

# **Inklusion und Teilhabe**

## **Teil 2**

**Zugleich notwendig und unerreichbar.**

**Eine Diskussion unterschiedlicher Inklusionsverständnisse mit  
Bezug auf das Themenfeld Demenz.**

## **Literaturstudie**

**Christian Müller-Hergl**

Witten, Oktober 2014

# Inklusion und Demenz

## Teil 2

**Zugleich notwendig und unerreichbar.**

**Eine Diskussion unterschiedlicher Inklusionsverständnisse mit  
Bezug auf das Themenfeld Demenz.**

## Literaturstudie

### Projektleitung

Detlef Rüsing, MScN

### Wissenschaftliche Mitarbeit

Christian Müller-Hergl, Dipl.Theol, BPhil

### Gefördert durch:

Ministerium für Gesundheit,  
Emanzipation, Pflege und Alter  
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE  
DER PFLEGEKASSEN

### Kontakt:

Christian Müller-Hergl  
Detlef Rüsing  
Dialog- und Transferzentrum Demenz  
Universität Witten/Herdecke gGmbH  
Stockumer Straße 10  
58453 Witten

Tel.: 02302 / 926-306  
Fax: 02302 / 926-310  
dialogzentrum@uni-wh.de  
www.dialogzentrum-demenz.de

## **Inhalt**

|  |    |
|--|----|
| 1. Einleitung .....                                | 1  |
| 2. Systemtheorie .....                             | 4  |
| 3. Kritik .....                                    | 13 |
| 4. Inklusion als Regulativ .....                   | 15 |
| 5. Systemtheorie, regulative Idee und Demenz ..... | 26 |
| 6. Literaturverzeichnis .....                      | 31 |

# 1. Einleitung

Es ist deutlich geworden, dass unterschiedliche Begriffe von Inklusion vorliegen, die in verschiedenen Begriffssystemen beheimatet sind. Im Folgenden soll der Versuch unternommen werden, zwei unterschiedliche Inklusionsphilosophien vorzustellen und auf den bestehenden Demenzdiskurs anzuwenden. Einleitend soll der Gedankengang in groben Strichen vorgezeichnet werden.

Im Dienst einer größtmöglichen Kontrastierung wird einem systemtheoretisch deskriptiven ein normatives – und damit verwandt, – regulatives Verständnis des Begriffs „Inklusion“ gegenübergestellt. Während in der Systemtheorie zum Inklusions-/Exklusionsdiskurs eine Außenperspektive eingenommen wird, ist der normative beziehungsweise regulative Begriff verbunden mit einem moralischen Anspruch und einer inneren Beteiligung. Dies wird an dieser Stelle als „Binnenperspektive der Inklusion“ bezeichnet. Das Interesse der Systemtheorie ist eine wissenschaftliche Beschreibung und Theorie gesellschaftlicher Funktionssysteme, das Interesse aus dem moralischen Anspruch heraus ist die aktive Fortentwicklung von Inklusion sowie deren ethische und anthropologische Begründung.

Nun verhalten sich beide Ansätze zueinander nicht unbedingt wie Theorie und Praxis, sondern beziehen sich kontrovers aufeinander. Aus der Perspektive der Systemtheorie ist Inklusion immer nur teilweise zu haben beziehungsweise herzustellen. Der Anspruch von „Ganzheitlichkeit“ überfordert funktionale Systeme. Aus der Perspektive des moralischen Anspruchs trägt die Systemtheorie nichts dazu bei, die Ursachen der Exklusion aufzuspüren, gesellschaftliche Systeme zu verändern und das Thema Inklusion zu befördern. Beide Seiten vermitteln einander, dass der jeweils andere nicht versteht, worum es beim Thema Inklusion eigentlich geht.

Im ersten Kapitel wird das systemtheoretische Verständnis von Inklusion kurz umrissen. Wenn die Funktionsfähigkeit eines gesellschaftlichen Teilsystems bedroht ist, reagiert es – so die Annahme - notwendigerweise mit Exklusion. Dieser Schritt leitet neue Differenzierungen ein mit Experten, Spezialisten und besonders gestalteten Lebensräumen, in welche die Exkludierten inkludiert werden. Dies wird „inkludierende Exklusion“ genannt, zum Beispiel ziehen Personen in Einrichtungen der stationären Altenhilfe ein. Aber hier bleibt der Differenzierungsprozess nicht stehen: je gravierender Verhalten, Erscheinen und Erleben von der Norm abweichen, desto mehr tiefen-differenzieren sich Experten und Einrichtungen, zum Beispiel ziehen die Personen in Bereiche segregativer Pflege und Betreuung für

Menschen mit Demenz um. Dabei gilt, dass trotz oder gerade auf dem Hintergrund dieser Exklusion die Aufgabe der Experten darin besteht, die Person in Verbindung mit gesellschaftlich relevanten Teilsystemen zu bringen: mit der Familie, der gesundheitlichen Versorgung, nachbarschaftlichen Kontakten, sozialen und finanziellen Hilfen. Die Exklusion dient der Inklusion.

In Anwendung dieser Begrifflichkeit wird anschließend der Versuch unternommen, Demenz als Paradebeispiel für Exklusionsprozesse zu beschreiben. Im Kern geht es bei diesen Prozessen um Probleme in Kommunikation und Interaktion in Folge abnehmender oder ambivalenter Resonanz und Rückkopplung. Auch das Kommunikationsverhalten von Angehörigen oder Pflegekräften verändert sich und verstärkt den Exklusionsprozess, oft genug aus eben einem fehlgeleiteten Bemühen heraus, die Person mit Demenz zu erreichen. Dies heißt unter anderem, dass auch in den spezialisierten ‚Sonderwelten‘ exkludierende Prozesse weiter am Werk sind: sie setzt sich im professionellen Gewand in den Binnenprozessen der Institutionen fort. Es kommt zu einer Spirale wechselseitiger Entfremdung mit zunehmendem Verstummen. Die Systemtheorie erklärt diese Phänomene als Ausdruck sich selbst organisierender Exklusionsprozesse, mit denen Systeme sich vor Überforderung schützen. Oder anders: das, was immer wieder an Exklusionsprozessen von familiären bis in spezialisierte Lebensräume hinein beobachtet und beschrieben wurde, kann theoretisch verstanden werden als Grenze der Elastizität/Toleranz funktionaler Systeme. Diese Grenze kann hinausgeschoben, aufgrund der fundamentalen Kommunikationsprobleme aber nicht überwunden werden. Auf die Demenz bezogen hieße das unter anderem: der Anspruch, Demenz als etwas Alltägliches zu erleben, stellt eine Überforderung dar. Ein systemischer Ansatz kann dazu dienen, Exklusionen verständlich und erklärlich zu machen.

Ein Resümee der Kritik dieses Ansatzes im zweiten Kapitel fasst zusammen, dass die Möglichkeit, auf dem Hintergrund von Leiderfahrung gesellschaftliche Systeme und Toleranzgrenzen selbst zu verändern, in der Systemtheorie nicht konzeptualisierbar ist. Es geht darum, die Grenze zwischen dem Pathologischen und dem Normalen selbst zum Thema der Veränderung zu machen und nicht nur darum, Einzelne an vorhandene Systeme anzupassen. Da Menschen mit Demenz Letzteres nicht können, wäre ihre Exklusion von vorneherein beschlossene Sache, wenn es nicht gelingen sollte, gesellschaftliche Primärprozesse umzugestalten.

Im dritten Kapitel wird eine regulative oder normorientierte Sicht entwickelt. Wie der Mensch sein und in welcher Gesellschaft erleben soll. Dies wird in Diskursen, zum Beispiel über die

gerechte Verteilung knapper Güter, entwickelt. Diese Diskurse münden mitunter in deklarative Akte, mit denen Normen gesetzt werden, um Werte zu konkretisieren: zum Beispiel die Anerkennung der Behindertenrechtskonvention (BRK). Mit der Anerkennung dieser Akte verspricht eine Gesellschaft sich selbst, nach einer bestimmten Gestalt zu streben auch dann, wenn sie dies immer nur in Teilbereichen realisieren kann. Das Versprechen der Inklusion stellt einen solchen Akt dar, mit dem jedem zugesagt wird, soviel an Ressourcen zur Verfügung gestellt zu bekommen, dass er an gesellschaftlichen Prozessen teilhaben und damit ein menschenwürdiges Leben mit angemessenen Chancen führen kann. Diese im Folgenden als „regulative Idee der Inklusion“ genannte Konzeption betont, dass Ordnungen und Systeme kontingent, also ‚gemacht‘ sind, verändert werden können, Anerkennungsprozessen unterliegen und letztendlich Ausdruck von Werten und Überzeugungen sind. Die innere Dynamik des Fortgangs von Inklusionsbemühungen wird angetrieben von Zweifeln, ob die vorhandenen Möglichkeiten und Anstrengungen ausreichend sind. Diese Zweifel werden genährt von erfahrenem Leid und Mitleid, aus denen heraus bestehende Ordnungen, die zur Exklusion führen, fragwürdig und verändert werden.

In Anwendung dieser Begrifflichkeit werden in einem weiteren Schritt Prozesse beschrieben, durch die Menschen mit Demenz immer mehr und genauer als Menschen „wie du und ich“ entdeckt werden. Ausgehend von Leiderfahrungen wird die Entstehung personenzentrierter Konzepte sowie die Entdeckung der Subjektivität der Demenzerfahrung skizziert. Für Menschen mit Demenz spezialisierte Lebensräume ermöglichen dabei der Person, dazugehören und nicht ausgeschlossen zu sein – sie dienen eher der Inklusion und sind nicht Ausdruck der Exklusion. Es kommt zu einer günstigen Allianz personenzentrierter und zivilgesellschaftlicher Konzepte mit dem Impuls, das Thema Demenz in seinem Potential für kulturelle, also gesellschaftliche Transformation zu nutzen.

In einem abschließenden vierten Kapitel wird der Versuch unternommen, beide Hinsichten auf das Thema Inklusion für den Demenzdiskurs zu beleuchten. Dabei wird weder eine Synthese versucht noch der Versuchung nachgegeben, beide Denksysteme nebeneinander stehen zu lassen. Auch wenn mit Inklusion jeweils anderes gemeint ist, besteht genügend Familienähnlichkeit der Begriffe, um in einem förderlichen, einander ergänzenden Dialog zu bleiben. Das Offenhalten beider Hinsichten ermöglicht die Dringlichkeit, Inklusionsbemühungen konkret voranzutreiben und dabei auch vor gesellschaftlichen Veränderungen nicht zurückzuschauen, als auch die Einsicht, dass dies im Kontext der Demenz an seine – fast ist man versucht zu sagen: ‚naturbedingten‘ - Grenzen stößt.

## 2. Systemtheorie

### **Inklusion reproduziert Exklusion**

Im systemtheoretischen Verständnis, beispielsweise nach Peter Fuchs, gibt es keine Inklusion ohne Exklusion und umgekehrt. Jedes Bemühen um Inklusion reproduziert neue Formen der Ausdifferenzierungen und des Expertentums, da die Gründe für den Exklusionsdrift sich selbstständig organisieren. Wie ist das zu verstehen?

### **Adressabilität**

Grundsätzlich sind Menschen im Blick auf soziale Systeme immer mehr oder weniger eingeschlossen und ausgeschlossen. Entscheidend für die Inklusion ist die Markierung von Menschen als relevant für die jeweilige Kommunikation in einem Funktionssystem, zum Beispiel dem der Wirtschaft oder dem des Rechts. Dabei geht es weniger um die Person in ihrer Ganzheitlichkeit oder Individualität, sondern darum, ob die Beteiligung der Person ‚von Belang‘ ist, ob diese Person für das jeweilige Funktionssystem eine Rolle spielt (soziale Adresse): die Person kommt nur im Rahmen der kommunikativen Logik des jeweiligen Systems vor, zum Beispiel als Kunde, Mandant, Konsument. Soziale Adressen sind Bündel von Erwartungen in Form von Rollenzuschreibungen, die regeln, wie und in welchem Maße Menschen durch Kommunikation erreicht werden. Jedes Individuum ist nicht nur in einem Teilbereich, sondern in vielen verschiedenen verwurzelt und hat dort soziale Adressen. Menschen bewegen sich hin und her zwischen verschiedenen Funktionen und Kontexten mit Folgen für die eigene Identität. Menschen leben nicht nur in einem Kontext, sondern sind zugleich in verschiedenen, oft einander widersprechenden Kontexten verhaftet – eben dies bezeichnet der Begriff „Polykontextualität“.

Außerhalb der Familie, enger Freundschaftsbeziehungen und der Liebe sind Personen immer nur ausschnittsweise relevant. Nur in der Familie, Liebe, Freundschaft ist der Mensch ‚höchstpersönlich‘ gemeint unter Ausblendung der verengenden Perspektive des jeweiligen funktionalen Systems, zum Beispiel als Vereinsmitglied. Peter Fuchs spricht hier von wechselseitiger Komplettannahme im Modus der Höchstrelevanz.

Zusammenfassend: Adressabilität bedeutet die Herstellung der Teilnahmemöglichkeit an gesellschaftlicher Kommunikation und die soziale Adresse beschreibt den Grad der Inklusion in soziale Systeme, die Art und Weise, in der Menschen als relevant betrachtet werden. Da ein Mensch nicht gleichzeitig an allen gesellschaftlichen Funktionen partizipieren und dort soziale Adressen einnehmen kann, ist eine Person in diesem Sinne immer auch exkludiert, wenn sie an anderer Stelle inkludiert ist.

## **Begrenzung von Irritabilität**

Behinderungen, die mit eingeschränkten Wahrnehmungsleistungen, Sinnverarbeitungsmöglichkeiten, unter anderem auch kognitiven Funktionen, und Sprachgebrauch, zusammengefasst: mit eingeschränkter Kommunikation und damit Adressabilität einhergehen, setzen soziale Systeme unter Stress: sie zwingen die Beteiligten - Familienmitglieder, Kollegen, Mitschüler - Rücksicht auf höhere Zeiterfordernisse der Person mit Behinderung zu nehmen, Aufmerksamkeiten, um zu dirigieren, nicht auflösbare Missverständnisse auszuhalten und insgesamt eigene Freiheitsgrade und Spielräume aufzugeben. Soziale Systeme sind aber, um funktionieren zu können, auf die Begrenzung von Irritationsmöglichkeiten angewiesen. Ihre Robustheit und Elastizität im Kontakt mit Herausforderungen kommen in Schwierigkeiten, wenn die Bedingungen der Möglichkeit von Kommunikation berührt werden: das Verhalten der Person kann nicht mehr als Mitteilung dekodiert werden, man weiß nicht, wie man an dem Verhalten anschließen soll, die Möglichkeit der Metakommunikation und Rückkopplung – ‚habe ich Sie da richtig verstanden?‘ - entfällt. Mitglieder des sozialen Systems reagieren gereizt und zunehmend überfordert. Umgekehrt kann sich die Person mit Behinderung immer weniger in der Interaktion parallelisieren und synchronisieren, baut ein zunehmend eigensinniges Welt- und Selbstverhältnis auf im Sinne einer Anpassungsleistung (zum Beispiel in Form autoerotischer Selbststimulierung), die für andere nicht mehr nachvollziehbar ist, zeigt Verhalten, das gegebenenfalls die ‚familiäre Ehre‘ kränkt und mit Ekel und Scham behaftet ist. – Im Unterschied zur oben beschriebenen Inklusions-Exklusionsprozessen – jeder ist immer inkludiert und exkludiert - scheint diese mit eher grundsätzlichen kommunikativen Irritationen einhergehende Exklusion nicht nur einzelne Funktionssysteme, sondern ganze Reihen und Ketten solcher Systeme zu betreffen. Eben dies führt zum Begriff der sich ausweitenden, generalisierten Exklusion, dem „Exklusionsdrift“.

## **Expertentum**

Besonders Familien sind zunächst bereit, viel auszuhalten, weil das Nichtertragen als Versagen von Liebe verstanden würde. Früher oder später reagieren aber alle sozialen Systeme (die Familie, der integrative Wohnbereich, die Nachbarschaft) mit Exklusion. Die Unausweichlichkeit und Ausweitung dieser Exklusion wird nun Exklusionsdrift genannt, die von Experten gestoppt, kontrolliert, umgekehrt, verwahrt und verwaltet werden soll, in der Regel in ausdifferenzierten Dienstleistungen: Psychotherapie, Integrationshelfer, Spezialschulen, Fachkräfte für Gerontopsychiatrie. Hier werden dann sachliche, zeitliche und soziale Bedingungen geschaffen, unter denen belastete Kommunikation möglich und aushaltbar ist und Routinen für den Umgang mit eigenwilligem Verhalten eingeübt sind. Die Person wird aus einigen bisherigen sozialen Systemen exkludiert und beispielsweise in ein



segregatives Versorgungssystem inkludiert – ein Prozess, der mit ‚inkludierender Exklusion‘ beschrieben wird. Die Person steht damit nicht außerhalb der Gesellschaft, sondern hat nur innerhalb der Gesellschaft Eingang in ein neues soziales System gefunden. Je mehr das abweichende, herausfordernde Verhalten zunimmt, desto mehr reproduziert und tiefendifferenziert sich das Expertentum samt den damit einhergehenden ‚Besonderheiten‘: aus dem segregativen Bereich für Menschen mit Demenz werden mehrere Bereiche für unterschiedliche Schweregrade und Arten der Demenz – zum Beispiel für Menschen mit schwer beeinflussbarem, herausforderndem Verhalten oder jüngere Menschen mit frontotemporaler Demenz.

### **Herstellung von Adressabilität**

Die Frage ist demnach nicht ob, sondern wo und auf welche Weise das Expertentum und die Segregation einsetzen und wie mit der Exklusion und den Exkludierten (beziehungsweise neu ins System Inkludierten) umgegangen wird. Aufgabe der Experten und Institutionen ist es dann, die Teilnahmemöglichkeit an gesellschaftlicher Kommunikation zu erhöhen, die Personen für gesellschaftliche Funktionssysteme, zum Beispiel Geschäftsleben oder den Nahverkehr, ansprechbar zu machen, zu verhindern, dass die Personen aus immer mehr sozialen Systemen ausgeschlossen werden, in der Sprache der Systemtheorie: Herstellung von Adressabilität beziehungsweise Vermeidung eines Übergewichts an Relevanz-Demarkierungen. Da im Rahmen der Systemtheorie psychische und soziale Systeme getrennt - als jeweilige Umwelt füreinander - aufgefasst werden, ist das Funktionieren psychischer Systeme nicht vorhersehbar und bleibt offen, ob die Anreize sozialer Arbeit (Chancen) die Anschlussfähigkeiten des Einzelnen modifizieren und Adressabilität zustande kommt.

### **Euphemisierungsarbeit**

Eine Exklusion aber ist in diesem Verständnis nicht hintergebar und unvermeidbar, da sie soziale Systeme schützt und die Kommunikation erhält. Ihr haftet per se auch moralisch nichts Anrüchiges an, da sie eine notwendige Schutzfunktion wahrnimmt. Problematisch ist eher das moralische Gebot der All-Inklusivität zusammen mit dem Exklusionsverbot, das in seiner Moralität gebietet, den exkludierenden Charakter von Institutionen und Dienstleistungen inklusiv zu verbrämen und gesellschaftlich ‚unsichtbar‘ zu machen. Dies stellt eine unnötige Steigerung der Komplexität von Institutionen im Sinne einer Euphemisierungsarbeit dar.

Das systemtheoretische Verständnis dient der Relativierung und Ernüchterung utopischer Sinngehalte des Inklusionsbegriffs: Ganzheitlichkeit ist – wenn überhaupt – nur in engen familiären Beziehungen zu haben. Einbrüche in elementare Fähigkeiten von Kommunikation

und Interaktion werden immer Schutzreaktionen funktionaler Systeme auslösen. Man kann nur Art und Qualität der Exklusion beeinflussen, sie selbst aber nicht umgehen.

### **Bezug zur Demenz**

Ohne Mühe lässt sich die vorgestellte Systematik auf Menschen mit schwerer Demenz sowohl in der Familie, der eigenen Häuslichkeit als auch der stationären Versorgung übertragen. Schwere Demenz geht mit zunehmender Dissoziation und Diskonnektivität einher, infolge derer Bedürfnisse und Bedarfe vermehrt von anderen erspürt und erdeutet werden müssen (Held 2013). Mit dem Verlust der ‚theory-of-mind‘ kann die Person zunächst nicht mehr die Intentionen, Wünsche und Absichten anderer und in der Folge auch nicht mehr die eigenen verstehen und zum Ausdruck bringen (Yokoi 2013). Die unterschiedlichen kognitiven Funktionen verlieren ihre Integration, so dass zum Beispiel die Erfüllung eines Wunsches nicht mehr als Wunscherfüllung wahrgenommen werden kann. Das Verhalten ist nicht unbedingt anschlussfähig, die Kommunikation erfolgt zunehmend ohne Rückkopplung und unterliegt leicht Missverständnissen und Fehldeutungen. Das Fortschreiten der Demenz ist demnach ein Prozess, in dem sich die Person immer weniger dem komplexen Geflecht sozialer Beziehungen anpassen und damit immer weniger kooperieren und interagieren kann. Eben diese Fähigkeit komplexer Interaktion und Kooperation macht menschliche Intelligenz aus: eine gemeinsam geteilte Wirklichkeit von Selbst, Welt und Wert ist bei schwerer Demenz grenzwertig bis nicht mehr herstellbar. Menschen mit Demenz fallen aus sozialen Situationen heraus (Ericsson 2011). Das Individuum zieht sich in der Gestaltung seiner Umgebung dauerhaft zurück, weil eine Umwelt-Konstruktion nicht mehr möglich ist. Schwere Einschränkungen im Selbstbewusstsein und perzeptivem Bewusstsein reduzieren in der späten Demenz Möglichkeiten des Kontaktes auf die Ebenen der Sensorik und des Körpers als Quellen des sich Spürens und der Selbstvergewisserung (Clare 2010). Es dominieren paraverbale und körpersprachliche Äußerungen sowie Handlungen mit geschlossenem Charakter (zum Beispiel in Form von Stereotypen), die nicht unmittelbar kommunikativ oder interaktiv intendiert sind und deren Mitteilungscharakter - liegt Inhalt und Intentionalität vor? - zunächst ambivalent ist. (Ganß 2014) Menschen mit zunehmend schwerer Demenz erfüllen alle Voraussetzungen, um laut Systemtheorie Gegenstand von Ausgrenzungsprozessen zu werden.

### **Angehörige und Nahbeziehungen**

Inzwischen liegen viele Studien vor, die detailliert beschreiben, wie sich schon bei beginnender Demenz die Rollen und Positionen innerhalb von Familien verändern, die Integrität der personalen Bezüge verletzen (Täuschen, Spuren verwischen, Bemühungen, nicht zur Last zu fallen, Harris 1999, 2009), zunehmend Unbehagen ausgelöst wird

(Rollengefängenschaft, Rollenüberlastung, Levesque 2008) und in maligner Positionierung (die Person zum Objekt machen) enden kann (Purves 2011). Zunächst werden Grenzen, Zuständigkeiten, Arbeitsaufgaben neu verteilt – in der Regel mit deutlich wachsender Asymmetrie. (Hellström 2007, Cooper 2008) Angehörige kommen in ein Wechselbad der Figuren „Lebenspartner“ und „Pfleger“, die sie nicht überein bekommen. Für eine lange Zeit oszillieren die Kontakte zwischen Verbundenheit und Getrenntheit, zwischen Gewährenlassen und Kontrolle. Jedoch: Je weiter der Erkrankungsprozess voranschreitet, desto mehr überwiegt das Gefühl des Getrenntseins und des alleine Arbeitens (Fauth 2012). Herausforderndes Verhalten inklusive neuropsychiatrische Symptome, funktionale Abhängigkeit und Sprachverlust, treiben die Entfremdung voran. Zunehmend besteht die Wahrscheinlichkeit, die Person mit Demenz als ‚fremd‘ zu positionieren – als nicht mehr in Kontinuität mit dem bisherigen Dasein der Person stehend. Die ‚Elastizität der Kontinuität‘ löst sich auf (Walters 2010). Diese zunehmende ‚Positionierung der Diskontinuität‘ kann es allerdings erleichtern, die Pflegerolle kompetenter und entschiedener wahrzunehmen: ein Rückzug aus der emotionalen Verbundenheit bei vermehrter Verankerung in der Rolle als Pfleger.

### **Scheitern von Sinnkonstruktion**

Personen mit Demenz versuchen in diesem Prozess, immer wieder Sinn und Orientierung herzustellen, sich anzupassen und sozial zu ‚platzieren‘, scheitern aber zunehmend in dieser Anstrengung (Örluv 2010, Wolverson 2010). Das Bemühen anderer, Versuche der Kontaktaufnahme und Mitteilungen zu verstehen, lässt nach in dem Maße, wie die sprachlichen Fähigkeiten versagen: so wird geschwiegen, wenn die Person mit Demenz etwas äußert beziehungsweise lautet, andere achten auf räumliche Distanz zur Person, wenden sich demonstrativ einer anderen Person zu, sichern durch wischende Bewegungen ihr Tischterritorium vor dem Zugriff der Person mit Demenz. Oft werden Personen mit Demenz inadäquate Rollen von anderen angeboten – zum Beispiel beim Spiel oder bei der Hauswirtschaft -, die sie nicht oder nur ungenügend erfüllen können, gegen welche sie sich wehren: dies wiederum führt oft dazu, dass andere eben dies –abfällig oder verständnisvoll – kommentieren und damit die dependente Position der Person verfestigen. Personen mit Demenz reagieren darauf, indem sie zum Beispiel die Augen schließen, einschlafen oder apathisch werden - eine Möglichkeit, sich – obwohl körperlich präsent – bei sozialer Überforderung zurückzuziehen. Für das Heim lässt die Beobachtung aufhorchen, dass Gewalt zwischen Heimbewohnern deutlich zunimmt und erkennbar mit dem erzwungenen Zusammenleben von Menschen mit und ohne Demenz auf engem Raum einhergeht. Menschen mit Demenz sind wöchentlich mit einer Wahrscheinlichkeit zwischen 10% und 20% der Gewalt anderer Bewohner ausgesetzt (Pillemer 2012). Kommunikation und

Interaktion werden zunehmend eine Rutschbahn mit wachsender Unsicherheit für alle Beteiligten.

### **Die Exklusion bei den Experten**

Die Logik der Exklusion setzt sich in den Institutionen der Altenhilfe fort (Whitby 2008, Coudin 2010). Immer wieder wird der Kontrast zwischen funktionaler Aufgabenorientierung der Professionellen und den auf Kontakt und Interaktion zielenden Bedürfnissen der Klienten beschrieben: je immobiler, je passiver, je stummer, desto weniger Kontakt außer bei funktionalen Anlässen (Clare 2008, Harmer 2008). Die meisten Kontakte gehen von den Mitarbeitenden aus und sind kurz, funktional und zuweilen wortlos. Klienten haben bei diesen Kontakten kaum Einwirkungs- und Wahlmöglichkeiten. Interaktion und Kommunikation laufen stark standardisiert und direktiv ab, ein eigener, institutioneller Sprachstil hat sich gebildet, der ‚care-speak‘ und ‚elderspeak‘ genannt wird (Williams 2009). Sie gibt der Person wenige Möglichkeiten, sich einzubringen und etwas auszudrücken, was nicht dem präformierten Handlungsablauf entspricht (Aggerwal 2003). Wenn die Personen mit Demenz etwas zum Ausdruck bringen wollen, wird dies oft nicht erkannt, fehlgedeutet oder sogar – weil nicht der Norm entsprechend vorgebracht – als Kommunikationsunfähigkeit ausgelegt. Professionelle Pflege hat wenig mit den sozialen und psychischen Bedürfnissen ihrer Klienten zu tun, sondern strukturiert sich um ein Wertesystem, in dem die Aufrechterhaltung einer (bürgerlichen) Ordnung den zentralen Stellenwert einnimmt: eine protektive und kustodiale Haltung dominiert (Ward 2008).

### **Spirale wechselseitiger Entfremdung**

Ursächlich kann vermutet werden, dass klinisch orientierte Handlungsabläufe mit engen Zeitkorridoren vordefinierte Handlungsoptionen festlegen, die Wahrnehmung, Urteilsbildung und Handlungsweisen einseitig präjudizieren und emotionale Arbeit erheblich erschweren.

Dennoch lohnt es sich, der Systemtheorie folgend, auch Ursachen in der Inkommensurabilität von Kommunikationserwartungen zu suchen.

Ohne Rückkopplung entsteht keine Beziehung. Fehlende sprachliche Rückkopplung kann teilweise zu kompensieren versucht werden über Parallelisierung und Synchronisierung mit den Aktionen und Äußerungen der Person mit Demenz – ein Versuch, sich im Körpersprachlichen und Paraverbalen rückzukoppeln, sich in gemeinen Situationen abzustimmen. Wenn dies gelingt, kommen die Kommunikationspartner gut in den Kontakt. Wenn nicht, dann erleben Pflegenden dabei in der Regel hohe Unsicherheit in der Beziehung, beschreiben den Kontakt als strukturlos und unkonkret. (Skovdahl 2003, Kovach 2006: dismissive responses) Das Gefühl kommt auf, beim jeweiligen Gegenüber nicht mehr durchzudringen und die andere Person nicht mehr in sich nachzubauen zu können, um

anzuknüpfen – die Grundlage der Empathie (Hallberg 1995). Pflegende erfahren sich dann unzulänglich und ihr Gegenüber als unzugänglich, der Kontakt scheint sinnlos, wird schnell abgebrochen und aufgegeben. Je weniger dem Verhalten und den Äußerungen ein Sinn abgewonnen werden kann, desto weniger erfahren Pflegende ihr eigenes Handeln als sinnvoll – was freilich auf die Person mit Demenz zurückwirkt. Es kommt zu einer Spirale zunehmender wechselseitiger Entfremdung – auch mit der Folge des Einsatzes von Machtmitteln (Sormunen 2007). Dies – im Wesentlichen Unsicherheit und Stress – wiederum löst Mechanismen des ‚minimalen Gruppenparadigmas‘ aus, das heißt grundlegend zwischen ‚denen‘ und ‚uns‘ zu unterscheiden. Sicherheit und Balance wird dann in primär funktional und körperpflegerisch intendierten Kontakten gesucht. Dabei können viele Kompetenzen der Person mit Demenz nicht mehr wahrgenommen werden, die erst bei genauem Zuhören und längerem Verweilen, möglichst außerhalb funktional bestimmter Kontakte in den Blick kommen – Kontakte, die unter dem Begriff „Quality Time“ zusammengefasst werden. Tiefergehende Kontakt werden eher vermieden, starke Gefühle eher belastend erlebt, so dass viele Menschen mit Demenz sich mit seelischen und psychischen Anliegen eher alleingelassen fühlen. Als wesentlicher Hintergrund wird in allen Studien immer wieder die Sprachbarriere und die fehlende Rückkopplung/Resonanz beziehungsweise das Fehlen einer Wahrnehmung derselben festgestellt.

### **Communication Accomodation Theory**

Diese Zusammenhänge werden recht präzise in der CAT-Theorie (Communication Accomodation Theory, zusammenfassend: Young 2011) beschrieben: diese besagt, dass Menschen in der Regel versuchen, ihre Kommunikation aktiv den Umständen und Kontexten anzupassen, um soziale Differenzen zu verringern: in der Regel streben Menschen nach Konvergenz, Verähnlichung - die Divergenz dient der Wiederherstellung von Konvergenz. Menschen versuchen, Ähnlichkeit herzustellen, solange sie glauben, dass die Anpassung sich lohnt und Erfolg haben könnte. Kausale Attributionen – Annahmen darüber, warum sich der andere so verhält – spielen bei dem Bemühen eine zentrale Rolle. Eine solche Attribution wird in vorliegendem Fall sein: die Person leidet unter Demenz. Diese Attribution hat das Potential, die Person zu ‚dekontextualisieren‘ und auf die Krankheitskategorie zu reduzieren. Dies wiederum geht einher mit stereotypischen Mustern in Verhalten und Sprache, die man als spezifische Überlegenheitsgesten deuten kann, die auf Unterlegenheitsgesten (abhängig, dement, bedürftig) reagieren. Diese Muster lauten: eingeschränkte Themenwahl, direktive, infantilisierende Anrede, Höflichkeitsstigmata, wenig Augenkontakt – und wenn, dann eher dominierend, übertrieben hohe Stimme, übergriffig nahe Körperposition, undifferenzierte Berührungspraktiken, Dominanzgesten – zum Beispiel Hände auf den Hüften, aber auch ausgeprägten Schonhaltungen, wie zum Beispiel der, Menschen mit Demenz nicht zu

widersprechen. Diese Muster sind allesamt Formen der ‚Überanpassung‘ (overaccomodation) unter der Annahme, dass ein kindähnliches Kommunikationsmuster helfen könnte, die andere Person zu erreichen. Es entstehen sich wechselseitig verstärkende ‚dependent kommunikative Rollen‘: der Person mit Demenz bleibt nur übrig, sich gegenüber diesem Kommunikationsangebot zu wehren – was zu Beginn der Demenz auch geschieht – oder die zugeschriebene Rolle anzunehmen. Die Annahme dieser Rolle wiederum bestärkt Pflegende, Angehörige, Ärzte in der Gewissheit, mit der Überanpassung erfolgreich gewesen zu sein – ihr Verhalten wird verstärkt – eine typische circulus vitiosus-Struktur. Interaktion und Kommunikation orientieren sich damit weniger an der Person und ihren Bedürfnissen, sondern am spezifischen Stereotyp, der zu Überfürsorglichkeit, ‚excess disabilities‘ und – bei zunehmend schlechteren physischen und kognitiven Fähigkeiten – vermehrten Personalen Detraktionen Anlass gibt (Sormunen 2007). Demenz – so könnte man mit Katharina Gröning zusammenfassen – steigert die Fremdheit und macht stumm.

### **Substitutive Dialoge**

Mit weniger Stress wachsen auch die Chancen, im Kontakt und auch bei der Pflege mehr Spielraum für Respekt signalisierende Verzögerungen zu entwickeln, nach Alternativen zu suchen im Paraverbalen und Körpersprachlichen, sich auf eine nicht-reziproke Fürsorge mit mehr souveränen Gelassenheit einzulassen (Ryan 2005, McGilton 2012) – zum Beispiel in der Pflege – und Betreuungsform der ‚Oase‘. Nahestehende und Pflegende ergänzen stellvertretend die mangelnde Rückkopplung, so wie wenn die Person eine adäquate Resonanz gegeben hätte. Es kommt zu einer fiktiven Anschlussreaktion, einer „als-ob“ Kommunikation, die aufrechterhalten wird, selbst dann, wenn die Person mit Demenz durch ihre Reaktionen diese Anschlussreaktion fortwährend zu ent-plausibilisieren scheint. Nach Peter Fuchs führt dies zur Dauersimulation einer kommunikativen Inklusion, die tatsächlich gar nicht erfolgt – eher eine sinnvolle, berufsethisch empfehlenswerte Fiktion darstellt - oder nur hoch eingeschränkt und ambivalent möglich ist. Die Aufrechterhaltung einer weitgehend echolosen, einseitigen Kommunikation mag fachlich und berufsethisch der richtige Weg sein, ist aber nur bei hoher Spezialisierung und Expertentum denkbar und leistbar, da die damit einhergehende Daueraufmerksamkeit auf mögliche Resonanz – die quasi apriori als Mitteilung zu gelten hat – eminent strapaziös ist und nur in der Liebe oder Freundschaft gelingen kann. Professionell ist dies eigentlich nicht zu verlangen: diese Unverlangbarkeit der Liebe – soziale Adresse der Person mit Markierung von Höchstrelevanz - in eine professionell gestaltete ‚amicable Verlangbarkeit‘ zu transformieren, ist wohl nur unter sehr besonderen, professionellen Umständen möglich und nicht generell einforderbar. Zumindest - von diesem Grenzfall ausgehend - kann auch auf das ganze Feld der Demenz rückblickend kritisch gefragt werden, inwiefern es gelingen kann, Demenz als etwas ganz

Alltägliches anzusehen. Anders gewendet: wenn die Bedingungen der Möglichkeit von Kommunikation berührt sind, ist in der einen oder anderen Weise mit Exklusion zu rechnen. Wahrscheinlich ist, dass die Inklusion der vorzugsweise Verträglichen, Freundlichen, sozial Akzeptablen zunehmend gelingt sowie die Exklusion der von fehlender, ambivalenter und disruptiver Kommunikation Betroffenen mit zunehmender Differenzierung und Expertentum voranschreiten wird.

### 3. Kritik

Die Kritik des systemtheoretischen Ansatzes nimmt ihren Ausgangspunkt bei der daraus resultierenden Aufgabenstellung für alle soziale Arbeit: da Hilfsbedürftigkeit im fehlenden Zugang zu gesellschaftlichen Teilsystemen besteht, soll soziale Arbeit die Anschlussfähigkeit an diese Systeme wieder herstellen. Dabei muss sich die soziale Arbeit an diesen Systemen orientieren. Subjekt der Veränderung ist damit die betroffene Person, nicht das gesellschaftliche Teil- oder Funktionssystem. Die Arbeit zielt auf Verhaltensänderung und Anpassung der Person mit Behinderung, wobei angesichts der Selbstregulation psychischer Systeme nur Anreize für diese Änderung gegeben werden können ohne Erfolgsgarantie. Da die Gesellschaft als Bedingungs-zusammenhang für Adressabilität gilt, kann sie nicht selbst Gegenstand der Veränderung sein. Die Affirmation gegenüber der jeweiligen Gesellschaft stellt eine Denknötigkeit dar. Die Frage, warum es zu Exklusion gekommen ist beziehungsweise welche ökonomischen, politischen, ideologischen Bedingungen dazu geführt haben, werden nicht in die Überlegungen hineingenommen. Gerechtigkeits- und Verteilungsfragen, also Fragen der vertikalen Differenzierung, können nicht mehr artikuliert werden. Die Reduktion sozialer Arbeit auf Sozialtechnologien zur Optimierung der Anschlussfähigkeiten des Einzelnen, wird als kritiklos und ausgesprochen konservativ kritisiert (Seifert 2013). Soziale Arbeit stellt einen beigeordneten Reparaturbetrieb dar, einen Erfüllungsgehilfen der jeweiligen Bedingungen, welche die Exklusion zu verantworten hat. Der beklagte Zustand wird zum Definitionsmerkmal sozialer Arbeit. Gelingt die Anpassung, wird der Person wieder Adressabilität durch das soziale System zugewiesen: eben darin besteht – in der Systemtheorie – die Menschenwürde. Da der Mensch nur als Ensemble seiner Teilhabe an funktional differenzierten Rollen gedacht werden kann, ergibt sich daraus zwingend seine Objekthaftigkeit: nur was Nutzen hat – also Adressabilität – hat einen Wert (Noll, in Seifert).

Anreize für Menschen mit zunehmender Demenz, sich in ihrem Verhalten den Teilsystemen anzupassen, dürften immer weniger Erfolg zeitigen, da sich Demenz eben dadurch auszeichnet, dass sich davon betroffene Personen zunehmend nicht mehr anpassen können. Ihre Exklusion wäre damit apriori beschlossene Sache, ihre Inklusion die Inszenierung einer Dauersimulation.

Die Frage ergibt sich damit nach einer theoretischen Perspektive, welche die Veränderung der Gesellschaft beziehungsweise deren Teilsysteme beschreibt, so dass – trotz erheblicher Einbrüche in Kommunikation und Verhalten – „Adressabilität“ zugewiesen werden kann auch dann, wenn Kontakt nur im Körpersprachlichen und Paraverbalen möglich ist.



Losgelöst von der Systemtheorie könnte dies heißen: unter welcher Perspektive kann eine Verringerung der Angstbesetzung gedacht werden, die der jeweiligen Grenzziehung zwischen dem Normalen und Pathologischen anhaftet? Hier würde soziale Arbeit nicht nur als Arbeit an den Verhaltensweisen und Symptomen der Person mit Behinderung, sondern in gleicher Weise als Arbeit an den gesellschaftlichen Teilsystemen beschreibbar sein.

## 4. Inklusion als Regulativ

### *Sprache und Subjekt*

Nach Foucault stellt Sprache ein Medium dar, das die soziale Welt, in der wir leben, hervorbringt. Begriffe wie ‚Behinderung‘ oder ‚Demenz‘ sind eingebettet in gesellschaftlich und historisch bedingten „Diskursen“, in denen das jeweils erwünschte ‚Normale‘ geformt und damit auch erzeugt wird. Das Normale umfasst demnach die ‚seinsollende Subjektivität‘ und beschreibt, was es heißt, in der jeweiligen Gesellschaft als Subjekt zu leben. Als Beispiel aus jüngster Zeit kann der neoliberale Diskurs gelten mit seinen umfassenden Folgen für das Selbstverständnis des Einzelnen und der gesellschaftlichen Institutionen auf allen Ebenen. Als Schlüsselwort für diesen Diskurs mag hier der Begriff ‚Wettbewerb‘ stehen. Diese Diskurse werden wesentlich beeinflusst durch Mächte und Interessen - Wirtschaft, Verbände, Wissenschaft -, die sich ‚Regierungspraktiken‘ bedienen: Institutionen wie Medizin, Psychiatrie, Erziehung, Schule, Recht. Letztere - dazu gehört auch Soziale Arbeit - übersetzen diese Diskurse in konkrete Praxis.

### *Deklarationen und institutionelle Tatsachen*

Thomas Ebers bringt an dieser Stelle einen weiterführenden Denkvorschlag des Sprachphilosophen Searle ein: eine bestimmte Qualität von Tatsachen, hier ‚institutionelle Tatsachen‘ genannt, können nicht unabhängig von gesellschaftlichen Gebilden existieren: eine Verletzung von Verkehrsregeln oder die Aberkennung eines Dokortitels setzen Institutionen voraus, die Verkehrsregeln erlassen oder Promotionen überprüfen und in Anwendung dieser Regeln Tatsachen schaffen. Solche Institutionen basieren auf Regeln, die in Sätzen und Texten ‚erlassen‘, also deklariert werden. Deklarationen bringen das, was der Fall ist, durch ihre Äußerung hervor. Sie gehen einher mit Regeln, Pflichten, Erfordernissen und damit auch mit Macht und Machtmitteln – damit zum Beispiel verpflichtende Zahlungen getätigt werden. So wird ein Versprechen zur Tatsache eben dadurch, dass es gegeben, also geäußert wird. Allerdings können Verkehrsregeln, Promotionsordnungen und Versprechen nur deklariert werden, weil sie allgemein Anerkennung finden: ohne die Anerkennung von Geldscheinen als Zahlungsmittel stellen sie nur bedrucktes Papier dar. Diese Anerkennung aber ist kontingent, veränderbar und von uns abhängig. - Im Verständnis dieses Ansatzes handelt es sich bei der Inklusion um eben eine solche kontingente institutionelle Tatsache, die durch ihre Deklaration und Anerkennung in die Welt gesetzt wird.

### *Inklusion als Hintergrundmacht*

Auf dem Hintergrund eines Gerechtigkeits- und Verteilungsdiskurses über Nutzung begrenzter Güter entsteht – ohne auf dessen Geschichte einzugehen – die Deklaration der

Behindertenrechtskonvention, die durch ihre Anerkennung institutionelle Tatsachen im umschriebenen Sinne geschaffen hat. Sie legt Handlungsspielräume fest, die Einstellungen, Einschätzungen, Verpflichtungen, Regeln umfassen. Dies geht einher mit Allokation von Ressourcen, Investitionsanreizen, Ausbildungsverordnungen etc., durch die sich der Alltag zu verändern beginnt. Sie stellt einen Akt dar, durch den sich die Gesellschaft verspricht, eine andere zu werden – eine, in der jeder eine angemessene Chance erhält, mitzumachen und dazuzugehören. Als Schlüsselwort für diese Deklaration kann gelten: Miteinander statt Wettbewerb.

Da Menschen nur in ihrer Ungleichheit gleich sind, kann die Verteilung der Güter keine gleiche sein: das zu Verteilende muss in einer sinnvollen und angemessenen Relation zu den jeweiligen Fähigkeiten des Empfängers stehen. Inklusion bedeutet dann eine Perspektive, in der jeder so viel an Ressourcen erhält und der öffentliche Raum dergestalt ausgerichtet wird, dass jeder die gleichen Chancen hat, als Individuum und Bürger ein menschenwürdiges Leben zu führen. Die Schaffung dieser strukturellen Ermöglichungsbedingungen gilt dann als öffentliche Aufgabe.

Dieses Versprechen, das sich die Gesellschaft selber gibt, indem sie es als gültig deklariert, gilt unabhängig davon, dass diese institutionelle Tatsache zugleich auch wieder relativiert wird: nicht sofort, nicht bei allen, nicht immer, bezahlbar muss es sein. Wie ist dieses Verhältnis von Versprechen und zeitgleicher Relativierung zu verstehen?

### *Inklusion als Utopie*

Ebers bemüht das kantianische Konzept eines Regulativs der Vernunft: eine regulative Idee beinhaltet utopische Elemente in der Absicht, das praktische Handeln konsistent und zielorientiert zu gestalten. Dies geschieht, indem von der antizipierten Realisierung der Utopie zurückgeschaut wird auf das Hier und Jetzt, um eben diese Gegenwart zu betrachten und zu beraten. Ihre Funktion ist die, als Richtschnur und Maß für das gegenwärtige Handeln zu dienen. Dieser Idee folgend ist die abstrakte Frage, ob eine Inklusion von Menschen mit Demenz in welchem Grade möglich ist, weniger interessant als die Frage, was unter dieser Perspektive bereits erreicht wurde, welche Möglichkeiten ausbaufähig wären und welche Chancen bislang verpasst wurden - als Anreiz und Ansporn für weiterführende Schritte.

### *Fokale Moralität und negative Dialektik*

Logisch betrachtet basiert dieser Schritt auf den Eigenschaften einer bestimmten Gruppe von Begriffen, die über alle Kategorien oder funktionalen Systeme hinweg Anwendung finden und damit unter anderem eine Brücken- und Bewertungsfunktion darstellen. Sie gelten als Basis für ‚sokratisches Fragen‘. Begriffe wie „Wahrheit, Einheit, Gutheit, Gerechtigkeit“ (Transzendentalien) erlauben es, zu fragen, ob das bestehende Recht auch gerecht und die geltenden Wahrheiten auch wahr sind – ohne präzise Kriterien für die Anwendung dieser

Begriffe anzusetzen, die sich nur innerhalb der kategorialen und funktionalen Sprachspiele finden lassen. Den Begriffen ist eine innere, negative Dialektik zu eigen, so dass Streben nach Gerechtigkeit immer mit dem Zweifel lebt, ob das, was wir gerecht nennen, wirklich gerecht sei. Der Kontext für diesen Zweifel bildet zumeist das Leiden oder Mitleiden, aus denen heraus bestehende Ordnungen/Wahrheiten/Einheiten fraglich werden, ohne, dass eine andere Perspektive schon Gestalt angenommen hat. (siehe Preller 2005 und Burell 2008 zu den logischen Eigenschaften dieser „transzendental-transkategorial-analogen Begriffen“)

So wird es möglich, im Namen der Gesellschaft und ihrer Deklarationen gegen Aspekte derselben zu protestieren, die Verrat an dem Bilde üben, das die Gesellschaft von sich selbst hat. Inklusion entwickelt sich - eine Formulierung Richard Rortys (1991) aufnehmend - konkret im Aufdecken und Entwickeln von Widersprüchen und Aporien, vollzieht sich als negative Dialektik.

So führt Soziale Arbeit möglicherweise zu der Erkenntnis, dass die eigene Arbeit der Aufrechterhaltung von Verhältnissen dient, welche die Zustände hervorbringen, die zur Exklusion führen. Soziale Arbeit macht Personen zu Objekten von Inklusionspraktiken, ohne, dass sie die Ursachen dieser Exklusion zum Gegenstand ihrer Arbeit machen kann. Aber eben diese Einsicht trägt zur Veränderung und Fortentwicklung dieser Arbeit bei.

Diese Dynamik ist dabei nicht primär ein individuelles Geschehen, sondern vollzieht sich in einem gesellschaftlichen Kontext, im Kontakt mit Menschen, Büchern, Tagungen und Auseinandersetzungen. Sie lebt aus dem Erkennen von Ähnlichkeiten – dass ‚der andere‘ immer wieder neu einer ‚von uns‘ ist, und, dass die Unterschiede zwischen Menschen vernachlässigbar sind im Vergleich zu den Ähnlichkeiten in Hinblick auf Schmerz und Demütigung. Diese Bewegung wird angetrieben von der Genauigkeit, mit der diese Schmerzen und Demütigungen beschrieben werden; eben diese Genauigkeit erschweren die Distanz und Abwehr und legen nahe, gegebene Unterscheidungen aufzugeben.

Die Erfahrung mit der Erfahrung der Erweiterung des eigenen moralischen Horizontes, erlaubt den Blick auf einen inspirierenden focus imaginarius der „Menschlichkeit an sich“, dessen Nützlichkeit darin liegt, den Horizont für weitere Veränderungen und Weitungen unseres moralischen Empfindens offenzuhalten. Diese regulative Idee erlaubt die Vision eines Prozesses, in dem wir unser Verständnis von „wir“ so weit ausdehnen, wie wir nur können. Eben dieser Fokus wird mit dem Inklusionsbegriff umschrieben.

Im Folgenden wird der Versuch unternommen, skizzenhaft zu verdeutlichen, welche Entwicklungsschritte zu einer vermehrten Teilhabe von Menschen mit Demenz in den letzten 20 Jahren beigetragen haben.

### *Von funktionaler Pflege ...*

Der Inklusionsbegriff hat bislang im Feld der Demenz erst in den letzten Jahren eine Rolle gespielt. Die mit dem Begriff zum Teil verfolgten Anliegen artikulierten sich unter Begriffen wie personenzentrierter Ansatz, integritätsfördernde Pflege, beziehungsorientierte Pflege. Besonders einschlägig und international viel zitiert sind hier die Arbeiten von Tom Kitwood und der Bradford Dementia Group (zusammenfassend: O'Connor 2007). Ausgangspunkt dieser Ansätze war zumeist eine Kritik funktional und kustodial orientierter Systeme mit generalisierten Bedürfnisannahmen, die eine Anpassung des Klienten an die bestehenden Versorgungsstrukturen verlangten. Im Vordergrund dieses analytisch – naturwissenschaftlichen, von der Medizin geprägten Verständnisses stehen einzelne Symptome beziehungsweise Krankheitsbilder, die bekämpft und kontrolliert werden sollen. Nach Foucault sieht der Arzt durch die Person hindurch auf die Krankheit. Die Logik der Klinik entspricht industriell gesteuerter Fertigungslogik, die Geschlossenheit klinischen Handelns korrespondiert dabei der Geschlossenheit ökonomischen Handelns. In der Regel sind alle Gesundheitssysteme westlicher Prägung funktional und industriell orientiert: sie verlangen, dass der Klient – nun Patient – willig seinen Körper den Professionellen überlässt und Grenzverletzung des klinischen Zugriffs kognitiv gegensteuert; werden psychische Probleme manifest – non-compliance -, dann werden die Personen assessmentgeleitet weitergereicht an andere Funktionsabteilungen. So entsteht ein klinisches „merry-go-round“, das – oft einhergehend mit körperlich nahen, umweltbezogenen oder pharmakologischen Fixierungen - für Menschen mit Demenz schädlich bis tödlich ausgeht. (Brindle 2005, Norman 2006, Griffiths 2013, Sampson 2013) Die Ausblendung des Subjektiven und Personalen stellt eine *conditio sine qua non* klinischer Arbeit dar. Eben dadurch erweist sich der Reformbedarf im Krankenhaus als besonders dramatisch. In der Regel werden diese Prozesse durch ökonomische Vorgaben und funktional orientierte outcomes der Aufsichtsbehörden verschärft und vorangetrieben.

### *Zu personenzentrierter Pflege*

Im Rahmen etablierter gesundheitlicher Versorgung kann die stationäre Altenpflege mit Einschränkungen als Vorreiter einer Entwicklung gelten, die Abläufe und den Lebensalltag vermehrt aus der Perspektive der Person mit Demenz zu betrachten und funktionale Anliegen in einen personalisierten Kontext einzubetten. Dies gilt auch dann, wenn diese Ziele nur teilweise und eher von einer begrenzten Anzahl engagierter Einrichtungen verfolgt werden, die aber insgesamt einen Maßstab gesetzt haben (Morgan-Brown 2013). Ein hermeneutischer Ansatz - hier verstehende Diagnostik genannt - versucht, einzelne Symptome eher als Selbstaussdruck, Selbststimulation, Selbstbehauptung im Gesamtkontext der Person und ihrer Geschichte zu verstehen. Dieses Verständnis wirkt prägend für den

Umgang mit der Person und führt ggf. auch zur Linderung des Verhaltensaustausdrucks, so dieser mit Leiden verbunden ist. Dieser Ansatz wird vorangetrieben durch Praktiken wie Biographiearbeit, Lebensweltorientierung, Milieuthérapie und reflektierender Fallarbeit, zum Beispiel in Form von Fallbesprechungen: im Rahmen des Möglichen wird versucht, sich den Bedürfnislagen und Wünschen der Klienten anzupassen. Genauer: die Aufgabe besteht darin, die Erfahrung der Demenz der Person für den Alltag maßgeblich zu machen, also „looking out from the inside“ (Zusammenfassend die Beiträge in: Harris 2002, mehr philosophisch: Hughes 2006). Dies impliziert: die subjektiven Erfahrungen der Person mit ihrer Demenz, den Zusammenhang dieser Erfahrungen mit der interaktionellen Umgebung verstehen und den soziokulturellen Kontext erhellen, innerhalb dessen sich diese Interaktionen entfalten. Infolge dieser Einstellung verändern sich Abläufe, wird mehr auf individuelle Wünsche und Eigenarten eingegangen, reduzieren sich institutionelle Zwänge, werden Angehörige vermehrt beteiligt, werden herausfordernde Verhaltensweisen vermehrt toleriert. Bedingung der Möglichkeit gesundheitsprofessionellen Handelns ist demnach ein sich Einlassen auf die subjektive Perspektive und deren Kontext. In der Konsequenz tritt an die Stelle einer geschlossenen industriellen Situation eine möglichst offene soziale Situation, aus der heraus und in welche integriert alle funktionalen Handlungen und Maßnahmen erfolgen. In dieser Sichtweise sind im Voraus und kontextfrei bestimmte outcomes wie Trinkmengen, Gewichte, Bewegungseinheiten, Vermeidung von Stürzen, Aktivitätenkalender wenig hilfreich, um ein soziales Modell der Pflege zu realisieren (zum Beispiel Kolanowski 2006).

### *Ein normaler Alltag*

Auf dem Hintergrund von Regressions- und Bindungstheorien wird angenommen, dass Menschen mit Demenz eine „sichere Basis“ in der Beziehung benötigen, durch die hindurch alle Funktionalität geschleust werden muss (Osborne 2010, Monin 2013). Themen wie Feinfühligkeit, Wahrnehmen und Deuten der Signale aus der Position des Kranken heraus, prompte Reaktion (Verstärken des Erlebens der Wirksamkeit der abhängigen Person) im Sinne der Anerkennung und Bestätigung gelten als anzustrebende Merkmale der Beziehungsgestaltung. Menschen mit Demenz benötigen eine Art Benestung, Beelterung, die aber zugleich "erwachsen" transportiert wird unter Reflexion und Zurücknahme der damit einhergehenden Übertragungen und Selbstbehauptungstendenzen der Gesundheitsarbeiter, insbesondere bezüglich der regressiven "Machtkämpfe" um Ordnung und Disziplin. Dies könnte man auch als nicht-reziproke Fürsorge, als fürsorglich-gelassene Bindungsarbeit betrachten, die der Bezugspflegekraft gestattet, mit der Person mit Demenz eine positive, schützende regressionfreundliche Situation zu gestalten. Personen mit Demenz sollen auf

gute Weise abhängig werden dürfen unter Berücksichtigung der ich-nahen Bereiche, in denen eine Autonomie besteht.

Viele Einrichtungen der stationären Altenhilfe orientieren sich in Richtung Hausgemeinschaft und weisen zumindest teilweise einen Wandel von fürsorglich-funktionalen zu ganzheitlich-beteiligenden Ansätzen auf. Das Ziel besteht in der Aufrechterhaltung eines subtil unterstützten Alltags, der ein Höchstmaß an „Funktionieren“ ermöglicht, in dem Brücken geschlagen werden, welche die Nutzung vorhandener Kompetenzen und Ressourcen ermöglichen (Ericsson 2012). Ein vereinfachter und unterstützter Alltag trägt dazu bei, sich selbstwirksam zu erfahren auf eine Art, die außerhalb eines professionellen Umfeldes in der ‚normalen Welt‘ nicht mehr/noch nicht zur Verfügung steht, weil wir evolutionär und kulturell nicht/noch nicht auf Demenz vorbereitet sind. Eine gute Passung zwischen Person und Umwelt kann der Person vermitteln, ohne Stress und Überforderung, ohne Reglementierung aufgrund von Normverletzungen einen funktionierenden, also fließenden Alltag zu erfahren. Insgesamt haben sich hier kompakte Designs für kleine Gruppen in familienähnlicher Umgebung als günstig erwiesen.

#### *Special Care Units, Small Scale Living Units*

In diesen Kontext sind auch besondere Einrichtungen der Dementenbetreuung (Special Care Units) und ambulant organisierte Wohnpflegegruppen (Small Scale Living Units) einzuordnen, verstanden als Versuche, den subjektiven Bedürfnissen von Menschen mit Demenz in besonders angepassten Umgebungen zu entsprechen. Eine behagliche Umgebung mit besonderer Gestaltung der Wohnküche, eine gezielte Auswahl und fachliche Vorbereitung der Mitarbeitenden, ein ausgewogenes allgemeines Aktivitätenprogramm sowie gezielte Berücksichtigung individueller Vorlieben und Eigenarten hinsichtlich fokussierter Aktivitäten (‘tailored approaches’), ein geschützter Außenbereich mit genügendem Bewegungsraum - all dies soll dazu dienen, besonderen Bedarfslagen bei mittelschwerer bis schwerer Demenz im Zusammenhang mit herausforderndem Verhalten zu entsprechen. – In der Regel finden sich in diesen Pflegewohngruppen vergleichsweise vermehrt jüngere, mobile, männliche Bewohner, Bewohner mit deutlich höherem psychotischem Erleben und folglich schwerer zu beeinflussendem herausforderndem Verhalten. Im Ergebnis berichten Studien über eine vergleichsweise höhere Toleranz und Akzeptanz bezüglich herausfordernden Verhaltens seitens der Mitarbeitenden, weniger Einsatz von Magensonden und Fixierungen, weniger Verlegungen in Kliniken. Andererseits schneiden besondere Einrichtungen der Dementenbetreuung oft schlechter ab bei Themen wie Schmerz, Dekubitus, Ernährung und anderen funktionalen Parametern. Insgesamt liegen nicht wirklich überzeugende Befunde für die Vorteile segregativer Versorgung vor (Suzuki 2008, Cardigan 2012, Crespo 2013).

Ähnliche Prinzipien lassen sich auch bei den ambulant organisierten Wohngemeinschaften vorfinden, soweit diese sich auf die Gruppe von Menschen mit Demenz spezialisiert haben. Allerdings kommen hier eine ganze Reihe weitergehender Prinzipien zum Tragen, die hier nur stichwortartig erwähnt seien sollen: eigene Häuslichkeit, Wahlfreiheit des Pflegedienstes, Einbeziehung der Angehörigen in Pflege und Betreuung, Schutz vor fremdbestimmenden Zugriffen der Ämter, Stadtteil- beziehungsweise Quartiersbezug, Sorge-Mix-Modelle, Abkehr von der Steuerungsdominanz der Pflege. - Auch hier ist die Studienlage eher ambivalent: Klienten verbringen etwas mehr positive Zeit mit Mitarbeitenden, Angehörige zeigen sich zufriedener- aber nicht weniger belastet -, Ängste und Depressionen fallen dagegen vergleichsweise eher höher aus, dafür zeigen sich die Mieter länger selbstständig in den Aktivitäten des täglichen Lebens. Herausforderndes Verhalten ist vergleichsweise schlecht zu tolerieren, besonders beim Vokalisieren und unangemessenem Sexualverhalten. Im Vergleich zu „guten Heimen“ und gut entwickelten besonderen Einrichtungen der Dementenbetreuung zeigen sich nur minimale Unterschiede beziehungsweise qualitative Vorteile. Insgesamt können die Veränderungen der Klienten – darüber sind sich die Studien aus Japan, den Niederlanden, dem Vereinigten Königreich und aus Deutschland einig – nicht auf die jeweilige Versorgungsform zurückgeführt werden (zum Beispiel Smit 2012, Verbeek 2012, de Rooij 2012, Wolf-Ostermann 2012).

Es besteht begründeter Verdacht für die Annahme, dass Spezialisierungen dieser Art Anpassungsbemühungen der Einrichtungen und Initiativen unter Pauperitätsbedingungen und schwierigen Rahmenbedingungen darstellen. Die Bemühungen zielen insgesamt nicht nur auf die Klienten, sondern in gleicher Weise auf Mitarbeiter und Angehörige. Letztere Gruppen weisen denn auch, wenn befragt, vergleichsweise höhere Zufriedenheitsgrade auf, wenn sie in einer spezialisierten Abteilung/Einrichtung arbeiten beziehungsweise Angehörige dort leben.

Zwar können diese Versuche im Rahmen der Systemtheorie als „Inklusion in der Exklusion“ beschrieben, andererseits aber auch als zunehmende Berücksichtigung der Subjektperspektive verstanden werden. Letztere soll als eigentlicher Motor für die fachliche und wohl auch die bürgerschaftliche Entwicklung kurz beschrieben werden.

#### *„Hearing the Voice of People with Dementia“*

Etwa zeitgleich mit den Arbeiten Kitwoods erschien 1996 die Studie von Malcom Goldsmith in einer Schriftenreihe des ‚Dementia Services Development Centre, Stirling‘, die sich mit der Stimme, also den Meinungen, Empfindungen, Einschätzungen von Menschen mit Demenz



bezüglich ihrer eigenen Situation beschäftigte (zu dieser Entwicklung vgl. zusammenfassend: DeSS 2006, DeSS 2009). Im Kern gelangte Goldsmith zu folgenden Einschätzungen: Kommunikation mit Menschen mit Demenz ist möglich, wenn auch mit Mühe und viel Geduld verbunden; erregtes Verhalten ist oft Folge nicht gelungener Kommunikation; ein angemessener Umgang setzt eine ganzheitliche Sicht der Person voraus; ein wesentlicher Unterschied in der Kommunikation besteht darin, dass Menschen mit Demenz sehr viel mehr Zeit benötigen, um zu verstehen und sich verständlich zu machen; Umweltbedingungen wie Lärm, Enge, Dunkelheit wirken sich entscheidend auf die Kommunikationsfähigkeit aus. Es ist nötig, sich in der Kommunikation mit Menschen mit Demenz Zeit zu nehmen, Geduld aufzubringen, sich einlassen zu können, kreativ zu werden, Umwege zu gehen, mit Bildern, Piktogrammen und anderen Materialien unterstützend zu arbeiten. Zuletzt: in der Regel weichen die Vorstellungen und Wünsche von Menschen mit Demenz deutlich von denen ihrer Angehörigen oder der sie betreuenden Professionellen ab. Diese Studie löste eine Fülle forschungsbezogener, politischer und praktischer Aktivitäten aus (zum Beispiel Allan 2001, Wilkinson 2002): es entstand in Großbritannien eine glückliche Verbindung aus der Akzeptanz des personenzentrierten Ansatzes mit einer zivilgesellschaftlichen Herangehensweise an die Inklusionsthematik. Die Stimme von Menschen mit Demenz zu hören bedeutete in der Praxis auch, sie zu beachten, ihre Sprecher einzubinden und teilhaben zu lassen. In der Folge dieser Entwicklung entstanden im angloamerikanischen Umkreis politische Bemühungen, Menschen mit Demenz an der Gestaltung von politischen und forschungsbezogenen Programmen, Erklärungen, Leitlinien, Dienstleistungen und Wohnräumen systematisch mit einzubeziehen. Die Rolle der Forschung wurde deutlicher nutzerorientiert bewertet: sie kann nicht nur in akademischen Zirkeln geschehen, sondern muss aktiv Menschen mit Demenz einbeziehen und sich als relevant für gesellschaftliche Prozesse erweisen. Dies wiederum löste einen Strom qualitativer Forschungen aus, um Empfindungen, Meinungen, Wünsche und Hoffnungen von Menschen mit Demenz zu verdeutlichen, oft in Verbindung mit spezifischen Fragestellungen bezüglich des Erlebens in Familie, in Selbsthilfegruppen, im Krankenhaus, in stationären Einrichtungen der Altenhilfe (zum Beispiel Holst 2003). Zunehmend werden Menschen mit Demenz an Gremien von Interessensverbänden beteiligt, nehmen in Ministerien, Behörden und Kommissionen beratende und mitentscheidende Rollen und Funktionen ein. Sie treten damit aus der passiven Rolle heraus und artikulieren ihre Interessen bei nationalen und internationalen Konferenzen. Unterstützte und selbstorganisierte Selbsthilfegruppen entstehen, zunehmend auch auf medialer Ebene. Die Nutzereinbindung in Planung, Entwicklung und Evaluation demenzbezogener Aktivitäten auf allen Ebenen geht einher mit der Erkenntnis, dass der Nutzer ein Bürger ist, der einen rechtlichen Anspruch darauf hat, an der Gestaltung der öffentlichen Dienstleistungen beteiligt

zu werden. Insgesamt kann die Entwicklung eines Bürgerschaftsmodells der Einbindung von Menschen mit Demenz nicht unabhängig von den anhaltenden Bemühungen gesehen werden, das Subjekthafte der Demenz zu beforschen: Je mehr und deutlicher sie dort als Subjekte in Erscheinung treten, desto weniger lässt sich eine kustodial-fürsorgliche Haltung aufrecht erhalten. Forschungen zu Bewusstsein und Selbstbewusstsein haben erwiesen, dass Menschen mit Demenz bis weit in späte Phasen hinein sich mit ihrer Demenz auseinandersetzen, sich anzupassen versuchen, in ich-nahen Bereichen kompetent Entscheidungen treffen können. Politisch hat dies in Großbritannien dazu geführt, im Mental Health Act davon auszugehen, dass Kompetenz grundsätzlich immer anzunehmen ist, es sei denn, das Gegenteil wird zwingend erwiesen. Allerdings benötigen Menschen mit Demenz oft Unterstützung, ihren Entscheidungen auch Gehör zu verschaffen. Daher benötigen sie ‚Anwaltschaft‘ – advocacy -, nicht nur Betreuung beziehungsweise Versachswaltung (Österreich) oder Beistandschaft (Schweiz).

Die Möglichkeit, so tätig zu werden, geht mit einem engen Zeitfenster einher. Oft sind es prominente Personen in der Frühphase der Demenz, die noch relativ jung, wortgewandt und selbstbewusst auftreten. Sie tragen dazu bei, ein eher von späten Phasen der Demenz geprägtes öffentliches Vorstellungsbild zu korrigieren. Diese Aktivitäten führen dazu, dass Demenz immer mehr zu einem Hauptthema im öffentlichen Leben wird, verringern die Abwehr gegen Demenz und machen plausibel, dass es auch ein - gutes - Leben mit Demenz geben kann. Insgesamt beginnen Menschen mit Demenz, ihr Schicksal mit Demenz vermehrt in die eigene Hand zu nehmen. Dies resultiert unter anderem in einem besseren Selbstwertgefühl, weil sie den Eindruck gewinnen, etwas für sich und andere Menschen mit Demenz tun zu können – eine auch oft im Kontext von Forschung geäußerte Meinung. Menschen mit Demenz benötigen Gelegenheiten, etwas zu geben, zu investieren, sich einzubringen, nicht nur zu nehmen: Teilhabe bedeutet damit auch immer Teilgabe. Einschränkend soll darauf hingewiesen werden, dass trotz dieser sehr begrüßenswerten Entwicklungen Menschen mit Demenz vielen Schwierigkeiten begegnen, innerhalb der beschriebenen Aktivitäten tatsächlich Gehör zu finden. Geduld und Entgegenkommen ist in einer auf Effizienz und Hyperkognitivität getrimmten Gesellschaft ein rares Gut und mit beständigen Kämpfen verbunden. Einbindung – involvement – stellt kein einmaliges Ereignis, sondern einen gesellschaftlichen Lern- und Entwicklungsprozess dar, der auch mit Rückschlägen, Scheininklusion und wohlfeilen politischen Euphemismen einhergeht. Zuletzt darf nicht übersehen werden, dass Menschen mit Demenz in überwiegender Mehrzahl kein Gehör finden, weil sie zu spät diagnostiziert wurden, einer rapiden Demenzentwicklung unterliegen, an vielen anderen beeinträchtigenden und schmerzhaften Erkrankungen leiden, depressiv werden und besonders hinsichtlich Mobilität und Sprache schwere Einbußen hinnehmen müssen.

### *Zur Entwicklung in der BRD*

Viele dieser zu meist aus Großbritannien oder den Niederlanden stammenden Impulse wurden zunächst zögerlich, dann aber mit wachsender Eigendynamik auch in der BRD aufgenommen. Niedrigschwellige Angebote wurden im Kontext von Landesinitiativen gefördert und aufgebaut, aus der von der Robert Bosch Stiftung geförderten ‚Aktion Demenz‘ entwickelte sich das Konzept einer demenzfreundlichen Kommune. Es wächst die Erkenntnis, dass Demenz eine familiäre Entwicklungsaufgabe darstellt, die sie in der Regel überfordert und die daher zugehender, also aufsuchender Unterstützung, Beratung und Begleitung bedarf. Regional unterschiedlich aber spürbar wachsen dezentral organisierte Lebens- und Wohnmöglichkeiten im Stadtteil/Quartier (Beispiel Bielefeld) jenseits der etablierten Angebote der stationären Altenhilfe. Das Thema Demenz wird auf vielfältige Art und Weise in den Medien aufgegriffen. Insgesamt ist Demenz ein wichtiges Thema in der deutschen Öffentlichkeit geworden.

Die zentrale Kompetenz für ein Leben im Alter und auch mit Demenz - so kommen viele Experten überein - kommt der Kommune zu, da dort Bedarfe, Ressourcen und situative Gegebenheiten am besten eingeschätzt, Projekte geplant und implementiert werden können. Kommunen haben die Möglichkeit, gemeinsame Sorge in geteilter Verantwortung im Zusammenspiel von Nachbarschaftshilfe, Bürgerinitiativen, professionellen Diensten, stationären Trägern und Wohngemeinschaften, familialen Hilfen und Gastfamilien zu organisieren. (Kooperationen nach dem Freiburger Modell) Durch die Pflegeversicherung und die Deregulierung des Marktes sind Kommunen in Deutschland nur eingeschränkt in der Lage, Fragen der pflegerischen Begleitung in die Hand zu nehmen und Sozialleistungen und Infrastruktur entsprechend zu gestalten.

Im Konzept der ‚demenzfreundlichen Kommune‘, spielen Experten und deren Dienste nur eine flankierende Rolle: Demenz wird hier als eine soziale Aufgabe der Zivilgesellschaft formuliert: es ist Aufgabe der Gemeinwesenarbeit, ein freundliches, akzeptierendes Umfeld zu gestalten, das Menschen mit Demenz als Bürger sieht und beteiligt. Demenz beinhaltet einen gemeinsamen Lern- und Entwicklungsprozess, der alle Ebenen der Zivilgesellschaft berührt. Es geht nicht nur darum, kommunal zu ergänzen, was durch staatliche, versicherungsgestützte und private Leistungen nicht abgedeckt werden kann; vielmehr entsteht durch die Präsenz des Themas in der Bürgergesellschaft zunehmender politischer Druck, einen ‚inkluisiven Sozialraum‘ zu schaffen, bei dem Menschen mit Demenz, Angehörige, Selbsthilfeorganisationen beratend und mitentscheidend eingebunden werden. Was bedeutet ‚Inklusion und Teilhabe‘ von Menschen mit Demenz für die Gestaltung von Fahrkartenautomaten im öffentlichen Nahverkehr? Ähnliche Denkaufgaben kann man entwickeln für Banküberweisungen (mit IBAN und BIC) an Bankautomaten oder für das

Formularwesen der Behörden und Ämter. Durch Meinungsbildung, öffentliches Lernen und Umdenkprozesse werden auch praktisch-konkrete Tugenden der nachbarschaftlichen Hilfsbereitschaft und Anteilnahme gefördert: es ändert sich die Art und Weise, in der von Demenz, Menschen mit Demenz und Angehörigen gesprochen wird. Dadurch wächst die Akzeptanz von Demenz als eine Form, alt zu werden: Demenz ist nicht mehr der ‚innere Feind‘, der durch die Medizin besiegt wird, vielmehr wird den Betroffenen und ihren Familien vermehrt ‚gastfreundlich‘ begegnet (Wissmann & Gronemeyer 2008). Diese Gastfreundlichkeit ist mitunter auch Voraussetzung dafür, anzuerkennen, dass Menschen mit Demenz ihre eigene, oft eigensinnige Sicht auf sich und ihr Leben haben, dass sie sich nicht immer leicht an vorgegebene Versorgungsstrukturen einlassen und Expertenmeinungen anpassen. Anstelle ‚fürsorglicher Belagerungen‘ durch die etablierten Systeme, tritt perspektivisch die zunehmende Anschlussfähigkeit dieser Systeme an die Personen und ihre Familien. Anstelle des stellvertretenden Handelns rücken Konzepte von ‚Anwaltschaft‘ und unterstützter Autonomie in den Blick: professionelle Dienste verstehen sich als Assistenzen, die Betroffene in ihrer möglichst selbstbestimmten Lebensführung begleiten auch dann, wenn die von ihnen getroffenen Entscheidungen unklug oder gar schädlich sind. Damit und dadurch verändert sich auch die Rolle der Gesundheitsexperten und Gesundheitsdienste.

In der Vorstellungswelt der Promotoren einer demenzfreundlichen Kommune, spielt zunehmend die Idee eine Rolle, dass Bürger sich ein Stückweit die Sorgekompetenz für Mitbürger zurückholen. Sie verweisen auf die wachsende Bedeutung der seit den 80er Jahren gewichtiger werdenden Bürgerbewegungen der Hospiz- und Aidsbewegung, der Integration von Jugendlichen und geistig Behinderten in Wohngruppen und der Zunahme neuer Siedlungsformen. In diesen solidaritätsorientierten Bürgerbewegungen spielen ältere soziale Zuverdiener eine neue Rolle des Semi-Profis, angesiedelt zwischen nachbarschaftlichen und professionellen Hilfen. Die Konzepte der demenzfreundlichen Kommune werden damit eingeordnet in länger bestehende, an gesellschaftlichem Gewicht wachsende Bürgerbewegungen.

## 5. Systemtheorie, regulative Idee und Demenz

Es soll hier der Vorschlag unterbreitet werden, den Inklusionsbegriff in der Systemtheorie und den Inkusionsbegriff als kantianisches Regulativ als nicht konkurrierend, sondern auf verschiedenen logischen Ebenen liegend und einander ergänzend zu begreifen.

In der Systemtheorie ergibt sich das Versprechen der All-Inklusion zwingend aus der Auflösung der ständischen Gesellschaft, in der zur Lebensführung dringliche Funktionen in Schichten der Gesellschaft fest inkludiert waren, zu den sich daraus entwickelnden funktional differenzierten, ‚poststratifizierten‘ - nicht-geschichteten - Gesellschaften, geprägt von Polykontextualität – es gibt keinen archimedischen Position zur Gesamtbeurteilung aller Kontexte, kein ‚Ganzes‘ mehr – und Heterarchie – es gibt nur vorläufige Ordnungen – und Hyperkomplexität – alles kann auch anders gesehen werden und keine Sichtweise ist zwingend verbindlich. Da jeder prinzipiell zu jeder funktionalen Differenzierung Zugang haben muss (Chancen) - weil lebensnotwendig und nicht an einen Stand gebunden -, ist eine fortschreitende Arbeit an der Minderung und Linderung jeder Exklusion logisch zwingend. Eine funktional differenzierte Gesellschaft ist notwendig daraufhin angelegt, ihre Inklusiondynamik fortzusetzen. Mangelnde Ressourcen können diesen Prozess nur verzögern, nicht aber aufhalten. Die Schattenseite besteht darin, dass die antizipierte All-Inklusivität aller logisch zugleich nicht möglich ist, da Inklusion immer auch Exklusion erzeugt, besonders dann, wenn die Kommunikationsfähigkeit betroffen ist und Systeme sich vor Einschränkungen ihrer Freiheits- und Spielräume schützen müssen, um ihre Funktionalität zu erhalten. Sie kann nur in ihren Folgen gemildert, nicht vermieden werden. - Aus der Systemtheorie heraus ist dies als theoriegeleitete Beschreibung eines gesellschaftlichen Prozesses auf einem hohen Abstraktionsniveau zu verstehen. Wie von einer Außenperspektive wird auf ‚das Ganze‘ geschaut, ohne eine Theorie des ‚Ganzes‘ außerhalb der Wissenschaft darzustellen - dies wäre Metaphysik. Dies stellt eine logisch brisante und fragwürdige Behauptung dar - Metasprachenparadox. – Wie auch immer: Inklusion ist zugleich notwendig und unerreichbar.

Die Perspektive des Regulativs erscheint weniger abstrakt und wird eher verständlich als Binnenperspektive der inklusionsbemühten Aktivisten. Im Sinne des Regulativs ist es zwingend notwendig, ‚Wir-Intentionen‘ (die ‚anderen‘ sind wie ‚wir‘) voranzutreiben, bestehende Blockaden aufzulösen, Verwirklichungschancen zu optimieren. Methodisch erinnert dies an die Hermeneutik: Inklusion wird vorausgesetzt, ihr Verständnis aber muss kontextabhängig immer neu und konkret erarbeitet werden. Der Blick zurück auf das Erreichte motiviert dazu, die vorhandenen - oft mit Leiden oder dem Empfinden von

Ungerechtigkeit verbundenen - Grenzen zu befragen. Im Diskursfeld der Demenz betrifft das beispielsweise die Frage der Kommunikation und Interaktion mit Personen, die ihre Sprach- und Symbolisierungsfähigkeiten verloren haben - wie kann man sie an Entscheidungen beteiligen? - oder die Frage, ob alleinlebende Menschen mit Demenz das Recht haben sollten, bis zuletzt Assistenzsysteme in der eigenen Wohnlichkeit in Anspruch nehmen zu dürfen ohne stationären Aufenthalt hinnehmen zu müssen - so wie es einem jeden anderen Bürger zusteht, der nicht straffällig geworden ist. Zwar ist mit dem Charakter des Regulativs seine Unerreichbarkeit konnotiert - nicht umsonst warnte Immanuel Kant vor dem ‚transzendentalen Schein‘ reiner Vernunftbegriffe - zugleich wird diese Unerreichbarkeit von Aktivisten seltener beziehungsweise weniger eindrücklich reflektiert. Die theoretischen Grenzen der Inklusion sind nicht wichtig, wichtig dagegen, die jeweils zurzeit bestehenden Möglichkeiten zu nutzen, ‚Wir-Intentionen‘ auszuweiten. Inklusion ist notwendig und immer konkret.

Aus der Perspektive des Regulativs ergibt sich der Impuls, Gesellschaft und Kommune für Menschen mit Demenz anschlussfähig zu machen. Aus der Perspektive der Systemtheorie ist dies nichts anderes als der Ausdruck der mit funktionaler Differenzierung einhergehenden Dynamik, die sich nun nach vielen anderen Inklusionsthemen (geistige Behinderung, psychisch Kranke) logischerweise auf dem Hintergrund demographischer Veränderungen eben der Personen mit Demenz annimmt. Beide Ansätze kommen zu einem vergleichbaren Ergebnis, wohl aber mit unterschiedlichen Schwerpunktsetzungen.

Aus der Perspektive der Systemtheorie ist der Blick eher nüchtern und kühl:

Inklusionsbekundungen im Arbeitsfeld Demenz wird man kritisch daraufhin befragen, ob die dort Inkludierten tatsächlich willkommen oder nur mit Anspannung toleriert werden, weil ihre Inklusion die Arbeitsprozesse erschwert - Scheininklusion; ob Beteiligung an Entscheidungen nicht derart lanciert werden, dass sie in der Regel den vordefinierten klinischen Entscheidungsbäumen folgen - die eröffneten Verwirklichungschancen sind Scheinchancen; ob tatsächlich Menschen mit Demenz Verwirklichungschancen eingeräumt werden und nicht vielmehr ihren Angehörigen oder deren Selbsthilfeverbänden; ob die Inkludierten tatsächlich stellvertretend für alle Menschen mit Demenz oder vielmehr nur für sich selber sprechen können – es handelt sich eher um einige wenige, oft prominente Personen, die das Thema zu einer neuen ich-wichtigen Besetzung nutzen könnten – Inklusion als Coping; ob Menschen mit Demenz – besonders in fortgeschrittenen Phasen – nicht leicht überfordert sind und eher dadurch entlastet werden, dass nicht viel gefragt und beteiligt, sondern eher assoziiert und dann implizit körpersprachlich verstanden und gehandelt wird; ob Menschen in fortgeschrittenen Phasen der Demenz nicht vielleicht sich selbst gerne auch anderen

‚überlassen‘ und – im Sinne der Gerontotranszendenz (Wadensten 2007) – auch gerne eine passive Rolle einnehmen und darauf vertrauen wollen, dass es andere mit ihnen schon gut meinen werden; ob die Wünsche und Bedürfnisse, die Kompetenzen und Ressourcen von Menschen mit Demenz unter gegenwärtigen Bedingungen in besonderen, sogar geschlossenen Bereichen der Dementenbetreuung nicht besser gewahrt werden als in der offenen Altenhilfe oder in zuweilen dysfunktionalen, überforderten Familien. Aus systemtheoretischer Sicht kann ein Voranschreiten von Inklusionsbemühungen – zum Beispiel bezüglich der Demenzfreundlichkeit von Bankautomaten oder Fahrkartenautomaten des öffentlichen Nahverkehrs – durchaus begrüßt, vorhandene Exklusionen – das heißt ‚inkludierende Exklusionen‘ in Sonderwelten – in gut begründeten Fällen entspannt toleriert werden.

Aus der Binnenperspektive der inklusiv motivierten Aktivisten mag diese entspannte Toleranz zu abstrakt und selbstgefällig erscheinen. Ist es nicht möglich, beispielsweise Heimbewohner ohne Demenz für dieses Thema zu interessieren und eine wachsende passive Toleranz, wenn nicht sogar Verständnis aufzubauen? Und geht das nicht auch in der Nachbarschaft, der Familie, dem Freundeskreis? Immer mehr gelingt es, Vereine und andere gesellschaftliche Gruppen anschlussfähig zu machen für Menschen mit Demenz: die Bereitschaft wächst, entgegenkommende und zusätzliche Anstrengungen für die nun dement gewordenen Mitglieder an den Tag zu legen. Man kann lernen, nicht in Gegenwart von Menschen mit Demenz über diese zu reden ohne sie einzubeziehen – und lernen, andere auf diesen Fehler aufmerksam zu machen: kann dies nicht stilbildend für öffentliche Kommunikationen werden, auch im Krankenhaus? Zeigen Beispiele aus der Montessori-Bewegung nicht plausibel auf, dass Menschen mit leichter Demenz oft die besten Begleiter für Menschen mit schwerer Demenz, und in einigen Projekten, für Kinder mit Lernbehinderungen sind? (Skrainer 2007) Überall dort, wo sich Blockaden auftun, gilt es, diese nach Möglichkeit zu mildern wenn nicht zu überwinden, nicht nur Menschen teilhaben zu lassen, sondern ihnen Gelegenheit zu geben, sich einzubringen, etwas beizutragen und von Relevanz für andere zu sein (Teilgabe).

Moderne Gesellschaften sind weder evolutionär noch historisch auf den Umgang mit Demenz vorbereitet. Demenz entspricht einer ‚unsichtbaren Linie‘ des Menschlichen, die man um den Verlust seiner Würde nicht überschreiten darf. Demenz stellt einen negativen gesellschaftlichen Stereotyp dar, in Abgrenzung zu welchem der moderne – vornehmlich weiße - Mensch sich versteht. (Ballenger 2006) Das vorherrschende Krankheitsbild der Medizin zementiert diesen Stereotyp und verhindert, Demenz als natürliche Weise, alt zu werden, in gesellschaftlicher Breite anzunehmen, mit Demenz Frieden zu schließen. Der Stereotyp spiegelt sich in Euthanasie- und Suizidmetaphern wider, welche die mediale

Präsenz des Demenzthemas dominieren. Dieser Entwicklung gilt es, mit einer „Soziologie der Akzeptanz“ entgegenzuwirken und positive Bilder eines Lebens mit Demenz plausibel zu machen. Dass das Selbst nachgenährt, unterstützt, assistiert werden muss – supported autonomy – stellt keinen Grund dar, sich für Demenz zu schämen oder sich davor zu fürchten, wenn darauf vertraut werden kann, dass diese Unterstützung anwaltschaftlich - gerne auch mit ‚amicabler Verlangbarkeit‘ - erfolgt. - Demenz wird damit zu einem Thema der kulturellen Transformation aufgewertet, das mit Nachdruck zu verfolgen ist (Kitwood 1997). Demenz wird zum Anlass, erneut zu durchdenken, was es heißt, als Bürger in einer Gemeinschaft zu leben und aufeinander angewiesen zu sein (Hughes 2011).

Aus Sicht des Demenzdiskurses betrachtet, wird man mit beiden Perspektiven arbeiten können. Wer immer auch mit Menschen mit Beeinträchtigungen in Kommunikation und Verhalten familiär und professionell Umgang pflegt, wird wissen und an der eigenen Person erfahren haben, dass Exklusion immer wieder neu – trotz allen Bemühens und aller Anstrengungen – unvermeidlich ist, um andere Güter, andere Beteiligte und auch sich selbst zu schützen. Daran ändert auch die beste Vorbereitung, Ausbildung und Supervision nichts. Des Weiteren nehmen die Normanforderungen in den mainstreams gesellschaftlicher Primärprozesse in Bezug auf Anpassung und kognitivem Funktionieren eher zu als ab - Stichwort Hyperkognitivismus und Hyperkomplexität: hier ist weniger an kulturelle Transformation als an Euphemisierungsarbeit unvermeidlicher Exklusion zu denken. Dass Demenz ‚normal‘ und alltäglich wird ist nicht zu erwarten: sich seines Verstandes nicht bedienen zu können, wird eine Relevanz-Demarkierung bleiben. Also ist es sinnvoll, das Expertentum voranzutreiben und weiter an Schutzräumen zu arbeiten, die im normalen Leben nicht zu realisieren sein werden.

Umgekehrt kann daraus gefolgert werden, dass viel Wissen und Haltung im Umgang mit Menschen mit Demenz in eben diesen Schutzräumen entwickelt wurde und Grundlage bildet für Aufklärungsarbeit, familiäre Edukation, Schulungen im niedrigschwelligen Bereich, für Wissen und Haltungen in Projekten gemeinsamer Sorge in geteilter Verantwortung. Die in den Sonderwelten entwickelten Konzepte, Haltungen und Praktiken diffundieren in weitergehende Kontexte und werden bürgerschaftlich adaptiert. Zunehmend werden Angehörige, Freiwillige und Semi-Profis in bürgerschaftlichen Solidaritätsbewegungen zu Experten in Sachen Demenz. Die Entwicklungen in den bürgerschaftlichen Bereichen wirken sich umgekehrt auf das professionelle Arbeiten aus und erfordern eine Weiterentwicklung im Professionsverständnis – siehe das Konzept anwaltschaftlicher Assistenz. Professionelle und bürgerschaftliche Arbeit, begründete Sonderwelten einerseits und eine Entwicklung zunehmender Teilhabe und Teilgabe andererseits sind aufeinander angewiesen und



bedingen einander. Im kritischen aber wohlwollenden Blick aufeinander können sie professioneller Trägheit einerseits und Selbsttäuschungen andererseits entgegenwirken.

## 6. Literaturverzeichnis

Anmerkung: In dem Text wird auf die Literatur des ersten Teils zurückgegriffen. Einige wenige ergänzende Literaturen werden zusätzlich an dieser Stelle aufgeführt.

Aggarwal, N., Vass, A.A., Minardi, H.A., Ward, R., Garfield, C., Cybyk, B. (2003). People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 10, 187-197

Allan, K. (2001) *Communication and Consultation*, Joseph Rowntree Foundation

Ballenger J.E. (2006). *Self, Senility, and Alzheimer's Disease in Modern America*. John Hopkins University

Bauer J. (keine Datumsangabe). *Die Alzheimer-Krankheit. Erst eine seelische Situation, dann eine neurobiologische Erkrankung*. Zugriff 28.8.2015 unter: [www.psychotherapie-prof-bauer.de](http://www.psychotherapie-prof-bauer.de)

Brindle, N., Holmes, J. (2005). Capacity and Coercion: dilemmas in the discharge of older people with dementia from general hospitals. *Age and Ageing* 34, 16-20

Burrell, D.B. (2008). *Aquinas: God & Action*. Univ of Scranton Press

Clare, L., Rowlands, J., Bruce, E., Surr, C., Downs, M. (2008). The Experience of Living with Dementia in Residential Care: An Interpretative Phenomenological Analysis. *The Gerontologist* 48(6) 711-720

Clare, L. (2010). Awareness in people with severe dementia: Review and integration. *Aging & Mental Health* 14(1) 20-32

Coudin, G., Alexopoulos, T. (2010). "Help me! I'm old!" How negative aging stereotypes create dependency among older adults. *Aging and Mental Health*, 14(5), 516-523

Crespo, M., Hornillos, C. (2013). Dementia special care units: a comparison with standard units regarding residents' profile and care factors. *International Psychogeriatrics* 25(12) 2023-2031

De Ruij, A., Luijckx, K. et al (2012). Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies* 49, 931-940

DeSS-orientiert (2006). *Hearing the Voice of People with Dementia*. Demenz Support Stuttgart

DeSS-orientiert (2009). *Hearing the Voice Revisited: Teil 1*

- Ebers T., (keine Datumsangabe). Vom Ende her gedacht. Inklusion zwischen Utopie und Illusion. Vortragsmanuskript Fachtagung Inklusion. Zugriff 30.07.2014: [www.iss-ffm.de](http://www.iss-ffm.de) (Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik, Frankfurt)
- Ericsson, I., Hellström, I., Kjellström, S. (2011). Sliding interactions: An ethnography about how persons with dementia interact in housing with care for the elderly. *Dementia* 10(4) 523-538
- Ericsson, I., Kjellström, S., Hellström, I. (2012) Creating relationships with persons with moderate to severe dementia. *Dementia* DOI: 10.1177/1471301211418161
- Fauth, E., Hess, K., Piercy, K., Norton, M., Corcoran, C., Rabins, P., Lyketsos, C., Tschanz, J. (2012). Caregivers' relationship closeness with persons with dementia predicts both positive and negative outcomes für caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging & Mental Health* 16(6) 699-711
- Fuchs P., (2013). Inklusion und Exklusion: Essay zu den Konturen professioneller Inklusionsarbeit. *Zeitschrift für Sozialpädagogik* 11(1), 93-99
- Fuchs, P. (2011). Keine Inklusion ohne Exklusion, keine Exklusion ohne Inklusion. *GIB-Info* (Heft 2/2011), Zugriff 30.07.2014
- Ganß, M., Margraf K., Ulmer E., Wissmann, P. (2014). Interaktion mit allen Sinnen (IMAS). *Demenz Support* Stuttgart
- Griffiths, A., Knight, A., Harwood, R., Gladman, J.R.F. (2013). Preparation to care for confused older patients in general hospitals: a study of UK health professionals. *Age and Ageing*, October 27, doi: 10.1093/ageing/aft171
- Hallberg, J.R., Holst, G., Nordmark, A., Edberg, A.K. (1995). Cooperation during morning care between nurses and severely demented institutionalized patients. *Clin Nurs Res* 4(1) 78-104
- Harris, P.B., Sterin, G. (1999). Insider's perspective: defining and preserving the self of dementia. *Journal of Mental Health and Aging* 5(3) 241-256
- Harris, P.B.(ed) (2002). *The Person with Alzheimer's Disease. Pathways to understanding the experience.* The John Hopkins University Press
- Harris, P.B., Keady, J. (2009). Selfhood in younger onset dementia: Transitions and testimonies. *Aging & Mental Health* 13(3) 437-444
- Harmer, B., Orrell, M. (2008). What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging & Mental Health* 12(5) 548-558
- Held, C. (2013). Was ist „gute“ Demenzpflege? Demenz als dissoziatives Erleben. Ein Praxishandbuch für Pflegende. Hans Huber

- Hellström, I., Nolan, M., Lundh, U. (2007). Sustaining 'couplehood': Spouses' strategies for living positively with dementia. *Dementia* 6(3), 383-409
- Holst, G., Hallberg, I.R. (2003). Exploring the meaning of everyday life, for those suffering from dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18, 359-365
- Hughes, J.C., Louw, S.J., Sabat, S.R. (eds.)(2006). *Mind, Meaning, and the Person*. Oxford University Press
- Hughes, J.C. (2011). *Thinking through dementia*. Oxford University Press
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered*. Open University Press
- Kolanowski, A., Buettner, C. (2006). Factors that relate to activity engagement in nursing home residents. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21(1) 15-22
- Kovach C.R., Noonan, P.E. (2006). Behaviors of nursing home residents with dementia: examining nurse responses. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(6), 13-21
- Levesque, L., Ducharme, F., Zaril, S.H., Lachance, L., Giroux, F. (2008). Predicting longitudinal patterns of psychological distress in older husband caregivers: Further analysis of existing data. *Aging & Mental Health*; 12(3): 333-342
- McGilton, K.S., Sidani, S., Boscart, V.M., Guruge, S., Brown, M. (2012). The relationship between care providers' relational behaviors and residents moods and behavior in long-term care settings. *Aging & Mental Health* 16(3-4) 507-515
- Monin; J.K., Schulz,R., Kershaw T.S. (2013). Caregiving spouses' attachment orientations and the physical and psychological health of individuals with Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 17(4) 508-516
- Morgan-Brown, M., Newton, R., Ormerod, M. (2013). Engaging in two Irish nursing home units for people with dementia: Quantitative comparisons before and after implementing household environments. *Aging & Mental Health*, 17(1) 57-65
- Norman,R. (2006). Observations of the experiences of persons with dementia on general hospitals. *Journal of Research in Nursing* 11(5) 453-465
- O'Connor, D., Phinney, A. (2007). Personhood in dementia care: Developing a research agenda for broadening the vision. *Dementia* 6(1) 121-142
- Osborne, H., Stokes, G., Simpson, J. (2010). A psychosocial model of parent fixation in people with dementia: The role of personality and attachment. *Aging & Mental Health* 14(8) 928-937

- Örluv, L. (2010). Placing the place, and placing oneself within it: (Dis)orientation and (dis)continuity in dementia. *Dementia* 9(1) 21-44
- Preller, V.(2005). *Divine Science & the Science of God: A Reformulation of Thomas Aquinas*. Wipf & Stock Publications
- Pillemer, K., Chen, E.K., van Haitsma, K.S., Teresi, J., Ramirez, M., Silver, S., Sukha, G., Lachs, M.S. (2012). Resident-to-Resident Aggression in Nursing Homes: Results from a qualitative event reconstruction study. *The Gerontologist* 52(1) 24-33
- Purves, B.A. (2011). Exploring positioning in Alzheimer Disease through analyses of family talk. *Dementia* 10(1) 35-58
- Rorty, R. (1991). *Kontingenz, Ironie und Solidarität*. Suhrkamp Verlag
- Ryan, E.B., Bryne, K., Spykerman, H., Orange, J.B. (2005) Evidencing Kitwood's Personhood Strategies: Conversation as Care in Dementia. In: *Alzheimer Talk, Text and Context: Enhancing Communication*, Davis BH(ed), Palgrave Macmillan, 18-36
- Sampson, E.L., Leurent, B., Blanchard, M.R., Jones, L., King, M. (2013). Survival of people with dementia after unplanned acute hospital admission: a prospective study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 1015-1022
- Seifert, R., (2013). Eine Debatte Revisited: Exklusion und Inklusion als Themen der Sozialen Arbeit. *Zeitschrift für Inklusion*. Online Article, Zugriff 30.07.2014
- Skovdahl, K., Kihlgren, A.L., Kihlgren, M. (2003). Different attitudes when handling aggressive behaviour in dementia – narratives from two caregiver groups. *Aging and Mental Health*, 7(4) 277-286
- Skrainer, M.J., Camerson J.C. (2007).Resident-Assisted Montessori Programming (RAMP™): Use of a Small Group Reading Activity Run by Persons With Dementia in Adult Day Health Care and Long-Term Care Settings. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias* 22(1) 27-36
- Smit, D., de Lange, J., Willemse, B., Pot, A.M. (2012). The relationship between small-scale care and activity involvement of residents with dementia. *International Psychogeriatrics* 24(5) 722-732
- Sormunen, A., Topo, T. (2007).Inappropriate treatment of people with dementia in residential and day care. *Aging & Mental Health* 11(3) 246-255
- Suzuki M, Kanamori M et al (2008), One-year follow-up study of elderly group-home residents with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*; 23(4): 334-343
- Verbeek, H., Zwakhalen, S. et al (2012). Small-Scale, homelike facilities in dementia care: A process evaluation into the exoeriences of family caregivers and nursing staff. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 21-29

- Wadensten, B. (2007). The theory of gerontotranscendence as applied to gerontological nursing- Part 1. *International Journal of Older People Nursing*, 2, 289-294
- Walters, A.H., Oyebode, J.R., Riley, G.A. (2010). The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia. *Dementia* 9(2) 169-189
- Ward R, Vass AA, Aggerwal N, Garfield C, Cybyk B (2008) A different story: exploring patterns of communication in residential dementia care. *Ageing & Society* 28(5) 629-651
- Whitby, P. (2008). Why is good quality residential care so very difficult to achieve? *The Journal of Dementia Care*, 16(2) 30-33
- Wilkinson, H. (ed.) (2002). *The Perspectives of People with Dementia*. Jessica Kingsley Pub
- Williams, K.N., Herman, R., Gajewski, B., Wilson, K. (2009). Elderspeak Communication: Impact on Dementia Care. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 24(1) 11-20
- Wissmann, P., Gronemeyer, R. (2008). *Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift*. Mabuse
- Wolf-Ostermann, K., Worch, A., Fischer, T., Wulff, I., Gräske, J. (2012). Health outcomes and quality of life of residents of shared housing arrangements compared to residents of special care units – results of the Berlin DeWeGE-study. *Journal of Clinical Nursing*, 21: 3047-3060  
doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04305.x
- Wolverson, E.L., Clarke, C., Monitz-Cook, E. (2010). Remaining hopeful in early-stage dementia: A qualitative study. *Ageing & Mental Health* 14(4) 450-460
- Yokoi, T., Okamura, H. (2012). Why do dementia patients become unable to lead a daily life with decreasing cognitive function? *Dementia* (16.März 2012, published before print) 1-18
- Young, T., Manthorp, C., Howells, D. (2010). *Communication and Dementia*. New Perspectives, New Approaches, Editorial Aresta