



Erika Pullwitt
Andreas Winnecken

Aphasie – wenn Sprache zerbricht

Die Betroffenheit der Mitbetroffenen



Das Gesundheitsforum

Schulz-
Kirchner
Verlag

Erika Pullwitt | Andreas Winnecken

**Aphasie – wenn Sprache zerbricht
Die Betroffenheit der Mitbetroffenen**



Erika Pullwitt schloss ihrer Ausbildung zur Drogistin und Fotofachkauffrau ein Pädagogik-Studium an. Sie arbeitete 22 Jahre als Lehrerin an einer Gesamtschule und war darüber hinaus in der Schulverwaltung tätig. Als ihr Ehemann 1989 einen Schlaganfall mit der Folge einer Globalen Aphasie erleidet, gibt sie 5 Jahre nach dem Ereignis ihren Beruf auf, um die veränderte Lebenssituation zu meistern. Seit Ende der 1990er Jahre interessiert sie sich für die Lebenssituationen von Angehörigen aphasielieferter Menschen. Sie macht die Erfahrung, dass alle Betroffenen Außenstehenden immer wieder erst mühsam erklären müssen, was Aphasie ist und welche gravierenden Lebens Einschränkungen eine Aphasie verursacht. Das motivierte sie, auf diese spezielle Lebensproblematik aufmerksam zu machen. Seitdem stellt sie die Betroffenheit der Mitbetroffenen in den Mittelpunkt ihrer Arbeit. Sie regte zum ARD/SWR-Spielfilm „Im Chaos der Gefühle“ (2002) an, an dessen Drehbuch sie mitarbeitete. 2002 erschien ihr Erfahrungsbericht „Die Aphasie des Partners erleben“, in dem auch andere Mitbetroffene ihre Lebenssituation schildern. 2009 veröffentlichte sie ihren Roman „Im Lande Gänseklein“. Erika Pullwitt lebt mit ihrem Mann in Düsseldorf.



Dr. Andreas Winnecken, Aphasiologe, Neurolinguist, ist seit über 25 Jahren in der Neurologischen Rehabilitation tätig. Er beschäftigt sich mit Konzeption und Aufbau von Spezialstationen für Menschen mit Aphasie. Seine Spezialgebiete sind Aphasie-Diagnostik und -Behandlung, Angehörigenberatung und Selbsthilfe. Er ist ausgebildeter Paar- und Familientherapeut, Supervisor. Weiterhin ist er seit über 20 Jahren in Ausbildung, Universitäts- und Hochschullehre tätig. Den Arbeits- und Themenschwerpunkt legt er auf die interdisziplinäre Annäherung von Medizin und Geisteswissenschaften. Er ist Gründungsmitglied des Bundesverbandes Klinische Linguistik (BKL) e.V. Dr. Andreas Winnecken lebt und arbeitet in Hamburg.

Erika Pullwitt | Andreas Winnecken

**Aphasie –
wenn Sprache zerbricht
Die Betroffenheit
der Mitbetroffenen**



Das Gesundheitsforum

Schulz-
Kirchner
Verlag

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im
Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

1. Auflage 2012

ISBN 978-3-8248-0921-9

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2012

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigter Geschäftsführer: Dr. Ullrich Schulz-Kirchner

Titelfoto: Klaus Eppeler – fotolia.com

Dieses E-Book ist als Buch erhältlich unter der ISBN 978-3-8248-0896-0

Gleise

Zwei Uhr nachts Mondschein: Der Zug hat angehalten
mitten auf der Ebene draußen. Weit weg Lichtpunkte in einer Stadt,
kalt am Rand des Gesichtskreises flimmernd.

Wie wenn ein Mensch so tief in einen Traum hineingegangen ist,
daß er sich nie erinnern wird, daß er dort war,
wenn er zu seinem Zimmer zurückkehrt.

Und wie wenn ein Mensch so tief in eine Krankheit hineingegangen ist,
daß alles, was seine Tage waren, zu ein paar flimmernden Punkten wird,
ein Schwarm,
kalt und gering am Rand des Gesichtskreises.

Der Zug steht völlig still.
Zwei Uhr: starker Mondschein, wenig Sterne.

Tomas Tranströmer [übersetzt von Hanns Grössel]

(Mit freundlicher Genehmigung des Hanser-Verlags)

Inhalt

Vorwort	9
--------------------------	---

Teil 1

Andreas Winnecken

Kleine Schule der Aphasilogie für mitbetroffene Angehörige von Menschen mit Aphasie.	15
---	----

Teil 2

Erika Pullwitt

Von Aphasie bestimmtes Leben	33
1 Aphasie – nach wie vor so gut wie unbekannt	35
2 Aphasie in Lebens- und Alltagssituationen	43
2.1 Lebensumbrüche an Beispielen von Betroffenen und Mitbetroffenen	48

Andreas Winnecken

Kleiner Exkurs: Sprache und Denken – einige Gedanken und Fragen	93
3 Das Syndrom der Mit-Aphasie	99
3.1 Aphasie: Schock und langlebiges Trauma	105
3.2 Veränderte Beziehungsstrukturen	111
3.2.1 Im Mittelpunkt	115
3.2.2 Wenn Mittelpunkte kollidieren	119
3.2.3 Angebunden und zweitrangig	121
3.2.4 Das Gefühl, gelebt zu werden	127
3.2.5 Fremdheit	129

3.2.6	Was ist, wenn der sprachgesunde Partner erkrankt?	131
3.2.7	Verlust der Geborgenheit	133
3.2.8	Nebenbeziehungen und Trennungen	134
3.2.9	Böse Gedanken?	136
4	Selbsthilfegruppen und andere Netzwerke	141
5	Aphasie und die Medien	145

Teil 3

Andreas Winnecken

Betroffene und Angehörige brauchen Unterstützung	151
--	-----

Literatur	163
---------------------	-----

Vorwort

Die Globale Aphasie meines Mannes bestimmt seit 23 Jahren unser Leben. Mit unserem alten, dem „normalen“ Leben hat unsere Aphasie-Welt kaum mehr etwas zu tun. Wie wir es bis hierher geschafft haben? Schwer zu beantworten. Es war oft mehr als mühsam und manchmal auch sehr grenzwertig, vor allem in den ersten Jahren unseres völlig veränderten Lebens. Nun blicken wir auf mehr als zwei Jahrzehnte zurück und sind zufrieden mit dem, was ist und wie es ist. Das gilt für mich, besonders aber für meinen Mann.

Manchmal frage ich mich, wie und ob ich auch die zukünftigen Jahre schaffen werde. Ich spreche hier ganz bewusst von mir. Das mag vielleicht befremdlich klingen, denn sollte nicht der betroffene Mensch mit Aphasie, also mein Mann, im Blickpunkt meiner Reflexionen stehen und nicht ich? Ja! Aber: Eine solche Fokussierung ließe entscheidende „Details“ außer Acht, die für das Wohlergehen meines Mannes notwendig sind. Ein ganz entscheidendes „Detail“ in unserer Welt bin ich. Es waren viele Jahre nötig, um zu dieser Erkenntnis zu kommen und auch zu der, dass dies nichts mit Egoismus oder Selbstüberschätzung zu tun hat. Es ist eine Tatsache. Die vielen Kontakte und Gespräche mit anderen Mitbetroffenen haben mich in meiner Wahrnehmung nicht nur bestärkt, nein, sie haben mich eigentlich zu dieser Erkenntnis geführt.

Um aus der lähmenden Verzweiflung, Hilflosigkeit und Wut über unseren Schicksalsschlag herauszukommen, um meine Zukunftsangst zu bändigen und um das Entsetzen über die zerstörte Sprache meines Mannes zu minimieren, waren viele Jahre nötig. Diese lange Zeit der Traumabewältigung hätte nicht sein müssen, wenn ich auf Verständnis und Empathie von außen gestoßen wäre. Von diesem sozialen Defizit haben mir sehr eindringlich auch die Personen berichtet, die ich in diesem Buch vorstelle.

Der Zusammenbruch unseres Lebens durch den Schlaganfall erzeugte ein emotionales Chaos, in das ich irgendwie eine „Ordnung“ bringen muss-

te, damit ich für unser Überleben als Paar und als Einzelpersonen gehbare Wege suchen und finden konnte. Diese Wege musste *ich* suchen, mein Mann war dazu nicht in der Lage und überblickte auch nicht die Schwierigkeiten, die sich mir stellten, um unser Leben für uns beide annehmbar zu gestalten.

Als ich wieder einigermaßen klar denken konnte, habe ich versucht, in die Ecken und Winkel unserer neuen Welt zu schauen, habe versucht sie auszuleuchten, damit ich verstehe, was die Aphasie mit uns als Paar und mit uns als Individuen gemacht hat und auch weiterhin machen wird. Das Anlesen von theoretischen Grundkenntnissen über Aphasie war zunächst notwendig, damit ich die sprachlichen Defizite meines Mannes einordnen und auch sein Verhalten irgendwie verstehen konnte. Das half sicherlich, aber nicht bei der Bewältigung meiner ambivalenten Emotionen, bei der Umstrukturierung unserer Rollen und nicht bei der Frage, ob ich „richtig“ reagiere und agiere. Hier wäre es für mich leichter gewesen, wenn ich auf Hilfe von außen und auf Literatur hätte zugreifen können, die sich auch mit den psychosozialen Problemen aphasiebelasteter Paare und Familien beschäftigt. Fachliteratur, die den *mitbetroffenen Angehörigen* Aufmerksamkeit schenkt und ihre permanente Überforderung thematisiert, ist rar.

Aphasie-Fachbücher befassen sich mit der Heilung/Besserung der aphasischen Sprachprobleme. Das ist natürlich wichtig, um qualifizierte Sprachtherapie-Modelle zu entwickeln. Jedoch scheint das Interesse der Fachwelt allein auf dieser rein kurativen Sichtweise zu beruhen, nämlich ausschließlich auf der Heilung/Besserung der „äußeren Verletzungen“, der gestörten Sprache. Ist, wie in sehr vielen Fällen, keine Heilung möglich und sind die Grenzen der Besserung erreicht, gibt es keine weitere fachliche Interessenlage. Den gravierenden „inneren Verletzungen“ wird kaum wissenschaftliche Aufmerksamkeit geschenkt, obwohl Sprachverarbeitung und Sprachproduktion immer u. a. auch an Emotionen gekoppelt sind. Andreas Winnecken geht in Teil III darauf ein.

Der kurative Blick auf die Aphasie ist m. M. nach zu linear, um der Komplexität einer Aphasie-Tragödie gerecht zu werden, denn: *Aphasie ist nicht nur eine verloren gegangene, eine zerstückelte und eine gestörte Sprache eines*

Menschen, sie ist weitaus mehr. Doch dieses „Mehr“ wird selten gesehen und vor allem nicht analysiert. Dass Aphasie für die betroffenen und für die mitbetroffenen Menschen ein *traumatisches Ereignis* ist, registriert die Fachwelt kaum. Die völlig veränderten psychosozialen Prozesse, die gestörten verbalen Interaktionen mit dem Partner, mit den Familienmitgliedern, den Freunden usw. rütteln an dem Selbstverständnis, an der Identität des von Aphasie betroffenen Menschen und verändern ihn – und damit ebenso seine Beziehung zum Partner und anderen nahestehenden Mitmenschen. Insbesondere wird der sprachgesunde Partner bis ins Mark erschüttert. Auch er erlebt eine innere Veränderung – nicht nur in seiner emotionalen Beziehung zum erkrankten Partner. Der sprachlich-funktionale Ausfall ist Ursache und Wirkung zugleich in dem Umgestaltungsprozess, dem sich alle Betroffenen und Mitbetroffenen stellen müssen – und der nicht zum Stillstand kommt. Mitbetroffene haben oft den schwierigeren Teil zu bewältigen.

Aphasie ist eine fundamentale Veränderung. Sie verändert alles, wirklich alles: den Lebensstatus, Lebensplanungen, Wertesysteme und Prioritäten – überhaupt die Sicht auf das Leben. Der Satz: *Danach ist alles anders!* ist furchtbar banal, es gibt aber keinen besseren. Jedoch kann diese „Banalität“ nur der Innenstehende wirklich ermessen. Der Außenstehende vermag letztlich kaum etwas damit anzufangen, weil er sich die Veränderungen überhaupt nicht vorstellen kann. Wie auch, wenn man über die verheerenden Folgen von Aphasie nichts weiß! Mitbetroffene Angehörige sind nicht in der Lage, Außenstehenden die aus der Normalität fallenden alltäglichen Aphasie-Situationen zu schildern oder gar darzustellen, wie die Aphasie an der Persönlichkeit des geliebten Partners „genagt“ hat und wie weh es tut, dies mitzuerleben.

Ich war fassungslos und deprimiert, als mir klar wurde, dass nicht nur unser soziales Umfeld – die Freunde, die Verwandten, die Nachbarn, die Kollegen – sich meine bzw. unsere Situation überhaupt nicht vorstellen konnten, sondern dass ich auch oft medizinischem Fachpersonal erst erklären musste, welche Auswirkungen die Aphasie meines Mannes auf mich/uns hat. Damals waren meine Schilderungen ziemlich unzureichend, denn ich konnte vieles nicht in Worte fassen, sodass mein Gegenüber kaum in der Lage war, meine Probleme nachzuvollziehen. Ich war in

meiner eigenen Hilflosigkeit der Hilflosigkeit meiner Mitmenschen ausgeliefert – ein schreckliches Gefühl der Ohnmacht und der Isolation. So wuchs die Wand zwischen meiner/unserer Aphasie-Welt und der Welt der „normalen“ Kommunikation. Ich fühlte mich eingeschlossen, gleichsam auch ausgeschlossen, allein und sehr einsam. Das bin ich im Grunde immer noch, kann damit aber inzwischen viel besser umgehen. Ein langer Lernprozess!

Als ich mit anderen Mitbetroffenen in Kontakt kam und erfuhr, dass sie identische und teilweise viel gravierendere Erfahrungen gemacht hatten, weitete sich mein Horizont. Auch sie sehen die Notwendigkeit, die Belastungen der mitbetroffenen Angehörigen zu schildern, damit diese wahrgenommen werden. In den Ratgeber-Büchern zum Umgang mit aphasiebetroffenen Menschen werden die verschiedenen Aphasie-Symptome dargestellt. Und für Angehörige sind Hinweise und Tipps aufgelistet, wie sie mit ihrem an Aphasie erkrankten Familienmitglied umgehen können und was sie möglichst vermeiden sollen. Es wird durchaus auch darauf hingewiesen, dass Angehörige einen schweren Part haben. Das Ausleuchten dieses schweren Parts fehlt aber.

Dies mag unter anderem daran liegen, dass Außenstehende, auch wenn sie fachlich mit Aphasie beschäftigt sind, sich letztendlich nicht in die Situation der Mitbetroffenen hineindenken und -fühlen können. Vermutlich ist eine innere Notlage durch eine eigene Betroffenheit notwendig, um die Notwendigkeit dieses Ausleuchtens zu sehen und um die Dinge auch zu erkennen, die ans Tageslicht kommen.

Von dem Gedanken, dies schließlich selbst zu tun bis zur tatsächlichen Umsetzung brauchte es einige Jahre. Es fiel mir leichter, die Idee für den Roman *„Im Lande Gänseklein“* zu verwirklichen, als mich an ein Zusammentragen von aphasiebestimmten Lebenssituationen zu wagen und darüber zu reflektieren, Zusammenhänge zu finden und alles zu Papier zu bringen. Dazu brauchte ich Hilfe, denn mein theoretisches Wissen über Aphasie ist viel zu laienhaft. Dass Dr. Andreas Winnecken, Neurolinguist und Aphasologe, die Buchidee begrüßte und ich ihn für die fachtheoretischen Inhalte des Buchprojekts gewinnen konnte, war ausschlaggebend, die Arbeit zu beginnen.

Das vorliegende Buch sehen Andreas Winnecken und ich als eine Ergänzung zu den vorhandenen Ratgeber-Büchern. Es beschäftigt sich mit den Lebenssituationen der Mitbetroffenen in ihrer „Aphasie-Welt“ und legt damit die Belastungen und Leistungen dieser Menschen offen. Dabei gerät der an Aphasie erkrankte Mensch selbstverständlich nicht aus dem Blickfeld.

Darüber hinaus ist es uns wichtig, auch auf das fehlende Interesse der Öffentlichkeit und der Medien für die Aphasie-Tragödien hinzuweisen sowie auf die ansteigende Zahl der Neuerkrankungen pro Jahr und auf die punktuell hervorragende, aber gesamtpolitisch doch eher verhaltene „Aphasie-Bewegung“ durch die Verbände in unserem Lande. Wir geben die Hoffnung nicht auf, dass sich daran einmal etwas ändert und sich Verständnis und Empathie für das Lebensschicksal APHASIE entwickeln werden.

Viele Mitbetroffene haben mir Mut gemacht, das Buchprojekt in Angriff zu nehmen. So hoffe ich, wie auch Andreas Winnecken, dass das Buch allen von Aphasie be- und vor allem mitbetroffenen Menschen Anregung und Hilfe für die Bewältigung ihrer schwierigen Lebenssituationen gibt. Wir sind fest davon überzeugt, dass sich betroffene Leser in den dargestellten Lebenssituationen und in den Texten wiederfinden und Nutzen daraus ziehen können. Nicht nur „Neulinge“ möchten wir ermutigen, sich Gehör zu verschaffen und ggf. Hilfe einzufordern. Andreas Winnecken macht in seinem „Plädoyer“ Mut dazu.

Meine dargestellten Gedanken und Reflexionen über aphasiestimmte Lebenssituationen in *Teil II* sind durch meine Mitbetroffenheit geprägt und vielleicht auch hier und da sehr subjektiv. Das bitte ich mir nachzusehen.

Ich danke allen von Aphasie betroffenen Menschen, mit denen ich Gespräche führen konnte, und vor allen denjenigen, deren Lebenssituation ich darstellen durfte. Ihre große Bereitwilligkeit und Offenheit, vor allem aber ihre Leistung, dieses Aphasie-Leben zu meistern, haben mich sehr beeindruckt.

Danken möchte ich auch Dr. Andreas Winnecken, der das Buchprojekt nicht nur mit seinen Beiträgen bereichert, sondern mich in meinen Gedankengängen unterstützt und meine Ausführungen verfeinert hat.

Mein Mann ertrug meinen häufigen Rückzug an den Schreibtisch und meine gelegentlichen bis häufigen Gedankenabwesenheiten lächelnd, manchmal aber auch mit heftigem Kopfschütteln. Und manchmal wollte ich nicht mehr weitermachen.

Erika Pullwitt

Teil 1

Kleine Schule der Aphasieologie für mitbetroffene Angehörige von Menschen mit Aphasie

Andreas Winnecken

