



## **Tango war schon die Musik meiner Kindheit** **Eine Argentinierin erzählt von ihrem Leben mit Stoma**

*Deutschland und Argentinien sind rund 12.000 Kilometer voneinander entfernt. Wenn diese ILCO-PRAXIS erscheint, beginnt im Süden Südamerikas allmählich der Frühling, während wir hier langsam in den Herbst gleiten. Die Landessprache in Argentinien ist Spanisch. Und dennoch: Die Erfahrungen von Stomaträgern verbinden über Kontinente und Weltmeere hinweg.*

*Auf die in Argentinien lebende bekannte Tangosängerin **Gabriela Lavalle** (das Foto oben zeigt sie bei einem Auftritt als Rocksängerin im Februar 2019) und auf ihr Leben und ihren Weg mit einem Stoma wurde die Deutsche ILCO durch den Welt-Stoma-Tag 2018 aufmerksam. Gabriela Lavalle hatte nicht nur in ihrem Land eine Welt-Stoma-Tag-Kampagne gestartet, sondern sich auch an einem Video, einer Kampagne der nordamerikanischen Stomavereinigung UOAA, beteiligt.*

*Ihr Fotograf, der deutschstämmige Gerardo Korn, informierte darüber die Europäische Stomavereinigung. Dadurch wurden wir neugierig und nahmen Kontakt auf. Und so kam es zu diesem Interview, das Parallelen des Stomaträgerdaseins, aber auch die Unterschiede für die Betroffenen in Argentinien und Deutschland deutlich macht.*

### **Sie sind seit ungefähr zehn Jahren Stomaträgerin: Erzählen Sie uns doch bitte etwas über Ihren Lebensweg bis zur Stomaanlage.**

In der Tat bin ich seit zehn Jahren Stomaträgerin. Im Jahr 2009 wurde ich einer Hemikolektomie (Teilentfernung des Dickdarms) unterzogen, da in einer meiner Kontrollkoloskopien eine Verletzung im Dickdarm gefunden wurde. Bei der Operation gab es Komplikationen, und es mussten eine Ileostomie und eine Colostomie angelegt werden, um mein Leben zu retten.

Mit 18 Jahren bekam ich Colitis ulcerosa, die meine Lebensweise und Sicht auf die Welt allmählich veränderte. In diesem Alter war mein Leben zum ersten Mal in Gefahr, und inmitten dieses Wirbelsturms an Empfindungen, Ängsten und Wut auf das Leben, schwor ich mir, sollte ich das Krankenhaus lebend verlassen, dass ich mich voll und ganz den Dingen widmen würde, die mir gefielen. Aus diesem Grund habe ich nach meiner Entlassung mein Studium der Psychologie abgebrochen und beschlossen, Musik in all ihrer Vielfalt zu studieren. So studierte ich Gesang, Klavier, Musiktheorie, Klang, Theater, Tanz und andere Kunstrichtungen, und begann mein neues Leben.

Meine Krankheit hat mich in keinsten Weise daran gehindert, mich in meiner Laufbahn oder was sonst mit meiner persönlichen Erfüllung zu tun hatte, zu entwickeln.

**Meine Krankheit hat mich in keinsten Weise daran gehindert, mich in meiner Laufbahn oder was sonst mit meiner persönlichen Erfüllung zu tun hatte, zu entwickeln.**

Ich lebte mit beiden Stomata bis August 2018, als wieder mal dank einer Kontrolle festgestellt wurde, dass die Hälfte des Dickdarms und das Rektum entfernt werden mussten. Meine Colostomie wurde geschlossen und seitdem habe ich nur noch eine Ileostomie, die dauerhaft sein wird. Da ich nun ein Stoma weniger habe, fühle ich mich viel bequemer. Neun Jahre lang hatte ich eine Colostomie und eine Ileostomie. Seit August 2018 ist nur noch die Ileostomie übrig.

Seit zehn Jahren bin ich also Stomaträger und mein Leben ist weiterhin absolut vollkommen, über die physischen, emotionalen und psychologischen Anpassungen, die ich durchleben musste, hinaus.

## **Sie leben in Argentinien: Sind Sie dort geboren? Und was haben Sie gemacht, bevor Sie erkrankten?**

Ich bin in Buenos Aires, Argentinien, geboren und lebe auch hier. Bevor 1987 meine Krankheit erkannt wurde, war ich ein Mädchen wie alle anderen. Ich mochte schon immer Musik, Spaß am Leben haben, mit Freunden zusammenkommen. Ich spielte Hockey im Verein meiner Schule, Tennis vom zehnten bis zu meinem zwanzigsten Lebensjahr und geturnt habe ich auch. Ich habe viel gelesen und war immer sehr fleißig.

Ich habe Autofahren gelernt, als ich 15 Jahre alt war, weil ich Autos liebte. Mit 16 fuhr ich Motorrad. Ich genoss es, ohne Ziel sowohl mit dem Auto als auch mit dem Motorrad loszufahren. Dabei empfand ich ein großes Gefühl der Freiheit. Auch liebte ich es, Musik zu hören, ins Kino zu gehen oder ins Theater. Ich war sehr lebhaft und mochte es, Grenzen zu überschreiten, was meinen Eltern nicht besonders gefiel ..., haha!

Als ich die Schule beendete, begann ich Psychologie an der Universität von Buenos Aires zu studieren, und als ich krank wurde, musste ich mein Studium unterbrechen. In dieser Zwangspause nahm mein Leben endgültig seinen Lauf in Richtung der Musik.

Und ich heiratete, bekam eine Tochter und hatte ein erfülltes Leben. Natürlich mit medizinischer Versorgung und den Höhen und Tiefen der Colitis.

## **Wie stehen Ihre Familie und Ihre Freunde zum „Thema Stoma“?**

Glücklicherweise bin ich seit 21 Jahren mit einem Mann verheiratet, der meinen Zustand immer akzeptiert hat, auch bevor ich Stomaträgerin wurde. Und zwar nicht nur passiv, denn vom ersten Moment an (bereits im Krankenhaus) wollte er wissen und lernen, wie man mit dem Stoma umgeht und wie man den Beutel wechselt.

Während ich heulte wegen dieser Veränderung in und an meinem Körper, ließ er mich die ganze Zeit wissen, dass ich für ihn immer noch dieselbe Frau sei, dass



Gabriela Lavalle mit ihrem Mann  
Pablo Cugnata.

und der Beutel trat bald in den Hintergrund. Enge Freunde waren sehr präsent und halfen mir mit ihrer Zuwendung und Begleitung.

## **Wie tabuisiert ist das Stoma in Argentinien? Wissen viele Menschen in der Bevölkerung, was ein Stoma ist und wie man damit leben kann?**

In Argentinien gibt es in dieser Hinsicht viel Ignoranz, sodass angesichts dieser Unkenntnis das Tabu im Mittelpunkt steht.

Der Begriff Stoma wird kaum verwendet; man kennt das Stoma als "ano contra natura" (entspricht in etwa dem im Deutschen verwendeten „Anus praeter“), ein Name, der einen negativen und „fäkalen“ Klang hat und nicht grad motiviert, sich zu informieren.

Menschen, die mir *nicht* nahe standen, erfuhren von meinem Zustand durch eine Kampagne zum Welt-Stoma-Tag 2018, die wir selbst in Argentinien ins Leben gerufen haben, zusammen mit Gerardo Korn, Fotokünstler, Kunstmanager und



Plakat der Aufklärungskampagne zum  
Welt-Stoma-Tag 2018.

er mich liebte und dass ein Stoma kein Hindernis sein würde, dies weiter zu tun. Meine Tochter, damals zehn Jahre alt, akzeptierte mit absoluter Natürlichkeit, dass ihre Mutter von diesem Moment an veränderte Stuhlgewohnheiten haben würde, obwohl mein 45-tägiger Krankenhausaufenthalt sehr stressig für alle war. Doch zu Hause war sie einfach glücklich, mich dazuhaben und achtete nicht allzu sehr auf meinen Beutel.

Auch die anderen Verwandten waren dankbar, dass ich noch am Leben war,

und der Beutel trat bald in den Hintergrund. Enge Freunde waren sehr präsent und halfen mir mit ihrer Zuwendung und Begleitung.

Freund. Sie waren sehr überrascht, da sie nicht wussten, dass ich Stomatragerin war, und der gemeinsame Nenner all ihrer Kommentare war, dass sie sich das Leben in dem Zustand sehr eingeschränkt vorstellten.

Seit der Veröffentlichung dieser Kampagne haben mich viele Stomaträger und deren Familien angeschrieben, um sich bei mir zu bedanken für die Sichtbarkeit, die ich diesem Thema gegeben habe. In der Gesundheitsagenda meines Landes erscheint dieses Thema kaum, weshalb ich 2016 begonnen habe, ein Buch darüber zu schreiben, das dieses Jahr herausgegeben werden soll.

## **Erleben Stomaträger in Argentinien irgendeine Form der Diskriminierung?**

Ja. Ab dem Moment, ab dem es für Menschen ohne eine gute Krankenversicherung schwierig ist, die benötigten Produkte zu bekommen, und sie in der Mehrzahl der Fälle ihre Grundbedürfnisse an Pflege und Hygiene nicht decken können, gibt es Diskriminierung. Menschen, die ein festes Arbeitsverhältnis suchen, haben große Schwierigkeiten, einen Job zu bekommen, da viele die für die Arbeit notwendige Prüfung nicht bestehen. Das ist Diskriminierung.

**Diskriminierung ist der grausamste Aspekt der Ignoranz.**

Vielen Frauen und Männern fällt es aufgrund dieser Situation schwer, einen neuen Partner zu finden. Auch das ist Diskriminierung. Mitleid ist eine Form der Diskriminierung. Diskriminierung ist der grausamste Aspekt der Ignoranz.

Und von meinem kleinen Platz aus arbeite ich daran, damit nach und nach über das Thema frei geredet wird und man erkennt und versteht, dass der Beutel Leben rettet und nicht eine Krankheit ist, sondern das Ende derselben darstellt!

## **Wie ist die Versorgung mit Stomamaterialien in Ihrem Land geregelt? Sind diese für alle Stomaträger – unabhängig von ihren Einkünften – erhältlich und erschwinglich? Wer zahlt für diese Materialien: Eine Krankenkasse, der Staat oder muss man sie selbst bezahlen?**

In meinem Land gibt es das Gesetz Nr. 27071, das im Januar 2015 in Kraft getreten ist und das in seinem Artikel 1 sagt:

*«Der Zweck dieses Gesetzes ist es, die komplette Versorgung mit Stomabeuteln und den erforderlichen Materialien in die medizinische Pflichtversorgung (PMO – „Programa Médico Obligatorio“), in das nationale öffentliche System und in die Krankenkassen aufzunehmen für die Menschen, die eine vorübergehende oder dauerhafte Ostomie haben und die an Störungen und Krankheiten in verschiedenen Organen leiden, und die Förderung von Maßnahmen zur Bewusstmachung und Verbreitung.»*

Wie ich bereits erwähnt habe, wird dies nur teilweise eingehalten oder gar nicht, da es mit der Versorgung an Materialien hapert.

**Doch leider habe ich erfahren, dass viele Stomaträger die Beutel nicht bekommen oder falls doch, in nicht ausreichender Menge oder Qualität, ... oder dass sie Geld unter Bekannten sammeln mussten, um die Beutel privat zu kaufen.**

Der Staat sollte sicherstellen, dass alle Stomaträger in Argentinien – etwa 100.000 – über genügend Versorgungsartikel verfügen, um ein erfülltes Leben zu führen und um ihr Stoma entsprechend pflegen zu können. Doch leider habe ich durch die Aufklärungskampagne, die wir letztes Jahr durchgeführt haben, erfahren, dass viele Stomaträger die Beutel nicht bekommen und falls doch, in nicht ausreichender Menge oder Qualität (z.B. wenn sie nicht richtig kleben oder haften und dementsprechend dem Träger keine Sicherheit geben), oder dass sie Geld

unter Bekannten sammeln mussten, um die Beutel privat zu kaufen. Stomama-

aterialien sind in unserem Land teuer, und die billigeren verfügen nicht über die Technologie, die notwendig ist, um den Komfort zu bieten, den jeder Stomaträger verdient.

Wenn der Stomaträger das Glück hat, eine gute Krankenversicherung zu haben (wie in meinem Fall), hat er keine Probleme, die Materialien zu bekommen, diese werden zu 100 Prozent gedeckt, sind neuester Generation und werden direkt ins Haus geliefert. Dementsprechend sehen wir, dass die Ungleichheit enorm ist und die Ungerechtigkeit größer.

Ich bestehe darauf, dass dies deshalb geschieht, weil es keine ausreichende Information gibt und weil selbst wir Stomaträger nicht wissen, welche unsere Rechte sind. In Argentinien gibt es in diesem Zusammenhang sehr viel zu tun. Und daran arbeite ich.

Ich glaube, es ist meine Verantwortung und meine Mission, meine Erfahrungen in diese Sache einzubringen und mich durch konkrete Aktionen mit Menschen zu solidarisieren, die ihren Zustand nicht akzeptieren können – nicht nur weil es sich um eine Veränderung des Lebens handelt, sondern auch wegen der Stigmatisierung und der Vernachlässigung durch die verantwortlichen Stellen.

## **Gibt es eine Stomaträgervereinigung in Argentinien?**

Ja. Es gibt die AADO (Asociación Argentina de Ostomizados), die eine sehr wichtige Rolle gespielt hat beim Entwurf und Erlass des Gesetzes 27071. Diese Vereinigung, die etwa 1955 gegründet wurde, hat die Aufgabe, Stomaträger zu informieren und ihnen zu helfen im Umgang mit ihren Beuteln und der erforderlichen Körperhygiene. Die Arbeit dieser Vereinigung ist aber nicht sehr bekannt. Damit Sie erkennen, was ich meine: Erst 2017 und durch all die Recherchen, die ich für mein Buch gemacht habe, habe ich von ihrer Existenz erfahren!

Es gibt viele selbstkonstituierte Gruppen im ganzen Land, ich finde aber, dass eine größere und bessere Organisation notwendig wäre, damit sich unsere Gemeinschaft global und nicht über einzeln verteilte Initiativen unterstützt fühlt.

## **Sie selbst haben sich ja zur Offenheit entschlossen: Sie haben ein Buch über ihre Geschichte geschrieben. Und Sie stehen durch Ihren Beruf als Tango-sängerin in der Öffentlichkeit. Welche Reaktionen haben Sie erlebt? Sind Sie auch schon vor dem Buch immer offen mit Ihrem Stoma umgegangen?**

Ich beschloss, öffentlich über meinen Zustand zu reden während einer Veranstaltung in der Universität Belgrano in Buenos Aires, zu der ich als Podiumsteilnehmer eingeladen wurde. Dies war Anfang 2016. Der Raum war voll, um die 150 Anwesende mit einem abgeschlossenen Universitätsstudium und aus guten sozio-ökonomischen Verhältnissen.

Als ich drankam, fragte ich zuerst, ob sie wüssten, was ein Stoma ist. Ich bat diejenigen, die etwas darüber wussten, ihre Hände zu heben. Es war erstaunlich, nur ein paar wenige erhobene Hände zu sehen (beim Wort „Anus Praeter“ meldeten sich allerdings viele).

# WIR UND ANDERE

Am Ende meines Vortrags, und um dieses Thema bekannter zu machen und für mehr Bewusstsein zu sorgen, habe ich mir versprochen, ein Buch darüber zu schreiben. Denn: wenn Menschen mit einem hohen Bildungsniveau so wenig darüber wussten, dann wollte ich mir nicht vorstellen, wie es in anderen Bereichen der Gesellschaft aussehen würde.

Ignoranz und fehlende Information führen dazu, dass Stomaträger sich vernachlässigt und hilflos fühlen und keine Antworten auf Fragen bzgl. ihrer Grundbedürfnisse finden.

Mein Buch ist der Versuch, nicht nur Stomaträger zu erreichen, sondern jeden, der sich seiner nicht sichtbaren Wunden bewusst werden und so sein Leben verändern möchte. Es ist der Versuch, einen Wechsel in Paradigmen, Überzeugungen, Gedanken und Handlungen zu erzeugen und das, was im ersten Anschein ein Mangel ist, in die Möglichkeit eines vollkommenen Lebens und der Verbindung zu dem tieferen Sinn des Lebens zu verwandeln.

Die Rückmeldungen auf meine Bekanntgabe, dass das Buch dieses Jahr erscheinen werde, sind sehr positiv, nicht nur von Betroffenen, sondern auch von vielen Menschen, die wissen möchten, worum es geht. Die Menschen, die ich kontaktiere, sind überrascht zu wissen, dass ich Stomaträger bin, da sie mich aktiv, funktional, voller Lebenskraft und neuer Projekte sehen. Weder an meiner Kleidung noch an einer melancholischen Einstellung oder mangelndem Selbstwertgefühl haben sie jemals bemerkt, dass ich einen Stomabeutel am Körper trage. Für mich ist der Beutel eine Kriegstrophäe und das, was mich am Leben erhalten hat, dies sogar besser als vorher.

**Für mich ist der Beutel  
eine Kriegstrophäe und  
das, was mich am  
Leben erhalten hat.**

Durch das Buch begann ich, offener über das Thema zu reden, und dadurch konnte ich meinem Leben einen neuen Wert und eine neue Bedeutung geben. Ich fühlte mich viel selbstbewusster, entdeckte meine Würde und fühlte mich fest entschlossen, anderen zu helfen, die ihre Situation noch nicht verinnerlicht hatten.

**Wie sind Sie auf die Idee gekommen, Tangosängerin zu werden? War das vor oder nach der Stomaanlage?**

Tango war in meinem Leben immer präsent, denn mein Großonkel Vicente Padula war Tangotänzer und Schauspieler und Partner des weltberühmten Carlos Gardel in mehreren Filmen. Mein Vater war auch ein Tangoliebhaber und es war üblich, dass man samstagsmorgens im Haus Tango hörte. So war Tango die Hintergrundmusik meiner Kindheit. 1996 gab ich mein Debüt als Tangosängerin. Ich war bereits an Colitis ulcerosa erkrankt, hatte aber kein Stoma. Meine produktivste Phase im Tango entwickelte sich jedoch, als ich bereits Stomaträgerin war.

Nachdem ich mich jahrelang anderen Musikrichtungen gewidmet hatte, beschloss ich 2014, zum Tango zurückzukehren und mit meinem Mann Pablo Cugnata mein erstes Tangoalbum, genannt "Actitud Tango", zu produzieren. Zu diesem Zweck haben wir ein Tangotrio mit renommierten argentinischen Tangomusikern gegründet und im Jahr 2015 mit der Aufnahme des Albums begonnen. Dieses Album hat

uns viel Genugtuung gebracht, wir haben es in sehr wichtigen Theatern in Argentinien aufgeführt und es wurde vom Tango-Publikum wie auch sonstigem sehr gut angenommen.

## **Als Tangosängerin ist man auch körperlich gefordert. Macht Ihnen Ihr Stoma dabei irgendwelche Probleme? Müssen Sie auf etwas besonders achten?**

Es ist richtig, dass Singen für den Körper anstrengend ist und viel Disziplin erfordert, um Stimme, Psyche und Körper entsprechend zu pflegen. Das Stoma hat mir jedoch nie Schwierigkeiten bereitet, außer in den ersten Monaten, in denen ich mich an meinen neuen Zustand gewöhnen musste und die Wunden innerlich nicht vollständig verheilt waren. Bereits vier Monate nach der Operation lebte ich mein Leben mit absoluter Normalität.

Was ich beachten muss ist, vor einem Konzert nicht zu essen, damit mich meine Darmtätigkeit nicht ablenkt oder den Beutel füllt. Nach dem Konzert esse ich alles, was ich will!



*Während eines Tangokonzertes mit ihrem Trio „Los Maleantes“ im Sony-Theater in Buenos Aires.*

## **Sie haben ja beschlossen, sich für andere Stomaträger zu engagieren: Was sind Ihre Pläne? Haben Sie auch Kontakt zu Stomaträgern und Organisationen in anderen Ländern Südamerikas?**

Ich hatte erkannt, dass Menschen mit einem guten Bildungsniveau und einem guten sozialen und wirtschaftlichen Status eine vage und verfälschte Vorstellung davon hatten, was ein Stoma ist und was es bedeutet, Stomaträger zu sein; d.h. dass der Stomaträger nicht ein Kranker ist, sondern eine Person mit einem bestimmten Umstand, der ihr das Leben gerettet hat. Indem ich in meinem Buch meine eigene Geschichte schrieb und rezensierte, verstand ich, wie einsam mein

**Ich fühlte, dass mein eigener Schmerz ein "wofür" haben würde, und das wäre, Menschen zu helfen ...**

Mann und ich während des gesamten Anpassungsprozesses gewesen waren, und wie wir nie irgendeine Art von Beratung erhalten hatten, um diese neue Situation in unserem Leben zu verarbeiten. Wir sind stets unserer Intuition gefolgt und waren mit einer soliden intellektuellen, geistigen und anpassungsfähigen Bildung gesegnet.

Ich dachte an all die Menschen, die unter der Missachtung vom Staat, von ihren Familien, von der Gesellschaft und unter der Missachtung gegenüber sich selbst leiden, und sich dabei schämen und sich schmutzig und daran gehindert fühlen, ihr Leben so gut wie möglich oder besser als vorher fortzusetzen. Aus dieser tiefen Erkenntnis heraus fühlte ich, dass mein eigener Schmerz ein "wofür" haben würde, und das wäre, Menschen zu helfen, zu inspirieren und zu motivieren, die wie ich einen so entscheidenden Abschnitt in ihrem Leben durchlaufen.

# WIR UND ANDERE

Glücklicherweise hatte ich nicht nur die Unterstützung meines Mannes, sondern auch von Gerardo Korn, der sich so sehr mit diesem Thema beschäftigte, dass er Kontakt zur UOAA, der Stomaorganisation in den USA, zur Europäischen Stomaorganisation EOA und natürlich zur Deutschen ILCO aufbaute. Auch konnten wir mit Vertretern der Politik und Gesetzgebern in Argentinien zusammenkommen, um dieses Thema vorzustellen und zu versuchen, dem Gesetz 27071 das Gewicht zu verleihen, das es haben sollte.

Deswegen haben wir im Rahmen des Welt-Stoma-Tages 2018 die Kampagne #labolsitasalva (= der Beutel rettet) ins Leben gerufen. Ich wurde von einem Dutzend Medien aus Grafik, Radio und Fernsehen interviewt, wo ich über diese Thematik reden und auf die damit verbundenen Probleme hinweisen konnte, in der Erwartung, dass die höhere Bekanntheit und Wahrnehmung nach und nach weg vom Tabu führen würde.

Wir haben noch keinen Kontakt zu Verbänden in Lateinamerika hergestellt, aber nach der Veröffentlichung des Buches, das in Papierform und auf digitalen Plattformen verfügbar sein wird, werden wir das natürlich tun.

## Wie heißt Ihr Buch – und in welcher Sprache ist es erhältlich?

Mein Buch heißt „La belleza de las heridas“ (auf Deutsch „Die Schönheit der Wunden“), und die erste Auflage wird in spanischer Sprache erscheinen. Danach werden wir uns um die Übersetzung ins Englische und warum nicht auch ins Deutsche kümmern, da Gerardo Korn deutscher Herkunft ist und ich weiß, dass er es gerne in seine Muttersprache übersetzen würde.



*In der Pause während einer Veranstaltung ihrer Musikschule*

Vielen Dank für dieses Interview, ich hoffe, dass meine Erfahrungen und Aussagen sich als interessant und nützlich für Ihre Leser erweisen.

*Wir danken Gabriela Lavalle für ihre Informationen und ihre Offenheit und wünschen ihr und ihren Unterstützern viel Erfolg, damit alle Stomaträger in Argentinien eine bessere Versorgung bekommen können und die gesellschaftliche Tabuisierung abgebaut wird. Und Gerardo Korn danken wir für seine Übersetzungshilfe und die unkomplizierte Kommunikation in deutscher Sprache.*



*Auch dieses Plakat war Teil der Kampagne zum Welt-Stoma-Tag.*

**Fragen:** Maria Haß

**Antworten:** Gabriela Lavalle, Argentinien (Übersetzung: Gerardo Korn)

**Fotos:** Gerardo Korn