



Editorial

Liebe Spenderin, lieber Spender

Rund 1,8 Millionen Menschen mit einer Behinderung leben in der Schweiz. Gemeinsam mit Ihnen setzen wir uns dafür ein, dass diese gleichberechtigt an unserer Gesellschaft teilhaben können. In diesem Heft stellen wir Ihnen ein Beispiel aus unseren rund 25'000 Beratungen vor. Lesen Sie die berührende Geschichte des kleinen Zain (ab Seite 2), der seinen Eltern bis heute bange Momente beschert.

Ein Jubiläum steht an: Pro Infirmis wird nächstes Jahr 100. Im Jahr 1920 wurde in Olten eine Vision geboren, die heute zu einer der schweizweit führenden Fachorganisationen für Menschen mit Behinderung herangewachsen ist. Mehr dazu ab Seite 7.

Das Jahr neigt sich dem Ende zu: Diese Gelegenheit möchte ich nutzen, um Ihnen für Ihr grosses Engagement zu danken. Gemeinsam mit Ihnen verschaffen wir Menschen, die in vielen Bereichen immer noch benachteiligt sind, ein Stück Gerechtigkeit.

Ich wünsche Ihnen, liebe Spenderin, lieber Spender, eine schöne Adventszeit.

Ihre Felicitas Huggenberger
Direktorin Pro Infirmis

Impressum: Nr. 4/November 2019, aktuell; das Spendenmagazin von Pro Infirmis erscheint 4-mal jährlich.

Herausgeberin: Pro Infirmis, Postfach 8032 Zürich, Tel. 058 775 26 88
www.proinfirmis.ch, spenden@proinfirmis.ch

Redaktion: Anita Gerig (aige), Stefanie Huber (sthu), Andreas Wiederkehr (adwi), Anne Boxleitner (ab)

Fotos: Dominique Meienberg, PI-Bildarchiv

Gestaltung: Spinax Civil Voices

Druck: pmc print media corporation, Oetwil am See

Abo: Fr. 5.-/Jahr ist in Ihrer Spende inbegriffen.

Postkonto: 80-22222-8
IBAN: CH96 0900 0000 8002 2222 8



Familie M.

«Nicht zu wissen, ob unser Zain in einem halben Jahr noch leben würde, war das Schlimmste»

Zain sitzt am Wohnzimmerfenster auf dem Boden und klebt bunte Magnetbauteile aneinander. «Zain, Zain, schau mal, wir haben Besuch!», ruft ihm Mama Kanza (26) zu. Er reagiert nicht. «Sein Hörgerät ist immer noch nicht perfekt eingestellt», sagt sie entschuldigend und ruft nochmal seinen Namen. Langsam dreht der Junge das Köpfchen und lächelt uns noch etwas schüchtern zu.

Der dreijährige Zain und seine Eltern leben mit einer schweren Bürde. Geboren wurde der Junge ohne sichtbare Einschränkungen. Routinemässig wurde kurz nach der Geburt ein Hörtest gemacht. Dieser fiel zwar negativ aus, aber die Ärzte beruhigten das Paar – das könne bei Neugeborenen vorkommen, zum Beispiel wenn sich noch Fruchtwasserreste im Gehörgang befänden. Leider wurde vergessen, den Hörtest – wie sonst üblich – nach 24 Stunden zu wiederholen.

Sonst wäre vielleicht schon früher aufgefallen, dass Zain an einer neurologischen Erkrankung und in deren Folge an extremer Schwerhörigkeit und anderen Einschränkungen leidet. So aber verstrich wertvolle Zeit ungenutzt, in der man den Buben bereits hätte therapieren können.

Zunächst scheint alles gut

Das erste Jahr entwickelt sich Zain wie jedes andere Kind. Er lernt krabbeln, dann laufen. Doch als er nicht anfängt zu reden, machen sich die Eltern Sorgen: «Als Zain in das Alter kam, in dem Kinder normalerweise zu sprechen anfangen, passierte nichts. Ich habe es nicht mehr ausgehalten und selbst Hörtests mit ihm gemacht. Ihn aus der Nähe gerufen oder mal einen Gegenstand laut auf den Fussboden fallen lassen. Seine Reaktion kam entweder gar nicht





oder erst extrem verzögert», erzählt Papa Faizan. Das Paar bestand auf weiteren ärztlichen Hörtests, die schliesslich ihren Verdacht bestätigten. Zain ist fast taub. «Wir sind positive Menschen», sagt Kanza. «Die Schwerhörigkeit alleine schien für uns noch kein Weltuntergang zu sein.»

Lange, quälende Ungewissheit

Viel schlimmer für die Eltern ist, dass Zain ungefähr in dieser Zeit «verlernt» zu laufen. Für Kanza und Faizan beginnt ein kräftezehrender Ärzte- und Klinikmarathon: «Wir hatten solche Angst um Zain. Keiner konnte uns sagen, was mit unserem Jungen los war und ob er an einer degenerativen Krankheit leidet. Wir wussten nicht, ob er in einem halben Jahr noch leben würde... Seither gehen wir durch die Hölle...», beschreibt Kanza die Situation und schluckt sichtlich.

Und Papa Faizan (30) fügt an: «Wir können an fast nichts anderes mehr denken. Oft sind wir der Panik nahe. Es folgt Test auf Test – leider ohne Erfolg.» Nach vielen Monaten hätten die Ergebnisse eines speziellen, langwierigen

Genests der Familie einen ersten Anhaltspunkt verschaffen sollen. Die Vermutung war, dass eine noch nicht erforschte Genmutation verantwortlich für Zains Erkrankung ist. Doch die Ursache von Zains Krankheit bleibt weiter unklar – und damit auch, ob sich sein Zustand halten oder verschlimmern wird. Die Familie kann nur hoffen.

Eine unbekannte Krankheit

In Zains Fall hat die Erkrankung offenbar auch erhöhte Muskelspannung zur Folge. Diese führt unter anderem dazu, dass er seine Knie und Füsse beim Laufen überstreckt – das

heisst, er macht einen «Spitzfuss». Um die Beine zu stabilisieren, trägt er Unterschenkel-Orthesen. Zudem nimmt er Medikamente, welche die Muskelspannung senken, wie sie auch Parkinson-Patienten erhalten. Hinzu kommt die extreme Schwerhörigkeit, die für seine

Entwicklungsverzögerung verantwortlich ist. «Offenbar ist es gerade bei Kleinkindern sehr schwierig, Hörgeräte richtig einzustellen. Wir sind immer noch in der Ausprobierphase»,

«Seither gehen wir sprichwörtlich durch die Hölle.»



Seltene Krankheiten

Wie rund eine halbe Million weitere Menschen in der Schweiz – oder 7 Prozent der Bevölkerung – leidet Zain an einer sogenannten seltenen Krankheit. Eine Krankheit gilt dann als selten, wenn höchstens 5 von 10'000 Menschen betroffen sind.

Häufig haben seltene Krankheiten wie bei Zain ungeklärte genetische Ursachen. Oft treten sie bereits bei der Geburt oder in der frühen Kindheit auf. Bei der grossen Mehrheit der Erkrankungen besteht heute keine Chance auf Heilung. Viele sind lebensbedrohlich oder ziehen dauerhafte Invalidität nach sich. Weil sie so selten sind, sind die Erforschung, Diagnose und medizinische Versorgung der Betroffenen schwierig. Umso wichtiger ist Ihre Unterstützung für Betroffene wie Zain.

erklärt Faizan. Die Einstellung des Hörgeräts, Logopädie, Physiotherapie und weitere Entwicklungstherapien für Zain nehmen viel Zeit in Anspruch. Mindestens zweimal pro Woche fährt ein Elternteil mit dem Sohn ins Zürcher Kinderspital. «Zum Glück ist mein Vorgesetzter in der Unternehmensberatung, in der ich arbeite, sehr verständnisvoll. Ich habe ihm die Situation erklärt und er hat mir erlaubt, Zain auch mal während der regulären Arbeitszeiten zu Terminen zu begleiten, damit Kanza nicht alles alleine machen muss.»

Wichtige Unterstützung

Der Alltag mit Zain ist sehr viel anspruchsvoller als mit anderen Kindern. Umso dankbarer sind Kanza und Faizan für die Hilfestellung durch die Pro Infirmis-Sozialberaterin Alexandra B. «Frau B. hat uns sehr weitergeholfen. Vor allem als es um die komplizierte Antragstellung für Zains Hilflosenentschädigung ging. Sie hat uns die entscheidenden Tipps gegeben, worauf wir achten sollen. Ohne sie hätte es niemals so reibungslos geklappt», sagt Faizan dankbar. Und Kanza fügt an: «Der Tipp für das wunderbare Kinderhaus «Imago» in Dübendorf kam auch von Alexandra. Jetzt geht Zain dort zweimal pro Woche in die Kita. Er lernt dort die Gebärdensprache und spielt mit Kindern mit und ohne Behinderung. Seitdem macht er tolle Fortschritte – er ist dort wirklich gut aufgehoben.» Und dass Zain lernen will, sieht man ihm an. Geschickt ordnet er mit seinen kleinen Händen farbige Männchen auf einem Spielbrett den passenden Farbuntergründen zu. Er ist geistig fit und manchmal frustriert, wenn sein Körper ihn in seinen Aktivitäten einschränkt. Seine Eltern sind überzeugt, dass auch sie viel gelernt haben und es immer noch tun: «Zain hat uns viel beigebracht. Uns sind Familie und Gesundheit heute viel wichtiger als früher. Und es hat zwar etwas gedauert, aber wir haben noch etwas verstanden: nämlich, dass es gut ist, so wie es ist.» (ab)

So unterstützt Pro Infirmis Betroffene

Dank Spenden von grosszügigen Menschen wie Ihnen erhalten Menschen mit Behinderung wie der kleine Zain und seine Familie wertvolle Hilfe:

- individuelle Sozialberatung
- Unterstützung bei administrativen Formalitäten
- Informationen rund um die Behinderung

Herzlichen Dank!