

2: Hvernig get ég notað mína eigin rödd eins lengi og mögulegt er?

Í fyrstu gætir þú aðlagað þig því hvernig þú talar. Þannig getur þú notað þína eigin rödd lengur og auðveldað bæði þér og fólkinu umhverfis þig tjáskipti.

Það gæti reynst gagnlegt að:

- tala hægar
- taka sér fleiri hlé til að draga andann
- reyna að hreinsa munninn af munnvatni áður en þú byrjar að tala
- leggja áherslu á orð og kljúfa þau niður í greinileg atkvæði
- nota stuttar setningar
- byrja setningar með lykilorðinu til að koma því á framfæri sem þú vilt segja
- forðast bakgrunnshávaða, t.d. með því að slökkva á sjónvarpinu á meðan talað er
- nota hreyfingar til að leggja áherslu á tal eða koma í stað þess.



„Ef ég get ekki sagt eins mikið og ég gerði þarf ég að segja það betur. Orðavalið verður því að lykilatríði.“

Mikilvægt er að gera sér grein fyrir því að eftir því sem MND ágerist verður tal og tjáskipti stöðugt erfiðari og meira þreytandi. Það getur líka orðið erfiðara fyrir aðra að

skilja þig og þess vegna getur verið gott að vita af þeim tjáskiptabúnaði sem í boði er og þú gætir hugsað þér að nota síðar meir.

Íhugaðu að taka upp þína eigin rödd á meðan hún er enn skýr. Þú gætir getað notað upptökurnar til að búa til raddgervil fyrir tölvustýrðan tjáskiptabúnað til framtíðar litið (til dæmis samskiptaöpp). Þetta er kallað raddvistun. Sjá kafla 5: *Hvað er raddvistun og skilaboðavistun?* með meiri upplýsingum. En áður en að því kemur gætu eftirfarandi tillögur komið að gagni:

- íhugaðu að nota raddmagnara til að auka hljóðstyrk raddarinnar svo auðveldara og þægilegra sé að skilja þig (sjá líka 3. kafla: *Getur eitthvað fleira komið að gagni?*)
- Ef þú getur skrifað, hafðu penna og blokk við höndina
- notaðu textasíma eða spjaldtölvu til að slá inn í og sýna hvað þú vilt segja

- skipuleggðu ákveðnar bendingar fyrir algengar setningar við þína nánustu og umönnunaraðila
- ef þú átt erfitt með að nota hendur geturðu notað ákveðin hljóð, léttu hreyfingu með höfði eða útlími, deplað auga eða lyft augnabránum sem merki fyrir já eða nei
- Búðu til skrá yfir algengar spurningar, þarfir og persónuleg orð þannig að hægt sé að renna í gegnum listann þar til þú gefur til kynna já eða nei með fyrir fram ákveðnu merki



„Reyndu nýjar leiðir til samskipta eftir því sem líkamleg færni þín breytist. Til dæmis gæti það þýtt já að snúa höfði til hægri, nei til vinstri og er sama eða veit ekki ef horft er beint fram.“

Mismunandi aðstæður og umhverfi kallar á mismunandi aðferðir. Það sem dugur vel heima í stofu með vinum gæti t.d. ekki gengið í hávaðasamri verslun. Gott er að æfa mismunandi aðferðir til að takast á við aðstæður af fjölbreyttu tagi.

Hvernig geta vinir mínir og ættingjar hjálpað mér?



„Ættingja og vinir segjast þurfa tíma til að venjast því hvernig ég tala svo mikilvægt er að gefast ekki upp of fljótt.“

Gerðu aðalumönnunaraðila þínum, vinum og ættingjum grein fyrir því sem veldur þér vandræðum og áhyggjum. Fáðu þá til að hjálpa þér til að finna lausnir. Það gæti verið gott ráð að sýna þeim eftirfarandi ráð til að vera betur undirbúin.

Almennar ráðleggingar:

- verið augliti til auglitis og horfið á andlit og varir
- við lengri samræður er gott að sitja í hljóðlátu herbergi og forðast truflanir
- hafið blað og blýant eða samskiptatöflu við höndina (sjá 3. kafla: *Getur eitthvað fleira komið að gagni?*)
- hvetjið þann/þá með MND til þess að taka sér hlé á milli setninga og hvílast oft
- hvetjið þann/þá með MND til þess að ýkja svolítið framburð sinn til að bæta upp veikari og hægari hreyfingar, þannig verður talið skýrara
- ef talið er farið að þreyta þann/þá með MND skaltu hvetja viðkomandi til að gera tákni eða benda með augunum.

Að spyrja spurninga:

- notaðu spurningar sem aðeins þarf að svara játandi eða neitandi. Til dæmis: ‚Langar þig í teþolla?‘ í stað þess að spyrja: ‚Viltu te eða kaffi?‘

- spurðu einnar spurningar í einu og gefðu þeim/þeirri með MND tíma til þess að svara
- ef þú átt erfitt með að skilja það sem sagt er er gagnlegra að spyrja spurninga sem hægt er að svara játandi eða neitandi fremur en að biðja þann/þá með MND um að endurtaka það sem sagt var.

Komist að samkomulagi um ákveðnar „húsreglur“ sem hjálpa sjúklingnum með MND við að tjá sig eins og hann/hún vill, til dæmis:

- á meðan hann/hún með MND er að skrifa skilaboð sín með blýanti á blað má enginn breyta um umræðuefni sín á milli
- verið opinská við alla ættingja, vini og gesti um hvernig best sé stutt við samræður. Veitið fólki stuðning við að venjast þessu samskiptaformi
- hafið síþreytuna í huga og hafið heimsóknir stuttar en þá gæti sá/sú með MND hvílt sig áður
- ekki breyta hraða eða styrk raddar þinnar nema viðkomandi með MND glími við heyrnarskerðingu
- sýnið þolinmæði þegar sá/sú með MND talar hægt, það getur kostað mikil átök
- ekki ljúka setningu fyrir aðra nema að um það hafi verið samið og að viðkomandi sé sátt/ur við það
- ekki einfalda það sem sagt er við fólk með MND, erfiðleikar við að tjá sig þýða ekki erfiðleika við að skilja.