

Monika Krönung

## **Aphasiker-Gruppe Fulda ( AGF ) e. V. Ein Erfahrungsbericht**

Alljährlich werden rund 40.000 Menschen in Deutschland zu Aphasikern. Unter Aphasie versteht man die schwere Störung oder den Verlust der Sprache ohne Einbuße der geistigen Fähigkeiten. Sie ist die Folge einer Erkrankung oder Verletzung des Gehirns, z.B. durch Schlaganfall, Hirnblutung, Tumor, entzündliche Prozesse oder Unfall. Menschen mit Aphasie haben Schwierigkeiten beim Sprechen, Verstehen, Lesen, Schreiben und Rechnen, die unterschiedlich stark sein können, und von leichten Einschränkungen bis zum völligen Verlust dieser Fähigkeiten reichen.

Infolge der zugrunde liegenden Hirnschädigung leiden Betroffene oft zusätzlich an einer Reihe anderer Funktionsausfälle wie Halbseitenlähmungen, Sehstörungen oder Aufmerksamkeits-, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen. Aus diesem Grund sind immer verschiedene therapeutische Maßnahmen wie Logopädie, Ergotherapie und Physiotherapie notwendig, die möglichst früh einsetzen sollten; umso deutlicher sind die zu erreichenden Besserungen. Nach der Behandlung in der akuten Phase und den anschließenden Reha-Maßnahmen ist die Anschlusstherapie zu Hause ein Muss.

Im Herbst 1988 erlitt mein Mann eine Hirnblutung, ausgelöst durch den Riss eines fehlgebildeten Gefäßes in der linken Hirnhälfte. Nach Koma, Aufhalten in Intensivstation und Reha-Klinik kam er im Sommer 1989 wieder nach Hause und wurde wegen seiner globalen Aphasie in einer logopädischen Praxis in Fulda betreut. Dort lernten wir andere Betroffene kennen.

Auf Initiative der Logopädinnen trafen wir uns in der Vorweihnachtszeit 1990 erstmals auch mit den anderen Angehörigen. Von nun an kam man in unregelmäßigen Abständen zusammen. Bald bildete sich eine feste Gruppe von ca. 20 Personen, die den Wunsch hatte, regelmäßig Erfahrungen und Informationen auszutauschen, vorhandene oder versteckte Fähigkeiten der Betroffenen (z.B. an Bastelabenden) zu aktivieren und Sprachbarrieren durch die Begegnung mit anderen Betroffenen abzubauen.

Es war aber auch ein Anliegen, gemeinsam Dinge zu unternehmen, zu denen alleine oft die Möglichkeit oder ganz einfach der Mut fehlte.

Ab 1991 übernahmen zwei Betroffene und zwei Angehörige die Leitung der Selbsthilfegruppe (SHG) und organisierten zusammen mit einer ehrenamtlich für uns tätigen Logopädin die Treffen, die nun regelmäßig jeweils am 2. Mittwoch des Monats stattfanden. Im Winter war ein auf unsere Anfrage von der Stadt Fulda zur Verfügung gestellter Raum in der Caritas-Tagesstätte der Treffpunkt, im Sommer waren es unterschiedliche Orte in der schönen Umgebung von Rhön, Vogelsberg und Spessart. So lernten wir auch die „Heimat“ der Gruppenmitglieder kennen, die aus einem recht großen Einzugsbereich

kamen. Für die meisten von uns waren es die ersten kleinen Ausflüge nach Monaten oder gar Jahren!

Einige Mitglieder der SHG schlossen sich dem BRA (Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker) an und nahmen an überregionalen Seminaren teil, um mehr Möglichkeiten für das Miteinander-Lernen sowie über den Austausch von Erfahrungen kennen zu lernen; dadurch konnten wir auch Kontakte zu anderen Regionalgruppen knüpfen.

Durch diese Zusammenkünfte wurden wir auf ein Computer-Programm aufmerksam, mit dem auch ohne Fachkräfte in der Gruppe gearbeitet werden kann als Unterstützung oder Ersatz der logopädischen Behandlung. Unser Ziel war es deshalb, einen Computer und das entsprechende Programm anzuschaffen, was nur durch Spenden möglich war.

Seit der Zeit der regelmäßigen Treffen wurde die örtliche Presse über die Existenz unserer Aphasiker-Selbsthilfegruppe im hiesigen Raum informiert. Von der Schriftführerin – wir hatten inzwischen einen gewählten Vorstand – wurde zunächst ein Artikel über die Gründung eingereicht, darauf folgten aus verschiedenen Anlässen (z.B. Tag der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen) Interviews mit Betroffenen und Angehörigen über das Thema Aphasie durch die Zeitung. Dadurch wurden verschiedene Einrichtungen auf uns aufmerksam, die unserer Gruppe ihre Einnahmen aus diversen Veranstaltungen spendeten. So konnten wir schließlich einen gebrauchten PC und das Übungsmaterial anschaffen.

Jährliche Berichte über die Jahreshauptversammlung und das Anliegen der SHG sind seitdem fester Bestandteil unserer Öffentlichkeitsarbeit.

Um mit einem Teil der betroffenen Mitglieder am PC üben zu können, brauchten wir einen geeigneten Raum. Auch war es mittlerweile unser Anliegen, die monatlichen Treffen mehr ortsgebunden und zu bestimmten Themen durchzuführen. Die Umsetzung dieser Wünsche erforderte einen größeren finanziellen Spielraum. Deshalb entschlossen wir uns, einen eigenständigen Verein zu gründen, denn dann konnten Gelder auch von öffentlichen Einrichtungen beantragt werden. Bei der Gründungsversammlung waren 21 Personen anwesend. Dem bisherigen Vorstand wurde das Vertrauen ausgesprochen, seit April 1996 war die SHG nun ein eingetragener Verein und nennt sich seitdem "Aphasikergruppe Fulda e.V." (AGF).

Nach längerer Suche und durch die persönlichen Kontakte eines Mitgliedes konnte die AGF ein Jahr später Räumlichkeiten in einer gemeindlichen Sozial Einrichtung in Eichenzell bei Fulda beziehen. Sie sind bis heute unser Treffpunkt und stehen uns kostenfrei einmal monatlich zur Verfügung.

Die Themen der Monatstreffen werden zu Jahresbeginn vom erweiterten Vorstand der AGF, dem mindestens ein Betroffener angehört, vorgeschlagen. Anregungen von Mitgliedern sind selbstverständlich erwünscht, denn bei uns gilt der Grundsatz:

“Nichts über uns ohne uns“. Das will heißen, dass nicht eine kleine Gruppe über die Gesamtheit der Betroffenen und Angehörigen bestimmen können soll. Alle Treffen finden, soweit möglich, mit Angehörigen und Betroffenen gemeinsam statt.

Besonders beliebt ist der so genannte “Spiele-Abend“ mit logopädischen Übungen in spielerischer Form unter Anleitung unserer „Haus-Logopädin“. Beim gelegentlichen „offenen Treff“ üben nur die Betroffenen, die Angehörigen haben in dieser Zeit ein eigenes Programm (z.B. ein Spaziergang oder eine Besichtigung). Unsere Betroffenen möchten auch einmal „unter sich“ sein. Sie wollen sich ohne die (immer gut gemeinte) Hilfe der Angehörigen verständigen oder üben. Und es ist erstaunlich, wie gut das oft klappt. Dazu kommt, dass sie dann auch sehr stolz auf ihre erreichten Ergebnisse sind und auch sein können. Die Angehörigen, die ja auch immer „mitbetroffen“ sind, haben ihrerseits durch die Teilung der Gruppe die Gelegenheit, sich intensiv mit anderen Angehörigen auszutauschen. Es tut vielen von ihnen gut, zu hören, welche Probleme es bei den übrigen Familien gibt, wie man damit umgehen kann oder welche Lösungsmöglichkeiten sich (auch aus der Erfahrung) anbieten. Stets gut angenommen wird die (Sitz-)Gymnastik mit einer ausgebildeten Kraft, denn Bewegung ist auch für halbseiten-gelähmte oder gehandicappte Menschen sehr wichtig. Die Abende mit gemeinsamem Singen sind ebenfalls sehr beliebt.

Von gemeinsamen Übungen mit dem PC-Programm sind wir mittlerweile abgekommen. Das Krankheitsbild Aphasie ist zu diffizil, die Beeinträchtigungen sind zu unterschiedlich, um mit mehreren Betroffenen zugleich effektiv damit arbeiten zu können. Und eine Einzelbetreuung wäre mit zu großem Zeitaufwand verbunden. Neben den geplanten Themen bzw. Referaten gibt es immer Informationen über besondere Ereignisse (z.B. runde Geburtstage, erneute Erkrankungen usw.), regionale oder überregionale Veranstaltungen für Aphasiker, gesetzliche Neuregelungen, Erfahrungen mit Ärzten, Krankenkassen, Kliniken, Medikamenten und vor allem mit Ämtern.

Es kommt aber auch vor, dass das eigentliche Vorhaben zugunsten eines allgemeinen Erfahrungsaustausches aufgegeben wird. Dies geschieht meist aus einem aktuellen Anlass und sprengt dann oft den zeitlich vorgesehenen Rahmen. Besonders „Neu-Betroffene“ nehmen dieses Angebot gerne an; ihnen hilft auch das gegenseitige „Vorstellen“ (Diagnose, Symptome, Verlauf) der Anwesenden. Ich denke, dass vor allem diese Möglichkeiten den positiven Effekt unserer Gruppe ausmachen.

Auch die Tatsache, dass Mitglieder „der ersten Stunde“ noch aktiv in der AGF mitarbeiten und ihre langjährige Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung einbringen, ist ein großer Pluspunkt.

Leider finden in letzter Zeit nur wenige Neu-Betroffene den Weg zur AGF, obwohl die Angehörigen auf die Existenz einer solchen SHG aufmerksam gemacht wurden bzw. sogar schon Kontakt zu uns aufgenommen haben. Das Thema „Transport“ ist eigentlich immer lösbar, zumal wir auch einen Fahr-

dienst im angemessenen Rahmen anbieten. Das Bewusstsein „sprachlos“ zu sein, ist wohl die größte Hemmschwelle, die überwunden werden muss. Aus meiner Erfahrung ist eine gewisse Hartnäckigkeit im Familien- oder Freundeskreis nötig, um den Schritt aus der Isolation zu wagen, in die man ganz schnell gerät. Durch die eingetretenen Beeinträchtigungen muss das Leben neu strukturiert und anders gestaltet werden, und nicht jeder Angehörige, Freund oder Bekannte kommt damit klar!

Hier Hilfen zu geben und Möglichkeiten aufzuzeigen ist Sinn und Aufgabe einer SHG, aber zu dieser Einsicht kann man niemanden zwingen. Ist der erste Schritt einmal getan, folgt in den meisten Fällen eine regelmäßige Teilnahme an den Treffen, wenn es die Gesundheit zulässt. Nicht ohne Grund hatten wir zeitweise über 30 Mitglieder, die in dem abwechslungsreichen Programm eine willkommene Unterbrechung ihres Alltags sahen bzw. immer noch sehen. Für einige Teilnehmer ist unsere Gruppe die einzige kompetente Anlaufstelle bei allen möglichen Problemen und Fragen. In solchen Fällen wird, vor allem durch unseren derzeitigen Vorsitzenden, ganz konkret Hilfe geleistet.

Mit dem Thema Aphasie wurden mein Mann und ich, wie anfangs gesagt, vollkommen unvorbereitet konfrontiert. Durch einige glückliche Umstände haben wir relativ schnell gelernt, mit der „Sprachlosigkeit“ umzugehen, und waren dadurch in der Lage, die Beeinträchtigungen zu akzeptieren. Auch nach über 25 Jahren können wir immer noch Fortschritte feststellen, was sicher nicht zuletzt auf unsere positive Einstellung zurückzuführen ist. Deshalb ist es unser Anliegen, anderen Betroffenen Hilfen im Umgang mit der Aphasie und den anderen Einschränkungen zu geben bzw. aufzuzeigen.

Monika Krönung ist Schriftführerin der Aphasikergruppe Fulda e.V.