

Unterstützte Selbsthilfe  
von Menschen mit Demenz

**Ein Startpunkt**

## Der STARTPUNKT wurde erarbeitet von

**Michael Ganß**

Gesprächskreis für Menschen mit beginnender Demenz, LeMoMo - Zeven

**Viktoria von Grone**

Selbsthilfegruppe Dementi - Duisburg

**Hilde Hartmann-Preis**

Selbsthilfegruppe Dementi - Duisburg

**Gerhard Kandulski**

Gesprächskreis für Menschen mit beginnender Demenz im Bürgerinstitut e.V. - Frankfurt/Main

**Michaela Kaplaneck**

Unterstützte Selbsthilfegruppe für Menschen mit beginnender Demenz - Göttingen

**Sylvia Kern**

Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.

**Maren Kochbeck**

Bürgerinstitut e.V. - Frankfurt/Main

**Gabriele Kreuzner**

Demenz Support Stuttgart gGmbH

**Andrea Kynast**

Unterstützte Selbsthilfegruppe für Menschen mit beginnender Demenz – Simmern

**Falko Piest**

Demenz Support Stuttgart gGmbH

**Marlen Podszun**

Unterstützte Selbsthilfegruppe für Menschen mit beginnender Demenz - Stuttgart

**Helga Rohra**

Demenz mitten im Leben - München

**Hartmut Schilling**

Leben mit Demenz e.V. - Minden

**Heinz Weber**

Aktivitätsprogramm für Menschen mit beginnender Demenz – Kreis Minden-Lübbecke

**Peter Wißmann**

Demenz Support Stuttgart gGmbH

**U. St.**

Gesprächskreis für Menschen mit beginnender Demenz im Bürgerinstitut e.V. - Frankfurt/Main

**Ilse Stein**

Selbsthilfegruppe Dementi - Duisburg

# Inhaltsverzeichnis

1. Kurz und bündig:  
Unterstützte Selbsthilfe(gruppen) von  
Menschen mit Demenz

2. Die Entstehung dieses STARTPUNKTES

3. Das Prinzip der Selbsthilfe

4. Das Konzept der Unterstützten Selbsthilfe

5. Ansprechpartner und Unterstützung

# 1. Kurz und bündig:

## Unterstützte Selbsthilfe(gruppen) von Menschen mit Demenz

- Menschen mit Demenz verfügen über Selbsthilfekompetenz
- Selbsthilfe ist die gemeinsame Auseinandersetzung gleichermaßen Betroffener mit einem gesundheitlichen Problem bzw. mit einer Lebenssituation
- Die Mitglieder Unterstützter Selbsthilfegruppen erkennen und anerkennen ihre Situation
- An Unterstützten Selbsthilfegruppen sind nur unmittelbar betroffene Personen (Menschen mit Demenz) beteiligt
- Im Zentrum steht die Auseinandersetzung mit der veränderten Lebenssituation und die Absicht, diese zu bewältigen
- In der Gruppe bestimmen die Teilnehmenden
- Selbsthilfe von Menschen mit Demenz ist Unterstützte Selbsthilfe, weil sie oftmals die organisatorische Unterstützung durch Dritte (Moderatorinnen ) benötigt
- Die Moderatorin ist „Vorzimmer“, Begleiterin, Ermöglicherin und „Hebamme“ – aber nicht die Bestimmerin!
- Unterstützte Selbsthilfe ist ein „geschützter Raum“



Wir verwenden im Text vorrangig die weibliche Form. Männer sind dabei automatisch stets mitgedacht.

## 2. Die Entstehung dieses STARTPUNKTES

Mit dem Wort Demenz wird häufig das Bild von sehr alten, verwirrten und vollkommen hilfebedürftigen Menschen verbunden.

Die vielen Menschen, die mit einer Demenzdiagnose leben und nicht in dieses Bild passen, finden kaum Beachtung. Sie fallen durch das Raster und deshalb nicht auf. Vermutlich gibt es auch deshalb so wenig Unterstützungsangebote für sie.


Als gesund geltende Menschen kümmern sich um demenziell veränderte Personen vor allem in Form von Pflege und Betreuung. Sie tun etwas für die anderen. Das bedeutet allzu oft, dass man Dinge anstelle des anderen tut. Damit nimmt man der demenziell veränderten Person jedoch die Möglichkeit, mit ein wenig Hilfestellung selbst handeln zu können und sich als nach wie vor selbstwirksam zu erleben.

Der Gesundheitsbegriff der WHO beschreibt ein umfassendes Wohlergehen, das in der gelebten Wirklichkeit äußerst zerbrechlich ist und immer wieder neu angestrebt und hergestellt werden muss. (Relatives) Wohlergehen lässt sich trotz vorliegender gesundheitlicher Beeinträchtigungen erreichen. Hierzu müssen Personen jedoch in der Lage sein oder dazu befähigt werden, an vorhandene Ressourcen und Fähigkeiten anzuknüpfen. Solche in der Person vorhandenen Fähigkeiten und Kräfte bleiben bei Menschen mit Demenz oft unerkannt.

In Deutschland gibt es einige Gruppen, in denen sich Menschen mit Demenz zusammengefunden haben, um auf ihre eigenen Kräfte zu bauen und sich aktiv mit ihrer Lebenssituation auseinanderzusetzen. Solche Gruppen zeigen, dass Betroffene in der Lage sind, sich gegenseitig zu helfen. Weil sie sich dabei der Unterstützung Dritter – seien es beruflich oder bürgerschaftlich engagierte Personen – bedienen, wollen wir diese Form der Selbsthilfe als Unterstützte Selbsthilfe bezeichnen.

Hierzulande gibt es bislang noch wenige derartige Gruppen. Deshalb, und auch, weil sie schnell der Gefahr ausgesetzt sind, von wohlmeinenden Dritten – beispielsweise von beruflichen Helfern oder pflegenden Angehörigen – als ein Betreuungsangebot missverstanden zu werden, sind wir, die Autorinnen und Autoren dieses STARTPUNKTES, initiativ geworden.

Mit Unterstützung der Robert Bosch Stiftung hat Demenz Support Stuttgart im Jahr 2011 demenzbetroffene Mitglieder sowie Moderatorinnen aus Unterstützten Selbsthilfegruppen zu zwei Entwicklungsworkshops nach Frankfurt am Main eingeladen. Aus diesen Arbeitstreffen und auf der Grundlage der Fachkompetenz von Menschen mit Demenz und Gruppenmoderatorinnen ist das vorliegende Papier, der STARTPUNKT Unterstützte Selbsthilfe, entstanden.

- 
- Mit dem STARTPUNKT wollen wir:
- das Praxiskonzept der Unterstützten Selbsthilfe vorstellen
  - seinen Wesenskern verdeutlichen
  - die Rolle der Moderatorinnen beschreiben
  - Demenzbetroffene und andere interessierte Menschen anregen, solche Gruppen zu initiieren

### 3. Das Prinzip der Selbsthilfe

Selbsthilfegruppen zur Bewältigung von – zumeist gesundheitlichen – Problemen haben in Deutschland eine lange Tradition. Ihre Wurzeln reichen bis in die Emanzipationsbewegungen des 19. Jahrhunderts, ihre aktuelle Entfaltung bis in die späten 60er Jahre zurück. Um die Jahrtausendwende wurde die Zahl solcher Gruppen bundesweit auf 70.000 – 100.000 mit rund drei Millionen Mitgliedern geschätzt. Auch im Bereich Demenz haben sich in den vergangenen zwanzig Jahren zahlreiche Selbsthilfegruppen gebildet. Bislang handelte es sich dabei jedoch fast ausschließlich um Gruppen pflegender Angehöriger. Die unmittelbar Betroffenen selbst blieben außen vor. Hierfür dürften vor allem zwei Gründe verantwortlich sein:

**A** (Gesundheitliche) Selbsthilfe bedeutet, dass sich Betroffene gemeinsam mit ihrer Situation, beziehungsweise gesundheitlichen Einschränkung, auseinandersetzen und diese zu bewältigen versuchen. Menschen mit Demenz wird jedoch häufig die Fähigkeit zur Krankheitseinsicht abgesprochen. Wo keine Krankheitseinsicht greift, da kann auch keine Selbsthilfe stattfinden – so lautet dann die Schlussfolgerung. Das ist jedoch falsch. Die Expertin Elisabeth Stechl weist darauf hin, dass hinter der vermeintlich fehlenden Krankheitseinsicht fast immer der legitime Versuch steht, die eigene Autonomie und das eigene Selbst gegen eine befürchtete Stigmatisierung aufgrund einer Diagnose zu verteidigen.

**B** Selbsthilfegruppen, so wird es oft formuliert, werden nicht von professionellen Helfern (z.B. aus Sozial- und Gesundheitsberufen) geleitet. Wenn Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sich in einer Gruppe organisieren möchten, so wird dies in der Regel einer Unterstützung durch Dritte bedürfen. Menschen mit Demenz solche Unterstützungsfunktionen zum Ausgleich vorhandener Beeinträchtigungen vorzuenthalten, würde sie faktisch daran hindern, eigene Ressourcen und Fähigkeiten für ihr bestmögliches Wohlergehen zu entfalten. Mit Blick auf Menschen mit Demenz kann die Frage mithin nicht lauten, ob es eine derartige Unterstützung geben soll, sondern wie diese beschaffen sein muss.

## 4. Das Konzept der Unterstützten Selbsthilfe

Mit einer Demenz leben zu müssen stellt die betroffenen Menschen vor eine große Bewältigungsaufgabe. Als besonders krisenhaft gestaltet sich dabei die Zeit nach der Diagnosestellung. In dieser geht es darum, die Diagnose anzunehmen, in das eigene Leben zu integrieren und neue Perspektiven zu entwickeln. Nicht alle Betroffenen schaffen das. Damit dies gelingt, braucht es unterschiedliche Formen der Unterstützung, die der Verschiedenheit der Menschen gerecht wird. Eine solche Unterstützungsform ist die aktive Auseinandersetzung im Kreise von Gleichbetroffenen, konkret: in Selbsthilfegruppen.

Nachfolgend werden zentrale Elemente Unterstützter Selbsthilfe dargestellt, die wir in den beiden Workshops in Frankfurt zusammengetragen haben.

### Der Rahmen:

#### Unterstützte Selbsthilfe ist ein „geschützter Raum“

Eine Unterstützte Selbsthilfegruppe stellt einen wichtigen und „geschützten Raum“ für deren Mitglieder dar. Sie dient als fester Boden, von dem aus die anstehenden Bewältigungsaufgaben gemeistert werden können und ermöglicht es, im Austausch mit Gleichbetroffenen Selbstvertrauen und Handlungskompetenz zu sichern, rückzugewinnen oder neu zu entwickeln. In der Gruppe herrscht Vertrauen und Vertraulichkeit, so dass ein offenes Sprechen möglich ist.

Durch den Rückhalt der Gruppe trauen sich viele Betroffene, offener mit ihrer Diagnose umzugehen, problematische Fragen in der Familie und im engeren sozialen Umfeld offensiv anzusprechen oder sich gar – als Einzelne oder als Gruppe – in die Öffentlichkeit zu wagen (z.B. Zeitungsbericht, Mitwirkung an einer Veranstaltung).

#### Unterstützung durch ein „Vorzimmer“

Selbsthilfe von Menschen mit Demenz bedarf oftmals der organisatorischen Unterstützung durch eine nicht betroffene Person. Wir nennen sie hier Moderatorin oder Moderation. Auf die verschiedenen Rollen und Funktionen, die mit der Unterstützungsaufgabe verbunden sind, wird weiter unten noch ausführlicher eingegangen. An dieser Stelle soll zunächst einmal die wichtige Voraussetzung hervorgehoben werden, dass das Funktionieren der Gruppe durch die Übernahme organisatorischer Aufgaben seitens einer dritten Person gewährleistet wird.


Als „Vorzimmer“ (oder „Büro“) entlastet die Moderation die Gruppenmitglieder beispielsweise durch das Organisieren eines Raumes, das Planen von Terminen und Aktivitäten, das Besorgen von Getränken, das Vorbereiten einer Tagesordnung, das Festhalten von Vereinbarungen oder Diskussionsständen und ggf. die Organisation von Unterstützung für das Hin- und nach Hause kommen. In ihrer Funktion als „Vorzimmer“ kommt der Moderation zudem auch die Rolle eines „Schutzschildes“ zu, indem sie beispielsweise – auf Grundlage einer Vereinbarung mit der Gruppe – Anfragen Dritter vorsortiert.

## 4. Das Konzept der Unterstützten Selbsthilfe

### Die Gruppenmitglieder erkennen und anerkennen ihre Situation


Selbsthilfe bedeutet Auseinandersetzung mit einer als belastend empfundenen Lebenssituation beziehungsweise gesundheitlichen Einschränkung. Hierzu muss die Bereitschaft bei der Person gegeben sein. Ist sie das nicht, fehlt der Selbsthilfe die Basis und die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe ist weder möglich, noch von der Person gewünscht.

Wer sich einer Unterstützten Selbsthilfegruppe anschließt, ordnet sich durch diesen Beitritt einer bestimmten Situation zu, sei diese als Leben mit Demenz, Leben mit kognitiven Beeinträchtigungen, mit Gehirnalterungsprozessen oder wie auch immer titulierte. Wer sich einer solchen Bezeichnung nicht zugehörig fühlt, wird kaum Sinn in der Mitgliedschaft erkennen.



Erforderlich ist daher die Transparenz des Gruppenangebots. Diese drückt sich sowohl im Namen und der Benennung der Zielgruppe (z.B.: für Menschen mit Demenz), als auch in der Benennung des Gruppenzwecks (siehe den nächsten Punkt) aus.

Nicht unbedingt erforderlich sind hingegen Bezeichnungen wie Demenzkrankheit, Alzheimerdemenz oder dergleichen. Manche Gruppen bevorzugen stattdessen eine Beschreibung der erfahrenen Veränderungen und Beeinträchtigungen (z.B.: Menschen mit Gedächtnisproblemen bzw. kognitiven Beeinträchtigungen). Denn viele Menschen sind zwar bereit, sich mit diesen Problemen auseinanderzusetzen, schrecken aber vor als stigmatisierend empfundenen Begriffen wie etwa Alzheimerkrankheit zurück und lehnen diese ab.



Das Vorliegen einer ärztlichen Demenzdiagnose stellt keine Voraussetzung für die Teilnahme an einer Unterstützten Selbsthilfegruppe dar. Dies wäre aufgrund der mitunter fragwürdigen Verlässlichkeit von Demenzdiagnosen, aber auch wegen des Rechts einer jeden Person, auf eine ärztliche Diagnosestellung zu verzichten, nicht hilfreich.


### An Unterstützten Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz sind nur unmittelbar betroffene Personen beteiligt

Für Menschen, die mit der Herausforderung einer Demenz leben, kann ein „geschützter Raum“ sehr hilfreich sein, in dem sie frei von ständigen Beeinflussungen und oftmals auch Bevormundungen Dritter offen sprechen können: über gute ebenso wie über belastende Erlebnisse, über frohe, aber auch über „schwarze“ Gedanken, über ihre positiven Gefühle ebenso wie über ihre Wut gegenüber Angehörigen, Freunden und anderen „Gesunden“. Nirgendwo anders als in einer Selbsthilfegruppe, in der ausschließlich Menschen sind, die das gleiche Schicksal und eine gemeinsame Erfahrungsgrundlage teilen, ist dies möglich. Dem Grundsatz „Für mich heißt nicht gegen Dich“ folgend schließen Unterstützte Selbsthilfegruppen gemischte Zusammensetzungen – also beispielsweise eine gemeinsame Gruppe von unmittelbar Betroffenen und Angehörigen – aus. Im Beisein von Angehörigen besteht die Gefahr, dass Betroffene verstummen, bestimmte Themen nicht angesprochen werden und andere als die unmittelbar Betroffenen das Geschehen dominieren. Wenn dies eintritt, ist der so notwendige „geschützte Raum“ außer Kraft gesetzt. Gemischte Gruppen können andere, wichtige Funktionen erfüllen, widersprechen aber den Zielen und Absichten der Stärkung von Selbsthilfe.




## 4. Das Konzept der Unterstützten Selbsthilfe

Unterstützte Selbsthilfegruppen sind stets reine Betroffenengruppen ohne Mitgliedschaft anderer Personen, wie beispielsweise Angehöriger. Mit der Selbsthilfegruppe schaffen sich Demenzbetroffene einen „geschützten Raum“, in dem sie sich frei von der Einflussnahme oder gar Bevormundung Dritter mit Gleichbetroffenen offen austauschen und versuchen, ihre Lebenssituation zu meistern. Aktivitäten mit Angehörigen – vom Austausch im Gespräch bis zum gemeinsamen Sommerausflug – sind mögliche Ergänzungen, die außerhalb des „geschützten Raums“ und nur dann stattfinden, wenn sie von den Mitgliedern der Unterstützten Selbsthilfegruppe ausdrücklich gewünscht werden.

 Unterstützte Selbsthilfegruppen sind stets reine Betroffenengruppen ohne Mitgliedschaft anderer Personen, wie beispielsweise Angehöriger.


Gemischte Gruppenkonstellationen können durchaus für einzelne Menschen eine sinnvolle Unterstützungsmöglichkeit bieten. Hier handelt es sich jedoch um andere Formen, die auch andere Funktionen besitzen.

Unterstützte Selbsthilfegruppen können als Gruppe für sich wirken, sie können jedoch auch die Chance nutzen, durch den Kontakt zu anderen Gruppen und deren Mitgliedern ihren Erfahrungshorizont, ihre Austauschmöglichkeiten und ihre Handlungsmöglichkeiten zu erweitern (Treffen von Gruppen, gemeinsame Aktivitäten, regelmäßiger Austausch). Im gruppenübergreifenden Austausch und Tun vervielfacht sich der Nutzen für den Einzelnen (mehr Erlebnisse, Tipps, Unterstützung und Kontakte). Und es wird auch die gesellschaftliche Funktion der Selbsthilfegruppen deutlicher: Menschen mit Demenz bleiben Teil der Gesellschaft.

 Unterstützte Selbsthilfegruppen entscheiden, ob sie lieber als Gruppe für sich arbeiten wollen, oder ob sie den Kontakt und den Austausch mit anderen Gruppen suchen. Hierfür werden Möglichkeiten der Kontaktaufnahme und der Vernetzung angeboten (siehe Seite 15). Oft wird sich der Wunsch nach Kontakten zu anderen Gruppen im Verlauf eines Gruppenprozesses herausbilden.

### Im Zentrum stehen die Auseinandersetzung mit der veränderten Lebenssituation und die Absicht, diese zu bewältigen

Sich mit einer Lebenssituation auseinanderzusetzen wird immer mit einem Darüber-Sprechen und Sich-Austauschen verbunden sein. Das heißt jedoch nicht, dass in der Gruppe die verbale Auseinandersetzung zwingend im Vordergrund stehen muss oder die Gruppe ausschließlich in Form einer Gesprächsgruppe denkbar ist. Unterstützte Selbsthilfegruppen können als reine Gesprächskreise und -gruppen, als Erlebnisgruppen oder als Mischformen aus beidem angelegt sein. Oftmals verändern sich auch im Lauf der Zeit die Prioritäten und ein Aspekt (z.B. das gemeinsame Tun) gewinnt gegenüber einem anderen (z.B. das gemeinsame Gespräch) an Gewicht.

 In allen Gruppen wird jedoch das Sprechen über die Lebenssituation der Teilnehmenden eine wichtige Rolle spielen. Die Gruppe sollte, unabhängig von ihrer konkreten Gestalt, ihren Zweck eindeutig und für alle transparent formulieren, nämlich die Auseinandersetzung mit dem benannten Problem (z.B. Alzheimer, Gedächtnisprobleme) und der Versuch seiner Bewältigung. Gruppen, die dies nicht als Ziel formulieren und in denen keine Auseinandersetzung im beschriebenen Sinn stattfindet, sind keine Selbsthilfegruppen.

## 4. Das Konzept der Unterstützten Selbsthilfe

### Beispiele für Unterstützte Selbsthilfegruppen

- Gesprächskreis für Menschen mit Demenz:  
Hier steht das Gespräch der Gruppenmitglieder im Vordergrund.
- Erlebnisgruppe:  
Die Teilnehmerinnen der Gruppe unternehmen regelmäßig gemeinsam kulturelle Aktivitäten und Ausflüge, die in den Gruppentreffen geplant werden. Bei diesen Treffen sowie bei den Aktivitäten sprechen sie auch über ihre Situation und tauschen sich aus.

### Bewältigung einer Lebenssituation

Das Bestreben, in der Gruppe mit Unterstützung Gleichbetroffener die eigene Lebenssituation zu bewältigen, drückt sich auf unterschiedliche Weise aus:

- Das Beispiel anderer gibt den einzelnen Gruppenmitgliedern Anregungen für den eigenen Umgang mit Herausforderungen und Problemen. Die Mitglieder lernen voneinander.
- In der Gruppe erfährt die Einzelne, dass sie nicht alleine ist.
- Durch die gemeinsamen Aktivitäten bleibt die Person in Verbindung mit dem sozialen und kulturellen Leben in der Gemeinschaft und kann die eigenen Stärken und positiven Seiten erleben.

Was die Teilnehmenden mitbringen – von ihrem „Naturell“ her, aber auch an erworbenen Fähigkeiten – nimmt starken Einfluss darauf, wie die Gruppe sich entfaltet. In jedem Fall ist Offenheit Voraussetzung für eine positive Entwicklung. Den speziellen Wert, den eine Unterstützte Selbsthilfegruppe für Teilnehmende besitzen kann, haben wir in einer vorläufigen – und keineswegs vollständigen – Liste festgehalten:

- Kraft tanken
- Sich ernst genommen fühlen
- Miteinander und Begegnung auf Augenhöhe (Gleichbetroffene) erfahren
- Voneinander lernen
- Leichtigkeit entfalten und erleben; „es muss auch Spaß machen“
- Sich solidarisieren, Solidarität erfahren
- Sich gegenseitig unterstützen
- Stress abbauen
- Nicht bemitleidet werden

## 4. Das Konzept der Unterstützten Selbsthilfe

### In der Gruppe bestimmen die Teilnehmenden

Unterstützte Selbsthilfegruppen sind keine Gruppen, in denen Dritte (z.B. professionelle Helferinnen, Angehörige) Menschen mit Demenz betreuen oder beschäftigen und sich ausdenken oder festlegen, was dort geschieht. Das entscheidende Merkmal einer Unterstützten Selbsthilfegruppe ist, dass die Teilnehmenden hier das Sagen haben und Dritte sie dabei unterstützen. Die unterstützende Funktion, der diese Form der Selbsthilfe ihren Namen verdankt, ist (in der Regel) erforderlich, weil die kognitiven Veränderungen der Teilnehmenden der Erledigung organisatorischer und logistischer Aufgaben in eigener Regie Grenzen setzt. Allerdings muss diese Form der Unterstützung sich auf den Ausgleich von Kompetenzen beschränken, die im konkreten Fall von den Gruppenmitgliedern nicht abgedeckt werden können. Im Zuge der Übernahme organisatorischer Aufgaben erfüllt die Moderation auch eine Funktion als „externes Gedächtnis“ der Gruppe. Keinesfalls darf die Moderatorin jedoch in „klassische Formen“ eines stellvertretenden Handelns für Menschen mit Demenz verfallen.

Im gesetzten Rahmen der Gruppe – Auseinandersetzung mit der definierten Lebenssituation mit dem Ziel ihrer Bewältigung - bestimmen die Teilnehmenden, was geschieht. Dies umfasst u.a. worüber gesprochen wird, was unternommen wird oder wer zu einem bestimmten Anlass in die Gruppe eingeladen wird. Die Teilnehmenden bestimmen weiterhin, was wichtige zu besprechende Themen sind und wie diese angegangen werden sollen. Hierin unterscheidet sich eine Unterstützte Selbsthilfegruppe ganz wesentlich von anderen Hilfeformen. So werden beispielsweise in psychoedukativ ausgerichteten Gruppen Themen im Vorhinein von nichtbetroffenen Experten als relevant festgelegt. Die inhaltlichen Einflussmöglichkeiten der Teilnehmenden sind hier deutlich eingeschränkt.

In einer Unterstützten Selbsthilfegruppe, die als Gesprächsgruppe konzipiert ist, wird zu Beginn eines jeden Treffens gefragt, welche Themen von Seiten der Teilnehmenden anliegen. Danach wird vereinbart, welche davon wie aufgegriffen werden sollen. Die Erfahrungen zeigen, dass in der Regel viel Input von Gruppenmitgliedern erfolgt und die Moderatorin eher selten „aushelfen“ und einen Anstoß von ihrer Seite aus geben muss. Dies setzt freilich voraus, dass hierfür genügend Zeit und Raum eingeräumt wird.

Gruppenmitglieder, denen es schwerer fällt sich aktiv einzubringen, erhalten die hierfür notwendige Unterstützung. Hierauf zu achten ist Aufgabe der anderen Gruppenmitglieder wie auch die der Moderatorin.

Auch die Planung von Aktivitäten in der Gruppe erfolgt nach dem Prinzip: Die Teilnehmenden schlagen vor und bestimmen letztendlich, was gemacht wird.



Wenn eine neue Gruppe startet, sollte das Prinzip der Unterstützten Selbsthilfe – die Teilnehmenden haben das Sagen, nichtbetroffene Personen sind Unterstützer – geklärt und konkretisiert werden. Wie will die Gruppe ihr Selbstbestimmungsrecht ausüben? Wie will man in der Gruppe zu Entscheidungen darüber kommen, was besprochen oder getan werden soll? Welche Aufgaben soll die Moderation übernehmen und wie soll sie diese ausführen? Wie will man überprüfen, ob die getroffenen Vereinbarungen eingehalten werden oder unter Umständen angepasst werden müssen? Stimmen die Voraussetzungen noch, unter denen die Verabredungen seinerzeit getroffen wurden?

## 4. Das Konzept der Unterstützten Selbsthilfe



Empfehlenswert ist eine Art „Geschäftsordnung“ der Selbsthilfegruppe, in der diese Vereinbarungen festgehalten werden. Diese kann sowohl den Teilnehmenden als auch der Moderation als Kompass und Kontrollinstrument dienen. Es macht Sinn, Zeitpunkte zu definieren, zu denen die „Geschäftsordnung“ von den Beteiligten einer Prüfung unterzogen wird. Die turnusmäßige Überprüfung soll es den Teilnehmenden erleichtern, überkommene Regelungen in Frage zu stellen. So können sie beispielsweise hinterfragen, ob die moderierende Person ständig anwesend sein soll oder muss. Zur turnusmäßigen Überprüfung der „Geschäftsordnung“ kann im Einzelfall die Hinzuziehung einer externen Person hilfreich sein, die einen kritischen Blick von außen wirft und den Beteiligten eine unbeeinflusste Einschätzung zukommen lässt.

### Die Moderation: nicht nur „Vorzimmer“, sondern auch Begleiterin, Ermöglicherin und „Hebamme“

Die Realisierung des Selbstbestimmungsprinzips durch die Gruppenmitglieder hängt in starkem Maß von den Moderatorinnen ab, vor allem von ihrer Haltung und von ihrer Kompetenz.

Die Moderatorin versteht sich nicht als (all)wissende Fachperson, die ihr Wissen an die Demenzbetroffenen weiter vermittelt. Vielmehr nimmt sie die Haltung einer auf die Selbsthilfekompetenz der Teilnehmenden bauenden Begleitperson ein. Sie kann ihre Rolle nur dann ausfüllen, wenn sie sich von herrschenden Negativbildern über Menschen mit Demenz gelöst hat und die Gruppenmitglieder als zur Selbsthilfe und Selbstbestimmung fähige Personen respektiert. In der konkreten Umsetzung bedeutet dies beispielsweise, dass sie auch längeres Schweigen in der Gruppe aushalten kann, ohne sogleich reflexartig zu versuchen, das vermeintliche Vakuum mit eigenen Worten, Nachfragen und Vorschlägen zu füllen.

Wo oftmals stillschweigend davon ausgegangen wird, dass von einer Demenz betroffene Personen die Lernenden und die beruflichen Experten oder auch Angehörigen die Wissenden sind, ist in der Unterstützten Selbsthilfegruppe das Bewusstsein bestimmend, dass Wissen immer begrenzt und stets vorläufig ist. Ausgestattet mit einer grundsätzlichen Neugier am Gegenüber begreifen sich hier Moderation und Teilnehmende als Personen, die sich auf Augenhöhe begegnen und voneinander lernen.

Die Moderatorin übt mehrere Rollen aus: Sie ist Begleitende (der Gruppe und des Gruppenprozesses), Ermöglicherin und „Hebamme“ (indem sie die Teilnehmenden unterstützt, ihre Fragen, Wünsche und Vorstellungen einzubringen und umzusetzen), Lernende (indem sie von den Teilnehmenden und deren Betroffenenkompetenz lernt) und in ihrer bereits genannten Funktion als „Vorzimmer“ der Gruppe Organisatorin, „Schutzschild“ und externes Gedächtnis.

In ihren Rollen ist sie nach außen keineswegs neutral, sondern stellt sich solidarisch-kritisch auf die Seite der Gruppenmitglieder. Dies schließt eine Vermittlung, etwa bei Konflikten zwischen Demenzbetroffenen und pflegenden Angehörigen, freilich nicht aus. Doch kann Unterstützte Selbsthilfe nur dann tragen, wenn die Teilnehmenden sich darauf verlassen können, dass die Moderation sie bei ihrem Versuch der Auseinandersetzung und der Bewältigung einer schwierigen Lebenssituation unterstützt und ihnen hilft, ihre Perspektive zum Ausdruck zu bringen.

Aus diesem Grunde sollte eine Moderatorin Moderationsaufgaben nicht parallel bei den Demenzbetroffenen und bei deren Angehörigen übernehmen. Wo eine solche Funktion für die Gruppe der Angehörigen erfüllt werden soll, sollte dies anderen Personen überlassen werden.

## 4. Das Konzept der Unterstützten Selbsthilfe



Die Tätigkeit als Moderatorin einer Unterstützten Selbsthilfegruppe ist nicht prinzipiell an eine spezielle berufliche Qualifikation gekoppelt. Aktuell sind es vor allem Sozialarbeiterinnen bzw. -pädagoginnen, die Unterstützte Selbsthilfegruppen leiten und auf eine entsprechende Methodenkompetenz (Gruppenarbeit, Gesprächsführung) zurückgreifen können. Es ist jedoch denkbar, dass die Moderationsfunktion auch von bürgerschaftlich engagierten Personen oder von Betroffenen selbst ausgeübt wird. Grundsätzlich zählt zunächst einmal nicht die formale Qualifikation. Vielmehr muss eine Moderatorin entsprechende Grundhaltungen und Kompetenzen mitbringen, die nicht immer typisch für das Handeln im Umfeld von Demenz sind und sich auch nicht automatisch aus Erfahrungen, beispielsweise in der Leitung von Betreuungs- und Beschäftigungsgruppen, ergeben:

Rolle und Haltung	Kompetenzen
Begleiterin	Sich zurücknehmen und zurückhalten können Fähigkeit zur Selbstreflexion Fachlichkeit Neugier, Offenheit Kritikfähigkeit
Ermöglicherin und „Hebamme“	Aushalten können Raum bieten, Ansprechperson sein
„Vorzimmer“ der Gruppe (Dienstleisterin, Organisatorin, Schutzschild, externes Gedächtnis)	Einfühlungsvermögen Schutzfunktion Sprachrohr Organisieren können
Vermittlerin	Sensibler und kritischer Umgang mit Wissen/Nichtwissen
Lernende	Begegnung und Umgang in der Gruppe auf Augenhöhe Anwaltschaftlichkeit Gesprächsführungs- und Moderationskompetenz Diskretion Kenntnisse über Gruppenprozesse

## 4. Das Konzept der Unterstützten Selbsthilfe

Für die Moderatorinnen ist es nicht nur wichtig, sich selbst zu hinterfragen, sondern sich auch mit dritten Personen über die Prozesse in der Gruppe und die eigene Rolle auszutauschen.

Hierbei kann es sich um Personen handeln, die ebenfalls Selbsthilfegruppen moderieren. Zu diesem Zweck werden Möglichkeiten des bundesweiten Austausches aufgebaut (siehe Seite 15). Bisher stellt eine Unterstützte Selbsthilfegruppe in der Regel ein regionales Einzelangebot dar, das beispielsweise von einer Sozialarbeiterin bei einem Träger Sozialer Arbeit moderiert wird. Für diese Art von Unterstützungsarbeit ist es jedoch wichtig, neben dem Austausch mit Moderatorinnen aus anderen Städten und Regionen auch eine Ansprechpartnerin im „Nahfeld“ zu haben. Dies könnte beispielsweise eine Kollegin desselben Trägers sein, die keine Gruppe moderiert, die aber die Arbeit der Kollegin kritisch beratend begleiten kann. Eine solche kritische Begleitung dient dazu, der Moderatorin Entlastung und Unterstützung in der Arbeit mit der Gruppe zu bieten und rechtzeitig Gefahrenmomente und Entwicklungen zu erkennen, die zu stark in die Selbstentfaltung und -bestimmung der Gruppenmitglieder eingreifen. Im besten Fall bietet der Träger, bei dem ein solches Gruppenangebot angesiedelt ist, der Moderatorin externe Supervision.



Moderatorinnen von Unterstützten Selbsthilfegruppen benötigen fachliche Begleitung und den Austausch mit anderen Kolleginnen. Sie sind besonders gefährdet, die Balance zu verlieren zwischen der Ermöglichung praktizierter Selbstbestimmung durch die Gruppenmitglieder und der Notwendigkeit, unterstützend tätig zu werden. Im Idealfall erfolgt die Kontrolle dieses Gleichgewichts durch das Zusammenspiel von Gruppe (siehe: „Geschäftsordnung“, Seite 12) und externer Beratung und Begleitung.

Insbesondere für Personen, die sich neu als Moderatorinnen (und Initiatorinnen) von Unterstützten Selbsthilfegruppen engagieren wollen, werden Fortbildungen angeboten (siehe Seite 15)

## 5 . Ansprechpartner und Unterstützung

In Deutschland gibt es bisher nur wenige Unterstützte Selbsthilfegruppen. Dies zu ändern ist unser Anliegen. Wir möchten dazu anregen, solche Selbsthilfegruppen zu initiieren und zu moderieren. Diesem Zweck dient der hier vorgelegte STARTPUNKT, der die zentralen Ideen, Voraussetzungen und Inhalte Unterstützter Selbsthilfe(gruppen) darstellt.

Er ist nicht am grünen Tisch von beruflichen Experten formuliert worden, sondern in einem bislang noch sehr unüblichen Prozess entstanden, in dem Experten aus eigenem Erleben (Menschen mit Demenz, Gruppenmitglieder) gemeinsam mit anderen (Gruppenmoderatorinnen u.a.) ihr Wissen ausgetauscht, diskutiert und zusammengeführt haben. Mit dem STARTPUNKT und dem Prozess seines Zustandekommens ist auch der Wunsch verbunden, dass dieses Vorgehen in Zukunft Nachahmung finden wird.

Das Konzept Unterstützte Selbsthilfe fußt auf den praktischen Erfahrungen von Selbsthilfegruppen, aus denen die Mitwirkenden an diesem Arbeitsprozess kommen.

Wir bedanken uns bei der Robert Bosch Stiftung, die durch ihre finanzielle Unterstützung dieses spannende Vorhaben ermöglicht hat, das zugleich auch als Beispiel für die praktische Teilhabe von Menschen mit Demenz betrachtet werden kann.

➔ Von Teilnehmerinnen und Moderatorinnen Unterstützter Selbsthilfegruppen wurde eine Plattform geschaffen, die als Ansprechpartnerin für interessierte Personen und Gruppen dienen soll:

### **AGuSH**

Arbeitsgemeinschaft Unterstützte Selbsthilfe für Menschen mit Demenz  
c/o Michaela Kaplaneck  
Am Steinsgraben 20  
37085 Göttingen  
info@agush.de  
www.agush.de

Hierhin können sich alle wenden, die Kontakte zu Unterstützten Selbsthilfegruppen suchen, am Austausch mit anderen Gruppenteilnehmerinnen und Moderatorinnen interessiert sind, vor Ort eine Unterstützte Selbsthilfegruppe initiieren, aufbauen und/oder moderieren oder sich an der Weiterentwicklung und Verbreitung Unterstützter Selbsthilfe in Deutschland und im deutschsprachigen Raum beteiligen möchten.  
Die AGuSH informiert weiterhin über Veranstaltungen und Fortbildungen zum Thema Unterstützte Selbsthilfe.

Der hier vorgelegte STARTPUNKT: Unterstützte Selbsthilfe von Menschen mit Demenz darf – bei entsprechender Kenntlichmachung der Urheberschaft und ohne Veränderungen – auf den Webseiten Interessierter veröffentlicht oder auf andere Weise von Ihnen kommuniziert werden (Newsletter o. ä.).



Herausgegeben von:

*Demenz Support Stuttgart  
Zentrum für Informationstransfer*

[www.demenz-support.de](http://www.demenz-support.de)

Ermöglicht durch:

Robert Bosch **Stiftung**

Stuttgart, Januar 2012