

rungen machen. Sie können sich selbst als Agenten von Solidarität verstehen, Räume bieten, in denen Menschen ihre Erfahrungen austauschen und teilen können. Von diesem Anspruch ist die Realität vieler Kirchengemeinden weit entfernt: Wie selbstverständlich gehen behinderte Kinder mit allen Kindern der Gemeinde in die Erstkommunionvorbereitung? Wie selbstverständlich werden sie mit ihren Altersgenossen gemeinsam gefirmt, auch wenn sie nicht mit ihnen gemeinsam zur Schule gehen? Werden Kinder mit Behinderungen eingeladen, Messdienerinnen und Messdiener zu sein und ins Ferienlager der Pfadfinder mitzufahren? Öffnet die örtliche Familienbildungsstätte ihre Angebote für Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen? Werden Familien mit behinderten Angehörigen als Experten wahrgenommen, die etwas zu sagen haben, als Menschen, die aufgrund ihrer Erfahrungen in besonderer Weise wissen, worauf es im Leben ankommt? Erleben Familien Gemeinden als Orte, an denen sie sich nicht rechtfertigen müssen für die Behinderung ihres Kindes?

Menschen mit Behinderungen und ihre Familien möchten teilhaben – ganz normal am ganz normalen Leben in ihren sozialen Nahräumen, auch in ihren Gemeinden. Sie wünschen sich Menschen, die auch Ohnmacht, Ratlosigkeit und Sprachlosigkeit aushalten, die zuhören, hinsehen, wahrnehmen was ist, die einfach da sind. Netzwerke, wie Gemeinden sie sein könnten, sind kein Ersatz für die individuell gelebte innere Haltung der Solidarität; aber sie sind Orte der Anstiftung zur Solidarität, die nicht einfach so vorhanden ist, nur weil es Netzwerke gibt.

Eine inklusive Gemeinde unterstützt Familien mit behinderten Angehörigen auf verschiedenen Ebenen:

- moralisch, indem sie ihre Bedürfnisse ins Zentrum der Gemeinde stellt – gegen die Dauergefährdung der sozialen Isolation – und so ihre Not öffentlich macht,
- pastoral und spirituell, indem sie christliches und gemeindliches Leben als Quelle gemeinsamer Hoffnung und gelebter Solidarität für Betroffene erfahrbar macht,
- personal, indem sowohl hauptamtliche wie ehrenamtliche MitarbeiterInnen ihnen als verlässliche BegleiterInnen zur Verfügung stehen.

Durch familienpolitische Einmischungen auf lokaler Ebene kann sich die Gemeinde zugleich als Akteurin im Sozialraum verstehen, die sich für das Gemeinwesen als Ganzes und die Menschen, die dort leben, verantwortlich weiß – gerade für diejenigen, die sonst keinen Ort haben, an dem sie mit ihren Bedürfnissen angemessen wahrgenommen werden.

Eine Wundererzählung im Neuen Testament bringt es auf den Punkt: Einige Aussätzige sprechen Jesus an und bitten darum, geheilt zu werden. Jesus fordert sie auf: „Geht, zeigt euch den Priestern!“ (Lk 17,14) Das verschafft ihnen An-Sehen: Die Priester sollen nicht weiter wegsehen können. Und auf dem Weg zu den Priestern wurden die Aussätzigen „rein“, die Krankheit verschwand.

Das „Geht und zeigt euch“ kann vielleicht ein Modell sein für die unterstützende Solidarität mit Familien: Sie brauchen von uns nicht primär Hinweise, was sie tun oder lassen sollen – sie wollen gesehen werden, brauchen unsere echte Solidarität, und sie brauchen Netzwerke, auf die sie sich verlassen können.

Sabine Schäper

Gemeinsam zur
Erstkommunion?



Himmel und Boden

AUSSICHTEN

Das Leben mit ihrer epileptischen Tochter hat Hildegard Metzgers naives Gottvertrauen zerstört.

Und ihr ein stärkeres Geschenk

Hoffentlich verlieren Sie in den nächsten Jahren nicht Ihr Lachen.“ Vor 26 Jahren, als ich diesen Satz zum ersten Mal hörte, ahnte ich nicht, wie oft er mir noch in den Sinn kommen sollte. Der Arzt, der ihn aussprach, hatte gerade bei meiner Tochter Elisabeth, vier Monate alt, ein EEG gemacht und darin seinen Verdacht bestätigt gefunden: Epilepsie.

Damals ahnte ich nicht, was auf unsere Familie zukommen sollte. Bis zu diesem Zeitpunkt war in meinem Leben immer alles gut gegangen, und irgendwie war ich überzeugt, dass das auch diesmal so bleiben würde. „Der liebe Gott wird es schon richten, er lässt mich nicht hängen“: Nach diesem einfachen Gottesbild hatte ich bis dahin gelebt.

Doch was nun kam, brachte mein Leben vollkommen aus den Fugen. Nach und nach stellte sich die volle Tragweite von Elisabeths Behinderung heraus. Tag und Nacht in Alarmbereitschaft. Ein Baby, das kaum schlief, ständig schrie und krampfte. Kein Blickkontakt, kein Lachen, kein Muskeltonus. Ständige Arztbesuche, Medikamentensuche, Blutkontrollen, Kämpfe mit den Behörden. Ängste, Erschöpfung, Traurigkeit. Und daneben mein zweijähriger Sohn Johannes, der mich auch noch brauchte.

Irgendwie funktionierte ich nur noch.

An den Sonntagen schleppte ich mich regelrecht in den Gottesdienst. Eine Stunde, die nur mir allein gehörte, in der ich mich suchen ging. Ich begriff nicht, was da mit mir und meinem Leben passierte. Die Frage nach dem Warum zog Endlosschleifen in meinem Kopf.

Der ritualisierte Gottesdienst half mir bei meiner Suche. Ich bekam nichts mit von dem, was da vorne passierte, war vollkommen mit mir selbst beschäftigt. Nur Ort und Zeit zählten.

Ich suchte auch meinen Gott, den ich nicht mehr verstand. Ich haderte, zweifelte an diesem Gott und der Zumutung, Mutter eines behinderten Kindes zu sein.

Hiob war mir sehr nahe mit seinen drastischen Aussagen. Ich „warf Gott alles vor die Füße“, klagte ihn an und führte wütende Zwiegespräche mit ihm, fragte ihn immer wieder, warum er mein Leben, meine Lebensplanung so „durchkreuzte“.

Dieser emotionale Kampf kostete mich Kraft. Doch mir fiel auf, dass ich jedesmal getröstet nach Hause ging. Warum das so war, ging mir erst allmählich auf. Kaum jemand hielt meine Trauer aus; ich zeigte sie nicht mehr, genauso wenig wie meine Wut und Ohnmacht und vor allem meine Angst. Ich liebte mein Kind über alles; wie konnte ich dann solche Gedanken und Gefühle haben? Ich machte nach außen also dicht, war die starke Mutter.

Kämpfe, Ängste,
Traurigkeit