

**Für Rita Tresch ist
das ALS-Care-Angebot
ein Segen**

*Eine Betroffene
schildert, wie
sie ihre Krankheit
erträgt und
wo ihr der Verein
ALS Schweiz
helfen kann.*

Text: Martin Schuppli
Fotos: Thomas Stucki, Verein ALS Schweiz

Die Urnerin Rita Tresch erkrankte kurz nach der Jahrtausendwende an ALS. Sie war gerade mal 39 Jahre alt, ihr Sohn Peter 21 und mit Gatte Piet feierte die fröhliche Frau ein Jahr zuvor das 20-Jahr-Ehejubiläum. «Ich habe den allerbesten Mann an meiner Seite und für unseren Sohn ist er ein vorbildlicher Vater», schreibt Rita Tresch dem Autor.

Rita Tresch schreibt viel. Seit acht Jahren erzählt sie in ihren Tagebüchern auf der eigenen Webseite aus dem Leben. Einem Leben, das seit 16 Jahren von ALS geprägt ist. Die Krankheit bestimmt ihren Tages-, ja ihren Lebensrhythmus. Sie setzt Meilensteine und zieht Grenzen.

Am 21. August 2001 eröffnete Dr. med. Max Wiederkehr, Neurologe an der Klinik St. Anna in Luzern, Rita Tresch, dass sie an ALS erkrankt sei. Die Worte «unheilbar», «verkürzte Lebensdauer» waren für Rita Tresch unwirklich, nicht fassbar. Tränen flossen und grosse Trauer machte sich breit.



2003 musste Rita wohl oder übel ihren geliebten Beruf als Abteilungsleiterin in einem Warenhaus aufgeben. Am letzten Arbeitstag war sie sehr, sehr traurig. Sie wusste, nun hatte die Krankheit definitiv von ihr Besitz ergriffen. Ihr Abschiedsschmerz war so gross, ihr Weinen so laut, dass ihr Mann sie packen musste, um sie ins Auto zu setzen.

Ein Jahr später brauchte Rita einen Rollstuhl. Und damit begann eine neue Erfahrung. «Plötzlich war meine Welt voller Hindernisse: Der Weg über die Strasse, der Gang in die Migros, die Reisen, Ausflüge hinaus aus dem Urnerland – alles wurde plötzlich viel schwieriger. Überall lagen, buchstäblich, Steine im Weg. Die Krankheit machte mein Leben, das Leben meiner Familie und in gewissem Sinne auch das Leben von Freunden, Freundinnen, von Kollegen viel komplizierter.»

Diese Schwierigkeiten meistert Rita Tresch mit Grandezza. Immer noch versprüht sie Lebensfreude und Tatendrang.

Seit 2016 ist sie mit dem Aufbau der Gruppe «Selbstvertretung Uri» beschäftigt. Dort engagieren sich Menschen mit Behinderung für Menschen mit Behinderung.

Rita Tresch weiss, wie wichtig es ist, dass sich Menschen für Menschen engagieren. Das wurde ihr bewusst, als der Verein ALS Schweiz 2007 gegründet wurde. Sie schreibt: «Für mich war es eine Selbstverständlichkeit, dem Verein als Mitglied beizutreten.»

Auf die Frage, wie ihr der Verein helfen könne, schreibt sie Folgendes: «Zu wissen, dass ich mich bei Fragen rund um das Thema ALS jederzeit an den Verein wenden kann, gibt mir und meinem Umfeld die nötige Sicherheit, diese doch recht anspruchsvolle Krankheit zu bewältigen.» Rita Tresch verfolgte in den vergangenen zehn Jahren mit grossem Interesse und viel Freude, wie der Verein sein Angebot für Betroffene, Angehörige, Fachpersonen und Interessierte ausbaute. Sie schreibt: «Zu erwähnen sind unter anderem die Paralleltreffen, die Gruppenferien im Tessin, der Schweizerische ALS-Tag, das Hilfsmitteldepot und nicht zu vergessen die unbürokratische Hilfe in finanziellen Notlagen. Ein Segen ist das ALS-Care-Angebot. Darunter fallen auch die ALS-Nurses. Sie besuchen die Betroffenen zu Hause, erfassen die jeweilige Situation und leiten, wenn nötig und gewünscht, geeignete Massnahmen ein. Für die Nurse Bea Goldman war ich eine ihrer ersten Patientinnen.»

Zum Schluss wollte der Autor von Rita Tresch wissen, in welchen Belangen sie sich eine stärkere Unterstützung durch den Verein wünscht. «Der Verein hat schon sehr viel für die Bekanntmachung der Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose unternommen. Das muss aber meiner Meinung nach noch weiter vorangetrieben werden. Erst wenn jeder Arzt, alle Physio- und Ergotherapeuten, alle Logopäden und alle für ALS relevanten Fachpersonen wissen, was die eigentliche Aufgabe bei einem ALS-Betroffenen ist, sind wir dem Ziel, allen Betroffenen und Angehörigen die bestmögliche Betreuung zukommen zu lassen, nähergekommen. Hilfreich wäre sicher auch, die Vernetzung von Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen zu fördern. Letztes Jahr richtete ich auf WhatsApp den «ALS-Familie-Chat» ein. Er wird rege genutzt. Nun gäbe es noch die Möglichkeit, ein ALS-Forum auf der Homepage des Vereins ALS Schweiz einzubinden.»



Rita Tresch betont: «In den letzten Jahren hat der Verein ALS Schweiz sehr viel für uns ALS-Betroffene und für unsere Angehörigen getan. Dafür möchte ich mich herzlich bei allen bedanken. Ihr seid gut für uns.»

www.ritatresch.ch



Pour Rita Tresch, l'offre SLA Care est une bénédiction

Une patiente directement concernée décrit comment elle supporte sa maladie et en quoi l'Association SLA Suisse peut l'aider.

Texte: Martin Schuppli
Photos: Thomas Stucki, Association SLA Suisse



DEIN ADIEU . CH

www.deinadieu.ch



Über den Autor

Der Journalist Martin Schuppli schreibt regelmässig über ALS. Er ist einer der Gründer von deinadieu.ch, einer Online-Plattform rund um das Thema Sterben und Abschied. Das Portal berichtet über Menschen und stellt Dienstleistungs-Tools im Zusammenhang mit dem «letzten Weg» zur Verfügung.

Au sujet de l'auteur

Le journaliste Martin Schuppli écrit régulièrement sur la SLA. Il est l'un des fondateurs de la plate-forme en ligne deinadieu.ch [en allemand] qui traite de toutes les questions concernant le thème du décès et des adieux. Ce portail publie des récits sur des individus et met à disposition une panoplie d'outils en rapport avec le «dernier voyage».

L'Uranaise Rita Tresch a développé une SLA peu après le changement de millénaire. Elle avait alors à peine 39 ans, son fils Peter 21. Un an auparavant, cette femme enjouée fêtait avec Piet, son époux, leur 20^e anniversaire de mariage. «J'ai le meilleur des époux et il est un père exemplaire pour notre fils», écrit Rita Tresch à l'auteur.

Rita Tresch rédige beaucoup. Depuis huit ans, elle parle de la vie par le truchement du journal qu'elle tient sur son propre site Web. Une existence qui, dans son cas, est marquée depuis 16 ans par la SLA. La maladie détermine le rythme de ses jours, pour ne pas dire de sa destinée. Elle balise désormais le parcours et impose des limites.

C'est le docteur Max Wiederkehr, neurologue à la clinique Sainte-Anne de Lucerne, qui apprend le 21 août 2001 à Rita Tresch qu'elle avait de SLA. Pour elle, les mots «incurable», «durée de vie réduite» étaient irréels, insaisissables. Les larmes ont coulé et une grande tristesse s'est installée.

Bon gré mal gré, Rita a dû arrêter en 2003 son métier qu'elle adorait, elle qui était chef de rayon dans un grand magasin. Le dernier jour de travail, elle était profondément attristée. Elle savait que la maladie l'avait à présent

définitivement envahie. La douleur des adieux fut si forte, ses pleurs si bruyants que son mari dut l'empoigner pour la faire monter dans la voiture.

Un an plus tard, Rita avait besoin d'un fauteuil roulant. Ce fut le début d'une expérience nouvelle. «Tout à coup, mon monde était plein d'obstacles», écrit Rita Tresch. «Traverser la route, se rendre à la Migros, voyager, faire des excursions en dehors du pays d'Uri – tout était devenu soudainement beaucoup plus difficile. Il y avait partout des pierres d'achoppement, au sens propre. La maladie rendait ma vie, celle de ma famille et, d'une certaine manière, aussi celle des ami(e)s, des connaissances beaucoup plus compliquée.»

Ces difficultés, Rita Tresch les maîtrise avec grandeur. Elle ne s'est pas départie de sa joie de vivre et de son entrain. Depuis 2016, elle s'occupe de mettre sur pied le groupe d'autoreprésentation «Selbstvertretung Uri», où des personnes avec un handicap s'engagent pour des personnes avec un handicap.

Rita Tresch sait combien il est important que les individus s'engagent pour leurs prochains. Elle en a pris conscience en 2007 quand l'Association SLA Suisse a été fondée. Elle écrit: «Pour moi, devenir membre de l'association était une évidence.»

Interrogée sur la manière dont l'association peut l'aider, elle écrit ce qui suit: «Savoir que je peux m'adresser à tout moment à l'association pour les questions concernant la SLA me procure, à moi-même et à mon entourage, l'assurance nécessaire pour maîtriser cette maladie des plus exigeantes.»

Au cours des dix dernières années, Rita Tresch a suivi avec grand intérêt et beaucoup de contentement la façon dont l'association a développé son offre pour les personnes concernées, les proches, les professionnels et les personnes intéressées. Elle écrit: «Il faut mentionner, entre autres choses, les rencontres parallèles, les vacances en groupe au Tessin, la journée SLA suisse, le dépôt de moyens auxiliaires, sans oublier l'aide non bureaucratique en cas de détresse financière. Le dispositif SLA Care est une bénédiction, tout comme les infirmières SLA qui en font partie. Elles rendent visite à domicile aux personnes touchées, évaluent la situation et, au besoin, initient des mesures appropriées si cela est souhaité. Pour l'infirmière Bea Goldman, j'étais l'une de ses premières patientes.»



www.ritatresch.ch

Pour terminer, l'auteur a voulu savoir dans quels domaines Rita Tresch souhaiterait un plus fort soutien de la part de l'association.

«L'association s'est déjà énormément investie pour faire connaître la maladie qu'est la sclérose latérale amyotrophique. Mais à mon avis, il faut encore aller plus loin. Ce n'est que quand chacun des médecins, ergothérapeutes, physiothérapeutes, logopèdes et autres professionnels impliqués dans l'accompagnement de la SLA saura quelle tâche lui incombe auprès d'un patient SLA que nous nous serons rapprochés de notre objectif visant à offrir à toutes les personnes touchées et à leurs proches la meilleure prise en charge possible. Il serait certainement utile d'encourager également la mise en réseau des personnes touchées, des proches et des professionnels. L'année dernière, j'ai installé sur WhatsApp le «ALS-Famille-Chat». Cet outil de dialogue est largement utilisé. Mais il y aurait aussi la possibilité d'héberger un forum SLA sur le site Web de l'Association SLA Suisse.»

Rita Tresch insiste sur le bilan réalisé: «Au cours des dernières années, l'Association SLA Suisse a fait vraiment énormément pour nous autres patients atteints de SLA et pour nos proches. Je tiens à remercier toutes les personnes impliquées. Ce sont nos bonnes fées.»