

# Kommuniser med ALS

En nybegynnerveiledning til ASK

# Hva er ASK?

Hvis du nylig har fått diagnosen ALS og leser denne veiledningen, vil vi at du skal vite at du ikke er alene. ALS-fellesskapet er et sterkt og støttende nettverk hvor mennesker stadig finner måter å trives og skape håp på.

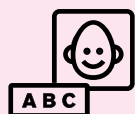
En ny uavhengig studie viser at ASK («alternativ og supplerende kommunikasjon») nesten doubler livskvaliteten for mennesker med kommunikasjonsvansker.<sup>1</sup> ASK omfatter alle former for kommunikasjon utover talespråk. Fordi ALS kan påvirke musklene som styrer talen, bruker mange mennesker med ALS ulike kommunikasjonshjelpemidler for å snakke med venner og familie, diskutere helseproblemer med legene sine og holde kontakten med verden rundt seg.

Det krever øvelse å lære å bruke ASK, så det er viktig å begynne tidlig. Jo tidligere du begynner, desto større er sjansen for at du finner en løsning som passer dine spesifikke behov og preferanser. Hvis du ennå ikke har kontakt med helsetjenesten i kommunen, anbefaler vi at du tar kontakt så snart som mulig. De kan hjelpe deg videre til spesialiserte ALS-team og NAV Hjelpemiddelsentral, som sammen kan finne den kommunikasjonsstøtten som passer best for deg og dine behov.

1. Augur. *Exploring the Benefits of Assistive Communication*. 2024.

# ASK-reisen

Vi er her for å støtte fagpersoner som er interessert i ASK for sine pasienter med ALS. Vi tilbyr ekspertise og ressurser som veileder deg gjennom hele prosessen. La oss begynne med å se på hvert trinn i ASK-prosessen:



## Kartlegging av behov

For å finne riktig hjelpemiddel må en fagperson kartlegge funksjon og behov, ofte med dokumentasjon og begrunnelse.



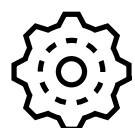
## Utpøving

For å finne riktig hjelpemiddel kan det være nyttig å prøve det ut først. Kontakt NAV Hjelpemiddelsentral, eller en regional hjelpemiddelkonsulent hos Tobii Dynavox, for veiledning.



## Søknadsprosess

En søknad til NAV skal inneholde en beskrivelse av funksjonsnedsettelse (diagnose/hjelpebehov) og en beskrivelse av hvorfor hjelpemidlet er nødvendig.



## Implementering

Når bruker har mottatt hjelpemiddelet, vil kommunal fagperson tilpasse det basert på personens kommunikasjonsmål og preferanser.



## Støtte og oppfølging

I den siste fasen hjelper ofte opplæringsansvarlig brukeren med løpende støtte.

# Kartlegging av behov

I den innledende kartleggingen vil fagpersoner i kommunehelsetjenesten samle informasjon om dine kommunikasjonsevner og behov. Dette danner grunnlaget for å anbefale aktuelle ASK-løsninger. Ofte vil en logoped være involvert i vurderingen, sammen med deg og dine nærmeste, for å avdekke behov og preferanser. Når behovet er dokumentert, sendes en søknad til NAV Hjelpemiddelsentral. Tobii Dynavox kan bistå med å finne og tilpasse en løsning som fungerer godt både på kort og lang sikt.



## **Bevar din verbale identitet**

ALS kan påvirke musklene som styrer talen, noe som kan gjøre det vanskelig å snakke.

Ved hjelp av stemmebevaringsteknologi kan du lage en syntetisk versjon av stemmen din – før talen din blir påvirket. Hvis stemmen din fortsatt er sterk og klar, er det lurt å lage en digital kopi så snart som mulig. Selv om du ikke trenger den med en gang, er det verdifullt å ha muligheten tilgjengelig.

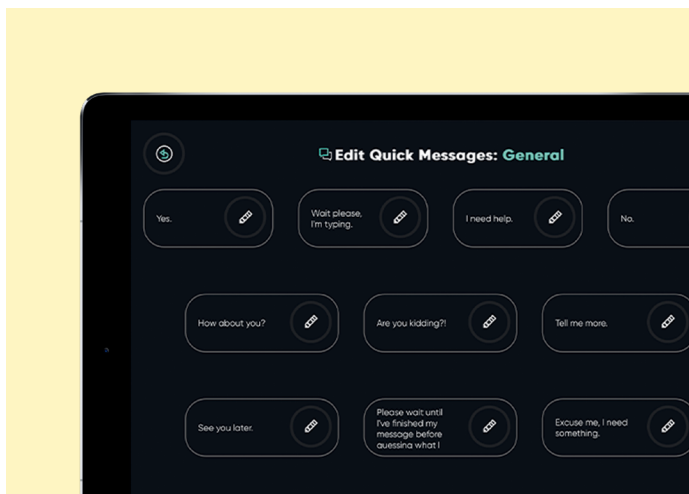
**Nå har jeg alle verktøyene  
jeg trenger tilgjengelig.**

– Monique

# Utprøving

Når kartleggingen av behov er fullført, er du klar til å begynne å prøve ut ASK-hjelpemidler som passer til brukers behov og mål. På dette stadiet er det mulig å hjelpe bruker med å finne løsninger som gjør at de kan uttrykke seg på sin egen måte.

## Utforsk apper og talemaskiner



### Talegenererende apper

Hvis du velger å bruke en talemaskin, kan du prøve en app som konverterer tekst til tale, for eksempel TD Talk. Ved å lære TD Talk kan du gradvis bygge opp et språk som gjenspeiler din unike verbale identitet. Appen fungerer på flere enheter, slik at du kan beholde stemmen og identiteten din selv om løsningen din endres over tid – uten å måtte lære deg et nytt grensesnitt.

### Talemaskiner som betjenes med berøringsskjerm

Personer med ALS som kan bruke hendene, bruker noen ganger berøringsbaserte talemaskiner som TD Navio til å kommunisere. Brukerne kan raskt få tilgang til lagrede setninger eller lage egne setninger i den kommunikasjonsappen de har valgt.



### Øyestyrt talemaskiner

Personer som ikke kan bruke hendene, kan kommunisere ved hjelp av øyestyrt talemaskiner. Enheter som TD I-Series og TD Pilot gir tilgang til ord og uttrykk fra din unike språkbank via kommunikasjonsappen din, som du styrer ved hjelp av øyebevegelser.

Min talemaskin er mitt vindu mot verden.  
Uten det ville livet mitt vært kjedelig.

– Marco

## Naviger hvor som helst



### Våkn opp klar

«Wake on gaze» er en funksjon som lar deg slå på talemaskinen ved hjelp av øynene. Mange personer med ALS synes det er betryggende å kunne kommunisere med en pårørende eller omsorgsperson midt på natten.

### Hold kontakten

Enten du vil lese nyheter, sende e-post eller handle på nettet, gjør ASK det enkelt å få tilgang til favorittnettstedene dine. Med en øyesporingsapp som TD Browse kan du søke, bla og klikke – alt med bare øyebevegelser. På samme måte lar TD Phone deg ringe og motta samtaler og sende og motta tekstmeldinger – direkte fra enheten din.



### Kommuniser overalt

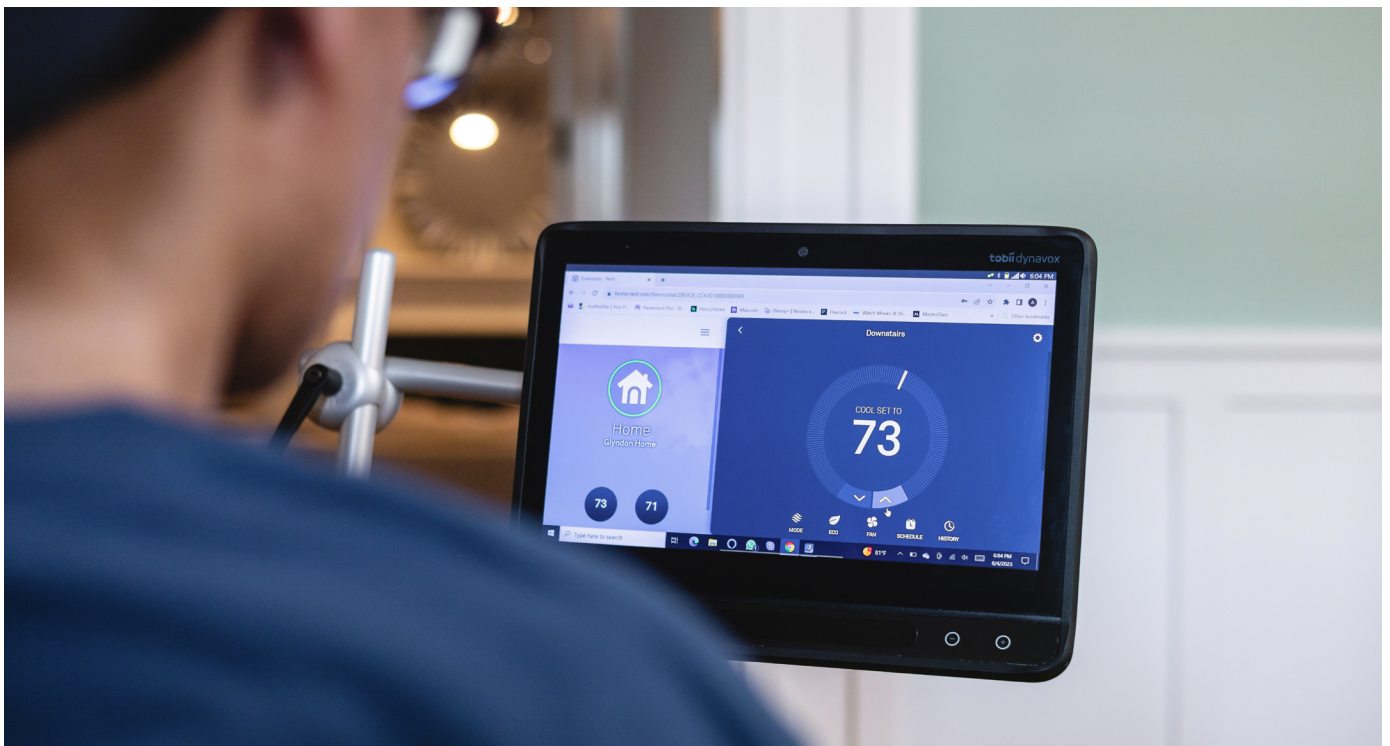
Stativ- og monteringsløsninger gir deg fleksibilitet til å bruke talemaskinen din uansett hvor du er. Ved å montere et feste på rullestolen din, kan du kommunisere mens du er på farten i løpet av dagen. For bruk i sengen eller på sofaen, kan et rullende gulvstativ være en god løsning. Det gjør det mulig å plassere talemaskinen i forskjellige vinkler for optimal komfort og tilgang.

# Søknadsprosessen

En søknad til NAV skal inneholde en beskrivelse av funksjonsnedsettelse (diagnose/hjelpebehov) og en beskrivelse av hvorfor hjelpemidlet er nødvendig. Forklar hvordan hjelpemidlet på en hensiktsmessig måte tilfredsstiller brukerens behov og gir brukeren vesentlig bedre funksjonsevne. I tilfeller der man har valgt et spesifikt hjelpemiddel fra et større utvalg, kan det også være bra om man også beskriver hvilke unike egenskaper dette produktet innehar som blir betydelige for brukerens funksjonsevne.

## Implementering

Når du har mottatt hjelpemiddelet, vil en kommunal fagperson tilpasse det basert på dine kommunikasjonsmål og preferanser. Dette gjøres i samarbeid med deg som bruker og eventuelle omsorgspersoner, for å sikre at dere får mest mulig ut av hjelpemiddelet. Opplæring og implementering er kommunens ansvar.



### Tilpass talemaskinen din

Enten du vil fordype deg i favorittalbumet ditt, se den nyeste serien eller holde kontakten med venner på sosiale medier, gir telefonen deg enkel tilgang til apper som gjør det mulig. Du kan også bruke apper til å styre smarte hjemmefunksjoner som belysning og temperatur direkte fra talemaskinen din.

# Støtte

Etter hvert som ALS utvikler seg, kan kommunikasjonsevnen din endres. Det er derfor viktig å kontinuerlig gjennomgå og justere ASK-løsningen din, slik at den fortsatt oppfyller dine behov og preferanser. Tobii Dynavox kan støtte deg i denne prosessen.

**Det kan føles som å lære et nytt språk:  
skummelt og ubehagelig i begynnelsen.  
Men hvis du holder ut, lønner det seg.  
Jeg synes livet mitt er så mye mer  
meningsfylt fordi jeg fortsatt  
kan uttrykke meg selv.**

— Allistair

## **Teknisk support**

Ikke nøl med å kontakte teknisk support. Et team av kunnskapsrike ASK-eksperter står klare til å hjelpe deg via telefon eller e-post.

## **Garanti**

Garantiperiode for hjelpemidler anskaffet gjennom NAV Hjelpemiddelsentral, er avtalefestet mellom Tobii Dynavox og NAV.

## **Opplæringsmaterieill**

Du kan når som helst få tilgang til tips og veiledning gjennom våre direktesendte kurs eller opptakskurs – alt fra korte introduksjoner til mer grundig læring.



## **Klar til å begynne å utforske talemaskiner og kommunikasjonsapper?**

Tobii Dynavox kan hjelpe – kontakt en av våre hjelpemiddelkonsulenter nær deg for veiledning og støtte.

