

Vortrag auf der Frühjahrstagung der Sektion
Alter(n) und Gesellschaft der DGS
am 04./05.04.2014
FHNW, Olten



**Dynamiken von Inklusion und Exklusion am
Beispiel von an Demenz Frühbetroffenen**

**DR. MATTHIAS MÜLLER
INSTITUT FÜR SOZIALWESEN, UNIVERSITÄT KASSEL**

„Dynamiken von Inklusion und Exklusion am Beispiel von an Demenz Frühbetroffenen“



- 1. Einleitung**
- 2. Frühbetroffenheit: kurzer Blick auf die Literatur**
- 3. Entwicklung der Forschungsfrage**
 1. Studentische Lehrforschung – Service Learning
 2. Methodik (Vorgehen und Sample)
- 4. Erste Analysen der Empirie**
 1. Hypothesen zum Projekt selbst
 2. Fallbeispiel einer erwerbstätigen Frühbetroffenen
- 5. Diskussion**



1. Einleitung

„Dynamiken von Exklusion und Inklusion am Beispiel von an Demenz Frühbetroffenen“



Hintergrundüberlegungen:

- ... wir sind eine alternde Gesellschaft ... Herausforderung für Gesellschaft, Sozialpolitik und Soziale Arbeit, Lebensphase Alter zu gestalten
- ... Demenz in öffentlicher Wahrnehmung: Hochaltrigkeit, dem Verlust der Persönlichkeit, Autonomie und sogar basaler Lebensführungskompetenz
- ... Frühbeginnende Demenz erhält wenig Aufmerksamkeit
- ... was kennzeichnet die **Lebenssituation** Frühbetroffener?
- ... Phase der Frühbetroffenheit ist geprägt durch Dynamik von Exklusion und Inklusion und stellt so eine besondere Herausforderung für Soziale Arbeit dar



2. Frühbetroffenheit: Blick auf die Literatur



kurzer Blick auf die Literatur:

rechtliche Einordnung

- Frühdemenz als Behinderung: Recht auf behinderungsgerechte Arbeitsbedingungen (§ 81 SGB IX)
- Erwerbsminderungsrente (§ 43 SGB VI)
- **keine** eigene Literatur zu früh beginnenden Demenzen

Recherche Forschungsstand

- Prävalenzrate geschätzt international: 0,1 % (in Dt. 20.000, 45-64 Jahre)
(Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2012)
- sozialrechtlich: keine Zahlen zu Erwerbsminderungsrenten (z.B. FNA)
- medizinische vs. sozialwissenschaftliche Forschung
- Forschungsprojekt zu Frühdemenz aus Subjektsicht (Lenz & Sperga 2013)



3. Entwicklung der Forschungsfrage



Studentische Lehrforschung – Service Learning

Was ist Service Learning?

- Lehr- und Lernformat an Hochschulen
- gesellschaftlichen Nutzen wissenschaftlichen Lernens
- Erkenntnisse aus Praxis für bessere Lehre
- **konkret:** Gestaltung einer Forschungswerkstatt im Studium Soziale Arbeit
- verbindliche Kooperation mit einer Einrichtung der Altenhilfe **MM4**
- Ergebnisoffenheit und Scheitern als Möglichkeit

Ausgangspunkt des Projekts

- Initiative und erster Kontakt durch Service Learning der Uni Kassel
- Einladung der Leiterin in ein Seminar (zu „Evaluation“) im **WS 12/13**
- Studierende entscheiden sich für Kooperation
- **Abschluss** geplant: SS 14 mit gemeinsamen Treffen und Diskussion



Zeitlicher Ablauf der Forschungswerkstatt

Erstkontakt Entwicklung von Forschungsfragen Präsentation im Seminar			
WS 2012/13	SS 2013	WS 2013/14	SS 2014



Zeitlicher Ablauf der Forschungswerkstatt

Erstkontakt Entwicklung von Forschungsfragen Präsentation im Seminar			
	Festlegung der FF teilnehmende Beobachtung (Gesprächskreis) Festlegung Methodik und Sample Durchführung von Einzelinterviews		
WS 2012/13	SS 2013	WS 2013/14	SS 2014



Zeitlicher Ablauf der Forschungswerkstatt

Erstkontakt Entwicklung von Forschungsfragen Präsentation im Seminar			
	Festlegung der FF teilnehmende Beobachtung (Gesprächskreis) Festlegung Methodik und Sample Durchführung von Einzelinterviews		
		Durchführung von Interviews Arbeitstreffen Auswertung	
WS 2012/13	SS 2013	WS 2013/14	SS 2014



Zeitlicher Ablauf der Forschungswerkstatt

Erstkontakt Entwicklung von Forschungsfragen Präsentation im Seminar			
	Festlegung der FF teilnehmende Beobachtung (Gesprächskreis) Festlegung Methodik und Sample Durchführung von Einzelinterviews		
		Durchführung von Interviews Arbeitstreffen Auswertung	
			Auswertung Arbeitstreffen
WS 2012/13	SS 2013	WS 2013/14	SS 2014



Methodik: Vorgehen und Sample

- offenes, dialogorientiertes methodisches Vorgehen
- Sample entlang des realen Feldes der Einrichtung (siehe Skizze)
- multiperspektivisch
- Erhebung von 14 Einzelinterviews (PZI)
- Auswertung entlang Grounded Theory-Methodologie

MM1

MM2

In der Kooperation definierte Forschungsfragen

- **1.) Wahrnehmung des Gesprächskreises** durch Teilnehmende („Welche Bedeutung hat dieser für die Teilnehmenden?“)
- **2.) „Arbeit und Demenz“:** Wünsche, Erfahrungen und Einschätzungen bei unterschiedlichen Akteuren des Raums/Feldes
- Forschungsfragen **erweitert** im Verlauf der Rekonstruktion der Fälle (Offenheit vs. Rückzug; Begriffe von Demenz bei Professionellen ...)

Folie 13

MM1 "reales Feld" insofern, dass wir von der Einrichtung selbst ausgegangen sind und im Gespräch mögliche Untersuchungsakteure ausgewählt haben:

- Betroffene
- Angehörige
- Ehrenamtliche (Honorarbasis)
- Abteilungsleiterin des übergeordneten Wohlfahrtsverbands
- ortsansässige Firma
- Verein einer Wohnungsgesellschaft

Hinzu kamen weitere, von den Studierenden im Projektverlauf als interessant identifizierte Akteure bzw. Organisationen:

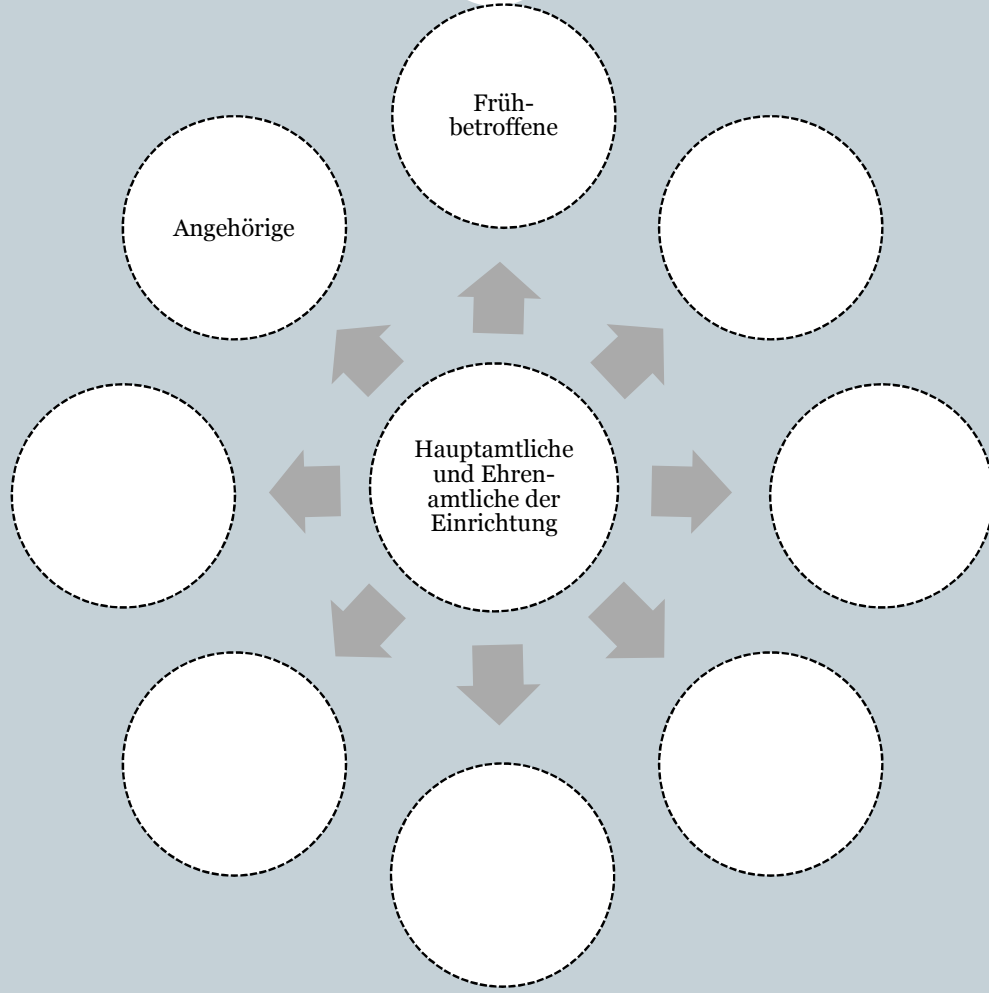
- Altenhilfeeinrichtung (betreutes Wohnen bis hin zu stationärer Pflege) mit integrierter Jugendhilfeeinrichtung (Hort)
- Demenzforschungseinrichtung an einer Universität, die auch Diagnostik und Beratung von Betroffenen anbietet
- ...

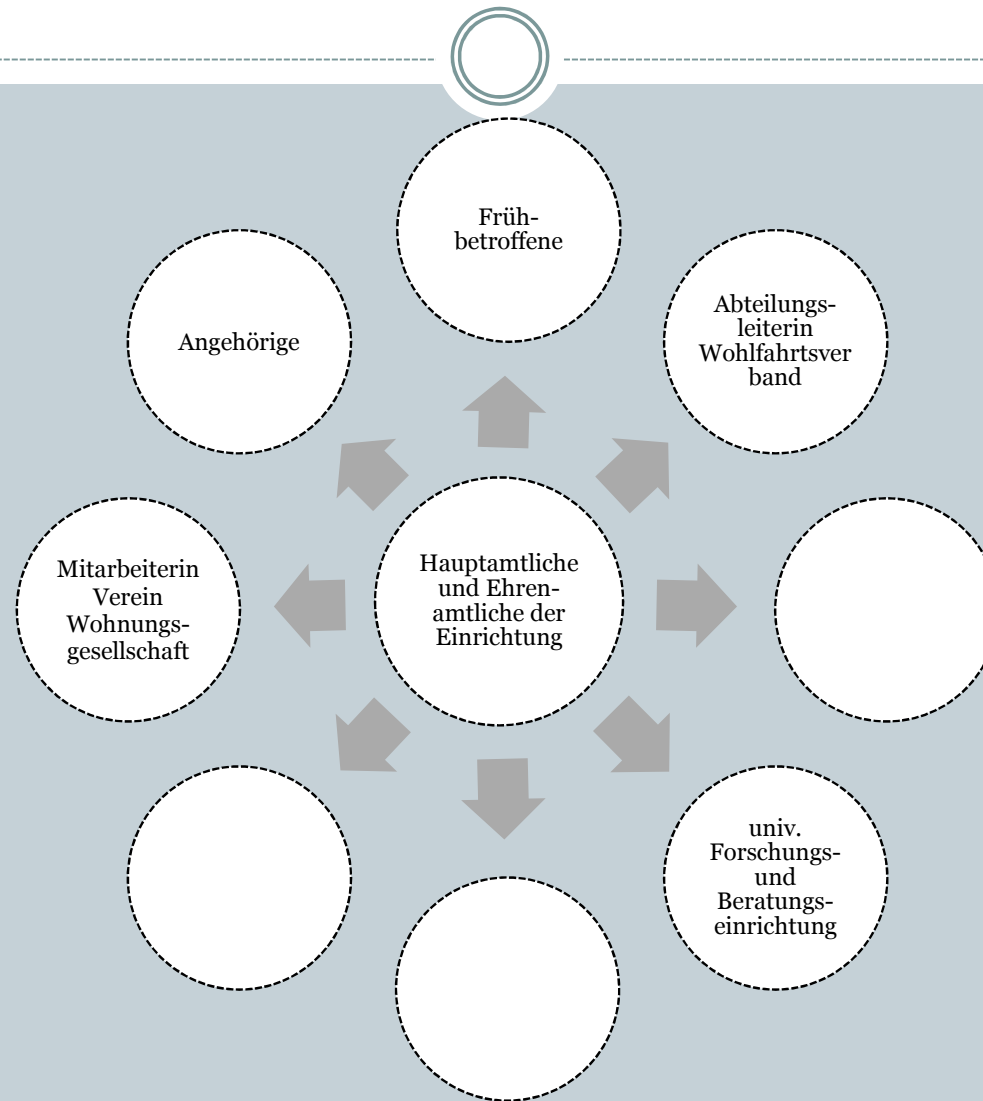
Dr. Matthias Müller; 11.03.2014

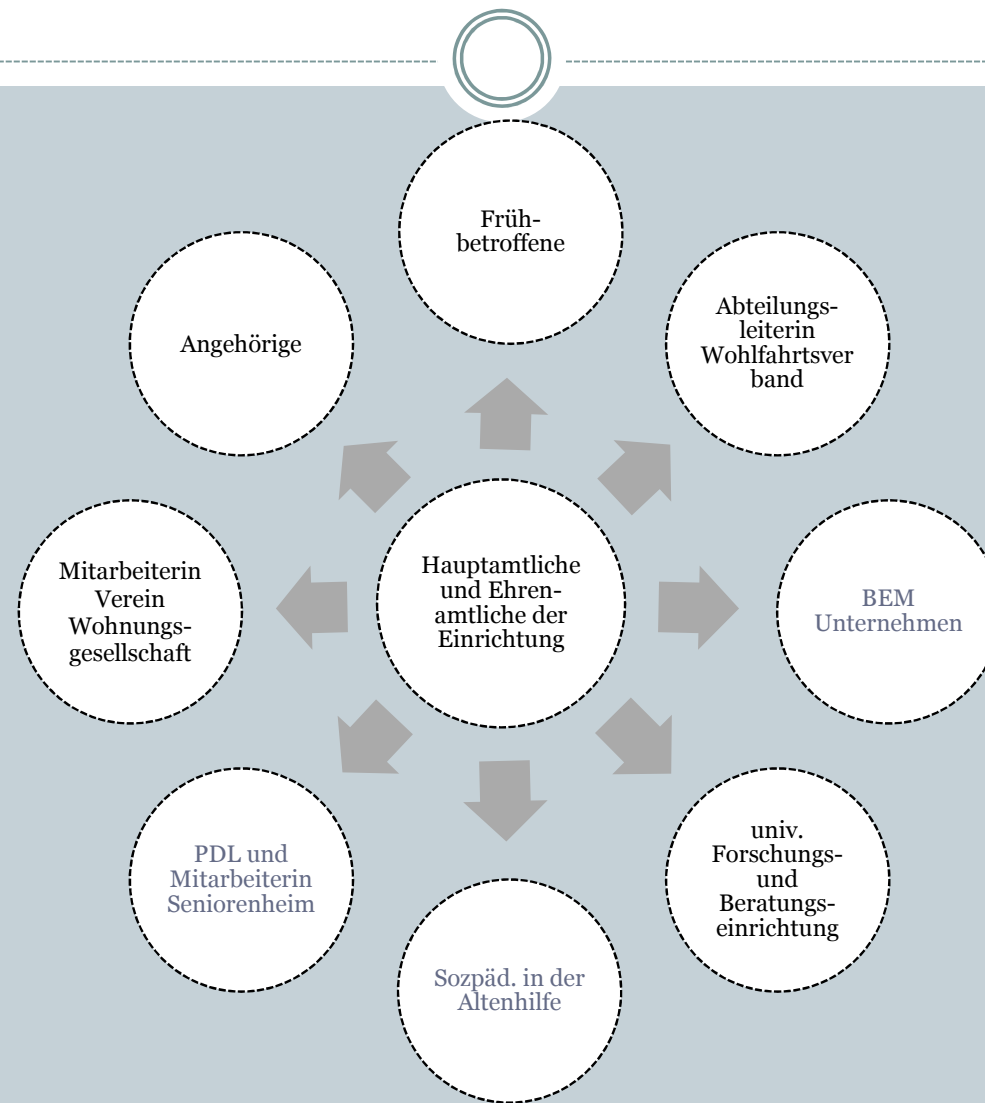
MM2 - laut Leiterin umfasst der Gesprächskreis regelmäßig 6-7 Teilnehmende (davon zwei Männer)

- Stand 03/2013: eine Teilnehmerin fast vollständig berufstätig, ein Teilnehmer möchte in einer Behindertenwerkstatt arbeiten, aber nicht als Betreuer, sondern als Betreuer

Dr. Matthias Müller; 11.03.2014









4. Erste Analysen der Empirie



Hypothesen zum Forschungsprojekt

- Einrichtung und Angebot des Gesprächskreises haben das Ziel, **soziale Integration** und Lebensqualität der Frühbetroffenen zu unterstützen
- Praxisakteure wählen im Projekt zwei Fragestellungen aus, die **unmittelbar relevant** sind für Betroffene bzw. **aus dem Gesprächskreis** für Frühbetroffene kommen
- ... Sozialintegration hoch relevant für Betroffene **und** für Praxisakteure
- ... spricht für den **professionellen Anspruch** die **Lebensphase** Frühdemenz **zu gestalten**
Angebote zu reflektieren (Gesprächskreis)
bzw. **neue** Angebote zu schaffen (Arbeit oder Tätigkeiten: z.B. Netzwerke)



Hypothesen zum Forschungsprojekt

- Einrichtung und Angebot des Gesprächskreises haben das Ziel, **soziale Integration** und Lebensqualität der Frühbetroffenen zu unterstützen
- Praxisakteure wählen im Projekt zwei Fragestellungen aus, die **unmittelbar relevant** sind für Betroffene bzw. **aus dem Gesprächskreis** für Frühbetroffene kommen
- ... Sozialintegration hoch relevant für Betroffene **und** für Praxisakteure
- ... spricht für den **professionellen Anspruch** die **Lebensphase** Frühdemenz **zu gestalten**
Angebote zu reflektieren (Gesprächskreis)
bzw. **neue** Angebote zu schaffen (Arbeit oder Tätigkeiten: z.B. Netzwerke)
- **jedoch:** Arbeitstreffen 02/2014 zeigt schwindende Relevanz des Themas „Arbeit und Demenz“ im Gesprächskreis (Leiterin: „kein Thema mehr“)
- ... erkennbar wird eine **fluide Problemwahrnehmung** mit der Gefahr, eher an tagesaktuellen Eindrücke als an langfristiger Planung orientiert zu sein



Fallbeispiel einer erwerbstätigen Frühbetroffenen

Fallbeschreibung:

- Befragte zum Zeitpunkt des Interviews 57 Jahre alt
- hat mit inzwischen verstorbenen Mann mittelständische Firma gegründet
- **arbeitet** in der Buchhaltung der Firma
- Sohn ist Geschäftsführer
- besucht regelmäßig (3-4 mal im Monat) den **Gesprächskreis**
- fährt selbst (inzwischen begleitet von einer Freundin)
- Befragte zeigt große Bereitschaft für **Interview**, lädt nach Hause ein
- Sohn wurde ebenfalls interviewt

Hypothesen:

- Frühbetroffene steht für aktiven, sozial integrierten Lebensstil und für Offenheit im Umgang mit Demenz



Beispielhafte Sequenz

„**I:** also (,) hmm sehen das auch eher so das man das das [Thema Demenz] eher noch son bisschen auch versteckt in der Gesellschaft ist (?)

P: mit Sicherheit das denke ich schon (,) denk schon das da auch (..) ein Versteckt ist ja (,) isch isch (,) isch äh sags ja auch sonst niemanden (..) nee (?) wie gesagt meine Kinder (.) meinen Freundinnen (.) zwei (..) und (,) mein (Schwäger) keiner weiß es. Und meiner Mutter will ich es auch nicht antun (..) weil (.) die alt is und äh (...) ja (..) ja (!) das wär für sie glaub ich () eine Katastrophe hmm (-) ja (!)“ (I061113, 334-345)



Beispielhafte Sequenz

„**I:** also (,) hmm sehen das auch eher so das man das das [Thema Demenz] eher noch son bisschen auch versteckt in der Gesellschaft ist (?)

P: mit Sicherheit das denke ich schon (,) denk schon das da auch (..) ein Versteckt ist ja (,) isch isch (,) isch äh sags ja auch sonst niemanden (..) nee (?) wie gesagt meine Kinder (.) meinen Freundinnen (.) zwei (..) und (,) mein (Schwäger) keiner weiß es. Und meiner Mutter will ich es auch nicht antun (..) weil (.) die alt is und äh (...) ja (..) ja (!) das wär für sie glaub ich () eine Katastrophe hmm (-) ja (!)“ (I061113, 334-345)

Hypothesen:

- Rückzug, Scham, Demenz als Geheimnis
- potentielle Selbststigmatisierung
- ... **ambivalente Dynamik** aus Offenheit, Aktivität und Rückzug
- darüber hinaus: Unsicherheit und Angst vor Statusverlust



5. Diskussion mit Blick auf Gesamtsample



Lebensphase Frühdemenz mit Unsicherheit und fluider Suchbewegung:

- **Praxisakteure:**
Grundlage der Arbeit emotionale Stabilität, Themen und Wünsche aber bleiben fluide
- **Betroffene:**
Angst vor Statusverlust, Stigmatisierung, fehlender Akzeptanz
Statusverlust, ohne dass das Neue Kontur gewinnen würde
- **Zeitaspekt:**
Lebensphase ist gestaltbar und sollte gestaltet werden

Inklusion und Lebensqualität:

- ... durch **soziale Kontakte (Netzwerke, sozialpäd. Angebote)**
- ... durch **Tätigkeit** (berufliche Tätigkeit, Ehrenamt...)
- ... durch gesellschaftliche **Akzeptanz**



Kontakt:

matthias.mueller@uni-kassel.de

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!