

PODPORNA TEHNOLOGIJA: NADOMESTNA IN DOPOLNILNA KOMUNIKACIJA *ASSISTIVE TECHNOLOGY: AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION*

Maja Ogrin, spec. klin. log., Barbara Korošec, prof. def. – log.
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Povzetek

Pogosta posledica bolezni ali poškodbe osrednjega živčevja pri odraslih ali otrocih je govorno-jezikovna motnja. Odrasle in otroke s težko govorno-jezikovno motnjo napotijo k logopedu. Obravnava je usmerjena v izboljšanje njihovih komunikacijskih veščin in k temu, da bi dosegli večjo neodvisnost pri sporazumevanju z ljudmi v svojem okolju. Logoped v obravnavo ljudi s težko govorno-jezikovno motnjo lahko vključuje sisteme nadomestne in dopolnilne komunikacije. Številni med njimi imajo pridružene kognitivne motnje in težje motnje v gibanju ali vidnem zaznavanju, kar vpliva na izbiro simbolov in pripomočkov. Pri uvajanju sistema nadomestne ali podporne komunikacije je treba natančno oceniti funkcionalne sposobnosti posameznika, pri čemer sodelujejo različni strokovnjaki. Logoped nato izbere in prilagaja tehnični pripomoček ter posameznika usposobi za uporabo komunikacijskega pripomočka.

Ključne besede:

sporazumevanje, nadomestna in dopolnilna komunikacija, rehabilitacija, podpora tehnologija.

Abstract

Speech and language disorders are a frequent consequence of central nervous system diseases or injuries in adults and children. Adults and children with severe speech and language disorders are referred to speech and language therapy. The therapy aims at improving communication skills and achieving the highest possible independence in social interactions. Many persons have co-morbid cognitive disorders, severe disabilities of motor functions and visual perception, which affect their access to symbols and assistive devices. The use of augmentative and alternative communication thus requires precise assessment of a person's abilities done by different professionals. The speech and language therapist then selects among assistive technology, suggests necessary adaptations and trains the person in the use of a communication device.

Key words:

communication, augmentative and alternative communication, rehabilitation, assistive technology.

UVOD

Komunikacija je katero koli dejanje, s katerim človek posreduje ali sprejme sporočilo druge osebe. Lahko je namenska ali nenamenska, lahko vsebuje konvencionalne ali pa nekonvencionalne znake, oseba jih lahko posreduje v lingvistični ali nelingvistični obliki.

Vsi ljudje se sporazumevamo, učinkovitost komunikacije pa je odvisna od številnih dejavnikov posameznika in okolja. Človekova sposobnost, da svoje misli posreduje bližnjim, je neprecenljiva. Ko tega nismo več sposobni, se šele zavemo, kako težko se najdemo v vsakodnevem življenju. Govorno-jezikovne motnje so pogosto posledica različnih bolezni ali poškodb osrednjega živčevja pri odraslih ali otrocih. Pri otrocih lahko cerebralna paraliza, motnje avtističnega spektra ali druge razvojne motnje pomembno vplivajo na razvoj govorno-jezikovne komunikacije (1).

Logopedi v procesu rehabilitacije oseb z motnjo na področju govorno-jezikovne komunikacije ocenjujejo stopnjo težav na

tem področju in načrtujejo program obravnave. Pri osebah s težjo ali težko govorno-jezikovno motnjo pogosto potrebujemo tudi vključevanje podporne tehnologije (2). Podporna tehnologija omogoča osebam s težjo govorno-jezikovno motnjo podporo pri izražanju in aktivno vključevanje v širšo skupnost (1).

V Aktu o podporni tehnologiji, ki so ga sprejeli leta 1998 v Združenih državah Amerike (United States Assistive Technology Act of 1998), se strokovni izraz podporna tehnologija nanaša na kateri koli izdelek, napravo ali opremo, ki jo lahko prilagodimo ali spremenimo tako, da lahko vzdržuje, poveča ali izboljša funkcionalno sposobnost posameznika z zmanjšanimi zmožnostmi (4). Vključuje tudi procese, ki so potrebni za iskanje, izbiro in uporabo teh pripomočkov (4). Podporna tehnologija ljudem omogoča večjo neodvisnost pri uporabi različnih naprav, ki izboljšajo kakovost posameznikovega vsakdanjega življenja. Vse vrste komunikacijskih naprav, od preprostih do tehnološko zahtevnih, ki jih lahko uporabimo v sistemu nadomestne in dopolnilne komunikacije, spadajo v podporno tehnologijo.

SISTEM NADOMESTNE IN DOPOLNILNE KOMUNIKACIJE

Nadomestna in dopolnilna komunikacija podpira ali nadomesti govorno-jezikovno komunikacijo, kadar je ta motena. Individualno prilagojen sistem lahko vključuje komunikacijske geste, kretnje in različne simbole. Slikovni simboli so lahko posamezni ali urejeni v komunikacijskih knjigah oziroma komunikacijskem pripomočku. Individualno prilagojen sistem omogoča učinkovitejši način sporočanja osebi z govorno-jezikovno motnjo. Pri oblikovanju komunikacijskega pripomočka je zelo pomembno, da podpremo učinkovito organizacijo simbolno-jezikovne komunikacije za posameznika s težjo ali težko govorno-jezikovno motnjo. Način organizacije je odvisen predvsem od komunikacijskih sposobnosti uporabnika in načina izbiranja simbolov. Posameznik lahko izbira slike ali simbole neposredno, s pogledom ali kazanjem, in posredno, pri čemer uporabi različna stikala, ki mu omogočajo pregledovanje, izbiro in potrditev zelenega simbola.

Komunikacijske pripomočke delimo na (5):

- grafične – to so lahko različno oblikovani komunikacijski sistemi, ki lahko vključujejo objekte, fotografije, komunikacijske simbole ali besedilo;
- elektronske, ki se ločujejo na preproste elektronske komunikacijske pripomočke ali zahtevne, računalniško podprte komunikacijske pripomočke.

Najučinkovitejši sistem za nadomestno in dopolnilno komunikacijo je individualno prilagojeni sistem, ki ga prilagodimo posameznikovim sposobnostim in potrebam.

KOMUNIKACIJA, NADOMESTNA IN DOPOLNILNA KOMUNIKACIJA TER PODPorna TEHNOLOGIJA PRI OTROCIH

Otroci nam v normalnem razvoju takoj po rojstvu začnejo sporočati svoja občutja z jokom, nemirom, nasmehom in drugimi oblikami nebesednega vedenja. Starši se učijo, kaj pomenijo in kako se nanje odzvati. Pogoste, ponavljajoče se interakcije med otroki in starši ponujajo otroku priložnost za učenje. Otroci se tako učijo, da s svojim vedenjem lahko vplivajo na druge in skupaj s starši razvijajo učinkovitejšo komunikacijo. Lahko rečemo, da se komunikacija začne razvijati prav iz zgodnjega vedenja otrok.

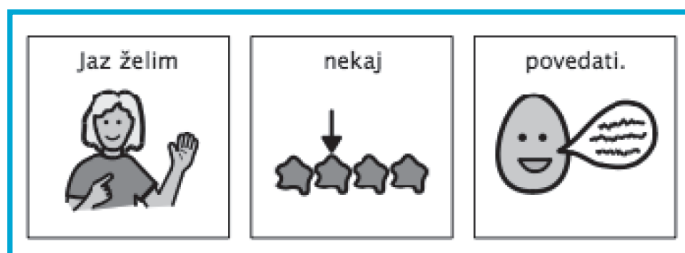
Po klasifikaciji Janice Light (6) obstajajo štirje pomembni razlogi, zakaj otrok vstopa v proces komunikacije:

1. izražanje potreb in občutenj,
2. izmenjava novih informacij,
3. vzdrževanje socialne interakcije,
4. izmenjava vpljudnostnih izrazov.

Otroci z motnjo v razvoju imajo pogosteje težave tudi pri razvoju komunikacije (7), zato potrebujejo primerne, pogosto posebej prilagojene spodbude. Če jim ne pomagamo razvijati učinkovitejše komunikacije, obstaja velika verjetnost, da prevzamejo pasivno vlogo v procesu komunikacije ali razvijejo neprilagojeno vedenje, s katerim vzbujajo pozornost (8). Najpogosteje uporabljeno neprilagojeno vedenje je jok. Otroci ga lahko uporabljajo generalizirano kot znak nečesa, česar si ne želi, pa tudi takrat, ko si kaj močno želi. Lightova priporoča, da otroku, ki ni razvil primernih komunikacijskih mehanizmov, pomagamo razviti nadomestno strategijo komunikacije, ki bo učinkovitejša (6).

Otroci, ki imajo razvite osnovne veščine komunikacije, že lahko uporabljajo sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije. Cilji usvajanja in učenja nadomestne in dopolnilne komunikacije so prilagojeni njegovi motivaciji ter usvojenim komunikacijskim veščinam in potrebam. Tako na primer pri otroku z motnjo v gibalnem razvoju in/ali s težavami na kognitivnem področju pri vidnem zaznavanju zelo kmalu vključimo v program rehabilitacije tudi podporno tehnologijo, s pomočjo katere lahko sam posreduje sporočilo (9).

Naprave, ki jih najprej uvajamo v proces komunikacije, vključujemo v vzročno-posledične igre. Igro prilagodimo tako, da otrok z motnjo na področju gibanja napravo aktivira sam s pomočjo individualno prilagojenega stikala ali s pogledom. Stikala so lahko različnih oblik in velikosti, izbiramo jih glede na otrokove potrebe in zmožnosti. Preproste elektronske komunikacijske naprave, ki jih v zgodnjem obdobju uvajamo v sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije, so navadno enosporočilne in predvajajo eno vnaprej pripravljeno sporočilo. Po navadi so opremljene s slikovnim simbolom (glej sliko 1).



Slika 1: Komunikacijski slikovni simboli (*Picture Communication Symbols*, 2009, Mayer-Johnson) (10).

Glede na sposobnosti otroka lahko pozneje uporabljamo tudi zahtevnejše komunikacijske sisteme (glej sliko 2). Ti omogočajo izbiranje in predvajanje več sporočil ali celo interaktivno prehajanje med simbolnimi komunikacijskimi vsebinami.

Pri pripravi individualno prilagojenega komunikacijskega pripomočka za otroka (ali odraslega) je potrebno dobro načrtovanje komunikacijskih vsebin in načina izbiranja želenega simbola. Pomembno je, da je način izbire simbola za otroka najučinkovitejši, kar pomeni, da mu omogoča hitro pot izbire in potrditve želenega simbola s čim manj truda.

Nepogrešljiv pripomoček pri učenju in uvajanju sistema simbolne komunikacije je računalnik s prilagojeno programsko opremo, ki prek vmesnika omogoča priklop različnih stikal. Vsebine, ki jih otroku ponudimo v procesu učenja, je treba vedno individualno prilagajati sposobnostim otroka.

Učenje nadomestne komunikacije in uporabe nadomestnih ali dopolnilnih strategij je dolgotrajno, uporabnika je treba usposobiti, da uporabi naučeno strategijo v različnih socialnih interakcijah. Učenje komunikacije s pripomočkom bi lahko primerjali z učenjem tujega jezika. Potrebno je veliko učenja in priložnosti za vajo, da postaneš učinkovit »govorec« in kompetenten sogovornik. Komunikacija je vedno dvosmerni proces in v konverzaciji smo uspešni, če se sogovornika učinkovito vključujeta v izmenjavo mnenj.

OCENJEVANJE KOMUNIKACIJSKIH VEŠČIN

Ocenjevanje je proces, ki ni in ne sme biti rezultat enega pregleda, temveč sistematičnega in individualno načrtovanega opazovanja strukturiranih komunikacijskih situacij in funkcionalnih zmožnosti. Pri oceni najpogosteje sodelujejo logoped, delovni terapevt, psiholog in, če je treba, tehnični inženir. Zaradi težav pri gibanju otrok najpogosteje ne zmore sodelovanja oziroma odzivanja, kot se pričakuje v postopku formalnega standardiziranega ocenjevanja. Ocena poteka znotraj dobro načrtovanih in strukturiranih igralnih situacij. Ocena veščin komunikacije in komunikacijskih funkcij pri otroku z motnjo v gibanju poteka postopoma in večkrat.

V praksi se za oceno najpogosteje uporablja komunikacijska matrica (angl. Communication Matrix). Komunikacijska



Slika 2: Podporna tehnologija – komunikacijski pripomočki (11).

matrica (12) je orodje, ki je bilo oblikovano za oceno zgodnjega komunikacijskega vedenja skozi socialno-pragmatične interakcije. Lahko se uporabi tudi pri otrocih s hudo motnjo v razvoju ali z več motnjami. Ocena poteka skozi načrtovane in strukturirane igralne situacije. Pred oceno je treba opredeliti način izbiranja simbolov, velikost in število simbolov, ki jih bo otrok uporabljal. Najučinkovitejši način se pozneje uporabi v procesu učenja sistema nadomestne in dopolnilne komunikacije, ki se postopoma dopolnjuje. Izkazalo se je, da je sistem nadomestne komunikacije s podporno tehnologijo najučinkovitejši, če ga uvajamo v interaktivni igralni situaciji, ki je ponovljiva in tako ponudi otroku priložnost za učenje ter pridobivanje potrebnih izkušenj, ki pozneje vodijo v generalizacijo posameznih pojmov (12).

Po zaključni oceni sledita priprava in uvajanje sistemana-domestne oziroma dopolnilne komunikacije in podporne tehnologije. Pri otroku z motnjo v razvoju, predvsem s težavami v razvoju gibanja in vidnega zaznavanja ter z motnjo v intelektualnem razvoju je uvajanje novega sistema zelo zahtevno. Dobro je treba načrtovati besednjak, izbrati simbole in jih oblikovati v komunikacijski pripomoček. Nato postopoma skozi načrtovane aktivnosti uvajamo novo strategijo komunikacije s komunikacijskim pripomočkom. Cilj je dosežen, ko prenesemo naučeno strategijo v domače in širše okolje. Otroku, ki uporablja sistem nadomestne komunikacije, omogočimo, da lahko učinkoviteje izraža svoje potrebe, kar ga motivira za učenje naprej. Pomembno je poudariti, da je v procesu učenja in uporabe nadomestne ter dopolnilne komunikacije komunikacijski pripomoček le orodje, ki omogoča interakcijo z drugimi. Uporaba podporne tehnologije je lahko zelo učinkovita, po drugi strani pa je, če ni ustrezno izbrana in uvedena v proces komunikacije tako v terapevtskem kot tudi v domačem okolju, tudi deloma ali celo povsem neučinkovita. V takem primeru je treba ponovno preveriti ustreznost izbranega sistema nadomestne in dopolnilne komunikacije in ga prilagoditi uporabnikovim potrebam in zmožnostim.

Komunikacija je vseživljenjski proces, zato se uporabniki nadomestne in podporne komunikacije nikoli ne nehajo učiti in se navajati na nadomestno strategijo. Otroku z motnjo v razvoju je v obdobju odraščanja treba pogosto spremeniti oziroma prilagoditi sistem glede na aktualne potrebe (na primer prehod v vzgojno-izobraževalne inštitucije). Prav zato je zagotavljanje ustrezne podpore strokovnjakov s področja nadomestne in dopolnilne komunikacije uporabniku in njegovi družini tako nepogrešljivo.

KOMUNIKACIJA, NADOMESTNA IN DOPOLNILNA KOMUNIKACIJA TER PODPORNNA TEHNOLOGIJA PRI ODRASLIH

Pri odraslem človeku so govorno-jezikovne sposobnosti že razvite. Govor, branje in pisanje so v odraslem obdobju

bolj ali manj avtomatizirane aktivnosti, ki nam omogočajo socialne stike z drugimi, opravljanje poklica, vključevanje v izobraževalni proces in preživljanje prostega časa. Ljudje se po načinu govora zelo razlikujemo (13). Vemo, da govorimo težje, ko smo v zadregi, ko smo utrujeni ali nas nekaj razburi (13). Včasih se nam pripeti, da imamo besedo »na koncu jezika«, pa se je nikakor ne domislamo. Tega ne jemljemo kot težavo. Ko pa zaradi bolezni ali poškodbe pride do podobnih težav, se naše razmišljanje povsem spremeni (13).

Do motenj govorno-jezikovnih funkcij v odrasli dobi pride zaradi različnih vzrokov. Najpogostejši so možganska poškodba, kap, možganski tumorji, različne živčno-mišične bolezni (multipla skleroza, amiotrofična lateralna skleroza), parkinsonova bolezen, huntingtonova bolezen idr. Govorimo o pridobljenih govornih (dizartrija, apraksija govora, disfonija) in jezikovnih motnjah (afazija) (14).

V logopedsko obravnavo tako vstopajo bolniki z različnimi predbolezenskimi značilnostmi v sporazumevanju in z različnimi govorno-jezikovnimi motnjami. Logoped z diferencialnimi diagnostičnimi postopki opredeli vrsto govorno-jezikovne motnje in ugotovi morebitne dodatne motnje (motnje vida, sluha, apraksija ...), ki lahko vplivajo na učinkovitost bolnikovega sporazumevanja. Bolnik in/ali svojci mu posredujejo podatke o značilnostih govora in sporazumevanja z drugimi iz obdobja pred poškodbo ali boleznijo. V diagnostičnem procesu zbrane podatke logoped uporabi za načrtovanje logopedске obravnave, ki je individualno prilagojena. Izbor in uvajanje nadomestne ali dopolnilne komunikacije v logopedski obravnavi sta odvisna od bolnikovih kognitivnih in motoričnih sposobnosti ter zmožnosti sporazumevanja. V nadaljevanju bomo predstavili uporabo nadomestne in dopolnilne komunikacije pri bolnikih po možganski poškodbi in z amiotrofično lateralno sklerozo (ALS).

NADOMESTNA IN DOPOLNILNA KOMUNIKACIJA PRI BOLNIKI PO MOŽGANSKI POŠKODBI

Za bolnike po poškodbi glave je značilno, da okrevajo postopoma, po posameznih fazah, ki so različno dolge in v katerih posamezniki ne dosegajo enake stopnje okrevanja (9). Za ocenjevanje sporazumevanja pri odraslih po poškodbi glave uporabljamo pregled govorno-jezikovnih sposobnosti (15), test, s katerim opredelimo raven govorno-jezikovnih sposobnosti ter vrsto in stopnjo motenj na področju sporazumevanja pri posamezniku. V tuji literaturi so omenjene številne lestvice za ocenjevanje kognitivnega funkcioniranja in s tem povezane ravni sporazumevanja. Pogosteje uporabljena je lestvica za ocenjevanje ravni kognitivnega funkcioniranja (angl. Levels of Cognitive Functioning – LOCF) (16). Obsega opis posameznih faz okrevanja tako na kognitivni ravni kot tudi na področju jezikovnega vedenja. Natančneje jo predstavljamo v tabeli 1.

Tabela 1: Ravni kognitivnega funkcioniranja in jezikovno vedenje.

Splošno vedenje	Jezikovno vedenje
I. Ni odziva Bolnik je v komi in je neodziven na vse dražljaje.	Receptivno in ekspresivno: ni znakov procesiranja, verbalnega izražanja ali izražanja s kretnjami.
II. Generaliziran odziv Bolnik se odziva na dražljaje nedosledno, nenamensko in nespecifično. Odzivi so omejeni in pogosto enaki ne glede na dane dražljaje. Odzivi lahko vključujejo fiziološke spremembe, grobe telesne gibe ali vokalizacijo.	Receptivno in ekspresivno: ni znakov procesiranja, verbalnega izražanja ali izražanja s kretnjami.
III. Lokaliziran odziv Bolnik se na dražljaje odziva specifično, vendar nedosledno. Odzivi so neposredno povezani z vrsto dražljaja. Lahko nedosledno in z zamikom sledi preprostim navodilom, na primer »Zaprte oči!« ali »Stisnite mojo dlan!«.	Začne se pojavljati jezik. Receptivno: bolnik napreduje od lokalizacije do procesiranja in sledenja preprostim ukazom, na katere se odzove samodejno. Odzivanje je nedosledno in poteka z zamikom. Lahko tudi že prepozna in prebere posamezne besede. Ekspresivno: bolnik se na spodbudo samodejno verbalno odziva, odziva se tudi s kretnjami. Bolnik lahko začne pritrjevati in zanikati z gibanjem glave: najprej z glavo odkimava, šele pozneje pa tudi prikimava. Na spodbujanje lahko ponavlja posamezne besede.
IV. Zmedeno – agitirano Bolnikovo vedenje je v odnosu do neposrednega okolja bizarno in nenamensko. Ne razlikuje med osebami ali predmeti in ne zmore neposredno sodelovati pri zdravljenju. Verbalizacija je pogosto nekoherentna ali neustrezna glede na okolico, lahko pride do konfabulacij. Splošna pozornost do okolja je zelo kratkotrajna in bolnik pogosto še ni sposoben selektivne pozornosti in kratkotrajnega pomnjenja.	Težka okvara frontalno-temporalnih režnjev, katere posledica je očitna zmedenost. Receptivno: pri bolniku so prisotne izrazite motnje slušnega in vidnega procesiranja. Bolnik ne zmore medsebojnega povezovanja fonemov, prisotne so motnje pri usmerjanju pozornosti na dražljaje, motnje pomnjenja, kategoriziranja in združevanja dražljajev. Bolnik ima zato težave pri razumevanju verbalnih in neverbalnih sporočil, ki prihajajo do njega iz njegove okolice, hkrati pa ima tudi težave pri nadzorovanju lastnega verbalnega sporočanja. Ekspresivno: bolnik ima izrazite motnje fonoloških, semantičnih, sintaktičnih in prozodičnih značilnosti govora. Njegovo izražanje je bizarno, nekoherentno in ni povezano z dogajanjem v okolici. Prisotne so fonološke in verbalne parafazije ter neologizmi. Povedi, ki jih bolnik uporablja, so nepopolne, nedokončane, lahko tudi nesmiselne, z neustreznim besednim vrstnim redom. Prisotne so glasovne motnje: bolnik ima težave pri nadziranju glasovne višine, intenzivnosti glasu in drugih prozodičnih elementov govora.
V. Zmedeno, neustrezno, neagitirano Bolnik se precej dosledno odziva na preprosta navodila. Pri zahtevnih navodilih ali pomanjkanju zunanje spodbude pa bolnikovi odzivi niso ustrezni, so naključni ali razdrobljeni (fragmentarni). Bolnik je na okolje nasploh pozoren, vendar se hitro zmede in ni zmožen usmeriti pozornosti na specifično nalogo. S pomočjo zunanje spodbude se zmore krajši čas spoznavati na ravni samodejnega in situacijskega govora. Verbalno odzivanje pogosto ni ustrezno in bolnik konfabulira. Bolnik ima velike težave s spominom, pogosto predmetov ne uporablja ustrezno, morda lahko izvede že naučene strukturirane naloge, vendar se ni zmožen učiti in sprejemati nove podatke.	Prisotna so nihanja pri razumevanju govora in nedosledna uporaba jezika. Receptivno: procesiranje se je izboljšalo, večja je zmožnost ohranjanja časovnega zaporedja fonemov, ostajata pa semantična in sintaktična zmedenost. Bolnik si zapomni le kratke stavke in fraze. Hitrost, natančnost in kakovost jezikovnega procesiranja pa so še vedno precej zmanjšane. Ekspresivno: bolnikov govor že vsebuje fonološke, semantične, sintaktične in prozodične elemente. Zaradi motnje v slovnični strukturi stavka je bolnikov govor neustrezen, nepopoln ali gostobeseden in za sogovornika težko razumljiv. Bolnik lahko konfabulira, uporablja manj fonoloških parafazij, še vedno pa so v govoru pogosti neologizmi in verbalne parafazije. Bolnikov govor je lahko ali dolgovezen ali pa telegrafski, kar je odvisno od dejavnikov inhibicije in dezinhibicije. Odzivi so odvisni od dražljajev. Prisotne so motnje pri priklicu besed, ki se lahko kažejo kot priklic z zamikom, v uporabi generaliziranih besed, v opisovanju, v uporabi semantičnih asociacij ali v dolgoveznosti. Do motenj sintaktičnih značilnosti pride pri abstraktnem izražanju ali dolgotrajnem govorjenju. Prisotne so hude motnje pri pisnem izražanju. Bolnikovi gibi in kretnje niso popolni.
VI. Zmedeno – ustrezno Bolnik se vede ciljno usmerjeno, vendar je njegovo vedenje odvisno od navodil, ki mu jih damo. Dosledno sledi preprostim navodilom. Pri izvajanju nalog kaže, da je ohranil in uporabil tisto, kar se je naučil. Lahko, da odzivi niso ustrezni zaradi težav s spominom, so pa ustrezni glede na okoliščine. Spomini o dogodkih iz preteklosti so globlji in podrobnejši kot nedavni spomin.	Receptivno: procesiranje je še vedno počasno, bolnik ima težave pri pomnjenju, analiziranju in sintezi. Uspešno poteka slušno procesiranje sestavljenih stavkov, razumevanje prebranega pa je omejeno na preproste stavke. Bolnik se je že sposoben nadzorovati. Ekspresivno: v izražanju je še prisotna zmedenost oziroma neorganiziranost, a je to ustrezno. Jezik je zmeden zaradi zmanjšane zmožnosti za učenje in sprememb časovnega ter situacijskega konteksta, vendar konfabulacij ni več. Bolnikovo odzivanje je še vedno povezano s spodbudo, situacijski in samodejni govor uporablja brezhbno. Bolnik se površno in neustrezno odziva le v okoliščinah, ko navadno uporabljamo referenčni jezik. Bolnikov govor je logičen, parafazija se pojavlja le pri apraksiji. Napake pri priklicu besed se pojavljajo v pogovoru, redko pa pri poimenovanju predmetov. Dolžina govora odraža inhibicijske oziroma iniciacijske mehanizme. Izboljšata se pisno izražanje in izražanje s kretnjami. Prozodične značilnosti govora se kažejo v monotonosti višine, poudarkov in glasnosti.

<p>VII. Samodejno – ustrezno Bolnik je v bolnišnici in doma orientiran, se ustrezno vede, samodejno opravlja vsakodnevna rutinska opravila in pri tem ni opaziti njegove pogostejše zmedenosti. Še vedno ima nezanesljiv spomin, kar se nauči, že lahko uporabi, vendar z zamikom. Ob podpori se postopoma že vključuje v družbene in pristočasne aktivnosti, vendar še vedno težko presoja.</p>	<p>Lingvistično vedenje je »normalno« v znanih, predvidljivih in strukturiranih situacijah. Primanjkljaji se pokažejo v odprti komunikaciji in v nepredvidljivih okoliščinah. Receptivno: bolnik ima še vedno težave pri slušnem procesiranju in razumevanju prebranega. Količina težav je odvisna od dolžine in kompleksnosti dražljajev. Bolnik si zmore zapomniti kratke odstavke, težave pa ima pri prepoznavanju pomembnih značilnosti besedila, organiziranju, povezovanju in pomnjenju podrobnosti. Ekspresivno: bolnik uporablja samodejni govor brezhibno tudi v situacijah, ko uporabljamo referenčni jezik. Njegovo razmišljanje je konkretno in usmerjeno vase. V okoliščinah, ki predvidevajo uporabo abstraktnega jezika, je bolnikovo izražanje površno in neustrezno. Napake pri priključu besed so redke. Obseg govora in uporaba kretenj sta ustrezna. Bolnikovo pisno sporazumevanje je še slabše organizirano, po vsebini in obsegu je skromnejše, bolnik piše kratke in preproste povedi. Lahko se še pojavljajo motnje posameznih prozodičnih elementov govora.</p>
<p>VIII. Namensko in ustrezno Bolnik ima dobre sposobnosti pomnjenja in zmore povezovati pretekle in nedavne dogodke. Zaveda se okolice in se nanjo ustrezno odziva. Bolnik je uspešen pri učenju novih aktivnosti. Ko aktivnost usvoji, pri njenem izvajanju ne potrebuje nadzora. Jezikovne sposobnosti še niso stabilne. Nezanesljive postanejo v okoliščinah, v katerih je potrebno abstraktno mišljenje, v stresnih situacijah in situacijah, v katerih je treba hitro odgovoriti.</p>	<p>Jezikovne sposobnosti so na pričakovani, »normalni« ravni. Težave se pojavijo pri pogovoru v zahtevnejših, nevsakdanjih situacijah in takrat, ko mora bolnik dati hiter odgovor, je utrujen ali čustveno vznemirjen. Bolnik je pri sporazumevanju v takih okoliščinah manj aktiven, slabše učinkovit, kakovost njegovega sporazumevanja je manjša. Receptivno: pri bolniku je hitrost procesiranja še vedno zmanjšana, a pri ocenjevanju izrazito ne odstopa. Bolnik si uspešno zapomni odstavke prebranega besedila, pri priključu podatkov si pomaga z različnimi strategijami in urejanjem podatkov. Hitrost in kakovost analiziranja, organiziranja in povezovanja podatkov sta zmanjšani. Ekspresivno: sintaktične in semantične značilnosti govora so dobre. Verbalno mišljenje in uporaba abstraktnih pojmov pa je slabša. Bolnikovo pisno izražanje je lahko pod ravno izražanja pred nastopom bolezni ali poškodbe. Prozodične značilnosti govora so dobre. Pri bolniku so lahko prisotne motnje pragmatičnih značilnosti govora. Bolnik ima lahko težave pri sklicevanju na vir podatkov, pri domnevanju, težko se drži teme pogovora in slabše sodeluje v izmenjavi podatkov (pogovor v skupini oseb). Težave ima pri uporabi paralingvističnih značilnosti govora.</p>

Kateri sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije bomo izbrali in uporabili pri osebah po nezgodni možganski poškodbi, je odvisno od posameznikovega okrevanja na kognitivnem področju. Bolnike lahko razvrstimo na tri temeljne ravni okrevanja.

Na **zgodnjo raven** sodijo bolniki, ki so dosegli prvo, drugo in tretjo raven okrevanja kognitivnih sposobnosti (tabela 1). Pri njih skoraj ni mogoče zanesljivo oceniti kognitivnih, jezikovnih sposobnosti in motorične kontrole gibanja, saj bolniki na tej ravni okrevanja še ne zmorejo biti dovolj dolgo budni in pozorni. Bolnika lahko sistematično opazujemo in zapisujemo spremembe v njegovem odzivanju (16). Pozorni smo na vsako funkcionalno gibanje, ki bi ga lahko uporabili pri uvajanju nadomestne in dopolnilne komunikacije. Pomembna so tudi opažanja svojcev, ki bolnika poznajo in zato lahko prej opazijo spremembe v okrevanju in odzivanju. Ko postanejo obdobja budnosti pri bolniku tako dolga, da zmore biti pozoren na več oseb in predmetov, lahko začnemo spodbujati njegovo odzivanje z vprašanji da oziroma ne. Od njegovih motoričnih sposobnosti je odvisno, katero pot sporočanja bomo izbrali. Bolnik lahko sporoča različno: z usmerjanjem pogleda, mežikanjem, premikanjem dela telesa ali s pritiskom na zvonec. Glavni cilj logopedске obravnave na tej ravni okrevanja je spodbujati bolnika, da iz kome preide v sta-

nje budnosti in se začne odzivati na preproste spodbude (16). Prav z uvajanjem sistema nadomestne in dopolnilne komunikacije pri bolniku spodbujamo in vzpostavljamo namensko odzivanje.

Druga, **srednja, raven** obsega bolnike na četrti in peti ravni okrevanja (tabela 1). Bolniki se zmorejo odzivati na preprosti, najpogostejše neverbalni ravni in njihovo odzivanje je stalno prisotno. Prisotne motnje sporazumevanja so pri teh bolnikih povezane z motnjami pozornosti in spomina (16). Posamezniki brez specifičnih jezikovnih motenj in hudih motenj v motoričnem nadzoru začnejo na tej stopnji okrevanja govoriti, vendar pa so govorjena sporočila vsebinsko še zmedena. Na tej ravni okrevanja želimo pri bolniku opredeliti njegove ohranjene sposobnosti na motoričnem področju, na področju slušnega in vidnega zaznavanja ter razumevanja. Logopedi potrebujemo te podatke zato, da lahko izberemo ali izdelamo ustrezen komunikacijski pripomoček za bolnika. Sposobnostim bodočega uporabnika moramo prilagoditi vrsto in velikost simbolov (slike, črke, besede), njihovo mesto v komunikacijskem pripomočku, način bolnikovega izbiranja in potrjevanja simbolov (neposredno, posredno, s pomočjo stikal ali komunikacijskega partnerja). Določimo tudi optimalno razdaljo med zaslonom računalnika ali elektronskega komunikacijskega pripomočka in uporabnikom.

Vračanje sposobnosti sporazumevanja po nezgodni možganski poškodbi je dolgotrajno in poteka neenakomerno. Sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije lahko na tej ravni okrevanja bolnika uvajamo na dva načina. Najpogosteje ta sistem uvajamo kot dopolnilni sistem sporazumevanja, ki dopolnjuje bolnikovo še ne povsem funkcionalno govorno sporazumevanje. S tem načinom sporazumevanja omogočimo sporočanje lastnih želja, potreb in izmenjavo podatkov, kar je za bolnika pogosto bolj pomembno kot vzpostavljanje širših socialnih stikov in bližine. Uvajamo ga pri bolnikih, ki imajo šibko pozornost, nezanesljive spominske sposobnosti ali izrazite motorične motnje in zato pri njih govor še ni zanesljivo komunikacijsko sredstvo (16). Ker je bolnikov govor nepopoln in drugim ljudem težko razumljiv, je to lahko razlog za vznemirjenje, jezo in celo agresivnost bolnika (16). Z uvajanjem dopolnilne komunikacije ustvarimo primerne pogoje za sporazumevanje in bolniku omogočimo izražanje želj in potreb na ustrezen in razumljiv način. Sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije pa je lahko tudi edini mogoči način sporazumevanja bolnika z drugimi ljudmi. Kot sistem za nadomestno sporazumevanje najpogosteje pripravimo individualno prilagojene grafične pripomočke, kot so abecedne in besedne table, fotografije, slike ter simboli za potrjevanje in zanikanje. Bolnik na tej ravni izbira simbole s stikali ali komunikacijskim partnerjem.

Na zadnji, **pozni ravni** okrevanja po nezgodni možganski poškodbi, ki obsega šesto, sedmo in osmo raven okrevanja po lestvici LOCF (tabela 1), večina bolnikov že lahko uporablja govor kot komunikacijsko sredstvo. Nekateri bolniki lahko še daljši čas potrebujejo prilagoditve pri pisanju, kot so prilagojeno pisalo, računalniška tipkovnica ali miška. Poleg teh bolnikov pa se v klinični praksi vedno srečujemo tudi z manjšim številom takih, ki zaradi posledic možganske poškodbe ne zmorejo funkcionalnega govornega sporazumevanja. To so bolniki, ki imajo hude jezikovne motnje (afazija) ali motnje v motorični kontroli (apraksija, anartrije). Ti bolniki potrebujejo stalen, individualno prilagojen pripomoček za nadomestno in dopolnilno komunikacijo. Najprej je to grafični pripomoček za sporazumevanje. Glede na bolnikove sposobnosti in njegove komunikacijske potrebe pa pozneje lahko preidemo na zahtevnejši elektronski ali računalniški pripomoček za sporazumevanje. Večina bolnikov po nezgodni možganski poškodbi zmore neposredno izbirati simbole na pripomočku za nadomestno sporazumevanje tako, da jih pokažejo s prstom, z roko ali za to uporabijo kateri drug del telesa. Redko se tem bolnikom predpisujejo pripomočki za sporazumevanje, ki omogočajo izbor simbolov z očmi ali naglavnim senzorjem (16). V zadnjem času so predvsem za mlajše bolnike kot pripomoček za sporazumevanje zanimivi tablični računalniki in pametni telefoni z ustrežno programsko opremo. Ti omogočajo tudi uporabo sintetizatorja slovenskega govora in sporazumevanje na daljavo prek internetne povezave. Sodobna tehnologija omogoča veliko novih možnosti in priložnosti za sporazumevanje oseb s posebnimi potrebami.

NADOMESTNA IN DOPOLNILNA KOMUNIKACIJA PRI BOLNIKIH Z AMIOTROFIČNO LATERALNO SKLEROZO

Amiotrofična lateralna skleroza je hitro napredujoča živčno-mišična bolezen. Bolniki z bulbarno obliko bolezni se vse od njenega začetka spoprijemajo z motnjami govora. Bolezen vpliva na motoriko orofacialnega predela in artikulacijski gibi postajajo vse bolj omejeni. Dihanje postaja plitvejše, kar vpliva na kakovost bolnikovega glasu. Glas postane šibak in nestabilen. Zaradi motenj pri tvorjenju velofaringealne zapore se v bolnikovem govoru pretirano izrazi nazalna komponenta govora (17). Bolnikov govor postaja z napredovanjem bolezni vse bolj nerazločen in za druge ljudi težko razumljiv. Govorjenje od bolnika neprestano zahteva dodatne napore, kar vodi v hitrejšo in večjo utrujenost bolnika, zato so obdobja govorenja vedno bolj kratka in redka.

Z motnjami govora se spoprijema večina bolnikov z amiotrofično lateralno sklerozo, tisti s psevdobulbarno obliko bolezni le nekoliko pozneje od tistih z bulbarno (18). Z napredovanjem bolezni se povečujejo tudi motnje na področju gibanja in funkcije rok. Bolniki z bulbarno obliko bolezni so zaradi težjega sporazumevanja že v prvih mesecih po postavljeni diagnozi napoteni v logopedsko obravnavo. V Sloveniji smo po naših trenutnih podatkih štirje logopedi, ki obravnavamo bolnike z amiotrofično lateralno sklerozo. Bolniki so obravnave deležni že takoj po postavitvi diagnoze na Nevrološki kliniki v Ljubljani ali v UKC Maribor ali pozneje, ko so vključeni v programe celostne rehabilitacije v naši ustanovi. V obravnavo pridejo bolniki, ki se govorno sporazumevajo, vendar je govor zanje naporen in včasih za poslušalca že težko razumljiv. Pri približno polovici vseh, ki pridejo v logopedsko obravnavo, pa lahko hitro ugotovimo, da pri njih govor ni več funkcionalno komunikacijsko sredstvo. Nezmožnost govornega sporazumevanja pa je tako za bolnika kot tudi za njegove bližnje čustveno obremenjujoče stanje (18).

POSTOPEK OCENE

Logopedi opazujemo bolnikov govor in ocenimo njegove sposobnosti sporazumevanja. Ocenimo tudi možnosti in sposobnosti bolnika, ki so potrebne za uvajanje nadomestne in dopolnilne komunikacije. V razgovoru z bolnikom in svojci pridobimo podatke o gibalnih zmožnostih in komunikacijskih potrebah bolnika v njegovem okolju. Bolniki z amiotrofično lateralno sklerozo imajo dobre kognitivne sposobnosti, zato so ob nastopu težav praviloma že sami zelo aktivni v iskanju različnih načinov, ki bi jim olajšale sporazumevanje. Tako bolniki, pri katerih je govor težko razumljiv ali celo nerazumljiv, govorno komunikacijo dopolnjujejo z neverbalnim sporazumevanjem (prikimajo/odkimajo, pokažejo predmet) in s pisnim sporočanjem, toliko časa, kolikor to omogoča funkcioniranje dominantne roke.

V začetni fazi bolezni, ko je še mogoča govorna komunikacija, začnemo uvajati grafične pripomočke. Ti so pri bolnikih z amiotrofično lateralno sklerozo praviloma taki, da omogočajo pisno sporočanje, na primer abecedne in besedne table. Taki pripomočki so preprosti za uporabo in bolniku, ki se pri pisanju s pisalom hitreje utruji, omogočajo lažje in hitrejše pisanje. Ker se funkcijsko stanje bolnika glede gibanja lahko hitro spremeni, v tej fazi bolnikom navadno ne predpisujemo elektronskih komunikacijskih pripomočkov. Za predpis zahtevnejšega pripomočka za nadomestno in dopolnilno sporazumevanje se odločimo, ko trenutni načini sporazumevanja ne zadovoljijo več vseh komunikacijskih potreb bolnika. Razvoj podporne tehnologije na področju računalništva danes omogoča dostopnost številnih računalniških komunikacijskih sistemov, ki omogočajo izbiro črk, besed, simbolov s kazanjem, prek stikal ali z usmerjanjem pogleda (slika 3).



Slika 3: Komunikacijski pripomoček, ki se uporablja na dotik ali z usmerjanjem pogleda (arhiv URI - Soča).

V klinični praksi se pri bolnikih z amiotrofično lateralno sklerozo najpogosteje odločimo za predpis komunikacijskega pripomočka, ki omogoča upravljanje z usmerjanjem pogleda. Bolnik z usmerjanjem pogleda ali mežikanjem neposredno izbira ortografske znake in/ali simbole na zaslonu ter sestavlja sporočilo. Sporočilo je najprej napisano, nato pa ga lahko bolnik s pomočjo sintetiziranega govora spremeni tudi v govorno sporočilo. Tak komunikacijski pripomoček omogoča sporazumevanje v ožjem socialnem okolju in prek internetne povezave ter tudi pridobivanje informacij in ohranjanje socialnih stikov na daljavo. Čeprav so ti pripomočki za nadomestno in dopolnilno sporazumevanje med najdražjimi, so za bolnike z amiotrofično lateralno sklerozo trenutno najprimernejši, saj jim omogočajo funkcionalno sporazumevanje ves čas hitro napredujoče bolezni. Uspešna uporaba podporne tehnologije je eden pomembnih ciljev rehabilitacije, ki ga uresničuje sodelovanje strokovnjakov različnih strok. Učinkovito sporazumevanje

ima velik vpliv na kakovost življenja osebe z nadomestno ali dopolnilno komunikacijo. Tu moramo razumeti, da gre pri uporabniku nadomestne ali dopolnilne komunikacije za vseživljenjsko učenje. Pri tem pa uporabniki in družina potrebujejo podporo in terapevtsko spremljanje, ki ne more in ne sme biti časovno omejeno.

ZAKLJUČEK

Klinične smernice za logopedsko obravnavo določajo uporabo nadomestne ali dopolnilne komunikacije, kadar govor ne zadovoljuje vseh komunikacijskih potreb posameznika. Izbiranje, prilagajanje in uvajanje sistema za nadomestno ter dopolnilno komunikacijo je dolgotrajen in dinamičen proces, ki od logopeda zahteva dodatno znanje, prilagodljivost in ustvarjalnost. Za uvajanje strategije nadomestne komunikacije in katerega koli komunikacijskega pripomočka, preprostega ali zahtevnega, potrebuje logoped veliko časa za pripravo na neposredno delo z bolnikom in njegovimi svojci. Zavedati se moramo, da podpora tehnologija ne more popolnoma nadomestiti izgubljene funkcije govora.

Literatura:

1. Pennington L, Goldbart J, Marshall J. Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy, Published Online: 21 JAN 2009.
2. Ogrin M. Ocenjevanje afazičnega govora v obdobju rehabilitacije po nezgodni možganski poškodbi. (Specialistična naloga) Ljubljana: Medicinska fakulteta, katedra za ORL in CFK; 2009.
3. Damjan H. Rehabilitacija otrok: tehnologija in/ali družina. Rehabilitacija (Lj.) 2009; 8 (1): 18–22.
4. United States Assistive Technology Act of 1998. Dostopno na http://atwiki.assistivetech.net/index.php/Assistive_Technology.
5. Brownlee A. Augmentative Communication: An Overview of ALS and Assistive Technology. Washington: The ALS Association 2010. Dostopno na <http://www.alsa.org/als-care/augmentative-communication/>.
6. Light J. Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions., Augmentative and Alternative Communication, 1988; 4: 66–82.
7. Aicardi J, Bax M. Cerebral palsy. In: Aicardi J, editor. Diseases of the Nervous System in Childhood. London: Mac Keith Press 1992: 330–67.

8. Cress CJ, Marvin CA. Common Questions about AAC Services in Early Intervention, *Augmentative and Alternative Communication* 2003; 19 (4): 254–72. Dostopno na http://www.communicationmatters.org.uk/sites/default/files/downloads/cmjournals/cmj_vol_23_no_2.pdf.
9. Beukelman RD, Mirenda P. *Augmentative and Alternative Communication: Management of Severe Communication Disorders in Children and Adults*. Maryland: Paul H, Brooks Publishing Co. 1993.
10. Mayer-Johnson, Boardmaker® v.6., *Picture Communication Symbols*, 2009.
11. Expert d.o.o., *Didaktični material, terapevtski in tehnični pripomočki za osebe s posebnimi potrebami*. Dostopno na; <http://www.expertdoo.net>.
12. Rowland C, Fried-Oken M., *Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders*, *Jurnal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach* 2010; 3: 319–29.
13. Žemva N. *Rad bi povedal*. Inštitut RS za rehabilitacijo, Ljubljana 1994.
14. *Adult Speech and Language*. Dostopno na <http://www.asha.org/public/speech/disorders/AdultSandL.htm>.
15. Ogrin M. *Ocenjevanje afazičnega govora v obdobju rehabilitacije po nezgodni možganski poškodbi*. (Specialistična naloga) Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za ORL in CFK; 2009.
16. Beukelman RD, Mirenda P. *Augmentative and Alternative Communication: Management of Severe Communication Disorders in Children and Adults*. Maryland: Paul H, Brooks Publishing Co. 1993.
17. Boltežar Hočevnar I. *Fiziologija in patologija glasu ter izbrana poglavja iz patologije govora*. Pedagoška fakulteta v Ljubljani. Ljubljana 2008: 127–42.
18. Brownlee A. *Augmentative Communication: An Overview of ALS and Assistive Technology*. Washington: The ALS Association 2010. Dostopno na <http://www.alsa.org/als-care/augmentative-communication/>.