



**«Ich kämpfe um jeden
einzelnen Schritt»
«Je me bats
pour chaque pas»**

Wir unterstützen Betroffene.
Nous soutenons les personnes touchées.

Jahresbericht | Rapport annuel 2018



Im Volleyball lernten wir uns kennen
und es blieb unsere gemeinsame Welt,
wie eine zweite Familie.

Nous nous sommes connus au volley et
c'est resté notre univers commun, une seconde famille.

Dennis Schneider: «Ich kämpfe um jeden einzelnen Schritt.»

Interview, Text und Fotos: Thomas Stucki, Verein ALS Schweiz

Trotz seiner ALS-Diagnose entscheiden sich Dennis und Daniela Schneider, eine Familie zu gründen. Die Krankheit verläuft zumeist innert weniger Jahre tödlich. Ein Gespräch über Zukunftspläne, Stürze und Volleyball.

Daniela Schneider-Spellecchia, wie geht es Ihnen?

Daniela Schneider-Spellecchia: Gut! Ich bin inzwischen in einem Gleichgewicht zwischen meinen Rollen als Mutter, Frau, dem Sport und meinem Beruf. Anfangs lag alles bei mir, vom Aufstehen, Anziehen, Chauffieren, Einkaufen, Kochen, Essen, Abräumen bis zum Abend. Bis wir schliesslich fanden, jetzt brauchen wir jemand, der uns unterstützt. Das hat viel gebracht, vor allem für mich. Ich war nur noch am Funktionieren. Und erschöpft.

Dennis Schneider, und Ihnen?

Dennis Schneider: Grundsätzlich tiptopp. Was mir fehlt, ist eine richtige Beschäftigung. Ich liebte meinen Job. Es war komplex, und jetzt bin ich einfach zu Hause, mache Vereinsarbeiten, reorganisiere unser Heimnetzwerk und Daten, schaue Filme und mache Strategiespiele. Aber ich kämpfe um jeden Meter, den ich noch selbst gehen kann, um jeden einzelnen Schritt.

Sie geben nicht auf.

Dennis Schneider: So ist es. Manchmal heisst das eben auch, dass ich stürze. Dann muss ich überlegen, was passiert ist, um nicht nochmal hinzufallen. Aber die Stürze gehören für mich dazu. Die sind kein Grund, es nicht wieder zu versuchen. Auch wenn ich nicht mehr weit komme.

Sie haben zehn Monate nach der ALS-Diagnose geheiratet. Schlossen den «Bund fürs Leben» mit einem Countdown.

Daniela Schneider-Spellecchia: Es gab nichts zu überlegen, wir machten den Schritt einfach, liessen die Krankheit im Hintergrund.

Dennis Schneider: Ich überlegte schon – Daniela ist jünger als ich, hat noch mehr vor sich. Für mich war es wichtig, ob unsere Beziehung überhaupt Sinn machen

würde. Ob wir das eingehen wollten. Und ich sprach mit ihren Eltern: Würde die Familie damit einverstanden sein, würden sie Daniela unterstützen?

Wie war die Reaktion?

Dennis Schneider: Sehr gut. Sie standen voll hinter Daniela.

Daniela Schneider-Spellecchia: Ich hatte meiner Familie erklärt, was kommen kann.

Und ausserhalb der Familie, wie waren dort die Reaktionen?

Daniela Schneider-Spellecchia: Ein Arbeitskollege fragte, was, du heiratest, ich dachte, Dennis sei todkrank? Darauf sagte ich: «Dennis hat eine tödliche Krankheit, aber er ist nicht todkrank.» Er konnte es nicht verstehen. Allgemein ist aber die Reaktion positiv, nach anfänglicher Skepsis.

Dennis Schneider: Zu unserem Kinderwunsch gab es vereinzelt kritische Rückmeldungen.

Warum entschieden Sie sich für ein Kind?

Dennis Schneider: Wir wussten, dass meine ALS nicht die erbliche Variante ist (vgl. Infobox ALS).

Daniela Schneider-Spellecchia: Dennis nahm an einer Studie aus Schweden teil. Danach konnten wir ausschliessen, dass er die Krankheit würde vererben können. Das war unser Hauptkriterium. Heute ist unsere Tochter Melissa 3-jährig.

Dennis Schneider: Ich habe einen langsamen Krankheitsverlauf. Die meisten ALS-Betroffenen sterben nach drei bis fünf Jahren. Wir wussten aber, dass mein Verlauf langsamer sein würde, weil wir ihn etwa ein Jahr lang beobachten liessen. Sonst hätten wir kein Kind gewollt.

Gibt es Angebote, die Ihnen als Familie fehlen?

Daniela Schneider-Spellecchia: Ich bin froh um die Kita und die Spielgruppe, so habe ich etwas Zeit für mich; das ist mein grösstes Bedürfnis, Zeit für mich zu haben (überlegt). Vielleicht wäre ein Kinderbuch über ALS nützlich.

Was hat sich für Sie als Paar verändert durch die Krankheit?

Dennis Schneider: Ich war es gewohnt, alles selbst zu machen. Jetzt hängt alles an Daniela, oder es bleibt liegen. Darüber hinaus bin ich ein Perfektionist. Das kann zu Spannungen führen. Schwierig sind die kleinen Dinge – es kommt darauf an, ob man Abstriche machen kann.



Können Sie Abstriche machen?

Dennis Schneider: Ich bin analytisch und rational. Ich wäge ab, was der Nutzen ist, im Gegensatz zur Stimmung. Es geht darum, eine Balance zu finden zwischen fordern und leben lassen.

Gelingt ihm das?

Daniela Schneider-Spellecchia: Anfangs nicht so gut. Er wurde zunächst etwas stur. Ich dachte damals, dass es sich um eine Frontotemporale Demenz handeln könnte (vgl. Infobox). Es lag aber wohl eher daran, dass einen die Verluste verändern, ob man will oder nicht, man muss dauernd zurückstecken.

«Dennis hat eine tödliche Krankheit, aber er ist nicht todkrank.» Daniela Schneider-Spellecchia

Wie sehen Sie das?

Dennis Schneider: Viele ALS-Betroffene waren aktive Menschen. Auf einmal kann man immer weniger zum Resultat beitragen. Aber man will es beibehalten. Für die Umgebung wirkt das als Nörgelei. Oder als Herumkommandieren. Aber das ist keine Charakterveränderung, sondern ein Kampf, etwas beizubehalten, das einem aus den Händen gleitet. Ich brauche Unterstützung für alles, das nicht am PC ist. Es könnte jemand am Morgen kommen, die Pflege machen, den PC aufstellen, Trinkbecher füllen, mundgerechte Häppchen machen und hinstellen. Dann könnte ich den Tag am PC verbringen; wenn ich mehr will, brauche ich Hilfe.

Haben Sie Zukunftspläne – trotz der Krankheit Ihres Mannes?

Daniela Schneider-Spellecchia: Ich weiss noch nicht, wie ich mein Leben einrichten will, wenn Dennis einmal nicht mehr da ist. Das ist alles offen. Zuviel Gedanken will ich mir auch gar nicht machen, das macht mich traurig.



ALS – Amyotrophe Lateralsklerose

Tödlich verlaufende Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Die Lebenserwartung nach den ersten Symptomen liegt durchschnittlich bei drei bis fünf Jahren. Weltweit sind ca. 400 000 Menschen von ALS betroffen, in der Schweiz leben etwa 700 ALS-Betroffene. Rund 90 Prozent der ALS-Betroffenen sind die einzigen Fälle in ihrer Familie (sporadische ALS). Etwa 60 Prozent der Betroffenen sind Anfang Fünfzig bei der Diagnose. Aktuelle Forschungsergebnisse zeigen Gemeinsamkeiten zwischen ALS und Frontotemporaler Demenz (FTD).



Familie Schneider zu Hause am Esstisch. Trotz ALS-Diagnose heirateten Daniela und Dennis. Tochter Melissa kam 2015 zur Welt (einen Tag vor dem Geburtstag von Dennis).

La famille Schneider à table chez elle. Daniela et Dennis se sont mariés malgré le diagnostic SLA. Leur fille Melissa est venue au monde en 2015 (un jour avant l'anniversaire de Dennis).

Bringt die tödliche Krankheit einen Fokus ins Leben?

Dennis Schneider: Eigentlich ist unsere Situation wie jede andere. Wir sind alle sterblich. Aber es wird einem sicher bewusster. Wir haben vieles gemacht, das wir sonst nicht in diesem Tempo gemacht hätten. Reisen zum Beispiel. Ob wir zweieinhalb Monate auf Hochzeitsreise gewesen wären? Ich glaube kaum. Am Anfang machten wir einen «Kassensturz». Was würden wir uns leisten können, wie sieht es mit den Versicherungen aus, den Rückstellungen etc. Wir konnten ja nicht alles verprassen und dann darauf warten, dass ich sterbe.

Angefangen hatte alles mit einer Taubheit in der Hand.

Dennis Schneider: Ich dachte, es sei ein eingeklemmter Nerv.

Daniela Schneider-Spellecchia: Während Monaten drängte ich darauf, dass Dennis das abklären lässt. Als er Kraft zu verlieren begann, ging er zum Hausarzt. Dieser leitete Untersuchungen bei einem Neurologen ein.

Danach wussten Sie, worum es ging?

Daniela Schneider-Spellecchia: Es brauchte weitere Abklärungen. Bei einer Spezialistin. Ich vermutete aufgrund der Symptome, dass es ALS sein könnte. Gewissheit brachte aber erst ein stationärer Aufenthalt. Üblicherweise kommt eine ALS-Diagnose Mitte Fünfzig; Dennis war ja damals erst 43-jährig (Hinweis Verein ALS Schweiz: Etwa 5 Prozent der Betroffenen sind unter 45-jährig bei der Diagnose).

Wie war es nach der Diagnose?

Daniela Schneider-Spellecchia: Schlimm. Zwei Wochen lang war es schlimm. Ich war froh, dass ich mich vor-

bereitet hatte. Durch das Googeln kam ich eher auf positive Informationen. Beispiele von Betroffenen, die trotz ALS-Diagnose noch Lebensfreude und Lebenskraft behielten. Das gab mir persönlich Hoffnung – ich sah, dass wir trotz dieser Krankheit noch viel würden machen können. Dass nicht einfach alles kaputt sein würde.

Was schätzen Sie aneinander?

Daniela Schneider-Spellecchia: Seine Gelassenheit – er ist mein ruhiger Pol. Brachte mir das positive Denken bei. Geduld (lacht).

Dennis Schneider: Ihr Temperament – sie ist ein «Bauchmensch». Energischer als ich, spontan. Ich habe immer einen Plan. Mit ihr kann man Pferde stehlen.

Häufig trifft man Sie beim Volleyball – an Trainings und Spielen der Aarauer BTV Eagles. Warum?

Dennis Schneider: Ich hatte fast 30 Jahre gespielt, davon 14 in der 1. Liga. Heute bin ich als Coach im Damen-Team der 3. Liga dabei. Wo auch Daniela spielt.

Daniela Schneider-Spellecchia: Im Volleyball lernten wir uns kennen und es blieb unsere gemeinsame Welt, wie eine zweite Familie. Irgendwie passt der Slogan unseres Clubs zu Dennis: Train hard. Fly high.

Daniela Schneider-Spellecchia (1986)

Studium der Forensik an der Universität Lausanne, heute als Kriminaltechnikerin bei der Kantonspolizei Aargau tätig.

Dennis Schneider (1970)

Berufslehre als Metallbauzeichner, vor der ALS-Diagnose im Herbst 2013 fast 20 Jahre als Bereichsleiter für internationale Normen und Zulassungen bei Franke Water Systems AG tätig.

Interview SLA: Famille Schneider

Dennis Schneider: «Je me bats pour chaque pas.»

Interview, texte et photographies: Thomas Stucki, Association SLA Suisse

Dennis et Daniela Schneider ont décidé de fonder une famille malgré la SLA diagnostiquée chez lui. Cette maladie est généralement mortelle en l'espace de quelques années. Un entretien portant sur les plans pour l'avenir, les chutes et le volleyball.

Daniela Schneider-Spellecchia, comment allez-vous?

Daniela Schneider-Spellecchia: Bien! J'ai trouvé entre-temps un équilibre entre mes rôles de mère, de femme, le sport et ma profession. Au début, du lever au coucher tout reposait sur moi: habillage, transport, courses, cuisine, repas, rangement. Jusqu'à ce que, finalement, nous comprenions qu'il nous fallait quelqu'un pour nous assister. Ce fut très profitable, surtout pour moi. Je ne faisais plus que fonctionner. Et j'étais épuisée.

Et vous, Dennis Schneider?

Dennis Schneider: En fait, tip-top. Ce qui me manque, c'est une véritable occupation. J'adorais mon travail. Il était complexe, et maintenant je suis simplement à la maison, j'effectue des travaux associatifs, réorganise notre réseau domestique et nos données, je regarde des films et fais des jeux de stratégie. Mais je me bats pour chaque mètre que je peux encore parcourir moi-même, pour chaque pas.

Vous n'abandonnez pas.

Dennis Schneider: C'est exact. Ce qui parfois veut dire aussi que je chute. Je dois alors réfléchir à ce qui s'est passé pour ne pas tomber à nouveau. Mais pour moi, les chutes font partie du tout. Elles ne sont pas une raison pour ne pas réessayer. Même si je n'avance plus guère.

Vous vous êtes mariés dix mois après le diagnostic SLA, scellant une «union pour la vie» assortie d'un compte à rebours.

Daniela Schneider-Spellecchia: Il n'y avait rien à réfléchir, nous avons simplement franchi le pas et relégué la maladie à l'arrière-plan.

Dennis Schneider: Pour ma part, j'ai réfléchi – Daniela est plus jeune que moi, elle a un avenir plus long

devant elle. Il était important pour moi que notre relation ait un sens, que nous souhaitions véritablement nous engager sur cette voie. J'ai parlé à ses parents: sa famille serait-elle d'accord, ses proches soutiendraient-ils Daniela?

Comment ont-ils réagi?

Dennis Schneider: Très bien. Ils ont pleinement soutenu Daniela.

Daniela Schneider-Spellecchia: J'avais expliqué à ma famille ce qui pouvait arriver.

Et en dehors de la famille, quelles ont été les réactions?

Daniela Schneider-Spellecchia: Un collègue de travail s'est exclamé: «Quoi, tu te maries? Je croyais que Dennis était à l'article de la mort!» J'ai répliqué que Dennis avait une maladie mortelle, mais il n'était pas à l'article de la mort. Il ne pouvait pas comprendre. Mais en général, passé le scepticisme initial, la réaction est positive.

Dennis Schneider: Notre désir d'enfant a suscité sporadiquement quelques réprobations.

Pourquoi avez-vous décidé d'avoir un enfant?

Dennis Schneider: Nous savions que je n'étais pas atteint de la variante héréditaire de la SLA [voir infobox SLA].

Daniela Schneider-Spellecchia: Dennis a participé à une étude suédoise, ce qui nous permettait d'exclure qu'il pouvait transmettre la maladie. C'était notre critère principal. Notre fille, Melissa, a aujourd'hui trois ans.

Dennis Schneider: Ma maladie évolue lentement. La plupart des personnes atteintes de SLA meurent au bout de trois à cinq ans. Ayant bénéficié d'une observation pendant un an, nous savions que l'évolution chez moi serait plus lente. Dans le cas contraire, nous n'aurions pas voulu d'enfant.

«Dennis a une maladie mortelle, mais il n'est pas à l'article de la mort»

Daniela Schneider-Spellecchia

Y a-t-il des offres qui vous manquent en tant que famille?

Daniela Schneider-Spellecchia: Je suis heureuse de la crèche et du groupe de jeux, car je peux avoir un peu de temps pour moi; c'est mon plus grand besoin: du temps pour moi (elle réfléchit). Peut-être qu'un livre pour enfants sur la SLA serait utile.

Qu'est-ce que la maladie a changé pour vous, en tant que couple?

Dennis Schneider: J'étais habitué à tout faire moi-même. Maintenant tout repose sur Daniela, ou reste en plan. En plus, je suis perfectionniste, ce qui peut créer des tensions. Les petites choses sont difficiles – tout dépend de l'aptitude à faire des concessions.

Pouvez-vous faire des concessions?

Dennis Schneider: Je suis analytique et rationnel. Le bénéfice retiré m'importe plus que l'humeur du moment. Il s'agit de trouver un équilibre entre exiger et laisser vivre.

Y parvient-il?

Daniela Schneider-Spellecchia: Pas vraiment, au début. D'abord, il s'obstinait. J'ai pensé à l'époque qu'il pouvait s'agir de démence fronto-temporale (voir infobox). Mais cela provenait sans doute plutôt du fait que les pertes modifient l'individu, qu'on le veuille ou non, on doit continuellement en rabattre.

Comment voyez-vous les choses?

Dennis Schneider: Beaucoup de patients SLA étaient des individus actifs. Et tout à coup, on peut toujours moins

contribuer au résultat. Mais on ne veut rien lâcher. Cela fait l'effet à l'entourage d'être chicané. Ou d'être mené à la baguette. Or, ce n'est pas une altération du caractère, mais un combat pour maintenir quelque chose qui vous échappe. J'ai besoin d'un soutien pour tout ce qui n'est pas sur PC. Quelqu'un pourrait venir le matin, effectuer les soins, mettre en place le PC, remplir les gobelets, découper des bouchées et les déposer. Je pourrais alors passer la journée à l'ordinateur; mais si je veux plus, j'ai besoin d'aide.

Avez-vous des projets d'avenir – en dépit de la maladie de votre époux?

Daniela Schneider-Spellecchia: Je ne sais pas encore comment je veux organiser ma vie si un jour Dennis n'est plus là. Tout est ouvert. Je ne veux d'ailleurs pas trop y penser, cela m'attriste.

Cette maladie mortelle apporte-t-elle un autre éclairage sur la vie?

Dennis Schneider: En réalité, notre situation n'est pas différente. Nous sommes tous mortels. Mais on en devient certainement plus conscient. Nous avons fait beaucoup de choses que nous n'aurions pas faites sinon à cette vitesse. Par exemple voir du pays. Serions-nous partis deux mois et demi en voyage de noces? Je ne pense pas. Pour commencer, nous avons fait nos comptes. Que pouvions-nous nous permettre, quid des assurances, des réserves financières, etc. Nous ne pouvions pas simplement tout dépenser et attendre ensuite que je meure.



SLA – sclérose latérale amyotrophique

Maladie du système nerveux central et périphérique à l'issue fatale. L'espérance de vie après les premiers symptômes est en moyenne de trois à cinq ans. Dans le monde, quelque 400 000 personnes sont atteintes de SLA, dont environ 700 en Suisse. Parmi les personnes atteintes de SLA, près de 90% sont le seul cas dans leur famille (SLA sporadique) et, au moment du diagnostic, 60% environ sont au début de la cinquantaine. Les résultats de recherches récentes montrent des points communs entre la SLA et à démence fronto-temporale (DFT).

Tout a commencé par une insensibilité de la main.

Dennis Schneider: J'ai pensé qu'un nerf était coincé.
Daniela Schneider-Spellecchia: Pendant des mois, j'ai insisté pour que Dennis consulte. Comme il a senti qu'il perdait de la force, il est allé chez le médecin de famille. Celui-ci l'a envoyé pour des examens chez un neurologue.

Après, vous saviez de quoi il retournait?

Daniela Schneider-Spellecchia: D'autres investigations ont été nécessaires, chez une spécialiste. J'ai supposé, au vu des symptômes, qu'il pourrait s'agir de la SLA. Pour en avoir la certitude, il a fallu un séjour stationnaire. La SLA est généralement diagnostiquée vers 55 ans; Dennis, lui, n'en avait que 43 (note de l'Association SLA Suisse: 5% environ des personnes concernées ont moins de 45 ans au moment du diagnostic).

Comment vous sentiez-vous après le diagnostic?

Daniela Schneider-Spellecchia: Mal. Pendant deux semaines, ce fut horrible. J'étais heureuse de m'être préparée. Sur Google, j'ai trouvé des informations plutôt positives, des exemples de personnes qui conservaient leur joie de vivre et leur vitalité, malgré le diagnostic SLA. Personnellement, cela m'a donné de l'espoir – je voyais que nous pourrions faire encore beaucoup de choses malgré cette maladie. Tout ne serait pas simplement anéanti.

Qu'appréciez-vous chez l'autre?

Daniela Schneider-Spellecchia: Sa sérénité – il est mon pôle de tranquillité. Il m'a appris la pensée positive, la patience (rit).
Dennis Schneider: Son tempérament – elle est intuitive, plus énergique que moi, spontanée. J'ai toujours un projet. Avec elle, on peut faire les quatre cents coups.



Dennis Schneider spielte fast 30 Jahre Volleyball. Noch heute ist er als Coach der BTV Eagles im Damen-Team der 3. Liga dabei.

Dennis Schneider a joué près de 30 ans au volleyball. Aujourd'hui encore, il coache l'équipe féminine de 3e ligue des BTV Eagles.

On vous rencontre souvent au volleyball – aux entraînements et aux matches des BTV Eagles d'Aarau. Pourquoi?

Dennis Schneider: J'ai joué près de 30 ans, dont 14 en 1re ligue. Aujourd'hui, je coache l'équipe féminine de 3e ligue, dans laquelle Daniela joue également.
Daniela Schneider-Spellecchia: Nous nous sommes connus au volley et c'est resté notre univers commun, une seconde famille. D'ailleurs, le slogan de notre club va comme un gant à Dennis: «Train hard. Fly high.»

Daniela Schneider-Spellecchia [1986]

Études de forensique à l'université de Lausanne, actuellement technicienne criminelle à la police du canton d'Argovie.

Dennis Schneider [1970]

Apprentissage de dessinateur en construction métallique; avant le diagnostic SLA en automne 2013, responsable pendant près de 20 ans du secteur des normes internationales et des homologations de la société Franke Water Systems AG.