

Neuronale Ceroid Lipofuszinose

Computer helfen schwer behinderten Kindern

Die McDonald's Kinderhilfe, die sich seit zwei Jahrzehnten auf vielen Gebieten für schwer kranke Kinder stark macht, hat der NCL-Stiftung 20 Sprachcomputer im Wert von fast 50.000 Euro überreicht. Die Computer kommen den Kindern der Schule für Blinde und Sehbehinderte in Hamburg zugute. Dadurch wird ihnen trotz ihrer Seb- und Sprachbehinderung die Kommunikation nach außen und somit ein Weg aus der Isolation ermöglicht.

Der Verlust der Sprachfähigkeit wird von den jungen Patienten, die an Neuronaler Ceroid Lipofuszinose (NCL) erkrankt sind, sowie von deren Eltern als eines der

schwerwiegendsten Probleme empfunden. Es kommt bei den Kindern zu einer zentralen Sprachstörung, wobei das Sprachverständnis noch lange erhalten bleibt. Trotz individueller Unterschiede zeigen sich viele übereinstimmende Veränderungsmerkmale:

- Störungen im Sprachfluss, z. B. Stottern, Stammeln,
- Wiederholungen und Wortfindungsschwierigkeiten,
- Grammatische Fehler, z. B. keine Wort-„Beugung“ am Wortende,

- Schwierigkeiten, ein Gespräch zu starten, und später völliger Verlust der Sprache.

Das bedeutet, dass die jungen Patienten sich nicht mehr mitteilen können, nicht mehr verstanden werden. Dieses führt zu schweren psychischen Problemen, die sich in Aggressionen und/oder Depressionen niederschlagen. Misserfolgslebnisse und der Verlust bereits erworbener Fähigkeiten erschüttern das kindliche Selbstvertrauen. Die Beeinträchtigung der Teilnahme an gemeinsamen Kindergarten-, Schul- oder Freizeitaktivitäten führt zur Isolation und verminderter Lebensqualität. Der Einsatz von Kommunikationshilfen, wie z. B. der von Sprachcomputern, kann einen wesentlichen Beitrag zur Erhöhung der Lebensqualität der NCL-Kinder und deren Eltern leisten. Die Kinder haben die Chance, noch über einen längeren Zeitraum mit der Umwelt kommunizieren zu können. ○

Quelle: NCL-Stiftung

