

# 探索AAC辅助沟通 的效益

这是一项受 Tobii Dynavox 委托，由Augur  
和卫生经济学家 John Moshtaghi-Svensson  
在瑞典完成的卫生经济学研究。



# 目录

<b>01</b>	关于本研究	4
<b>02</b>	目标人群	7
<b>03</b>	使用高科技AAC对用户的益处	11
<b>04</b>	使用高科技AAC对于用户支持网络的益处	23
<b>05</b>	使用高科技AAC的潜在社会效益	30
<b>06</b>	高科技AAC面临的挑战	34

# 关键术语词汇表

## AAC

扩大和替代沟通 (Augmentative and Alternative Communication), 指用来补充或者代替口语的工具、策略、支持或者任意沟通形式。帮助无法使用口语进行沟通的人。

## 辅助沟通

AAC的另一种描述方式, 这个词还比较新, 对非临床工作者来说更容易理解, 也因此逐渐流行起来。

## 照护者

对残障人士负有主要照顾责任的人。通常指父母、配偶、近亲或朋友。

## 护理人员

通常指是有偿帮助残障人士的人, 在日常生活任务方面提供一对一的支持, 如洗澡、进食、行动等。

## 支持网络

通常指支持AAC用户的人群, 包括护理人员、助手、教育工作者、临床医生以及任何经常与他们打交道的人。

## 本次研究主要从以下三个视角进行探讨

### 用户

AAC辅助沟通是如何以及在多大程度上可以改善和提高用户的生活水平

### 支持网络

AAC辅助沟通如何影响用户支持网络内相关人员的生活，如家人和护理人员

### 社会层面

辅助沟通如何提升整体社会生活质量和成本效益

# 本次研究中采用的方法

## 1. 定性预研究 (深度访谈)



通过定性预研究，我们探讨了：

- **主观需求、行为和感受**
- 无法仅用定量方法研究的**背景和差异**
- 为可测量的内容提供了**更深层次的理解和意义**，使我们能够专注于最相关的方面。

### 关键问题

对于市面上供应商提供的辅助沟通解决方案，用户及其接触者的体验如何？

这些解决方案带来的最大好处是什么，它们在哪些方面以及何时能表现出来？

## 2. 定量研究 (在线调查)



通过定量研究：我们能够，

- 收集大量数据：**以衡量和理解目标群体之间的共同态度和行为**
- **比较不同目标群体之间的差异**

### 关键问题

用户、家庭成员和亲属在多大程度上体验能到不同的好处？

哪些好处特别显著，哪些群体最能体验到这些好处？

## 3. 卫生经济模型 (建模与计算)



通过卫生经济模型，我们能够：

- **计算引入高科技辅助沟通设备**（后统称高科技AAC）后的社会成本和收益\*
- **查看高科技AAC在三种适用人群中的结果：**脑瘫、孤独症和渐冻症

### 关键问题

从社会角度来看，基于用户和护理人员工作能力的提升以及减少的医疗资源使用，每位患者的成本和投资回报率是多少？

\*专为辅助沟通用途而设计的计算机和软件，可通过AAC辅助沟通设备的不同访问方式（如眼动追踪或触控）进行控制。

# 定性研究 参与者

调研时间：2023年6月至9月

## 用户与照护者

在瑞典进行12次面对面或线上访谈，访谈对象包括使用各种品牌高科技AAC解决方案的用户和/或照护者/护理人员（共24名参与者）：

- 4名脑瘫用户
- 1名孤独症患者
- 1名同时患有孤独症和脑瘫的用户
- 4名渐冻症患者
- 1名雷特综合征用户
- 1名患有类似多发性硬化症神经系统疾病的用户

## 言语治疗师

与5名瑞典言语治疗师进行访谈，他们均为用户开设处方：建议使用高科技AAC。

## 招募方式

参与者是通过Tobii Dynavox 的联系人以及 Augur 在各种社交媒体论坛上发布的帖子招募的。参与者可以使用任何制造商的任何 AAC 工具。

# 定量研究 参与者

调研时间：2023年12月至2024年2月

## 用户与照护者

在瑞典进行81次线上访谈，访谈对象包括使用各种品牌的高科技AAC解决方案的用户和/或照护者/护理人员：

- 17名脑瘫用户
- 26名孤独症患者
- 25名渐冻症患者

请参见下表以了解诊断重叠情况：

诊断	全部	脑瘫	孤独症	渐冻症
脑瘫	21%	100%	15%	
孤独症	32%	24%	100%	
渐冻症	31%			100%
脑卒中	1%			
多发性硬化症	1%			
帕金森病				
雷特综合征	4%			
天使综合征	1%			
智力障碍	36%	47%	73%	
其他	21%	12%	27%	

总共有21名用户、41名照护者、16名护理人员以及3组用户和其护理人员共同回答了问卷。

# 定量研究 方法论

## 调查结构

根据目标群体的不同，提出了不同的问题集：

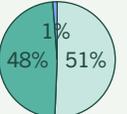
- **用户和护理人员**被要求回答有关其工具、当前和估计的医疗保健使用情况以及有无高科技 AAC 工具的工作能力的强制性问题，以及有关其工具的感知效益及其使用情况的可选问题。
- **照护者**则被问及与使用者相关的相同问题，以及关于在有无高科技AAC工具的情况下，支持网络工作能力的额外问题，还有关于该工具感知效益的可选问题。

## 实地调研

参与者通过Tobii Dynavox的联系、Tobii Dynavox 自身的社交媒体和网站渠道,以及Augur在各大社交媒体论坛上的帖子进行招募,参与者可以使用任何制造商的高科技AAC。

# 目标人群：瑞典的高科技AAC用户

样本的总体概况如下：

① 受访者	③ 诊断情况	④ AAC方案																																																																																																																						
<p><b>受访角色</b> -----&gt; <b>其中：照护者</b></p> <table border="1"> <tr><td>用户</td><td>26%</td><td>家长</td><td>77%</td></tr> <tr><td>照护者</td><td>51%</td><td>兄弟姐妹</td><td>5%</td></tr> <tr><td>护理人员</td><td>20%</td><td>伴侣</td><td>9%</td></tr> <tr><td>用户及照护者</td><td>4%</td><td>孩子</td><td>7%</td></tr> <tr><td></td><td></td><td>其他</td><td>2%</td></tr> </table>	用户	26%	家长	77%	照护者	51%	兄弟姐妹	5%	护理人员	20%	伴侣	9%	用户及照护者	4%	孩子	7%			其他	2%	<p><b>诊断</b> -----&gt; <b>其中...</b></p> <table border="1"> <tr><td>脑瘫</td><td>21%</td><td><b>脑瘫(类型)</b></td><td></td></tr> <tr><td>孤独症</td><td>32%</td><td>痉挛型脑瘫</td><td>53%</td></tr> <tr><td>渐冻症</td><td>31%</td><td>不随意运动型脑瘫</td><td>29%</td></tr> <tr><td>脑卒中</td><td>1%</td><td>共济失调型脑瘫</td><td>6%</td></tr> <tr><td>多发性硬化症</td><td>1%</td><td>类型不明</td><td>12%</td></tr> <tr><td>帕金森病</td><td>--</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>雷特综合征</td><td>4%</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>天使综合征</td><td>1%</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>智力障碍</td><td>36%</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>其他诊断(开放性)</td><td>21%</td><td></td><td></td></tr> </table> <p><b>孤独症(等级)</b></p> <table border="1"> <tr><td>等级1</td><td>8%</td></tr> <tr><td>等级2</td><td>35%</td></tr> <tr><td>等级3</td><td>39%</td></tr> <tr><td>等级不明</td><td>19%</td></tr> </table> <p><b>智力障碍(程度)</b></p> <table border="1"> <tr><td>轻度</td><td>17%</td></tr> <tr><td>中度</td><td>35%</td></tr> <tr><td>重度</td><td>28%</td></tr> <tr><td>极重度</td><td>14%</td></tr> <tr><td>程度不明</td><td>7%</td></tr> </table>	脑瘫	21%	<b>脑瘫(类型)</b>		孤独症	32%	痉挛型脑瘫	53%	渐冻症	31%	不随意运动型脑瘫	29%	脑卒中	1%	共济失调型脑瘫	6%	多发性硬化症	1%	类型不明	12%	帕金森病	--			雷特综合征	4%			天使综合征	1%			智力障碍	36%			其他诊断(开放性)	21%			等级1	8%	等级2	35%	等级3	39%	等级不明	19%	轻度	17%	中度	35%	重度	28%	极重度	14%	程度不明	7%	<p><b>使用的AAC工具类型</b></p> <table border="1"> <tr><td>低科技AAC工具，例如沟通板/沟通册等</td><td>36%</td></tr> <tr><td>眼控AAC沟通辅助设备</td><td>53%</td></tr> <tr><td>触控AAC沟通辅助设备</td><td>51%</td></tr> <tr><td>手势、手语</td><td>17%</td></tr> <tr><td>其他(开放性回答)</td><td>15%</td></tr> </table> <p><b>使用的AAC辅助沟通工具</b></p> <table border="1"> <tr><td>iPad</td><td>37%</td></tr> <tr><td>电脑</td><td>17%</td></tr> <tr><td>TD I-Series眼控一体机</td><td>15%</td></tr> <tr><td>手机</td><td>15%</td></tr> <tr><td>SC Tablet沟通平板</td><td>10%</td></tr> <tr><td>其他Tobii Dynavox 设备</td><td>10%</td></tr> <tr><td>Grid Pad</td><td>9%</td></tr> <tr><td>TD I-110沟通平板</td><td>9%</td></tr> <tr><td>其他(开放性回答)</td><td>9%</td></tr> <tr><td>PCEye与Windows平板或电脑</td><td>7%</td></tr> <tr><td>TD Pilot眼控一体机</td><td>7%</td></tr> <tr><td>Jabla Tellus</td><td>1%</td></tr> <tr><td>Other Smartbox model</td><td>1%</td></tr> <tr><td>Hiru</td><td>-</td></tr> <tr><td>不确定/以上皆无</td><td>3%</td></tr> </table>	低科技AAC工具，例如沟通板/沟通册等	36%	眼控AAC沟通辅助设备	53%	触控AAC沟通辅助设备	51%	手势、手语	17%	其他(开放性回答)	15%	iPad	37%	电脑	17%	TD I-Series眼控一体机	15%	手机	15%	SC Tablet沟通平板	10%	其他Tobii Dynavox 设备	10%	Grid Pad	9%	TD I-110沟通平板	9%	其他(开放性回答)	9%	PCEye与Windows平板或电脑	7%	TD Pilot眼控一体机	7%	Jabla Tellus	1%	Other Smartbox model	1%	Hiru	-	不确定/以上皆无	3%
用户	26%	家长	77%																																																																																																																					
照护者	51%	兄弟姐妹	5%																																																																																																																					
护理人员	20%	伴侣	9%																																																																																																																					
用户及照护者	4%	孩子	7%																																																																																																																					
		其他	2%																																																																																																																					
脑瘫	21%	<b>脑瘫(类型)</b>																																																																																																																						
孤独症	32%	痉挛型脑瘫	53%																																																																																																																					
渐冻症	31%	不随意运动型脑瘫	29%																																																																																																																					
脑卒中	1%	共济失调型脑瘫	6%																																																																																																																					
多发性硬化症	1%	类型不明	12%																																																																																																																					
帕金森病	--																																																																																																																							
雷特综合征	4%																																																																																																																							
天使综合征	1%																																																																																																																							
智力障碍	36%																																																																																																																							
其他诊断(开放性)	21%																																																																																																																							
等级1	8%																																																																																																																							
等级2	35%																																																																																																																							
等级3	39%																																																																																																																							
等级不明	19%																																																																																																																							
轻度	17%																																																																																																																							
中度	35%																																																																																																																							
重度	28%																																																																																																																							
极重度	14%																																																																																																																							
程度不明	7%																																																																																																																							
低科技AAC工具，例如沟通板/沟通册等	36%																																																																																																																							
眼控AAC沟通辅助设备	53%																																																																																																																							
触控AAC沟通辅助设备	51%																																																																																																																							
手势、手语	17%																																																																																																																							
其他(开放性回答)	15%																																																																																																																							
iPad	37%																																																																																																																							
电脑	17%																																																																																																																							
TD I-Series眼控一体机	15%																																																																																																																							
手机	15%																																																																																																																							
SC Tablet沟通平板	10%																																																																																																																							
其他Tobii Dynavox 设备	10%																																																																																																																							
Grid Pad	9%																																																																																																																							
TD I-110沟通平板	9%																																																																																																																							
其他(开放性回答)	9%																																																																																																																							
PCEye与Windows平板或电脑	7%																																																																																																																							
TD Pilot眼控一体机	7%																																																																																																																							
Jabla Tellus	1%																																																																																																																							
Other Smartbox model	1%																																																																																																																							
Hiru	-																																																																																																																							
不确定/以上皆无	3%																																																																																																																							
<p><b>② 人口统计学信息(用户)</b></p> <p><b>性别</b></p>  <p>□ 女性 ■ 男性 ■ 其他</p> <p><b>年龄</b></p> <table border="1"> <tr><td>0-5岁</td><td>10%</td></tr> <tr><td>6-11岁</td><td>18%</td></tr> <tr><td>12-17岁</td><td>10%</td></tr> <tr><td>18岁以上</td><td>62%</td></tr> </table> <p><b>地区(瑞典)</b></p> <table border="1"> <tr><td>布莱金厄 (Blekinge)</td><td>3%</td><td>斯科讷 (Skåne)</td><td>12%</td></tr> <tr><td>达拉纳 (Dalarna)</td><td>1%</td><td>斯德哥尔摩 (Stockholm)</td><td>27%</td></tr> <tr><td>哥特兰 (Gotland)</td><td>-</td><td>苏尔曼兰 (Sörmland)</td><td>1%</td></tr> <tr><td>耶夫勒堡 (Gävleborg)</td><td>6%</td><td>乌普萨拉 (Uppsala)</td><td>4%</td></tr> <tr><td>西厄塔兰地区 (Västra Götalandsregionen)</td><td>24%</td><td>韦姆兰省 (Värmland)</td><td>1%</td></tr> <tr><td>哈兰 (Halland)</td><td>1%</td><td>韦斯特博滕 (Västerbotten)</td><td>3%</td></tr> <tr><td>耶姆特兰-赫尔耶达伦 (Jämtland Härjedalen)</td><td>1%</td><td>韦斯特诺尔兰 (Västernorrland)</td><td>1%</td></tr> <tr><td>厄尔夫布鲁 (Jönköpings län)</td><td>3%</td><td>韦斯特曼兰 (Västmanland)</td><td>3%</td></tr> <tr><td>卡尔马 (Kalmar län)</td><td>-</td><td>厄勒布鲁 (Örebro län)</td><td>1%</td></tr> <tr><td>克伦伯格 (Kronoberg)</td><td>3%</td><td>厄斯特哥特兰 (Östergötland)</td><td>3%</td></tr> <tr><td>诺尔博滕 (Norrbotten)</td><td>3%</td><td>不明</td><td>1%</td></tr> </table>	0-5岁	10%	6-11岁	18%	12-17岁	10%	18岁以上	62%	布莱金厄 (Blekinge)	3%	斯科讷 (Skåne)	12%	达拉纳 (Dalarna)	1%	斯德哥尔摩 (Stockholm)	27%	哥特兰 (Gotland)	-	苏尔曼兰 (Sörmland)	1%	耶夫勒堡 (Gävleborg)	6%	乌普萨拉 (Uppsala)	4%	西厄塔兰地区 (Västra Götalandsregionen)	24%	韦姆兰省 (Värmland)	1%	哈兰 (Halland)	1%	韦斯特博滕 (Västerbotten)	3%	耶姆特兰-赫尔耶达伦 (Jämtland Härjedalen)	1%	韦斯特诺尔兰 (Västernorrland)	1%	厄尔夫布鲁 (Jönköpings län)	3%	韦斯特曼兰 (Västmanland)	3%	卡尔马 (Kalmar län)	-	厄勒布鲁 (Örebro län)	1%	克伦伯格 (Kronoberg)	3%	厄斯特哥特兰 (Östergötland)	3%	诺尔博滕 (Norrbotten)	3%	不明	1%	<p><b>平均年龄</b></p> <p>首次诊断症状出现时间: 27.5岁</p> <p>确诊: 25岁</p> <p>出现言语障碍: 32.5岁</p>	<p><b>使用AAC的平均起始年龄</b></p> <p>25.9岁</p> <p><b>使用的沟通软件/程序</b></p> <table border="1"> <tr><td>TD Snap辅助沟通软件</td><td>42%</td></tr> <tr><td>Communicator 5辅助沟通软件</td><td>27%</td></tr> <tr><td>TD Control眼控操作软件</td><td>10%</td></tr> <tr><td>其他(开放性回答)</td><td>10%</td></tr> <tr><td>TD Talk辅助沟通软件</td><td>9%</td></tr> <tr><td>Grid 3</td><td>6%</td></tr> <tr><td>Widget Go</td><td>6%</td></tr> <tr><td>e-Pod</td><td>5%</td></tr> <tr><td>Predictable</td><td>4%</td></tr> <tr><td>TD Browse眼控浏览器</td><td>4%</td></tr> <tr><td>Grid for iPad</td><td>3%</td></tr> <tr><td>TD Phone眼控电话</td><td>3%</td></tr> <tr><td>AssistiveTouch on iPhone/iPad</td><td>1%</td></tr> <tr><td>Go Talk Now</td><td>1%</td></tr> <tr><td>Easyclick</td><td>1%</td></tr> <tr><td>Mind Express</td><td>1%</td></tr> <tr><td>Proloquo2Go</td><td>1%</td></tr> <tr><td>Proloquo4Text</td><td>1%</td></tr> <tr><td>不确定/以上皆无</td><td>16%</td></tr> </table>	TD Snap辅助沟通软件	42%	Communicator 5辅助沟通软件	27%	TD Control眼控操作软件	10%	其他(开放性回答)	10%	TD Talk辅助沟通软件	9%	Grid 3	6%	Widget Go	6%	e-Pod	5%	Predictable	4%	TD Browse眼控浏览器	4%	Grid for iPad	3%	TD Phone眼控电话	3%	AssistiveTouch on iPhone/iPad	1%	Go Talk Now	1%	Easyclick	1%	Mind Express	1%	Proloquo2Go	1%	Proloquo4Text	1%	不确定/以上皆无	16%																												
0-5岁	10%																																																																																																																							
6-11岁	18%																																																																																																																							
12-17岁	10%																																																																																																																							
18岁以上	62%																																																																																																																							
布莱金厄 (Blekinge)	3%	斯科讷 (Skåne)	12%																																																																																																																					
达拉纳 (Dalarna)	1%	斯德哥尔摩 (Stockholm)	27%																																																																																																																					
哥特兰 (Gotland)	-	苏尔曼兰 (Sörmland)	1%																																																																																																																					
耶夫勒堡 (Gävleborg)	6%	乌普萨拉 (Uppsala)	4%																																																																																																																					
西厄塔兰地区 (Västra Götalandsregionen)	24%	韦姆兰省 (Värmland)	1%																																																																																																																					
哈兰 (Halland)	1%	韦斯特博滕 (Västerbotten)	3%																																																																																																																					
耶姆特兰-赫尔耶达伦 (Jämtland Härjedalen)	1%	韦斯特诺尔兰 (Västernorrland)	1%																																																																																																																					
厄尔夫布鲁 (Jönköpings län)	3%	韦斯特曼兰 (Västmanland)	3%																																																																																																																					
卡尔马 (Kalmar län)	-	厄勒布鲁 (Örebro län)	1%																																																																																																																					
克伦伯格 (Kronoberg)	3%	厄斯特哥特兰 (Östergötland)	3%																																																																																																																					
诺尔博滕 (Norrbotten)	3%	不明	1%																																																																																																																					
TD Snap辅助沟通软件	42%																																																																																																																							
Communicator 5辅助沟通软件	27%																																																																																																																							
TD Control眼控操作软件	10%																																																																																																																							
其他(开放性回答)	10%																																																																																																																							
TD Talk辅助沟通软件	9%																																																																																																																							
Grid 3	6%																																																																																																																							
Widget Go	6%																																																																																																																							
e-Pod	5%																																																																																																																							
Predictable	4%																																																																																																																							
TD Browse眼控浏览器	4%																																																																																																																							
Grid for iPad	3%																																																																																																																							
TD Phone眼控电话	3%																																																																																																																							
AssistiveTouch on iPhone/iPad	1%																																																																																																																							
Go Talk Now	1%																																																																																																																							
Easyclick	1%																																																																																																																							
Mind Express	1%																																																																																																																							
Proloquo2Go	1%																																																																																																																							
Proloquo4Text	1%																																																																																																																							
不确定/以上皆无	16%																																																																																																																							

基数：高科技AAC用户和/或照护者，n = 81

# 亚组：脑瘫

样本的总体概况如下：

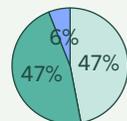
## 1 受访者

受访角色 -----> 其中：照护者

用户	18%	家长	89%
照护者	41%	兄弟姐妹	11%
护理人员	29%	伴侣	-
用户及照护者	12%	孩子	-
		其他	-

## 2 人口统计学信息（用户）

性别



□ 女性 ■ 男性 ■ 其他

年龄

0-5 岁	-
6-11 岁	12%
12-17 岁	24%
18 岁以上	65%

地区(瑞典)

布莱金厄 (Blekinge)	-	斯科讷 (Skåne)	6%
达拉纳 (Dalarna)	-	斯德哥尔摩 (Stockholm)	24%
哥特兰 (Gotland)	-	苏尔曼兰 (Sörmland)	6%
耶夫勒堡 (Gävleborg)	6%	乌普萨拉 (Uppsala)	12%
西厄塔兰地区	18%	韦姆兰省 (Värmland)	-
哈兰 (Halland)	-	韦斯特博滕 (Västerbotten)	6%
耶姆特兰-赫尔耶达伦	-	韦斯特诺兰 (Västernorrland)	-
厄尔夫布鲁 (Jönköpings län)	6%	韦斯特曼兰 (Västmanland)	6%
卡尔马 (Kalmar län)	-	厄勒布鲁 (Örebro län)	-
克伦伯格 (Kronoberg)	-	厄斯特哥特兰 (Östergötland)	6%
诺尔博滕 (Norrbotten)	6%	不明	-

基数：患有脑瘫的高科技用户和/或照护者，n = 17

## 3 诊断情况

诊断 ----->

脑瘫	100%
孤独症	24%
渐冻症	-
脑卒中	-
多发性硬化症	-
帕金森病	-
雷特综合征	-
天使综合征	-
智力障碍	47%
其他诊断（开放性）	12%

平均年龄

首次诊断症状  
出现时间：0.3 岁

确诊年龄：0.8 岁

出现言语  
障碍：1.0 岁

其中...

脑瘫(类型)

痉挛型脑瘫	53%
不随意运动型脑瘫	29%
共济失调型脑瘫	6%
类型不明	12%

孤独症(等级)

等级 1	-
等级 2	25%
等级 3	-
等级不明	75%

智力障碍(程度)

轻度	38%
中度	25%
重度	25%
极重度	-
程度不明	13%

## 4 AAC方案

使用的AAC工具类型

低科技AAC工具，例如沟通板/沟通册等	59%
眼控AAC沟通辅助设备	82%
触控AAC沟通辅助设备	24%
手势、手语	18%
其他（开放性回答）	24%

使用的AAC辅助沟通工具

TD I-Series眼控一体机	24%
iPad	24%
PCEye与Windows平板或电脑	18%
其他Tobii Dynavox设备	18%
电脑	12%
Grid Pad	12%
其他（开放性回答）	12%
TD I-110沟通平板	6%
手机	6%
TD Pilot眼控一体机	6%
Hiru	-
Jabla Tellus	-
SC Tablet沟通平板	-
Another model from Smartbox	-
不确定/以上皆无	-

使用AAC的平均  
起始年龄

9.3 岁

使用的沟通软件/程序

Communicator 5辅助沟通软件	53%
TD Snap辅助沟通软件	35%
TD Control眼控操作软件	24%
Grid 3	18%
TD Talk辅助沟通软件	12%
其他（开放性回答）	12%
e-Pod	6%
Grid for iPad	6%
Mind Express	6%
AssistiveTouch on iPhone/iPad	-
Go Talk Now	-
Easyclick	-
Predictable	-
Proloquo2Go	-
Proloquo4Text	-
TD Browse眼控浏览器	-
TD Phone眼控电话	-
Widget Go	-
不确定/以上皆无	-

# 亚组：孤独症

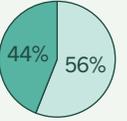
样本的总体概况如下：

1 受访者	3 诊断情况	4 AAC方案																																																																																																																																																														
<p><b>受访角色</b> -----&gt; <b>其中：照护者</b></p> <table border="1"> <tr> <td>用户</td> <td>12%</td> <td>家长</td> <td>100%</td> </tr> <tr> <td>照护者</td> <td>77%</td> <td>兄弟姐妹</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>护理人员</td> <td>12%</td> <td>伴侣</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>用户及照护者</td> <td>-</td> <td>孩子</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>其他</td> <td>-</td> </tr> </table>	用户	12%	家长	100%	照护者	77%	兄弟姐妹	-	护理人员	12%	伴侣	-	用户及照护者	-	孩子	-			其他	-	<p><b>诊断</b> -----&gt; <b>其中...</b></p> <table border="1"> <tr> <td>脑瘫</td> <td>15%</td> <td><b>脑瘫(类型)</b></td> </tr> <tr> <td>孤独症</td> <td>100%</td> <td>痉挛型脑瘫</td> <td>25%</td> </tr> <tr> <td>渐冻症</td> <td>-</td> <td>不随意运动型脑瘫</td> <td>25%</td> </tr> <tr> <td>脑卒中</td> <td>-</td> <td>共济失调型脑瘫</td> <td>25%</td> </tr> <tr> <td>多发性硬化症</td> <td>-</td> <td>类型不明</td> <td>25%</td> </tr> <tr> <td>帕金森病</td> <td>-</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>雷特综合征</td> <td>-</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>天使综合征</td> <td>-</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>智力障碍</td> <td>73%</td> <td><b>孤独症(等级)</b></td> </tr> <tr> <td>其他诊断(开放性)</td> <td>27%</td> <td>等级 1</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>等级 2</td> <td>35%</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>等级 3</td> <td>39%</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>等级不明</td> <td>19%</td> </tr> </table> <p><b>平均年龄</b></p> <p><b>首次诊断症状出现时间:</b> 1.5 岁</p> <p><b>确诊年龄:</b> 3.6 岁</p> <p><b>出现言语障碍:</b> 1.3 岁</p> <p><b>智力障碍(程度)</b></p> <table border="1"> <tr> <td>轻度</td> <td>21%</td> </tr> <tr> <td>中度</td> <td>37%</td> </tr> <tr> <td>重度</td> <td>21%</td> </tr> <tr> <td>极重度</td> <td>16%</td> </tr> <tr> <td>程度不明</td> <td>5%</td> </tr> </table>	脑瘫	15%	<b>脑瘫(类型)</b>	孤独症	100%	痉挛型脑瘫	25%	渐冻症	-	不随意运动型脑瘫	25%	脑卒中	-	共济失调型脑瘫	25%	多发性硬化症	-	类型不明	25%	帕金森病	-			雷特综合征	-			天使综合征	-			智力障碍	73%	<b>孤独症(等级)</b>	其他诊断(开放性)	27%	等级 1	8%			等级 2	35%			等级 3	39%			等级不明	19%	轻度	21%	中度	37%	重度	21%	极重度	16%	程度不明	5%	<p><b>使用的AAC工具类型</b></p> <table border="1"> <tr> <td>低科技AAC工具，例如沟通板/沟通册等</td> <td>39%</td> </tr> <tr> <td>眼控AAC沟通辅助设备</td> <td>12%</td> </tr> <tr> <td>触控AAC沟通辅助设备</td> <td>89%</td> </tr> <tr> <td>手势、手语</td> <td>31%</td> </tr> <tr> <td>其他(开放性回答)</td> <td>12%</td> </tr> </table> <p><b>使用的AAC辅助沟通工具</b></p> <table border="1"> <tr> <td>iPad</td> <td>62%</td> </tr> <tr> <td>TD I-110沟通平板</td> <td>15%</td> </tr> <tr> <td>SC Tablet沟通平板</td> <td>15%</td> </tr> <tr> <td>电脑</td> <td>12%</td> </tr> <tr> <td>手机</td> <td>12%</td> </tr> <tr> <td>Grid Pad</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>TD I-Series眼控一体机</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>TD Pilot眼控一体机</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>Jabla Tellus</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>其他Tobii Dynavox设备</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>Another model from Smartbox</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>其他(开放性回答)</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>Hiru</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>PCEye与Windows平板或电脑</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>不确定/以上皆无</td> <td>4%</td> </tr> </table> <p><b>使用的沟通软件/程序</b></p> <table border="1"> <tr> <td>TD Snap辅助沟通软件</td> <td>65%</td> </tr> <tr> <td>其他(开放性回答)</td> <td>12%</td> </tr> <tr> <td>e-Pod</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>Grid for iPad</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>Widget Go</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>Communicator 5辅助沟通软件</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>Grid 3</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>Easyclick</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>Predictable</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>Proloquo2Go</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>Proloquo4Text</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>AssistiveTouch on iPhone/iPad</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>Go Talk Now</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>Mind Express</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>TD Browse眼控浏览器</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>TD Control眼控操作软件</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>TD Phone眼控电话</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>TD Talk辅助沟通软件</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>不确定/以上皆无</td> <td>8%</td> </tr> </table>	低科技AAC工具，例如沟通板/沟通册等	39%	眼控AAC沟通辅助设备	12%	触控AAC沟通辅助设备	89%	手势、手语	31%	其他(开放性回答)	12%	iPad	62%	TD I-110沟通平板	15%	SC Tablet沟通平板	15%	电脑	12%	手机	12%	Grid Pad	8%	TD I-Series眼控一体机	8%	TD Pilot眼控一体机	8%	Jabla Tellus	4%	其他Tobii Dynavox设备	4%	Another model from Smartbox	4%	其他(开放性回答)	4%	Hiru	-	PCEye与Windows平板或电脑	-	不确定/以上皆无	4%	TD Snap辅助沟通软件	65%	其他(开放性回答)	12%	e-Pod	8%	Grid for iPad	8%	Widget Go	8%	Communicator 5辅助沟通软件	4%	Grid 3	4%	Easyclick	4%	Predictable	4%	Proloquo2Go	4%	Proloquo4Text	4%	AssistiveTouch on iPhone/iPad	-	Go Talk Now	-	Mind Express	-	TD Browse眼控浏览器	-	TD Control眼控操作软件	-	TD Phone眼控电话	-	TD Talk辅助沟通软件	-	不确定/以上皆无	8%
用户	12%	家长	100%																																																																																																																																																													
照护者	77%	兄弟姐妹	-																																																																																																																																																													
护理人员	12%	伴侣	-																																																																																																																																																													
用户及照护者	-	孩子	-																																																																																																																																																													
		其他	-																																																																																																																																																													
脑瘫	15%	<b>脑瘫(类型)</b>																																																																																																																																																														
孤独症	100%	痉挛型脑瘫	25%																																																																																																																																																													
渐冻症	-	不随意运动型脑瘫	25%																																																																																																																																																													
脑卒中	-	共济失调型脑瘫	25%																																																																																																																																																													
多发性硬化症	-	类型不明	25%																																																																																																																																																													
帕金森病	-																																																																																																																																																															
雷特综合征	-																																																																																																																																																															
天使综合征	-																																																																																																																																																															
智力障碍	73%	<b>孤独症(等级)</b>																																																																																																																																																														
其他诊断(开放性)	27%	等级 1	8%																																																																																																																																																													
		等级 2	35%																																																																																																																																																													
		等级 3	39%																																																																																																																																																													
		等级不明	19%																																																																																																																																																													
轻度	21%																																																																																																																																																															
中度	37%																																																																																																																																																															
重度	21%																																																																																																																																																															
极重度	16%																																																																																																																																																															
程度不明	5%																																																																																																																																																															
低科技AAC工具，例如沟通板/沟通册等	39%																																																																																																																																																															
眼控AAC沟通辅助设备	12%																																																																																																																																																															
触控AAC沟通辅助设备	89%																																																																																																																																																															
手势、手语	31%																																																																																																																																																															
其他(开放性回答)	12%																																																																																																																																																															
iPad	62%																																																																																																																																																															
TD I-110沟通平板	15%																																																																																																																																																															
SC Tablet沟通平板	15%																																																																																																																																																															
电脑	12%																																																																																																																																																															
手机	12%																																																																																																																																																															
Grid Pad	8%																																																																																																																																																															
TD I-Series眼控一体机	8%																																																																																																																																																															
TD Pilot眼控一体机	8%																																																																																																																																																															
Jabla Tellus	4%																																																																																																																																																															
其他Tobii Dynavox设备	4%																																																																																																																																																															
Another model from Smartbox	4%																																																																																																																																																															
其他(开放性回答)	4%																																																																																																																																																															
Hiru	-																																																																																																																																																															
PCEye与Windows平板或电脑	-																																																																																																																																																															
不确定/以上皆无	4%																																																																																																																																																															
TD Snap辅助沟通软件	65%																																																																																																																																																															
其他(开放性回答)	12%																																																																																																																																																															
e-Pod	8%																																																																																																																																																															
Grid for iPad	8%																																																																																																																																																															
Widget Go	8%																																																																																																																																																															
Communicator 5辅助沟通软件	4%																																																																																																																																																															
Grid 3	4%																																																																																																																																																															
Easyclick	4%																																																																																																																																																															
Predictable	4%																																																																																																																																																															
Proloquo2Go	4%																																																																																																																																																															
Proloquo4Text	4%																																																																																																																																																															
AssistiveTouch on iPhone/iPad	-																																																																																																																																																															
Go Talk Now	-																																																																																																																																																															
Mind Express	-																																																																																																																																																															
TD Browse眼控浏览器	-																																																																																																																																																															
TD Control眼控操作软件	-																																																																																																																																																															
TD Phone眼控电话	-																																																																																																																																																															
TD Talk辅助沟通软件	-																																																																																																																																																															
不确定/以上皆无	8%																																																																																																																																																															
<p><b>2 人口统计学信息(用户)</b></p> <p><b>性别</b></p> <p>54% 女性 46% 男性 其他</p> <p><b>年龄</b></p> <table border="1"> <tr> <td>0-5 岁</td> <td>19%</td> </tr> <tr> <td>6-11 岁</td> <td>35%</td> </tr> <tr> <td>12-17 岁</td> <td>15%</td> </tr> <tr> <td>18 岁以上</td> <td>31%</td> </tr> </table> <p><b>地区(瑞典)</b></p> <table border="1"> <tr> <td>布莱金厄 (Blekinge)</td> <td>-</td> <td>斯科讷 (Skåne)</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>达拉纳 (Dalarna)</td> <td>-</td> <td>斯德哥尔摩 (Stockholm)</td> <td>23%</td> </tr> <tr> <td>哥特兰 (Gotland)</td> <td>-</td> <td>苏尔曼兰 (Sörmland)</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>耶夫勒堡 (Gävleborg)</td> <td>12%</td> <td>乌普萨拉 (Uppsala)</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>西厄塔兰地区</td> <td>35%</td> <td>韦姆兰省 (Värmland)</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>哈兰 (Halland)</td> <td>4%</td> <td>韦斯特博滕 (Västerbotten)</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>耶姆特兰-赫尔耶达伦</td> <td>-</td> <td>韦斯特诺尔兰 (Västernorrland)</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>厄尔夫布鲁 (Jönköpings län)</td> <td>4%</td> <td>韦斯特曼兰 (Västmanland)</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>卡尔马 (Kalmar län)</td> <td>-</td> <td>厄勒布鲁 (Örebro län)</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>克伦伯格 (Kronoberg)</td> <td>-</td> <td>厄斯特哥特兰 (Östergötland)</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>诺尔博滕 (Norrbotten)</td> <td>-</td> <td>不明</td> <td>4%</td> </tr> </table>	0-5 岁	19%	6-11 岁	35%	12-17 岁	15%	18 岁以上	31%	布莱金厄 (Blekinge)	-	斯科讷 (Skåne)	-	达拉纳 (Dalarna)	-	斯德哥尔摩 (Stockholm)	23%	哥特兰 (Gotland)	-	苏尔曼兰 (Sörmland)	-	耶夫勒堡 (Gävleborg)	12%	乌普萨拉 (Uppsala)	4%	西厄塔兰地区	35%	韦姆兰省 (Värmland)	-	哈兰 (Halland)	4%	韦斯特博滕 (Västerbotten)	4%	耶姆特兰-赫尔耶达伦	-	韦斯特诺尔兰 (Västernorrland)	-	厄尔夫布鲁 (Jönköpings län)	4%	韦斯特曼兰 (Västmanland)	4%	卡尔马 (Kalmar län)	-	厄勒布鲁 (Örebro län)	4%	克伦伯格 (Kronoberg)	-	厄斯特哥特兰 (Östergötland)	4%	诺尔博滕 (Norrbotten)	-	不明	4%																																																																																																												
0-5 岁	19%																																																																																																																																																															
6-11 岁	35%																																																																																																																																																															
12-17 岁	15%																																																																																																																																																															
18 岁以上	31%																																																																																																																																																															
布莱金厄 (Blekinge)	-	斯科讷 (Skåne)	-																																																																																																																																																													
达拉纳 (Dalarna)	-	斯德哥尔摩 (Stockholm)	23%																																																																																																																																																													
哥特兰 (Gotland)	-	苏尔曼兰 (Sörmland)	-																																																																																																																																																													
耶夫勒堡 (Gävleborg)	12%	乌普萨拉 (Uppsala)	4%																																																																																																																																																													
西厄塔兰地区	35%	韦姆兰省 (Värmland)	-																																																																																																																																																													
哈兰 (Halland)	4%	韦斯特博滕 (Västerbotten)	4%																																																																																																																																																													
耶姆特兰-赫尔耶达伦	-	韦斯特诺尔兰 (Västernorrland)	-																																																																																																																																																													
厄尔夫布鲁 (Jönköpings län)	4%	韦斯特曼兰 (Västmanland)	4%																																																																																																																																																													
卡尔马 (Kalmar län)	-	厄勒布鲁 (Örebro län)	4%																																																																																																																																																													
克伦伯格 (Kronoberg)	-	厄斯特哥特兰 (Östergötland)	4%																																																																																																																																																													
诺尔博滕 (Norrbotten)	-	不明	4%																																																																																																																																																													

基数：患有孤独症的高科技用户和/或照护者，n = 26

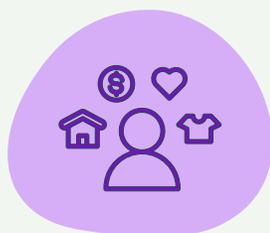
# 亚组：渐冻症

样本的总体概况如下：

① 受访者	③ 诊断情况	④ AAC方案																																																																																																																																																						
<p><b>受访角色</b> -----&gt; <b>其中：照护者</b></p> <table border="1"> <tr> <td>用户</td> <td>48%</td> <td>家长</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>照护者</td> <td>32%</td> <td>兄弟姐妹</td> <td>13%</td> </tr> <tr> <td>护理人员</td> <td>20%</td> <td>伴侣</td> <td>50%</td> </tr> <tr> <td>用户及照护者</td> <td>-</td> <td>孩子</td> <td>38%</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>其他</td> <td>-</td> </tr> </table>	用户	48%	家长	-	照护者	32%	兄弟姐妹	13%	护理人员	20%	伴侣	50%	用户及照护者	-	孩子	38%			其他	-	<p><b>诊断</b> -----&gt; <b>其中...</b></p> <table border="1"> <tr> <td>脑瘫</td> <td>-</td> <td><b>脑瘫(类型)</b></td> <td></td> </tr> <tr> <td>孤独症</td> <td>-</td> <td>痉挛型脑瘫</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>渐冻症</td> <td>100%</td> <td>不随意运动型脑瘫</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>脑卒中</td> <td>-</td> <td>共济失调型脑瘫</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>多发性硬化症 (MS)</td> <td>-</td> <td>类型不明</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>帕金森病</td> <td>-</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>雷特综合征</td> <td>-</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>天使综合征</td> <td>-</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>智力障碍</td> <td>-</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>其他诊断 (开放性)</td> <td>-</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	脑瘫	-	<b>脑瘫(类型)</b>		孤独症	-	痉挛型脑瘫	-	渐冻症	100%	不随意运动型脑瘫	-	脑卒中	-	共济失调型脑瘫	-	多发性硬化症 (MS)	-	类型不明	-	帕金森病	-			雷特综合征	-			天使综合征	-			智力障碍	-			其他诊断 (开放性)	-			<p><b>4 AAC方案</b></p> <table border="1"> <tr> <td><b>使用的AAC工具类型</b></td> <td></td> <td><b>使用AAC的平均起始年龄</b></td> <td></td> </tr> <tr> <td>低科技AAC工具，例如沟通板/沟通册等</td> <td>16%</td> <td></td> <td>55.7 岁</td> </tr> <tr> <td>眼控AAC沟通辅助设备</td> <td>88%</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>触控AAC沟通辅助设备</td> <td>20%</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>手势、手语</td> <td>-</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>其他 (开放性回答)</td> <td>12%</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	<b>使用的AAC工具类型</b>		<b>使用AAC的平均起始年龄</b>		低科技AAC工具，例如沟通板/沟通册等	16%		55.7 岁	眼控AAC沟通辅助设备	88%			触控AAC沟通辅助设备	20%			手势、手语	-			其他 (开放性回答)	12%																																																																				
用户	48%	家长	-																																																																																																																																																					
照护者	32%	兄弟姐妹	13%																																																																																																																																																					
护理人员	20%	伴侣	50%																																																																																																																																																					
用户及照护者	-	孩子	38%																																																																																																																																																					
		其他	-																																																																																																																																																					
脑瘫	-	<b>脑瘫(类型)</b>																																																																																																																																																						
孤独症	-	痉挛型脑瘫	-																																																																																																																																																					
渐冻症	100%	不随意运动型脑瘫	-																																																																																																																																																					
脑卒中	-	共济失调型脑瘫	-																																																																																																																																																					
多发性硬化症 (MS)	-	类型不明	-																																																																																																																																																					
帕金森病	-																																																																																																																																																							
雷特综合征	-																																																																																																																																																							
天使综合征	-																																																																																																																																																							
智力障碍	-																																																																																																																																																							
其他诊断 (开放性)	-																																																																																																																																																							
<b>使用的AAC工具类型</b>		<b>使用AAC的平均起始年龄</b>																																																																																																																																																						
低科技AAC工具，例如沟通板/沟通册等	16%		55.7 岁																																																																																																																																																					
眼控AAC沟通辅助设备	88%																																																																																																																																																							
触控AAC沟通辅助设备	20%																																																																																																																																																							
手势、手语	-																																																																																																																																																							
其他 (开放性回答)	12%																																																																																																																																																							
<p><b>② 人口统计学信息 (用户)</b></p> <p><b>性别</b></p>  <p>□ 女性 ■ 男性 ■ 其他</p> <p><b>年龄</b></p> <table border="1"> <tr> <td>0-5 岁</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>6-11 岁</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>12-17 岁</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>18 岁以上</td> <td>100%</td> </tr> </table> <p><b>地区(瑞典)</b></p> <table border="1"> <tr> <td>布莱金厄 (Blekinge)</td> <td>4%</td> <td>斯科纳 (Skåne)</td> <td>32%</td> </tr> <tr> <td>达拉纳 (Dalarna)</td> <td>-</td> <td>斯德哥尔摩 (Stockholm)</td> <td>32%</td> </tr> <tr> <td>哥特兰 (Gotland)</td> <td>-</td> <td>苏尔曼兰 (Sörmland)</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>耶夫勒堡 (Gävleborg)</td> <td>-</td> <td>乌普萨拉 (Uppsala)</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>西厄塔兰地区</td> <td>16%</td> <td>韦姆兰省 (Värmland)</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>哈兰 (Halland)</td> <td>-</td> <td>韦斯特博滕 (Västerbotten)</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>耶姆特兰-赫尔耶达伦</td> <td>-</td> <td>韦斯特诺尔兰 (Västernorrland)</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>厄尔夫布鲁 (Jönköpings län)</td> <td>-</td> <td>韦斯特曼兰 (Västmanland)</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>卡尔马 (Kalmar län)</td> <td>-</td> <td>厄勒布鲁 (Örebro län)</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>克伦伯格 (Kronoberg)</td> <td>8%</td> <td>厄斯特哥特兰 (Östergötland)</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>诺尔博滕 (Norrbotten)</td> <td>4%</td> <td>不明</td> <td>-</td> </tr> </table>	0-5 岁	-	6-11 岁	-	12-17 岁	-	18 岁以上	100%	布莱金厄 (Blekinge)	4%	斯科纳 (Skåne)	32%	达拉纳 (Dalarna)	-	斯德哥尔摩 (Stockholm)	32%	哥特兰 (Gotland)	-	苏尔曼兰 (Sörmland)	-	耶夫勒堡 (Gävleborg)	-	乌普萨拉 (Uppsala)	-	西厄塔兰地区	16%	韦姆兰省 (Värmland)	-	哈兰 (Halland)	-	韦斯特博滕 (Västerbotten)	-	耶姆特兰-赫尔耶达伦	-	韦斯特诺尔兰 (Västernorrland)	4%	厄尔夫布鲁 (Jönköpings län)	-	韦斯特曼兰 (Västmanland)	-	卡尔马 (Kalmar län)	-	厄勒布鲁 (Örebro län)	-	克伦伯格 (Kronoberg)	8%	厄斯特哥特兰 (Östergötland)	-	诺尔博滕 (Norrbotten)	4%	不明	-	<p><b>平均年龄</b></p> <p><b>首次诊断症状出现时间:</b> 53.7 岁</p> <p><b>确诊年龄:</b> 54.0 岁</p> <p><b>出现言语障碍:</b> 56.5 岁</p> <p><b>孤独症(等级)</b></p> <table border="1"> <tr> <td>等级 1</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>等级 2</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>等级 3</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>等级不明</td> <td>-</td> </tr> </table> <p><b>智力障碍(程度)</b></p> <table border="1"> <tr> <td>轻度</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>中度</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>重度</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>极重度</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>程度不明</td> <td>-</td> </tr> </table>	等级 1	-	等级 2	-	等级 3	-	等级不明	-	轻度	-	中度	-	重度	-	极重度	-	程度不明	-	<table border="1"> <tr> <td><b>使用的AAC辅助沟通工具</b></td> <td></td> <td><b>使用的沟通软件/程序</b></td> <td></td> </tr> <tr> <td>电脑</td> <td>28%</td> <td>Communicator 5辅助沟通软件</td> <td>40%</td> </tr> <tr> <td>iPad</td> <td>24%</td> <td>TD Talk辅助沟通软件</td> <td>16%</td> </tr> <tr> <td>手机</td> <td>24%</td> <td>TD Control眼控操作软件</td> <td>12%</td> </tr> <tr> <td>其他Tobii Dynavox设备</td> <td>16%</td> <td>其他 (开放性回答)</td> <td>12%</td> </tr> <tr> <td>Other (open text answer)</td> <td>16%</td> <td>Predictable</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>TD Pilot眼控一体机</td> <td>12%</td> <td>TD Browse眼控浏览器</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>TD I-Series眼控一体机</td> <td>8%</td> <td>TD Phone眼控电话</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>PCEye与Windows平板或电脑</td> <td>8%</td> <td>TD Snap辅助沟通软件</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>Grid Pad</td> <td>4%</td> <td>AssistiveTouch on iPhone/iPad</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>Hiru</td> <td>-</td> <td>Go Talk Now</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>TD I-110沟通平板</td> <td>-</td> <td>Widget Go</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>Jabla Tellus</td> <td>-</td> <td>e-Pod</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>SC Tablet沟通平板</td> <td>-</td> <td>Grid 3</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>Another model from Smartbox</td> <td>-</td> <td>Grid for iPad</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>不确定/以上皆无</td> <td>4%</td> <td>Easyclick</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>Mind Express</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>Proloquo2Go</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>Proloquo4Text</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>不确定/以上皆无</td> <td>40%</td> </tr> </table>	<b>使用的AAC辅助沟通工具</b>		<b>使用的沟通软件/程序</b>		电脑	28%	Communicator 5辅助沟通软件	40%	iPad	24%	TD Talk辅助沟通软件	16%	手机	24%	TD Control眼控操作软件	12%	其他Tobii Dynavox设备	16%	其他 (开放性回答)	12%	Other (open text answer)	16%	Predictable	8%	TD Pilot眼控一体机	12%	TD Browse眼控浏览器	8%	TD I-Series眼控一体机	8%	TD Phone眼控电话	8%	PCEye与Windows平板或电脑	8%	TD Snap辅助沟通软件	8%	Grid Pad	4%	AssistiveTouch on iPhone/iPad	4%	Hiru	-	Go Talk Now	4%	TD I-110沟通平板	-	Widget Go	4%	Jabla Tellus	-	e-Pod	-	SC Tablet沟通平板	-	Grid 3	-	Another model from Smartbox	-	Grid for iPad	-	不确定/以上皆无	4%	Easyclick	-			Mind Express	-			Proloquo2Go	-			Proloquo4Text	-			不确定/以上皆无	40%
0-5 岁	-																																																																																																																																																							
6-11 岁	-																																																																																																																																																							
12-17 岁	-																																																																																																																																																							
18 岁以上	100%																																																																																																																																																							
布莱金厄 (Blekinge)	4%	斯科纳 (Skåne)	32%																																																																																																																																																					
达拉纳 (Dalarna)	-	斯德哥尔摩 (Stockholm)	32%																																																																																																																																																					
哥特兰 (Gotland)	-	苏尔曼兰 (Sörmland)	-																																																																																																																																																					
耶夫勒堡 (Gävleborg)	-	乌普萨拉 (Uppsala)	-																																																																																																																																																					
西厄塔兰地区	16%	韦姆兰省 (Värmland)	-																																																																																																																																																					
哈兰 (Halland)	-	韦斯特博滕 (Västerbotten)	-																																																																																																																																																					
耶姆特兰-赫尔耶达伦	-	韦斯特诺尔兰 (Västernorrland)	4%																																																																																																																																																					
厄尔夫布鲁 (Jönköpings län)	-	韦斯特曼兰 (Västmanland)	-																																																																																																																																																					
卡尔马 (Kalmar län)	-	厄勒布鲁 (Örebro län)	-																																																																																																																																																					
克伦伯格 (Kronoberg)	8%	厄斯特哥特兰 (Östergötland)	-																																																																																																																																																					
诺尔博滕 (Norrbotten)	4%	不明	-																																																																																																																																																					
等级 1	-																																																																																																																																																							
等级 2	-																																																																																																																																																							
等级 3	-																																																																																																																																																							
等级不明	-																																																																																																																																																							
轻度	-																																																																																																																																																							
中度	-																																																																																																																																																							
重度	-																																																																																																																																																							
极重度	-																																																																																																																																																							
程度不明	-																																																																																																																																																							
<b>使用的AAC辅助沟通工具</b>		<b>使用的沟通软件/程序</b>																																																																																																																																																						
电脑	28%	Communicator 5辅助沟通软件	40%																																																																																																																																																					
iPad	24%	TD Talk辅助沟通软件	16%																																																																																																																																																					
手机	24%	TD Control眼控操作软件	12%																																																																																																																																																					
其他Tobii Dynavox设备	16%	其他 (开放性回答)	12%																																																																																																																																																					
Other (open text answer)	16%	Predictable	8%																																																																																																																																																					
TD Pilot眼控一体机	12%	TD Browse眼控浏览器	8%																																																																																																																																																					
TD I-Series眼控一体机	8%	TD Phone眼控电话	8%																																																																																																																																																					
PCEye与Windows平板或电脑	8%	TD Snap辅助沟通软件	8%																																																																																																																																																					
Grid Pad	4%	AssistiveTouch on iPhone/iPad	4%																																																																																																																																																					
Hiru	-	Go Talk Now	4%																																																																																																																																																					
TD I-110沟通平板	-	Widget Go	4%																																																																																																																																																					
Jabla Tellus	-	e-Pod	-																																																																																																																																																					
SC Tablet沟通平板	-	Grid 3	-																																																																																																																																																					
Another model from Smartbox	-	Grid for iPad	-																																																																																																																																																					
不确定/以上皆无	4%	Easyclick	-																																																																																																																																																					
		Mind Express	-																																																																																																																																																					
		Proloquo2Go	-																																																																																																																																																					
		Proloquo4Text	-																																																																																																																																																					
		不确定/以上皆无	40%																																																																																																																																																					

基数：患有渐冻症的高科技AAC用户和/或照护者，n = 25

## 使用高科技AAC对用户的主要益处



表达需求和偏好

86%



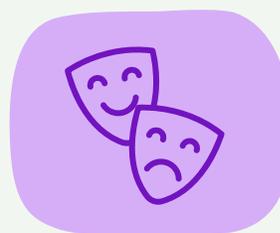
促进沟通

72%



建立和维持社  
会关系

69%



表达个性

68%



学习和工作

55%



提高独立性

34%

用户

# 使用高科技AAC对用户生命质量的益处

世界卫生组织通过四项工具来衡量生命质量（WHOQOL），这些工具都可以说受到高科技AAC的影响。



## 生理健康

通过使用高科技AAC，用户沟通健康问题和其他主要需求的能力得到显著提升。这意味着能够在适当的时间获得正确的医疗护理。它还意味着用户能够表达细微的需求和不适，从而提高日常生活的舒适度。



## 心理健康

使用高科技AAC可以提升表达个人偏好、思想和情感的能力，并有助于技能的发展和事物的学习。所有这些都与更好的心理健康有关，因为这使用户在更大程度上被视为有梦想和愿望的完整个体。



## 社会关系

能够自发和独立地进行沟通，而无需他人的解释，这将改善社会关系。这意味着与直系亲属的社会纽带更加牢固，并且能够与内圈外的人建立关系，参与各种社会场合。



## 环境健康

拥有高科技AAC能够大大提升在家庭环境中控制家居和独立生活的能力。能够（向附近的人或报警中心）呼叫帮助，以及开关门、调节温度和控制电器，都会促进更好的环境健康。

## 用户

# 对于脑瘫、孤独症和渐冻症患者用户，高科技AAC起到了促进沟通和支持生活的作用

## 脑瘫

## 能被视作“普通人”

对于那些先天的沟通障碍人群，例如严重的脑瘫，高科技AAC显著提升了他们的沟通能力，改变了他们的生活。

高科技AAC用户能够更轻松地表达个人偏好和能力，这减少了他们的残障在形成个人身份和他人对他们看法中的影响。对于一些人来说，高科技AAC可以打开通往教育和就业的大门。

## 孤独症

## 建立互动

对于这些用户，高科技AAC提供了一种稳定且可预测的沟通工具，包含符号、照片和声音，使其能够根据用户的生活和兴趣来定制高科技AAC。

这很大程度上促进了用户沟通，即使是在家庭以外的不那么熟悉的环境下。

## 渐冻症

## 保持独立性和尊严

渐冻症患者随着时间的推移会逐渐失去言语和身体运动能力。高科技AAC使他们能够在疾病进展带来的不断“新常态”中，尽可能地继续参与生活。

高科技AAC还帮助他们处理和应对自身的病情进展。通过AAC，他们可以参与支持小组，分享自己的情感、恐惧和经历。

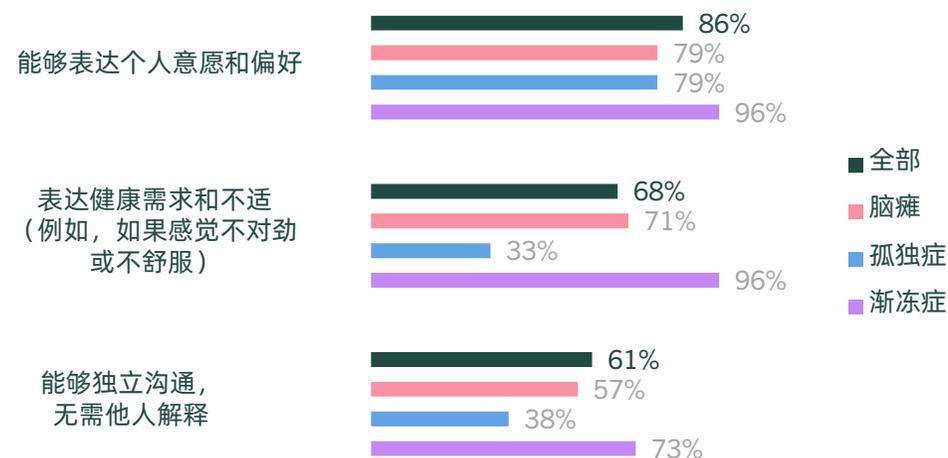
用户

# 高科技AAC最大的好处是能够表达个人意愿和偏好

这是在主要的三种目标人群中，用户和照护者都一致认可的最主要的好处。

与低科技AAC相比，高科技AAC意味着独立沟通，无需仰仗他人的猜测或在预设选项中选择。这也意味着能够主动发起沟通，并以准确的方式表达健康和需求。

问：对[用户]来说，高科技AAC的主要好处是什么？基数：高科技AAC用户和/或护理人员，n = 71（脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22）



用户

脑瘫

渐冻症

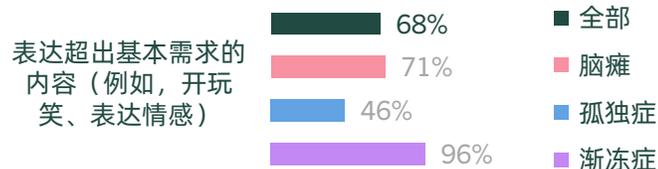
# 使用高科技AAC可以让你完整表达你的个性

高科技AAC用户能够独立发起沟通，这意味着他们作为社会参与者，能够表达的不仅仅是基础内容，它提供了开启讨论、表达不同意见、开玩笑、说脏话、调侃和玩耍的机会。

这意味着用户可以按照自己的意愿表达完整的个性，并向周围的人展示自身和其他人一样是一个完整的人。

这一好处在没有智力障碍的用户中表现地更加明显，相较于孤独症用户，脑瘫和渐冻症用户则更常提到这一点。

问：对[用户]来说，高科技AAC的主要好处是什么？基数：高科技AAC用户和/或照护者，n = 71（脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22）



说脏话

表达兴趣和  
和喜好

调笑

不同意

表达思想和观点

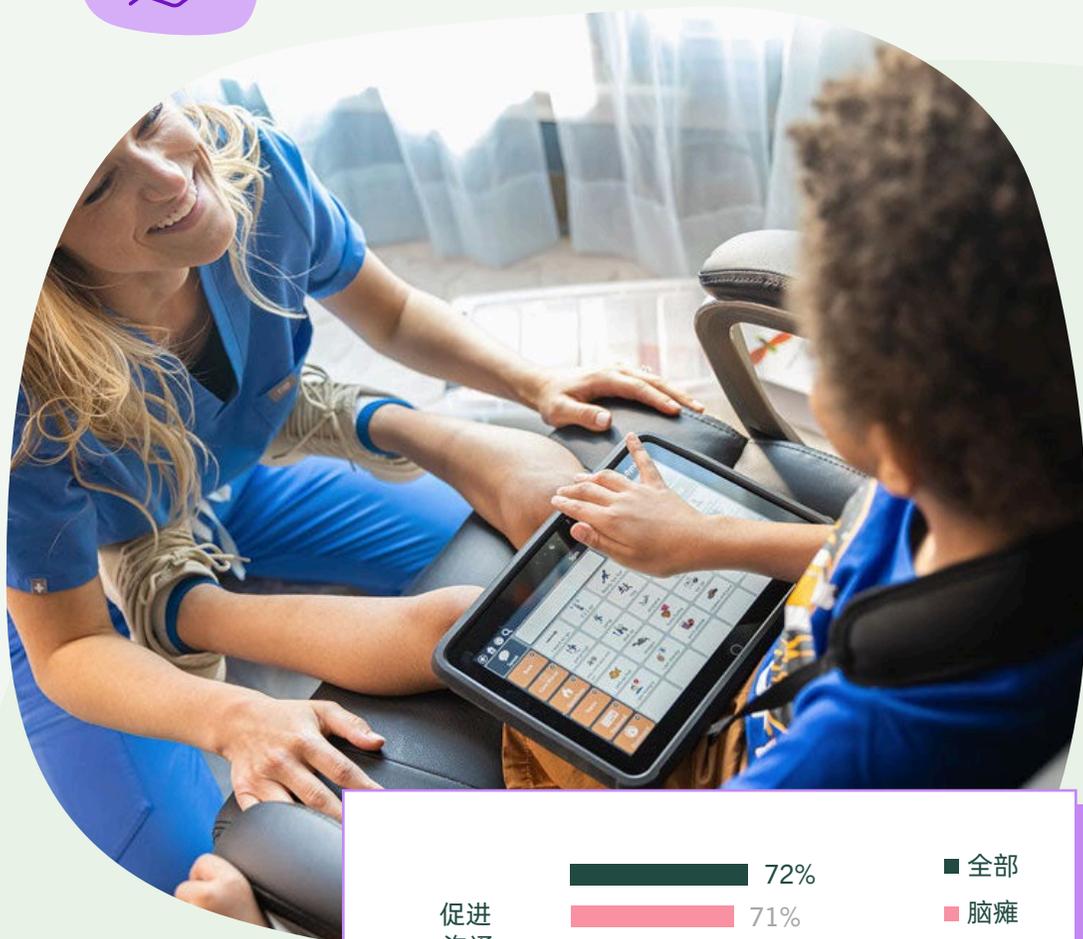
开玩笑

争辩

表达复杂情感

玩耍





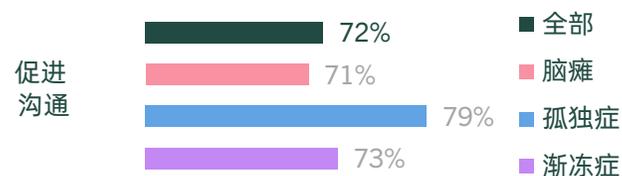
用户

孤独症

## 对于孤独症用户而言，高科技AAC是能促进用户沟通的方式

对于孤独症用户，高科技AAC提供了一种可预测的工具，通过符号、照片和声音进行沟通，使其能够根据用户的生活和兴趣进行个性化定制。

这为用户提供了一种可靠的沟通方式，不仅限于其他相关人员。总体来说，它比仅使用低科技AAC工具（如基于符号的沟通书籍和沟通板）提供了更灵活的沟通方式。



问：对[用户]来说，沟通辅助工具的主要好处是什么？基数：高科技AAC用户和/或照护者，n = 71（脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22）

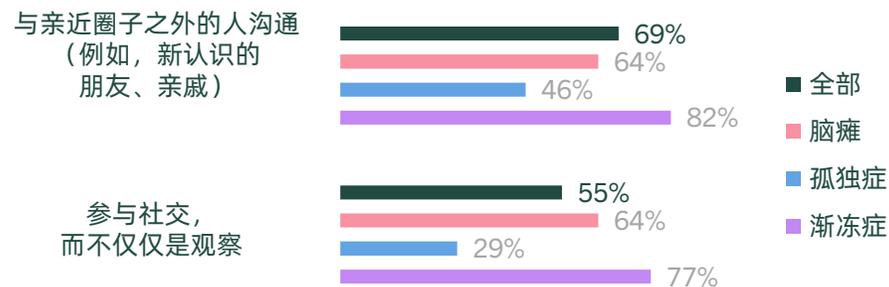
用户

# 高科技AAC使用户能够建立社会联系并积极参与

高科技AAC为用户提供了与周围人——包括直系亲属和其他支持网络中的人——建立社会联系的机会。

- 你可以成为家庭中的积极成员，人们能够更深入地了解你，继续认识你
- 你可以独立地与最亲近的支持网络之外的人沟通，无需家人或护理人员进行解读。这主要适用于脑瘫或渐冻症患者，孤独症患者在一定程度上也适用
- 你可以积极参与和贡献于社交场合，而不仅仅是作为旁观者
- 对于渐冻症患者而言，这意味着即使不能用自己的声音说话，也能维持社交关系

问：对[用户]来说，高科技AAC主要好处是什么？基数：高科技AAC用户和/或照护者，n = 71（脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22）





用户

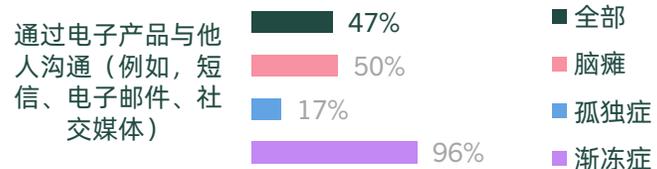
脑瘫

渐冻症

## 用户还可以使用现代电子产品

高科技AAC的一大好处是能够进行线上沟通。对于那些先天患有脑瘫等疾病的人来说，线上沟通意味着可以在线结识新朋友并探索个人兴趣。

对于那些因渐冻症等获得性疾病而使用高科技AAC的人来说，线上沟通则是一种保持与生活中的人保持联系并进行私下交流的方式。



问：对[用户]来说，高科技AAC的主要好处是什么？基数：高科技AAC用户和/或照护者，n=71（脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22）

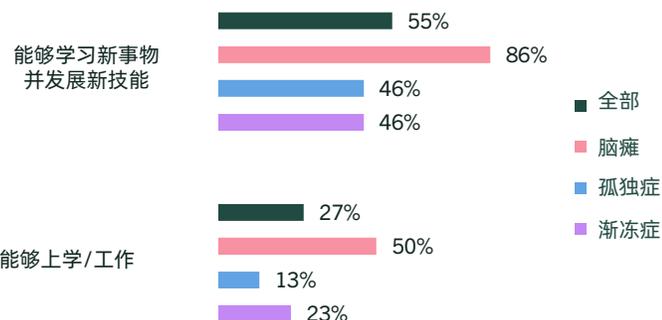
用户

脑瘫

## 高科技AAC支持学习和工作

对于脑瘫用户来说，他们通常在出生时或非常小龄时就被诊断出，早期接触高科技AAC可以为他们打开参与学校活动的大门，使他们能够跟上与同学相同的课程，提出复杂问题，参加考试和写作业。

对于一些人来说，这也可以打开通往工作的门，并在一生中不断发展新技能。虽然这在一定程度上也适用于渐冻症患者，但由于疾病带来的除沟通困难外的其他因素，工作可能会受到更复杂的影响。



问：对[用户]来说，高科技AAC的主要好处是什么？基数：高科技AAC用户和/或照护者，n=71（脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22）

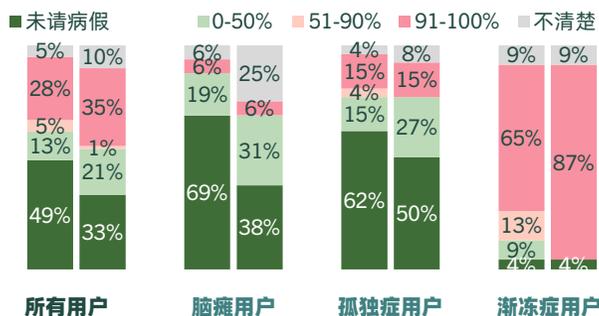
用户

## 没有高科技AAC的情况下，缺勤率增加了7%

高科技AAC以多种方式支持用户的工作或学习生活：它使用户与直属家庭以外的人的沟通成为可能，能够独立进行谈话和写作，执行电脑指令等等。这也改善了用户整体的健康状况，提高了生活的动力和精力。

如果没有高科技AAC，有16%的受访者表示他们将减少自己的全职工作或上学，另外7%他们将完全停止工作或上学。这相当于缺勤率从38%跃升至45%（不包括“未知”回答）。最大差异出现在渐冻症患者群体中，病假率将增加10%。

用户病假情况对比  
(当下和未使用高科技AAC)



问：如果[用户]正在请病假，那么病假在整年中分布是多少？想象一下，如果[用户]没有使用高科技AAC，您认为[用户]在整年中请病假的情况会是怎样的？基数：高科技AAC用户和/或照护者，n=81（脑瘫：16，孤独症：26，渐冻症：23）

用户

脑瘫

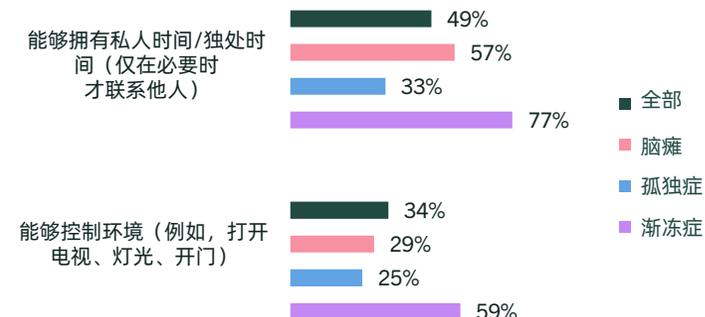
渐冻症

## 控制环境的能力也增强了独立性和隐私保护

高科技AAC不仅支持用户的沟通，还提供了用户独立完成的机会和方式。

这可以通过多种形式体现，例如，使用计算机或电话等数字工具而无需他人帮助，或者控制自己的环境（当高科技AAC具有控制智能家居的功能），例如开关电视、灯光和音响，或打开门。

通过高科技AAC控制环境并在需要时呼叫帮助意味着可以保护隐私。同时，它还支持保护数码隐私，例如，用户可能实现管理自己的财务。



问：对[用户]来说，高科技AAC的主要好处是什么？基数：高科技AAC用户和/或照护者，n=71（脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22）

用户

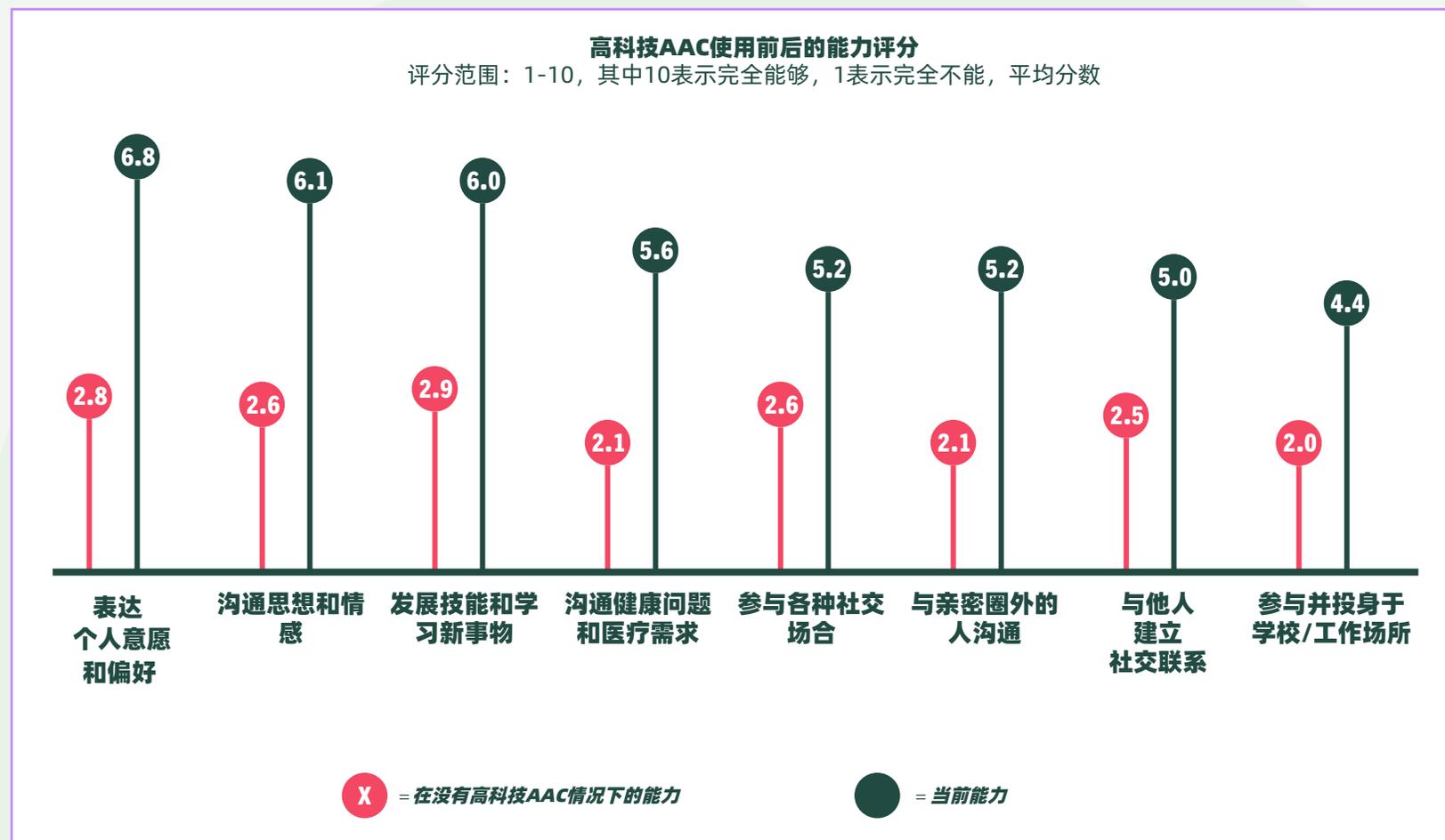
# 高科技AAC可以使重要的沟通和社交能力提高一倍

使用高科技AAC能显著提升表达个人偏好和意愿的能力，其次是沟通思想和情感的能力。

如果不使用高科技AAC，最可能受到影响的能力是：解释健康问题和医疗需求、与亲密圈外的人沟通以及参与学校/工作场所活动。

问：您认为[用户]今天在以下方面的能力如何？ / 如果没有[用户]的高科技AAC，您认为[用户]在以下情况中的沟通能力会如何？

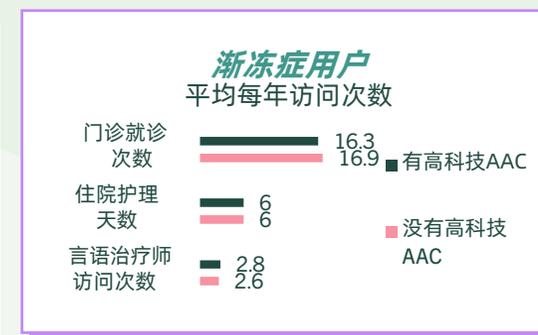
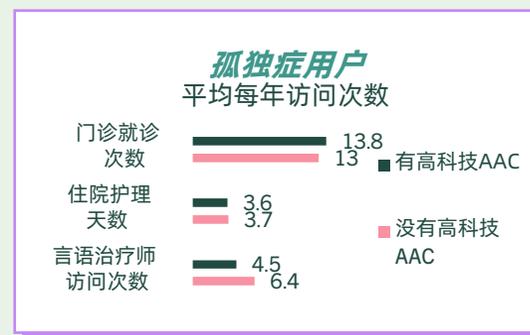
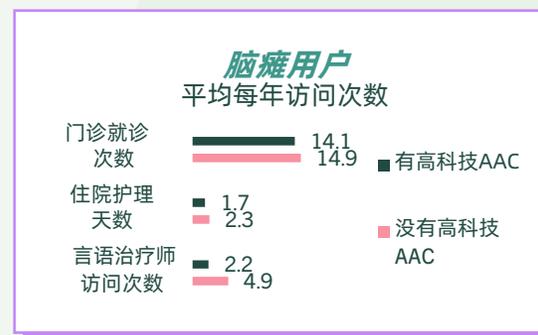
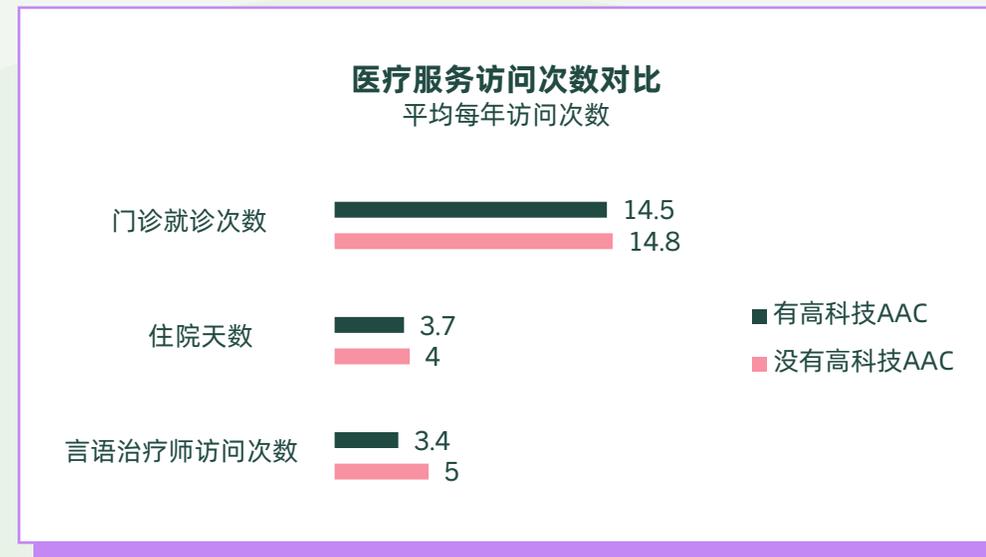
基数：高科技AAC用户和/或照护者，n = 81（脑瘫：16，孤独症：26，渐冻症：23）



用户

# 使用高科技AAC后用户所需的医疗服务会略微减少

没有高科技AAC的情况下，用户们所需的医疗服务访问次数会比拥有该工具时要多一些。最有可能增加的医疗服务需求是言语治疗，每年增加近两次访问。



问：在过去12个月中，用户大约需要过以下几种护理多少次或多少天？ / 再想象一下如果您/用户没有使用高科技AAC，那时需要以下几种护理的次数或天数会是多少？ 依据：高科技AAC用户和/或照护者，样本量 = 81 (脑瘫：16，孤独症：26，渐冻症：23)

用户

# 用户的整体幸福感在使用高科技AAC后提高了一倍

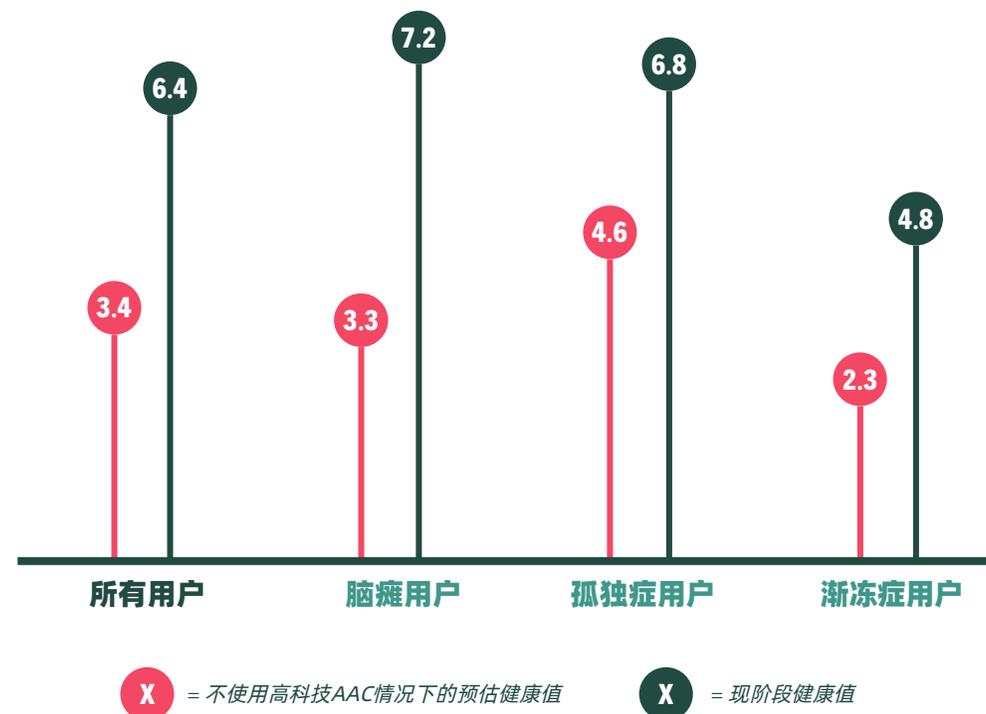
当我们尝试评估如果没有使用现在的高科技AAC辅助工具，用户的整体幸福感会如何时，大多数用户都预估到，幸福感将会降至现在的一半——从平均6.4降至3.3。

是否使用高科技AAC辅具对于患有脑瘫或渐冻症的用户会比孤独症用户的影响更大。实际情况是，渐冻症用户如果没有该工具，他们的幸福感将会减少约三分之二。

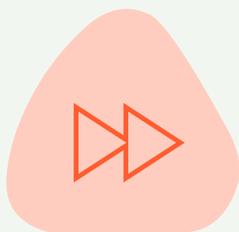
问：您会如何评估[用户]今天的整体健康和状态，按照1到10的评分标准？其中10代表您能想象的最佳健康状态，1代表您能想象的最差健康状态。请同时考虑[用户]的心理和身体健康。 / 再想象一下如果[用户]没有使用高科技AAC，现在的整体健康状况会如何？请在1到10的评分标准上给出您的评估。 依据：高科技AAC用户和/或看护者，样本量 = 81（脑瘫：16，孤独症：26，渐冻症：23）

## 当下和未使用AAC时 用户幸福感比对（心理和生理）

评分范围：1-10，其中10 = 最佳健康状态，1 = 最差健康状态，以下呈现平均得分



## 使用高科技AAC对 照护者 的主要益处



更有效和精确的沟通

88%



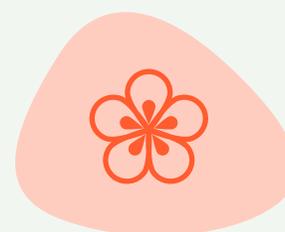
理解和满足用户的需求

83%



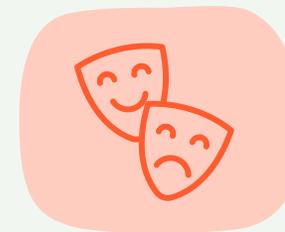
双方都拥有更多独立性

65%



减少压力和担忧

48%



可以更深入地了解照顾对象

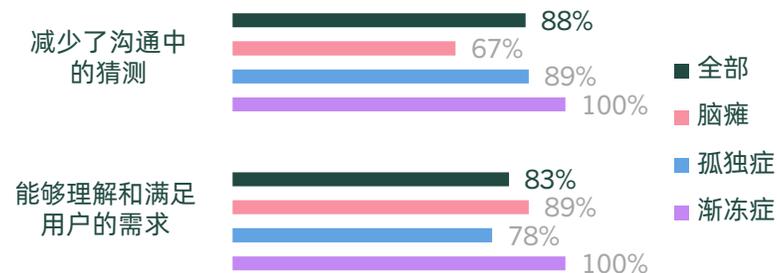
45%



### 照护者

# 高科技AAC对照护者而言最大的好处是与用户之间的沟通得到很大改善

高科技AAC能够为用户和照护者之间提供更精准、细致的沟通，这些都是低科技工具难以实现的。减少了猜测的成分，使照护者能更好地理解 and 满足用户的需求，同时也减少了双方在沟通不顺利时可能造成的挫败感。



问：作为亲属，您认为[用户]的高科技AAC对您最大的好处是什么？依据：高科技AAC用户的照护者，样本量 = 40（脑瘫：9，孤独症：18，渐冻症：8）



照护者

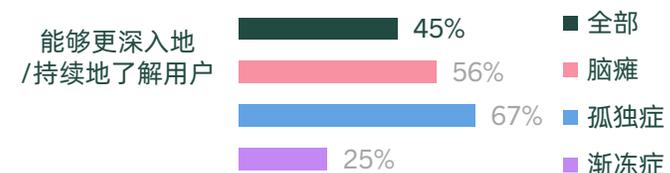
脑瘫

孤独症

## 对于父母而言，这意味着能够更深入地了解自己的孩子

对于患有脑瘫或孤独症的孩子父母而言，高科技AAC意味着从回应性沟通转变为自发且多面性的沟通。孩子们可以展现更多的个性，表达他们的偏好、观点和感受。

这种好处在孤独症孩子的父母中表现得尤为明显，因为这些工具可能是让孩子进行沟通的关键。



问：作为亲属，您认为[用户]的高科技AAC对您最大的好处是什么？依据：高科技AAC用户的看护者，样本量 = 40（脑瘫：9，孤独症：18，渐冻症：8）

照护者



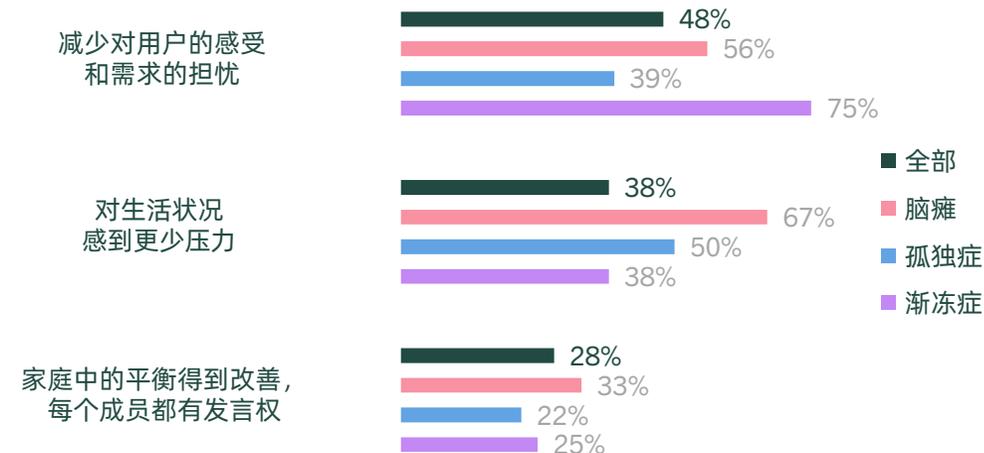
# 高科技AAC可以减少照护者的压力和担忧

高科技AAC在改善沟通、让用户能够表达需求以及提高各方独立性方面均有好处，最终能减少照护者的压力和担忧。

对于渐冻症患者而言，这意味着对照护者是否能够理解和满足他们的需求和感受的担忧减少了。

这也意味着能够扩宽用户的支持网络，让更多人参与到帮助用户的过程中。这减轻了照护者的责任，使生活状况变得相对轻松一些。

问：作为亲属，您认为[用户]的高科技AAC给您带来最大的好处是什么？依据：高科技AAC用户的照护者，样本量 = 40（脑瘫：9，孤独症：18，渐冻症：8）





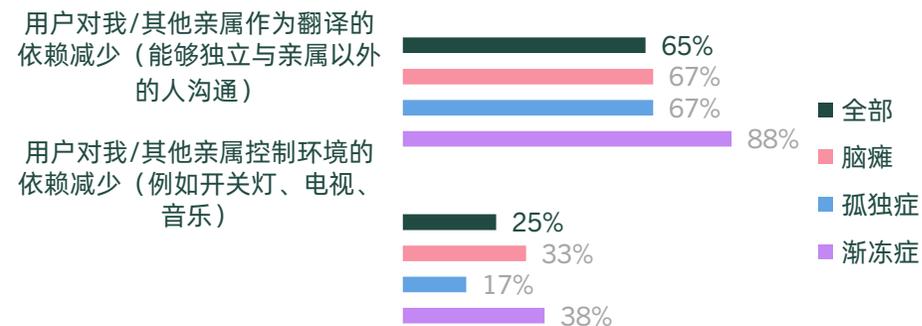
## 照护者

# 高科技AAC提升了用户和照护者的生活独立性

高科技AAC（尤其是通过口语而非符号进行交流的工具）所使用的语言具有普遍性，使得亲属以外的人也能理解和满足用户的需求。这使得非核心家庭成员（例如保姆、护理人员和陪同人员）能够参与进来，从而帮助用户和照护者获得更多的独立性。

用户控制环境的能力也在一定程度上为照护者的独立性铺平了道路，尽管影响程度较小。

问：作为亲属，您认为[用户]使用高科技AAC对您最大的好处是什么？依据：高科技AAC用户的照护者，样本量 = 40（脑瘫：9，孤独症：18，渐冻症：8）



## 照护者

# 高科技AAC提高了照护者工作的能力

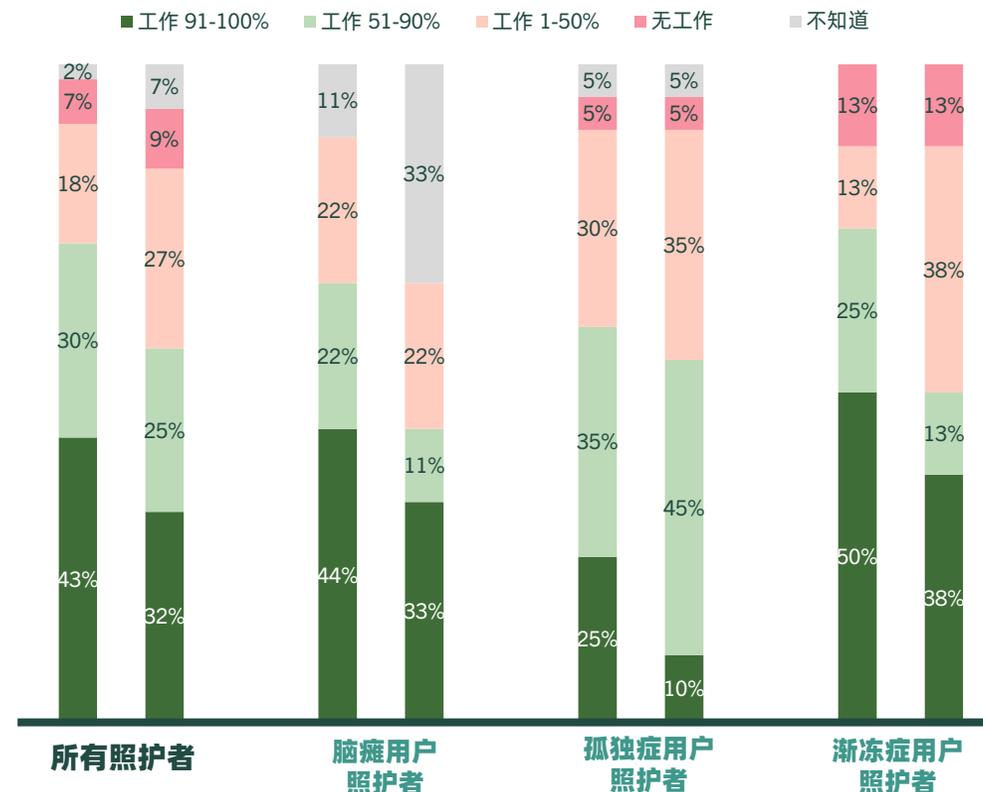
总体而言，根据用户主要的照护者们估计，如果用户不使用高科技AAC，他们的工作效率将降低7%（不包括回答“不知道”的情况）。此外，能够全职工作的照护者将减少11%。

这种情况基于心理和实际情况等多种因素。使用高科技AAC后，用户对最亲近的照护者的依赖减少了，离开他们与其他家庭成员或护理人员在一起变得更容易。

但这也意味着由于减少了对满足用户需求和整体生活状况的压力和焦虑，从而照护者们的心理健康得到了改善。

问：在过去12个月中，您工作的情况如何？ / 再想象一下如果[用户]没有使用高科技AAC，您认为那时您的工作情况会如何？ 依据：高科技AAC用户的照护者，样本量 = 44（脑瘫：9，孤独症：20，渐冻症：8）

### 照护者工作效率对比 (当下和无高科技AAC的情况下)



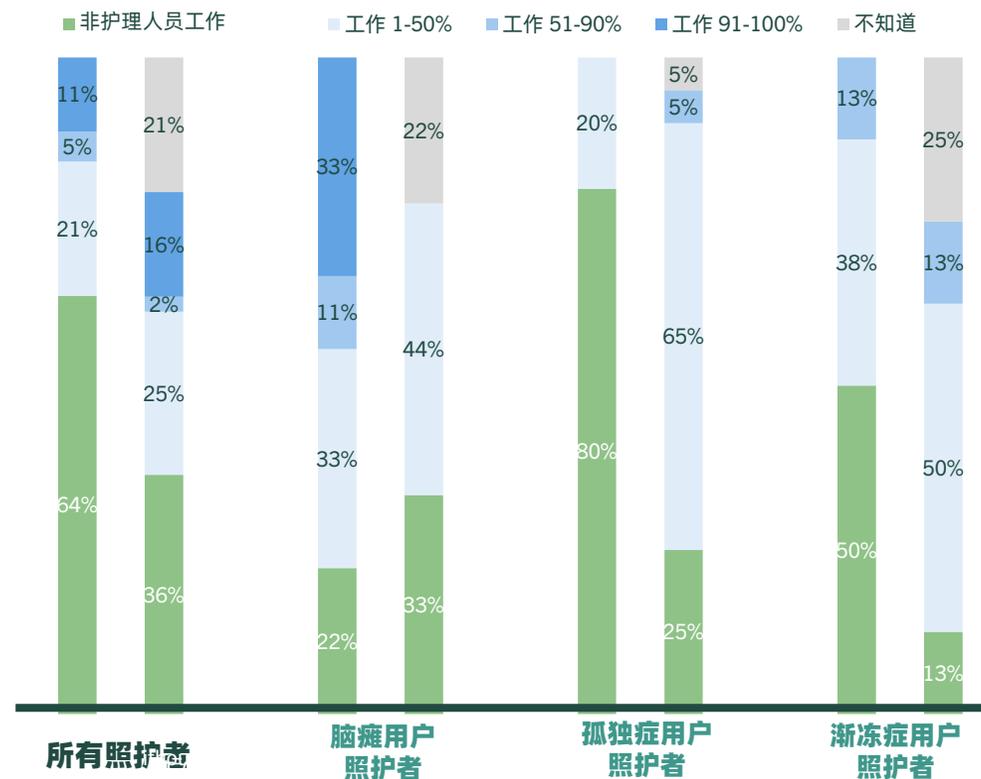
## 照护者

# 用户在没有高科技AAC的情况下，照护者的工作量增加16%

今天，64%的受访照护者没有承担通常由护理人员完成的额外工作。然而，如果没有高科技AAC，他们工作量将增加16%（不包括回答“不知道”的情况）。另外，有5%的人，如果用户没有高科技AAC设备，他们还需要额外完成相当于全职护工的工作量。

问：您在多大程度上作为护理人员为[用户]工作？请计算全年平均值。/ 再想象一下如果[用户]没有使用高科技AAC，您认为那时您作为护理人员为[用户]工作的程度会如何？请计算全年平均值。依据：高科技AAC用户的照护者，样本量 = 44（脑瘫：9，孤独症：20，渐冻症：8）

### 照护者工作量对比 (当下和无高科技AAC的情况下)



**每位拥有高科技AAC的  
用户能在五年内  
为社会节省**

**约320,000**

**瑞典克朗（SEK）  
（折合人民币约22万元）\***

\*注：该汇率参考时间为2024年7月，具体数字可能随着汇率变动有波动

社会层面

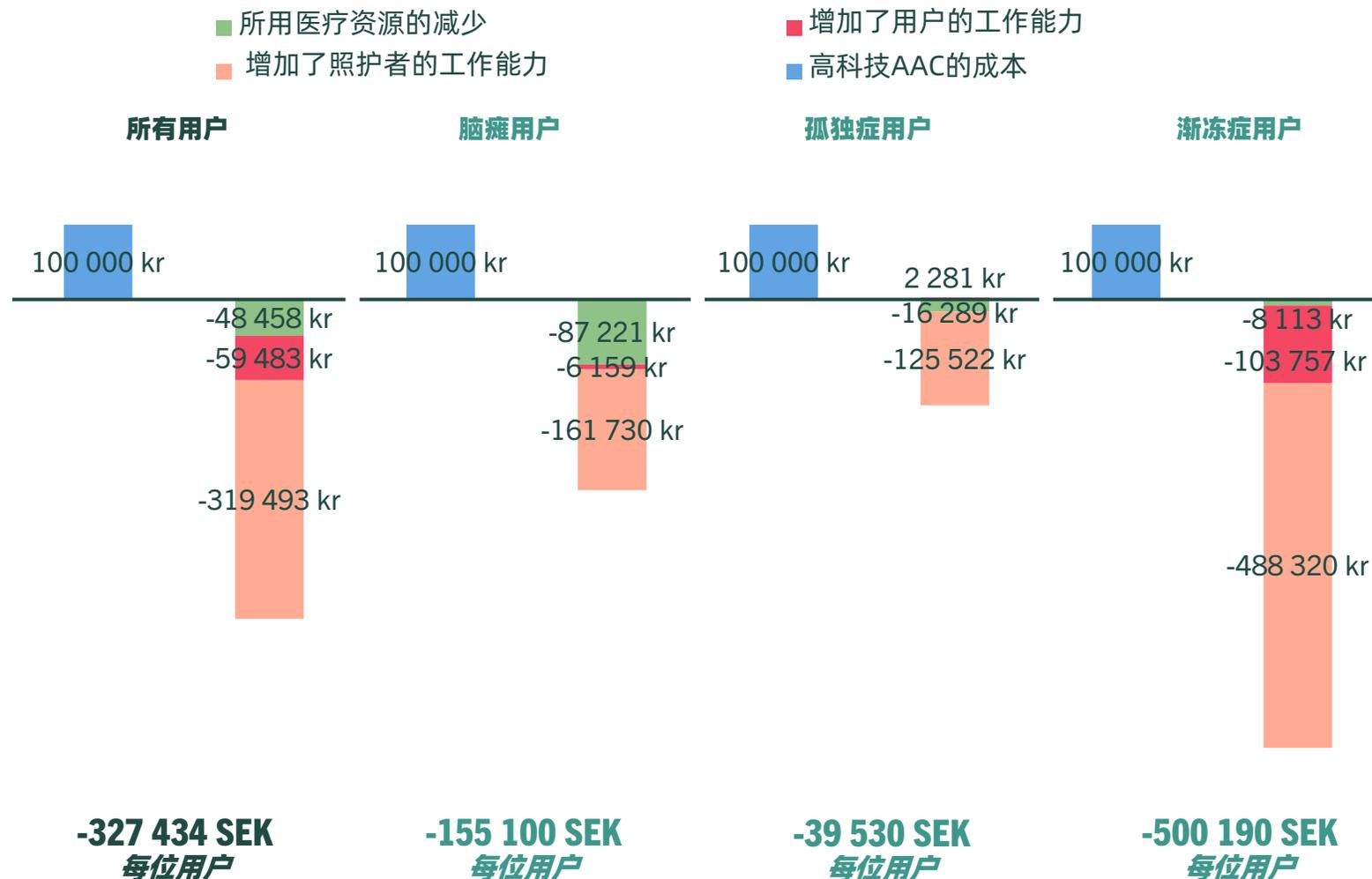
# 使用高科技AAC可为社会节省大量成本

以5年为基准，使用高科技AAC能使每位用户为社会节省约32万瑞典克朗（SEK），这一结论已包含高科技AAC成本。

这些节省主要来自于照护者工作能力的提升，特别是在照护渐冻症用户的群体中。

有关数据和预估的详细信息，请咨询听到Tobii Dynavox的Elin Pettersson。

## 5年内使用高科技AAC节省总额 单位：1kr 瑞典克朗（≈0.68 人民币\*）



\*注：该汇率参考时间为2024年7月，具体数字可能随着汇率变动有波动

社会层面

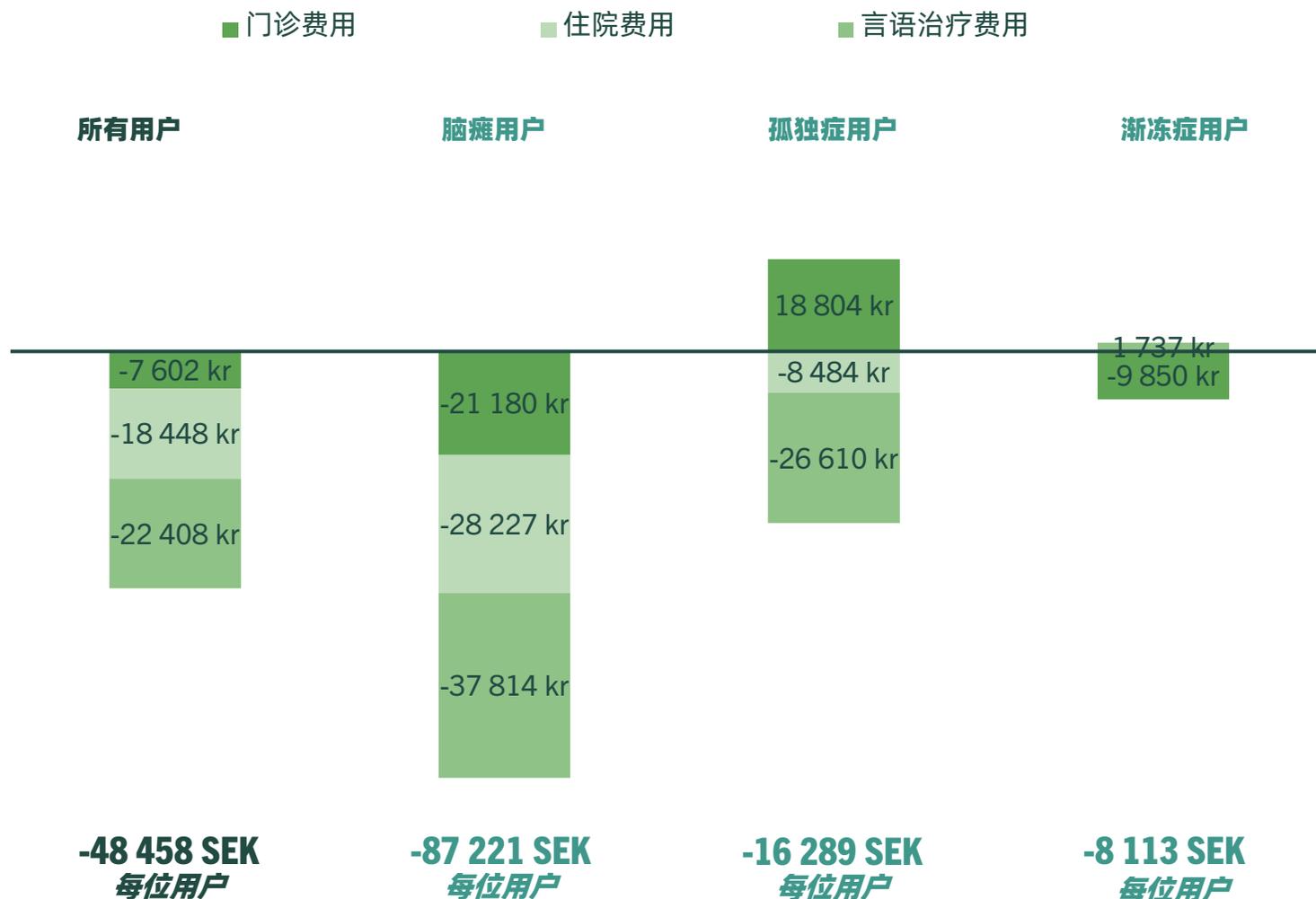
# 脑瘫用户所能节省的医疗费用最多

总体而言，在5年内，每位用户的医疗费用节省约50,000瑞典克朗（SEK）。

而脑瘫用户，在医疗费用方面能节省的最多，高科技AAC显著提高了脑瘫用户在沟通其症状时的精确性，从而用户可以获得针对其医疗需求的正确治疗。其中，最大的节省将出现在言语治疗费用上，不再需要频繁进行治疗。

对于使用高科技AAC的渐冻症患者，医疗费用节省相对较少，这可能是由于疾病的进行性特性所致。

5年内使用高科技AAC的医疗费用节省总额  
单位：1kr 瑞典克朗（≈0.68 人民币\*）



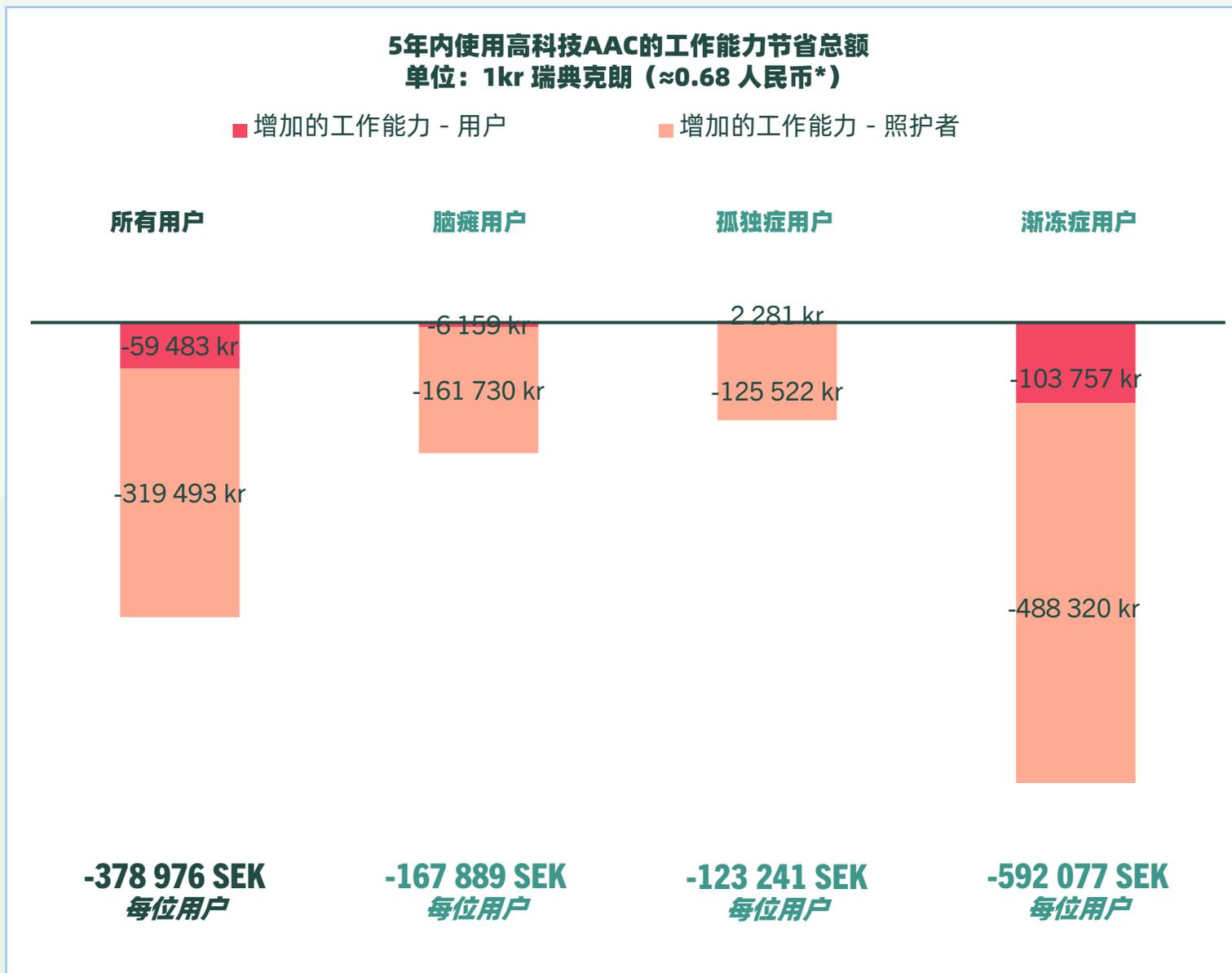
\*注：该汇率参考时间为2024年7月，具体数字可能随着汇率变动有波动

## 社会层面

# 最大的社会开销节省来自于渐冻症用户增加的工作能力

对于照护者群体而言，最大的节省来源于他们工作能力的增加，借助高科技AAC的帮助，他们可以放心将用户交给他人，并确保他们能理解用户的需求。而对于渐冻症患者用户群体而言，这笔最大的节省是基于他们可以使用相对细腻的书面语言进行沟通，容易被他人理解。

渐冻症患者用户群体其工作能力得到显著增长，成年人因为有了高科技AAC因此能够继续工作一段时间。



\*注：该汇率参考时间为2024年7月，具体数字可能随着汇率变动有波动

## 使用高科技AAC的主要挑战

### 对用户而言



- |                 |     |
|-----------------|-----|
| 1. 难以适用于所有环境    | 62% |
| 2. 他人缺乏耐心对待     | 49% |
| 3. 无法完全独立使用     | 45% |
| 4. 使用耗时且令人疲倦    | 35% |
| 5. 支持网络的理解/使用困境 | 32% |

### 对照护者而言



- |                     |     |
|---------------------|-----|
| 1. 需要教导他人如何使用高科技AAC | 53% |
| 2. 管理高科技AAC耗时       | 40% |
| 3. 使用高科技AAC需要时间和精力  | 35% |

问：对于您（用户/照护者），使用高科技AAC的主要缺点或障碍是什么？依据：高科技AAC用户和/或照护者，n=71（脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22）问：对于您作为亲属，您认为[用户]的高科技AAC最大的缺点或障碍是什么？依据：高科技AAC用户的照护者，n=40（脑瘫：9，孤独症：18，渐冻症：8）

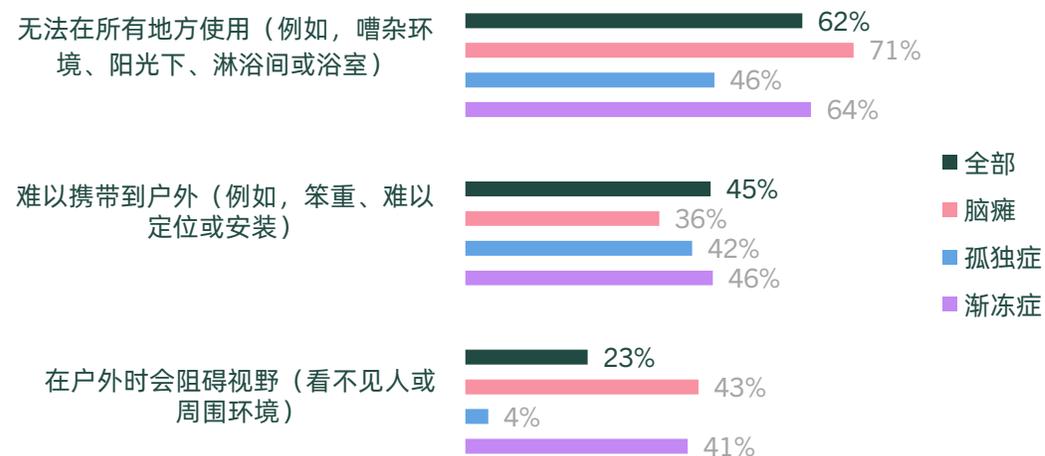
用户

# 最大的挑战是高科技AAC难以在所有环境下使用

在使用高科技AAC的用户和/或照护者中，许多人都面临着高科技AAC使用时间和地点的限制。最常见的问题包括难以将工具带到室外，这使得使用眼动追踪功能变得更加困难，并且当行走在不平坦的表面上连正确摆放高科技AAC也成为一种挑战。

而对于使用眼动追踪功能的人来说，高科技AAC可能会遮挡他们的视野，这意味着用户需要在选择是否携带工具外出和能够自由地环顾四周之间做出权衡。许多人选择后者，因为他们认为获取室外的刺激比在特定时刻能够进行沟通更为重要。

问：对于您（用户/照护者），使用高科技AAC的主要缺点或障碍是什么？基础：高科技AAC用户和/或照护者，n = 71（脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22）



用户

# 上述挑战导致用户无法随时使用高科技AAC

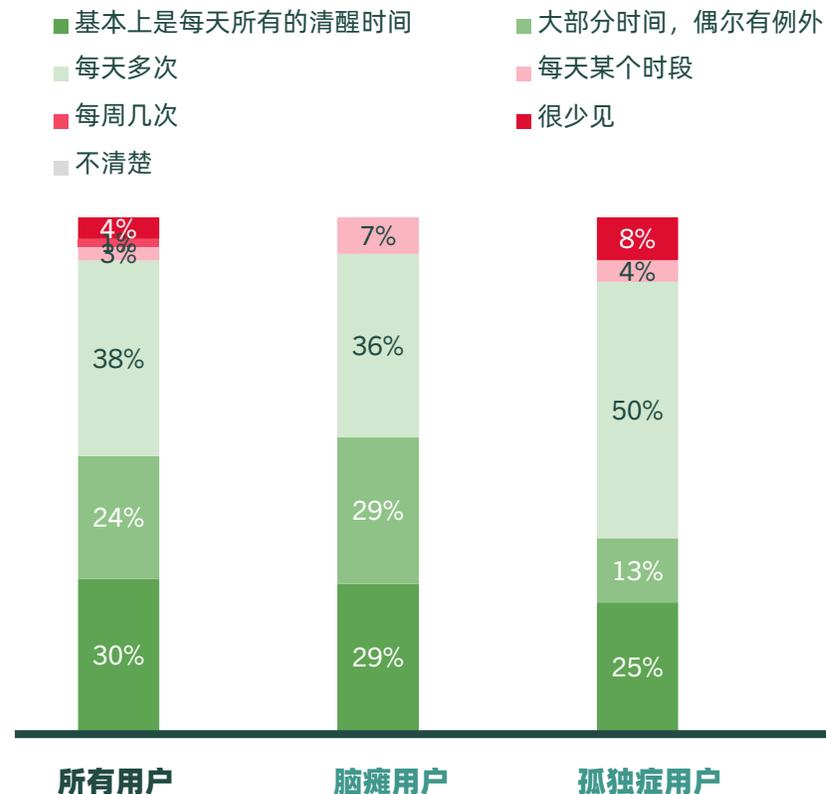
大约一半的高科技AAC用户大部分时间都需要他们的工具，其中一半基本上是在清醒时间内使用。

其中渐冻症患者使用高科技AAC最为频繁，可能是因为在患病前他们已习惯于高频率的沟通。

孤独症患者则最少使用高科技AAC，可能因为他们日常任务中对工具的依赖性较低，如上厕所或拿零食。他们可能更倾向于使用其他形式的交流，比如口语或低科技AAC辅助沟通工具。

问：[用户]多频繁使用[他/她的]辅助沟通工具？请估算一个自然日/自然周。基数：高科技AAC用户和/或照护者，n = 71 (脑瘫：14, 孤独症：24, 渐冻症：22)

## 高科技AAC一天/一周内使用情况的变化



用户

# 用户也无法在所有场合中使用高科技AAC

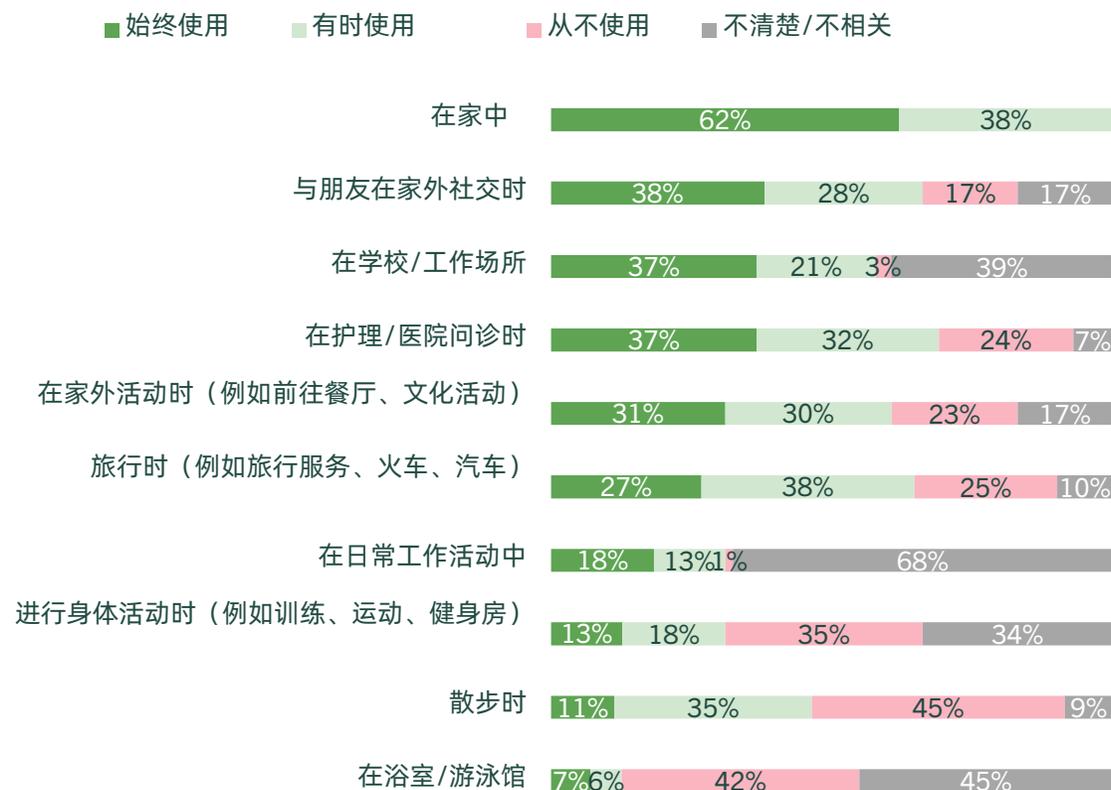
用户最常使用高科技AAC的地点都主要在其家中，那里的条件最为适合。但用户也经常在内室的其他地方使用高科技AAC，比如在熟人家或学校/工作场所。

大约三分之二的人在接受护理或医院问诊时会使用他们的高科技AAC。这些地点中，渐冻症患者使用频率最高，而脑瘫用户使用频率较低。

高科技AAC在需要移动或者在户外活动时使用的频率较低，原因如前所述，与使用难度相关。在这种情况下，那些能够说话的用户可能会借用低技术AAC来补充他们的口语表达，对于那些能够说话的用户来说还会利用口语。

问：[用户]在什么情况下使用/不使用辅助沟通工具？基础：高科技AAC用户和/或照护者，n = 71（脑瘫：14，自闭症：24，渐冻症：22）

## 高科技AAC在不同场合/地点的使用情况



用户

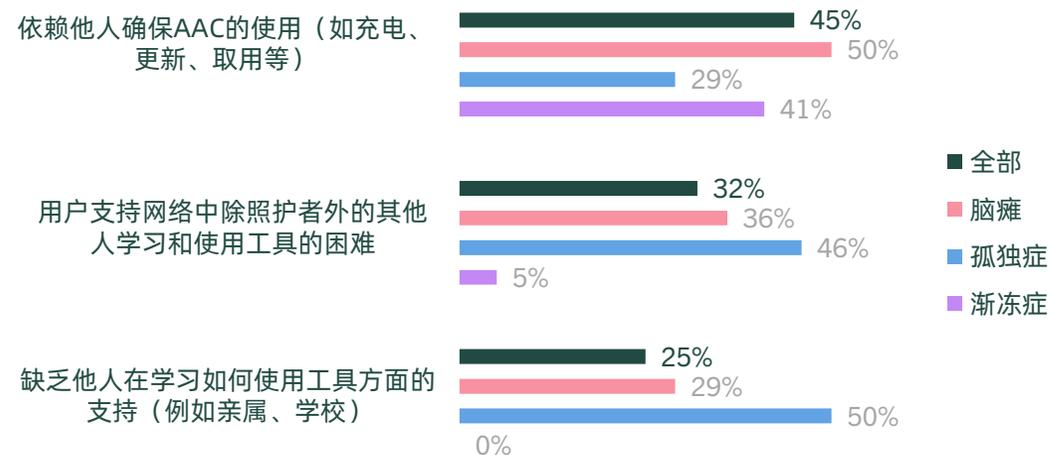
# 必须依赖他人协助限制了用户使用高科技AAC

必须依赖他人使用高科技AAC对用户而言也是一个显著的挑战。

对于脑瘫和渐冻症患者来说，这类阻碍是最明显的：依赖他人管理高科技AAC（如充电、更新等）以及将AAC送到用户身边。

对于孤独症患者而言则存在更大的障碍。这需要照护者向用户的整个支持网络相关人员培训并教育其使用AAC的目的，并积极地引导他们帮助用户使用。因为许多人难以理解AAC对孤独症用户的益处，后者通常能以非直接言语的方式进行沟通。因此，照护者经常需要向用户周边人员提供AAC教育，并确保高科技AAC得到积极使用。

问：对于[您/用户]来说，使用高科技AAC的主要不利因素或阻碍是什么？基数：高科技AAC用户和/或照护者，n = 71（脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22）

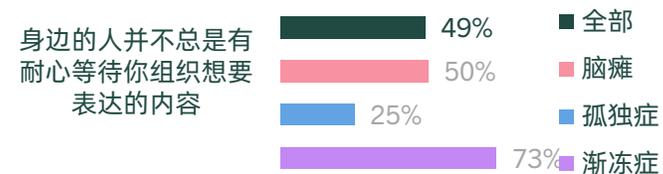


用户

渐冻症

# 对于渐冻症患者来说，他人缺乏耐心是最大的挑战

渐冻症患者在使用高科技AAC之前，曾经可以自如地说话，但随着病情的发展他们讲话需要很长时间，因此他们更需要他人的耐心。这可能是为什么这类用户最常提到他人缺乏耐心是一个主要挑战。



问：对于[您/用户]来说，使用高科技AAC的主要不利因素或阻碍是什么？  
 基数：高科技AAC用户和/或照护者，n = 71（脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22）

用户

支持网络

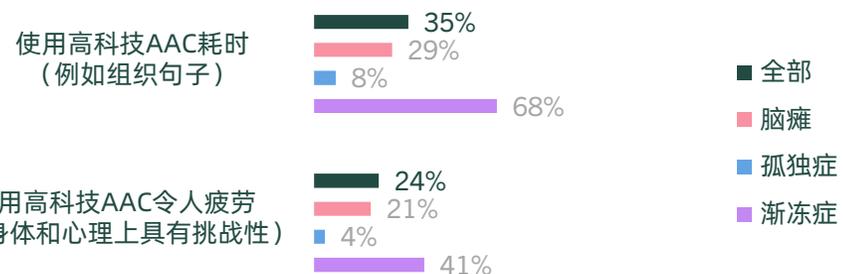
# 使用高科技AAC对用户而言比较耗时费力

与其他使用阻碍相比，使用高科技AAC所需的时间和精力通常被认为不是一个主要的问题。然而，对于渐冻症患者用户及其照护者来说，这一点则常作为使用阻碍之一被提起，原因与之前所述相同：渐冻症患者用户过去能够自如地进行沟通，但现在需要适应新的沟通节奏，这既令人沮丧又耗费体力。

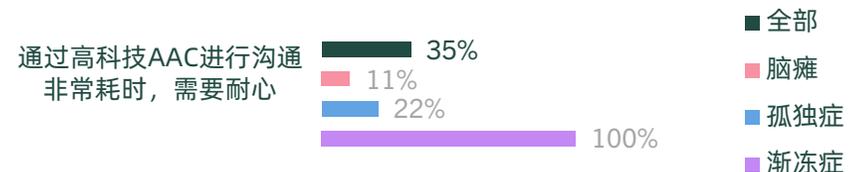
问：对于[您/用户]来说，使用高科技AAC的主要不利因素或障碍是什么？基数：高科技AAC用户和/或照护者，n = 71 (脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22)

问：作为亲属，您认为[用户]使用高科技AAC辅助沟通最大的不利因素或障碍是什么？基数：高科技AAC用户的照护者，n = 40 (脑瘫：9，孤独症：18，渐冻症：8)

## 用户



## 照护者





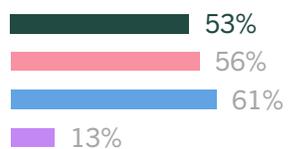
## 支持网络

# 对于照护者来说，教育用户支持网络相关人员是一个巨大的挑战

照护者通常感到有责任培训用户支持网络中的人们如何使用高科技AAC。即使用户从言语治疗师那里获得了初始的培训和支 持，但这种支持并不会延伸到用户之外的人员。

这个教育他人的内容包括向他们展示高科技AAC的使用方式，同时确保用户支持网络中的其他人尽可能经常使用AAC。

必须教导用户支持网络中的其他人如何使用高科技AAC，例如学校的工作人员和助手



- 全部
- 脑瘫
- 孤独症
- 渐冻症

问：作为亲属，您认为[用户]使用高科技AAC最大的不利因素或障碍是什么？基数：高科技AAC用户的照护者，n = 40（脑瘫：9，孤独症：18，渐冻症：8）

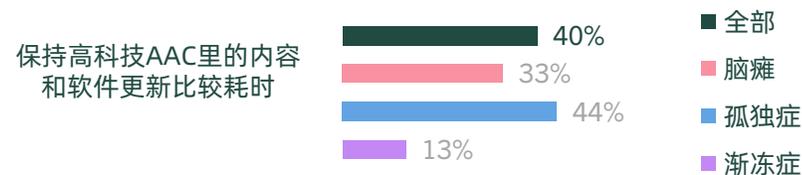
支持网络

## 管理高科技AAC对照护者来说也可能是一个挑战

用户支持网络中的人们如果对新技术有着浓厚的兴趣并且保持开放心态，会对用户使用高科技AAC产生积极的影响。然而当情况相反时，用户则需要更多外部支持才能达到相同的结果。

那些认为自己对新科技接受水平较低的人，可能担心如果做错操作会损坏工具，这可能导致工具没有更新或者很多功能没有被使用。

问：作为亲属，您认为[用户]使用高科技AAC最大的不利因素或障碍是什么？基数：高科技AAC用户的照护者，n=40（脑瘫：9，孤独症：18，渐冻症：8）



用户

支持网络

# 开始使用高科技AAC需要用户和照护者均具备强动机并为之付出努力

许多用户和照护者发现初始使用阶段具有挑战性。学习如何有效使用工具并进行沟通对双方来说都需要时间。

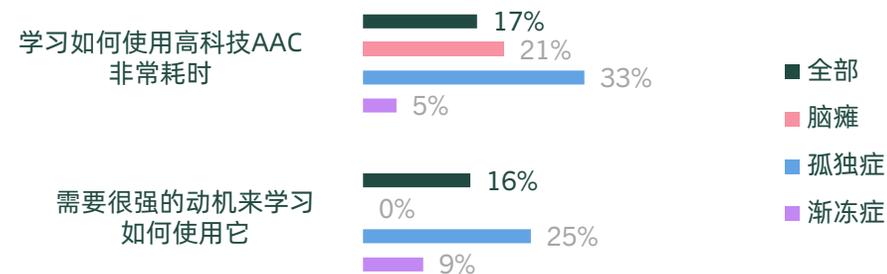
在教学和沟通过程中，耐心至关重要，即给用户足够的时间参与对话，不要突然改变话题或做出假设。同时，您还需要为用户展示如何使用工具，以帮助他们学习。

对于一些人来说，工具的好处远远超过所需的努力，而对其他人来说，使用工具可能更具挑战性。

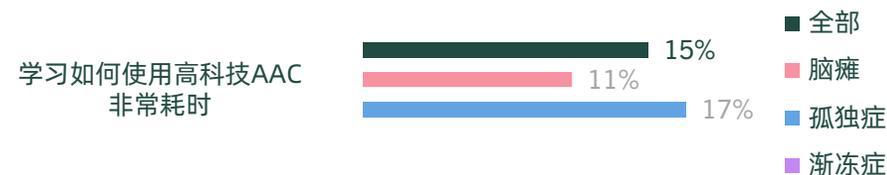
问：对于[您/用户]来说，使用高科技AAC的主要不利因素或障碍是什么？基数：高科技AAC用户和/或照护者，n = 71（脑瘫：14，孤独症：24，渐冻症：22）

问：作为亲属，您认为[用户]的高科技AAC最大的不利因素或障碍是什么？基数：高科技AAC用户的照护者，n = 40（脑瘫：9，孤独症：18，渐冻症：8）

## 用户



## 照护者



社会层面

## 上述各类因素，阻碍了治疗师选择AAC干预

本研究中接受访问的言语治疗师们普遍支持，应当让不同年龄段和适当诊断下的用户使用高科技AAC。然而，有效使用这些AAC所需要付出的努力是这些专业人士在为用户选择AAC干预时会遇到的一些阻碍。这主要与AAC用户的支持网络中的人员有关，他们必须有动力并愿意投入时间来保证高科技AAC的有效性。

有一部分家长表示，言语治疗师不愿意在儿童展现出独立使用高科技AAC的意愿和能力之前，就为他们开具高科技AAC的处方。这对于孤独症儿童的阻碍尤为明显，因为高科技AAC是孤独症用户建立沟通动机的必需品——这就是目前所遇到的一种困境。



# 有疑问？ 请与我们联系！

如果您对这项研究有任何疑问，请联系Tove Lindén，邮箱为tove@augur.se。  
关于听到Tobii Dynavox的咨询，请联系听到中国，邮箱为tdcn1@tobiidynavox.com。

*这项卫生经济研究所有权归听到Tobii Dynavox，委托Augur AB进行。作为所有者，听到Tobii Dynavox保留与报告内容和传播相关的所有权利和责任，而Augur AB则促进了其制作和交付。*