

Eine ganz normale Studentebude: An den Wänden hängen Plattencover. Auf dem Schrank stapeln sich Bücher und Uniordner. Im Sessel neben dem Schreibtisch lümmelt Yannick und Bao lässt lässig die Beine vom Bett herunterbaumeln. Robin und seine Freundin Madelin sitzen auf dem kleinen Sofa und schenken eine Runde Kakao aus. Es sind Semesterferien und in Nicos Wohnzimmer auf dem Campus Westend geht es hoch her. „Jugendzentrum Schumann“ scherzt Madelin und nimmt einen Schluck Kakao. „Ich bin halt ein geselliger Typ“, sagt Nico. „Ich hab gerne Leute um mich.“ Und das eigentlich rund um die Uhr. Tagsüber, um die alltäglichen Handgriffe zu bewältigen. Und in der Nacht, um ihn zurechtzurücken, wenn er im Bett in eine unbequeme Position gerutscht ist.

Nico ist 27 Jahre alt und lebt seit der Kindheit mit der Krankheit Muskeldystrophie Duchenne. Bei der durch einen Gendefekt verursachten Erkrankung versagen Stück um Stück die Muskeln im Körper. Erst Beine, dann Arme, und irgendwann die Herz- und Lungenmuskulatur. Seit der Grundschule sitzt Nico im Rollstuhl. „In der Oberstufe hatte er eine Soundanlage mit Boxen an seinem Rollstuhl befestigt“, erinnert sich Bao, der wie Robin zusammen mit Nico zur Schule ging. „Es hat immer total gewummert, wenn Nico mit seiner Clique unterwegs war.“ Heute ist am Rollstuhl ein Beatmungsgerät angebracht. Seit einem halben Jahr werden Nicos Lungen schwächer und er muss immer öfter eine Maske tragen, die ihm die Atmung erleichtert. Nicos Augen wandern wach umher, aber Arme und Hände kann er nicht bewegen. Er ist rund um die Uhr auf Unterstützung angewiesen. 14 verschiedene Betreuer sind abwechselnd und in täglich drei Schichten für Nico da – jeden Tag drei verschiedene Charaktere mit unterschiedlichen Eigenarten. „Ich habe es immer bewundert, wie Nico es schafft, uns alle auszuhalten“, sagt Robin, der sich seit seiner Kindheit selbst oft um Nico gekümmert hat. „Er kann sich ja nicht aussuchen, wer in welchem Moment gerade bei ihm ist. Das kann ganz schön anstrengend sein.“

Robin kennt seinen alten Freund seit dem Kindergarten. Damals konnte Nico noch herumtoben wie die anderen Kinder auch. Irgendwann musste Robin ihn bei den gemeinsamen Spielen im Rollstuhl schieben. Ab der 7. Klasse brauchte Nico Hilfe beim Schreiben, weil er nicht mehr selbst den Stift führen konnte. „Das waren noch Zeiten. Wir haben jeden Tag zusammen Hausaufgaben gemacht“, sagt Robin. Wenn in der Schule eine Arbeit anstand, saß ein Betreuer neben Nico und schrieb seine Antworten für ihn nieder.

Leidenschaft: Film

Heute studiert Nico im 10. Semester Theater-, Film- und Medienwissenschaften an der Goethe-Universität.

Vor allem von der Filmwissenschaft ist er begeistert. Er schaut gerne Filme und es macht ihm Spaß, seine Gedanken in einer Hausarbeit oder Filmkritik umzusetzen. Vor seinem Studium an der Goethe-Uni hat Nico bereits digitale Medien am Mediacampus der Hochschule Darmstadt in Dieburg studiert. Der Weg zu den Seminarräumen bei seinem Zweitstudium an der Goethe-Uni ist nun aber viel spannender. Vom Wohnheim aus muss er zwar einen kleinen Umweg über den Parkplatz in Kauf neh-

lich nicht in der Materie steckt. Das war für beide Seiten sehr mühsam.“

Robin weiß, wovon er redet, er hat als Student selbst viele Jahre bei einem Pflegedienst als Betreuer für Nico gearbeitet. Ein Nebenjob, der es ihm ermöglichte, Zeit mit seinem Freund zu verbringen, neben dem Studium Geld zu verdienen und dabei das zu tun, was er ohnehin immer tut: Nico zu helfen im Alltag zurechtzukommen. „Wir sind als Kinder in die Aufgaben hereingewachsen“, erinnert sich Robin. „Am Anfang ging es nur da-

„Ich habe meiner Mutter schon als kleiner Junge gesagt, dass ich ausziehe, sobald ich volljährig bin.“ Gesagt, getan. Nach dem Abitur zog Nico in das Studentenwohnheim der Evangelischen Studierendengemeinde auf dem Campus Westend. Die rollstuhlgerechte Wohnung ist wie gemacht für Nicos Bedürfnisse: die Türen sind breit genug, die Dusche ist befahrbar – Eigenschaften, die auf dem Wohnungsmarkt alles andere als selbstverständlich sind. Vor allem liegt die Wohnung auf dem Campus so zentral, dass sie

arbeitet heute als Pädagoge in einer Offenbacher Grundschule, übernimmt aber an den Wochenenden als Nebenjob immer noch Schichten als Nicos Betreuer.

Auch für diesen hat die tiefe Verbindung mit seinen Freunden eine große Bedeutung. Die Wände in seinem Zimmer sind geschmückt mit Fotos. Eine der Fotocollagen hat Robin ihm zu Weihnachten gebastelt. Neben dem Bett hängt ein Kalender mit Fotos des letzten gemeinsamen Urlaubs in Portugal. Die „Klassenfahrt“, witzelt Nico,

Studieren auf Rädern

Nico Schumann lebt auf dem Campus und studiert trotz Muskelerkrankung an der Goethe-Universität. Seine Freunde helfen ihm dabei.



Nico mit seinen Freunden im Wohnzimmer. Fotos: Gärtner

men. „Ansonsten sind aber überall Aufzüge, so dass ich mit dem Rolli überall gut hinkomme“, sagt Nico. In den Seminaren hat er, wie sonst auch, einen Betreuer bei sich. Referate hält er selbstständig, und wenn eine Klausur ansteht, diktiert er seinem Betreuer unter Aufsicht eines wissenschaftlichen Mitarbeiters seine Antworten. Bei den Hausarbeiten kommt Nico alleine zurecht. Seit eineinhalb Jahren hat er eine irisgesteuerte Schreibhilfe, einen am Bildschirm angebrachten Scanner, der Nicos Augenbewegungen erkennt und mit einer Bildschirmtastatur verbunden ist. „Das ist eine echte Erleichterung“, sagt Robin. „Zuvor musste Nico seine Hausarbeiten immer diktieren – und es ist gar nicht so leicht, Gedankengänge niederzuschreiben, wenn man fach-

rum, Nico im Rollstuhl zu schieben. Aber irgendwann haben wir auch alle anderen Aufgaben erledigt. Mit Nico aufs Klo gehen, duschen, das Atemgerät anschließen, das war alles ganz normal.“ Für Nicos Eltern waren seine Freunde, die ihren Sohn so nahmen, wie er war, eine große Entlastung. Sie unterstützten es, dass sie immer mehr Verantwortung übernahmen, und konnten ihrem Sohn immer mehr Freiräume ermöglichen. Dieser nahm diese Freiheiten gerne in Anspruch – vor allem, wenn die Eltern in Urlaub fuhren und Nico mit seiner Clique das Haus für sich hatte.

Ideale Wohnlage mitten auf dem Campus

„Ich wollte schon immer so eigenständig wie möglich sein“, sagt Nico.

zum täglichen Treffpunkt für Nicos Freunde wurde. „Eigentlich hatten wir früher immer davon geträumt, zusammen eine WG zu gründen“, sagt Robin. „Das hat sich dann zwar nicht ergeben, aber wir hängen ohnehin ständig in Nicos Wohnung ab. Fühlt sich fast so an, als würden wir auch hier wohnen.“ Nicos Zimmer auf dem Campus wurde zum Zentrum der Clique – nicht nur wegen der zentralen Lage, sondern auch, weil viele von Nicos Freunden als Betreuer für ihn arbeiten, so wie Robin. Die gemeinsame Kindheit mit Nico hat in seinem Leben Spuren hinterlassen. Der Alltag mit einem Freund im Rollstuhl und auch die gemeinsamen Erfahrungen im integrierten Kindergarten haben ihm einen Beruf in der sozialen Arbeit nähergebracht. Robin

weil viele seiner alten Schulfreunde mit dabei waren. Die Lebenserwartung ist mit Muskeldystrophie Duchenne stark eingeschränkt und wird durchschnittlich auf 20 bis 30 Jahre geschätzt. Da weder Nico noch seine Freunde wissen, wie viel Zeit ihnen noch bleibt, setzen sie alles daran, die gemeinsamen Momente in vollen Zügen zu genießen. Die gemeinsame Fahrt nach Portugal hatte Nico organisiert, um noch einmal eine gute Zeit mit seinen Freunden zu verbringen, bevor so lange Reisen für ihn zu beschwerlich werden. Für die nahe Zukunft macht Nico bereits Pläne: Er möchte sich für den Masterstudiengang in Theater-, Film- und Medienwissenschaft einschreiben.

Melanie Gärtner