

## EIN LEBEN OHNE WORTE – EINFACH NICO

Nico isst fürs Leben gern, am liebsten Süsses und mag Katzen-Heftli. Der meist gut gelaunte 43-Jährige mit Angelman-Syndrom lebt in einem Wohnheim im Kanton Bern und verbringt jedes zweite Wochenende mit seiner Mutter Flavia. Er ist bestens integriert in seiner Familie und geniesst es, Zeit mit seinen kleinen Nichten und Neffen zu verbringen.



### Mittendrin

Nicos Familie – das sind Mutter Flavia und seine zwei Brüder Carlo und Sandro mit ihren Familien – trifft sich seit Vater Sepps Tod vor sieben Jahren einmal im Jahr im Jura und verbringt ein Wochenende zusammen. Es wird gerade gegessen und Nico befindet sich mittendrin, immer wieder klopf ihm einer der beiden Brüder auf die Schulter. Er lacht laut, als die dreijährige Nichte aus Versehen ein Glas Wasser ausleert oder der vierjährige Neffe über die eigenen Füsse stolpert. Von Weitem sieht man Nico das Angelman-Syndrom kaum an, er ist ein gut aussehender, fröhlich wirkender Mann. Von Näherem fallen dann die zittrigen und etwas groben Handbewegungen auf, wenn Nico die Gabel mit Essen zum Mund führt sowie die intensiven Kaubewegungen. Nico isst gerne und viel, nur Rosenkohl und Spargeln mag er gar nicht. Essen ist in Nicos Leben zentral, es kursieren diverse Anekdoten zum Thema, zum Beispiel als im Heim bei allen Schranktüren Vorhängeschlösser angebracht werden mussten, weil Nico bei seinen nächtlichen Streifzügen die Vorräte immer wieder leergeplündert hatte.

Nico spricht auch mit 43 Jahren kein einziges Wort, kann aber Grundbedürfnisse non-verbal kommunizieren und positiven oder negativen Gefühlen klar Ausdruck verleihen. Gerade protestiert er lautstark mit einem langgezogenen «Öööh», als Flavia bei der fünften Brotscheibe interveniert und findet, dass das nun doch wirklich genügen sollte. Hauptbezugsperson in der Runde ist zweifellos Flavia – sobald sie ein wenig länger vom Tisch weg ist, fängt Nico an unruhig zu werden und mit dem Zeigefinger auf den Tisch zu «pöpperlen». «Mami kommt gleich wieder!» heisst es dann jeweils von verschiedenen Seiten beruhigend und wenn Flavia den Raum endlich wieder betritt, strahlt Nico übers ganze Gesicht.

### Kinderjahre

Nico kam am 31. Mai 1976 nach einer schwierigen Geburt in Zürich auf die Welt. Flavia versuchte zu stillen, es klappte jedoch einfach nicht. Viel zu nervös sei sie, meinten die Hebammen, nun gebe es Schoppen für Nico. Allerdings trank der Kleine auch so nicht – es stellte sich heraus, dass er ganz einfach nicht saugen konnte. Flavia und Sepp präparierten die Saugaufsätze dann derart, dass die Milch einfach rauslief. Nico schrie viel vor Hunger, das «Schöpfele» nahm viel Zeit und Geduld in Anspruch, die beiden wechselten sich dabei ab. Trotz diesen Anlaufschwierigkeiten kam ihnen nie in den Sinn, dass mit Nico etwas nicht stimmen könnte. Zu dieser Zeit war die junge

Familie in der Stadt Zürich wohnhaft, wo sie gemeinsam das Restaurant «Au pied de cochon» führten. Flavia erinnert sich noch gut an einen Spaziergang, als sie an der Ämtlerstrasse eine Mutter mit einem behinderten Kind sahen und zueinander sagten: «Wir haben ja schon ein Glück mit Nico!».

Mit sechs Monaten machte Nico noch keine Anstalten, sich zu drehen oder zu sitzen. Das Paar macht sich einige Gedanken, hört aber nur jeweils von allen Seiten «Ach, es sind doch nicht alle gleich!» Erst im Alter von elf Monaten kam von Flavias Onkel, der Arzt in Brusio war, die Rückmeldung, dass sich Nico nicht wie andere Kinder entwickle. Kurz darauf prognostizierte der damals weit bekannte Kinderarzt Dr. Fanconi, dass Nico zwar geistig normal sei, jedoch nie werde laufen können. Nico lernte dann mit fünf Jahren doch laufen, geistig verblieb er jedoch in vielen Bereichen auf dem Stand eines Kleinkindes. Die Diagnose Angelman-Syndrom wird erst gestellt, als Nico 18 Jahre alt ist.

Nach der Konsultation bei Dr. Fanconi folgte für die Familie eine harte Zeit. Sie fanden sich in der «Mühle» des Gesundheitswesens mit vielen verschiedenen Förderungen wie Heilpädagogik, Logopädie und Entwicklungstherapie nach Affolter-Methode wieder. Damit sich Flavia ausschliesslich um Nico kümmern konnte, entschieden sie sich, das Restaurant aufzugeben, Sepp hat dafür eine Anstellung als Küchenchef im Hilton in Zürich angenommen. Bald darauf war das zweite Kind unterwegs, Carlo kam am 10. März 1979 zur Welt. Mit Sandro, der am 26. Mai 1981 geboren wurde, war die Familie vollständig.

Nico entwickelte sich in den meisten Bereichen verzögert. Er musste gewickelt werden, bis er sieben Jahre alt war. Mit ungefähr zehn Jahren hat er gelernt, selber mit der Gabel zu essen. Viele Entwicklungsschritte wurden nur durch intensives Wiederholen und Trainieren erreicht, waren mit grossem Aufwand verbunden. Unterstützt wurde die Familie in Nicos Kinderjahren durch Sepps Mutter Edith. Sie stand auch mit guten Ideen zur Seite: Sie war zum Beispiel massgeblich am Trockenwerden beteiligt, indem sie Nico beibrachte, sich mit Klopfen auf den Bauch zu melden, wenn er aufs WC musste. Heute kann es sogar vorkommen, dass Nico in der Nacht selbständig auf die Toilette geht. Es gelingt Nico übrigens sich fast selber anzuziehen, wenn ihm die Kleider bereitgelegt werden – das Anziehen dauert allerdings mindestens eine halbe Stunde und

**«Nico ist ein <Gfreuter>! Er ist eine Bereicherung für uns alle. Ohne ihn wäre ich nicht die, die ich heute bin!»**

FLAVIA, MUTTER VON NICO

es kann schon einmal geschehen, dass der Pulli als Hose interpretiert wird. Auch als Erwachsener entwickelt er sich nach wie vor weiter, beispielsweise kann er seit zwei Jahren selber den Hosenknopf öffnen.

Mit dem sechsjährigen Nico, dem dreijährigen Carlo und dem einjährigen Sandro – unter anderem drei Wickelkinder auf einmal – kam Flavia mit ihren Kräften an die Grenzen. Als ihr der Arzt zur Lösung Antidepressiva verschrieb, wurde ihr klar, dass grundsätzliche Änderungen in Angriff genommen werden mussten. Flavia und Sepp entschieden sich dafür, dass Nico fortan zumindest tageweise in einem Heim betreut werden sollte. Dies war der Beginn eines Ablösungsprozesses, der nicht immer einfach aber nötig war, um das Gleichgewicht in der Familie herzustellen. Die professionelle Betreuung von Nico schuf Freiraum und Zeit: Flavia und Sepp konnten sich beruflich mit dem erfolgreichen Aufbau und der Leitung zweier Gastronomiebetriebe im Kanton Bern verwirklichen und auch ihr Leben als Paar konnte weiter gehen. Zudem wurde dadurch die Entwicklung einer optimalen Beziehung von Carlo und Sandro zu ihrem einzigen Bruder unterstützt.

**Ein erfülltes Erwachsenenleben mit verschiedenen Lebensbereichen**

Nico lebt seit 23 Jahren auf einer Gruppe in einem Wohnheim für Erwachsene mit geistigen Behinderungen. Die betreuten Menschen sind unterschiedlich stark beeinträchtigt, einige können selber kurze Ausflüge mit dem öffentlichen Verkehr machen, andere sind kaum bewegungsfähig, geistig allerdings auf einem relativ hohen Niveau oder wie Nico mobil, jedoch geistig stärker eingeschränkt. Jedes zweite Wochenende verbringt Nico mit Flavia. Nico freut sich jeweils sehr, wenn Flavia ihn im Heim abholen kommt. Ein Tippen ans Kinn entspricht der Frage: «Wann kommt Mami?». Sie geniesst jeweils die Nähe, die er ihr gibt, er ist ein ruhiger, anhänglicher und lieber Mensch. Diese Wochenenden sind jeweils auch mit ein

wenig Organisation verbunden – Flavia kann zum Beispiel nicht mit Nico zusammen einkaufen gehen, da er in den Läden zu nervös wird. Einkäufe muss sie somit vorgängig erledigen. An ihren gemeinsamen Wochenenden unternehmen die beiden Spaziergänge, gehen auswärts mit Freunden oder der Familie essen oder bleiben auch einfach zuhause. Nico spielt gerne Lego, fädelt Chrälleli auf einen Faden auf oder blättert Katzen-Heftli durch. Flavia räumt ein, dass die Wochenenden auch schwierig sein können – insbesondere die Nächte seien manchmal mühsam, da Nico nicht immer gut schläft und über zehn Mal in der Nacht aufsteht und das Licht anzündet. In solchen Nächten dreht sie inzwischen ganz einfach die Sicherung raus. Die Betreuung sei aber einfacher geworden, seit Nico erwachsen ist. Zwischenfälle wie Ballone aufessen oder Shampoo austrinken kommen nicht mehr vor. Manchmal sei sie allerdings schon genervt, wenn Nico wieder einmal die Küche ausgeräumt hat. Bei der Rückkehr ins Wohnheim kommt es dann auch einmal vor, dass Flavia weggeschickt wird – weil Nico weiss, dass es dann ein neues Heftli gibt. Flavia lässt Nico zumeist mit einem guten Gefühl zurück, sie ist überzeugt, dass er es gut hat und er gut betreut wird.

Für Flavia und Sepp war es immer wichtig, sicherzustellen, dass Nico ein zufriedenes Erwachsenenleben führen kann. Nico sollte wie alle in der Familie verschiedene Lebensbereiche haben. Dies ist ihnen gelungen, Nico hat ein Leben in der Familie und führt im Wohnheim sein eigenes Leben. Dort wird er gefördert und beschäftigt, mit seiner Gruppe verbringt Nico den Alltag, eingebettet in eine klare Tagesstruktur. Nico verfügt über ein individuell eingerichtetes Zimmer mit Fotos von Familienmitgliedern, Katzenbildern und seinen Heftli. Auch einen Fernseher hat er, er findet beispielsweise Trickfilme, in denen etwas zu Bruch geht, wahnsinnig lustig. Gearbeitet wird im Atelier, dort werden unter anderem die Anzünder K-LUMET hergestellt oder Geschenke



gebastelt. Allerdings meint Flavia in puncto Beschäftigung von Nico lachend: «Nicos Hauptbeschäftigung ist wohl eher andere zu beschäftigen.» Am Ende einer strengen Woche findet am Freitagabend ein Apéro statt. Für Freizeitaktivitäten verfügt die Gruppe über einen eigenen Bus, sie fahren auch regelmässig in die Ferien.

#### Zukunft

Flavia möchte Nico solange wie möglich selber betreuen. Die 68-Jährige steht mit beiden Beinen im Leben und ist eindeutig eine, die anpackt, sie sprüht vor Energie und wirkt kein bisschen müde – ohne Frage halten ihre vielen Aktivitäten sie jung: Sie betreut neben Nico auch regelmässig ihre vier Enkelkinder, sie engagiert sich auch nach der Pensionierung noch geschäftlich, unterstützt Bekannte in administrativen Belangen und unternimmt viel. Aber ihr ist auch klar bewusst, dass dies nicht ewig so sein wird. Für die Situation, dass sie sich einmal nicht mehr um Nico kümmern kann, sei finanziell vorgesorgt und seine Brüder würden ihn sicher gut auffangen. Die beiden hätten eine gute Beziehung zu ihrem Bruder, dafür zu sorgen, sei ihr und Sepp immer ein

grosses Anliegen gewesen. Allerdings könne sie nicht voraussehen, wieviel Zeit sie und ihre Familien Nico werden widmen können oder auch wollen. Sie könne auch nicht voraussagen, wie sich Nico im Alter verändere (Angelman-Betroffene haben eine normale Lebenserwartung). Ohne Zweifel wird es die Familie so nehmen, wie es kommt.

TEXT: ALEXANDRA GISLER  
FOTOS: THOMAS SUHNER



#### KRANKHEIT

Beim Angelman-Syndrom handelt es sich um eine neurogenetische Funktionsstörung, der Veränderungen auf dem mütterlichen Chromosom 15 zugrunde liegen. Betroffene haben helle Augen und Haare, weisen eine globale Entwicklungsstörung auf und sind häufig Epileptiker. Die Lebenserwartung beim Angelman-Syndrom ist nicht vermindert.