

Primena asistivnih tehnologija i potpomognute komunikacije (AAK) u pružanju podrške deci ranog uzrasta sa kompleksnim komunikacionim potrebama i njihovim porodicama

PROJEKAT ZA SVAKO DETE : *GLAS* - WEBINAR ZA PRAKTIČARE

Tema: Dokumentovanje i praćenje napretka



Pripremili

Prof. dr Nenad Glumbić

Fakultet za specijalnu edukaciju
i rehabilitaciju, Beograd

Prof. dr Špela Golubović

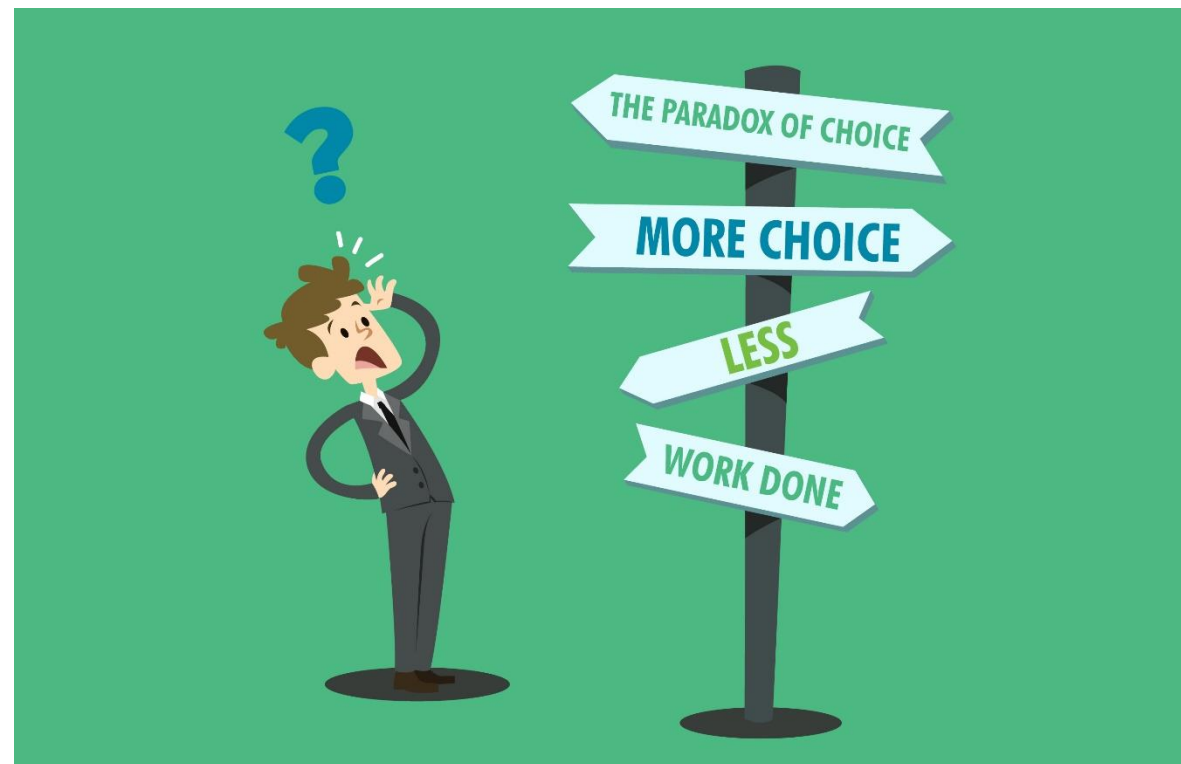
Medicinski fakultet, Novi Sad
Katedra za specijalnu edukaciju i
rehabilitaciju



Različiti pristupi...od svega pomalo...

Terapija igrom
Neurofeedback ABA
Hipoterapija
Senzorna integracija
Tomatis Reeducacija
PECS Muzikoterapija
Floor time

Dete je uključeno u više različitih intervencija, sa različitim ciljem, intervencija često nije primerena detetu i njegovim potrebama i sposobnostima...



Rezultati?



- **Dosledni odgovori - ne postoji jedan pristup koji je dosledno bolji od drugih i koji je efikasan kod svih**
- primena neke vrste intervencije daje bolje rezultate nego njeno odsustvo
- **Razlozi odbijanja intervencije**
 - 76% - nisko poverenje u efekte
 - 59% - dužina primene
 - 53% - stigma
 - 47% - nedostatak znanja

Factors related to the rejection and/or abandonment of AAC devices

Alla A. Johnson

University of New Hampshire, Durham

Checklist of Important Factors

Factors	Rejection	Abandonment
Related to AAC User		
The individual fails to perceive the benefits of the AAC system relative to other methods of communication he or she is already using.	X	X
The AAC system does not foster the individual's achieving personal goals that he or she values.		X
The individual fails to see a relationship between use of the AAC device and the attainment of life goals.	X	X
Although unintelligible at times, the individual is still able to use speech to communicate with moderate success.	X	X
The individual is able to communicate with moderate success using gestures.	X	X
The individual does not foresee a significant difference in how often conversational breakdowns will occur with or without the AAC system.	X	X
Related to Conversational Partners		
Family members and others have unrealistic expectations regarding the impact the device will have on the individual's life.	X	X
Others reject the device.	X	X
Others refuse to use the device with the individual.	X	X
Others do not do their part in making the device available to the individual at all possible times.	X	X
Others refuse to follow through with AAC objectives.	X	X
There are too few individuals who communicate with individual voluntarily.	X	X
Others feel they do need to use the device in order to communicate effectively with the individual.	X	X
Partners have not been taught how to interact effectively with the individual when using the device, resulting in inadequate conversational support.	X	X
Others provide insufficient emotional support for the individual		

to use the device.	X	X
There are not enough opportunities for the individual to observe and/or interact with role models and mentors who are competent users of the same or similar AAC devices.	X	X
Related to Settings		
There is insufficient number and quality of settings in which the individual can use the device functionally throughout the day.	X	X
There are not enough reasons to use the device over the course of the day.	X	X
There are not enough opportunities for the individual to use the AAC system throughout the day.	X	X
Related to Device		
The device is too expensive to purchase, with or without insurance.	X	
Vocabulary available on the device is insufficient to meet the individual's short and/or long term needs.	X	X
The device is difficult to program.	X	X
It is difficult to transport the device from one location to another.	X	X
Too much time and effort is required for the individual and others to learn to use the system as needed.	X	X
Rate of communication is too slow.	X	X
The individual does not have enough time to get familiar with the device before it is purchased.	X	X
The device requires its maintenance and repair readily available.		

Table 1. Myths about AAC use

- | | |
|--------|---|
| Myth 1 | AAC is a "last resort" in speech-language intervention. |
| Myth 2 | AAC hinders or stops further speech development. |
| Myth 3 | Children must have a certain set of skills to be able to benefit from AAC. |
| Myth 4 | Speech-generating AAC devices are only for children with intact cognition. |
| Myth 5 | Children have to be a certain age to be able to benefit from AAC. |
| Myth 6 | There is a representational hierarchy of symbols from objects to written words (traditional orthography). |

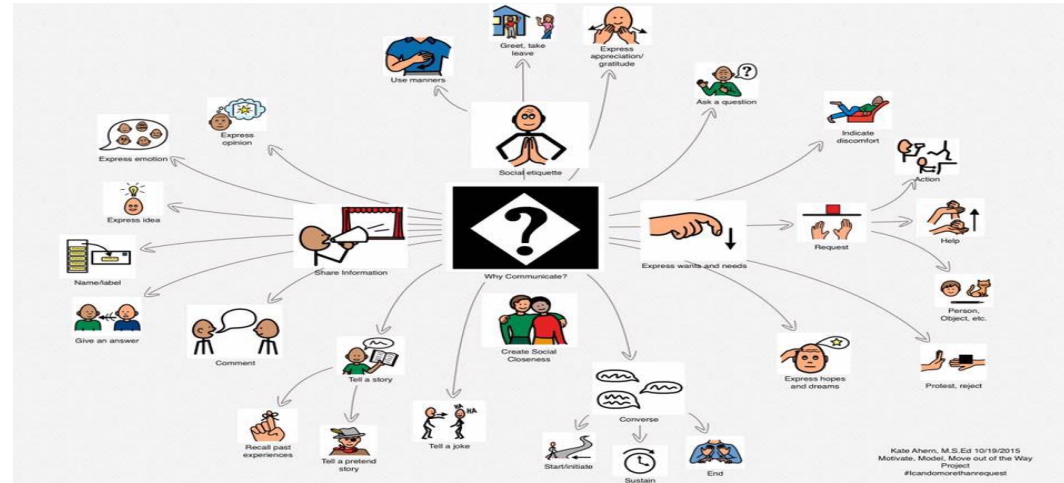
Kako odlučujemo šta da radimo?

- Dogmatski: “Priroda je najbolja”
 - Tradicionalno: “Mi smo to oduvek radili na taj način”
 - Konvencionalno: “Svako to radi na taj način”
 - Bazirano na dokazima: “Dokazi podržavaju ovaj način”
-
- **Dobro je imati istraživački dokaz da neki pristup ili intervencija daje efekte-ali to je samo početak!**

- DOKAZI SAMI PO SEBI, NE DOVODE DO ZAKLJUČAKA VEĆ SAMO POMAŽU U ODREĐIVANJU NAJBOLJEG TRETMANA
- ZA DONOŠENJE ODLUKE MORAJU SE UZETI U OBZIR RAZLIČITI FAKTORI

Kako znamo da je primenjena intervencija efikasna?

- Uobičajen odgovor je: ako roditelji ili dete kažu da je bolje !?



- Kvalitativni – subjektivni, tvrdnje i svedočenja; korisno za početak ali nije dovoljno
- Kvantitativni – različite skale, kontrolne liste, merenje postignutih ciljeva, eksperimentalne grupe..

Razlozi ZA evaluaciju

- Merenje napretka, efikasnosti ili ishoda i korišćenje informacija kao pomoć u vođenju ili prilagođavanju pružanja podrške značajno poboljšava ishode.
- Merenje napretka ili efikasnosti tokom pružanja podrške omogućava stručnjaku i roditeljima da razgovaraju o tome šta deluje, a šta ne deluje i o potrebi prilagođavanja.
- Merenje napretka omogućava i predviđanje završetka.

1. Brown, J., Dreis, S., & Nace, D.K. (1999). What really makes a difference in psychotherapy outcome? Why does managed care want to know? In M.A. Hubble, B.L. Duncan, and S.D. Miller (eds.). *The Heart and Soul of Change: What Works in Therapy* (pp. 389-406). Washington, D.C.: APA Press.
2. Duncan, M., and Miller, S. (2000). *The Heroic Client: Principles of Client-directed, Outcome-Informed Therapy*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.



Prvi deo praćenja primene Cborda



Instrumenti za dokumentovanje i praćanje napretka

- Skala psihosocijalnog uticaja asistivnih tehnologija (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale -PIADS) (Day & Jutai, 1996)
- Upitnik za praćenje napretka deteta koje koristi C board
- Upitnik za procenu socijalne validnosti

Skala psihosocijalnog uticaja asistivnih tehnologija

Psychosocial
Impact of
Assistive **D**eVICES
Scale (PIADS®)



Hy I. Day, C. & Jeffrey Jutai,
1996

01

- Šta je PIADS?

02

- Kako je skala konstruisana?

03

- Kako se skoruje?

04

- Rezultati dosadašnje primene Cborda

Šta je PIADS?

- PIADS je upitnik namenjen proceni uticaja asistivne tehnologije, koju pojedinac koristi, na njegovu funkcionalnu nezavisnost, blagostanje i kvalitet života.

Namena PIADS-a

- Koristi se da proceni psihosocijalni uticaj bilo koga AT sredstva
- Osmišljen je da ohrabri pojedinca u korišćenju AT
- Koristi se u proceni karakteristike AT sredstva i potrebe onoga ko bi trebao da ga koristi
- Jeftin, pouzdan, u kontrolisanim uslovima proveren instrument

Iz literature

- PIADS je osetljiva mera uticaja širokog spektra AT. Rezultati istraživanja njegove primene u populaciji odraslih, koji imaju različite oblike invaliditeta, pokazuju da:
- Omogućava pouzdan i standardizovan način procene psihosocijalnog uticaja AT sredstva kod različite populacije korisnika.
- Omogućava predikciju ishoda korišćenja AT sredstva (zadržavanje/napuštanje)
- PIADS pokazuje iznenađujuće dobro slaganje u proceni uticaja AT sredstva među izjavama koje daju sami korisnici i oni koji o njima brinu.



PIADS je osetljiv na klinički i funkcionalno važne promene povezane sa korisnikovim stanjem i mogućnostima uređaja

[20] P. Rigby, A.M. Renzoni, S. Ryan, J. Jutai and S. Stickel, Exploring the Impact of Electronic Aids for Daily Living upon Persons with Neuromuscular Conditions. Paper presented at the Tri-Joint Congress 2000, (The Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists, The Canadian Association of Occupational Therapists, The Canadian Physiotherapy Association), Toronto, Ontario, May 24-27 (2000).

[21] J. Jutai, P. Rigby, S. Ryan and S. Stickel, Psychosocial Impact of Electronic Aids to Daily Living. *Assistive Technology* 12 (2000) 123-131.

[22] J. Jutai, H. Day, W. Woolrich, and G. Strong, The Prediction of Retention and Abandonment of Assistive Devices. Manuscript submitted for publication (2002).

[23] J. Jutai and P. Gryfe P., Impacts of Assistive Technology on Clients with ALS. *Proceedings of RESNA 1998* (1998) 54-65.

[24] J. Jutai, W. Woolrich, K. Campbell, P. Gryfe, P. and H. Day, User-caregiver Agreement on Perceived Psychosocial Impact of Assistive Devices. *Proceedings of RESNA 2000* (2000) 328-330.

[25] J.W. Jutai and G.H. Saunders, Psychosocial Impact of Hearing Aids with a Generic Scale. Paper presented at the American Academy of Audiology, San Diego, CA, April 19-22 (2001).

Pouzdanost skale

- Cronbach alpha : 0.95 za celu skalu i 0,92, 0,88 i 0.87 za supskale Kompetencije, Adaptibilnosti i Samopouzdanja
- Konstrukt validnost: tri dimenzije skale 61% varijanse (n=307)
- ICC: 0.70 – 0.90
- **Pouzdanost PIADS-a u ovoj evaluaciji:** Cronbach's Alpha: 0,948 roditelji; 0,963 stručnjaci
- ICCs = 0,94-0,96

[17] T. Inoue, N. Nagumo, H. Ishihama, K. Yokota, J. Jutai and H. Day, Development of Psychosocial Impact of Assistive Device Scale in Japanese. Paper presented at RESJA, Tokushima, Japan, August 25th - 27 (2000).

[18] H. Day, J. Jutai, J., W. Woolrich and G. Strong, G. (2001). The Stability of Impact of Assistive Devices. *Disability & Rehabilitation* 23 (2001) 400-404.

[19] L. Demers, M. Monette, M. Descent, J. Jutai, and C. Wolfson, The Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS): Translation and Preliminary Psychometric Evaluation of a French Version. *Quality of Life Research* (2002, in press).



Istraživanja drugih autora

Table 2

Evaluation of the methodological quality of the included studies through the COSMIN checklist with 4-point rating scale: consensus-based standard for the selection of health measurement instruments [4, 12].

Instruments	Authors/year/language	Internal consistency (A)	Reliability (B)	Measurement error (C)	Content validity (D)	Structural validity (E)	Cross-cultural validity (G)	Criterion validity (H)	Responsiveness (I)
Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0)	de Carvalho et al. [31]/2014. From English to Brazilian Portuguese	Good	Good	Fair	Good	Good	Excellent	Good	Good
Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)	Demers et al. [32]/2002. From English to French Canadian	Excellent	Good	Excellent	Good	Excellent	Excellent	Excellent	Excellent
Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 1.0)	Brandt [33]/2005. North American English to Danish	Fair	Poor	Poor	Fair	Poor	Good	Poor	Poor
Family Impact of Assistive Technology Scale (FIATS)	Bek et al. [34]/2012. North American English into Turkish	Excellent	Good	Excellent	Excellent	Excellent	Excellent	Excellent	Excellent
Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0)	Mao et al. [35]/2010. From English to Chinese (Mandarin)	Excellent	Good	Excellent	Excellent	Excellent	Excellent	Excellent	Excellent

The following property was not used in the study: box F. Hypotheses testing.

Razvoj PIADS-a

- PIADS je kreiran 1996. godine.
- Autori su Hy I. Day & Jeffrey Jutai, University of Ottawa , Ontario CANADA
- Na razvoj ajtema PIADS-a uticali su:
 - empirijska primena Pleasure Arousal-Dominance scale
 - kvalitativna istraživanja (fokus grupe) gde su osobe koje koriste AT navodile kakav uticaj očekuju da AT sredstvo ima na njihov kvalitet života
 - literatura i istraživanja koja su navela da se uvrste ajtemi koji se odnose na ličnu percepciju samoefikasnosti i lične kontrole osobe.
- Prioritet je bio stvoriti skalu koja će meriti opaženi uticaj AT i pružiti mogućnost da se karakteristike same AT i potrebe onih koji ih koriste upare.

Sadržaj PIADS-s

- 26 ajtema
- -3 domena (Kompetencije, Adaptabilnost, Samopouzdanje)
- -Kratka forma (10 ajtema)
- -Forma za decu



1. Kompetencije (znanja i veštine)

2. Sreća

3. Nezavisnost

4. Primerenost

5. Zbunjenost

6. Efikasnost

7. Samopoštovanje

8. Produktivnost

9. Sigurnost

10. Frustracija

11. Korisnost

12. Samopouzdanje

13. Ekspertiza (stručnost)

14. Veštine

15. Dobrobit

16. Sposobnost

17. Kvalitet života

18. Uspešnost

19. Osećaj moći

20. Osećaj kontrole

21. Neprijatnost

22. Spremnost da se iskoristi prilika

23. Sposobnost učestvovanja

24. Spremnost na sticanje novih iskustava

25. Sposobnost prilagođavanja aktivnostima svakodnevnog života

26. Sposobnost korišćenja povoljnih prilika

Kompetencije

Adaptabilnost

Samopouzdanje

1,

3,

4,

5,

6,

8,

11,

13,

14,

16,

17,

18

15,

22,

23,

24,

25,

26

2,

7,

9,

10,

12,

19,

20

21



- 26 ajtema i rečnik

Primer:

1. Kompetencije (znanja i veštine)

Sposobnost kvalitetnog obavljanja važnih stvari koje su potrebne u životu

2. Sreća

Veselost, prijatnost i zadovoljstvo životom

3. Nezavisnost

Ne zavisiti od nekoga ili nečega, ne zahtevati stalnu pomoć

- Način popunjavanja (sam ili za nekoga)



PIADS – Children’s Version

Age: _____

Gender: M / F

List the assistive technology device that you will be referring to for this survey _____

Directions: Circle the face that matches how you feel when you use your technology

1) Makes it easier for me to do things



Never



Almost Never



Sometimes



Almost Always



Always

2) Allows me to show my talents



Never



Almost Never



Sometimes



Almost Always



Always

3) Lets me do more things



Never



Almost Never



Sometimes



Almost Always



Always

4) Helps me do things well



Ocenjivanje

Za svaku stavku se odabere odgovor na skali od "Smanjuje se" do "Povećava se"

-3 smanjuje se u velikoj meri;

-2 delimično se smanjuje;

-1 neznatno se smanjuje;

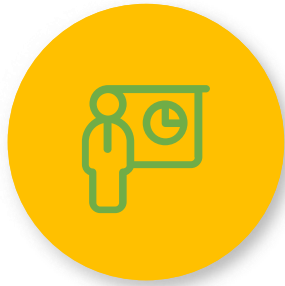
0 niti se smanjuje niti se povećava;

+1 neznatno se povećava;

+2 delimično se povećava;

+3 povećava se u velikoj meri

Primena



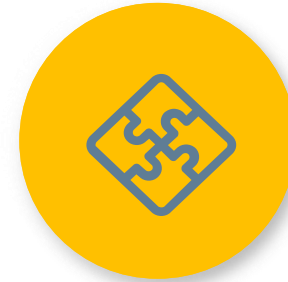
Informacije



Popunjavanje



Skorovanje



Rezultati

Ukupno 5-10 minuta.

Rezultati

- Interpretiramo
- Određujemo dalje korake

PIADS se može naći na:

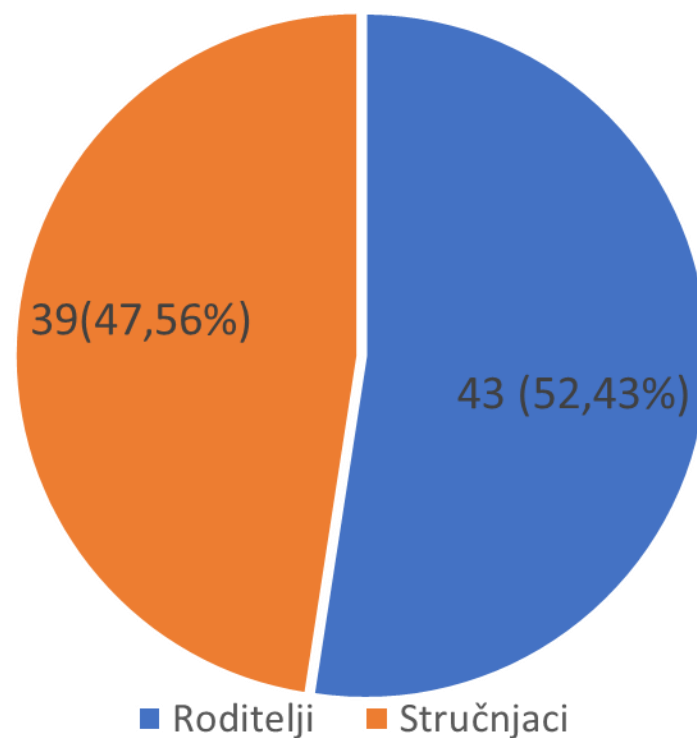
- piads.at

- Priručnik:

http://piads.at/wp-content/uploads/2018/11/PIADS_MANUAL_03b_2.pdf



Rezultati primene Cborda



- Dva merenja:
- I merenje tri meseca posle dobijanja Cborda
- II merenje nakon šest meseci



50 dece

5 koristi kraće od
3 meseca

= 45

43
roditelja

39
stručnjaka

Prva procena

Prva procena

18

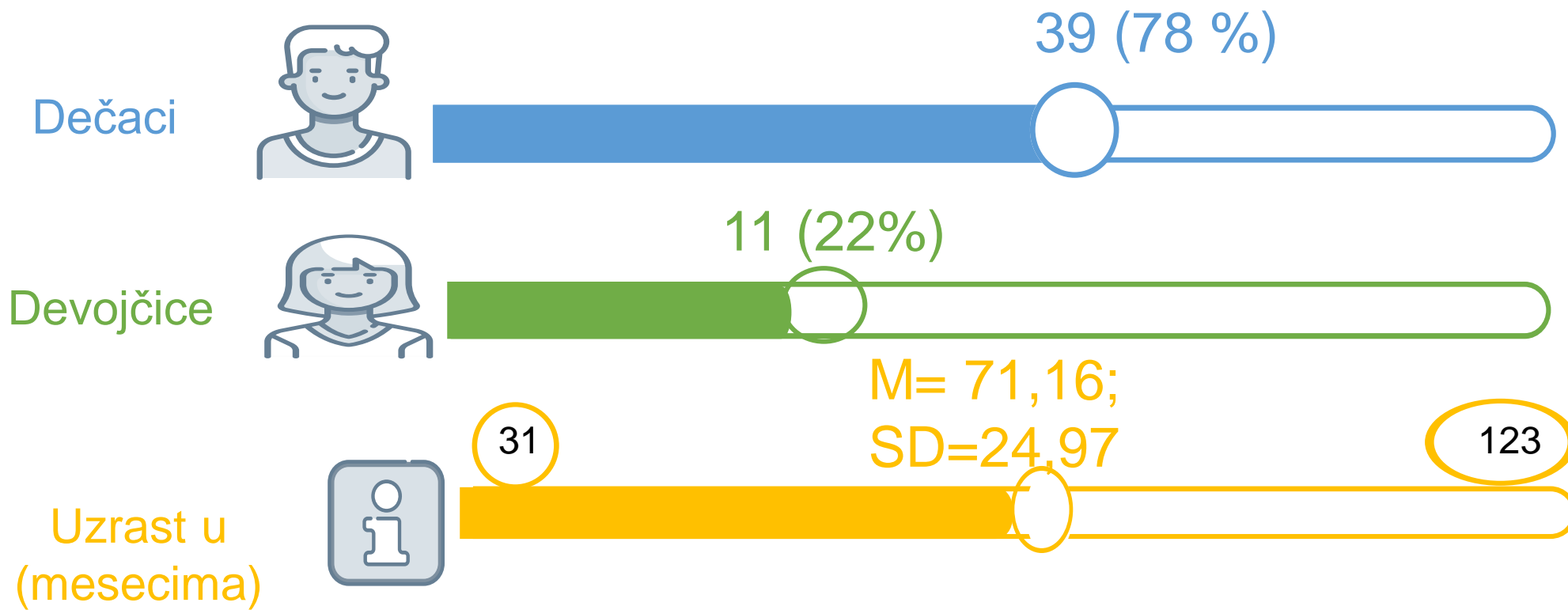
22

Druga procena

Druga procena



Uzorak





12

1

7

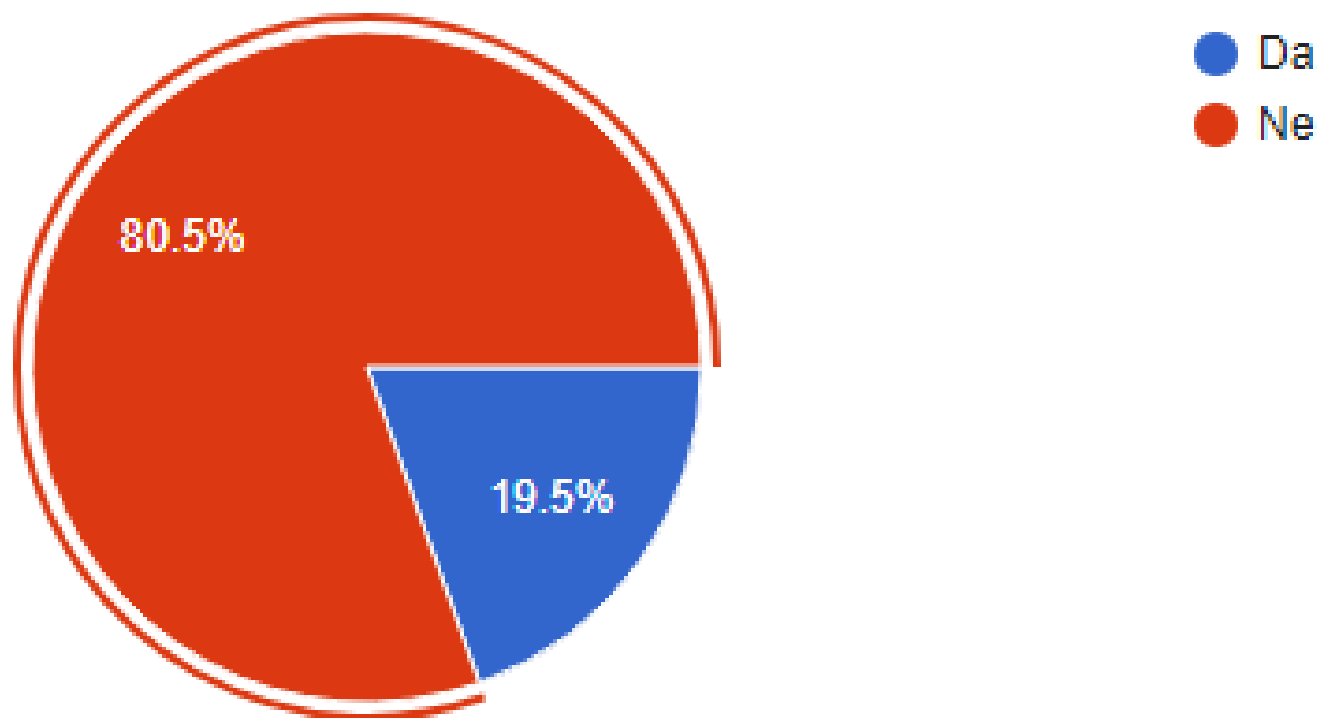
26

Mesto prebivališta

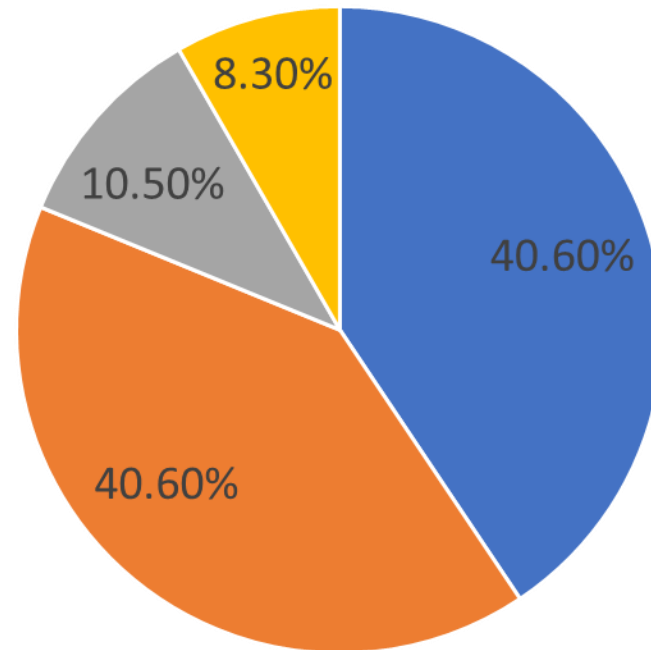
Beograd	26
Novi Sad	12
Sremska Mitrovica	7
Pančevo	1
Pirot	1
Crkvenac	1
Pećinci	1
Radovljica	1
Total	50

Dijagnoza (ukoliko je ima)	N	%
Pervazivni razvojni poremećaj	18	36,0
Disharmoničan razvoj	8	16,0
Usporen psihomotorni razvoj	5	10,0
Neki od sindroma	4	8,0
Smetnje u razvoju govora i jezika	3	6,0
Cerebralna paraliza	2	4,0
Oštećenje sluha	5	10,0
Retka bolest	2	4,0
Nema dg	3	6,0
Ukupno	50	100

- Da li je dete koristilo AAK (augmentativnu i alternativnu komunikaciju) pre uvođenja Cboarda?

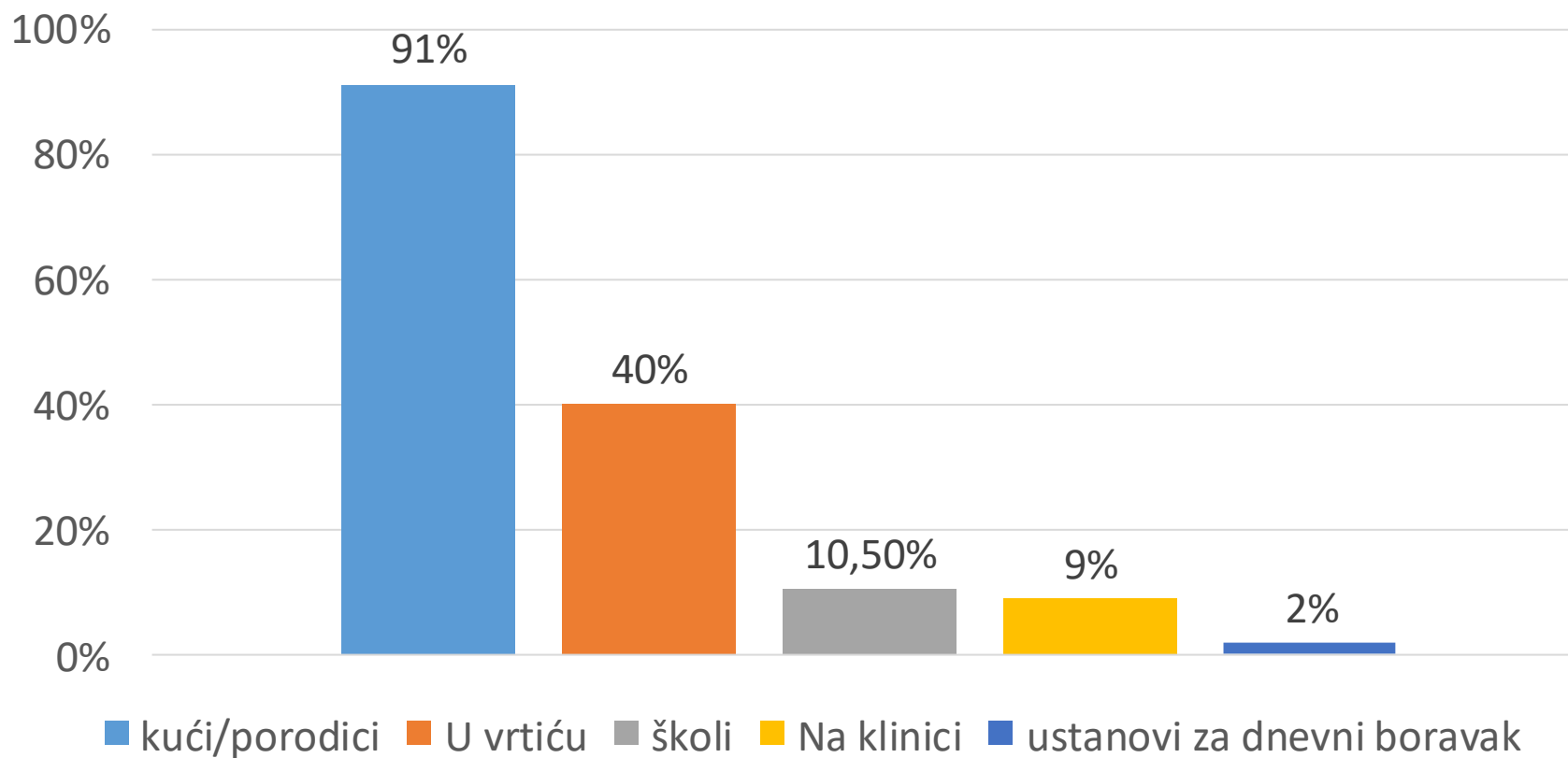


- Koji od navedenih stručnjaka najčešće pruža podršku detetu putem AAK?

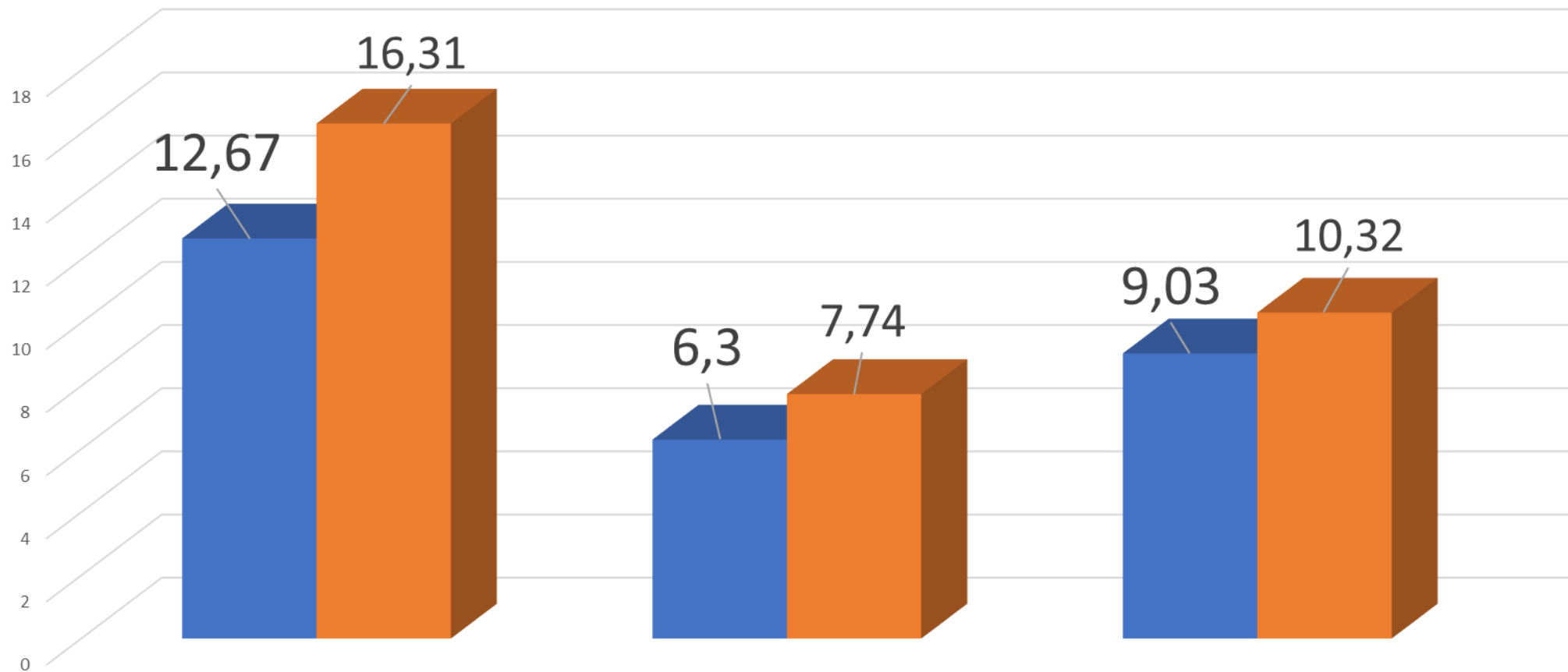


■ Defektolozi ■ Logopedi ■ Vaspitači u vrtiću ■ Ostali

U kom okruženju se koristi Cboard/AAK rešenje?



Procena roditelja



Kompetencije

$t=-2.26; p=0.03$

Adaptibilnost

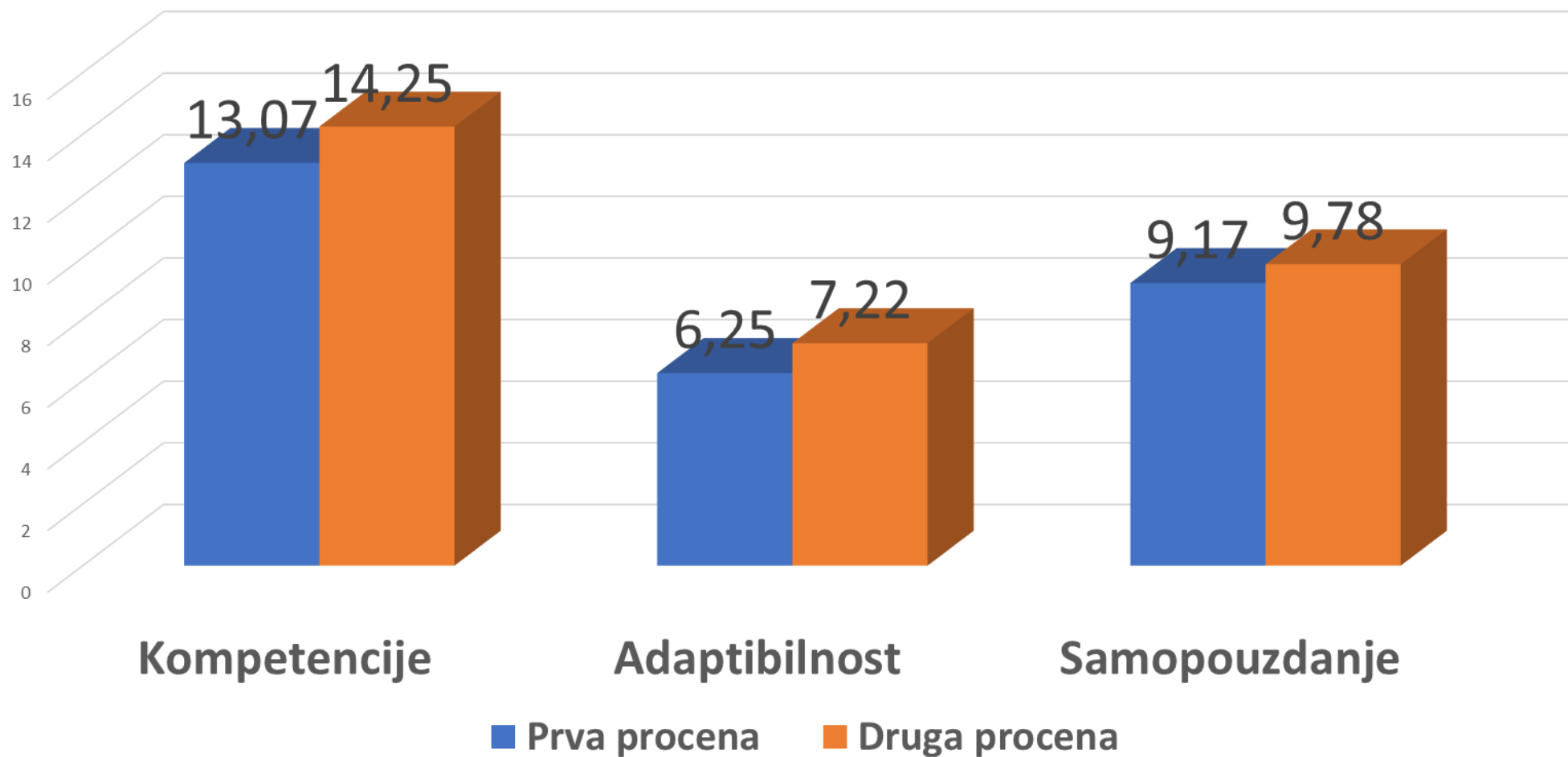
Samopouzdanje

■ Prva procena

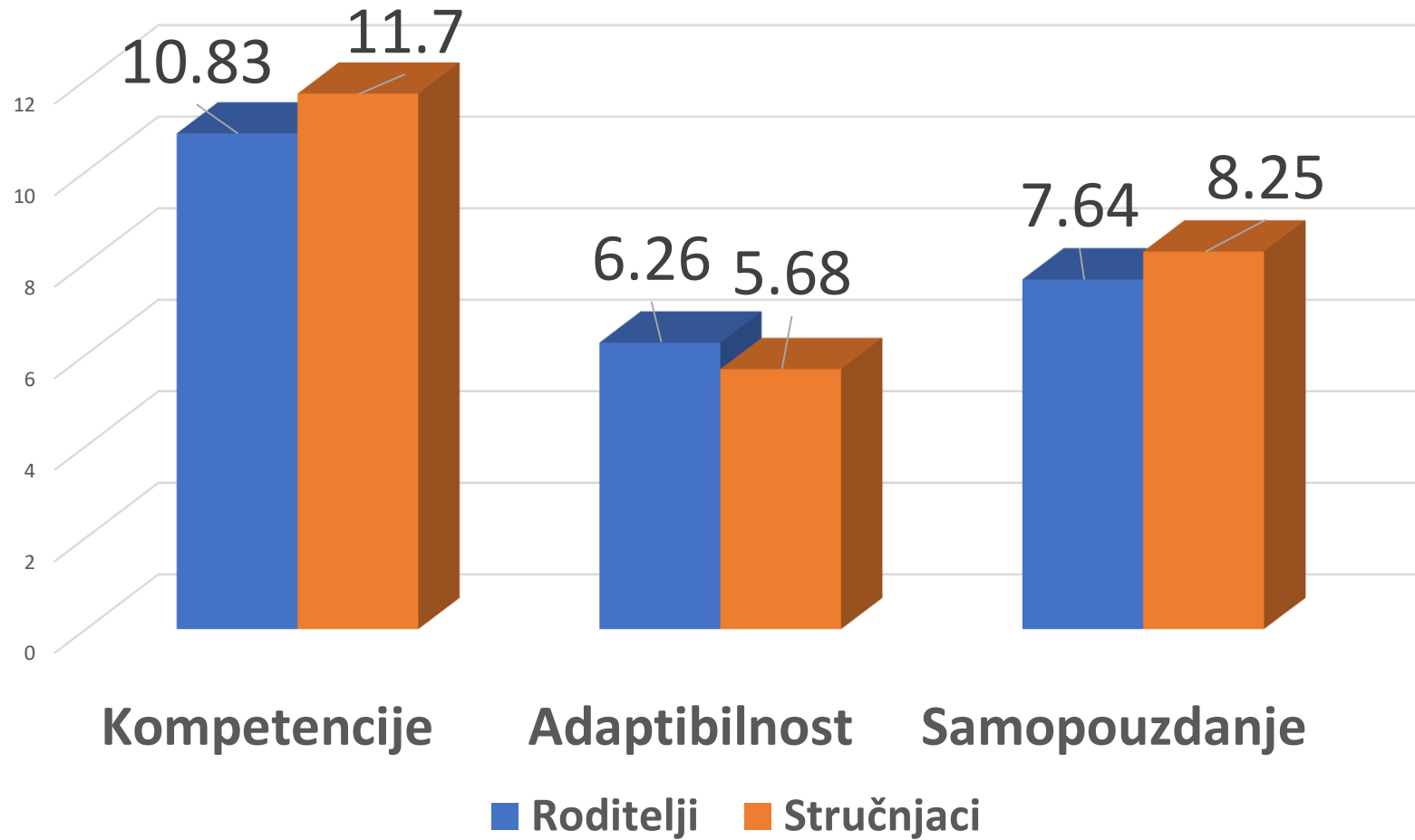
■ Druga procena



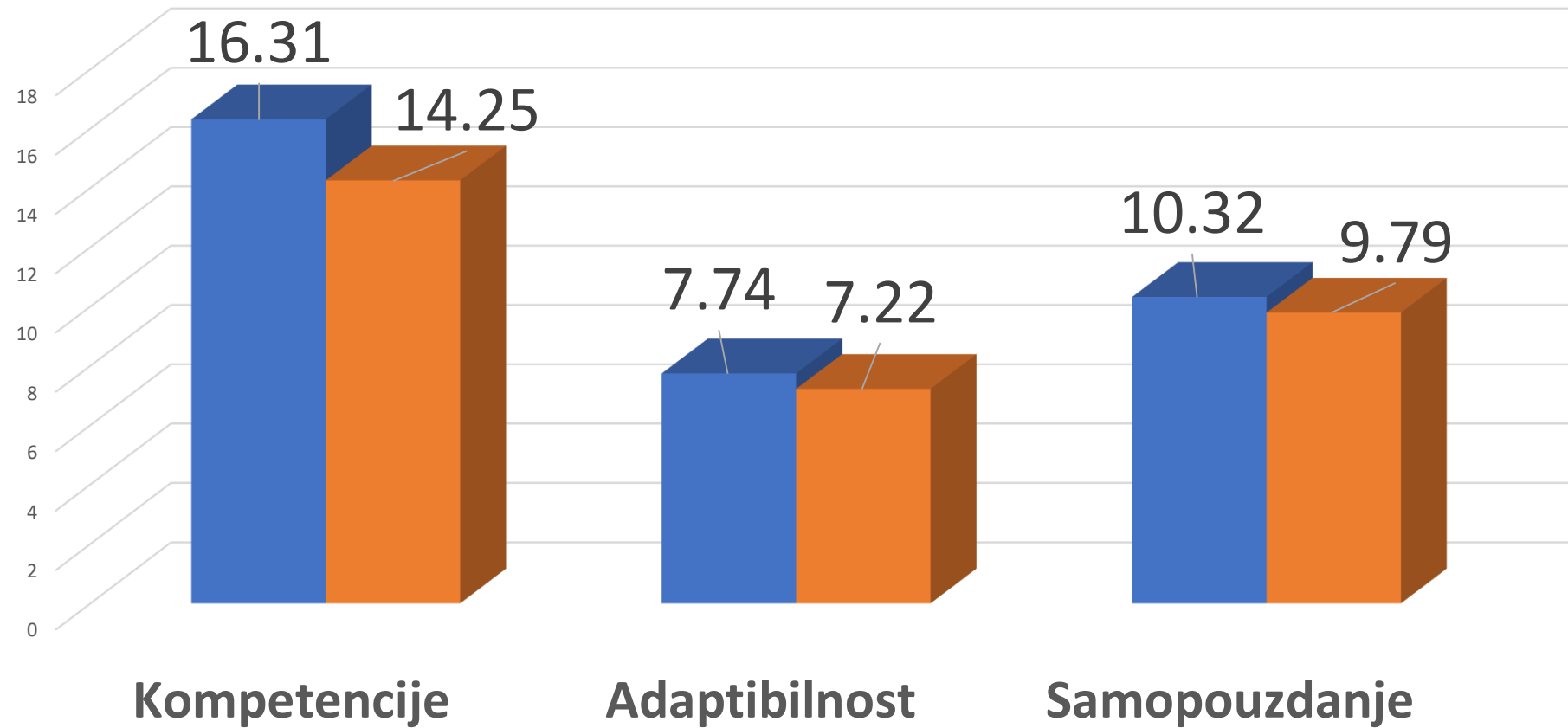
Procena stručnjaka



Prva procena



Druga procena



- Primena C borda pokazala je napredak u svim posmatranim domenima: kompetencije, adaptabilnost i samopouzdanje.
- Neophodno je dalje praćenje efekata primene Cborda.



Drugi deo praćenja primene Cborda



Potreba za podrškom

Promene u očekivanjima

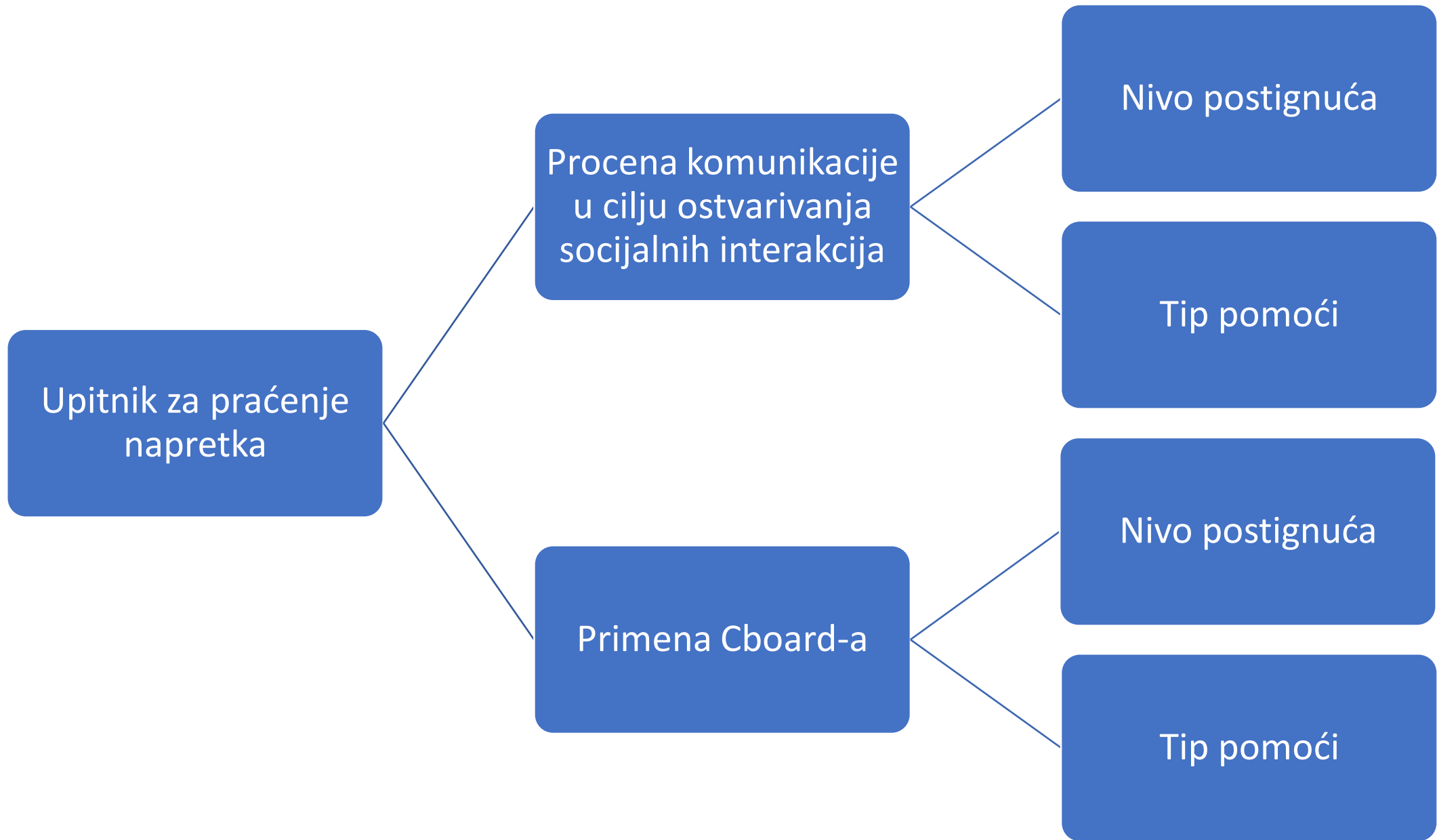
Funkcionalna deskripcija ometenosti

Servisi zasnovani na potrebama korisnika

Izmenjena paradigma podrške

Uzorak

- 47 ispitanika, oba pola
- Uzrast od 19 meseci do 10 godina i 4 meseca (AS=5,70; SD=2,12)
- F83, F84, usporen psihomotorički razvoj, oštećenje sluha, CP, sindromska stanja...



Nivo postignuća

- Bez poteškoća: Ispitanik izvršava aktivnost lako ili uz manje poteškoće.
- Sa poteškoćama: Ispitanik izvršava aktivnost sa poteškoćama (ulaže puno truda, teško mu je i sl.).
- Ne izvršava: Ispitanik ne izvršava navedenu aktivnost zato što ima kompleksne komunikativne potrebe ili zbog toga što u sredini nailazi na nepremostive prepreke, a da pri tome nema podršku drugih.

Tip pomoći

- Bez pomoći
- Verbalno ili gestualno podsticanje
- Delimično fizičko podsticanje
- Potpuna fizička asistencija

Komunikacija (primeri ajtema):

- Reaguje na pokušaje drugih da mu privuku pažnju.
- Pokazuje kažiprstom ili pokretom glave da nešto zatraži.
- Maše za doviđenja kada želi da osoba ode.

Komunikacija

Na najvećem broj ajtema poteškoće ima oko 40% ispitanika.

Ne izvršava aktivnosti između 1% i 3% ispitanika.

Izuzetak Inicira konverzaciju sa nepoznatim osobama i Ispunjava dva naloga u nizu.

Primena Cboard-a (primeri ajtema):

- Razume simbole koji predstavljaju poznate predmete ili osobe.
- Razume da fotografije predstavljaju osobe, predmete ili aktivnosti.
- Traži i koristi simbole da saopšti svoje potrebe.

Primena Cboard-a:

Na najvećem broj ajtema poteškoće ima 30-40% ispitanika.

Ne izvršava aktivnosti između 1% i 3% ispitanika.

Šest aktivnosti ne realizuje manje od 10% ispitanika, a četiri između 10% i 20% ispitanika.

Izuzetak Korišćenje opcija napred i nazad, uključivanje i isključivanje uređaja (ne koristi četvrtina) i upotreba kombinacije simbola (ne koristi više od polovine ispitanika).

Najčešći oblici potrebe za podrškom (po opadajućem nizu):

Verbalna ili gestualna

Delimična fizička podrška

Potpuna fizička asistencija

Socijalna validnost

Socijalni značaj postavljenih ciljeva

Socijalna prihvatljivost primenjene procedure

Socijalni značaj postignutih efekata

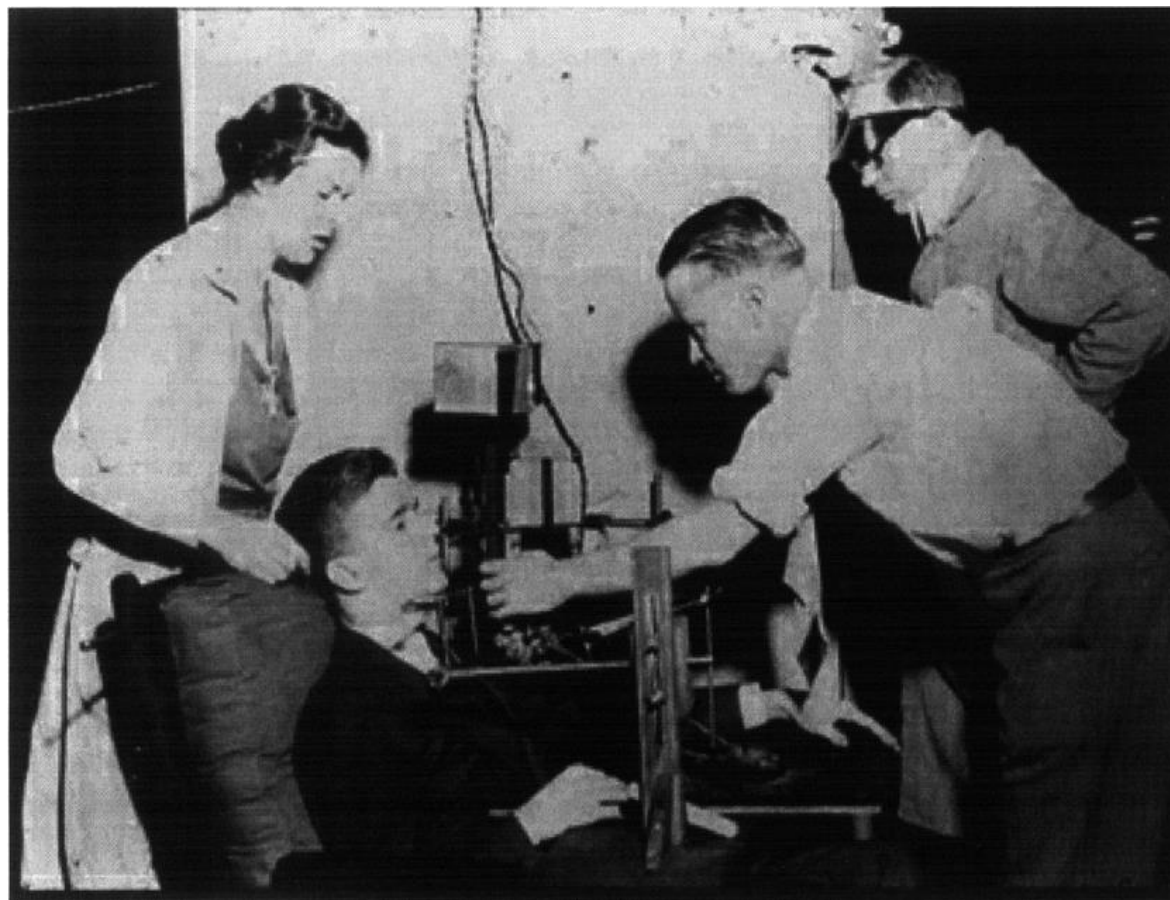
Značaj ciljeva

**I found my glasses,
but have you seen
my tefillin?**

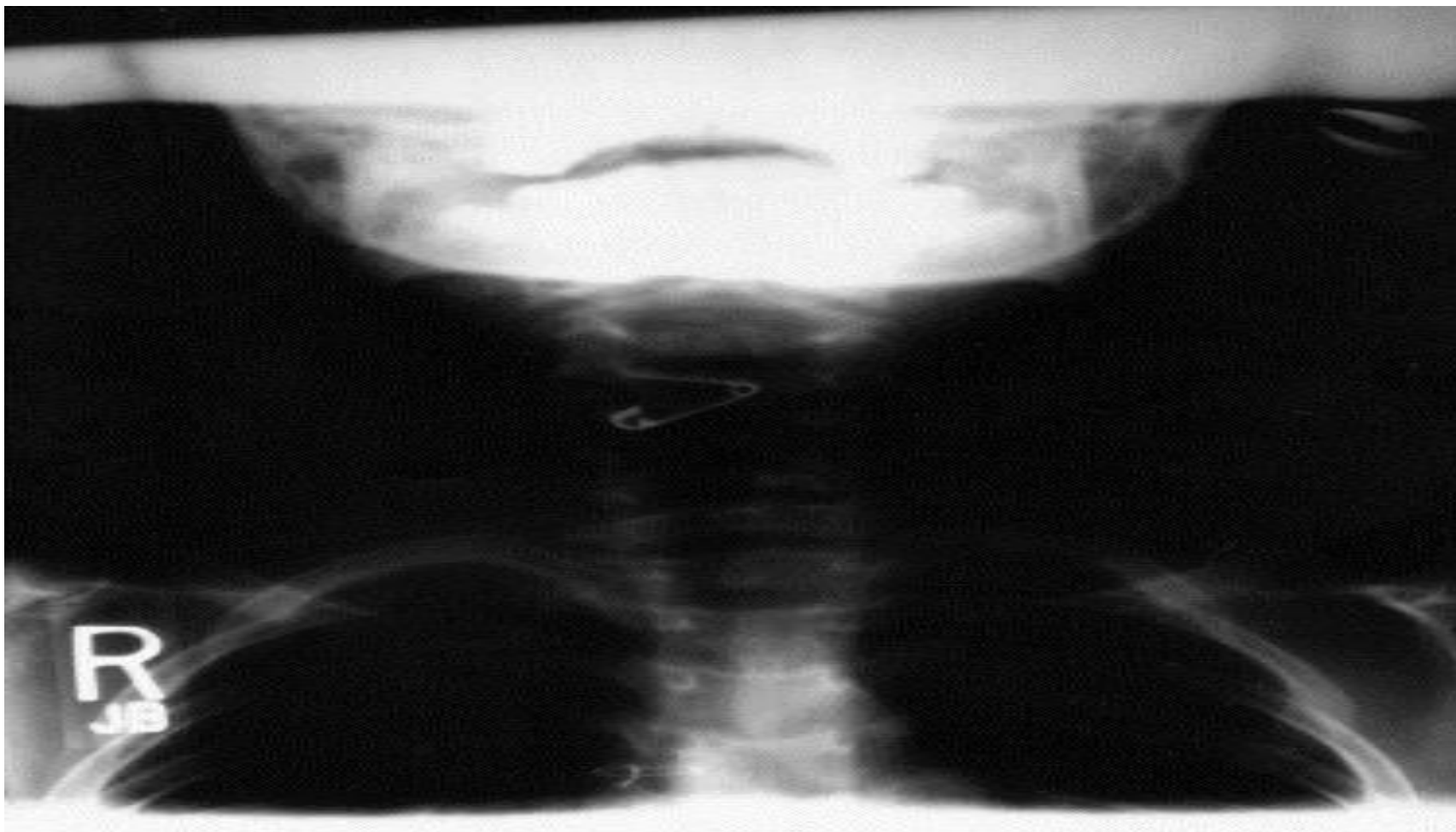


parsha60.wordpress.com

Prihvatljivost procedure



Postignuti efekti



Upitnik za procenu socijalne validnosti

Modifikovano prema Lane et al., 2009

17 ajtema

Šestostepena skala Likertovog tipa

Primeri ajtema

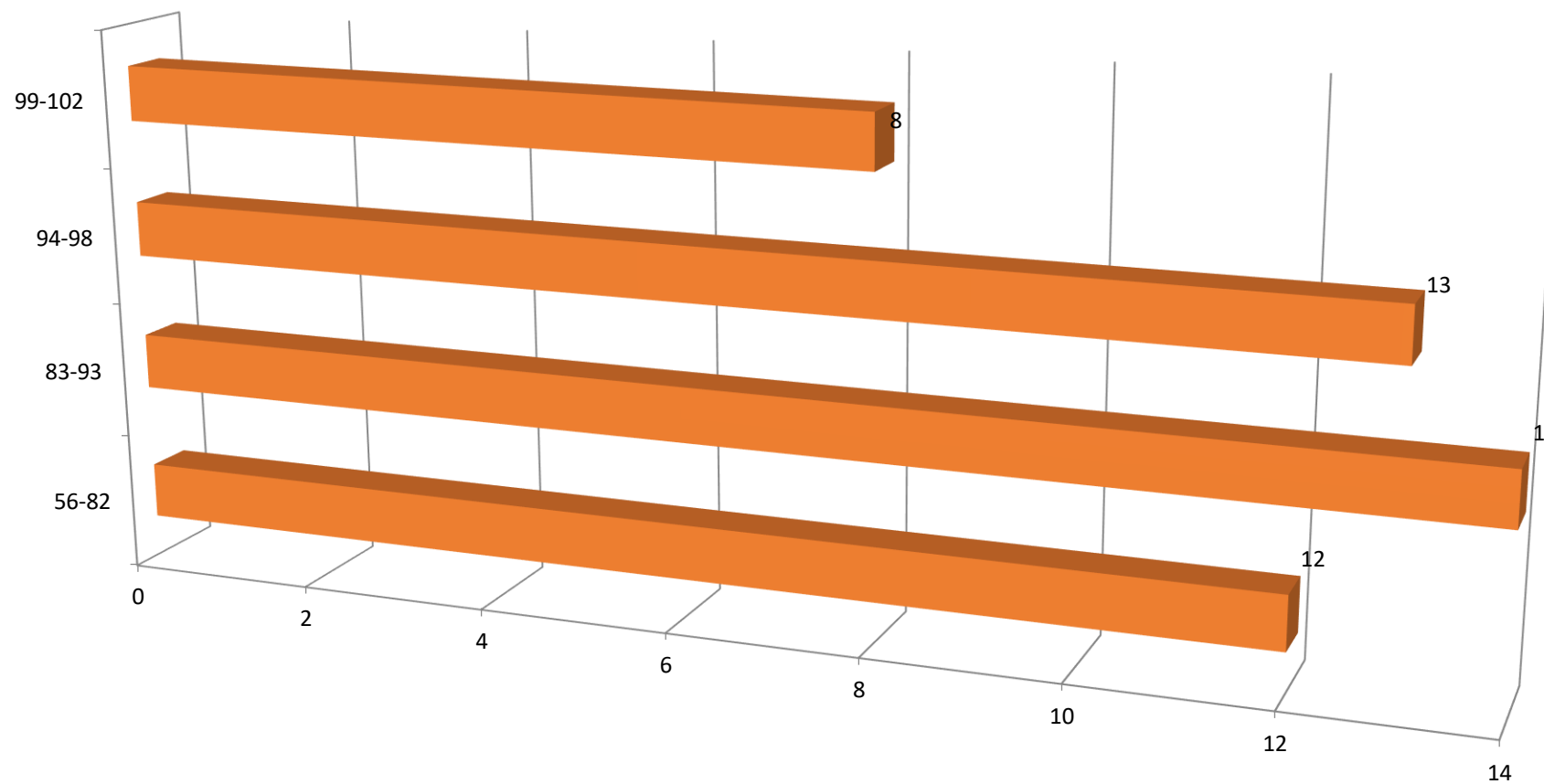
Cboard će moći da se koristi u vrtiću ili školi.

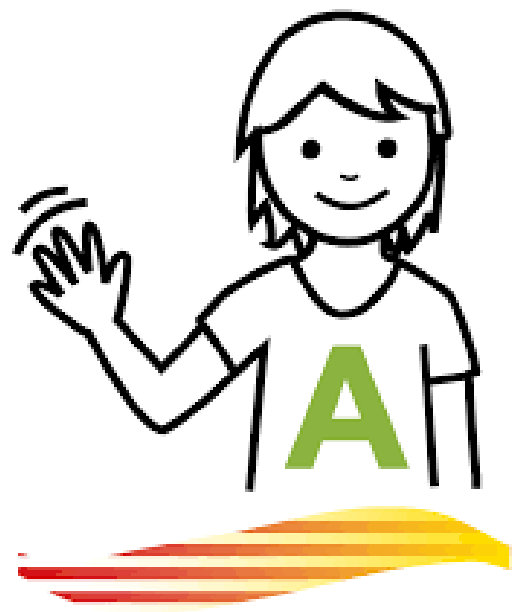
Cboard će moći da koriste deca sa različitim komunikativnim potrebama.

Ja bih rado primenio Cboard u ustanovi u kojoj radim.

Moguće je pratiti efikasnost primene Cboard-a.

Distribucija skorova po kvartilima





Hvala na pažnji!