

NATHALIE SCHEER-PFEIFFER : LE COMBAT POUR LA DIGNITÉ

F Éluë « Luxembourgeoise de l'année 2016 » et présidente de l'a.s.b.l. Wäertvollt Liewen, la Walferdangeoise mène depuis plus de 17 ans une lutte acharnée contre sa maladie, la SLA. Rencontre avec une force de la nature.

Le sourire malicieux et le regard pétillant, c'est avec ses yeux que Nathalie vous parle. Par des clignements, des petits plissements et une intensité qui en dit long. Installée devant son ordinateur, la Walferdangeoise communique aussi à l'écrit grâce un système infrarouge qui détecte ses regards. Cette ancienne institutrice est atteinte depuis plus de 17 ans d'une maladie dégénérative appelée SLA (Sclérose latérale amyotrophique). Sous assistance respiratoire, Nathalie ne peut ni bouger, ni parler et doit être assistée 24h sur 24. Au fil des années, sa maladie est devenue un véritable combat.

Présidente de l'a.s.b.l. « Wäertvollt Liewen » (Vie précieuse) depuis 2012, elle a été élue par RTL « Luxembourgeoise de l'année 2016 » en janvier dernier. Un symbole fort pour la jeune femme âgée de 44 ans. « J'étais si émue que j'ai commencé à pleurer ! L'élection d'une personne atteinte d'une maladie chronique aigüe est pour moi un signe important. J'ai accepté ce prix au nom de toutes les personnes malades et/ou handicapées »

Car ne croyez pas que Nathalie a attrapé la grosse tête ! Cette distinction lui permet de se battre encore plus fort et de faire connaître davantage l'association. « Notre but est de trouver des solutions pour les malades SLA (ou d'autres maladies dégénératives), mais aussi de montrer qu'il est possible de mener une vie heureuse et en toute dignité auprès de sa famille, même dans un état de dépendance totale ». Et Nathalie en est la preuve vivante. En 2009, elle a été la première Luxembourgeoise sous assistance respiratoire à être retournée vivre chez elle.

Mais cette indépendance à un prix. Épaulée par sa fille et son mari, Nathalie vit dans une maison adaptée à son handicap et sept personnes se relaient jour et nuit pour l'assister et lui procurer des soins. « Même si nous avons une très bonne assurance dépendance, rien n'est prévu au Luxembourg pour accompagner les malades à domicile 24h sur 24. Nous avons dû nous-même former le personnel et créer une organisation millimétrée », explique son mari Jean-Marc.

L'objectif final de « Wäertvollt Liewen » est de faire reconnaître ce système de maintien à domicile par la Sécurité sociale luxembourgeoise, et de créer un Centre de compétences pour les personnes malades. Car ce qui peut nous paraître banal peut vite devenir un parcours du combattant. « Trouver par exemple un dentiste ou même un gynécologue, capables de traiter et de soigner les malades, est une chose très difficile », explique Jean-Marc. Mais c'est sans compter sur l'énergie de Nathalie ! Têtue et déterminée, la Walferdangeoise compte bien gagner la bataille.

Contact

Wäertvollt Liewen a.s.b.l. 5, rue de Longuyon, L-7236 Bereldange
Tél. : 621 412 360
info@waertvollt-liewen.lu
www.waertvollt-liewen.lu

Qu'est-ce que la SLA ?

La SLA, Sclérose latérale amyotrophique, appelée aussi « Maladie de Charcot », est une maladie neurodégénérative. Les symptômes se caractérisent par une paralysie progressive des membres, y compris des muscles respiratoires. On estime que 5 à 6 personnes sur 100 000 seraient atteintes. Entre 30 et 40 personnes au Luxembourg sont concernées. La SLA n'est pas la seule maladie neurodégénérative. La maladie d'Alzheimer ou encore la maladie de Parkinson en font également partie.

« Wäertvollt Iessen »

Si au premier abord il ressemble à un album de recettes classique, « Wäertvollt Iessen » n'est définitivement pas un livre comme les autres. Composé de plus de 70 plats végétariens qui s'adaptent à toutes les saisons, Nathalie Scheer-Pfeifer l'a d'abord écrit pour sa fille Jil, devenue étudiante, qui ne mangeait pas assez équilibré. Avec l'aide de la cuisinière Arlette Hackethal-Hinterscheid et de l'illustrateur Henri Goergen, le livre a ensuite été édité par l'association elle-même et vendu à plus de 4 000 exemplaires. Distribué gratuitement aux nouveaux mariés de Walferdange, vous pouvez vous le procurer sur le site waertvollt-liewen.lu. Tous les fonds sont reversés à l'a.s.b.l.

« Wäertvollt Iessen », 36,50 €.



NATHALIE SCHEER-PFEIFFER: KAMPF UM SELBSTBESTIMMTHEIT

Die „Luxemburgerin des Jahres 2016“ und Präsidentin des Vereins „Wäertvoll Liewen“ a.s.b.l. führt seit mehr als 17 Jahren einen harten Kampf gegen ihre Krankheit ALS. Begegnung mit einer Kämpferin.

Ein verschmitztes Lächeln und ein aufgeweckter Blick: Nathalie spricht mit ihren Augen. Nur durch Blinzeln und Augenzwinkern. Aber mit einer unglaublichen Intensität. Dank ihres Computers kann die Walferdingerin sowohl sprechen als auch schreiben. Diesen steuert sie durch das Anschauen visueller Schaltflächen auf dem Monitor. Die ehemalige Lehrerin lebt seit mehr als 17 Jahren mit der neurodegenerativen Krankheit ALS (Amyotrophe Lateralsklerose). Nathalie muss beatmet werden, kann sich weder bewegen noch sprechen, und benötigt rund um die Uhr Betreuung. Im Laufe der Jahre ist ihre Krankheit zu einem wahren Gefecht geworden.

Seit 2012 ist sie die Präsidentin des Vereins „Wäertvoll Liewen“ a.s.b.l. und letzten Januar wurde sie von RTL zur „Luxemburgerin des Jahres 2016“ gewählt. Dieser Titel bedeutet der 44-jährigen sehr viel. „Ich war zu Tränen gerührt! Dass die Wahl auf eine chronisch kritisch-krank Person fiel, ist für mich ein bedeutendes Symbol. Ich habe diesen Preis stellvertretend für alle kranken und behinderten Menschen angenommen.“

Aber glauben Sie nicht, dass das Nathalie zu Kopf gestiegen wäre! Diese Auszeichnung ermöglicht es ihr, noch härter zu kämpfen und ihren Verein bekannter zu machen. „Unser Ziel ist es einerseits, Menschen, bei denen ALS oder eine ähnliche degenerative Erkrankung diagnostiziert wurde, Unterstützung zu bieten. Andererseits möchten wir aber auch zeigen, dass es trotz eines Zustands völliger Abhängigkeit möglich ist, ein glückliches und selbstbestimmtes Leben umgeben von der Familie zu führen.“ Und Nathalie ist dafür der lebende Beweis. 2009 war sie die erste Heimbeatmete mit persönlicher Assistenz in Luxemburg.

Aber diese Unabhängigkeit hat ihren Preis. Unterstützt von ihrer Tochter und ihrem Ehemann lebt Nathalie in einem ihrer Behinderung angepassten Haus. Sieben Personen wechseln sich Tag und Nacht ab, um ihr zu assistieren und sie zu pflegen. „Das Modell der Pflegeversicherung in Luxemburg ist sehr gut, versagt aber total, wenn es um die Betreuung von Schwerstbehinderten geht, die zu Hause rund um die Uhr Pflege benötigen. Wir mussten unser Personal selbst ausbilden und einen maßgeschneiderten Verein gründen“, erklärt ihr Ehemann Jean-Marc. Das oberste Ziel von „Wäertvoll Liewen“ ist, dieses System zur Betreuung zu Hause von der luxemburgischen Pflegeversicherung anerkannt zu bekommen und ein Kompetenzzentrum für

Kranke zu schaffen. Denn vermeintlich banale Dinge können schnell zum Spießrutenlauf werden. „Beispielsweise einen Zahnarzt oder sogar Gynäkologen zu finden, der in der Lage ist, sich um die Erkrankten zu kümmern und sie zu behandeln, ist ein sehr schwieriges Unterfangen“, erklärt Jean-Marc. Doch Nathalies Energie ist unerschöpflich! Hartnäckig und zielgerichtet rechnet die Walferdingerin damit, den Kampf zu gewinnen.

Kontakt

Wäertvoll Liewen a.s.b.l.
5, Rue de Longuyon
L-7236 Bereldingen
Tel.: 621 41 23 60
info@waertvoll-liewen.lu
www.waertvoll-liewen.lu



„Wäertvoll Liewen“

Es mag zwar auf den ersten Blick wie ein gewöhnliches Kochbuch aussehen, aber „Wäertvoll Liewen“ ist definitiv anders als die anderen. Das Buch besteht aus 70 saisonalen vegetarischen Gerichten, die Nathalie Scheer-Pfeifer ursprünglich für ihre Tochter Jil geschrieben hatte, um der werdenden Studentin eine Sammlung ausgewogener Gerichte mit auf den Weg zu geben. Mit Hilfe der Köchin Arlette Hackethal-Hinterscheid und dem Fotografen Henri Goergen hat der Verein das Buch selbst verlegt. Bis jetzt wurden mehr als 4.000 Exemplare verkauft. Paare, die sich in Walferdingen trauen lassen, bekommen ein Exemplar geschenkt. Sie können das Buch über die Seite waertvoll-liewen.lu bestellen. Der gesamte Erlös kommt dem Verein zugute.

„Wäertvoll Liewen“, 36,50 €.

Was ist ALS?

Die Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS, auch genannt „Charcot-Krankheit“, ist eine degenerative Erkrankung. Typisches Symptom ist eine fortschreitende Lähmung der Muskulatur, darunter auch die Atemmuskulatur. Die Zahl der Betroffenen wird auf fünf bis sechs aus 100.000 geschätzt. In Luxemburg sind zwischen 30 und 40 Personen erkrankt. ALS ist aber nicht die einzige neurodegenerative Erkrankung. Alzheimer und Parkinson zählen ebenfalls dazu.