

Das Drama einer  
starken Familie

# «Wir werden nicht mehr lange leben»

Die beiden Schwestern **PRISKA** und **CORNELIA CIA** aus Buttikon SZ sind schwerbehindert. Die Lebenserwartung bei ihrer unheilbaren Krankheit beträgt 15 Jahre. Doch die beiden geben ihren Eltern viel Trost.

TEXT THOMAS KUTSCHERA  
FOTOS HERVÉ LE CUNFF

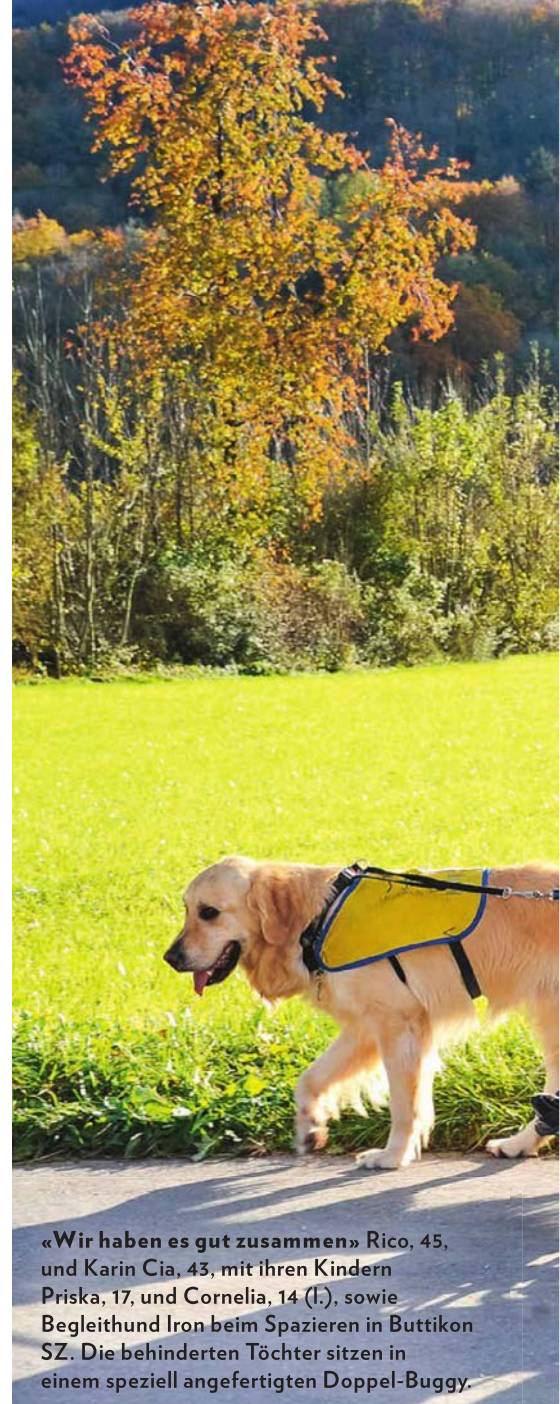
**M**ami, warum weinst du?», fragt Cornelia. Mutter Karin Cia sitzt mit Ehemann Rico daheim in Buttikon, liest den vor ihr liegenden Brief, sagt: «Das sind die Resultate deines Bluttests.» – «Und? Hab ich die Krankheit auch?» Die Mutter nickt. Die Sechsjährige: «Dann kann auch ich bald nicht mehr gehen und nicht mehr richtig sprechen, so wie Priska?» Die Mutter nickt. «Und auch ich hab nicht mehr lange zu leben?» Die Mutter nickt. Cornelia geht ins Büro, studiert den Prospekt des Rollstuhls ihrer älteren Schwester, kehrt freudestrahlend zurück: «Priskas Rollstuhl gibts auch in Rot, den nehm ich!» Juli 2004: Cornelia ist noch gesund.

Heute, acht Jahre später, braucht auch sie einen Rollstuhl, um vorwärtszukommen. Cornelia ist 14, Schwester Priska 17. Beide sind körperlich und geistig behindert, Cornelia noch nicht so schwer wie Priska, beide brauchen für alles

Hilfe, rund um die Uhr. Sie haben die seltene, unheilbare Stoffwechselkrankheit GM2-Gangliosidose M. Sandhoff, eine langsam fortschreitende Erkrankung des Nervensystems, bei der das Kleinhirn abgebaut wird. In den Familien der Eltern Rico und Karin Cia trat die Krankheit bis zur Geburt der Kinder nicht auf.

Die Geschwister kommen scheinbar gesund zur Welt. Als Priska 18 Monate alt ist, beginnt sie schräg zu gehen. Es folgen erste Sprachstörungen, das Mädchen fällt oft ohne äusseren Grund um. Im Alter von fünf Jahren die Diagnose: Gangliosidose. Seither ist Priska auf den Rollstuhl angewiesen. Heute zittert ihre gesamte, stark verkraampfte Muskulatur, die Bewegungen sind unkontrolliert. Wenn sie spricht, können Fremde sie kaum verstehen. Bei ihrer jüngeren Schwester ist die Krankheit noch nicht so weit fortgeschritten.

Ein Arzt sagte der Mutter einmal, Gangliosidose sei eine der brutalsten Krankheiten: Der jugendliche Körper zerfällt, das Kind und seine Eltern sind machtlos. Die durchschnittliche



«Wir haben es gut zusammen» Rico, 45, und Karin Cia, 43, mit ihren Kindern Priska, 17, und Cornelia, 14 (l.), sowie Begleithund Iron beim Spazieren in Buttikon SZ. Die behinderten Töchter sitzen in einem speziell angefertigten Doppel-Buggy.

Lebenserwartung von Gangliosidose-Patienten beträgt 15 Jahre. Als Karin Cia mit der zweiten Tochter schwanger war, lag die tödliche Diagnose für ihr erstes Kind noch nicht vor. «Zum Glück!», sagt die Mutter. «Sonst wäre Cornelia nicht auf der Welt.» Ihr Mann nickt: «Wir haben keine Schuldgefühle.»

Es ist Samstag, die Sonne scheint. Die Cias spazieren über die Linthebene. Die Töchter sitzen in einem Doppel-Buggy, der ausgebildete Begleithund Iron geht an der Leine. Vater Rico, Konstruktionsschlosser, lässt den Golden Retriever los, wirft einen Holzstock.





## „Bei Cornelias Geburt kannten wir die Diagnose der älteren Tochter noch nicht. Zum Glück“

MUTTER KARIN CIA

«Apporte, Iron! Apporte!», ruft Priska – sie beherrscht 50 Hundebefehle. Iron bringt den Stecken. «Brav, Iron, brav!» Die Mädchen sind aus dem Häuschen vor Freude, lachen, Priskas Arme fuchteln wild. «Nomol, Papi, bitte!» Vor allem Cornelia sauge das Leben im Schnellzugstempo auf, so die Mutter. «Nachher noch einkaufen, den Götti besuchen, am nächsten Wochenende nach Paris, dann aufs Jungfrauojoch – sie möchte noch so vieles erleben.»

Heute gehts erst einmal heim. Vor der Haustüre heben die Eltern ihre Töchter aus dem Buggy, setzen sie in die Rollstüh-

le. Priska wiegt 29 Kilo. In der Wohnung zieht der Vater den beiden Töchtern Jacke, Schuhe, Korsett und Unterschenkel-Schienen aus, setzt Priska auf den Boden, Cornelia auf ihr Holzwägelchen. «Bei uns geht nichts schnell.» Priska sitzt auf dem Hintern, stösst sich mit den Armen ab – so bewegt sie sich hier zu Hause fort. Aufs WC kommt sie nicht allein, die Mutter muss ihr helfen. «Ich bin müde», täubelt sie. «Chomm, Müsli», sagt Mama und reicht Priska ihr Stoffbüsi, die Tochter beruhigt sich. Karin Cia trägt sie ins Kinderzimmer auf deren Stuhl am Pult. Priska greift einen Stift, beginnt in einem Mal-



buch für Vierjährige zu kritzeln, Iron liegt zu ihren Füßen. «Nun ist sie glücklich. So kann sie stundenlang sitzen und malen.» Fällt ein Stift zu Boden, hebt ihn Iron mit seiner Schnauze hoch. Cornelia hockt daneben, hört eine Märli-Kassette – auch sie summt zufrieden vor sich hin. Werktags hilft Cornelia ihrer Schwester bei den Hausaufgaben. Die beiden gehen gern in die heilpädagogische Sonderschule in Freienbach SZ, einmal pro Woche gemeinsam in die Physiotherapie und auch zu einem Osteopathen. Die eine Tochter kann nicht ohne die andere sein. Wenn Priska ihre Mutter zur Post begleitet, bekommt sie von der Schalterangestellten jeweils ein Sugus. Dann hält sie ihre Hand so lange hin, bis es ein zweites Sugus gibt: «Für Cornelia.»

**Rico Cia hat Kaffee gemacht**, seine Frau setzt sich zu ihm an den Stubentisch. Wie gewohnt ist die gebürtige Urnerin auch vergangene Nacht viermal

## „Wir sind dankbar für jeden Tag, den wir noch mit unseren Töchtern erleben dürfen“

VATER RICO CIA

aufgestanden, weil Priska sich meldete: die Decke ist runtergefallen, die Schranktüre steht ihr zu weit offen, ein verspannter Muskel tut weh. Die Ohren der Mutter sind dauernd bei ihren Töchtern. Denn die können sich jederzeit verschlucken und ersticken.

Seit 18 Jahren sind Rico und Karin Cia verheiratet. «Das Leben mit unseren Töchtern hat uns zusammengeschweisst. Wir vier haben es meist schön. Wir sind zufrieden.» Die Monate nach Cornelias Diagnose waren besonders happig. «Wir



Hilfe Der Vater füttert Cornelia. Weil Priska morgen ns

Foto RDB/S//Fabienne Bühler

Freddy Burger Management präsentiert eine Produktion von Stage Entertainment

FBM FREDDY BURGER MANAGEMENT

Stage ENTERTAINMENT

Das Musical  
**Ich war noch niemals in New York**  
mit den Songs von Udo Jürgens



Ein Geschenk,  
das Freude  
bereitet.

bis 14. April 2013  
Theater **11** Zürich

[www.musical.ch](http://www.musical.ch)

[ticketcorner.ch](http://ticketcorner.ch)

Presenting Sponsor

coop

Sponsoren

KUONI  
est. 1906

RAIFFEISEN

Partner

VBC ZÜRICH-LINIE  
Umsteigen lohnt sich.

Medienpartner

gütelRadio

Blick Samstag Blick



«Wir lachen viel» Die Cias in ihrer Stube beim Uno-Spielen. Priska (2. v. l.) und Cornelia haben Mühe, die Karten zu halten.

weinten viel. Unsere Verwandten haben uns getragen.» Von den Mädchen komme mehr zurück, als sie ihnen geben, «Liebe, Trost, Dankbarkeit». Auch die Eltern sind dankbar: «Für jeden Tag, den wir mit unseren Töchtern noch erleben dürfen.» Doch: «Was, wenn die Kinder nicht mehr da sind? Enkel werden wir nie haben.»

**Vor sechs Wochen starb** ein schwerbehindertes Gschpänli der Töchter. Beim Znacht nach der Beerdigung sagte Priska: «Nun ist Nicola ein Engel, von

allem befreit.» Und Cornelia ergänzte, von ihrer Mutter auf die tödliche Krankheit angesprochen: «Wir wissen, wir werden nicht mehr lange leben.» Sie habe viel gelernt von ihren Töchtern, sagt die Mutter. «Ich bin gelassener geworden, ich kann es nicht ändern.» Karin Cia schaut zum Fenster hinaus. Es werde schwierig, die Bitte ihrer Töchter zu beherzigen: «Wir wollen nicht an Schläuchen leben. Lasst uns gehen, wenn es so weit ist.» ●

## Noch gibt es in der Schweiz kein Kinderhospiz

3700 unheilbar kranke Kinder, jedes Jahr sterben 250. Die Möglichkeiten, ihnen und den Angehörigen in der Schweiz eine würdige Umgebung und Begleitung auf dem letzten Weg zu bieten, sind beschränkt. Eine Stiftung unter dem Vorsitz des renommierten Luzerner Kinderarztes Paul Imbach hat zum Ziel, möglichst bald das erste Schweizer Kinderhospiz mit Palliative Care zu eröffnen. Familie Cia wäre froh, wenn dies in den nächsten zwei Jahren gelingt. Stiftungsbotschafterin ist Ski-legende Vreni Schneider (r). Die Mutter zweier gesunder Buben: «Ein sinnvolles und notwendiges Projekt.» [www.kinderhospiz-schweiz.ch](http://www.kinderhospiz-schweiz.ch)



ge ns nicht schlucken kann, erhält sie Sondennahrung.

# KENWOOD

Küchenmaschine mit 1400 Watt Motor  
Mehr als 30 Funktionen  
Chromstahlschüssel à 4,6 Liter,  
Schwingbesen, K-Haken, Knethaken

Gültig bis 25.12.2012  
oder solange Vorrat.

~~549.-~~  
~~999.-~~

KENWOOD

Küchenmaschine Chef Titanium  
KMT030 Art. 878012

Teilzahlung: 4x146.10/Totalpreis 584.40/inkl. VRG/  
11.9% Jahreszinssatz, zzgl. Fr. 25.- admin. Gebühr

Auswurfraffel zu Küchenmaschine Art. 872491 **189.-**

Kunststoffschüssel zu Chef 4L Art. 872492 **39.95**

Mixer zu Küchenmaschine Art. 872490 **139.-**



Inkl. Zubehör



Top-Qualität  
zum Top-Preis!

Unsere Preise verstehen sich inkl. MwSt. Irrtümer und Druckfehler vorbehalten.  
Hinweis laut Gesetz: «Kreditvergabe ist verboten, falls sie zur Überschuldung führt» (Art. 3 UWG).