

In Deutschland haben
1,3 Millionen Menschen Alzheimer.

Bis 2050 soll sich diese Zahl verdoppeln. Die Salzburger Filmemacherin und Kamerafrau Ulrike Halmschlager hat ihre an Alzheimer erkrankte Mutter Ilse von 2002 bis kurz vor ihrem Tod 2007 in Krems mit Foto- und Videokamera begleitet. Hinschauen – nicht wegsehen, das hat Ulrike Halmschlager und ihrer Schwester Andrea geholfen mit dem Rückzug von Ilse in ihre eigene Welt umzugehen. Tiefe Gefühle, der genaue Blick auf den Verlauf des langsamen Sterbens, aber auch praktische Probleme und viele Momente der Freude sind Thema einer Filmdokumentation geworden. „Ilse, wo bist Du?“ ist das Buch zum gleichnamigen Film.

Es soll Angehörigen und Menschen, die Angst vor Alzheimer haben, Gelegenheit geben sich damit auseinanderzusetzen.

Es soll den Blick auf die Wechselwirkungen von Körper, Geist und Seele lenken.

Es soll Mut machen, Alzheimerpatienten nicht zu verstecken.

ILSE, WO BIST DU?

Ulrike Halmschlager

Lichtland

ILSE, WO BIST DU?

Unsere Mutter hat
Alzheimer

Ulrike Halmschlager

Lichtland

Wir alle wachsen mit der Geburt in diese Welt hinein. Im Alter ziehen wir uns langsam aus dieser Welt zurück. Jeder Mensch auf seine ganz persönliche Weise.

Über Geburt und Erziehung gibt es zahllose Bücher. Über Probleme der Lebensmitte und der Partnerschaft haben ebenfalls unzählige Autoren und Schriftsteller ihre Gedanken zu Papier gebracht. Über den mehr oder weniger schnellen Rückzug im Alter entwickelt sich erst langsam eine kleine Ecke in der Literatur.

Alzheimer ist ein langsamer Rückzug aus dem Leben. Betroffene können irgendwann nicht mehr selbst darüber berichten. Deshalb hat Ulrike Halmschlager ihre Mutter Ilse Halmschlager mit der Filmkamera begleitet. Sie hat in einem Film festgehalten, wie Alzheimer das Leben und die Wahrnehmung von Ilse Halmschlager verändert haben. Und sie hat in diesem Film auch dokumentiert, wie ihre Schwester Andrea, die Pflegerinnen und sie selbst gelernt haben mit Alzheimer zu leben: nicht um bloßzustellen, sondern um bewusst hinzuschauen. Die Essenz aus dem Film: Alzheimer macht nicht nur Angst – die Krankheit kann auch als Chance einer anderen Wahrnehmung gesehen werden.

In dieser Zeit sind viele Fotos entstanden, viele Gedanken wurden niedergeschrieben. Auch in den Jahren nach dem Tod von Ilse Halmschlager hat die Auseinandersetzung mit Alzheimer nicht aufgehört. Mit jeder öffentlichen Aufführung des Films „Ilse, wo bist Du?“ sind neue Gedanken dazugekommen – mit jeder dem Film folgenden Diskussion bzw. jedem Gespräch mit Experten auf dem Podium über das Leben mit Alzheimer ebenfalls. Deshalb das Buch. Es kann ein Buch zum Film sein. Es kann aber auch einfach nur ein ganz persönliches Buch zum Leben mit Alzheimer sein.

Das Anliegen war nie Verletzung von Ilse Halmschlagers Privatsphäre. Das Anliegen ist, durch hinschauen und mitfühlen Ängste zu nehmen – Ängste vor dem Verdrängten, vor dem Versteckten, vor dem nicht Nachvollziehbaren.

Wir hoffen, Ihnen mit diesem Buch einen anderen Zugang zu Alzheimer und einen ganz persönlichen Weg zu Ilse Halmschlager zu öffnen.

Hannelore Hopfer und Heinz Lang, edition Lichtland



Ulrike Halmschlager lebt und arbeitet in Salzburg. Studium an der Universität für Musik und Darstellende Kunst in Wien, Abteilung Film und Fernsehen, Studienrichtung Kamera. Selbständig, u.a. für den ORF als Kamerafrau.

Zahlreiche Filme: zuletzt „Ilse, wo bist Du? Unsere Mutter hat Alzheimer“ – Porträt ihrer Mutter, bei dem sie auch Regie führte.

Dafür hat sie beim TV & Media Award Cannes den „Silbernen Delphin“ Kategorie „Ethnology & Sociology“ bekommen.

www.lichtland.eu



Inhalt:

1. Alzheimer als Phänomen unserer Zeit.....	9
2. Wer ist Ilse Halmschlager?.....	17
3. Erste Beobachtungen – der Beginn von Alzheimer bei Ilse.....	39
4. Die lange Zeit des Vergessens.....	53
5. Organisation als Stärke	69
6. Ende und Loslassen	83
7. Mein Weg	103
8. Der Film als Auseinandersetzung	125
9. Quintessenz.....	135

Anhang: Filmtext
Weiterführende Literatur





Du darfst Deine Brille tragen.
Wir können unseren Blick schärfen.

2.

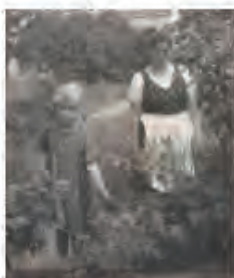
WER
IST
ILSE
HALMSCHLAGER?

Ilse Halmschlager wird als Ilse Sonnleitner am 5. Dezember 1928 in Stein an der Donau geboren. Sie ist ein Einzelkind. Ihre Mutter und ihr Vater arbeiten in der Tabakregie in Stein an der Donau. Mit einem Weingarten und einem Heurigen verdienen sie in den wirtschaftlich schwierigen Dreißigerjahren des 20. Jahrhunderts zusätzlich Geld.



Ilse geht in Stein an der Donau in die Volksschule. Als Religionslehrer hat sie den späteren Erzbischof von Wien Kardinal Franz König. Ihr Vater wird gleich am Beginn des Zweiten Weltkriegs 1939 als Soldat eingezogen. Ilse arbeitet bereits als 14-jährige in der Rüstungsindustrie. Diese Arbeit gegen

ihren Willen ist ein Trauma für sie. Sie erzählt auch später immer wieder davon.



Du verbringst einen Teil Deiner Jugend im Krieg und in Angst.



Mit dem Tod von ihrem Mann Ernst im Jahr 1995 verändert sich Ilse's Leben. Für uns zunächst nur unmerklich. Für sie geht vermutlich die Struktur der täglichen Gewohnheiten verloren.

Unser Vater hat viele ihrer Defizite ausgeglichen. Er verliert dadurch viel Energie. Ilse kann seine Hilfe nicht annehmen und feindet ihn oft an. Ob die Unstimmigkeiten zwischen den beiden Beziehungsprobleme sind oder Auswirkungen ihrer beginnenden Demenz – wir wissen es nicht.

Ist es Liebe oder Konzept? Du heiratest Ernst.
Die Männer waren nach dem Krieg rar.



Die wilden
Siebziger?!



Das Grab der Namenlosen
– wie viele Erinnerungen
hast Du noch?

Ilse ist großzügig – eine Eigenschaft, die sich in den Jahren vor dem Tod unseres Vaters verändert. Der Tod ihres Mannes Ernst ist für sie der zweite Schock in ihrem Leben. Wenn Schockerlebnisse bei beginnenden Krankheiten Schübe machen, könnte der Verlust von Ernst ein Schub sein. Vielleicht werden nach dem Tod unseres Vaters die von ihm bis dahin ausgeglichenen Defizite erst sichtbar.

Nach dem Tod ihrer Mutter hat Ilse im Alter von 58 Jahren den Mut zu einer Operation mit Vollnarkose. Nach dieser Operation verändert sich aus unserer Sicht ihre Persönlichkeit. Sie wird unfreundlicher, nachtragender und abweisender. Ilse hat oft Migräne und sogenannte „spinnerte“ Tage. Für uns Töchter ist sie eine Frau, die manchmal „nicht besonders gut drauf“ ist. Vielleicht bemerkt sie damals schon, dass mit ihrem Gedächtnis etwas nicht mehr ganz stimmt.

Auffallend ist, dass Ilse nach dem Tod von Ernst alles auf Notizzetteln aufschreibt. Sie schreibt nicht nur normale Einkaufszettel oder Erinnerungsnotizen. Sie schreibt auch einzelne Worte auf. Oder sie hört eine Sängerin im Radio und notiert deren Namen auf bis zu fünf Zetteln. Das Geburtsdatum ihrer Tochter Andrea notiert sie zum Beispiel immer wieder auf abgerissenen Zetteln – so als ob sie üben und sich selbst eine Stütze geben wollte. Wahrscheinlich ist ihr zu dieser Zeit bewusst, dass sie sich vieles nicht mehr merken kann. Auffallend ist auch, dass Ilse kaum um ihren Mann trauert. Nur beim Begräbnis weint sie ein wenig. Sie vermittelt eher den Eindruck, dass sie vor Angst erstarrt ist. Bereits in den drei Monaten vor dem Tod ihres Mannes zieht sie sich zurück. Wir vermuten heute, dass sie Angst vor dem Unausgesprochenen hatte. Ob sie ihn aus Angst nicht im Krankenhaus besucht oder ob sie den Weg ins Krankenhaus nicht findet – Tatsache ist, Ilse besucht ihren Mann nur selten im Krankenhaus.

Am Beginn ist uns nicht bewusst, wie lange diese Zeitspanne dauern wird. Wir wissen nur, unsere Mutter wird alt – sie ist von guter Konstitution. Das heißt, wir stellen uns darauf ein, dass die Phase des langsamen Vergessens dauern kann.

Als Kamerafrau arbeite ich bei etlichen Fernsehbeiträgen über Alzheimer mit. Dabei sammle ich viele Informationen und erste Eindrücke über den Verlauf von Alzheimer. Ich will mich darauf einstellen. Ich bemühe mich um Wissen über Alzheimer.

Alzheimerkranke sind lange mobil und verspüren geradezu einen Drang zu gehen, sich zu bewegen. Dieser Drang ist stärker, wenn sich ein Mensch gerne bewegt oder Sport gemacht hat. Ilse war schon immer naturverbunden, sogar jetzt, trotz ihrer Beeinträchtigung durch die Krankheit, sieht sie die Schönheit der Natur und erfreut sich an Farben, Licht und Wärme.

Besonders wichtig für Ilse sind deshalb die Spaziergänge. Ilse hat die Natur immer geliebt und sucht sie am Beginn von Alzheimer besonders stark. Sie versucht, in der Natur vor den Veränderungen der eigenen Wahrnehmung davonzulaufen.

Ein Beispiel: Wir nehmen unsere Mutter auf einen zweistündigen Ausflug mit dem Schiff nach Ephesos mit. Bei der Rückfahrt dreht der Wind und die Wellen sind sehr hoch. Meine Mutter wird immer fahler im Gesicht. Wir gehen an den Bug an die frische Luft. Dort rutscht sie auf dem schaukelnden Boot aus. Der Kapitän fängt sie auf. Meine Einschätzung ist in dieser Zeit völlig daneben. Ich glaube, dass ich meiner Mutter Ephesos zeigen muss, weil sie früher viel über die Antike gelesen hat. Meine Mutter nimmt zu diesem Zeitpunkt Ephesos schon ganz anders wahr. Sie sieht mit ihrem Gefühl das schöne Licht – die Ausgrabungen empfindet sie vielleicht eher als einen „Trümmerhaufen“, der ihr als unbekanntes Gelände Angst macht.

Ein weiteres Beispiel: Ich nehme Ilse zum Kirschen pflücken mit in den Weingarten. Beim Rückweg auf die Straße sind einige Stufen, auf denen sie das Gleichgewicht nicht mehr halten kann. Ilse kippt um – steif wie ein Baumstamm. Sie fällt ohne Reaktion auf den Rücken. Sie kann nicht mehr atmen – beide empfinden wir so etwas wie Todesangst.

Mit dem Mobiltelefon verständige ich das Rote Kreuz. Das verfilzte Gras im vernachlässigten Weingarten hat etwas Gutes – die Angst vor inneren Verletzungen stellt sich als unbegründet heraus.

Alles wird unsicher.
Unser Gleichgewicht
gerät ins Wanken.





Du nimmst mehr Raum ein,
als mir lieb ist.

Ein Urlaub in Bad Ischl bringt für Ilse kurze Erleichterung. Der Verein MAS, der sich auf Alzheimer-Patienten spezialisiert hat, organisiert Erholungsaufenthalte für Alzheimer-Patienten und deren Angehörige. Sie ist dort zum ersten Mal nicht alleine. Ab diesem Zeitpunkt führt unsere Mutter wieder zurück in der eigenen Wohnung Doppelgespräche. Wir haben einen Schock und machen uns Vorwürfe. Die Phase ist durch den Wechsel von Betreuung und neuerlicher Einsamkeit entstanden. Sie hält noch an, als Frau Alena und Frau Anna sie schon betreuen.

Interessant ist, dass Ilse bei den Doppelgesprächen in der Mundart spricht. Mundart hat sie ein Leben lang abgelehnt und auch uns Kinder zur Schriftsprache erzogen. Wir erklären uns die Mundart so: sie könnte alte, unverarbeitete Konflikte aus ihrer Familie oder ihrer Kindheit aufarbeiten.

Interessant ist auch, dass Ilse nach diesem Aufenthalt alles, was sie denkt, laut ausspricht und darüber lacht. Die Selbstgespräche in Satzketten und Gedankenbruchstücken dauern bis zu einer Stunde. Es sind emotionale Botschaften mit zwei verstellten Stimmklängen. Eine für sie befreiende Phase der Krankheit und auch für uns. Es ist ein wenig so, als ob geheime Informationen plötzlich aus ihr herausbrechen. Der Umgang mit Ilse wird dadurch einfacher. Wir können gemeinsam lachen.



Wir sehnen uns
nach Hilfe und Entlastung.



Draußen blühen die Primeln
und die Monatserdbeeren
sind zum Pflücken.
Drinne erstarbt der Blick.

Die Gefühle implodieren.



Vieles übernimmt man von den Eltern, wie die Sprache, Bewegungen, Reaktionen und Glaubenssätze. Wir schauen so aus, wie wir denken und fühlen.

Unsere Haltung prägt unser Gesicht – innerlich und äußerlich. Unsere Haltung prägt unsere Ernährung – wir essen, was wir denken und wir denken, was wir essen.

Wir sind so wertvoll, wie wir uns selbst Wert geben.

Wenn wir von Alzheimer sprechen, denken wir automatisch an die Vergangenheit.

Wir denken an die Fähigkeiten, die verloren gegangen sind. Wir denken an die Zukunft, die den Tod erahnen lässt. Wir erzeugen damit ein riesiges Angstfeld – Ärger, Wut und Unverständnis, Scham und Hilflosigkeit.

Gefühle von Betroffenen und Angehörigen könnten auch anders sein.

Wenn wir im Jetzt stehen, können wir uns freuen über das, was noch geht.

Das Leben wird dadurch leichter.

Wir könnten ganz bewusst dieses Jetzt beobachten, spüren und in unseren Körper hineinfühlen.

Andere Gefühle.

Anderes Leben.

2. Möglichkeit des Umgangs:

Die Verkäuferin lässt sich in diesem Moment des Verkaufes auf die Blumen und auf die Bedürfnisse der Kundin ein. Empfindet Liebe und Hingabe in ihrem Beruf und lebt diese Begeisterung. Ein gutes Verhältnis zwischen Kunde und Verkäuferin entsteht.

Beide sind zufrieden. Das Leben fühlt sich gut an.

Wir fühlen Freiheit oder Zwang.

Wir fühlen Liebe oder Hass.

Wir fühlen Wärme oder Ablehnung.

Wir fühlen Freude oder Last.

Wir fühlen Großzügigkeit oder Enge.

Die Wahrheit steht in uns selbst. Sie ist nicht objektiv.

Sie ist nur gefühlt.

Wir entwickeln Bilder, die uns sein und fühlen lassen.

Können wir diese Bilder überprüfen?



NOTWENDIGE FRAGEN

Das Gewicht
der Angst
Die Länge und Breite
der Liebe
Die Farbe
der Sehnsucht
im Schatten
und in der Sonne
Wieviel Steine
geschluckt werden müssen
als Strafe
für Glück
und wie tief
man graben muß
bis der Acker
Milch gibt und Honig

Erich Fried





Meine Kamera und ich sind eins mit Dir.

Durch Zufall finde ich den richtigen Cutter. Werner Müller ist Regisseur und Cutter. Er ist sensibel und intuitiv. Schon beim ersten Betrachten hält ihn das gedrehte Filmmaterial in Bann.

Es dauert ein Jahr, bis der Film geschnitten ist, die Arbeit ist anstrengend und fordernd. Werner Müller kämpft mit seinen eigenen Gefühlen, die bei der Arbeit mit den Bildern entstehen.

Auch ich kämpfe. Ich will, dass der Film schneller fertig wird. Es gibt Pausen, wo nichts weiter geht – Stillstand. Dazu Widerstände, Sorge um die Darstellung meiner Mutter und Streit um den Filmtext.

Ein Freund schimpft mit mir: Er meint, ich vermarkte meine Mutter. Da ist der Film schon fertig und bereit zu zeigen. Es arbeitet ganz heftig in mir: „Mache ich es richtig? Darf ich darüber reden, darf ich meine Mutter in der Öffentlichkeit zeigen?“ Alte Ängste kommen hoch. „Alles hinschmeißen!“, denke ich einen kurzen Moment.

Es gibt kein Zurück und der Erfolg gibt mir recht.

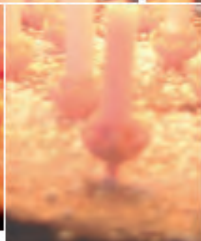
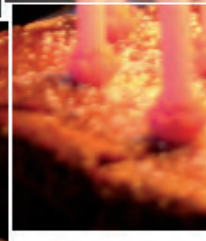
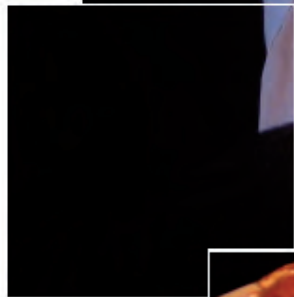
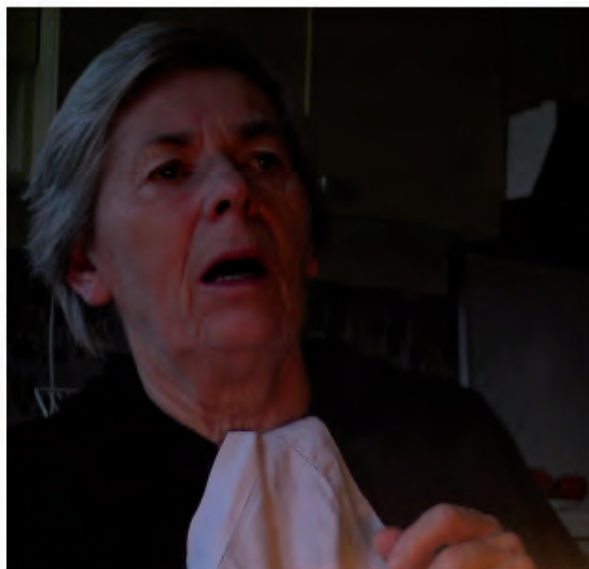
Am 21. September 2010, dem Weltalzheimertag, ist die Uraufführung. Der Verein Laube und das Salzburger Hilfswerk sind Hauptveranstalter. Die Menschen nehmen den Film dankbar an, wollen hinschauen und kommen ins Kino. Die Veranstaltung ist ausverkauft.

Und es geht weiter:
Eine Reihe von Aufführungen mit jeweils anschließender Podiumsdiskussion in Österreich und Deutschland folgen.

Der Film wird beim TV und Media Award in Cannes 2011 mit einem silbernen Delphin ausgezeichnet.



**Wir stellen uns
der Öffentlichkeit.
Es gibt nichts zu verstecken.**





Ich gehe meinen Weg. Ich habe mich schon von vielem befreit – werde weiter schreiten – werfe noch vieles ab: vieles aus der Kindheit.

Muster, die mich einengen und unfreiwillig geprägt haben. Dinge, Verhaltensweisen, die ich nie verstehen konnte und die ich nicht mehr möchte.

Ich kann jetzt hinschauen und erkennen!

Eine wichtige Frage, die ich mir stelle: Wie bleibe ich gesund und voll Energie? Nach dem Tod unserer Mutter – ungefähr ein halbes Jahr später – falle ich immer mehr in die Schwere, werde bedürftig.

Ich fühle mich alleine und sehr traurig. Ich kann mit mir nichts anfangen, fühle mich sinnlos und überflüssig.

Dabei merke ich, diese Gefühle sind nicht neu. Das alles schleppe ich schon seit meinen Jugendtagen mit mir herum.

Ich kann erkennen, dass ich nie eigenständig war.

Ich habe nicht geübt, bei mir zu sein.

Im Gegenteil: ich bin immer mehr davon abgekommen.

Was bin ich?

Bin ich „ICH“?

Und: Bin ich überhaupt?

Als Kind stelle ich solche Fragen sehr oft und gehe mit meinem Sein in mich. Ich habe dabei Angst, mich aufzulösen.