

Kommunikation trods ALS

Hanne Bech, ergoterapeut og Master i Rehabilitering, Center for Rehabilitering og Specialrådgivning, Region Syddanmark

“State of the art – Communication for PALS” er titlen på en ny film om ALS og brugen af kommunikationshjælpemidler. Bag filmen står Birger Bergmann Jeppesen, der med diagnosen ALS, er daglig bruger af kommunikationshjælpemidler. Vi har bedt Hanne Bech om at anmelde filmen, der kan fås på dvd eller ses på nettet.

Birger Bergmann Jeppesen har tænkt positive tanker om, hvordan han kan være med til at bringe viden ud om Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS) og kommunikation. Filmen henvender sig til både personer med ALS og deres familier, venner og bekendte samt til de

professionelle, som skal vejlede personer med ALS. For den bredere offentlighed burde filmen være en øjenåbner.

Fra idé til handling

Birger Bergmann Jeppesen, som har haft ALS siden 1996, nøjes ikke med at tænke tanker, når han sidder i sin el-kørestol. Foran sig har han en computer med øjenstyring, som støtter hans kommunikation med omverdenen. Han er idémageren, som handler og får andre til at handle. På computeren har han beskrevet projektet: “Communication for persons with ALS”. Han har kontaktet sit netværk af personer, som har praktisk erfaring med hjælpemidler til kommunikation og fået lov at fortælle deres historier.

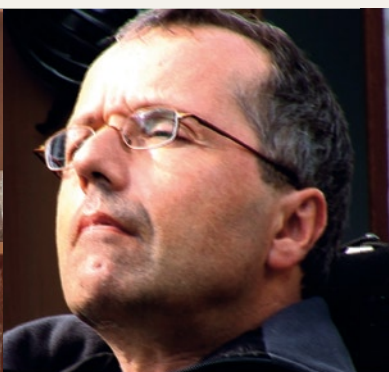
FOTOS ER VENLIGST UDLÅNT AF SYNVISION.DK



Birger Bergmann Jeppesen er ophavsmand til den meget oplysende film om ALS og mulighederne for at anvende kommunikationshjælpemidler.



Tommy – Quad Joy Mouse



Jørgen – Light Writer



Arne – My Tobii



Birger – Quick Glimpse & GazeTalk

Mænd, som har haft ALS i flere år, og deres familier fortæller i filmen om kommunikation og kommunikationshjælpemidler. Desuden møder vi talepædagogen og specialrådgiveren, der har viden om kommunikationsstrategi og valg af hjælpemidler samt forskeren, som bringer udviklingen videre. For at gøre det muligt at søsætte projektet, har Birger Bergmann Jeppesen desuden søgt midler – hid og did – og skaffet sig et økonomisk grundlag for i samarbejde med professionelle at få skabt: "State of the art – Communication for PALS".

En kommunikationspalet

Filmene havde nordisk premiere på Nordisk Konference for ALS i Norge 25. september 2007.

Det ses tydeligt, at Birger Bergmann Jeppesen har rod i blomsternes og farvernes verden. Selv om der ikke gives en farvepalet, men derimod en kommunikationspalet af nutidens muligheder for valg af hjælpemidler, når stemmen og motorikken svigter, så giver filmen også en palet af forskellige livssituationer med ALS, med blomster, farver, lyd og teknik og livsglæde.

Filmene kan ses i sin helhed eller i sekvenser, og derved anvendes dels til introduktion af det enkelte hjælpemiddel, dels til at give et overblik over, hvad der findes af muligheder i efteråret 2007. I små sekvenser præsenteres forskellige hjælpemidler til kommunikation og deres anvendelse i hverdagslivet af personer med ALS i en vekselvirkning med talepædagogens, specialrådgiverens og forskerens

syn på valg og implementering af hjælpemidler til kommunikation.

Kapitler

Der er 3 kapitler, hvor Quad Joy Mouse, HeadMouse eller hagestyret joystick anvendes til betjening af computeren. Anvendelse af Stavetavle eller Light Writer i nærkommunikation vises i 2 andre kapitler. Produkterne Rolltalk, My Tobii, Quick Glimpse, øjenstyring og GazeTalk vises ligeledes samt Brainfinger, en EMG-styret switch til autoscanning. De nævnte produkter skal suppleres med anden software fx skærmtastatur, syntetiske tale, hjælpemidler til omgivelseskontrol og meget mere; men det er de populære betegnelser, som anvendes i filmen og ikke det totale indhold i systemerne.

Man får et indtryk af, hvor forskelligartede produkterne er, og hvor forskelligt den enkelte vælger eller magter at anvende dem til såvel nærkommunikation, skriftlig kommunikation, fritidsaktivitet og omgivelseskontrol; men ikke mindst viser sekvenserne, at brugen af hjælpemidler til kommunikation giver mulighed for uafhængighed og frihed. Livskvalitet udstråles i mange smil i de familier, hvor sekvenserne er optaget.

Talepædagog Birgit Seelen vægter vigtigheden af dialog via kommunikationshjælpemidler kontra det at være "ikke-kommunikerende", og ergoterapeut Kirsten Meinertz fremhæver det individuelle i udredning, undersøgelse og det at være på forkant med udviklingen. Forsker John Paulin omtaler produkterne som dyre. Jeg synes, det er forkert i denne film at vurdere, hvad der er dyrt kontra det at kunne kommunikere hele livet, især når økonomi er udeladt i alle andre sekvenser.

Der afsluttes med en livsbekræftende sekvens med de medvirkende ALS-personer og deres hjælpere og pårørende omkring et spil Jeopardy, hvor kommunikation og hverdagsliv udfoldes.

fakta

Dvd'en er gratis. Det er Rehabiliteringscenter for muskelsvind, der distribuerer den. Kontakt Lisbeth Sander Frid, tlf. 89 48 22 22 eller infovest@rcfm.dk

Den kan også ses på www.ALS-communication.dk i dansk og engelsk udgave.

Læs mere om Birger Bergmann Jeppesen på home20.inet.tele.dk/heaven/en/index.htm

Følgende har ydet bidrag til filmen: Cleo Schou, Socialministeriet, Muskelsvindfonden, Oticon fonden, Fabrikant Mads Clausens Fond, Eyrtechds, Rolltalk, Fanø Soft, The international ALS/MND Alliance, The Icelandic ALS/MND Association og Merbo Medico



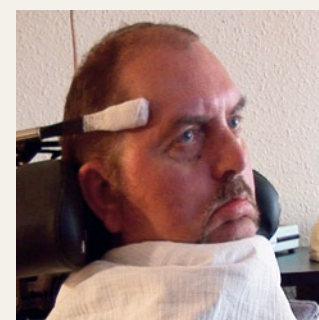
Jacob – Hagestyret joystick & My Tobii



Lars – Head Mouse



Bo – Stavetavle



Walter – Rolltalk