

Nikada nije kasno za AAK

Knežević, Ana

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:304708>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-18**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Nikada nije kasno za AAK: prikaz sveobuhvatne procjene kod odrasle
autistične osobe**

Studentica:

Ana Knežević

Zagreb, rujan 2023.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Nikada nije kasno za AAK: prikaz sveobuhvatne procjene kod odrasle
autistične osobe**

Studentica:

Ana Knežević

Mentorica:

doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Komentorica:

izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Zagreb, rujan 2023.

Izjava o autorstvu rada

Izjavljujem da sam osobno napisala rad *Nikada nije kasno za AAK: prikaz sveobuhvatne procjene kod odrasle autistične osobe* i da sam njegova autorica. Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su primjereno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Ana Knežević

Mjesto i datum: Zagreb, 11.rujna 2023.

Zahvala

Veliko hvala mojoj mentorici doc. dr. sc. Jasmini Stošić koja mi je, tijekom pisanja diplomskog rada, ali i kroz sve ove godine studija bila velika podrška i ohrabrenje, koja mi je neumorno i nesebično, s puno strpljenja, prenosila svoje znanje i entuzijazam prema struci.

Profesorice, hvala!

Također, hvala komentorici izv. prof. dr. sc. Renati Pinjатели na svakom savjetu i podršci tijekom studija i izrade ovoga rada. Zahvaljujem se i supervizorici iz prakse mag.rehab.educ.

Ines Delzotto koja je svojim stručnim znanjem uvelike doprinijela planiranju i kreiranju diplomskog rada. Zahvaljujem se na svom vremenu i trudu koji ste uložili u ovaj rad te na svakom savjetu koji ste dali.

Hvala i mojoj dugogodišnjoj mentorici iz prakse mag. rehab. educ. Dori Vukušić koja mi je otvorila vrata čudesnog svijeta augmentativne i alternativne komunikacije. Dora, hvala na trudu i velikoj nesebičnosti pri prenošenju znanja!

Hvala i svim ostalim profesorima i mentorima koji su tijekom ovih godina studiranja doprinijeli mome stručnom znanju, ali i koji su osnažili moju ljubav prema ovoj struci!

Veliko hvala mojim roditeljima bez kojih ništa od ovoga ne bi bilo moguće! Hvala mojoj užoj i široj obitelji kao i mojom nevjerojatnim prijateljima koji su uvijek bili uz mene tijekom svih ovih godina. Hvala mojoj M. koja me davno, prije svih, uvela u edukacijsko rehabilitacijski svijet, a da to nije ni znala.

Hvala svim korisnicima i njihovim obiteljima koje sam imala priliku susresti tijekom godina studiranja, hvala im što su značajno utjecali na moj osobni i profesionalni razvoj. Posebno hvala obitelji K. na uspješnoj suradnji i ukazanom povjerenju tijekom izrade ovog diplomskog rada.

I na kraju, najveće hvala Onomu koji je ravnao moje putove, hrabrio moje srce i poticao na odvažnost k novim iskustvima.

Hvala Svima, na svemu!

Naslov rada: Nikada nije kasno za AAK: prikaz sveobuhvatne procjene kod odrasle autistične osobe

Ime i prezime studentice: Ana Knežević

Ime i prezime mentorice: doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Ime i prezime komentorice: izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija, Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Sažetak: Komunikacija je osnovno i neotuđivo ljudsko pravo. No, ako je osoba negovoreća, kako može ostvariti ovo svoje „osnovno i neotuđivo“ ljudsko pravo? Jedna trećina autističnih osoba govorni jezik koristi u vrlo ograničenom repertoaru ili ga uopće ne koristi, odnosno negovoreći su. Iz ovakvih tvrdnji nužno proizlazi pitanje: je li navedeno pravo ekskluzivno govorećim osobama?

Odgovor je jednostavan: ne! Komunikacija nikako ne smije biti, niti je, privilegija određene grupacije. Komunikacija podrazumijeva puno više od korištenja govornog jezika. Osobe sa složenim komunikacijskim teškoćama, odnosno one osobe koje, neovisno o vrsti teškoća, imaju teškoće u verbalnoj, odnosno govornoj komunikaciji i razumijevanju jezika, komunikaciju mogu ostvariti korištenjem augmentativne i alternativne komunikacije (AAK).

Nažalost, vidimo da danas, još uvijek, mnoga autistična djeca i odrasli, s naglaskom na osobe s većim stupnjem potrebe za podrškom, ostaju bez AAK intervencije, na taj se način sustavno grubo narušava njihovo osnovno ljudsko pravo, pravo na komunikaciju. Augmentativna i alternativna komunikacija (AAK) u hrvatskom jeziku poznata je još i pod pojmom potpomognuta komunikacija (PK). Definicija kaže da AAK obuhvaća sve načine komunikacije, osim govora, pomoću kojih se pojedincu omogućava funkcionalna i učinkovita komunikacija. No, kako dolazimo do sustava AAK koji odgovara osobitostima pojedinca, njegovim snagama i potrebama? Sveobuhvatna procjena temelj je u odabiru sustava AAK, ona podrazumijeva prikupljanje informacija i procjenu vještina kroz višestruku kombinaciju formalnih i neformalnih metoda. Nažalost, u svijetu, a pogotovo u Hrvatskoj, nailazimo na nedostatak stručnih znanja i usklađenosti stručnjaka pri ovom procesu procjene. Neizmjerljivo je važno naglasiti kako u kontekstu AAK ne postoji prestara osoba ili osoba s „preniskim“ kompetencijama. Svaka osoba sa složenim komunikacijskim potrebama, neovisno o njezinim individualnim karakteristikama, može imati koristi od AAK.

Cilj ovog rada bio je ilustrirati proces sveobuhvatne procjene augmentativne i alternativne komunikacije, na primjeru odrasle autistične osobe s većim stupnjem potrebe za podrškom, te zabilježiti implikacije za praksu kao smjernice i pomoć praktičarima koji će se susretati s procesom procjene AAK. Proces je ilustriran kroz prikaz korištenih metoda za prikupljanje podataka i procjenu vještina te prikaz rezultata dobivenih istima. Nadalje, prikazana je interpretacija dobivenih rezultata u kontekstu AAK, izdvojene su temeljne preporuke te je prikazan proces usklađivanja značajki sustava i individualnih karakteristika korisnika. Implikacije za praksu zabilježene su na temelju uvida u literaturu i samog procesa procjene. Također, u radu je prikazan proces individualizacije sustava AAK na temelju preporuka te je sažeto prikazana faza implementacije sustava.

Ključne riječi: autizam, augmentativna i alternativna komunikacija, potpomognuta komunikacija, procjena, odrasle osobe

Title: It's never too late for AAC: comprehensive assessment for an autistic adult

Name and surname of the student: Ana Knežević

Name and surname of the mentor: doc. dr. sc. Jasmina Stošić

Name and surname of the co mentor: izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Program/module: Education and Rehabilitation Sciences, Inclusive Education and Rehabilitation

Abstract: Communication is a basic and inalienable human right. But if a person is nonspeaking, how can they exercise this "basic and inalienable" human right? One third of autistic people use spoken language in a very limited repertoire or do not use it at all, that is, they are nonspeaking. The question necessarily arises from such claims: is the said right exclusive to speaking persons?

The answer is simple: no! Communication mustn't be, nor is it, the privilege of a certain group. Communication involves much more than using spoken language. People with complex communication needs, i.e. those people who, regardless of the type of difficulties, have difficulties in verbal or speech communication and language comprehension, can achieve communication using augmentative and alternative communication (AAC).

Unfortunately, we see that today, still, many autistic children and adults, with an emphasis on people with a higher level of need for support, remain without AAC intervention, in this way their basic human right, the right to communication, is systematically and grossly violated. Augmentative and alternative communication (AAC) is also known in the Croatian language as assisted communication. The definition says that AAC includes all means of communication, except speech, which enable an individual to have functional and effective communication. But how do we get to the AAC system that matches the characteristics of the individual, his strengths and needs? A comprehensive assessment is the basis for choosing an AAC system, it involves gathering information and assessing skills through a multiple combination of formal and informal methods. Unfortunately, in the world, and especially in Croatia, we encounter a lack of expert knowledge and coordination of experts in this assessment process. It is extremely important to emphasize that in the context of AAC there is no such thing as a person who is too old or a person with "too low" competencies. Any person with complex communication needs, regardless of their individual characteristics, can benefit from AAC.

The aim of this paper was to illustrate the process of a comprehensive assessment of augmentative and alternative communication, on the example of an adult autistic person with a higher level of need for support, and to note the implications for practice as guidelines and help for practitioners who will encounter the AAC assessment process. The process is illustrated through the presentation of the methods used for data collection and assessment of skills, as well as the presentation of the results obtained from the same. Furthermore, the interpretation of the obtained results in the context of AAC is presented, basic recommendations are highlighted, and the feature matching process of system and individual user characteristics is presented. Implications for practice are noted based on the literature review and the assessment process itself. Also, the paper presents the process of individualization of the AAC system based on recommendations and summarizes the phase of the system.

Key words: autism, augmentative and alternative communication, AAC, assisted communication, assessment, adults

Sadržaj

1. Uvod.....	1
1.1. Pogled na autizam.....	1
1.2. Augmentativna i alternativna komunikacija za osobe s autizmom.....	5
1.3. Procjena kao temelj u odabiru sustava augmentativne i alternativne komunikacije.....	10
2. Problem i cilj.....	13
3. Proces procjene za donošenje odluke o AAK sustava - prikaz slučaja.....	14
3.1. Opis sudionika.....	14
3.2. Postupci korišteni tijekom procesa procjene (opis instrumenata i postupaka).....	15
3.2.1. POSTUPCI ZA PRIKUPLJANJE INFORMACIJA.....	15
3.2.1.1. Inicijalni intervju s bliskim osobama.....	15
3.2.1.2. Uvid u dokumentaciju – anamneza.....	16
3.2.1.3. WATI (Wisconsin Assistive Technology Initiative) model procjene.....	16
3.2.1.4. The PRAGMATICS PROFILE of Everyday Communication Skills in Adults (Pragmatički profil svakodnevnih komunikacijskih vještina u odraslih).....	17
3.2.1.5. Communication matrix (Komunikacijska matrica).....	18
3.2.1.6. The Dynamic AAC Goals Grid, 2nd edition (DAGG 2) (Dinamička AAK mreža ciljeva, 2. izdanje).....	19
3.2.1.7. Opservacijska lista.....	20
3.2.1.8. Vocabulary Questionnaire to Support Vocabulary Selection for Augmentative & Alternative Communication (Upitnik u okviru procjene odabira rječnika za augmentativnu i alternativnu komunikaciju).....	20
3.2.1.9. Tablica za prikupljanje i odabir rubnog rječnika.....	21
3.2.2. POSTUPCI ZA PROCJENU VJEŠTINA.....	22
3.2.2.1. Test koordinacije oko-ruka.....	22
3.2.2.2. Test diskriminacije i identifikacije simbola.....	23
3.2.2.3. Motorika šake u pristupu predmetima.....	24
3.2.2.4. Procjena funkcionalnog vida.....	24
3.3 Sveobuhvatni prikaz prikupljenih podataka i rezultata procjene vještina.....	24
3.3.1. Iz inicijalnog intervjuja i anamneze.....	24
3.3.2. Iz WATI liste za prikupljanje informacija o učeniku.....	27
3.3.3 Iz Pragmatičkog profila svakodnevnih komunikacijskih vještina u odraslih.....	27
3.3.4. Iz Komunikacijske matrice.....	28
3.3.5. Iz DAGG-2.....	31
3.3.6. Iz Opservacijske liste.....	32
3.3.7. Iz Vocabulary Questionnaire to Support Vocabulary Selection for Augmentative & Alternative Communication i iz Tablice za prikupljanje i odabir rubnog rječnika.....	33

3.3.8. Iz Testa koordinacije oko-ruka.....	33
3.3.9. Iz Testa diskriminacije i identifikacije simbola.....	34
3.3.10. Iz opservacije motorike šake u pristupu predmetu	35
3.3.11. Iz procjene funkcionalnog vida.....	35
3.4. Donošenje odluke o primjerenom AAK sustavu i postupak individualizacije AAK sustava	36
3.4.1. Proces usklađivanja značajki kao sastavni dio AAK procjene	36
3.4.2. Potrebne značajke AAK sustava s obzirom na individualne karakteristike korisnika – proces usklađivanja značajki	37
3.4.3. Odabir AAK sustava i postupak individualizacije	40
4. Postupak implementacije AAK sustava	49
5. Implikacije za praksu.....	50
6. Zaključak.....	52
7. Literatura.....	53

1. Uvod

1.1. Pogled na autizam

Kroz povijest nailazimo na mnoštvo različitih načina definiranja autizma (za detaljnije vidi Kukuruzović, 2022). Dugo se na autizam gledalo isključivo na temelju medicinskog modela, odnosno kroz prizmu deficita (Dwyer, 2022; Pellicano i den Houting, 2022). Na temelju toga, tradicionalno, velik broj istraživača svoja istraživanja konceptualizira u okviru medicinskog modela, odnosno na autizam gleda samo kao na poremećaj u razvoju mozga, tj. na određeno neželjeno odstupanje od norme (Dwyer, 2022; Pellicano i den Houting, 2022). Ipak, danas se taj pogled, uz mukotrpan trud autističnih samozastupnika, polako mijenja i proširuje. S obzirom na to, sve veći broj istraživača autizam počinje gledati kroz prizmu neuroraznolikosti (Dwyer, 2022; Pellicano i den Houting, 2022). Neuroraznolikost (eng. neurodiversity) je zapravo okvirni pojam kojim se objašnjava široka raznolikost koja postoji u ljudskoj neurobiologiji, tj. odnosi se na bezbroj načina na koje se ljudski mozak i um mogu razvijati (Ecker, Bookheimer i Murphy, 2015; Jumah, Ghannam, Jaber, Adeb i Tubbs, 2016 prema Pellicano i den Houting, 2022). Dakle, obuhvaća cijeli spektar mogućnosti razvoja mozga: od onih koje smatramo „tipičnim“, odnosno onih koje ne odstupaju od „norme“ neurorazvoja do onih koje smatramo divergentnim, točnije neurodivergentnim (eng. neurodivergence), odnosno onima koje odstupaju od „norme“ neurorazvoja (Singer, 1998; Walker, 2014 prema Pellicano i den Houting, 2022). Paradigma neuroraznolikosti odbacuje uvriježeno stajalište da je odstupanje od „norme“ određena mana koju treba „popravlјati“ te naglašava da su neurodivergentne osobe jedinstveni i vrijedni pojedinci. U kontekstu autizma u fokus se nastoje dovesti snage autističnih pojedinaca te prekinuti tradiciju gledanja na autizam kroz prevladavajući tragičan narativ (Walker, 2012 prema Pellicano i den Houting, 2022; Walker, 2014 prema Kukuruzović, 2022).

Kritičari paradigme neuroraznolikosti često naglašavaju kako je takav pristup rezerviran samo za „visokofunkcionirajući“ autizam, pri tome misleći na autistične osobe bez intelektualnih teškoća, te da ova paradigma nije primjenjiva na „niskofunkcionirajući“ autizam, pri tome misleći na autistične osobe s intelektualnim teškoćama (den Houting, 2019). No prije nego što objasnimo zašto ova kritika nije utemeljena, valja naglasiti da autistični samozastupnici ne smatraju da su „funkcionalne oznake“ kao što je „visokofunkcionirajući“ i „niskofunkcionirajući“ autizam korisne. Štoviše, smatraju da se takve oznake često ne odnose

na stvarne vještine, za mnoge osobe nisu točne te se često temelje na štetnim stereotipima (Gardiner, 2018). Iz ovakva kategoriziranja često proizlaze kriva očekivanja društva prema autističnim pojedincima, primjerice, navedeno može dovesti do krive pretpostavke da „visokofunkcionirajući“ pojedinci ne trebaju podršku te posljedično mogu naići na ograničavanje pri dobivanju podrške koja im je potrebna. Nadalje, kategorizacija autističnog pojedinca kao „niskofunkcionirajućeg“ često rezultira negativnim uvjerenjima o kompetencijama pojedinca. Nažalost, često se događa da stručnjaci za autističnu djecu koja se kategoriziraju kao „niskofunkcionirajuća“, vrlo rano iznesu negativan stav o njihovoj mogućnosti usvajanja novih vještina te smatraju opravdanim, na temelju kategorizacije, smanjiti očekivanja. Takvim pristupom ograničava se mogućnost za uspjeh osobe, nadalje, zbog pretpostavljene nekompetentnosti često im se uskraćuje autonomija i ne pruža prilika za postignuća (Gardiner, 2018; den Houting, 2019). Mnogo autističnih samozastupnika oglasilo se na ovu temu – među njima je i Finn Gardiner koji u svojem tekstu, na temelju vlastita iskustva, objašnjava zašto je termin „niskofunkcionirajući“ za osobe s intelektualnim teškoćama pogrešan i ograničavajuć: *„Kada su liječnici mislili da imam intelektualne teškoće, jedan od njih je rekao da nikad ništa neću naučiti. Nemam intelektualne teškoće, ali čak i da imam, svejedno bih mogao učiti. Svatko s vremenom može naučiti i usvojiti nove vještine, bez obzira na to ima li intelektualne teškoće ili ne. To je jedan od razloga zašto je reći „niskofunkcionirajući“ bolno.“* (Gardiner, 2018.). Dakle, umjesto da govorimo o „funkcionalnim oznakama“, pravilnije je govoriti o specifičnoj vrsti i razini podrške koja je određenoj osobi potrebna. Hoće li netko u određenoj situaciji trebati višu ili nižu razinu podrške ne ovisi samo i isključivo o osobnim karakteristikama, odnosno individualnim odrednicama, nego i o mnoštvu drugih odrednica koje mogu biti društvene, kontekstualne i sl. (Gardiner, 2018). Vraćajući se na kritiku da paradigma neuroraznolikosti isključuje autistične osobe s višim stupnjem potrebe za podrškom, valja istaknuti jednu od ključnih pretpostavki unutar ove paradigme, a to je da svaka osoba, bez obzira na to koliko odstupa od „norme“ neurorazvoja, zaslužuje da se prema njoj odnosi s poštovanjem i dostojanstvom (Pellicano i den Houting, 2022). Stoga je opravdano reći da paradigma neuroraznolikosti nedvosmisleno uključuje sve autistične osobe, od onih s manjim stupnjem potrebe za podrškom do onih s najvišim i najsloženijim stupnjem potrebe za podrškom (Grinker, 2020; den Houting, 2019; Ne'eman, 2021 prema Pellicano i den Houting, 2022).

Pojam „mentalna dob“ još je jedan pojam s kojim se često susrećemo kada govorimo o autističnim osobama s intelektualnim teškoćama. Široko gledano, pod pojmom „mentalna

dob“ podrazumijeva se odnos između kronološke dobi pojedinca i razine usvojenih vještina. Ovaj pojam koristi se za uspoređivanje izvedbe skupine osoba s intelektualnim teškoćama i osoba koje se razvijaju tipično te se tim konstruktom nastoje objasniti razlike u kognitivnom funkcioniranju između ovih dviju skupina (Russo i sur., 2021). „Ima um petogodišnjaka u tijelu odrasle osobe“, „funkcionira na razini dvogodišnjaka“, „mentalno će biti dijete cijeli život“ samo su neki od izraza koji se koriste kada se na temelju konstrukta „mentalne dobi“ pokušava objasniti funkcioniranje pojedinca s intelektualnim teškoćama (Smith, 2017). Često u praksi nailazimo na roditelje koji su od strane stručnjaka dobili informaciju da će njihov autističan sin ili kći s intelektualnim teškoćama biti „vječno dijete“. Takvo stajalište uvelike obeshrabruje roditelje u nastojanju da svoju djecu s intelektualnim teškoćama potiču na autonomiju i neovisnost (Smith, 2017). Nasuprot tome, razvojni pristup naglašava da se u razumijevanju intelektualnih teškoća ne može voditi isključivo mentalnom dobi – mora se uzeti u obzir razvoj pojedinca, njegovo životno iskustvo, njegovu povijest, njegove socijalne interakcije i njegovu okolinu – ukratko rečeno, mora se obuhvatiti cjelokupan život pojedinca (Russo i sur., 2021). Iz toga proizlazi da je potpuno krivo, štoviše stigmatizirajuće, reći da netko funkcionira „kao da ima 5 godina“, „da ostaje vječno dijete“ ili „da ima um djeteta“ i sl. (Smith, 2017), jer bi to značilo zanemariti sve ostale „aspekte postojanja“ te osobe. Dakle, odrasla autistična osoba s intelektualnim teškoćama odrasla je osoba te ima um odrasle autistične osobe, a nikako um djeteta (ASK, 2023). Na ovu temu samozastupnica s intelektualnim teškoćama, Ivanova Smith, ističe: „*Educirajte ljude da nije točno niti primjereno nekoga s intelektualnim i razvojnim teškoćama nazivati mentalno mlađim nego što je! Nemam mentalno 12 godina. Imam mentalno 28 godina. Samo imam intelektualne teškoće.*“ (Smith, 2017).

Nadalje, u kontekstu autističnih osoba koje govorni jezik koriste u vrlo ograničenom repertoaru ili ga uopće ne koriste, važno je skrenuti pažnju na nekonzistentnost u korištenju termina i njihovu definiranju, odnosno tumačenju u literaturi (Koegel i sur., 2020). Tako ćemo u literaturi naići na termine kao što su "neverbalna" (eng. nonverbal), „negovoreći“ (eng. nonspeaking), "minimalno verbalna" (eng. minimally verbal), "nevokalan“ (eng. non-vocal), „prevokalan“ (eng. „prevocal“), „preverbalan“ (eng. „preverbal“) i sl. Svim navedenim terminima pokušava se opisati kompetencija osobe da se izrazi putem govornog jezika, odnosno govora. U literaturi ne postoji slaganje znanstvenika oko točne definicije navedenih termina, odnosno nema točnih kriterija kojima su se istraživači vodili pri identificiranju sudionika u određenu kategoriju, a kada su kriteriji opisani, oni su vrlo neujednačeni (za

detalje vidi Kogel i sur., 2020). Semantički gledano, u engleskom se jeziku termin „nonspeaking“ definira kao neuključivanje izgovorenih riječi, ne govori ili ne može govoriti, dok se termin „nonverbal“ definira kao ono što ne uključuje ili ne koristi riječi, odsutnost sposobnosti uključivanja u govor ili čini se kao da nema sposobnost uključivanja u govor (Merriam-Internetster, 2023). Philip Reyes, negovoreći autistični samozastupnik, ističe svoje stajalište o ovoj temi: „*Volim za sebe reći negovoreći jer mogu komunicirati sricanjem riječi umjesto govorom. Neverbalno implicira na to da ne razumijem riječi. Kako mogu komunicirati riječima ako sam neverbalan?*“. Ovakvo stajalište, između ostalog, u svojim javnim istupima podržavaju i drugi autistični samozastupnici (NeuroClastic, 2021).

Ne postoje znanstvena istraživanja koja govore o preferenciji AAK korisnika prema određenoj terminologiji. No, početkom 2022. AssistiveWare, jedan od vodećih pionira u razvoju asistivne tehnologije, na svojoj stranici proveo je internetsku anketu kojoj je cilj bio dobiti uvid u preferirane termine vezane uz AAK. U anketi je sudjelovalo čak 556 ispitanika, od kojih su 169 ispitanika bili AAK korisnici, dok su ostali ispitanici bili njihovi članovi obitelji i stručnjaci koji u svojem radu koriste AAK. Na pitanje koji termin preferiraju za osobe koje ne koriste govorni jezik, najveći postotak ispitanika, čak njih 56 %, preferira termin „nonspeaking“, odnosno „negovoreći“. Kada se izdvoje odgovori isključivo AAK korisnika (njih 169) valja naglasiti da se u anketi pokazalo da ne postoji slaganje oko termina koji je najprimjerenije koristiti za osobe koje ne koriste govorni jezik, ali je anketa pokazala da tri četvrtine neurodivergentnih AAK korisnika, njih 75 %, preferira termin „nonspeaking“. Međutim, gotovo polovici AAK korisnika, koji nisu neurodivergentni, termin „nonspeaking“ se ne sviđa – najviše ovih osoba, njih 36 %, reklo je da preferira termin „nonverbal“ (Hillary Zisk i Konyn, 2022).

Iako u Hrvatskoj ne postoje istraživanja koja govore o preferiranoj terminologiji od strane autističnih samozastupnika, te iako se semantika hrvatskog jezika razlikuje od semantike engleskog jezika, s obzirom na sve navedeno, u ovom radu smatramo opravdanim prikloniti se korištenju termina „negovoreći“. Između ostalog, taj termin korišten je i od strane udruge ASK koja, između ostalih, okuplja autistične samozastupnike te je za sada jedina takva u Hrvatskoj (ASK, 2023).

Na ovu temu, Jordyn Pallett, negovoreći autistični samozastupnik, ističe: „*Termin neverbalan o meni donosi mnoštvo pretpostavki koje su potpuno netočne – uključujući nerazumijevanje jezika, agresivno ponašanje, nedostatak emocionalne inteligencije i kognitivno oštećenje. Preferiram termin negovoreći jer je to kratak opis koji točnije opisuje tko sam. Također to*

tjera ljude da zastanu i razmisle umjesto da se oslanjaju na ono što znaju o meni na temelju onoga što promatraju.“ (NeuroClastic, 2021).

Poznato je da je većina istraživanja u području autizma usmjerena na populaciju osoba s manjim stupnjem potrebe za podrškom. Svega 11 % od ukupnog broja istraživanja koja su do 2016. godine pohranjena u Nacionalnoj bazi podataka za istraživanje autizma (National Database for Autism Research) uključivala je autistične pojedince s intelektualnim teškoćama ili negovoreće autistične pojedince (Hall i sur., 2012 prema Jack i Pelphrey, 2017). Isto tako, usprkos činjenici da je autizam cjeloživotni invaliditet te da se klinička slika kod autističnih pojedinaca mijenja tijekom cijelog života (Bujas Petković, Frey Škrinjar, i sur., 2010), velika većina istraživanja usmjerena je isključivo na autističnu djecu (Nicolaidis i sur., 2019). Navedeno potkrjepljuje činjenica da je u Sjedinjenim Američkim Državama između 2008. i 2015. godine samo 2 % financiranih istraživanja o autizmu uključivalo pitanja koja su se bavila autizmom u odrasloj dobi (Interagency Autism Coordinating Committee, 2017. prema Nicolaidis i sur., 2019). Jasno je da nedostatak istraživanja rezultira nedostatkom relevantnih znanja koja imamo o odraslim autističnim osobama (Nicolaidis i sur., 2019), s naglaskom na osobe s većim stupnjem potrebe za podrškom (Hall i sur., 2012 prema Jack i Pelphrey, 2017). Iz navedenog nužno proizlaze pitanja: kakva se podršku pruža ovim osobama i koja je njezina kvaliteta. Nadalje, ne iznenađuje činjenica da situacija nije drugačija ni u kontekstu augmentativne i alternativne komunikacije (u daljnjem tekstu AAK) – u sustavnom pregledu intervencijskih istraživanja koja su bila usmjerena na AAK u radu s adolescentima i odraslim osobama s autizmom, pronađeno je samo 18 relevantnih istraživanja. U većini pronađenih istraživanja sudionici su bili adolescenti, samo četiri sudionika bile su odrasle osobe (iznad 18 godina) te je samo jedan sudionik bio u srednjim godinama (40 godina), a niti jedno istraživanje nije uključivalo starije odrasle osobe (Holyfield i sur., 2017).

1.2. Augmentativna i alternativna komunikacija za osobe s autizmom

Polazišna je točka svega činjenica da je komunikacija osnovno i neotuđivo ljudsko pravo. Republika Hrvatska jedna je od prvih država u svijetu koja je potpisala Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom i na taj se način, između ostalog, obvezala i preuzela odgovornost poduzeti sve odgovarajuće mjere kako bi se osobama s invaliditetom omogućio pristup odgovarajućem komunikacijskom sustavu (Konvencija o pravima osoba s invaliditetom,

2007). Uzimajući u obzir činjenicu da gotovo jedna trećina autističnih osoba govorni jezik koristi u vrlo ograničenom repertoaru ili ga uopće ne koristi (Howlin i sur., 2014, Kasari i sur., 2013, Norrelgen i sur., 2015, Pickles i sur., 2014 prema Schaeffer i sur., 2023) nedvojbeno je da ostvarivanje njihovih osnovnih ljudskih prava uključuje obvezu da se ovoj populaciji omogući dostupnost optimalnih komunikacijskih sustava, u svim područjima života (Konvencija o pravima osoba s invaliditetom, 2007). Povijesno se na AAK gledalo kao na zadnju opciju, kada se izgube sve nade za mogući razvoj govora (Rovski i Sevcik, 2005 prema Lund i sur., 2017). No danas znamo da AAK nikako ne bi trebala biti zadnja nada, štoviše, ona ima veliku ulogu u ranom komunikacijskom razvoju jer podupire govorni razvoj, a u isto vrijeme prevenira pojavu komunikacijskih „neuspjeha“ (Celizić, 2022).

Za razumijevanje procesa procjene AAK te donošenja odluke, koji će biti opisani u praktičnom dijelu ovoga rada, važno je upoznati se s glavnim odrednicama AAK sustavu/sredstava/alata. Augmentativna i alternativna komunikacija (AAK) obuhvaća sve načine komunikacije, osim govora, pomoću kojih se pojedincu omogućava funkcionalna i učinkovita komunikacija (American Speech-Language-Hearing Association, 2023). U terminu augmentativna i alternativna komunikacija, „augmentativno“ bi značilo „dodati nečijem govoru“ što bi se odnosilo na komunikacijske sustave/sredstva/alate koje osoba koristi kao nadopunu govornom jeziku koji može biti nekonzistentan i stoga nedostatan za izraziti misli, potrebe, želje i ideje osobe. Nadalje, „alternativno“ označava sredstva koja se koriste umjesto govornog jezika (American Speech-Language-Hearing Association, 2023). Kada govorimo o AAK korisnicima, potrebno je istaknuti da je AAK namijenjena djeci i odraslim osobama koje, neovisno o vrsti teškoća, imaju teškoće u verbalnoj, odnosno govornoj komunikaciji i razumijevanju jezika. Ukratko, namijenjena je za skupinu osoba sa složenim komunikacijskim potrebama, kojoj, između ostalih, pripadaju i djeca, odnosno odrasle osobe s autizmom (Celezić, 2022). Iako se govorno-jezične teškoće više ne navode kao dijagnostički kriterij za autizam, istraživanja pokazuju da je prevalencija govorno-jezičnih teškoća u ovoj populaciji značajna te se ističe velika heterogenost jezičnih profila autističnih osoba, od onih osoba koje imaju netaknut strukturalni jezik, do onih koje u svojem govornom repertoaru izražavaju vrlo ograničen skup riječi ili uopće ne koriste govorni jezik (Schaeffer i sur., 2023).

Tradicionalno gledano, AAK sustavi dijele se na **AAK sustave bez pomagala** (eng. *unaided AAC methods*) i **AAK sustave s pomagalima** (eng. *aided AAC methods*). Skupina **AAK sustava bez pomagala** obuhvaća tehnike koje ne zahtijevaju vanjski oblik podrške, odnosno određeni alat, opremu ili uređaj, nego se oslanjaju na korištenje vlastita tijela u

komunikacijske svrhe. Navedeno podrazumijeva komunikacijska sredstva poput izraza lica, gesti, manualnih znakova i sl. S druge strane, **AAK sustavi s pomagalima** podrazumijevaju neki oblik vanjske podrške. Navedeno podrazumijeva korištenje određenih alata, opreme i uređaja kao što su komunikacijske ploče, grafički simboli, pisane riječi, komunikatori, tablet uređaji i sl. (Wilkinson i Henning, 2007; American Speech-Language-Hearing Association, 2023). Nadalje, prema podacima sa službene stranice American Speech-Language-Hearing Association (2023), AAK se prema tehnološkoj sofisticiranosti i kompleksnosti dijeli na: **netehnološke sustave** (eng. no-tech), **niskotehnološke sustave** (eng. low-tech) i **visokotehnološke sustave** (eng. high-tech). U sustavnom pregledu istraživanja vidljivo je da se u mnogim istraživanja navedenim kategorijama pridodaje i kategorija **srednjetehnološki sustavi** (eng. mid-tech) (Holyfield i sur., 2017). **Netehnološka rješenja** podrazumijevaju tehnike AAK bez pomagala (izrazi lica, manualni znakovi, znakovni jezik, geste,...), dok se komunikacijske ploče, komunikacijske knjige, komunikacijski okviri, grafički simboli (...) ubrajaju u **niskotehnološka sredstva** koja ne podrazumijevaju korištenje električne energije (American Speech-Language-Hearing Association, 2023). **Srednjetehnološka sredstva** obuhvaćaju nešto kompliciranije mehaničke uređaje koji mogu, ali ne moraju zahtijevati izvor struje, no za razliku od visokotehnoloških sustava, ne sadrže sofisticirane računalne programe – primjeri takvih uređaja su jednostavni komunikatori, kao što su GoTalk komunikatori, Big Mack sklopke i sl. (Vukušić, 2016). **Visokotehnološka sredstva** baziraju se na računalnim sustavima i koriste se sofisticiranim računalnim programima – primjeri takvih uređaja su komunikatori sa sintezom govora, tableti s komunikacijskim softverima, komunikatori s „eye gaze“ sustavom i sl. (American Speech-Language-Hearing Association, 2023). Celizić (2022) u svojem priručniku navodi još četiri dodatne podjele AAK: prema vrsti zaslona, vrsti pristupa, vrsti pohrane poruke i prema vrsti odgovora. AAK se prema vrsti zaslona dijeli na **dinamičke** i **statičke oblike**. Dinamički je zaslon promjenjiv, simboli se generiraju elektronički te omogućuje pohranu širokog rječnika na uređaju relativno malenih dimenzija (primjer je takvog zaslona komunikator na tablet uređaju). Statički zaslon nudi fiksni skup simbola, simboli se ne mijenjaju automatski, poruke su najčešće generirane odabirom jednog simbola (primjer je takvog zaslona „ploča izbora“, GoTalk komunikatori i sl.) (Woltosz, 1997; Celizić, 2022). Nadalje, prema vrsti pristupa, odnosno metodi pristupa, AAK se dijeli na **izravan/direktan odabir** i **neizravan/indirektan odabir**. Pri direktnom odabiru AAK korisnik samostalno odabire metu, odnosno poruku, može je odabrati dijelom tijela ili određenim priborom/alatom (npr. laserskim pokazivačem, usmjeravanjem pogleda preko „eye gaze“ sustava i sl.). U neizravnom pristupu AAK korisnik odabire određenu metu između niza

izbora, odabire je metodom skeniranja. Navedeno se primjenjuje kod korisnika koji motorički ne mogu pristupiti određenom uređaju/alatu. Neizravan pristup razlikuje: vizualno skeniranje, auditivno skeniranje i skeniranje uz pomoć komunikacijskog partnera (Fager, 2011; Celizić, 2022). Slijedom navedenog, prema vrsti pohrane poruke AAK uređaji dijele se na **uređaje s jednim poljem**, takvi uređaji omogućavaju snimanje jedne ili više poruka koje se, ovisno o uređaju, mogu reproducirati u sekvencama, nasumično ili točno određenim slijedom, i **uređaje s više polja** koji omogućuju pristup većem broju poruka na istom zaslonu (Celizić, 2022). Kod sustava koji imaju auditivni „output“, razlikujemo one s **digitaliziranom porukom**, odnosno one koji imaju snimljeni glas i one koji se koriste metodom **govorne sinteze**, odnosno glasom koji proizvodi računalo (Celizić, 2022).

Unatoč primjeni raznih intervencija usmjerenih na podupiranje razvoja govorno jezičnih vještina, ipak značajan postotak autističnih osoba ne usvoji govorni jezik. Konačan odgovor na pitanje zašto je to tako ostaje nepoznat (Tager-Flusberg i Kasari, 2013). Međutim, sama činjenica da oko je 30 % autističnih osoba negovoreća, nameće nam neodgodivu potrebu za intervencijama koje se usmjeravaju na AAK (Howlin i sur., 2014, Kasari i sur., 2013, Norrelgen i sur., 2015, Pickles i sur., 2014 prema Schaeffer i sur., 2023). Često se za negovoreće autistične osobe, neopravdano i neempirijski, automatski pretpostavlja da imaju intelektualne teškoće (Edelson, 2006 prema Mirenda, 2008) te mnogi stručnjaci, vodeći se kognitivnim kriterijima, ovim osobama uskraćuju pravo na primjeren komunikacijski sustav, odnosno neopravdano se pretpostavlja da ove osobe nešto ne mogu pa se zbog te pretpostavke ni ne pokušava implementirati određene intervencije (*“Svi znaju“ pa nitko ni ne pokušava.*) (Mirenda, 2008, str. 225) (Mirenda, 2008). Većina istraživanja koja obuhvaćaju AAK i autistične osobe usmjerena je na funkciju zahtijevanja, a ostale su komunikacijske funkcije zanemarene (Mirenda, 2008; Ganz, Earles-Vollrath i sur., 2012 prema Ganz, 2015; Holyfield i sur., 2017). Kako bi istaknula apsurdnost navedenog, Pat Mirenda u svojem radu ističe prepoznatljivu rečenicu koju je Ligth sa svojim suradnicima (2002., str. 187 prema Mirenda, 2008) postavila kao naslov jednog od radova u kojemu je željela skrenuti pozornost na problematičnost svođenja komunikacije samo na funkciju zahtijevanja. Rečenica glasi: *“U životu postoji više od kolačića!”*, na što Mirenda (2008, str. 225) ironično dodaje: *„ali očito ne ako imate autizam – vjerujem – pogotovo ne ako se također pretpostavlja da imate intelektualne teškoće“*. Kako bi omogućili komunikaciju koja je „više od kolačića“, uputno je AAK korisnicima ponuditi robusne komunikacijske sustave. Da bi se sustav nazivao robusnim, mora imati određene ključne karakteristike, neke od njih su: širok rječnik, odnosno

mora uključivati i sržni i rubni rječnik¹, mora obuhvaćati širok raspon različitih vrsta riječi, podržavati morfološke promjene, odnosno promjene oblika riječi (npr. jednina, množina), biti jezično utemeljen te imati potencijal za rast i širenje paralelno s razvojem vještina korisnika i sl. (Zangari i Tatenhove, 2009 prema Elliot, 2021). Nadalje, važno je naglasiti da u literaturi ne postoje jasni dokazi o potrebi zadovoljenja određenih kognitivnih preduvjeta kako bi pojedinac bio kandidat za AAK (Kangas i Lloyd, 1988) te su takvi kriteriji izričito odbijeni od strane American Speech-Language-Hearing Association (ASH, 2004, 2005 prema Wilkinson i Hennig, 2007) i National Joint Committee for the Communication Needs of Persons With Severe Disabilities (NJC, 2002, 2003 prema Wilkinson i Hennig, 2007). Međutim, korištenje kognitivnih kriterija (npr. kriterij usvojenosti koncepta stalnosti predmeta) kao ocjene nečije „nepodobnosti“ za AAK intervencije, u praksi je još uvijek prisutno (Wilkinson i Hennig, 2007). Navedena pretpostavka često pridonosi tome da se intervencije AAK uskraćuju osobama s većim stupnjem potrebe za podrškom, s naglaskom na osobe s većim stupnjem intelektualnih teškoća, ili se odgađa pružanje AAK intervencija dok osoba „ne stekne preduvjete“, odnosno ne postane „podobna“ za intervenciju (Kangas i Lloyd, 1988; Wilkinson i Hennig, 2007).

Autistični samozastupnici, ali i značajan broj istraživača, kao protutežu gore opisanom gledištu sugerira koncept pretpostavljene kompetencije. Pretpostavljena kompetencija podrazumijeva i polazi od toga da autistična osoba (ali i svaka druga osoba), neovisno o stupnju potrebe za podrškom, ima kapacitet za razmišljanje, učenje i razumijevanje, iako možda to ne pokazuje na drugima razumljiv način (Zurcher, 2013). Krivo je zaključiti da pretpostavljena kompetencija aludira na to da se iza „autistične ljuske“ krije neurotipična osoba (Zurcher, 2013). Također, važno je naglasiti da pretpostavljena kompetencija ne negira moguće postojanje intelektualnih teškoća kod pojedinaca (Jorgensen, 2005 prema Hughes, 2015). Pretpostavljena kompetencija za AAK korisnike temelji se na dvama načelima: svaka osoba ima nešto za reći i svatko može učiti te sugerira činjenicu da ne postoji preduvjet za korištenje AAK sustava, odnosno da je jedini preduvjet upravo pretpostavljena kompetencija (Niemeijer, 2017). Kritičari pretpostavljene kompetencije naglašavaju da se ovaj koncept temelji samo na pretpostavci, a ne na dokazima te da nudi nadu koja nije temeljena na relevantnim podacima (Travers i Ayres, 2015). No kao odgovor na navedeno, pobornici ovog

¹ Rubni rječnik (eng. fringe vocabulary) je specifičan za svako komunikacijsko okruženje (Yorkstonu i sur., 1988. prema Banajee, Dicarolo, i Buras Stricklin, 2003) dok se sržni rječnik (eng. core vocabulary) odnosi na uobičajene riječi koje se koriste u svim komunikacijskim okruženjima (npr. želim, više) (Banajee, Dicarolo, i Buras Stricklin, 2003).

koncepta navode da je pretpostavljena kompetencija najmanje opasna pretpostavka, odnosno da je puno opasnije podcijeniti nego precijeniti (Jorgensen, 2005 prema Hughes, 2015).

Na temu pretpostavljene kompetencije, Jordyn Zimmerman, negovoreća autistična osoba i AAK korisnica, govori slijedeće: „*Sa 17 godina vratila sam se u svoju lokalnu srednju školu. Sudjelovao sam u osnovnim aktivnostima kao što je slaganje kartica s imenima učitelja abecednim redom, pranje prozora u autobusnoj garaži i odlazak u Old Navy vješati odjeću na vješalice. Mislim da je ozbiljnost mog ponašanja navela učitelje da me tretiraju kao da ne razumijem ništa više od osnovnog engleskog. Ljudi su gledali podatke i donosili pretpostavke koje su bile pogrešne, ali ih je bilo teško opovrgnuti.*“ Naime, Jordyn je tek neposredno prije 19. rođendana dobila odgovarajući AAK sustav, a do tada je veći dio osnovne i srednje škole provela u specijaliziranom sustavu obrazovanja koji je zanemarivao njezine stvarne potencijale. „*Kad sam imala 18 godina, rekli bi mi da dodirnem nos i glavu, a nakon toga su mi dali slatkiše jer sam to učinila*“. Danas Jordyn studira i samostalno živi u studentskom domu (Zimmerman, 2017).

Unatoč manjku istraživanja, sustavni pregledi trenutno dostupnih istraživanja ukazuju na to da se AAK intervencije pokazuju kao vrlo učinkovite, kako u radu s autističnom djecom, tako i u radu s odraslim autističnim osobama (Syriopoulou-Delli i Gkiolnta, 2021, Holyfield i sur., 2017, Ganz, 2012), takvi rezultati još jednom podcrtavaju ono što su određeni istraživači još davno naglašavali: nitko nikada nije prestar da bi imao koristi od AAK intervencije (Beukelman i Mirenda, 2013 prema Holyfield i sur., 2017).

1.3. Procjena kao temelj u odabiru sustava augmentativne i alternativne komunikacije

Glavni je cilj procjene utvrditi optimalan sustav AAK uzimajući u obzir osobitosti pojedinca (Agius i Vance, 2018; Pitt i Brumberg, 2018.; McNaughton i sur., 2019 prema Da Fonte, 2019). Kako bi se to postiglo, potrebno je napraviti procjenu kroz prikupljanje informacije i kroz višestruku procjenu vještina (Brady i sur., 2016; Pitt i Brumberg, 2018 prema Da Fonte, 2019). S obzirom na heterogenost populacije i različitost potreba korisnika, očekivano je da ne postoji niz formalnih i standardiziranih instrumenata pomoću kojih će se odvijati procjena za AAK (Beukelman i Mirenda, 2005 prema Fishman, 2011). Stoga, u ovom procesu procjene, značajnu ulogu imaju kako formalne, tako i neformalne tehnike i alati. Štoviše, potrebna je višestruka kombinacija i formalnih i neformalnih metoda kako bi se dobila sveobuhvatna slika snaga, potreba i osobitosti pojedinca (Brady i sur., 2016.; Light, 1997; Agius i Vance, 2016 prema Da Fonte, 2019). Odmah na početku važno je naglasiti kako proces procjene ne završava u trenutku kada osoba dobije preporuku za AAK sustav – baš

naprotiv, zbog potrebe za stalnim revidiranjem, ovaj proces nastavlja se i nakon toga, odvija se paralelno s učenjem novih vještina od strane korisnika ili gubitka dosadašnjih vještina, ako govorimo o progresivnim stanjima (American Speech-Language-Hearing Association, 2023). Kako procjena ne bi rezultirala nizom ispunjenih obrazaca koji će naposljetku biti pospremljeni u ladicu, odnosno koji će biti samima sebi svrha, moramo znati što procjenjujemo, kako procjenjujemo i zašto procjenjujemo. Takvo poznavanje svrhe i procesa procjene orijentira stručnjaka k prikupljanju relevantnih informacija (Celizić, 2022). U prilog važnosti procjeni govori i činjenica da se procjena pokazala kao jedan od kritičnih faktora uspjeha AAK intervencije (Johnson i sur., 2006 prema Lund i sur., 2017). Naime, loša podudarnost između odabranog AAK sustava i potreba AAK korisnika, najčešće se navodi kao razlog napuštanja i odbijanja AAK sustava (Johnson i sur., 2006; McDonald i sur., 2008 prema Dietz i sur., 2012). Literatura sugerira kako se zapravo vrlo malo zna o tome kako se u praksi donose odluke tijekom procesa procjene – pretpostavlja se kako je većina odluka donesena na temelju iskustva praktičara, raspravama s kolegama i sl. Iz toga slijedi kako je zapravo upitno koliko je odluka doneseno kroz prakse utemeljene na dokazima (Schlosser i Raghavendra, 2004 prema Dietz i sur., 2012). Ne smije se zanemariti činjenica da je, kako u intervenciji, tako i u procjeni, od ključne važnosti koristiti prakse utemeljene na dokazima, na što je svaki stručnjak pozvan i obvezan (Light, 1999 prema Wilkinson i Hennig, 2007). Međutim, bez obzira na to, valja imati na umu da u ovom području raspoložemo s vrlo malo istraživanja, osobito onih koje uključuju osobe s većim stupnjem potrebe za podrškom, te da je sama baza prakse utemeljene na dokazima još uvijek u svojim začetcima (Schlosser i sur., 2005 prema Wilkinson i Hennig, 2007).

Osim što je kontinuiran, sveobuhvatan i često dugotrajan proces, procjena za AAK proces je obilježen mnogim izazovima (Lund i sur., 2017). Već je ranije u tekstu naglašena heterogenost populacije autističnih osoba (Bujas Petković, Frey Škrinjar, i sur., 2010; den Houting, 2019; Schaeffer i sur., 2023), a takva izražena heterogenost uvelike pridonosi izazovnosti procjene AAK (Lund i sur., 2017). Osim heterogenosti, značajni faktori koji pridonose izazovnosti procjene jesu: velika količina informacija koja se tijekom procesa procjene mora prikupiti i koju stručnjak mora integrirati (Beukelman i Mirenda, 2013 prema Lund i sur., 2017), izuzetno velik i brz napredak tehnologije (McNaughton i Light, 2013 prema Lund i sur., 2017), nedostatnost istraživanja (Schlosser i Raghavendra, 2004 prema Lund i sur., 2017) i protokola za procjene ili smjernica za donošenje odluka (Dietz i sur., 2012 prema Lund i sur., 2017). Još jedan od izazova u procjeni AAK uključenost je većeg broja stručnjaka različitih

disciplina, odnosno složena dinamika timskog, tj. suradničkog pristupa (Dietz i sur., 2012). Celizić (2022) u svom radu daje primjer mogućeg sastava AAK tima koji je uključen u procjenu: edukacijski rehabilitator, logoped, psiholog, odgajatelj/učitelj, fizioterapeut, radni terapeut i roditelj/skrbnik (Celizić, 2022), a ovome svakako treba nadodati da je neizostavan član tima sam AAK korisnik, kojega u cijeli proces treba uključiti u onom opsegu koji je optimalan za tog pojedinca (Dietz i sur., 2012). Budući da se preferencija, odnosno sklonost korisnika prema određenom sustavu, pokazala kao faktor koji može utjecati na ishod intervencije, navedeno je važno uzeti u obzir. Isto tako, na taj način omogućavamo korisniku određen stupanj autonomije i samoodređenja pri izboru AAK sustava (Van der Meer i sur., 2011). Navedeno prikazuje sastav tima u idealnim uvjetima, ali to ne podrazumijeva da procjena nije valjana ili da se ne može provesti ako neki od stručnjaka u danom trenutku nije dostupan (Celizić, 2022).

Uzimajući u obzir činjenicu da je procjena za AAK zajednički proces u koji je uključen veći broj stručnjaka, važno je da stručnjaci dijele zajednički okvir, odnosno model procjene (Celizić, 2022). Međutim, bez obzira na to što postoje različiti modeli procjene AAK dostupni stručnjacima, literatura sugerira da se stručnjaci tijekom procesa procjene, ipak, češće vode vlastitim implicitnim, internim okvirom koji su stvorili na temelju stručnog obrazovanja, kliničkog iskustva, poznavanja postojećih AAK modela procjene te dostupne AAK tehnologije (Lynch i sur, 2019). Iako ovakvi implicitni okviri mogu biti od pomoći pri donošenju odluka, ujedno predstavljaju potencijalnu prepreku. Naime, ako model za donošenje odluka nije eksplicitan, jasno opisan, to može rezultirati ograničenom mogućnošću dijeljenja znanja, teškoćama u suradnji, ograničenim razumijevanjem informacija i nedostatnom komunikacijom među članovima tima (Lynch i sur, 2019). Kada govorimo o eksplicitnim modelima, u literaturi se navodi kako su, od strane američkih AAK stručnjaka, najviše primjenjivani SETT okvir (eng. The Student Environment Tasks Tools (SETT)) (Zabal, 1995 prema Burnham i sur., 2023) i Model sudjelovanja (eng. The Participation Model) (Beukelman, Mirenda, 2013 prema Burnham i sur., 2023). SETT okvir obuhvaća cjelokupno područje asistivne tehnologije, dok se Model sudjelovanja odnosi isključivo na područje AAK.

Model sudjelovanja i Proces usklađivanja značajki često se u literaturi često navode kao najbolje prakse za procjenu AAK (Beukelman i Mirenda, 2005 prema Dietz i sur., 2012). Glavna odrednica Modela sudjelovanja snažno je usmjerenje ka pronalaženju AAK sustava koji korisniku omogućava sudjelovanje u svim okruženjima. Model sudjelovanja sastoji se od

nekoliko koraka. U prvom koraku važno je identificirati komunikacijske potrebe i procijeniti vještine pojedinca, zatim se procjenjuju prepreke mogućnosti i prepreke pristupa koje utječu na sudjelovanje. Prepreke mogućnosti obuhvaćaju sve one prepreke koje proizlaze iz okruženja, primjerice iz sustava, stavova, prakse i prepreke koje mogu proizlaziti iz manjka znanja ili vještina osoba uključenih u implementaciju AAK sustava. Nadalje, prepreke pristupa odnose se na procjenu trenutnih vještina korisnika, njegovih potencijala za napredak prirodnim vještinama, potencijala za prilagodbe okoline i potencijala za korištenje AAK sustava. Procjena potencijala za korištenje AAK sustava uključuje izradu profila operativnih zahtjeva, profila ograničenja i profila sposobnosti. Izrada profila sposobnosti uključuje niz procjena, npr. procjene perceptivnih/senzoričkih (vid, sluh i sl.) vještina, motorike, pismenosti, kognitivnih i lingvističkih vještina. Na temelju procjena odabire se odgovarajući AAK uređaj te se izrađuje plan intervencije. Plan intervencije obuhvaća educiranje korisnika AAK, ali i onih koji će biti uključeni, odnosno djelovati kao podrška u procesu implementacije (npr. roditelji, skrbnici i sl.). Zadnji korak koji je obuhvaćen ovim modelom je evaluacija intervencije – kao kriterij za ocjenu uspješnosti intervencije uzima se promjena u razini sudjelovanja, odnosno participacije, u pozitivnom smjeru (Beukelman i Mirenda, 2013). Još su 1994. godine autori Shane i Costello (prema Gosnell i sur., 2011) definirali proces usklađivanja značajki (eng. Feature matching) kao proces u kojemu se snage, vještine i potrebe osobe (budućeg AAK korisnika), odnosno njezine individualne karakteristike, usklađuju s dostupnim alatima i metodama AAK.

2. Problem i cilj

Kao što je već spomenuto, nikada nije kasno za AAK, odnosno nitko nije prestar da bi ga se na temelju toga moglo isključiti kao kandidata za AAK. Također, nitko nema „preniske“ kompetencije da bi bio „nepodoban“ ili „nespreman“ za AAK intervenciju. Drugim riječima, svaka osoba sa složenim komunikacijskim potrebama, neovisno o njezinim individualnim karakteristikama, može imati koristi od AAK. No, da bi osoba imala koristi od komunikacijskog sustava, on mora biti usklađen s njezinim individualnim karakteristikama i prilagođen njezinim osobnim potrebama te je iz toga razloga nužna sveobuhvatna i kontinuirana procjena. Nažalost, u svijetu, a pogotovo u Hrvatskoj, prisutan je manjak stručnih znanja i usklađenosti stručnjaka pri procesu procjene. Danas, još uvijek mnoga autistična djeca i odrasli, a pogotovo osobe s većim stupnjem potrebe za podrškom, ostaju bez

AAK intervencije. Na taj se način sustavno grubo narušava njihovo osnovno ljudsko pravo, pravo na komunikaciju.

Cilj je ovoga rada ilustrirati proces sveobuhvatne procjene augmentativne i alternativne komunikacije kroz prikaz slučaja odrasle autistične osobe s većim stupnjem potrebe za podrškom.

3. Proces procjene za donošenje odluke o AAK sustava - prikaz slučaja

3.1. Opis sudionika

Ivan (u svrhu zaštite podataka ovo je ime nasumično odabrano) je 38-godišnja autistična osoba, trenutno je uključen u dnevni, grupni, program pri udruzi čija je djelatnost usmjerena na autističnu populaciju. U program je uključen od 2012./2013. godine, pohađa ga četiri dana u tjednu po četiri i pol sata. Ivan je negovoreća autistična osoba s većim stupnjem potrebe za podrškom. Primarno, podršku mu pruža majka s kojom živi te stručnjaci u udruzi. Ivan je, od sedmog mjeseca života, mnogo vremena proveo u bolnici, a u prvoj godini života dijagnosticiran mu je Westov sindrom koji karakteriziraju epileptički napadaji. Od 2011. godine kod Ivana nisu zabilježeni epileptički napadaji. Kod njega je također potvrđena i dijagnoza tuberozne skleroze. U dokumentaciji se iščitava da je na prvom testiranju, kada je imao samo dvije godine, utvrđeno da funkcionira na razini umjerenih intelektualnih teškoća. U drugom testiranju, kada je Ivan imao tri i pol godine, utvrđeno je da funkcionira na razini težih intelektualnih teškoća (Brunet_Lezine; IQ=33), no ove informacije treba uzeti s oprezom jer je testiranje odrađeno u ranom djetinjstvu, u uvjetima kada je korisnik bilo hospitaliziran i nije provedeno kasnije testiranje. Kod upisivanja podataka o intelektualnom statusu, stručnjaci su se kroz godine oslanjali na navedeni nalaz.

Ivan je, do preseljenja u grad u kojemu djeluje udruga, živio u obiteljskoj kući s ostalim članovima obitelji. Majka i on preselili su se u Zagreb kako bi mogao pohađati dnevni program pri udruzi. Kao što je ranije navedeno, tijekom djetinjstva Ivan je prolazio kroz česte hospitalizacije koje su znale trajati i po nekoliko mjeseci. Također, 4 godine života proveo je na smještaju u Centru za autizam u Zagrebu, gdje je pohađao predškolsku odgojno-obrazovnu skupinu. Osim toga, Ivan nije bio uključen u predškolski ni osnovnoškolski program, jer u to vrijeme, na području gdje su živjeli, nije postojala školska ustanova u koju bi ga roditelji mogli uključiti, odnosno koja ga je bila voljna primiti. Isto tako, u blizini mjesta stanovanja nije bilo moguće pronaći mjesto gdje bi mu se omogućila sustavna rehabilitacijska podrška. Iz

dokumentacije je vidljivo da je prije preseljenja jedno vrijeme pohađao tretmane logopeda, psihologa i fizioterapeuta te grupnu muzikoterapiju.

Kao sudionik za ovaj rad odabran je na temelju razgovora s edukacijskom rehabilitatoricom, inicijalnog susreta s korisnicima i kontinuirana savjetovanja s mentoricom. Odabran je prema kriteriju hitnosti – Ivan je najstariji negovoreći korisnik u ovom programu te je trenutno u procesu pripreme za prelazak u stambenu zajednicu, odnosno organizirano stanovanje uz podršku te smatramo da bi mu ova tranzicija bila uvelike olakšana kada bi imao sustav AAK. Nadalje, Ivan često kod kuće, u majčinoj prisutnosti, izražava agresivna i autoagresivna ponašanja koja se, prema opisu, doimaju kao da imaju komunikacijsku funkciju. Ivan prethodno nikada nije obavio procjenu u svrhu utvrđivanja primjerenog sustava AAK, a u protekloj je godini edukacijska rehabilitatorica pokušala s implementacijom komunikacije putem razmjene sličica i podučavanjem zahtijevanja pomoću jednostavnih sklopki.

3.2. Postupci korišteni tijekom procesa procjene (opis instrumenata i postupaka)

U ovome dijelu bit će opisani postupci i instrumenti korišteni tijekom procesa procjene. Opis će biti izložen u dva dijela: postupci za prikupljanje informacija i postupci za procjenu vještina. Većina korištenih instrumenata za prikupljanje informacija besplatna je i dostupna na Internetu te će stoga u daljnjemu tekstu biti postavljene poveznice za pristup istima.

3.2.1. POSTUPCI ZA PRIKUPLJANJE INFORMACIJA

3.2.1.1. Inicijalni intervju s bliskim osobama

U svrhu prikupljanja informacija proveden je intervju s korisnikovom majkom i edukacijskom rehabilitatoricom. Intervjui s navedenim osobama provedeni su odvojeno, odnosno individualno. Osim navedenih inicijalnih intervjuja, za potrebe ispunjavanja nekih od dolje navedenih instrumenata također se koristio postupak intervjuja, a zbog velikog opsega informacija koje su se trebale prikupiti, intervjui su provedeni u više susreta.

Intervju je vrlo raširena tehnika prikupljanja podataka, koristi se za razne svrhe, u raznim kontekstima. Ova se tehnika koristi kada se žele dobiti ili dati informacije na unaprijed određen način. Tako je vođenje intervjuja zapravo sastavni dio rada stručnjaka u različitim područjima, između ostalog i u području obrazovanja, socijalnih i zdravstvenih službi, odnosno u područjima u kojima djeluju i stručnjaci edukacijski rehabilitatori. Intervju se često koristi kod postupka postavljanja dijagnoze, kod prikupljanja informacija za povijest slučaja i sl. (Breakwell, 2007).

Za potrebe ovoga rada, proveden je intervju s majkom. Cilj intervju bio je dobiti sveobuhvatan uvid u osobnu povijest korisnika, značajne događaje u životu te trenutnu životnu i obiteljsku situaciju. Također, prikupljeni su važni podaci o komunikaciji i komunikacijskim pokušajima tijekom godina, regresiji u području komunikacije i komunikaciji unutar obitelji. Cilj intervju s edukacijskom rehabilitatoricom bio je dobiti sveobuhvatan uvid u funkcioniranje korisnika unutar skupine te u kontekstu aktivnosti predviđenih dnevnim programom. Također, prikupljeni su podaci o komunikaciji korisnika unutar programa te značajnim preprekama koje izostanak komunikacijskog sustava donosi.

3.2.1.2. Uvid u dokumentaciju – anamneza

Za potrebe ovoga rada, majka je dala privolu za pristup cjelokupnoj dokumentaciji korisnika. Na uvid smo dobili svu medicinsku, socijalnu i obrazovnu dokumentaciju od najranijeg djetinjstva, pa sve do sadašnje dobi, te smo na taj način mogli vjerodostojno rekonstruirati osobnu povijest korisnika. Taj nam je proces omogućio dublje razumijevanje korisnika i njegovih specifičnosti te nam je dao konkretne smjernice u vezi s tim na koje stvari moramo obratiti pažnju pri odabiru AAK sustava, s obzirom na korisnikove individualne karakteristike, ali i obiteljsku situaciju.

U ovome je postupku detaljno proučena dokumentacija te su u poseban dokument izdvojene sve informacije koje bi mogle biti važne u kontekstu AAK.

3.2.1.3. WATI (Wisconsin Assistive Technology Initiative) model procjene

WATI predstavlja sustavni model za procjenu učenikovih potreba za asistivnom tehnologijom koji se primjenjuje u odgojno-obrazovnom sustavima. Iako je primarno osmišljen za korištenje na području Wisconsin, danas se primjenjuje i u drugim školskim sustavima diljem svijeta. Izvorni cilj kreiranja ovog modela bio je pružiti jednak i pravovremen pristup procjeni i pružanju te provedbi usluga asistivne tehnologije za djecu od 0. do 21. godine života. Dakle, ne predstavlja protokol koji je isključivo namijenjen za AAK, nego obuhvaća procjenu cijelog područja asistivne tehnologije (WATI, 2023). WATI model ne predstavlja određeni instrument ili alat, nego obuhvaća veliki broj različitih instrumenata, alata, listi i uputa koje su objedinjene u ovome modelu. Neki od primjera navedenih komponenti modela jesu: WATI vodič za razmatranje pomoćne tehnologije, WATI liste za prikupljanje informacija o učeniku, WATI upute/vodič za proceduru procjene asistivne tehnologije, WATI vodič za donošenje odluka o asistivnoj tehnologiji, WATI „checklista“ za asistivnu tehnologiju, WATI vodič za probnu upotrebu asistivne tehnologije itd. (WATI, 2004).

Ovaj model nije nužno koristiti kao cjelovit, njegove se komponente u procjeni mogu koristiti kao izdvojene cjeline. S obzirom na to da je ovaj model sveobuhvatan u procjeni asistivne tehnologije, za potrebe ovoga rada, u procjeni AAK koristili smo se jednom od komponenti – WATI listom za prikupljanje informacija o učeniku. Nadalje, iako je WATI izvorno namijenjen učenicima rane i školske dobi, neki su njegovi dijelovi primjenjivi i u procjeni odraslih.

Ovaj je model procjene, uza sve popratne materijale, upute i objašnjenja, besplatno dostupan na engleskom jeziku preko interneta. Poveznica za pristup: <http://www.wati.org/wp-content/uploads/2017/10/WATI-Assessment.pdf>.

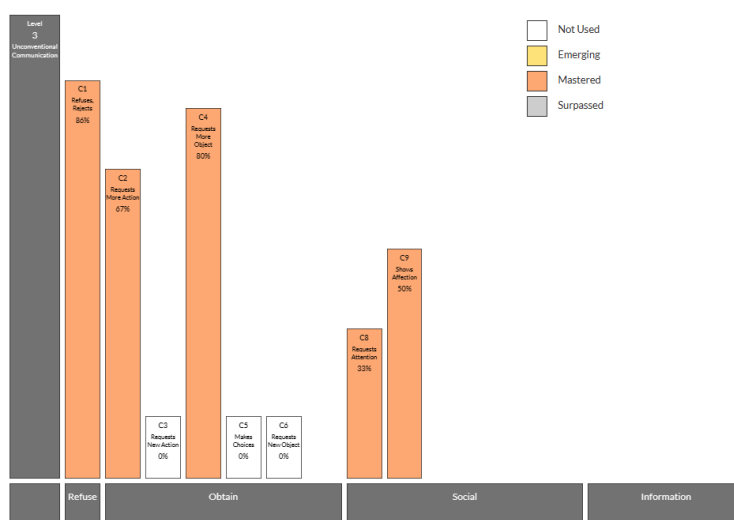
3.2.1.4. The PRAGMATICS PROFILE of Everyday Communication Skills in Adults (Pragmatički profil svakodnevnih komunikacijskih vještina u odraslih)

Pojam pragmatika odnosi se na korištenje jezika u stvarnom kontekstu, od strane stvarnih govornika i sugovornika (Bates, 1974 prema Dewart, i Summers, 1996), stoga se za pragmatički profil može reći da je usmjeren na široku upotrebu jezika u stvarnim situacijama (Dewart, i Summers, 1996). Pragmatički profil nije instrument za mjerenje funkcionalne komunikacije, ni procjena uspješnosti u određenim komunikacijskim situacijama. Osmišljen je s ciljem dobivanja šire perspektive o tome kako se osoba služi jezikom u svakodnevnim situacijama, odnosno izgrađivanja svojstvene slike svakodnevne komunikacije osobe. Nadalje, sastavljen je u obliku neformalnog intervjua, a sastoji se od niza pitanja otvorenog tipa. U kontekstu odraslih osoba (postoje i pragmatički profili za djecu), intervju se provodi sa samom osobom ili, ako to nije moguće, s osobama iz okoline koje najbolje poznaju korisnika. S obzirom na naveden, postoje dvije verzije intervjua. Ponekad je uputno provesti i obje verzije, kako bi se dobio uvid u obje perspektive komunikacije. Uzimajući u obzir uvid same osobe ili njoj bliskih osoba, mogu se dobiti relevantne informacije o svakodnevnoj komunikaciji, što uvelike pomaže pri planiranju intervencija. Pragmatički profil mogu, između ostalih, koristiti i edukacijski rehabilitatori te stručnjaci srodnih struka. Ova je verzija primjenjiva za širok dobn raspon, može se koristiti u procjeni tinejdžera, kao i u procjeni starijih osoba. Ovakve opisne informacije o komunikaciji pojedinca služe kao nadopuna drugim postupcima u procjeni. Nadalje, može se koristiti u bilo kojoj fazi rada s korisnikom, u inicijalnoj procjeni, tijekom rada ili kao evaluacija. Priručnik koji je dostupan uz Pragmatički profil, detaljno i praktično vodi čitatelja kroz načine i mogućnosti uporabe istoga (Dewart, i Summers, 1996).

- Verzija Pragmatičkog profila svakodnevnih komunikacijskih vještina u odraslih i priručnik za korištenje na engleskom jeziku besplatno su dostupni na internetu (https://www.flexiblemindtherapy.com/uploads/6/5/5/2/65520823/pragmatics_profile_adults.pdf) kao i Pragmatički profil svakodnevnih komunikacijskih vještina u djece (http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/m08p080c/the_pragmatics_profile.pdf).

3.2.1.5. Communication matrix (Komunikacijska matrica)

Komunikacijska matrica instrument je procjene kreiran od strane Dr. C Rowlanda. Osmišljen je s ciljem precizna određivanja načina na koji pojedinac trenutno komunicira, a također predstavlja i okvir za određivanje komunikacijskih ciljeva. Ovaj se instrument može popunjavati u fizičkom, ali i „online“ obliku preko službene internet stranice (<https://communicationmatrix.org/>). Popunjavanje preko interneta vrlo je praktično i jednostavno, sam upitnik kreiran je tako da vodi osobu korak po korak u ispunjavanju i na temelju odgovora automatski eliminira ona područja, odnosno pitanja, koja trenutno ne uključuju razinu na kojoj korisnik funkcionira. Na temelju ispunjena upitnika, internet stranica automatski generira jasne rezultate te izrađuje komunikacijski profil korisnika u kojemu su jasno, vizualno sažete informacije o komunikacijskim vještinama korisnika, a također i generira listu komunikacijskih vještina. Također, kada koristimo online prikaz rezultata, možemo dobiti još mnoštvo informacija. Primjerice, kada pokazivač miša stavimo na određenu razinu, pojavljuje se detaljan opis komunikacijske razine, a klikom na određenu razinu otvara se detaljan opis komunikacijskih vještina na odabranoj razini i postotak usvojenosti određene vještine (slika 1).



Slika 1 Snimka zaslona koja prikazuje grafički prikaz komunikacijskih vještina na odabranoj razini, koji generira internet stranica (preuzeto iz: <https://communicationmatrix.org/>)

Komunikacijska matrica može se koristiti za procjenu komunikacijskih vještina osoba svih dobnih skupina koje se nalaze u najranijim fazama komunikacije. Kada gledamo u odnosu na tipični razvoj, komunikacijska matrica mjeri vještine koje bi se tipično pojavile u rasponu od 0 do 24 mjeseca. Važno je naglasiti da ovaj instrument uzima u obzir sve vrste komunikacijskih ponašanja, a ne samo govorni jezik, te s obzirom na to uključuje i AAK. Dakle, vrlo je primjenjiva za procjenjivanje osoba sa složenim komunikacijskim potrebama (Rowland, 2013).

Matrica obuhvaća četiri komunikacijske funkcije: odbijanje, zahtijevanje, socijalne interakcije i pružanje/trazjenje informacija i sedam razina komunikacije: predintencijsko ponašanje, intencijsko ponašanje, nekonvencionalna komunikacija, konvencionalna komunikacija, konkretni simboli, apstraktni simboli, jezik (Rowland, 2013). Kada pomoću Matrice odredimo na kojoj se komunikacijskoj razini osoba nalazi i u koje funkcije komunicira, to nam omogućava da kreiramo plan pomoću kojega ćemo osobi pružiti smislene prilike za daljnji komunikacijski razvoj. Osobu se potiče na razvoj kompetencija na istoj komunikacijskoj razini, ali i na napredak u sljedeću komunikacijsku razinu (Celizić, 2022). Osim za inicijalnu procjenu, primjenjiva je i za evaluaciju ciljeva odnosno napretka komunikacijskih vještina korisnika (Rowland, 2013).

- Važno je znati da je ovo, osim zbog praktičnosti, vrlo pristupačan instrument i s financijske strane. Do nedavno je bio potpuno besplatan, no sada se nakon pet izrađenih profila korisnika svaki sljedeći naplaćuje po simboličnoj cijeni. Poveznica za pristup: <https://communicationmatrix.org/>.

3.2.1.6. The Dynamic AAC Goals Grid, 2nd edition (DAGG 2) (Dinamička AAK mreža ciljeva, 2. izdanje)

DAGG 2 je instrument procjene koji obuhvaća mnoštvo komponenti važnih za uspješno korištenje AAK te na taj način omogućava procjenu ključnih vještina potrebnih za korištenje AAK. Na temelju procjene osmišljava se sveobuhvatni, dugoročni plan za povećanje korisnikove neovisnosti pri korištenju AAK sustava. Koristi se za inicijalnu procjenu, kreiranje plana podrške i evaluaciju. Instrument sačinjavaju tri komponente.

Prvi dio je kontinuum razine sposobnosti (eng. Ability Level Continuum) – u ovom dijelu su opisana vidljiva komunikacijska ponašanja predstavljena na dinamičkom kontinuumu. Procjenjivač označava opis onih ponašanja koja najbolje opisuju korisnika na pet područja (razumijevanje, izražavanje, socijalne interakcije, vještine pismenosti i „ostalo“). Navedeni

opisi ponašanja raspoređeni su na kontinuumu koji se sastoji od pet razina sposobnosti. Razine sposobnosti su slijedeće: „u nastajanju“ (eng. Emergent), „prijelazno u nastajanju“ (eng. Transitional Emergent), „ovisno o kontekstu“ (eng. Context-Dependent), „prijelazna neovisnost“ (eng. Independent Transitional), „neovisnost“ (eng. Independent). Na taj način se dobiva uvid u to na kojoj razini se pojedinac nalazi u odnosu na određeno područje, odnosno uvid u to kako pojedinac trenutno komunicira te koje su potencijalne vještine i snage kojima će se povećati neovisnost u uporabi AAK. Drugi dio se odnosi na komunikacijske kompetencije (eng. Communicative Competencies) koje se procjenjuju kroz četiri razine: jezične kompetencije, operativne kompetencije, socijalne kompetencije, strateške kompetencije. Treći dio se odnosi na planiranje intervencije (eng. Intervention Planning) te je podijeljen na četiri koraka (Tobii Dynavox, Dynamic Therapy Associates of Kennesaw, 2014). Za potrebe ovoga rada, korišten je samo prvi dio, odnosno kontinuum razine sposobnosti, kako bi se dodatno proširila slika komunikacijskim razinama pojedinca koja je dobivena na temelju Komunikacijske matrice.

- Valja naglasiti da je engleska verzija ovog instrumenta besplatno dostupna na internet stranici, a na istoj se stranici mogu pronaći i probirni testovi za AAK te protokoli za opažanje i instrumenti za identificiranje potreba i interesa (<https://www.mytobiidynavox.com/support/professional-resources>).

3.2.1.7. Opservacijska lista

Za potrebe ovoga rada osmišljena je individualizirana opservacijska lista koja je za cilj imala neformalno prikupljanje podataka o funkcioniranju korisnika u svakodnevnim situacijama. Ovakva nam je lista pomogla izgraditi svojstvenu sliku o funkcioniranju osobe u svakodnevnim zadacima u prirodnom okruženju. Uključivala je područje: fina motorika, gruba motorika, briga o sebi, interakcija s drugima, sudjelovanje u aktivnostima, korištenje vida i sluha.

3.2.1.8. Vocabulary Questionnaire to Support Vocabulary Selection for Augmentative & Alternative Communication (Upitnik u okviru procjene odabira rječnika za augmentativnu i alternativnu komunikaciju)

Vocabulary Questionnaire to Support Vocabulary Selection for Augmentative & Alternative Communication sveobuhvatni je upitnik koji se koristi kao podrška pri odabiru rubnog rječnika za AAK. Kao što je već spomenuto, rubni je rječnik specifičan za svako komunikacijsko okruženje (Yorkstonu i sur., 1988 prema Banajee i sur. 2003). Navedeni

upitnik kreiran je od strane Enders i McGowan (2011), a temelji se na radu Fallon i sur. (2001). Upitnik popunjava roditelj, skrbnik ili druga bliska osoba. Informacije koje se dobiju pomažu AAK stručnjaku da organizira rječnik prema osobitostima korisnika, odnosno da rječnik bude što smisleniji za određenog pojedinca. Namijenjen je za učenike, ali je, uz manje prilagodbe, primjenjiv i u prikupljanju informacija za odrasle osobe. Sveobuhvatnost upitnika očituje se u tome da obuhvaća veliki broj područja i tema iz kojih proizlazi rubni rječnik korisnika. Osoba koja popunjava upitnik prvo odgovara na općenita pitanja u kojima se nastoje pronaći one riječi koje su korisniku neophodne za svakodnevno funkcioniranje. Zatim se prikupljaju podaci o osobama iz različitih okruženja, podaci o obitelji, prijateljima, stručnjacima i sl. Također se prikupljaju podaci o mjestima, kućnim i radnim aktivnostima, omiljenoj glazbi, televizijskim emisijama, glumcima, filmovima, sportovima, hrani i piću, odjeći, higijeni, šalama koje osoba koristi, zdravstvenim stanjima itd. Isto tako, u svim se kategorijama traži navođenje osobitosti u odnosu na korisnika kako bi se pri individualizaciji komunikacijskog sustava obuhvatile što specifičnije potrebe korisnika (Enders i McGowan, 2011).

- Navedeni se upitnik može besplatno preuzeti na internetu (<https://www.dropbox.com/s/fpudr0dh0wg6qtn/Vocabulary%20Questionnaire.doc>).

3.2.1.9. Tablica za prikupljanje i odabir rubnog rječnika

S obzirom na to da je pri odabiru rubnog rječnika cilj obuhvatiti što specifičnije potrebe korisnika, u svrhu produblivanja, ali i sažimanja informacija dobivenih na temelju ispunjavanja Vocabulary Questionnaire to Support Vocabulary Selection for Augmentative & Alternative Communication, kreirana je individualizirana Tablica za prikupljanje i odabir rubnog rječnika. Kako bi se prikupile dodatne informacije, obavio se intervju s majkom. U intervjuu se govorilo o specifičnim temama kao što su: važne osobe iz korisnikova života, mjesta na koja korisnik najčešće odlazi, aktivnosti u kojima sudjeluje, o dnevnim rutinama, hrani i piću koje preferira, o važnim događajima, obiteljskim rutinama i sl. Na temelju intervjua i Vocabulary Questionnaire to Support Vocabulary Selection for Augmentative & Alternative Communication, ispitivač je sažeo informacije, popunio Tablicu te na taj način odredio rubni rječnik po specifičnim temama. Tablica je kasnije poslužila u individualizaciji komunikacijskog sustava.

3.2.2. POSTUPCI ZA PROCJENU VJEŠTINA

Neposredna je procjena specifičnih vještina korisnika, uz prikupljanje podataka, iznimno važan element u donošenju odluke o AAK sustavu, ali i u određivanju dizajna AAK zaslona. Dizajn AAK zaslona podrazumijeva fizički izgled zaslona, odnosno raspored simbola na zaslonu, boje, veličinu simbola i sl. (Thistle i Wilkinson, 2017). U prilog važnosti dizajnu zaslona govori i činjenica da neki istraživači upućuju na to da dizajn AAK zaslona i usklađenost dizajna s vizualno-kognitivnom obradom korisnika može pridonijeti pozitivnim ishodima AAK intervencije i povećanju komunikacijske kompetencije (Wilkinson i Jagaroo, 2004 prema Thistle i Wilkinson, 2017) Isto tako, neusklađenost navedenog može rezultirati nizom prepreka, što može dovesti do opće frustracije, sporosti u korištenju sustava, čestim pogreškama i krajnjim odbacivanjem AAK sustava (Hoag i sur., 2008; Light i Drager, 2008 prema Thistle i Wilkinson, 2017). Broj riječi na zaslonu AAK sustava, odnosno veličina mreže AAK sustava, ne odabire se na temelju kognitivnih vještina, receptivnog jezika ili na temelju onoga što se nama čini da korisnik može ili onoga što mislimo da je korisniku dovoljno. Veličinu mreže odabiremo na temelju dvaju kriterija: što korisnik može dodirnuti i što korisnik može vidjeti (AssistiveWare, 2023).

U ovome je dijelu, osim opće funkcionalne procjene vida, provedeno nekoliko dodatnih postupaka kako bi se dobio detaljniji uvid u određene specifične vještine koje igraju veliku ulogu u dizajniranju AAK zaslona. Za potrebe ovoga rada osmišljena su dva testa: Test koordinacije oko-ruka i Test diskriminacije i identifikacije simbola. Testovi su osmišljeni na temelju uvida u komercijalne verzije testova za provjeru ovih funkcija.

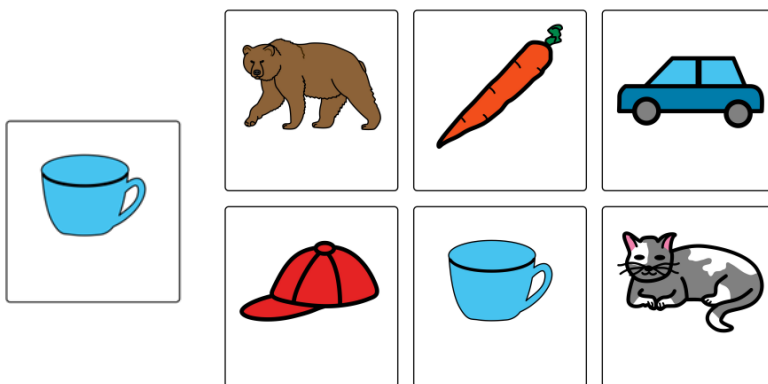
3.2.2.1. Test koordinacije oko-ruka

Koordinacija oko-ruka predstavlja složen međuodnos između vidnog sustava i motoričkog sustava ruke. Krajnji je cilj uspješne koordinacije oko-ruka postaviti šaku ili prste u optimalan položaj za izvođenje željene motoričke radnje (Rizzo i sur., 2017). Kako bi mogli donijeti odluku o tome hoće li AAK korisnik uređaju pristupiti direktno ili indirektno te hoće li u pristupu koristiti ruku ili neki drugi dio tijela, vrlo je važno procijeniti koordinaciju oko-ruka te prepoznati potencijalne teškoće u kontekstu AAK. Za potrebe ovoga rada, korištena je metoda opažanja u svakodnevnim situacijama te je osmišljen neformalni način testiranja, odnosno test koordinacije oko-ruka. Testiranje je provedeno na dinamičkom zaslonu. Test se sastojao od korisniku motivirajuće fotografije koja se pojavljivala na zaslonu te ju je korisnik trebao dodirnuti kako bi pokrenuo željeni efekt. Fotografija se pojavljivala na ekranu u raznim dimenzijama, prvo u mreži simbola 1 x 2 (polovini zaslona), zatim u mreži simbola 2 x 2, 2 x

3, 3 x 3, 3 x 4, 4 x 4, 5 x 5, 6 x 6 te 7 x 7. Test je osmišljen s ciljem provjere koliko precizno korisnik može dodirnuti željenu fotografiju na zaslonu, ispitivač bilježi koliki je otklon, odnosno eventualna pogreška pri dodiru željene fotografije. Ukoliko korisnik ima dosljedan otklon trebamo razmotriti pretpostavku mogućih teškoća u koordinaciji oko-ruka te razmatramo eventualne prilagodbe sustava (npr. veći razmak između simbola, zaštite za tipkovnice (eng. keyguards) i sl.

3.2.2.2. Test diskriminacije i identifikacije simbola

Kao što je ranije navedeno, koliko će simbola biti na zaslonu komunikacijskog sustava ovisi o tome koliko simbola korisnik može vidjeti i koliko simbola može dodirnuti (AssistiveWare, 2023), odnosno koliko simbola može dohvatiti. S ciljem procjene koja je najveća mreža simbola u kojoj AAK korisnik može identificirati, odnosno diskriminirati određeni simbol, osmišljen je neformalni način testiranja, odnosno test diskriminacije i identifikacije simbola. Postupak testiranja podijeljen je na korake. Prvo se korisniku prezentira jedan simbol te mu se pruža dovoljno vremena kako bi ga promotrio, zatim se taj simbol prekrije i odmah se pred njega stavi ploča s mrežom simbola određene veličine te se od korisnika traži da pokaže simbol koji je upravo vidio (slika 2). U tablicu (slika 3) se bilježi je li korisnik uspio identificirati prethodno prezentirani simbol, odnosno je li ga uspio diskriminirati od ostalih simbola te se mjeri vrijeme koje mu je bilo potrebno za davanje odgovora. Isto tako, od korisnika se zahtjeva da pronade prezentirani simbol na mreži simbola različite veličine (za potrebe ovoga rada korištene su mreže simbola: 2 x 2, 2 x 3, 3 x 3, 4 x 4, 5 x 5, 6 x 6, 7 x 7).



Slika 2 Test diskriminacije i identifikacije simbola

	1.	2.	3.	4.	5.
2 x 2					
2 x 3					
3 x 3					
4 x 4					
5 x 5					
6 x 6					
7 x 7					

Slika 3 Tablica za bilježenje rezultata

3.2.2.3. Motorika šake u pristupu predmetima

Specifična pažnja usmjerena je na motoriku šake u pristupu predmetima. Informacije su se prikupljale kroz prethodno navedena dva testa, ali i kroz opservaciju u radnim zadacima u kojima se od korisnika zahtijevala vještina manipulacije s predmetima.

3.2.2.4. Procjena funkcionalnog vida

Funkcionalni vid i vidne funkcije dva su različita termina. Znanje o tome kakve su vidne funkcije osobe (npr. vidna oštrina, kontrastna osjetljivost itd.) ne govori nam previše o tome kako osoba zapravo vidi, odnosno kako koristi svoj vid. Dakle, ukoliko želimo saznati kako i koliko osoba koristi svoj vid u konkretnim aktivnostima i zadacima, moramo obaviti funkcionalnu procjenu vida (Colenbrander, 2010). Procjena funkcionalnog vida može se provesti kroz četiri područja: rješavanje zadataka na blizu, komunikacija, orijentacija i kretanje te svakodnevne vještine (Hyvärinen, 1997). Sve vještine u ova četiri područja mogu neovisno varirati te iz toga proizlazi da je procjena vizualnog funkcioniranja mnogo složeniji proces od procjene samih vidnih funkcija (Colenbrander, 2010). Procjena funkcionalnog vida korisnika, za potrebe ovoga rada, obavljena je pri Nastavno-kliničkom centru Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, pri Kabinetu za probleme u vizualnom funkcioniranju. U procjeni su se koristili razni formalni i neformalni postupci i alati, a neki su od korištenih postupaka: opservacija tijekom različitih zadataka na blizu i daleko, opservacija pri kretanju, Lea 3D puzzle, Hiding Heidi preferencijalni test kontrastne osjetljivosti, Lea playing cards test pojedinačnih simbola namijenjen za mjerenje vidne oštrine itd.

3.3 Sveobuhvatni prikaz prikupljenih podataka i rezultata procjene vještina

Postupak pripreme, dogovora i organizacije te same procjene trajao je u razdoblju od 20. siječnja do 17. svibnja 2023. godine. To bi se razdoblje moglo podijeliti na dva dijela. Prvi dio bio je posvećen organiziranju, inicijalnim razgovorima i dogovorima sa svim članovima koji će biti uključeni u proces procjene (sudionik, majka, edukacijska rehabilitatorica iz udruge, mentorica i supervizorica iz područja AAK). Navedeno nije sastavni dio postupka procjene, ali je nužno za kvalitetnu izvedbu procjene. Drugi dio odnosi se na samu procjenu te se on intenzivno odvijao kroz dva mjeseca. Postupak pripreme za procjenu i same procjene odvijao se u prostorijama udruge u kojoj korisnik pohađa dnevni program. Sastanci u svrhu dogovora postupaka, osim uživo, odvijali su se online preko Zoom platforme i telefonskim putem.

3.3.1. Iz inicijalnog intervjuja i anamneze

Na temelju intervjuja s majkom, uvida u dokumentaciju i ispunjavanja WATI liste za prikupljanje informacija o učeniku, prikupljeni su podaci o povijesti korisnika, značajnim

događajima u životu, opći podaci o zdravstvenom stanju te podaci o funkcioniranju u aktivnostima svakodnevnog života. Također, na temelju intervjua s edukacijskom rehabilitatoricom, dobivena je sveobuhvatna slika o funkcioniranju korisnika u radnim aktivnostima, o grupnoj interakciji i komunikacijskim barijerama koje predstavlja nedostatak komunikacijskog sustava.

Kao značajan događaj u životu korisnika ističe se rana hospitalizacija prije prve godine života, tijekom koje je korisniku dijagnosticiran Westov sindrom, čija je klinička slika okarakterizirana čestim epileptičkim napadima. Nadalje, i nakon otpuštanja iz bolnice epileptički su napadi i dalje svakodnevno bili prisutni. Korisnik je u ranom razvojnem periodu prošao kroz brojne hospitalizacije koje su znale trajati i po nekoliko mjeseci. U dokumentaciji se iščitava da su u tom ranom periodu vidljiva odstupanja u neurološkom statusu, u vidu oskudne spontane motorike, kratkotrajnih ekstenzornih trzaja cijelog tijela koji su praćeni plaćem i nemirom, često grimasiranje, izraženi trzaji očnih kapaka. Također, navodi se da korisnik ne reagira na zvučne signale te je zbog toga napravljena kortikalna audiometrija prema pragu javljanja evociranih potencijala, čiji je nalaz bio uredan. U nalazima se iščitava da je kod korisnika prisutna „lagana kortikalna atrofija mozga“ te česta prisutnost respiratornih infekcija. Tijekom jedne od hospitalizacija, kada je korisnik imao dvije godine, utvrđeno je da funkcionira na razini umjerenih intelektualnih teškoće, u psihološkom statusu se navodi da je dječak vrlo iritabilan, da na svaku frustraciju reagira prodornim vrištanjem, baca predmete i razbacuje sve što se nalazi na stolu te da se smiruje tek kada ga se pusti u njegovoj okupaciji s predmetom. Nakon toga je, s ciljem dijagnostičko-terapijskog postupka, upućen na odjel za autizam gdje ostaje gotovo dva mjeseca. U dokumentaciji iz tog perioda vidljivo je da se uočavaju odstupanja na svim razvojnim područjima, s naglaskom na komunikaciju (ima usvojene 3 riječi sa značenjem, prisutna spontana vokalizacija i vokalizacija na zahtjev), grubu i finu motoriku te okulomotornu koordinaciju. Također, iz nalaza je vidljivo kako su tada napravljeni i testovi inteligencije koji upućuju na to da korisnik ima teže intelektualne teškoće (Brunet_Lezine; IQ=33), međutim, u psihijatrijskom nalazu navodi se kako po skali ponašanja L.Wing i M. Creak nisu nađeni elementi karakteristični za autizam, iako su iz opisa ponašanja tijekom hospitalizacije jasno vidljiva ponašanja koja ulaze u današnje kriterije za autizam. Iz dokumentacije je vidljivo kako se dječak sve teže adaptirao na boravke u ustanovama i kako je tijekom adaptacije vrlo burno reagirao te da su to bili periodi obilježeni plaćem, vrištanjem i napadima bijesa uz autoagresivna ponašanja. Navodi se kako korisnik koristi pet riječi sa smislom, razumije jednostavne naloge te imitira različite

zvukove, glasove, slogove. U daljnjoj dokumentaciji vidljivo je da je korisniku kasnije dijagnosticiran autizam. Korisnik je u trajanju od četiri godine bio odvojen od obitelji, odnosno bio je smješten u ustanovu, izvan svojega mjesta stanovanja, čija je djelatnost usmjerena na autizam te je tamo pohađao predškolsku odgojno-obrazovnu skupinu. Iz razgovora s majkom saznaje se da je za njih to bio izuzetno težak period, navodi da joj se činilo kako je Ivanu svejedno dođu li ona i otac u posjetu ili ne, te da je to bio period intenzivnih emocionalnih ispada. U izvješćima iz ovog perioda dosljedno se navodi kako korisnik, osim teškoća karakterističnih za autizam, ima i značajne teškoće u koordinaciji pokreta kao i teškoće fine motorike. Navodi se kako je korisnik u mogućnosti reproducirati napamet cijelu pjesmu bez greške. Iz nalaza je vidljivo da korisnik od druge do desete godine života nije imao epileptičke napade. Kada se s deset godina ponovno javio epileptički napad, u nalazu se prvi put spominje mogućnost dijagnoze tuberozne skleroze. Kasnije je na temelju MR-a mozga i dodatnih eksternih značajki, potvrđena dijagnoza tuberozne skleroze te se navodi da su u moždanoj masi vidljive zone bez signala. Zbog izraženih problema u ponašanju, korisnik se prati od strane psihijatra te prima antipsihotičku terapiju. Zadnji je epileptički napad imao prije dvanaest godina te od tada nisu zabilježeni novi napadi. Tijekom toga napada pao je i slomio ruku te je morao na operaciju, a majka navodi da su pretpostavljali kako će ruka izgubiti veći dio funkcija, ali se na kraju Ivan vrlo uspješno oporavio i ruku može koristiti.

Korisnik se prije desetak godina, zajedno s majkom, iz obiteljske kuće preselio u Zagreb kako bi mogao pohađati dnevni program za odrasle osobe s autizmom. No majka kao jaku stranu ističe veliku podršku članova obitelji.

Iako u dokumentaciji nije navedeno, iz intervjua i tijekom opservacije saznajemo da korisnik danas više ne koristi govorni jezik, izuzev trenutaka kada je u velikome strahu ili frustrirajućoj situaciji. U takvim situacijama ponekad izgovori pokoju riječ ili frazu. Edukacijska rehabilitatorica navodi kako korisnik u dnevnome programu nikada nije izgovorio ni jednu riječ. Također, ne reproducira pjesme koje je prije često znao pjevušiti. Izgovaranje pojedinih riječi i pjevušenje pjesmica prestalo je unazad nekoliko godina te majka navodi da to ne povezuje s određenim značajnim događajem. Isto tako, u sličnom periodu korisnik se počeo rjeđe uključivati u svoje aktivnosti crtanja i slaganja kocaka, u kojima je prije provodio mnogo vremena.

3.3.2. Iz WATI liste za prikupljanje informacija o učeniku

Na temelju ispunjavanja WATI liste za prikupljanje informacija o učeniku, prikupljeni su slijedeći podaci. Korisnik do sada nije prošao proces procjene za AAK. Unazad godinu dana, korisnik je kratko bio izložen podučavanju komunikacije putem razmjene sličica te zahtijevanju pomoću jednostavne sklopke. Korisnikova su trenutna sredstva komunikacije: izrazi lica, promjene položaja tijela, usmjeravanje pogleda, pokazivanje rukom te neartikulirana vokalizacija. Često, kada korisnik želi još nečega ili odbija/signalizira da želi završiti nešto, lupa predmetom o podlogu. Također, u situacijama veće frustracije lupa zapešćem po podlozi i grize ga. Osim toga, kada želi odbiti nešto korisnik često napravi korak unazad. Navodi se kako komunikacijske pokušaje korisnika samo djelomično razumiju edukacijska rehabilitatorica i roditelji, a nepoznate ih osobe rijetko uspiju razumjeti. Procjenjuje se da učenik s trenutnom razinom komunikacije može dobiti pažnju druge osobe ili ponekad zahtijevati i odbiti predmet (ako ga osoba dobro poznaje), ali mu one nisu dostatne za ostvarivanje ostalih komunikacijskih funkcija. U dijelu gdje se navode učenikove potrebe povezane s korištenjem uređaja, navodi se da se treba uzeti u obzir kako korisniku ponekad, zbog teškoća s hvatom, znaju ispasti predmeti iz ruke. U kontekstu čitalačkih i predčitalačkih vještina povezanih s komunikacijom, bliske osobe navode kako korisnik ne prepoznaje objekte/slike, ni simbole, ali prepoznaje fotografije bliskih osoba, auditivno diskriminira zvukove, riječi i fraze te uspješno slijedi jednostavne upute. U kontekstu vizualnih sposobnosti povezanih s komunikacijom, procjenjuje se da je korisnik u mogućnosti održati fiksaciju na statičnom predmetu, vizualno prepoznaje ljude, gleda u komunikacijskog partnera i vizualno prepoznaje predmete. Iz nalaza je vidljivo da je korisniku još u dječjoj dobi utvrđen astigmatizam koji je potvrđen i na zadnjem pregledu (-3,5 ax 180 obostrano), no nikad mu nisu ordinirane naočale. Zbog specifičnosti vizualnih ponašanja, čestog škiljenja, približavanja osobi dok je promatra, specifičnosti tijekom kretanja u novim prostorima i utvrđena značajnog astigmatizma, te zbog zamijećenih značajnih teškoća prilikom procjene vještina, o kojima će kasnije biti nešto više rečeno, nužno je bilo napraviti funkcionalnu procjenu vida.

3.3.3 Iz Pragmatičkog profila svakodnevnih komunikacijskih vještina u odraslih

Pragmatički profil svakodnevnih komunikacijskih vještina u odraslih proveden je kao neformalni intervju, a intervjuirana osoba bila je korisnikova majka. Intervju je trajao 56 minuta te je proveden u prostorijama udruge u kojoj Ivan pohađa dnevni program. U A dijelu upitnika, koji se odnosi na komunikacijske funkcije, majka navodi da Ivan za privlačenje

pažnje često koristi lupanje zapešćem o podlogu ili hoda po toaletu kako bi ona došla, predmete i aktivnosti zahtijeva povlačenjem osobe i pogledavanjem u određenom smjeru, a također koristi određene pokrete tijela (npr. digne nogu kada želi da mu se obuče tenisica). Za funkciju odbijanja koristi udaranje predmeta odbijanja, ponekad izgovara „neće“ ili „gotovo je“ te vokaliziranjem. Emocije najčešće izražava stavom tijela – kada je zadovoljan ima uspravan stav tijela i „vedro“ lice te se često smješka. Kada je uzrujan ili povrijeđen zbog nečega, često grize zapešće, lupa nogom o pod i ponekad reproducira glasne vriskove, a najčešće ga ljuti ili uzruja kada mu majka daje imperativne upute. Majka navodi kako su nepoželjna ponašanja u prostoru gdje žive većinom prisutna kada su njih dvoje sami, a da se rijetko pojavljuju ako je prisutan još netko, uključujući i druge članove obitelji. No, ako želi izraziti nezadovoljstvo na ulici, majci se čini da to radi uvijek kada su prisutni i drugi, nepoznati ljudi. Također, iz procesa popunjavanja Pragmatičkog profila saznaje se kako majka nije primijetila da Ivan komunicira u svrhu davanja informacija o određenim događajima. U B dijelu upitnika, koji se odnosi na odgovaranje na komunikaciju, majka ističe kako uspijeva privući Ivanovu pažnju tako da ga pozove imenom. Također, čini joj se kao da razumije sve što mu ona kaže, ali da ponekad ne reagira na ono što mu izgovori te nije sigurna treba li to pripisati nerazumijevanju ili jednostavno manjku interesa za izrečeno. Kad mu majka kaže da će doći netko od njemu bliskih osoba, reagira sa smiješenjem, odlazi do prozora, gleda kroz prozor i sl. Ne reagira na smiješne scene na televizoru ili smiješne priče. U C dijelu upitnika, koji se odnosi na interakciju i razgovor, majka navodi kako se Ivan ne uključuje u razgovore, kako voli slušati kada ona razgovara s drugima, ali da ga jako smeta ako razgovara o njemu te se tada počne gristi za zapešće ili vokalizirati. U D dijelu upitnika, koji se odnosi na kontekstualne varijacije, majka navodi da Ivan voli biti u interakciji s članovima obitelji, a najviše je opušten i interaktivan u šetnji i pored mora.

3.3.4. Iz Komunikacijske matrice

Iz popunjavanja komunikacijske matrice dobili smo sažet prikaz komunikacijskog profila korisnika i listu komunikacijskih vještina. Korisnik je na komunikacijskoj matrici postigao 29 od mogućih 160 bodova, odnosno 18 %. Korisnik je nadišao prvu i drugu komunikacijsku razinu, a primarno funkcionira na trećoj razini, odnosno razini nekonvencionalnih pre-simboličkih komunikacijskih ponašanja. Komunikacijske funkcije koje je Ivan usvojio na navedenoj komunikacijskoj razini jesu: funkcija odbijanja, zahtijevanje nastavka radnje, zahtijevanje još predmeta, traženje pažnje i pokazivanje naklonosti (slika 4). Iz opisa razine vidimo da se na ovoj razini komunikacijska ponašanja koriste s namjerom, odnosno

intencijski. Nadalje, ova se razina naziva predbolička jer komunikacijska ponašanja ne uključuju nikakvu vrstu simbola, sredstva koja se koriste na ovoj razini „nekonvencionalna“ su, što znači da nisu društveno prihvatljiva u starijoj dobi. Komunikacijska ponašanja koja Ivan pretežno koristi jesu pokreti tijela, vokalizacije, povlačenje osobe, izrazi lica i sl. (za detalje pogledati Listu vještina korisnika, slika 5). Isto tako, kod Ivana se javljaju određena komunikacijska ponašanja i s viših razina, a najviša razina na kojoj je usvojeno komunikacijsko ponašanje je četvrta razina, odnosno razina konvencionalnih predboličkih komunikacijskih ponašanja. Na toj razini je usvojena funkcija zahtijevanja još predmeta.

Level	A1	A2					A3										
Level 1	Express Discomfort	Express Comfort					Express Interest in Other People										
Level 2	Protests	Continues Action			Obtains More of Something		Attracts Attention										
Level 3	Refuses, Rejects	Requests More Action	Requests New Action	Requests More Object	Makes Choices	Requests New Object	Requests Attention	Shows Affection									
Level 4	Refuses, Rejects	Requests More Action	Requests New Action	Requests More Object	Makes Choices	Requests New Object	Requests Attention	Shows Affection	Greets People	Offers, Shares	Direct Your Attention	Polls Social Forms	Answers Yes/No Questions	Asks Questions			
Level 5	Refuses, Rejects	Requests More Action	Requests New Action	Requests More Object	Makes Choices	Requests New Object	Requests Absent Objects	Requests Attention	Shows Affection	Greets People	Offers, Shares	Direct Your Attention	Polls Social Forms	Answers Yes/No Questions	Asks Questions	Names Things/ People	Makes Comments
Level 6	Refuses, Rejects	Requests More Action	Requests New Action	Requests More Object	Makes Choices	Requests New Object	Requests Absent Objects	Requests Attention	Shows Affection	Greets People	Offers, Shares	Direct Your Attention	Polls Social Forms	Answers Yes/No Questions	Asks Questions	Names Things/ People	Makes Comments
Level 7	Refuses, Rejects	Requests More Action	Requests New Action	Requests More Object	Makes Choices	Requests New Object	Requests Absent Objects	Requests Attention	Shows Affection	Greets People	Offers, Shares	Direct Your Attention	Polls Social Forms	Answers Yes/No Questions	Asks Questions	Names Things/ People	Makes Comments
	Refuse	Obtain					Social				Information						

Slika 4 Prikaz Komunikacijskog profila korisnika (preuzeto iz: <https://communicationmatrix.org/>)



= Mastered



= Emerging

C1. REFUSES OR REJECTS SOMETHING: LEVEL 3		
Skill	Behavior	Mastery
Body Movements	whole body movements (twist, turn away)	
Body Movements	head movements (turn head away or to side)	
Body Movements	arm or hand movements	
Early Sounds	scream, whine	
Facial Expressions	frown, grimace	
Simple Gestures	pushes away object or person	
C1. REFUSES OR REJECTS SOMETHING: LEVEL 4		
Skill	Behavior	Mastery
Conventional Gestures & Vocals	specific vocalizations ("uh-uh")	
C1. REFUSES OR REJECTS SOMETHING: LEVEL 6		
Skill	Behavior	Mastery
Abstract Symbols	spoken word ("no", "finished")	
C2. REQUESTS MORE OF AN ACTION: LEVEL 3		
Skill	Behavior	Mastery
Body Movements	whole body movements (lunge)	
Body Movements	arm/hand movements (bat arms)	
Facial Expressions	smiles	
Simple Gestures	takes your hand	
Simple Gestures	touches you	
Simple Gestures	reaches toward or taps you	
Visual	looks at you	
C4. REQUESTS MORE OF AN OBJECT: LEVEL 3		
Skill	Behavior	Mastery
Body Movements	move head towards desired item	
Body Movements	arm/hand movements	
Body Movements	whole body movements (lunge toward object)	
Body Movements	leg movements	
Facial Expressions	smile	
Simple Gestures	guides your hand to or pulls you over to desired item	
Simple Gestures	reaches toward or taps object	
Visual	looks at desired object	
C4. REQUESTS MORE OF AN OBJECT: LEVEL 4		
Skill	Behavior	Mastery
Conventional Gestures & Vocals	looks back and forth between you and desired item	
C8. REQUESTS ATTENTION: LEVEL 3		
Skill	Behavior	Mastery
Facial Expressions	smile	
Simple Gestures	touches you	
Visual	looks at you	
C9. SHOWS AFFECTION: LEVEL 3		
Skill	Behavior	Mastery
Facial Expressions	smile	
Simple Gestures	touches you	
Visual	looks at you	
C9. SHOWS AFFECTION: LEVEL 4		
Skill	Behavior	Mastery
Conventional Gestures & Vocals	hugs, kisses, pats you	

Slika 5 Prikaz Liste vještina korisnika (preuzeto iz: <https://communicationmatrix.org/>)

3.3.5. Iz DAGG-2

Korištenjem prve komponente DAGG-2 instrumenta procjene koja se odnosi na procjenu razine sposobnost, dobiveni su sljedeći rezultati. Kompetencije korisnika, u različitim područjima, disharmonično su raspoređene kroz više razina sposobnosti, protežu se od prve do treće razine. No primarno je funkcioniranje na prvoj i drugoj razini sposobnosti (slika 6). Naime, korisnik u četiri (izražavanje, socijalne interakcije, vještine pismenosti i „ostalo“) od pet područja funkcionira primarno na prvoj razini sposobnosti, odnosno razini „u nastajanju“ (eng. Emergent), ali u području izražavanja i socijalne interakcije javljaju se i pojedina ponašanja s druge razine. Pod razinom „u nastajanju“ podrazumijeva se da su vještine u začetku, odnosno da se razvijaju. Na području razumijevanja korisnik funkcionira primarno na drugoj razini, odnosno razini „prijelazno u nastajanju“ (eng. Transitional Emergent), ali se javljaju i pojedine vještine s treće razine. Pod razinom „prijelazno u nastajanju“ podrazumijeva se da je korisnik u tome području neovisniji nego korisnik koji funkcionira na prvoj razini, odnosno da korisnik može samostalnije koristiti određene vještine iz toga područja.

SKILLS	ABILITY LEVEL					Notes:
	Emergent	Emergent Transitional	Context-Dependent	Transitional Independent	Independent	
Understanding	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Expression	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Social Interaction	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Literacy Skills	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Other	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Slika 6 Snimka zaslona sažetog prikaza razina sposobnosti dobiven na temelju procjene instrumentom DAGG-2 (preuzeto iz: <http://download.mytobiidynavox.com/MyTobiiDynavox/dagg%202%20-%20writable.pdf>)

Iz upitnika saznajemo da korisnik na području razumijevanja može odgovoriti na jednostavne geste, pokazuje razumijevanje uporabe svakodnevnih predmeta, slijedi jednostavne upute u poznatim i nepoznatim rutinama. Nadalje, na području izražavanja korisnik najuspješnije komunicira koristeći izraze lica, govor tijela, geste i/ili ponašanje (bilo društveno prihvatljivo ili ne). Navedena komunikacijska ponašanja koristi s komunikacijskom namjerom, ali pouzdanost varira od dana do dana ili od aktivnosti do aktivnosti. Za uspješnu komunikaciju potrebna mu je pomoć komunikacijskog partnera. Na području socijalnih interakcija, korisnik reagira na poznate osobe ili motivirajuće aktivnosti, pokazuje jasnu sklonost prema

određenim predmetima, aktivnostima i ljudima, uz napomenu da je sklonost ka određenim predmetima i aktivnostima vrlo sužena. Nadalje, vrši izmjenu u poznatim rutinama (npr. približi obraz kako bi primio poljubac ili poljubi osobu kada mu primakne obraz ili kaže da ju poljubi), s bliskim osobama reagira na blisku fizičku interakciju smješkanjem i gledanjem. Kada govorimo o vještinama pismenosti, korisnik ne pokazuje interes ka knjigama ili aktivnosti čitanja. U području „ostalo“ navodi se kako će korisnik imati koristi od pomoći svojega komunikacijskog partnera dok se vještine razvijaju.

3.3.6. Iz Opservacijske liste

Opservacijska lista ispunjavana je uz višekratno opažanje, kroz nekoliko dana, u svakodnevnom situacijama u prirodnom okruženju, odnosno u prostorijama udruge. Kroz opservacijsku listu nastojale su se evidentirati informacije koje je važno imati na umu tijekom donošenja odluke o sustavu AAK. Na području fine motorike evidentirano je kako korisnik u poznatim i motivirajućim aktivnostima poseže i uzima predmete, pincetnim hvatom uzima sitne mrvice koje su u visokom kontrastu s podlogom. Tijekom manje motivirajućih aktivnosti korisniku je potrebna puna fizička podrška kako bi izveo motoričku aktivnost, doima se kao da mu nedostaje motorička snaga. U aktivnostima koristi obje ruke, odnosno nema diferenciranu dominantnu ruku, uspijeva izolirati indeks obiju ruku, ali to ne čini dosljedno. Na području grube motorike prisutan je hod na široj osnovi – u poznatom prostoru, na ravnim površinama, hoda sigurno i koordinirano. U vanjskom, manje poznatom prostoru, pokazuje tendenciju da se uhvati za rame osobe koja hoda pored njega. Nadalje, prilikom uspinjanja po poznatome stubištu naizmjenično postavlja noge na stube i pridržava se za rukohvat, no prilikom spuštanja, na svaku stubu staje objema nogama i također se pridržava za rukohvat. Na području brige o sebi, u aktivnosti oblačenja i svlačenja treba fizičku podršku, u aktivnosti uzimanja hrane i pića samostalan je, a na nalog posprema za sobom poslije jela. Korisnik primarno stupa u interakciju s drugima kada čine nešto što mu smeta – tada glasno vokalizira. U interakciji s edukacijskom rehabilitatoricom stupa tako da se zagleda u nju, uspostavlja dugi kontakt očima i smiješi se. U aktivnostima slijedi jednostavne upute, za započinjanje aktivnosti često čeka direktivnu uputu, odnosno nalog druge osobe. U aktivnostima koje mu nisu visoko motivirajuće, potrebno ga je stalno podsjećati na korake. Ukoliko mu je aktivnost teža ili je odbija raditi, grize zapešće i vokalizira. Kada govorimo o vidu i sluhu, primjećuje se da Ivan često žmirka i „škilji“, uočava sitne detalje i mrvice, primjećuje promjene u okolini, koordinirano usmjerava pokret te uzima predmet sa stola koji mu nije nadohvat ruke. U kontekstu sluha, korisnik slijedi jednostavne naloge, prepoznaje pjesmu koju voli te reagira

zadovoljstvom kada mu se ista pusti. Osobe iz okoline navode kako im se doima da čuje vrlo tihe zvukove čak i u drugoj prostoriji (npr. otvaranje kofera u drugoj sobi).

3.3.7. Iz Vocabulary Questionnaire to Support Vocabulary Selection for Augmentative & Alternative Communication i iz Tablice za prikupljanje i odabir rubnog rječnika

Kao što je već navedeno, Tablica za prikupljanje i odabir rubnog rječnika poslužila je za sažimanje informacija prikupljenih putem Vocabulary Questionnaire to Support Vocabulary Selection for Augmentative & Alternative Communication i intervju s majkom. Ovim postupkom određene su specifične teme, odnosno kategorije. Također, odabran je i rječnik koji će svaka kategorija sadržavati, a koji je, osim o specifičnom komunikacijskom kontekstu, ovisan i o korisnikovim individualnim potrebama.

3.3.8. Iz Testa koordinacije oko-ruka

Prije samog testiranja, na dodatno izrađenim predlošcima ovoga testa, provedeno je uvježbavanje kako bismo bili sigurniji da korisnik razumije što se od njega očekuje. Nakon toga je provedeno testiranje. Prilikom testiranja, korisnik ne usmjerava pokret ruke prema točno određenom dijelu ekrana na kojemu se nalazi fotografija, odnosno dodiruje bilo koji dio ekrana. Korisnik je često zaslonu tableta pristupao s dva indeksa. Otklon od ciljane fotografije prilikom dodira zaslona nije dosljedan. Korisnik bi ponekad stisnuo prazni dio ekrana, ponekad bi stisnuo maskicu tableta, odnosno stisnuo bi bilo koji dio bez jasnog cilja. Kako bi rukom krenuo prema tabletu, korisnik je često trebao fizičku podršku u vidu laganog dodira na području zglobu ruke, a u suprotnome je često sjedio s rukama položenima u krilu, bez inicijative prema tabletu. Kada je, kao prilagodba, na tabletu uključen auditivni „output“, korisnik je pokazivao veći interes, češće je pogledavao u smjeru tableta te je imao više inicijative, odnosno pokušaja dodirivanja zaslona. Nakon uključena auditivnog „outputa“, kada bi se korisniku pružila fizička podrška u vidu usmjeravanja njegove ruke tehnikom „ruka ispod ruke“, prema ciljanom dijelu zaslona, kod korisnika se mogla primijetiti reakcija očekivanja. Ispitivač je pokušao mijenjati položaj tableta, maknuti eventualne ometajuće faktore, ponovno demonstrirati i ponoviti upute, ali korisnik je i dalje reagirao na isti način. Korisniku su na zaslonu ponuđene i druge mreže simbola, ali je bilježenje podataka prekinuto na mreži simbola 2 x 2 (Tablica 1)

Tablica 1 Prikaz rezultata dobivenih Testom koordinacije oko-ruka

	1.	2.	3.	4.	5.
1 x 2	-	-	-	-	-

2 x 2	-	-	-	/	/
2 x 3	/	/	/	/	/
3 x 3	/	/	/	/	/
3 x 4	/	/	/	/	/
4 x 4					
5 x 5					
6 x 6					
7 x 7					

3.3.9. Iz Testa diskriminacije i identifikacije simbola

Prije samog testiranja, na dodatno izrađenim predlošcima ovoga testa, provedeno je uvježbavanje kako bismo bili sigurni da korisnik razumije što se od njega očekuje. Tijekom provedbe testa diskriminacije i identifikacije simbola, korisnik nedosljedno odgovara na zahtjev. Doima se kao da je razumio uputu, vizualno se usmjeri na simbol koji mu se prvi pokaže, ali kada ga treba pronaći na ploči „pritisne“ bilo koji simbol i to često po dva simbola s indeksima lijeve i desne ruke (na početku koristi indeks jedne ruke, ali kako je odmicalo vrijeme ispitivanja, koristi obje ruke zajedno). Nakon što je korisnik više puta pokazao nedosljednost u davanju odgovora, provedena je ponovna demonstracija i uvježbavanje vještine. No i nakon toga, odgovor je nedosljedan te korisnik ne pronalazi simbol na mreži simbola 2 x 2. Vidljivo je da korisnik razumije kako se od njega očekuje da „stisne“ nešto od ponuđenog, ali ne identificira traženi simbol. Kao što se može vidjeti iz Tablice 2, korisnik je jednom dodirnuo točan simbol na mreži 2 x 2, ali u kasnijim pokušajima tu vještinu nije pokazao. Korisniku su ponuđene i ploče s većim mrežama simbola, ali je bilježenje podataka prekinuto na mreži simbola 3 x 3 (Tablica 2).

Tablica 2 Prikaz rezultata dobivenih Testom diskriminacije i identifikacije simbola

	1.	2.	3.	4.	5.
2 x 2	-	+	-	-	-
2 x 3	-	-	-	-	-
3 x 3	-	-	/	/	/
4 x 4	/	/	/	/	/
5 x 5					
6 x 6					
7 x 7					

Važno je naglasiti kako bi se iz Testa koordinacije oko-ruka i Testa diskriminacije i identifikacije simbola dobili relevantniji podaci, da su isti kreirani nakon procjene funkcionalnog vida, odnosno da su bili kreirani uzimajući u obzir specifičnosti vizualnog funkcioniranja korisnika. Nažalost, zbog objektivnih razloga koji su povezani s odlaskom korisnika na duži period izvan Zagreba, ponovljeno testiranje s prilagođenim testovima nije bilo moguće provesti.

3.3.10. Iz opservacije motorike šake u pristupu predmetu

Tijekom opservacije, vidljivo je da korisnik u većini aktivnosti nema dominantno korištenje određene ruke, odnosno i lijevu i desnu ruku koristi podjednako, osim u aktivnostima svakodnevnog života u kojima je samostalan. U tim aktivnostima dominantno koristi desnu ruku (npr. tijekom hranjenja, otvaranja vrata i sl.). U kontekstu dodirnog zaslona, korisnik na početku zaslona pristupa otvorenom šakom pružajući sve prste, a kasnije, nakon uvježbavanja, zaslona pristupa izdvajanjem indeksa ili istovremeno s dva indeksa. U takvim situacijama, ako mu druga osoba lagano zadrži lijevu ruku, korisnik se usmjerava samo jednim kažiprstom. No kada druga osoba makne svoju ruku s njegove, desnom kažiprstu pridružuje i lijevi. Govoreći također u kontekstu dodirnog zaslona, vidljivo je da je pritisak na zaslon često neprimjerene snage (slab ili prejak) te ga zaslon zbog toga uopće ne „registrira“.

3.3.11. Iz procjene funkcionalnog vida

Na temelju procjene funkcionalnog vida kreirani su nalaz i mišljenje koji obuhvaćaju preporuke za oblikovanje sustava AAK. Mišljenje, uz izostavljanje podataka iz anamneze, navodimo u cijelosti:

Po nepoznatom zatvorenom prostoru na procjeni samostalno hoda na široj bazi oslonca, sporim korakom uz češće posezanje za osobom pokraj sebe. U komunikaciji ne zadržava pogled na licu sugovornika. Povremeno usmjeri pogled prema osobi na udaljenosti od oko 1 m. Usmjerava pogled prema majci, na udaljenosti od oko 2 m, no ne zadržava pogled na licu. Tijekom procjene, u prostoriji je svjetlo bilo slabijeg intenziteta, no pri gledanju na veće udaljenosti (oko 2 m) češće je gledao kroz manji otvor kapaka. Oči su mu uglavnom u središnjem položaju, ne vidi se pokreta praćenja vidnih meta. Prebacuje pogled s jedne vidne mete na drugu na većim udaljenostima (široke sakade). Lea puzzle umeće u utor te ih sparuje s 2D simbolima, uz češće greške između kućice i kvadrata. Pojedinačne simbole Lea playing cards testa, veličine 2,5M uparuje s 3D Lea puzzlama u 2 od 4 pokušaja. Sitnije simbole ne uparuje, što ukazuje na teže oštećenje vida u području prepoznavanja (vizus 0,16). U poznatom okruženju, na udaljenosti od 3 m, uočava predmet veličine 15 x 25 cm tek kada ga

sugovornik pokretom ruke usmjeri na područje gdje treba tražiti (npr. rukom se pokaže na zid gdje se nalazi polica na kojoj je odložen predmet). Majka navodi da kod kuće uspješno nalazi predmete u prostoriji, ali da ona uvijek predmete odlaže na isto mjesto. Na radnoj je plohi vizualno zamijetio sitne predmete (promjera 1 mm) na udaljenosti 50 cm, slabog kontrasta u odnosu na podlogu (bijelo na svjetlo sivom). Pri pretraživanju sitnih predmeta, slabijeg kontrasta na podlozi, brzo gubi interes, dok pri pregledavanju većih predmeta i predmeta jačih kontrasta u odnosu na podlogu, duže zadržava pogled. Na preferencijalnom testu osjetljivosti na kontraste, Hiding Heidi, usmjerio je pogled prema jačim kontrastima (10 %), prema slabijima nije usmjeravao pogled.

Zaključak

Na osnovi dobivenih informacija, rezultata testova i ponašanja tijekom procjene, može se zaključiti da osoba ima oštećenje vida zbog kojeg teže zadržava pažnju i prepoznaje sitnije detalje, osobito na većim udaljenostima te ima poteškoće u procjeni dubine i udaljenosti.

Preporuke

Kako bi mu se olakšalo korištenje vida u svim svakodnevnim aktivnostima, potrebno je istaknuti kontraste bitnih predmeta i namještaja, osobito u novim situacijama. Za označavanje bitnih područja (npr. njegova ladica, oznaka na vratima, ormaru i sl.) poželjno je koristiti različite boje u jačem kontrastu u odnosu na podlogu.

Pri prelasku nepoznatih visinskih prepreka potrebno mu je dati dodatnu podršku, pridržavanjem za ruku ili rukohvat.

Simbole je potrebno prikazati uvećanima, jasnih boja i kontura samih likova. Boje simbola trebaju biti povezane sa značenjem simbola, budući će mu to olakšati međusobnu diskriminaciju istih.

Nakon procjene odrađeno je savjetovanje sa stručnjakom za vid te je isti pratio postupak individualizacije i davao smjernice za vizualno oblikovanje sustava.

3.4. Donošenje odluke o primjerenom AAK sustavu i postupak individualizacije AAK sustava

3.4.1. Proces usklađivanja značajki kao sastavni dio AAK procjene

Stručnjaci u području AAK neprestano naglašavaju iznimnu važnost usklađivanja značajki korisnika i sustava AAK te negiraju mogućnost implementacije univerzalnog komunikacijskog sustava za sve pojedince s kompleksnim komunikacijskim teškoćama

(Beukelman i Mirenda, 2013; Da Fonte i Boesch, 2019.; Lloyd i sur., 1997 prema Da Fonte i sur., 2019). Isto tako, važno je imati na umu činjenicu da su sustavi AAK međusobno različiti te ne postoji savršeno oblikovan sustav za pojedinog AAK korisnika. Zbog toga, nakon što smo prikupili informacije i procijenili vještine osobe, moramo razmotriti značajke sustava, odabrati optimalan i individualizirati ga prema osobitostima korisnika, njegovim snagama i potrebama (Dada i sur., 2017; Dietz i sur., 2012; Locke i Mirenda, 1988; Lund i sur., 2017 prema Da Fonte i sur., 2019). Ipak, bez obzira na veliku važnost ovog procesa usklađivanja značajki, danas je, još uvijek, nedostatan broj istraživanja koja se bave pitanjima u vezi s istim (Beady, 2014; Caron, 2013 prema Da Fonte i sur., 2019).

3.4.2. Potrebne značajke AAK sustava s obzirom na individualne karakteristike korisnika – proces usklađivanja značajki

Na temelju učinjene sveobuhvatne procjene, prikupljenih podataka i procjene vještina korisnika, donesena je odluka o potrebnim značajkama AAK sustava:

- Tijekom razdoblja procjene, korisnik pokazuje veći interes, odnosno preferenciju prema sadržaju prezentiranom na visokotehnološkim sredstvima u odnosu na sadržaj prezentiran na niskotehnološkim sredstvima. Nadalje, korisnikove vještine fine motorike i koordinacije pokreta nisu dostatne za listanje i pretraživanje komunikacijske knjige s većim brojem stranica koje uključuju robusni sustavi AAK. Uzimajući u obzir gore navedene činjenice, s ciljem optimalne obuhvaćenosti komunikacijskih potreba korisnika, preporučena **metoda prezentacije** je dodirni zaslon.
- Korisnik se primarno oslanja na informacije primljene putem auditivnog senzoričkog kanala, odnosno putem sluha. Procjenom je utvrđeno kako korisnik na području razumijevanja ima razvijeno najviše vještina, tj. u odnosu na druga područja razumijevanje je na višoj razini sposobnosti. Također, tijekom procjene primijećeno je kako se uključivanjem auditivnog „outputa“ na sustavu AAK povećava amplitudu pažnje korisnika, u vidu većeg interesa i inicijative prema sustavu. Iz tog se razloga preporučuje uređaj s auditivnim „outputom“, točnije, preporuča se uređaj sa sintezom govora.
- Nadalje, **metoda pristupa** uređaju koja se preporuča je direktan pristup rukom, odnosno kažiprstom. Primijećeno je kako korisnik nema u potpunosti usvojen pojam o dodirnom zaslonu, ponekad ekranu pristupa cijelom rukom, s oba kažiprsta istovremeno i sl. No u isto je vrijeme primijećeno kako u svakodnevnim zadacima

češće koristi desnu ruku. S obzirom na to, preporuča se, na početku intervencije, korisniku na desnu ruku staviti narukvicu žarke boje. Navedeno će, oslanjajući se na vizualnu diskriminaciju, pomoći u podučavanju korisnika da uređaju pristupa jednom rukom, odnosno kažiprstom. Kada korisnik krene u pristup uređaju s oba kažiprsta, komunikacijski partner treba u kategoriji „brzi razgovori“ generirati poruku „pokušaj s rukom koja ima crvenu narukvicu“ te može lagano dodirnuti korisnikovu desnu ruku.

- Preporučena **veličina zaslona** je 10.5". S obzirom na vizualno funkcioniranje korisnika, ova veličina uređaja smatra se optimalnom jer će, i uz razmak, omogućiti simbole optimalne veličine. Zbog teškoća s koordinacijom pokreta, finom, ali i grubom motorikom te povremenog ispadanja predmeta iz ruku, ne preporuča se veći uređaj. Važno nam je da uređaj, i uz ojačanu zaštitnu masku, bude lako prenosiv i praktičan.
- Iako korisnik tijekom testiranja nije dohvaćao simbol na mreži simbola 1 x 2, uz konzultacije sa stručnjakom za vid, odlučeno je da će se korisniku ponuditi sustav s **mrežom simbola 2 x 4**. Na temelju funkcionalne procjene vida zaključeno je da, uz prilagodbu vizualnih karakteristika, korisnik može vidjeti i dohvatiti simbole prezentirane u navedenoj mreži simbola.
- Zbog niže osjetljivosti na kontraste, s ciljem lakšeg razlikovanja simbola, preporuča se da **pozadina** mreže simbola bude u visokom kontrastu s bojom simbola. Također, preporuča se crna pozadina.
- Na temelju funkcionalne procjene vida preporuča se koristiti uvećane, jednostavne **simbole** koji će imati jasne konture te se preporuča povećanje **razmaka** između simbola, kako bi ih korisnik lakše diskriminirao.
- Preporuča se dosljedno korištenje boja na **pozadinama simbola**. Također, boje pozadina simbola trebaju biti povezane sa značenjem simbola, kako bi se olakšalo međusobno razlikovanje.
- Preporuča se da se rječnik temelji na sržnom rječniku i kategorijski organiziranom rubnom rječniku. Rubni rječnik odabire se na temelju podataka iz Tablice za prikupljanje i odabir rubnog rječnika.
- Tablica za prikupljanje i odabir rubnog rječnika poslužila je za sažimanje informacija prikupljenih putem Vocabulary Questionnaire to Support Vocabulary Selection for Augmentative & Alternative Communication i intervju s majkom. Ovim postupkom su određene specifične teme, odnosno kategorije. Također, odabran je i rječnik koji će

svaka kategorija sadržavati, a koji je, osim o specifičnom komunikacijskom kontekstu, ovisan i o korisnikovim individualnim potrebama.

- Kao **dodatna oprema**, uz navedenu ojačanu zaštitnu masku, preporuča se na zaslon pričvrstiti zaštitu za tipkovnicu (eng. keyguard)². Na slici 7 vidljiv je primjer ovakve zaštite za tipkovnicu. Navedeno je preporučeno kako bi se korisniku olakšao pristup dodiranjem zaslona i stvorili uvjeti za optimalnu mogućnost izvršavanja točnog odabira, odnosno kako bi se minimalizirali nenamjerni odabiri koje proizlaze iz korisnikovih teškoća fine motorike, koordinacije pokreta i teškoća na području vizualnog funkcioniranja. Isto tako, navedeno će pomoći u izvršavanju točnog odabira jer će korisniku dati jasnu taktilnu informaciju o granicama simbola. Također, na maskicu je potrebno pričvrstiti remen za nošenje uređaja.



Slika 7 Primjer zaštite za tipkovnicu (eng. keyguard) koja se pričvršćuje na zaslon AAK uređaja (preuzeto iz PRC-Salttillo, 2021)

- Preporučena metoda pri poučavanju uporabe sustava AAK je metoda modeliranja. U kontekstu AAK modeliranje se odnosi na kontekstualno i istovremeno povezivanje govora komunikacijskog partnera sa simbolima u komunikacijskom sustavu. Dakle, komunikacijski partner sve ono što govori također pokazuje na komunikacijskom sustavu. Na taj način se osigurava dosljedan model uporabe komunikacijskog sustava. Modeliranje se može primjenjivati u svim komunikacijskim kontekstima (Drager, 2009. prema de Albuquerque Montenegro, 2022).

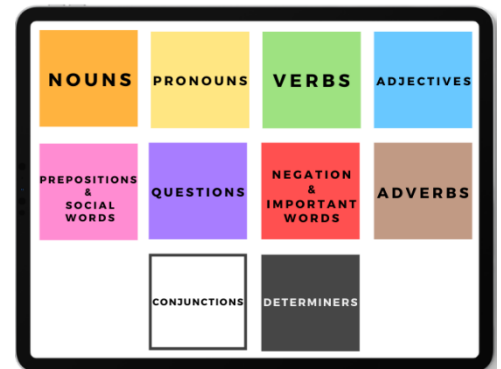
² Zaštita za tipkovnicu (eng. keyguard) odnosi se na dodatnu opremu koja olakšava pristup dodiranjem, pričvršćuje na dodirni zaslon ili komunikacijsku ploču kako bi se korisniku olakšalo da izvrši točan odabir na sustavu AAK. Ovakva dodatna oprema omogućuje jasnu granicu između simbola te minimalizira slučajne dodire te povećava točnost (PRC-Salttillo, 2021; PATINS, 2023).

3.4.3. Odabir AAK sustava i postupak individualizacije

Ključna je zadaća u procesu donošenja odluke odabir onog sustava koji je u najvećoj mogućoj mjeri prenosiv, izdržljiv i fleksibilan za korisnika (Locke i Mirenda, 1988; O'Neill, 2018. prema Da Fonte i sur., 2019).

Na temelju sveobuhvatne procjene pomoću koje su prikupljene gore navedene činjenice, zaključeno je sljedeće. Sustav AAK, koji najbolje odgovara osobitostima korisnika, njegovim snagama i potrebama, jest kombinacija tableta (Apple iPad) i komunikacijskog softvera (Grid 3). Za potrebe ovoga rada, s obzirom na objektivne prepreke u kupovini komercijalnog sustava, korišten je AsTeRICS Grid, besplatan i vrlo fleksibilan dinamički komunikator, u kombinaciji s tabletom (Apple iPad). Ovaj je komunikator, kao alternativa gore navedenom komercijalnom, odabran zbog svojih karakteristika i izuzetne fleksibilnosti pri individualizaciji.

Individualizacija sustava provedena je u skladu s preporukama navedenima u prethodnome poglavlju. Važno je naglasiti da je odabrana mreža simbola 2x4, ali uz razmak između simbola od pola veličine simbola, veći je razmak postavljen kao alternativa dok se korisniku ne omogući zaštita za tipkovnicu (eng. keyguard). Iznimka u mreži simbola napravljena je za osnovne, odnosno sržne riječi. Zbog njihova velikog opsega postavljene su u mreži simbola 3 x 4. Iako je AsTeRICS Grid komunikator podržan i od strane drugih operativnih sustava, u ovom je slučaju korišten iOS, odnosno iPad tablet. Korišteni simbolički jezik je OpenSymbols. Navedena galerija simbola je nekomercionalna, odnosno besplatna. Za kodiranje boja korišten je Modificirani Fitzgeraldov ključ (eng. Modified Fitzgerald Key)³ (slika 8). Za sintezu glasa korišten je Microsoft Matej, hrvatski muški glas. Prenošenje uređaja na dalje relacije vršit će se pomoću remena koji se prebacuje preko ramena ili glave, a na kraće relacije korisnik uređaj može prenositi u ruci.

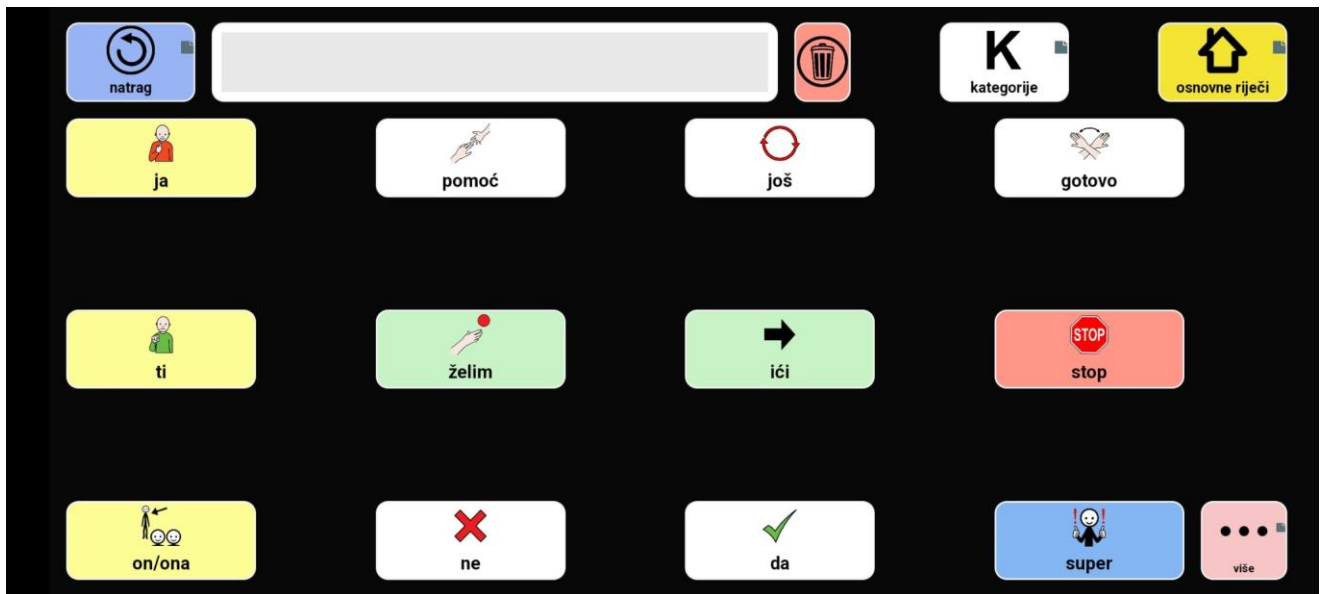


Slika 8 Prikaz Modificiranog Fitzgeraldovog ključa, sustava za kodiranje korištenjem boja (preuzeto iz Communication Community, 2022)

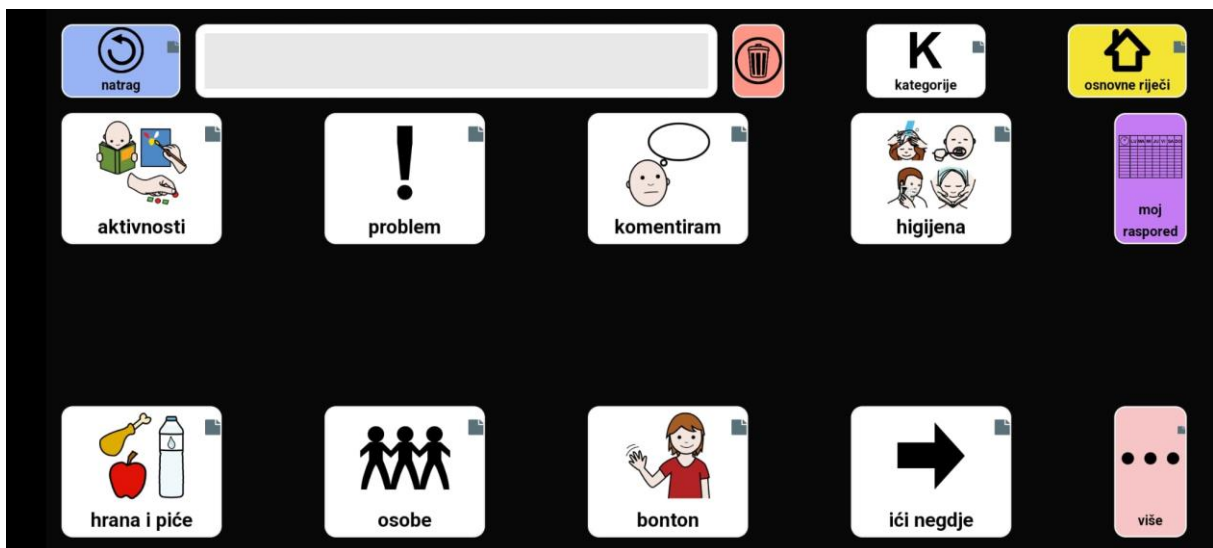
U nastavku slijedi niz snimki zaslona na kojima je prikazan individualizirani komunikacijski sustav (od slika 9 do slika 31). Zbog zaštite privatnosti neće biti uključene snimke zaslona

³ Modificirani Fitzgeraldov ključ (eng. Modified Fitzgerald Key) sustav je osmišljen za kodiranje korištenjem boja unutar AAK sustava i koristi se kako bi se na vizualno pristupačniji način organizirali simboli prikazani na zaslonu te kako bi se povećalo razumijevanje jezičnih odnosa. Dakle, koriste se različite boje za različite gramatičke strukture (npr. zelena za glagole, ljubičasta za upitne riječi, narančasta za imenice, itd.) (Thistle i Wilkinson, 2009).

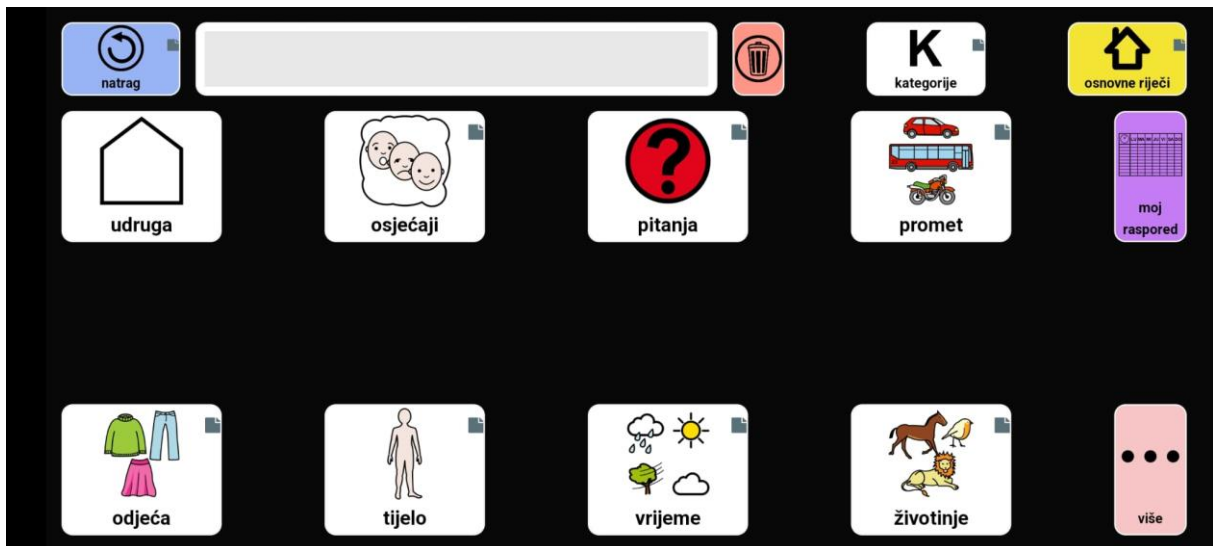
određenih kategorija koje uključuju osobne informacije. Također, zbog velikog opsega stranica u komunikacijskom sustavu, neke stranice, koje nisu nužne za shvaćanje konteksta, neće biti prikazane.



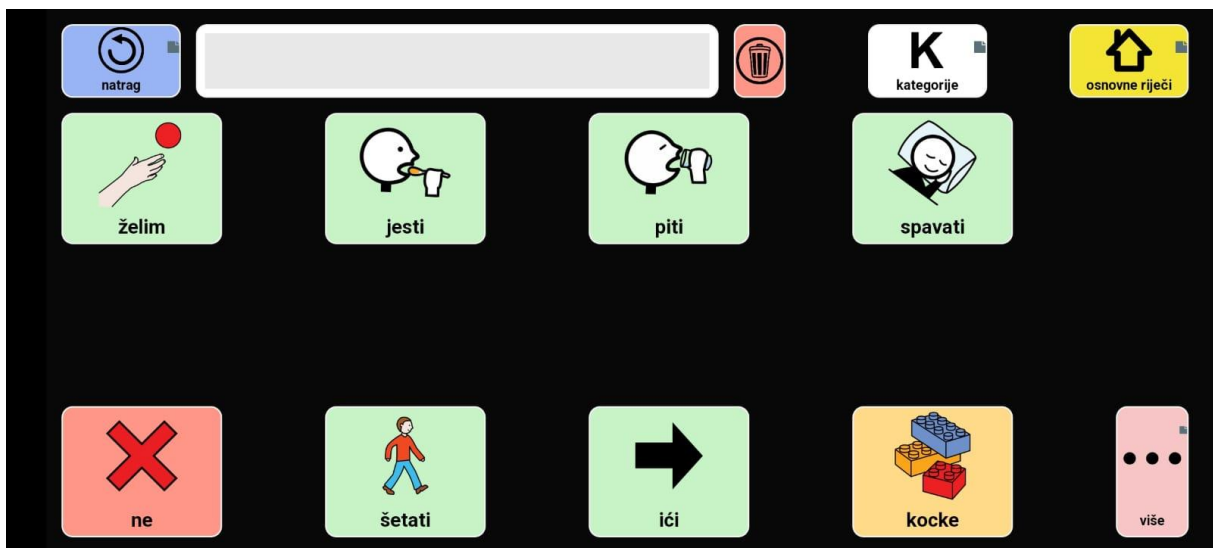
Slika 9 Snimka zaslona odabranih osnovnih riječi u sustavu AAK



Slika 10 Snimka zaslona prve stranice kategorija



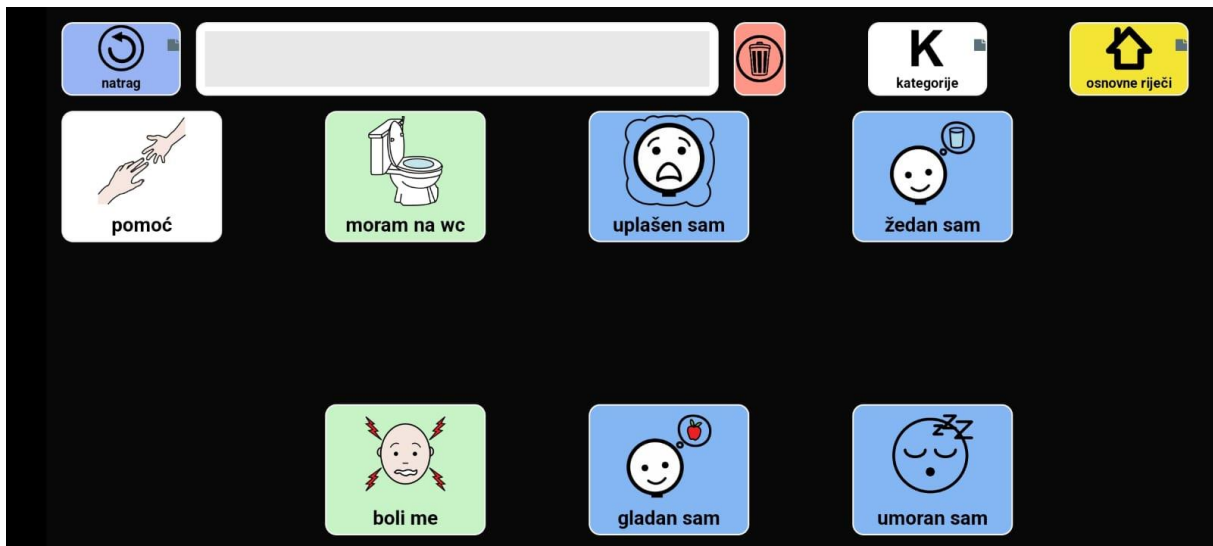
Slika 11 Snimka zaslona druge stranice kategorija



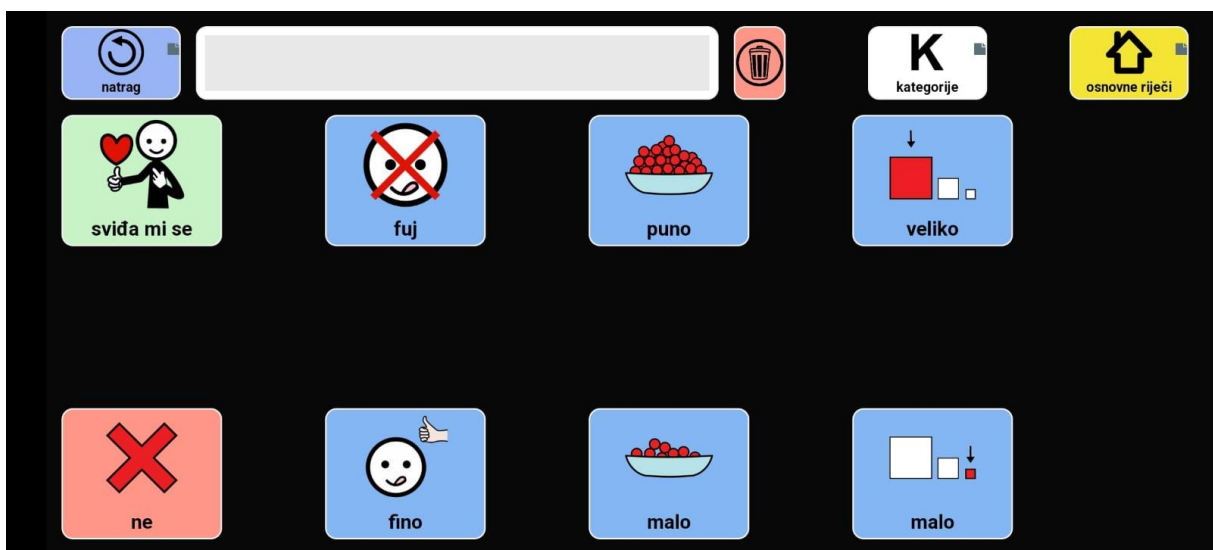
Slika 12 Snimka zaslona prve stranice kategorija „aktivnosti“



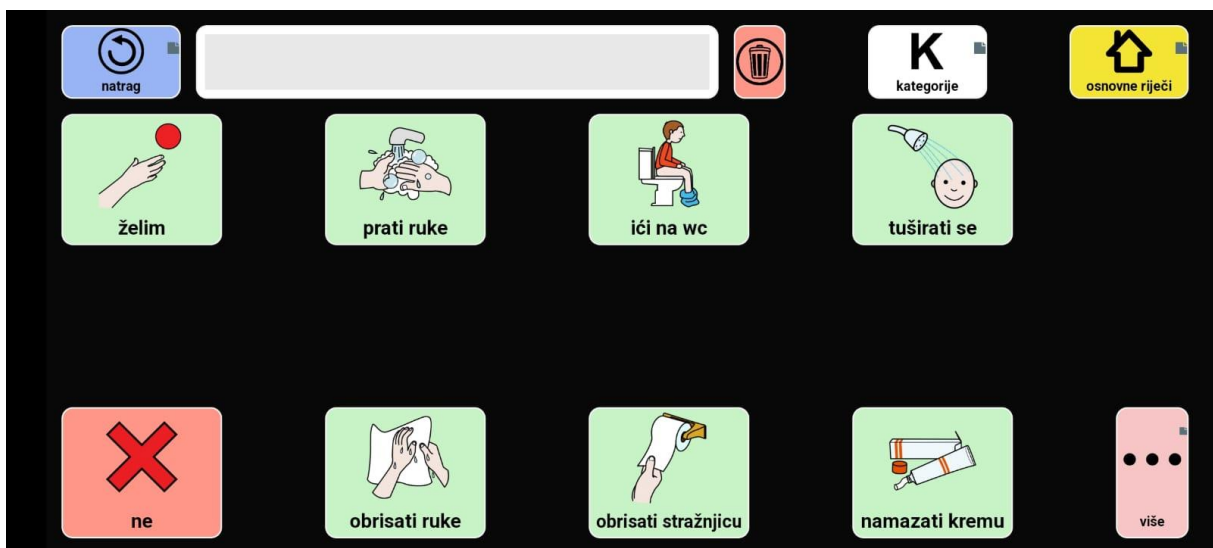
Slika 13 Snimka zaslona druge stranice kategorija „aktivnosti“



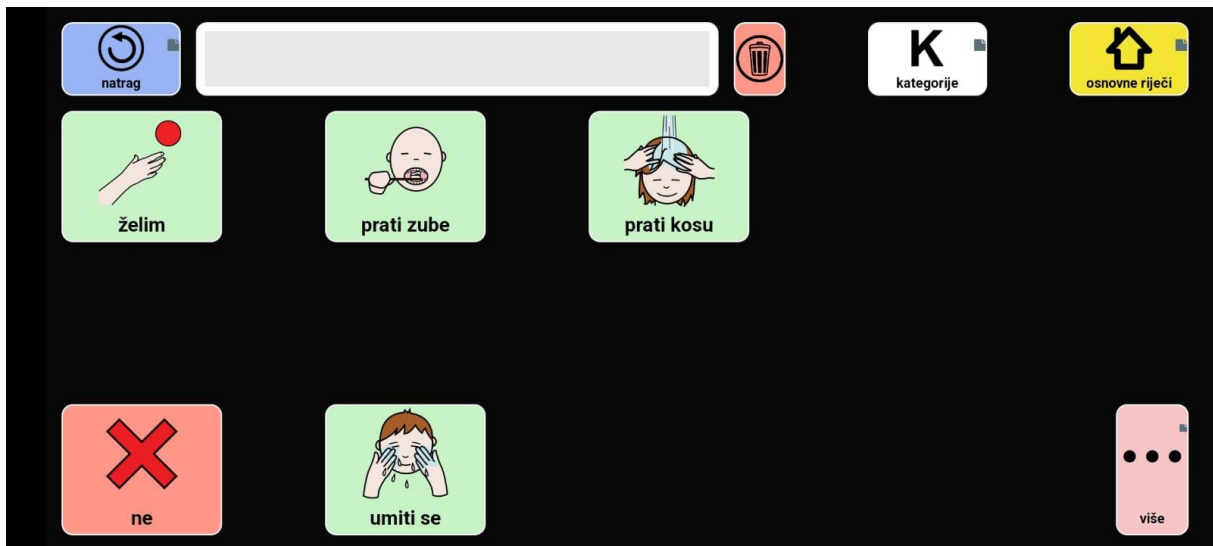
Slika 14 Snimka zaslona kategorija „problem“



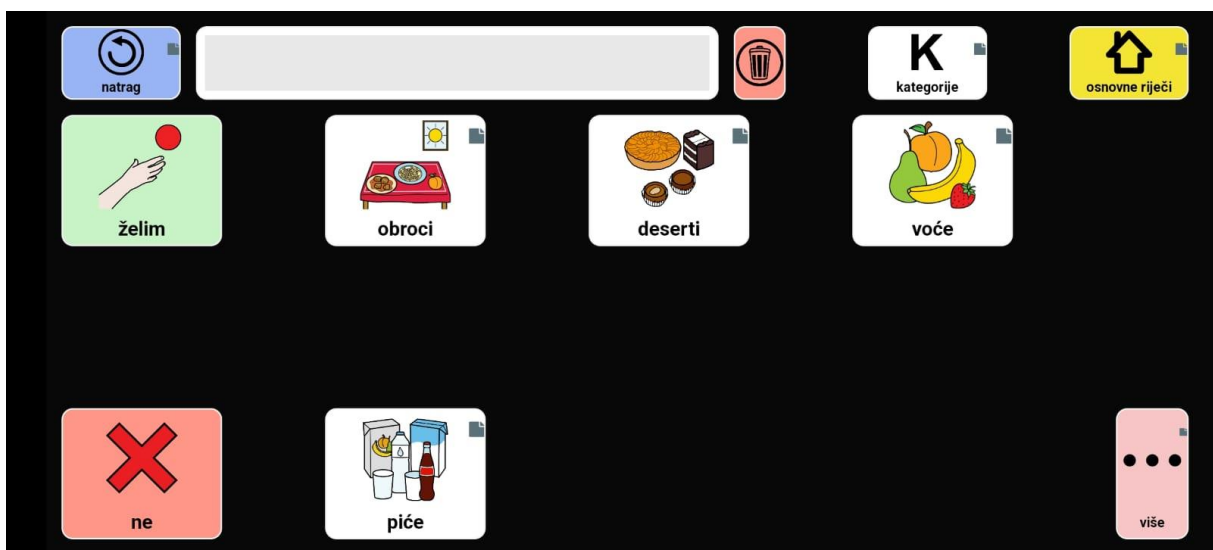
Slika 15 Snimka zaslona kategorija „komentiram“



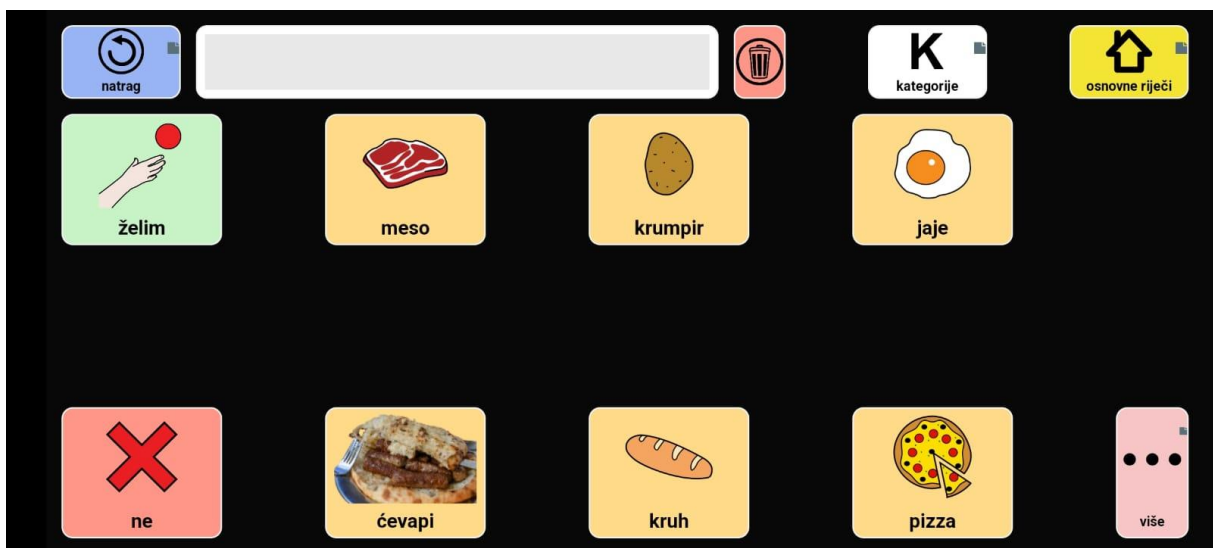
Slika 16 Snimka zaslona prve stranice kategorija „higijena“



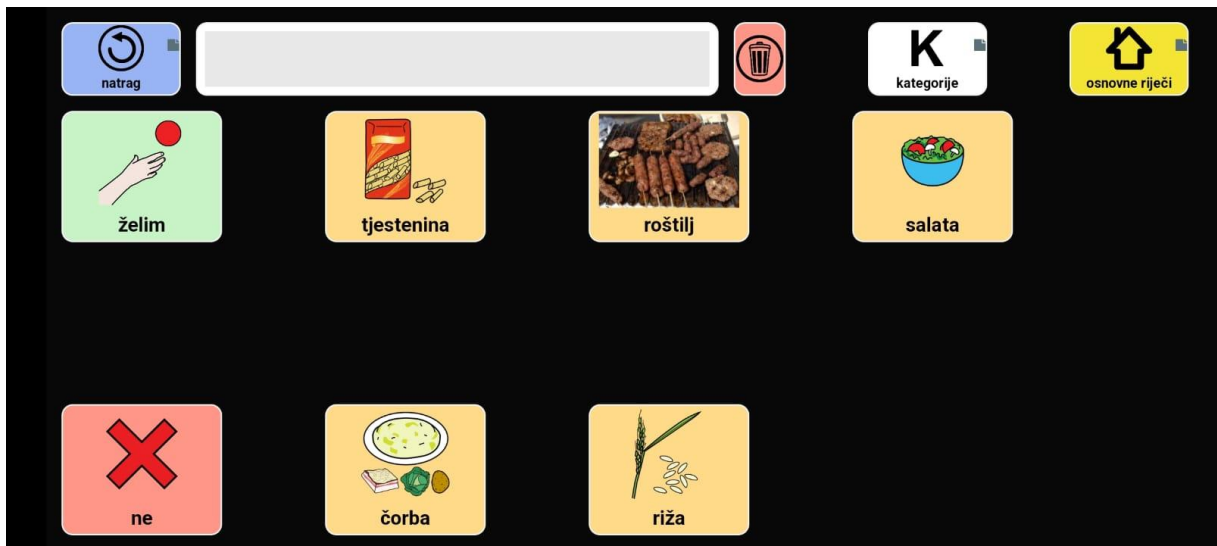
Slika 17 Snimka zaslona druge stranice kategorija „higijena“



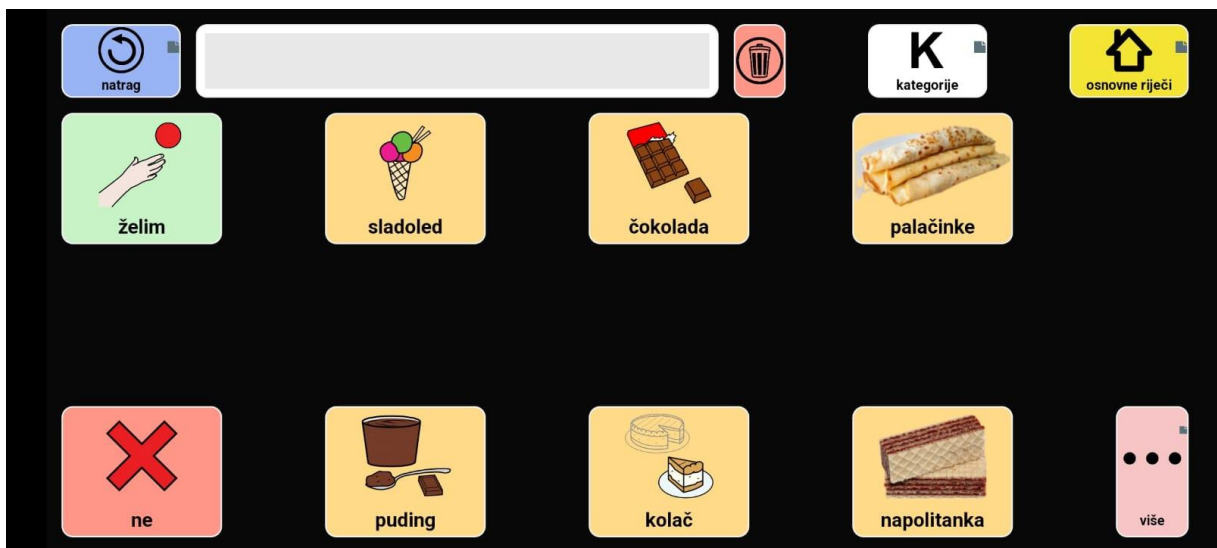
Slika 18 Snimka zaslona kategorija „hrana“ na kojoj su prikazane potkategorije



Slika 19 Snimka zaslona prve stranice potkategorija „obroci“



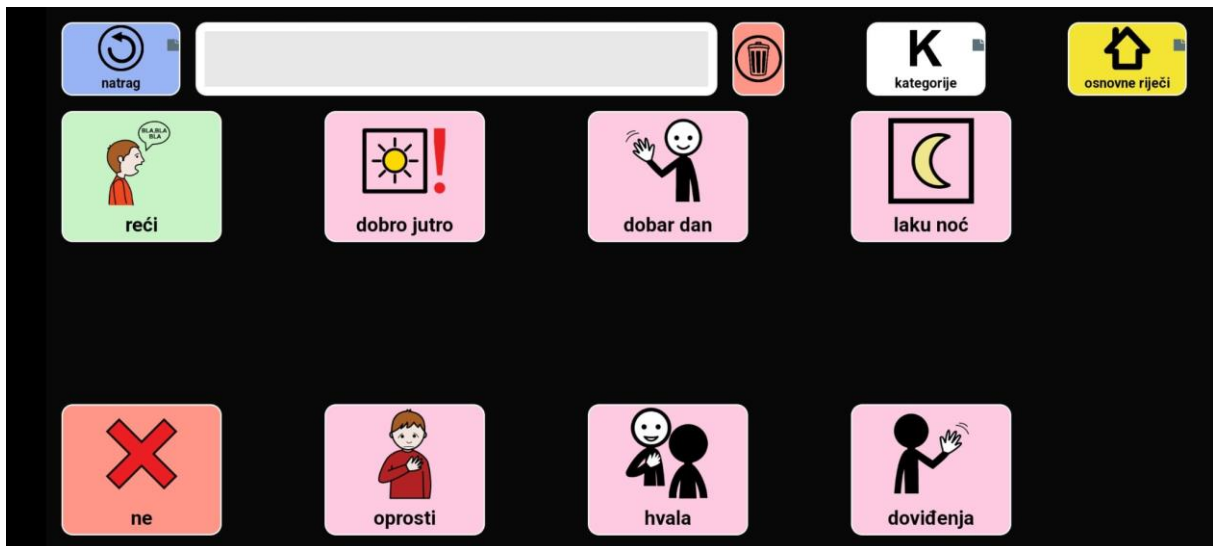
Slika 20 Snimka zaslona druge stranice potkategorija „obroci“



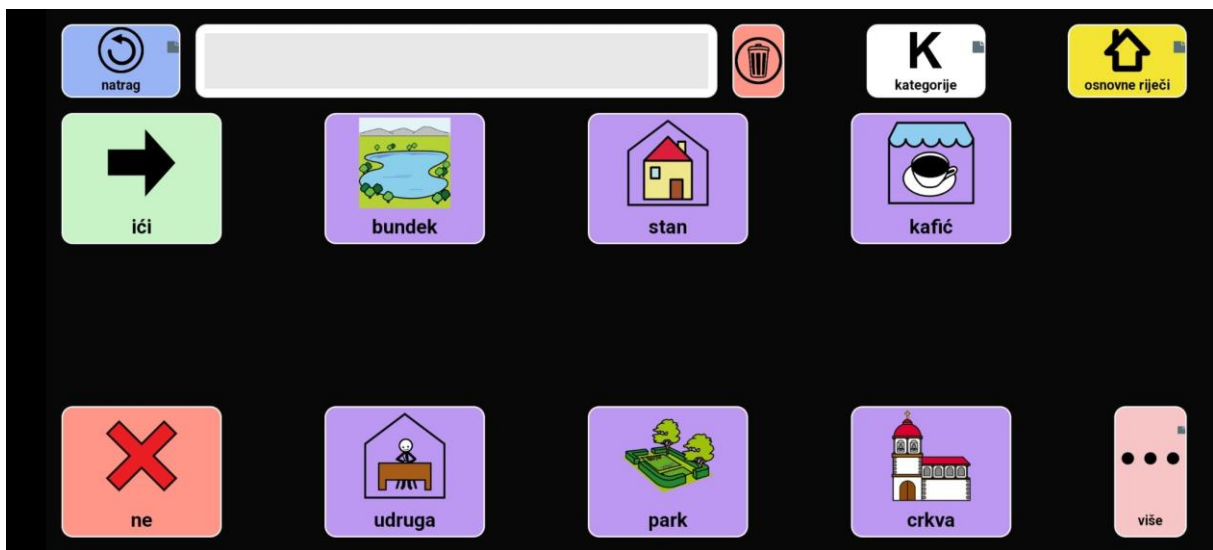
Slika 21 Snimka zaslona prve stranice potkategorija „deserti“



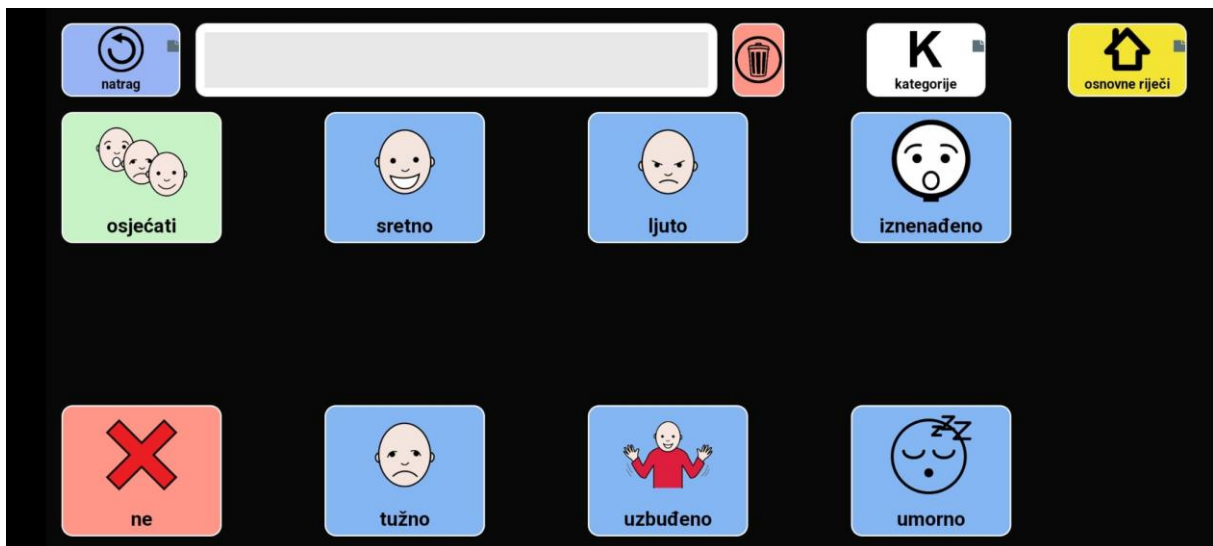
Slika 22 Snimka zaslona potkategorija „piće“



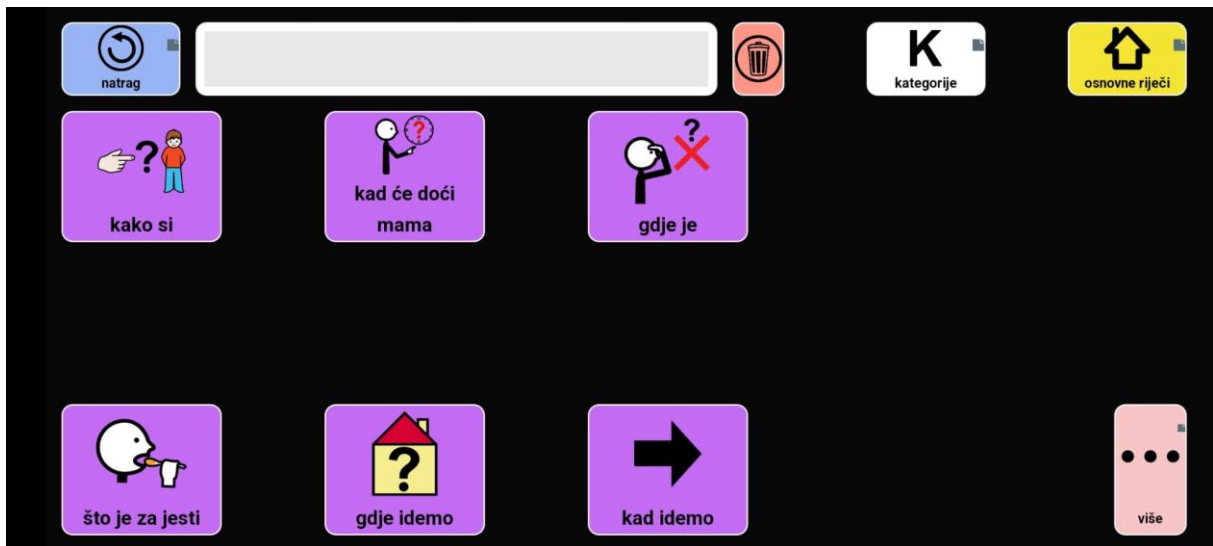
Slika 23 Snimka zaslona kategorija „bonton“



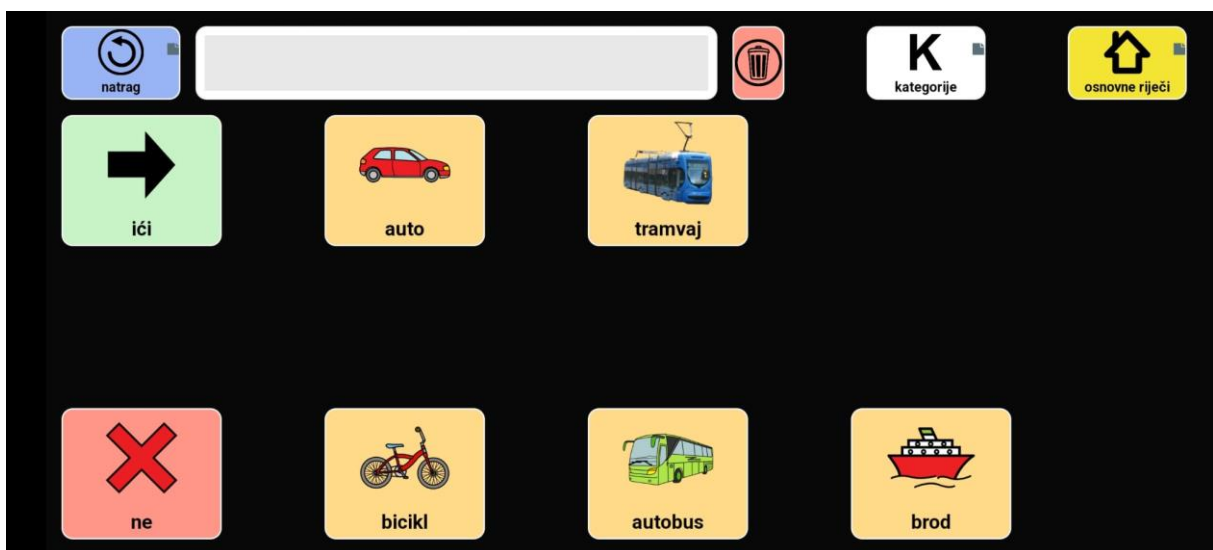
Slika 24 Snimka zaslona prve stranice kategorija „ići negdje“



Slika 25 Snimka zaslona kategorija „osjećaji“



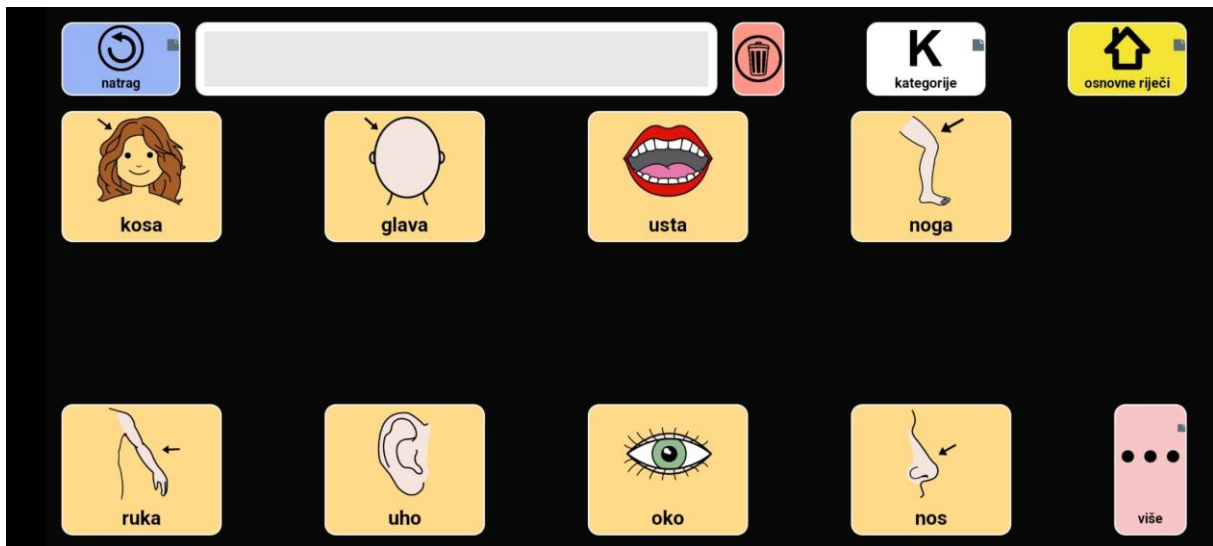
Slika 26 Snimka zaslona kategorija „pitanja“



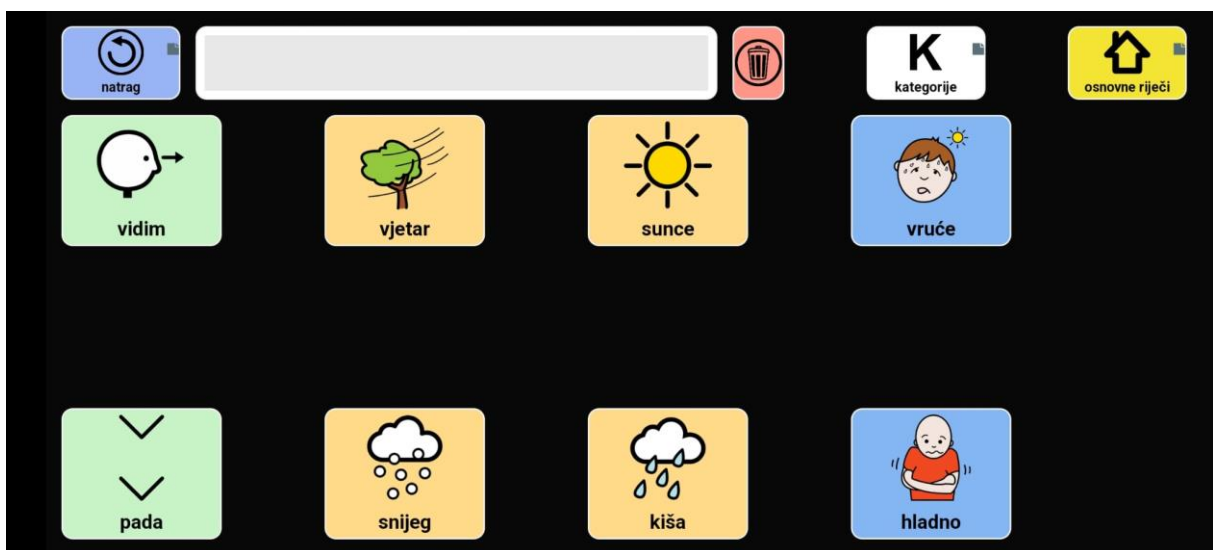
Slika 27 Snimka zaslona kategorija „promet“



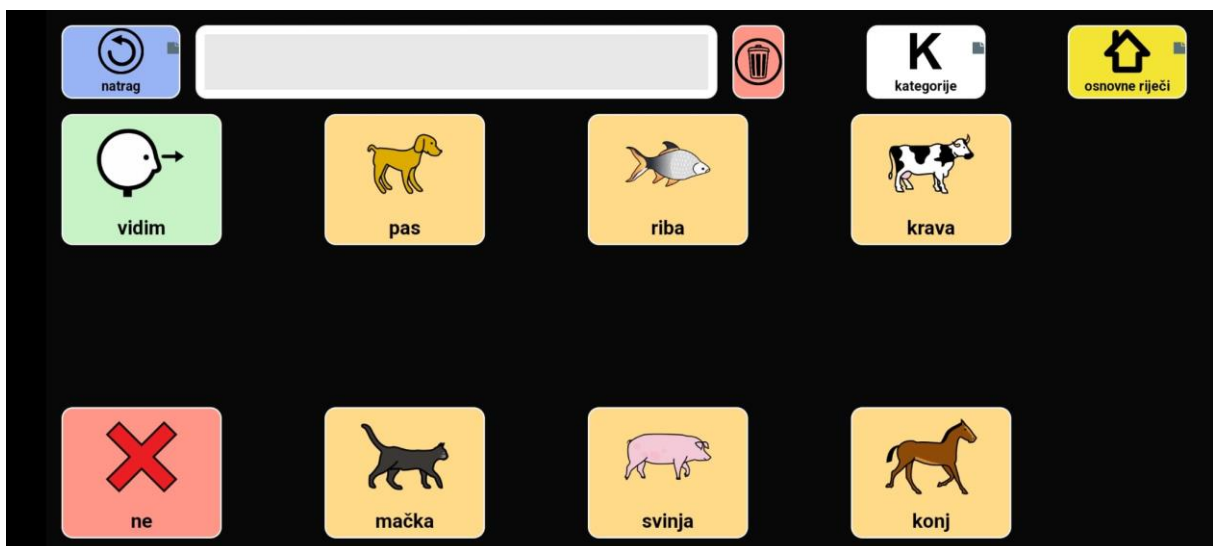
Slika 28 Snimka zaslona prve stranice kategorija „odjeća“



Slika 29 Snimka zaslona prve stranice kategorija „tijelo“



Slika 30 Snimka zaslona kategorija „vrijeme“



Slika 31 Snimka zaslona kategorija „životinje“

4. Postupak implementacije AAK sustava

U ovome će radu biti vrlo sažeto opisao kako je tekao sam postupak implementacije sustava AAK.

Postoji mnoštvo čimbenika koji su povezani s obitelji i širom okolinom korisnika koji mogu potpomagati ili biti prepreka prilikom implementacije sustava AAK (Lindsay, 2010 prema Lynch i sur., 2019). Istraživanja su pokazala kako nerazumijevanje svrhe sustava AAK od strane roditelja, kao i izostanak roditeljskog doprinosa u procesu procjene, mogu biti jedan od razloga napuštanja sustava (Bailey i sur., 2006; Bellomo, 2016, McNaughton i sur., 2008 prema Da Fonte i sur., 2019). Iz toga se razloga prilikom procesa procjene i faze implementacije moramo usmjeriti na obitelj, educirati ih te im omogućiti da iskažu svoje mišljenje, brige i ideje (Bailey i sur., 2006 prema Da Fonte i sur., 2019). S obzirom na navedeno, poučavanje za sam proces implementacije odvijalo se paralelno s procesom procjene za odabir sustava. Naime, majka je u svakoj etapi procjene upućena u postupak, rezultate i ono što bi ti rezultati mogli značiti u kontekstu daljnjeg procesa. Također, tražilo se njezino mišljenje i uvažavale su se njene zabrinutosti. Isto tako, nakon odabira i individualizacije sustava, organizirana su individualna savjetovanja kako bi se majku uputilo u rad samoga sustava, njegove karakteristike i način uporabe. Sa svrhom osiguravanja optimalnog broja komunikacijskih situacija i okruženja u kojemu će se sustav koristiti, s majkom je detaljno obrađena tema implementacije sustava u svakodnevne aktivnosti i dnevne rutine. Također je detaljno upućena u način poučavanja AAK putem modeliranja. Osim majke, u cijeli je proces bila uključena edukacijska rehabilitatorica iz udruge koja se također detaljno upozнала s karakteristikama uređaja te postupkom implementacije. Jedan je od ključnih doprinosa angažman samih stručnjaka iz udruge, jer će daljnji postupak implementacije i evaluacije provesti oni, uz otvorenu mogućnost daljnje suradnje i podrške, ako ista bude potrebno. Nažalost, s obzirom na to da korisnik gotovo četvrtinu godine provodi izvan Zagreba, nije bilo moguće kontinuirano praćenje uživo, ali se savjetovanje i praćenje nastojalo provoditi telefonskim putem.

5. Implikacije za praksu

Ovaj rad daje samo okviran pregled i smjernice kako sustavna i sveobuhvatna procjena za AAK treba izgledati. Nedostatak dijela tima stručnjaka u direktnoj procjeni, pokušao se kompenzirati dodatnim supervizijama i savjetovanjem s iskusnom AAK stručnjakinjom. Nadalje, uvidom u komercijalne verzije testova i detaljno proučavanje specifičnih vještina koje je potrebno procijeniti, kreirani su testovi za procjenu vještina. No, nedostatak ovako kreiranih testova očituje se u tome da se rezultati uvelike oslanjaju na samo opažanje ispitivača koje podliježe subjektivnosti, dok komercijalne verzije same generiraju dijagrame i statističke podatke na temelju korisnikove uspješnosti u pojedinom zadatku. No bez obzira na navedeno, doprinos ovoga rada očituje se u tome što prikazuje, objašnjava i upućuje na „bateriju“ testova, upitnika i instrumenata koji stručnjacima mogu pomoći u prikupljanju relevantnih podataka koji mogu pomoći pri odabiru i individualizaciji sredstva AAK.

Iz uvida u literaturu, samog procesa procjene, kao i iz faze pripreme za proces, zabilježene su implikacije koje smatramo važnima istaknuti kao smjernice i pomoć praktičarima koji će se susretati s procjenom AAK:

- Kako ne bi došlo do ograničenja mogućnosti dijeljenja znanja, teškoća u suradnji između stručnjaka, nerazumijevanja informacija i nedostatne komunikacije potrebno je da se svi stručnjaci vode zajedničkim, jasno opisanim okvirom procjene (Lynch i sur., 2019).
- Uvid u potrebe, snage i osobitosti korisnika povezane s AAK dobivamo na temelju provedbe sveobuhvatne procjene koju je nužno provesti prije implementacije sustava AAK (Dada i sur., 2017; Dietz i sur., 2012; Locke i Mirenda, 1988; Lund i sur., 2017 prema Da Fonte i sur., 2019).
- Tijekom svake faze procjene, potrebno je u najvećoj mogućoj mjeri uključiti korisnika te poštovati njegove preferencije (Van der Meer i sur., 2011).
- Kada govorimo o korisnicima s većim stupnjem potrebe za podrškom, od ključne je važnosti u proces procjene uključiti i roditelje, odnosno skrbnike. U suprotnom, manjkavo uzimanje u obzir njihove perspektive može rezultirati odabirom neprimjerenog AAK sustava ili napuštanjem sustava (Kranich, 2017; Bellomo, 2016; McNaughton i sur., 2008 prema Da Fonte i sur., 2019).

- Važno je imati na umu da je tijekom procesa procjene izuzetno važno uzeti u obzir potencijale i moguće prepreke u odnosu na okruženje korisnika (Light, 1989 prema Da Fonte i sur., 2019).
- Kod odabira sustava, važno je imati na umu činjenicu koja je u ovome radu više puta naglašena, a to je da ne postoji univerzalni komunikacijski sustav upotrebljiv za sve pojedince, potencijalne AAK korisnike (Beukelman i Mirenda, 2013; Da Fonte i Boesch, 2019.; Lloyd i sur., 1997 prema Da Fonte i sur., 2019). Stoga se važno ne voditi onime što je stručnjaku najpraktičnije, s čime je najbolje upoznat ili što već ima pripremljeno.
- Kod donošenja odluke o AAK sustava glavni cilj treba biti odrediti najučinkovitiji sustav koji je usklađen s potrebama korisnika (Agius i Vance, 2018, Pitt i Brumberg, 2018.; McNaughton i sur., 2019 prema Da Fonte i sur, 2019).
- Nadovezujući se na prethodne dvije točke, ono što često u praksi možemo vidjeti je nabavka AAK uređaja i aplikacija bez provođenja temeljite procjene pojedinaca (McBride, 2011 prema Da Fonte i sur., 2019). Takva je praksa nedopustiva jer se procjena pokazala kao jedan od kritičnih faktora uspjeha AAK intervencije (Johnson i sur., 2006 prema Lund i sur., 2017), a loša usklađenost između potreba korisnika i značajki AAK sustava kao vodeći uzrok napuštanja i odbijanja AAK sustava (Johnson i sur., 2006; McDonald i sur., 2008 prema Dietz i sur., 2012).
- U procesu procjene važno je stvoriti sveobuhvatnu sliku korisnika, odnosno u obzir uzeti cjelokupno funkcioniranje osobe kako bi se provela optimalna individualizacija.
- Ovaj je rad obuhvatio i prikazao primjenu „baterije“ testova i instrumenata koji su većinom besplatni te dostupni za korištenje stručnjacima edukacijskim rehabilitatorima. Također, nastojalo se prikazati kako je moguće kreirati potrebne testove za procjenu specifičnih vještina.

6. Zaključak

Sveobuhvatna procjena nužan je preduvjet za određivanje primjerenog sustava AAK. Međutim, uviđamo kako je procjena proces obilježen mnoštvom izazova te manjkom relevantnih istraživanja. Ne postoji jedno savršeno i univerzalno AAK rješenje koje će biti jedinstveno za svakog korisnika, ali za svakog korisnika postoji ono rješenje koje će najbolje odgovarati njegovim osobitostima, snagama i potrebama. Do takvog rješenja ne dolazi se preko noći, ono ne može biti naručeno, izvađeno iz kutije i odmah implementirano korisniku. AAK nije čarobni štapić, ni brzo rješenje. Do AAK sustava koji je usklađen s osobitostima korisnika, njegovim snagama i potrebama, vodi kompleksan i sveobuhvatni proces koji uključuje prikupljanje informacija, procjenu vještina, interpretaciju podataka, usklađivanje značajki, odabir sustava i njegovu individualizaciju. No, ni tada proces ne završava, on se kontinuirano nastavlja kroz implementaciju i evaluaciju te ponovne procjene koje će omogućiti ostvarivanje potencijal za rast i širenje sustava AAK paralelno s razvojem vještina korisnika.

Važno je, još jednom, podcrtati činjenicu kako komunikacija nije privilegija, niti je implementacija augmentativne i alternativne komunikacije negovorećoj osobi „dobra volja stručnjaka“, nego osnovno ljudsko pravo. Neovisno o tome koliko netko ima godina, koja je razina podrške osobi potrebna ili koju vrstu teškoća ima, uskraćivanjem AAK kršimo osnovno ljudsko pravo osobe. To što se u praksi često susrećemo s negovorećim pojedincima koji imaju veći broj godina, a nemaju implementiran AAK sustav, ne govori o kompetentnosti ili nekompetentnosti navedenih pojedinaca za korištenje istoga. Takvo stanje nas, kao stručnjake, treba nagnati na to da kritički razmislimo kakva se podrška pruža ovim osobama i koja je njezina kvaliteta.

I na kraju, zaključila bih rad rečenicom autistične osobe koja je svoj AAK sustav dobila tek u odrasloj dobi: „*Svatko zaslužuje AAK*“ (Donaldson i sur., 2021).

7. Literatura

1. American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). Augmentative and Alternative Communication (AAC). <https://www.asha.org/Practice-Portal/Professional-Issues/Augmentative-and-Alternative-Communication/>
Pristupljeno: 27.7.2023.
2. AssistiveWare. Choosing an AAC grid size. <https://www.assistiveware.com/learn-aac/choosing-a-grid-size>. Pristupljeno: 17.8.2023.
3. Banajee, M., Dicarolo, C. i Buras Stricklin, S. (2003). Core Vocabulary Determination for Toddlers. *Augmentative and Alternative Communication*, 19:2, 67-73
4. Breakwell, G. M. (2007). Vještine vođenja intervjua. Jastrebarsko: Naklada Slap
5. Bujas Petković, Z., Frey Škrinjar, J. i suradnici (2010). Poremećaji autističnog spektra - Značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška. Zagreb: Školska knjiga
6. Carlstrand A., Claesson B., Rensfeldt Flink A. i Thunberg G. (2018). Započnimo tečaj komunikacije i potpomognute komunikacije za roditelje i stručne djelatnike. Zagreb: Golden marketing - Tehnička knjiga.
7. Celizić, M. (2022). Multimodalni pristup interakciji i komunikaciji osoba sa senzoričkim i drugim utjecajnim/višestrukim teškoćama. Zagreb: Dnevni centar za rehabilitaciju djece i mladeži Mali dom – Zagreb.
8. Colenbrander, A. (2010). Assessment of functional vision and its rehabilitation. *Acta Ophthalmologica*; 88: 163-173
9. Communication Community. (2022). Fitzgerald Key for AAC. <https://www.communicationcommunity.com/fitzgerald-key-for-aac/#:~:text=What%20is%20the%20Fitzgerald%20Key,expanded%20and%20evolved%20over%20time>. Pristupljeno: 31.8.2023.
10. Da Fonte M. A., Boesch M. C., Wolfe N. P., Young R. D. (2019). Communication system identification for individuals with complex communication needs: The need for effective feature matching. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 57, 171–228.
11. de Albuquerque Montenegro i sur. (2022). Use of a robust alternative communication system in autism spectrum disorder: a case report. *Rev. CEFAC.*, 24(2):e11421
12. den Houting, J. (2019). Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism*, 23(2), 271-273.

13. Dewart, H. i Summers, S. (1996). The PRAGMATICS PROFILE of Everyday Communication Skills in Adults-Manual. Windsor: NFER-NELSON. Pristupljeno 8.8.2023 na mrežnoj stranici: https://www.flexiblemindtherapy.com/uploads/6/5/5/2/65520823/pragmatics_profile_adults.pdf
14. Dietz A., Quach W., Lund S.K. i McKelvey M. (2012). AAC assessment and clinical-decision making: the impact of experience. *Augment Altern Commun.*, 28(3):148-59. disciplines. 63(4), 381–396.
15. Donaldson, A. L., Corbin, E. i McCoy, J. (2021). Everyone Deserves AAC”: Preliminary study of the experiences of speaking autistic adults whose augmentative and alternative communication. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 6(2), 315–326
16. Dwyer, P. (2022). The Neurodiversity Approach(es): What Are They and What Do They Mean
17. Elliot, C (2021, 13. svibnja). What is a “robust” communication app? *Northwest augmentative communication society (NWACS)*. <https://nwacs.info/blog/2021/5/what-is-a-robust-communication-app> Pristupljeno: 24.8.2023.
18. Fager S., Beukelman D.R., Fried-Oken M., Jakobs T., Baker J. (2011). Access interface strategies. *Assist Technol.*, 24(1):25-33.
19. Fishman, I. (2011). Guidelines for Teaching Speech-Language Pathologists About the AAC Assessment Process. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 20 (3), 82-86
for Researchers?. *Human Development*, 66(2), 73-92.
20. Ganz J.B. (2015). AAC Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: State of the Science and Future Research Directions. *Augment Altern Commun.*, 31(3):203-14.
21. Gardiner, F. (2018, 23. ožujka). The problems with functioning labels. *Thinking Person’s Guide to Autism (TPGA)*. <https://thinkingautismguide.com/2018/03/finn-gardiner.html> Pristupljeno: 25.7.2023.
22. Gosnell, J., Costello, J. i Shane, H. (2011). Using a Clinical Approach To Answer “What Communication Apps Should We Use?”. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 20(3): 87-96.

23. Hillary Zisk A. i Konyn L. (2022, 13. listopada). How to talk about AAC and AAC users (according to them). *AssistiveWare*. <https://www.assistiveware.com/blog/how-to-talk-about-aac> Pristupljeno: 29.7.2023.
24. Hillary Zisk A., Konyn L., Niemeijer, D. (2023, 18. srpnja). What AAC terminology should I use? - insights from a community survey. *AssistiveWare*. <https://www.assistiveware.com/blog/aac-terminology-survey> Pristupljeno: 28.7.2023.
25. Holyfield C., Drager K.D.R., Kremkow J.M.D., Light J. (2017). Systematic review of AAC intervention research for adolescents and adults with autism spectrum disorder. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 33(4):201-212.
26. Hughes (2015). Changing conversations around autism: A critical, action implicative discourse analysis of U.S. neurodiversity advocacy online (Doktorska disertacija). Preuzeto s https://scholar.colorado.edu/concern/graduate_thesis_or_dissertations/td96k261g
27. Hyvarinen L. (1997) Assessment of vision for educational purposes and early intervention. <http://www.lea-test.fi/en/assessme/educearl/index.html> Pristupljeno: 30.8.2023.
28. Jack, A., Pelphrey, K. A. (2017). Annual Research Review: Understudied populations within the autism spectrum—current trends and future directions in neuroimaging research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58, 411–435.
29. Kangas, K. i Lloyd, L. (1988). Early Cognitive Skills As Prerequisites to Augmentative and Alternative Communication Use: What Are We Waiting For? *Augmentative and Alternative Communication*, 4(4), 211-221.
30. Koegel L.K., Bryan K.M., Su P.L., Vaidya M., Camarata S. (2020). Definitions of Nonverbal and Minimally Verbal in Research for Autism: A Systematic Review of the Literature. *J Autism Dev Disord*, 50(8):2957-2972.
31. Kukuruzović, V. (2022). Redefiniranje autizma (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:500314>
32. Lund S.K., Quach W., Weissling K., McKelvey M. i Dietz A. (2017). Assessment With Children Who Need Augmentative and Alternative Communication (AAC): Clinical Decisions of AAC Specialists. *Lang Speech Hear Serv Sch.*, 1;48(1):56-68.
33. Lynch Y., Murray J., Moulam L., Meredith S., Goldbart J., Smith M., Batorowicz B., Randall N., Judge S. (2019). Decision-making in communication aid

- recommendations in the UK: cultural and contextual influencers. *Augment Altern Commun.*, 35(3):180-192.
34. Miranda P. (2008). A back door approach to autism and AAC. *Augment Altern Commun.*, 24(3):220-34.
35. Narodne novine (2007). Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (NN 6/2007). Preuzeto s https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html
36. NeuroClastic (2021, 14. kolovoza). On Using NonSpeaking, Minimally Speaking, Or Unreliably Speaking Over “Non-Verbal”: NonSpeakers Weigh In. *NeuroClastic*. <https://neuroclastic.com/on-using-nonspeaking-minimally-speaking-or-unreliably-speaking-over-non-verbal-nonspeakers-weigh-in/> Pristupljeno: 27.7.2023.
37. Nicolaidis, C., Raymaker, D., Kapp, S. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., Weiner, M., Maslak, J., Hunter, M. i Joyce, A. (2019). The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(8), 2007–2019.
38. Niemeijer, D. (29. rujna, 2017). Presuming competence: the only prerequisite to AAC. *AssistiveWare*. <https://www.assistiveware.com/blog/presuming-competence-only-prerequisite-aac> Pristupljeno: 29.7.2023.
39. Other Developmental Disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50 (4), 371-387.
40. Pellicano, E. i den Houting, J. (2022). Annual Research Review: Shifting from 'normal science'
41. PRC-Salttillo (2. veljače, 2021). Keyguards And TouchGuides And KeyGuides - Oh My! What's The Difference. <https://www.prentrom.com/articles/keyguard-touchguide-keyguide-whats-the-difference?mode=view&jump=1> Pristupljeno: 25.8.2023.
42. Promoting Achievement through Technology and INstruction for all Students (PATINS). *Augmentative and Alternative (AAC) Terms and Descriptions*. <https://www.patinsproject.org/services/support-by-area-of-need/augmentative-and-alternative-aac-terms-and-descriptions> Pristupljeno: 25.8.2023.
43. Rizzo J.R., Hosseini M., Wong E.A., Mackey W.E., Fung J.K., Ahdoot E., Rucker J.C., Raghavan P., Landy M.S., Hudson T.E. (2017). The Intersection between Ocular and

- Manual Motor Control: Eye-Hand Coordination in Acquired Brain Injury. *Front Neurol.*, 1;8:227.
44. Rowland, C. (2013). Handbook: Online Communication Matrix. Oregon Health & Science Universit. Pristupljeno 6.8.2023. na mrežnoj stranici: <https://www.communicationmatrix.org/uploads/pdfs/handbook.pdf>
 45. Russo N., Kaplan-Kahn E.A., Wilson J., Criss A., Burack J.A. (2021). Choices, challenges, and constraints: a pragmatic examination of the limits of mental age matching in empirical research. *Dev Psychopathol*, 33(2):727-738.
 46. Schaeffer J., Abd El-Raziq M., Castroviejo E., Durrleman S., Ferré S., Grama I., Hendriks P., Kissine M., Manenti M., Marinis T., Meir N., Novogrodsky R., Perovic A., Panzeri F., Silleresi S., Sukenik N., Vicente A., Zebib R., Prévost P., Tuller L. (2023). Language in autism: domains, profiles and co-occurring conditions. *Journal of Neural Transmission (Vienna)*, 130(3):433-457.
 47. Smith, I. (2017, 7. rujna). Mental age theory hurts people with intellectual disabilities. *NOS Magazine*. <http://nosmag.org/mental-age-theory-hurts-people-with-intellectual-disabilities/> Pristupljeno: 25.7.2023.
 48. Tager-Flusberg H., Kasari C. (2013). Minimally verbal school-aged children with autism spectrum disorder: the neglected end of the spectrum. *Autism Res*, 6(6):468-78.
 49. The W.A.T.I. Assessment Package (2004). Pristupljeno 8.8.2023 na mrežnoj stranici <http://www.wati.org/wp-content/uploads/2017/10/WATI-Assessment.pdf>
 50. Thistle J. J., Wilkinson K. (2017). Effects of background color and symbol arrangement cues on construction of multi-symbol messages by young children without disabilities: implications for aided AAC design. *Augment Altern Commun.*, 33(3):160-169.
 51. Thistle J.J., Wilkinson K. (2009). The effects of color cues on typically developing preschoolers' speed of locating a target line drawing: implications for augmentative and alternative communication display design. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 18(3):231-40.
- to neurodiversity in autism science. Journal of child psychology and psychiatry, and allied
52. Tobii Dynavox, Dynamic Therapy Associates of Kennesaw. (2014). The Dynamic AAC Goals Grid 2 (DAGG-2). Pristupljeno 7.8.2023 na mrežnoj stranici: <http://tdvox.internet-downloads.s3.amazonaws.com/MyTobiiDynavox/dagg%20%20-%20writable.pdf>

53. Travers i Ayres (2015). A Critique of Presuming Competence of Learners with Autism or
54. Udruga za autizam i ostale neurodivergentnosti, samozastupanje i kulturu različitosti ASK. O autizmu. <https://www.atipicni.hr/o-autizmu/> Pristupljeno: 28.7.2023.
55. Van der Meer, L., Sigafos, J., O'Reilly, M. F. i Lancioni, G. E. (2011). Assessing preferences for AAC options in communication interventions for individuals with developmental disabilities: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1422–1431.
56. Vukušić, D. (2016). Primjena asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života djeteta s motoričkim poremećajima (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:137472>
57. Wilkinson, K. M. i Henning, S. (2007). The State of Research and Practice in Augmentative and Alternative Communication for Children with Developmental/Intellectual Disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 58–69.
58. Woltosz, W. (1997). Dynamic vs static displays: what are the issues? Japanese Society for Rehabilitation of Persons with Disabilities (JSRPD).
59. Zimmerman, J. (2017). Communication as a basic right.
60. Zurcher, A. (7. ožujka, 2013). "Presuming competence"-What does that mean exactly? *AssistiveWare*. <https://emmashopebook.com/2013/03/07/presume-competence-what-does-that-mean-exactly/> Pristupljeno: 30.7.2023.