

7C

Підтримка мовлення та комунікації

Інформація для людей із захворюванням рухових нейронів або хворобою Кеннеді

Захворювання рухових нейронів (MND) може викликати слабкість у м'язах, що використовуються для мовлення, таких як язик, губи, голосові зв'язки та грудна клітка. Це призводить до того, що вимова стає нерозбірливою, незрозумілою або нечіткою. Якщо ви живете з хворобою Кеннеді, ви можете страждати від подібних симптомів, і цей інформаційний лист також може бути корисним для вас.

У цьому інформаційному листі наводяться методики, які допоможуть вам спілкуватися за допомогою мовлення якомога довше, згадуються інші способи спілкування та надається інформація про те, як отримати додаткову підтримку.

Інформація поділена на такі розділи:

- 1 **Як MND вплине на мою здатність говорити та спілкуватися?**
- 2 **Як я можу використовувати власну здатність говорити якомога довше?**
- 3 **Чи є ще щось, що може мені допомогти?**
- 4 **Як мені отримати допоміжний засіб для комунікації?**
- 5 **Що таке створення банку голосу та банку повідомлень?**
- 6 **Як дізнатися більше?**



Цей символ використовується для виділення інших наших публікацій. Щоб дізнатися, як отримати доступ до них, див. розділ *Додаткова інформація* в кінці цього листа.



Цей символ використовується для виділення цитат інших людей, які мають відношення до MND або страждають на MND.

Звертаємо вашу увагу на те, що це — перекладена версія вихідної інформації. Асоціація MND користується послугами авторитетних перекладацьких служб, але не несе відповідальності за будь-які помилки в перекладі. Завжди звертайтеся за порадою до своєї команди фахівців медико-соціальної служби під час ухвалення рішень щодо лікування та догляду. Вони можуть організувати послуги перекладача, який допоможе на зустрічах. Переклад додаткової інформації може бути можливим, але це обмежена послуга. Для отримання докладної інформації зверніться до нашої служби підтримки MND Connect:
Телефон: **0808 802 6262**
Електронна пошта: mndconnect@mndassociation.org

1 Як MND вплине на мою здатність говорити та спілкуватися?

Близько 9 з 10 людей з MND страждають від слабкості м'язів, які допомагають людині говорити. Це може стати причиною того, що:

- вимова стає повільною, незрозумілою і нечіткою;
- повітря виходить з носа, надаючи вимові носового звучання;
- вимова на звук хрипка, низька і невиразна;
- дихання ослаблене, що призводить до того, що вимова стає слабкою і тихою;
- певні мовні звуки стає складно вимовляти.

Ваші жести та міміка також можуть бути порушені, а це означає, що спілкування може стати дуже важким. Техніки та обладнання можуть допомогти у пошуку рішень, при цьому часто використовуються поєднання підходів.

Обговоріть свої побажання щодо майбутнього догляду якомога раніше зі своїм основним доглядальником, сім'єю та командою фахівців медико-соціальної служби. У вас можуть виникнути зміни у вимові та спілкуванні, які можуть зробити ці розмови складними. Якщо вам потрібна вентиляційна підтримка дихання, це також може вплинути на ваше мовлення.

Коли MND впливає на мовлення, спілкування, найімовірніше, займатиме більше часу, і ви будете втомлюватися. Деякі фахівці можуть не мати великого досвіду роботи з MND, тому це також може бути складним для них. Найкраще ухвалювати комплексні або складні рішення за можливості якомога раніше

 Докладніше про те, як MND впливає на мовлення, і про види складних рішень, які вам може знадобитися прийняти, йдеться у Розділах 8 та 11 нашого посібника «Життя з MND».

Вплив MND на мовлення може викликати цілу низку емоцій, зокрема:

- відчуття ізолюваності;
- фрустрацію;
- страх і тривогу;

- низьку самооцінку і відсутність впевненості у собі;
- втрату контролю через те, що вас неправильно розуміють.



Для отримання додаткової інформації про управління емоційним впливом MND див. наш буклет *«Емоційна та психологічна підтримка»*.

Забезпечення належного задоволення ваших потреб у спілкуванні може допомогти вам впоратися зі змінами вашого голосу та вимови. Логопед (SLT) може надати рекомендації та обладнання для підтримки спілкування, включаючи раннє обговорення питань створення банку голосу та повідомлень. Попросіть направлення до логопеда якомога швидше, навіть якщо ви відчуваєте, що ваша вимова ще не порушена. Ваш лікар, невролог, центр допомоги MND або координатор мережі, або ширша команда фахівців медико-соціальної служби можуть направити вас до логопеда. У деяких районах ви можете отримати цей тип підтримки самостійно без направлення.

Що таке символ доступу до спілкування?



Символ доступу до спілкування має на меті допомогти вам знайти організації та місця з персоналом, навченим спілкуватися з людьми, які мають труднощі у спілкуванні. Зверніть увагу на цей символ, оскільки його застосовують все більше місць.

Для отримання додаткової інформації див. сайт www.communication-access.co.uk

2 Як я можу використовувати власну здатність говорити якомога довше?

Спочатку ви, можливо, зможете адаптувати свій спосіб говорити. Спочатку ви, можливо, зможете адаптувати свій спосіб говорити, щоб полегшити спілкування з оточуючими та полегшити спілкування вам та оточуючим.

Вам можуть бути корисними наступні поради:

- уникайте фонового шуму, наприклад, вимикайте телевізор під час розмови;
- говоріть повільніше;
- частіше робіть паузи, щоб вдихнути;
- спробуйте очистити рот від слини, перш ніж говорити;
- виділяйте слова та розбивайте їх на чіткі склади;
- використовуйте короткі речення;
- починайте речення з ключового слова, щоб можна було якомога раніше зрозуміти вашу думку;
- використовуйте жести, щоб підкреслити або замінити мовлення.



«Якщо я не можу сказати стільки, скільки говорив раніше, я повинен сказати це краще. Тому вибір слів стає дуже важливим».

Важливо усвідомлювати, що разом із прогресуванням MND мовлення та спілкування можуть ставати все більш виснажливими та складними. Іншим також може стати важче зрозуміти вас, тому варто знати про типи доступних допоміжних засобів для комунікації, які ви можете використовувати в майбутньому.

Подумайте про те, щоб зробити запис власного голосу, поки він ще зрозумілий. Можливо, ви зможете використовувати це для створення синтезованого голосу для використання в комп'ютерних допоміжних засобах для комунікації в майбутньому (наприклад, програмах для допомоги в спілкуванні). Це називається «створення банку голосу». Щоб дізнатися більше, див. Розділ 5 «*Що таке створення банку голосу та банку повідомлень*».

Тим часом деякі з наступних пропозицій можуть бути корисними:

- Якщо ви говорите чітко, але тихо, підсилювач голосу може допомогти іншим почути вас з меншими зусиллями з вашої сторони. (Див. також Розділ 3 «*Чи є ще щось, що може мені допомогти?*»).
- Якщо можете щось записати, тримайте під рукою ручку та блокнот.
- Використовуйте текстовий телефон або планшет, щоб вводити та показувати те, що ви хочете сказати.
- Використовуйте РК-планшет для письма, щоб можна було писати спеціальною ручкою або пальцем.
- Узгодьте зі своєю найближчою родиною та доглядальниками деякі сигнали руками для часто використовуваних фраз:
- спробуйте різні сигнали або жести, щоб сповістити про свої потреби, на випадок, якщо користуватися руками стає важче, наприклад, рухи голови або очей.
- Створіть список регулярних питань, потреб та особистих слів, щоб хтось міг читати список, поки ви не вкажете так чи ні узгодженим сигналом.
- Сплануйте важливі розмови перед їх проведенням: що ви хочете сказати і як ви могли б це сказати з найменшими зусиллями.
- Носіть з собою повідомлення, яке допоможе вам уникнути повторення пояснень, коли ви зустрічаєтесь з іншими людьми (ми можемо надати блокноти кишенькового розміру та картку з поясненням від Асоціації MND).



«Коли змінюються фізичні можливості, спробуйте нові способи спілкування. Наприклад, поворот голови вправо може означати «так», вліво — «ні», а дивитися прямо перед собою — «не заперечую» або «не знаю»».

Різні ситуації та середовища потребують різних методів спілкування. Те, що працює в тихій вітальні з друзями, може не працювати в магазині, де стоїть галас. Варто спробувати різні способи, які допоможуть вам впоратися в низці ситуацій.

Як моя сім'я та доглядальники можуть мені допомогти?



«Сім'я та друзі кажуть мені, що їм потрібен час, щоб налаштуватися на мою вимову, тому важливо не здаватися занадто рано».

Діліться своїми розчаруваннями та проблемами зі своїм основним доглядальником, родиною та друзями. Залучайте їх до пошуку способів допомогти вам. Може бути корисно показати їм наведені нижче поради, щоб допомогти їм відчути себе більш підготовленими.

Загальні вказівки:

- Розмовляючи, дивіться один на одного і спостерігайте за обличчям та губами людини.
- Більш тривалі розмови проводьте у тихій кімнаті та уникайте відволікань.
- Тримайте поруч із собою нотатник і олівець, РК-планшет для письмового спілкування або комунікаційну дошку (див. Розділ 3 «*Чи є ще щось, що може мені допомогти?*»).
- Попросіть людину з MND робити паузи між фразами та частіше відпочивати.
- Попросіть людину з MND виділяти кожне слово, щоб компенсувати повільніші та слабші рухи, оскільки це допоможе зробити вимову чіткішою.
- Якщо говоріння стає виснажливим для людини з MND, заохочуйте її вказувати жестами або очима.

Як правильно ставити запитання:

- Використовуйте запитання, на які потрібна відповідь лише «так» чи «ні». Наприклад: «Хочете чашку чаю?» а не «Ви хочете чай чи каву?».
- Задавайте одне запитання за раз і давайте час, необхідний людині з MND, щоб відповісти.
- Якщо вам важко зрозуміти, що говорить людина, ставте запитання, на які потрібна відповідь лише «так» чи «ні», щоб з'ясувати, що саме вона каже; це може бути більш корисним, ніж просити людину з MND повторити сказане.

Домовтеся про деякі «домашні правила» для розмов, які допоможуть людині з MND спілкуватися так, як вона хоче, наприклад:

- Подбайте про те, щоб, поки людина з MND пише своє повідомлення за допомогою ручки та паперу, ніхто не змінював тему та не розмовляв між собою.
- Поясніть відкрито усім членам родини, друзям та відвідувачам, як вони можуть найкраще підтримати розмову. Підтримайте їх, щоб допомогти їм звикнути спілкуватися цим новим способом.
- Пам'ятайте про втому та робіть відвідини короткими, що дасть змогу людині з MND заздалегідь відпочити.
- Не змінюйте швидкість або гучність вашого мовлення, якщо у людини з MND немає втрати слуху.

- Будьте терплячі, коли людина з MND говорить повільно, оскільки це, ймовірно, вимагає багато зусиль.
- Замість того, щоб закінчувати речення за когось (з великою ймовірністю помилитися), дайте людині час, а потім запитайте, чи можна їй запропонувати те, що їй може бути потрібно.
- Розмовляючи з людиною з MND, не спрощуйте висловлювання; труднощі з говорінням не означають труднощі з розумінням..

3 Чи є ще щось, що може мені допомогти?

Якщо на вашу здатність говорити та спілкуватися впливає MND, вам може допомогти ціла низка методів та допоміжних засобів. Вони відомі як доповнювальна та альтернативна комунікація (AAC).

AAC поділяється на три групи:

Самостійне спілкування (також відоме як AAC без використання технологій): включає методи, що використовують ваше тіло, такі як мова тіла, жести, указання, подання знаків та вираз обличчя. Спілкування таким чином може допомогти на початку, але з часом може стати важким, залежно від ваших симптомів. Див. Розділ 2 *«Як я можу використовувати власну здатність говорити якомога довше?»*.

Низькотехнологічні допоміжні засоби для комунікації: прості засоби, що, як правило, не належать до електронних, такі як комунікаційні дошки, нотатники та уайтборди (дошки, які можна витерти). Для отримання додаткової інформації див. розділ *«Які існують прості (низько технологічні) рішення?»*.

Високотехнологічні допоміжні засоби для комунікації: зазвичай живляться від акумулятора або електромережі та синтезують мову чи текст. До цієї категорії входять комунікаційні пристрої та програмне забезпечення для перетворення мовлення в текст та тексту в мовлення для смартфонів, планшетних комп'ютерів, ноутбуків та персональних комп'ютерів. Для отримання додаткової інформації див. розділ *«Які існують високотехнологічні рішення?»*.

Не існує «найкращого» типу допоміжного засобу для комунікації, оскільки індивідуальні уподобання, здібності та потреби різняться. Оцінка кваліфікованим логопедом може допомогти вам знайти відповідні рішення, враховуючи ваші поточні та майбутні потреби. Це важливо, оскільки деякі засоби можуть бути дуже дорогими і підійдуть не всім. Це може допомогти звикнути до поєднання низькотехнологічних та високотехнологічних допоміжних засобів для комунікації, оскільки різні типи засобів можуть бути більш корисними в різних ситуаціях. Якщо ви починаєте використовувати допоміжний засіб для комунікації, попросіть свого логопеда регулярно переглядати вашу ситуацію, оскільки ваші потреби з часом змінюються.

Варто дізнатися про допоміжні засоби для комунікації, перш ніж вони вам знадобляться, оскільки можуть бути потрібні час і практика, щоб стати впевненим і умілим у використанні як низькотехнологічних, так і високотехнологічних засобів. Отже, будь-які запитання, які у вас можуть виникнути щодо допоміжних засобів, можна легше вирішити за допомогою усного спілкування.

Попросіть свого лікаря або члена вашої команди медико-соціальної служби направити вас до логопеда з відповідним досвідом роботи з MND. У деяких районах ви можете записатися на прийом до логопеда самостійно. Проконсультуйтеся зі своєю командою фахівців медико-соціальної служби, чи можете ви це зробити там, де ви живете.

Які існують прості (низькотехнологічні) рішення?

Низькотехнологічні рішення, як правило, включають ті, яким для роботи не потрібен акумулятор або джерело живлення. Їх можна використовувати як самостійно, так і разом з електронними засобами, або як резервний варіант.



«Електронні засоби не для мене — на цьому етапі набагато легше використовувати нотатник і ручку».

Письмо: залежно від того, як на вас впливає MND, використання ручки та нотатника для написання може бути швидким і простим способом спілкування. Деякі люди вважають за краще використовувати дошку, яку можна витерти, або РК-планшет для письма, щоб заощадити папір. Писати може стати складніше, якщо ваші руки та кисті будуть уражені MND, тому спробуйте також практикувати інші рішення.

Ми можемо надати нотатник кишенькового розміру, який містить слова «Я можу вас розуміти, але мені важко говорити; будь ласка, читайте далі...». Якщо ви вважаєте, що це може бути корисним, зверніться до нашої служби підтримки MND Connect, щоб зробити замовлення (контактні дані див. у розділі «Додаткова інформація» в кінці цього листа).

Комунікаційні дошки або книги: дошки та книги з літерами, словами чи зображеннями, такі як алфавітна дошка, дозволяють вказувати на літери чи слова для створення повідомлення. Пропонуються їх різні конструкції. Ваш логопед може надати вам комунікаційну дошку або книгу, створити її для вас, або ви можете створити свою власну.

Якщо потрібно, хтось інший може проводити пальцем по всій дошці, поки ви не сигналізуєте про правильний вибір, моргнувши, кивнувши або іншим способом. Також можна прикріпити лазерну указку до окулярів, капелюха або пов'язки на голову, щоб ви могли сигналізувати, рухаючи головою.

Рамки для комунікації за допомогою погляду (іноді відомі як рамки E-Tran): ці жорсткі прозорі рамки дозволяють вказати на букву, слово чи символ, направляючи погляд на відповідну ділянку. Вони доступні в різних форматах, включно з алфавітом, фразами та символами, залежно від ваших потреб. Вони можуть бути персоналізовані, щоб включати повідомлення на ваш вибір.

Які існують високотехнологічні рішення?

Високотехнологічні допоміжні засоби для комунікації — це ті, які живляться від електрики або акумулятора. Вони відрізняються тим, як вони працюють, і що вони можуть робити.

Деякі з більш досконалих систем дуже дорогі, тому важливо:

- отримати консультацію вашого логопеда;
- скористатися пробним обладнанням, якщо це можливо, перед орендою або покупкою;
- організувати фінансування.

У разі необхідності логопед також може направити вас до спеціалізованої служби. Для отримання додаткової інформації про фінансування ААС див. Розділ 4 «Як мені отримати допоміжний засіб для комунікації?».

Деякі часто використовувані високотехнологічні допоміжні засоби для комунікації включають в себе наступне:

Підсилювачі голосу: деякі люди з MND вважають за краще використовувати свою мову якомога довше, перш ніж використовувати інші способи спілкування. Підсилювач голосу може максимізувати гучність мови. Він може бути корисним, якщо ваша мова чітка, але тиха. Доступна ціла низка різних мікрофонів, таких як ручні, гарнітури та ті, що кріпляться до одягу.

Допоміжні засоби для комунікації з відтворенням голосу (VOCA): вони також відомі як пристрої перетворення тексту на мовлення. Ви можете вибрати слово, символ, букви або речення пальцем або, якщо потрібно, за допомогою клавіатури, указки, адаптованої миші, джойстика, перемикача або системи відстеження погляду. Після вибору VOCA буде говорити за вас, використовуючи записи людського голосу або комп'ютеризований (синтетичний) голос. Подібна технологія існує й для здійснення телефонних дзвінків, якщо говорити стає дедалі складніше (див. пункт Relay UK у розділі «Корисні організації» в кінці цього листа).

Комп'ютерні системи та комунікаційні програми: ці програми бувають різних типів і відрізняються своєю складністю. Програми доступні для основного обладнання, включно з персональними комп'ютерами, ноутбуками, планшетами та смартфонами. На додаток до відтворення голосу, ці системи можна індивідуально адаптувати. Наприклад, ви можете зберегти слова та фрази, які ви використовуєте регулярно, щоб вам не доводилося їх вводити кожен раз, ви також можете створити власну сітку слів на екрані. Ними можна управляти різними частинами вашого тіла за допомогою адаптованих мишей, джойстиків, перемикачів або іншого обладнання.



«У мене є смартфон, і я не шкодую про це. Я маю намір отримати планшет згодом і подбати про те, щоб ця підтримка була актуальною».

Програми для перетворення мови на текст: якщо у вас виникають труднощі з набором тексту через слабкість у руках або кистях рук, але ви все ще можете користуватися голосом, ці програми допоможуть перетворити вашу мову на тексти для спілкування, такі як електронні повідомлення та листи. Багато комп'ютерів, смартфонів і планшетів тепер мають цю вбудовану функцію, або ви можете завантажити програмне забезпечення або додатки для перетворення мови на текст. Ця технологія існує й для здійснення телефонних дзвінків (див. пункт «Текстова служба наступного покоління» в розділі «Корисні організації» в кінці цього листа).

Що робити, якщо мені важко підняти голову?

MND може спричинити проблеми з м'язами, які підтримують шию, що може ускладнити використання деяких допоміжних засобів для комунікації, коли рівень очей знижується. Комір, опора для підтримки голови або вибір іншого положення тіла можуть підняти рівень очей, щоб допомогти вам користуватися простими чи електронними засобами. Хороша підтримка шиї також буде важлива, якщо ви користуєтеся кріслом колісним.

Для забезпечення того, щоб підтримка коміра або голови відповідала вашим потребам, важливе значення має оцінка ерготерапевта або фізіотерапевта. Попросіть свого лікаря або члена вашої команди фахівців медико-соціальної служби дати вам відповідне направлення.

У деяких випадках пристрій може бути встановлений у більш відповідному положенні, наприклад, прикріплений до крісла колісного, письмового столу чи ліжка, або на підлоговій підставці.

Що робити, якщо у мене обмежена функція рук?

Якщо вам важко використовувати руки для керування допоміжними засобами для комунікації, ваш логопед може разом з ерготерапевтом розглянути різні способи використання елемента керування або перемикача. Для роботи з такими елементами керування часто використовують частину вашого тіла, яка все ще може добре рухатися, наприклад:

- стопу;
- коліно;
- підборіддя;
- голову;
- дихання;
- рот;
- очі.

Що робити, якщо у мене виникли проблеми з написанням або розпізнаванням слів?

Якщо іноді вам важко писати або читати, то символи та зображення можна швидше розпізнавати. Обговоріть свої труднощі з написанням зі своїм логопедом, щоб переконатися, що ці потреби будуть враховані. Вам можуть запропонувати стратегії та ідеї, які допоможуть.

У деяких людей з MND відбуваються зміни в тому, як вони мислять і поведуться, що може вплинути на спілкування. Якщо ви або хтось інший помітили будь-які зміни у вашому мисленні чи поведінці, включно зі зміною способу написання чи розпізнавання слів, зверніться за порадою до невролога.

 Для отримання додаткової інформації про зміни мислення у людей, хворих на MND, перегляньте наш буклет *«Зміни в мисленні та поведінці у людей, хворих на MND»*.

 Для отримання інформації для доглядальників про зміни мислення у людей, хворих на MND, див. Інформаційний лист 9В *«Як я можу підтримати людину, якщо на її спосіб мислення вплинула хвороба?»*.

Чи доведеться мені в майбутньому перейти на використання іншого допоміжного засобу?

Разом із прогресуванням MND ваші потреби в комунікаційному обладнанні, швидше за все, зміняться. Важливо подумати про це, особливо якщо ви думаєте придбати обладнання самостійно, оскільки воно може бути корисним лише на короткий час. Для вашого логопеда важливо регулярно переглядати ваші потреби разом з вами.

Обговорюйте будь-які зміни у ваших потребах зі своїм логопедом якомога раніше, а не чекайте чергового перегляду.

Завжди будьте готові спробувати щось ще раз, оскільки засоби, які зараз не підходять, можуть стати корисними в майбутньому. Технології швидко розвиваються, і можуть стати доступними вдосконалені рішення.

 «Дуже важко передбачити прогресування захворювання до того, як ви дійсно відчуєте його наслідки».

Що робити, якщо я ніколи не користувався/не користувалася комп'ютером?

Більшість комунікаційних пристроїв можуть бути запрограмовані відповідно до вашої здатності керувати комп'ютером, а також ваших потреб у спілкуванні. Якщо це все ще не підходить вам, ваш логопед може допомогти вам знайти інші способи спілкування. Ваш логопед може навчити вас і тих, хто підтримує вас, як користуватися пристроєм.

Інший варіант — вибрати планшет або інший тип допоміжного засобу для комунікації, а не використовувати програму на комп'ютері. Зазвичай планшети живляться від акумуляторів і мають клавіатуру та екран дисплея. Якщо у вас обмежені рухи рук, ви можете керувати планшетом іншим способом. Ви набираєте речення і натискаєте кнопку, щоб машина «вимовила» його, і ви можете вибирати з діапазону голосів. Часто використовувані слова та фрази можуть бути попередньо встановлені, а для прискорення спілкування можна використовувати текстові підказки. Попросіть свого логопеда надати вам додаткову інформацію.

Що станеться, якщо я чомусь не зможу використовувати свій електронний засіб?

Спробуйте використовувати комбінацію високотехнологічних і безтехнологічних або низькотехнологічних варіантів. Це гарантує, що ви матимете засоби зв'язку, якщо:

- ви не можете використовувати високотехнологічний варіант в певному місці, наприклад, у ванній кімнаті;
- має місце збій електропостачання;
- високотехнологічний допоміжний засіб для комунікації зламався.

4 Як мені отримати допоміжний засіб для комунікації?

У першу чергу ваш логопед має оцінити вашу здатність говорити. Попросіть свого лікаря або члена вашої команди фахівців медико-соціальної служби надати вам направлення, якщо ви його ще не маєте. Можливо, ви зможете спробувати різні допоміжні засоби для комунікації до прийняття остаточного рішення. Якщо ваш логопед може надати вам відповідний допоміжний засіб для комунікації, це може бути доступно як довгострокова оренда.

Залежно від ваших потреб, вас можуть направити до спеціалізованого центру для більш детальної оцінки. В ході оцінки важливо розглянути ваші майбутні потреби, щоб можливі рішення враховували, як MND, ймовірно, буде прогресувати. Якщо ви маєте право на отримання спеціалізованих послуг, обладнання може бути профінансовано та надано вам після проведення оцінки.

Яке фінансування доступне?

Намагайтеся не поспішати з покупками власним коштом до проведення оцінки, оскільки багато допоміжних засобів для комунікації дуже дорогі, а ваші потреби, ймовірно, зміняться разом з прогресуванням MND.

Ймовірно, Ви зможете отримати доступ до підтримки та фінансування допоміжних засобів для комунікації від:

Національної служби охорони здоров'я (NHS): попросіть свого логопеда провести оцінку. В Північній Ірландії NHS розглядає запити на пробу обладнання та запити на фінансування, отримані від місцевих органів влади або фондів медико-соціальної допомоги. Вас можуть направити до спеціалізованої служби AAC, якщо потрібне складне високотехнологічне обладнання.

Обладнання, надане в рамках підтримки з боку NHS, зазвичай надається в оренду до тих пір, поки вам це потрібно, і замінюється разом зі зміною ваших потреб. Зверніться до свого логопеда, якщо у вас є проблеми з обладнанням. Можливо, він зможе вирішити будь-які проблеми або, якщо це необхідно, надасть направлення до відповідної спеціалізованої служби AAC.

Асоціація MND: ми можемо запропонувати обмежену кількість фінансової підтримки або допоміжних засобів для комунікації в оренду, якщо NHS або ваш місцевий фонд

медико-соціальної допомоги в Північній Ірландії не можуть їх надати. Така допомога може бути надана лише після оцінки вашим логопедом.

Інші благодійні організації: деякі організації фінансують комунікаційні системи. Див. пункт «*Корисні організації*» в розділі 6 «*Як дізнатися більше?*».

Програма «Доступ до роботи»: якщо ви працевлаштовані, ця програма пропонує поради, підтримку та інформацію для вас та вашого роботодавця. Програма «Доступ до роботи» може допомогти покрити витрати на допоміжні засоби для комунікації, щоб ви могли продовжувати працювати. Якщо ви знаходитесь в Англії та Уельсі, зверніться до програми «Доступ до роботи», щоб подати заявку. Якщо ви знаходитесь в Північній Ірландії, зверніться до місцевого центру працевлаштування або департаменту соціального забезпечення. Контактні дані див. у пункті «*Корисні організації*» в Розділі 6 «*Як дізнатися більше?*».



Для отримання додаткової інформації про підтримку на роботі, включаючи «Доступ до роботи», див. Інформаційний лист 10Е «*Робота та захворювання рухових нейронів*».

Що робити, якщо я вирішив/вирішила придбати власний допоміжний засіб для комунікації?

Якщо ви вирішили придбати власний допоміжний засіб для комунікації, завжди спочатку порадьтеся зі своїм логопедом, щоб переконатися, що цей засіб відповідає вашим потребам, оскільки помилки можуть дорого коштувати. Потрібно враховувати не тільки саме обладнання, але і програмне забезпечення, вимикачі, необхідний монтаж і обслуговування.

Перед покупкою варто дізнатися у приватних постачальників наступне:

- чи пропонують вони безоплатне випробування обладнання;
- чи пропонують вони постійні консультації, навчання та підтримку;
- що робити, якщо обладнання перестає працювати, і скільки часу займе ремонт або заміна;
- чи потрібно регулярно обслуговувати обладнання;
- чи пропонують вони розширені гарантії.

Спробуйте дізнатися в інших людей, чи мали вони досвід роботи з цим постачальником та виробом.

5 Що таке створення банку голосу та банку повідомлень?

Залежно від того, які труднощі з мовленням ви маєте, можливо, ви зможете записати власний голос, а потім цей запис використовувати для створення

комп'ютеризованого (синтетичного) голосу для подальшого використання на комп'ютері чи планшеті. Це називається «створення банку голосу».

Створювати банк голосу краще до того, як ваша вимова зміниться. На вибір є кілька провайдерів послуг зі створення банку голосу. Ви записуєте себе, вимовляючи всього 50 фраз (хоча більшості провайдерів потрібно більше фраз), і вони можуть створити ваш банк голосу. Якщо ваш голос почав змінюватися, все ще є варіанти запису голосу, такі як відновлення голосу.

Ви також можете «зберігати» повідомлення: ви записуєте себе, вимовляючи сталі словосполучення, а також фрази, які можуть бути для вас особистими, і потім їх можна відтворювати на допоміжному засобі для комунікації. Запитайте близьких вам людей, чи є якісь вислови чи мовні звички, які ви часто повторюєте, а їм подобається їх чути. Створення банку повідомлень може бути корисним, коли ви хочете, щоб фрази або звуки відтворювалися саме так, як ви їх кажете, наприклад:

- як кажете «Я люблю тебе»;
- як кличете домашнього улюбленця;
- ваш сміх;
- як читаєте казку перед сном, якщо у вашій родині є діти чи молодь.

Хороша ідея — розглянути можливість одночасного створення як банку голосу, так і банку повідомлень.



Для отримання більш докладної інформації про створення банку голосу і банку повідомлень див. Інформаційний лист 7D «Створення банку голосу». Дивіться нашу коротку анімацію «Що таке створення банку голосу і банку повідомлень?» за адресою: www.mndassociation.org/speech

6 Як дізнатися більше?

Корисні організації

Ми не обов'язково підтримуємо будь-яку з наведених нижче організацій, але включили їх, щоб допомогти вам розпочати пошук додаткової інформації.

Контактні дані є вірними на момент друку, але можуть бути різними в різних версіях документу. Якщо вам потрібна допомога у тому, щоб знайти таку організацію, або у вас виникли запитання, зверніться до нашої служби підтримки MND Connect (докладніше див. у розділі «Додаткова інформація» в кінці цього листа).

AbilityNet

Забезпечує безкоштовну ІТ-підтримку людям похилого віку та людям з інвалідністю.

Телефон: 0800 048 7642

Електронна пошта: enquiries@abilitynet.org.uk

Вебсайт: www.abilitynet.org.uk

Служби соціальної допомоги дорослим (іноді їх називають соціальними службами)

Для отримання соціальної допомоги дорослим зверніться до органу місцевої влади, контактну інформацію якого можна знайти в телефонному довіднику вашого регіону або на сайті за адресою GOV.UK

Вебсайт: www.gov.uk

www.nidirect.gov.uk (в Північній Ірландії шукайте *фонди з питань медико-соціальних послуг*)

Асоціація реабілітації для людей з порушеннями комунікативних та усних навичок (ARCOS)

Благодійна організація, яка може надати комунікаційне обладнання в оренду та провести навчання доглядальників.

Адреса: Hatherton Lodge, Avenue Road, Malvern, Worcestershire WR14 3AG

Телефон: 01684 576795

Електронна пошта: admin@arcos.org.uk

Вебсайт: www.arcos.org.uk

Спілкування має значення

Загальнобританська організація, що підтримує людей різного віку, яким важко спілкуватися через те, що вони розмовляють нечітко або взагалі не розмовляють.

Адреса: 3rd Floor, university House, University of Leeds, Leeds LS2 9JT

Телефон: 0113 343 1533

Електронна пошта: admin@communicationmatters.org.uk

Вебсайт: www.communicationmatters.org.uk

GOV.UK

Онлайн-рекомендації уряду з різних аспектів добробуту для людей, які проживають в Англії та Уельсі, включно з підтримкою людей з інвалідністю.

Вебсайт: www.gov.uk

Health in Wales

Інформація про послуги NHS в Уельсі, включно з довідником департаментів охорони здоров'я в Уельсі.

Електронна пошта: через сторінку контактів на вебсайті

Вебсайт: www.wales.nhs.uk

MND Scotland

MND Scotland надає підтримку, інформацію та фінансування досліджень для людей, уражених захворюванням рухових нейронів, у Шотландії.

Адреса: 6th Floor, Merchant Exchange, 20 Bell Street Glasgow G1 1LG

Телефон: 0141 332 3903

Електронна пошта: info@mndscotland.org.uk

Вебсайт: www.mndscotland.org.uk

Текстовий сервіс наступного покоління

Дає змогу дзвонити іншим людям, вводячи повідомлення, які помічник-ретранслятор прочитає іншій особі по телефону.

Адреса: NGT Team, Internal Box 14, Telephone House,
170 – 175 Moor Lane, Preston, Lancashire PR1 1BA
Телефон: 0800 7311 888
Текстофон: 0800 500 888
Електронна пошта: text.relay.helpline@bt.com
Вебсайт: www.ngts.org.uk

NHS UK (НАЦІОНАЛЬНА СЛУЖБА ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я ВЕЛИКОБРИТАНІЇ)

Основне онлайнове довідкове джерело для NHS.

Вебсайт: www.nhs.uk

NHS 111

Телефонна служба NHS, до якої можна звертатися в ситуаціях, коли вам потрібна термінова медична допомога чи консультація, але загрози життю немає. Доступна цілодобово увесь рік.

Телефон: 111 (Англія та деякі райони Уельсу)

NHS Direct Wales

Консультаційно-інформаційна служба охорони здоров'я для Уельсу.

Телефон: 0845 4647 (або 111, якщо є у вашому регіоні)
Вебсайт: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Northern Ireland

Онлайн-інформація про медичні та соціальні послуги в Північній Ірландії.

Електронна пошта: через сторінку контактів на вебсайті
Вебсайт: www.hscni.net

NI Direct

Надання урядової інформації для мешканців Північної Ірландії з різних питань соціального забезпечення, включно з медичними послугами та підтримкою людей з інвалідністю.

Електронна пошта: через сторінку контактів на вебсайті
Вебсайт: www.nidirect.gov.uk

The Sequal Trust

Благодійна організація, яка може надавати допоміжні засоби для комунікації людям з інвалідністю.

Адреса: The Sequal Trust, 2C Wharf Road, Ellesmere SY12 0EL
Телефон: 01691 624 222
Електронна пошта: info@thesequaltrust.org.uk
Вебсайт: www.thesequaltrust.org.uk

Speakbook (Спібук)

Недорогий, низькотехнологічний комунікаційний пристрій, який дозволяє розмовляти зі співрозмовником, використовуючи лише очі. Доступний у вигляді безкоштовного завантаження, яке буде потрібно роздрукувати.

Вебсайт: <https://acecentre.org.uk/project/speakbook/>

SpeechBubble (СпічБабл)

Вебсайт, який допомагає дізнатися про типи допоміжних засобів для комунікації, які зараз доступні.

Електронна пошта: через сторінку контактів на вебсайті

Вебсайт: <http://speechbubble.org.uk>

Проект зі створення банків повідомлень Tobii Dynavox

Проект, що дозволяє людям, яким загрожує втрата голосу, зберігати необмежену кількість записаних повідомлень для відтворення пізніше.

Вебсайт: www.mymessagebanking.com

Посилання

Посилання, що використовуються для підтримки цієї інформації, доступні за запитом, який треба надіслати на

адресу електронної пошти infofeedback@mndassociation.org

або поштову адресу: Care Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Подяка

Ми хотіли б подякувати наступним людям за люб'язну допомогу в огляді цього контенту:

Річард Кейв, спеціаліст високої кваліфікації, логопед, Служба допоміжних технологій
Compass Electronic Assistive Technology Service

Кетрін Харріс, незалежний логопед

Лора Моррісон та команда фахівців Служби комунікаційної допомоги Guy and St Thomas Assistive Communication Service

Клер Мозер, керівник з питань політики Королівського коледжу логопедів (Royal College of Speech & Language Therapists)

Ніккі Вітфорд-Ітон, викладач та логопед, Бірмінгемський університет

Додаткова інформація

Ці інформаційні листи від Асоціації MND можуть бути корисними:

1A – Про поради NICE щодо захворювання рухових нейронів

7A – Труднощі з ковтанням

7B – Зондове годування

7D – Створення банку голосу

Ми також надаємо наступні посібники:

Життя з захворюванням рухових нейронів – наш головний посібник, який допоможе вам справлятися із впливом захворювання.

Догляд та MND: підтримка для вас – вичерпна інформація для неоплачуваних доглядальників або членів сім'ї, які підтримують людей з MND.

Догляд та MND: короткий посібник – стисла версія нашої інформації для оглядальників.

Емоційна та психологічна підтримка – визначення складних емоцій, які можуть мати місце; призначений для людей з діагнозом MND та їх доглядальників.

Зміни мислення та поведінки – у деяких людей з MND відбуваються зміни в тому, як вони мислять і поведуться. Цей посібник містить інформацію для людей з MND, їх доглядальників та сімей.

Наша анімація «*Що таке створення банку голосу та банку повідомлень?*», а також інші анімовані огляди: **www.mndassociation.org/**.

Ви можете завантажити більшість наших публікацій з нашого вебсайту за адресою **www.mndassociation.org/publications** або замовити у друкованому вигляді через службу підтримки MND Connect, яка може надати додаткову інформацію та допомогу.

MND Connect також може допомогти вам знайти зовнішні послуги та постачальників, а також познайомити вас з нашими наявними послугами, зокрема, з вашим місцевим відділенням, групою, співробітниками, що відповідають за роботу з відвідувачами Асоціації або регіональними співробітниками Асоціації MND.

MND Connect

Телефон: 0808 802 6262

Електронна пошта: mndconnect@mndassociation.org

MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Northampton NN3 6BJ

Вебсайт та онлайн-форум Асоціації MND

Вебсайт: **www.mndassociation.org**

Онлайн-форум: **<https://forum.mndassociation.org>** або через вебсайт.

Ми вітаємо вашу думку

Ми хотіли б знати, що, на вашу думку, ми робимо добре, і де ми можемо покращити інформування людей з MND або хворобою Кеннеді. Ваші анонімні коментарі також можуть бути використані для підвищення обізнаності та впливу на наші ресурси, кампанії та заявки на фінансування. Щоб залишити відгук щодо будь-якого з наших інформаційних листів, скористайтеся нашою онлайн-формою за адресою: **www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**.

Ви можете запросити паперову версію форми або надати прямий відгук електронною поштою: infofeedback@mndassociation.org

Або напишіть на адресу:

Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd,
Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Переглянуто: лютий 2023 р.
Наступний перегляд: лютий 2026 р.
Версія: 1

Зареєстрована благодійна організація № 294354
Товариство з обмеженою відповідальністю № 2007023
© Асоціація MND, 2016 р.