

Kommunikation til mennesker med ALS

En begyndervejledning til ASK

Hvad er ASK?

Hvis man for nylig har fået diagnosen ALS og læser denne vejledning, vil vi gerne have, at man ved, at man ikke er alene. ALS-fællesskabet er et stærkt og støttende netværk, hvor mennesker konstant finder måder at trives og skabe håb på.

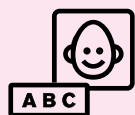
En ny uafhængig undersøgelse viser, at ASK ("alternativ og supplerende kommunikation") næsten fordobler livskvaliteten for mennesker med kommunikationsvanskeligheder.¹ ASK omfatter alle former for kommunikation ud over talesprog. Fordi ALS kan påvirke de muskler, der styrer talen, bruger mange mennesker med ALS forskellige kommunikationshjælpemidler til at tale med venner og familie, diskutere sundhedsmæssige spørgsmål med deres læger og holde kontakten med omverdenen.

Det kræver øvelse at lære at bruge ASK, så det er vigtigt at starte tidligt. Jo tidligere man begynder, desto større er chancen for at finde en løsning, der passer til ens specifikke behov og præferencer. Hvis man endnu ikke er i kontakt med en logopæd, anbefaler vi, at kontakte en. De kan hjælpe med at finde den rette kommunikationsstøtte til den specifikke situation, man befinder sig i.

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

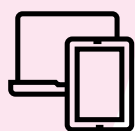
ASK-rejsen

Vi er her for at støtte logopæder og andre fagpersoner, der er interesserede i ASK til deres patienter med ALS. Vi tilbyder vores ekspertise og ressourcer, der guider gennem hele processen. Lad os begynde med at se på hvert trin i ASK-processen:



Kortlægning af behov

Den, der foretager bevilling af ASK, vurderer patientens kommunikationsevner og behov.



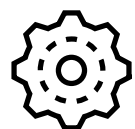
Afprøvning

Uanset hvem der skal bevillige kommunikationshjælpemidlet, skal en eller flere afprøvninger finde sted for at kunne vurdere, hvilket hjælpemiddel der er bedst egnet.



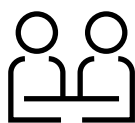
Bevilling

Borgerens hjemkommune bevilliger kommunikationshjælpemidlet efter Serviceloven.



Implementering

Kommunikationshjælpemidlet tilpasses, så det passer bedst til borgerens behov. Borger og relevante omgivelser undervises i kommunikationshjælpemidlet.



Støtte og opfølgning

I den efterfølgende fase yder logopæden eller terapeuten løbende støtte og tilpasser udstyret til patientens skiftende behov.

Behovsvurdering

Under den indledende vurdering vil den, der bevilliger hjælpemidlet, indsamle detaljeret information om kommunikationsevner og behov. Disse oplysninger danner grundlaget for anbefalinger af ASK-løsninger. Under besøget vil man samarbejde med en logopæd, konsulent eller terapeut for at vurdere kommunikationsevner, behov og præferencer, med henblik på at udvikle en plan, der er tilpasset den enkelte.



Bevar verbal identitet

ALS kan påvirke de muskler, der styrer talen, hvilket kan gøre det svært at tale.

Med hjælp fra teknologi til bevaring af stemme, kan man skabe en syntetisk version af sin stemme – før talen bliver påvirket. Hvis stemmen stadig er stærk og klar, er det en god idé, at lave en digital kopi så hurtigt som muligt. Selvom man ikke har brug for den med det samme, er det værdifuldt at have muligheden tilgængelig.

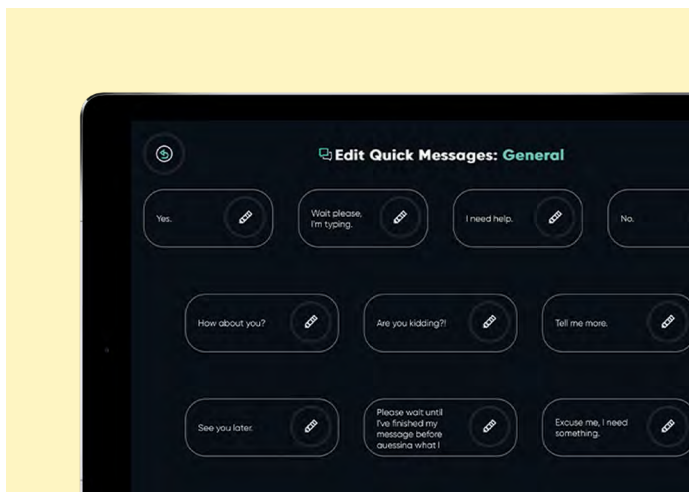
**Nu har jeg alle de værktøjer, jeg
har brug for, tilgængelige.**

– Monique

Afprøvning

Når kortlægningen af behov er færdig, er man klar til at begynde at afprøve ASK-hjælpemidler, der passer til personlige behov og mål. På dette stadie er det muligt at hjælpe brugeren med at finde løsninger, som gør det muligt for dem at udtrykke sig på deres helt egen måde.

Udforsk apps og talemaskiner



Tale apps

Hvis du vælger at bruge en talemaskine, kan du prøve en app, der laver tekst til tale, for eksempel TD Talk. Ved at lære TD Talk kan du gradvist opbygge et sprog, som afspejler din unikke verbale identitet. Appen fungerer på flere typer af talemaskiner, så du kan bevare din stemme og identitet, selvom din løsning ændrer sig over tid – uden at skulle lære en ny brugerflade.

Talemaskiner til touch

Personer med ALS, som kan bruge hænderne, bruger nogle gange touchbaserede løsninger som TD Navio til at kommunikere. Brugere kan hurtigt få adgang til gemte sætninger eller lave egne sætninger i den kommunikationsapp, de har valgt.



Øjenstyrede talemaskiner

Personer, der ikke kan bruge hænderne, kan kommunikere ved hjælp af øjenstyrede talemaskiner. Talemaskiner som TD I-Serie og TD Pilot giver adgang til ord og udtryk fra ens personlige sprogbank via den kommunikationsapp, som man styrer med øjenbevægelser.

Mit [kommunikationshjælpemiddel] er mit vindue til verden. Uden det ville mit liv være kedeligt.

– Marco

Naviger hvor som helst



Væk din talemaskine med øjnene

Wake on gaze er en funktion, der gør det muligt at tænde talemaskinen med øjnene. Mange personer med ALS synes, det er betryggende at kunne kommunikere med en pårørende eller omsorgsperson midt om natten.

Hold kontakten

Uanset om man vil læse nyheder, sende e-mails eller handle på nettet, gør ASK det nemt at få adgang til sine favoritwebsteder. Med en øjenstyret app som TD Browse kan man søge, bladre og klikke – alt sammen med øjenbevægelser. På samme måde giver TD Phone mulighed for at ringe, modtage opkald samt sende og modtage sms'er – direkte til og fra sin talemaskine.



Kommunikér overalt

Monteringsløsninger giver fleksibilitet til at bruge sin talemaskine, uanset hvor man er. Ved at montere et stativ på sin kørestol kan man kommunikere, mens man er på farten i løbet af dagen. Til brug i sengen eller på sofaen kan en kørestolsmontering være en god løsning. Det gør det muligt at placere talemaskinen i forskellige vinkler for optimal komfort og betjening.



Bevilling af kommunikationshjælpemiddel

Det er borgerens hjemkommune, der skal bevillige kommunikationshjælpemidlet. For at få bevilliget et kommunikationshjælpemiddel skal du først kontakte en fagperson i kommunen (terapeut, logopæd, IKT-konsulent, specialpædagog eller lærer), som kan hjælpe med at ansøge om et kommunikationshjælpemiddel.

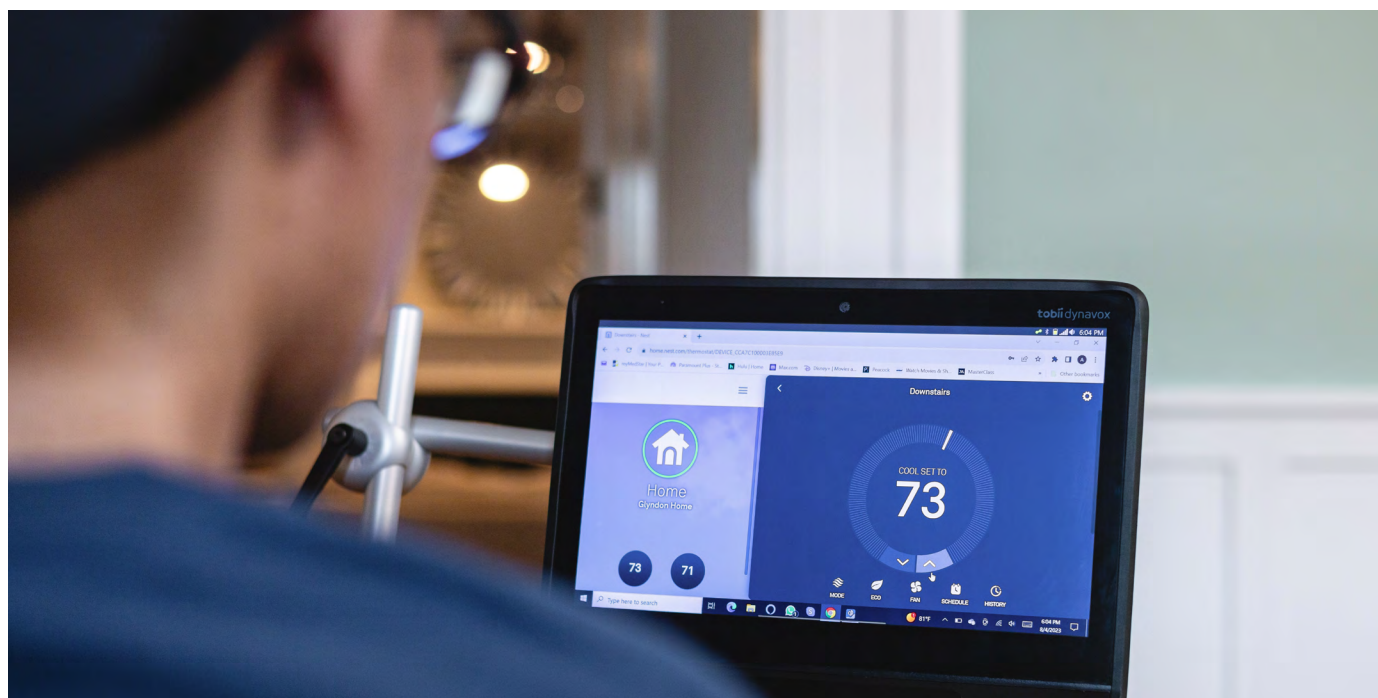
De fleste af vores hjælpemidler bliver som udgangspunkt bevilliget efter den danske lov om Social Service (Serviceloven). Bevillingsniveauet er dog ikke altid ens i de forskellige regioner og kommuner, og der skal opfyldes visse kriterier i Serviceloven, før den enkelte borger er berettiget.

Implementering

Hvis du har fået bevilliget en talemaskine med øjenstyring, er der flere parter, som kan hjælpe dig med at komme godt i gang.

Din logopæd er din primære kontakt i forhold til brugen af hjælpemidlet.

Logopæden hjælper dig med opsætning og tilpasning, viser dig, hvordan du bruger talemaskinen i hverdagen, og følger op, så løsningen fungerer bedst muligt for dig. Vi kan støtte med teknisk vejledning, brugermaterialer og support, hvis der opstår tekniske spørgsmål eller udfordringer.



Støtte

Efterhånden som ALS sygdommen progredierer, kan kommunikationsevnerne ændre sig. Derfor er det vigtigt løbende at gennemgå og justere ASK-løsningen, så den stadig opfylder behov og præferencer. Tobii Dynavox kan støtte og hjælpe i denne proces.

**Det kan føles som at lære et nyt sprog:
skræmmende og ubehageligt i starten.
Men hvis man holder ud, lønner det
sig. Jeg synes, mit liv er så meget mere
meningsfuldt, fordi jeg stadig kan
udtrykke mig selv.**

– Allistair

Teknisk support

Tøv ikke med at kontakte teknisk support. Et team af dygtige ASK-eksperter står klar til at hjælpe dig via telefon eller e-mail.

Forsikring via TD Care

Hvis talemaskinen skulle blive beskadiget, har Tobii Dynavox's maskiner en 5-årig garanti, som giver dig tryghed.

Læringsmateriale

Du kan når som helst få adgang til tips og vejledning gennem vores live- eller on-demand-kurser. Kurserne varierer i længde, fra korte overblik til mere grundig læring.



Klar til at høre mere om talemaskiner og kommunikationsprogrammer?

Kontakt en ASK konsulent som kan guide dig videre.

