

Manuel Arn



Manuel Arn ist ein lebensfroher Mensch, der das Leben liebt und genießt. Für den 49-jährigen Vater von zwei Söhnen im Jugendalter ist seit vielen Jahren die Musik die grosse Leidenschaft. Früher war es hauptsächlich die Volksmusik, heute mag er auch gerne klassische Musik. Vor seiner Krankheit war der gelernte Mechaniker, der im Bereich Arbeitssicherheit und Qualitätsmanagement gearbeitet hat, nebenamtlich als Dirigent tätig. Die Fähigkeiten, die er dabei gelernt hat, kommen ihm heute im Alltag zugute, sagt er. Denn aufgrund seiner Krankheit ist er jeden Tag auf die Unterstützung anderer Menschen angewiesen – sowohl bei der Pflege und als auch bei der Hausarbeit.

Bei Manuel Arn wurde 2014 die Krankheit ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) diagnostiziert, eine rasch voranschreitende, degenerative Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Von der Krankheit betroffene Menschen verlieren kontinuierlich Muskelsubstanz an Armen und Beinen, am Sprech-, Kau- und Schluckapparat. Die Krankheit verläuft sehr unterschiedlich. Manuel Arn ist seit längerer Zeit auf den Rollstuhl angewiesen und Bezüger einer IV-Rente sowie eines Assistenz-Beitrags der Invaliden-Versicherung. Seine motorischen Fähigkeiten sind extrem stark eingeschränkt, er kann aber vieles im Alltag selber steuern mit dem Mobiltelefon und dem augen-gesteuerten Tablet, aber auch mit einer offenen, verbalen Kommunikation mit seinen Mitmenschen.

Er mag es, sowohl zu Hause Zeit zu verbringen, um über das Leben nachzudenken, als auch mit dem Zug oder Taxi unterwegs zu sein, beispielsweise für eine Wochenendreise ins Tessin. Er liebt es zu singen – oft zu Hause und gelegentlich in einem Projekt. «Ich bin heute meine eigene kleine Firma und Arbeitgeber. Ich beschäftige mehrere Assistentinnen und Assistenten mit vielerlei Talenten, welche mich bei den alltäglichen Lebensverrichtungen unterstützen.», erklärt Manuel Arn mit einem Schmunzeln. Dies wird über den Assistenz-Beitrag der IV finanziert. Aber, und das ist ihm wichtig «die Menschen, die für mich arbeiten und mir assistieren, tun dies, weil sie mir helfen wollen und ich glaube,

dass auch ich ihnen – neben dem Lohn – etwas geben kann». Trotzdem ist er sich bewusst, dass seine «Diener», wie er sie ebenfalls nennt, Arbeitnehmer mit Ansprüchen und ganz gewöhnlichen Arbeitnehmer-Fragen sind.

Einen grossen Stellenwert im Leben von Manuel Arn haben seine Kinder, zu denen er eine innige Beziehung hat und die zeitweise bei ihm wohnen. Er ist überzeugt, dass er ihnen trotz oder gerade durch seine Krankheit viel mitgeben kann – seien es Zeit und gemeinsame Erlebnisse aber auch Werte und Nähe.

Man merkt rasch: Manuel Arn ist kein Mensch, der mit seinem Schicksal hadert. Er hat in den letzten Jahren viele neue Ressourcen für sich entdeckt und gelernt, die Dinge von verschiedenen Perspektiven zu betrachten. Sein Motto lautet: Gib mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann, den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann, und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden. «Rückblickend kann ich sagen, dass ich meine grosse Krise vor der Krankheit hatte», erklärt er. «Ich habe mich bereits kurz nach der Diagnose entschieden, im Hier und Jetzt zu leben und mich nicht nur mit morgen zu befassen oder mich von Zukunftsängsten blockieren zu lassen. Denn wenn ich ständig nur Angst habe, vor dem was kommen kann, verpasse ich den heutigen schönen Moment. Ich bin immer noch im Leben und kann auch mit dem Rollstuhl anderen Menschen begegnen.» Genau diese Begegnungen mit anderen Menschen und ihre Geschichten sind es, die ihn heute interessieren. So erstaunt es nicht, dass sich Manuel Arn für andere Betroffene engagiert. Er ist im Vorstand des Vereins ALS Schweiz (www.als-schweiz.ch). Warum er dies tut? «Weil es interessant ist und ich viel lernen kann und weil ich Kapazität und Zeit habe. Zudem bin ich überzeugt, dass für Betroffene eine helfende Hand im richtigen Moment sehr unterstützend sein kann und ich bin gerne bereit, Teil dieser Hand zu sein.»