

«Trotz Demenz bin ich ein glücklicher Mensch»

Von Werner Lenzin

Die terzStiftung in Berlingen hat vom Kanton Thurgau den Auftrag erhalten, eine dreijährige Sensibilisierungskampagne über Demenz durchzuführen. Diese Kampagne läuft unter dem Namen «Würdevolles Leben mit Demenz im Thurgau».

Der Abschluss des ersten Kampagnen-Jahres «Aus der Sicht der Betroffenen» beinhaltete ein Gespräch mit jungen und frühbetroffenen Menschen mit Demenz beim Verein «mosa!k» in St. Gallen. Im Kanton Thurgau gibt es kein vergleichbares Angebot. Der Verein «mosa!k» engagiert sich seit 2016 in St. Gallen für den Aufbau von tagesstrukturierenden Angeboten für jung- und frühbetroffene Menschen mit Demenz. Die Angebote richten sich an Personen, die vor dem 65. Lebensjahr an einer Demenz erkranken, sowie an über 65-jährige mit einer Demenzerkrankung in einer frühen Phase. Dabei werden die Angebote und Aktivitäten gemeinsam mit interessierten Betroffenen und deren Angehörigen entwickelt. Gemeinsam mit Cristina De Biasio und Petra Conte, Co-Leiterinnen Gesprächsgruppen, unterhielten wir uns mit den Betroffenen über deren Problemen, Anliegen, Anregungen und Wünsche.

Sprachlos und schockiert

«Meine Mutter und meine Schwester haben mit Trauer und erschrocken reagiert, als ich die Diagnose



Christina De Biasio und Petra Conte, Co-Leiterinnen Gesprächsgruppen (2. und 3. von links) im Gespräch mit Betroffenen. Werner Lenzin

Demenz erhielt», eröffnete die 52-jährige Mirjam das knapp zweistündige Gespräch, das geprägt ist voller Lebensfreude, Optimismus und Zuversicht. Eines stand für sie von Anfang an fest: «Ich habe mir damals geschworen weiterzumachen.» Die 55-jährige Sevgi traf die Diagnose mitten im Leben und sie erinnert sich: «Mein Mann reagierte schockiert und traurig. Es erfolgte ein Rollenwechsel, er übernahm den Haushalt, unterstützt von meinen drei Söhnen, meinem Arbeitgeber und Pro Infirmis, die auch den komplexen Ablauf bis zur IV in die Wege leitete.» Viktor musste als Berufs-

chauffeur innert einem Monat alle seine Ausweise abgeben. Er selbst sah bei sich keine Probleme und er absolvierte die Führerprüfung nochmals mit dem Resultat, dass der Experte ihm eine sehr gute Fahrweise attestierte. Während drei Jahren wiederholte er die Prüfung jährlich und bestimmte dann selbst, mit dem Autofahren aufzuhören. «Ich habe das Bedürfnis, von Zeit zu Zeit mich mit anderen Menschen auszutauschen und schätze deshalb die Tagesstrukturen in St. Gallen sehr», sagt er und hebt hervor, «trotz Demenz bin ich ein glücklicher Mensch.»

Zurück zur Werkbank

Die Frau von Markus war überfordert und wollte es vorerst nicht glauben. «Meine Kinder sahen es nicht so dramatisch, nahmen mich weiterhin als Vater-Person wahr, ohne an die Zukunft zu denken», berichtet er. Seine betagten Eltern informierte er aus Rücksicht nicht, dagegen seine engeren Freunde. Positiv reagierten auch seine Vorgesetzten und dank ihrem Entgegenkommen arbeitet er wieder halbtags. «Nachdem ich mein Umfeld informiert hatte, ging es mir wieder besser und ich kann heute gut mit der Diagnose leben», lautet sein Fazit. Hart traf es den 58-jähri-

gen Bruno, früher weltweit im Management tätig: «Demenz-Symptome in Verbindung mit MSA, begrenzte Lebenszeit und Aussicht ein Pflegefall zu werden. Meine Frau brauchte eine Unterstützung und begab sich in eine psychiatrische Behandlung», sagt er - für den es bei dieser langsam fortschreitenden Krankheit keine Heilungsmöglichkeiten gibt - und betont die Wichtigkeit des Austausches mit anderen Menschen. «Ich spürte bei der Arbeit einen für mich unerklärlichen Leistungsabfall. Dieser führte zur Kündigung und erst nachher erhielt ich die Diagnose», berichtet er. Mühe hatte er mit dem Vorgehen: «Man erachtete mich als Kostenstelle.» Hans und seine Lebenspartnerin, mit der er seit 35 Jahren zusammenlebt, entwickelten nach Erhalt der Diagnose eine Vorwärtsstrategie mit Blick auf den IV-Prozess. Bernd unterbreitete als Konstrukteur seinem Arbeitgeber die Diagnose. «Dieser zeigte sich kooperativ und heute arbeite ich zufrieden und glücklich zu 50 Prozent mit weniger Verantwortung und flexibler Arbeitszeit an einer Werkbank, dies zum gleichen Lohn bis zum Erhalt der IV. Ein grosses Lob gab es seitens der Betroffenen für Neurologe Dr. med. Ansgar Felbcker: «Er setzt sich als empathischer Arzt für seine Patienten ein und nimmt sich Zeit für sie.» In einem sind sich alle einig: «Bitte seht nicht immer nur das Ende der Demenz-Entwicklung. Wir sind noch hier! Wir stehen im Leben! Und wir sind für uns zuständig!» www.mosaik-demenz.ch
www.demenz-terzstiftung.ch