

Brosmete

## Hinter Türchen



Jeden Tag versteckt sich eine Süssigkeit hinter einem Türchen! Schon frühmorgens geht es Björn so schlecht, dass er einen Aufsteller braucht. Halb ist es noch Nacht, aber die Schule ruft. Da darf's schon mal Sonderzucker sein. Betriebsstoff für einen Bombenstart. Schlimm wär's nur, wenn alle Tage dasselbe zum Vorschein käme. Aber so ... ein Biberli, eine süsse Maus, vier Hosknöpfe, drei gebrannte Mandeln, eine Marzipankastanie, eine gefüllte Nuss, ein Praliné ... mal weiss, braun, zartbitter.

Am 2. Dezember 1804 setzte sich Napoleon in Notre-Dame die Kaiserkrone gleich selber auf. Der Papst war geladen und durfte zusehen. Ein Jahr später besiegte der kleine Korse bei Austerlitz den Kaiser von Österreich und den russischen Zaren.

2022 verstecken sich nicht nur Süssigkeiten hinter Türchen. Der Russe Putin versteckt sich hinter einem Lügengebäude, das sich nicht toppen lässt. Er führt keinen Krieg, schon gar nicht gegen zivile Einrichtungen und Schulen. Seine Strategie geht voll auf, seine Ziele werden kontinuierlich erreicht. Traurig nur, dass sich die Mütter der Soldaten nicht länger ein X für ein U vormachen lassen. Sie erkennen, dass das Z für nichts als Zerstörungswut steht.

Advent, Zeit des Wartens, Zeit der vielen Lichter, Zeit des Glitzerns und der Freude, der leuchtenden Gesichter. Dieses Jahr ist das Leuchten weniger hell, der Glanz ist abhandengekommen. Hinter dunklen Hausecken lauert die Angst, das Licht könnte ganz ausgehen. Glühwein wär noch da, aber die Besinnlichkeit ist aus! Heute heisst es, das innere Licht einschalten, damit uns ein Licht aufgeht: Wo immer autoritäre Nationalisten am Werk sind, ist die Demokratie – und wir mit ihr – in höchster Gefahr.

Der Duft von Zimt und Punsch liegt in der Luft, Tannenduft zieht durch die Gasse, es weht ein kalter Winterwind und geschmückte Bäume zieren wohlige warme Räume. Bei uns ...!

Erich Fässler

## Bauernregel

Wenn's regnet am Bibianstag, regnet's vierzig Tage und eine Woche danach.

# Ein Waisenkind der Medizin

Die Innerrhoderin Fiora hat das seltene Rett-Syndrom. Ihre Eltern erzählen, warum schwimmen mit Delfinen hilft.

Selina Schmid

Das glasklare Wasser schlägt gegen den Steg, die Sonne brennt auf die karibische Bucht. Im Meer schwimmen Delfine mit Kindern, deren Rollstühle an Land stehen. Auch die neunjährige Fiora schwamm im Juli in der Lagune. Denn in Curaçao, über 8000 Kilometer von ihrem zu Hause in Schlatt-Haslen entfernt, findet die wirksamste Therapie für das mehrfach behinderte Mädchen aus Appenzell Innerrhoden statt.

Fiora hat das Rett-Syndrom. In ihrer DNA ist ein einziger, aber wichtiger Buchstabe verändert. Das bewirkt, dass manche Proteine fehlerhaft oder gar nicht hergestellt werden. So hat Fiora im Prinzip gleich fünf Krankheiten: Epilepsie, Skoliose, Parkinson, Angststörungen und Autismus. Für Fiora bedeutet das kognitive und physische Einschränkungen. Sie wird vermutlich nie sprechen oder laufen lernen und immer auf die Hilfe anderer angewiesen sein.

## Das Kind verlernt «Papa» und «Mama»

Rett-Syndrom ist eine seltene Krankheit und betrifft etwa eines von 10 000 Kindern. Fast immer sind es Mädchen, denn die Jungen sterben meist während der Schwangerschaft. Die Seltenheit der Krankheit stellt die Betroffenen und ihre Familie vor eine schwierige Situation: Der Krankheitsverlauf ist wenig erforscht, der Weg zur Diagnose lang und es fehlt an Spezialistinnen und Spezialisten, Medikamenten, Therapien. Seltene Krankheiten werden auch «Waisenkinder der Medizin» genannt.

Fiora wird 2013 geboren. Ihre Mutter Lukretia Bortolusso sagt, dass Fiora sich erst wie ein gesundes Kind entwickelte, wenn auch etwas langsamer. Sie sagt: «Als Fiora im Alter von neun Monaten noch nicht sitzen oder krabbeln wollte, sagte meine Mutter, dass etwas nicht stimmt.» Eine Intuition, die sich bewahrheiten würde. Fiora ist eineinhalb Jahre alt, als sie aufhört, sich weiterzuentwickeln. Sie verlernte «Mama» und «Papa» zu sagen, schielt von einem Tag auf den anderen.

Es wurden über ein Jahr diverse medizinische Abklärungen getroffen. Boris Bortolusso, Fioras Vater, sagt: «Diese Zeit war die Schlimmste. Auch wenn wir wussten, dass etwas nicht stimmt, hofften wir weiter.» Die Diagnose Rett-Syndrom folgt durch eine aufmerksame Kinderärztin und einen Labortest. Er erinnert sich: «Mit der Diagnose begann eine Trauerphase. Ich musste alle Wünsche und Hoffnungen begraben, die ich mir für mein Kind ausgemalt hatte.» Lukretia Bortolusso sagt, dass sie unter Schock stand. Geholfen habe, die Krankheit immer wieder auszusprechen. «Es war, als ob das Rett-Syndrom so jedes Mal etwas an Schrecken verlor.»

Fioras Eltern sitzen am Esstisch in ihrem modernen, barriere-



Boris und Lukretia Bortolusso mit ihren Kindern.

Bild: PD

refreien Haus in Schlatt-Haslen. Sie haben es kurz nach Fioras Diagnose gebaut, um ihren aktuellen und künftigen Bedürfnissen gerecht zu werden. Der Vater begann umgehend, die Zukunft zu planen. «Ich sagte mir, dass es jetzt so ist und wir nun schauen, was wir machen können, damit das Leben leichter wird.»

Denn obwohl das Rett-Syndrom ein breites Beeinträchtigungsspektrum verursacht, klar ist, dass Fiora nie gesund sein wird. Was die nächsten zehn oder zwanzig Jahre bringen, darüber wollen Fioras Eltern nicht nachdenken. Das werde sowieso kommen, sagen sie, sichtlich emotional. Lieber wollen sie das Jetzt mit ihren Kindern geniessen. Denn Fiora sei ein überaus glückliches Kind. Er sagt: «Ich kenne niemanden, der so herzlich lachen kann.» Sie gebe viel Liebe und brachte ihren Eltern bei, im Moment zu leben.

## Über Crowdfunding zur Delfin-Therapie

Der Alltag lenkt von der ungewissen Zukunft ab. Für Fiora gibt es durch das breite Krankheitsbild nicht die eine Therapie, sie macht Ergo-, Logo-, Physio-, Schwimm- und Reittherapie. Tagsüber besucht sie eine heilpädagogische Schule.

Über Bekannte waren die Eltern auf die Delfin-Therapie gestossen, welche Patienten mit Entwicklungsstörungen besonders effektiv behandeln sollte. Doch der nächste Ort, an welchem die Therapie tierfreundlich und in deutscher Sprache angeboten wird, war elf Flugstunden entfernt in der Karibik. Ein teures Unterfangen. Immer wieder versuchte das Paar, die 12000 Franken für Fioras Flug, Aufenthalt und Therapie zusammenzusparen. Immer wieder kamen

andere Ausgaben dazwischen. Die Familie lebt üblicherweise privat und nimmt ungerne Hilfe von aussen an. Zu gross ist die Sorge, dass schlecht über sie gesprochen wird. So zögerte die Mutter lange, nach Hilfe zu fragen. «Ich dachte, ich muss das selber machen. Ich hatte Angst, dass die Leute denken, dass wir betteln.» Es war ihr Mann, der im Sommer 2021 auf das Crowdfunding mit Hilfe des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) bestand. Er sagt: «Es musste etwas geschehen, bevor Fiora zu alt ist.»

Die Solidarität, welche der Familie entgegenkam, überwältigte sie. Innert zwei Tagen war das Geld da, die Reaktionen der Freunde und Kollegen überwiegend positiv und empathisch. Nur eine Bekannte kritisierte, dass die Familie ihre Tochter vermarkte. Solche Äusserungen treffen die Mutter tief. Der Vater sagt: «Öffentlich darüber zu sprechen hat viele Vorteile, aber halt auch Nachteile.»

Im Juli flog das Paar mit den drei Kindern nach Curaçao. Sie sagt, dass sie versuchte, keine Erwartungen an den Therapieerfolg zu haben. «Ich wollte nicht enttäuscht werden.» Der Erfolg setzte aber beinahe unmittelbar ein. Zum ersten Mal in ihrem Leben zeigt Fiora Anflüge eines Stehreflexes. Sie konnte nach wenigen Stunden mit den

Delfinen bewusst Gegenstände greifen, war interessiert und wach. Sie sagt: «Wir hätten uns diese Reaktion nicht im Traum vorstellen können.»

Der positive Effekt der karibischen Delfine hält an. Fiora hilft beim Essen mit und hält das Besteck, ihre Reflexe und Reaktionszeit sind deutlich besser. Sie teilt eher mit, wenn etwas nicht stimmt, anstatt es wie zuvor zu ertragen. Sie schläft in der Nacht durch, wird weniger von ihren nächtlichen Angststörungen geplagt. Das wiederum entlastet die Eltern enorm. Der Vater sagt: «Fiora hat Selbstvertrauen gewonnen.»

## Fioras Bedürfnisse müssen erraten werden

In mancher Hinsicht hat sich ihre Pflege bereits vor der Therapie vereinfacht, etwa wurden die Mahlzeiten dank einer Magensonde kürzer und entspannter. Manches bleibt schwierig. Fiora kann nicht sprechen, ihr bleibt nur zu schreien, wenn sie etwas mitteilen will. Lukretia Bortolusso sagt: «Ein gesundes neunjähriges Kind kann sagen, was fehlt. Bei Fiora müssen wir raten.» Und so gebe es die Situationen, da häuft sich die Belastung: Schlafmangel, Migräne, Stress. Dann helfe nur Abstand zu gewinnen und ein Partner, der übernehmen kann, sagen die Eltern.

## Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) setzt sich seit 2014 für die rund 350 000 Schweizer Kinder und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit und deren Familien ein. Seit 2014 hat er finanzielle Direkt Hilfen von rund

2,2 Millionen Franken geleistet, vernetzt betroffene Familien durch Anlässe oder Online-Selbsthilfegruppen und bietet eine Wissensplattform zum Thema. Die Non-Profit-Organisation finanziert sich durch Spenden. (ssd)

In der Familie zeigt sich, wie ein krankes Kind die Dynamik verändern kann. Die Mutter sagt: «Der Alltag dreht sich um Fiora, darum muss ihr Bruder viel zurückstecken.» Der zwei Jahre jüngere Bruder sei aussergewöhnlich selbstständig. Er kenne Fioras Routinen oder wisse, wie ihre Magensonde funktioniert. Die Eltern versuchen, ihm dennoch etwa durch Wochenendausflüge eine möglichst normale Kindheit zu bieten. Die Grosseltern helfen, wo sie können und entlasten die Eltern. Auch Fioras ältere Halbschwester, die bereits ausgezogen ist, liebe Fiora. Auch für sie war es anfangs nicht leicht.

Die Kinder sind aber immer noch Geschwister. Boris Bortolusso erzählt: «Wenn ihr Bruder Seich macht und wir ihn tadeln, sitzt Fiora im Rollstuhl und kichert.» In solchen Momenten ist Fiora einfach eine ältere Schwester.

## Die nächste Reise nach Curaçao ist bereits geplant

Im besten Fall wiederholt Fiora die Delfin-Therapie bald. Wie lange die positive Wirkung anhält, weiss niemand so genau. Die Eltern wollen deshalb auf Fioras Fortschritten aufbauen. Für den Sommer 2024 haben Lukretia und Boris Bortolusso bereits einen Platz in Curaçao reserviert und eine Anzahlung geleistet. Dieses Mal müssen sie alles allein finanzieren. Ein Crowdfunding durch den KMSK ist alle fünf Jahre möglich.

Auf der Küchenanrichte steht eine blaue Spardose mit einer Palme und einem Delfin. Darin sparen die Eltern auf übernächsten Juli. In der Zwischenzeit hat Fiora Plüschdelfine, die nach ihren beiden Therapie-Delfinen Chabelita und Ritina benannt wurden.