

### Wandel zum Integralen



Wer sind die „kulturell Kreativen“, über die in letzter Zeit so viel geschrieben wird? Ist es tatsächlich fast schon ein Drittel unserer Bevölkerung – wie in den USA zufolge einer Studie von Paul H. Ray –, das sich nicht mehr mit dem vorherrschenden materialistisch-naturwissenschaftlichen Weltbild identifiziert, sondern nach ganzheitlichen Erfahrungen und neuen Werten sucht? In einigen Zeitschriften der Mediengruppe KulturKreative erscheinen in loser Folge eine Reihe von Porträts von Persönlichkeiten, die man als „kulturell Kreative“ bezeichnen könnte – und das sind Menschen aus allen gesellschaftlichen Schichten und Bereichen. Dies ist der elfte Beitrag dieser Serie in Kurskontakte. Weitere Porträts finden Sie auf der Webseite [www.kulturkreativ.net](http://www.kulturkreativ.net).

Als ich Angela Jansen zum ersten Mal sehe, sitze ich in der Berliner Volksbühne am Rosa-Luxemburg-Platz, um mir die neue Theaterproduktion von Christoph Schlingensiefel anzusehen. Während sich auf der Bühne das Theatergeschehen rund um die Schönberg-Oper „Von heute auf morgen“ entfaltet, erscheint an der linken Wand ein Videobild. Es zeigt das schmale Gesicht einer Frau, umrahmt von langen dunklen Zöpfen; sie wirkt konzentriert und lächelt manchmal scheu in die Kamera. Auf der rechten Wand zeigt ein weiteres Videobild die Tastatur eines Computers, darüber sieht man Augen, die sich bewegen. Es sind die Augen von Angela Jansen, die mit Hilfe einer Laserkamera die Tastatur mit ihren Augen bedient. Erste Worte erscheinen an der Wand:

„ALS ist eine chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems. Bei 40% der Erkrankten beginnen die Symptome in den Beinen. Bei 40% in den Armen. Bei 20% in der Zunge. Wadenkrämpfe können erste Anzeichen sein. Die Beine werden bleiern schwer. Dann kriecht die Krankheit in die Arme. Plötzlich fällt einem die schwere Pfanne mit heißem Öl aus der Hand. Dann kriecht die Krankheit in die Zunge. Am Anfang versucht man es zu überspielen, indem man langsam redet und schwierige Worte meidet. Irgendwann kann man es nicht mehr verstehen. Dann hört man auf zu reden.“

Angela Jansen beschreibt den Verlauf einer Krankheit, die bei ihr im Alter von 39 Jahren ausbrach. ALS bedeutet Amyotrophe Lateralsklerose und ist eine Erkrankung des zentralen Nervensystems, die zuerst die Lähmung der Muskulatur der Extremitäten und schließlich des gesamten muskulären Systems – auch der Atemmuskulatur – zur Folge hat. Der Erkrankte ist lebendig in seinem Körper eingeschlossen, muss über eine Magensonde ernährt und künstlich beatmet werden. Nur die Augenmuskulatur, die Kontrolle von Stuhl und Urin sowie die Körperwahrnehmung, die sensiblen Funktionen und auch die Gedächtnisfunktionen sind vom Krankheitsprozess in der Regel ausgespart.

Der auch von dieser Krankheit gezeichnete Maler und Kunstprofessor Jörg Immendorff hat eine Stiftung gegründet, um das Thema ALS in der Öffentlichkeit bekanntzumachen und die wissenschaftliche Erforschung der Krankheit zu unterstützen. Auch Christoph Schlingensiefel will mit der Produktion „Kunst und Gemüse, A. Hipler“ die Öffentlichkeit sensibilisieren.

Während ich noch wie betäubt von den Turbulenzen, die von der Bühne aus auf mich eingewirkt haben, im Zuschauerraum sitze, versammeln sich die Darsteller und der Produzent um Angela Jansen und singen „Happy birthday, dear Angela“. Angela Jansen wurde am 17. November 2004, dem Tag der Premiere, 49 Jahre alt.

Jetzt erst sehe ich, dass sie vor der Bühne in einem Spezialbett liegt. Das Videobild gibt ihr strahlendes



## Versuchen wir das Unmögliche!

Farah Lenser porträtiert die Diplompädagogin und Autorin Angela Jansen

Gesicht wieder, und ihre Augen schreiben: „Ihr wart toll, danke! Tara! Grüße an Jörg Immendorff!“ Während die Zuschauer langsam den Saal verlassen, beugt sich Christoph Schlingensiefel zu ihr und spricht mit ihr. Da erscheinen noch ihre Worte auf dem großen Bildschirm: „Eine halbe Stunde vorher hatte ich total Lampenfieber! Ich kann es noch gar nicht fassen!“

Eine Holländerin, mit der ich mich nach der Vorstellung unterhalte, sagt zu mir: „Ich habe überhaupt nicht auf das geachtet, was auf der Bühne geschah. Wie gebannt habe ich auf das Gesicht und die Worte von Angela Jansen geschaut. Ich fühlte mich in meinem Theatersessel völlig verloren und habe mich die ganze Zeit an ihrem Gesicht und ihren Sätzen festgehalten.“

### Wenn die Augen sprechen

Als ich am nächsten Morgen einen Radiokommentar höre, der in der Behauptung gipfelt, dass Christoph Schlingensiefel wieder einmal Behinderte für eine Thea-

terproduktion instrumentalisiert habe, beschließe ich, zu Angela Jansen Kontakt aufzunehmen, um sie selbst dazu zu befragen.

Sie lädt mich ein, sie zu Hause in ihrer Berliner Wohnung zu besuchen. Ich klinge an der Tür in der dritten Etage eines Berliner Altbaus. Ein junger Mann öffnet, ein großer Hund kommt mir entgegen und beschnüffelt mich. Respektvoll bleibe ich stehen. „Keine Angst, beruhigt mich der junge Mann, „er beißt nicht, kommen Sie rein, ich will gerade gehen.“ Und schon hat er mit dem Hund die Wohnung verlassen.

Zögernd stehe ich im Flur, ich kann in ein Zimmer sehen, wo Angela Jansen in ihrem Spezialbett liegt. Eine junge Frau bittet mich lebhaft, hereinzukommen. „Setzen Sie sich dort hin,“ sagt sie und weist auf einen Hocker neben dem Bett. Angela begrüßt mich mit ihren Augen und lächelt. Sie blickt auf den Computer, und ich sehe dort die ersten Worte auftauchen. „Hallo Farah, schön, dass Sie gekommen sind!“

Ich begrüße sie und frage, wie dieses elektronische Kommunikationssystem namens *Eyegaze*, das auf der Augensteuerung eines Computers beruht, genau funktioniert und ob sie damit auch Briefe schreiben und elektronisch verschicken kann.

„Ich will mal ein bisschen prahlen“, schreibt sie und zeigt mir, dass auch der Computer, der auf einem Gestell über ihrem Bett steht, mit diesem System verbunden ist und wie sie E-Mails verschicken kann. Wir kommen überein, dass sie das Interview als E-Mail aufzeichnet und mir dann zuschickt. Ich gebe es hier weitgehend unredigiert wieder.

● **Farah Lenser:** Wie kam es zu Ihrer Zusammenarbeit mit Christoph Schlingensief?

**Angela Jansen:** Ich bin in der ALS-sprechstunde der *Charité* bei Dr. Meyer. Wir haben über vielerlei Dinge gesprochen und ich hatte immer betont, dass ich nicht „krank“ im herkömmlichen Sinn sei und mich keinesfalls wie ein kranker verhalten würde. Ich wollte immer dass ALS mehr bekannt gemacht wird und gab dazu Dr. Meyer + Dr. Linke bei jedem Besuch grünes Licht für Öffentlichkeitsarbeit mit meiner Person bzw. bot meine Hilfe an in der Form in der ich in der Lage bin sie zu geben. So kam die Zusammenarbeit mit Frau Ferres zustande. Eines Tages rief Dr. Meyer an und sagte Schlingensief. Ich wedelte sofort mit dem aufzeigefinger. War klar.

● Gestern Abend habe ich im Fernsehen die Talkshow von Johannes B. Kerner gesehen; da waren der Maler Jörg Immendorff, sein Arzt Dr. Thomas Meyer, der auch Ihr Arzt ist, und Veronika Ferres eingeladen, die in einem Fernsehfilm eine Frau darstellte, die an ALS erkrankt.

**A. J.:** Süß nicht? Wirklich bewegend. Alles eigentlich. Da fiel mir auch der Kontakt zu Frau Ferres ein der eigentlich wirklich nur über e-mail stattfand.

● Ja, Veronika Ferres erzählte, dass sie mit Ihnen über E-Mail korrespondiert hatte, aber den persönlichen Kontakt gescheut habe.

**A. J.:** Ich kann das gut verstehen weil für Außenstehende einfach an einem bestimmten Informationspunkt die Stelle kommt wo man zumachen muss. Einfach muss. Um nicht kaputt zu gehen. Und ich bin halt die Nummer zu groß. Dafür braucht man Mut.

● Es ist wahr, im ersten Moment ist es ein Schock, Sie mitten im Zuschauerraum auf diesem Spezialbett liegen zu sehen. Bei mir war es jedoch so, dass ich zuerst gar nicht Sie, sondern nur Ihr Gesicht auf dem Video über der Bühne wahrgenommen habe und natürlich die Sätze, die Sie auf die Leinwand projiziert haben. Als ich Sie nach der Vorstellung im Zuschauerraum erblickt habe, hatte ich mir aufgrund Ihrer eingeblendeten Kommentare längst ein inneres Bild von Ihnen gemacht: Da war ein Mensch, mit dem ich in Verbindung stand.

**A. J.:** Merkwürdig nicht?

● Ich denke, das ist auch das Beeindruckende an diesem Theaterstück!

**A. J.:** Völlig einnehmend das ganze – ich weiß.

● Wie groß war Ihr Anteil als Autorin an der Entstehung des Stücks?

**A. J.:** Ich denke er war mehr so wie ich gerade sagte – dieses einnehmende der ganzen Situation. So wie auch sie eingenommen sind und wir uns jetzt unterhalten – das formt ein Bild in jedem das heraus muss. Jeder aber hat eine andere Art dieses Bild herauszulassen. Und wir haben das halt zusammengetan. Wobei sicher cs (Christoph Schlingensief) den größten Anteil geleistet hat darin das ganze Bühnenfertig zu denken. Für mich war ja alles Premiere. Vor allem weil ich seit 6 Jahren ja schweige +

im Prinzip erst mit dem *eyegaze* wieder anfangen nicht *telegamm-stil* zu kommunizieren.

● Wie stehen Sie zu der Aussage mancher Leute, dass Christoph Schlingensief Behinderte und Kranke für seine Zwecke instrumentalisiert?

**A. J.:** So ein Schwachsinn. Das ist nichts und niemals instrumentalisiert. Das ist Realität. Keiner begreift, dass ich nicht „krank“ bin. Ich habe nicht das geringste von meiner Aktivität eingebüßt. Höchstens wenn man mich ohne Hilfsmittel ließe. Aber wer von denen – ich nenne sie mal Neider – könnte gefesselt mit verbundenem Mund irgend etwas tun?

## An die Öffentlichkeit gehen

Angela Jansen erzählt mir von ihren aufreibenden Kämpfen mit der Krankenkasse und anderen Ämtern, die sie sechs Jahre auf das Hilfsmittel *Eyegaze* haben warten lassen, obwohl der berühmte Physiker Stephen Hawking, der ebenfalls an ALS erkrankt ist, dieses Gerät schon seit Jahrzehnten verwendet. Drei Jahre brauchte sie, um deutsche Bürokraten davon zu überzeugen, dass sie wieder mit der Welt kommunizieren will, was bis dahin nur mit einer Zeigetafel und Augenbewegungen möglich war. Bei einer durchschnittlichen Lebenserwartung von 4 bis 5 Jahren nach Ausbruch der Krankheit zählt diese Zeit mehr als eine Ewigkeit. Momentan kämpft Angela Jansen um die Bewilligung eines Rollstuhls, um wieder beweglicher zu werden. Doch da stößt sie ebenfalls auf Unverständnis, denn warum sollte jemand in ihrer Situation nach sechs Jahren Bettlägerigkeit plötzlich vor die Türe wollen?

Die Erforschung der Krankheit gibt Rätsel auf. Ursachen wie Umwelteinflüsse, Vergiftungen, genetische Defekte werden diskutiert. Die Forschung in Deutschland stagniert, Forschungsgelder werden abgezogen oder erst gar nicht bewilligt. Die Forschungen an der Berliner *Charité* werden durch die Stiftung von Jörg Immendorff mitfinanziert.

Immendorff, der seinen Bekanntheitsgrad nutzt, um die Erforschung von Heilmitteln voranzutreiben, hat in Brasilien sogar einen „Wundermann“ besucht, der ihn zwar nicht geheilt habe, wie er in dem Interview mit Johannes B. Kerner berichtete, ihn aber wieder mit einer besonderen Energie in Berührung gebracht habe, einer kreativen Kraft, von der er selbst glaubt, dass sie das Universum erschaffen habe. Das habe ihm neuen Mut gegeben. Ich frage Angela Jansen, ob sie ähnliche Erfahrungen gemacht habe.

**A. J.:** Das hatte ich in ähnlicher Weise. Allerdings kam dieser Mann nach Berlin und es war ein Asiate. Er hatte eine Art Akupressur vorgenommen. Aber die Hände dieses Mannes berührten mich aktuell NICHT! Der hatte eine solche innere Kraft dass selbst ohne Berührung ein blauer Fleck entstand! Und das soll hier mal einer verstehen!

● Wie haben Sie ihn kennengelernt?

**A. J.:** Ich glaube nicht an Zufälle. Aber zu dieser Zeit hatte ich einen asiatischen Bekannten. Er zeigte mir z.B. auch den/die Tempel in Berlin. Ich war zu dieser Zeit noch nicht krank. Ich fand das Zelebrieren sehr faszinierend – wie die Asiaten mit Glauben umgehen. So wuchs ich da hinein. Ich habe mir von den verschiedensten Glaubensrichtungen immer das Herausgepickt was mir schön war. So bin ich heute irgendwie ein Patchwork-gläubiger.

● Dieser Asiate war öfter bei Ihnen?

**A. J.:** Er war 2 x hier. Er hat mir 2 x die Krücken wegmassiert. Aber ich denke es sollte wohl anders sein. Es ist was dran an dieser Art Heilkunst – unbedingt. Aber es war anders „vorgesehen“ ...

● Seit einiger Zeit gibt es ein großes öffentliches Interesse daran, wie Heiler und Schamanen in traditionellen Kulturen heilen. Auch hier in unserer westlichen Zivilisation öffnen sich immer mehr Ärzte solchen Phänomenen, die man gemeinhin als Placeboeffekte bezeichnet. Inzwischen betrachten einige Ärzte das Placebo als eine Information, die auf den Patienten einwirken kann.

**A. J.:** Ich denke es gibt Kräfte die weder messbar noch sichtbar sind. Das kann ein westlicher Wissenschaftler nur äußerst schwer nachvollziehen.

● Haben Sie noch andere Pläne außer dem Theater spielen?

**A. J.:** Ja. Ich schreibe ein Buch und ich werde mehr (oder jetzt wo ich weiß, wie es geht) aktiver an ALS- und Kunst- und Öffentlichkeitsprojekten teilnehmen. Für meine „Helferlein“ war es ja auch eine große Wende und wir haben uns alle von cs anstecken lassen: wer will der kann. Und wir wollen viel!

Mein Anliegen war von dem Moment an als ich selbst aus meinem „loch“ herauskam, anderen mitzuteilen dass man auch mit ALS leben (LEBEN!) kann. Vorausgesetzt, man will. Und ich will. Ich habe die Gabe (dank an wen auch immer) recht amüsant schreiben zu können. Ich möchte mit meinem Buch Angst nehmen – spitzen abrunden – den Blick trotz ALS nach vorn richten – einfach sagen: wer vorher lustig war kanns auch mit ALS, wer vorher leben wollte kanns auch mit.

Und wenn Stephen Hawking unterrichten kann muss niemand mit ALS dahinsiechen! Also den faulen Popo geschwungen! Ich finde ALS ist keine Ausrede für Faulheit. Jeden Morgen geht die Sonne auf!

## Familienleben

Während Angela und ich miteinander „sprechen“, wird mir von einem der „Helferlein“ Tee und Gebäck serviert. Auch Angela Jansen „trinkt“ den starken Tee, der über eine Sonde direkt in ihren Magen geleitet wird.

Der junge Mann ist zurückgekehrt, es war ihr Sohn. Auch ihre Tochter ist inzwischen aufgetaucht, sie erzählt lebhaft von ihrer Fahrtstunde; die Großmutter ruft an, die Tochter stellt das Telefon laut, so dass die Mutter mithören kann. „Da haben wir ja Glück gehabt, dass wir bisher alleine waren und uns in Ruhe unterhalten konnten“, sage ich zu Angela in einer Pause. „Das war so geplant“, schreibt sie, „hier ist es immer so, wenn ihre Kumpel zu Besuch sind geht es noch lebhafter zu. Hier ist soviel Leben um mich herum! Wie sollte ich da an den Tod denken.“ Als ich mich endlich verabschiede, höre ich, wie in der Küche gerade die Vorbereitung eines Familienfests besprochen wird.

Inzwischen wurde Christoph Schlingensiefs Theaterstück „Kunst und Gemüse, A. Hipler“ von der Jury des Theatertreffens 2005 als eine der zehn besten Produktionen Deutschlands ausgezeichnet. Die Auszeichnung wurde am 18. Mai – nach der Aufführung des Stücks – im Foyer der Volksbühne am Rosa-Luxemburg-Platz gefeiert. Dabei erlebten wir noch eine andere Premiere: Angela Jansen konnte dieses Mal mit dabei sein. Glücklicherweise lächelnd saß sie in einem Rollstuhl, während um sie herum gefeiert, gegessen, getrunken und getanzt wurde.

Auf ihrem Schoß lag ein gestrickter Schal, den ihr die Berliner Modedesignerin Sarah Siewert geschenkt hat. Den Spruch von Che Guevara, der darauf zu lesen ist, hat sich Angela Jansen selbst ausgesucht: „Versuchen wir das Unmögliche!“ ♠

Weitere Infos unter: [www.als-charite.de](http://www.als-charite.de), [www.schlingensief-als.de](http://www.schlingensief-als.de)  
Farah Lenser ist Sozialwissenschaftlerin und freischaffende Journalistin. [www.farah-lenser.de](http://www.farah-lenser.de).