

# Vom Laufen träumen



Eine Bühnenbildnerin und ein Filmemacher sind wegen der MS nicht mehr in der Lage, ihrer Kunst nachzugehen. Beide machen daraus einen Dokumentarfilm, jeder von ihnen zeigt dabei jeweils eine der typischen Haltungen im Umgang mit einer starken Behinderung.

„When I Walk“ (2013) von und mit Jason Da Silva und „IT-CHI – Mein Weg“ (2017), ein Film über Vera Lindenberg von Verena Neumann, sind mit ein paar Jahren Abstand und auf anderen Kontinenten gedreht. Sie erzählen mit vielen Parallelen die gleiche Geschichte aus der Ich-Perspektive: die Beine wollen nicht mehr, die Sehkraft lässt stark nach, Hände haben keine Kraft mehr, man braucht bei allem Hilfe, alles wegen der MS. Die Verzweiflung ist groß. Wie soll man jetzt noch Kunst machen? Man probiert Dinge aus, vielleicht gibt es Heilung? Zum Glück taucht die große Liebe auf und ist bereit, sich zu kümmern. Beide Filme zeigen schonungslos den Alltag mit einer starken Behinderung, aber sie unterscheiden sich dennoch und zwar in den Schlussfolgerungen, die beide aus ihren Erfahrungen ziehen.

## ***„Warum kann es nicht Krebs sein oder etwas anderes garantiert tödliches?“***

### ***Wie alles anfing***

Der New Yorker Jason DaSilva ist 25 Jahre alt, als er während des Urlaubs plötzlich nicht mehr allein aufstehen kann, damit beginnt sein Film. Bis dahin war der Filmemacher und Comiczeichner, ein fröhlicher junger Mann, der die Welt bereiste und Dokumentarfilme drehte. Dementsprechend sorglos geht er zu Beginn mit seiner Erkrankung um, die er als „Überraschungskiste“ bezeichnet, „weil man ja nie wisse, was als nächstes passiert“. Vera Lindenberg lernen wir im Film bereits als schwer behindert kennen. Ihre Krankheitsgeschichte beginnt hingegen schon sehr viel früher. 1967 an der Nahe geboren, machen sich schon mit drei Jahren erste Ausfälle bei ihr bemerkbar. Später hört sie Stimmen, es kommen eine Migräne hinzu sowie Missempfindungen. Schon früh wird sie in psychotherapeutische Behandlung geschickt. Es vergehen viele Jahre mit verschiedenen Ausfällen und Symptomen, die sich keiner erklären kann und die sie vor anderen verheimlicht. Erst 1995 wird bei ihr MS diagnostiziert. „Warum kann es nicht Krebs sein oder etwas anderes garantiert tödliches?“ sagt sie dazu.

### ***Kunst mit MS***

In beiden Filmen spielt Kunst eine sehr große Rolle, nicht nur wird viel darüber geredet, sondern man sieht auch viele Videos, Zeichnungen, Comics, Fotos und Bühnenbilder, die die Gefühls- und Arbeitswelt beschreiben. Sowohl Lindenberg als auch DaSilva geben an, auch in schweren Krankheits-Zeiten

in der Kunst Trost zu finden, wenn sie beispielsweise nachts mal wieder vom Laufen geträumt haben.

Bei „Itchi“ folgt man Vera Lindenberg auf ihrem Weg von ihrer ersten Choreographie bis zur langjährigen Zusammenarbeit mit Robert Wilson, der sie als Bühnenbildnerin einstellt und der auch im Film mehrfach zu Wort kommt. Sie studiert Architektur, erhält immer mehr Aufträge, reist herum, ist viele Jahre lang erfolgreich. Man bekommt beim Zuschauen ein Gefühl dafür, wie viel Arbeit in den Bühnenbildern steckt, die Vera Lindenberg mit großer Begeisterung geschaffen hat. Hier lernt sie auch ihren Mann Konrad kennen. Dementsprechend groß ist der Verlust, als sie, 38-jährig, beschließt, in Rente zu gehen, weil sie dem Arbeitstempo nicht mehr gewachsen ist. Wenn sie gegen Ende des Films sagt, dass sie gar nicht aufzählen kann, was sie wegen der MS alles verloren hat, ist das ein sehr trauriger Moment.

Zwar sieht man Jason DaSilva in seinem Film immer wieder beim Dreh am Set oder beim Schnitt am Computer, aber der Weg dahin, die Begeisterung und das Handwerk des Filmmachens spielen in „When I Walk“ eine untergeordnete Rolle. Nach der Diagnose ist es für ihn einfach völlig „natürlich“, einen Film über sein Leben mit MS zu machen. Nach der Diagnose ist seine MS erst einmal „unsichtbar“. Aber es dauert nicht lange, da braucht er einen Stock zum Laufen, dann den Rollator. Er kann nicht in sein altes Leben zurück. Als er nach Indien reist, um dort einen Kurzfilm zu machen, aber mit dem Rollator kaum an die Drehorte gelangt und nur noch verschwommen sieht, muss er den Dreh aufgeben. Jeder Tag fühlt sich an, als würde er den Mount Everest besteigen, er hat das Gefühl, dass ihm die Zeit davonläuft, und will doch noch so viele Filme machen. Sowohl seine Frau Alice als auch sein Bruder und seine Mutter werden für Dreh und Schnitt eingesetzt, auch wenn er mit dieser Lösung sehr unglücklich ist. Jason DaSilva will und wird aber weiter Filme machen, das wird am Ende seines Films deutlich. Interessanterweise setzt der Erfolg auch erst nach dem Film ein, denn „When I walk“ wurde auf dem renommierten Sundance Filmfestival gezeigt und gewann 2015 einen Emmy.

### ***Partnerschaft***

In „When I walk“ trifft Jason DaSilva in einer MS-Selbsthilfegruppe auf Alice, deren Mutter MS hat. Zu Beginn der Beziehung, als die beiden einmal in Scootern im Guggenheim-Museum herumfahren, ist das Thema Behinderung noch eine Spielerei. Später, als beide schon verheiratet sind und Jason einen Rollstuhl und eine Rundumpflege braucht, wird das Alices mühsamer Alltag sein. Nach zwei Jahren Pflege nimmt sie sich eine Auszeit und geht wandern, was sie zwar genießt, aber dennoch ein schlechtes Gewissen hat. Wir sehen Sie oft weinen im Film, sie verzweifelt daran, wie schnell es mit ihm bergab geht. Wie lange werden sie noch Sex haben können? Was ist mit Kindern? All das wird offen vor der Kamera diskutiert. Erschütternd ist, wie er berichtet, dass er sie nicht ins Krankenhaus begleiten konnte, als sie eine Fehlgeburt hat

und viel Blut verliert, weil es in New York keine Taxen gibt, die Rollstühle transportieren und keine Aufzüge zu den U-Bahnen. Die letzten Bilder von „When I Walk“ sind Alice gewidmet, die erneut schwanger ist.

Der Mann von Vera Lindenberg, Konrad, kommt hingegen in „Itchi“ überhaupt nicht zu Wort. Vera Lindenberg berichtet lediglich über ihn: dass sie ihn schon kannte, als er noch mit jemand anderem verheiratet war und von ihrer „schmerzhaften Verliebtheit“, als beide Jahre später doch zusammenkommen. Als er ihr einen Antrag macht, sei sie „der glücklichste Mensch“ gewesen. Nachdem sie aufhört zu arbeiten, begleitet sie ihn als Assistentin zu seinen Aufträgen als Lichtdesigner und genießt es. Auch dass sie sonntags nicht mehr, wie früher, spazieren gehen, sondern mit dem Auto fahren, ist, aus ihrer Perspektive, harmlos und unproblematisch. Auch Vera Lindenberg hat ein dramatisches Erlebnis mit ihrem Mann, als er nachts einen Herzinfarkt erleidet, aber sie, weil sie ihre Beine nicht bewegen kann, nur langsam zum Telefon kriechen kann, um dem Notarzt zu rufen. Auch in „Itchi“ sind die letzten Bilder Konrad gewidmet, mit dem sie noch viele Reisen machen will und von dem sie hofft, dass er noch lange bei ihr bleibt, „dass er das schafft“.

## **„Alzheimer, Parkinson, MS und Autismus: alle eine bestimmte Art von Erkrankung!“**

### **Heilung**

Neurologinnen und Neurologen sind in beiden Filmen keine echte Hilfe. Vera Lindenberg erinnert sich in „Itchi“, dass ihr Neurologe sagte, er könne erst dann wieder etwas für sie tun, wenn sie im Rollstuhl sitze. Dennoch wird ihr Betaferon verordnet, dass sie später eigenmächtig absetzen wird. Jason DaSilva wird als „primär progredient“ diagnostiziert und dennoch, das erfährt man nur nebenbei, werden ihm Medikamente verabreicht, die für diesen Verlauf gar nicht zugelassen sind. Enttäuscht von der Schulmedizin, probieren beide Protagonisten eine Reihe von Methoden aus, die Linderung oder gar Heilung bringen sollen. Hierzu zählen neben Ayurvedischer Medizin oder einem Aufenthalt im Pilgerort Lourdes auch energetisches Tupfen, Feldenkrais und vieles andere. Beide landen irgendwann im Film beim Thema „Chronische Cerebro-Spinale Venöse Insuffizienz“ (CCSVI). Es handelt sich hierbei um ein Syndrom, bei dem die Hals- und Thoraxvenen nicht in der Lage sind, das Blut effizient aus dem zentralen Nervensystem abzuleiten.<sup>1</sup> Der italienischen Gefäßchirurg Paolo Zamboni propagierte 2008 einen möglichen Zusammenhang von CCSVI mit MS, was zur Folge hatte, dass viele MS-Betroffene die von Zamboni vorgeschlagene Angioplastie vornehmen lie-

ßen. Bei der Angioplastie werden oben genannte Venen mittels eines, an einem Gefäßkatheter angebrachten, Ballons aufgedehnt. Der Eingriff ist nicht ungefährlich und eine Wirkung bei MS konnte bisher nicht nachgewiesen werden. Welchen Stellenwert dieser Eingriff aber für die beiden Protagonisten hat, wird deutlich, wenn man sieht, mit welcher Ernsthaftigkeit sie in ihren Filmen drüber berichten und dies auch ausführlich mit Bildern erläutern, so als handele es sich um einen bei der MS anerkannten Eingriff. Beide machen jedenfalls dieselbe Erfahrung: das Fortschreiten der Behinderung kann durch den Eingriff nicht aufgehalten, eine Behinderung nicht rückgängig gemacht werden.

Zumindest in „When I Walk“ wird die Suche nach Heilung danach aufgegeben. Ein wenig Erlösung findet Jason DaSilva in „AXS Map“, einem Online-Projekt, dass er mit anderen auf die Beine stellt und das barrierefreie Zugänge zu Gebäuden in New York sammelt und dokumentiert. In „Itchi“ markiert das Thema CCSVI einen Bruch in der Erzählung und driftet danach leider völlig ab. Zum einen ist Vera Lindenberg überzeugt, dass sie heute nicht im Rollstuhl sitzen müsste, hätte sie die Angioplastie früher entdeckt und empfiehlt den Eingriff, noch im Abspann. Zum anderen propagiert sie vegane Ernährung und erwähnt im Gespräch mit Robert Wilson, dass Alzheimer, Parkinson, MS und Autismus alle eine bestimmte Art von Erkrankung seien, ohne das zu begründen oder beweisen zu können.

### **Schlussfolgerungen**

Wenn die MS schnell zu einer starken Behinderung führt und Betroffene von der Schulmedizin enttäuscht sind, scheint es genau diese zwei Typen von Betroffenen zu geben, die wir in den beiden Filmen kennengelernt haben: jene, die damit zwar hadern, aber ihr Leben, so gut es geht, weiterleben, sich ins Familienleben zurückziehen oder sich für die Rechte von Menschen mit Behinderung engagieren und ihre eigenen Erfahrungen weitergeben. Und es gibt jene, die davon überzeugt sind, dass man ihnen wichtige Informationen und alternative Behandlungsmöglichkeiten lange absichtlich vorenthalten hat, so dass sie jetzt in dieser misslichen Lage sind. Dafür, dass alle anderen diese Informationen bekommen, setzen sie sich jetzt vehement ein.

Wem also kann man diese beiden Dokumentarfilme empfehlen? Nicht-MS-Betroffene und Neudiagnostizierte könnten von der Verquickung von persönlicher Krankheitsgeschichte und medizinischen Fehlinformationen verwirrt werden. Jene, die schon länger erkrankt sind, könnten hingegen in den beiden Geschichten Parallelen zu ihrer eigenen Krankheitsgeschichte finden. Wann macht eigentlich mal wieder jemand einen unaufgeregten Film über ein Leben, dass, trotz der MS, völlig normal verlaufen ist?

*Nathalie Bessler*