Urner Wochenblatt

Samstag, 26. Oktober 2024 | 148. Jahrgang | Nr. 85 | AZ 6460 Altdorf | CHF

SONDERSEITEN HANDWERKER SEITEN 24 UND 25

Wintersport
Das Projekt «Urli» stosse bei Familien auf riesiges Interesse, berichten die Initianten. **Seite 13**

Isleten-Initiative
Der Regierungsrat tritt nicht auf die Abstimmungsbeschwerde des Initiativkomitees «Isleten für alle» ein. **Seite 32**

ANZEIGE

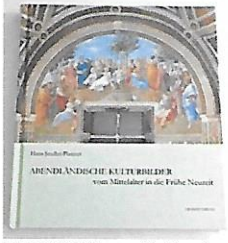
Selbstbestimmt und positiv leben mit ALS

Rita Tresch (links) geniesst zusammen mit ihrer Assistenzperson Regula Epp die Landschaft im Urner Reussdelta. FOTO: DORIS MARTY

Die Attinghausnerin Rita Tresch war 39 Jahre alt und stand mitten im Leben, als sie vor 23 Jahren die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS, erhielt. ALS ist eine fortschreitende Nervenerkrankung, die mit zunehmender Muskelschwäche einhergeht und unheilbar ist. Alle ihre Zukunftspläne wurden auf einen Schlag zunichtegemacht. «Ich merkte bald, dass ich nur zwei Möglichkeiten habe: aufgeben oder um mein Leben kämpfen», schreibt sie auf ihrem Computer, denn sprechen geht nicht mehr gut. Rita Tresch hat sich für den Kampf und für das Leben entschieden. Heute ist sie froh, dass sie nicht aufgegeben hat. Sie betreibt zwei Websites und engagiert sich ehrenamtlich im Verein ALS Community Schweiz. Dank der Unterstützung ihres Mannes, der Spitex und mehreren Assistenzpersonen kann Rita Tresch ein selbstbestimmtes Leben zu Hause führen. (dmy) ***Seite 3***

Urner Historiker mit neuem Werk

Vier Bilder hat sich der Urner Historiker Hans Stadler-Planzer herausgegriffen, um der abendländischen Kultur auf die Spur zu kommen. Kunsthistorische, gesellschaftlich-wirtschaftliche und herrschaftliche Aspekte werden dabei beschrieben. Im zweiten Teil wird versucht, die Abfolge der Epochen zu deuten sowie historisches Werden und Vergehen allgemein zu verstehen. «Abendländische Kulturbilder vom Mittelalter in die Frühe Neuzeit» heisst das neuste Werk des Urner Historikers Hans Stadler, das im Oktober erschienen ist. (füm) ***Seite 13***



Hans Stadler-Planzer führt in seinem neuen Buch vom Mittelalter in die Frühe Neuzeit. FOTO: MATHIAS FÜRST

Parteien sind kritisch bei Isleten-Initiative

Die Urner Kantonalparteien von Mitte, SVP, FDP und SP haben am Donnerstagabend ihre Parteitage abgehalten, bereits am Dienstag die GLP. Keine dieser Parteien hat die Ja-Parole zur Initiative «Isleten für alle» beschlossen. Während die SP Stimmfreigabe erteilt hat, sprachen sich die bürgerlichen Parteien deutlich für ein Nein aus. Es gehe bei der Abstimmung nicht bloss um ein Projekt, sondern um Grundsätzlicheres. So etwa darum, wie man es mit der Eigentumsgarantie halte, hiess es an verschiedenen Parteitagen. Die eidgenössischen Vorlagen zu Nationalstrassenausbau, Mietrecht und Krankenversicherung waren innerhalb der Parteien wenig umstritten. Mitte, SVP und FDP sagen jeweils viermal Ja, die SP viermal Nein. Die GLP steht dabei genau in der Mitte und empfiehlt zweimal Ja und zweimal Nein. (UW) ***Seiten 4 bis 10***

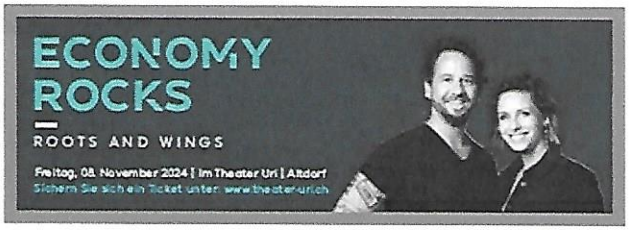
Ältere Migranten standen im Fokus

Der zehnte Urner Integrationstag lockte bei seinem kleinen Jubiläum rund 80 Personen in die Aula des Knabenschulhauses in Bürglen. Das Thema des Abends war «Alter und Migration». Eines ist klar, ältere Migrantinnen und Migranten stehen oft vor besonderen Herausforderungen. Bei einer interaktiven Podiumsdiskussion wurden diese Herausforderungen genauer erläutert und nach Lösungsansätzen und Problemursprüngen gesucht. (mg) ***Seite 3***

Bei der Podiumsdiskussion wurde das Publikum per Mobiltelefon integriert. FOTO: MARIUS GISLER

Redaktion: Telefon 041 874 16 77 | info@urnerwochenblatt.ch
Aboservice: Telefon 041 874 18 43 | info@gisler1843.ch
Inserate: Telefon 041 874 18 43 | inserate@gisler1843.ch

ANZEIGEN



ALS | Dank ihrem Mann, der Spitex und Assistenzpersonen kann Rita Tresch zu Hause leben

Langeweile findet bei ihr keinen Platz

Doris Marty

Es ist ein föhniger Herbstnachmittag. Wir haben uns zu einem Spaziergang respektive einer Rollitour durch das Reussdelta verabredet. Treffpunkt ist der Parkplatz beim Seerestaurant in Seedorf. Ein dunkelblauer VW-Bus fährt auf einen der reservierten Behinderten-Parkplätze. Eine Frau steigt aus, öffnet die Hecktüre und bedient mit einem Gerät die Rampe, die sich langsam auf den Boden absenkt. Darauf befindet sich ein Elektrorollstuhl. Darin sitzt Rita Tresch. Sie könne, aufgrund ihrer Krankheit, nicht mehr sprechen, teilte sie mir per Mail mit. Die Begrüssung ist – auch ohne grosse Worte – sehr herzlich. Die Aussagen von Rita Tresch wurden mittels ihres Sprachcomputers erstellt, die Fragen hat sie im Voraus beantwortet.

Wenn es das Wetter zulässt und gerade keine Therapie- oder Arzttermine anstehen, verbringt Rita Tresch – hier zusammen mit ihrer Assistenzperson Regula Epp – die Zeit gerne in der Natur. FOTOS: DORIS MARTY

Diagnose mit 39 Jahren

Rita Tresch leidet an der unheilbaren Krankheit ALS (siehe Kasten). Anfangs 2001 bemerkt die damals 39-Jährige erstmals eine Schwäche in der Hand. Als es ihr nicht mehr gelingt, eine Pfanne mit einer Hand zu heben, sucht sie einen Arzt auf. Es folgen Untersuchungen und weitere Abklärungen bei Spezialisten. Dann, im August 2001, eröffnet ihr der Neurologe, dass sie an Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS, erkrankt ist. Die Aussage «Jeder muss mal sterben» kennen wir wohl alle. Kaum jemand macht sich Gedanken darüber. Warum auch? Anders sieht es bei jenen aus, welche von einem Tag zum andern eine Lebensablaufzeit von wenigen Monaten oder wenigen Jahren mitgeteilt bekommen. «So war es auch bei mir. In das Unglaubliche mischte sich grosse Trauer. Alle Zukunftspläne wurden zunichtegemacht. Ich merkte bald, dass ich nur zwei Möglichkeiten habe: aufgeben oder um mein Leben kämpfen. Heute bin ich froh, dass ich nicht aufgegeben habe. Trotz meiner vielen Beeinträchtigungen darf ich auch nach 23 Jahren mein Leben zu Hause inmitten meiner wundervollen und hilfsbereiten Familie – meinem Mann Piet und meinem Sohn Peter – leben.»

Hilfreiche Hilfsmittel

Rita Tresch stellt sich ihrer Krankheit, welche sie immer mehr in ihrer persönlichen Freiheit einschränkt. In ihrem Haus werden bauliche Massnahmen nötig, damit sie sich – inzwischen mit ihrem Elektrorollstuhl – in der Wohnung bewegen kann. Ein Treppenlift wird eingebaut und auch das Badezimmer wird behindertengerecht umgebaut. Weitere zusätzliche Hilfsmittel sind nötig und werden stetig erweitert. «Während am Anfang Besteck mit Griffverdickung oder ein Schlüsselring, um Reissverschlüsse zu schliessen genügten, sind im Verlaufe der Jahre einige Hilfsmittel mehr dazugekommen. Pflegebett, Dusch-, Manual- und Elektrorollstuhl, Kommunikations- und Umweltgerät, Umsetzhilfen, Abhuste- und Atmungsunterstützungsgerät, das sind nur ein Teil meiner vielen Hilfsmittel.»

Die Chemie muss stimmen

Als Rita Tresch ihre Pflege nicht mehr selbst ausführen kann, übernehmen die Spitex die Morgenpflege und ihr Mann Piet die Abendpflege. Dabei muss sie sich an die Einsatzmöglichkeiten der Spitex halten.

Rita Tresch bedient ihren Elektrorollstuhl mit der rechten Hand. Mittels Steuerung kann sie von dort aus auch ihr Natel bedienen. «Willst du die Jacke, Rita», fragt ihre Assistenzperson Regula Epp an diesem Tag in Seedorf. Die SRK-Pflegehelferin hatte sich vor acht Jahren auf ein Inserat von Rita Tresch gemeldet. Ihre Einsätze erfolgen in der Regel einmal pro Woche oder als Springerin bei Bedarf. «Wir kannten uns vom Sehen, ich wohne ebenfalls in Attinghausen. Inzwischen sind wir ein gut eingespieltes Team. Wir lachen viel und oft, besonders bei der Morgentoilette im Bad kommt es ab und zu zu lustigen Situationen», sagt die 54-Jährige. Rita Tresch ist froh und dankbar für diese Hilfeleistungen in ihrem Alltag. «Klar brauchte es am Anfang Überwindung, mich von fremden Personen pflegen zu lassen. Damit es funktioniert, muss die Chemie mit dem Gegenüber stimmen.»

Pflege auf mehrere Säulen abgestützt

Als im Jahr 2012 dann das IV-Assistenzmodell Realität wurde, fing Rita Tresch an, ein Assistenzteam aufzubauen. «Heute bin ich Arbeitgeberin mit all den Pflichten und Rechten. Ich plane meinen Tagesablauf selbst. Ich bestimme, wann ich aufstehe oder zu Bett gehe, wann ich dusche, wann ich das Essen oder Trinken einnehme und so weiter. Zurzeit bin ich gerade dabei, mein Betreuungsteam aufzustocken. Im Idealfall werde ich bald von acht Assistenzpersonen, inklusive der Hilfe meines Mannes, unterstützt. Um meine Pflege auf mehrere Säulen abzustützen, wird neu auch wieder die Spitex an zwei Morgen mit an Bord sein.» Mit dem Assistenzstundenbudget, das sie von der IV anhand ihrer Beeinträchtigung erhält, bezahlt sie die Löhne ihrer Assistenzpersonen. «Meinen Mann, welcher mir am meisten Unterstützung leistet, darf ich jedoch nicht aus dem Assistenzbudget entschädigen. Ein totaler Unsinn der Politik.» Für viele der Hilfsmittel kommt die IV oder die Krankenkasse auf. Extras gehen auf ihre Kosten. Mit der Hilflosenentschädigung kann sie einige der privaten behinderungsbedingten Kosten decken.

Langsamer, aber stetiger Krankheitsverlauf

Auf dem Spielplatz bei den Badeinseln legen wir eine Pause ein. Regula Epp nimmt ein Taschentuch hervor und putzt Rita Tresch die Nase. Rita Tresch kämpft und engagiert sich für ein selbstbestimmtes Leben. «Ich gebe mir nicht das Recht aufzuzählen, was noch verbessert werden müsste, damit alle Menschen ein selbstbestimmtes Leben führen könnten. Eins kann ich aber mit Sicherheit sagen, beantworten können es am besten die jeweils Betroffenen selbst.» Ihre Krankheit schreite zwar langsam, aber stetig voran. «Es bleibt meiner Familie und meinem Umfeld nichts anderes übrig, als mit meiner Krankheit und deren Einschränkungen Schritt zu halten. Manchen fällt es einfacher, mit mir zu kommunizieren, andere scheuen sich davor. Es liegt an mir, jenen die Angst zu nehmen.»

Engagement für ALS-Community

Da die Morgenpflege an die 2 Stunden dauert, bleibt vom Vormittag gerade noch Zeit für das Lesen von Tageszeitungen. Der Nachmittag unterscheidet sich anhand von Terminen. Dazu gehören etwa Arztbesuche, Therapiestunden, Einkaufen, Freunde treffen oder ein Ausflug. Wenn es das Wetter zulässt, geht Rita Tresch am Nachmittag gerne nach draussen. Entweder hält sie sich in ihrem Garten auf, oder sie unternimmt alleine oder in Begleitung eine Rollitour. Viel Zeit verbringt sie auch am PC. Sie unterhält zwei Websites. Ihre Eigene und die des Vereins ALS Community Schweiz. Als Co-Präsidentin ist sie für die Vernetzung der von ALS betroffenen Personen, deren Angehörigen und Fachpersonen zuständig. «Diese ehrenamtliche Tätigkeit kann ich nur dank der Unterstützung meiner Assistenzpersonen machen. Mit meinem öffentlichen Tagebuch auf meiner Website will ich betroffenen Personen Mut machen und aufzeigen, dass sie diese Krankheit nicht allein durchstehen müssen. Da gibt es noch andere, welche mit dir das Schicksal teilen. So geht ein ereignisreicher Tag schnell vorüber. Langeweile findet bei mir keinen Platz.»

Die Tränen in den Augen – sie sind vom Lachen – werden von Regula Epp mit einem Taschentuch getrocknet.

Rita Tresch hat sich vor 23 Jahren, als sie die Diagnose erhielt, entschieden, sich der Krankheit zu stellen und zu kämpfen.

Was ist ALS?

ALS steht für Amyotrophe Lateralsklerose und ist eine fortschreitende Nervenerkrankung, die mit zunehmender Muskelschwäche einhergeht. Meistens beginnt die Krankheit zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr; ihre Ursache ist weitgehend unbekannt. Die Therapie von ALS hat zum Ziel, die Krankheit zu verlangsamen sowie die mit ihren verbundenen Beschwerden und Behinderungen zu lindern. Eine Heilung ist jedoch nicht möglich. Die durchschnittliche Lebenserwartung nach der Diagnosestellung beträgt drei bis fünf Jahre, es können jedoch vereinzelt auch Jahrzehnte vergehen, bis der meist friedliche Tod durch ALS eintritt. (dmy)