

Wie lebt eine Mutter mit der Gewissheit, dass ihre Söhne vor ihr sterben?
Sabine Schnau



Ein sonniger Nachmittag hinter dem Kirchwerder Elbdeich bei Hamburg: Sabine Schnau rennt hinter dem Fußball her, versucht das Tor zu verhindern. Aber der Schuss von Jan-Hendrik sitzt einfach zu gut. Der 12-Jährige rennt über den Rasen und reißt die Siegerfaust hoch. „Ich hab’ dich ganz schön fertig gemacht“, sagt er hinterher auf der Terrasse zu seiner schnaufenden Mutter und lacht.

„Fußball ist die große Leidenschaft meiner Söhne“, sagt Sabine Schnau. „Jan-Hendrik spielt gern selbst. Sein Bruder André verfolgt alle Bundesliga-Spiele vor dem Fernseher.“ Eigentlich kein ungewöhnliches Hobby für zwei Jungs im Alter von 12 und 18. Mit einem Unterschied: beide leiden an der Erbkrankheit NCL – Neuronale Ceroide Liposufsinose. Erste Folge: Blindheit. In den nächsten Jahren werden Jan-Hendrik und André weiter abbauen: körperlich und geistig. Ihre Lebenserwartung liegt gerade einmal bei 25.

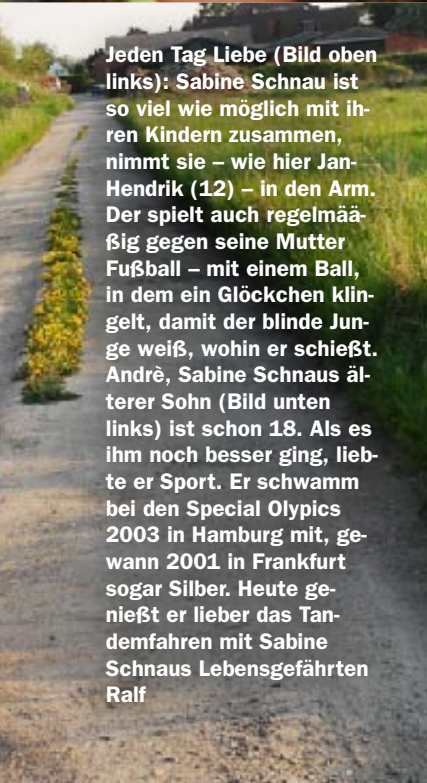
Bis zur Vorschule war André ein ganz normaler Junge

Sabine Schnau erfuhr vor zwölf Jahren von der Krankheit. Betroffen war zunächst nur André. „Bis zur Vorschule war er kerngesund“, erinnert sich die 41-Jährige. „Dann konnte er plötzlich ganz schlecht sehen. Zuerst machte ich mir keine Sorgen, weil ich früher selbst eine Brille trug. Aber dann veränderte sich sein Sichtfeld. Er blickte über die Seite und schaute uns nicht mehr direkt an.“

Eine Vorschullehrerin suchte Rat beim Verein blinder und sehbehinderter Kinder in Hamburg. „Die schickten uns ins Universitätsklinikum Eppendorf. Dort wusste man sofort, was



„Wir leben jeden Tag ganz intensiv“



Jeden Tag Liebe (Bild oben links): Sabine Schnau ist so viel wie möglich mit ihren Kindern zusammen, nimmt sie – wie hier Jan-Hendrik (12) – in den Arm. Der spielt auch regelmäßig gegen seine Mutter Fußball – mit einem Ball, in dem ein Glöckchen klingelt, damit der blinde Junge weiß, wohin er schießt. André, Sabine Schnaus älterer Sohn (Bild unten links) ist schon 18. Als es ihm noch besser ging, liebte er Sport. Er schwamm bei den Special Olympics 2003 in Hamburg mit, gewann 2001 in Frankfurt sogar Silber. Heute genießt er lieber das Tandemfahren mit Sabine Schnaus Lebensgefährten Ralf

mit André los war.“ Mit der Diagnose NCL erführen die Eltern auch die knallharten Fakten über den Krankheitsverlauf. „Epileptische Anfälle, Rollstuhl, Magensonde – uns wurde klar, dass André als Schwerstpflegefall elend sterben würde.“

„Anfangs konnten wir Andrés Diagnose nicht fassen“, sagt die tatkräftige Mutter. Jan-Hendrik war zu dieser Zeit noch ein Säugling. „Ich ahnte es natürlich, dass Jan-Hendrik auch NCL hat“, sagt Sabine Schnau. „Aber ich wollte es nicht wahr haben. Das Baby war mein Anker, mit dem ich mich aus diesem Riesen Loch hangeln konnte, in das die Diagnose mich geworfen hatte.“ Also erzog sie Jan-Hendrik streng, aber liebevoll wie ein gesundes Kind. Sechs Jahre später traten auch bei ihm die ersten Symptome auf.

Bei zu viel Aufregung häufen zerbrach letztlich die Ehe

Ein Tiefschlag – auch für die Beziehung der Eltern. „Unser Problem war, dass das Verständnis füreinander abhanden kam“, beschreibt Sabine Schnau ihr Eheleben. „Jeder reagiert eben anders auf eine solche Extremsituation. Der eine weint, der andere nicht.“ Die Hilflosigkeit ihres Mannes bekam sie immer wieder zu spüren: „Zugegeben hätte er die nie. Aber ich merkte es, wenn er mich mal wieder klein redete. Alles, was ich für die Jungs tat, war in seinen Augen falsch.“ Eine Belastung, die ihre Spuren hinterließ. 2000 war sie schließlich auf 46 Kilo abgemagert. Diagnose: Bulimie. Dass permanentes Übergeben keine Lösung ist, lernte Sabine Schnau während einer achtwöchigen Kur: „Von einem Tag auf den anderen stand ich nur für mich selbst da. Keine Kinder, die mich brauchten. Kein Mann, der mich beschimpfte.“ Am liebsten wäre sie gleich wieder zurück. Das Alleinsein fiel schwer. „Aber es bekam auch eine Qualität. Mich endlich einmal um mich selbst kümmern zu müssen, das tat gut.“

Jede Woche telefonierte sie mit ihrem Mann, der in der Zwischenzeit die beiden Kinder betreute. „Aber als ich dann wieder zu Hause war, stand ein Fremder vor mir. Wir hatten uns nichts mehr zu sagen. Die Jungs litten unter unserem ständigen Streiten.“ Ein halbes Jahr nach ihrem Kuraufenthalt zog Sabine Schnau den Schlussstrich. „Nach 18 Jahren Ehe reichte ich die Scheidung ein.“

Sabine Schnau wollte keine Kompromisse mehr machen. „Ich habe einfach genug Freunde und selbst Familienmitglieder erlebt, denen schon der Anblick von André und Jan-Hendrik zu viel war.“ Eine Erfahrung, die sie stark machte: „Ich wollte einfach niemanden mehr um mich haben, der unser Leben belastet.“ Selbst, wenn

1999: Trotz ihrer gesundheitlichen Einschränkungen spielen André (links) und sein sieben Jahre jüngerer Bruder Jan-Hendrik wie andere Jungs im Garten



es sich um den Vater der Kinder handelt ...

Seit fünf Jahren lebt sie nun allein mit ihren Jungs hinter dem Deich. Inzwischen hat sie den Verein „Nächstenliebe“ gegründet, um über NCL aufzuklären und die Forschung voranzutreiben. „Für mich ist das zum Teil auch Arbeit an mir selbst. Nicht aufzugeben, jeden Tag so gut wie möglich zu leben.“

Dass sie sich je wieder verlieben würde, hätte sie nicht gedacht. Als es passierte, stellte sie gleich klar: „Uns beide gibt es nur, wenn ich Zeit habe.“ Doch Ralf (44) winkte ab: Er wollte im Leben von Sabine Schnau dabei sein. „Heute bin ich froh. Er versteht sich so gut mit den Jungs, begleitet sie auf den Hamburger Dom und in die AOL-Arena zu den Heimspielen des HSV. Sie sind begeistert von ihm. Und auch, wenn sie Ralf mit den Kindern teilt: „Ich weiß, dass ich mit ihm auch ein Stückchen nur für mich habe.“

„Meine Kinder sollen Spaß am Leben haben“

Dass ihre Kinder keine hohe Lebenserwartung haben, hat Sabine Schnau mittlerweile verarbeitet. „Wir leben gegen die Zeit“, sagt sie und tut alles, damit Jan-Hendrik und André so lange wie möglich und so selbständig wie möglich leben. „Wenn es meinen Kindern gut geht, geht es auch mir gut“, sagt sie. „Wenn sie lachen, sind wir alle froh.“ Sie sorgt für Abwechslung und verschiedene Anregungen im Alltag der Jungs. Wenn André freitags in die Disco vom Jugendtreff will, lässt sie ihn gehen. Wenn Jan-Hendrik ihr Fahrrad aus dem Stall holt und damit im „Fast-Blindflug“ über das Grundstück rast, lässt sie ihn gewähren. „Wer bin ich denn, ihm diesen Spaß zu verbieten?“ Auch Andrés Lust auf Fußball unterstützt sie. Er besucht jedes Heimspiel des HSV. Dann sitzt er im Stadion und hört über Kopfhörer die Kommentare für Sehbehinderte und Blinde. „Die Bundesliga beschäftigt ihn intellektuell“, erklärt die Mutter. „Wer weiß, wie viele Saisons er noch erlebt?“ Sabine Schnau befragt die Zukunft Sabine Schnau nicht. „Wir leben im Hier und Jetzt. Mehr geht nicht.“ Constanze Bandowski



2001: Jan-Hendrik und André genießen die Ferien in Bayern. Zu dieser Zeit war André bereits blind, Jan-Hendrik schwer sehbehindert

NCL – Hilfe für Betroffene

Neuronale Ceroid Lipofuszinose ist eine seltene Stoffwechselerkrankung – und unheilbar. Sie wird von beiden Elternteilen vererbt. Durch ein fehlendes Enzym lagern sich Fettstoffe in den Nervenzellen der Erkrankten ab. Das führt zum schrittweisen Absterben der Zellen und zum frühen Tod. Von 30.000 Lebendgeborenen ist ein Kind an NCL erkrankt. Im deutschsprachigen Raum sind rund 350 Fälle bekannt. Die Kinder zeigen bis zum Schulalter keine Symptome. Der Verlauf der Krankheit ist dann aber immer ähnlich: Zunächst verlieren die Kinder ihre Sehkraft, dann versteifen ihre Gelenke. Das Gedächtnis lässt nach. Sie haben immer wieder epileptische Anfälle. Todesursache sind meist Infektionen, gegen die die Abwehrkräfte versagen. Informationen über NCL hat Sabine Schnau ins Internet gestellt: Ihr Verein „Nächstenliebe“ (www.naechstenliebe-ev.de) ist auch ein Forum für betroffene Eltern (Spendenkonto: „Nächstenliebe“ Hamburger Sparkasse, BLZ 200 505 50, Konto 1039 210 347).