Verein Wieso
Stadtplatz 24, 4690 Schwanenstadt
Obfrau: Christine Pumberger
Tel.: +43 (0) 650 / 41 72 292
Mail: office@wieso.or.at
Web: www.wieso.or.at

Sonja N. leidet an ALS[1] und muss um ihre Hilfsmittel kämpfen

Sonja N. (39) leidet seit zwei Jahren an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) – einer unheilbaren Erkrankung des Nervensystems. Sie führt zu einer raschen und vollständigen Lähmung des Betroffenen. Bereits seit einem Jahr kann sich Sonja nicht mehr bewegen und auch nicht mehr sprechen. Dabei ist sie geistig nach wie vor vollkommen fit. Ihre Wünsche muss ihr Lebensgefährte, Rainer G., ihr im wahrsten Sinne des Wortes von den Augen ablesen, denn die Augen sind mittlerweile das einzige Körperteil, das die schwerkranke Patientin noch bewegen kann.

Hier setzt ein speziell entwickelter Sprachcomputer an. Er lässt sich mit den Augen steuern und hilft Patienten, die sich weder verbal noch durch Gesten äußern können, mit ihrer Umwelt zu kommunizieren. Die Rettung für Sonja. Doch die Sozialversicherung[2] sah das anfangs anders. Es schien, als hätte man für Sonjas Situation dort kein Verständnis. Stattdessen belastete man sie immer wieder mit neuen Formalitäten. Die beantragten Hilfsmittel, allen voran der Sprachcomputer, aber wurden regelmäßig abgelehnt.[3] Ohne ihren Lebensgefährten Rainer G. hätte sie diesen Zustand nicht mehr lange ausgehalten. Auch Rainer war verzweifelt: „Zu wissen, dass es etwas gibt, womit Sonja sich mir wieder mitteilen könnte, es aber nicht genehmigt zu bekommen, ist einfach unmenschlich. Wir leben in einer hochentwickelten Welt und finanzieren ein Sozialsystem, wovon andere nur träumen können, doch bekommen wir davon nichts zurück. Sonja hat doch ein Recht auf ein selbstbestimmtes Leben wie jeder andere Mensch auch."

---

[1] Amyotrophe Lateralsklerose ist eine unheilbare degenerative Erkrankung des Nervensystems, die zu einer vollständigen Lähmung aller Muskeln führt. Durch die vollständige Lähmung der gesamten Muskulatur, sind die Erkrankten nicht mehr in der Lage sich zu bewegen, selber zu sprechen und müssen im Endstadium der Erkrankung beatmet werden. Geistig und intellektuell sind die Betroffenen bei dieser Erkrankung nicht beeinträchtigt. Das bedeutet, dass ein wacher Geist in einem völlig bewegungslosen Körper eingesperrt ist.

[2] Das Äquivalent zur Sozialversicherung in Österreich ist in Deutschland die Krankenversicherung

[3] In Österreich gibt es bis heute keinen Rechtsanspruch auf Kommunikationshilfsmittel. Kommunikationshilfsmittel werden in Österreich von den Sozialversicherungen (Krankenversicherungen) als „Hilfsmittel zur sozialen Rehabilitation" und nicht als „Hilfsmittel zur medizinischen Rehabilitation" gesehen. Nach dem österreichischen Allgemeinen Sozialversicherungsgesetzbuch (ASVG) sind die Krankenkassen gesetzlich nur zur Erstattung von „Hilfsmitteln zur medizinischen Rehabilitation" verpflichtet. Bei den „Hilfsmitteln zur sozialen Rehabilitation", also Kommunikationshilfsmittel leisten sie derzeitig einen freiwilligen Kostenbeitrag, der sich zwischen Euro 423.- bis Euro 1128.- bewegt.

Verein Wieso
Stadtplatz 24, 4690 Schwanenstadt
Obfrau: Christine Pumberger
Tel.: +43 (0) 650 / 41 72 292
Mail: office@wieso.or.at
Web: www.wieso.or.at

Im Internet stieß Rainer auf den Verein WIESO. Der Verein hat sich der Sache schließlich angenommen und dafür gesorgt, dass Sonja den augengesteuerten Sprachcomputer SEETECH bekommt und ihr damit ermöglicht, wieder am Sozialleben teilzunehmen. Mit dem Sprachcomputer kann Sonja ausdrücken, ob sie Hunger hat oder ob sie müde ist, und sie kann Rainer endlich von ihren Träumen, Bedürfnissen und Sehnsüchten erzählen. WIESO hat sich bei den betreffenden Ämtern und Organisationen für ihre Belange eingesetzt, und zwar massiv. Der Verein übernahm die Antragsformalitäten und führte die nötigen Verhandlungen. Nun können sich Sonja und Rainer wieder wie ein gesundes Paar austauschen – etwas woran sie schon nicht mehr geglaubt hatten. „Wir hatten die Hoffnung fast aufgegeben, noch jemanden zu finden, der uns unterstützt und der Verständnis für unsere Lage hat. Wir hatten das Gefühl, mit unserer Sorge allein zu sein und uns alles hart erkämpfen zu müssen. Mit dem Sprachcomputer, können wir endlich wieder miteinander reden. Das macht uns richtig glücklich.

Ohne die Hilfe des Vereins WIESO hätten wir es nicht geschafft. „Die Anzeige auf dem Computerbildschirm leuchtet - Sonja bestätigt die Worte ihres Lebensgefährten.

WIESO ist ein Verein in Schwanenstadt, der sich für Menschen einsetzt, die an einer Sprachbehinderung leiden oder überhaupt nicht mehr sprechen können. Dazu gehören Patienten, die wie Sonja von ALS betroffen sind, aber auch Menschen mit Multipler Sklerose, schwerem Schädel-Hirn-Trauma, Patienten, die einen Schlaganfall erlitten haben oder sich im Wachkoma befinden. In Österreich gibt es ungefähr 85.000 sogenannte „Aphasiker“, die aufgrund einer Erkrankung oder eines Unfalls nicht sprechen können. WIESO setzt sich dafür ein, dass diese Menschen nicht mehr diskriminiert werden und die nötigen Hilfsmittel zur Kommunikation erhalten. „Dabei“, so betont das Vereinsmitglied Andreas P. (55), „stehen Menschen mit einer Sprachbehinderung laut dem UN-Übereinkommen über die „Rechte von Menschen mit Behinderungen“ die notwendigen Kommunikationshilfsmittel zu.

Die UN-Länder sind übereingekommen, dass es ein Menschenrecht auf Kommunikation gibt. Dieses Übereinkommen hat Österreich bereits 2008 unterzeichnet. Doch das Land hat seine Gesetze bis heute nicht geändert.“ Es gibt in Österreich zwar ein

Verein Wieso
Stadtplatz 24, 4690 Schwanenstadt
Obfrau: Christine Pumberger
Tel.: +43 (0) 650 / 41 72 292
Mail: office@wieso.or.at
Web: www.wieso.or.at

Behindertengesetz[4] und es wurde auch ein Nationaler Aktionsplan Behinderung 2012–2020 geschaffen, aber in der Praxis funktioniert die Hilfsmittelversorgung nur unzureichend und die bürokratischen Hürden sind immer noch viel zu hoch. Auch gibt es keinen Rechtsanspruch auf die Versorgung mit Kommunikationshilfsmitteln."

Die meisten Sozialversicherungen berufen sich auf ein Gesetz, das ihnen die Kostenerstattung für Hilfsmittel zur medizinischen Rehabilitation vorschreibt, nicht jedoch die Kostenerstattung für Hilfsmittel zur sozialen Rehabilitation, wozu Kommunikationshilfsmittel zählen. Andreas weiß, wovon er spricht: „Stellen Sie sich vor, Sie sind vollkommen gelähmt, können nicht sprechen, sind aber bei klarem Verstand und müssen sich mit einer solchen Entscheidung abfinden. Ich habe meinen Bruder durch eine Erkrankung verloren und kenne die Gefühle der Angehörigen. Deshalb möchte ich mich für die Betroffenen einsetzen."

Gemäß dem UN-Übereinkommen sollten Kommunikationshilfsmittel den Patienten sogar kostenfrei, ohne Selbstbehalt zur Verfügung gestellt werden. An dieses Übereinkommen müssen sich nicht nur der Bund und die Länder, sondern auch alle Gebietskörperschaften und Organisationen eines Landes halten. Für Andreas von WIESO ist es deshalb unverständlich, dass es immer noch Patienten gibt, denen Kommunikationshilfsmittel verwehrt bleiben, weil es keine Bewilligung der Kostenübernahme gibt. „Das ist diskriminierend", so Andreas, „und für die Betroffenen entwürdigend. Sie werden wie Bittsteller behandelt und dann abgewiesen."

Um auf rechtlicher Ebene vorzugehen, hat sich der Verein nun an den Behindertenanwalt Dr. Buchinger gewandt. „Ich war sehr erfreut, auf einen Menschen zu treffen, der Verständnis für unsere Haltung hat und uns und unser Anliegen unterstützt", so Andreas. Nun hofft er gemeinsam mit Sonja und Rainer auf gesetzliche Änderungen. Doch damit nicht genug, „auch die bürokratischen Hürden müssten nach und nach abgebaut werden, die Formalitäten und Antragsmodalitäten wegfallen und Patienten ihre Hilfsmittel per Verordnung bekommen.

[4] Bundesgesetz über die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz – BGStG) Fassung vom 01.12.2012

Verein Wieso
Stadtplatz 24, 4690 Schwanenstadt
Obfrau: Christine Pumberger
Tel.: +43 (0) 650 / 41 72 292
Mail: office@wieso.or.at
Web: www.wieso.or.at

Nicht zu vergessen der Selbstbehalt[5] – auch er muss bei solchen Hilfsmitteln abgeschafft werden, denn“, so Andreas weiter, „letztlich ist der Selbstbehalt bei diesen Hilfsmitteln eine Diskriminierung der Betroffenen. Warum sollen für Hilfsmittel Kosten anfallen, die die Bedürftigen benötigen, um sich Gehör zu verschaffen? Das ist doch Diskriminierung pur“, ärgert sich Andreas.

Sonja ist guten Mutes: „Jetzt setzen sich gleich zwei Parteien für meine Belange ein – der Verein WIESO und auf rechtlicher Ebene nun auch Dr. Buchinger.“ Durch die Arbeit von WIESO sind inzwischen auch diverse Parteien auf das Thema aufmerksam geworden und es soll ein parlamentarischer Antrag in den Nationalrat[6] eingebracht werden. Sonja hofft für sich, aber auch für viele andere Patienten, dass es in Österreich bald kein Problem mehr sein wird, schnell und unbürokratisch an benötigte Hilfsmittel zu kommen. Vor allem, so sagt sie, hofft sie, dass sie es noch erleben darf.

Schreiben Sie uns, wenn Sie ähnliches erlebt haben oder gerade erleben. Unsere Mailadresse ist: office@wieso.or.at

Redaktion Verein WIESO, 22.03.2013

[5] Selbstbehalt = den Betrag, den die beeinträchtigten Personen bei dem Bezug eines Hilfsmittels von den Gesamtkosten selber bezahlen müssen. Dieser „Selbstbehalt“ kann sich zwischen Euro 28.- bis zu Euro 5000.- bewegen). Der Selbstbehalt ist zum einen von der Höhe der Kosten eines Hilfsmittels und zum anderen von den Kostenübernahmen der verschiedenen Gebietskörperschaften (Land, Sozialversicherung, Bundessozialamt und weitere), die nach Antrag auf freiwilliger Basis von den anfallenden Kosten Teile übernehmen, abhängig.

[6] Das Äquivalent zum Nationalrat in Österreich ist in Deutschland der Bundestag mit der Bundesregierung.