

**„Wenn ihr Kind zur Welt kommt, sind Sie blind
und Sie werden Ihr Kind nicht mehr sehen können.“**

M. ist 23 Jahre alt, schwanger und erhält die Diagnose einer unheilbar fortschreitenden Augenerkrankung - Morbus Stargardt, eine seltene Netzhauterkrankung, wobei die Netzhautmitte als Stelle des schärfsten Sehens (Makula) betroffen ist. Da diese typischerweise vor dem 20. Lebensjahr beginnt, spricht man auch von einer jugendlichen (juvenilen) Makula-Degeneration.

Ein späterer Beginn ist aber auch möglich, wenngleich seltener. In Deutschland leben schätzungsweise 8.000 Betroffene. In einigen Fällen nimmt die Sehschärfe innerhalb weniger Monate dramatisch ab, in anderen Fällen zieht sich eine Verschlechterung über Jahre bis Jahrzehnte hin. In der Regel ist der Verlauf umso langsamer, je später im Leben die ersten Beschwerden auftreten.

Diese zentralen Gesichtsfeldausfälle (Skotome) bedingen Schwierigkeiten beim Fixieren und Sehen von Details, also vor allem beim Lesen und Erkennen von Personen. Dieser Ausfall bleibt aber meist auf die Makula begrenzt. Die Peripherie (Randbereich) der Netzhaut ist in den meisten Fällen nicht betroffen. Die Blendungsempfindlichkeit ist erhöht, die Anpassung an die Lichtverhältnisse wird schwieriger. Nacht-Sehstörungen gehören nicht zu den Merkmalen eines Morbus Stargardt, das Sehen in der Dunkelheit funktioniert vergleichsweise gut. Das Farbsehen verändert sich und ist abhängig von der noch vorhandenen Sehschärfe (die sich in der Regel eine sehr lange Zeit auf einem „schlechten Niveau von ca. 10 Prozent stabil hält). Dunkle und auch sehr helle Farben sind kaum noch unterscheidbar.

Eine ursächliche Behandlungsmöglichkeit des Morbus Stargardt gibt es bisher nicht. Allerdings wird sehr stark geforscht und die PRO RETINA Deutschland e.V. verfügt über ein sogenanntes Patientenregister, wo sich Betroffene für klinische Studien registrieren lassen können. Nach dem heutigen Wissensstand ist von der Einnahme von hoch dosiertem Vitamin A eher abzuraten, da dies zu einer Verschlechterung des Stoffabbaus in der Makula beitragen könnte.

M. erkrankt mit 22 Jahren von jetzt auf gleich. Sie verbringt ihren freien Tag im Sommer 1992 im Freibad und liest, als plötzlich kleine graue Flecken ihre Buchstaben verdecken. Zuerst ging man von zu niedrigem Blutdruck aus, doch zeitnah stellt sich heraus, dass M. unter einer fortschreitenden Netzhautdegeneration leidet, welche unheilbar ist. Sie wird schwanger und als sie im 3. Monat ist, kommt die Hammerdiagnose: unheilbare Erbkrankheit mit Erblindungsgefahr innerhalb weniger Monate, so der behandelnde Professor der Augenklinik Heidelberg. Wahrscheinliche Erblindung vor Geburt des Kindes!

„Meine Welt brach buchstäblich zusammen“, erinnert sich M.. Angst, Wut, Trauer – riesige Existenzängste. M. wusste nicht, was sie zuerst denken sollte, alles war in diesem Moment falsch! Der Mann an ihrer Seite und die Augenerkrankung sowieso. Auf ihr Baby freute sie sich grundsätzlich, auch wenn es aufgrund eines Magen-Darm-Virus entstanden war, nachdem sie, als es die Vermutung einer Augenerkrankung gab, „vorsorglich“ die Pille absetzen musste... - Wie sollte sie das alles schaffen?

Die schlimmsten 6 Monate ihres Lebens begannen am Freitag, den 28. Februar 1992 mit der endgültigen Diagnosestellung in Heidelberg.

Es war eine sehr schwierige Zeit, in der man zu schnell viele wichtige Entscheidungen treffen musste. Es waren Wochen der Ausnahmesituation, ein Gefühlschaos zwischen Traurigkeit und aggressiver Wut und Ohnmacht. „Ich habe mit Tassen und Porzellan um mich geworfen, weinte viel, hatte keine Lust aufzustehen, fuhr stundenlang ziellos mit dem Auto durch die Gegend und war planlos - an meinen Augen veränderte sich erst mal nichts“, erzählt M. Jeden Morgen war sie dankbar, noch genau so zu sehen, wie am Tag davor.

Hatten die Ärzte sich vielleicht doch geirrt? Manchmal hatte M. diese Hoffnung. Und mit den ersten Bewegungen des Babys im Bach machte sich Zuversicht breit, egal was kommen würde, für dieses kleine unschuldige Wesen würde sich jeder Kampf lohnen....

Am 28. August 1993 wurde Jennifer und das neue Leben von M. geboren. Im Nachhinein hat sich M. oft gewünscht, damals Menschen zu kennen, die ein ähnliches Schicksal hatten wie sie, dann wäre ihr wahrscheinlich einiges leichter gefallen.

Die Zeit verging. M. wuchs in ihre Rolle als Mama und langsam verschlechterte sich ihr Sehvermögen. Das Lesen wurde schwieriger, die Blendungsempfindlichkeit nahm zu. Aber M. merkte, dass man auch Fläschchen mit der ungefähren Menge an Wasser zubereiten konnte und ihr Baby entwickelte sich prächtig.

1996 entschied sich M. dann für eine Umschulung. Ihren ursprünglichen Beruf als Frisörin konnte sie ja nicht mehr ausüben. Zu diesem Zeitpunkt lag die Sehkraft bei ca. 40 Prozent und es war auch schon schwer, mit Brille eine deutliche Verbesserung zu erreichen, da das Zentrum schon sehr stark betroffen war. M. hatte viele Ängste, vor allen ob und wann sie erblinden würde. Sie war dankbar, ihre mittlerweile zweieinhalb-jährige Tochter sehen zu können. Aber sie wusste auch, sie muss ihr Leben für sich und ihre Tochter neu gestalten. Ihre Ehe war am Ende und beruflich gab es keine Perspektive. Mit ihrem damaligen Mann traf sie die Vereinbarung, sie stelle sich beruflich auf die Füße und Sorge dann für sich und ihr Kind. Eine schwere Entscheidung, denn M. musste für 2 Jahre ihre kleine Tochter verlassen und ins Berufsförderungswerk Düren gehen. Eine leidvolle Zeit als junge Mama ohne Kind. Alles war durchorganisiert, die Unterbringung der Kleinen und meine Reha. Zwei Jahre Mama auf eine Distanz von 150 Kilometern, montagsmorgens um 6 Uhr mit dem Zug los und Freitagmittags um 12 Uhr wieder zurück. Bei jeden Bauchschmerzen der Kleinen fuhr ich nach Hause und hatte den Eindruck, nur noch in der Bahn zu sitzen oder nächtelang zu lernen. „Für die Bindung von meinem Kind und mir war das hammerhart. Viele Tränen sind geflossen und damals ohne Handy war das eine echte Herausforderung. Aber, wir haben es geschafft und sind bis heute tief verbunden miteinander“, berichtet M.

M. ging ihren Weg: Zweitausbildung, Scheidung, neuer Mann, Beruf, Kind und die Krankheit weitestgehend ignorieren... - so lebte sie.

Ihre große Leidenschaft, Auto fahren hielt sie bis 2000 an. Aus heutiger Sicht für sie selbst unverantwortlich – aber an ihre letzte Autofahrt erinnert sich M. noch sehr gut. Nachdem sie mit ihrem Mann auf dem Nürburgring Formel 1 schauen war, hatte dieser ein paar Bier zu viel getrunken und durfte folglich kein Auto mehr fahren. Notgedrungen entschied M. sich, selber zu fahren, bis irgendwann im Rückspiegel Blaulicht zu erkennen war und sie von der Polizei angehalten wurde. Sie sei Schlangenlinien gefahren und schnell lag die Vermutung nahe, dass sie auch alkoholisiert war.

Da ihr Mann auch Polizist ist, konnte dieser seinen Kollegen die Situation erklären und sie durften ausnahmsweise weiterfahren.

„Heute vermisse ich das Autofahren und freue mich, wenn ich mit meinem Mann im Sommer Cabriolet fahre. Aber auch sportliche Aktivitäten wie das Inlinen oder das Radfahren vermisse ich“, schildert sie.

„Damals hätte sie sich mehr Unterstützung durch Selbsthilfegruppen, wie beispielsweise Pro Retina gewünscht, beziehungsweise hätte sie gewusst, dass es solche Vereine gibt, wäre vieles einfacher gewesen weil Selbsthilfegruppen Rat geben, Unterstützung anbieten und Perspektiven aufzeigen“, erzählt M.

2010 wurde M. ein zweites Mal schwanger und hatte nur noch 10% des eigentlichen Sehvermögens. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte sie ihre Beeinträchtigung so gut es ging verschwiegen, selbst Nachbarn wussten nichts. In einem kleinen Dorf nahe Trier, in dem sie und ihre Familie 2004 gebaut haben, ist sie immer noch nicht so richtig angekommen, was jedoch unter anderem daran liegt, dass sie beim Spaziergehen durch die Weinberge Leute nicht grüßen konnte, weil sie sie nicht gesehen hat und dies bei dem ein oder anderen nicht gut ankam, da Außenstehende ja nicht wussten, dass sie eine Sehbeeinträchtigung hat.

Sie wurde dann als „arrogante Blonde“ abgestempelt, welche die Leute nicht grüßt. Nachdem sie diesen Leuten erklärt hat warum dies so ist und ihre Augenerkrankung erläuterte, verstanden die Leute es einfach nicht und M. gab es irgendwann auf, resignierte und hatte keine Lust mehr sich „zu outen“.

Als ihre zweite Tochter dann in die Kita kam, erzählte sie den Erzieher*innen und Eltern von ihrer Krankheit, hatte einen Elternabend veranstaltet oder hat ihre Blindenhund Bella mitgenommen. Diese ist für sie das wichtigste Hilfsmittel im Alltag und sie vertraut ihr zu 100%. „Wenn Bella nach rechts geht, gehe ich auch nach rechts, wenn sie nach links geht, gehe ich nach links“, erzählt M. Weitere „Helfer“ sind neben ihrem Ehemann und Freundinnen, beispielsweise Vergrößerungs- und Bildschirmlesegeräte für den PC, Lupen(brillen), ein Langstock, eine Münzbox oder für die Küche eine sprechende Waage, ein Gewürzkarussell und im Allgemeinen ein hohes Ordnungsprinzip um Sachen schneller und einfacher zu finden. Zudem sind der erhöhte Geruchs- und Hörsinn von hoher Bedeutung um sich besser zu orientieren und zurecht finden zu kommen.

Seit Jahren engagiert sich M für die Belange sehbehinderter und blinder Menschen in der Region.

M. kämpfte vier Jahre in einem Rechtsstreit für einen Fußgängerüberweg in ihrem Heimatort, da sie teilweise sechs Minuten brauchte um die dicht befahrene Bundesstraße, welche die Gemeinde in zwei Hälften teilt, überqueren zu können. Sie musste die Straße lebensbedrohlich überqueren, wenn sie ihr Kind in die Kita brachte oder zum Bahnhof wollte, aber auch für ältere Menschen und Kinder, ein hohes Gefahrenpotential. Ursprünglich hatte sie eine Bedarfsampel beantragt. Eine Kompromisslösung war dann ein Zebrastreifen.

Ein anderes Beispiel für ihr hohes Engagement zeigte sie zum Tag der Sehbehinderung am 6. Juni 2021. Dabei macht die Regionalgruppe von Pro Retina auf die Gefahr durch Poller in Trier aufmerksam und setzt den Stolperfallen gelb-schwarze Strickmützen auf. „Nicht nur hier auf dem Gehsteig finden sich unzählige Poller oder graue Fahnenmasten, sondern auch auf Plätzen. Eigentlich dienen sie der Sicherheit und sollen Autofahrer daran hindern, auf Gehwege oder gar in die Fußgän-

gerzone zu fahren. Die Poller sind wichtig und haben ihre Berechtigung, aber durch eine bunte und auffällige Farbgebung könnte die Gefahr für sehbehinderte Menschen deutlich reduziert werden“, sagt M. An Ideen mangle es nicht: „Man könnte da wirklich kreativ werden und vielleicht Künstler ins Boot nehmen, etwa aus der Graffiti-Szene.“ Neben den Pollern gäbe es noch viele weitere Stellen in Trier, an denen mehr für sehbehinderte Menschen und damit für die Inklusion getan werden könnte. Ausgeblichene Zebrastreifen könnten einen neuen Anstrich gebrauchen, einige Ampelanlagen müssten akustische Signale erhalten. „Von Politikern würde ich mir wünschen, dass sie sich mit Betroffenen zusammensetzen und die verschiedenen Gruppen stärker einbeziehen. Oder auch mal einen Stadtrundgang machen, wie an diesem Tag.“

Heute ist M. 52 Jahre alt und ihre zwei Kinder sind 12 und 28 Jahre alt und seit 10 Monaten ist M. Oma. In ihrer Freizeit strickt, kocht und backt sie gerne – aber ohne Rezept, einfach nach Gefühl und es schmeckt Allen. Sie wandert gerne, fährt Tandem und liebt das Leben.

M. gilt als gesetzlich blind, was bedeutet, dass man noch 2% der Umwelt wahrnehmen kann. Ihr Gehirn übernimmt die Sehfunktion und komplettiert das Bild. In der Mitte ihres Blickfeldes ist ein grauer Fleck zu sehen, wenn M. Geradeaus schaut. Es sei irritierend, sagt sie und daher schaut sie immer an allem vorbei, um es dann sehen zu können. Mit ihren äußeren Sehzellen der Peripherie sieht M. vieles, aber eher unscharf. Aber das stört sie nicht, da ihr Gehirn ja in der Lage ist, Bilder aus der Erinnerung zu einem Bild zusammenzubauen.

M. „betreut“ im Ehrenamt als Regionalgruppenleiterin Trier und im Saarland bei Pro Retina Deutschland e.V. , der größten und ältesten Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen mit zur Zeit ca. 6000 Mitglieder. Sie unterstützen sich gegenseitig in ihren verschiedenen sozialen, beruflichen und privaten Herausforderungen. Sie machen auf vielfältige Art einander Mut und bewältigen gemeinsam ihre Erkrankung. Die Arbeit des Vereins lebt vom ehrenamtlichen Engagement der Mitglieder, die sich unermüdlich für Menschen mit Netzhautdegenerationen einsetzen.

Geringfügig beschäftigt ist sie bei der „Arbeitsstelle Medien für Blinde und Sehbehinderte“ im Bistum Trier als Moderatorin eines Hörmedium für blinde und sehbehinderte Menschen www.tonpost.de, was Monat für Monat deutschlandweit als CD versandt wird und als App erhältlich ist.

„Ich möchte als Mensch gesehen werden und nicht auf meine Krankheit reduziert werden. Ich lebe ein ganz normales Leben, bestimmt etwas anders als vorher, aber lebenswert! Ich bin nicht mehr oberflächlich, und lasse mich nicht von Äußerlichkeiten beeindrucken. Mit einer Sehbehinderung lernt man Dinge wert zu schätzen da man lernen musste, nichts ist im Leben selbstverständlich. Mein Sehen ist anders geworden, ich sehe mit dem Herzen und dadurch bin ich, so glaube ich, ein tiefgründiger Mensch geworden. Wohlbefindlichkeitsstörungen haben in meinem Leben keinen Platz, es gibt Schlimmeres als ein Schnupfen oder einen Frisörtermin auf den man 2 Tage länger warten muss.“

Quellen:

Persönlicher Austausch

<https://www.pro-retina.de/netzhauterkrankungen/morbus-stargardt>

<https://www.youtube.com/watch?v=t2tk3XKVEH8>