



Sjúkratryggingar  
Íslands

# Skýrsla

## Flókin tæki til tjáskipta- og umhverfisstjórnunar

**Janúar 2017**

Björk Pálsdóttir sviðsstjóri, Hjálpartækjamiðstöð Sí

Edda Valtýsdóttir iðjuþjálfari, Hjálpartækjamiðstöð Sí

Júlíana Hansdóttir Aspelund deildarstjóri, Hjálpartækjamiðstöð Sí

Vala Steinunn Guðmundsdóttir deildarstjóri, Hjálpartækjamiðstöð Sí

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri, Endurhæfing ehf

Atli Ágústsson sjúkráþjálfari og heilbrigðisverkfræðingur, Endurhæfing ehf

## Efnisyfirlit

Útdráttur .....	3
Bakgrunnur .....	3
Aðferð .....	3
Niðurstöður .....	3
Inngangur .....	4
Hvað eru óhefðbundnar tjáskiptaleiðir ? .....	4
Ákvæði í reglugerð nr. 1155/2013 um styrki vegna hjálpartækja .....	4
Hverjir nota óhefðbundnar tjáskiptaleiðir AAC ? .....	5
Verkefni .....	5
Framkvæmd verkefnis og umræða .....	6
Helstu niðurstöður .....	6
Tölva, uppsetning og notkun .....	7
Eftirfylgni og stuðningur í nærumhverfi .....	8
Umræða .....	8
Skortur á þekkingu .....	9
Uppsetning augnstýrðrar tölvu .....	9
Vægi aðstoðarfólks .....	10
Stöðustjórn .....	10
Eftirfylgni .....	11
Mikilvægi þjálfunar .....	11
Kostun .....	12
Samantekt .....	12
Tillögur um farveg til framtíðar .....	13
Dæmi um möguleika til tölvu- og umhverfisstjórnunar .....	13
Flæðirit .....	14
Verkferli fyrir flókin tjáskipta- og umhverfisstjórnunartæki .....	14
Ítarefni .....	15

## Útdráttur

### *Bakgrunnur*

Óhefðbundnum tjáskiptaleiðum (e. Augmentative and Alternative Communication = AAC) er ætlað að styðja við eða koma í staðinn fyrir talmál. Velferðarráðuneyti veitti styrk til Hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga Íslands í ársbyrjun 2016 til að kanna stöðu þessarra mála á Íslandi, með því að fylgja eftir nokkrum einstaklingum sem eru með flókinn tjáskiptabúnað svo og að meta og gera tillögur um farveg til framtíðar.

### *Aðferð*

Hjálpartækjamiðstöð Sjúkratrygginga Íslands (HTM) fékk Endurhæfingu ehf í lið með sér í verkefnið. Leitað var til sjö einstaklinga sem nota flókinn tjáskiptabúnað með augnstýrða tækni og eru þjónustunotendur HTM, tekin viðtöl við þá og aðstæður skoðaðar. Skoðuð var notkun á búnaði hjá þessum einstaklingum og mál sett í farveg til að bæta úr málum eftir þörfum. Voru þátttakendur á öllum aldri, börn, ungmenni og fullorðin fólk, og ástæður notkunar augnstýrðrar tækni mismunandi.

### *Niðurstöður*

Þekkingu skortir í öllum ferlum við mat, umsókn og útvegum á búnaði. Stöðlun skortir við úthlutun, sbr. uppsetningu tölvunnar. Stuðning vantar við fagfólk sem eru í umsóknarferli fyrir hönd skjólstæðinga sinna. Aðstæður og aðgengi vantar til að prófa mismunandi lausnir. Þjálfun vantar fyrir notendur og er þá sérstaklega átt við Blissnotendur. Einnig vantar formlega kennslu og fræðslu fyrir nærumhverfið s.s. foreldra, maka, skóla, o.s.frv. Hjá þeim sem áður höfðu haft tölvufærni, sneru athugasemdir meira að tæknilegum þáttum.

Lagt er til að Sjúkratryggingar Íslands geri samning við sérfræðingateymi tengt styrkjum til kaupa á flóknum tjáskiptahjálpartækjum til aðstoðar við fagaðila, notendur og aðstoðarfólk.

## Inngangur

Hjálpartækjamiðstöð Sjúkratrygginga Íslands fékk í ársbyrjun 2016 styrk frá velferðarráðuneyti til verkefnis sem snýr að eftirfylgd með flóknum tjáskiptatækjum, mati á útvegum, aðlögun og þjónustubörf svo og til að meta og gera tillögur um farveg til framtíðar. Verkefnið er liður í framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks. Niðurstöður verkefnisins eru nýttar til að meta og gera tillögur til framtíðar, um farveg úthlutunar og tilhögun þjónustu við fólk sem notar flókin tjáskiptatæki.

Frá hausti 2015 hefur þverfaglegur hópur fagaðila frá félögum iðjubjálfa (starfandi á Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins og Grensásdeild Landspítala), sjúkraþjálfara (starfandi í Endurhæfingu ehf) og talmeinafræðinga (starfandi á Reykjalundi) ásamt barnalækni (starfandi á Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins), fundað með fagaðilum hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga Íslands (HTM) um það hvernig þjónustu við fólk, sem notar flóknar tjáskiptaleiðir verði best fyrirkomið.

### *Hvað eru óhefðbundnar tjáskiptaleiðir ?*

Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir (e. Augmentative and Alternative Communication = AAC) er samheiti yfir þær tjáskiptaleiðir sem þróaðar hafa verið á síðustu 50 árum fyrir þá sem af einhverjum ástæðum eiga í erfiðleikum með tal og er þeim ýmist ætlað að styðja við eða koma í staðinn fyrir talmál. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er mannréttindasamningur og í honum er lögð rík áhersla á að allir eigi þess kost að tjá sig og þannig sé stuðlað að félagslegri þátttöku, auðveldi nám og hafi áhrif á sjálfsvirðingu einstaklingsins. Þeir sem ekki geta talað á venjubundinn hátt þurfa að reiða sig á aðrar tjáningarleiðir og gegna óhefðbundnar tjáskiptaleiðir mikilvægu hlutverki í því sambandi (Jóna Ingólfssdóttir, 2010). Með viðeigandi AAC lausn hafa fleiri einstaklingar sem nota óhefðbundnar tjáskiptaleiðir möguleika á að tjá sig.

Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir eru ólíkar að formi og notkun og þróaðar með tilliti til ólíkra þarfa mismunandi notendahópa. Það geta verið svipbrigði, bendingar, látbragð og ýmiss konar tákn með handahreyfingum svo sem táknmál heyrnarlausra og Tákn með tali (TMT), myndræn tákn eins og Blisstáknmál eða samskiptatáknmyndir. Táknin geta verið hreyfitákn eða myndræn tákn.

Þá eru til ýmiss konar tæknileg hjálpartæki. Þar má nefna ýmsar einfaldar lausnir (e. low tech) eins og t.d blað og blýantur og samskiptabækur og svo flóknari tækni (e. high tech) eins og sérútbúnir rofar, bendibúnaður, tölvur og talgervlar og margvísleg tækni til umhverfisstjórnunar ([www.cogain.org](http://www.cogain.org)). Slíkar óhefðbundnar tjáskiptaleiðir fela ætíð í sér samspil fjölmargra þátta eins og notandann, stuðningsnetið í kringum hann og mismunandi hjálpartæki. Fagfólk sem kemur að aðstoð við fólk sem notar flókin tjáskiptabúnað eru gjarnan iðjubjálfi, kennari, sjúkraþjálfari, talmeinafræðingur, þroskabjálfi o.fl.

Tækninni fleygir hratt fram og breytingar eru örar. Það er því mikilvægt að muna að það er ekki endilega nýjasta tækið eða það mest spennandi sem hentar. Mikilvægast er að velja réttu tæknina og rétta tækið hverju sinni, bæði fyrir verkefnið og fyrir einstaklinginn.

### *Ákvæði í reglugerð nr. 1155/2013 um styrki vegna hjálpartækja*

Í fylgiskjali með reglugerð um styrki vegna hjálpartækja, fl. 2112 er kveðið á um heimild Sjúkratrygginga Íslands til að greiða fyrir tjáskiptahjálpartæki til tjáskipta vegna mjög mikilla örðugleika við munnleg og eða skrifleg tjáskipti.

Í þriðja kafla, 5. gr. reglugerðar um styrki vegna hjálpartækja, kemur fram að Sjúkratryggingar Íslands greiða ekki styrki vegna hjálpartækja til þeirra sem dveljast á sjúkrastofnunum. Hið sama gildi um öldrunarstofnanir, búsetuúrræði á vegum sveitarfélaga fyrir fatlað fólk og kostuð eru af sveitarfélögum og aðrar sambærilegar stofnanir. Í þeim tilvikum skal viðkomandi sjúkrahús eða heimili sjá hlutaðeigandi einstaklingum fyrir öllum hjálpartækjum, sbr. t.d. reglugerð nr. 427/2013, um greiðslur öldrunarstofnana fyrir heilbrigðisþjónustu og 4. gr. laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum.

Huga þarf að áhrifum þessa ákvæðis á jafnan rétt fólks til tjáningar og samskipta óháð aldri og búsetu.

### *Hverjir nota óhefðbundnar tjáskiptaleiðir AAC ?*

Dæmi um skerðingar sem geta leitt til þess að einstaklingurinn hafi þörf fyrir aðrar leiðir til tjáningar en hefðbundið mál ([www.cogain.org](http://www.cogain.org)). Sjá ítarefni.

- Cerebral Palsy (CP / heilalömun) og CP lík einkenni
- Skerðingar á einhverfurófi
- Ýmis syndrom ( t.d. Downs syndrom, Rett syndrom, Angelman syndrom)
- Heilaskaði (TBI)
- Framsæknir taugasjúkdómar eins og MND/ALS, Muscular dystrophy
- Slag (v. blóðtappa eða blæðingar í heila)
- Mál- og talörðugleikar vegna meðfæddrar eða ákominnar skerðingar
- Mænuskaði
- Barkastómía

## **Verkefni**

Leitað var til sjö einstaklinga sem allir nota flókinn tjáskiptabúnað með augnstýrða tækni og eru þjónustunotendur hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga Íslands og þeim boðin þátttaka í verkefninu. Til þess að fá sem víðtækastar upplýsingar var þess gætt að þátttakendur væru á mismunandi aldri og að forsendur fyrir notkun augnstýrðrar tækni væru vegna mismunandi skerðinga. Þannig voru fjórir með meðfædda skerðingu og þrír með ákomna skerðingu, þar af tveir með MND sjúkdóm og einn í kjölfar slyss. Skoðuð var notkun á búnaði þessarar einstaklinga og mál sett í farveg til að bæta úr málum eftir þörfum.

Framkvæmdaaðilar voru Atli Ágústsson og Guðný Jónsdóttir frá Endurhæfingu – þekkingarsetri, í samstarfi við hjálpartækjamiðstöð Sí.

## Framkvæmd verkefnis og umræða

Skýrsluhöfundar kafla: Guðný Jónsdóttir MS og Atli Ágústsson MS

Farið var í heimsókn til viðkomandi notenda og farið yfir hvernig þessir einstaklingar voru að nota tjáskiptataeki sín, hvernig aðdraganda að vali og aðlögun var háttað og hvort og þá hvaða vandamál voru til staðar við notkun tjáskiptataekjanna. Einnig var lagt mat á hvernig leysa mætti vandamál, væru þau til staðar. Notaður var viðtalsrammi til að tryggja, sem best, staðlaðar niðurstöður og auk þess gátu notendur tjáð sig í samtali við fagaðila. Hringt var til notenda til að fá frekari upplýsingar, ef þess var talin þörf.

### *Helstu niðurstöður*

Samkvæmt niðurstöðum könnunar notuðu allir þátttakendur nema einn, augnstýrðan búnað frá Tobii, þar af höfðu 4 notendur fengið úthlutað Tobii I-series tæki og 2 notuðu PCEyGo. Einn þátttakandi hafði fengið úthlutað Tobii tölvu án augnstýringar. Ennfremur hafði notandi, sem notar Tobii I-series, fengið styrk frá hagsmunasamtökum til að kaupa PCEyGo. Einn notandi sem hafði fengið úthlutað Tobii I-series hafði skilað sínu tæki, þar sem tækið hentaði honum ekki. Notandi mat það svo, að það tæki alltof langan tíma að „staðsetja Tobii“ svo hægt væri að nota hann, þannig að ávinningur af notkun Tobii varð enginn. Mögulegar skýringar gætu verið skortur á yfirfærslu yfir í nærumhverfi og skortur á þekkingu til aðstoðar, en einnig gætu hugsanlega hafa orðið einhverjar breytingar á færni notandans. Aðkoma umsækjenda um augnstýrða tækni hjá þeim notendum sem rætt var við, var lítil sem engin og langtíma eftirfylgni engin.

Tveir (CP og MND) af þeim sex einstaklingum sem enn nota Tobii, tjá sig með aðstoð talgervils. Tveir þeirra er í byrjun ferlis að læra að tjá sig með tölvu. Tveir nota Bliss til að tjá sig (annar þeirra notar einnig setningar og talgervil). Fimm einstaklingar nýta augnstýringu til að stýra tölvunni. Tveir einstaklingar tala sjálfir, annar notar Tobii tölvu án augnstýringar til annarra samskipta og notar höfuðmús til að stýra tölvunni en hinn skilaði tölvunni vegna erfiðleika við notkun augnstýringar. Ekki hafði verið fundin ásættanleg lausn fyrir þennan einstakling. Þrír af sjö notuðu Tobii lausnina fyrst og fremst til umhverfisstjórnunar og til samskipta á samfélagsmiðlum, en ekki til tjáningar.

---

*Umsækjandi (fagaðili)/ sérfræðingateymi þarf að meta getu einstaklingsins til að nýta lausn/ir.  
Stuðningur í nærumhverfi þarf að vera til staðar.  
Eftirfylgni þarf að vera í boði.*

---

Margvísleg vandamál höfðu komið upp, bæði hvað varðaði staðsetningu tölvunnar, hugbúnað en einnig varðandi afhendingu og stuðning í nærumhverfi. Munur var á notkun Tobii, og þeim

vandamálum sem notandi glímdi við, eftir frumskerðingu og birtingarmynd hennar. Máli skipti hvort notandi hafði haft tölvufærni áður og einnig skipti læsi á skrifað mál, miklu máli um þörf fyrir þjálfun og stuðning.

### *Tölva, uppsetning og notkun*

Flestir notuðu Tobii á heimili, þar sem tölvan var staðsett á borði, eða í 4 tilfellum, en einnig var hún fest á hjólastól í þremur tilfellum og færð milli hjólastóls og yfir á rúmstand í einu tilfalli.

Tobii Communicator var ekki settur upp á staðlaðan hátt í neinu af Tobii I-series tækjunum. Við afhendingu Tobii I-series tölvanna voru aðeins tvær þeirra með uppsett flýttiorðasafn og íslenskan talgervil við afhendingu. Aðeins ein þeirra var sett upp með umhverfisstjórnun, tölvupósti og SMS samskiptum í afhendingarferlinu.

Einn notandi fékk úthlutað Tobii tölvu án augnstýringar vegna auðveldari tengimöguleika fyrir umhverfisstjórnun og gsm síma Tobii tölvunnar. Hvorugt hafði verið sett upp fyrir einstaklinginn.

Þrjár Tobii I-series tölvur voru hægar, og ein þeirra mjög hæg. Einhverjir samskiptaörðugleikar eru milli Windows stýribúnaðarins og Tobii Communicator, sem lýsir sér í villumeldingum þegar verið er að nota tengingar í Tobii communicator yfir í Windows umhverfið. Einnig var kvartað yfir alls kyns beiðnum um uppfærslur á stýrikerfi. Dæmi er um að PCEyeGo hafi hætt að virka eftir slíka uppfærslu. Það liggur ekki ljóst fyrir hvort leyfa megi slíkar uppfærslur og hver eigi að gera það.

Annar einstaklingurinn sem notar PCEyeGo notar ekki Tobii communicator, en fyrir þann einstaklinginn hafði ekki verið sótt um allan nauðsynlegan búnað í fyrstu umsókn. Því tók það nokkra mánuði aukalega að fá Tobii communicator og flýttiorðasafn. Enginn var til aðstoðar í upphafi og móðir sá um að sækja og setja upp hugbúnað og tengja vélbúnað og aðstandendur fíkrúðu sig sjálfir áfram við uppsetningu.

Einn notandi lenti stöðugt í því að texti sem verið er að skrifa í Tobii communicator hvarf. Þetta átti sérstaklega við þegar um langan texta er að ræða, sem tekur mjög langan tíma að skrifa. Hann ræddi að æskilegt væri að hafa „autosave“ svo gögn týnist ekki.

Einn notandi, sem hefur Tobii-I series sem aðaltölvu vill gjarnan nota PCEyeGo með hefðbundinni tölvu í tilteknum tilvikum. Hann hefur hins vegar ekki komist upp á lag með það vegna skorts á aðstoð og stuðningi.

Tveir hafa þurft að kaupa sérstök gleraugu vegna augnstýringarinnar.

---

*Einstaklingsbundin aðlögun.*

*Mismunandi þörf leiðir til mismunandi uppsetninga eftir birtingarmynd skerðingar.*

*Verklag þarf að liggja fyrir um hver gerir hvað.*

---

Athugasemdir voru gerðar við úrlausn HTM á festingar á hjólastól, bæði út frá útliti og stillimöguleikum. Hugsanlega var ófullnægjandi staðsetning Tobii tölvunnar á hjólastól, í öðru tilfalli, orsök þess að notanda tókst ekki að nýta sér augnstýrðu tölvuna sem samskiptatæki. Notandinn hafði ekki fengið viðeigandi lausn þegar viðtal var tekið.

Dagsform hefur mikil áhrif á notkun augnstýrðs tjáskiptatækis.

### *Eftirfylgni og stuðningur í nærumhverfi*

Það var óljóst í huga notenda og aðstoðafólks hvert ætti að leita hjálpar, ef þörf var á. Flestir leituðu til söluaðila ef þeir þurftu á aðstoð að halda, en töldu sig frekar þurfa einhvern annan sem öruggt væri að hefði þekkingu og gæti veitt þeim stuðning þegar þeir þörfuðust hans.

Í einu tilfalli kom umsóknaraðili Tobii að leiðbeiningum hjá notanda sem fékk 3ja mánaða reynslutímabil á meðan hann dvaldi á sjúkrastofnun. Viðkomandi skilaði tölvu eftir að hann útskrifaðist heim.

Þegar spurt var hvort notendur teldu eitthvað vanta til að geta nýtt sér Tobii að fullu, eða eins og þeir hefðu óskað, kom í ljós að hjá þeim notendum sem ekki höfðu hefðbundið mál reyndist skortur á þálfun og stuðningi standa í vegi fyrir því að þeir gætu nýtt sér tölvuna að fullu. Hjá þeim sem áður höfðu haft tölvufærni, sneru athugasemdir meira að tæknilegum þáttum, stöðustjórnun og reglulegri eftirfylgni.

Hjá þeim notendum sem ekki höfðu hefðbundið mál kom fram sterk þörf fyrir formlega kennslu og stuðning við aðstandendur og aðstoðarfólk. Mismunandi aðilar hafa bjargað Bliss notendum með val og uppsetningu tákna í þeim tilfellum sem það á við. Rætt um að það vantaði aðstoð til að þróa frekar notkunina þegar fyrstu þrepum hefur verið náð.

Í tilfalli barns var tölvun fyrst og fremst notuð í skóla vegna skorts á stuðningi við foreldra og ótta þeirra við að „eyðileggja“ eitthvað sem fram færi í skólanum með því að gera hlutina öðruvísi eða „vitlaust“.

---

*Þjálfun og stuðningur þarf að vera til staðar svo notendur sem ekki eru með tölvulæsi geti nýtt búnað til fulls.*

*Eftirfylgd þarf að vera í boði fyrir notendur. Stuðningur og eftirfylgni þarf að vera til staðar fyrir foreldra og aðstoðarfólk*

---

### *Umræða*

Notendur augnstýrðra tjáskiptatækja glíma við margvísleg vandamál tengdri notkun tjáskiptatækisins, óháð því hvers eðlis skerðingin er. Ferli við mat á þörf, útvegum, aðlögun tækis, eftirfylgni og stuðning við notkun þess er, í dag, ábótavant á öllum stigum. Umfang og eðli þarfar fyrir aðstoð er hins vegar breytilegt eftir því hver frumskerðing er og einnig hafa afleiddar skerðingar af frumskerðingu áhrif á þörf fyrir aðlögun.



## Skortur á þekkingu

Af svörum má ráða að þekkingu skortir í öllu ferli útvegunar flókinna tjáskiptataækja. Þó þekking fagaðila, í endurhæfingu og hæfingu, sé mismunandi þegar kemur að óhefðbundnum tjáskiptum, er ekki ólíklegt að hún liggja fyrst og fremst, á því sviði að meta hvort einstaklingurinn hafi þörf fyrir flókið tjáskiptataeki. Það væri æskilegt að geta sótt í þekkingarbrunn við val á tækjum og tækni og síðar við umsókn, þannig að heildarmynd vegna íhlutunar, sé að mestu leyti ljós þegar í upphafi.

Söluaðili Tobii hérlendis, er sá aðili sem oftast er kallaður til, þegar meta þarf möguleika á óhefðbundnum tjáskiptaleiðum, þar sem hann er sá eini sem er með nokkurn veginn tilbúna lausn sem virkar. Gjarnan er söluaðili fenginn til að koma og prófa tækið með notanda og hefur það verið talið nægjanlegt. Í framhaldinu hefur verið send inn umsókn um styrk til kaupa á augnstýrðri tölvu, eða, nú síðasta árið, óskað eftir leigu fyrir 3ja mánaða reynslutímabili. Í því tilfelli gengur leiga upp í verð tölvunnar, ef ákveðið er að óska eftir styrk að loknu reynslutímabili. Komið getur upp sú staða að tæki sé ekki til hjá söluaðila og þá þarf tilvonandi notandi að bíða sem því nemur.

Það er hugsanlegt að í einhverjum tilfellum sé verið að panta Tobii tæki, þegar önnur tækni gæti hentað betur. Hugsanlega stafar það af því að Tobii tækin eru aðgengileg til prófunar og flestir fagaðilar þekkja til Tobii. Einnig getur verið að ekki hafi farið fram viðeigandi mat á færni tilvonandi notanda og aðstæður í nærumhverfi ekki kannaðar nægjanlega. Aðstaða þar sem hægt væri að prófa sem flestar lausnir með aðstoð sérfræðings eða „þverfaglegs teymis“ væri því mikilvægur þáttur í að tryggja að úthlutun uppfylli þarfir notandans og lágmarki ennfremur kostnað sem getur skapast vegna úrlausna sem ekki eru fullnægjandi eða jafnvel rangar.

Spyrja þarf þeirrar spurningar hvort augnstýrð Tobii tölvu, henti ætíð einstaklingum með hratt versnandi hrörnunarjúkdóm, nema með mjög miklum stuðningi og þjálfun. Jafnvel þá getur slíkt verið erfiðleikum bundið því hrörnun verður oft hraðari en uppbygging tölvufærni.

---

*Auka þarf þekkingu á flóknum tjáskiptabúnaði og öllu ferli, þ.e. frá mati á þörf til afhendingar.*

*Hafa þarf mismunandi lausnir til prófunar.*

*Mat og val á lausn þarf að vera faglegt og óháð söluaðilum.*

---

## Uppsetning augnstýrðrar tölvu

Skortur er á stöðlun í uppsetningu tækisins og var tjáskiptabúnaðurinn afhentur á mismunandi máta og engin tölvu var eins uppsett. Ekki er að fullu ljóst hverju þetta sætir.

Tobii I-series er afhent með augnstýringu og Tobii communicator. Setja þarf sérstaklega upp íslenskt flýttiorðasafn (selt frá Öryggismiðstöðinni) og íslenskan talgervil (sækja þarf um talgervilinn á kennitölu notenda til Blindrafélagsins).

PCEyeGo er vélbúnaður sem hægt er að tengja flestum tölvum. Sækja þarf sérstaklega um tölvu, Tobii communicator, íslenskt flýttiorðasafn og íslenskan talgervil. Huga þarf að því að tölvur eru samt sem áður mismunandi heppilegar og það þarf m.a. að huga að þeirri stöðu sem notandinn er í við notkun augnstýrðrar tækni. Áður en tölvu er keypt, þarf þarfagreiningu á því hvar og hvernig tölvun með augnstýringunni verði notuð. Hvar er ætlunin að nota tölvuna, nægir að hún sé á borði eða þarf hún

að vera fest á hjólastól eða rúm. Er þörf á Windows stýrikerfi eða nægir Android. Er ætlunin að nýta sér umhverfisstjórnun. Þessi atriði hafa áhrif á hvaða gerð af tölvu hentar hverju sinni.

Mikilvægt er að tryggja að ofangreindur búnaður sé til staðar við afhendingu því annars er íhlutun ófullnægjandi og tölvan nýtist ekki sem skyldi. HTM þyrfti að skilgreina hvað eigi að fylgja við úthlutun Tobii I-series annars vegar og PCEyeGo hins vegar. Því til grundvallar mundi liggja þarfagreining fagaðila og / eða teymis. Það þarf að vera ljóst hver eigi að sjá um uppsetningu þess og hvað eigi að greiða fyrir það.

Það verður að teljast á ábyrgð umsóknaraðila að tölvan sé sett upp með öllum nauðsynlegum íhlutum.

---

### *Staðla þarf afhendingu búnaðar, uppsetningu og innstillingu.*

---

#### Vægi aðstoðarfólks

Í viðtölum kemur fram, að þekkingin á aðstoð við notkun tjáskiptatækisins er bundin persónulegu aðstoðarfólki, gjarnan er þar um að ræða einn starfsmann á heimili eða í skóla. Sú þekking hefur tilhneigingu til að hverfa þegar starfsmaður hættir störfum, ekki síst, ef enginn er til staðar til að kenna og þjálfra nýjan starfsmann. Það er því mikilvægt að horfa til þess hvernig leysa megi slíkt brotthvarf þekkingar og færni og styðja við samfellu í þjónustu við fólk sem notar óhefðbundnar tjáskiptaleiðir og augnstýrðar tölvulausnir.

Það kemur margt aðstoðarfólk að hverjum einstaklingi og ferlið við að fínstilla augnstýrða tölvu, fyrir einstakling er einfaldlega það flókið, að aðstoðarfólk sem stillir ekki augnstýrða tölvu í hverri viku nær ekki valdi á slíku. Reynslan sýnir að þegar margir koma að umönnun einstaklingsins, nýtist augnstýrð tölva ekki sem skildi.

---

### *Fræðsla þarf að vera í boði fyrir aðstoðarmenn og aðstandendur.*

---

#### Stöðustjórn

Við mat á þörf augnstýringar sem óhefðbundinnar samskiptalausnar er mikilvægt að skilgreina samhlíða fyrirhugaða staðsetningu tækisins og þörf fyrir stöðustjórnun (postural stuðning). Mat á þörf fyrir stöðustjórnun, og íhlutun henni tengdri, þarf að vera eðlilegur þáttur í umsókn fyrir notendur með CP og CP lík einkenni en stöðustjórnun er ekki síður mikilvæg hjá einstaklingum með hrörnunarsjúkdóm. Tenging milli augna og myndavélar þessara einstaklinga er viðkvæm og því er enn mikilvægara að augun séu á besta mögulega stað fyrir myndavélina allan tímann, til að augnstýringin virki. Stöðustjórnun höfuðs í rúmi yfir nótt hafði mikil áhrif á hvernig einum tölvunotanda gekk að stýra Tobii yfir daginn, þar sem Tobii var uppsettur í aðeins einni stillingu. Myndavélin sem nemur augu einstaklings með hrörnunarsjúkdóm, á erfiðara með að nema augu hans eftir því sem gangur sjúkdómsins ágerist.

---

*Huga þarf sérstaklega að stöðustjórnun við notkun augnstýribúnaðar.*

---

### Eftirfylgni

Í ljósi niðurstaðna hlýtur að vera mikilvægt að huga að stuðningi við notendur augnstýrðra samskiptatækja og tryggja reglulega eftirfylgni og aðlögun í samræmi við breytingar á þörfum notandans. Á það við, hvort sem það er vegna hrörnnunar í sjúkdómsástandi, versunar í færni, viðbótarskerðinga eða bættrar færni. Stuðningur og eftirfylgni ættu að taka mið af frumskerðingu og eðli samskiptavanda, en jafnframt af nærumhverfi notandans, aðstoð í nærumhverfi, skólavist, vinnu o.s.frv. Þannig er stuðningsþörf mismunandi eftir því hvort notandi glímur við aðstæður þar sem fyrri færni hefur tapast eða hvort um meðfædda eða snemmkomna skerðingu er að ræða. Þá er væntanlega mikilvægt að þessi stuðningur og eftirfylgni komi frá fagaðila eða fagaðilum sem hafa sérstaka þekkingu á augnstýrðri samskiptatækni.

---

*Stuðningur og eftirfylgni þarf að vera í boði í nærumhverfi notanda.*

---

### Mikilvægi þjálfunar

Doktorsrannsókn Mariu Borgestig, sem er sænskur iðjuþjálfari, sýnir að fyrir einstaklinga með fjölþættar skerðingar, eins og t.d. CP og CP lík einkenni, tekur marga mánuði að ná tökum á því að tjá sig með augnstýrðri tölvu (Borgestig M., 2013, 2016). Því lengur sem einstaklingur hefur notað augnstýrðar lausnir til að stýra tölvu, því meiri verður færni notandans. Ennfremur sýna rannsóknir Mariu að mikilvægt er að þjálfar aðstandendur og aðstoðarfólk í nærumhverfi til að tryggja að notandi hafi sem mest gagn af tölvunni til tjáningar og félagslegra samskipta.

Í samtölum við notendur sem ekki hafa, og ekki hafa haft, hefðbundið mál og eru jafnvel ekki læsir, kom einmitt fram mikilvægi þjálfunar, eftirfylgni og stuðnings. Þetta er því miður ekki til staðar í dag. Helstu stuðningsaðilar eru aðstandendur eða starfsfólk á heimilum og skóla og þeir sitja uppi með ábyrgðina á því að þjálfar einstaklinginn í að nota tölvuna til tjáskipta, oft án bjargráða. Þeir þurfa að fikra sig áfram sjálfir, eftir bestu getu, þar sem kennslu og stuðning skortir. Viðtölin benda okkur einnig á mikilvægi þess að beina stuðningi ekki bara á einn stað eins og t.d. skóla eða vinnu, heldur er mikilvægt að allir sem koma að stuðningi við notandann geti veitt honum aðstoð við samskipti og tjáningu.

---

*Rannsókn sýnir að þjálfun, stuðningur og eftirfylgd er mikilvæg til að búnaður nýtist sem skyldi.*

---

Haustið 2016 er staðan sú að Klettaskóli er að sinna þjálfun og stuðningi við þau börn sem eru í skólanum og þurfa flókin tjáskiptatæki. Klettaskóli hefur í einhverjum tilfellum veitt stuðning fyrir börn og ungt fólk, út fyrir skólann. Einhver stuðningur er líka við Hraunvallaskóla en takmarkaður. Í Klettaskóla er ekki unnið með Bliss heldur fyrst og fremst tjáningu með myndum. Í Hæfingarstöðinni Bæjarhrauni er verið að vinna með og þjálfa ungt og fullorðið fólk með flókinn samskiptavanda. Þar er unnið með Bliss. Þau telja sig hafa getu til að veita stuðning út fyrir stöðina, en ekki er til staðar fjármagn eða samþykki af hálfu Hafnarfjarðarbæjar.

## Kostun

Óvissa ríkir um það hver greiða skuli hugsanlegan kostnað sem hlýst vegna notkunar, t.d. vegna gleraugnakaupa, aðstoðar við að setja inn forrit, bæta við orðaforða, bæta við tilbúnum setningum, viðgerðir og hreinsun.

---

*Það þarf að vera skýrt hver gerir hvað og hver kostar hvað.*

---

## Samantekt

Þekkingu skortir í öllum ferlum, mats, umsókna og útvegunar. Val og útfærsla tækni helgast af frumskerðingu og birtingarmynd hennar. Aðkoma talmeinafræðings að einstaklingum í úrtaki var engin. Stöðlun skortir við úthlutun, sbr. uppsetningu tölvunnar. Stuðning vantar við fagfólk sem er í umsóknarferli fyrir hönd skjólstæðinga sinna. Aðstæður og aðgengi vantar til að prófa mismunandi lausnir. Þjálfun vantar fyrir notendur og er þá sérstaklega átt við Blissnotendur. Fyrir þá vantar einnig formlega kennslu og fræðslu fyrir nærumhverfið s.s. foreldra, maka, skóla, o.s.frv. Flæðirit um ferli umsóknar og útvegunar flókinna tjáskiptatækja var skoðað í samhengi við þær upplýsingar sem fengust frá notendum og virðist það vera í samræmi við niðurstöður.

## Tillögur um farveg til framtíðar

Ljóst er að bæta þarf allt ferlið þegar kemur að mati á þörf fyrir flókin tjáskiptabúnað.

Efla þarf þjálfun, stuðning og eftirfylgd í nærumhverfi notenda með flókin hjálpertæki.

Mælt er með því að Sjúkratryggingar Íslands geri samning við sérfræðingateymi um flókin tjáskipta- og umhverfisstjórnunarbúnað tengt umsóknum um flókin tjáskiptahjálpertæki skv. reglugerð um styrki vegna hjálpertækja. Samningur taki mið af verkferli sem prófað var í verkefninu sem er til umfjöllunar í þessari skýrslu, sjá flæðirit yfir verkferli fyrir flókin tjáskipta- og umhverfisbúnað. Slíkt sérfræðingateymi yrði til aðstoðar á landsvísu og þarf að hafa til umráða margvíslegan tækni-, vél- og hugbúnað til að meta getu notenda til að nota flókin tjáskiptatæki.

Áhugavert væri að eiga samstarf við þekkingarmiðstöð í Finnlandi um óhefðbundnar tjáskiptaleiðir ([www.tikoteekki.fi](http://www.tikoteekki.fi)) sem hefur unnið að þessum málum í mörg ár. Þekkingarmiðstöðin vinnur skv. svipuðu verkferli eins og það sem sett er fram í þessari skýrslu, sjá flæðirit. Í Finnlandi eru sérstök sérfræðingateymi sem samanstanda af iðjuþjálfara, talmeinafræðingi og tæknimanni sem eru þjálfurum, notendum og aðstandendum til aðstoðar. Þessi sérfræðingateymi sem eru víða í Finnlandi fá þekkingu sína og þjálfun hjá umræddri þekkingarmiðstöð óhefðbundinna tjáskiptaleiða sem er á landsvísu.

## Dæmi um möguleika til tölvu- og umhverfisstjórnunar

Möguleikar til tjáningar, stjórnunar tölvu, samskipta í gegnum tölvu og stjórnun umhverfis eru margvíslegir. Fyrir utan augnstýrð tæki og talgervla má nefna:

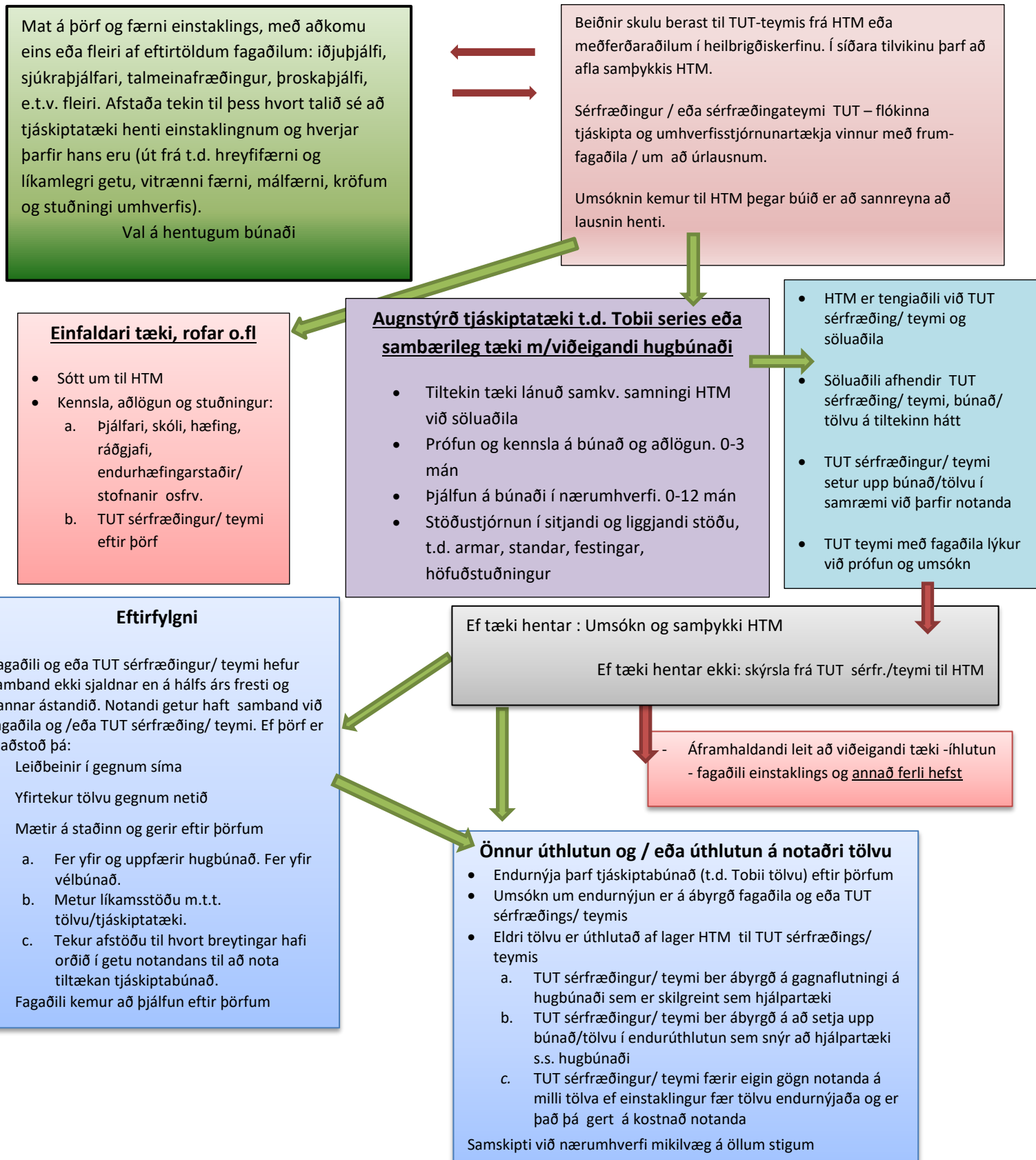
- Margvíslegar útgáfur af „venjulegum músum“
- Takka mús (t.d. BarMouse og MouseTrapper)
- Höfuðmús (t.d. QUHA ZONO, Glassouse)
- Snertimús (t.d. Touchpad)

Miklar framfarir hafa orðið á síðustu árum í gerð rofa, mismunandi tegundir, stærðir og útlit, ekki nema brotabrot af þeim er í boði hérlandis. Síðan bætast við forritanleg tengibox, sem stýra virkni rofanna. Hægt er að stýra tölvum, spjaldtölvum, Ipad og fleira með rofum.

R-net kerfi í rafknúnum hjólastólum býður upp á mikla tengimöguleika til að stýra tölvum og umhverfi, með stýripinna og rofum. Ef notandi getur keyrt rafknúinn hjólastól, þá er eðlilegt að fyrsta skrefið sé að athuga hvort viðkomandi geti stjórnað mús frá stjórnborði hjólastólsins. Möguleikarnir til að stýra rafknúnum hjólastól eru mjög margir og mismunandi, allt frá venjulegum stýripinna yfir í að stjórna stólum með einum fingri í innrauðu ljósi. Galli við þessa útfærslu er að notandinn getur eingöngu nýtt sér tölvu, þegar setið er í rafknúna hjólastólum en ekki t.d. upp í rúmi.

# Flæðirit

## Verkferli fyrir flókin tjáskipta- og umhverfisstjórnunartæki



## Ítarefni

- Á vef finnska þekkingarsetursins Tikoteekki „Communication and Technology Centre“ má finna ýmsar upplýsingar (<http://papunet.net/tikoteekki/in-english/>) og Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities (FAIDD) (<http://www.kehitysvammaliitto.fi/in-english/faidd/units/communication>).
- Á vefsíðu COGAIN samtakanna má finna margar gagnlegar upplýsingar og tengla. Samtök sem miða að því að efla rannsóknir og þróun á augnstýringu fyrir tölvur ásamt því að miðla þekkingu á sviðinu ( <http://www.cogain.org>)
- Á vefsíðu Communication Matrix er einfalt matskerfi á tjáningu (<https://www.communicationmatrix.org/Matrix/About>).
- Á vefsíðu Talking Mats) má finna ýmis mælitæki sem meta skilning og færni tilvonandi notanda og auðvelda val á tækni til tjáninga (<http://www.talkingmats.com>).
- Á vefsíðu Tobii dynavox má finna fræðslu um þær tæknilausnir á tjáskiptum sem fyrirtækið býður upp á. (<http://www.tobiidynavox.com/support-training/>).
- Borgestig & Lidström. (2008). *Assistive Technology devices in computer activities*. Eliasson & Burtner . In *Improving Hand Function in Children with Cerebral Palsy: theory, evidence and intervention*. London: Mac Keith Press.
- Borgestig, M. (2016). *The impact of gaze-based assistive technology on daily activities in children with severe physical impairments*. Division of Health, Activity and Care Department of Social and Welfare Studies Linköping University, Sweden Linköping 2016
- Borgestig, M., & Hemmingsson, H. (2011). *Dator i skolarbetet - för elever med funktionsnedsättning*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.
- Borgestig, M., Falkmer, T., & Hemmingsson, H. (2013). Change in eye controlled performance over time with an eye tracker controlled system, used by children with severe physical disabilities. *Assistive technology research series*, 33, 473-477.
- Borgestig, M., Falkmer, T., & Hemmingsson, H. (2013). Improving computer usage for students with physical disabilities through a collaborative approach - a pilot study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20:463-470. Jóna G. Ingólfsdóttir, 2010. Mikilvægi óhefðbundinna tjáskiptaleiða í skólastarfi. *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika Menntavísindasvið Háskóla Íslands*. Sótt af : <http://netla.hi.is/menntakvika2010/alm/018.pdf>
- Kostnaðargreining frá Skotlandi. Annars vegar gerð út frá CP greiningu og hins vegar út frá einhverfu [http://www.rcslt.org/speech\\_and\\_language\\_therapy/docs/aac\\_finalreport2013](http://www.rcslt.org/speech_and_language_therapy/docs/aac_finalreport2013)
- Now you hear me, NHS Education for Scotland 2015 : <http://www.nowhearme.co.uk/wp-content/uploads/2015/07/Final-AAC-Report-24.06.15.pdf>
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. (2007) sótt af: <https://www.innanrikisraduneyti.is/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding---lokaskjal.pdf>
- The Scottish Government, Edinburgh, 2012, Skýrsla I: <http://www.gov.scot/Resource/0039/00394629.pdf>
- Útkomumæling, Test of Outcome AAC : <http://www.talkingmats.com/wp-content/uploads/2014/11/TOM-AAC-Final-report-Oct-2014.pdf>