



RETT SYNDROM

Richtlijnen för kommunikation

RETT SYNDROM

Riktlinjer för kommunikation:

En handbok för terapeuter, pedagoger,
assistenter och familjer



Denna utgåva har översatts av Nationellt Center för Rett syndrom och närliggande diagnoser.

Projektet finansierades med hjälp av HeART-fondmedel via Rettsyndrome.org.

Den internationella projektgruppen koordinerades av Rett Expertise Centre Netherlands-GKC.

Medlemmar i projektgruppen var:

- **Gillian S. Townend, PhD CertMRCSLT**, Speech-Language Pathologist and Researcher, Rett Expertise Centre Netherlands-GKC, Maastricht University Medical Center, Maastricht, The Netherlands.
- **Theresa E. Bartolotta, PhD CCC-SLP**, Speech-Language Pathologist and Adjunct Professor, Department of Speech-Language Pathology, School of Education, Monmouth University, NJ, USA.
- **Anna Urbanowicz, PhD**, Occupational Therapist and VC Postdoctoral Fellow, Social and Global Studies Centre, School of Global, Urban, and Social Studies, RMIT University, Melbourne, Australia.
- **Helena Wandin, PhD reg. SLP**, Speech-Language Pathologist, Swedish National Center for Rett Syndrome and Related Disorders, Frösön, Sweden.
- **Leopold M. G. Curfs**, Director of the Rett Expertise Centre Netherlands-GKC, Maastricht University Medical Center, and Professor of Intellectual Disabilities, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands.

© Rett Expertise Centre Netherlands-GKC / Rettsyndrome.org

Första utgåvan: 2020

Materialet i handboken skyddas av upphovsrätt. Den kan användas och delas fritt så länge författarna anges. Översättning till andra språk uppmuntras. Tillåtelse för översättning krävs.

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

Referens för riktlinjerna:

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.

För att citera handboken:

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.

Erratum: December 2020

Inledning, sid 4: hänvisning till "Bilaga 6" korrigerades till "Bilaga 5".

Kapitel 8, sid 62: hänvisning till "Bilaga 2" korrigerades till "Bilaga 5".

Bilaga 1, sid 75, 79, 81-82, 84, 86-88: formatet reviderades för att underlätta läsningen (radavstånd och rubriker).

Bilaga 3, sid 93-96: AAC Profile och ACETS lades till; TASP and VB-MAPP togs bort; och informationen om C-BiLLT reviderades.

Några ord från författarna

Tack till alla som bidragit till att utveckla dessa riktlinjer. Detta projekt är resultatet av bidrag från många personer över ett antal år och ett internationellt samarbete, ett exempel på teamarbete, vilket är så viktigt i kommunikationsbedömning och insatser.

Att utveckla språk och kommunikation är en livslång process och vi hoppas att riktlinjerna som delas i denna handbok kommer att stötta individer med Rett syndrom, deras familjer och de professionella som arbetar med dem i deras gemensamma resa.

Gillian Townend
Theresa Bartolotta
Anna Urbanowicz
Helena Wandin
Leopold Curfs

Februari 2020

Några ord från Rettsyndrome.org

Som the International Rett Syndrome Foundation (idag känt som Rettsyndrome.org), är vi stolta över att vara del av detta globala initiativ riktat till familjer som påverkas av Rett syndrom och alla som stöttar dem att nå längre. Det arbete som Gillian Townend, Theresa Bartolotta, Anna Urbanowicz, Helena Wandin, Leopold Curfs, och många andra forskare samt andra som bidragit på andra sätt är ett strålande exempel på engagemang och arbete för att förbättra livskvaliteten för våra barn och kära som lever med Rett syndrom. Det är en ära att stötta dessa distingerade forskare. Vi är tacksamma för deras arbete.

Vi fortsätter oförtrutet vår mission att ge er makten över ert liv idag medan vi arbetar med att förändra er framtid.

Innehållsförteckning

Förord	2
Inledning	3
Kapitel 1: Vägledande principer	6
Rättigheter för individer med Rett syndrom	7
Antaganden och ståndpunkter	10
Kapitel 2: Professionell praxis	12
Principer för teamarbete	13
De yrkesverksammas ansvar	14
Specialistkliniker och expertcenter för Rett syndrom	15
Kapitel 3: Karakteristiska drag vid Rett syndrom och samexisterande tillstånd	16
Karakteristiska drag associerade med huvudkriterier eller stödjande kriterier	18
Samexisterande tillstånd	20
Kapitel 4: Strategier för att optimera engagemang	22
Kommunikationsparternas Inställning och Beteende	23
Strategier för att hantera inre faktorer som kan påverka kommunikation	26
Övrigt	30
Kapitel 5: Bedömning	32
Generella principer för bedömning	33
Bedömning av individen	35
Bedömningsförfarande	36
Andra överväganden inför bedömning	39
Kapitel 6: AKK-BEDÖMNING	40
Utgångspunkt – Bedömning om individen är redo för AKK	42
Delar i en AKK-bedömning	42
Modeller för bästa praxis vid AKK-bedömning	43
Bedömning av beredskap för ögonstyrning	44

Kapitel 7: Utprovning av AKK-system och hjälpmedel	46
Utprovningsperioder för bedömning av ett AKK-system och hjälpmedel	47
Bedömning av enhetsspecifika funktioner	48
Kapitel 8: Insatser	50
Generella principer för insatser	51
Att sätta mål för insatser	54
Fokus och målområden för insatser	55
Kommunikativa funktioner	58
AKK-system	58
Utveckla ordförråd	61
Att välja och organisera ordförråd	63
Styrsätt	66
Läsa och skriva	70
Avslutande ord om specifika tekniker	72
Bilagor	74
Bilaga 1: Påståenden och rekommendationer	75
Bilaga 2: Ordlista	90
Bilaga 3: Material och verktyg för kommunikationsbedömning	93
Bilaga 4: Verktyg för att utveckla och följa upp kommunikationsmål	97
Bilaga 5: Länkar till användbara hemsidor och organisationer	98
Bilaga 6: Rådgivande grupp och medlemmar i expertpanelen	100

Alla webbsidor som listas i (den engelska versionen av) handboken kan nås från communication.rettssyndrome.org.

Förord

När hon var ett år gammal sa hon sina första ord. När hon diagnostiserades med Rett syndrom 18 månader senare hade hon helt förlorat förmågan att tala. Hur skulle hon nu kommunicera det hon ville, sina behov, känslor och åsikter?

För många familjer som lever med Rett syndrom är en av de största utmaningarna att hitta ett kommunikationssätt. Att lära sig använda alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) och lära sig hur man möjliggör att ens nära och kära når sin fulla potential kräver stor tilltro till deras förmåga, en mycket stor ansträngning och massor med stöd. I sökandet efter kunskap och kompetens om hur man kan anpassa bedömningar och hur man kan hantera kommunikationen ser många föräldrar (och professionella) behovet av expertstöd och en delad vision av hur man tar sig an dessa aspekter. Trots detta har det, hittills, funnits lite evidensbaserad vägledning.

För att möta de specifika utmaningarna med Rett syndrom (såsom apraxi, andningssvårigheter och epilepsi) behövs en bred konsensus (enighet) om bedömning, intervention och kommunikationsstöd på lång sikt - inom forskning såväl som daglig kommunikation och utbildning. Samarbetet mellan föräldrar, assistenter, professionella och experter inom kommunikation vid Rett syndrom gör dessa internationella riktlinjer till det värdefulla dokument som presenteras här. Riktlinjerna är ett viktigt steg framåt för att möjliggöra för personer med Rett syndrom att kommunicera mer effektivt.

Många flickor, nu tonåringar och vuxna, har gått vidare från att använda ett par symboler till att använda en kombination av lågteknologi och robust vokabulär på ögonstyrningsenheter. Unga flickor och pojkar börjar med ögonstyrda kommunikationssystem. De lär sig att kommunicera, att berätta vad de vill, sina behov, känslor och åsikter. Det är spännande att se hur nya möjligheter bidrar till att ändra vår syn på deras kognitiva förmågor.

Stort tack till projektteamet, till alla engagerade kommunikationsexperter, föräldrar och assistenter som bidrog till dessa riktlinjer. Våra vackra döttrar och söner med Rett syndrom kanske inte kan använda sina röster för att tala men dessa riktlinjer kommer att hjälpa dem framåt i att kommunicera sina behov och åsikter och att säga vad de har på hjärtat.

För alla Rettföräldrar överallt,

Mariëlle van den Berg

Ordförande, Nederländska föreningen för Rett Syndrom (Nederlandse Rett Syndroom Vereniging)

Inledning

Bakgrund

Rett syndrom är ett neurologiskt tillstånd som drabbar ungefär 1 av 10 000 flickor. Det förekommer sällan hos pojkar. Det är ofta associerat med svåra fysiska och kommunikativa funktionsnedsättningar. I de flesta fall orsakas Rett syndrom av en mutation i den methyl-CpG-bindande protein 2-genen (MECP2).

Varför vi utvecklade riktlinjer för kommunikation

En omfattande begränsning av kommunikativa förmågor är ett av de utmärkande dragen vid Rett syndrom. Detta har en omfattande inverkan på livskvaliteten hos individer med Rett syndrom. Trots att mängden litteratur om bästa praxis¹ om bedömning och intervention vid Rett syndrom ökar, rapporterar familjer runt om i världen hur svårt det är att få tillgång till lämplig, kunnig och kontinuerlig bedömning, intervention, teknologi, stöd och råd anpassade efter sina specifika kommunikationsbehov, och att få det i rätt tid. Personer som arbetar professionellt med kommunikation beskriver att det är svårt att hitta den information, utbildning och stöd de behöver för att utöka sin kunskap och expertis inom området. Vi utvecklade därför de riktlinjer för kommunikation som presenteras i denna handbok för att hjälpa familjer, personer som arbetar med kommunikation och andra att stötta den kommunikativa utvecklingen hos personer med Rett syndrom.

Hur vi utvecklade riktlinjerna för kommunikation

Idén att ta fram riktlinjerna uppstod när vi, en liten motiverad grupp som jobbar professionellt med Rett syndrom och kommunikation möttes efter den 3:e Europeiska konferensen för Rett Syndrom i Maastricht, i oktober 2013. Med finansiering från Rettsyndrome.org formade vi och ledde ett projekt för att utveckla riktlinjer för kommunikation vid Rett syndrom.

Projektet involverade en litteraturgenomgång samt enkätundersökningar för att identifiera bästa praxis för bedömning, intervention och stöd på lång sikt av kommunikation vid Rett syndrom världen över. Cirka 650 personer från 43 länder deltog i projektet där 490 familjemedlemmar och 120 personer som arbetar med kommunikation besvarade enkäterna och 36 professionella och föräldrar utgjorde vår expertpanel. Utifrån resultatet av litteraturgenomgången och enkäterna formulerade vi i projektgruppen ett utkast med påståenden och rekommendationer. Detta utkast med påståenden och rekommendationer granskades sedan två gånger av vår expertpanel. Panelen delgav projektgruppen sina synpunkter och vi reviderade påståenden och rekommendationer tills konsensus uppnåddes. Riktlinjerna för kommunikation består av de påståenden och rekommendationer som slutligen uppnådde konsensus. Riktlinjerna bygger alltså på tillgänglig litteratur såväl som expertkunskap av professionella och familjer världen över.

Syftet med handboken

Handboken skrevs för att sprida riktlinjerna för bedömning, intervention och stöd på lång sikt vad gäller kommunikation vid Rett syndrom samt för att ge familjer och professionella relevant bakgrundsinformation. Riktlinjerna är avsedda för alla individer som har fått diagnosen typisk eller atypisk Rett syndrom, kvinnor som män, oavsett var de är födda och varhelst de bor. Riktlinjerna är gjorda för att anpassas efter olika situationer och omständigheter. De innehåller inte steg-för-steg-instruktioner som personer i alla länder och tjänster måste följa och applicera på exakt samma sätt. Målet är att ge grundläggande information som familjer runt om i världen kan dela med terapeuter och pedagoger i syfte att möjliggöra för alla individer med Rett syndrom att nå sin fulla potential att kommunicera.

¹ Arbetssätt enligt metoder som följer beprövad erfarenhet och befintligt vetenskapligt stöd

Hur handboken kan användas

Handboken är uppdelad i åtta kapitel med information och rekommendationer som rör följande:

(1) vägledande principer; (2) professionell praxis; (3) karakteristiska drag vid Rett syndrom och samexisterande tillstånd; (4) strategier för att optimera engagemang; (5) bedömning; (6) AKK-bedömning; (7) utprovning av AKK-system och hjälpmedel; och (8) insatser.

Handboken kan användas på många olika sätt. Den kan utgöra en guide för att lägga upp bedömningar som grundar sig på bästa praxis och hjälper team att formulera mål som är funktionella och meningsfulla. Den kan förse familjer och terapeuter med strategier för att utveckla kommunikativa förmågor för alla individer med Rett syndrom. Handboken innehåller information om hur det går att komma igång med kommunikationsinsatser liksom att vidareutveckla förmågor hos personer med mer erfarenhet av att kommunicera. Det finns också information om hur kommunikationen kan påverkas av de unika symtomen och dragen vid Rett syndrom. Personer som söker information om specifika områden kan gå till innehållsförteckningen i början av handboken. Andra läsare som inte känner till Rett syndrom så väl kan ha nytta av kapitlen med grundläggande information i början av handboken inför att lära känna en individ med Rett syndrom. Handboken kan vara ett redskap för att sprida kunskap om Rett syndrom och ett stöd i att föra individers talan så att de ges tillgång till de kommunikationsinsatser och stöd de behöver.

I boken presenteras riktlinjerna på olika sätt. Några visas i textutor som tydligt skiljer ut dem ur texten; andra är inflettade i texten. Samtliga är lika viktiga. Själva riktlinjerna (de kompletta, slutliga påståendena och rekommendationerna som nådde konsensus) presenteras i tabellen i Bilaga 1 i slutet av boken.

Citat från enkäterna till familjer och professionella samt expertpanelen är inkluderade i hela handboken för att belysa viktig information. Foton på individer med Rett syndrom illustrerar en bredd av kommunikationssystem och situationer. Korta berättelser ger ”En förälders perspektiv” på olika faser i kommunikationsprocessen. Vi vill rikta ett varmt tack till alla familjer som så generöst har delat med sig av sina bilder och berättelser och till de ännu fler familjer och yrkesverksamma som tog sig tid att fylla i enkäterna och att på olika sätt engagera sig i projektet.

Länkar till ett antal resurser, webbsidor och organisationer finns i Bilaga 5. Listan är inte avsedd att vara helt fullständig och varierar mellan länder och beroende på språk. Varje land rekommenderas därför att skapa en egen lista för att komplettera Bilaga 6. Så långt det är möjligt har tekniskt språk/jargong undvikits i handboken. När detta inte har kunnat undvikas är ges oftast en förklaring eller definition första gången en term används. Ordlistan på sida 90 Bilaga 2) kan också vara till hjälp när du läser handboken.

Angående språk:

Vänligen observera:

1. I handboken används uttrycket ”individer med Rett syndrom”. På vissa platser i texten är detta förkortat till ”individer” för att göra texten lättare att läsa. Det är därför viktigt att komma ihåg att ”individer” alltid betyder ”individer med Rett syndrom” i denna handbok.
2. I vissa platser i texten förekommer könsneutralt pronomen ”hen” men på andra ställen används ”hon”, ”henne”. Avsikten är dock inte att exkludera pojkar/män med Rett syndrom och allt i denna handbok ska läsas som att det kan appliceras på alla med Rett syndrom.
3. I den svenska översättningen har ordet ”caregivers” översatts till ”föräldrar”, ”närstående” eller ”assistenter” utifrån sammanhang.

Tack till logoped Anna Fransson för hjälp med översättning.

VÄGLEDANDE PRINCIPER



”Kommunikationspartners ska ha ett öppet sinne för individens potential att kommunicera.” ”

Vägledande principer

Rättigheter för individer med Rett syndrom

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning² (United Nations (UN) Convention on the Rights of Persons with Disabilities) är ett dokument där det slås fast att alla personer med alla typer av funktionsnedsättningar ska åtnjuta mänskliga rättigheter och grundläggande frihet.

Tabellen nedan ger en översikt av de kommunikativa rättigheterna för individer med Rett syndrom som togs fram som en del av projektet med riktlinjerna. De är baserade på FN-konventionen och hade starkt stöd från expertpanelen. Dessa kommunikativa rättigheter genomsyrar riktlinjerna och i resten av handboken undersöks mer ingående vad de betyder.

Individens rättigheter

I enlighet med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska alla individer med Rett syndrom:

- behandlas med respekt;
- ha tillgång till en omfattande multidisciplinär³ bedömning av sina styrkor och behov;
- ha ett lämpligt kommunikationssystem;
- ha lämpliga kommunikationsmål;
- ha uppföljning vid behov och modifiering av mål i enlighet med förändrade behov;
- ha tillgång till råd, stöd och insatser med tidig start och genom hela livet;
- få råd och stöd från kunniga yrkesverksamma och experter inom kommunikation;
- ha kommunikationspartners som är utbildade i lämpliga kommunikationsstrategier- och tekniker;
- bli erbjudna lämpliga aktiviteter efter ålder, intressen och kultur;
- ha möjlighet att göra val;
- få förutsättningar för att vara delaktig i samhället; och
- ha rätt till utbildning.

Kommunikationspartners* ska sträva efter att upprätthålla de kommunikativa rättigheterna för personer med Rett syndrom. Deras möjligheter att göra detta kan dock bero på vilka resurser som finns tillgängliga. Till exempel kan individer som bor i glesbefolkade eller avlägsna områden sakna tillgång till omfattande multidisciplinär bedömning av styrkor och behov eller så kan det mest lämpliga kommunikationssystemet vara för dyrt att köpa eller inte möjligt att få finansierat av stat eller försäkring. Dessutom kan deras kommunikationspartners sakna erfarenhet av de specifika metoder eller hjälpmedel som behövs för att möjliggöra och utveckla individens kommunikationsförmågor. Dessa behöver någon typ av utbildning eller träning om de inte redan har kunskapen eller förmågorna. Även under dessa omständigheter bör man dock i möjligaste mån sikta mot de grundläggande kommunikativa rättigheterna som beskrivs i tabellen.

Det finns ett antal liknande dokument som kommunikationspartners kan ha nytta av att dela med andra, inklusive personer som är ansvariga för att utforma och planera vård och omsorg i diskussioner om kommunikativa rättigheter för individer med Rett syndrom. Exempel på dokument är:

(a) De kommunikativa rättigheterna som är framtagna av USA:s National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities (NJJC).⁴ De konstaterar att alla personer med en funktionsnedsättning (oavsett grad) har en grundläggande rättighet att genom kommunikation påverka förutsättningarna för sin existens och de lyfter 15 specifika kommunikativa rättigheter som ska erkännas och upprätthållas i vardaglig interaktion.

**Kommunikationspartner avser alla som interagerar med en individ med Rett syndrom.*

²Se <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> samt

<https://www.regeringen.se/contentassets/0b52fa83450445acbbf88827ec3cecb8/fns-konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-ds-200823> för information på svenska

³Där personer från flera yrkeskategorier ingår.



”De har rätt att göra val, och det borde vara en del av ett mycket bredare perspektiv på kommunikation. De borde ha många fler möjligheter än att bara ge svar på olika alternativ.”

Expertpanelen

FIGUR 1: KOMMUNIKATIVA RÄTTIGHETER, NJC⁵

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

COMMUNICATION BILL OF RIGHTS

All people with a disability of any extent or severity have a basic right to affect, through communication, the conditions of their existence. Beyond this general right, a number of specific communication rights should be ensured in all daily interactions and interventions involving persons who have severe disabilities. To participate fully in communication interactions, each person has these fundamental communication rights:

1. The right to interact socially, maintain social closeness, and build relationships
2. The right to request desired objects, actions, events, and people
3. The right to refuse or reject undesired objects, actions, events, or choices
4. The right to express personal preferences and feelings
5. The right to make choices from meaningful alternatives
6. The right to make comments and share opinions
7. The right to ask for and give information, including information about changes in routine and environment
8. The right to be informed about people and events in one's life
9. The right to access interventions and supports that improve communication
10. The right to have communication acts acknowledged and responded to even when the desired outcome cannot be realized
11. The right to have access to functioning AAC (augmentative and alternative communication) and other AT (assistive technology) services and devices at all times
12. The right to access environmental contexts, interactions, and opportunities that promote participation as full communication partners with other people, including peers
13. The right to be treated with dignity and addressed with respect and courtesy
14. The right to be addressed directly and not be spoken for or talked about in the third person while present
15. The right to have clear, meaningful, and culturally and linguistically appropriate communications

For more information, go to the NJC website at: 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

Reprinted with permission.

⁴För vidare information, se: 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. För vidare information, se: 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.

⁵Denna version av NJCs Kommunikativa rättigheter finns för utskrift: <https://www.asha.org/uploadedFiles/NJC-Communication-Bill-Rights.pdf>

FIGUR 2: KOMMUNIKATIVA RÄTTIGHETER, SCOPE AUSTRALIA⁶



Reprinted with permission.

(b) En förenklad och mer tillgänglig version av de kommunikativa rättigheterna är utformad av SCOPE Australien. Den kan vara särskilt användbar i samtal direkt med individer om deras rättigheter.

(c) En svensk översättning har utformats av DART kommunikations- och dataresurscenter⁷.

⁶Denna version av SCOPE Australias Kommunikativa rättigheter finns för utskrift: https://www.scopeaust.org.au/wp-content/uploads/2017/01/Bill-of-rights-2017_a4.pdf



Antaganden och ståndpunkter

Antaganden och ståndpunkter

Förmågan att kommunicera är ofta underskattad hos individer med Rett syndrom.

Individer med Rett syndrom har ofta en bättre impressiv språklig förmåga (språklig förståelse) än uttrycksförmåga. Föräldrar och assistenter samt personer som arbetar med kommunikation rapporterar ofta att individer med Rett syndrom kan och vet mer än vad de har möjlighet att uttrycka eller visa. Detta beror ofta på de komplexa tillstånd som samexisterar med Rett syndrom vilka gör det svårt för individer att använda tal, gester och andra konventionella sätt att kommunicera. I kapitel 3 finns mer detaljerad information om vilka drag och samexisterande tillstånd kopplade till Rett syndrom som påverkar kommunikation.

Antaganden och ståndpunkter

Det är extremt viktigt att kommunikationspartners har ett öppet sinne för individens potential att kommunicera.

Alla kommunikationspartners ska förvänta sig att individen kan kommunicera och kommer att kunna kommunicera med stöd av alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) om hen ges möjlighet. Tron på varje individs förmåga att förstå samt varje individs potential att kommunicera är central för att formulera långsiktiga och kortsiktiga mål för att utveckla kommunikativa förmågor. Föräldrar, assistenter och yrkesverksamma inom kommunikation rapporterar ofta hur avsaknad av förväntan på individens potential kan sänka motivationen och ha en negativ effekt på individen. Detta betyder inte att alla individer kommer att kunna nå samma nivå av komplex kommunikation men alla ska ges möjligheten att utveckla sina förmågor så långt som möjligt. Att vara öppen för möjligheter är en viktig utgångspunkt.



”Tro att hon är fullt kapabel att kommunicera om hon ges rätt förutsättningar.”

Förälder

”Antagandet att flickor och kvinnor med Rett syndrom har en måttlig eller grav intellektuell funktionsnedsättning är extremt skadligt för dessa individer. Även om de här barnen och kvinnorna troligtvis har neurologiska variationer är deras begränsade tillgång till kommunikation och utbildning betydligt mer handikappande än något annat.”

AKK-specialist

”Det har blivit mer uppenbart att kommunikationsförmågor har underskattats i och med att nyare tekniker för kommunikationsstöd har tillkommit.”

Expertpanelen

⁷<https://www.vgregion.se/ov/dart/om-kommunikation-och-akk/ratten-att-kommunicera/>



EN FÖRÄLDERS PERSPEKTIV

Tilly var 18 månader när hon diagnostiserades med Rett syndrom och 24 månader när hon började använda en ögonstyrd dator. Vi har alltid trott att Tilly är intellektuellt medveten även om vi fått höra att hon har en betydande försening.

Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) har gett oss ett fönster in till vad hon kan åstadkomma. Från att ha börjat med spel med fokus på orsak-verkan på en ögonstyrd dator till att fem minuter senare använda den för att be om bubblor. Sedan för att fråga om hon kan leka med sina vänner på förskolan liksom att berätta om sin dag.

Vi har alltid trott på Tilly; vi pekpratade med symboler och visade hur man kommunicerar med henne genom att använda både den ögonstyrda datorn och en lågteknologisk kommunikationsbok. Jag etablerade ett bästa ”ja” och ”nej” genom att använda rörelser som är lätta för Tilly att göra med huvudet.

Det var, och är, inte lätt men att vara konsekvent är nyckeln eftersom Tilly förstår och hon behöver känna sig värdefull, hörd och förstådd. Vi pekpratar och kommunicerar, genom att ge henne alternativ för hur hon vill kommunicera så att när hon vill prata så kan hon det; när hon vill spela spel kan hon det eller när hon bara vill ha tillgång till sin röst så är den där och redo.

Tilly visste hur hon skulle använda ögonstyrningen omedelbart och frågar efter mat, efter att rita och måla, ignorerar och testar dig, sätter den i viloläge och säger att den är hennes, säger att hon är trött eller obekväm. Hon hittar symboler som jag inte ens visste fanns och de passar in i situationen. Hon har bara fyllt tre!

Medicinsk personal sa att Tilly aldrig skulle nå kraven för att få en ögonstyrd dator och att de inte skulle ha rekommenderat henne för att få den finansierad men vi är glada att vi gjorde det ändå med stöd och en lånedator från vår Rettsförening. Nu ser Tillys medicinska team vad hon kan klara av och det har hjälpt dem förstå vilka framsteg som gjorts inom området för personer med Rett.

Tack till vår Rettsförening, jag blir rädd när jag tänker på var vi skulle ha varit utan dem. Skrikandet har slutat, hoppet är återupprättat, kommunikation är nyckeln.

Att samarbetet och partnerskapet fungerat har varit helt avgörande för vår framgång. Tillys logoped kom till Rettsföreningens kommunikationskurs med mig. Hon sade att se vad Tilly kan klara av var anledningen till att hon blev logoped från första början.

Tillys barnläkare har varit mycket stöttande och är alltid öppen för att höra om vad vi har lärt oss.

Att tro på oss själva, tro på vårt barn, modet att utmana de professionellas åsikt, samarbeta med professionella, modellera, modellera, modellera och att prata med Tilly på flera olika sätt med olika AKK-sätt är vad som fungerat för oss. Oavsett om det är ögonstyrning, Intensive Interaction^a, lågteknologisk kommunikation, partnerassisterad skanning men att alltid ha hennes röst tillgänglig för henne.

Att vara konsekvent är nyckeln men det är inte lätt, inget som är värt att ha är någonsin det. Men kommunikation och att få bli hörd är en grundläggande mänsklig rättighet, Tilly har bara tillgång till det på ett lite annat sätt än vi och hon visar oss alla hur effektivt det faktiskt är.

^aMetod från Storbritannien för att utveckla grundläggande kommunikativa förmågor.

PROFESSIONELL PRAXIS



”Teamet bör dela en
gemensam vision”

Professionell praxis

Principer för teamarbete

Principer för teamarbete

Varje individ med Rett syndrom bör, om möjligt, få stöd av ett multidisciplinärt team.

Teamet bör, om möjligt, involvera alla viktiga kommunikationspartners och kan inkludera:

- Individen med Rett syndrom
- Föräldrar och andra familjemedlemmar
- AKK-specialister
- Logoped
- Arbetsterapeuter
- Sjukgymnaster/fysioterapeuter
- Yrkesverksamma med specifik kunskap om Rett syndrom t.ex. en neurolog eller pediatriker

Det är optimalt om teamet åtminstone består av en logoped, de viktigaste personerna i omgivningen och individen med Rett syndrom men alla har eventuellt inte tillgång till logoped. Därför används termen AKK-specialist⁹ istället för logoped i handboken. Med det menas yrkesverksamma som har expertkunskap i kommunikation (utbildning och erfarenhet) samt av bedömning och behandling av kommunikationssvårigheter. Personen som jobbar med kommunikation med individer med Rett syndrom är ofta, men inte alltid, logoped.

Principer för teamarbete

Teamet bör ha en gemensam vision och samarbeta för att formulera och komma överens om mål för kommunikationen och planer för stöd.

Teammedlemmar bör diskutera förväntningar och definiera rollerna inom teamet t.ex. vem som är ansvarig för att anpassa kommunikationshjälpmedel. Detta bör göras i början av processen eller när en teammedlem byts ut.

Principer för teamarbete

En person i teamet bör utnämnas till ”huvudansvarig” för att monitorera* målen med kommunikation.

**Monitorera avser att se till att behandlingsplanen följs enligt överenskommelse och att uppmärksamma teamet på om förändringar är nödvändiga.*

Den huvudansvariga bör vara någon som har kunskap om Rett syndrom och som jobbar regelbundet med individen med Rett syndrom. Detta kan vara en lärare, lärarassistent, familjemedlem eller någon annan person i teamet.

⁹Med specialist avses här inte specialist enligt specialistordning (exempelvis logoped med specialistbevis).

De yrkesverksammas ansvar

De yrkesverksammas ansvar

Yrkesverksamma ska använda en evidensbaserad modell som grund för sina kliniska beslut; väga in kunskap från litteratur, klinisk erfarenhet och önskemålen från individen med Rett syndrom och dennes familj.

Yrkesverksamma bör hålla sin kunskap om Rett syndrom och AKK aktuell så att de är uppdaterade om rådande trender, både kliniskt och teoretiskt (t.ex. böcker och artiklar). De bör också ha kännedom om nätverk för Rett syndrom i stort för att kunna hänvisa omgivningen till relevant information och stödfunktioner (t.ex. genom sociala medier, konferenser, hemsidor och utbildningar).

Vänligen observera att riktlinjerna som beskrivs i denna handbok inte är avsedda att ersätta rådande etiska riktlinjer för respektive profession utan ses som ett komplement. Detta innefattar eventuella riktlinjer gällande fortsatt yrkesutveckling.

De yrkesverksammas ansvar

Professionella som saknar erfarenhet av att jobba med individer med Rett syndrom bör söka relevant kunskap eller utbildning samt råd och stöd från kollegor med mer specialistkunskap och expertis inom området.

Verksamheter som ålägger ny eller oerfaren personal att arbeta med individer med Rett syndrom har en skyldighet att möjliggöra för de anställda att få relevant kunskap och utbildning. De professionella bör också ägna sig åt reflekterande praktik* med målet att utveckla självförtroende och kunskap i området.

**Reflekterande praktik avser att analysera sina handlingar och följderna av dessa samt att engagera sig i en process av kontinuerlig utbildning och utveckling.*

De yrkesverksammas ansvar

Yrkesverksamma som arbetar ensamma (t.ex. med egen privat praktik) bör knyta kontakt med andra medlemmar i teamet som jobbar med individen och familjen så att stöd, råd och rekommendationer samordnas.

I rollen som AKK-specialist ingår att:

- träna och utbilda övriga kommunikationspartners i kommunikationsstrategier som är av gagn för individen med Rett syndrom;
- komplettera träningen med lättillgänglig skriftlig information och instruktion;
- arbeta tillsammans med familjen och andra kommunikationspartners för att välja lämpliga siduppsättningar och / eller ordförråd att lägga in i ett AKK-system eller kommunikationshjälpmedel, och;
- arbeta med omgivningen/kommunikationspartners med problemlösning

Specialistkliniker och expertcenter för Rett syndrom

Specialistkliniker och expertcenter för Rett syndrom

Individen och familjen kan när som helst efter diagnos bli hänvisade eller remitterade till en specialistklinik eller expertcenter för Rett syndrom för att få en diagnos, för att få specialiserad bedömning och rådgivning, eller för en så kallad second opinion.

I en del länder och städer har specialistkliniker eller expertcenter för Rett syndrom etablerats. Besök vid en specialistklinik eller expertcenter för Rett syndrom kan ske vid ett enstaka tillfälle eller regelbundet (t.ex. årligen). Det är ovanligt att specialistkliniken eller expertcentret erbjuder fortgående dag-till-dag-insatser.

Personer som jobbar med kommunikation på specialistkliniker eller expertcenter bör:

- ta kontakt med den person som jobbar med kommunikation lokalt och diskutera individens kommunikation, dela med sig av bedömningsresultat och diskutera mål för insatser;
- vara tillgänglig för att ge råd och stöd till samt svara på frågor från lokala terapeuter;
- erbjuda lokala terapeuter instruktioner, utbildning och tillgång till material;
- vara tillgänglig för att svara på frågor från föräldrar, omgivning och individen med Rett syndrom.

Specialistkliniker eller expertcenter kan erbjuda konsultationer och stöd digitalt för individer som inte har möjlighet att besöka en klinik eller ett center (t.ex. personer som bor i en annan stad eller i ett annat land).

KARAKTERISTISKA DRAG VID RETT SYNDROM OCH SAMEXISTERANDE TILLSTÅND SOM KAN PÅVERKA KOMMUNIKATION

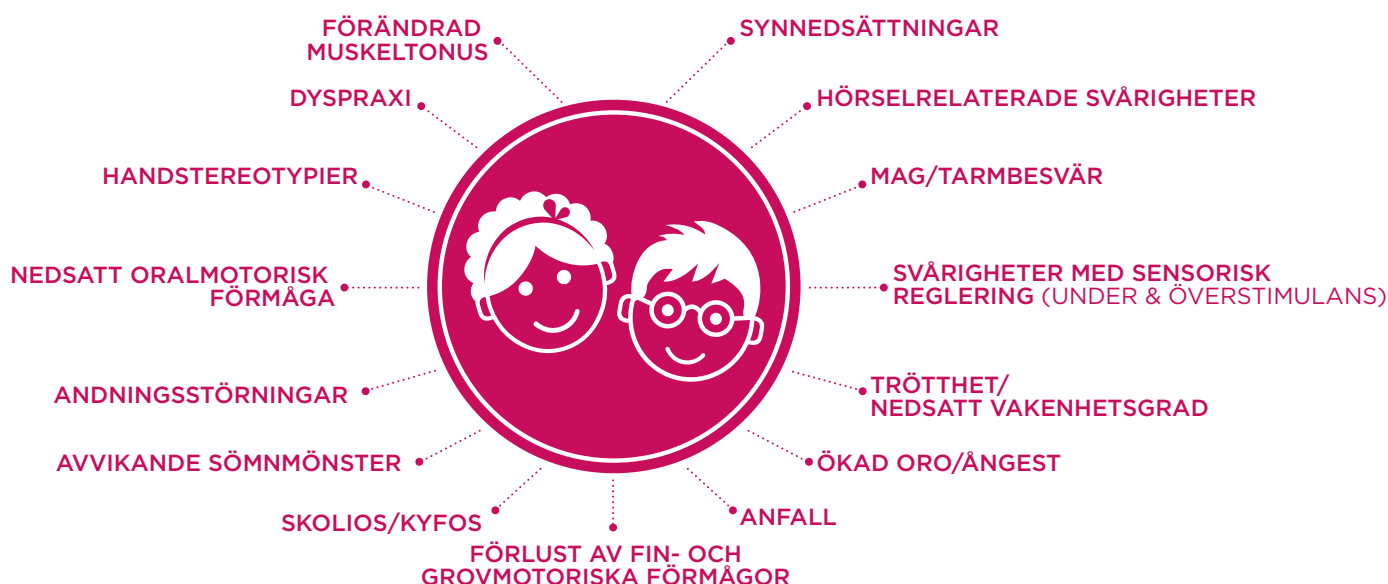


” Förvänta växlingar i
fungerande ”

Karakteristiska drag vid Rett syndrom och samexisterande tillstånd som kan påverka kommunikation

Rett syndrom påverkar många kroppsliga system och funktioner. Ett antal huvud- och stödjande kriterier för diagnosen har identifierats och fastställts, bland dessa förlust av talförmåga¹⁰. Ett antal andra tillstånd samexisterar ofta med Rett syndrom. Flertalet av dessa (t.ex. andningssvårigheter, epilepsi och förhöjd oro) kan påverka kommunikation (se Figur 3). Varje individ med Rett syndrom är dock unik – symtom, karakteristiska drag och samexisterande tillstånd kan se olika ut hos olika personer, i olika miljöer och vid olika tidpunkter. En individ uppvisar inte nödvändigtvis alla drag och tillstånd som anges nedan och de kan också förekomma med olika svårighetsgrad vid olika perioder under en individs livstid.

FIGUR 3: KARAKTERISTISKA DRAG VID RETT SYNDROM OCH SAMEXISTERANDE TILLSTÅND SOM KAN PÅVERKA KOMMUNIKATION



I detta kapitel finns korta beskrivningar av huvuddragen vid Rett syndrom och samexisterande tillstånd samt hur de kan påverka kommunikationen. Strategier för att hantera eller minska deras påverkan finns i Kapitel 4.



”Alla dessa påverkar kommunikation men begränsar inte en individ med Rett syndrom att nå eller visa sin potential för kommunikation. Vi behöver bara ha dem i åtanke när vi stödjer deras kommunikation.”

Expertpanelen

¹⁰Neul, J., Kaufmann, W.E., Glaze, D.G., et al. (2010). Rett Syndrome: Revised Diagnostic Criteria and Nomenclature. *Annals of Neurology*. 68(6), 944-950.

Karaktäristiska drag associerade med huvudkriterier eller stödjande kriterier

Rörelsenedsättningar

Handstereotypier och förlust av finmotoriska färdigheter

Stereotypa handrörelser - såsom ej viljestyrda rörelser i form av vridande/kramande, klappande/knackande, hand-mun samt tvättande/gnidande - är ett av huvudkriterierna för Rett syndrom. Fullständig eller delvis förlust av förvärvade finmotoriska färdigheter är också ett huvudkriterium för Rett syndrom.

Påverkan på kommunikationen:

Handstereotypier och/eller förlust av viljestyrda handrörelser kan göra det svårt att använda händerna för kommunikation. Det kan vara svårt för individer med Rett syndrom att peka, ta upp föremål eller bilder, trycka på en tryckkontakt eller knapparna på ett kommunikationshjälpmedel eller individen kanske gör det inkonsekvent och i begränsad utsträckning. Förlusten av handfunktion kan också begränsa individens möjlighet att göra gester med händerna och att teckna är sannolikt inte ett realistiskt eller framgångsrikt kommunikationssätt. Att välja ett system där bilder manuellt räcks över till kommunikationspartnern (t.ex. Picture Exchange Communication System, PECS) är troligtvis inte det mest lämpliga kommunikationsalternativet för individer med Rett syndrom. Många kommer sannolikt att ha svårt att peka/trycka på kommunikationshjälpmedel eller antalet val begränsas om pekning/tryckning används som styrsätt (accessmetod).

Förlust av grovmotorisk förmåga

Avvikande (dyspraktisk) eller avsaknad av gång är ett av huvudkriterierna vid Rett syndrom.

Påverkan på kommunikationen:

Möjligheten att utforska sin miljö och att ta initiativ till samspel med andra begränsas sannolikt om individen går ostadigt och eller inte alls går självständigt. Individen blir sannolikt beroende av att andra kommer till denne för att inleda konversationer och att hjälpa till att utforska, om de inte har tillgång till ett talande kommunikationshjälpmedel som kan användas för att påkalla uppmärksamhet och initiera samspel/samtal.

Dyspraxi/apraxi

Termerna dyspraxi och apraxi används ofta utbytbart. Dyspraxi betyder svårigheter att omsätta en avsikt i handling medan apraxi betyder fullständig oförmåga att omsätta en avsikt i handling. Detta resulterar bl a i att en individ kan ha svårigheter eller inte alls kan utföra motoriska handlingar på uppmaning. Svårigheterna kan uppstå var som helst i motorplaneringsprocessen.

Påverkan på kommunikationen:

Det är väl känt att dyspraxi och apraxi påverkar den motoriska förmågan hos individer med Rett syndrom men dyspraxi och apraxi kan också ha stor påverkan på inläring och kommunikation. Individen kan behöva längre tid för att svara och ibland inte kunna svara alls. Detta betyder inte nödvändigtvis att individen inte förstått uppgiften utan svårigheten ligger i att utföra uppgiften.

Förändrad muskeltonus

Förändrad muskeltonus är ett stödjande kriterium för Rett syndrom. Individer kan ha hög tonus (hypertoni), låg tonus (hypotoni) och/eller ofrivilliga rörelser (dystoni). Hyper- och hypotoni kan påverka kroppspositionen och att använda de muskler som påverkas. Med dystoni kan en individ uppleva ofrivilliga spasmer och ryckningar med vridande, snurrande rörelser i någon kroppsdel och/eller förändrad hållning/kroppsposition. Dessa episoder kan vara olika länge och orsaka smärta i varierande grad.

Påverkan på kommunikationen:

Förändrad muskeltonus kan påverka möjligheterna att engagera sig i kommunikation och påverka kroppspositionen så att det kan bli svårare att kommunicera. Individen kan också "fastna" i en dyston position vilket tillfälligt kan hindra rörelser och på så sätt begränsa möjligheten att interagera med andra.

Oralmotorik

Oralmotoriken kan vara påverkad av apraxi/dyspraxi och/eller förändrad muskeltonus.

Påverkan på kommunikationen:

En nedsättning av den oralmotoriska förmågan kan begränsa möjligheten att kommunicera via tal. Den kan också påverka förmågan att äta och dricka.

Vänligen observera; ätande och drickande ligger inte inom ramen för denna handbok men näringsstatus kan påverka vakenhetsgrad liksom hälsan överlag. *Om intaget via munnen är påverkat bör individen och omgivningen rådfråga en logoped eller annan expert på ät- och sväljsvårigheter för att få rekommendationer för ett säkert intag via munnen och eventuellt behov av ett alternativt näringsintag*

Du kan också hänvisa till broschyren Nutrition and Digestive Health Information¹¹ och Growth and Nutrition in Rett Syndrome checklist¹² som utvecklats av Telethon Institute for Child Health Research i Perth, Australien.

Andningsstörningar

Olika former av andningsstörningar i vaket tillstånd är ett stödjande kriterium vid Rett syndrom. Vanliga former av andningspåverkan vid Rett syndrom är andningsuppehåll, hyperventilation och luftsväljning (vilket kan leda till att magen svullnar upp).

Andningspåverkan kan utlösa kramper och kan också vara ett tecken på oro

Påverkan på kommunikationen:

Svårigheter med andning kan göra det svårt för individer med Rett syndrom att tala. Andningspåverkan kan även förlänga svarstiden. Det kan exempelvis vara svårt att svara och kommunicera mitt under ett andningsuppehåll.

Avvikande sömnmönster

Stört sömnmönster är ett stödjande kriterium för Rett syndrom.

Påverkan på kommunikationen:

Bristande sömnkvalitet kan göra det svårt för individer med Rett syndrom att vara pigga och koncentrerade. Svarstiden kan vara längre vid trötthet.

Skolios och kyfos

Skolios och kyfos är stödjande kriterier för Rett syndrom. Skolios uppstår när det finns en avvikelse i sidled mellan ryggkotorna i ryggraden. Detta kan påverka runt 80 % av individerna med Rett syndrom. Kyfos är en ökad böjning i övre delen av ryggraden som skapar en krökning av ryggen. Skolios beror bl a på förändrad muskeltonus.

Påverkan på kommunikationen:

Skolios och kyfos kan göra det svårt för individer med Rett syndrom att använda kommunikationshjälpmedel. Kyfos kan också göra det svårt att ha ögonkontakt och det kan vara svårt för kommunikationspartnern att läsa individens ansiktsuttryck. Skolios och kyfos kan vara smärtsamt och leda till andra svårigheter (t.ex. kompression av lungor och andra inre organ).

För mer information, se broschyren Scoliosis in Rett Syndrome¹³ som utvecklats av Telethon Institute for Child Health Research i Perth, Australien.



”Motoriska begränsningar kan göra positionering för att använda AKK extremt svårt”

”Apraxin är det största problemet!! Pedagoger tänker ofta att Rettflickorna inte kan så mycket, men de kan inte visa det de kan på grund av apraxi.”

AKK-specialist

¹¹Downs, 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

¹²Downs, 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

¹³Downs, 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

Samexisterande tillstånd

Anfall

Sextio till åttio procent av individerna med Rett syndrom rapporteras ha anfall även om fler kan ha ett avvikande EEG utan andra tecken på anfall. Epilepsi uppstår oftast i 4 till 5-årsåldern vid typisk Rett syndrom. Variationen är stor vad gäller typ av anfall och hur ofta de förekommer. Ibland beskrivs individer ha icke-epileptiska anfall ("Rett-anfall"). Dessa kan vara relaterade till andning och/eller andra autonoma störningar (störningar av det autonoma nervsystemet vilket bl.a. påverkar andning, blodtryck och puls samt mag- tarmfunktion).

Påverkan på kommunikationen:

Ofta förekommande anfall begränsar antalet samspelstillfällen för individen, speciellt eftersom de kan bli extremt trötta och behöva sova efter ett anfall. Utmattning/trötthet och minskad vakenhetsgrad är också vanliga biverkningar av mediciner som ges för att kontrollera anfall.

Trötthet och minskad vakenhetsgrad

Trötthet och/eller nedsatt vakenhet kan bero på flera faktorer eller en kombination av faktorer; exempelvis dålig sömnkvalitet eller störd nattsömn, anfall, medicinska biverkningar, näringsbrist och svårigheter med sensorisk reglering (särskilt vid låg grad av sensorisk stimulans, se nedan).

Påverkan på kommunikationen:

Individen kommer att vara mindre uppmärksam på personer, miljö och aktiviteter i omgivningen och sannolikt mindre redo att kommunicera eller lära sig när denne är trött/utmattad och/eller mindre pigg.

Svårigheter med sensorisk reglering

Sensorisk reglering är förmågan att justera eller reglera vakenhetsgrad ("alerthet") beroende på mängden intryck i omgivningen och/eller i den sensoriska stimulans som förekommer. Individer kan uppleva svårigheter med över- och understimulans.

Påverkan på kommunikationen:

En del individer kan behöva mycket sensorisk stimulans för att vakna till/att fysiskt vara alert och redo att delta. Andra kan lätt bli överstimulerade vilket kan leda till att de blir "överladdade" och stänger av, och sedan behöver återhämta sig en stund innan de återigen är redo att delta.

Humörsvängningar och oro

Den generella nivån av oro eller ångest rapporteras ofta vara högre hos individer med Rett syndrom jämfört med neurotypiska jämnåriga. Snabb andning, andningsuppehåll och ökade handstereotypier kan vara tecken på ökad oro. Perioder med oro kan också öka sannolikheten för dystoni och anfall. Ett stort antal individer, särskilt vuxna, rapporteras ha problem med nedstämdhet och depression.

Påverkan på kommunikationen:

Oro, stress, nedstämdhet och depression kan minska individens möjlighet och lust att kommunicera.



"Efter anfall sover hon mycket... ibland händer det att det inte är någon kommunikation alls på tre dagar, eftersom hon nästan är medvetslös."

Förälder

"Jag tror att anfall kan påverka deras kommunikation genom att de blir trötta/utmattade efter ett anfall."

Expertpanelen

"Det är extremt stor variation i vakenhetsgrad - ibland möjligt att skanna flera saker på en sida, navigera mellan sidor och svara på komplexa frågor medan hon ibland är som helt fastfusen av trötthet och kan inte initiera handling som svar."

AKK-specialist

Mag- och tarmproblem

Vanliga mag- tarmproblem hos individer med Rett syndrom är reflux, svullen buk, förstoppning och/eller diarré, tillsammans med magsmärta.

Påverkan på kommunikationen:

Många föräldrar rapporterar att individen med Rett syndrom ofta verkar ha ont men inte kan kommunicera exakt var smärtan finns eller hur allvarlig den är. Detta tros ofta bero på magproblem. Att uppleva smärta och obehag pga mag-tarmproblem kan minska individens beredskap att interagera och generella engagemang i social samvaro.

För mer information, se Gastro-intestinal Disorders in Rett Syndrome checklist¹⁴ utvecklat av Telethon Kids Institute i Perth, Western Australia

Hörselrelaterade tillstånd

Precis som hos befolkningen i stort kan individer med Rett syndrom ha nedsatt hörsel och/eller svårigheter med auditiv bearbetning (bearbetning av hörselintryck).

Påverkan på kommunikationen:

Olika grad av hörselnedsättning eller svårigheter att bearbeta auditiv information påverkar förmågan att förstå och svara på det andra säger.

Synrelaterade tillstånd

Nedsatt syn

Liksom hos befolkningen överlag kan individer med Rett syndrom ha nedsatt synskärpa som kan åtgärdas med hjälp av glasögon. Ett begränsat synfält kan också skapa problem, dvs en begränsning i synfältets omfattning, särskilt i ytterkanterna (perifer syn) när fokus ligger på en central punkt.

Cortical visual impairment CVI

En del individer med Rett syndrom kan ha CVI, en form av synnedsättning som orsakas av problem med visuella cortex (hjärnbarken) och neuronala nätverk i hjärnan snarare än ögonproblem. Synen kan variera mycket. Individen kan ha svårigheter med djupsyn och synfält, att tolka bilder och att urskilja föremål när bakgrunden är mycket visuellt orolig.

Okulomotorisk dyspraxi

Ögonmotorisk dyspraxi rapporteras ibland hos individer med Rett syndrom, dvs en begränsad förmåga att kontrollera viljestyrda ögonrörelser. Aktuell forskning pekar dock på att individer med Rett syndrom visar samma rörelseomfång som neurotypiska jämnåriga men ögonrörelserna kan vara lite långsammare.

Påverkan på kommunikationen:

Individer med Rett syndrom kan ha svårt att se föremål tydligt eller att tolka visuella symboler. Det påverkar valet av ett lämpligt AKK-system (exempelvis om bildsymboler kan användas och i så fall stil, storlek, antal, färger och komplexitet på de valda symbolerna. Uppmärksamhetssvårigheter kan också påverka förmågan att följa med, fixera, hålla kvar och växla blicken vilket kan påverka samspelet med andra och omgivningen likväl som förmågan att lära sig genom att observera.

Blickkommunikation är dock generellt ansett som en styrka vid Rett syndrom med ”intensiv ögonkommunikation – blickpekning” som ett stödjande kliniskt kriterium för diagnosen typisk Rett syndrom.

¹⁴Downs, 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

STRATEGIER FÖR ATT OPTIMERA ENGAGEMANG



”Se till att AKK alltid
är tillgängligt”

Strategier för att optimera engagemang

Kommunikationsförmågan hos individer med Rett syndrom växlar beroende på inre och yttre faktorer. Stora variationer i fungerande är att förvänta.

Kommunikationspartners kan använda ett antal strategier för att initiera och bibehålla individens engagemang. Dessa strategier kan användas till vardags i hemmet, i skolan, på jobbet och i andra situationer. De kan också användas vid mer specifika tillfällen som vid kommunikationsbedömning och behandling/träning. Strategier fungerar olika bra för olika individer och strategier kan även fungera olika bra för en och samma individ vid olika tidpunkter. Detta kan bero på faktorer som humör, känsloläge, sömnkvalitet, påverkan av andningsavvikelse, epilepsi, medicinering, magproblem och dyspraxi/apraxi, som beskrivet i Kapitel 3.

ETT PERSONLIGT KOMMUNIKATIONSPASS^{15 16} KAN VARA...

en ovärderlig resurs för att delge information om en individs kommunikationsstil, strategier som är mest lämpliga att använda, personliga eller hälsorelaterade faktorer som kan påverka dennes beteende och val av kommunikationsstrategier/-metoder.

Kommunikationspartnernas Inställning och Beteende

Strategier för engagemang

Vänd dig till, och tala direkt till personen med Rett syndrom.

Oavsett situation är det extremt viktigt att kommunikationspartnern vänder sig till och pratar direkt med individen med Rett syndrom och inte pratar om dem i deras närvaro. Detta är extremt viktigt för att initiera och bibehålla deras engagemang. Det innebär exempelvis att inte prata över huvudet på individen med Rett syndrom eller ignorera denne när andra är närvarande. Ibland kan kommunikationspartners behöva prata om individen när denne är med, (t.ex. när en yrkesverksam behöver ställa en fråga som individen med Rett syndrom inte kan svara på själv). Under dessa omständigheter ska individen med Rett syndrom ändå inkluderas i samtalet, exempelvis genom att den yrkesverksamma förklarar för individen med Rett syndrom varför de behöver prata om dem och/eller be denne att bekräfta informationen som getts av den närstående.

Strategier för engagemang

Ta ögonkontakt och använd multimodal kommunikation.



"Inkludera henne alltid i samtal. Tala aldrig över hennes huvud eller ignorera henne när du har ett samtal med någon annan."

"... ta ögonkontakt, gå in lite i hennes bubbla och ha tålmod."

Förälder

"Kommunikationen ska vara multimodal och förändras över tid, precis som allas vår kommunikation gör"

"Följ patientens intressen; använd livlig röst och rörelser, lekfullt sabotage."

Expertpanelen

¹⁵För mer information se: see: Millar, S. & Aitken, S. (2003). Personal Communication Passports: Guidelines for Good Practice. CALL Centre. University of Edinburgh, Edinburgh.

Se även: <https://www.communicationpassports.org.uk/resources/>

¹⁶<https://www.vgregion.se/ov/dart/fardigt-material/om-dig/> Se även: <https://www.brackediakoni.se/rattvisat/om-rattvisat>

Det är också extremt viktigt att kommunikationspartners tar ögonkontakt med individen med Rett syndrom och använder multimodal kommunikation (flera olika kommunikationssätt såsom ansiktsuttryck, gester, ljudande, tal tillsammans med hjälpmedelsberoende AKK) för att fånga och bibehålla individens uppmärksamhet. Detta kan vara att t.ex. variera ton och röstläge i talet, att använda olika kropps rörelser, ansiktsuttryck och gester. Att ta ögonkontakt kan hjälpa individen att förstå att kommunikationspartnern riktar sig till denne och göra det lättare att uppfatta icke-verbal kommunikation, såsom ansiktsuttryck. Det hjälper också kommunikationspartnern att uppfatta och svara an på subtila kommunikationssignaler från individen.

Det är dock viktigt att ta hänsyn till att alla individer inte gillar direkt ögonkontakt och kanske aktivt undviker det. Om så är fallet behövs andra strategier för att möta individens behov. Kommunikationspartners förväntas inte använda alla kommunikationssätt i all interaktion men att vara lyhörda för individens preferenser, önskemål, behov och humör och anpassa sitt beteende och kommunikationsstil efter detta.



I många fall kan kommunikationspartnern bibehålla individens uppmärksamhet genom att vara engagerande, rolig och intressant, exempelvis genom att se till att ord, samtalsämnen och aktiviteter är intressanta för individen. Kom ihåg att intressen kan vara både åldersadekvata och inte. Många närstående och yrkesverksamma rapporterar att musik är ett gemensamt intresse för de flesta med Rett syndrom. Alla är dock olika så det är viktigt att ta reda på vad som är intressant för just den specifika individen och sedan erbjuda varierade aktiviteter som stämmer överens med dennes intressen.



”Kommunikationen är som mest lyckad om den inleds med roliga aktiviteter”

”Att lägga in hennes favoritmusik som val både i PODD-boken och på den ögonstyrda datorn har varit det bästa sättet att motivera henne att använda AKK”

Förälder

”Ta sig tid att förstå hur varje individ använder kroppskommunikation, t.ex. blicken, ja-/nej-svar.”

AKK-specialist

Strategier för engagemang

Se till att ordförråd, samtalsämnen och aktiviteter stämmer överens med de intressen individen med Rett syndrom har.

Det är extremt viktigt att kommunikationspartners tar sig tid att lära känna individen med Rett syndrom för att skapa en relation. Detta innebär att vara tålmodig och ihärdig. Det kan ta tid att utveckla förtroende mellan en individ och en ny kommunikationspartner. Detta är ett avgörande steg för utveckling av kommunikation och är särskilt viktigt att komma ihåg när det tar lång tid innan det går att se framsteg.

Kommunikationspartners bör:

- vara responsiva i sitt samspel, uppmärksamma, besvara och förstärka alla kommunikationsförsök
- följa individens initiativ
- respondera och ge mening (säga högt vad de tror att individens svar/reaktion/beteende betyder)
- vara konsekventa (i förhållningssätt, språk och ord som används)

Att vara responsiv i sitt samspel inkluderar att konsekvent svara på, bekräfta och förstärka alla kommunikationsförsök. Detta hjälper individen med Rett syndrom att utveckla och behålla sina kommunikativa förmågor. Det är mycket vanligt att kommunikationen mellan individer som behöver AKK och deras talande kommunikationspartners är obalanserad där kommunikationspartnern ofta är den som styr samspelet. Genom att följa individens intressen och fokus samt genom att vänta in kan individen med Rett syndrom ges möjlighet att ta initiativ till kommunikation och kommunikationspartnern kan följa individen. Detta kan inkludera att arrangera intressanta aktiviteter som möjliggör att individen kan styra tempot och interaktionen.

Strategier för engagemang

Att erbjuda tillgång till AKK-system och kommunikationshjälpmedel ökar individens möjligheter att ta initiativ till och styra samtal på ett tydligare sätt.

Samspel med jämnåriga kan vara ovärderligt för att uppmuntra till kommunikation. Andra AKK-användare och neurotypiska i ungefär samma ålder kan dela åldersadekvata samtalsämnen och aktiviteter. De kan också använda sina egna eller individens AKK-system/kommunikationshjälpmedel tillsammans med denne.



EN FÖRÄLDERS PERSPEKTIV:

Att spendera tid med Sofia, en annan AKK-användare med Rett syndrom som är äldre än Tilly, var en otroligt stor hjälp i att förbättra Tillys kommunikation. Att ha en positiv AKK-förebild gjorde att Tilly ljudade mer, och använde sin ögonstyrda dator och lågteknologiska kommunikation mer. Hon använde även Sofias ögonstyrda dator spontant för att prata om sin sjukgymnastik. Sofias neurotypiska syster och Tillys neurotypiska vänner i förskolan använder Tillys ögonstyrda dator och interagerar med henne genom att använda AKK. Det har varit ovärderligt i processen att normalisera AKK och att hjälpa Tilly att känna sig mer självsäker i användandet. Presentationen och förskolesidorna för att Tilly ska kunna säga allas namn och vad hon vill göra har också varit viktigt i förskolan.

Att bekräfta och ge betydelse till individens beteenden, även om det kan verka oklart exakt vad de betyder, kan också hjälpa till att forma en individs kommunikativa beteende och utveckla att de används konsekvent. Till exempel: "Du tittade på X och log/du tittade på X och GILLA – Jag tror du försöker säga att du gillar X", "Du stängde din mun och vände dig bort – Jag tror du försöker säga att du inte vill ha mer Y". På det här sättet borde individen börja förstå kopplingen mellan beteendet och tolkningen, även om tolkningen råkar vara fel.

Strategier för engagemang

Anpassa vardagliga situationer och aktiviteter för att skapa möjligheter till kommunikation.

Om individen med Rett syndrom använder ett eller flera AKK-system eller kommunikationshjälpmedel är det extremt viktigt att dessa alltid finns tillgängliga för att individen ska kunna göra det mesta möjliga av varje tillfälle till kommunikation som ges. Tillfällen att nyttja AKK-systemet/kommunikationshjälpmedlet bör erbjudas kontinuerligt under dagen och inkluderas i alla situationer och aktiviteter som individen deltar i, t.ex. att bada, äta, byta kläder och handla. Ord som "mer", "färdig", "gilla" och "gillar inte" kan användas ofta och dagligen. Att erbjuda många tillfällen hjälper att bygga ordförråd och språk.



"I all kommunikation förekommer tolkning, säg din tolkning högt och repetera den. På så vis kommer barnet veta om ni är överens"

Förälder

"Uppmärksamma alla försök till kommunikation"

"Ge respons omedelbart, t.ex. det här är vad jag ser och det här är vad jag tror att det betyder"

AKK-specialist



Strategier för engagemang

Ha individens AKK-system eller kommunikationshjälpmedel tillgängliga hela tiden.

För fler exempel se Building Foundational Communication Support for Individuals with Rett Syndrome från Rett University¹⁷.

Strategier för engagemang

Håll kommunikationen till "här och nu".

Att hålla kommunikationen till här och nu (d.v.s. att prata om tankar, känslor, aktiviteter som är aktuella i stunden) skapar en starkare koppling mellan ord och deras mening. Detta är särskilt gynnsamt t.ex. vid inlärn timer av nya ord.

Individer med Rett syndrom har ofta bättre språkförståelse än uttrycksförmåga. Även om det ibland kan verka som att de inte förstår, är det viktigt att förklara vad du gör nu och vad du ska göra härnäst och att låta dem veta när du byter eller går vidare till en annan aktivitet. Använd exempelvis bildstöd för att visa att en aktivitet tar slut och att en ny börjar. Detta kan vara särskilt bra för individer som har hög grad av oro.

Strategier för att hantera inre faktorer som kan påverka kommunikation

Rörelsenedsättningar

Att hejda stereotypier med en omfamning eller genom att placera en hand över individen med Rett syndroms hand har visat sig underlätta inlärtimer och uppmärksamhet. Att försiktigt hejda den icke-dominanta handen eller armen med en hand- eller armbågsortos eller armbågsskena kan också vara hjälpsamt. Det är dock viktigt att följa de rutiner och regler som gäller i landet, orten eller i den organisation som individen befinner sig i och/eller får terapi eller utbildning ifrån, innan denna typ av fysiska begränsningar sker. Sök stöd och råd från en arbetsterapeut.

Kontroll över, och koordination av, viljestyrda motoriska rörelser kräver stor fysisk och kognitiv ansträngning och kan vara krävande för individer med Rett syndrom. Därför rekommenderas att de motoriska kraven i en uppgift minskas allt eftersom den kognitiva belastningen ökar, exempelvis genom att begränsa antalet valmöjligheter på en sida eller genom att använda partnerassisterad skanning (se sida 58) i undervisningssituationer.

Strategier för engagemang

Minska de motoriska kraven allt eftersom den kognitiva belastningen av en uppgift ökar.

"Tillgång till ett AKK-system i alla delar av livet (skola, hem, samhället) där hela nätverket är överens om hur vi använder det systemet "

"Använd och träna kommunikationen i vardagliga situationer (inte bara en enskild situation)."

AKK-specialist

"Hon behöver ha tillgång till AKK 100 % av tiden"

"... försök få kommunikationen att bli en naturlig del av vardagen"

Förälder

"Hon behöver många tillfällen att träna de olika kommunikationssätten varje dag för att utveckla sina kommunikationsförmågor."

Expertpanelen

"Om en elev har extremt begränsade fysiska möjligheter att direktpeka - balansera den fysiska ansträngningen att kommunicera med fysiska/mentala ansträngningen av inlärtimer/att svara och med den fysiska ansträngning att aktiviera omgivningskontroller"

AKK-specialist

¹⁷Rett University, (n.d.). Building Foundational Communication Support for Individuals with Rett Syndrome. <https://rettuniversity.org/one-page-communication-sheet/>

Andningspåverkan

Observera individen noggrant för att upptäcka episoder av andningsuppehåll eller hyperventilering och vänta till dessa har gått över. Sök medicinsk hjälp och råd vid behov.

Epilepsi

Var vaksam och håll utkik efter signaler på anfall. Vänta tills de har gått över. Sök medicinsk hjälp och råd vid behov.

Skolios/kyfos

Se till att personen har ett bra stöd alla positioner (t.ex. om de sitter, se till att de har stöd om det behövs). Håll utkik efter signaler på smärta eller obehag. Rådgör med en arbetsterapeut, sjukgymnast/fysioterapeut och/eller en ortoped. Du kan också hänvisa till Scoliosis in Rett Syndrome Booklet¹⁸ som skapats av Telethon Institute for Child Health Research in Perth, Australien.

Trötthet, vakenhet, sensorisk reglering, minskande stress och oro

Fråga individen eller dennes närstående och assistenter om individens sönmönster. Håll utkik efter tecken på trötthet. Om individen är trött, håll aktiviteterna korta eller gör saker som inte kräver så mycket koncentration. Var dock medveten om att en del individer somnar som ett tecken på att de är understimulerade och att de kan behöva mer intryck/aktivitet för att öka sin vakenhetsgrad.

Strategier för engagemang

Individer kan behöva hjälp att reglera sin vakenhetsgrad och sin beredskap att delta i det dagliga livet och i utbildningsaktiviteter.

En del individer kan t.ex. ha lättare att delta när de står eller efter en kort paus när de har haft möjlighet att röra på sig. För andra kan korta stunder av att titta på TV/film eller lyssna på musik hjälpa för att reglera kroppen. Olika sorters musik kan ha olika effekt (lugnande eller aktiverande) och kan användas vid olika tidpunkter och syften.

Strategier för engagemang

Var uppmärksam på beteenden som signalerar behov av att byta position eller att byta/pausa en aktivitet.

Det är viktigt att ta reda på vilken position individen själv föredrar för olika aktiviteter och att hålla utkik efter signaler på att de behöver byta position, annan sensorisk stimulans eller paus/byte av aktivitet. Fråga om individen vill ha paus och hjälp denne, om det behövs, med att byta position, sensorisk stimulans och/eller aktivitet. Det är viktigt att lägga in ord och fraser i individens AKK-system som gör det möjligt att be om en paus, byte av position/aktivitet. Dessa ord och fraser ska vara lättåtkomliga och omgivningen bör pekprata för att visa hur de kan användas.

Stress hos en individ med Rett syndrom kan uppstå när det är antingen (a) för mycket stimulans/intryck och höga krav eller (b) för lite stimulans och/eller krav. Det är viktigt att ha i åtanke hur en balans mellan aktiverande/stimulerande aktiviteter och pauser i aktiviteter kan skapas. Att erbjuda individen en hög nivå av kontroll kan skydda mot stress och oro.

En hög nivå av kontroll kan betyda att individen:

- förstår och är beredd på vad som ska hända
- har sätt att uttrycka sig på och blir lyssnad på
- kan påverka det som sker

¹⁸Downs, J., Bergman, A., Carter, P., et al. (2009). *Scoliosis in Rett Syndrome: A Collaboration Between Parents, Clinicians and Researchers*. Telethon Institute for Health Research. Perth, Western Australia. https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs---rett-syndrome/scoliosis_booklet.pdf

Tecken på behov av ökad vakenhet eller sensorisk stimulans/byte av aktivitet:

- individen somnar eller är sömnig
- individen är ouppmärksam

Förslag på strategier:

- Öka intensiteten i ditt samspel, t.ex. öka röststyrkan och livligheten
- Byt position, exempelvis få alla att stå upp om ni har suttit ned så att individen kan röra sig från sittande till stående
- Använd sensorisk stimulans såsom vibration, musik, rörelse
- Byt aktivitet

Tecken på behov av minskning av sensorisk input/byte till en återhämtande aktivitet:

- Grimaser, rastlösa rörelser
- Ökad kroppsspänning
- Individen reser sig upp/går iväg
- Förändring i andning (t.ex. hyperventilering eller andningsuppehåll)

Det finns individer med Rett syndrom som har andningsförändringar som inte är under deras kontroll, och de kan hyperventilera eller hålla andan oavsett vilken situation de befinner sig i. Oavsett kan andningsförändringar uppstå i samband med starka sensoriska intryck, när individen är uppjagad och exalterad eller upplever att kraven är höga. Intervjuer med närstående, assistenter och andra kommunikationspartners kan ge en bild av hur stress påverkar individens andningsmönster.

Rekommenderade strategier:

- Minska intensiteten i interaktionens, t.ex. minska röststyrkan
- Ta en paus
- Minska krav
- Erbjud lugnande taktil stimulans (t.ex. trycka på armar, axlar, krama personen hårt eller placera ett tyngdtäcke eller kudde i personens knä).

KOM IHÅG ATT ALLA PERSONER ÄR OLIKA OCH DET SOM LUGNAR EN PERSON KAN UPPRÖRA EN ANNAN PERSON.

Dessa förslag är generella strategier – se till att prata med individen och andra personer som känner denne väl om vad som fungerar för just den individen. Kraven i en viss situation kan också vara för höga eller för låga för individen, vilket kan orsaka ökad stress. Kommunikationspartners bör lära sig om individen med Rett syndrom och skapa en atmosfär som är både stöttande och utmanande.

Förslag på strategier för att minska oro:

- Ställa öppna frågor som inte har ett svar som är antingen rätt eller fel
- Ge stora möjligheter för individen att lyckas genom att minska kravet på att svara
- Modellera/pekprata – testa inte



”Ju högre kognitiva krav, desto lägre behöver de fysiska kraven vara.”

AKK-specialist

”Hon blir uttröttad och behöver ha regelbundna pauser”

Förälder

”Pauser måste ges från gång till gång utifrån flickans reaktioner och uppmärksamhet.”

Expertpanelen

Trafikljussystemet ”traffic light system” som skapades av Judy Lariviere kan vara användbart när omgivningen ska lära sig känna igen den sensoriska arousalnivån* hos individen med Rett syndrom och utveckla strategier för att justera den. Tabellen ”Sensory Regulation Chart”¹⁹ (se fotnot) ger en färgkodning av arousalnivån baserat på hur en individ bearbetar sensorisk stimulans. Den innehåller en beskrivning av några strategier som kan användas för att hjälpa en individ att komma tillbaka till nivå 1 (funktionell arousalnivå) – för att ge optimala förutsättningar att kommunicera och lära sig.

**Arousal avser ökning av nervsystemets aktivitet (fysiologisk aktivering) och kan utlösas både av exempelvis oro och engagemang samt inre och yttre faktorer.*

FIGUR 4: SENSORISK REGLERING (SENSORY REGULATION CHART)

ÖVERSTIMULERAD Agiterad/sensoriskt överbelastning	Nivå 3	- Behöver mycket och/eller starka intryck enligt sensorisk kartläggning för att lugna ner sig; överväldigad av sensorisk stimulans. - Tar längre tid att komma tillbaka till Nivå 1 när det sensoriska systemet övergår till nivå 3 eller ”röd zon”.
ÖVER-RESPENSIV Behöver ”lugnas ner”	Nivå 2	Behöver sensorisk input eller paus baserat på sensorisk kartläggning för att komma tillbaka till Nivå 1; något att äta eller dricka, musik kan locka tillbaka, byta aktivitet, rörelse och/eller position.
FUNKTIONELL EXCITATIONSnivå ”Inlärningsberedd”	Nivå 1	- Redo att lära sig, kommunicera och aktivt delta - Lugn; avslappnad med kroppen stabiliserad - Sitter upprätt och/eller sitter kvar - Håller ögonkontakt; ler, skrattar - Deltar aktivt; tittar/växlar mellan olika saker - Kommunicerar med kommunikationspartners - Engagerad/delaktig, leker, har kul - Verkar inte orolig eller trött
UNDER-RESPENSIV Behöver ”piggas upp”	Nivå 2	Behöver sensorisk input enligt sensorisk kartläggning för att komma tillbaka till Nivå 1; innebär ofta en paus med rörelse/byte av position, byte av aktivitet, att lyssna på sin favoritmusik och/eller att få något att äta för att få tillbaka energi.
UNDERSTIMULERAD Somnar/stänger av	Nivå 3	Behöver omfattande sensorisk stimulans enligt sensorisk kartläggning med en lång paus för att hjälpa det sensoriska systemet att ”sättas igång” eller ”vakna till”.

© Lariviere, 2010-2019 – Får inte kopieras, varken hela eller delar, utan skriftligt godkännande. All Rights Reserved. Reprinted with permission

¹⁹För vidare information, se 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.



Svårigheter med auditiv bearbetning

Att remittera till en audionom kan underlätta förståelsen av hur en individ uppfattar och bearbetar hörselintryck

Om en individ verkar ha svårt att hantera mycket bakgrundsljud kan det hjälpa att minska onödig auditiva intryck, (exempelvis genom att stänga av radio/TV som står på i bakgrunden).

Synnedsättningar

Att remittera till en ögonspecialist, såsom en ögonläkare eller optiker kan underlätta förståelsen av hur individen uppfattar och bearbetar visuellt stimuli. I Sverige kan syncentraler ge stöd till individer med synnedsättning, bl.a. med information, strategier och hjälpmedel. Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM)²⁰ kan ge stöd till skolan anpassa undervisningen till elever med synnedsättningar.

För en del individer kan det hjälpa att öka storleken på symboler, minska komplexiteten, använda högkontrastsymboler eller att ordna symbolerna på skärmen eller sidorna så att symbolerna är placerade på en sida (till höger eller vänster), smalt horisontellt eller vertikalt. För andra kan det hjälpa att minska mängden visuella intryck, exempelvis genom att sätta kommunikationshjälpmedlet rakt framför individen och samtidigt plocka bort föremål i/strax utanför synfältet.

Övrigt

Strukturerade miljöer

Strategier för engagemang

Minska mängden distraktionsmoment

I en mer strukturerad situation, såsom vid bedömning eller behandling/undervisning är det väldigt viktigt att minska distraktionsmomenten. En del individer med Rett syndrom har svårare att koncentrera sig i en miljö med mycket ljud och intryck av olika slag. Det kan hjälpa individen att fokusera, delta och lära sig om möjliga distraktionsmoment minskas. Detta kan vara särskilt viktigt vid nyinläring. Att minska distraktionsmomenten kan även hjälpa kommunikationspartnern som lättare kan fokusera på kommunikationen och vara uppmärksam på individen med Rett



”En del individer behöver miljöer där distraherande intryck begränsats för att visa sin sanna kommunikationspotential”

Expertpanelen

²⁰ Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM). <https://www.spsm.se/>

syndrom. För att inte begränsa individen är det dock viktigt att också bli van att kommunicera i situationer som förekommer i vardagen med mer bakgrundsljud eller visuellt stimuli. Precis som med de motoriska utmaningarna måste det vara en balans mellan de sensoriska och kognitiva utmaningarna.

Responstid

Strategier för engagemang

Var medveten om förlängd svarstid.

Individer med Rett syndrom kan ha en förlängd svarstid i sin kommunikation. Svarslatensen kan vara allt från ett par sekunder upp till en minut eller mer. Det kan variera från dag till dag och under dagen beroende på många olika faktorer såsom dyspraxi/apraxi och grad av motivation och trötthet. En långsam respons eller frånvaro av respons behöver därför inte betyda att personen inte förstår.

För att fastställa en tillräcklig väntetid för en individ kan kommunikationspartners:

- Observera individen för att identifiera vanliga kommunikationsbeteenden
- Titta på videor med samspel och annan kommunikativ interaktion för att identifiera individens kommunikationsmönster
- Diskutera individens kommunikationsmönster med nära kommunikationspartners
- Överväga hur Rett syndrom och andra samexisterande tillstånd kan påverka svarstiden.



”Svarstiden kan ibland vara extra lång och ibland extra snabb”

”Hon har apraxi och det kan ta ett tag att svara”

Förälder

”Tillräcklig väntetid kommer att variera mellan individer och bör identifieras med hjälp av bedömning med hjälp av observation.”

Expertpanelen

BEDÖMNING



”Bedömningar ska
vara pågående och
dynamiska”

Bedömning

Generella principer för bedömning

De generella principerna som beskrivs i detta kapitel gäller all bedömning, inklusive AKK-bedömning (se Kapitel 6).

Principer för bedömning

Bedömning bör vara en del av ett teamarbete.

Resultatet ska inte grundas på uppfattningen av endast en yrkesverksam. Bedömning av kommunikationsförmågor och behov bör bygga på information från så många nära kommunikationspartners som möjligt, exempelvis föräldrar och andra familjemedlemmar eller assistenter, lärare, terapeuter (t.ex. logopeder, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, musikterapeuter) och, om möjligt, jämnåriga. Det är viktigt att omgivningen inkluderas och är en del av bedömningsprocessen tillsammans med de professionella eftersom alla bidrar med sitt perspektiv.

**Nära kommunikationspartners är de personer som oftast kommunicerar med individen med Rett syndrom.*

Alla som ingår i bedömningsteamet bör ha en generell förståelse för Rett syndrom (karaktäristiska drag samt samexisterande tillstånd) och specifik kännedom om individens behov.

Principer för bedömning

Bedömningar ska vara informerade, heltäckande, holistiska* och fokuserade på individen med Rett syndroms förmågor och behov likväl som förmågor och behov hos dennes kommunikationspartners.

**Holistisk innebär att bedömningen ska ge en helhetsbild av individen som person snarare än att titta på särskilda egenskaper eller utmaningar isolerat.*

Världshälsoorganisationen (WHO)s International Classification of Functioning, Disability and Health Internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) är en lämplig modell för att strukturera helhetsbedömningen av individen.

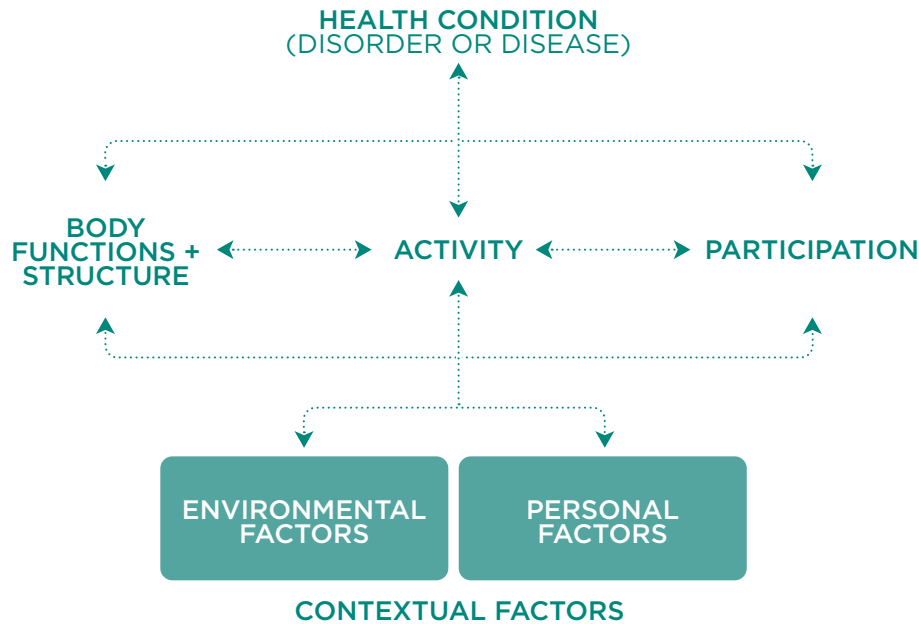
ICF (World Health Organization, 2001)²¹ är ett ramverk som beskriver hälsa och hälsorelaterade domäner. Den består av fyra komponenter:

- 1. Kroppsfunktioner och kroppsstrukturer.** Denna komponent beskriver fysiologiska funktioner och kroppsdelar.
- 2. Aktivitet och delaktighet.** Aktiviteter är de uppgifter som en individ utför inklusive kommunikation. Svårigheter att utföra aktiviteter kallas aktivitetsbegränsningar. Delaktighet beskriver individens möjlighet att vara delaktig i en livssituation och svårigheter kallas delaktighetsinskränkningar.
- 3. Omgivningsfaktorer.** Denna komponent beskriver den fysiska, sociala och attitydmässiga miljön som en individ lever och verkar i och innefattar produkter, teknik, attityder, stöd och relationer. Omgivningsfaktorer kan klassificeras som att de antingen hindrar eller underlättar en persons fungerande.
- 4. Personliga faktorer.** Denna komponent hänvisar till de egenskaper hos en individ, såsom ålder, kön och livsstil, som inte direkt är en del av ett hälsotillstånd men som kan påverka dem.

Dessa komponenter klassificeras under paraplytermen funktionstillstånd och funktionshinder (kroppsfunktioner och kroppsstrukturer, aktiviteter och delaktighet) samt kontextuella faktorer (omgivnings- och personfaktorer). En individs funktionsnivå inom en specifik domän (område) är en interaktion mellan dennes hälsotillstånd och kontextuella faktorer.

²¹The World Health Organization, (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. WHO, Geneva. <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
Information på svenska: <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/c-halsa/klassificering-och-koder/icf/>

FIGUR 5: ICF-MODELLEN



Från WHO, 2002, p.9 ²²

Principer för bedömning

Bedömningar bör ta i beaktning vilka utmaningar och möjligheter för kommunikation som föreligger i omgivningen (t.ex. hem, skola, sociala situationer).

Bedömning av en vidare kontext runt en individ bör inkludera att identifiera:

- Sociala nätverk och kommunikationspartners
- Kunskap, förmågor och utbildningsbehov hos kommunikationspartners
- Möjligheter och utmaningar/hinder för kommunikation i den sociala miljön.

Detta innebär att samla in information om de olika sammanhang som en individ befinner sig i till vardags, var de bor, vilka aktiviteter de är engagerade i och vilka de interagerar med.

Principer för bedömning

Bedömningar bör genomföras i naturliga eller naturalistiska miljöer.

Observationer bör göras i en variation av kommunikationssituationer och med flera olika kommunikationspartners.

Utmaningar/hinder innebär exempelvis: kommunikationspartners som inte är medvetna om eller inte uppmärksammar individens subtila kommunikationssignaler, begränsat antal tillfällen att kommunicera samt ingen eller begränsad tillgänglighet till AKK-verktyg och -resurser.

Möjligheter innebär exempelvis: kommunikationspartners som är öppna inför individens potential och som letar efter alla signaler för kommunikation, tillgång till AKK-verktyg och -resurser, kommunikationspartners som modellerar användning av AKK*, aktiviteter där individen uppmuntras att delta och kommunicera.

**Att modellera AKK-användning är när en kommunikationspartner använder individens AKK-system för att kommunicera, t.ex. pekar på bildsymboler tillsammans med sitt tal (se sida 62).*

²²The World Health Organization. (2002). Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF WHO. Geneva.



”Observation av individer i hemmet, samhället och i klassrummet.”

”Intervjua familj och skolpersonal för att ta reda på hur individen kommunicerar, vilka strategier som har provats och fungerat bättre eller sämre.”

AKK-specialist

Kartläggning av socialt nätverk

”Kartläggning av socialt nätverk” (Blackstone, 2003, reviderad 2012)²³ är ett exempel på kartläggningsmaterial som kan vara till nytta. I detta material identifieras 5 nivåer av en individs sociala nätverk eller deras ”cirklar med kommunikationspartners” (närstående, goda vänner, bekanta, yrkesverksamma som samspelar med personen och obekanta personer i samhället i stort). De kommunikationssätt som används i respektive nätverk och hur effektiva de är kartläggs också.

Means – Reasons – Opportunities Model

Ett annat användbart redskap är modellen Medel – Anledningar - Möjligheter ”Means – Reasons – Opportunities Model” av Money & Thurman (1994, updaterad 2002)²⁴. Den grundar sig på antagandet att utan att ha ett medel för kommunikation kan en individ inte uttrycka sig, utan anledning att kommunicera har denne inget behov av att kommunicera och utan möjligheter att kommunicera kan det inte förekomma någon kommunikation.

Med båda dessa verktyg kan luckor identifieras vilka kan peka på områden där åtgärder kan behöva sättas in.

Bedömning av individen

Inledningsvis bör bedömning innefatta en detaljerad medicinsk historik/anamnes, inklusive syn- och hörselstatus, andningssvårigheter, anfall, fin- och grovmotorisk kontroll (bl.a. gång, huvudkontroll, hållning, handfunktion, skolios). Se Kapitel 3 för drag vid Rett syndrom och samexisterande tillstånd som kan påverka kommunikation.

Ett bredare team av professionella kan involveras i bedömningen av specifika områden såsom hörsel, syn och motorik, exempelvis audionom, synpedagog²⁵, sjukgymnast/fysioterapeut, arbetsterapeut, neurolog och andra. Bedömningar ska alltid inkludera information om aktuellt medicinsk och fysisk status.

”Utmaningar/hinder är viktiga att bedöma. De påverkar ofta kommunikationen allra mest. Överväg även kontextuella och kulturella faktorer.”

”Gör bedömningar på platser och i miljöer där individen känner sig avslappnad, lugn och glad utan att känna sig pressad.”

Expertpanelen

²³Blackstone, S. & Hunt, Berg, M. (2003, updated 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>

²⁴För vidare information, see: The Means-Reasons-Opportunities Model in: Money D & Thurman S. (2002). Inclusive Communication. Speech and Language Therapy in Practice. Autumn issue. 4-6. See also: Money, D. & Thurman, S. (1994). Talkabout Communication. Bulletin of the College of Speech and Language Therapists. 504, 12-13.

²⁵Svensk översättning



Principer för bedömning

Bedömning av en individ bör inhämta information om en bredd av aspekter relaterade till kommunikation:

- Individens icke-verbala förmågor (t.ex. blickpekning, delad uppmärksamhet).
- Individens kognitiva förmågor (t.ex. ordförråd, resonerande, förståelse av orsak-verkan).
- Hur individen kommunicerar i nuläget.
- Vilka kommunikativa funktioner som individen med Rett syndrom uttrycker
- Strategier/system som har använts tidigare (både de som fungerat och de som inte har fungerat).
- Aktiviteter och samtalsämnen som intresserar och motiverar individen.
- Oralmotorisk förmåga/status.

”Intervjua familjen för att få kunskap om hur individen kommunicerar, vilka strategier som använts, vad som fungerat eller inte fungerat. Intervjua skolpersonal för att få reda på hur individen kommunicerar, vilka strategier som använts, vad som fungerat eller inte fungerat.”

”Använd olika verktyg och checklistor för att hjälpa kommunikationspartners att komma på alla sätt individen kommunicerar på och i vilket syfte.”

”Gör en informell bedömning genom att använda fotografier, objekt, skrivna bokstäver, ord.”

AKK-specialist

”Bedömningar ska vara funktionella och inkludera alla kommunikationssätt. Hellre än att använda standardiserade bedömningar och bestämma åldersnivå kan det vara mer fördelaktigt att göra en funktionell bedömning av vad individen gör och låta det styra språk- och kommunikationsinsatser.”

Expertpanelen

Bedömningsförfarande

Flera olika bedömningsmetoder bör användas för en heltäckande kartläggning av individens kommunikativa, kognitiva och samspelsförmågor. Kartläggning kan göras genom att kombinera några av följande:

- Intervjuer med nära kommunikationspartners
- Frågeformulär som fylls i av nära kommunikationspartners
- Observationer av individen i vardagliga situationer
- Videoinspelning av individen i vardagliga situationer
- Videoinspelning av individen i strukturerade/arrangerade situationer
- Informella bedömningar i anpassade vardagliga situationer eller strukturerade situationer
- Anpassad formell bedömning (standardiserad) och dynamisk bedömning (se nedan)

Standardiserad eller dynamisk bedömning?

Standardiserade bedömningar genomförs och poängsätts enligt en standardiserad mall så att resultatet från en individ kan jämföras med andra individers. Det finns ett antal formella eller standardiserade bedömningar av kommunikation som kan användas av bedömningsteamet. Vad som finns varierar mellan länder och språk. I vissa situationer eller länder kan det vara ett krav att använda ett eller flera av dessa när man ansöker om insatser, utrustning och/eller stöd.

Det finns många frågetecken kring att använda standardiserade bedömningsverktyg med individer som har stora funktionsutmaningar som vid Rett syndrom. Standardiserade bedömningar av språk och kognition kommer sannolikt att påvisa att individen med Rett syndrom har en intellektuell funktionsnedsättning. Det är viktigt att ha i åtanke att standardiserade bedömningar kanske inte speglar en individs dolda förmågor och inte heller deras potential för kommunikation och inlärning. Bedömningsverktygen kan dock anpassas för att inhämta information om vissa särskilda färdigheter.

Principer för bedömning

Standardiserade bedömningar avspeglar kanske inte en individs dolda förmågor eller deras potential att kommunicera och lära sig.

Anpassningar av standardiserade bedömningar inbegriper att ändra hur testmaterialet presenteras såsom att montera testföremål på en tavla/skärm, använda partnerassisterad skanning (se sida 58), blickpekning eller att använda andra AKK-sätt som svarssätt. Anpassad standardiserad bedömning kan användas för att bedöma expressiv förmåga, ordförståelse eller kognition.

AKK-specialisterna som svarade på enkäter i olika faser av detta projekt föreslog ett antal formella och standardiserade bedömningar och hur dessa kan anpassas. Dessa finns i Bilaga 3. Detta innebär dock inte att några specifika verktyg för standardiserad bedömning förespråkas i riktlinjerna.

Principer för bedömning

Bedömningar ska inte ske vid ett enda tillfälle utan de ska ske över tid och vara dynamiska.

Teammedlemmar som genomför bedömningar bör överväga att använda en modell för dynamisk kartläggning - en metod som innebär bedömning av en specifik förmåga vilket åtföljs av en period med träning. Målet med en dynamisk bedömning är att identifiera strategier som stödjer utveckling snarare än att jämföra resultatet från en individ med andra individer. En dynamisk bedömningsprocess kan inkludera några av ovan nämnda bedömningar t.ex. att använda intervjuer eller anpassad formell bedömning (standardiserad) för att få information om vilka strategier eller färdigheter som fokus ska ligga på. Dynamisk bedömning innebär att bedömning och behandling ofta överlappar.

DYNAMISK BEDÖMNING ÄR...

”en interaktiv, test-intervention-retest-modell för psykologisk och psykoedukativ bedömning“. (Haywood och Lidz, 2007)²⁶

I träningsfasen av dynamisk bedömning ges individer stöd i form av modellering, promptning och återkoppling för att hjälpa dem utveckla sitt sätt att kommunicera på. Efter en period av intervention görs en ny bedömning där så lite stöd som möjligt ges. Bedömare som genomför dynamiska bedömningen kan lära sig mycket om vilka strategier som kan användas vid behandling för att främja utvecklingen av kommunikationsförmågor.



”Formella verktyg för bedömning rekommenderas inte.”

”Standardiserad kognitiv bedömning kommer sannolikt innebära att resultaten visar att individen med RETT har en intellektuell funktionsnedsättning.”

”Formella bedömningar kan anpassas för att få information om specifika färdigheter.”

AKK-specialist

”Standardiserade bedömningar överväger inte många av de svårigheter som individer med RETT har t.ex. frånvaron av talat språk, oförmågan att använda sina händer, deras dyspraxi och dystoni.”

”Delar av standardiserade test kan användas som en hjälp i bedömningen, med transparens om de anpassningar som gjorts t.ex. blickpekning istället för att välja med händer eller utformning av testmaterialet.”

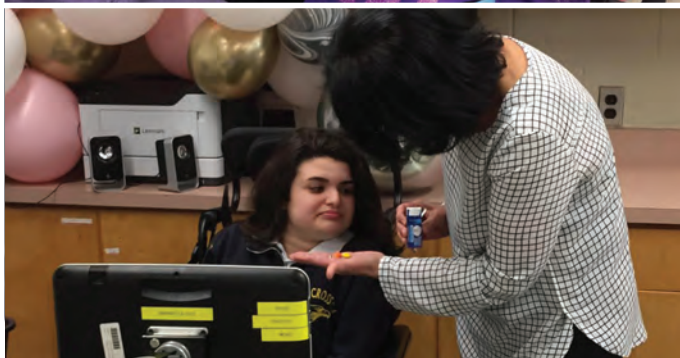
Expertpanelen



”En dynamisk bedömning är att föredra när bedömningen används som en riktlinje för behandlingen.”

AKK-specialist

²⁶Haywood, H. & Lidz, C. (2007). Dynamic Assessment in Practice: Clinician and Educational Applications. Cambridge University Press. New York.



DYNAMISK BEDÖMNING - EXEMPEL:

Uppgift – att bedöma hur en individ kommunicerar om en favoritfilm och om modellering och att erbjuda väntetid ger mer respons.

1

TEST

- GE MÖJLIGHET
- VÄNTA

2

INSATS

- MODELLERA
- GE MÖJLIGHET
- VÄNTA

3

RETEST

- GE MÖJLIGHET
- VÄNTA
- (MODELLERA – GE MÖJLIGHET – VÄNTA)

STEG 1 - TEST

Den som ska göra bedömningen inleder ett samtal om filmen och inväntar respons från individen. Om ingen respons ges eller om responsen är otydlig går bedömaren vidare till steg 2.

STEG 2 - INTERVENTION

Den som ska göra bedömningen inleder ett samtal om filmen igen och modellerar hur individen kan kommunicera om filmen genom att använda olika kommunikationssätt (t.ex. peka på bilder, aktivera en tryckkontakt, använda en ögonstyrd dator). Bedömaren använder strategier som kan hjälpa individen, såsom att ge utökad tid för respons.

STEG 3 - RETEST

Genom att använda samma frågor ger bedömaren så lite stöd som möjligt och använder sedan, vid behov, stödstrategier och noterar vilka typer av strategier som underlättar för kommunikation. Dessa strategier kan sedan användas i behandling och anpassas eftersom individens kommunikation utvecklas.

Andra överväganden inför bedömning

Informell bedömning kan innefatta att använda föremål, fotografier, bildsymboler, skrivna bokstäver och ord.

Musik kan vara värdefullt vid observation av hur en individ med Rett syndrom agerar och kan vara en viktig del av en bedömning.

Principer för bedömning

Videoinspelning är ett användbart redskap vid bedömning.

Att spela in en individs svar ger möjlighet till en mer noggrann observation än vad som är möjligt i realtid och kan underlätta att identifiera subtil kommunikation som annars hade varit lätt att missa.

Ögonstyrning är det bästa styrsättet för:

- bedömning av kognitiva förmågor
- bedömning av expressivt språk och språkförståelse

Detta gäller särskilt vid anpassning av formell (standardiserad) bedömning.



”Video kan vara värdefullt vid bedömning som anekdotisk evidens och kan också ge möjlighet att minska interbedömarvariabilitet och för att kontrollera bedömningar så att små signaler inte missas”.

”Analys av video (från bedömning och utprovning) visar ofta färdigheter som inte kommer fram vid bedömningstillfället.”

Expertpanelen

AKK-BEDÖMNING



”Inga grundläggande färdigheter
ska behöva uppvisas”

AKK-bedömning

AKK går att dela in som hjälpmedelsberoende eller hjälpmedelsberoende.

Hjälpmedelsberoende AKK innebär att yttre redskap inte används för att kommunicera utan förlitar sig på användarens egen kropp för att förmedla meddelanden. Exempel på detta är gester, tecken eller ljudande.

Hjälpmedelsberoende AKK är när yttre verktyg, datorer eller system används för att stärka kommunikationen. Dessa kan vara elektroniska eller inte (högteknologiska eller lågteknologiska).

Hjälpmedelsberoende AKK innefattar en stor variation av kommunikationssätt, från att använda ett litet antal föremål eller bilder för att göra val till system med robust språk och ett stort antal symboler. Dessa bilder eller symboler kan finnas på en enstaka sida, i en flersidig kommunikationsbok, på en elektronisk enhet som en dator eller surfplatta, eller en apparat som endast används för kommunikation.

Ett lågteknologiskt AKK-system är inte elektroniskt eller i behov av en kraftkälla (t.ex. objekt, fotografier, kommunikationskortor/-böcker).

Ett högteknologiskt AKK-system är en elektronisk apparat med tal. Skärmen kan ha en statisk eller dynamisk skärm och syntetiskt tal via talsyntes eller inspelat tal kan användas. Högteknologiska system kan vara allt från enkla apparater med enstaka meddelanden till komplexa datoriserade system.

Ett kommunikationshjälpmedel med syntetiskt tal är en typ av högteknologiskt kommunikationshjälpmedel som ofta innebär ett mer komplext tekniskt system än en apparat med enstaka meddelanden.

Både låg- och högteknologiska system kan styras på en rad olika sätt, inklusive genom att peka med fingret eller genom att använda ögonstyrning.

En ögonstyrd enhet²⁷ är en typ av högteknologiskt kommunikationshjälpmedel som kontrolleras med hjälp av ögonstyrning. Enheten har antingen inbyggd ögonstyrning eller en extern ögonstyrningsenhet som kopplas till enheten för att spåra var användaren tittar. Vanligtvis kan hastigheten och "träffsäkerheten" anpassas efter användarens behov, exempelvis hur länge en användare måste fokusera på något på skärmen för att det ska aktiveras (dwelltid) och storleken/antalet objekt på skärmen.



"Det första hindret som måste övervinnas i många situationer är brist på tillräcklig AKK där orsaken är [de låga] förväntningarna hos yrkesverksamma (logoped, lärare). Alla läkare som informerar föräldrar om diagnosen bör hänvisa dem vidare till AKK och kommunikationsstöd och deras möjligheter och INTE nämna något om kognitiva svårigheter."

AKK-specialist

"AKK kan introduceras för barn eller vuxna som är omedvetna och inte har något sätt att visa orsak-verkan-förståelse. AKK kan stödja utvecklingen av dessa förmågor."

Expertpanelen



²⁷Ofta en dator men kan även vara en annan typ av enhet, exempelvis en surfplatta.

Utgångspunkt – Bedömning om individen är redo för AKK

AKK-bedömning

Inga särskilda färdigheter ska behöva uppvisas för att kommunikationshjälpmedel ska övervägas.

Enligt rådande praxis finns det inga färdigheter som måste uppvisas innan kommunikationshjälpmedel kan vara aktuellt. Kommunikationshjälpmedel kan vara ett alternativ även innan en individ har visat förståelse för orsak-verkan, gör tydliga val eller visar kommunikativ avsikt. Kommunikationshjälpmedel kan stötta utvecklingen av dessa förmågor. Därför bör individer remitteras för AKK-bedömning vid diagnostillfället eller kort därefter för att ge bästa möjliga förutsättningar för deras kommunikativa och språkliga utveckling och för att motverka negativa effekter, såsom inlärd hjälplöshet vilka kan uppstå av bristande möjligheter till kommunikation.

Delar i en AKK-bedömning

I alla AKK-bedömningar bör flera kommunikationssätt övervägas, både hjälpmedelsoberoende (ansiktsuttryck, gester, ljudande) och hjälpmedelsberoende (låg- och högteknologiska alternativ, utifrån vilka som finns tillgängliga).

AKK-bedömning

I en AKK-bedömning bör följande övervägas:

- Olika symbolsystem.
- Utformning (t.ex. storlek och alternativ/bilder på kommunikationskartan eller skärmen).
- Komplexiteten i ordförrådet som erbjuds.

Även om tillgången till olika symbolsystem varierar beroende på land och språk så ökar antalet och bredden av system snabbt, världen över. En del symboler kan vara mer lämpliga för vissa individer, (t.ex. högkontrastsymboler som är speciellt utformade för personer med synnedsättningar. Individer kan också ha en personlig preferens som behöver tas i beaktande.

Därtill måste man i en AKK-bedömning fundera kring ordförrådets utformning och komplexitet. Mer om organisation av ordförråd finns i Kapitel 8.



”Prova så många olika program som möjligt och börja sedan med det som passar bäst”.

Förälder

”När symbolsystem utvärderas är det viktigt att tänka på önskemål och tillgänglighet”.

Expertpanelen

AKK-bedömning

I en AKK bör följande övervägas:

- Möjligheter till alternativa styrsätt (t.ex. ögonstyrning, touch/pekskärm, tryckkontakt).
- Positionering (av individen och enhet samt AKK-system).

Bedömning bör innefatta att identifiera de mest lämpliga styrsätten/peksätten för en individ (t.ex. ögon, händer). Detta kommer att påverka deras möjlighet att komma åt och använda det ordförråd som erbjuds. Hur kommunikationshjälpmedlet och individen är positionerade kan vara avgörande för att det ska fungera.

Modeller för bästa praxis vid AKK-bedömning

AKK-bedömning

Det finns ett antal modeller/metoder för bästa praxis vid AKK-bedömning som är lämpliga att använda för individer med Rett syndrom. De inkluderar:

- Sexstegsprocessen "The Six-Step Process"
- Delaktighetsmodellen "The Participation Model"
- Modellen för kommunikativ kompetens "The Model of Communicative Competence"

"The Six-Step Process" (Dietz et al, 2012)²⁸

Denna modell följer en liknande process som vid dynamisk bedömning. I den föreslås att AKK-bedömning innehåller ett antal steg där startpunkten bestäms utifrån individens behov:

- Bedöma kommunikation utifrån kommunikationssituationer
- Överväga behovet av alternativa störsätt
- Prova flera olika kommunikationssätt (t.ex. lågteknologiska alternativ)
- Tillhandahålla AKK-träning
- Utvärdera ett antal symbolsystem
- Planera och arrangera utprovningsperioder för kommunikationshjälpmedel

"The Participation Model" (Beukelman & Mirenda, 2013)²⁹

I denna modell är delaktigheten central. En dynamisk bedömningsprocess används för att kartlägga en individs delaktighet utifrån dennes möjligheter och hinder. Behoven hos kommunikationspartners tas också i beaktande. Stegen innefattar att:

- Identifiera hur individen kommunicerar i nuläget
- Kartlägga hinder för delaktigheten, inklusive begränsad möjlighet att använda AKK-system däribland kommunikationshjälpmedel
- Planera och implementera insatser, inklusive utbildning till både individen och dennes kommunikationspartners
- Utvärdera hur effektiv interventionen är, det vill säga huruvida individens delaktighet ökat
- Vid behov startar bedömningen om igen och stegen upprepas

"The Model of Communicative Competence" (Light & McNaughton, 2014)³⁰

I denna modell bedöms fyra specifika kompetensområden tillsammans med två bredare faktorer. Var och ett av dessa är viktiga för utvecklingen av AKK-användarens kommunikativa kompetens och utgör en utgångspunkt för att identifiera träningsmål.

Kompetensområdena är:

- Språklig
- Social
- Operationell
- Strategisk

De andra två faktorerna är:

- Psykosociala (*inom individen – motivation, inställning, tillit och uthållighet*)
- Omgivningsfaktorer (*utanför individen – bestämmelser, praxis, kunskap, attityder och förmågor*)

²⁸För vidare information, se: 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.

²⁹För vidare information, se: 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.

³⁰För vidare information, se: 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.



Bedömning av beredskap för ögonstyrning

Generell hälsa, ögonmotorik, visuell uppmärksamhet och minne, motivation, förmåga att fokusera på skärmen och tidigare erfarenhet av hjälpmedelsberoende AKK är faktorer som påverkar möjligheten att använda ögonstyrningsteknologi. En noggrann och omfattande kartläggning av dessa faktorer kan hjälpa till att avgöra om individen har goda förutsättningar att använda ögonstyrning, om denne kan ha nytta av vidare utredning, behöva en utprovningsperiod med alternativt styrsätt eller kanske en kombination av ögonstyrning och andra manövermetoder.

Beredskap för ögonstyrning

Bedömning av en användares möjlighet att använda ögonstyrningsteknik görs bäst i informella aktiviteter.



”En del personer med kraftigt påverkad hälsa kan använda ögonstyrning väldigt bra; om du väntar på att någon ska vara frisk kommer det aldrig att hända!”

Expertpanelen

Aktiviteter som används i bedömningen bör individanpassas i så stor utsträckning som möjligt (t.ex. visa fotografier av bekanta personer i skärmaktiviteter eller att använda motiverande aktiviteter i bedömningen). Det ökar sannolikt individens engagemang. I nuläget finns det inga formella bedömningsinstrument som pålitligt kan förutsäga hur en individ kan kommunicera med hjälp av ögonstyrning. I enlighet med principerna för dynamisk bedömning kan samma aktiviteter som användes för att bedöma beredskap också användas för att träna/utveckla de förmågor som behövs för att använda ögonstyrning för kommunikation.

Om individen inte verkar intresserad eller motiverad att använda ögonstyrning under bedömningen bör det ändå inte

Beredskap för ögonstyrning

En individ behöver inte ”klara” ett test i ett tidigt skede när de har liten vana av skärmen (t.ex. uppvisa förståelse av orsak-verkan) innan det går att bedöma hur de svarar på bedömning av mer avancerad användning av ögonstyrning (t.ex. att introducera rutnät för kommunikation).

räknas bort som ett potentiellt styrsätt. Bristen på intresse eller motivation kan bero på att individen inte har så mycket erfarenhet (exempelvis inte vet vad hen ska förvänta sig av aktiviteten/ögonstyrda enheten) eller att aktiviteterna inte är tillräckligt utmanande/stimulerande eller intressanta för individen. Tidigare erfarenhet av bildkommunikation och av skärmaktiviteter kan öka individens engagemang i att använda ögonstyrning. För en del individer är det mer motiverande att använda kommunikationskortor i den ögonstyrda enheten än t.ex. enkla spel med orsak-verkan som används för att träna kontroll av ögonstyrningen.

Beredskap för ögonstyrning

Det är inte nödvändigt att få till en lyckad kalibrering på en ögonstyrd enhet för att kunna använda ögonstyrning som ett styrsätt.

En del individer får inte till en bra kalibrering på en gång. Initialt kan en standardkalibrering eller en förälders kalibrering fungera tillräckligt bra. Det är också möjligt att göra en enkel enpunktskalibrering eller att anpassa kalibreringsinställningarna på andra sätt. Interaktiva spel kan användas för att göra en bra kalibrering över tid, om individen tycker det är intressant, (t.ex. genom att ge erfarenhet av att ”jaga” mål med ögonen.) All slags skärmaktiviteter, inklusive att använda kommunikationsanpassningar, kan öka chanserna att få till en lyckad kalibrering i ett senare skede av bedömningsprocessen.

Beredskap för ögonstyrning

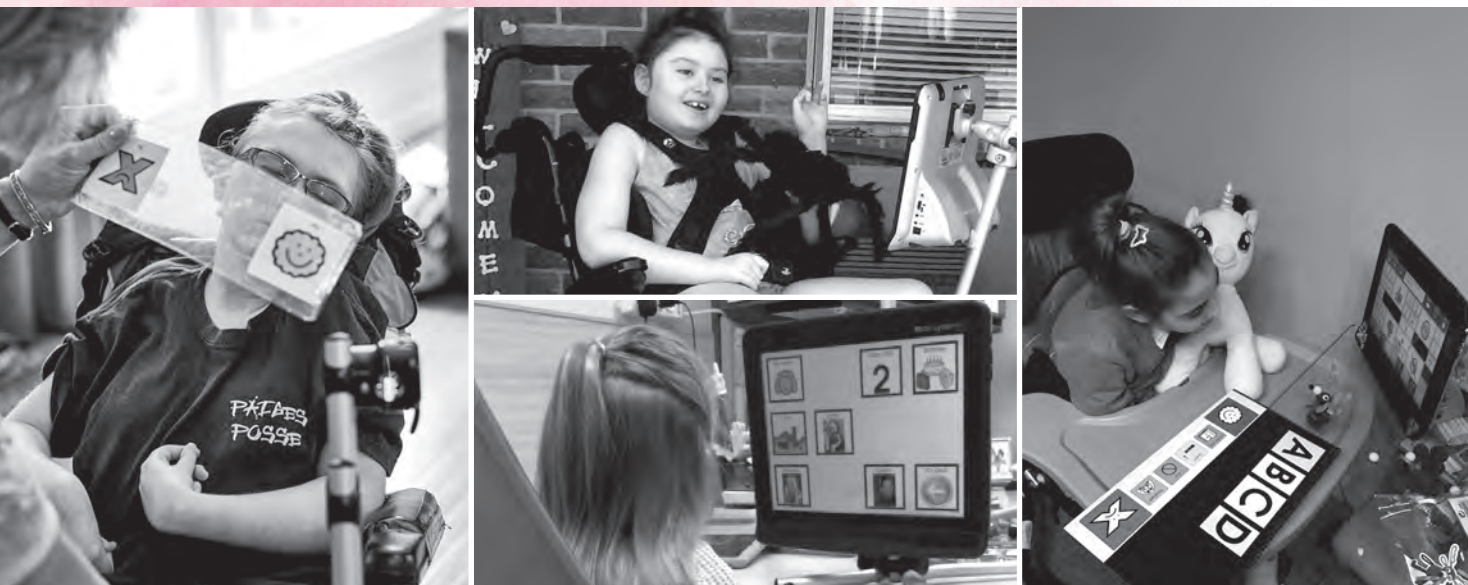
Det är användbart att spåra och spela in individens ögonrörelser och blickmönster på skärmen vid bedömning av ögonstyrning.



”Det är inte nödvändigt att få till en bra kalibrering och man bör inte lägga ner tid på detta, särskilt inte i ett tidigt skede eftersom det kan göra att man inte kommer vidare till viktigare moment. Först när behovet av ett mer träffsäkert styrsätt blir tydligt, t.ex. vid mindre och fler symboler per sida, krävs en bättre kalibrering.”

Expertpanelen

UTPROVNING AV AKK-SYSTEM OCH HJÄLPMEDEL



” Utprovningsperioder är
nödvändiga ”

Utprovning av AKK-system och hjälpmedel

Utprovningsperioder för bedömning av ett AKK-system och hjälpmedel

Utprovningsperioder är helt avgörande för att bedöma om ett AKK-system eller ett kommunikationshjälpmedel är lämpligt för en individ. Det gäller både låg- och högteknologiska system eller hjälpmedel. Ett enstaka tillfälle eller tidpunkt räcker inte för att bedöma om ett AKK-sätt passar eller inte. Utprovningsperioder används ofta vid Rett syndrom för att bedöma om ögonstyrningsteknik är ett bra alternativ för en individ.

Utprovningsperioder

Under utprovningsperioder bör individen med Rett syndrom och deras närmaste kommunikationspartners ges mycket stöd av kunniga och erfarna professionella som är bekanta med/utbildade för att använda systemet/hjälpmedlet.

Till stor del beror resultatet av utprovningsperioden på de instruktioner och det stöd individen och dennes kommunikationspartner får. Det kan krävas att en av teammedlemmarna ger stöd till omgivningen; erbjuder träning, råd och feedback och anpassning av enhetens inställningar och innehåll utefter individens behov. De yrkesverksamma som erbjuder stöd under en utprovningsperiod kan vara personal från företaget som erbjuder enheten och/eller en logoped, arbetsterapeut, AKK-specialist, hjälpmedelskonsulent och/eller andra som har erfarenhet av systemet/enheten som provas.

Utprovningsperioder

Under utprovningsperioden ska systemet/enheten användas i olika situationer och med olika kommunikationspartners.

De personliga behoven och önskemålen hos individen och deras viktiga kommunikationspartners kan variera mellan system och hjälpmedel. Därför bör individer få möjlighet att prova fler än ett AKK-system och hjälpmedel. De bör också ges tillfälle till mer än en utprovningsperiod av samma AKK-system eller enhet (t.ex. om den första utprovningsperioden inte bedömdes som lyckad på grund av dålig hälsa just då).

Utprovningsperioder bör vara kostnadsfria för användaren.

Utprovningsperioder

Utprovningsperioder bör vara minst 8 veckor för att säkerställa att individen med Rett syndrom får en chans att lära sig om och (försöka) använda systemet/apparaten.

- att individens viktiga kommunikationspartners får en chans att lära sig om och använda systemet/apparaten.

Bedömning av enhetsspecifika funktioner

Under en utprovningsperiod behöver ett antal funktioner, kopplade till hjälpmedlet, övervägas.

Utprovningsperioder

För att kunna ta ställning till om ett hjälpmedel passar för individen är det viktigt att överväga följande funktioner:

- Flyttbarhet
 - Alternativ för att montera på rullstol, bord och vägg
 - Hållbarhet (tålighet)
 - Storlek
 - Vikt
 - Batteritid
 - Fungerande i olika miljöer (t.ex. utomhus i solsken och regn)
 - Möjlighet att anpassa svarstid/aktiveringskänslighet
 - Enhetens övriga funktioner (t.ex. omgivningskontroll, möjlighet att använda internet och sociala medier)
-
- Mängd tillgänglig mjukvara (inklusive språkprogram, symboluppsättningar och annat som individen redan är bekant med)
 - Tillgång till färdiga siduppsättningar på aktuellt/aktuella språk
 - Hur avancerad programmering som behövs för att individualisera och anpassa hjälpmedlet för användaren
 - Hur tekniskt skickliga/kunniga individens kommunikationspartners behöver vara
 - Stöd från en vidare omgivning av t.ex. familjer som använder samma enhet/mjukvara (inklusive nätverk på sociala media) för att exempelvis dela siduppsättningar och hjälpa till att lösa problem
-
- Stöd och utbildning som erbjuds av leverantören under en utprovningsperiod
 - Teknisk support över tid och annat stöd som erbjuds av leverantören
 - Hur lätt det är med reparationer om det uppstår problem eller enheten slutar fungera
 - Hållbarhet över tid (vilket år modellen gavs ut och kvarstående tid för support, uppdateringar av mjukvara och hur länge reservdelar kommer vara tillgängliga)
 - Kostnad
 - Försäkringskostnad
 - Möjlighet att få enheten subventionerad

Många av dessa aspekter ingår i modellen "Feature Matching".

Feature matching är en modell för bästa praxis i AKK-bedömning/-utprovning som kan användas för individer med Rett syndrom. Målet med denna modell är att para ihop en individs behov med ett lämpligt AKK-system eller kommunikationshjälpmedel.

Feature Matching (Glennen & DeCoste, 1997)³¹

Funktioner hos systemet/hjälpmedlet som bör övervägas:

- Typ av symboler
- Språkkomplexitet, inklusive möjlighet för utveckling av språket
- Vilken typ av talsynteser och språk som finns tillgängliga
- Styrsett/manövermetoder
- Visnings- och redigeringsalternativ (t.ex. navigering och möjlighet att ändra sidinställningar och rutnätsstorlek)
- Flyttbarhet- och positioneringsmöjligheter
- Navigering och andra funktioner

³¹För vidare information, se: Feature Matching in: Glennen, S. & DeCoste, D. (1997). The handbook of augmentative and alternative communication. Singular, San Diego, CA.

INSATSER



” Kommunikation ska
vara multimodal ”

Insatser

Generella principer för insatser

Generella principer för insatser

Kommunikationsinsatser ska ha som målsättning att utveckla funktionella kommunikationsförmågor, stötta den kognitiva utvecklingen, utgöra en grund för litteracitet och underlätta social kommunikation.

Funktionell kommunikation använder vi för att samspela och kommunicera i vardagen. I samspel med andra utvecklar en individ medvetenhet och förståelse för orsak-verkan, kopplar ihop erfarenheter och språk och lär sig begrepp. Allt detta främjar den kognitiva utvecklingen. Kommunikation stödjer också utvecklingen av läs- och skrivförmågor genom berättande och att prata om böcker. Kommunikationsinsatser har potential att underlätta social kommunikation och att stödja utvecklingen av relationer mellan individen och dennes familj, vänner, pedagoger, terapeuter och personer i samhället.

KOMMUNIKATIVA FUNKTIONER INKLUDERAR ATT:

hälsa, protestera, kommentera, beskriva, välja, begära, att ställa och svara på frågor

KOMMUNIKATIVA SÄTT INKLUDERAR:

gester, ansiktsuttryck, ljudande, tecken, verbalt tal, bildsymboler, skriftlig kommunikation.

Generella principer för insatser

Kommunikationsinsatser kommer hjälpa individen med Rett syndrom att bli mer autonom i sin kommunikation.

Det långsiktiga målet med kommunikationsinsatser är att öka individens autonomi så att de kan välja vad, när, hur och med vem de vill kommunicera. För att kommunicera så autonomt som möjligt behövs ett kommunikationssystem som ger möjlighet att skapa egna meddelanden i olika situationer och med flera olika kommunikationssätt som respekteras av individens kommunikationspartners.

AUTONOM KOMMUNIKATION INNEBÄR:

Att ha möjlighet att säga vad du vill, till vem du vill, när och hur du vill, med vilket kommunikationssätt du vill.

Det är viktigt att kommunikationsinsatser kommer i gång så snart som möjligt för att ge positiva erfarenheter av kommunikation och optimera individens förmågor att initiera kommunikation och uttrycka tankar/idéer så självständigt som möjligt. Om deras kommunikationsförsök inte uppmärksammas och besvaras kan en del individer utveckla en mer passiv roll och sluta ta initiativ till kommunikation – en ”inlärld hjälplöshet”. Det är dock aldrig för sent att påbörja kommunikationsinsatser och erbjuda möjligheter som signifikant kan öka en individs livskvalitet. Behoven hos individen likväl som kommunikationspartners kommer att ändras under dennes livstid, dels eftersom förmågor och kompetens kommer att ändras och utvecklas över tid, dels för att livssituationen och kommunikationsbehovet ändras. Dessutom kommer kommunikationsteknologin att ändras och nya möjligheter kommer utvecklas, vilket innebär att det finns behov av kontinuerligt stöd genom hela livet.



Insatser bör ske i så naturliga omständigheter som möjligt, så att förmågor som ofta används under en dag kan läras ut och användas. Det är viktigt att ha med de närmaste kommunikationspartnerna i insatsen så att de kan lära sig att använda och förstärka nya färdigheter.



”Föräldrar behöver veta att deras barn har potential att lära sig och växa in i att använda AKK.”

Expertpanelen

”Tidiga insatser är avgörande för alla inblandade (familj, närstående och assistenter, pedagoger) för att etablera en attityd där individen ses en som kommunicerar.”

Förälder

Generella principer för insatser

- Information och rådgivning om möjligheter till kommunikation bör erbjudas till individer med Rett syndrom och deras familjer vid diagnos eller kort därefter.
- Kommunikationsinsatser bör starta tidigt och vara en livslång process.
- Kommunikationsinsatser bör utvärderas regelbundet för att säkerställa att de är lämpliga utifrån individens behov
- Det är fördelaktigt om insatsen görs i en naturlig kontext/situation.
- Individer bör ges många möjligheter att öva.



EN FÖRÄLDERS PERSPEKTIV

Vår andra dotter Jip föddes februari 2013. I början verkade hon utvecklas väl och sedan runt ettårsdagen stannade hennes utveckling plötsligt av. När hon var 18 månader fick hon diagnosen Rett syndrom.

Inom två månader efter diagnosen hade vi köpt en ögonstyrd dator eftersom vi läste att det var vad hon behövde, och hon har inte varit skild från den sedan dess. Direkt när hon introducerats till den visade hon att hon kunde använda den och väldigt snart hade hon tillgång till tusentals ord. På den tiden fanns inget färdigt (eller robust) ordförråd tillgängligt på vårt språk. Hon var därmed beroende av hemmagjorda siduppsättningar, siduppsättningar som jag gjorde till henne med så många ord jag kunde lägga till. Därefter följde en regressionsfas där den ögonstyrda datorn var en otrolig hjälp. Som många barn med Rett syndrom hade hon täta episoder med okontrollerat gråtande och skrikande. Med hjälp av den ögonstyrda datorn, kunde hon åtminstone ofta berätta vad problemet var – ont i huvudet, rastlöshet eller smärta någonstans i kroppen.

Nu är hon sex år gammal och allting börjar lugna ner sig även om hon lider av mycket epilepsi och episoder med dystoni, är helt beroende av rullstol och nästan inte har någon användbar handfunktion. Ändå är Jip en glad, snäll, kaxig och rolig flicka som vi älskar väldigt mycket. Hon och hennes syster (nio år) älskar att leka tillsammans.

Förutom att använda hennes ögonstyrda dator har vi hittat många andra sätt att kommunicera. Vi använder ögonspekningsramar och plastfickor och vi håller upp händerna så att hon kan blickpeka. Jip använder inte bara sin ögonstyrda dator för att kommunicera men också för att styra leksaker med infrarött ljus, spela spel, rita och läsa böcker. Hon använder datorn för att berätta när hon vill gå på toaletten och tack vara detta är hon torr.

I så stor utsträckning som möjligt ger vi henne kontroll över sitt eget liv. Hon väljer sina egna kläder, ordnar lekträffar med kompisar efter skolan, har åsikter om vad vi ska äta och väljer alltid vad hon vill göra/leka med. Hon förstår allt men på grund av sin dyspraxi är det inte alltid så lätt att göra sig förstådd av andra.

Sedan tre års ålder går hon i grundskolan med stöd av en personlig assistent. Hon lär sig att läsa, skriva och räkna. Hon har utvecklat vänskapsrelationer med sina klasskamrater och hänger med i skolarbetet

Vi är så tacksamma att vi kunde ge henne möjligheten att börja använda en ögonstyrd dator när hon var så liten. Det har gett vår familj så många underbara stunder.

Att sätta mål för insatser

Sätta mål

Mål för insatser bör inbegripa att utveckla hjälpmedelsberoende, lågteknologiska och högteknologiska kommunikationssätt.

Det är viktigt att tänka på att individer har väldigt olika kommunikationsförmågor. En del individer kan tala i meningar, en del kan säga ett antal ord eller ljuda och en del talar inte alls. Alla individer har nytta av någon form av kommunikationsinsats för att öka sin delaktighet och livskvalitet. Hela utbudet av kommunikationsstrategier bör göras tillgängliga för alla individer oavsett om de har tal eller inte. Strategierna kan sedan anpassas efter individens specifika behov. Till exempel kan de som talar ha nytta av ett kommunikationshjälpmedel för att utveckla och stödja skrivande, skolarbete eller att uttrycka komplexa idéer/tankar. De som inte talar kan ha nytta av en samtalsapparat tillsammans med träning/instruktion av hur kroppsrörelser (t.ex. att nicka, titta på kommunikationspartnern, titta bort) eller ljud kan användas för att uttrycka begrepp som ”ja” och ”nej”.

Sätta mål

Mål för insatser bör sikta mot att öka mängden, variationen, komplexiteten och tydligheten i kommunikationen så att individerna kan samspela med många olika personer.

Individen, dennes föräldrar och andra i nätverket bör involveras och ges möjligheten att göra informerade beslut om insatsen. Individens önskemål och behov bör alltid vägas in.

Sätta mål

Målen som sätts bör ta hänsyn till individens behov och önskemål, liksom närståendes, assistenters och andra nära kommunikationspartners behov och önskemål.

Mål bör följa typiska faser i kommunikations- och språkutveckling. Färdigheter som brukar tillägnas i olika utvecklingsstadier kan ge underlag till insatsen. De inledande målen kan exempelvis fokusera på att utveckla ett sätt att protestera mot eller avvisa vad någon annan sagt eller gjort. Det kan t.ex. innebära att utveckla ett konsekvent sätt att säga ”nej” eller ”sluta”, liksom att utveckla ett ”ja”-svar. Andra tidiga mål kan vara att etablera ett konsekvent sätt att begära favoritsaker, mat, personer eller aktiviteter och att observera när andra pekpratar i en kommunikationsbok eller på en samtalsapparat. Målen kan därefter utökas till att inkludera mer komplext ordförråd med en variation av verb (händelseord) och adjektiv (beskrivande ord), sätt att uttrycka preferenser och åsikter (”gillar/gillar inte”, ”bra/blä”, ”rolig/fänig”) och olika sociala fraser som underlättar i samtal (t.ex. ”hur mår du?”, ”vad har du gjort i helgen?”, ”vi går till...” och ”gillade du...?”).



”Arbeta med föräldrar... ta reda på vad de har för förväntningar och diskutera om det de vill jobba med stämmer överens med vår bedömning av nuvarande funktion och vilka mål som är realistiska.”

”Ta det du vet om barns utveckling till hjälp för att formulera lämpliga kommunikationsmål.”

AKK-specialist

Målen för insatsen bör vara SMARTa, det vill säga vara:

- **Specifika** – ju mer specifikt målet är, desto lättare är det för alla teammedlemmar att förstå vad som ska uppnås och hur det ska gå till.
- **Mätbara** – målet ska gå att mäta på ett tydligt sätt, (t.ex. definiera hur många gånger färdigheten ska uppvisas).
- **Accepterade** – alla medlemmar i teamet ska vara överens om att målet är viktigt och hur de ska jobba mot det.
- **Realistiska** – målet ska vara möjligt att nå med de resurser, den kunskap och tid som finns att tillgå.
- **Tidsbestämda** – det ska vara möjligt att nå målet inom en definierad (relativt kort) tidsperiod.

Exempel på SMARTa kommunikationsmål:

1. För att öka expressiv kommunikation ska Tia spontant producera minst tre tvåordsmeningar varje skoldag.
2. För att öka uppmärksamheten på pekprat ska Mina under en aktivitet uppmärksamma pekprat när hon är engagerad i en aktivitet med tre olika kommunikationspartners under en dag. Mina visar att hon uppmärksammar pekpratet genom att hon tittar i boken när samtalspartnern pekar.
3. För att stärka läs- och skrivförmågan ska Natascha kommunicera minst två tankar om en bok genom att använda partnerassisterad skanning eller ögonstyrd dator under gemensam läsning (shared reading).

Observera: Ett antal verktyg som kan användas för att skapa och mäta mål föreslogs av de AKK-specialister som svarade på enkäten i olika steg av projektet. Dessa finns i Bilaga 4. Denna information innebär inte att riktlinjerna rekommenderar några specifika verktyg.

Fokus och målområden för insatser

Kommunikationssätt

Insatsen ska sikta på att utveckla multimodal kommunikation och grundas på den omfattande och holistiska kartläggningen av individen och dennes kommunikationspartners.

Kommunikationsinsatser bör vara multimodal, alltså ta hänsyn till de olika sätt individer använder för att kommunicera. Det innefattar ansiktsuttryck, kroppsrörelser, gester, ljudande, blickpekning och att använda bilder, foton och symboler. Individens samtliga uttryck ska ses som kommunikativa. Om en individ verkar kunna kontrollera en specifik rörelse kan den utvecklas till att användas oftare för att uttrycka ett särskilt budskap. Beteendet kan också formas så att det blir lättare för andra att tolka. Till exempel när individen tittar på något kan kommunikationspartnern tolka att denne vill ha föremålet och därefter bekräfta och svara an. Ett visst ljud kan tolkas som ett sätt att be om uppmärksamhet. Om alla kommunikationspartners svarar på samma sätt när ljudet görs och modellerar en mer komplex ljudkombination till svar kan ljudet eventuellt formas av individen så att det blir ett tydligt sätt att begära uppmärksamhet.



Kommunikationssätt

Följande ska ses som potentiellt kommunikativa hos individer med Rett syndrom:

- Ansiktsuttryck som att le och grimasera
- Kroppsrörelser som att luta sig och/eller röra sig mot eller från saker och personer
- Gester, såsom att sträcka sig efter, peka och/eller vinka
- Ljudande
- Talade ord och meningar, även om de används repetitivt eller förefaller vara ekolali
- Att titta på föremål, personer och/eller bilder
- Kommunikation med bildsymboler, foton och text

Mål

Följande mål kan vara lämpliga för en del, men inte alla, individer med Rett syndrom:

- Mål för att bibehålla kroppsrörelser är lämpliga för individer som redan använder kroppsrörelser (t.ex. att gå mot saker i kommunikativt syfte).
- Mål för att utveckla eller bibehålla gester som att sträcka sig, peka och/eller vinka är lämpliga för individer som redan till viss del viljemässigt kan styra händerna.
- Mål för att utveckla eller bibehålla ljudande är lämpligt för individer som redan ljudar viljemässigt.
- Mål för att utveckla eller bibehålla talade ord eller meningar är lämpligt för individer som redan talar eller använder ordliknande ljud.

Insatser för att utveckla eller upprätthålla produktion av ljud, talade ord eller meningar bör kombineras med AKK-hjälpmedel.

Mål

Följande mål är lämpliga för alla individer med Rett syndrom:

- Mål för att utveckla eller bibehålla blickkommunikation (såsom att titta på saker, personer och/eller bilder).
- Mål för att utveckla eller bibehålla användandet av grafiska symboler, foton och text.



”Att utveckla ett multimodalt kommunikationssystem som är specifikt anpassat för varje användare – t.ex. med gester och ansiktsuttryck, ljudande, ett tydligt ja-/nej-svar (eller bara ja), användande av AKK utan och med låg- och högteknologiska hjälpmedel när och var det passar bäst [är det viktigaste målet för kommunikation].”

AKK-specialist

Ja-/nej-svar

Om individer har ett tillförlitligt ”ja-/nej”-svar kan det användas i olika situationer för olika ändamål (t.ex. för att välja, svara på frågor, för att visa om andra personer har tolkat deras beteenden/uppfattat deras intentioner korrekt.)

Utveckla kommunikativa funktioner:

- Att utveckla ett ja-/nej-svar är viktigt för alla individer med Rett syndrom.
- Ja-/nej-svar kan användas för att uttrycka att man håller med eller inte håller med, göra val och/eller svara på frågor.

En del individer kanske inte kan säga ”ja” på ett konventionellt sätt (nicka, tala) och deras kommunikationspartners kan komma överens om att tolka ett annat svarssätt som ja. Ett ”bästa ja” är ett alternativt sätt för en individ att uttrycka ”ja”. Det kan se ut på många olika sätt som att vända på huvudet, titta på kommunikationspartnern, blinka med båda ögonen eller att röra en arm. För att etablera ett ”bästa ja” behöver omgivningen först observera individen noggrant för att se hur de svarar an på aktiviteter de gillar och inte gillar. När ett ”bästa ja” är identifierat bör alla kommunikationspartners informeras så att de kan känna igen och förstärka beteendet. Genom att svara konsekvent på beteendet som de tolkar som ”ja” kan kommunikationspartners hjälpa till att öka frekvensen av det beteendet (t.ex. genom att säga ”du tittar på mig, jag tror du säger ja”). En ”bästa ja”-signal kan också läras ut mer direkt t.ex. genom att säga ”titta på mig för ja”.

Att identifiera en signal för ”nej” kan också vara viktigt. Det skulle exempelvis kunna vara att vända bort huvudet, titta ner eller till och med ett uteblivet svar.

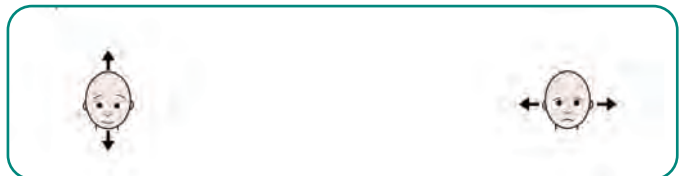
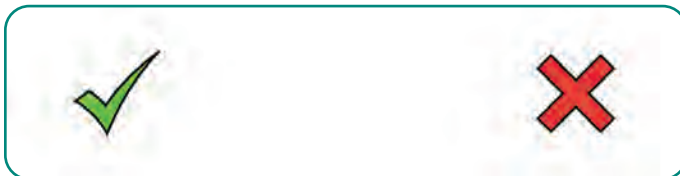
De olika sätten en individ använder för att uttrycka ”ja” och ”nej” kan bli tydligare och mer specifika över tid. I början kan en individ exempelvis bekräfta det valda alternativet med ett leende. Kommunikationspartnern kan då säga (medan de modellerar en huvudnickning och/eller pekar på en symbol för ”ja”) ”Ja, du ler, jag tror det betyder ja!” och därefter ge det valda alternativet. Över tid och med fler tillfällen att träna beteendet kan behovet av verbal uppmuntran från kommunikationspartnern minskas när svarssättet etablerats.



”Barn med Rett använder oftast blickpekning för att få tillgång till 'JA/NEJ' men har inte sällan andra sätt att kommunicera JA/NEJ som bör respekteras eftersom deras motoriska förmågor varierar vilket kräver en plan B om en metod inte fungerar.”

~ (Norwell 2017, p. 41)³²

EXEMPEL PÅ JA/NEJ-REMSOR:



Båda remsorna är gjorda med ARASAAC-symboler³³.

Exempel på sätt som individer med Rett syndrom kan säga ”ja” eller ”nej”:

- Titta på kommunikationspartnern/ge ögonkontakt
- Le och ge ögonkontakt
- Nicka för ja och titta bort för nej
- Blinka med ögonen (kanske en långsam blinkning eller snabbare ögonrörelser)
- Göra en gest med handen eller rörelse med armen
- Blickpekning eller böja sig fram mot en symbol för ”ja” eller ”nej” t.ex. på en ja-/nej-remsa
- Göra ett särskilt ljud
- Göra ingenting för nej

För mer information om hur man etablerar och använder ”ja-/nej”-svar se Bilaga 5.

³²Norwell, S. (2017). Writing with Children with Rett Syndrome: Effective Foundations for Ideation and Mechanics. Closing the Gap Solutions, June/July, 38.44.

³³Se <https://arasaac.org/>

Partnerassisterad skanning (PAS)

Så snart ett ”bästa ja” eller ett ”ja”/”nej”-svar har etablerats kan det användas för partnerassisterad skanning.

PARTNER-ASSISTERAD SKANNING (PAS) ÄR...

en strategi där kommunikationspartnern läser upp alternativen och individen visar vilket alternativ hen vill välja.

PAS är användbart för att göra val när blickpekning på symboler eller föremål inte är möjligt (t.ex. när det är för många alternativ på en sida eller när valmöjligheterna inte är fysiska föremål).

Att erbjuda ett antal alternativ att välja mellan ger individen betydligt mer autonomi än när kommunikationspartner gissar vad individen vill ha. Samtalspartnern kan peka på symboler eller föremål när de säger alternativen, läsa en lista med skrivna ord eller säga alternativen utan visuellt stöd.

För att exempelvis ta reda på varför en individ inte vill ha en tröja kan kommunikationspartnern ge en rad olika alternativ som:

“Den är för varm, obekväm, för liten, ful eller något annat.”

Kommunikationspartnern säger första alla alternativ, för att sedan repetera dem långsammare med en paus efter varje alternativ för att ge individen möjlighet att svara med ett ”ja” eller ”nej”.

Kommunikativa funktioner

Kommunikation har många olika funktioner t.ex. att begära föremål eller aktiviteter, ställa och besvara frågor, kommentera det som händer, dela information och följa de sociala reglerna (som att säga hej, snälla, tack). Att begära och välja är kommunikativa funktioner som vanligtvis utvecklas tidigt i livet. De är viktiga funktioner att formulera mål kring men kommunikationen bör inte stanna av där. Insatsen bör också inkludera mål för att utöka de kommunikativa funktionerna. Exempel på andra funktioner att sikta mot är att hälsa, protestera, kommentera, ställa frågor och att uttrycka åsikter.

Utveckla kommunikativa funktioner:

Mål för att utöka variationen av kommunikativa funktioner (t.ex. begära, svara, protestera, kommentera, fråga, beskriva, hälsa) bör ingå i ett insatserna för individer med Rett syndrom.

AKK-system

AKK kan vara hjälpmedelsberoende eller hjälpmedelsberoende.

Hjälpmedelsberoende AKK innebär att hjälpmedel/verktyg inte används för att kommunicera utan det är användarens egen kropp som förmedlar meddelanden. Exempel på detta kan vara gester, tecken eller ljudande.

Hjälpmedelsberoende AKK innebär att yttre redskap, apparater eller system används för att stärka kommunikationen. Dessa kan vara elektroniska eller inte (högteknologiska eller lågteknologiska).

För mer information om olika AKK-sätt, se sida 41.

HJÄLPMEDELSBEROENDE AKK:

En individ kan introduceras till två olika AKK-system samtidigt eller ges möjlighet att använda mer än ett system samtidigt.

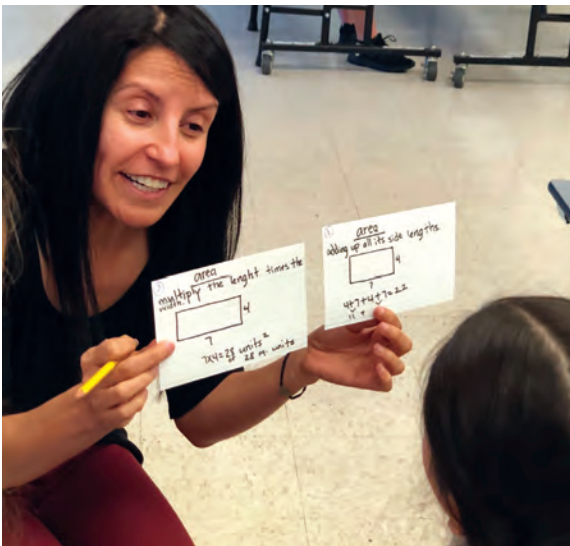
Det är väldigt viktigt att individen har mer än ett AKK-system eller samtalsapparat så att dessa kan användas i olika situationer/miljöer (t.ex. ögonstyrd dator inomhus och en symbolkarta utomhus).

Ett lågteknologiskt AKK-system bör alltid finnas tillgängligt som en backup för de individer som har ett högteknologiskt AKK-system.

På samma sätt som ett kommunikationssystem behöver vara multimodalt, (innehålla flera olika kommunikationssätt såsom kroppsrörelser och ett bildsymbolssystem) är det viktigt att ha tillgång till, och lära sig att använda, mer än ett kommunikationshjälpmedel. Olika system kan fungera bättre i vissa situationer och för vissa syften. Till exempel kan det fungera bättre för en individ att använda en ögonstyrd dator på skolan, eftersom denne spenderar större delen av dagen vid sin bänk. Hemma kanske det fungerar bäst att använda en blickpekningsskärta eftersom det är mest effektivt i bilen, soffan och när individen ligger i sängen. Ett lågteknologiskt backupsystem är särskilt viktigt när högteknologiska AKK-system används eftersom de kan gå sönder eller inte fungera i alla miljöer, exempelvis utomhus när det regnar eller i badet.

Hjälpmedelsberoende AKK:

Samma enhet kan användas för kommunikation och inlärningsaktiviteter (till exempel för att följa läroplanen i skolan) så länge som individen fortfarande kommer åt hela sitt ordförråd.



Ett övervägande är om samma kommunikationshjälpmedel kan användas för både kommunikation och vid akademisk inlärnin (skolarbete eller liknande). Att ha relevanta sidor för skolarbete på samma enhet möjliggör för individen att titta på dem och prata om dem med andra personer närhelst de vill. Om individen använder sitt kommunikationshjälpmedel även för skoluppgifter är det viktigt att kommunikationssidorna är tillgängliga hela tiden. Det primära syftet med hjälpmedlet ska alltid vara kommunikation; det sekundära kan vara annan inlärnin som skoluppgifter. Om hjälpmedlet används i skoluppgifter finns det risk att en negativ inställning till hjälpmedlet skapas eftersom detta då kan förknippas med att utföra uppgifter och att bli testad. En annat sätt är att enbart använda det högteknologiska kommunikationshjälpmedlet till kommunikation och använda lågteknologisk AKK för att utföra skoluppgifter. Som exempel kan svarsalternativen sättas upp på en blickpekningsskärta under en mattelektion.

Hjälpmedelsberoende AKK:

Individen med Rett syndrom, dennes kommunikationspartner och AKK-enheten bör placeras på ett sätt som optimerar delad uppmärksamhet i det kommunikativa samspillet.

Delad uppmärksamhet är när båda kommunikationsparterna fokuserar på varandra och samma ämne, föremål eller aktivitet. Att använda hjälpmedelsberoende AKK ställer högre krav på att växla uppmärksamhet både för individen och dennes kommunikationspartner. Under samspillet måste båda parter vara uppmärksamma på varandra likväl som kommunikationshjälpmedlet. Det är viktigt att placera sig själv och kommunikationshjälpmedlet så att ögonkontakten blir så bra som möjligt. Genom att sitta vinkelrätt på sidan av individen kan samtalspartnern modellera och samtidigt lättare ha ögonkontakt. Om individen föredrar att titta mot en sida bör kommunikationspartnern överväga att sitta på den sidan för att underlätta ögonkontakten.

Det är också viktigt att vara medveten om att det är mer ansträngande (krävande) att växla uppmärksamhet och samtal därför behöver ges mer tid. Det är dock viktigt att veta att det kan bli lättare att växla uppmärksamhet när individen är mer bekant och van vid att kommunicera med hjälp av ett kommunikationshjälpmedel.



”Ett lika robust lågteknologiskt språkligt system kan användas i kombination med den högteknologiska apparaten för situationer där det högteknologiska alternativet inte är lämpligt.”

”Se till att de har ett robust lågteknologiskt system och ett ”bästa ja” så att de inte förlitar sig helt på datorn.”

Expertpanelen

EXEMPEL: POSITIONERING FÖR ATT UNDERLÄTTA ÖGONKONTAKT



Hjälpmedelsberoende AKK:

- Hjälpmedelsberoende AKK kan användas av individer som är gående. Hur lätt hjälpmedlet är att bära och förflytta är ett viktigt ställningstagande vid val av kommunikationshjälpmedel.
- Gående individer bör också ges tillgång till sitt AKK-system när de sitter t.ex. vid måltider.

För mer information om hur hjälpmedelsberoende AKK kan anpassas efter individer som är gående eller som har svårt med huvudkontroll, se sida 69–70.

Hjälpmedelsberoende AKK:

Kommunikationshjälpmedel kan introduceras och användas framgångsrikt i vuxen ålder.

Hjälpmedelsberoende AKK kan introduceras vid en ung ålder men det betyder inte att äldre individer inte kan vara goda kandidater. Det kan finnas missuppfattningar om att det är ”för sent” för vuxna att lära sig eller börja använda nya sätt att kommunicera (särskilt teknologi). Ett ökande antal forskningsartiklar och anekdotiska rapporter* visar att vuxna med Rett syndrom kan lära sig att använda AKK.

**Berättelser om personliga erfarenheter som inte publicerats i vetenskapliga tidskrifter*





EN FÖRÄLDERS PERSPEKTIV

När min dotter var runt 7 år var jag övertygad om att hon kunde läsa vilket skolan också trodde och hon brukade också hamra in meningar på skolans dator vilket visade att hon kunde skriva. Tyvärr är hennes finmotorik inte längre så bra så nuförtiden får vi inte se henne skriva på det sättet.

I början när min dotter var ganska liten brukade folk antyda att jag hittade på och att det var jag som gjorde jobbet, inte min dotter. Det här var innan någon i "Rettvärlden" hade introducerats för ögonstyrning så jag använde bara en "ja-/nej"-karta och en anteckningsbok för att hon skulle kunna göra val.

Jag slutade aldrig tro på min dotter men jag lärde mig att inte stängas med de som inte trodde på henne och varje gång vi träffade någon ny så fick vi börja om på nytt. Jag är så glad att någon annan senare kände att de kunde dra uppmärksamhet till vad personer med Rett syndrom klarar.

Tjugo år efter att jag trodde på min dotters förmåga att kommunicera, använder hon nu ögonstyrning. Jag ångrar att hon inte introducerades till det tidigare eftersom jag vet att hon tycker det är tufft nu när hon snart är 35 år men på sitt vanliga obevekliga sätt kämpar hon på.

Ögonstyrning är numera ett viktigt verktyg i hennes verktygslåda för kommunikation. Hon har använt sin ögonstyrda dator i två år nu och väljer att använda den med sitt stödnätverk likväl som med familjen. Andra gången hon använde programmet när hon var 33 år gammal så sa hon att hon älskade mig. Det var så betydelsefullt, efter alla år jag älskat henne så innerligt genom eld och vatten och nu kunde hon säga att hon också älskade mig.

Det är nu två år sedan hon introducerades till ögonstyrning och min dotter använder det mer och mer. Hon har berättat för sitt stödteam vart hon vill åka och sen hon började med ögonstyrningen har hon uttryckt en önskan om att bli mycket mer kulturell. Hon har alltid på nyheterna vid frukost och vill ofta lyssna på ljudböcker och klassisk musik. Hon är inte vegetarian men föredrar att äta mindre kött och hon vet när hon har ont och frågar då om värktabletter. Allt det här har kommit av att hon använder ögonstyrning.

Det finns dagar när min dotter inte säger något till någon genom ögonstyrning och det är därför det är så viktigt att ha andra sätt att kommunicera, som ett bästa "ja/nej" och en anteckningsbok att skriva ord i. Från och med nu är det uppåt och framåt för henne och dags för mig att vara lika obeveklig som hon är.

Utveckla ordförråd

Insatser som syftar till att utveckla språk bör ofta börja med att få erfarenhet av (exponeras för) ett robust ordförråd.

Ett robust ordförråd innehåller ord som kan användas i många situationer och miljöer, hela dagen.

Utveckla ordförråd

Språkinsatser bör börja med att ge erfarenhet av ett robust ordförråd (inklusive kärnord och tilläggsord) så att kommunikationsmöjligheterna inte är begränsade.

Att få erfarenhet (exponeras för) av ett robust ordförråd innebär inte att individen direkt förväntas använda orden från det robusta ordförrådet för att uttrycka sig. Kommunikationspartners ska använda orden för att modellera ordförråd medan de pratar med individen under hela dagen. På det sättet kommer individen att få erfarenhet av ordförrådet när det används och göra kopplingar mellan ordens betydelse och symbolerna och på så sätt lära sig hur de kan användas för att kommunicera.

MODELLERING* ÄR...

en strategi där kommunikationspartnern använder individens egna AKK-system samtidigt som sitt tal för att lära ut genom att vara en förebild.

PEKPRAT ÄR...

en strategi där kommunikationspartnern pekar på symboler tillsammans med sitt tal för att stödja språkförståelsen och för att ge tillgång till ordförråd. Kommunikationspartnern kan välja ord på individens egna AKK-system eller använda ett eget AKK-system när de pekpratar. "Aided Language Modeling" kan också kallas "Aided Language Stimulation" eller "Augmented Language Input". Modellering och pekprat är de vanligaste termerna i Sverige. För vidare förklaring av pekprat, se Bilaga 5.

**I den svenska översättningen av denna handbok används "modellering" för att förevisa olika kommunikationssätt, inklusive kroppskommunikation medan "pekprat" används när det rör sig om att peka på bilder/symboler.*

Utveckla ordförråd

För att utvidga ett första ordförråd bör siktet vara inställt på ord som täcker en rad olika tankar, intressen och betydelser inklusive känslor samt socialt och akademiskt språk.

En del individer kan börja använda ord från ett robust vokabulär direkt medan många andra behöver ett mindre antal alternativ att välja mellan i starten. Ett robust ordförråd kan användas tillsammans med ett mindre antal alternativ som passar för specifika situationer. Exempelvis skulle en individ under en familjemiddag kunna använda ett robust ordförråd för att samtala medan individen ges ett mindre antal alternativ för att välja mat och dryck.

Utveckla ordförråd

En individs ordförråd kommer att förändras beroende på ålder, kommunikationspartner, språkutveckling, miljö, humör och kontext. Ordförrådet i AKK-systemet bör ge möjlighet till samma förändring och flexibilitet.

Det är lättare att hitta ett ord när kommunikationshjälpmedlet har ett litet ordförråd men det minskar variationen av meddelanden som kan skapas och begränsar individens språkliga potential. Det kan vara lämpligt att börja med ett mindre antal ord om individen eller kommunikationspartners tycker att det robusta ordförrådet är för svårt att hantera inledningsvis. Omgivningen kan då skapa en rad situationskortor till vissa aktiviteter eller sammanhang som en introduktion till ett robust ordförråd.

Ett mindre antal ord kan vara lämpligt för en del individer som tycker det blir för krävande att välja från många alternativ. En individ med synnedsättning kan behöva stora symboler eller kan vara begränsad till en mindre kommunikationskarta eller del av skärmen på grund av att synfältet är begränsat. Svårigheter med huvudkontroll kan påverka hur träffsäker blickpekningen blir vilket påverkar storleken och utformningen av kommunikationskartan eller skärmen. Under sådana omständigheter kan partnerassisterad skanning vara en användbar teknik för att ge tillgång till ett större antal ord.

Utveckla ordförråd

Att begränsa valmöjligheterna eller antalet alternativ är lämpligt för vissa individer med Rett syndrom när det är risk för frustration, svårigheter med styrsätt eller om ett robust språkssystem har prövats i minst 12 månader med begränsad framgång.

Det kan vara bra att minska antalet val en period om ett stort antal alternativ redan har prövats och bedömts inte fungera för individen. Innan det beslutas att ett robust ordförråd inte är lämpligt bör individen ha fått många tillfällen att använda ordförrådet i samtal och ha fått tillgång till sätt att använda ordförrådet aktivt. Om dessa kriterier har mötts och systemet har prövats i minst 12 månader, individen inte verkar intresserad av att använda ordförrådet eller verkar frustrerad när hen försöker använda ordförrådet kan det vara lämpligt att begränsa antalet alternativ och ge individen möjlighet att individen öva konsekvent med ett mindre antal val. Längre fram kan ordförrådet försiktigt utökas, beroende på individens behov.

Kommunikationspartners bör generellt sett fortsätta att använda ett robust ordförråd för att ge en modell för språk.

För fler idéer om hur man utvecklar tidig och mer avancerad kommunikation, se Bilaga 5.



Att välja och organisera ordförråd

Organisationen och upplägget av bilderna och symbolerna i ett AKK-system påverkar hur lätt en individ kan hitta (navigera) i ett system för att kommunicera. Ett ordförråd kan innehålla fraser och/eller enskilda symboler.

Fraser

I många situationer är det viktigt att kunna förmedla ett meddelande snabbt. Att ha tillgång till hela fraser som ”Jag gillar den/det” ger ett snabbt sätt att delta i en konversation. Fraser kan vanligtvis användas i många situationer och kan hjälpa individen att lättare delta i konversationer. I högteknologisk AKK kan fraser programmeras under en enskild knapp för att ge tillgång till mer komplexa meddelanden utan att ta upp så stor plats i upplägget. Det är dock viktigt att veta att färdiga fraser är mindre flexibla och inte lämpar sig för alla situationer.

Enskilda symboler

Enskilda symboler låter individen skapa meddelandet och anses därför stödja språkutvecklingen. Att sätta ihop meddelanden genom att använda enskilda symboler tar dock tid och energi och saktar ner samtalet. Enskilda symboler kan klassificeras som basord (core words) eller specifika ord i ett ordförråd.

Basord

Basord är de ord som används oftast i vardagliga samtal. Basord ger ett flexibelt sätt för AKK-användare att delta i många olika typer av samtal. Exempel på vanliga basord är artiklar (*en/ett, den/det*), pronomen (*jag, du, dom, vi, mig, oss*) och ord som *ja, nej, vill, gilla, mer*.

Specifika ord

Specifika ord är ord som används i specifika samtal och förekommer mindre ofta, exempelvis ord om mat, födelsedagskalas eller sporter. Dessa ord används inte i samtal om andra ämnen såsom resor, sjukhuset eller ett besök på zoo. Ett ordförråd kan organiseras på olika kartor eller sidor baserat på individens behov. Storleken på ordförrådet och användarens intressen avgör antalet sidor. Det är möjligt att ha en basordskarta som innehåller enskilda ord och vanligt förekommande fraser.

Orden eller fraserna kan organiseras efter hur ofta de används eller i kategorier, aktiviteter eller situationer och i visuella scener.

Basordskartor eller ”snabbfraskartor”

Basordskartor eller ”snabbfraskartor” innehåller ord eller fraser som används vid många tillfällen under en dag.

Exempel på basordsfraser är ”Jag gillar den/det”, ”Jag vill ha mer” eller ”Vart ska du?”

EXEMPEL PÅ BASORDSKARTA



Från Project core³⁴. Kopierad med tillåtelse.

Aktivitetskartor

Aktivitetskartor är ett sätt att organisera ordförråd för en viss aktivitet. Kartorna är gjorda med de tilläggsord som är mest relevanta för den aktiviteten (t.ex. färg-och-formaktivitet, fysisk träning eller att lyssna på musik. De kan vara lågteknologiska bildkartor eller sidor i ett högteknologiskt kommunikationshjälpmedel. Aktivitetskartor kan öka delaktigheten i aktiviteten och bidra till att utveckla grammatik och satslära genom att uppmuntra till att använda flerordskombinationer.

Exempel på fraser för den här aktiviteten (lyssna på musik) är ”Det här är min favoritlåt”, ”Vi rör oss som i sången”, ”Det är för högt”.

EXEMPEL PÅ AKTIVITETSKARTA

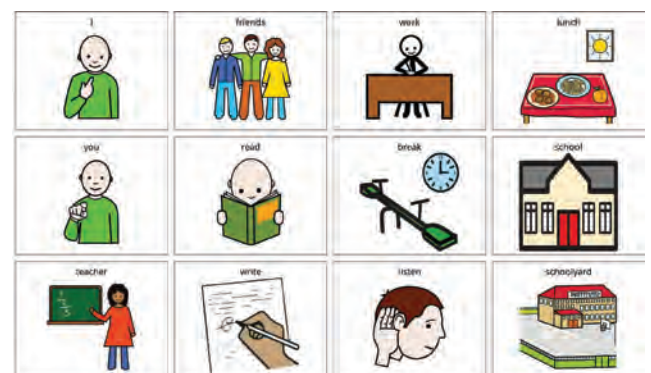


Skapad med bildverktysprogrammet Bildstöd³⁵ och ARASAAC³⁶ -symboler.

Situationskartor

Situationskartor liknar aktivitetskartor men är framtagna för en specifik kontext eller miljö. Dessa kartor innehåller ordförråd eller fraser som är mer generella än det ordförråd som är framtaget kring en enskild specifik aktivitet. En situationskarta kan användas för återkommande händelser under dagen (t.ex. fraser som används i skolan eller på restaurang).

EXEMPEL PÅ SITUATIONSKARTA



Skapad med bildverktysprogrammet Bildstöd³⁷ och ARASAAC³⁸ -symboler.

³⁴<http://www.project-core.com/>

³⁵<http://www.bildstod.se/>

³⁶<https://arasaac.org/terms-of-use>

³⁷<http://www.bildstod.se/>

³⁸<https://arasaac.org/terms-of-use>

Visuella scener

Visuella scener kan vara bra att börja med vid introduktion av högteknologisk AKK. På skärmen visas foton eller bilder som föreställer situationer, föremål eller personer och så kallade "hotspots" läggs till. Dessa "hotspots" är högtintressanta områden som innehåller objekt med ord.

Om någon exempelvis vill prata om ett zoobesök kan de använda en visuell scen där djuren är "hotspots". Att titta på eller trycka på en hotspot aktiverar djurets namn eller en fras som har med besöket att göra. Ordförråd som finns inbäddat i visuella scener har visat sig vara lättare att lära sig än ordförråd i vanliga samtalskortor. De visuella scenerna kan individanpassas och erbjuda en kontext vilket underlättar inläring.

EXEMPEL PÅ VISUELL SCEN



Observera: Mer information om de kostnadsfria kommunikationsresurserna som finns tillgängliga via Project Core, Bildstöd och ARASAAC hittas i Bilaga 5.

I nuläget finns ingen evidens som stödjer en typ av språkssystem eller ordförråd framför ett annat. Individer och deras kommunikationspartners bör prova olika upplägg och väga för- och nackdelar med de olika typerna av kortor och ordförråd. De flesta färdiga robusta ordförråd innehåller fraser och enstaka ord, basord och specifika ord samt sidor organiserade i kategorier, aktiviteter och situationer. Ordförråd ska vara flexibla och vara möjliga att utöka över tid i takt med att individens förmågor utvecklas och behoven förändras (exempelvis byte till en annan skola, nya intressen och att individen lär känna nya kommunikationspartners).

ALYSSA

Alyssas föräldrar börjar språkinsatsen/utvecklingen av ordförråd genom att göra kortor för val (med kardborre) där de placerar bilder och foton av Alyssas favoritleksaker och aktiviteter. Alyssa uppmuntras att välja vad hon vill göra. Under aktiviteten använder föräldrarna pekprat och pekar på fotona medan de pratar. De använder också en valkarta med symboler för "mer", "klar" och "gillar", "gillar inte". De pekar på symbolerna medan de pratar och ger också Alyssa möjlighet att välja om hon vill göra mer, att berätta om hon känner sig klar med en aktivitet eller om hon gillar/inte gillar saker och händelser.

De kommenterar Alyssas reaktioner och använder symbolerna medan de pratar med henne t.ex. säger "Jag ser att du tittar på/sträcker dig efter... jag tror du vill mer..." medan de pekar på symbolerna. Hennes föräldrar utökar sedan ordförrådet genom att använda aktivitetskortor med bilder och/eller symboler för ord som är specifika för den aktiviteten. Genom att använda dessa kommunikationskortor fortsätter de att modellera språk likväl som att tolka Alyssas reaktioner på det de säger. Allt som Alyssa gör, t.ex. att röra på huvudet och kroppen, blickpeka och ljuda, tolkar föräldrarna som viljemässiga kommunikativa beteenden. På det här sättet fortsätter de förstärka hennes beteenden genom att visa att de tolkas som meningsfulla

MARIA

Maria får en ögonstyrd dator med ett robust ordförråd och hennes föräldrar börjar pekprata basord som "vill", "gå", "mer" och långsamt utökar de antalet ord och sidor de använder med henne. De börjar också pekprata specifika ord såsom namn på mat, platser och aktiviteter som Maria tycker om. När de använder den ögonstyrda datorn med Maria svarar de konsekvent till allt hon uttrycker med den. När de alla är bekväma med att använda datorn börjar Marias föräldrar öka fraslängden genom att pekprata två ord samtidigt och gradvis övergår de till längre meningar. På det här sättet lär sig Maria att sätta samman ord för att uttrycka mer komplexa tankar. Hennes föräldrar uppmärksammar och tolkar alla hennes försök som meningsfulla och kräver inte att hon använder korrekt grammatik. Över tid börjar de pekprata mer komplexa kombinationer för att visa olika språkliga strukturer som exempelvis verbformer (jag går/jag gick), pronomen (hennes/hans) och beskrivande ord (stor, större, störst, snabbt, långsamt).

Styrsätt

Val av styrsätt kan variera utifrån förändringar i motorik och generell hälsa. Olika situationer och typer av hjälpmedelsberoende AKK ställer olika krav på styrsätt. Exempelvis kanske individen lutar sig mot ett objekt eller gör en handrörelse när de väljer mellan ett fåtal alternativ men använder ögonstyrning eller partnerassisterad skanning för att komma åt ett större ordförråd.

Styrsätt

- Val av styrsätt/manövermetod kan variera beroende på individens förmågor i stunden, vilken typ av kommunikationshjälpmedel det gäller samt kontext.
- Direkta val kan användas när individen har ett sätt att direkt kunna aktivera kommunikationshjälpmedlet, exempelvis genom blickpekning, att röra eller peka med finger eller hand, kontrollera en tryckkontakt och/eller en huvudpekare.

För de flesta individer är blicken den mest pålitliga motoriska funktionen. Det är dock viktigt att komma ihåg att även andra delar av kroppen kan användas för direkta val.

Styrsätt

Blicken är oftast det bästa sättet för individer med Rett syndrom att styra ett kommunikationshjälpmedel men blicken är inte det enda sättet.

För de flesta individer har motoriska begränsningar en betydande påverkan hur effektivt de kan använda sina händer. En del individer har god handfunktion och kan använda ett finger för att peka på en symbol bland många på en sida medan andra individer bara kan peka tillförlitligt på ett litet antal symboler, eller alternativ.

Styrsätt

Individer som kan röra vid, eller peka för att styra ett kommunikationshjälpmedel ska uppmuntras att använda det styrsättet så länge det inte begränsar variationen och komplexiteten av deras kommunikation.

Om en individ inte redan använder händerna lätt eller tillförlitligt bör direkta val med händerna eller fingrarna inte ses som dennes huvudsakliga styrsätt för kommunikation.

Om en individ har pålitlig handfunktion kan det vara bra att uppmuntra och förstärka att röra vid eller peka. Det kan vara användbart vid val av t.ex. frukostflingor eller vilka skor man ska ha på sig. Att utveckla handmotoriken kan också vara användbart av andra anledningar som att delta i olika aktiviteter. Dessa förmågor kan förstärkas i vardagliga aktiviteter eller i lek (t.ex. rita, spela instrument eller använda en tryckkontakt för att delta i ett spel eller i en sång).

Styrsätt

En huvudpekare (huvudpinne) eller huvudmus kan övervägas när andra alternativ inte finns tillgängliga eller är effektiva.

Ibland är ögonstyrning inte ett alternativ (t.ex. när en skola, ett program eller ett sjukvårdssystem inte tillhandahåller en ögonstyrd dator och familjen inte har ekonomi att själv köpa en enhet). Familjer kan också sakna pålitlig tillgång till el eller till resurser för att kunna uppgradera eller reparera hjälpmedel. I dessa fall kan en huvudpekare övervägas. Det är dock viktigt att komma ihåg att motoriska begränsningar också kan påverka huvudrörelserna. Huvudpekaren bör därför provas i olika situationer innan det alternativet väljs som styrsätt.

Styrsätt

- Skanning kan användas när individer inte kan använda direkta val för att styra AKK ett kommunikationshjälpmedel.
- Partnerassisterad skanning kan användas med individer som har utvecklat eller håller på att utveckla ett ja-/nej-svar och som inte självständigt kan manövrera ett skanningssystem.

Skanning är när alternativ presenteras i sekvens (över tid) och användaren gör ett val. Oftast aktiverar användaren en eller två tryckkontakter för att skanna igenom föremålen/knapparna på skärmen och göra sitt val. Alternativt kan partnerassisterad skanning användas, som beskrivet ovan, där kommunikationspartnern läser alternativen och individen visar vad hen väljer med ett ”ja/nej” eller ”bästa ja”-svar.

Styrsätt

Följande former av kommunikationshjälpmedel kan vara lämpliga för individer med Rett syndrom:

- En blickpekningsskarta, såsom blickpekningssram
- Ögonstyrningsteknologi, såsom en dator utrustad med ögonspårning.

Blickpekningsskator (eller blickpekningssramar) kan vara ark med styv, ofta genomskinlig plast där symboler eller ord kan placeras ut med exempelvis tejp, lim eller kardborre så att individen kan välja genom att blickpeka. Det kan vara ett hål i mitten av kartan för att kommunikationspartnern ska kunna ha ögonkontakt med individen när de sitter ansikte mot ansikte med kommunikationskartan mellan sig. Samtalspartnern kan därefter följa individens blick när de tittar mot sitt val. Blickpekningsskator är användbara vid ett begränsat antal alternativ.

En färdighet som underlättar blickpekning är att först titta på alla alternativ för att sedan titta på sitt val och därefter skifta till kommunikationspartnern. Så tydlig blickpekning kan vara en utmaning för många individer pga dyspraxi/apraxi eller andra motoriska begränsningar. Även individer som inte kan genomföra alla dessa steg kan använda blickpekning med hjälp av rätt kommunikationspartner som känner dem väl och tar sig tid att lära känna deras blickmönster.

EXEMPEL: ANVÄNDNING AV BLICKPEKNINGSRAM



Ögonstyrningsteknologi

Ögonstyrning ger användaren möjlighet att blickpeka på betydligt fler alternativ och därmed få tillgång till ett stort antal symboler. Tekniken ger också individen möjlighet att kontrollera många aspekter i sin omgivning (t.ex. använda ögonstyrning för att tända och släcka lyset, rita/måla, spela spel, få tillgång till internet och att utföra många andra aktiviteter). Möjligheten att göra direkta val i ett kommunikationshjälpmedel är dock den största fördelen utifrån ett kommunikationsperspektiv.

I en del fall rapporterar omgivning och yrkesverksamma att det är svårt för individen att använda ögonstyrningsteknik. Strategierna på sida 69–70 har föreslagits av de föräldrar, yrkesverksamma och medlemmar i expertpanelen som potentiella sätt att möjliggöra för alla individer att använda ögonstyrning för kommunikation. Detta inkluderar gående individer, individer som har glasögon och individer som har svårt att kontrollera huvudrörelser.



”Jag håller med om att det är mer komplicerat, bland annat på grund av deras dyspraxi. Men det är inte omöjligt. Vilka strategier jag använder beror på hennes förmågor.”

Expertpanelen



EN FÖRÄLDERS PERSPEKTIV

I några år har jag varit mycket intresserad av hur de yngre flickorna har lärt sig att kommunicera, särskilt med ögonstyrda datorer. Mina känslor har varit en blandning av glädje över att se hur långt de kommit och sorg eftersom det, som jag såg det, var försent för vår dotter som nu är 36 år.

Jag bestämde mig för att vara med på ett kommunikationsevent som vår Rettsförening organiserade och var beredd på att övertyga mig själv att det inte var för oss. Jag gjorde det eftersom jag inte ville leva resten av livet och tänka att jag inte gjort allt jag kunnat för min dotter.

Redan efter några minuter var jag övertygad om flera saker. Jo, det var definitivt något för oss, det är verkligen aldrig försent, och ingen ska nekas ett robust språkssystem oavsett form. Jag åkte hem på kvällen och inom en timme hade vi lärt henne ett tillförlitligt ”ja”. Jag kramade henne och berättade att jag var så exalterad eftersom hon skulle få en röst. Hon tittade mig rakt i ögonen och grät. Vi är helt säkra på att det var av lättnad. Hon skulle kunna berätta saker för oss.

Efter det följde mer träning och lån av en ögonstyrd dator, med fantastiskt resultat. Hon kom igång helt fantastiskt. Jag var orolig för att jag inte skulle klara av tekniken (det finns alltid hjälp att få och den är väldigt enkel att använda). Jag var bekymrad över om jag skulle ha tid att lära henne att använda den (jag hade inte behövt vara orolig. Det är så spännande så att jag inte kan få nog). Det är en lärupplevelse över lång tid. Som vi fick det uttryckt för oss, ”Det är ett maraton, inte ett sprinterlopp”.

Pauline har kunnat förmedla sina behov (”Jag behöver vara ifred, tack”, ”Jag behöver gå på toa”, ”Det är obekvämt, hjälp mig byta position, tack”). Hon har kunnat ge oss smeknamn. Vår andra dotter är ”barnet” och jag kallas ofta för ”knäppis”. Hon har väldigt tydligt kunnat uttrycka sina känslor, skällt ut mig för att jag varit sjuk ”sjuk, sjuk, pinsamt, känns bättre, värre, äckligt!!!” (Hur hon lyckades navigera till allt detta gjorde mig helt överväldigad). Hon kunde skälla på en assistent som skrattade åt hennes bubbelmaskin och när pappa kollade hennes smartwatch för att se hur länge hon hade sovit frågade hon honom genast ”Vilken tid?” (Jag tror att hon menade ”Hur länge har jag sovit?”) Hon kan delta i samtal; hon kan visa sin personlighet och humor. En av hennes favoritknappar är en som jag lagt till på flera av hennes sidor som säger ”Prata med mig är du snäll”. Det är så lätt för personer att inte lyssna på någon som inte kan tala; det är så mycket mer kraftfullt när Pauline ber dem.

Det är helt otroligt vad den ögonstyrda datorn har gett Pauline. Att ha en ögonstyrd dator framför sig ger henne och andra unga människor i hennes situation en trovärdighet i utomstående ögon. Vi vet att de förstår men folk i allmänhet inser inte det. Med en ögonstyrd dator kan de visa det.

Allt hon säger är dock inte sådant som jag vill höra, men jag har accepterat att det är så och diskuterar saker med henne. Bara två veckor in i utprovningsperioden väntade hon på att jag skulle lämna rummet och sade till sina vänner, ”Jag vill prata: jag vill prata själv. Ingen förstår hur jag känner det. Jag är frustrerad.” Det upprörde mig mycket men vid närmare eftertanke kan vi troligen inte fullt ut förstå hur det känns att ha Rett syndrom, hur mycket vi än försöker. Nu kan Pauline åtminstone uttrycka sig och vi kan diskutera igenom saker med henne.

Pauline var 34 när vi startade. Vi har använt ögonstyrning i 18 månader nu och jag är så glad att vi nu har sätt som gör det möjligt för Pauline att prata med oss. Jag kan inte föreställa mig att vara utan det. Det viktigaste Pauline har sagt till oss är ”JAG ÄLSKAR DIG” – orden alla föräldrar vill höra. Det är helt ovärderligt.

Ögonstyrningsteknik

Ögonstyrningsteknik kan användas med individer som är gående. Strategier för att underlätta för individer som är gående att använda ögonstyrning inkluderar att montera enheten på väggen eller ställa den på ett bord eller någon annanstans där individen kan komma åt den hela tiden.

Följande strategier vara användbara vid användning av ögonstyrningsteknik med en individ som är gående:

- Använd enheten i aktiviteter då individen sitter ner (t.ex. vid läsning, när man pysslar eller lyssnar på musik).
- Stöd för sittande kan hjälpa.
- Utse en särskild plats som individen ofta passerar där den ögonstyrda enheten kan placeras när den inte används i en aktivitet. Individen kanske kan aktivera enheten självständigt. Om inte, kan hen lära sig att gå fram till enheten så att kommunikationspartnern kan hjälpa till att aktivera den.
- Om individen inte själv kan gå och ställa sig framför enheten måste den placeras på en plats där individen kan titta på den när hen vill säga något. Det är extremt viktigt att enheten är med individen så mycket som möjligt.
- Se till att den ögonstyrda enheten är påslagen och redo att användas hela tiden.
- Kommunikationspartners bör vara mycket uppmärksamma på alla signaler/uttryck som antyder att individen kan ha något att säga.
- Ett likvärdigt robust lågteknologiskt språkssystem kan användas i kombination med det högteknologiska kommunikationshjälpmedlet i situationer där det högteknologiska alternativet inte är lämpligt.

Ögonstyrningsteknik

Ögonstyrning kan användas av individer som har glasögon. Vid problem, överväg att prova glasögon utan ram eller reflexfritt glas.

Om glasögon tycks störa ögonstyrningen kan följande övervägas:

- Kontrollera om glasögonen har en beläggning som stör ögonstyrningen.
- Prova reflexfritt glas.
- Om kalibreringen gjordes utan glasögon, kalibrera om med glasögonen på.
- Prova ett annat ögonstyrningssystem.
- Prova en annan storlek eller form på skärmen.

Ögonstyrningsteknik

Ögonstyrning kan användas med individer som har svårt att kontrollera sina huvudrörelser när kroppen och huvudet har tillräckligt bra stöd och när enheten är lämpligt positionerad.

När svårigheter med huvudkontroll påverkar ögonstyrningen är det viktigt att hitta bästa, möjliga sittande så att kropp och huvud har stöd. Det är bra att konsultera fysioterapeuter (sjukgymnaster) och arbetsterapeuter för att hitta ett lämpligt sittande. Ibland är en lätt tillbakalutad position bäst. Det kan också hjälpa att placera den ögonstyrda enheten på ena sidan. Det är också viktigt att ge individen extra tid att lära sig att använda ögonstyrningen och bygga upp ett ordförråd där det är lätt att navigera till de sidor, fraser och ord som oftast används. Det kan också vara värt att överväga att prova ett annat märke om det är svårt för individen att styra en slags ögonstyrd enhet.

När en individ som har svårt att kontrollera huvudrörelser introduceras till en ögonstyrd enhet kan följande underlätta:

- Konsultera fysioterapeuter och arbetsterapeuter för att undersöka om kontrollen av kroppsrörelser underlättas av att byta position/sittande eller av att prova en annan typ av stol.
- Arbeta med fysioterapeut och arbetsterapeut för att utveckla bättre huvudkontroll och hållning.
- Prova att positionera enheten i olika vinklar och på olika avstånd.
- Om individen lätt blir trött är det bra att börja med korta pass och att gradvis öka längden på passen. Erbjud ett relevant och motiverande ordförråd för att öka engagemanget.
- Byt kroppsposition ofta.
- Se till att ha ett lågteknologiskt robust språkssystem och att etablera ett "bästa ja".

Läsa och skriva

Litteracitet (att kunna utföra aktiviteter kopplade till text) är tätt sammankopplat med kommunikation och det finns stort intresse för att främja litteracitet för alla. Alla individer har rätt till en genomtänkt pedagogik för att hjälpa dem att utvecklas så långt som möjligt i sin läs- och skrivutveckling. Ett antagande är att individer kan vara helt självständiga i sin kommunikation först när de kan stava och skriva ord som komplement till de övriga språkliga system som de använder.

1997 publicerades litteracitetsrättigheterna "Literacy Bill of Rights" (Yoder, Erickson & Koppenhaver)³⁹ för att utgöra en grund för pedagogik gällande litteracitet för alla individer, inklusive de med omfattande funktionsnedsättningar såsom Rett syndrom. Dokumentet kan vara en bra utgångspunkt vid diskussioner med pedagoger och andra utbildningsinstanser.

FIGUR 6: LITERACY BILL OF RIGHTS⁴⁰

Svensk översättning av Literacy Bill of Rights:

Alla personer, oberoende av omfattning och svårighet på funktionsnedsättning, har en grundläggande rätt att använda text. Utöver denna generella rättighet, finns det specifika rättigheter vad gäller litteracitet som bör tillgodoses alla personer. Dessa grundläggande rättigheter är:

1. Rätten att ges möjlighet att lära sig att läsa och skriva. Möjlighet inbegriper att aktivt delta i uppgifter med god chans att lyckas.
2. Rätten till att alltid ha tillgång till lättillgängliga, tydliga, meningsfulla, kulturellt och språkligt passande texter.
3. Rätten att interagera med andra under textläsning, textskrivning och textlyssning. Interaktion inbegriper frågor, kommentarer, diskussioner och annan kommunikation om eller kopplat till texten.
4. Rätten till att livsval görs möjliga genom läs- och skrivförmågor. Livsval inkluderar men begränsas inte till anställning och byte av anställning, oberoende, delaktighet i samhället och att tala för sin sak (self-advocacy).
5. Rätten till livslånga möjligheter till utbildning där inlärning och användande av litteracitet ingår som en del. Tillgång till pedagogik för läsning och skrivning har potential att ge makt som inte kan tas ifrån en.
6. Rätten till lärare och andra professionella som har kunskap vad gäller litteracitetspedagogik, metoder och principer. Metoder inkluderar, men begränsas inte till, instruktioner, bedömning, och teknik som är nödvändig för att göra det möjligt att läsa och skriva för individer med funktionsnedsättning. Principer inkluderar, men begränsas inte till, antagandet att litteracitet lärs in över tid, och i olika sammanhang samt att ingen person är för funktionsnedsatt för att ha nytta av möjligheter att tillägna sig litteracitet.
7. Rätten att leva och lära i miljöer som ger olika och varierade förebilder för textanvändning. Förebilder är förevisande av meningsfull textanvändning såsom att läsa ett recept, dela ett skämt eller att skriva brev.
8. Rätten att leva och lära i miljöer som upprätthåller förväntningen och attityden att alla individer är "litteracitetstillägnare".

Tryckt med tillåtelse

³⁹Yoder, 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.

⁴⁰Tabellen är från: Yoder, D. (2001). *Having My Say. Augmentative and Alternative Communication*. 17(1), 2-10.

Läsa och skriva

Att läsa berättelser tillsammans är en lämplig aktivitet för alla individer med Rett syndrom för att utveckla språk, kommunikation- och litteracitet.

Att få erfarenhet av läsning, skrivning och berättande är gynnsamt för utvecklingen av språk, kommunikation och litteracitet. Gemensam läsning är en aktivitet som uppskattas av många individer och deras kommunikationspartners. Böcker och berättelser kan anpassas på många sätt för att passa individens önskemål, intressen och behov.

Läsa och skriva

De flesta individer med Rett syndrom bör få erfarenhet av aktiviteter som utvecklar:

- fonemisk medvetenhet,
- medvetenhet om skrift
- ordigenkänning,
- skrivförmågor, exempelvis att 'klottra' / låtsasskriva (med ett skärmtangentbord eller genom partnerassisterad skanning) eller att skriva bokstäver eller ord

Att utveckla litteracitet bör innefatta läsning, läsförståelse och skrivande. Beroende på individens nuvarande litteracitetsnivå ska tidiga eller konventionell läs- och skrivmetodik användas.

Mål för tidig läs- och skrivträning bör inkludera att utveckla förståelse för:

- Skrift (genom att t.ex. skriva inköpslistor tillsammans).
- Alfabetet (genom att t.ex. läsa alfabetböcker och att prata om bokstäver, peka ut bokstäver i omgivningen exempelvis på dagsschemat eller i namnet på personer individen känner).
- Fonologisk medvetenhet (t.ex. läsa dikter, rim eller klappa stavelsetakt till ord).
- De kommunikativa färdigheter som behövs för att kunna samtala med andra om läsning och skrivning (t.ex. när samtalspartnern kommenterar vid bokläsning, pausar och sedan väntar in respons).

Konventionell litteracitetspedagogik består av mer formell läs- och skrivinlärning som följer den vanliga läroplanen. Uppgifterna kan anpassas för individer med Rett syndrom.

Att berätta och återberätta är grundläggande färdigheter för skrivande men kan också ge tillfällen att bearbeta verkliga händelser.



"[Att läsa tillsammans är ett] fantastiskt sammanhang för att tillägna sig nytt ordförråd."

"Erfarenhet av böcker bygger relationer och ordförråd"

"Viktigt att få möjlighet att dela berättelser med andra. Det kan förenklas på så sätt att individen kan välja bland ord och fraser för att skapa egna berättelser.

Expertpanelen



Läsa och skriva

De flesta individer med Rett syndrom bör uppmuntras att skapa sina egna berättelser eller historier.

Strategier för att locka fram samskapade berättelser eller historier inkluderar:

- att använda öppna frågor,
- fylla-i-luckan-meningar,
- visuellt stöd.

När en hjälper någon att göra en samskapad berättelse är det viktigt att låta individen leda och inte sikta på att skapa en ”korrekt” berättelse från ett vuxenperspektiv.

Observera: En lista med kostnadsfria material och program, utbildningsmoduler och webinarier finns i Bilaga 5.

Avslutande ord om specifika tekniker

Modellerande

Ett sätt att lära sig nya färdigheter är att titta på andra personer och imitera det de gör. Modellering är därför en viktig teknik vid insatser (se sid 62). Olika begrepp och viss variation i metodik används av olika grupper. På svenska förekommer exempelvis begreppen modellering, pekprat och förebildande. På engelska används exempelvis begreppen Aided Language Stimulation, Aided Language Modeling, Aided AAC Modeling och Augmented Language Input vilka alla baseras på modellering (eller förevisande) språkanvändande. Dessa metoder syftar alla till att lära ut språk och ordförråd genom att kommunikationspartnern pekar på symboler tillsammans med sitt tal. Symbolerna kan vara i en kommunikationsbok eller på en samtalsapparat, med eller utan digitalt tal. Pekprat beskrivs ofta som att det speglar hur barn naturligt lär sig att använda tal genom att följa en modell för den typiska utvecklingen.

Videomodellering

Videomodellering (video feedback) är en teknik där någon visar målord eller färdigheter i ett videoklipp. Individen tittar på videon tillsammans med terapeuten, pedagogen eller kommunikationspartnern och lär sig målbeteendet genom att se andra utföra det. Målbeteendet kan markeras med hjälp av videoredigeringsprogram så att uppmärksamheten dras till just det beteendet. Pilar eller ramar i olika färger kan användas för att belysa målbeteendet. Videomodellering kan också användas vid utbildning av kommunikationspartners.

VIDEOMODELLERING ÄR...

en visuell inlärningsmetod som består av att titta på en video av någon som modellerar ett målbeteende eller färdighet och sedan imitera det önskade beteendet eller färdigheten.

Exempel på andra tekniker vid insatser/behandling är expanderings, passiv korrigering, felfri inlärning och prompting/cueing.

Specifika strategier

- Expanderings är en teknik där man omformulerar och ökar komplexiteten i ett ord eller en fras för att göra den mer komplett.
- Passiv korrigering är en teknik som används för att korrigera fel utan att hindra kommunikation. Vid fel repeterar kommunikationspartnern felet i en korrigerad form.
- I felfri inlärning ges prompter eller uppmaningar omedelbart efter ett stimulus för att säkerställa att individen ger ett korrekt svar.
- Prompting eller ”cues” såsom gester, modellering av användning, beröring och signaler kan användas för att öka sannolikheten att individen ger korrekt respons.

Expandering och passiv korrigering

För att utveckla en individs språkliga förmågor utan att uttryckligen rätta fel kan samtalspartnern repetera meddelandet i en mer avancerad form eller använda den rätta formen av meddelandet. Tekniken brukar kallas expanderings eller passiv korrigering. Om individen exempelvis säger ”han ledsen” kan kommunikationspartnern svara ”ja, han är ledsen”. Expanderings eller passiv korrigering kan vara mest effektivt när de är kopplade till ett specifikt språkligt mål och görs ofta i kombination med andra strategier, såsom modellering.

Felfri inläarning

I felfri inläring hjälper kommunikationspartnern individen att producera ett korrekt svar genom att ge tillräckligt mycket prompter eller ”cues” för att se till att denne lyckas. Detta kan göras genom att använda prompts som anpassas efter individens behov av stöd. Kommunikationspartnern ger en prompt på lägsta nivå som ändå säkerställer att individen lyckas. Över tid minskar prompten så att individen gradvis behöver mindre stöd.

Att erbjuda prompt eller ”cues” för att underlätta felfri inläring fungerar bara när det finns ett rätt sätt att svara på. Samtalspartnern vet svaret i förväg så att de kan ge lämplig nivå av prompting.

Ett annat sätt att använda felfri inläring är dock att introducera uppgifter där det inte finns några rätta svar (t.ex. att fråga ”vilken bokstav vill du att jag skriver?”). I det scenariot är alla svar som individen säger rätt och behandlas därefter. Den här typen av inläring kan hjälpa till att förstärka kommunikationsförsök så att de blir mer konsekventa och komplexa.

Exempel på prompter och uppmaningar är:

- att peka på individens AKK-hjälpmiddel eller på andra sätt dra uppmärksamhet till det (indirekt visuellt)
- peka på potentiella meddelanden i AKK-systemet utan att säga något (direkt visuellt)
- föreslå potentiella meddelanden genom att säga dem högt (direkt verbalt)

Prompthierarki

En prompthierarki (eller promptstege) ordnar prompt från minst till mest påträngande. Ett exempel på en prompthierarki ses i textrutan nedan. Hierarkin kan anpassas efter individen utifrån behov.

EXEMPEL PÅ PROMPTHIERARKI:

- **Fördröjd förväntan** (vänta och se uppmuntrande ut)
- **Indirekt visuellt prompt** (peka/gestikulera mot kommunikationshjälpmiddel).
- **Direkt verbal prompt** (föreslå ett meddelande – säg ”kanske du menar...” och peka på symboler på individens kommunikationshjälpmiddel)

BILAGOR



”Aldrig för tidigt,
aldrig för sent”

Påståenden och rekommendationer

Kapitel 1: Vägledande principer

Rättigheter för individer med Rett syndrom

I enlighet med FN:s konvention om Rättigheter för personer med funktionsnedsättning har individer med Rett syndrom följande rättigheter gällande kommunikation:

- 1 Rätt att behandlas med respekt
- 2 Rätt till omfattande, multidisciplinär bedömning av sina styrkor och behov
- 3 Rätt till ett lämpligt kommunikationssystem
- 4 Rätt till lämpliga kommunikationsmål
- 5 Rätt till uppföljning vid behov och modifiering av mål i enlighet med förändrade behov
- 6 Rätt till råd, stöd och insatser med tidig start och genom hela livet
- 7 Rätt till råd och stöd från kunniga yrkesverksamma och experter inom kommunikation
- 8 Rätt till kommunikationspartners som är utbildade i lämpliga kommunikationsstrategier- och tekniker
- 9 Rätt att bli erbjudna lämpliga aktiviteter efter ålder, intressen och kultur
- 10 Rätt att göra val
- 11 Rätt att få förutsättningar att vara delaktig i samhället
- 12 Rätt till utbildning
- 13 De kommunikativa rättigheterna är en värdefull resurs för att främja kommunikation som en grundläggande rättighet.

Antaganden och ståndpunkter

- 14 Alla kommunikationspartners bör förutsätta att individen med Rett syndrom är kapabel att kommunicera.
- 15 Potentialen för kommunikation är ofta underskattad hos individer med Rett syndrom.
- 16 Den språkliga förståelsen är ofta bättre än förmågan att uttrycka sig hos individer med Rett syndrom.
- 17 Kommunikationspartners bör förutsätta att individer med Rett syndrom kommer att kunna kommunicera med hjälp av AKK givet att de ges rätt förutsättningar.
- 18 Kommunikationspartners bör ha ett öppet sinne för potentialen att kommunicera hos individer med Rett syndrom.
- 19 Kommunikationspartners bör ta sig tid att lära känna individen med Rett syndrom för att skapa en relation.
- 20 Kommunikationspartner bör vara tålmodiga och ihärdiga.

Kapitel 2: Professionell Praxis

Principer för teamarbete

- 1 Varje individ med Rett syndrom bör få stöd av ett multidisciplinärt team.
- 2 Teamet bör ha en gemensam vision och samarbeta för att formulera och komma överens om mål för kommunikationen och planer för stöd.
- 3 Teamet bör involvera alla viktiga kommunikationspartners och kan inkludera individen med Rett syndrom, deras föräldrar/andra familjemedlemmar, AKK-specialister, logopeder, arbetsterapeuter, sjukgymnaster/fysioterapeuter, Yrkesverksamma med specifik kunskap om Rett syndrom t.ex. en neurolog eller pediatriker och andra viktiga personer i individens liv.
- 4 Teamet består minst av logoped, föräldrar eller andra familjemedlemmar samt individen med Rett syndrom.
- 5 Teammedlemmar bör diskutera förväntningar och definiera rollerna inom teamet (t.ex. vem som är ansvarig för att programmera kommunikationshjälpmedel eller uppdatera kommunikationsanpassningar). Detta bör göras i början av processen eller när en teammedlem byts ut.
- 6 En person i teamet bör utnämnas till "huvudansvarig" för att monitorera målen med kommunikation. Monitorera avser att se till att behandlingsplanen följs enligt överenskommelse och att uppmärksamma teamet på om förändringar är nödvändiga.
- 7 Den huvudansvariga bör vara någon som har kunskap om Rett syndrom och som jobbar regelbundet med individen med Rett syndrom. Detta kan vara en lärare, lärarassistent, familjemedlem eller någon annan person i teamet.
- 8 I rollen som AKK-specialist ingår att träna och utbilda övriga kommunikationspartners i kommunikationsstrategier som är av gagn för individen med Rett syndrom.
- 9 I rollen som AKK-specialist ingår att komplettera träningen med lättillgänglig skriftlig information och instruktion.
- 10 I rollen som AKK-specialist ingår att arbeta tillsammans med familjen och andra kommunikationspartners för att välja lämpliga siduppsättningar och /eller ordförråd att lägga in i ett AKK-system eller kommunikationshjälpmedel.

De yrkesverksammas ansvar

- 11 De professionella bör ägna sig åt reflekterande praktik med målet att utveckla självförtroende och kunskap i området.
- 12 Yrkesverksamma bör hålla sin kunskap om Rett syndrom aktuell så att de är uppdaterade om rådande trender, både kliniskt och teoretiskt.
- 13 Yrkesverksamma bör hålla sin kunskap om AKK aktuell så att de är uppdaterade om rådande trender, både kliniskt och teoretiskt.
- 14 Yrkesverksamma ska använda en evidensbaserad modell som grund för sina kliniska beslut; väga in kunskap från litteratur, klinisk erfarenhet och önskemålen från individen med Rett syndrom och dennes familj.
- 15 Yrkesverksamma som saknar erfarenhet av att jobba med individer med Rett syndrom bör söka fördjupad kunskap inom relevanta områden.
- 16 Verksamheter som anställer ny eller oerfaren personal för att arbeta med individer med Rett syndrom har en skyldighet att möjliggöra för de anställda att få relevant kunskap och utbildning.

- 17 Yrkesverksamma som saknar erfarenhet av att jobba med individer med Rett syndrom bör söka råd och stöd från kollegor med mer specialistkunskap och expertis inom området.
- 18 Yrkesverksamma som arbetar ensamma (t.ex. med egen privat praktik) bör knyta kontakt med andra medlemmar i teamet som arbetar med individen och familjen för att samordna stöd, råd och rekommendationer.
- 19 Yrkesverksamma bör ha kännedom om nätverk för Rett syndrom i stort och kunna hänvisa omgivningen till relevant information och stödfunktioner (t.ex. genom sociala medier, konferenser, hemsidor och utbildningar).
- 20 Yrkesverksamma bör arbeta tillsammans med närstående/kommunikationspartners med problemlösning

Specialistkliniker och expertcenter för Rett syndrom

- 21 Individen eller familjen kan när som helst efter diagnos bli hänvisade eller remitterade till en specialistklinik eller expertcenter för Rett syndrom för att få en diagnos, för att få specialiserad bedömning och rådgivning, eller för en så kallad second opinion.
- 22 Besök vid en specialistklinik eller expertcenter för Rett syndrom kan ske vid ett enstaka tillfälle eller regelbundet (t.ex. årligen).
- 23 Det är ovanligt att specialistkliniken eller expertcentret erbjuder fortgående dag-till-dag-insatser.
- 24 Remittering till specialistklinik eller expertcenter för Rett syndrom kommer att variera beroende på lokalisation eftersom dessa inte är tillgängliga överallt.
- 25 AKK-specialister på specialistkliniker eller expertcenter bör alltid ta kontakt med lokala AKK-specialister och diskutera individens kommunikation, dela med sig av bedömningsresultat och diskutera mål för insatser.
- 26 AKK-specialister på specialistkliniker eller expertcenter bör alltid vara tillgängliga för att ge råd och stöd till, samt svara på frågor från, lokala yrkesverksamma.
- 27 AKK-specialister på specialistkliniker eller expertcenter bör erbjuda lokala yrkesverksamma instruktioner, utbildning och tillgång till material.
- 28 AKK-specialister på specialistkliniker eller expertcenter bör vara tillgängliga för att svara på frågor från föräldrar, omgivning och individen med Rett syndrom.
- 29 Specialistkliniker eller expertcenter kan erbjuda konsultationer och stöd digitalt för individer som inte har möjlighet att besöka en klinik eller ett center.

Kapitel 3: Karakteristiska drag vid Rett syndrom och samexisterande tillstånd som kan påverka kommunikation

- 1 Kommunikativa färdigheter hos individer med Rett syndrom kommer att fluktuera beroende på interna och externa faktorer. Variabilitet i fungerande är att förvänta.

Följande drag vid Rett syndrom kan påverka kommunikationen:

- 2 Handstereotypier
- 3 Andningsstörningar
- 4 Avvikande sömnmönster
- 5 Skolios/kyfos

Följande samexisterande tillstånd kan påverka kommunikationen:

- 6 Epileptiska anfall
- 7 Vacant spells (frånvaroanfall)
- 8 Trötthet/nedsatt vakenhetsgrad
- 9 Ökad oro/ångest
- 10 Dyspraxi/apraxi
- 11 Dystoni
- 12 Svårigheter med sensorisk reglering (över- eller understimulans)
- 13 Hörselnedsättning
- 14 Svårigheter med auditiv bearbetning
- 15 Synnedsättning
- 16 Synfältsavvikelser
- 17 Okulomotorisk apraxi
- 18 Cerebral Visual Impairment (CVI)
- 19 Mag-tarmproblem

Kapitel 4: Strategier för att optimera engagemang hos individer med Rett syndrom

I all slags kommunikation med individer med Rett syndrom är det extremt viktigt att kommunikationspartners:

- 1 Tar ögonkontakt med individen med Rett syndrom.
- 2 Vänder sig till och talar direkt till individen med Rett syndrom snarare än att tala om denne i dennes närvaro.
- 3 Är konsekvent (i förhållningssätt, språk och ord som används).
- 4 Är engagerande och rolig.
- 5 Är responsiva genom att uppmärksamma, besvara och förstärka alla kommunikationsförsök.
- 6 Responderar och ger mening (säger högt vad de tror att individens svar/reaktion/handling betyder).
- 7 Förklarar vad som sker och vad som ska ske.
- 8 Använder multimodal kommunikation (ansiktsuttryck, gester, ljudande samt tal tillsammans med AKK) närhelst de talar med individer med Rett syndrom.
- 9 Har individens AKK-system eller kommunikationshjälpmedel tillgängliga hela tiden
- 10 Anpassa vardagliga situationer och aktiviteter för att skapa möjligheter till kommunikation.
- 11 Följer individens initiativ.
- 12 Se till att ordförråd, samtalsämnen och aktiviteter stämmer överens med de intressen individen med Rett syndrom har.
- 13 Det är extremt viktigt att se till att en variation av aktiviteter är tillgängliga.
- 14 Det är också mycket viktigt att införliva musik i aktiviteter.

I all slags kommunikation med individer med Rett syndrom är det mycket viktigt att kommunikationspartners:

- 15 Fångar och bibehåll individens uppmärksamhet genom att variera tonläge och intensitet i rösten.
- 16 Fångar och bibehåller individens uppmärksamhet genom att variera kropps rörelser, ansiktsuttryck och gester.
- 17 Håller kommunikationen till "här och nu".

I all slags kommunikation med individer med Rett syndrom bör kommunikationspartners:

- 18 Minska de motoriska kraven allt eftersom den kognitiva belastningen av en uppgift ökar.
- 19 Vara uppmärksamma på beteenden som signalerar behov av att byta position eller att byta/pausa en aktivitet.
- 20 I en mer strukturerad situation, såsom vid bedömning eller behandling/undervisning är det väldigt viktigt att minska distraktionsmomenten.
- 21 Individer med Rett syndrom kan ha en förlängd svarstid i sin kommunikation.
- 22 Svarslatensen kan vara allt från ett par sekunder upp till en minut eller mer.

För att fastställa en tillräcklig väntetid för en individ kan kommunikationspartners:

- 23 Observera individen för att identifiera vanliga kommunikationsbeteenden.
- 24 Titta på videor med samspel och annan kommunikativ interaktion för att identifiera individens kommunikationsmönster.
- 25 Diskutera individens kommunikationsmönster med nära kommunikationspartners.
- 26 Överväga hur Rett syndrom och andra samexisterande tillstånd kan påverka svarstiden.

Kapitel 5: Bedömning

Generella principer för bedömning

- 1 Bedömningar ska vara välgrundade (baserade på en förståelse för Rett syndrom generellt samt för den specifika individen), heltäckande och holistiska.
- 2 Inledningsvis bör bedömning innefatta en detaljerad medicinsk historik/anamnes, inklusive syn- och hörselstatus, andningssvårigheter, anfall, fin- och grovmotorisk kontroll (bl.a. gång, huvudkontroll, hållning, handfunktion och skolios).
- 3 Vid efterföljande bedömningar bör information om aktuell medicinsk och fysisk status inhämtas.
- 4 Bedömningar bör omfatta såväl individen med Rett syndrom som kommunikationspartnerns färdigheter och behov.
- 5 Bedömningar bör inbegripa möjligheter och hinder för kommunikation i olika miljöer (såsom hem, skola och andra sociala sammanhang).
- 6 Dynamisk bedömning är ”en interaktiv, test-intervention-retest-modell för psykologisk och psykoedukativ bedömning”. (Haywood och Lidz, 2007). Med utgångspunkt från denna definition bör bedömning inte ske vid endast ett enda tillfälle; den bör vara pågående och dynamisk.
- 7 Dynamisk bedömning betyder att det ofta förekommer överlapp mellan bedömning och intervention.
- 8 Standardiserade bedömningar avspeglar inte nödvändigtvis på ett korrekt sätt en individs underliggande förmågor eller dennes potential att kommunicera eller att lära sig, men de kan anpassas för att inhämta information om vissa specifika färdigheter.
- 9 Standardiserade bedömningar av språk och kognition kommer troligtvis att indikera att individer med Rett syndrom har en intellektuell funktionsnedsättning.
- 10 Anpassningar av standardiserade bedömningar inbegriper att modifiera presentation av testmaterial (t.ex. att fästa testföremål på en tavla/skärm, använda partnerassisterad skanning, blickpekning eller att använda andra AKK-sätt som svarssätt.
- 11 Anpassad standardiserad bedömning kan användas för att bedöma expressiv förmåga, ordförståelse eller kognition.
- 12 Världshälsoorganisationen (WHO)s International Classification of Functioning, Disability and Health Internationella klassifikation av av funktionsstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) är en lämplig modell för att strukturera helhetsbedömningen av individen.

Personer som involveras i bedömning

- 13 På grund av komplexiteten i deras kommunikativa behov bör bedömningar av individer med Rett syndrom vara en del i en teamprocess.
- 14 Bedömningsresultatet ska inte grundas på uppfattningen av endast en yrkesverksam.
- 15 Bedömning av kommunikationsförmågor och behov bör bygga på information från alla viktiga kommunikationspartners, exempelvis föräldrar och andra familjemedlemmar eller assistenter, lärare, yrkesverksamma (t.ex. logopeder, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, musikterapeuter) samt jämnåriga.
- 16 Ett bredare team av professionella kan involveras i bedömningen av specifika områden såsom hörsel, syn och motorik, exempelvis audionom, synpedagog, sjukgymnast/fysioterapeut, arbetsterapeut, neurolog och andra.

Bedömning av individen

Den som genomför en bedömning bör inhämta information om många olika aspekter relaterade till kommunikation, bl.a. följande:

- 17 Individens icke-verbala förmågor (t.ex. blickpekning, delad uppmärksamhet).
- 18 Individens kognitiva förmågor (t.ex. ordförråd, resonerande, förståelse av orsak-verkan).
- 19 Hur individen kommunicerar i nuläget.
- 20 Vilka olika kommunikativa funktioner som individen med Rett syndrom uttrycker.
- 21 Strategier/system som prövats tidigare
- 22 Strategier/system som har använts tidigare (både de som fungerat och de som inte har fungerat).
- 23 Aktiviteter och samtalsämnen som intresserar och motiverar individen.
- 24 Oralmotorisk förmåga/status.
- 25 Bedömning bör inbegripa att identifiera det mest lämpliga styrsättet för en individ (t.ex. ögon och händer).

Bedömning av en vidare kontext

Bedömning av en vidare kontext runt en individ bör inkludera att identifiera följande:

- 26 Sociala nätverk och kommunikationspartners.
- 27 Kunskap, förmågor och utbildningsbehov hos kommunikationspartners.
- 28 Möjligheter och utmaningar/hinder för kommunikation i den sociala miljön.

Bedömningsförfarande

- 29 Flera olika bedömningsmetoder bör användas för en heltäckande kartläggning av individens kommunikativa, kognitiva och samspelsfärdigheter.

Kartläggning kan göras genom att kombinera några av följande:

- 30 Intervjuer med nära kommunikationspartners.
- 31 Frågeformulär som fylls i av nära kommunikationspartners.
- 32 Observationer av individen i vardagliga situationer.
- 33 Informella bedömningar i anpassade vardagliga situationer eller strukturerade situationer.
- 34 Anpassad formell bedömning (standardiserad) och dynamisk bedömning (se nedan).
- 35 Videoinspelning av individen i vardagliga situationer.
- 36 Videoinspelning av individen i strukturerade/arrangerade situationer.

Bedömningssituationer

- 37 Bedömningar bör genomföras i naturliga eller naturalistiska miljöer.
- 38 Observationer bör göras i flera olika kommunikationssituationer och med flera olika kommunikationspartners.

Andra överväganden inför bedömning

- 39 Informell bedömning kan innefatta att använda föremål, fotografier, bildsymboler, skrivna bokstäver och ord.
- 40 Musik kan vara värdefullt vid observation av hur en individ med Rett syndrom agerar och kan vara en viktig del av en bedömning.
- 41 Blickpekning/ögonstyrning är det bästa styrsättet vid bedömning av kognitiva förmågor
- 42 Blickpekning/ögonstyrning är det bästa styrsättet vid bedömning av expressivt språk och språkförståelse

Kapitel 6: AKK-bedömning

Utgångspunkt – Bedömning om individen är redo för AKK

- 1 Inga särskilda färdigheter ska behöva uppvisas för att kommunikationshjälpmedel ska övervägas.
- 2 Individer med Rett syndrom bör remitteras för AKK-bedömning vid diagnostillfället eller kort därefter.

Modeller för bästa praxis vid AKK-bedömning

- 3 Sexstegsprocessen, the Six-Step Process (Dietz et al., 2012), är en lämplig modell vid bedömning av individer med Rett syndrom.
- 4 Delaktighetsmodellen (Beukelman & Mirenda, 2013) är en lämplig modell vid bedömning av individer med Rett syndrom.
- 5 Feature Matching (Beukelman & Mirenda, 2013) är en lämplig modell vid bedömning av individer med Rett syndrom.
- 6 Modellen för kommunikativ kompetens ”The Model of Communicative Competence”The Model of Communicative Competence (Light & McNaughton, 2014) kan guida AKK-bedömning och intervention.

Delar i en AKK-bedömning

AKK-bedömningar bör inbegripa flera olika aspekter:

- 7 Olika kommunikationssätt, t.ex. hjälpmedelsoberoende (ansiktsuttryck, gester, ljudande) och hjälpmedelsberoende (låg- och högteknologiska alternativ).
- 8 Både hög- och lågteknologisk AKK (beroende på tillgänglighet).
- 9 Olika symbolsystem.
- 10 Utformning (t.ex. storlek och alternativ/bilder på kommunikationskartan eller skärmen).
- 11 Komplexiteten i ordförrådet som erbjuds.
- 12 Möjligheter till alternativa styrsätt (t.ex. ögonstyrning, touch/pekskärm, tryckkontakt).
- 13 Positionering (av individen och enhet samt AKK-system).

Beredskap för ögonstyrning

- Generell hälsa, ögonmotorik, visuell uppmärksamhet och minne, motivation, förmåga att fokusera på skärmen och tidigare erfarenhet av hjälpmedelsberoende AKK är faktorer som påverkar möjligheten att använda
- 14 ögonstyrningsteknologi. En noggrann och omfattande kartläggning av dessa faktorer kan hjälpa till att avgöra om individen har goda förutsättningar att använda ögonstyrning, om denne kan ha nytta av vidare utredning, behöva en utprovningsperiod med alternativt styrsätt.
-
- 15 Bedömning av en användares möjlighet att använda ögonstyrningsteknik görs bäst i informella aktiviteter.
-
- 16 Aktiviteter som används i bedömningen bör individanpassas i så stor utsträckning som möjligt (t.ex. inkludera fotografier av bekanta personer i skärmaktiviteter).
-
- 17 Samma aktiviteter som användes för att bedöma beredskap också användas för att träna/utveckla de förmågor som behövs för att använda ögonstyrning för kommunikation.
-
- 18 Om individen inte verkar intresserad eller motiverad att använda ögonstyrning under bedömningen bör det ändå inte räknas bort som ett potentiellt styrsätt.
-
- 19 En individ behöver inte "klara" ett test i ett tidigt skede när de har liten vana av skärmen (t.ex. uppvisa förståelse av orsak-verkan) innan det går att bedöma hur de svarar på bedömning av mer avancerad användning av ögonstyrning (t.ex. att introducera rutnät för kommunikation).
-
- 20 Det är inte nödvändigt att få till en lyckad kalibrering på en ögonstyrd enhet för att kunna använda ögonstyrning som ett styrsätt
-
- 21 Interaktiva spel kan användas för att etablera en bra kalibrering över tid.
-
- 22 Det är viktigt att göra videoinspelningar på hur individen använder skärmen vid bedömning av ögonstyrning.
-
- 23 Det är användbart att spåra och spela in individens ögonrörelser och blickmönster på skärmen vid bedömning av ögonstyrning.

Kapitel 7: Utprovning av AKK-system och hjälpmedel

Utprovningsperioder för bedömning av ett AKK-system och hjälpmedel

- 1 Utprovningsperioder är helt avgörande för att bedöma om både hög- och lågteknologiska system eller hjälpmedel är lämpliga.
-
- 2 Ett enstaka tillfälle eller tidpunkt räcker inte för att bedöma om ett AKK-sätt är lämpligt eller inte.
-
- 3 Utprovningsperioder används ofta vid Rett syndrom för att bedöma om ögonstyrningsteknik är ett bra alternativ för en individ.
-
- 4 Utprovningsperioder bör vara minst 8 veckor för att säkerställa att individen med Rett syndrom får en chans att lära sig om och (försöka) använda systemet/apparaten.
-
- 5 Utprovningsperioder bör vara minst 8 veckor för att säkerställa att individens närmaste kommunikationspartners får en chans att lära sig om och använda systemet/apparaten.
-
- 6 Utprovningsperioder bör vara kostnadsfria för användaren.
-
- 7 Individer bör ges tillfälle till mer än en utprovningsperiod av samma AKK-system eller enhet (t.ex. om den första utprovningsperioden inte bedömdes som lyckad på grund av dålig hälsa just då).
-
- 8 Individer bör få möjlighet att prova fler än ett AKK-system och hjälpmedel.
-
- 9 Under utprovningsperioden ska systemet/enheten användas i olika situationer och med olika kommunikationspartners.
-
- 10 Under utprovningsperioder bör individen med Rett syndrom och deras närmaste kommunikationspartners ges mycket stöd av kunniga och erfarna professionella som är bekanta med/utbildade för att använda systemet/hjälpmidlet.

-
- De yrkesverksamma som erbjuder stöd under en utprovningsperiod kan vara personal från företaget som erbjuder enheten och/eller en logoped, arbetsterapeut, AKK-specialist, hjälpmedelskonsulent och/eller andra som har erfarenhet av systemet/enheten som provas.

Bedömning av hjälpmedelsspecifika funktioner

Under en utprovningsperiod är det extremt viktigt att överväga bl.a. följande funktioner, kopplade till hjälpmedlet:

- | | |
|----|---|
| 12 | Flyttbarhet. |
| 13 | Alternativ för att montera på rullstol, bord och vägg. |
| 14 | Hållbarhet (tålighet). |
| 15 | Möjlighet att anpassa svarstid/aktiveringskänslighet. |
| 16 | Möjlighet att få enheten förskriven eller subventionerad. |
| 17 | Stöd från en vidare omgivning av t.ex. familjer som använder samma enhet/mjukvara (inklusive nätverk på sociala media) för att exempelvis dela siduppsättningar och hjälpa till att lösa problem. |
| 18 | Hur lätt det är med reparationer om det uppstår problem eller enheten slutar fungera. |

Under en utprovningsperiod är det mycket viktigt att överväga bl.a. följande funktioner, kopplade till hjälpmedlet:

- | | |
|----|---|
| 19 | Storlek. |
| 20 | Vikt. |
| 21 | Batteritid. |
| 22 | Fungerande i olika miljöer (t.ex. utomhus i solsken och regn). |
| 23 | Bredd av tillgänglig mjukvara (inklusive språkprogram, symboluppsättningar och annat som individen redan är bekant med). |
| 24 | Tillgång till färdiga siduppsättningar på aktuellt/aktuella språk. |
| 25 | Hur avancerad programmering som behövs för att individualisera och anpassa hjälpmedlet för användaren. |
| 26 | Hur tekniskt skickliga/kunniga individens kommunikationspartners behöver vara. |
| 27 | Stöd och utbildning som erbjuds av leverantören under en utprovningsperiod. |
| 28 | Teknisk support över tid och annat stöd som erbjuds av leverantören. |
| 29 | Hållbarhet över tid (vilket år modellen gavs ut och kvarstående tid för support, uppdateringar av mjukvara och hur länge reservdelar kommer vara tillgängliga). |
| 30 | Enhetens kapacitet och övriga funktioner. |
| 31 | Kostnad. |
| 32 | Försäkringskostnad. |
| 33 | Möjlighet för individen att använda internet och sociala medier samt till omgivningskontroll. |

Kapitel 8: Insatser

Generella principer för insatser

- 1 Information och rådgivning om möjligheter till kommunikation bör erbjudas vid diagnostillfället eller kort därefter.
- 2 Kommunikationsinsatser bör starta tidigt och vara en livslång process.
- 3 Kommunikationsinsatser bidrar till att utveckla funktionella kommunikationsförmågor, stötta den kognitiva utvecklingen, utgöra en grund för litteracitet och underlätta social kommunikation.
- 4 Kommunikationsinsatser bidrar till att individen med Rett syndrom utvecklar autonom kommunikation. Autonom avser att individen kan säga vad hen vill, till vem hen vill, när och var hen vill och på vilket sätt hen vill.
- 5 Kommunikationsinsatser bör utvärderas regelbundet för att säkerställa att de alltid är lämpliga utifrån individens behov.
- 6 Det är fördelaktigt om insatserna sker i en naturlig kontext/situation.
- 7 Individer bör ges många möjligheter att öva.

Att sätta mål för insatser

- 8 Mål för insatser bör innefatta att utveckla hjälpmedelsberoende, lågteknologiska och högteknologiska kommunikationssätt.
- 9 Mål bör följa typiska faser i kommunikations- och språkutveckling.
- 10 Mål för insatser bör vara sikta på att öka mängden, variationen, komplexiteten och tydligheten i kommunikationen så att individerna kan samspela med många olika personer.
- 11 Målen som sätts bör ta hänsyn till individens behov och önskemål, liksom närståendes, assistenters och andra nära kommunikationspartners behov och önskemål.
- 12 Modellen med SMARTa mål (Specifika, Mätbara, Acceperade, Realistiska, Tidsbestämda) kan användas för att sätta mål för kommunikation.

Mål för insatser

Kommunikativa funktioner

- 13 Mål för att utöka variationen av kommunikativa funktioner (t.ex. begära, svara, protestera, kommentera, fråga, beskriva, hälsa) bör ingå i ett insatserna för individer med Rett syndrom.
- 14 Att utveckla ett ja-/nej svar är viktigt för alla individer med Rett syndrom.
- 15 Ja-/nej svar kan användas för att uttrycka att man håller med eller inte håller med, göra val och/eller svara på frågor.
- 16 För att utvidga ett första ordförråd bör mål inkludera ord som täcker en rad olika tankar, intressen och betydelser inklusive känslor samt socialt och akademiskt språk.
- 17 Språkinsatser bör starta med att ge erfarenhet av ett robust ordförråd (inklusive basord och specifika ord) så att potentialen för kommunikation inte begränsas.
- 18 Att begränsa valmöjligheterna eller antalet alternativ är lämpligt för vissa individer med Rett syndrom när det är risk för frustration, svårigheter med styrsätt eller om ett robust språkssystem har prövats i minst 12 månader med begränsad framgång.

-
- 19 En individs ordförråd kommer att förändras beroende på ålder, kommunikationspartner, språkutveckling, miljö, humör och kontext. Ordförrådet i AKK-systemet bör ge möjlighet till samma förändring och flexibilitet.

Kommunikationssätt

- 20 Interventionen ska sikta på att utveckla multimodal kommunikation och grundas på den omfattande och holistiska kartläggningen av individen och dennes kommunikationspartners.

Ansiktsuttryck

- 21 Ansiktsuttryck som att le och grimasera ska ses som potentiellt kommunikativa hos individer med Rett syndrom.

Kropps rörelser

- 22 Kroppsrörelser som att luta sig och/eller röra sig mot eller från saker och personer ska ses som potentiellt kommunikativa hos individer med Rett syndrom.
-
- 23 Mål för att bibehålla kroppsrörelser är lämpliga för individer som redan använder kroppsrörelser (t.ex. att gå mot saker i kommunikativt syfte).

Gester

- 24 Gester, såsom att sträcka sig efter, peka och/eller vinka ska ses som potentiellt kommunikativa hos individer med Rett syndrom.
-
- 25 Mål för att utveckla eller bibehålla gester som att sträcka sig, peka och/eller vinka är lämpliga för individer som redan till viss del viljemässigt kan styra händerna.
-
- 26 Strategier för att hejda handstereotyper kan prövas om stereotypierna bedöms hindra kommunikationen.
-
- 27 Strategier för att hejda handstereotyper måste vara individanpassade, tolereras väl och vara accepteras av både individen och dennes närstående. Dessa strategier inkluderar att använda ortos, att hålla eller att placera armen, och/eller att använda mycket motiverande aktiviteter.

Ljudande och tal

- 28 Ljudande ska ses som potentiellt kommunikativa hos individer med Rett syndrom.
-
- 29 Mål för att utveckla eller bibehålla ljudande är lämpligt för individer som redan ljudar viljemässigt.
-
- 30 Talade ord och meningar ska ses som potentiellt kommunikativa hos individer med Rett syndrom, även om de används repetitivt eller förefaller vara ekolali.
-
- 31 Mål för att utveckla eller bibehålla talade ord eller meningar är lämpligt för individer som redan talar eller använder ordapproximationer.
-
- 32 Insatser för att utveckla eller upprätthålla produktion av ljud, talade ord eller meningar bör kombineras med kommunikationshjälpmedel.

Blick

- 33 Att titta på föremål, personer och/eller bilder ska ses som potentiellt kommunikativa hos individer med Rett syndrom.
-
- 34 Mål för att utveckla eller bibehålla blickkommunikation (såsom att titta på saker, personer och/eller bilder) är lämpligt för individer med Rett syndrom.

Grafiska symboler

- 35 Användande av grafiska symboler, foton och text ska ses som potentiellt kommunikativa hos individer med Rett syndrom.
-
- 36 Mål för att utveckla eller bibehålla användandet av grafiska symboler, foton och text är lämpligt för individer med Rett syndrom.

Hjälpmedelsberoende AKK

- 37 Det är extremt viktigt att individen har mer än ett AKK-system eller samtalsapparat så att dessa kan användas i olika situationer/miljöer (t.ex. ögonstyrd dator inomhus och en symbolkarta utomhus).
-
- 38 Ett lågteknologiskt AKK-system bör alltid finnas tillgängligt som en backup för de individer som har ett högteknologiskt AKK-system.
-
- 39 En individ kan introduceras till två olika AKK-system samtidigt eller ges möjlighet att använda mer än ett system samtidigt.
-
- 40 Samma enhet kan användas för kommunikation och inlärningsaktiviteter (till exempel för att följa läroplanen i skolan) så länge som individen fortfarande kommer åt hela sitt ordförråd.
-
- 41 Individen med Rett syndrom, dennes kommunikationspartner och AKK-enheten bör placeras på ett sätt som optimerar delad uppmärksamhet i det kommunikativa samspelet.
-
- 42 Hjälpmedelsberoende AKK kan användas av individer som är gående. Hur lätt hjälpmedlet är att bära och förflytta är ett viktigt ställningstagande vid val av kommunikationshjälpmedel.
-
- 43 Gående individer bör också ges tillgång till sitt AKK-system när de sitter t.ex. vid måltider.
-
- 44 Kommunikationshjälpmedel kan introduceras och användas framgångsrikt i vuxen ålder.
-
- 45 Organisationen och upplägget av bilderna och symbolerna i ett AKK-system påverkar hur snabbt och effektivt en individ kan hitta (navigera) i ett system för att kommunicera. Det spelar roll för språkinläring och språkutveckling och behöver anpassas och modifieras över tid.
-
- 46 Vokabulär i hjälpmedelsberoende AKK kan organiseras semantiskt.
-
- 47 Visuella scener kan användas som en introduktion till hjälpmedelsberoende AKK.
-
- 48 Aktivitetskartor (skapade för en specifik aktivitet) kan användas som en introduktion till hjälpmedelsberoende AKK.
-
- 49 Aktivitetskartor kan öka delaktighet och syntaktisk utveckling genom att uppmuntra till flerordssatser.
-
- 50 Situationskartor (liknar aktivitetskartor men skapade för en specifik kontext eller miljö) underlättar generalisering än kartor skapade för en enda, specifik aktivitet.

Styrsätt

- 51 Val av styrsätt/peksätt kan variera beroende på individens förmågor i stunden, vilken typ av kommunikationshjälpmedel det gäller samt kontext.

Skanning

- 52 Skanning kan användas när individer inte kan använda direkta val för att styra AKK ett kommunikationshjälpmedel.
-
- 53 Partnerassisterad skanning kan användas med individer som har utvecklat eller håller på att utveckla ett ja-/nej-svar och som inte självständigt kan manövrera ett skanningsystem.

Direkta val

- 54 Direkta val kan användas när individen har ett sätt att direkt kunna aktivera kommunikationshjälpmedlet, exempelvis genom blickpekning, att röra eller peka med finger eller hand, kontrollera en tryckkontakt och/eller en huvudpekare.
-
- 55 Blicken är vanligtvis det bästa sättet för individer med Rett syndrom att styra kommunikationshjälpmedel.
-
- 56 Blicken är inte det enda sättet för individer med Rett syndrom att styra kommunikationshjälpmedel.
-
- 57 Individer som kan röra vid, eller peka för att styra ett kommunikationshjälpmedel ska uppmuntras att använda det styrsättet så länge det inte begränsar kommunikationens variation och komplexitet av deras kommunikation.
-
- 58 En huvudpekare (huvudpinne) kan övervägas när andra alternativ inte finns tillgängliga eller är effektiva.

Blick

- 59 En blickpekningssram kan vara lämpligt kommunikationssätt för individer med Rett syndrom.
-
- 60 Ögonstyrningsteknologi, såsom en dator utrustad med ögonspårning kan vara lämpligt kommunikationssätt för individer med Rett syndrom.
-
- 61 Ögonstyrningsteknologi kan användas med individer som är gående. Strategier för att underlätta för individer som är gående att använda ögonstyrning inkluderar att montera enheten på väggen eller ställa den på ett bord eller någon annanstans där individen kan komma åt den hela tiden.
-
- 62 Ögonstyrning kan användas av individer som har glasögon. Vid problem, överväg att prova glasögon utan ram eller reflexfritt glas.
-
- 63 Ögonstyrning kan användas med individer som har svårt att kontrollera sina huvudrörelser när kroppen och huvudet har tillräckligt bra stöd och när enheten är lämpligt positionerad.

Läsa och skriva

- 64 Att läsa berättelser tillsammans är en lämplig aktivitet för alla individer med Rett syndrom för att utveckla språk, kommunikation- och litteracitet.
-
- 65 De flesta individer med Rett syndrom bör få erfarenhet av aktiviteter som utvecklar fonemisk medvetenhet.
-
- 66 De flesta individer med Rett syndrom bör få erfarenhet av aktiviteter som utvecklar medvetenhet om skrift.
-
- 67 De flesta individer med Rett syndrom bör få erfarenhet av aktiviteter som utvecklar ordigenkänning.
-
- 68 De flesta individer med Rett syndrom bör få erfarenhet av aktiviteter som utvecklar skrivförmågor, exempelvis att 'klottra' /lätsasskriva (med ett skärmtangentbord eller genom partnerassisterad skanning) eller att skriva bokstäver eller ord.
-
- 69 De flesta individer med Rett syndrom bör uppmuntras att skapa sina egna berättelser eller historier.

Specifika tekniker i insatser

- 70 Att expandera är en teknik där omformulering och att öka komplexiteten på ett ord eller en fras används för att göra den mer komplett. Att expandera kan användas i kommunikationsinsatser för individer med Rett syndrom.
-
- 71 Pekprat är en strategi där kommunikationspartnern kombinerar talat språk och hjälpmedelsberoende AKK för att stötta språklig förståelse och för att ge tillgång till ett ordförråd. Partnern kan använda ord på individens eget kommunikationshjälpmedel eller använda ett annat AKK-system medan denne talar. Pekprat kan användas i kommunikationsinsatser för personer med Rett syndrom. Andra begrepp som används är bl.a. modellering (aided language stimulation, aided-language modeling eller augmented-language input).
-
- 72 Modellera är en strategi där kommunikationspartnern använder individens egna AKK-sätt tillsammans med sitt tal för att förevisa hur det kan användas. Modellering kan användas i kommunikationsinsatser för personer med Rett syndrom.
-
- 73 Video modellering en visuell inlärningsmetod som består av att titta på en video av någon som modellerar ett målbeteende eller färdighet och sedan imitera det önskade beteendet eller färdigheten. Videomodellering kan användas i kommunikationsinsatser för personer med Rett syndrom.
-
- 74 Passiv korrigering är en teknik som används för att korrigera fel utan att hindra kommunikationen. Vid fel repeterar kommunikationspartnern felet i en korrigerad form. Passiv korrigering kan användas i kommunikationsinsatser för personer med Rett syndrom.
-
- 75 Prompter eller cues (t.ex. gester, föreläsningar, beröring, och signaler) kan användas för att öka sannolikheten att individen ger korrekt respons.
-
- 76 Felfri inlärning involverar att ge prompter eller cues direct efter ett stimulus för att säkerställa att individen ger korrekt respons. Felfri inlärning kan användas i kommunikationsinsatser för personer med Rett syndrom.

Ordlista

AKK-specialist	En yrkesverksam med kunskap (utbildning och erfarenhet) i kommunikation och i bedömning och behandling av kommunikationssvårigheter. De yrkesverksamma inom kommunikation som arbetar med Rett syndrom är ofta en logoped. AKK-specialist avser inte enbart logopeder med specialistbevis.
AKK-tekniker/strategier	Verktyg som används av yrkesverksamma inom kommunikation för att maximera AKK-användares kommunikation, exempelvis direkta insatser, insatser riktade till omgivningen, rutiner, språkträning, förändringar i miljön, utveckling av kärnord, utbildning av kommunikationspartners, läs- och skrivinlärning, social färdighetsträning och rollspel.
Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK)	All form av kommunikation (utöver verbalt tal) som används för att uttrycka vilja, tankar, behov och idéer.
Arbetsterapeut	En personalgrupp som arbetar för att hjälpa människor att uppnå ett fullödigt tillstånd med god livskvalitet livet genom att använda meningsfulla aktiviteter eller interventioner. En arbetsterapeut kan vara behjälplig med att få individer med Rett syndrom att kunna delta i så hög grad som möjligt i dagliga aktiviteter såsom att äta och klä på sig. De kan även vara behjälpliga i aktiviteter som känns engagerande och meningsfulla. De kan också konsulteras kring sittande, positionering och olika styrsätt för kommunikation.
Basord	Ofta förekommande ord som utgör ca 80 % av de ord som de flesta människor använder varje dag, särskilt pronomen, verb, beskrivande ord och frågeord.
Bedömning/kartläggning	Ett sätt att få reda på en individs styrkor och behov för att identifiera vilket sorts stöd som behövs och/eller för att planera nästa steg/mål för vidare utveckling.
Bästa ja	Detta är en metod som används av individen med Rett syndrom för att svara ”ja” på ett sätt som är tydligt för dennes kommunikationspartners. Detta ”ja” är högst individuellt och kan ta olika former t.ex. att nicka, på huvudet, ett leende, att titta på någonting, en rörelse av hand, arm eller kropp. Bästa ja:et identifieras oftast genom att observera individen med Rett syndrom i ett antal olika kommunikationssituationer och försöka utröna hur de svarar på ja-/nej-frågor.
Caregiver	Har i den svenska handboken ersatts med föräldrar, familj, närstående och assistenter beroende på situation. I den engelska versionen avses den person som har den huvudsakliga rollen att vårda individen med Rett syndrom.
Dynamisk skärm	Ett val av vissa ord eller symboler på skärmen leder automatiskt till ett byte av de ord eller symboler som visas, t.ex. leder till en ny sida.
Hjälpmedelsberoende AKK	Användningen av yttre verktyg, datorer eller system för att stärka kommunikationen. Dessa kan vara elektroniska eller inte (högteknologiska eller lågteknologiska).
Hjälpmedelsoberoende AKK	Att inte använda yttre hjälpmedel/verktyg för att kommunicera. Man förlitar sig på att användarens egen kropp förmedlar meddelanden. Exempel på detta kan vara gester, tecken eller ljudande.
Holistisk	En samlad bild av individen med Rett syndrom som en hel person, snarare än att bara se/arbota med särskilda problem eller utmärkande drag.

Högteknologiskt AKK-system	Ett elektroniskt hjälpmedel med tal. Skärmen kan vara statisk eller dynamisk och talet kan vara i form av en talsyntes eller inspelat. Högteknologiska system kan vara allt från enkla apparater med enstaka meddelanden till komplexa datoriserade system.
Insatser/intervention	Stöd på kort och lång sikt. I detta ingår de strategier, tekniker och system som används dagligen för att underlätta för individens kommunikation och göra dem delaktiga i vardagliga aktiviteter och strategier och tekniker som används specifikt för att uppnå kortsiktiga mål. I den engelska versionen används termen ”management” vilket avser stöd på lång sikt. I den svenska översättningen används intervention främst för mer riktade behandlingsinsatser.
Inspelat tal	Naturligt tal (ofta rösten från en kommunikationspartner) som spelas in, lagras och spelas upp av ett talande kommunikationshjälpmedel.
Kommunikationsmiljö	Den miljö som en individ med Rett syndrom kan kommunicera i. Miljön inkluderar de fysiska förutsättningarna tillsammans med andra närvarande individer och särskilda krav som kan finnas i omgivningen (t.ex. instruktioner, sociala, medicinska).
Kommunikationspartner	Någon som samspelar med en individ med Rett syndrom. De kan ha ingen till mycket erfarenhet av att använda specifika tekniker för att förstärka och underlätta samspel. De behöver sannolikt någon form av träning i lämpliga tekniker om de kunskaperna inte redan finns.
Kommunikativ kompetens	”Tillståndet att vara funktionellt adekvat i vardaglig kommunikation och att ha tillräckligt med kunskap, omdöme och förmågor för att kommunicera effektivt i det dagliga livet” (Light, 1989). Kommunikativ kompetens bygger på kunskap, omdöme och förmågor inom fyra sammanlänkade domäner: lingvistisk/språklig, operationell, social och strategisk.
Nära kommunikationspartners	Personer som är ofta förekommande kommunikationspartners till en individ med Rett syndrom.
Lingvistisk/språklig kompetens	Individens impressiva (språkförståelse-) och expressiva språkliga förmågor.
Logoped	En personalgrupp som identifierar kommunikativa styrkor och utmaningar och som utformar behandlingsprogram för att optimera kommunikationen hos individer med Rett syndrom. De ger också träning och utbildning av kommunikationspartners och deltar i upplägg och hantering av AKK-system.
Lågteknologiskt AKK-system	Ett system som inte är elektroniskt eller i behov av en kraftkälla t.ex. objekt, fotografier, kommunikationskortor/-böcker.
Modellering	En strategi där kommunikationspartner ”lär ut genom att förevisa” till exempel peka på symboler på ett lågteknologiskt eller högteknologiskt system medan de pratar med individen med Rett syndrom.
Multimodal kommunikation	Att kommunicera på olika sätt såsom ansiktsuttryck, kroppsspråk, ljud, blickpekning och bilder, foton, symboler och skrivna ord. Kan också inkludera verbalt tal.
Operationell kompetens	Individens förmåga att utveckla, hantera/navigera och använda ett AKK-system.

Partnerassisterad skanning (PAS)	En strategi för att underlätta möjligheten att göra val eller komma åt ordförråd på en kommunikationskarta eller i en kommunikationsbok. Kommunikationspartner listar antalet val och går sedan igenom alternativen, ett efter ett, och ger tillräcklig svarstid för att individen med Rett syndrom ska kunna svara ”ja” till det valda alternativet.
Pekprat	Denna strategi fokuserar på att modellera AKK-användning i en språkligt rik miljö som ger många tillfällen att använda AKK.
Personligt kommunikationspass	Ett sätt att organisera och dela viktig information om hur en individ kommunicerar och vilka tekniker, strategier och vilken utrustning de behöver/ använder så att alla kommunikationspartners kan agera konsekvent. De skrivs ofta i jagform så att individen ”äger” informationen.
Reflekterande praktik	Förmågan att analysera sina egna handlingar och följderna av dessa och att engagera sig i en process av kontinuerlig utbildning och utveckling.
Robust ordförråd/system	Inkluderar en kombination av kärnord och tilläggsord som kan användas i många situationer och händelser under en dag.
Siduppsättning	Det sätt som ord är organiserade på i ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel. Dessa kan variera beroende på uppläggets val av ord/ordföremål som visas på skärmen, antalet och storleken på varje sida och på symbolerna som används. Siduppsättningar kan organiseras på många olika sätt t.ex. i ordkategorier, aktiviteter/ämnen, situationer, kärnord och tilläggsord.
Sjukgymnast/fysioterapeut	En personalgrupp som arbetar för att hjälpa människor med rörlighet, fysisk funktion och livskvalitet genom undersökningar och motorisk behandling. En fysioterapeut kan hjälpa individer med Rett syndrom genom att utveckla träningsprogram för att förbättra rörelseomfång, styrka och mobilitet. De kan också konsulteras om sittande och positionering genom att använda stödjande utrustning som rullstolar och ståhjälpmedel.
Social kompetens	Individens förmåga till mellanmänsklig kommunikation.
Specifika ord	Mindre ofta förekommande ord (mestadels substantiv) som ofta används i en specifik kontext eller sammanhang.
Statisk skärm	Ord/symboler stannar kvar när de aktiveras.
Strategisk kompetens	Individens förmåga att använda strategier för att komma runt hinder som uppstår i kommunikation med AKK.
Styrsätt	Sättet som en individ styr/manövrerar ett låg- eller högteknologiskt AKK-system på, t.ex. genom att peka med fingret, med ögonstyrning, med en tryckkontakt.
Talande kommunikationshjälpmedel	En slags högteknologisk enhet.
Talsyntes	Elektroniskt, datorproducerat tal som ofta kan väljas för att matcha en användares kön, ålder och etnicitet.
Ögonstyrd enhet	En typ av enhet som styrs med ögonen. Enheten har antingen inbyggd ögonstyrning eller en extern ögonstyrningsenhet som kopplas in i apparaten för att upptäcka och spåra var användaren tittar. Vanligtvis kan hastigheten och ”träffsäkerheten” anpassas efter användarens behov, exempelvis hur länge en användare måste titta på något på skärmen för att det ska aktiveras (dwelltid) och storleken/antalet objekt på skärmen. Kan vara en ögonstyrd dator men även en annan slags enhet, såsom en surfplatta.

Material och verktyg för kommunikationsbedömning

Verktygen som presenteras i tabellen rekommenderades av respondenterna till enkäten som vände sig till AKK-specialister som arbetar med individer med Rett syndrom. Listan över alla verktyg skickades sedan som en del av Delphiprocessen till expertpanelen för skattning. Verktygen i tabellen uppnådde antingen ”instämmer” eller ”varken instämmer eller instämmer inte” från expertpanelen när de tillfrågades om hur användbara de var vid bedömning av individer med Rett syndrom. Informationen nedan baseras på personlig klinisk erfarenhet hos de deltagare som besvarade enkäten riktad till AKK-specialister. Detta är inte avsett att vara en heltäckande lista. Specifika rekommendationer finns för en del, men inte alla, verktyg. Samtlig information var aktuell vid tiden då detta dokument publicerades. Samtliga bedömningar är på engelska om inte annat anges. Se kapitlet om bedömning i denna Riktlinjerna för information om specifika strategier vid bedömning av kommunikativa färdigheter.

VERKTYG	FÖRFATTARE/ UTGIVARE/HEMSIDA	SYFTE	ÅLDER	INFORMATION/ ANPASSNINGAR
Augmentative & Alternative Communication Profile: A Continuum of Learning (AACP)	Tracy M. Kovach, Ph.D., www.linguissystems.com	Subjektivt mått på funktionella kommunikativa färdigheter med i kommunikation med kommunikationshjälpmedel, följer upp färdighetsnivå och utveckling.	2 – 21 år	Kan administreras av logoped eller användas av en medlem i ett tvärprofessionellt team som har kunskap om individens fysiska, kognitiva och sociala färdigheter i relation till AKK.
ACETS Eye Gaze Technology Screening Checklist	Sharon Lenz, M.Sc., R.SLP, SLP(C), Nadene Krack, M.Ed., BMR, OT(C). Developed by ACETS (Augmentative Communication and Educational Technology Service) at Alberta Children's Hospital. http://streaming.syncrocloud.com/rettssyndrome/item_file_sc515ca980d24da_289995c1.pdf	Omfattande screening-verktyg som identifierar lämpliga kandidater för en fullständig bedömning av ögonstyrningsteknologi. Inhämtar information om generell hälsa, ögonstatus, blickfärdigheter, visuellt minne & uppmärksamhet, kommunikation, förutsättningar för styrsätt, positionering, datorvana, stöd från omgivningen, miljö, avsedda aktiviteter, motivation, allmän hälsa och tillgång till utrustning.	Ålder ej specificerad	Checklistan kan fyllas i av vem som helst med kännedom om personen med Rett syndrom.
British Picture Vocabulary Scale (BPVS3)	GL Assessment. www.gl-assessment.co.uk	Verktyg för bedömning av språklig förståelse. Identifierar försenad utveckling av ordförråd, lämpligt för icke-läsare, individer med språkliga och motoriska funktionsnedsättningar.	3 – 16 år	Svaren kan ges genom pekningar eller gester. Testet kan anpassas genom att montera bilderna var för sig på en karta eller blickpekningsskram.

VERKTYG	FÖRFATTARE/ UTGIVARE/HEMSIDA	SYFTE	ÅLDER	INFORMATION/ ANPASSNINGAR
Computer-Based Instruction for Low Motor Language Testing (C-BiLLT)	Johanna Geytenbeek, Ph.D., SLP www.c-billt.com	Datorbaserat test för att bedöma förståelse av talat språk hos barn med motoriska svårigheter som är svårförståeliga eller icke talande.	1.6 – 7.0 år	Den nederländska originalversionen använder ord från två nederländska språkförståelsetest (the Streeflijs woordenschat and Lexilijst) och the Reynell Developmental Language Scales. Pilottest pågår på norska, tyska, engelska, svenska och rumänska med fler språk inplanerade. Svar kan ges genom att sträcka sig, peka, blickpekning, pekskärm, switch eller ögonstyrd dator.
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	Bedömning av språkförståelse och uttrycksförmåga.	3.0 – 6.11 år	Utvalda deltest kan användas för att inhämta specifik information.
Clinical Evaluation of Language Fundamentals – Fifth Edition (CELF 5)	Elisabeth Wiig, Ph.D., Eleanor Semel, Ph.D., Wayne Secord, Ph.D. www.pearsonclinical.com	Bedömning av språkförståelse och uttrycksförmåga.	5 – 21 år	Utvalda deltest kan användas för att inhämta specifik information.
Communication Matrix	Charity Rowland, Ph.D. www.communication-matrix.org	Gratis kartläggningsverktyg för familjer och yrkesverksamma för att identifiera kommunikationsstatus, utveckling och behov hos individer på tidig kommunikativ nivå samt individer som använder AKK.	Alla åldrar	Data kan inhämtas över tid, inte endast vid ett tillfälle. Informationen kan inhämtas via intervjuer, strukturerade situationer eller observation.
Dynamic AAC Goals Grid (DAGG-2)	Tobii Dynavox. http://tdvox.web-downloads.s3.amazonaws.com/MyTobiiDynavox/dagg%20%20-%20writable.pdf	Ger ett systematiskt sätt att bedöma (och följa upp) en individs aktuella AKK-färdigheter och hjälpa partners att formulera en omfattande, långsiktig plan för att öka AKK-användarens självständighet i kommunikationen.	Alla åldrar	Kan användas med olika slags AKK-användare.

VERKTYG	FÖRFATTARE/ UTGIVARE/HEMSIDA	SYFTE	ÅLDER	INFORMATION/ ANPASSNINGAR
Functional Communication Profile – Revised (FCP-R)	Larry Kleiman, M.A., CCC-SLP. www.linguisystems.com	Kartlägger individens kommunikativa färdigheter, kommunikationssätt (t.ex. verbal, tecken, icke-verbal och alternativ) och grad av självständighet. Deltest inkluderar sensorik/ motorik, uppmärksamhet, språklig förståelse och uttrycksförmåga, pragmatik, tal, röst, oralmotorik, talflyt och icke-verbal kommunikation.	3 år – vuxen	Bedömning och skattning av övergripande kommunikationsfärdigheter genom direktobservation, information från lärare, närstående och assistenter samt en-till-en-testning.
Inventory of Potential Communicative Acts (IPCA)	Jeff Sigafoos, Ph.D., Michael Arthur-Kelly, Ph.D., Nancy Butterfield, M.Ed. (2006). Inventory of potential communicative acts, in Enhancing everyday communications for children with disabilities. Baltimore MD: Paul H. Brookes Publishing Co.	Verktyg för att kartlägga potentiellt kommunikativa handlingar hos individer med omfattande kommunikativ funktionsnedsättning tillsammans med olika inlärnings- och fysiska funktionsnedsättningar.	Ingen ålder specificerad	Information inhämtas via intervjuer med föräldrar, lärare och yrkesverksamma.
New Reynell Developmental Language Scales (NRDLS)	GL Assessment. https://www.glassessment.co.uk/products/new-reynelldevelopmentallanguage-scales-nrdls/	Identifierar svårigheter med tal och språk hos små barn	3 – 7.6 år	Kan anpassas för att svara med blickpekning.
Peabody Picture Vocabulary Test, Fifth Edition (PPVT-5)	Douglas M. Dunn, Ph.D. www.pearsonclinical.com	Bedömer ordförståelse	2.6 år – vuxen	Testet kan anpassas genom att montera bilderna på en blickpekningsskarta eller blickpekningssram. Siffran som svarar mot varje bild kan också monteras på en karta. Alternativ kan bilderna visas på en ögonstyrd dator. Testledaren kan också använda partner-assisterad skanning och be individen att svara när korrekt item benämns eller pekats på.

VERKTYG	FÖRFATTARE/ UTGIVARE/HEMSIDA	SYFTE	ÅLDER	INFORMATION/ ANPASSNINGAR
Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Children (Revised Edition) AND Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Adults	Hazel Dewart, Susie Summers. http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoringand-evaluation/All/downloads/m08p080c/the_pragmatics_profile.pdf https://www.flexiblemindtherapy.com/uploads/6/5/5/2/65520823/pragmatics_profile_adults.pdf	Ger en profil över barnet eller den vuxne som kommunikatör i vardagliga sammanhang.	Födelse - 10 år Tonåring till äldre	Data samlas in via intervjuer och kan insamlas över tid. Barnversionen innehåller 2 olika intervjuformulär för föräldrar och lärare (<4 år och 5-10 år). Vuxenversionen innehåller 2 formulär ("egenrapport" och "annanrapport") att använda med den vuxne liksom dennes viktiga kommunikationspartners.
Pragmatics Profile for People who use AAC	Suzanne Martin, Katherine Small, Rachel Stevens. https://acecentre.org.uk/resources/pragmaticsprofile-people-use-aac/	Anpassning för AKK-användare i alla åldrar av Pragmatics Profile of Everyday Skills in Children (se ovan)	Ingen ålder specificerad.	För individer som använt AKK tidigare, använder AKK eller använder informella former av AKK med mål för att introducera mer formella metoder.
Preschool Language Scales, Fifth Edition (PLS-5)	Irla Zimmerman, Ph.D., Violette Steiner, B.S., Roberta Pond, M.A. www.pearsonclinical.com	Bedömer språklig förståelse och uttrycksförmåga hos barn	Födelse - 7;11 år.	Individen med Rett syndrom kan använda blicken för att välja alternativ på en sida. Alternativt kan en del bilder monteras på en blickpekningsram. Flera av uppgifterna kan skattas utifrån föräldrars eller assistenters information.
Test of Early Communication and Emerging Language (TECEL)	Mary Huer, Linda Miller. Tillgänglig från bl.a.: www.pearsonclinical.com , www.superduperinc.com	Revidering av the Non-Speech Test. Bedömer kommunikation, bl.a. icke-verbal och symbolkommunikation.	2 veckor - vuxen	Lämplig för icke-talande individer och personer som använder AKK.
The Triple C: Checklist of Communication Competencies	Karen Bloomberg, Denise West, Hilary Johnson, Teresa Iacono. www.spectronics.com.au	Bedömer kommunikativa färdigheter hos icke-talande ungdomar och vuxna.	Tonåring - vuxen	Kommunikationspartners fyller i en checklista angående individens kommunikationsfärdigheter.
Vineland Adaptive Behavior Scales - Third Edition (Vineland-3)	Sara S. Sparrow, Ph.D., Domenic V. Cicchetti, Ph.D., Celine A. Saulnier, Ph.D. www.pearsonclinical.com	Mått på personliga och sociala färdigheter för individer med intellektuell funktionsnedsättning.	Födelse - 90 år	Föräldrar, assistenter och lärare kan ge information.

Verktyg för att utveckla och följa upp kommunikationsmål

Verktygen som presenteras i tabellen rekommenderades av respondenterna till enkäten som vände sig till AKK-specialister som arbetar med individer med Rett syndrom. Listan över alla verktyg skickades sedan som en del av Delhiprocessen till expertpanelen för skattning. Verktygen i tabellen uppnådde antingen ”instämmer” eller ”varken instämmer eller instämmer inte” från expertpanelen när de tillfrågades om hur användbara de var vid bedömning av individer med Rett syndrom. Informationen nedan baseras på personlig klinisk erfarenhet hos de deltagare som besvarade enkäten riktad till AKK-specialister. Detta är inte avsett att vara en heltäckande lista. Specifika rekommendationer finns för en del, men inte alla, verktyg. Samtlig information var aktuell vid tiden då detta dokument publicerades. Samtliga bedömningar är på engelska om inte annat anges. Se kapitlet om bedömning i denna Riktlinjerna för information om specifika strategier vid bedömning av kommunikativa färdigheter.

VERKTYG	FÖRFATTARE/ UTGIVARE/HEMSIDA	SYFTE	ÅLDER	INFORMATION/ ANPASSNINGAR
Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	www.thecopm.ca	Ett evidensbaserat utfallsmått skapat för att fånga en klients uppfattning om utförande i vardagen över tid. Fokuserar på aktiviteter i alla livsområden, bl.a. egenvård, fritid och produktivitet.	Ålder ej specificerad	Föräldrar/assistenter till individer med Rett syndrom kan tillfrågas att berätta om färdigheter som de observerat även om de inte är konsekvent förekommande. Tillgänglig på 35 språk.
Goal Attainment Scaling (GAS)	Thomas Kiresuk, Robert Sherman. Available from a number of sources: https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/goal-attainment-scale	En metod för att mäta i vilken utsträckning en individs mål har uppnåtts vid insatser. Detta ger möjlighet till ett individanpassat utfallsmått. Skattningen är standardiserad för att möjliggöra statistisk analys.	Ålder ej specificerad	Mål och milstenar för att mäta framgång överenskommes innan insatsen startas.
The SETT Framework (Student, Environments, Tasks, Tools)	www.joyzabala.com	Fyrdelad modell för att uppmuntra gemensamt beslutsfattande för att välja, implementera och utvärdera kommunikationsstöd.	3.0 – 6.11 år	Instruktioner för att implementera modellen finns på författarnas hemsida.
Talking Mats	www.talkingmats.com	En metod för att ge individer som är icke-talande eller i behov av kognitivt stöd att uttrycka idéer eller åsikter. Metoden kan användas som en del av en bedömning eller för att sätta mål. En uppsättning bildsymboler har skapats för att använda tillsammans med metoden.	5 – 21 år	Symboler är lätta att känna igen och kräver inte läsförmåga. Individer från olika språkliga och kulturella bakgrunder kan använda dem.

Länkar till användbara hemsidor och organisationer

Eftersom listan skulle bli för lång om den innehöll information om specifika länder eller regioner presenteras några få exempel som kan vara av intresse internationellt och som hänvisar till intresseorganisationer för Rett syndrom i olika länder. Om en intresseorganisation för Rett syndrom finns bör de vara första kontaktväg till information om det aktuella landet.

Hälsorelaterat material för Rett syndrom

- Rettsyndrome.org – Rett Syndrome Primary Care Guidelines
https://www.rettsyndrome.org/wp-content/uploads/RSO_PrimaryCareGdlns_Final1919-1.pdf
- Rettsyndrome.org – RettEd webinars (range of Rett-related research and care topics)
<https://www.rettsyndrome.org/for-families/education/>
- Rett Syndrome Europe – Rett Resource
<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

Länkar till specialistkliniker och Nationella organisationer

Länkarna nedan är till hemsidor som delar information/länkar till flera olika länder.

- Rett syndrom i Sverige, RSIS
<https://www.rsis.se>
- Nationellt Center för Rett syndrom och närliggande diagnoser
<https://www.nationelltcenter.se/>
- Socialstyrelsens information om ovanliga diagnoser
<https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/retts-syndrom/>
- US och internationella kliniker för Rett syndrom
<https://www.rettsyndrome.org/for-families/rett-syndrome-clinics/>
- Europeiska organisationer för Rett syndrom
<https://www.rettsyndrome.eu/member-associations/>

Internationella AKK-Relaterade Organisationer

- Isaac Sverige
<https://www.isaac-sverige.se/>
- Internationella Isaac
<https://isaac-online.org/english/home/>

Gratis material om AKK och litteracitet

Gratis ordförråd

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/>

Utveckla Ja/Nej-svar

Project Core – Quick Reference Guides – Communicating Yes or No -

https://www.dropbox.com/s/dl/6orcxy9jjj5ctdv/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>

Modellering

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>

Partner-Assisted Scanning (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>

Litteracitet

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

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

Tar Heel Reader (free, accessible online books for all ages) - <https://tarheelreader.org>

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

Reading Avenue by Tobii Dynavox (free resource as part of Boardmaker Online) -

<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>

Rådgivande grupp och medlemmar i expertpanelen

Projektarbetsgruppen tackar alla som bidragit i fokusgruppen samt pilot- och nätenkäter, medlemmarna i den rådgivande gruppen och de som så generöst delade med sig av sin tid och expertis genom att svara på Delphienkäten.

Ett särskilt tack till Sally-Ann Garrett som, förutom att besvara Delphienkäten, var en värderad medlem av projektgruppen i ett tidigt skede av projektet.

Tack riktas också till Rettsyndrome.org som finansierade projektet via ett HeART Grant Award.

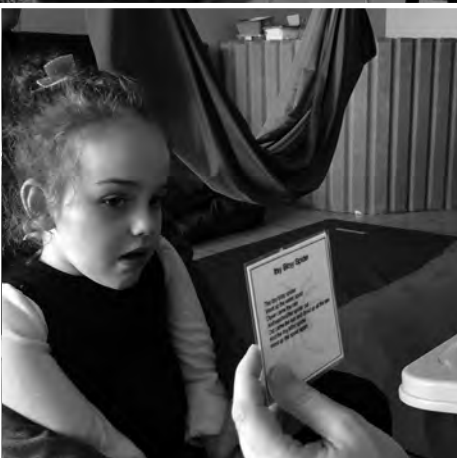
Medlemmar av den rådgivande gruppen var:

- Angus Clarke, DM, FRCP, FRCPCH, Professor in Clinical Genetics at Cardiff University and Honorary Consultant Clinical Geneticist for the All Wales Medical Genomics Service, UK;
- Jenny Downs MSc PhD, Physical Therapist, Associate Professor and Principal Research Fellow, Telethon Kids Institute, Perth, Australia;
- Walter E. Kaufmann MD PhD, Adjunct Professor of Human Genetics, Emory University School of Medicine, Medical Research Staff at Boston Children's Hospital, and former Director of the Center for Translational Research, Greenwood Genetic Center, USA;
- Helen Leonard MBChB MPH, Associate Professor and Principal Research Fellow, Telethon Kids Institute, Perth, Australia;

Medlemmar i expertpanelen som besvarade Delphienkäten:

- Märith Bergström-Isacson PhD, Music Therapist and Former Director of the Swedish National Centre for Rett Syndrome and Related Disorders, Sweden;
- Thomas Bertrand PhD, Parent and Former President of Rett Syndrome Europe, France;
- Anne-Marie Bisgaard MD PhD, Director of the Center for Rett Syndrome, University Hospital of Copenhagen, Rigshospitalet, Denmark;
- Bill Callaghan, Parent and Vice President of the Rett Syndrome Association of Australia, Australia;
- Jill Clayton-Smith MD, Consultant in Clinical Genetics, Honorary Professor in Medical Genetics, University of Manchester, and Former Director of the Manchester Rett Clinic, UK;
- Abigail Davison-Hoult MA, Parent and Trainer/Advisor for the Communication & Education Support Project at Rett UK, UK;
- Wendy Drobynk MS OTR/L, Occupational Therapist, Boston College, USA;
- Rosa Angela Fabio PhD, Professor of Experimental Psychology, University of Messina, and Director of Airett Innovation and Research Center (AIRC), Verona, Italy;
- Sheridan Forster GradDipEd PhD CPSP, Speech-Language Pathologist and Lecturer in Special Education, Australia;
- Sally-Ann Garrett, Retired Specialist Speech and Language Therapist, Ireland;
- Jessica Y. Gonzalez MS CCC-SLP, Speech-Language Pathologist for the Rett Syndrome Clinic at Children's Hospital Los Angeles, USA;
- Sandra Grether PhD CCC-SLP, Speech-Language Pathologist and Associate Professor, University of Cincinnati, USA;
- Eva Holmqvist MSc reg. OT, Council Certified Specialist in Occupational Therapy, DART – Centre for AAC and Assistive Technology, Sahlgrenska University Hospital, Sweden;
- Becky Jenner, Parent and CEO of Rett UK, UK;

- Mary D. Jones MD MPH, Medical Director of Katie's Clinic for Rett Syndrome and Related Disorders, USA;
- Jane Lane RN, Patient Manager and Project Coordinator, UAB Rett Syndrome Clinic, USA;
- Judy Lariviere MEd OTR/L, Occupational Therapist and Assistive Technology Specialist, Katie's Clinic for Rett Syndrome and Related Disorders, USA;
- Caroline Lietaer, Parent and President of Rett Syndrome Europe, Belgium;
- Jane Lunding Larsen MA, Educational Psychological Advisor, Center for Rett Syndrome, University Hospital of Copenhagen, Rigshospitalet, Denmark;
- Romana Malzer, Parent and Social Education Worker/Assistive Technology Specialist, Austria;
- Orietta Mariotti, Parent and Board Member of Pro Rett Ricerca, Italy;
- Jennifer J. McComas PhD BCBA, Professor of Special Education, University of Minnesota, USA;
- Yvonne Milne, Parent, President of Rett UK and Board Member of Rett Syndrome Europe, UK;
- Susan Norwell MA ATACP, Special Education Specialist and Assistive Technology Specialist, USA;
- Claudia Petzold, Parent, Occupational Therapist and Assistive Technology Specialist, President of the German Rett Syndrome Research Trust, Germany;
- Heidi L. Rabe MA CCC-SLP/L, Speech-Language Pathologist and Assistive Technology Specialist, USA;
- Patricia A. Remshifski PhD CCC-SLP, Assistant Professor and Chair, Coordinator of the Program for Research and Support for Rett Syndrome, Department of Speech-Language Pathology, Monmouth University, USA;
- Gerna Scholte MA reg. SLP, Speech-Language Pathologist, Rett Expertise Centre Netherlands-GKC, Netherlands;
- Jessica Simacek PhD (Educational Psychology), Researcher at the Institute on Community Integration, University of Minnesota, USA;
- Judith Snieders MA, Speech-Language Pathologist, Netherlands;
- Darren Trentepohl CPSP, Speech-Language Pathologist and Tutor for the AAC unit of the Speech Pathology degree at Australian Catholic University, Chairperson of AGOSCI, Australia;
- Mariëlle van den Berg MD, Parent and President of the Dutch Rett Syndrome Association, Netherlands;
- Almuth von Lukas-Sterner MA, Parent and Occupational Therapist, Germany;
- Callie Ward MSc, Teacher and Consultant/Trainer for the Communication & Education Support Project at Rett UK, UK;
- Judy Wine EdD, Speech-Language Pathologist and Communication Consultant, Professional Advisory Team, Israel Rett Association, Israel.



Anteckningar

[illegible]

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Anteckningar

[illegible]

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Anteckningar

[illegible]

[illegible]

Anteckningar

[illegible]

