

Kommunikation von Anama

Anama vor dem Locked-in-Syndrom



Bis zum Moment des Schlaganfalls im August 2000 war ich ein sehr kommunikativer Mensch, sowohl verbal, als auch körpersprachlich.

Mit dem Locked-In-Syndrom war dieses von einem Augenblick zum anderen unterbrochen.

Auf einmal konnte ich nur noch aufnehmen, aber nichts mehr rausgeben. Über ein Jahr lang war weder eine Bewegung möglich, noch konnte ich irgendeinen Laut von mir geben.

In der Zeit habe ich ausschließlich über Augensprache kommuniziert. Das heißt, das Gegenüber hat das Alphabet buchstabiert und ich habe beim entsprechenden Buchstaben die Augen geöffnet. Nach dem gleichen Muster wurden mir Ja/Nein-Fragen gestellt. Bei Ja habe ich die Augen geöffnet, bei Nein sie weiter geschlossen gehalten.

Logopädie

Logopädie, also Sprachtherapie, hatte ich in den ersten Jahren fünf mal in der Woche.

Neben der Lautbildung (am Anfang ein A) habe ich gelernt zu schlucken. Das war fast ein Jahr lang nicht möglich.

Was habe ich mich gefreut, als ich jeden Tag einen Becher Zaziki essen konnte :-).

Aller Anfang ist schwer

Nach der Reha, in der ich ein Jahr lag, bin ich in meine eigene Wohnung gezogen, unterstützt nur von Assistenten und nicht von Fachpersonal. Im Nachhinein erscheint es mir wie ein Wunder, dass das überhaupt gehen konnte, denn ich konnte am Anfang weder sprechen, noch ausreichend oral zu mir nehmen. Stattdessen wurde ich über eine Magensonde ernährt.

Der Weg in ein neues Leben



Nach ca. 2 $\frac{1}{2}$ Jahren konnte die PEG auf meinen Wunsch hin gezogen werden, wobei die Ärzte davon überhaupt nicht angetan waren. Ebenso verhielt es sich mit den Medikamenten.

Ich habe langsam alle Medikamente ausgeschlichen, gegen Überzeugung der behandelnden Ärzte.

Entwicklung der Stimme



Mitlerweile kann ich alle Buchstaben sprechen, je nach Tagesform leiser oder etwas lauter. Insgesamt reicht die Stimme aber noch nicht für ein Sprachprogramm am Computer. Das will ich aber auch gar nicht haben, da immer ein Assistent in der Wohnung ist und ich somit keine Privatsphäre hätte.

Der PC, mein Tor zur Welt



Stattdessen habe ich seit ca. zwei Jahren eine sogenannte Kopfmaus und eine Bildschirm-Tastatur. Auf einer Brille ist ein Infrarot-Reflektor-Punkt geklebt, dessen Impulse von der Kopfmaus, die über dem Monitor angebracht ist, aufgenommen werden.

Um klicken zu können, muß ich einen bestimmten Zeitraum (in meinem Fall 0,4 Sekunden) ohne Bewegung auf einen Punkt halten. Schreiben kann ich mithilfe einer sogenannten Bildschirm-Tastatur (Bekey). Ich finde dieses System für mich phantastisch, denn nach mehreren Jahren habe ich endlich die Möglichkeit, allein ohne Mittelsperson kommunizieren zu können. Und dabei ist es auch egal, ob jemand meine leise Stimme verstehen kann oder nicht.



Mittlerweile habe ich Übung, aber gerade am Anfang hat das Schreiben mit Kopfmaus sehr viel länger gedauert als bei einem Handschreiber.

So habe ich in den ersten Tagen für eine email mit einem Satz beinahe eine ganze Stunde gebraucht. Aber immer noch besser, als ohne Privatsphäre. Erwähnenswert finde ich, dass meine Freunde problemlos dazu übergegangen sind, mir private Dinge ausschließlich per email mitzuteilen.



Meine Stimme jetzt



Auch verbal hat sich einiges getan. Natürlich habe ich keine laute wohlklingende Gesangsstimme, aber immerhin können mich viele Leute mit gutem Willen verstehen, wenn sie nicht gerade schwerhörig sind.

Momo



Dabei hat mir ganz klar geholfen, dass ich meinen Behinderten-Begleithund im Park mit Umweltgeräuschen rufen muß. Momo hört ausschließlich auf mich, nicht wie man meinen sollte, auf laute Stimmen.

Telefon

Da ich aber trotzdem noch nicht alleine telefonieren kann, ist immer ein Assistent dabei, die oder der für mich redet.

Das Telefon ist in der Regel auf laut gestellt, damit ich zumindest hören kann. Nur bei einzelnen Personen oder Tagen mit guter Stimme rede ich selbst.

Fazit



Alles in allem hat sich viel getan in den vergangenen Jahren. Trotzdem gibt es aber immer wieder Menschen, die denken, weil ich nicht laut reden kann, könnte ich auch nicht gut hören und erst recht nicht verstehen.



Insgesamt habe ich mich insofern verändert, dass die Kommunikation anders geworden ist. Aber auch, dass ich nicht mehr das Bedürfnis habe, so viel zu erzählen.

Das Meiste mache ich mit mir selber ab. Natürlich tausche ich mich gerne aus, aber lange nicht mehr so viel wie früher. Am Anfang war ich durch die Situation gezwungen, mich mit mir und meinen Gefühlen auseinanderzusetzen. Zu der Zeit empfand ich das wie eine Strafe, aber mittlerweile ist es für mich mehr oder weniger normal geworden.