



Marco Calbucci wird von seiner Mutter Lilian Calbucci seit 20 Jahren betreut und gepflegt, was Höhen und Tiefen in der Beziehung mit sich brachte.

Christian Merz

«Ich habe oft ein schlechtes Gewissen»

Angst ist seit 20 Jahren Lilian Calbuccis ständige Begleiterin. «Seit Marco geboren ist, habe ich Angst, Angst, dass er stirbt.» Marco Calbucci leidet seit Geburt unter dem Undine-Syndrom (siehe Kasten). Wenn er einschläft, hört er auf zu atmen. Er wird schnell krank und bekommt dann Atemprobleme. Zudem hat er Mühe mit der Motorik, sieht nur zweidimensional, ist teil-

schnell schwanger, obwohl ich eigentlich gar noch nicht bereit dafür war. Ich dachte oft, dass ich dieses Kind gar nicht haben will. Als es auf der Welt war, dachte ich, die Krankheit sei nun die Strafe für diese Gedanken.»

Im Kinderspital habe sie dann aber gesehen, dass sie mit ihrem Schicksalsschlag nicht allein sei. Die Pfleger hätten ihr zudem gesagt, dass Kinder sich ihre Eltern aussuchen würden. Solche, die die Belastung auch tragen könnten. «Das hat mir geholfen, Frieden zu schliessen und nicht mir die Schuld zu geben.» Calbucci gab ihren Job bei einer Versicherung auf, um ganz für Marco da zu sein. Morgens um acht Uhr fuhr sie ins Kinderspital, der Vater von Marco kam nach der Arbeit hinzu, oft gingen sie erst um Mitternacht nach Hause.

Mit einem Jahr kam Marco erstmals für längere Zeit nach Hause. Er hatte damals eine Kanüle im Hals, über die er beatmet wurde, wenn er schlief – musste rund um die Uhr beobachtet werden. «Die ersten vier Jahre waren schlimm für mich. Ich hatte es nicht im Griff, war überfordert. Aber wir sind beide mitgewach-

sen und haben dazugelernt.» Als Marco drei war und seine Mutter mit ihm einige Wochen lang mit der Beatmungsmaske geübt hatte, wurde die Kanüle entfernt. Nun konnte der Junge endlich sprechen, nach Herzenslust baden und toben. «Er blühte ziemlich auf und hatte einiges nachzuholen», erinnert sich Calbucci.

Lilian Calbucci

Mittlerweile ist Marco Calbucci 20 Jahre alt, macht eine Lehre als kaufmännischer Angestellter. Er ist ein fanatischer Fussballfan – begeistert sich für FCZ, Borussia Dortmund, AS Roma. Wichtig sind ihm zudem die Musik und der Glaube. Auf seinem Handgelenk liess er sich das Wort «Pray», auf Deutsch beten, eintätowieren. Im Zimmer hängt ein Bild von Dürrers betenden Händen. «Wenn ich mich allein fühlte, konnte ich mit Gott sprechen. Das gab mir viel Kraft. Ich weiss nicht, wo ich heute wäre, wenn ich das nicht gehabt hätte.»

Denn auch er hat immer wieder mit seiner Krankheit gehandelt, aber damit leben gelernt. Zudem hat Marco heute gute Freunde, die ihn nehmen, wie er ist. Das war nicht immer so. In der Schule wurde Marco oft gehänselt. Um seine Eltern nicht noch mehr zu belasten, erzählte er ihnen nichts, schloss sich im Zimmer ein, hörte Globi- und Kasperlikassetten.

In der Nacht muss er immer noch überwacht werden. Steigt die Beatmungsmaschine aus,

stirbt Marco innert Minuten. Fünfmal die Woche kommt eine Mitarbeiterin der Spitex für sechs Stunden, die in der Küche sitzt und regelmässig die Beatmungsmaschine kontrolliert. Zwei Nächte übernimmt Marcos Mutter. Will Marco für ein verlängertes Wochenende verreisen, ins Klassenlager oder in die Ferien, muss Lilian Calbucci ebenfalls mit. «Ich habe oft ein schlechtes Gewissen, dass sie auf so viel verzichten muss, weil ich krank bin», sagt Marco. «Das ist schwierig für mich.»

Einerseits sei er dankbar für ihre Hilfe und Unterstützung, andererseits möchte er sich aber auch gerne langsam ablösen. «Ich verstehe sie vollkommen, aber ich bin nun 20 Jahre alt und wäre auch gern mal allein. Und wenn ich unterwegs bin und sie ständig SMS schreibt, ob es mir gut geht, nervt das.»

Marco loszulassen, fällt Lilian Calbucci schwer. Weil er als Kind manchmal plötzlich ohnmächtig wurde, hat die 48-Jährige Angst, ihn allein zu lassen. Wenn er in den Ausgang geht, macht sie sich Sorgen. «Marco war zweimal betrunken, einmal landete er im Spital, weil er Atemprobleme bekam. Ich kann verstehen, dass er ein Leben wie alle anderen führen will. Aber das geht nun mal nicht mit seiner Krankheit.» Vor

sechs Jahren hat sich Lilian Calbucci von ihrem Mann getrennt, bald lassen sie sich scheiden. Sie hätten sich auseinandergeliebt, auch weil sie wenig Zeit für einander gehabt hätten. Sie hat einen neuen Partner, der sie sehr mit Marco unterstützt, arbeitet seit vier Jahren wieder 80 Prozent.

Doch Zeit für sich hatte sie in all den Jahren nicht, obwohl sie sie dringend nötig hätte. «Als Marco klein war, hatte ich einmal einen Nervenzusammenbruch. So weit soll es nicht noch einmal kommen.» Das Ziel sei, dass Marco nach der Scheidung jedes zweite Wochenende zum Vater gehe, dies habe bisher nicht gut geklappt. «Es geht mir nicht darum, mein Kind abzuschieben. Aber ich bin seine Lebensversicherung. Wenn es mir schlecht geht, geht gar nichts mehr.»

So anstrengend es manchmal ist, gibt die Pflege von Marco Lilian Calbuccis Leben auch einen Sinn. Sie hat sich so daran gewöhnt, für Marco da zu sein, dass sie sich schlecht vorstellen kann, wie es ist, wenn er einmal auszieht. «Es wäre schlimm für mich. Aber ich wünsche ihm von Herzen, dass er eine Partnerin findet, die ihn betreut, und dass er glücklich ist. Wenn er glücklich ist, bin ich es auch.»

Annette Saloma

Tanzfreudige Schulklassen gesucht

WETZIKON Der grösste Tanzsportanlass für Schülerinnen und Schüler ist der ZO-Danceaward. Noch bis 7. November kann man sich anmelden.

«Bis jetzt haben wir zehn definitive Anmeldungen» sagt Philippe Dick, Projektleiter des ZO-Danceawards. «Das ist noch zu wenig, wenn wir daran denken, dass bei der letzten Ausgabe 59 Tanzgruppen am Start waren.»

Grund für die eher schleppenden Anmeldungen sieht Dick vor allem bei der Finanzierung des Anlasses. Bis kurz vor den Herbstferien waren Diskussionen im Gang, weshalb mit der Werbung erst spät begonnen werden konnte. «Ich bin aber guter Dinge, dass es noch klappen wird und wir für den Finalanlass im April 2017 genügend Anmeldungen erhalten.»

Unterstützung durch Coachs

Der Anmeldeschluss ist bereits in gut einer Woche am 7. November. Danach beginnen die Klassen ihre Choreografie einzustudieren, und sie werden während dieser Zeit von Tanzcoachs begleitet. «Für die Lehrerinnen und Lehrer, die zum ersten Mal dabei sind, führen wir am 10. November einen Info-Abend durch. Weiter bieten wir für Lehrpersonen einen zweiteiligen Kurs an, um Ängste ab- und Selbstvertrauen aufzubauen», erklärt Dick das Engagement rund um den Tanzanlass. Somit sollte sich der Aufwand für die Schulen in Grenzen halten.

Tanz in der Eishalle

Am Anlass selber werden dann wohl zum grössten Teil Mädchen das Tanzparkett stürmen. «Von den 750 teilnehmenden Kindern letztes Jahr waren 75 Prozent Mädchen. Der ZO-Danceaward ist somit die grösste Schulsportveranstaltung für Mädchen.» Überhaupt ist er eine Erfolgsgeschichte. Schon nach der ersten Durchführung zügelte der Anlass von der Aula der Kantonschule in die Eishalle Wetzikon.

Dieses Jahr wartet der Danceaward mit einem Gotti/Götti-System auf. Damit ist es möglich, gezielt eine Tanzgruppe zu unterstützen. Im Infrastrukturbereich hofft Dick, einen gelenkschonenden Schwingboden anschaffen zu können – aber die Finanzierung ist noch nicht gesichert. *brü*

Weitere Informationen und Anmeldung bis 7. November unter www.zo-danceaward.ch

Video zum Thema unter zueriost.ch/webtv

95-Jähriger schwer verletzt

DÜBENDORF In Dübendorf ist am Mittwoch ein Mann mit seinem Elektrofahrzeug gestürzt und dabei schwer verletzt worden. Der 95-Jährige war kurz nach 16 Uhr mit seinem Elektrofahrzeug auf der Frickenstrasse unterwegs und bog nach rechts in die Greifenseestrasse ab. Dabei geriet das Gefährt laut Kantonspolizei über den linken Fahrbahnrand hinaus und kippte gegen das Gebüsch.

Der Lenker stürzte dabei vom Wagen und blieb mit schweren Kopfverletzungen liegen. Er wurde nach der Erstversorgung durch ein Rettungsteam ins Spital gefahren. *zo*

Persönlich

Marco Calbucci aus Fehraltorf leidet an der seltenen Krankheit Undine-Syndrom.

weise etwas unbeholfen in seinen Bewegungen. Die ersten Monate nach seiner Geburt verbrachte Marco mehrheitlich im Kinderspital, kaum war er ein paar Tage zu Hause, wurde er mit einem schweren Infekt wieder eingeliefert.

«Ein krankes Kind zu haben, hat mich sehr belastet, und ich hatte Mühe, damit umzugehen.» Die Frage nach dem Warum trieb sie anfangs um. Die Schuld suchte sie bei sich. «Ich wurde sehr

TAG DER PFLEGENDEN

Pflege durch Angehörige

Über 170 000 Menschen betreuen und pflegen in der Schweiz ihre Familienmitglieder. Sie helfen ihrem behinderten Kind, der demenzten Schwiegermutter oder dem schwerkranken Partner und leisten gleichzeitig auch einen wichtigen Beitrag im Gesundheitssystem. Denn müssten die von ihnen jährlich geleisteten 64 Millionen Stunden bezahlt werden, wäre diese Arbeit 3,5 Milliarden Franken wert. Am Sonntag, 30. Oktober, dem Tag für pflegende und betreuende Angehörige, finden in der ganzen

Schweiz Aktionen statt. Die sechs gemeinnützigen Zürcher Organisationen Alzheimervereinigung, Entlastungsdienst, Pro Infirmis, Pro Senectute, Schweizerisches Rotes Kreuz und Spitex-Verband wollen das Thema im Kanton Zürich ins öffentliche Bewusstsein rufen und pflegende Angehörige ermutigen, sich Unterstützung zu holen, bevor sie an ihre Grenzen stossen. *ahu*

Weitere Informationen zum Thema Pflegende sind zu finden unter www.angehörige-pflegen.ch