



Initiative von und für Menschen mit
Vergesslichkeit und leichter leben mit Demenz

PROMENZ-BEIRAT

Konzept zur Förderung der unterstützten
Selbsthilfe und Selbstvertretung

„Ich möchte mitreden, etwas sagen dürfen, gehört werden.“

Impressum

Herausgeberin

PROMENZ – Initiative von und für Menschen mit Vergesslichkeit und leichter Leben mit Demenz

Schulgasse 61, Top 15, 1180 Wien

www.promenz.at

Redaktion

Raphael Schönborn

Erscheinungsjahr

2025

Der PROMENZ Beirat leistet einen Beitrag zur Umsetzung der österreichischen Demenzstrategie. Das Projekt wurde durch Mittel des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz sowie der Österreichischen Sozialversicherung gefördert und von Eisai unterstützt.



Inhalt

1.	Einleitung.....	4
2.	Entstehung.....	5
3.	Ziele	6
4.	Struktur & Mitgliedschaft.....	6
5.	Arbeitsweise	6
6.	Kommunikation & Berichterstattung	7
7.	Themen & künftige Entwicklung	7
8.	Zusammenfassung.....	8
9.	Literaturverzeichnis.....	9

1. Einleitung

„Unsere Stimme zählt – wir gestalten mit!“

Selbstbestimmung und soziale Teilhabe sind die primären Wirkungsziele der Österreichischen Demenzstrategie (BMSGPK 2021). Leider ist in Österreich Fremdbestimmung noch immer die Norm und Selbstbestimmung die Ausnahme.

Mit dem PROMENZ-Beirat schaffen wir ein **Beteiligungsforum** für die Selbstbestimmung und soziale Teilhabe von Menschen mit Gedächtnisproblemen und ihren An- und Zugehörigen und wollen dazu beitragen, dass diese immer mehr zum Standard wird – ganz nach dem Motto

„Nichts über uns ohne uns.“

Dieser Slogan stammt aus der internationalen Behindertenbewegung und ist fest in der UN-Behindertenrechtskonvention verankert, in dessen Geiste auch die Österreichische Demenzstrategie verfasst wurde. Diese Strategie betont, dass Demenz nicht nur eine medizinische Diagnose ist, sondern eine gesellschaftliche Herausforderung darstellt. Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen sind nicht nur mit individuellen Einschränkungen konfrontiert, sondern erleben oft strukturelle Diskriminierung, die ihr Recht auf Selbstbestimmung und soziale Teilhabe beeinträchtigt.

Mit dem Beirat setzen wir ein Zeichen gegen diese Einschränkungen: Wir stärken die **Mitbestimmung und Partizipation** von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen und schaffen eine Plattform, die ihre Interessen vertritt und ihnen eine starke Stimme gibt.

Dieses Forum wirkt:

- **nach innen**, indem Betroffene sowie An- und Zugehörige aktiv an der Entwicklung und Ausrichtung von PROMENZ mitwirken können und
- **nach außen**, indem PROMENZ sie dabei unterstützt, ihre Anliegen öffentlich kundzutun und sich gemeinsam für eine Verbesserung der Verhältnisse im Demenzbereich einzusetzen.

Dieses Konzept zeigt, wie der Beirat entstanden ist und entwickelt wurde, welche zentralen Elemente für die Arbeitsweise in der partizipativen Entwicklung mit Betroffenen und Angehörigen federführend sind und welche Themen für das weitere Vorgehen bestimmt wurden.

2. Entstehung

„Ich dachte, es wäre eine Demenz – jetzt bin ich froh, dass es eine PROMENZ ist.“

PROMENZ entstand 2015 als **erste unterstützte Selbsthilfegruppe Österreichs**. Seit seiner Gründung hat sich PROMENZ als Betroffeneninitiative konsequent den Anliegen und Bedürfnissen von Menschen mit Vergesslichkeit und ihren Angehörigen gewidmet, um sie sowohl in ihrer persönlichen Situation als auch in ihrer gesellschaftlichen Position zu stärken.

Ausführliche Informationen zur Gründungsgeschichte von PROMENZ finden sich in der Broschüre Selbstständig leben mit Demenz 2019. Abrufbar unter www.promenz.at/wp-content/uploads/2021/03/PROMENZ_Broschuere.pdf

Bis 2024 waren Betroffene und An- und Zugehörige auch im gemeinnützigen Verein PROMENZ vertreten. Mit der fortschreitenden **Professionalisierung** wurde jedoch deutlich, dass es zum Schutz der Betroffenen und Angehörigen notwendig wurde, ihre inhaltliche Mitbestimmung zu sichern, sie jedoch nicht weiterhin für Personal- und Finanzentscheidungen verantwortlich zu machen. Daher entschied der Vorstand gemeinsam mit der Mitgliederversammlung, einen **Beirat** zu gründen.

Ziel ist es, die Beteiligung und Selbstbestimmung der Betroffenen und Angehörigen weiterhin zu gewährleisten und sogar zu stärken. Gleichzeitig soll die Verantwortung für die **inhaltliche Ausrichtung auf eine breitere Basis** gestellt werden, sodass sie nicht auf wenigen Schultern im Vorstand lastet, sondern als gemeinschaftliche Aufgabe verstanden wird.

Die Entwicklung des Beirats erfolgte partizipativ. Am **18. Februar 2025** fand ein Workshop mit Betroffenen und Angehörigen statt, bei dem die zentralen Eckpunkte für das Konzept erarbeitet wurden.

3. Ziele

„Ich möchte mitreden, etwas sagen dürfen, gehört werden.“

Der Beirat verfolgt folgende Ziele:

- **Selbstvertretung und Interessenvertretung:** Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sollen **sichtbar und hörbar** sein.
- **Empowerment & soziale Teilhabe:** Aktive Beteiligung an Veranstaltungen, Projekten und Medienarbeit.
- **Verbindungsfunktion:** Der Beirat schafft eine Brücke zwischen Vorstand, Vereinsmitgliedern und Betroffenen und An- und Zugehörigen als Nutzer:innen von PROMENZ. Er bietet eine strukturierte Möglichkeit, Anliegen weiterzugeben und Veränderungen anzustoßen.
- **Vernetzung & Sensibilisierung:** Abbau von Vorurteilen und Fremdbestimmung durch Aufklärung und öffentliches Auftreten.
- **Projektentwicklung & Agenda-Setting:** Der Beirat entwickelt neue Ideen für Petitionen, Veranstaltungen und Projekte und gestaltet aktiv mit.
- **Mitgestaltung gesellschaftlicher Prozesse:** Der Beirat prüft und bearbeitet Anfragen für Vorträge, Workshops und andere Beteiligungsformate.

4. Struktur & Mitgliedschaft

- PROMENZ übernimmt die **Organisation** und Vorbereitung der Sitzungen für die Beiratsmitglieder.
- Der Beirat ist **offen** für alle Betroffenen, Angehörigen und Unterstützer:innen von PROMENZ.
- Die Treffen finden mindestens **einmal pro Quartal** für 2 Stunden statt, können aber je nach Bedarf themenspezifisch häufiger abgehalten werden.
- Ort: **Kardinal-König-Haus**, 1130 Wien.

5. Arbeitsweise

- **Einladung & Vorbereitung:** Alle Mitglieder werden frühzeitig eingeladen, bekommen die Agenda im Vorfeld und können Themen einbringen.
- **Beteiligung fördern:** Es wird regelmäßig eine Einladung zur Teilnahme am Beirat bei den Selbsthilfetreffen ausgesprochen, um eine breite Beteiligung erzielen zu können.

Regeln für die Zusammenarbeit:

- Offener Rahmen, in dem **alle die gleiche Stimme** haben.
- **DU-Kultur** für eine wertschätzende und egalitäre Atmosphäre.
- **Miteinander & Selbstvertretung** stehen im Mittelpunkt.
- Inhalte sind **für die Öffentlichkeit bestimmt** - keine Vertraulichkeit wie in den Selbsthilfegruppen.
- **Arbeitsgruppen & Themenschwerpunkte:** Der Beirat kann sich in Untergruppen für spezifische Themen aufteilen.

6. Kommunikation & Berichterstattung

- **Newsletter:** Mitglieder, Multiplikator:innen, Presse, Betroffene und Angehörige werden regelmäßig informiert.
- **Social Media & Webseite:** Hier wird öffentlich über die Aktivitäten des Beirats informiert.
- **Öffentliche Sichtbarkeit:** Beiratsmitglieder treten als **Botschafter:innen & Expert:innen in eigener Sache** auf.
- **Dokumentation & Archivierung:** Kontinuierliche Dokumentation der Aktivitäten.

7. Themen & künftige Entwicklung

Mögliche erste Themen des Beirats:

- Weiterentwicklung des PROMENZ-Modells
- Stärkung eines demenzfreundlichen Umfelds
- Politische und gesellschaftliche Advocacy
- Organisation von Veranstaltungen & Workshops
- Austausch mit anderen Selbstvertretungsorganisationen

Der Beirat soll sich dynamisch mit den Bedürfnissen der Mitglieder entwickeln. Dabei fließen Rückmeldungen kontinuierlich in die Gestaltung mit ein. Die Wirksamkeit des Beirats wird regelmäßig überprüft, und seine Strukturen werden bedarfsgerecht weiterentwickelt.

8. Zusammenfassung

„Vergessen ist bei uns ganz normal.“

Der **PROMENZ-Beirat** soll sich als **starke, partizipative Plattform** für Betroffene und Angehörige etablieren, um ihre Stimmen zu stärken, sich zu vernetzen und gemeinsam wirksam zu werden. Damit schaffen wir eine Struktur, die eine **nachhaltige Beteiligungskultur** fördert, die **Selbstvertretung und Sichtbarkeit von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen** fest in der Gesellschaft verankert und langfristig sicherstellt.

Der Beirat wird kontinuierlich wachsen, sich weiterentwickeln und neue Herausforderungen aufgreifen, um die **Mitbestimmung der Betroffenen zu sichern**. Gemeinsam gestalten wir eine Zukunft, in der Menschen mit Demenz nicht nur gesehen, sondern aktiv in Entscheidungen einbezogen werden.

9. Literaturverzeichnis

- Gesundheit Österreich GmbH (2021): Demenzstrategie.at - Gut leben mit Demenz - Home. Online verfügbar unter <https://www.demenzstrategie.at>, zuletzt aktualisiert am 07.01.2021, zuletzt geprüft am 04.03.2025.
- Schönborn, Raphael; Klee, Katharina; Millner-Kurzbauer, Teresa (2019): Selbstständig leben mit PROMENZ. Wien. Online verfügbar unter https://www.promenz.at/wp-content/uploads/2021/03/PROMENZ_Broschuere.pdf, zuletzt geprüft am 04.03.2025.