

Als Sabine Niese vor vier Jahren ihren Behindertenausweis bekam und den „Grad der Behinderung“ las, wurde sie sauer. Sie fühlte sich nicht wie „100 Prozent“. Jörg, ihr Mann, versuchte, ihr die Sache zu erklären. Es kam zum Streit. „Irgendwann fragte mich Jörg: ‚Sag mal, bist du eigentlich behindert?‘“, erinnert sich Sabine Niese und fängt an zu lachen. „Ich schaute ihn nur an und sagte: ‚Ja, zu 100 Prozent.‘“ Jetzt muss auch der Musiker lachen.

„Solche Momente reißen uns raus“, sagt Sabine Niese. „Dann spüren wir: Wir sind noch da.“ Seit 2009 weiß die 38-jährige Hamburgerin, dass sie ALS hat – Amyotrophe Lateralsklerose. Unaufhaltsam verlieren immer mehr Nervenzellen, die die Muskelbewegungen steuern, ihre Funktion. Die Mutter von drei Söhnen kann nicht mehr laufen, Oberkörper, Arme, Hände und Kopf kaum noch steuern. Irgendwann – laut Statistik drei bis fünf Jahre nach Diagnosestellung – wird auch ihre Atemmuskulatur gelähmt sein. Dann droht der Tod.

Hat er mal daran gedacht, sie zu verlassen? „Nein, niemals“, sagt Jörg Niese mit Nachdruck. „Zusammen können wir viel mehr bewegen.“ Gleichwohl hatte Sabine Niese davor Angst. „Ich habe stark damit gerechnet“, sagt die selbstbewusste Frau mit den schulterlangen roten Haaren. „Und war nach einem Jahr total überrascht, dass er noch bei mir war.“ Da ist es wieder, ihr fröhliches Lachen. „**Wir mussten lernen, keine Erwartungen zu haben, die der andere nicht erfüllen kann**“, sagt Sabine Niese. „Wir lassen uns eben nicht in das Muster ‚Pfleger-Kranke‘ pressen. Wir haben uns um die Krankheit ein normales Leben gebaut“, ergänzt Jörg Niese.

Natürlich bekam er mit, als seine Frau ihre Blase nicht mehr kontrollieren konnte. „Aber er sagte erst etwas dazu, als er mich deswegen zum Arzt brachte“, erzählt Sabine Niese. „Ja, er pflegt mich, aber es fühlt sich nicht so an. **Jörg zeigt mir, dass wir noch eine Ehe führen und ich immer noch Frau und Mutter bin. Dafür bin ich ihm total dankbar.**“ Nach wie vor schlafen sie in einem Bett, nahmen gemeinsam eine CD auf.

Sie leben von Hartz IV und der kleinen Rente, die Sabine Niese bekommt. Ihre Eltern, die nebenan wohnen, helfen, wo sie können. „Wir sind wie ein Fischschwarm“, sagt sie. „Bei Gefahr ändern wir alle zusammen die Rich-

tung.“ Besonders stolz ist das Paar auf seine drei Söhne. Trotz der Krankheit und den vielen Umwälzungen, die sie mit sich brachte, ist keiner von ihnen in der Schule abgesackt. Alle drei machen Musik wie ihr Vater, der Jüngste liebt Fußball. „**Meine Kinder sollen nie denken, dass wir als Familie aufgegeben haben**“, sagt Sabine Niese. Sie kämpft. Mit Jörg an ihrer Seite. Um jeden Tag. Im Mai ließ sie sich mit körpereigenen Stammzellen behandeln. „Die Jahre, die wir haben, die wollen wir gut leben und in guter Erinnerung behalten.“ ■

Lesen Sie bitte weiter auf der nächsten Seite ▶

Seit 2009 weiß Sabine Niese: Sie hat ALS. Doch ihre Liebe mit Jörg ist stärker als die Krankheit

»Wir lassen uns nicht ins Muster ‚Pfleger-Kranke‘ pressen. Um die Diagnose haben wir ein normales Leben gebaut«

