

Praxishilfe

Hilfe für Kinder mit Aphasie



Bundesverband
für die Rehabilitation
der Aphasiker e.V.



Impressum

Herausgeber:



BKK Bundesverband
Kronprinzenstraße 6
D-45128 Essen
Web: www.bkk.de

und



Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V.
Wenzelstraße 19
D-97084 Würzburg
Web: www.aphasiker-kinder.de

Alle Rechte, auch die des auszugsweisen Nachdrucks, vorbehalten

BKK® das BKK Logo sind registrierte Schutzmarken des BKK Bundesverbandes

Der Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. bedankt sich beim Hegau-Jugendwerk, Neurologisches Fachkrankenhaus und Rehabilitationszentrum, Gailingen am Hochrhein, für die Nutzung der „Schriftenreihe Jugendwerk – KINDLICHE APHASIE“ von Martin Loew und Katja Böhringer.

Autor: Stephan Grumbach, Projektleiter „Hilfen für Kinder mit Aphasie“

Redaktion: Sina Fries, Dagmar Siewerts, BKK Bundesverband
Druck: Böhler Verlag, Würzburg
Stand: März 2007

Inhaltsverzeichnis

Vorwort – Hilfen für Kinder mit Aphasie 4

Aus den Familien 6

- Martin: Aphasie mit Zwölf 6
- Elenas Gedanken zu ihrer Krankheit 9
- Die Geschichte von unserem Sohn Florian 12

Aphasie beim Kind 14

- Aphasie beim Kind – was ist Aphasie? 14
- Sprache – ein Kinderspiel? 15
- Sprachfähigkeit – eine natürliche Gabe oder kulturelle Erfindung? 16
- Man muss zwischen Sprech- und Sprachstörung unterscheiden! 18
- Jede Aphasie ist ein Einzelfall 19
- Aphasie darf nicht mit geistiger Behinderung oder einer psychischen Störung verwechselt werden 20
- Aphasie beim Kind ist eine besondere Aphasie 21
- Wesentliche Faktoren 22
- Definition und Ursachen 23
- Umgang mit einem aphasischen Kind 24
- Wie geht es den anderen? Wir haben nachgefragt! 25

Hilfen 26

- Der Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. 26
- Die BRA-Telefonberatung 26
- Der Projektbeirat der „Hilfen für Kinder mit Aphasie“ 27
- Informationsveranstaltungen und Seminare 28
- Vernetzung und Informationen im Internet www.aphasiker-kinder.de 28
- BRA-Datenbank – Kontakt zu anderen Betroffenen und Experten 28
- Aphasie und Schule 29
- Kontakte – Kliniken und Institutionen 29

Für unsere Experten 31

- Facharbeiten und Veröffentlichungen 31

Literaturhinweise 31



Vorwort

Hilfen für Kinder mit Aphasie

Angenommen wir führten eine Umfrage zum Begriff „Aphasie“ durch. Die überwiegende Mehrheit der Befragten wüsste vermutlich mit dem Wort nichts anzufangen. Auch die Eltern aphasischer Kinder wissen unmittelbar nach dem ursächlichen Ereignis meist nicht, was unter Aphasie zu verstehen ist. Bei ca. 3.000 Kindern bis zum 15. Lebensjahr und ca. 80.000 Erwachsenen, die in Deutschland jährlich eine Aphasie erleiden, mag dies erstaunen.

Mit großzügiger Förderung des BKK Bundesverbandes konnte in dreijähriger Projektlaufzeit das Modellprojekt „Hilfen für Kinder mit Aphasie“ realisiert werden. Ab April 2004 wurde es vom Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (BRA) durchgeführt.

Schon früh zeigte sich ein deutliches Defizit an Informationen, Austausch und Netzwerk. Vor Projektbeginn standen Familien mit ihren Problemen meist völlig alleine da.



Diese Praxishilfe wendet sich an betroffene Familien, interessierte Laien und Experten. Die Inhalte entsprechen den Projekterfahrungen der „Hilfen für Kinder mit Aphasie“. Das Projekt organisierte erstmals Hilfeleistungen für aphasische Kinder und deren Familien. Bald nach dem Projektstart war klar: Aphasie beim Kind ist ein weitgehend unbearbeitetes Thema.

In dieser Praxishilfe gewähren betroffene Familien Einblick in ihre Geschichte und Situation. Es handelt sich hierbei zum Teil um Aussagen der Kinder und ihren Eltern, die redaktionell nicht verändert wurden. Für künftige Eltern sind diese Einblicke eine erste Orientierung, denn es wird klar: „Ich bin mit meinen Problemen nicht alleine“.

Eltern wünschen sich Informationen zur Aphasie. Erklärt wird nicht nur die Aphasie selbst, sondern grundlegend das Phänomen der Sprache. Denn wer eine Störung der Sprache verstehen will, muss sich vorab mit der Sprache selbst befassen. Anschließend werden die Besonderheiten der Aphasie beim Kind erklärt.

Der BRA führte im Jahr 2004 eine Umfrage zur Situation und den Bedürfnissen von 40 betroffenen Familien durch. Die Ergebnisse finden Sie auf www.aphasiker-kinder.de, Rubrik „Eltern“ – „Wie geht es den anderen?“.

Doch Informationen alleine genügen nicht. Betroffene benötigen konkrete Hilfen und Handlungsmöglichkeiten. So wurde der Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen und Experten als grundlegendes Bedürfnis genannt. Geeignete Angebote und Kontaktdaten finden Sie in dieser Broschüre!

Und nicht zuletzt soll diese Praxishilfe die Experten anregen, sich dem Thema Aphasie beim Kind auch künftig anzunehmen.

Wir hoffen und wünschen uns, den betroffenen Kindern und deren Familien ein Stück Hilfe und Kraft geben zu können.

Ihr
BKK Bundesverband und
Bundesverband für die Rehabilitation
der Aphasiker e.V.

Aus den Familien

Martin: Aphasie mit Zwölf

Mit 15 Jahren 30 Wörter

Martin Döbereiner ist ein cleverer Bursche – und kann mit seinen 15 Jahren ganze 30 Wörter sprechen. Im Oktober 2003 erlitt der freundliche groß gewachsene Junge aus Hof eine Aphasie. Das bedeutet Sprachverlust – ausgelöst durch einen Schlaganfall während einer Operation.

3.000 Kinder und Jugendliche erleiden in Deutschland jährlich eine Aphasie. Beim Kind wird Aphasie oft durch ein Schädelhirntrauma ausgelöst. Aber auch kindlicher Schlaganfall oder Hirnentzündung können das Sprachzentrum im Gehirn beeinträchtigen. In diesem Bereich werden die erlernten sprachlichen Fähigkeiten gespeichert. Aphasische Kinder können sich sprachlich nicht mitteilen und verstehen ihre Muttersprache mitunter nicht mehr. Die Folgen sind für Kinder und Eltern massiv. Ein Vater sagte wörtlich: „Die ganze Lebensplanung ist umgeworfen“.

Für Außenstehende erschließt sich das Schicksal dieser Familien nicht auf den ersten Blick. Zu vielfältig sind die Einschnitte und Belastungen. Kinder und Eltern können sich auf die schwierige Situation nicht vorbereiten – von einem Tag zum nächsten steht die Familie Kopf.



Martin in seiner schwersten Zeit

Martin erlitt seine Aphasie im zwölften Lebensjahr. Seine Mutter, Brigitte Döbereiner (55), erzählt ihre Geschichte bereitwillig und ungeschminkt. Sie gibt Einblick in eine Situation und deren Bewältigung – über Monate und Jahre zwischen Rückschlägen und Fortschritt, Resignation und Hoffnung.

Vor zwei Jahren war Martin ein ganz normaler Junge in einer normalen Familie. Zusammen mit seinen Eltern, Großeltern und dem zwei Jahre jüngeren Bruder David (14), wächst er in Hof auf. Sein Elternhaus hat einen großen Vorgarten – ideal für die zwei Jungs, die sich hier einen kleinen Fußballplatz eingerichtet haben.

Martin beschäftigte sich mit seinem Computer und interessierte sich für Mathematik. Seit vielen Jahren spielte er Gitarre. Er war ein gesprächiger Junge. Bis zum Herbst 2003 besuchte der damals 13-Jährige die Hofer Volksschule. Auch hier lief es gut: „In den Probearbeiten gehörte Martin zu den Besten“, verrät Mutter Döbereiner. Bei einem Schultest waren Martins Leistungen so gut, dass Eltern und Lehrer staunten. Ein Platz auf der Realschule schien dem begabten Schüler sicher.

Das Leben der Familie änderte sich an einem Freitag. Auf dem Schulweg wurde Martin von einem Mitschüler auf den Kopf geschlagen. „Mehrere Erwachsene haben die Situation beobachtet, aber niemand hielt es für nötig, etwas zu tun. Eine Gesichtshälfte war richtig rot und geschwollen“, berichtet die Mutter. Am selben Nachmittag klagte Martin über Kopfschmerzen. Das Wochenende verbrachte er im Bett. Auch am Montag war Schule nicht drin: Die Kopfschmerzen wurden immer stärker. Seine Mutter erinnert sich: „Kurz danach war Martin nicht mehr ansprechbar. Wir riefen den Notarzt und Martin kam sofort ins Klinikum Hof. Hier wurde massiver Hirndruck festgestellt. Und noch am selben Tag wurde er nach Erlangen in die Kopfklinik verlegt und notoperiert.“ Die OP verlief gut. Die Familie konnte durchatmen – für kurze Zeit. Schon wenige Tage später wurde wieder Hirndruck diagnostiziert. Während der zweiten Operation ist es dann passiert: Martin erlitt



Das Lachen hat Martin nicht verlernt

einen Schlaganfall. Und wurde in ein fünfwöchiges künstliches Koma gelegt. Die Eltern wichen nicht mehr von seiner Seite. Brigitte Döbereiner erzählt sichtlich bewegt: „Ich bemerkte bei Martin schon Veränderungen, als er noch im Koma lag. Wenn ich seine Hände gedrückt habe, hat er reagiert – aber nur mit einer Hand“. Und noch während des Komas musste ein drittes Mal operiert werden – wieder Hirndruck! „Nach dem Aufwachen hat Martin sehr geweint“, fährt seine Mutter fort. „Er hat uns angesehen, aber wir wussten nicht, ob er uns erkennt“.

Es folgte die Frührehabilitation in der Klinik Vogtareuth bei Rosenheim. Die Eltern waren weiterhin stetig an der Seite des Kindes. Die ganze Familie lebte fortan mit einer großen Ungewissheit. Martin war an den Rollstuhl gefesselt. Immer noch war er manchmal apathisch und nicht ansprechbar, die Ärzte nannten das Durchgangssyndrom. Er reagierte in dieser Zeit empfindlich auf laute Geräusche. Essen im Speisesaal war deshalb unmöglich. Doch es gab auch Fortschritte. Eines Tages zog sich Martin an einem Krankenbett hoch und konnte für kurze Zeit selbständig stehen. Als seine Mutter das sah, hat sie sich mächtig erschrocken: „Erst im Nachhinein wurde mir klar, dass Martin einen starken Willen hatte und sein Ziel umsetzte“. Als „Phänomen“ bezeichnet Birgit Döbereiner die Musiktherapie. Martin beherrschte nach kürzester Zeit sämtliche Akkorde auf der Gitarre. Das musikalische Talent war wieder da. Nur die Sprache versagte ihren Dienst nach wie vor.

Nach fünf Wochen erlaubten die Ärzte, dass Martin Zuhause gepflegt werden dürfe. Gesagt, getan – die Familie packte die Koffer. Für den vom

Heimweh geplagten Martin war es das Größte: „Als auf der Autobahn das erste Mal „Hof“ zu lesen war, flippte er vor Freude fast aus. Für uns war klar, dass er das Wort gelesen haben musste. Und das obwohl uns gesagt wurde, dass das noch längst nicht möglich sei“ erinnert sich Martins Mutter. Zuhause sagte der Junge endlich ein erstes Wort: „David“, der Name seines Bruders.

Die Pflege Zuhause war aufwendig: Logopädie, Krankengymnastik, Ergotherapie, Unterwassergymnastik, hieß das Programm. Die Eltern hatten alle Hände voll zu tun. Mutter Döbereiner erinnert sich: „Das Leben hat sich grundlegend geändert. Und trotzdem musste Vieles weitergehen wie bisher. David führte sein Leben ja weiter, wie gewohnt. Es war nicht einfach, die verschiedenen Lebenswelten der beiden Kinder unter einen Hut zu bekommen. Martin brauchte eigentlich die volle Aufmerksamkeit aber David brauchte uns ja auch“. Zum Glück packten auch die Großeltern mit an. Arbeitsteilung und Organisation klappten gut: Zuhause hatte die Mutter alle Hände voll zu tun. Fahrten zu den Therapien erledigten Vater und Großvater. Zur Schule ging Martin in dieser Zeit über ein halbes Jahr nicht. Er galt als nicht beschulbar. Den Anschluss in seiner alten Schule hatte er verpasst. Mit Aphasie wusste man nicht umzugehen. In dieser Zeit wurden die Eltern auf das Hegau Jugendwerk in Gailingen am Bodensee aufmerksam. Jugendreha, Therapie und Förderunterricht sind hier ideal aufeinander abgestimmt. Aber der Weg dorthin war steinig: „Von Ärzten wurde uns gesagt, dass Martin erst einmal getestet werden müsse, sozusagen als Eintrittskarte. Dass das nicht stimmt, wussten wir nicht“, so Frau Döbereiner. „Etliche Untersuchungen wurden mit Martin gemacht, und ich fragte mich, wofür das alles gut sein soll“. Eine Ärztin bestätigte dem Jungen „das schlechteste Ergebnis, das sie je gehabt hätte“. Der Hausarzt wusste gar nicht, ob er einweisen dürfe oder nicht. Mutter Döbereiner nahm die Sache dann selbst in die Hand: „Ein Anruf in Gailingen und die Sache war erledigt“. Die Krankenkasse genehmigte 14 Tage Diagnostik, dann wollte man weitersehen.



Musik ist die Sprache, die Martin beherrscht

In den nächsten zwei Wochen in Gailingen gab es dann weitere Probleme: Epileptische Anfälle. Bis zu 8 Stück am Tag. Die Krankenkasse hat den Aufenthalt in Gailingen nun genehmigt. Seit Oktober 2004 war Martin hier Patient. Er erhielt hier endlich wieder Schulstunden in Mathematik und Kommunikationsförderung. Und Musik natürlich: Neben der Gitarre lernte Martin jetzt Klavier spielen.

Und Eltern Döbereiner waren nach wie vor dabei – ständig. Das Rentnerehepaar wechselte sich monatsweise in der Betreuung ab. „Für Martin ist das sehr wichtig“ meinte die Mutter, „Wir bringen und holen ihn zur Therapie, zum Essen und zu den Gruppentreffen. Abends und an den Wochenenden machen wir manchmal Ausflüge“.

Martin beherrscht heute ungefähr 30 Wörter. „Und auch die sind nicht immer abrufbar“, so Brigitte Döbereiner. Trotzdem können sich Eltern und Kind gut verständigen. „Mit Mimik und Gestik kriegen wir das schon hin“ so die Mutter, „das hat sich mittlerweile gut eingespielt“.

Wenn der Kostenträger mitmacht, soll Martin bis Sommer 2006 in Gailingen bleiben. Aber wie geht es dann weiter? Diese Frage beschäftigt die Eltern. Schon jetzt tauchen Probleme mit der Beschulung auf. „Viele Schulen fühlen sich nicht zuständig“, klagt Brigitte Döbereiner. So auch eine Sprachheilschule in Bayreuth. Man müsse Sprechen und Schreiben können. Andernfalls sei das Kind nicht schulfähig, so die lapidare Ant-

wort der Schulleitung. Hoffnung machte die Bonhoeffer-Schule in Hof. Das private sonderpädagogische Förderzentrum sicherte der engagierten Mutter kürzlich einen Platz zu.

Jeden Schritt nach vorne hat sich Martin und seine Familie erkämpft. Rückblickend sagt Frau Döbereiner: „Eigentlich habe ich mich um alles selbst gekümmert. Nur so konnte ich etwas erreichen. Der Rückhalt durch die Familie war sehr wichtig. In so einer Situation müssen alle zusammenhalten. In den schwersten Zeiten hat unser Sohn David uns gezeigt, dass es weitergehen muss“. Auch für ihn war das alles nie einfach: „Früher machten Martin und ich vieles zusammen. Alles war ganz normal. Heute sehen wir uns kaum noch“ erzählt Martins Bruder. Der sympathische Teenager zieht ein Fazit: „Unser gutes Verhältnis hat sich überhaupt nicht verändert. Martin ist mir so wichtig wie eh und je. Martin würde umgekehrt das Selbe für mich tun“.

Über das Kinderprojekt „Hilfen für Kinder mit Aphasie“ konnte bereits ein Treffen mit einer anderen betroffenen Familie organisiert werden. Deren Tochter Elena, heute 16, erlitt vor vier Jahren eine Aphasie. Davon ist heute fast nichts mehr zu merken. Dies machte Brigitte Döbereiner Hoffnung: „Ich wünsche mir, dass sich Martin so gut entwickelt, wie ich es bei Elena gesehen habe. Für mich war es ein tolles Erlebnis, das Mädchen und seine Mutter kennen zu lernen. Mir gibt das Kraft für Alles, was kommt“.

Elenas Gedanken zu ihrer Krankheit

„Sprechen empfindest du nicht, es ist normal wie du redest, es fällt einem nicht auf, ob man Aphasie hat oder nicht.“ (Elena)

Elena besuchte im Mai 2001 ihre Großtante und Großonkel in der Nähe von Hannover. In der Nacht erlitt sie eine Hirnblutung, hervorgerufen durch ein Angiom (Gefäßfehlbildung). In einer Notoperation wurden ihr das Angiom, welches sich vorne links befand, von Prof. Samii herausoperiert. Die Operation ist gut verlaufen, aber nach dem ersten Aufwachversuch haben sich ungeahnte, vielfältige Probleme ergeben, die dazu führten, dass Elli für einige Wochen in ein künstliches Koma gelegt werden musste. Nach diesem Aufwachen wurde dann die Aphasie mit all ihren Begleiterscheinungen festgestellt.

Intensivstation in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH):

„Ich kann mich an eigentlich nichts mehr erinnern, nur an ein Bild auf einer Trennwand hin zum nächsten Bett, es waren Fische darauf. Eigentlich ist es auch für mich nicht wichtig, mich daran zu erinnern.“

Kinderklinik der MHH:

„Nach ca. neun Wochen bin ich auf eine normale Station in der Kinderklinik gekommen. Hier fangen nach einer Zeit meine Erinnerungen an. Die schlimmste Erinnerung ist, dass ich nichts Richtiges zu essen bekommen habe, da mein Darm nicht funktionierte. Ich hätte so gerne gegessen, aber nicht diese Heilnahrung (schmeckt voll ekelig).

Mit Andrea und Paula musste ich das Gehen wieder lernen. Sie sagen, ich war eigentlich nicht motiviert, mitzumachen. Ich weiß nur noch, dass ich jeden Tag an ein Gerät musste, was auto-

matisch meine Beine bewegte. Wenn möglich hat mich meine Mutter einmal am Tag mit dem Rollstuhl durchs Krankenhaus geschoben.

Frau Zywietz, meine erste Logopädin, ist fast jeden Tag gekommen und hat mit mir irgendetwas gemacht. Ich hatte einen Ordner, in dem sollte ich Bilder erkennen, Worte durchstreichen, Zahlen schreiben, auch einmal meine Anschrift. Dies konnte ich und alle waren glücklich um mich herum.



Elena mit ihrer Mutter, Dr. Monika Bieber-Wlaschny.

Ich bekam auch Unterricht, aber nur Mathe. Ich war wohl richtig gut. Abends durfte ich Fernsehen, so viel wie ich wollte.“

Klinik nach Basel:

„Ende August ging es dann per Flugzeug nach Basel nahe meiner Heimat.

Jetzt konnten mich auch Freunde besuchen. Hier muss ich wieder gesprochen haben, da ich mich

erinnere, dass ich mit den Therapeuten „diskutiert“ habe (Ich wollte nicht so wie die). Hier musste ich auch strenge KG machen, aber ich habe wieder gut gehen gelernt. Statt im Rollstuhl sitzen, habe ich ihn geschoben. In den letzten Tagen brauchte ich ihn gar nicht mehr. Ich durfte erst zu einem Besuch nach Hause, wenn ich die Treppe hoch und runter gehen konnte. Dies habe ich dann ganz schnell gelernt, ich wollte meine Katze und mein Zimmer wieder sehen.“



Elena (16) mit Ihrer ersten Logopädin Frau Zywiets

Reha in Gailingen (Hegau Jugendwerk):

„Im September ging es in die Reha. Ich war im Kinderhaus und fand es geil. Logo, Ergo und KG waren meine Lieblingsbeschäftigung. In die Holzwerkstatt ging ich auch total gern. Tanzen war auch super. Wir haben einmal ein Video gedreht. (Desiree, Shema und ich haben auf die Musik der No Angels getanzt). Kochen hatten wir auch. Das Essen schmeckte besser als das, was es auf der Gruppe gab. Schule hatten wir auch, aber sie war langweilig und sehr einfach. Gut war nur, wir hatten nie Hausaufgaben. Mit Frau Vietze, meiner Logopädin dort habe ich mich toll verstanden. Ich hatte jeden Tag bei ihr Therapie. Am Anfang musste ich wieder Bilder erklären, dann haben wir auch am Computer gearbeitet. Da ich meine linke Augenbraue nicht mehr hoch-

ziehen kann, hat sie versucht, mit Eis das wieder hin zu kriegen. Gegen Ende meiner Zeit war ich mit anderen zusammen auch in einem Logopädie-Club.“

Schule in Emmendingen-Wasser:

„Da die Rehazzeit ja abgebrochen wurde aus Kostengründen, war ich noch nicht richtig gesund und konnte nicht in meine alte Schule zurück. Daher musste ich nun in die Hauptschule für Körperbehinderte gehen.“

Schule in Neckargemünd:

„Nach einem halben Jahr habe ich den Test für die Stephen-Hawking-Schule gemacht, um wieder auf die Realschule oder das Gymnasium zu gehen. War alles so weit ok, bis auf Deutsch. Die Deutschlehrerin hat gemeint, ich schaffe es nie. Aber der Realschulleiter hat mir eine Chance gegeben und nun bin ich schon in der 9. Klasse der Realschule. Deutsch und Englisch sind immer noch nicht toll, aber ich kann es mit anderen Fächern, wie Mathe, Bio ausgleichen. Mein Ziel ist, das Abi zu schaffen.“

Zusammenfassend sagt Elena:

„Sprechen empfindest du nicht, es ist normal wie du redest. Wann ich das erste Mal für andere wieder normal gesprochen habe, weiß ich eigentlich gar nicht. Nicht zu Hause zu sein war am Anfang total schwer, aber heute bin ich froh, dass ich in Gailingen war und heute in der Stephen-Hawking-Schule bin. Ich habe es geschafft, ich kann so viel reden wie ich will und sagen, was mir durch den Kopf geht. Ich kann laufen und Fahrrad fahren. Wenn ich auf Grund des eingeschränkten Gesichtsfeldes und möglicher Anfallsgefahr keinen Führerschein bekomme, dann ziehe ich eben in eine große Stadt wie Berlin, wo man mit einer U-Bahn überall hinkommt.“

Und was sagt Elenas Mutter zu Elenas Genesung?

„Das Wort Aphasie habe ich zum ersten Mal in der Intensiv-Station gehört, nachdem ein Arzt nach dem Aufwachen aus dem Koma dies diagnostizierte. Ich bin dann in die Fachbuchhand-

lung in der Klinik gegangen und habe in Büchern nachgeschaut – Globale, Broca, Wernicke Aphasie. Dort habe ich dann gestanden und versucht zu begreifen, was es bedeutet. Ich weiß nicht mehr, ob es in einem Buch stand oder ob es mir mein Bauchgefühl sagte, aber ich wollte, dass Elena so früh (also so schnell) wie möglich eine logopädische Therapie bekam. Da sie auf Grund des gesamten Krankheitsbildes die Intensivstation nicht verlassen konnte, hat es der Leiter der Station ermöglicht, dass eine Logopädin in die Station kommen konnte. Für mich ist dies mehr denn je ein Schlüsselpunkt, dass Elena heute (nach ca. vier Jahren) die Aphasie fast überwunden hat. Der zweite Schlüsselpunkt war die Häufigkeit der Therapie. Von der Phase nach dem Aufwachen bis Reha-Ende hat sie fast täglich Logopädie bekommen, also ein Jahr lang.



Der dritte Punkt ist die Kombination von Logo mit anderen Therapien wie Ergo, Werken, Kochen, etc. Dieses war nur in der Reha möglich. Zu Hause hätten wir dies nie geschafft.

War es Glück, Schicksal, Fügung, Einsatz, Kampf? Ich weiß es nicht, aber wir schienen im Nachhinein gesehen, immer je nach Stadium der Krankheit an der richtigen Stelle gewesen zu sein. Ich war mir immer sehr sicher in der Entscheidung über den nächsten Schritt.

Doch dies scheint sich zu ändern, denn die nächste anstehende Entscheidung fällt mir schwer.

Was passiert nach der Realschule, hat Elena noch Restaphasie oder nicht? Aber bis dahin ist ja noch etwas Zeit. Was unverändert bleiben wird, ist die Dankbarkeit all denen gegenüber, die Elena geholfen haben, zu leben und die Folgen der Krankheit zu überwinden.“

Die Geschichte von unserem Sohn Florian

Wir haben unser Schicksal angenommen und freuen uns auch heute noch über jeden kleinen Fortschritt.

Florian wurde im August 1990 mit einem Herzfehler geboren. Die Hauptschlagader war im Bereich des Aortenbogens stark verengt. Es wurden auch noch mehrere Löcher im Herzen festgestellt. Er wurde im Alter von zehn Tagen das erste Mal operiert. Der Aortenbogen wurde plastisch erweitert. Nach drei Monaten wurde erneut eine Engstelle festgestellt. Also stand wieder eine Operation in Aussicht. Wir hatten das Glück, dass sich unser Kind gut entwickelte und wir die OP hinauszögern konnten. Man wollte warten bis er älter und kräftiger ist. Florian litt unter starkem Bluthochdruck und Konzentrationsschwierigkeiten. Mit einer Operation wollte man einen



Kein Verzagen: Florian während des Klinikaufenthaltes

Schlaganfall und die Belastung der Herzkranzgefäße sowie des Gehirns umgehen. Florian war fast zwölf Jahre alt, als wir uns zur OP im Krankenhaus einfanden. Es wurde die Narkose besprochen, über Risiken (die noch nie bei diesem Routineeingriff aufgetreten seien) aufgeklärt und die Operationsdauer von ca. vier Stunden festgelegt. Wir fühlten uns schrecklich, als wir unser Kind an der Schleuse zum Operationsaal abgaben.

Von nun an hat sich unser Leben um 180 Grad gewandelt. Nach vier Stunden war noch nichts von unserem Kind auf der Intensivstation bekannt. Aus vier Stunden wurden über acht Stunden Operationszeit. Wer so eine Situation jemals erlebt hat, der weiß, wie man sich fühlt. Wir warteten vor der Intensivstation, als unser Kind verlegt wurde. Es sah alles wunderbar aus. Ein Arzt kam auf uns zu und meinte, dass Florian die Operation bestens überstanden hätte – nur leider wurden einige Nerven wegen Verwachsungen durchtrennt, welche man noch nicht zuordnen könne. Zuerst waren wir erleichtert – wir dachten nur „unser Kind lebt“. Das waren die ersten Gedanken. Am nächsten Morgen war unser Kind noch nicht aus der Narkose erwacht. Es hieß „das ist völlig normal“. Aber er erwachte auch nicht nach einem oder zwei Tagen. Er konnte nicht mehr selbständig atmen. Irgendetwas stimmte nicht. Die Ärzte gingen uns nur noch aus dem Weg. Keiner gab uns Informationen. Die Schwestern und das Pflegepersonal waren sehr nett zu uns. Nun erfuhren wir, dass die durchtrennten Nerven vom Stimmband und vom Zwerchfell stammten. Nach zwei Tagen wurden in der Nacht Röntgenuntersuchungen, EKG, EEG usw. durchgeführt. Alles auf Intensivstation. Florian war nicht transportfähig. Nachts um halb Zwei wurden wir vom Chefarzt angerufen und man teilte uns mit, dass es unserem Kind sehr schlecht geht und er wahrscheinlich querschnittsgelähmt bleiben wird. Man vermutete zudem einen Schlaganfall.

Wir fühlten uns völlig überfordert mit der Situation. Es wurden uns immer nur Vermutungen



mitgeteilt. Aber etwas Genaues haben wir nie erfahren.

Zum Glück wendete sich der Gesundheitszustand in der folgenden Woche. Florian zeigte leichte Reaktionen. Er konnte die Finger der linken Hand leicht bewegen. Er wachte auch langsam auf – konnte sich aber nicht mit uns verständigen. Nach einigen Fehlversuchen, ihn von der Beatmungsmaschine zu befreien, glückte der vierte Versuch. Er hat schreckliche Tage und Nächte mit dem Abbau der vielen Medikamente verbracht, vergleichbar mit einer Entziehungskur. Florian konnte zu diesem Zeitpunkt nicht einmal mehr alleine den Kopf halten. Er musste alles wieder lernen: Das Laufen, Essen und die normalen Dinge des Alltags. Er war zunächst halbseitig gelähmt.

Aber er machte sehr gute Fortschritte. Es war nicht immer einfach, aber man darf einfach nicht aufgeben. Mittlerweile haben wir Florians zwölfter Geburtstag in der Klinik gefeiert. Nach einigen Wochen haben wir unser Kind mit nach Hause genommen. Die Klinik stellte fest: „Für Pflege sind wir nicht mehr zuständig“. Von nun an begannen unzählige Therapien. Wir machten auch eine Familien-Reha, die uns Eltern und auch den beiden Geschwistern sehr gut tat.

Florian hat die 6. Klasse in der Schule noch einmal wiederholt. Die Lehrer haben uns so gut sie konnten unterstützt. Das Schreiben und Rechnen mussten wir wieder sehr mühsam einüben. Teilweise fehlten Florian die Buchstaben im Gedächtnis. Durch das eine Stimmband hat sich natürlich auch die Stimme verändert. Florian

wurde sehr von anderen Mitschülern gehänselt. Auch heute noch hat er sehr große Probleme mit anderen Kindern. Viele können einfach nicht verstehen, dass man plötzlich nicht mehr sportlich ist oder die normalen Dinge des Lebens zu einem Problem werden. Glücklicherweise ist Florian wieder etwas selbstbewusster geworden und lernt damit umzugehen.

Was uns Eltern sehr belastet hat, war nicht nur das kranke Kind. Wir haben die Krankheit akzeptiert und können sehr gut damit leben. Uns sorgt viel mehr die Tatsache, wie das Umfeld mit der Krankheit umgeht. Die Kämpfe mit Krankenkasse, Ämtern und Behörden erfordern sehr viel Ausdauer und Kampfgeist. Florian musste auch die Schule wechseln. In einer Förderschule wäre er unterfordert und in der normalen Hauptschule mit zu vielen Kindern in einer Klasse wäre er absolut überfordert. Wir haben eine Schule für ihn gefunden. Es ist eine private Hauptschule mit kleineren Klassen. Diese Schule müssen wir selbst finanzieren. Dieses fällt uns mit einem Verdienst und drei Kindern sehr schwer. Wir haben alles probiert, um Hilfe zu bekommen. Es wurde uns nur mitgeteilt, dass für unseren Fall kein Grund zur Erziehungshilfe besteht. Die Stadt hat leider keine Gelder für solche Fälle. Leider mussten wir in dieser Hinsicht einige Misserfolge wegstecken.

Unser Sohn ist mittlerweile 14 Jahre alt und wir sind glücklich und dankbar, dass wir eine komplette Familie sind. Wir haben unser Schicksal angenommen und freuen uns auch heute noch über jeden kleinen Fortschritt.

Aphasie beim Kind

Was ist Aphasie?

Aphasie ist eine erworbene Sprachbehinderung nach Verletzung oder Erkrankung des Gehirns!
Was ist Sprache überhaupt?

Und was geschieht, wenn Sprache gestört wird?

Um Aphasie als Sprachbehinderung zu verstehen, sollte man sich zuerst mit dem Phänomen der Sprache beschäftigen.

Anschließend soll die Sprachbehinderung Aphasie näher erläutert werden, um dann die Besonderheiten der Aphasie beim Kind zu betrachten.

Sprache – ein Kinderspiel?

Über unsere Sprache machen wir uns keine Gedanken – sie steht uns zur Verfügung. Doch bei näherem Hinsehen muss man bald über sie staunen!

Wären wir in Gesprächen jedes Mal gezwungen, darüber nachzudenken, wie wir unsere Gedanken sprachlich zu **verschlüsseln** haben, damit die anwesenden Gesprächspartner im Stande sind, unsere Äußerungen wieder zu **entschlüsseln**, um schließlich zu verstehen, was wir eigentlich **meinen**, wir alle wären hoffnungslos verloren. Wahrscheinlich wäre jeder sprachliche Verständigungsversuch zwischen zwei Menschen von vornherein zum Scheitern verurteilt.

Wir alle denken erst über Sprache nach, wenn sie zum Problem wird.

Und das ist gut so. Denn:

„Die Beherrschung der Sprache ist die komplexeste geistige Steuerungsleistung im Menschen, die wir kennen.“

(Schnelle, 1991)

Sprachfähigkeit – eine natürliche Gabe oder kulturelle Erfindung?

Wir alle besitzen die natürliche Gabe der Sprachfähigkeit. Beinahe jeder Mensch bringt es im Produzieren und Verstehen sprachlicher Äußerungen innerhalb weniger Jahre zu wahrer Meisterschaft. Erstaunlicherweise können wir uns nicht daran erinnern, für diese Höchstleistung, die unter normalen Umständen präzise und in Sekundenschnelle erbracht wird, auch nur ein einziges Mal trainiert zu haben. Wie lässt sich dies erklären?

Die meisten Regeln der Sprache haben wir stillschweigend erlernt. Bis zu einem Alter von ungefähr drei Jahren stehen den meisten Menschen die wesentlichen grammatikalischen Grundbausteine ihrer Muttersprache zur Verfügung – zu einem Zeitpunkt also, da wir noch gar nicht im Stande sind, bewusst über unser sprachliches Wissen nachzudenken.

So spielend wie sich unsere Sprache im Kindesalter entwickelt hat, so selbstverständlich und unbekümmert gehen wir im Alltag mit ihr um. Beispielsweise sind wir in der Lage, passende Wörter innerhalb von Millisekunden im „Wortspeicher“ unseres Gehirns abzurufen.

Erwachsene SprecherInnen mit normaler Ausbildung verfügen in unserer Kultur über einen Wortschatz von etwa 30.000 und mehr Wörtern. Während des Sprechens rufen wir pro Sekunde ungefähr zwei bis drei Wörter aus unserem Wortspeicher ab. Wenn wir uns vergegenwärtigen, dass SprecherInnen gelegentlich bis zu sieben Wörter pro Sekunde produzieren, wird wohl niemand auf die Idee kommen, diese sprachlichen Prozesse seien bewusst gesteuert, zumal diese Wörter die Absicht der SprecherInnen meistens richtig wiedergeben und außerdem fast immer in der richtigen Reihenfolge, im grammatikalisch richtigen Augenblick erscheinen.

Sprachlichkeit gilt als Eigenart des Menschen schlechthin. Die Sprache erhebt den Menschen über alle anderen Lebewesen. Wir schmücken uns gerne mit unserer Sprachfähigkeit und tun

dabei manchmal so, als sei der Erwerb dieser Fähigkeit unser eigener Verdienst.

Das Sprachvermögen ist folglich Teil unserer biologischen Ausstattung und damit jedem Menschen bereits in die Wiege gelegt. Kinder schaffen es „spielend“, eine oder sogar zwei Sprachen und das damit verbundene komplexe Regelsystem zu lernen, wenn nur entsprechende Bedingungen geboten werden, d. h. die Entfaltung nicht behindert wird.

Erwachsene hingegen tun sich schwer beim Erwerb einer Fremdsprache. Dem erwachsenen Menschen gelingt trotz größtem Bemühen nicht, eine Fremdsprache auch nur annähernd so perfekt zu erlernen, wie dem Kind seine Muttersprache.

Sprache als kulturelle Erfindung?

Es mag sein, dass manche von uns geneigt sind, Sprache als „kulturelle Erfindung“ des Menschen zu betrachten. In der Tat spricht ja einiges dafür. Unsere Muttersprache besitzt eine wechselvolle Geschichte. Sie ist geprägt von einer ganz bestimmten Kultur und Gesellschaft und unterliegt einem unaufhaltsamen Wandel. Der Mensch hat es immer wieder unternommen, die Vielfalt der Sprache(n) detailliert zu beschreiben. In der Tat lassen sich leicht ganze Regale mit Büchern füllen, die die Sprache(n) zum Gegenstand haben. Bei einer derartigen Anhäufung von Wissen über Sprache erliegt man schnell der Illusion, über Sprache bewusst verfügen zu können.

Doch all das in Büchern gesammelte „Sprachwissen“ macht uns noch lange nicht zu kompetenten SprecherInnen einer Sprache. Im Moment der sprachlichen Verständigung mit einem Gesprächspartner / einer Gesprächspartnerin hilft uns selbst das dickste Grammatikbuch nicht weiter. Die dort beschriebenen Regeln der Sprache haben auch nur entfernt etwas zu tun mit den unbewussten sprachlichen Formulierungsprozessen bzw. Verstehensprozessen, die in den Gehirnen zweier GesprächspartnerInnen ablaufen.

Bei den unzähligen Gesprächen, die wir tagtäglich führen, verfügen wir im eigentlichen Sinne nicht über Sprache, vielmehr steht uns Sprache einfach zur Verfügung, ohne dass es einer besonderen Anstrengung bedürfte – quasi instinktiv.

Steven Pinker (dt. 1996) hat in sehr einleuchtender Weise nachgewiesen, dass die weit verbreitete Auffassung, wonach Sprache als kulturelle Erfindung des Menschen verstanden wird, ein Irrtum ist. Kinder erlernen Sprache nicht wie das Lesen einer Uhr oder die Namen der größten deutschen Flüsse. Kinder erlernen Sprache so, wie Spinnen lernen, Netze zu weben oder Vögel das Fliegen lernen. Nach Steven Pinker muss das Sprachvermögen des Menschen als „Instinkt“ begriffen werden.

Nur in Ausnahmefällen ringen wir nach Worten, oder wie es im Volksmund heißt „es verschlägt uns die Sprache“. In der Regel kommen uns die Worte völlig mühelos über die Lippen. Es erscheint selbstverständlich, dass wir uns beim Reden auf die Sache und auf unseren Gesprächspartner konzentrieren und nicht auf die Sprache selbst. Über die in unserem Gehirn ablaufenden Sprachverarbeitungsprozesse muss sich normalerweise kein Mensch den Kopf zerbrechen.

Sprache ist also alles andere als ein Kinderspiel – unter normalen Umständen erscheint sie uns jedoch leicht und selbstverständlich. Wenn Sprache beeinträchtigt wird, wie das bei einer Aphasie der Fall ist, geht diese Selbstverständlichkeit verloren.

„Die Sprache ist unser treuer Vasall,
der erst etwas von seinen Geheimnissen preisgibt,
wenn er noch nicht
oder nicht mehr gut funktioniert.“

(Willem J. M. Levelt)

Man muss zwischen Sprech- und Sprachstörung unterscheiden!

Unter Aphasie versteht man Behinderungen der Sprache nach Beeinträchtigung des menschlichen Gehirns. Die aphasischen Störungen führen zu Problemen in der verbalen Kommunikation und haben oft enorme psychosoziale Folgen.

Um Aphasie verstehen zu können, müssen wir zwei Begriffe genauer betrachten: „Sprache“ und „Sprechen“. Wo ist der Unterschied? Und warum ist er so wichtig?

Aphasie ist ein Wort griechischer Herkunft. Wollte man seine Bedeutung aus den ursprünglichen Wortbestandteilen herleiten [griech.: a „**nicht**“ + phanai „**sprechen**“], könnte man leicht annehmen, es handele sich bei Aphasie um einen Verlust des Sprechvermögens. Diese Annahme wäre so jedoch nicht richtig.

„Sprache“ und „Sprechen“

Aphasie ist eine Störung der Sprache und unterscheidet sich von Störungen des Sprechens. Der Unterschied zwischen Sprache und Sprechen wird deutlicher, wenn man deren Störungen näher betrachtet:

■ **Sprechstörung Dysarthrie** – Beeinträchtigung der „Sprechwerkzeuge“

Eine Sprechstörung Dysarthrie liegt vor, wenn die Steuerung von Sprechbewegungen durch eine Lähmung bestimmter Muskeln nicht mehr oder nur noch eingeschränkt möglich ist. Sind beispielsweise diejenigen Muskeln betroffen, die für die Hebung der Zungenspitze nötig sind, so kann der/die Betroffene die Laute „e“, „d“ und „n“ nicht mehr bilden. In diesem Fall wäre die Artikulation des Betroffenen beeinträchtigt. Aber auch die Stimmgebung und/oder die Sprechatmung können betroffen sein.

■ **Sprechstörung Apraxie** – Beeinträchtigung der Sprechplanung

Bei Sprechapraxie kann der Patient grundsätzlich alle für das Sprechen erforderlichen Bewegungen ausführen. Es besteht jedoch eine Störung in Bezug auf die Planung der auszuführenden Sprechbewegungen.

■ **Sprachbehinderung Aphasie** – Bei der Sprachbehinderung Aphasie ist die Fähigkeit zur Ausführung von Sprechbewegungen und deren Planungen intakt. Einem Aphasiker fällt es jedoch mehr oder weniger schwer, das zu formulieren, was er sagen möchte („**Sprachproduktion**“) und/oder er hat Schwierigkeiten zu verstehen, was ein anderer Mensch sagt („**Sprachverständnis**“).

Jede Aphasie ist ein Einzelfall

Je nach Art der Gehirnbeeinträchtigung können die Sprachproduktion und/oder das Sprachverständnis mehr oder weniger gestört werden.

Bereits im Jahre 1864 hat der französische Neurologe Armand Trousseau Aphasie als Bezeichnung für eine Sprachstörung nach Hirnschädigung eingeführt. Trousseaus schlichte Definition beinhaltet bis heute die zwei wesentlichen Gesichtspunkte der Aphasie:

- Die Ursache einer Aphasie ist eine Schädigung des Gehirns beispielsweise nach Schädelhirntrauma, Schlaganfall, Entzündung oder Tumor.
- Die sprachliche Leistung der Betroffenen ist beeinträchtigt.

Bei der Sprachbehinderung Aphasie ist die Fähigkeit zur Ausführung von Sprechbewegungen und deren Planungen intakt. Wie bereits erklärt, fällt es einem Aphasiker mehr oder weniger schwer, das zu formulieren, was er sagen möchte und/oder er hat Schwierigkeiten zu verstehen, was ein anderer Mensch sagt.

Dabei können auch Lese- und/oder Schreibfähigkeit beeinträchtigt werden.

Woran liegt es, dass Aphasie sich so unterschiedlich zeigen kann?

Sprache wird im Gehirn verarbeitet. Hier gibt es zwei Hauptzentren der Sprache:

Das sogenannte „Broca-Areal“ ist offenbar für die Produktion der Sprache zuständig.

Das „Wernicke-Areal“ verarbeitet die Bedeutung von Wörtern und Sätzen.

Störungsbilder der Sprache und des Sprechens (Aphasie, Dysarthrie und Apraxie) können gleichzeitig auftreten.

Jede Aphasie – ob beim Erwachsenen oder Kind – ist ein Einzelfall!

Aphasie darf nicht mit geistiger Behinderung oder einer psychischen Störung verwechselt werden

Wer redengewandt ist, gilt als verständiger Mensch. Wer hingegen Probleme im sprachlichen Ausdruck zeigt, wird schnell als begriffsstutzig abgestempelt.

Es ist sehr wichtig, dass wir im Umgang mit Aphasiker niemals den Fehler begehen, von den sprachlichen Funktionseinschränkungen auf die Denkfähigkeiten zu schließen. Wenn Eltern oder Angehörige zum ersten Mal mit Aphasie konfrontiert werden, neigen sie manchmal dazu.

In unserer Gesellschaft hat die Beredsamkeit einen hohen Stellenwert. Das sprachliche Ausdrucksvermögen wird gerne als Maß für die Intelligenz eines Menschen betrachtet.

Aphasische Menschen sind aber alles andere als schwer von Begriff.

Aphasiker leiden vielmehr darunter, dass sie nur mit Mühe oder gar nicht mehr in der Lage sind, ihre Absichten, Gedanken, Wünsche und Gefühle sprachlich zu formulieren. Sie haben bisweilen größte Schwierigkeiten, einem anderen Menschen eine Nachricht zu übermitteln. Auch im umgekehrten Fall, wenn es darum geht, die sprachliche Botschaft eines Gesprächspartners zu verstehen, sehen sich AphasikerInnen immer wieder aufs Neue vor schier unüberwindbare Probleme gestellt.

Aphasische Kinder und Erwachsene haben also Schwierigkeiten, sprachliche Äußerungen – mündliche wie schriftliche – zu formulieren und gesprochene oder geschriebene Sprache zu verstehen. Es fällt ihnen beispielsweise schwer, ein passendes Wort in ihrem „mentalen Lexikon“ (= Wortspeicher im Kopf eines jeden Sprachbenutzers) zu finden, Sätze zu bilden, einem Gespräch zu folgen, Texte zu lesen oder zu schreiben. Die Denkfähigkeit ist hierbei nicht beeinträchtigt, auch wenn es nach außen den Anschein haben mag.

Deshalb ist es für jeden Elternteil oder Angehörigen so wichtig zu wissen:

**Aphasie hat nichts mit geistiger Behinderung oder psychischer Störung zu tun!
Sprachstörung ist nicht gleichzusetzen mit einer Denkstörung.**

Aphasie beim Kind ist eine besondere Aphasie

Aphasie ist eine erworbene Sprachbehinderung nach Verletzung oder Erkrankung des Gehirns. Sprache, sprachliches Verstehen, Schreiben und Lesen können in unterschiedlichem Maße beeinträchtigt sein. Dabei hat Aphasie nichts mit geistiger Behinderung oder psychischer Störung zu tun! Die Denkfähigkeit bleibt in vollem Umfang erhalten. Dies ist bei allen Betroffenen so – erwachsen oder nicht! Was sind die Besonderheiten beim Kind?

Wesentliche Faktoren

Kindliche Aphasien kommen eher selten vor, die Ursachen sind meist andere als beim Erwachsenen, von der Forschung wurden sie bislang eher vernachlässigt.

Da wir hier die Aphasie bei jungen Menschen betrachten, sollen nun die Besonderheiten der Kinderaphasie aufgeführt werden. Das ist nicht ganz einfach. Woran liegt das?

Als Erklärung wird immer wieder die Seltenheit dieses Störungsbildes genannt. Kindliche Aphasien kommen in den klinischen Einrichtungen für Sprach- und Sprechstörungen in gerade 2 % aller Fälle vor (Grimm 1999, S. 69). Das glücklicherweise seltene Vorkommen kindlicher Aphasien könnte einer der Gründe für die stiefmütterliche Behandlung dieses Störungsbildes sein.

Warum aber kommt es so selten zur kindlichen Aphasie? Ungefähr 3.000 Kinder bis zum 15. Lebensjahr stehen jährlich in Deutschland 80.000 erwachsenen Aphasikern gegenüber.

Das mag an der unterschiedlichen Ursachenverteilung liegen. Die Ursache für die Erwachsenenaphasie ist in ca. 80 % der Schlaganfall (Hartje u. Poeck 1997). Nur 5 % aller Schädelhirnverletzungen führen zur Aphasie. Aber gerade diese ist die Hauptursache der kindlichen Aphasie.

Und noch etwas darf nicht vergessen werden: Bei der kindlichen Aphasie wird mitunter Sprache gestört, die gerade erst erlernt wird. Damit ist zugleich die gesamte weitere sprachliche Entwicklung des Kindes betroffen. Diese Tatsache ist deshalb besonders wichtig, da während der Kindheit und Jugend sprachliches Lernen in Schule und Ausbildung eine besonders große Rolle spielt. Die sprachlichen Anforderungen nehmen mit steigendem Ausbildungsniveau ständig zu.

Definition und Ursachen

Wir alle erlernten unsere Muttersprache in den ersten Lebensjahren. Es ist erstaunlich, mit welcher Leichtigkeit sich Kinder die Sprache mit ihrem komplexen Regelwerk unter normalen Umständen aneignen. Im sechsten Lebensjahr beherrschen Kinder in der Regel die wesentlichen Bausteine der Sprache wie Grammatik, Wortschatz etc. Die ersten Lebensjahre nennt man deshalb Spracherwerbsphase. In der Literatur findet sich immer wieder der Hinweis darauf, dass im Falle einer kindlichen Aphasie bereits erlernte Funktionen für die Sprachproduktion und das Sprachverständnis zerfallen oder eingeschränkt werden.

Aphasie nach Schlaganfall gibt es auch beim Kind. In Deutschland erleiden pro Jahr etwa 200 bis 300 Kinder einen Schlaganfall. Die Dunkelziffer ist vermutlich höher, weil die Diagnose nicht einfach ist.

In ihrem Projekt zum Thema „Kinder und Schlaganfall“ unterstützt die **Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe** betroffene Kinder und Familien. (Kontakt Daten unter Rubrik „Kontakte“)

Außerdem sind entzündliche Gehirnprozesse und der Gehirntumor als Ursache der kindlichen Aphasie bekannt geworden.

„Darum spricht man von kindlicher Aphasie, wenn durch eine akute hirnorganische Schädigung, die *bis dahin* erworbene Sprache gestört wird.“

(Martins et al. 1991)

Der Aphasie geht eine Verletzung oder Erkrankung des Gehirns voraus:

Die Schädelhirnverletzung (Schädelhirntrauma) ist bei Kindern und Jugendlichen die häufigste Ursache für Aphasie. Im Jahr 2002 erlitten deutschlandweit allein im Straßenverkehr über 41.000 Kinder bis zum 15. Lebensjahr eine Schädelhirnverletzung. Hinzu kommen Unfälle bei Sport und Spiel sowie Narkose- und Ertrinkungsunfälle. Etwa ein Drittel dieser Kinder erleidet ein sogenanntes „schweres“ Schädelhirntrauma. Hierbei ist mit länger andauernden Folgen zu rechnen. Insgesamt erleiden in Deutschland jährlich etwa 3.000 Kinder eine Aphasie. In vielen Fällen geht dem eine Schädelhirnverletzung voraus.

Die **ZNS – Hannelore Kohl Stiftung** setzt sich mit Kompetenz und Engagement für Menschen mit Schädelhirnverletzungen ein. (Kontakt Daten unter Rubrik „Kontakte“)

Umgang mit einem aphasischen Kind

Bei Aphasie können die Sprachproduktion und das Sprachverständnis sowie das Lesen und Schreiben beeinträchtigt sein. Folgende Hinweise helfen Ihnen als Eltern oder Betreuer, das Kind zu unterstützen:

Wenn das Sprechen Mühe bereitet:

Lassen Sie dem Kind beim Sprechen viel Zeit. In einer ruhigen und entspannten Atmosphäre gelingt das Sprechen oft besser. Wenn es Ihnen nicht gelingt, das Kind zu verstehen, versuchen Sie durch Fragen oder durch das Angebot von möglichen passenden Wörtern herauszufinden, was es meint. Wenn das Kind ein Wort nicht findet, kann die Vorgabe der ersten Silbe des gesuchten Wortes nützlich sein. Blocken Sie Sprechversuche nicht ab und korrigieren Sie fehlerhafte Äußerungen möglichst wenig. Setzen Sie in einer Gesprächsrunde einen begonnenen Satz nicht für das Kind fort.

Wenn die Sprechweise überschießend und unkontrolliert ist:

Hören Sie genau hin. Oft kann man über Schlüsselwörter den Sinn des Gesagten erschließen. Unterbrechen Sie freundlich und vermitteln, was Sie bisher verstanden haben. Sagen Sie aber nicht fortgesetzt: „Das habe ich nicht verstanden“. Versuchen Sie sich nicht als Therapeut. Fordern Sie Ihr Kind nicht auf, falsch gesagte Wörter richtig zu wiederholen.

Wenn Lesen und Schreiben beeinträchtigt sind:

Ermuntern Sie Ihr Kind, altersgerecht zu lesen. Bildbände mit kurzen Texten können anregend sein. Berücksichtigen Sie hier den Kenntnisstand, den das Kind vor der Aphasie hatte. Das Kind soll nicht überfordert werden. Ständiges Vorsprechen von Buchstaben, Wörtern und Satzteilen führt nicht dazu, dass das Lesen besser gelingt. Durch Abschreiben eines Textes wird die Schreibfähigkeit nicht gefördert.

Wenn das Sprachverständnis gestört ist:

Sprechen Sie ruhig und deutlich mit Ihrem Kind. Kurze und einfache Sätze erleichtern das Verstehen. Aphasische Kinder haben keine Hör-

störung, sie müssen also nicht laut sprechen. Sie können Ihre Mitteilungen auch durch Vormachen und einfache Zeichnungen erläutern.

Wenn die Stimmung des Kindes verändert ist:

Aphasische Kinder brauchen viel Verständnis für ihre Lage. Das gilt besonders für die Anfangszeit der Aphasie. Versuchen Sie dem Kind zu vermitteln, dass Sie wissen, wie seine Lage ist. Unterstützen Sie die Dinge, die das Kind trotz der Behinderung selbst tun kann.

Wenn Konzentration und Ausdauer nachgelassen haben:

Unterstützen Sie Ihr Kind, machen Sie ihm Angebote, Alltagsverrichtungen oder Hobbies selbständig auszuführen und soziale Kontakte wieder aufzunehmen. Sie sollen das Kind aber auch nicht ständig drängen. Aphasische Kinder brauchen eine eigene Motivation und natürlich auch Freizeit.

Wie geht es den anderen? Wir haben nachgefragt!

Ergebnisse der Fragebogenaktion

Erleidet ein Kind eine Aphasie, muss die betroffene Familie mit vielfältigen Belastungen rechnen. Wir halten es für wichtig, Ihnen liebe Eltern, einen Einblick in die Situation anderer Familien zu gewähren.

Der Bundesverband Aphasie e.V. führte deshalb im Jahr 2004 eine Fragebogenaktion durch. 40 betroffene Familien konnten befragt werden. Neben den medizinischen Aspekten wie Ursachen, Auswirkungen etc. finden Sie hier Aussagen zu sozialen, psychischen, beruflichen und sonstigen Veränderungen in Zahlen und wörtlichen Zitaten.

Die Ergebnisse waren Grundlage für die gesamte Projektentwicklung der „Hilfen für Kinder mit Aphasie“.

Sie können diese einsehen unter www.aphasiker-kinder.de, Rubrik „Eltern“ – „Wie geht es den anderen?“

Hilfen

Der Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. (BRA)

In dreijähriger Projektlaufzeit hat der BRA mit Förderung des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen (BKK) sein Projekt „Hilfen für Kinder mit Aphasie“ durchgeführt. Erstmals wurden ein bundesweites Netzwerk, Informations- und Austauschmöglichkeiten für betroffene Familien und Experten geschaffen. Der BRA verfügt des-

halb über umfangreiche Erfahrungen zum Thema „Aphasie beim Kind“. Viele Eltern sagten uns „man muss sich vieles selbst erkämpfen“. Die folgenden Seiten zeigen Ihnen Möglichkeiten, um aktiv zu werden. Darin möchten wir Sie bestärken und unterstützen!

Rufen Sie uns an

Die BRA-Telefonberatung

In allen Fragen zum Thema „Aphasie beim Kind“ steht Ihnen die Telefonberatung des BRA zur Verfügung. Über die Projektlaufzeit hinaus beraten Sie erfahrene Mitarbeiter zum Thema:

**Bundesverband für die Rehabilitation
der Aphasiker e.V.**
– Bundesverband Aphasie –
Wenzelstraße 19
D-97084 Würzburg

Tel.: 09 31 / 25 01 30 – 0

Fax: 09 31 / 25 01 30 – 39

Mail: info@aphasiker.de

Web: www.aphasiker-kinder.de

Der Projektbeirat der „Hilfen für Kinder mit Aphasie“

Das Projekt „Hilfen für Kinder mit Aphasie“ wurde während der gesamten Projektzeitlauf von den Mitgliedern des Projektbeirates begleitet. Die Zusammenführung der verschiedenen Kompetenzen war für die Projektentwicklung und den Erfolg der „Hilfen für Kinder mit Aphasie“ grundlegend. Die Mitglieder stehen Ihnen auch künftig mit Rat und Tat zur Seite. Die BRA-Telefonberatung vermittelt Ihnen gerne den Kontakt!



*Dr. Monika Bieber-Wlaschny
betroffene Mutter*



*Brigitte Döbereiner
betroffene Mutter*



*Werner Dornieden
Geschäftsführer Aphasie-
Bundeszentrum Josef
Bergmann, Vechta-Langförden*



*Sina Fries
Bundesverband der
Betriebskrankenkassen
(BKK BV) Essen*



*Stephan Grumbach
Projektleiter
Bundesverband für die Reha-
bilitation der Aphasiker e.V.*



*Univ.-Prof. Dr. phil. Walter Huber
Leiter des Lehr- und Forschungs-
gebietes Neurolinguistik
Neurologische Klinik
Universitätsklinikum Aachen*



*Christoph Petschenka
Bundesgeschäftsführer
Bundesverband für die Reha-
bilitation der Aphasiker e.V.*



*Annette Platzdasch
Leitende Logopädin
Neurologisches Rehasentrum
Friedehorst Bremen*



*Bettina Prothmann
Bundesverband der Betriebs-
krankenkassen (BKK BV) Essen*



*Gertrud Wietholt
Vorsitzende Kinderneurologie-
Hilfe Münster e.V.*

Informationsveranstaltungen und Seminare

Betroffene Familien wünschen sich Informationen und persönlichen Austausch mit Fachleuten und anderen Betroffenen. Aus diesem Grund organisiert der BRA Informationsveranstaltungen und Eltern-Kind-Seminare an verschiedenen Or-

ten in Deutschland. Termine und Informationen erfragen Sie bitte bei der BRA-Telefonberatung. Darüber hinaus werden die Veranstaltungen rechtzeitig auf der Webseite www.aphasiker-kinder.de in der Rubrik „Aktuelles/Termine“ veröffentlicht.

Vernetzung und Informationen im Internet www.aphasiker-kinder.de

Die Webseite www.aphasiker-kinder.de hat sich schon während der Projektlaufzeit zum zentralen Informations- und Austauschportal entwickelt.

Die Webseite ist in die Kategorien „Kinder“, „Eltern“ und „Experten“ eingeteilt. Neben fun-

dierten Informationen finden Sie ein **Forum**. Ihre Anliegen und Fragen können hier veröffentlicht und beantwortet werden. Der Austausch ist jedem Besucher zugänglich.

Darüber hinaus werden Sie ständig über aktuelle Aktivitäten informiert.

BRA-Datenbank – Kontakt zu anderen Betroffenen und Experten

Das Projekt „Hilfen für Kinder mit Aphasie“ erstellte fortwährend eine Datenbank mit Adressen betroffener Familien und Experten in Deutschland.

Der BRA vermittelt die Kontaktaufnahme zu anderen betroffenen Familien und geeigneten Experten. Wenden Sie sich in diesem Fall an die BRA-Telefonberatung.

Aphasie und Schule

Als drängendes Problem der Familien hat sich das Thema Aphasie und Schule gezeigt. Informationen werden schon in den ersten Schuljahren sprachlich vermittelt. Die Probleme der Kinder liegen auf der Hand. Aus diesem Grund wurde im Auftrag der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung ein aufbauendes Fachprojekt mit dem Titel „Beschulung aphasischer Kinder“ ins Leben ge-

rufen. Auch in diesem Projekt erarbeitet der BRA relevante Informationen, Vernetzungen und Orientierungen für die betroffenen Eltern. Wenden Sie sich mit Ihren Anliegen an die BRA-Telefonberatung oder an die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung.

(Kontaktdaten unter Rubrik „Kontakte“)

Kontakte – Kliniken und Institutionen

Aphasie beim Kind ist ein eher seltenes Störungsbild. Entsprechend schwierig ist es für Eltern, spezialisierte Einrichtungen zur Behandlung der kindlichen Aphasie zu finden. Eine wichtige Auswahl finden Sie hier (nach PLZ sortiert):

Neurologisches Rehaszentrum für Kinder und Jugendliche

Klinik Bavaria Kreischa
OT Zscheckwitz 1–3
01731 Kreischa

Tel.: 035206/55000

Fax: 035206/55302

Mail: w.deppe@klinik-bavaria.de

Web: www.klinik-bavaria.de

Fachklinik Hohenstücken

Neurologisches Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche

Brahmsstraße 38
14772 Brandenburg an der Havel

Tel.: 03381/79-0

Fax: 03381/79-1119

Mail: info@fachklinik-hohenstuecken.de

Web: www.fachklinik-hohenstuecken.de

Neurologische Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche Geesthacht

Johannes-Ritter-Straße 100
21502 Geesthacht / Niedersachsen

Tel.: 04152/918-0

Fax: 04152/918-298

Mail: Info.Klinik.Edmundsthal@humaine.de

Web: www.humaine.de

Neurologisches Rehabilitationszentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Friedehorst

Rotdornallee 64
28717 Bremen-Lesum

Tel.: 0421/6381-510/-501

Fax: 0421/6381-580

Mail: lork.nrz@friedehorst.de

Web: www.friedehorst.de

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Carl-Bertelsmann-Str. 256
33311 Gütersloh

Tel.: 01805/093093 (0,14 EUR/Min.)

Fax: 01805/094094

Mail: info@schlaganfall-hilfe.de

Web: www.schlaganfall-hilfe.de

St. Mauritius Therapieklinik Meerbusch
Neuropädiatrische Rehabilitation
Strümper Straße 111
40670 Meerbusch
Tel.: 02159/679-0
Fax: 02159/679-1566
Mail: neuropaediatric@stmtk.de

BKK Bundesverband
Kronprinzenstraße 6
45128 Essen
Tel.: XXX
Fax: XXX
Mail: XXX
Web: www.bkk.de

Klinik Holthausen
Fachklinik für Neurochirurgische Rehabilitation
Erwachsene – Kinder – Jugendliche
Am Hagen 20
45527 Hattingen
Tel.: 02324/966-0
Fax: 02324/966-716
Mail: info@klinik-holthausen.de

Kinderneurologie-Hilfe Münster e.V.
Coerdestr. 60
48147 Münster
Tel.: 0251/6869755
0251/297848 (Gertrud Wietholt)
0251/6068904 (Prof. Dr. rer. soc. Clemens Adam)
Fax: 0251/6869756
Mail: info@kinderneurologiehilfe.de
Web: www.kinder-nach-kopfverletzungen.de

Aphasie-Zentrum Josef Bergmann gGmbH – Bundeszentrum
Josef-Bergmann-Straße 1
49377 Vechta-Langförden
Tel.: 04447/970-0
Fax: 04447/970-199
Mail: info@aphasie-zentrum.de
Web: www.aphasie-zentrum.de

ZNS – Hannelore Kohl Stiftung
Rochusstraße 24
53123 Bonn
Tel.: 0228/97845-0
Fax: 0228/97845-55
Mail: info@hannelore-kohl-stiftung.de
Web: www.hannelore-kohl-stiftung.de

Fachkrankenhaus Neckargemünd gGmbH
SRH Kliniken AG
Im Spitzerfeld 25
69151 Neckargemünd / Baden-Württemberg
Tel.: 06223/82-82
Fax: 06223/82-2122
Mail: info@fkn.srh.de
Web: www.srh.de

Hegau-Jugendwerk GmbH
Kapellenstraße 31
78262 Gailingen / Baden Württemberg
Tel.: 07734/939-0
Fax: 07734/939-206
Mail: info@hegau-jugendwerk.de
Web: www.hegau-jugendwerk.de

Klinik für Neuropädiatrie und Neurologische Rehabilitation
Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche
Behandlungszentrum Vogtareuth
Krankenhausstraße 20
83569 Vogtareuth
Tel.: 08038/901411
Fax: 08038/903411
Mail: bhz.neuropaediatric@schoen-kliniken.de
Web: www.schoen-kliniken.de

Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V.
– Bundesverband Aphasie –
Wenzelstraße 19
97084 Würzburg
Tel.: 0931/250130-0
Fax: 0931/250130-39
Mail: info@aphasiker.de
Web: www.aphasiker-kinder.de

Für unsere Experten

Facharbeiten und Veröffentlichungen

Fachleute für das Thema Kinderaphasie zu begeistern, war ein wichtiges Ziel der „Hilfen für Kinder mit Aphasie“. Zum Projektbeginn im April 2004 gab es beinahe keine Fachliteratur zum Thema. Dies hat sich während der dreijährigen Projektlaufzeit geändert. Durch die umfangreiche Öffentlichkeitsarbeit, in die auch die einschlägigen (Fach-)Hochschulen, Berufsfachschulen und andere Bildungseinrichtungen eingebunden waren, konnten endlich auch Facharbeiten registriert werden. Diese Entwicklung ist für das Thema sehr wichtig.

Wir rufen deshalb auch in Zukunft alle (angehenden) Experten auf, sich dem Thema Aphasie beim Kind zu widmen.

In unserer Projektwebseite können Sie Facharbeiten veröffentlichen und anderen Experten Einsicht in Ihre Arbeit gewähren.

Wenden Sie sich hierfür an unsere BRA-Telefonberatung.

Das Thema „Aphasie beim Kind“ steht fachlich noch in den Anfängen. Helfen Sie mit, dies zu ändern!

Literaturhinweise

Grimm, H. (1999) Störungen der Sprachentwicklung. Grundlagen – Ursachen – Diagnose – Intervention – Prävention, Göttingen Hogrefe

Hartje, W. & Poeck, K. (1997) Klinische Neuropsychologie Stuttgart: Thieme

Levelt, W.J.M. (1989) Hochleistung in Millisekunden – Sprechen und Sprache verstehen, Universitas 1/1989

Loew, M., Böhringer, K. (2002) Kindliche Aphasie. Schriftenreihe Jugendwerk – Neurologisches Fachkrankenhaus und Rehabilitationszentrum Hegau-Jugendwerk, Gailingen am Hochrhein

Martins, I.P., Castro-Caldas, A., Van Dongen, H.R. and Van Hout, A. (Eds) (1991) Acquired Aphasie in Children: Acquisition und Breakdown of Language in the Developing Brain. Dordrecht: Kluwer

Pinker, S. (1996) Der Sprachinstinkt. Wie der Geist die Sprache bildet, München: Kindler

Schnelle, H. (1991) Die Natur der Sprache. Die Dynamik der Prozesse des Sprechens und Verstehens, Berlin: deGryter

Eine ausführliche Literaturliste zum Thema Aphasie beim Kind finden Sie auf unserer Projektwebseite www.aphasiker-kinder.de unter der Rubrik „Experten/Forschungsarbeiten und Dokumentationen“.



**Bundesverband
für die Rehabilitation
der Aphasiker e.V.**

