

# ProMenz

## Initiative von und für Menschen mit Vergesslichkeit

---

*„Mein Lächeln möchte ich behalten.“  
Aus der Selbsthilfegruppe*

### **Der gesellschaftliche Hintergrund**

Im Urlaub das Zimmer nicht mehr finden und zuhause den Supermarkt? Solche „Aussetzer“ verunsichern zutiefst. Der Gedanke an eine beginnende Demenz wird aber oft verdrängt, denn die Bilder, die wir mit dieser Krankheit verbinden, sind zu erschreckend: Verlust der Denkfähigkeit, der Erinnerung, Hilflosigkeit. Dies sind Vorstellungen von einer Endphase der Krankheit – das Leben davor ist gesellschaftlich nicht im Bewusstsein.

Beispiele von Demenzbotschafter/innen wie Helga Rohra in Deutschland zeigen: Die Diagnose kann der Anfang eines neuen, ebenso sinnerfüllten und gelingenden Lebens sein. Dazu benötigen Betroffene neben Information und Therapie vor allem eine potenzialorientierte Begleitung und Unterstützung ihrer Selbsthilfe. Solche Angebote fehlen im deutschen Sprachraum, besonders für Menschen mit beginnender Demenz.

### **Die Initiative ProMenz**

Monika Natlacen und Reingard Lange haben 2014 als erste im deutschen Sprachraum Gruppeninterviews mit Menschen mit beginnender Demenz durchgeführt. In der Folge initiierten sie im Februar 2015 eine Unterstützte Selbsthilfegruppe in Wien. Diese hat bald einen stabilen Kern gebildet und das ursprüngliche Konzept der „Unterstützten Selbsthilfe“ nach Michaela Kaplaneck weiter entwickelt. Die Gruppe hat sich den Namen ProMenz gegeben und wählt als Bezeichnung: „Menschen mit Vergesslichkeit“.

Bereits im zweiten Jahr waren Mitglieder bereit, sich auch öffentlich einzusetzen für mehr Verständnis, für Unterstützung und für eine potenzialorientierte Sicht des Alterns und der „Vergesslichkeit“. Aus der Selbsthilfe wurde auch öffentliche Selbstvertretung.

ProMenz vernetzt sich international: Mit dem deutschen Verein „TrotzDemenz“ sowie der European Alzheimer-Conference und ihren Dementia Working Groups.

Am Leben erhalten wird ProMenz bisher vom freiwilligen Engagement aller Beteiligten, von Spenden und dem Zur-Verfügung-Stellen von Räumlichkeiten und Sachmitteln durch kooperierende Organisationen.

„ProMenz“ hat eine Mission für sich definiert:

1. Zukunft haben: Diese Art von Altern wertschätzen, Sinn finden, Achtsamkeit sich selbst gegenüber entwickeln, das Leben mit Vergesslichkeit genießen lernen
2. Einen geschützten Ort haben: Verständnis und Akzeptanz erleben, Erfahrungen austauschen, miteinander lachen
3. Voneinander lernen: Jede/r hat andere Fähigkeiten und Bewältigungsformen
4. In die Gesellschaft wirken: Menschen mit Demenz/Vergesslichkeit nehmen ihre Rechte wahr, machen anderen - auch jüngeren – Mut, setzen sich ein für eine vergessensfreundliche Umgebung sowie für nötige Hilfen, um selbstbestimmt teilhaben zu können.

*„Jetzt war ich so lange nicht mehr da.  
Ich hab völlig vergessen, dass ich dement bin.“*

## **Unterstützte Selbsthilfe**

Seit 3. Februar 2015 finden 14-tägig (außer in den Ferienzeiten) Unterstützte Selbsthilfetreffen statt. Zugangsvoraussetzung ist, dass die Person durch kognitive Defizite in der Alltagsbewältigung beeinträchtigt ist und am Austausch mit anderen Betroffenen interessiert ist, wobei der Verdacht auf Demenz oder eine Demenzdiagnose besteht.

Unterstützte Selbsthilfe bedeutet, dass die Betroffenen bestimmend sind. Ihre Anliegen und ihre Perspektive stehen im Mittelpunkt. Die Unterstützer\*innen sind Dienstleitende und Assistenz: Sie erinnern auf Wunsch an den Termin und unterstützen die An- und Abreise. Sie geben kein Programm vor. Sie ermutigen, dokumentieren und sichern den Gesprächs- und Arbeitsprozess der Betroffenen.

Die Selbsthilfetreffen bieten den Teilnehmenden einen geschützten, vertraulichen Raum. Sie können frei sprechen über Gedanken und Gefühle, die sie beschäftigen. Sie können Ideen entwickeln, für ein gutes Leben mit Vergesslichkeit, trotz Demenz. Das Motto lautet: „Wir nehmen unsere Schwäche an und bringen unsere Stärken ein. Wir lernen, achtsam und tolerant zu sein, zu uns selbst und anderen. Zur Teilhabe brauchen wir Verständnis und Unterstützung.“

Die ProMenz-Gruppe ist offen, sich weiter zu entwickeln und freut sich über neue Mitglieder. Derzeit ist sie die einzige Gruppe dieser Art in Österreich und möchte Gründungen von weiteren ProMenz-Gruppen unterstützen.

*„Sie ist tapfer genug, es auch zu zeigen.“*

## **Selbstvertretung und Vernetzung: Außenwirkung**

In der Gruppe entdecken die Teilnehmenden viele Potenziale, sich selbst und anderen zu helfen. Darüber hinaus möchten sie auch in die Gesellschaft wirken und erleben, dass sie auch von verschiedenen Seiten angefragt werden. Mitgewirkt haben Mitglieder

- als erste Betroffene an der Entwicklung der Österreichischen Demenzstrategie 2015/16
- an Podiumsdiskussionen bei Fach- und Jubiläumsveranstaltungen (Caritas der Erzdiözese Wien, VertretungsNetz)
- bei Pressekonferenzen der Volkshilfe und der Caritas der Erzdiözese Wien
- am Künstlerischen Forschungsprojekt D.A.S. (Dementia Arts Society) der Universität für Angewandte Kunst, unter der Leitung von Univ. Prof. Dr. Ruth Mateus-Berr
- am Forschungsprojekt WAY.KEY der Technischen Universität Wien

Bei neuen Anfragen beraten sich die Mitglieder und entscheiden selbst, ob sie darauf eingehen können und wollen. Die Unterstützer\*innen begleiten die Person vor, während und nach der Aktivität. Die Reaktionen von anderen sind für die Betroffenen manchmal sehr herausfordernd: „Ach, du bist dement?“



Dennoch haben Mitglieder der Gruppe ProMenz bewiesen: Menschen mit Demenz können und wollen sich selbst in der Öffentlichkeit vertreten. Sie sind positive Modelle und wirken am glaubwürdigsten gegen das Stigma und die Angst in der Bevölkerung.

Derzeit gründet die Gruppe einen Verein und erarbeitet in eigenen Arbeitsgruppentreffen die Statuten, Prozesse, Inhalte und das Programm. Im Vorstand werden Menschen mit Vergesslichkeit und Unterstützer\*innen aktiv sein. Der Verein ProMenz soll den organisatorischen Rahmen bilden, um Fördergelder beantragen zu können und die Selbstvertretung in Zukunft zu sichern.

*„Vergesslichkeit, des ist heutzutage ja scho fast modern.“*

### Was kennzeichnet ProMenz als soziale Innovation?

- Im Mittelpunkt steht eine bisher **übersehene Zielgruppe**: Menschen mit beginnender Demenz
- Vernetzung und Empowerment von Betroffenen war die Grundlage, dazu waren Unterstützerinnen nötig. Nun setzen sich die Betroffenen selbst für die Verbesserung ihrer Situation und ihres Images in der Gesellschaft ein. Sie nehmen Unterstützung nach Bedarf in Anspruch.
- Die Betroffenen sind die **Pioniere für Unterstützte Selbsthilfe** von Menschen mit Vergesslichkeit in Österreich.
- ProMenz ist die einzige Gruppe in Österreich, in der Menschen mit Vergesslichkeit die Fähigkeit und Möglichkeit zur **Selbstvertretung in der Öffentlichkeit** entwickeln.
- ProMenz kombiniert individuelle, kollektive und gesellschaftspolitische Ziele:
  - o Die Stärkung der Person durch die Selbsthilfe: Akzeptanz erleben, miteinander lachen, voneinander lernen
  - o Der Aufbau eines Vereins, um die Zukunft der Initiative zu sichern
  - o Vielseitige Öffentlichkeitsarbeit für die Anerkennung dieser Form des Alterns und gegen stigmatisierende Stereotype in der Gesellschaft.
- ProMenz ist keine finanzierte Dienstleistung, sondern **ein Raum, den sich die Betroffenen schrittweise aneignen**. Für Partizipation dieser Art gibt es im deutschen Sprachraum aktuell keine Vorbilder.
- Wir verstehen uns als **Initiative in Entwicklung**. Um die eigenen Lernerfahrungen bei der Entwicklung von Selbsthilfe und Selbstvertretung wissenschaftlich auszuwerten, wird 2017 ein **Forschungsprojekt** initiiert und seine Erkenntnisse zur Verfügung gestellt. Leitfragen sind: Wie können Unterstützer/innen die nötige Arbeit kontinuierlich leisten und sich dabei kompromisslos an der Intention und den Möglichkeiten der Zielgruppe orientieren? Wie kann Flexibilität bewahrt werden, um auf unvorhersehbaren Unterstützungsbedarf eingehen zu können? Wie können die Beziehungen zu An- und Zugehörigen gut gestaltet werden?
- Wir vernetzen uns mit **Sozialorganisationen in Österreich** und auch **international**, um innovativ zu bleiben.