
Vorwort der Herausgeberinnen

In Publikationen zur neurologischen Rehabilitation wird gefordert, dass der Nachweis von Rehabilitationserfolgen auf der Ebene von Partizipation (Teilhabe) zu führen sei und nicht mehr auf der Ebene von Funktionsverbesserungen im Bereich Motorik, Kognition und Sprache. Die Leitlinien der neurologischen und sprachtherapeutischen Fachgesellschaften orientieren sich an der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der WHO und beschreiben als primäres Ziel der Aphasietherapie die verbesserte Teilhabe an der Alltagskommunikation und die Minderung der aus der Aphasie resultierenden Beeinträchtigung in der Teilhabe am sozialen Leben.

Die Forderung nach einer partizipationsorientierten Therapie kann jedoch aufgrund von fehlenden empirischen Studien zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht voll erfüllt werden. Beispielsweise fehlen geeignete Diagnostikinstrumente und komparative Studien, die nachweisen, mit welchen Therapiemethoden die Partizipation an der Kommunikation im Alltag und Beruf am effektivsten verbessert werden kann. Zudem mangelt es an empirischen Untersuchungen über die Auswirkungen der Aphasie auf das Alltagsleben in den Familien.

Mit dem vorliegenden Buch liegt eine erste deutschsprachige Veröffentlichung vor, die Einblicke in den Gesprächsalltag von Familien –

anhand einer Verlaufsstudie über den Adaptationsprozess einer Familie in den ersten 18 Monaten nach Beginn der Aphasie – erlaubt. Deutlich wird, dass Aphasie nicht nur ein linguistisches Defizit ist, sondern immer auch eine Einschränkung des sozialen Lebens für die gesamte Familie bedeutet.

Das Buch liefert Hintergrundwissen über die konversationsanalytische Methodik und über das Aphasiemanagement im familiären Kontext. Aus psychologischer Perspektive wird das „Coping“ von Betroffenen und Angehörigen beschrieben. Die anschaulichen Beispiele und detaillierten Analysen der Problemquellen und Bewältigungsstrategien der aphasischen und sprachgesunden Familienmitglieder können als Grundlage für die Beratung von Angehörigen und Betroffenen dienen. Für eine partizipationsorientierte Therapie skizzieren die Autoren alltagsrelevante Ansatzpunkte.

Das Buch wendet sich an die sprachtherapeutischen Berufsgruppen (Logopäden, Sprachtherapeuten, klinische Linguisten, Sprachpathologen, Sprechwissenschaftler), Mediziner und Psychologen, die in der Neurorehabilitation tätig sind. Wir hoffen, dass das Buch sowohl für die Ausbildung als auch für die klinische Praxis hilfreich ist und bitten um Rückmeldungen und Anregungen.

Aachen, Oktober 2008

Luise Springer

Dietlinde Schrey-Dern

Vorwort

In den Jahren 2000–2002 haben sich zwölf von Aphasie betroffene Familien und Paare bereit erklärt, uns – im Rahmen einer von der DFG geförderten Langzeitstudie („Adaptationsstrategien in der familiären Kommunikation zwischen Aphasikern und ihren Partner/innen“, Projektleitung: Prof. Dr. P. Auer; Projektmitarbeiter: Angelika Bauer, Florian Kulke, Barbara Rönfeldt; Dagny Borsdorf, Anna Campagna) – Einblick in ihren sprachlichen Alltag zu gewähren. Sie haben während der ersten 18 Monate nach Beginn der Aphasie bei sich zu Hause mehr als 150 Stunden Gespräche auf Video aufgezeichnet und uns diese Aufnahmen zur Verfügung gestellt. Ergänzt wurden diese Aufnahmen von Interviews, die zum Abschluss eines jeden Aufnahmezeitraums von einem der Projektmitarbeiter durchgeführt und ebenfalls aufgenommen wurden.

Sprachlicher Alltag findet in den verschiedensten gesellschaftlichen Bereichen und unter den unterschiedlichsten Bedingungen statt. Es gibt sprachliche Interaktionen, die im geschützten Bereich gut eingespielter kleiner Interaktionsgemeinschaften stattfinden (für die sich in der Soziolinguistik der Begriff „communities of practice“ eingebürgert hat; Wenger 1998) und zu einem erheblichen Teil auf Routinen beruhen; und es gibt Interaktionen, die in ungewohntem kommunikativen Neuland ablaufen und voller Risiken sind, weil die Interaktionspartner, die Kommunikationsinhalte oder die Formen der sprachlichen Interaktion (oder alle drei Faktoren) nicht bekannt oder nicht vorhersagbar sind. In diesem Buch beschäftigen wir uns mit den Auswirkungen von Aphasie auf die „community of practice“ der Familie bzw. der Paargemeinschaft in jenem kommunikativen Bereich, in dem die Routinehaftigkeit der interaktiven Abläufe hoch und die Situationen relativ vertraut sind. Diese Gesprächssituationen unterscheiden sich daher in einer ganzen Reihe relevanter Merkmale z.B. von der Gesprächssituation der Sprachtherapie, aber auch von Gesprächen mit Fremden, in Institutionen etc., in denen andere als

die hier vorgestellten Praktiken möglich und erforderlich sind.

Für viele Menschen mit Aphasie ist der familiäre Kontext das primäre soziale Umfeld, in dem sie die Auswirkungen der Aphasie erleben und in dem sie lernen (müssen), diese auf die eine oder andere Art zu bewältigen. Es geht um Teilhabe am kommunikativen Alltag, um die Demonstration sozialer Kompetenzen z.B. als Vater, und nicht zuletzt um die Familie, um das Paar: Für beide „Institutionen“ können zumindest in unserer westlichen Kultur Gespräche als Bausteine dessen betrachtet werden, was sie ausmacht. In Gesprächen werden Beziehungen gestaltet. Der familiäre sprachliche Alltag ist daher fraglos einer der wichtigsten Orte, an dem die Schädigung des kognitiven Subsystems „Sprache“ als Hindernis für gemeinsame soziale Aktivitäten (= die aphasische Behinderung) Form annimmt. Hier müssen die psychischen und sozialen Konsequenzen der Aphasie immer wieder aufs Neue erlebt und bewältigt werden.

Die Daten, auf denen die in diesem Buch vorgestellten Untersuchungen beruhen, stammen also zum größten Teil aus informellen Gesprächen im vertrauten Kreis, wie abendlichen Tischgesprächen, Unterhaltungen der Eheleute untereinander und mit Freunden, Gesellschaftsspielen und Sprachübungen (Hausaufgaben). In der Regel sind die sprachgesunden Ehepartner der Aphasiker anwesend, es sind häufig mehr als zwei Personen am Gespräch beteiligt, und die Beteiligten können einen großen Freiraum nutzen, was die inhaltliche und formale Gestaltung dieser Gespräche betrifft. Die Aufnahmen, die uns die Familien zur Verfügung gestellt haben, zeigen eindrucklich, dass die Betroffenen nicht auf sprachliche Aktivitäten verzichten, sondern miteinander im Gespräch bleiben wollen. Die durch die Aphasie veränderten Kommunikationsbedingungen führen aber nicht nur zu einem Bruch mit den bisherigen Routinen der häuslichen Kommunikation, sie sind zunächst auch für alle Beteiligten Neuland und machen Um-

orientierungen notwendig. Dies beginnt mit der Entwicklung und Erprobung von Praktiken des Aphasienagements im Sinne flexibler und lokal wirksamer Problemlösungsverfahren und führt mit der Zeit nicht nur zu einer alltagspraktischen Kenntnis der Aphasie (eine spezifische Art von Expertenwissen), sondern auch zu einer Auswahl an alltagstauglichen Praktiken, die zu innerfamiliären Routinen im Umgang mit Aphasie werden und in ihrer Gesamtheit den familienspezifischen kommunikativen Adaptationsstil ausmachen.

Gesprächsdaten aus dem familiären Alltag sind in der Aphasieforschung bisher nur ganz selten erhoben und kaum je unter einer longitudinalen Perspektive ausgewertet worden. Sie bieten uns die Möglichkeit, das Leben mit einer Aphasie aus einer gesprächslinguistischen Perspektive zu betrachten. Ganz im Vordergrund stand dabei für uns das Interesse, von den Betroffenen zu lernen. Wir haben uns deshalb mehr auf das Gelingen als auf das Scheitern konzentriert. Wie schaffen es die Beteiligten trotz z.T. schwerer Aphasien miteinander im Gespräch zu bleiben? Welche Ressourcen werden genutzt? Welche Problemlösungsstrategien entwickeln sie? Welche sprachlichen und nicht-sprachlichen Mittel werden dabei eingesetzt? Welche Aufgaben erfüllen die sprachgesunden Gesprächspartner im Aphasienagement, welche die aphasischen Teilnehmer? Wovon hängt es ab, wie die Betroffenen das Aphasienagement gestalten? Gibt es gute Strategien (z.B. stützende) und schlechte (z.B. marginalisierende, dominierende)?

„Von den Betroffenen lernen“ hat allerdings auch theoretische und methodische Implikationen: Wir mussten dazu mit einem nichtnormativen Sprachbegriff arbeiten, mit authentischen Daten und mit einer nichtnormativen Analyse-methode. Darüber hinaus benötigten wir ein Kommunikationsmodell, das die gemeinsame Arbeit der Gesprächspartner an Sprache und sprachlichem Handeln erfassen kann. Auch diese Herangehensweise kann zumindest im deutschsprachigen Bereich als Novum gelten.

Für das vorliegende Buch haben wir einen Teil der Ergebnisse des Forschungsprojektes zusammengefasst, um sie denjenigen zugänglich zu machen, die mit der Rehabilitation von Menschen mit Aphasie befasst sind. Das erste Kapitel gibt eine Einführung in die theoretischen und methodologischen **Grundlagen der Analyse** von Aphasie im Gespräch. In Kapitel 2 werden Praktiken des **loka-**

len Aphasienagements besprochen, also die Formen der Bearbeitung von sprachlichen Problemen an der Stelle im Gespräch, wo sie auftreten. Sowohl Aphasiker als auch Sprachgesunde entwickeln dafür Strategien, die immer einen Kompromiss darstellen: Der Kompromiss muss gefunden werden zwischen dem Ziel des Aphasikers, „normal“ zu erscheinen, um so als vollwertiges Mitglied der „community of practice“ und der Gesellschaft insgesamt zu erscheinen, also sein Gesicht nicht zu verlieren (Facework, Orientierung an der Normalität), und dem Ziel, durch kollaborative Verfahren sicherzustellen, dass der Aphasiker seine sprachlich-interaktiven Projekte realisieren kann (Informations- und Interaktionsmanagement).

Kapitel 3 widmet sich anhand der familiären Kokonstruktion von Bedeutungen in der Interaktion mit einem Globalaphasiker dem besonders wichtigen Bereich der kompensatorischen **Gestik**. Wir zeigen hier, dass eine Sichtweise, die sich auf die Substitution von sprachlichen Äußerungen durch semantisch präzise eingesetzte Gesten beschränkt, der Komplexität und Multimodalität der Verbindung von Gesten, sonstigem nonverbaalem Verhalten und Sprache nicht gerecht wird, die allein – eine gelungene Kooperation mit den Sprachgesunden vorausgesetzt – zum interaktiven Erfolg führen kann.

In Kapitel 4 widmen wir uns der Rolle des Ehepartners (in unseren Daten fast immer der Ehefrau) als **Moderatorin** der Interaktion des Aphasikers mit dritten Gesprächspartnern, also zum Beispiel den Kindern oder Freunden des Paares, die zu Besuch sind. In diesen Fällen geht es sehr oft um Krisenmanagement; die sprachgesunde Partnerin greift ein, um die Partizipation ihres Mannes zu sichern, und sie gibt den Beteiligten Regieanweisungen, wie sie sich zu verhalten haben, um die Interaktion glücken zu lassen. Dabei kommt der privilegierte Status der Ehefrau im Stigma-Management zum Tragen.

Kapitel 5 beschäftigt sich mit einer interaktiven Routine, die in den von uns untersuchten Familieninteraktionen im Vergleich zu sprachgesunden Familien eine auffällig große Rolle spielt: dem (Ein-) **Üben** von sprachlichen Strukturen als quasi sprachtherapeutische Maßnahme im familiären Kontext. Ziel dieses Kapitels ist es zu zeigen, welche Formen des Übens sinnvoll und wenig gesichtsbedrohend sind und welche den Interaktionsfluss unterbrechen und den Aphasiker stigmatisieren. Dabei ist vor allem der Unterschied

zwischen (vom Aphasiker) selbstinitiierten und fremdinitiierten Übungssequenzen relevant.

Im Kapitel 6 verlassen wir die enge Perspektive des Interaktionsverhaltens in Einzelsequenzen und betrachten die Daten **longitudinal**: anhand zweier Familien zeigen wir, dass die familiären Bearbeitungsstrategien sich im Laufe der 12 Monate, innerhalb derer regelmäßig Daten erhoben wurden, verändern. In beiden Fällen geht die Veränderung – trotz des unterschiedlichen Schweregrades der Aphasie – in Richtung auf eine weniger exponierende Form des Aphasie-Managements, die eine Teilnahme des Aphasikers am Gespräch sicherstellt.

Schließlich wird im Kapitel 7 aus einer psychologischen Perspektive das **Coping** der Paare untersucht. Als Datengrundlage für dieses Kapitel dienen nicht mehr die innerfamiliären Gesprächsabläufe (wie in den Kapiteln 2–6), sondern die

Nachgespräche, die die betroffene Familie mit einem Mitglied des Forschungsteams führte. Darin lassen sich nicht nur Aussagen über die Bewältigung der aphasiabedingten Stressoren finden, sondern zugleich auch Beispiele dafür, wie die Beteiligten sich in ihren gemeinsamen Bewältigungsbemühungen im Interview nach außen als Paar darstellen.

Unser Dank gilt der Deutschen Forschungsgemeinschaft, den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen des Projekts und allen Kolleginnen und Kollegen in den kooperierenden Kliniken sowie in der „Belfortstraße“. Gewidmet aber ist dieses Buch den Paaren und Familien, die durch ihre Offenheit, ihr Interesse und ihr Engagement das Forschungsprojekt ermöglicht haben.

Freiburg, Oktober 2008

Angelika Bauer
Peter Auer