

# FRAGILE KNOCHEN, STARKE PERSÖNLICHKEIT

Wenn das Schicksal zuschlägt, kann man kapitulieren oder es akzeptieren. Simonetta Rossi wählte eine dritte Option: Sie hat sich mit Humor, Kreativität und sehr viel Lebenswillen grösstmögliche Selbstständigkeit erarbeitet – trotz einer schweren Erbkrankheit.

*Rea Wittwer (Text), Pia Neuenschwander (Bilder)*

Als Simonetta Rossi 1957 in der italienischen Stadt Lucca zur Welt kam, war schnell klar: Irgendetwas stimmt nicht. Während ihr vier Jahre älterer Bruder gesund war, wurde bei ihr bald nach der Geburt die seltene Glasknochenkrankheit (Osteogenesis imperfecta) diagnostiziert. Von 20 000 Kindern kommt gerade mal eines mit dieser Erbkrankheit auf die Welt. «Die Ärzte gaben mir damals eine Woche. Das war ein grosser Schock für meine Eltern», erzählt sie und hat dabei Tränen in den Augen. Während der ersten Jahre ihres ohnehin fragilen Lebens gaben Ärzte und Fachpersonen oft solche Prognosen ab, und revidierten sie dann wieder – viel zu wenig wusste man vor 50 Jahren noch über diese erblich bedingte Störung des Knochenstoffwechsels, welche für die Instabilität der Knochen verantwortlich ist. Immer wieder musste Simonetta Rossis Familie um das Leben ihres schwarzhaarigen, hübschen Mädchens bangen. «Aber ich bin noch da. Das habe ich meinen Eltern zu verdanken, sie haben sehr gut zu mir geschaut.» In ihren Worten liegt tiefe Dankbarkeit.

## AUS ITALIEN IN DIE SCHWEIZ

Bilder aus vergangenen Zeiten zeigen ein fröhliches Kind. Auf den ersten Blick sieht man dem Mädchen die schwere Krankheit nicht an. Simonetta Rossi konnte jedoch nie laufen, erlitt vor allem in den ersten Jahren sehr viele Knochenbrüche und sass lange im Kinderwagen. «Meine Eltern hatten unbewusst wohl Mühe damit, mich in einen Rollstuhl zu setzen», vermutet Simonetta Rossi.

Einige Jahre nach dem in der Schweiz berufstätigen Vater, folgte ihm der Rest der Familie. Dies hatte mehrheitlich positiven Einfluss auf Simonetta Rossis Entwicklung. Nach der obligatorischen Schulzeit in der Ostschweiz konnte sie im Berner Schulungs- und Wohnheim Rossfeld eine KV-Ausbildung absolvieren. «Noch viel lieber hätte ich studiert», sagt sie etwas wehmütig. Tatsächlich gibt es sehr viel Lesestoff in ihrer Wohnung – Sachbücher, Romane, Fachliteratur und Geschichten zeugen von einer interessierten und belesenen Person. Nebst



*Simonetta Rossi ist aufgrund der Glasknochenkrankheit auf den Rollstuhl angewiesen.*

den vollen Büchergestellen fallen auch die zahlreichen Bilder an den Wänden auf: Kleine und grössere Gouache-Malereien in warmen Farben, sanfte, weiche Figuren, abstrakt oder konkreter. «Das Malen gibt mir sehr viel, zum Glück habe ich das vor vielen Jahren während einer persönlichen Krise entdeckt.»

Beim Malen könne sie alles verarbeiten sowie sich und ihre Gefühle kreativ ausdrücken.



Ob Kochen oder Kaffee machen: Die Küche ist für die Frau mit Minderwuchs gut eingerichtet.

### DANK UNTERSTÜTZUNG VIEL FREIHEIT

Osteogenesis imperfecta erscheint in vier Typen und kann sehr unterschiedlich verlaufen, von wenig ausgeprägt bis sehr drastisch. Es können weitere Symptome wie verringerte Muskelspannung, extrem dehnbare Gelenke, sehr dünne Haut oder Minderwuchs auftreten. Eine falsche Bewegung, ein noch so kleiner Sturz, ein zu fester Griff – und der Alltag steht Kopf, dreht sich für viele Wochen nur um die langwierige Heilung und um den Verlust der hart erkämpften Selbstständigkeit. Brechen die Knochen, bildet sich zwar rasch neues Knochenmaterial – jedoch wird dieses in unverhältnismässig grossen Mengen produziert und ist von minderwertiger Qualität. Dadurch können an den Bruchstellen der Knochen sichtbare Verformungen entstehen, die auch Simonetta Rossi in ihrem Bewegungsablauf sowie beim Atmen einschränken. Deshalb kommt morgens immer jemand von der Spitex und hilft ihr beim Aufstehen und Anziehen. In der Nacht ist sie aufgrund ihrer Krankheit auf ein Sauerstoffgerät angewiesen; da gibt ihr jeweils eine Nachtpikettfrau des Entlastungsdienstes Schweiz die Sicherheit, dass im Notfall jemand da ist, der ihr rasch helfen könnte. Vier Frauen teilen sich diese Aufgabe im Turnus.

«Die ambulante Pflege der Spitex und ergänzende Angebote ermöglichen mir viel Selbstständigkeit im Alltag. Ich war lange

Zeit berufstätig, konnte regelmässige Ferien in Italien und Reisen mit dem Zug unternehmen», erzählt sie. Heute bleibe sie lieber in der Nähe, allzu grosse Sprünge mache sie im Moment nicht. Sie geniesst die täglichen Spazierfahrten draussen an der frischen Luft, ihren Gartensitzplatz mit dem schönen Kirschbaum und interessante Gespräche mit Freunden und dem Spitex-Personal.

### LACHEN TUT TROTZ ALLEM GUT

Zu ihrer Mutter pflegte sie ein sehr enges und gutes Verhältnis, nahm sie in einer schweren Zeit gar bei sich auf und begleitete sie bis zu deren Tod. «In einem Heim hätte sie rasch ihren Lebenswillen verloren. So konnte ich für sie da sein, und wir hatten noch ein paar gemeinsame Monate», Simonetta Rossis Stimme zittert ein wenig, als sie davon erzählt. Nein, leicht war und ist es nicht – weder ihr eigenes noch das Leben der anderen Familienmitglieder. Ihren Humor aber, den hat Simonetta Rossi trotzdem nie verloren. Wenn die Umstände schwierig sind, darf man auch mal für ein bisschen Leichtigkeit sorgen. «Ich lache gern und nehme nicht alles ganz so ernst. Vielleicht half mir gerade das über schwere Phasen hinweg», sagt sie und blinzelt verschmitzt. «Ausserdem bin einfach sehr dankbar und glücklich, in meiner eigenen Wohnung leben zu können und solch wertvolle Unterstützung zu erhalten», sagt sie und strahlt dabei. In all den Jahren mit Glasknochenkrankheit habe sie viel gelernt; über sich, über Zwischenmenschliches, über den Ernst und die Freude im Alltag. Simonetta Rossi scheint sich mit ihrer Krankheit nicht nur bestens arrangiert, sondern auch versöhnt zu haben. ■



Dank praktischer Hilfsmittel und personeller Unterstützung lebt Simonetta Rossi recht eigenständig.