

THOMAS UND CHRISTOF BERTOLOSI

Zwei Brüder gross in Fahrt



Thomas (links) und Christof Bertolosi in New York... BILD PD

Wenn der 18-jährige Thomas Bertolosi einmal angefangen hat, über Eishockey zu sprechen, ist er so schnell nicht zu bremsen. «Mein Bruder und ich sind riesige Fans des Hockeyclubs Davos», sagt er mit leuchtenden Augen. Sein jüngerer Bruder Christof (14) nickt zustimmend. Beide spielen selbst mit Leidenschaft und trainieren regelmässig – allerdings in Elektrohockey-Mannschaften, bei denen alle Spieler im Rollstuhl sitzen. Denn Thomas und Christof leiden an Muskeldystrophie Duchenne, einer Erbkrankheit, die zu einem fortschreitenden Schwund des Muskelgewebes und zu einem frühen Tod führt. Sie wird bei einem von 3500 Neugeborenen diagnostiziert und betrifft fast ausschliesslich Knaben.

So normal wie möglich

Die Krankheit der Brüder ist keine einfache Situation für Mutter Verena (46) und Vater Heinz (44). Denn Thomas und Christof sind rund um die Uhr auf Pflege angewiesen. Die gelernte Verkäuferin und der Mechaniker versuchen jedoch, das Leben ihrer Buben so normal wie möglich zu gestalten. Ihrer gemütlichen Wohnung im Erdgeschoss eines Mehrfamilienhauses in Wolfenschiessen sieht man als Besucher nicht an, dass hinter einigen Türen ein «Pflegebereich» mit höhenverstellbaren Betten und behindertengerechtem Bad eingerichtet ist. Der 18-jährige Thomas wohnt unter der Woche in Bern, wo er an der kaufmännischen Berufsschule

«Wenn ich um Hilfe bitte, tun viele so, als hörten sie mich nicht.»

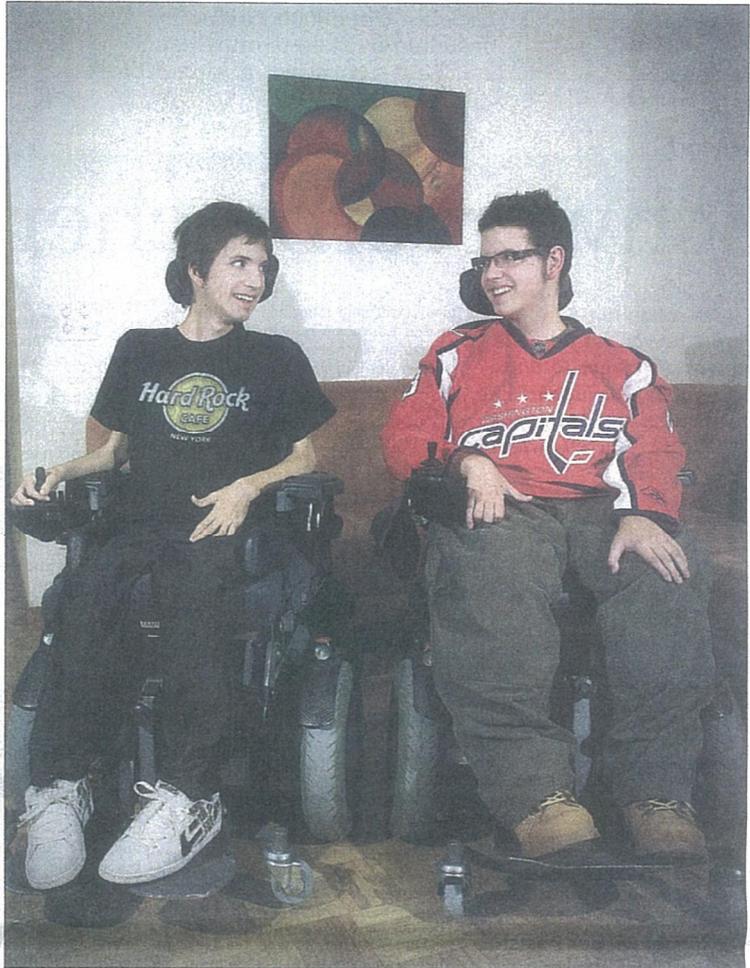
THOMAS BERTOLOSI

Rossfeld eine KV-Lehre absolviert. Der 14-jährige Christof besucht die siebte Klasse der Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte in Luzern, auch er möchte später die KV-Lehre machen.

Was für die Familie nicht mehr möglich ist, sind Reisen in ferne Länder. Dennoch ist den Brüdern vor kurzem ein langersehnter Wunsch erfüllt wor-

... und nun wieder zurück in Wolfenschiessen.

BILD CHRIS ISELI



den. «Wir wollten einmal eine grosse Stadt sehen – New York», erklärt Thomas Bertolosi. So haben sie zusammen mit ihren Eltern und drei Betreuungspersonen eine Woche in der amerikanischen Metropole verbracht. Ermöglicht hatte die Reise die Stiftung für Kinder in der Schweiz (siehe Box).

Behindertenfreundlicher

In New York absolvierte die Familie das ganze Touristenprogramm: Sie war im Hard Rock Café, im Central Park, auf dem Empire State Building, im New York Aquarium, im Bronx Zoo und bei der Freiheitsstatue. Ein Kleinbus der Behindertentransporte der Stadt New York transportierte die Gruppe von einer Sehenswürdigkeit zur nächsten. Nur einmal hätten sie die New Yorker U-Bahn benutzt, erzählt Thomas Bertolosi. «Und prompt ist es passiert: als wir aussteigen wollten, war der Abstand zwischen Zug und Perron zu gross für

die Rollstühle.» Erst an der nächsten Haltestelle konnte die Familie die Bahn verlassen. Allgemein sei New York aber um einiges behindertenfreundlicher als die Schweiz. «Und die Leute sind wahnsinnig hilfsbereit.» Dies sei in der Schweiz nicht immer so, sagt der 18-Jährige ein wenig vorwurfsvoll: «Wenn ich hier um Hilfe bitte, tun viele so, als hörten sie mich nicht.»

Highlight: Ein NHL-Spiel

Das Highlight der Reise aber war – da sind sich Thomas und Christof Bertolosi einig – ein Spiel der National Hockey League (NHL) zwischen den Washington Capitals und den New York Rangers. Leider mit dem falschen Resultat: Die von den Brüdern favorisierten Capitals unterlagen mit 2 zu 3. «Es war trotzdem ein tolles Erlebnis, einmal ein NHL-Spiel live zu sehen», sagt Thomas Bertolosi glücklich.

CORINNE SCHWEIZER

STIFTUNG FÜR KINDER

Zahnbehandlung oder neue Möbel

Rund 100 Kinder unterstützt die 2002 gegründete «Stiftung für Kinder in der Schweiz» mit Sitz in Hergiswil NW jedes Jahr. Sie ermöglicht Zahnbehandlungen, Musikunterricht, Therapieplätze oder dringend benötigte Möbelstücke. Meist läuft die Hilfe über direkte Spenden: «Wir versuchen, Firmen als Sponsoren zu gewinnen», erklärt Stiftungsratspräsident Romeo Maggi. So habe bei der Reise der Familie Bertolosi die Fluggesellschaft Swiss einen Grossteil der Kosten finanziert. cos

HINWEIS

► www.kinderstiftung.info ◀