

KuKuK-TV

Der Teilhabekanal für Menschen mit Vergesslichkeit

Christina Kuhn

Die erste Ausgabe des Onlinejournals *deSS_orientiert* befasste sich mit dem Thema „Hearing the voice“. Mit diesem Stichwort legte das Dementia Services Development Centre der Universität Stirling Mitte der 1990er Jahre den Grundstein für einen Perspektivenwechsel: In den Fokus rückten die Sichtweisen von Menschen mit Demenz verbunden mit der Aufforderung, Betroffenen zuzuhören, sie zu beteiligen, mehr über ihre Bedürfnisse und Wünsche zu erfahren und von der Fixierung auf Expert:innenmeinungen und -einschätzungen abzurücken.

Auch wenn es anfangs darum ging, durch vielfältige Möglichkeiten die Kommunikation mit Menschen mit Demenz zu erleichtern, um deren Bedürfnisse für Angehörige und Pflegende wahrnehmbarer zu machen, hat sich das „Hearing the voice“ in den letzten zwei Jahrzehnten sukzessive auf die soziale und gesellschaftliche Teilhabe ausgewirkt. Menschen mit Demenz haben ein Recht auf gesellschaftliche Teilhabe und treten mit einem erstarrenden Selbstbewusstsein in der Öffentlichkeit dafür ein.

Menschen mit Demenz sind aktive Partner:innen

„Hearing the voice“ war einst der Startschuss, der international Gehör fand und das Tempo für Forschungsprojekte, Aktivitäten und Veranstaltungen beschleunigte. Betroffene gewannen „zunehmend an öffentlichem Profil“ und zahlreiche Berichte und Darstellungen wurden in Zeitschriften und anderen Periodika publiziert. Die Fachzeitschrift „Dementia: The International Journal of Social Research and Practice“ verpflichtete sich, regelmäßig Beiträge von Autor:innen mit Demenz zu veröffentlichen. Mit Hilfe der Schreibassistenz von Demenz Support Stuttgart wurden 2011 die persönlichen Sichtweisen von Christian Zimmermann und Helga Rohra publiziert,

letztere ist inzwischen als Demenz-Aktivistin in der Öffentlichkeit bekannt. Inzwischen werden Betroffene zu Veranstaltungen eingeladen, um die Stimme für Menschen mit Demenz zu sein. Unlängst eröffnete Lilo Klotz den Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft 2022 mit einer sehr persönlichen Rede und engagierte sich als Beiratsmitglied mit weiteren Betroffenen am Podiumsgespräch. Menschen mit Demenz sind inzwischen aktive Partner:innen bei Veranstaltungen, in der Forschung und von Anfang an Dreh- und Angelpunkt von KuKuK-TV.

Kunst, Kultur und Kreativität: Der Teilhabekanal KuKuK-TV

KuKuK ist die Abkürzung für Kunst, Kultur und Kreativität und der Titel eines Projekts, das Demenz Support Stuttgart 2015 in Zusammenarbeit mit der ZAV-Künstlervermittlung Stuttgart initiiert hat. In zwei ergebnisoffenen Workshops trafen Menschen mit Vergesslichkeit und Orientierungsschwierigkeiten auf Künstler:innen aus unterschiedlichen Sparten zusammen, um sich kennenzulernen, sich zuzuhören und gemeinsam Ideen zu entwickeln. Ein Ergebnis dieser Workshops ist der Youtube-Teilhabekanal KuKuK-TV (<https://www.youtube.com/kukuktv>).

Bei KuKuK-TV stehen Betroffene im Fokus. Sie sprechen über ihr Leben, ihre Sorgen und ihre Wünsche. Die Filmbeiträge erscheinen 14-tägig mit einer breiten Themenvielfalt. Mal gibt es Diskussionsrunden, in denen sich alles um das Autofahren und den Führerschein dreht, mal berichten Betroffene einer Selbsthilfegruppe, wie der Austausch in einer Gruppe Mut macht, sie gegenseitige Stärkung erfahren und Informationen geteilt werden. Es gibt Beiträge, in denen Betroffene im Gespräch mit Hirnforschern sind oder wie Aktivitäten z.B. Wandergruppen für Menschen mit und ohne Vergesslichkeit erlebt werden. KuKuK-TV greift Themen auf, die insbesondere für jün-



Zahlreiche Aktive geben bei KuKuk-TV Menschen mit Demenz eine Stimme.

gere Menschen mit Demenz bedeutsam sind, die ihren Arbeitsplatz aufgrund der Diagnose gefährdet sehen oder die über gute Lösungen von Unternehmen berichten, welche Hilfestellungen eine Weiterbeschäftigung möglich machen.

Betroffene informieren

KuKuk-TV gibt Einblick, wie sich beispielsweise Wahrnehmungsstörungen bei Menschen mit Demenz auswirken und macht diese sichtbar, damit andere diesen Aspekt des Lebens mit einer Demenz nachempfinden können. Wenn über den Prozess der Diagnosestellung gesprochen wird, dann informieren Betroffene gleichzeitig auch die Zuschauer:innen, wie schwierig der Weg sein kann und welche diagnostischen Maßnahmen oder Institutionen hilfreich waren. Auch der Austausch darüber, wie die Diagnose kommuniziert wurde, mag manche Ärzte und Ärztinnen aufhorchen lassen und zur Sensibilität ermahnen. KuKuk-TV sensibilisiert mit sehr persönlichen Erfahrungsberichten, wie das Leben mit einer Demenzerkrankung

bewältigt werden kann. Das kann nicht nur Betroffenen Mut machen, sondern auch deren Angehörigen. Sich frühzeitig nach der Diagnose Hilfe zu holen, ist eine Botschaft von Betroffenen und deren Familienmitgliedern. Die Lebensplanung muss sich nach einer Demenzdiagnose verändern und dieser schmerzliche Prozess betrifft die gesamte Familie. Der Mutlosigkeit die Stirn zu bieten, braucht Vorbilder und Menschen, die darüber berichten, wie es gelungen ist, den Lebensweg umzugestalten und das Leben trotz Demenz zu genießen.

KuKuk-TV öffnet Türen und gibt Einblicke in neue Wohnformen wie Wohngemeinschaften oder das Leben auf dem Bauernhof, aber auch wie Pflegeeinrichtungen mit ihrem Aktivitätsangebot Highlights für die Bewohner:innen mit Demenz gestalten (Riksha, Tanz, Tiere etc.).

KuKuk-TV gibt Hinweise, welche technischen Hilfsmittel ein selbständiges Leben erhalten und im Alltag unterstützen. Gleichzeitig werden Fragen an die Gestaltung des öffentlichen Raums nach Barrierefreiheit, Orientierung und Lebensqualität gestellt.



KuKuK-TV greift Tabuthemen auf (Erotik und Alter) und prangert Missstände an – Betroffene sind immer aktiv dabei, um ihre Erfahrungen und Ansichten einzubringen.

KuKuK-TV greift Tabuthemen auf (Erotik und Alter) und prangert Missstände an – Betroffene sind immer aktiv dabei, um ihre Erfahrungen und Ansichten einzubringen.

Teilgabe und Teilhabe

Die Fülle der Aktivitätsbeispiele veranschaulicht gesellschaftliche Teilhabe und fordert zur Nachahmung auf. KuKuK-TV möchte Mut machen, die Selbstwirksamkeit der Betroffenen aktivieren und das Vertrauen in die eigenen Kompetenzen stärken. Darüber hinaus wird auch die Teilgabe im Blick behalten: sich aktiv einbringen, sich gegenseitig unterstützen (z.B. in Selbsthilfegruppen) oder bei KuKuK-TV im Rollenwechsel die Moderation eines Filmbeitrags und die Gesprächsführung übernehmen. KuKuK-TV ist der Teilhabekanal, der seit mehr als fünf Jahren eine Plattform bietet, um Menschen mit Vergesslichkeit zu beteiligen und ihre Themen aufzugreifen. In

Workshops sind Betroffene mit Angehörigen aktiv eingebunden, um die Filmbeiträge zu reflektieren und neue Themen zu identifizieren.

Durch eine Förderung der Porticus Stiftung wurden Regionalgruppen aufgebaut, um eine breitere Basis für die Produktion von Filmbeiträgen zu schaffen. U.a. gibt es eine Gruppe in Hamburg, die unterstützend bei KuKuK-TV mitarbeitet. Interessent:innen für neue Regionalgruppen sind willkommen.

KuKuK-TV freut sich über weitere Abonnent:innen und über Feedbacks zu den veröffentlichten Beiträgen (auch ein Like).

Seien Sie auch Teil von KuKuK-TV und kontaktieren Sie uns: kukuk-tv@demenz-support.de

Autorin und Literatur: **Christina Kuhn, Demenz Support Stuttgart gGmbH, Zentrum für Informationstransfer, c.kuhn@demenz-support.de, www.demenz-support.de**