## **TAGBLATT**

# Ein Stück Zuhause für schwerkranke Heerbrugger Brüder: OhO unterstützt Familie beim Liftbau

Die beiden Söhne der Familie Benz aus Heerbrugg haben Niemann Pick, eine extrem seltene Stoffwechselkrankheit. Damit sie weiterhin nach Hause kommen können, haben die Eltern das Haus umgebaut. Die Spendenaktion Ostschweizer helfen Ostschweizern hat sie dabei unterstützt.

Katharina Brenner 28.12.2019, 05.00 Uhr





Otto, Florian, Simon und Rebekka Benz (von links) in ihrer Stube in Heerbrugg.

Michel Canonica

Familie Benz sitzt am Holztisch in ihrer Stube in Heerbrugg. Mutter Rebekka geht in die Küche und kommt mit einer kleinen Tasse zurück. Sie setzt sich neben ihren Sohn und rührt die espressobraune, geleeartige Masse um. Dann führt sie einen Löffel zu Simons Mund. Wegen seiner Schluckbeschwerden erhält er Flüssigkeiten inzwischen verdickt. Essen fällt ihm schwer, Trinken noch mehr. Die Mutter legt den Löffel zur Seite

und nimmt Simons Hand. Sie hält sie fest in ihrer. Er lächelt. «Gutes Essen bedeutet für dich Lebensfreude, gell?» Simon nickt und sagt «Ja».

Der 34-Jährige kann kaum noch sprechen. Er hat Niemann Pick Typ C, eine extrem seltene, vererbte Stoffwechselkrankheit, bei der anfangs gesund wirkende Kinder immer weiter abbauen. Man weiss wenig über die Krankheit, vor allem nicht, wie man sie heilen könnte. Weniger als 30 Personen in der Schweiz haben Niemann Pick, rund ein Dutzend davon Typ C. Zu ihnen gehört auch Simons 36-jähriger Bruder Florian.

### Florian lebt in Rorschach in einer Einzimmerwohnung

Bei Florian schreitet die Krankheit langsamer voran. Er hat zusätzlich die chronische Darmerkrankung Morbus Crohn. Diese schränke ihn derzeit stärker ein als Niemann Pick, sagt er. Florian lebt in Rorschach in einer Einzimmerwohnung und erhält beim Putzen und bei der Körperpflege

3 of 10

Unterstützung von der Heilpädagogischen Vereinigung HPV. Seine Haut ist sehr empfindlich, sie muss jeden Tag eingecremt werden. Die Wohnung ist barrierefrei, das Haus auf Senioren ausgerichtet. «Das war am Anfang etwas komisch. Aber ich verstehe mich gut mit den älteren Mitbewohnern», sagt Florian. Zuvor hatte er mit geistig beeinträchtigen Personen zusammengelebt.

# «Jetzt fühle ich mich wohler. Es ist ja nur mein Körper, der nicht mitmacht. Mein Kopf funktioniert.»

Während er das sagt, tippt er mit dem Zeigefinger an seine Schläfe.

Florian arbeitet bei «Mensch zuerst». Der Verein berät Einrichtungen und Gemeinden bei einem besseren Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigung – indem er diese Menschen zu Wort kommen lässt.

4 of 10 1/2/2020, 6:08 PM





inRead invented by Teads

## Seit Kurzem kann Simon wieder erste Schritte gehen

Simon lebt im Lukashaus in Grabs, wo er betreut wird. Alle zwei Wochenenden kommen die beiden Brüder nach Hause. Das war für Simon immer schwieriger geworden, weil das Einfamilienhaus in Heerbrugg nicht behindertengerecht war. Mit engen Türen, kleinem WC und vor allem:

vielen Treppen. Deshalb hat die Familie bis in diesem Frühjahr umgebaut. Das neue Bad im Erdgeschoss ist behindertengerecht, Küche und Stube sind grösser und mit dem neuen Plattformlift kommt Simon über die Terrasse mit dem Rollstuhl ins Haus. Vor rund drei Monaten hatte er eine Becken- und Ellbogenfraktur. «Wir waren so froh, dass der Umbau zu diesem Zeitpunkt bereits abgeschlossen war», sagen Rebekka und Otto Benz. Erst seit Kurzem kann Simon wieder erste Schritte gehen.

Für den Lift hat die Familie 5000 Franken von der Spendenaktion Ostschweizer helfen Ostschweizern erhalten. «Darüber sind wir sehr froh», sagt das Ehepaar. Durch den Umbau war das Geld knapp geworden. Die IV habe den Lift nicht unterstützen wollen, da Simons Lebensmittelpunkt in Grabs sei. «Für ihn und auch für uns ist es aber so wichtig, dass er regelmässig nach Hause kann», sagt seine Mutter. Ohne den Lift wäre das nicht mehr möglich gewesen.

#### Die Eltern haben ihre Grenzen kennen gelernt

Rebekka Benz ist gelernte Krankenschwester, arbeitet aber seit acht

6 of 10 1/2/2020, 6:08 PM

Jahren nicht mehr. Die Termine bei Internisten, Neurologen und Psychiatern und die Absprachen unter den Ärzten kosten Zeit und Kraft. «Ich muss auf mich achten.» Das sei spätestens nach dem zweiten Burnout klar gewesen. Die Krankheit der beiden Söhne ist vor allem eine grosse emotionale Belastung. «Das Loslassen in Raten ist sehr schwierig.» Auch Otto Benz war vergangenes Jahr an seine Grenzen geraten. Kaum war der eine Infekt überstanden, kam der nächste. Inzwischen geht es ihm besser. In seinem Beruf als Maschinentechniker hat er auf 80 Prozent reduziert. Florian sagt:

## «Wir alle haben unseren Rucksack zu tragen. Bei mir ist es ein 80-Kilo-Rucksack, bei anderen eher eine Handtasche.»

Er lacht und steckt damit auch seine Eltern an. Überhaupt wird an diesem

7 of 10

Tisch, an dem es genug Grund zum Weinen gibt, häufig gelacht. Das ist nicht an jedem Tag gleich, sagen die Eltern. Sich die Lebensfreude bewahren, irgendwie, so gut es geht – das ist das Credo der Familie Benz. Die Eltern hoffen, nächstes Jahr mit Simon eine Reise ans Meer machen zu können. Weil Simon noch einmal das Meer sehen möchte.

#### So können Sie spenden:

www.tagblatt.ch/ohospenden

St.Galler Kantonalbank, IBAN: CH16 0078 1600 1582 4200 0



#### **INTERVIEW**

## OhO-Vereinspräsidentin Barbara Benz: «Oft zeigen die kleinen Geschichten, dass Not da ist»

Die Weihnachtsaktion Ostschweizer helfen Ostschweizern (OhO) wird zum 15. Mal durchgeführt. Träger des Vereins sind das St.Galler Tagblatt, seine Regionalausgaben sowie das Ostschweizer Fernsehen TVO und Radio FM1. Im Interview spricht die neue Vereinspräsidentin Barbara Benz über das Sinnstiftende ihrer Arbeit und Gesuche, die ihr besonders nahegehen.

Katharina Brenner 10.12.2019



## In Alexandras Stube leuchtet's dank OhO hell: Wie eine Speziallampe das Leben einer Sechsjährigen veränderte

Die sechsjährige Alexandra sieht schlecht. Die Spendenaktion Ostschweizer helfen Ostschweizern hat ihr eine spezielle Lampe ermöglicht.

Katharina Brenner 07.12.2019

Copyright © St.Galler Tagblatt. Alle Rechte vorbehalten. Eine Weiterverarbeitung, Wiederveröffentlichung oder dauerhafte Speicherung zu gewerblichen oder anderen Zwecken ohne vorherige ausdrückliche Erlaubnis von St.Galler Tagblatt ist nicht gestattet.

10 of 10 1/2/2020, 6:08 PM