

Einrückte und Erlebnisse im zweiten Jahr

Irgendwie war ich wohl nach dem ersten Bericht sehr erleichtert, wenn ich erst 10 Monate danach wieder das Bedürfnis habe, über meine Erlebnisse zu schreiben. Und eventuell habe ich bald die Möglichkeit mit allen Interessierten via Internet in Kontakt zu bleiben. Mein Sohn Michi hat mir einen Platz auf www.steelbrothers.ch angeboten. Ich muss nur noch definieren, was ich will. Ich will aber ganz klar betonen, dass mich jede persönliche Begegnung ebenso freut. Nun aber der Reihe nach.

August 2002

Im Geschäft laufen die letzten Aktivitäten für den Start zweier Diplomklassen zum „eidg. dipl. Wirtschaftsinformatiker“. Die ersten Begegnungen mit meinen Kandidatinnen und Kandidaten sind offen, was mein Gesundheitszustand angeht, denn beim Sprechen merkt man schon deutlich, dass etwas nicht stimmt. Ich verspreche ihnen dann, dass ich alles gebe, um sie gut auf diese anspruchsvolle Prüfung vorzubereiten. Wie mir und meinem Team (Ernst, Adrian, und alle Referenten) das gelungen ist, findest Du im Abschnitt Mai 2003.

Ende Monat verbringen Susy und ich einen Tag auf dem Motorboot von Ursi und Max. Die Fahrt führt von Hurden via Linthkanal in den Walensee. Wir essen unterhalb der Kurfürsten, dort wo sie vor über zwanzig Jahren geheiratet haben. Ein Platzregen zwingt uns zu einer Unterbrechung von unserem Essen, um das Schiff zu decken. Und am späteren Nachmittag haben wir eine „bockige“ See für die Heimfahrt. Max meint: „Nichts Aussergewöhnliches, wir sind ja mit *Stähles* unterwegs“.

September/Oktober 2002

Gleich anfangs September machte mir Berni eines der grössten Geschenke. Er brachte mir den Siegerstrauß von einem ganz besonderen Radrennen. Gerne füge ich hier den Rennbericht von Raphael Alder ein:

Wer kennt ihn nicht, den langjährigen Elite-Fahrer und Saeco-Rennfahrer Bernhard Stahl. Vor drei Jahren ist er vom Elitesport zurückgetreten. Er hat zahlreiche Erfolge eingefahren und fiel mit seinem sympathischen Auftreten auf. Nach einem Jahr Pause, leitete er die letztjährige Amateurm Mannschaft. An den Rennen stieg er gleich selbst in die Pedalen und verhalf so manch einem mit seinen einzigartigen Helferaktionen zur Elitequalifikation.

Dieses Jahr konzentriert sich Bernhard auf seinen Beruf, ist allerdings noch als Trainer gewisser Rennfahrer des RV Wetzikon tätig. In diesem Sommer packte ihn wieder einmal sein Abenteuerfieber und er fuhr mit seinem Fahrrad drei Wochen durch Norwegen. Offenbar verspürte er wieder eine Top-Form und wusste, dass mir noch drei Punkte für die Elitequalifikation fehlten. Er bot mir deshalb an, mir mit Mannschaftsleistungen am Kriterium Riehen für das Erreichen der noch fehlenden Punkte zu helfen. Er löste deshalb eine Tageslizenz und startete tatsächlich. So manch ein alter Rennfahrerkollege staunte, als er den „Berni“ auf der Startliste stehen sah, den meisten war sogar ein leichtes Grinsen im Gesicht abzulesen und die meisten dachten, was denn der hier zu suchen habe.

Bernhard Stahl fuhr die ersten drei Wertungen voll im Dienste für mich, seinen Schützling! Ich holte fast das Punktemaximum und somit war es auch schon klar, dass ich die Elite-Quali in diesem Rennen schaffen werde, da mir bereits einen achten Rang genügen würde. Also gratulierte mir Berni und da passierte das, was alle für unmöglich gehalten haben! Der „Alte Hase“ trat so zünftig in die Pedale, dass ihm lediglich einer folgen konnte, dieser hatte aber in den Sprintwertungen nicht den Hauch einer Chance. So kam es, wie es kommen musste Berni Stahl gewann souverän das Kriterium in Riehen und ich wurde noch fünfter. Ein riesen Erfolg, muss man gedenken, das wir zwei alleine am Start waren und es Mannschaften bis zu acht Fahrern hatte, die alles unternahmen um es nicht so weit kommen zu lassen. Aber eben, sie waren chancenlos!

Der Turnlehrer Stahl zeigte allerdings nicht nur während des Rennens seine grosse Klasse, das Preisgeld wird an muskelkranke Menschen gehen, die das Geld sicher sehr gut gebrauchen können. Da bleibt nur noch eines zu sagen, dieser Mann hat wirklich Klasse und solche Grössen braucht der Radsport.

Dieser Siegerstaus wird in Erinnerung ewig frisch bleiben – Danke Berni.

Es folgten drei erholsame Ferienwochen. Die ersten beiden Wochen verbrachten wir in einem Wellnesshotel am Titisee. Mit Wandern bis drei Stunden - natürlich mit Skistöcken, Velotouren (ich mit meinem Dreirad und Susy mit Bike), Baden und Saunieren und einer Schwarzwälderkost vom Feinsten verflog die Zeit im Flug. Für drei Tage kamen auch meine Eltern und da war zusätzlich Jassen auf dem Tagesprogramm.

Für die dritte Woche fuhren wir via Hinwill ins herbstliche Engadin. In Hinwil luden wir meine Schwester Susanne und etwas frische Wäsche auf. Diese Woche verbrachten wir zusammen mit Susanne im malerischen Tschlin, Unterengadin im Elternhaus Ihres Partners – ein richtiges „Schellenurslihaus“ Mit unseren Ausflügen besuchten wir Orte und Plätze an denen wir vor 20 Jahren Ferien mit unseren Kindern gemacht haben - irgendwie wie Abschied nehmen! Die Abende waren gefüllt mit Skipo spielen und guten Diskussionen und Gespräche über Vergangenheit und Zukunft.

November 2002

Die Krankheit nimmt ihren Lauf. Kräfte und Beweglichkeit gehen zurück. Mein Schriftbild verändert sich und an der Tastatur bleiben meine Finger auf den Tasten zulange liegen, so dass sich viele Doppellaute einschleichen.

Ich fülle meine IV-Anmeldung aus und kläre versicherungstechnische Angelegenheiten zusammen mit meiner Frau.

Das erfreuliche an diesem Monat: Ich gewinne in der Turnvereinchränzlitombola eine Fahrt in einem Heissluftballon für zwei Personen. Der Dämpfer: ich kann nicht mehr Tanzen. Freue mich aber zugleich, wenn ich Michi und Ines zuschauen darf.

Dezember 2002

Die Organisation der Samichlauseinsätze (bis fünf Chläuse mit Schmutzli besuchen 45 Familien) lenkt mich einerseits von der Krankheit ab und andererseits wird mir bei Telefongesprächen mit Eltern auch wieder die Verschlechterung der Sprache bewusst. Ende Jahr orientiere ich die Mitarbeiter über den Stand meiner Krankheit und die Tatsache, dass ich ab Januar nur noch ca. einen Tag pro Woche anwesend sein werde und die Verantwortung über die Lehrgänge neu von Andrea Hartung Binetsch übernommen wird.

Januar 2003

In diesem Monat bin ich noch mehr als geplant im Geschäft – es macht halt Spass, noch für andere da zu sein. Die Kontakte versuche ich auf den Personenkreis zu reduzieren, welche wissen, was ich habe und wieso meine Sprache verschwommen ist. Ich gehe wöchentlich in die Physiotherapie und gönne mir 14-täglich Sauna und Massage.

Susy, meine Frau hat ihren Job als Heimleiterin aufgegeben, um voll für mich da zu sein. In den ersten Monaten fällt es ihr sehr schwer. Denn sie hat dieses Altersheim in den vergangenen sechs Jahren geprägt und mit ihrem Engagement und einem hervorragenden Team so der Seerose zu einem sehr guten Ruf verholfen und nun soll das für sie alles vorbei sein? Dazu kommt noch der Umstand, dass ich sie noch gar

nicht so stark brauche. So sehnt sie sich nach „Aufgaben“ und sinnvolleren Tätigkeiten als Kochen und Haushalten.

24. Januar. Meine Frau und meine beiden Söhne begleiten mich zum Neurologen. Wir werden orientiert über Formen von Schwierigkeiten und deren Behandlungsmöglichkeiten mit denen ich zu späteren Zeit rechnen muss. Es sind dies Essprobleme, wenn das Schlucken nicht mehr richtig funktioniert und künstliche Beatmung, wenn die Atmungsmuskulatur zu schwach wird. Ich brauche wohl nicht zu erwähnen, dass diese Diskussion um das Thema „Was will ich mit mir machen lassen oder eben nicht“ enorm schwer fällt und im Sprechzimmer viele Tränen geflossen sind. Wieder einmal mehr wird uns die Brutalität dieser Krankheit bewusst. Aber es ist noch Zeit – heute ist auch Dein erster Tag vom Rest Deines Lebens. Freue Dich darüber und genieße ihn alleine oder mit Freunden!

Ende Monat besuchen meine Frau mit den Söhnen eine ALS-Selbsthilfegruppe. Mir ist es recht, dass sie vorerst alleine gehen, denn ich bin mir nicht sicher, ob ich das schon „ertrage“. Es war anscheinend sehr informativ und eigentlich war eine sehr positive Atmosphäre zu spüren – das nächste Mal werde ich mitgehen.

Februar 2003

Wir machen eine Woche Ferien mit meinen Schwiegereltern in Davos-Frauenkirch. Mit Skistöcken und Spikes an den Schuhen kann ich noch ca. 1-1,5 Std. langsam Wandern. An einem wunderschönen kalten Wintertag fahren wir mit der Pischabahn an die Sonne. Susy und Papi fahren Ski während ich mit Müeti dem Winterwanderweg folgen. Sie ist asthmageplagt und etwa 30 Jahre älter und ich mit meinem Handicap – so sind wir etwa gleich stark. Einmal sag ich zu ihr: *Wie Reinhold Mesner und Eveline Binsack am Everest in ca. 8000m Höhe!* Die Abende verbringen wir mit Jassen, was uns immer viel Spass macht.

Ein Wochenende verbringen wir bei Ursi und Max in den Flumserbergen. Wir fahren gemeinsam in die Prodalp, wo sie sich die Skier montieren und ich mich mit meinen Stöcken zu einer Wanderung aufmache. Im einen Moment genieße ich die warme Sonne und das traumhafte Wetter – einen Augenblick später bin ich sehr traurig, nicht mehr „dazugehören zu dürfen“, denn noch vor einem Jahr war ich mit Roman an diesem Ort ganze vier Stunden mit den Fellen unterwegs und noch ohne grössere Probleme auch Ski gefahren.

Auch in diesem Monat haben wir unser erstes Crew-Treffen für unseren Segelturn im April in die Südsee. (Wer nimmt was mit, sind die neuen Pässe schon da? Essensliste ausfüllen für den Start usw.)

26. Februar. Da das Treppensteigen immer schwieriger wurde, habe ich für die Montage eines Treppenliftes mein OK gegeben. Heute wurde er montiert und seither benütze ich ihn immer. Einerseits kann ich mich so selbständig und sicher im Haus bewegen andererseits ist es ein klares (auch optisch sichtbares) Zeichen zunehmender Abhängigkeit.

Durch eine Bekannte erfahre ich von einem Heiler, der auf ihre Mailanfrage, ob er im Fall von ALS helfen könne, geantwortet hat „Sure I can help“. Da er in einem für uns finanziell tragbarem Rahmen liegt und er Ende Februar von England nach Brugg kommt, habe ich 7 Sessionen in 8 Tagen gebucht. In einer privaten Villa im Zentrum von Brugg empfängt uns ein kleiner rundlicher Mann (Typ Hercule Poirot von Agatha Christie) sehr warmherzig. Eine einzelne Session läuft etwa so ab: Er führt mich in ein Zimmer im oberen Stock. Auf einer Liege werde ich etwas zugedeckt. Mit immer gleichem Ritual werde ich in einen Ruhezustand gebracht. Während der ganzen Zeit hält er meinen Arm oder manchmal den Kopf und lässt Energien oder ähnliches

fließen. Am Schluss verlässt er das Zimmer und holt mich nach weiteren 15 Minuten. Nach der zweiten Sitzung fühle ich mich sicherer in der Sprache und beim Gehen – kann es sein, dass mir geholfen werden kann?????? Nach der 6-ten Sitzung spricht er davon, dass er die Krankheit gestoppt habe und er fühle wie sich die Nerven arbeiten. Ich versuche ihm zu sagen, dass sich meine Krankheit durch eben solche Zuckungen (Faszikulationen) bemerkbar macht. Er lässt sich aber nicht beirren und meint mit bestimmten Übungen im Unterarm könne ich mein Hirn wieder dazu bringen die Muskeln wieder richtig anzusteuern. Liegt es daran, dass ich an einer Heilung zweifle oder an der von den Neurologen vertretenen Ansicht und Erfahrung, dass ALS einen nicht zu stoppenden Verlauf hat? Jedenfalls konnte ich bei mir keine dauerhafte Verbesserung noch Stillstand feststellen. Anyway – ich bereue diese Woche nicht, werde aber auf weitere Sitzungen verzichten.

Diese Woche hatte noch etwas gutes. Einmal fuhr mich Michi mein Sohn und auf dem Heimweg besuchten wir ein Thermalbad in Baden, gingen miteinander Nachtessen und hatten das wohl beste Gespräch zwischen Vater und Sohn auf der Ebene von Freunden.

März 2003



„Tour alte Kameraden“ Zusammen mit fünf Militärdienstkollegen treffen wir uns im Hotel Aurora in Andermatt am Samstagabend zum Bier und einem anschließenden Nachtessen. Wir übernachten



um am Sonntag wie immer eine kleine Skitour zu unternehmen. Zum ersten Mal kann ich nicht mehr mitgehen und verabschiede mich nach dem Morgenessen von meinen Kollegen. Sie nehmen das Winterhorn in Angriff. In Ermangelung aktueller Fotos einige Impressionen von einem Jahr zuvor.

Eine Woche später können Susy und ich die am Chränzli gewonnene Ballonfahrt einlösen. Mit viel Unterstützung komme ich in den Korb und nach 2,5 stündiger Fahrt auch wieder raus. Der Wind hat uns (Felix Brugger, Esther Alder, Susy, mich und natürlich den Pilot Walter Gschwendtner) von Hinwil bis nach Waldstatt, Nähe St. Gallen, getragen.



Im Geschäft haben meine Diplomanwärter die Ausbildung abgeschlossen und bereiten sich noch individuell auf die schriftliche Prüfung im April vor. Ich übergebe noch viele Dinge an Mitarbeiter, Vorgesetzte und meine Nachfolgerin, da ich den ganzen April auf hoher See bin.

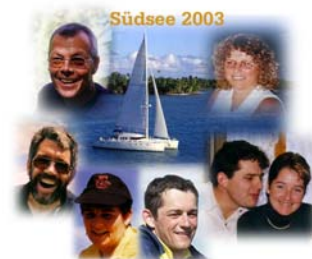
Am letzten Sonntag im März lädt uns mein Schwager Hansruedi zu einem ganz speziellen Konzert von Oliver Lüttin und Fredi Zuberbühler ein. Sie spielen auf selber, aus Baumstämmen, hergestellten Instrumenten. Ein Ohrenschmaus und rhythmische Perfektion. Mehr unter:

<http://www.treetalks.ch/>

April

Vier Wochen Südsee mit meiner Familie. Da dieses einmalige Erlebnis in Worten kaum zu beschreiben ist, habe ich eine Powerpointpräsentation mit ca. 50 Folien aus den rund 1400 Fotos zusammengestellt und zeige sie gerne auf Anfrage. Neu sind auch ca. 100 Bilder auf dem Internet verfügbar. Siehe: <http://www.steelbrothers.ch/walter/> unter Fotogalerie, Vollversion.

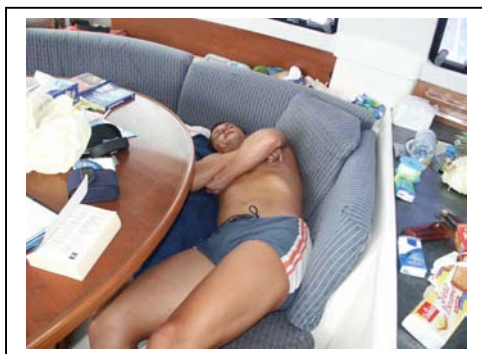
An dieser Stelle einfach ein ganz dickes Dankeschön an Skipper und Skippeuse Max und Ursi für die umsichtige Planung, Reiseorganisation und die souveräne Schiffsführung. An Berni, Michi und Ines für die starken Arme um mich immer wieder an Bord zu hieven, die Zubereitung der vielen Drinks, das Kochen und Abwaschen, das Ankersetzen und Einholen, das Essen einkaufen und die



schönen Schnorcheltouren und, meinem lieben Susy für die vielen Süsswasserduschen, die Übernahme der Wache auf unseren beiden Nachtfahrten und die wahrhaft heissen Nächte in der Koje. Alles in allem ein Megaevent mit Action und Stil.

Mai 2003

Mein Geburtstag 1.Mai fällt auf den letzten Tag auf unserem Katamaran, nämlich die



Überfahrt von Bora Bora nach Raiatea. Und die hatte es in sich! Bockige See, Regensturm und Sonne

wechseln sich halbstündlich ab. Ich geniesse diese Überfahrt auf meine Weise und lasse den Regen an mir abprasseln – kalt ist es ja nicht. Berni jedoch wird an diesem letzten Tag noch seekrank mit allem drum und dran und ist ein Häufchen Elend als wir in Raiatea einlaufen. Max, der Skipper hisst noch das Flaggenalphabet. Das heisst „Feier an Bord“ – nicht wegen Berni sondern wegen meinem Geburtstag eben.

In der ersten Woche nach den Ferien hatte ich in Zürich und Bern noch die Simulation der mündlichen Prüfung auf dem Programm. Die Skepsis meiner Teilnehmer nach der schriftlichen Prüfung war völlig unberechtigt, wie sich Ende Monat herausstellen sollte. Von den 25 Teilnehmer/innen bestanden 21, was einem Erfolg von 84% ergibt, bei

einem Schweizerischen Schnitt von nur 68%. Ich bin absolut happy, für mich, meine Schützlinge und für meine Firma.

Leider geht es gesundheitlich nicht mehr so gut. Nach meinen Ferien hatte ich eine Sturzserie, je einmal im Geschäft, in der Sauna, zu Hause und bei Berni in der Wohnung. Letzterer mit starker Rippenquetschung. Wenn ich das Gleichgewicht verliere, falle ich wie ein Mehlsack und kann ohne fremde Hilfe nicht mehr aufstehen, weil mir die Kraft fehlt. Diese Stürze schlagen auf meine Moral.

Juni 2003

Viele Besuche und Ausflüge mit Freunden bringen Farbe und Abwechslung. Ich versuche es mit einem Telegrammstil, also da waren:

- Ein Familienbrunch mit Verwandten auf Muttersseite (nachgeholtes Geburtstagsfest von Mutti)
- Grillieren bei unseren Nachbarn Betty und Stefan Dorigoni mit Ferienfotoshow.
- Zwei Tage Toggenburg mit Irma und Hans Knöpfel.
- Crew-Treffen bei Berni in seiner neuen Wohnung. Natürlich mit einem
- Thunfischcarpaccio von Michi als Apéro und einer Megafotoshow durch Berni erleben wir nochmals unsere Südseeferien.
- Mit Ursi und Max bei Ursi und Jürg Holliger in Horgen zu Gast (Mit Max und Jürg war ich dreimal in Kanada zum Heliskiing – wunderbare Ferien)
- Essen mit Christina Lewis, meiner Frau und Sepp Zihlmann im Schössli in Affoltern. Sepp und ich kennen Christina aus Systorzeiten, also bald 20 Jahre.
- Besuch Aida im St. Jakob Park in Basel. Ein Riesenspektakel, hervorragend inszeniert bei wunderbarstem Wetter. Doch so ein Stadion ist für Sportler gebaut, wir jedenfalls fanden, dass an Gehbehinderte beim Bau dieses Stadions kaum gedacht wurde!
- Meine Frau begleitet mich ans Turnfest in Buttikon. Wir „fanen“ für die Damen- und Männerriege. Ich geniesse die Turnfestatmosphäre und als ich dann noch zufällig die Barrenübung, nach der Musik von Elvis, von Mels zusehen bekomme ist mein Glück perfekt.
- Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind nach dem Gesamtmeeting bei uns zum Grillfest eingeladen. Michi und Susy bewirten die 16 Gäste und nach dem Apéro spielen Nachbarn von vis à vis drei traditionelle Stücke auf dem Alphorn. Dass es auch anders geht, zeigt uns Daniel, in dem er nur mit der unteren Hälfte des Alphorns „Ditscheridu“ (so sagt man es) spielt. Sepp staunt und kann es kaum glauben wie sowas geht.
- Am Freitag 28. Juni holt mich Röbi Kienast um 6:45 Uhr ab. Wir begleiten 18 Personen vom Turnverein welche in drei Tagen mit insgesamt 8 Disziplinen von Hinwil aufs Vrenelisgärtli 2904m und zurück wollen. Dank Röbis Begleitung konnte ich den ersten Tag hautnah miterleben. Wer sich mehr interessiert für Bilder, Route und Disziplinen siehe: <http://www.tvhinwil.ch/> unter The Polysportives

Dass neben soviel Aktivitäten in diesem Monat auch noch meine Homepage geboren werden würde, hält man für fast unmöglich. Michi hat sich mit seiner Routine nach meinen Ideen mächtig ins Zeug gelegt. Am 15. Juni gingen wir „Online“ Und wenn ich in ca. einer Woche meinen Newsletter-02 versende, werden es gegen 100 Abonnenten sein, die sich wünschen, so mit mir in Kontakt zu bleiben. Ich danke Euch.

Resümee über das zweite Jahr:

Susy hat mit einem Aquarellmalkurs begonnen, engagiert sich wieder vermehrt im Dorf und zudem bin ich heute sehr auf ihre Hilfe angewiesen.

Seit April 03, also nur 20 Monate nach der Diagnose, bin ich ein 100%iger IV-Fall!? Irgendwie versuche ich die Gedanken an die Zukunft zu verdrängen. Das gelingt manchmal besser und manchmal eben nicht.

Zum momentanen Stand der Dinge sage ich:

Dank der grossartigen Unterstützung durch Susy und meinen beiden Söhnen, einem Arbeitgeber der mir jeden Stein aus dem Weg räumt, einer Verwandtschaft und vielen Freunden, die mich tragen – geht es mir gut.

Diesen zweiten Bericht will ich mit einem Spruch aus *Kraft des positiven Denkens* von Norman Vincent Peale schliessen:

Ein gesunder Weg, seinen Kummer loszuwerden, ist der, ihn gründlich auszuweinen. es ist sinnwidrig zu glauben, man müsse seinen Kummer unbedingt verbergen, und es sei beschämend, den erlösenden Tränen freien Lauf zu lassen.

Damit verneinen wir ein Naturgesetz.

Tränen sind eine natürliche Erscheinung bei Kummer und Schmerz, sie sind Ausdruck einer inneren Entspannung, und es ist nicht einzusehen, warum wir sie mit aller Gewalt unterdrücken sollte.

10. Juli 2003 / Walti