



# SÍNDROME DE RETT

## Guia de Comunicação



# SÍNDROME DE RETT

## Guia de Comunicação:

Um manual para terapeutas, educadores e famílias



Tradução para o Português do Brasil:



Revisão Técnica:  
**Alessandra Buosi**



Apoio e Divulgação:



Este projeto foi apoiado pela bolsa HeART de Rettsyndrome.org.

O principal grupo de trabalho internacional foi coordenado pelo Rett Expertise Centre Netherlands-GKC.

Os membros da equipe do projeto foram:

- **Gillian S. Townend**, PhD CertMRCSLT, fonoaudióloga e pesquisadora de fonoaudiologia, Rett Expertise Center Netherlands-GKC, Maastricht University Medical Center, Maastricht, Holanda.
- **Theresa E. Bartolotta**, PhD CCC-SLP, Fonoaudióloga e Professora Associada, Departamento de Fonoaudiologia, Faculdade de Educação, Universidade de Monmouth, NJ, EUA.
- **Anna Urbanowicz**, PhD, Terapeuta Ocupacional e Bolsista de Pós-Doutorado, Centro de Estudos Globais e Sociais, Escola de Estudos Globais, Urbanos e Sociais, Universidade RMIT, Melbourne, Austrália.
- **Helena Wandin**, PhD reg. Fonoaudióloga, Centro Nacional Sueco para Síndrome de Rett e Distúrbios Relacionados, Frösön, Suécia.
- **Leopold M. G. Curfs**, Diretor do Rett Expertise Center Netherlands-GKC, Maastricht University Medical Center e Professor de Deficiência Intelectual na Maastricht University, Maastricht, Holanda.

© Rett Expertise Centre Netherlands-GKC / Rettsyndrome.org

Primeira edição: 2020

O material deste manual está sujeito a direitos autorais. Pode ser usado e distribuído livremente desde que os autores sejam reconhecidos. A tradução para outros idiomas é incentivada; entretanto, a permissão dos autores deve ser obtida antes da tradução.

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

Referências de diretrizes extraídas:

Townend, G.S., Bartolotta, T.E., Urbanowicz, A., Wandin, H., Curfs, L.M.G. (2020).

Desenvolvimento de diretrizes baseadas em consenso para o gerenciamento da comunicação em indivíduos com síndrome de Rett. *Comunicação Alternativa e Aumentativa*, 36(2), 71-81.

Citação deste livro:

Townend, G.S., Bartolotta, T.E., Urbanowicz, A., Wandin, H., Curfs, L.M.G. (2020). Diretrizes de Comunicação da Síndrome de Rett: Um Manual para Terapeutas, Educadores e Famílias. Rett Expertise Center Holanda-GKC, Maastricht, Holanda, e Rettsyndrome.org, Cincinnati, OH.



## Agradecimentos dos Autores

Muito obrigado a todos que contribuíram para o desenvolvimento dessas diretrizes. Este projeto tem sido um esforço conjunto de muitas pessoas ao longo de vários anos e uma colaboração verdadeiramente internacional, um exemplo do trabalho em equipe que é um elemento chave na avaliação e intervenção da comunicação.

O desenvolvimento da linguagem e da comunicação é um processo para toda a vida, e esperamos que as diretrizes compartilhadas neste manual apoiem os indivíduos com síndrome de Rett, suas famílias e os profissionais que trabalham com eles nessa jornada juntos.

Gillian Townend  
Theresa Bartolotta  
Anna Urbanowicz  
Helena Wandin  
Leopold Curfs

Fevereiro de 2020

## Agradecimentos da Rettsyndrome.org

Como a International Rett Syndrome Foundation (conhecida hoje como Rettsyndrome.org), nós estamos orgulhosos de fazer parte em dar vida a esta iniciativa de pesquisa global para famílias afetadas pela síndrome de Rett e a comunidade que está comprometida em ajudá-los a alcançar mais. O trabalho de Gillian Townend, Theresa Bartolotta, Anna Urbanowicz, Helena Wandin, Leopold Curfs e muitos outros pesquisadores e colaboradores é uma excelente representação da dedicação e compromisso em melhorar a qualidade de vida de nossos filhos e entes queridos que vivem com a síndrome de Rett. É uma honra apoiar esses pesquisadores ilustres. Somos gratos pelo trabalho deles.

Permanecemos inabaláveis em nosso compromisso de capacitá-lo hoje enquanto trabalhamos para transformar seu amanhã.

# Índice

<b>Prefácio</b> .....	2	<b>Seção 7: Avaliação do Sistema/Dispositivo CAA</b> .....	46
<b>Introdução</b> .....	3	Períodos de Teste como Avaliação para	
<b>Seção 1: Princípios Orientadores</b> .....	6	um Sistema ou Dispositivo CAA.....	47
Direitos do Indivíduo com Síndrome de Rett .....	7	Avaliação de Recursos Específicos do Dispositivo .....	48
Crenças e Atitudes.....	10	<b>Seção 8: Intervenção</b> .....	50
<b>Seção 2: Prática Profissional</b> .....	12	Princípios Gerais para Intervenção .....	51
Princípios do Trabalho em Equipe.....	13	Desenvolvimento Metas para Intervenção .....	54
Responsabilidades dos Profissionais.....	14	Metas e Objetivos de Intervenção.....	55
Clínicas Especializadas em Síndrome de Rett		Funções da Comunicação.....	58
e Centros de Especialização .....	15	Sistemas de CAA.....	58
<b>Seção 3: Características da Síndrome de Rett e</b>		Desenvolvendo Vocabulário.....	62
<b>Condições Coexistentes</b> .....	16	Escolhendo e Organizando o Vocabulário .....	63
Características Associadas aos Critérios Clínicos		Métodos de Acesso .....	66
Principais ou de Apoio .....	18	Leitura e Escrita.....	70
Condições Coexistentes.....	20	Uma Palavra Final sobre Técnicas de Intervenção.....	72
<b>Seção 4: Estratégias para Otimizar o Engajamento</b> .....	22	<b>Apêndices</b> .....	74
Atitudes e Comportamentos		<b>Apêndice 1: Declarações e Recomendações</b> .....	75
dos Parceiros de Comunicação.....	23	<b>Apêndice 2: Glossário de Termos</b> .....	90
Estratégias Visando Fatores Internos que podem		<b>Apêndice 3: Recursos para Avaliação</b>	
Impactar a Comunicação .....	26	<b>da Comunicação</b> .....	93
Considerações Adicionais.....	30	<b>Apêndice 4: Recursos para Desenvolvimento</b>	
<b>Seção 5: Avaliação</b> .....	32	<b>e Acompanhamento de Metas de Comunicação</b> .....	97
Princípios Gerais de Avaliação .....	33	<b>Apêndice 5: Links Úteis de Sites</b>	
Avaliação do Indivíduo .....	35	<b>e Organizações</b> .....	98
Procedimentos de Avaliação .....	36	<b>Apêndice 6: Membros do Grupo de Aconselhamento</b>	
Avaliação Padronizada ou Avaliação Dinâmica?.....	36	<b>e do Painel de Especialistas</b> .....	100
Outras Considerações para Avaliação .....	39		
<b>Seção 6: Avaliação da CAA</b> .....	40		
Ponto de Partida - Avaliação da Prontidão para CAA.....	42		
Componentes da Avaliação da CAA.....	42		
Modelos de Boas Práticas para Avaliação da CAA.....	43		
Avaliação da Prontidão para a Tecnologia Eye-Gaze .....	44		

Todos os sites listados neste livro podem ser acessados online em [communication.rettsyndrome.org](http://communication.rettsyndrome.org).

## Prefácio

Quando ela tinha um ano de idade, falou suas primeiras palavras. Quando foi diagnosticada com síndrome de Rett, 18 meses mais tarde, ela havia perdido completamente a capacidade de falar. Como iria comunicar seus desejos, necessidades, sentimentos e opiniões agora?

Para muitas famílias que vivem com a síndrome de Rett, encontrar uma maneira de se comunicar é um dos problemas mais desafiadores. Aprender a usar a Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) e aprender como facilitar que os entes queridos possam maximizar seu potencial requer crença em suas habilidades, muito esforço e muito apoio. Buscando conhecimentos e habilidades sobre como ajustar as avaliações e como gerenciar a comunicação, os pais (e profissionais) precisam de apoio especializado, precisam de uma visão compartilhada de como abordar esses aspectos. No entanto, até agora, pouca orientação baseada em evidências está disponível para eles.

Para fazer justiça aos desafios específicos da síndrome de Rett, como apraxia, distúrbio respiratório e epilepsia, é necessário um amplo consenso sobre avaliação, intervenção e gerenciamento de comunicação a longo prazo – para pesquisas bem como comunicação diária e educação. A colaboração entre pais, cuidadores, profissionais e especialistas na área de comunicação para Rett faz dessas diretrizes internacionais o valioso documento aqui apresentado. Essas diretrizes são um passo importante para permitir que as pessoas com síndrome de Rett se comuniquem mais efetivamente.

Muitas meninas, agora adolescentes e adultas, passaram do aprendizado do uso de alguns pictogramas para o uso de vocabulário robusto numa combinação de baixa tecnologia e dispositivos de comunicação pelo olhar. Meninas e meninos estão começando com sistemas de comunicação controlados pelo olhar. Eles estão aprendendo a se comunicar, a nos contar seus desejos, necessidades, sentimentos e opiniões. É emocionante ver como novas possibilidades estão ajudando a mudar nossa perspectiva sobre suas habilidades cognitivas.

Muito obrigado à equipe do projeto, a todos os especialistas em comunicação comprometidos, aos pais e cuidadores que contribuíram para essas diretrizes. Nossas lindas filhas e filhos com síndrome de Rett podem ser incapazes de usar suas próprias vozes para falar, mas certamente essas diretrizes os ajudarão a avançar na comunicação de suas necessidades e opiniões e em falar o que pensam.

Em nome de todos os pais de Rett em todos os lugares,

*Mariëlle van den Berg*

*Presidente, Associação de Síndrome de Rett Holanda (Nederlandse Rett Syndroom Vereniging)*

# Introdução

## Cenário

A síndrome de Rett é um distúrbio do neurodesenvolvimento que afeta aproximadamente 1 em cada 10.000 mulheres. Ocorre raramente em homens. Frequentemente é associada a graves deficiências físicas e de comunicação. Na maioria dos casos, a causa da síndrome de Rett está ligada a uma mutação no gene methyl-CPG-binding protein 2 (MECP2).

## Por que desenvolvemos as diretrizes de comunicação

Uma grave interrupção nas habilidades de comunicação é uma das características da síndrome de Rett. Isso tem um impacto fundamental na qualidade de vida dos indivíduos com a síndrome. Embora a literatura sobre boas práticas na avaliação e intervenção da comunicação na síndrome de Rett esteja crescendo, os cuidadores em todo o mundo continuam a relatar sua dificuldade para acessar avaliações, intervenções, tecnologia, suporte e aconselhamento que sejam apropriados, bem informados, no tempo oportuno e contínuo, adaptados às necessidades específicas de comunicação da pessoa com síndrome de Rett. Os profissionais de comunicação também relatam desafios para encontrar as informações, treinamento e suporte de que precisam para construir o seu conhecimento e experiência nesta área. Por isso, desenvolvemos as diretrizes de comunicação apresentadas neste manual para ajudar cuidadores, profissionais de comunicação e outros a apoiar o desenvolvimento da comunicação de indivíduos com síndrome de Rett.

## Como desenvolvemos as diretrizes de comunicação

A ideia de criar diretrizes surgiu quando nós, um pequeno grupo de profissionais motivados que trabalham no campo da síndrome de Rett e comunicação, nos reunimos após a 3ª Conferência Europeia da Síndrome de Rett em Maastricht, Holanda, em outubro de 2013. Com financiamento do Rettsyndrome.org, elaboramos e lideramos um projeto para desenvolver as Diretrizes de Comunicação da Síndrome de Rett.

O projeto envolveu a revisão da literatura e a realização de pesquisas para identificar as melhores práticas na avaliação, intervenção e gestão de longo prazo da comunicação em indivíduos com síndrome de Rett em todo o mundo. Cerca de 650 pessoas de 43 países participaram do projeto, com 490 cuidadores e 120 profissionais de comunicação completando as pesquisas, 36 profissionais e pais formando nosso painel de especialistas. Como equipe do projeto, desenvolvemos rascunhos de declarações e recomendações com base nos resultados das revisões da literatura e nas respostas da pesquisa de cuidadores e profissionais. As declarações preliminares e recomendações foram então revisadas duas vezes por nosso painel de especialistas, que forneceu feedback à equipe do projeto e revisamos as declarações e recomendações até que o consenso fosse alcançado. O conjunto final de declarações e recomendações que chegaram a um consenso tornou-se as Diretrizes de Comunicação. Isso significa que essas diretrizes são firmemente baseadas em descobertas da literatura disponível, combinadas com opiniões de especialistas, de profissionais e cuidadores de todo o mundo.

## O objetivo deste manual

Este manual foi elaborado para compartilhar as diretrizes recomendadas para a avaliação, intervenção e gestão de longo prazo da comunicação em indivíduos com síndrome de Rett e para fornecer informações relevantes para cuidadores e profissionais. Estas diretrizes destinam-se a todos os indivíduos com diagnóstico de síndrome de Rett típica ou atípica, tanto homens como mulheres, onde quer que tenham nascido e onde quer que vivam. As diretrizes foram criadas para serem adaptáveis a diferentes situações e circunstâncias. Elas não oferecem instruções passo a passo que as pessoas em todos os países e serviços devem seguir e aplicar de forma idêntica. Elas visam fornecer informações básicas que famílias de todo o mundo podem compartilhar com terapeutas e educadores para permitir que qualquer indivíduo com síndrome de Rett atinja todo o seu potencial de comunicação.



## Como usar esse manual

O manual está dividido em oito seções, com informações e recomendações relacionadas ao seguinte: (1) princípios orientadores; (2) prática profissional; (3) características da síndrome de Rett e condições coexistentes; (4) estratégias para otimizar o engajamento; (5) avaliação geral da comunicação; (6) avaliação do sistema de CAA; (7) avaliação do sistema/dispositivo de CAA; e (8) intervenção.

O manual pode ser usado de muitas maneiras diferentes, podendo também servir como um guia para projetar avaliações que reflitam as melhores práticas e permitam que as equipes desenvolvam objetivos que sejam funcionais e significativos. Ele pode fornecer estratégias para famílias e terapeutas para aprimorar as habilidades de comunicação de qualquer indivíduo com síndrome de Rett. Fornece informações sobre como iniciar a comunicação e progredir nas habilidades de comunicadores mais experientes. Há também informações importantes que descrevem como as características únicas da síndrome de Rett podem afetar a comunicação. Indivíduos que procuram informações sobre tópicos específicos podem consultar o Índice no início do manual. Outros leitores que são novos na síndrome de Rett podem descobrir que os primeiros capítulos fornecem uma base de informações para ajudá-los a começar seu trabalho com um indivíduo. O manual pode servir como uma ferramenta para educar as pessoas sobre a síndrome de Rett e para defender os serviços de comunicação e apoio de que precisam.

Ao longo do livro, as diretrizes são apresentadas em vários formatos. Algumas são mostradas em caixas que se destacam do texto; outras estão embutidas. Todas são igualmente importantes. As diretrizes “brutas” (o conjunto completo e final de declarações e recomendações que chegaram a um consenso) são apresentadas como tabelas no Apêndice 1 no final do livro.

Citações de pesquisas de cuidadores e profissionais e do painel de especialistas estão incluídas ao longo do manual para destacar informações importantes. Fotografias de indivíduos com síndrome de Rett ilustram uma ampla gama de sistemas e configurações de comunicação, e histórias curtas oferecem “A perspectiva dos pais” em diferentes estágios da jornada de comunicação. Somos gratos às muitas famílias que gentilmente compartilharam suas fotografias e suas histórias conosco e agradecemos ao número ainda maior de cuidadores e profissionais que dedicaram tempo para concluir as pesquisas e se envolver com o projeto em vários níveis.

Links para vários recursos, sites e organizações úteis são fornecidos no Apêndice 5. Esta lista não pretende ser exaustiva e varia de acordo com o país e o idioma. Recomenda-se, portanto, que cada país produza sua própria lista para complementar o Apêndice. Na medida do possível, a linguagem técnica é evitada neste manual. Onde isso não puder ser evitado, a definição geralmente é dada na primeira vez que um termo é usado. No entanto, o Glossário de Termos na página 90 (Apêndice 2) também pode ser útil enquanto você lê este livro.

## Nota de linguagem:

1. Neste manual é utilizado o termo “indivíduos com síndrome de Rett”. Em alguns lugares, isso é encurtado para “indivíduos” para facilitar a leitura das frases. Portanto, é importante lembrar ao ler o manual que “indivíduos” sempre significa “indivíduos com síndrome de Rett”.
2. Em alguns lugares o gênero neutro “eles” ou “deles” é usado, mas em outros lugares “ela” ou “dela” é usado, o que não pretende excluir homens com síndrome de Rett, e tudo neste manual deve sempre ser lido como aplicável a homens e mulheres com síndrome de Rett.
3. No Brasil ainda não temos um consenso para a tradução de AAC - Augmentative and Alternative Communication. Alguns profissionais usam a tradução literal CAA - Comunicação Aumentativa Alternativa, outros entendem como mais adequado Comunicação Ampliada e Alternativa. Outros defendem o uso de CSA - Comunicação Suplementar Alternativa. Todos são válidos e para padronizar neste Guia usaremos a primeira opção. O mesmo ocorre com outros termos como: **modelagem**/modelação, **estimulação de linguagem auxiliada**/aumentada, **CAA auxiliada**/assistida/com ajuda, **varredura assistida**/escaneamento auxiliado. Usaremos os termos em negrito, apesar dos demais também serem adequados.



## PRINCÍPIOS ORIENTADORES



“Os parceiros de comunicação devem ter a mente aberta para o potencial de comunicação do indivíduo.”

# Princípios orientadores

## Os direitos do indivíduo com síndrome de Rett

A Convenção das Nações Unidas (ONU) sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência<sup>1</sup> é um documento de direitos humanos que declara que todas as pessoas com todos os tipos de deficiência devem gozar de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

A tabela abaixo descreve os direitos de comunicação de indivíduos com síndrome de Rett que foram desenvolvidos como parte do projeto de diretrizes. Eles são baseados na Convenção da ONU e foram fortemente endossados pelo painel de especialistas. Esses direitos de comunicação sustentam as diretrizes, e o restante do manual explora o que eles significam em maior profundidade.

### Direitos do indivíduo

De acordo com a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o indivíduo com síndrome de Rett deve:

- ser tratado com respeito;
- ter acesso a uma avaliação multidisciplinar abrangente de seus pontos fortes e necessidades;
- ter um sistema de comunicação adequado;
- ter objetivos de comunicação adequados;
- ter revisões oportunas e modificações dos objetivos de acordo com as necessidades de mudanças;
- ter acesso a aconselhamento, apoio e serviços que começam cedo e continuam ao longo da vida;
- ter acesso a aconselhamento e apoio de profissionais de comunicação instruídos e experientes;
- ter parceiros de comunicação treinados em estratégias e técnicas adequadas de comunicação;
- receber ofertas de atividades adequadas à sua idade, interesses e cultura;
- ter a oportunidade de fazer escolhas;
- ser possibilitado de participar da sociedade; e
- ter direito à educação.

Os parceiros de comunicação\* devem se esforçar para defender os direitos de comunicação de indivíduos com síndrome de Rett. No entanto, sua capacidade de fazê-lo pode depender dos recursos disponíveis. Por exemplo, indivíduos que vivem em áreas rurais ou áreas remotas podem não ter acesso a uma avaliação multidisciplinar abrangente de seus pontos fortes e necessidades, ou o sistema de comunicação mais adequado pode ser muito caro para eles comprarem e pode ser que não sejam financiados pelo estado ou planos de saúde. Além disso, os próprios parceiros de comunicação podem não ter experiência no uso de técnicas ou equipamentos específicos necessários para melhorar e facilitar as habilidades de comunicação do indivíduo e precisarão de algum nível de treinamento se ainda não forem habilitados. No entanto, mesmo nessas situações, os direitos básicos descritos na tabela devem ser visados na medida do possível.

Há vários documentos semelhantes que os parceiros de comunicação também podem achar útil compartilhar com outras pessoas, incluindo os responsáveis pelo desenvolvimento e planejamento de políticas/serviços, ao discutir os direitos de comunicação de indivíduos com síndrome de Rett. Estes incluem: (a) A Declaração de Direitos de Comunicação desenvolvida pelo Comitê Conjunto Nacional dos Estados Unidos para as Necessidades de Comunicação de Pessoas com Deficiências Graves (NJC)<sup>2</sup>. Ela afirma que todas as pessoas com uma deficiência (em qualquer extensão ou gravidade) têm o direito básico de influenciar, por meio da comunicação, as condições de sua existência, e descreve 15 direitos específicos de comunicação que devem ser reconhecidos e mantidos nas interações diárias. (b) Uma versão simplificada e mais acessível da Declaração de Direitos de Comunicação criada pela SCOPE Austrália.

Isso pode ser particularmente útil quando se fala diretamente com indivíduos sobre seus direitos.

*\*Parceiro de comunicação refere-se a qualquer pessoa que interaja com um indivíduo com síndrome de Rett.*



*“Eles têm o direito de fazer escolhas, e isso deve fazer parte de uma perspectiva muito maior de comunicação. Eles deveriam ter muito mais oportunidades do que apenas dar respostas às escolhas.”*

*Painel de especialistas*

<sup>1</sup> Para mais informações, consulte: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

<sup>2</sup> Para mais informações, consulte: Brady, N.C., Bruce, S., Goldman, A., et al. (2016). Serviços e apoios de comunicação para pessoas com deficiências graves: Orientações para avaliação e intervenção. Revista Americana sobre Deficiências Intelectuais e de Desenvolvimento - American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities. 121(2), 121-138.



FIGURA 1: DECLARAÇÃO DE DIREITOS DE COMUNICAÇÃO DA NJC<sup>3</sup>

**n j c** **Comissão Nacional Mista para as Necessidades de Comunicação das Pessoas com Deficiências Graves (NJC)**

## DECLARAÇÃO DE DIREITOS DE COMUNICAÇÃO

Todas as pessoas com deficiência de qualquer extensão ou gravidade têm o direito básico de assumir, por meio da comunicação, as condições de sua existência. Além desse direito geral, vários direitos específicos de comunicação devem ser assegurados em todas as interações e intervenções diárias envolvendo pessoas com deficiências graves. Para participar plenamente das interações de comunicação, cada pessoa tem estes direitos fundamentais de comunicação:

1. O direito de interagir socialmente, manter a proximidade social e construir relacionamentos
2. O direito de solicitar objetos, ações, eventos e pessoas desejados
3. O direito de recusar ou rejeitar objetos, ações, eventos ou escolhas indesejáveis
4. O direito de expressar preferências e sentimentos pessoais
5. O direito de fazer escolhas a partir de alternativas significativas
6. O direito de fazer comentários e compartilhar opiniões
7. O direito de pedir e dar informações, incluindo informações sobre mudanças na rotina e no ambiente
8. O direito de ser informado sobre pessoas e eventos da vida
9. O direito de acesso a intervenções e apoios que melhoram a comunicação
10. O direito de ter os atos de comunicação reconhecidos e respondidos mesmo quando o resultado desejado não puder ser alcançado
11. O direito de ter acesso a serviços e dispositivos de CAA (comunicação aumentativa e alternativa) e outros serviços e dispositivos de TA (tecnologia assistiva) em funcionamento em todos os momentos
12. O direito de acessar contextos ambientais, interações e oportunidades que promovam a participação como parceiros de comunicação plena com outras pessoas, incluindo pares
13. O direito de ser tratado com dignidade e tratado com respeito e cortesia
14. O direito de ser abordado diretamente e não ser representado ou falado na terceira pessoa enquanto estiver presente
15. O direito de ter comunicações claras, significativas e culturalmente e linguisticamente apropriadas

Para mais informações, acesse o site do NJC em: [www.asha.org/njc](http://www.asha.org/njc)

Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., Paul, D., Ronski, M., Sevcik, R., Siegel, E., Schoonover, J., Snell, M., Sylvester, L., & Wilkinson, K. (2016). Serviços e apoios de comunicação para pessoas com deficiências graves: Orientações para avaliação e intervenção. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), 121-138.

11220

Reimpresso com permissão.

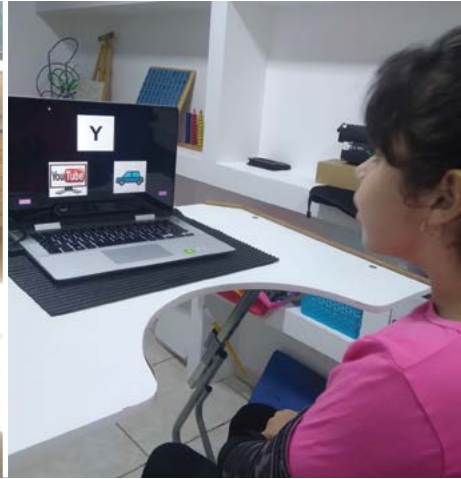
<sup>3</sup>Esta versão para impressão da Declaração de Direitos de Comunicação da NJC está disponível em: <https://www.asha.org/uploadedFiles/NJC-Communication-Bill-Rights.pdf>

FIGURA 2: DECLARAÇÃO DE DIREITOS DE COMUNICAÇÃO DA SCOPE AUSTRÁLIA<sup>4</sup>



Reimpresso com permissão.

<sup>4</sup>Essa versão para impressão da Declaração de Direitos de Comunicação da SCOPE Austrália está disponível em: [https://www.scopeaust.org.au/wp-content/uploads/2017/01/Bill-of-rights-2017\\_a4.pdf](https://www.scopeaust.org.au/wp-content/uploads/2017/01/Bill-of-rights-2017_a4.pdf)



## Crenças e Atitudes

### Crenças e Atitudes

O potencial de comunicação é frequentemente subestimado em indivíduos com síndrome de Rett.

Indivíduos com síndrome de Rett geralmente têm melhor linguagem receptiva (compreensão) do que a capacidade expressiva. Cuidadores e profissionais de comunicação frequentemente relatam que os indivíduos com síndrome de Rett sabem mais do que são capazes de expressar ou demonstrar. Isso geralmente se deve às condições complexas que coexistem com a Síndrome de Rett, tornando difícil para os indivíduos usar a fala, gestos e outras formas convencionais de comunicação. A seção 3 tem informações mais detalhadas sobre as características da síndrome de Rett e condições coexistentes que influenciam a comunicação.

### Crenças e Atitudes

É extremamente importante que os parceiros de comunicação tenham uma mente aberta ao potencial de comunicação do indivíduo com síndrome de Rett.

Todos os parceiros de comunicação devem acreditar que os indivíduos são capazes de se comunicar e que, dada a oportunidade, poderão se comunicar com o apoio da comunicação aumentativa e alternativa (CAA). A crença na capacidade de compreensão de cada indivíduo e no potencial de comunicação é crucial ao desenvolver metas de comunicação e estabelecê-las para melhorar as habilidades de comunicação. Cuidadores e profissionais de comunicação muitas vezes relatam que a falta de crença no potencial de um indivíduo pode ser desmotivadora e ter um efeito negativo sobre o indivíduo. Isso não significa que todos devem alcançar o mesmo nível de comunicação complexa, mas todos devem pelo menos ter oportunidades para desenvolver suas habilidades na medida do possível. Estar aberto a possibilidades é um ponto de partida fundamental.



“Acreditar que ela é completamente capaz de se comunicar se dadas as circunstâncias certas!”

*Cuidador*

“A suposição de que meninas e mulheres com síndrome de Rett são severa ou profundamente afetadas cognitivamente é extremamente prejudicial para esses indivíduos. Embora essas crianças e adultos provavelmente tenham diferenças neurológicas, seu acesso limitado à comunicação e à educação é muito mais incapacitante do que qualquer outra coisa.”

*Profissional*

“A subestimação das habilidades de comunicação tornou-se mais óbvia com o advento de novas técnicas de comunicação aumentativa.”

*Painel de especialistas*



## UMA PERSPECTIVA DOS PAIS

Tilly tinha 18 meses quando foi diagnosticada com síndrome de Rett e 24 meses quando começou a usar um dispositivo de comunicação pelo olhar. Sempre acreditamos que Tilly era intelectualmente consciente, apesar de ter sido informada de que ela estava significativamente atrasada.

A comunicação aumentativa e alternativa (CAA) nos deu um patamar para o que ela poderia alcançar, inicialmente fazendo jogos de causa e efeito em um dispositivo de comunicação pelo olhar e depois de alguns minutos usando-o para pedir bolhas. Em seguida, pedindo para brincar com seus amigos no berçário, além de conversar conosco durante o dia.

Sempre acreditamos em Tilly; modelamos com símbolos, demonstrando como nos comunicamos com ela, usando tanto o dispositivo de comunicação pelo olhar quanto o livro de comunicação de baixa tecnologia. Estabeleci um melhor “sim” e “não” usando movimentos que Tilly acha fácil de fazer com a cabeça.

Não foi e não é fácil, mas consistência é fundamental porque Tilly entende e precisa se sentir valorizada, ouvida e compreendida. Nós modelamos e comunicamos, dando a ela opções de como ela quer se comunicar, para que quando ela quiser falar, ela possa; quando ela quiser jogar, ela possa; ou quando ela quiser apenas ter acesso à sua voz, ela está lá e disponível.

Tilly soube usar o dispositivo de comunicação pelo olhar imediatamente e pede comida, pede para pintar e desenhar, te ignora e coloca em repouso, diz que é dela e diz que está cansada ou desconfortável. Ela encontra símbolos que eu nem sei que existem, mas que fazem sentido no contexto. Ela acabou de completar três anos!

Profissionais médicos disseram que Tilly nunca atenderia aos critérios para um dispositivo de comunicação pelo olhar e não a encaminhariam para financiamento, mas estamos satisfeitos por termos feito isso de qualquer maneira com o suporte e dispositivo de empréstimo de nossa associação Rett. Agora, a equipe médica de Tilly vê o que ela está alcançando, ajudando-os a entender o progresso feito nessa área com pessoas com Rett.

Agradecemos à nossa associação de Rett, que, sem seu apoio, tenho até medo de pensar onde estaríamos. Os gritos pararam, a esperança foi restaurada, a comunicação é fundamental.

O trabalho colaborativo e em parceria foram essenciais para o sucesso. A fonoaudióloga da Tilly veio para o curso de comunicação da Associação de Rett comigo; ela disse que ver o que a Tilly poderia alcançar foi a razão pela qual ela se tornou terapeuta em primeiro lugar.

O pediatra dela tem sido extremamente solidário e está sempre aberto a ouvir sobre o que nós aprendemos.

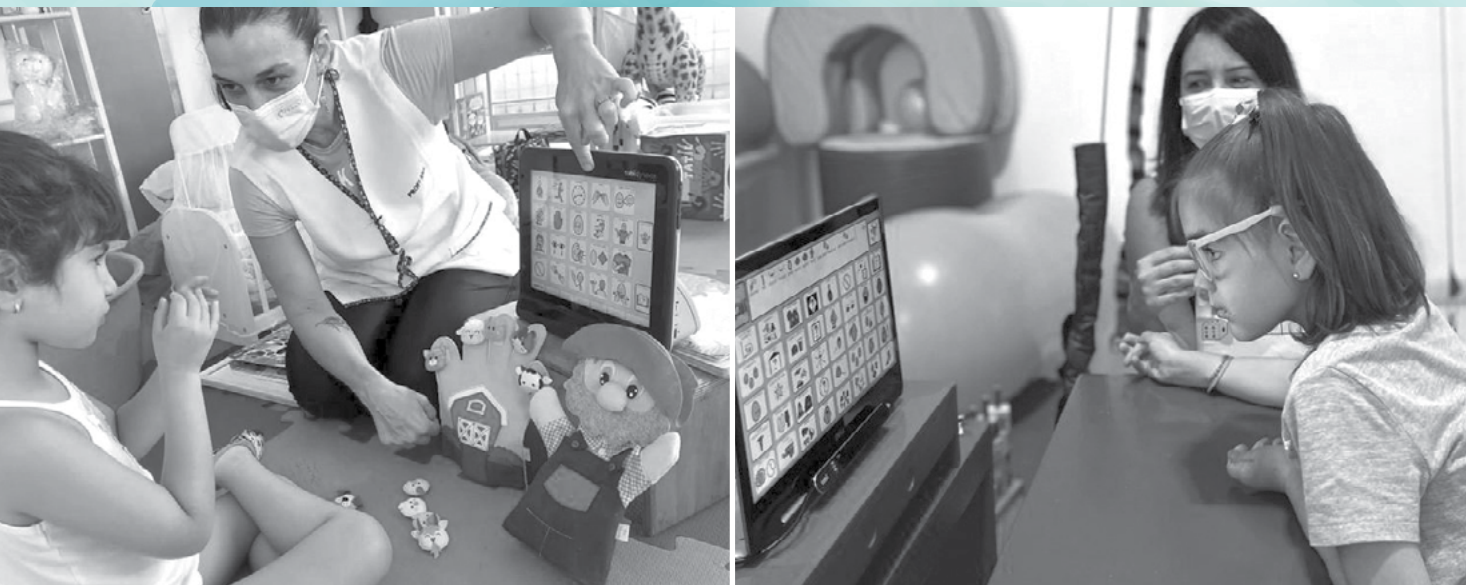
Autoconfiança, crença em seu filho, confiança para desafiar positivamente a opinião profissional, trabalhar em parceria com profissionais, modelar, modelar, modelar e conversar com Tilly de várias maneiras usando uma variedade de métodos de CAA é o que funcionou para nós. Seja através da comunicação pelo olhar, interação intensiva, comunicação de baixa tecnologia ou **varredura assistida\*** pelo parceiro, mas sempre tendo sua voz disponível para ela.

Consistência é a chave, não é fácil e nada que vale a pena ter é. Mas poder se comunicar e ser ouvido são direitos humanos básicos, Tilly apenas acessa de uma maneira diferente de nós, mas ela está provando para todos nós o quão eficaz é.

\* “varredura assistida” ou “escaneamento auxiliado”. Ambos os termos são semelhantes e corretos, utilizados por profissionais e familiares, mas adotaremos neste manual o termo “varredura assistida”.



## PRÁTICA PROFISSIONAL



“ A equipe deve  
compartilhar uma visão  
comum ”

# Prática profissional

## Princípios do trabalho em equipe

### Princípios do trabalho em equipe

Todo indivíduo com síndrome de Rett deve ser apoiado por uma equipe multidisciplinar.

Sempre que possível, a equipe deve incorporar todos os parceiros de comunicação significativos e pode incluir o seguinte:

- Indivíduo com Síndrome de Rett
- Pais e outros membros da família
- Especialistas de CAA
- Fonoaudiólogo
- Terapeuta Ocupacional (TO)
- Fisioterapeuta
- Equipe de especialistas em Síndrome de Rett (por exemplo, neurologista e pediatra)

No mínimo, a equipe deve ser composta idealmente por um fonoaudiólogo, os cuidadores principais e o indivíduo com síndrome de Rett. No entanto, nem todos podem ter acesso a um fonoaudiólogo. Portanto, o termo ‘profissional de comunicação’ é usado neste manual em preferência ao fonoaudiólogo. Refere-se a qualquer profissional com especialidade (formação e experiência) em comunicação e na avaliação e tratamento de distúrbios da comunicação. O profissional de comunicação que trabalha com indivíduos com síndrome de Rett é muitas vezes, mas nem sempre, um fonoaudiólogo.

### Princípios do trabalho em equipe

A equipe deve compartilhar uma visão comum e trabalhar de forma colaborativa para definir e concordar com as metas de comunicação e planos de apoio.

Os membros da equipe devem discutir as expectativas e definir as funções uns dos outros (por exemplo, quem será responsável por programar dispositivos ou modificar conjuntos de páginas). Isso deve ocorrer no início de seu trabalho e sempre que um membro da equipe mudar.

### Princípios do trabalho em equipe

Uma pessoa na equipe deve ser identificada como a “pessoa-chave” com a responsabilidade de monitorar\* as metas de comunicação.

*\*Monitorar refere-se a certificar-se de que o plano de terapia está sendo executado conforme acordado e alertar o restante da equipe quando mudanças são necessárias.*

A “pessoa-chave” deve ser alguém que tenha conhecimento sobre a síndrome de Rett e trabalhe regularmente com o indivíduo com síndrome de Rett. Pode ser um professor, assistente de ensino, membro da família ou outra pessoa da equipe.

## Responsabilidades dos profissionais

### Responsabilidades dos profissionais

Os profissionais devem usar um modelo de prática baseado em evidências para orientar sua tomada de decisão clínica, incorporando informações da literatura, experiência clínica, e os desejos do indivíduo com síndrome de Rett e sua família.

Os profissionais devem manter atualizados seus conhecimentos e compreensão sobre a síndrome de Rett e a CAA para que estejam atentos às tendências recentes na literatura e na prática clínica. Eles também devem se envolver com a comunidade mais ampla da síndrome de Rett e serem capazes de direcionar os cuidadores e outros parceiros de comunicação para informações relevantes e redes de apoio em sua comunidade (por exemplo, por meio de redes sociais, conferências, sites e cursos online).

*Observe que essas diretrizes não pretendem substituir os códigos de conduta profissional, mas sim complementá-los. Isso deve incluir quaisquer requisitos para o desenvolvimento profissional contínuo.*

### Responsabilidades dos profissionais

Profissionais inexperientes em trabalhar com indivíduos com síndrome de Rett devem buscar treinamento em temas relevantes, bem como aconselhamento e apoio de colegas com conhecimento e experiência mais especializados nesta área.

As organizações que empregam profissionais novos ou inexperientes para trabalhar com indivíduos com síndrome de Rett têm o dever de capacitar esses profissionais para receber treinamento em tópicos relevantes. Os profissionais também devem se engajar na prática reflexiva\*, com o objetivo de construir sua própria confiança e conhecimento sobre essa área.

*\*Prática reflexiva significa a capacidade de analisar as próprias ações e impactos associados e se envolver em um processo de estudo contínuo e auto-aperfeiçoamento.*

### Responsabilidades dos profissionais

Profissionais que estão trabalhando isoladamente (por exemplo, trabalhando como profissional independente) devem se conectar com os outros membros da equipe mais ampla que estão trabalhando com o indivíduo e a família para que o apoio, o aconselhamento e as recomendações sejam coordenados.

## É papel do profissional de comunicação:

- treinar outros parceiros de comunicação em técnicas e estratégias de comunicação que beneficiarão o indivíduo com síndrome de Rett;
- reforçar o treinamento fornecendo folhetos e instruções de fácil leitura;
- trabalhar com a família e outros parceiros de comunicação para escolher os conjuntos de páginas e/ou vocabulário apropriados para construir em qualquer sistema ou dispositivo de CAA; e
- trabalhar com cuidadores/parceiros de comunicação para resolver problemas.

## Clínicas Especializadas e Centros Especialização em Síndrome de Rett

### Clínicas Especializadas e Centros de Especialização em Síndrome de Rett

O indivíduo e a família podem ser encaminhados para uma Clínica Especializada ou Centro de Especialização em Síndrome de Rett para obter um diagnóstico, avaliação e aconselhamento especializado ou segunda opinião a qualquer momento após o diagnóstico.

Alguns países e cidades estabeleceram Clínicas Especializadas ou Centros de Especialização em Síndrome de Rett. As visitas a uma Clínica Especializada ou Centro de Especialização em Rett podem ser feitas em uma única visita ou em intervalos regulares (por exemplo, anuais). É improvável que a Clínica Especializada ou o Centro de Especialização forneçam terapia e intervenção contínuas e diárias.

### Os profissionais de comunicação vinculados à Clínica Especializada ou Centro de Especialização devem:

- entrar em contato com o(s) profissional(is) de comunicação que atendem localmente para discutir a comunicação do indivíduo, compartilhar os resultados de quaisquer avaliações e discutir metas de intervenção;
- estar disponíveis para oferecer aconselhamento e apoio e responder a perguntas de terapeutas que atendem localmente;
- fornecer treinamento e instrução e acesso a recursos para terapeutas que tratam localmente; e
- estar disponível para responder a perguntas de pais e cuidadores e indivíduos com síndrome de Rett.

As Clínicas Especializadas ou os Centros de Especialização em Síndrome de Rett podem fornecer consultas e suporte por videoconferência para indivíduos que não podem visitar uma clínica ou centro pessoalmente (por exemplo, para indivíduos que moram fora da cidade ou país da Clínica ou Centro).



## CARACTERÍSTICAS DA SÍNDROME DE RETT E CONDIÇÕES COEXISTENTES QUE PODEM IMPACTAR A COMUNICAÇÃO



“Espere inconsistência”



## Características da síndrome de Rett e condições coexistentes que podem afetar a comunicação

A síndrome de Rett afeta vários sistemas e funções do corpo. Várias características foram identificadas como critérios centrais ou de suporte para o diagnóstico, incluindo a perda completa ou parcial da linguagem falada adquirida<sup>1</sup>. Outras condições também comumente coexistem com a síndrome de Rett. Muitas delas (por exemplo, irregularidades respiratórias, epilepsia e ansiedade elevada) podem afetar a comunicação (veja a Figura 3). No entanto, cada indivíduo com síndrome de Rett é único — características e condições coexistentes podem se manifestar de maneira diferente em pessoas diferentes, em diferentes ambientes e em momentos diferentes; nem todas as características e condições descritas abaixo podem aparecer em qualquer indivíduo, ou podem aparecer com diferentes níveis de gravidade em diferentes momentos durante a vida.

**FIGURA 3: CARACTERÍSTICAS DA SÍNDROME DE RETT E CONDIÇÕES COEXISTENTES QUE PODEM IMPACTAR A COMUNICAÇÃO**



Esta sessão apresenta descrições sucintas das principais características da síndrome de Rett e condições coexistentes, juntamente com seu possível impacto na comunicação.

As estratégias para lidar/reduzir seu impacto podem ser encontradas na Seção 4.



“Tudo isso afeta a comunicação, mas não limita um indivíduo com síndrome de Rett de alcançar ou demonstrar seu potencial de comunicação. Só precisa apoiar a comunicação deles com isso em mente.”

*Painel de especialistas*

<sup>1</sup>Neul, J., Kaufmann, W.E., Glaze, D.G., et al. (2010). Síndrome de Rett: Critérios Diagnósticos Revisados e Nomenclatura. *Anais de Neurologia*. 68(6), 944-950.

# Características Associadas aos Critérios Clínicos Principais ou de Apoio

## Distúrbios do movimento

### Estereotípias de mão e perda de habilidades motoras finas

Movimento estereotipado das mãos – como torcer/apertar as mãos involuntárias, bater palmas/tocar, boca e lavar/esfregar – são um dos principais critérios clínicos para a síndrome de Rett. A perda completa ou parcial de habilidades manuais adquiridas também é um critério clínico principal para a síndrome de Rett.

#### Impacto na comunicação:

As estereotípias das mãos e/ou a perda de habilidades manuais propositais podem dificultar o uso de suas mãos para comunicação. Eles podem ser incapazes de apontar, pegar objetos ou fotos, ou apertar um interruptor ou botões, ou podem fazê-lo de forma inconsistente/não confiável. Isso também limitará o uso de gestos com as mãos, e é improvável que este seja um método de comunicação realista ou bem-sucedido. O uso de um sistema de troca manual (por exemplo, Picture Exchange Communication System, PECS) também é improvável que seja uma maneira apropriada para a maioria dos indivíduos com síndrome de Rett se comunicarem, e a maioria achará difícil o uso de um Dispositivo Gerador de Fala (DGF) com acesso por toque ou precisará usar um conjunto mais limitado de opções se estiver usando o acesso por toque.

### Perda de habilidades motoras grossas

A marcha prejudicada (dispráxia) ou a ausência de marcha é um dos principais critérios clínicos para a síndrome de Rett.

#### Impacto na comunicação:

Quando um indivíduo está instável em seus pés e/ou é incapaz de andar sem ajuda, sua capacidade de explorar seu ambiente e iniciar interações com os outros provavelmente será reduzida. É provável que dependam de outras pessoas para abordá-los para iniciar uma conversa e ajudá-los a explorar, a menos que sejam capazes de acessar um DGF para ajudá-los a chamar atenção e iniciar a interação/conversa.

### Dispraxia/apraxia

Dispraxia e apraxia são termos frequentemente usados de forma intercambiável. A dispraxia significa uma dificuldade em converter uma intenção em uma ação, enquanto a apraxia é uma incapacidade completa de converter uma intenção em uma ação. O resultado é que um indivíduo tem dificuldade ou é incapaz de realizar tarefas motoras sob comando. O colapso pode ocorrer em qualquer estágio do processo de planejamento motor.

#### Impacto na comunicação:

Embora a dispraxia e a apraxia sejam reconhecidas por afetar as habilidades motoras de indivíduos com síndrome de Rett, ambas também podem ter um impacto severo na capacidade de aprendizagem e na comunicação. Pode levar mais tempo para um indivíduo responder ou, às vezes, pode ser incapaz de emitir uma resposta. Isso não significa necessariamente que não entenderam a tarefa, mas o problema pode estar em sua execução.

### Tônus muscular alterado

O tônus muscular alterado é um critério de suporte para a síndrome de Rett. Os indivíduos podem apresentar tônus alto (hipertonia), tônus baixo (hipotonia) e/ou movimentos involuntários (dystonia). A hipertonia e a hipotonia podem afetar o posicionamento de um indivíduo e sua capacidade de mover os músculos afetados. Com dystonia, um indivíduo pode experimentar espasmos e contrações involuntárias, com movimentos de contorção e torção em qualquer parte do corpo e/ou postura alterada. Os episódios podem durar por períodos variados e causar graus variados de dor. A hipotonia generalizada também pode causar fadiga.

#### Impacto na comunicação:

O tônus muscular alterado tem um impacto na capacidade de um indivíduo de se comunicar e em seu posicionamento para a comunicação. Eles também podem ficar “bloqueados” em uma postura distônica que congela seus movimentos por um período, reduzindo assim sua capacidade de interagir com outras pessoas.

## Habilidades motoras orais

As habilidades motoras orais podem ser afetadas por dispraxia, apraxia e/ou tônus muscular alterado.

### Impacto na comunicação:

A disfunção motora oral pode limitar a capacidade de um indivíduo de se comunicar por meio do discurso oral. Também pode afetar comer e beber.

**Observe**, que comer e beber estão fora do escopo deste manual, mas o estado nutricional pode afetar os níveis de alerta e a saúde geral. *Se a ingestão oral for afetada, o indivíduo e seus cuidadores devem consultar um fonoaudiólogo ou outro especialista em alimentação para aconselhamento sobre a segurança da alimentação oral e a necessidade de alimentação/ingestão nutricional alternativa.*

Para obter mais informações, consulte o livreto Saúde Digestiva e Nutricional (Nutritional and Digestive Health)<sup>2</sup> e o checklist Nutrição e Crescimento na Síndrome de Rett<sup>3</sup> (Growth and Nutrition in Rett Syndrome) produzida pelo Telethon Kids Institute em Perth, Austrália Ocidental.

## Respiração / Irregularidades respiratórias

Distúrbios respiratórios que acontecem quando o indivíduo está acordado são um critério clínico de suporte para a síndrome de Rett. Irregularidades comuns na síndrome de Rett incluem prender a respiração, hiperventilação e engolir ar (o que pode levar ao inchaço abdominal). Elas também podem desencadear convulsões ou ser um sinal de ansiedade.

### Impacto na comunicação:

Respiração e dificuldades respiratórias podem dificultar a fala dos indivíduos com síndrome de Rett. Eles também podem prolongar o tempo de resposta (por exemplo, enquanto um indivíduo está com uma obstrução respiratória, todo o seu corpo pode ficar rígido).

## Padrão de sono prejudicado

O padrão de sono prejudicado é um critério clínico de suporte para a síndrome de Rett.

### Impacto na comunicação:

A falta de sono de qualidade pode dificultar a atenção e a concentração dos indivíduos com síndrome de Rett. Os indivíduos podem demorar mais para responder quando cansados.

## Escoliose e cifose

Escoliose e cifose são critérios clínicos de suporte para a síndrome de Rett. A escoliose ocorre quando há um desvio de um lado para o outro no alinhamento das vértebras da coluna. Isso pode afetar cerca de 80% dos indivíduos com síndrome de Rett. A cifose é a curvatura excessiva para fora da coluna, causando encurvamento das costas. Entre outras razões, a escoliose pode ocorrer como resultado do tônus muscular alterado.

### Impacto na comunicação:

A escoliose e a cifose podem dificultar o acesso do indivíduo com síndrome de Rett ao CAA. A cifose também pode dificultar o contato visual do indivíduo e o parceiro de comunicação ler suas expressões faciais. Escoliose e cifose podem ser dolorosas e causar problemas secundários (devido à compressão dos pulmões e outros órgãos internos).

Para mais informações, consulte o folheto Escoliose na síndrome de Rett<sup>4</sup> (Scoliosis in Rett Syndrome) produzido pelo Telethon Kids Institute em Perth, Austrália Ocidental.



“Deficiências motoras podem tornar o posicionamento extremamente difícil para a CAA.”

“Apraxia é o maior problema!! Os professores muitas vezes não pensam que as meninas com Rett sabem muito, mas [elas] não podem mostrar isso por causa da apraxia.”

Profissional

<sup>2</sup>Downs, J., Leonard, H., Croft, D., et al. (2013). Saúde nutricional e digestiva: um folheto informativo para famílias e cuidadores. Instituto Telethon para Pesquisa em Saúde Infantil. Perth, Austrália Ocidental. [https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs--rett-syndrome/growth\\_and\\_nutrition-booklet.pdf](https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs--rett-syndrome/growth_and_nutrition-booklet.pdf)

<sup>3</sup>Downs, J., Leonard, H., Croft, D., et al. (2013). Crescimento e Nutrição na Síndrome de Rett: Lista de Verificação para Clínicos em Avaliação e Gestão. Instituto Telethon para Pesquisa em Saúde Infantil. Perth, Austrália Ocidental. [https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs--rett-syndrome/guidelines\\_nutrition\\_and\\_growth.pdf](https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs--rett-syndrome/guidelines_nutrition_and_growth.pdf)

<sup>4</sup>Downs, J., Bergman, A., Carter, P., et al. (2009). Escoliose na síndrome de Rett: uma colaboração entre pais, médicos e pesquisadores. Instituto Telethon para Pesquisa em Saúde Infantil. Perth, Austrália Ocidental. [https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs--rett-syndrome/scoliosis\\_booklet.pdf](https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs--rett-syndrome/scoliosis_booklet.pdf)

## Condições coexistentes

### Convulsões

Sessenta a oitenta por cento dos indivíduos com síndrome de Rett são relatados como tendo convulsões, embora mais possam ter um registro anormal de EEG sem outras evidências de convulsões. A epilepsia geralmente começa por volta dos 4/5 anos de idade em indivíduos com síndrome de Rett típica. Há uma enorme variação no tipo e na frequência das convulsões. Às vezes, os indivíduos são descritos como tendo “episódios de Rett” ou convulsões não epiléticas. Estes podem estar relacionados à respiração e/ou outros distúrbios autonômicos.

#### **Impacto na comunicação:**

Convulsões frequentes reduzirão as oportunidades de interação de um indivíduo, especialmente porque ele pode estar extremamente cansado e precisar dormir muito após uma convulsão. Dois efeitos colaterais comuns da medicação para controlar as convulsões são fadiga/cansaço e redução do estado de alerta.

### Fadiga e estado de alerta reduzido

Fadiga e/ou estado de alerta reduzido podem ser devido a vários fatores ou à interação dos mesmos. Estes incluem baixa qualidade/interrupções do sono noturno, convulsões, efeitos colaterais de medicamentos, estado nutricional deficiente e dificuldades com a regulação sensorial (especialmente, baixos níveis de estimulação sensorial – veja abaixo).

#### **Impacto na comunicação:**

Um indivíduo estará menos ciente das pessoas, do ambiente e das atividades ao seu redor, e menos propenso a estar em estado de prontidão para se comunicar ou aprender quando estiver cansado/fadigado e/ou menos alerta.

### Dificuldades com a regulação sensorial

A regulação sensorial é a capacidade de ajustar ou regular o estado de alerta dependendo dos níveis de estimulação no ambiente ao redor e/ou dos estímulos sensoriais apresentados. Os indivíduos podem experimentar dificuldades com super e/ou subestimulação.

#### **Impacto na comunicação:**

Alguns indivíduos podem precisar de muita estimulação sensorial para despertá-los/levar o corpo a um estado de alerta para que estejam prontos para se envolver; outros podem ser facilmente superestimulados, de modo que seus corpos ficam sobrecarregados e desligados, precisando de um período de calma antes de poderem se reengajar.

### Humor e ansiedade

Os níveis de ansiedade generalizada são frequentemente relatados como mais altos em indivíduos com síndrome de Rett em comparação com seus pares neurotípicos. Respiração rápida, prender a respiração e aumentar os comportamentos de torcer as mãos podem ser sinais de aumento da ansiedade. Episódios de ansiedade também podem aumentar a probabilidade de distonia e convulsões. Um grande número de indivíduos, especialmente na idade adulta, apresenta problemas de tristeza e depressão.

#### **Impacto na comunicação:**

Ansiedade, estresse, tristeza e depressão podem reduzir a disposição e o desejo do indivíduo de se comunicar.



“Após as convulsões, ela dorme muito... às vezes não há comunicação por até três dias porque ela está quase inconsciente.”

*Cuidador*

“Eu acho que as convulsões podem ter um impacto em sua comunicação de uma maneira que eles ficam cansados/exaustos após uma convulsão.”

*Painel de especialistas*

“Variação extrema no estado de alerta, às vezes capaz de analisar vários itens em uma página, navegar entre as páginas e responder a perguntas complexas, outras vezes congelado pela fadiga e não pode imitar a ação na resposta.”

*Profissional*

## Problemas gastrointestinais (PG)

Problemas gastrointestinais comuns em indivíduos com síndrome de Rett podem incluir refluxo, inchaço abdominal, constipação e/ou diarreia, com dor abdominal associada.

### **Impacto na comunicação:**

Muitos pais costumam relatar que, às vezes, um indivíduo com síndrome de Rett parece estar com dor, mas é incapaz de comunicar exatamente onde a sente e quão grave ela é. Muitas vezes se pensa que isso está relacionado a questões gastrointestinais. Estar com dor e desconforto como resultado de problemas gastrointestinais também pode reduzir a disposição de um indivíduo para interagir e o nível geral de engajamento com os outros.

Para mais informações, consulte o checklist de Distúrbios Gastrointestinais na Síndrome de Rett<sup>5</sup> (Gastro-intestinal Disorders in Rett Syndrome checklist) produzida pelo Telethon Kids Institute em Perth, Austrália Ocidental.

## Condições relacionadas à audição

Assim como a população em geral, indivíduos com síndrome de Rett podem apresentar perda auditiva e/ou dificuldades de processamento auditivo.

### **Impacto na comunicação:**

Qualquer nível de perda auditiva ou dificuldade com o processamento de informações auditivas afetará a capacidade de um indivíduo de entender e responder à fala de outras pessoas.

## Condições relacionadas à visão

### **Acuidade visual prejudicada**

Tal como acontece com a população em geral, os indivíduos com síndrome de Rett podem sofrer de acuidade visual prejudicada, ou seja, uma redução na clareza ou nitidez da visão que pode ser corrigida pelo uso de óculos. Um campo visual prejudicado também pode causar problemas - ou seja, uma redução na área de visão, especialmente para os lados (visão periférica) ao focar em um ponto central.

### **Deficiência visual cortical (DVC)**

Alguns indivíduos com síndrome de Rett podem sofrer de DVC, uma forma de deficiência visual causada por problemas com o córtex visual e o caminho no cérebro. A visão pode ser variável. Outros podem ter dificuldade com profundidade e campo de visão, interpretar imagens visuais e distinguir itens quando há muita “desordem” visual no fundo.

### **Apraxia oculomotora**

Apraxia oculomotora, às vezes, também é relatada em indivíduos com síndrome de Rett (ou seja, uma redução no controle voluntário de movimentos oculares intencionais). Pesquisas recentes indicam, no entanto, que indivíduos com síndrome de Rett demonstram a mesma amplitude de movimentos que seus pares neurotípicos, embora possam ser um pouco mais lentos.

### **Impacto na comunicação:**

Indivíduos com síndrome de Rett podem ter dificuldade em ver itens claramente ou interpretar símbolos visuais. Isso afetará a escolha do sistema de CAA apropriado (por exemplo, se os símbolos de imagem podem ser usados e, em caso afirmativo, o estilo, tamanho, número, cor e complexidade dos símbolos escolhidos). Problemas de atenção também podem afetar a capacidade de rastrear, corrigir, manter e mudar o olhar, o que pode afetar a interação com os outros e o ambiente, bem como a capacidade de aprender por meio da observação.

O uso do rastreador ocular para comunicação é, no entanto, geralmente considerado um ponto forte na síndrome de Rett, com “comunicação ocular intensa – apontamento ocular”, sendo um dos critérios clínicos de suporte para o diagnóstico da síndrome de Rett típica.

<sup>5</sup>Downs, J., Leonard, H., Croft, D., et al. (2013). Distúrbios gastrointestinais na síndrome de Rett: Lista de verificação para médicos em avaliação e gerenciamento. Instituto Telethon para Pesquisa em Saúde Infantil. Perth, Austrália Ocidental. [https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs-rett-syndrome/guidelines\\_gastro\\_intestinal.pdf](https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs-rett-syndrome/guidelines_gastro_intestinal.pdf)



## ESTRATÉGIAS PARA OTIMIZAR O ENGAJAMENTO



“Disponibilize a CAA o tempo todo”

# Estratégias para otimizar o engajamento

As habilidades de comunicação de indivíduos com síndrome de Rett flutuarão com base em fatores internos e externos. Espere inconsistência.

Os parceiros de comunicação podem usar várias estratégias para iniciar e manter o comprometimento com um indivíduo com síndrome de Rett. Essas estratégias podem ser usadas na vida cotidiana em casa, na escola, no trabalho e em outros ambientes. Elas também podem ser usados durante sessões de avaliação e intervenção de comunicação mais específicas. Diferentes estratégias podem funcionar melhor para alguns indivíduos do que para outros e, mesmo para um indivíduo, em diferentes momentos. Isso pode depender de fatores como humor atual, estado emocional, qualidade do sono, efeitos da respiração e anormalidades respiratórias, epilepsia, medicação, problemas gastrointestinais e dispraxia/apraxia, conforme descrito na Seção 3.

## UM PASSAPORTE DE COMUNICAÇÃO PESSOAL<sup>1</sup> PODE SER...

um recurso inestimável para compartilhar informações sobre o estilo de comunicação de um indivíduo, estratégias que são mais apropriadas para uso e quaisquer fatores pessoais relacionados à saúde que possam afetar seu comportamento e a escolha de estratégias/métodos de comunicação.

## Atitudes e Comportamentos dos Parceiros de Comunicação

### Estratégias de Engajamento

Dirija-se e fale diretamente com o indivíduo com síndrome de Rett.

Ao se comunicar com indivíduos com síndrome de Rett em qualquer situação, é extremamente importante que os parceiros de comunicação dirijam-se e falem diretamente com o indivíduo com síndrome de Rett, em vez de falar sobre eles na presença deles, algo extremamente importante para iniciar e manter o engajamento - que pode incluir não falar sobre o indivíduo com síndrome de Rett ou ignorá-lo na presença de outras pessoas. Às vezes, os parceiros de comunicação podem precisar falar sobre o indivíduo na frente deles (por exemplo, um profissional pode precisar fazer uma pergunta que o indivíduo com síndrome de Rett não consegue responder). Nessas circunstâncias, o indivíduo com síndrome de Rett ainda deve ser incluído na conversa, como o caso de um profissional explicando ao indivíduo com síndrome de Rett porque eles precisam falar sobre eles e/ou pedir ao indivíduo com síndrome de Rett a confirmação das informações fornecidas por seu cuidador.

### Estratégias de Engajamento

Faça contato visual e use comunicação multimodal.



“Sempre a inclua em qualquer conversa. Nunca fale por cima dela ou a ignore quando estiver conversando com outra pessoa.”

“... faça contato visual direto, mova-se um pouco para o espaço dela e seja paciente.”

*Cuidador*

“A comunicação deve ser multimodal e mudar ao longo do tempo, como acontece com todos.”

“Seguir os interesses do cliente; use voz entusiasmada, obstrução lúdica.”

*Painel de Especialistas*

<sup>1</sup> Para mais informações, ver: Millar, S. & Aitken, S. (2003). Passaportes de Comunicação Pessoal: Diretrizes para Boas Práticas. Centro de Atendimento. Universidade de Edimburgo, Edimburgo.

Veja também: <https://www.communicationpassports.org.uk/resources/>

Também é extremamente importante que os parceiros de comunicação façam contato visual com o indivíduo e usem a comunicação multimodal (expressões faciais, gestos, vocalizações, fala junto com a CAA) para atrair e manter a atenção do indivíduo. Isso pode ser feito, por exemplo, variando o tom e a intensidade da voz e usando vários movimentos corporais, expressões faciais e gestos. Fazer contato visual pode ajudar o indivíduo com síndrome de Rett a saber que seu parceiro de comunicação está falando com ele e facilitar a comunicação não verbal, como expressões faciais. Também ajuda o parceiro de comunicação a perceber e responder a sinais comunicativos sutis do indivíduo.

Deve-se notar, no entanto, que alguns indivíduos podem não gostar de contato visual direto e podem evitá-lo ativamente. Nesse caso, outras estratégias precisam ser adaptadas para atender às necessidades do indivíduo. Não se espera que os parceiros de comunicação usem todas as modalidades em cada interação, mas que sejam sensíveis às preferências, necessidades e humor do indivíduo e adaptem seu próprio comportamento e estilo de interação de acordo.



Em muitos casos, os parceiros de comunicação podem manter a atenção do indivíduo com síndrome de Rett por serem envolventes, divertidos e interessantes. Isso inclui garantir que o vocabulário, os tópicos e as atividades sejam interessantes para o indivíduo com síndrome de Rett, tendo em mente que os interesses podem ou não ser apropriados para a idade. Muitos cuidadores e profissionais relatam que a música é um interesse compartilhado pela maioria dos indivíduos com síndrome de Rett. No entanto, todos são diferentes, por isso é importante que os parceiros de comunicação descubram o que interessa ao indivíduo específico e proporcionem atividades variadas alinhadas aos seus interesses.



“A comunicação é mais bem-sucedida se começar com atividades divertidas.”

“Colocar todas as músicas favoritas dela como escolhas no livro PODD e no dispositivo de comunicação pelo olhar foi a melhor maneira de motivá-la a usar a CAA.”

*Cuidador*

“Dê um tempo para entender como cada indivíduo usa as habilidades naturais de comunicação, por exemplo, o olhar existente e como ele é usado, respostas sim/não.”

*Profissional*

### Estratégias de Engajamento

Certifique-se de que o vocabulário, os tópicos e as atividades sejam apropriadas aos interesses do indivíduo com síndrome de Rett.

É extremamente importante que os parceiros de comunicação dediquem tempo para conhecer o indivíduo com síndrome de Rett para construir um relacionamento. Isso envolve ser paciente e persistente; pode levar tempo para desenvolver confiança entre um indivíduo e um novo parceiro de comunicação. Este é um passo vital para o desenvolvimento de habilidades de comunicação e é especialmente importante ter em mente quando os ganhos na comunicação podem ser lentos.

Parceiros de comunicação devem:

- ser responsivos em suas interações, reconhecendo e reforçando todas as tentativas de comunicação;
- seguir a liderança do indivíduo;
- dar feedback e atribuir significado (dizer em voz alta o que eles pensam que a resposta/ação/comportamento do indivíduo significa); e
- ser consistente (na abordagem, linguagem e vocabulário usados)

Responder, reconhecer e reforçar consistentemente todas as tentativas de comunicação ajuda os indivíduos com síndrome de Rett a desenvolver e manter suas habilidades de comunicação. É muito comum que a comunicação entre os indivíduos que dependem da CAA e seus parceiros de comunicação falantes seja desequilibrada, sendo o parceiro de comunicação muitas vezes quem direciona a interação. Ao seguir os interesses e o foco do indivíduo e fornecer tempo de espera, o indivíduo com síndrome de Rett pode ter oportunidades para iniciar a comunicação, e o parceiro de comunicação pode seguir a liderança do indivíduo. Isso pode envolver a criação de atividades de interesse que permitem que o indivíduo assuma a liderança e siga seu próprio ritmo.

### Estratégias de Engajamento

Fornecer acesso a sistemas e dispositivos de CAA aumentam as possibilidades do indivíduo de iniciar e assumir o controle/ter conversas diretas com mais clareza.

A interação com os colegas também pode ser inestimável para incentivar a comunicação. Isso inclui ter outros usuários de CAA e colegas neurotípicos que possam se envolver em tópicos e atividades apropriados para a idade e que possam usar seu próprio sistema/dispositivo de CAA ou o do indivíduo com eles.



## UMA PERSPECTIVA DOS PAIS

Estar perto de Sofia, outra usuária de CAA com síndrome de Rett que é mais velha que Tilly, foi incrível para melhorar a comunicação de Tilly. Ter um modelo positivo de usuária da CAA fez com que Tilly se tornasse mais vocal e usasse mais seu dispositivo e comunicação de baixa tecnologia. Ela até usou o dispositivo de comunicação pelo olhar de Sofia espontaneamente para contar sobre sua fisioterapia. Tanto a irmã neurotípica de Sofia quanto os amigos neurotípicos de Tilly no berçário, usando o dispositivo de Tilly e interagindo com ela usando a CAA, também foram essenciais para normalizar a CAA e ajudar Tilly a se sentir mais confiante ao usá-la. A introdução e as páginas de berçário, para ajudar Tilly a dizer os nomes deles e o que ela queria fazer, também foram importantes no berçário.

Dar feedback e atribuir significado ao comportamento de indivíduos com síndrome de Rett, mesmo que o significado pareça pouco claro, também pode ajudar a moldar os comportamentos comunicativos de um indivíduo e desenvolver consistência de uso. Por exemplo: “Você olhou para X e sorriu; Acho que você está me dizendo que gosta de X.” “Você olhou para X e depois para a palavra GOSTO; Acho que você está me dizendo que gosta de X.” “Você fechou a boca e se virou; Acho que você está me dizendo que não quer mais Y.” Dessa forma, mesmo que a interpretação do parceiro de comunicação esteja errada, o indivíduo deve começar a perceber a conexão entre seu comportamento e a interpretação.

### Estratégias de Engajamento

Adaptar situações e atividades naturais para que sejam criadas oportunidades de comunicação.

Se o indivíduo com síndrome de Rett usa um ou mais sistemas ou dispositivos de CAA, é extremamente importante que eles estejam disponíveis o tempo todo para permitir que o indivíduo aproveite ao máximo todas as oportunidades de comunicação. As oportunidades de usar seu sistema/dispositivo de CAA devem ser fornecidas ao longo do dia e incorporadas todas as situações e atividades que envolvem o indivíduo, como tomar banho, comer, trocar de roupa e fazer compras. Palavras como “mais”, “acabei”, “gostei” e “não gostei” podem ser usadas com frequência ao longo do dia. Oferecer oportunidades ajuda a construir vocabulário e linguagem.



“Em toda comunicação há interpretação, diga sua interpretação em voz alta e repita-a, assim a criança saberá se você tem o mesmo entendimento.”

*Cuidadorr*

“Reconheça qualquer tentativa de comunicação”

“Forneça feedback imediatamente, por exemplo, é isso que estou vendo e é isso que acho que significa.”

*Profissional*





## Estratégias de Engajamento

Disponibilize o(s) sistema(s) ou dispositivo(s) de CAA do indivíduo em todos os momentos.

Para obter mais exemplos, consulte Construindo suporte de comunicação fundamental para indivíduos com síndrome de Rett<sup>2</sup> (*Building Foundational Communication Support for Individuals with Rett Syndrome*) da Rett University

## Estratégias de Engajamento

Mantenha a comunicação no 'aqui e agora'.

Manter a comunicação no aqui e agora (ou seja, falar sobre pensamentos, sentimentos e atividades atuais) permite uma ligação mais forte entre as palavras e seu significado. Isso pode ser especialmente benéfico, por exemplo, ao aprender um novo vocabulário.

Indivíduos com síndrome de Rett geralmente têm melhores habilidades de linguagem receptiva do que expressiva. Embora às vezes possa parecer que eles não entendem, é importante explicar o que você está fazendo agora e o que fará em seguida, e informá-los quando você mudará e/ou passará para outra atividade.

Por exemplo, use suportes visuais para indicar que uma atividade está terminando e uma nova começará. Isso pode ser particularmente útil para indivíduos que têm altos níveis de ansiedade.

## Estratégias visando fatores internos que podem impactar a Comunicação

### Distúrbios do movimento

Conter estereotípias com um abraço ou colocar a mão sobre a(s) mão(s) do indivíduo, tem mostrado que ajuda a focar a atenção e a aprendizagem. Restringindo suavemente a mão ou braço não dominante usando uma faixa na mão ou tala de cotovelo também pode ser útil. É importante, no entanto, consultar as políticas e procedimentos de contenção relevantes no país, local ou organização em que o indivíduo reside e/ou recebe terapia ou educação antes de usar qualquer contenção. Procure conselhos de um TO.

O controle voluntário e a coordenação motora dos movimentos requerem muito esforço físico e cognitivo que pode ser desgastante para indivíduos com síndrome de Rett. Portanto, recomenda-se que as demandas motoras de uma tarefa ou atividade diminuam à medida que a carga cognitiva aumenta. Por exemplo, limitar o número de opções em uma página ou usar a varredura assistida por parceiro (consulte a página 58) para tarefas educacionais.

## Estratégias de Engajamento

Diminua as demandas motoras à medida que a carga cognitiva de uma tarefa aumenta.

“Acesso a um sistema em todos os aspectos da vida (escola, casa, comunidade) onde toda a equipe está envolvida na implementação do mesmo sistema.”

“Usar e treinar a comunicação em um contexto cotidiano (não um contexto isolado).”

*Profissional*

“Ela precisa de acesso a CAA 100% do tempo.””

“...tentar fazer com que a comunicação seja uma parte natural da vida cotidiana”

*Cuidador*

“Precisa de várias oportunidades para praticar todos os modos ao longo do dia para aumentar as habilidades de comunicação.”

*Painel de Especialistas*

“Se o aluno tiver habilidades físicas extremamente limitadas para seleção direta, equilibre o esforço físico de comunicação com o esforço físico/mental para aprendizado/resposta acadêmica versus o esforço físico para ativar os controles ambientais.”

*Profissional*

<sup>2</sup> Universidade de Rett. (n.d.). Construindo suporte de comunicação fundamental para indivíduos com síndrome de Rett. <https://rettuniversity.org/wp-content/uploads/2015/05/RettU-Communication-One-Page-FINAL.pdf>



## Respiração/irregularidades respiratórias

Observe o indivíduo atentamente quanto a episódios de apneia e hiperventilação e espere que eles passem. Procure ajuda e aconselhamento médico quando necessário.

## Epilepsia

Esteja atento e observe quaisquer sinais de convulsão. Espere passar. Procure ajuda e aconselhamento médico quando necessário.

## Escoliose/cifose

Certifique-se de que o indivíduo esteja bem apoiado em qualquer posição em que esteja (por exemplo, se estiver sentado, certifique-se de que ele tenha um sistema de apoio, se necessário). Observe os sinais de dor ou desconforto. Consulte um TO, fisioterapeuta e/ou consultor ortopédico. Você também pode consultar o livreto *Scoliosis in Rett Syndrome*<sup>3</sup> produzido pelo Telethon Kids Institute.

## Fadiga, estado de alerta, regulação sensorial, estresse e ansiedade

Pergunte ao indivíduo ou seus cuidadores sobre seus padrões de sono. Observe os sinais de fadiga. Se o indivíduo estiver cansado, mantenha as atividades curtas ou faça coisas que não exijam muita concentração. Esteja ciente, no entanto, que, para alguns indivíduos, adormecer pode ser um sinal de subestimulação e eles podem precisar de mais estimulação/atividade para aumentar seu estado de alerta.

### Estratégias de Engajamento

Os indivíduos podem precisar de ajuda para regular seus níveis de alerta e sua prontidão para participar da vida diária e das atividades educacionais.

Alguns indivíduos podem, por exemplo, achar mais fácil se envolver enquanto estão em pé ou após uma pequena pausa durante a qual puderam se movimentar. Outros podem achar que curtas seções de assistir televisão/filmes ou ouvir música ajudam a regular seu corpo. Diferentes tipos de música podem ter diferentes efeitos (calmantes ou estimulantes) e podem ser usados em momentos diferentes para diferentes propósitos.

### Estratégias de Engajamento

Preste atenção aos comportamentos que indicam a necessidade de mudança de posição ou mudança/interrupção de atividade.

É importante observar as posições preferidas do indivíduo para diferentes atividades e procurar sinais de que ele precisa de uma mudança de posição ou de estimulação sensorial, ou de uma pausa/mudança de atividade. Pergunte se eles gostariam de uma mudança ou uma pausa e, se necessário, ajude-os a mudar de posição ou tipo de estimulação sensorial e/ou proporcione-lhes uma mudança de atividade. É importante incorporar palavras e frases no sistema de CAA de um indivíduo que permita que ele peça uma pausa ou mudança de posição/atividade. Essas palavras e frases devem ser de fácil acesso e devem ser modeladas para demonstrar seu uso.

Indivíduos com síndrome de Rett podem apresentar sinais de estresse/ansiedade quando há (a) estimulação excessiva e um alto nível de demanda ou (b) falta de estimulação e/ou demanda. É importante considerar como manter um equilíbrio entre atividades de ativação/estimulação e pausas na atividade. Fornecer ao indivíduo um alto nível de controle pode oferecer proteção contra o estresse e a ansiedade.

Um alto nível de controle pode ser alcançado quando o indivíduo:

- entende e está preparado para o que está acontecendo,
- tem meios para se expressar e é ouvido, e
- pode influenciar o que está acontecendo.

<sup>3</sup> Downs, J., Bergman, A., Carter, P., et al. (2009). Escoliose na síndrome de Rett: uma colaboração entre pais, médicos e pesquisadores. Instituto Telethon para Pesquisa em Saúde Infantil. Perth, Austrália Ocidental. [https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs-rett-syndrome/scoliosis\\_booklet.pdf](https://rett.telethonkids.org.au/siteassets/media-docs-rett-syndrome/scoliosis_booklet.pdf)

## Sinais da necessidade de aumentar o estado de alerta ou estímulo sensorial/alteração de atividade incluem:

- adormecer/sonolência e
- desatenção.

### As estratégias sugeridas incluem:

- aumentar a intensidade de sua interação (por exemplo, aumentar o volume de sua voz e ficar mais animado);
- mudança de posição (por exemplo, fazer com que todos se levantem se você estiver sentado para que o indivíduo possa passar de sentado para em pé);
- usar estímulo sensorial (por exemplo, vibração, música e movimentos); e
- mudança de atividade.

### Sinais da necessidade de diminuir o estímulo sensorial para uma “atividade de recuperação” incluem:

- fazer caretas ou reclamar e atividade motora inquieta;
- tensionamento do corpo;
- levantar-se/afastar-se de uma situação; e
- alterações na respiração (por exemplo, hiperventilação e apneia).

Existem indivíduos com síndrome de Rett que apresentam alterações respiratórias que não estão sob seu controle, podendo hiperventilar ou prender a respiração independentemente da situação em que se encontram ou quando as demandas de experiências são altas. Entrevistas com cuidadores e parceiros de comunicação podem fornecer informações sobre o impacto do estresse no comportamento respiratório de um indivíduo.

### As estratégias sugeridas incluem:

- diminuir a intensidade da interação (por exemplo, diminuir o volume da sua voz);
- proporcionar uma pausa;
- demandas decrescentes; e
- fornecer informações táteis calmantes (por exemplo, apertar ombros, braços, abraçar a pessoa com força e/ou colocar um cobertor ou travesseiro com peso no colo da pessoa).

## LEMBRE-SE QUE CADA PESSOA É DIFERENTE E O QUE ACALMA UMA PODE AGITAR OUTRA.

Essas sugestões são estratégias gerais – certifique-se de conversar com a própria pessoa e outras que a conhecem bem sobre o que funciona para eles. As demandas de uma situação específica também podem ser muito altas ou muito baixas para o indivíduo, o que pode resultar em aumento do estresse. Os parceiros de comunicação devem aprender sobre o indivíduo com síndrome de Rett e criar uma atmosfera de apoio, mas desafiadora.

### As estratégias sugeridas para reduzir a ansiedade incluem:

- Fazer perguntas abertas que não têm uma resposta certa ou errada,
- Dar grande chance de sucesso, minimizando qualquer pressão na resposta, e
- Modelagem – não testagem.



“Quanto maior a demanda cognitiva, menor a necessidade de demanda física.”

*Profissional*

“Ela se cansa e precisa de pausas periódicas.”

*Cuidador*

“As pausas devem ser determinadas de acordo com a resposta e a atenção da menina no momento.”

*Painel de Especialistas*

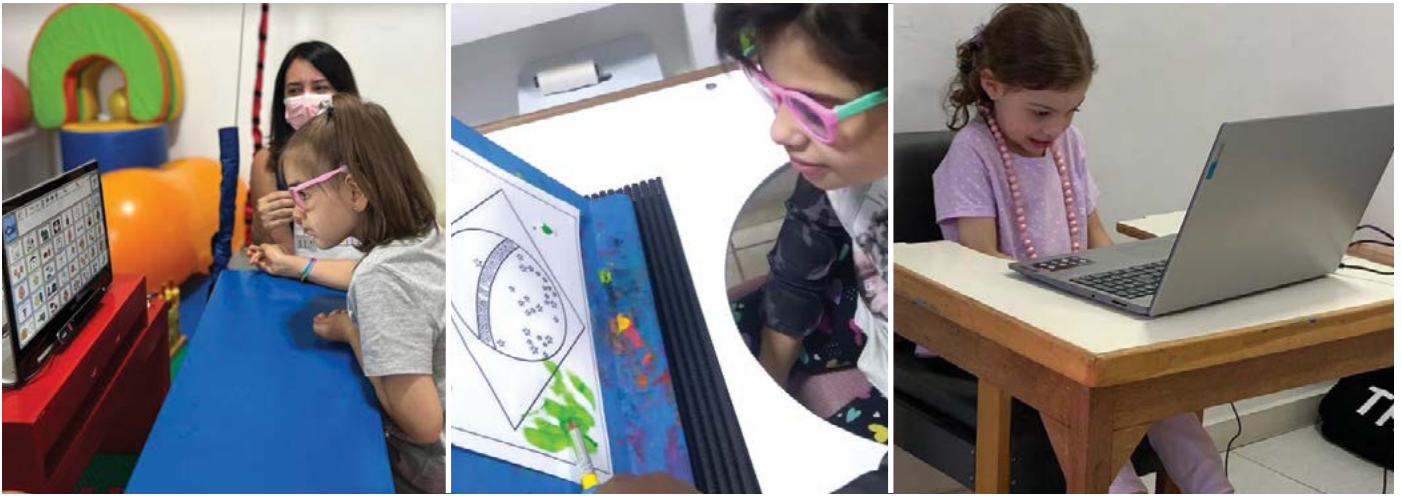
O “sistema de semáforo” desenvolvido por Judy Lariviere pode ser útil para treinar os cuidadores a reconhecer os níveis de excitação sensorial e desenvolver as estratégias necessárias para ajustá-los. Também ajuda os indivíduos com síndrome de Rett a reconhecer seu próprio estado interno. A Tabela <sup>4</sup> de Regulação Sensorial (veja abaixo) fornece uma versão codificada por cores dos vários níveis de regulação sensorial com base em como um indivíduo está processando o estímulo sensorial em seu ambiente. Inclui uma descrição de algumas das estratégias que podem ser usadas para ajudar alguém a retornar ao Nível 1 (estado funcional de excitação) para que esteja em condições ideais (pronto) para se comunicar e aprender.

**FIGURA 4: TABELA DE REGULAÇÃO SENSORIAL**

<b>HIPER ESTIMULADO</b> Agitado/sobrecarga sensorial	Nível 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Precisa de um intenso estímulo sensorial da dieta sensorial (programa de estratégias sensoriais) para ajudar a se acalmar; sobrecarregado pelo estímulo sensorial.</li> <li>• Levará mais tempo para retornar ao Nível 1 quando o sistema sensorial passar para o Nível 3 ou “zona vermelha”.</li> </ul>
<b>HIPERREATIVO</b> Necessita ser “acalmado”	Nível 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Precisa de estímulo sensorial ou uma pausa sensorial com base em dieta sensorial para ajudar a retornar ao Nível 1; lanche ou bebida; a música pode ajudar a reengajar; mudança de atividade; movimento e/ou mudança de posição.</li> </ul>
<b>NÍVEL DE ALERTA FUNCIONAL</b> “Nível Regulado”	Nível 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Calmo; corpo apoiado e relaxado</li> <li>• Sentado e/ou permanecendo sentado</li> <li>• Estabelece contato visual; sorridente; rindo</li> <li>• Interativo; olhando facilmente entre coisas diferentes</li> <li>• Comunicando-se com parceiros de comunicação</li> <li>• Engajado, brincando, se divertindo</li> <li>• Não parece ansioso ou cansado</li> </ul>
<b>HIPORREATIVO</b> Precisa “acelerar”	Nível 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Precisa de estímulos sensoriais com base na dieta sensorial para ajudar a retornar ao Nível 1; normalmente precisa de uma pausa envolvendo movimento/mudança de posição ou lanche para reenergizar e/ou ouvir música favorita; mudança de atividade.</li> </ul>
<b>DESLIGAMENTOS INTERNOS</b> Adormecer/desligar	Nível 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Precisa de um intenso estímulo sensorial da dieta sensorial com intervalo prolongado para ajudar a “acordar” ou “acelerar” o sistema sensorial.</li> </ul>

© Lariviere, 2010-2019 – Não deve ser copiado parcial ou totalmente ou reimpresso sem permissão por escrito. Todos os direitos reservados. Reimpresso com permissão.

<sup>4</sup>Para mais informações, ver: Lariviere, J. (2015). Tecnologia Eye-Gaze para Meninas com Síndrome de Rett: Das Ensaios às Conversas. Fechando as soluções de lacunas. Dezembro de 2014/janeiro de 2015, 4-13.



## Dificuldades de processamento auditivo

O encaminhamento para um fonoaudiólogo pode ser útil para entender como um indivíduo percebe e processa os estímulos auditivos.

Se um indivíduo parece ter dificuldades em funcionar com altos níveis de ruído de fundo, reduzir estímulos auditivos desnecessários pode ajudar (por exemplo, desligar o rádio/TV).

## Deficiências visuais

O encaminhamento para um especialista, como um oftalmologista ou optometrista, pode ser útil na compreensão de como o indivíduo percebe e processa estímulos visuais.

Para algumas pessoas, pode ajudar aumentar o tamanho dos símbolos, simplificar a complexidade, usar símbolos de alto contraste ou organizar a exibição de forma que os símbolos sejam colocados de um lado (esquerdo ou direito), colocados em uma superfície horizontal ou dispostos verticalmente. Outros podem se beneficiar de uma redução nas distrações visuais (por exemplo, colocar o dispositivo de CAA do indivíduo diretamente na frente deles enquanto move outros itens para fora de seu campo visual)..

## Considerações adicionais

### Configurações estruturadas

#### Estratégias de Engajamento

Reduzir distrações.

Em um ambiente mais estruturado – ou seja, em uma sessão de avaliação ou intervenção (terapia ou ensino) - é muito importante reduzir as distrações. Alguns indivíduos com síndrome de Rett terão dificuldade em se concentrar em um ambiente barulhento e cheio de gente. Reduzir as distrações, principalmente ao aprender uma nova habilidade, pode inicialmente ajudar o indivíduo a se concentrar, assistir e aprender. Reduzir as distrações não só beneficia o indivíduo, mas também o parceiro de comunicação que é mais capaz de se concentrar e atender à comunicação com o indivíduo. No entanto, para não limitar o indivíduo, é importante que ele também se acostume a se comunicar em um ambiente mais típico (ou seja, com níveis mais altos de ruído de fundo ou estímulos visuais). Tal como acontece com os desafios motores, deve haver um equilíbrio entre as demandas sensoriais e cognitivas.



“Alguns indivíduos precisam de configurações com redução de distração para mostrar o verdadeiro potencial de comunicação.”

*Painel de Especialistas*

## Tempo de resposta

### Estratégias de Engajamento

Esteja ciente do atraso no tempo de resposta.

Indivíduos com síndrome de Rett podem ter uma resposta tardia nas interações de comunicação. O atraso de resposta pode ser de alguns segundos ou até um minuto ou mais. Isso pode variar de dia para dia e ao longo do dia, dependendo de uma ampla gama de fatores, como a presença de dispraxia/apraxia e níveis de motivação e fadiga. Portanto, uma resposta lenta ou uma resposta ausente não é necessariamente uma indicação de uma falta de compreensão.

**Para determinar o tempo de espera suficiente para um determinado indivíduo, os parceiros de comunicação podem fazer o seguinte:**

- Observe o indivíduo para identificar o comportamento típico de comunicação.
- Revise vídeos de interações de comunicação para identificar comportamentos de comunicação.
- Discuta o comportamento típico de comunicação com parceiros de comunicação conhecidos.
- Considere como as características da síndrome de Rett e quaisquer condições coexistentes podem afetar o tempo de resposta.



“O tempo de resposta às vezes pode ser muito longo e às vezes muito rápido.”

“Ela tem apraxia e pode demorar um pouco para responder.”

*Cuidador*

“O tempo suficiente para esperar varia de indivíduo para indivíduo e isso deve ser identificado após avaliação observacional.”

*Painel de Especialistas*



## AVALIAÇÃO



“Avaliações  
devem ser contínuas  
e dinâmicas”

# Avaliação

## Princípios Gerais de Avaliação

Os princípios gerais descritos nesta seção se aplicam a todas as avaliações, incluindo a avaliação de CAA (ver Seção 6).

### Princípios de Avaliação

A avaliação deve ser parte de um processo de equipe.

O resultado não deve depender do julgamento de um profissional isoladamente. A avaliação das habilidades e necessidades de comunicação deve incluir contribuições do maior número possível de parceiros-chave de comunicação\*. Por exemplo: pais e outros familiares ou cuidadores, professores, terapeutas (por exemplo, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais (TO), fisioterapeutas e musicoterapeutas) e, se possível, colegas. É importante que os pais/cuidadores sejam incluídos e capazes de trabalhar com os profissionais, pois cada parceiro traz sua própria perspectiva particular do indivíduo.

*\*Os principais parceiros de comunicação são as pessoas que são os parceiros de comunicação mais frequentes de um indivíduo com síndrome de Rett.*

Todos os membros da equipe envolvidos na avaliação devem ter uma compreensão geral da síndrome de Rett (suas principais características e características associadas) e uma consciência das necessidades do indivíduo em particular.

### Princípios de Avaliação

As avaliações devem ser informadas, abrangentes e holísticas\*, com foco nas habilidades e necessidades do indivíduo com síndrome de Rett, bem como as habilidades e necessidades de seus parceiros de comunicação.

*\*Holística significa que a avaliação deve fornecer uma visão do indivíduo como uma pessoa inteira, em vez de olhar para características particulares ou desafios de forma isolada.*

**A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial da Saúde é um modelo apropriado para estruturar a avaliação holística do indivíduo.**

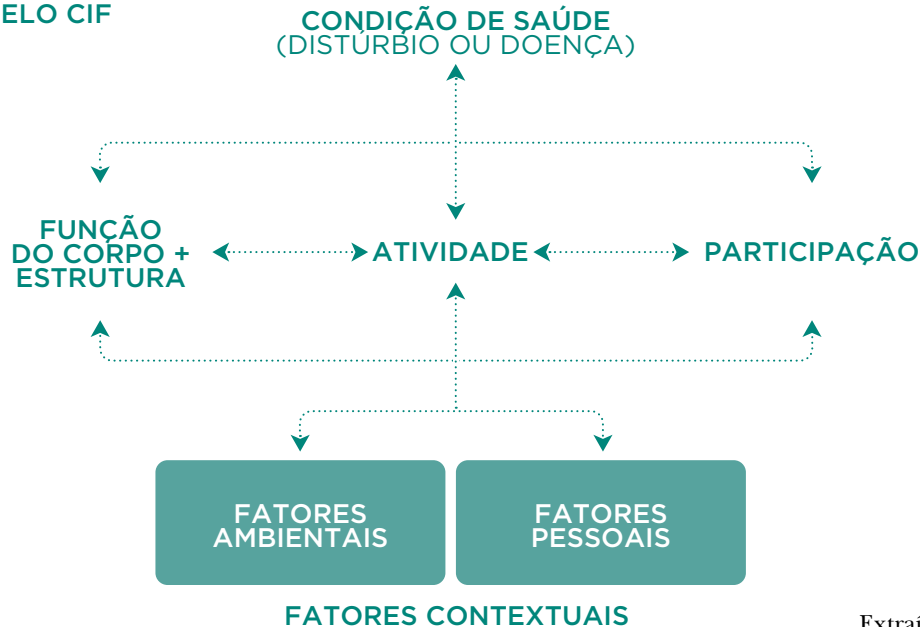
A CIF (Organização Mundial da Saúde, 2001)<sup>1</sup> é uma estrutura que descreve a saúde e os domínios relacionados à saúde. É composto por quatro domínios:

- 1. Funções e Estruturas do Corpo.** Este domínio descreve as funções fisiológicas e as partes do corpo de um indivíduo.
- 2. Atividades e Participação.** As atividades são as tarefas executadas por um indivíduo e incluem a comunicação. Dificuldades na realização de atividades são chamadas de limitações de atividades. A participação descreve o envolvimento de um indivíduo em uma situação de vida, e as dificuldades na participação são chamadas de restrições de participação.
- 3. Fatores Ambientais.** Este domínio descreve os ambientes físicos, sociais e atitudinais que cercam um indivíduo, como produtos, tecnologia, atitudes, apoio e relacionamentos. Os fatores ambientais podem ser classificados como barreiras ou facilitadores ao funcionamento.
- 4. Fatores pessoais.** Este domínio refere-se às características de um indivíduo (como idade, gênero e estilo de vida) que não fazem parte diretamente de uma condição de saúde, mas que podem afetá-los.

<sup>1</sup>A Organização Mundial da Saúde. (2001). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. OMS. Genebra. <https://www.who.int/classifications/icf/en/>

Esses domínios são classificados sob termos gerais como *funcionamento* (funções do corpo, atividades e participação), *deficiência* (deficiências, limitações de atividades e restrições de participação) e *fatores contextuais* (fatores ambientais e pessoais). O nível de funcionamento de um indivíduo em um domínio específico é uma interação entre sua condição de saúde e fatores contextuais.

FIGURA 5: MODELO CIF



Extraído da OMS, 2002, p.9<sup>2</sup>

### Princípios de Avaliação

As avaliações devem considerar as oportunidades e barreiras à comunicação que podem estar presentes em vários ambientes (por exemplo, casa, escola e ambientes sociais).

A avaliação do contexto mais amplo em torno de um indivíduo deve incluir a identificação de:

- rede de convivência e parceiros de comunicação;
- as necessidades de conhecimento, habilidades e treinamento dos parceiros de comunicação; e
- oportunidades de comunicação e barreiras à comunicação no ambiente social.

Isso incluirá a coleta de informações sobre os diferentes ambientes que o indivíduo frequenta todos os dias, onde mora, em quais atividades se envolve e com quem interage.

### Princípios de Avaliação

As avaliações devem ser realizadas em ambientes naturais ou naturalistas.

As observações devem ser conduzidas em uma variedade de ambientes de comunicação e com uma variedade de parceiros de comunicação.

As barreiras incluem parceiros de comunicação que não estão cientes ou não reconhecem os sinais sutis de comunicação de um indivíduo, falta de oportunidades para se comunicar e disponibilidade limitada/inexistente de equipamentos e recursos de CAA.

As oportunidades incluem parceiros de comunicação que têm a mente aberta ao potencial do indivíduo e que procuram qualquer sinal de comunicação, acesso a equipamentos e recursos de CAA, parceiros de comunicação que modelam\* o uso de CAA e atividades nas quais o indivíduo é incentivado a se envolver e comunicar.

\* O uso da modelagem de CAA é quando o parceiro de comunicação usa o próprio sistema de CAA do indivíduo para se comunicar ao falar com ele (por exemplo, apontando para símbolos de imagem enquanto fala). (Consulte a página 62.)

<sup>2</sup>A Organização Mundial da Saúde. (2002). Rumo a uma Linguagem Comum para Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: CIF. OMS. Genebra.



“Entreviste a família e profissionais da escola para saber como [um] indivíduo se comunica, quais estratégias foram tentadas, se foram bem sucedidas ou não.”

*Profissional*

“É importante avaliar as barreiras. Isso geralmente afeta mais a comunicação. Considere os fatores ambientais e culturais.”

“Avalie em um lugar e ambiente onde o indivíduo se sinta relaxado, à vontade e feliz, sem estar sob pressão.”

*Painel de Especialistas*

## Inventário de Redes de Convivência

O Inventário de Redes de Convivência (Blackstone, 2003, revisado 2012)<sup>3</sup> é um exemplo de uma ferramenta que pode ser útil aqui. Nele, as redes sociais de um indivíduo ou seus “círculos de parceiros de comunicação” são identificados em 5 níveis (família, amigos, conhecidos, trabalhadores pagos e parceiros/pessoas desconhecidas na comunidade mais ampla). Os modos de comunicação utilizados e sua eficácia em cada rede também são relacionados.

## Meios - Razões - Modelo de Oportunidades

Outra ferramenta útil é o modelo Meios – Razões – Oportunidades de Money & Thurman (1994, atualizado em 2002)<sup>4</sup>. Isso se baseia na premissa de que sem um meio de comunicação o indivíduo não pode se expressar; sem motivos para comunicar não tem necessidade de comunicar; e sem oportunidades de comunicação não pode haver comunicação.

Com essas duas ferramentas, quaisquer lacunas identificadas ajudam a apontar para áreas que precisam de intervenção.

## Avaliação do Indivíduo

A avaliação inicial deve incluir um histórico detalhado do estado médico e físico, incluindo quaisquer problemas visuais e auditivos, respiração e dificuldades respiratórias, convulsões e controle motor fino e grosso (incluindo deambulação, controle da cabeça, controle postural, função das mãos e escoliose). Para características da síndrome de Rett e condições coexistentes que podem afetar a comunicação, consulte a Seção 3.

Um grupo maior de profissionais pode estar envolvido na avaliação de áreas específicas, como audição, visão e controle motor. Isso pode incluir um fonoaudiólogo, oftalmologista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, neurologista e outros. As avaliações devem sempre capturar informações sobre o estado médico e físico atual.

<sup>3</sup> Blackstone, S. & Hunt, Berg, M. (2003, atualizado em 2012). Inventário de Redes Sociais: Um Inventário de Comunicação para Indivíduos com Necessidades Complexas de Comunicação e seus Parceiros de Comunicação. Comunicação Aumentativa Inc. Monterey. <https://www.attainmentcompany.com/social-networks-package>

<sup>4</sup> Para mais informações, ver: The Means-Reasons-Opportunities Model in: Money D & Thurman S. (2002). Comunicação Inclusiva. Fonoaudiologia na Prática. Questão de outono. 46. Ver também: Money, D. & Thurman, S. (1994). Falar de Comunicação. Boletim da Faculdade de Fonoaudiologia. 504, 12-13.

## Princípios de Avaliação

A avaliação do indivíduo deve reunir informações sobre uma ampla gama de aspectos relacionados à comunicação:

- As habilidades não verbais do indivíduo (por exemplo, olhar referencial, direcionar os olhos e atenção conjunta)
- O nível cognitivo do indivíduo (por exemplo, compreensão de causa e efeito, vocabulário e raciocínio)
- Como o indivíduo se comunica atualmente
- A gama de funções comunicativas usadas pelo indivíduo com síndrome de Rett
- As estratégias/sistemas que foram tentados no passado (incluindo aqueles que foram bem sucedidos e aqueles que não tiveram sucesso)
- Os tipos de atividades e tópicos que o indivíduo está interessado e motivado
- O status das habilidades motoras orais do indivíduo

## Procedimentos de avaliação

Uma variedade de procedimentos de avaliação deve ser usada para fornecer uma avaliação abrangente das habilidades comunicativas, cognitivas e interativas de um indivíduo com síndrome de Rett. A avaliação pode ser realizada através de qualquer combinação dos seguintes:

- Entrevistas com parceiros de comunicação significativos
- Questionários preenchidos por parceiros de comunicação significativos
- Observações do indivíduo em ambientes naturais
- Gravação de vídeo do indivíduo em ambientes naturais
- Gravação de vídeo do indivíduo em sessões estruturadas
- Avaliações informais em ambientes naturais modificados ou sessões estruturadas
- Avaliações formais (padronizadas) modificadas e avaliações dinâmicas (veja abaixo).

## Avaliação Padronizada ou Avaliação Dinâmica?

Avaliações padronizadas são realizadas e pontuadas de acordo com um procedimento padronizado para que os resultados de um indivíduo possam ser comparados com os resultados de outros. Uma série de avaliações de comunicação formais ou padronizadas podem estar disponíveis para os membros de uma equipe de avaliação. Estes variam de acordo com o país e o idioma. O uso de uma ou mais dessas avaliações pode ser necessário em algumas condições ou países ao solicitar serviços, equipamentos e/ou suporte.

Existem muitas preocupações sobre o uso de ferramentas de avaliação formais ou padronizadas com indivíduos com desafios significativos de desenvolvimento, como a síndrome de Rett. Avaliações padronizadas de linguagem e cognição normalmente indicam que indivíduos com síndrome de Rett têm deficiência intelectual. É importante ter em mente que as avaliações padronizadas podem não refletir com precisão a capacidade subjacente de um indivíduo nem seus potenciais comunicativos e de aprendizado, mas podem ser adaptadas para obter informações sobre determinadas habilidades específicas.



“Use ferramentas e listas de verificação para ajudar os parceiros a pensar em todas as maneiras pelas quais o indivíduo se comunica e para quais propósitos.”

“Faça uma avaliação informal usando fotos e objetos, cartas escritas, palavras.”

*Profissional*

“As avaliações devem ser funcionais e incorporar todos os métodos de comunicação. Em vez de usar avaliações padronizadas, as avaliações que analisam o desempenho funcional e, em seguida, orientam a intervenção de linguagem/comunicação seriam mais benéficas do que fornecer uma equivalência de idade.”

*Painel de Especialistas*



## Princípios de Avaliação

As avaliações padronizadas podem não refletir com precisão a capacidade subjacente de um indivíduo nem seus potenciais comunicativos e de aprendizado.

As adaptações às avaliações padronizadas podem incluir a modificação da apresentação de materiais de teste, como montar itens de teste em um quadro e uso de escaneamento assistido pelo parceiro (consulte a página 58), Eye gaze ou outras estratégias de CAA como modalidades de resposta. Avaliações padronizadas adaptadas podem ser usadas para avaliar a linguagem expressiva, o vocabulário receptivo e a cognição.

Uma série de avaliações formais e padronizadas e possíveis formas de adaptá-las para uso com indivíduos com síndrome de Rett foram sugeridas por profissionais de comunicação que responderam durante as etapas de pesquisa do projeto. Elas podem ser encontradas no Apêndice 3. Ao compartilhar essas informações, essas diretrizes não endossam nenhuma ferramenta específica para avaliação padronizada.

## Princípios de Avaliação

As avaliações não devem ocorrer em um único momento; elas devem ser contínuas e dinâmicas.

Os membros da equipe que realizam avaliações devem considerar a adoção de um modelo de Avaliação Dinâmica – um método que envolve a avaliação de uma habilidade específica, seguida de uma fase de ensino. As Avaliações Dinâmicas visam identificar estratégias que promovam o desenvolvimento, ao invés de comparar os resultados de um indivíduo com outros. Um processo de Avaliação Dinâmica pode incluir qualquer um dos procedimentos de avaliação descritos acima, por exemplo, usando entrevistas ou avaliações formais modificadas (padronizadas) para informar quais estratégias ou habilidades devem ser direcionadas. A Avaliação Dinâmica significa que muitas vezes haverá uma sobreposição entre avaliação e intervenção.

### AVALIAÇÃO DINÂMICA É...

“uma interação, modelo de teste-intervenção-reteste de psicologia e avaliação psicoeducacional.” (Haywood & Lidz, 2007)<sup>5</sup>

Na fase de ensino da Avaliação Dinâmica, os indivíduos recebem estratégias de apoio – como modelagem, dicas e feedback – para ajudá-los a desenvolver suas tentativas de comunicação. Após um período de ensino, uma nova avaliação é realizada com o menor apoio possível. Os avaliadores que seguem um processo de Avaliação Dinâmica podem aprender muito sobre as estratégias que podem usar durante a intervenção para ajudar a aprimorar as habilidades de comunicação.



“Ferramentas formais de avaliação não são recomendadas.”

“As avaliações padronizadas para cognição provavelmente produzirão resultados que demonstram que indivíduos com Rett têm deficiência intelectual.”

“As avaliações formais podem ser modificadas para obter informações sobre habilidades específicas.”

*Professional*

“As avaliações padronizadas não levam em consideração muitas das dificuldades que os indivíduos com Rett têm, ou seja, a falta de linguagem falada, a incapacidade de usar as mãos, sua dispraxia e distonia.”

“Elementos de avaliações padronizadas podem ser usados como um guia para avaliação, com reconhecimento de qualquer adaptação usada, como direcionar os olhos em vez de seleção direta com a mão ou do layout dos materiais de teste.”

*Painel de Especialistas*



“Uma abordagem de avaliação dinâmica é preferida, onde a avaliação é usada para orientar a intervenção.”

*Professional*

<sup>5</sup> Haywood, H. & Lidz, C. (2007). Avaliação Dinâmica na Prática: Aplicações Clínicas e Educacionais. Cambridge University Press, Nova York.



### AVALIAÇÃO DINÂMICA - EXEMPLO:

Tarefa – avaliar como um indivíduo se comunica sobre um filme favorito e se a modelagem e o tempo de espera provocam uma resposta maior.

#### 1 TESTE

- PROPORCIONAR OPORTUNIDADE
- ESPERAR

#### 2 INTERVENÇÃO

- MODELAR
- PROPORCIONAR OPORTUNIDADE
- ESPERAR

#### 3 RETESTE

- PROPORCIONAR OPORTUNIDADE
- ESPERAR
- (MODELAR - PROPORCIONAR OPORTUNIDADE - ESPERAR)

#### PASSO 1 - TESTE

O avaliador envolve o indivíduo em uma conversa sobre o filme e espera ver como o indivíduo responde. Se as respostas não forem claras ou se não houver resposta, o avaliador passará para a etapa 2.

#### PASSO 2 - INTERVENÇÃO

O avaliador envolve o indivíduo em uma conversa sobre o filme novamente e modela como se comunicar sobre o filme usando vários modos de comunicação (por exemplo, apontando para imagens, ativando um acionador e olhando para um dispositivo de eye gaze) para dar respostas possíveis. O avaliador fornece estratégias para ajudar o indivíduo, como um tempo de espera prolongado.

#### PASSO 3 - RETESTE

Usando o mesmo tipo de pergunta, o avaliador fornece o mínimo de suporte possível e, se necessário, fornece suporte e registra quais tipos de estratégias facilitam a comunicação. Essas estratégias podem então ser usadas durante a intervenção e modificadas à medida que o indivíduo progride em suas habilidades de comunicação.

## Outras considerações para avaliação

A avaliação informal pode incluir o uso de objetos, fotografias, símbolos de imagens, letras e palavras escritas.

A música pode ser um meio valioso para observar o comportamento de um indivíduo com síndrome de Rett e pode ser um componente valioso de avaliação.

### Princípios de Avaliação

A gravação de vídeo é uma ferramenta valiosa que pode ser usada durante a avaliação.

Registrar em vídeo as respostas de um indivíduo permite uma avaliação mais próxima do que seria possível em tempo real e pode ajudar a identificar comportamentos de comunicação mais sutis que poderiam ser perdidos.

#### **Eye gaze geralmente é o melhor método de acesso para:**

- avaliação da cognição, e
- avaliação das habilidades de linguagem receptiva e expressiva.

Isto é especialmente válido ao usar avaliações formais (padronizadas) adaptadas.



“Na avaliação, o vídeo pode ser valioso como evidência anedótica e também pode fornecer oportunidades para os profissionais reduzirem a variabilidade do interobservador e revisar a avaliação para que sinais sutis não sejam perdidos.”

“A análise de vídeo (de avaliação e uso de teste) geralmente mostra habilidades que não foram demonstradas durante uma sessão de avaliação.”

*Painel de Especialistas*



## AVALIAÇÃO DA CAA



“ Não são necessários  
pré-requisitos ”

## Avaliação da CAA

CAA pode ser não-auxiliada ou auxiliada.

**CAA não-auxiliada** significa não usar ferramentas externas para se comunicar, mas confiar no próprio corpo do usuário para transmitir mensagens. Exemplos incluem gestos, sinais ou vocalizações.

**CAA auxiliada** significa usar ferramentas, dispositivos ou sistemas externos para melhorar a comunicação. Estes podem ser eletrônicos ou não (alta ou baixa tecnologia, respectivamente).

CAA auxiliada inclui uma variedade de métodos de comunicação, desde o uso de um pequeno número de objetos ou imagens para fazer escolhas, até sistemas de linguagem robustos com um grande número de símbolos. Essas imagens e símbolos podem ser apresentados em uma única página, em um livro de comunicação de várias páginas ou em um dispositivo eletrônico, como um computador, tablet ou um dispositivo dedicado que seja usado apenas para comunicação.

**Um sistema de CAA de baixa tecnologia** não é eletrônico e não requer fonte de alimentação (por exemplo, objetos individuais, fotos e quadro/livro de comunicação).

**Um sistema de CAA de alta tecnologia** é um dispositivo eletrônico com saída de voz. A tela pode ter uma exibição estática ou dinâmica, e a saída pode ser fala gravada/digitalizada ou sintetizada. Os sistemas de alta tecnologia variam de simples dispositivos de mensagem única a sistemas complexos baseados em computador.

**Um dispositivo gerador de fala (DGF)** é um tipo de dispositivo de alta tecnologia, geralmente usado para se referir a um sistema baseado em computador mais complexo, em vez de um dispositivo simples de mensagem única.

Ambos os sistemas de baixa e alta tecnologia podem ser acessados de várias maneiras, incluindo toque direto ou olhar.

**Um dispositivo eye-gaze (tecnologia eye-gaze)** é um tipo de DGF que é controlado pelo olhar. O dispositivo possui um rastreador ocular integrado ou um módulo rastreador ocular que se conecta ao dispositivo para detectar e rastrear para onde o usuário está olhando. Normalmente, a velocidade e a precisão da seleção podem ser ajustadas às necessidades de cada usuário – por exemplo, o tempo que o usuário deve olhar para um item na tela para selecioná-lo (tempo de permanência) e o tamanho/número de itens na tela.



“A primeira barreira que precisa ser eliminada em muitas situações é a falta de CAA suficiente devido às expectativas dos profissionais (fonoaudiólogos, professores). Todos os médicos que estão informando os pais sobre os diagnósticos devem encaminhá-los para CAA e linguagem auxiliada e suas oportunidades e NÃO mencionar nada sobre deficiências cognitivas.”

*Profissional*

“A CAA pode ser introduzida para crianças ou adultos que são pré-intencionais e não têm meios de demonstrar noção de “causa e efeito”. A CAA pode apoiar o desenvolvimento dessas habilidades.”

*Painel de Especialistas*





## Ponto de partida - Avaliação de prontidão para CAA

### Avaliação da CAA

Nenhuma habilidade deve ser demonstrada como pré-requisito antes que a CAA auxiliada seja considerada.

De acordo com as práticas atuais, nenhuma habilidade deve ser demonstrada como pré-requisito antes que a CAA auxiliada seja considerada., que pode ser uma opção mesmo antes de um indivíduo demonstrar compreensão de causa e efeito, fazer escolhas claras ou intenção comunicativa. A CAA auxiliada pode ajudar no desenvolvimento dessas habilidades. Portanto, os indivíduos devem ser encaminhados para avaliação da CAA no momento do diagnóstico ou logo após, a fim de maximizar seu desenvolvimento comunicativo e linguístico e evitar efeitos negativos, como desamparo aprendido, que podem surgir da falta de oportunidades comunicativas.

## Componentes da Avaliação da CAA

Qualquer avaliação de CAA deve considerar múltiplas modalidades, tanto sem auxílio (expressão facial, gestos, vocalizações) quanto com comunicação auxiliada (opções de baixa e alta tecnologia, dependendo da disponibilidade).

### Avaliação da CAA

Avaliação de CAA deve incluir a consideração de:

- uma variedade de sistemas de símbolos,
- layout (por exemplo, tamanho e número de opções/imagens na placa de comunicação ou tela), e
- complexidade do vocabulário oferecido.

Embora a disponibilidade de certos sistemas de símbolos varie de acordo com o país e o idioma, o número e a variedade de sistemas disponíveis em todo o mundo estão crescendo rapidamente. Alguns símbolos podem ser mais adequados para um indivíduo do que para outro (por exemplo, símbolos de alto contraste projetados especificamente para pessoas com dificuldades visuais). Os indivíduos também podem ter suas próprias preferências pessoais que precisam ser levadas em consideração.

Além disso, deve-se prestar atenção ao layout e à complexidade do vocabulário durante uma avaliação de CAA. Questões relacionadas à organização do vocabulário serão exploradas mais adiante na Seção 8.

### Avaliação da CAA

A avaliação de CAA deve incluir a consideração de:

- opções para acesso alternativo (por exemplo, eye gaze, tela sensível ao toque e controle por acionador), e
- posicionamento (do indivíduo e dispositivo, e sistema de CAA).

A avaliação deve incluir a identificação do método de acesso mais apropriado para um indivíduo (por exemplo, olhos e mãos). Isso influenciará seu potencial para acessar e usar o vocabulário oferecido a eles. A forma como o dispositivo e o indivíduo estão posicionados pode ser crucial para o seu sucesso.



“Experimente o máximo de softwares possível e comece com o mais adequado.”

*Cuidadorr*

“Ao revisar sistemas de símbolos, é importante levar em consideração as preferências e acessibilidade.”

*Painel de Especialistas*

# Modelos de Boas Práticas para Avaliação de CAA

## Avaliação da CAA

Existem vários modelos de melhores práticas em CAA que são apropriados para uso com indivíduos com síndrome de Rett. Esses incluem:

- O Processo de Seis Etapas,
- O Modelo de Participação, e
- O Modelo de Competência Comunicativa.

## O Processo de Seis Etapas (Dietz et al, 2012)<sup>1</sup>

Este modelo segue um processo semelhante ao da Avaliação Dinâmica. Sugere que a avaliação da CAA consista em uma série de etapas, com o ponto de entrada determinado pelas necessidades de um indivíduo:

- Avaliando a comunicação usando cenários
- Considerando a necessidade de acesso alternativo
- Incorporando várias modalidades (por exemplo, opções de baixa tecnologia)
- Fornecendo instrução da CAA
- Avaliando uma variedade de sistemas de símbolos
- Organizando testes de dispositivos

## O Modelo de Participação (Beukelman & Mirenda, 2013)<sup>2</sup>

Nesse modelo, a participação é central. Uma abordagem de Avaliação Dinâmica é usada para avaliar a participação de um indivíduo de acordo com suas oportunidades e barreiras de acesso. As necessidades dos parceiros de comunicação também são consideradas.

As etapas incluem o seguinte:

- Avaliar as barreiras para a participação, incluindo o potencial de uso de sistemas e/ou dispositivos de CAA
- Planejamento e implementação de intervenções, incluindo o fornecimento de instruções para o indivíduo e seus parceiros de comunicação
- Avaliar a eficácia da intervenção, ou seja, se a participação do indivíduo é aumentada
- Se necessário, a avaliação recomeça e o ciclo se repete.

## O Modelo de Competência Comunicativa (Light & McNaughton, 2014)<sup>3</sup>

Neste modelo, são avaliadas quatro áreas específicas de competência, juntamente com dois fatores mais amplos. Cada um deles é importante para o desenvolvimento da competência comunicativa de um usuário individual de CAA e constitui um ponto de partida para a identificação de alvos de intervenção.

Estas são as quatro habilidades:

- Linguística
- Operacional
- Social
- Estratégica

Estes são os outros dois fatores:

- Psicossocial (interno ao indivíduo – motivação, atitude, confiança e resiliência)
- Ambiental (externo ao indivíduo - política, prática, conhecimento, atitude e habilidades)

<sup>1</sup> Para mais informações, ver: The Six-Step Process in: Dietz, A., Quach, W., Lund, S. K., & McKelvey, M. (2012). Avaliação da CAA e tomada de decisão clínica: o impacto da experiência. *Comunicação Aumentativa e Alternativa*. 28(3), 148-159.

<sup>2</sup> Para mais informações, ver: The Participation Model in: Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2013). *Comunicação aumentativa e alternativa: apoiando crianças e adultos com necessidades complexas de comunicação*. Brookes. Baltimore, MD.

<sup>3</sup> Para mais informações, ver: O Modelo de Competência Comunicativa em: Light, J. & McNaughton, D. (2014). Competência comunicativa para indivíduos que necessitam de comunicação aumentativa e alternativa: uma nova definição para uma nova era da comunicação? *Comunicação Aumentativa e Alternativa*. 30(1), 1-18.



## Avaliação da prontidão para a tecnologia Eye-Gaze

Saúde geral, habilidades oculomotoras, atenção visual e memória, motivação, capacidade de se concentrar na tela e experiência anterior com CAA afetarão a capacidade de acessar a tecnologia Eye-Gaze. Uma avaliação cuidadosa e abrangente dessas características pode ajudar a determinar se um indivíduo é um forte candidato para o uso desta tecnologia, se ele se beneficiará de uma investigação adicional, se precisa de um teste de método de acesso alternativo ou talvez a combinação da tecnologia eye-gaze com outros métodos de acesso serão necessários.



“Algumas pessoas com problemas de saúde muito complexos usam a tecnologia eye-gaze com muito sucesso; se você esperar que alguém fique bem, isso nunca vai acontecer!”

*Painel de Especialistas*

### Prontidão para a tecnologia eye-gaze

Avaliações de prontidão para o uso da tecnologia eye-gaze são melhor conduzidas por meio de atividades informais.

As atividades de avaliação devem ser personalizadas na medida do possível (por exemplo, introduzir fotografias de pessoas familiares em atividades na tela ou usar atividades motivadoras na avaliação). Isso pode aumentar o engajamento do indivíduo. Atualmente, não há avaliações formais que prevejam de maneira confiável como o indivíduo se comunicará usando a tecnologia eye-gaze. De acordo com os princípios da Avaliação Dinâmica, as mesmas atividades usadas para avaliar a prontidão também podem ser usadas para treinar/construir as habilidades necessárias para o uso da tecnologia eye-gaze para comunicação.

### Prontidão para a tecnologia eye-gaze

Um indivíduo não precisa “passar” na avaliação em um nível inicial de uso da tela (por exemplo, demonstrar compreensão de causa e efeito) antes que sua resposta a níveis mais avançados de uso da tecnologia eye-gaze possa ser avaliada (por exemplo, apresentando-os a grades para comunicação).

Se um indivíduo não parecer interessado ou motivado a se envolver com a tecnologia eye-gaze durante a avaliação, ela não deve ser descartada como um possível método de acesso. A falta de interesse ou motivação pode ser devido à falta de experiência por parte do indivíduo (ou seja, ele não sabia o que esperar da atividade/dispositivo ou as atividades utilizadas na avaliação não foram suficientemente desafiadoras/estimulantes ou interessantes para o participante). A experiência anterior de comunicação por imagem e a exposição a atividades envolventes na tela podem aumentar o envolvimento do indivíduo com a tecnologia eye-gaze. Para alguns indivíduos, usar grades de comunicação para interagir/conversar com um parceiro de comunicação pode ser mais motivador do que, por exemplo, jogos simples de causa e efeito projetados para praticar o controle da tecnologia eye-gaze.

### Prontidão para a tecnologia eye-gaze

Não é necessário obter uma calibração bem-sucedida em um dispositivo eye-gaze para avaliar o olhar como método de acesso.

Alguns indivíduos podem não conseguir uma boa calibração imediatamente. Inicialmente, uma calibração padrão ou a calibração feita pelos pais pode funcionar bem o suficiente. Também é possível fazer uma calibração simples de um ponto ou ajustar as configurações de calibração de outras maneiras. Jogos interativos, se o indivíduo os achar interessantes, podem ser usados para estabelecer a calibração do olhar ao longo do tempo (por exemplo, fornecendo experiência de “perseguir” um alvo com os olhos). Qualquer uso de atividades na tela, incluindo o uso de aplicativos de comunicação, pode aumentar as chances de uma calibração bem-sucedida em um estágio posterior do processo de avaliação.

### Prontidão para a tecnologia eye-gaze

É valioso rastrear e registrar os movimentos oculares de um indivíduo e o padrão de olhar na tela durante as avaliações da tecnologia eye-gaze.



“Não é essencial obter uma boa calibração e não se deve perder tempo com isso, principalmente nos estágios iniciais, pois pode impedir a passagem para outras tarefas mais importantes. Quando a necessidade de acesso mais preciso se torna aparente, por exemplo, mais símbolos menores por página, é necessária uma calibração melhor”

*Painel de Especialistas*



## AVALIAÇÃO DO SISTEMA/DISPOSITIVO CAA



“Períodos de teste são essenciais”



# Avaliação do Sistema/Dispositivo CAA

## Períodos de teste como avaliação para um sistema ou dispositivo CAA

Os períodos de teste são essenciais para avaliar se qualquer sistema ou dispositivo de CAA é apropriado para um indivíduo. Isso se aplica a sistemas ou dispositivos de baixa e alta tecnologia. A adequação de qualquer sistema ou dispositivo CAA não pode ser julgada adequadamente a partir de uma única sessão ou de um único ponto no tempo. Muitas vezes, no caso de indivíduos com síndrome de Rett, os períodos de teste são usados para avaliar a adequação da tecnologia eye-gaze.

### Períodos de teste

Durante os períodos de teste, o indivíduo e seus principais parceiros de comunicação devem ser bem orientados por profissionais conhecedores e experientes que estejam familiarizados/treinados para usar o sistema/dispositivo em teste.

Em grande parte, o sucesso de um teste depende de quão bem o indivíduo e seus principais parceiros de comunicação são instruídos e apoiados durante a realização do mesmo. Isso pode exigir que um dos membros da equipe apoie os outros parceiros de comunicação; oferecendo treinamento, aconselhamento e feedback; e para ajustar as configurações e o conteúdo do dispositivo de acordo com as necessidades individuais. Os profissionais que oferecem suporte durante um teste podem incluir consultores que trabalham para a empresa de auxílio de comunicação que fornece o dispositivo e/ou um consultor especialista em fonoaudiologia, terapia ocupacional, CAA/tecnologia assistiva e/ou outros que tenham experiência com o dispositivo/sistema em teste.

### Períodos de teste

Durante os períodos de teste, o sistema/dispositivo deve ser usado em vários ambientes e com vários parceiros de comunicação.

As necessidades e preferências pessoais do indivíduo e seus principais parceiros de comunicação podem diferir entre sistemas e dispositivos. Portanto, os indivíduos devem poder testar mais de um/vários sistemas e dispositivos de CAA. Eles também devem ter permissão para mais de uma tentativa do mesmo sistema ou dispositivo de CAA (por exemplo, se a primeira tentativa foi julgada malsucedida devido à saúde precária do indivíduo naquele momento).

Os períodos de avaliação devem ser gratuitos/sem custo para o usuário<sup>1</sup>.

### Períodos de teste

Os períodos de teste devem ser de no mínimo 8 semanas para garantir o seguinte:

- O indivíduo com síndrome de Rett tem uma chance real de aprender e (tentar) usar o dispositivo/sistema.
- Os parceiros de comunicação principais/chave do indivíduo têm uma chance real de aprender e usar o dispositivo/sistema.

<sup>1</sup> No Brasil isto ainda não é uma realidade. As instituições não tem estes equipamentos para poder disponibilizar ao usuário

## Avaliação de recursos específicos do dispositivo

Durante um período de avaliação/teste do dispositivo, vários recursos específicos do dispositivo precisam ser considerados.

### Períodos de teste

Ao avaliar a adequação de um dispositivo para um indivíduo, é importante levar em consideração os seguintes recursos:

- Portabilidade
  - Opções para montagem em cadeira de rodas, mesa e parede
  - Robustez (durabilidade)
  - Tamanho
  - Peso
  - Vida útil da bateria
  - Uso em diferentes ambientes (por exemplo, ao ar livre com sol e chuva)
  - Capacidade de ajustar o tempo de resposta/sensibilidade das respostas
  - Capacidade/funções disponíveis no dispositivo (incluindo potencial para acessar a internet e mídias sociais, bem como controlar o ambiente)
- 
- Variedade de software disponível (incluindo programas de linguagem e conjuntos de símbolos e qualquer um com o qual o indivíduo já esteja familiarizado)
  - Disponibilidade de conjuntos de páginas pré-fabricados no idioma relevante
  - Complexidade de programação necessária para personalizar/adaptar o dispositivo para se adequar ao usuário final
  - Nível de habilidade/conhecimento técnico exigido pelos parceiros de comunicação
  - Suporte de uma comunidade mais ampla de famílias usando o mesmo dispositivo/software, incluindo comunidades online (por exemplo, para compartilhamento de conjuntos de páginas e ajuda na solução de problemas)
- 
- Suporte e treinamento oferecidos pelo fornecedor durante um período de teste
  - Suporte técnico de longo prazo e pós-atendimento oferecido pelo fornecedor
  - Facilidade de reparo em caso de problemas/avarias
  - Obsolescência (idade do modelo e tempo restante que o suporte, atualizações de software, peças, etc. estarão disponíveis)
  - Custo de compra
  - Custo do seguro
  - Disponibilidade de financiamento/aprovação para financiamento

Muitos desses aspectos são reunidos no Feature Matching (Correspondência de Recursos).

O Feature Matching é um modelo de melhor prática na avaliação de CAA que pode ser utilizado para indivíduos com síndrome de Rett. O objetivo do Feature Matching é corresponder às necessidades e habilidades de um indivíduo com um sistema ou dispositivo de CAA (auxiliado) adequado.

### Feature Matching (Glennen & DeCoste, 1997)<sup>2</sup>

**Esses recursos do sistema/dispositivo devem ser considerados:**

- Tipo de símbolos
- Complexidade do idioma, incluindo opções para expandir o idioma
- Tipo de vozes sintéticas e idiomas disponíveis
- Métodos de acesso
- Opções de exibição e edição (por exemplo, flexibilidade de tamanhos e configurações de grade, bem como navegação)
- Opções de portabilidade e posicionamento
- Recursos operacionais e outros

<sup>2</sup>Para mais informações, ver: Feature Matching in: Glennen, S. & DeCoste, D. (1997). O manual de comunicação aumentativa e alternativa. Singular. San Diego, CA.



## INTERVENÇÃO



“A comunicação deve ser multimodal”

# Intervenção

## Princípios Gerais para Intervenção

### Princípios gerais para intervenção

A intervenção de comunicação deve ter como objetivo desenvolver habilidades funcionais de comunicação, promover o desenvolvimento cognitivo, fornecer uma base para o desenvolvimento da alfabetização e melhorar a comunicação social.

As habilidades de comunicação funcional são aquelas que nos permitem interagir e nos comunicar na vida cotidiana. Através da interação com os outros, um indivíduo desenvolve consciência e compreensão de causa e efeito, faz conexões entre experiências e linguagem e aprende conceitos, os quais promovem o desenvolvimento cognitivo. A comunicação também auxilia o desenvolvimento de habilidades de leitura e escrita por meio de contação de histórias e falar sobre livros. A intervenção de comunicação tem o potencial de melhorar a comunicação social e auxiliar o desenvolvimento de relacionamentos entre o indivíduo e sua família, amigos, professores, terapeutas e pessoas da comunidade em geral.

### AS FUNÇÕES DE COMUNICAÇÃO INCLUEM:

cumprimentar, protestar, comentar, descrever, fazer escolhas, solicitar, fazer e responder perguntas

### AS FORMAS DE COMUNICAÇÃO INCLUEM:

gestos, expressões faciais, vocalizações, sinais manuais, discurso oral, símbolos de imagem, e formas escritas de comunicação

### Princípios gerais para intervenção

A intervenção na comunicação ajudará o indivíduo com síndrome de Rett a se tornar mais autônomo como comunicador.

O objetivo de longo prazo da intervenção de comunicação é aumentar a autonomia do indivíduo para que ele possa escolher o que, quando, com quem e como deseja se comunicar. Para poder comunicar da forma mais autônoma possível, cada indivíduo necessita de um sistema de comunicação que lhe permita gerar as suas próprias mensagens, nas mais diversas situações, utilizando um conjunto de formas de comunicação valorizadas pelos seus interlocutores.

### COMUNICAÇÃO AUTÔNOMA SIGNIFICA:

ser capaz de comunicar o que você quer dizer, para quem você quer dizer, sempre e onde você quiser dizer, usando qualquer forma de comunicação.

É importante que a intervenção de comunicação seja iniciada o mais cedo possível para fornecer experiências de comunicação positivas e maximizar as habilidades de um indivíduo em iniciar a comunicação e expressar ideias da forma mais independente possível. Se suas tentativas de comunicação não forem reconhecidas e respondidas, alguns indivíduos podem desenvolver um papel mais passivo e parar de iniciar a comunicação – um ‘desamparo aprendido’. No entanto, nunca é tarde para iniciar uma intervenção de comunicação e proporcionar oportunidades que possam melhorar significativamente a qualidade de vida do indivíduo. Suas necessidades, bem como dos parceiros de comunicação, mudarão durante sua vida, em parte porque as habilidades e capacidades mudarão e se desenvolverão ao longo do tempo e em parte porque as situações da vida e as demandas de comunicação mudarão. Além disso, as tecnologias de comunicação existentes mudarão e novas tecnologias serão desenvolvidas, o que significa que haverá necessidade de apoio contínuo ao longo da vida.





As intervenções devem ocorrer em ambientes tão naturais quanto possível, para que as habilidades usadas com frequência ao longo do dia possam ser ensinadas e praticadas. É importante envolver parceiros regulares de comunicação na intervenção para que eles possam aprender a usar e reforçar novas habilidades.



“Os pais precisam saber que a criança tem potencial para aprender e crescer usando estratégias de CSA.”

*Painel de especialistas*

“A intervenção precoce é fundamental para que todos os envolvidos (família, cuidadores, educadores) adotem a atitude de ver o indivíduo com síndrome de Rett como um comunicador.”

*Cuidadores*

### Princípios gerais para intervenção

- Recomendações e informações sobre o potencial para comunicação devem ser fornecidas aos indivíduos com síndrome de Rett e suas famílias no momento do diagnóstico ou logo após.
- A intervenção e a gestão da comunicação devem começar cedo e durar toda a vida.
- A intervenção e o gerenciamento da comunicação devem ser revisados regularmente para garantir que sempre sejam adequados às necessidades do indivíduo.
- A intervenção deve ocorrer em um contexto natural.
- Os indivíduos devem ter oportunidades frequentes de prática.



## UMA PERSPECTIVA DOS PAIS

Nossa segunda filha, Jip, nasceu em fevereiro de 2013. No começo, ela parecia se desenvolver bem, então, na época de seu primeiro aniversário, seu desenvolvimento parou de repente. Quando ela tinha 18 meses de idade, ela foi diagnosticada com síndrome de Rett.

Dois meses após o diagnóstico, compramos para ela um computador com dispositivo de comunicação pelo olhar (Eye Gaze) porque lemos que era disso que ela precisava, e ela não se separou dele desde então. Assim que foi apresentada a ele, ela nos mostrou que era capaz de usá-lo e muito rapidamente teve acesso a milhares de palavras. Naquela época, não havia vocabulário completo (ou robusto) disponível em nosso próprio idioma. Então ela dependia de conjuntos de páginas caseiros, que eu fazia para ela, com o máximo de palavras que eu pudesse acrescentar. Na difícil fase de regressão que se seguiu, o dispositivo de comunicação pelo olhar foi de grande ajuda. Como muitas crianças com Rett, ela tinha episódios frequentes de choro e gritos incontroláveis, mas, pelo menos, usando o dispositivo, ela conseguia nos dizer qual era o problema – uma dor de cabeça, uma inquietação ou uma dor em algum lugar do corpo.

Agora ela tem seis anos e tudo está ficando um pouco mais calmo, embora ela sofra muito com epilepsia e episódios distônicos, esteja totalmente dependente da cadeira de rodas e quase não tenha função útil da mão. No entanto, Jip é uma garota alegre, doce, atrevida e engraçada que todos nós amamos muito. Ela e sua irmã (9 anos) adoram brincar juntas.

Além de usar o dispositivo de comunicação pelo olhar, também encontramos muitas outras maneiras de nos comunicar. Usamos E-tran\* e suporte de cartões, e seguramos na altura dos olhos para que ela possa apontar com o olhar. Jip não usa apenas seu dispositivo de comunicação pelo olhar para falar, mas também para controlar brinquedos infravermelhos, jogar, desenhar e ler livros. Ela usa seu dispositivo para nos dizer quando quer ir ao banheiro e, através disso, ela não precisa usar fralda.

Na medida do possível, damos a ela o controle sobre sua vida. Ela escolhe suas próprias roupas, organiza encontros com amigos depois da escola, tem uma opinião sobre o que comemos em casa à noite e sempre escolhe o que quer fazer/brincar. Ela entende tudo, mas, por causa de sua dyspraxia, nem sempre é fácil se fazer entender.

Desde os três anos de idade frequenta a escola regular, com o apoio de uma assistente pessoal.

Ela está aprendendo a ler, escrever e contar. Ela desenvolveu amizades com seus colegas de classe e é capaz de acompanhar as atividades escolares.

Estamos muito agradecidos por podermos dar a ela a chance de começar a usar um dispositivo de comunicação pelo olhar com tão pouca idade. Ele tem dado à nossa família vários momentos maravilhosos.

\*E-tran será explicado mais para frente.

## Desenvolvendo Metas para Intervenção

### Estabelecendo objetivos

As metas de intervenção devem incluir o desenvolvimento de linguagem não-verbal, com baixa tecnologia e estratégias de comunicação com alta tecnologia.

É importante considerar que os indivíduos apresentarão uma gama de habilidades de comunicação. Há aqueles que podem falar em frases, alguns que são capazes de dizer algumas palavras ou vocalizar sons, e outros que são completamente não falantes. Todos os indivíduos se beneficiarão de alguma forma da intervenção de comunicação para melhorar sua participação e qualidade de vida. Toda a gama de estratégias de comunicação deve ser disponibilizada a todos os indivíduos, independentemente de suas habilidades verbais. Essas estratégias podem ser personalizadas com base nas necessidades específicas do indivíduo. Por exemplo, aqueles que têm habilidades verbais podem se beneficiar do uso de um dispositivo de CAA para desenvolver e apoiar sua escrita, trabalho acadêmico ou expressão de ideias complexas. Aqueles que não falam podem se beneficiar de um dispositivo com saída de voz, juntamente com treinamento/instrução sobre como usar movimentos corporais (por exemplo, um aceno de cabeça, olhar para o parceiro e desviar o olhar) ou vocalizações para expressar conceitos como “sim e não”.

### Estabelecendo objetivos

As metas de intervenção devem visar aumentar a frequência, variedade, complexidade e clareza da comunicação para que os indivíduos possam interagir com uma ampla gama de parceiros de comunicação.

O indivíduo, seus pais e outros membros da equipe devem estar envolvidos e deve ser dada a oportunidade de tomarem decisões sobre a intervenção informada. As preferências e necessidades do indivíduo devem sempre ser consideradas.

### Estabelecendo objetivos

Devem ser desenvolvidas metas que considerem as necessidades e preferências do indivíduo, seus cuidadores e outros importantes parceiros de comunicação.

As metas devem ser planejadas para seguirem os estágios típicos de desenvolvimento de comunicação e linguagem. Ao estabelecer metas, as habilidades que surgirem nos vários estágios de desenvolvimento podem informar a intervenção. Por exemplo, os objetivos iniciais podem se concentrar no desenvolvimento de uma maneira de protestar ou se opor a algo dito ou feito por outra pessoa. Isso pode incluir o desenvolvimento de uma maneira consistente de dizer “não” ou “pare”, bem como desenvolver uma resposta “sim”. Outros objetivos iniciais poderiam ser usados para estabelecer uma maneira consistente de solicitar objetos, alimentos, pessoas ou atividades favoritas e atender as pessoas que estão modelando em um livro de comunicação ou em um dispositivo. Os objetivos da intervenção poderiam então ser expandidos para incluir um vocabulário mais complexo com uma variedade de verbos (palavras de ação) e adjetivos (palavras que descrevem), formas de expressar preferências e opiniões (“gosto/não gosto”, “legal/desagradável”, “engraçado/bobo”) e diferentes tipos de frases sociais para ajudar na conversa (por exemplo, “Como você está?” / “O que você fez neste fim de semana?” / “Vamos para...” / “Você gostou...?”).



“Trabalhe com os pais... descubra suas expectativas e discuta se o que eles gostariam de trabalhar combina com nossa avaliação do funcionamento atual e áreas de objetivos alcançáveis.”

“Use o que você sabe sobre o desenvolvimento infantil para ajudar a informar as metas de comunicação apropriadas.”

*Professional*

As metas de intervenção devem ser **SMART**, ou seja, devem ser:

- **Specific** (específico) – Quanto mais específico for o objetivo, mais fácil será para todos os membros da equipe entenderem o que deve ser.
- **Measurable** (mensurável) – A meta deve ter uma forma clara de ser medida (por exemplo, definindo quantas vezes a habilidade deve ser demonstrada).
- **Agreed-upon** (acordado) – Todos os membros da equipe devem concordar que a meta é importante e como eles trabalharão para alcançá-la.
- **Realistic** (realista) – O objetivo deve ser alcançável com os recursos, conhecimento e tempo disponíveis.
- **Time-based** (baseado no tempo) – Deve ser possível atingir a meta em um período de tempo definido (relativamente curto).

### Exemplos de metas SMART para comunicação:

1. Para aumentar a comunicação expressiva, Tia produzirá espontaneamente pelo menos três frases de duas palavras a cada dia escolar.
2. Para aumentar a atenção à modelagem, Mina atenderá à modelagem de linguagem auxiliada quando estiver envolvida em uma atividade com três parceiros de comunicação diferentes durante um dia escolar. Isso será mostrado olhando no livro quando o parceiro estiver apontando.
3. Para aumentar as habilidades de alfabetização, Natasha comunicará pelo menos duas ideias sobre um livro usando a varredura assistida por parceiro ou um dispositivo de comunicação pelo olhar durante uma atividade de leitura compartilhada.

**Nota:** Uma série de ferramentas que podem ser utilizadas para desenvolver e acompanhar metas foram sugeridas por profissionais de comunicação que responderam durante as etapas de pesquisa do projeto. Estes podem ser encontrados no Apêndice 4. Ao compartilhar essas informações, essas diretrizes não endossam nenhuma ferramenta específica.

## Metas e Objetivos de Intervenção

### Formas de Comunicação

A comunicação deve ser desenvolvida em várias modalidades informadas pela avaliação abrangente e holística do indivíduo e seus parceiros de comunicação.

A intervenção na comunicação deve considerar as várias formas, ou modalidades, que os indivíduos usam para se comunicar. Isso inclui expressões faciais, movimentos corporais, gestos, sons, olhares e uso de imagens, fotos e símbolos. Todas as expressões de um indivíduo devem ser reconhecidas como comunicativas. Se um indivíduo parece ter controle voluntário sobre um determinado movimento, ele também pode ser desenvolvido para que seja usado com mais frequência para indicar um significado específico. O comportamento também pode ser modificado para ser mais facilmente interpretado por outros. Por exemplo, se o indivíduo olhar para algo, o parceiro pode interpretar que ele quer o objeto e então confirmar e responder. Um determinado som pode ser interpretado como um pedido de atenção. Se todos os parceiros de comunicação responderem da mesma forma quando o som for emitido e se eles modelarem uma combinação de som mais complexa em resposta, o som pode eventualmente ser modificado pelo indivíduo para que seja um pedido claro de atenção.



## Formas de Comunicação

**As seguintes formas devem ser reconhecidas como potencialmente comunicativas em indivíduos com síndrome de Rett:**

Expressões faciais, como sorrir e franzir a testa

Movimentos do corpo, como inclinar-se e/ou mover-se em direção ou afastar-se de objetos ou pessoas

Gestos, como alcançar, apontar e/ou acenar

Vocalizações

Palavras ou frases faladas, mesmo que ecológicas ou altamente repetitivas

Olhar para objetos, indivíduos e/ou fotos

Uso de símbolos gráficos, fotos e texto

### Objetivos

**Os seguintes objetivos podem ser apropriados para alguns, mas não para todos indivíduos com síndrome de Rett:**

Os objetivos para manter os movimentos do corpo são apropriados para os indivíduos que já utilizam movimentos corporais (como caminhar em direção a itens para fins comunicativos).

Objetivos para desenvolver ou manter gestos (como alcançar, apontar, e/ou acenar) são apropriados para indivíduos que já demonstram algum controle manual voluntário.

Objetivos para desenvolver ou manter a produção de som são apropriados para indivíduos que já produzem sons voluntariamente.

Os objetivos para desenvolver ou manter palavras ou frases faladas são apropriados para indivíduos que já produzem palavras faladas ou aproximações de palavras.

A intervenção para desenvolver ou manter a produção de som, palavras faladas ou frases deve sempre ser combinada com CAA auxiliada.

### Objetivos

**Os seguintes objetivos são apropriados para todos os indivíduos com síndrome de Rett:**

Objetivos para desenvolver ou manter o olhar (como olhar para objetos, indivíduos e/ou fotos)

Objetivos para desenvolver ou manter o uso de símbolos gráficos, fotos e texto



“Desenvolver um sistema de comunicação multimodal individualizado para cada usuário – incluindo gestos e expressões faciais, vocalizações, respostas claras de sim/não (ou apenas sim), uso de dispositivos ou não, de baixa e alta tecnologia quando e onde é apropriado utilizá-lo [é o objetivo mais importante para a comunicação].”

*Professional*



## Respostas de “Sim/Não”

Se um indivíduo tem uma resposta “sim/não” confiável, isso pode ser usado em diferentes situações por diferentes razões (por exemplo, para fazer escolhas, responder a perguntas ou dizer se outras pessoas interpretaram seus comportamentos/compreenderam suas intenções corretamente.)

### Desenvolvendo Funções de Comunicação

- Desenvolver resposta de “sim/não” é importante para todos os indivíduos com síndrome de Rett.
- As respostas “sim/não” podem ser usadas para expressar concordância ou discordância, fazer escolhas e/ou responder a perguntas.

Alguns indivíduos podem não ser capazes de dizer “sim” de maneira convencional (acenar com a cabeça ou falar) e seus parceiros de comunicação podem concordar em aceitar uma resposta alternativa. O “melhor sim” é uma forma alternativa de um indivíduo expressar “sim”. Isso pode assumir muitas formas, como virar a cabeça, olhar para o parceiro de comunicação, piscando os dois olhos ou movendo um braço.

Para estabelecer um “melhor sim”, os parceiros de comunicação devem primeiro observar um indivíduo cuidadosamente para ver como ele responde o gostar ou não gostar das atividades. Uma vez que um comportamento de “melhor sim” é identificado, todos os parceiros de comunicação devem ser informados para que possam reconhecer e reforçar o comportamento. Ao responder consistentemente ao comportamento que estão interpretando como um “sim”, os parceiros de comunicação podem ajudar a aumentar a frequência desse comportamento (por exemplo, dizendo: “Você está olhando para mim; Acho que você está dizendo sim.”) Um comportamento de “melhor sim” também pode ser ensinado mais diretamente (por exemplo, dizendo: “Olhe para mim para sim.”).

Identificar um comportamento para “não” também pode ser importante. Por exemplo, isso poderia ser virando a cabeça, olhando para baixo, ou mesmo uma resposta não.

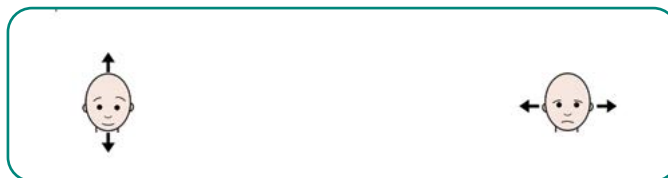
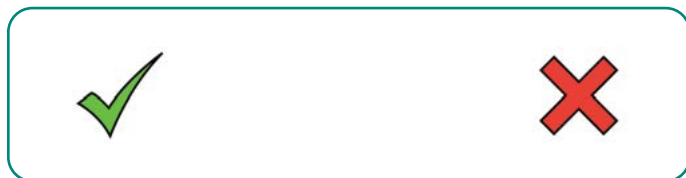
As formas utilizadas pelo indivíduo para expressar “sim” ou “não” podem ficar mais claras e mais específicas ao longo do tempo. No início, por exemplo, um indivíduo pode confirmar opções desejadas com um sorriso. O parceiro de comunicação pode então dizer (enquanto modela um aceno de cabeça e/ou aponta para um símbolo de “sim”): “Sim, você está sorrindo; Acho que sim!” e forneça a opção desejada. Com o tempo, e com muitas oportunidades para praticar o comportamento, pode ser necessário menos encorajamento verbal do parceiro à medida que a resposta é dominada.



“Crianças com SR normalmente usam o olhar para acessar o ‘SIM/NÃO’, mas muitas vezes têm outras formas de comunicar SIM/NÃO que devem ser respeitadas, pois suas habilidades motoras flutuam exigindo um plano B se um método não funciona”.

~ (Norwell 2017, p. 41)<sup>1</sup>

### EXEMPLOS TIRAS DE SIM/NÃO:



Ambas as tiras foram criadas usando símbolos ARASAAC<sup>2</sup>.

### Exemplos de maneiras pelas quais indivíduos com síndrome de Rett podem dizer “sim” ou “não”:

- Olhando para o parceiro de comunicação/fazendo contato visual
- Sorrindo e fazendo contato visual
- Acenando com a cabeça para “sim” e desviando o olhar para “não”
- Piscar os olhos (talvez um piscar longo e lento ou um movimento mais rápido dos olhos)
- Fazendo um gesto com a mão ou movimento do braço
- Olhar em direção a um símbolo de “sim” ou “não” (por exemplo, em uma tira de “sim/não”)
- Fazendo um som específico
- Não fazer nada por “não”

Para obter mais informações sobre como estabelecer e usar respostas “sim/não”, consulte o Apêndice 5.

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

<sup>2</sup> See: <http://www.arasaac.org/>

## Varredura assistida por parceiro - VAP (Partner-Assisted Scanning - PAS)

Uma vez que uma resposta de “sim/não” tenha sido estabelecida, isso pode ser usado com a varredura assistida por parceiro.

### VARREDURA ASSISTIDA POR PARCEIRO (VAP) É...

uma estratégia em que o parceiro de comunicação lê as opções e o indivíduo indica aquela que deseja escolher.

A VAP é útil para fazer escolhas quando não é possível apontar com os olhos para símbolos ou objetos (por exemplo, quando são muitas opções em uma página ou quando as opções não são objetos tangíveis). Fornecer uma gama de opções de escolha dá ao indivíduo substancialmente mais autonomia do que quando o parceiro de comunicação adivinha o que o indivíduo quer. O parceiro pode apontar para símbolos ou objetos enquanto fala, ler a partir de uma lista de palavras escritas ou falar em voz alta sem auxílios visuais.

Por exemplo, para saber por que um indivíduo não quer usar um suéter, o parceiro pode fornecer uma variedade de opções, como:

“Está muito quente, desconfortável, muito pequeno, não parece bom ou outra coisa?”

Inicialmente, o parceiro de comunicação dirá quais são todas as opções, depois as repetirá mais lentamente, pausando após cada uma para dar ao indivíduo tempo suficiente para responder com um “sim” ou “não”.

## Funções de Comunicação

A comunicação tem muitas funções diferentes – por exemplo, solicitar objetos ou atividades, fazer e responder perguntas, comentar o que está acontecendo, compartilhar informações e seguir a etiqueta social (por exemplo, dizer olá, por favor e obrigado). Pedir e escolher são funções comunicativas que geralmente se desenvolvem cedo na vida. Essas são funções importantes a serem direcionadas, no entanto, a comunicação não deve parar por aí. A intervenção também deve incluir metas para expandir ainda mais o leque de funções comunicativas. Exemplos de funções adicionais a serem direcionadas incluem cumprimentar, protestar, comentar, fazer perguntas e expressar opiniões.

### Desenvolvendo Funções de Comunicação

Objetivos para expandir a gama de funções comunicativas (por exemplo, solicitações, respostas, protestos, comentários, perguntas, descrições e saudações) devem ser incluídos em programas de intervenção para indivíduos com síndrome de Rett.

## Sistemas de CAA

CAA pode ser não auxiliada ou auxiliada.

**CAA não auxiliada** significa não usar ferramentas externas para se comunicar, mas contar com o próprio corpo do usuário para transmitir mensagens. Exemplos incluem gestos, sinais ou vocalizações.

**CAA auxiliada** significa usar ferramentas, dispositivos ou sistemas externos para melhorar a comunicação. Podem ser eletrônicos ou não eletrônicos (high-tech ou low-tech).

Para mais explicações sobre as diferentes formas de CAA, consulte a página 41.

### CAA AUXILIADA

Um indivíduo pode ser apresentado a dois sistemas CAA diferentes ao mesmo tempo ou ser solicitado a usar mais de um sistema por vez.

É extremamente importante que um indivíduo tenha mais de um sistema ou dispositivo de CAA para que possam ser usados em diferentes situações/ configurações (por exemplo, um dispositivo Eye-Gaze para dentro de casa e uma prancha com símbolos ao ar livre).

Um sistema CAA de baixa tecnologia deve estar sempre disponível como backup para qualquer pessoa que tenha um sistema de CAA de alta tecnologia.

De acordo com a necessidade de um sistema de comunicação que use múltiplas modalidades (por exemplo, movimentos do corpo e um sistema com uso de símbolos), é importante ter acesso e aprender a usar mais de uma opção de CAA. Diferentes sistemas podem funcionar melhor em determinadas situações e para diferentes propósitos. Por exemplo, um indivíduo pode ter mais sucesso usando um dispositivo de comunicação pelo olhar quando está na escola, pois passa a maior parte do dia sentado em uma mesa. Em casa, ele pode usar uma prancha impressa que seu parceiro de comunicação aponta, pois isso é eficaz enquanto andam de carro, sentados em um sofá ou deitados na cama. Um sistema de backup de baixa tecnologia é muito importante quando sistemas de CAA de alta tecnologia são usados, pois podem quebrar ou não funcionar em todos os ambientes, como ao ar livre, na chuva, em uma piscina ou no banho.

### CAA auxiliada

O mesmo dispositivo pode ser usado para atividades de comunicação e aprendizagem (por exemplo, para acessar as lições da escola), desde que o indivíduo ainda seja capaz de acessar seu vocabulário completo.



Uma questão comum é se o mesmo dispositivo pode ser usado para fins de comunicação e educação. Ter páginas relevantes para trabalhos escolares no mesmo dispositivo permite que o indivíduo olhe para elas e fale sobre elas com outras pessoas sempre que quiser. No entanto, se um indivíduo também estiver usando seu dispositivo de comunicação para sua educação, é importante que suas páginas de comunicação estejam sempre acessíveis. O objetivo principal do dispositivo deve ser sempre a comunicação; um propósito secundário pode ser a educação. Existe o risco de que o uso do dispositivo para atividades de aprendizado resulte em uma atitude negativa em relação ao dispositivo, pois ele fica associado à execução de tarefas e a provas. Uma estratégia alternativa seria usar o dispositivo de alta tecnologia apenas para comunicação e usar CAA de baixa tecnologia para respostas a tarefas acadêmicas. Por exemplo, durante uma aula de matemática, as possíveis respostas para os problemas podem ser colocadas em pranchas diferentes escolhidas pelo olhar.

### CAA auxiliada

O indivíduo com síndrome de Rett, seu parceiro de comunicação e o dispositivo de CAA devem ser posicionados de forma a maximizar a atenção conjunta na interação comunicativa.

A atenção conjunta é quando ambos os parceiros de comunicação se atentam ao mesmo tópico, objetos e atividades e um ao outro. O uso da CAA auxiliada exige mais da atenção, tanto para o indivíduo quanto para seu parceiro de comunicação.

Durante as interações, ambos os parceiros precisam considerar um ao outro, bem como o dispositivo. É importante considerar como se posicionar e posicionar o dispositivo para permitir um contato visual ideal. Sentar-se ao lado de um indivíduo em um ângulo perpendicular permite que o parceiro forneça modelagem no dispositivo, ao mesmo tempo em que facilita o contato visual com o indivíduo. Se este preferir olhar para um lado em vez do outro, o parceiro de comunicação pode considerar sentar-se no lado preferido para facilitar o contato visual.

Também é importante estar ciente de que mudar o foco do olhar é mais trabalhoso (exigente) e tempo extra deve ser incorporado nas conversas para permitir isso. No entanto, também vale a pena notar que isso pode ficar cada dia mais fácil quando o indivíduo está mais familiarizado, e acostumado a se comunicar com um dispositivo.



“Um sistema de linguagem de baixa tecnologia igualmente robusto pode ser usado em conjunto com o dispositivo de alta tecnologia para situações em que a opção de alta tecnologia não é apropriada.”

“Certifique-se de que eles tenham um sistema robusto de baixa tecnologia e um “melhor sim” também, para que não precisem confiar só no computador”.

*Painel de especialistas*

## EXEMPLO: POSIÇÃO DO PARCEIRO PARA MANTER CONTATO VISUAL



### CAA auxiliada

- A CAA auxiliada pode ser usada com indivíduos em ambulatorios. A portabilidade é uma consideração importante ao escolher um sistema de CAA.
- Indivíduos ambulatoriais também devem ter acesso ao seu sistema de CAA auxiliada quando sentados (por exemplo, na hora das refeições).

Para obter mais informações sobre como a CAA auxiliada pode ser ajustada para indivíduos em ambulatorios ou que tem dificuldade com o controle da cabeça, consulte as páginas 69-70.

### CAA auxiliada

A CAA auxiliada pode ser introduzida e usada com sucesso na idade adulta.

A CAA auxiliada pode ser introduzida bem cedo, mas isso não significa que indivíduos mais velhos também não sejam bons candidatos para essa técnica. Pode haver um equívoco de que é “tarde demais” para aprender ou começar a usar novas formas de comunicação (especialmente tecnologia) na idade adulta. Um número crescente de trabalhos de pesquisa e relatos anedóticos demonstram que adultos com síndrome de Rett podem aprender a usar a CAA auxiliada com sucesso.





## UMA PERSPECTIVA DOS PAIS

Quando minha filha tinha cerca de 7 anos, eu estava convencido de que ela sabia ler, assim como sua escola primária local; e naqueles dias, ela martelava frases no computador da escola, provando que sabia escrever também. Infelizmente, suas habilidades motoras finas não são tão boas hoje em dia, então não vemos nenhuma escrita nesse formato agora.

Nos primeiros dias, quando minha filha era muito jovem, algumas pessoas sugeriram que eu estava inventando e era eu quem estava fazendo o trabalho, não minha filha. Isso foi antes de qualquer pessoa no mundo Rett ter sido apresentada a qualquer dispositivo de comunicação pelo olhar, nesta ocasião eu estava usando apenas uma placa de “sim/não” e um caderno para ela fazer escolhas.

Nunca deixei de acreditar na minha filha, mas aprendi a não ficar forçando as pessoas que não acreditavam nela; e toda vez que conhecemos alguém novo, temos que começar tudo de novo. Estou muito feliz que um tempo depois alguém mais sentiu que poderia chamar a atenção para o que pessoas com síndrome de Rett podem fazer.

Vinte anos depois daqueles primeiros dias acreditando na capacidade de comunicação da minha filha, ela agora usa o dispositivo de comunicação pelo olhar. Lamento que ela não tenha sido apresentada a ele antes, pois sei que ela acha difícil começar aos 35 anos; mas com seu jeito indomável de sempre, ela continua.

O dispositivo de comunicação pelo olhar agora é uma ferramenta importante dentre seus recursos de comunicação. Ela usa seu dispositivo diariamente há dois anos com sua equipe de suporte e com sua família. A segunda vez que ela usou o dispositivo aos 33 anos, ela disse que me amava. Foi muito importante, todos aqueles anos eu a amei muito e ela agora era capaz de me dizer que me amava também.

Já fazem dois anos desde que ela foi apresentada ao dispositivo de comunicação pelo olhar, e tem usado cada vez mais. Ela diz para a sua equipe de apoio para onde quer ir; e desde que começou a usar o dispositivo de comunicação pelo olhar, ela expressou o desejo de ser muito mais cultural. Ela sempre tem as notícias no café da manhã e gosta de ouvir livros de áudio e música clássica. Ela não é vegetariana, mas prefere comer menos carne, diz quando está com dor e pede paracetamol. Tudo isso veio com o uso do dispositivo de comunicação pelo olhar.

Há dias em que minha filha não diz nada a ninguém pelo dispositivo de comunicação pelo olhar, e é por isso que é importante ter outras formas de comunicação, como um melhor “sim/não” e um caderno para escrever as palavras. De agora em diante é “em frente e adiante” para ela e é hora de eu ser tão invencível quanto ela.



## Desenvolvendo Vocabulário

As intervenções que visam o desenvolvimento da linguagem geralmente devem começar com a exposição a um vocabulário robusto.

Um vocabulário robusto inclui palavras que podem ser usadas em muitas situações e configurações ao longo do dia.

### Desenvolvendo Vocabulário

A intervenção linguística deve começar com a exposição a um vocabulário robusto (incluindo palavras essenciais e acessórias) para que o potencial de comunicação seja ilimitado.

A “exposição” a um sistema robusto de vocabulário não significa que se espera que o indivíduo use as palavras do vocabulário robusto para se expressar imediatamente. Os parceiros de comunicação devem usar as palavras para modelar o vocabulário enquanto conversam com o indivíduo ao longo do dia. Dessa forma, o indivíduo experimentará o vocabulário em uso e fará associações entre os significados das palavras e dos símbolos e aprenderá como eles podem ser usados para se comunicar.

### MODELAR É...

uma estratégia em que o parceiro de comunicação usa o próprio sistema de CAA do indivíduo ao falar com ele com o intuito de ensinar pelo exemplo.

### A MODELAGEM DE LINGUAGEM AUXILIADA É...

uma estratégia em que o parceiro de comunicação fala enquanto aponta os símbolos para apoiar a linguagem receptiva e fornecer vocabulário. O parceiro pode selecionar o vocabulário no próprio sistema de CAA do indivíduo ou usar outro sistema de CAA enquanto conversa.

A Modelagem de Linguagem Auxiliada também pode ser conhecida como Estimulação de Linguagem Auxiliada ou Input de Linguagem Aumentativa.

Para obter mais explicações sobre como modelar, consulte o Apêndice 5.

### Desenvolvendo Vocabulário

Para expandir um vocabulário inicial, os objetivos devem incluir palavras que abrangem uma gama de ideias, interesses e significados, incluindo emoções, linguagem social e acadêmica.

Alguns indivíduos podem começar a usar palavras de um vocabulário robusto imediatamente, mas muitos precisarão de um conjunto menor de opções para escolher inicialmente. Um vocabulário robusto pode ser usado associado a um conjunto menor de opções apropriadas para situações específicas. Por exemplo, durante uma refeição em família, um vocabulário robusto pode ser usado para conversar, enquanto o indivíduo também recebe um conjunto menor de opções para escolher o que comer e beber.

### Desenvolvendo Vocabulário

O vocabulário de um indivíduo mudará de acordo com a idade, parceiro de comunicação, desenvolvimento da linguagem, ambiente, humor e contexto. O vocabulário usado em um sistema de CAA deve permitir a mesma mudança e flexibilidade.

É mais fácil encontrar um símbolo quando o aparelho tem um vocabulário pequeno, mas isso reduz a diversidade de mensagens que podem ser compostas e limita o potencial linguístico do indivíduo. Pode ser apropriado começar com um número menor de itens de vocabulário se o indivíduo ou os parceiros de comunicação acharem inicialmente muito difícil de gerenciar um vocabulário robusto.

Os parceiros de comunicação podem então criar uma série de atividades separadas ou pranchas baseadas em contexto como uma introdução ao vocabulário robusto.

Um número menor de itens pode ser apropriado para alguns indivíduos que acham muito difícil selecionar entre um grande número de opções. Um indivíduo com deficiência visual pode precisar de símbolos grandes ou estar limitado a uma tela de tamanho menor devido a um campo visual restrito. Dificuldades com o controle da cabeça podem afetar a precisão do direcionamento dos olhos e influenciar o tamanho e a forma de uma tela. Nessas circunstâncias, o escaneamento auxiliado pelo parceiro pode ser uma técnica útil para aumentar o acesso a um número maior de itens de vocabulário.

## Desenvolvendo Vocabulário

Limitar as opções ou escolhas dadas é apropriado para alguns indivíduos com Síndrome de Rett quando há risco de frustração, problema de acesso ou o sistema robusto de linguagem foi testado por pelo menos 12 meses com sucesso limitado.

Pode ser aconselhável tentar limitar o número de opções disponíveis para um momento em que um grande número de opções tenha sido tentado e não tenha sido bem-sucedido para o indivíduo. Antes de decidir que um vocabulário robusto não é adequado, o indivíduo deve ter sido exposto a múltiplas oportunidades com parceiros de comunicação usando o vocabulário e ter recebido os meios apropriados para acessar o vocabulário por conta própria. Se esses critérios foram preenchidos e o sistema foi testado por pelo menos 12 meses, e o indivíduo não parece demonstrar interesse em usar o vocabulário ou parece frustrado ao tentar acessar o vocabulário, pode ser apropriado reduzir os itens disponíveis para permitir que o indivíduo pratique consistentemente usando um número menor de opções. Mais tarde, o vocabulário pode ser expandido lentamente, dependendo das necessidades do indivíduo. Em geral, os parceiros de comunicação devem continuar a usar um sistema de vocabulário mais amplo e robusto para modelar a linguagem.

Para mais ideias de como desenvolver habilidades de comunicação precoces e mais avançadas, consulte o Apêndice 5.



## Escolhendo e Organizando o Vocabulário

A organização e o layout das imagens e símbolos em um sistema CAA têm impacto na facilidade com que um indivíduo pode se orientar (navegar) em um sistema para se comunicar. O vocabulário de um indivíduo pode incluir frases ou símbolos únicos.

### Frases

Em muitos casos, é importante ser capaz de dizer uma mensagem rapidamente. Ter acesso a frases inteiras, como “eu gosto disso”, fornece uma maneira rápida de participar de uma conversa. As frases geralmente podem ser usadas em vários contextos e podem ajudar as pessoas a se envolverem mais facilmente em conversas. Em um dispositivo CAA de alta tecnologia, as frases podem ser programadas em uma única célula/botão para fornecer acesso a mensagens com maior complexidade, sem ocupar muito espaço no layout. No entanto, parceiros e usuários devem estar cientes de que frases prontas são menos flexíveis e podem não ser adequadas para todas as situações.

### Símbolos únicos

Símbolos únicos permitem que o indivíduo crie a mensagem e, portanto, são considerados para apoiar o desenvolvimento da linguagem. No entanto, criar mensagens usando símbolos únicos leva mais tempo e esforço e retarda a velocidade da conversa. Símbolos únicos podem ser classificados como palavras essenciais ou acessórias em um vocabulário.

### Palavras essenciais (Core words)

As palavras essenciais são aquelas usadas com mais frequência nas conversas diárias. As palavras essenciais fornecem uma maneira flexível para os usuários de CAA se envolverem em muitos tipos de conversas. Exemplos de palavras essenciais frequentes incluem artigos (*o, a*), pronomes (*eu, você, eles, eu, nós, nós*) e palavras como *sim, não, quero, vou, meu*.

## Palavras acessórias (Fringe Words)

Palavras acessórias são aquelas usadas em tipos específicos de conversas e ocorrem com menos frequência. Por exemplo, palavras sobre comida, festas de aniversário ou esportes não seriam usadas em conversas sobre outros tópicos, como idas ao hospital ou visita ao zoológico.

Um vocabulário pode ser organizado em diferentes pranchas ou páginas com base nas necessidades do indivíduo. O número de páginas varia de acordo com o tamanho do vocabulário e os interesses da pessoa. Um indivíduo pode ter uma prancha de palavras essenciais que inclui palavras e frases únicas que são usadas com frequência.

As palavras ou frases podem ser organizadas de acordo com a frequência com que são usadas ou em categorias, atividades ou contextos, e exibições de cenas visuais.

## Pranchas principais ou “Pranchas de acesso rápido - Quick Fire Boards”

Pranchas principais ou “pranchas de acesso rápido” contêm palavras ou frases que são usadas em muitas situações ao longo do dia.

*Exemplos de frases principais são “Gosto disso”, “Quero mais, por favor” e “Onde você vai?”*

### EXEMPLO DE PRANCHAS PRINCIPAIS



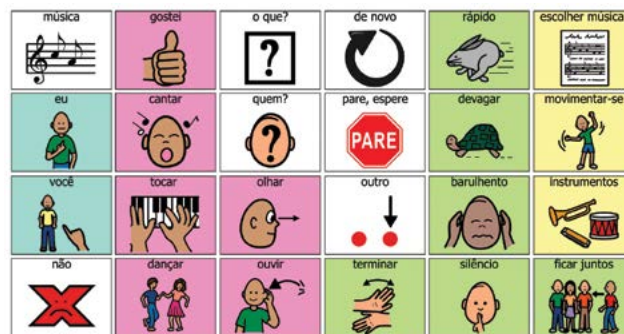
Prancha feita com o Boardmaker<sup>3</sup> seguindo exemplo do Project Core<sup>4</sup>

## Pranchas de atividades

As pranchas de atividades são uma forma de organizar o vocabulário para uma atividade específica. As pranchas são compostas de vocabulário acessório relevante para cada atividade (por exemplo, atividade de artes, música ou atividade física). Elas podem ser feitas como pranchas de comunicação de baixa tecnologia ou como páginas em um dispositivo de alta tecnologia. Essas pranchas podem aumentar a participação na atividade e ajudar a desenvolver a gramática e a sintaxe, incentivando o uso de combinações de várias palavras.

*Exemplos de frases para esta atividade são “Esta é minha música favorita”, “Vamos fazer estes movimentos para esta música” e “Isso é muito alto”.*

### EXEMPLO DE PRANCHAS DE ATIVIDADES



Prancha desenvolvida com o Boardmaker<sup>3</sup>

## Pranchas baseadas em contexto

As pranchas baseadas em contexto são semelhantes às pranchas de atividades, mas projetadas para um contexto ou ambiente específico. Essas pranchas contêm itens de vocabulário ou frases que permitem maior generalização do que o vocabulário projetado em torno de uma atividade única e específica. Uma prancha baseada em contexto pode ser usada para eventos que ocorrem regularmente durante o dia (por exemplo, frases usadas na escola ou no restaurante).

### EXEMPLO DE PRANCHAS BASEADAS EM CONTEXTO



Prancha desenvolvida com o Boardmaker<sup>3</sup>

<sup>3</sup> Veja: <https://goboardmaker.com/>

<sup>4</sup> Veja: <http://www.project-core.com>



## Pranchas de Cena Visual

As pranchas de cenas visuais podem ser um ponto de partida útil quando tiver introduzindo CAA de alta tecnologia. Nessas pranchas, são usadas fotos ou imagens que retratam cenas, objetos ou pessoas, e “pontos de destaque” são adicionados. Esses “pontos de destaque” são áreas de interesse com o respectivo vocabulário.

*Por exemplo, se alguém quiser falar sobre uma viagem a um zoológico, pode usar uma exibição de cena visual na qual os animais são os “pontos de destaque”. Olhar ou tocar em um dos “pontos de destaque” fará com que seja falado o nome do animal ou uma frase relacionada à viagem. Verificou-se que o vocabulário incorporado em exibições de cenas visuais é mais fácil de aprender do que o vocabulário em quadros tradicionais. Esses displays podem ser personalizados e fornecer contextos que facilitem a aprendizagem.*

## EXEMPLO DE PRANCHAS DE CENA VISUAL



**Nota:** Mais informações relacionadas aos recursos de comunicação gratuitos que estão disponíveis através do Project Core, Bildstöd.se e ARASAAC podem ser encontradas no Apêndice 5.

Atualmente, não há evidências para apoiar um tipo de sistema de linguagem ou tipo de vocabulário em detrimento de outro. Os indivíduos e seus parceiros de comunicação devem experimentar diferentes layouts e avaliar as vantagens e desvantagens de cada tipo de prancha e vocabulário. A maioria dos conjuntos de vocabulário robustos prontos incluem frases e palavras isoladas, palavras essenciais e acessórias e páginas organizadas em categorias, atividades e contextos. Os conjuntos de vocabulário devem ser flexíveis, permitindo a expansão ao longo do tempo, de acordo com o crescimento das habilidades do indivíduo e suas necessidades de mudança (por exemplo, transição para uma nova escola, desenvolvimento de novos interesses e encontro de novos parceiros de comunicação).

### ALYSSA

Os pais de Alyssa começam a intervenção linguística/desenvolvimento de vocabulário fazendo pranchas de escolha (em papelão), nas quais colocaram fotos dos brinquedos e das atividades favoritas de Alyssa, que é estimulada a escolher o que quer fazer. Durante a atividade, seus pais apontam para as fotos enquanto falam, usando a técnica de modelagem. Eles também usam uma prancha de escolha com símbolos para “mais”, “acabou” e “gosto”, “não gosto”, que são apontados enquanto os pais de Alyssa falam, dando, assim a oportunidade dela escolher se quer fazer mais, para dizer que terminou ou para indicar que gosta/não gosta de coisas e eventos. Eles comentam as reações de Alyssa e usam os símbolos enquanto falam com ela (por exemplo, dizendo “Vejo que você está procurando/tentando pegar... acho que você quer mais...” enquanto apontam para os símbolos). Seus pais então avançam o vocabulário usando pranchas de atividades, que possuem figuras e/ou símbolos para o vocabulário específico de uma determinada atividade. Usando essas pranchas, eles continuam a modelar a linguagem e a interpretar as reações de Alyssa ao que dizem. Os comportamentos exibidos por Alyssa - como movimentos da cabeça e do corpo, olhares e vocalizações - são todos tratados por seus pais como comportamentos intencionais que são comunicativos. Desta forma, eles continuamente reforçam seus comportamentos, reconhecendo-os como significativos.

### MARIA

Maria recebe um dispositivo de comunicação pelo olhar com um vocabulário robusto e seus pais começam a modelar palavras centrais, como “querer”, “ir” e “mais”, e expandir lentamente o número de palavras e páginas que usam com ela. Eles também começam a modelar vocabulário acessório, como nomes de comidas, lugares e atividades que Maria gosta. Ao usar o dispositivo com ela, eles respondem consistentemente ao que ela seleciona. Quando todos estão à vontade para usar o dispositivo, os pais de Maria começam a expandir o comprimento da frase, modelando o uso de duas palavras por vez e, gradualmente, passam a modelar frases mais longas. Dessa forma, Maria aprende a juntar palavras para expressar pensamentos mais complexos. Seus pais reconhecem todas as suas tentativas como significativas e não exigem que ela use a gramática correta. Com o tempo, eles modelam combinações complexas para mostrar diferentes estruturas linguísticas à medida que Maria expande suas habilidades - por exemplo, tempos verbais (eu vou/eu fui), pronomes (ela e dele), palavras descritivas (grande, pequeno, maior, rápido e devagar).

## Métodos de Acesso

A escolha do método de acesso pode variar de acordo com as mudanças no controle motor e na saúde geral. Diferentes contextos e tipos de CAA auxiliada também impõem diferentes demandas de acesso. Por exemplo, um indivíduo pode se inclinar em direção a um objeto ou fazer um gesto com a mão ao fazer escolhas entre apenas algumas opções, mas usar o olhar ou o varredura assistida pelo parceiro ao acessar um vocabulário maior.

### Métodos de Acesso

- A escolha do método de acesso pode variar de acordo com as habilidades do indivíduo em determinado momento, tipo de CAA auxiliada e contexto.
- A seleção direta pode ser usada quando os indivíduos têm uma maneira de ativar diretamente a CAA auxiliada, incluindo olhar nos olhos, tocar ou apontar com o dedo ou a mão e operação de um acionador e/ou uma ponteira de cabeça.

Para a maioria dos indivíduos, o olhar é a função motora mais confiável. No entanto, é importante ter em mente que existem outras partes do corpo que podem ser usadas para seleção direta.

### Métodos de Acesso

Dispositivo de comunicação pelo ocular (Eye Gaze) é geralmente a melhor maneira de um indivíduo com síndrome de Rett acessar a CAA, mas o Eye Gaze não é o único caminho.

Para a maioria dos indivíduos, os distúrbios do movimento associados à síndrome de Rett afetam significativamente o uso efetivo de suas mãos. Alguns indivíduos podem ter um bom controle e ser capazes de usar um dedo para apontar para muitos símbolos em uma página, enquanto alguns indivíduos podem apenas apontar para um pequeno número de símbolos ou opções de forma confiável.

### Métodos de Acesso

Indivíduos que podem tocar ou apontar para acessar a CAA auxiliada devem ser encorajados a usar este método de acesso desde que não limite a variedade e complexidade de sua comunicação.

Se um indivíduo ainda não usa suas mãos de forma fácil ou confiável, a seleção direta usando os dedos não deve ser considerada como seu principal método de acesso para comunicação.

No entanto, quando um indivíduo tem uma função de mão confiável, tocar ou apontar pode ser encorajado e reforçado. Isso pode ser útil na hora de escolher um cereal matinal, por exemplo, ou quais sapatos usar. O desenvolvimento das habilidades motoras das mãos também pode ser útil por outros motivos, como a participação em atividades. Essas habilidades podem ser reforçadas durante atividades cotidianas ou brincadeiras (por exemplo, desenhar, tocar instrumentos ou usar um acionador para participar de um jogo ou de uma música).

### Métodos de Acesso

Uma ponteira de cabeça pode ser considerada quando outros métodos de acesso não estiverem disponíveis ou não forem eficazes.

Às vezes, os dispositivos de comunicação pelo olhar não são uma opção (por exemplo, quando uma escola, programa ou sistema de saúde não fornecem dispositivos de comunicação pelo olhar e a família não tem meios econômicos para comprar um dispositivo). Uma família também pode não ter acesso confiável à eletricidade ou a recursos para atualizar ou reparar dispositivos. Nesses casos, uma ponteira de cabeça pode ser considerada. No entanto, é importante lembrar que os distúrbios do movimento também podem afetar os movimentos da cabeça, portanto, a ponteira deve ser testada em diferentes contextos antes de decidir por essa opção.



## Métodos de Acesso

- A varredura pode ser usada quando os indivíduos não conseguem usar a seleção direta para acessar a CAA auxiliada.
- O varredura assistida pelo parceiro pode ser usada com indivíduos que desenvolveram ou estão desenvolvendo uma resposta “sim/não” e são incapazes de operar de forma independente um sistema de varredura.

A varredura ocorre quando os itens são apresentados sequencialmente (ao longo do tempo) e o usuário faz uma seleção. Muitas vezes, ele ativa um ou dois acionadores para percorrer os itens na tela e selecionar sua escolha. Alternativamente, a varredura assistida pelo parceiro pode ser usada, conforme descrito acima. Para isso, o parceiro de comunicação lê as opções e o indivíduo indica a que deseja, dando uma resposta “sim/não” ou “melhor sim”.

## Métodos de Acesso

As seguintes formas de CAA auxiliada podem ser apropriadas para indivíduos com síndrome de Rett:

- Uma prancha de varredura visual, como um E-tran
- Tecnologia de rastreamento visual, como um computador equipado com um rastreador ocular

Pranchas de varredura visual (ou Eye-transfer/E-tran) são pranchas de plástico rígido, muitas vezes transparente, nas quais símbolos ou palavras podem ser posicionados com fita, cola ou velcro para que o indivíduo possa selecionar sua opção preferida com o olhar. Pode haver um buraco cortado no centro do quadro para permitir que o parceiro de comunicação faça contato visual com o indivíduo quando ele se sentar frente a frente com a prancha entre eles. O parceiro pode então seguir o olhar do indivíduo quando ele procurar sua opção preferida. As pranchas de seleção pelo olhar são úteis quando o número de opções é limitado.

A habilidade que é necessária para apontar com os olhos com sucesso é a capacidade de primeiro olhar para todas as opções, depois olhar para a opção preferida e, em seguida, desviar o olhar para o parceiro de comunicação. Esse olhar claro pode ser um desafio para muitos indivíduos devido à dispraxia/apraxia ou outros distúrbios do movimento. Um indivíduo que não consegue realizar todas essas etapas ainda pode ser um usuário bem-sucedido de seleção pelo olhar quando emparelhado com um parceiro de comunicação que o conhece bem e dedica um tempo para aprender seus padrões de seleção pelo olhar.

### Tecnologia de rastreamento visual

A tecnologia de rastreamento visual oferece oportunidades para que os usuários apontem para um número significativamente maior de opções e, assim, acessem um grande número de símbolos. Essa tecnologia também permite que o indivíduo controle muitos aspectos diferentes de seu ambiente (por exemplo, usar o olhar para acender e apagar luzes, pintar/desenhar, jogar, acessar a internet e realizar muitas outras atividades). No entanto, o acesso direto à comunicação auxiliada é a maior vantagem do ponto de vista da comunicação.

Em alguns casos, cuidadores e profissionais relatam que os indivíduos apresentam dificuldades no uso da tecnologia de rastreamento visual. As estratégias descritas nas páginas 69-70 foram todas oferecidas pelos entrevistados aos cuidadores, profissionais e painel de especialistas como possíveis maneiras de permitir que todos os indivíduos - incluindo os ambulatoriais, os que usam óculos e aqueles com dificuldades em controlar os movimentos da cabeça - usem o olhar para comunicação.

### EXEMPLO: USANDO UMA PRANCHA E-TRAN



“Concordo que é mais complexo, entre outros pela dispraxia. Mas não é impossível. Quais estratégias eu uso, depende do nível de habilidade dele”

*Painel de Especialistas*



## UMA PERSPECTIVA DOS PAIS

Por alguns anos, tenho me interessado muito pela maneira como nossas meninas mais novas aprenderam a se comunicar, especialmente usando dispositivos de comunicação pelo olhar. Minhas emoções eram uma mistura de prazer com suas conquistas, mas triste que, na minha opinião, era tarde demais para nossa filha, que agora tem 36 anos.

Decidi participar de um evento de comunicação organizado pela nossa associação Rett com o objetivo de me convencer de que não era para nós. Fiz isso porque não queria viver o resto da minha vida pensando que não tinha feito o melhor para minha filha.

Em poucos minutos, eu estava convencida de várias coisas. Sim, definitivamente é para nós, nunca é tarde demais, e um sistema robusto de linguagem por qualquer meio é algo que nunca deve ser negado. Fui para casa naquela noite e, em uma hora, ensinamos a ela um “sim” seguro. Eu a abracei e disse a ela que eu estava tão animada porque eu ia dar uma voz a ela. Ela me olhou diretamente nos olhos e soluçou. Estamos absolutamente certos de que isso foi um alívio. Ela seria capaz de nos dizer coisas.

Seguiram-se treinamentos adicionais e um empréstimo prolongado de um dispositivo de comunicação pelo olhar, com resultados surpreendentes. Ela aceitou de forma incrível. Preocupei-me que não seria capaz de lidar com a tecnologia (a assistência está sempre disponível e é muito fácil de usar). Eu estava preocupada que eu não teria tempo para ensiná-la a usá-lo (eu não precisava me preocupar. É tão emocionante que não me canso). É uma experiência de aprendizado de longo prazo, como nos disseram: “É uma maratona, não um sprint”.

Pauline conseguiu demonstrar suas necessidades (“Preciso de um pouco de privacidade, por favor”, “Preciso usar o banheiro”, “Estou desconfortável; me reposicione, por favor”). Ela foi capaz de nos dar apelidos. Nossa outra filha é “a criança”, e sou regularmente chamada de “preguiçosa”. Ela tem sido bem capaz de demonstrar seus sentimentos, me repreendendo por estar doente “doente, doente, constrangedor, sentir-se melhor, pior, nojento!!!” (Como ela conseguiu navegar para tudo isso me surpreendeu). Ela foi capaz de repreender um cuidador por zombar de sua máquina de bolhas, e quando seu pai estava verificando seu smartwatch para ver como ela havia dormido, ela instantaneamente perguntou a ele: “Que horas?” (Eu acho que significa: “Quanto tempo eu dormi?”) Ela pode participar; ela pode demonstrar sua personalidade e seu senso de humor. Um de seus botões favoritos é um que anexei a várias de suas páginas, que diz: “Por favor, fale comigo”. É tão fácil para as pessoas desconsiderar alguém que aparentemente não pode falar; é muito mais poderoso se Pauline pedir.

O que o dispositivo de comunicação pelo olhar deu a Pauline é realmente incrível. Para ela e outros jovens como ela, ter um dispositivo de comunicação pelo olhar na frente deles dá credibilidade ao mundo exterior. Sabemos que eles entendem, mas muitas vezes o público em geral não percebe isso. O dispositivo de comunicação pelo olhar permite que eles mostrem isso.

No entanto, nem tudo o que ela diz é o que eu quero ouvir, mas cheguei a um acordo com isso e discuti as coisas com ela. Com apenas duas semanas de teste do dispositivo, ela esperou que eu saísse da sala e disse aos amigos: “Quero conversar; Eu quero falar sozinha. Ninguém entende como me sinto. Estou frustrada.” Isso me chateou muito, mas pensando bem, não importa o quanto tentemos, provavelmente não sabemos como é ter a síndrome de Rett. Pelo menos agora Pauline pode se expressar e podemos conversar com ela.

Pauline tinha 34 anos quando começamos. Estamos usando o dispositivo de comunicação pelo olhar há 18 meses, e estou muito feliz que agora temos os meios para permitir que Pauline fale conosco. Não consigo imaginar ficar sem ele. A coisa mais importante que Pauline nos disse é “EU TE AMO.” — as palavras que todos os pais querem ouvir. Isso não tem preço.

## Tecnologia de rastreamento visual

A tecnologia de rastreamento visual pode ser usada com indivíduos que estão em hospitais. Estratégias para apoiar indivíduos ambulatoriais no uso da tecnologia de rastreamento visual incluem posicionar o dispositivo em uma parede ou mesa ou em outra área que o indivíduo é capaz de acessar de forma consistente.

Ao usar a tecnologia de rastreamento visual com um indivíduo ambulatorial, as seguintes estratégias podem ser úteis:

- Use o dispositivo durante as atividades quando o indivíduo estiver sentado (por exemplo, ao ler, fazer artesanato ou ouvir música).
- Cadeiras com suporte podem ajudar.
- Designe um determinado local pelo qual eles costumam passar como um lugar onde o dispositivo de comunicação pelo olhar sempre é colocado quando não estiver em uso para uma atividade. O indivíduo pode ser capaz de ativar o dispositivo por conta própria. Caso contrário, eles podem aprender a caminhar até o dispositivo e, em seguida, o parceiro de comunicação pode ajudar a ativá-lo.
- Se o indivíduo não puder ir ou ficar em frente ao dispositivo de forma independente, ele deve ser colocado em um local onde possa olhar para ele quando quiser dizer algo. É extremamente importante que o dispositivo esteja com o indivíduo o máximo possível.
- Certifique-se de que o dispositivo esteja sempre ligado e pronto para uso.
- Os parceiros de comunicação devem estar muito atentos a qualquer sinal/expressão que possa indicar que o indivíduo tem algo a dizer.
- Um sistema de linguagem de baixa tecnologia igualmente robusto pode ser usado em conjunto com o dispositivo de alta tecnologia para situações em que a opção de alta tecnologia não é apropriada.

## Tecnologia de rastreamento visual

A tecnologia de rastreamento ocular geralmente pode ser usada com indivíduos que usam óculos. Se houver um problema, considere experimentar óculos sem armação ou lentes não reflexivas.

Se os óculos parecerem interferir no rastreamento visual, o seguinte pode ser considerado:

- Verifique se os óculos possuem um revestimento que interfere no rastreamento visual.
- Experimente lentes não reflexivas.
- Se a calibração foi feita sem óculos, recalibre com óculos.
- Experimente outro sistema de rastreamento visual.
- Tente outro tamanho ou formato de tela.

## Tecnologia de rastreamento visual

A tecnologia de rastreamento visual pode ser usada com indivíduos que têm dificuldades em controlar os movimentos da cabeça quando seu corpo e cabeça estão devidamente apoiados e quando o dispositivo estiver posicionado adequadamente.

Sempre que as dificuldades com o controle da cabeça interferirem no uso do rastreamento visual, é importante encontrar o assento ideal para que o corpo e a cabeça sejam apoiados. É útil consultar fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais (TOs) para determinar o assento apropriado. Às vezes, uma posição reclinada é melhor ou posicionar o dispositivo de comunicação pelo olhar para um lado pode ser útil. Também é importante permitir um tempo extra para que o indivíduo aprenda a usar o aparelho e a construir vocabulário, com fácil acesso às páginas, frases e palavras que são usadas com mais frequência. Também pode valer a pena tentar outra marca de dispositivo se houver dificuldades de acesso.

Ao introduzir dispositivos de rastreamento visual a um indivíduo que tenha dificuldades com o controle da cabeça, o seguinte pode ser útil:

- Consulte fisioterapeutas e TOs para saber se mudar de posição ou usar outro tipo de cadeira pode melhorar o controle dos movimentos do corpo.
- Trabalhe com os fisioterapeutas e TOs para desenvolver melhor controle da cabeça e postura.
- Reposicione o dispositivo em vários ângulos e distâncias.
- Se o indivíduo se cansa facilmente, comece com sessões de trabalho curtas e aumente gradualmente o tempo. Forneça um vocabulário relevante e motivador para aumentar o engajamento.
- Mude de posição com frequência.
- Certifique-se de ter um sistema robusto de baixa tecnologia e um “melhor sim” já estabelecido.

## Leitura e Escrita

A alfabetização está intimamente relacionada à comunicação, e há um interesse considerável em promovê-la para todos. Todos os indivíduos têm o direito de receber instrução de alfabetização bem pensada para ajudá-los a progredir até onde puderem em sua trajetória de alfabetização. Sugere-se que os indivíduos só podem ser verdadeiramente autônomos em sua comunicação, uma vez que sejam capazes de soletrar e escrever palavras para complementar qualquer outro sistema de linguagem que usem.

Em 1997, a Carta de Direitos de Alfabetização (Yoder, Erickson & Koppenhaver)<sup>5</sup> foi publicada para fornecer uma base para a instrução de alfabetização para todos os indivíduos, incluindo aqueles com desafios significativos de desenvolvimento, como a síndrome de Rett. Este pode ser um ponto de partida útil para discussão com educadores e serviços educacionais.



### FIGURA 6: DECLARAÇÃO DE DIREITOS DE ALFABETIZAÇÃO<sup>6</sup>

**Todas as pessoas, independentemente da extensão ou gravidade de suas deficiências, têm o direito básico de ter sua escrita. Além desse direito geral, existem certos direitos de alfabetização que devem ser assegurados a todas as pessoas. Esses direitos básicos são:**

1. O direito a uma oportunidade de aprender a ler e escrever. A oportunidade envolve o engajamento na participação ativa em tarefas executadas com alto sucesso.
2. O direito de ter sempre textos acessíveis, claros, significativos, culturalmente e linguisticamente apropriados. Os textos, amplamente definidos, variam de livros ilustrados a jornais, romances, caixas de cereais e documentos eletrônicos.
3. O direito de interagir com outras pessoas enquanto lê, escreve ou ouve um texto. A interação envolve perguntas, comentários, discussões e outras comunicações sobre ou relacionadas ao texto.
4. O direito às escolhas de vida disponibilizadas por meio de competências de leitura e escrita. As escolhas de vida incluem, mas não se limitam a emprego e mudanças de emprego, independência, participação na comunidade, e autodefesa.
5. O direito a oportunidades educacionais ao longo da vida, incorporando instrução e uso da alfabetização. As oportunidades educacionais de alfabetização, independentemente de quando são fornecidas, têm potencial para fornecer poder que não pode ser tirado.
6. O direito de ter professores e outros prestadores de serviços que conheçam os métodos e princípios de alfabetização. Os métodos incluem, mas não se limitam a instrução, avaliação e as tecnologias necessárias para tornar a alfabetização acessível a pessoas com deficiência. Os princípios incluem, mas não estão limitados às crenças de que a alfabetização é aprendida em todos os lugares e em qualquer tempo, e que nenhuma pessoa é deficiente demais para se beneficiar das oportunidades de alfabetização.
7. O direito de viver e aprender em ambientes que proporcionem modelos variados de uso da escrita. Os modelos são demonstrações de uso intencional de escrita, como ler uma receita, pagar contas, compartilhar uma piada ou escrever uma carta.
8. O direito de viver e aprender em ambientes que mantenham as expectativas e atitudes de que todos os indivíduos são alfabetizando.

Reproduzido com permissão

<sup>5</sup> Yoder, D.E., Erickson, K.A., Koppenhaver, D.A. (1997). Uma Carta de Direitos da Alfabetização. Centro de Estudos de Alfabetização e Deficiência. Universidade da Carolina do Norte em Chapel Hill. Chapel Hill, NC.

<sup>6</sup> Esta tabela foi retirada de: Yoder, D. (2001). Tendo a minha palavra. Comunicação Aumentativa e Alternativa. 17(1), 2-10.

## Leitura e escrita

Ler histórias juntos é uma atividade apropriada para todos os indivíduos com síndrome de Rett desenvolverem habilidades de linguagem, comunicação e alfabetização.

Estar exposto à leitura, escrita e contação de histórias é benéfico para o desenvolvimento de habilidades de comunicação, linguagem e alfabetização. A leitura compartilhada é uma atividade apreciada por muitos indivíduos e seus parceiros de comunicação. Livros e histórias podem ser adaptados de várias maneiras para atender às preferências, interesses e necessidades do indivíduo.

## Leitura e escrita

A maioria dos indivíduos com síndrome de Rett deve ser exposta a atividades para desenvolver:

- consciência fonêmica,
- uma consciência de escrita,
- vocabulário visual, e
- habilidades de escrita. Isso pode incluir ‘rabiscar’ (com um teclado na tela ou usando a digitalização assistida por um parceiro) ou escrever letras ou palavras

O desenvolvimento de habilidades de alfabetização deve incluir leitura, sua compreensão e escrita. Dependendo do nível atual de alfabetização do indivíduo, a instrução de alfabetização emergente ou convencional deve ser aplicada.

As metas para a instrução de alfabetização emergente devem incluir o desenvolvimento de uma compreensão de:

- escrita (por exemplo, escrevendo listas de compras juntas),
- alfabeto (por exemplo, lendo livros e falando sobre as letras, e apontando-as em texto no ambiente, como na programação diária ou em nome de pessoas conhecidas);
- consciência fonológica (por exemplo, lendo poemas ou rimas ou batendo palmas no ritmo das palavras); e
- habilidades de comunicação necessárias para interagir com outras pessoas sobre leitura e escrita (por exemplo, comentando ao ler um livro, pausando e esperando por qualquer resposta).

A instrução convencional de alfabetização consiste em instrução de alfabetização mais formal que segue o currículo escolar regular. Essas lições podem ser adaptadas para indivíduos com síndrome de Rett.

Narrar e contar histórias são habilidades básicas para a escrita, mas também podem ser usadas como oportunidades de ensino para lidar com eventos da vida real.

## Leitura e escrita

A maioria dos indivíduos com síndrome de Rett deve ser encorajada a criar suas próprias narrativas ou histórias.



“[Ler histórias juntos é um] ótimo contexto para aprender novo vocabulário”

“A exposição aos livros constrói relacionamentos e vocabulário”

“Precisa ser capaz de compartilhar histórias com os outros. Isso pode ser simplificado para que o indivíduo possa escolher entre palavras e frases selecionadas para criar suas próprias histórias.””

*Painel de Especialistas*



As estratégias para obter histórias ou narrativas co-construídas incluem:

- usar perguntas abertas,
- preencher as frases em branco, e
- mapas de histórias visuais.

Ao ajudar alguém a criar uma história co-construída, é importante seguir a liderança do indivíduo e não ter como objetivo produzir uma história “correta” de uma perspectiva adulta.

**Nota:** Uma lista de recursos e softwares de alfabetização gratuitos, módulos de treinamento e webinars pode ser encontrada no Apêndice 5.

## Uma Palavra Final sobre Técnicas de Intervenção

### Modelagem

Uma maneira de aprender novas habilidades é observar outras pessoas e imitar suas ações. A modelagem é, portanto, uma importante técnica de intervenção (ver página 62). Diferentes terminologias e algumas variações na metodologia são usadas por diferentes grupos. Por exemplo, Estimulação de Linguagem Auxiliada, Modelagem de Linguagem Auxiliada, Modelagem de CAA Auxiliada e Entrada de Linguagem Aumentada são todas baseadas no conceito de modelagem (ou demonstração) do uso da linguagem. Esses métodos compartilham o objetivo de ensinar a língua e fornecer um vocabulário fazendo com que o parceiro de comunicação aponte para símbolos enquanto fala. Os símbolos podem estar em um livro de comunicação ou em um dispositivo, com ou sem fala digitalizada. A estimulação da linguagem auxiliada é frequentemente descrita como um reflexo de como as crianças aprendem naturalmente a usar a fala, uma vez que segue uma estrutura de desenvolvimento.

### Vídeo modelação

Esta é uma técnica na qual alguém demonstra vocabulário ou habilidades alvo em um vídeo. O indivíduo assiste ao vídeo com o terapeuta, professor ou parceiro de comunicação e aprende o comportamento alvo ao vê-lo ser usado por outras pessoas. O comportamento alvo pode ser destacado usando um software de edição de vídeo para que a atenção do indivíduo seja atraída para o comportamento. Setas ou molduras coloridas podem ser usadas para destacar o comportamento do alvo. A modelagem de vídeo também pode ser usada como uma técnica ao treinar parceiros de comunicação.

#### VÍDEO MODELAÇÃO É...

um método de ensino visual que envolve assistir a um vídeo de alguém modelando um comportamento ou habilidade direcionada e, em seguida, imitar o comportamento ou habilidades desejadas.

Outras técnicas de intervenção incluem expansão, reformulação, aprendizado sem erros e dicas/sugestões.

#### Técnicas de intervenção

- A expansão é uma técnica usada para reformular e aumentar a complexidade de uma palavra ou frase para torná-la mais completa.
- A reformulação é uma técnica utilizada para corrigir erros para que a comunicação não seja bloqueada. Quando um erro é produzido, o parceiro de comunicação repetirá o erro de volta para o aluno de forma corrigida.
- A aprendizagem sem erros envolve o fornecimento de avisos ou pistas imediatamente após um estímulo para garantir que o indivíduo forneça uma resposta correta.
- Dicas ou sugestões — como gestos, demonstrações, toques e sinais — podem ser usados para aumentar a probabilidade de os indivíduos darem respostas corretas.

## Expansão ou reformulação

To develop the individual's skills without explicitly correcting their errors, the communication partner can Para desenvolver as habilidades do indivíduo sem corrigir explicitamente seus erros, o parceiro de comunicação pode repetir a mensagem de uma forma mais complexa ou usar a forma correta da mensagem. Essa técnica é chamada de expansão ou reformulação. Por exemplo, se o indivíduo disser: "Ele triste", o parceiro de comunicação pode dizer: "Sim, ele está triste". Expansões ou reformulações podem ser mais eficazes quando estão vinculadas a um objetivo de linguagem específico e geralmente são fornecidas em combinação com outras estratégias, como modelagem.

## Aprendizado sem erros

With this technique, the communication partner helps the individual to produce a correct response by giving Com essa técnica, o parceiro de comunicação ajuda o indivíduo a produzir uma resposta correta, dando dicas ou sugestões suficientes para garantir que ele seja bem-sucedido. Isso pode ser alcançado usando comandos com base no nível de necessidade do indivíduo. O parceiro de comunicação fornece um comando no nível mais baixo que permitirá que o indivíduo seja bem-sucedido. Com o tempo, o nível de comando é reduzido para que o indivíduo precise de menos apoio.

Fornecer comandos como esse, para facilitar o aprendizado sem erros, só é útil quando há uma maneira correta de responder. O parceiro sabe a resposta com antecedência para que possa fornecer o nível apropriado de comando.

Uma maneira alternativa de usar o aprendizado sem erros, no entanto, é introduzir tarefas nas quais não há uma resposta correta (por exemplo, perguntar ao indivíduo: "Qual letra você quer que eu escreva?"). Nesse cenário, qualquer resposta produzida pelo indivíduo seria tratada como correta. Esse tipo de ensino pode ajudar a reforçar as tentativas de comunicação para se tornar mais consistente e complexa.

Exemplos de comandos e sugestões são:

- apontar para o dispositivo CAA do indivíduo ou chamar a atenção para ele de outras maneiras (visual indireto),
- apontar para possíveis mensagens no sistema CAA sem dizer nada (visual direto), e
- sugerir possíveis mensagens dizendo-as em voz alta (verbal direto).

## Hierarquia de Dicas

A hierarquia de dicas as organiza da menos para a mais intrusiva. Um exemplo de hierarquia de dicas é fornecido na caixa de texto abaixo. Essa hierarquia pode ser adaptada ao indivíduo, com base em suas necessidades.

### HIERARQUIA DE DICAS – EXEMPLO:

- **Espere** (espere e pareça encorajador)
- **Comando visual indireto** (apontar/gesto em direção ao dispositivo CAA)
- **Modelo verbal direto** (sugerir uma mensagem – diga "Talvez você queira dizer..." e aponte para símbolos no dispositivo CAA do indivíduo)

APÊNDICES



“Nunca muito cedo,  
nunca muito tarde”

# Declarações e Recomendações

## Seção 1: Princípios Orientadores

---

### Direitos do Indivíduo com Síndrome de Rett

De acordo com a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, todos os indivíduos com síndrome de Rett têm os seguintes direitos em relação à comunicação:

- 1 Direito de ser tratado com respeito

---

- 2 Direito a uma avaliação multidisciplinar abrangente de seus pontos fortes e necessidades

---

- 3 Direito a um sistema de comunicação adequado

---

- 4 Direito a objetivos de comunicação apropriados

---

- 5 Direito à revisão oportuna e modificação das metas de acordo com a mudança das necessidades

---

- 6 Direito a aconselhamento, apoio e serviços que começam cedo e continuam ao longo da vida

---

- 7 Direito a aconselhamento e suporte de profissionais de comunicação experientes

---

- 8 Direito a parceiros de comunicação treinados em estratégias e técnicas de comunicação apropriadas

---

- 9 Direito de serem oferecidas atividades adequadas à sua idade, interesses e cultura

---

- 10 Direito de fazer escolhas

---

- 11 Direito de participar da sociedade

---

- 12 Direito à educação

---

- 13 A Declaração de Direitos da Comunicação é um recurso valioso para promover a comunicação como um direito básico.

### Crenças e Atitudes

- 14 Todos os parceiros de comunicação devem acreditar que o indivíduo com síndrome de Rett é capaz de se comunicar.

---

- 15 O potencial de comunicação é frequentemente subestimado em indivíduos com síndrome de Rett.

---

- 16 Para qualquer indivíduo com síndrome de Rett, seu nível de linguagem receptiva (compreensão) geralmente é melhor do que sua capacidade de se expressar.

---

- 17 Os parceiros de comunicação devem acreditar que, dada a oportunidade, os indivíduos com síndrome de Rett poderão se comunicar usando a CAA.

---

- 18 Os parceiros de comunicação devem ter uma mente aberta ao potencial de comunicação do indivíduo com síndrome de Rett.

---

- 19 Os parceiros de comunicação devem dedicar tempo para conhecer o indivíduo com síndrome de Rett para construir um relacionamento.

---

- 20 Os parceiros de comunicação devem ser pacientes e persistentes.

## Seção 2: Prática Profissional

### Princípios do Trabalho em Equipe

- 1 Todo indivíduo com síndrome de Rett deve ser apoiado por uma equipe multidisciplinar.

---

- 2 A equipe deve compartilhar uma visão comum e trabalhar de forma colaborativa para definir e concordar com as metas de comunicação e planos de suporte.

---

- 3 A equipe deve incorporar todos os parceiros de comunicação significativos e pode incluir o indivíduo com síndrome de Rett, seus pais/outras membros da família, especialistas em CAA, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, equipe especializada em Rett e outras pessoas-chave na vida do indivíduo.

---

- 4 No mínimo, a equipe será composta pelo fonoaudiólogo, pais ou outros familiares/cuidadores e o indivíduo com síndrome de Rett.

---

- 5 Os membros da equipe devem discutir as expectativas e definir as funções uns dos outros (por exemplo, quem será responsável por programar dispositivos ou modificar conjuntos de páginas). Isso deve ocorrer no início de seu trabalho e sempre que um membro da equipe mudar.

---

- 6 Uma pessoa na equipe deve ser identificada como a “pessoa-chave” com a responsabilidade de monitorar as metas de comunicação. O monitoramento refere-se a certificar-se de que o plano de terapia está sendo executado conforme acordado e alertar o restante da equipe quando mudanças são necessárias.

---

- 7 A “pessoa-chave” deve ser alguém que tenha conhecimento sobre a síndrome de Rett e trabalhe regularmente com o indivíduo com síndrome de Rett. Pode ser um professor, assistente de ensino, membro da família ou outra pessoa da equipe.

---

- 8 É papel do profissional de comunicação treinar outros parceiros de comunicação em técnicas e estratégias de comunicação que beneficiarão o indivíduo com síndrome de Rett.

---

- 9 É papel do profissional de comunicação reforçar o treinamento, fornecendo apostilas e instruções de fácil leitura.

---

- 10 É papel do profissional de comunicação trabalhar com a família e outros parceiros de comunicação para escolher os conjuntos de páginas e/ou vocabulário apropriados para construir qualquer sistema ou dispositivo de CAA.

### Responsabilidades dos Profissionais

- 11 Os profissionais devem se engajar na prática reflexiva, com o objetivo de construir sua própria confiança e conhecimento sobre a área.

---

- 12 Os profissionais devem manter seu conhecimento e compreensão da síndrome de Rett atualizados para que estejam atentos às tendências recentes na literatura e na prática clínica.

---

- 13 Os profissionais devem manter seu conhecimento e compreensão da CAA atualizados para que estejam atentos às tendências recentes na literatura e na prática clínica.

---

- 14 Os profissionais devem usar um modelo de prática baseado em evidências para orientar sua tomada de decisão clínica, incorporando informações da literatura, experiência clínica e desejos do indivíduo com síndrome de Rett e sua família.

---

- 15 Profissionais inexperientes em trabalhar com indivíduos com síndrome de Rett devem buscar treinamento em temas relevantes.

---

- 16 As organizações que empregam profissionais novos ou inexperientes para trabalhar com indivíduos com síndrome de Rett têm o dever de capacitar esses profissionais para receber treinamento em tópicos relevantes.



- 17 Profissionais inexperientes no trabalho com a síndrome de Rett devem buscar orientação e apoio de colegas com conhecimento e expertise mais especializados na área.
- 
- 18 Profissionais que estão trabalhando isoladamente (por exemplo, como profissional independente) devem se conectar com os outros membros da equipe mais ampla que estão trabalhando com o indivíduo e a família para que o apoio, aconselhamento e recomendações sejam coordenados.
- 
- 19 Os profissionais devem se envolver com a comunidade mais ampla da síndrome de Rett e ser capazes de direcionar os cuidadores/parceiros de comunicação para informações relevantes e redes de apoio nessa comunidade (por exemplo, por meio de redes sociais, conferências, sites, cursos online, etc.).
- 
- 20 Os profissionais devem trabalhar com cuidadores/parceiros de comunicação para resolver problemas.

### **Clínicas Especializadas e Centros de Especialização em síndrome de Rett**

- 21 O indivíduo e sua família podem ser encaminhados a uma Clínica Especializada ou Centro de Especialização em Rett para obter um diagnóstico, avaliação e aconselhamento especializado, ou para uma segunda opinião a qualquer momento após o diagnóstico.
- 
- 22 As visitas a uma Clínica Especializada ou Centro de Especialização em Rett podem ser pontuais ou em intervalos regulares (por exemplo, anuais).
- 
- 23 É improvável que a Clínica Especializada ou o Centro de Especialização em Rett forneça terapia e intervenção contínuas e diárias.
- 
- 24 O encaminhamento para uma Clínica Especializada ou Centro de Especialização em Rett dependerá da localização, pois esses serviços não estão disponíveis em todos os lugares.
- 
- 25 Os profissionais de comunicação vinculados à Clínica Especializada ou ao Centro de Especialização em Rett devem sempre entrar em contato com o(s) profissional(is) de comunicação local para discutir a comunicação do indivíduo, compartilhar os resultados de quaisquer avaliações e discutir os objetivos da intervenção.
- 
- 26 Profissionais de comunicação vinculados a uma Clínica Especializada ou Centro de Especialização em Rett devem estar disponíveis para oferecer aconselhamento e suporte e responder a perguntas de terapeutas que tratam localmente.
- 
- 27 Profissionais de comunicação vinculados a uma Clínica Especializada ou Centro de Especialização em Rett devem fornecer treinamento, instrução e acesso a recursos para terapeutas que tratam localmente.
- 
- 28 Profissionais de comunicação vinculados a uma Clínica Especializada ou Centro de Especialização em Rett devem estar disponíveis para responder a perguntas de pais, cuidadores e indivíduos com síndrome de Rett.
- 
- 29 A Clínica Especializada ou Centro de Especialização em Rett podem fornecer consultas e suporte por meio de videoconferência para indivíduos que não podem visitar uma clínica ou centro pessoalmente.

### Seção 3: Características da Síndrome de Rett e Condições Coexistentes que Afetam a Comunicação

---

- 1 As habilidades de comunicação de indivíduos com síndrome de Rett flutuarão com base em fatores internos e externos. Espere inconsistência.

#### As seguintes características da síndrome de Rett provavelmente afetarão a comunicação:

- 2 Estereotípias de mãos
- 3 Respiração/dificuldades respiratórias
- 4 Padrão de sono prejudicado
- 5 Escoliose/cifose

#### As seguintes condições que podem coexistir com a síndrome de Rett provavelmente afetarão a comunicação:

- 6 Crises epiléticas
- 7 Falar “palavras soltas”
- 8 Fadiga/estado de alerta rebaixado
- 9 Ansiedade aumentada
- 10 Dispraxia/apraxia
- 11 Dystonia
- 12 Dificuldades com a regulação sensorial (superestimulação ou “desligamentos internos”)
- 13 Perda de audição
- 14 Dificuldades de processamento auditivo
- 15 Acuidade visual prejudicada
- 16 Campo visual prejudicado
- 17 Apraxia oculomotora
- 18 Deficiência visual cortical
- 19 Problemas gastrointestinais

## Seção 4: Estratégias para Otimizar o Envolvimento com Indivíduos com Síndrome de Rett

Ao se comunicar com indivíduos com síndrome de Rett em qualquer situação, é extremamente importante que os parceiros de comunicação façam o seguinte:

- 1 Façam contato visual com o indivíduo com síndrome de Rett.
- 2 Dirijam-se e falem diretamente com o indivíduo com síndrome de Rett, em vez de falarem sobre ele na presença dele.
- 3 Sejam consistentes (na abordagem, linguagem e vocabulário usado).
- 4 Sejam envolventes e divertidos.
- 5 Sejam responsivos, reconhecendo e reforçando todas as tentativas de comunicação.
- 6 Deem feedback e atribua significado (diga em voz alta o que você acha que significa a resposta/ação/comportamento do indivíduo).
- 7 Expliquem o que está acontecendo agora e o que vai acontecer a seguir.
- 8 Usem comunicação multimodal (expressão facial, gestos, vocalizações e fala ao lado da CAA) sempre que falar com um indivíduo com síndrome de Rett.
- 9 Disponibilizem o(s) sistema(s) ou dispositivo(s) de CAA do indivíduo em todos os momentos.
- 10 Adaptem situações e atividades naturais para que sejam criadas oportunidades de comunicação.
- 11 Sigam a liderança do indivíduo.
- 12 Certifiquem-se de que o vocabulário, os tópicos e as atividades sejam apropriados aos interesses do indivíduo com síndrome de Rett.
- 13 É extremamente importante que forneçam acesso a uma série de atividades.
- 14 Também é muito importante incorporar a música nas atividades.

Ao se comunicar com indivíduos com síndrome de Rett em qualquer situação, é muito importante que os parceiros de comunicação façam o seguinte:

- 15 Atraíam e mantenham a atenção do indivíduo variando o tom e a intensidade da voz.
- 16 Atraíam e mantenham a atenção do indivíduo por meio de movimentos corporais variados, expressões faciais e gestos.
- 17 Mantenham a comunicação no 'aqui e agora'.

Ao se comunicar com indivíduos com síndrome de Rett em qualquer situação, os parceiros de comunicação devem fazer o seguinte:

- 18 Diminuir as demandas motoras à medida que a carga cognitiva de uma tarefa aumenta.
- 19 Prestar atenção aos comportamentos que indicam a necessidade de mudança de posição ou mudança/interrupção de atividade.
- 20 Quando em um ambiente mais estruturado, ou seja, em uma sessão de avaliação ou intervenção (terapia ou ensino), é muito importante reduzir as distrações.
- 21 Indivíduos com síndrome de Rett podem ter uma resposta tardia nas interações de comunicação.
- 22 O atraso de resposta pode ser de alguns segundos até um minuto ou mais.

Para determinar o tempo de espera suficiente para um determinado indivíduo com síndrome de Rett, os parceiros de comunicação podem fazer o seguinte:

- 23 Observar o indivíduo com síndrome de Rett para identificar o comportamento típico de comunicação.
- 24 Revisar vídeos de interações de comunicação para identificar o comportamento típico de comunicação.
- 25 Discutir o comportamento típico de comunicação com parceiros de comunicação familiares.
- 26 Considerar como as características da síndrome de Rett e quaisquer condições coexistentes podem afetar o tempo de resposta.

## Seção 5: Avaliação

### Princípios Gerais de Avaliação

- 1 A avaliação deve ser informada (com base na compreensão da síndrome de Rett em geral e das necessidades do indivíduo em particular), abrangente e holística.

---

- 2 A avaliação inicial deve incluir uma história detalhada do estado médico e físico, incluindo quaisquer problemas visuais e auditivos, dificuldades respiratórias, convulsões, controle motor fino e grosso (incluindo deambulação, controle da cabeça, controle postural, função das mãos e escoliose).

---

- 3 As avaliações subsequentes devem sempre capturar informações sobre o estado físico e médico atual.

---

- 4 A avaliação deve considerar as habilidades e necessidades do indivíduo com síndrome de Rett, bem como as habilidades e necessidades dos parceiros de comunicação.

---

- 5 A avaliação deve considerar as oportunidades e barreiras à comunicação que podem estar presentes em vários ambientes (por exemplo, casa, escola e ambientes sociais).

---

- 6 A avaliação dinâmica é “um modelo interativo, teste-intervenção-reteste de avaliação psicológica e psicoeducacional” (Haywood & Lidz, 2007). Dada esta definição, a avaliação não deve ocorrer em um único momento; deve ser contínuo e dinâmico.

---

- 7 A avaliação dinâmica significa que muitas vezes haverá uma sobreposição entre avaliação e intervenção.

---

- 8 As avaliações padronizadas podem não refletir com precisão a capacidade subjacente de um indivíduo nem seus potenciais comunicativos e de aprendizado, mas podem ser adaptadas para obter informações sobre certas habilidades específicas.

---

- 9 Avaliações padronizadas de linguagem e cognição provavelmente indicarão que indivíduos com síndrome de Rett têm deficiência intelectual.

---

- 10 As adaptações às avaliações padronizadas podem incluir a modificação da apresentação de materiais de teste (por exemplo, montagem de itens de teste em pranchas, uso de escaneamento auxiliado pelo parceiro, eye gaze ou outras estratégias de CAA como modalidades de resposta).

---

- 11 Avaliações padronizadas adaptadas podem ser usadas para avaliar a linguagem expressiva, o vocabulário receptivo e a cognição.

---

- 12 A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial da Saúde é um modelo apropriado para estruturar uma avaliação holística do indivíduo.

### Pessoas envolvidas na avaliação

- 13 Devido à complexidade de suas necessidades de comunicação, a avaliação de indivíduos com síndrome de Rett deve fazer parte de um processo de equipe.

---

- 14 O resultado da avaliação não deve depender do julgamento de um profissional isoladamente.

---

- 15 A avaliação das necessidades e habilidades de comunicação deve incluir contribuições de todos os parceiros de comunicação significativos. Isso significa pais e outros membros da família, cuidadores, professores, terapeutas (por exemplo, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e musicoterapeutas) e colegas.

---

- 16 Um grupo mais amplo de profissionais pode estar envolvido na avaliação de áreas específicas (por exemplo, audição, visão e controle motor). Isso pode incluir um audiologista, oftalmologista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, neurologista e outros.

## **Avaliação do Indivíduo**

Aqueles que avaliam o indivíduo devem coletar informações sobre uma ampla gama de aspectos relacionados à comunicação, incluindo o seguinte:

- 17 As habilidades não verbais do indivíduo (por exemplo, olhar referencial, direcionar os olhos e atenção conjunta).

---

- 18 O nível cognitivo do indivíduo (por exemplo, compreensão de causa e efeito, vocabulário e raciocínio).

---

- 19 Como o indivíduo se comunica atualmente.

---

- 20 A gama de funções comunicativas usadas pelo indivíduo com síndrome de Rett.

---

- 21 As estratégias/sistemas que foram tentados no passado.

---

- 22 As estratégias/sistemas que foram bem-sucedidos e malsucedidas.

---

- 23 Os tipos de atividades e tópicos que o indivíduo com síndrome de Rett está interessado e motivado.

---

- 24 O status das habilidades motoras orais do indivíduo.

---

- 25 A avaliação deve incluir a identificação do método de acesso mais apropriado para um indivíduo (por exemplo, olhos e mãos).

## **Avaliação do Contexto mais Amplo**

A avaliação do contexto mais amplo em torno de um indivíduo deve incluir o seguinte:

- 26 Identificação de redes de convivência (Blackstone, 2012) e parceiros de comunicação.

---

- 27 Identificação do conhecimento, habilidades e necessidades de treinamento dos parceiros de comunicação.

---

- 28 Identificação de oportunidades de comunicação e barreiras à comunicação dentro do ambiente social.

## **Procedimentos de avaliação**

- 29 Uma variedade de procedimentos de avaliação deve ser usada para fornecer uma avaliação abrangente das habilidades comunicativas, cognitivas e interativas de um indivíduo com síndrome de Rett.

A avaliação pode ser realizada através de qualquer combinação dos seguintes:

- 30 Entrevistas com parceiros de comunicação importantes.

---

- 31 Questionários preenchidos por parceiros de comunicação significativos.

---

- 32 Observações do indivíduo em ambientes naturais.

---

- 33 Avaliações informais em ambientes naturais modificados ou sessões estruturadas.

---

- 34 Avaliações formais modificadas (padronizadas).

---

- 35 Gravação de vídeo do indivíduo em ambientes naturais.

---

- 36 Gravação de vídeo do indivíduo em sessões estruturadas.

## **Configurações de avaliação**

- 37 As avaliações devem ser realizadas em ambientes naturais ou naturalistas.

---

- 38 As observações devem ser conduzidas em uma variedade de ambientes de comunicação e com uma variedade de parceiros de comunicação.



## Outras Considerações para Avaliação

- 39 A avaliação informal inclui o uso de objetos, fotografias, símbolos de figuras e letras e palavras escritas.
- 40 A música pode ser um meio valioso para observar o comportamento de um indivíduo com síndrome de Rett e um componente valioso de avaliação.
- 41 Eye gaze é o melhor método de acesso para avaliação da cognição.
- 42 Eye gaze é o melhor método de acesso para avaliação das habilidades linguísticas receptivas e expressivas.

## Seção 6: Avaliação de CAA

### Ponto de partida - Avaliação de prontidão para CAA

- 1 Não há pré-requisitos das habilidades que devem ser demonstradas antes que a CAA auxiliada seja considerada.
- 2 No momento do diagnóstico, os indivíduos com síndrome de Rett devem ser encaminhados para avaliação da CAA.

### Avaliação CAA - Modelos de Boas Práticas

- 3 O Processo de Seis Etapas (Dietz et al., 2012) é um modelo apropriado para ser usado na avaliação de indivíduos com síndrome de Rett.
- 4 O Modelo de Participação (Beukelman & Mirenda, 2013) é um modelo de boas práticas na avaliação de CAA que deve ser utilizado para indivíduos com síndrome de Rett.
- 5 Feature Matching (Correspondência de recursos) (Beukelman & Mirenda, 2013) é um modelo de boas práticas na avaliação de CAA que deve ser utilizado para indivíduos com síndrome de Rett.
- 6 O Modelo de Competência Comunicativa (Light & McNaughton, 2014) pode orientar a avaliação e intervenção da CAA.

### Componentes da Avaliação CAA

A avaliação da CAA deve incluir a consideração de uma ampla gama de aspectos:

- 7 Múltiplas modalidades, por exemplo, não auxiliada (expressões faciais, gestos e vocalizações) e comunicação auxiliada (baixa e alta tecnologia).
- 8 CAA de alta e baixa tecnologia (dependendo da disponibilidade).
- 9 Uma variedade de sistemas de símbolos.
- 10 Layout (por exemplo, tamanho e número de opções/imagens na prancha de comunicação ou tela).
- 11 Complexidade do vocabulário oferecido.
- 12 Opções para acesso alternativo (por exemplo, eye gaze, tela sensível ao toque e controle por acionadores).
- 13 Posicionamento (do indivíduo, dispositivo e sistema CAA).

## Avaliação da Prontidão para a Tecnologia Eye-Gaze

- Saúde geral, habilidades motoras, atenção visual e memória, motivação, capacidade de se concentrar na tela e experiência anterior com CAA auxiliada afetarão a capacidade de acessar a tecnologia eye-gaze.
- 14 Uma avaliação abrangente desses recursos pode determinar se um indivíduo é um forte candidato para eye gaze ou se o indivíduo se beneficiará de uma investigação adicional ou teste de um método de acesso alternativo.
  - 15 As avaliações da prontidão para usar a tecnologia eye-gaze são mais bem conduzidas por meio de atividades informais.
  - 16 As atividades de avaliação devem ser personalizadas na medida do possível (por exemplo, introduzir fotografias de familiares em atividades na tela).
  - 17 As mesmas atividades usadas para avaliar a prontidão também podem ser usadas para treinar/construir as habilidades necessárias para o uso da tecnologia eye-gaze para comunicação.
  - 18 Se um indivíduo não parecer interessado ou motivado a se envolver com a tecnologia eye-gaze durante a avaliação, ela não deve ser descartada como um possível método de acesso.
  - 19 Um indivíduo não precisa “passar” na avaliação em um nível inicial de uso da tela (por exemplo, demonstrando compreensão de causa e efeito) antes que sua resposta a níveis mais avançados de uso da tecnologia eye-gaze possa ser avaliada (por exemplo, apresentando-os a grades para comunicação).
  - 20 Não é necessário obter uma calibração bem-sucedida em um dispositivo eye-gaze para avaliar o olhar como método de acesso.
  - 21 Jogos interativos podem ser usados para estabelecer a calibração do olhar ao longo do tempo.
  - 22 É importante fazer gravações em vídeo das respostas de um indivíduo durante as avaliações para a tecnologia eye-gaze.
  - 23 É valioso registrar/rastrear o padrão de olhar na tela de um indivíduo e os movimentos oculares durante as avaliações para a tecnologia eye-gaze.

## Seção 7: Avaliação do Sistema/Dispositivo CAA

### Períodos de Teste como Avaliação para um Sistema ou Dispositivo CAA

- 1 Os períodos de teste são essenciais para avaliar se qualquer sistema ou dispositivo de CAA é apropriado para um indivíduo.
- 2 Os períodos de teste são essenciais para avaliar a adequação de sistemas ou dispositivos de baixa e alta tecnologia.
- 3 A adequação de um sistema ou dispositivo de CAA não pode ser julgada adequadamente a partir de uma única sessão ou de um único ponto no tempo.
- 4 Os períodos de teste devem ser de no mínimo 8 semanas para garantir que o indivíduo com síndrome de Rett tenha uma chance real de aprender e (tentar) usar o dispositivo/sistema.
- 5 Os períodos de teste devem durar no mínimo 8 semanas para garantir que os principais parceiros de comunicação do indivíduo tenham uma chance real de aprender e usar o dispositivo/sistema.
- 6 Os períodos de avaliação devem ser gratuitos/sem custo para o usuário final.
- 7 Os indivíduos devem ter permissão para mais de uma tentativa do mesmo sistema ou dispositivo de CAA (por exemplo, se a primeira tentativa foi julgada malsucedida devido a problemas de saúde naquele momento).
- 8 Os indivíduos devem poder testar vários sistemas e dispositivos CAA.
- 9 Durante os períodos de teste, o sistema/dispositivo deve ser usado em vários ambientes e com vários parceiros de comunicação.
- 10 Durante os períodos de teste, o indivíduo com síndrome de Rett e seus parceiros de comunicação principais/chave devem ser bem apoiados por profissionais experientes e conhecedores que estejam familiarizados/treinados para usar o sistema/dispositivo em teste.
- 11 Os profissionais que oferecem suporte durante um teste podem incluir consultores que trabalham para a empresa de auxílio à comunicação que fornece o dispositivo, um fonoaudiólogo, um terapeuta ocupacional, um consultor especialista em tecnologia assistiva/CAA e outros que tenham experiência com o dispositivo/sistema em teste.

## Avaliação de recursos específicos do dispositivo

Ao avaliar a adequação de um dispositivo para um indivíduo, é extremamente importante levar em consideração os seguintes recursos:

- 12 Opções para montagem em cadeira de rodas, mesa e parede.

---

- 13 Options for mounting on a wheelchair, table, and wall

---

- 14 Robustez (durabilidade).

---

- 15 Capacidade de ajustar o tempo de resposta/sensibilidade das respostas.

---

- 16 Disponibilidade de financiamento/aprovação para financiamento.

---

- 17 Suporte de uma comunidade mais ampla de famílias usando o mesmo dispositivo/software, incluindo comunidades on-line (por exemplo, para compartilhamento de conjuntos de páginas e ajuda na solução de problemas).

---

- 18 Facilidade de reparo em caso de problemas/avaria.

Assim como as seguintes características do dispositivo:

- 19 Tamanho.

---

- 20 Peso.

---

- 21 Vida útil da bateria.

---

- 22 Uso em ambientes diferentes (por exemplo, ao ar livre com sol ou chuva).

---

- 23 Variedade de software disponível (incluindo programas de linguagem, conjuntos de símbolos e qualquer software com o qual o indivíduo já esteja familiarizado).

---

- 24 Disponibilidade de conjuntos de páginas pré-fabricados no idioma relevante.

---

- 25 Complexidade de programação necessária para personalizar/adaptar o dispositivo para se adequar ao usuário final.

---

- 26 Nível de habilidade/conhecimento técnico exigido pelos parceiros de comunicação.

---

- 27 Suporte e treinamento oferecidos pelo fornecedor durante um período de teste.

---

- 28 Suporte técnico de longo prazo e pós-atendimento oferecido pelo fornecedor.

---

- 29 Obsolescência (idade do modelo e tempo restante que o suporte, atualizações de software, peças, etc. estarão disponíveis).

---

- 30 Capacidade/funções disponíveis no dispositivo.

---

- 31 Custo para comprar.

---

- 32 Custo do Seguro.

---

- 33 O potencial para o indivíduo acessar a internet e as mídias sociais, bem como controlar seu ambiente.

## Seção 8: Intervenção

### Princípios Gerais de Intervenção

- 1 Aconselhamento e informações sobre o potencial de comunicação devem ser fornecidos no diagnóstico ou logo após.
- 2 A intervenção e a gestão da comunicação devem começar cedo e durar toda a vida.
- 3 A intervenção de comunicação ajudará a desenvolver habilidades funcionais de comunicação, promover o desenvolvimento cognitivo, fornecer uma base para o desenvolvimento da alfabetização e melhorar a comunicação social.
- 4 A intervenção na comunicação ajudará o indivíduo com síndrome de Rett a se tornar mais autônomo como comunicador. Autônomo refere-se a você ser capaz de dizer o que você quer dizer, para quem você quer dizer, sempre e onde você quiser dizer, usando qualquer forma de comunicação.
- 5 A intervenção e o gerenciamento da comunicação devem ser revisados regularmente para garantir que sejam sempre apropriados às necessidades do indivíduo.
- 6 É preferível que a intervenção ocorra em um contexto naturalista.
- 7 Os indivíduos devem ter oportunidades frequentes de prática.

### Desenvolvendo Metas para Intervenção

- 8 As metas de intervenção devem incluir o desenvolvimento de estratégias não verbais, de baixa e alta tecnologia.
- 9 As metas devem ser planejadas para seguir os estágios típicos do desenvolvimento infantil.
- 10 As metas de intervenção devem visar aumentar a frequência, variedade, complexidade e clareza da comunicação para que os indivíduos possam interagir com uma ampla gama de parceiros de comunicação.
- 11 Devem ser desenvolvidas metas que considerem as necessidades e preferências do indivíduo, seus cuidadores e outros importantes parceiros de comunicação.
- 12 A estrutura **SMART** (específica - Specific, mensurável - Measurable, acordada - Agreed-Upon, realista - Realistic, baseada no tempo - Time-based) pode ser usada para desenvolver metas de comunicação.

### Objetivos e Metas para Intervenção

#### Funções de Comunicação

- 13 Objetivos para expandir a gama de funções comunicativas (por exemplo, solicitações, respostas, protestos, comentários, perguntas, descrições e saudações) devem ser incluídos em programas de intervenção para indivíduos com síndrome de Rett.
- 14 Desenvolver uma resposta “sim/não” é importante para todos os indivíduos com síndrome de Rett.
- 15 As respostas “sim/não” podem ser usadas para expressar concordância ou discordância, fazer escolhas e/ou responder a perguntas.
- 16 Para expandir um vocabulário inicial, os objetivos devem incluir palavras que abrangem uma gama de ideias, interesses e significados, incluindo emoções e linguagem social e acadêmica.
- 17 A intervenção linguística deve começar com a exposição a um vocabulário robusto (incluindo palavras centrais e secundárias) para que o potencial de comunicação seja ilimitado.
- 18 Limitar as opções ou escolhas dadas é apropriado para alguns indivíduos com síndrome de Rett quando existe qualquer um dos seguintes: risco de frustração, problemas de acesso ou um sistema de linguagem robusto testado por pelo menos 12 meses com sucesso limitado.
- 19 O vocabulário de um indivíduo mudará de acordo com a idade, parceiro de comunicação, desenvolvimento da linguagem, ambiente, humor e contexto. O vocabulário usado em um sistema de CAA deve permitir a mesma mudança e flexibilidade.

## Formas de Comunicação

- 20 A comunicação deve ser desenvolvida em várias modalidades informadas pela avaliação abrangente e holística do indivíduo e de seus parceiros de comunicação.

## Expressões faciais

- 21 Expressões faciais (por exemplo, sorrindo e franzindo a testa) devem ser reconhecidas como potencialmente comunicativas em indivíduos com síndrome de Rett.

## Movimentos do corpo

- 22 Movimentos corporais (por exemplo, inclinar-se e/ou mover-se em direção ou longe de objetos ou pessoas) devem ser reconhecidos como potencialmente comunicativos em indivíduos com síndrome de Rett.

- 23 As metas para manter os movimentos corporais são apropriadas para indivíduos que já utilizam movimentos corporais (por exemplo, caminhar em direção a itens para fins comunicativos).

## Gestos

- 24 Gestos (por exemplo, alcançar, apontar e/ou acenar) devem ser reconhecidos como potencialmente comunicativos em indivíduos com síndrome de Rett.

- 25 Objetivos para desenvolver ou manter gestos (por exemplo, alcançar, apontar e/ou acenar) são apropriados para indivíduos que já demonstram algum controle manual voluntário.

- 26 Estratégias podem ser desenvolvidas para reduzir as estereotípias das mãos se forem consideradas como interferentes na comunicação.

- 27 As estratégias para reduzir as estereotípias das mãos devem ser adaptadas ao indivíduo, ser bem toleradas e aceitáveis para o indivíduo e seus outros significativos. Essas estratégias podem incluir imobilização, segurar ou posicionar o braço e/ou uso de atividades altamente motivadoras.

## Habilidades de fala

- 28 As vocalizações devem ser reconhecidas como potencialmente comunicativas em indivíduos com síndrome de Rett.

- 29 Metas para desenvolver ou manter a produção sonora são apropriadas para indivíduos que já produzem sons voluntariamente.

- 30 Palavras ou frases faladas devem ser reconhecidas como comunicativas em indivíduos com síndrome de Rett, mesmo que sejam de natureza ecológica ou altamente repetitiva.

- 31 Metas para desenvolver ou manter palavras ou frases faladas são apropriadas para indivíduos que já produzem palavras faladas ou aproximações de palavras.

- 32 Intervenções para desenvolver ou manter a produção de som, palavras faladas ou frases devem ser combinadas com o auxílio da CAA.



## Eye Gaze

- 33 Olhar para objetos, indivíduos e/ou fotos deve ser reconhecido como potencialmente comunicativo em indivíduos com síndrome de Rett.
- 
- 34 Objetivos para desenvolver ou manter o olhar (por exemplo, olhar para objetos, indivíduos e/ou fotos) são apropriados para indivíduos com síndrome de Rett.

## Símbolos

- 35 O uso de símbolos gráficos, fotos e textos por indivíduos com síndrome de Rett deve ser reconhecido como potencialmente comunicativo.
- 
- 36 As metas para desenvolver ou manter o uso de símbolos gráficos, fotos e texto são apropriadas para indivíduos com síndrome de Rett.

## CAA auxiliada

- 37 É extremamente importante que um indivíduo tenha mais de um sistema ou dispositivo de CAA para que possam ser usados em diferentes situações/configurações (por exemplo, um dispositivo eye gaze em ambientes fechados e uma prancha de símbolos em ambientes externos).
- 
- 38 Um sistema CAA de baixa tecnologia deve estar sempre disponível como backup para qualquer indivíduo que tenha um sistema CAA de alta tecnologia.
- 
- 39 Um indivíduo pode ser apresentado a dois sistemas CAA diferentes ao mesmo tempo ou ser solicitado a usar mais de um sistema por vez.
- 
- 40 O mesmo dispositivo pode ser usado para atividades de comunicação e aprendizagem (por exemplo, para acessar o currículo na escola), desde que o indivíduo ainda seja capaz de acessar seu vocabulário completo.
- 
- 41 O indivíduo com síndrome de Rett, seu parceiro de comunicação e o dispositivo de CAA auxiliada devem ser posicionados de forma a maximizar a atenção conjunta na interação comunicativa.
- 
- 42 A CAA auxiliada pode ser usada com indivíduos em hospitais. A portabilidade é uma consideração importante ao escolher um sistema de CAA auxiliada.
- 
- 43 Indivíduos nos hospitais também devem ter acesso ao seu sistema de CAA auxiliada quando sentados (por exemplo, na hora das refeições).
- 
- 44 A CAA auxiliada pode ser introduzida e usada com sucesso na idade adulta.
- 
- 45 A organização de um sistema de CAA afeta a capacidade do indivíduo de se comunicar de forma eficaz e eficiente. Ele desempenha um papel no aprendizado e desenvolvimento de idiomas e precisa ser personalizado e modificado ao longo do tempo.
- 
- 46 O vocabulário pode ser organizado de acordo com a categoria semântica na CAA auxiliada.
- 
- 47 As exibições de cenas visuais podem ser usadas como ponto de partida para a CAA auxiliada.
- 
- 48 As pranchas de atividades (projetadas para uma atividade específica) podem ser usadas como ponto de partida para a CAA auxiliada.
- 
- 49 As pranchas de atividades podem aumentar a participação e o desenvolvimento sintático incentivando o uso de combinações de várias palavras.
- 
- 50 As pranchas baseadas em contexto (semelhantes às pranchas de atividades, mas projetadas para um contexto ou ambiente específico), permitem maior generalização do que o vocabulário projetado em torno de uma única atividade específica.

## Desenvolvendo e usando diferentes métodos de acesso

- 51 A escolha do método de acesso pode variar de acordo com as habilidades do indivíduo em determinado momento, tipo de CAA auxiliada e contexto.

### Varredura

- 52 A varredura pode ser usada quando os indivíduos são incapazes de usar a seleção direta para acessar a CAA auxiliada.

---

A varredura assistida por parceiro pode ser usada com indivíduos que desenvolveram ou estão

- 53 desenvolvendo uma resposta “sim/não” e são incapazes de operar independentemente um sistema de escaneamento.

### Seleção direta

- 54 A seleção direta pode ser usada quando os indivíduos têm uma maneira de ativar diretamente a CAA auxiliada, incluindo olhar, tocar ou apontar com o dedo ou a mão, operando um acionador e/ou uma ponteira de cabeça.

- 
- 55 Eye gaze é geralmente a melhor maneira de um indivíduo com síndrome de Rett acessar a CAA.

- 
- 56 Eye gaze não é a única maneira de indivíduos com síndrome de Rett acessarem a CAA.

- 
- 57 Indivíduos que são capazes de acessar tocando ou apontando para a CAA auxiliada devem ser incentivados a usar esse método de acesso, desde que não limite a variedade e a complexidade de sua comunicação.

- 
- 58 Uma ponteira de cabeça pode ser considerada quando outros métodos de acesso não estão disponíveis ou não são eficazes.

### Eye Gaze

- 59 Uma prancha eye gaze pode ser uma forma apropriada de CAA auxiliada para indivíduos com síndrome de Rett.

- 
- 60 A tecnologia de rastreamento ocular (por exemplo, um computador equipado com um rastreador ocular) pode ser uma forma apropriada de CAA auxiliada para indivíduos com síndrome de Rett.

- 
- 61 A tecnologia de rastreamento ocular pode ser usada em hospitais. As estratégias para apoiar indivíduos hospitalizados no uso da tecnologia de rastreamento ocular incluem posicionar o dispositivo em uma parede ou mesa ou em outra área que o indivíduo possa acessar de forma consistente.

- 
- 62 A tecnologia de rastreamento ocular geralmente pode ser usada com indivíduos que usam óculos. Se houver um problema, considere experimentar óculos sem armação ou lentes não reflexivas.

- 
- 63 A tecnologia de rastreamento ocular pode ser usada com indivíduos que têm dificuldade em controlar os movimentos da cabeça quando o corpo e a cabeça estão devidamente apoiados e quando o dispositivo está posicionado adequadamente.

## Leitura e escrita

- 64 Ler histórias juntos é uma atividade apropriada para todos os indivíduos com síndrome de Rett desenvolverem habilidades de linguagem, comunicação e alfabetização.
- 
- 65 A maioria dos indivíduos com síndrome de Rett deve ser exposta a atividades para desenvolver a consciência fonêmica.
- 
- 66 A maioria dos indivíduos com síndrome de Rett deve ser exposta a atividades para desenvolver uma consciência de escrita.
- 
- 67 A maioria dos indivíduos com síndrome de Rett deve ser exposta a atividades para desenvolver um vocabulário visual.
- 
- 68 A maioria dos indivíduos com síndrome de Rett deve ser exposta a atividades para desenvolver habilidades de escrita. Isso pode incluir ‘rabiscar’ (com um teclado na tela ou usando a varredura auxiliada por um parceiro) ou escrever letras ou palavras.
- 
- 69 A maioria dos indivíduos com síndrome de Rett deve ser encorajada a criar suas próprias narrativas ou histórias.

## Técnicas de intervenção

- 70 A expansão é uma técnica usada para reformular e aumentar a complexidade de uma palavra ou frase para torná-la mais completa. A expansão pode ser usada em intervenções de comunicação para indivíduos com síndrome de Rett.
- 
- 71 A estimulação de linguagem auxiliada é uma estratégia na qual o parceiro de comunicação combina saída verbal com CAA auxiliada para apoiar a linguagem receptiva e fornecer vocabulário. O parceiro pode selecionar o vocabulário no próprio sistema de CAA do indivíduo ou usar outro sistema de CAA enquanto conversam. A estimulação de linguagem auxiliada pode ser usada em intervenções de comunicação para indivíduos com síndrome de Rett. A estimulação de linguagem auxiliada também pode ser conhecida como modelagem de linguagem auxiliada ou entrada de linguagem aumentada.
- 
- 72 A modelagem é uma estratégia em que o parceiro de comunicação usa o próprio sistema de CAA do indivíduo ao conversar com ele para ensinar pelo exemplo. A modelagem pode ser usada em intervenções de comunicação para indivíduos com síndrome de Rett.
- 
- 73 Vídeo modelação é um método de ensino visual que envolve assistir a um vídeo de alguém modelando um comportamento ou habilidade direcionada e, em seguida, imitar o comportamento ou habilidade desejada. A vídeo modelação pode ser usada em intervenções de comunicação para indivíduos com síndrome de Rett.
- 
- 74 A reformulação é uma técnica usada para corrigir erros para que a comunicação não seja bloqueada. Quando um erro é produzido, o parceiro de comunicação repetirá o erro de volta para o aluno de forma corrigida. A reformulação pode ser usada em intervenções de comunicação para indivíduos com síndrome de Rett.
- 
- 75 Dicas ou pistas (por exemplo, gestos, demonstrações, toques e sinais) podem ser usados para aumentar a probabilidade de os indivíduos darem respostas corretas.
- 
- 76 A aprendizagem sem erros envolve fornecer dicas ou pistas imediatamente após um estímulo para garantir que o indivíduo forneça uma resposta correta. A aprendizagem sem erros pode ser usada em intervenções de comunicação para indivíduos com síndrome de Rett.

# Glossário de termos

**Ambiente de comunicação**

O cenário em que um indivíduo com síndrome de Rett tem potencial para se comunicar. O ambiente inclui o ambiente físico junto com outros indivíduos que estão presentes e quaisquer demandas particulares do ambiente (por exemplo, instrucional, social e médica).

---

**Avaliação**

Formas de descobrir os pontos fortes e as necessidades de um indivíduo para identificar quais formas de apoio são necessárias e/ou planejar os próximos passos/objetivos para o desenvolvimento futuro.

---

**Competência comunicativa**

“O estado de ser funcionalmente adequado na comunicação diária e de ter conhecimento, julgamento e habilidades suficientes para se comunicar efetivamente na vida diária” (Light, 1989). A competência comunicativa depende de conhecimento, julgamento e habilidades em quatro domínios inter-relacionados: linguístico, operacional, social e estratégico.

---

**Competência estratégica**

A habilidade do indivíduo em usar estratégias para superar desafios na comunicação usando a CAA

---

**Competência linguística**

As habilidades de linguagem receptiva e expressiva do indivíduo.

---

**Competência operacional**

A habilidade do indivíduo no desenvolvimento, operação e uso de sistemas de CAA.

---

**Competência social**

A habilidade do indivíduo na comunicação interpessoal e no discurso.

---

**Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA)**

Todas as formas de comunicação (além da fala oral) que são usadas para expressar pensamentos, necessidades, desejos e ideias.

---

**Comunicação auxiliada**

Usar ferramentas, dispositivos ou sistemas externos para melhorar a comunicação. Estes podem ser eletrônicos ou não eletrônicos - high-tech (alta tecnologia) ou low-tech (baixa tecnologia).

---

**Comunicação multimodal**

Comunicar através de uma combinação de modalidades (diferentes maneiras) – por exemplo, expressões faciais, movimentos corporais, gestos, sons, olhares, imagens, fotos, símbolos e palavras escritas. Também pode incluir discurso oral.

---

**Comunicação não auxiliada**

Não usar ferramentas externas para se comunicar, mas confiar no próprio corpo do usuário para transmitir mensagens. Exemplos incluem gestos, sinais ou vocalizações.

---

**Conjunto de páginas**

A maneira como as palavras são organizadas em um dispositivo de CAA. Isso pode variar de acordo com a escolha de palavras/itens de vocabulário selecionados para exibição, o número e o tamanho dos itens em cada página e os símbolos usados. Os conjuntos de páginas podem ser organizados de várias maneiras (por exemplo, por categoria semântica, atividade/tópico, contexto e vocabulário essencial e acessório).

---

**Cuidador**

Pais ou outra pessoa que tem o papel principal de cuidar de um indivíduo com síndrome de Rett.

---

**Dispositivo Eye-gaze**

Um tipo de dispositivo gerador de fala que é controlado pelo olhar. O dispositivo possui um rastreador ocular integrado ou um módulo rastreador ocular que se conecta ao dispositivo para detectar e rastrear para onde o usuário está olhando. Normalmente, a velocidade e a precisão da seleção podem ser ajustadas às necessidades de cada usuário – por exemplo, o tempo que o usuário deve olhar para um item na tela para selecioná-lo (tempo de permanência) e o tamanho/número de itens na tela.

---

**Dispositivo gerador de fala**

Um tipo de dispositivo de alta tecnologia, geralmente usado para se referir a um sistema mais complexo de computador do que um dispositivo de mensagem simples/única.

---

**Exibição dinâmica**

A seleção de uma palavra/símbolo na tela leva automaticamente a uma mudança no conjunto de palavras/símbolos exibido (por exemplo, leva a uma nova página).

---

**Exibição estática**

Palavras/símbolos permanecem fixos quando selecionados.

---

**Fala gravada/digitalizada**

Fala natural (geralmente a voz de um parceiro de comunicação) que é gravada, armazenada e reproduzida por um dispositivo.

---

**Fala sintetizada**

Fala eletrônica produzida por computador que geralmente pode ser configurada para corresponder ao sexo, idade e etnia de um usuário.

---

**Fisioterapeuta**

Um profissional de saúde da equipe que trabalha para promover mobilidade, função física e qualidade de vida por meio de exames e intervenções físicas. Um fisioterapeuta pode ajudar indivíduos com síndrome de Rett desenvolvendo programas para melhorar a amplitude de movimento, força e habilidades de deambulação. Eles também podem ser consultados sobre assentos e posicionamento ao usar equipamentos adaptativos, como cadeiras de rodas e suportes.

---

**Fonoaudiólogo**

Um profissional de saúde da equipe que identificará os pontos fortes e os desafios da comunicação e projetará programas de terapia para maximizar o potencial de comunicação de indivíduos com síndrome de Rett. Eles também fornecerão orientações aos parceiros de comunicação e participarão do projeto e gerenciamento de sistemas de CAA. Também pode ser conhecido como Terapeuta da Fala e da Linguagem.

---

**Gestão**

Apoio oferecido a longo prazo, incluindo estratégias, técnicas e sistemas utilizados no dia a dia para facilitar a comunicação do indivíduo e que o ajudem a participar das atividades cotidianas.

---

**Holística**

Uma visão completa do indivíduo com síndrome de Rett como um todo, em vez de ver/trabalhar com características ou desafios particulares isoladamente.

---

**Intervenção**

Estratégias e técnicas usadas especificamente para atingir objetivos de curto prazo.

---

**Melhor sim**

Este é o método utilizado pelo indivíduo com síndrome de Rett para responder “sim”, de forma clara para seus parceiros de comunicação. O “sim” é altamente individualizado e pode assumir diferentes formas, incluindo um balançar de cabeça, um aceno de cabeça, um sorriso, um olhar para algo ou um movimento da mão, braço ou corpo. O melhor “sim” é frequentemente identificado observando o indivíduo com síndrome de Rett em uma variedade de ambientes de comunicação e discernindo como eles respondem a perguntas “sim/não”.

---

**Método de acesso**

A maneira pela qual um indivíduo é capaz de ativar/controlar um sistema CAA de baixa ou alta tecnologia (por exemplo, pelo toque direto, pelo olhar ou usando um acionador).

---

**Modelagem**

Uma estratégia em que o parceiro de comunicação “lidera pelo exemplo” (por exemplo, apontando para símbolos em um sistema de baixa tecnologia ou dispositivo de alta tecnologia enquanto conversa com o indivíduo com síndrome de Rett).

---

**Modelagem de linguagem auxiliada/ Estimulação de linguagem auxiliada / Entrada de linguagem aumentada**

Semelhante a anterior, essa estratégia se concentra na modelagem do uso da CAA em ambientes ricos em linguagem que oferecem muitas oportunidades para o uso da CAA.

---



---

**Parceiro de comunicação**

Alguém que interage com um indivíduo com síndrome de Rett. Eles podem ou não ter experiência no uso de técnicas específicas para melhorar e facilitar a interação, e provavelmente precisarão de algum nível de treinamento em técnicas adequadas, se ainda não forem qualificados.

---

**Passaporte de comunicação pessoal**

Uma maneira de organizar e compartilhar informações importantes sobre como um indivíduo se comunica e quais técnicas, estratégias e equipamentos eles precisam/usam para que todos os parceiros de comunicação possam agir de maneira consistente. Eles geralmente são escritos na primeira pessoa para que o indivíduo tenha a propriedade da informação.

---

**Prática reflexiva**

A capacidade de analisar as próprias ações e impactos associados e se envolver em um processo de estudo contínuo e autoaperfeiçoamento.

---

**Principais parceiros de comunicação/ pessoa-chave**

Pessoas que são parceiros de comunicação frequentes de um indivíduo com síndrome de Rett.

---

**Profissional de comunicação**

Um profissional com formação e experiência em comunicação e na avaliação e tratamento de distúrbios da comunicação. O profissional de comunicação que trabalha com indivíduos com síndrome de Rett é muitas vezes um fonoaudiólogo.

---

**Sistema CAA de alta tecnologia**

Um dispositivo eletrônico com saída de voz. A tela pode ter uma exibição estática ou dinâmica, e a saída pode ser fala gravada/digitalizada ou fala sintetizada. Os sistemas de alta tecnologia variam de dispositivos de mensagem única a sistemas complexos com computador.

---

**Sistema CAA de baixa tecnologia**

Um sistema que não é eletrônico e não requer uma fonte de energia (por exemplo, objetos individuais, fotos e prancha/livro de comunicação).

---

**Técnicas/estratégias de CAA**

Ferramentas utilizadas por profissionais de comunicação para maximizar a comunicação de usuários de CAA. Estas podem incluir instrução direta, instrução contextual, rotinas e roteiros, intervenção de linguagem, manipulação do ambiente, desenvolvimento de vocabulário essencial, instrução de parceiros de comunicação, instrução de alfabetização, treinamento de habilidades sociais e dramatização.

---

**Terapeuta Ocupacional (TO)**

Um profissional de saúde da equipe que trabalha para ajudar as pessoas a alcançar um estado de vida completo e satisfeito por meio do uso de atividades ou intervenções propositais. Um TO pode ajudar os indivíduos com síndrome de Rett a participar na sua capacidade máxima das atividades da vida diária, como alimentação e vestir, e em atividades ocupacionais significativas e envolventes. Eles também podem ser consultados sobre métodos de acesso para comunicação.

---

**Varredura assistida por parceiro (VAP)**

Uma estratégia para auxiliar na escolha ou no acesso ao vocabulário em uma prancha de comunicação ou livro. O parceiro de comunicação lista uma série de opções e, em seguida, volta pelas opções uma a uma, dando tempo para o indivíduo com síndrome de Rett dizer “sim” à opção que deseja.

---

**Vocabulário acessório**

Palavras de baixa frequência (principalmente substantivos) que geralmente são específicas do contexto

---

**Vocabulário essencial**

Palavras de alta frequência que compõem cerca de 80% das palavras usadas pela maioria das pessoas todos os dias, especialmente pronomes, verbos, descritores e palavras interrogativas..

---

**Vocabulário/sistema robusto**

Isso inclui uma combinação de palavras essenciais e acessórias que podem ser usadas em muitas situações e configurações ao longo do dia.

---

## Recursos para Avaliação da Comunicação

Os instrumentos de avaliação listados nesta tabela foram recomendados pelos entrevistados da pesquisa com profissionais de comunicação que trabalham com indivíduos com síndrome de Rett. Todas as avaliações foram então submetidas ao painel de pesquisa da Delphi para feedback. Aqueles listados aqui receberam uma classificação de ‘concordo’ ou ‘nem concordo nem discordo’ do painel Delphi quando questionados sobre seu valor como uma ferramenta de avaliação para uso com indivíduos com síndrome de Rett. As informações abaixo são baseadas na experiência clínica pessoal dos indivíduos que responderam à pesquisa dos profissionais de comunicação. Esta não pretende ser uma lista exaustiva. Recomendações específicas estão disponíveis para algumas ferramentas de avaliação, mas não para todas. Todos os dados estavam atualizados no momento da impressão deste documento. Todas as avaliações são publicadas em inglês, salvo indicação em contrário. Consulte a seção Avaliação das Diretrizes para estratégias específicas a serem usadas em situações em que as habilidades de comunicação estão sendo avaliadas.

NOME DA FERRAMENTA	AUTOR/EDITORIA/ WEBSITE	PROPÓSITO	FAIXA ETÁRIA	NOTAS/ ADAPTAÇÕES
<b>Augmentative &amp; Alternative Communication Profile: A Continuum of Learning (AACP)</b>	Tracy M. Kovach, Ph.D., <a href="http://www.linguisystems.com">www.linguisystems.com</a>	Mede habilidades subjetivas e funcionais para comunicação usando dispositivos de CAA, reavalia o nível de habilidade e monitora o progresso.	2 – 21 anos	Pode ser aplicado por um fonoaudiólogo ou utilizado por membros de uma equipe multidisciplinar que tenham conhecimento sobre as habilidades físicas, cognitivas e sociais do indivíduo relacionadas à CAA.
<b>ACETS Eye Gaze Technology Screening Checklist</b>	Sharon Lenz, M.Sc., R.SLP, SLP(C), Nadene Krack, M.Ed., BMR, OT(C).  Desenvolvido pela ACETS (Augmentative Communication and Educational Technology Service) no Alberta Children’s Hospital.  <a href="http://streaming.syncrocloud.com/rettssyndrome/item_file_sc515ca980d24da_289995c1.pdf">http://streaming.syncrocloud.com/rettssyndrome/item_file_sc515ca980d24da_289995c1.pdf</a>	Ferramenta de triagem abrangente que identifica candidatos apropriados para avaliação da tecnologia eye gaze. Reúne informações sobre visão geral, saúde ocular, habilidades oculares, memória visual e atenção, comunicação, habilidades de acesso, posicionamento, habilidades de informática, suporte do cuidador, ambiente, atividades pretendidas, motivação, saúde geral e disponibilidade de equipamentos.	Idade não especificada	A lista de verificação pode ser preenchida por qualquer pessoa familiarizada com a pessoa com síndrome de Rett.
<b>British Picture Vocabulary Scale (BPVS3)</b>	GL Assessment. <a href="http://www.gl-assessment.co.uk">www.gl-assessment.co.uk</a>	Ferramenta para avaliação da linguagem receptiva. Identifica atrasos no desenvolvimento do vocabulário, adequado para não leitores, indivíduos com deficiências de linguagem e/ou motoras.	3 – 16 anos	As respostas podem ser dadas através do apontar ou gestos. O teste pode ser adaptado montando imagens individuais em uma prancha E-Tran.

NOME DA FERRAMENTA	AUTOR/EDITORA/ WEBSITE	PROPÓSITO	FAIXA ETÁRIA	NOTAS/ ADAPTAÇÕES
<b>Computer-Based Instruction for Low Motor Language Testing (C-BiLLT)</b>	Johanna Geytenbeek, Ph.D., SLP <a href="http://www.c-billt.com">www.c-billt.com</a>	Teste computadorizado para avaliar a compreensão da linguagem falada em crianças com fala ininteligível ou não falantes com dificuldades motoras.	1 ano e meio – 7 anos	A versão original (holandesa) usa vocabulário de duas medidas de linguagem receptiva holandesa (o Streeflijst woordenschat e Lexilijst) e as Escalas de Linguagem de Desenvolvimento de Reynell. O teste está sendo testado em norueguês, alemão, inglês, sueco e romeno, com outros idiomas também planejados. As respostas podem ser dadas por meio do alcance, do apontar ou do olhar, usando uma tela sensível ao toque, acionador ou dispositivo eye gaze.
<b>Clinical Evaluation of Language Fundamentals – Preschool Third Edition (CELF-P 3)</b>	Elisabeth Wiig, Ph.D., Eleanor Semel, Ph.D., Wayne Secord, Ph.D. <a href="http://www.pearsonclinical.com">www.pearsonclinical.com</a>	Avaliação da linguagem receptiva e expressiva	3 anos – 6 anos e 11 meses	Os subtestes selecionados podem ser usados para coletar informações específicas.
<b>Clinical Evaluation of Language Fundamentals – Fifth Edition (CELF 5)</b>	Elisabeth Wiig, Ph.D., Eleanor Semel, Ph.D., Wayne Secord, Ph.D. <a href="http://www.pearsonclinical.com">www.pearsonclinical.com</a>	Avaliação da linguagem receptiva e expressiva.	5 – 21 anos	Os subtestes selecionados podem ser usados para coletar informações específicas.
<b>Communication Matrix</b>	Charity Rowland, Ph.D.  * em português: <a href="http://www.communicationmatrix.org/Content/Translations/MATRIZ_DE_COMUNICAÇÃO.pdf">www.communicationmatrix.org/Content/Translations/MATRIZ_DE_COMUNICAÇÃO.pdf</a>	Ferramenta de avaliação gratuita para famílias e profissionais identificarem o status da comunicação, o progresso e as necessidades exclusivas dos indivíduos nos estágios iniciais da comunicação ou daqueles que usam comunicação alternativa.	Todas as idades	Data can be gathered over time, not in just one session. Information can be gathered through interview, elicitation, or observation.
<b>Dynamic AAC Goals Grid (DAGG-2)</b>	Tobii Dynavox. <a href="http://tdvox.web-downloads.s3.amazonaws.com/MyTobiiDynavox/dagg%20%20-%20writable.pdf">http://tdvox.web-downloads.s3.amazonaws.com/MyTobiiDynavox/dagg%20%20-%20writable.pdf</a>	Fornece um meio sistemático para avaliar (e reavaliar) as habilidades atuais de um indivíduo em CAA e ajudar os parceiros a desenvolver um plano abrangente e de longo alcance para aumentar a independência comunicativa do usuário de CAA.	Todas as idades	Pode ser usado com uma variedade de usuários de CAA.

NOME DA FERRAMENTA	AUTOR/EDITORIA/ WEBSITE	PROPÓSITO	FAIXA ETÁRIA	NOTAS/ ADAPTAÇÕES
<b>Functional Communication Profile – Revised (FCP-R)</b>	Larry Kleiman, M.A., CCC-SLP. <a href="http://www.linguisystems.com">www.linguisystems.com</a>	Fornece um inventário das habilidades de comunicação do indivíduo, modo de comunicação (por exemplo, verbal, sinal, não verbal e aumentativo) e grau de independência. Os subtestes incluem sensorio/motor, atenção, linguagem receptiva/expressiva, linguagem pragmática, fala, voz, oral, fluência e comunicação não oral.	3 anos – adulto	Os indivíduos são avaliados e classificados nas principais categorias de habilidades de comunicação por meio de observação direta, relatórios de professores e cuidadores e testes individuais.
<b>Inventory of Potential Communicative Acts (IPCA)</b>	Jeff Sigafoos, Ph.D., Michael Arthur-Kelly, Ph.D., Nancy Butterfield, M.Ed. (2006). Inventário de atos comunicativos potenciais, em <i>Enhancing everyday communications for children with disabilities</i> . Baltimore MD: Paul H. Brookes Publishing Co.	Uma ferramenta para coletar dados sobre os atos comunicativos potenciais de indivíduos com deficiência grave de comunicação associada a uma série de deficiências físicas e de desenvolvimento.	Idade não especificada	Os dados são coletados por meio de entrevistas realizadas por pais, professores e terapeutas.
<b>New Reynell Developmental Language Scales (NRDLS)</b>	GL Assessment. <a href="https://www.gl-assessment.co.uk/products/new-reynell-developmental-language-scales-nrdls/">https://www.gl-assessment.co.uk/products/new-reynell-developmental-language-scales-nrdls/</a>	Identifica desafios de fala e linguagem em crianças pequenas.	3 anos – 7 anos e meio	Pode ser adaptado para obter respostas via eye-gaze
<b>Peabody Picture Vocabulary Test, Fifth Edition (PPVT-5)</b>	Douglas M. Dunn, Ph.D. <a href="http://www.pearsonclinical.com">www.pearsonclinical.com</a>	Avalia o vocabulário receptivo.	2 anos e meio – adulto	Pode ser adaptado montando as fotos em uma prancha ou quadro. O número correspondente a cada imagem também pode ser exibido em uma prancha. Alternativamente, as imagens podem ser exibidas na tela do computador e acessadas através do olhar. O profissional também pode usar a varredura assistida pelo parceiro e pedir ao indivíduo que responda quando o item apropriado for nomeado ou apontado.

NOME DA FERRAMENTA	AUTOR/EDITORIA/ WEBSITE	PROPÓSITO	FAIXA ETÁRIA	NOTAS/ ADAPTAÇÕES
<b>Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Children (Revised Edition)</b>  <b>AND</b>  <b>Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Adults</b>	Hazel Dewart, Susie Summers.  <a href="http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/m08p080c/the_pragmatics_profile.pdf">http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/m08p080c/the_pragmatics_profile.pdf</a>  <a href="https://www.flexiblemindtherapy.com/uploads/6/5/5/2/65520823/pragmatics_profile_adults.pdf">https://www.flexiblemindtherapy.com/uploads/6/5/5/2/65520823/pragmatics_profile_adults.pdf</a>	Fornece um perfil de uma criança ou um adulto como comunicador no contexto da vida cotidiana.	Nascimento – 10 anos  e  Adolescência – Idoso	Os dados podem ser coletados ao longo do tempo por meio de entrevistas. O perfil da criança inclui 2 formatos de entrevista para uso com pais e professores (<4 anos e 5-10 anos). A versão para adultos inclui 2 formatos ('autorrelato' e 'relato do outro') para uso com o adulto, bem como seus principais parceiros de comunicação.
<b>Pragmatics Profile for People who use AAC</b>	Suzanne Martin, Katherine Small, Rachel Stevens.  <a href="https://acecentre.org.uk/resources/pragmatics-profile-people-use-aac/">https://acecentre.org.uk/resources/pragmatics-profile-people-use-aac/</a>	Adaptado para usuários de todas as idades do Pragmatics Profile of Everyday Skills in Children (veja acima)	Idade não especificada	Projetado para ser usado com indivíduos que usaram CAA no passado, estão usando-a atualmente ou estão usando modos informais de CAA e há o objetivo de introduzir métodos mais formais.
<b>Preschool Language Scales, Fifth Edition (PLS-5)</b>	Irla Zimmerman, Ph.D., Violette Steiner, B.S., Roberta Pond, M.A.  <a href="http://www.pearsonclinical.com">www.pearsonclinical.com</a>	Avalia habilidades de linguagem receptiva e expressiva para crianças.	Nascimento – 7 anos e 11 meses	O indivíduo com síndrome de Rett pode usar o olhar para indicar escolhas em uma página. Alternativamente, algumas páginas podem ser montadas em uma prancha eye-gaze. Vários itens podem ser pontuados usando o relatório dos pais ou cuidadores.
<b>Test of Early Communication and Emerging Language (TECEL)</b>	Mary Huer, Linda Miller.  Available from multiple sources, including: <a href="http://www.pearsonclinical.com">www.pearsonclinical.com</a> <a href="http://www.superduperinc.com">www.superduperinc.com</a>	Uma revisão do Non-Speech Test . Avalia a comunicação, incluindo a comunicação não verbal e simbólica.	2 semanas – adulto	Adequado para indivíduos não verbais e aqueles que usam CAA.
<b>The Triple C: Checklist of Communication Competencies</b>	Karen Bloomberg, Denise West, Hilary Johnson, Teresa Iacono.  <a href="http://www.spectronics.com.au">www.spectronics.com.au</a>	Avalia habilidades de comunicação em adolescentes e adultos que não são verbais.	Adolescência – adulto	Os parceiros de comunicação preenchem uma lista de verificação sobre as habilidades de comunicação do indivíduo.
<b>Vineland Adaptive Behavior Scales – Third Edition (Vineland-3)</b>	Sara S. Sparrow, Ph.D., Domenic V. Cicchetti, Ph.D., Celine A. Saulnier, Ph.D.  <a href="http://www.pearsonclinical.com">www.pearsonclinical.com</a>	Medida de habilidades pessoais e sociais para indivíduos com deficiências de desenvolvimento.	Nascimento – 90 anos	Pais, cuidadores e professores podem fornecer informações.  Formulários de cuidador disponíveis em inglês e espanhol.



# Recursos para Desenvolvimento e Acompanhamento de Metas de Comunicação

Os recursos listados nesta tabela foram recomendados na pesquisa por profissionais de comunicação que trabalham com indivíduos com síndrome de Rett. Todos os recursos foram então submetidos ao painel de pesquisa da Delphi para feedback. Os recursos listados aqui receberam uma classificação de “concordo” ou “nem concordo nem discordo” do painel Delphi quando questionados sobre seu valor como ferramenta para uso com indivíduos com síndrome de Rett. As informações abaixo são baseadas na experiência clínica pessoal dos indivíduos que responderam à pesquisa dos profissionais de comunicação. Esta não pretende ser uma lista exaustiva. Recomendações específicas estão disponíveis para alguns recursos, mas não para todos. Todos os dados estavam atualizados no momento da impressão deste documento. Todos os recursos são publicados em inglês, salvo indicação em contrário. Consulte a seção Avaliação das Diretrizes para estratégias específicas a serem usadas em situações em que as habilidades de comunicação ou a realização de metas estão sendo avaliadas.

NOME DA FERRAMENTA	AUTOR/EDITORA/ WEBSITE	PROPÓSITO	FAIXA ETÁRIA	NOTAS/ ADAPTAÇÕES
<b>Canadian Occupational Performance Measure (COPM)</b>	<a href="http://www.thecopm.ca">www.thecopm.ca</a>	Uma medida de resultado baseada em evidências projetada para capturar a autopercepção de um cliente de desempenho na vida cotidiana, ao longo do tempo. Concentra-se na ocupação em todas as áreas da vida, incluindo autocuidado, lazer e produtividade.	Idade não especificada	Os pais/cuidadores de indivíduos com síndrome de Rett podem ser solicitados a relatar as habilidades que observaram, mesmo que a habilidade seja inconsistente. Disponível em 35 idiomas.
<b>Goal Attainment Scaling (GAS)</b>	Thomas Kiresuk, Robert Sherman. Disponível em várias fontes: <a href="https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/goal-attainment-scale">https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/goal-attainment-scale</a>	Um método para medir até que ponto os objetivos de um indivíduo são alcançados no curso da intervenção. Isso fornece uma medida de resultado individualizada. A pontuação é preenchida de forma padronizada para permitir a análise estatística.	Idade não especificada	Metas e referências para medir o sucesso são acordadas antes do início da intervenção.
<b>The SETT Framework (Student, Environments, Tasks, Tools)</b>	<a href="http://www.joyzabala.com">www.joyzabala.com</a>	Um modelo de quatro partes para promover a tomada de decisão colaborativa para escolher, implementar e avaliar a tecnologia assistiva.	3 anos – 6 anos e 11 meses	Apostilas a serem usadas para implementar o modelo estão disponíveis no site do autor.
<b>Talking Mats</b>	<a href="http://www.talkingmats.com">www.talkingmats.com</a>	Um conjunto de símbolos de comunicação que podem ser usados para permitir que indivíduos que não falam, ou aqueles com habilidades verbais limitadas, transmitam uma série de ideias ou opiniões. O sistema de símbolos pode ser usado como parte de uma avaliação para determinar um ponto de partida para a comunicação e para o desenvolvimento de metas.	5 – 21 anos	Os símbolos são facilmente reconhecíveis e não requerem habilidades de alfabetização. Indivíduos de múltiplas origens linguísticas ou culturais podem usá-los.

## Links úteis de Sites e Organizações

Como esta seria uma lista muito longa para cobrir informações específicas de todos os países e regiões, são oferecidos alguns exemplos que podem ser de interesse internacional ou que indicam links para associações Rett em diferentes países. Recomenda-se que, onde exista uma Associação Rett, ela seja seu primeiro ponto de contato para obter informações relacionadas a esse país.

### Recursos relacionados à saúde para a síndrome de Rett

#### No Brasil:

- Passaporte de saúde Rett: <https://abrete.org.br/passaporte-rett/>
- Guia Rett – lista de profissionais encaminhada por famílias de pessoas com Síndrome de Rett: <https://abrete.org.br/lista-guia-rett/>

#### Fora do Brasil:

- Rettsyndrome.org – Diretrizes de Atenção Primária da Síndrome de Rett [https://www.rettysyndrome.org/wp-content/uploads/RSO\\_PrimaryCareGdlns\\_Final1919-1.pdf](https://www.rettysyndrome.org/wp-content/uploads/RSO_PrimaryCareGdlns_Final1919-1.pdf)
- Rettsyndrome.org – RettEd webinars (variedade de tópicos de pesquisa e cuidados relacionados a Rett) <https://www.rettysyndrome.org/for-families/education/>
- Síndrome de Rett Europa – Recurso de Rett <https://www.rettysyndrome.eu/rett-resource/>
- Aliança de Distúrbios de Rett Reino Unido – Lista de Verificação de Saúde da Síndrome de Rett <https://www.rettuk.org/resources/resources-for-families/rett-disorders-alliance-health-checklist/>
- Passaporte de Saúde Rett do Reino Unido <https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2018/04/Rett-Health-Passport-Fillable.pdf>
- Diretrizes Nacionais Francesas da Síndrome de Rett [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir4/pnds\\_-\\_syndromes\\_de\\_rett\\_et\\_apparentes\\_2017-05-03\\_14-15-56\\_224.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir4/pnds_-_syndromes_de_rett_et_apparentes_2017-05-03_14-15-56_224.pdf)

### Links para Clínicas Rett e Associações Nacionais de Rett

#### No Brasil:

- Abre-te <https://abrete.org.br/>

**Fora do Brasil:** Os links fornecidos aqui são para sites que compartilham informações/links para vários países.

- Clínicas americanas e internacionais de Rett <https://www.rettysyndrome.org/for-families/rett-syndrome-clinics/>
- Associações europeias de Rett <https://www.rettysyndrome.eu/member-associations/>

### Organizações Relacionadas à CAA

- International – ISAAC – <https://www.isaac-online.org>
- Brasil: <https://www.isaacbrasil.org.br/>

## Recursos Gratuitos/Esclarecimentos para CAA e Alfabetização

### Vocabulários gratuitos

Project Core, Universal Core Vocabulary - <http://www.project-core.com/communication-systems/ARASAAC> - <http://www.arasaac.org/>  
Bildstöd.se - <http://bildstod.se/>  
SymbolsForAll - <https://www.symbolsforall.org.uk/>

### Desenvolvimento de respostas sim/não

Project Core – Quick Reference Guides – Communicating Yes or No - [https://www.dropbox.com/s/dl/6orcxy9jjj5ctdv/Communicating\\_Yes\\_and\\_No.pdf](https://www.dropbox.com/s/dl/6orcxy9jjj5ctdv/Communicating_Yes_and_No.pdf)  
Rett UK – Communication Resources – Getting Started. <https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-yes-no.pdf>

### Modelagem

Project Core – Quick Reference Guides – Modeling the Universal Core - [https://www.dropbox.com/s/dl/yvx09fxe4t8mx2o/Project\\_Core\\_Modeling\\_One-pager.pdf](https://www.dropbox.com/s/dl/yvx09fxe4t8mx2o/Project_Core_Modeling_One-pager.pdf)  
Rett UK – Communication Resources – Modeling - <https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-modeling.pdf>

### Varredura Assistida por Parceiro (VAP)

Project Core – Quick Reference Guides – Partner Assisted Scanning - [https://www.dropbox.com/s/dl/1cccs133h7q4voi/Partner\\_Assisted\\_Scanning.pdf](https://www.dropbox.com/s/dl/1cccs133h7q4voi/Partner_Assisted_Scanning.pdf)  
Rett UK – Communication Resources – Partner Assisted Scanning - <https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-pas.pdf>

### Alfabetização

Project Core - <http://www.project-core.com/>  
Dynamic Learning Maps - <https://www.dlmpd.com/>  
Tar Heel Reader (free, accessible online books for all ages) - <https://tarheelreader.org>  
Tar Heel Shared Reader - <https://sharedreader.org>  
Reading Avenue by Tobii Dynavox (free resource as part of Boardmaker Online) - <https://www.tobiidynavox.com/en-US/software/web-applications/boardmakeronline/>  
Rett UK – Communication Resources – Getting Started with Reading - <https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-reading1.pdf>  
Rett UK – Communication Resources – Getting Started with Writing - <https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-writinga.pdf>

### Nota:

A **Civiam** tem diversos treinamentos gratuitos em seu site e YouTube:

<https://tecnologiaassistiva.civiam.com.br/treinamentos/>

<https://www.youtube.com/civiambrasil/>

O software de CAA **TD Snap** possui uma versão gratuita sem voz:

<https://www.tobiidynavox.com/products/td-snap>

# Membros do Grupo de Aconselhamento e do Painel de Especialistas

O grupo de trabalho do projeto agradece a todos que contribuíram para o grupo focal e as pesquisas piloto e online, os membros do grupo consultivo e as pessoas que doaram livremente seu tempo e conhecimento para contribuir com a pesquisa Delphi.

Um agradecimento especial é estendido a Sally-Ann Garrett que, além de contribuir para a pesquisa Delphi, foi um membro valioso do grupo de trabalho durante os estágios iniciais do projeto.

Agradecimentos também vão para Rettsyndrome.org que financiou o projeto através do HeART Grant Award.

## Os Membros do Grupo de Aconselhamento foram:

- Angus Clarke, DM, FRCP, FRCPC, Professor de Genética Clínica na Universidade de Cardiff e Consultor Honorário em Geneticista Clínico do All Wales Medical Genomics Service, Reino Unido;
- Jenny Downs MSc PhD, Fisioterapeuta, Professora Associada e Principal Residente de Pesquisa, Telethon Kids Institute, Perth, Austrália;
- Walter E. Kaufmann MD PhD, Professor Adjunto de Genética Humana, Escola de Medicina da Universidade Emory, Equipe de Pesquisa Médica do Hospital Infantil de Boston e ex-diretor do Centro de Pesquisa Translacional, Greenwood Genetic Center, EUA;
- Helen Leonard MBChB MPH, Professora Associada e Pesquisadora Principal, Telethon Kids Institute, Perth, Austrália;

## Os Membros do Painel de Especialistas que participaram da Pesquisa Delphi foram:

- Märith Bergström-Isacson PhD, Musicoterapeuta e ex-diretora do Centro Nacional Sueco para Síndrome de Rett e Distúrbios Relacionados, Suécia;
- Thomas Bertrand PhD, pai e ex-presidente da Rett Syndrome Europe, França;
- Anne-Marie Bisgaard MD PhD, Diretora do Centro para Síndrome de Rett, Hospital Universitário de Copenhague, Rigshospitalet, Dinamarca;
- Bill Callaghan, pai e vice-presidente da Associação de Síndrome de Rett da Austrália, Austrália;
- Jill Clayton-Smith MD, Consultora em Genética Clínica, Professora Honorária de Genética Médica, Universidade de Manchester, e ex-diretora da Clínica Manchester Rett, Reino Unido;
- Abigail Davison-Hoult MA, Mãe e Instrutora/Consultora do Projeto de Apoio à Comunicação e Educação em Rett UK, UK;
- Wendy Drobnyk MS OTR/L, Terapeuta Ocupacional, Boston College, EUA;
- Rosa Angela Fabio PhD, Professora de Psicologia Experimental, Universidade de Messina, e Diretora do Airtt Innovation and Research Center (AIRC), Verona, Itália;
- Sheridan Forster GradDipEd PhD CPSP, Fonoaudióloga e Professora de Educação Especial, Austrália;
- Sally-Ann Garrett, terapeuta aposentada especialista em fala e linguagem, Irlanda;
- Jessica Y. Gonzalez MS CCC-SLP, Fonoaudióloga da Clínica de Síndrome de Rett no Hospital Infantil de Los Angeles, EUA;

- Sandra Grether PhD CCC-SLP, Fonoaudióloga e Professora Associada da Universidade de Cincinnati, EUA;
- Eva Holmqvist MSc reg. TO, Especialista Certificado pelo Conselho em Terapia Ocupacional, DART – Center for AAC and Assistive Technology, Sahlgrenska University Hospital, Suécia;
- Becky Jenner, controladora e CEO da Rett UK, Reino Unido;
- Mary D. Jones MD MPH, Diretora Médica da Katie’s Clinic for Rett Syndrome and Related Disorders, EUA;
- Jane Lane RN, Gerente de Pacientes e Coordenadora de Projetos, UAB Rett Syndrome Clinic, EUA;
- Judy Lariviere MEd OTR/L, Terapeuta Ocupacional e Especialista em Tecnologia Assistiva, Katie’s Clinic for Rett Syndrome and Related Disorders, EUA;
- Caroline Lietaer, Mãe e Presidente da Rett Syndrome Europe, Bélgica;
- Jane Lunding Larsen MA, Conselheira Psicológica Educacional, Centro para Síndrome de Rett, Hospital Universitário de Copenhague, Rigshospitalet, Dinamarca;
- Romana Malzer, Assistente de Pais e Educação Social/Especialista em Tecnologia Assistiva, Áustria;
- Orietta Mariotti, Mãe e Membro do Conselho da Pro Rett Ricerca, Itália;
- Jennifer J. McComas PhD BCBA, Professora de Educação Especial, Universidade de Minnesota, EUA;
- Yvonne Milne, Mãe, Presidente da Rett UK e Membro do Conselho da Rett Syndrome Europe, UK;
- Susan Norwell MA ATACP, Especialista em Educação Especial e Especialista em Tecnologia Assistiva, EUA;
- Claudia Petzold, Mãe, Terapeuta Ocupacional e Especialista em Tecnologia Assistiva, Presidente do German Rett Syndrome Research Trust, Alemanha;
- Heidi L. Rabe MA CCC-SLP/L, Fonoaudióloga e Especialista em Tecnologia Assistiva, EUA;
- Patricia A. Remshifski PhD CCC-SLP, Professora Assistente e Presidente, Coordenadora do Programa de Pesquisa e Apoio à Síndrome de Rett, Departamento de Fonoaudiologia, Monmouth University, EUA;
- Gerna Scholte MA reg. Fonoaudióloga, Fonoaudióloga, Rett Expertise Center Netherlands-GKC, Holanda;
- Jessica Simacek PhD (Psicologia Educacional), Pesquisadora do Institute on Community Integration, University of Minnesota, EUA;
- Judith Snieders MA, Fonoaudióloga, Holanda;
- Darren Trentepohl CPSP, Fonoaudiólogo e Tutor da unidade AAC do curso de Fonoaudiologia da Australian Catholic University, Presidente da AGOSCI, Austrália;
- Mariëlle van den Berg MD, Mãe e Presidente da Associação Holandesa de Síndrome de Rett, Holanda;
- Almuth von Lukas-Sterner MA, Pais e Terapeuta Ocupacional, Alemanha;
- Callie Ward MSc, Professora e Consultora/Instrutora do Projeto de Apoio à Comunicação e Educação em Rett UK, UK;
- Judy Wine EdD, fonoaudióloga e consultora de comunicação, equipe de aconselhamento profissional, Israel Rett Association, Israel.























