



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

2021

Stellungnahme zur Nationalen Demenzstrategie Deutschland

Partizipation, Selbsthilfe und Selbstvertretung, frühbetroffene Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

Was ist drin? Was fehlt? Was sollte getan werden?

Peter Wißmann

Demenz Support Stuttgart gGmbH

Zeppelinstr. 41

73760 Ostfildern

www.demenz-support.de

info@demenz-support.de

Was im Klassifikationssystem DSM-5¹ unter dem Begriff neurokognitive Störungen – früher: Demenz – (Maier 2015, S. 811 ff.) gefasst wird, zeichnet sich durch ein äußerst breites Spektrum aus. Während Personen mit stark ausgeprägten Beeinträchtigungen, einem hohen Unterstützungsbedarf sowie auch höherem Alter in der Regel im Fokus des Fachdiskurses, der Versorgung mit Dienstleistungen und der öffentlichen Wahrnehmung stehen, werden andere Personengruppen deutlich weniger wahrgenommen. Das betrifft sowohl jüngere Menschen (unter 65 Jahre) mit einer Demenzdiagnose sowie Personen höheren Alters, die sich am Anfang eines demenziellen Prozesses befinden oder deren kognitive Beeinträchtigungen auch über viele Jahre moderat bleiben. Beide Personengruppen sollen im Folgenden unter dem Begriff Frühbetroffene subsumiert werden². Auch wenn die Zahl der Jungbetroffenen unter 65 Jahren mit unter 2 % aller geschätzten Demenzerkrankungen (ca. 25.000 Personen; Bickel 2020) gering erscheinen mag, ändert das nichts an dem Recht dieser Betroffenen auf umfassende Unterstützung. Die Zahl der älteren Menschen mit einer demenziellen Beeinträchtigung im Sinne des o.g. Frühbetroffenenbegriffs lässt sich ohnehin nicht seriös einschätzen. Unbestritten ist, dass all diese Personen spezielle Bedarfe/Bedürfnisse haben (z.B. weil sie teilweise noch berufstätig sind) und herkömmliche Unterstützungsangebote (z.B. Betreuungsgruppen, Pflegeunterstützung) diesen nicht entsprechen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft). Hingegen verfügen sie jedoch in herausragender Weise über die Kompetenzen, derer es bedarf, um gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zu realisieren und gesellschaftliche Lernprozesse (Korrektur von Demenzbildern, inklusives Miteinander) anzustoßen (Wißmann 2016). Unter diesem Aspekt sollen nachfolgend die Inhalte und Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie (NDS) kritisch betrachtet werden.

Gesellschaftliche Teilhabe

Spätestens seit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) im Jahr 2009 durch die deutsche Regierung spielen im Diskurs über das Thema Demenz Aspekte der inklusiven Gestaltung des Gemeinwesens sowie der gesellschaftlichen Teilhabe eine wichtige Rolle. Das hat sich erfreulicherweise auch im Text der NDS niedergeschlagen.

Das Recht auf Selbstbestimmung und gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe wird unter Bezug auf die UN-BRK gleich im ersten Satz zum Handlungsfeld 1 „Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen“ benannt und im Weiteren spezifiziert (z.B. soziale und kulturelle Teilhabe; BMFSFJ & BMG 2020, S. 29). Auch bei der Gestaltung öffentlicher Angelegenheiten sollen Menschen mit

¹ DSM-5: „Diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen“

² Der Begriff ist unzureichend, weil er nur das Kriterium des Alters aufzugreifen scheint, soll aber mangels aktuell brauchbarer Alternative nachfolgend verwendet werden.

Demenz aktiv mitwirken können (ebd., S. 32) und innerhalb von Quartiersentwicklungsprozessen sollen Teilhabemöglichkeiten für sie sowie für ihre Angehörigen verankert werden (ebd., S. 33). Die Schaffung inklusiver Quartiere durch integrierte Quartiers- und Dorfentwicklungsprozesse (ebd., S. 31, 33) wird erstrebt und es sollen Begegnungs- und Verweilräume im öffentlichen Raum für Menschen mit Demenz geschaffen werden (ebd., S. 33). Die Themen Teilhabe (Partizipation) und Inklusion, die für alle Menschen mit einer kognitiven Einschränkung relevant sind und für so genannte Frühbetroffene eine besondere Rolle spielen, sind also in der Demenzstrategie angekommen und treffend formuliert worden. Das und auch die klare Orientierung auf die Gestaltung demenzsensibler Sozialräume als Mittel zur Sicherung der Teilhabe (ebd., S. 29) ist zu begrüßen. Kritisch angemerkt werden müssen jedoch die folgenden Punkte:

- Den im Text erklärten Zielen stehen auf der Umsetzungsebene nur sehr selten tatsächlich vereinbarte Maßnahmen gegenüber.
- Zahlreiche ‚weiche‘ Formulierungen bei Zielen und Maßnahmen (anstreben, darauf hinwirken, dafür werben u.v.m.) untergraben deren Verbindlichkeit und Praxisrelevanz.
- Die Bedürfnisse von Menschen in jüngerem Alter bzw. für Frühbetroffene finden sich – entgegen der Aussage auf der Webseite der NDS – in so gut wie keiner Maßnahme wieder³.
- Vor allem aber: Zentrale Elemente für die Partizipation und Selbstvertretung/-hilfe von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung fehlen vollständig.

Zentrale Elemente von Teilhabe (Partizipation) und Inklusion

Rechtseinbezug

Dass auch Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung unter den Behinderungsbegriff und die Vorgaben der UN-BRK fallen, ist in der Fachwelt weitgehend unbestritten (vgl. Lachwitz 2014). Menschen mit Demenz müssen laut Thomas Klie zuerst einmal als Menschen mit Behinderung im Sinne des § 2 SGB IX betrachtet werden (Klie 2019) und müssten ebenso leistungsberechtigt nach dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) sein (Broda/Schneider-Schelte 2019). Die Praxis spricht jedoch eine andere Sprache, sodass die betroffenen Personen in der Regel als pflegebedürftige Menschen betrachtet werden und ihnen Teilhabeleis-

³ <https://www.nationale-demenzstrategie.de/>: „Eine Reihe von Maßnahmen ist auf die Bedürfnisse besonderer Gruppen ausgerichtet, um diese gezielt zu stärken. Dazu gehören alleinlebende Menschen mit Demenz, an Demenz erkrankte Menschen mit Migrationshintergrund sowie Menschen, die in jüngerem Alter an Demenz erkranken.“

tungen abgesprochen oder nur in einem minimalen und restriktiven Rahmen zugestanden werden (Klie 2019, S. 57). Um die auch in der NDS formulierten Ziele der gesellschaftlichen Teilhabe tatsächlich realisieren zu können, bedarf es des Rechtseinbezugs von Menschen mit einer demenziellen Beeinträchtigung in die menschenrechtliche Argumentation der UN-BRK (Stoppenbrink 2019) und des BTHG, das wesentliche Rechtsbestimmungen der UN-BRK aufgegriffen hat (Kopyczinski 2020). So kann und muss ein Rechtsanspruch für Menschen mit kognitiver Einschränkung auf wirksame Teilhabeleistungen geschaffen werden⁴. Die Chance, hierzu klare Aussagen zu treffen und Maßnahmen festzulegen, wurde in der Nationalen Demenzstrategie jedoch versäumt.

Assistenz

Die Realisierung von Selbstbestimmung sowie sozialer, kultureller und anderer Teilhabemöglichkeiten wird bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung fast immer von der Existenz einer Unterstützung in Form von (persönlicher) Assistenz abhängen. Diese gibt es jedoch *für diesen Personenkreis realiter nicht!* Dabei haben Menschen mit einer Behinderung im Rahmen des BTHG und der Eingliederungshilfe prinzipiell Anspruch auf Assistenzleistungen in den Bereichen Arbeit, Pflege, Wohnen, Aufenthalt, Freizeitgestaltung und mehr. Die Assistenz kann in Form einer Sachleistung oder eines Persönlichen Budgets in Anspruch genommen werden. Persönliche Assistenz zeichnet sich durch die Umkehrung der Rollen zwischen Unterstützungsempfänger und Unterstützungsleistendem aus (vgl. hierzu Vernaldi 2015) und ist daher nicht mit Betreuungsleistungen gem. SGB XI (Klie 2019) oder vereinzelt vorfindbaren Begleitangeboten für Freizeitaktivitäten zu vergleichen. Persönliche Assistenz nimmt in vielen Fällen advokatorische⁵ Funktionen wahr und ermöglicht oftmals erst Selbstvertretung und Teilhabe. Von daher muss die Durchsetzung des Rechtes auf eine persönliche Assistenz als Teilhabeleistung auch für Menschen mit einer demenziellen Beeinträchtigung höchste Priorität zugesprochen werden. Dies findet in der NDS jedoch keine Berücksichtigung.

Erwerbstätigkeit/Beruf

Frühbetroffene Menschen tauchen in der NDS explizit nur im Kontext des Themas Erwerbstätigkeit/Beruf auf. Positiv ist, dass dieses für Menschen unter 65 Jahren relevante Thema aufgegriffen wird. Maßnahmen wie die Entwicklung einer Handreichung für Unternehmen, die Sensibilisierung der Integrationsämter sowie die Initiierung einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter (S. 64, NDS) sind zu begrüßen. Zu wünschen wären hier jedoch auch eine argumentative Verbindung mit der Forderung nach Arbeitsassistenz

⁴ Die anderen Menschen mit einer Behinderung durchaus zur Verfügung stehen.

⁵ Advokatorische Funktionen nicht in einem rechtlichen, sondern in einem eher sozialarbeiterischen Sinn.

sowie Maßnahmen zur Unterstützung betroffener Personen bei der Durchsetzung des Rechts auf Arbeitsplatzsicherungs-, Anpassungs- und Integrationsmaßnahmen gewesen. Dieses anderen Arbeitnehmern in der Regel problemlos zugestandene Recht muss notfalls auch juristisch erstritten werden.

Selbsthilfe(gruppen)

Selbsthilfegruppen (SHG) leisten seit vielen Jahrzehnten eine unersetzbare Unterstützung von Menschen mit gesundheitlichen oder anderen Einschränkungen (vgl. hierzu Knörr 2019). Auch pflegende Angehörige von Menschen mit einer demenziellen Veränderung profitieren hiervon seit langer Zeit. Für die von kognitiven Einschränkungen direkt betroffenen Menschen existieren vergleichsweise wenige Selbsthilfegruppen. Vorurteile (keine Selbsthilfekompetenz bei Menschen mit Demenz), Scheu vor dem Aufwand und ungeklärte Finanzierungsmöglichkeiten lassen viele Akteure vor der Initiierung solcher Gruppen zurückschrecken. Dank des Engagements von Betroffenen und vereinzelt professionellen Unterstützern sind in jüngster Vergangenheit jedoch diverse Selbsthilfegruppen entstanden. Auffällig ist, dass in der NDS das Wort „Selbsthilfegruppen“ nur einmal auftaucht (Maßnahme: moderierte Online-Selbsthilfegruppe für Betroffene im Erwerbsalter, NSD, S. 64) und das Potenzial von Selbsthilfe grob unterschätzt wird. SHG leisten nämlich bedeutend mehr, als einen Beitrag dazu, dass sich Betroffene weniger isoliert fühlen und Angst und depressive Gefühle reduziert werden. Sowohl in Studien (z.B. Panke-Kochinke 2014; Klimmer 2017) als auch in der Praxis (z.B. demenz.DAS MAGAZIN 41/2019) wurde die Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die Betroffenen immer wieder hervorgehoben: Die dort praktizierte gegenseitige Unterstützung von Gleichbetroffenen trägt zur Entwicklung des Selbstkonzeptes und der Selbstwirksamkeit der Gruppenmitglieder bei und leistet einen Beitrag zur Selbstbestimmung. Unterstützte Selbsthilfegruppen⁶ werden in vielen Fällen zu einem Ort, von dem aus das Heraustreten in die Öffentlichkeit gewagt wird und Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sich in Aktivitäten und Prozesse einbringen. Selbsthilfegruppen werden so zu einem zentralen Element gesellschaftlicher Teilhabe. Wo in der NDS dem Thema eher der Wind aus den Segeln genommen wird („Da es sich um eine kleine Gruppe betroffener Menschen handelt, können Unterstützungsangebote nicht flächendeckend angeboten werden“, S. 64) hätte es gegolten, konkrete Maßnahmen zur Verbreitung des Konzepts Unterstützter Selbsthilfe und zur Unterstützung von Betroffenen, Gemeinden, Vereinen und anderen Akteuren bei der Initiierung und dem Aufbau von Selbsthilfegruppen zu vereinbaren. In diesem Kontext wäre auch die oftmals praktizierte finanzielle Diskriminierung unterstützter Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz zu thematisieren (Nichtanerkennung, da Support

⁶ Zum Konzept der Unterstützten Selbsthilfe siehe: Kaplaneck 2012 und Wißmann 2019a+b.

durch Dritte/Profis erforderlich ist: ‚unterstützte Selbsthilfe‘). Im Diskurs mit Förderstellen (Selbsthilfekontaktstellen u.a.) sollte diese zu beseitigen versucht werden.

Selbstvertretung und partizipative Arbeitsformen

Insbesondere frühbetroffene Menschen verfügen in der Regel potenziell über große Möglichkeiten, ihre Interessen selbst zu artikulieren und zu vertreten. Diese Fähigkeit kann sich jedoch in den meisten Fällen aufgrund des Fehlens von Assistenz (siehe weiter oben) und adäquater Unterstützungssettings (z.B. Selbsthilfegruppen, s.o.) nicht adäquat entfalten. Dass Menschen mit einer kognitiven Einschränkung sich selbst vertreten und beispielsweise – wie in der NDS benannt – in kommunale Beteiligungsverfahren und Quartiersentwicklungsprozesse einbringen können, erfordert mehr als nur die Formulierung entsprechender Absichten. So muss es – sollen solche Ansätze nicht nur Alibicharakter tragen – gelingen, auf die Zielgruppe ausgerichtete innovative (und flexible) Arbeitsformen zu entwickeln, die eine solche Selbstvertretung und Partizipation erst ermöglichen (zumeist in Kombination mit persönlichen Assistenzleistungen). Wünschenswert wären daher in der NDS Vorschläge und Maßnahmen zur Entwicklung solcher Arbeitsformen gewesen⁷.

Peer-Beratung

Eng mit der Selbsthilfe und Selbstvertretung hängt die Peer-Beratung zusammen. Damit ist Unterstützung auf Augenhöhe gemeint, bei der von einer Krankheit, Behinderung o.Ä. betroffene andere betroffene Personen beraten. Internationale Studien (vgl. Davidson et al. 2012) haben gezeigt, dass Peer-Berater Zugang zu Personen finden, die sonst keine Unterstützung suchen bzw. in Anspruch nehmen würden und dass „Peers“ oft erreichen können, was professionellen HelferInnen nicht gelingt und nicht gelingen kann, weil in der Peer-Beratung eine ganz spezielle Qualität zum Tragen kommt (größere Vertrautheit und Offenheit, Gefühl verstanden zu werden, Expertise aus eigenem Erleben). Bisher liegen zur Peer-Beratung vor allem Erfahrungen aus dem Psychriebereich vor (Utschakowski et al. 2019; Gruber/Böhm 2019; Albertinen). Mit Blick auf die Zielgruppe Menschen mit kognitiver Einschränkung werden im deutschsprachigen Raum aktuell erste Erfahrungen gemacht. So bietet Alzheimer Austria seit 2019 Peer-Beratung für betroffene Personen an⁸.

Inklusion/inklusive Formate

Teilhabe und Selbstvertretung von Menschen mit einer demenziellen Beeinträchtigung bedürfen eines inklusiven Umfeldes, wie es die UN-BRK fordert. In der NDS wird dies insbesondere in Form der Forderung nach inklusiven Quartieren und deren Schaffung durch integrierte Quartiers- und Dorfentwicklungsprozesse aufgegriffen (NDS, S. 31). Die Maßnahmen

⁷ Beispiele hierfür finden sich in Demenz Support Stuttgart (Hg.) 2017

⁸ <https://www.alzheimer-selbsthilfe.at/angebote/peer-to-peer-beratung-betroffene-beraten-betroffene/>

„Demenzsensible öffentliche Begegnungs- und Verweilräume“ zu schaffen (NDS, S. 33) und „Öffnung von Kultur-, Sport- und Bildungseinrichtungen für Menschen mit Demenz“ (S. 33) können eine wichtige Rolle bei der Realisierung inklusiver Sozialräume spielen. Erforderlich ist dazu aber, dass tatsächlich *inklusive* Formate – z.B. in Sportvereinen oder Kultureinrichtungen – geschaffen werden und nicht im Kontext und unter dem Dach gesellschaftlicher Institutionen weiterhin primär Spezialangebote für die Zielgruppe realisiert werden (Motto: „Inklusiv first!“). Inklusive Formate stellen nicht für alle, aber für viele Betroffene, insbesondere auch für Frühbetroffene, einen geeigneten Rahmen zur Realisierung von Teilhabe an der Gesellschaft („Normalität“) und für die Gesellschaft einen wichtigen Erfahrungs- und Lernraum dar. Wünschenswert wäre im Maßnahmenkatalog der NDS unter anderem eine Kopplung bzw. Priorisierung von Projektförderungen an inklusiv ausgerichtete Projekte und Maßnahmen.

Ressourcen, Erfahrungen, Anknüpfungspunkte

Zu den in diesem Text behandelten Aspekten gesellschaftliche Teilhabe, Selbstvertretung, frühbetroffene Personen, Selbsthilfe, partizipative Arbeitsformen und inklusive Designs existieren national und international zahlreiche Erfahrungen, Studien, Praxisbeispiele und Anregungen, auf die bei der Weiterentwicklung der Demenzstrategie zurückgegriffen werden kann. An dieser Stelle sollen nur einige wenige stellvertretend genannt werden.

Assistenz

In Großbritannien gilt seit dem Jahr 2005 der Mental Capacity Act (MCA)⁹, der Personen mit geistigen Einschränkungen (inklusive Demenz) unterstützen soll, ihre eigenen Entscheidungen treffen zu können. Unterstützung ist hierbei ausdrücklich auch in Form eines anwaltschaftlichen Interessensvertreters (advocate) vorgesehen. Eine solche Assistenz wird von zahlreichen unabhängigen Organisationen angeboten. „Neben der Unterstützung durch einen direkten Vertreter besteht auch die Möglichkeit beispielsweise einen Kurs zu besuchen, in dem die Teilnehmer in ihrer Fähigkeit zur „self-Advocacy“ gestärkt werden, also dazu befähigt, sich notwendige Informationen zur eigenen Situation zu beschaffen und für die eigenen Rechte einzutreten. Ebenso kann man sich einer organisierten Advocacy-Gruppe anschließen, in der sich Menschen in ähnlicher Situation und mit ähnlichen Problemlagen gegenseitig beraten und unterstützen können“ (Knörr 2017).

⁹ <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/making-decisions-for-someone-else/mental-capacity-act/>

„Patient and Public Involvement“

In Großbritannien gilt das Prinzip des „Patient and Public Involvement“, also der Einbeziehung der Nutzer/innen (als Expert/innen in eigener Sache) in die Gestaltung gesundheitlicher und sozialer Dienstleistungen. Das betrifft auch Menschen mit einer demenziellen Veränderung, wenn auch ihre Einbeziehung in der Praxis nicht als Selbstläufer funktioniert. „Aus diesem Grund engagiert sich die Alzheimer’s Society in Großbritannien dafür, dass Menschen mit Demenz über ihre Rechte gemäß des Mental Capacity Act aufgeklärt sind und ggf. mithilfe eines Advocates an der Mitgestaltung und Evaluation der Gesundheits- und Pflegeleistungen beteiligt werden. Außerdem hat die Alzheimer’s Society ein Forschungsnetzwerk gegründet, das Menschen mit Demenz und ihre Betreuenden direkt einbezieht“ (Knörr 2017).

Equality Act

Das Gleichstellungsgesetz 2010 soll Menschen rechtlich vor Diskriminierung am Arbeitsplatz und in der Gesellschaft insgesamt schützen. Von Arbeitgebern werden entsprechende Anpassungen verlangt, die es u.a. Menschen mit Demenz ermöglichen, weiterzuarbeiten ohne benachteiligt zu werden. Der Equality Act ersetzte frühere Antidiskriminierungsgesetze durch ein einziges Gesetz, beschreibt die verschiedenen Arten, wie es rechtswidrig ist, jemanden zu behandeln und benennt die Wege, dagegen vorzugehen. Als „geschützte Merkmale“ gelten, neben anderen, Alter und Behinderung (worunter definitorisch demenzielle Beeinträchtigungen fallen).

Unterstützte Selbsthilfe

Im Jahr 2011 haben Mitglieder (Betroffene) und Moderator/innen der wenigen damals in Deutschland bestehenden Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz das Konzept der Unterstützten Selbsthilfe für diesen Personenkreis ausformuliert und veröffentlicht (Demenz Support 2012), das später auch in anderen deutschsprachigen Ländern aufgegriffen wurde. Um unterstützte Selbsthilfegruppen weiter zu verbreiten hat sich Ende 2019 das Netzwerk EmpowerMenz als Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen aus Deutschland, Österreich und aus der Schweiz gebildet. In ihm arbeiten betroffene Personen und Moderator/innen an den Themen Selbsthilfe(gruppen), Selbstvertretung und Assistenz und bieten Interessierten Beratung und Unterstützung an¹⁰. Studien aus dem In- und Ausland belegen die große Bedeutung der Selbsthilfe(gruppen) für Menschen mit einer kognitiven Einschränkung (siehe z.B. Panke-Kochinke 2014).

¹⁰ EmpowerMenz – Deutschsprachiges Netzwerk unterstützter Selbsthilfegruppen für Menschen mit Gedächtnisproblemen <https://www.empowermenz.com/>

Partizipative Arbeitsformen

Partizipation von Menschen mit neurokognitiven Beeinträchtigungen bedarf adäquater und auf die Zielgruppe zugeschnittener Arbeitsformen. Wie solche ausschauen könnten, zeigen diverse Praxisbeispiele aus dem deutschsprachigen Raum. In dem Buch „Beteiligtsein von Menschen mit Demenz“ (Demenz Support 2017) werden praxiserprobte Beispiele aufgezeigt und Anregungen für die Praxis geboten. Wichtige Impulse können beispielsweise Projekte aus den Bereichen Kultur (vgl. beispielsweise Ganß/Kastner 2017; Wissmann 2020), Öffentlicher Raum und Öffentlicher Nahverkehr (Rehle 2020; Pichler 2018) sowie Forschung (Reitinger et al. 2018; Potzmann 2020) geben. In so genannten KuKuK-Workshops wurden partizipative Kooperationsformen von Menschen mit kognitiver Einschränkung und Berufskünstlern modellhaft umgesetzt (Kuhn 2017). Im D-A-CH-Netzwerk EmpowerMenz wird eine partizipative Arbeitsweise („Auf Augenhöhe“!) zwischen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und professionellen Unterstützer/innen praktiziert. Der Teilhabekanal KuKuK-TV berichtet aus der Perspektive älterer und demenziell veränderter Menschen und bietet ihnen ein Forum der aktiven Mitwirkung¹¹.

Selbstartikulation und Selbstvertretung

Unterstützte Selbsthilfegruppen und partizipative Projekte (s.o.) bieten einen Rahmen für die Selbstartikulation und die Selbstvertretung betroffener Menschen. Darüber hinaus existieren weitere Beispiele:

- Seit der Veranstaltung „Stimmig! Menschen mit Demenz bringen sich ein“ (2010)¹² ist es normaler geworden, dass sich betroffene Personen in Veranstaltungen diverser Art aktiv als Experten in eigener Sache einbringen
- In Österreich ist es mittlerweile üblich, dass Selbstvertreter/innen (z.B. PROMENZ) von Seiten der Politik und Fachwelt in Planungen, Arbeitsgruppen usw. einbezogen werden
- Publizistische Projekte (Bücher, Buchbeiträge und Beiträge in Zeitschriften) haben demonstriert, wie durch unterstütztes Schreiben die Selbstartikulation von betroffenen Personen realisiert werden kann (Zimmermann/Wißmann 2014). Ebenso trifft das auf einzelne kulturelle Projekte zu (Musik-CDs mit Texten Betroffener)(Wissmann 2020).

Demenzstrategien anderer Länder

Bereits vor der deutschen Demenzstrategie in anderen Ländern erarbeitete Strategien können als Orientierungspunkt für die Weiterentwicklung in Deutschland genutzt werden. Während in einigen Ländern (z.B. Frankreich) Aspekte der Teilhabe, Selbsthilfe und Selbstvertre-

¹¹ <https://www.demenz-support.de/projekte/laufende-projekte/kukuk-tv/>

¹² <https://stimmig.demenz-support.de/>

tung keine Rolle spielen, wurden diese in anderen (z.B. Österreich) prominent gewichtet. Mit Blick auf die Einbindung demenziell veränderter Menschen (als Selbstvertreter) in die Entwicklung der nationalen Demenzstrategien können Irland und Schottland Impulse geben (Wißmann 2019c).

Vorschläge zur Weiterentwicklung der Nationalen Demenzstrategie

Im Themenfeld Teilhabe, Selbsthilfe und Selbstvertretung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung besteht in der Nationalen Demenzstrategie Deutschland großer Nachholbedarf. Diesen gilt es in der vor uns liegenden Zeit zu erfüllen.

- Wie beispielhaft in diesem Text ausgeführt wurde, existiert in Deutschland und im benachbarten deutschsprachigen Ausland eine Reihe impulsgebender Praxisbeispiele und -ansätze. Diese gilt es systematisch für die Weiterentwicklung der Praxis in Deutschland aufzubereiten und auszuwerten sowie durch unterstützende Maßnahmen und Vorhaben in die Breite zu tragen.
- Auch aus weiteren Ländern (z.B. Großbritannien) können und sollten Praxisbeispiele und -formate ausgewertet werden. Hierbei sollen auch rechtliche Regelungen eine wichtige Rolle spielen.
- Der Weiterentwicklungsprozess muss partizipativ gestaltet werden, das heißt: in alle Schritte (Analyse, Maßnahmenentwicklung usw.) sind Menschen mit kognitiver Einschränkung als Selbstvertreter/innen aktiv einzubeziehen. Hier bietet sich die Zusammenarbeit mit dem Netzwerk *EmpowerMenz – Deutschsprachiges Netzwerk unterstützter Selbsthilfegruppen für Menschen mit Gedächtnisproblemen* an, in dem Demenzbetroffene aktiv mitgestalten und in die Weiterentwicklung der Demenzstrategie einbezogen werden können.
- Für den Mitwirkungsprozess (der sich nicht allein auf die Themenfelder Teilhabe und Selbstvertretung, sondern auf alle Themenfelder der Demenzstrategie beziehen sollte!) müssen adäquate Arbeitsformate entwickelt werden. Hierbei wird auf die Erfahrungen der bisher in diesem Feld engagierten Akteure zurückgegriffen (z.B. Demenz Support Stuttgart, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, EmpowerMenz).

Literatur und andere Quellen:

Albertinen Krankenhaus: Peer-Beratung. Hamburg: <https://www.albertinen.de/gesundheitsmedizin/albertinen-krankenhaus/kliniken-zentren-institute/psychiatrie-psychotherapie/ihre-behandlung/peer-beratung/> (Letzter Zugriff: 28.01.2021)

Bickel, H. (2020): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen: Informationsblatt 1. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

BMFSFJ; BMG (2020): Nationale Demenzstrategie. 2. Auflage. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bundesministerium für Gesundheit.

Broda, B.; Schneider-Schelte, H. (2019): Leistungen nach dem Bundesteilhabegesetz – (nicht) für Menschen mit Demenz? Alzheimer Info 2019(3): 16.

Davidson, L.; Bellamy, C.; Guy, K.; Miller, R. (2012): Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. World Psychiatry 11: 123-128.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.: Demenz im jüngeren Lebensalter. <https://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/demenz-im-juengeren-lebensalter.html> (Letzter Zugriff: 13.01.2021)

demenz.DAS MAGAZIN 41/2019: Selbstvertretung und Selbsthilfe. Hannover: Verlag Meyhöfer & Brinkmann.

Demenz Support Stuttgart (2017): Beteiligt sein von Menschen mit Demenz. Praxisbeispiele und Impulse. Frankfurt: Mabuse-Verlag.

Demenz Support Stuttgart (2012): Unterstützte Selbsthilfe von Menschen mit Demenz – Ein Startpunkt. https://www.demenz-support.de/media/startpunkt_final_web.pdf

(Letzter Zugriff: 13.01.2021)

Ganß, M.; Kastner, S. (2017): Von Kunst verstehen wir auch was! Museumsprojekt Duisburg – Betroffene mischen mit. In: Demenz Support Stuttgart gGmbH (Hrsg.), Beteiligt sein von Menschen mit Demenz. Praxisbeispiele und Impulse. Frankfurt: Mabuse-Verlag: 84-92.

Gruber, D.; Böhm, M. (2019): Psychiatrieerfahrene für Psychiatriebetroffene: Evaluierung des Projekts „Psychiatrieerfahrene für Psychiatriebetroffene“ sowie der Potentiale und Rahmenbedingungen für die Beschäftigung psychiatrieerfahrener Personen in Niederösterreich. Linz: pro mente OÖ.

Kaplaneck, M. (2012): Unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz. Frankfurt: Mabuse.

Klie, T. (2019): Persönliche Assistenz für Menschen mit Demenz. Demenz - Das Magazin 2019(41): 57-59.

Klimmer, M. (2017): Demenz-Selbsthilfegruppen – keineswegs einfallslos. Interview mit Linda Örlv. Wetzikon: alzheimer.ch. <https://alzheimer.ch/de/alltag/lebensraum//magazin-detail/293/demenz-selbsthilfegruppen-keineswegs-einfallslos/>

(Letzter Zugriff: 13.01.2021)

Knörr, A. L. (2017): Teilhabe auf Britisch. Demenz - Das Magazin 2017(33): 35-44.

Knörr, A. L. (2019): Das „Wir“ hilft bei der Bewältigung unterschiedlichster Probleme: Entwicklungen und Perspektiven von Selbsthilfe und Selbstvertretung. *Demenz - Das Magazin* 2019(41): 39-41.

Kopyczinski, W. (2020): Assistenz im Bundesteilhabegesetz. *Teilhabe* 59(2): 72-76.

Kuhn, C. (2017): Loslassen und Weitermachen. Künstler und Menschen mit Gedächtnis- und Orientierungsschwierigkeiten arbeiten im Projekt KuKuk zusammen. In: *Demenz Support* Stuttgart gGmbH (Hrsg.), *Beteiligt sein von Menschen mit Demenz. Praxisbeispiele und Impulse*. Frankfurt: Mabuse-Verlag: 57-65.

Lachwitz, K. (2014): Das Recht von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auf unterstützte Entscheidungsfindung und auf Abkehr von Maßnahmen der rechtlichen Vertretung. *Informationsdienst Altersfragen* 41(4): 34-39.

Maier, W. (2015): Neurokognitive Störungen (NCD). In: American Psychiatric Association (Hrsg.), P. Falkai & H.-U. Wittchen (Hrsg. der deutschen Ausgabe), *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5*. Göttingen u. a.: Hogrefe: 811-882.

Panke-Kochinke, B. (2014): Menschen mit Demenz in Selbsthilfegruppen. Krankheitsbewältigung im Vergleich zu Menschen mit Multipler Sklerose. Weinheim/Basel: Beltz.

Pichler, B.; Reitinger, E.; Knoll, B.; Hofleitner, B.; Egger, B.; Renkin, A. (2018): Gut unterwegs mit Demenz – in der Stadt. Wien. Online verfügbar: <https://unterwegs-mit-demenz.at>

Potzmann, M. (2020): Partizipative Aspekte in der Forschung mit demenziell veränderten Menschen anhand von Museums- und Stadtentwicklungsprojekten. *Demenz - Das Magazin* 2020(46): 7-9.

Rehle, V. (2020): *Vergessen in der Stadt: Stadtgestaltung von und für Menschen mit Demenz*. Stuttgart: Wüstenrot Stiftung.

Reitinger, E.; Pichler, B.; Egger, B.; Knoll, B.; Hofleitner, B.; Plunger, P.; Dressel, G.; Heimerl, K. (2018): Mit Menschen mit Demenz forschen – ethische Reflexionen einer qualitativen Forschungspraxis zur Mobilität im öffentlichen Raum. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* 19(3 Art. 19).

Stoppenbrink, K. (2019): Zwischen allen Stühlen – oder besonders berechtigt? Demenz und das Recht auf Inklusion nach der UN-Behindertenrechtskonvention. In: M. Schmidhuber, A. Frewer, S. Klotz & H. Bielefeldt (Hrsg.), *Menschenrechte für Personen mit Demenz – Soziale und ethische Perspektiven*. Bielefeld: Transkript: 62-99.

Utschakowski, J., Sielaff, G., Bock, T. (2009): *Vom Erfahrenen zum Experten – Wie Peers die Psychiatrie verändern*. Bonn: Psychiatrieverlag.

Vernaldi, M. (2015): Durch persönliche Assistenz zu einem selbstbestimmten Leben ein Erfahrungsbericht. In: T. Degener & E. Diehl (Hrsg.), *Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gemeinschaftliche Aufgabe*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung: 241-247.

Wißmann, P. (2016): *Demenz: Ausschluss aus der inklusiven Gesellschaft? Ein Einspruch*. Hrsg. vom Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge e. V. in Berlin. Freiburg: Lambertus-Verlag.

Wißmann, P. (2019a): Initiieren, begleiten, unterstützen! Unterstützte Selbsthilfegruppen für Menschen mit kognitiven Einschränkungen. *Demenz - Das Magazin* 2019(41): 35-38.

Wißmann, P. (2019b): Unterstützte Selbsthilfe: Ein Konzept entsteht aus der Praxis für die Praxis. Demenz - Das Magazin 2019(41): 42-43.

Wißmann, P. (2019c): Gesellschaftliche Teilhabe: Grenzüberschreitende Erfahrungen – Zusammenfassung eines Vortrages am 19.09.2019 in Wien, Plattformtreffen Demenzstrategie https://www.demenzstrategie.at/fxdata/demenzstrategie/prod/media/Anhang_PWissmann.pdf

(Letzter Zugriff 13.01.2021)

Wissmann, P. (2020): Music & Participation: A Report on Three Innovative Projects. In: R. Mateus-Berr & L. V. Gruber (Hrsg.), Arts & Dementia. Berlin/Munich/Boston: De Gruyter: 268-279.

Zimmermann, C.; Wißmann, P. (2011): Auf dem Weg mit Alzheimer: Wie sich mit einer Demenz leben lässt. Frankfurt: Mabuse-Verlag.