

# demen 7

DAS MAGAZIN

## Praxis

- In die Öffentlichkeit gehen
- PROMENZ – „für den Geist“
- Peer-to-Peer-Beratung
- Die Rolle der Unterstützerinnen

## Bausteine

- Initiieren, begleiten, unterstützen!



## Hintergrund

- Unterstützte Selbsthilfe
- Selbstvertretung und Widerstand
- Wenn du mich nur lässt

## Recht

- Persönliche Assistenz für Menschen mit Demenz

gemeinZ 41 | 2019



## Selbstvertretung und Selbsthilfe



PETER WIßMANN · MICHAEL GANß

## 1 Editorial

### PRAXIS

PETER WIßMANN

#### 4 „Heute bin ich die Angela, die ich früher nie sein konnte!“

Ein Gespräch mit Angela Pototschnigg

DEMENTI - DEMENZBETROFFENE IN EIGENER SACHE

#### 6 In die Öffentlichkeit gehen

Für sich und andere sprechen und Gehör finden, Wertschätzung erhalten und mitmischen!

KATHARINA KLEE

#### 10 PROMENZ – „für den Geist“

Sie wollen eben nicht „de-ment“ – geistlos – genannt werden

#### 12 Warum und wie uns die Selbsthilfegruppe geholfen hat und hilft

MONIKA KRIPP · ANGELA POTOTSCHNIGG · JOHANNA PÜRINGER

#### 14 Peer-to-Peer-Beratung – ein Pilotprojekt von Alzheimer Austria

Ehrliche Kommunikation zwischen Betroffenen, An- und Zugehörigen ist der Schlüssel

PETER WIßMANN

#### 16 Tirol startet durch!

Die erste Unterstützte Selbsthilfegruppe in Innsbruck

PETER WIßMANN

#### 17 Unterstützte Selbsthilfegruppe in Luxemburg

SANDRA LANGER · SYLKE KOPP

#### 18 Die Rolle der Unterstützerinnen

ANNA LENA KNÖRR

#### 20 Auch wer nicht spricht, möchte gehört werden

Selbstvertretungsmöglichkeiten im Pflegeheim

MICHAEL GANSS

#### 24 Interessen vertreten: auch ohne Sprache

CHRISTINA PLETZER

Selbsthilfe für Angehörige I

#### 26 Welche Form der Beratung brauchen Angehörige?

HELGA SCHNEIDER-SHELTE

Selbsthilfe für Angehörige II

#### 30 „Hier muss ich nichts erklären“

Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

HARALD SPIES

Selbsthilfe für Angehörige III

#### 32 „Man muss sich der Aufgabe bewusst sein, die man übernimmt“

Gespräch mit Petra Schlitt, Coach für Elternkümmerer in Frankfurt am Main

# PROMENZ – „für den Geist“ Sie wollen eben nicht „de-ment“ – geistlos – genannt werden

Katharina Klee

„Früher hätte ich mich das nie getraut“, sagt Bea Guly: „Durch PROMENZ bin ich politischer geworden“. Sie strahlt glücklich. Soeben ist sie am Wiener Schwedenplatz von einem Pritschenwagen gestiegen – dort hat sie eine Rede vor hunderten von Menschen aller Altersgruppen gehalten. Seit Oktober 2018 gehen jeden Donnerstagabend Menschen in Wien auf die Straße, um gemeinsam gegen aktuelle Missstände und für eine bessere Zukunft einzutreten. Diese Demonstrationen werden ehrenamtlich von parteiunabhängigen Privatpersonen organisiert.

Am 31. Jänner ging es um das Thema „Care – Pflege, Sorge, Solidarität“. „Das ist so wichtig, das Thema“, erklärt Bea. Immer wieder klopfen ihr Menschen jeden Alters auf die Schulter, begrüßen sie, lächeln anerkennend. Manche kennen sie schon von den verschiedenen Schauplätzen ihres Lebens. Aktiv und sozial engagiert war sie immer schon. Trotzdem war es keine leichte Entscheidung, bei einer Demo zu sprechen – auch wenn die praktische Ärztin Dr. Beatrix Guly schon seit einigen Jahren mit der Diagnose Demenz lebt und immer wieder als PROMENZ-Botschafterin auftritt.

Die Diagnosen sind so verschieden wie die Persönlichkeiten und Lebenswege. Und doch spürt man das Zusammengehörigkeitsgefühl.

## Die Unterstützte Selbsthilfegruppe „PROMENZ“

Seit 2015 existiert die Unterstützte Selbsthilfegruppe „PROMENZ“ in Wien. Ein Jahr zuvor hatte Reingard Lange im Zuge einer Studie für den ersten demenzfreundlichen Bezirk in Wien und unterstützt von Monika Kripp die ersten Gruppeninterviews mit Menschen mit beginnender Demenz im deutschen Sprachraum durchgeführt. Die engagierten, humorvollen und verschiedenartigen Menschen, die sie dabei kennenlernten, erlebten die Gespräche als sehr hilfreich und wollten sich weiterhin mit ähnlich Betroffenen treffen – um sich selbst zu helfen.

Schon vorab hatten die Forscherinnen vereinbart: Sollten die Befragten an weiteren Treffen interessiert sein, würden sie diese anbieten. Und so traf sich im Februar 2015 die erste „Unterstützte Selbsthilfegruppe“ für Betroffene in Österreich. Sie arbeitete auf der Basis des gleichnamigen Konzepts von Michaela Kaplaneck. Alle zwei Wochen treffen sich seither die Nutzerinnen und Nutzer von PROMENZ, um sich zwei Stunden lang über Erfahrungen, Schwierigkeiten und Erfolge auszutauschen. Dabei werden auch Probleme im Alltagsleben oder die Stigmatisierung durch das Bild von Demenz

in der Öffentlichkeit thematisiert. Die Mitglieder von PROMENZ entschlossen sich bald, für ihre Anliegen auch öffentlich einzutreten, sich selbst und andere Betroffene zu vertreten. Schon der Name ist Programm. Sie wollten eben nicht „de-ment“ – geistlos – genannt werden, sondern entschieden sich für PROMENZ – „für den Geist“ – als Gruppennamen.

## „PROMENZ steckt an“

Ein Donnerstag-Vormittag in Wien, kurz nach Frühlingsbeginn. Um 9 Uhr trifft sich eine bunt gemischte Truppe zum Frühstück bei „Habibi & Hawara“ einem orientalisches-österreichischen Restaurant und humanitären Projekt. Das „Netzwerk demenzfreundliches Wien“ belohnt für gute Zusammenarbeit. Ca. 30 Menschen nehmen teil, jeder Dritte kommt an diesem Morgen von PROMENZ. Wer, das lässt sich höchstens an den kräftig orangen Buttons „PROMENZ steckt an“ erkennen. Aber auch das währt nicht lange, denn bald sind die mitgebrachten PROMENZ-Geschenke verteilt, alle haben sich anstecken lassen. Wer eine Diagnose hat, könnte niemand mehr erraten.

„Schaut her“, sagt der Vertreter eines sozialen Dienstes und breitet stolz Broschüren aus, auf denen das Wort Demenz weniger prominent als bisher platziert ist. Ganz ohne dieses Etikett wird man wohl noch länger nicht auskommen, das wissen auch die Betroffenen. Sie bleiben aber hartnäckig. Ein Bezirksvorsteher möchte wissen, worauf er achten soll, wenn er seinen Bezirk „demenzfreundlich“ nennt. Bei Tee und Baklava beantworten die Betroffenen geduldig Fragen. Einige sind in diesem Kreis schon wohlbekannt. Sie haben sich immer wieder bei Befragungen oder Veranstaltungen eingebracht.

PROMENZ-Gruppenmitglieder wirkten unter anderem bei der Entwicklung der österreichischen Demenzstrategie 2015/2016 mit. Sie haben aktiv am Künstlerischen Forschungsprojekt D.A.S. (Dementia Arts Society) der Universität für Angewandte Kunst, unter der Leitung von Univ. Prof<sup>in</sup>. Dr<sup>in</sup>. Ruth Mateus-Berr am Forschungsprojekt WAY.KEY der Technischen Universität Wien und am Mobilitätsprojekt der Universität Wien mitgewirkt. Mittlerweile werden Menschen mit Vergesslichkeit doch mehr und mehr gehört. Und es sind gerade ihre offenen, ehrlichen und humorvollen Antworten, die dazu führen, dass sie gerne und oft eingeladen werden.

PROMENZ war und ist auch international aktiv. Im Oktober 2016 nahm Bea Gulyn an der Alzheimer Europe Conference teil und brachte sich in den Working Groups ein. Im August 2018 durfte PROMENZ sich bei der Demenz Meet Zürich präsentieren. Die PROMENZ-Botschafterinnen Bea Gulyn und Angela Pototschnigg überzeugten mit Worten, Auftreten, Charme, Witz und Lebensfreude.

### Ein PROMENZ-Gruppentreffen: Der Humor kommt nicht zu kurz!

Dienstag-Nachmittag im Kardinal König Haus in Wien-Hietzing. Zum PROMENZ-Gruppentreffen sind neun Personen gekommen, einige davon sind schon von Anfang an mit dabei. Zu zweit unterstützen Raphael Schönborn, Geschäftsführer von PROMENZ, und ich das Treffen. Wie jedes Mal werden unsere Regeln – Vertraulichkeit, Respekt, auch die Möglichkeit zu unterbrechen – wiederholt und auf einem Flipchart festgehalten. Eine Stichwort steht ganz oben, von den PROMENZ-Nutzerinnen und -Nutzern stets eingefordert: Humor. Und der kommt nicht zu kurz.

Neben einem Rückblick auf das Netzwerk-Frühstück gibt es eine Vorschau auf die nächste geplante Aktivität: das gemeinsame Erarbeiten eines Bilderpools mit nicht diskriminierenden Sujets. Aber natürlich geht es neben dem engagierten Einsatz für sich und andere auch um das Teilen „ganz normaler“ Erlebnisse und Erfahrungen. Ob es sich um das Aufräumen des eigenen Fotoarchivs handelt, das Kochen oder Tipps zur Bewältigung der Krankheit – über alles findet ein reger Austausch statt, immer wieder machen sich die Nutzerinnen Notizen zu Themen wie „Was tun gegen die Schlafprobleme?“, „Hilft Klettern bei Parkinson?“ oder „Was hilft gegen das Rauschen in den Ohren?“. Aber auch: „Ich habe mich von den Videokisten getrennt, wie befreiend“. Oder: „Dort gibt es ein gutes Gasthaus, da hat man mir geholfen ...“ „Ich habe mich heute zwar kurz verirrt, aber doch hergefunden“.

Fast 30 Jahre Altersunterschied liegen zwischen dem jüngsten und dem ältesten PROMENZ-Nutzer. Die Diagnosen sind so verschieden wie die Persönlichkeiten und Lebenswege. Und doch spürt man das Zusammengehörigkeitsgefühl. Ein harter Kern lässt kein Gruppentreffen aus. „Es ist eine Schicksalsgemeinschaft“, drückt es Andreas aus. Und Renate erlebt „interessante Menschen, die auch betroffen sind“. „Es macht sich keiner Sorgen

um mich, ich werde nicht bevormundet, sondern normal behandelt“, meint Bea. Das Wichtigste ist allen, dass sie sich nicht verstellen müssen und trotzdem nicht auf die Krankheit reduziert werden.

### PROMENZ wächst

Seit einem Jahr gibt es eine zweite PROMENZ-Gruppe im nahe bei Wien gelegenen Klosterneuburg, eine dritte in Wien wird im Mai eröffnet. Einige PROMENZ-Nutzerinnen und -Nutzer engagieren sich auch als Mutmacher beim Aufbau neuer Gruppen, indem sie ihre Erfahrungen teilen. Neue Mitglieder findet PROMENZ meist durch Mundpropaganda. „Tanzen mit Demenz“, „Malen mit Demenz“ – das sind Angebote, mit denen die meisten von ihnen nichts anfangen konnten. Lieber wollen sie ihren „Abenteurergeist“ leben.

Mittlerweile ist die Gruppe längst nicht nur über die 14-tägigen Treffen verbunden. Ein eigenes Aktiv-Team plant gemeinsame Ausflüge. Ob sommerliche Landpartie oder Besichtigung der „Sargfabrik“. Hinter dem makabren Namen verbirgt sich das größte selbstverwaltete Wohnprojekt Österreichs – am Gelände der ehemals größten K.u.K. Sargfabrik errichtet. Bei diesen Ausflügen kommen Themen zur Sprache, die sich im Rahmen der 14-tägigen Gruppensitzung oft nicht ergeben. Und wir Unterstützerinnen und Unterstützer machen gerade in solchen Momenten die Erfahrung, wie achtsam, bewusst die PROMENZ-Nutzerinnen und -Nutzer mit dem Augenblick, dem Hier und Jetzt umgehen.

„Ihr seid mir schon abgegangen“, meint einer, der seiner Partnerin zuliebe begonnen hat, die Gruppe zu besuchen. „Ich bin ein verfluchter Intellektueller, für mich ist das hier ein Gewinn“, erklärt der Theatermann. „Wir wollen mit Fassung aus dem Rahmen fallen“, scherzt jemand anderer, der „eigentlich nicht dement ist“. Und: „Ich sag jetzt immer, ich habe keine Demenz, ich habe eine PROMENZ“, „Ich bin frecher geworden“, „Wenn wir gehört werden wollen, müssen wir sprechen“. Aus der Selbsthilfe wurde hier in Wien schnell Selbstvertretung – all das im Sinne auch einer Selbstfürsorge, von der wir alle lernen können. Wie sagt Bea immer: „Wir sollten PROMENSCH heißen“.

Am 29. Mai wird im 17. Wiener Gemeindebezirk Hernals eine zweite Wiener PROMENZ-Gruppe eröffnet. Wir Promenschen freuen uns schon auf den ergänzenden Standort. „PROMENZ steckt an“ – darauf setzen wir. 

**Das Wichtigste ist allen, dass sie sich nicht verstellen müssen und trotzdem nicht auf die Krankheit reduziert werden.**

.....  
Katharina Klee ist selbständige Journalistin, Moderatorin und akademische psychosoziale Beraterin. Sie unterstützt die Gruppe PROMENZ ehrenamtlich.