



## Behindertenszene

# Gestutzte Flügel, freie Seele

**Rita Tresch (59) stand mitten im Leben, als sie die Diagnose ALS erhielt. Doch die Urnerin kämpft um ihr Leben und setzt sich engagiert für die Rechte von Menschen mit Behinderungen ein.**

«Gestutzte Flügel – Du schwerelos tanzender Schmetterling, mal hier, mal dort. Du hast die Träne in meinem Auge gesehen. Die Träne, die ich weinte, als ich begriff, dass meine Flügel gestutzt sind.» Mit diesen wehmütigen Worten von Annegret Kronenberg heisst Rita Tresch die Leserinnen und Leser auf ihrer Homepage willkommen. Sie weiss, wie es sich anfühlt, mit gestutzten Flügeln zu leben: Rita Tresch war knapp 40 Jahre alt, als die Ärzte bei ihr die Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) diagnostizierten.

Seit dieser niederschmetternden Nachricht versagt ihre Muskulatur zusehends. Heute ist sie praktisch gelähmt, sitzt im Rollstuhl und hat keine Kraft mehr, um selbständig zu trinken oder zu essen. Mehrere Assistenzpersonen und die Spitex unterstützen sie in ihrem Alltag. Regelmässig geht sie in die Physio- und Ergotherapie sowie in die Logopädie.

ALS ist eine unheilbare Nervenerkrankung, bei der die Verbindungen zwischen dem Gehirn, dem Rückenmark und der Skelettmuskulatur gestört sind. In der Folge verkümmern die Muskeln, es kommt zu Lähmungen und Versagen der Muskulatur. Weitere Symptome sind Sprech- und Schluckstörungen. In der Schweiz sind um die 700 Personen von dieser seltenen Krankheit betroffen. Meist beendet die fortschreitende Atemlähmung das Leben der Betroffenen. Die Lebenserwartung beträgt nach Eintreten der Krankheit drei bis vier Jahre.

Doch es gibt Ausnahmen. Rita Tresch ist der blühende Beweis dafür: Strahlend sitzt die 59-jährige Urnerin in ihrem Rollstuhl und geniesst den Anblick ihres Gartens und der Berge, deren Spitzen steil und scharf in den tiefblauen Himmel ragen. Dass sie seit ihrer Diagnose vor fast 20 Jahren noch lebt, empfindet sie als Wunder. In jenem schicksalhaften August 2001 machte ihr der Neurologe keine grossen Hoffnungen auf ein langes

Leben. Halten ihre Lebenslust, ihre Robustheit oder ihr nährender Familienboden sie am Leben? Oder ist es ihre positive Lebenseinstellung? Sie sagt: «Ich schaute der brutalen Wahrheit ins Gesicht, um danach leben zu können. Nach meiner Diagnose habe ich mich sehr schnell darüber informiert, was mich und meine Familie erwartet. Seither gehört ALS zu meinem Leben.»

Damals, nach diesem Arzttermin, verliess sie das Krankenhaus und ging zu ihrem Mann Piet, der im Auto auf sie wartete. Sie war gelassen. Als er sie jedoch fragte, was nun sei, realisierte sie das ganze Ausmass ihrer Situation und begann zu weinen. «Es war schlimm, dem geliebten Menschen sagen zu müssen, dass die gemeinsamen Zukunftspläne platzen», erinnert sie sich. Piet machte ihr Mut. Das sei immer so gewesen, in der Vergangenheit, wie heute. «Mein Mann hat in jeder Lebenssituation zu mir gestanden.»



Rita Tresch mit ihrem Ehemann Piet.  
Foto: Barbara Maria Vogt

### Mit 17 Jahren schwanger

Rita und Piet Tresch lernten sich kennen, als beide noch blutjung waren. Sie trafen sich an der Fasnacht und verliebten sich ineinander. Ein richtiger Feger sei seine Rita gewesen, erinnert sich Piet Tresch und lacht. Eine



Als junge und gesunde Frau sitzt Rita Tresch auf ihrer Harley Davidson.  
Foto: Piet Tresch

Rockerlady, die sich in Lederkluft und mit Lebenshunger hinten auf seine Harley Davidson schwang und mit dem Wind im Gesicht über die Pässe fuhr. Rita war gerade 17 Jahre alt und kurz vor ihrem Abschluss an der Handelsschule, als sie schwanger wurde. Ein Glück, dessen Tragweite dem jungen Ehepaar damals nicht bewusst war: Rita Tresch durfte ihren Sohn noch als gesunde Mutter in seine Erwachsenenjahre begleiten, bevor sie an ALS erkrankte.

Zu diesem Gespräch trägt Rita Tresch einen luftigen Sommerrock und offeriert feines Urner Gebäck. Hinten an ihrem Rollstuhl klebt ein Abziehbild einer Harley Davidson. «Ich bin nur nicht so schnell», witzelt sie. Ihr Mann Piet sitzt auch dabei. Sachte wedelt er ihr eine Fliege aus dem Gesicht, hält das Wasserglas und schaut, dass der Trinkhalm darin richtig zu ihrem Mund geführt wird. Piet sei ihr bester Krankenpfleger, ihr bester Koch und ihr geduldigster Übersetzer. Denn es fällt Rita Tresch auch immer schwerer zu reden, Worte deutlich auszusprechen, Buchstaben zu artikulieren. Dabei würde sie ihre Gedanken und Emotionen so gerne mit anderen Menschen teilen. Gerade zum Thema Menschenrechte hätte sie noch so viel zu sagen. «Es frustriert

mich, wenn ich meine Ideen, Anregungen oder Ansichten nicht wiedergeben und mich für eine Sache einsetzen kann. Ich verliere immer mehr an Überzeugungskraft.»

In Rita Tresch fliesst dennoch Kampfgeist und Willenskraft, schliesslich ist sie eine waschechte Urnerin. Seit Jahren steht sie für die Selbstvertretung und Mitbestimmung von Menschen mit Behinderungen ein. Noch immer werde zu viel über ihre Köpfe hinweg entschieden, findet sie. «Ich frage mich oft, woher sich Menschen das Recht nehmen, für andere zu entscheiden, obwohl sie selbst nicht in der gleichen Situation stecken.»

Sie wünscht sich, dass Betroffene vermehrt in Selbsthilfeorganisationen und anderen Gremien Einsitz haben, um mitbestimmen zu können. «Wir wissen am besten, was wir brauchen.» Im letzten Herbst nahm sie, zusammen mit ihrer Assistentin, drei Mal den langen Weg von Uri nach Bern in Kauf, um an einem Fachkurs von AGILE.CH und Sensability zum Thema Selbstvertretung teilzunehmen. Ihr Wissen über die UNO-Behindertenrechtskonvention ist ein wichtiges Werkzeug für ihr Engagement. Ihr Credo lautet: «Die Schweiz ist ein

so kleines Land. Lassen wir die Grenzen zwischen den Kantonen fallen, und reduzieren wir den Kantönlicheit für ein freies und barrierearmes Land.»

### Gut vernetzt mit ALS-Betroffenen

2016 baute Rita Tresch die Selbstvertretungsgruppe im Kanton Uri auf. Die Anregung dazu kam aus einer Projektarbeit von zwei Studentinnen der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit. Die Gruppe befasst sich mit den unterschiedlichsten Themen und hat auch schon einiges erreicht. Beim Bau einer WC-Anlage bei einem Seerestaurant etwa brachte die Selbstvertretung Uri ihre Wünsche und Anregungen ein.

Das ist ein kleiner Schritt, aber Rita Tresch ist glücklich darüber: «Meine Behinderung hat mich gelehrt, geduliger gegenüber Behörden und Mitmenschen zu sein.» Mit ganzem Herzen setzt sie sich für die Bedürfnisse von ALS-Betroffenen ein. Sie hat den Verein ALS Community ins Leben gerufen, der ALS-Betroffene, ihre Angehörigen, Hinterbliebene und im ALS-Umfeld tätige Personen vernetzt. «Der Austausch ist für uns enorm wichtig», betont sie.

Dank ihrem Innovationsgeist sind auch ein ALS-Stammtisch und ein WhatsApp-Chat entstanden. Ihr Mann Piet bemerkt, dass seine Frau bei den Betroffenen als ALS-Mutter wahrgenommen werde. Zu vielen sei eine enge Freundschaft entstanden, sagt er. Und von vielen habe man Abschied nehmen müssen. «Es schmerzt zu sehen, wie langjährige Freunde sterben und wir sie loslassen müssen.»

Für Rita Tresch ist es nicht immer einfach, Kraft fürs Weitermachen zu finden und von anderen Menschen abhängig zu sein. Fährt sie aber durch ihren Garten, vergisst sie all ihre Mühsal und Pein. Besonders gerne hält sie sich in ihrem Gartenhäuschen auf, das Piet ihr mit viel Liebe zurechtgemacht hat und an dessen Wand ein Dekoschild mit der Bezeichnung «Lieblingsplatz» hängt. Von hier aus beobachtet sie, wie im Frühjahr Fauna und Flora gedeihen und wie sich die Natur im Herbst langsam in sich zurückzieht.

### 100 Jahre alt werden

Denkt Rita Tresch ans Sterben? Sie nickt. Während des Corona-Lockdown – als die Welt um sie herum still wurde und sie einen Kokon um ihre kleine Welt herumspann – hatte sie Zeit, um sich über ihr Leben Gedanken zu machen. «Ich werde einmal nicht von meinem Tod überrascht», ist sie sich bewusst. Auch wenn sie im katholischen Glauben aufgewachsen sei, glaube sie nicht an Himmel oder Hölle. Vielmehr hofft sie, dass ihre Seele auf der Erde weiterleben wird und die Menschen sich im Guten an sie erinnern. So wünscht sie sich, dass ihre Asche einmal verstreut wird.

Es ist ein kühner Wunsch von ihr, wenn sie sagt, dass sie 100 Jahre alt werden wolle. Doch sind ihr Wissensdrang und ihre Neugier aufs Leben noch so gross. Sie möchte die Urner Alpen noch lange sehen und im Tal unten den Heuduft riechen können. Noch lange die Hand ihres Mannes in ihrer spüren und sich, neben ihm im Cabriolet sitzend, den Wind durch die Haare streichen lassen. Vielleicht hat ALS Rita Treschs Flügel gestutzt, ihre Seele fliegt trotzdem weiter. Schliesslich sind Schmetterlinge auch ihre Lieblingstiere. ◀

### Barbara Maria Vogt

Fachmitarbeiterin Gleichstellung, AGILE.CH



Mehr Infos über ALS und zu Rita Tresch unter [www.ritatresch.ch](http://www.ritatresch.ch). Interessierte können hier ihre Tagebucheinträge über mehrere Jahre hinweg lesen.