



Gesellschaftliche Teilhabe: Grenzüberschreitende Erfahrungen

**(Zusammenfassung eines Vortrages am 19.09.2019 in Wien,
Plattformtreffen Demenzstrategie)**

Peter Wißmann

Warum sprechen wir heute überhaupt von gesellschaftlicher Teilhabe kognitiv veränderter Menschen?

Gesellschaftliche Entwicklungen haben in jüngster Zeit immer stärker den Aspekt eines selbstbestimmten Lebens in den Fokus gestellt. Auch im Umfeld des Themas Demenz wurde diese Diskussion schließlich aufgegriffen.

Mit der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) hat das Recht auf gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion eine tragfähige Fundierung gefunden.

Und Menschen, die mit einer kognitiven Veränderung leben, formulieren in der Regel vor allem den Wunsch, Teil der sozialen Gemeinschaft zu bleiben, Dinge mitgestalten zu können und nicht ‚besonders‘ zu werden – letztendlich sind das nur andere Formulierungen für den Begriff der gesellschaftlichen Teilhabe.

Helpen uns nationale Demenzstrategien weiter?

Im Jahr 2011 hat das EU-Parlament seine Mitgliedsstaaten aufgerufen, nationale Strategien und Demenzpläne zum Umgang mit dem Phänomen kognitiver Einschränkungen zu entwickeln. Einige Staaten verfügten zu diesem Zeitpunkt bereits über solche Masterpläne (z.B. Frankreich und die

Niederlande), andere entwickelten sie in der Folge, darunter auch Österreich (2015). Um zu prüfen, welchen Beitrag Demenzstrategien und Pläne für die Realisierung gesellschaftlicher Teilhabe leisten, können sie unter drei Fragestellungen betrachtet werden:

- Welche Rolle spielt das Thema gesellschaftliche Teilhabe in der Strategie?
- Wie bzw. von wem wurde die Strategie entwickelt?
- Wie hoch ist der Verbindlichkeitsgrad der Strategie und wie gestaltet sich die materielle Unterfütterung?

Teilhabe als Thema der Strategien

In einigen nationalen Demenzstrategien (z.B. Frankreich) stehen Themen wie Diagnostik, Pflege, Versorgung und Forschung im Mittelpunkt, die gesellschaftliche Teilhabe betroffener Menschen scheint keine Rolle zu spielen. In der Schweiz taucht der Begriff Partizipation zwar in einer Überschrift auf, findet sich jedoch nicht in den konkreten Maßnahmenbeschreibungen. In Österreich ist die gesellschaftliche Teilhabe hingegen als erstes Wirkungsziel der Demenzstrategie definiert.

Erarbeitungsprozess

Eine große Bandbreite findet sich auch bei der Gestaltung des jeweiligen Entwicklungsprozesses der Strategie bzw. des Demenzplans. In einigen Ländern finden wir eine rein von beruflichen Experten getragene Erarbeitung (z.B. in der Schweiz, auch in Frankreich). In Österreich waren Experten in eigener Sache (Betroffene) über die SHG PROMENZ einbezogen. Als vorbildhaft können Schottland und Irland gelten, da hier sehr konsequent die Einbeziehung von Betroffenen und deren Perspektive umgesetzt wurde.

Verbindlichkeit, materielle Unterfütterung

Die meisten Demenzstrategien und – pläne verfügen über keine zentrale finanzielle Untermauerung (durch den jeweiligen Staat). In der föderal organisierten Schweiz werden z.B. Projekte benannt, die von den Kantonen oder Verbänden übernommen werden müssen. Frankreich hat eine seiner diversen (und eher Versorgungsorientiert ausgerichteten) Demenzstrategien mit 1,5 Milliarden Euro unterlegt, die aktuelle jedoch finanziell nicht definiert. Das mit Blick auf Partizipation progressive Schottland hat hingegen keine Finanzierung für seine Vorhaben hinterlegt.

Fazit: Dass in Ländern nationale Demenzstrategien formuliert und beschlossen werden, ist keine Garantie dafür, dass das Anliegen der gesellschaftlichen Teilhabe massiven Support erfährt. Auch empfiehlt sich ein kritischer Blick auf die tatsächliche Umsetzung von Maßnahmen, da gut formulierte Texte noch keine Realität abbilden, sondern durchaus Papiertiger sein können. Daher soll an dieser Stelle der Blick darauf gerichtet werden, was gesellschaftliche Teilhabe benötigt und zugleich ausmacht.

Stärkendes Bild

In vielen Ländern wird großer Wert auf Information und Aufklärung zum Thema Demenz gelegt. Doch bedeutet das nicht automatisch, dass auch stärkende Bilder im Sinne gesellschaftlicher Teilhabe kolportiert oder gestärkt werden. Wir müssen Symbolik, Bilder und Aktionsformen kritischer mit Blick auf ihre Aussagen und Wirkungen hinterfragen.

Positive Beispiele: *Kampagne „Eine von beiden hat Demenz“* der Diakonie Österreich sowie *Sensibilisierungskampagne in Tirol*.

Tipps: Themenheft „Demenzbilder“ von demenz.DAS MAGAZIN, erscheint Ende November 2019, www.demenz-magazin.de.

„Frühbetroffene“

Immer noch wird so genannten frühbetroffenen Personen zu wenig Beachtung geschenkt. Dabei sind sie aufgrund ihrer großen Ressourcen besonders befähigte „Agenten“ eines Bewusstseinsveränderungsprozesses und Akteure von Partizipation.

Selbstartikulation und Selbstvertretung

Nach Hannah Arendt darf sich eine Gesellschaft so lange nicht wirklich demokratisch nennen, wie nicht all ihre Mitglieder die Möglichkeit haben, sich im öffentlichen Raum mit ihren Anliegen zu präsentieren. Trotz zunehmender Erfolge (siehe auch diese Veranstaltung) stehen wir weiterhin vor der Aufgabe, Möglichkeiten der Selbstartikulation und Selbstvertretung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zu erschließen.

Beispiel für ein Medium der Selbstartikulation: www.kukuk-tv.de (Der Teilhabekanal).

Selbsthilfe

Unterstützte Selbsthilfe von Menschen mit Gedächtnisproblemen ist nach wie vor ein zartes Pflänzchen, das genährt werden muss. Entsprechende Gruppen sollten systematisch in allen Gemeinden aufgebaut werden. Sie helfen betroffenen Menschen bei der Annahme ihrer Situation, der Bewältigung des Alltags und stellen eine Keimzelle für gesellschaftliches Engagement, Teilhabe und Selbstvertretung von Betroffenen dar.

Beispiele: SHG PROMENZ (www.promenz.at), SHG für Menschen mit Gedächtnisproblemen Innsbruck (www.caritas-tirol.at)

Advocacy

Zur Realisierung des Selbstbestimmungsrechts und des Rechts auf gesellschaftliche Teilhabe benötigen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung nicht Betreuung, sondern Unterstützung in Form von Assistenz in einem advokatorischen Sinn. Solche Unterstützung gibt es im deutschsprachigen Raum nur vereinzelt und eher modellhaft. In Großbritannien ist man weiter, dort können Betroffene auf unabhängige Interessensvertreter als Unterstützung zurückgreifen und sich in self-advocacy schulen lassen. Entsprechende Konzepte sind auch bei uns erforderlich.

Frühzeitige und kontinuierliche Unterstützung

Beim Auftreten kognitiver Beeinträchtigungen und nach einer eventuellen Diagnose werden betroffene Menschen immer noch weitgehend alleingelassen bzw. das tradierte Angebot der Unterstützung greift in dieser Situation nicht bzw. ist unpassend. Länder wie Schweden, Finnland oder auch Schottland bieten hier ein frühzeitig einsetzendes Case Management an, das den betroffenen Personen und Familien als Informant, Türöffner, Lotes, Ansprechpartner und wenn nötig, als Advokat, zur Verfügung steht.

Inklusive Formate

Teilhabe benötigt inklusive Begegnungsräume in der Gesellschaft. Hier kann Lernen erfolgen (Abbau von Vorurteilen, Ängsten usw., Einüben eines Miteinanders). Parallel- und Sonderwelten, wie sie für weite Teile der Demenzlandschaft typisch sind, widersprechen dem. Als Leitidee sollte gelten: Inklusiv first! Strategisch muss auf Ebene der Gemeinden versucht werden, die gesellschaftlichen Akteure wie Vereine, Kirchen usw. in eine Strategie für Inklusion und Teilhabe aktiv einzubeziehen und für diese Anliegen zu öffnen.

Demenzfreundliches Gemeinwesen (Gemeinde, Kommune)

Die in Österreich (und auch Deutschland) verbreiteten Initiativen für ein demenzfreundliches Gemeinwesen benötigen eine Weiterentwicklung. Neben vielen beispielhaften (und erfolgreichen) Initiativen gibt es auch viele, deren Tun eher symbolisch, jedoch ohne große Wirkung in der Praxis, bleibt. Erforderlich ist eine Weiterentwicklung hin zu teilhabeeröffnenden Maßnahmen vor Ort.

Neue Arbeitsformen

Partizipation und inklusive Formate erfordern neue Arbeitsformen. Tradierte Formen des Handelns und Pseudopartizipation (z.B. Vertretung von Betroffenen in Gremien, ohne entsprechend neue Kultur der Kommunikation, des Arbeitens, der Meinungsfindung) führen nicht weiter. Neue Arbeitsformen müssen in allen Bereichen entwickelt werden (Soziales, Kultur, Quartiersentwicklung, Forschung usw.).

Gesetzliche Verankerung und politische Teilhabe

Letztendlich muss die Partizipation von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung (sowie aller anderen Personengruppen) auf gesetzlicher Basis fundiert und gesichert werden. Wichtige Impulse kann uns hier Großbritannien geben, beispielsweise durch

- ein umfassendes Gleichstellungs- und Antidiskriminierungsgesetz
- den Mental Capacity Act
- Involvement-Gesetze (Nutzereinbeziehung)
- Advocacy und Self-Advocacy-Regelungen und den
- Equality-Act (Arbeitsplatzsicherung).

Mehr Informationen dazu: demenz.DAS MAGAZIN/Bausteine Nr. 33: Teilhabe auf British

(www.demenz-magazin.de)

Zusammenfassung

Ein Blick über die Grenzen Österreichs hinaus zeigt ein sehr differenziertes Bild: in einigen Staaten ist die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen noch längst kein relevantes Thema in der Wahrnehmung sowie im praktischen Handeln. Andere Länder bieten zahlreiche positive Beispiele und Anregungen, mit denen eine Auseinandersetzung erfolgen sollte. In Österreich ist aktuell eine erfreuliche Ausrichtung auf dieses sozial- und gesellschaftspolitische Ziel

zu registrieren. Gleichwohl steht man auch hier noch am Anfang einer Entwicklung, die mit Nachdruck vorangetrieben werden muss. Es ist möglich, von internationalen Erfahrungen und Beispielen zu profitieren. Gleichwohl kann Österreich anderen Ländern wertvolle Impulse geben. Im deutschsprachigen Raum sollte eine engere Zusammenarbeit aufgebaut werden, erste Ansätze und Maßnahmen gibt es bereits (z.B. im Bereich der unterstützten Selbsthilfe).

**Der Mensch kann nicht zu neuen Ufern aufbrechen,
wenn er nicht den Mut aufbringt, die alten zu verlassen.**

Zitat von André Gide
André Gide
französischer Schriftsteller
* 22.11.1869, † 19.02.1951