

DEUTSCHSPRACHIGES NETZWERK UNTERSTÜTZTER
SELBSTHILFEGRUPPEN FÜR MENSCHEN MIT GEDÄCHTNISPROBLEMEN

MENSCHEN MIT NEUROKOGNITIVEN STÖRUNGEN BRAUCHEN

ASSISTENZ

JEDER HAT
DAS RECHT



SELBSTBESTIMMT
ZU LEBEN

EMPOWERMENT.



WORUM ES GEHT

Menschen mit neurokognitiven Störungen (siehe Textkasten) sind Bürgerinnen und Bürger wie alle anderen auch. Sie haben das Recht, ihr Leben **selbstbestimmt** zu gestalten und am **gesellschaftlichen Leben teilzunehmen**.

Aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung benötigen sie jedoch **Unterstützung** bei der Verwirklichung dieses Rechtes. Eine solche Unterstützung wird in der **UN-Behindertenrechtskonvention allen Menschen garantiert**, die aufgrund einer körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigung von der Gesellschaft am vollen und gleichberechtigten Gebrauch ihrer fundamentalen Rechte gehindert werden. Ein wirksames Instrument zur Realisierung des Rechts auf Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Teilhabe ist die **persönliche Assistenz**. Dieses wird jedoch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in den D-A-CH-Ländern (Deutschland, Österreich, Schweiz) in der Praxis größtenteils verwehrt. Während dort viele Personen mit einer anderen Form der Behinderung Assistenzleistungen durchaus nutzen können, werden Menschen mit kognitiver Behinderung in der Regel auf Leistungen aus dem Umfeld der Pflege begrenzt, die insbesondere bei Personen mit beginnenden Beeinträchtigungen (unabhängig vom Alter) in keiner Weise den Bedarf treffen.

Persönliche Assistenz darf nicht mit Pflege, Betreuung oder Beschäftigung verwechselt werden. Auch ist sie nicht gleichzusetzen mit der gesetzlichen Betreuung (D) / Erwachsenenvertretung (A) / Beistandschaft (CH). Persönliche Assistenz beinhaltet

- die Befähigung der Person zur Selbstvertretung,
- zu einer eigenständigen Alltagsbewältigung und Gestaltung der Freizeit (Hilfe zur Selbsthilfe)
- und wenn nötig die (vollständige oder teilweise) Übernahme von Handlungen.

Zentral ist:

DIE PERSON MIT KOGNITIVER BEEINTRÄCHTIGUNG GIBT DEN TON AN!

Ohne persönliche Assistenz bleibt für viele Menschen mit kognitiver Behinderung das Recht auf Selbstbestimmung und Teilhabe eine konsequenzlose Floskel. - Daher müssen die gesetzlichen Ansprüche auf persönliche Assistenz zukünftig auch für diese Personengruppe realisiert werden!



WIR FORDERN

Verstärkte Information und Aufklärung über den grundsätzlichen Leistungsanspruch auf persönliche Assistenz für Menschen mit neurokognitiver Beeinträchtigung

Die Einbeziehung betroffener Personen bei der Erarbeitung von Leistungsbeschreibungen sowie Kompetenzanforderungen an AssistentInnen für Menschen mit neurokognitiver Störung (partizipativer Diskussions- und Arbeitsprozess).

WIR WOLLEN

Menschen mit einer neurokognitiven Beeinträchtigung und ihre UnterstützerInnen ermutigen, erforderliche Leistungen persönlicher Assistenz beim zuständigen Sozialleistungsträger offensiv einzufordern, zu beantragen und notfalls auch einzuklagen

WIR BITTEN

Personen, denen Leistungen persönlicher Assistenz verweigert werden aber auch Personen, denen es gelungen ist, entsprechende Leistungen durchzusetzen, um Informationen. Diese können hilfreich für weitere Bemühungen um die Durchsetzung des Rechts auf persönliche Assistenz sein.

WIR SETZEN UNS EIN FÜR

Die Schaffung eines Rechtsmittelfonds, aus dem juristische Schritte von betroffenen Personen, denen das Recht auf adäquate persönliche Assistenzleistungen verweigert wird, unterstützt werden können.

WIR RUFEN

Verbände, Organisationen, Interessensvertretungen, Stiftungen, Netzwerke sowie auch engagierte Einzelpersonen auf, unsere Anliegen und Forderungen aktiv zu unterstützen.



BEISPIELE FÜR PERSÖNLICHE ASSISTENZ

Beispiele für persönliche Assistenz bei Menschen mit Vergesslichkeit:

- Sie unterstützt bei Terminen, Gesprächen oder Auseinandersetzungen mit Behörden
- Sie hilft persönliche Wünsche, Anliegen, Bedürfnisse zu verwirklichen
- Sie ermöglicht die Teilnahme an gewünschten Freizeitveranstaltungen oder die Wahrnehmung kultureller Aktivitäten
- Sie unterstützt bei Konflikten und bei der Interessensvertretung gegenüber Familienmitgliedern
- Die Assistenzperson hilft, (schriftliche und mündliche) medizinische Befunde zu verstehen.

BEGRIFFSDEFINITION

Wir verwenden in diesem Text in der Schlagzeile den Begriff "**neurokognitive Störungen**". Diese Bezeichnung ersetzt in dem internationalen Klassifikationssystem DSM- 5 (Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen) seit mehreren Jahren den alten und unzureichenden Begriff "Demenz". Dass wir von neurokognitiven Störungen sprechen, stellt einen Kompromiss dar. Denn ebenso, wie viele betroffene Menschen bewusst das Wort Demenz als stigmatisierend ablehnen, stellt auch die Übernahme der Bezeichnung neurokognitive Störungen eine Orientierung an einem von außen vorgegebenen Begriff dar. Das widerspricht in vielen Fällen dem Selbstverständnis betroffener Menschen, die Bezeichnungen wie beispielsweise "**Personen mit Vergesslichkeit**" für sich als passend und angebracht definieren. Mit der **Kampagne Assistenz** wollen wir eine Diskussion mit möglichst vielen Menschen eröffnen. Um auch mit den im professionellen Hilfesystem tätigen Personen und Stellen ins Gespräch zu kommen, haben wir uns nach langer Diskussion zur Verwendung des Begriffs "**neurokognitive Störungen**" im Kampagnenkontext entschlossen, variieren ihn im Text jedoch der besseren Lesbarkeit wegen.



EMPOWERMENZ

EmpowerMenz wurde als Zusammenschluss unterstützter Selbsthilfegruppen von Menschen mit Vergesslichkeit im November 2019 in Stuttgart gegründet und setzt sich für die **Selbsthilfe, Selbstbestimmung und Selbstvertretung** von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ein.

Dem Netzwerk gehören **Gruppen aus Deutschland, aus Österreich und aus der Schweiz** an. Es geht darum, unterstützte Selbsthilfegruppen im Sinne eines gemeinsamen Lernens in den Austausch zu bringen und sich gegenseitig zu stärken.

Durch geeignete **Initiativen** möchte EmpowerMenz dazu beitragen, dass im deutschsprachigen Raum mehr dieser Gruppen entstehen und die **Selbstvertretung der betroffenen Menschen gestärkt** wird.

Menschen mit Gedächtnisproblemen und demenziellen Veränderungen nehmen gemeinsam mit UnterstützerInnen an realen und virtuellen EmpowerMenz Treffen teil. Ihre aktive Mitgestaltung und das Einbringen ihrer Erfahrungen, Bedürfnisse, Wünsche und Ideen ist Voraussetzung und Basis dieser länderübergreifenden Kooperation.

EmpowerMenz steht den Verantwortlichen in den D-A-CH Ländern als Ansprechpartner zur Verfügung um die Forderung nach persönlicher Assistenz umzusetzen.