

Methodische Überlegungen zur Selbsthilfe von Aphasikern

**Autoren:
Prof. Dr. Helmut Teichmann
Eva Teichmann
Dresden**

Januar 2003

Inhaltsverzeichnis:

Methodische Überlegungen zur Selbsthilfe von Aphasikern

- I. Über die soziale und demokratische Bedeutung von Selbsthilfearbeit in der Geschichte und Gegenwart
Seite 1 – 3

- II. Gemeinsames Ziel der Selbsthilfe ist die Verbesserung der sozialen Befindlichkeit der Betroffenen und Angehörigen
Seite 3 – 5

- III. Über Erfahrungen bei der Beratung und Gruppenarbeit
Seite 5 – 7

- IV. Neue Probleme in der Gesellschaft brauchen neue Ansätze bei der Methodik der Selbsthilfe
Seite 7 - 8

I. Über die soziale und demokratische Bedeutung von Selbsthilfearbeit in der Geschichte und Gegenwart

Meine Lage als Schlaganfallpatient führte dazu, mich intensiv mit Problemen auseinanderzusetzen, die auch andere Betroffene durchleben. Wer wie ich über Nacht zum Aphasiker wurde, kann wohl nachempfinden, wie jemandem zumute ist, der aus einem reichen Berufs- und Familienalltag heraus plötzlich mit vorher nie dagewesenen Fragen konfrontiert wird..

Meine Krankheit führte zu dem Entschluß, aus der gegebenen Situation mehr zu machen, als die Betreuung in Krankenhaus und Kurklinik ermöglichen kann. Darum setzte ich mich für die soziale Betreuung von Aphasikern ein, und ich kann heute sagen, sie wurde mit zum wichtigsten Lebensinhalt für mich.

So betreue ich in der BAVARIA-Klinik in Kreischa zweimal wöchentlich Aphasiker während ihres Kuraufenthaltes. Zunächst gab es eine, gegenwärtig sind es zwei Selbsthilfegruppen. Wir können dem medizinischen Personal natürlich nicht die Arbeit abnehmen, leisten aber inzwischen auch Beiträge zur pädagogischen und kulturellen Betreuung von Aphasikern auf den Stationen der Klinik und zur Öffentlichkeitsarbeit in Form von Fotowettbewerben, Diskussionsrunden, Foren und haben die Veröffentlichung eines Buches geplant, das von und für Aphasiker geschrieben wird.

Seit August 2001 gibt es in Kreischa das Projekt der „Zugehenden Beratung“ und eine spezielle Form der Selbsthilfe für Sprachgestörte.

Um mein Engagement für die Selbsthilfe zu begründen, muß man sicher von der Lage Betroffener ausgehen. Die Unterstützung von Ärzten und Therapeuten, ganz besonders der Logopäden an der Klinik in Kreischa, ließ Fragen nach noch wirksamerer Hilfe und Kommunikation für Aphasiker aufkommen. Besonders der Unterstützung von Herrn Ostermann, dem Leiter der Logopädie der Klinik, verdanken wir als Selbsthilfegruppe viel Unterstützung und Impulse. Inzwischen hat sich zwischen uns eine fruchtbare Zusammenarbeit entwickelt. Zunehmend entstand bei mir jedoch die Erkenntnis, sich noch intensiver mit Selbsthilfe zu beschäftigen. Als ehemaliger Patient der Klinik entstanden bei mir viele Fragen nach der psycho-sozialen Bewältigung eines Schlaganfalles. Durch Abschluß eines Honorarvertrages auf Stundenbasis ist es mir seitdem möglich, die im kliniknahen Gebiet wohnenden Aphasiker mit zu betreuen, wobei es hauptsächlich um die Verbesserung von sozialen Kontakten geht. Die Kontakte finden aber nicht nur zu Patienten und ehemaligen Patienten statt, sondern wir stehen im Erfahrungsaustausch mit verschiedenen Einrichtungen, wie z. B. dem Aphasiker-Stützpunkt Bad Dübau und der Logopädieschule Kreischa.

Im folgenden soll die Frage nach der Entstehung von Selbsthilfe und ihrer ständig zunehmenden Bedeutung Erörterung finden.

Es sei mir deshalb gestattet, aus historischer Sicht einiges zur Entwicklung der Selbsthilfe zu bemerken:

Voraussetzung für das Entstehen von Selbsthilfegruppen war und ist stets, daß soziale und andere Notlagen Menschen veranlaßte, ihre Situation als veränderungswürdig zu erkennen und miteinander in Verbindung zu treten. Gegenseitige Hilfe gibt es, seit Menschen existieren. Doch nicht immer gab und gibt es diese bewußt. Beim Auftreten wirklicher Katastrophen gab es stets Menschen, die erkannten, daß im Zusammenwirken mit anderen eher Überlebenschancen bestehen. In der Literatur wird noch heute Bezug genommen auf den russischen Fürsten Kropotkin, der mit seinem Buch „Gegenseitige Hilfe in der Entwicklung“ (1) im Jahre 1904 eine Analyse der wechselseitigen Hilfe, beginnend mit

Beispielen aus der Tierwelt, bis hin zur menschlichen Gesellschaft gab. Kropotkin hatte den Traum von der Autonomie und der Initiative mündiger Menschen zu fördern versucht. Als älteste Form der sozialen und medizinischen Einrichtungen ist das Schamanentum bekannt. Bezeichnend war damals immer die Aktion einer ganzen Gruppe zur Heilwirkung gegen Naturgewalten, Krankheit oder Tod. Der ganze Stamm fungierte in gewisser Weise als eine Art Selbsthilfegruppe.

Ziel der Heilung war jeweils die Integration des isolierten Gruppenmitglieds.

Die Geschichte kennt viele Beispiele für Selbsthilfegruppen. Häufig waren es Bürgerinitiativen, die die ganze Lebenslage einschlossen und hauptsächlich durch Armut betroffene Menschen umfaßten.

Im Mittelalter entstanden Selbsthilfegruppen als Versuch der Hilfe gegen die Pest, die in Europa viele Jahre das ganze öffentliche Leben lahmlegte. Dabei fanden Menschen konkreten sozialen Halt und Schutz. Eine große Rolle spielten seit dieser Zeit die Freimaurer, ursprünglich aus der Handwerker Gilde der Kathedralenmaurer entstanden. Auch heute haben die Freimaurer feste Verhaltensnormen wie tadelloses moralisches Verhalten und Nächstenliebe zu befolgen. In den USA gibt es heute über vier Millionen, in England etwa 300 000 Mitglieder der Freimaurer. In anderen Staaten sind diese dagegen verboten, im Iran sogar unter Androhung der Todesstrafe. Typisch für Freimaurer und andere Sekten ist, daß sie eine Form psychosozialer Selbsthilfe darstellen.

Zunehmende Bedeutung nahmen ebenfalls seit dem Mittelalter weitere Selbsthilfeorgane, die Freundlichen Gewerkschaften, die zunächst in England und Schottland entstanden. Diese wurden als Versuch des Ausgleichens der Notlage in bestimmten beruflichen Zweigen gebildet und unterstützten bei Krankheit, Alter und Invalidität. Später entwickelten sich Kooperationen und als wichtigste Selbsthilfe-Organisationen mit der aufkommenden Arbeiterklasse in den riesigen Industriegebieten die Gewerkschaften. Sie wirkten nicht nur auf die Minderung sozialer Not hin, sondern arbeiteten auch politisch. Zusammenfassend kann gesagt werden, daß Selbsthilfegruppen sich stets als Reaktion auf Notlagen, die in erster Linie gesellschaftlich bedingt sind, verstehen.

Ende der 60er Jahre begann eine Zeit aktiver Entwicklung von Selbsthilfegruppen in den USA. Sie wurden durch soziale Umbruchsituationen vorbereitet, wie

- die Bürgerrechtsbewegung zur Herstellung der Gleichheit aller Menschen,
- die Antikriegsbewegung gegen den Vietnam-Krieg,
- die Frauenbewegung, die die Dominanz des Mannes verurteilte, sowie
- die Umweltschutzbewegung und weitere.

Den Mitgliedern ging es darum, die Regierungen und Behörden kritisch auf Gleichberechtigung, Selbständigkeit und Mündigkeit der Bürger zu orientieren. 1976 wurden in den USA etwa eine halbe Million Selbsthilfegruppen gezählt. Es gibt sie inzwischen für jede psychosomatische Erkrankung, für jede krankheitsbedingte Notlage sowie soziale Problemstellung. Im engeren Sinne sind sie „der therapeutische Zweig der Bürgerinitiativen“, wie es bei Michael Lukas Moeller heißt. (2)

Seit den 50er Jahren gibt es auch in Deutschland Selbsthilfegruppen, wobei sich dies auf den westlichen Teil beschränkte. Erst Anfang der 90er Jahre bildeten sich auch im östlichen Teil Deutschlands Selbsthilfegruppen.

Zunächst entstand in den alten Bundesländern die Selbsthilfe der Anonymen Alkoholiker, denen eine Vielzahl von Gruppen mit psychosozialer und psychotherapeutischer Wirkung folgte. Auch in Deutschland entwickelten sich diese Gruppen als offene Bewegung mit pluralistischen Zügen, die ohne besondere Führung auskommen. Das bedeutet, daß an ihrer Spitze keine Fachleute nötig sind. Gleichwohl ist eine Einbeziehung von Fachleuten aber sinnvoll und unumgänglich. Ein emanzipiertes Verhältnis zwischen Betroffenen und Spezialisten, wie Ärzten, Psychologen, Soziologen und Therapeuten anderer Art ist in jeder

Weise sinnvoll. Selbsthilfegruppen mit Kaffeekränzchenmentalität würden im eigenen Saft schmoren, während es uns um die Verbesserung der Lage der Betroffenen geht. Anfang der 80er Jahre konnte eine neue Qualität in der Selbsthilfebewegung in Deutschland verzeichnet werden. Vor allem durch die Nationale Kontakt- und Informationsstelle (NAKOS), die 1983 in Berlin zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen entstand, wurde ein Zentrum geschaffen, das sich bereichernd auf die Tätigkeit der Gruppen auswirkt. Die gesellschaftliche Bedeutung von Selbsthilfegruppen nimmt in den Industrieländern weiter zu: Mit dem wachsenden Lebensstandard steigt keineswegs die Zufriedenheit der Bürger automatisch. Zum Beispiel sind die Westdeutschen zwar um etwa ein Drittel reicher als die Menschen in Irland, doch wissenschaftliche Untersuchungen zeigen: Sie sind (statistisch erfaßbar) unzufriedener. „Bürgersinn, sozialer Ausgleich und Kontrolle über das eigene Leben“ - sie bezeichnet Stefan Klein (3) als das magische Dreieck des Wohlbefindens („Die Glücksformel“, Rowohlt 2002). Diese Faktoren mindern Stress, dem Menschen durch ihr Zusammenleben ausgesetzt sind, zugleich erhöhen sie die Freiheit, sein Leben entsprechend der eigenen Talente und Möglichkeiten zu gestalten. „Eine glückliche Gesellschaft überläßt es jeder Person, über möglichst viele kleine und große Fragen des Lebens selbst zu entscheiden. Sie hilft dem Einzelnen, seine Pläne und Hoffnungen Wirklichkeit werden zu lassen.“

II. Gemeinsames Ziel der Selbsthilfe ist die Verbesserung der sozialen Befindlichkeit der Betroffenen und der Angehörigen

Gemeinsames Ziel der Selbsthilfe ist

- soziale Veränderung,
- Selbstveränderung, also ein Doppelziel. (4)

„Selbsthilfe hat deshalb nicht nur einen unmittelbaren persönlichen Wert für die Betroffenen, sondern eine reale gesellschaftliche Dimension. Sie fördert die Solidarität in der Gesellschaft und legt Kräfte frei, die über administrative Wege nicht zu erschließen sind.“ (5)

Nach Habermas (6) ist Selbsthilfe verbunden mit der Steuerung komplexer Gesellschaften durch Demokratisierung.

Selbsthilfe ist aber auch auf Hilfe von außen angewiesen. Es gibt ein Ergänzungsverhältnis zwischen Selbsthilfe, Gesundheitsberufen und Sozialpolitik. Die Politik muß die Bedingungen für die Selbsthilfe schaffen, aber die Patienten und deren Angehörige müssen selbst auch tätig werden.

Bloch (7) und Bahro (8) beschäftigte die Selbsthilfe unter dem Gesichtspunkt der psychosozialen Revolution.

„Unter Selbsthilfe verstehen wir die unentgeltlichen, selbstentworfenen und –organisierten Aktivitäten, die Menschen zur Lösung bestimmter Probleme freiwillig erbringen.“ (9)

In den letzten Jahrzehnten haben Krankheiten wie Herzinfarkt und Schlaganfall zugenommen. Zugenommen hat aber auch die Lebenserwartung für Schlaganfallpatienten, und damit wurde ein neuer Bedarf an Versorgungsmaßnahmen spürbar. Aphasiker wollen heute aktiver ihr Leben gestalten, als das der vorhergehenden Generation möglich war. Mit einer Krankheit wie Aphasie zurecht zu kommen bedeutet zunächst großes Umdenken bei Lebenszielen, denn der Verlust des Arbeitsplatzes und Einschränkungen aller Art im täglichen Leben führen häufig zu Ausgrenzung und Identitätskrisen. „Selbsthilfegruppen sind ... Ausdruck gewachsener Ansprüche an Möglichkeiten der Versorgung mit gesundheitlichen

Gütern und ein Versuch, unter eingeschränkten Bedingungen ein persönliches Optimum zu erreichen.“ (10)

So weist Slesina nach, daß innerhalb der Gruppe der Austausch der eigenen Betroffenheit entlastend wirkt und zur Wiedergewinnung von Lebensperspektiven beiträgt.

Darum gebührt verschiedenen **Aspekten sozialer Befindlichkeit** großes Augenmerk. Soziale Befindlichkeit schließt sehr vieles ein. Dazu gehören sowohl in erster Linie der Patient, seine Bedürfnisse und Interessen, seine mit der Krankheit veränderten Lebensumstände, aber auch seine Rolle in der Familie und Partnerschaft. Wie unterstützt ihn seine Familie; gibt es Spannungen durch Überforderung einzelner Familienangehöriger. Wie löst man materielle Fragen, z. B. bei Rollstuhlpatienten – wie werden sie mit einem Umzug in eine andere Umgebung fertig? Bedeutet Hilfe des Ehepartners vielleicht Aufopferung eigener Kontakte, weil man nur noch auf den Kranken orientiert ist. Wie „schult“ man Angehörige für den richtigen Umgang mit Schlaganfallpatienten. Wer kümmert sich um Angehörige, die deshalb ihren Beruf aufgeben müssen? – Das ist nur eine Auswahl an Problemen, für die es kaum allseits befriedigende Lösungen gibt, oft auch wenig Beistand der Gesellschaft. Welche Hilfe gibt es für Betroffene, die die Klinik verlassen haben? Beschäftigt sich der Hausarzt mit dem weiteren Krankheitsverlauf, oder läßt er spüren: „Ich kann hier auch nichts mehr tun, außer Rezepte ausstellen - du mußt dich in die Notwendigkeit fügen.“ Für den Patienten in der Klinik wird der Therapeut zumeist zur wichtigsten Vertrauensperson. Im Klinikalltag sind Physiotherapeuten und Logopäden meistens die besten Vertrauten: Sie kennen die Signale des Körpers, sie sorgen für das Beseitigen von Lähmungserscheinungen, sie freuen sich mit dem Patienten täglich über Fortschritte durch die Behandlungen, und die Schwestern auf der Station sorgen sich um das persönliche Wohl und lernen den Kranken besser als Menschen kennen. Die Angehörigen stehen oft „außen vor“, denn sie möchten vom Patienten wissen, wie es ihm heute geht, während die Therapeuten unmittelbare Kenntnis davon haben. So erlebt der Schlaganfallpatient unmittelbar, daß die Familie sich zwar sorgt, aber irgendwie nicht zu seiner „Krankenwelt“ gehört. Es wird eine Kluft zwischen „uns drinnen“ und den Gesunden draußen spürbar, die objektiv vielleicht nicht vorhanden ist, aber mental doch auftritt. Auf all diese Probleme kann eine Selbsthilfegruppe reagieren, denn ihr Hauptziel ist die Verbesserung der sozialen Befindlichkeit der Betroffenen und der Angehörigen.

Vor allem geht es um die Förderung von Möglichkeiten der **Kommunikation** für Aphasiker.

Infolge eines Schlaganfalles werden in einer Familie alle zu Betroffenen. Alles ist neu, alles ist neu zu durchdenken. Verhält sich ein gesunder Mensch in unserer Gesellschaft zumeist vorwärtsorientiert und unterliegt der Schnell-Lebigkeit der Zeit, z. B. indem er voll im Job integriert ist und bestrebt, alles zu packen, was der Alltag an Problemen mit sich bringt, so ändert sich diese Art „Coolness“ schlagartig bei plötzlich auftretender ernster Erkrankung. Jetzt empfindet dieser schmerzlich, daß er von Medizinern und Therapeuten abhängig ist und reagiert verletzlich in allen Lebensbereichen.

Was für einen gesunden Menschen keinerlei Problem darstellt, wird jetzt zum Ereignis: Bin ich in der Lage wahrzunehmen, was in meiner engeren und weiteren Umgebung vor sich geht? Kann ich die Zeitung lesen und erfahre damit etwas von der Welt. Ist der Betroffene fähig, zu telefonieren und dadurch mit Freunden und Verwandten zu sprechen, oder geschieht alles mit der Hilfe des Partners, der zum gestressten Vermittler geworden ist?

Sozialkontakte sind unerlässlich für jeden Menschen, aber jetzt entsteht die Frage, welche Art der Mensch jetzt zu pflegen in der Lage ist. Lebt er durch seine Krankheit und mangelnde Sprachfähigkeiten zurückgezogen, wird er besucht von anderen, wagt er sich in die

Öffentlichkeit, pflegt er frühere Hobbies oder ging ihm dies verloren. Kritisch wird es, wenn sich Aphasiker „einigeln“, oder beide Partner eine große Scheu gegenüber früheren Freunden und Bekannten haben. Vielfach wird der Therapeut zum engsten Vertrauten und im Privatleben distanziert sich der Kranke vom Partner. Entsteht vielleicht das Empfinden, nicht verstanden zu werden oder eine Art von Neid und Missgunst dem Nicht-Kranken Partner oder Familienmitglied gegenüber? Andererseits muß dem pflegenden Partner noch genügend Möglichkeit für ein Eigenleben gewährt sein. Wer aber steht diesem Partner zur Seite, um alle praktischen und psychologischen Probleme zu bewältigen?

Selbständigkeit in der Lebensführung stellt einen sehr wichtigen Aspekt für Aphasiker dar. Wie kann er sich in der Öffentlichkeit bewegen, kann er Einkäufe selbst erledigen, ist er fähig, auf der EC-card seine Unterschrift zu leisten und damit ein großes Stück Freiheit der Entscheidungsfindung auszuloten – das alles wird meist problematisch. Auch die Fähigkeit, allein mit dem Auto zu fahren, ist ein großer Gewinn und ein riesiges Erfolgserlebnis für viele.

Ebenso wichtig, wenn nicht überhaupt ein Kernpunkt sozialer Befindlichkeit stellt die **Beschäftigung** dar. Gemeint ist hier die Möglichkeit, einen Job auszuüben. Von fast allen Betroffenen wird die vorher ausgeübte Tätigkeit vermißt, wodurch sehr große Probleme entstehen, da das Selbstwertgefühl stark mit der Fähigkeit der Beschäftigung zusammenhängt. Dazu kommt, daß die jetzt vorhandene „leere Zeit“ kaum gefüllt werden kann. Das Problem „Früher war ich wer – heute meint das keiner mehr“ erfüllt viele Aphasiker mit Bitterkeit. Folglich steht die Frage nach neuen Lebensinhalten generell vor allen Betroffenen. (11)

III. Über Erfahrungen bei der Beratung und Gruppenarbeit

Das Grundmotiv unserer Arbeit ergibt sich aus der Besonderheit der Krankheit Aphasie. Durch den Sprachverlust bzw. deren Einschränkungen geraten die Patienten häufig in die Isolation. Zwar ist in der Familie meistens Zeit und Geduld vorhanden, um über Sprache den Kontakt zueinander zu führen, doch ist die Mehrheit der Menschen wenig eingestellt auf solcherlei Handicap. Oft ist die Ursache einfach Unkenntnis der Krankheit, oft erfordert der „Zeitgeist“ schnelles, dynamisches Reagieren, und Krankheit ist eine Schwäche, die sich im Job keiner leisten kann, weil er dann Gefahr läuft, zum Außenseiter zu werden. Der Hang zum Perfektionismus in der Gesellschaft läßt keinen Raum für geduldiges Zuhören, und Aphasiker fühlen sich darum häufig ausgegrenzt. Sie können sich nicht wie früher konzentrieren und sind in der Parallelität gestört. Oft kann man erleben, daß Frauen von sprachgestörten Männern denen gar keine Zeit lassen, sich zu artikulieren, sondern mit einem Wortschwall für diese mitentscheiden. Kein Wunder, wenn diese sich entmündigt fühlen. Typisch ist auch, daß viele Patienten ihren Krankheitsverlauf zu sehr mit anderen Patienten vergleichen und sich damit falsch orientieren. Nach meiner Erfahrung ist jede Krankheit so spezifisch, wie jeder Mensch einmalig ist, und läßt sich nur teilweise vergleichen. Mein Hauptstreben geht nun dahin, daß keiner seinem Schicksal überlassen werden darf. Dafür treten wir ein, und darum stehen das **Gespräch** im Mittelpunkt. Zweimal in der Woche besuche ich Patienten, die mir die Abteilung oder die Station für einen Kontakt genannt haben. Dabei werden Themen angesprochen, die die Patienten interessieren. Am Weihnachtstag habe ich z. B. Patienten aufgesucht, von denen wir wußten, daß sie an diesem Tag keinen Besuch erwarten können. In diesen Gesprächen wird nicht nur über Krankheit gesprochen. Auf den ersten Blick sieht es so aus, doch so ist es nicht.

Anfangs haben die meisten Patienten noch keine Vorstellung von der Tragweite ihrer Krankheit, zumal auch die Ärzte zwar eine Diagnose geben, aber keine Prognosen. Gesunde leben in einer Welt, in der man sich keine Gedanken macht, ob man lesen oder schreiben kann: man tut es einfach. Erst allmählich wird den Patienten die Tragweite ihres gesundheitlichen Verlustes bewußt. Manche sind zunächst euphorisch und meinen: „In ein paar Monaten kann ich meinen Job wieder aufnehmen.“ Wir wissen von Angehörigen, daß sie sehr hilflos diesen unrealistischen Vorstellungen gegenüberstehen, denn sie wollen ihren Angehörigen nicht enttäuschen, sondern versuchen, Mut zu machen. Daß sich dies oft als Zweckoptimismus herausstellt, stellt mancher erst später fest.

Alle Patienten beschäftigt zunehmend, wie schwer ihre Erkrankung ist und welche Dauerschäden auftreten können. Viele fragen sich: Wo stehe ich in der Schwere skala meiner Erkrankung? Bei vielen ist das Denken vorherrschend, daß der Schlaganfall ein Ereignis ist, das man mit Fleiß und dem Können der Fachleute ganz gut in den Griff bekommen kann. Die Erkenntnis, daß der Mensch ein bio-psycho-soziales Wesen ist und kein spontan funktionierendes Überwesen, fällt den meisten der Patienten schwer.

Es braucht einige Zeit, bis die reale Situation überschaubar wird und die Erkenntnis reift, daß durch eigenes Bemühen und emsiges Training die Situation geändert werden kann. Im übrigen merkt man in einer Klinik auch, daß es aktive und passive Patienten gibt.

Die Gespräche mit Betroffenen umfassen im wesentlichen vier Bereiche:

- Die Tätigkeit vor der Krankheit und die gegenwärtige Situation: Was hatte ich beruflich geleistet; Ich war doch mal was – habe gern gearbeitet, hatte Talente und Hobbies.
- Die Familie, Frau oder Freundin, Kinder und Freunde, Verwandte.
- Das nähere Umfeld: Wohnort, Heimat, Dorf oder Stadt.
- Die Krankheit und das Durchdenken, wie wohl die Zukunft aussehen mag.

Wodurch unterscheidet sich die Selbsthilfe in unserer Klinik von Selbsthilfegruppen anderenorts?

Bei unseren Betroffenen beginnt die Selbsthilfe schon während der Reha, bei anderen kommt die Selbsthilfe meist erst danach, oft Jahre später,

Das Begreifen der eigenen Fähigkeiten und Möglichkeiten nach dem Ereignis ist unabdingbar für die Gestaltung eines erträglichen Lebens, wobei Charakter, Temperament, andere Krankheiten, auch die finanzielle Lage u.a.m. natürlich vieles beeinflussen.

Wir stellten im Vorjahr ein Konzept für die Jahre 2002/2003 auf. Bestandteile darin sind z. B. das bereits erwähnte gemeinsame Schreiben eines Buches von Aphasikern und Angehörigen „Wir wollen mitreden“, ein Fotowettbewerb unter dem Motto „Fotos haben eine Stimme“, der Erfahrungsaustausch mit dem Aphasiestützpunkt Bad Dübener Heide, eine methodische Handreichung auf den Stationen der Klinik und andere Vorhaben. Unser Hauptanliegen ist es, den Aphasikern kein fertiges Programm vorzusetzen, sondern ihre aktive Mitwirkung zu lenken. Ein Aphasiker drückt sich etwa folgendermaßen aus: „Die Ärzte wissen besser als wir, wie unsere Krankheit zu behandeln ist – wir wissen dagegen besser als sie, wie wir als Menschen zu behandeln sind.“ Ärztliches und therapeutisches Wissen ist oft auf rein medizinische Aspekte bezogen. Jeder Aphasiker hat aber eine eigene Biografie, andere psychische und soziale Probleme, und dem wollen wir mit unserer Art der Selbsthilfe Rechnung tragen, also eine bewußte Lebensgestaltung fördern.

Grundlage für Gruppenbeziehungen ist dabei

- 1 - daß ein Handeln in eigener Sache erfolgt – man ist selbst betroffen, und damit entsteht das Bedürfnis nach Veränderung in eigenem Interesse.
- 2 - Das Abstimmen von Bedürfnissen und veränderten Handlungsmöglichkeiten.
- 3 - Klare Gleichstellung aller, keine Hierarchien oder Abhängigsein von Positionen.
- 4 - Jeder ist aktiv und selbst verantwortlich.
- 5 - Selbstbetroffenheit ist der ursprüngliche Sinn politischen Handelns.

Dabei wird es wie überall einen aktiven und passiven Teil geben, Wortführer und Vordenker, Mitläufer und Lustlosere.

Der Leidensdruck ergibt sich bei Aphasikern besonders aus der Wechselwirkung zwischen der Schwere bzw. Art der Störung einerseits und der Fähigkeit des einzelnen andererseits.

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß Fähigkeiten als Ziele ausgebaut werden sollen,

- indem Gemeinsamkeiten mit anderen feststellbar werden und zum Austausch kommen,
- indem sich jeder in die Gruppe eingibt,
- etwas von sich preisgibt,
- unerwünschte Dinge bei sich selbst unter Kontrolle hält und negative Gefühle ertragen lernt, und nicht zuletzt
- jeder die eigene Rolle überprüfen kann. (12)
-

IV. Neue Probleme in der Gesellschaft brauchen neue Ansätze bei der Methodik der Selbsthilfe

Sinn und Zweck des Lebens ist für gesunde Menschen vorwiegend die Arbeit und die Familie. Der Kreislauf von Beschäftigung – Geld verdienen – Konsum – Wohlstand ist mit einer Erkrankung schwerer Art unterbrochen worden. Das führt zu folgenden Gedanken:

- Wozu sind Menschen eigentlich auf der Erde? Um zu arbeiten?
- Arbeit als Selbstverwirklichung ist unersetzbar.
- Wie geht es weiter in einer Gesellschaft, die keine Industriegesellschaft mehr ist, sondern zunehmend Dienstleistungsgesellschaft?

Der Berliner Kultursoziologe Wolfgang Engler meint. „Wir müssen ganz neu nachdenken ... Das Thema Vollbeschäftigung ist erledigt.“ (13)

Er setzt sich mit der bisherigen Logik auseinander, daß Erwerbsarbeit aktives Leben erzeugt. „Natürlich ist es wichtig,“ meint Engler, „auf ein Leben mit Arbeit vorbereitet zu werden, mit Wissen, Qualifikationen. Aber eigentlich muß das zweigleisig passieren. Man muß auch darauf gefaßt sein, daß es keine oder wenig Arbeit gibt und daß man dem mit Inhalten begegnen kann. Das findet aber kaum statt, und das ist um so erstaunlicher, als dass Arbeitslosigkeit schon seit Anfang der 70er Jahre zu einem Massenproblem geworden ist. Fällt die Arbeit weg, kommt die schwarze Wand auf einen zu.“ (14)

Bisher beinhaltete der Arbeitsbegriff stets Erwerbsarbeit bzw. Lohnarbeit. Das genügt für die heutige Zeit nicht mehr, auch wenn Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen in großem Umfang dazu gekommen waren. Vielmehr muß das ganze Spektrum ehrenamtlicher Arbeit, vor allem soziale Initiativen u.a.m. mit einbezogen werden.

Wir brauchen eine Erwerbsarbeit, die nicht *nur* auf den Profiterwerb ausgerichtet ist, sondern auf die Bedürfnisse der Menschen. Damit wandelt sich der Beschäftigungsbegriff.

Dass wir nicht mehr so viel Arbeit vorrätig haben, um Erwerbsarbeit zu gewährleisten, hängt mit der hohen Produktivität der Gesellschaft zusammen. Diese hohe Produktivität ist ein Reichtum, der nicht bedingt, dass alle Mitglieder der Gesellschaft Erwerbsarbeit ausüben. Wenn es nicht einmal für Gesunde genügend Erwerbsarbeit gibt, woher soll diese dann für weniger Gesunde und Kranke kommen?

Es müssen neue Möglichkeiten für die Rehabilitation geschaffen werden. Voraussetzungen sind durch die hohe Produktivität objektiv gegeben, müssen aber durch die Umverteilung körperlicher und geistiger Arbeit umgesetzt werden. Es geht darum, den vorhandenen gesellschaftlichen Reichtum in andere Relationen münden zu lassen und die entfremdete Arbeit aufzuheben.

Bei der gesellschaftlichen Umorientierung auf die Dienstleistungsgesellschaft muß die Selbsthilfe einbezogen werden. Engler fordert auch, daß die Menschen ihr Verhältnis zur Zeit wieder in Ordnung bringen müssen. Die Zeit muß als ein Gut angenommen werden und wir müssen lernen, damit umzugehen. Zeit ist nicht nur eine physikalische Größe, sondern als soziale Zeit existent. In der Selbsthilfe ist die soziale Zeit ein besonderer Kulturwert. Wenn man heutzutage eine höhere Lebenserwartung als früher hat, bedeutet das auch, dass man länger mit seiner Krankheit auskommen muß. Selbsthilfe kann zur Gegenkultur zu herrschenden Idealen werden. Technischer und wissenschaftlicher Fortschritt ist unabdingbar, aber was wir brauchen, ist äußerer **und** innerer Fortschritt.

In der Selbsthilfe gibt es außerdem besondere Beziehungen:

Einmal geschieht Selbsthilfe für Individuen und durch Individuen, zum anderen existiert Selbsthilfe in kollektiver Form oder Gruppenform oder auch im Team. Die Gesellschaft fungiert dabei als Subjekt.

Nicht alle waren beispielsweise bei der Flut im August 2002 gleichermaßen Opfer und Notleidende. Not allein erzeugt nicht automatisch Selbsthilfe. Erst wenn sich die Menschen der Not bewußt werden und als Opfer gemeinsam wirken, wenn also die drei Subjektbeziehungen Individuum – Gruppe – Gesellschaft gemeinsam fungieren, entsteht Selbsthilfe. Der Staat muß dabei wirksam werden als Hilfsorgan. Es sind also Gemeinsamkeiten zu verzeichnen, die Selbsthilfe bedingen. In unserer Selbsthilfegruppe ist das die allen gemeinsame Krankheit, die sich allerdings bei jedem unterschiedlich vollzieht.

Jedem Patienten wird eines Tages klar, daß eine Neugestaltung der Lebensplanung erforderlich wird. Wichtig ist, die verfügbare Zeit nicht dem Selbstlauf zu überlassen, sondern die kleinen Freuden des Alltags wahrzunehmen, keine Passivität aufkommen zu lassen und nicht über den tatsächlichen Bedarf hinaus Ruhe zu suchen.

Wir orientieren auf kurzfristige Planung der Zeit (Tagesablauf, Arztbesuche im Lauf der Woche, Hobbies, Besuchstermin bei Freunden), auf mittelfristige Maßnahmen für die nächsten ein bis drei Monate (Geburtstage, Feiertage, Kururlaub) und auf langfristige Planungsmöglichkeiten (längerer Urlaub z.B.). Es geht darum, Prämissen zu schaffen, um das Leben freudbetont zu gestalten und zu versuchen, wirklich jede kleine Sache mit Spaß anzugehen. In diesem Sinne wollen wir in der Bavaria-Klinik Kreischa Hilfe durch Selbsthilfe weiter ausgestalten.

Literaturverzeichnis:

- (1) Kropotkin, P., Gegenseitige Hilfe in der Entwicklung, 1904**
- (2) Moeller, M. L., Selbsthilfegruppe, 1978**
- (3) Klein, S., Die Glücksformel, 2002**
- (4) Vgl.: Moeller, M. L.,**
- (5) Münzberg, Dokumente der Fachkonferenz Selbsthilfe am 19. April 2002, Dresden**
- (6) Habermas, J., Können komplexe Gesellschaften eine vernünftige Identität ausbilden? 1974**
- (7) Bloch, E., Das Prinzip Hoffnung, 1959**
- (8) Bahro, R., Die Alternative, 1977**
- (9) Slesina, W., Gesundheitsselbsthilfe, Praxishandbuch, 1991**
- (10) Ebenda**
- (11) Remy, E., Kieler Studie zur sozialen Integration erwachsener Aphasiker, in: Sprache - Stimme - Gehör, Nr. 16, 1992**
- (12) Vgl.: Moeller, M. L.**
- (13) Engler, W., Die Ostdeutschen als Avantgarde, 2002**
- (14) Ebenda**