
(Meta-) Dokumentation

der Crowdfunding-Kampagne

#einRadfuerKai

sowie der folgenden Monate

Durchgeführt von

Annette Schwindt

im Zeitraum

Februar 2017 bis Januar 2019

(Veröffentlicht mit freundl. Genehmigung von Kai-Eric Fitzner)

Inhalt

Einleitung	4
Die Blogbeiträge	5
Leben ist, was passiert, während Du andere Pläne machst	6
Emojis sei Dank! – Wie Kai und ich arbeiten.....	9
Love is all around	13
„Don’t panic!“	19
„Ich muss das lernen!“	22
Digital unterwegs	24
Was ist eigentlich Aphasie?	26
Wenn einer eine Reise tut.....	30
Immer noch Neuland?.....	34
Abenteuer Crowdfunding: #einRadfuerKai.....	36
Spannende Zeiten mit #einRadfuerKai	40
Riesenerfolg für #einRadfuerKai.....	43
Die Sache mit dem Fahrradhelm	46
Das Rad ist da!.....	49
The Sutsche Days.....	51
Weiter geht’s!	57
Kai beantwortet Eure Fragen zu „Willkommen im Meer“.....	60
Der Sommer kommt!.....	63
Schwarz-Weiß-Session mit Kai.....	66
Und weiter geht’s.....	68

Im Schilderwald.....	71
Die Fahrradtasche ist fertig	73
„Acht Jahre? Das schaff ich!“	75
Zu Gast bei Irgendwas mit Menschen (IWMM)	77
Ein Barcamp, ein Podcast und Krumme Dinger	79
Mit #einRadfuerKai beim #SozialCamp 2017	82
Ereignisreicher Herbst	84
Endlich ist der Winter vorbei	88
Hausaufgaben gemacht.....	92
Vom „Croozen“ und von Surfproblemen	95
In einem Prius nach Paris – und zurück	98
Lasst uns über Aphasie reden.....	102
Viel zu tun	107
Ab jetzt motorisiert	110
Sag beim Abschied leise Servus	112
Zur Autorin.....	114

Einleitung

„Das Netz ist ein guter Ort, wenn wir es gemeinsam dazu machen“, lautet das Vermächtnis des verstorbenen Johannes Korten. Er organisierte im Mai 2015 die Aktion *#einBuchfuerKai*, die einen legendären Lovestorm im Netz ausgelöst hat. Zwei Jahre später konnte Annette Schwindt mit *#einRadfuerKai* noch einmal daran angeknüpfen. Hier ist die Geschichte dieses zweiten Lovestorms und was das Netz für den Oldenburger gebracht hat.

Nachdem Kai sein Blog *mondspiegel.de* Anfang 2019 gelöscht hatte, wurden die Artikel (natürlich mit seiner Genehmigung) in dieser Meta-Dokumentation zugänglich gemacht. Leider sind die darin verlinkten Podcasts, Videos oder sonstigen genannten Beiträge zum großen Teil nicht mehr online. Mitte Dezember konnte Kais Blog auf seinen Wunsch wiederhergestellt werden.

Kais Geschichte hat viele Menschen berührt und einigen von Schlaganfall oder Aphasie Betroffenen geholfen. Nur hier ist sie noch in diesem Umfang zugänglich.

Alle Texte und Bilder unterliegen dem Urheberrecht und dürfen nicht ohne Genehmigung der genannten Quellen und der dargestellten Personen anderswo als in diesem Dokument verwendet werden. Bitte laden Sie das Dokument auch nicht an anderer Stelle hoch, sondern verweisen Sie immer auf den Originaldownload unter:

<https://www.annetteschwindt.de/downloads-digitales/>

Vielen Dank!

(Mehr zur Autorin und Kontaktmöglichkeit am Ende des Dokuments)

Die Blogbeiträge

Die folgenden Blogbeiträge stammen vorwiegend aus Kai-Eric Fitzners Blog mondspiegel.de, zum Teil aber auch aus dem Blog von Annette Schwindt und dokumentieren den Verlauf vom Crowdfunding Anfang 2017 bis zum Ende von Annettes Chronistinentätigkeit im Januar 2019. Teilweise beziehen sich die Artikel aufeinander. Alle wurden von Annette geschrieben.

7. Februar 2007, mondspiegel.de:

Leben ist, was passiert, während Du andere Pläne machst



Seit Kais letztem Artikel in diesem Blog ist einige Zeit vergangen. Sein Roman „Willkommen im Meer“ war gerade erst seit wenigen Monaten erschienen, als er wegen Herzrhythmusstörungen ins Krankenhaus kam und vier Tage später einen schweren Schlaganfall erlitt. Seine Frau Raja beschrieb die Ereignisse in einem Facebook-Posting am 15. Mai 2015 wie folgt:

Liebe Freunde und Bekannte von Kai!

Mein Mann Kai wurde, wie ihr wisst, am 8. Mai [2015], einen Tag vor seinem 45. Geburtstag, wegen Herzrhythmusstörungen stationär im Krankenhaus aufgenommen. Es ging ihm wieder besser, aber dann erlitt er in der Nacht von Dienstag auf Mittwoch [12./13.Mai] einen schweren Schlaganfall. Die gesamte linke Hirnhälfte ist beschädigt, die rechte Körperhälfte gelähmt. Aufgrund weiterer Komplikationen wurde er noch am Mittwoch Abend

an ein Beatmungsgerät angeschlossen und ins künstlichen Koma versetzt. Die Ärzte können noch keine Prognose darüber geben, ob er überleben wird oder wieviel seines Gehirnes dauerhaft beschädigt sein wird. Wir haben sehr große Angst um ihn.

Wie viele von euch wissen, hat er gerade versucht, sich selbstständig zu machen. Ich bin mitten in meinem Zweit-Studium, wir haben einige Kredite abzutragen, das heißt, unsere finanzielle Situation ist katastrophal, wir sind in keiner Weise abgesichert.

Nun will ich versuchen, sein Buch zu verkaufen. Soziale Netzwerke waren immer eines von Kais großen Themen, vielleicht kann es uns jetzt helfen. Ich bitte euch alle – kauft sein Buch, wenn es euch gefällt – verschenkt es, schreibt in euren Blogs darüber, erzählt es weiter, teilt den Link... – helf mir es bekannt zu machen!

Es ist ein sehr lesenswertes Buch, geistreich, witzig und zum Nachdenken anregend geschrieben – es macht großen Spaß es zu lesen!

Und schickt ihm Kraft und Energie – damit er zurückkommt!

*Danke
Raja mit Felix (20), Lara (14) und Ben (4)*

https://www.amazon.de/Willkommen-im-Meer-Kai-Eric-Fitzner/dp/1505428777/ref=tmm_pap_title_0

Dieses Posting ging dank eines Blogbeitrags von Johannes Korten und daraufhin durch viele andere Blogger und Internetnutzer viral. Unter dem Hashtag #EinBuchFürKai rauschte ein gigantischer Lovestorm durchs Netz. Über das von Johannes spontan eingerichtete Spendenkonto konnte Kais Familie aus der akuten Notsituation geholfen werden. Die Buchkäufe sorgten außerdem dafür,

dass „Willkommen in Meer“ zum Bestseller wurde. Mehr dazu in den kommenden Blogbeiträgen.

-

Dieser Artikel wurde in Kais Auftrag von Annette Schwindt geschrieben, da Kai nach seinem Schlaganfall leider noch nicht selbst dazu in der Lage ist. Er liest aber mit und freut sich auf Eure Kommentare. Inzwischen berichtet Annette hier darüber, was sich seit Mai 2015 ereignet hat und wie es weitergeht.

7. Februar 2007, anetteschwindt.de

Emojis sei Dank! – Wie Kai und ich arbeiten



Als ich im Mai 2015 von der Aktion #einbuchfürKai und der dahinter stehenden Geschichte von Kai-Eric Fitzner und seiner Familie erfuhr, hatte ich, abgesehen von der rein menschlichen Seite, gleich mehrere persönliche Gründe, mich zu beteiligen:

- Ich weiß, wie es ist, wenn jemand, den man liebt, im Koma liegt und man nicht weiß, wie es weitergeht.
- Ich kenne mehrere Menschen, die mit den Folgen einer Hirnverletzung leben.
- Ich habe auch Herzrhythmusstörungen und kann jederzeit in dieselbe Lage wie Kai geraten.

Es war also keine Frage, dass mein Mann Thomas und ich damals sofort gespendet und Kais Buch „Willkommen im Meer“ gekauft und weitergesagt haben.

Zusammen mit den anderen Unterstützern, vorneweg Johannes Korten, freuten wir uns herzlich mit, als Kai wieder zurück ins Leben fand. Wir verfolgten mit, wie seine Frau Raja in Kais Profil über die Fortschritte oder einfach nur Fotos postete. Und schließlich freuten wir uns darüber, dass Kai

wieder selbst auf Facebook aktiv wurde, indem er Sharing und Emojis verwendet. Denn mit dem Schreiben und Sprechen klappt es noch nicht so wie es soll.

Ich weiß noch, wie gerührt ich war, als ich dann bei meinem letzten Geburtstag Folgendes in meinem Facebook-Profil vorfand:



Im vergangenen Dezember kam ich schließlich mit Raja wegen einer Krankenversicherungsfrage ins Gespräch, wir telefonierten lang und chatteten noch mehr. In den Chat bezogen wir auch Kai mit ein und schließlich fiel mir auf, dass Kais Blog ja seit Februar 2015 nicht mehr aktualisiert worden war. Ich fragte also, ob ich da nicht helfen könnte, was auf große Zustimmung traf.

Seit ein paar Tagen sind wir nun also dran und haben zunächst die Seite über das Buch sowie die Über-mich-Seite aktualisiert. Auch an den Plugins gab es was zu schrauben. Kai und ich versuchen dabei möglichst viel allein via Messenger zu regeln, indem ich möglichst einfache Ja-Nein-Fragen stelle, die er mit Emojis beantworten kann. Dabei entstehen dann solche Gespräche wie Folgendes:

Ich hatte Kai gefragt, ob ich das Sharing-Plugin in seinem Blog wechseln könne, da er dort noch ein veraltetes benutzte. Er hatte zugestimmt und ich wollte es gerade installieren, als ich sah, dass er es schon gemacht hatte. Offenbar hatte er jedoch Probleme mit den Einstellungen. Ich also:



An der Stelle saßen wir sicher beide kichernd vor dem Bildschirm.

Auf diese Weise besprechen wir uns jetzt weiter, während ich in seinem Blog die vergangenen Ereignisse festzuhalten versuche. Wenn es mal zu kompliziert wird, holt er eben Raja dazu und weiter geht's. Auf demselben Weg haben wir natürlich auch abgesprochen, dass ich das hier veröffentlichen darf.

Ich freue mich sehr über diese Zusammenarbeit und bin gespannt, was noch kommt! Leider kann Johannes Korten das nicht mehr miterleben, aber wir denken viel an ihn und sein „Das Netz ist ein guter Ort, wenn wir es dazu machen!“ 

11. Februar 2007, mondspiegel.de

Love is all around



„Kai schnallt sich grade den Rucksack um und geht gleich auf den Markt“, sagt seine Frau Raja, als ich anrufe, um ein paar Rückfragen zu besprechen, die sich bei meiner Recherche zu #EinBuchfuerKai ergeben haben. Ich höre, wie sie noch die Einkaufsliste besprechen und sie zu ihm sagt „Du schaffst das!“ Dann ist er weg. „Das rechte Bein zieht er noch nach“, sagt Raja. Die Treppe geht er deshalb sicherheitshalber rückwärts runter. Zwei Stockwerke sind es, denn umziehen wollten sie nach Kais Schlaganfall beide nicht. Kai sollte zurück in seine vertraute Umgebung kommen. Also hat er in der Reha vorwiegend Treppensteigen und Laufen geübt. Zuerst mit Stock, inzwischen geht es auch ohne.

Eine Welle der Hilfsbereitschaft

Im Mai ist es zwei Jahre her seit Kai ins künstliche Koma versetzt werden musste und zunächst niemand wusste wie es weitergeht. „Das war eine Horror-Zeit“, erinnert sich Raja. Die Ärzte konnten ihr nicht sagen, ob Kai überhaupt wieder aufwachen oder den Schlaganfall überleben würde. Ob er sie noch erkennen würde oder überhaupt alleine würde atmen können.

Raja war am Beginn ihres Zweitstudiums Deutsch für Ausländer und hatte gerade eine Klasse geflüchteter Kinder für den Sprachunterricht übernommen. „An Uni war da aber nicht mehr zu denken“, erinnert sie sich, „ich musste erst mal sehen, wie wir die nächste Miete bezahlen sollten!“.

Zum Glück las Johannes Korten Rajas Aufruf zum Kauf von Kais Buch „Willkommen im Meer“. Er hatte die Idee, das Ganze unter den Hashtag #EinBuchfuerKai zu stellen und er war auch derjenige, der das Spendenkonto eröffnete, über das in kürzester Zeit die dringend benötigte Soforthilfe gesammelt werden konnte.

„Das war der Wahnsinn!“, schwärmt Raja, „Soviel Güte und Herzenswärme, selbst von wildfremden Menschen!“ Innerhalb eines Monats kamen so über 13.000 Euro an Spenden zusammen und „Willkommen im Meer“ schnellte auf Platz 1 der amazon-Bestsellerliste.

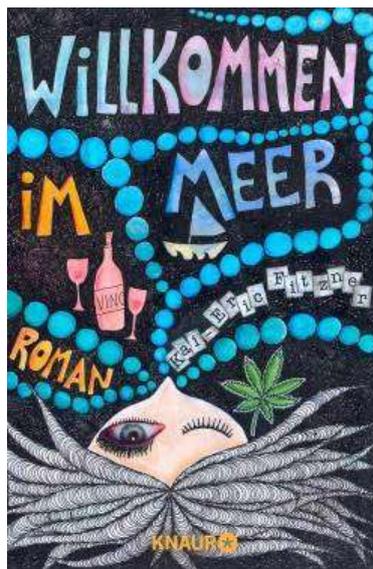
Auch Internetriesen haben ein Herz

Dass der Roman am Anfang nur via amazon zu haben war, lag übrigens daran, dass Kai über Jahre keinen Verlag für „Willkommen im Meer“ gefunden hatte. Seit 2006 hatte er es versucht, war aber immer abgelehnt worden. Deshalb

startete er zuerst ein (leider wenig erfolgreiches) Selfpublishing mit einer eigenen Book-on-Demand-Lizenz.



Im Februar 2015 schließlich versuchte er einen neuen Anlauf mit dem von Raja gestalteten neuen Cover



und zwar bei amazons Create Space. – Drei Monate später startete #EinBuchfuerKai.

„Als das anliefe, geriet amazon natürlich unter sozialen Druck“, erzählt Raja. „Die Leute posteten: Wäre es nicht netter, wenn amazon auch was spenden, oder seinen Anteil weitergeben würde?“ Und es wirkte: Nur wenige Stunden später erhielt Raja einen Anruf des Internetriesen, dass man für den Rest des Monats

auf den Gewinn verzichten und nur die reinen Druckkosten abziehen würde.
„Sowas hat amazon meines Wissens vorher und nachher nie wieder gemacht!“,
freut sich Kais Frau, die zu diesem Zeitpunkt nicht nur von den Medien,
sondern auch von Verlagshäusern mit Anfragen überschwemmt wurde.

Während dieses Rummels im Netz und in den traditionellen Medien lag Kai
weiter im künstlichen Koma und Raja hatte verständlicherweise erst mal
andere Sorgen, als Presse- oder Verlagsanfragen zu beantworten. „Ich hatte ja
auch überhaupt keine Ahnung von so etwas“, erinnert sie sich.

Als Kai am 23. Mai aus dem Koma geholt wurde, reagierte er zuerst gar nicht.
Am 25. Hatte er zum ersten Mal die Augen auf, schaute aber nur ins Leere.
Dann, am 1. Juni 2015, meldet Raja auf Facebook:

*„Er kann den linken Arm und das linke Bein bewegen,
selbstständig atmen und hat zwischendurch einen
klaren Blick, d.h. er erkennt mich, kann meine Hand
drücken und hat mir sogar schon zugelächelt. Ich
erzähle ihm alles, was ihm passiert ist, von dem
unglaublichen Erfolg seines Buches und von all euren
wunderbaren Nachrichten, Blogeinträgen und guten
Wünschen. Manchmal hat er dann diesen klaren, ein
wenig verwunderten Blick, bei dem ich glaube, er
versteht, was ich sage.*

*Zwischendurch wirkt er dann wieder ganz abwesend
und er hat noch arge Schwierigkeiten mit dem
Schlucken.*

*Nun soll er sobald wie möglich in die Reha kommen und
meine Überzeugung wächst täglich ein wenig mehr,
dass Kai – der alte Autodidakt – es schaffen wird, alles
wieder zu erlernen!*

*Es wird ein langer, anstrengender Weg, aber ich glaube
an ihn und ich weiß, so viele von euch tun das auch!*

Vielen, vielen Dank nochmal – an euch alle, für all das, was ihr möglich gemacht habt!

Love – Raja“

Ob Kai es ohne all diese Unterstützung so zurück ins Leben geschafft hätte? Raja glaubt es nicht. Sie kann bis heute nicht fassen, was da passiert ist. Johannes Korten indessen hat es mit folgenden Worten zusammengefasst:

„Das Netz ist ein guter Ort, wenn wir es dazu machen.“

Wie es Kai in der Reha erging und wie es mit seinem Buch weiterging, dazu mehr im nächsten Beitrag.

–

Zum Absegnen dieses Artikels wollte ich zunächst wie beim letzten Mal mit Kai chatten, damit er mir via Smilies signalisieren kann, ob das so ok ist. Doch dabei haben wir es diesmal nicht belassen, sondern sind auf Kais Wunsch hin auf Skype umgestiegen...



... wo wir über eine Stunde allein miteinander geredet haben. Komplexere Sätze sind noch schwierig für ihn und es fehlen ihm öfter mal die passenden Wörter. Aber für unser erstes Mal haben wir es echt gut hinbekommen.

„Ja, findest Du?“, fragt Kai.

Jou, finde ich! (Beweisfoto siehe oben) Und wir werden sicher noch öfter Gelegenheit dazu haben!

17. Februar 2017, mondspiegel.de

„Don't panic!“



Foto: Kais Bruder Patrick zu Besuch in der Reha.

Kaum haben Kai und ich das Skypen angefangen, hat es sich schon zur täglichen Gewohnheit entwickelt. So hab ich ihn auch gefragt, ob ich den heutigen Blogbeitrag in Anlehnung an Douglas Adams „Don't panic!“ nennen darf. Schließlich soll es hier darum gehen, wie das mit der Reha für ihn war – Douglas Adams würde sagen: Kai musste rausfinden, wo sein Handtuch ist. Und das war alles andere als lustig:

„Ich dachte, es würde mit der Zeit einfacher für ihn werden“, erinnert sich seine Frau Raja. „Aber je wacher er wurde, umso mehr begriff er, was alles

nicht mehr ging...“ Zunächst wurde Kai am 8. Juni 2015 in die Früh-Reha verlegt. In Oldenburg gab es jedoch keine passende Einrichtung. Die nächste Möglichkeit war Lingen und das bedeutete anderthalb Stunden Fahrt für Raja, die ja auch noch Arbeit, Kinder und Haushalt zu organisieren hatte.

Als Kai dann in die eigentliche Reha kam, wurde es leider nicht angenehmer. „Er hat sich da ziemlich unwohl gefühlt“, erzählt Raja. In ihrem Facebook-Posting vom 20. Juli schreibt sie:

Nun ist schon eine ganze Weile vergangen, seit ich auf Kais Profil etwas geschrieben habe, jetzt will ich euch aber berichten, wie es hier weitergegangen ist.

Kai ist bereits seit etwa sechs Wochen in der Reha. Er ist hochmotiviert und macht große Fortschritte. Inzwischen kann er das rechte (ehemals gelähmte!) Bein schon heben und strecken und macht mit seinen Therapeuten bereits Gehversuche.

Da so ein großer Teil seines Gehirns vollkommen zerstört wurde, muss er vieles neu erlernen. Es lernt das Sprechen, jedoch kann er noch nicht das artikulieren, was er sagen möchte. Wer ihn kennt, kann sich sicher vorstellen, dass ihn diese Tatsache sehr frustriert. Das Positive aber ist, dass er sich an sehr vieles erinnern kann und in seinem Kopf weiß, was er sagen möchte. Nun braucht es tatsächlich viel Geduld, vor allem braucht er diese Geduld. Es geht ihm längst nicht schnell genug.

Ich habe ihm einige Zeitungsartikel mitgebracht und ihm immer wieder erzählt, was alles passiert ist, sowohl mit ihm, was seine Krankheit angeht, als auch sein Buch betreffend. Vor kurzem nun hat er all das endlich begriffen und war – wie ihr euch sicherlich vorstellen könnt – dementsprechend sichtlich ergriffen!

Und Artikel hatten sich inzwischen einige angesammelt (ganz zu schweigen von Blogbeiträgen!).

Zurück nach Oldenburg wurde Kai Ende August 2015 verlegt, wo er dann nach einiger Zeit auch hin und wieder das Wochenende zuhause verbringen durfte. Das Treppensteigen hatte er ja extra dafür geübt. Ende Oktober 2015 schließlich wurde in Oldenburg bei B&G eine Benefizlesung von „Willkommen im Meer“ veranstaltet, an der auch Kai teilnahm und mit der er zugleich seine Entlassung aus der Reha und seine Rückkehr nach Hause feiern konnte.

Wie es ihm seither ergangen ist und wie sei Alltag heute aussieht, dazu mehr im nächsten Blogbeitrag.

–

Und wieder ist beim Skypen die Zeit wie im Flug vergangen. Unter einer Stunde über Gott und die Welt reden bleiben wir selten. Auch wenn ich nicht immer gleich verstehe, was Kai mir sagen will, werden seine Gesprächsbeiträge dabei immer ausführlicher und auch im Facebook-Chat bleibt es nicht mehr nur bei Emojis. Neuerdings sind da auch immer öfter Wörter dabei, selbst wenn sich Kai nicht immer sicher ist, ob das so richtig ist. Dann wird eben ein Grübel-Smilie dazu geschickt und wir klären es via Skype.

„Zwei Wochen zurück: noch nicht so viel geredet.“, erzählt er mir dort.

Ich scherze, dass er meinen Wortbeiträgen ja was entgegen halten müsse.

„Nee!“, sagt Kai. „Katalysator!“

24. Februar 2017, mondspiegel.de

„Ich muss das lernen!“



Nachdem Kai Ende Oktober 2015 nach Hause zurückgekehrt war, musste er seinen neuen Alltag erst mal strukturieren, um nicht in ein Loch zu fallen. „Eine Woche ausruhen“ gönnte er sich, erzählt er mir, bevor er wieder mit den Therapien startete. Zunächst kamen die Therapeuten zu ihm nach Hause, doch dort wurde es schnell zu eng für Physio und Ergo. Also musste ihn immer jemand zu den Therapien fahren, was zusätzlichen Organisationsaufwand bedeutete. Im März 2016 wurde ihm daher ein E-Rollstuhl bewilligt, mit dem er diesen Weg nun allein zurücklegen konnte. Allerdings nur „laangsam“ seufzt Kai und ich erzähle ihm den Witz von dem Fußgänger, der den E-Rolli-Fahrer fragt „Was macht der Spitze?“ – „5 km/h“, sagt der Rollifahrer. – Antwortet der Fußgänger: „Oje, da kannst du auch laufen.“

Voller Stundenplan

Das mit dem Laufen musste Kai aber erstmal trainieren. Inzwischen geht es schon ganz gut, mal zum Markt oder den Kleinen vom Hort abholen. Das liegt alles in Umkreis weniger hundert Meter. Aber zur Therapie ist es doch noch zu weit zu laufen, v.a. weil er ja auch wieder zurück kommen muss... Aber dafür einen E-Rolli zu nutzen? Vielleicht gibt es da ja auch noch andere Möglichkeiten?

Kais Stundenplan ist jedenfalls gut ausgelastet: „Montag: Ergo, Mittwoch: volles Programm! Physio, Ergo UND Logo, Donnerstag: nur Logo“ zählt er mir auf und grinst: „Freitag: Urlaub!“. Dienstags trifft sich außerdem für zwei Stunden die Aphasie-Selbsthilfegruppe, mit der nachher auch Chorsingen veranstaltet wird. Singen funktioniert nämlich leichter als Sprechen, da dabei andere Hirnareale beansprucht werden. Außerdem macht es gute Laune, wie mir Kai erzählt, auch wenn er der Jüngste in der Gruppe ist. Gesungen wird „alles Mögliche“, sagt Kai.

Zusammen geht's besser

Im Juni/Juli 2016 ging es dann auch in den ersten Urlaub. Für alle, die „Willkommen im Meer“ gelesen haben, dürfte auch klar sein, wohin. Genau: Nach Portugal. Dort entstand auch das Titelfoto dieses Artikels. „Mit Raja in Portugal am Strand“, erinnert sich Kai.

Am Anfang sei es für die Familie nicht leicht gewesen, erzählt er mir. Der große Sohn war schon ausgezogen, die Tochter mitten in der Pubertät. Nur der Kleine nahm die Veränderungen erst mal als gegeben hin, auch wenn er den Rollstuhl „doof“ fand. „Inzwischen wieder eine Clique“, freut sich Kai, und das ist auch

der Eindruck, den ich beim täglichen Skypen gewinne. Auch seine Freunde sind noch da. „Noch stärkerer Zusammenhalt“ beschreibt Kai die Freundschaft und setzt augenzwinkernd hinzu: „alternativ, weißte?“. Wohl dem der solche Freunde hat!

Digital unterwegs

Wenn Kai allein ist, surft er im Internet oder schaut Streaming-TV oder DVDs. Wir empfehlen uns immer wieder Netflix-Serien und reden auch darüber, z.B. über die neuen Folgen von „Chef’s Table“, einer ganz besonderen Dokumentation über Köche in aller Welt. Als alter Douglas Adams Fan legt Kai mir auch „Last chance to see“ ans Herz. Eine DVD-Reihe mit Stephen Fry, auf der Suche nach Tieren, die vom Aussterben bedroht sind. Zusammen beömmeln wir uns über die Britishness von Stephen, die so gar nicht in den Amazonas oder in die afrikanische Steppe passt. „Oh my goodness!“

Überhaupt läuft es mit dem Unterhalten immer besser. Im Messenger schickt Kai mir immer öfter Wörter statt Smilies und via Skype werden seine Redebeiträge immer ausführlicher und häufiger. Das Digitale ist halt sein Ding!

Neue Herausforderungen

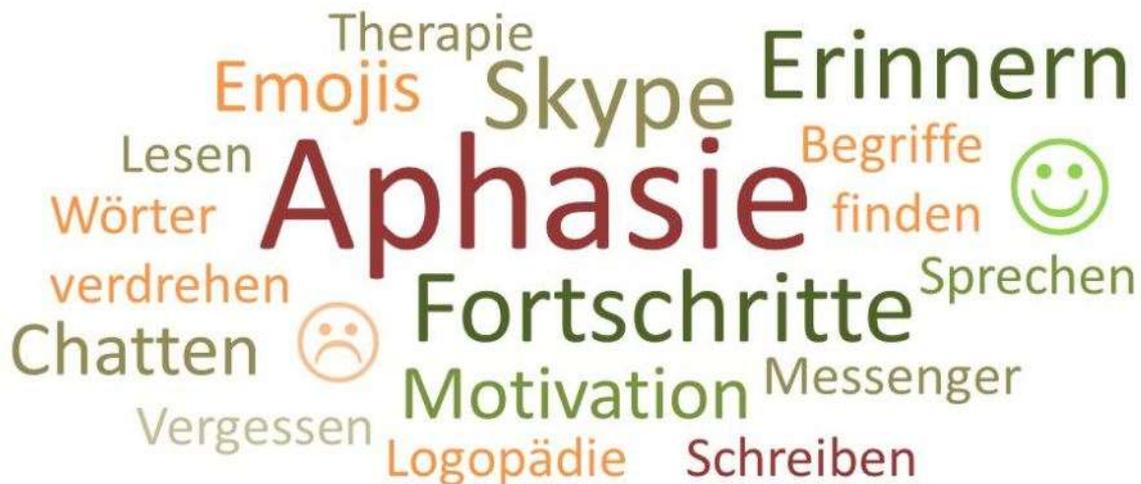
Leider fordert ihn Skype selbst Anfang der Woche heraus: Ohne eigenes Zutun ist Kai plötzlich aus seinem Account abgemeldet und kommt nicht mehr rein. Ich biete ihm an, das Passwort zurücksetzen zu lassen, aber er sagt „Die Nummer gibt’s nicht mehr!“ und meint damit die Mailadresse. (Ein Symptom bei Aphasie ist das Vertauschen von Wörtern.) Wir stellen verschiedene Theorien an, kommen der Sache aber nicht auf die Spur und schließlich muss dann halt doch ein neuer Account her. Den zu registrieren kostet Kai zwar

einige Zeit und Nerven, aber Helfen is nich! „Ich muss das lernen!“, betont er immer wieder und wurschtelt sich alleine durch. Wenig später sind wir wieder drin.

„Samstag: Vechta!“ erzählt er mir, „Wählen!“. Die Landesmitgliederversammlung des Aphasie-Verbands steht an und ein Mitglied von Kais Oldenburger Selbsthilfegruppe kandidiert für den Vorsitz. Sollte er gewinnen, möchte er Kai als Stellvertreter haben. Wie die Chancen stehen, frage ich ihn. „Mal sehen“, sagt Kai. Ich werde auf jeden Fall die Daumen drücken!

UPDATE: Der genannte Kollege wurde 2. Vorsitzender und Kai zum Beisitzer.

Was ist eigentlich Aphasie?



Der Begriff Aphasie ist jetzt schon ein paar Mal als Folge von Kais Schlaganfall genannt worden. Aber so richtig erklärt haben wir es noch nicht. Nachdem Kai nun auch noch Beisitzer in seinem Landesverband Aphasie geworden ist, ist es ihm ein doppeltes Anliegen, für Aufklärung zu sorgen. Daher das Thema unseres heutigen Artikels. Wikipedia folgend **stammt das Wort Aphasie aus dem Griechischen und bedeutet Sprachlosigkeit. Es handelt sich dabei um „eine erworbene Störung der Sprache aufgrund einer (...) Schädigung in der dominanten, meist der linken, Hemisphäre des Gehirns“.**

In Kais Fall ist diese Schädigung durch den Schlaganfall entstanden und hat bei ihm zu einer expressiven Sprachstörung, einer sogenannten Broca-Aphasie geführt. Das bedeutet, **Kai muss neu lernen, sich auszudrücken:**

- **Kai kann nur schwer lesen und das Gelesene verstehen,** dafür aber auch in Fremdsprachen. Es ist also nicht nötig, Kai nur Emojis zu schicken, bloß weil er das umgekehrt tut. Ihr könnt ihm kurze Sätze schreiben.

-
- **Kai kann inzwischen sprechen, hat aber Probleme, die richtigen Worte zu finden, vertauscht Worte oder verdreht sie.** Da wird dann aus dem „Waldmeister“ mal ein „Maldweister“, aus der „Mailadresse“ eine „Nummer“ oder aus dem Hund eine Katze. Es fällt ihm leichter, auf Fragen zu antworten, als selbst ein Thema anzustoßen. Wenn das mit dem Antworten aber erst mal läuft, dann kommen wir zusammen auch vom Hölzchen aufs Stöckchen. Dabei verwendet er manchmal richtige Sätze, wenn das Sequenzen sind, die er oft benutzt (Wie geht's Dir, ich hab zu wenig geschlafen, das hab ich vergessen, etc.). Sonst baut er das, was er sagen will, aus Begriffen zusammen und unterstützt das mit Gestik und Mimik.

So meinte er z.B. heute auf meine Frage, ob er wieder mit dem Bus zur Logopädie gefahren sei: „Heute Therapie, (zeigt auf eine imaginäre Uhr am Handgelenk) halbe Stunde vorher: (Schreckgesicht) Kacke! Zu spät! (Seufzt) Rollstuhl genommen.“

- **Die Sprache, Wörter, Begriffe – alles ist in Kais Kopf ganz normal da. Er kann sie aber nur mit Mühe aussprechen.** Das führt dann entweder zu oben genannten Störungen oder kann auch mal in der Sackgasse landen, wenn das passende Wort nicht kommen will. Das ist dann natürlich besonders frustrierend. Manchmal schaffen wir es zusammen, durch Drumherum-Erklären der Sache auf die Spur zu kommen. Manchmal ist es aber auch einfach weg.
- Mal schnell aufschreiben geht nicht, denn: **Das Schreiben muss Kai erst wieder lernen.** Mir hat er zunächst nur Emojis geschickt, um auszudrücken, was er sagen möchte. Inzwischen bekomme ich aber auch immer öfter Wörter dazu. Manchmal als Wiederholung

zusammengesetzt aus dem, was ich vorher geschrieben habe, manchmal was Neues. Je nachdem, wie er es gerade umsetzen kann.

Das alles ist natürlich auch abhängig von der Tagesform und von dem Vertrauensverhältnis zum Gesprächspartner. Was man nicht tun sollte, ist korrigieren oder Sätze für den anderen beenden. Wörter vorschlagen, wenn das richtige nicht kommen will, ist okay. Aber wenn es nicht geht, dann sollte man auch nichts erzwingen wollen.

Seinen Sprachwitz von früher nicht umsetzen zu können, das sei schon blöd, meint Kai. Aber ich bin mir da gar nicht so sicher, dass er das nicht kann. Gerade mit den Emojis und auch mit seinen Bemerkungen beim Skypen kommt viel rüber. Wir haben die meiste Zeit richtig Spaß miteinander und beömmeln uns über alles mögliche. Und selbst wenn es mal ernster wird, findet sich bald wieder ein Twist, der uns hilft, auch Probleme mit Humor zu nehmen.

Was die Logopädin dazu sagt

Kürzlich habe ich mit Kais Logopädin telefoniert. Eigentlich wollte ich sie für diesen Artikel hier ein paar Dinge fragen und mich vor allem mal darüber informieren, wie so eine Therapie funktioniert. Denn inzwischen hat Kai jeden Tag „Logo“! Seit wir miteinander chatten und skypen tut sich so einiges. Die Logopädin ist aber so begeistert von den Fortschritten, die Kai seitdem macht, dass wir zu diesen Fragen gar nicht kommen.

„Meinen Sie nicht, dass die Fortschritte auch was damit zu tun haben, dass Kai und ich beide digital affin sind?“, frage ich sie. Aber das kann sie mir nicht wirklich beantworten. Es gibt zwar auch digitale Therapieformen, erzählt sie mir, aber bisher arbeite sie mit Kai rein analog. Zum Beispiel am Begriffe finden und am Schreiben. So nach einer dreiviertel Stunde ließen dann aber die Kräfte

nach, sagt sie. „Hmmm“, überlege ich, „also wir skype selten unter einer bis anderthalb Stunden, es sei denn, einer von uns ist zu platt dafür.“

„Und wie oft“, fragt sie.

„Na, täglich“, sage ich zu ihrem großen Erstaunen.

Wie lange wir das denn so weiter machen wollen, fragt sie, und freut sich sehr, als ich sage, dass wir nicht vorhaben, das so bald zu beenden. „Das hat eine Schleuse bei ihm geöffnet“, schwärmt sie und setzt hinzu: „Ich glaube, Sie beide haben sich so und zu diesem Zeitpunkt finden müssen!“

In zwei Wochen wollen die Logopädin und ich wieder telefonieren und dann mal genauer darüber reden, wie so eine logopädische Therapie eigentlich abläuft.

12. März 2017, *mondspiegel.de*

Wenn einer eine Reise tut



Foto: pixabay

Nachdem unser voriger Blogartikel online gegangen war, eröffnete mir Kai: „Nächste Woche weg. Drei Tage!“ – Wie jetzt weg? Wohin? „Würzburg. Aphasietage!“, sagte Kai und zeigte mir das Veranstaltungsprogramm. Drei Tage lang kein Skype, dafür volles Programm. Bei dem Kongress für Aphasie und Schlaganfall unter dem Motto „Zwischenwelten und Verräumte Träume“ würde es verschiedene Vorträge und Workshops geben. Kai war schwer gespannt und auch ein bisschen aufgeregt, immerhin würde das seine erste Reise ohne seine Frau Raja sein. Nur er und seine Aphasie-Gruppe aus Oldenburg und das per Zug...

Viel zu berichten

Als Kai am folgenden Samstagabend wieder zuhause angekommen ist, schafft er es gerade noch, mir einen todmüden Smilie zu schicken und fällt dann wohlverdient ins Bett. Von unterwegs hat er mir auch kurz via Chat Feedback zu den einzelnen Veranstaltungen gegeben. Aber so richtig soll ich erst am Sonntag erfahren, wie es denn nun gelaufen ist.

Als ich dann sonntagvormittags Skype öffne, begrüßt mich ein strahlender super motivierter Kai, der nur so drauf los sprudelt: In den drei Tagen sei einiges an Erinnerung wieder gekommen, erzählt er mir freudig. Die Vorträge und Workshops, an denen er teilgenommen hat, seien fast alle toll gewesen. Vor allem der Theaterworkshop habe ihm natürlich gefallen. Aber eins nach dem anderen:

Input noch und noch

Nach der Ankunft gab es am Donnerstagabend zunächst die üblichen Grußworte, was jetzt nicht soo interessant war. Der anschließende Weinempfang sei auch eher naja gewesen, „aber dann: 18 Mann, Italiener,“ grinst Kai „und Bier!“. 😊 So gestärkt ging es dann zur ersten Übernachtung ins Hotel.

Am Freitag gefiel Kai der Vortrag von Dr. Sonja Kleih über „Gehirn-Computer-Schnittstellen in der Rehabilitation von Aphasie nach Schlaganfall“ besonders gut. Leider sind online keine weiteren Informationen über dieses wirklich spannend klingende Thema zu finden und für Kai ist es doch schwierig, detailliert darüber zu berichten.

Da Kai auch früher schon Theater gespielt hat, machte ihm der Theaterworkshop von Pete Guy Spencer, an dem er an beiden Tagen teilnahm, wie zu erwarten besonderen Spaß. Ob sie da mehr Impro gemacht hätten, frage ich. „Ja, auch“, meint Kai, aber auch paarweise Übungen oder Pantomimen.

Tipps und Erfahrungen

Das Interview mit der Aphasikerin Ulrike Steinhöfel zum Thema Reisen mit Aphasie habe er am Samstag mit Interesse verfolgt und sich dabei Tipps geholt, was für Betroffene bei Reisen alles zu bedenken ist. Da fällt mir ein, dass die Reise nach Würzburg doch sicher auch Vorbereitung benötigt hatte. Ob er denn z.B. einen Zettel mitgenommen habe, den er im Notfall vorzeigen könne, um anderen zu erklären, warum er Probleme mit dem Sprechen und andere Einschränkungen hat. „Nää“, sagt Kai, „alles mit Sprache!“. Überhaupt sei die Reise problemlos verlaufen.

Als letzte Veranstaltung vor der Abreise gab es am Samstag dann noch eine Podiumsdiskussion zum Thema „Leben mit Aphasie: 20 Jahre weiter...“, in der mehrere Betroffene mit anwesenden Fachleuten von ihren Fällen berichteten und auf welche Weise sie sich mit ihren Einschränkungen arrangiert haben. „Spannend!“, fasst Kai den ganzen Kongress zu sammen und fügt entschlossen hinzu: „Nächstes Jahr, März, wieder Aphasietage. Ich fahr wieder hin!“

Weiter lernen

Auch von den Gesprächen zwischen den Veranstaltungen habe er sehr profitiert, sagt Kai. Oft sei das zwar schwierig und auch anstrengend, aber mit etwas Geduld und langsam Machen funktioniere es dann doch. „Ich will das ja

wieder lernen“, erklärt er mir. Mit mir redet Kai an diesem Sonntag allerdings nicht wirklich langsam, sondern im Gegenteil vergleichsweise flüssig und so viel wie noch nie vorher. Ganze zwei Stunden verbringen wir auf Skype. Als ich ihm das sage, lacht er und meint: „Ich weiß auch nicht... Sabbelsabbel!“

Mehr Infos zu den jährlich stattfindenden Aphasietagen gibt es unter <http://aphasie-unterfranken.de>

Nachtrag: Bianca Gade hat zumindest diesen englischsprachigen wissenschaftlichen Artikel zum Schnittstellenthema gefunden:
<http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fnhum.2016.00547/full>

Danke, Bianca.

18. März 2017, mondspiegel.de

Immer noch Neuland?



Wer denkt, dass Kai und ich uns nur über Aphasie und Therapien unterhalten, liegt falsch. Wenn zwei so webaffine Leute aufeinander treffen, dann werden natürlich auch digitale Themen diskutiert. Da wir uns außerdem vor Kais Schlaganfall noch gar nicht kannten, hat er mir einige seiner früheren Vorträge gezeigt, bei denen es darum ging, Unternehmen klarzumachen, welchen Kulturwandel die Digitalisierung bedeutet und was es mit diesem Neuland auf sich hat. Einer davon, den er 2014 bei Mitel in Hamburg gehalten hatte, ist jetzt auch über Kais YouTube-Kanal verfügbar: <https://youtu.be/mb6EXaqaPc>



Diesen Vortrag, so haben wir mit Erschrecken festgestellt, könnte man heute – drei Jahre später – immer noch so halten. Er hat an Aktualität eigentlich nichts verloren.

In diesem informativen wie unterhaltsamen Vortrag schlägt Kai die Brücke von seiner eigenen Geschichte über die drei Phasen im Leben eines Menschen bezüglich der Art wie er mit Innovation umgeht, darüber was digital natives wirklich sind, was es mit Social, Streaming, Sharing usw. auf sich hat, bis hin zum Kulturwandel, den die Digitalisierung für alle Lebensbereiche bedeutet.

Ein Vortrag nicht nur für Unternehmen. Aus diesem Grund haben wir uns auch dafür entschieden, ihn hier im Blog zu posten und sind gespannt auf Eure Kommentare dazu.

25. März 2017, mondspiegel.de

Abenteuer Crowdfunding: #einRadfuerKai



„Scorpion!“ schwärmt Kai und zeigt mir ein Foto von einem Fahrrad, in dem man halb sitzend, halb liegend unterwegs ist. Bei einem Fahrradhändler in der Nähe haben Raja und er das Gefährt entdeckt und auch schon ausprobiert. „Mit links steuern, rechts Bein fest machen, dann auch bewegen!“, erklärt mir Kai den Clou an dem Modell. Das bedeutet: Im Gegensatz zu einem normalen Fahrrad kann er so ein Modell auch mit seiner halbseitigen Lähmung rechts eigenständig benutzen und dabei noch beide Beine trainieren. Denn, wenn er mit dem linken tritt, bewegt sich das rechte mit. Zum Steuern braucht er nur die linke Hand, die rechte kann er in den Schoß legen.

„Mehr Unabhängigkeit!“ würde so ein Fahrrad für ihn bedeuten, seufzt er. Und „Training draußen“ an der frischen Luft, statt drinnen vor dem Fernseher mit dem Heimtrainer. Aber das Rad samt passendem Zubehör und individueller Anpassung auf den 1,90m großen Kai zu finanzieren, ist teuer und die Krankenkasse zahlt sowas nicht...

„Die finanzieren lieber einen um einiges teureren elektrischen Rollstuhl, mit dem er zwar von A nach B kommt, aber nicht selbst beweglicher wird“, erzählt Raja. Und das, nachdem sich Kai nach fast zwei Jahren schon so viel Eigenständigkeit zurückerobert hat, dass er kurze Strecken zu Fuß alleine zurücklegen und auch mal ein bisschen was einkaufen oder seinen jüngsten Sohn vom Hort abholen kann. Um zur Therapie zu laufen, dafür reicht es allerdings noch nicht. Vor allem das rechte Bein ist noch zu schwach und lässt sich nur nachziehen.

Mit dem Fahrrad wäre es leichter, diese Entfernung zurück zu legen. Doch ohne das Rad ist Kai auf den E-Rollstuhl angewiesen, in dem er nur passiv rumsitzen und nichts trainieren kann. Und – das ist für Kai noch schlimmer – er symbolisiert für Kai die schlimmste Zeit nach seinem Schlaganfall vor fast zwei Jahren, als er sich allein noch gar nicht helfen konnte. Es soll doch weiter bergauf gehen!

Was können wir tun?

Als Raja in Kais Facebook-Profil von dem Problem erzählt, wird der Vorschlag gemacht, doch einfach nochmal zu sammeln. Schließlich hat es bei #einBuchfuerKai schon soviel Unterstützung gegeben und diesmal könnte Kai es sogar live miterleben. Aber einfach so sammeln...? Leider können wir Johannes Korten nicht mehr um Rat fragen. Was hätte er wohl gesagt?

Da ich einige paralympische Sportler persönlich kenne, rufe ich meinen Bekannten Holger Nikelis an, für den ich vor über 10 Jahren eine Zeit lang die Öffentlichkeitsarbeit gemacht habe. Der zweifache Paralympicssieger im Rollstuhltischtennis hat inzwischen sport-grenzenlos, eine gemeinnützige GmbH gegründet, mit der er über sportliche Aktivitäten den Behindertensport und die Inklusion von Menschen mit und ohne Behinderung fördert. Vielleicht hat er ja eine Idee, was man in so einem Fall tun kann?

Leider bestätigt uns Holger zunächst auch, dass da über die Krankenkasse nichts zu machen ist. „Aber wir könnten ein Crowdfunding veranstalten“, sagt er und schlägt vor, sich der Sache mit sport-grenzenlos anzunehmen. Als Plattform dafür schlägt er fairplaid.org vor. Raja und vor allem Kai sind von der Idee begeistert und ein Hashtag für die Aktion ist schnell gefunden:

#einRadfuerKai

Das Abenteuer beginnt

Da noch keiner von uns jemals ein Crowdfunding veranstaltet hat, müssen wir uns zunächst informieren. Holger nimmt an einem Seminar für Crowdfunding-Veranstalter teil und Raja geht mit Kai nochmal zu dem Fahrradhändler, um Fotos zu machen. Zusammen mit Holger denken wir uns Prämien für die Spender aus, an denen sich Kai selbst beteiligen kann, damit er den Spendern – soweit es ihm eben möglich ist – auch etwas zurückgeben kann. Schließlich bereiten wir die Crowdfunding-Seite vor und Holger beantragt die Freigabe beim Plattform-Betreiber.

Diese Freigabe erfolgt nun am Dienstag, 28. März 2017. Das Crowdfunding wird für zwei Wochen laufen und zwar unter

<https://www.fairplaid.org/#!einradfuerkai>

Wer in den sozialen Netzwerken dafür trommeln möchte, kann dazu diesen Artikel hier mit dem Hashtag #einRadfuerKai weitersagen, oder den Hashtag bei eigenen Beiträgen nutzen.

Unsere Aufregung ist groß. Werden wir es schaffen, Kai seinen Traum vom Fahrrad zu erfüllen?

30. März 2017, annetteschwindt.de

Spannende Zeiten mit #einRadfuerKai



Wer sich wundert, warum es in meinem Blog in letzter Zeit so still ist: Ich bin anderweitig beschäftigt und das füllt mich gerade sehr aus. Ich hatte ja schon von meiner Zusammenarbeit mit Kai-Eric Fitzner berichtet. Seit dem 11. Februar skypen wir – wenn es geht – täglich miteinander, veröffentlichen ein Blogpost pro Woche auf Kais mondspiegel.de und haben außerdem zusammen mit sport grenzenlos die Crowdfunding-Aktion #einRadfuerKai gestartet, mit der wir für Kai ein spezielles Fahrrad finanzieren möchten, das ihm zu mehr Bewegung und Selbstbestimmung verhelfen soll.

Abenteuer Crowdfunding und Podcast

Wir sind gerade am Beginn von Tag 3 und stehen schon bei 88% der zu erreichenden Summe! Schon vom ersten Tag an waren wir so überwältigt von

der Resonanz auf die Aktion, dass wir kaum Worte dafür haben. Für Kai trifft das gleich doppelt zu, da er aufgrund seiner Aphasie ohnehin Probleme mit dem Sprechen hat.

Dass er mich dennoch ohne Zögern zum Podcast bei Christian Müller begleitet hat, fand ich einfach gigantisch! Und so saßen wir beide (völlig übernachtigt) via Skype verbunden virtuell vor Christians Mikro, so dass Kai mir Zeichen geben konnte, wenn ich mit dem Sprechen einspringen sollte. Inzwischen sind wir allerdings auch schon so eingespielt, dass ich merke, wenn er nicht weiter kann.

Das mag für Außenstehende, die nichts von seiner Aphasie wissen, vielleicht wie Reinquatschen klingen. Aber wir hoffen, dass im Verlauf des Podcasts klar wurde, wie es sich wirklich verhält. Ausführlich und mit konkreten Beispielen erklärt haben wir es außerdem auch hier: Was ist Aphasie?

Wir sind alle Menschen

Einige haben mir geschrieben, wie toll sie es finden, dass ich mich „um Kai kümmere“ und ähnliches. Wer aber denkt, dass das eine einseitige Sache ist, der irrt gewaltig! Ich habe von unserem Austausch bestimmt genauso viel wie Kai. Denn wir reden ja nicht bloß über Therapien und Einschränkungen, sondern über Gott und die Welt, und lernen uns dabei immer besser kennen.

Sicher ist es dabei wichtig für uns beide, dass der andere weiß, wie es ist, nicht so zu können wie man will. Ich mag da vielleicht besser drüber reden oder schreiben können, aber das ist dann schon so ziemlich alles, was bei mir problemlos funktioniert. Kai hat mich an Mobilität bereits jetzt überholt.

Es ist aber gar nicht wichtig, was jemand kann, oder nicht kann. Wichtig ist, dass wir alle Menschen sind und das Beste aus dem machen, was wir haben.

Für Kai würde das Fahrrad einiges von dem verbessern helfen, was er sich schon an Bewegungsfreiheit zurückerobert hat. Deswegen hoffe ich, dass wir die restlichen 12% der Crowdfundingsumme auch noch erreichen. Wer also helfen möchte, kann das hier tun:

<https://www.fairplaid.org/#!einradfuerkai>

DANKE!

Was ich übrigens an #einRadfuerKai am allertollsten finde: Diesmal kann Kai live mit dabei sein, wenn das Netz sich als guter Ort erweist. Und das nimmt uns heftig mit. So konnten wir am Abend des ersten Crowdfunding-Tags nur noch weinend vor Rührung ob all der Unterstützung und motivierenden Kommentare vor dem Bildschirm sitzen bis Kai grade noch hervorbrachte: „Wie geil!“

UPDATE: Wenige Stunden nach Veröffentlichung dieses Artikels wurden die 100% bereits überschritten!

31. März 2017, mondspiegel.de

Riesenerfolg für #einRadfuerKai



Ja, der Wahnsinn! Kaum hat unser Crowdfunding für Kais Fahrrad am Dienstagmorgen begonnen, geht es rund! Die ersten Unterstützer stehen schon parat bevor das Go durch unseren Projektstarter sport grenzenlos gegeben werden kann! Und als es los geht, kann man die Seite auf fairplaid.org gar nicht so schnell aktualisieren, wie die Zahlen nach oben schnellen.

Bereits am Nachmittag des ersten Tages überschreiten wir 40% der Crowdfundingsumme – und diesmal ist Kai live dabei! „Unfassbar!“, murmelt er immer wieder mit Blick auf die ständig weiter steigenden Zahlen und auf die Namen der Unterstützer, die er teils aus früheren Zeiten wiedererkennt.

Abends sind wir dann zum Podcast bei Christian Müller eingeladen. Eine Premiere für Kai, der durch seine Aphasie noch Probleme mit dem Sprechen und Worte finden hat. Dementsprechend nervös ist er und bittet mich, bei Bedarf einzuspringen. Immerhin sind wir inzwischen ein eingespieltes Team.

Am selben Abend steigen die Zahlen noch auf 55%, am nächsten Morgen sind es bereits 59%. Und so können wir auch an Tag 2 zuschauen, wie die Unterstützung sowohl finanziell als auch beim Weitersagen v.a. via Facebook und Twitter immer größer wird. Mittwochsabends haben wir bereits 85% erreicht.

Am 3. Tag, dem Donnerstag, dauert es dann nur noch bis Mittag, bis wir anfangen können, die letzten Prozente mit all den anderen gespannten Beobachtern runterzuzählen.

Als es noch 7% to go sind, sitzt Kai gerade bei seiner Logopädin, die ihn um Hilfe beim Übermitteln ihrer Spende gebeten hat. Das dauert seine Zeit für Kai, der mit dem Schreiben noch Probleme hat. „Ich so beim Eingeben“, erzählt mir Kai nachher, „und fertig, wir schauen: 101!“ Als ich wenig später bei ihm zuhause Raja am Telefon erreiche, kommt Kai gerade zur Tür rein. „Fertig!“ ist alles, was er noch sagen kann und damit meint er nicht bloß das Crowdfunding.

Raja und ich können es auch kaum fassen. Keine zweieinhalb Tage hat das Ganze gedauert! Und beim Gedanken, dass Kai das diesmal alles mit ansehen konnte, ist es mit der Haltung ganz vorbei. Ich bitte Raja, den immer noch staunenden Kai mal kräftig von mir zu drücken und da kommen ihm dann auch die Tränen. „Wie geil“, murmelt er immer wieder. „Wie geil!“

Ich soll allen vielen vielen Dank sagen, bittet er mich.

Alles andere kann er nicht in Worte fassen.

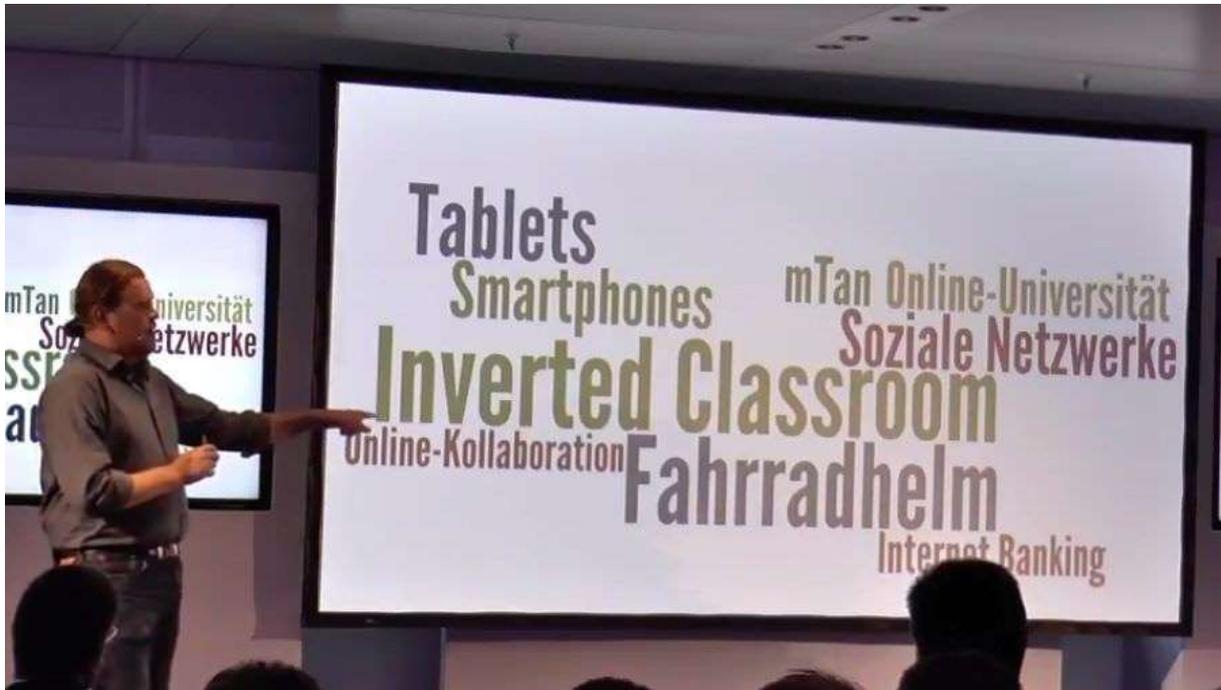
„Noch nicht begriffen“, erklärt er mir, „brauche noch ein paar Tage zum Kاپieren“.

Am Freitagmorgen ist Kai gleich zum Fahrradladen und hat das heißersehnte Rad samt Tasche bestellt, wie er mir nachmittags strahlend erzählt. Jetzt heißt es auf die Lieferung warten und dann werden wir natürlich berichten!

Übrigens: Auch nachdem die benötigte Summe für die Finanzierung von #einRadfuerKai erreicht wurde, könnt Ihr bis zum Ablauf unserer Frist weiter auf <https://www.fairplaid.org/#!einradfuerkai> spenden. Jeder Euro mehr, der beim Crowdfunding eingeht, wird der Arbeit unseres Projektveranstalters sport grenzenlos zugute kommen.

7. April 2017, mondspiegel.de

Die Sache mit dem Fahrradhelm



Ein Thema, das Kai und mich während der Vorbereitung des Crowdfundings zu #einRadfuerKai beschäftigte, war das des Fahrradhelms. In seinem auch hier im Blog veröffentlichten Vortrag zum Thema Digitalisierung und Neuland hatte er (ab min 12.45) u.a. darüber gesprochen, dass das Konzept des Fahrradhelms für ihn zu den Dingen gehört, die sich ihm nicht erschließen. Und das, obwohl er aus einer der fahrradreichsten Städte Deutschlands kommt. Nachdem ich diesen Teil des Vortrags gesehen hatte, fing ich an, ihn ein bisschen zu necken:

Annette: „Also, wenn das neue Fahrrad da ist, dann brauchst du aber einen Helm.“

Kai (grummelig): „Nö!“

Annette: „Doch, schau mal, wie niedrig du in dem Rad sitzt! Da wäre ein

Helm schon besser.“

Kai (noch grummeliger): „Nein, brauch nicht!“

Beim nächsten Mal hatte ich noch ein zusätzliches Argument:

Annette: „Vielleicht ist ein Helm bei dem Rad-Typ sogar Pflicht?“

Kai: (beunruhigt): „Meinst Du?“

Annette: „Wer weiß?“

Kai (bockig): „Näää, will ich nicht!“

Annette: „Aber wenn du musst?“

Kai (grantig): „Muss nicht!“

Genug ist genug

So ging das immer mal wieder hin und her bis eines Tages...

Annette: „Also wenn das Crowdfunding funktioniert, dann kriegst du von mir den Helm dazu, ob du willst oder nicht!“

Kai (muffelig): „Nein!“

Annette (teast): „Hey, je mehr du dich wehrst, umso mehr tendiert dieser Helm gegen Rosa mit Blümchen!“

An dieser Stelle ging Kais Aphasie mit ihm durch. Was er wohl sagen wollte, war sowas wie ein seitenknuffendes „Blödmann!“.

Heraus kam statt dessen ein herzerfrischendes „ARSCH-“ gefolgt von einem halbverschluckten „-loch“, weil Kai mitten im Wort merkte, dass nicht das rauskam, was er sagen wollte, sondern ein ganz anderes, viel krasserer Wort, das er nicht mehr zurücknehmen konnte...

Total erschrocken schickte er gleich „Neineineiin, anderes Wort!!!“ hinterher, aber ich war überhaupt nicht böse, sondern konnte nicht mehr vor Lachen. Die Situationskomik und Kais Mimik dazu waren einfach unbeschreiblich!

Schließlich haben wir beide darüber gelacht.

Versprochen ist versprochen

Wir fanden dann übrigens auch noch heraus, dass es gar keine Helmpflicht gibt. Von mir hat er aber trotzdem einen Helm bekommen:



Versprochen ist ja versprochen! Den kann er jetzt als Talisman an seinem Schlüsselbund mitnehmen.

Kais Reaktion darauf via Facebook-Messenger und meine Antwort:



21. April 2017, mondspiegel.de

Das Rad ist da!



Eigentlich war es schon Gründonnerstag angekommen, aber wegen des schlechten Wetters über Ostern konnte Kai sein neues knallorangefarbenes Rad erst am folgenden Dienstag abholen. Aber dann ging's gleich los. Zum Fotos rüberschicken bekam ich zehn Minuten Skype an diesem Tag, danach war Kai „Freude schöner Götterfunken“ trällernd gleich wieder weg. Am ersten Abend kam er kaum noch die Treppen zur Wohnung hoch, der Muskelkater fiel entsprechend aus.

„Freiheit!“ bedeute das Rad für ihn, erzählt er mir . „Aber geht ins Bein... Ich mach langsam, jeden Tag ein bisschen weiter fahren.“ Kai grinst wie ein Honigkuchenpferd, jedes Mal wenn die Sprache auf das Rad kommt. Regenzeug hat er sich auch gleich besorgt, damit er sich von so ein bisschen Wasser vom

Himmel nicht vom Fahren abhalten lassen muss. Und eine passende Baskenmütze.

Wenn wir dann mal zum Reden kommen, sprudelt es nur so aus Kai heraus. In den letzten Wochen hat er sprachlich große Fortschritte gemacht. Kein Telegrammstil mehr. Das Reden fällt ihm deutlich leichter und natürlich freut er sich darüber. Aber ungeduldig wie er ist, geht es ihm halt immer noch nicht schnell genug. Dass es mit dem Schreiben noch nicht so funktioniert, wie es soll, das frustriert ihn arg. Denn da ist soviel, was raus will.

Über Aphasie sprechen, ein Bewusstsein dafür schaffen, was das ist und wie es Leuten damit geht, das ist Kai ein wichtiges Anliegen. Vielleicht geht das ja auch anders als mit Schreiben? Podcasting? Videos? Mal schauen, wir tüfteln noch dran. Aber Fakt ist, hier soll es bald wieder mehr von Kai direkt geben.

„Du bist aber da, oder?“, schäkert er mit mir. – Logisch! Schließlich ist er nicht der einzige, der von unserem Austausch profitiert. Kai hat mich schon mehr als einmal aufgefangen, wenn es mir wegen meiner eigenen Herzgeschichte mies ging. So funktioniert Freundschaft.

Ich frage ihn, ob ich noch was in diesen Artikel reinschreiben soll. „Ja! Danke! Vielen vielen Dank an alle!“ soll ich allen ausrichten, die beim Crowdfunding geholfen haben. Und schon ist er wieder los. Fahrradfahren!

Nachtrag: Es wird noch etwas dauern, bis wir die Daten der Spender von fairplaid bekommen. Erst dann können wir Rückfragen beantworten und uns um die Prämien kümmern. Wir bitten also noch um etwas Geduld.

9. Mai 2017, annetteschwindt.de

The Sutsche Days



Nach all den emotionalen Dingen, die ich mit Kai schon erleben durfte, hätte ich nicht gedacht, dass es noch besser kommen könnte. Aber die vergangenen fünf Tage waren einfach nur WOW! Selbst wenn wir also nicht auf der re:publica sein konnten, so konnte deren Motto „Love out loud!“ besser nicht passen. Ich lasse einfach die Fotos für sich sprechen:











12. Mai 2017, mondspiegel.de

Weiter geht's!



Nach einer kleinen Pause hier im Blog melden wir uns mit gleich mehreren Themen zurück:

Die Daten sind da

Wir haben endlich die Spenderdaten aus dem Crowdfunding von fairplaid bekommen und können nun mit dem Organisieren der Prämien beginnen. Holger Nikelis von sport grenzenlos ist als Initiator des Crowdfundings außerdem ab kommender Woche für Rückfragen in Sachen Spendenquittungen oder sonstige Rückfragen ansprechbar.

Zur Statistik: Über 180 Leute haben Beträge zwischen 5 und 500 Euro für #einRadfuerKai gegeben. Manche haben sogar zweimal gespendet, weil sie sich für zwei verschiedene Prämien interessierten.

Euch allen auch hier noch einmal VIELEN HERZLICHEN DANK!

Ich habe Kai heute die Namen der Spender vorgelesen und er konnte kaum fassen, wie viele Menschen ihm dabei geholfen haben, sich den Traum vom Rad zu erfüllen. Er war sehr, sehr gerührt und lässt allen seine tiefste Dankbarkeit ausrichten!

Kurzurlaub in Bonn



Ein weiterer Grund, warum wir hier so still waren: Kai hat meinen Mann Thomas und mich in Bonn besucht. Eigentlich wollten wir dabei Videos für das Blog hier machen und hatten uns auch allerlei andere Sachen vorgenommen, aber wie das dann immer so ist: Das Zusammentreffen allein – unser Allererstes! – hat uns so in Beschlag genommen, dass wir zu mehr einfach nicht in der Lage waren.

Der letzte Tag von Kais Besuch war sein Geburtstag und damit kam auch die Erinnerung an Herzprobleme und Schlaganfall vor zwei Jahren hoch. So

verbrachten wir den Abend davor halb mit in den Geburtstag reinfeiern und halb mit Tränen und sehr ernsten Gesprächen... Am nächsten Morgen ging es dann für Kai leider schon wieder zurück nach Oldenburg, aber es wird – so hat er es versprochen – nicht der letzte Besuch in Bonn gewesen sein.

Immer noch derselbe



Wo wir schon beim Thema Fotos sind: Neulich haben wir alte Fotos aus Kais Kindheit angeschaut und dabei dieses Bild von Klein-Kai auf seinem ersten Dreirad gefunden. Ich musste so lachen, als ich das Foto sah, weil sich unter den Fotos vom ersten Testen des neuen Radmodells ein Bild befindet, bei dem Kai exakt denselben Gesichtsausdruck hat. Vergleichsbild siehe Titelbild oben.

Soviel für dieses Mal. Wir melden uns bald wieder.

21. Mai 2017, mondspiegel.de

Kai beantwortet Eure Fragen zu „Willkommen im Meer“



Via Facebook hatten wir Kais Follower dazu aufgefordert, Fragen zu Kais Roman „Willkommen im Meer“ zu stellen, damit er sie hier beantworten kann. Wer nach Lektüre dieses Blog-Beitrags jedoch noch weitere Fragen hat, kann diese gern unten in den Kommentaren loswerden und wir werden sie auch beantworten. Immerhin gab es bisher keine Gelegenheit für Kai, sich richtig mit den Lesern auszutauschen.

Hier die via Facebook geposteten Fragen:



Carsten Schouler Kai, mich würde interessieren, was wäre, wenn keine so mächtige weil reiche Schwiegermutter hinter Tim stünde? Wäre er dann nicht tatsächlich in den von ihm so verabscheuten Sachzwängen gefangen?

Gefällt mir · Antworten · 5 · 15. Mai um 16:13

Kais erste Reaktion auf diese Frage war: Nein, Tim hätte die Sache trotzdem durchgezogen, nur dann eben nicht mit ihren, sondern mit den ihm zur Verfügung stehenden Mitteln. Nachdem Kai nochmal drüber geschlafen hatte, meinte er jedoch „Nee, dann wäre das ganze Buch ja anders.“ Sprich: Mutter gehört zur Geschichte und mit ihr läuft es eben so, wie es läuft. Wir wollen künftigen Lesern ja nicht zuviel verraten. Und Tim ist eben einer, der jemanden braucht, der ihn anfeuert. Das übernehmen allen vorweg Antje und eben Mutter.



Thomas Löwe Moin mein Gutester! Erstmal: ein zauberhaftes Buch, ich habe es verschlungen! So, und hier meine Frage:

Wieviel selbst erlebte Realität steckt in der Handlung und den handelnden Personen?

Gefällt mir · Antworten · 6 · 15. Mai um 18:08

Natürlich lässt es sich nicht vermeiden, dass selbst erlebte Dinge einen inspirieren, sagt Kai. Aber die Geschichte von Tim ist reine Fiktion. Auch wenn Kai selbst gern nach Portugal fährt. Was es jedoch tatsächlich gibt, ist „die Ule“, eigentlich Ulenspegel, in Oldenburg und ihren Wirt Hartmut (im Buch: Hermann), wo auch Kai hin und wieder zu finden ist. Und dann war da noch...



Bianca Gade Kai, Butter bei de Fische: Bist Du Tim? 🤔

Gefällt mir · Antworten · 2 · 15. Mai um 22:06

Ich hatte Kai prophezeit, dass diese Frage garantiert kommen würde. Und zuerst widersprach er heftig: Tim hätte gar nichts mit ihm zu tun, der sei frei erfunden. Nach ein paar Tagen räumte er dann jedoch ein, dass ... tja... also eigentlich sei Tim schon wie er. Und auch wenn Kai selbst zum Grübeln neigt, so seien er und Tim doch beide Optimisten.

Kai lässt allen Fragestellern herzlichen Dank ausrichten und freut sich auf weitere Fragen oder Anmerkungen zum Buch!

Aus den Blogkommentaren:

Berit

21. Mai 2017 at 21:45

Mich würde interessieren, woher die Inspiration für die Gemeinschaft am Ende des Buches kommt? Gibt es eigene Erfahrungen in Gemeinschaften und wenn ja in welchen?

Kai sagt, er hat selbst noch nicht in so einer Gemeinschaft gelebt. Das im Buch ist eine Utopie.

Nur im Studium hat er mal in einer WG gewohnt, in der sich die Bewohner die Kosten für alles geteilt haben. Aber das ist ja nicht dasselbe.

10. Juni 2017, mondspiegel.de

Der Sommer kommt!



Keine Sorge, wir haben die Prämien vom Crowdfunding nicht vergessen. Es dauert nur seine Zeit bis wir mit Unterstützung von sport grenzenlos alles umgesetzt bekommen. Die Dankesmails sind bereits rausgegangen, die Postkarten müssen noch unterschrieben werden, was für Kai ein ganzes Stück Arbeit bedeutet. Und um die Namen auf die Fahrradtasche zu bekommen, haben wir speziell für das Taschenmaterial abgestimmte Aufkleber bestellt, die noch gedruckt, verschickt und dann aufgebracht werden müssen. Auch die signierten Trikots sind in Arbeit.

Die Unterstützer, die sich für die Fahrradtour in Oldenburg qualifiziert haben, sollten sich mal auf einen Termin ab Mitte/Ende August einstellen. Wenn es das Wetter zulässt, übt Kai täglich mit dem neuen Rad. Er hat auch schon ein paar erste Touren mit Freunden gemacht, aber das strengt ihn noch ganz schön an. Die Fahrradtasche ist auch täglich in Gebrauch, egal, ob es zum Einkaufen, oder zur Therapie, oder einfach nur raus geht.

Leider hatten sich die zuerst eingebauten Pedale als Fehlentscheidung erwiesen, konnten aber dank des Fahrradladens auf Garantie umgetauscht werden. Jetzt kann Kai seinen rechten Fuß wie beim Testfahrrad per Band festmachen, so dass er ihm nicht beim Fahren rausfällt.

Wie es weitergeht

Ende Juni verabschiedet sich Kai dann wie jedes Jahr erst mal nach Portugal, um für kommende Ereignisse aufzutanken. Im September erscheint nämlich ein zweites Buch von ihm, das er noch von vor dem Schlaganfall in der Schublade hatte. Diesmal handelt es sich um einen Kriminalroman. „Krumme Dinger“ heißt er und spielt wieder in Oldenburg.

Und natürlich geht auch unser gemeinsames (weiterhin wenn möglich tägliches) Skypen und das daraus resultierende Blogschreiben weiter. In der Zeit in Portugal wird es wohl kaum täglich möglich sein, was nach über vier Monaten sicher ungewohnt sein wird. Aber da müssen wir jetzt eben durch. Hier und da wird sich schon ein Ort mit Internetverbindung finden, über den wir uns austauschen können. Also nicht wundern, wenn es in den nächsten Wochen hier im Blog nichts Neues gibt. Wir kommen wieder, keine Frage!

Damit verabschieden wir uns in die Sommerferien
und wünschen allen Lesern eine schöne Zeit!



22. Juli 2017, annetteschwindt.de



Schwarz-Weiß-Session mit Kai

Für die zweiten Sutsche Days hatten wir uns unter anderem vorgenommen, nochmal eine richtige Fotosession bei gutem Tageslicht zu machen, nachdem das beim letzten Mal wetterbedingt nicht geklappt hatte. Also machten wir uns gestern auf den Weg an die Rheinpromenade und schossen die ersten Fotos. Dabei entstand folgender Schnappschuss in Farbe, den ich dann in Schwarz-Weiß geändert habe:



Das hat uns Lust auf mehr gemacht, also ging es heute nochmal los. Diesmal dezidiert zum Portraits schießen, die nachher in Schwarz-Weiß umgewandelt werden sollten. Hier das Best of der Ergebnisse (für Großansicht bitte anklicken und dann weiterblättern):



Alle Fotos: Annette Schwindt

28. Juli 2017, mondspiegel.de



Und weiter geht's

Wer Kai auf Facebook folgt, hat mitbekommen, dass sein Sommer dann doch nicht wie im letzten Blogartikel angekündigt abgelaufen ist. Bereits nach ein paar Tagen in Portugal war klar, dass das nicht das Richtige für ihn ist. Also kam er zurück nach Oldenburg und machte sich eine Woche später auf zu uns nach Bonn, wo wir wieder eine tolle Zeit verbracht haben. Viele der dabei entstandenen Fotos haben wir bereits auf Facebook oder Instagram gepostet. Hier nochmal ein paar davon:





Außerdem gibt es drüben auf annetteschwindt.de auch ein Best of der Portraitfotos, die ich in Schwarz-Weiß von Kai gemacht habe.

Nachdem Kai dann wieder zurück in Oldenburg war, ist auch das Material für die Applikation der Spendernamen auf die Fahrradtasche angekommen. Leider

können die nicht mal eben so aufgeklebt werden, sondern müssen auf spezielle Weise aufgebügelt werden. Damit dabei ja nichts schief geht, haben wir eine genaue Anleitung angefordert. Sobald die angekommen ist, wird das Ganze dann in die Tat umgesetzt und wir werden berichten. Dasselbe gilt für die noch ausstehende Fahrradtour.

Jetzt möchte Kai erst mal seine Therapien wieder aufnehmen. Das fehlende Training in den vergangenen Wochen macht sich schon bemerkbar und Kai flucht über jeden Regentag, an dem er noch nicht wieder mit seinem Fahrrad raus kann. Dafür macht er sichtbare Fortschritte beim Lesen und auch die rechte Hand ist, seit wir uns das letzte Mal persönlich gesehen haben, kräftiger geworden. Natürlich geht Kai das alles trotzdem zu langsam. Aber wenn ich vergleiche, wie ich ihn vor fünf Monaten zum ersten Mal kennengelernt habe und wie es ihm jetzt geht, dann ist da schon ein gewaltiger Unterschied! Und Kai ist weiter motiviert, sich richtig reinzuhängen! Weiter geht's also!

3. August 2017, mondspiegel.de



Im Schilderwald

Bei Kais vergangenem Besuch in Bonn sind wir wie immer am Rhein spazieren gegangen. Spätestens im Biergarten hätte mir auffallen müssen, dass Kais Lesefähigkeiten deutlich besser geworden sind, als er mich nur einmal kurz etwas wegen dem Text auf der Speisekarte fragte, sonst aber alles allein fand. Aber ehrlich gesagt achte ich da nicht groß drauf. Ich kenne Kai nur mit Aphasie, also ist das für mich normal so.

Nach unserer letzten Fotosession am Rhein aber kamen wir an einem Bündel Wegweiser vorbei und Kai murmelte irgendwas vor sich hin. Auf meine Rückfrage, was er gesagt habe, antwortete er: „Heimatmuseum – Steht da?“

Jetzt war ich doch überrascht. Zum einen, dass er ein so langes Wort fehlerfrei aussprechen konnte und dann noch mal eben im Vorbeigehen lesen! Oder hatte er die Tage vorher, wenn wir da vorbeikamen, geübt? Testhalber zeigte ich auf ein Baustellenschild und fragte, was da drauf steht:



„Sch-warz-fel-der“, las Kai.

„Fast!“, freute ich mich. „Versuch’s nochmal!“

„Schwarz- egal! Da drunter steht Bielefeld!“

11. August 2017, mondspiegel.de



Die Fahrradtasche ist fertig

Lange hat es gedauert, aber nun ist es vollbracht: Die Namen der Unterstützer vom Crowdfunding, die sich dafür entschieden hatten, auf Kais Fahrradtasche verewigt zu werden, sind endlich an Ort und Stelle und fahren nun mit Kai durch Oldenburg:



Durch die Sommerferien hatte sich das Ganze etwas verzögert und dann gab es ein Missverständnis zwischen dem Grafiker und uns. Wir wollten einfache Aufkleber, damit Kai sie selbst aufbringen kann. Die Profis schickten uns jedoch die zwar haltbareren, aber leider für Kai selbst nicht umsetzbaren Aufbügel-Sticker. Die waren reichlich heikel beim Aufbringen, aber nun ist es geschafft. Ein paar Stellen müssen noch ausgebessert werden, aber insgesamt sollte das jetzt halten.



Kai sagt allen noch einmal vielen herzlichen Dank!

Das Rad hat viel für ihn bewegt. Nicht nur hat sich sein Radius dadurch enorm vergrößert, durch die Bewegung ist er außerdem fitter geworden, was sich nicht nur körperlich ausgewirkt hat, sondern auch die sonstige Genesung vorangebracht hat. So hat ihm seine Logopädin gerade enorme Fortschritte beim Sprechen, Lesen und Schreiben attestiert. Frisch motiviert hat Kai seinen Kalender gleich mit weiteren Therapieterminen gefüllt.

Als einzige verbleibende Prämie aus dem Crowdfunding steht jetzt noch die Fahrradtour mit den entsprechenden Unterstützern aus. Diese ist gerade in Planung und wir werden natürlich auch darüber berichten.

17. August 2017, mondspiegel.de



„Acht Jahre? Das schaff ich!“

Wer Kai auf Facebook folgt, konnte sehen, dass er kürzlich einen TED-Talk geteilt hat, den er bereits 2013 schon mal gepostet hatte. Darin erzählt die Neurowissenschaftlerin Jill Bolte Taylor davon, wie sie ihren eigenen Schlaganfall erlebt hat. Hier das Video mit Option für deutsche Untertitel: <https://www.youtube.com/watch?v=UyyjU8fzEYU>

Nun konnte Kai 2013 ja noch nicht wissen, dass er zwei Jahre später selbst einen Schlaganfall haben würde. Nein, damals interessierte er sich einfach dafür, weil er sich schon im Studium mit den Vernetzungen im Gehirn beschäftigt hatte und darüber auch später in seinen Vorträgen sprach, um die Parallelen zur Vernetzung im Internet aufzuzeigen.

Jetzt, vier Jahre später, und etwas mehr als zwei Jahre nach seinem eigenen Schlaganfall, fiel ihm der Vortrag der Amerikanerin wieder ein. Er schaute ihn sich noch einmal an – diesmal mit eigener Erfahrung, wovon sie da spricht. Und siehe da, das meiste, was sie sagt, könne er „Wort für Wort unterschreiben“, erzählt er mir.

Als Jill Bolte Taylor am Ende erwähnt, dass sie acht Jahre gebraucht hat, um sich wieder ganz zu erholen, sagt Kai: „Acht Jahre? Das schaff ich!“ Und wenn ich sehe, was bei ihm in letzter Zeit für Fortschritte passieren, dann hab ich daran auch keine Zweifel!

Nachtrag: Während ich diesen Blogartikel plane, kommt der Briefträger und bringt mir Post von Kai – zum ersten Mal mit eigenhändig geschriebener Adresse und Absender.

3. September 2017, annetteschwindt.de



Zu Gast bei Irgendwas mit Menschen (IWMM)

Bei Kais Besuch im August 2017 kam Benedikt Geyer für Aufnahmen zu seinem Podcast „Irgendwas mit Menschen“ zu uns. Dabei sollte es eigentlich um das Thema „Was ist sozial?“ gehen, aber wir kamen aber vom Hölzchen aufs Stöckchen:

Danke nochmal an Bene für die Einladung und die schönen Fotos!



4. September 2017, mondspiegel.de



Ein Barcamp, ein Podcast und Krumme Dinger

Bei seinem dritten Besuch in Bonn hatte Kai volles Programm: Gleich am ersten Tag nach seiner Ankunft wurden wir zum #SozialCamp zugeschaltet, um über #einRadfuerKai und darüber zu berichten, wie man ein Projekt komplett digital – also ohne persönliche Treffen – erfolgreich durchführen kann. Das Ganze wurde von Thomas vor Ort moderiert, Kai und ich waren per Skype dabei.

Zwei Tage später folgten Podcast-Aufnahmen bei Irgendwas mit Menschen zum Thema „Was ist sozial?“, allerdings kamen wir ziemlich schnell vom Thema ab und landeten beim Thema digitale Medien.



DAS Highlight von Kais Besuch war jedoch sein neuer Roman „Krumme Dinger“, der am 1. September erschienen ist. Kai hatte sein Vorab-Exemplar dabei, das wir zusammen verschlungen haben. Das Manuskript zum Buch stammt noch aus der Zeit vor Kais Schlaganfall und wurde vom Verlag bearbeitet, da Kai so etwas noch nicht selbst tun kann. So war es auch für ihn eine – teils sehr emotionale – Entdeckungsreise, das fertige Buch vorgelesen zu bekommen.

Passend zu der Neuerscheinung haben wir auch die Website hier um einige Seiten erweitert. So gibt es jetzt nicht nur eine Seite für Kais Veröffentlichungen, die über „Willkommen im Meer“ und „Krumme Dinger“ hinausgehen. Es gibt auch eine eigene Seite für die im Netz verstreuten Mitschnitte von Kais früheren Vorträgen. Also klickt Euch mal durch.

Und zum Schluss wie immer eine kleine Fotogalerie zum Besuch in Bonn:





Danke an

- *Sascha Foerster von Bonn.digital fürs Zuschalten und das Vor-Ort-Foto (Galeriefoto 4)*
- *Christian Müller von sozial-pr für den Videomitschnitt bzw. dessen Audioversion*
- *Benedikt Geyer von Irgendwas mit Menschen für den Podcast und die Galeriefotos 6+7.*

4. September 2017, annetteschwindt.de



Mit #einRadfuerKai beim #SozialCamp 2017

Kürzlich haben Thomas, Kai und ich eine Session beim #SozialCamp 2017 gehalten. Thomas war vor Ort um zu moderieren, Kai und ich wurden von zuhause via Skype zugeschaltet. Unser Thema:

*#einRadfuerKai
Wie ein Projekt ausschließlich
über digitale Kommunikation
verwirklicht werden kann*

Die Bilder und Listen, die wir bei der Zuschaltung gezeigt haben, können hier als pdf angeschaut werden:

<http://www.annetteschwindt.de/downloads/sozialcamp2017.pdf>



Vielen Dank nochmal an alle Teilnehmer der Session, an Sascha Foerster von Bonn.digital fürs Zuschalten (und das Titelfoto), an Christian Müller von sozial-pr fürs Aufzeichnen und an Sonja Kröll alias mimikro für die Sketchnotes!

18. November 2017, mondspiegel.de



Ereignisreicher Herbst

Es tut sich seit ein paar Wochen so einiges in Kais Leben, von dem wir hier noch nicht berichtet haben. Hier ein Versuch der Zusammenfassung all dessen, was passiert ist und noch ansteht:

Glück im Unglück

Der Oktober fing gar nicht gut an: Beim Versuch, etwas aus einem höheren Regalfach zu holen, stürzte Kai so unglücklich, dass er sich den Oberarmknochen brach und eine Woche im Krankenhaus verbringen musste. Zum Glück musste der Arm nicht operiert werden, sondern konnte mit einer

speziellen Bandage fixiert werden. Für die Schmerzen machte das wenig Unterschied und so ging es Kai eine Zeit lang gar nicht gut.

Nach dem Krankenhaus war Kai direkt nach Bonn zu uns gekommen, wo Thomas und ich unser Bestes taten, ihn wieder aufzumuntern. Die ad hoc organisierte Physio und Kais wie immer eiserner Wille zeigten bald Wirkung, so dass wir zumindest noch ein wenig von der letzten Herbstsonne genießen konnten.

Ansonsten ließen wir es uns einfach gut gehen und machten, getreu unserem Teamnamen, ganz sutsche. Dazu gehörte auch ein Ausflug in die Stadt zu unserer Lieblings-Sushibar, wo Kai die Tofutaschen entdeckte und aus dem Genießen gar nicht mehr rauskam (s. Fotogalerie unten).

Große Fortschritte

In den vier Wochen, die Kai in Bonn verbrachte, bekamen wir u.a. auch Besuch von Benedikt, mit dem wir im Juli einen Podcast aufgenommen hatten, und von Christian und Steffi, die Kais Geschichte ebenfalls schon länger mitverfolgen. Beide Male war das Staunen darüber groß, wie sich Kais Sprache inzwischen verbessert hat. Auch beim Lesen hat sich einiges getan.

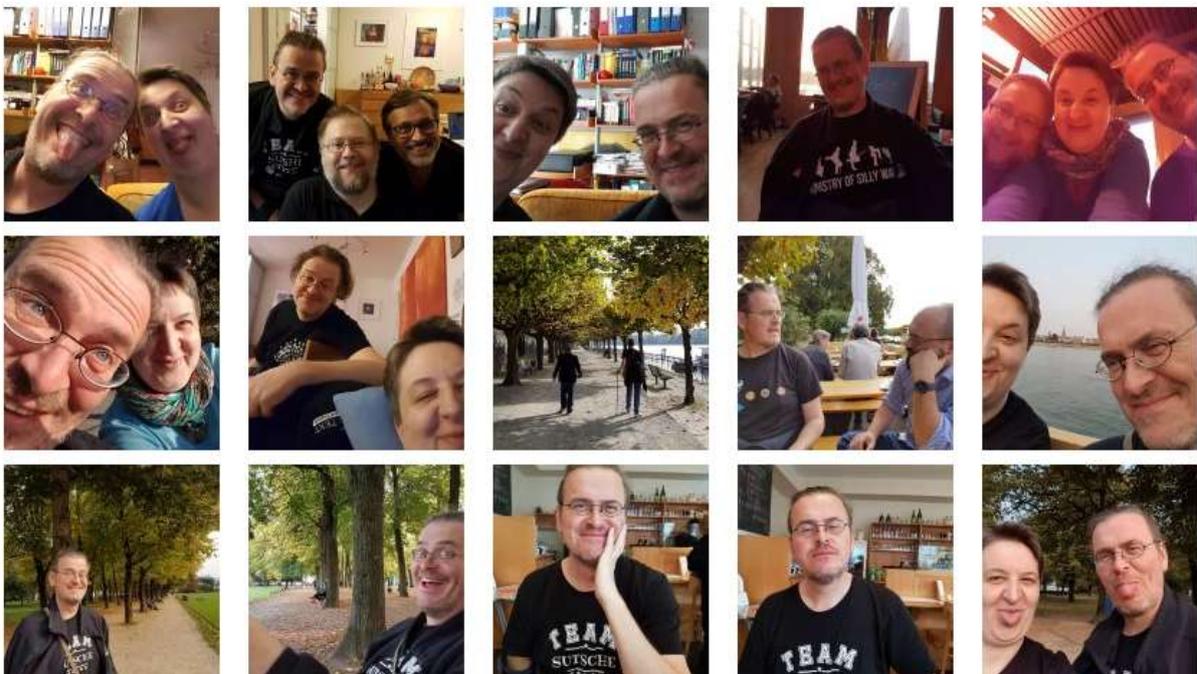
Kai selbst nimmt es indessen zwar zur Kenntnis, wenn ihn jemand auf seine Fortschritte anspricht, sieht das jedoch nur als einen Schritt auf dem weiteren Weg an. „Wenn ich mich jetzt darauf ausruhe, dann geht es nicht mehr vorwärts“, gibt er zu bedenken. Und das grade jetzt, wo es ihn so in den Fingern juckt, an seinen angefangenen Manuskripten weiter zu schreiben. „Das dauert noch“, seufzt er, „aber ich brenne!“.

Ein neuer Anfang

Eines Morgens während seines Bonn-Aufenthalts spürte Kai, dass sich etwas verändert hatte. „Ich glaube, das Licht ist an“, versuchte er es zu beschreiben. Und tatsächlich wirkte er mit einem Mal viel klarer, konnte sich noch besser ausdrücken und war auch viel positiver eingestellt. Außerdem freute er sich darauf, nach seiner Rückkehr nach Oldenburg endlich den schon länger geplanten Umzug in die WG eines Freundes in Angriff nehmen zu können (neue Adresse s. Impressum).

Alles Veränderungen, die er auch äußerlich spiegeln wollte, und das hieß: Bye bye man-bun, her mit den kurzen Haaren! Ein bisschen mulmig war uns zwar schon, als die Schere dann tatsächlich gezückt wurde, aber das Ergebnis entspricht dem neuen Kai perfekt!

Zum Schluss noch die übliche Fotogalerie von den 4. Sutsche Days in Bonn:





5. März 2018, mondsiegel.de



Endlich ist der Winter vorbei

Ist schon wieder einige Zeit her, dass wir hier was verewigt haben. Also los:

Nicht mehr inkognito

Kai ist gerade wieder in Bonn, wo wir es uns gut gehen lassen. Nachdem der Winter sich endlich verabschiedet hat, sind wir gestern dann auch zum ersten Mal am Rhein spazieren gegangen – und wurden prompt erkannt: Eine Joggerin lief lächelnd an uns vorbei, drehte sofort um und sprach uns freudig an. Sie hatte auch bei #einRadfuerKai gespendet und folgt wohl schon länger unseren Beiträgen. Kai und ich waren erst mal baff, zumal sie auch gleich wieder weg war. Bei unserer nächsten Pause schauten wir nach und fanden sie auf Twitter:



Daniela Kinkel

@DanielaKinkel

Folgen



Dafür liebe ich Twitter! Lese seit langem Annettes Blog und habe über Kais Geschichte und Annettes großartige Unterstützung schon viele Tränen der Anteilnahme geweint. Heute habe ich die beiden das erste Mal „in echt“ gesehen. Hab mich riesig gefreut!

Annette Schwindt @annetteschwindt

Und plötzlich spricht uns eine Joggerin an, es ist @DanielaKinkel und @lao_tse und ich sind erst mal sprachlos. Nächstes Mal gehn wir aber einen trinken, ja?! #teamsutsche

05:12 - 4. März 2018 aus [Bonn, Deutschland](#)

Wir haben uns inzwischen zum Kaffeetrinken verabredet und sind schon gespannt, sie näher kennenzulernen.

Bonn – Oldenburg – Bonn – und wieder von vorn

Nach Kais mehrfachen Bonn-Besuchen im vergangenen Jahr stand vor einigen Wochen Thomas' und mein Gegenbesuch in Oldenburg an. Höhepunkt war sicher das Speckendicken-Essen provided by Jörg bei Stefan, wo wir endlich mal all die Leute kennenlernen konnten, von denen wir sonst nur in Erzählungen gehört hatten. Und umgekehrt. Wir wurden sehr herzlich empfangen und kommen jetzt gern öfter.

Und wenn wir nicht in Oldenburg sein können, kommt Kai eben weiter nach Bonn. Dazwischen muss #teamsutsche tapfer sein und sich wieder aufs Skypen verlegen, dessen Einjähriges wir in Oldenburg ebenfalls feierten.

Therapien sollten motivieren

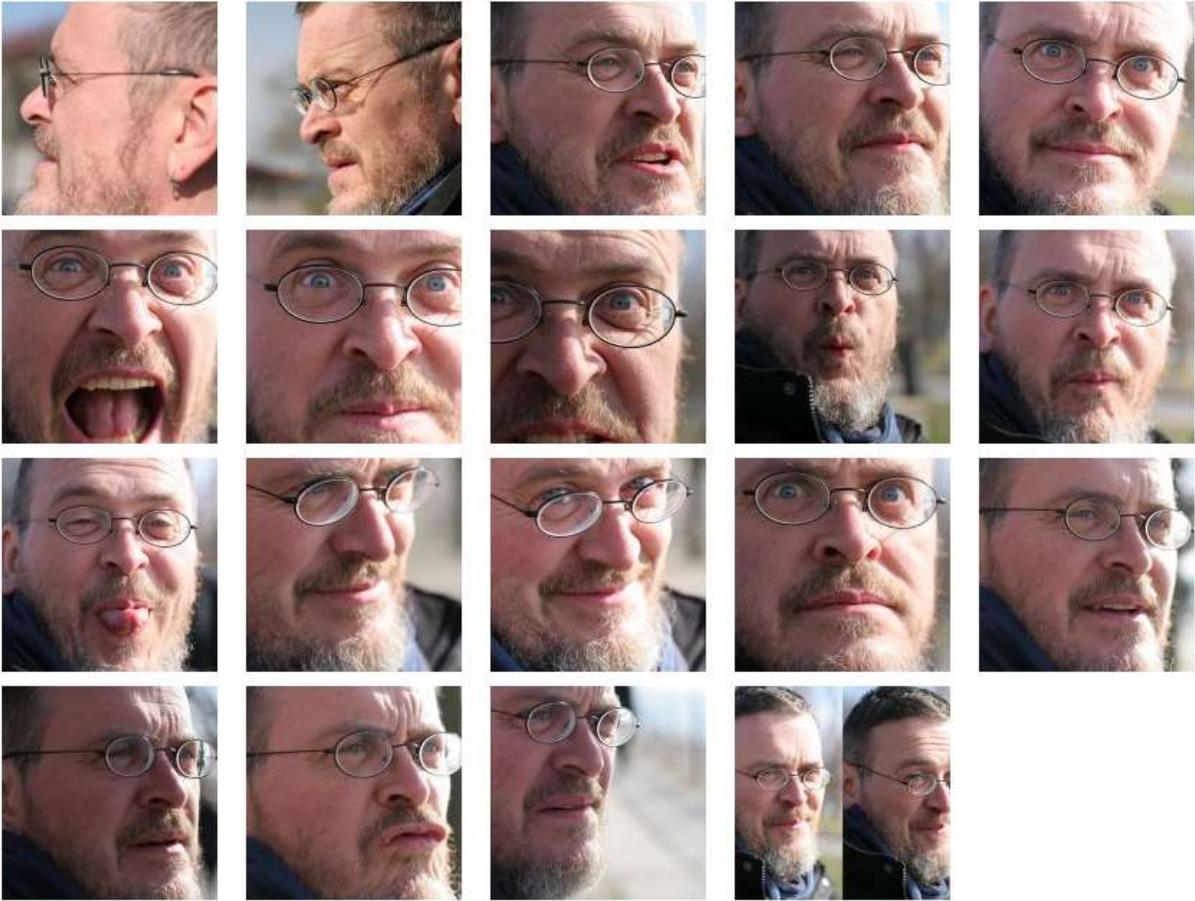
Tapfer sein, war vor allem für Kai im Januar angesagt... Da seine frühere Logopädin zum Ende von 2017 in den Ruhestand gegangen war, musste sich Kai eine neue Sprachtherapeutin suchen, mit der er an seiner Aphasiearbeiten kann. Doch die zunächst gewählte Therapeutin entpuppte sich leider als kontraproduktiv. Sie frustrierte und demotivierte Kai derart, dass er immer niedergeschlagener wurde. Zum Glück hatten wir aber noch Kontakt zur früheren Logopädin und ließen uns eine andere Praxis empfehlen, mit der es seither wirklich gut klappt.

Auch körperlich geht es Kai nach dem Unfall im Oktober wieder deutlich besser. Die Arm-Bandage ist Geschichte, er schafft es sogar schon, den Arm ein Stück anzuheben. Mit Radfahren musste er ja zunächst wegen des Unfalls aussetzen und als er wieder zu trainieren anfing, fror die Gangschaltung ein. Das hielt ihn aber nicht vom Fahren ab. Und so ist er inzwischen auch wieder beweglicher. Spaziergehen funktioniert ebenfalls wieder.

Voller Terminkalender

Nach dem aktuellen Bonn-Oldenburg-Pendeln geht Kai gleich wieder on the road: In Würzburg finden die jährlichen Aphasie-Tage statt. Die Reise 2017 dorthin war seine erste Reise allein gewesen. Kurz nach Würzburg steht noch eine weitere Aphasie-Tagung in Braunschweig an, zu der er ebenfalls fahren wird. Die Geburtstagsparty im Mai ist auch schon geplant. Dazwischen: Täglich eine oder mehrere Therapien und unsere Skype-Sitzung. Wenn es klappt, wollen wir außerdem die ein oder andere Reise gemeinsam unternehmen.

Dabei entstehen natürlich auch immer wieder Fotos wie diese hier von unserem Spaziergang gestern:



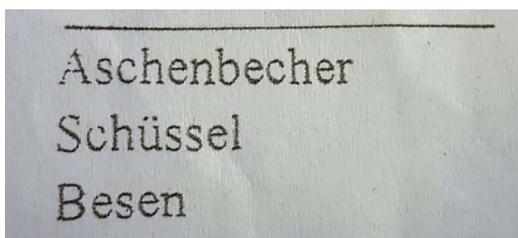
1. April 2018, mondspiegel.de



Hausaufgaben gemacht

Bei seinem aktuellen Besuch in Bonn hatte Kai sich Hausaufgaben von seiner Logopädin mitgebracht. Da er durch seine Aphasie Probleme hat, Wörter zu finden, oder richtig zuzuordnen, sollte er üben, Oberbegriffe zu Gruppen von jeweils drei Wörtern zu finden. Das wäre ihm vor wenigen Monaten noch schier unmöglich gewesen. Jetzt aber, kann er die Wörter nicht nur schon gut lesen, sondern auch gut zuordnen. Bei den Oberbegriffen war dann aber nicht nur er gefordert. Besonders bei einer Frage standen auch Thomas und ich erstmal ratlos da:

Finde den Oberbegriff zu:



Da keinem von uns was dazu einfiel, stellten wir das erstmal zurück. Andere Wortgruppen wie Gras/Blätter/Erbsen waren dann aus anderen Gründen tricky. Farben sind für Kai noch schwierig zuzuordnen. So weiß er hier zwar, dass alle drei dieselbe Farbe haben, aber wie man die spricht und schreibt, ist dann eine andere Sache. Aphasie ist wirklich eine komplizierte Sache...

Wieder andere Wortgruppen hätte manch einer vermutlich mit dem nächstgelegenen Begriff beantwortet: Pferd/Hund/Katze z.B. mit „Tiere“. Kais Hirn schickte ihm stattdessen, das ebenso richtige, aber um einiges komplexere „Säuger“. Genauso bei Sonne/Mond/Sterne: Statt „Himmelskörper“ platzte aus Star-Trek-Kenner Kai sofort ganz selbstverständlich „Milchstraße“ heraus.

Auch bei mündlichen Übungen, die wir am nächsten Tagen machten, gab Kai sich nie mit dem Offensichtlichen zufrieden: Auf „Nenne mal drei Instrumente.“, antwortete er „Tuba, Oboe und Geige“. Manche Frage wie die nach drei Bestandteilen vom Bett („Kissen, Decke, Matratze“) war ihm gar von Anfang an zu profan.

Aber zurück zu den Hausaufgaben: Die Suche nach dem Oberbegriff von Glas/Baumwolle/Papier gestaltete sich schon schwieriger. Und als das Wort dann endlich raus war und geschrieben vor ihm stand, meinte Kai: „Ach... material (englisch gesprochen)!“ und fing an „Material Girl“ von Madonna zu singen. „Sag das doch gleich!“, flachste er.

Dieses Vermischen von Englisch und Deutsch ist auch typisch für Kais Aphasie. Oft fallen ihm Begriffe in Englisch eher ein und so kann ein Satz dann schon mal aus deutschen und englischen Wörtern bestehen. Als mir dann endlich die Lösung zur ganz oben genannten Frage einfiel, machte ich mir das Sprachen-Vermischen zunutze, und fragte ihn: „In my kitchen I'm using many....?“ und bekam ganz prompt und selbstverständlich „utensils“ zur Antwort. Direkt

übersetzen kann Kai durch die Aphasie meist nicht, also kämpfte er sich zunächst durch das Aufschreiben des englischen Worts durch, um dann am Schriftbild zu erkennen, wie das deutsche Wort heißt: „Utensilien!“

Unnötig zu erwähnen, dass ich stolz wie Bolle auf ihn bin! Noch vor wenigen Monaten wäre so eine Aufgabe völlig undenkbar gewesen. Heute kann er sie relativ zügig lösen, wobei das natürlich wie immer vor der Tagesform abhängig ist. Aber auch für den chronisch ungeduldigen Kai ist inzwischen nicht mehr zu leugnen, dass es zwar langsam aber stetig bergauf geht.

Durch die Erfahrung aus den vergangenen Monaten wissen wir mittlerweile auch besser einzuschätzen, was es zu bedeuten hat, wenn es mal stockt. „Ein Schritt zurück und dann zwei vor“ sagt Kai dazu, denn seine Fortschritte gehen immer denselben Weg: Nach einer sehr aktiven Phase scheint das Gehirn eine Pause zu brauchen und Anlauf zu holen bevor es dann wieder einen ordentlichen Sprung nach vorn tut.

Titelfoto: Annette Schwindt

17. Juni 2018, mondspiegel.de



Vom „Croozen“ und von Surfproblemen

Nachdem Kais Rad doch ein wenig unter den winterlichen Temperaturen gelitten hatte, wurden kürzlich die heftig quietschenden Bremsen ausgetauscht. Bei dieser Gelegenheit wurde gleich eine Anhänger-Kupplung angepasst, denn Kai fährt jetzt mit Croozer (s. Bild oben). Mit diesem Anhänger kann er mehr und v.a. auch größere Dinge transportieren als sie bisher in seine Radtasche gepasst haben.

Das Transportieren von Daten ist derweil nicht so einfach für ihn. Die Internetverbindung in seiner WG hat Probleme und kann erst gegen Ende Juni repariert werden... Gleichzeitig verabschiedete sich auch noch sein Smartphone. Was für andere vielleicht ärgerlich ist, bedeutet für Kai einiges an Problemen, da er seinen Alltag stark digital organisiert. Auch in Sachen Aphasie

sind digitale Hilfsmittel wichtig für ihn. Von unseren Skype-Gesprächen mal ganz zu schweigen. Diese Gespräche konnten wir inzwischen dank Kais großen Fortschritten mit Erfolg via Telefon weiter führen.

Nach ein paar Tagen fand sich glücklicherweise jemand, der Kai wenigstens eine improvisierte Leitung bauen konnte, und so schaffen wir es jetzt zumindest, Mails zu schicken oder kurze Videochats aufrecht zu erhalten. So konnten wir auch ein neues Smartphone bestellen, das wir bei Kais nächstem Bonn-Besuch einrichten werden. Das alte konnte er für die Übergangszeit nochmal wiederbeleben.

Bei Kais Geburtstagsparty im Mai haben wir außerdem unsere neuen Team-Shirts eingeweiht, die #teamsutsche als Kunstwerk der spanischen Künstlerin tutticonfetti ziert. Inzwischen haben wir auch alle noch welche mit unseren einzelnen Avataren vorn und dem kompletten Team auf dem Rücken:



Kleiner Nachtrag noch zum vorigen Blogartikel hier: Kais Logopädin meinte, es gebe bei diesen Aufgaben keine alleingültigen Antworten. „Utensilien“ sei daher genauso richtig gewesen, wie z.B. „Haushaltsgegenstände“, was man auch hätte antworten können. So oder so sei diese Frage vielleicht ohnehin

nicht mehr zeitgemäß und fliegt daher vermutlich demnächst aus dem Aufgabenblatt. Mittlerweile beschäftigt sich Kai mit dem Schreiben und Buchstabieren und auch das nicht auf die althergebrachte Weise, sondern über die Phonetik.

~~Für kommenden März ist geplant, dass wir bei den Aphasietagen in Würzburg einen Vortrag über Kais Fortschritte dank digitaler Kommunikation halten werden.~~ In Vorbereitung darauf hören wir gerade das Audiobook von Jill Bolte Taylor „My stroke of insight“, in dem die Neurowissenschaftlerin – wie schon in ihrem hier im Blog vorgestellten TED-Vortrag – davon erzählt, wie sie ihren eigenen Schlaganfall erlebt hat. Und das natürlich in englischer Sprache! Zu einfach darf es bei Kai nicht werden, das wäre ja zu langweilig.

15. Juli 2018, *mondspiegel.de*



In einem Prius nach Paris – und zurück

Da weder Kai noch Thomas bisher in Paris waren, hatten wir uns um Silvester herum vorgenommen, das zu ändern. Zuerst wollten wir im März hinfahren, aber dann kam die Kältewelle und wir verschoben das Ganze auf Ende Juni – nicht ahnend, dass wir damit mitten in eine Hitzewelle geraten würden.

Außerdem lag das Ganze auch noch mitten in der Fußball-WM-Zeit... Naja, wir hatten über airbnb ein Appartement im 20. Arrondissement gleich hinter Père Lachaise gebucht, das einen Fernseher hatte. Somit war zumindest in Sachen Fußball alles vorbereitet.

Kai hatte vor unserer Abreise schon recherchiert, welche besonderen Restaurants es in der Nähe unserer Wohnung gibt, und war auf ein afrikanisches Lokal namens Pitch Me aufmerksam geworden, das wir dann auch

zweimal während unseres Aufenthalts besuchten und geschmortes Huhn, Lammcurry und afrikanisch abgewandelte Cocktails genossen.



Was wir vorher nicht gewusst hatten: Das ganze Viertel (Saint Fargeau) ist nordafrikanisch/maghrebinisch geprägt. Und so hörten wir nicht nur die Kirchenglocken läuten, sondern auch den Muezzin rufen, und unser Bäcker um die Ecke hatte neben den üblichen Croissants und Baguettes auch nordafrikanische Patisseries in der Auslage.

Auf unseren Erkundungsgängen durch das Viertel ließ sich Kai immer wieder bestätigen, dass er Schilder oder andere Beschriftungen richtig gelesen und verstanden hatte. „Es kommt wieder“, freute er sich mehr als einmal. Selbst dem gesprochenen Französisch konnte er einigermaßen folgen. Und so war es kein Problem für ihn, auch mal allein einkaufen zu gehen. „Mit Händen und Füßen geht das“, grinste er.

In unserem Stamm-Supermarkt gleich vor der Haustür entdeckte er gleich zu Anfang einen Rosé aus einem Weingut von Gérard Dépardieu, der zu unserem Hauswein wurde:



Außerdem lernten Kai und Thomas auf mein Schwärmen hin den in Deutschland leider nicht erhältlichen fromage blanc kennen und schätzen. Auch der wurde, wie die morgendlichen Croissants, zur Standardausstattung auf unserem Speiseplan.

Leider lief der Paris-Aufenthalt wegen einiger Unwägbarkeiten mit dem Auto und der Wohnung nicht wie geplant. Aber wir machten das Beste daraus und hatten zumindest einen Tag in der Innenstadt, bei der wir die wichtigsten Sehenswürdigkeiten via Stadtrundfahrt im eigenen Auto und einem Spaziergang an der Seine abhaken konnten. Einen typischen Touri-Urlaub hatten wir ohnehin nicht geplant.

Hier Kais Fotos:



Zurück in Bonn

Die Rückfahrt nach Bonn traten wir einen Tag früher als geplant an, u.a. auch um das Viertelfinale mit Brasilien nicht zu verpassen. Außerdem hatte sich Rouven, einer der wichtigsten Unterstützer bei #einRadfuerKai, der auch schon an der Aktion #einBuchfuerKai maßgeblich beteiligt gewesen war, zu Besuch angesagt. Zusammen mit seiner Frau Saskia konnte er Kai nun endlich persönlich kennenlernen und sich live von dessen Fortschritten überzeugen.



Nach einer weiteren Woche, in der wir es uns in Bonn gut gehen ließen, reiste Kai dann weiter zu seinem Vater nach Magdeburg, um dort das WM-Endspiel anzuschauen und noch eine Woche Urlaub zu machen bevor es wieder mit den Therapien weitergeht.

*Alle Fotos © Annette Schwindt
außer Fotos 3-7, 9,10 © Kai-Eric Fitzner*

9. August 2018, annetteschwindt.de und mondspiegel.de



Lasst uns über Aphasie reden

Fast jedes Mal, wenn uns jemand besucht, um Kai kennenzulernen, höre ich nachher solche Aussagen wie „Das mit der Aphasie hatte ich mir aber schlimmer vorgestellt“. Das ist natürlich lieb gemeint und auch ein schönes Lob für die Fortschritte, die Kai sich schon erkämpft hat. Woher sollen es die Leute auch besser wissen? Bei denen, die es wissen, hinterlässt es aber einen bitteren Nachgeschmack, weil man wieder einmal allein damit zurückbleibt, wie schlimm Aphasie für den Betroffenen, aber auch für sein Umfeld tatsächlich ist.

Ich musste das selbst auch erst lernen, denn wenn man sich nur mal kurz über Aphasie informieren will, ist da hauptsächlich von Sprachproblemen nach

Schlaganfall die Rede und dass es verschiedene Formen von Aphasie gibt. Das mit dem Sprechen ist eben das Erste, was einem auffällt. Alles Weitere, von dem ich hier schreibe, habe ich erst durch eigene Erfahrung gelernt.

Sprachverwirrung

Jeder Aphasie-Fall ist anders, deshalb kann ich hier nur von Kai und mir erzählen. Was ich dabei zunächst einmal verstehen lernen musste: Bei Kai ist die Schnittstelle beim Sprach-Ausgang und -Eingang geschädigt. Was das bedeutet, ist wirklich schwer zu erklären. Zum einen bedeutet es, dass Sachverhalte, die ihm im Kopf völlig klar sind, gar nicht oder nicht wie gewollt ausgesprochen werden können, sondern unterwegs quasi zerbröseln oder sich verdrehen. Heraus kommt Salat oder nur ein Fragment dessen, worum es geht. Umgekehrt versteht er den Sinn der Sprache, die er hört, nicht immer vollständig. Das gilt vor allem dann, wenn Sätze lang und verschachtelt sind und viele Namen enthalten.

Da Kai schon über drei Jahre an diesem Problem arbeitet, kommt er inzwischen mit gewissen Standardsituationen so gut klar, dass man die Aphasie nicht oder nur bei genauem Aufpassen bemerkt. Hinzu kommt, dass er in gewohnter Umgebung und mit vertrauten Menschen in der Nähe sicherer im Sprechen ist. Wenn dann noch ein guter Tag dazu kommt, dann merkt man wirklich kaum etwas. Aber da hin zu kommen, war bereits richtig harte Arbeit.

Es ist unglaublich wie Kai immer weiter kämpft und dabei nicht die Geduld oder seinen Humor verliert. Wer sich nur einmal ernsthaft in seine Situation hineinzudenken versucht, wird erkennen, wie sehr einen schon allein dieses Sprachproblem von der Welt isoliert. Denn man kriegt nicht nur das, was man sagen will, nicht kommuniziert, sondern bekommt auch nur unvollständig Sinn

in das, was an einen herangetragen wird. Und das, während man im Kopf völlig klar ist. Das betrifft auch Schreiben und Lesen. Als würde man in einer Sprache denken, beim Versuch seine Gedanken mitzuteilen, eine zweite Sprache produzieren und das, was man hört, ist eine dritte Sprache.

Soziale Isolation

Dieses Sprachproblem allein isoliert den Betroffenen wie gesagt schon von der Welt. Eine Folge des Nicht-Verstehen-Könnens ist aber auch, dass soziale Interaktionen für ihn zu Stolperfallen werden. Wenn einem der sprachliche Kontext fehlt, woher weiß man dann, was gerade Sache ist?

Also hat Kai zunächst Standardsituationen eingeübt und welche Worte und Verhaltensweisen dafür typisch sind: Sich begrüßen und verabschieden, fragen, wie es geht und das beantworten, ich bin müde, ich hab Durst/Hunger etc. Aber außerhalb dessen lief Kommunikation zu Anfang nur stichwortartig und das mit den für Aphasie typischen Verwechslungen und Verdrehungen. Und so waren wir zunächst damit beschäftigt, Sinn in den Wortsalat zu bekommen. Das außerhalb von Therapien täglich via Skype anzugehen, war für uns beide eine sehr intensive Erfahrung.

Als wir uns dann auch persönlich trafen, wurde das Ganze noch komplexer. Das mit den Standardsituationen wusste ich da noch nicht und brachte ihn mehr als einmal aus dem Konzept, indem ich ihn nichtsahnend außerhalb solcher Standardsituationen katapultierte. Seine dabei eintretende Schockstarre verwirrte mich total. Was war plötzlich los? Es dauerte Monate bis ich es herausfand: Er konnte die Situation nicht zu einer der gelernten zuordnen und wusste einfach nicht, wie er reagieren sollte.

Das Schlimme dabei: Das bezog sich auch auf Nähe! Gerade das, was man ohnehin besser nonverbal ausdrückt. Gerade das, was man jemandem geben möchte, von dem man weiß, dass er in sich allein feststeckt! Meine erste Reaktion war natürlich, ihn gerade in verzweifelten Situationen in den Arm zu nehmen und zu drücken. Das funktionierte lange nicht. Erst als er sprachlich so weit war, ansatzweise mitteilen zu können, was beim Drücken mit ihm passiert, konnten wir das Problem angehen: Wir machten eine neue Situation zum Üben daraus. Aber der Weg dahin war richtig hart. Erleben zu dürfen, wie das Zeigen von Nähe immer selbstverständlicher für ihn wird und wie er dabei millimeterweise lernt Stress loszulassen, ist hingegen ein riesengroßes Geschenk!

Andere Folgen

Was unsere vielen Gespräche außerdem bewirkt haben: Kai setzt den Verständnis-Standard bei mir inzwischen deutlich höher an, als bei anderen. Wenn ich dann aber mal einen schlechten Tag habe und dem nicht gerecht werden kann, dann ist selbst der geduldigste Kai irgendwann am Ende mit den Nerven. Wer kann es ihm verdenken? Mir wiederum tut das sehr weh, weil ich mich ja gerade bemühe, ihm gerecht zu werden. Aber ich bin halt auch keine Maschine. Zum Glück können wir inzwischen darüber reden und dank der wachsenden Vertrautheit schnell wieder gut miteinander sein.

Was wir außerdem begreifen mussten: Das Gehirn lernt in Wellen. Am Anfang war Kai oft niedergeschlagen, wenn nach einer Zeit der Fortschritte plötzlich nichts mehr vorwärts zu gehen schien oder sogar wieder ein bisschen schlechter wurde. Erst mit der Zeit begriffen wir, dass das Gehirn nach neu Gelerntem eine Ruhephase braucht, in der es Anlauf für Neues holt. Auch von einem Tag auf den anderen kann es mal gut und mal schlechter laufen. Nur

weil heute etwas gut funktioniert, kann man nicht voraussetzen, dass es das morgen auch tut. Aber dann kommen wieder wie aus dem Nichts große Sprünge, dann wieder Nebel, dann wieder der nächste Fortschritt.

All das erfordert nicht nur enorm viel Geduld, sondern ist emotional extrem fordernd. Mit anderen darüber reden ist schwierig, wenn derjenige solche Situationen nicht selbst kennt oder bereit ist, sich wirklich reinzudenken. Das macht einsam, weswegen viele Aphasiker und ihr nächstes Umfeld sich isoliert fühlen. Bei manchem zerbrechen selbst die nächsten Bande, weil man den Herausforderungen nicht mehr gewachsen ist.

Reden hilft

Wenn also jemand zu mir sagt: „Das mit der Aphasie hatte ich mir schlimmer vorgestellt“, dann atme ich einmal tief durch und werde künftig auf diesen hier Text verweisen. Es ist Kai und mir nämlich ein großes Anliegen, dass die Menschen besser verstehen lernen, was es mit Aphasie auf sich hat und wie sehr Betroffene und ihr Umfeld darauf angewiesen sind, dass es Menschen gibt, die sich die Mühe machen, zuzuhören und mit einem ernsthaft darüber zu reden. Und das jenseits von Therapien und Selbsthilfegruppen, sondern mitten in der Gesellschaft.

Danke an alle, die diesen Text lesen und weitersagen.

Titelfoto: Benedikt Geyer

9. November 2018, mondspiegel.de



Viel zu tun

In den vergangenen Wochen war es ziemlich ruhig hier im Blog, was unter anderem daran liegt, dass Kai inzwischen ziemlich beschäftigt ist. Wenn er keine Therapien hat, dann besucht er Konzerte oder Lesungen oder Freunde und Familie, oder ist in seiner Funktion für den Aphasieverband unterwegs. Zusätzlich hilft er derzeit auch noch zwei Schülerinnen der Berufsfachschule für Logopädie in Oldenburg, die für ihre Abschlussarbeit ein Therapiematerial evaluieren sollen. Testperson: Kai.

„Es geht dabei um Satzaufbau“, erklärt mir Hannah Stebel, Einrichtungsleiterin der Berufsfachschule. Die beiden Schülerinnen müssen über einen Zeitraum von mehreren Wochen immer dieselben Aufgaben mit Kai machen, um herauszufinden, ob das dafür genutzte Therapiematerial praxisgeeignet ist,

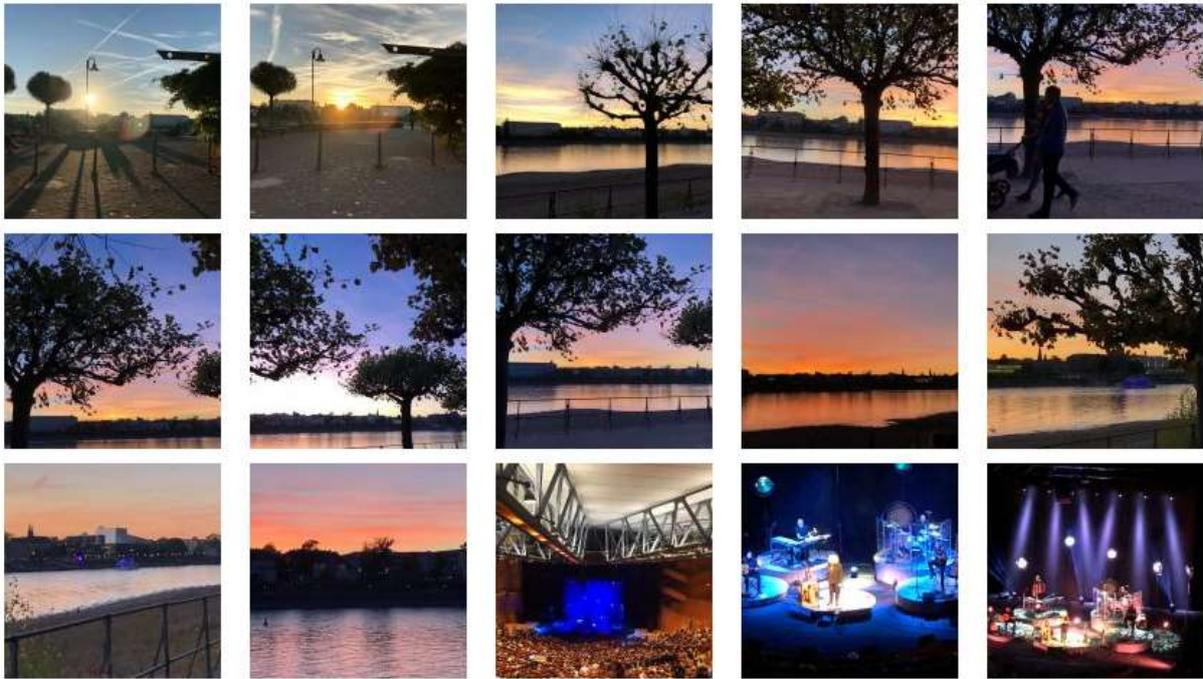
oder nicht. Denn nur weil man etwas immer wieder übt, heißt das bei Aphasie nicht unbedingt, dass es funktioniert. „Kai macht sich aber richtig gut“, freut sich Hannah. Und Kai tut es für die Schülerinnen gern, auch wenn es für ihn als Freigeist nicht so interessant ist, wenn er immer wieder dasselbe machen soll. Geübt werden Relativsätze (*Ich sehe den Mann, den der Hund gebissen hat.*), Passivsätze (*Ich sehe den Mann, der vom Hund gebissen wurde.*) und Wen-Fragen (*Wen hat der Hund gebissen?*). Noch ein paar Sitzungen liegen vor Kai, dann ist es geschafft.

In der regulären Logopädie geht es derweil Schritt für Schritt mit Lesen und Schreiben voran, so dass Kai sich inzwischen eher mal mit einem Buch zurückzieht als sich vor den Fernseher zu setzen. Als ich im September an einer seiner Logopädiesitzungen teilnehmen durfte, war ich platt, wie gut das schon funktioniert. Allerdings liest Kai nicht nach Buchstaben und Lauten, so wie es die meisten in der Schule gelernt haben. Er hat sich als Kind das Lesen selbst beigebracht, indem er das Gesamtbild von Worten betrachtete. Das macht es jetzt natürlich schwierig, wenn das Wiedererlernen auf dem Zuordnen von Lauten zu Buchstaben basiert. Aber es läuft!

Nachtrag: Und jetzt ist es zum ersten Mal passiert, dass Kai mich auf einen Tippfehler in diesem Artikel aufmerksam gemacht hat, als er ihn zum Absegnen gelesen hat! Es geht immer weiter voran!

Im September war ich eine Woche lang bei Kai. Im Oktober war Kai dann wieder ein paar Tage bei uns, da wir schon vor ein paar Monaten Karten für das Branduardi-Konzert in Köln gekauft hatten. Kai und Thomas haben sich beim Karten besorgen ein paar Tage vorher in Köln noch halb verlaufen und nach dem Konzert streifte unser Auto leider im Parkhaus eine Säule... Aber das Konzert war gigantisch und auch die sonstigen Tage in Bonn dank tollem

Spätherbstwetter richtig schön. Zum Schluss noch ein paar Fotos, die Kai bei seinem Besuch gemacht hat:



*Titelfoto © Annette Schwindt
Fotogalerie © Kai-Eric Fitzner*

20. Dezember 2018, mondspiegel.de



Ab jetzt motorisiert

Die letzten Wochen waren ganz schön anstrengend für Kai, da er vorübergehend ohne sein Rad auskommen musste. Über anderthalb Jahre ist es her, dass ihm über das Crowdfunding #einRadfuerKai sein Liegefahrrad finanziert wurde. Seitdem fährt er täglich damit. Ob nur zum Spaß, ob zur Therapie oder zum Einkaufen: Ohne den Scorpion geht gar nichts. Und auch wenn ihm das Fahrradfahren zu mehr Bewegung und damit zu vielen anderen Fortschritten verholfen hat, so musste Kai sich doch eingestehen, dass er wegen seiner verminderten Herzleistung körperlich einfach nicht so kann wie

er möchte. Weitere Strecken oder das Fahren bei ungemütlichem norddeutschen Wetter erwiesen sich mit der Zeit als zu anstrengend.

Abhilfe schafft nun ein Zusatzmotor. Doch um den einbauen zu können, musste das Rad eingeschickt werden. Damit war Kai gezwungen, sich zu Fuß und mit dem Bus fortzubewegen. Das kostete ihn nicht nur viel Kraft, sondern auch viel mehr Zeit als sonst. Außerdem konnte er nicht zur nächstgelegenen Bushaltestelle, da die Straße wegen eines Brandes länger für den Bus gesperrt war. Statt Einkäufe in die neuen Fahrradtaschen oder seinen Anhänger zu packen, blieb ihm nur der Rucksack, den er aber nicht weit schleppen kann.

Seit ein paar Tagen ist der Scorpion nun wieder bei seinem erleichterten Besitzer. Bis zu 25 km/h erreicht Kai jetzt mit dem Elektromotor. Der ist überraschend klein und vorn im Tretlager eingebaut. Hinter dem Sitz ist außerdem der Akku positioniert:



Damit kann Kai jetzt auch bei Gegenwind oder auf längeren Strecken klar kommen und vor allem wieder seinen Alltag unabhängig bestreiten. Übrigens: Die alten blauen Fahrradtaschen mit den Namen der Spender hängen inzwischen bei Kai zuhause an der Wand und erinnern weiter an #einRadfuerKai.

22. Januar 2019, mondspiegel.de



Sag beim Abschied leise Servus

Zwei Jahre lang habe ich hier in Kais Namen über seinen Weg seit dem Schlaganfall berichtet. Das war oft gar nicht so einfach, da ich zuvor keine Erfahrung mit Aphasie hatte und mir alles, wovon ich hier geschrieben habe, allein erarbeiten musste.

Es war eine emotional sehr intensive Zeit, in der wir viel miteinander erlebt haben. Teil des Weges sein zu dürfen, auf dem es Kai immer besser geht, ist eines der größten Dinge, die ich bisher erfahren durfte. Und zu sehen, wie unsere Artikel auch andere bewegt, ja sogar Betroffenen geholfen haben, war einfach großartig.

Inzwischen geht es Kai um einiges besser und meine Zeit als Chronistin ist zu Ende. Wann Kai wieder selbst schreiben kann, wissen wir noch nicht. Aber er hat es fest vor und tut auch weiterhin alles, um dieses Ziel zu erreichen. Ich

werde seinen Weg natürlich weiter begleiten, auch wenn ich hier nicht mehr schreibe.

Auf annetteschwindt.de sowie über Social Media bin ich weiterhin erreichbar.

Danke an alle, die meine Artikel hier mitgelesen und weitergesagt haben.

Live long and prosper!

Zur Autorin



Annette Schwindt ist freischaffende Bloggerin, Autorin, Beraterin für digitale Kommunikation aus Bonn. Sie unterstützt andere gern bei Projektkommunikation und -dokumentation. Außerdem macht sie gern Portraitfotos.

Seit ihrer Studienzeit arbeitet sie als freie Journalistin. Nach dem Magisterstudium der Romanistik und Soziologie absolvierte sie ein Volontariat zur Zeitungs- und Zeitschriftenredakteurin und schloss daran ein Diplom-Aufbaustudium zur Beraterin für Public Relations (DPRG) an. Von 2002 bis 2016 war sie als schwindt-pr vorwiegend mit digitaler Kommunikation beschäftigt.

Inzwischen beschäftigt sie sich nicht mehr nur mit digitalen Medien - siehe <https://annetteschwindt.digital> - , sondern mit ganz verschiedenen Themen, darunter solche Dokumentationen wie diese hier.

E-Mail: kontakt@annetteschwindt.de