

Auf Kriegsfuß mit den eigenen Beinen



Ein Priester will an den Beinen gelähmt sein. Sie gehören nicht zu ihm, sagt er. Darf er das?



In Lübeck fand
Stefan Muth eine
Heimat, in der
er mit seiner
Krankheit noch
einmal von vorne
anfangen konnte.



Als ein Freund
Muth stehend sah,
erschrak er über
dessen Größe. Muth
ist 190 cm groß.

Stefan Muth führte ein Doppelleben. Das eine auf Beinen, das andere auf Rädern. Nachts lag er oft wach, rätselte, wo genau seine Beine lagen, die er nicht spürte. „Einfach amputieren“, dachte er dann und träumte von Beinschienen, Schuhen und Krücken. Es war eine Sehnsucht, ein Zwang, eine Krankheit. Hinter verschlossenen Türen und zugezogenen Vorhängen lebte er im Rollstuhl. Es widerte ihn an. Es tat ihm gut. Bis er das Versteckspiel nicht mehr aushielt. Er musste sich entscheiden.

Muth, Katholik und Hilfspriester, 65 Jahre alt, wartet vor der Herz-Jesu-Kirche in Lübeck. Er spielt mit den Speichen seines Rollstuhls, reibt die Bügelfalte seiner Hose zwischen den Fingern. Ein Ehepaar steigt die Treppen zu ihm hinauf. Händeschütteln. Lautes Lachen. Er wird mit ‚Pfarrer Muth‘ begrüßt, obwohl er als Hilfspriester dem Pfarrer untersteht.

Nach und nach trudelt ein Dutzend seiner Schäfchen ein, umringt ihn, schweigt, bis er das Wort ergreift. Zweimal im Monat treffen sie sich zum Glaubenskurs. „Sollen wir rein gehen?“, fragt er und lächelt, wobei sich seine Mundwinkel nach unten ziehen. Ein unsicheres Lachen, wie von jemandem, der es erst wieder lernen muss.

„Ich war ein Getriebener“, sagt er. Jahrelang kam es ihm vor, als wäre er in einem Gang gefangen. Wie eine Pantomime tastete er unsichtbare Wände ab, suchte nach versteckten Türen, hinter denen sich die Lösung verbarg, die ihn von seiner Sehnsucht befreien würde. In seiner Vorstellung boten sich aber nur Auswege wie Selbstmord, Amputation und Doppelleben an. Anfangs keine Optionen für ihn. Wie hätte er sie vor Gott rechtfertigen können, wie vor der Gesellschaft? Und wie vor sich selbst?

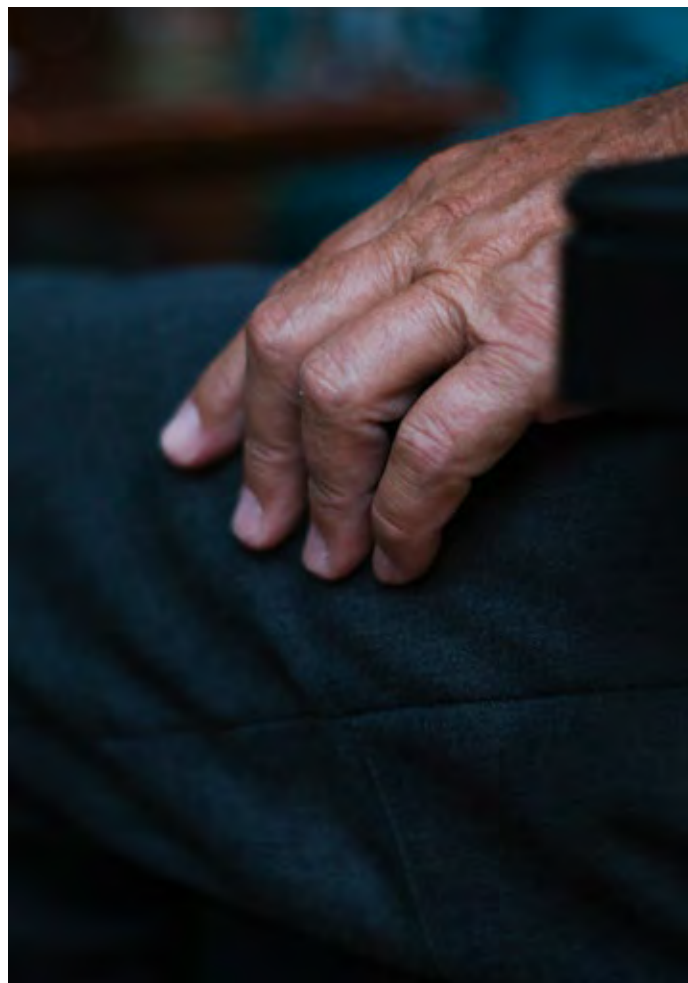
Für Muth fühlen sich seine Beine an wie Fremdkörper. Er will sie ruhigstellen, gelähmt sein oder sich beide Gliedmaßen amputieren lassen. Inzwischen weiß er, dass er unter einer Krankheit leidet, bekannt als Körper-Integrität-Identität-Störung, kurz BIID. Vor vier Jahren entschied er sich deshalb, Beinschienen zu tragen, sogenannte Orthesen, um seinen Amputationswunsch zu unterdrücken. Wie ein Korsett schnürten sie seine Beine ein, entlasten die Muskeln, die sich dadurch immer weiter abbauen. Laufen kann er inzwischen kaum noch. Ist er mit seiner Wahl, im Rollstuhl zu leben, glücklich?

Gefolgt von zwölf Gläubigen fährt er in die Kirche. Sie halten ihm die Tür auf, lösen den Türstopper für ihn, verstummen, als er seinen Zeigefinger ins Weihwasser taucht. Während er neben den Kirchenbänken parkt, reihen sie sich ums Becken auf.

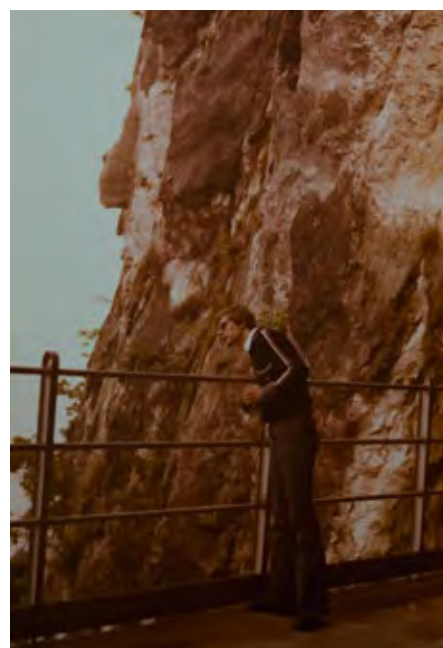
In den Händen hält er die Bibel. „Jeder kann einen Satz vorlesen“, sagt er. Bibel teilen, nennt er das. Steif stehen die Gläubigen vor ihm, den Blick gesenkt, die Hände gefaltet. Eine Freundin von Muth nimmt seit fünf Jahren am Glaubenskurs teil. Selbst als sie ihrem Mann nach Brüssel gefolgt ist, pendelte sie zweimal im Monat mit dem Zug nach Lübeck, vier Jahre lang, mehr als acht Stunden pro Fahrt. Als ihr Mann in Rente ging, zog sie mit ihm nach Lübeck zurück. Sie sagt: „Ich erkenne in Stefan eine seelische Kraft, die ich auch im menschlichen Jesus sehe. Er hat sein Leid bis zum Ende getragen.“

Ausgelöst wurde Muths Sehnsucht, als er vier Jahre alt war – durch eine Frau. Er kann sich genau erinnern: Sie arbeitete im Zeitschriftenladen gegenüber. Graue, glatte Haare. Sie trug Röcke. Die Orthese ragte gut sichtbar darunter hervor. Fast alle Betroffenen erzählen von einem Schlüsselerlebnis in der Kindheit, bei dem sie eine Person mit Behinderung sahen.

Muth war gebannt von dieser Frau, von ihren Bewegungen, von den Krücken. Er wurde ihr heimlicher Bewunderer. In seinem Zim-



Die Beinschienen sind Teil seines Körpers geworden.



Schon als Jugendlicher spürte Muth seine Beine nicht richtig. Es war als wären sie zu lang für seinen Körper.



Ein ehrenamtlicher Helfer zupft Muth den Kragen seines Messgewands zurecht.

mer wartete er auf sie. Morgens wartete er darauf, dass sie Zeitungen einsortierte. Abends wartete er darauf, dass sie Zeitungen wegräumte. Zwischendurch grübelte er. Warum trägt sie so etwas? Wie fühlt sich das an? Wie kann sie damit laufen? Später fragte er sich: Könnte ich das auch?

Er verlor sich in Tagträume, in der Schule schrieb er Vierer, Fünfer und Sechser. Seine Eltern schickten ihn auf ein katholisches Internat in der Hoffnung, dass er dort das Abitur schaffen würde. Doch anstatt zu lernen, sperrte er sich ins Musikzimmer ein, zog den Vorhang zu, so dass nur die Pfiffe und Schreie vom Fußballplatz in seine Welt drangen. Er setzte sich so, dass niemand ihn durch das Schlüsselloch beobachten konnte.

Dann schraubte er Notenständer auseinander, klappte die Füße zusammen, legte die Metallstangen an Ober- und Unterschenkel, zurrte alles mit Gürteln fest. Es waren seine ersten Orthesen. Metallschrauben bohrten sich in seine Haut. Sein Herz raste, wenn er Schritte hörte. Wenn jemand an der Türklinke rüttelte, erstarrte er.

Es tat so gut.

Er verstand nicht warum. Er schämte sich. Er baute die Notenständer jedes Mal wieder zusammen. ‚Pretending‘ nennen Forscher das Vortäuschen einer Behinderung.

Mit 24 holte er sein Abitur nach und studierte katholische Theologie, um Antworten auf seine Fragen zu finden: Wer ist Gott? Wie kann er zulassen, dass ich unter meinem Körper leide? Erst 40 Jahre später findet er auf Umwegen eine Antwort.

In Marktheidenfeld übernahm Muth eine eigene Pfarrei, stürzte sich in seinen Beruf, um seine Sehnsucht wegzudrücken. Er wollte es jedem Recht machen, doch bei vielen eckte er an. Es wurde getuschelt: Der Pfarrer spricht nur Verbote aus. Ein harter Knochen. Beim Vorgänger war das anders.

Muth schluckte seine Wut hinunter, versuchte auch sie in seiner 80-Stunden-Woche zu ertränken. Er schwitzte viel in dieser Zeit. Heute sagt er: „Ich wollte der perfekte Pfarrer sein“. Für Freunde und Familie blieb keine Zeit. „Mit wem hätte ich auch über mein Problem sprechen können? Ich wollte keinen belasten.“ Es gab niemanden, der ihm einen Rettungsring zuwerfen konnte.

Acht Jahre lang schien es, als würde sein Plan aufgehen. Die selbstgebastelten Orthesen lagen im Schrank. Nur selten übermannte ihn die Sehnsucht.

Bis er zerbrach. Der Arzt schrieb ihn dienstunfähig. Diagnose: Burn-Out.

Inzwischen ist er ein anderer Mensch, sagen seine Brüder – herzlicher, gelöster, weniger dogmatisch. Mit den Teilnehmern des Glaubenskurses geht er anschließend im Biergarten essen, unterhält sich, schäkert. Ein Freund erzählt: „Als ich von Stefans Krankheit erfuhr, war ich sprachlos. Er strahlt so viel Lebensfreude aus.“ Trotzdem fragt er sich: Muss das sein? Wie wird das im Alter? Könnte er nicht wenigstens ab und zu laufen?

Als er um die Ecke zu seiner behindertengerechten Wohnung biegt, stockt Muth. Im Licht der Straßenlaternen erkennt er einen parkenden Mini vor dem Durchgang seiner Tür. Mit seinem Rollstuhl ist er zu breit für den Spalt, der für Fußgänger groß genug wäre. Ratlos blickt er sich um. Nur das Lachen einer Gruppe Jugendlicher dringt über die Straße. Wütend ruft er die Polizei, wartet. Flip-Flops floppen auf Asphalt. Eine Stimme ruft, während sie näher kommt: „Was machen Sie denn da?“ Muth schnautz die Frau an: „Jetzt verschwinden Sie schon.“ Er ärgert sich, dass viele gedankenlos parken, ohne an Menschen mit Behinderung zu denken.

Hätte er die Wahl gehabt, Muth hätte sich die Sehnsucht, nicht die Beine weggewünscht. Nicht alle Betroffenen würden sich so entscheiden. Doch Muth weiß: Er musste vieles aufgeben. Die Krankensalbung kann er nicht mehr durchführen, weil er keine Treppen mehr steigen kann. Er musste seine Stellung als Pfarrer aufgeben. Seine Sehnsucht zwang ihn dazu.

Nach seinem Burn-Out zog er nach Sommerkahl in Hessen, kaufte sich bei E-Bay Beinschienen, gab sich seinem Verlangen hin – und wurde süchtig. Er zögerte die Sekunden hinaus bis er die Orthesen ablegen musste. Nachts versuchte er sie beim Schlafen zu tragen – sie scheuerten.

Seinen Urlaub verbrachte er im Rollstuhl, am Wochenende steuerte er Parkplätze an, von denen er wusste: Hier halten fast nur LKW. Hier kennt mich niemand. Mehr als ein blöder Blick kann nicht passieren. Trotzdem schaute er in den Rückspiegel, bevor er mit den Beinschienen ausstieg. Werde ich verfolgt? Welche Kennzeichen haben die Autos? Kommen sie aus Sommerkahl?

Wenn er in der Pfarrei alleine arbeitete, probierte er, mit den Orthesen Treppen zu steigen. Jeder Schritt hallte. Wenn es klingelte, war er



Von seiner Wohnung zur Herz Jesu Kirche fährt Muth mit dem Elektrorollstuhl.



Muths Wohnung ist behindertengerecht eingerichtet.



Fünf Minuten braucht Muth pro Beinschiene, um sie anzuziehen. Oben werden sie geschnürt, unten mit Klettband fixiert.

„Ich kann jetzt endlich den Stefan Muth leben, der ich bin – in allen Belangen.“

wieder mucksmäuschenstill, so wie damals im Musikzimmer. Er wurde zum perfekten Schauspieler. Er dachte, er sei schizophren. Er dachte daran, sich umzubringen.

Und suchte weiter nach perfekten Orthesen, bis er im Jahr 2008 auf einen Artikel über den schottischen Arzt Robert Smith stieß. 1997 entfernte dieser einem Engländer den gesunden linken Unterschenkel, zwei Jahre später einem Deutschen ein funktionsfähiges Bein. Als die Ärztekammer durch einen BBC-Report davon erfuhr, verbot sie weitere Amputationen. Wem gehört unser Körper? Gott? Der Gesellschaft? Oder uns?

Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten ist gesetzlich garantiert. Keine Therapie ohne Zustimmung des Erkrankten. Gleichzeitig dürfen Ärzte nicht jeden Wunsch ihrer Patienten erfüllen. Mediziner, die ein gesundes Körperteil abnehmen, machen sich womöglich strafbar.

Muth recherchierte weiter und stellte fest, dass es Foren gibt, dass an Universitäten geforscht wird. Es machte Klick. „Ich dachte, ich wäre der Einzige, der so spinnt“, sagt er. Schätzungsweise leiden in Deutschland 200 Menschen an der Krankheit. Manche springen aus dem Fenster, um die gewünschte Behinderung zu erzwingen. Später behaupten sie, es sei ein Unfall gewesen.

In einer Klinik in Frankfurt am Main untersucht ein Neurologe Muths Gehirn. Das MRT-Bild zeigt: Im rechten Parietallappen ist die graue Substanz kleiner als bei Menschen ohne BIID.

Dort sitzt der Homunkulus, der einen Großteil der Wahrnehmungsprozesse und motorischen Leistungen steuert. Man kann ihn sich wie eine Landkarte vorstellen, auf der Beine und Hände verzeichnet sind, nur der Maßstab ist verschoben. Lippen und Hände sind überproportional groß, weil sie öfter bewegt werden als andere Gliedmaßen. In der Region, die Muths Beine steuert, ist ein blinder Fleck. Die Forscher wissen allerdings nicht: Ist er Folge oder Ursache der Krankheit?

Manche Betroffene sehnen sich danach, das rechte Bein amputieren zu lassen, entscheiden sich aber für das Linke, weil sie auf dieses eher verzichten können. Andere fühlen sich von Menschen mit ihrer Wunschbehinderung sexuell erregt. BIID kann daher nicht rein neurologisch erklärt werden. Wissenschaftler vermuten ein Zusammenspiel von sexueller, neurologischer und psychischer Komponente. So nehmen viele Betroffene Menschen mit Behinderung als Helden wahr. Sie sehen deren Leben als Herausforderung, sie bewundern sie, sie wollen genauso sein. Sie wollen genauso sein.

Statt Hilfe in Anspruch zu nehmen, kümmert Muth sich um andere. In seiner Wohnung sitzt er einem Mann mit schwarzen Haaren, Pausbacken und Stoppelbart gegenüber. Es ist einer von drei Flüchtlingen, denen er bei Problemen hilft. „Akram braucht mich“, sagt er.

Seit vier Jahren hilft er dem Anfang 20-Jährigen beim Sprachtraining. Seitdem er in Lübeck wohnt, bringt er Flüchtlingen Deutsch bei, leistet Seelsorge, hört ihnen zu, wenn sie von ihrer Flucht erzählen.





Zur heiligen Kommunion fährt der Sitz nach oben.
Muth kann jetzt über den Altar blicken.

Muth beim Deutschkurs mit einem Flüchtling.
„Ihr lebt im Paradies.“



Vielleicht sei es seine Berufung, anderen zu helfen, die ein ähnliches Leid erfahren haben, sagt der Weihbischof.

Beim Abendessen im Biergarten knipst Muth für seine Freunde das Scheinwerferlicht an seinem Rollstuhl an.



Akram sagte einmal zu ihm: „Ihr lebt im Paradies.“ Den Satz baute Muth in seine Predigt ein.

„Ich hätte gerne Kinder gehabt“, erzählt er. Doch er setzt Beruf und Berufung gleich. Er will nur für die Gläubigen da sein. Trotzdem fragte er sich lange, ob seine Entscheidung, Priester zu werden, richtig war, ob er nicht das Geschenk Gottes verletzt. Im Korintherbrief heißt es über den Körper: „Wer den Tempel Gottes verdirbt, den wird Gott verderben. Denn Gottes Tempel ist heilig, und der seid ihr.“

Im Februar 2010 hielt er die Zweifel nicht mehr aus. Er beschloss, sich dem Weihbischof Ulrich Boom anzuvertrauen. Sie kannten sich seit 31 Jahren, waren im selben Priesterseminar, trotzdem hatte Muth Angst, als er ins Kloster Oberzell zum Weitag fuhr. Wie würde Boom reagieren? Es war das erste Mal, dass er mit jemandem über seine Krankheit sprach. Boom ebnete ihm damals den Weg in sein jetziges Leben. Er riet seinem Glaubensbruder „Nimm dir Urlaub, geh deinen Weg“ und bat den Bischof in Würzburg um ein Gespräch.

Acht Jahre später sitzt Boom, leitender Weihbischof für Seelsorge, in seinem Würzburger Büro. Ein Siebzjähriger mit weißen Stoppelhaaren, randloser Brille und Lachfalten um die Augen, die ihn jünger wirken lassen. „Ich habe BIID anfangs nicht verstanden, aber ich muss jeden Menschen erst einmal ernst nehmen“, sagt er, schaut zur Decke, denkt nach. Darf sich ein Mensch in den Rollstuhl setzen, obwohl seine Beine gesund sind? „Wir müssen die Bibel mit unserem Wissen von heute anders interpretieren.“ Boom spricht langsam, hält oft inne, um zu überlegen.

Als er erklärt, faltet er die Hände über seinem Bauch: „Wir sollen ehrfürchtig mit unserem Körper umgehen. Ich darf mich nicht selbst verletzen. Die Ehrfurcht verwandelt sich aber in eine Furcht, wenn ich Angst vor meinem Körper habe. Und Gott will, dass wir uns im Körper Zuhause fühlen.“ Er hätte Muth sogar bei der Amputation begleitet, wenn er ihm seine Gründe schlüssig erläutert hätte. Vielleicht sei es Muths Berufung, anderen zu helfen, die ähnliches Leid erfahren haben, sagt er.

Für Muth öffnete sich mit diesen Worten, die für ihn wie ein Zauberspruch wirkten, das Tor zur Lösung, nach der er so lange suchte. „Ich hätte die Welt umarmen können. Für mich war das ein neuer Blickwinkel“, erzählt er. Muth entschied sich, in Lübeck neu anzufangen – ohne Selbstbetrug, ohne Doppelleben.

Er gründet den „Verein zur Förderung von Studien über Körperidentitätsstörungen“ mit und wurde zur Anlaufstelle für Menschen mit BIID, ein Beichtstuhl, in dem er nicht nur zuhört, sondern auch rät: ehrlich sein mit sich und mit anderen, mit der Familie sprechen, Tagebuch führen. Was er nicht rät: die Amputation. Nur wenn er alle anderen Möglichkeiten ausprobiert hätte und ihn Selbstmordgedanken in den Tod trieben, würde er versuchen das Abnehmen seiner Beine gesetzlich zu erstreiten. „Und wenn ich verlieren würde, bliebe mir noch die Amputation in Asien.“

Noch kann er ein paar Schritte an Krücken gehen. „Aber ich würde es vermissen, wenn ich nicht mehr aufstehen könnte“, sagt er. Als er am Sonntag zum Gottesdienst fährt, überquert er die Trave. Auf der Brücke hält er an, hebt seine Unterschenkel aus den Fußrasten, klappt sie nach innen um, stemmt sich aus dem Rollstuhl – und steht. Seine Kniesperren rasten mit einem Klacken ein. Er sieht aus wie ein Kind, das gerade laufen lernt. Nur bewegt er sich schwerfälliger. Die Muskeln an seinem Unterarm treten hervor, als er sich aufs Geländer stützt. Er blickt übers Wasser zu den Schiffen. Wellen kräuseln sich, es riecht nach brackigem Meer. Nach ein paar Minuten muss er sich setzen.

Seit er dauerhaft im Rollstuhl sitzt, leidet er unter Muskelschwund. 2012 beantragte er deshalb bei der Krankenkasse neue Orthesen, doch die weigerte sich, diese bereitzustellen. BIID ist im ICD-10, dem Verzeichnis aller medizinischer Diagnosen, nicht aufgelistet. Eine wissenschaftliche Behandlungsmethode gibt es nicht. Es ist, als existiere die Krankheit nicht.

Muth klagte. Zwei Jahre lang dauerte das Verfahren, bis er den Prozess gewann. Nachts lag er wach, grübelte. Es war, als würde in seinem Kopf in Dauerschleife „Atemlos durch die Nacht“ gespielt. Es zermürbte ihn.

Im neuen Diagnoseverzeichnis heißt BIID jetzt Body Integrity Dysphoria – Körper Integrität Dysphorie, kurz BID. Muth empfindet das als Sieg. Ist die Krankheit erst einmal in den Köpfen der Menschen angekommen, könnte das Versteckspiel der Betroffenen ein Ende haben. Sie könnten ohne Angst an Forschungsprojekten teilnehmen, glücklich sein, so wie er, der sein Lachen wieder gefunden hat.

In Lübeck strömt die katholische Gemeinde in die Herz-Jesu-Kirche. Sie kommen wegen Gott und wegen Muth. Mit den ersten Takten der Orgel erheben sich die Gläubigen. Liturgische Klänge mischen sich mit dem Geräusch quietschender Reifen. In seinem Elektrorollstuhl fährt Muth hinter zwei Ministranten in die Kirche ein. Seine schwarzen klobigen Schuhe ragen unter dem Messgewand hervor.

Rattern übertönt die Musik, als er über eine Metallrampe die Stufen hinauf zum Altar fährt. Er faltet die Hände im Schoß. Die Schäfchen aus dem Glaubenskurs haben sich in den ersten Reihen versammelt. Der Mund einer Frau steht offen. Eine andere blickt mit erhobenem Kinn zu ihm auf. Muth predigt:

„Wenn ich mich selbst in Ruhe sehen kann, werde ich auch den angemessenen Abstand gewinnen können, die Koordinaten meines Lebens neu zu bestimmen.“

Heute will Muth nicht mehr zurück. „Ich habe durch meine Krankheit auch gelernt, wie wichtig Ehrlichkeit ist. Ich habe viel erreicht“, sagt er. „Jetzt kann ich den Stefan Muth einfach leben.“

Als der Gottesdienst vorbei ist, fährt er an einer Frau vorbei, die am Straßenrand wartet. Sie kommt näher, beugt sich vor, als würde sie ihm ein Geheimnis erzählen. Sie sagt: „Ich habe für Sie gebetet. Sie werden wieder gehen können.“ Muth blickt irritiert – einen Augenblick, eine Sekunde, im nächsten Moment lacht er und bedankt sich höflich.



LAILA SIEBER & SARAH BIOLY

Nachdem wir zwei Wochen in Lübeck verbracht haben, können wir Muth verstehen. Immer wieder erklärten wir seine Geschichte. Selten haben wir einen Menschen kennengelernt, bei dem wir so sehr das Gefühl hatten, dass er seine Mitte gefunden hat.