



Das Wichtigste ist Normalität

Im Gespräch: Claudine Ferrer und Stefan Knobel

Er hatte sechs Sprachen gesprochen – jetzt ist ihm fast nur noch die Muttersprache geblieben. Und noch etwas Weiteres: Er hat über die universelle Sprache der Musik eine Möglichkeit gefunden, verstanden zu werden und sich Ausdruck zu verleihen. Berührende Gespräche über die Frage, was Menschen mit einer Demenzerkrankung brauchen.

Knobel: Frau Ferrer, erzählen Sie von Ihrem Mann.

Ferrer: Mein Mann Eber ist in Brasilien geboren und in armen Verhältnissen aufgewachsen. Seit dem vierten Lebensjahr arbeitete er, um zum Lebensunterhalt der Familie beizutragen. Später studierte er in São Paulo und arbeitete daneben, um sich seinen Lebensunterhalt und das Studium zu finanzieren. Er ist, wie man sagt, ein «Selfmade-man». Bevor er krank wurde, beherrschte er sechs Sprachen, Deutsch davon am wenigsten. Jetzt ist ihm praktisch nur noch seine Muttersprache geblieben. Ich kann mit ihm nur noch portugiesisch sprechen. Nur selten gibt er noch in französischer Sprache Antwort. Meistens wechselt er sofort auf Portugiesisch. Oft fehlt ihm der Wortschatz und er drückt sich dann mit Zeichen aus, oder er versteht nicht mehr, was ich ihm sage.

Knobel: Sie sprechen Portugiesisch?

Ferrer: Ja. Ich habe meinen Mann vor vierzig Jahren in Brasilien kennengelernt. Es war in Rio de Janeiro. Eine Freundin lud mich zu einem Fest ein, und dort lernte ich Eber kennen. Wir lebten dann in Rio und nach circa sieben Jahren kehrte ich in die Schweiz zurück. Ein Jahr davor wurde mein Mann zum Staatssekretär des Sozialwesens in seiner Geburtsstadt Campo Grande im Brasilianischen Bundesstaat Mato Grosso ernannt.

Knobel: Wie ist Ihr Mann zu dieser Stelle gekommen?

Ferrer: Eber hat Theologie, Soziologie und Verwaltungswissenschaften studiert und verfügt über drei Universitätsabschlüsse. Er hatte viel Erfahrung auf verschiedenen Gebieten. Deshalb hat er diese Stelle angenommen. Ich wollte aber nicht in dieser Stadt leben. Mir war die Sache zu unsicher, denn in Brasilien wird die ganze Verwaltung ausgewechselt, wenn nach den Wahlen ein neuer Gouverneur an die Macht kommt. Also war auch die Stelle des Staatssekretärs eine höchst unsichere Sache. Ich hatte in Rio eine gute Stelle bei der Kraftwerk Union und diese wollte ich nicht unbedingt aufgeben.

Knobel: So lebten Sie dann in einer Fernbeziehung?

Ferrer: Das kann man so sagen. Nach einiger Zeit bot mir dann die UBS in der Schweiz eine Stelle an und so kehrte ich in die Schweiz zurück. Mein Mann kannte die Schweiz von früher: Nach dem Staatsstreich in Brasilien 1964 hatte er noch knapp über Nacht ausreisen können. Ansonsten wäre er heute höchstwahrscheinlich nicht mehr da. Er war ein Gegner der Militärdiktatur. Zuerst hatte er in der Schweiz in Genf beim Weltkirchenrat gearbeitet, ein paar Jahre später bei der FAO/UNO in Rom als rechte Hand des Direktors. Dann war er zurück nach Brasilien gegangen, um in der Nähe seiner Kinder zu sein. Leider ging seine erste Ehe in die Brüche.

Knobel: Und Ihr Mann ist nach Ihrem Umzug dann auch wieder in die Schweiz gekommen?

Ferrer: Ja, denn ich wollte nicht mehr zurück nach Brasilien. Er hat dort alles aufgegeben und ist ebenfalls in die Schweiz gezogen. Er ließ sich in Brasilien scheiden und wir heirateten in der Schweiz. Anfänglich wohnten wir in Männedorf am Zürichsee. Eber suchte Arbeit und ist an einen sechs Monate dauernden Auftrag des Weltkirchenrates in Äthiopien gekommen. So reisten wir nach





Addis Abeba. Kaum waren wir von Äthiopien zurückgekehrt, ereignete sich das große Erdbeben in Mexiko. Das war im Jahr 1985. Die Caritas Schweiz suchte jemanden, der dort die Hilfeleistungen für den Wiederaufbau koordiniert. So bekam Eber eine Anstellung bei der Caritas Schweiz und war in der Folge zuständig für verschiedene Projekte in den süd- und mittelamerikanischen Ländern. Sein Arbeitsplatz war in der Schweiz, die Arbeit führte ihn aber immer wieder ins geliebte Südamerika.

Knobel: *Eine internationale Tätigkeit ...*

Ferrer: Das gefiel ihm. Er hatte ja eine sehr umfassende Ausbildung und sprach neben Portugiesisch auch Spanisch, Französisch, Italienisch, Englisch und Deutsch. Später bot man ihm eine Stelle im Vatikan an bei der Caritas Internationalis. In Rom befindet sich der Hauptsitz dieser Organisation. Er war zuständig für den ganzen amerikanischen Kontinent und wir lebten sieben Jahre in Rom.

Knobel: *Anschließend sind Sie wieder in die Schweiz zurückgekehrt?*

Ferrer: Ja, genau. Und vor acht Jahren traten die ersten Symptome seiner Krankheit auf.

Knobel: *Wie hat sich das gezeigt?*

Ferrer: Ich habe gemerkt, dass er nicht mehr aufnahm, was ich ihm sagte. Wenn ich ihn darauf ansprach, reagierte er anfänglich gereizt und sagte: «Ich werde älter – was willst Du?» Eines Tages beim Frühstück sagte er mir: «Du, etwas stimmt nicht mit mir. Ich kann dem, was Du sagst, nicht mehr folgen.» Wir wurden dann zu einer Neurologin geschickt, die meinte, er leide an einer Depression. Damit war ich nicht einverstanden. Denn ich kenne meinen Mann zu gut. Einige Wochen später reisten wir nach Brasilien, um dort die Familie zu besuchen. Mein Neffe sagte mir, dass er einen guten Neurologen kenne. Denn die Familie war sensibilisiert für das Geschehen: Alle Geschwister von Eber sind an Demenz erkrankt. Es scheint eine erbliche Disposition zu geben. Mein Mann musste während einer Woche verschiedenste Tests machen, und so wurde die Diagnose gestellt.

Knobel: *Und jetzt unterstützen Sie Ihren Mann?*

Ferrer: Ja. Einmal in der Woche geht er tagsüber in die Institution Pilatusblick und an einem Nachmittag kommt auch eine Brasilianerin ein paar Stunden zu uns nach Hause, um meinen Mann zu betreuen. Aber sonst meistern wir das Leben zusammen. Hilfe von außen zu bekommen, ist nicht

ganz einfach, weil Eber nur noch wenig Französisch und hauptsächlich Portugiesisch versteht. Zum guten Glück habe ich jetzt zusätzliche Unterstützung von einer brasilianischen Pflegefrau. Sie betreut Eber im Pilatusblick und kommt zudem dreimal die Woche in unsere Wohnung, um Eber bei der Körperpflege zu unterstützen.

Da er jeweils seine mentale Orientierung verliert und dann nicht mehr weiß, was er unter der Dusche tun soll, wird er oft aggressiv. Ich bin mir sicher: Er begreift, dass vieles nicht mehr funktioniert. Am Morgen weiß er meistens nicht, was er mit dem Kaffee oder dem Brötchen auf dem Tisch anfangen soll. So muss ich ihn Schritt für Schritt anleiten. Auch das Anziehen ist für ihn sehr schwierig. Dabei wird er oft wütend, weil er es nicht aushalten kann, dass er so hilflos ist. Aber ich habe gelernt, wie wir die Situation deeskalieren können.

Knobel: *Das sind große Herausforderungen ...*

Ferrer: Ja – er muss es jedes Mal neu lernen. Zähneputzen zum Beispiel funktioniert nur, wenn ich mit ihm zusammen dasselbe tue.

Knobel: *Aber das Musizieren funktioniert noch?*

Ferrer: Das ist sehr interessant. Wenn wir mit dem Zug nach Rapperswil reisen, dann versteht er nicht, warum wir in den Zug steigen oder warum er die Geige mittragen soll. Sobald er aber hier im Haus der Musik ist, dann nimmt er sein geliebtes Instrument hervor und versteht genau, um was es geht. Das ist wie ein Wunder.

Knobel: *Spielt er nach Noten?*

Ferrer: Nein – alles aus dem Gehör. Er spielt alles einfach mit. Er hat zwar die Partitur vor sich, folgt aber dem Gehör. Ich habe Urs Krienbühl gebeten, meinem Mann keine Extrabehandlung zu geben. Er macht alles mit, wie die anderen im Ensemble. Es hilft ihm sehr und es geht ihm viel besser, wenn er in einer normalen Umgebung ist, wo er ernst genommen wird.

Knobel: *Es geht um Normalität?*

Ferrer: Das ist wichtig. Es ist ja bekannt, dass diese Krankheit den Menschen isoliert. Mein Mann ist hochintelligent. Er war ein glänzender Intellektueller und meistens der Mittelpunkt, wenn er sich in einer Gruppe befand. Die Menschen haben ihn gesucht, weil er sehr interessant war. Und er leidet darunter, dass ihm diese intellektuelle Brillanz









abhandengekommen ist. Deshalb schaue ich darauf, dass er einbezogen ist. Das er dazugehört. Das ist das Wichtigste.

Knobel: *Wie machen Sie das?*

Ferrer: Wenn wir Freunde einladen, dann gestalten wir unser Zusammensein so, dass er mit dabei ist. Wir sprechen nicht über Eber, sondern mit ihm. Interessant ist, dass viele Menschen Angst vor dieser Krankheit haben. Unsere besten Freunde sind geblieben, aber die meisten Bekannten melden sich nicht mehr. Sie können mit der Situation nicht umgehen. Begeistert bin ich aber von proMusicante und diesem Ensemble. Diese Menschen haben eine unglaubliche Offenheit und nehmen mich und Eber auf. Und das, was Urs Krienbühl macht, ist einfach unglaublich!

Knobel: *Was meinen Sie damit?*

Ferrer: Einmal war die Reise von Luzern nach Rapperswil sehr schwierig. Eber wollte am Bahnhof keinen Schritt mehr machen. Er sagte zu mir: «Du musst nicht über mich bestimmen.» Als wir dann schließlich doch hier im Haus der Musik angekommen sind, begrüßte Urs Eber und verstand gleich, was los ist. Er setzte sich an den Flügel und spielte ein brasilianisches Musikstück. Mein Mann packte seine Geige aus und spielte sofort mit einer unglaublichen Intensität mit. Er war so glücklich und ich war es auch. Urs ist ein einmaliger Lehrer und Psychologe.

Knobel: *Wie haben Sie denn proMusicante kennengelernt?*

Ferrer: Es war vor circa anderthalb Jahren. Ich erzählte einer Freundin, dass ich Menschen suche, mit denen Eber Musik machen könnte. Sie sagte: «Schau doch im Internet. Vielleicht macht die Musikhochschule Luzern etwas in diese Richtung.» Ich habe auf deren Website die Beschreibung der Arbeit von Urs Krienbühl gefunden und nahm Kontakt mit ihm auf. Er reagierte sofort und lud uns ein, nach Rapperswil zu kommen, um Eber kennenzulernen. Das war ein schöner Ausflug für uns. Meinrad Rieser und Urs Krienbühl empfingen uns. Zuerst spielten sie ein Musikstück, das Eber gut kannte. Eber hat mit seiner Violine sofort mitgespielt. Dann wechselte Urs auf ein anderes Musikstück, das mein Mann nicht kannte. Und siehe da: Eber konnte sofort mithalten. Urs hat nur noch den Kopf geschüttelt und gestaunt.

Knobel: *Und wie ist es weitergegangen?*

Ferrer: Urs fragte mich: «Was machen Sie am Nachmittag?» Er lud uns ein, einer Gruppe zuzuhören, die am Nachmittag spielen werde. Nach dem Mittagessen am See gingen wir wieder ins Haus der Musik und hörten dem Ensemble zu, wie es spielte. Urs sagte dann: «Jetzt spielen wir ein kubanisches Stück», und lud Eber ein, mitzuspielen. Und es klappte. Als Urs sagte, dass sie noch einige Stücke für den nächsten Auftritt spielen würden, wollte ich mich verabschieden. Doch dann meinte Toni, eines der Ensemblemitglieder: «Warum wollen Sie denn gehen? Sehen Sie nicht, dass Ihr Mann Freude hat?» Und Rudolf fügte an: «Eber stört nicht, ganz im Gegenteil! Eber bereichert unser Ensemble.» So blieben wir und Eber spielte weiter bis zum Schluss.

Knobel: *Und so ist er in diese Gruppe hineingekommen?*

Ferrer: Urs schrieb mir dann ein paar Tage später eine E-Mail. Darin stand, dass er und die ganze Gruppe so beeindruckt seien, dass sie weiter mit Eber musizieren möchten. Und jetzt spielt er seit anderthalb Jahren im Kaleidoskop-Ensemble. Ich bin immer dabei und höre zu. Diese paar Stunden tun mir unheimlich gut und geben mir Kraft.

Knobel: *Eine vorbildliche Gruppe, in der die Normalität Platz hat!*

Ferrer: Genau so ist es. Ich bin so froh, dass das Ensemble Kaleidoskop und Urs Krienbühl den Förderpreis der Alzheimervereinigung vom Kanton Luzern erhalten haben. Dieser Preis gehört in erster Linie diesen lieben Menschen der Gruppe. Zusätzlich hoffe ich, dass der Preis über proMusicante hinaus ein Signal ist. Ein Signal, dass Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, nicht isoliert werden sollen. Ein Signal, dass diese Menschen ernst genommen werden wollen und weiterhin, solange es geht, in die Gesellschaft der anderen, «gesunden» Menschen gehören. Ein Signal, dass das Leben auch mit dieser Krankheit weitergeht und dass die Betroffenen nicht stigmatisiert werden dürfen. Ein Signal dafür, dass auch sie Anspruch auf eine normale Umgebung haben, dass sie Normalität brauchen.

Knobel: *Was machen Sie, um mit dieser riesigen Aufgabe umgehen zu können?*

Ferrer: Das ist die große, die sehr große Frage. Es ist ein Job rund um die Uhr. Die Familie von Eber





lebt auf der anderen Seite des Atlantiks. Hier habe ich die Unterstützung von Freundinnen und manchmal die meiner Familie. Solange ich kann, werde ich alles tun, um meinem Mann ein Leben in der Gesellschaft zu ermöglichen. Wenn er in eine Institution gehen müsste, dann wäre es das Ende für ihn. Ich suche nach Lösungen zu Hause, die uns beiden möglichst viel Lebensqualität ermöglichen und mir ein bisschen mehr Freiheit geben.

Knobel: *Wie meinen Sie das?*

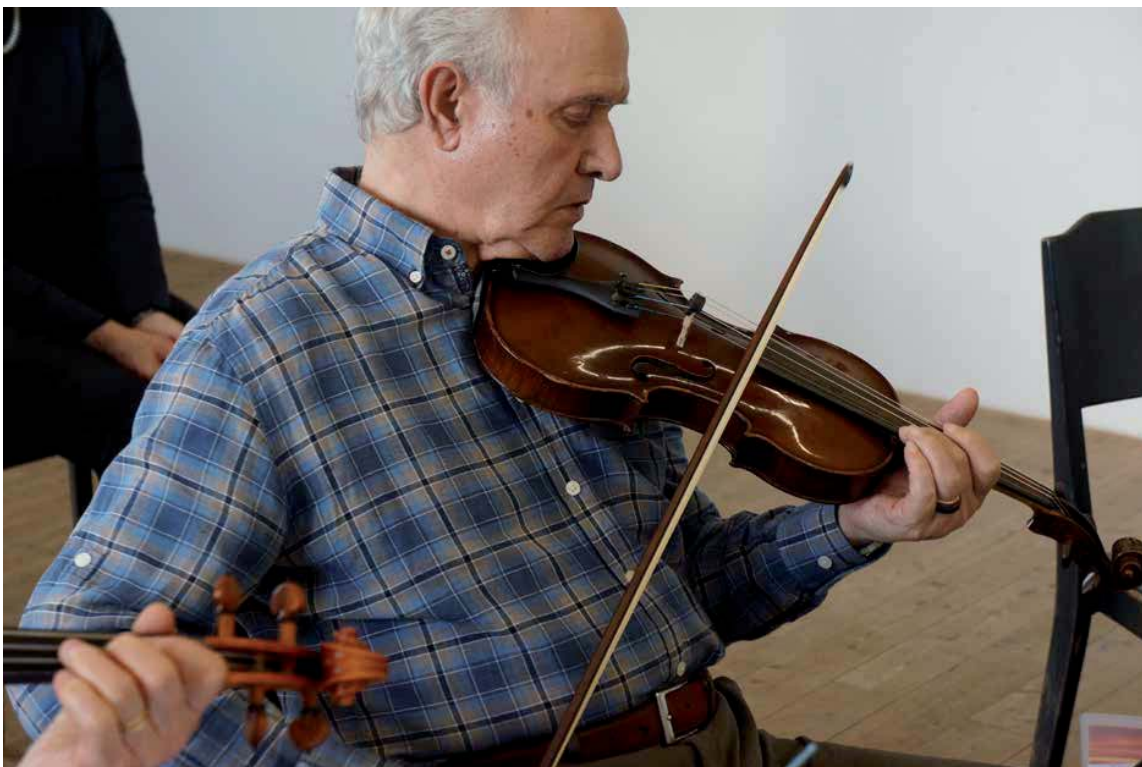
Ferrer: Es gibt so viele Theorien über die Handhabung dieser Krankheit. Aber jeder Mensch und jede Situation ist anders. Wenn man tagtäglich damit konfrontiert ist, dann helfen Ratschläge, wie zum Beispiel die Situation mit Humor oder auf die leichte Schulter zu nehmen, kaum. Jeden Tag muss man sich der Situation neu anpassen, aber immer mit Respekt dem anderen Mensch gegenüber. Das gilt eigentlich für jede Lebenssituation. Aber im Umgang mit meinem Mann merke ich, dass er den Respekt bedingungslos einfordert. Obwohl er sich wegen der Krankheit völlig verändert hat und er nicht mehr der Mann ist, den ich geheiratet habe,

ist es wichtig, dass er weiterhin seine «Stellung» in unserer Ehe und Familie behält.

Knobel: *Was wünschen Sie sich für die Angehörigen von Menschen mit einer Demenzerkrankung?*

Ferrer: Ich und Eber hatten das ganze Leben eine sehr enge Partnerschaft. Wir haben sehr viele Herausforderungen miteinander gemeistert. Und jetzt möchte ich auch das mit ihm meistern. Denn für mich wäre es viel schwieriger, wenn ich meinen Mann in eine Institution geben müsste. Und so geht es vermutlich vielen anderen Menschen. Die individuelle Unterstützung der Angehörigen und die Schaffung von individuell erschwinglichen Angeboten für die Betreuung zu Hause – das müsste ganz einfach möglich sein.

Knobel: *Frau Ferrer, ich danke Ihnen für das interessante und berührende Gespräch.*





Im Gespräch: Urs Krienbühl und Stefan Knobel

Knobel: Die Alzheimervereinigung Luzern hat dir und dem Kaleidoskop-Ensemble den Fokuspreis für außergewöhnliches Engagement verliehen. Was bedeutet dieser Preis für dich?

Krienbühl: Wir haben einen Preis erhalten, den wir in keiner Art und Weise erwartet haben. Wir waren ganz überrascht. Der Preis ist einerseits eine Ehre und andererseits eine Aufforderung, dass ich mich mit dem Thema Demenz vermehrt auseinandersetze.

Knobel: Wie ist es überhaupt dazu gekommen, dass Eber Ferrer ins Kaleidoskop-Ensemble aufgenommen werden konnte?

Krienbühl: proMusicante möchte erwachsenen Menschen auf niederschwellige Art und Weise den Zugang zum Musizieren ermöglichen. Und so ist es auch bei Eber geschehen. Seine Frau Claudine fragte uns an, ob wir zusammen mit ihrem Mann Eber musizieren möchten. Wir luden ihn dann zu einer Einzelstunde ein und merkten sofort: Eber kann nicht in einer Anfängergruppe spielen. Er braucht eine musikalische Herausforderung. Die Mitglieder des Kaleidoskop-Ensembles haben Eber, ohne zu zögern, aufgenommen.

Knobel: Und obwohl Eber keine Musiknoten mehr lesen kann, ist er in der Lage mitzuspielen?

Krienbühl: Das geht ganz gut. Weil wir alle nicht Portugiesisch sprechen, bleibt Claudine während den zweieinhalb Stunden des gemeinsamen Musizierens dabei. Sie steht wortwörtlich hinter ihm und unterstützt ihn, wenn Unklarheiten auftreten. Und ich selbst benötige im Umgang mit Eber einfach die notwendige Sensibilität und Aufmerksamkeit. Und dann funktioniert das ganz einfach. Ich lerne viel dabei.

Knobel: Was lernst du?

Krienbühl: Ich kann erkennen, was diese Krankheit für den betroffenen Menschen und seine Familie bedeutet. Ich kann nicht beurteilen, wie Eber seine Krankheit wahrnimmt. Aber ich sehe, dass er beim Musizieren einen Zugang findet, bei dem er sich wirksam fühlt. In den Vorträgen, die ich gehört habe, versuchen die ExpertInnen auf das Positive hinzuweisen, das man im Umgang mit von dieser Krankheit Betroffenen erfahren kann. Aber das ist ein sehr hoher Anspruch. Bei Eber beobachte ich, dass er manchmal einen traurigen Eindruck macht. Und diese traurigen Momente gehören sicherlich auch dazu.

Knobel: Claudine Ferrer hat erzählt, wie du Eber nach einem schwierigen Spaziergang vom Bahnhof zum Haus der Musik mit einem brasilianischen Musikstück «abgeholt» hast ...

Krienbühl: Ich erinnere mich sehr gut an diese Situation. Als die beiden in den Musiksaal kamen, bemerkte ich eine gewisse Spannung. Ohne allzu viel zu überlegen, setzte ich mich an den Flügel und spielte eine Bossa Nova. Das Gesicht von Eber fing an zu strahlen, er packte seine Violine aus und begann mit einer Inbrunst zu spielen, die ich bei ihm noch selten erlebt hatte. Das war ein Glücksmoment, und zwar nicht nur für Eber.

Knobel: Du hast gesagt, dieser Preis sei für dich und für proMusicante auch eine Verpflichtung?

Krienbühl: Ja, das ist er. Aber nicht nur bezüglich des Themas Demenz. Ich bin sehr motiviert, Fragen zu stellen und zu bearbeiten, wie zum Beispiel: Was bedeutet Altern? Unter welchen Bedingungen können Menschen ihr Leben lang ihre Möglichkeiten erweitern? Wie können wir hier bei proMusicante eine Lernumgebung und Lernkultur entwickeln, die Menschen das Lernen mit Freude ermöglichen?

Knobel: Urs, ich danke dir für dieses Gespräch. ●



Urs Krienbühl ist der musikalische Leiter von proMusicante und lebt in Schönenberg, Schweiz.



Claudine Ferrer lebt mit ihrem Mann Eber in Luzern, Schweiz.

proMusicante

Viele ältere Menschen spielten in ihrer Jugend ein Instrument oder hatten ein Leben lang den Wunsch, zu musizieren. Irgendetwas (zum Beispiel Beruf, der Gedanke «Das lerne ich sowieso nicht mehr!», Anspruch auf Perfektion oder ein ausgefülltes Alltagsleben) führte dazu, dass das Musizieren im Leben nicht den gewünschten Platz fand. proMusicante wendet sich grundsätzlich an Alt und Jung, besonders aber an Menschen, die vor oder nach der Pensionierung (wieder) die Zeit finden, sich der Musik zuzuwenden. Verschüttetes Talent soll wiederentdeckt werden. Altes wird aufgefrischt. Lebenslange Träume können wahr werden. Die Erfüllung in der Musik verhilft zu tiefer Lebenszufriedenheit.



www.promusicante.ch

LQ



kinaesthetics – zirkuläres denken – lebensqualität

In der Zeitschrift LQ können die LeserInnen am Knowhow teilhaben, das Kinaesthetics-AnwenderInnen und Kinaesthetics-TrainerInnen in zahllosen Projekten und im Praxisalltag gesammelt haben. Ergebnisse aus der Forschung und Entwicklung werden hier in verständlicher Art und Weise zugänglich gemacht. Es wird zusammengeführt. Es wird auseinander dividiert. Unterschiede werden deutlich gemacht. Neu entdeckte Sachverhalte werden dargestellt und beleuchtet. Fragen werden gestellt. Geschichten werden erzählt.

Die LQ leistet einen Beitrag zum gemeinsamen analogen und digitalen Lernen.

Bestellen Sie die Zeitschrift LQ unter www.verlag-lq.net
oder per Post

verlag lebensqualität
nordring 20
ch-8854 siebnen

verlag@pro-lq.net
www.verlag-lq.net
+41 55 450 25 10



Print-Ausgaben plus Zugang zur Online-Plattform



Bestellung Abonnement LQ – kinaesthetics – zirkuläres denken – lebensqualität

Ich schenke lebensqualität

- ☐ mir selbst
☐ einer anderen Person

Meine Adresse:

Vorname _____

Name _____

Firma _____

Adresse _____

PLZ _____ Ort _____

Land _____

eMail _____

Geschenkabonnement für:

Vorname _____

Name _____

Firma _____

Adresse _____

PLZ _____ Ort _____

Land _____

eMail _____