

Vernetzungstag „Vom Füreinander zum Miteinander! Menschen mit Demenz vor Ort ansprechen, beteiligen und einbinden“

am 14.11.2018 in Erfurt

Vortrag „Partizipation fördern – warum das Beteiligtsein von Menschen mit Demenz so wichtig ist“ / Andrea Kynast

Guten Tag und herzlich willkommen auch von meiner Seite.

Als ich mich auf diesen Vortrag vorbereitet habe und über ein „Leitmotiv“ nachgedacht habe, wurde mir relativ schnell klar, dass zu der Königsdisziplin unter den Einbeziehungsformen, der Partizipation, für mich nur das Leitmotiv „Bergsteigen in höheren Regionen“, in Frage kommt. Und so möchte ich Sie jetzt einladen, die sportliche Herausforderung anzunehmen und mich zu einer Art Gipfelsturm in der Netzwerkarbeit zu begleiten.

Ja, warum ist die Beteiligung von Menschen mit Demenz an Entscheidungsprozessen, die ihr Leben und ihre Zukunft betreffen, so wichtig? Was meinen Sie?

Ich meine, es gibt dafür viele gute Gründe dafür und der schwerwiegendste ist sicher die Tatsache, dass sie selbst am besten wissen was sie in ihrer jeweiligen Situation brauchen, was ihnen gut tut und eine echte Unterstützung bietet und was sie sich für eine Zeit wünschen in der sie ihre Wünsche vielleicht nicht mehr deutlich äußern können. Kurz: Sie sind Experten in eigener Sache.

Zudem ist die Beteiligung von Menschen mit Behinderungen (zu denen Menschen mit Demenz meiner Meinung nach auch gehören) an Entscheidungsprozessen in der UN-Behindertenrechtskonvention verankert: Nothing about us without us! – nichts über uns ohne uns!

Damit ist auch gemeint: Mitbestimmung bei der Definition von Problemen, die ein Leben mit Demenz aufwerfen kann. Und Beteiligung an Prozessen, die zum Ziel haben diese Probleme zu verkleinern und ein Leben mit Demenz in unserer Gesellschaft zu „normalisieren“. Hier sind wir alle gefragt. Als Dienstleister, als Organisationen und als Gesellschaft.

Nun kann man fragen: Ist die Forderung nach Partizipation nicht zu hoch aufgehängt? Gerade für Menschen mit einer kognitiven Erkrankung? Können diese Menschen denn überhaupt an Entscheidungen beteiligt werden? Sind sie in der Lage an einer Fokusgruppe

teilzunehmen, in einem Beirat mitzureden? Schließlich sind wir alle in sozialen Berufen tätig und wissen um die negativen Auswirkungen von Überforderung.

Darf's denn nicht ein bisserl weniger sein? Wie wär's denn mit Teilhabe? Das klingt erreichbarer und leichter umsetzbar für alle Beteiligten. Eine Herausforderung also, die auch für weniger geübte Bergsteiger zu bewältigen ist – um bei meinem Leitmotiv zu bleiben.

Ich sage: Nein.

Es muss das Matterhorn unter den Einbeziehungsformen sein. Es muss Partizipation sein. Denn ich teile die Befürchtung von Michael T. Wright, dass aus der Forderung nach Teilhabe schnell ein Angebot zur Teilnahme wird und damit ein ursprünglich hoher Anspruch in eine gewisse Unverbindlichkeit und ein „weiter so wie bisher“ mündet.

Das genügt aber nicht mehr. Die Lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz sollten ja ein Zeichen setzen, einen Aufbruch in Gang bringen. Es soll eine Veränderung bewirkt werden in der gesellschaftlichen Wahrnehmung der Menschen, die mit einer kognitiven Beeinträchtigung leben. Ein Ziel, das viele Projekte unter den Allianzen sich auch auf die Fahne geschrieben haben und zu dem natürlich ein sehr langer Weg führt.

Unser mühevoller Aufstieg zu einem partizipativen Ansatz in der Netzwerkarbeit der lokalen Allianzen kann aber ebenfalls dazu beitragen, dass sich das Bild von Menschen mit Demenz, das in der Gesellschaft vorherrscht, verändert.

Das Selbstbild und die Selbstwirksamkeit der Menschen, um die es geht, werden durch Beteiligungsprozesse auf jeden Fall gestärkt.

Ein defizitäres Bild auf einen Menschen schließt hingegen in der gesellschaftlichen Wahrnehmung dessen Selbstbestimmtheit und das Recht auf Mitbestimmung von vorneherein aus und prägt entsprechend den Umgang in Familie, unter Freunden und im weiteren sozialen Umfeld. Die daraus resultierende Selbststigmatisierung solchermaßen „Betroffener“ macht die Menschen klein und lässt sie das vorherrschende defizitäre Bild verinnerlichen. Dieser Prozess beginnt nicht selten mit der Diagnosestellung in der Arztpraxis. Nämlich dann, wenn das Ergebnis der Untersuchungen nicht dem Patienten selbst, sondern einer Begleitperson mitgeteilt wird.

Wir können unseren Fokus aber auch weiter schärfen und erkennen dann, dass die eigentlichen Defizite darin liegen, dass wir keine ausreichenden Ressourcen haben, um Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen angemessen zu empower und ihnen somit Partizipation zu ermöglichen.

Denn: Partizipation geschieht nicht von allein. Wir müssen Menschen dazu motivieren, sich für ihre Angelegenheiten einzusetzen. Wir müssen sie befähigen und dazu ist es notwendig, dass Beteiligungsinstrumente und –Strukturen einer breiten Öffentlichkeit bekannt sind. Und wir müssen sie mobilisieren, d.h. Menschen mit Demenz oder anderen kognitiven Beeinträchtigungen als Experten anfragen und in der Konsequenz dann auch barrierefreie

Rahmenbedingungen und eine angemessene Arbeitsatmosphäre für ihre Beteiligung schaffen. Zu diesen Themen wird ja in den Workshops heute Nachmittag gearbeitet.

Ich möchte Ihnen einige Beispiele für gelingende Partizipation nennen:

Das Expertenforum Demenz des Landes Rheinland-Pfalz definierte die Probleme von Menschen mit Demenz, ihrer Angehörigen und Unterstützer und leitete daraus Empfehlungen an die Landespolitik, aber auch an die Zivilgesellschaft ab mit dem Ziel, ein besseres Leben auch mit Demenz in Rheinland-Pfalz zu ermöglichen. Dieses Forum setzte sich aus Experten der Bereiche Medizin, Beratung, Pflege, der unterstützten Selbsthilfegruppe von Menschen mit Demenz „Elan Vital“ und der Angehörigenselbsthilfe zusammen. Die erarbeiteten Empfehlungen bildeten die Arbeitsgrundlage für das in der Folge initiierte Landesgremium Demenz, das nun an der Umsetzung arbeitet.

Die Demenz Support Stuttgart arbeitet zu bestimmten Themen (z.B. selbstbestimmt leben) mit einem Beraterkreis zusammen, der sich aus Menschen mit Demenz zusammensetzt.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft initiierte unter dem Thema „Mehr Teilhabe für Menschen mit Demenz ermöglichen“ jährliche, bundesweite Treffen mit Teilnehmern und Moderatorinnen von Selbsthilfegruppen mit dem Ziel, Partizipationsmöglichkeiten und -strukturen zu entwickeln.

Ein Beispiel für die Einbeziehung auf individueller Ebene ist Advance Care Planning. Bewohner von stationären Einrichtungen legen in einem kommunikativen Prozess gemeinsam mit ihren Hausärzten und geschulten Fachkräften ihre Wünsche für zukünftige Behandlungsszenarien fest.

Usw.

Wenn wir uns nun auf den Weg zum Gipfel machen, dann brauchen wir – wie jeder Bergsteiger - eine entsprechende Ausrüstung, die unsere Defizite kompensiert und uns den Aufstieg erleichtert.

Die meisten unter Ihnen erledigen die Netzwerkarbeit wahrscheinlich neben ihren Kernaufgaben. Das gelingt dann – und da spreche ich aus eigener Erfahrung – je nach Arbeitsbelastung im Kerngeschäft mal besser und eben auch mal schlechter.

Eine verantwortungsvolle und nachhaltig erfolgreiche Einbeziehung von Menschen mit Demenz kann jedoch nicht „nebenbei“ erledigt werden. Das bedeutet: Sie benötigen zusätzliche finanzielle Mittel, zusätzliche zeitliche Ressourcen, eventuell zusätzliches Personal mit entsprechender Fachkompetenz und barrierefreie Rahmenbedingungen um Empowerment zu leisten und Partizipation zu fördern. Auch dazu wird in den Workshops heute Nachmittag weiter gedacht.

Wenn also die Expedition „Matterhorn“, respektive „Partizipation“ gelingen soll, braucht es einiges an Vorbereitung und Training für alle Beteiligten:

Einen Perspektivwechsel, hinter dem alle Netzwerkpartner stehen. D.h. Angebote und Strukturen werden nicht für, sondern mit Menschen mit Demenz entwickelt.

Planung, das bedeutet im Vorfeld muss geklärt werden in welchen Bereichen die Expertise von Menschen mit Demenz unerlässlich ist und wie und wann sie auf welche Weise in Entscheidungen einbezogen werden.

Das Wissen um Instrumente und Strukturen von und für partizipative Prozesse muss einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden. Denn Partizipation sollte bereits in der Familie selbstverständlich sein.

Empowerment, denn die Anerkennung von Stärken und Potentialen der Menschen stärkt deren Selbstwirksamkeit und befähigt sie zur Übernahme von (Eigen-)Verantwortung. Das gilt auch für Menschen mit Demenz.

Eine gehörige Portion Hoffnung, dass sie den Gipfel erreichen und den Ausblick genießen werden steigert die Motivation von Bergsteigern. Menschen mit Demenz müssen die berechnete Hoffnung haben, mit ihrem Einsatz positiven Einfluss auf ihr Leben zu nehmen. Eine „Alibibetroffenenquote“ bei Planungsprozessen schließt sich aus ethischen Gründen aus.

Wie wir alle wissen, ist nicht jeder ambitionierte Bergsteiger ein Reinhold Messner, der die Gipfel der 8000er ohne zusätzlichen Sauerstoff bezwingen kann, bzw. konnte. Und auch nicht jeder Mensch, der mit kognitiver Beeinträchtigung lebt, ist daran interessiert oder in der Lage, an einer Interessenvertretung oder in einem kommunalen Gremium mitzuarbeiten.

Insofern ist Partizipation sehr unterschiedlich realisierbar, aber sie ist realisierbar. Unsere Aufgabe besteht darin, die, den jeweiligen Ressourcen und Bedarfen einer Person entsprechende, Partizipationsmöglichkeit zu erkennen und anzubieten.

Wie lautet nun mein Fazit?

1. Partizipation von Menschen mit Demenz an Entscheidungs- und Planungsprozessen die ihre Lebenssituation betreffen ist notwendig und möglich.
2. Indem wir an unseren Defiziten arbeiten, können wir sie zu dieser Beteiligung befähigen.
3. Dass es sich bei dem Thema Partizipation um eine große Herausforderung an unser fachliches Selbstverständnis handelt, sehen wir an der noch immer verwendeten Formulierung „Lokale Allianzen **für** Menschen mit Demenz“. Heute, hier in Erfurt, können wir daran arbeiten, dass es nach 5 Jahren (7 Jahren, wenn die erste Welle der Mehrgenerationenhäuser mitgedacht wird) Bundesmodellprojekt endlich heißt „Lokale Allianzen **mit** Menschen mit Demenz“.

Wenn wir zukünftig diese Formulierung mit Leben füllen und mit gemeinsamen Plänen, die auf gemeinsamen Entscheidungen beruhen, dann haben wir die Herausforderung gemeistert und den Gipfel erreicht.

In diesem Sinne möchte ich meinen Vortrag mit einem Zitat des österreichischen Liedermachers und Weltmusikers Hubert von Goisern beenden:

„Wenn Berge da sind, weiß ich, dass ich da hinaufgehen kann, um mir von oben eine neue Perspektive vom Leben zu holen.“