

Hilfsmiteileinsatz für Personen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS)

ALS ist eine nicht heilbare degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems. Durch die Lähmungen der Muskulatur kommt es unter anderem zu Gang-, Sprech- und Schluckstörungen, eingeschränkter Koordination und Schwäche der Arm- und Handmuskulatur. Das führt zu zunehmenden Einschränkungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens.

Besonders zu Beginn der Krankheit gibt es unterschiedliche Ausprägungen. Die sogenannte „**bulbäre**“ **Form** bezieht sich vor allem auf die Sprech- und Schluckmuskulatur, die „**spinale**“ Form betrifft vorwiegend die Lähmung der Extremitäten. Die kognitive Leistungsfähigkeit ist kaum jemals betroffen. Am schwersten wird oft der zunehmende Verlust der Sprache empfunden. **Am Ende des Krankheitsverlaufs verfügen nur mehr etwa 25% über eine verständliche Lautsprache.**

ALS ist eine seltene Krankheit, weltweit erkranken ca. 1 bis 3 von 100.000 Personen pro Jahr neu.

In der Hilfsmittelberatung beschäftigen wir uns mit folgenden Aspekten:

1. **Nicht elektronische Hilfen:** Buchstabentafeln, Kommunikationsmappen...
2. **Hilfsmittel zum Bedienen des Computers:** Alternativen zu Tastatur und Maus, Unterarmstützen, ...
3. **Kommunikationshilfen, die mit den Händen bedienbar sind:** Sprachcomputer, Tablet Computer mit Kommunikationsapps
4. **Augensteuerungscomputer:** mittels Augensteuerung kann ein Computer bedient werden
5. **Finanzierungsbegleitung:** Hilfe bei Ansuchen für geeignete Hilfsmittel

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. Einerseits ist das Einüben eines neuen Systems leichter möglich, solange die Verständigung noch einfach ist, außerdem kann es oft dauern, die finanziellen Mittel sicherzustellen. Oft überrascht leider der rasante Verlauf der Krankheit. Sehr hilfreich ist die Zusammenarbeit mit der betreuenden Logopädin.

Danke	A	B	C	D	Leer	Falsch	.			
Warte	E	F	G	H	Buchstabe blöcken	Neu anfangen	?			
Bitte	I	J	K	L	M	N	Ö			
Schmerzen	O	P	Q	R	S	T	Ä			
Hilfe	U	V	W	X	Y	Z	Ü			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	0

LIFEtool

Nicht elektronische Hilfen

Bei ersten Schwierigkeiten des Sprechens und Schreibens können einfache Buchstabentafeln zum Einsatz kommen. Durch Deuten auf die Buchstaben kann der Kommunikationspartner Wörter zusammensetzen. Manchmal reicht es oft, den Anfangsbuchstaben des Wortes zu deuten,

um die Verständlichkeit der Sprache zu unterstützen. Ist das selbständige Deuten nicht mehr möglich, reicht ein bejahendes Zeichen (z.B. Schließen der Augen, Nicken). Der Kommunikationspartner geht die Buchstaben durch, bis der richtige Buchstabe bestätigt wird.

Bild: Buchstabentafel (solche Tafeln können kostenlos unter www.lifetool.at bezogen werden)

Hilfsmittel zum Bedienen des Computers

Bei Beeinträchtigungen der Handmotorik wird die Bedienung von Computer oder Tablets zunehmend schwieriger. Oft fehlt die Kraft, um den Mausclick auszuführen. LIFEtool BeraterInnen erklären Einstellungsmöglichkeiten der Betriebssysteme, die im Anfangsstadium die Bedienung der Maus sowie der Tastatur erleichtern. Ist die Bedienung der Standardgeräte nicht mehr möglich, gibt es eine große Auswahl an Mausersatzgeräten (Joysticks, Trackballs, Kopfmaus, Mundmaus, Augensteuerung), die in der Beratung erprobt werden können. Die Augenmuskeln sind üblicherweise nicht von Lähmungen betroffen und stellen somit für die Erkrankten bis zuletzt einen Weg zur



Kommunikation dar. Für die Bedienung des Computers braucht es nur geringe Bewegungen alleine der Augen, die von einer Kamera erfasst und in Mausbewegungen umgesetzt werden. Der volle Computerzugang inklusive Schreiben auf einer Bildschirmtastatur ist gewährleistet.

Bild: Mausersatzgeräte zur Computerbedienung, wenn die Bedienung der normalen Maus nicht mehr möglich ist.

Kommunikationshilfen, die mit den Händen bedienbar sind

Das Wichtigste für die Erkrankten ist es, ihre Gedanken, Gefühle und Anweisungen weiterhin mitteilen zu können. Oft ist dazu eine Sprachausgabe unerlässlich, weil die Angesprochenen sich in einem anderen Raum oder einem anderen Ort befinden, nicht auf der Buchstabentafel mitschauen oder nicht lesen können. Dann kommen Sprachausgabegeräte zum Einsatz. Seit langem ist der Lightwriter bewährt, eine Art sprechende Schreibmaschine, die die getippten Wörter und Sätze aussprechen kann. Auch SMS schicken ist damit möglich. Die Bedienung der Tastatur kann mit einem Fingerführaster unterstützt werden, wenn das Treffen der Tasten bereits problematisch wird. Wortvorhersage und eingespeicherte Sätze beschleunigen die Kommunikation.



Bild: Lightwriter Sprachcomputer



Bild: LIFEpad mit der App Predictable

Für iPads und andere Tablets existieren bereits Apps (z.B. Predictable), die viele nützliche Funktionen haben. Männliche und weibliche Stimmen, Kinderstimmen sind wählbar und natürlich auch die Sprechgeschwindigkeit und die Tonhöhe. Für den Einsatz im Alltag ist es auch wichtig, die Worte richtig auszusprechen, auch das kann in diesen Apps eingestellt werden.

Augensteuerungscomputer



werden. Wichtig ist auch die richtige Positionierung der Geräte auf dem Tisch, dem Rollstuhl oder am Bett.

Augensteuerungen kommen zum Einsatz, wenn die motorische Bedienung eines Tablets oder eines Computers mit der Hand nicht mehr möglich ist. Diese Systeme bieten eine vollständige Kontrolle des Computers mit den Augen. Die integrierte Software ermöglicht die sprachliche Nahkommunikation mit anwesenden Personen. Die Fernkommunikation mittels E-Mail oder Sozial Media Diensten ist genauso möglich. Auch Fernseher oder Musikanlagen können damit angesteuert

Bild: TobiiDynavox Augensteuerung bei einer ALS Patientin

Finanzierungsbegleitung

Die LIFEtool Beratungsstellen helfen durch Beratung, Einschulung und bei Finanzierungsansuchen für diese Hilfsmittel.

Kontaktadresse:
LIFEtool gemeinnützige GmbH
Beratung
Hafenstraße 47-51
4020 Linz
0732 99 70 56
www.lifetool.at