

## 3: Getur eitthvað fleira komið að gagni?

Ef MND hefur áhrif á getu þína til að tala og eiga tjáskipti eru í boði margvíslegar leiðir og búnaður til aðstoðar. Oft er rætt um óhefðbundnar tjáskiptaleiðir eða tjáskiptatækni (#tst) (Augmentative and Alternative Communication - AAC).

TST má flokka í þrennt:

**Tjáskipti án aðstoðar (tjáskipti án tæknilausna):** þau felast í því að nota líkamann með líkamstjáningu, látbragði, bendingum, merkjagjöf og svipbrigðum. Samskipti af því tagi geta komið að gagni í fyrstu en geta orðið erfið með tímanum þótt það ráðist af einkennum. Sjá kafla 2: *Hvernig get ég notað mína eigin rödd eins lengi og mögulegt er?*

Tjáskipti með einfaldri tækni: einfaldur búnaður sem ekki er rafmagnsknúinn, til dæmis bendisþjald með orðum eða myndum, minnisblokkir og tússtöflur. Sjá fyrirsögnina *Hvaða lágtæknilausnir eru í boði á sviði tjáskiptabúnaðar?* en þar eru meiri upplýsingar.

Tjáskipti með hátækni: yfirleitt tæki með rafhlöðu eða tengd við rafmagn sem birta tal eða texta. Þar er t.d. átt við búnað sem breytir texta í tal eða tali í texta og hugbúnað fyrir snjallsíma, spjaldtölvur, fartölvur og einkatölvur. Sjá fyrirsögnina *Hvaða hátæknilausnir eru í boði á sviði tjáskiptabúnaðar?* en þar eru meiri upplýsingar.

Það er ekki hægt að benda á neina einstaka lausn sem „þá bestu“ því einstaklingsbundin geta og þarfir geta verið mismunandi. Mat unnið af talmeinafræðingi getur leitt þig að viðeigandi lausnum fyrir þarfir þínar, bæði nú og til framtíðar litið. Það getur verið mjög mikilvægt því sum þessara tækja geta verið rándýr og ekki hentar allt öllum. Það getur verið góð lausn að nýta sér hjálparbúnað með bæði hátækni- og lágtæknilausnir þar sem oft ræðst af kringumstæðum hvaða búnaður nýtist best.

Það borgar sig að kynna sér tjáskiptabúnað áður en þörf verður fyrir hann því það þarf bæði tíma og æfingu til að ná góðu valdi og þjálfun í notkun bæði hátækni- og lágtæknilausna. Það er oft auðveldara að svara spurningum um búnaðinn á meðan hægt er að spyrja þeirra í samræðum.

Leitaðu ráða hjá lækni þínum eða einhverjum í heilbrigðis- og félagsþjónustuteyminu um tilvísun til talmeinafræðings með viðeigandi reynslu af MND. Sums staðar er hægt að pantast sér tíma sjálf/ur, kannaðu það hjá heilbrigðis- og félagsþjónustuteymi þínu.

### ***Hvaða lágtæknilausnir eru í boði á sviði tjáskiptabúnaðar?***

Með lágtæknilausnum er yfirleitt átt við búnað sem ekki gengur fyrir rafhlöðum eða rafmagni. Þannig búnað má nota sjálfstætt, með rafeindabúnaði eða til vara.

„Rafeindabúnaður hentar ekki mér, á þessu stigu eru penni og blað mun auðveldari lausn.“

**Að skrifa:** Það getur verið fljótleg og einföld leið að eiga tjáskipti með penna og blaði en það ræðst af áhrifum MND á þig. Sumir kjósa að nota tússtöflu sem hægt er að þurrka af eða töflu sem haldið er á til að spara pappír. Það getur orðið erfitt að skrifa þegar MND er farið að hafa áhrif á hendur og handleggi og því er gott að þjálfra sig í að nota fleiri lausnir.

**Tjáskiptaborð eða bækur:** Stafir, orð eða myndaspjöld og bækur, t.d. stafrófsspjald, gera þér kleift að benda á stafi eða orð til að semja skilaboð. Í boði er hönnun af ýmsu tagi. Talmeinafræðingur gæti útvegað þér samskiptaspjald eða bók, búið það til fyrir eða þú gætir útbúið það sjálf/ur.

Ef með þarf getur einhver annar rennt fingri yfir spjaldið uns þú gefur rétt val til kynna með því að depla auga, kinka kolti eða á annan hátt. Það má einnig setja leysibendil á gleraugu, húfu eða ennisband svo þú getir gefið merki með því að hreyfa höfuðið.

**Augnbendirammur (Eye-pointing frames - E-Tran frames)** Rammarnir eru stífir og gagnsæir svo hægt er að gefa til kynna staf, orð eða tákni með því að beina augnaráðinu að viðeigandi stað. Rammann má fá í ýmsum útfærslum með stafrófi, setningum og táknum, allt eftir þörfum. Hægt er að sníða þá að eigin höfði með eigin skilaboðum.

## ***Hvaða hátæknilausnir eru í boði á sviði tjáskiptabúnaðar?***

Hátæknilausnir á sviði tjáskiptabúnaðar ganga fyrir rafhlöðum eða eru tengdar við rafmagnsinnstungu. Þær virka á mismunandi vegu og tilgangurinn með þeim er fjölbreyttur.

Sum hápróuðu kerfin eru rándýr og því er mikilvægt að:

- fá ráð hjá talmeinafræðingi
- prófa búnaðinn ef hægt er áður en hann er tekinn að láni eða keyptur
- ganga frá fjármögnun.

Talmeinafræðingur getur einnig vísað þér á þjónustu sérfræðings ef með þarf. Nánari upplýsingar um fjármögnun vegna AAC, sjá 4. kafla: *Hvernig fæ ég hjálparbúnað til tjáskipta?*

Eftirfarandi hátæknilausnir eru til dæmis mikið notaðar:



**Raddmagnarar:** Sumir sem glíma við MND velja helst nota sína eigin rödd eins lengi og mögulegt er áður en gripið er til annars konar tjáskipta. Raddmagnari getur aukið við raddstyrk eftir þörfum. Það getur komið að gagni ef röddin er skýr

en lág. Stundum verður auðveldara að skilja drafandi rödd ef hljóðstyrkur er aukinn. Hægt er að fá ýmsar tegundir af hljóðnemum, til dæmis til að halda á, setja á höfuð og með klemmum fyrir fatnað.

**Talgervlar, vefpulir, vefpular (VOCA):** Þessi tæki lesa textann upphátt. Þú velur orð, tákni, bókstafi eða setningar með fingri, lyklaborði, bendli, aðlagaðri tölvumús, stýripinna, rofa eða augnbendli (eye-tracker). Þegar vefpular hefur verið valinn les hann textann með ýmist mannsrödd úr raddbanka eða tölvurödd. Svipuð tækni er til fyrir símtöl ef tal er orðið erfitt (sjá t.d. *Next Generation Text Service* í *Gagnlegum upplýsingum* hér að neðan).

**Tölvustýrð kerfi og samskiptaöpp:** Þessi forrit eru af ýmsu tagi og mjög mismunandi flókin í notkun. Í boði eru forrit fyrir hefðbundinn búnað, þar með taldar einkatölvur, fartölvur, spjaldtölvur og snjallsímar. Hægt er að sérsníða kerfin til viðbótar röddinni. Þú getur til dæmis búið til þitt eigið orðanet á skjá. Hægt er að stýra þeim með ýmsum hlutum líkamans með hjálp sérstakra tölvumúsa, stýripinna, rofa eða annarra tækja.



„Ég á snjallsíma og horfi fram á við. Í ætla að fá mér spjaldtölvu og tryggja að þessi stuðningur verði alltaf samkvæmt nýjustu tækni.“

**Forrit sem breyta tali í texta:** Ef þú átt erfitt með að vélrita vegna veikburða handa eða handleggja en getur enn notað röddina má nota þessi forrit til að breyta tali í texta í t.d. tölvuskeytum og bréfum. Þetta er nú innbyggð aðgerð í mörgum tölvum, snjallsímum og spjaldtölvum og þú getur sótt þér hugbúnað eða öpp til að breyta tali í texta. Tæknin er í boði fyrir símtöl (sjá *Next Generation Text Service* í *Gagnlegum upplýsingum* hér að neðan).

## Hvað ef ég á erfitt með að lyfta höfði?

MND getur skaðað vöðva sem styðja við háls og þá getur reynst erfitt að nota suma tjáskiptatækni þegar augnhæðin lækkar. Það má nota kraga, höfuðstuðning eða reyna mismunandi líkamsstöður til að lyfta augnhæðinni, bæði þegar notuð er einföld eða rafræn tækni. Góður stuðningur við háls er einnig mikilvægur ef þú notast við hjólastól.

Nauðsynlegt er að fá mat iðjupjálfa eða sjúkrapjálfa til að tryggja að kragi eða höfuðstuðningur henti þér. Biddu um tilvísun hjá lækni þínum eða einhverjum í heilbrigðis- og félagsþjónustuteymi þínu.

Stundum er hægt að setja tæki upp á stað sem hentar betur, t.d. á hjólastól, borð eða rúm eða á gólfstatíf.

## Hvað ef hreyfingar handa og handleggja eru takmarkaðar?

Ef þú átt erfitt með að hreyfa hendur og handleggja þannig að þú getir stýrt tjáskiptatækjum gæti talmeinafræðingur vísað þér til iðjubjálfa sem getur gefið þér góð ráð um aðlagaðan stjórnbúnað og rofa. Þannig búnað má nota til að stjórna tjáskiptatækjum með því að nota:

- fót
- hné
- höku
- höfuð
- andardrátt
- munn
- augu.

## Hvað ef ég á í vandræðum með stafsetningu eða að þekkja orð?

Það getur verið fljótlegra að bera kennsl á tákni og myndir ef þú átt í vanda með stafsetningu og orðagreiningu. Ræddu vanda þinn við talmeinafræðinginn til að tryggja að tekið sé tillit til þessara þarfa. Hann/hún gæti fundið viðeigandi aðferðir og hugmyndir.

Sumir með MND upplifa breytingar á hugsun sinni og hegðun og það getur haft áhrif á tjáskipti. Hafir þú eða einhver annar komið auga á einhverjar breytingar á hugsun þinni og hegðun, þar með talið hvernig þú stafar orð og greinir þau, skaltu leita ráða hjá taugasjúkdómafræðingi.



Nánari upplýsingar um hugsanagang og MND, sjá: *Upplýsingablað 9A - Hefur þetta áhrif á það hvernig ég hugsa?*



Upplýsingar fyrir umönnunaraðila um breytingar á hugsanagang með MND, sjá: *Upplýsingablað 9B - Hvernig kem ég fólki til hjálpar ef þetta hefur haft áhrif á hugsanagang þess?*

## Þarf ég að finna ný hjálpertæki síðar meir?

Eftir því sem MND þróast munu þarfir þínar vegna tjáskipta líklega breytast. Mikilvægt er að hafa það í huga, einkum ef þú ert að íhuga að kaupa búnað upp á eigin spýtur þar sem hann gæti aðeins komið að gagna um skamma hríð. Mikilvægt er að talmeinafræðingur þinn fari reglubundið yfir þarfir þínar með þér.

Gættu þess að ræða við talmeinafræðinginn um allar breytingar á þörfum eins fljótt og auðið er í stað þess að bíða með endurskoðunina.

Þú þarft að vera því viðbúin/n að reyna eitthvað á ný því nú gæti búnaður komið að gagni sem þér fannst áður ekki við hæfi. Tækninni fleygir fram og í boði gætu verið endurbættar lausnir.



„Það er mjög erfitt að sjá þróun sjúkdómsins fyrir áður en áhrifin koma fram hjá manni.“

## Hvað ef ég hef aldrei notað tölvu?

Hægt er að forrita flest samskiptatæki svo þau henti tölvukunnáttu þinni og þörfum fyrir tjáskipti. Ef það dugar ekki getur talmeinafræðingurinn hjálpað þér við að finna aðrar lausnir. Talmeinafræðingur þinn getur kennt bæði þér og stuðningaðilum þínum að nota búnaðinn.

Annar möguleiki er að velja spjaldtölvu eða annars konar tjáskiptatæki í stað forrits í einkatölvu. Þær eru oftast knúnar innbyggðri rafhlöðu með lyklaborði og skjá. Þær má nota á ýmsa vegu, jafnvel þótt handahreyfingar þínar séu takmarkaðar. Þú slærð inn setningu og ýtir á hnapp til að láta raddgervil segja hana með fjölbreyttu úrvali radda. Hægt er að forrita algeng orð og setningar og nota orðaágiskun (*text prediction*) til að flýta tjáskiptunum. Leitaðu upplýsinga hjá talmeinafræðingi.

## Hvað gerist ef ég get af einhverjum ástæðum ekki notað rafeindabúnaðinn?

Reyndu að nota viðeigandi blöndu af hátækni- og lágtækni tjáskiptum auk tjáskipta án aðstoðar. Það þýðir að þú hefur leið til tjáskipta ef:

- þú getur ekki notfært þér hátæknina á ákveðnum stað
- það er rafmagnslaust
- hátæknibúnaðurinn bilar.