

# ANALIZA POSTOPKA TESTIRANJA SPOSOBNOSTI BOLNIKOV ZA UPORABO SISTEMA ZA NADOMESTNO KOMUNIKACIJO, KI OMOGOČA VODENJE RAČUNALNIKA Z USMERJANJEM POGLEDA *ANALYSIS OF A TESTING PROTOCOL FOR EVALUATION OF PATIENTS' ABILITY TO USE AN EYE- TRACKING BASED ALTERNATIVE COMMUNICATION SYSTEM*

Nena Vovk, univ. dipl. def. log., Barbara Korošec, prof. def. log., Maja Ogrin, spec. klin. log., dr. Mojca Debeljak, univ. dipl. inž. el., asist. mag. Katja Groleger Sršen, dr. med., spec. fiz. in rehab. med.  
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

## Povzetek

### Izhodišča:

Kadar pri posamezniku ni mogoče vzpostaviti govorno-jezikovne komunikacije, je treba uvesti sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije. Kadar ima posameznik tudi zelo zmanjšane zmožnosti gibanja, lahko uporabimo računalnik s senzorskim sistemom za vodenje računalnika s pomočjo usmerjanja pogleda. Podatkov o predhodnem postopku ocene funkcijskih sposobnosti morebitnega uporabnika in o testiranju ustreznosti sistema ter uspešnosti uporabe v literaturi nismo našli, zato smo želeli analizirati postopek testiranja tega sistema in na podlagi rezultatov pripraviti predlog protokola testiranja.

### Metode:

Vključili smo vse mogoče uporabnike na našem Inštitutu od leta 2010 do polovice leta 2012. O uporabnikih smo zbrali splošne podatke ter podatke o sposobnostih gibanja in komunikacije. Pripravili smo vprašalnik, s katerim smo najprej zbrali podatke o uporabi trenutnega sistema za nadomestno komunikacijo. V drugem delu smo zbrali podatke o poteku testiranja.

## Abstract

### Background:

*When an individual cannot establish speech and language communication, it is necessary to introduce a system of alternative and augmentative communication. When the individual also has a profound movement disability, the use of an eye-tracking system for the computer is required. Data on pre-trial assessment of functional ability and protocol of potential user testing were not available in the reviewed literature. We wanted to analyse the process of testing and to propose a protocol.*

### Methods:

*We included all potential users at our Institute in the period from 2010 to mid-2012. We gathered general information on the users and information about their mobility and communication skills. We prepared a questionnaire through which we first collected data on the use of the existing system of augmentative and alternative communication. In the second part, we gathered information about the execution of the testing.*

**Rezultati:**

Vključili smo 15 uporabnikov: sedem otrok in osem odraslih. Vsi uporabniki so imeli pomembno zmanjšane zmožnosti gibanja, omejene le na gibanje glave ali premikanje oči. Večina uporabnikov je pred testiranjem za komunikacijo uporabljala grafični sistem, za kazanje simbolov pa kombinacijo posrednega in neposrednega kazanja. Pred testiranjem so logopedinje pripravile potrebno gradivo. Pri testiranju so poleg logopedinje skoraj vedno sodelovali starši in inženirka, občasno pa tudi delovna terapevtka ali učiteljica z oddelka za rehabilitacijo otrok. Vse logopedinje so poročale, da so imele pri izvedbi testiranja težave, hkrati pa ocenile, da so imele težave v večini primerov tudi uporabniki. Po končanem postopku za testiranje smo se v sedmih primerih odločili za predpis tega zahtevnega komunikatorja.

**Zaključki:**

Na podlagi rezultatov analize predlagamo merila, ki bi jih v prihodnje morali upoštevati pri izboru morebitnih uporabnikov in nekatere ukrepe za boljše delo, kot je več časa za predhodno pripravo gradiva, prilagoditev prostora, prilagoditev postopka testiranja in dodatno izobraževanje strokovnih sodelavcev.

**Ključne besede:**

nadomestna komunikacija, usmerjanje pogleda, računalnik, protokol testiranja.

**Results:**

*We included 15 users, seven children and eight adults. All users had significantly reduced ability of movement, limited to the movement of the head or eye movements. Most of them were using a graphical system for communication. Prior to testing, speech therapists prepared the necessary material. In the testing protocol, the parents, an engineer and occasionally an occupational therapist or teacher were involved. All speech therapists reported that they had difficulties in carrying out the test. The same stands for the users. In seven cases we decided to prescribe the communicator after completing the process of testing.*

**Conclusions:**

*Based on the results of our analysis, we propose selection criteria that could be taken into account in the future with potential users, and some measures to improve the quality of work, such as more time for preparing and positioning the material, arranging the desktop, adjusting the testing procedures and further training of the staff.*

**Key words:**

*augmentative communication, eye-tracking, computer, testing protocol.*

**UVOD**

Komunikacija poteka med najmanj dvema oseba v kontekstu okolja in omogoča, da posameznik posredno nadzira okolje, nekaj obdrži ali odkloni, uravnava ali usmerja socialne interakcije (na primer izrazi čustva ali vzpostavi stik s prijatelji), sprejema in izraža (sporoča) informacije in zamisli.

Komunikacija se začne razvijati takoj po rojstvu. Na začetku razvoja ni namenska, temveč je *refleksen odziv* dojenčka na okolje. Pri tem ima zelo pomembno vlogo razvoj sposobnosti zaznavanja, občutenja in gibanja, saj odločilno vpliva na možnosti odzivanja dojenčka na različne dražljaje in sporočila okolja. Kadar se dojenček odzove na dražljaje in sporočila iz okolja, s svojim odzivom lahko vpliva nazaj na okolje, zato to stopnjuje in bogati svoje spodbude v komunikaciji z otrokom, otrok pa pridobiva potrebne izkušnje. S pogostim ponavljanjem se dojenček nauči, kako lahko vpliva na okolico. Po osmem mesecu komunikacija dojenčka postane *namenska*, torej precej, preden zmore uporabljati besede. V komunikaciji lahko uporabi jok, kretanje, pogled, nasmeh, glas, gruljenje in podobno. Že zgodaj razume pomen sporočil, ki jih izražajo drugi.

Komunicira z namenom, da bi vzpostavil stik z drugimi ljudmi (1, 2).

Z zorenjem socialno-kognitivnih sposobnosti se razvijajo tudi komunikacijske funkcije in veščine. Če otrok teh sposobnosti ne razvije pravočasno ali pa jih sploh ne razvije, bo to pomembno vplivalo tudi na razvoj govorno-jezikovne komunikacije. Prav zato imajo majhni otroci z motnjami v razvoju pogosto težave tudi na področju komunikacije (3–5). Motnje v komunikaciji so lahko povezane z drugimi motnjami. Ne glede na vzrok za težave pri razvoju komunikacije se posledično lahko razvijejo težave pri učenju in socialna izolacija (4), kar ima zelo negativen vpliv na vse vidike otrokovega razvoja (5–7).

Vzrok za motnjo v govorno-jezikovni komunikaciji so lahko različne bolezni in poškodbe osrednjega živčevja, od nezgodne možganske poškodbe, možganske kapi, cerebralne paralize in multiple skleroze do amiotrofične lateralne skleroze in drugih podobnih bolezni. Študija pogostnosti težav pri komunikaciji in uporabi nadomestne in dopolnilne komunikacije pri 564 otrocih s cerebralno paralizo, rojenih med letoma 1996 in 2003 na Norveškem, je pokazala, da je 48 odstotkov otrok govorilo brez težav, kar 31 odstotkov

otrok je imelo slabše ali celo zelo slabo razumljiv govor, 19 odstotkov otrok pa sploh ni govorilo (8). Težave z govorom so bile najpogostejše pri otrocih z diskinetično obliko cerebralne paralize (92 odstotkov), pri otrocih z zelo zmanjšanimi zmožnostmi na področju gibanja in pri otrocih, ki so bili pri hranjenju povsem odvisni od staršev ali pa so bili celo hranjeni prek stome. 54 odstotkov otrok z motnjo govora je uporabljalo nadomestno in dopolnilno komunikacijo (8).

Med otroki, ki niso razvili govorno-jezikovne komunikacije zaradi narave svoje motnje v razvoju, in odraslimi osebami, pri katerih je do motnje te komunikacije prišlo pozneje, ko je bila že razvita, je seveda razlika. Govorno-jezikovna komunikacija je za tako odraslo osebo nekaj samoumevnega. Nemogoče se zdi, da zaradi kakršnega koli vzroka ne bi mogel govoriti. Pomen izgube te sposobnosti pri odrasli osebi zelo dobro ponazori primer odvetnika z amiotrofično lateralno sklerozo (ALS), ki je zapisal (9): »Ko sem se prvič zavedel, da nekega dne ne bom mogel več govoriti, sem pomislil, da bom s tem izgubil življenje. Sporazumevanje je namreč bilo moje življenje. Zdaj vem, da nezmožnost govorjenja ne pomeni izgube življenja, temveč izgubo vključenosti v življenje. Moji prijatelji so postali težko dostopni. Nekdaj so prišli pogosto na klepet, zdaj se ustavijo le redko in za kratek čas. Težko se soočajo z mojo omejeno sposobnostjo komunikacije, zato nimam priložnosti za pogovor, šale in razpravljanje.«

Poglejmo še en primer. Sara Brothers, bolnica z amiotrofično lateralno sklerozo, ki je bila tudi v najosnovnejših opravilih povsem odvisna pomoči od drugih, je, ko je dobila sistem za nadomestno in dopolnilno komunikacijo, izjavila (10): »Vem kaj pomeni, če te hranijo s krompirjem vsak dan. Res ga lahko pripravimo na različne načine. Toda jaz sovražim krompir! Pa kaj! Kdo to ve, razen mene? Vem, kako je, če te stalno oblačijo v rdeče in modro, ko so tvoje priljubljene barve zelena, rumena in rožnata.«

Pa še primer mladega moža s cerebralno paralizo. Rick Creech je povedal (11): »Če bi radi vedeli, kaj pomeni biti oseba s hudo motnjo v komunikaciji, pojdite na zabavo in ne govorite. Uporabite lahko roke, toda ne svinčnika in papirja. Odkrili boste, da ljudje govorijo: govorijo za, zraven, okoli, čez, pod, skozi in celo namesto vas, toda nikoli z vami.«

Če je imel posameznik torej že razvite sposobnosti govorno-jezikovne komunikacije, dobro pozna vrednost komunikacije in je zato lažje poiskati druge načine zanjo. Proces iskanja nadomestnega ali dopolnilnega načina komunikacije pri otrocih, ki nikoli prej niso usvojili govorno-jezikovne komunikacije, prav zato poteka drugače. Tako pri otrocih kot odraslih osebah, pri katerih ni mogoče vzpostaviti govorno-jezikovne komunikacije, uporabimo sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije. Po definiciji ameriške zveze za govor in sluh (angl. American Speech–Language–Hearing Association, ASHA), ki jo uporabljajo najpogosteje, je nadomestna in dopolnilna komunikacija področje logopedске klinične

prakse, ki poskuša začasno ali trajno nadomestiti okvaro ali nezmožnost osebe s težko motnjo v govorno-jezikovni komunikaciji in pisnem izražanju (12). Je torej kateri koli sistem ali metoda, ki izboljša komunikacijo osebe z motnjo v govorno-jezikovni komunikaciji oziroma omogoči, da se ta učinkovito sporazumeva.

## Nadomestna in dopolnilna komunikacija

V klinični praksi se srečujemo s pomisleki staršev in svojcev, da bosta uvajanje in uporaba nadomestne komunikacije zavrta ali celo ustavila razvoj govorno-jezikovne komunikacije. Dolgoletne klinične izkušnje, ki jih imamo pri delu z otroki in odraslimi, pa tudi podatki, ki jih najdemo v literaturi, kažejo nasprotno (4, 13–17). Z uporabo nadomestne in dopolnilne komunikacije se:

- izboljša sposobnost komunikacije, tudi razvoj naravne govorno-jezikovne komunikacije,
- izboljša razumevanja govora,
- izboljšajo jezikovne sposobnosti,
- razširi število komunikacijskih partnerjev,
- izboljša vedenje,
- razširijo možnosti za pridobivanje izkušenj in učenja,
- izboljšata sodelovanje v vsakdanjem življenju in samopodoba posameznika (13–17).

Z uvajanjem nadomestne in dopolnilne komunikacije želimo omogočiti vsakemu posamezniku, da izrazi svoje potrebe, želje, podeli svoje občutke in misli z drugimi ter pove, kdo je. Več ko ima posameznik možnosti za komunikacijo in večje ko je število komunikacijskih partnerjev, večja je tudi kakovost življenja teh oseb (18, 19). V študiji Marhkama in Deana so starši in strokovnjaki poročali o svojih pogledih na kakovost življenja otrok, ki imajo težave pri komunikaciji, in izpostavili številna področja, na katera motnja govorno-jezikovne komunikacije vpliva: vključenost, vedenje in odzivi drugih, izobraževanje in zavedanje, prijateljstvo, družinski odnosi, šolanje, potrebe otroka, odvisnost, samostojnost, kakovost oskrbe in možnost izbire (19).

Nadomestna in dopolnilna komunikacija mora torej vedno čim bolj razviti in/ali izkoristiti posameznikove komunikacijske sposobnosti. Zato naj ima vsak uporabnik individualno pripravljen sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije, ki mu bo omogočal učinkovito komunikacijo v različnih okoljih. Individualno izdelan sistem izberemo na podlagi predhodnega testiranja in ocene sposobnosti gibanja, razumevanja, učenja in komunikacije. Kadar kljub temu ne vemo, kateri način nadomestne in dopolnilne komunikacije bo najučinkovitejši, bomo uporabnika hkrati učili več načinov, dokler ne izberemo najučinkovitejšega. Posameznika, ki se mu zaradi napredujoče bolezni slabša sposobnost govorno-jezikovne komunikacije, lahko naučimo uporabe več kot enega načina komunikacije, kar mu bo v prihodnosti omogočalo uporabo sistema, ki bo najbolj učinkovit. Posameznika, ki uporablja znakovni jezik, moramo na primer zaradi slabšanja

funkcije gibanja naučiti tudi uporabe grafičnega pripomočka (20). Osebo z multiplo sklerozo lahko začnemo učiti uporabe elektronskega in/ali računalniškega pripomočka, ko je še sposobna uporabljati običajno govorno-jezikovno komunikacijo, tako da ob poslabšanju bolezni in sposobnosti gibanja ne izgubi še spodobnosti komunikacije.

## Pripomočki za nadomestno in dopolnilno komunikacijo

Nadomestna in dopolnilna komunikacija lahko vključuje uporabo različnih komunikacijskih pripomočkov, ki so izdelani individualno in prilagojeni sposobnostim ter potrebam vsakega posameznika. Razdelimo jih na:

- **grafične** komunikacijske pripomočke, pri katerih lahko uporabimo risbe, fotografije ali različne simbolne sisteme. Pri nas najpogosteje uporabljamo Mayer-Johnsonove slikovne komunikacijske simbole (angl. Pictures Communication Symbols Mayer Johnson, v nadaljevanju PCS) (21);
- **elektronske** komunikacijske pripomočke, pri katerih uporabimo isto podlago kot pri grafičnih komunikacijskih pripomočkih, hkrati pa omogočajo tudi proženje glasovnega govora (posneti govor);
- **računalniške** komunikacijske pripomočke, ki imajo simbolne sisteme vgrajene v računalnik. Ti so najzahtevnejši, a omogočajo tudi največje število prilagoditev. Poleg posnetega glasu omogočajo uporabo sintetičnega glasu.

Menimo, da bi vsi uporabniki nadomestne in dopolnilne komunikacije morali imeti grafični komunikacijski pripomoček, ki ga je mogoče uporabljati vedno, tudi takrat, ko ni mogoče uporabiti elektronskih ali računalniških pripomočkov (zahteve okolja, okvara pripomočkov).

## Pomembni dejavniki pri izbiri sistema za nadomestno in dopolnilno komunikacijo

- **Velikost simbolov:** pri načrtovanju in uvajanju nadomestne in dopolnilne komunikacije je pomembno vedeti, na kakšen način bo uporabnik lahko pokazal zeleni oziroma izbrani simbol. Predvsem način kazanja določa velikost, število in razporeditev simbolov, ki jih lahko uporabimo na eni strani (grafični ali na zaslonu).
- **Sposobnosti gibanja:** osebe, ki nimajo večjih težav pri gibanju, lahko za kazanje zelenih simbolov uporabijo prst, roko ali kakšen drug del telesa z ortotskim pripomočkom (na primer naglavno kazalo). V teh primerih govorimo o *neposrednem načinu izbire simbolov*, ki je najhitrejši in najbolj naraven.

Osebe, ki zaradi težav pri gibanju ne morejo uporabljati neposrednega načina kazanja simbolov, lahko uporabijo *posredni način*, pri katerem pri izbiri simbola sodeluje sogo-

vornik. Uporabnik nadomestne in dopolnilne komunikacije uporabi dogovorjeni znak (dvigne pogled, se oglasi, pritisne na stikalo, ki sproži zvok, in podobno), ko sogovornik pokaže zeleni simbol. Tak način izbire simbolov vzame veliko časa in zahteva od uporabnika, da natančno ve, kaj želi sporočiti in temu sledi, dokler ne konča sporočila, kljub motnjam, ki lahko nastanejo v komunikaciji ali okolju. To je lahko tudi eden izmed razlogov, da se ti uporabniki sistema nadomestne in dopolnilne komunikacije izražajo z eno besedo ali zelo kratkimi stavki. Tudi sogovorniki morda nimajo časa čakati, da bo sporočilo dokončal, in lahko kažejo očitno ali prikrito nestrpnost. Take težave lahko zmanjšamo tako, da uporabimo *kombinirani sistem kazanja simbolov*. Oseba uporablja grafični komunikacijski pripomoček, ki je oblikovan tako, da oseba nekatere simbole pokaže neposredno, tako da jih na primer pogleda, druge pa kaže posredno, s pomočjo sogovornika.

## Sistem za nadomestno in dopolnilno komunikacijo, ki omogoča vodenje računalnika z usmerjanjem pogleda

Kot smo že omenili, neposredni način izbire simbolov na grafičnem komunikacijskem pripomočku z usmerjanjem pogleda zahteva veliko razdaljo med simboli in posledično malo simbolov na eni strani. Besednjak je zato zožen le na najnujnejše simbole. Na drugi strani nam uporaba kombinacije neposrednega in posrednega načina kazanja zelenih oziroma izbranih simbolov omogoča uporabo večjega števila simbolov in tako tudi večji aktivni besednjak. Tudi za aktivacijo posameznih polj na elektronskem ali računalniškem komunikacijskem pripomočku lahko uporabimo neposredni način izbire ali preprosta stikala. Kadar uporabimo stikala, mora oseba hoteno aktivirati stikalo, da tako izbere in potrdi zeleni simbol. Z aktivacijo enega stikala se na primer premika po poljih s simboli, z drugim pa potrdi zeleni simbol. Tak način zahteva dovolj dobro razvite višje spoznavne funkcije in več časa.

Toda tak sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije je lahko za uporabnike, ki imajo težave z gibanjem, prezahteven. Uporaba računalnika, ki omogoča aktivacijo z usmerjanjem pogleda, je zato za nekatere uporabnike edina možnost za neposredni način izbire simbolov. Tak računalnik ima nameščen senzorski sistem, ki omogoča zaznavanje položaja oči, trajanje vzdrževanja pogleda oziroma prekinitve pogleda z mežikom (angl. eye-tracking system). Ena izmed takih naprav, ki jo uporabljamo tudi na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (URI – Soča), je komunikator My Tobii (23). Ta računalniški komunikator lahko pretvarja besedilo in simbole v govor, omogoča dostop do dela na računalniku ter nadzor nad tako imenovanimi pametnimi aparaturami v bližini (23). Primeren je za osebe z različnimi višjimi spoznavnimi funkcijami in sposobnostmi gibanja. Računalnik omogoča uporabo slike, simbole in različne oblike tipkovnic na

zaslonu. Omogoča tudi uporabo različnih načinov vnosa informacij, in sicer prek tipkovnice, različnih prilagojenih mišk, skenerja in različnih stikal, ter upravljanje prek usmerjanja pogleda.

Komunikator so razvili za delo v operacijskem sistemu Windows, ki ga pozna večina uporabnikov računalnikov. Za tiste uporabnike, ki ne morejo brati, je na voljo več kot 15.000 simbolov. Računalnik omogoča uporabo standardne tipkovnice na zaslonu in individualno prilagajanje tipkovnice posameznemu uporabniku. Ponuja tudi izpis najpogostejših besed glede na prvih nekaj napisanih črk (metoda napovedi besed, angl. word prediction) in uporabo slovnicih pravil. Z njim lahko dostopamo na namizje računalnika in uporabljamo različne aplikacije. Omogoča tudi oblikovanje prilagojenih tipkovnic, tudi tako, da je celotna tipkovnica spremenjena za uporabo »pametnih gumbov«. Dodatno je mogoče uporabiti infrardeče oddajnike za nadzor okolja, na primer televizije, DVD-predvajalnika, igrač ter prilagajanja položaja in naklona postelje, prižiganja in ugašanja luči in podobno. Poleg tega je s komunikatorjem MyTobii mogoče klepetati po Skypu, uporabljati kratka sporočila in elektronsko pošto. Omogoča celo telefonski pogovor z uporabo sintetičnega govora (23).

Sistem smo torej začeli uporabljati v klinični praksi, vendar smo ob tem ugotavljali, da postopek testiranja morebitnih bodočih uporabnikov vendarle ni tako preprost. Zdelo se nam je, da imamo premalo tehničnega znanja o možnosti nastavitve sistema in smo neredko prepuščeni lastni iznajdljivosti. Ker so bolniki, ki bi tak sistem za nadomestno in dopolnilno komunikacijo morda lahko uporabljali za uspešno komunikacijo, osebe, ki imajo zelo velike težave z gibanjem, smo želeli pridobiti dodatno znanje in pripraviti jasen ter čim bolj učinkovit postopek testiranja. Podatkov o predhodnem postopku ocene funkcijskih sposobnosti, testiranju ustreznosti sistema in uspešnosti uporabe v literaturi nismo našli, zato smo želeli retrogradno analizirati postopek testiranja tega sistema pri uporabnikih nadomestne in dopolnilne komunikacije, ki so bili od začetka uporabe sistema že vključeni v obravnavo na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (URI – Soča), in na podlagi rezultatov pripraviti predlog protokola testiranja.

## METODE

Sistem za vodenje računalniške miške z usmerjanjem pogleda (angl. eye-tracking, naprava My Tobii) smo v klinični praksi na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (URI – Soča) začeli uporabljati leta 2010. Do junija 2012 smo v postopek preizkušanja vključili tiste uporabnike, ki so potrebovali sistem za nadomestno in dopolnilno komunikacijo in zaradi zelo zmanjšanih ali povsem odsotnih zmožnosti gibanja niso mogli uporabljati drugega sistema za komunikacijo ali pa tedanj sistem ni več zadovoljeval njihovih potreb.

O teh uporabnikih smo zbrali podatke o starosti, spolu, diagnozi, sposobnostih glede gibanja in sposobnostih glede sporazumevanja. Slednje smo ocenili s pomočjo vprašalnika, pripravljenega posebej za to analizo. V vprašalnik so bila vključena vprašanja o sistemu nadomestne in dopolnilne komunikacije, ki ga je uporabnik uporabljal ali pa se je učil njegove uporabe. Zanimalo nas je, ali pripomoček zadovoljuje uporabnikove potrebe po sporazumevanju, kakšen način izbire simbolov je uporabljal (kako je pokazal zeleni simbol), kakšno je bilo število simbolov, v katerih okoljih je pripomoček uporabljal, koliko simbolov je lahko kombiniral in kako je upravljal elektronski oziroma računalniški komunikator. Zbrali smo še podatke o tem, ali je posameznik uporabljal stikala, koliko stikal je uporabljal in na kakšen način.

Zbrali smo tudi podatke o tem, v kakšen program izobraževanja so se vključevali otroci, ki so prišli na testiranje, koliko preiskovancev je preizkus uspešno opravilo, koliko jih je končalo postopek predpisa in odobritve ZZZS in koliko jih ta pripomoček zdaj uporablja v domačem okolju.

## REZULTATI

Od začetka leta 2010 do junija 2012 je na napravi, ki omogoča vodenje računalnika z usmerjanjem pogleda, opravilo testiranje 15 uporabnikov: sedem otrok (pet dečkov, dve deklici), starih povprečno osem let, in osem odraslih oseb (sedem žensk in en moški), starih povprečno 41 let.

Vsi uporabniki so imeli pomembno zmanjšane zmožnosti gibanja, omejene le na gibanje glave ali premikanje oči. Skoraj polovica je imela cerebralno paralizo, bolezni drugih so našteje v tabeli 1. Vsi uporabniki nadomestne in dopolnilne komunikacije s cerebralno paralizo so bili razvrščeni v peto stopnjo sistema za razvrščanje glede na grobe gibalne sposobnosti (angl. Gross Motor Function Classification system, GMFCS) (23). Tudi ob upoštevanju funkcije rok so bili razvrščeni v peto stopnjo sistema za razvrščanje (angl. Manual Ability Classification System, MACS) (24).

Dva uporabnika sta imela zaradi svoje bolezni in posledično omejenih zmožnosti vgrajen dodatni sistem – ena bolnica s cerebralno paralizo je imela vgrajeno baklofensko črpalko, drugi bolnik s sindromom Lesch Nyhan pa sistem za globoko možgansko stimulacijo. Pri bolnici z baklofensko črpalko se po vstavitvi črpalke funkcijske sposobnosti pri gibanju niso izboljšale, starši pa so poročali o lažjem nameščanju in negi. Pri drugem bolniku prilagajanje parametrov delovanja sistema za globoko možgansko stimulacijo še teče, funkcijsko stanje pa se prav tako ni spremenilo.

Sposobnosti funkcioniranja bolnikov smo ocenili s testom funkcijske neodvisnosti (Functional Independence measure, FIM) (25). Vsi so med testiranjem dosegli najnižje mogoče število točk na motoričnem delu lestvice – 13.

Pri vseh uporabnikih smo opravili oceno uporabe trenutnega sistema za komunikacijo s posebej za to študijo pripravljenim vprašalnikom. Analiza odgovorov na vprašalnik je pokazala, da je večina uporabnikov za komunikacijo uporabljala grafični sistem, trije so ga kombinirali z računalniškim sistemom, le en otrok in en odrasli prej nista uporabljala nobenega sistema za nadomestno in dopolnilno komunikacijo.

Zaradi potrebe po hitrejši ali učinkovitejši komunikaciji trenutni sistem uporabnikom ni zadoščal ali pa jim je zadoščal le deloma. Pri treh otrocih so pobudo za drug komunikacijski pripomoček dali starši (tabela 2).

Večina uporabnikov je pri komunikacijskem pripomočku uporabljala kombinacijo posrednega in neposrednega kazanja simbolov. Nihče ni uporabljal samo posrednega načina kazanja simbolov, manjši del uporabnikov, le otroci, so uporabljali le neposredni način (tabela 2).

Skoraj vsi uporabniki so simbole lahko pokazali le z usmerjanjem pogleda, le štirje uporabniki so za kazanje simbola lahko vsaj deloma uporabili kazanje z roko. V pripomočku so imeli pripravljeno različno število simbolov, tudi več kot 1000, večinoma pa so jih zmogli uporabljati manj (tabela 2). Predvsem odrasli in starejši mladostniki so imeli v sistem vključeno tudi uporabo abecede; uporabljala jo je večina odraslih. Otroci abecede niso uporabljali, čeprav so to možnost imeli (tabela 2). Uporabljali sta jo dve najstnici, ki sta bili vključeni v šolski program.

Vsi uporabniki nadomestne in dopolnilne komunikacije so pripomoček za komunikacijo uporabljali v domačem okolju, nekaj tudi v šolskem programu ali drugje. Pri uporabi sistema za nadomestno in dopolnilno komunikacijo je kar pet otrok lahko uporabljalo le po en simbol hkrati. Dva mlajša odrasla s cerebralno paralizo sta uporabljala do pet simbolov, le ena najstnica je zmogla kombinirati več kot pet simbolov. Pri odraslih je bila uporaba simbolov zelo različna (od 1 do več kot 5). Večina je trenutni sistem upravljala z dvema stikaloma, ki so ju prožili z rokami ali premikanjem glave. Za otroka s spinalno mišično atrofijo smo razvili stikalo, ki ga je prožil z gubanjem čela.

V drugem delu študije smo želeli oceniti izvedbo testiranja računalnika, ki se upravlja z usmerjanjem pogleda. Pred testiranjem so logopedinje pripravile gradivo, ki je bilo prilagojeno posamezniku. Pri tretjini primerov je pri tem pomagala tudi inženirka iz doma IRIS. Pri testiranju so poleg logopedinje skoraj vedno sodelovali starši in inženirka, občasno pa tudi delovna terapevtka ali učiteljica z oddelka za rehabilitacijo otrok.

Vse logopedinje so poročale, da so imele pri izvedbi testiranja težave. Težave so bile skoraj enako pogosto tehnične kot tudi vsebinske narave. Poleg tega so logopedinje ocenile, da so imeli pri testiranju težave tudi uporabniki, večinoma zaradi nepoznavanja načina dela na aparatu za vodenje

računalnika s pomočjo pogleda. Redkeje so logopedinje ocenile težave kot posledico uporabnikovih kognitivnih težav, slabših komunikacijskih sposobnosti ali težav pri usmerjanju pogleda. Glede na to so težave v večini primerov reševale s podaljšanim treningom uporabe aparata (več terapevtskih ur), prilagajanjem vsebin za uporabo, redkeje pa s prilagajanjem prostora ali aparata (tabela 3).

Poleg tega so logopedinje poročale tudi o zelo pogostih težavah pri postopku testiranja zaradi zahtevnosti priprave primernih vsebin za testiranje ter daljšega časa za pripravo in izvedbo testiranja, pa tudi o pogostih težavah zaradi nezadostnega poznavanja sistema (tabela 3).

Po končanem postopku za testiranje smo se v sedmih primerih odločili za predpis tega zahtevnega komunikatorja. V treh primerih smo ocenili, da uporabnik sistema ne more dovolj dobro uporabljati, zato predpisa nismo izpeljali. Trije otroci in štirje odrasli so do pisanja prispevka pripomoček tudi prevzeli.

**Tabela 1:** Bolezni uporabnikov, ki so opravili testiranje.

Bolezen	Število bolnikov
Cerebralna paraliza (spastična oblika z distonijo ali brez nje)	7
Bolezen motoričnega nevrona – ALS	3
Spinalna mišična atrofija, tip I	2
Friedreichova ataksija	1
Stanje po subarahnoidalni krvavitvi	1
Sindrom Lesch Nyhan	1
<b>Skupaj</b>	<b>15</b>

## RAZPRAVA

Podatkov o predhodnem postopku ocene funkcijskih sposobnosti in testiranju ustreznosti sistema za nadomestno in dopolnilno komunikacijo, ki ga uporabnik upravlja z usmerjanjem pogleda, v literaturi nismo našli, zato smo želeli analizirati postopek testiranja tega sistema pri uporabnikih, ki so bili v obravnavo vključeni na URI – Soča.

Izkazalo se je, da smo testiranje na tem pripomočku opravili izključno pri tistih uporabnikih, ki imajo zelo majhne zmožnosti gibanja. Izbira se zdi logična, čeprav bi bili mogoče drugi uporabniki, ki imajo tudi veliko težav pri gibanju, pa vendarle zmorejo kazati simbole z roko ali upravljati računalnik z roko, uspešnejši pri komunikaciji z uporabo sistema za upravljanje računalnika z usmerjanjem pogleda. To bi v prihodnosti lahko natančneje analizirali s primerjavo učinkovitosti uporabe obeh sistemov oziroma več različnih sistemov pri osebah z deloma ohranjeno zmožnostjo gibanja, predvsem pa deloma ohranjeno funkcijo rok.

Analiza bolnikov glede na diagnozo je pokazala, da je bila vzrok za zmanjšane zmožnosti gibanja in komunikacije

**Tabela 2:** Značilnosti pripomočkov za nadomestno in dopolnilno komunikacijo, ki so jih uporabniki uporabljali pred testiranjem na računalniku, ki se upravlja z usmerjanjem pogleda.

Vprašanje	Možni odgovori (s pogostostjo)
Trenutni sistem nadomestne in dopolnilne komunikacije	grafični (9), elektronski (1), računalniški (3)
Ali zadošča potrebam	da (3), ne (4), deloma (6)
Način izbire simbola	posredni (0), neposredni (7), mešani (7)
Način kazanja simbola	z roko (4), z očmi (10), z drugim delom telesa (1)
Št. pripravljenih simbolov	do 50 (6), do 300 (4), do 500 (1), do 1000 (2), več kot 1000 (1)
Št. uporabljenih simbolov	do 50 (7), do 300 (4), do 500 (0), do 1000 (1), več kot 1000 (1)
Koliko simbolov kombinira	enega (5), do 3 (4), do 5 (3), več kot 5 (2)
Vključena abeceda	da (10), ne (4)
Uporabljana abeceda	da (6), občasno (2), ne (2)
Kako ga upravlja	z roko (3), s stikali (5)
Koliko stikal uporablja	eno (1), dve (7)
Kako upravlja stikala	z roko (3), z glavo (4), z gubanjem čela (1)
Kje uporablja sistem	doma (12), v vrtcu (1), v šoli (6), v službi (0), drugje (4)

**Tabela 3:** Postopek testiranja na računalniku, ki se upravlja z usmerjanjem pogleda.

Vprašanje	Možni odgovori (s pogostostjo)
Zakaj je potrebna menjava sistema	napredovanje bolezni (4), želja staršev (4), potreba po hitrejši in učinkovitejši komunikaciji (10)
Sodelujoči pri pripravi gradiva	svojci (2), logoped (11), delovna terapevtka oddelka (1), delovna terapevtka IRIS (2), inženirka (4), učiteljica (2)
Sodelujoči pri testiranju	svojci (12), logoped (14), delovna terapevtka oddelka (5), inženirka (11), učiteljica (1), spec. pedagoginja (1)
Težave pri testiranju	tehnične (11), vsebinske (6)
Težave bolnika	nepoznavanje sistema (11), komunikacijske sposobnosti (4), kognitivne sposobnosti (4), težave pri usmerjanju pogleda (5)
Potrebne prilagoditve testiranja	več časa (11), prilagajanje vsebine (8), prilagajanje sistema (5), prilagajanje prostora (8)
Težave logopedinj	nepoznavanje sistema (8), priprava vsebine in gradiva (7), daljši čas priprave (9), daljši čas testiranja (12)

v večini primerov cerebralna paraliza (oziroma okvara možganov v zgodnjem obdobju razvoja). Ob poznavanju zgodnjega razvoja komunikacije in pomena procesov učenja gibanja, občutenja, hranjenja, komunikacije in veččin kognitivnega razvoja se postavlja več vprašanj. Na primer kdaj bi pri otroku s cerebralno paralizo lahko začeli s testiranjem in uporabo sistema za komunikacijo, ki omogoča upravljanje računalnika s pomočjo pogleda? Ali bi bil tak sistem učinkovitejši tudi pri otrocih z deloma ohranjeno funkcijo roke (na primer četrta stopnja po sistemu MACS). Menimo, da je treba s testiranjem računalnika, ki se upravlja z usmerjanjem pogleda, začeti čim prej. To pomeni takoj, ko ocenimo, da so uporabnikove komunikacijske funkcije in večšine primerno razvite, da bo lahko izkoristil možnosti, ki jih tak računalnik omogoča. Pri tem starost in vrsta motnje nista tako pomembni. Posebno to velja za otroke s spinalno mišično atrofijo tipa I, pri katerih bi s testiranjem in treningom uporabe morali začeti čim prej. Po naših izkušnjah otroci s spinalno mišično atrofijo tipa I prihajajo precej pozno, večinoma zato, ker imajo v zgodnjem otroštvu številne težave zaradi pogostih bolezni pljuč in odvisnosti od stalne podpore dihanja.

Podatkov o uporabi sistemov za nadomestno in dopolnilno komunikacijo pri osebah s cerebralno paralizo za Slovenijo nimamo, so pa Murphy in sodelavci poročali o pregledu podatkov za 72 otrok, 27 mladostnikov in 107 odraslih oseb s cerebralno paralizo na Škotskem (26). Pripomočki, ki so jih uporabljali za nadomestno in dopolnilno komunikacijo, so bili tako preprosti sistemi (več kot 50 odstotkov) kot tudi visokotehnološki sistemi. Velika večina jih je uporabljala v formalnih in neformalnih okoliščinah, kar posredno govori o primerno izbranem sistemu, ki zadošča uporabnikovim potrebam. V naši skupini preiskovancev je nekoliko drugače, saj je sistem za nadomestno in dopolnilno komunikacijo v formalnih in neformalnih okoliščinah uporabljala le polovica. To je seveda skladno s tem, da njihovi trenutni sistemi niso več zadoščali za njihove napredujoče komunikacijske potrebe in so zato želeli najti nekaj zmogljivejšega.

Če upoštevamo znana dejstva o pozitivnem vplivu uporabe nadomestne in dopolnilne komunikacije na razvoj otroka s motnjo govorno-jezikovne komunikacije (4, 13–17), bi bilo seveda zanimivo vedeti, kako izbrati sistem za nadomestno in dopolnilno komunikacijo, ki bo kar najbolje pomagal

uporabniku pri učenju komunikacije. Prav zato v klinični praksi testiranje pred predpisom takega aparata teče postopno, potem ko že uporablja individualno prilagojen grafični komunikacijski pripomoček. Še posebno je to pomembno pri otrocih, ki se komunikacije šele učijo. Hkrati pomeni oviro tudi sedanji sistem pravic zavarovancev do zahtevnih pripomočkov. Taki pripomočki imajo namreč tako imenovano trajnostno dobo, ki je določena administrativno. Uporabnik pred iztekom trajnostne dobe nima pravice do novega pripomočka. V vsakdanjem življenju pa se vendarle srečamo s primeri, ko je napredek uporabnika pri učenju nadomestne in dopolnilne komunikacije tak, da bi že pred iztekom trajnostne dobe potreboval drugačen, naprednejši sistem. Drug primer so uporabniki z napredujočo boleznijo, kot je na primer amiotrofična lateralna skleroza, pri kateri se stanje lahko zelo hitro poslabša, lahko celo tako, da pripomoček sploh ni več uporaben. V teh primerih bi bila možnost izposoje teh pripomočkov zelo uporabna, poenostaviti bi bilo treba postopek preizkušanja in možnost vračanja pripomočkov, ko jih uporabnik ne bi več potreboval.

To velja še posebno za bolnike z amiotrofično lateralno sklerozo, pri katerih se stanje lahko hitro spreminja in poslabša in bi pripomoček za nadomestno in dopolnilno komunikacijo potrebovali hitro. Smiselno bi bilo testiranje in trening pri bolnikih z amiotrofično lateralno sklerozo začeti zgodaj, torej takrat, ko ima bolnik vsaj deloma še ohranjene sposobnosti govora. To potrjuje tudi podatek, da je imelo precej bolnikov tudi sicer težave pri testiranju zaradi nepoznavanja sistema. Uporaba sistema, ki se zdi na prvi pogled precej preprosta, je v resnici zahtevna. Iz lastnih izkušenj lahko rečemo, da tudi za zdravo osebo, ki se prvič sreča s sistemom in poskuša upravljati računalnik z očmi, ni preprosto in potrebuje nekaj časa za učenje.

Ball in sodelavci so že pred časom pisali o tem, kako bolniki z amiotrofično lateralno sklerozo sprejemajo sisteme za nadomestno in dopolnilno komunikacijo (27). V raziskavo so vključili 50 oseb z ALS in ugotovili, da je večina sprejela uporabo pripomočka za nadomestno in dopolnilno komunikacijo takoj, manjši del, in sicer 6 odstotkov, z zamudo in le 4 odstotki oseb so tako pomoč zavrnil. Noben izmed uporabnikov ni nehal uporabljati pripomoček. Beukelman je s sodelavci opozoril tudi na pomen zgodnje napotitve, testiranja in predaje pripomočka za nadomestno in dopolnilno komunikacijo pri osebah z amiotrofično lateralno sklerozo (28).

Pri analizi podatkov v tej študiji se je pokazalo, da so pri testiranju poleg strokovnih sodelavcev v skoraj vseh primerih sodelovali tudi svojci. Gotovo je to pomenilo pomoč pri izvedbi testiranja zaradi poznavanja uporabnika in njegovih potreb (28). Izvedba testiranja bi bila brez prisotnosti svojcev otežena. Poleg tega naprava za nadomestno in dopolnilno komunikacijo vedno pomeni, da se mora njene uporabe naučiti tudi eden izmed svojcev, da lahko pomaga uporabniku v domačem okolju pri zahtevnejših nalogah in reševanju

težav. Enako velja tudi za na primer učitelje in druge, ki se redno srečujejo z uporabnikom. Kar nekaj avtorjev je že poročalo o tem, da je potrebno, da se uporabe sistema za nadomestno in dopolnilno komunikacijo naučijo tako starši kot strokovni sodelavci v šolskem okolju, vrtcu, službi itn. (29–31). Prenos tega znanja je zelo pomemben tudi zato, ker je učenje v domačem okolju lažje, še posebno, če so v proces učenja starši aktivno vključeni (32).

Ker smo torej želeli preveriti, kako teče postopek ocene funkcijskih sposobnosti in testiranje ustreznosti sistema za nadomestno in dopolnilno komunikacijo, ki ga bolnik upravlja z usmerjanjem pogleda, se nismo dotaknili morebitnih težav, s katerimi se srečujemo v klinični praksi pri vseh drugih bolnikih, ki potrebujejo katerega izmed drugih sistemov za nadomestno in dopolnilno komunikacijo. Walter Woltosz je sicer že leta 1988 pisal o modelu postopka ocenjevanja in izbire ustreznega sistema (33). Model predstavlja delo kliničnega tima, ki vključuje ugotavljanje klientovih funkcijskih potreb, sposobnosti in dejavnikov okolja, na podlagi tega pa temelji odločitev o tem, katera vrsta pripomočka za nadomestno in dopolnilno komunikacijo bo zanj najprimernejša. Podatke o primerni vrsti pripomočka nato posredujejo ustreznemu proizvajalcu, ki predlaga primerno sistemsko rešitev. Klinični tim nato izbere pripomoček, ki je najprimernejši za klienta. Ta model omogoča izbiro dobrega pripomočka, hkrati pa ne zahteva, da bi strokovni tim podrobno poznal vse sisteme za nadomestno in dopolnilno komunikacijo, ki so na voljo. Iz izkušenj pri delu lahko zapišemo, da v Sloveniji razmeroma dobro sodelujemo s predstavniki prodajalcev pripomočkov za nadomestno in dopolnilno komunikacijo, vendar je ponudba omejena zaradi majhnega tržišča. Dodatno težavo pomeni dejstvo, da želimo uporabniku omogočiti komunikacijo v slovenščini. Ob tem se srečujemo s številnimi težavami, ki jih pred nas postavljajo že slovnična pravila našega jezika. Če vemo, da že z glasom izražamo svoja spol in starost, je tudi pri uporabnikih elektronskih in komunikacijskih pripomočkov pomembno posneti glas, ki je primeren starosti in spolu uporabnika. V slovenščini imamo dostopen samo moški sintetični glas. To pomeni, da bodo vsi uporabniki, ne glede na spol in starost, govorili z moškim glasom. Še posebno neprijetno je to tudi takrat, ko se srečajo uporabniki nadomestne in dopolnilne komunikacije in vsi govorijo z istim glasom. Pri reševanju teh težav bi morali postaviti širši multidisciplinarni tim strokovnjakov različnih specialnosti, kot so jezikoslovci, računalničarji in podobno.

Gotovo bi za načrtovanje sistematičnega dela v Sloveniji potrebovali tudi podatke o tem, koliko bolnikov s posameznimi boleznimi ali stanji po poškodbi potrebuje katerega izmed pripomočkov za nadomestno in dopolnilno komunikacijo. Teh podatkov pri nas ni na voljo, zato bi v prihodnosti veljalo razmisliti, kako bi jih zbirali bolj sistematično in tako tudi učinkoviteje načrtovali procese izobraževanja logopedov in drugih strokovnjakov, ki se srečujejo s temi osebami. Treba bi bilo tudi bolj jasno opredeliti postopke preizkušanja sistemov



za nadomestno in dopolnilno komunikacijo ter poznejšega prilagajanja pripomočka posameznemu uporabniku.

## ZAKLJUČKI

Glede na rezultate analize vključenih uporabnikov predlagamo ta merila za izbor kandidatov za testiranje s sistemom za upravljanje računalnika z usmerjanjem pogleda:

- kronična bolezen živčevja (na primer cerebralna paraliza, spinalna mišična atrofija, bolezen motoričnega nevrona in podobno);
- zelo omejene sposobnosti gibanja ali pa jih sploh ni (na primer otroci s cerebralno paralizo: GMFCS 5 in MACS 5, ocena s FIM na motoričnem delu 13);
- sposobnost usmerjanja in vzdrževanja pogleda;
- sposobnost razumevanja navodil in pravil delovanja pripomočka;
- primerna razvitost komunikacijskih sposobnosti in veščin;
- besednjak z vsaj 50 simboli, ki jih aktivno kombinira med seboj;
- sposobnost kombinacije vsaj dveh simbolov.

Za uspešno opravljen preizkus na pripomočku je treba zagotoviti več časa za pripravo gradiva in prilagoditev prostora (miren prostor z malo motečimi elementi) ter razdeliti čas treninga na več krajših časovnih enot čez ves dan. Ob koncu testiranja se je treba odločiti, ali je uporabnik primeren za predpis takega pripomočka, nato pa se delo z uporabnikom šele dobro začne. Komunikacijski pripomoček je treba prilagoditi za vsakega posameznika in mu omogočiti ustrezen trening pri uporabi komunikacijskega pripomočka v njegovem okolju.

V prihodnosti želimo nadaljevati študijo in zajeti večje število uporabnikov nadomestne in dopolnilne komunikacije. Študijo bi razširili tudi na take uporabnike, ki za kazanje simbolov sicer lahko uporabljajo roko, vendar bi z uporabo računalnika, ki se upravlja z očmi, pridobili hitrost in skrajšali čas komunikacije.

Poleg tega bi bilo treba pripraviti ustrezno gradivo za testiranje in učenje, pri čemer bi upoštevali komunikacijske in druge sposobnosti ter potrebe posameznega uporabnika in bi ga hkrati lahko preprosto prilagajali različnim uporabnikom.

Glede na dosedanje izkušnje lahko tudi zapišemo, da bi bilo treba pripraviti tudi protokol za predpis drugih pripomočkov za nadomestno in dopolnilno komunikacijo, v kar spadajo tudi standardi obvladovanja komunikacijskih veščin in besedišča uporabnika, ki je potrebno za uporabo posameznega pripomočka. V povezavi s tem bi bilo treba dodatno izobraziti primerno število strokovnih delavcev na terenu, ki bi nato uspešneje ponujali podporo uporabnikom nadomestne in dopolnilne komunikacije v domačem okolju.

## Literatura:

1. Wells G. *The Meaning Makers: Children Learning Language and Using Language to Learn*; 1986.
2. Adamson L, Bakeman R. Affectivity and reference: Concepts, methods and techniques in the study of communication development of 6- to 18-month-old infants. In: *Emotion and Early Interaction*. Field TM, Fogel A (Eds). Routledge, New Jersey 1982: 213–52.
3. Weitz, C., Dexter, M., & Moore, J. AAC and children with developmental disabilities. In: Glennen S, Decoste D (Eds.), *Handbook of augmentative and alternative communication*. San Diego 1997: 395–431.
4. Ronski MA, Sevcik RA. *Augmentative Communication and Early Intervention: Myths and Realities*. *Infants & Young Children* 2005; 18 (3): 174–85.
5. Sevcik RA, Ronski MA, Adamson LB. Research directions in augmentative and alternative communication for preschool children. *Disability and Rehabilitation*. 2004; 26: 1323–9.
6. Light J, et al. Performance of typically developing four- and five-year-old children with AAC systems using different language organization techniques. *Augmentative and Alternative Communication*. 2004; 20: 63–88.
7. Light JC, Drager KD. AAC technologies for young children with complex communication needs: State of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 2007; 23: 204–216.
8. Andersen G, Mjøen TR, Vik T. Prevalence of Speech Problems and the Use of Augmentative and Alternative Communication in Children with Cerebral Palsy: A Registry-Based Study in Norway. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication* 2010; 19 (1): 12–20.
9. Beukelman D, Mirenda P. *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults*. Baltimore: Paul H. Brookes, 1992.
10. P. G. Chambers School. *Connections* (Winter 2009). Cedar Knolls, JS: P. G. Chambers School. Dostopno na <http://www.chambersschool.org/assets/components/newsletters/Winter%202009%20PGCS%20Newsletter.pdf>.
11. Creech RD. *Reflections from a Unicorn*. RC Publishing Co, May 1992.
12. Light J. *Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative*

- communication systems. *Augmentative and Alternative Communication* 1989; 5 (2): 137–44.
13. Kravits T, Kamps D, Kemmerer K, Potucek J. Brief report: Increasing communication skills for an elementary aged student with autism using the Picture Exchange Communication System. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2002; 32, 225–30.
  14. Tincani, M. Comparing the Picture Exchange Communication System and sign language training for children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Studies*, 2004; 19 (3): 152–63.
  15. Schmit J, Alper S, Raschke D, Ryndak DL. The effects of using a photographic cueing package during routine school transitions with a child with autism. *Mental Retardation*, 2000; 38 (2): 131–37.
  16. Cummings AR, Williams WL. Visual identity matching and vocal imitation training with children with autism: A surprising finding. *Journal on Developmental Disabilities*, 2000; 7 (2): 123–41.
  17. Keen D, Sigafos J, Woodyatt G. Replacing prelinguistic behaviors with functional communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2001; 31 (4): 385–98.
  18. Hill K. Advances in augmentative and alternative communication as quality-of-life technology. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 2010 Feb; 21 (1): 43–58.
  19. Markham C, Dean T. Parents' and professionals' perceptions of Quality of Life in children with speech and language difficulty 2006; 41 (2): 189–212.
  20. Beukelman D, Mirenda P. *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults*, 1992, Baltimore: Paul H. Brookes.
  21. The Picture Communication Symbols ©1981–2011 by DynaVox Mayer-Johnson LLC. All Rights Reserved Worldwide.
  22. Tobii Technology – world leaders in eye tracking and gaze interaction. Randeryd, Sweden: Tobii Technology AB, 2013. Dostopno na <http://www.tobii.com/>
  23. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 744–50.
  24. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 549–54.
  25. Linacre JM, Heinemann AW, Wright BD, Granger CV, Hamilton BB. The structure and stability of the functional independence measure. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 1994; 75 (2): 127–132.
  26. Murphy J, MarkováI, Moodie E, Scott J, Boa S. Augmentative and alternative communication systems used by people with cerebral palsy in Scotland: Demographic survey 1995; 11 (1): 26–36.
  27. Ball LJ, Beukelman DR, Pattee GL. Acceptance of Augmentative and Alternative Communication Technology by Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis 2004; 20 (2): 113–122.
  28. Beukelman D, Fager S, Nordness A. *Communication Support for People with ALS*. *Neurology Research International* 2011: 1–6.
  29. Stiebel D. Promoting Augmentative Communication during Daily Routines A Parent Problem-Solving Intervention. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 1999; 1 (3): 159–69.
  30. Magiati I. A Pilot Evaluation Study of the Picture Exchange Communication System (PECS) for Children with Autistic Spectrum Disorders. *Autism*, September 2003; 7 (3): 297–320.
  31. Nunes D, Hanline MF. Enhancing the alternative and augmentative communication use of a child with autism through a parent-implemented naturalistic intervention. *International Journal of Disability, Development and Education*, 2007; 54 (2): 177–97.
  32. Wetherby AM, Prizant BM. Facilitating language and communication development in autism: Assessment and intervention guidelines. In: Berkell DE. (Ed), *Autism: Identification, education, and treatment*. Hillsdale, NJ, England: Lawrence Erlbaum Associates, Inc, 1992: 107–34.
  33. Woltosz W. A proposed model for augmentative and alternative communication evaluation and system selection. *Augmentative and alternative communication* 1988; 4 (4): 233–235.