INFO-ZEITSCHRIFT

1/2006

GLAUBE UND BEHINDERUNG

INTERVIEW: HEIDI EISENHUT 5

3 MS PORTRAITS 6

RÜCKBLICK INTERLAKEN 2005 15

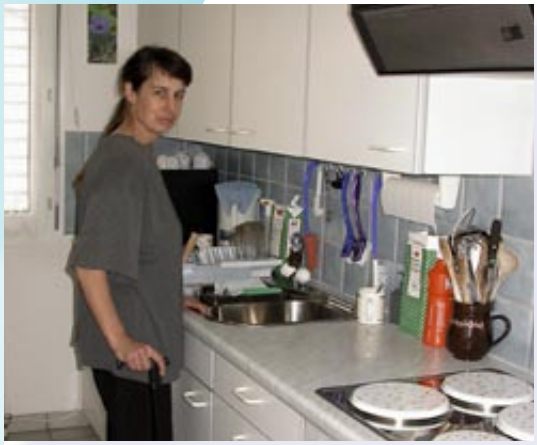
EDITORIAL / INHALT

Editorial

Info-Zeitschrift Nr. 1/2006

Schon als siebenjähriges Mädchen habe ich sie gekannt. Ich erinnere mich wie sie fröhlich mit anderen Kindern spielte, herumrannte und lachte. Ihr breites, helles Lachen ist mir geblieben. Als sie etwa 13 Jahre alt war, zogen wir weg und ich verlor sie aus den Augen.

Vor einigen Monaten traf ich R. an einer Beerdigung wieder. Sie ist heute 35 Jahre alt. Im Gegensatz zu früher, sitzt R. nun im Rollstuhl. Ich ging zu ihr um sie zu grüssen. «Was ist mit ihr geschehen, dass sie jetzt einen Rollstuhl braucht?» fragte ich mich.



Sie erzählte mir ganz offen, dass sie mit 17 Jahren den ersten Multiple Sklerose-Schub hatte. Seither hatte sie immer wieder Schübe. Das Gleichgewicht beim Gehen zu halten, mache ihr Mühe, deshalb brauche sie heute einen Rollstuhl, wenn sie ausser Haus gehe. Sie sei auch sehr vergesslich geworden und es gehe ihr mal so, mal so. Ich hatte ihr damals versprochen, sie einmal zu besuchen. Dieses Versprechen habe ich kürzlich eingelöst. Wir haben uns unterhalten über ihr Leben. R. war in der Lehre als Köchin, als die Krankheit MS ausbrach. Heute koche sie gar nicht mehr. Aber sie hatte auch nochmals gute Zeiten, und so heiratete sie vor acht Jahren. Ihr Mann umsorge sie liebevoll und stehe zu ihr, trotz MS. Das helfe ihr ganz fest. Ihre Woche ist gefüllt mit Therapien: 2x Physio-, 1 x Ergo- und 1x Hypotherapie (Reiten). In den letzten Jahren sei es ständig schlechter mit ihr geworden. Den Glauben an Gott habe sie nicht über Bord geworfen und empfinde keine Rebellion gegen ihn. Es sei jetzt so, wie es ist. Manchmal gibt es auch traurige Momente.

Da helfe ihr das Beten, das Wissen, dass Gott trotz MS einen Plan mit ihrem Leben habe, aber auch die Liebe ihres Mannes, und dass ihre Mutter kommen würde, wenn sie sie bräuchte.

Die Geschichte von R. könnte für viele ähnliche Geschichten stehen. Trotzdem ist jede MS-Geschichte ein Einzelschicksal. Wenn aus meinem Bekanntenkreis plötzlich jemand vor mir steht (oder sitzt), der oder die MS hat, macht mich das betroffen. Umso mehr interessiert mich ihre Geschichte. Ich freue mich mit diesen Menschen über jeden kleinen Fortschritt, oder ich bin traurig mit ihnen über jeden neuen Verlust.

Diese Zeitschrift will mithelfen, dieser Krankheit durch die Portraits, Interviews und Bilder von und mit Betroffenen ein Gesicht zu geben. Was uns neben allem Fachlichen interessiert, ist auch die Frage, welchen Einfluss die Krankheit auf die Spiritualität dieser Menschen hat. Oder umgekehrt gefragt: Könnte es sein, dass der Glaube an einen guten, liebenden Vater im Himmel Einfluss auf den Verlauf der Krankheit hat?

Ruth Bai-Pfeifer

Thema	Seite
Editorial	2
Gedankensplitter	3
Fachartikel: Was ist MS?	4
Interview: Heidi Eisenhut	5
Portrait: Walter Jordi	6
Portrait: Lisbeth und Edwin Furrer	8
Portrait: Dieter Streng	10
Gedanken einer Mutter: Sarah Schwaninger	12
Nachruf Steve Tomaschett	13
Rückblick Interlaken 16.–23. Juli 2005	15
Projekt Albanien	18
Wechsel im Vorstand	18
Mitgliederversammlung 22. April 2006	19
Termine und Diverses	19/20
GuB – über uns	20

Bild oben: «R» (will anonym bleiben)

Titelbild: Fotocollage

Impressum

Vorstand

Ruth Bai-Pfeifer, Pfäffikon ZH (Präsidentin)
Helen Bircher, Galgenen SZ (Aktuarin)
Daniela Balmer, Ostermundigen BE
Susann Cotti, Niederglatt ZH
Christoph Marti, Neuenhof AG
Ruedi Richner, Unter-Ohringen ZH

Mitarbeiter

Beatrice Andeer, Gossau SG (Vorträge)
Daniel Andeer (Homepage)
Ursula Cerny, Zürich (Ressort Gebet)
Willy Messerli, Bern (Ressort Reisen)
Raymond Timm, D-Grenzach/Basel (Seelsorge)

Kontaktadresse

Glaube und Behinderung
c/o Ruth Bai-Pfeifer
Mattenstrasse 74
CH-8330 Pfäffikon ZH
Tel. 044 950 64 58
Fax. 044 950 64 59
info@gub.ch
www.gub.ch

Kontakt für Gehörlose

Daniel Hadorn
Axenstrasse 3
6440 Brunnen
Fax 041 822 06 00
daniel.hadorn@bluewin.ch

Konto

Glaube und Behinderung
Zürcher Kantonalbank
8010 Zürich
1152-0049.543, BC 752,
PC 80-151-4
lautend auf
Glaube und Behinderung
8330 Pfäffikon ZH

Realisation

P+S Werbung AG
8184 Bachenbülach ZH
www.pswerbung.ch

Bildnachweis

ohne Vermerk:
GuB/Daniela Balmer,
Ruth Bai-Pfeifer

GLAUBE UND BEHINDERUNG
1 / 2006

GEDANKENSPLITTER

OLIVER MERZ-HEDIGER

Erst vor ein paar Monaten hatte ich mich auf ein Leben mit Gott eingelassen. Nun sass ich da mit der Diagnose MS (Multiple Sklerose). Mein Leben nahm eine weitere unerwartete Wende. Der junge Glaube an einen lebensbejahenden Gott wurde auf die Probe gestellt.

Foto: Privat

1 Familie Merz

Seither sind ereignisreiche 16 Jahre vergangen. Mit 19 Jahren erlebte ich den ersten intensiven, mehrmonatigen «Schub», begleitet von halbseitigen Lähmungserscheinungen an den Extremitäten.

In den folgenden Jahren, wiederholte sich dieser kräfteraubende Kreislauf von 6-8 Monate dauerndem «Schub» und anschliessend genauso zeitaufwendigem Muskelaufbau noch zweimal. Seit gut zehn Jahren lebe ich nahezu beschwerdefrei. Kleinere Einschränkungen, wie z.B. eine schnellere Ermüdbarkeit, sind geblieben.

Während meiner theologischen Ausbildung beschäftigte mich die Frage, ob körperliche Schwachheit und hauptamtliche kirchliche Beschäftigung analog zu unserer leistungsorientierten Gesellschaft ähnlich unvereinbar seien. Auf Rat von medizinischen Spezialisten und ersten positiven Diensterfahrungen, entschied ich mich, das Wagnis einzugehen.

Inzwischen hatte ich geheiratet. Für unsere Beziehung waren und sind der ungewisse Verlauf meiner Krankheit und meine punktuellen Leistungsgrenzen eine Herausforderung. Zugleich haben wir aber auch an Sensibilität für betroffene Menschen gewonnen. Als Eltern dreier lebensfroher Mädchen erklären wir heute unseren Kindern früh, dass ein Mensch, unabhängig von seiner Leistung, aufgrund seiner einzigartigen Identität wertvoll ist.

Einerseits kenne ich aus meinem Leben erbetene positive gesundheitliche Veränderung, z.B. die nachweisbare Rückbildung von Entzündungsherden im Gehirn. Andererseits lerne ich mit Grenzen zu leben und im «Trotzdem-Glauben» an Gott zu wachsen - ein Lernprozess mit Krisen inklusive. In meinem pastoralen Alltag begegnen mir sowohl grosse Freude über Wiederherstellung von Kranken, als auch unbegreifliches Leid trotz tiefem Glauben an Gott und unzähligen Gebeten um Heilung. Wir leben in einem unauflösbaren Spannungsfeld des schon jetzt angebrochenen aber noch nicht vollendeten Reiches Gottes. Mein Glaube an Gottes umfassend heilende Absichten lässt mich weiterhin für kranke Menschen beten und hoffen. Trotzdem bleibe ich mir Gottes Souveränität bewusst. Leid ist aber nicht das Letzte, höchstens das Vorletzte.

Hilfestellung geben mir persönlich die Bibelworte aus 2. Kor. 12,9 und Offenbarung 21,4:

«LASS DIR AN MEINER GNADE GENÜGEN, DENN MEINE KRAFT IST IN DEN SCHWACHEN MÄCHTIG» UND «GOTT WIRD ABWISCHEN ALLE TRÄNEN VON IHREN AUGEN, UND DER TOD WIRD NICHT MEHR SEIN, NOCH LEID NOCH GESCHREI NOCH SCHMERZ WIRD MEHR SEIN; DENN DAS ERSTE IST VERGANGEN» (NACH LUTHER 1984).

In einer «Gesellschaft der Starken und Schönen», erinnert mich dies an ewige Werte und viel grössere Zusammenhänge, die meine Lebensfreude nähren und mir gleichzeitig eine hoffnungsvolle Perspektive geben, welche das irdische Leben überdauert. In unseren Grenzen liegen Gottes unbegrenzte Möglichkeiten und ewige Absichten verborgen.

FACHARTIKEL

Was ist MS?

Quelle: MS Gesellschaft

Was ist MS?

Multiple Sklerose (MS) ist eine bis heute unheilbare, chronische Erkrankung des Zentralnervensystems. Die Hüllen der Nervenfasern und die Nervenfasern selbst werden durch Entzündungen und Vernarbungen beschädigt und leiten deshalb die Befehle des Gehirns nicht mehr weiter. Je nach Streuung, Anzahl und Grösse der Entzündungsherde kommt es zu unterschiedlichen Symptomen und Behinderungen: Seh- und Gleichgewichtsstörungen, Lähmungen an Beinen, Armen und Händen sowie Blasen- und Darmstörungen. Zudem leiden die Betroffenen oft unter einer grossen Müdigkeit. Die Krankheit tritt in der überwiegenden Zahl der Fälle im jungen Erwachsenenalter auf. Sie ist die zweithäufigste neurologische Krankheit im frühen und mittleren Erwachsenenalter und die häufigste chronisch-entzündliche Erkrankung. In der Schweiz leben rund 10 000 Menschen mit MS. Zwei Drittel der Erkrankten sind Frauen. Etwa täglich wird eine neue MS-Diagnose gestellt. Weltweit sind über 2,5 Millionen Menschen von MS betroffen.

Was geschieht bei MS?

Das Immunsystem gerät auf Abwege und greift körpereigene Strukturen im zentralen Nervensystem an. Autoaggressive weisse Blutkörperchen attackieren Gewebe im Gehirn und im Rückenmark und bewirken Entzündungsherde, welche nach Abklingen Narben (Plaques) zurücklassen.

Die Nervenhüllen (Myelinscheiden) und die Nervenfasern (Axone) werden bei MS beschädigt, wodurch Nervenimpulse schlechter oder nicht mehr weiter geleitet werden. Je nach dem, wo die Signalübertragung gestört ist, ergeben sich unterschiedliche Symptome.

Wer bekommt MS?

MS wird zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr am häufigsten festgestellt. Frauen sind etwa doppelt so oft von MS betroffen wie Männer. Die Krankheit beginnt meist schubförmig und geht später in eine zweite Phase über, in der die Symptome eher kontinuierlich zunehmen und mehr Behinderungen zurückbleiben.

Was kann man tun?

Eine Heilung ist bis heute leider nicht möglich, da die genauen Ursachen ungeklärt sind. Es gibt aber verschiedene Medikamente, die den Verlauf bremsen und Therapien, welche die Symptome mildern. Massnahmen zur Prävention sind nicht bekannt.

MS MULTIPLE SKLEROSE

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Die MS-Gesellschaft hilft

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft zählt heute rund 16'000 Mitglieder. Mit der finanziellen Förderung von Forschungsprojekten will sie, in Zusammenarbeit mit ihrem Wissenschaftlichen Beirat und den 42 anderen nationalen MS-Gesellschaften in der Welt, ihren Beitrag zur Überwindung der Krankheit leisten.

Die MS-Gesellschaft strebt drei Hauptziele an: eine grösstmögliche Selbständigkeit der MS-Betroffenen, die Förderung und Unterstützung der MS-Forschung und eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit der Institutionen und Fachleute, die MS-Betroffene begleiten.

Die MS-Gesellschaft bietet den Betroffenen Auskünfte und Beratung in psychologischen, sozialen, medizinischen und pflegerischen Fragen; sie organisiert und finanziert Gruppenaufenthalte für schwer behinderte MS-Kranke (Aktion Tapeten-Wechsel) und unterstützt über 40 Regional- und 35 Selbsthilfegruppen. Ausserdem steht sie wenn nötig Betroffenen mit finanzieller Direkthilfe bei. Ohne Spenden könnte sie das alles nicht tun.

MS Infoline:
Telefonische Beratung, Mo bis Fr, 9 bis 13 Uhr
0844 MSINFO, 0844 67 46 36

Schweiz. MS-Gesellschaft
Josefstrasse 129, Postfach, 8031 Zürich,
T 043 444 43 43 F 043 444 43 44
info@multiplesklerose.ch
www.multiplesklerose.ch
Spendenkonto PC 80-8274-9

GLAUBE UND BEHINDERUNG
1 / 2006

Interview mit Heidi Eisenhut

Helen Bircher

Die 41jährige Heidi Eisenhut weiss seit 1987 dass sie an Multipler Sklerose (MS) leidet. Ich durfte mich mit ihr über ihr Leben mit dieser Krankheit unterhalten.

Heidi, du hast MS. Wie hat sich die Krankheit bemerkbar gemacht?

1985 zeigten sich die ersten Symptome. Angefangen hat es damit, dass mir vor allem nachts die Hände eingeschlafen sind. Das Kribbeln in den Händen wurde dann auch tagsüber zunehmend schlimmer, bis sie praktisch nichts mehr fühlen konnten. Bald schon kamen auch Gleichgewichtsstörungen dazu.

In welcher Lebenssituation hat dich diese Diagnose getroffen? Wie hat sich dein Leben seither verändert?

Ich stand im ersten Lehrjahr als Krankenpflegerin FASRK im Bethesda-Krankenheim in Küsnacht (ZH). Nachdem in einem Zürcher Spital die Diagnose gestellt worden war, erhielt ich dort eine erste Cortison-Kur. Das führte vorerst zu einem Stillstand der Krankheit. Die Symptome verschwanden sogar weitgehend wieder. Dank dem Goodwill der Schulleitung konnte ich mit der Ausbildung fortfahren, obwohl ich gegen Ende der Lehre zeitweise nur noch an Stöcken gehen konnte. Nach dem Lehrabschluss arbeitete ich noch ein weiteres Jahr im Krankenheim. Anschliessend ging ich für drei Monate nach London an eine Sprachschule und fand nach meiner Rückkehr eine Stelle in einem Betreuungszentrum im Fürstentum Liechtenstein. Dort konnte ich noch fünf Jahre meinen Pflegeberuf ausüben. Als meine Kräfte dazu nicht mehr ausreichten, war ich noch einige Jahre im selben Heim in der Aktivierungs-Therapie tätig. Schliesslich war mir dies nur noch für 2-3 Stunden pro Woche möglich. Seit 2003 bin ich nicht mehr berufstätig.

Wie lebst du heute mit der Krankheit? Welche Behinderungen hast du?

Seit 1996 bin ich auf den Rollstuhl angewiesen. Vor zwei Jahren litt ich an starken Schmerzen und Spasmen (Muskelverkrampfungen) vor allem in den Beinen. Um diese Beschwerden auf ein erträgliches Mass zu reduzieren, wurde mir eine Medikamentenpumpe (Baclofen) operativ eingesetzt. Sie dosiert die Medikamente und pumpt sie direkt ins Rückenmark. Dadurch erhielt ich einiges an Lebensqualität zurück. Meine Kraft hat in den vergangenen Jahren abgenommen, vor allem auf der rechten Körperseite. Auch die Motorik und die Sensibilität sind gestört. Oft zittern meine Hände. Ich kann z. B. nur mit Mühe Schreiben. Jedoch kann ich mich zum Teil (wieder) selbständig waschen und an- und ausziehen. Ich esse auch ohne Hilfe. Bei allen anderen Verrichtungen im Alltag bin ich heute auf Hilfe angewiesen. Um unabhängiger zu sein, habe ich mich vor einiger Zeit für einen Zystofix (Blasenkatheter direkt durch die Bauchwand) entschieden. Nun muss ich weniger häufig Hilfe für den Gang zur Toilette beanspruchen, wodurch ich wesentlich unabhängiger bin.

Fotos: Privat

1 Heidi Eisenhut und ihr Freund
2 Heidi Eisenhut

Du machst mit beim Pilotprojekt «Assistenzbudget». Was bedeutet das, und wie hat sich dein Leben dadurch verändert?

Um diese Frage zu beantworten muss ich etwas ausholen. Das Pilotprojekt «Assistenzbudget» wurde vom Bundesrat in Auftrag gegeben um zu prüfen, wie die Erhöhung der Hilflosenentschädigung und andere finanzielle Verbesserungen im Rahmen der 4. IV-Revision im Jahr 2004 am besten verwendet werden können. Als Teilnehmerin an diesem Projekt erhalte ich für meinen Bedarf an Betreuung und Pflege anstelle der klassischen Hilflosenentschädigung ein Assistenzbudget. Dieses Budget ist wesentlich höher als die Hilflosenentschädigung. Damit kann ich Personen anstellen, die mir im Alltag behilflich sind. Dieses Pilotprojekt wird in drei Kantonen durchgeführt und nach drei Jahren ausgewertet werden. Für mich hat sich durch die Teilnah-

me sehr viel geändert: Es sind mehrere Assistentinnen bei mir angestellt. Dienstleistungen der örtlichen Spitex, die nicht durch die Krankenkasse übernommen werden (Haushilfe), kann ich auch von diesem Assistenzbudget bezahlen.

Für mich bedeutet das sehr viel mehr Freiheit und Selbständigkeit, als wenn ich ganz auf die Spitex angewiesen wäre. Ich kann im Rahmen des Anstellungsvertrages mit meinen Assistentinnen die Arbeitszeiten vereinbaren und bin nicht auf die Kapazität der Spitex angewiesen. So arbeiten meine Assistentinnen oft abends zwischen 18 Uhr und 22 Uhr. Ausserdem kann ich die Personen, die mir helfen, selber auswählen in einem ganz normalen Bewerbungsverfahren. Ich kann nur hoffen, dass dieser Versuch nach der Auswertung in drei Jahren weitergeführt und für alle Behinderten zugänglich gemacht wird. Detaillierte Informationen zum Projekt sind im Internet unter www.fassis.net zu finden.

3 Unterwegs mit dem Rollfiets

Welche Hobbies hast du?

Mit der Rollstuhl-Fahrrad-Kombination «Rollfiets» können mein Freund und ich wieder gemeinsame Fahrradausflüge unternehmen. Ich liebe die Natur, den Aufenthalt an der frische Luft. Seit einem Jahr nehme ich auf Anregung meiner Psychotherapeutin Gesangsunterricht (v.a. Pop- und Jazz-Gesang). Das macht mir sehr viel Spass und hilft mir zudem richtig zu atmen. Ich höre auch gerne schöne Musik und besuche Theater und Konzerte. Ich treffe mich auch gerne mit Familie und Freunden zu einer gemütlichen Jassrunde.

Welche Erwartungen und Anliegen hast du an nichtbehinderte Mitmenschen?

Ich möchte, dass ich ernst genommen werde trotz Rollstuhl, Sprachschwierigkeiten und motorischen Störungen. Man kann ganz normal mit mir reden. Im wünsche mir auch, dass Leute, die mir helfen möchten, nicht einfach ungefragt irgend etwas machen, sondern mich ansprechen. Ich entscheide gerne selber, wann, wie und von wem ich Hilfe annehmen will.

Hat sich dein Glaube durch deine Krankheit verändert?

Zu Beginn meiner Krankheit begegnete mir Psalm 84:

> «Sie gehen durch das Tränental und machen es zu einem Quellort. Ja, mit Segnungen bedeckt es der Frühregen. Sie gehen von Kraft zu Kraft. Sie erscheinen vor Gott in Zion.» (Ps. 84,7-8)

Diese Zusage zieht sich seither wie ein roter Faden durch mein Leben und hilft mir auch sehr, wenn ich mich schwach fühle.

Hast du Wünsche an die Zukunft?

Ich gehe «von Kraft zu Kraft» und kann meine Zukunft nur kurzfristig planen – Woche für Woche, Tag für Tag. Ich hoffe, dass ich in nächster Zeit wieder einmal für ein paar Tage in die Ferien fahren kann, für einmal nicht in eine Rehaklinik, sondern an einen schönen Ort, wo ich den Aufenthalt im Hotel geniessen und nachts in einem ganz normalen Bett schlafen darf.

Portrait von Walter Jordi

Gegenwärtig unterrichte ich als Lehrer 19 Kinder im Alter von neun Jahren. Ich kam am Mittag zufrieden nach Hause, denn die Kinder arbeiteten gut. Ihre Lernplakate zum Wörtertrennen haben alle sorgfältig und mit Fleiss geschrieben: Ein- und mehrsilbige Wörter zieren jetzt eine Schulzimmerwand. Auch sonst lief es gut. Ob es auch daran lag, dass unser Zappelphilipp heute krank war?

Als ich nach Hause kam, war Esther, meine Frau am kochen. Sie hatte auch bis mittags gearbeitet und so halfen wir einander das Essen zuzubereiten. Bei uns am Mittagstisch waren Rahel unsere ältere Tochter und ihr Mann. Sie sind froh, wenn sie zwi-

schendurch noch zum Essen kommen können, und wir geniessen das Miteinander. Unser Sohn Manuel war heute auch bei Tisch. Sonst ist er über Tag meistens in Basel. Heute hatte er frei und hatte schon den Braten gekocht.

Am Nachmittag bereitete ich den nächsten Schultag vor. Einerseits musste ich mir noch die Zwischenarbeit für die Siebtklässler im Werken zurechtlegen. Ein paar Knaben sind mit dem Schnitzen einer Holzschale für Nüsschen schon fertig.

Andererseits arbeitete ich längere Zeit für das neue Thema «Mose» das ich morgen mit den Drittklässlern beginnen will. Werden sie verstehen, wie Gott sein Volk geführt, versorgt und behütet hat?

Der Glaube an den Gott der Bibel, der seinen Sohn nicht verschonte, um mich zu retten, ist ein fester Anker in meinem Leben. Andererseits brachte

Fotos: Privat

und bringt meine MS-Erkrankung natürlich immer wieder viele Unsicherheiten in das Leben von mir und meiner Familie. Doch habe ich gelernt Gott im Alltag zu suchen. So wende ich mich nach Enttäuschungen den Zusagen in seinem Wort zu oder freue mich an einem Glaubenslied:

«Wenn mein ‚Docht' nur noch glimmt, dann weiss ich: Gott wird das geknickte Rohr nicht abbrechen» (nach Jesaja 42,3).

In meinen 22 Jahren bewussten Lebens mit MS gab es und gibt es viele Hochs und Tiefs. 1985 lag ich im Alter von 30 Jahren im Spital, einseitig total gelähmt, und unser Sohn war eben erst drei Wochen alt. Wir weinten und hatten viele unbeantwortete Fragen, wurden aber auch von vielen Glaubensfreunden in dieser schwierigen Zeit begleitet.

Trotz etlichen zum Teil sehr schweren Schüben, konnten Esther und ich diesen Winter in Montana eine Woche Ski fahren. Kaum zu glauben: Ich konnte besser Ski fahren als gehen! Das war für mich ein wohltuender Aufsteller wie auch das tägliche Velo fahren zu meiner Arbeit.

Andererseits ist z.B. das Vorwärtskommen zu Fuss für mich mühsam, und ich ermüde rasch. Wenn ich durch die Gänge des Schulhauses gehe, hört man mich deutlich schlurfen, und die besorgte Feststellung eines Kollegen: «du hinkst mehr», ermuntert auch nicht sonderlich.

Trotzdem unterrichte ich sehr gerne und freue mich am Interesse oder am Echo der Kinder, wenn sie z.B. gerne beim Erzählen zuhören oder sich über eine gelungene Zeichnung oder Probe freuen. Ich kann noch mit einem vollen Pensum meinem Beruf nachgehen. Das ist super!

1 Ehepaar Jordi
2 Walter Jordi in Montana VS
3 Schulklasse mit Lehrer Walter Jordi

Über Vieles kann ich mich in meinem Leben herzhaft freuen und ich will und darf sehr dankbar sein dafür (Dankbarkeit ist für mich zu einer Herausforderung und Lebensstrategie geworden): Ich konnte in einer intakten Familie aufwachsen, bin mit einer engagierten und aufmerksamen Frau verheiratet, bin Vater von drei erwachsenen Kindern, die uns wertvolle Gegenüber sind. Über viele Jahre

konnte ich leitend in einer wachsenden Gemeinde mitarbeiten und mich oft daran freuen, wie Gott wirkt. Auch für Strassenkinder in Peru konnte ich mich letztes Jahr zusammen mit Kolleginnen und Kollegen von 12 weiteren Schulklassen einsetzen.

Andererseits kenne ich natürlich auch bange Momente, wenn ich merke, dass meine Krankheit langsam fortschreitet und meine Kräfte im Alltag knapper werden. Dann bin ich mir nicht mehr immer sicher, ob Gott mich führt, mich und meine Familie versorgt und behütet. Es kommt vor, dass ich nach Hause komme und sage: Jetzt schaffe ich es nicht mehr. Dann bin ich besonders froh, wenn mich Esther unterstützt. Sie hat die Begabung eine Situation aus verschiedenen Blickwinkeln zu sehen. So kann ich dunkle Zeiten besser ertragen und mit Gottes Hilfe überwinden.

Es bedeutete für mich einen Schritt, mich bei der IV-Stelle anzumelden, damit ich ev. Unterstützung für Hilfsmittel bekomme. Wann ich die Vollbeschäftigung loslassen muss, weiss ich nicht.

Kennt Gott mein Bangen? Ja, er weiss darum und das ist genug. Er wird meinen Fuss nicht gleiten lassen, und der mich behütet, schläft nicht (nach Psalm 121,3 und 4). Ich will bereit sein zu kämpfen und merke auch, dass ein Mensch in Gottes Augen mehr ist als Leistung und Krankheit. Es gibt ganz sicher neue Wege und neue offene Türen...

Portrait von Lisbeth und Edwin Furrer

Lisbeth

Das Miteinander als junge Familie anders vorgestellt

Drei Jahre nach unserer Heirat, im Alter von 27 Jahren, begann bei mir die Multiple Sklerose. Unsere beiden Kinder waren zu jenem Zeitpunkt 2 und 1/2 Jahre alt. - Erste Anzeichen meiner Krankheit bemerkte ich im Herbst 1970. Ich war dauernd erschöpft und der rechte Arm und das rechte Bein ermüdeten rasch. Unserem Hausarzt gegenüber äusserte ich, dass ich an MS gedacht habe. Ich kannte das Krankheitsbild von meiner früheren Tätigkeit als Hauspflegerin her. Nach einem Besuch bei einem Neurologen und einer 2-wöchigen Abklärung im Uni-Spital stand die Diagnose MS fest. Ein längerer Aufenthalt in der Höhenklinik Clavadel mit einer Cortison-Behandlung brachte keinen Erfolg. Ich war glücklich, nach dieser Zeit wieder zu Hause bei meiner Familie zu sein. Allerdings war ich von nun an auf eine Haushalthilfe angewiesen. Einerseits bedeutete dies eine grosse Entlastung für mich und meinen Mann, anderseits musste ich lernen, etwas von meiner Selbständigkeit abzugeben. Natürlich hatten wir uns das Miteinander als junge Familie anders vorgestellt, aber wir lernten Schritt für Schritt, mit der Krankheit zu leben und unseren Alltag und unsere Aktivitäten entsprechend zu planen. Wir waren dankbar für unsere beiden gesunden Kinder und erlebten viele frohe Stunden mit ihnen.

Fotos: Privat

1

Aber es gab auch dunkle Zeiten, wo wir von Fragen und Anfechtungen umgetrieben wurden. Doch wir durften immer wieder Ruhe und Geborgenheit bei unserem himmlischen Vater finden.

Neue Hobbys

Seit Herbst 1972 wohnen wir im Elternhaus meines Mannes, einem Kleinbauernhaus am Dorfrand. Wir konnten den ganzen Wohnbereich mit Schlafzimmer im Parterre einrichten. Das bedeutete für mich eine grosse Erleichterung. – Wir freuten uns immer wieder auf unsere Familienferien. Zwar war es für mich nicht immer einfach, auf die Wanderungen zu verzichten. Umso mehr genoss ich es, wenn wir zusammen einen ganzen Tag lang an

einem Bergbächlein verweilten. Dann konnte ich neben Lesen und Handarbeiten auch meinem neuen Hobby nachgehen, dem Fotografieren. Meine Vorliebe sind Detailaufnahmen von Blumen. Mit den daraus hergestellten Fotokarten kann ich immer wieder andern eine Freude bereiten.

2

Gesundheitszustand allmählich verschlechtert

Mein Mann ist seit bald 3 Jahren pensioniert, und er ersetzt die Spitex. Wir geniessen es, mehr Zeit füreinander und weniger Druck zu haben. Mein Gesundheitszustand hat sich allmählich etwas verschlechtert, ist aber seit etwa 10 Jahren ziemlich stabil. Ich bin dankbar, dass ich keine Schmerzen und auch keine Schübe habe. Im Hause kann ich mich ohne Stöcke bewegen. Den Wänden entlang geht es recht ordentlich. Ab und zu kommt es dennoch zu einem Sturz. Wenn ich z.B. an einer Tagung wie im Nidelbad bin, benütze ich den Rollator. Vor vielen Jahren haben wir entdeckt, dass uns die Benützung eines Rollstuhls viele neue Möglichkeiten für Spaziergänge und längere Ferienwanderungen gibt. Seit Beginn meiner Krankheit habe ich wöchentlich Physiotherapie und seit 3 Jahren auch noch Reittherapie im Freien, bei jedem Wetter. Ich merke, wie mir das körperlich und auch psychisch gut tut. Dazu mache ich täglich Bewegungsübungen. Ich hoffe, damit meine eingeschränkten Kräfte möglichst lange halten zu können. Es bereitet mir immer wieder einmal Mühe, dass mir für meine Hobbys, wie Briefe schreiben, Seidenmalen, Lesen, die Probleme mit den Augen und die angeschlagene Feinmotorik eine grosse Erschwernis sind. Aber was letztlich zählt ist die Verheissung, dass uns der himmlische Vater durch alle Situationen hindurchtragen wird. Ich bin dankbar, dass sich im Laufe der Zeit mein Vertrauen zu Gott vertieft hat und ich zuversichtlich vorwärts schauen darf.

3

4

1 Ehepaar Furrer
2 Mit dem Rollstuhl im Schnee
3 Lisbeth beim Reiten (Hypo-Therapie)
4 Rollstuhl-Schlitten; von Edwin Furrer gebaut

Edwin

Veränderungen waren unvorstellbar

Als bei Lisbeth die Diagnose feststand, machte ich mir keine grossen Gedanken darüber, was das für unsere Zukunft bedeuten könnte. Ich konnte mir nicht vorstellen, welche Veränderungen die Krankheit in unserem Leben bewirken würde, zumal ich bis dahin niemanden mit MS kannte. Weil die körperlichen Einschränkungen nur langsam voranschritten, konnten wir uns fortwährend in die neue Situation einleben. Natürlich musste ich vermehrt Aufgaben von Lisbeth übernehmen. In Zeiten, wo mich berufliche Verpflichtungen und mein Engagement in einer freikirchlichen Gemeinde stark forderten, fühlte ich mich allerdings unter Druck. Dann wünschte ich mir sehnlichst, mehr persönlichen Freiraum zu haben. Diese Situationen waren auch für Lisbeth nicht einfach, wenn sie meine innere Unzufriedenheit und wohl auch meine Rebellion gegen die Krankheit spürte. Es kamen bei ihr dann Schuldgefühle auf, weil sie mir auch noch Aufgaben abtreten musste. - Erst im Nachhinein wurde mir

bewusst, dass die Pflege unserer Beziehung oft zu kurz kam. Ich war damals einfach froh, allen Verpflichtungen nachkommen zu können. Glücklicherweise hatte ich nur einen kurzen Arbeitsweg zum Schulhaus, wo ich als Mittelstufenlehrer tätig war. Die Vorbereitungs- und Korrekturarbeiten erledigte ich zu Hause. Allerdings wurde mit der Zeit die Abgrenzung zum Beruf zu einem Problem. Es bedeutete für uns beide eine grosse Entlastung, als ich in den letzten Jahren vor meiner Pensionierung alle Schularbeiten ins Schulhaus verlegte. Wenn ich dann nach Hause kam, begann wirklich das Privatleben. Ich bin dem Schulhausteam sehr dankbar, dass es mich aus Rücksicht auf Lisbeths Krankheit von zeitaufwändigen Hausämtern freistellte. - Seit meiner Pensionierung vor drei Jahren bin ich in unserem Haushalt tätig und lerne immer wieder Neues dazu; eine spannende Sache! Ich geniesse es, nicht mehr unter Druck zu stehen und mehr Zeit füreinander zu haben.

Innerhalb der Grenzen neue Möglichkeiten entdecken

Lisbeths Krankheit empfinde ich heute für mich nicht mehr als Belastung. Ich habe gelernt, nicht mehr nach dem Ausschau zu halten, was nicht mehr möglich ist, sondern innerhalb der Grenzen neue Möglichkeiten zu entdecken. Nicht die Quantität, sondern die Qualität des Erlebten zählt. Es kommt uns entgegen, dass wir ähnliche Interessen haben: Musik hören, lesen, Gesellschaftsspiele, Entdeckungsspaziergänge in der Natur, fotografieren oder einfach an einem warmen Abend vor dem Hause zu sitzen und die Ruhe zu geniessen. Da wir in einer christlichen Gemeinde verwurzelt sind, haben wir auch gute Kontakte zu Gemeindegliedern. Seit letztem Sommer verfügen wir über einen Schubhilfeantrieb für den Rollstuhl. Das hat uns neue Möglichkeiten eröffnet, denn damit können wir auf asphaltierten Wegen in unserem schönen Zürcher Oberland oder auch in den Ferien in den Bergen in die Höhe wandern. Das ist für uns ein guter Ersatz für Bergwanderungen, die wir anfangs unserer Ehe so gerne gemacht haben. Diesen Winter haben wir ausgiebig erlebt, haben wir doch mit dem auf alten Skiern montierten Rollstuhl etliche Wanderungen auf dem gefrorenen Pfäffikersee und im Ried unternommen.

Unser Vertrauen zu Gott hat uns entscheidend geholfen, uns mit der Krankheit zu versöhnen. Früher gab es oft steinige Wege, wo sich das Selbstmitleid breit machen wollte. Ich habe die Erfahrung machen dürfen, dass uns Gott auch in Zeiten der Klage und Rebellion nie losgelassen hat. Dafür bin ich überaus dankbar; Gott meint es gut mit uns! Mit dieser Gewissheit gehen wir gelassen und neugierig der Zukunft entgegen.

Mein Leben mit Multiple Sklerose, MS

Dieter Streng

1

Fotos: Privat

Im Jahr 1988, ich war 42 Jahre alt, spürte ich beim Laufen eine spontane Schwäche. Nach kurzem Stehen bleiben konnte ich wieder weiterlaufen. Mein Hausarzt schickte mich nach Schilderung dieser Schwäche zum Neurologen und schrieb auf die Überweisung «MS ausgrenzen».

Die darauf folgende Untersuchung und die Kernspinaufnahme ergaben vereinzelte Läsionen im Marklager. Die schriftliche Beurteilung des Arztes war: «...wie im E.D.»

Natürlich konnten wir damit nichts anfangen und erfuhren aus dem Lexikon, dass damit Encephalomyelitis disseminata, also Multiple Sklerose, gemeint ist. Die nachfolgende Besprechung mit dem Neurologen ergab, dass ich Kortisontabletten einnehmen sollte. Diese habe ich jedoch, wegen der Nebenwirkungen, auch nach Rücksprache mit dem Hausarzt, nicht eingenommen.

Direkte Auswirkungen der Erkrankung auf meine Leistungsfähigkeit in Beruf und Freizeit spürte ich zwar vorerst nicht, jedoch konnte ich, wie auch schon in den Jahren zuvor, keine ausgedehnten Spaziergänge mehr unternehmen. Natürlich war nichts mehr wie vorher. Meine Frau und ich wollten wissen, wie das weiter gehen soll! Unsere Kinder waren 15 und 10 Jahre alt. Das Schreckgespenst war natürlich der Rollstuhl. Wie lebt man mit MS? Der Zeitpunkt der Diagnosestellung war zwar relativ früh, jedoch stellten wir fest, dass so manche Ausfälle in den vergangenen 10 Jahren bereits auf MS zurückzuführen waren.

Im weiteren Verlauf verstärkte sich die Gehschwäche. Ich stolperte häufig und mein Gang wurde schwankend. Ausserdem stellten sich MS-typische Begleiterscheinungen ein. Entleerungsstörung der Blase, Spastik mit Schmerzen in den Beinen. Meine Frau legte grossen Wert darauf, unsere Wohnung und unser Haus so zu renovieren, dass Teppiche und Stufen als Stolperfallen entfielen, sowie das Bad und die Dusche behindertengerecht umgebaut wurden.

Viele Menschen halten Multiple Sklerose (MS) für eine Erkrankung, die vor allem junge Menschen betrifft, die oftmals erst knapp über 20 Jahre alt sind. Gewöhnlich wird angenommen, dass MS typischerweise in Schüben mit nachfolgenden Phasen der Besserung (Remission) verläuft (schubförmig-remittierender Verlaufstyp). Dagegen gibt es jedoch, wenn auch bedeutend seltener, die primär-progrediente MS (PPMS). Sie betrifft meist ältere Menschen und verläuft nahezu ohne Schübe und Remissionen. Die Bezeichnung primär-progrediente MS verdeutlicht, dass die Erkrankung von Beginn an (primär) fortschreitend (progredient) verläuft. Beginnt sie in den ersten Jahren typischerweise schubförmig und wird erst nach Jahren vorherrschend progredient, wird von einem chronisch sekundär-progredienten Verlaufstyp gesprochen.

Es war zweifelsfrei, dass bei mir die PPMS vorlag. Bis Januar 2000 ging ich, bis auf eine 6-wöchige Kur 1994 und einen 4-wöchigen Aufenthalt in einer MS Klinik, ohne MS-bedingte Krankheitstage zur Arbeit. Ich bin Diplom Ingenieur (FH) und habe 3 Jahre in der Berechnung von Elektromotoren und 27 Jahre in einem Stromversorgungsunternehmen

in der Planung von Anlagen und Investitionsplanung gearbeitet. Es ist mir nicht leicht gefallen zu Hause zu bleiben und die Rente zu beantragen, jedoch war ich ständig überlastet und konnte mich nach wenigen Stunden nicht mehr konzentrieren. Man nennt dies Fatigue Syndrom.

Durch all die Jahre des Hoffens und Bangens hat mich Gott getragen und ich bin ihm sehr dankbar für die Führung und Bewahrung. Ohne den festen Glauben an Jesus hätte ich keinen Sinn mehr im Leben gesehen. Ich kann Auto fahren, mich im Haus mit einem Stock gut bewegen und ausserhalb, 20 bis 50m mit 2 Stöcken gehen. Ich sehe den Rollstuhl als Hilfsmittel, ohne das ich zu Hause bleiben müsste und meine Frau nicht beim Einkaufen und auf Ausflügen begleiten könnte. Zwei mal pro Woche bekomme ich Krankengymnastik und Lymphdrainage, wobei es mir wichtig ist, dass ich selbstständig mit dem Auto dort hinfahren kann.

In meiner nun reichlich vorhandenen Freizeit sitze ich viel am PC und betätige mich ehrenamtlich für Vereine und unsere Kirchengemeinde. Ich freue mich schon sehr auf die neue Internetseite unsere Kirchengemeinde. Diese wird von einem Studenten entwickelt, und ich werde sie dann laufend aktualisieren.

1 Dieter Streng im eigenen Garten
2 Juliane + Dieter Streng
3 Dieter am Computer
4 Dieter in der Physiotherapie

Schwaninger-News

Sarah Schwaninger

Kompakt – Leicht – Faltbar

Erster Ferientag. Bis jetzt ganz klar Skiferien oder noch besser Sportferien genannt. Die meisten Autos fahren mit Boxen auf den Dächern durch die Gegend. Alles scheint in Aufbruchstimmung. Ein wirklich tolles Gefühl, dem grauen, kalten und feuchten Mittelland zu entfliehen. Für mich war dies, damals als Kind, ein fast überirdisches Erlebnis. Schlaflose Nächte im Vorfeld, voll bepacktes Auto, fünf Kinder auf dem Rücksitz... Dann: Sonne, Berge, Skifahren, sich tummeln im Schnee, sich richtig austoben. Es war einfach herrlich.

Heute ist das für mich unvorstellbar. Ich hatte mir nie Gedanken über die gemacht, die aus verschiedenen Gründen nicht «entfliehen» konnten. Ein dumpfes Gefühl macht sich in meiner Magengegend breit. Schnell schiebe ich diese Gedanken weg: Wie schön es wäre wenn wir Schwaningers in die Skiferien fahren würden, wenn alles so wäre wie ich es mir noch vor zwei Jahren so idyllisch vorgestellt hatte. Walter könnte sicher schon gut auf den Skiern stehen. Und Albert würde natürlich den «Skichindsgi» besuchen... Diese Gedanken kreisen in meinem Kopf während ich nach Schaffhausen fahre, auf dem Rücksitz Walter, mittlerweile 5 1/2 jährig. Er freut sich, denn er bekommt heute seinen neuen Buggy! Für Walter ist das eine enorme Erleichterung. Walter und Albert haben sich bisher oft gestritten, wer im Baby-Buggy fahren darf. Ab sofort ist dann alles geregelt - nur, wie stosse ich dann zwei Buggys??

Mittlerweile stehen wir vor dem Sanitätshaus. Durch die Glastüre sehe ich ihn schon: Er steht bereit. Ein kleiner Stofftiger sitzt friedlich darin und wartet auf Walter, wie der nette Mann vom Sanitätshaus uns erklärt. In mir kocht es bald über. Ich bin wütend auf diesen Buggy. Ich fühle mich so blamiert. So eine widerlich demütigende Situation! Jetzt sieht man so richtig dass mein Kind behindert ist. Ich schäme mich nicht für Walter, aber er wird dadurch so ausgestellt und verletzlich. Ich möchte ihn doch nicht aller Welt auf dem Serviertablett präsentieren! Ich will ihn schützen vor fremden, verständnislosen Blicken! Mit diesem Gefährt bewirke ich jedoch genau das Gegenteil. Langsam dämmert es mir und ich beginne früher gehörte Äusserungen behinderter Menschen zu verstehen. Man wird angeglotzt, es wird beim Vorbeigehen getuschelt usw. Übertrieben und mit aufgezwungen freundlicher Miene bewundere und lobe ich das neue Gefährt. Ich muss ja vorbildhaft glücklich sein. Es ist keine echte Freude, die ich da ausstrahle. Welche Mutter freut sich schon, wenn sie ihrem bald sechsjährigen Sohn einen Buggy kaufen muss!? Ich muss doch meinen Sohn motivieren! Gleichzeitig würde ich Walter am liebsten packen und davon rennen. Nichts von allem wissen.

1

2

3

Fotos: Privat

1 Kritischer Blick von Albert
2 Händchen von Albert
3 Walter und Albert
4 Walter im neuen Buggy

4

GLAUBE UND BEHINDERUNG
1 / 2006

Mühsam klettert Walter in seinen neuen Buggy. Er sitzt da und strahlt. Endlich nicht mehr zusammengequetscht. Ich glaube, er fühlt sich wie ein König. Sofort ändert sich auch meine Stimmung.

Drei Monate später: Walter und ich schlendern gemütlich, er natürlich im Super-Buggy, durch die Bahnhofstrasse in Zürich. Nach diversen Untersuchungen im Kinderspital gönnen wir uns bewusst diese Zeit und verwöhnen uns. Er bekommt seine lang ersehnte Carrera Autorennbahn und ich freue mich, meine Schwester zu treffen. Eine Mutter mit ihrem Sohn geht an uns vorüber. Der Junge durchdringt uns, oder eher Walter, fast mit seinem Blick. Er dreht noch den Kopf nach uns, nachdem er vorüber gegangen ist. Ich höre wie er laut zu seiner Mutter sagt: «Schau mal Mama, dieser grosse Junge sitzt immer noch im Kinderwagen Der ist zu faul zum Gehen». Die Mutter bejaht spontan und äussert sich auch eher entrüstet. «Muss das jetzt auch noch sein?» denke ich. «Warum haben die das Recht, uns mit ihrer Meinung zu belästigen?» Ich fühle mich ausgestellt, sogar schuldig, nicht fähig zu sein, ein gesundes Kind für die schicke Bahnhofstrasse Zürich produziert zu haben. Plötzlich hält die Mutter inne und sagt: «Nein, ich glaube, dieser Junge hat kranke Beine.»

Nachruf von

Steve Tomaschett

24. März 1991 – 11. März 2006

Markus Geiter, gemäss Angaben der Eltern

Steve Tomaschett wurde am 24. März 1991 als Sohn von Emanuel und Marilina Tomaschett-Menghini in Basel geboren. In den ersten Jahren verlief alles normal. Doch im ersten Kindergartenjahr bekam er Probleme mit dem Gehen. Nach Untersuchungen mussten die Ärzte Muskeldystrophie Duchenne diagnostizierten, ein Gen-bedingter Muskelschwund, wie ihn schon sein zehn Jahre älterer Bruder Robert hat.

Nach dem Kindergarten kam Steve an die Tagesschule Münchenstein, wo er die ersten fünf Schulklassen besuchte.

Im September 1997 hing sein Leben nach einer Blinddarm-Operation an einem Faden. Der geplatzte Blinddarm wurde erst nach 4 Tagen als solcher entdeckt. Sofort musste eine Notoperation durchgeführt werden. Nach der Operation gab es Komplikationen, die zu einem Herzstillstand führten. Dass er schliesslich überlebte, war für die Ärzte ein Wunder. Steve hatte zu diesem Zeitpunkt ein ganz eindrückliches und auch für seinen Glauben prägendes Erlebnis. Er erzählte, dass er eine Begegnung mit Jesus hatte, den er auf einem goldenen Thron sah. Jesus habe ihm gesagt: «Ich lasse dich wieder zurück». Dies war der Moment, wo sein Herz wieder zu schlagen begann.

1

Fotos: Privat

1 Steve Tomaschett
2 Steve mit Gemeindepräsident und Fahne von Trun GR

2

Als er im Jahr 2000 den ersten elektrischen Rollstuhl bekam, seinen «Ferrari», wie er ihn nannte, wollte er gleich ausprobieren, wie schnell er fährt. Dabei stürzte er aber so unglücklich, dass er sich einen Beinbruch zuzog.

NACHRUF

Er liebte das Reisen und die Natur. Er konnte mit seinen Eltern immer wieder herumreisen – ins Lego-Land nach Dänemark, ins Disneyland nach Paris, ans Meer nach Holland.

Ein besonderes Erlebnis hatte er im Sommer 2001 in Holland, als er zum ersten Mal mit dem Rollstuhl am Strand entlang fahren konnte und seine eigenen Spuren darin sah. Seither begleitete ihn das berühmte christliche Gedicht «Spuren im Sand», dessen Vertonung er gerne hörte.

Auch in der Schweiz kam er viel herum. Immer war er im Rollstuhl mit dabei. Sogar die Dreitausender Corvatsch und Diavolezza befuhr er - und dies in einem Tag! Auf der anderen Seite konnte er im Schrebergarten der Familie stundenlang die Käfer und Schmetterlinge beobachten.

Ab Sommer 2002 besuchte Steve die Oberstufe am TSM Schulzentrum Münchenstein. Zuletzt war er in der 9. Klasse, wo er sich auch Gedanken zur Berufswahl machen musste. Nächstens wären verschiedene Besichtigungen vorgesehen gewesen. Doch dazu kam es nicht mehr.

Der Christustag im Juni 2004 im St. Jakobsstadion war für Steve ein grosses Erlebnis. Als Fahnenträger seines Heimatortes Trun (Bündner Oberland) durfte er zusammen mit den anderen fast dreitausend Fahnenträgern ins Stadion einziehen.

Im August 2004 musste an seinem Rücken operativ eine Versteifung vorgenommen werden. Dies war eine längere Sache, die mit vielen Komplikationen verbunden war. Auffällig war, dass er dabei nie jammerte. Er hat auch in dieser schweren Zeit die Hilfe von Gott ganz konkret erlebt.

Ein grosser Wunsch von Steve ging am 28. August 2005 in Erfüllung. An diesem Sonntag konnte er sich anlässlich des Taufgottesdienstes in der Freien Evangelischen Gemeinde (FEG) Rheinfelden taufen lassen und so seinen Glauben an Jesus Christus bezeugen. Danach begann er zusammen mit acht anderen Teenagern den zweijährigen Biblischen Unterricht (Konfirmandenunterricht) in der FEG, den er jeweils sehr gern besuchte.

3

Fotos: Privat

3 Spuren im Sand – von Steve gezogen

Am Samstag, den 11. März, fühlte Steve sich am Abend nicht so wohl. Als er dann zu Bett ging, hatte er starken Puls. Er bat seine Mutter, seinen Vater anzurufen, der ausser Haus war, dass er kommen sollte. Als Emanuel kam, wurde Steve zusehends schwächer. Die letzten Worte zu seinem Vater waren: «Ich sehe dich nicht mehr». Die Versuche, ihm mehr Sauerstoff zu geben, waren vergeblich. Steve schlief kurz vor 22 Uhr in Gegenwart seiner Eltern friedlich und ruhig ein und ging damit in die ewige Heimat ein.

Anmerkung der Redaktion:

Wir wünschen Steve's Eltern, Emanuel und Marilina Tomaschett, und seinem Bruder Robert viel Kraft und Trost in dieser schweren Zeit des Abschieds. Steve hinterlässt eine grosse Lücke.

Auf der Todesanzeige von Steve stand:

«Anstatt Blumen zu spenden, gedenke man «Glaube und Behinderung» (und unsere Kontonummer). Das hat uns sehr berührt.

Wir danken Familie Tomaschett dafür ganz besonders.»

Für Glaube und Behinderung, Ruth Bai

GLAUBE und BEHINDERUNG
1 / 2006

Rückblick Interlaken

16.–23. Juli 2005

Mit diesen Bildern geben wir Anteil an unserem Erleben in der Ferienwoche in Interlaken vom Juli 05. Vielleicht machen wir Euch «gluschtig» auch einmal mit dabei zu sein.

1 Gruppe auf Spaziergang
2 Ausflug auf Engstligenalp
3 Fotografinnen
4 Aareschlucht
5 Morgenandacht
6 Unerwartetes Händeschütteln mit Altbundesrat Adolf Ogi anlässlich der Bahneinweihung auf den Alpentower ob Meiringen
7 Freundschaften werden geschlossen

Die nächste Ferienwoche in Interlaken findet vom **14.–21. Juli 2007** statt.

1 Martin und Susann Schmiediger
2 Ingetraud Timm, Silvan Ritz und Sonja Graf
3 Dieter Streng, Daniel Messerli, Ruth Lippuner

4 Musikerinnen: Heidi Sigrist (Gitarre), Doris Stettler (Klavier), Regula Beer (Flöte), Simone Leuenberger (Keyboard)
5, 7, 10 Warten auf der Mägisalp
6 Unterwegs durch die Aareschlucht

8 Ruth Bai mit Daniel Messerli vor dem Hotel
9 In der neuen Seilbahn: Daniel und Doris Stettler Bertha Brunner und Heidi Sigrist
11 Alex Eggimann mit Ziege
12 Hoteleingang

13 Raymond und Ingetraud Timm
14 Daniel und Doris Stettler
15 Fritz Luder und Ruedi Pfeifer – zwei gute Freunde
16 Interlaken mit Sicht auf Brienzersee
17 «Schlepplift» mit Man- und Frauenpower

Rehabilitations-Zentrum «God loves Albania» –

Das Projekt von GuB in Albanien

Gesina Blaaw

Heute soll mit diesen Bildern vom Zentrum in Albanien ein kleiner Eindruck von Freude und vom Leben hier gegeben werden. Der Sommer steht wieder vor der Tür und damit die vielen Aktivitäten draussen, sowie die Kinderlager in den Bergen. Wir kommen wieder mit vielen Kindern und Teenagern in Kontakt, denen wir Gottes Liebe weitergeben dürfen. Danke für all eure Gebete für die Ferienlager und für alle Spenden, die von Euch in der Schweiz für unser Zentrum zusammengelegt werden.

Fotos: Privat

1 Kindergruppe im Reha-Zentrum
2 Kunststücke mit dem Rollstuhl

Wechsel im Vorstand

Helen Bircher

Anlässlich der Mitgliederversammlung 2006 mussten wir uns von zwei Vorstandsmitgliedern verabschieden, die beide wichtige Dienste für unseren Verein geleistet haben.

Christa Kuhn hat seit der Gründung von «Glaube und Behinderung» mitgearbeitet. Sie hatte das Vize-Präsidium inne und unterstützte Ruth Bai bei vielen Arbeiten im Sekretariat. Insbesondere betreute sie die Adressdatei, half bei der Buchhaltung, sorgte dafür, dass die Spenden verdankt wurden und alle am Anfang des neuen Jahres eine Spendenbescheinigung erhielten. Mit ihrem Weggang bleibt viel administrative Arbeit zurück und auch sonst eine große Lücke. Jetzt, wo Ihre Kinder erwachsen sind, möchte sie den gewonnenen Freiraum nutzen um Neues zu wagen. Darum ist sie von Ihrer Vorstandstätigkeit zurückgetreten.

Ueli Horisberger hat sich vor allem in der Öffentlichkeitsarbeit engagiert. Auch seine Moderationen an den Wochenenden und seine geistlichen Inputs werden uns in Erinnerung bleiben. Er schreibt selber zu seinem Rücktritt: „Nach vierjähriger Tätigkeit im Vorstand bei «Glaube und Behinderung" habe ich mich entschieden auf die Mitgliederversammlung vom 22. April 2006 dieses Amt niederzulegen. Wir sind in den vergangenen Monaten durch eine persönliche Lebenssituation in eine Seelsorgearbeit geführt worden. Aus diesem Grund haben Regula und ich neue Prioritäten gesetzt, um unsere Kräfte zu bündeln. An dieser Stelle möchte ich mich bei allen für die gute Zusammenarbeit bedanken und wünsche Glaube und Behinderung auf dem weiteren Weg Gottes Segen!»

Wir danken Christa Kuhn und Ueli Horisberger ganz herzlich für ihren großen Einsatz! Es freut uns, dass sie uns als Vereinsmitglieder weiterhin erhalten bleiben. Für ihre neuen Aufgaben wünschen wir ihnen viel Freude und gutes Gelingen.

Zwei Personen, die längst keine Unbekannten mehr sind bei „Glaube und Behinderung" haben sich erfreulicherweise für eine Mitarbeit im Vorstand zur Verfügung gestellt. **Christoph Marti**, Neuenhof, und **Susanna Cotti**, Niederglatt, wurden an der Mitgliederversammlung vom 22. April gewählt. Wir danken ihnen für ihre Bereitschaft und freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit. In der nächsten Zeitschrift werden sie sich ausführlicher vorstellen.

Fotos: Privat

3 Christa Kuhn
4 Ueli und Regula Horisberger

Mitglieder-versammlung vom 22. April 2006

Ruth Bai-Pfeifer

Zwei Traktanden greife ich besonders heraus:

1. Die MV hat beschlossen, dass es ab jetzt nur noch den Status «Mitglied» geben soll. Es wird nicht mehr die Unterscheidung zwischen Aktiv- und Passivmitgliedschaft gemacht. Jeder der hinter unserer Arbeit steht, kann Mitglied werden. Wie man dem Verein beitreten kann und welche Rechte/Pflichten damit verbunden sind, steht auf der Rückseite dieser Zeitschrift.

2. Unsere langjährige Revisorin **Elsbeth Elser** ist zurückgetreten. Sie wurde pensioniert und wird in Zukunft mit ihrem Mann einen Teil des Jahres im Tessin leben. Wir danken ihr nochmals ganz herzlich für ihren jahrelangen Einsatz.

Neu hat sich **Ruedi Frei**, Russikon, bereit erklärt, unsere Buchhaltung zusammen mit Martin Oettli (bisher) zu revidieren. Ruedi Frei ist verheiratet mit Vanadis, lebt mit den Folgen von Spina Bifida und arbeitet als Mitglied des Kaders bei der Zürcher Kantonalbank.

Reise nach Holland 2006

Die Reise vom 24. Juli bis 3. August 2006 ist mit 71 Teilnehmenden ausgebucht.

Agenda GuB 2006/07

2./3. September 2006	Weekend 2006 Rüschlikon
17. März 2007	Seminar «Hirnverletzung», Basel
28. April 2007	Mitgliederversammlung GuB, Aarau
Mai 2007	Familientag
14.–21. Juli 2007	Ferienwoche in Interlaken
1./2. September 2007	Weekend 2007 in Rüschlikon

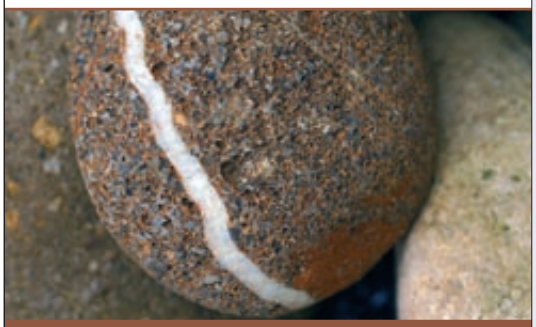
Seminartag am Samstag,
17. März 2007, 10.00–16.30 Uhr

Konferenzzentrum St. Chrischona | CH-Bettingen

Zielpublikum | Angehörige und Bezugspersonen, Ärzte und Therapeuten, Pastoren und Seelsorger, Pflegefachleute und Hirnverletzte, sowie Studierende von Medizin, Psychologie und Theologie

Medizinische, psychologische, seelsorgerliche Aspekte

«Ich bin nicht mehr so, wie ich war.»



Hirnverletzung und das Leben damit

Aktuelles Wissen für die tägliche Praxis

Diverse Referate und Workshops von und mit

Prof. Dr. med. Jürg Kesselring, Jörg Wehr, Dr. med. Samuel Pfeifer, Vreni Stäheli, Raymond Timm, Helen Bircher, Helene Hofstetter, Doris Stettler, Irene und René Leuenberger

Infos | Glaube und Behinderung
Telefon +41 44 950 64 58
seminare@gub.ch, www.seminare.gub.ch

Veranstalter:
Glaube und Behinderung, Klinik Sonnenhalde, CDK, BCB

Die Tagung wird unterstützt durch:
Schweizerisches Epilepsiezentrum Zürich, Rehabilitations-Klinik Valens

GLAUBE UND BEHINDERUNG

Unsere Ziele

- Unsere Grenzen, die bei vielen von uns sichtbar sind, wollen wir nicht verbergen, sondern dazu stehen, dass wir so sind, wie wir sind. Wir achten uns als Geschöpfe Gottes.
- Das Wissen, dass Gott jeden von uns ganz persönlich liebt und einen Plan mit uns hat, gibt uns Hoffnung zum Leben. Diese Hoffnung wollen wir mit anderen Menschen, die in derselben Situation sind, teilen.
- Mit unserem Beispiel wollen wir mithelfen, dass behinderte und schwache Menschen einen Platz in der christlichen Gemeinde einnehmen können, dass sie gerade dort, so wie sie sind, ernstgenommen und geachtet, gefördert und getragen werden.
- Wir plädieren nicht für spezielle Behinderten-Gottesdienste, sondern für Integration der Behinderten in die einzelnen Kirchen und Gemeinden.

Unsere Angebote

Wir versuchen Wege aufzuzeigen, um

- Menschen mit einer Behinderung seelsorgerlich zu begleiten
- ihnen praktisch zu helfen und sie besser zu integrieren und zu verstehen
- bei architektonischen Barrieren (Umbauten und Neubauten von Kirchen) Tipps und Erfahrungen weiterzugeben
- weltweite Nöte von Behinderten sehen zu lernen.

Dazu unterstützen wir auch internationale Hilfsprojekte zugunsten missionarischer Arbeiten unter Behinderten in Osteuropa und anderswo. (z.B. Rollstühle für die Ukraine, Rehabilitations- Zentrum für Kinder in Albanien, usw.)

- Wir vertreten eine biblische Antwort zur Frage der Behinderung und möchten den Aufbau einer christlichen Arbeit unter Behinderten in unserem Land vorantreiben.
- Wir organisieren Ferien und Reisen, an denen auch Menschen mit einer Behinderung teilnehmen können.
- Wir gestalten Gottesdienste, Konfirmandenunterricht und Seminare, bieten Unterricht an theologischen Ausbildungsstätten an und halten Referate an verschiedenen Anlässen (Frühstückstreffen, Frauenvereinen, Senioren-Nachmittagen, Jugendgruppen usw.) zu Themen rund um Behinderung.

Mitgliedschaft bei Glaube und Behinderung

Wer sich dafür interessiert, kann sich per Brief oder Mail an uns wenden. Bitte senden Sie auch ein kurzes Portrait und ein Foto von Ihnen. Was sind die Pflichten? Wenn möglich unsere Mitgliederversammlung, die einmal im Jahr stattfindet, besuchen und den Mitgliederbeitrag einzahlen. Natürlich wäre es auch schön, wenn Sie mithelfen, unsere Arbeit in Ihrem Umfeld bekannt zu machen.
Material dafür stellen wir Ihnen gerne zur Verfügung.
Der Mitgliederbeitrag beträgt pro Jahr Fr. 20.– für Einzelpersonen und Fr. 30.–für Ehepaare.

SEA Ehrenkodex

Kontonummer für Glaube und Behinderung

Konto 1152-0049.543 bei der ZKB, 8010 Zürich (PC der ZKB 80-151-4), lautend auf «Glaube und Behinderung». Zahlungszweck deutlich auf dem Einzahlungsschein vermerken. Herzlichen Dank all denen, die unsere Arbeit immer wieder treu unterstützen.

Info-Zeitschrift Abonnement

Damit wir diese Zeitschrift weiterhin so schön gestalten können, haben wir im Vorstand von GuB beschlossen, einen Abo-Beitrag von Fr. 10.–/Euro 10.– für 2 Ausgaben pro Jahr festzulegen. Sie helfen uns sehr, wenn Sie den Beitrag mit dem beigelegten Einzahlungsschein überweisen. Da wir nur von Spenden leben, sind wir auch dankbar für jede zusätzliche Spende.

BESTELLFORMULAR

Bitte senden Sie mir ...

..... Ex. neue Info-Zeitschriften zum Weitergeben
..... Ex. ältere Info-Zeitschriften für Werbezwecke
regelmässig die Info-Zeitschrift
..... Ex. Einzahlungsscheine
Anmeldung für Interlaken 2007
Ich bin bereit, eine Person mit einer Behinderung auf einer Reise oder während einer Freizeit zu betreuen.
Flyer zum **Seminartag «Hirnverletzung»**
den **Gebetsbrief** (wird nur auf ausdrücklichen Wunsch zugeschickt)
Bitte streichen Sie meine Adresse aus Ihrer Datei
Mein Reisevorschlag für die Zukunft:

.....

✘ Gewünschtes bitte ankreuzen/ausfüllen

Name .....
Vorname .....
Adresse .....
PLZ/Ort .....
E-Mail: .....
Datum .....
Unterschrift .....

Einsenden an: Glaube und Behinderung
Ruth Bai, Mattenstrasse 74, 8330 Pfäffikon, info@gub.ch