

von Haus zu Haus

Heinz Marecek

im Gespräch über nahe
und ferne Kommunikation
und Lachen als Medizin

Computergestützte Kommunikation

Wie die Technik
Menschen hilft,
die nicht mehr
reden können

P.b.b. Erscheinungsort Wien, Verlagspostamt 1170 Wien, Nr. 513 02 Z 032953 M

#58

Frühling 2019

Caritas
Reflexion

Es ist immer noch

Mit den Augen sprechen

Das Unternehmen LIFEtool bietet Geräte für Unterstützte Kommunikation für mehr Eigenständigkeit

„Endlich wieder sagen, was ich fühle und brauche.“ ALS-Patientin kann dank Augensteuerungscomputer wieder selbstständig kommunizieren.

Frau S. aus Linz ist 60 Jahre alt und hat seit 6 Jahren die degenerative Erkrankung ALS. Ihre Mobilität ist schon lange sehr eingeschränkt und seit kurzem kann sie sich nicht mehr selbst verständlich machen, da sie nicht nur die Sprache, sondern auch die Beweglichkeit in den Händen verloren hat. Ist ihr kalt, kann sie niemanden um eine Decke bitten; wenn sie umgelagert werden möchte, weil das Liegen zu schmerzhaft ist, kann sie das nicht mehr sagen. Wenn man sich nicht mehr selbst ausdrücken kann, ist das für die Patienten sehr frustrierend und sie ziehen sich immer mehr zurück und werden depressiv – so ist es auch Frau S. ergangen. Das Krankenhaus wandte sich an die LIFEtool gemeinnützige GmbH in Linz mit der Bitte, eine Augensteuerung bei Frau S. auszuprobieren. Sie konnte auf Anhieb mit den Augen ihren Namen schreiben und mittlerweile kann sie ihren Pflegern und auch ihrem Mann mitteilen, wo es ihr weh tut, was sie denkt und fühlt und was sie braucht.

Unterstützung bei Sprachverlust

„Die kognitive Leistungsfähigkeit ist bei ALS selten betroffen. Am schwersten wird der zunehmende Verlust der Sprache empfunden. Am Ende des Krankheitsverlaufs verfügen nur mehr etwa 25% über eine verständliche Lautsprache. Unterschiedliche Hilfsmittel können die Betroffenen in den verschiedenen Phasen der Krankheit unterstützen. Wichtig ist, eine Beratung möglichst frühzeitig in Anspruch zu nehmen, um rechtzeitig vorgesorgt zu haben“, weiß Mag. Thomas Burger, pädagogischer Leiter bei LIFEtool.

Was ist ALS?

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine der schwersten Erkrankungen des Menschen, die im Verlauf von Monaten bis wenigen Jahren zu einer Lähmung des Körpers führt.

In der Folge erleiden die Betroffenen eine motorische Bewegungslosigkeit, so dass sie in allen Verrichtungen des täglichen Lebens auf Hilfe, Zuwendung und Pflege angewiesen sind. Weiterhin kommt es zu einer Sprechstörung, während

das Sprachverständnis und die Denkfunktionen aber vollständig erhalten bleiben.

Oft bricht die Krankheit unauffällig aus. Die ersten Symptome sind Muskelschwäche und -schwund.

In ungefähr zehn Prozent der Fälle haben die Patienten eine gutmütigere Form der Krankheit mit einer Lebenserwartung von sieben Jahren und mehr.

Bei Schwierigkeiten des Sprechens und Schreibens können Buchstabentafeln zum Einsatz kommen. Manchmal reicht es, den Anfangsbuchstaben des Wortes zu deuten, um die Verständlichkeit der Sprache zu unterstützen. Bei Beeinträchtigungen der Handmotorik wird die Bedienung von Computer oder Tablets zunehmend schwieriger. Ist die Bedienung der Standardgeräte nicht mehr möglich, gibt es eine große Auswahl an Mousesatzgeräten wie Joysticks, Trackballs, Kopfmaus, Mundmaus und die Augensteuerung.

Blicken statt Klicken

Ist die Bewegung der Hände nicht mehr möglich, kommt eine sogenannte Augensteuerung zum Einsatz.



Frau S. aus Linz mit ihrem augengesteuerten Sprachcomputer

„Augensteuerungen haben schon vielen Menschen mit Rückenmarksverletzungen oder ALS geholfen, wieder selbstbestimmt und eigenständig zu kommunizieren. Grundlage dafür ist die Möglichkeit, einen Computer und das Internet nur mithilfe der Augen bedienen und nutzen zu können – weder Computermaus, Tastatur oder andere Eingabehilfsmittel sind dafür notwendig“, erläutert Burger.

Menschen, die nicht sprechen und auch nicht ihre Finger, Hände oder andere Körperteile kontrolliert bewegen können, können Mitteilungen alleine über ihre Augen schreiben und anschließend den Computer diese laut aussprechen lassen. Mit den Augensteuerungscomputern ist es u.a. auch möglich, Fernseher und andere Geräte ferngesteuert zu bedienen, auch das Handy kann bedient werden.

Finanzierungsdschungel überfordert Betroffene

Leider ist die Finanzierungslage für Betroffene überaus komplex und nicht einheitlich geregelt. Derzeit gibt es keinen österreichweiten Rechtsanspruch auf

Beratung und Versorgung mit Assistierenden Technologien und Unterstützter Kommunikation. Für die Betroffenen bedeutet das einen Hürdenlauf durch die Instanzen und Unsicherheit darüber, ob und bis wann ihr oft kostenintensives Gerät finanziell unterstützt wird.

Leihgerät schließt die Lücke bis zur tatsächlichen Versorgung

Dank der Unterstützung von Spendern konnte LIFEtool ein Augensteuerungs-Pool-Gerät anschaffen. Rasch und unbürokratisch können nun Menschen wie Frau S. mit einem Gerät ausgestattet werden bis die Versorgung mit dem eigenen Gerät abgeschlossen ist. Darüber hinaus unterstützt der Soforthilfefonds des VERBUND Empowerment Fund der Diakonie bei der Anschaffung von Assistierenden Technologien.

Die LIFEtool gemeinnützige GmbH engagiert sich seit 1998 für Menschen mit Behinderung und Menschen im Alter im Bereich der Assistierenden Technologien. www.lifetool.at