



A RETT-SZINDRÓMA kommunikációs irányelvei

A RETT-SZINDRÓMA

kommunikációs irányelvei

Kézikönyv szakembereknek, terapeutáknak
és családoknak



A projekt a Rettsyndrome.org HEART Grant támogatásával valósult meg.

A nemzetközi központi munkacsoportot a Rett Expertise Centre Netherlands-GKC koordinálta.

A projektcsoport tagjai:

- **Gillian S. Townend, PhD CertMRCSLT**, beszédterapeuta, kutató, Rett Expertise Centre Netherlands-GKC, Maastricht University Medical Center, Maastricht, Hollandia;
- **Theresa E. Bartolotta, PhD CCC-SLP**, beszédterapeuta, egyetemi docens, Department of Speech-Language Pathology, School of Education, Monmouth University, NJ, USA;
- **Anna Urbanowicz, PhD**, ergoterapeuta, posztdoktori ösztöndíjas, Social and Global Studies Centre, School of Global, Urban, and Social Studies, RMIT University, Melbourne, Ausztrália;
- **Helena Wandin, PhD reg. SLP**, beszédterapeuta, Swedish National Center for Rett Syndrome and Related Disorders, Frösön, Svédország;
- **Leopold M. G. Curfs**, a Rett Expertise Centre Netherlands-GKC, Maastricht University Medical Center igazgatója, az Intellectual Disabilities, Maastricht University egyetemi tanára, Maastricht, Hollandia.

© Rett Expertise Centre Netherlands-GKC / Rettsyndrome.org, 2020

A kézikönyvben található anyagok szerzői jogvédelem alatt állnak. A szerzők feltüntetése mellett szabadon felhasználható és terjeszthető.

Kontakt: Gillian Townend, g.townend@maastrichtuniversity.nl

Folyóiratban való hivatkozás:

Townend, G.S., Bartolotta, T.E., Urbanowicz, A., Wandin, H., Curfs, L.M.G. (2020). Development of consensus-based guidelines for managing communication in individuals with Rett syndrome. *Alternative and Augmentative Communication*, 36(2), 71–81.

Az eredeti könyvre való hivatkozás:

Townend, G.S., Bartolotta, T.E., Urbanowicz, A., Wandin, H., Curfs, L.M.G. (2020). *Rett syndrome communication guidelines: a handbook for therapists, educators and families*. Rett Expertise Centre Netherlands-GKC, Maastricht, NL, and Rettsyndrome.org, Cincinnati, OH.

A magyar nyelvű változat munkatársai: Polgárdiné Lengyel Orsolya, Szalai-Fischer Gyöngy, Szili Danijela, Szűcs Alexandra, Szűcs Benedek

A kiadvány megjelenését a Belügyminisztérium és a Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet támogatta az FOF2023-B-3543 kódszámú pályázat keretében.



BELÜGYMINISZTERIUM



© Magyar Rett Szindróma Alapítvány, 2024

www.rettszindróma.hu

rettszindrómaalapitvany@gmail.com

Nyomdai munkálatok: XRX Nyomda

ISBN 978-615-02-1471-9

Köszönetnyilvánítás a szerzőktől

Nagy köszönettel tartozunk mindenkinek, aki hozzájárult ennek az útmutatónak az elkészítéséhez. Ez a projekt sok ember közös, éveken át tartó munkája, amely igazi nemzetközi együttműködésben valósult meg, és egy olyan csapatmunka remek példája, amely kulcsfontosságú a kommunikáció felméréséhez és fejlesztéséhez.

A nyelv és a kommunikáció fejlesztése egy egész életen át tartó folyamat, és reméljük, hogy az ebben a kézikönyvben megosztott útmutató segíti a Rett-szindrómával élőket, a családjukat és a velük dolgozó szakembereket ezen a közös úton.

Gillian Townend
Theresa Bartolotta
Anna Urbanowicz
Helena Wandin
Leopold Curfs

2020. február

Köszönetnyilvánítás a Rettsyndrome.org-tól

Az International Rett Syndrom Foundation (ismertebb nevén a Rettsyndrome.org) büszke arra, hogy egy ilyen átfogó kutatást valósíthatott meg a Rett-szindrómás lányok családjai és annak a közösségnek a számára, akik elkötelezetten segítenek nekik minél több sikert elérni. Gillian Townend, Theresa Bartolotta, Anna Urbanowicz, Helena Wandin, Leopold Curfs és sok más kutató és munkatárs munkája kiváló bemutatása annak az elkötelezettségnek, amivel a Rett-szindrómás gyermekeink és szeretteink életminőségét szeretnénk javítani. Megtiszteltetés számunkra ezeknek a kutatóknak a támogatása. Hálásak vagyunk a munkájukért.

Továbbra is megingathatatlanul elkötelezettek vagyunk az iránt, hogy erőt adjunk nektek ma, miközben azon dolgozunk, hogy jobbá tegyük a holnapot.

Tartalom

Előszó	2	Az AAK-szempon্তু felmérés jó gyakorlatának modelljei	43
Bevezetés	3	A tekintetvezérelt technológiára való készség felmérése	44
1. fejezet. Irányelvek	6	7. fejezet. Az AAK-rendszer és az AAK-eszközök felmérése	46
A Rett-szindrómával élő egyének jogai	7	A próbaidőszak mint az AAK-rendszer vagy -eszköz felmérése.....	47
Meggyőződések és attitűdök	10	Az eszközspecifikus jellemzők felmérése	48
2. fejezet. Szakszerű gyakorlat	12	8. fejezet. Intervenció	50
A csapatmunka elvei.....	13	Az intervenció általános elvei.....	51
A szakemberek felelőssége.....	14	Az intervencióhoz szükséges fejlesztési célok.....	54
Rett-szindrómára specializálódott klinikák és szakcentrumok.....	15	Az intervencióhoz szükséges célok és célkitűzések.....	55
3. fejezet. A Rett-szindróma jellemzői és a vele járó állapotok, amelyek hatással lehetnek a kommunikációra	16	Kommunikációs funkciók	58
A szükséges és a támogató klinikai kritériumokhoz kapcsolódó jellemzők.....	18	AAK-rendszerek.....	58
A Rett-szindrómával együtt járó állapotok.....	20	Szókincsfejlesztés	62
4. fejezet. Az aktív részvétel optimalizálásának stratégiai	22	Szókincs kiválasztása és rendszerezése.....	63
A kommunikációs partnerek attitűdje és viselkedése	23	Hozzáférési módszerek.....	66
Stratégiák a kommunikációt befolyásoló belső tényezők kezelésére.....	26	Olvasás és írás.....	70
További szempontok	30	Zárszó az intervenciók technikákról.....	72
5. fejezet. Felmérés	32	Függelék	74
A felmérés általános elvei	33	1. számú függelék. Nyilatkozatok és ajánlások	75
Az egyén felmérése.....	35	2. számú függelék. Szakkifejezések jegyzéke	90
Felmérési eljárások.....	36	3. számú függelék. Források a kommunikáció felméréséhez	93
Sztenderdizált vagy dinamikus felmérés?	36	4. számú függelék. Források a fejlesztéshez és a kommunikációs célkitűzések követéséhez	97
A felmérés egyéb szempontjai.....	39	5. számú függelék. Hasznos weboldalak és szervezetek elérhetősége	98
6. fejezet. AAK-szempon্তু felmérés	40	6. számú függelék. A tanácsadói és a szakértői csoport tagjai	102
Kiindulópont – Az AAK-ra való alkalmasság felmérése.....	42		
Az AAK-szempon্তু felmérés összetevői	42		

Minden, a könyben felsorolt weboldal elérhető a [rettsyndrome.org](https://www.rettsyndrome.org) oldalon:

<https://www.rettsyndrome.org/communication-guidelines/>

Előszó

Amikor a lányom egyéves volt, kimondta az első szavakat. Amikor 18 hónappal később diagnosztizálták a Rett-szindrómát, már teljesen elveszítette a beszédképességét. Akkor most hogyan fogja kifejezni az akaratát, a szükségleteit, az érzéseit és a véleményét?

Nagyon sok Rett-szindrómával élő család számára a megfelelő kommunikációs módszer megtalálása az egyik legnagyobb kihívást jelentő feladat. Az augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK) használatának megtanulásához, és ahhoz, hogy hogyan segítsék a szeretteiket abban, hogy kihozzák a bennük rejlő maximumot, és higgyenek a képességeikben, sok erőfeszítés és támogatás szükséges. Amikor ismereteket és készségeket keresnek a megfelelő felméréshez és a kommunikáció fejlesztéséhez, a szülőknek (és a szakembereknek) professzionális segítségre és közös elképzelésekre van szükségük, hogy hogyan közelítsenek ezekhez a szempontokhoz. Eddig nagyon kevés evidenciaalapú iránymutatás állt rendelkezésükre.

A Rett-szindróma sajátos kihívásainak figyelembe vételével, mint például az apraxia, légzési rendellenességek és epilepszia, egy széles körű konszenzus kell a felméréshez, fejlesztéshez és a kommunikáció hosszú távú menedzseléséhez – úgy a kutatásokhoz, mint a mindennapi kommunikációhoz és az oktatáshoz. A szülők, a gondozók, a szakemberek és a kommunikáció területén dolgozó szakértők együttműködése teszi ezt az útmutatót értékes kiadvánnyá. Ez a kézikönyv egy fontos lépés afelé, hogy a Rett-szindrómával élők hatékonyabban tudjanak kommunikálni.

Sok lány, aki ma már tinédzser vagy felnőtt, eljutott az egyszerű piktogramok használatától a low-tech és a stabil szókincsű tekintetvezérelt eszközök együttes használatáig. Fiatal lányok és fiúk kezdik el használni a tekintetvezérelt kommunikációs rendszereket. Megtanulnak kommunikálni, kifejezni az akaratukat, szükségleteiket, érzéseiket és véleményüket. Nagyon izgalmas látni, hogy az új lehetőségek hogyan segítenek megváltoztatni a kognitív képességeikről vallott nézeteinket.

Köszönet illeti a projektben részt vevő csapatot, az összes elkötelezett kommunikációs szakembert, szülőket és gondozókat, akik hozzájárultak az útmutató elkészítéséhez. A mi gyönyörű Rett-szindrómás lányainknak és fiainknak, akik nem képesek a saját hangjukon beszélni, ez a kiadvány segíthet továbbfejleszteni szükségleteik, véleményük és mondanivalójuk kifejezésében.

Minden Rett-szindrómás gyermeket nevelő szülő nevében

Mariëlle van den Berg

elnök, Holland Rett-szindróma Szövetség (Nederlandese Rett Syndroom Vereniging)

Bevezetés

Háttér

A Rett-szindróma egy idegrendszeri fejlődési rendellenesség, amely 10.000-ból 1 lányt érint. Ritkán fordul elő fiúknál. Gyakran súlyos fizikai és kommunikációs fogyatékkal jár. A legtöbb esetben a Rett-szindrómát a methyl-CPG-binding-protein 2 (MECP2) gén mutációja okozza.

Miért dolgoztuk ki a kommunikációs útmutatót?

A kommunikációs képességek súlyos zavara a Rett-szindróma egyik legfőbb jellemzője. Ennek alapvető hatása van a Rett-szindrómások életminőségére. Habár egyre nagyobb szakirodalma van a Rett-szindrómával élők kommunikációs felméréséről és fejlesztéséről szóló jó gyakorlatoknak, a gondozók a világ minden tájáról beszámolnak a küzdelmeikről, hogy megfelelő, hozzáértő, korszerű és folyamatos felméréshez, fejlesztéshez, technológiához, támogatáshoz és a Rett-szindrómások speciális kommunikációs szükségleteihez szabott tanácsokhoz férjenek hozzá. A kommunikációs szakembereknek is kihívást jelent megtalálni az információkat, képzéseket és támogatásokat, hogy megszerezzék a szükséges tudást és szakértelmet ezen a területen. Ezért készítettük el ezt az útmutatót, segítve a gondozóknak, a kommunikációs szakembereknek és mindenkinek, aki a Rett-szindrómás lányok kommunikációjának fejlődését támogatja.

Hogyan dolgoztuk ki a kommunikációs útmutatót?

Az irányelvek létrehozásának ötlete akkor született meg, amikor mi, a Rett-szindróma és a kommunikáció területén dolgozó elkötelezett szakemberek egy kis csoportja összefogtunk a 2013 októberében a hollandiai Maastrichtban megrendezett 3. Európai Rett-szindróma Konferenciát követően. A Rettsyndrome.org pénzügyi támogatásával találtuk ki és valósítottuk meg a projektet, aminek köszönhetően elkészült ez a kommunikációs útmutató a Rett-szindrómával élők számára.

A projekt magában foglalta a meglévő szakirodalom áttekintését és kérdőívek készítését a kommunikáció felmérése, fejlesztése és hosszú távú megszervezése jó gyakorlatának meghatározása céljából szerte a világban élő Rett-szindrómás lányok körében. 43 országból körülbelül 650 ember vett részt a projektben, amelyben 490 gondozó és 120 kommunikációs szakember töltötte ki a kérdőíveket, és 36 szakember és szülő alkotta a szakértői csoportot. A projektben részt vevő csapattal kidolgoztuk a vázlatot és az ajánlásokat, a meglévő szakirodalom és a gondozók és szakemberek által kitöltött kérdőívek alapján. A vázlatot és az ajánlásokat ezután kétszer is átnézte a szakértő csoportunk. A csapat visszajelzést adott a projektben résztvevőknek, és addig alakítottuk az anyagot, amíg megegyezésre jutottunk. Ennek a konszenzusnak az eredménye lett a végső változat, a kommunikációs útmutató. Ez azt jelenti, hogy ez az útmutató teljes mértékben a meglévő szakirodalom, valamint a világ minden táján élő szakemberek és gondozók véleményét összegzi.

A kézikönyv célja

Ezt a kézikönyvet azért készítettük, hogy megoszthassuk az ajánlott útmutatásokat a felméréshez, a fejlesztéshez és a kommunikáció hosszú távú menedzseléséhez a Rett-szindrómás egyének számára, illetve hogy releváns háttérinformációkat adhassunk a gondozók és a szakemberek számára. Ez az útmutató minden tipikus és atipikus Rett-szindróma-diagnózissal rendelkező számára készült, fiúknak vagy lányoknak, bárhol születtek és élnek a világban. Úgy alkottuk meg, hogy különböző helyzetekhez és körülményekhez egyaránt adaptálható legyen. Nincsenek benne lépésről lépésre követhető utasítások, amelyet minden országban ugyanúgy kellene követni. A célunk az volt, hogy alapvető információkat biztosítsunk a világ minden táján élő családok számára, amelyet megoszthatnak a terapeutákkal és pedagógusokkal, hogy segíthessék kiaknázni a Rett-szindrómás személyekben rejlő kommunikációs lehetőségeket.

Hogyan használjuk a kézikönyvet?

A kézikönyv nyolc fejezetre tagolódik, információkkal és ajánlásokkal a következő témakörökben: (1) alapelvek, (2) szakszerű gyakorlat, (3) a Rett-szindróma és az ezzel járó állapotok, (4) az aktív részvétel optimalizálásának stratégiái, (5) átfogó kommunikációs felmérés, (6) AAK-felmérés, (7) AAK-eszközök és -rendszerek felmérése és (8) intervenció.

A kézikönyv sokféleképpen használható. Útmutatóként szolgálhat olyan felmérések megtervezéséhez, amelyek a jó gyakorlatokat tükrözik, és segíti a csoportokat az észszerű és funkcionális célok meghatározásában. Stratégiákat kínálhat a családoknak és a terapeutáknak a Rett-szindrómás egyén kommunikációs készségeinek fejlesztéséhez.

A kézikönyv tájékoztatást nyújt a kommunikáció megkezdéséhez, valamint a haladó kommunikálók képességének további fejlesztéséhez. Vannak olyan kulcsfontosságú információk is, amelyek leírják, hogy a Rett-szindróma egyedi jellemzői hogyan befolyásolhatják a kommunikációt. Akik konkrét témákkal kapcsolatban keresnek információt, a kézikönyv elején található tartalomjegyzékben tájékozódhatnak. Azok az olvasók, akik számára újdonság a Rett-szindróma, az első fejezetekben alapvető információkat találhatnak ahhoz, hogy elkezdhessék a munkát Rett-szindrómás egyénekkel. Ez a kézikönyv eszközül szolgálhat a Rett-szindrómáról való ismeretek megszerzésének, és elősegítheti a kommunikációs szolgáltatások és támogatások létrejöttét.

A könyvben az irányelvek különböző formában szerepelnek. Némelyek külön keretekben elkülönülnek a szövegtől, míg mások a szövegbe ágyazva jelennek meg. Mindegyik egyformán fontos. A útmutató kivonata (a teljes és végleges állítások és ajánlások, amelyekben végső konszenzusra jutottunk) a könyv végén, az 1. számú függelékben szerepel.

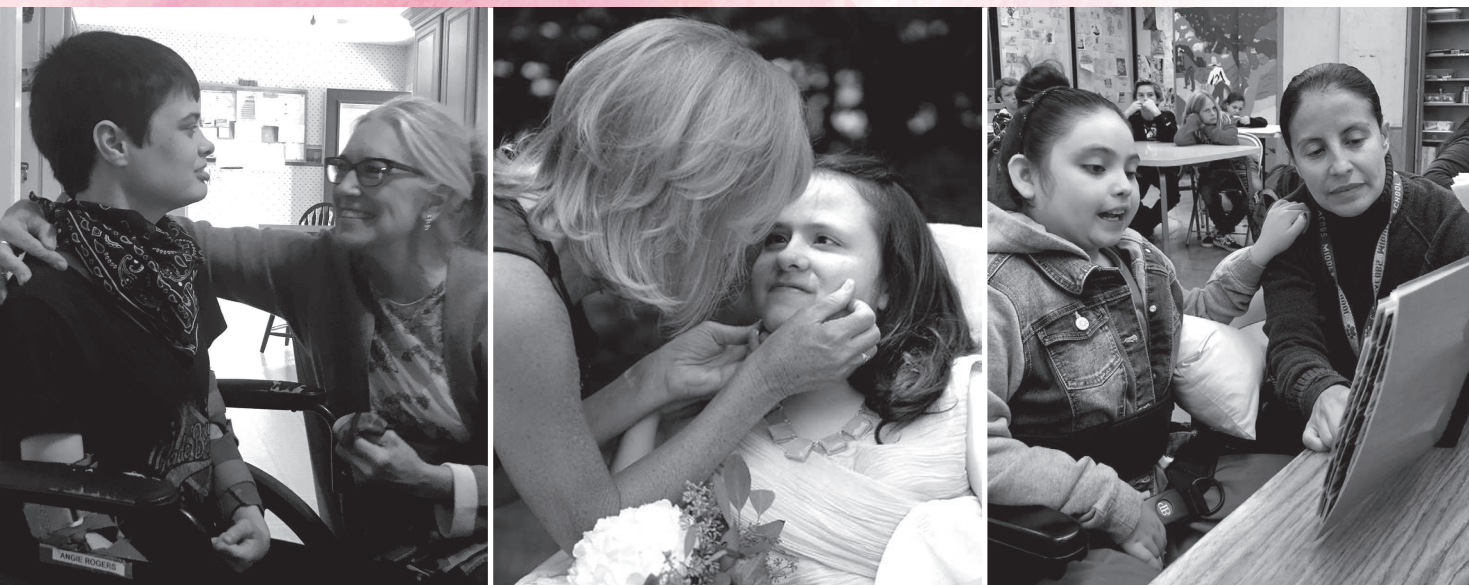
A gondozók, szakemberek és a szakértői csoport kérdőíveiből származó idézetek a kézikönyvben végig szerepelnek, hogy kiemeljük a fontos információkat. Rett-szindrómával élők fényképei illusztrálják a kommunikációs rendszereket és helyzeteket, a szülőktől származó rövid történetek pedig a kommunikáció fejlesztésében megtett út különböző állomásait mutatják be. Köszönettel tartozunk annak a sok családnak, akik fényképeket és történeteket osztottak meg velünk, és hálásak vagyunk a még nagyobb számú gondozónak és szakembernek, akik időt szakítottak a kérdőívek kitöltésére, és sokféle nézőpontból segítették a projektet.

Az 5. számú függelékben szerepelnek a linkek a felhasznált forrásokhoz, a hasznos weboldalakhoz és szervezetekhez. Ez nem egy teljes lista, és eltérhet a különböző országokban és nyelveken. Ezért ajánlott minden ország számára, hogy saját függelékét készítsen. Amennyire lehetséges, a szaknyelvet igyekeztük elkerülni ebben a kézikönyvben. Ahol ez nem volt lehetséges, ott megmagyarázzuk a szakkifejezést, amikor a könyvben először szerepel. A 2. számú függelékben szereplő szakkifejezések jegyzéke is segítséget nyújt a könyv olvasásához.

Megjegyzés a szóhasználatról:

1. Ebben a könyvben a „Rett-szindrómás vagy „Rett-szindrómával élő egyének” (individuals with Rett syndrome) kifejezést használjuk. Néhány helyen csak az „egyének” vagy „személyek” szó szerepel, hogy rövidebb legyen a mondat. Fontos tudni, hogy amikor azt írjuk, „egyének”, akkor mindig „Rett-szindrómás egyéneket” értünk a kifejezés alatt.
2. Néhány helyen a nemek szempontjából semleges „ők” (they) szó szerepel, másutt az „ő” (she, her). Természetesen nem zárjuk ki a Rett-szindrómával élő fiúkat és férfiakat, így minden, amit a Rett-szindrómáról írunk, az érvényes a fiúkra és lányokra egyaránt.

IRÁNYELVEK



“A kommunikációs partnernek nyitottnak kell lennie az egyén kommunikációs lehetőségeire”

Irányelvek

A Rett-szindrómával élő egyének jogai

Az ENSZ Fogyatékossgal élő Személyek Jogairól szóló Egyezménye (ENSZ-konvenció, Convention on the Rights of Persons with Disabilities)¹ egy emberi jogi dokumentum, amely kimondja, hogy minden fogyatékossgal élő személyt megillet minden emberi jog és az alapvető szabadság.

Az alábbi táblázat összefoglalja a Rett-szindrómás egyének kommunikációhoz való jogait, amelyet jelen projekt részeként dolgoztunk ki. Az ENSZ egyezményére épül, és a szakértői csoport hagyta jóvá. Ezek a jogok alátámasztják az általunk megfogalmazott irányelveket, és a kézikönyv további részében alaposan kifejtiük, mit jelentenek ezek.

Az egyén jogai

A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-konvencióval összhangban minden Rett-szindrómával élő egyénnek

- joga van a tiszteletteljes bánásmóddhoz;
- hozzáférést kell biztosítani erősségei és szükségletei átfogó, multidiszciplináris értékeléséhez;
- megfelelő kommunikációs rendszerrel kell rendelkeznie;
- megfelelő kommunikációs célokkal kell rendelkeznie;
- biztosítani kell a kommunikációs célok időről időre való felülvizsgálatát és módosítását a változó szükségletei alapján;
- hozzá kell férnie tanácsadáshoz, támogatáshoz és szolgáltatásokhoz egész életen át;
- hozzá kell férnie a hozzáférő kommunikációs szakemberek tanácsához és támogatásához;
- olyan kommunikációs partnerekre van szüksége, akik a megfelelő kommunikációs stratégiákban és technikákban képezettek;
- életkorának, érdeklődésének és kultúrájának megfelelő tevékenységeket kell felajánlani;
- választási lehetőséget kell biztosítani;
- lehetővé kell tenni a társadalomban való részvételt;
- biztosítani kell az oktatáshoz való jogot.

A kommunikációs partnereknek* segíteniük kell a Rett-szindrómás egyének kommunikációs jogainak érvényesítését. Az, hogy erre mennyire képesek, függ a rendelkezésre álló erőforrásoktól. Például egy periférián élő egyén nem biztos, hogy hozzáfér az erősségeinek és szükségleteinek megfelelő multidiszciplináris felméréshez, vagy a megfelelő kommunikációs rendszer beszerzése túl drága, amit nem finanszíroz az állam vagy az egészségbiztosítás. Ráadásul a kommunikációs partnerek sem feltétlenül rendelkeznek tapasztalattal a szükséges speciális technikákról vagy eszközökről, amelyekkel segíthetik az egyének kommunikációs képességeit, és nekik is szükségük lehet bizonyos szintű képzésre, ha korábban nem kaptak ilyet. De még ezekben a helyzetekben is, amennyire csak lehet, törekedni kell a táblázatban felvázolt jogok érvényre juttatására.

Számos hasonló dokumentum létezik, amelyeket a kommunikációs partnerek hasznosnak találhatnak megosztani másokkal, ideértve azokat is, akik a politikai döntések és a szolgáltatások kidolgozásáért felelősek, amikor a Rett-szindrómás egyének kommunikációs jogait vitatják meg. Ide tartozik: **(a)** A Kommunikációhoz való Jogok Nyilatkozata (Communication Bill of Rights), melyet a United States National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities (NJC)² dolgozott ki. Ez kimondja, hogy minden (bármilyen súlyosságú vagy mértékű) fogyatékossgal élő embernek alapvető joga, hogy a kommunikáció segítségével hatással legyen saját életkörülményeire, és felsorol 15 specifikus jogot, amelyet el kell ismerni és be kell tartani a napi interakciók során. **(b)** A kommunikációhoz való jogok nyilatkozatának egy egyszerűbb és hozzáférhetőbb változatát készítette el a SCOPE Australia. Ez a változat akkor kifejezetten hasznos, amikor az egyénnel beszélgetünk a jogairól.

*A kommunikációs partner bárkire vonatkozik, aki kapcsolatba lép egy Rett-szindrómával élő egyénnel.

¹ További információkért lásd <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

² További információkért lásd Brady, N.C. – Bruce, S. – Goldman, A. et al. (2016): Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 121(2), 121–138.

1. SZÁMÚ ÁBRA. AZ NJC ÁLTAL KIADOTT KOMMUNIKÁCIÓHOZ VALÓ JOGOK NYILATKOZATA (COMMUNICATION BILL OF RIGHTS)³

n j c National Joint Committee for the
Communication Needs of Persons
With Severe Disabilities (NJC)

KOMMUNIKÁCIÓHOZ VALÓ JOGOK NYILATKOZATA

Minden fogyatékkal élő személynek, függetlenül a fogyatékoságának mértékétől és súlyosságától, alapvető joga, hogy a kommunikáció segítségével hatással legyen saját életkörülményeire. Ezen az alapjogon felül számos kommunikációs jogot kell biztosítani minden napközbeni interakcióban és intervencióban, bevonva a súlyos fogyatékossgal élő személyt. Ahhoz, hogy teljes mértékben részt tudjanak venni a kommunikációs interakcióban, minden ember a következő alapvető kommunikációs jogokkal rendelkezik:

1. Joga van társadalmi interakciót kezdeményezni, közösségekhez, csoportokhoz tartozni és kapcsolatokat építeni.
2. Joga van tárgyak, tevékenységek, események és emberek utáni vágyát/igényét kifejezni.
Joga van visszautasítani a nem kívánt tárgyakat, tevékenységeket, eseményeket és embereket.
3. Joga van visszautasítani a nem kívánt tárgyakat, tevékenységeket, eseményeket és embereket.
4. Joga van kifejezni a személyes preferenciáit és érzelmeit.
5. Joga van választani értelmes válaszlehetőségek közül.
6. Joga van a véleményét kifejezni és megosztani.
7. Joga van információt kérni és adni, beleértve a napirend és a környezet változásával kapcsolatos információkat.
8. Joga van információt kapni az élete részét képező emberekről és eseményekről.
9. Joga van hozzáférni az intervenciókhoz és támogatásokhoz, amelyek fejlesztik a kommunikációt.
10. Joga van ahhoz, hogy kommunikációs megnyilvánulásait elismerjék és reagáljanak rá, akkor is, ha a vágyott cél nem tud megvalósulni.
11. Joga van hozzáférni működőképes augmentatív és alternatív kommunikációhoz (AAK) és más asszisztív technológiai (AT) szolgáltatásokhoz és eszközökhöz.
12. Joga van hozzáférni a környezetében olyan körülményekhez, interakciókhoz és lehetőségekhez, amelyek elősegítik, hogy teljes kommunikációs partnerként vegyen részt a többi emberrel való kommunikációban, beleértve a kortársait.
13. Joga van a méltóságteljes bánásmódhoz és a tiszteletteljes és udvarias viselkedéshez.
14. Joga van ahhoz, hogy közvetlenül hozzá beszéljenek, és ne beszéljenek róla egy harmadik személy társaságában.
15. Joga van a világos, értelmes, kulturális és nyelviileg megfelelő kommunikációhoz.

További információkért látogass el a NJC weboldalára: www.asha.org/njc

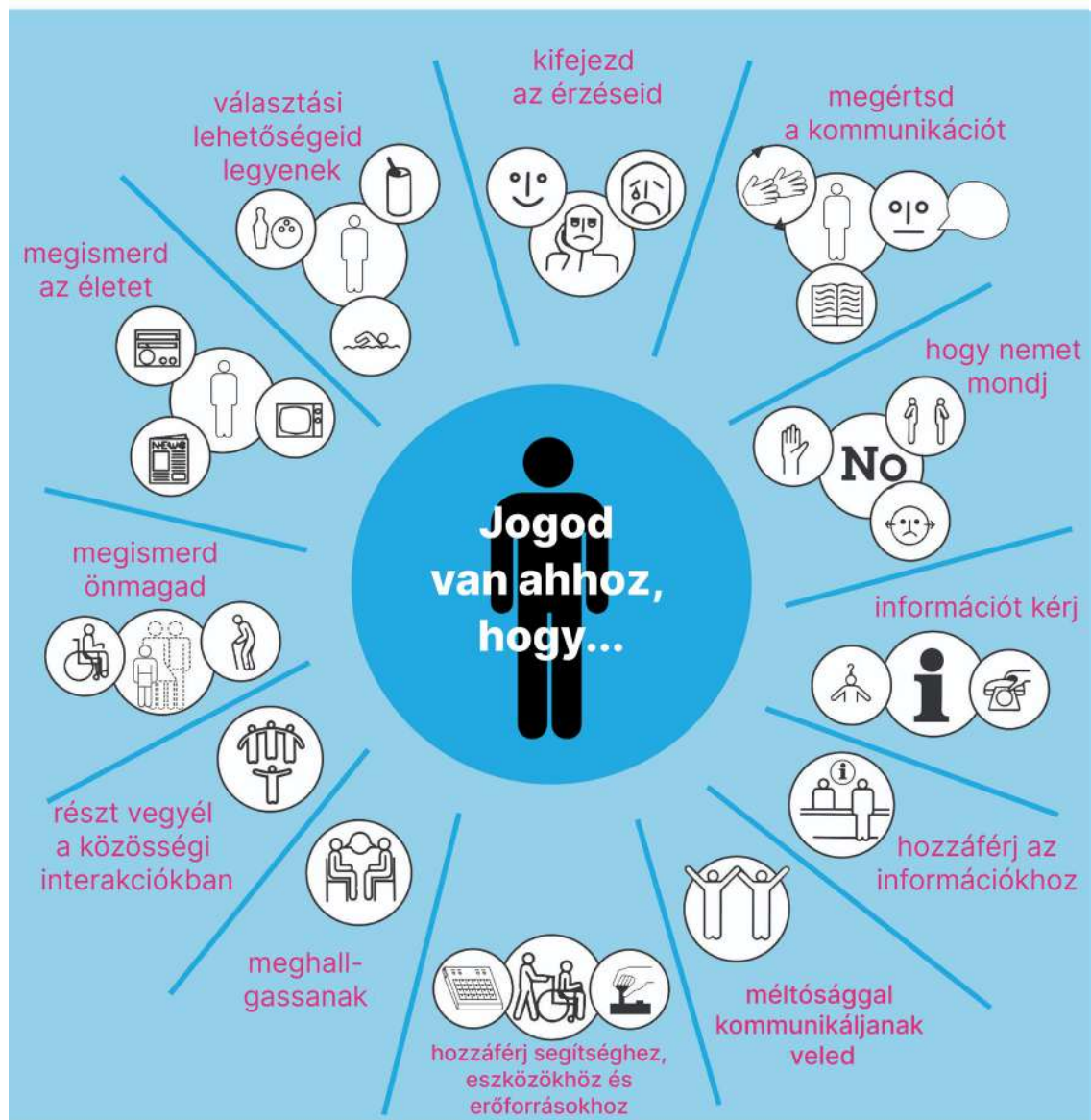
Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., Paul, D., Ronski, M., Sevcik, R., Siegel, E., Schoonover, J., Snell, M., Sylvester, L., & Wilkinson, K. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121*(2), 121-138.

11220

Engedéllyel újranyomtatva.

³ Nyomtatható verzióját lásd <https://www.asha.org/uploadedFiles/NJC-Communication-Bill-Rights.pdf>

A kommunikációhoz való jogok nyilatkozata



Scope's Communication and Inclusion Resource Centre

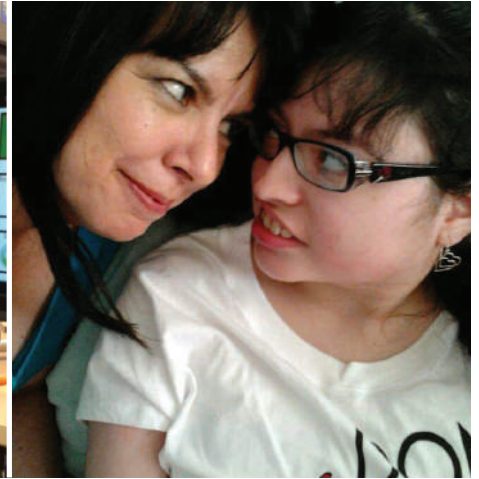
 circ@scopeaust.org.au
 (03) 9843 2000
 scopeaust.org.au

Communication & Inclusion
Resource Centre


scope
making it happen

Engedéllyel újranyomtatva.

⁴ Nyomtatható verzióját lásd https://www.scopeaust.org.au/wp-content/uploads/2017/01/Bill-of-rights-2017_a4.pdf



Meggyőződések és attitűdök

Meggyőződések és attitűdök

A kommunikációra való képesség gyakran alulértékelt a Rett-szindrómás egyének esetében.

A Rett-szindrómás egyéneknek gyakran sokkal jobb a receptív nyelvi készségük, mint a kifejező képességük. A gondozók és a kommunikációs szakemberek gyakran azt mondják, hogy a Rett-szindrómások sokkal többet tudnak, mint amennyit képesek kifejezni vagy megmutatni. Ez gyakran annak a komplex állapotnak köszönhető, amely együtt jár a Rett-szindrómával, megnehezítve a lányoknak a beszéd, a gesztusok és más hagyományos kommunikációs módok használatát. A 3. fejezet részletesebb leírást ad a Rett-szindróma tulajdonságairól és a vele járó állapotokról, amelyek befolyásolják a kommunikációt is.

Meggyőződések és attitűdök

Kiemelten fontos, hogy a kommunikációs partner nyitott legyen a Rett-szindrómával élő egyén kommunikációs lehetőségeire.

Minden kommunikációs partnernek el kell hinnie, hogy az egyének képesek kommunikálni, és ha lehetőséget kapnak rá, tudnak az augmentatív és alternatív kommunikációs eszközök segítségével kommunikálni. Ez a tény – azaz elfogadjuk, hogy az egyén képes megérteni minket, és tud kommunikálni – központi szerepet játszik a kommunikációs célok kialakításában és a kommunikációs képességek fejlesztése során kitűzött célok kialakításában. A gondozók és a kommunikációs szakemberek gyakran azt válaszolták, hogy nagyon demotiváló az, ha nem hisznek a lányok kommunikációra való képességében, és ez negatív hatással is van rájuk. Ez nem azt jelenti, hogy mindenkitől ugyanazt a komplex kommunikációs szintet kell elvárni, de legalább mindenkinek meg kell adni a lehetőséget, hogy amennyire csak lehet, fejleszthessék a tudásukat. A lehetőségekre való nyitottság a kulcs a kiinduláshoz.



„Hinni kell abban, hogy teljes mértékben képes kommunikálni, ha megfelelő körülményeket teremtünk.”

Gondozó

„Az a feltételezés, hogy a Rett-szindrómás lányok és nők kognitív képességeikben súlyos fogyatékosággal élnek, nagyon káros számukra. Bár ezeknek a gyerekeknek és felnőtteknek az idegrendszere más, valójában az oktatáshoz és a kommunikációhoz való korlátozott hozzáférésük teszi őket sokkal korlátozottabbá, mint bármi más.”

Szakember

„Az újabb augmentatív kommunikációs technikák fejlődésének köszönhetően nyilvánvalóvá vált, hogy mennyire alulértékeltük a kommunikációs képességeket.”

Szakértői csoport



EGY SZÜLŐ SZEMÉVEL

Tilly 18 hónapos volt, amikor Rett-szindrómával diagnosztizálták és 24 hónapos, amikor elkezdett tekintettel vezérelt kommunikációs eszközt használni. Mi mindig is hittünk Tilly intellektuális képességeiben, annak ellenére, hogy azt mondták, jelentős elmaradásai vannak.

Az augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK) ablakot nyitott arra, mit tud elérni, kezdve azzal, hogy ok-okozati játékokat játszott a tekintettel vezérelt eszközén, majd néhány perc múlva már buborékokat kért. Később ezzel hívta a társait játszani az óvodában, velünk pedig egész nap beszélgetett.

Mi mindig is hittünk Tillyben, szimbólumokkal modelleztünk, megmutatva, hogyan kommunikálhatunk vele high-tech és low-tech kommunikációs könyv segítségével. Kialakítottuk a „legjobb igen” és „nem” választ azzal a fejmozdulattal, amit Tilly a legkönnyebben tud használni.

Nem volt könnyű, és most sem az, de a következetesség a kulcs, mert Tilly mindent ért, és így értékesnek érzi magát, meghallgatjuk és megértjük. Modellezünk és kommunikálunk, választhat, hogy hogyan akar kommunikálni, és amikor beszélni akar, akkor beszélhet, amikor játszani akar, akkor játszhat, és amikor hozzá akar férni a hangjához, akkor az kéznél van, és elérhető számára.

Tilly azonnal tudta, hogyan kell használni a tekintettel vezérelt eszközt, enni kér, kifejezi, hogy festeni vagy rajzolni akar, ha azt akarja, akkor figyelmen kívül hagy téged, kéri, hogy hagyj békén, és megmondja, ha fáradt vagy kényelmetlenül érzi magát. Megtalál olyan szimbólumokat, amikről nem is tudtam, hogy léteznek, és megfelelő kontextusban használja őket. Pedig még csak most lesz 3 éves.

Az orvosok azt mondták, Tilly soha nem fogja tudni használni a tekintettel vezérelt kommunikációs eszközöket, és ezért nem kérvényezték az anyagi támogatást, de örülök, hogy mi mégis belevágtunk a Rett-szindróma egyesületünk támogatásával és kölcsönözhető eszközével. Most már Tilly orvosai is látják, hogy milyen eredményei vannak, és ez nekik is segített megérteni a Rett-szindrómások fejlődési lehetőségeit a kommunikáció területén.

Köszönettel tartozunk a Rett-szindróma egyesületünknek, nélkülük nem tudom, hol tartanánk. Abbamaradt a sikítkezés, újra van remény, és ehhez a kommunikáció a kulcs.

Sikerünkhöz létfontosságú volt az együttműködés és a partneri viszony. Tilly beszédterapeutája eljött velem a Rett-szindróma egyesület kommunikációs kurzusára, és azt mondta, hogy elsősorban ezért lett beszédterapeuta, mert látta, Tilly mit tudna elérni.

A gyermekorvosunk nagyon támogató volt, és mindig örömmel hallgatta, mit tanultunk.

Hit önmagunkban, hit a gyermekünkben és a bizonyosság, hogy pozitívan tudjuk befolyásolni a szakemberek véleményét, a partneri együttműködés, a modellezés, és az AAK-módszerek sokrétű használata az, ami nekünk működött. Akár tekintetvezérelt kommunikáció, akár intenzív interakció, akár low-tech kommunikáció vagy partnerasszisztált szkennelés, valami mindig elérhető közelségben volt számára.

A következetesség kulcsfontosságú, nem könnyű, de semmi nem az, ami igazán fontos. De a kommunikáció, és az, hogy meghallgatják, az alapvető emberi jog, de Tilly ehhez másféle módokon jut hozzá, viszont mindannyiunknak bebizonyítja, hogy ez így is mennyire hatékony.

SZAKSZERŰ GYAKORLAT



“A csapatnak közös jövőképpel kell rendelkeznie”

Szakszerű gyakorlat

A csapatmunka elvei

A csapatmunka elvei

Minden Rett-szindrómával élő egyént egy multidiszciplináris csapatnak kell támogatnia.

Ahol csak lehetséges, a csapatnak össze kell fognia minden jelentős kommunikációs partnert, és a következőkből kell állnia:

- a Rett-szindrómával élő egyén
- szülők és családtagok
- AAK-specialisták (AAC specialists)
- beszédterapeuta (speech language pathologist, SLP)
- ergoterapeuta/konduktor/gyógypedagógus (occupational therapist, OT)
- gyógytornász (physical therapist, PT)
- Rett-szindrómára specializálódott csapat (neurológus vagy gyermekorvos)

A szakmai csapatnak minimum egy beszédterapeutából, a gondozókból és a Rett-szindrómás egyénből kell állnia. De előfordulhat, hogy nem áll mindenkinek a rendelkezésére egy beszédterapeuta. Ebben a könyvben ezért használjuk a kommunikációs szakember kifejezést a beszédterapeuta helyett. Ez alatt minden olyan kommunikációban jártas szakembert értünk, aki gyakran dolgozik együtt a Rett-szindrómás egyénnel, de nem feltétlenül beszédterapeuta.

A csapatmunka elvei

A csapatnak közös jövőképpel kell rendelkeznie, és együtt kell működnie a kommunikációs célok és fejlesztési tervek meghatározása és elfogadása érdekében.

A csapattagoknak meg kell beszélniük az elvárásokat, és meg kell határozniuk egymás szerepét (például ki lesz a felelős az eszközök programozásáért vagy oldalkészletek módosításáért). Ennek a munka kezdetén és minden további alkalommal meg kell történnie, amikor egy csapattag cserélődik.

A csapatmunka elvei

A csapat egyik tagját „kulcsszemélynek” kell kijelölni, aki a kommunikációs célok monitorozásáért* felelős.

**A monitorozás azt jelenti, hogy megbizonyosodnak arról, hogy a fejlesztési tervet a megállapodás szerint hajtják végre, és figyelmeztetik a csapat többi tagját, ha változtatásokra van szükség.*

A kulcsembernek olyan személynek kell lennie, aki jól ismeri a Rett-szindrómát, és rendszeresen együttműködik a Rett-szindrómás személlyel. Ez lehet tanár, pedagógiai asszisztens, családtag vagy más személy a csapatból.

A szakemberek felelőssége

A szakemberek felelőssége

A szakembereknek egy evidenciaalapú működés modelljét kell használniuk a klinikai döntéshozatalban, felőlelve a szakirodalomból, a klinikai valamint az egyének és családtagjaik kívánságaiból származó információkat.

A szakembereknek folyamatosan napra készen kell tartaniuk a tudásukat a Rett-szindrómáról és az AAK-ról, hogy tájékozottak legyenek a szakirodalomban és a klinikai gyakorlatban megjelenő legfrissebb trendekben. Tartsanak kapcsolatot a szélesebb Rett-szindróma-közösséggel, képesek legyenek arra, hogy a gondozókat és minden kommunikációs partnert releváns információkhoz irányítsanak, valamint támogassák a hálózatokat a saját közösségükben (közösségi médián, konferenciákon, weboldalakon és online kurzusokon keresztül).

Fontos szem előtt tartani, hogy ezek az irányelvek nem helyettesítik a szakmai magatartási kódexet, hanem kiegészítik azokat. A folyamatos szakmai továbbképzés is ide tartozik.

A szakemberek felelőssége

Azok a szakemberek, akik még nem rendelkeznek tapasztalattal a Rett-szindróma terén, keressék a továbbképzéseket a releváns témákban, valamint a területen jártas, speciális tudással és szakértelemmel rendelkező kollégák tanácsát és támogatását.

Azoknak a szervezeteknek, akik új vagy a Rett-szindrómával kapcsolatban tapasztalattal nem rendelkező kollégát kezdenek el foglalkoztatni, kötelességük biztosítani a szükséges továbbképzést. A szakembereknek részt kell venniük reflektív gyakorlaton* is, saját önbizalmuk és tudásuk erősítése céljából.

**Reflektív gyakorlaton azt a képességet értjük, melynek segítségével elemezni tudjuk saját cselekedeteinket, és az ezekhez kapcsolódó hatásokat, valamint részt veszünk a folyamatos tanulás és önfejlesztés folyamatában.*

A szakemberek felelőssége

Azoknak a szakembereknek, akik elszigetelten dolgoznak (például önállóan működnek), kapcsolatba kell lépniük a nagyobb csapat tagjaival, akik együtt dolgoznak a Rett-szindrómás egyénnel és családjával, a támogatás, a tanácsok és az ajánlások koordinálása céljából.

A kommunikációs szakember szerepe:

- a többi kommunikációs partner képzése a kommunikációs technikákról és stratégiákról, amelyekből a Rett-szindrómával élő egyén profitálhat;
- a képzés támogatása könnyen olvasható kiadványokkal és útmutatással;
- együttműködés a családdal és a többi kommunikációs partnerrel, hogy megfelelő oldalkészleteket és/vagy szókinccset tudjanak választani és beépíteni az AAK-rendszerekbe és AAK-eszközökbe;
- együttműködés a gondozókkal és a kommunikációs partnerekkel a problémák megoldásán.

Rett-szindrómára specializálódott klinikák és szakcentrumok

Rett-szindrómára specializálódott klinikák és szakcentrumok

A Rett-szindrómával élő egyént és családját egy Rett-szindrómára specializálódott klinikára küldhetik, hogy diagnózishoz jussanak, speciális felmérést és tanácsokat kapjanak, vagy esetleg egy másodvéleményt a felállított diagnózist követően.

Néhány országban és városban léteznek Rett-szindrómára specializálódott klinikák és szakcentrumok. Ezeket egyszer vagy akár bizonyos időközönként fel lehet keresni. Nem valószínű, hogy egy ilyen klinika vagy központ folyamatos, napi szintű terápiát vagy fejlesztést biztosítana.

A Rett-szindrómára specializálódott klinikák és szakcentrumokban dolgozó kommunikációs szakembereknek...

- kapcsolatba kell lépniük a helyi kommunikációs szakemberrel és egyeztetni az egyén kommunikációjáról, megosztani vele a kommunikációs felmérések eredményeit és a fejlesztési célokat;
- készen kell állniuk, hogy a helyi szakembereket tanácsokkal, támogatással és a felmerülő kérdésekre adott válaszokkal lássák el;
- képzést, útmutatást és a forrásokhoz való hozzáférést kell biztosítani a helyi szakembernek;
- rendelkezésre kell állniuk a szülők, a gondozók és a Rett-szindrómás egyének kérdéseinek megválaszolására.

A Rett-szindrómára specializálódott klinikák és szakcentrumok konzultációt és támogatást nyújthatnak videokonferencia formájában azoknak, akik nem tudják személyesen felkeresni a klinikát vagy a centrumot (például a klinikán kívüli városokban vagy országokban lakók.)

A RETT-SZINDRÓMA JELLEMZŐI ÉS A VELE JÁRÓ ÁLLAPOTOK, AMELYEK HATÁSSAL LEHETNEK A KOMMUNIKÁCIÓRA



“Várható következetlenség”

A Rett-szindróma jellemzői és a vele járó állapotok, amelyek hatással lehetnek a kommunikációra

A Rett-szindróma több szervrendszer és testi funkció működését befolyásolja. Ezek közül több olyan is van, amely alapvető vagy kiegészítő kritériuma a Rett-szindróma diagnosztizálásának, beleértve a beszéd részleges vagy teljes elvesztését.¹ Egyéb állapotok is gyakran együtt járnak a Rett-szindrómával. Ezek között több olyan is van (például a légzési szabálytalanságok, epilepszia és a fokozott szorongás), amely befolyásolja a kommunikációt (lásd 3. számú ábra). Azonban minden Rett-szindrómával élő személy egyedi – a különböző egyéneknél a jellemzők és a betegséggel járó állapotok eltérő módon nyilvánulnak meg, más körülmények között, és más időben. Az alábbiakban felsorolt jellemzők és állapotok nem minden esetben jelennek meg mindenkinél, vagy különböző súlyossági fokban fordulnak elő az egyén életének különböző szakaszaiban.

3. SZÁMÚ ÁBRA. A RETT-SZINDRÓMA JELLEMZŐI ÉS A VELE JÁRÓ ÁLLAPOTOK, AMELYEK HATÁSSAL LEHETNEK A KOMMUNIKÁCIÓRA



Ebben a fejezetben a Rett-szindróma fent felsorolt jellemzőinek és a vele járó állapotoknak a rövid leírása található, beleértve ezek hatását a kommunikációra. Hatásuk kezelésére/csökkentésére irányuló stratégiák a 4. fejezetben találhatók.



„Ezek mindegyikének hatása van a kommunikációra, de nem korlátozzák a Rett-szindrómás egyént abban, hogy elérje vagy megmutassa a benne rejlő kommunikációs potenciált. Mindössze csak ezek figyelembe vételével kell támogatni a kommunikációjukat.”

Szakértői csoport

¹ Neul, J. – Kaufmann, W. E. – Glaze, D. G. et al. (2010): Rett Syndrome: Revised Diagnostic Criteria and Nomenclature. *Annals of Neurology* 68(6). 944–950.

A szükséges és a támogató klinikai kritériumokhoz kapcsolódó jellemzők

Mozgászavarok

Kézsztereotípiák és a finommotoros készségek elvesztése

A sztereotipikus kézmozgások – mint például az akaratlan csavarás, tapsolás, érintés, szájhoz emelés, kézmosás vagy dörzsölés – a Rett-szindróma egyik legfőbb klinikai kritériuma, mint ahogy a megszerzett célorientált kézmozgások elvesztése is.

Hatása a kommunikációra

A sztereotipikus kézmozgások és a célirányos kézfunkció elvesztése megnehezíti az egyének számára, hogy a kezüket kommunikációra használják. Nem tudnak dolgokra rámutatni, képeket vagy tárgyakat felvenni, kapcsolókat vagy gombokat megnyomni, vagy ezeket megbízhatatlanul, nem következetesen használják. Ez korlátozza a kézgesztusok használatát, így a kézjelek használata nem lesz egy megfelelő és sikeres kommunikációs módszer. A manuális cserén alapuló rendszer (például a képcserés kommunikációs rendszer, PECS) sem valószínű, hogy a kommunikációhoz megfelelő lenne a legtöbb Rett-szindrómás egyén számára; a legtöbbjük nehéznek találja az érintéssel beszédet generáló eszköz (Speech Generating Device, SGD) használatát is, vagy ha érintéses rendszert használ, kevesebb választási lehetőséget kell felkínálni.

Nagymozgásos készségek elvesztése

A korlátolt (diszpraxiás) járás vagy a nagymozgásos készségek elvesztése is egy fő kritériuma a Rett-szindrómának.

Hatása a kommunikációra

Amikor valaki nem áll stabilan a lábán és/vagy nem tud segítség nélkül járni, a képessége, hogy felfedezze a környezetét vagy interakciót kezdeményezzen másokkal, korlátozott. Valószínűleg rászorulnak arra, hogy mások közelítsék meg őket, hogy elkezdődjön a beszélgetés és a felfedezés, hacsak nem képesek egy beszédet generáló rendszerrel felhívni a figyelmet vagy interakciót/beszélgetést kezdeményezni.

Diszpraxia/Apraxia

A diszpraxia és apraxia kifejezést gyakran felcserélhetően használják. A diszpraxia annak a nehézségét jelenti, hogy a szándékot tettekre váltsák, az apraxia ennek teljes képtelenségét jelenti. Ez azt eredményezi, hogy az egyének nehézségbe ütköznek, vagy teljesen képtelenek egy kérésre/parancsra végrehajtani egy mozgásos feladatot. A motoros tervezés bármelyik szakaszában megtörténhet a „lerobbanás”.

Hatása a kommunikációra

Míg a diszpraxia és az apraxia elsősorban a Rett-szindrómával élők mozgásos képességeit befolyásolják, súlyos hatásuk van a tanulási képességekre és a kommunikációra is. Lehet, hogy az egyének több időre van szüksége a válaszadáshoz, vagy egyáltalán nem tud válaszolni. Ez nem feltétlenül jelenti azt, hogy nem érti a feladatot, a probléma a feladat kivitelezésével van.

Megváltozott izomtónus

A megváltozott izomtónus is alátámaszthatja a Rett-szindróma diagnózisát. Az egyéneknek lehet feszes (hipertónia) vagy gyenge (hipotónia) izomtónusa, és/vagy lehetnek akaratlan mozgásaik (disztónia). A hipotónia és a hipertónia befolyásolhatja az egyén pozicionálását és az érintett izmok mozgását. A disztónia miatt az egyének lehetnek akaratlan spazmusai és kontrakciói, összerándulással, csavaró mozdulatokkal (a test bármely pontján) és/vagy megváltozott testtartással. Ezek az epizódok különböző időtartamúak lehetnek, és különböző fokú fájdalmat okozhatnak. A generalizált hipotónia fáradtsággal is járhat.

Hatása a kommunikációra

A megváltozott izomtónus hatással lehet az egyén kommunikációjában való részvételére és a kommunikációhoz való pozicionálásra. Elképzelhető, hogy leblokkolnak egy disztóniás testhelyzetben, amely egy időre „lefagyasztja” az adott mozdulatot, ezáltal csökkentve annak a képességét, hogy interakcióba lépjenek másokkal.

Orális-motoros készségek

A szájmozgás képességét is befolyásolja a diszpraxia, az apraxia és/vagy a megváltozott izomtónus.

Hatása a kommunikációra

A szájmozgás diszfunkciója korlátozza az egyén beszédre való képességét, ahogy az evést és az ivást is befolyásolhatja.

Fontos megjegyezni, hogy az evés és ivás kívül esik a könyv tartalmi keretein, de a tápláltsági szint és az általános egészségi állapot is hatással van a kommunikációra. Ha a szájon át történő étkezést valami befolyásolja, az egyénnek és a gondozóknak konzultálnia kell beszédterapeutával vagy evésterapeutával, hogy tanácsot kapjanak a szájon át történő etetés biztonságáról és/vagy evési/táplálási alternatívákról.

További információkért a *Nutritional and Digestive Health*² című kiadványhoz, és a *Growth and Nutrition in Rett Syndrome* jegyzékéhez³ lehet fordulni, amelyet a Telethon Kids Institute in Perth, Western Australia készített.

Légzési/respirációs szabálytalanságok

Az ébrenlét alatt előforduló légzési zavarok is a Rett-szindróma diagnózisának támogató kritériumai. A leggyakoribb légzési zavarok a Rett-szindrómában a levegő visszatartása, hiperventiláció és levegőnyelés (ami emésztőrendszeri puffadást eredményez). A légzési nehézségek provokálhatják a görcsöket/rohamokat és lehetnek a szorongás jelei.

Hatása a kommunikációra

A légzési rendellenességek is megnehezítik a Rett-szindrómával élők számára a beszédet. Meghosszabbíthatják a válaszidőt (például amikor egy Rett-szindrómás egyén visszatartja a levegőt, az egész teste megmerevedhet).

Szabálytalan alvási mintázat

A szabálytalan alvási mintázat is alátámaszthatja a Rett-szindróma diagnózisát.

Hatása a kommunikációra

Az alvásihiány megnehezíti a Rett-szindrómás egyének számára, hogy éberek legyenek és koncentrálnak. Az egyéneknek hosszabb időre lehet szükségük ahhoz, hogy válaszoljanak, amikor fáradtak.

Szkoliózis és kifózis

A szkoliózis és a kifózis is alátámasztja a Rett-szindróma diagnózisát. Szkoliózisról akkor beszélünk, amikor a gerincben oldalirányú görbület van. Ez a Rett-szindrómás egyének 80%-át érinti. A kifózis kifelé irányuló görbület a gerincben, amely púpot eredményez a háton. Más okokkal együtt a szkoliózis a gyenge izomtónus eredménye.

Hatása a kommunikációra

A szkoliózis és a kifózis megnehezíti a Rett-szindrómával élő egyének számára az AAK-eszközökhöz való hozzáférést. A kifózis azt is megnehezítheti, hogy felvegyék a szemkontaktust, és a kommunikációs partner értelmezhesse az arckifejezésüket. A szkoliózis és a kifózis fájdalmas is lehet, és másodlagos problémákat is okoz (a tüdő és más belső szervekre nehezedő nyomás miatt).

További információkért lásd a *Scoliosis in Rett Syndrome* című kiadványunkat⁴, amelyet a Telethon Kids Institute in Perth, Western Australia készített.



„A motoros rendellenességek nagymértékben megnehezítik az AAK-hoz való pozicionálást.”

„Az apraxia a legnagyobb probléma. A tanárok sokszor nem is gondolják, hogy milyen sokat tudnak a Rett-szindrómás lányok, de az apraxia miatt nem tudják megmutatni.”

Szakember

² Downs, J. – Leonard H. – Croft, D. et al. (2013): *Nutritional and Digestive Health: An Information Booklet for Families and Carers*. Telethon Institute for Child Health Research. Perth, Western Australia. https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs---rett-syndrome/growth_and_nutrition-booklet.pdf

³ Downs, J. – Leonard H. – Croft, D. et al. (2013): *Growth and Nutrition in Rett Syndrome: Checklist for Clinicians on Assessment and Management*. Telethon Institute for Child Health Research. Perth, Western Australia. https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs---rett-syndrome/guidelines_nutrition_and_growth.pdf

⁴ Downs, J. – Bergman A. – Carter, P. et al. (2009): *Scoliosis in Rett Syndrome: A Collaboration Between Parents, Clinicians and Researchers*. Telethon Institute for Child Health Research. Perth, Western Australia. https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs---rett-syndrome/scoliosis_booklet.pdf

A Rett-szindrómával együtt járó állapotok

Görcsök

A Rett-szindrómások 60-80%-ának vannak epilepsziás görcsei, de még többnek van abnormalis EEG-felvétele, epilepsziás rohamok nélkül. Az epilepszia általában 4-5 éves korban jelenik meg. A rohamok típusai és gyakorisága szempontjából nagy a variáció. Néha a Rett-szindrómával élőknek Rett-epizódjaik vagy nem epileptikus görcseik vannak. Ez néha légzési vagy más autonóm diszfunkciókkal van kapcsolatban.

Hatása a kommunikációra

A gyakori rohamok csökkentik az egyén lehetőségeit az interakciókra, főleg ha nagyon fáradtak lesznek, és sok alvásra van szükségük egy-egy roham után. Az epilepsziát kontrolláló gyógyszerek két leggyakoribb mellékhatása a fáradtság és az éberség csökkenése.

Fáradtság és csökkent éberség

A fáradtság és/vagy a csökkent éberség számos tényező vagy több tényező interakciójának köszönhetően alakulhat ki. Ilyen lehet a rossz minőségű vagy félbeszakított éjszakai alvás, görcsök, gyógyszerek mellékhatásai, alutápláltság vagy a szenzoros szabályozás zavarai (különösen az alacsony szenzoros stimuláció – lásd lent).

Hatása a kommunikációra

Az egyén kevésbé van tisztában az emberekkel, a környezetével és a körülötte zajló tevékenységekkel, és kevésbé áll készen a kommunikációra vagy a tanulásra, amikor fáradt és/vagy kevésbé éber.

Nehézségek a szenzoros szabályozásban

A szenzoros szabályozás annak a képessége, hogy alkalmazkodunk vagy szabályozzuk az éberségünket a környezetünkben érkező ingerek szintje alapján, és/vagy a szenzoros stimuláció alapján. Az egyéneknek nehézségeik lehetnek az alul- vagy túlstimulálás miatt.

Hatása a kommunikációra

Néhány egyénnek sok szenzoros ingerre van szüksége, hogy a teste megfelelően éber legyen, és készen álljon bekapcsolódni, mások pedig könnyen túlingereltek lesznek, a testük túltelítődik vagy lefagy, és nyugalmi időszakokra van szükség ahhoz, hogy újra be tudjanak kapcsolódni.

Hangulat és szorongás

A generalizált/általános szorongási szint gyakran magasabb a Rett-szindrómásoknál, mint a hasonló korú neurotipikus (átlagos idegrendszeri fejlődésű) társaiknál. Felgyorsult légzés, levegővisszatartás vagy megnövekedett kézsztereotípiák lehetnek a szorongás jelei. A szorongásos epizódok megnövelik a görcsök és a disztónia esélyét is. Sokuknak, főleg felnőttkorban, problémái lesznek a rossz hangulattal vagy a depresszióval.

Hatása a kommunikációra

A szorongás, a stressz, a rossz hangulat és a depresszió csökkentik az egyén hajlandóságát és vágyát a kommunikációra.



„Roham után sokat alszik... néha akár három napig is alig kommunikál, mert alig van tudatánál.”

Gondozó

„Szerintem a rohamok hatással vannak a kommunikációra abban az értelemben, hogy fáradtak és kimerültek lesznek a görcs után.”

Szakértői csoport

„Az emelkedett éberségnek is extrém fokozatai lehetnek, néha képes több dolgot is szkennelni egy oldalon, navigálni az oldalak között és válaszolni összetett kérdésekre, máskor pedig a fáradtság miatt lefagy, nem tud utánozni egy cselekvést, vagy válaszolni.”

Szakember

Emésztőszervi problémák

A gyakori emésztőszervi problémák a Rett-szindrómás egyéneknél a reflux, puffadás, székrekedés és/vagy hasmenés, hasi fájdalmakkal kísérve.

Hatása a kommunikációra

Sok szülő elmondta, hogy a Rett-szindrómás egyéneknek gyakran vannak fájdalmaik, de nem tudják kifejezni, hogy hol fáj, és milyen fokú a fájdalom. Ezeket gyakran emésztőszervi fájdalmaknak tulajdonítják. A fájdalom és az emésztőrendszeri panaszok miatti diszkomfort csökkenti az egyén készletét a kommunikációra és a másokkal való kapcsolat felvételére.

További információkért lásd *Gastro-intestinal Disorders in Rett Syndrome* című jegyzéket⁵, amelyet a Telethon Kids Institute in Perth, Western Australia készített.

Hallással kapcsolatos állapotok

Ahogy az átlagos népességben, úgy a Rett-szindrómás egyének között is tapasztalható hallásvesztés és/vagy auditív feldolgozási zavart (hallás útján kapott információk feldolgozásának zavara).

Hatása a kommunikációra

Mint minden hallásvesztés vagy a hallott információk feldolgozásának zavara befolyásolja az egyén képességét arra, hogy megértsen másokat, és reagáljon mások beszédére.

Látás vagy látással kapcsolatos állapotok

Csökkent látásélesség

Ahogy az átlagos népességben, úgy a Rett-szindrómás egyének között is tapasztalhatnak látásélesség-romlást – például a látás élességének vagy tisztaságának csökkenése, amelyet szemüveg viselésével lehet korrigálni. A látómező csökkenése is problémát okozhat – például a látás területének csökkenését, főleg oldalra (perifériás látás), miközben egy középpontra fókuszál.

Kortikális/cerebrális látássérülés

Néhány Rett-szindrómás egyén a kortikális látássérüléstől szenved, ami egy olyan látáscsökkenés, amelyet a vizuális kéreg és az agyi pályák problémája okoz, nem pedig szervi (szem)problémák. A látás nagyon sokféle lehet. A Rett-szindrómás egyéneknek nehézségeik lehetnek a mélységgel és a látómezővel, vizuális képek értelmezésével, illetve az elemek megkülönböztetésével, amikor sok zavaró tényező is van a háttérben.

Okulomotoros apraxia

Az okulomotoros apraxia is előfordul néha a Rett-szindrómában (például a szándékos szemmozgás kontrollálásának zavara). A legfrissebb kutatások szerint azonban a Rett-szindrómások ugyanazokat a mozgásokat mutatják, mint a neurotipikus társaik, csak lehet, hogy kicsit lassabban.

Hatása a kommunikációra

A Rett-szindrómás egyéneknek nehézséget okozhat a dolgok tisztán látása vagy a vizuális szimbólumok értelmezése. Ez befolyásolja a megfelelő AAK-eszköz kiválasztását (például hogy lehet-e használni képes szimbólumokat, és ha igen, akkor milyen stílusú, méretű, számú, színű és összetettségűeket válasszunk). A figyelem problémái is befolyásolhatják a követésre, a fixálásra, a fenntartásra és a tekintetváltásra való képességet, amelyek befolyásolják a másokkal és a környezettel való interakciót, valamint a megfigyelésen alapuló tanulást.

A tekintettel vezérelt kommunikáció használatát azonban a Rett-szindrómások erősségének tartanak, az „intenzív szemmel való kommunikáció/tekintettel való rámutatás” a tipikus Rett-szindrómát alátámasztó diagnózis egyik támogató klinikai kritériuma.

⁵ Downs, J. – Leonard, H. – Croft, D. et al. (2013): *Gastro-intestinal Disorders in Rett syndrome: Checklist for Clinicians on Assessment and Management*. Telethon Institute for Child Health Research. Perth, Western Australia. https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs---rett-syndrome/guidelines_gastro_intestinal.pdf

AZ AKTÍV RÉSZVÉTEL OPTIMALIZÁLÁSÁNAK STRATÉGIÁI



“Tegyük mindig elérhetővé az AAK-t”

Az aktív részvétel optimalizálásának stratégiái

A Rett-szindrómával élő egyének kommunikációs képességei ingadozni fognak belső és külső tényezők hatására. Ezekre számítani kell.

A kommunikációs partnerek számos stratégiát alkalmazhatnak a Rett-szindrómával élő egyénnel való kapcsolat kezdeményezésére és fenntartására. Ezek a stratégiák alkalmazhatók a mindennapi életben, otthon, iskolában, munkahelyen és más környezetben is. Ezenkívül felhasználhatók specifikusabb kommunikációs felmérésben és fejlesztési helyzetekben is. Különböző stratégiák egyes egyéneknél jobban működhetnek, illetve időponttól függően másként működhet egy adott egyénnél is. Ez függhet olyan tényezőktől, mint az aktuális hangulat, érzelmi állapot, alvásminőség, a légzési és légzőszervi rendellenességek hatásai, epilepszia, gyógyszerek, gasztrointesztinális problémák, valamint diszpraxia/apraxia, ahogyan azt a 3. fejezet leírja.

A SZEMÉLYES KOMMUNIKÁCIÓS ÚTLEVÉL EGY..

felbecsülhetetlen értékű erőforrás lehet, amely segít megosztani az egyén kommunikációs stílusára vonatkozó információkat, a legmegfelelőbb stratégiákat, valamint azokat a személyes/egészségügyi tényezőket, amelyek befolyásolhatják viselkedését és a stratégiák/kommunikációs módszerek megválasztását.

A kommunikációs partnerek attitűdje és viselkedése

Az aktív részvétel stratégiái

Közvetlenül a Rett-szindrómával élő egyént szólítsd meg, és hozzá beszélj.

Rett-szindrómával élő egyénnel bármilyen helyzetben kommunikálva rendkívül fontos, hogy a kommunikációs partnerek közvetlenül az adott Rett-szindrómás személyt szólítsák meg, hozzá beszéljenek, és főleg ne beszéljenek róla a jelenlétében. Ez kiemelten fontos a kapcsolatteremtés kezdeményezéséhez és fenntartásához. Ide tartozik az is, hogy ne beszéljenek a feje fölött, és ne ignorálják őt mások jelenlétében. Előfordulhat azonban, hogy a kommunikációs partnereknek beszélniük kell az egyénről a jelenlétében (például, ha egy szakembernek kérdést kell feltennie, amelyre a Rett-szindrómás személy nem tud válaszolni). Ilyen esetekben is be kell vonni őt a beszélgetésbe. Ez magában foglalhatja azt, hogy a szakember elmagyarázza neki, miért szükséges róla beszélniük, és/vagy megkéri őt, hogy erősítse meg a gondozója által adott információkat.

Az aktív részvétel stratégiái

Vegyél fel szemkontaktust, és használj multimodális kommunikációs módszereket (beszélt nyelv, gesztusok, testbeszéd, kommunikációs eszköz stb.).



„Mindig vond be őt minden beszélgetésbe. Soha ne beszélj fölötte, és ne hagyd figyelmen kívül, amikor valaki mással beszélgetsz.”

„...létesíts közvetlen szemkontaktust, lépj be kissé a személyes terébe, és légy türelmes.”

Gondozó

„A kommunikációnak multimodálisnak kell lennie, és idővel változnia, ahogyan mindannyiunké változik.”

„Kövessd a kliens érdeklődési körét; használj élénk érzelmi kifejezést/hanghordozást, játékos akadályozást.”

Szakértői csoport

¹ További információért lásd Millar, S. – Aitken, S. (2003): *Personal Communication Passports: Guidelines for Good Practice*. CALL Centre. University of Edinburgh, Edinburgh. Lásd még <https://www.communicationpassports.org.uk/resources/>

Rendkívül fontos, hogy a kommunikációs partnerek tartsanak szemkontaktust az egyénnel, és használjanak többféle kommunikációt (arcjáték, gesztusok, hangadások, beszéd az AAK mellett) az egyén figyelmének felkeltésére és fenntartására. Ezt például úgy lehet elérni, hogy változtatják a hangszínt és a hang intenzitását, illetve különböző testmozgásokat, arckifejezéseket és gesztusokat alkalmaznak. A szemkontaktus segíthet a Rett-szindrómával élő egyének abban, hogy felismerje, hogy hozzá beszélnek, és megkönnyíti számára a nonverbális kommunikáció, például az arckifejezések észlelését. Emellett a kommunikációs partner számára is segít felismerni és reagálni az egyén finom kommunikációs jelzéseire.

Fontos azonban megjegyezni, hogy vannak olyanok, akik nem kedvelik a közvetlen szemkontaktust, és aktívan kerülnek azt. Ebben az esetben más stratégiákat kell alkalmazni, amelyek jobban megfelelnek az egyén igényeinek. A kommunikációs partnerektől nem várható el, hogy minden egyes interakció során minden modalitást (beszélői attitűdöt, mondatípust) alkalmazzanak, de érzékenyen kell reagálniuk az egyén preferenciáira, szükségleteire és hangulatára, és ennek megfelelően kell alakítaniuk saját viselkedésüket és kommunikációs stílusukat.



Sok esetben a kommunikációs partnerek úgy tarthatják fenn a Rett-szindrómás egyén figyelmét, hogy közben kedvesek, szórakoztatóak és érdekesek. Ez annak biztosítását is jelenti, hogy a szókincs, a témák és a tevékenységek is érdekesek legyenek a Rett-szindrómás egyén számára, figyelembe véve, hogy az érdeklődési körük nem feltétlenül az életkoruknak megfelelő. Sok gondozó és szakember arról számol be, hogy a zene az egyik közös érdeklődési terület a körükben. Ugyanakkor mindenki különböző, ezért fontos, hogy a kommunikációs partnerek megtudják, mi érdeklő a konkrét egyént, és olyan tevékenységeket biztosítsanak neki, amelyek igazodnak az érdeklődési köréhez.



„A kommunikáció akkor a legsikeresebb, ha szórakoztató tevékenységekkel kezdődik.”

„A legjobb módja annak, hogy motiváljuk őt az AAK használatára, az volt, hogy minden kedvenc zenéjét választható opcióként beillesztettük mind a PODD-könyvbe, mind a tekintettel vezérelt eszközebe.”

Gondozó

„Fontos időt szánni arra, hogy megértsük, hogyan használja az egyén a természetes kommunikációs készségeit, például a tekintetkövetést és annak alkalmazását, valamint az „igen/nem”-válaszokat.”

Szakember

Az aktív részvétel stratégiái

Bizonyosodj meg róla, hogy a szókincs, a témák és a tevékenységek a Rett-szindrómával élő egyén érdeklődési körének megfelelőek.

Rendkívül fontos, hogy a kommunikációs partnerek időt szánjanak arra, hogy megismerjék a Rett-szindrómás egyén személyiségét a kapcsolat kiépítése érdekében. Ez türelmet és kitartást igényel; időbe telhet, amíg bizalom alakul ki egy egyén és egy új kommunikációs partner között. Ez egy alapvető lépés a kommunikációs készségek fejlesztésében, és különösen fontos, amikor a kommunikáció terén csak lassú előrelépés tapasztalható.

A kommunikációs partnerek

- legyenek reakciókészek az interakciók során, ismerjenek el és erősítsenek meg minden kommunikációs próbálkozást;
- kövessék az egyén irányítását;
- adjanak visszajelzést és tulajdonítsanak a próbálkozásoknak jelentést (mondják ki hangosan, mit gondolnak az egyén válaszána/ cselekedetének/ viselkedésének jelentéséről);
- legyenek következetesek (a szemléletmódban, a használt nyelvben és a szókincsben).

Az, hogy folyamatosan reagálunk, elismerjük és megerősítjük a Rett-szindrómás egyének minden kommunikációs próbálkozását, segít fejleszteni és fenntartani kommunikációs képességeiket. Gyakori, hogy az AAK-t használó egyének és a beszélő kommunikációs partnerek közötti kommunikáció nincs egyensúlyban, mivel gyakran a kommunikációs partner irányítja az interakciót. Ha azonban a kommunikációs partner követi az egyén érdeklődési körét és figyelmét, valamint elegendő várakozási időt biztosít, lehetőséget adhat a Rett-szindrómás egyénnek a kommunikáció kezdeményezésére, és a kommunikációs partner követheti az egyén iránymutatását. Ez magában foglalhat olyan érdekes tevékenységek megszervezését, amelyek lehetővé teszik, hogy az egyén irányítsa a folyamatot, és a saját tempójában haladjon.

Az aktív részvétel stratégiái

Az AAK-rendszerekhez és -eszközökhöz való hozzáférés biztosítása növeli az egyén lehetőségeit arra, hogy kezdeményezze és jobban kontrollálja/irányítsa a beszélgetéseket.

A kortársakkal való interakció szintén felbecsülhetetlen értékű lehet a kommunikáció ösztönzésében. Ez magában foglalja más AAK-használók és neurotipikus kortársak bevonását, akik életkoruknak megfelelő témákról és tevékenységekről tudnak beszélgetni, és képesek használni a saját vagy az adott egyén AAK-rendszerét/eszközét a kommunikáció során.



EGY SZÜLŐ SZEMÉVEL

Az, hogy Tilly a nála idősebb Sofia, egy másik Rett-szindrómás AAK-használó közelében lehetett, hihetetlenül sokat segített Tilly kommunikációjának fejlődésében. Egy pozitív AAK szerepmóddal jelenléte azt eredményezte, hogy Tilly sokkal beszédesebb lett, és gyakrabban használta a saját eszközét és a low-tech kommunikációs módszereket. Sőt, még Sofia tekintettel vezérelt eszközét is spontán módon használta, hogy a gyógytornájáról beszéljen. Sofia neurotipikus testvére, valamint Tilly neurotipikus barátai az óvodában szintén alapvető szerepet játszottak abban, hogy az AAK használatát természetessé tegyék, és segítsenek Tillynek abban, hogy magabiztosabban használja azt. Az óvodában használt táblák, amelyek segítettek Tillynek megmondani a többiek nevét, és elmondani, hogy mit szeretne csinálni, szintén fontosak voltak az óvodában.”

Az, hogy visszajelzést adunk és jelentést tulajdonítunk az egyének viselkedésének, még akkor is, ha a jelentés nem teljesen világos, segíthet az egyén kommunikációs viselkedésének alakításában és a használat következetességének fejlesztésében. Például: „Ránéztél X-re és elmosolyodtál; azt hiszem, azt akarod mondani, hogy tetszik neked X.” „Ránéztél X-re, majd a TETSZIK szóra; azt hiszem, azt akarod mondani, hogy tetszik neked X.” „Összezártad a szádát és elfordultál; azt hiszem, azt akarod mondani, hogy elegend van Y-ból.” Ily módon még, még ha a kommunikációs partner értelmezése téves is, az egyén elkezdheti felismerni a kapcsolatot a viselkedése és az értelmezés között.

Az aktív részvétel stratégiái

Alakítsuk a természetes szituációkat és tevékenységeket úgy, hogy lehetőséget teremtünk a kommunikációra.

Ha a Rett-szindrómás egyén egy vagy több AAK-rendszert vagy -eszközt használ, rendkívül fontos, hogy ezek mindig elérhetőek legyenek számára, hogy a lehető legtöbb kommunikációs lehetőséget kihasználhassa. Az AAK-rendszerük/eszközük használatára lehetőséget kell biztosítani a nap folyamán minden helyzetben és tevékenységben, amelyekben az egyén részt vesz, például fürdés, étkezés, öltözködés és vásárlás közben. Az olyan szavakat, mint „még”, „kész”, „tetszik” és „nem tetszik”, gyakran lehet használni a nap folyamán. Az ilyen lehetőségek biztosítása segít a szókincs és a nyelv fejlesztésében.



„Minden kommunikációban van értelmezés, mondd ki hangosan az értelmezését, és ismételd meg, így a gyermek tudni fogja, hogy ugyanúgy értetted-e, ahogy ő.”

Gondozó

„Minden kommunikációs próbálkozást ismerj el!”

„[Adj] visszajelzést azonnal, például: ez az, amit látok, és ezt gondolom, hogy mit jelent.”

Szakember



Az aktív részvétel stratégiái

Az egyén kommunikációs rendszere egész nap legyen elérhető.

További példákért lásd a Rett Univerity Building Foundational Communication Support for Individuals for Rett Syndrome² című kiadványát.

Az aktív részvétel stratégiái

Tartsd a kommunikációt az „itt és most”-ban.

A kommunikáció „itt és most”-ban tartása (beszélgetés az aktuális gondolatokról, érzésekről és tevékenységekről) erősebb kapcsolatot biztosít a szavak és azok jelentése között. Ez különösen hasznos lehet például új szókincs tanulásakor.

Az egyének gyakran jobb receptív (befogadó), mint expresszív (kifejező) nyelvi képességekkel rendelkeznek. Bár néha úgy tűnhet, hogy nem értik meg, fontos, hogy elmagyarázzuk, mit csinálunk éppen most, és mit fogunk csinálni ezután, valamint tudatni kell velük, mikor fogunk változtatni és/vagy új tevékenységet kezdeni. Például használjunk vizuális támogatásokat annak jelzésére, hogy egy tevékenység véget ér, és egy új kezdődik. Ez különösen hasznos lehet azok számára, akik magas szorongási szinttel rendelkeznek.

Stratégiák a kommunikációt befolyásoló belső tényezők kezelésére

Mozgászavarok

A sztereotípiák kordában tartása átkarolással, vagy ha a segítő az egyén kezére helyezi a sajátját, segítheti a figyelem fókuszálását és a tanulást. A nem domináns kéz vagy kar gyengéd rögzítése kéz- vagy könyöksínnel szintén hasznos lehet. Fontos azonban, hogy bármilyen rögzítő eszköz használata előtt tájékozódni kell az adott ország, helyszín vagy szervezet erre vonatkozó irányelveiről és eljárásairól, ahol az egyén tartózkodik és/vagy terápiát, oktatást kap. Egy gyógy pedagógus is tud tanácsot adni.

Az akaratlagos motoros mozgások kontrollja és koordinálása sok fizikai és kognitív erőfeszítést igényel, ami megterhelő lehet a Rett-szindrómával élő egyének számára. Ezért ajánlott csökkenteni a feladat vagy tevékenység motoros igényeit, ahogy a kognitív terhelés növekszik. Például korlátozhatjuk a kommunikációs tábla választási lehetőségeinek számát, vagy használjunk a partnerasszisztált szkennelést (lásd 58. oldal) az oktatási feladatokhoz.

Az aktív részvétel stratégiái

Csökkentsd a feladat elvégzéséhez szükséges mozgást, ahogy a feladat kognitív terhelése nő.

„Az AAK-rendszernek hozzáférhetőnek kell lennie az élet minden területén (iskola, otthon, egyéb közösség), ahol az egész csapat egyformán alkalmazza.”

„Használjuk és gyakoroljuk a kommunikációt mindennapi kontextusban, ne elszigetelten.”

Szakember

„Az egyének az AAK-hoz az idejének 100%-ban hozzá kell férniük.”

„Törekedjünk arra, hogy a kommunikáció a mindennapi élet természetes része legyen.”

Gondozó

„Szükséges, hogy több lehetőség és mód álljon rendelkezésre a nap folyamán a kommunikációs képességek fejlesztése érdekében.”

Szakértői csoport

„Ha a tanuló fizikai képességei nagyon korlátozottak a közvetlen kiválasztás szempontjából, mérlegeljük a kommunikációhoz szükséges fizikai erőfeszítést az akadémiai tanulásra vagy válaszadásra irányuló fizikai/mentális erőfeszítéssel, illetve a környezeti kontrollok aktiválásához szükséges fizikai erőfeszítéssel szemben.”

Szakember

² Rett University. (i. n.): *Building Foundational Communication Support for Individuals with Rett Syndrome*. <https://rettuniversity.org/wp-content/uploads/2015/05/RettU-Communication-One-Page-FINAL.pdf>

Légzési és respirációs rendellenességek

Figyeld alaposan az egyénre levegővisszatartási és hiperventilációs epizódok esetén, és várd meg, amíg ezek elmúlnak. Szükség esetén kérj orvosi segítséget és tanácsot.

Epilepszia

Légy éber, és figyeld meg az epilepsziás rohamok jeleit. Várd meg, amíg a roham véget ér. Szükség esetén kérj orvosi segítséget és tanácsot.

Szkoliózis/kifózis

Győződj meg arról, hogy az egyén jól megtámasztott abban a pozícióban, amelyben éppen van (például ha ül, bizonyosodj meg arról, hogy megfelelő-e a támasztás, ha szükséges). Figyeld a fájdalom vagy kényelmetlenség jeleit. Konzultálj egy konduktorral, gyógytornással és/vagy ortopéd szakorvossal. Fordulhatsz a *Scoliosis in Rett Syndrome*³ című füzethez, amelyet a Telethon Kids Institute adott ki.

Fáradtság, éberség, szenzoros szabályozás, stressz és szorongás

A gondozókat kérdezd meg az egyén alvási szokásairól. Figyeld a fáradtság jeleit. Amikor az egyén fáradt, a feladatok legyenek rövidek, vagy olyanok, amelyek nem igényelnek nagy koncentrációt. De vedd figyelembe, hogy egyeseknél az elalvás jelezheti a stimuláció hiányát, ezért több stimulációra/tevékenységre lenne szükségük az éberség növeléséhez.

Az aktív részvétel stratégiái

Az egyéneknek segítségre lehet szükségük az éberségi szintjük és készenlétük szabályozásához, hogy részt tudjanak venni a mindennapi rutinban és az oktatási tevékenységekben.

Néhány egyén például könnyebben tud bekapcsolódni, ha áll, vagy miután egy rövid szünetet tartottak, amely során mozogni tud. Mások számára a rövid tévzés/filmnézés vagy zenehallgatás segíthet a testük szabályozásában. Különböző típusú zenék különböző hatást gyakorolhatnak (nyugtató vagy stimuláló), és különböző időpontokban különböző célokra használhatók.

Az aktív részvétel stratégiái

Figyeld a viselkedésformákat, amelyek kiválthatják a testhelyzet megváltoztatását vagy a tevékenység megváltoztatásának/szüneteltetésének szükségességét.

Fontos megfigyelni az egyén által preferált pozíciókat a különböző tevékenységekben, és észlelni azokat a jeleket, amelyek a pozíció vagy a szenzoros stimuláció változtatását vagy egy szünet/tevékenységváltás szükségességét jelzik. Kérdezzük meg, hogy szeretnének-e változást vagy szünetet, és szükség esetén segítsünk nekik a pozíció vagy a szenzoros stimuláció megváltoztatásában, vagy biztosítsunk számukra tevékenységváltást. Fontos, hogy az egyének AAK-rendszerébe olyan szavakat és kifejezéseket építsünk be, amelyek lehetővé teszik számukra, hogy kérjenek szünetet vagy pozíció-/tevékenységváltást. Ezeknek a szavaknak és kifejezéseknek könnyen hozzáférhetőeknek kell lenniük, és a használatukat modellezni kell.

A Rett-szindrómával élő egyének stressz vagy szorongás jeleit mutathatják, ha (a) túlzott stimulációval és magas követelményekkel, vagy (b) a stimuláció vagy a követelmény hiányával szembesülnek. Fontos, hogy figyelembe vegyünk, hogyan lehet fenntartani az egyensúlyt az aktiváló/stimuláló tevékenységek és a szünetek között. A magas szintű kontroll biztosítása védelmet nyújthat a stressz és szorongás ellen.

A magas szintű kontroll úgy érhető el, ha

- az egyén érti, és felkészült arra, ami történik;
- az egyénnek van lehetősége az önkifejezésre, és figyelnek rá;
- befolyásolni tudja, hogy mi történik.

³ Downs, J. – Bergmann, A. – Carter, P. (2009): *Scoliosis in Rett Syndrome: A Collaboration Between Parents, Clinicians and Researchers*. Telethon Institute for Child Health Research. Perth, Western Australia. https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs---rett-syndrome/scoliosis_booklet.pdf

A figyelem növelésére vagy szenzoros input/tevékenységváltoztatás szükségességére utaló jelek:

- elalvás/álmosság,
- figyelmetlenség

Javasolt stratégiák:

- az interakció intenzitásának növelése (például a hangosabb beszéd és a lelkesebb részvétel révén);
- pozícióváltás (például mindenki felállítása, ha ültek, hogy az egyén kimozdulhasson az ülőből álló pozícióba);
- szenzoros inger használata (például vibráció, zene, mozgások);
- tevékenységváltás.

A szenzoros input csökkentésére/„regeneráló tevékenységre” való áttérés szükségességére utaló jelek:

- grimaszolás vagy panaszkodás, nyugtalan motoros aktivitás;
- a test megfeszítése;
- felállás/kilépés a helyzetből;
- légzés megváltozása (például hiperventiláció és légzésvisszatartás).

A Rett-szindrómával élő egyének közül néhányan olyan légzési változásokat tapasztalhatnak, amelyeket nem tudnak kontrollálni, így lehet, hogy hiperventilálnak vagy levegőt tartanak vissza, függetlenül attól, hogy milyen helyzetben vannak. Azonban a légzési változások jelentős szenzoros ingerrel is járhatnak, amikor az egyén izgatott, vagy a vele szemben támasztott követelmények magasak. A gondozókkal és kommunikációs partnerekkel folytatott beszélgetések betekintést nyújthatnak abba, hogyan hat a stressz az egyén légzésére.

Javasolt stratégiák:

- az interakció intenzitásának csökkentése (például a beszéd hangerejének csökkentése);
- szünet biztosítása;
- a követelmények csökkentése;
- nyugtató taktilis (érintés általi) inger biztosítása (például a vállak, karok összenyomása, szoros ölelés és/vagy súlyozott takaró vagy párna elhelyezése az egyén ölében).

NE FELEDJÜK, HOGY MINDEN SZEMÉLY MÁSKÉNT REAGÁL, ÉS AMI AZ EGYIK SZEMÉLYT MEGNYUGTATJA, A MÁSIKAT FELZAKLATJA.

Ezek a javaslatok általános stratégiák – bizonyosodjon meg arról, hogy mi az, ami működik számukra. Egy adott helyzet követelményei is túl magasak vagy túl alacsonyak lehetnek az egyén számára, ami fokozott stresszhez vezethet. A kommunikációs partnereknek meg kell ismerniük a Rett-szindrómával élő egyént, és olyan légkört kell kialakítaniuk, amely támogató, de egyúttal kihívást jelentő is.

Javasolt stratégiák a szorongás csökkentésére:

- nyitott kérdések, amelyeknek nincs helyes vagy helytelen válasza,
- a siker nagyobb lehetőségének biztosítása a válaszadásra nehezedő nyomás minimalizálásával,
- modellezés – nem pedig tesztelés.



„Minél magasabb a kognitív követelmény, annál kevesebb legyen a fizikai erőfeszítés.”

Szakember

„Elfárad és időnként szünetekre van szüksége.”

Gondozó

„A szüneteket az egyén válaszaival és pillanatnyi alapján kell meghatározni.”

Szakértői csoport

A Judy Lariviere által kifejlesztett „közlekedésilámpa-rendszer” („traffic light system”) hasznos lehet a gondozók számára a szenzoros izgalom szintjeinek felismerésében és a szükséges stratégiák kidolgozásában. Ez segít a Rett-szindrómával élő egyéneknek is abban, hogy felismerjék saját belső állapotukat. A Sensory Regulation Chart⁴ (lásd alább) szinkódolt verziót nyújt a különböző szenzoros szabályozási szintekről, amelyek azt mutatják, hogyan dolgozza fel az egyén a környezet szenzoros ingerait. Tartalmaz néhány stratégiát is, amelyek segíthetnek valakinek visszatérni az 1. szintre (funkcionális izgalmi állapot), hogy optimális állapotban (készen) legyen a kommunikációra és tanulásra.

4. ÁBRA: SENZOROS SZABÁLYOZÁSI TÁBLÁZAT

TÚLSTIMULÁLT Izgatott, szenzorosan túltelített	3. szint	<ul style="list-style-type: none"> Erős szenzoros ingerre van szüksége a „szenzoros diétából” (sensory diet: tevékenységek, amelyek segítenek az érzékszervi ingerek feldolgozásában) megnyugtatóshoz; elárasztja a szenzoros inger. Hosszabb időbe telik visszatérni az 1. szintre, amikor a szenzoros rendszer a 3. szintre, vagyis a „vörös zónába” kerül.
TÚLZOTTAN REAGÁLÓ Meg kell nyugtatni	2. szint	<ul style="list-style-type: none"> Szenzoros ingerre vagy szenzoros szünetre van szüksége a szenzoros diéta alapján az 1. szintre való visszatéréshez; ennivaló vagy innivaló, zene segíthet a visszakapcsolódásban, tevékenységváltás, mozgás és/vagy pozícióváltoztatás.
MEGFELELŐ ÉBERSÉGI ÁLLAPOT „Szabályozott állapot”	1. szint	<ul style="list-style-type: none"> Készen áll a tanulásra, a kommunikációra és az aktív részvételre. Nyugodt, teste megtámasztott és ellazult. Ülő helyzetben van. Felveszi a szemkontaktust, mosolyog, nevetgél. Interaktív, könnyen keres különböző dolgok között. Kommunikál a kommunikációs partnerével. Részt vesz a beszélgetésben, játszik, szórakozik. Nem látszik rajta szorongás vagy fáradtság.
KEVÉSBÉ REAGÁLÓ Fel kell „rázni”	2. szint	<ul style="list-style-type: none"> Szenzoros ingerre van szüksége a szenzoros diéta alapján az 1. szintre való visszatéréshez; általában mozgást/ pozícióváltoztatást vagy ennivalót igényel a felfrissüléshez és/ vagy kedvenc zenéjének hallgatását; tevékenységváltás.
ALULSTIMULÁLT Elaszik vagy leblokkol	3. szint	<ul style="list-style-type: none"> Erős szenzoros inputra van szüksége a szenzoros diéta alapján, hosszabb szünettel, hogy segítsen „felébreszteni” vagy „aktiválni” a szenzoros rendszert.

© Lariviere 2010–2019. Nem másolható sem részben, sem egészben írásbeli engedély nélkül. Minden jog fenntartva. Engedéllyel felhasználva.

⁴ További információkért lásd Lariviere, J. (2015): Eye-Gaze Technology for Girls with Rett Syndrome: From Trials to Conversations. *Closing the Gap Solutions*. December 2014/January 2015, 4–13.



Auditorikus feldolgozási nehézségek

Egy fül-orr-gégész szakorvos felkeresése segíthet megérteni, hogyan észleli és dolgozza fel az egyén a hallott ingereket.

Ha úgy tűnik, hogy az egyén számára nehézséget okoz a magas háttérzajszint, a felesleges auditorikus input csökkentése segíthet (például a rádió/televízió kikapcsolása).

Látásproblémák

Szemész szakorvos vagy optometrista felkeresése segíthet megérteni, hogyan észleli és dolgozza fel az egyén a vizuális ingereket.

Néhány egyén számára hasznos lehet a szimbólumok méretének növelése, a bonyolultság egyszerűsítése, nagy kontrasztú szimbólumok használata vagy a kijelző elrendezése, hogy a szimbólumok egyik oldalra (balra vagy jobbra) kerüljenek, vízszintes felületen fekdjenek, vagy függőlegesen legyenek elrendezve. Mások számára hasznos lehet a vizuálisan zavaró, figyelmet elvonó tényezők csökkentése (például az egyén AAK-eszközének közvetlenül előtte való elhelyezése, miközben a többi tárgyat eltávolítják a látómezejéből).

További szempontok

Strukturált keretek

Az aktív részvétel
stratégiái

Csökkentjük a figyelmet elvonó tényezőket.

Strukturált keretek között – például felmérés vagy (terápiás vagy oktató) intervenció során – nagyon fontos a zavaró tényezők csökkentése. Néhány Rett-szindrómával élő egyén számára nehezebb lehet a koncentráció egy zajos és mozgalmas környezetben. A zavaró tényezők csökkentése – különösen új készségek tanulása során – kezdetben segíthet az egyénnek a fókuszálásban, figyelemben és tanulásban. A zavaró tényezők csökkentése nemcsak az egyént, hanem a kommunikációs partnert is előnyösen érinti, mivel ő is jobban tud fókuszálni és kommunikálni az egyénnel. Azonban, hogy ne korlátozzuk az egyént, fontos, hogy hozzászokjon a kommunikációhoz átlagos körülmények között (azaz magasabb háttérzajszinttel vagy vizuális ingerekkel rendelkező környezetben). Ahogyan a motoros kihívások esetében, itt is fontos a szenzoros és a kognitív követelmények egyensúlya.



„Néhány egyénnek
ingerszegény környezetre
van szüksége valódi
kommunikációs
képességeinek
megmutatásához.”

Szakember

Az aktív részvétel stratégiái

Vegyük figyelembe a hosszabb válaszadási időt.

A Rett-szindrómával élő egyének kommunikációs interakciók során késleltetett választ adhatnak. A válasz késlekedése néhány másodperctől akár egy percig vagy annál hosszabb ideig is tarthat. Ez napról napra és a nap különböző szakaszaiban is változhat, a diszpraxia/apraxia jelenlététől, valamint a motiváció és fáradtság szintjétől függően. Ezért egy lassú vagy hiányzó válasz nem feltétlenül jelenti a megértés hiányát.

A megfelelő várakozási idő meghatározásához egy adott egyén esetében a kommunikációs partnerek a következőket tehetik:

- Figyeljék meg az egyént, hogy megismerjék a tipikus kommunikációs viselkedést.
- Nézzenek vissza kommunikációs interakciókat rögzítő videókat, hogy megismerjék a tipikus kommunikációs viselkedést.
- Beszéljék át a tipikus kommunikációs viselkedés jellemzőit az ismerős kommunikációs partnerekkel.
- Vegyék figyelembe, hogyan befolyásolják a Rett-szindróma jellemzői és az esetleges kísérő állapotok a válaszadási időt.



„A válaszadásra szánt idő néha extra hosszú, máskor extra gyors.”

„Apraxiája van, és időbe telhet a válaszadás.”

Gondozó

„A megfelelő várakozási idő egyénekenként változhat, és ezt megfigyelés alapján kell meghatározni.”

Szakértői csoport

FELMÉRÉS



“A felmérésnek folyamatosnak és dinamikusnak kell lennie”

Felmérés

A felmérés általános elvei

Az ebben a fejezetben ismertetett általános elvek minden felmérésre vonatkoznak, beleértve az AAK felmérését is (lásd a 6. fejezetet).

A felmérés alapelvei

A felmérésnek csoportmunkában kell megvalósulnia.

Az eredmény nem függhet egyetlen elszigetelt szakember véleményétől. A kommunikációs készségek és igények felmérését a lehető legtöbb kulcsfontosságú kommunikációs partner* bevonásával kell elkészíteni, amennyiben lehetséges. Például szülők és más családtagok vagy gondozók, tanárok, terapeuták (például logopédus, ergoterapeuta, gyógytornász és zeneterapeuta) és a kortársak, amennyiben lehetséges. Fontos, hogy a szülőket/gondviselőket bevonják a folyamatba, és képesek legyenek együtt dolgozni a szakemberekkel, mivel minden résztvevő a saját, egyéni nézőpontját képviseli az érintett személyről.

**A kulcsfontosságú kommunikációs partnerek azok a személyek, akik a Rett-szindrómával élő egyén leggyakoribb kommunikációs partnerei.*

A felmérésben részt vevő csoport minden tagjának ismernie kell a Rett-szindrómát általánosságban (annak fő jellemzőit és egyéb sajátosságait), valamint tisztában kell lenniük az egyéni szükségletekkel.

A felmérés alapelvei

A felmérésnek informatívnak, átfogónak és holisztikusnak* kell lennie, fókuszálnia kell mind a Rett-szindrómával élő személy, mind pedig a kommunikációs partnerek képességeire és szükségleteire.

**A holisztikus megközelítés azt jelenti, hogy a felmérésnek az egyént mint egész személyt kell vizsgálnia, ahelyett, hogy elszigetelten szemlélné az egyéni tulajdonságokat vagy nehézségeket.*

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) által készített Funkcióképesség, Fogyatékoság és Egészség Nemzetközi Osztályozása (ICF) megfelelő eszköz az egyén holisztikus értékelésének felépítéséhez.

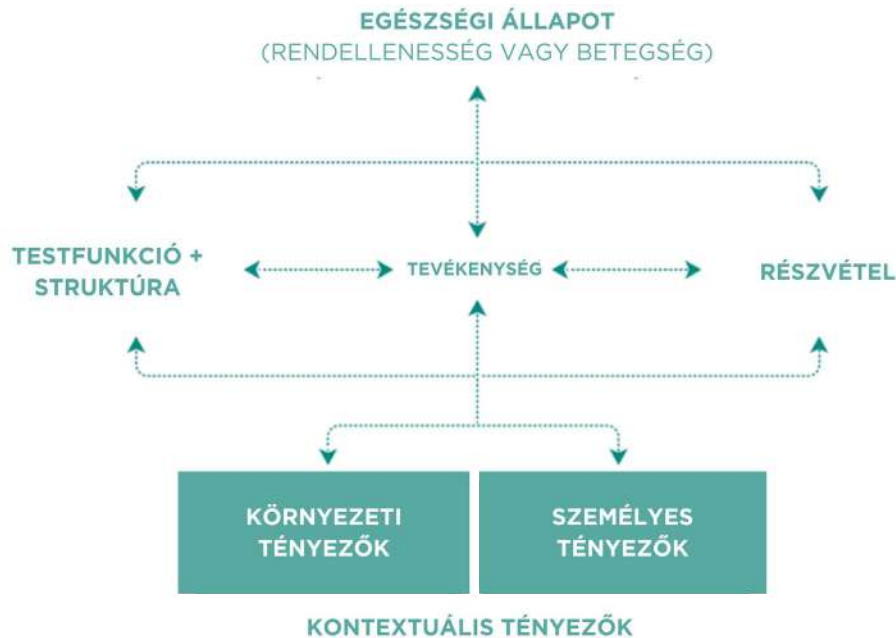
Az ICF (World Health Organization 2001¹) egy olyan keretrendszer, amely az egészséget és az egészséggel kapcsolatos területeket írja le. Négy területből áll:

- 1. A testi funkciók és struktúrák.** Ez a terület az egyén testének működését és részeit írja le.
- 2. Tevékenységek és részvétel.** A tevékenységek az egyén által végzett feladatok, amelyek magukban foglalják a kommunikációt. A tevékenységek elvégzésében jelentkező nehézségeket tevékenységkorlátozásnak nevezzük. A részvétel az egyén saját élethelyzetben való viszonyulását írja le, a részvétellel kapcsolatos nehézségeket részvételi korlátozásnak nevezzük.
- 3. Környezeti tényezők.** Ez a terület az egyént körülvevő fizikai, társadalmi és szemléletbeli környezetét írja le, mint például termékek, technológia, hozzáállás, támogatás és kapcsolatok. A környezeti tényezők a funkcióképesség támogatói vagy akadályozói is lehetnek.
- 4. Személyes tényezők.** Ez a terület az egyén olyan jellemzőire utal (például életkor, nem, életmód), amelyek nem tartoznak közvetlenül az egészségi állapothoz, de hatással lehetnek rá.

Ezek a területek a következő gyűjtőfogalmak alá kerültek: működés (testi funkciók, tevékenységek és részvétel), fogyatékoság (károsodások, akadályok a tevékenységekben és részvételi korlátozottságok), és a kísérő tényezők (környezeti és személyes tényezők). Az egyén működési szintje egy adott területen az egészségi állapot és a körülményekkel összefüggő, kontextuális tényezők kölcsönhatása.

¹ The World Health Organization (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health*. WHO. Geneva. <https://www.who.int/classifications/icf/en/>

5. ÁBRA. ICF-MODELL²



A felmérés alapelvei

A felméréseknek figyelembe kell venniük a kommunikációban megjelenő lehetőségeket és akadályokat különböző környezetben (például otthon, iskolában és egyéb közösségi helyzetekben).

Az egyént körülvevő tágabb környezet felmérésekor ki kell térni a következők vizsgálatára:

- kapcsolati/ismertségi háló és kommunikációs partnerek;
- a kommunikációs partnerek ismeretei, készségei és képzési szükségleteik;
- a kommunikáció lehetőségei és akadályai a közösségi környezetben belül.

Ez magában foglalja az információgyűjtést arról, hogy az egyén milyen különböző környezetben tartózkodik nap mint nap, hol él, milyen tevékenységekben vesz részt, és kivel érintkezik.

A felmérés alapelvei

A felméréseket természetes vagy ahhoz közeli helyzetben kell elvégezni.

A megfigyeléseket különböző kommunikációs környezetben és partnerekkel kell elvégezni.

Akadályt jelenthetnek például azok a kommunikációs partnerek, akik nem ismerik, vagy nem ismerik fel az egyén finom kommunikációs jelzéseit, továbbá a kommunikációs lehetőségek hiánya, illetve az AAK eszközeinek és erőforrásainak hiánya vagy korlátozott elérhetősége.

Lehetőséget jelentenek például azok a kommunikációs partnerek, akik nyitottak az egyénre, az ő kommunikációs jeleire, a segédeszközökre és erőforrásokra, azok a kommunikációs partnerek, akik modellezik* az AAK használatát, valamint azok a tevékenységek, amelyek az egyént részvételre és kommunikációra ösztönzik.

*A modellezés az AAK használatában az, amikor a kommunikációs partner az egyén saját AAK-eszközét használja kommunikációra, amikor beszél hozzá (például beszéd közben képi szimbólumokra mutat). (Lásd 62. oldal.)

² The World Health Organization (2002): *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF*. WHO. Geneva.



„Készíts interjút a családdal és az iskolai szakemberekkel, arról, hogyan kommunikál az egyén, milyen stratégiákat próbáltak ki eddig, melyek voltak sikeresek, melyek nem.”

Szakember

Social Network Inventory – Kapcsolati háló leltára

A kapcsolati háló leltára (Blackstone 2003, átdolgozva 2012)³ egy olyan eszköz, amely hasznos lehet ilyenkor. Ebben az egyén társadalmi kapcsolatait vagy „kommunikációs partnerkörét” 5 szinten azonosítják (család, barátok, ismerősök, fizetett munkavállalók és ismeretlen partnerek/tágabb közösségben élő emberek).

Az egyes kapcsolatok során használt kommunikációs eszközöket és azok hatékonyságát is számba veszik.

Means–Reason–Opportunities Model – Eszközök–Okok–Lehetőségek Modell

Egy másik hasznos eszköz a Money és Thurman (1994, frissítve 2002)⁴ által kidolgozott Eszközök–Okok–Lehetőségek Modell. Ez azon a felvetésen alapul, hogy kommunikációs eszköz nélkül az egyén nem tudja kifejezni magát; ok nélkül nincs szükség kommunikációra; és kommunikációs lehetőségek nélkül nem lehet kommunikálni.

Mindkét módszer segítség lehet feltárni azokat a területeket, amelyeknél hiányosságok fordulnak elő, ahol támogatásra van szükség.

Az egyén felmérése

Az első felmérésnek tartalmaznia kell az egészségügyi és fizikai állapot részletes kórtörténetét, beleértve a látási, hallási problémákat, légzési és légzőszervi panaszokat, görcsöket, a finom- és nagymozgások kontrollját (mint a járás, fejkontroll, testtartás-szabályozás, kézfunkció és a gerinc állapota). A Rett-szindróma jellemzőiről és a kommunikációt befolyásoló állapotokról lásd még a 3. fejezetet.

Szakemberek egy szélesebb csoportja is részt tud venni bizonyos területek, például a hallás, a látás és a motoros kontroll felmérésében. Ide tartozhat audiológus, szemész, gyógytornász, ergoterapeuta, neurológus és más szakemberek. A felméréseknek mindig tartalmazniuk kell az aktuális orvosi és fizikai állapotra vonatkozó információkat.

„Fontos felmérni az akadályokat. Gyakran ezek gátolják leginkább a kommunikációt. Vegyük figyelembe a környezeti és a kulturális tényezőket is.”

„Olyan helyen és környezetben készítsünk felmérést, ahol az egyén nyugodtnak, kipihentnek és boldognak érzi magát, anélkül, hogy bármilyen nyomás alatt lenne.”

Szakértői csoport

³ Blackstone, S. – Hunt-Berg, M. (2003, frissítve 2012): *Social Networks Inventory: A Communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and their Communication Partners*. Augmentative Communication Inc. Monterey. <https://www.attainmentcompany.com/social-networks-package>

⁴ További információkért lásd The Means-Reasons-Opportunities Model. In Money, D. – Thurman, S. (2002): *Inclusive Communication. Speech and Language Therapy in Practice*. Autumn issue. 4-6. Lásd még Money, D. – Thurman, S. (1994): *Talkabout Communication. Bulletin of the College of Speech and Language Therapists* 504. 12–13.

A felmérés alapelvei

Az egyén felmérése során a kommunikációval kapcsolatos szempontok széles köréből kell információt gyűjteni:

- Az egyén nonverbális készségei (például tekintet, fókuszálás és a kölcsönös figyelem).
- Az egyén kognitív képességei (például ok-okozati összefüggések megértése, szókinccs, érvelés).
- Hogyan kommunikál jelenleg az érintett személy?
- A Rett-szindrómával élő személy által használt kommunikációs jelzések.
- Az eddig kipróbált stratégiák/rendszerek (beleértve azokat is, amelyek sikeresek, illetve sikertelenek voltak).
- Azok a tevékenységek és témák, amelyek az egyént érdeklik és motiválják.
- Az egyén orális-motoros képességeinek állapota.

Felmérési eljárások

A Rett-szindrómás személy kommunikációs, kognitív és interaktív készségeinek átfogó felméréséhez különböző felmérési eljárásokat kell alkalmazni. A felmérés az alábbiak bármely kombinációjával elvégezhető:

- interjúk fontos kommunikációs partnerekkel;
- a fontos kommunikációs partnerek által kitöltött kérdőívek;
- az egyén megfigyelése természetes környezetében;
- videófelvétel az egyénről természetes környezetében;
- videófelvétel az egyénről strukturált foglalkozás során;
- informális felmérés a természetes környezetet módosítva vagy strukturált foglalkozáson;
- módosított formális (sztenderdizált) felmérések és dinamikus felmérések (lásd alább).

Sztenderdizált vagy dinamikus felmérés?

A sztenderdizált felméréseket egy sztenderdizált eljárás keretében végzik és pontozzák, így egy egyén eredményei összehasonlíthatóak mások eredményeivel. Az értékelő csoport tagjai számára formális vagy sztenderdizált kommunikációs felmérés áll rendelkezésre. Ezek országonként és nyelvenként változnak. Bizonyos környezetben vagy országokban egy vagy több ilyen értékelés alkalmazása is szükséges lehet a szolgáltatások, segédeszközök és/vagy támogatás igénylésekor.

Számos aggály merülhet fel a formális vagy sztenderdizált felmérési eszközök használatával kapcsolatban az olyan átfogó fejlődési kihívásokkal küzdő személyek esetében, mint a Rett-szindróma. A nyelv és a megismerést vizsgáló sztenderdizált felmérési eljárások azt jelzik, hogy a Rett-szindrómával élő személyek értelmi akadályozottsággal rendelkeznek. Fontos szem előtt tartani, hogy a sztenderdizált értékelések nem feltétlenül tükrözik pontosan az egyén alapképességeit, kommunikációs és tanulási potenciálját, de előfordulhat, hogy adaptálhatók ahhoz, hogy bizonyos specifikus képességekről információt kapjunk.



„Interjúzz a családdal, hogy megtudjuk, hogyan kommunikál az egyén, milyen stratégiákat próbáltak ki, azok sikeresek voltak, vagy nem. Interjúzz az iskolai szakemberekkel, hogy megtudjuk, hogyan kommunikál az egyén, milyen stratégiákat próbáltak ki, sikeresek voltak, vagy nem.”

„Használjunk eszközöket és ellenőrző listákat, hogy ezekkel végiggondoljuk, az egyén milyen módon és milyen céllal kommunikál.”

„Végezzünk informális felmérést fényképek, tárgyak, írott betűk, szavak segítségével.”

Szakemberek

„A felméréseknek funkcionálisnak kell lenniük. és a kommunikáció minden módját tartalmazniuk kell. A sztenderdizált felmérések helyett a funkcionális teljesítményt vizsgáló, majd a nyelvi/kommunikációs beavatkozást igénylő területek felmérései előnyösebbek lennének, mint az azonos életkori értékek megadása.”

Szakértői csoport

A felmérés alapelvei

A sztenderdizált tesztek nem feltétlenül tükrözik pontosan az egyén alapképességeit, illetve kommunikációs és tanulási potenciálját.

A sztenderdizált tesztekhez való alkalmazkodás magában foglalhatja a tesztanyagok megjelenítésének módosítását, például a tesztelemek táblára való felhelyezését, vagy a partnerasszisztált szkennelés (lásd 58. oldal), tekintetkövetésen alapuló vagy más AAK-módszer alkalmazását a válaszadás során. Sztenderdizált tesztek adaptálhatóak a beszélt nyelv, a receptív szókincs és a kognitív képességek értékelésére.

A projekt felmérési szakaszában kommunikációs szakemberek számos formális és sztenderdizált értékelést javasoltak, illetve azt is, hogy hogyan lehet ezeket a Rett-szindrómával élő személyek esetében alkalmazni. Ezek megtalálhatóak a 3. számú függelékben. Ezen információk megosztásával ez az irányelv nem ajánl egyetlen konkrét sztenderdizált értékelési eszközt sem.

A felmérés alapelvei

A felméréseknek folyamatosnak és dinamikusnak kell lenniük, nem támaszkodhatnak egyetlen alkalomra.

A felmérést végző csapatnak fontolóra kell vennie a dinamikus felmérés modelljének elfogadását – ez egy olyan módszer, amely egy adott készség felmérését, majd egy tanítási fázist foglal magában. A dinamikus felmérés célja a fejlődést elősegítő stratégiák azonosítása, nem pedig az egyén eredményeinek összehasonlítása más személyekkel. A dinamikus felmérés folyamata magában foglalhatja a fentiekben vázolt felmérési eljárások bármelyikét – például interjúk, módosított formális (sztenderdizált) felmérések felhasználása annak megállapítására, hogy milyen stratégiákat vagy készségeket kell megcélózni. A dinamikus felmérés azt jelenti, hogy a felmérés és a beavatkozás között gyakran átfedés lesz.

DINAMIKUS FELMÉRÉS...

„egy interaktív, tesztelés-intervenció-újratesztelés modell a pszichológiai és pszichopedagógiai felméréshez.” (Haywood–Lidz 2007)⁵

A dinamikus felmérés az intervenció fázisában az egyének támogató stratégiákat – például modellezést, jelzéseket és visszajelzést – kapnak, hogy segítsék őket kommunikációs kísérleteik fejlesztésében. A tanítási időszak után egy újabb felmérésre kerül sor a lehető legkevesebb támogatással. Azok a felmérést végzők, akik a dinamikus felmérés folyamatát követik, sokat tanulhatnak azokról a módszerekről, amelyeket a tanulás során használhatnak a kommunikációs készségek fejlesztésére.



„Sztenderdizált felmérési eszközök nem ajánlottak.”

„Az intellektuális képességek sztenderdizált felmérése valószínűleg olyan eredményeket fog hozni, amelyek azt mutatják, hogy a Rett-szindrómás személyek értelmi akadályozottsággal rendelkeznek.”

„A formális felmérések módosíthatók, azért hogy információt kapjunk bizonyos speciális készségekről.”

Szakemberek

„A sztenderdizált tesztek nem veszik figyelembe a Rett-szindrómás személyek nehézségeit: a verbális beszéd hiányát, a kézfunkciók nehezítettségét, a diszpraxiát és a disztóniát.”

„A sztenderdizált tesztek elemei használhatók a felméréshez útmutatóként, a megfelelő adaptálással, mint a tekintettel mutató kézzel mutató helyett, vagy a tesztanyag megfelelő elrendezése.”

Szakértői csoport



„A dinamikus felmérés megközelítést részesítjük előnyben, ahol a felmérést a tanulási fázis irányítására használhatjuk.”

Szakember

⁵ Haywood, H. – Lidz, C. (2007): *Dynamic Assessment in Practice: Clinician and Educational Applications*. Cambridge University Press. New York.



PÉLDA A DINAMIKUS FELMÉRÉSRE

A feladat annak felmérése, hogy az egyén hogyan kommunikál egy kedvenc filmjéről, és hogy a modellezés és a várakozási idő biztosítása nagyobb reakciót vált-e ki.

1 TESZTELÉS

- LEHETŐSÉG BIZTOSÍTÁSA
- VÁRAKOZÁS

2 INTERVENCIÓ

- MODELLEZÉS
- LEHETŐSÉG BIZTOSÍTÁSA
- VÁRAKOZÁS

3 ÚJRATESZTELÉS

- LEHETŐSÉG BIZTOSÍTÁSA
- VÁRAKOZÁS
- (MODELLEZÉS - LEHETŐSÉG BIZTOSÍTÁSA - VÁRAKOZÁS)

1. LÉPÉS: TESZTELÉS

A felmérést végző a filmről való beszélgetésbe vonja be az egyént, majd várja meg, hogy az illető hogyan reagál. Ha a válaszok nem egyértelműek, vagy nem érkezik válasz, a felmérést végző lépjen a második lépésre.

2. LÉPÉS: INTERVENCIÓ

A felmérést végző ismét vonja be az egyént a filmről való beszélgetésbe, és modellezza, hogyan kommunikáljon a filmről, különböző alternatív kommunikációs eszközöket használva (például képekre mutatva, kapcsolót működtetve, tekintettel irányítható eszközre pillantva), így adva lehetséges válaszokat. A felmérést végző stratégiákat nyújt az egyénnek segítségül, például hosszabb várakozási időt.

3. LÉPÉS: ÚJRATESZTELÉS

A felmérést végző ugyanilyen típusú kérdésekkel a lehető legkevesebb segítséget nyújtja, majd ha szükséges, segítséget nyújt, és rögzíti, mely módszerek segítik a kommunikációt. Ezeket a stratégiákat lehet alkalmazni aztán az intervenció során, vagy módosítani, ahogy az egyén a kommunikációs képességeiben fejlődik.

A felmérés egyéb szempontjai

A nem formális felmérés tartalmazhat tárgyakat, fényképeket, képi szimbólumokat, valamint írott betűket és szavakat.

A zene hasznos közvetítő eszköz lehet a Rett-szindrómával élő személy viselkedésének megfigyeléséhez, értékes része lehet a felmérésnek.

A felmérés alapelvei

A videófelvétel hasznos eszköz, amely jól használható a felmérés során.

A vizsgált személy válaszainak rögzítése részletesebb értékelést tesz lehetővé, mint ami valós időben lehetséges lenne, ez segíthet a legapróbb kommunikációs viselkedésformák azonosításában is, amelyek egyébként elkerülnék a figyelmünket.

A tekintet általában a legjobb megközelítési módszer:

- a kognitív képességek felméréséhez és
- a receptív (befogadó) és expresszív (kifejező) nyelvi készségek értékelésére.

Ez különösen igaz akkor, ha adaptált formális (sztenderdizált) értékeléseket használunk.



„A felmérés során a videók értékes leíró bizonyítékokat szolgáltathatnak, segítenek csökkenteni a különböző megfigyelésekből fakadó eltéréseket, valamint a finom jelek fölött sem siklik el a figyelem”

„A videók elemzése (a felmérésről és a próbálkozásokról) gyakran mutat olyan képességeket, amelyeket nem mutattak be a felmérés során.”

Szakértői csoport

AAK-SZEMPONTÚ FELMÉRÉS



“Előzetes készségeket
nem kell bizonyítani”

AAK-szemponjú felmérés

AAK-támogatás történhet segédeszköz nélkül vagy segédeszközzel.

A segédeszköz nélküli AAK azt jelenti, hogy a kommunikációhoz nem használnak külső eszközöket, hanem a használó a saját testére támaszkodva közvetít üzeneteket. Ilyenek például a gesztusok, jelek vagy a hangadás.

A segédeszközzel támogatott AAK-n külső eszközök vagy rendszerek használatát értjük. Ezek lehetnek elektronikus (high-tech) vagy nem elektronikus (low-tech) eszközök.

Az AAK a kommunikációs módszerek széles skáláját foglalja magában a néhány tárgy vagy kép használatától kezdve a választási lehetőségeken át egészen a nagyszámú szimbólumot tartalmazó nyelvi rendszerekig. Ezek a képek és szimbólumok megjelenhetnek egyetlen oldalon, többoldalas kommunikációs könyvben vagy elektronikus eszközön, például számítógépen, táblagépen vagy olyan speciális eszközön, amelyet csak kommunikációra használnak.

A low-tech AAK-rendszerek nem elektronikusak, nem igényelnek áramforrást (például egyedi tárgyak, fényképek és kommunikációs tábla/könyv).

A high-tech AAK-rendszer hangzó beszédre képes elektronikus eszköz. A képernyő lehet statikus vagy dinamikus, a hangzó beszéd pedig lehet rögzített/digitalizált vagy szintetizált beszéd. A magas technológiai rendszerek az egyszerű, egyetlen üzenetet tartalmazó eszközöktől az összetett számítógép-alapú rendszerekig terjednek.

A beszédgeneráló eszköz (speech generating device, SGD) olyan high-tech eszköz, amelyet általában egy összetettebb számítógépes rendszerre használnak, nem pedig egy egyszerű együzenetes eszközre.

Mind az alacsony, mind a magas technológiai rendszereket többféle módon lehet használni, mint például a közvetlen érintést vagy a tekintettel jelzést.

A tekintettel vezérelt eszköz a beszédgeneráló eszközök olyan típusa, amelyet a tekintettel lehet irányítani. Az eszköz vagy beépített tekintetkövetővel rendelkezik, vagy egy tekintetkövető modullal, amely az eszközhöz csatlakozik, hogy érzékelje és kövesse, hová néz a használó. Általában a kiválasztás sebessége és pontossága az egyes felhasználók igényeihez igazítható – például mennyi ideig kell a használónak a képernyőn lévő elemre néznie ahhoz, hogy kiválaszthassa (fókuszálási idő), vagy mekkora a képernyőn lévő elemek mérete/száma.



„A legelső akadály, amelyet sok esetben le kell küzdeni, az elegendő AAK hiánya a szakemberek (beszédterapeuta, tanár) elvárásai miatt. Minden orvosnak, aki tájékoztatja a szülőket a diagnózisról, az AAK-t, a támogatott nyelvet és a lehetőségeiket kellene hangsúlyoznia, NEM említtve a kognitív zavarokat.”

Szakember

„Az AAK bevezethető olyan gyermekeknél és felnőtteknél, akik nem rendelkeznek olyan eszközzel, amellyel az ok-okozati összefüggés kifejezhető lenne. Az AAK támogatja ezen készség fejlődését.”

Szakértői csoport



Kiindulópont – Az AAK-ra való készség felmérése

AAK-szempon-tú felmérés

Az AAK használatának mérlegelése esetén nem szükséges semmilyen készség megléte előfeltételként.

A jelenlegi gyakorlat szerint nem kell előfeltételnek tekinteni bármilyen készség meglétét ahhoz, hogy az AAK használata szóba jöhessen. Az AAK már azelőtt is szóba jöhet, hogy az egyén bizonyítottan megértette volna az ok-okozati összefüggéseket, az egyértelmű választási lehetőségeket vagy akár a kommunikációs szándékot. Az AAK segítheti ezen készségek fejlődését. Ezért az egyéneket a diagnózis felállításakor vagy röviddel azt követően érdemes az AAK-val kapcsolatos felmérés felé irányítani, hogy maximalizálhassuk kommunikációs és nyelvi fejlődésüket, és megelőzhessük a negatív hatásokat, mint például a tanult tehetetlenség, amely a kommunikációs lehetőségek hiányából adódhat.

Az AAK-szempon-tú felmérés összetevői

Bármely AAK-eszköz felmérése során többféle szempontot kell figyelembe venni, mind a segédeszköz nélküli (arckifejezések, gesztusok, hangadás), mind az eszközös kommunikációs eszközök (low-tech és a lehetőségektől függően high-tech opciók) esetén.

AAK-szempon-tú felmérés

A hatásvizsgálatnak a következőket kell figyelembe vennie:

- szimbólumrendszerek köre,
- elrendezés (például kommunikációs táblán vagy képernyőn lévő opciók/képek mérete és száma),
- a felkínált szókincs összetettsége.

Bár egyes szimbólumrendszerek elérhetősége országonként és nyelvenként eltérő, a világszerte elérhető rendszerek száma és választéka gyorsan növekszik. Egyes szimbólumok alkalmasabbak lehetnek egy-egy személy számára, mint egy másinak (például a kifejezetten látássérült személyek számára kifejlesztett nagy kontrasztú szimbólumok). Az egyéneknek lehetnek saját személyes preferenciáik is, amelyeket figyelembe kell venni.

Emellett az AAK-val kapcsolatos felmérés során figyelmet kell fordítani a szókincs elrendezésére és összetettségére. A szókincs szervezésével kapcsolatos kérdésekkel a 8. fejezetben foglalkozunk részletesebben.

AAK-szempon-tú felmérés

A vizsgálat során a következőket kell figyelembe venni:

- alternatív hozzáférési lehetőségek (például tekintettel való irányítás, érintőképernyő és kapcsolók),
- a pozicionálás (az egyén és az eszköz, valamint az AAK-rendszer)

A felmérésnek magában kell foglalnia az egyén számára legmegfelelőbb hozzáférési módot (például a tekintet vagy a kezek) meghatározását. Ez befolyásolni fogja a személy lehetőségeit a számára felkínált szókincs elérésére és használatára. Az eszköz és az egyén elhelyezkedése döntő lehet a siker szempontjából.



„Próbálgon ki annyi szoftvert, amennyit csak lehet, majd kezdje a legmegfelelőbbel.”

Gondozó

„A szimbólumrendszerek áttekintésekor fontos figyelembe venni a preferenciákat és a hozzáférhetőséget.”

Szakértői csoport

Az AAK-szemponjú felmérés jó gyakorlatának modelljei

AAK-szemponjú felmérés

A támogatott kommunikációban számos olyan jógyakorlat-modell létezik, amely hatékony a Rett-szindrómával élő személyek esetében is. Ezek a következők:

- Six-Steps Process – hatlépéses folyamat,
- Participation Model – részvételi modell,
- Model of Communicative Competence – a kommunikációs kompetencia modellje

A hatlépéses folyamat (Six-Step Process, lásd Dietz és munkatársai 2012)¹

Ez a modell a dinamikus felméréshez hasonló folyamatot követ. Azt javasolja, hogy az AAK-szemponjú felmérés lépések sorozatából álljon, amelyek belépési pontját az egyén szükségletei határozzák meg:

- a kommunikáció felmérése forgatókönyvek segítségével,
- az alternatív hozzáférés szükségességének mérlegelése,
- többféle mód bevonása (például low-tech lehetőségek),
- segédeszköz-oktatás biztosítása,
- különböző szimbólumrendszerek felmérése,
- eszközpróbák szervezése.

A részvételi modell (Participation Model, lásd Beukelman–Mirenda 2013)²

Ebben a modellben a részvétel játszik központi szerepet. Dinamikus felmérési megközelítést alkalmaznak az egyén részvételének felmérésére a lehetőségei és a hozzáférési akadályok alapján. A kommunikációs partnerek igényeit is figyelembe veszik. A következő lépésekből áll:

- annak megállapítása, hogy az egyén jelenleg hogyan vesz részt a kommunikációban;
- a részvétel akadályainak felmérése, beleértve az AAK-rendszerek és/vagy -eszközök használatának lehetőségét;
- az intervenciók megtervezése és végrehajtása, beleértve az egyén és kommunikációs partnereinek oktatását is;
- annak felmérése, hogy az intervenció mennyire hatékony, azaz hogy az egyén részvétele nőtt-e;
- szükség esetén a felmérés újraindul, és a ciklus megismétlődik.

A kommunikációs kompetencia modellje (The Model of Communicative Competence, lásd Light–McNaughton 2014)³

Ebben a keretrendszerben a készségek négy konkrét területét mérik fel, valamint két általánosabb tényezőt. Ezek mindegyike fontos az egyes támogatott kommunikációs eszközök használói kommunikációs kompetenciájának fejlődése szempontjából, és kiindulópontot képez az intervenciók céljainak meghatározásához.

Ez a négy készség:

- nyelvi
- működésbeli
- szociális
- stratégiai

A másik két tényező:

- pszichoszociális (az egyénen belüli – motiváció, hozzáállás, önbizalom és ellenálló képesség)
- környezeti (az egyénen kívüli – szabályok, gyakorlat, tudás, hozzáállás és készségek)

¹ További információkat lásd The Six-Step Process. In Dietz, A. – Quach, W. – Lund, S. K. – McKelvey, M. (2012): AAC assessment and clinical-decision making: the impact of experience. *Augmentative and Alternative Communication* 28(3), 148–159.

² További információkért lásd The Participation Model. In Beukelman, D. R. – Mirenda, P. (2013): *Augmentative and alternative communication: supporting children and adults with complex communication needs*. Brookes, Baltimore, MD.

³ További információkért lásd The Model of Communicative Competence. In Light, J. – McNaughton, D. (2014): Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: a new definition for a new era of communication? *Augmentative and Alternative Communication* 30(1), 1–18.



A tekintetvezérelt technológiára való készség felmérése

Az általános egészségi állapot, az okulomotoros (szemmozgató) készségek, a vizuális figyelem és memória, a motiváció, a képernyőre való összpontosítás képessége, valamint a segédeszközökkel kapcsolatos korábbi tapasztalatok mind befolyásolják a tekintetvezérelt technológiához való hozzáférés képességét. Ezeknek a jellemzőknek a gondos és átfogó felmérése segíthet annak meghatározásában, hogy az egyén alkalmas-e tekintetvezérelt technika használatára, hogy az illető számára hasznos-e a további vizsgálat, hogy szüksége van-e egy alternatív hozzáférési mód kipróbálására, vagy esetleg a tekintetvezérelt technológia és más hozzáférési mód kombinációjára.



„Néhány ember nagyon összetett egészségügyi problémákkal is nagyon sikeresen használja a szemegeret; de ha arra vársz, hogy valaki ehhez elég jól legyen, akkor az soha nem fog elkezdődni!”
Szakértői csoport

Készség a tekintetvezérelt technológia használatára

A tekintetvezérelt technológia használatára való készség felmérése a legjobban informális tevékenységek révén végezhető el.

A felmérési módszereket a lehető legnagyobb mértékben személyre kell szabni (például ismerős emberek fotóinak használata a képernyőn megjelenő tevékenységekben, vagy az egyén számára motiváló tevékenységek alkalmazása a felmérés során). Ez fokozhatja az egyén elkötelezettségét. Jelenleg nincsenek olyan hivatalos felmérések, amelyek megbízhatóan megjósolnák, hogy az egyén hogyan fog kommunikálni „szemegér” használatával. A dinamikus felmérés elveivel összhangban ugyanazok a tevékenységek, amelyeket a felkészültség felmérésére használnak, felhasználhatók a szemegerrel való kommunikációhoz szükséges készségek fejlesztésére/bevezetésére is.

Készség a tekintetvezérelt technológia használatára

Az egyénnek nem kell „átmennie” a felmérésen a képernyőhasználat korai szintjén (például ok-okozati összefüggések megértésének bemutatása) ahhoz, hogy a tekintetvezérelt eszköz használatának fejlettebb szintjeire adott választát értékelni lehessen (például a kommunikációs rácsok megismertetése).

Ha az egyén nem tűnik motiváltnak vagy érdeklődőnek a tekintetvezérelt technológia használatára, akkor sem szabad kizárni mint lehetséges hozzáférési módszert. Az érdeklődés vagy a motiváció hiánya az egyén tapasztalatlanságából adódhat (azaz nem tudta, hogy mit várhat a tevékenységtől/készüléktől, vagy a felmérés során alkalmazott tevékenységek nem jelentettek kellő kihívást/stimulációt, vagy nem voltak elég érdekesek az egyén számára). A képes kommunikációval kapcsolatos korábbi tapasztalatok és a képernyőn megjelenő, magával ragadó tevékenységeknek való kitettség növelheti az egyén elkötelezettségét a „szemegér” iránt. Egyes egyének számára a kommunikációs rácsok használata a kommunikációs partnerrel való interakcióra motiválóbb lehet, mint például az egyszerű ok-okozati játékok, amelyek célja a „szemegér” irányításának gyakorlása.

Készség a tekintet-vezérelt technológia használatára

A tekintet mint hozzáférési módszer felméréséhez nem szükséges sikeres kalibrációt végezni egy tekintetvezérelt eszközön.

Előfordulhat, hogy egyesek nem tudnak azonnal jó kalibrációt elérni. Kezdetben az alapértelmezett kalibráció vagy a szülői kalibráció is elég jól működhet. Lehetőség van egyszerű egyponthoz kalibráció elvégzésére, vagy a kalibrációs beállítások más módon történő módosítására is. Ha az egyén érdekesnek találja őket, idővel az interaktív játékok is használhatók a tekintet kalibrálására (például egy célpont szemmel történő „követésének” megtapasztalásával). A képernyőn végzett tevékenységek, beleértve a kommunikációs alkalmazások használatát is, növelhetik a sikeres kalibráció esélyét a felmérési folyamat későbbi szakaszában.

Készség a tekintet-vezérelt technológia használatára

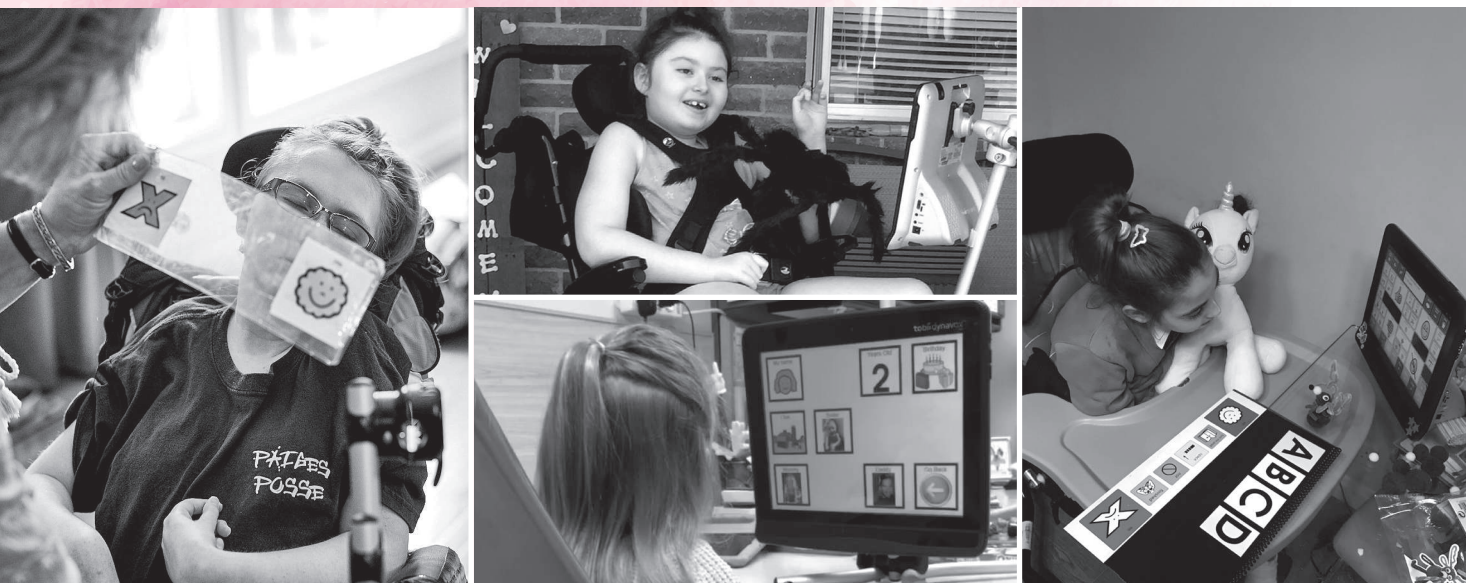
A tekintetvezérelt technológia használatának felmérése során hasznos az egyén szemmozgásának és a képernyőn megjelenő tekintetmintázatnak a nyomon követése és rögzítése.



„A jó kalibráció nem feltétlenül szükséges, nem kell erre időt fordítani, különösen a kezdeti szakaszban, mivel ez akadályozhatja, hogy más fontosabb feladatokkal foglalkozzunk. Amikor nyilvánvalóvá válik a pontosabb hozzáférés igénye, például kisebb és több szimbólum oldalanként, akkor viszont jobb kalibrációra van szükség.”

Szakértői csoport

AZ AAK-RENDSZER ÉS AZ AAK-ESZKÖZÖK FELMÉRÉSE



“Elengedhetetlenek a próbaidőszakok”

Az AAK-rendszer és az AAK-eszközök felmérése

A próbaidőszak mint az AAK-rendszer vagy -eszköz felmérése

A próbaidőszakok elengedhetetlenek annak felméréséhez, hogy egy adott személy számára megfelelő-e egy AAK-eszköz. Ez vonatkozik mind az alacsony, mind a magas technológiájú eszközökre. Egyik AAK-eszköz alkalmazása sem ítéhető meg egyetlen vizsgálat vagy alkalom alapján. A Rett-szindrómával élő személyek esetében gyakran próbaidőszakokat használnak a tekintetvezérelt technológia alkalmazásának felmérésére.

Próbaidőszakok

A próbaidőszak alatt az egyénnek és legfontosabb kommunikációs partnereinek megfelelő támogatást kell kapniuk olyan hozzáértő és tapasztalt szakemberektől, akik ismerik/képzettek a rendszer/eszköz használatában.

A próba sikere nagymértékben függ attól, hogy az egyén és a legfontosabb kommunikációs partnerei milyen útmutatást és támogatást kapnak a próba során. Ez követelményeket támaszthat a csapat egyik tagjával szemben tekintetben, hogy támogassa a többi kommunikációs partnert, képzést, tanácsadást és visszajelzést nyújtson, és hogy az egyéni igényeknek megfelelően módosítsa az eszköz beállításait és tartalmát. A kipróbálás során támogatást nyújtó szakemberek között lehetnek a kommunikációs segédeszközöket gyártó cégnél dolgozó tanácsadók és/vagy logopédus, ergoterapeuta, AAK/ asszisztív technológia tanácsadó és/vagy más, a kipróbált eszközzel/rendszerrel kapcsolatban tapasztalt szakemberek.

Próbaidőszakok

A próbaidőszakok során a rendszert/eszközt többféle környezetben és több kommunikációs partnerrel együtt kell kipróbálni.

Az egyes személyek és legfontosabb kommunikációs partnereik személyes igényei és preferenciái eltérhetnek a különböző rendszerek és eszközök között. Ezért az egyéneknek képesnek kell lenniük arra, hogy többféle támogató kommunikációs rendszert és eszközt kipróbáljanak. Ugyanazon támogató és kommunikációs segédeszközzel vagy rendszerrel több mint egy próbát is lehetővé kell tenni számukra (például ha az első próbát az egyén rossz egészségi állapota miatt sikertelennek ítélték).

A próbaidőszakoknak ingyenesnek/költségmentesnek kell lenniük a felhasználó számára.

Próbaidőszakok

- A próbaidőszakoknak legalább 8 hétig kell tartaniuk, hogy biztosítsák a következőket:
- A Rett-szindrómával élő személynek valóban legyen arra ideje, hogy megismerje és megpróbálja használni az adott eszközt/rendszert.
 - Az egyén elsődleges kommunikációs partnerei valódi lehetőséget kapjanak arra, hogy megismerjék és használják az eszközt/rendszert.

Az eszközspecifikus jellemzők felmérése

A próbaidőszak/eszközfelméres során számos specifikus jellemzőt kell figyelembe venni.

Próbaidőszakok

Amikor egy eszköz alkalmasságát vizsgáljuk egy adott személy számára, fontos figyelembe venni a következő jellemzőket:

- hordozhatóság,
- kerekesszékre, asztalra és falra történő rögzítés lehetőségei,
- tartósság,
- méret,
- súly,
- az akkumulátor élettartama,
- használat különböző környezetben (például napsütésben és esőben),
- a válaszadási idő/érzékenység beállításának lehetősége,
- az eszközön belül rendelkezésre álló kapacitás/funkciók (beleértve az internethez és a közösségi médiához való hozzáférés, valamint a környezet irányításának lehetőségét);

- a rendelkezésre álló szoftverek (beleértve a nyelvi programokat és szimbólumkészleteket, valamint azokat, amelyeket az egyén már ismer);
- előre elkészített oldalkészletek elérhetősége az adott nyelven;
- a végfelhasználó számára szükséges programozás/személyre szabás bonyolultsága;
- a kommunikációs partnerek által megkövetelt technikai készségek/ismeretek szintje;
- az azonos eszközt/szoftvert használó családok közösségének támogatása, ideértve az online közösségeket (például az oldalkészletek megosztása és a hibaelhárításban való segítségnyújtás);

- a próbaidőszak alatt a forgalmazó által nyújtott támogatás és képzés;
- a forgalmazó által nyújtott hosszú távú műszaki támogatás;
- könnyű javítás problémák/meghibásodás esetén;
- elavulás (az eszköz kora és támogatása, a szoftverfrissítések, az alkatrészek stb. rendelkezésre állásának időtartama);
- a beszerzés költsége;
- a biztosítás költsége;
- anyagi támogatás elérhetősége/támogatás jóváhagyása.

A Feature Matching (funkcióegyeztetés) számos ilyen szempontot egyesít.

A Feature Matching az AAK-felmérés egy olyan jógyakorlat-modellje, amely Rett-szindrómával élő egyének esetén is alkalmazható. A jellemzők egyeztetésének célja, hogy az egyén szükségletei és képességei illeszkedjenek a megfelelő (támogatott) AAK-rendszerhez vagy -eszközhöz.

Feature Matching (Glennen–DeCoste 1997)¹

Ezeket a rendszer-/eszközjellemzőket kell figyelembe venni:

- a szimbólumok típusa;
- a nyelv összetettsége, beleértve a nyelv bővítési lehetőségeit is;
- a rendelkezésre álló szintetikus hangok és nyelvek típusa;
- hozzáférési módszerek;
- megjelenítési és szerkesztési lehetőségek (például a rácsméretek, valamint a navigációs beállítások rugalmassága);
- hordozhatóság és pozicionálási lehetőségek;
- működési és egyéb jellemzők.

¹ További információkért lásd Feature Matching. In Glennen, S. – DeCoste, D. (1997): *The handbook of augmentative and alternative communication*. Singular: San Diego, CA.

INTERVENCIÓ



“A kommunikációnak multi-
modálisnak kell lennie.”

Intervenció

Az intervenció általános alapelvei

Az intervenció általános alapelvei

A kommunikációs intervenció célja a gyakorlati kommunikációs készségek fejlesztése, a kognitív fejlődés elősegítése, az írás-olvasás fejlődésének megalapozása és a szociális kommunikáció javítása.

A gyakorlati kommunikációs készségek azok, amelyek lehetővé teszik számunkra a mindennapi életben való interakciót és kommunikációt. A másokkal való interakció révén az egyén kialakítja az ok-okozat tudatosságát és megértését, összekapcsolja a tapasztalatokat és a nyelvet, valamint fogalmakat tanul, amelyek mind elősegítik a kognitív fejlődését. A kommunikáció a mesélés és a könyvekről való beszélgetés révén az olvasási és írási készségek fejlődését is segíti. A kommunikációs interakció javíthatja a társas kommunikációt, és elősegítheti az egyén és családja, barátai, tanárai, terapeutái és a tágabb közösségben élő emberek közötti kapcsolatok fejlődését.

A KOMMUNIKÁCIÓS FUNKCIÓK KÖZÉ TARTOZNAK:

köszönés, tiltakozás, megjegyzés,
leírás, választás, kérés,
kérdésfeltevés és válaszadás

A KOMMUNIKÁCIÓS LEHETŐSÉGEK KÖZÉ TARTOZNAK:

gesztusok, arckifejezés, hangadás,
kézjelek, verbális beszéd, képes
szimbólumok és írásbeli kommunikációs formák

Az intervenció általános alapelvei

A kommunikációs intervenció segít a Rett-szindrómával élő személyeknek abban, hogy önállóbbá váljanak mint kommunikáló egyének.

A kommunikációs intervenció hosszú távú célja, hogy növelje az egyén autonómiáját, hogy képes legyen megválasztani, mit, mikor, kivel és hogyan szeretne kommunikálni. Ahhoz, hogy a leginkább önálló módon kommunikálhasson, minden egyénnek olyan kommunikációs rendszerre van szüksége, amely lehetővé teszi számára, hogy különböző helyzetekben a kommunikációs partnerei által értelmezhető kommunikációs formák felhasználásával saját üzenetet hozzon létre.

AUTONÓM KOMMUNIKÁCIÓ JELENTÉSE:

képes vagy közölni, amit mondani akarsz, bárkivel, akivel beszélni akarsz,
bármikor és bárhol, amikor és ahol beszélni akarsz, bármilyen kommunikációs formát használva.

Fontos, hogy a kommunikációs intervenció a lehető legkorábban elkezdődjön, hogy pozitív kommunikációs tapasztalatokat nyújtson, és maximalizálja az egyén kommunikációs kezdeményezéseinek és gondolatainak minél önállóbb kifejezési lehetőségét. Ha az egyének kommunikációs kísérleteit nem ismerik fel, és nem reagálnak rájuk, egyes személyek passzívabb szerepet alakíthatnak ki, és felhagyhatnak a kommunikáció kezdeményezésével – ez a „tanult tehetetlenség” (learned helplessness). Azonban soha nem késő elkezdeni a kommunikációs intervenciót, és olyan lehetőségeket biztosítani, amelyek jelentősen javíthatják az egyén életminőségét. Az egyén, valamint a kommunikációs partnerek igényei életük során változni fognak, részben azért, mert a készségek és képességek idővel változnak és fejlődnek, részben pedig azért, mert az élethelyzetek és a kommunikációs igények is változnak. Emellett a meglévő kommunikációs technológiák is változni fognak, új technológiákat fejlesztenek ki, ezért folyamatos támogatásra lesz szükség.



Az intervencióknak a lehető legtermészetesebb környezetben kell történniük, hogy a nap folyamán gyakran használt készségeket megtaníthassák és gyakorolhassák. Fontos a rendszeres kommunikációs partnerek bevonása a folyamatba, hogy megtanulják az új készségek használatát és megerősítését.



„A szülőknek tudniuk kell, hogy a gyermekben megvan a potenciál a tanulásra, és arra, hogy AAK-használóvá váljon.”

Szakértői csoport

Az intervenció általános alapelvei

- A Rett-szindrómával élő személyeket és családjukat a diagnózis felállításakor vagy röviddel azt követően tanácsadással és tájékoztatással kell ellátni a kommunikáció lehetőségeiről.
- A kommunikációs intervenciónak és fejlesztésnek korán el kell kezdődnie, és egész életen át kell tartania.
- A kommunikációs intervenciót és fejlesztést rendszeresen felül kell vizsgálni, hogy megbizonyosodjunk arról, hogy mindig megfelel az egyén szükségleteinek.
- A folyamatnak természetes környezetben kell zajlania.
- Az egyéneknek gyakori lehetőséget kell adni a gyakorlásra.

„A korai fejlesztés kulcsfontosságú abban, hogy minden érintett (család, gondozók, pedagógusok) úgy álljon a Rett-szindrómával élő egyénhez mint kommunikáló személyhez.”

Gondozó



EGY SZÜLŐ SZEMÉVEL

Második lányunk, Jip 2013 februárjában született. Eleinte úgy tűnt, hogy jól fejlődik, majd az első születésnapja körül hirtelen megállt a fejlődése. Amikor 18 hónapos volt, Rett-szindrómát diagnosztizáltak nála.

A diagnózist követő két hónapon belül vásároltunk neki egy tekintetkövető számítógépet, mert azt olvastuk, hogy erre van szüksége, és azóta sem vált meg tőle. Amint bemutattuk neki, megmutatta nekünk, hogy képes használni, és nagyon hamar több ezer szóhoz ért hozzá. Akkoriban még nem állt rendelkezésre teljes (vagy bőséges) szókincs a mi nyelvünkön. Így saját készítésű oldalkészletekre támaszkodott, olyan oldalkészletekre, amelyeket én készítettem neki, annyi szóval, amennyit csak hozzá tudtam adni. Az ezt követő nehéz regressziós szakaszban nagy segítség volt a szemegér. Mint sok Rett-szindrómás gyermeknél, nála is gyakoriak voltak a kontrollálhatatlan sírás és sikoltozás epizódjai, de legalább a szemegér segítségével gyakran meg tudta mondani, hogy mi a probléma – fejfájás, nyugtalanság vagy fájdalom valahol a testében.

Most hatéves, és minden kezd egy kicsit nyugodtabb lenni, annak ellenére, hogy sokat szenved epilepsziától, disztóniás rohamoktól, teljes mértékben kerekesszékre szorul, és szinte semmilyen önálló kézfunkciója nincs. Jip mégis egy vidám, kedves, huncut és vicces kislány, akit mindannyian nagyon szeretünk. Ő és a kilencéves nővére imádnak együtt játszani.

Amellett, hogy használja a szemegeret, sok más módot is találtunk a kommunikációra. E-tran kereteket és kártyatartókat használunk, miközben felemeljük a kezünkben, hogy fókuszálni tudjon. [Az E-tran keret egy AAK-ban használatos eszköz, egy átlátszó, merev műanyag lap, amelyre szimbólumokat vagy szavakat lehet felragasztani Blu-Tech vagy tépőzár segítségével. A kommunikációs partner a beszélő felé néz, kettejük között van a tábla, amelyen a felhasználó egyén a kimondani kívánt betűre, szóra vagy képre néz. – A szerk.] Jip nemcsak beszélgetésre használja a szemegeret, hanem játékok irányítására, rajzolásra és könyvek olvasására is. A szemegérral jelzi nekünk, ha ki akar menni a mosdóba, és ennek köszönhetően már szobatiszta.

Amennyire csak lehetséges, átadjuk neki az irányítást az élete felett. Ő maga választja ki a ruháit, ő szervezi meg a barátaival a szabadidejét iskola után, beleszólása van abba, hogy mit vacsorázunk, és mindig ő választja ki, hogy mit szeretne csinálni, mivel szeretne játszani. Mindent megért, de a diszpraxiája miatt nem mindig könnyű neki, hogy mások számára is érthetővé tegye magát.

Hároméves kora óta rendszeresen jár iskolába egy személyi asszisztens támogatásával. Tanul olvasni, írni és számolni. Barátságot kötött az osztálytársaival, és képes lépést tartani az iskolai tananyaggal.

Nagyon hálásak vagyunk, hogy már ilyen fiatalon megadhattuk neki a lehetőséget, hogy elkezdje használni a szemegeret. Annyi csodálatos pillanatot szerzett a családjának.

Az intervencióhoz szükséges fejlesztési célok

Célkitűzések

A fejlesztési céloknak magukban kell foglalniuk a nonverbális, az alacsony és a magas technológiai kommunikációs stratégiákat is.

Fontos figyelembe venni, hogy az egyének különböző kommunikációs képességekkel rendelkeznek. Vannak, akik mondatokban tudnak beszélni, vannak, akik néhány szót vagy hangot tudnak kimondani, és vannak, akik egyáltalán nem beszélnek. De mindegyikük számára hasznos valamilyen kommunikációs fejlesztés, amely javítja részvételüket és életminőségüket. A kommunikációs stratégiák teljes skáláját elérhetővé kell tenni számukra, függetlenül a verbális képességeiktől. Ezeket a stratégiákat azután az egyén sajátos szükségletei alapján lehet testre szabni. Például a verbális képességekkel rendelkezők számára hasznos lehet egy augmentatív eszköz használata az írás, a tudományos munka vagy az összetett gondolatok kifejezése céljából. A nem beszélők számára hasznos lehet egy hangot adó eszköz, a testmozgások (például fejbiccentés, a partnerünk felé nézés és elfordulás) vagy a hanglejtés használata, az olyan fogalmak kifejezésére, mint az „igen” vagy a „nem”.

Célkitűzések

A fejlesztési céloknak a kommunikáció gyakoriságának, változatosságának, összetettségének és egyértelműségének növelésére kell irányulniuk, hogy az egyének a kommunikációs partnerek széles körével tudjanak interakcióba lépni.

Az érintett személyt, szüleit és minden további csapattagot egyaránt be kell vonni, és lehetőséget kell adni nekik, hogy megalapozott döntéseket hozzanak a fejlesztéssel kapcsolatban. Az egyén preferenciáit és igényeit mindig figyelembe kell venni.

Célkitűzések

Olyan célokat kell kidolgozni, amelyek figyelembe veszik az egyén, a gondozók és más fontos kommunikációs partnerek igényeit és preferenciáit.



„Dolgozzunk együtt a szülőkkel, hogy megtudjuk, milyen elvárásaik vannak, beszéljük meg, hogy min szeretnének dolgozni, egyeznek-e a jelenlegi működésre vonatkozó felmérési eredmények, és ezekre vonatkoztatva reálisak-e a célkitűzések”

„Használja fel a gyermek fejlődéséről szerzett ismereteit a megfelelő kommunikációs célok meghatározásához.”

Szakemberek

A célkitűzéseket úgy kell megtervezni, hogy azok a kommunikáció és a nyelvi fejlődés tipikus szakaszait kövessék. A célkitűzéseket meghatározásakor a különböző fejlődési szakaszokban megjelenő készségek szolgálhatnak a fejlesztés alapjaként. Például a kezdeti célok középpontjában állhat az, hogy hogyan lehet tiltakozni vagy ellentmondani valami ellen, amit egy másik személy mondott vagy tett. Ez magában foglalhatja a „nem” vagy a „stop”, illetve az „igen” válasz következetes kifejezését. Más kezdeti célkitűzések közé tartozhat a kedvenc tárgyak, ételek, emberek vagy tevékenységek kérésének közlése, valamint a kommunikációs könyvben vagy eszközön történő modellezés bemutatása. Az intervenció célkitűzéseket ezután ki lehet terjeszteni az összetettebb szókincsre, különféle igékkal (cselekvő szavak) és melléknevekkel (leíró szavak), a preferenciák és vélemények kifejezésének módjaira („szeretem/nem szeretem”, „jó/rossz”, „vicces/bolondos”), valamint a társalgást segítő különféle társas kifejezésekre (például „Hogy vagy?”, „Mit csináltál hétfőn?”, „Menjünk...”, „Tetszett neked...?”).

Az intervenciós célkitűzéseknek SMART-nak kell lenniük, azaz a következőket kell tartalmazniuk:

- **Specific/Konkrét** – Minél konkrétabb a célkitűzés, annál könnyebb a csapat minden tagja számára megérteni, hogy mit és hogyan kell elérni.
- **Measurable/Mérhető** – A célkitűzéseknek egyértelmű módon mérhetőnek kell lenniük (például annak meghatározása, hogy hányszor kell bemutatni egy készséget).
- **Agreed-upon/Megegyezésen alapuló** – A csapat minden tagjának egyet kell értenie abban, hogy a célkitűzés fontos, és hogy hogyan fognak dolgozni érte.
- **Realistic/Reális** – A célkitűzésnek elérhetőnek kell lennie a rendelkezésre álló erőforrásokkal, tudással és idővel.
- **Time-based/Időalapú** – A célkitűzést meghatározott (viszonylag rövid) időn belül el kell tudni érni.

Példák SMART kommunikációs célkitűzésekre

1. A kifejező kommunikáció növelése érdekében Tia minden tanítási napon legalább három kétszavas mondatot fog spontán alkotni.
2. A modellezésre való figyelem növelése érdekében Mina egy tanítási nap alatt három különböző kommunikációs partnerrel fog a beszélgetés során a nyelvi modellezésre figyelni. Ez úgy tud megvalósulni, hogy a könyvre néz, amikor partnere mutat számára valamit.
3. Az olvasási készség növelése érdekében Natasha legalább két gondolatot fog közölni egy könyvről, használva a partnerasszisztált szkennelést (Partner Assisted Scanning, PAS) vagy tekintetvezérelt eszközt olvasás közben.

Megjegyzés: A projekt felmérési szakaszában válaszoló kommunikációs szakemberek számos olyan eszközt javasoltak, amelyek használhatók célkitűzések kidolgozására és nyomon követésére. Ezek a 4. számú függelékben találhatóak. Ezen információk megosztásával kézikönyvünk nem támogat egyetlen konkrét eszközt sem.

Az intervencióhoz szükséges célok és célkitűzések

A kommunikáció módjai

A kommunikációt többféle módon, az egyén és kommunikációs partnerei átfogó és holisztikus szemlélete alapján kell fejleszteni.

A kommunikációs intervenciónak figyelembe kell vennie az egyének által a kommunikációhoz használt különböző módokat, körülményeket. Ezek közé tartozik az arckifejezés, a testmozgás, a gesztusok, a hangok, a tekintet, valamint a képek, fotók és szimbólumok használata. Az egyén minden megnyilvánulását kommunikációként kell kezelni. Ha úgy tűnik, hogy az érintett személy tudatosan kivitelez egy bizonyos mozdulatot, akkor azt is lehet fejleszteni, hogy gyakrabban használja bizonyos jelzésre. A viselkedést úgy is lehet alakítani, hogy azt mások könnyebben értelmezzék. Például, ha az egyén ránéz valamire, akkor a partner értelmezheti, hogy a tárgyat szeretné, majd megerősítheti és válaszolhat. Egy bizonyos hangot úgy lehet értelmezni, mint figyelemfelhívást. Ha minden kommunikációs partner ugyanúgy reagál a hang hallatán, és válaszként összetettebb hangkombinációt tükröznek, akkor a hangot az egyén végül úgy alakíthatja, hogy az egyértelműen figyelemfelhívásnak minősüljön.



A kommunikáció módjai

Rett-szindrómával élő személyek esetében a következőket kell potenciális kommunikációs megnyilvánulásnak értelmezni:

Arckifejezések, mint például a mosolygás vagy fintorgás

Testmozgások, mint például a tárgyak vagy személyek felé hajlás és/vagy a tárgyak vagy személyek felé közeledés vagy a tőlük való távolodás

Gesztusok, mint például a kéznyújtás, mutogatás és/vagy integetés

Vokalizálás

Kimondott szavak vagy mondatok, még akkor is, ha echoláló vagy erősen repetitív jellegűek

Tárgyakra, személyekre és/vagy képekre nézés

Grafikus szimbólumok, fényképek és szövegek használata

Célkitűzések

A következő célkitűzések néhány, de nem minden Rett-szindrómával élő személy számára lehetnek megfelelőek:

A testmozgások fenntartására vonatkozó célkitűzések azok számára megfelelőek, akik már használnak testmozgásokat (például kommunikációs céllal tárgyak felé sétálnak).

A gesztusok fejlesztésére vagy fenntartására irányuló célkitűzések (mint például a kéznyújtás, mutogatás és/vagy integetés) olyan egyének számára megfelelő, akik már mutatnak némi tudatos kézkontrollt.

A hangképzés fejlesztésére vagy fenntartására vonatkozó célkitűzések azok számára megfelelőek, akik már önkéntesen adnak ki hangokat.

A kimondott szavak vagy mondatok fejlesztésére vagy fenntartására vonatkozó célkitűzések olyan egyének számára megfelelőek, akik már képesek beszélt szavakat vagy szókezdeményeket kimondani.

A hangképzés, a kimondott szavak vagy mondatok fejlesztésére vagy fenntartására irányuló fejlesztést mindig kombinálni kell AAK-val.

Célkitűzések

A következő célok megfelelőek Rett-szindrómával élő személyek számára:

A figyelem fejlesztésére vagy fenntartására vonatkozó célkitűzések (például tárgyakra, személyekre és/vagy képekre nézés).

A grafikus szimbólumok, fényképek és szövegek használatának fejlesztésére vagy fenntartására vonatkozó célkitűzések.



„Egy multimodális kommunikációs rendszer kifejlesztése, amely minden felhasználó számára egyénre szabott – beleértve a gesztusokat és arckifejezéseket, a vokalizációt, az egyértelmű igen/nem (vagy csak igen) válaszokat, az eszközigény nélküli, alacsony vagy magas technikai felszereltségű rendszerek használatát, amikor és ahol szükséges (a legfontosabb cél a kommunikáció).”

Szakember

„Igen/nem”-válaszok

Ha az egyén megbízható „igen/nem”-válasszal rendelkezik, akkor ezt különböző helyzetekben, különböző okokból lehet használni (például döntések meghozatalához, kérdések megválaszolásához, vagy annak elmondásához, hogy mások helyesen értelmezik-e a viselkedését, értették-e a szándékait).

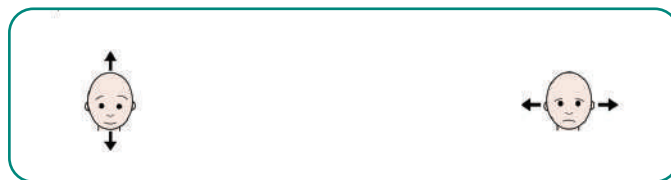
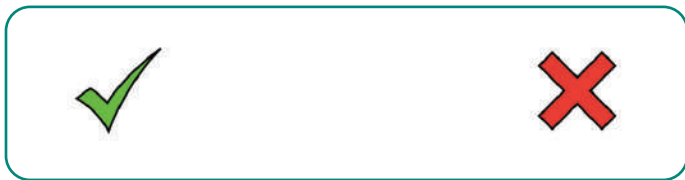
Kommunikációs funkciók fejlesztése

- Az „igen/nem”-válasz kialakítása fontos Rett-szindrómával élő személyek számára.
- Az „igen/nem”-válaszokat egyetértés vagy egyet nem értés kifejezésére, választásra és/vagy kérdésekre adott válaszokra lehet használni.

Előfordulhat, hogy egyes személyek nem képesek a hagyományos módon (fejbiccentéssel vagy szóban) igent mondani, ekkor kommunikációs partnereik elfogadhatnak egy alternatív választ. A „legjobb igen” az egyén számára az „igen” kifejezésének egy alternatív módja. Ennek számos formája lehet, például a fej elfordítása, a kommunikációs partner felé nézés, mindkét szemmel pislogás vagy a kar mozgatása. A „legjobb igen” megállapításához a kommunikációs partnereknek először alaposan meg kell figyelniük az egyént, hogy lássák, hogyan reagál a kedvelt és nem kedvelt tevékenységekre. Amint a „legjobb igen” viselkedést azonosították, minden kommunikációs partnert tájékoztatni kell, hogy felismerhessék és megerősíthessék a viselkedést. Azáltal, hogy a kommunikációs partnerek következetesen reagálnak az általuk „igen”-nek értelmezett viselkedésre, segíthetnek az adott viselkedés gyakoriságának növelésében (például azzal, hogy azt mondják: „Rám nézel, szerintem igent mondasz.”). A „legjobb igen”-viselkedést közvetlenebbül is meg lehet tanítani (például azzal, hogy azt mondják: „Nézz rám, ha igen.”). A „nem” viselkedés azonosítása szintén fontos lehet. Ilyen lehet például a fej elfordítása, a lefelé nézés vagy akár a válasz elmaradása is.

Az egyén által az „igen” vagy „nem” kifejezésére használt formák idővel egyre világosabbá és pontosabbá válhatnak. Kezdetben például előfordulhat, hogy az egyén mosollyal erősíti meg a kívánt lehetőségeket. A kommunikációs partner ekkor azt mondhatja (miközben fejbiccentéssel modellez és/vagy az „igen” jelére mutat): „Igen, mosolyogsz, szerintem ez igen!”; és megadhatja a kívánt lehetőséget. Idővel és a viselkedés gyakorlására adott sok lehetőséggel a partner részéről kevesebb verbális bátorításra lehet szükség, ahogy a válasz biztosabbá válik.

PÉLDÁK AZ IGEN/NEM-SÁVOKRA:



Mindkét sávot ARASAAC szimbólumok használatával készítették.²

Példák arra, hogy a Rett-szindrómával élő személyek hogyan mondhatnak „igent” vagy „nem”:

- a kommunikációs partnerre nézés/szemkontaktus;
- mosolygás és szemkontaktus;
- bólintással jelzik az „igent”-t, és elfordítják a fejüket a „nem”-re;
- pislogás (esetleg hosszú, lassú pislogás vagy gyorsabb szemmozgás);
- kézmozdulat vagy karmozdulat;
- szemmel mutat vagy egy szimbólum felé hajol az „igen” vagy „nem” jelzésére (például egy „igen/nem” sávon);
- egy adott hang kiadása;
- semmit nem tesz a „nem”-re.

Az „igen/nem”-válaszok kialakításával és használatával kapcsolatos további információkért lásd az 5. számú függelék.

¹ Norwell, S. (2017): Writing with Children with Rett Syndrome: Effective Foundations for Ideation and Mechanics. *Closing the Gap Solutions*. June/July, 38–44.

² Lásd <http://www.arasaac.org/>



„A Rett-szindrómával élő gyermekek jellemzően a szemmel mutatással jutnak el az „IGEN/NEM” kifejezéséhez, de gyakran más módon is kommunikálják az IGEN/NEM-et, amit tiszteletben kell tartani, mivel a motoros képességeik hullámzóak, és szükség van egy tartalék lehetőségre, ha az egyik módszer nem működik.”

(Norwell 2017. 41.)¹

Partner-Assisted Scanning (PAS) – Partnerasszisztált szkennelés

Ha már kialakult egy „legjobb igen” vagy „igen/nem”-válasz, ez használható lesz a partner által segített olvasáshoz.

PARTNERASSZISZTÁLT SZKENNELÉS

Olyan stratégia, amelyben a kommunikációs partner felolvassa a lehetőségeket, és az egyén jelzi, hogy melyiket szeretné választani. A partnerasszisztált szkennelés akkor hasznos a választáshoz, amikor a szemmel való rámutatás a szimbólumokra vagy tárgyakra nem lehetséges (például amikor túl sok lehetőség van egy oldalon, vagy amikor a lehetőségek nem kézzelfogható tárgyak). A választási lehetőségek kínálata lényegesen nagyobb önállóságot biztosít az egyénnek, mint amikor a kommunikációs partner kitalálja, hogy mit szeretne az egyén. A partner mutathat szimbólumokra vagy tárgyakra beszéd közben, felolvashat egy írott szavakból álló listából, vagy beszélhet hangosan vizuális promptok (buzdítások) nélkül.

Például, hogy megtudjuk, miért nem akar az egyén pulóvert viselni, a partner többféle választási lehetőséget is adhat:

„Túl meleg, kényelmetlen, túl kicsi, nem néz ki jól, vagy valami más?”

Kezdetben a kommunikációs partner elmondja az összes lehetőséget, majd lassabban ismételteti őket, mindegyik után szünetet tartva, hogy az egyénnek elég ideje legyen egy „igen” vagy „nem” válaszra.

Kommunikációs funkciók

A kommunikációnak számos különböző funkciója létezik – például tárgyak vagy tevékenységek kérése, kérdések feltevése és megválaszolása, reagálás arra, mi történik, információk megosztása és a társadalmi etikett betartása (például köszönés, kérem és köszönöm). A kérés és a választás olyan kommunikációs funkciók, amelyek általában már korán kialakulnak. Ezek fontos funkciók, amelyeket meg kell célozni, azonban a kommunikációnak nem szabad itt megállnia. A fejlesztésnek olyan célokat is tartalmaznia kell, amelyek a kommunikációs funkciók körét tovább bővítik. A további céltartalmak közé tartozik például a köszönés, a tiltakozás, a hozzászólás, a kérdésfeltevés és a véleménynyilvánítás.

Kommunikációs funkciók fejlesztése

A Rett-szindrómával élő személyeknek szóló intervenció programoknak tartalmazniuk kell a kommunikációs funkciók (például kérések, válaszok, tiltakozások, megjegyzések, kérdések, leírások és üdvözlések) körének bővítésére irányuló célkitűzéseket.

AAK-rendszerek

Az AAK működhet segédeszközzel vagy anélkül.

A segédeszköz nélküli AAK azt jelenti, hogy nem használunk külső eszközöket a kommunikációhoz, hanem a felhasználó saját testére hagyatkozva közvetítjük az üzeneteket. Ilyenek például a gesztusok, jelek vagy a hangadás. A segédeszköz nélküli AAK azt jelenti, hogy nem használunk külső eszközöket a kommunikációhoz, hanem a felhasználó saját testére hagyatkozva közvetítjük az üzeneteket. Ilyenek például a gesztusok, jelek vagy a hangadás.

A segédeszközzel történő AAK azt jelenti, hogy a kommunikáció javítására külső eszközöket vagy rendszereket használunk. Ezek lehetnek elektronikusak vagy nem elektronikusak (high-tech/low-tech).

Az AAK további formáinak magyarázatát lásd még a 41. oldalon.

SEGÉDESZKÖZZEL TÁMOGATOTT AAK

Az egyénnek egyszerre két különböző AAK-rendszert is bemutathatnak, vagy megkérhetik, hogy egyszerre több rendszert is használjon.

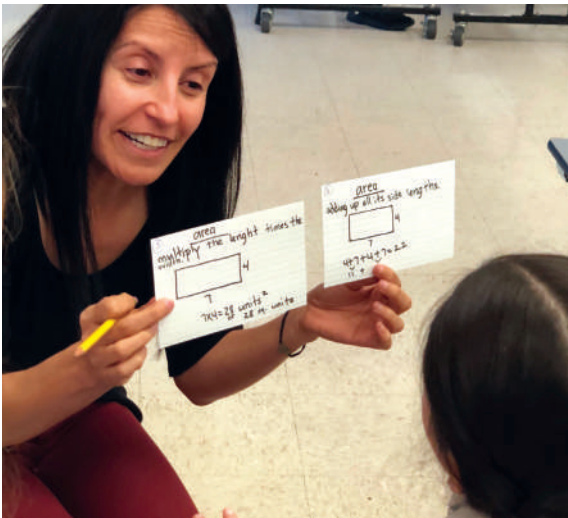
Nagyon fontos, hogy a személy egynél több AAK-rendszerrel vagy eszközzel is rendelkezzen, hogy azokat különböző helyzetekben/körülmények között tudja használni (például egy tekintetvezérelt eszköz beltéren és egy szimbólumtábla kültéren).

Mindig rendelkezésre kell állnia egy alacsony technikai szükségletű rendszernek mint tartaléknak, minden olyan személy számára, akiknek magas technikai szükségletű rendszere van.

A többféle módszert (például testmozgást és képi szimbólumrendszert) használó kommunikációs rendszer szükségességével összhangban fontos, hogy több mint egy támogató kommunikációs eszközhöz is hozzáférjen és megtanulja használni azokat az érintett személy. A különböző rendszerek bizonyos helyzetekben és különböző célokra jobban működhetnek. Például egy személy a legsikeresebben egy tekintetkövető eszközt akkor használhat, amikor iskolában van, mivel a nap nagy részét íróasztalnál ülve tölti. Otthon viszont használhat egy szimbólumtáblát, amelyre a kommunikációs partnere mutat, mivel ez hatékonyabb autóban való utazás, a kanapén ülés vagy az ágyban fekvés során. Egy low-tech tartalékrendszer különösen fontos, ha high-tech AAK-rendszert használnak, mivel ezek elromolhatnak, vagy nem működnek minden környezetben, például kint az esőben, a medencében vagy a kádban.

Segédeszközzel támogatott AAK

Ugyanaz az eszköz használható kommunikációra és tanulási tevékenységekre (például az iskolai tananyaghoz való hozzáférésre), amennyiben az egyén továbbra is képes a teljes szókincséhez hozzáférni.



Az egyik szempont az, hogy ugyanazt az eszközt lehet-e kommunikációs és oktatási célokra is használni. Ha az iskolai munkához szükséges oldalak ugyanazon az eszközön vannak, akkor az egyén bármikor megnézheti azokat, és beszélgethet róluk másokkal, amikor csak akar. Ha azonban az egyén a kommunikációs eszközt oktatásra is használja, fontos, hogy a kommunikációs oldalak mindig elérhetőek legyenek számára. Az eszköz elsődleges célja mindig a kommunikáció, másodlagos cél lehet csak az oktatás. Fennáll a veszélye annak, hogy az eszköz tanulásra való használata negatív viszonyulást eredményez azzal szemben, mivel az feladatok elvégzéséhez és teszteléshez társulhat. Egy alternatív stratégia az lehet, ha a high-tech eszközt csak kommunikációra használnák, a low-tech módszert pedig a tanulmányi célok esetében válaszként. Például egy matematikaóra során a feladatok lehetséges válaszait ki lehet írni egy tekintettel követhető táblára.

Segédeszközzel támogatott AAK

A Rett-szindrómával élő személyt, a kommunikációs partnert és a segédeszközöket úgy kell elhelyezni, hogy a kommunikációs folyamatban a lehető legnagyobb legyen az együttes figyelem.

Együttes figyelemről akkor beszélünk, amikor mindkét kommunikációs partner ugyanarra a témára, tárgyra és tevékenységekre, valamint egymásra figyel. A segédeszközök használata nagyobb követelményeket támaszt mind az egyén, mind a kommunikációs partner számára a figyelemváltás tekintetében. Az interakciók során mindkét partnernek egymásra és az eszközre is figyelnie kell. Fontos átgondolni, hogy hogyan helyezkedjünk el mi magunk az eszközhöz képest, hogy lehetővé tegyük az optimális szemkontaktust. Ha az egyén mellett, merőleges szögben ülünk, a partner modellezheti a készülék használatát, miközben a szemkontaktus felvétele könnyebb lesz. Ha az egyén inkább az egyik oldalra néz, mint a másikra, a kommunikációs partner fontolóra veheti, hogy a szemkontaktus megkönnyítése érdekében a preferált oldalra üljön.

Fontos figyelembe venni, hogy a tekintet fókuszának áthelyezése nagyobb erőfeszítést igényel, ezért a beszélgetésekre több időt kell hagyni. Érdemes azonban azt is megjegyezni, hogy ez könnyebbé válhat, minél jobban ismeri és megszokja az érintett személy az eszközzel való kommunikációt.



„Egy ugyanilyen hatékony low-tech nyelvi rendszer használható a high-tech rendszer helyett olyan helyzetekben, amikor a magas technikai igényű eszköz nem megfelelő.”

„Győződjön meg arról, hogy van egy hatékony low-tech rendszerük és egy „legjobb igen” is, hogy ne csak a számítógépre tudjanak hagyatkozni.”

Szakértői csoport

PÉLDA: A PARTNERPOZÍCIÓ A SZEMKONTAKTUS FENNTARTÁSÁHOZ



Segédeszközzel támogatott AAK

- A segédeszközzel támogatott AAK olyan személyeknél is használható, akik járóképesek. A hordozhatóság az egyik fontos szempont AAK-eszköz választásakor.
- A járóképes személyeknek biztosítani kell, hogy az AAK-eszközhöz akkor is hozzáférjenek, amikor ülnek (például étkezéskor).

A 69–70. oldalon további információk találhatóak arról, hogy a segédeszközös AAK hogyan igazítható azokra, akik járóképesek, vagy nehézséget jelent a fejkontroll.

Segédeszközzel támogatott AAK

AAK-segédeszköz felnőttkorban is bevezethető és sikeresen alkalmazható.

Az AAK már fiatal korban is bevezethető, de ez nem jelenti azt, hogy az idősebbek ne lennének jó alanyok erre a módszerre. Tévhit, hogy felnőttkorban „túl késő” megtanulni vagy elkezdni használni új kommunikációs formákat (különösen a technológiát).

Egyre több tudományos cikk és beszámoló bizonyítja, hogy a Rett-szindrómával élő felnőttek is megtanulhatják az AAK-t sikeresen használni.





EGY SZÜLŐ SZEMÉVEL

Amikor a lányom körülbelül 7 éves volt, meg voltam győződve arról, hogy tud olvasni, ahogyan a helyi általános iskola is; akkoriban az iskolai számítógépen mondatokat pötyögött, ezzel bizonyítva, hogy írni is tud. Sajnos a finommotoros képességei most már nem olyan jók, így mostanában nem látjuk az írást ebben a formában.

A kezdeti időkben, amikor a lányom még elég kicsi volt, néhányan azt sugallták, hogy én találtam ki, és nem a lányom, hanem én végzem a munkát helyette. Ez még azelőtt volt, hogy a Rett-szindrómával élők között megismerkedtem a szemmel követés eszközeivel, így csak egy „igen/nem”-táblát és egy jegyzetfüzetet használtam, hogy választani tudjon.

Soha nem szűnt meg a hitem a lányomban, de megtanultam, hogy nem szabad folyton szembefordulni azokkal, akik nem hisznek benne; minden alkalommal, amikor új emberrel találkoztunk, előlről kellett kezdenünk az egészet. Nagyon örülök, hogy később más is úgy érezte, fel tudja hívni a figyelmet arra, hogy mire képesek a Rett-szindrómával élők.

Húsz évvel az első napok után, amikor hinni kezdtem a lányom kommunikációs képességeiben, most már „szemegeret” használ. Sajnálom, hogy nem ismerkedhetett meg vele korábban, mert tudom, hogy 35 évesen már nehezen megy neki, de a szokásos rendíthetetlen módján folytatja.

A „szemegér” ma már egy fontos eszköz a kommunikációs eszköztárban. Már két éve használja a készüléket, és szívesen használja mind a segítő csapatával, mind a családjával. Amikor 33 évesen másodszor használta az eszközt, akkor azt mondta, hogy szeret engem. Ez nagy pillanat volt számomra, annyi éven át szerettem őt, és most ő is képes volt elmondani nekem, hogy ő is szeret engem.

Már két éve, hogy megismerkedett a „szemegérrrel” a lányom, és egyre többet használja. Elmondta a segítő csapatának, hogy hová szeretne eljutni, kifejezte azt a vágyát, hogy sokkal műveltebb szeretne lenni. Reggeli közben mindig bekapcsolja a híreket, szívesen hallgat hangoskönyveket és klasszikus zenét. Nem vegetáriánus, de szívesebben eszik kevesebb húst, és felismeri, amikor fájdalmai vannak, és paracetamolt kér. Mindez azóta van így, amióta „szemegeret” használ.

Vannak napok, amikor a lányom senkinek semmit nem mond a „szemegérrrel”, ezért fontos, hogy legyenek más kommunikációs módok, mint például a legjobb „igen/nem”, és egy jegyzetfüzet, amibe írni lehet. Mostantól neki csak előre és felfelé vezet az út, nekem pedig itt az ideje, hogy olyan rendíthetetlenné váljak, mint ő.

Szókincsfejlesztés

A nyelvi területet célzó fejlesztést általában a szilárd szókincs megismerésével kell kezdeni.

Az alapszókincs olyan szavakat tartalmaz, amelyeket a nap folyamán számos helyzetben és környezetben lehet használni.

Szókincsfejlesztés

A nyelvi fejlesztést a szilárd szókincs megismerésével kell kezdeni (beleértve az alap- és a peremszavakat), hogy a kommunikációs lehetőségek korlátlanok legyenek.

A szilárd szókincsrendszerrel való „megismerkedés” nem azt jelenti, hogy az egyénnek azonnal használnia kell a szilárd szókincsből származó szavakat, hogy kifejezze magát. A kommunikációs partnereknek a szavakkal kell modellezniük a szókincsset, amikor a nap folyamán beszélgetnek az egyénnel. Ily módon az egyén megtapasztalja a szókincsset használat közben, és asszociációkat hoz létre a szavak és szimbólumok jelentése között, és megtanulja, hogyan lehet azokat kommunikációs célra használni.

MODELLEZÉS

Olyan stratégia, amelyben a kommunikációs partner az egyén saját AAK-rendszerét használja a vele való beszélgetés során, hogy a példán keresztül tanítson.

ESZKÖZZEL TÁMOGATOTT NYELVI MODELLEZÉS

Olyan stratégia, amelyben a kommunikációs partner beszél, miközben szimbólumokra mutat, hogy támogassa a megértést és bővítse a szókincsset. A partner kiválasztja a szókincsset az egyén saját AAK-eszközén, vagy beszélgetés közben használhat más AAK-eszközt is.

Az eszközzel támogatott nyelvi modellezést más néven eszközzel támogatott nyelvi stimulációnak vagy bemenetnek is nevezhetjük.

A modellezés módjáról lásd még az 5. számú függelékét.

Szókincsfejlesztés

A kezdeti szókincs bővítése érdekében a céloknak olyan szavakat kell tartalmazniuk, amelyek az ötletek, érdeklődési körök és jelentések széles skáláját lefedik, beleértve az érzelmeket, a szociális és tudományos nyelvet is.

Egyesek azonnal elkezdhetik használni a szavakat a szilárd szókincsből, sokaknak azonban kezdetben kisebb szókészletre lesz szükségük. A szilárd szókincsset egy kisebb választékkal együtt lehet használni, amely az adott helyzetekhez megfelelő. Például egy családi étkezés során a beszélgetéshez használható a szilárd szókincs, miközben az egyénnek egy kisebb választási lehetőség is kínáltnak, hogy kiválaszthassa, mit szeretne enni és inni.

Szókincsfejlesztés

Az egyén szókincsa az életkor, a kommunikációs partner, a nyelvi fejlődés, a környezet, a hangulat és a kontextus függvényében változik. Az AAK-rendszerben használt szókincsnek ugyanezt a változást és rugalmasságot kell lehetővé tennie.

Könnyebb szimbólumot találni, ha az eszköz szűk szókinccsel rendelkezik, de ez csökkenti az összeállítható üzenetek sokféleségét, és korlátozza az egyén nyelvi lehetőségeit. Hasznos lehet kisebb számú szókinccsel kezdeni, ha az egyén vagy a kommunikációs partnerek kezdetben túl nehéznek találják a szilárd szókincs kezelését. A kommunikációs partnerek ezután létrehozhatnak egy sor különálló tevékenység- vagy kontextusalapú táblát az alapszókincs bevezetéséért.

Egyesek számára, akiknek túlságosan megterhelő lenne nagyszámú lehetőség közül választani, megoldás lehet a kisebb számú tétel. Egy látássérült személynek nagyméretű szimbólumokra lehet szüksége, vagy korlátozott látómezeje miatt kisebb méretű kijelzőre. A fejvezérléssel kapcsolatos nehézségek befolyásolhatják a kijelző méretét és alakját. Ilyen körülmények között a partnerasszisztált szkennelés hasznos technika lehet a nagyobb számú szókinccselemhez való hozzáférés növelésére.

Szókincsfejlesztés

A lehetőségek vagy választási lehetőségek korlátozása a Rett-szindrómával élő személyek esetében helyénvaló lehet, ha fennáll a frusztráció veszélye, hozzáférési probléma áll fenn, vagy ha legalább 12 hónapig kipróbáltak egy szilárd nyelvi rendszert, de az korlátozott sikerrel működött.

Célszerű lehet megpróbálni a rendelkezésre álló választási lehetőségek számának korlátozását egy időre, ha már sok választási lehetőséget kipróbáltak, és azok nem bizonyultak sikeresnek. Mielőtt úgy döntenénk, hogy egy alapszókincs nem megfelelő, az egyén többször kapjon lehetőséget a szókincs használó kommunikációs partnerekkel, valamint fontos a megfelelő eszközök biztosítása ahhoz, hogy ő maga is hozzáférhessen a szókincshez. Ha ezek a kritériumok teljesültek, a rendszert legalább 12 hónapig kipróbálták, de az egyén nem mutatott érdeklődést a szókincs használatára, vagy frusztrálnak tűnik, amikor megpróbál hozzáférni a szókincshez, célszerű a rendelkezésre álló elemek számát csökkenteni, hogy az egyén következetesen gyakorolhassa a kisebb számú lehetőségek használatát. Később a szókincs szép lassan bővíteni lehet, az egyén igényeitől függően.

Általánosságban azonban elmondható, hogy a kommunikációs partnereknek továbbra is egy szélesebb körű alapszókincsrendszert kell használniuk a nyelvi modellezésre.

További ötleteket a korai és összetettebb kommunikációs készségek fejlesztéséhez lásd az 5. számú függelékben.



Szókincs kiválasztása és rendszerezése

Az AAK-rendszerben található képek és szimbólumok szervezése és elrendezése hatással van arra, hogy az egyén mennyire könnyen tud eligazodni (navigálni) a rendszerben a kommunikáció érdekében. Az egyén szókincs tartalmazhat kifejezéseket vagy szimbólumokat.

Kifejezések

Számos esetben fontos, hogy gyorsan el tudjunk mondani egy üzenetet. Az olyan mondatok, mint például az „Ez tetszik”, gyors lehetőséget biztosítanak a beszélgetésben való részvételre. Ezek a kifejezések általában többféle kontextusban is használhatóak, és segíthetnek az egyéneknek, hogy könnyebben részt vehessenek a beszélgetésekben. Egy csúcstechnológiás AAK-eszközben a kifejezések egyetlen cella/gomb mögé programozhatók, hogy hozzáférést biztosítsanak a bonyolultabb üzenetekhez anélkül, hogy sok helyet foglalnának el az elrendezésben. Azonban a partnereknek és a felhasználóknak tisztában kell lenniük azzal, hogy a kész kifejezések kevésbé rugalmasak, és nem biztos, hogy minden helyzetre alkalmasak.

Speciális szimbólumok

Az egyes szimbólumok lehetővé teszik az egyén számára, hogy létrehozza az üzenetet, így támogatják a nyelvi fejlődést. Az üzenetek létrehozása egyetlen szimbólum használatával azonban több időt és erőfeszítést igényel, és lelassítja a beszélgetés sebességét. Az egyes szimbólumok a szókincsben az alap- vagy peremszavak közé sorolhatók.

Alapszavak

Az alapszavak azok a szavak, amelyeket a leggyakrabban használnak a mindennapi beszélgetésekben. Az alapszavak rugalmas lehetőséget biztosítanak az AAK-felhasználók számára, hogy sokféle beszélgetésben vehessenek részt. A gyakori alapszavak közé tartoznak például a névelők (*a, az*), a névmások (*én, te, ők, engem, mi, nekünk*) és az olyan szavak, mint az *igen, nem, akarom, megy*.

Peremszavak

A peremszavak olyan szavak, amelyeket speciális témájú beszélgetésekben használnak, és ritkábban fordulnak elő. Például az ételekről, születésnap partikról vagy sportról szóló szavakat nem használnánk más témákról szóló beszélgetésekben, mint például egy kórházi vagy állatkerti kirándulás.

A szókincset az egyén igényei alapján különböző táblákra vagy oldalakra lehet szervezni. Az oldalak száma a szókincs méretétől és az egyén érdeklődési körétől függően változik. Az egyénnek lehet egy alapszavakat, azaz a gyakran használt szavakat és kifejezéseket tartalmazó táblája.

A szavak vagy kifejezések csoportosíthatók használatuk gyakorisága, témák, tevékenységek, összefüggések vagy vizuális jelenetek szerint.

Alaptáblák vagy „gyorstüzelő táblák”

Az alaptáblák vagy „gyorstüzelő táblák” olyan szavakat vagy kifejezéseket tartalmaznak, amelyek a nap folyamán számos helyzetben használatosak.

Példák a következő alapmondatokra: „Ez tetszik”, „Kérek még”, és „Hová mész?”.

MINTA AZ ALAPTÁBLÁRA



A Project Core engedélyével.³

Tevékenységtáblák

A tevékenységtáblák egy adott tevékenységhez tartozó szókincs megszerezésére szolgálnak. A táblák az adott tevékenységekhez (például kézműves, zenei vagy sporttevékenység) leginkább kapcsolódó peremszavakból állnak. Készülhetnek low-tech kommunikációs táblaként vagy high-tech eszközön lévő oldalként. Ezek a táblák növelhetik a tevékenységekben való részvételt, és a többszavas kombinációk használatának ösztönzésével segíthetik a nyelvtan és a szintaxis fejlesztését.

Példamondatok erre a tevékenységre: „Ez a kedvenc dalom”, „Csináljuk a mozdulatokat erre a dalra” és „Ez túl hangos”.

MINTA TEVÉKENYSÉGTÁBLÁRA

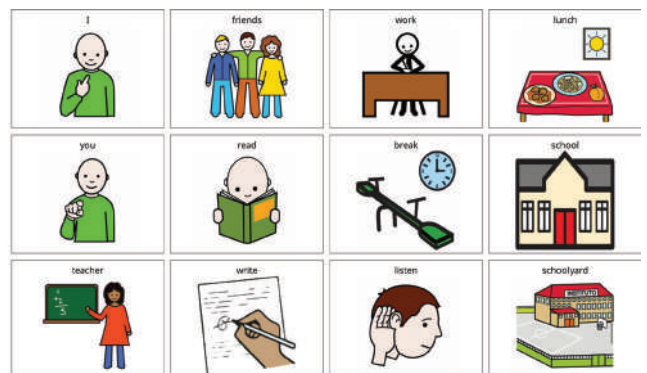


Készült a Bildstöd.se⁴ szoftverrel és ARASAAC⁵ szimbólumokkal.

Kontextusalapú táblák

A kontextusalapú táblák hasonlóak a tevékenységtáblákhoz, de egy adott kontextusra vagy környezetre tervezték őket. Ezek a táblák olyan szókincselemeket vagy kifejezéseket tartalmaznak, amelyek nagyobb általánosítást tesznek lehetővé, mint az egyetlen, konkrét tevékenység köré tervezett szókincs. A kontextusalapú tábla a nap folyamán rendszeresen előforduló eseményekhez használható (például az iskolában vagy az étteremben használt kifejezések).

MINTA KONTEXTUSALAPÚ TÁBLÁRA



Készült a Bildstöd.se⁶ szoftverrel és az ARASAAC⁷ szimbólumokkal.

³ Lásd <http://www.project-core.com>

⁴ Lásd <http://bildstod.se>

⁵ Lásd <http://www.arasaac.org/>

⁶ Lásd <http://bildstod.se>

⁷ Lásd <http://www.arasaac.org/>

Vizuális jelenetek lejátszása – Visual Scene Display

A vizuális jelenet hasznos kiindulópont lehet a high-tech AAK bevezetésekor. Ezekon a táblákon jeleneteket, tárgyakat vagy embereket ábrázoló fényképeket vagy képeket készítenek, és „kiemelt pontokat” (hot spots) adnak hozzá. Ezek a „kiemelt pontok” nagy érdeklődésre számot tartó területek, amelyek egy bizonyos szókészletet tartalmaznak. Ha valaki egy állatkerti kirándulásról szeretne beszélni, használhat egy olyan vizuális jelenet lejátszást, amelyben az állatok a „forró pontok”. Ha ránézünk vagy megérintjük az egyik forró pontot, akkor az állat neve vagy egy a kirándulással kapcsolatos kifejezés hangzik el. A vizuális jelenet lejátszásokba ágyazott szókincset könnyebben megtanulták, mint a hagyományos táblákon szereplő szókincset. A jelenet lejátszások személyre szabhatók, és olyan kontextusokat biztosítanak, amelyek megkönnyítik a tanulást.

PÉLDA VIZUÁLIS JELENETRE



Megjegyzés: A Project Core, a Bildstöd.se és az ARASAAC által elérhető ingyenes kommunikációs forrásokkal kapcsolatos információk az 5. számú függelékben találhatóak.

Jelenleg nincs bizonyíték arra, hogy az egyik nyelvi rendszer vagy szókincs típusát a másikhoz képest előnyben kellene részesíteni. Az egyéneknek és kommunikációs partnereiknek ki kell próbálniuk a különböző elrendezéseket, és mérlegelniük kell az egyes táblatípusok és szókészletek előnyeit és hátrányait. A legtöbb előre gyártott alapszókincskészlet tartalmaz kifejezéseket és szavakat, alap- és peremszavakat, valamint különböző témák, tevékenységek és kontextusok köré rendezett oldalakat. A szókincskészleteknek rugalmasnak kell lenniük, lehetővé téve a bővítést, az egyén készségeinek növekedése és változó igényei szerint (például iskolaváltás, új érdeklődési körök megjelenése, új kommunikációs partnerekkel való találkozás).

ALYSSA

Alyssa szülei a nyelvi intervenciót/szókincsfejlesztést azzal kezdik, hogy (kartonpapírra) táblákat készítenek, amelyekre Alyssa kedvenc játékainak és tevékenységeinek képeit és fényképeit helyezik. Alyssát arra bátorítják, hogy válassza ki, mit szeretne csinálni. Szülei a modellezés technikáját alkalmazva, miközben beszélnek, a fényképekre mutatnak. Eközben egy olyan táblát is használnak, amelyen a „több”, „kész” és a „tetszik”, „nem tetszik” szimbólumok vannak. Beszéd közben rámutatnak ezekre a szimbólumokra, és lehetőséget adnak Alyssának arra is, hogy válasszon, ha valamiből többet akar, ha azt akarja mondani, hogy befejezte, vagy ha jeleznél, hogy tetszenek/nem tetszenek neki a dolgok és az események. Hozzászólnak Alyssa reakcióihoz, és használják a szimbólumokat, amikor beszélnek hozzá (például azt mondják: „Látom, hogy keresed/nyúlsz a...”, „Azt hiszem, többet szeretnél...”, miközben a szimbólumokra mutatnak). A szülők ezután tovább bővítik a szókincset a tevékenységtáblák segítségével, amelyeken képek és/vagy szimbólumok jelölik az adott tevékenységhez tartozó szót. E táblák segítségével folytatják a nyelvi modellezést, valamint értelmezik Alyssa reakcióit. Az Alyssa által mutatott megnyilvánulásokat – például a fej- és testmozgásokat, a tekintetet és a hangokat – a szülei szándékos, kommunikatív viselkedésként értelmezik. Így folyamatosan megerősítik a viselkedését azzal, hogy elismerik, hogy a megnyilvánulások jelentéssel bírnak.

MARIA

Maria egy alapszókincssel rendelkező „szemegeret” kap, és a szülei elkezdik modellezni a legfontosabb szavakat, például az „akarom”, „megy” és „több” szavakat, és lassan bővítik a vele együtt használt szavak és oldalak számát. Emellett elkezdik modellezni a szókincset, például olyan ételek, helyek és tevékenységek nevét, amelyeket Maria szívesen használ. Amikor a készüléket Mariával használják, következetesen reagálnak arra, amit Maria kiválaszt. Amikor már mindannyian magabiztosan használják az eszközt, Maria szülei elkezdik bővíteni a mondatok hosszát, és egyszerre két szó használatát modellezik, majd fokozatosan áttérnek a hosszabb mondatok modellezésére. Így Maria megtanulja, hogy a szavak összekapcsolásával összetettebb gondolatokat tud kifejezni. A szülei minden próbálkozását értelmesnek ismerik el, és nem követelik meg tőle a helyes nyelvtan használatát. Idővel összetett kombinációkat modelleznek, hogy megmutassák a különböző nyelvi szerkezeteket, ahogy Maria bővíti az ismereteit – például igeidők (megyek/mentem), névmások (ő és övé), leíró szavak (nagy, nagyobb, legnagyobb, gyorsan és lassan).

Hozzáférési módszerek

A hozzáférési módszer megválasztása a motoros kontroll és az általános egészségi állapot változásainak függvényében változhat. A különböző kontextusok és az AAK típusai eltérő követelményeket támasztanak a hozzáféréssel szemben. Az egyén például hajolhat egy tárgy felé vagy gesztikulálhat a kezével, amikor csak néhány lehetőség közül választ, de használhat tekintetvezérelt eszközt vagy a partnerasszisztált szkennelést, nagyobb szókinccset elérve.

Hozzáférési módszerek

- A hozzáférési módszer megválasztása az egyén adott pillanatban meglévő képességei, az AAK típusa és a kontextus függvényében változhat.
- A közvetlen kiválasztás akkor alkalmazható, ha az egyéneknek van lehetőségük az AAK-eszközök közvetlen aktiválására, ideértve a „szemegetet”, az ujjal vagy kézzel történő megérintést vagy mutatást, valamint a kapcsoló és/vagy a fejpálca működtetését.

A legtöbb ember számára a tekintet a legmegbízhatóbb motoros funkció. Fontos azonban szem előtt tartani, hogy vannak más testrészek is, amelyeket lehet a közvetlen választásra használni.

Hozzáférési módszerek

A Rett-szindrómával élő személyek AAK-hoz való hozzáféréseinek általában a tekintetvezérelt eszköz a legjobb, de nem ez az egyetlen módja.

A Rett-szindrómához társuló mozgászavarok a legtöbb személy esetében jelentősen befolyásolják a felső végtag hatékony használatát. Egyesek jól irányítják a kezüket, és képesek egy ujjal számos szimbólumra rámutatni egy oldalon, míg mások csak kevés szimbólumra vagy lehetőségre tudnak megbízhatóan mutatni.

Hozzáférési módszerek

Azokat a személyeket, akik érintéssel vagy mutatással tudnak segédeszközöket használni, bátorítani kell ezek használatára, amennyiben ez nem korlátozza a kommunikációjuk sokszínűségét és összetettségét.

Ha egy személy még nem használja könnyen vagy megbízhatóan a kezét, az ujjakkal történő közvetlen választást nem szabad elsődleges kommunikációs módszernek tekinteni.

Viszont ha valaki megbízható kézfunkcióval rendelkezik, az érintés vagy mutatás ösztönözhető és megerősíthető. Ez hasznos lehet például a reggeli gabonapehely vagy a cipő kiválasztásakor. A kézfunkciók fejlesztése más okból is hasznos lehet, például a tevékenységekben való részvételhez. Ezeket a készségeket a mindennapi tevékenységek vagy a játék során lehet megerősíteni (például rajzolás, hangszeren való játék vagy egy kapcsoló használata egy játékban vagy dalban való részvétel jelzésére).

Hozzáférési módszerek

A fejpálca akkor jöhet szóba, ha más hozzáférési módszer nem áll rendelkezésre, vagy azok nem hatékonyak.

Előfordul, hogy a tekintettel vezérelhető eszközök nem jelentenek lehetőséget (például amikor az iskola, a program vagy az egészségügyi rendszer nem biztosít eszközöket, vagy a család nem tudja megvásárolni). Az is előfordulhat, hogy a család nem fér hozzá megbízható elektromos áramhoz, az eszközök frissítéséhez vagy javításához szükséges forrásokhoz. Ezekben az esetekben egy fejpálca jöhet szóba. Fontos azonban szem előtt tartani, hogy a mozgászavarok a fejmozgást is befolyásolhatják, ezért a pálcát különböző helyzetekben kell kipróbálni, mielőtt döntenénk arról, hogy ezt a lehetőséget szeretnénk használni.

Hozzáférési módszerek

- A szkennelést akkor lehet használni, ha a személyek nem képesek a közvetlen kiválasztást használni az AAK-technológiák eléréséhez.
- A partnerasszisztált szkennelés olyan személyeknél használható, akiknél kialakult vagy kialakulóban van az „igen/nem”-válasz, és nem képesek önállóan működtetni a szkennelő rendszert.

A szkennelés akkor történik, amikor az elemek (időben) egymás után kerülnek bemutatásra, és a használó kiválasztja őket. A felhasználó gyakran egy vagy két kapcsolót aktivál, hogy végignézze a képernyőn megjelenő elemeket és válasszon. Alternatív megoldásként a fentiekben leírtak szerint partnerasszisztált szkennelés is alkalmazható. Ekkor a kommunikációs partner felolvassa a lehetőségeket, és az egyén „igen/nem” vagy „legjobb igen” válasszal jelzi a választását.

Hozzáférési módszerek

Rett-szindrómával élő személyek számára az alábbi AAK-formák lehetnek megfelelőek:

- tekintetvezérelt tábla, például egy E-tran-keret
- tekintetkövető technológia, például egy tekintetkövetővel felszerelt számítógép.

A tekintetvezérelt táblák (vagy Eye-transfer/E-tran-keretek) olyan merev, gyakran átlátszó műanyag lapok, amelyekre szalaggal, ragasztóval vagy tépőzárral szimbólumok vagy szavak helyezhetők el, hogy az egyén a tekintetével kiválaszthassa az általa preferált lehetőséget. A tábla közepén lehet egy nyílás, hogy a kommunikációs partner szemkontaktust tudjon teremteni, amikor szemtől szemben ülnek, és a tábla közöttük van. A partner így követni tudja az egyén tekintetét, amikor a preferált lehetőségre néz. A tekintetvezérelt táblák akkor hasznosak, ha a lehetőségek száma korlátozott.

A sikeres szemmel mutatóshoz hasznos, ha először az összes választási lehetőséget megnézik, majd az általuk preferáltra néznek, ezután tekintetüket a kommunikációs partnerre irányítják. Az ilyen egyértelmű tekintettel mutató sokak számára kihívást jelenthet a diszpraxia/apraxia vagy más mozgászavarok miatt. Az a személy, aki nem tudja elvégezni ezeket a lépéseket, még mindig sikeres lehet a szemmel való kommunikációban, ha olyan kommunikációs partnerrel beszélget, aki jól ismeri őt, és időt szán a tekintettel való kommunikációs mintáinak elsajátítására.

PÉLDA E-TRAN KERET HASZNÁLATÁRA



Eye-Tracking Technology – tekintetkövető technológia

A tekintetkövető technológia lehetőséget biztosít a felhasználók számára, hogy a szemükkel lényegesen több lehetőségre mutassanak, így nagyszámú szimbólumhoz férjenek hozzá. Ez a technológia azt is lehetővé teszi, hogy az egyén a környezetének számos különböző helyzetét irányítsa (például a tekintet segítségével kapcsolja be és ki a világítást, fessen/rajzoljon, játsszon, internetezzen és számos más tevékenységet végezzen). Kommunikációs szempontból azonban a közvetlen hozzáférés a támogatott kommunikációhoz a legnagyobb előny.

Egyes esetekben a gondozók és a szakemberek arról számolnak be, hogy az egyéneknek nehézséget okoz a tekintetkövető technológia használata. A 69–70. oldalon vázolt stratégiákat a gondozók, szakemberek és a szakértői csoport válaszadói mind olyan lehetséges módszerként írták le, amelyek lehetővé teszik, hogy minden egyén – beleértve a járóképes személyeket, a szemüvegeseket és a fejmozgásuk irányításában nehézségekkel küzdőket is – használhassa a tekintettel vezérelt kommunikációt.



„Egyetértek azzal, hogy ez összetettebb, többek között a diszpraxia miatt. De nem lehetetlen. Hogy milyen stratégiákat alkalmazok, az az egyén képességétől függ.”

Szakértői csoport



EGY SZÜLŐ SZEMÉVEL

Néhány éve nagyon érdekel, hogy a fiatalabb lányok hogyan tanulnak meg kommunikálni, különösen a tekintetvezérelt eszköz használatával. Vegyes érzelmeim voltak: egyrészt öröm az eredményeik felett, másrészt szomorú is voltam, mert véleményem szerint a lányunk számára, aki most 36 éves, már túl késő volt.

Elhatároztam, hogy részt veszek a Rett-szervezetünk által szervezett kommunikációs rendezvényen, hogy meggyőzzem magam arról, hogy ez nem nekünk való. Azért tettem ezt, mert nem akartam úgy élni az életem hátralévő részében, hogy azt gondolom, nem tettem meg a legtöbbet a lányomért.

Perceken belül több dologról is meggyőződtem. Igen, ez határozottan nekünk szólt, tényleg sosem késő, és a bármilyen eszközzel kialakított alap nyelvi rendszer olyasmí, amit soha nem szabad megtagadni. Aznap este hazamentem, és egy órán belül megtanítottuk neki a „legjobb igen”-t. Megöleltem, és azt mondtam neki, hogy nagyon izgatott vagyok, mert meg fogom szólaltatni őt. Ő egyenesen a szemembe nézett és zokogott. Teljesen biztosak vagyunk benne, hogy ez a megkönnyebbülés volt. Képes volt elmondani nekünk dolgokat.

További képzések és egy hosszabb ideig kölcsönzött eszköz következett, elképesztő eredményekkel. Nagyon jól viselte. Aggódtam, hogy nem fogok tudni megbirkózni a technológiával (a segítség mindig rendelkezésre áll, és nagyon könnyű használni). Aggódtam, hogy nem lesz időm megtanítani őt a használatára (nem kellett volna aggódnom, annyira izgalmas, hogy nem tudok betelni vele). Ez egy hosszú távú tanulási folyamat, ahogy nekünk is mondták: „Ez egy maraton, nem sprint.”

Pauline képes volt kifejezni az igényeit („Egy kis egyedüllétre vágyom”, „Ki kell mennem a mosdóba”, „Kényelmetlenül érzem magam, mozgassatok meg, kérek”). Képes volt beceneveket adni nekünk. A másik lányunk, a „gyerek”, engem pedig rendszeresen „dilis”-nek szólít. Az érzéseit is jól ki tudja mutatni, rám szól, ha rosszul van, „beteg, beteg, kényelmetlen, jobban érzem magam, rosszabbul vagyok, undorító!!!” (Hogy mindebben hogyan tudott eligazodni, az megdöbentett engem.) Képes volt leszidni egy gondozót, mert az kigúnyolta a buborékfújó gépét, és amikor az apja megnézte Pauline okosóráját, hogy lássa, hogyan aludt, azonnal megkérdezte tőle, hogy: „Mennyi az idő?”. (Azt hiszem, ez azt jelenti: „Meddig aludtam?”) Képes kapcsolódni, meg tudja mutatni a személyiségét és a humorérzékét. Az egyik kedvenc gombja az, amit több oldalára is kivettem, és az van ráírva, hogy „Kérek, beszélj hozzám”. Olyan könnyű az embereknek figyelmen kívül hagyni valakit, aki látszólag nem tud beszélni; az sokkal erőteljesebb, hogy Pauline kéri őket.

Igazán elképesztő segítség, amit Pauline a „szemegegérrel” kapott. Neki és a hozzá hasonló fiataloknak az, hogy egy tekintetvezérelt eszköz van előttük, hitelessé teszi őket a külvilág számára. Tudjuk, hogy ők értenek bennünket, de az emberek többsége ezt gyakran nem veszi észre. Az eszköz lehetővé teszi számukra, hogy ezt bebizonyítsák.

Amit mond, abból nem mindent szeretek hallani, de már megbékéltem ezzel, és megbeszéltem vele a dolgokat. Alig két héttel a próba után megvárta, hogy elhagyjam a szobát és azt mondta a barátainak: „Beszélni akarok, egyedül akarok beszélni. Senki nem érti meg, hogy mit érzek. Frusztrált vagyok.” Ez nagyon felzaklatott, de ha jobban belegondolok, bármennyire is próbálkozunk, valószínűleg nem igazán tudjuk, milyen érzés Rett-szindrómával élni. Most legalább Pauline ki tudja fejezni magát, és ezt mi is átbeszélhetjük vele.

Pauline 34 éves volt, amikor elkezdtek. Most már 18 hónapja használjuk az eszközt, és nagyon örülök, hogy már van egy módszerünk arra, hogy Pauline beszélni tudjon velünk. El sem tudom képzelni már nélküle. A legfontosabb dolog, amit Pauline mondott nekünk: „SZERETLEK TÉGED!” – azok a szavak, amiket minden szülő hallani szeretne. Felbecsülhetetlen értékű.

Tekintekövető technológia

A tekintekövető technológia olyan személyeknél is használható, akik járóképesek. A járó személyek esetében a használathoz tartozik az eszköz pozicionálása egy falon vagy asztalon vagy más olyan helyen, amelyet az egyén folyamatosan el tud érni.

Ha a tekintekövető technológiát járóképes személynél használja, a következő stratégiák hasznosak lehetnek:

- Használja az eszközt olyan tevékenységek során, amikor az egyén ül (például olvasás, kézműveskedés vagy zenehallgatás közben).
- Segíthet a megtámasztás.
- Jelöljön ki egy bizonyos helyet, amely mellett gyakran elhaladnak, ahová az eszközt mindig elhelyezik, amikor éppen nem használják valamilyen tevékenységhez. Az egyén képes lehet arra, hogy az eszközt saját maga aktiválja. Ha nem, akkor megtanulhat odasétálni a készülékhez, és a kommunikációs partner segíthet neki az aktiválásban.
- Ha a személy nem képes önállóan a készülék elé állni, akkor azt olyan helyre kell helyezni, ahol ránézhet, amikor mondani akar valamit. Rendkívül fontos, hogy a készülék a lehető legtöbbször az egyén közelében legyen.
- Győződjön meg róla, hogy a készülék mindig be van kapcsolva, és használatra készen áll.
- A kommunikációs partnereknek nagyon kell figyelniük minden olyan jelre/megnyilvánulásra, amely arra utalhat, hogy az egyénnek mondanivalója van.
- A csúcstechnológiás eszközzel együtt egy hasonlóan stabil low-tech igényű nyelvi rendszer is használható olyan helyzetekben, amikor a csúcstechnológia nem megfelelő.

Tekintekövető technológia

A tekintekövető technológia általában általában használható szemüveges személyeknél is. Ha probléma merül fel, fontolja meg a keret nélküli szemüveg vagy a tükröződésmentes lencsék kipróbálását.

Ha úgy tűnik, hogy a szemüveg zavarja a szemmel követést, a következőket lehet megfontolni:

- Ellenőrizze, hogy a szemüvegnek van-e olyan bevonata, amely zavarja a tekintekövetést.
- Próbálja ki a tükröződésmentes lencséket.
- Ha a kalibrálás szemüveg nélkül történt, kalibrálja újra szemüveggel.
- Próbáljon ki egy másik tekintekövető rendszert.
- Próbáljon ki egy másik keretméretet vagy -formát.

Tekintekövető technológia

A tekintekövető technológia olyan személyeknél is használható, akiknek nehézségeik vannak a fejmozgások irányításával, ha a testük és a fejük megfelelően van megtámasztva, és ha az eszköz megfelelően van elhelyezve.

Ha a fejvezérléssel kapcsolatos nehézségek akadályozzák a tekintekövetést, fontos, hogy optimális ülőhelyet találjunk, hogy a test és a fej megtámasztott legyen. Hasznos konzultálni a gyógytornászokkal és ergoterapeutákkal a megfelelő ülőhely megtalálásához. Néha a fekvőhelyzet a legjobb, vagy a tekintekövető eszköz egyik oldalra helyezése is hasznos lehet. Az is fontos, hogy az egyénnek több időt kell hagyni arra, hogy megtanulja használni az eszközt, hogy felépítse a szókincsét, hogy könnyen hozzáférjen a leggyakrabban használt oldalakhoz, kifejezésekhez és szavakhoz. Érdemes lehet megfontolni egy másik típusú készülék kipróbálását is, ha nehézségek merülnek fel a hozzáféréssel kapcsolatban.

Amikor a tekintekövető eszközöket olyan személyeknek mutatjuk be, akiknek nehézségeik vannak a fejkontrollal, a következők lehetnek hasznosak:

- Konzultáljon gyógytornással és ergoterapeutával, hogy a testhelyzet megváltoztatása vagy más típusú szék használata javíthatja-e a testmozgások kontrollját.
- Dolgozzon együtt a gyógytornással és az ergoterapeutával a fej és a testtartás jobb kontrolljának kialakítása érdekében.
- Helyezze át a készüléket más dőlésszögbe és távolságra.
- Ha az egyén könnyen elfárad, kezdje rövid munkamenetekkel, és fokozatosan növelje az időt. Adjon releváns és motiváló szókincset a motiváció növelése érdekében.
- Gyakran változtassa a pozíciót.
- Ügyeljen arra, hogy már kialakult legyen a stabil, alacsony technikai felszereltségű rendszer és egy „legjobb igen”.

Olvásás és írás

Az írni-olvasni tudás szorosan kapcsolódik a kommunikációhoz, és közös érdek, hogy mindenki számára elérhető legyen e képesség. Mindenkinek joga van ahhoz, hogy megfelelő oktatásban részesüljön, és a lehető legmesszebbre jusson az írás-olvasás útján. Az ajánlások szerint az egyének csak akkor lehetnek igazán önállóak kommunikációjukban, ha képesek a szavak betűzésére és leírására, hogy kiegészítsék az általuk használt egyéb nyelvi rendszereket.

1997-ben jelent meg a Literacy Bill of Rights (Yoder–Erickson–Koppenhaver)⁸, amely az olvasás és írás oktatásának alapjául szolgál mindenki számára, beleértve azokat is, akik fejlődésükben olyan jelentős kihívásokkal küzdenek, mint például a Rett-szindróma. Ez hasznos kiindulópont lehet a pedagógusokkal való egyeztetésekhez és az oktatáson alapuló szolgáltatásokhoz.



Engedéllyel újranyomtatva.

6. ÁBRA. AZ ÍRNI-OLVASNI TUDÁS (LITERACY) JOGAI RÓL SZÓLÓ TÖRVÉNY⁹

Mindenkinek – függetlenül fogyatékoságának mértékétől vagy súlyosságától – alapvető joga van bármilyen nyomtatott szöveg (print, például könyv) használatához. Ezen az általános jogon túlmenően vannak bizonyos jogok, amelyeket minden személy számára biztosítani kell.

Ezek az alapvető jogok a következők:

1. Az írni és olvasni tanulás lehetőségéhez való jog. Az esély magában foglalja a nagy sikerrel végrehajtott feladatokban való aktív részvételre irányuló motivációt.
2. A mindenkor hozzáférhető, világos, értelmes, kulturális és nyelvi szempontból megfelelő szövegekhez való jog. A tágra értelmezett szövegek a képeskönyvektől az újságokon át a regényekig, a gabonapelyhes dobozokig és az elektronikus dokumentumokig terjednek.
3. A szöveg olvasása, írása vagy hallgatása közben a másokkal való interakcióhoz való jog. Az interakció magában foglalja a kérdéseket, megjegyzéseket, vitákat és egyéb, a szöveggel kapcsolatos vagy ahhoz kapcsolódó közléseket.
4. Az olvasási és írási kompetenciák révén elérhető, az egész életre kiható választások joga. Ezek többek között a foglalkozás kiválasztása és megváltoztatása, a függetlenség, a közösségi részvételt és az önérvényesítést.
5. Az egész életen át tartó tanulási lehetőségekhez való jog, amely magában foglalja az írástudás oktatását és használatát is. Az írni-olvasni tudás oktatási lehetőségei, függetlenül attól, hogy mikor nyújtják őket, olyan erőt rejtenek magukban, amelyet nem lehet elvenni.
6. Annak a joga, hogy a tanárok és más szolgáltatók ismerjék az írástanítás módszereit és elveit. A módszerek közé tartozik többek között a tanítás, az értékelés és a fogyatékosággal élő személyek számára az írás-olvasás hozzáférhetőségének biztosításához szükséges technológiák. Az elvek közé tartozik többek között az a meggyőződés, hogy az írás-olvasás helytől és időtől függetlenül tanulható, és senki nem túlságosan sérült ahhoz, hogy az írás-olvasás tanulás előnyeiből ne tudjon részesülni.
7. Jog az élethez és tanuláshoz egy olyan környezetben, ahol a nyomtatott szöveg használatára számos forma biztosított, mint például egy recept elolvasása, a számlák kifizetése, egy vicc megosztása vagy egy levél megírása.
8. Annak a joga, hogy olyan környezetben éljünk és tanuljunk, amely fenntartja azt az elvárást és hozzáállást, hogy minden ember írni-olvasni tanuló egyén.

⁸ Yoder, D.E. – Erickson K.A. – Koppenhaver, D.A. (1997): *A Literacy Bill of Rights*. Center for Literacy and Disability Studies. University of North Carolina at Chapel Hill. Chapel Hill, NC.

⁹ A táblázat forrása: Yoder, D. (2001): *Having My Say. Augmentative and Alternative Communication*. 17(1), 2–10.

Olvasás és írás

A közös meseolvasás olyan tevékenység, amely minden Rett-szindrómával élő személy számára alkalmas a nyelvi, kommunikációs és írás-olvasási készségek fejlesztésére.

Az olvasás, az írás és a történetmesélés jótékony hatással bír a kommunikációs, nyelvi és írás-olvasási készségek fejlődésére. A közös olvasás olyan tevékenység, amelyet sok egyén és kommunikációs partnere megbecsül. A könyvek és történetek sokféleképpen adaptálhatók az egyén preferenciáihoz, érdeklődési köréhez és igényeihez.

Olvasás és írás

A legtöbb Rett-szindrómával élő személy fejlődése érdekében az alábbi tevékenységek megvalósítandók:

- fonématudatosság (szavak hangokra való bontásának képessége, szóalkotás, hangizolálás, hangok felcserélése),
- a nyomtatott szövegek használatának elsajátítása (print awareness),
- szóolvasással felismert szókincs (sight vocabulary),
- íráskészség mely magában foglalhatja a „firkálást” (képernyőn megjelenő billentyűzettel vagy partnerasszisztált szkenneléssel) vagy betűk és szavak leírását.

Az írás-olvasási készségek fejlesztésének magában kell foglalnia az olvasást, a szövegértést és az írást. Az egyén aktuális szintjétől függően a kezdő vagy a szokásos szintre vonatkozó oktatást kell alkalmazni.

A kialakulóban lévő írás-olvasás tudás oktatásának célja a következők fejlesztése:

- nyomtatott fogalmak, szövegek tudatosítása (például közös bevásárlólisták írásával);
- ábécé (például ábécés könyvek olvasásával és a betűkről való beszélgetéssel, valamint a környezetben található szövegekben, például a napirendben vagy az ismert személyek neveiben található betűk kiemelésével);
- fonológiai tudatosság (rímképzés és a szótagokra való bontás képessége például versek vagy rímek olvasásával vagy a szavak ritmusának tapasztalásával);
- a másokkal való interakcióhoz szükséges kommunikációs készségek az olvasásról és írásról (például egy könyv felolvasásakor az olvasó megjegyzéseket tesz, szünetet tart, majd megvárja az esetleges választ).

A hagyományos írás-olvasás oktatás a hivatalos írás-olvasás oktatásból áll, amely a normál iskolai tantervet követi. Ezek a tanórák a Rett-szindrómával élő személyek számára adaptálhatók.

Az elbeszélés és a történetmesélés az írás alapkészségei, de tanítási lehetőségként is felhasználhatók a valós élet eseményeinek feldolgozására.

Olvasás és írás

A legtöbb Rett-szindrómával élő egyént bátorítani kell arra, hogy saját elbeszéléseket vagy történeteket alkosson.

A közösen konstruált történetek vagy elbeszélések előhívásának stratégiái a következők:

- kiegészítendő (open-ended) kérdések használata,
- mondatok hiányzó szavakkal való kitöltése (fill-in-the-blank-sentences),
- vizuális történetterképek (visual story maps).

Amikor valakinek segítünk egy történet létrehozásában, fontos, hogy az egyén szándékait kövessük, és ne a felnőttek szemszögéből „helyes” történet megírására törekedjünk.

Megjegyzés: Ingyenes források az írás-olvasás tanításához, valamint szoftverek, képzési modulok és webináriumok listája az 5. számú függelékben található.



„A közös meseolvasás nagyszerű lehetőség az új szókincs elsajátításához.”

„A könyvekkel való foglalkozás kapcsolatokat és szókincset épít.”

„Meg kell tudni osztani a történeteket másokkal. Ez leegyszerűsíthető úgy, hogy az egyén kiválasztott szavakból és kifejezésekből saját történeteket alkot.”

Szakértői csoport

Zárszó az intervenciók technikákról

Modellezés

Az új készségek elsajátításának egyik módja, hogy megfigyelünk másokat, és utánozzuk a cselekedeteiket. A modellezés ezért fontos intervenciók technika (lásd 62. oldal). A különböző felhasználó csoportok ezt különböző elnevezésekkel és némi módszertani eltéréssel használják. Például az eszközzel támogatott stimuláció, az eszközzel támogatott nyelvi modellezés/AAK-modellezés és támogatott nyelvi input mind a nyelvhasználat modellezésének (vagy bemutatásának) koncepcióján alapulnak. Ezeknek a módszereknek közös célja a nyelvtanítás és a szókincs biztosítása, miközben a kommunikációs partner beszéd közben szimbólumokra mutat. A szimbólumok lehetnek egy kommunikációs könyvben vagy egy eszközön, digitalizált beszéddel vagy anélkül. Az eszközzel támogatott stimulációt gyakran úgy írják le, ahogy azt tükrözi, ahogyan a gyermekek természetes módon megtanulják a beszéd használatát, követve a beszédfejlődés folyamatát.

Videómodellezés

Ez egy olyan technika, amelyben valaki egy videóklipben mutatja be a célul kitűzött szókinccset vagy készségeket. Az egyén megnézi a videót a terapeutával, tanárral vagy kommunikációs partnerrel, és megtanulja a célzott viselkedést azáltal, hogy látja, ahogyan azt mások használják. A célzott viselkedést videószerkesztő szoftverrel ki lehet emelni, hogy az egyén figyelmét a viselkedésre irányítsák, erre nyílak vagy színes keretek használhatók. A videómodellezés a kommunikációs partnerek képzésénél is alkalmazható technika.

VIDEÓMODELLEZÉS

Olyan vizuális tanítási módszer, melynek lényege, hogy megnézzünk egy videót, amelyen valaki modellezi a célzott viselkedést vagy készséget, majd utánozzuk ezt a viselkedést vagy készséget.

Egyéb fejlesztési technikák közé tartozik a bővítés (expanding), az átfogalmazás (recasting), a hibamentes tanulás (errorless learning) és a ösztönzés/jelzés (prompting/cueing).

Intervenciók technikák

- A bővítés egy olyan technika, amelyet egy szó vagy kifejezés átfogalmazására és összetettségének növelésére használnak, hogy árnyaltabbá tegyék azt.
- Az átfogalmazás a hibák kijavítására használt technika a kommunikáció akadály nélküli megvalósulásához. Ha hiba keletkezik, a kommunikációs partner a hibát kijavítva elismétli a tanulónak.
- A hibamentes tanulás során az ingerek után azonnal ösztönzést (prompt) nyújtunk, vagy jelzéseket adunk, hogy az egyén helyes választ adhasson.
- Az ösztönzések vagy jelzések – például gesztusok, demonstrációk, érintések és jelzések – használhatóval nő a valószínűsége annak, hogy az egyének helyes válaszokat adjanak.

Bővítés vagy átfogalmazás

Az egyén készségeinek fejlesztése érdekében, anélkül, hogy kifejezetten kijavítanánk a hibáit, a kommunikációs partner megismételheti az üzenetet egy összetettebb formában, vagy használhatja az üzenet helyes formáját. Ezt a technikát bővítésnek vagy átfogalmazásnak nevezzük. Például, ha az egyén azt mondja: „Szomorú”, a kommunikációs partner azt mondhatja: „Igen, szomorú”. A bővítések vagy átfogalmazások akkor lehetnek a leghatékonyabbak, ha egy konkrét nyelvi célhoz kötődnek, és gyakran más stratégiákkal, például modellezéssel együtt alkalmazzák őket.

Hibamentes tanulás

Ennél a technikánál a kommunikációs partner úgy segíti az egyént a helyes válaszadásban, hogy elegendő ösztönzést vagy jelzést ad, hogy biztosítsa a sikerélményt. Ezt az egyéni szükségleteken alapuló ösztönzések használatával lehet elérni. A kommunikációs partner a legalacsonyabb szintű ösztönzést adja a sikerélmény érdekében. Idővel az ösztönzés mértéke csökken, így az egyénnek egyre kevesebb támogatásra van szüksége.

Az ehhez hasonló ösztönzés nyújtása a hibamentes tanulás megkönnyítése érdekében csak akkor hasznos, ha megvan a megfelelő válaszadási mód. A partner előre tudja a választ, így a megfelelő szintű ösztönzést tudja adni.

A hibamentes tanulás alkalmazásának alternatív módja azonban az, ha olyan feladatokat vezetünk be, amelyekben nincs helyes válasz (például ha megkérdezzük az egyént: „Melyik betűt írjam le?”) Ebben a forgatókönyvben az egyén által adott bármelyik választ helyesnek tekintjük. Ez a fajta tanítás segíthet megerősíteni a kommunikációs kísérleteket, hogy azok következetesebbé és összetettebbé váljanak.

Példák az ösztönzésre és jelzésekre:

- a kommunikációs partner az egyén kommunikációt segítő eszközére mutat, vagy más módon hívja fel rá a figyelmet (közvetett vizuális);
- az AAK-rendszerben lévő lehetséges üzenetekre mutat anélkül, hogy bármit is mondana (közvetlen vizuális);
- a javasolt lehetséges üzeneteket hangosan kimondja (közvetlen verbális).

Prompthierarchia

Ez az ösztönzéseket a legkevésbé tolokodóktól a leginkább tolokodókig rangsorolja. Az alábbi szövegdobozban az ösztönzések hierarchiájára láthatunk egy példát. Ez a rangsor az egyén igényei alapján az egyénhez igazítható.

PÉLDA A PROMPTHIERARCHIÁRA

- **Várakozó késleltetés** (várakozás és bátorító tekintet)
- **Közvetett vizuális felszólítás** (mutasson/mozduljon az AAK-segédeszköz felé)
- **Közvetlen verbális modell** (sugalljon üzenetet: „Talán úgy érted...”, és mutasson az egyén segédeszközén lévő szimbólumokra)

FÜGGELÉK



“Soha nins túl korán,
soha nincs túl későn”

Nyilatkozatok és ajánlások

1. fejezet. Irányelvek

A Rett-szindrómával élő egyén jogai

A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezménnyel összhangban minden Rett-szindrómával élő személy a következő jogokkal rendelkezik a kommunikáció tekintetében:

- 1 A tiszteletteljes bánásmódhoz való jog.
- 2 Az erősségek és szükségletek átfogó, multidiszciplináris értékeléséhez való jog.
- 3 A megfelelő kommunikációs rendszerhez való hozzáférés joga.
- 4 A megfelelő kommunikációs célokhoz való jog.
- 5 A célok időben történő felülvizsgálatához és a változó igényeknek megfelelő módosításhoz való jog.
- 6 A tanácsadáshoz, támogatáshoz és szolgáltatásokhoz való jog a korai életkortól egész életen át.
- 7 A hozzáértő és szakértő kommunikációs szakemberek által nyújtott tanácsadáshoz és támogatáshoz való jog.
- 8 A megfelelő kommunikációs stratégiákban és technikákban képzett kommunikációs partnerekhez való jog.
- 9 Az egyén életkorának, érdeklődésének és kultúrájának megfelelő tevékenységek felajánlásához való jog.
- 10 A választás joga.
- 11 A társadalomban való részvétel joga.
- 12 Az oktatáshoz való jog.
- 13 A Communication Bill of Rights (A kommunikációhoz való jogok nyilatkozata) értékes forrása a kommunikáció alapvető jogként való előmozdításának.

Meggyőződések és attitűdök

- 14 Minden kommunikációs partnernek hinnie kell abban, hogy a Rett-szindrómával élő egyén képes kommunikálni.
- 15 A Rett-szindrómával élő egyéneknél gyakran alábecsülik a kommunikációs képességet.
- 16 Bármely Rett-szindrómával élő egyén befogadó nyelvi szintje (beszédértés) általában jobb, mint az önkifejezési képessége.
- 17 A kommunikációs partnereknek hinniük kell abban, hogy a Rett-szindrómával élő egyének képesek lesznek kommunikálni az AAK használatával.
- 18 A kommunikációs partnereknek nyitottnak kell lenniük a Rett-szindrómával élő egyén kommunikációs képességére.
- 19 A kommunikációs partnereknek időt kell fordítaniuk a Rett-szindrómával élő egyén megismerésére a kapcsolat kiépítése érdekében.
- 20 A kommunikációs partnereknek türelmesnek és kitartónak kell lenniük.

2. fejezet. Szakszerű gyakorlat

A csapatmunka alapelvei

- 1 Minden Rett-szindrómával élő egyént multidiszciplináris csapatnak kell támogatnia.

- 2 A csapatnak közös jövőképpel kell rendelkeznie, és együtt kell működnie a kommunikációs célok és fejlesztési tervek meghatározása és elfogadása érdekében.

- 3 A csapat egyesíti az összes jelentős kommunikációs partnert, illetve magában foglalhatja a Rett-szindrómával élő személyt és annak szüleit/családtagjait, AAK-szakembert, beszédterapeutát/logopédust, ergoterapeutát/mozgásterapeutát/szomatopedagógust/gyógytornászt, Rett-specialista szakembereket és más, az egyén életében kulcsfontosságú személyeket.

- 4 A csapat legalább a beszédterapeutából, a szülőkből vagy más családtagokból/gonozókból, valamint a Rett-szindrómával élő egyénből áll.

- 5 A csapattagoknak meg kell beszélniük az elvárásokat, és meg kell határozniuk egymás szerepét (például ki lesz a felelős az eszközök programozásáért eszköz vagy az oldalkészletek módosításáért). Ennek a munka kezdetén és minden további alkalommal meg kell történnie, amikor egy csapattag cserélődik.

- 6 A csapat egyik tagját „kulcsszemélynek” kell kijelölni, aki a kommunikációs célok monitorozásáért felelős. A monitorozás azt jelenti, hogy megbizonyosodnak arról, hogy a fejlesztési tervet a megállapodás szerint hajtják végre, és figyelmeztetik a csapat többi tagját, ha változtatásokra van szükség.

- 7 A kulcsembernek olyan személynek kell lennie, aki jól ismeri a Rett-szindrómát, és rendszeresen együttműködik a Rett-szindrómával élő egyénnel. Ez lehet tanár, pedagógiai asszisztens, családtag vagy más személy a csapatból.

- 8 A kommunikációs szakember feladata, hogy más kommunikációs partnereket képezzen olyan kommunikációs technikákra és stratégiákra, amelyek előnyösek lesznek a Rett-szindrómával élő egyén számára.

- 9 A kommunikációs szakember feladata, hogy könnyen érthető tájékoztatók és utasítások biztosításával támogassa a képzést.

- 10 A kommunikációs szakember feladata, hogy a családdal és más kommunikációs partnerekkel együttműködve kiválassza a megfelelő oldalkészleteket és/vagy szókincset, amelyet beépít bármilyen AAK-rendszerbe vagy -eszközbe.

A szakemberek felelőssége

- 11 A szakembereknek reflektív gyakorlatot kell folytatniuk azzal a céllal, hogy erősítsék önbizalmukat és tudásukat ezen a területen.

- 12 A szakembereknek naprakészen kell tartaniuk a Rett-szindrómával kapcsolatos ismereteiket, hogy tisztában legyenek a szakirodalom és a klinikai gyakorlat legújabb tendenciáival.

- 13 A szakembereknek naprakészen kell tartaniuk az AAK-val kapcsolatos ismereteiket, hogy tisztában legyenek a szakirodalom és a klinikai gyakorlat legújabb tendenciáival.

- 14 A szakembereknek evidenciaalapú gyakorlati modellt kell használniuk klinikai döntéshozataluk irányítására, amely felöleli a szakirodalomból és a klinikai tapasztalatokból nyert információkat, valamint a Rett-szindrómával élő egyén és családja kívánságait.

- 15 A Rett-szindrómás személyekkel való munkában tapasztalatlan szakembereknek megfelelő témákban képzésben kell részesülniük.

- 16 A Rett-szindrómával élő egyénnel való foglalkozáshoz új vagy tapasztalatlan szakembereket foglalkoztató szervezetek kötelesek lehetővé tenni e szakemberek számára, hogy releváns témákban képzésben részesüljenek.

- 17 A Rett-szindrómával való munkában tapasztalatlan szakembereknek tanácsot és támogatást kell kérniük a területen speciálisabb tudással és szakértelemmel rendelkező kollégáktól.
-
- 18 Az elszigetelten dolgozó szakembereknek (például független szakemberként dolgoznak) kapcsolatba kell lépniük a tágabb csapat további tagjaival, akik az egyénnel és a családdal dolgoznak.
-
- 19 A támogatás és a tanácsadás miatt a szakembereknek kapcsolatba kell lépniük a szélesebb Rett-szindróma közösséggel, és képesnek kell lenniük arra, hogy a gondozókat és a kommunikációs partnert az adott közösség releváns információs és támogató hálózataihoz (például közösségi hálózatokon, konferenciákon, weboldalakon, online tanfolyamokon stb. keresztül) irányítsa.
-
- 20 A szakembereknek együtt kell működniük a gondozókkal/kommunikációs partnerekkel a problémamegoldás és az ajánlások összehangolása érdekében.

Rett-szindrómára specializálódott klinikák és szakcentrumok

- 21 Az egyént és családját speciális klinikához vagy szakértői központhoz lehet utalni a diagnózis felállítása, speciális felmérés és tanácsadás vagy másodvélemény céljából.
-
- 22 A Rett-klinikán vagy szakértői központban tett látogatások történhetnek egyszeri vagy rendszeres időközönként (például évente).
-
- 23 Nem valószínű, hogy a Rett-klinika vagy a szakértői központ folyamatos, napi terápiát és intervenciót nyújtana.
-
- 24 A Rett-klinikára vagy szakértői központba történő beutalás a lakóhelytől is függ, mivel ezek a szolgáltatások nem mindenhol érhetőek el.
-
- 25 A Rett-klinikához vagy szakértői központhoz tartozó kommunikációs szakembereknek mindig fel kell venni a kapcsolatot a helyi kommunikációs szakember(ek)kel, hogy megvitassák az egyén kommunikációját, megosszák az felmérések eredményeit és megvitassák az intervenció céljait.
-
- 26 A Rett-klinikához vagy szakértői központhoz tartozó kommunikációs szakembereknek rendelkezésre kell állniuk, hogy tanácsot és támogatást nyújtsanak a helyi szakembereknek, és megválaszolják a kérdéseiket.
-
- 27 A Rett-klinikához vagy szakértői központhoz tartozó kommunikációs szakembereknek képzést, oktatást és erőforrásokhoz való hozzáférést kell biztosítaniuk a helyi szakemberek számára.
-
- 28 A Rett-klinikához vagy szakértői központhoz tartozó kommunikációs szakembereknek rendelkezésre kell állniuk, hogy válaszoljanak a szülők, a gondozók és a Rett-szindrómával élő egyének kérdéseire.
-
- 29 A Rett-klinikák vagy szakértői központok videókonferencia útján tanácsadást és támogatást nyújthatnak azoknak a személyeknek, akik nem tudnak személyesen felkeresni egy klinikát vagy központot.

3. fejezet. A Rett-szindróma jellemzői és a vele járó állapotok, amelyek hatással lehetnek a kommunikációra

- 1 A Rett-szindrómás egyének kommunikációs készségei belső és külső tényezők alapján ingadoznak. Számítson következtetlenségre.

A Rett-szindróma következő jellemzői valószínűleg befolyásolják a kommunikációt:

- 2 Kézsztereotípiák
- 3 Légzési/respirációs nehézségek
- 4 Károsodott alvásminta
- 5 Szkoliózis/kifózis

Rett-szindrómával járó állapotok, amelyek valószínűleg hatással vannak a kommunikációra:

- 6 Epilepsziás rohamok
- 7 Absence rohamok
- 8 Fáradtság/csökkent éberség
- 9 Fokozott szorongás
- 10 Diszpraxia/apraxia
- 11 Disztónia
- 12 Az érzékszervi szabályozás nehézségei (túlzott vagy alacsony stimuláció)
- 13 Halláskárosodás
- 14 Hallásfeldolgozási nehézségek
- 15 Csökkent látásélesség
- 16 Károsodott látótér
- 17 Szemapraxia
- 18 Kortikális látássérülés
- 19 Emésztőrendszeri problémák

4. fejezet. Az aktív részvétel optimalizálásának stratégiái

A Rett-szindrómával élő személyekkel való kommunikáció során bármilyen helyzetben rendkívül fontos, hogy a kommunikációs partner a következőket tegye:

- 1 Vegye fel a szemkontaktust a Rett-szindrómával élő egyénnel.
- 2 Szólítsa meg és beszéljen közvetlenül az egyénhez, ahelyett, hogy a jelenlétében beszélne róla.
- 3 Legyen következetes (megközelítésben, nyelvezetben és a használt szókincsben).
- 4 Legyen megnyerő és szórakoztató.
- 5 Reagáljon azáltal, hogy nyugtázza és megerősíti az összes kommunikációs kísérletet.
- 6 Adjon visszajelzést és tulajdonítson jelentést (mondja ki hangosan, hogy szerinte mit jelent az egyén reakciója/cselekedete/viselkedése).
- 7 Magyarázza el, mi történik most, és mi fog történni ezután.
- 8 Használjon multimodális kommunikációt (arc kifejezés, gesztusok, hangadás és beszéd az AAK mellett), amikor Rett-szindrómával élő egyénnel beszél.
- 9 Mindig tegye elérhetővé az egyén AAK-rendszerét (rendszereit) vagy AAK-eszközét (eszközzeit).
- 10 A környezetet és a tevékenységeket úgy alakítsa át, hogy kommunikációs lehetőségek jöjjenek létre.
- 11 Kövesse az egyén irányítását.
- 12 Győződjön meg arról, hogy a szókincs, a témák és a tevékenységek megfelelnek a Rett-szindrómával élő egyén érdeklődésének.
- 13 Rendkívül fontos, hogy hozzáférést biztosítson számos tevékenységhez.
- 14 Az is nagyon fontos, hogy a zenét beépítsük a tevékenységekbe.

A Rett-szindrómával élő személyekkel való kommunikáció során bármilyen helyzetben nagyon fontos, hogy a kommunikációs partner a következőket tegye:

- 15 Keltse fel és tartsa fenn az egyén figyelmét változó hangszínnel és hangintenzitással.
- 16 Keltse fel és tartsa fenn az egyén figyelmét változatos testmozgásokkal, arc kifejezésekkel és gesztusokkal.
- 17 Tartsa a kommunikációt az „itt és most”-ban.

A Rett-szindrómás személyekkel való kommunikáció során a kommunikációs partner a következőket tegye:

- 18 Csökkentse a motoros igényeket a feladat kognitív terhelésének növekedésével.
- 19 Figyeljen azokra a viselkedésekre, amelyek a pozíció megváltoztatásának vagy a tevékenység megváltoztatásának/megszakításának szükségességét jelzik.
- 20 Egy strukturáltabb környezetben, azaz egy felmérésen vagy intervenció (terápiás vagy tanítási) ülésen nagyon fontos a zavaró tényezők csökkentése.
- 21 A Rett-szindrómával élő egyének a kommunikációs interakciókban késleltetve reagálhatnak.
- 22 A válasz késleltetése néhány másodperctől akár egy percig is tarthat.

Annak érdekében, hogy egy adott Rett-szindrómával élő egyén számára elegendő várakozási időt állapítsanak meg, a kommunikációs partner a következőket teheti:

- 23 Figyelje meg az egyént, hogy azonosítsa a tipikus kommunikációs viselkedést.
- 24 Tekintse át a kommunikációs interakciókról készült videókat a tipikus kommunikációs viselkedés azonosításához.
- 25 Beszélje meg a tipikus kommunikációs viselkedést ismerős kommunikációs partnerekkel.
- 26 Fontolja meg, hogy a Rett-szindróma jellemzői és a vele járó állapotok hogyan befolyásolhatják a válaszidőt.

5. fejezet. Felmérés

A felmérés általános elvei

- 1 A felmérésnek érthetőnek (alapozva a Rett-szindróma megértésére általában, és különösen az egyén szükségleteire), átfogónak és holisztikus szemléletűnek kell lennie.

- 2 A kezdeti felmérések tartalmaznia kell az egészségügyi és fizikai állapot részletes státuszát, beleértve a vizuális és hallásproblémákat, légzési és respirációs nehézségeket, görcsrohamokat, finom- és nagymozgás kontrollját (beleértve a járóképességet, a fejkontrollt, a testtartás irányítását, a kézfunkciót és a gerincferdülést).

- 3 Az utólagos felméréseknek mindig tartalmazniuk kell az aktuális egészségügyi és fizikai állapotra vonatkozó információkat.

- 4 A felméréseknek figyelembe kell vennie az egyén készségeit és szükségleteit, valamint a kommunikációs partnerek készségeit és szükségleteit.

- 5 A felmérésnek figyelembe kell vennie a kommunikáció lehetőségeit és akadályait, amelyek különböző környezetben (például otthon, iskolában és egyéb közösségekben) jelen lehetnek.

- 6 A dinamikus értékelés „a pszichológiai és pszichopedagógiai értékelés interaktív, teszt–intervenció–újratesztelés modellje” (Haywood–Lidz 2007). E fogalom meghatározás alapján az értékelésre nem kerülhet sor csupán egyetlen időpontban, hanem folyamatosnak és dinamikusnak kell lennie.

- 7 A dinamikus értékelés azt jelenti, hogy gyakran átfedés van az értékelés és az intervenció között.

- 8 Előfordulhat, hogy a szabványosított értékelések nem tükrözik pontosan az egyén mögöttes képességeit, sem kommunikációs, sem tanulási lehetőségeit, de adaptálhatók bizonyos konkrét készségekre vonatkozó információk megszerzéséhez.

- 9 A nyelv és a kognitív képességek sztenderdizált értékelése valószínűleg azt jelzi, hogy a Rett-szindrómával élő egyének értelmi fogyatékossgal rendelkeznek.

- 10 A sztenderdizált tesztek használata magában foglalhatja a tesztanyagok megjelenítésének módosítását (például tesztelemek felszerelése egy táblára, partnerasszisztált szkennelés, tekintet alapú vagy más AAK-stratégiák használata mint a válaszadás módjai).

- 11 Az adaptált sztenderdizált értékelések felhasználhatók az expresszív (kifejező) nyelv, a receptív szókinccs és a kogníció értékelésére.

- 12 A WHO International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) megfelelő modell, amely köré felépíthető az egyén holisztikus értékelése.

A felmérésben részt vevő személyek

- 13 Kommunikációs szükségleteik összetettsége miatt a Rett-szindrómával élő egyének felmérése csapatmunka részét képezze.

- 14 Az értékelés eredménye nem épülhet kizárólag egyetlen szakember megítélésére.

- 15 A kommunikációs igények és készségek értékelésekor figyelembe kell venni az összes jelentős kommunikációs partner véleményét, akik a szülők és más családtagok, a gondozók, tanárok/gyógypedagógusok, terapeuták (például beszéd-, ergo-, fizio- és zeneterapeuta) és a kortársak lehetnek.

- 16 A szakemberek szélesebb köre vonható be bizonyos területek értékelésébe (például hallás, látás és motoros vezérlés). Köztük lehet audiológus, szemészeti szakember, fizioterapeuta, ergoterapeuta, neurológus.

Az egyén felmérése

Az egyént felmérő személyeknek információkat kell gyűjteniük a kommunikációval kapcsolatos szempontok széles köréről, beleértve a következőket:

- 17 Az egyén nonverbális készségei (például referenciális tekintet, fókuszálás és közös figyelem)
- 18 Az egyén kognitív képességeinek szintje (például az ok és okozat megértése, szókinccs és érvelés)
- 19 Hogyan kommunikál jelenleg az egyén
- 20 A Rett-szindrómás egyén által használt kommunikációs funkciók köre
- 21 A korábban kipróbált stratégiák/rendszerek
- 22 A sikeres és sikertelen stratégiák/rendszerek
- 23 Azok a tevékenységek és témák, amelyek iránt a az egyén érdeklődik, és amelyek motiválják
- 24 Az egyén orális-motoros készségeinek állapota
- 25 Az értékelésnek ki kell terjednie az egyén számára legmegfelelőbb hozzáférési mód (például szem és kéz) azonosítására.

A tágabb összefüggések felmérése

Az egyén körüli tágabb kontextus felmérésének a következőkre kell kiterjednie:

- 26 A közösségi kapcsolatrendszer (Blackstone 2012) és a kommunikációs partnerek azonosítása
- 27 A kommunikációs partnerek ismereteinek, készségeinek és képzési igényeinek azonosítása
- 28 A kommunikációs lehetőségek és a kommunikáció akadályainak azonosítása a társadalmi környezetben

Felmérési eljárások

- 29 Az egyén kommunikatív, kognitív és interaktív készségeinek átfogó felméréséhez különféle eljárásokat kell alkalmazni.

A felmérés az alábbiak bármilyen kombinációjával elvégezhető:

- 30 Interjúk a fontos kommunikációs partnerekkel
- 31 A fontos kommunikációs partnerek által kitöltött kérdőívek
- 32 Az egyén megfigyelése természetes helyzetekben
- 33 Informális értékelések megváltozott helyzetekben vagy strukturált foglalkozásokon
- 34 Módosított formális (sztenderdizált) felmérések
- 35 Az egyén videóra vétele természetes helyzetekben
- 36 Az egyén videóra vétele strukturált foglalkozásokon

Felmérési beállítások

- 37 A felméréseket természetes vagy ahhoz közeli helyzetekben kell elvégezni.
- 38 A megfigyeléseket többféle kommunikációs környezetben és több kommunikációs partnerrel kell elvégezni.

A felmérés egyéb szempontjai

- 39 Az informális felmérés magában foglalja a tárgyak, fényképek, vizuális szimbólumok, valamint írott betűk és szavak használatát.
- 40 A zene értékes eszköze lehet az egyén viselkedésének megfigyelésére, és értékes eleme lehet a felmérésnek.
- 41 A tekintet a legjobb hozzáférési módszer a kognitív képességek felméréséhez.
- 42 A tekintet a legjobb hozzáférési módszer a receptív és expresszív nyelvi készségek felméréséhez.

6. fejezet. Az AAK-szemponú felmérés

Kiindulási pont – Az AAK-ra való alkalmasság felmérése

- 1 Nincsenek előfeltételek, hogy bizonyos készségeket bizonyítani kell a támogatott AAK megfontolása előtt.
- 2 A diagnózis felállításakor a Rett-szindrómával élő egyéneket AAK-felmérésre kell irányítani.

Az AAK-szemponú felmérés jó gyakorlatának modelljei

- 3 A hatlépéses folyamat (Dietz et al. 2012) megfelelő modell a Rett-szindrómával élő egyének felméréséhez.
- 4 A részvételi modell (Participation Model, Beukelman–Mirenda 2013) egy lehetséges jógyakorlat-modell az AAK-felmérésben, amely Rett-szindrómás egyének esetében alkalmazható.
- 5 A funkcióegyeztetés (Feature Matching, Beukelman–Mirenda 2013) egy lehetséges jógyakorlat-modell az AAK-felmérésben, amely Rett-szindrómás egyének esetében alkalmazható.
- 6 A kommunikációs kompetencia modellje (Model of Communicative Competence, Light–McNaughton 2014) iránymutató lehet az AAK-felmérés és intervenció esetén.

Az AAK-felmérés összetevői

Az AAK-felmérésének számos szempontot kell figyelembe vennie:

- 7 Többféle modalitás, például eszköz nélkül támogatott (arc kifejezések, gesztusok és hangképzés) és eszközzel támogatott kommunikáció (low- és high-tech)
- 8 Mind a high-tech, mind a low-tech AAK (a rendelkezésre állástól függően)
- 9 Számos szimbólumrendszer
- 10 Elrendezés (például a kommunikációs táblán vagy képernyőn lévő lehetőségek/képek mérete és száma)
- 11 A felkínált szókinccs összetettsége
- 12 Alternatív hozzáférési lehetőségek (például tekintet, érintőképernyő és kapcsolóvezérlés)
- 13 Pozicionálás (az egyén, az eszköz és az AAK-rendszer)

A tekintetvezérelt technológiára való készség felmérése

- 14 Az általános egészség, motoros készségek, vizuális figyelem és memória, motiváció, a képernyőre való összpontosítás képessége és a korábbi, eszközzel támogatott AAK-val kapcsolatos tapasztalatok befolyásolják a tekintetvezérelt technológiához való hozzáférés képességét. Ezeknek a jellemzőknek az átfogó felmérése meghatározhatja, hogy az egyén alkalmas alanya lehet-e a tekintetvezérelt technológiának, vagy egy alternatív hozzáférési mód további vizsgálata vagy kipróbálása lehet számára előnyös.
- 15 A tekintetvezérelt technológia használatára való felkészültség felmérése legjobban informális tevékenységek révén végezhető el.
- 16 A felmérést a lehető legnagyobb mértékben személyre kell szabni (például ismerős emberek fényképeinek használata a képernyőn megjelenő tevékenységekhez).
- 17 Az alkalmasság felmérésére használt tevékenységek felhasználhatók a tekintetvezérelt technológia kommunikációs célú használatához szükséges készségek gyakorlásához/fejlesztéséhez is.
- 18 Ha úgy tűnik, hogy az egyén a felmérés során nem érdeklődik, vagy nem motivált, hogy a tekintetvezérelt technológiával foglalkozzon, akkor azt nem szabad figyelmen kívül hagyni mint lehetséges hozzáférési módot.
- 19 Az egyénnek nem kell „átmennie” a felmérés során a képernyőhasználat korai szintjén (például az ok-okozati összefüggés megértésének bizonyításához), mielőtt a tekintetvezérelt technológia fejlettebb szintjeire adott válaszukat értékelni lehetne (például bevezetik őket a kommunikációs rácsokba).
- 20 A tekintet mint hozzáférési mód felméréséhez nem szükséges a tekintetet sikeresen kalibrálni az eszközön ahhoz, hogy a tekintetvezérlést egy hozzáférési módnak tekinthessük.
- 21 Az interaktív játékok segítségével idővel kalibrálható a tekintet.
- 22 Fontos, hogy videófelvetelek készüljenek az egyén válaszairól a tekintetvezérelt technológia felmérése során.
- 23 A tekintetvezérelt technológia felmérése során érdemes rögzíteni/nyomon követni az egyén képernyőn megjelenő tekintetmintázatát és szemmozgását.

7. fejezet. Az AAK-rendszer és az AAK-eszközök felmérése

A próbaidőszak mint az AAK-rendszer/-eszköz felmérése

- 1 A próbaidőszakok elengedhetetlenek annak felméréséhez, hogy bármely AAK-rendszer vagy -eszköz megfelelő-e az egyén számára.
- 2 A próbaidőszakok elengedhetetlenek mind az alacsony, mind a csúcstechnológiás rendszerek vagy eszközök alkalmasságának értékeléséhez.
- 3 Az AAK-rendszer vagy -eszköz alkalmasságát nem lehet megfelelően megítélni egyetlen foglalkozás vagy egyetlen alkalom alapján.
- 4 A próbaidőszaknak legalább 8 hétnek kell lennie annak biztosítása érdekében, hogy a Rett-szindrómával élő egyén valódi esélyt kapjon megismerni és (megpróbálja) használni az eszközt/rendszert.
- 5 A próbaidőszaknak legalább 8 hétnek kell lennie annak biztosítása érdekében, hogy az egyén kulcsfontosságú kommunikációs partnerei valódi esélyt kapjanak az eszköz/rendszer megismerésére és használatára.
- 6 A próbaidőszakoknak ingyenesnek/költségmentesnek kell lenniük a végfelhasználó számára a használat helyén.
- 7 Az egyének számára lehetővé kell tenni, hogy ugyanannak az AAK-rendszernek vagy -eszköznek a kipróbálásához egynél több alkalma legyen (például ha az első vizsgálatot az adott időpontban rossz egészségi állapot miatt sikertelennek ítélték).
- 8 Az egyéneknek képesnek kell lenniük több AAK-rendszer és -eszköz kipróbálására.
- 9 A próbaidőszak alatt a rendszert/eszközt több környezetben és többféle kommunikációs partnerrel együtt kell használni.

10 A próbaidőszak alatt az egyént és kulcsfontosságú kommunikációs partnereit jól tájékozott és tapasztalt szakembereknek kell támogatniuk, akik ismerik a kipróbálás alatt lévő rendszert/eszközt.

11 A próba során támogatást nyújtó szakemberek közé tartozhatnak olyanok is, akik a segédeszközt gyártó cég tanácsadói, például beszéd- vagy ergoterapeuták, AAK-szakemberek, illetve akik tapasztalattal rendelkeznek a tesztelés alatt álló lévő eszközzel/rendszerrel kapcsolatban.

Az eszközspecifikus jellemzők felmérése

Az eszköz egyén számára való alkalmasságának felmérésekor rendkívül fontos a következő jellemzők figyelembevétele:

12 Hordozhatóság

13 Kerekesszékre, asztalra és falra szerelhetőség lehetőségei

14 Tartósság

15 Lehetőség a válaszra adott idő/a válaszok érzékenységének beállítására

16 A finanszírozás rendelkezésre állása/a finanszírozás jóváhagyása

17 Az ugyanazt az eszközt/szoftvert használó családok szélesebb közösségének támogatása, beleértve az online közösségeket is (például csoportos oldalmegosztás és hibaelhárítási segítség)

18 Könnyű legyen a javítás problémák/meghibásodás esetén

Az eszköz egyén számára való alkalmasságának értékelésekor nagyon fontos a következő jellemzők figyelembevétele:

19 Méret

20 Súly

21 Az akkumulátor/elemek élettartama

22 Különböző környezetben történő használat (például kint napsütésben vagy esőben)

23 A rendelkezésre álló szoftverek köre (beleértve a nyelvi programokat, szimbólumkészleteket és minden olyan szoftvert, amelyet az egyén már ismer)

24 Előre elkészített oldalkészletek elérhetősége az adott nyelven

25 A programozás összetettsége szükséges az eszköz személyre szabásához/a végfelhasználóhoz való igazításához

26 A kommunikációs partnerek által elvárt technikai készség/tudás szintje

27 A beszállító által a próbaidőszak alatt kínált támogatás és képzés

28 A beszállító által kínált hosszú távú műszaki támogatás és követés

29 Elavulás (a modell kora és a támogatás hátralévő időtartama, a szoftver, az alkatrészek stb. frissítései elérhetőek legyenek)

30 A készüléken belül elérhető kapacitás/funkciók

31 A megvásárlás költsége

32 A biztosítás költsége

33 Az egyén lehetősége az internethez és a közösségi médiához való hozzáférésre, valamint környezete ellenőrzésére

8. fejezet. Intervenció

Az intervenció általános elvei

- 1 A kommunikációs lehetőségekkel kapcsolatos tanácsokat és információkat a diagnózis felállításakor vagy röviddel azt követően kell biztosítani.
- 2 Az intervenciónak és a kommunikáció menedzselésének korán el kell kezdődnie, és egy életen át kell tartania.
- 3 A kommunikációs intervenció segíti a funkcionális kommunikációs készségek fejlesztését, elősegíti a kognitív fejlődést, alapot ad az írás-olvasás fejlesztéséhez, és javítja a szociális kommunikációt.
- 4 A kommunikációs intervenció segít abban, hogy az egyén kommunikátorként függetlenebbé váljon. Az autonómia arra utal, hogy a személy képes kifejezni, mit szeretne, kinek, mikor és hol akarja azt elmondani bármilyen kommunikációs forma segítségével.
- 5 A intervenció és kommunikációs menedzsmenet rendszeresen felül kell vizsgálni, hogy azok továbbra is igazodjanak a egyén szükségleteihez.
- 6 Előnyös, ha a intervenció természetes kontextusban történik.
- 7 Az egyéneknek gyakori lehetőséget kell biztosítani a gyakorlásra.

Az intervenció célkitűzések kidolgozása

- 8 Az intervenció célkitűzéseknek tartalmazniuk kell nonverbális, low-tech és high-tech stratégiák kidolgozását.
- 9 A célkitűzéseket úgy kell megtervezni, hogy azok kövessék a gyermek fejlődésének jellemző szakaszait.
- 10 Az intervenció célkitűzéseknek a kommunikáció gyakoriságának, változatosságának, összetettségének és egyértelműségének növelésére kell irányulniuk, hogy az egyének a kommunikációs partnerek széles körével léphessenek kapcsolatba.
- 11 A célkitűzéseket az adott egyén, a gondozói és más fontos kommunikációs partnerek igényeinek és preferenciáinak figyelembevételével kell kialakítani.
- 12 A SMART (Specific, Measurable, Agreed on Objective, Realistic, Timing) keretrendszer használható kommunikációs célkitűzések kialakítására.

Intervenció célok és célkitűzések

Kommunikációs funkciók

- 13 A Rett-szindrómával élő egyének intervenció programjainak célkitűzéseket kell tartalmazniuk a kommunikációs funkciók körének bővítésére (például kérések, válaszok, tiltakozások, megjegyzések, kérdések, leírások és üdvözlések).
- 14 Az „igen/nem”-válasz kialakítása minden Rett-szindrómával élő egyén számára fontos.
- 15 Az „igen/nem”-válaszok használhatók egyetértés vagy egyet nem értés kifejezésére, választások meghozatalára és/vagy kérdések megválaszolására.
- 16 A kezdeti szókincs bővítése érdekében a célkitűzéseknek tartalmazniuk kell olyan szavakat, amelyek egy sor gondolatot, érdeklődést és jelentést fednek le, beleértve az érzelmeket, valamint a társadalmi és tudományos nyelvezetet.
- 17 A nyelvi intervenciót egy alapszókincs megismerésével kell kezdeni (beleértve az alapszavakat és a peremszavakat szavakat), hogy a kommunikáció lehetősége korlátlan legyen.
- 18 A felkínált lehetőségek vagy választási lehetőségek korlátozása bizonyos Rett-szindrómával élő egyéneknél helyénvaló, ha a következők valamelyike fennáll: frusztráció veszélye, hozzáférési problémák vagy az alapszókincs fejlesztése, melyet legalább 12 hónapig teszteltek, korlátozott sikerrel valósult meg.

A kommunikáció módjai

- 20 A kommunikációt többféle módon kell fejleszteni, az egyén és kommunikációs partnerei átfogó és holisztikus felmérése alapján.

Arckifejezések

- 21 Az arckifejezéseket (például mosolygás és homlokráncolás) potenciálisan kommunikációs jelzésnek kell tekinteni a Rett-szindrómával élő egyéneknél.

Testmozgások

- 22 A test mozgásait (például hajlítást és/vagy mozgást tárgyak vagy emberek felé, vagy az azoktól távolodást) potenciálisan kommunikatívnak kell tekinteni a Rett-szindrómával élő egyéneknél.
-
- 23 A testmozgás fenntartására irányuló célok olyan emberek számára megfelelőek, akik már használják a testmozgást (például kommunikációs céllal tárgyak felé sétálnak).

Gesztusok

- 24 A gesztusokat (például nyúlás, mutogatás és/vagy intés) potenciálisan kommunikatívnak kell tekinteni a Rett-szindrómával élő egyéneknél.

-
- 25 A gesztusok fejlesztésére vagy fenntartására irányuló célkitűzések (például kinyújtás, mutogatás vagy integetés) megfelelőek olyan emberek számára, akik már mutatnak valamilyen akaratlagos kézkontrollt.

-
- 26 Stratégiákat lehet kidolgozni a kézstereotípiák csökkentésére, ha úgy ítélik meg, hogy azok zavarják a kommunikációt.

-
- 27 A kézstereotípiák csökkentését célzó stratégiákat az egyénre kell szabni, jól tolerálhatónak és elfogadhatónak kell lenniük az egyénnek és a számára fontos személyeknek. Ezek a stratégiák magukban foglalhatják a kar felhúzását, megtámasztását vagy pozicionálását és/vagy erősen motiváló tevékenységekben való részvételt.

Orális beszédkészségek

- 28 A hangadást potenciálisan kommunikatívnak kell tekinteni a Rett-szindrómával élő egyéneknél.

-
- 29 A hangadás vagy hangoztatás fejlesztésére irányuló célkitűzések olyan emberek számára megfelelőek, akik már akaratlagosan hoznak létre hangokat.

-
- 30 A Rett-szindrómával élő egyéneknél a kimondott szavakat vagy kifejezéseket kommunikatívnak kell tekinteni, még akkor is, ha echolálisak (visszhangszerűek) vagy erősen ismétlődő jellegűek.

-
- 31 A kimondott szavak vagy kifejezések fejlesztését vagy fenntartását célzó célkitűzések olyan egyének számára megfelelőek, akik már kimondott szavakat vagy szókezdeményeket produkálnak.

-
- 32 A hangok, kimondott szavak vagy mondatok képzésének fejlesztését vagy fenntartását célzó intervenciókat kombinálni kell támogatott AAK-val.

Tekintetvezérlés

- 33 A tárgyakra, egyénekre és/vagy képekre nézést potenciálisan kommunikatívnak kell tekinteni a Rett-szindrómával élő egyéneknél.
-
- 34 A tekintet fejlesztésére vagy fenntartására irányuló célkitűzések (például tárgyakra, személyekre és/vagy képekre nézés) megfelelőek a Rett-szindrómával élő emberek számára.

Szimbólumok

- 35 A grafikus piktogramok, fotók és szövegek használatát potenciálisan kommunikatívnak kell tekinteni a Rett-szindrómával élő egyéneknél.
-
- 36 A grafikus piktogramok, fényképek és szövegek használatának fejlesztésére vagy fenntartására vonatkozó célkitűzések megfelelőek a Rett-szindrómával élő egyének számára.

Segédeszközzel támogatott AAK

- 37 Rendkívül fontos, hogy egy személy egynél több AAK-rendszerrel vagy -eszközzel rendelkezzen, hogy különböző helyzetekben/kontextusokban használni tudja (például beltéren tekintetvezérelt eszköz, kültérben szimbólumkártyák).
-
- 38 Az alacsony technológiájú AAK-rendszernek mindig rendelkezésre kell állnia tartalékként bárki számára, aki high-tech AAK-rendszert használ.
-
- 39 Egy személynek egyszerre két különböző AAK-rendszert is be lehet mutatni, vagy megkérhetik, hogy egyszerre több rendszert is használjon.
-
- 40 Ugyanaz az eszköz használható kommunikációs és tanulási tevékenységekhez (például az iskolai tananyaghoz való hozzáféréshez), mindaddig, ameddig az egyén hozzá tud férni a teljes szókincséhez.
-
- 41 A Rett-szindrómával élő személyt, kommunikációs partnerét és az AAK-eszközt úgy kell elhelyezni, hogy a kommunikatív interakcióban maximalizálják a közös figyelmet.
-
- 42 Az eszközzel támogatott AAK használható járóképes egyéneknél. A hordozhatóság fontos szempont az eszközzel támogatott AAK-rendszer kiválasztásakor.
-
- 43 A járóképes egyéneknek is hozzá kell férniük az eszközzel támogatott AAK-rendszerükhöz, amikor ülnek (például étkezés közben).
-
- 44 Az eszközzel támogatott AAK felajánlható és sikeresen használható felnőttkorban.
-
- 45 Az AAK-rendszer bevezetése befolyásolja az egyén hatékony és eredményes kommunikációs képességét. A rendszer szerepet játszik a nyelvtanulásban és -fejlesztésben, és folyamatosan személyre kell szabni és módosítani.
-
- 46 A szókincs szemantikai (jelentés szerinti) kategóriák szerint rendezhető az eszközzel támogatott AAK-ban.
-
- 47 A vizuális jelenet lejátszása az eszközzel támogatott AAK kiindulópontjaként használható.
-
- 48 A tevékenység-rácsok (amelyek egy adott tevékenységhez készültek) használhatók az eszközzel támogatott AAK kiindulópontjaként.
-
- 49 A tevékenység-rácsok növelhetik a részvételt és a szintaktikai fejlesztést azáltal, hogy ösztönzik a több szóból álló kombinációk használatát.
-
- 50 A kontextuális rácsok (hasonlóak a tevékenység-rácsokhoz, de meghatározott kontextushoz vagy helyzethez készültek) nagyobb általánosítást tesznek lehetővé, mint az egyetlen, konkrét tevékenység köré tervezett szókincs.

Különbéle hozzáférési módszerek kidolgozása és használata

- 51 A hozzáférési mód megválasztása az egyén adott időpontban meglévő képességeitől, az eszközzel támogatott AAK típusától és a kontextustól függően változhat.

Szkennelés

- 52 A szkennelés akkor használható, ha az egyének nem tudják használni a közvetlen kiválasztást az eszközzel támogatott AAK-hoz.
-
- 53 A partnerasszisztált szkennelés olyan személyeknél használható, akiknél kialakult vagy éppen alakul az „igen/nem”-válasz, és nem képesek önállóan működtetni a szkennelő rendszert.

Közvetlen kiválasztás

- 54 Közvetlen kiválasztás akkor használható, ha az egyéneknek lehetőségük van közvetlenül aktiválni az eszközzel támogatott AAK-t, ideértve a ránézést, az érintést, illetve az ujjal vagy kézzel történő jelzést, a kapcsoló elfordítását és/vagy a fejpalcát.
-
- 55 A tekintet általában a legjobb módja annak, hogy egy Rett-szindrómával élő személy hozzáférjen az AAK-hoz.
-
- 56 A Rett-szindrómával élő egyéneknél nem a tekintet az egyetlen mód, hogy elérjék az AAK-t.
-
- 57 Azokat a személyeket, akik képesek megérinteni vagy rámutatni, arra kell ösztönözni, hogy használják ezt a hozzáférési módot, amennyiben ez nem korlátozza kommunikációjuk változatosságát és összetettségét.
-
- 58 A fejpálca használata mérlegelhető, ha más hozzáférési módok nem állnak rendelkezésre, vagy nem hatékonyak.

Tekintetvezérlés

- 59 A tekintettel vezérelt (eye-gaze) tábla (például E-tran keret) a Rett-szindrómával élő egyének számára az eszközzel támogatott AAK megfelelő formája lehet.
-
- 60 A tekintetkövetés (eye-tracking) a Rett-szindrómával élő egyének számára az eszközzel támogatott AAK (például egy tekintetkövetővel felszerelt számítógép) megfelelő formája lehet.
-
- 61 A tekintetkövető technológia használható járóképes embereknél. A tekintetkövetést használó járóképes felhasználók számára a lehetőségek közé tartozik, hogy az eszközt falra, asztalra vagy más olyan helyre helyezik, amelyhez a személy bármikor hozzáférhet.
-
- 62 A tekintetkövető technológia általában használható szemüveget viselő egyéneknél. Probléma esetén megfontolandó a keret nélküli szemüveg vagy a nem tükröződő lencsék kipróbálása.
-
- 63 A tekintetkövető technológia használható olyan egyéneknél, akik nehezen tudják kontrollálni a fejmozgásokat, amikor testük és fejük megfelelően megtámasztott, és a készülék megfelelő helyen van.

Olvasás és írás

- 64 A közös meseolvasás olyan tevékenység, amely minden Rett-szindrómával élő egyén számára alkalmas a nyelvi és a kommunikációs készségek, valamint az írás-olvasás fejlesztésére.
-
- 65 A legtöbb Rett-szindrómával élő egyénnek olyan tevékenységre van szüksége, amelynek célja a fonématudatosság fejlesztése.
-
- 66 A legtöbb Rett-szindrómával élő egyénnek olyan tevékenységre van szüksége, amely fejleszti a nyomtatott termékek természetének megértését.
-
- 67 A legtöbb Rett-szindrómával élő egyénnek olyan tevékenységre van szüksége, amely segíti őt a vizuális szókincs fejlesztésében.
-
- 68 A legtöbb Rett-szindrómával élő egyénnek szüksége van valamilyen tevékenységre, hogy fejlessze íráskészségét. Ez magában foglalhatja a „firkálást” (képernyő-billentyűzettel vagy a partnerasszisztált szkennelés használatával), illetve betűk vagy szavak írását.
-
- 69 A legtöbb Rett-szindrómával élő egyént ösztönözni kell arra, hogy készítsen saját elbeszélést vagy történetet.

Intervenciók technikák

- 70 A bővítés egy szó vagy kifejezés újrafogalmazására és összetettségének növelésére használt technika, hogy az komplexebbé váljon. A bővítés az egyének kommunikációs beavatkozásai során használható.
-
- 71 Az eszközzel támogatott nyelvi stimuláció olyan stratégia, amelyen keresztül a kommunikációs partner a verbális megnyilvánulást kombinálja a támogatott AAK-val, hogy előmozdítsa a receptív nyelvet és biztosítsa a szókincset. A partner választhat szókincset az egyén AAK-rendszeréből, vagy használhat másik AAK-rendszert, miközben beszél. Az eszközzel támogatott nyelvi stimuláció alkalmazható a Rett-szindrómával élő egyének kommunikációs intervenciói során. Az eszközzel támogatott nyelvi stimulációt eszközzel támogatott nyelvi modellezésnek vagy kiterjesztett nyelvi bevitelnek (input) is nevezhetjük.
-
- 72 A modellezés olyan stratégia, amelyben a kommunikációs partner példát mutat, amikor az egyénnel beszél, miközben az egyén AAK-rendszerét használja. A modellezés Rett-szindrómás egyének kommunikációs intervenciói során használható.
-
- 73 A videómodellezés egy vizuális tanítási módszer, amely magában foglalja egy videó megtekintését egy személyről, aki egy célzott tevékenységet modellez, majd utánozza a kívánt viselkedést vagy készségeket. A videómodellezés használható a Rett-szindrómával élő egyének kommunikációs interakciói során.
-
- 74 Az átdolgozás a hibák kijavítására használt technika, hogy a kommunikáció ne legyen akadályozott. Hiba esetén a kommunikációs partner javított formában megismétli a hibát a tanulónak. Az átdolgozás használható Rett-szindrómával élő egyének kommunikációs interakciói során.
-
- 75 Útmutatások vagy jelzések (például gesztusok, szemléltetés, érintések és jelek) használhatók annak valószínűsége növelése érdekében, hogy az egyének helyes választ adnak.
-
- 76 A hiba nélküli tanulás magában foglalja azt, hogy közvetlenül az inger után útmutatást vagy jelzéseket adunk annak biztosítására, hogy az egyén helyes választ adjon. A hiba nélküli tanulás felhasználható a Rett-szindrómás egyének kommunikációs intervenciói során.

Szakkifejezések jegyzéke

AAK-technikák/stratégiák	A kommunikációs szakemberek által használt eszközök az AAK-felhasználók közötti kommunikáció optimalizálására. Ez magában foglalhatja a közvetlen instrukciókat, a környezeti oktatást, a napirendet, előre megírt és tárolt kifejezéseket (script), a nyelvi intervenciót, a környezet kezelését, az alapszókinccs fejlesztését, a kommunikációs partnerek képzését, az írás-olvasás oktatását, a szociális készségek gyakorlását és a szerepjátékokat.
Alapszókinccs	A nagy gyakoriságú szavak, amelyek az emberek mindennap használt szavainak 80%-át teszik ki, különösen a névmások, igék, melléknevek és kérdőszavak.
Alap- és peremszókinccs: szilárd szókinccs	Ez alapszavak és a peremszókinccs szavainak kombinációja, amely számos helyzetben és kontextusban használható a nap folyamán.
Augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK)	A kommunikáció minden formája (kivéve a szóbeli beszédet), amelyet gondolatok, szükségletek, vágyak és ötletek kifejezésére használnak.
Beszédgeneráló eszköz	A high-tech eszköz egyik típusa, általában olyan számítógép, amely összetettebb, mint egy egyszerű, egy üzenetet küldő eszköz.
Beszédterapeuta (speech-language pathologist/speech and language therapist, SLP)	Egészségügyi szakember, aki azonosítja a kommunikáció erősségeit és kihívásait, és terápiás programokat tervez a Rett-szindrómával élő egyének kommunikációs potenciáljának maximalizálása érdekében. Emellett utasításokat ad a kommunikációs partnereknek, részt vesz az AAK-rendszerek tervezésében és kezelésében.
Dinamikus megjelenítés	Egy szó/piktogram kiválasztása a képernyőn automatikusan megváltoztatja a megjelenített szavak/piktogramok készletének megjelenítését (például új oldalra vezet).
Ergoterapeuta (Occupational therapist, OT)	Egészségügyi szakember, aki céltudatos tevékenységek vagy intervenciók révén segíti az embereket abban, hogy teljes és kielégítő lehetőségeiket elérjék az életben. Az ergoterapeuta segíthet a Rett-szindrómával élőknek abban, hogy a lehető legteljesebb mértékben részt vegyenek a mindennapi élet tevékenységeiben, például az etetésben és az öltözködésben, valamint az értelmes és érdekes elfoglaltságokban. Tanácsot is adhat a kommunikációs hozzáférési módokkal kapcsolatban.
Eszközzel támogatott kommunikáció	Tárgyak, berendezések, eszközök vagy rendszerek használata a kommunikáció javítására. Ezek lehetnek elektronikusak (high-tech), vagy nem elektronikusak (low-tech).
Eszközzel támogatott nyelvi modellezés / eszközzel támogatott nyelvi stimuláció/ kiterjesztett nyelvi bevitel	Ugyanúgy, mint fentebb, ez a stratégia az AAK használatának modellezésére összpontosít olyan nyelvíleg gazdag helyzetekben, amelyek bőszéges lehetőséget biztosítanak az AAK használatára.
Felmérés	Egy személy erősségei és szükségletei feltárásának módjai, a szükséges támogatási formák azonosítása és/vagy a jövőbeli fejlődés következő lépéseinek/céljainak meghatározása érdekében.
Gondozó/segítő	Szülő vagy más személy, aki elsődleges szerepet játszik egy Rett-szindrómával élő egyén gondozásában.

Gyógytornász/fizioterapeuta (physical therapist, PT)	Egészségügyi szakember, aki vizsgálattal és fizikai beavatkozással igyekszik elősegíteni a mobilitást, a fizikai aktivitást és az életminőséget. A fizioterapeuta segíthet a mozgástartomány, az erő és a mozgási képességek javítására szolgáló programok kidolgozásával. Tanácsot is tud adni az üléssel és pozicionálással kapcsolatban egyénre igazított/kialakított felszerelések, például kerekesszékek és állványok használatakor.
High-tech AAK-rendszer	Hangkimenettel rendelkező elektronikus eszköz. A képernyő lehet statikus vagy dinamikus, a hang pedig rögzíthető/digitalizálható vagy szintetizálható. A csúcstechnológiás rendszerek az együzenetes eszközöktől a bonyolult számítógépes rendszerekig terjednek.
Holisztikus	Az egyénre mint teljes személyre tekint, ahelyett, hogy elszigetelten bizonyos tulajdonságokkal vagy kihívásokkal dolgozna, azokra tekintene.
Hozzáférés módja	Az a mód, ahogyan egy személy képes aktiválni/vezérelni egy low-tech vagy high-tech AAK-eszközt (például közvetlen érintéssel, tekintettel vagy kapcsoló használatával).
Intervenció	Beavatkozási stratégiák és technikák, amelyeket kifejezetten a rövid távú célkitűzések eléréséhez használnak.
Kommunikációs kompetencia	„...funkcionálisan megfelelő állapot a napi kommunikációban, és elegendő tudás, ítélőképesség és készségek biztosítása a hatékony kommunikációhoz a mindennapi életben.” (Light 1989) A kommunikációs kompetencia tudástól, ítélőképességtől és négy egymással összefüggő készségtől függ: a nyelvi, működésbeli, szociális és stratégiai készségtől.
Kommunikációs környezet	Az a helyzet, amelyben a Rett-szindrómával élő egyénnek lehetősége van kommunikálni. A környezet magában foglalja a fizikai környezetet a hozzá tartozó jelenlévő más személyekkel, valamint a környezettel kapcsolatos bármilyen speciális követelményt (például oktatási, szociális és egészségügyi).
Kommunikációs partner	Olyan egyén, aki kapcsolatba lép egy Rett-szindrómával élő egyénnel. Lehet, hogy igen, lehet, hogy nem rendelkezik gyakorlattal az interakció fokozására és megkönnyítésére szolgáló speciális technikák használatában, és valószínűleg bizonyos szintű képzésre lesz szüksége a megfelelő technikák terén, ha még nem jártas ezekben.
Kommunikációs szakember	Olyan szakember, aki szakértelemmel (képzettséggel és tapasztalattal) rendelkezik a kommunikáció terén, valamint a kommunikációs zavarok felmérésében és kezelésében. A Rett-szindrómával élő egyénnel foglalkozó kommunikációs szakember gyakran beszédterapeuta (SLP).
Kulcsfontosságú kommunikációs partnerek	Olyan személyek, akik gyakori kommunikációs partnerei az érintett Rett-szindrómával élő egyénnek.
Legjobb igen	Ezt a módszert használja a Rett-szindrómával élő egyén, hogy „igen”-nel válaszoljon kommunikációs partnerei számára egyértelmű módon. Az „igen” nagyon egyénre szabott, és különböző formákat ölthet, beleértve a bólintást, egy mosolyt, egy pillantást vagy a kéz, a kar vagy a test mozgását. Gyakran úgy határozzák meg, hogy megfigyelik az egyént különböző kommunikációs környezetben, és megállapítják, hogyan válaszol az „igen/nem”-kérdésekre.
Low-tech AAK-rendszer	Nem elektronikus rendszer, amely nem igényel áramforrást (például egyedi tárgyak, fényképek és kommunikációs kártya/könyv).
Menedzsment	Hosszú távon nyújtott vezetői támogatás, beleértve a naponta használt stratégiákat, technikákat és rendszereket, amelyek megkönnyítik az egyén kommunikációját, és segítik őt a napi tevékenységekben való részvételben.

Modellezés	Olyan stratégia, amelyben a kommunikációs partner „példát mutat” (például egy low-tech vagy high-tech eszköz piktogramjaira mutat, miközben a Rett-szindrómás egyénnel beszél).
Multimodális kommunikáció	Kommunikáció különböző eszközök kombinációjával (különböző módon), például arckifejezések, testmozgások, gesztusok, hangok, tekintet, képek, fényképek, piktogramok és írott szavak. Tartalmazhat szóbeli beszédet is.
Működésbeli kompetencia	Az egyén kompetenciája az AAK-rendszerek fejlesztésében, működtetésében és használatában.
Nyelvi kompetencia	A személy receptív (befogadó) és expresszív (kifejező) nyelvi képességei.
Oldalkészlet	A szavak rendszerezési módja egy AAK-eszközön. Ez a megjelenítésre kiválasztott szavaktól/szókinselemektől, az egyes oldalakon található elemek számától és méretétől, valamint a használt piktogramoktól függően változhat. Az oldalkészleteket többféleképpen is meg lehet szerkeszteni (például jelentés, tevékenység/témakör, kontextus, valamint alapvető és konkrét szókincs szerint).
Partnerasszisztált szkennelés (PAS)	Stratégia, amelynek célja a döntéshozatal vagy a szókincshez való hozzáférés megkönnyítése kommunikációs táblán vagy könyvön keresztül. A kommunikációs partner felsorolja a javaslatokat, majd újra sorra veszi azokat egyenként, időt adva a Rett-szindrómával élő egyénnek, hogy „igen”-t mondjon arra, amit szeretne.
Peremszókincs	Alacsony gyakoriságú szavak (többnyire főnevek), amelyek általában kontextusfüggőek.
Reflektív gyakorlat	Az a képesség, hogy az ember saját cselekedeteit és a hozzájuk kapcsolódó hatásokat elemezze, és részt vegyen a folyamatos tanulás és önfejlesztés folyamatában.
Rögzített/digitalizált beszéd	A természetes beszéd (gyakran egy kommunikációs partner hangja), amelyet egy eszköz rögzít, tárol és visszajátszik.
Segédeszköz nélküli kommunikáció	Nem használ külső eszközöket a kommunikációhoz, hanem a felhasználó saját testére támaszkodik az üzenetek továbbításához, például gesztusok, jelek vagy hangok használatával.
Statikus megjelenítés	A szavak/piktogramok rögzítve maradnak a kiválasztás során.
Stratégiai kompetencia	Az egyén azon képessége, hogy stratégiákat alkalmazzon a kommunikációs nehézségek leküzdésére az AAK segítségével.
Személyes kommunikációs útlevel	A kulcsfontosságú információk megszervezésének és megosztásának módja arról, hogy egy személy hogyan kommunikál, és milyen technikákat, stratégiákat és eszközöket kell használnia, hogy minden kommunikációs partner koherens módon tudjon viselkedni. Általában első személyben írják, hogy az egyén sajátja legyen az információ.
Szintetizált hang	Elektronikus, számítógép által generált hang, amely gyakran hangolható a felhasználó nemét, korát és etnikai származását figyelembe véve.
Szociális kompetencia	Az egyén alkalmassága az interperszonális kommunikációra és diskurzusra.
Tekintetvezérelt eszköz	Egyfajta beszédgeneráló eszköz, amelyet a tekintet vezérel. A készülék beépített tekintetkövető eszközzel vagy tekintetkövető modullal rendelkezik, amely az eszközhöz csatlakozva észleli és nyomon követi, hogy a felhasználó hová néz. Általánosságban elmondható, hogy a kiválasztás sebessége és pontossága az egyes felhasználók igényei szerint állítható, például mennyi ideig kell a felhasználónak egy elemet néznie a képernyőn a kiválasztáshoz (várakozási idő), valamint a képernyőn megjelenő elemek mérete/száma.

Források a kommunikáció felméréséhez

A táblázatban felsorolt felmérési eszközöket a Rett-szindrómával élő egyénekkel foglalkozó kommunikációs szakemberek körében végzett kérdőíves felmérés válaszadói ajánlották. Ezután elküldték a Delphi-kérdőívben résztvevőknek, hogy visszajelzést kapjanak. Az itt felsoroltak vagy „egyetértek”, vagy „nem értek egyet”, vagy „tartózkodom” minősítést kaptak a Delphi-felmérésben résztvevőktől, amikor arról kérdezték őket, hogy ezek mennyire értékesek a Rett-szindrómával élő egyéneknél használható felmérési eszközként. Az alábbi információk a kommunikációs szakemberek felmérésére válaszadók személyes klinikai tapasztalataira támaszkodnak. Ez nem egy teljességre törekvő lista. Egyes felmérési eszközökhöz konkrét ajánlások állnak rendelkezésre, másokhoz nem. A könyv nyomtatásakor minden adat naprakész volt. Minden felmérés angol nyelven jelent meg, hacsak másképp nem jelezzük. Hasznos lehet áttekinteni az útmutató 5. Felmérés fejezetét a kommunikációs készségek felmérése során alkalmazandó konkrét stratégiáért.

ESZKÖZ NEVE	SZERZŐ/ KIADÓ/ WEBOLDAL	TERV/SZÁNDÉK	ÉLETKOR	MEGJEGYZÉSEK/ ADAPTÁCIÓ
Augmentative & Alternative Communication Profile: A Continuum of Learning (AACP)	Tracy M. Kovach, Ph.D. www.linguisystems.com	Méri a szubjektív, funkcionális készségeket az AAK-eszközökkel történő kommunikációhoz, újraértékeli a készségszintet, és figyelemmel kíséri a fejlődést.	2–21 évesek	Alkalmazhatja egy beszédterapeuta, vagy használhatják egy multidiszciplináris csapat tagjai, akik ismerik az egyén AAK-hoz kapcsolódó fizikai, kognitív és szociális készségeit.
ACETS Eye Gaze Technology Screening Checklist	Sharon Lenz, M.Sc., R.SLP, SLP(C) Nadene Krack, M.Ed., BMR, OT(C). Az ACETS (Augmentative Communication and Educational Technology Service) fejlesztése az Alberta Children's Hospitalban. http://streaming.syncrocloud.com/rettssyndrome/item_file_sc515ca980d24da_289995c1.pdf	Átfogó szűrőeszköz, amely azonosítja a megfelelő jelölteket egy átfogó tekintetkövetési felméréshez. Információkat gyűjt az általános látásról, a szem egészségéről, a szem képességeiről, a vizuális memóriáról és figyelemről, a kommunikációról, a hozzá fűződő képességekről, a helymeghatározásról, a számítógépes ismeretekről, a gondozói támogatásról, a környezetről, a tervezett tevékenységekről, a motivációról, az általános egészségi állapotról és a felszerelés elérhetőségéről.	Nincs speciális életkor.	Az ellenőrző listát minden olyan személy kitöltheti, aki ismeri a Rett-szindrómával élő személyt.
British Picture Vocabulary Scale (BPVS3)	GL Assessment. www.gl-assessment.co.uk	Eszköz a befogadó nyelvi értékeléshez. Azonosítja a szókincs fejlődésének elmaradását, alkalmas nem olvasók, beszédükben és/vagy mozgásukban korlátozott egyének számára.	3–16 évesek	Válaszokat mutogatással vagy gesztussal lehet adni. A teszt adaptálható az egyes képek táblára vagy E-tran keretre történő rögzítésével.

ESZKÖZ NEVE	SZERZŐ/ KIADÓ/ WEBOLDAL	TERV/SZÁNDÉK	ÉLETKOR	MEGJEGYZÉSEK/ ADAPTÁCIÓ
Computer-Based Instruction for Low Motor Language Testing (C-BiLLT)	Johanna Geytenbeek, Ph.D., SLP www.c-billt.com	Számítógépes teszt a beszélt nyelv megértésének felmérésére érthetetlenül vagy nem beszélő, motoros kihívásokkal küzdő gyermekeknél.	1,6-7,0 évesek	Az eredeti (holland) változat két holland receptív nyelvi rendszer (a Streeflijt woordenschat és Lexilijst), valamint a Reynell Developmental Language Scales szókincsét használja. A teszt kipróbálása folyamatban van norvég, német, angol, svéd és román nyelven, és további nyelveket is terveznek. A válaszokat eléréssel, rámutatással vagy tekintettel lehet adni, érintőképernyőt, kapcsolót vagy tekintetvezérelt eszközt használva.
Clinical Evaluation of Language Fundamentals - Preschool Third Edition (CELF-P 3)	Elisabeth Wiig, Ph.D. Eleanor Semel, Ph.D. Wayne Secord, Ph.D. www.pearsonclinical.com	A befogadó és kifejező nyelv felmérése.	3,0-6,11 évesek	Válogatott résztesztek, melyek konkrét információk gyűjtésére használhatók.
Clinical Evaluation of Language Fundamentals - Fifth Edition (CELF 5)	Elisabeth Wiig, Ph.D. Eleanor Semel, Ph.D. Wayne Secord, Ph.D. www.pearsonclinical.com	A befogadó és kifejező nyelv felmérése.	5-21 évesek	Válogatott résztesztek, melyek konkrét információk gyűjtésére használhatók.
Kommunikációs mátrix	Charity Rowland, Ph.D. www.communicationmatrix.org	Ingyenes felmérési eszköz családoknak és szakembereknek, hogy megállapítsák az egyének kommunikációs állapotát, előrehaladását és egyedi igényeit a kommunikáció korai szakaszában, vagy azoknál, akik augmentatív kommunikációt használnak.	Minden életkorban.	Az adatok folyamatosan gyűjthetők, nem csak egy munkamenetben. Információkat lehet gyűjteni interjúval, előhívással vagy megfigyeléssel.
Dynamic AAC Goals Grid (DAGG-2)	Tobii Dynavox. http://tdvox.web-downloads.s3.amazonaws.com/MyTobiiDynavox/dagg%20%20-%20writable.pdf	Szisztematikus eszközt biztosít az egyén jelenlegi AAK-készségeinek felmérésére (és újraértékelésére), valamint segíti a partnereket egy átfogó, hosszú távú terv kidolgozásában az AAK-felhasználó kommunikációs függetlenségének növelésére.	Minden életkorban.	Sokféle AAK-felhasználóval alkalmazható.

ESZKÖZ NEVE	SZERZŐ/ KIADÓ/ WEBOLDAL	TERV/SZÁNDÉK	ÉLETKOR	MEGJEGYZÉSEK/ ADAPTÁCIÓ
Functional Communication Profile - Revised (FCP-R)	Larry Kleiman, M.A., CCC-SLP www.linguisystems.com	Leltárt ad az egyén kommunikációs képességeiről, kommunikációs módjáról (például verbális, jeleket használó, nonverbális és augmentatív) és a függetlenség szintjéről. A résztesztek a szenzoros/motoros kommunikációt, a figyelmet, a receptív/expresszív nyelvet, a pragmatikus nyelvet, a beszédet, a hangot, a szóbeli, a folyékony és a nem szóbeli kommunikációt fedik le.	3. évtől felnőttkorig	Az egyéneket a kommunikációs készségek főbb kategóriáiban értékelik és minősítik közvetlen megfigyelés, tanári és gondozói jelentések, valamint szemtől szembe tesztelés révén.
Inventory of Potential Communicative Acts (IPCA)	Jeff Sigafoos, Ph.D. Michael Arthur-Kelly, Ph.D. Nancy Butterfield, M.Ed. Inventory of potential communicative acts, in <i>Enhancing everyday communications for children with disabilities</i> . Baltimore MD: Paul H. Brookes Publishing Co. (2006)	Eszköz az adatgyűjtéshez a különféle fizikai és fejlődési fogyatékosággal összefüggő súlyos kommunikációs zavarokkal küzdő egyének lehetséges kommunikációs cselekedeteiről.	Nincs speciális életkor.	Az adatokat a szülők, tanárok és terapeuták által készített interjúk során gyűjtik össze.
New Reynell Developmental Language Scales (NRDLS)	GL Assessment. https://www.gl-assessment.co.uk/products/new-reynell-developmental-language-scales-nrdls/	A kisgyermek beszéd- és nyelvi problémáit azonosítja.	3-7,6 évesek	Alkalmazható a tekintetvezérelt válaszokhoz.

ESZKÖZ NEVE	SZERZŐ/ KIADÓ/ WEBOLDAL	TERV/SZÁNDÉK	ÉLETKOR	MEGJEGYZÉSEK/ ADAPTÁCIÓ
<p>Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Children (Revised Edition)</p> <p>Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Adults</p>	<p>Hazel Dewart Susie Summers</p> <p>http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/m08p080c/the_pragmatics_profile.pdf</p> <p>https://www.flexiblemindtherapy.com/uploads/6/5/5/2/65520823/pragmatics_profile_adults.pdf</p>	<p>Profilt ad egy gyermekről vagy felnőről mint kommunikátorról a mindennapi élet kontextusában.</p>	<p>Születéstől 10 éves korig és kamaszkortól idősebb korig</p>	<p>Az adatok gyűjtése interjúk során történik, és folyamatosan gyűjthetők. A gyermekprofil két interjúformátumot tartalmaz a szülőkkel és a tanárokkal való használatra (< 4 év és 5-10 év). A felnőtt verzió két formátumot tartalmaz („önjelentés” és „egyéb jelentés”), amelyeket a felnőttekkel és elsődleges kommunikációs partnereikkel használhatnak.</p>
<p>Pragmatics Profile for People who use AAC</p>	<p>Suzanne Martin Katherine Small Rachel Stevens</p> <p>https://acecentre.org.uk/resources/pragmatics-profile-people-use-aac/</p>	<p>Minden korosztály számára adaptálva a Pragmatics Profile of Everyday Skills in Children (lásd fent) profilból.</p>	<p>Nincs speciális életkor.</p>	<p>Olyan emberek számára készült, akik korábban AAK-t használtak, jelenleg AAK-t használnak, vagy az AAK informális módjait használják, azzal a céllal, hogy szabályozottabb módszereket vezessenek be.</p>
<p>Preschool Language Scales, Fifth Edition (PLS-5)</p>	<p>Irla Zimmerman, Ph.D. Violette Steiner, B.S. Roberta Pond, M.A.</p> <p>www.pearsonclinical.com</p>	<p>Felméri a gyermekek receptív/befogadó és expresszív/kifejező nyelvi készségeit.</p>	<p>Születéstől 7,11 éves korig</p>	<p>A Rett-szindrómás személy a tekintetével jelezheti a választási lehetőségeket az oldalon. Lehetőség van bizonyos oldalak kommunikációs táblára történő felhelyezésére szemvezérléssel is. Számos elem bejegyezhető a szülői vagy gondozói jelentés segítségével.</p>
<p>Test of Early Communication and Emerging Language (TECEL)</p>	<p>Mary Huer Linda Miller</p> <p>Elérhető sok forrásból, például: www.pearsonclinical.com www.superduperinc.com</p>	<p>A beszéd nélküli teszt áttekintése. Értékeli a kommunikációt, beleértve a nonverbális és piktogramokat használó kommunikációt is.</p>	<p>2 hetes kortól felnőttkorig</p>	<p>Alkalmas nem beszélő egyéneknek, és azoknak, akik AAK-t használnak.</p>
<p>The Triple C: Checklist of Communication Competencies</p>	<p>Karen Bloomberg Denise West Hilary Johnson Teresa Iacono</p> <p>www.spectronics.com.au</p>	<p>Felméri a nonverbális serdülők és felnőttek kommunikációs készségeit.</p>	<p>Kamaszkortól felnőttkorig</p>	<p>A kommunikációs partnerek kitöltenek egy ellenőrző listát a személy kommunikációs készségeiről.</p>
<p>Vineland Adaptive Behavior Scales - Third Edition (Vineland-3)</p>	<p>Sara S. Sparrow, Ph.D. Domenic V. Cicchetti, Ph.D. Celine A. Saulnier, Ph.D.</p> <p>www.pearsonclinical.com</p>	<p>Fogyatékossgal élők személyes és szociális képességeinek mérése.</p>	<p>Születéstől 90 éves korig</p>	<p>Szülők, gondozók és a tanárok adhatnak információkat. A gondozói űrlapok angol és spanyol nyelven érhetők el.</p>

Források a fejlesztéshez és a kommunikációs célkitűzések követéséhez

A táblázatban felsorolt forrásokat a Rett-szindrómás személyekkel foglalkozó kommunikációs szakemberek körében végzett kérdőíves felmérés válaszadói ajánlották. Ezután minden forrást elküldtünk a Delphi-felmérés számára, hogy visszajelzést kapjanak. Az itt felsorolt források vagy „egyérték”, vagy „nem értek egyet” vagy „tartózkodom” értékelést kaptak a Delphi-felmérésben résztvevőktől, amikor arról kérdezték őket, hogy mennyire értékesek a Rett-szindrómás egyéneknél használható eszközként. Az alábbi információk a kommunikációs szakemberek felmérésére válaszadók személyes klinikai tapasztalataira támaszkodnak. Ez nem egy teljességre törekvő lista. Egyes eszközökhöz konkrét ajánlások állnak rendelkezésre, másokhoz nem. A könyv nyomtatásakor minden adat naprakész volt. Minden forrás angol nyelven jelent meg, ha csak másképp nem jelezzük. Hasznos lehet áttekinteni az útmutató 5. Felmérés fejezetét olyan helyzetekben használható konkrét stratégiáért, ahol a kommunikációs készségeket vagy a cél elérését értékelik.

ESZKÖZ NEVE	SZERZŐ/ KIADÓ/ WEBOLDAL	TERV/SZÁNDÉK	ÉLET KOR	MEGJEGYZÉSEK/ ADAPTÁCIÓK
Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	www.thecopm.ca	Evidenciaalapú eredménymérő, amelyet arra terveztek, hogy rögzítse a kliens önértékelését a mindennapi életben nyújtott teljesítményről. Az élet minden területén a foglalkozásra összpontosít, beleértve az öngondoskodást, a szabadidőt és a produktivitást.	Nincs speciális életkor.	A Rett-szindrómás egyének szüleit/gondozóit felkérhetik arra, hogy számoljanak be az általuk megfigyelt készségekről, még akkor is, ha a készség nem következetes. 35 nyelven érhető el.
Goal Attainment Scaling (GAS)	Thomas Kiresuk Robert Sherman Számos rendelkezésre álló forrásból elérhető: https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/goal-attainment-scale	Egy módszer annak mérésére, hogy az egyén céljai milyen mértékben valósulnak meg az intervenció során. Egyénre szabott eredménymérést biztosít. A pontozás szabványosított módon történik, hogy lehetővé tegye a statisztikai elemzést.	Nincs speciális életkor.	A siker mérésére szolgáló célokat és vonatkoztatási pontokat a beavatkozás megkezdése előtt egyeztetik.
The SETT Framework (Student, Environments, Tasks, Tools)	www.joyzabala.com	Négy részből álló modell, amely elősegíti az együttműködésen alapuló döntéshozatalt a támogató technológia kiválasztásához, kivitelezéséhez és értékeléséhez.	3,0–6,11 évesek	A modell megvalósításához használható segédanyagok elérhetők a szerző honlapján.
Talking Mats	www.talkingmats.com	Kommunikációs szimbólumok készlete, amely lehetővé teszi a nem beszélő egyének vagy a korlátozott verbális képességekkel rendelkező személyek számára, hogy gondolataikat vagy véleményüket közvetítsék. A szimbólumrendszer használható értékelés részeként a kommunikáció kiindulási pontjának meghatározásához és a célok kidolgozásához.	5–21 évesek	A szimbólumok könnyen felismerhetők, és nem igényelnek írás-olvasás tudást. Sokféle nyelvi vagy kulturális háttérrel rendelkező egyén használhatja ezeket.

Hasznos weboldalak és szervezetek elérhetősége

Mivel túl hosszú lenne az a lista, amely minden országra és régióra vonatkozó információt összefoglal, néhány példát ajánlunk, amelyek nemzetközileg is érdekesek lehetnek, vagy amelyek a különböző országokban működő Rett-szervezetekhez irányítanak. Javasoljuk, hogy amelyek országban létezik Rett-szervezet, ők legyenek az első kapcsolattartók az adott országban releváns információkért.

Egészséghez kapcsolódó segédletek a Rett-szindrómához

- Rettsyndrome.org – Rett Syndrome Primary Care Guidelines
https://www.rettsyndrome.org/wp-content/uploads/RSO_PrimaryCareGdlns_Final1919-1.pdf
- Rettsyndrome.org – RettEd webinars (Rett-hez kapcsolódó kutatások és a gondozás témaköre)
<https://www.rettsyndrome.org/for-families/education/>
- Rett Syndrome Europe – Rett-segédletek <https://www.rettsyndrome.eu/rett-resource/>
- Rett Disorders Alliance UK – Rett Syndrome Healthcare Checklist
<https://www.rettuk.org/resources/resources-for-families/rett-disorders-alliance-health-checklist/>
- Rett UK Health Passport
<https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2018/04/Rett-Health-Passport-Fillable.pdf>
- French National Rett Syndrome Guidelines
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir4/pnds_-_syndromes_de_rett_et_apparentes_2017-05-03_14-15-56_224.pdf

Rett-klinikák és nemzeti Rett-szervezetek

Az itt megadott linkek olyan weboldalakra vonatkoznak, amelyek több országra vonatkozó információkat/linkeket osztanak meg:

- Egyesült Államokbeli és nemzetközi Rett-klinikák
<https://www.rettsyndrome.org/for-families/rett-syndrome-clinics/>
- Európai Rett-szervezetek
<https://www.rettsyndrome.eu/member-associations/>
- Magyar Rett-szervezet – Magyar Rett Szindróma Alapítvány
<https://rettszindróma.hu/>

Nemzetközi AAK-val összefüggő szervezetek

- Nemzetközi – ISAAC – <https://www.isaac-online.org>

Ingyenes segédletek/tanácsokat nyújtó oldalak az AAK és írás-olvasás készség témában

Ingyenes szókészletek

Project Core, Universal Core Vocabulary – <http://www.project-core.com/communication-systems/>

ARASAAC – <http://www.arasaac.org/>

Bildstöd.se – <http://bildstod.se/>

SymbolsForAll – <https://www.symbolsforall.org.uk/>

Az „igen/nem”-válaszok fejlesztése

Project Core – Quick Reference Guides – Communicating Yes or No -
https://www.dropbox.com/s/dl/6orcx9jjj5ctdv/Communicating_Yes_and_No.pdf

Rett UK – Communication Resources – Getting Started.
<https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-yes-no.pdf>

Modellezés

Project Core – Quick Reference Guides – Modeling the Universal Core -
https://www.dropbox.com/s/dl/yvx09fxe4t8mx2o/Project_Core_Modeling_One-pager.pdf

Rett UK – Communication Resources – Modeling -
<https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-modeling.pdf>

Partnerasszisztált szkennelés (PAS)

Project Core – Quick Reference Guides – Partner Assisted Scanning -
https://www.dropbox.com/s/dl/1cccs133h7q4voi/Partner_Assisted_Scanning.pdf

Rett UK – Communication Resources – Partner Assisted Scanning -
<https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-pas.pdf>

Írás-olvasás

Project Core – <http://www.project-core.com/>

Dynamic Learning Maps – <https://www.dlmpd.com/>

Tar Heel Reader (ingyenes, online elérhető könyvek minden korosztálynak) – <https://tarheelreader.org>

Tar Heel Shared Reader – <https://sharedreader.org>

Reading Avenue by Tobii Dynavox (ingyenes segédlet a Boardmaker Online részeként) –
<https://www.tobiidynavox.com/en-US/software/web-applications/boardmakeronline/>

Rett UK – Communication Resources – Getting Started with Reading –
<https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-reading1.pdf>

Rett UK – Communication Resources – Getting Started with Writing –
<https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-writinga.pdf>

Magyar weboldalak

AAK módszertani központok:

<https://nfszk.hu/projektek/montazs-projekt/kommunikaciojukban-akadalyozott-szemelyek-ellatasanak-fejlesztese-munkacsoport/aak-modszertani-kozpontok>

Kommunikáció fejlődése és fejlesztése értelmileg akadályozott személyeknél:

http://www.jgypk.hu/mentorhalo/tananyag/Kommunikaci_fejldse_s_fejlesztse_rtelmileg_akadlyozott_szemlyeknl/

AAK-eszközök beszerzése:

<https://www.aaksni.hu/>

<https://www.nsz.hu/szervezet/fogyatekossagugyi-igazgatosag/aak-eszkozokcolcsonzes>

AAK-kiadványok és filmek:

<https://www.nsz.hu/kiadvanyaink/kiadvanyok-kisfilmek/augmentativ-es-alternativ-kommunikacio-aak-temakorevel-foglalkozo-kiadvanyok-kisfilmek>

NSZI szakkönyvtárából kölcsönözhető kiadványok:

<https://www.nsz.hu/kiadvanyaink/kiadvanyok-kisfilmek/zarotanulmanyok>

Az NSZI MONTÁZS projektjének eredményei:

<https://www.nsz.hu/szervezet/fogyatekossagugyi-igazgatosag/szakkonyvtar>

A tanácsadó és a szakértői csoport tagjai

A projekt csoport köszönetet mond mindenkinek, aki a fókuszcsoportban, valamint a kísérleti és online kérdőívekben közreműködött, a tanácsadó csoport tagjainak, valamint azoknak, akik az idejüket erre áldozva és a szakértelmüket térítés nélkül biztosítva hozzájárultak a Delphi kérdőíves felméréshez.

Külön köszönet illeti Sally-Ann Garrettet, aki amellet, hogy hozzájárult a Delphi-felmérés elkészítéséhez, a munkacsoport értékes tagja volt a projekt korai szakaszában.

Köszönet illeti a RettSyndrome.org (International Rett Syndrome Foundation) alapítványt is, amely a HEART Grant Award-on keresztül finanszírozta a projektet.

A tanácsadó csoport tagjai:

- Angus Clarke DM, FRCP, FRCPCH, egyetemi tanár, Clinical Genetics at Cardiff University és tiszteletbeli tanácsadó/oktató, Clinical Geneticist for the All Wales Medical Genomics Service, Egyesült Királyság;
- Jenny Downs MSc PhD, gyógytornász, egyetemi docens, tudományos főmunkatárs, Telethon Kids Institute, Perth, Ausztrália;
- Walter E. Kaufmann MD PhD, magántanár, Human Genetics, Emory University School of Medicine, Medical Research Staff at Boston Children's Hospital, és a Center for Translational Research, Greenwood Genetic Center egykori igazgatója, Amerikai Egyesült Államok;
- Helen Leonard MBChB MPH, egyetemi docens és tudományos főmunkatárs, Telethon Kids Institute, Perth, Ausztrália.

A szakértői csoport tagjai, akik részt vettek a Delphi kérdőíves projektben:

- Märith Bergström-Isacson PhD, zeneterapeuta és a Swedish National Centre for Rett Syndrome and Related Disorders egykori igazgatója, Svédország;
- Thomas Bertrand PhD, szülő és a Rett Syndrome Europe egykori elnöke, Franciaország;
- Anne-Marie Bisgaard MD PhD, a Center for Rett Syndrome, University Hospital of Copenhagen Rigshospitalet igazgatója, Dánia;
- Bill Callaghan, szülő és a Rett Syndrome Association of Australia alelnöke, Ausztrália;
- Jill Clayton-Smith MD, a Clinical Genetics, University of Manchester szaktanácsadója, a Medical Genetics, University of Manchester tiszteletbeli egyetemi tanára és a Manchester Rett Clinic egykori igazgatója, Egyesült Királyság;
- Abigail Davison-Hoult MA, szülő és a Communication & Education Support Project at Rett UK tréneré/ tanácsadója, Egyesült Királyság;
- Wendy Drobnik MS OTR/L, ergoterapeuta, Boston College, Amerikai Egyesült Államok;
- Rosa Angela Fabio PhD, kísérleti pszichológia egyetemi tanára, University of Messina, és az Airett Innovation and Research Center (AIRC) igazgatója, Verona, Olaszország;
- Sheridan Forster GradDipEd PhD CPSP, beszédterapeuta, óraadó gyógypedagógus, Ausztrália;
- Sally-Ann Garrett, beszédterapeuta, Írország;
- Jessica Y. Gonzalez MS CCC-SLP, beszédterapeuta, Rett Syndrome Clinic at Children's Hospital Los Angeles, Amerikai Egyesült Államok;
- Sandra Grether PhD CCC-SLP, beszédterapeuta, egyetemi docens, University of Cincinnati, Amerikai Egyesült Államok;

- Eva Holmqvist MSc reg. OT, minősített ergoterapeuta, DART – Centre for AAC and Assistive Technology, Sahlgrenska University Hospital, Svédország;
- Becky Jenner, szülő és a Rett UK ügyvezető igazgatója, Egyesült Királyság;
- Mary D. Jones MD MPH, a Katie's Clinic for Rett Syndrome and Related Disorders orvosigazgatója, Amerikai Egyesült Államok;
- Jane Lane RN, betegmenedzser és projektkoordinátor, UAB Rett Syndrome Clinic, Amerikai Egyesült Államok;
- Judy Lariviere MEd OTR/L, ergoterapeuta és asszisztív technológia szakértő, Katie's Clinic for Rett Syndrome and Related Disorders, Amerikai Egyesült Államok;
- Caroline Lietaer, szülő és a Rett Syndrome Europe elnöke, Belgium;
- Jane Lunding Larsen MA, pszichopedagógiai tanácsadó, Center for Rett Syndrome, University Hospital of Copenhagen, Rigshospitalet, Dánia;
- Romana Malzer, szülő, szociális munkás és asszisztív technológia szakértő, Ausztria;
- Orietta Mariotti, szülő és Pro Rett Ricerca bizottság tagja, Olaszország;
- Jennifer J. McComas PhD BCBA, egyetemi tanár, Special Education, University of Minnesota, Amerikai Egyesült Államok;
- Yvonne Milne, szülő, a Rett UK elnöke és a Rett Syndrome Europe bizottság tagja, Egyesült Királyság;
- Susan Norwell MA ATACP, gyógypedagógiai és asszisztív technológia szakértő, Amerikai Egyesült Államok;
- Claudia Petzold, szülő, ergoterapeuta és asszisztív technológia szakértő, a német Rett Syndrome Research Trust elnöke, Németország;
- Heidi L. Rabe MA CCC-SLP/L, beszédterapeuta és asszisztív technológia szakértő, Amerikai Egyesült Államok;
- Patricia A. Remshifski PhD CCC-SLP, adjunktus és elnök, a Program for Research and Support for Rett Syndrome koordinátora, Department of Speech-Language Pathology, Monmouth University, Amerikai Egyesült Államok;
- Gerna Scholte MA reg. SLP, beszédterapeuta, Rett Expertise Centre Netherlands-GKC, Hollandia;
- Jessica Simacek PhD (Educational Psychology), kutató, Institute on Community Integration, University of Minnesota, Amerikai Egyesült Államok;
- Judith Snieders MA, beszédterapeuta, Hollandia;
- Darren Trentepohl CPSP, beszédterapeuta és az AAC unit of the Speech Pathology degree at Australian Catholic University, Chairperson of AGOSCI oktatója, Ausztrália;
- Mariëlle van den Berg MD, szülő és a holland Rett Syndrome Association elnöke, Hollandia;
- Almuth von Lukas-Sterner MA, szülő, ergoterapeuta, Németország;
- Callie Ward MSc, tanár, szaktanácsadó/tréner, Communication & Education Support Project at Rett UK, Egyesült Királyság;
- Judy Wine EdD, beszédterapeuta, kommunikációs tanácsadó, a tanácsadó csoport szakértője, Israel Rett Association, Izrael.



