

3. Demenz Meet Wien: Ich lebe mit Demenz – das geht, das braucht's.



2.–3. Juni 2023

im Kardinal König Haus
Kardinal-König-Platz 3
1130 Wien

Kaffeehausatmosphäre im Vortragssaal, ein buntes Pausenprogramm, Musik, die zum Mitsummen einlädt und ein abwechslungsreiches und Mut machendes Bühnenprogramm, sowie der Austausch mit Gleichgesinnten und viele frohe Gespräche prägten das Demenz Meet 2023 in Wien. Bereits in guter Tradition begleitete die Sängerin Sarah Wolf das Demenz Meet musikalisch. Zwei inspirierende, gemeinsame Tage für Menschen mit Demenz, für Angehörige und für beruflich oder privat am Thema interessierte Menschen.

Together we stand

Waltraud Fastl, Caritas der Erzdiözese Wien, führte am ersten Tag durch das Programm.

Stefan Koroschetz, Selbstvertreter und Demenzaktivist, eröffnete das Demenz Meet mit seinem Statement: „Für mich ist die Selbsthilfegruppe ‚Über den Berg kommen‘ gelebtes Empowerment. – ‚Together we stand, devided we fall‘.“ Heute gibt Stefan Koroschetz die Dinge, die ihm schwerfallen, an seine Lebensgefährtin ab. Und er begeistert das Publikum mit seiner Idee, eine „Alzheimer Band zu gründen. Wahrscheinlich weltweit die erste.“

Eva-Elisabeth Röthler ist Angehörige. Sie begleitet ihre Mutter in ihrer Alzheimer-Erkrankung. In ihrem Statement beschreibt sie, wie sich ihre Mutter viele Jahre lang perfekt durch kleine Gedächtnisschwächen z.B. mit Zettelchen gekämpft hat. „Jetzt gelingt es ihr nicht mehr so gut. Ich sehe mich heute als Begleitung in allen Lebenslagen. Und es ist mir ganz besonders wichtig, meiner Mama ihre Liebe und Fürsorge zurückzugeben“, so beschreibt sie die veränderten Rollen. Gleichzeitig weist Röthler darauf hin, dass sie lernen musste, dass sie auch ein Recht auf ihr eigenes Leben hat. Ihre Aufgabe als Tochter hat sie gefunden: „Meine Aufgabe ist die Liebe. Und für die findet man nur Zeit, wenn man das Organisatorische auslagert.“

Die neu gegründete Selbsthilfegruppe **Promenz 1030** nimmt mit insgesamt vier Personen am Auftakt teil: **Hilde Kert** ist Selbstvertreterin. Vom Beginn ihrer Erkrankung erzählt sie, dass es eher schleichend begonnen hat: „Vor einiger Zeit habe ich mir vor allem keine Namen mehr gemerkt, dann Dinge, die mir meine Kinder und Enkelkinder erzählt haben.“ Heute geht sie zum Seniorentanzen, zum Gedächtnistraining „Aber ich merke auch, dass es nicht besser wird – es ist halt so.“ Gleichzeitig schaut sie mutig und zuversichtlich in die Zukunft, und hofft, ihre Arbeit als Seniorenbetreuerin und Seelsorgerin noch lange machen zu können. Das **Ehepaar Janos** zeigt sehr anschaulich, wie mit Geduld und gegenseitigem Verständnis ein gutes Leben mit Demenz möglich ist. Für Frau Janos ist die Demenzgruppe eine Erleichterung, weil sie dann Zeit für sich hat. **Erich Janos**, 83 Jahre alt, nutzt die Selbsthilfegruppe, um seine Erinnerungen zu teilen, einige erzählt er beim Demenz Meet und er begeistert das Publikum mit seinem Wunsch, 100 Jahre alt zu werden.

Helfried Rollfinke überrascht mit einer wunderbaren Geschichte und zeigt auf, dass Vieles noch möglich ist: „Vor einem Jahr stand ich da auf der Bühne und danach, nachdem ich mich vorgestellt hatte, kam eine junge, hübsche Frau mit ihrem Vater und hat gesagt: ‚Er will Sie unbedingt kennen lernen.‘ Und dieser liebe Mann sitzt heute bei meinem Sohn: das ist jetzt ein Jahr, dass wir uns verliebt haben. Das geht bei Promenz auch!“

Selbstsorge im Leben mit Demenz

Nach dem sehr berührenden Auftakt stellte **Valerie Keller**, Universität Zürich, das Konzept der Selbstsorge bei Demenz vor und zeigte sich überzeugt, „dass wir im Leben mit Demenz sorgende Wesen bleiben.“ Sie unterscheidet dabei vier Bereiche: Wie kümmern wir uns um uns selbst, um Beziehungen, um Teilhabe und um physisches Wohlergehen.

Im anschließenden von **Doris Kaiser**, Caritas der Erzdiözese Wien, moderierten Podiumsgespräch bestätigt **Wolfgang Steiner**, Ergotherapeut der Wiener Sozialdienste, wie wichtig es ist, im Alltag Tätigkeiten zu identifizieren, die selbst erledigt werden können, und diese zu stärken und zu fördern. Manchmal braucht es dafür ein wenig Unterstützung. **Marianne Buchegger**, CS Tageszentrum, sieht die Aufgabe

des Tageszentrums unter anderem darin, die Selbstwirksamkeit der Leute wieder zu aktivieren. Caritasdirektor **Klaus Schwertner** stellte das Projekt Freizeitbuddys vor, das auf drei Ebenen ansetzt: es verändert konkret Gesellschaft, weil Räume geschaffen werden, weil geschaut wird, welche Interessen und Hobbies da sind und wie diese wieder ausgeübt werden können. Doch es braucht auch politisches Handeln, so **Schwertner**: „Da würde ich mir manchmal mehr Tempo wünschen. Menschen mit Demenz haben keine Zeit, es hilft ihnen nicht, wenn sich in zehn Jahren die Rahmenbedingungen verbessern.“ Wie schwer es Angehörigen immer wieder fällt, die Selbstsorge von Menschen mit Demenz zu akzeptieren, veranschaulicht **Eva-Elisabeth Röhler** am Beispiel Essen, wenn ihre Mutter ganz selbstbestimmt bei ihrem Schnitzlerl bleibt und ein Mehr an Gemüse ablehnt.

Valerie Keller betont, wie wichtig die Balance von Geben und Nehmen ist. Sie nennt hier drei Möglichkeiten: Dinge auslagern, wie etwa Pflegedienstleistungen, Fahrtendienste usw., und Gegengaben suchen, das kann zum Beispiel auch Offenheit sein, über die eigene Situation zu sprechen. Und die dritte Möglichkeit schließlich ist, die eigene Abhängigkeit anzunehmen, indem ich eigenständig definiere, wo ich Hilfe benötige. **Marianne Buchegger** beobachtet, dass Gegengaben meist immateriell sind, indem Entspannung eintritt, Vertrautheit entsteht, das Beziehungsangebot angenommen wird und der Weg gemeinsam gemeistert werden kann.

In der Pause erwarten die Teilnehmer*innen neben Kaffee und Kuchen auch verschiedene Aktivitäten im weitläufigen Park: Kräutererkundung mit **Stefanie Daxer**, Yoga mit **Karin Maitri Perkmann**, Rikscharfahrten mit **Elisabeth Füssl** und natürlich auch Miteinander-Plaudern.

Was es braucht, was noch fehlt für ein gutes Leben mit Demenz, war Gegenstand der zweiten Podiumsdiskussion, die von **Norbert Partl**, Caritas der Erzdiözese Wien, moderiert wird.

Angela Pototschnigg, Peer-Beraterin bei Alzheimer Austria und Mitglied der European Working Group of People With Dementia, zeigt auf, dass Unterstützung unmittelbar nach der Diagnose fehlt. Darüber hinaus braucht es Assistenz: „Mit Assistenz zu leben bedeutet für mich: meine Assistentin ist meine Ermöglicherin, meine Sicherheit in einem unsicheren Leben, die Dinge gut zu machen.“

Johanna Püringer, Alzheimer Austria und Dachverband Demenz Selbsthilfe Austria, fordert einen Ausbau der Selbsthilfe, weil Austausch so wichtig ist und Betroffene voneinander lernen können. **Birgit Meinhard-Schiebel**, die Präsidentin der IG Angehörige, kritisiert, dass es auf allen Ebenen einen Kampf mit der Bürokratie gibt und die Menschen das Vertrauen in das System verlieren. **Antonia Croy**, Alzheimer Austria, konstatiert, dass es heute zwar mehr Angebote für Menschen mit Demenz gibt, es aber z.B. für Psychotherapie eine zusätzliche Diagnose braucht.

Barbara Stulik, Gesundheit Österreich GesmbH, betont, dass die österreichische Demenzstrategie zentral im Regierungsprogramm verankert ist und das Ziel hat, das Leben von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern. **Sabine Hofer-Gruber**, Seniorenbeauftragte der Stadt Wien, unterstreicht ebenfalls die Wichtigkeit der Begleitung, wenn jemand die Krankheit abklären lässt und mit der Diagnose konfrontiert ist. **Birgit Meinhard-Schiebel** weist darauf hin, dass es immer um Rechtsansprüche geht, ein bloßes Versprechen bringt nichts: „Wir haben eine Million pflegender Angehöriger und einen hohen Prozentsatz davon bereits mit dem Thema einer demenziellen Erkrankung. Und wenn man da nicht hinschaut, und politisch nicht hinschaut, steuert man auf eine Katastrophe zu. Denn auch die pflegenden Angehörigen sind davon betroffen.“

Antonia Croy bekräftigt, dass sich Angehörige mobilisieren, mehr fordern müssen und schlägt eine Demo vor, wie vor vielen Jahren z.B. als Memory Walk durch die Innenstadt. Der Forderung, lauter zu werden, schließen sich auch viele Teilnehmer*innen im Austausch in Kleingruppen an. Neben dem Lautwerden braucht es viele Akteur*innen, es braucht mehr Austausch zwischen Projekten, ergänzt **Stulik**. **Hofer-Gruber** weist auf die Wichtigkeit der Vernetzung und des Voneinander-Lernens hin. Im gemeinsamen Auftreten wird das Thema sichtbarer.

Angela Pototschnigg betont: „Selbstvertretung ist immer wieder schwierig für uns und anstrengend und wir wollen auch keine Feigenblattfunktion erfüllen. Forderungen und Ergebnisse von Einbeziehung von Menschen mit Demenz dürfen nicht in der Schublade landen: Die Zeit, wo wir sprechen können und uns gut ausdrücken können, ist bei uns allen zeitlich begrenzt.“

Es ist immer noch mein Leben

Am zweiten Tag des Demenz Meet führt **Nicole Nikolaidou**, Caritas der Erzdiözese Wien, durch das Programm und **Çağdaş Arsen Gürer** begleitet musikalisch am Klavier. Zum Ankommen gibt es einfache Yoga-Übungen für Körper und Geist mit **Karin Maitri Perkmann**.

Das SOG-Theater unter der Leitung von **Brigitte Tauchner** zeigt zum Einstieg sehr pointiert Situationen aus dem Leben mit Demenz und hinterfragt auf der Bühne und mithilfe des Publikums kritisch verschiedene Reaktionen darauf. So wird diese szenische, oft nonverbale Inszenierung für viele zum Höhepunkt des Demenz Meet und rührt hier und da sogar zu Tränen, sind doch die Szenen abwechselnd oft traurig und dann wieder sehr humorvoll.

Im Anschluss moderieren **Raphael Schönborn**, Promenz, und **Caroline Leitner**, Caritas der Erzdiözese Wien, einen Dialog zum Thema „Es ist immer noch mein Leben“. An diesem Dialog nehmen Selbstvertreter*innen, Angehörige und Valerie Keller, als wissenschaftliche Expertin teil.

Zunächst erzählen die Selbstvertreter*innen von ihren Rezepten für ein gutes Leben. Für **Andreas Trubel** ist es der Sport: „Ich bin sehr gern draußen in der Natur. Ich genieße das, wenn die Sonne scheint und die Vögel zwitschern, wenn es angenehm ist.“

Angela Pototschnigg beschreibt, wie wichtig die Selbstvertretung für sie ist: „Es ist eine wunderbare Aufgabe, gesunden Menschen zu erzählen, was wir uns wünschen.“ Sie sieht ihre Aufgabe als Sprecherin von Betroffenen, die die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz öffentlich macht.

Für **Stefan Koroschetz** ist Musik sein Leben. Offen mit der Krankheit umzugehen ist aus seiner Sicht sehr wichtig und er berichtet, dass sich von seinen Freunden und Bekannten niemand abgewendet hat. Die Angehörigen **Hilde Czelery** und **Esther Weinberger** betonen, dass es wichtig ist, auch auf sich selbst zu achten. **Hilde Czelery** nimmt sich ihre Zeit in der Früh und wenn sie fertig ist, hat sie Zeit für ihren Mann und gemeinsame Unternehmungen. **Esther Weinberger** beschäftigt die Frage, wie lange es wohl noch möglich sein wird, die Unterstützung zu geben, die ihr Partner braucht und sie ist überzeugt, dass eine frühzeitige zusätzliche Unterstützung unverzichtbar ist.

Valerie Keller fasst zusammen und ergänzt: „Wenn kognitives Denken immer anstrengender wird, sind die Sinne sehr wichtig – das ist ja das Schöne: die Sinne, die Emotionen bleiben ja. Die Sonne ist wichtig, den Wind zu spüren, die Vögel zu hören, all die Sinne anzuregen. Selbstsorge ist nicht immer einfach zu ermöglichen. Dass man da was öffnet und Hilfe von anderen bekommt, diese Gegengabe, als Offenheit. Dass dann Freunde bleiben. Es ist sehr toll, nicht nur teilzuhaben, sondern auch teilzugeben in einer Gesellschaft.“

Sie weist darauf hin, dass die Zeit ein wertvolles Gut ist und die Frage, wie wir mit ihr umgehen, entscheidend ist: „totschlagen, überbrücken oder nutzen“. Sich Zeit zu nehmen, das hat auch einen Einfluss auf Beziehung. Denn nur dann sieht die Person mit Demenz, es geht meinem Angehörigen gut und kann daraus schließen: „Ich bin gar keine so große Belastung.“

So war das Demenz Meet der Selbstsorge gewidmet – von Menschen mit Demenz und von ihren Angehörigen. Ergänzend werden auf der Piazza Best Practice Beispiele rund um Urlaub und Freizeit vorgestellt und es wurde zum Austausch eingeladen.

Nach der Piazza und dem Mittagessen werden ausgewählte Best Practice Beispiele für Freizeit und Urlaub im Plenum vorgestellt, so skizziert **Amelie Seidl** den MAS-Alzheimer Urlaub und **Ute Ötsch** den Caritas-Freiland-Urlaub. Virtin **Katharina Klee** beschreibt das virtuelle Café Dementi. **Andi Kreimaier** zeigt einen Ausschnitt aus „Willkommen Alzheimer“, einer Sondersendung von Willkommen Österreich unter Mitwirkung von Promenz. **Manuela Gallistl** vom technischen Museum bietet dem Publikum einen interaktiven und spielerischen Ansatz, das technische Museum zu begreifen, der sowohl Menschen mit als auch Menschen ohne Demenz begeistert.

Ein fotografischer Rückblick auf das Demenz Meet und das Versprechen, lauter zu werden, beenden das Demenz Meet 2023 in Wien.