

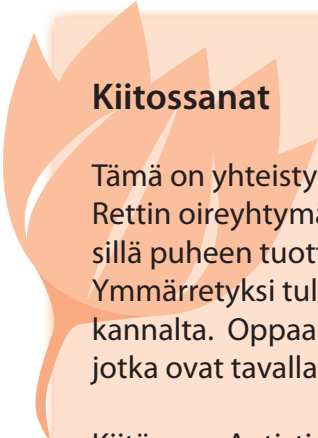


Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2013

Rett-oireyhtymä

Kommunikaatio-opas

Virpi Hongisto, Anu Kuusisto



Kiitossanat

Tämä on yhteistyössä perheiden ja asiantuntijoiden kanssa rakennettu opas Rettin oireyhtymästä. Oppaassa tuodaan esille varsinkin kommunikaatioasioita, sillä puheen tuottamisen vaikeus on erityinen haaste Rett-henkilöille. Ymmärretyksi tuleminen on tärkeää ihmisen toimintakyvyn ja hyvinvoinnin kannalta. Oppaan tarkoituksena on auttaa eteenpäin perheitä tai ammattilaisia, jotka ovat tavalla tai toisella kohdanneet Rettin oireyhtymää.

Kiitämme Autistien ja Rett-henkilöiden Tuki ry:tä, kaikkia perheitä sekä puheterapeutteja Annakaisa Ojasta ja Anna-Leena Widelliä, jotka ovat antaneet kokemuksensa käyttöömme oppaan laatimisessa.

Tampereella 2.1.2013

Virpi Hongisto ja Anu Kuusisto, toimittajat

Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2013

Tekstit Anu Kuusisto ja Virpi Hongisto
Asiantuntijat Puheterapeutti Annakaisa Ojanen,
puheterapeutti Anna-Leena Widell
Kuvat Ahti Kaukoniemi
Graafinen suunnittelu ja taitto
eMKoo palvelut Ky, Merja Hyppönen

ISSN-L 2243-044X
ISSN 2243-044X (painettu)
ISSN 2243-0458 (pdf)

ISBN 978-952-9777-91-4 (painettu)
ISBN 978-952-9777-90-7 (pdf)

Paino Oy Fram Ab

Lähteet katso www.kvtl.fi

Sisällys

Rett on tyttöjen oireyhtymä	4
Iso hyöty virikkeistä	6
Kaikki alkoi kuvakorteista	12
Diagnoosi vasta aikuisena	16
Riittävästi aikaa ja taukoja	20
Linkkejä	30
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry	32

Rett on tyttöjen oireyhtymä

”Lapset jotka puhuvat silmillään”. Näin on kuvailtu Rettin oireyhtymää. Kyseessä on hyvin harvinainen kehitysvamma-oireyhtymä: vuosittain Suomessa syntyy keskimäärin 2–3 lasta, joilla todetaan Rettin oireyhtymä.

Rettin oireyhtymä on saanut nimensä tunnistajansa, itävaltalaisen lääkärin Andreas Rettin mukaan. Rett-oireyhtymä johtuu geenivirheestä MECP-2 -geenissä. Käytännössä Rettin oireyhtymä ei periydy. Geenivirhe on X-kromosomissa ja sen vuoksi valtaosa Rett-henkilöistä on tyttöjä tai naisia.

Oireyhtymä aiheuttaa vaikeaa monivammaisuutta. Ominaispiirteenä on, että vauvaiässä lasten kehitys on usein normaalia, mutta alkaa hidastua ja taantua noin 6–36 kuukauden iästä lähtien. Taantuminen näkyy muun muassa liikkumisen huononemisenä sekä esineisiin tarttumisen ja puhekyvyn vähenemisenä tai katoamisena. Vuosien myötä liikkumiskyky saattaa lopulta kadota kokonaan nuoruusikään mennessä. Rett-henkilöt eroavat kuitenkin hyvin paljon toisistaan ja oirekuva on erittäin yksilöllinen.

Kokonaisvaltaisella yksilöllisellä kuntoutuksella on hyvin suuri merkitys toimintakyvyssä.

Hallitsevana piirteenä Rett-henkilöillä on apraksia tai dyspraksia, mikä näkyy kokonaisvaltaisena vaikeutena suorittaa motorisia liikkeitä. Tämä ilmenee muun muassa käsimaneerina, kuten käsienpesuliikkeinä tai muina toistuvina liikeratoina.



Hermoston kehityshäiriöstä johtuen normaali lihastasapaino, lihasjänteys ja koordinaatio on eriasteisesti häiriintynyt ja voi vaikeuttaa eri tavoin liikunta- ja toimintakyvyn kehitystä. Liikejäykkyyden lisäksi Rett-henkilöillä voi olla epilepsiaa, skolioosia ja hengityksen ongelmia, kuten hengityksen pidättämistä ja puuskuttamista. Myös yövalvomista ilmenee monilla. Yleisiä ovat lisäksi mahalaukun sisällön takaisinvirtaus ruokatorveen eli refluksi, ongelmat rakon ja suolen toiminnassa sekä virheasennot esimerkiksi jalkaterissä ja hartiaseudulla. On hyvin vaikea saada selville, miten paljon Rett-lapset ymmärtävät, koska useimmilla ei ole puhetta, ja puhetta korvaavien kommunikointimenetelmien käyttö on vaikeata. Muun muassa hengityksen ongelmat vaikeuttavat vuorovaikutustilanteita. Esimerkiksi lukutaito voi peittyä vaikeiden oireiden alle.

Kommunikointi vaatii siis myös vastapuolelta aikaa ja keskittymistä. Vuorovaikutusta helpottaa, että monet Rett-tytöt ovat sosiaalisia ja hakeutuvat mielellään kontaktiin. Erilaisista kommunikoinnin apuvälineistä on apua Rett-henkilöille.

Toimivan kommunikointitavan etsimiseen voi mennä aikaa, mutta aina kannattaa yrittää löytää sopivia keinoja.

Erään Rett-tytön avustetusti kirjoittama tarina elämästään:

”Rett on sairaus vain harva tietää todellisuuden siitä

Huomioin kaikki eivät ymmärrä ihmisiä erilaisia. Rett on sairaus pään tehojohtojen viestinnän käskemisessä. Kehoni toimii vajaasti kun käskyaine päässä on jähmettynyt. Äly on huima mutta keinot sen saamiseksi käytännön tasolle on toivottoman työn takana. Useimmilla se ei onnistu.

Pää toimii normaalisti ajatellen asioita. Väline vain puuttuu. Siksi ihmiset suurimmaksi osaksi puhuvat loikaten meidän ylitse.

Ajattelen että tunnetta ”Hoh-hoijaa” usein varmasti ajattelee Rett naiset. Yritän kertoa ettei sille voi mitään, on pakonomaisia liikkeitä joskus. Äänikin välillä nousee kun halu kertoa on muttei pysty.

Suhtaudu Rettiin asialinjalla. Jos teet siitä numeron, sairaudesta kärsivä automaattisesti nauraa sinulle. Itku tulee harvoin koska suru-tunne ei välity silmiin helposti. Ihmisiä ovat Rett naiset, upeita.

Hoida asenteesi kuntoon jos et sitä vielä ole tehnyt. Uusi näkemys Rettistä on tärkeää. Päätös on sinun joka luet tätä. Haluatko avartua vai paeta todellisuutta erityistarpeessa olevista ihmisistä ja suhteestasi heihin. Minä kerron vain ihan pintaa elämästä Rett naisena. Tunne on suuri. Elämäni elän ja nautin joka hetkestä jonka voin elää.”



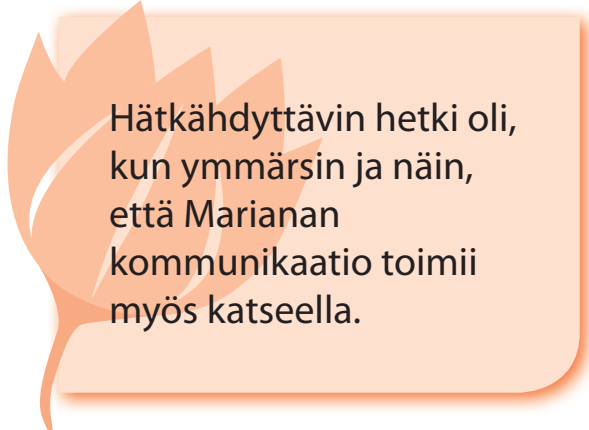
Iso hyöty virikkeistä

Marjo Lamminen on 8-vuotiaan Rett-tytön äiti. Työläydestään huolimatta kommunikointi Mariana-tyttären kanssa on hyvin palkitsevaa. Tytön silmät loistavat, kun hän tulee ymmärretyksi ja saa osallistua muiden lailla keskusteluun ja toimintaan.

– Tyttäreni selvästi hyötyy virikkeellisestä ympäristöstä. Hän on iloinen ja innoissaan kaikesta tekemisestä ja tapahtumista, Marjo Lamminen kuvaa.

Mariana-tytär alkoi taantua noin 2-vuotiaana, jolloin etenkin käsien käyttö heikentyi. Jo opitut tšekin- ja suomenkieliset sanat jäivät pois ja Mariana sulkeutui itseensä. Taantumisvaihe vaikutti myös itsenäisen liikkumisen heikentymiseen.

Taantumisvaiheessa Mariana lopetti käsien käyttämisen lähes kokonaan, vaikka aiemmin hän oli osannut pinsettiotteenkin. Tilalle tuli voimakas käsimaneeri ja autistiset piirteet olivat selkeitä. Noin 2,5–3,5 vuoden iässä Mariana huusi jatkuvasti. Äidin mukaan huuto oli jonkinlainen tuskan ja raivon ilmaisu, kun yhtäkkiä mikään ei sujunut.



Hätkähdyttävin hetki oli, kun ymmärsin ja näin, että Marianan kommunikaatio toimii myös katseella.



– Asuimme siihen aikaan Keski-Euroopassa ja kävimme siellä kahdellakin neurologilla. Diagnoosina oli ADHD, mikä ei tuntunut oikealta, Marjo kertoo.

Äiti lähti etsimään tietoa autismista netistä ja kirjallisuudesta.

– Kun luin kuvailuja Rettin oireyhtymästä, tuntui siltä, että tässä on minun tyttöni. Kävimme Suomessa tutkimuksissa ja kolmevuotiaana diagnoosi oli vihdoinkin selvä. Tyttärelläni todella oli Rettin oireyhtymä.

Diagnoosi tuntui murskaavalta, ensimmäinen vuosi sen jälkeen kului lähes shokissa. Perhe muutti takaisin Suomeen. Suomessa Marianan fysioterapiakuntoutus ja muut tukitoimet lähtivät hyvin käyntiin. Lastenlinnan sairaalasta tyttö sai muutamia kuvia ja puhelaitteen käyttöönsä, mutta puheterapiaa sen sijaan jouduttiin odottelemaan kolme vuotta.

Äidistä tuntuu, että Rett-diagnoosi voi käytännössä tarkoittaa puheterapiasta luopumista, vaikka oikeiden kommunikaatiokeinojen löytämistä pitäisi kaikin mahdollisin keinoin tukea. Vanhemmat tarvitsevat heti alkuvaiheessa todella paljon ammattilaisten apua ja neuvoja sopivien kommunikointitapojen löytämiseksi.



– Yleensä ei ole kyse siitä, etteivätkö tytöt osaisi kommunikoida, vaan siitä, että on vaikea löytää tytöille sopivia keinoja ilmaista itseään. Käsien käyttö on monelle Rett-tytölle erittäin hankalaa käsimaneeerista ja apraksiasta johtuen. Marianan ollessa nelivuotias perhe pääsi Tukiliiton ja Kelan järjestämälle Rett-lasten kommunikaatio-perhekurssille. Siellä äiti sai opastusta kuvien tekoon, kuuli enemmän puhetta korvaavista kommunikointikeinoista ja -välineistä ja sai paljon hyviä vinkkejä arkeen.

– Kurssin hätkähdyttävin hetki oli, kun ymmärsin ja näin, että Marianan kommunikaatio toimii myös katseella, Marjo kertoo.

Kurssin jälkeen Marjo teki itse Marianalle ensimmäisen kommunikointikansion, jossa mukana oli myös kuvallinen reissuvihko.

– Yritin saada kuvia käyttöön Marianan arkeen joka paikassa, muun muassa päiväkodissa, ja korostin katseen merkitystä valintoja tehtäessä. Kuvien käyttöönotto tuntui olevan erittäin haasteellista kaikkialla.

Onnistunut yhteistyö perheen, terapeutin, koulun ja muun ympäristön välillä on erittäin tärkeää puhevammaisen henkilön kommunikaation kehittämisessä.



Lisähaastetta Rett-tyttöjen kanssa kommunikointiin tuo se, että monilla liikkeen tuottaminen on hyvin hidasta ja kommunikointi vaatii sen vuoksi paljon aikaa. Myös Mariana tarvitsee vuorovaikutustilanteissa usein tauon. Vastaaminen saattaa onnistua vasta sen jälkeen, kun tyttö on kävellyt tilanteesta kauemmas ja palannut hetken päästä takaisin. Joskus taas vastaus tapahtuu katseella niin nopeasti, ettei vuorovaikutuskumppani sitä edes huomaa. Vuorovaikutustilanteita haittaavat myös hengitysongelmat, jotka pahimmillaan voivat laukaista epilepsiakohtauksen.

Kuusivuotiaana Mariana sai vihdoin puheterapeutin. Äidin mukaan puheterapeutti on avannut molemmille aivan uuden maailman kuvien ja puhelaitteen käyttöön etenkin leikeissä, lauluissa ja loruissa. Päivittäistä arkea taas on helpottanut uusi irtokuvakansio.

– Koen, että onnistunut yhteistyö perheen, terapeutin, koulun ja muun ympäristön välillä on erittäin tärkeää puhevammaisen henkilön kommunikaation kehittämisessä.

Nykyään on olemassa paljon kommunikaatiota helpottavia teknisiä laitteita, joita Marjon mielestä tarjotaan liian vähän Rett-henkilöille.

Tällaisia laitteita ovat esimerkiksi kosketusnäytöllinen tai katseohjattava tietokone.

– Meillä Mariana pääsi kokeilemaan katseohjattavaa tietokonetta HUS:n Lastenlinnan Tietoteekissa. Se on osa valtakunnallista Tikoteekkiverkostoa, josta saa neuvontaa kommunikaatioapuvälineistä.

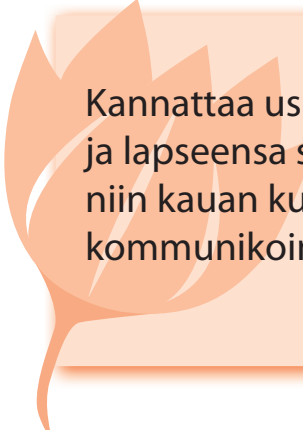
Hämmästyttävän nopeasti Mariana ymmärsi, miten kone toimii. Nyt odottelemme laitetta koekäyttöön kouluun. Koulussa on tarkoitus harjoitella koneenkäyttöä päivittäin kolmen kuukauden ajan ja sitten katsotaan, miten edetään.

Nykyisin Mariana sanoo edelleen muutamia sanoja. Hänellä on käytössään kuvakortteja, kommunikointikansio, toimintatauluja, näyttötikku, painikkeita sekä muita tietoteknisiä apuvälineitä.



Kaikki alkoi kuvakorteista

– Elise rakastaa hyvää ruokaa ja erityisesti nakkeja. Vähän aikaa sitten hän pyysi tietokoneeseen pikakuvaketta mahdollisimman suurelle korilliselle nakkeja. Elise on sitä mieltä, että nakki naisen tiellä pitää, äiti nauraa ja lisää, että koskaan ei kannata luovuttaa.



Kannattaa uskoa itseensä ja lapseensa sekä kokeilla niin kauan kunnes sopiva kommunikointikeino löytyy.

11-vuotiaalle Eliselle on ollut iso apu erilaisista kommunikoinnin apuvälineistä.

Elisen Rett-oireyhtymä todettiin 3-vuotiaana.

Elisellä on epilepsia ja äänyliherkkyyttä, mutta ei esimerkiksi hengitysongelmia eikä Rett-tytöille tavallista käsienspesumaneeria. Käsimaneeeri ilmenee käsien taputtamisena.

– Käsimaneeereista huolimatta Elise pystyy tekemään käsillään monenlaista, kertoo äiti.

Myös äiti on huomannut, että Rett-tyttöjen kommunikointitaitoihin ei helposti luoteta ja esimerkiksi puheterapiassa Elise ei ole käynyt vielä koskaan. Vanhemmat ovat saaneet tehdä ison työn etsiäkseen tytölleen hyviä, toimivia kommunikointikeinoja.



Arki helpottui tuntuvasti, kun sopivat keinot löytyivät.

– Kommunikointi Elisen kanssa on vienyt valtavasti aikaa, mutta aina siihen on löytynyt hyviä ideoita. Olemme pitäneet tärkeänä, että käytämme mahdollisimman paljon aikaa Elisen kanssa kommunikointiin, isä kertoo. Ihan aluksi Elisen kanssa kommunikointiin kuvilla. Kodissa oli joka huoneessa Elisen korkeudella kuvia, joita hän pystyi käyttämään kertoakseen, mitä haluaa.



Käsimanereista huolimatta Elise pystyy tekemään käsillään monenlaista.

– Vähän myöhemmin ostimme symboli-kirjoitusohjelman, joka auttoi kuvien tekemiseen monipuolisesti. Nykyisin Elise lukee ja kirjoittaa. Kirjoitus onnistuu, kun hieman tukee kyynärpästä tai ranteesta, äiti kertoo.



Tällä hetkellä Elise käyttää kommunikointiin etupäässä kirjaintauluja ja katseohjattavaa tietokonetta. Kirjaintaulujen avulla Elise on pystynyt kirjoittamaan melko pitkiäkin tekstejä. Käytössä ovat myös kuva- ja tussitaulut sekä pikaista varmistusta varten kyllä ja ei -taulut.

Kommunikointivälineiden avulla Eliselle on avautunut kokonaan uusi maailma. Laitteita käyttämällä tyttö pystyy kertomaan ajatuksiaan tarkemmin kuin pelkkien yksinkertaisten kuvakorttien avulla.

– Kannattaa uskoa itseensä ja lapseensa sekä kokeilla niin kauan kunnes sopiva kommunikointikeino löytyy, äiti vinkkaa.

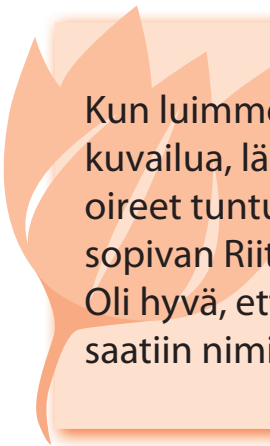
Oikeat kommunikointitavat ovat mahdollistaneet tytön omien persoonallisten mieltymysten esiintuomisen aiempaa paremmin. Se näkyy arjessa pieninä, tärkeinä tekoina.





Diagnoosi vasta aikuisena

– Riitta on rauhallinen ja empaattinen. Hän rakastaa musiikin ja radion kuuntelua, ääneen lukemista ja juttutuokioita. Oman elämäkokemuksensa myötä Riitta ymmärtää paljon asioita elämästä, äiti kertoo.



Kun luimme oireyhtymän kuvailua, lähes kaikki oireet tuntuivat sopivan Riittaan. Oli hyvä, että asialle saatiin nimi.

Kun Riitta Ruuskanen syntyi vuonna 1967, ei Rettin oireyhtymästä tiedetty vielä mitään. Riitta oli iloinen, vilkas ja seurallinen vauva, joka oppi kävelemään hieman ikätovereitaan myöhemmin ja puhumaankin muutamia sanoja.

Kehityksessä oli kuitenkin viiveitä, ja niitä tutkittiin paljon.

Taantumavaihe ja autistiset piirteet ilmenivät ensimmäisen kerran tutkimusjaksolla Helsingin Lastenlinnassa, jossa Riitta kolmevuotiaana vietti muutamia kuukausia. Tutkimuksissa todettiin kehitysvamma, mutta syytä siihen ei saatu selville.

7-vuotiaana Riitta vapautettiin oppivelvollisuudesta. Hän alkoi käydä hoidossa päiväkodissa.

Mitään muuta kuntoutusta ei ollut tarjolla.

Kommunikointi sujui pienestä pitäen katseilla, ilmeillä ja eleillä.

– Askartelin kuvakortteja ja -kirjoja ja kokosin valokuva-albumeita, kun huomasin, että Riitta katselee kuvia mielellään. Itse hän ei tahtonut tarttua mihinkään, mutta istui mielellään vieressä katselemassa ja kuuntelemassa, äiti Anja Ruuskanen kertoo.

Kun Rettin oireyhtymää alettiin tutkia 1980-luvulla, Riitta seuloutui mukaan tutkittavien ryhmään. Rett-diagnoosin hän sai parikymppisenä.

– Kun luimme oireyhtymän kuvailua, lähes kaikki oireet tuntuivat sopivan Riittaan. Oli hyvä, että asialle saatiin nimi, äiti toteaa. Tukiliiton järjestämissä tapaamisissa perhe tutustui muihin Rett-perheisiin ja sai paljon tietoa ja apua. Autismi- ja Aspergerliiton Rett-jaoston kautta tuttavuuksia on tullut lisää.



Nyt Riitta on asunut 23 vuotta lapsuudenkotinsa lähellä sijaitsevassa hoitokodissa neljän muun naisen kanssa. Riitta ymmärtää puhetta hyvin.

Asuinkumppaneista kukaan ei puhu, mutta kommunikointi sujuu katseilla ja eleillä. Talossa on sovellettu puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin keinoja. Riitan kävelykyky on säilynyt ja hän liikkuu hyvin paikasta toiseen. Riitalla on oma tukihenkilö, jonka kanssa hän käy harrastuksissa kodin ulkopuolella. Kodikas viiden naisen yhteisö on Riitalle koti, jonne on aina mukava palata.

Oman elämäkokemuksensa myötä Riitta ymmärtää paljon asioita elämästä.



Riittävästi aikaa ja taukoja

Kommunikaatiossa Rett-henkilön kanssa on lupa käyttää mielikuvitusta ja vahvistaa sellaisia keinoja, jotka osoittautuvat toimiviksi. Kaikki keinot, jotka auttavat henkilöä ilmaisemaan itseään eivätkä haittaa ketään, ovat sallittuja!

Usein Rett-henkilöt ymmärtävät puhetta paremmin kuin ilmaisutaitojen perusteella voisi olettaa. Siksi osa heidän ymmärryskyvystään ja taidoistaan saattaa jäädä piiloon. Ilmaisukeinojen löytäminen, harjoittelu ja niiden käytön mallittaminen tukevat lapsen vuorovaikutusta ja kielen kehitystä. Ne auttavat lasta ilmaisemaan itseään monipuolisemmin ja tuomaan esiin taitojaan.

Rett-lasten kommunikointiin liittyy erityispiirteitä, jotka huomioimalla kommunikointi sujuu vastavuoroisesti. Tärkeintä on luoda vuorovaikutukselle turvallinen ja rauhallinen ympäristö, jossa tarpeen mukaan helpotetaan myös Rett-henkilön fyysistä oloa. Fyysiset oireet voivat hankaloittaa kontaktin ottamista muihin ihmisiin hyvinkin paljon. Sellaisia ovat esimerkiksi hengityksen säätelyyn ja vatsan toimintaan liittyvät ongelmat, voimakkaat käsimaneeerit sekä impulsiiviset liikkeet ja ääntelyt. Ongelmien tiedostaminen ja häiritsevyyden vähentäminen oikeilla toimintatavoilla ovat kaiken aktiivisen toiminnan peruslähtökohta. Olennaista on tunnistaa Rett-henkilöiden pulmat, opetella ennaltaehkäisemään niitä sekä helpottaa niiden aiheuttamaa tukalaa oloa.



Musiikki on tärkeä elementti monille Rett-henkilöille. Erityisesti lapsia se auttaa keskittymään ja suuntaamaan mielenkiintoaan tilanteeseen. Se voi siis toimia motivointikeinona vuorovaikutuksessa. Esimerkiksi vuorolaululla voi rytmittää toimintaa. Laulu jatkuu sitten, kun Rett-henkilö on osallistunut vuorovaikutukseen. Tekemistä voi sanoittaa laulamalla (esim. "Satu meni saunaan" tai keksimällä omat sanat). Oman mielimusiikin valinta vahvistaa vaikutusmahdollisuuksia. Musiikki myös rentouttaa ja tukee itseilmaisua. Rett-henkilöt voivat osallistua musiikkiin äänellä, liikkumalla tai soittamalla soitinta.

Vinkkejä hyvän kommunikointitilanteen luomiseen

Olon helpottaminen

Vuorovaikutus Rett-henkilön kanssa vaatii välillä fyysisen olon helpottamista. Kommunikointi onnistuu paremmin, kun tukala olo on helpottunut.

Ongelmia voivat aiheuttaa esimerkiksi hengitysongelmat, jolloin ratkaisu saattaa löytyä liikkeestä. Monipuolinen liike, kuten käsien liikuttaminen tuetusti, tanssi tai painonsiirto jalalta toiselle, saattaa olla avuksi hyvän hengitysrytmin löytymisessä.

Voimakas käsimaneeri estää ajoittain onnistunutta vuorovaikutusta. Käsimaneeri helpottuu esimerkiksi auttamalla Rett-henkilön toinen käsi stabiiliksi selän taakse tai pöydälle.

On myös luonnollista, että kehitysvammainen henkilö alkaa jossakin vaiheessa miettiä eroja oman ja sisarusten arjen välillä. Miksi muilla on perhe, talo ja auto, mutta minulla ei?

Riittävät tauot

On hyväksyttävä, että Rett-henkilöiden vuorovaikutustilanteisiin kuuluu taukoja. Oikea vuorovaikutuksen ja toiminnan rytmitys auttavat Rett-henkilöä osallistumaan aktiivisesti vuorovaikutukseen. Taukojen jälkeen yhteiseen toimintaan on kuitenkin tärkeä mahdollisuuksien mukaan palata, jotta vuorovaikutustilanteisiin tulee jatkuvuutta ja ilmaisutaidot voivat kehittyä.

On hyvä tutustua Rett-henkilön vuorovaikutuksen rytmiin. Vuorovaikutuksen aloituksessa ja ylläpitämisessä on tärkeää käyttää henkilön omia kommunikointikeinoja, ja sitten odottaa hänen katse- tai muuta lähestymiskontaktiaan olemalla vahvasti läsnä tilanteessa.

Aktiivisen vuorovaikutushetken jälkeen Rett-henkilö saattaa tarvita prosessointitauon. Tämä ei tarkoita, että hän haluaisi lopettaa yhteisen toiminnan. Tauon tarve saattaa ilmetä



siten, että henkilö kääntää katseensa pois, sulkee silmät tai vetäytyy muuten hetkeksi pois tilanteesta ja palaa sitten jatkamaan ottamalla katsekontaktin uudelleen tai palaamalla takaisin. Tämä rytmitys tuo Rett-henkilöiden vuorovaikutukseen omaleimaisen piirteen, joka edellyttää vuorovaikutuskumppanilta vahvaa läsnäoloa ja kärsivällisyyttä.

Viestin sanoittaminen

Rett-henkilöiden kielen kehitystä kannattaa tukea sanoittamalla meneillään olevaa toimintaa puheen tai kuvien avulla. Sanoittaminen tukee Rett-henkilöiden kielen kehitystä ja toiminnan suunnittelua, auttaa orientoitumaan tilanteisiin ja osallistumaan yhteisölliseen toimintaan omassa elinpiirissään. Vaikka henkilö itse ei tuottaisikaan puhetta, sanoittaminen auttaa häntä asioiden, tunteiden tai tilanteiden tunnistamisessa ja nimeämisessä. Tunteiden nimeämisen avulla henkilö voi oppia vaikka osoittamaan tunnekorteista omia tunteitaan. Sanoittaminen opettaa henkilöä myös paremmin vastaamaan kysyttäessä kyllä ja ei -korteilla, mitä asiaa hän tarkoittaa.

Käytännön keinoja kommunikointiin

Kommunikointiin ei ole yleispäteviä ratkaisuja, vaikka erilaisia menetelmiä onkin kehitetty paljon. Jokaiselle Rett-henkilölle on etsittävä yksilölliset ilmaisukeinot ja lähipiirin ihmisiä on ohjattava niiden käytössä. Käsien motoristen vaikeuksien vuoksi esimerkiksi kommunikoinnin apuvälineiden käyttö voi olla vaikeaa. Usein puheterapeuttinen kuntoutus on avainasemassa toimivien kommunikointikeinojen löytymisessä.

Kehon kieli, ilmeet ja eleet

Milloin Rett-henkilö vaihtaa asentoa?
Milloin hän siirtyy toiseen paikkaan?
Miksi hän tekee niin?
Näiden kysymysten kautta voi oppia tunnistamaan henkilön omia vuorovaikutusaloitteita ja lukemaan hänen viestejään. Häntä voidaan myös auttaa oppimaan ilmaisua liikkeen ja muun kehonkielen avulla.



Kuvat

Kommunikoinnissa voidaan käyttää apuna kaikenlaisia kuvia. Ne voivat olla valokuvia, lehdistä leikattuja kuvia tai erilaisilla tietokoneohjelmilla tehtyjä kuvia.

Oleellista kommunikointikuvissa on, että niiden merkitys opitaan harjoittelun avulla. Kuvien merkityksen ja syy-seuraus -suhteen oppiminen voi viedä aikaa. Kuvien käyttö kannattaa aloittaa mahdollisimman varhain ja liittää se lapselle mieluisiin hetkiin, esimerkiksi yhteisiin leikkihetkiin. Kun yhteiset kommunikointitaidot tutuissa leikki-tilanteissa karttuvat, kuvien käyttöä voi alkaa luontevasti laajentaa muihinkin arkipäivän tilanteisiin.

Katseella kommunikointi

Motoriset vaikeudet ja käsimaneeerit voivat vaikeuttaa kuvista osoittamista. Usein katse onkin Rett-henkilöiden toimivien tapa ilmaista itseään. Tällöin puhutaan katsekommunikoinnista. Rett-henkilöt ottavat myös mielellään kontaktia eivätkä välttele katsetta. Henkilö pystyy usein kertomaan mielipiteensä katsetaan suuntaamalla. Siksi katseen havainnointi on tärkeää. Henkilöä voi ohjata tekemään valintoja katseen avulla, jolloin hänen mielessään vahvistuu katseen ja sitä seuraavan tapahtuman syy-seuraus -suhde. Kuten kuvien käyttöä myös katseella ohjaamista on tärkeää harjoitella riittävän kauan.

Hyvän kommunikoinnin vinkit

- Olon helpottaminen
- Riittävät tauot
- Viestien sanoittaminen

Käytännön keinoja

- Kehon kieli, ilmeet ja eleet
- Kuvat
- Katseella kommunikointi
- Sanaosat tai satunnaiset sanat
- Kommunikointi tuetusti
- Esinekommunikaatio

Yksi katsekommunikoinnin apuväline on esimerkiksi katsekehikko, jonka keskellä on aukko ja ympärillä kuvia. Kehikkoa pidetään kommunikoivien henkilöiden välissä. Henkilö suuntaa katseensa kuvaan, jota tarkoittaa. Toinen henkilö näkee keskeltä, mihin kuvaan henkilö kohdistaa katseensa. Kehikon voi tehdä vaikka leikkaamalla läpinäkyvään muovitaskuun reiän keskelle ja asettamalla kuvat eri puolille kehikkoa. Myös pöydän eri puolille asetettujen kuvien avulla voi kommunikoida havainnoimalla, mihin kuvaan henkilö suuntaa katseensa.

Satunnaiset sanat tai sananosat

Vaikka monien Rett-henkilöiden puhekyky on heikentynyt, joitakin yksittäisiä sanoja tai osia sanoista voi jäädä jäljelle. Niitä on tärkeätä hyödyntää kommunikoinnissa. Tuttu ihminen pystyy tulkitsemaan, mitä Rett-henkilö tarkoittaa tällaisilla ”sanan jäänteillä”.

Kommunikointi tuetusti

Tuetussa kommunikoinnissa henkilön kättä tuetaan hänen kirjoittaessaan. Tuettu kirjoittaminen saattaa onnistua myös Rett-henkilöillä, joilla käsimaneeerit yleensä haittaavat kommunikointia.

Tukea käytettäessä on muistettava, että sitä pidetään nimenomaan harjoittelutekniikkana, jonka tavoite on mahdollisimman itsenäinen toiminta. Tukemisen avulla Rett-henkilö voi oppia avusteisten kommunikointikeinojen käyttöä. Puheterapeuttiliiton ammattieettinen lautakunta muistuttaa, että menetelmää pidetään tieteellisessä ammattikirjallisuudessa kiistanalaisena tekniikkana. Avustajalla on mahdollisuus vaikuttaa siihen, mitä avustettava viestii ja tämän vuoksi sanoman aitoudesta ei saada varmuutta.

Esinekommunikaatio

Henkilölle tuttuja esineitä voi käyttää apuna kommunikaatiossa. Siten esimerkiksi haarukka voi olla merkinä kohta seuraavasta ruokailusta, reppu tarkoittaa kouluun lähtöä, uimapuku uimaan menoa ja niin edelleen. Henkilö oppii liittämään esineen merkityksen kyseiseen toimintaan samalla tavoin kuin hahmottamaan kuvien syy-seuraus -suhteen. Esineet voidaan valita kädellä tai katseella.



Apua kommunikaatioon

Papunet

Papunetin kommunikaatiosivut löytyvät osoitteesta www.papunet.net. Sinne on koottu paljon vinkkejä kommunikointiin. Papunetistä voi tulostaa esimerkiksi kuvia ja ohjeita. Löydät sieltä lisätietoa myös tässä oppaassa esitellyistä kommunikaatiomenetelmistä.

Kommunikaatiopassi

Kommunikaatiopassi on väline, joka kertoo henkilön tavasta kommunikoida. Se voi olla esimerkiksi kortti, jossa kerrotaan vammaisen henkilön käytössä olevista kommunikointikeinoista sekä hänestä itsestään. Kommunikaatiopassi voi sisältää tekstiä ja kuvia, mutta se voi olla myös cd-levylle tallennettua videota tai vaikka Word-tiedosto, joka kertoo tärkeää tietoa henkilön tavasta kommunikoida. Passin tulisi sisältää tiivistetysti kommunikoinnin kannalta tärkeät tiedot. Laajempaa tietoa voi sisällyttää Porttikirjaan, joka on henkilöstä kertova kansio tai vihko.

Painikkeet ja puhelaitteet

Puhelaitteeseen voi tallentaa valmiiksi viestejä, jotka laite toistaa puheena, kun viestin aktivoi esimerkiksi painikkeen avulla.



Toimintataulut ja kommunikointikansiot

Kommunikointikansio sisältää omaan arkeen liittyviä kuvia. Nopeaan kommunikointiin voidaan käyttää kyllä/ei-kortteja. Erilaisia tauluja tai kansioita, joihin on koottu kyseiselle henkilölle merkityksellisiä kuvia, voi käyttää arjessa viestintävälineenä.



Kuvat voivat olla kansiossa irtokuvina, jolloin käyttäjä voi valita ne kädellä tarttumalla tai ne voidaan siirtää katsekehikkoon. Kansiota, jossa on kiinteät kuvat, voidaan käyttää joko kädellä tai katseella näyttämällä tai seuraamalla, mihin henkilö suuntaa askeleensa.

Kosketusnäyttö, kännykät ja tablettitietokoneet

Tablettitietokoneet ovat osoittautuneet hyviksi apuvälineiksi, sillä ne vaativat vain kevyen hipaisun toimiakseen. Laitteisiin voi ladata myös paljon Rett-lapsille sopivia motivoivia pelejä. Kännykällä voi kirjoittaa viestejä tai siihen voi äänittää asioita.

Osoittimet

Kommunikoinnin apuvälineeksi on kehitelty laserosoitimia ja otsatikkuja, joilla henkilö voi osoittaa haluamaansa kohdetta.

Katseohjattava tietokone

Katse on Rett-henkilöillä yleensä vahvin kommunikointimuoto. Sen vuoksi katseohjattavan tietokoneen käyttö sopii monelle. Muissa Pohjoismaissa ja esimerkiksi Yhdysvalloissa katseohjattavat tietokoneet ovat jo yleisiä, Suomessakin katseohjattavan tietokoneen käyttö yleistyy koko ajan.

Jokaisen henkilön kommunikointitarpeet ja -kyvyt tulisi arvioida yksilöllisesti kommunikoinnin arvioinnissa, jossa voidaan verrata erilaisia keinoja ja tapoja keskenään. Kommunikoinnin apuvälineet ovat osa lääkinnällistä kuntoutusta ja ne ovat asiakkaalle maksuttomia. Lisätietoa sivuilta: www.papunet.net/tikoteekki/asiakaspalvelut/apuvalinepalvelut.html



Onnistumisen kokemukset vuorovaikutuksessa rohkaisevat henkilöä viestimään lisää.

Ymmärretyksi tuleminen vaikuttaa moneen asiaan:

- oman tahdon ilmaisuun
- ihmissuhteiden kehittymiseen
- sosiaaliseen ja psyykkiseen toimintakykyyn
- omiin vaikutusmahdollisuuksiin
- hyvän itsetunnon kehittymiseen
- yhteiskunnalliseen osallisuuteen ja tasavertaisuuteen



Linkkejä:

www.aure.fi
Autistien ja Rett-henkilöiden Tuki ry.

www.autismiliitto.fi
Tietoa autismin kirjon häiriöistä

www.opike.fi
Kehitysvammaliiton verkkokaupasta
voi tilata kommunikaatiovälineitä.

www.papunet.net
Kommunikaatiomateriaalia ja -menetelmiä

www.papunet.net/tikoteekki/
Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus
Tikoteekki edistää puhevammaisten
ihmisten kommunikointia ja vammaisten
ihmisten tietotekniikan käyttöä.
Sivuilta löytyvät myös alueelliset
Tikoteekkien toimipaikat.

www.kvl.fi
Kehitysvammaliitto

[www.kvtl.fi/fi/perhesivut/
harvinaiset-kehitysvammaryhmat/
Kehitysvammaisten Tukiliiton Harvinaisten
kehitysvammaryhmien sivut](http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/harvinaiset-kehitysvammaryhmat/)

www.lindaburkhart.com
Rett-henkilöiden kommunikaatiota
käsitteleviä artikkeleita

www.rettcenter.se
Rettistä ruotsiksi

www.rettsyndrome.eu
Euroopan Rett-yhdistysten kattojärjestö

www.rettsyndrome.org
Kansainvälinen Rett-tutkimusta
tukeva säätiö IRSF, USA

www.rettuk.org
Rettistä englanniksi

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

- Valtakunnallinen kansalaisjärjestö.
- Perustehtävämme ovat kehitysvammaisen ihmisen ihmisarvon ja perusoikeuksien toteutuminen ja perheiden tukeminen.
- Perusarvomme ovat eettisyys, osallisuus ja ekokulttuurisuus.

Eettisyys. Vammaisilla ihmisillä on samanlainen synnynnäinen arvo ja samat ihmisoikeudet ja perusvapaudet kuin muilla ihmisillä.

Osallisuus. Tuki tulee rakentaa siten, että se mahdollistaa elämän tavallisessa yhteiskunnassa.

Ekokulttuurisuus. Perhe on omaan elämäänsä aktiivisesti vaikuttava yksikkö, jota yhteiskunta voi tukea perheen omia tarpeita kuunnellen ja sen arvoja kunnioittaen.

- Vaikutamme lainsäädäntöön.
- Järjestämme koulutusta kehitysvammaisille ihmisille ja heidän läheisilleen.
- Kehitämme vapaaehtoistyötä ja vertaistoimintaa jäsenistömme tueksi.
- Neuvomme oikeusasioissa.
- Tarjoamme toimintavälineneuvontaa, välineiden kokeilua ja vuokrausta.
- Edistämme kehitysvammaisten ihmisten työhön pääsyä.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Pinninkatu 51, 33100 Tampere

