



Fotos: Christa Bettex

Familie Bettex in New York, Gilles, Fabrice, Yves und Christa (v.l.n.r.)

Christa Bettex – eine lange Reise

Gilles ist letztes Jahr unerwartet verstorben. Seine Lunge war abermals mit Schleim verklebt, das Abhusten schaffte er mangels Kraft in der Brustmuskulatur schon lange nicht mehr und das Absaugen war manchmal schmerzhaft.

Sein schwaches Herz blieb dann plötzlich stehen. «Er wollte wohl einfach nicht mehr,» sinniert seine Mutter, Christa Bettex.

/ Christa Bettex, Gespräch aufgezeichnet von Kurt Broger

In Gedanken versunken steht sie im Zimmer, das Gilles bewohnt hatte, wenn er zu Hause war. Die Spuren der bereits abmontierten Geräte, welche ihm und den ihn Betreuenden das Umlagern erleichterte, sind noch zu sehen, auch der Türautomat ist verschwunden. «Hier möchte ich ein Sofa hinstellen,» erklärt die Mutter, «und das Möbel da ist noch von ihm.» Die Erinnerungen sind greifbar, die Trauer spürbar.

Die Diagnose Duchenne war damals für die Familie ein Schock. Das Leben war kaum noch planbar, sie lebten von Moment zu Moment. Mit etwa 9 Jahren verlor Gilles die Fähigkeit zu Gehen, aber die Krankheit schritt weiter fort. Im Jahre 2011 trat er ins Mathilde Escher Heim (MEH) ein, der damals 22-Jährige wollte ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen. Häufige Besuche im MEH und die gemeinsam verbrachten Feiertage hielten den intensiven Kontakt aufrecht.



Christa und Gilles Bettex hoch über den Dächern von New York

Ein Herzenswunsch von Gilles ging in Erfüllung

Christa Bettex erinnert sich an die früheren Tage, als die Familie mit Gilles und seinem Bruder Fabrice Wochenenden im Tessin verbrachte, das Nachdenken und die langen Diskussionen über die Notwendigkeit einer Operation und den entlastenden Austausch mit anderen betroffenen Eltern.

Diese Erfahrung führte dazu, dass Christa Bettex über rund zehn Jahre eine Selbsthilfegruppe als Leiterin betreute. Sie schätzte die Gespräche unter betroffenen Angehörigen, sie konnte das Positive in diesem Schicksal sehen und erleben, zum Beispiel den interessanten Gedankenaustausch mit ihrem Sohn und immer wieder schöne Zeiten zusammen geniessen.

«Man darf keine Angst haben,» meint sie rückblickend, «und man sollte sein eigenes Leben nicht vernachlässigen.»

Als Gilles den Wunsch äusserte, einmal nach New York zu reisen, begann für seine Mutter eine intensive Zeit der Planung. Die medizinischen Abklärungen wurden durch das Unispital in Zürich unterstützt. Mit einem Beatmungsgerät in einer Passagiermaschine zu reisen heisst, umfangreiche Rechercharbeit zu leisten, Bewilligungen einzuholen und Hilfe in Anspruch zu nehmen. In der Maschine wurde Gilles in einen Sitz eingebettet, er sass nicht im Rollstuhl. Dies verlangte von den Eltern, die Handhabung des Beatmungsgeräts und der Batterien vorher zu



üben, damit beim Transfer keine zu grossen Unterbrüche der Beatmung entstehen konnten.

Bereits lange vor der Ankunft im «Big Apple» kannte Christa Bettex die Stadtteile schon gut. Sie wusste, wie die Verhältnisse für einen Rollstuhlfahrenden waren. Busse zum Beispiel verfügten alle über elektrische Rampen und aufklappbare Sitze, medizinische Papiere mussten in englisch und deutsch vorliegen. Sie wusste, wie lange die Wege waren, die sie mutmasslich zurücklegen würden, sie kannte genau die Einrichtungen manch einer Wohnung, die ihnen angeboten wurde und hatte regen Kontakt mit den Vermietern und Vermittlern per E-Mail und sichtete das verfügbare Bildmaterial.

Die Vorbereitungen nahmen rund drei Monate in Anspruch und die Unterlagen füllten einen Ringordner. Doch es lohnte sich, New York zeigte sich von einer behindertenfreundlichen Seite. Beim Besuch von Sehenswürdigkeiten gab es kaum Wartezeiten, da sich die Security Gilles annahm. Die drei Wochen gehören mit zu den schönsten Erinnerungen von Christa Bettex.