



Auf der Bluse sieht Martina Kräuter aus Gifhorn helle und dunkle Kleckse. Ein unscharfes Muster kann sie erkennen, die Farben nicht.

Foto: Johanna Treblin

Die Welt in Schwarz-Weiß

Martina Kräuter hat Achromatopsie: Sie kann keine Farben erkennen, sieht sehr schlecht und ist stark lichtempfindlich. Schon früh hat sie Strategien entwickelt, damit umzugehen. Von Johanna Treblin

Christina Heyen greift nach einer Bluse. »Hier ist ein bisschen Koralle drin«, sagt sie. »Aber ob das zu deinem Kostüm passt?« Ihre Schwester Martina Kräuter guckt sich die Bluse an. Das Muster gefällt ihr. Die Farben erkennt sie nicht. Für sie sieht es aus wie hellere und dunklere Kleckse auf hellem, vermutlich weißem Stoff.

Die Steuerfachfrau Martina Kräuter, kurze braune Haare, mit schwarzer Hose und braunem Mantel, ist farbenblind. Sie kann nicht nur Grün von Rot nicht unterscheiden – sie sieht die Welt in Schwarz-Weiß. Kräuter hat eine sogenannte seltene Krankheit, sie heißt Achromatopsie (aus dem Griechischen: Nicht-Farben-Sehen), und außer der Farbenblindheit gehören eine erhebliche Sehschwäche und eine starke Lichtempfindlichkeit dazu. Kräuter ist nicht blind, aber fast – je nach Lichtsituation.

Kleidung kauft sie daher nicht alleine ein. Obwohl es ihr selbst egal sein könnte, ob sie eine rosa, gelbe oder weiße Bluse trägt. Aber: »Ich will ja nicht, dass jemand, der mich ansieht, Augenkrebs bekommt.« Kräuter, 53 Jahre alt, erzählt unbekümmert von ihrer Krankheit und wie sie sich ihr Leben in Gifhorn, einer Kleinstadt bei Wolfsburg, eingerichtet hat: Sie kann nicht Autofahren, hat sich ein Farberkennungsgerät gekauft, trägt auf der Straße eine spezielle Sonnenbrille mit rötlichen Gläsern, und für ihren Computer hat sie eine Software, die die Schrift und alle Symbole vergrößert. Man mag es kaum glauben, wenn sie sagt: »Ich bin schnell versichert.« Sie bringt Beispiele: Noch in der Ausbildung ließ sie sich einmal blonde Strähnen färben. Als sie nach Hause kam, wunderte sich ihre Mutter über den Blaustich. »Ich bin durch die ganze Stadt gefahren, stolz auf meine Strähnen, aber als meine Mutter sagte, dass sie nicht blond, sondern blau sind, wäre ich am liebsten im Boden versunken.« Seitdem ist das Experiment Haarfärben für Kräuter gestorben. Zweites Beispiel: Bei der Arbeit trug sie einmal ein mintgrünes Kostüm. Ein Arbeitskollege witzelte: »Du siehst ja aus wie ein Frosch.« Das Kostüm zog Kräuter nie wieder an.

Braucht sie neue Kleider, nimmt sie ihre Schwester, eine Freundin oder eine ihrer Töchter mit. Dem Farberkennungsgerät – ein kleiner schwarzer Kasten in der Größe einer Fernbedienung mit einer gelben und einer roten Taste – traut sie nicht. Sie demon-

striert: »Meine Freundin sagte, die Bluse, die ich gerade trage, ist altrosa.« Sie hält das Gerät an den Stoff. »Braun«, ertönt eine weibliche Stimme aus dem Gerät. Kräuter versucht es an einer zweiten Stelle. »Dunkelorange«, sagt die Stimme. Ein schlechter Begleiter.

Rot und Schwarz sind kaum zu unterscheiden

Die Sehschärfe von Kräuter liegt zwischen 13 und 16 Prozent. Sie sieht zwar, wenn Autos mit hoher Geschwindigkeit auf sie zukommen. Aber – auch das gehört zu ihrer Augenkrankheit – sie kann nicht einschätzen, wie weit sie entfernt sind. Außerdem kann sie weder mit bloßem Auge noch mit normaler Brille erkennen, ob die Ampel rot ist oder aus. »Rot und Schwarz liegen sehr nah beieinander.« Im Straßenverkehr ging sie deshalb als Kind immer an der Hand von Mutter, Vater oder Schwester. Bei einem Hindernis sagte niemand etwas, sondern drückte leicht ihre Hand. »Dann wusste ich, dass ein Hindernis kam und kopierte ihre Bewegungen.«

Auch heute geht Kräuter manchmal noch an der Hand ihrer Schwester. Erst seit einem Jahr hat sie eine spezielle Sonnenbrille. Mit der sieht sie, wenn das obere Ampelsignal – das rote – leuchtet. Das grüne Licht sieht sie zwar nicht. »Aber Rot ist wichtiger. Lieber verpasse ich eine Ampelphase, weil ich nicht sehe, dass Grün ist, als dass ich versehentlich gehe, obwohl die Ampel rot ist.«

Kräuters Sehschwäche fiel schon früh auf – als sie gerade laufen konnte und in Kaufhäusern in Warentürme hineinlief. Dass sie die Welt nicht bunt, sondern schwarz-weiß sieht, merkte sie erst, als sie mit sechs Jahren eingeschult werden sollte. Den Sehtest, bei dem auch Farben abgefragt wurden, bestand sie nicht. Dass ihre Krankheit einen Namen hat, weiß Kräuter erst seit letztem Jahr. Auf einer Messe für Hilfsmittel für Sehbehinderte, die sie privat besuchte, stieß sie im Begleitprogramm zufällig auf einen Vortrag über Achromatopsie. In der Gewissheit, genau die Symptome zu haben, die der Krankheit zugeschrieben werden, ging sie zu ihrer Augenärztin. Die schickte sie in eine Augenklinik nach Tübingen, die auf diese Krankheit spezialisiert ist. Nach einer ausführlichen Untersuchung bestätigte sich ihr Verdacht.

Kräuter wurde Mitglied des Achromatopsie Selbsthilfe e.V. – dem einzigen Verein in Deutschland, der sich um die Belange von Achromaten kümmert. Dessen Vorsitzender Hans-Werner Merkelbach schätzt, dass es in Deutschland rund 2700 von ihnen gibt. 83 sind derzeit im Verein organisiert. Fast die Hälfte sind noch Kinder, nur 15 sind über 50 Jahre alt. Das liegt daran, dass der Verein 2005 als Initiative von Eltern gegründet wurde, deren Kinder Achromaten sind. 50 Mitglieder sind weiblich, 33 männlich. Ein Abbild der Verteilung von Achromatopsie in der Bevölkerung ist das nicht – es gibt gleich viele Frauen wie Männer mit Achromatopsie.

Kräuter ist vermutlich nicht die einzige, die erst spät gelernt hat, wie ihre Krankheit heißt – und nur aufgrund eigener Recherche. 8700 niedergelassene Augenärzte gibt es laut Merkelbach in Deutschland und etwa 11 700 Optikerbetriebe. Doch die wenigsten von ihnen kennen die Krankheit, meint Merkelbach. »Neben Kantenfilterbrillen oder -kontaktlinsen zur Reduzierung der Lichtempfindlichkeit sowie vergrößerten Sehhilfen gibt es kaum spezielle Hilfsmittel. Eine Medizin oder Therapie gibt es bisher nicht«, sagt Merkelbach. »So ist es nicht verwunderlich, dass die sehr seltene Sehbildung noch in der praktischen Arbeit einen merklichen Platz einnimmt.«

Jeder richtet sich sein Leben so ein, wie er es bewältigen kann

Besonders eingeschränkt fühlt sich Kräuter wegen der Achromatopsie nicht. »Jeder richtet sich sein Leben so ein, wie er es bewältigen kann. Natürlich suche ich mir als Hobby nicht Mountainbiken, weil ich weiß, dass ich ruckzuck im freien Fall wäre.«

Kräuter arbeitet in Gifhorn in einem Lohnsteuerhilfeverein – auf eigene Rechnung. 2013 verlor sie ihre Anstellung, und das nicht zum ersten Mal. »Weil ich zu langsam bin.« Sie könne ein Formular nicht mit einem Blick erfassen, sondern brauche etwas länger, um den Inhalt aufzunehmen. So habe sie letztlich mehr Zeit pro Kunde gebraucht, als ihren Arbeitgebern lieb war. Als Selbstständige kann sie sich die Zeit nehmen, die sie braucht – und muss sich keine Kritik mehr vom Chef anhören.

Ihr Büro ist in einem Gebäude direkt neben dem Bahnhof untergebracht. Von hier

sind es rund vier Kilometer zur Innenstadt, wo Kräuter wohnt. Der Bus fährt nur einmal pro Stunde. Kräuter nimmt oft das Fahrrad. Sie fährt sehr langsam und immer auf dem Radweg, der hier, entlang der gut befahrenen Straße, auf dem Bürgersteig verläuft. Oft ist das Rosa der Steine so blass, dass es sich kaum vom Grau des Fußwegs unterscheidet. Ob sie den Unterschied erkennen kann? Kräuter deutet auf die Straßenlaternen. »Ich gehe davon aus, dass der Radweg immer links der Laternenpfähle verläuft, der Fußweg rechts.« Es stimmt. »Manchmal ändert sich auch das Muster der Steine, um Fuß- und Radweg voneinander abzugrenzen.«

Meistens läuft Kräuter. Für die Strecke braucht sie etwa 45 Minuten. »Es gibt nicht viele Sportarten, die ich mit meiner Sehschwäche machen kann. Wenn ich laufe, bewege ich mich wenigstens etwas.«

Auch Hans-Werner Merkelbach weiß von Strategien zu berichten, die Achromaten entwickeln, um zurechtzukommen. »Man hat so seine Techniken.« In der Schule hatte er »den Betonstuhl in der ersten Reihe«, musste besser aufpassen als andere, durfte nicht abschweifen, »weil ich nicht nachlesen konnte, was an der Tafel steht«. Einige Farben könne er erkennen, weil er wisse: Das Postauto ist gelb, die Feuerwehr rot, das Meer und der Himmel sind blau. Eine Konservendose mit Fisch, die er als Kind benutzte, musste blau sein, weil eine Welle abgebildet war. »Das ist aber rein kognitiv.«

Kräuter erzählt, dass ihre Eltern ihre Buntstifte für die Schule beschrifteten. Kürzlich hat eine Freundin die Farben in Kräuters Kleider innen hineingeschrieben, damit sie morgens weiß, wonach sie greift.

Kräuters Ziel heute ist ein Kaufhaus in der Gifhorer Fußgängerzone. Ihre Schwester Christina Heyen begleitet sie. Kräuter sucht nach einem Oberteil, das sie mit einem korallenfarbenen Kostüm kombinieren kann, das schon länger in ihrem Schrank hängt. Die Schwester sagt: »Wir können heute gucken, aber nichts kaufen. Nächstes Mal bringen wir das Kostüm mit, um zu wissen, ob es passt.«

Die knapp sechs Jahre jüngere Frau ist es gewohnt, Martina Kräuter ihre Augen zu leihen – und nimmt ihre Aufgabe ernst. Auch als Kind schon? Auch da. »Klar haben wir uns als Kinder gestritten. Aber zu Hause. Auf der Straße nicht. Ich bin von Mama weggelaufen, ich bin von Papa weggelaufen, aber von Martina nie.«

Seltene Krankheiten

»Seltene Krankheiten sind häufig«, heißt es auf der Homepage des Berliner Centrums für Seltene Erkrankungen (BCSE) der Charité. Zwar gilt eine Krankheit nur dann als selten, wenn weniger als einer von 2000 Menschen davon betroffen ist. Aber immerhin gibt es weltweit 8000 verschiedene seltene Krankheiten. In Deutschland sind etwa vier Millionen Menschen von einer solchen betroffen.

Etwa 80 Prozent der seltenen Erkrankungen sind dem Bundesgesundheitsministerium zufolge genetisch bedingt. Meist sind sie chronisch und selten heilbar. Weil nur so wenige Menschen von den einzelnen Krankheiten betroffen sind, werden diese kaum erforscht – zum Leid der Patienten.

Die Achromatopsie (komplette Farbenblindheit) kommt laut Selbsthilfeverein etwa bei einem von 30 000 Menschen vor. Männer und Frauen sind gleichermaßen betroffen. Sie sehen nur Schwarz-Weiß-Töne, haben eine geringe Sehschärfe von in der Regel zehn Prozent und eine erhebliche Überempfindlichkeit gegenüber Licht. Hinzu kommt in vielen Fällen ein Augenzittern, ein sogenannter Nystagmus.

Am 28. Februar wird der Tag der seltenen Krankheiten begangen. www.nd-woche.de