

# **Liebe ist immer (Arbeitstitel)**

**Ein künstlerisches Projekt von und mit Jugendlichen mit schweren Krankheiten**

## **DAS WICHTIGSTE IN KÜRZE:**

**Junge Menschen, die schwer krank sind, sind ganz normale Teenager, die endlos auf ihren Handys rumdrücken, gerne rumhängen und rumblödeln, die „gamen“ und „chillen“ und „daten“ usw. Aber sie machen auch besondere Erfahrungen und stehen anders im Leben als Gleichaltrige. Sie haben Erkenntnisse, die die Lebensweisheiten der meisten Erwachsenen übertreffen. So haben wir diese jungen Menschen bei der Erarbeitung unseres Theaterstücks „Die Feuerinfusion oder das Lachen des Rollstuhls“ kennengelernt. Ein grosses Thema bei allen Gesprächen und insbesondere auf die Frage nach dem Glück und der Lebensqualität in ihrer speziellen, herausfordernden Situation war „die Liebe“. Dass die Liebe wichtig ist im Leben, wissen irgendwie alle. Die jungen, schwerkranken Menschen wissen mehr.**

**Wir geben jungen Menschen mit schweren und unheilbaren Krankheiten oder Behinderungen die Möglichkeit, ihre speziellen Erfahrungen mit dem Thema Liebe zum Ausdruck zu bringen im Austausch und in der künstlerischen Zusammenarbeit mit gesunden jungen Menschen. Die Darstellungsformen entstehen ausgehend von den individuellen Fähigkeiten, Möglichkeiten und der Intention der Mitwirkenden. Das ganze Projekt wird konsequent und von Beginn an partizipativ erarbeitet, unter professioneller Anleitung aus den Bereichen Konzept, Schauspiel, Regie, Film, Tanz/Bewegung und Musik sowie unter fachlicher Begleitung durch leitende Fachärzte u.a. des UKBB.**

**Das Endprodukt wird im Januar 2020 in der Alten Markthalle Basel zur Aufführung kommen.**

## **Kontaktdaten**

**Produktion: Verein Fokus Leben, Morgartenring 159, 4054 Basel  
(Carole Held, Präsidentin)**

## **Ansprechperson:**

**Stephan Laur, Seltisbergerstr. 66, 4059 Basel, Tel. 079 672 35 85, slaur@vtxmail.ch**

**[www.fokus-leben.ch](http://www.fokus-leben.ch)**

## **Ausgangssituation**

Kira, die eine unheilbare Krankheit hatte und bei unserem letzten Stück „Die Feuerinfusion oder das Lachen des Rollstuhls“ mitgearbeitet und uns mit ihrem Lebensmut tief beeindruckt hat, übergab uns kurz vor ihrem Tod ihre „Überlebensstrategie“. Sie zeichnete einen Kreis auf ein Blatt Papier und malte gut die Hälfte davon mit gelber Farbe aus. Die andere Hälfte war dreigeteilt in die Abschnitte „hilfreiche Medikamente“, „Ablenkung“ sowie „Aushalten.“ Das Gelb, das den grössten Anteil hatte, bezeichnete sie als „das Kuschn“, womit sie die liebevolle – auch körperliche – Zuwendung ihrer Eltern, Geschwister und Freundinnen meinte. In allen Phasen unseres letzten Projekts stand die Liebe immer im Raum – schon in den Vorgesprächen, später bei den Proben, in den Pausen und zum Schluss auf der Bühne. Anders als bei unseren Erfahrungen mit bisherigen Jugendtheatern waren es nicht nur die Flirts und Liebeleien von und zwischen jungen Menschen, sondern ein Ausdruck von Liebe, der auf einer tiefen Erkenntnis beruhte: Liebe ist das, was wirklich wichtig ist – eine Erfahrung, die Menschen teilen, wenn ihnen bewusst wird, dass das Leben endlich ist und jeder Moment der letzte sein könnte.

Agape, Philia., Eros... die Liebe hat viele Facetten. Wir begegnen ihnen in allen Varianten bei unserer Arbeit. Manuel, der vom Kopf an abwärts gelähmt ist und Tag und Nacht künstlich beatmet werden muss, nannte als seinen grössten Wunsch den Weltfrieden und als seine letzte Aufgabe, andern zu helfen. Er erinnert uns an einen weiteren Liebesbegriff, an Caritas, die Nächstenliebe.

Philia, die freundschaftliche Liebe, war ein grosses Thema im Zusammenhang mit den gesundheitlichen Einschränkungen und dem Auf und Ab einer chronischen Krankheit. Wer teilt seine Freizeit mit mir, wenn ich kaum etwas machen, mich kaum bewegen kann? Wer hält zu mir, egal was geschieht? Wer kommt mich auch nach sechs Wochen im Krankenhaus noch besuchen? Wenn man wochen- oder sogar monatelang im Krankenhaus sein muss, entstehen aber auch spezielle freundschaftliche und teilweise sehr enge Beziehungen zu den Pflegenden und den andern PatientInnen. Das Spital wird ein Zuhause, Liebe kann überall sein.

Auch Eros spielt eine grosse Rolle, der Wunsch nach einer Liebesbeziehung und nach Sexualität. Da stossen schwerkranke und behinderte junge Menschen auf ganz andere Hindernisse und Schwierigkeiten: Ein Liebespartner im Rollstuhl? Eine Freundin, die vielleicht nur eine kurze Lebenserwartung hat? Wie kann man als Betroffene damit umgehen, welchen Schwierigkeiten begegnet das Umfeld?

Mehr noch als gesunde Teenager knüpfen kranke junge Menschen heutzutage Kontakte über die sozialen Medien. Wer sind aber ihre „friends“ und „followers“ und was haben diese Beziehungen mit der realen Welt zu tun? Wie schwerkranke und behinderte Menschen Freundschaften, Liebesbeziehungen und auch erotische Begegnungen mit anderen finden und gestalten können, ist ein Thema, das grundsätzliche Fragen aufwirft. Denn: was ist schon normal?

Die Idee zu „Liebe ist immer“ entstand im Anschluss an die Vorstellungen von „Die Feuerinfusion oder das Lachen des Rollstuhls“ am Schweizer Jugendtheaterfestival „fanfaluca 2018“ im Gespräch mit den Mitwirkenden und anderen Interessierten. Diese Jugendlichen bilden nun sozusagen die Keimzelle, aus der das neue Ensemble entsteht. Auch im neuen Projekt werden junge Menschen mit einer angeborenen, unheilbaren Krankheit und/oder einer schweren Behinderung im Zentrum stehen. Doch in „Liebe ist immer“ geht es vor allem um die verschiedenen Aspekte und Formen der Liebe - und was sie für junge Menschen bedeutet, die wissen, dass sie nicht mehr lange leben werden.

## **Vermittlungsidee**

Die spezielle Voraussetzung einer schweren Krankheit und/oder Behinderung führt zu besonderen Erfahrungen und Erkenntnissen wenn es um die Liebe geht und um ihre verschiedenen Ausprägungen. Wir möchten dieses Thema vertiefen und künstlerisch umsetzen. Die schwerkranken jungen Menschen erhalten auf diese Weise die Möglichkeit, ausgehend von ihren speziellen Erfahrungen ein künstlerisches Projekt zu erarbeiten. Die gesunden jungen Menschen erhalten die Möglichkeit, sich mit anderen Lebensrealitäten auseinanderzusetzen. Dies auf der Basis eines gleichberechtigten Austauschs und der direkten Zusammenarbeit mit jungen Menschen, die sie sonst wohl nicht näher kennenlernen würden. Beide erlernen oder vertiefen dabei künstlerische Ausdrucksformen aus den Bereichen Schauspiel, Film, Musik und Tanz, und erleben den kreativen Prozess der Erschaffung eines gemeinsamen Kunstwerks, das auf eigenen Erfahrungen basiert. Dem Publikum ermöglicht „Liebe ist immer“, sich ohne Berührungängste einem Thema zu nähern, das sie so vielleicht nicht kennen und das gleichwohl mitten im Leben steht. Die Offenheit und Direktheit der jungen Menschen sind berührend, die künstlerische Gestaltung des Themas schafft gleichzeitig eine Distanz, die zum Nachdenken anregt. Schaut man aufmerksam und bewusst auf die Lebensrealität von schwerkranken oder behinderten Menschen, wird der Blick auf das eigene Leben und die wesentlichen Dinge geschärft.

## **Zielgruppe**

Im Zentrum stehen junge Menschen, die eine schwere Krankheit oder Behinderung haben. Sie bringen sich je nach ihrem Gesundheitszustand und ihren Kräften ein – unmittelbar, mit ihrer physischen Präsenz oder mit ihren Gedanken und Ideen, mit ihren Texten und „Regieanweisungen“ oder mit teils selbst gefilmten Szenen. Im Austausch und in der Zusammenarbeit mit ihnen sollen auch gesunde junge Menschen mitwirken oder als LaienschauspielerInnen die Gruppe unterstützen. Die kranken Jugendlichen werden durch Fachleute aus der Jugendmedizin und die Mund-zu-Mund-Propaganda früherer Ensemble-Mitglieder vermittelt - manche haben bereits bei der „Feuerinfusion“ mitgemacht und mit ihren Ideen zur Grundkonzeption des neuen Projekts beigetragen. Die gesunden Jugendlichen / LaienschauspielerInnen werden ebenfalls über die bestehenden Beziehungen aus der bisherigen Theaterarbeit und über die Internetmedien akquiriert.

## **Wirkungsziele**

Das Projekt ermöglicht den jungen Menschen, ihre Gedanken und Gefühle im Zusammenhang mit dem Thema Liebe in all ihren Facetten einzubringen, sich darüber auszutauschen und ihre Erfahrungen und Erkenntnisse partizipativ in einem künstlerischen Prozess zu bearbeiten. Die kranken jungen Menschen bekommen eine Stimme und können dieser ihren eigenen, selbstbestimmten künstlerischen Ausdruck verleihen. Wir gehen aus von der Kreativität der direkt Betroffenen und dem, was sie der Gesellschaft künstlerisch und inhaltlich sagen und geben möchten. Durch die authentische und partizipative Arbeit und die konsequent wertschätzende und ermutigende Begleitung werden Ressourcen und Fähigkeiten geweckt. Fachlich qualifizierte MitarbeiterInnen in den Bereichen Textentwicklung, Regie, Film, Bewegung/Tanz und Musik setzen ihr Know-how so ein, dass die Mitwirkenden das Thema umfassend ergründen und bearbeiten können, dass sie ihre Betroffenheit reflektieren und ihren künstlerischen Ausdruck finden können. Der künstlerische Prozess führt aus der persönlichen Betroffenheit hinaus und lässt etwas Neues entstehen.

## **Dauer**

Von den Vorgesprächen und Recherchen bis zur Aufführung werden 12 Monate eingeplant. Die Premiere soll am 23. Januar 2020 im Salon der Alten Markthalle Basel stattfinden.

## **Methoden**

„Immer wenn ich wieder wochenlang im Krankenhaus war, hatte ich Zeit meine Youtube-Filme zu schneiden...“

Im Zentrum der künstlerischen Erarbeitung stehen die Erfahrungen und Gedanken der Mitwirkenden, die sie, je nach Gesundheitszustand in Einzelgesprächen, Kleingruppen oder im Austausch mit dem ganzen Ensemble mitteilen. Je nach Beeinträchtigung kommen dabei auch Film- oder Tonaufnahmen sowie persönliche Assistenzen zum Einsatz. Da sich die krankheits- und mobilitätseingeschränkten jungen Menschen nahe liegend sehr viel im Internet bewegen, sich auf diese Weise informieren, teilhaben und sich selber mitteilen, wird diese Kommunikationsform auch die künstlerische Umsetzung mitprägen. Filmbeiträgen wird eine besondere Rolle zukommen, einerseits durch bereits vorhandene Vorlieben und Kenntnisse - einige der Teilnehmenden verfügen bereits über Erfahrungen im Filmen - und andererseits durch die krankheitsbedingten Einschränkungen, die eine Bühnenpräsenz nicht immer zulassen. Wir schaffen eine Möglichkeit, auch per Video auf der Bühne auftreten zu können.

Aus den verschiedenen Beiträgen werden Theater-, Film- oder Bewegungs- resp. Tanzszenen, Musik, Performances oder andere künstlerische Ausdrucksformen – auch in verschiedenen Kombinationen – entwickelt. Die Darstellungsform ergibt sich entsprechend den Wünschen, Vorstellungen, Talenten und Möglichkeiten der Beteiligten und natürlich entsprechend dem Thema. Die LeiterInnen werden aus den verschiedenen Bausteinen aus Wort, Text, Film, Bewegung und Musik ein stimmiges Ganzes zusammensetzen, das dramatisch und formal professionell gestaltet ist, dabei aber immer authentisch bleibt.

## **Produkte**

**Theaterstück:** Im Januar und Februar 2020 wird es in der Alten Markthalle Basel mindestens sechsmal zur Aufführung kommen. Der Auftrittsort wurde bewusst gewählt, nicht nur weil er 100% rollstuhlgängig ist, sondern weil er auch ein Ort der Diversität ist, ein niederschwelliger Treffpunkt unterschiedlichster Menschen, auch aus verschiedenen Kulturen. Inklusion wird in der Markthalle nicht nur besprochen, sondern auch im gesamten Programm umgesetzt. In der Markthalle mit ihrem lebendigen und gut besuchten Betrieb fühlt man sich wie mitten in der Stadt. Genau dort möchten wir sein mit unserem Stück, mit unserem Thema.

**Mobile Aufführungen:** Mit der Integration von Video ins neue Stück eröffnen sich auch neue Möglichkeiten für Aufführungen. Neben der „Hauptversion“, die in der Markthalle einem grossen Publikum gezeigt wird, soll auch eine kürzere, mobile Version erarbeitet werden, die mit einem kleineren Ensemble und einer Video-Leinwand aufgeführt werden kann. So könnten wir den zahlreichen Anfragen von Schulen und kleineren Bühnen, die wir nach „Feuerinfusion“ erhielten, dieses Mal zusagen und noch mehr Menschen mit unserem Stück erreichen, was einem grossen Wunsch unserer Mitwirkenden entspricht. Die Erarbeitung solcher mobiler Aufführungen ist ein fester Bestandteil des Projekts von Beginn an, die anfallenden Mehrkosten sollen aber über die Einkünfte der Engagements gedeckt werden.

## **Risiken**

Das Thema Liebe (auch erotische Liebe) und insbesondere unerfüllte Liebe ist sehr sensibel für die Betroffenen. Ein sorgfältiger und einfühlsamer Umgang sowie die Wahrung des Persönlichkeitsschutzes sind deshalb unabdingbar. Wir präsentieren keine Bekenntnisse und bedienen selbstverständlich weder Sensationslust noch Voyeurismus! Wir erarbeiten in erster Linie ein künstlerisches Projekt, dieses wird aber auch von Fachpersonen aus den Bereichen Psychiatrie, Medizin und Sozialarbeit begleitet. Menschen mit starken Beeinträchtigungen haben zum Teil einen hohen Assistenzbedarf, sowohl im Alltag als auch bei der Erarbeitung einer künstlerischen Produktion. Ihr familiäres und/oder professionelles Umfeld muss beachtet und geachtet werden und in Absprache mit den Betroffenen auch in die Planung miteinbezogen werden. Der Betreuungsbedarf bedeutet für die Erarbeitung des Projekts einen hohen zeitlichen, organisatorischen und finanziellen Aufwand. Dieser darf nie unterschätzt werden, ist aber gleichzeitig nicht immer planbar. Die wechselnde gesundheitliche Verfassung der Mitwirkenden sowie eine nicht auszuschliessende Verschlechterung ist ebenfalls schwer vorausszusehen und zu berechnen. Gleichzeitig soll niemand unter Druck gesetzt werden – das Wohlergehen der beteiligten Jugendlichen und ihrer Familien steht an erster Stelle. Für die Durchführung des Projekts bedeutet dies: hohe Flexibilität, zeitliche und finanzielle Spielräume und Kreativität auf allen Ebenen.

## **Nachhaltigkeit**

Durch die mobilen Vorstellungen sowie durch die begleitende Medienarbeit ist Nachhaltigkeit gewährleistet. Eine filmische Aufzeichnung der Vorstellungen wird zudem Institutionen und Interessierten zur Verfügung gestellt für Informationsanlässe, Aus- und Fortbildungen von Eltern, Lehrkräften und andern Fachpersonen und insbesondere für Schulen und Einrichtungen der Jugendarbeit.

## **Evaluation**

Das Projekt wird sorgfältig ausgewertet. Nach Abschluss finden Evaluationsgespräche mit allen Beteiligten statt. Die Ergebnisse werden in einem ausführlichen Abschlussbericht festgehalten.

## **Projektverantwortliche und -Mitarbeitende**

Folgende Personen sind bislang im Leitungsteam. Weitere FachleiterInnen werden bei Bedarf und je nach Entwicklung des Projektes hinzugezogen.

### **Gesamtleitung, Konzept & Regie: Stephan Laur**

Stephan Laur ist Autor und Regisseur für Film und Theater mit dem Schweregebiet partizipative Jugendprojekte. In den letzten Jahren wurden vor allem seine Theaterprojekte mit krebserkrankten Jugendlichen in Tübingen und Freiburg bekannt, aber auch sein Film „Heimspiel“ mit Kindern und Jugendlichen aus dem Basler Waisenhaus sowie die sehr erfolgreichen Basler Stücke „Alles oder Nichts“ (mit jungen Menschen mit Essstörungen), „Winterschlaf“ (mit jungen Menschen mit Depressionen) und „Die Feuerinfusion oder das Lachen des Rollstuhls“ (mit jungen Menschen mit einer unheilbaren Krankheit).

### **Gesamtleitung, Konzept, Co-Regie & Begleitung Gruppen: Barbara Imobersteg**

Barbara Imobersteg ist Sozialarbeiterin und Journalistin. Sie ist in den Bereichen soziale Gruppen- und Gemeinwesenarbeit tätig mit Schwerpunkt Selbsthilfe und Selbstbestimmung. Sie arbeitet beim Behindertenforum und Bildungsclub und ist Redaktorin der Zeitschrift „Handicapforum“. Sie leitete zusammen mit Stephan Laur die

Projekte „Alles oder Nichts“, „Winterschlaf“ und „Die Feuerinfusion oder das Lachen des Rollstuhls“.

**Assistenz (Produktion und Erarbeitung): Catalina Schriber + Michele Pizzera**

Sie haben beide langjährige Theater- und Auftrittserfahrung als Mitglieder der Theatergruppe „di Imps“ (alle Bereiche: Drehbuch, Regie, Produktion, Schauspiel, Bühnen- und Kostümbild, Öffentlichkeitsarbeit)

Catalina Schriber ist Sozial- und Kulturanthropologin und hat sich im Rahmen ihrer Masterarbeit speziell mit Theaterinitiativen im Bereich Aufarbeitung, Erinnerungskultur und Empowerment befasst. Sie ist derzeit Assistentin der Geschäftsleitung beim fanfaluca - Jugend Theater Festival Schweiz

Michele Pizzera ist Sozial- und Jugendarbeiter mit Schwerpunkt Gemeinwesenarbeit, soziokulturelle Animation und Migration.

**Leitung Musik: Michael Bürgin**

Michael Bürgin ist Musiker in den Bereichen Klassik (u.a. beim Orchester Capriccio) und Rock (u.a. eigene CD-Projekte als Bighead), und Musiklehrer (am Gymnasium Liestal). Er leitete zahlreiche Jugendmusikprojekte, u.a. die Musikbereiche in den vorhergehenden Produktionen von Fokus Leben.

**Leitung Tanz: Rebecca Weingartner**

Rebecca Weingartner studierte zeitgenössischen Tanz in Zürich und Arnhem und wirkte bei renommierten Compagnien und Choreografien im In- und Ausland mit. Mit eigenen Produktionen war sie bereits mehrmals im Theater Roxy zu sehen. Aktuell choreografiert sie für das Vermittlungsprojekt der Tanzakademie und Kaserne Basel sowie für das Wildwuchs Festival.

**Fachberatung:**

Prof. Dr. med. Alain di Gallo, Chefarzt KJPK BS, Konsiliararzt Kinder- und Jugendpsychiatrie.

PD Dr. med. Jan Bonhoeffer (Leitender Arzt am UKBB)

(Wir dürfen zudem für die fachliche Beratung auf die bestehenden Kontakte aus den vormaligen Projekten zurückgreifen.)

**Trägerorganisation**

„Fokus Leben“, ein gemeinnütziger Verein mit dem Zweck, Theater-, Film- und Musikprojekte von und mit Menschen zu realisieren, die in ihrer Lebensführung durch Krankheit, Behinderung oder andere spezielle Lebenssituationen beeinträchtigt sind. Alle bisherigen Projekte von Fokus Leben stiessen auf grosses Interesse sowohl beim direkten Publikum als auch über Presse, Radio und TV. Insbesondere die letzte Produktion „Die Feuerinfusion oder das Lachen des Rollstuhls“ hat ein grosses Echo ausgelöst (Statuten im Anhang)