


Mit seinen Augen wird Jens Flach, 32, seine beiden Kinder nie besser sehen als so. Denn bereits als Grundschüler verlor er sein Augenlicht durch eine angeborene Erkrankung fast vollständig. Eine Familie gründete er trotzdem – mit einer sehenden Frau. Und mit dem Risiko, seine Krankheit an seine Kinder zu vererben. ELTERN-Autorin Nora Imlau über eine ganz besondere Familie

Man sieht auch mit dem Herzen gut

FOTOS ANGELIKA ZINZOW

Wenn der dreijährige Marek und seine
anderthalbjährige Schwester Norina im
Kinderzimmer spielen, kann ihr Vater
Jens ihre Umrisse nur erahnen. Von ihren
Gesichtern hat er keine Vorstellung



Zum Spielen braucht es keine Sehkraft: Jens liebt es, mit seinen Kindern zu toben. Eine spezielle Blindenpädagogin hat die Eltern bei der Einrichtung des Spielzimmers beraten. Der helle Boden und großflächige Bilder mit klaren Konturen helfen nicht nur Jens, sondern auch der ebenfalls sehbehinderten Norina

Hellgrün schimmert ein Haus aus dem Einheitsweiß des Neubaugebiets hervor. Im Türrahmen stehen Heike und Jens Flach mit ihrem Sohn Marek, 3, und ihrer Tochter Norina, genannt Nini, 20 Monate. Die großzügige Wohnküche ist mit Kinderbildern geschmückt, an der Wand hängt ein Familienplaner. Schön ist es hier, ein gemütliches Zuhause. „Das kommt, wenn man die Inneneinrichtung komplett seiner Frau überlässt“, meint Jens. „Stimmt“, sagt Heike und lacht. „Über Wandfarben und Teppichmuster gab es bei uns nie Diskussionen. Das ist der Vorteil, wenn man einen blinden Partner hat.“ Und schon steht das Wort im Raum, von dem im Vorfeld gar nicht klar war, ob es in diesem Gespräch überhaupt fallen darf. „Blind?“, fragt Jens, „Klar darf man das sagen. Ist doch ein gutes Wort, unter dem sich jeder etwas vorstellen kann.“ Schmunzelnd fügt er hinzu: „Politisch korrekt müssten wir es aber natürlich so formulieren, dass ich im Bereich des Sehens besonders herausgefordert bin.“

Jens hat einen Sehrest von weniger als einem Prozent.

Konkret heißt das: Wenn Nini jetzt aus der Küche flitzt, sieht Jens davon nicht nichts. Aber auch nicht viel. Einen hüpfenden Tupfen Orange vielleicht, wenn das Licht gut und der Hintergrund hell ist. Und wenn sie unterwegs stehen bleibt, mit viel Glück eine grobe Silhouette. Das war nicht immer so: In seinen ersten Lebensjahren konnte Jens ganz normal sehen, ein wenig erinnert er sich noch daran. Die Gesichter seiner Eltern sieht er noch vor sich, die Schultüte, die extra dicken Linien, die die Lehrerin ihm, der damals schon eine starke Brille trug, ins Heft zeichnete. Bereits als Jens ein Baby war, fiel dem Kinderarzt auf, dass seine Augen vergrößert und trüb wirkten – typisch für ein angeborenes Glaukom, im Volksmund auch „grüner Star“ genannt. Bei dieser Krankheit läuft die Flüssigkeit, die das Auge in seiner Form hält, nicht richtig ab. In der Folge steigt der Augendruck und schädigt den Sehnerv so stark, dass Betroffene ohne Behandlung innerhalb weniger Jahre erblinden. Mit Augentropfen und Operationen kämpfen Jens' Ärzte um seine Sehkraft – vergeblich. Gehadert habe er mit seinem schleichenden Erblinden kaum, meint Jens. „Für mich war immer klar, dass mein Leben auch ohne Augenlicht lebenswert ist.“

In der Marburger Blindenstudienanstalt erlebt Jens eine ganz normale Schulzeit,

„erste Lieben eingeschlossen“, nach dem Abitur studiert er Englisch und Ethik, schließlich kehrt er als Lehrer an seine alte Schule zurück. Mit dabei: Heike, die er während seines Studiums kennengelernt hat und die ihm nun nach eineinhalb Jahren Distanzbeziehung aus Eisenach nach Hessen folgt. „Jens und ich haben uns im Hinterzimmer eines Lokalrads kennengelernt, bei dem wir beide auf eine Aufzeichnung warteten“, erinnert sich Heike. „Wir fingen an, uns zu unterhalten und gemeinsam zu lachen – und im Grunde genommen haben wir damit bis heute nicht aufgehört.“ Dass sich eine sehende Frau in ihn verlieben könnte – davon hatte Jens kaum zu träumen gewagt. „Viele Sehende können sich einen blinden Partner nicht vorstellen“, sagt er. „Deshalb bleiben viele von uns auch bei der Partnerwahl unter sich.“ Doch für Heike spielt Jens' Sehbehinderung nie eine Rolle. „Ich habe mich in einen Menschen verliebt,

und dieser Mensch war eben zufällig blind“, meint sie schulterzuckend. „Und jetzt sind wir ein ganz normales Paar.“

„Nur dass wir uns eben nicht stundenlang verliebt in die Augen gucken“, ergänzt Jens. „Das denkst du vielleicht!“, widerspricht Heike grinsend. „Ich guck dir ständig verliebt die Augen! Du merkst es bloß nicht!“

Norina kommt aus dem Kinderzimmer zurück und verlangt nach Wasser:

„Papa, Nini Adder!“ Jens steht auf und tastet sich an der Küchenanrichte entlang zum Wasserhahn. Mit routinierten Handgriffen holt er einen Plastikbecher aus dem Schrank, lässt ihn halb voll laufen, erfühlt die kleine Hand, die sich ihm entgegenstreckt, und reicht seiner kleinen Tochter ihr Getränk.

Ob ihnen schon immer klar gewesen sei, dass sie Kinder wollen? „Also, mir schon“, sagt Heike. „Und ich habe auch ziemlich am Anfang unserer Beziehung vorsichtig abgeklopft, ob Jens sich das auch vorstellen kann.“ „Echt?“, fragt Jens mit gespielter Verblüffung und zieht Nini auf seinen Schoß. „Und was hab ich gesagt?“

Anders als bei anderen Paaren beginnt für Heike und Jens die Familienplanung mit einem Beratungsgespräch beim Augenarzt.

Sie wollen wissen, ob Jens' Augenkrankheit vererbbar ist. Genaue Zahlen kenne man zwar nicht, heißt es dort, doch das Risiko für ein Glaukom sei stark erhöht. „Klar mussten wir da erst mal schlucken“, erzählt Heike. „Aber uns war auch schnell klar, dass das für uns kein Grund ist, auf Kinder zu verzichten.“ Schließlich sind sie selbst ja der beste Beweis dafür, dass auch Menschen mit so einer starken Sehbehinderung, wie Jens sie hat, ein reiches, erfülltes Leben leben können. „Wir kannten das Risiko“, sagt Jens. „Aber wir wussten auch, dass in unserem Fall ein Glaukom sehr früh erkannt und behandelt werden könnte.“ Auf diese Weise, so machen ihnen die Ärzte Mut, könnte man heute selbst bei erkrankten Kindern in den meisten Fällen das Augenlicht retten.

Zwei Jahre später ist Heike schwanger. Als die Ultraschalluntersuchung zeigt, dass das Baby in ihrem Bauch ein Junge ist, kriegt sie doch Panik: „Ich wusste, dass Jungs vom grünen Star ▶



„Papa, Milch!“ Ganz selbstverständlich führt Marek die Hand seines Vaters da hin, wo der Becher steht



In vielen Familien sehen sich ein oder beide Elternteile besonderen Herausforderungen gegenüber. Wie man die meistert, darüber können Sie sich in unserem Forum unter www.eltern.de/besondere-eltern austauschen.



häufiger betroffen sind als Mädchen. Damit stieg für mich das gefühlte Risiko dramatisch an.“ Doch bald finden die werdenden Eltern ihre Zuversicht wieder. Im Sommer 2009 kommt Marek zur Welt. „Noch nie in meinem Leben habe ich mich so überwältigt, gerührt und hilflos zugleich gefühlt“, erinnert sich Jens an den Moment, als ihm sein neugeborener Sohn zum ersten Mal in den Arm gelegt wurde. Mithilfe der Ärzte kann der stolze Vater sogar die Nabelschnur durchschneiden. Gerade mal sechs Wochen später hat Marek seinen ersten Augenarzttermin.

Das Ergebnis: Kein Glaukom! Marek ist gesund. Zwar wird er ein Leben lang regelmäßig seinen Augendruck kontrollieren lassen müssen, weil die Krankheit auch noch später auftreten kann. Doch je älter er wird, desto unwahrscheinlicher ist das. Heike und Jens atmen auf.

In der Babyzeit ist es dann vor allem Heike, die sich um Marek kümmert: Den Po komplett sauber wischen ist nun mal verflucht schwierig, wenn man nichts erkennen kann. Brei füttern auch. Und den Kinderwagen zu schieben wagt Jens auch nur, wenn Heike dabei ist. Was hingegen super klappt, sind die Ausflüge mit Marek im Tragetuch. So kann Jens sein Baby spüren, auch ohne es zu sehen – und hat die Hände frei für seinen Taststock. Kurz vor Mareks Geburtstag kündigt sich dann das zweite Kind an, „geplant und gewünscht“, wie Heike betont. Eine Entscheidung, die manche nicht verstehen: Wie kann man sein Glück so zum zweiten Mal herausfordern? „Wir haben das nie so gesehen“, sagt Jens. „Aus Angst vor einer möglichen Sehbehinderung kein weiteres Kind zu bekommen, wäre uns völlig absurd erschienen.“

Diesmal erwarten sie ein Mädchen. Heike ist erleichtert: „Weil schon Marek gesund zur Welt gekommen ist, obwohl er gefährdeter war, fühlte ich mich mit einer Tochter auf der sicheren Seite.“ Doch zwölf Wochen nach Norinas Geburt ist klar: Sie hat das Glaukom geerbt. Ihr Augendruck muss so schnell wie möglich durch eine Operation gesenkt werden, bevor er den Sehnerv für immer schädigt. „Man müsste ja eigentlich meinen, dass ich als selbst von der Krankheit betroffener Blindenpädagoge nach all unseren Vorüberlegungen auf so eine

Situation optimal vorbereitet war“, meint Jens. „Doch das Gegenteil war der Fall: Sobald es um mein eigenes Kind ging, fühlte ich mich vollkommen aufgeschmissen.“ Als Rettungsanker erweist sich für die Flachs in diesen Wochen die „Initiative Glaukom-Kinder“, ein Selbsthilfverein betroffener Eltern. „Im Internetforum des Vereins konnten wir uns mit Müttern und Vätern austauschen, die unsere Ängste nachvollziehen konnten wie niemand sonst“, erzählt Jens. „Außerdem haben wir dort auch ganz handfeste Tipps bekommen, wo wir Norina operieren lassen können – schließlich muss man erst mal eine Klinik finden, die auf Augen-OPs an Säuglingen spezialisiert ist!“

„Die erste Operation war schrecklich“, erzählt Heike. „Es geht einfach gegen jedes Muttergefühl, sein Baby betäuben und allein in einen Operationsaal fahren zu lassen, wo es dann scheinbar ewig nicht rauskommt. Ich habe die ganze Zeit nur im Gang gesessen und geheult.“

Mittlerweile sind die Klinikaufenthalte sowohl für Heike als auch für Norina Routine. Alle vier Wochen wird der Augendruck des Mädchens unter Vollnarkose gemessen, schon mehrmals musste sie operiert werden. „Ninis Glaukom scheint ein besonders hartnäckiger Fall zu sein“, seufzt Heike. „Andere Kinder werden einmal operiert und müssen danach jahrelang nicht behandelt werden. Nini hat nun schon zehn Operationen hinter sich, und trotzdem konnte ihr Augendruck bislang nicht dauerhaft gesenkt werden.“ Kommenden Monat ist deshalb die nächste OP geplant. Diesmal wird Norina ein Implantat ins Auge eingefügt, das den Abfluss des Kammerwassers verbessern soll. Ob es ihnen auf lange Sicht gelingen wird, Norinas Augenlicht zu erhalten, vermögen die behandelnden Ärzte nicht zu sagen. „Nach wie vor ist alles möglich“, berichtet Heike. „Ein ganz normales Leben mit einer starken Brille genauso wie völlige Blindheit.“

Die Lebenskunst von Jens und Heike besteht darin, an dieser Ungewissheit nicht zu verzweifeln. Sondern das Hier und Jetzt zu genießen – und sich für beide Fälle zu rüsten. So kommt bereits jetzt jede Woche eine Pädagogin von der Frühförderstelle der Blindenstudienanstalt zu Besuch, die spielerisch Norinas Sehfähigkeit testet und mit ihr übt, Farben und Muster zu erkennen. Auf der anderen Seite machen sich die Flachs auch immer wieder klar, dass wohl keine Familie besser für ein blindes Kind gerüstet ist als ihre: „Wir kennen uns mit dem Thema aus, wir haben alle Hilfsmittel im Haus, vom Punktschriftdrucker bis zur sprechenden Personenwaage!“, erklärt Jens.

Aus dem Kinderzimmer ertönt Gerumpel und Gekicher. Marek und Norina haben sich aus großen Schaumstoffklötzen eine Rutsche gebaut, auf der sie nun mit je einer Puppe auf dem Schoß heruntersausen. Jens setzt sich auf den Fußboden und fängt seine Kinder mit geschlossenen Augen auf. ■