

Michela Maggio, Mutter von Mattia



Mattia ist nicht nur mein Sohn, er ist auch ein Vulkan, der sprüht vor Energie und Lebensfreude. Er verkörpert eine immense Kraft, unsere Kraft. Paradoxerweise gibt uns auch seine Krankheit genau das. Offiziell erhielten wir die Diagnose am 18. Mai 2011, Mattia war gerade anderthalb Jahre alt. Damals sprach man von einer seltenen, genetischen Erkrankung, aber 2011 fehlten noch Einrichtungen und Anlaufstellen, die Familien wie der unseren wirklich helfen konnten. Erst einige Zeit später, im Jahr 2014, wurde auch im Tessin die Vereinigung für seltene genetische Krankheiten gegründet, eine wichtige Anlaufstelle, an die wir uns noch heute wenden. Es ist ein Ort des Zuhörens, der Kompetenz und der aktiven Beteiligung, an dem Menschen nicht nur Patienten, sondern die Hauptfigur sind.

Unsere Geschichte gleicht der vieler anderer Familien. Es ist der Weg zu Selbstbestimmung: Es geht darum, zu lernen, die Krankheit kennenzulernen, sich zu Wort zu melden, aber auch sich an Entscheidungen zu beteiligen über die Behandlung, die Schule und das tägliche Leben. Hinter jeder Diagnose steht ein Mensch, und zu allen gehört eine Stimme, die es verdient, gehört zu werden. Wir erhielten die Diagnose zum Glück sehr schnell, innerhalb von zwei Wochen: Die Ärzte haben sofort verstanden, worum es sich handelte. Doch das schnelle Tempo hat die Akzeptanz nicht erleichtert. Wenn man eine solche Diagnose hört, weigert sich der Verstand erst, sie zu glauben. Man sucht nach tausend Erklärungen und alternativen Lösungen, in der Hoffnung, dass es nicht wahr ist. Aber diese Antworten kommen einfach nicht. Die Akzeptanz war ein langer Weg. Als ich verstanden hatte, dass diese Krankheit Teil unseres Lebens sein würde, löste dies etwas Tiefgreifendes aus: ein innerer Mechanismus, der es erlaubt eine enorme Kraft freizusetzen. Es hat fast zwei Jahre gedauert, bis ich zu dieser Erkenntnis gelangt bin, und ohne die Unterstützung vieler Menschen wäre das nicht möglich gewesen. Es sind die Begegnungen mit Menschen, die mir geholfen haben, die Krankheit wirklich zu verstehen, ihr einen Namen, einen Kontext, einen Sinn zu geben. So ist der Weg den wir gehen weniger einsam, vielmehr sind Möglichkeiten entstanden, wirklich präsent, bewusst und involviert zu sein: Die Diagnose überwältigt uns nicht mehr, sie ist aktiver Teil des Lebenswegs.

Am Anfang hofft man immer, nicht entscheiden zu müssen. Man möchte, dass jemand anderes dies tut oder das Problem einfach nicht auftritt. Aber es kommt der Moment, wo man sich der Realität stellen muss und sie nicht mehr vermeiden kann. Es gilt, Vor- und Nachteile gegeneinander abzuwägen, die

Verantwortung für eine Entscheidung zu übernehmen und von ganzem Herzen zu hoffen, es möge die richtige sein. Von da an ändert sich die Rolle, von Eltern, die von den Ereignissen überwältigt sind, hin zu Menschen, die zum Wohle ihrer Lieben entscheiden. Es gibt keine absolute Gewissheit, nur bewusste Entscheidungen, die auf Basis der verfügbaren Informationen und mit besten Absichten getroffen werden. Wir wussten zum Beispiel von einer Behandlung. Sie bietet keine echte Heilung, denn die gibt es nicht, aber es handelt sich um eine Therapie, die das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen kann und in Italien bereits verfügbar war. Wir fragten überall dasselbe: Warum gibt es sie bei uns nicht? Wir haben entschlossen gekämpft, damit Mattia ebenfalls davon profitieren konnte. Als die Therapie schliesslich in der Schweiz zugelassen wurde 2018, stiessen wir auf ein neues Hindernis: Die IV erstattete sie aufgrund der sehr hohen Kosten nicht. Wir wussten jedoch, dass Abwarten die Situation verschlimmert. Also haben wir gemeinsam mit den Ärzten und mit Unterstützung der Vereinigung für seltene genetische Krankheiten, die den Fall bis nach Bern gebracht hat, darauf bestanden. Es war ein langer Kampf von September bis April aber am Ende haben wir gewonnen. Die IV hat das Medikament anerkannt und übernommen. Ein Sieg, nicht nur für uns, sondern für das Recht, gehört und einbezogen zu werden und nicht aufzugeben, wenn das Leben auf dem Spiel steht.

Wenn Eltern wirklich gehört und ernst genommen werden, ändert das alles. So haben wir es erlebt, als Mattia unter starken Hüftschmerzen litt. In der Schweiz, genauer in Basel, sagten sie uns stets, es sei nichts Ernstes. Wir jedoch waren sicher, dass etwas nicht stimmte. Wir wollten etwas unternehmen, aber unsere Bedenken nahm man nicht ernst. Wir holten eine zweite Meinung in Italien ein. Dort empfahl man uns eine Operation. Die Entscheidung war alles andere als einfach, denn es handelte sich um eine grosse Operation mit endgültigen Folgen. Ich brauchte Gewissheit, Fachwissen und eine Person, die mir wirklich zuhörte. Zurück in der Schweiz erhielten wir dank der Unterstützung von Colette Balice, der Koordinatorin des Zentrums für seltene genetische Krankheiten, eine Überweisung nach Genf. Dort fanden wir ein Team vor, das bereit war, zuzuhören, zu beurteilen und zu handeln. Wir führten keinen Kampf gegen jemanden, es war vielmehr ein langwieriges Beharren, ernst genommen zu werden. Wir wechselten den Arzt, änderten den Ansatz und fanden die richtige Lösung mit einem aussergewöhnlichen Ergebnis: Mattia, der damals seit einem Jahr nur noch im Rollstuhl schlafen konnte wegen seiner Schmerzen, konnte wieder in seinem Bett schlafen. Diese enorme Veränderung seiner Lebensqualität ist der konkrete Beweis, dass Zuhören keine Höflichkeitsgeste gegenüber den Eltern ist, sondern den Unterschied machen kann.

Mit der Zeit habe ich verstanden, dass ich neben meiner Rolle als Mutter noch viele andere Aufgaben übernehmen muss: Pflegekraft, Sekretärin, Koordinatorin von Arztterminen, Therapien und Transporten. Ich habe gelernt, mich im Gesundheitswesen, in der Schule, in Institutionen und in der Bürokratie zurechtzufinden und mich um alles zu kümmern für ein würdiges Alltagsleben. Das fängt an bei der Barrierefreiheit von Räumen dank Treppenliften, bis hin zur Verteidigung des Rechts auf Schule und Ausbildung. Dieser Weg hat meine Identität tiefgreifend beeinflusst, nicht nur als Mutter, sondern auch als Frau und Zivilperson. Er war erzwungen, oft mühsam, aber auch mit persönlichem Wachstum verbunden. Ich habe gelernt, dass man oft nichts erreicht, wenn man nicht kämpft. Und selbst dort, wo Rechte existieren, gilt es dennoch diese zu verteidigen, weil die Rechte von Menschen mit Behinderungen noch zu oft Gefahr laufen, untergraben zu werden. Selbstbestimmt und eingebunden bedeutet für uns nicht aufzuhören, unsere Stimme zu erheben – auch wenn es unbequem ist oder es scheint, wir würden wir zu viel verlangen. In Wirklichkeit haben wir nur das gefordert, was uns zusteht.

Heute ist Mattia 16 Jahre alt und für sein Alter sehr reif. Seit langem beziehen wir ihn bei Fragen über seine Gesundheit mit ein. Das letzte Wort haben wir als Eltern, aber über Eingriffe und Therapien sprechen wir und wägen die Vor- und Nachteile ab. Das ist nicht immer einfach, denn die Behandlungen erfordern Engagement, und manchmal möchte auch er lieber Nein sagen. Die Gründe für Entscheidungen zu verstehen, hilft ihm jedoch, damit umzugehen. Deshalb ist mir Transparenz so

1. März 2026, Tag der Kranken zum Motto «selbstbestimmt und eingebunden»

wichtig: Durch Informationen bestimmt er aktiv seinen Weg mit und ist nicht nur Empfänger der Entscheidungen anderer. Selbstbestimmt und eingebunden zu sein bedeutet, gemeinsam zu wachsen und die Stimme derjenigen anzuerkennen, die die Krankheit am eigenen Leib erfahren, und sie Schritt für Schritt zu begleiten für ein möglichst erfülltes, würdiges und selbstbestimmtes Leben.