

# Stand up – speak up!

## Zum Tode von Richard Taylor



**D**emenz vermag es nicht, Menschen sprachlos zu machen. Die Betroffenen sind da und melden sich zu Wort. Und sie werden inzwischen gehört. Das ist das große Verdienst des ersten Sprechers der Demenzbetroffenen, Richard Taylor. Der Frontmann ist gegangen – sein Spirit bleibt.

Taylor, der mit Humor und beeindruckender Sprachkraft seine Gesprächspartner zunächst einmal zu entspannen suchte mit „I am only Richard“ war als Psychologieprofessor gewohnt zu reflektieren. Sein Buch „Alzheimer's from the Inside Out“ („Alzheimer und Ich“) ist hier der Ausgangspunkt.

Verstand, Esprit, Humor, Schaffenskraft und Einsatz für andere – das alles mit, trotz und für die Demenz. Richard Taylor, bereits diagnostiziert im Alter von 58 Jahren, zeigt uns wie das Wort Vorbild mit Inhalt zu füllen ist. Klarheit und Leichtigkeit machen seine Texte aus. Das heißt aber nicht, dass er sie mit Leichtigkeit schrieb – der Weg dorthin war vielmehr eine enorme Kraftanstrengung. Vor dieser Energieleistung für Bücher, Filme, Homepage, Newsletter, Vorträge und Statements ziehen wir den Hut.

Richard Taylor habe ich zum ersten Mal in Zürich auf der Tagung „Demenz und Ethik“ als Referent gesehen und gehört. Er brauchte Hilfe beim Umblättern des Manuskripts, unterhielt aber mit Esprit ein anspruchsvolles Publikum. Tage später las ich in der Neuen Zürcher Zeitung einen Beitrag über Richard,

der nur auf den ersten Aspekt einging: Ein Demenzbetroffener, der Hilfe braucht und weitere Hilfe brauchen wird im Angesicht dieser fortschreitenden Krankheit, die ja weiter fortschreite und so weiter. In einem Leserbrief versuchte ich dann die andere Seite des Vortrags, die andere Seite von Richard zu betonen, den Esprit.

Hiervon ausgehend haben wir dann ein langes Interview in der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik (HfH) in Zürich geführt, das aufgenommen und sehr gekürzt zu einer DVD zusammengeschnitten wurde.

Demenz ist ein Thema der Logopädie-Ausbildung in unserer Hochschule. Damit bleibt auch Richard Taylor ein Thema. „Was wir benötigen, sind Soziozeutika und nicht nur Pharmazeutika“ – dies ist eine seiner wichtigen Hauptaussagen und der Motor für das Plädoyer, Menschen mit Demenz und ihre Mitbetroffenen zu empowern. Therapie ist eine Form des Empowerments.

Demenz ist eine Behinderung, die Einfluss auf die Umwelt nimmt bzw. Anforderungen zur Bearbeitung an sie stellt. Es kann unmöglich sein, dass sich Forschung auf den „ultimativen Impfstoff“ und Therapie sich auf das „ultimative Medikament“ beschränkt.

„Thank you for what you do and how you do it“ widmete mir Richard in einem seiner Bücher. „Thank you for what you did and how you did it – and it will go on“ möchte man ihm nun zurufen.

Taylor hat sich in seiner Bescheidenheit nie als Frontmann gesehen. „Ich bin nicht die Stimme der Demenz“, sagt er. „Es gibt Millionen Stimmen.“ Dann wird noch einiges hörbar werden.

Was bleibt? Es bleibt die Vision von einer Normalisierung der Demenz. Menschen mit Demenz sind eigene Persönlichkeiten. Sie bekommen Beratung, Hilfe und die Zusicherung jener Entscheidungsfreiheit, die zum entsprechenden Zeitpunkt möglich ist.

*Prof. Dr. Jürgen Steiner, HfH Zürich*

### Richard Taylor im Web, Buch und Film

[www.demenz-support.de/wir\\_wollen\\_mitreden/statement\\_taylor](http://www.demenz-support.de/wir_wollen_mitreden/statement_taylor)

Statement auf der Site von Demenz-Support, 2015

[www.richardtaylorphd.com/store/dvds.html](http://www.richardtaylorphd.com/store/dvds.html)

Site von Richard Taylor mit Empfehlungen für Bücher und DVD

[www.youtube.com/watch?v=W0fYRW9B-s4](https://www.youtube.com/watch?v=W0fYRW9B-s4) („Hello Dinner“, 2012)

Taylor, R. (2011). *Alzheimer und Ich. Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf*. Bern: Huber

Steiner, J. (2013). *Demenz & Esprit. Jürgen Steiner im Gespräch mit Helga Rohra und*

*Richard Taylor*. Zürich: HfH, [www.hfh.ch/shop](http://www.hfh.ch/shop) oder [info@hfh.ch](mailto:info@hfh.ch)



### DZD informiert über neue Studien zur Demenzforschung

Das Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD) der Universität Witten/Herdecke hat aus rund 200 neuen Studien zum Thema Demenz die 21 wichtigsten ausgewählt und kurz zusammengefasst. Der Schwerpunkt im aktuellen Forschungsnewsletter liegt bei der Frage, inwieweit Veränderungen der Umwelt auf die Lebensqualität von Menschen mit Demenz einwirken. So wird beispielsweise in einer Studie auf Basis von Befragungen näher untersucht, wie Menschen mit Demenz ihre räumliche Umgebung erfahren und mit ihr umgehen. So heben die Autoren hervor, dass die Erfahrung von Demenz mit dem Bedürfnis nach einer Ordnung der Dinge in kleine, vertraute, insgesamt aber übersichtlichere Arrangements einhergeht. Der Forschungsnewsletter ist kostenfrei online abrufbar.

■ [http://dzd.blog.uni-wh.de/files/2015/08/Newsletter\\_1\\_2015.pdf](http://dzd.blog.uni-wh.de/files/2015/08/Newsletter_1_2015.pdf)

### Neuer Demenzratgeber des ZQP

Wie pflegende Partner von Demenzkranken den Alltag so meistern können, dass sowohl die eigenen Bedürfnisse als auch die des demenziell erkrankten Partners berücksichtigt werden, zeigt der Demenzratgeber der Stiftung Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP). Anhand von Fallbeispielen und Interviews mit Betroffenen erhalten pflegende Angehörige lebenspraktische Tipps u.a. zu Kommunikation, Verhalten und Wohnraumanpassung. Zudem liefert er Hinweise, wie der Krankheitsverlauf der Demenz stabilisiert werden kann. Darüber hinaus hält die Publikation Informationen zu Leistungen der Pflegeversicherung sowie weiteren Unterstützungsangeboten und Serviceadressen bereit.

■ [www.zqp.de](http://www.zqp.de)

### Kampf gegen Kinderdemenz NCL

Für sein Engagement gegen die unheilbare Kinderdemenz erhielt Dr. Frank Husemann am 1. Oktober das Bundesverdienstkreuz. Nachdem bei seinem Sohn im Alter von sechs Jahren die Neuronale Ceroid Lipofuszinose (NCL) diagnostiziert wurde, gründete er die gemeinnützige NCL-Stiftung mit Sitz in Hamburg. Sie setzt sich seit ihrer Gründung im Jahr 2002 für nationale und internationale Forschungsförderung ein, um den von NCL betroffenen Kindern (ca. 700 in Deutschland, 70.000 weltweit) eine Aussicht auf bislang fehlende Therapie- und Heilungsansätze zu geben.

■ [www.ncl-stiftung.de](http://www.ncl-stiftung.de)