

info

BLICKWINKEL

Plattform cerebral-love.ch

IN KÜRZE

Herzlich willkommen Anouk

Unser Jahrestreffen 2023



NADJA & CASPAR

**Zwei Menschen mit Muskelerkrankungen
geben Einblick in ihre Beziehungen.**



muskelkrank & lebensstark



Liebe Leserinnen und Leser

Was macht wirklich glücklich? Sie ahnen es vielleicht und die Glücksforschung bestätigt es: Nicht Reichtum, Erfolg oder Berühmtheit, sondern stabile und bereichernde Beziehungen sorgen langfristig für ein zufriedenes Leben. Das gilt auch für **Nadja S.** (S. 2) und **Caspar K.** (S. 5). Beide leben mit einer Muskelerkrankung und haben uns spannende Einblicke in ihre jeweiligen Partnerschaften gewährt. Damit Menschen mit Bewegungsbehinderungen selbstbestimmt ihre Sexualität und Partnerschaft leben können, gibt es die **Plattform cerebral-love.ch**. Lesen Sie das interessante **Porträt auf Seite 7**.

Eine wertvolle Beziehung, die fast ein halbes Jahrhundert währte, kam leider im letzten Jahr zu einem traurigen Ende: Unsere **Mitgründerin Therese Fässler-Weber verstarb** im Oktober 2022. Der **Nachruf auf S. 8** widmet sich dieser grossartigen Frau.

Ich wünsche Ihnen eine bereichernde Lektüre und einen schönen Frühling!

Ihre
Dr. Nicole Gusset, Präsidentin

«Ich lebe mit zwei Männern und zwölf Frauen.»

Nadja S., die mit Spinaler Muskelatrophie Typ 2 geboren wurde, und ihr Partner John B. haben sich online kennen- und lieben gelernt. Schon vor dem ersten Treffen war klar: Zwischen ihnen ist mehr. Ihr Bauchgefühl sollte ihnen Recht geben – die beiden sind seit fünf Jahren ein Paar.

 Anne Boxleitner
 aus Nadjas Archiv

Liebe Nadja, du führst eine Partnerschaft. Wie habt ihr euch kennengelernt.

Ich bin seit fünf Jahren mit John zusammen. Er ist «Fussgänger». Unser Erstkontakt war nicht sehr romantisch. Im Gegenteil, er fand auf Facebook statt. Wir sind beide in ein paar Interessensgruppen und dort hat er auf einen meiner Posts reagiert und mich anschliessend angeschrieben. So sind wir ins «Gespräch» gekommen. Aus Chats wurden Video-Telefonate und ein immer intensiverer Kontakt. Nach und nach haben wir uns ineinander verknallt. Und das, obwohl wir uns noch nie getroffen hatten.

Warum nicht?

John wohnte damals in Magdeburg (D) und ich war noch in einer zwölfjährigen Beziehung, in der ich aber nicht mehr richtig glücklich war. So eine lange Beziehung gibt man nicht vom einen auf den anderen Tag auf. Oft habe ich zu hören bekommen: «Einen so tollen Mann findest du nie wieder, Nadja». Nun ja, das hat sich zum Glück nicht bewahrheitet (lacht). Ich war in meiner Ex-Beziehung stark in einer Routine gefangen, aus der ich mich erst getraut habe auszubrechen, als ich John kennengelernt habe. Rund einen Monat nachdem ich meine Beziehung beendet hatte, habe ich John zum ersten Mal getroffen. Ich bin mit Herzklopfen zum Flughafen gefahren, um ihn abzuholen. Und ich hatte schon vorher das Bauchgefühl, dass ich nicht einfach einen Freund treffen würde.

Spannend, wie ging es dann weiter mit euch?

Wir haben uns in vier Monaten weitere vier Mal getroffen. Anschliessend hat John seine Zelte in Deutschland abgebrochen und ist zu mir in die Schweiz gezogen. Für ihn keine leichte Entscheidung, denn er hat in seiner Heimat eine Tochter aus einer früheren Beziehung. Seit fünf Jahren leben wir nun zu-



sammen und möchten im Juli heiraten. Es soll eine Waldhochzeit geben mit 70 Gästen. Die Planungen sind in vollem Gange und wir freuen uns sehr auf die Hochzeit.

Du sagst, John habe eine Tochter: Wie geht sie mit der Situation um?

Sehr gut. Und das beruhigt mich sehr. Sie ist Teil meines Lebens geworden. Als wir zusammengekommen sind, war sie sieben. Ich habe ihr ja praktisch «den Papa weggenommen». Für sie war dies jedoch kein Problem, denn sie sieht, wie glücklich er in der Partnerschaft mit mir ist. Das war vorher kaum der Fall – er hat ein paar sehr belastende Beziehungen hinter sich. Johns Tochter besucht uns von Zeit zu Zeit in den Ferien und fühlt sich hier wohl. Obwohl wir wegen meiner Erkrankung viele Aktivitäten wie Skifahren oder wandern natürlich nicht machen können.

Damit wären wir bei einem anderen Thema: Du bist im Alltag auf Assistenz angewiesen, wie beeinflusst das eure Beziehung?

Indem John bei mir eingezogen ist, hat er noch zwölf andere Frauen und einen Mann «geschenkt» bekommen – meine Assistenzpersonen. Unter der Woche unterstützt mich eine Person täglich für fünf bis sechs Stunden. Nachts schläft ein*e Assistent*in bei uns, um mich einmal pro Nacht zu drehen. Ausser am Wochenende ist fast immer jemand bei uns. Bei so viel Nähe ist es sehr wichtig, dass auch der oder die Partner*in gut mit allen Assistenzpersonen auskommt. Bei uns ist das der Fall und es geht sogar so weit, dass John duschen gehen kann im Badezimmer, während eine Assistenzperson mit mir z. B. die Morgenhygiene macht. Am Wochenende leben wir ohne Assistenz und geniessen unsere Zweisamkeit. Das ist aber nur möglich, weil ich mich voll auf John verlassen kann. Er übernimmt dann alle Assistenzaufgaben.

Was ist für dich wichtig in einer Partnerschaft?

Ich möchte meinen Partner nicht «belasten» – und damit meine ich nicht die Aufgaben, die mit meiner Erkrankung einhergehen, sondern auf emotionaler Ebene.



Für mich ist es essenziell, dass man sich in einer Partnerschaft ergänzt. Das funktioniert bei uns sehr gut: John unterstützt mich sehr in Dingen, die ich selbst nicht tun kann. Ich wiederum gebe ihm starken seelischen Halt und Ausgleich. Aber natürlich ist bei uns nicht alles rosarot. Wir haben auch Reibungspunkte und John kann – das ist wahrscheinlich sein deutsches Temperament – auch mal im Ton ruppig werden. So schnell wie er aufbraust, so schnell verzeiht er wieder.

Wer von euch fängt an zu reden, wenn es Probleme gibt?

Definitiv ich. Das hängt sicher mit meinem Job als Coach und Lebensberaterin zusammen. Eine offene Kommunikation und Diskussion sind uns sehr wichtig. Ich sehe in meiner Berufspraxis viel zu oft, was passiert, wenn Paare nicht oder zu wenig miteinander über ihre Bedürfnisse und Probleme reden, sich verstellen oder vorgeben, es sei alles in Ordnung. John «triggert» manchmal auch gewisse Emotionen in mir. Aber ich wachse an jeder Ausein-

andersetzung, die wir haben. Sich streiten, hat also auch etwas Gutes.

Wann hast du angefangen, dich für das andere Geschlecht zu interessieren?

Im Teenageralter. Ich hatte mit 14 meine erste, sehr schöne Beziehung mit einem acht Jahre älteren Mann. Wir waren vier Jahre zusammen und es war gut, dass er älter war als ich. Im Gegensatz zu den «unreifen» Jungs in meinem Alter waren ihm Achtsamkeit und Respekt sehr wichtig. Das hat auch unsere Sexualität geprägt: Mein Selbstwertgefühl und meine Selbstachtung haben durch ihn sehr zugenommen.

Denkst du, deine Erkrankung wirkt sich negativ auf die Partnersuche aus?

Im Gegenteil. Ich erfahre oft mehr Aufmerksamkeit als andere Frauen, wenn ich z. B. mit meinem Elektrorollstuhl an einer Party auftauche. Erst haben Männer (aber auch Frauen) eine gewisse Scheu, wenn sie mich sehen. Ist die Scheu überwunden, werde ich oft gerade wegen meiner Behinderung als interessant wahrgenommen.



Denn ich verstecke mich nicht und habe – das wird mir oft gesagt – eine positive Ausstrahlung. Allgemein gesagt, kann es sicherlich hilfreich sein, erst die «inneren» Werte einer Person kennenzulernen, z. B. indem man erstmal chattet. Wenn man sich mag, spielen Äusserlichkeiten anschliessend eine kleinere Rolle.

Hast du einen Tipp für die Partnersuche für Menschen mit Behinderungen?

«Sei du selbst und verstecke deine Behinderung nicht», würde ich allen raten. Auch auf Dating-Plattformen oder in den Sozialen Medien. Ich habe mich immer mit meinem Rollstuhl gezeigt. Und ich sehe meine Behinderung nicht als Bürde oder Hindernis, sondern als Teil meines Lebens. Ich lebe meine Selbstliebe offen aus. Die Behinderung kann der Aspekt sein, der einen anderen Menschen zu einem bringt – so war es bei mir und John. Aber natürlich kann es schwierig sein, einen Menschen zu finden, der die Verantwortung, die eine Erkrankung wie meine im Alltag mit sich bringt, auf lange Zeit mittragen möchte.

Wie reagiert euer Umfeld bzw. wie reagieren Fremde auf euch als Paar?

Wenn wir als Paar unterwegs sind, werde ich oft für seine Schwester gehalten. Vielleicht, weil sich manche Menschen nicht vorstellen können, dass ein «Fussgänger» mit einer Frau im Elektrorollstuhl zusammen ist? Grundsätzlich aber reagieren die Leute sehr positiv auf uns.

Manchmal wird John in seinem Umfeld gefragt, was ich ihm denn geben könne und warum er mit mir zusammen sei? Diese Fragen empfinde ich als abwertend. Als ob

es nur um das Körperliche ginge. Ich kann John auf so vielen Ebenen unterstützen, ihn fordern, fördern und ihm eine «gute» Partnerin sein. Umgekehrt könnte man auch fragen: Was gibt John denn mir? Manchmal wird John auch gesagt: «Wow, toll, dass du mit Nadja zusammen bist. Aber ich könnte das nicht.» Für mich sind solche Bemerkungen ein Ausdruck von Hilflosigkeit. Die Menschen wissen ja gar nicht, wie es ist, mit einer Person mit Muskelerkrankung zusammenzuleben. Unsere Beziehung verläuft eventuell einfacher und harmonischer als manch andere Partnerschaft.

«ICH SEHE MEINE BEHINDERUNG NICHT ALS BÜRDE, SONDERN ALS TEIL MEINES LEBENS. DIESE POSITIVE EINSTELLUNG HALF MIR AUCH BEI DER PARTNERSUCHE.»

Was bedeutet für euch Intimität und Sexualität?

Beides ist uns sehr wichtig. Wir sind «sexuelle» Wesen und leben das auch aus. Gemeinsam haben wir beschlossen, dass wir eine «offene Beziehung» leben möchten. Heisst: Wenn wir das Bedürfnis hätten, etwas auszuleben, was wir uns nicht geben können, soll das möglich sein. Wir möchten uns gegenseitig nichts verbieten, möchten den anderen nicht einschränken. Es gibt ein Sprichwort, das für mich viel Wahrheit enthält: «Was du am meisten liebst, lass

es gehen. Wenn es zurückkommt, hast du es für immer.» Wichtig ist dabei natürlich, alles sehr genau mit dem oder der Partner*in zu besprechen.

Du bist als Lebensberaterin tätig: Welche Menschen nehmen deine Beratungen in Anspruch?

Begonnen habe ich vor zehn Jahren als Lebens- und Assistenzberaterin für Menschen mit Behinderungen. Mittlerweile haben sich meine Kundengruppe und mein Betätigungsfeld komplett verändert. Zu mir kommen Einzelpersonen und Paare. Ich biete Lebens- und Paarberatung an. Singles auf Partnersuche frage ich: «Würdest du mit dir zusammen sein wollen?» Können sie die Frage nicht mit «Ja» beantworten, dann schauen wir, was wir gemeinsam ändern können.

Wenn Paare mit Problemen zu mir kommen, gehe ich ähnlich vor: Ich frage sie einzeln, was sie tun können, um die Beziehung voranzubringen. Denn es bringt nichts, die Schuld nur beim anderen zu suchen beziehungsweise der anderen Person die eigenen Erwartungen auszudrücken. Nur eigenes Handeln verändert das Handeln des anderen. Gibt es in meiner Beziehung mal Reibereien, stelle ich mir natürlich die gleiche Frage. Und schon bin ich der Lösung ein Stück näher. ●

// Mehr Infos zu Nadja erhalten Sie unter: you-are-never-alone.ch

Oder folgen Sie ihr:

 /nadjaschmidyana

 /nadj_a_schmid_yana

Spinale Muskelatrophie (SMA): Typ II, chronisch infantile SMA oder auch intermediäre SMA

Nadja's Erkrankung gehört zu den Spinalen Muskelatrophien. Alle SMA-Formen haben gemeinsam, dass sich die sogenannten Vorderhornzellen, die für die Weiterleitung von Befehlen des Hirns an die Muskeln verantwortlich sind, im Rückenmark abbauen. Je nach Ausprägung äussert sich die Erkrankung unterschiedlich. Nadja S. hat Typ II, die chronisch infantile SMA oder auch intermediäre SMA genannt. Sie tritt vor dem ersten Lebensjahr auf. Mehr als 90% der Betroffenen überleben das zehnte Lebensjahr. Wie Nadja können sie das Sitzen erlernen, Laufen jedoch ist nicht möglich. Für viele Verrichtungen des alltäglichen Lebens wie Körperhygiene, Drehen im Schlaf oder Haushaltsaufgaben sind Betroffene auf Unterstützung angewiesen.

«Dem Partner genügend Freiraum zu lassen, empfinde ich als ganz wichtig.»

Caspar ist seit 24 Jahren mit Rainer zusammen. Seitdem haben die beiden viele Höhen und Tiefen gemeistert – wie Caspars Diagnose, die Muskelerkrankung Morbus Pompe, und Rainers Schlaganfall. «info» hat Caspar gefragt, was für ihn eine gute Beziehung ausmacht.

 Anne Boxleitner
 aus Caspars Archiv



Lieber Caspar, erzähl uns bitte kurz, mit wem du seit wann zusammen bist?

Während meines Architekturstudiums an der ETH-Zürich habe ich Rainer kennengelernt. Wir haben zusammen studiert und sind seit 1998 ein Paar. Zu dieser Zeit waren wir beide noch kerngesund.

Seit wann weisst du von deiner Muskelerkrankung?

Vor rund zehn Jahren, damals war ich 42, habe ich die Diagnose Morbus Pompe (siehe Box) erhalten. Ich hatte damals eine Reihe von Beschwerden, vor allem Rückenschmerzen und extreme Verspannungen. Wie viele Morbus-Pompe-Betroffene machte ich damals einen wahren Ärzte-

marathon durch. Die Zeit der Ungewissheit war ziemlich belastend. Ein Gentest am Unispital Zürich brachte schliesslich das Ergebnis.

Hat bzw. hatte deine Erkrankung einen Einfluss auf deine Partnerschaft?

Rainer war immer für mich da. Natürlich machten wir uns Gedanken, dass er vielleicht eines Tages für mich sorgen müsse. Aber es kam ganz anders...

Inwiefern?

Rainer erlitt 2016 nach einer Operation einen Schlaganfall. Seitdem ist er auf den Rollstuhl angewiesen. Er kann zwar stehen und laufen, aber es ist sehr anstrengend für

ihn. Mit dem Schlaganfall haben sich unsere Rollen vertauscht. Jetzt bin ich – trotz meiner Muskelerkrankung – derjenige in unserer Beziehung, der den anderen im Alltag unterstützt. Denn Rainer kann den linken Arm nicht mehr bewegen und das verunmöglicht natürlich vieles – anfangen von Brot schneiden bis Schnürsenkel binden. Am Morgen unterstützt die Spitex Rainer bei der Morgenhygiene. Abgesehen davon bin ich oft seine zweite Hand. Für mich hat diese Rollenumkehrung sogar etwas Positives: Ich werde gebraucht. Manchmal habe ich den Eindruck, das verlangsamt sogar meine eigene Erkrankung.



Was macht für dich eine gute Partnerschaft aus?

Sich zu mögen und sich gut zu verstehen, ist natürlich wichtig. Darüber hinaus empfinden mein Partner und ich es als essenziell, dem anderen genügend Freiraum zu lassen. Vor seinem Schlaganfall war Rainer viel beruflich unterwegs. Nach ein paar Tagen Abwesenheit haben wir uns immer sehr gefreut, uns wiederzusehen. Jetzt verbringen wir natürlich viel mehr Zeit miteinander. Umso wesentlicher für die Harmonie ist es, den anderen auch einfach mal in Ruhe zu lassen. Belastend war beispielsweise die Zeit der Covid-Lockdowns. Dass wir beide 50 Prozent arbeiten und dazu ins Büro gehen, tut uns auf jeden Fall gut. Darüber hinaus versuchen wir, Dinge zu tun, die uns beiden Freude bereiten. Wir verreisen zum Beispiel gerne, was – mit einiger Organisation – auch mit Rollstuhl gut möglich ist.

Wie geht ihr mit Höhen und Tiefen – z. B. gesundheitlichen Problemen – um?

Wie versuchen, so gut es geht, füreinander da zu sein. Rainers Wesen hat sich durch den Schlaganfall etwas verändert und er ist ungeduldiger geworden. Ich musste erst lernen, auch mal «nein» zu sagen und nicht immer sofort zu «springen», wenn er es möchte. Auch sieben Jahre nach dem Schlaganfall geht es gesund-

heitlich für Rainer immer wieder bergauf. Für mich ist das Gegenteil der Fall. Ich merke zum Beispiel beim Treppensteigen, dass ich schneller ausser Atem komme, und dass ich «unrunder» laufe als früher. Dass ich eines Tages nicht mehr für mich selbst sorgen oder zum Beispiel wie andere Morbus-Pompe-Betroffene auf Beatmung angewiesen sein könnte, bereitet mir manchmal Sorgen. Wenn ich starke Schmerzen habe, hadere ich auch manchmal mit meinem Schicksal. Dann schleicht sich das Gefühl ein, es ginge bergab mit mir. Zum Glück sind diese «Durchhänger» meist schnell wieder vorbei. Dabei helfen mir drei Dinge: Der Halt, den ich in meiner Beziehung finde, das Miteinander mit anderen Betroffenen in der Selbsthilfegruppe der Schweizerischen Muskelgesellschaft und ein leichtes Anti-Depressivum, das «schmerzdistanzierend» wirkt.

Wann hast du angefangen, dich für andere Menschen auf emotionaler oder sexueller Ebene zu interessieren?

Als Teenager, allerdings hatte ich damals noch keine Beziehung. Weder zu Frauen noch zu Männern. Mein Coming-out als homosexueller Mann hatte ich mit 20 Jahren. Glücklicherweise hat mein Umfeld super reagiert. Das grösste Problem hatte ich selbst damit, nämlich mir meine Homosexualität einzugestehen.

Wie reagiert euer Umfeld bzw. wie reagieren Fremde auf euch als Paar?

Was wir immer wieder erleben, ist eine gewisse Hemmung von Fremden, mit einem Rollstuhlfahrer wie Rainer zu interagieren. Viele sind unsicher, wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen. Rainer geht nicht mehr so gerne an Anlässe, bei denen die Leute stehen und er sitzt – wie zum Beispiel Apéros. Einerseits, weil durch seinen Schlaganfall sein Gesichtsfeld eingeschränkt ist und deshalb Unterhaltungen in Gruppen für ihn anstrengend sind. Andererseits, weil sich die Leute zu ihm herunterbeugen müssen und kein Gespräch auf Augenhöhe möglich ist.

Welchen Tipp würdest du Menschen mit Muskelerkrankung geben für die erfolgreiche Partnersuche?

Auf jeden Fall, sich nicht zurückzuziehen, sondern möglichst unter die Leute zu gehen. Wenn ich Single wäre, würde ich wahrscheinlich Online-Dating-Plattformen nutzen. Käme es zum Date, würde ich bezüglich meiner Erkrankung schnell mit offenen Karten spielen, um etwaige Enttäuschungen zu vermeiden. Letztendlich denke ich, es ist wichtig, man selbst zu sein und nichts vorzuspielen – ob mit oder ohne Muskelerkrankung. ●

Morbus Pompe

Dabei handelt es sich um eine sehr seltene, erblich bedingte Stoffwechselkrankheit, die sich überwiegend durch Muskelschwäche besonders der Atemmuskulatur (Zwerchfellschwäche) und rumpfnaher Skelettmuskulatur (Oberarm, Becken, Oberschenkel) äussert. Aus diesem Grund wird sie zu den Myopathien gezählt. Caspar hat die «adulte» Variante, die durchschnittlich mit 36 Jahren diagnostiziert wird – bei ihm erst mit 42. Im Gegensatz zu anderen Betroffenen hat er einen milden Verlauf, was die Atemleistung und die Muskelschwäche angeht. Jedoch hat er ungewöhnlich starke Muskelschmerzen im Nacken- und Rückenbereich, was eher untypisch ist für Morbus Pompe. Heisse Bäder, Schmerzmedikamente und Bewegung verschaffen ihm Linderung.

cerebral-love.ch: die Website rund um Liebe, Sex und Partnerschaft – für Menschen mit Behinderungen

Die Plattform-Website cerebral-love.ch wurde vor zwei Jahren von der Vereinigung Cerebral Schweiz ins Leben gerufen und will vor allem zwei Dinge: Menschen mit cerebraler Bewegungsbehinderung einen Ort zum Austausch und gleichzeitig Peer-Unterstützung – heisst persönlich durch eine Fachperson – bieten. «info» hat sich das Angebot angeschaut und für Sie das Wichtigste zusammengefasst.

✍ Anne Boxleitner

📷 aus Bestand Maja Cuk Greiner



«Selbstbestimmte Sexualität und Partnerschaft von und mit Menschen mit Behinderungen sind noch immer mit Tabus behaftet. Unsere Plattform will dies ändern.»

Maja Cuk Greiner, Leiterin Dienstleistungen und Projekte bei der Vereinigung Cerebral Schweiz

Selbst über seine Sexualität und Partnerschaft bestimmen zu können, ist ein Menschenrecht – auch für Menschen mit Behinderungen. Um Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung zu diesem Recht zu verhelfen, wurde cerebral-love.ch ins Leben gerufen. Die Website vereint Erfahrungsberichte von Selbstbetroffenen – auch von Menschen mit Muskelerkrankungen –, viel Fachwissen und nützliche Verlinkungen unter einem Dach. Viele Artikel sind auch für Menschen mit anderen Behinderungen oder ohne Behinderungen interessant und relevant. Selbstbetroffene können sich zudem anonym im Forum mit anderen Betroffenen austauschen. Darüber hinaus bieten die Macher*innen der Plattform Einzelberatungen und Gruppen-Workshops an.

Viele Betroffene bewegt das Gleiche

Laut Maja Cuk Greiner, Leiterin Dienstleistungen und Projekte bei der Vereinigung Cerebral Schweiz, treten Selbstbetroffene immer wieder mit den gleichen Themen an die Berater*innen heran: «Meistens geht es darum, einen Partner oder eine Partnerin zu finden. Deshalb hat die Vereinigung zum Beispiel die Kursreihe 'Entdecke dich selbst' entwickelt. Darin geht es darum, sein Selbstbild und Selbstwert zu stärken. Denn oftmals haben Selbstbetroffene das Gefühl, dass sie aufgrund ihrer Behinde-

rung einer Partnerin oder einem Partner nicht genügen würden. Wie man trotz Behinderung selbstbewusst auftreten und flirten kann, wird in der Kursreihe 'Flirten, Dating, Partnerschaft' vertieft behandelt.» Darüber hinaus bietet cerebral-love.ch auch ein inklusives Workshopangebot mit dem Titel «Let's talk about sex and disability» für Menschen mit und ohne Behinderungen: «Alle können fragen, was sie schon immer wissen wollten», erklärt Maja Cuk Greiner.

Unterstützung für Betreuungspersonen

Doch nicht nur Selbstbetroffene, sondern auch betreuende Angehörige, Assistenzpersonen oder Mitarbeitende von Institutionen suchen Rat bei der Vereinigung Cerebral Schweiz. Oft steht dahinter die Erkenntnis, dass die betreute Person sexuelle Bedürfnisse hat, die sie nicht ausleben kann. Die Vereinigung hält für die Anfragenden ein Sexualkonzept sowie ein Merkblatt zu sexueller Gesundheit in einfacher Sprache bereit und klärt auch über eventuelle Risiken wie Verhütung oder Missbrauch auf. Je nach Fragestellung vermittelt cerebral-love.ch die Ratsuchenden anschliessend an Sexualtherapeut*innen weiter oder Peer-Berater*innen, die den Kontakt zur Sexualbegleitung oder geeigneten Personen aus der Prostitution herstellen.

Mit Tabus brechen

Konrad Stokar, selbstbetroffener Co-Geschäftsleiter der Vereinigung Cerebral Schweiz, sieht noch viel Handlungsbedarf: «Bis heute bewegt sich das Thema Sexualität von Menschen mit Behinderungen nach unseren Beobachtungen zwischen zwei Polen: Einerseits sehen wir dessen nahezu komplette Tabuisierung, andererseits aber auch einen Hang, jedes intime Detail an die Öffentlichkeit zu zerren. Nicht selten entsteht dadurch der Eindruck einer voyeuristischen, abwertenden Betrachtungsweise. Damit einher geht oft ein sehr technisches Verständnis der Sexualität. Jede und jeder Betroffene kennt das.» Dem will die Plattform cerebral-love entgegenwirken.

Es geht voran – in kleinen Schritten

Nach Aussage von Maja Cuk Greiner findet endlich ein gesellschaftlicher Wandel statt. «Während man noch vor fünf Jahren in den Medien bezüglich Sexualität und Behinderungen nur etwas über Sexualbegleitung lesen konnte und sich fast ausschliesslich Fachpersonen äusserten, kommen heute vermehrt Menschen mit Behinderungen zu Wort. Sie dürfen sich als sexuelle Wesen darstellen mit den gleichen Bedürfnissen, Vorlieben und Fantasien wie Menschen ohne Behinderungen.» cerebral-love.ch leistet einen wichtigen Beitrag dazu. ●

cerebral-love.ch: interessant auch für Menschen mit Muskelerkrankungen

Haben Sie Interesse, die Plattform cerebral-love.ch mit Ihren Erfahrungen zu bereichern, im Forum mitdiskutieren oder möchten Sie deren Newsletter – z. B. mit Workshop-Angeboten – erhalten? Melden Sie sich bitte bei info@vereinigung-cerebral.ch.



Abschied von Theres Fässler-Weber

(1935 – 2022)

Am 4. Oktober verstarb Theres Fässler-Weber im Altersheim Sydefädeli in Zürich, wo sie die letzten Jahre gut aufgehoben wohnte. Mit ihr verliess uns eine Mitstreiterin der Schweizerischen Muskelgesellschaft, eine Mitkämpferin der ersten Jahre.

Ursprünglich war sie einfach «meine» Sozialarbeiterin, die mir als Jugendliche im Balgrist auf die sozialen Sprünge half. Das war noch vor der Gründung der Gesellschaft. Als diese im Jahr 1974 erfolgte, war es Professor Felix Jerusalem's Aufgabe, Ärzte in den Vorstand zu berufen, meine Aufgabe war es, eine Physiotherapeutin (Christine Usteri), eine Berufsberaterin (Vreni Schwarzenbach) und eine Sozialarbeiterin zu gewinnen. Theres liess sich nicht lange bitten, zu sehr waren ihr die Lösung sozialer Probleme stets ein grosses Anliegen. Von ihrer Arbeit in der Klinik Balgrist brachte sie viel Erfahrung für die Arbeit mit Menschen mit Behinderungen in unseren Verein ein.

An der Mitgliederversammlung im Jahr 1978 wurde Theres in den Vorstand gewählt. Diesem sollte sie viele Jahre treu bleiben. Gerne erinnere ich mich, wie wir so oft in alle Winkel der Schweiz fuhren, meist für Rollstuhlklärungen bei Kindern oder Erwachsenen. Während ich die technische Beratung übernahm, erledigte sie alles Schriftliche bei der Invalidenversicherung oder der Pro Infirmis. Nicht ein einziges Mal erhob sie Anspruch auf Autospesen oder andere Auslagen.

Es war die Zeit vor Computer und der Verein hatte noch kaum Geld. Die Couverts für die wachsende Mitgliederzahl hatte ich jeweils von Hand zu adressieren, als Theres mich eines Tages darauf aufmerksam machte, dass es jetzt ein neues Verfahren gebe, bei dem eine Adresse ein einziges Mal mit der Schreibmaschine auf eine kleine gerahmte Matrize getippt werden musste. Mit einem Roller konnte dann die Adresse auf das Couvert gedruckt werden. Zusammen besuchten wir eine Papeterie in Wollishofen, und wenn ich mich richtig erinnere, übernahm Theres damals auch die Kosten für diese Neuanschaffung, die mir in der Folge doch einiges an Zeit einsparte.

Im Jahr 1986, die Gesellschaft war jetzt zwölfjährig, übernimmt Theres das Präsidium von Dr. Hans Schiller. Im Jubiläumsjahr 1994 tritt sie nach acht Jahren als Präsidentin zurück, stellt sich aber als Vizepräsidentin weiterhin zur Verfügung. Als im Jahr 1999 etwelche Turbulenzen den Verein erschüttern, ist Theres einmal mehr der rettende Engel und übernimmt für ein Jahr ad interim erneut das Präsidium. Die Wogen glätten sich und sie kann das Amt weitergeben.

Theres hat in ihrem Leben viele soziale Tätigkeiten ausgeführt. Zusammen mit ihrem Mann Hans gab sie etlichen Pflegekindern ein Zuhause, etwas, wovon auch ihre Tochter Barbara profitierte, waren diese doch für sie wie Geschwister. In der Toskana hatte die Familie ein Anwesen, wo sie ferienhalber hinfuhren, und so war es für Theres klar, dass sie für das Lager der erwachsenen Muskelkranken einen geeigneten Ort in Podere Buriano (Monterotondo Marittimo) fand.

An der Mitgliederversammlung in Nottwil im Mai 2014 wurde ihr die Ehrenmitgliedschaft verliehen, etwas, was sie mehr als verdient hatte. Der Verfasserin des Nachrufes bleiben viele schöne Erinnerungen an die gemeinsame Pionierzeit der Schweizerischen Muskelgesellschaft. Am 10. Oktober nahmen zusammen mit ihrer Tochter Barbara und Angehörigen, zu denen auch die längst erwachsenen Pflegekinder gehören, etliche Freundinnen und Freunde Abschied von Therese.

Was bleibt, sind neben den Erinnerungen eine grosse Dankbarkeit.

«Noch werden Menschen mit Behinderungen viel zu oft nicht einbezogen. Das will ich ändern.»

Sina Eggimann ist seit 2020 Vorstandsmitglied und inzwischen Vizepräsidentin der Muskelgesellschaft. Daneben hat sie seit letztem Jahr ein weiteres wichtiges Mandat inne: Sie ist im Vorstand der SAHB, der Schweizerischen Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte. «info» hat sie zum Interview getroffen.

 Anne Boxleitner
 aus Sinas Archiv



Liebe Sina, sag uns bitte ein paar Worte zu dir selbst.

Ich lebe seit 37 Jahren mit einer Muskelerkrankung. Dank persönlicher Assistenz kann ich selbstbestimmt ein fast «normales» Leben führen – mit einer Beziehung, Erwerbstätigkeit und ehrenamtlichen Tätigkeiten wie beispielsweise bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft (SMG). Durch das Engagement bei der SMG bin ich verstärkt mit politischen Themen in Kontakt gekommen: Dass sich Menschen mit Behinderungen vermehrt in allen gesellschaftlichen Bereichen einbringen und selbstvertreten, ist mir eine Herzensangelegenheit. Deshalb engagiere ich mich auch bei der SAHB.

Was ist die SAHB und was ist ihre Aufgabe?

Die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte – oder kurz SAHB – wurde 1980 mit dem Ziel gegründet, Menschen mit eingeschränkter Bewegungsfähigkeit in den Bereichen Wohnen, Mobilität und Arbeit unabhängig zu beraten.

Heute führt sie hauptsächlich Abklärungen im Auftrag der IV durch und bewirtschaftet das IV-Depot, das verschiedenste Hilfsmittel der Invalidenversicherung verleiht.

Die Muskelgesellschaft ist seit vielen Jahren Mitglied der SAHB, das Engagement im Vorstand ist aber neu. Wieso ist dieses Mandat für muskelkranke Menschen so wichtig?

Viele Menschen mit Muskelerkrankungen benötigen Hilfsmittel. Die Abklärungen und Empfehlungen der SAHB an die IV-Stellen sind entscheidend, wenn es darum geht, dass Menschen mit Behinderungen auf ihre Bedürfnisse abgestimmte Hilfsmittel erhalten.

Was sind deine Aufgaben im Vorstand der SAHB?

Im Vorstand fällen wir gemeinsam wichtige strategische Entscheidungen, bei denen ich die Sichtweise von Menschen mit Behinderungen einbringe. Bei meiner Tätigkeit hilft mir einerseits mein betriebswirtschaftlicher Hintergrund und anderer-

seits die Erfahrungen, die ich durch meine Vorstandstätigkeit bei der SMG sammeln konnte. Zudem verrete ich die SMG und den Verein ALS* Schweiz in einer Arbeitsgruppe, die sich derzeit für Verbesserungen bei der SAHB einsetzt.

Denkst du, es ist wichtig, dass in Vorständen auch Selbstbetroffene wie du sitzen?

Ja, unbedingt. Unsere Perspektive ist wichtig, denn Nicht-Betroffene kennen die Lebensumstände und Herausforderungen von Menschen mit Behinderungen nicht. Während heutzutage hoffentlich niemand mehr auf die Idee käme, eine reine Männerrunde zu einem Frauenthema zu befragen, ist das bei Menschen mit Behinderungen leider anders: Oft werden Menschen ohne Behinderungen zu unseren Themen befragt, anstatt dass man Menschen mit Behinderungen als Expert*innen in eigener Sache hinzuzieht.

Bei der Muskelgesellschaft muss der Vorstand mehrheitlich aus Betroffenen oder Angehörigen bestehen: Ist das auch für die SAHB eine Zukunftsvision?

Auf jeden Fall! Die UN-Behindertenrechtskonvention fordert für Menschen mit Behinderungen, dass Entscheidungen «Nicht über uns, ohne uns» getroffen werden. Dies muss auch für die SAHB gelten. Ich selbst werde dranbleiben und freue mich darauf, von den Resultaten der Arbeitsgruppe zu berichten, sobald die Arbeit abgeschlossen ist. ●

* ALS = Amyotrophe Lateralsklerose

Anouk Isch – herzlich willkommen im Marketing- und Fundraising-Team

Nach vielen Jahren in der «klassischen» Werbung, angestellt und als Agenturinhaberin, zog es Anouk Isch vor fünf Jahren ins Stiftungsmarketing. Seit November 2022 unterstützt die Powerfrau das Marketing- und Fundraising-Team der Schweizerischen Muskelgesellschaft mit ihrem Know-how und ihren frischen Ideen. Sie stellt sich Ihnen gerne selbst vor.

📷 aus Anouks Archiv

Mein Name ist Anouk Isch und ich wurde 1971 in Akwatia / Ghana geboren. Die Liebe zu Afrika, insbesondere zur Musik, Natur und Gemeinschaft wurde mir sozusagen in die Wiege gelegt. Als ich acht Jahre alt war, kehrte meine Familie in die Schweiz zurück.

Ich bin Mutter von drei Söhnen (18, 19 und 21 Jahre), und lebe mit ihnen und meinem Mann seit 22 Jahren in Ottenbach (ZH). Der lebendige Austausch in der Familie und mit Freund*innen und das Für- und Miteinander sind mir sehr wichtig. Ich bin vielseitig interessiert und verbringe meine Freizeit mit Yoga, Trommeln, Tanzen, Malen oder in meinem grossen Gemüsegarten.

Beruflich konnte ich meine Affinität zur Kunst und Kultur mit meinen strategischen und konzeptionellen Fähigkeiten



ten verbinden: Nach Abschluss mehrerer Ausbildungen im Bereich Marketing und Kommunikation war ich viele Jahre als Kommunikationsleiterin in diversen Grossagenturen in Basel und Zürich tätig. 1999 gründete ich die Werbeagentur Think. biz in Zürich-Hottingen, die ich über 18 Jahre leitete. 2017 sah ich keinen Sinn mehr darin, das «333. Tafelgetränk» zu vermarkten und habe mich entschieden, meine Erfahrung und mein Wissen sinnstiftend einzusetzen. Fünf Jahre lang durfte ich in der Humanitas Stiftung Horgen Menschen mit kognitiven Behinderungen mit vielfältigen

Marketingaktivitäten eine Stimme geben. 2022 schloss ich erfolgreich den CAS in «Digital Marketing» ab und entschied mich zeitgleich, beruflich neue Wege zu gehen. Seit November 2022 arbeite ich im Marketing- und Fundraising-Team der Schweizerischen Muskelgesellschaft. Mein Know-how und meine Leidenschaft für Menschen mit Muskelerkrankungen einsetzen zu können, bereichern mich Tag für Tag. Ich freue mich sehr auf die Zusammenarbeit und bin dankbar, Teil der Muskelgesellschaft sein zu dürfen. ●

Silvesterlauf 2022: Rekord-Spendensumme eingelaufen

Rekordhohe 46'690 Franken an Startgeldern und Spenden kamen am Zürcher Silvesterlauf am 11. Dezember 2022 beim «Run 4 Duchenne Boys» zusammen.

📷 zVg

70 % der Einnahmen gehen an die Schweizerische Muskelgesellschaft, 30 % an den Verein Duchenne Schweiz als Direkthilfen für Familien mit Duchenne-Betroffenen. Die Schweizerische Muskelgesellschaft dankt den 130 engagierten Läufer*innen, den Sponsoren der Läufer*innen sowie den Helfenden im ewz-Duchenne-Stübli und am Stand am Silvesterlauf in Zürich. Wir freuen uns schon auf den nächsten Silvesterlauf am 10. Dezember 2023. Seien auch Sie dabei – als Läufer*in, Zuschauer*in oder Helfer*in. ●



Jahrestreffen der Schweizerischen Muskelgesellschaft 2023

Programm: Freitag, 12. Mai 2023

- 15.00 Uhr Besammlung Schiffsanlegestelle Luzern Bahnhofquai,
Abfahrtssteg 1 (neben dem Bahnhof Luzern) für Schiffsrundfahrt
auf dem Vierwaldstättersee, Abfahrt: 15.12 Uhr
- 17.45 Uhr Ankunft Schiffsanlegestelle Luzern Bahnhofquai
- 18.30 Uhr Gemeinsames Abendessen (Vegetarisch oder Fleisch-Menü)
mit gemütlichem Beisammensein im Hotel Waldstätterhof,
Zentralstrasse 4, 6003 Luzern

Anschliessend individuelle Heimreise oder Zimmerbezug im Hotel Waldstätterhof – Einchecken und Zimmerbezug ab 15.00 Uhr garantiert.

Es werden 50 Fr. pro Erwachsenen für Ausflug inkl. Essen im Vorfeld in Rechnung gestellt. Bitte melden Sie sich für ein Familien-Package, bei dem Kinder gratis essen, bei uns.



Schiffsrundfahrt auf dem Vierwaldstättersee.

Programm: Samstag, 13. Mai 2023

- 9.00 Uhr Begrüßungskaffee, Hotel Continental, Murbacherstrasse 4,
6003 Luzern
- anschliessend 49. ordentliche Mitgliederversammlung
(Teilnahme auch online möglich)
- 11.00 Uhr Vortrag / Demonstration Firma Scewo, Elektrorollstuhl Bro
- 12.15 Uhr Mittagessen (Vegetarisch oder Fleisch-Menü)
- 14.30 Uhr Stadtführung Luzern
- ca. 16.00 Uhr Ende der Veranstaltung

Hinweis: Für Kinder wird ein Ausflug ins Verkehrshaus Luzern angeboten (9.00 – 14.00 Uhr).



Demonstration des Scewo Bro, der sogar Treppen steigen kann.

Traktanden der ordentlichen Mitgliederversammlung

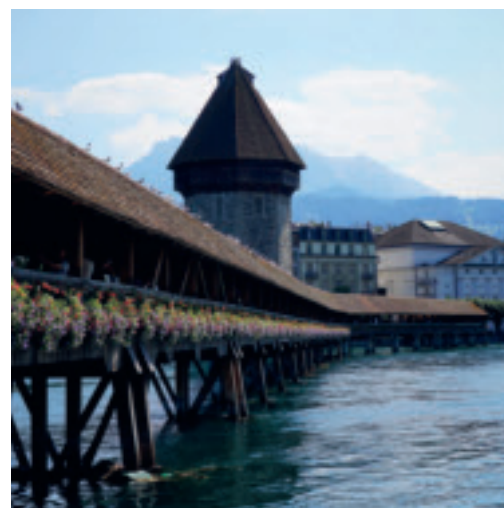
1. Begrüssung
2. Präsentation und Genehmigung Jahresbericht und Jahresrechnung 2022
3. Entlastung des Vorstandes
4. Tätigkeitsprogramm und Jahresbudget 2023
5. Gesamterneuerungswahlen
6. Wahl der Revisionsstelle
7. Mitgliederanträge (Bitte bis 6. April 2023 einsenden.)
8. Jahrestreffen 2024
9. Ausblick 50 Jahre Jubiläum SMG
10. Diverses



Anmeldungen nehmen wir gerne bis 11. April 2023 entgegen.
Füllen Sie dafür bitte das PDF aus und senden Sie es uns zu:
www.muskelgesellschaft.ch/jahrestreffen-mitgliederversammlung-2023

Bitte beachten Sie, dass wir nur wenige Hotelzimmer zur Verfügung haben. Bitte melden Sie sich deshalb frühzeitig an.

Melden Sie sich bitte für besondere Bedürfnisse und Fragen rechtzeitig bei uns, damit wir entsprechend organisieren können. Kontaktperson: Elvira Rütimann, info@muskelgesellschaft.ch oder 044 245 80 30.



Stadtführung Luzern mit Sehenswürdigkeiten wie der berühmten Kapellbrücke.

Folgen Sie uns!

Jederzeit und überall: Bleiben Sie auf dem Laufenden über unsere Neuigkeiten und über das Geschehen rund um die Schweizerische Muskelgesellschaft. Wir freuen uns über Likes, Kommentare und das Teilen unserer Inhalte!



muskelgesellschaft



**Schweizerische
Muskelgesellschaft**



**schweizerische-
muskelgesellschaft**



Werden Sie Mitglied!

Mit Ihrem Beitrag ab 80 Fr. (Einzelperson oder Familie) fördern Sie nachhaltig die Inklusion von Menschen mit Muskelerkrankungen. Denn Ihre Mitgliedschaft vereinfacht uns z. B. die Jahresplanung unserer Aktivitäten und Angebote.

Das sind die Vorteile einer Mitgliedschaft

- Sie profitieren von zahlreichen Vorteilen wie kostenlose Sozialberatung.
- Als Mitglied bekommen Sie vier Mal pro Jahr kostenlos unser Magazin «info» zugesandt.
- Sie erhalten exklusive Einladungen sowie Vergünstigungen für Veranstaltungen und Lager.

Jetzt Mitglied werden auf: www.muskelgesellschaft.ch/mitglied-werden

Herzlichen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung.



SIND IHRE DATEN NOCH AKTUELL?

WENN SICH IHRE ADRESSE, E-MAIL ODER TELEFON-NR. GEÄNDERT HAT,
MAILEN SIE UNS BITTE AN [INFO@MUSKELGESELLSCHAFT.CH](mailto:info@muskelgesellschaft.ch)
HERZLICHEN DANK!

Herausgeber

Schweizerische Muskelgesellschaft
Kanzleistrasse 80
CH-8004 Zürich

Redaktion/Korrektorat

Nadin Runne, Geschäftsstelle
Anne Boxleitner (www.texteuse.ch)
Telefon: +41 44 245 80 30
info@muskelgesellschaft.ch
www.muskelgesellschaft.ch



/muskelgesellschaft



/SchweizerischeMuskelgesellschaft



/schweizerische-muskelgesellschaft

Mitarbeitende

Nicole Gusset
Sandra Messmer-Khosla
Christina Stadelmann

Druck

Niedermann Druck AG, St. Gallen
Auflage: 3'000 Exemplare

Gestaltungskonzept/Layout

Franziska Langenbacher
www.paradebeispiel.ch

Erscheinen

4 mal pro Jahr

Abonnementspreis

Ist im Mitgliederbeitrag inbegriffen.
CHF 80.- für Betroffene/Nicht-
Betroffene/Familienmitgliedschaft
CHF 100.- für Gönner

Herzlichen Dank für Ihre Spende

IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4



Ihre Spende in guten Händen.