

Die Diagnose trifft die junge Familie mit aller Macht

19.03.2013 - NIEDER-OHMEN

Helene Weber und ihre Söhne erkranken an unheilbarer Neurofibromatose – Erfahrungen in „Stobel und die Antwort vom Wind“ niedergeschrieben



Miteinander sprechen wird nach der Ertaubung von Helene schwer. Sie entscheiden, die Gebärdensprache zu lernen. „Aufgrund der Kommunikationsbehinderung verlieren wir viele Freunde, also suchen wir uns neue. Manche Menschen, von denen wir uns Hilfe erwarteten, können diese Hoffnung nicht erfüllen. Wir finden andere“, schildert Klaus Weber. Heftig sei es am Anfang auch gewesen. streiten zu lernen, denn auch das müsse sein, meinte Klaus Weber schmunzelnd, was Helene Weber mit heftigem Kopfnicken bestätigt.

Weber erzählte von den ersten und zahllos folgenden Operationen, die „Stobel“, wie Sohn Tobias genannt wird, über sich ergehen lassen musste, nachdem im Alter von drei Jahren auch bei ihm die Diagnose gestellt worden war. Manchmal brachten die OPs kaum Linderung von den Schmerzen und schränkten den Jungen noch mehr ein in seinem ungeheuren Bewegungsdrang.

Auf die Frage von Pfarrer Janka, was ihn bewegt habe, das Buch zu schreiben, antwortet Klaus Weber, dass er nach dem Tod von Tobias einfach nichts vergessen wollte. So habe er angefangen, die Erinnerungen aufzuschreiben. „Am Anfang sollte es gar kein Buch geben“, so Weber. Doch dann sei ihm aufgefallen, dass er vieles, was er aufgeschrieben hatte, in Beratungsgesprächen wiederfand und ihm sei bewusst geworden, dass Tobias so ein Stück weiterleben und den Menschen vielleicht noch einiges von seiner Kraft abgeben könne.

„Soll ich ihn einmal nicht anheben? Kraft, sich zu wehren, hat er nicht, und in den kleinen Lungen ist nicht viel Luft. Keiner würde etwas merken, und Stobel hätte es schnell geschafft. Keine Operationen, kein weiteres Leben mit Lähmungen, Schmerzen, Angst und Hänseleien mehr. Aber auch keine Chance, es doch zu meistern, den anderen und sich selbst zu zeigen, was in ihm steckt.“ Auch dieser Gedanke taucht auf in dem Buch, wie es Klaus Weber in den Schilderungen von Schwimmbadversuchen mit Stobel beschreibt.

Doch Stobel hat gezeigt, was in ihm steckt. Davon zeugen die Erzählungen, in denen auch die Mutter, die Oma, der Bruder, Lehrer, ein Zivi und eine gute Fee zu Wort kommen. Immer klarer wird das Bild eines besonderen jungen Mannes, der dank seiner Familie ein selbstbestimmtes Leben führen konnte, ein Leben mit schier unvorstellbaren Schmerzen und Kämpfen, aber auch mit McDonald's und schnellen Autos, mit Jeanskäufen oder bei den Nitrolympix, einer Drag Racing-Veranstaltung auf dem Hockenheimring.

Auf die Frage von Pfarrer Janka, ob der totale Hörverlust einer der schwierigsten und einer der schlimmsten Einschnitte in ihrem Krankheitsverlauf gewesen wäre, antwortet Helene: „Das wird jetzt wahrscheinlich viele erstaunen, aber die Taubheit alleine ist bei Weitem nicht das Schlimmste, drauf haben wir uns gut einstellen können und heute kann ich mir kaum noch

vorstellen zu hören. Meine jetzige Situation dahingegen, mit Nicht-Essen und -Trinken können, ist viel schlimmer für mich.“

Benedikt Weber (im Buch Frederik), bei dem feststeht, dass er die Krankheit auch geerbt hat, liest sehr bewegt seinen Beitrag zum Buch vor. Eine Schilderung über seine Teilnahme an einem Marathonlauf, den er im Gedenken an seinen inzwischen verstorbenen Bruder gelaufen ist. „Ich muss an meinen Bruder denken, nach dessen Tod ich mir den Floh, einen Marathon laufen zu wollen, erst in den Kopf setzte“, sagt Benedikt. „Es war eine Art innerliche Vereinbarung, die ich mit Stobel in diesen Tagen, in denen er noch so nah, aber doch schon so unsagbar weit weg war, schloss – es sollte ein Marathon sein.“ Er versuchte sich während des Marathonlaufes eine Scheibe von Stobel abzuschneiden und durchzuhalten, was er auch schaffte. Während des ganzen Laufes begleitete ihn ein kleines Bild von Stobel. Es zeigt den Jungen während eines Urlaubs, als er von einer Düne über eine kleine Sandschlucht springt. Seine Beine sind in der Luft weit ausgestreckt und seine Arme fliegen frei umher – und lassen in diesem Moment nichts von einer Behinderung oder einer Lähmung erahnen. „Ungeachtet der Angst vor einem Sturz, bei dem er sich nicht abstützen könnte, springt er der anderen Seite entgegen. Nein, das ist keine Angst auf seinem Gesicht, da ist nur ein großes, strahlendes Lächeln, da ist Freude. Es ist der Moment der zählt – nichts weiter. Das ist für mich Stobel, mein Bruder“, bekräftigt Benedikt.

Das Buch „Stobel und die Antwort vom Wind“ ist in Merlau, Nieder-Ohmen, Flensungen und auch in Grünberg in vielen Verkaufsstellen, direkt beim Verlag Kestner oder in Buchhandlungen zu erwerben.