

Leib Christi mit Handicaps

Erst ist es nur ein leises Zucken, dann ein unmerkliches Flattern.

Ein Kind hüpf in meinem Bauch. Meine Finger zeichnen die Bewegung unter der Haut nach. Es ist ein Moment des reinen Glücks. Doch in einer Ecke des Kopfes baut sich die Sorge schon ein Nest. Ist alles in Ordnung? Denn wir hören so viel über schreckliche Krankheiten, über Fehlgeburten, über Geburtskomplikationen. Eine bange Frage stellen sich alle Eltern heimlich oder offen: Wird mein Kind gesund sein? Wir wünschen Sicherheit, die es nicht gibt. Wir gehen zu allen Vorsorgeuntersuchungen und tragen getreulich Daten und Termine in unserem Mutterpass bei uns. Wir trinken keinen Rotwein mehr und heben nicht mehr schwer. Wir suchen Rat bei Freundinnen und üben hecheln mit Hebammen. Wir wollen uns absichern gegen unsere Verlustängste und Leidphantasien. Und der medizinische Fortschritt ist da gleichermaßen Segen und Fluch. Denn er lässt uns hoffen, dass wir uns gegen viel Leid schützen könnten.

Die Angst ist verständlich. Die hatten wir auch als Eltern im Blick auf unsere eigenen Kinder. Und wir haben damals bewusst entschieden, dies nicht wissen zu wollen. Weil meiner Frau und mir völlig klar war: Wir nehmen das Kind so wie es ist und würden darauf nie und nimmer verzichten wollen. Egal welche Erkrankungen, egal welche Behinderungen das Kind hat. (Klaus Eberl)

Die beiden Kinder von Klaus Eberl sind längst erwachsen. Was Kinder für unsere Gesellschaft bedeuten und wie wir mit den vielfältigen Formen von Schwächen und Stärken umgehen, ist für ihn ein Lebensthema geworden. Als junger Student der Mathematik und Physik absolvierte Eberl seinen Zivildienst in einer Einrichtung mit mehrfach schwerstbehinderten Kindern. Diese Erfahrung ließ ihn sein naturwissenschaftliches Studium abbrechen und ein Theologiestudium beginnen. Heute ist er Oberkirchenrat der Evangelischen Kirche im Rheinland und Vizepräsident der Synode der Evangelischen Kirche in Deutschland.

Wie viel Leid darf sein? Die bange Frage der Eltern nach Sicherheit beginnt heute bereits vor der Geburt und außerhalb des Mutterleibes. Darf ein im Labor erzeugter Embryo auf genetische Defekte untersucht werden? Vor dieses ethische Problem stellt uns die Präimplantationsdiagnostik - kurz PID. Zurzeit werden verschiedene Entwürfe für eine Regelung der PID im Bundestag diskutiert.

Der deutsche Ethikrat, die Ärztekammer und Wissenschaftler haben Stellungnahmen zu dem umstrittenen Verfahren veröffentlicht.

Die Stellungnahme des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland spricht sich weiterhin für ein Verbot der PID aus und versteht sich als ein Anstoß zur eigenen ethischen Urteilsfindung.

Im Sommer werden die Abgeordneten eine Entscheidung treffen müssen. Es wird eine Gewissensentscheidung, die den Befürwortern und den Gegnern der PID nicht leicht fallen wird meint Klaus Eberl:

Ich glaube, dass das Problem eher das ist, dass diese Fragen im Moment diskutabel geworden sind in Form einer Arbeitshypothese. Das ist ja die neue Situation, dass im Zustand des Reagenzglases eine ethische Entscheidung wenn man so will abstrakt getroffen wird. Eine völlig andere Frage ist, wenn eine Frau schwanger ist. Dann kann ich auch nachvollziehen, dass es Konflikte gibt zwischen den Ängsten der Mutter und dem Lebensrecht des Kindes. Das ist für mich eine völlig andere Fragestellung als die abstrakte ethische Frage des Embryos im Reagenzglas. (Klaus Eberl)

Nun gibt es aber Paare, für die sich diese Frage nicht so abstrakt stellt.

Es sind Paare mit schweren Erkrankungen, die dieses Risiko für ihre Kinder ausschließen möchten. Es sind Frauen und Männer, die schon mehrfach erfolglos die Hilfe der Reproduktionsmedizin in Anspruch genommen haben. Es sind Frauen, die mehrere traumatische Fehlgeburten hinter sich haben, denn ihr Körper stößt das Kind ab. Sie alle klammern sich an die Hoffnung, dass PID ihnen ihre begründeten Ängste nehmen kann. Brauchen sie nicht verständlicherweise die Sicherheit, den ihnen der Test im Reagenzglas bieten kann?

Theologisch gegen argumentieren können wir nicht im Blick auf die individuelle Situation. Sondern nur im Blick darauf, dass sich solche Auswahlentscheidungen auswirken...

Da führt jede Form von Selektion aus meiner Sicht dazu, dass wir auch ein völlig anderes Bild von unseren Kindern bekommen. Kinder sind nie Projektion der Wünsche ihrer Eltern: Egal ob das im Blick auf Erkrankungen ist. Oder ob das im Blick auf andere Entwicklungsfragen von Kindern so einzuschätzen ist.

Wir können unsere Kinder nicht so stricken wie wir das wollen.

Das schafft auch PID nicht. Wenn man sich genau mit PID beschäftigt, sieht man auch die sehr begrenzten Möglichkeiten dieser Analyse-methode. An der Stelle steht in der Tat das vorhandene individuelle Interesse gegen ein Interesse der Gesellschaft, dass wir Diskriminierung über diese Hintertür vermeiden müssen. (Klaus Eberl)

Es sind die zwei Seiten einer Medaille. Auf der einen Seite der verständliche Kinderwunsch. Die Hoffnung, mit der PID einen lebensfähigen Embryo zu bekommen. Doch damit verbunden ist – wenn auch nicht absichtlich - eine Bewertung des werdenden Lebens. Auf der anderen Seite der Medaille stehen die Menschen, die mit einer schweren Krankheit oder Behinderung leben. Und die damit umgehen müssen, dass sie im Blick mancher als vermeidbare Menschen gelten.

Musik: Agnes Obel, Just So

Gott will, dass dieses behinderte Leben mein Leben ist. Das ist die Gegenthese von Ulrich Bach. Ulrich Bach wäre in diesem Jahr 80 Jahre alt geworden, im März vor zwei Jahren ist er verstorben. Der evangelische Theologe war selbst behindert und auf den Rollstuhl angewiesen. Unermüdlich griff er den messerscharfen

Riss zwischen Behinderten und Nichtbehinderten, Gesunden und Kranken, Starken und Schwachen in der Gesellschaft und in der Kirche an.

Das Besondere an Ulrich Bach ist, dass er das theologisch reflektiert und er sagt:

Ich bin keine Panne Gottes, ich bin kein Versehen. Sondern das ist mein Leben so wie es mir geschenkt ist und daraus soll ich jetzt etwas machen. Dadurch kommt er nicht in eine so defizitäre Haltung hinein. Sondern er sagt, das ist mein Charisma, meine Gabe und Aufgabe, dieses Leben will ich so wie es ist gestalten. Das Defizitäre gehört mit ins Humanum. Es gibt keinen Menschen, der vollkommen ist. Sondern alle Menschen erreichen nicht das, was sie wollen, alle Menschen sind nicht so gesund wie sie eigentlich sein wollen, nicht so stark wie sie sein wollen, nicht so klug wie sie sein wollen. Und das ist eben unser Leben. Das Leben so anzunehmen in dieser Bruchstückhaftigkeit. Das ist eigentlich die große Kunst. (Klaus Eberl)

Meint der evangelische Theologe Klaus Eberl.

Eine große Kunst, an der wir gerne scheitern. Der nicht so gesunde, nicht so kluge, nicht so starke Mensch fühlt sich in der Masse der anderen nicht so gesunden, klugen, starken - normal. Und er schaut gerne auf die herab, die seiner Meinung anders, schwächer und hilfsbedürftig sind. Oder auch: nur eine Last, ein Kostenfaktor im Gesundheitssystem.

Das entspricht aber nicht der Wirklichkeit. Also alle Menschen, die mit Menschen mit Behinderung zu tun haben, erzählen das immer wieder, dass sie genau so viel empfangen wie sie geben. Dahinter steht bei Bach die große wunderbare Idee aus den paulinischen Schriften vom Leib Christi. Ja. Wir sind eine Ergänzungsgemeinschaft. Wir brauchen uns gegenseitig. Und die Ressourcen die jemand hat, gehören immer ganzen Gemeinschaft und die Defizite, die jemand hat, gehören auch immer der ganzen Gemeinschaft. Und in diesem System des Leibes Christi gibt es ein fröhliches Geben und Nehmen so wie es gerade auskommt. (Klaus Eberl)

Soweit die schöne Theorie. Aber die Wirklichkeit ist: Wir leben diesen Leib Christi nicht. Weder in der Kirche noch in der Gesellschaft. Die Fiktion des Normalen verhindert es. Wir haben verlernt, dass „anders“ sein eine notwendige Vielfalt im Leben ist. Das hat Ulrich Bach als Apartheidsdenken gegeißelt. Aufbrechen kann man das nur, indem man miteinander lebt. So wie es bruchstückhaft geschieht in integrativen Kindergärten und Schulklassen, in Wohngemeinschaften von Alten und Jungen, Behinderten und Nichtbehinderten. Damit wir die Erfahrung machen, dass wir uns gegenseitig bereichern. Klaus Eberl kann darüber hunderte von Geschichten erzählen:

Ich hatte in meiner Konfirmandenarbeit eine blinde Konfirmandin. Die Eltern wollten eigentlich nicht, dass sie in den Konfirmandenunterricht geht. Weil das Mädchen kannte gar keine Kinder aus dem Dorf. Sondern fuhr jeden Tag eine Stunde lang nach Aachen in die Sehbehindertenschule. Und dann haben wir lange miteinander diskutiert und irgendwann habe ich sie überredet, dass sie das ausprobieren. Ich habe mich dann mit Bibeln in Blindenschrift eingedeckt und wir haben den Unterricht ein bisschen umgestellt und zu Beginn der Konfizeit haben wir eine Nachtwanderung gemacht. Und es war wirklich zappenduster. Und das Mädchen hat uns geführt durch den Wald. Und ich erinnere mich noch gut wie gegen Ende der Konfirmandenzeit dieses blinde Mädchen mit zwei

anderen Mädchen, die sie in die Mitte genommen hatten, auf Rollerskates zum Unterricht kam. (Klaus Eberl)

Das klingt so kinderleicht. Vielleicht fällt uns das ja, je älter wir werden um so schwerer, vorbehaltlos aufeinander zuzugehen und uns einander zuzumuten. Helle und heile Geschichten sind schnell erzählt. Die andern kosten Mühe. Solche wie die biblischen Geschichten, die während der Passionszeit in den Kirchen erzählt werden.

Dass Gott sich selbst verletzlich macht. Dass er sich selbst hineinbegibt in all diese Unsicherheit und Rätsel, die Leben nun mal ausmacht. Und die kann man nicht ausschließen. (Klaus Eberl)

Zugespitzt gefragt: War Jesus ein Mensch mit Defiziten?

Ja. Natürlich, Jesus hat Angst gehabt. Jesus hat die Unterstützung seiner Freunde gesucht in der Angst. Das ist Teil unseres Glaubens. Der Gekreuzigte ist eben nicht der, der souverän jenseits von allem Leiden, jenseits aller Rätsel steht... Und trotzdem hat sich darüber die Welt verändert. (Klaus Eberl)

Damit wird nicht das Leid beschönigt. Aber starre Muster brechen auf, lebensfeindlicher Perfektionismus wird Lügen gestraft, das ist das Zentrum der christlichen Botschaft. Ulrich Bach, der Theologe im Rollstuhl ist dem nie ausgewichen. Er hat es auch nicht glatt geredet. Er wusste zu genau, wie das ist, wenn man vor einem Scherbenhaufen namens Leben steht. Und wie angewiesen man dann auf Menschen ist, die zu einem stehen. Wie angewiesen man auf Hoffnung und Liebe ist. Bach hat es in die Mitte seines Glaubens geführt und ihn noch einmal alles neu buchstabieren lassen.

Musik: Simphiwe Dana, Ndiredi (

„Leben ist und bleibt Fragment. Leben als Fragment zu verstehen, heißt nicht, erniedrigt zu werden, auf die Unvollkommenheit festgelegt zu werden, also klein gemacht zu werden. Leben als Fragment zu verstehen sollte vielmehr eine Befreiung sein, die uns von falschen Idealen löst. Verstehen wir unser Leben als Fragment, können wir aufatmen und leben.“ (Zitat Hennig Luther)

Es gibt ja dieses Motiv des Gottesknechtes in der hebräischen Bibel, der ohne Gestalt und Schönheit ist, der trotzdem derjenige ist, der Heil angesagt. Dieses gebrochene Bild gibt es an ganz vielen Stellen in der Bibel. Es sind nicht die Könner, nicht die Souveränen, die die entscheidenden Impulse geben, sonst hätte sich Jesus wahrscheinlich auch andere Jünger herbeigeholt. Die gut organisieren können, die exzellent gebildet sind usw., sondern er holt sich die Leute von der Straße so wie sie sind und sagt: Ihr seid das Volk Gottes. (Klaus Eberl)

Oder anders gesagt: Ihr seid der Leib Christi mit Handicaps.

Ob PID nun verboten wird oder mit Ausnahmeregelungen versehen werden wird, ist das eine. Ob wir das nur als das Problem einer Minderheit verstehen, ist das andere. Die Diskussion ist nötig und muss offen geführt werden. Denn da gibt es die Verlockung, alles was menschenmöglich und technisch umsetzbar ist, auch umzusetzen. Da gibt es Kostenabwägungen, ob die PID nicht eine volkswirtschaftlich gesehen günstigere Lösung ist als eine kostenintensive Betreuung eines behinderten Menschen. Da gibt es auch

Diskussionsbedarf, warum eine Abtreibung erlaubt, eine Selektion im Reagenzglas untersagt werden soll. Da stellt sich auch die Frage, in wie weit wir Eltern behinderter Kinder bei der Betreuung genügend unterstützen.

Aber im Kern geht es um die Frage, wie ich Leid wahrnehme und beurteile. Als Defizit, als um jeden Preis vermeidbar, als Panne Gottes oder als Gott gewolltes Leben. Dazu muss ich mich der eigenen Lebenswahrheit stellen: Nehme ich mein Leben als fragmentarisch, zerbrechlich und unvollkommen an?

Musik: Les Cowboys Fringants Train de vie, CD L'expédition

Ich bin von Gott so gewollt. Du bist es auch. Das gilt für jeden.

Ich glaube, dass Ulrich Bach gesagt hätte: Ich möchte diesem Kind, das geboren wird, Mut machen, dieses Leben so anzunehmen in der Bruchstückhaftigkeit wie es ist. (Klaus Eberl)