

OPINNÄYTETYÖ

Rettin oireyhtymä ja osallisuus eri kommunikoinnin keinoin Teoriasta käytäntöön

Johanna Lappi ja Olja Värtö

Tulkkauksen koulutus (AMK)
Tulkkaus ja kommunikaatio-ohjaus
(240 op)

Arvioitavaksi jättämisaika
12/2024

TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu

Koulutuksen nimi: Tulkkauksen koulutus (AMK) Tulkkaus ja kommunikaatio-ohjaus

Tekijät: Johanna Lappi ja Olja Värtö

Opinnäytetyön nimi: Rettin oireyhtymä ja osallisuus eri kommunikoinnin keinoin: teoriasta käytäntöön

Sivumäärä: 51 ja 8 liitesivua

Työn ohjaaja: Sanna Nordlund

Työn tilaaja: Rett ry

Opinnäytetyön tilaajamme on Rett ry, jota vetää vanhemmat, joilla on Rett-lapsi. Rettin oireyhtymälle on ominaista kielen taantuminen, minkä vuoksi Rett-henkilö tarvitsee kommunikointiin puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja. Rett ry järjesti perhepäivät Heurekassa, jossa tuimme Rett-henkilöiden osallistumista Heurekan Tekoäly – Me, Myself & AI-näyttelyn Älykoti -kohteessa ja Leikin voima -näyttelyssä.

Osallisuuden edistämiseksi tuotimme Heurekan Älykoti -kohteeseen ja Leikin voima -näyttelyyn kommunikointimateriaalia, joissa käytettiin Code-Q:n kehittämiä DialoQ-symbolikuvia. Kommunikointimateriaalina tuotettiin laaja ja suppea kommunikointitaulu sekä irtomerkit. Näiden avulla tuettiin Rett-henkilöiden valintojen tekemistä sekä itsensä ilmaisua.

Opinnäytetyön toiminnallisessa osuudessa olimme aktiivisesti toiminnassa mukana käyttämällä valmistamiamme kommunikointimateriaaleja Rett-henkilöiden kanssa mukauttaen niitä ympäristöön ja tilanteeseen sopivaksi. Kommunikointimateriaalin avulla vahvistimme Rett-henkilöiden kommunikointikeinojen käyttöä, jotta lähiympäristön on helpompi tulkita heidän tarpeitaan. Opinnäytetyömme havainnot osoittavat, että läsnäololla ja vastauksen odottamisella on merkittävä vaikutus siihen, että Rett-henkilö saa äänensä kuuluviin.

Asiasanat: AAC. Osallisuus. Kielellinen saavutettavuus. Rettin oireyhtymä.

ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences

Name of the Degree Programme: Degree programme in Interpreting, Bachelor's degree.
Interpreting and guidance on communication

Author: Johanna Lappi and Olja Värtö

Title: Rett syndrome and participation through different ways of communication: from theory to practice

Number of Pages: 51 and 8 attachment pages

Supervisor: Sanna Nordlund

Commissioned by: Rett Association

This thesis was commissioned by Rett Association. The Association is a Finnish organization and run by parents who have a child with Rett syndrome. Language decline is typical for Rett people. Therefore, they need augmentative and alternative communication ways to communicate. Finland Rett Association organised family days in Heureka science centre. The purpose of the days was to support the participation of people with Rett syndrome in Heureka's The Artificial Intelligence – Me, Myself & AI and The Power of Play exhibitions.

The communication materials were used to support decision making and self-expression by people with Rett syndrome. Communication materials were produced for Heureka's The Artificial Intelligence – Me, Myself & AI and The Power of Play exhibitions. Communication materials were used to support participation in the exhibitions. The used communication materials were a wide and a limited communication board, as well as separate symbols. The material was made using DialoQ symbol pictures developed by Code-Q.

In the functional part of the thesis, communication materials were actively used with people with Rett syndrome. Preparations had been made in advance with Rett people to accommodate them to the environment and the situation. The communication materials were used to strengthen the use of communication ways by Rett people. This was done to make it easier for the environment to interpret the needs of people with Rett syndrome. Based on this thesis, it was discovered how big of an influence being present and waiting have on the Rett person's own voice being heard.

Keywords: AAC. Participation. Linguistic accessibility. Rett syndrome.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	6
2	TOIMINTAYMPÄRISTÖN MAHDOLLISTAJAT	8
	2.1 Rett Ry	8
	2.2 Heureka	9
	2.3 Code-Q Oy	10
3	RETTIN OIREYHTYMÄ JA KOMMUNIKOINTI	12
	3.1 Rettin oireyhtymä.....	12
	3.2 Kommunikointikeinot	15
	3.3 Vuorovaikutus ja epäsymmetrinen kieli	18
4	RETTIN OIREYHTYMÄ JA OSALLISUUS.....	20
	4.1 Osallisuus	20
	4.2 Osallisuus motorisen toiminnan näkökulmasta.....	21
	4.3 Motivaatio	22
5	MENETELMÄT	23
	5.1 Etnografinen tutkimusmenetelmä ja havainnointi	23
	5.2 Kommunikointimateriaalin suunnittelu	25
	5.3 Kommunikointimateriaali	26
	5.4 Palautelomake	31
	5.5 Parannetun kommunikointimateriaalin toteutus	32
6	ANALYSOINTI JA TULOKSET	37

6.1 Kommunikointimateriaalin tarve	37
6.2 Osallisuus käytännössä	43
6.3 Kommunikointikeinon mukauttaminen ympäristöön ja tilanteeseen.....	44
6.4 Odottamisen ja läsnäolon merkitys	46
7 POHDINTA	48
LÄHTEET	52
LIITTEET	57

1 JOHDANTO

Suomen perustuslaki tukee perusihmisoikeuksia, joihin kuuluu ihmisten sananvapaus sekä oikeus mielipiteeseen (Suomen perustuslaki 731/1999 12 §). On kuitenkin ihmisiä, joille näiden oikeuksien toteutuminen vaatii erityistä huomiota tai erityisiä toimia, jotta nämä oikeudet heidän kohdallaan toteutuvat. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista pyrkii varmistamaan näiden oikeuksien toteutumisen myös vammaisille ihmisille. Ihmisillä on oikeus osallisuuteen sekä yhdenvertaisuuteen (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2021).

Opinnäytetyömme tavoitteena oli tukea Rett-henkilöiden osallisuutta Heurekassa. Opinnäytetyömme aihe on merkityksellinen, sillä luomamme kommunikointimateriaalin avulla edistimme Rett-henkilöiden mahdollisuutta saada oma äänensä kuuluviin ja siten varmistimme heidän perusoikeuksiensa toteutumisen. Aihe valikoitui, kun Rett ry toivoi meiltä tukea Rett-lapsensa osallistumiseen yhdistyksen järjestämiin perhepäiviin Heurekassa. He pyysivät myös luentoa puhevammaisten tulkkauspalvelusta. Rett ry:tä vetävät Rettin oireyhtymää sairastavien lapsien vanhemmat.

Rettin oireyhtymälle on ominaista kielen ja motoristen taitojen taantuminen sekä käsien tarkoituksen mukaisten liikkeiden väheneminen (Bahi-Buisson ym., 2021). Nämä vaikuttavat siihen, että Rett-henkilö tarvitsee yleensä vuorovaikutukseen puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja, kuten kuvallista tukea tai katseella käytettävää kommunikointimateriaalia.

Tavoitteenamme oli myös opinnäytetyön kautta tarjota ja jakaa tietoa Rett-henkilöiden kanssa kommunikoinnista heidän lähihenkilöilleen. Tämä perustuu siihen, että Suomessa tieto Rettin oireyhtymästä on saatavilla pääasiassa oppaiden kautta. Alkuperäinen tieto on kansainvälistä ja hajanaista ja perustuu pääosin erilaisiin tutkimuksiin. Pyrimme opinnäytetyömme avulla tarjoamaan käytännönläheistä tietoa Rett-henkilöiden kommunikoinnista heidän kanssaan toimiville henkilöille, kuten vanhemmille, ohjaajille, kommunikaatio-ohjaajille ja tulkeille.

Tavoitteidemme pohjalta määrittelimme tutkimuskysymykset: Miten Rettin oireyhtymä vaikuttaa kommunikointiin? Miten ja millä keinoilla voimme edistää Rett-henkilön osallisuutta Heurekassa? Miten kuvallinen kommunikoinnin materiaali edistää Rett-henkilöiden osallisuutta? Sekä minkälainen materiaali toimii heille parhaiten?

Ensimmäisenä lähdimme selvittämään vastausta tutkimuskysymykseen: Miten Rettin oireyhtymä vaikuttaa kommunikointiin? Kysymys toimi teoreettisena pohjana sille, minkälaista kommunikointimateriaalia lähdimme kehittämään perhepäiviä varten. Saadaksemme vastauksen tutkimuskysymykseen tarvitsimme tietoa myös siitä, mitä Rettin oireyhtymä on.

Toisessa vaiheessa kehitimme kommunikointimateriaalia Rett ry:n perhepäiville. Tämä oli yksi opinnäytetyömme tärkeimmistä menetelmistä, jolla pyrimme saavuttamaan tavoitteemme. Kommunikointimateriaalia suunnitellessamme lähdimme vastaamaan tutkimuskysymykseen: miten ja millä keinoilla voimme edistää Rett-henkilöiden osallisuutta Heurekassa? Materiaalin kehittämisessä hyödynsimme keräämäämme teoriaa sekä aikaisempaa kokemustamme Rett-henkilöiden kanssa kommunikoinnista. Käytimme opinnäytetyössämme myös etnografista tutkimusmenetelmää (Sunaina, 2023), eli osallistavaa lähestymistapaa. Osallistuimme aktiivisesti toteutettavaan toimintaan ja teimme sen pohjalta havaintoja.

Ennen perhepäivien toteutumista suunnittelimme ja kehitimme keinot palautteen keräämistä varten. Tämä oli tärkeä osa opinnäytetyötämme, koska saamamme palaute toimi osana kehittämämme kommunikointimateriaalin arviointikeinoa. Palautteita hyödynsimme pohdinnoissamme sekä selvittäessämme vastauksia tutkimuskysymyksiin: miten kommunikointimateriaali edisti Rett-henkilöiden osallisuutta ja minkälainen materiaali toimi Rett-henkilöiden kanssa?

Meillä oli mahdollisuus toteuttaa Heurekassa toinen käynti, jossa oli mukana kolme Rett-henkilöä lähihenkilöidensä kanssa. Näin pääsimme kokeilemaan ensimmäiseltä Heureka-käynniltä kerättyjen palautteiden sekä etnografisen tutkimusmenetelmän pohjalta tehtyjä havaintoja käytännössä.

Pyrimme opinnäytetyön kautta nostamaan esille kielellisen saavutettavuuden merkitystä Heureka sekä muiden vastaavia palveluita tarjoavien tahojen keskuudessa yhdenvertaisuuslain edellyttämällä tavalla. Yhdenvertaisuuslaki velvoittaa kaikkia julkisen ja yksityisen sektorin toimijoita edistämään yhdenvertaisuutta ja estämään syrjintää, mikä tarkoittaa, että palveluiden on oltava yhdenvertaisesti kaikkein saatavilla (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014 15§). Opinnäytetyömme kautta nousi esille, miten Rett-henkilöt hyötyvät kielellisestä saavutettavuudesta, mutta on tärkeää muistaa, että se palvelee myös monia muita ryhmiä ja yksilöitä.

2 TOIMINTAYMPÄRISTÖN MAHDOLLISTAJAT

Kielellinen saavutettavuus tarkoittaa Oikeusministeriön selvityksen (33/2018) mukaan sitä, että henkilö on tietoinen palveluista ja hänen on saatava palvelua, joka hänelle kuuluu. Palvelussa henkilön tulee tulla ymmärretyksi ja ymmärtää palvelun sisältö. Eri kommunikointikeinot tukevat kommunikointirajoitteisten ymmärretyksi tulemistä (Tapio, 2019).

Tavallisesti puheella kommunikoivat henkilöt ovat tasavertaisia keskustelijoita ja osaavat ilmaista itseään ymmärrettävästi ja ymmärtävät keskustelukumppanin viestin oikein. Henkilöt, jotka käyttävät kommunikoinnin apuvälinettä kommunikointiin, tarvitsevat aikaa ja tukea, jotta viesteistä tulee ymmärrettäviä kokonaisia lauseita. (Tetzchner & Martinsen, 2010, s. 77.) Yhteistyössä Rett ry:n, Heureka:n sekä CodeQ:n kanssa tuimme Rett-henkilöiden kielellistä saavutettavuutta Rett ry:n perhepäivillä huhtikuussa 2024.

2.1 Rett Ry

Opinnäytetyömme tilaajana on Suomessa toimiva Rett ry. Rett ry on yhdistys, jonka vetovastuussa on vanhemmat, joilla on Rett-lapsi. Rett ry:n toiminnan tarkoituksena on tukea perheitä ja järjestää vertaistapaamisia ja -tapahtumia perheille, joissa on Rettin oireyhtymän diagnoosin saanut henkilö. Rett ry järjestää perhepäivät noin kerran vuodessa ja vuosittain on myös luentoja eri teemoilla, kuten osallisuus ja kommunikointi, kuntoutus ja tutkimukset. (Rett ry, n.d.-a)

Rett ry:n avulla on mahdollista olla mukana kansainvälisissä konferensseissa, joissa on luentoja muun muassa kuntoutuksesta, kommunikoinnista sekä Rettin oireyhtymään liittyvistä oireista. Rett ry:llä on myös omat vanhempien ylläpitämät verkkosivut, jonne päivitetään Rettiin liittyviä ajankohtaisia asioita. Yhdistys jakaa perheille tietoa erilaisten webinaarien ja tapahtumien muodossa. Perhepäivät ja pienemmät tapaamiset tarjoavat mahdollisuuden tutustua toisiin samassa tilanteessa oleviin perheisiin ja saamaan arvokasta vertaistukea. (Rett ry, n.d.-a)

Rett ry:n järjestämissä tapahtumissa, kuten perhepäivä, on ollut aiemminkin teemana kommunikointi. Tapahtumissa on kokeiltu ja esitelty erilaisia kommunikoinnin apuvälineitä, sekä kommunikoinnin asiantuntijoita on ollut pitämässä luentoja. Yhdistys ei ole kuitenkaan aiemmin toteuttanut Rett-henkilöiden osallisuutta vahvistavia tapahtumia eikä tapahtumissa ole aikaisemmin ollut kommunikointia tukevaa materiaalia. Rett ry:ssä toimivat vanhemmat tiedostavat,

että Rett-henkilöiden kommunikoinnissa on suuria haasteita. Yhdistykselle on tärkeää olla mukana etsimässä tietoa ja keinoja, joiden avulla kommunikointi ja osallisuus voisivat parantua. (Rett ry, tiedonanto, 1.11.2024.)

Rett ry ehdotuksesta valmistimme osallistavan kommunikointimateriaalin heidän keväällä 2024 Heurekassa järjestetyille perhepäiville. Vanhemmat rajasivat kommunikointimateriaalin Heureka Tekoäly – Me, Myself & AI -näyttelyn Älykoti-kohteeseen ja Leikin voima -näyttelyyn sekä niissä tapahtuvaan toiminnan valintaan, kommunikointiin ja osallisuuteen. Vanhemmilla oli toive kommunikointimateriaalista, jonka avulla Rett-henkilöt voisivat paremmin päästä osalliseksi päivän kulkuun. Yhdistys haluaa olla vahvistamassa osallistamisen kulttuuria. Rett ry:n toiveena on, että tämä opinnäytetyö auttaa heitä ymmärtämään haasteet, joita Rettin oireyhtymä luo kommunikoinnille. Kyseessä olevien haasteiden tiedostaminen auttaa toimimaan paremmin Rett-henkilöiden kanssa kommunikoidessa. Osallistavan kommunikointimateriaalin lisäksi Rett ry:n vanhemmat toivoivat asiantuntijaluentoa tulkkaukspalvelusta. (Rett ry, tiedonanto, 1.11.2024.)

2.2 Heureka

Tiedekeskus Heureka on Vantaalla sijaitseva tiedekeskus, jossa on mahdollisuus päästä oppimaan erilaisia asioita toiminnan avulla. Heureka tarjoaa monenlaisia vaihtuvia näyttelyitä. (Heureka, n.d.-d). Heurekassa on mahdollisuus osallistua erilaisiin esityksiin (Heureka, n.d.-e). sekä laboratoriossa tehtäviin kokeisiin (Heureka, n.d.-f).

Heureka Leikin voima -näyttely on rakennettu sisätilassa olevaan puutarhan muotoon, jossa on viisi leikillistä osuutta: hassuttelu, luovuus, seikkailu ja tutkiminen, uskallus sekä välittäminen. Leikin voiman tavoitteena on saada osallistujat leikkimään. Näyttelyssä on yli 20 erilaista leikkiä. (Heureka, n.d.-b.) Leikin voiman leikilliset osuudet eli kohteet on jaoteltu omilla väreillään. Hassuttelu-kohde on täynnä vaaleanpunaista väriä, luovuus on keltainen, seikkailu ja tutkiminen erottuvat vihreällä värillä, uskallus on taustaltaan sininen ja välittäminen on pääasiassa kirkkaanpunainen.

Tekoäly – Me, Myself & AI näyttelyssä pääsee hauska ja vuorovaikutteisella tavalla tutustumaan tekoälyn perusteisiin, sen kehittämiseen ja kehittymiseen sekä ihmisen ja robottien väliin vuorovaikutukseen tekoälyn avulla. Tekoäly – Me, Myself & AI -näyttelyn taustalla on

ajatus tieteilijästä, joka on kehitellyt erilaisia hauskoja tekoälyllä tehtyjä laitteita kotiin ja pihalle ja näitä pääsee näyttelyssä kokeilemaan. Hänellä on myös työpaja, jossa hän tutkii mitä kaikkea tekoälyn kanssa voi yhdessä tehdä. Näyttely on jaettu kolmeen pienempään kokonaisuuteen: kotiin, pihaan ja tieteilijän työpajaan. Koti on eräänlainen älykoti, jossa kävijä pääsee esimerkiksi ohjelmoimaan keittiörobotia. (Heureka, n.d.-c.)

Heurekassa kielellinen saavutettavuus on huomioitu tarjoamalla näyttelykohteiden infotekstejä selkosuomeksi suuressa osassa Heurekan näyttelyitä, muun muassa Leikin voima-, Matkalla avaruudessa-, Heurekan klassikot- sekä Tekoäly ja Kiertotehdas -näyttelyissä. Heurekan näyttelykohteet ja ohjatut ohjelmat pohjautuvat siihen, että vierailijat pääsevät itse kokeilemaan ja tekemään asioita. Omassa toiminnassa voi hyödyntää monia eri aisteja, jotka parantavat näyttelykohteiden saavutettavuutta. Näyttelytekstejä on tarjolla ruotsiksi ja englanniksi, osassa näyttelyistä myös venäjäksi ja/tai viroksi. (P. Mäkelä, Heureka, henkilökohtainen tiedonanto, 5.11.2024.)

Heurekassa on innoittajatiimi, jolla on monipuolinen työtehtävä opastamisessa, tieteen esittelyssä sekä innoittamisessa. Heurekan innoittavissa ohjelmissa, kuten laboratorioissa, työpajoissa sekä erilaisissa esityksissä vierailee kouluryhmiä, joissa on mukana selkeää kieltä tarvitsevia oppilaita. Ohjelmissa käytetään usein apuna kuvia tai ohjekortteja ja innoittajat mukauttavat opastusta ryhmän tarpeiden mukaan sekä käyttävät selkeää kieltä. Innoittajille on järjestetty täydennyskoulutuksia erityisryhmien opastamisesta ja selkokielestä, ja suunnitteilla on myös kuvailutulkaukseen liittyvää koulutusta. Viittomakielisiä, kuvailutulkattuja tai kuvallisella tuella tulkattuja opastuksia ei tällä hetkellä ole varattavissa, mutta innoittajat hyödyntävät opastuksissa kuvailua ja selkeää kieltä. (P. Mäkelä, Heureka, henkilökohtainen tiedonanto, 5.11.2024.)

2.3 Code-Q Oy

Code-Q Oy on vuonna 2013 perustettu suomalainen ohjelmistoyritys, joka suunnittelee ja valmistaa puheentunnistukseen liittyvää teknologiaa, apuvälineohjelmistoja sekä tarjoaa ohjelmistoasiantuntijapalveluita. Yrityksessä on kehitetty ratkaisuja helpottamaan kommunikointia, tietotekniikan käyttöä sekä ympäristönhallintaa. Apuvälineet ovat käytössä eri paikoissa yhteiskunnassa, kuten kotona, kouluissa sekä työpaikoilla. (Code-Q, n.d.-a.)

Yrityksessä kehitettyjä tuotteita ovat esimerkiksi puheohjattu matkapuhelinavustaja DialoQ Mobile (Code-Q, n.d.-b) sekä Windows- ja Android-käyttöjärjestelmillä toimivan DialoQ Talk-kommunikointiohjelmisto, joka tukee sekä symboli- että tekstipohjaista kommunikointia. Tämä kommunikointiohjelmisto on käytettävissä katseohjauksella sekä kosketuksella. (Code-Q, n.d.-c.) Kommunikointiohjelmiston käytön tueksi Code-Q on kehittänyt DialoQ Speech puhesynteesin, joka mahdollistaa kommunikoinnin äänellä (Code-Q, n.d.-d) sekä DialoQ taivuttimen, joka taivuttaa kuvista ja symboleista valitut sanat kieliopillisesti oikeiksi lauseiksi (Code-Q, n.d.-e). Code-Q on myös kehittänyt DialoQ symbolikirjaston, jossa on tuhansia kuvia eri aihepiireistä kommunikoinnin tueksi (Code-Q, n.d.-f).

Käytimme opinnäytetyössämme DialoQ-symbolikirjaston kuvia merkkien tekemiseen. Code-Q kehittämällä DialoQ-symbolikirjastolla on mahdollista luoda sähköistä sekä tulostettavaa materiaalia tukemaan kommunikointia. Code-Q päivittää jatkuvasti DialoQ-symbolikirjastoa ja sen käyttäjät voivat pyytää Code-Q:ta kehittämään uuden symbolin sanalle, jota ei symbolikirjastosta vielä löydy. Se pyritään kehittämään ja levittämään seuraavaan päivitykseen. (Code-Q, n.d-f).

3 RETTIN OIREYHTYMÄ JA KOMMUNIKOINTI

Tukeaksemme Rett-henkilöiden osallisuutta Heurekassa, meidän oli vastattava tutkimuskysymykseen: Miten Rettin oireyhtymä vaikuttaa kommunikointiin? Saadaksemme vastauksen kysymykseen meidän piti tutkia, mitä Rettin oireyhtymä on. Selvitimme myös, mitä eri kommunikointikeinoja Rett-henkilöt käyttävät. Pehdyimme kommunikointiin laajasti, joten tarkastelimme sitä myös vuorovaikutuksen, epäsymmetrisen kielen sekä dialogisuuden näkökulmasta. Tässä kappaleessa esitämme aiheeseen liittyvää teoriapohjaa.

Rett-henkilöt käyttävät eri puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja oman yksilöllisen tarpeensa mukaan. (Tetzchner & Martinsen, 2010, s, 102, 104) Yksilöllisiä tarpeita voidaan tukea yksilöllistämällä henkilöllä käytössä olevaa kommunikoinnin apuvälinettä, niin että sisältö tukee käyttäjän mielenkiinnon kohteita ja näin motivoi kommunikoimaan. Tämä mahdollistuu, jos tunnemme käyttäjän ja hänen tarpeensa. (Tetzchner & Martinsen, 2010, s, 105).

Puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikoinnista käytetään usein lyhennettä AAC. AAC tulee englannin kielisestä termistä Augmentative and Alternative communication. (Heister Trygg, 2010, s.8) .Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimuodot voidaan jakaa avusteiseen ja ei-avusteiseen kommunikointiin. Avusteiseen kommunikointiin kuuluvat fyysiset kommunikoinnin apuvälineet, kuten graafiset merkit eli kuvat ja niiden kanssa käytettävät kommunikoinnin apuvälineet. (Tetzchner & Martinsen, 2010, s.21.) Ei-avusteiseen vuorovaikutukseen kuuluvat ei-kiellelliset keinot, kuten eleet, ilmeet ja asennot, jotka vaikuttavat viestin sisältöön ja välittymiseen muun kommunikointikeinon rinnalla. (Launonen, 2023.)

Kielellisesti symmetrisessä vuorovaikutuksessa tavoitteena on saavuttaa mahdollisimman toimiva kommunikointi. Eri kommunikointikeinojen avulla varmistamme, että erityistä tukea tarvitsevat keskustelukumppanit pystyvät vaikuttamaan omaan toimintaansa. (Leskelä, 2022, s.44.)

3.1 Rettin oireyhtymä

Rettin oireyhtymä on harvinainen neurologinen häiriö, joka voi aiheuttaa kehitys- ja monivammaisuuksia. Rettin oireyhtymä johtuu yleensä X-kromosomissa sijaitsevasta MECP2-geenivirheestä. Geenivirheen sijaitessa X-kromosomissa Rettia esiintyy pääsääntöisesti tytöillä ja naisilla, mutta ajoittain Rettin oireyhtymää on raportoitu myös miehillä ja pojilla, joilla se johtaa

yleensä kuolemaan jo ennen syntymää tai varhaisessa vauvaiässä. Tyypilliselle Rettin oireyhtymälle on ominaista normaali kehitys 6–18 ikäkuukauteen asti, jonka jälkeen seuraa kehityksen pysähtyminen ja kielen sekä motoristen taitojen taantuminen. Käsien tarkoituksenmukaiset liikkeet vähenevät ja korvaantuvat tahattomina käsien toistuvina liikeratoina, kuten käsien vääntelynä, taputteluna tai hieromisena toisiinsa. Muita oireita voivat olla autistiset piirteet ja apraksia (Bahi-Buisson ym., 2021) eli vaikeus suorittaa aiemmin osattuja liikkeitä (Duodecim terveystieteiden tutkimuskeskus, 2021), vapina, kouristukset tai paniikkia muistuttavat kohtaukset. Taudin etenemisnopeudessa ja vaikeusasteissa on suurta vaihtelua ja yksilöiden väliset erot voivat vaihdella merkittävästi. Rettin oireyhtymän yleisyys on arvioitu kansainvälisesti olevan noin 1:10 000-1:15 000 luokkaa. (Bahi-Buisson ym., 2021.) Laskennallisesti Suomessa Rettin oireyhtymän kärsii noin 373–542 henkilöä.

Rettin oireyhtymää aiheuttava geenivirhe on satunnainen (Bahi-Buisson ym., 2021) eli se syntyy yksittäisessä munasolussa tai siittiössä hedelmöitymisen aikana tai heti sen jälkeen. Rettin oireyhtymää aiheuttava geenivirhe löytyy vain Rettin oireyhtymää omaavalta eikä se siten käytännössä ole perinnöllinen. (Tukiliitto, 2022.)

Vuonna 1966 wieniläinen lastenlääkäri Andreas Rett kuvasi ensimmäisen kerran vain tytöillä esiintyvää Rettin oireyhtymää ”aivojen surkastumisena”. Tarkempien tutkimusten kautta hän raportoi kahdestakymmenestä kahdesta Rettin oireyhtymätapauksesta ja tarkensi tutkimustensa pohjalta Rettin tunnuspiirteitä: stereotyyppisiä käsien liikkeitä, puhekyvyn menettämistä, liikkumisen heikkenemistä, kasvojen ilmeettömyyttä ja autistista käyttäytymistä (Rett, 2016.)

Tutkimustyötä ja raportointia on tehty useamman tutkijan toimesta ja esimerkiksi Hagbergin, Aicardin, Diasin ja Ramosin (1983) tekemä julkaisu Rettin oireyhtymästä on levinnyt laajalle ja tuonut merkittävää tietoa ja ymmärrystä tästä neurologisesta häiriöstä (Percy & Claze, 2017). Hagberg ja Witt-Engerström (1983) esittelivät neliosaisen Rett-syndrooman kehitystä kuvaavan mallin, joka selkeyttäisi taudinkuvan peräkkäisten ja osittain jopa päällekkäisten oireiden ymmärtämistä (Percy & Claze, 2017, s. 6). Rettin oireyhtymän kanssa elävät lapset syntyvät oireettomina ja kasvavat ja kehittyvät normaalisti varhaislapsuuden. Ensioireet puhkeavat noin 6–18 kuukauden iässä, jolloin ilmenee jo hankittujen taitojen heikkenemistä. (Rett, 2016.) Tällöin puhutaan ensimmäisestä vaiheesta eli kehityksen pysähtymisen ajasta. Tunnusomaisia piirteitä tässä vaiheessa ovat kognitiiviset vaikeudet, huonot kommunikointitaidot, pakonomaiset käsieliikkeet, motoriset häiriöt sekä kasvuhäiriöt. Toinen vaihe on ns. regressiovaihe, jolloin

sosiaaliset kontaktit, kieli ja kommunikointi sekä käsien taidot taantuvat entisestään. Tässä vaiheessa voi esiintyä ärtyneisyyttä ja itkuisuutta. Kolmannessa eli tasannevaiheessa esiintyy parannusta sosiaalisissa kontakteissa ja katseessa. Myös vuorovaikutustaidot paranevat. Oireet vakiintuvat eikä merkittävää taantumaa tapahdu. Neljännessä vaiheesta käytetään nimitystä motorinen rappeutuminen, jolloin motoriset taidot heikkenevät asteittain. Tämä ilmenee jäykkyytenä, liikuntakyvyn menetyksenä ja skolioosina. Lisäksi halu olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa saattaa vähentyä. (Percy & Claze, 2017, s. 14–15.)

Rettin oireyhtymän oireet ovat hyvin moninaisia, mutta yksilöllisiä. Taudin kuvaan kuuluu kehityksen viivästyistä, lihasten jänteveyden ja voiman heikkoutta, puheen viivästyistä tai sanallisen ilmaisun menetystä, uniongelmia, poikkeavuuksia liikkumisessa ja äänien yli- tai aliherkkyttä. (Nomura & Segawa, 1990, s. 17). Rettin oireyhtymään on liitetty myös epilepsia, mutta myös ns. ei-epileptiset kohtaukset, jotka voivat ilmetä esimerkiksi äkillisinä itku- tai naurukohtauksina, hengityksen pidättämisenä tai nopeana hengittelynä, tuijottamisena, pään kääntymisenä tai nykivänä vapinana. (Jian ym. 2006, s. 545). Lihasten heikkous lisääntyy iän myötä ja aiheuttaa jäykkyyttä ja skolioosia (Hagberg, 2005, s. 726).

Rettin oireyhtymään ei ole parannuskeinoja, vaan hoidossa keskitytään lievittämään ja hallitsemaan Rett-henkilöillä esiintyviä oireita. Hoito suunnitellaan yksilöllisten tarpeiden mukaan, jotta elämänlaatua voitaisiin parantaa mahdollisimman hyvin. Hoitoon osallistuu eri alojen asiantuntijoita, kuten lääkäreitä ja terapeutteja, jotta Rett-henkilön tarpeet pystytään huomioimaan kokonaisvaltaisesti. Joitakin oireita pystytään helpottamaan lääkehoidolla. (Bahi-Buisson ym., 2021.)

Rett-henkilöiden kommunikoinnin lähtökohtana pidetään selkeää ”kyllä” vastauksen ilmaisua. Sen ilmaisu voi tapahtua esimerkiksi suoraan silmiin katsomalla, koskettamalla, nojautumalla eteenpäin, silmien räpsyttelyllä, pään nyökkäyksellä tai kyllä/ei merkeillä. (Ward & Davison-Hoult, n.d-a.) Seuraava yksinkertainen tapa edetä kommunikaatiossa eteenpäin on vaihtoehtojen antaminen, mikä mahdollistaa Rett-henkilöille vaikuttaa enemmän omaan elämäänsä. Vaihtoehtojen antaminen voi tapahtua esineiden, symboleiden, merkkien tai valokuvien avulla. Rett-henkilön valinta vaihtoehtoista voi tapahtua koskettamalla, tarttumalla, katsomalla tai kallistamalla valintaa kohti. Oli valintakeino mikä tahansa, valintaa sanoitetaan ääneen esimerkiksi ”katsoit tätä valintaa, joten tulkitsen, että tämä on valintasi”. Epäselvän vastauksen kohdalla valinnan oikeellisuutta voi tarkistaa vielä selkeällä kyllä-vastauksella. Vaihtoehtojen antamista

voidaan sisällyttää monenlaisiin arkisiin tilanteisiin esimerkiksi juoman valitsemiseen, mielipiteen ilmaisuun tai paikkoihin, mihin mennä. (Ward & Davison-Hoult, n.d-b.)

Rett-henkilöt pääsääntöisesti oppivat ja pystyvät kommunikoimaan, vaikka monet fyysiset oireet voivat haitata heidän jaksamistaan ja keskittymiskykyä. Vaikeus tuottaa tahdonalaisia motorisia liikkeitä, käsien erilaiset tahattomat liikkeet ja puheen heikentynyt käyttö vaikeuttaa kommunikointia. (Rett UK, n.d.) Myös puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen käyttö voi olla hankalaa (Hongisto & Kuusisto, 2013, s. 5). Nämä yhdessä vaikuttavat siihen, että Rettin oireyhtymää sairastavien kognitiivisia taitoja pidetään heikentyneinä. (Rett UK, n.d.) Perinteiset kognitiivisia taitoja mittaavat arviointimenetelmät edellyttävät usein käsien käyttöä. Rett-henkilöillä käsien tahdonalainen käyttö on merkittävästi heikentynyt, joten nämä arviointimenetelmät eivät sovellu heille. Katseenseurantateknologian ja sen lisääntyneen käytön ansiosta voidaan nykyään paremmin arvioida Rett-henkilöiden kognitiivisia taitoja. Menetelmiä on kuitenkin kehiteltävä edelleen, jotta Rett-henkilöiden kognitiivisia taitoja ja kykyjä voidaan tutkia tarkasti. (Townend ym., 2017, s. 51.)

AAC-keinojen on tutkimuksen perusteella raportoitu vaikuttavan positiivisesti Rettin oireyhtymästä kärsivien kommunikaatioon. He ovat olleet motivoituneita erityisesti valintojen tekemisessä sekä toiveisiin ja tarpeisiin liittyvien pyyntöjen esittämisessä. (Wandin ym., 2015, s.1330). Kommunikoinnin helpottamiseen ei ole olemassa kaikille sopivaa yleispätevää ratkaisua, vaan jokaiselle on löydettävä oma yksilöllinen ilmaisukeino (Hongisto & Kuusisto, 2013, s. 24). Siksi sopivan kommunikointikeinon löytäminen voi viedä aikaa (Hongisto & Kuusisto 2013, s. 5). Onnistuneen kommunikoinnin lähtökohtana on suositus rauhallisesta ympäristöstä (Hongisto & Kuusisto, 2013).

3.2 Kommunikointikeinot

Henkilö, joka ei käytä puhetta kommunikoinnissaan, käyttää puhetta korvaavaa kommunikointikeinoa viestintään. Puhetta tukevaa kommunikointia käyttävät henkilöt, joiden puhe on epäselvää tai puutteellista. (Huuhtanen, 2021, s.15.) Kommunikoinnin apuvälinettä voi käyttää itsenäisesti tai toisen avulla. Toisen avulla kommunikoinnin apuvälineen käyttäjä saa ilmaistua viestin kokonaiseksi ymmärrettäväksi viestiksi. Käyttäjä voi käyttää kommunikoinnin apuvälinettä myös itsenäisesti, jolloin hän tuottaa selkeät viestit keskustelukumppanille ymmärrettävästi. (Tetzchner & Martinsen 2010, 21–22.) Rett-henkilölle tukiviittomien käyttö on vaikeaa

käsien motoristen vaikeuksien vuoksi (Tetzchner & Martinsen, 2010, s. 104). Viittomat puheen rinnalla kuitenkin motivoivat Rett-henkilöitä, koska visuaalinen tuki tuo mielenkiintoa puheen ymmärrykseen ja siten motivoi olemaan mukana vuorovaikutuksessa.

Graafiset merkit ovat usein käytössä kommunikoinnin apuvälineessä. Graafiset merkit voivat olla käytössä eri tavoin: yhdestä yksittäisestä merkistä laajaan kommunikointitaulustoon. Yksittäisiä merkkejä voi käyttää mallittamiseen tai asian vahvistamiseen, jolloin merkki saa merkityksen käsiteltävästä asiasta. Merkit voidaan rakentaa kommunikointitauluihin, -kansioihin sekä eri kokoisille tietokonepohjaisille taulustoille (Tetzchner & Martinsen, 2010, 24–38.) Suomalainen yritys Code-Q on kehittänyt DialoQ symbolikirjaston, jonka avulla on mahdollista luoda sähköiseen sekä manuaaliseen kommunikoinnin apuvälineeseen graafista materiaalia. (Code-Q, n.d.-f).

Merkki tukee hahmottamista, mitä nyt ja seuraavaksi tapahtuu ja mitä henkilöltä odotetaan tekevän tietyissä tilanteissa. (Kivistö, 2021, s.116–117.) Merkeissä käytettävät kuvat on hyvä valita käyttäjän mukaan, eri kuvat toimivat eri henkilöillä (Huuhtanen, 2021). Selkokuvaoppaassa selkokuva on määritelty selkokieltä tukevaksi. Sen on tarkoitus havainnollistaa asian ydin ja olla yhdenmukainen tekstin kanssa. Kuvan tulee olla selkeä, ymmärrettävä ja riittävän yksinkertainen. (Kaatra & Ketola, 2023).

Piirtäminen soveltuu oman puheen tukemiseen. Puhuesssa voi samalla piirtää kertomaansa asiaa, jolloin puhe hidastuu ja selkeytyy ja helpottaa puheen ymmärtämistä. Piirtäminen selkeyttää toimintaa ja tilannetta ja piirrettyyn asiaan voi tarvittaessa myös palata. Piirtämisellä voidaan tukea myös tarinan kerrontaa, mikä helpottaa ymmärtämään, mistä tarinassa on kyse. (Hildén, 2021, s.139.) Piirretyt kuvat soveltuvat myös valinnan tekemiseen. Tämä edellyttää henkilön tuntemista sekä tietoa henkilön valmiuksista: monestako kuvasta hän pystyy valitsemaan ja miten hän valinnan tekee. Kommunikointikansiota – tai tauluja voi täydentää omilla piirroksilla, jos sieltä ei löydy sellaisia merkkejä, mitä tarvitaan. (Hildén, 2021, s.135.)

Puhelaitteita voi olla yhden tai usean viestin laitteita. Puhelaitteeseen ohjaaja, avustaja tai tulkki äänittää omalla puhellaan asiakkaan viestin. Puhelaitteen avulla asiakas kertoo viestin keskustelukumppaneille. Tämän tyyppiset puhelaitteet toimivat lyhyissä pyynnöissä ja ilmauksissa esimerkiksi erilaisissa asiointitilanteissa ja leikeissä. Puhelaitteeseen äänitetään puhelaitteen käyttäjän määrittämiä viestejä tai hänelle motivoivaa sisältöä. (Ylätupa ym., 2021, s.85–86.)

Tietokoneavusteisesta kommunikoinnista puhutaan silloin, kun kommunikointi tapahtuu tietokoneen avulla. Tällaisessa järjestelmässä tietokoneeseen tarvitaan kommunikointiohjelma ja puhesynteesi sekä ohjelmistoon asennettu kommunikointitaulusto, joka sisältää symboleja tai kuvia. Kommunikointitauluston laajuus valitaan käyttäjän kognitiivisten kykyjen ja hallittavuuden mukaan. Käyttäjä voi käyttää tietokonetta eri keinoilla, kuten katseojauksella tai sormella osoittamalla. Tietokoneavusteista kommunikoinnintaulustoa on mahdollista muokata yksilölliseksi, jolloin tauluston sisältö soveltuu kyseenomaisen käyttäjän elämään. (Ylätupa ym., 2021, s.85–86.)

Käyttäjä voi valita taulustosta valmiin ilmauksen, rakentaa lauseen merkki merkiltä tai kirjoittaa sanoja kirjain kirjaimelta. Tauluston on hyvä sisältää käyttäjälle tarkoitettuja merkkejä, jotta merkit saavat vahvemman merkityksen itse käyttäjälle. (Papunet, 2024.) Katseohjausta käytettäessä katse kohdistetaan tietokoneen näytössä olevaan kohteeseen. Valinta tehdään usein viivevalinnalla, jossa henkilö katsoo kohdetta määrätyn ajan, jonka jälkeen ohjelma tekee valinnan. (Kaalikoski, 2016, s.14.)

Puhesynteesin, kommunikointiohjelman sekä tarvittaessa katseohjauksen avulla tietokone kertoo käyttäjän viestin keskustelukumppanille. Kommunikaatio-ohjaajan, tulkin tai muun lähihenkilön tulee huolehtia, että kommunikoinnin apuväline on käyttäjän saatavilla ja käytettävissä. Apuvälineen käyttäjän aloitteisiin ja viesteihin täytyy reagoida. Ilmaisun tuottamiseen tulee antaa riittävästi aikaa ja varmistaa, että viestit ymmärretään oikein. (Ylätupa ym., 2021, s.85–86.)

Mallittaminen tarkoittaa sitä, että kommunikoinnin taitavampi osapuoli näyttää esimerkkiä AAC-keinojen käyttämisestä, osoittamalla kommunikoinnissa käytettäviä merkkejä samalla kun sanoo niitä ääneen. Mallittamista voi toteuttaa monissa tilanteissa ja tehdä siitä merkityksellistä mallittamalla arkielämässä tapahtuvia asioita. (Ward & Davison-Hoult, n.d-c.) Tutkimuksen mukaan mallitus (englanniksi Modeling) tukee AAC-käyttäjän AAC-keinon oppimista. Mallituksen avulla sekä kommunikointilaitteen että kommunikoinnin apuvälineen sisältö saavat yhteyden puhutulle sekä graafiselle kielelle. Mallituksen avulla käyttäjät saavat harjoitella apuvälineen käyttöä ja siten sen käyttö vahvistuu. (Biggs ym., 2018, s.469)

3.3 Vuorovaikutus ja epäsymmetrinen kieli

Vuorovaikutus on yksi ihmisen perustarpeista. Ihmisen kokemus omasta elämästä ja siitä, että he ovat olemassa, syntyy vuorovaikutuksessa ympäristön ja ihmisten kanssa. Osa vuorovaikutuksesta voi olla tiedostamatonta, jossa tulkitsemme toisen ihmisen olemusta tai annamme itse olemuksellamme signaaleja toisille. Useimmiten ihmisten välinen vuorovaikutus mielletään tietoiseksi vuorovaikutukseksi eli kommunikoinniksi ja viestinnäksi. Ihmiset ilmaisevat silloin itseään tavoitteellisesti, kertomalla ajatuksiaan, tunteitaan ja tietojaan ja tulkitsevat vastaavasti toisten ihmisten ilmaisuja. Tavanomaisina keinoina viestinnälle pidetään puhetta tai kirjoitusta, mutta on myös olemassa ei-kielellisiä keinoja viestittää toiselle. (Launonen, 2007, s. 6.)

Useimmiten vuorovaikutus onnistuu sujuvasti, asiaa sen kummemmin miettimättä. Tilanteissa, joissa toisen osapuolen itsensä ilmaisukeinot ovat rajalliset tai hänen mahdollisuutensa osallistua vuorovaikutukseen ovat vähäisemmät, täytyy taidokkaamman osapuolen helpottaa kommunikointia. Heikomman osapuolen kuulluksi tuleminen voidaan mahdollistaa LOVIT-menettelyn avulla, jossa pyritään tasa-arvoiseen kohtaamiseen. LOVIT-menettelmä sisältää viisi muistisääntöä, joita noudattamalla voimme keskustelukumppaneina luoda hyvät edellytykset onnistuneelle vuorovaikutukselle. Nämä viisi asiaa ovat läsnäolo, odottaminen, vastaaminen, ilmaisen mukauttaminen ja tarkistaminen.

Läsnäolo toteutuu, kun olemme aidosti läsnä ja paikalla kommunikointikumppanin kanssa ja keskitymme häneen. Voimme osoittaa eleillä, olemuksella ja asennoilla, että olemme tilanteessa häntä varten, olemme kiinnostuneita hänestä ja haluamme saada kontaktin häneen. Odottamisessa annamme tilaa keskustelukumppanin kommunikoinnin aloitteille. Maltamme odottaa rauhassa elettä, katsetta tai viestiä. Tilanne vaatii meiltä herkkyyttä tunnistaa, milloin on aika olla hiljaa ja milloin rohkaista keskustelukumppania aloittamaan. Vastaaminen on vuorovaikutustilanteen etenemisen kannalta tärkeää eli reagoimme jollain tavalla keskustelukumppanin viestiin. Reagoimalla näytämme keskustelukumppanille, että olemme nähneet ja kuulleet hänet ja se kannustaa häntä jatkamaan vuorovaikutusta. (Kehitysvammaliitto, n.d.) Ilmaisua mukauttaessa viestimme keskustelukumppanille hänelle sopivalla tavalla esimerkiksi ilmeillä, liikkeillä, kuvilla, viittomilla, sanoilla tai sellaisella viestintäkeinolla, mikä on hänelle tuttu ja ymmärrettävä. Tällöin keskustelukumppanimme tuntee, että hänen käyttämänsä ilmaisukeinot ovat yhtä toimivia ja hyväksytyjä kuin mikä tahansa muu keino. Tarkistamisessa havainnoimme, ymmärsimmekö toisiamme. Onko kommunikointikeinomme toimiva vai tarvitseeko

ilmaisua vielä mukauttaa. Välitämme keskustelukumppanille, että haluamme löytää hänen kanssaan yhteisymmärryksen. Tarkistamisessa voimme varmistaa, haluaako keskustelukumppanimme ehkä jo lopettaa vai haluaako hän vielä jatkaa vuorovaikutusta. (Kehitysvammaliitto, n.d.)

Kielellisesti epäsymmetrisessä vuorovaikutuksessa osaavamman osallistujan kielitaito riittää yleiseen kommunikointiin, kun taas puhekumppanilla on kielellisen tuen tarvetta. Kielellisessä symmetriassa kommunikointiin osallistuvilla on samantasoiset kommunikointitaidot. Vastavuoroisessa kommunikoinnissa on tarkoitus käyttää kommunikointikeinoja kaksisuuntaisesti siten, että molemmat osapuolet ymmärtävät, että tuottavat viestin. Kieltä voidaan mukauttaa tarvittaessa selkeämmäksi käyttäen multimodaalisia keinoja, kuten ilmeitä, eleitä, asentoa sekä ympäristön tarjoamia esineitä ja asioita. Eri keinojen on tarkoitus varmistaa, että erityistä tukea tarvitseva keskustelukumppani tekee itse valinnan, kertoo mielipiteensä ja pystyy vaikuttamaan omaan toimintaansa. (Leskelä, 2022, s.44.) Keskusteluun osallistujat tekevät yhteistyötä sekä paneutuvat toistensa ymmärrykseen, jotta keskustelu olisi mahdollisimman symmetrinen (Lindholm, 2021).

Dialogisuudella on pyrkimys edesauttaa yhteistä vuorovaikutusta eteenpäin. Dialogisuudessa olemme läsnä ja luomme yhteyttä kehon resurssien avulla. Dialogisuudessa on tarkoitus, että molemmat osapuolet haluavat olla mukana keskustelussa, minkä vuoksi on tärkeää, että ammattilaisen roolissa täytyy luoda avoin ja luottamuksellinen suhde asiakkaan kanssa. (Mönkkönen, 2018, s.87–92.) Henkilöt, joilla on Rettin oireyhtymä, hyötyvät erilaisista kommunikointikeinoista, jotka tukevat heidän osallisuuttaan vuorovaikutuksessa ja yhteiskunnan toiminnassa.

4 RETTIN OIREYHTYMÄ JA OSALLISUUS

Tässä kappaleessa tuomme esille ne tekijät, jotka vaikuttavat Rettin oireyhtymän omaavien henkilöiden osallistumiseen. Opinnäytetyömme tavoitteena oli edistää Rett-henkilöiden osallisuutta, joten avaamme osallisuus-käsitteen ja tarkastelemme sitä motorisen osallistumisen näkökulmasta sekä motivaation kautta.

Oikeanlainen motivaatio tukee Rett-henkilön osallisuutta yhteiseen toimintaa, mutta motivaatiota vaativissa tilanteissa toiminnan aloittaminen voi olla haastavaa. Motoristen toiminnan rajoitteiden yhteydessä tarvitaan oikeanlaista fyysistä tukea, sillä se mahdollistaa onnistumisen kokemukset ja vahvistaa aktiivisen osallisuuden tunnetta.

Rettin oireyhtymälle tyypillinen dyspraksia vaikeuttaa tahdonalaisten liikkeiden aloittamista ja lopettamista. Rauhallisessa ympäristössä liikkeiden suorittaminen on usein helpompaa, sillä innostumisesta johtuva kiihtyminen voi hankaloittaa toimintaa. Toiminnan keskeytyminen tai loppuun saattamattomuus voivat aiheuttaa myös turhautumista, minkä vuoksi Rett-henkilöitä tuetaan usein suorittamaan toiminnat loppuun asti. (Tetzchner & Martinsen, 2010, s. 103.)

Motorisen tuen, kuten seisoma- tai istuma-asennon tukeminen symmetriseksi, tavoitteena on edistää Rett-henkilön kielellistä saavutettavuutta ja vuorovaikutusmahdollisuuksia. Tässä luvussa käsittelemme keinoja, jotka tukevat Rett-henkilöitä osallistumaan yhteiskunnalliseen vuorovaikutukseen.

Paralympian (n.d.) sivuilla suositellaan välttämään ”vamma” -sanon käyttöä. Sen sijaan nykyisin käytetään termiä ”toimintarajoitteinen henkilö”. Opinnäytetyössä pyrimme noudattamaan tätä ohjeistusta ja puhumme Rett-henkilöistä, joilla kommunikoinnin rajoite.

4.1 Osallisuus

Osallisuus on tunne, jossa henkilö tuntee olevansa yhteisön jäsen. Eri keinot tukevat erilaisia ihmisiä mukaan toimintaan. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2024). Motivaatio tukee henkilöä olemaan mukana toiminnassa ja se näkyy halukkuutena jatkaa toimintaa. (Lehtinen ym., 2016, 115.)

Vammaisten henkilöiden yleissopimuksen 9. artiklassa nostetaan esille esteettömyys ja saavutettavuus. Artiklan avulla halutaan varmistaa vammaisten henkilöiden yhdenvertainen pääsy

esimerkiksi fyysiseen ympäristöön sekä yleisölle avoimesti tarjottaviin palveluihin. Näiden osa-alueiden esteettömyydellä ja saavutettavuudella pyritään tukemaan vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää ja osallistumista. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016).

Osallisessa yhteisössä tai ryhmässä jäsenet kunnioittavat toisiaan, luottavat toisiinsa ja ovat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Osallistaminen ja osallisuus varmistetaan erilaisilla keinoilla riippumatta kielestä tai rajoitteesta. Jokainen henkilö tuntee yksilöllisen tarpeen osallisuuteen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2024.)

Vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelun lain tarkoituksena on edistää Suomessa asuvan vammaisen henkilön mahdollisuuksia toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Henkilöllä, jolla on kommunikoinnin rajoite, on oikeus tulkkauspalveluun, jos hän kykenee ilmaisemaan itseään toimivan kommunikointikeinon avulla. Tulkkauspalvelua on mahdollisuus saada muun muassa työssä käymiseen, opiskeluun, asiointiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, harrastamiseen tai virkistykseen. Vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelun järjestää Suomessa Kansaneläkelaitos eli KELA. (Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta 133/2010)

4.2 Osallisuus motorisen toiminnan näkökulmasta

Rett-henkilön fyysiset oireet, kuten käsien tahattomat liikkeet, hengityksen säätelyongelmat ja ääntelyt voivat vaikeuttaa vuorovaikutustilanteita. Taidot ja ymmärryskyky voivat peittyä liikkeiden ja ääntelyjen taakse. Fyysisten oireiden tiedostaminen ja niiden helpottaminen oikeilla toimintatavoilla on Rett-henkilön aktiivisen toiminnan lähtökohta. (Hongisto & Kuusisto, 2013, s. 20).

Ihminen tarvitsee motorisia eli liikkumiseen liittyviä taitoja erilaisissa toiminnoissa. Näitä toimintoja ovat arkipäivän tilanteisiin osallistuminen, kuten leikkiminen tai yhteiskuntaan osallistuminen. Motoriikka tukee henkilön osallisuutta ja vuorovaikutusta toiminnassa. Henkilön motoristen toimintojen valmiudet vaikuttavat siihen, miten hän saa toiminnan tehtyä. (Viholainen & Asunta, 2019, s.224.)

Eri ikäiset henkilöt tuntevat eri tavalla fyysisen osallisuuden tunnetta. Nuoria on tarkoitus tukea enemmän kohti mahdollisimman itsenäistä toimintaa ja elämän hallintaa, jolloin henkilö saa myös enemmän onnistumisen kokemuksia ja ne kohottavat itsetuntoa. (Viholainen & Asunta,

2019, s.227.) Leikkiin osallistuminen on osa oppimista ja kehitystä, joka vaatii erilaisia taitoja. Motoristen taitojen vaikeudet voivat hankaloittaa leikkiin osallistumista ja tunne omasta osallisuudesta jää vähäiseksi. (Viholainen & Asunta, 2019, s.229).

Liikkumisen toimintarajoitteista henkilöä avustetaan ja ohjataan hienovaraisesti yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Motorisessa avustuksessa on huomioitava, mistä suunnasta henkilöä avustetaan, miten paljon tukea avustettava tarvitsee ja minkälainen avustus on tarpeen milläkin hetkellä. Avustuksen määrä ja keino vaikuttavat siihen, miten avustettava henkilö kokee osallistuvansa toimintaan ja olevansa itse aktiivisena osallistujana. (Pihlaja ym., 2019, s.248–249.)

Henkilölle, jolla on toimintarajoite liikkumisessa, on tärkeää löytää yksilölliset asennot, jotka tukevat toimintaa. Istuma-asennossa henkilön tulisi hallita päätä ja silmien liikkeitä, jotta hienomotorinen toiminta onnistuu. Istuma-asennolla on ratkaiseva merkitys toimintaan, sillä huonossa istuma-asennossa työskentely vaikeutuu. (Pihlaja ym., 2019, s.253.) Toimintarajoitteista henkilöä voi tukea osallistumisessa siirtämällä henkilö tai esineet siten, että henkilö voi mahdollisimman itsenäisesti tarttua niihin. Istuma-asentoa voidaan avustaa ja ohjata mahdollisimman luonnolliseen asentoon, jotta henkilö pystyy aktiivisemmin olemaan vuorovaikutuksessa muiden osallistujien kanssa.

4.3 Motivaatio

Rett-henkilöitä kiinnostavat samat asiat kuin ikätovereitaankin. Esimerkiksi musiikki, elokuvat, kirjat, vaatteet ja muut kivat vapaa-ajan tekemiset voivat olla mielenkiinnon kohteita. Rett-henkilöille voi puhua normaalisti ja ikätasoisesti. Usein he ymmärtävät puhetta, enemmän kuin kykenevät osoittamaan. (Rett ry, n.d.-b, s. 7.) Oikeanlainen motivoiva asia aktivoi Rett-henkilöä (Tetzchner & Martinsen, 2010, s.105), mutta apraksian vuoksi liikkuminen on vaikeaa, vaikka halu liikkumiseen on. Motivoiva asia lisää Rett-henkilön innostumista, mikä vaikeuttaa toiminnon aloittamista entisestään. (Tetzchner & Martinsen, 2010, s.103).

Motivaatio määrittää, mitä ja milloin ihminen tekee. Henkilön osallistumishalua voidaan lisätä, antamalla hänelle mahdollisuus valita, mihin toimintaan ja millä tavalla hän haluaa osallistua. On myös huomioitava mitä tunteita toiminta tai tehtävä henkilössä herättää, onko toiminta hänen mielestään mukavaa vai epämiellyttävää. (Lehtinen ym., 2016, s.115.) Onnistumisen tunne tuo motivaatiota ja halua osallistua toimintaan uudestaan (Lehtinen ym., 2016, s.124–125).

5 MENETELMÄT

Menetelmät-luvussa kuvaamme, miten toteutimme opinnäytetyömme ja mitä erilaisia keinoja ja menetelmiä käytimme, saavuttaaksemme tavoitteemme, joka oli Rett-henkilöiden osallisuuden tukeminen Heurekassa. Tämän toteuttamiseksi etsimme vastauksia tutkimuskysymykseemme: miten ja millä keinoilla voimme edistää Rett-henkilöiden osallisuutta Heurekassa? Keräämämme tietoperusta Rettin oireyhtymästä ja sen vaikutuksista kommunikointiin auttoi meitä suunnittelemaan ja rakentamaan kommunikointimateriaalia, joiden avulla Rett-henkilöt pystyivät osallistumaan toimintaan. Materiaalin avulla he pystyivät valitsemaan toimintaa ja ilmaisemaan mielipiteitään.

Opinnäytetyössämme hyödynsimme etnografista tutkimusmenetelmää eli osallistavaa lähestymistapaa (Sunaina, 2023), jossa olimme aktiivisesti mukana toteutettavassa toiminnassa ja teimme havaintoja. Tutkimus keskittyi kommunikointimateriaalien toimivuuden tarkasteluun Rett-henkilöiden kanssa Heurekan näyttelykohteissa. Tarkoituksenamme oli selvittää, miten suunnitellut materiaalit tukivat näiden henkilöiden vuorovaikutusta ja osallisuutta erilaisissa tilanteissa.

Osallistuimme Rett-yhdistyksen perhepäivän toimintaan Heurekassa, jossa käytimme kehittämämme kommunikointimateriaaleja. Tämä antoi mahdollisuuden havainnoida materiaalin käytännön soveltuvuutta aidossa ympäristössä. Lisäksi saimme arvokasta palautetta sekä kyselylomakkeen että keskusteluiden avulla käyttäjiltä ja heidän läheisiltään.

Käytännön osallistuminen ja kommunikointimateriaalien käyttö Rett-henkilöiden kanssa mahdollistivat tarkemman analyysin materiaalien toimivuudesta ja niiden vaikutuksesta vuorovaikutukseen. Näiden havaintojen ja saadun palautteen perusteella pystyimme tekemään materiaalien jatkokehitystä, jotta ne vastaisivat entistä paremmin Rett-henkilöiden ja heidän lähipiirinsä tarpeita.

5.1 Etnografinen tutkimusmenetelmä ja havainnointi

Etnografiset tutkimusmenetelmät sisältävät kulttuuristen ilmiöiden tarkastelua tutkittavien kohteiden näkökulmasta. Etnografisessa tutkimusmenetelmässä havainnointi toteutetaan siten, että tutkija itse osallistuu toimintaan. Tutkija on tekemisissä tutkittavien kanssa, tekee muistiinpa-

noja osallistujien vuorovaikutuksesta ja käyttäytymisestä ympäristössä, jossa tutkimus tapahtuu. Etnografisella havainnoinnilla on tarkoitus oppia ymmärtämään toimintaa ja yksilöitä. Havainnointien ja keskustelujen avulla on mahdollisuus oppia, miten tutkimuskohteessa olevat ihmiset kommunikoivat luonnollisessa ympäristössä. (Sunaina, 2023.)

Opinnäytetyössämme käytimme etnografista tutkimusmenetelmää, joka edellyttää ajan viettämistä sekä työskentelyä toteutettavassa toiminnassa (Koppa, 2024). Tarkoituksenamme oli kuvata ja selittää, miten Heurekan kohteisiin luotu kommunikointimateriaali toimi Rett-henkilöiden kanssa. Halusimme vertailla materiaalin toimivuutta ja vuorovaikutuksen sujuvuutta erilaisissa tilanteissa. Etnografisen tutkimusmenetelmän mukaan käytimme suunnittelemaamme kommunikointimateriaalia ja samalla havainnoimme sen toimivuutta eri Rett-henkilöiden kanssa. Tutkimme, miten kommunikointimateriaalin käyttö onnistui kyseisissä toimintaympäristössä, sekä miten sen käyttö erosi, kun henkilö käytti sitä itse tai kun tuttu lähihenkilö tuki sen käyttöä.

Tapahtuman jälkeen pyysimme palautetta perhepäivään osallistuneilta. Heillä oli mahdollisuus antaa kirjallista palautetta ja kertoa omia ajatuksiaan kommunikointimateriaalin toimivuudesta Heurekan ympäristössä. Perhepäivän aikana meillä oli mahdollisuus toiminnan ohella keskustella perheiden kanssa. Pyrimme LOVIT-menetelmän (Kehitysvammaliitto, n.d.) mukaisesti olemalla läsnä tilanteissa ja havainnoida eri perheiden ja henkilöiden tarpeet vuorovaikutukseen ja toimintaan.

Etnografisen tutkimusmenetelmän rinnalla havainnoimme ympäristössä tapahtuvia asioita. Havainnoinnin tarkoituksena on nostaa esille kommunikointimateriaaliin käyttöön liittyviä asioita. Arkipäiväisiin toimintoihin sovellettavassa tutkimuksessa havainnointi on olennainen osa prosessia. (Paalumäki & Vähämäki, 2020, s.132.) Etnografisen tutkimusmenetelmän, havainnoinnin sekä palautteiden avulla saimme tietoa siitä, miten materiaali tukee kommunikointia käytännössä sekä miten sitä voisi edelleen kehittää vastaamaan käyttäjien ja heidän lähipiirinsä tarpeita.

Tieteellisessä havainnoinnissa tutkija kerää tietoa tarkkailemalla kohdetta. Havainnoinnissa on mahdollisuus keskittyä siihen, mitä käytännössä tapahtuu. Olemalla mukana kohteessa on mahdollisuus havainnoida ihmisiä ryhmässä ja miten he ovat vuorovaikutuksessa toistensa

kanssa juuri siinä ympäristössä, missä tutkimus tapahtuu. (Paalumäki & Vähämäki, 2020, s.128.)

Tavoitteet kohteen havainnoinnille tukevat keskittymistä havainnoinnin kohteeseen, jolloin tutkija pystyy tarkentamaan huomionsa vain häntä kiinnostavaan asiaan. Havainnoinnin toteuttaminen on suunniteltava etukäteen. Rajattu aika ja paikka vaativat muistiinpanojen tallentamista esimerkiksi äänitteinä ja valokuvina, jolloin tutkimukseen liittyviin kysymyksiin on helppo palata jälkikäteen. (Paalumäki & Vähämäki, 2020, s.130–131.) Havainnoinnille on eduksi, että tiedämme ja tunnemme tutkimuskohteen etukäteen (Paalumäki & Vähämäki, 2020, s.128).

Toteutimme havainnoinnille asetettuja ohjeistuksia tutustumalla etukäteen Heureka näyttelyihin sekä toimintaympäristöön. Meillä oli tilaajan tarpeiden mukaan asetetut tavoitteet Heureka toteutettavalle toiminnalle ja sitä kautta tehdyt tutkintakysymykset, joihin halusimme vastauksia havainnoinnin perusteella.

5.2 Kommunikointimateriaalin suunnittelu

Kommunikointimateriaalin tuottamista varten oli tärkeää ymmärtää, mitä Rettin oireyhtymä on ja miten se vaikuttaa henkilön kommunikointikykyyn. Materiaalia suunniteltaessa oli otettava huomioon kommunikointimateriaalin tuottamiseen tarvittavat resurssit. Suunnitelmallinen työskentely ja yhteistyö eri verkostokumppaneiden kanssa tukivat paremman kommunikointimateriaalin kehittämistä.

Osa Rett-yhdistyksen vanhemmista kertoi, että heidän Rett-lapsensa jäävät usein sivustaseuraajiksi osallistuessaan tapahtumiin, koska he tarvitsevat henkilökohtaisen tukea kokonaisvaltaiseen osallisuuteen. Tällä kertaa vanhemmat halusivat osallistaa lapsena mukaan toimintaan ja tilasivat meiltä opinnäytetyön, jossa tuotamme kommunikointimateriaalin Rett ry:n perhepäiville Heurekaan. Kommunikointimateriaalin tarkoituksena on edistää Rett-henkilöiden osallisuutta Leikinvoima-näyttelyssä sekä Tekoäly - Me, Myself and AI -näyttelyn Älykoti-kohdeessa.

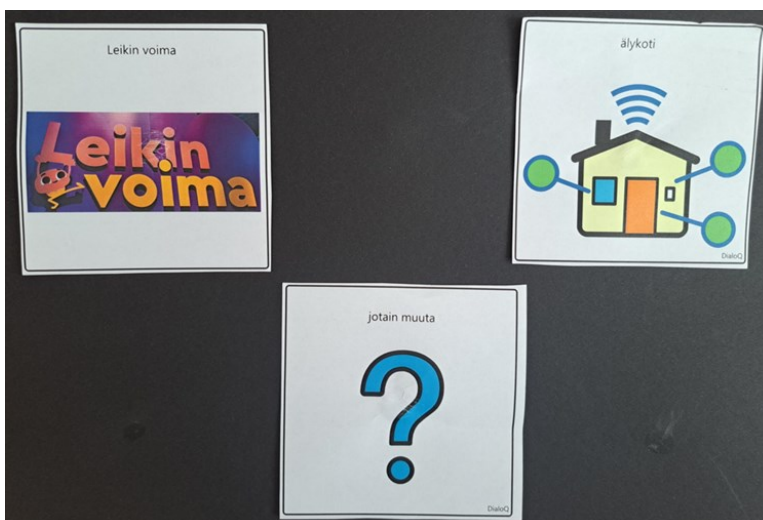
Suunnittelimme yksityiskohtaisesti, miten Rett-perhepäivien kommunikointimateriaali tulisi rakentaa. Merkkeinä käytimme Code-Q:n DialoQ symboleja sekä Heureka tutustumiskäynnillä ottamiamme valokuvia. Materiaaliksi rakensimme irtomerkkejä, joiden avulla käyttäjä voi ilmaista mielipiteensä ja tehdä valintoja joko katseella tai osoittamalla. Lisäksi valmistimme

kaksi eri laajuista kommunikointitaulua, joiden avulla viestejä voi ilmaista osoittamalla. Sekä kommunikointitauluissa että irtomerkeissä on ”vai jotain muuta”-merkki, joka korvaa tarvittaessa ”ei ole merkkiä”-vaihtoehtoa.

5.3 Kommunikointimateriaali

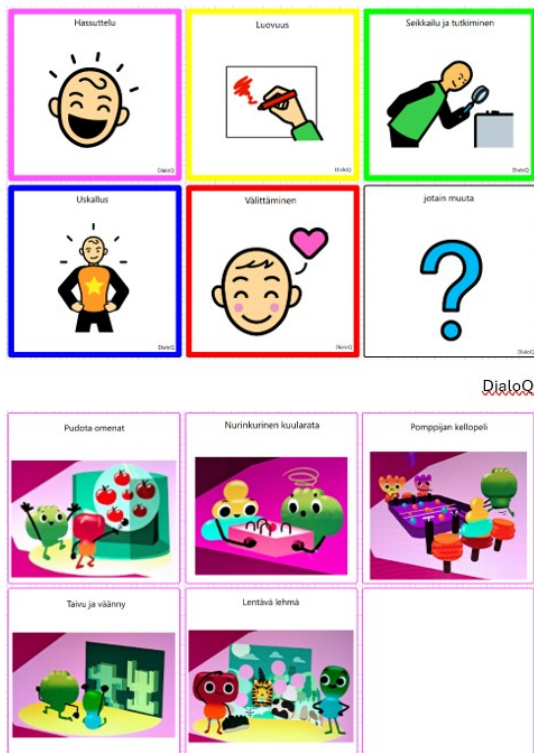
Kommunikointimateriaalia suunnitellessamme pohdimme, missä kohdissa toimintaa voisimme osallistaa Rett-henkilöitä, millainen materiaali tukee osallistumista, millaista materiaalia on helpointa käyttää paikan päällä ja miten pidämme materiaalin helposti saatavilla. Materiaalin tuottamista varten saimme käyttöömmme Code-Q yrityksen kehittämän DialoQ symbolikirjaston. Symbolikirjaston kuvat olivat meille entuudestaan tuttuja työmme kautta ja olimme todenneet ne selkeiksi ja yksinkertaisiksi kuviksi. Olimme alusta asti sitä mieltä että, haluamme käyttää heidän kuviaan, jos siihen saadaan mahdollisuus. Jokaisen valmistamamme materiaalin alalaidassa lukee teksti ”DialoQ symbolikirjasto”, jotta materiaalissa käytettävien symbolien alkuperä on kaikille tiedossa. Symbolikirjastossa ei ollut valmiina Älykoti- eikä tekoälysymboleja, joten Code-Q:n graafikko rakensi symbolit tuotostamme varten.

Jaoimme jokaiselle perheelle yleiset kartonkiin kiinnitetyt irtomerkit, joissa oli symboliset kuvat Älykoti, Leikin voima sekä ”jotain muuta” -merkit. Merkit näkyvät kuvassa 1. Näiden avulla Rett-henkilö pystyi valitsemaan, kumpaan näyttelyyn hän halusi mennä tai halusiko valita jotain muuta, esimerkiksi mennä Heurekaan muihin näyttelykohteisiin.



Kuva 1. Irtomerkit näyttelyyn valintaa varten.

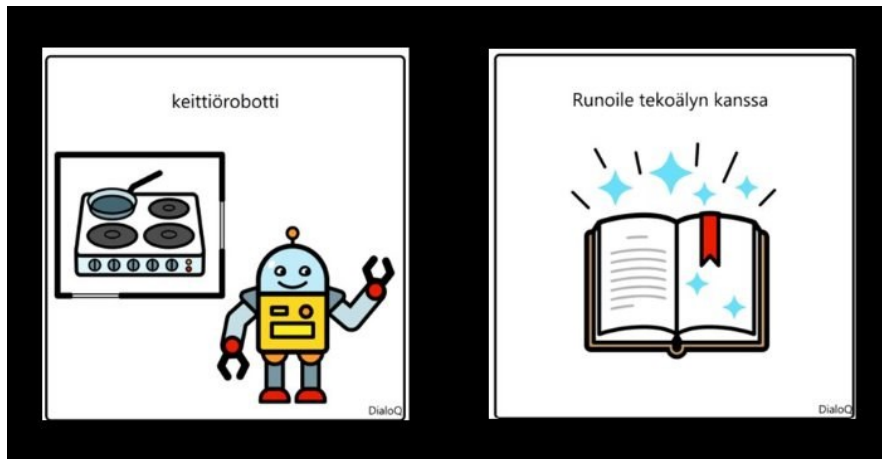
Leikin voima - näyttelyssä pystyi jatkamaan valintaa kertomalla irtomerkillä, minne leikin kohteeseen halusi mennä. Leikin voimassa oli viisi eri kohdetta: hassuttelu, uskallus, luovuus, välittäminen sekä seikkailu ja tutkiminen. Kohde sisälsi erilaisia leikkejä, joita pystyi valitsemaan joko irtomerkkien avulla tai suuntaamalla katseen kohti leikkiä. Leikin voiman viisi eri kohdetta oli koodattu eri väreillä, joten päätimme käyttää samoja värejä myös kommunikointimateriaalissa. Leikin voima -kohteiden leikin kohdassa oli leikillinen kuva, jota päätimme käyttää myös symbolina kommunikointimateriaalissamme. Jos henkilö valitsi Leikin voiman Hassuttelukohteen, hänen oli mahdollista valita irtomerkeistä, mihin Hassuttelukohteen leikkiin hän halusi mennä. Hassuttelu oli värikoodattu vaaleanpunaisella värillä, joten käytimme myös Hassuttelumerkkien materiaalissamme vaaleanpunaista väriä käyttämällä sitä väriä merkkien reunoissa. Kuvassa 1 on esimerkki Leikin voiman kohteista sekä Hassuttelukohteen leikeistä. Liitteessä 2 on Leikin voima -näyttelyssä käytetyt irtomerkit.



Kuva 2. Yläkuvassa Leikin voima -näyttelyn teemat ja alakuvassa Hassuttelu -teeman leikkitoiminnot.

Valittuaan Älykoti-näyttelyn Rett-henkilö pystyi jatkamaan valintaa Älykodissa tapahtuvaa toimintaan irtomerkkien avulla tai katsomalla suoraan toimintaa. Näin hän pystyi kertomaan minne Älykodin kohteeseen hän halusi mennä. Älykodin materiaalia on esitelty kuvassa 2.

Älykodista löytyi kuusi erilaista toimintaa: piirtäminen, muotokuvan maalaaminen, runoileminen tekoälyn kanssa, tekoälyn arvaus piirretyistä kuvista, tavaroiden etsiminen tunnistinlaitteen avulla ja keittiörobotin ohjelmointi. Päätimme tehdä näistä kaikista älykodin toiminnoista Dialog-symbolikirjaston avulla yksinkertaiset, pääsääntöisesti yhdestä symbolista koostuvat irtomerkit, jotka helpottivat toiminnan valintaa älykodin sisällä. Liitteessä 3 on symboleita, joita käytettiin Älykoti-kohteessa. Keittiörobotin ohjelmointipisteessä oli mustavalkoisia ohjekuvia robotin ohjelmointia varten. Päätimme hyödyntää samoja kuvia myös Rett-henkilöiden kanssa robotin ohjelmoinnissa niiden selkeyden vuoksi.



Kuva 3. Älykodin valintaa. Kuvassa esimerkkinä Älykodin kohteet: Keittiörobotti sekä Runoile tekoälyn kanssa.

Valitsimme kaikkien merkkien kuvakooksi 9 x 9 cm, jotta ne sopisivat mahdollisimman monen käyttäjän tarpeisiin. Meillä ei ollut ennakkotietoja Rett-henkilöiden yksilöllisistä kuvakokoon liittyvistä tarpeista. Merkkien reunoilla oli mustat kehykset, jotta kuvat erottuisivat paremmin valkoisesta taustasta.

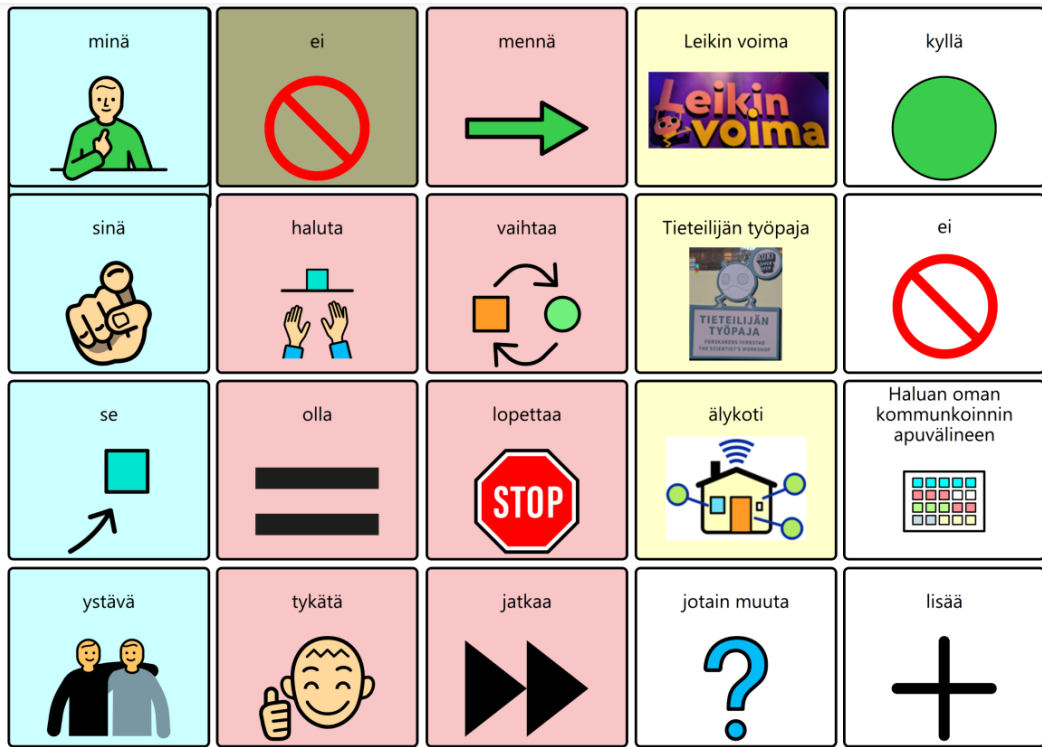
Molemmissa näyttelykohteissa käytimme yhteisiä merkkejä, joiden avulla Rett-henkilöt voivat ilmaista mielipiteitään tai toiveitaan. "Tykkään"-merkillä käyttäjä voi ilmaista pitävänsä valitusta kohteesta, ja "en tykkää" -merkillä kertoa, jos kohde ei miellytä. "Lisää"-merkillä käyttäjä

voi ilmaista haluavansa jatkaa toimintaa, kun taas "lopettaa"-merkillä hän voi kertoa haluavansa lopettaa toiminnan, kuten kuvassa 4 näkyy.

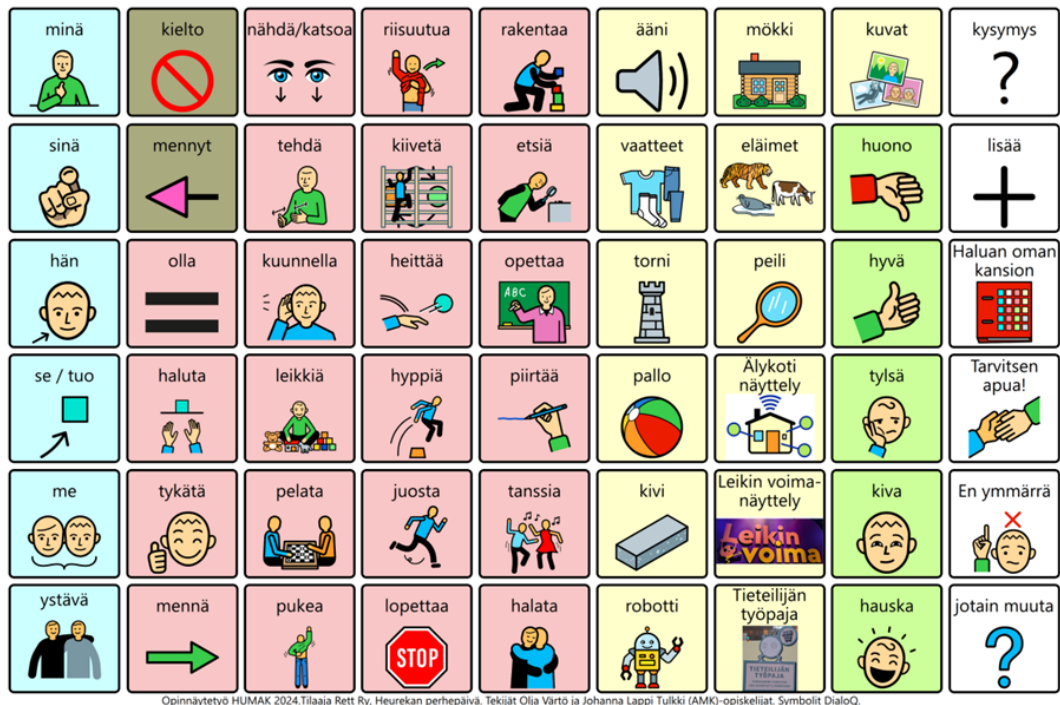


Kuva 4. Irtomerkit. Valinta ja mielipide.

Teimme irtomerkkien lisäksi myös kommunikointitauluja ajatellen puheella ja/tai osoittamalla kommunikoivia käyttäjiä. Kommunikointitauluista teimme kaksi erilaista versiota: kuvassa 5 näkyvän suppean sekä kuvassa 6 näkyvän laajan kommunikointitaulun, joista lähienkilöt saivat arvioida Rett-henkilölle sopivimman. Kommunikointitaulujen merkit olivat pääsääntöisesti rakennettu DialoQ-symbolikirjastolla. Leikin voima -merkki oli valokuva Heurekan näyttelystä. Suppeassa kommunikointitaulussa oli neljä kuvaa pystyrivissä ja viisi kuvaa vaakarivissä. Laajassa kommunikointitaulussa oli pystyrivissä kuusi kuvaa ja vaakatasossa yhdeksän kuvaa. Kuvien taustaväreinä käytettiin yleisesti tunnettuja värejä, joiden avulla sanat jaoteltiin sanaluokkiin. Sininen merkitsi ihmisiä, punainen tekemisiä eli verbejä ja keltainen Heurekan näyttelyn kohteita eli substantiiveja. Suomessa käytetyt kommunikointitaulustot ja -kansiot on jaoteltu sanaluokittain samoilla väreillä, joten käytimme materiaaleissamme samaa värikoodausta.



Kuva 5. Suppea 20 merkkiä sisältävä kommunikointitaulu, jonka kuvat liittyvät Älykoti- kohteen sekä Leikin voima-näyttelyn toimintoihin.



Kuva 6. Laaja 54 merkkiä sisältävä kommunikointitaulu, jonka kuvat liittyvät Älykoti- kohteen sekä Leikin voima-näyttelyn toimintoihin.

Kommunikointitaulut tukivat lausetasoista ilmaisua, joka rakentuu merkki merkiltä kokonaiseksi lauseeksi, esimerkiksi “Minä haluan mennä Älykotiin.” Valmiit viestit oli merkitty valkoisella taustavärillä, ja ne koostuivat lyhyistä ja nopeista, tilanteeseen sopivista ilmauksista, kuten ”Tarvitsen apua”. Ennen Heurekan näyttelykohteisiin menoa opastimme Rett-perhepäivien osallistujille kommunikointimateriaalia käyttöä. Kerroimme, miten sillä tehdään valintoja ja miten sen avulla voimme mallittaa ja siten vahvistaa valintoja. Esimerkkinä kommunikointimateriaalin käytöstä näytimme, kuinka irtomerkkien avulla voidaan tehdä valintoja vaihe vaiheelta. Tämä tarkoitti sitä, että valintamerkit käytiin läpi yksitellen: merkin osoittamisen yhteydessä sanoimme merkin merkityksen ääneen. Merkin merkityksen vahvistimme myös paikassa, jossa toiminta tehtiin, osoittamalla toimintaa ja kyseistä merkkiä.

Olimme perhepäivillä osallisina tukemassa kommunikointia ja kokonaisvaltaista osallisuutta kommunikointimateriaalimme avulla. Toiminnan ja tarpeen valinta tapahtui usein katseen tai osoittamisen avulla, ja kommunikointikeinoina olivat yksittäiset symbolit, kommunikointitaulu, esineet, tabletti, katseohjattava tietokone sekä eleet ja ilmeet.

5.4 Palautelomake

Palautelomakkeen laatimisessa hyödynsimme Roidun (2024) ohjeita hyvän palautekyselyn toteuttamiseen. Niiden mukaan palautekysely on tarkoitus rakentaa ytimekkääksi huomioiden kohderyhmä. Halusimme palautelomakkeen tukevan saavutettavuutta, joten rakensimme sen sellaiseen muotoon, joka tukee myös AAC-keinoja käyttäviä henkilöitä. Palautelomake näkyy kokonaisuudessaan liitteessä 1.

Palautelomakkeessa pyysimme palautetta Rett ry:n perhepäiville tehdystä kommunikointimateriaalista, joita käytimme Leikinvoima-näyttelyssä sekä Älykoti-kohteessa. Halusimme palautetta sekä toteutuneesta tapahtumasta että siitä, miten tekemämme kommunikointimateriaali tuki Rett-henkilöiden toimintaa, osallisuutta ja kommunikointia. Palautelomakkeessa esitettiin neljä suljettua kysymystä: tukiko kommunikointimateriaali toimintaa Heurekassa? Kohtasiko merkkien sisältö itse toimintaa? Olivatko merkit selkeitä? Oliko käytössä olevasta

materiaalista kyselyyn vastaajalle hyötyä? Jokaisen kysymyksen kohdalla oli vastausvaihtoehdot ”kyllä”, ”ei” sekä ”en tiedä”, joihin oli mahdollisuus vastata rastittamalla oikea kohta. Viimeisenä kysymyksenä esitimme avoimen kysymyksen: minkälainen kommunikointikeino tukisi vastaajaa paremmin? Tällä kysymyksellä halusimme kerätä tietoa siitä, mitkä muut kommunikointikeinot tukivat Rett-henkilöiden kommunikointia ja osallistumista. Jokaisen kysymyksen jälkeen oli myös kohta ”kerro lisää”, johon toivoimme kyselyyn vastanneilta vapaita kommentteja kysymyksen aiheeseen liittyen. Kysymysten ydinasia sekä ”kyllä”, ”ei” sekä ”en tiedä” vastausvaihtoehdot olivat kuvitettuja. Kuvitetun palautelomakkeen avulla halusimme osallistaa enemmän Rett-henkilöitä joko vastaamaan kysymyksiin tai olemaan mukana vastauksissa. Lomakkeen loppuun lisäsimme kohdan, jossa palautteeseen vastanneella oli mahdollisuus kirjoittaa terveiset toiveet toteuttajille omin sanoin.

5.5 Parannetun kommunikointimateriaalin toteutus

Etnografista tutkimusmenetelmää, havainnointia ja palautekyselyä hyödyntäen päätimme valmistaa opinnäytetyöhömme parannetun version kommunikointimateriaalista, jonka käyttöönoton toteutimme Heurekassa lokakuussa 2024. Parannetussa versiossa otimme huomioon myös käyttäjien yksilölliset tarpeet. Kutsuimme kolme perhettä Heurekaan kokeilemaan paranneltua kommunikointimateriaalia käytännössä.

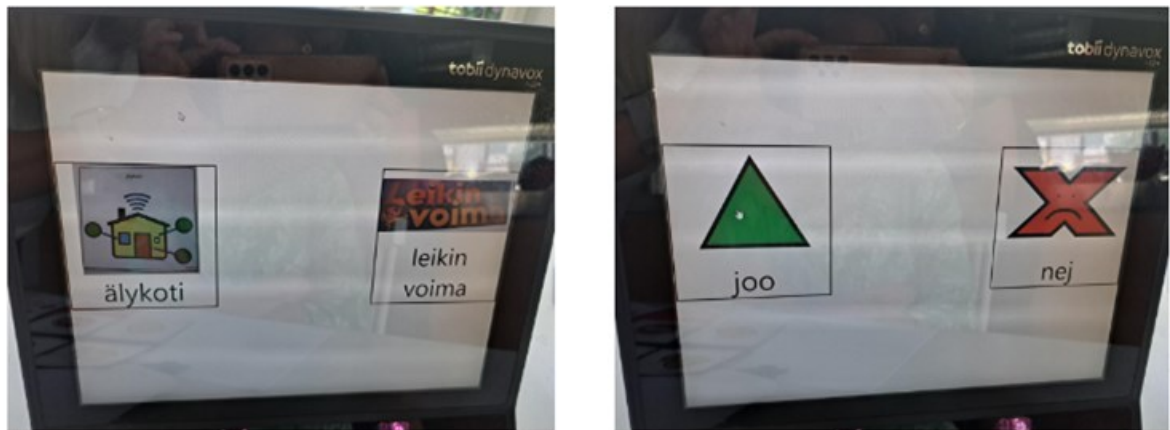
Materiaalin sisältöön ei tehty suuria muutoksia, mutta kiinnitimme erityistä huomiota sen helppokäyttöisyyteen. Parannetun tuotoksen merkittävin muutos näkyi itse käyttötavassa ja siinä, miten kommunikointimateriaalia käytettiin Rettin oireyhtymää omaavien henkilöiden kanssa. Helppokäyttöinen ja helposti saatavilla oleva materiaali helpotti vuorovaikutustilanteessa läsnäolemista, jolloin huomio kohdistui läsnäoloon eikä merkkien etsimiseen. Rauhallisuus, odotus, läsnäolo, viiveen huomiointi sekä materiaalin helppokäyttöisyys tukivat kokonaisvaltaista vuorovaikutusta.

Eri kommunikointikeinoja käyttäessämme mukautimme menetelmiä tilanteen ja tarpeen mukaan, jotta käytössä oli aina kyseisellä hetkellä toimivin keino. Esimerkiksi jos asiakas katsoi tiettyä kohdetta ja hän ilmeidensä ja olemuksensa kautta viesti, että hän halusi mennä sinne, reagoimme tähän, emmekä vaatineet häntä valitsemaan merkkejä tai käyttämään tietokonetta. Tällöin sanallistimme toimintaa: ”Sinä katsoit tuonne ja näytti siltä, että olet kiinnostunut siitä”, jolloin selvensimme hänelle, miten tulkitsimme hänen käyttäytymistään.

Entuudestaan tuntemattoman kommunikointimateriaalin käyttö on sitä helpompaa, mitä selkeämpi ja yksinkertaisempi sen rakenne on. Näyttelyyn valitsimme edelleen merkit ”Älykoti” ja ”Leikin voima”, joista käyttäjä voi valita, kumpaan näyttelyyn hän halusi tutustua. Lähihenkilö sai harkita ”Vai jotain muuta” -merkin käytön tarpeellisuutta.

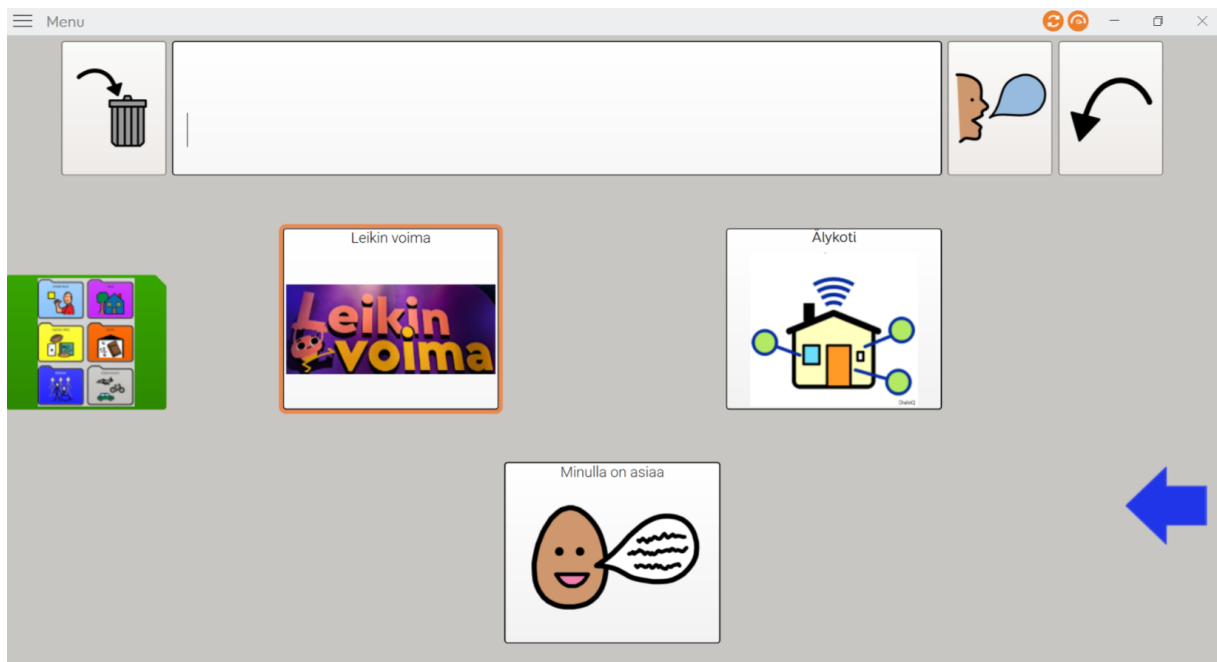
Toiselle kokeilukerralle valitsimme Rettin oireyhtymää omaavia henkilöitä iän sekä kommunikointikeinon perusteella. Tavoitteena oli, että henkilöt olivat eri ikäisiä ja heillä oli erilaiset kommunikointikeinot käytössä. Henkilöt nimettiin opinnäytetyössämme nimillä "Henkilö 1, 2, 3 ja 4". Henkilö 1 sairastui, mutta saimme hänen tilalleen henkilön, joka on nimetty numerolla "Henkilö 4". Henkilö 1 oli päiväkoti-ikäinen, joka harjoitteli yhtenä kommunikointikeinona katseohjattavaa tietokonetta, jossa oli Communicator 5 -ohjelma. Henkilö 2 oli alakouluikäinen, joka käytti katseohjattavaa tietokonetta, jossa oli Grid 3- ohjelma Mini-AACi taulustolla. Henkilö 3 käytti pääasiallisesti kyllä- ja ei-merkkejä ja oli iältään ammattikouluikäinen. Henkilö 4 oli kouluikäinen ja käytti tablettia osoittaen. Tabletti sisälsi Liekki-kommunikointitauluston.

Rett ry:llä oli käytössä katseohjattava tietokone, jossa oli Communicator 5 -ohjelma. Tutustuimme siihen, miten Communicator 5 -ohjelmaa muokataan, ja yhteistyössä perheen kanssa löysimme ratkaisun. Henkilöllä 1 oli Rett ry:ltä lainassa katseohjattava tietokone, jonka käyttöä hän vielä harjoitteli. Tietokoneen avulla oli mahdollista valita esimerkiksi katseella Älykoti. Tietokoneen asetukset olivat sellaiset, että valinnan jälkeen taulu vaihtui automaattisesti. Uudessa taulussa oli merkit "joo" ja "nej". Kaksikielisyyden vuoksi katseohjattavassa taulustossa oli ruotsiksi "nej"-merkki, sillä käyttäjän käyttämät kielet ovat suomi ja ruotsi. "Joo" ja "nej" -kuvat olivat vanhempien toiveesta Rett-lapsella jo aiemmin käytössä olleet symbolit. Henkilö 1:n "kyllä" ja "ei" -merkkien käyttö tapahtui vanhemman mukaan siten, että lapselta kysytään: ”Haluatko jatkaa leikkiä Leikin voiman kohteessa?” Käyttäjä vastasi "joo" tai "nej" -merkkien avulla. Kuvassa 7 on kuva katseohjattavasta tietokoneesta, jossa on henkilölle 1 yksilöllistetyt merkit.



Kuva 7. Communicator 5-taulusto ja DialoQ Symbolit. Kahden merkin valinta katseohjattavalla tietokoneella.

Kuvassa 8 on esimerkki henkilön 2 Grid 3 -taulustosta katseohjattavalla tietokoneella. Tälle käyttäjälle rakensimme tietokoneelle Leikin voima ja Älykoti -kohteiden valintamerkit sekä molempien kohteiden päävalinnat toiminnoista. Rakensimme myös ”Minulla on asiaa” -kohdan, jonka alta löytyivät yhteiset merkit, joilla oli mahdollista kertoa mielipiteitä ja toiveita: ”kyllä” ja ”ei”, ”tykkään” ja ”en tykkää”, ”haluan lisää” ja ”haluan lopettaa”. Loput valinnat tapahtuivat manuaalisten merkkien avulla



Kuva 8. Omalle käytössä olevalle katseohjattavalle tietokoneelle, Grid 3:lle, rakennettu valinnat Leikin voima sekä Älykoti.

Henkilöllä 3 oli käytössä manuaaliset kommunikointimerkit. Läheisen mukaan hän ymmärsi hyvin puhetta, joten lähihenkilöt käyttivät pääasiassa kyllä- ja ei-merkkejä. Esimerkiksi, jos lähihenkilö kysyi: ”Haluatko jäätelöä?” Henkilö vastasi tähän kyllä- ja ei-merkkien avulla, esimerkiksi ”kyllä”, eli ”Kyllä, haluan jäätelöä.” Code-Q:n luvalla kopioimme DialoQ-symbolikirjaston merkkejä Grid 3- sekä Communicator 5 -ohjelmistojen taulustoihin, jotta pystymme käyttämään samoja merkkejä ja kuvia sekä tietokoneen taulustoissa että manuaalisissa irtomerkeissä.

Henkilö 1 ei päässyt paikalle, joten hänen tilallaan Heurekaan toisella käynnillä oli henkilö 4, jolla oli yhtenä kommunikointikeinonaan tabletti, jossa oli Kipinäkeskuksen Liekki-taulusto. Henkilö 4 käytti taulustoa osoittamalla. Hän sai käyttöönsä Heurekaa varten tehdyt yleiset irtomerkit. Irtomerkkien lisäksi hänellä oli mahdollisuus käyttää suunnittelemissämme kommunikointitauluja sekä omaa tablettiaan.

Laajempaa AAC-käyttäjärühmää varten laadimme Heurekaan, tällä hetkellä tarjolla olevista, näyttelyistä kommunikointitaulun. Taulu näkyy kokonaisuudessaan kuvassa 9. Kommunikointitaulu sopii ryhmille, joille kuvista ja selkeästä puheesta on apua ymmärtämisen tukemisessa. Kommunikointitaulun avulla keskustelukumppani tai ryhmän ohjaaja voi esimerkiksi toivottaa tervetulleeksi Heurekaan osoittamalla samalla Heureka-symbolia. Tämä auttaa hidastamaan ja selkeyttämään puhetta, jolloin erityisryhmän jäsenten on helpompi osallistua ryhmän toimintaan. Kommunikointitaulun avulla voidaan myös tehdä valintoja esimerkiksi osoittamalla kuvaa.



Heureka saavutettavuus. Tekijät Olja Värtö ja Johanna Lappi Tulkki (AMK)-opiskelijat HUMAK 2024. Symbolit DialoQ.

Kuva 9. Kommunikointitaulu yleiseen käyttöön Heurekaassa, josta löytyy Heurekan kaikki tällä hetkellä tarjolla olevat näyttelyt ja palvelut.

6 ANALYSOINTI JA TULOKSET

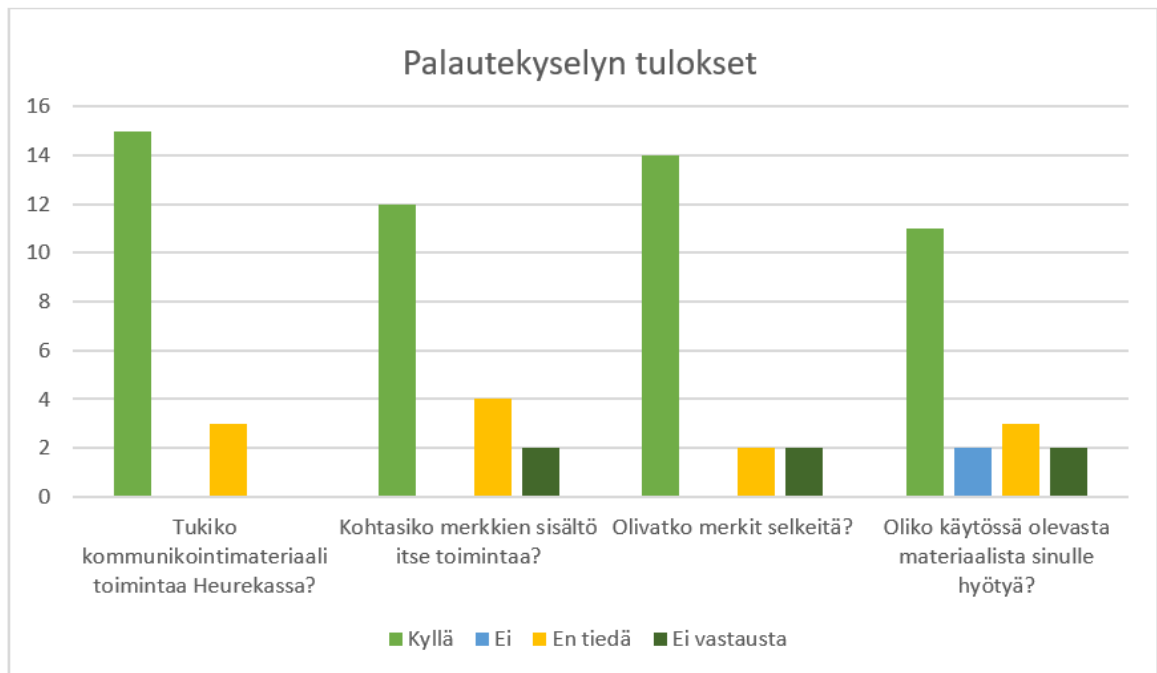
Tässä osiossa kuvaamme ja analysoimme Heurekassa Rett yhdistyksen perhepäiviltä keräämäämme tutkimusaineiston. Aineisto koostuu havainnoinnin kautta kerätyistä muistiinpanoistamme, Rett-lasten vanhempien ja lähihenkilöiden kanssa käytyistä keskusteluista ja valokuvista sekä lomakkeella kerätyistä palautteista. Aineiston pohjalta selvitämme miten hyvin vastasimme asettamaamme tavoitteeseen edistää Rett henkilöiden osallisuutta Heurekassa tekemämme kommunikointimateriaalin avulla. Tässä osiossa vastaamme tutkimuskysymyksiin miten kuvallinen kommunikointimateriaali edisti Rett-henkilöiden osallisuutta ja minkälainen materiaali toimi Rett-henkilöiden kanssa.

Havainnointianalysissa tuomme esille Rett-henkilöiden kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen kannalta merkityksellisiä asioita, joita tutkimuksen aikana huomioimme. Havainnoinnin kohteena ovat olleet Rettin oireyhtymää sairastavat henkilöt, jotka käyttävät puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja itsensä ilmaisemiseen sekä valmistamamme kommunikointimateriaalia. Tämän osion avulla pyrimme saavuttamaan opinnäytetyöllemme asettaman toisen tavoitteen, jossa halusimme tarjota ja jakaa tietoa Rett-henkilöiden kanssa kommunikoinnista heidän lähihenkilöilleen.

Rett ry:n perhepäivään osallistui 60 henkilöä, 14 perhettä, jotka olivat eri tavoin mukana perhepäivässä sekä tutkimuksessa. Osa mukana olleista halusi olla kuuntelemassa ja katselemassa toimintaa kauempaa, osa halusi seurata, miten me toimimme Rett-henkilöiden kanssa, ja osa halusi itse käyttää kommunikointimateriaalia, jolloin meillä oli mahdollisuus havainnoida muiden käyttöä. Meillä oli mukana myös kuvaaja, joka otti valokuvia tilanteista, joissa käytimme kommunikointimateriaalia.

6.1 Kommunikointimateriaalin tarve

Liitteen 1 palautelomakkeeseen vastasivat Heurekan perhepäivillä mukana olleet Rett-ihmiset, heidän vanhempansa tai muut henkilöt, jotka käyttivät kommunikointimateriaalia. Yhteensä saimme 18 palautelomaketta. Lomakkeissa vastaajina oli 11 vanhempaa, 3 Rett-henkilöä ja 3 muuta henkilöä, jotka olivat lähiomainen, tulkki tai avustaja. Yksi vastaajista ei ollut merkannut mihin edellä mainituista ryhmästä kuului. Kuvassa 10 olevassa pylväsdiagrammissa esitämme palautelomakkeen neljän suljetun kysymyksen vastaukset.



Kuva 10. Yhteenveto palautelomakkeessa esitettyjen neljän suljetun kysymyksen vastauksista pylväsdiagrammin muodossa.

Palautelomakkeen ensimmäisessä kysymyksessä halusimme selvittää, tukiko kommunikointimateriaali toimintaa Heurekassa? Vastauksia kysymykseen saimme 18, joista 15 koki, että kommunikointimateriaali tuki toimintaa Heurekassa ja 3 ei osannut sanoa tukiko materiaali heitä.

Kyllä ne toimivat hienosti ja herättivät lisää ajatusta niiden käytöstä.

Sai paljon uutta tietoa, mikä oli hienoa. Ja tekeminen onnistui loistavasti kommunikointimateriaalin avulla.

Lapseni pääsi valitsemaan toimintaa.

Joillekin Rett-henkilöille materiaali saattoi tarjota tukea vain lyhyen kommunikointihetken ajan, koska heidän vireystilassaan tai keskittymisessään oli vaikeuksia. Osalle materiaali ei ollut hyödyllinen, koska heidän lapsensa eivät käyttäneet kuvia kommunikoinnin tukena.

Emme vielä osanneet hyödyntää materiaalia, koska lapsi vielä niin pieni ja ei vielä kommunikoi.

Uskon, että materiaali olisi tukenut toimintaa, mutta neidin vireystila siinä vaiheessa, kun näyttelyitä lähdettiin katsomaan, oli aika alhainen ja väsymys yhdistettynä taustahälyyn ja ympärillä juokseviin lapsiin tarkoitti, ettei hän jaksanut tai ollut kiinnostunut keskittymään materiaaliin kovinkaan paljon.

Palautelomakkeiden vastauksissa sekä havainnointimme perusteella Rett-henkilöillä oli erilaisia kommunikointikeinoja käytössä. Toisilla selkeää kommunikointikeinoja ei vielä ollut ja toisilla oli käytössä useampikin erilainen puhetta tukeva ja korvaava keino, kuten eräs vanhempi palautteessaan kertoo.

Tällä hetkellä käytämme puhetta, kuvia, viittomia ja toistoa! Opettelemme kuvaohjelman käyttöä, vielä sormikosketus, harjoitellaan katseohjattavuuden edellyttämiä taitoja.

Ward & Davison-Houltin (n.d-a.) mukaan Rett-henkilöiden kommunikoinnin lähtökohtana pidetään vahvaa kyllä-vastausta ja siitä edetään valintojen tekemiseen. Sopivan kommunikointikeinon löytyminen voi viedä kuitenkin aikaa (Hongisto & Kuusisto 2013, s. 5). Kommunikointikeino valikoituu yksilöllisesti sen mukaan, mikä on toimivin tapa juuri kyseisen Rett-henkilön kohdalla (Hongisto & Kuusisto 2013, s. 24).

Suunnitellessamme kommunikointimateriaalia meidän oli tehtävä rajaus käyttämistämme kommunikointikeinoista ja päätimme rajata ne kahteen erilaiseen keinoon. Kommunikointitaulujen avulla tuimme laajempaa lausetasoista kommunikointia, jota pystyi käyttämään osoittamalla. Irtomerkkien avulla pystyttiin tukemaan yksinkertaisempaa kommunikointia, jonka käyttötapa pystyi olemaan sekä osoitus että katse. Tiesimme myös, että valmiit merkit rajaisivat kommunikoinnin aihetta ja valintojen tekemistä, mutta hyödynsimme tarvittaessa myös piirtämistä, jolla saimme monipuolistettua kommunikointia. Kaikille nämä käyttämämme keinot ei olleet sopivia, vaan heillä saattoi olla jokin muu oma keino käytössä. Saamiemme vastauksien perusteella valmistamamme kommunikointimateriaali tuki kuitenkin suurinta osaa Rett perhepäiville osallistuneista.

Palautelomakkeen toisessa kysymyksessä tiedustelimme kohtasiko merkkien sisältö itse toimintaa? Vastaajista 12 oli sitä mieltä, että merkkien sisältö ja toiminta kohtasivat toisensa, kun taas 4 vastaajaa ei osannut sanoa kohtasivatko ne. Vastaajista 2 ei vastannut tähän kysymyseen.

Palautelomakkeen kolmannessa kysymyksessä pyysimme mielipidettä siitä, olivatko merkit selkeitä? Vastaajista 14 oli sitä mieltä, että merkit olivat selkeitä, kun taas 2 vastaajaa ei tiennyt olivatko ne selkeitä. Vastaajista 2 ei vastannut esittämäämme kysymykseen.

Merkit olivat mielestäni selkeitä ja kuvaavat aihetta hyvin tai ainakin tarpeeksi hyvin.

Hyvät kuvat ja tuttuja symboleita.

Kysymykseen avattiin merkkien ja kuvien epäselvyyksistä:

Kuvat olivat selkeitä ja niitä oli mielestäni hyvä määrä, ei liikaa. Osa kuvista voi olla eri näköisiä omassa käytössä, kuten kyllä ja ei se voi olla joskus sekavaa.

En ole ihan varma, mitä tässä tarkoitetaan "merkeillä", mutta jos niillä tarkoitetaan kuvia, tärkeää on, että selitetään tai näytetään uuden kuvan tarkoitus. Kun näin saa tiedon, mitä kuva tarkoittaa, on vähemmän väliä sillä, onko kuva, miten yksityiskohtaisesti asiaa esittävä.

Kaattran ja Ketolan (2023) selkokuva oppaan mukaan kuvan on tarkoitus olla selkeä ja ymmärrettävä ja riittävän yksinkertainen. Heureka Leikin voima -näyttelyssä leikkien eri kohteissa oli opastaulu, jossa oli kuvallinen ja sanallinen leikin toimintaohje. Päätimme käyttää näyttelyn kohteissa olleita toimintaohjeiden kuvia, koska niissä jokainen leikki oli kuvattu leikkillisesti ja visuaalisesti. Tekemämme kommunikointimateriaalin merkkinä käytimme kuvallisesta toimintaohjeesta otettua valokuvaa. Toisella Heureka-käynnillä saimme kuitenkin palautetta, että symbolit eivät olleet riittävän selkeitä.

DialoQ merkit selkeitä, valokuvat ei selkeitä.

Palautteen ja uusien havaintojen perusteella ymmärsimme, että Leikin voima -näyttelyn leikkien valokuvat olivat liian samankaltaisia keskenään eivätkä siten olleet tarpeeksi selkeitä symboleiksi. Esimerkiksi Leikin voima -näyttelyn leikkitoimintojen, kuten "Tuhat ja yksi puupalikka" ja "Soivat kivet", nimet ja valokuvat eivät olleet yksinään selkeästi ymmärrettäviä.

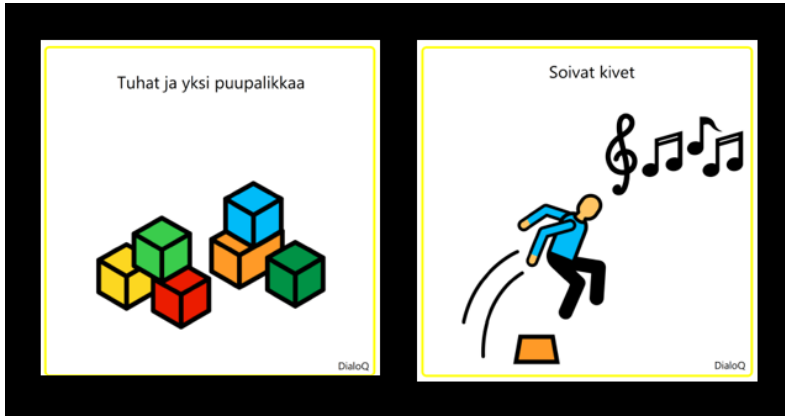
En tiedä, leikkivalinta ei ymmärrettävästi niin selkeitä.

Palautteen sekä etnografisen tutkimuksemme perusteella olemme oppineet, että selkeä ohje, joka kertoo yksityiskohtaisesti ja kuvallisesti, mitä Rett-henkilöltä odotetaan ja mitä valinnan kohteet sisältävät, tukee ymmärtämistä. Kuvassa 10 on merkit, joita voi hyödyntää antamalla valintoja Heurekan näyttelyssä. Esimerkiksi "Soivat kivet" -leikin kohdalla voimme näyttää leikkiä symboloivaa merkkiä ja sanoittaa asiaa: "Kun hyppäät kivillä, kuulet musiikkia." Tällöin merkki saa selkeämmän merkityksen, ja valinnan tekeminen on helpompaa, kun henkilö ymmärtää paremmin symbolin sisällön ja valinnan seuraukset.



Kuva 10. Valokuvat Leikin voima -näyttelyn Luovuus-kohteen "Tuhat ja yksi puupalikkaa" sekä "Soivat kivet" -leikeistä, joista tehty valintamerkit

Kokemuksemme mukaan on tärkeää ottaa huomioon yksilölliset tarpeet valintamerkkien suunnittelussa ja pohtia, mikä symboli ja symbolin nimi toimii parhaiten kullekin henkilölle. Keskustelimme myös siitä, että jos Rett-henkilö vierailee Heurekassa usein samoissa näyttelykohteissa, leikkien nimet ja kuvat tulevat vähitellen tutuiksi, mikä vahvistaa symbolien toimivuutta valinnan tukena. Huomasimme tutkimuksessa, että värikkäät merkit erottuvat selkeämmin mustalla taustalla, joten selkeyttääksemme valintaa käytimme tutkimustilanteissa yksivärisiä mustia vaatteita tai kartonkipohjaa, jonka päällä näytimme merkkejä. Kuvassa 10 symbolit ovat mustalla taustalla, niitä voi verrata kuvaan 11, jossa on valkoinen tausta.



Kuva 11. DialoQ Symbolsilla rakennetut Leikin voima -näyttelyn Luovuus-kohteen “Tuhat ja yksi puupalikkaa” sekä “Soivat kivet” -symbolit keltaisilla reunoilla ja mustalla taustalla.

Jotkut Rett-henkilöt eivät ymmärtäneet merkin merkitystä ennen kuin pääsivät itse näyttelyn kohteessa tapahtuvaan toimintaan. Toiminnan jälkeen henkilöllä oli mahdollisuus ”lisää” ja ”lopettaa” -merkkien avulla vastata, haluaako hän jatkaa toimintaa vai ei. Näin hän pystyi vaikuttamaan siihen, halusiko jatkaa toimintaa vielä sen jälkeen, kun oli saanut kokemuksen uudesta ja vieraasta toiminnasta. Tämän kokemuksen jälkeen merkki tuli hänelle merkitykseltään tutummaksi. Tuimme merkin merkityksen ymmärtämistä sanoittamalla merkkiä ääneen vielä toiminnan jälkeen, ”Sinä kävit nyt Soivat kivet -leikissä”. Useilla näyttelyyn osallistuneilla Rett-henkilöillä oli käytössä omat tutut kyllä-ei-merkit, jotka tukivat heidän jo oppimiensa symbolien merkityksiä. Osa osallistujista käytti kokonaisuudessaan meidän tekemäämme materiaalia.

Palautelomakkeen neljännellä kysymyksellä halusimme selvittää, oliko käytössä olevasta kommunikointimateriaalista hyötyä? Vastaajista 11 kertoi, että materiaalista oli hyötyä, vastaajista 2 ei kokenut materiaalia hyödylliseksi ja vastaajista 3 ei osannut kertoa hyödyttikö se heitä. Vastaajista 2 ei vastannut kysymykseen.

Näillä asioilla saa aina aktivoitua omaa toimintaa kommunikointiin liittyen ja uusia ideoita.

Helpotti toimintaa, ei olisi voitu tehdä valintoja ilman kuvia.

Tytön kiinnostus ei riittänyt.

Vastausten perusteella suurin osa hyötyi kommunikointimateriaalista. Vastauksissa nousee esille myös motivaation merkitys kommunikoinnissa. Osa Rett-henkilöistä ei ollut motivoitunut käyttämään kommunikoinnin materiaalia. Tetzchner ja Martinsen (2010, s.105) ovat nostaneet kirjassaan esille motivoinnin merkityksen ja toteavat, että oikeanlainen motivoiva kohde, esimerkiksi mielenkiinnon kohteet, aktivoi Rett-henkilöä. Tämä pätee myös kommunikointiin. Palautekyselyssä vanhempi kertoi, että kommunikointimateriaalit olivat monipuolisia ja ne oli kohdistettu hyvin juuri Heurekan näyttelyihin, mutta itse Rett-henkilön mielenkiinto ei kuitenkaan riittänyt materiaalin käyttöön.

Lapsen kanssa välillä tuntuu, että kommunikointimateriaali on toimivaa ja välillä taas yhdentekevää. Jotenkin niin paljon halusta ja kiinnostuksesta kiinni kuinka käyttää kommunikointimatskua.

6.2 Osallisuus käytännössä

Osallisuus on tunne, jossa henkilö tuntee olevansa yhteisön jäsen. Osallistaminen ja osallisuus varmistetaan erilaisilla keinoilla, jotta ihmisillä on mahdollisuus osallisuuteen. (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos, 2024.) Pyrimme avustamaan Rett-henkilöitä Heurekan perhepäivillä siten, että he kokivat osallisuuden tunteen myös omassa kehossaan. Tuimme heitä mahdollisimman itsenäiseen toimintaan esimerkiksi tuomalla Leikin voiman lelut lähelle henkilöä, jolloin hänellä on esimerkiksi mahdollisuus kaataa palikat, heittää palloa tai rakentaa majaa. Älykodissa veimme Rett-henkilön esimerkiksi runokoneen äärelle, jolloin henkilöllä on mahdollisuus valita koneen toimintoja ja kirjoittaa runo koneella mahdollisimman itsenäisesti. Kädestä ja kehosta avustettaessa huomioimme, että henkilöllä oli mahdollisuus olla mukana toiminnassa. Esimerkiksi, kun avustimme henkilöä käsistä, niin tarkistimme, että henkilöllä oli katse mukana toiminnassa eikä hän katso esimerkiksi muualle.

Palautteissa tulee ilmi vanhempien innostus materiaalista ja sen saatavuudesta. Vanhemmilla on halu tukea Rett-lastensa osallisuutta ja he halusivat, että kommunikointimateriaalia olisi helposti saatavilla kaikille. He toivovat myös, että muissakin vapaa-ajanviettopaikoissa kuin Heurekassa olisi saatavilla kommunikointimateriaalia, joka tukisi osallisuutta.

Oli kivaa, kun lapsi pääsi osallistumaan näyttelyyn.

Kommunikointikuvat pitäisi saada vapaaseen käyttöön kaikille. Mahdollinen teko-älyn hyödyntäminen kommunikoinnissa. Kiitos, että toimitte kommunikoinnin parissa ja viette asiaa eteenpäin.

Tällainen materiaali olisi hyvä saada jokaiseen Heurekan näyttelyyn ja muutenkin yleiseen käyttöön. Tai jakoon erityiskouluihin. Heurekan ja muidenkin vapaa-ajan viettopaikkojen olisi hyvä käyttää tällaista materiaalia omilla nettisivuilla, helposti saatavilla.

6.3 Kommunikointikeinon mukauttaminen ympäristöön ja tilanteeseen

Onnistuneen kommunikoinnin lähtökohtana pidetään rauhallista ympäristöä (Hongisto & Kuusisto, 2013). Kaikissa tilanteissa tätä lähtökohtaa ei voi toteuttaa. Toimintaympäristö, jossa toimimme Heurekassa, on julkinen, kaikille avoin paikka, joka toi tilaan ja ympäristöön paljon ääntä ja liikettä. Nämä vaikeuttivat joidenkin Rett-henkilön keskittymistä kommunikointiin ja toimintaan.

Ympäristön haasteet, pimeä ja hälinä, tuo vaikeuksia kuvien tulkintaa, vahva kontakti tukee kommunikointia

Kommunikointimateriaalin merkeissä käytetyt kuvat koettiin palautteiden perusteella jo itsessään edistävän kommunikointia. Mukauttamalla ja selkeyttämällä kommunikointia pystyimme tukemaan Rett-henkilöiden osallistumista ympäristön haasteista huolimatta. Kommunikoinnin mukauttamisessa helpotimme Rett-henkilön kommunikointia esimerkiksi vaihtamalla yksinkertaisempaan kommunikointikeinoon tai vähentämällä vaihtoehtojen määrää. Kommunikoinnin selkeyttämiseksi käytimme LOVIT-menetelmästä tuttuja keinoja, kuten eleitä ja ilmeitä sekä antamalla Rett-henkilöille riittävästi aikaa vastauksen ilmaisemiseen (Kehitysvamma-liitto, n.d.). Ympäristö vaati meiltä kommunikointikumppaneilta vahvaa läsnäoloa, jotta huomioimme kaikki kommunikointialoitteet. Hyödynsimme myös muita kommunikointia tukevia keinoja, kuten selkeää kieltä, hitaampaa puhetta sekä esineiden ja asioiden osoittamista. Havaintojemme perusteella nämä tukivat Rett-henkilöiden kommunikointia ja vaikutti siltä, että ymmärsimme toisiamme.

Palautelomakkeen viidennessä kysymyksessä halusimme vielä tiedustella millainen kommunikointikeino tukisi käyttäjää parhaiten? Tämä kysymys oli avoin kysymys.

Korttien käyttö. Kyllä ei kysymykset.

Jaksamisen vuoksi uusien merkkien käyttö voi jäädä vähäiseksi. Uusi paikka, jolloin vanhat tutut omat keinot voi olla parhaat. Moni asia vaikuttaa kommunikointiin eikä suinkaan tarkoita, ettei uudet olisi hyviä.

Vastauksissa korostui Rett-henkilöillä jo käytössä olleet, heillä toimivat kommunikointikeinot kuten kyllä/ei -kysymykset, irtokuvat, kuvakortit, katseohjattava tietokone ja tabletilla oleva kommunikointitaulusto, jota käytettiin osoittamalla. Palautelomakkeiden kautta nousee esille, että merkkien kuvat tukivat kommunikointia Rett-henkilöiden kanssa, mutta Rett-henkilön viireystila vaikutti kommunikointiin ja toimintaan osallistumiseen. Havaitsimme, että Rett-henkilöiden viireystila ja jaksaminen vaihteli sairauden aiheuttamien fyysisten oireiden vuoksi. Tällaisissa tilanteissa ymmärsimme, että Rett-henkilö tarvitsee pienen tauon, mutta mahdollistimme hänen palaamisensa yhteiseen toimintaan tauon jälkeen. Viireystila vaikutti myös kommunikointiin esimerkiksi erään puhuvan Rett-nuoren kohdalla niin, että kun hänen viireystilansa laski, hän siirtyi käyttämään tabletin taulustoa tai manuaalista kommunikointitaulua. Nuoren vanhempi korosti, että vaikka katse on Rett-henkilöille tyypillinen ja usein ensisijainen kommunikointikeino, se ei ole ainoa keino. Monilla Rett-henkilöillä on käytössään myös puhe tai osoittaminen. Oikean kommunikointikeinon valintaan vaikuttavat tilanne, ympäristö sekä vaihteleva viireystila. Tämä tarkoittaa, että meidän on oltava valmiita joustamaan ja mukauttamaan omaa viestintätapaamme nuoren sen hetkisen viireystilan mukaiseksi.

Koimme, että on tärkeää hallita eri kommunikointikeinot, jotta voimme valita tilanteeseen parhaiten sopivan tavan ja varmistaa, että vuorovaikutus sujuu mahdollisimman luontevasti. Tutkimuksen perusteella voimme todeta, Rett-henkilöillä on käytössään samat kommunikointikeinot kuin muillakin kommunikoinnin rajoitteen omaavilla henkilöillä. Rett-henkilöiden kanssa toimiessa on tärkeää kiinnittää erityistä huomiota siihen, miten näitä keinoja käytetään ja sovelletaan. Yhteisen kommunikoinnin ja osallistamisen onnistumisessa ratkaisevaa on se, miten vuorovaikutuksessa otetaan huomioon Rett-henkilön erityistarpeet ja miten tukea muokataan yksilöllisesti. Näin voimme varmistaa, että kommunikoinnista tulee mahdollisimman luontevaa ja merkityksellistä.

Kyselylomakkeiden palautteissa tuli esille toive siitä, että kommunikoinninmateriaali olisi saatavilla myös katseohjattavalle tietokoneelle. Kun näyttelyt painottuivat toiminnalliseen osallistumiseen, joka vaatii fyysistä liikkumista, katseohjattavan tietokoneen käyttö näyttelyissä mietitytti.

Tässä tilassa kuvat toimii hyvin. Haastava ympäristö toteuttaa muulla kuin kuvilla, katseohjattava olisi ehkä liian paljon tilaa vievä fyysisesti.

Hienoa, jos vastaavat kuvat saisi katseohjattavalle tietokoneelle.

Toisella Heureka käynnillä, ryhmän ollessa pienempi, pystyimme huomioimaan paremmin Rett-henkilöiden yksilölliset tarpeet. Muokkasimme silloin Rett-lasten tietokoneella olevia kommunikointitaulustoja niin, että teimme sinne samat Heurekassa käytössä olleet merkit huomioiden molempien omat valmiudet ja keinot käyttää katseohjattavaa tietokonetta. Tällä tavalla pystyimme tukemaan heidän käytössänsä olevaa, katseella käytettävää kommunikointikeinoa myös Heurekassa.

Toisella Heureka-käynnillä pyysimme perheet ottamaan mukaan henkilökohtaiset kommunikoinnin apuvälineet. Yhdellä osallistujista oli mukana yksinkertainen puhelaite, jonka avulla käyttäjä pystyy kertomaan viestin. Käytimme tätä tilanteessa, jossa hän kertoi muille osallistujille, että mennään Leikin voimaan. Henkilö teki valinnan, katseohjattavalla tietokoneella, haluaako mennä Leikin voimaan vai Älykotiin ja hän valitsi Leikin voiman. Hän vahvisti asiaa puhelaitteella, johon äänitimme ”Hei, mennään Leikin voimaan!” Hän kertoi viestin painamalla puhelaitetta oikealla nyrkillä, jolloin vasen käsi piti saada tuettua kunnolla. Tuki käytännössä tässä tarkoitti sitä, että pidimme vasemmasta kädestä kiinni, jotta käyttäjä pystyi kertomaan puhelaitteella käyttäen oikeaa kättä. Mielipiteiden ja tunteiden kertominen ääneen Heurekan valintakohteiden ohella, tuki henkilön osallisuutta ja itsensä ilmaisua.

6.4 Odottamisen ja läsnäolon merkitys

Merkityksellinen asia, joskus viive voi pidempikin, että haluttu vastaus tai kysymys voidaan muodostaa ja että vireystila ja sen hetkinen terveydentila sen sallii.

On tärkeää antaa aikaa vastaamiselle, hieman pidempi välimatka asiakkaaseen, kun ei vielä tunneta. Kysymyksen prosessointi vie aikaa, tärkeää olla tuolloin hiljaa ja vain odottaa.

Heurekassa toimiessamme huomasimme havaintojemme kautta LOVIT-menetelmässä käytettävän läsnäolon ja odottamisen (Kehitysvammaliitto, 2024) tärkeyden, kun odotimme Rett-henkilön vastausta valintaan. Vastausta odottamalla saimme yleensä selkeän vahvan, katseella tehdyn vastauksen, jota ei tarvinnut enää varmistaa, vaan valinnan jälkeen seurasi itse toiminta.

Apraksian vuoksi Rett-henkilön on vaikea aloittaa liike. Mitä enemmän on halua aloittaa toiminta, sitä vaikeampaa liikkeen aloittaminen voi olla. Välillä liikkeellelähtöä voidaan avustaa, jolloin liike saadaan alkamaan ja siten liikettä olisi helpompi jatkaa. (Tetzchner & Martinsen, 2010, s, 103). Ympäristössä tapahtuva mielekäs ja motivoiva toiminta, voi innostaa Rett-henkilöä niin, että se aiheuttaa hänen kehossaan ylimääräistä lisääntyvää liikettä, joka vaikeuttaa halutun, varsinaista toimintaa vaativan liikkeen aloittamista. Rauhallisella läsnäolollamme meillä oli mahdollisuus tasaannuttaa tilannetta, jolloin Rett-henkilön innostuksesta johtuvat liikkeet vaimenevat ja hänen oli taas helpompi kommunikoida ja osallistua toimintaan. Katseella valitsemista tai kädellä osoittamista emme pystyneet manuaalisesti tukemaan tai avustamaan. Heurekassa koimme, että selkeimmän vastauksen saimme, kun odotimme vahvasti läsnä, rauhassa ja hiljaa Rett-henkilön vastausta. Mukautimme kommunikointia rajaamalla valinnan kahteen merkkiin ja rauhoitimme vieressä olevat henkilöt, jotta saimme selkeän vastauksen Rett-henkilöltä. Koimme, että vastaus tulee pienellä viiveellä, johon ei auta muu kuin läsnäolo, odotus ja usko, että vastaus tulee.

Kannattaa olla rauhallinen ja antaa aikaa -> jälkimmäistä ei voi liikaa korostaa ...

Henkilön kommunikointi on vahvempaa hyvässä asennossa, joten meidän on mahdollistettava käyttäjän hyvä asento, jotta ilmaisu on sujuvaa.

7 POHDINTA

Opinnäytetyömme toiminnallisessa osuudessa saimme käytännön kokemusta ollessamme itse mukana toiminnassa. Materiaalin tuottamiseen saimme avuksemme Code-Q-yrityksen, joka tarjosi meille DialoQ Symbols -lisenssin käyttöömme kommunikointimateriaalin valmistukseen saakka. Heureka puolestaan mahdollisti pääsyn näyttelyihin ennakkokäynnille, jonka avulla pystyimme suunnittelemaan, mitä sisältöä kommunikointimateriaalissa tulisi olla. Olimme aktiivisesti yhteydessä Rett ry:n yhdyshenkilöön opinnäytetyöhömmme liittyvissä kysymyksissä. Kaikkien yhteistyökumppanien avulla saimme opinnäytetyömme tuotoksen vastaamaan vahvemmin Rett-henkilöiden tarpeita ja tukemaan heidän osallistumistaan Heurekan näyttelyihin Rett ry:n perhepäivillä.

Ensimmäisellä toteuttamallamme Heureka-käynnillä meillä oli paljon erillistä kommunikointimateriaalia, mikä haastoi sujuvan vuorovaikutuksen ja läsnäolon, sillä oikean materiaalin etsiminen vei paljon aikaa. Toisella Heurekan käynnillä pyrimme varmistamaan, että kaikki tarvittava materiaali oli nopeasti ja helposti saatavilla. Suunnittelimme toisen Heureka-käynnin toteutuvan niin, että me opinnäytetyön tekijät jakautuisimme eri pisteisiin, toinen menisi Älykoti-kohteeseen ja toinen Leikin voima -kohteeseen. Perheiden oli tarkoitus käydä molemmissa kohteissa. Muokkasimme suunnitelmia, kun huomasimme, että Rett-henkilöiden kokonaisvaltaiset tarpeet vaativat joustamista. Tämän vuoksi sovimme, että liikumme yhdessä yhtenä ryhmänä ja kierrämme näyttelyt yhdessä. Vuorottelimme Rett-henkilöiden kesken valintojen tekemistä siitä, minne Heurekan kohteeseen menimme. Rett-henkilö teki valinnan ja kertoi valinnastaan muille. Muut osallistujat seurasivat mukana. Helposti saatavan materiaalin avulla saimme nopeasti oikeat merkit esille ja käyttöön, mikä helpotti vuorovaikutuksen ylläpitämistä. Suunnitelman joustavuus auttoi myös säilyttämään hyvän tunnelman koko käynnin ajan.

Ensimmäisellä Heureka-vierailumme aikana perheet olivat vieraita ja päivä oli hektinen. Toisella käyntikerralla ihmiset ja toiminta olivat jo tutumpia, mikä loi varmemman olon ja pystyimme paremmin keskittymään läsnäoloon ja vuorovaikutukseen. Aiemmin emme olleet tietoisia siitä, miten viive Rett-henkilön vastauksien ilmaisemisessa ilmenee, mutta nyt saimme tästä arvokasta käytännön kokemusta.

Opinnäytetyön aikana perehdyimme Rettin oireyhtymän tietoperustaan, mikä vahvisti tietämystämme sekä oireyhtymästä että kommunikoinnista. Työskentely syvensi ymmärrystämme

siitä, kuinka tärkeää oli, että asiakkaiden kommunikointia tukevat apuvälineet vastasivat heidän yksilöllisiä tarpeitaan.

Opinnäytetyömme aikana opimme kyseenalaistamaan paremmin sekä omaa toimintaamme että tuotoksiamme, kuten huolehtimaan oikeinkirjoituksesta kommunikointimateriaalissa. Älykodin nimen kirjoittaisimme isolla alkukirjaimella, ja valmiiden ilmauksien eli merkeissä olevien lauseiden loppuun lisäisimme pisteen.

Opinnäytetyön aikana meille heräsi monenlaisia lisäkysymyksiä Rettin oireyhtymästä ja sen vaikutuksista kommunikointiin. Haluamme tietää, mikä on Rett-henkilöiden ensisijainen kommunikointikeino Suomessa. Pohdimme, kuinka moni heistä käyttää erilaisia kommunikointikeinoja ja miten nämä keinot jakautuivat määrällisesti. Mietimme myös, kuinka moni kommunikoi ensisijaisesti katseohjattavan tietokoneen avulla. Kuinka moni käyttää tablettia osoittamalla? Kuinka moni hyödyntää kyllä-ei-kysymyksiä? Ja kuinka moni käyttää puhetta? Lisäksi pohdimme, miten esimerkiksi tulkkeina voisimme varmistaa, että Rett-henkilö ymmärtää kysymyksen, johon hänen on tarkoitus vastata kyllä-ei-vastausvaihtoehdoilla.

Haluamme myös selvittää, kuinka kauan viive kommunikoinnissa saattaa kestää ja mitkä tekijät siihen vaikuttavat. Rett-henkilöiden kommunikoinnin haasteiden vuoksi tilaajalle heräsi ajatus, että kommunikointipassin avulla voisimme tiedottaa Rett-henkilöiden vaihtelevista kommunikointikeinoista muille heidän kanssaan kommunikoiville. Tilajamme pohti myös, miten Rett-henkilöt saavat katseohjattavan tietokoneen apuvälinekeskuksesta käyttöönsä ja miten laitteen saanti vaihtelee eri puolilla Suomea.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli edistää kielellistä saavutettavuutta yhteiskunnassamme ja lisätä tietoisuutta tulkkauspalveluista sekä niiden hyödyistä Rett-henkilöiden osallistamisessa kohti itsenäisempää elämää. Suunnittelimme kommunikointimateriaalia huolellisesti ja teimme tiivistä yhteistyötä eri tahojen kanssa, kuten Heureka henkilökunnan, symboleja suunnittelevan yrityksen ja tilaajan kanssa. Näin varmistimme, että materiaali vastasi käyttötarkoitustaan.

Perhepäivän aihe osallisuus ja kommunikaatio herättivät Rett perheissä kiinnostusta. Olja ja Johanna tekivät meille hienon esityksen tulkkauksesta ja perehdyttivät meidät käyttämään näyttelyyn tarkoitettua kommunikointimateriaalia. Perheet pääsivät opastuksen ja tulkkauksen avulla osallistumaan näyttelyyn. (Rett ry, tiedonanto, 1.11.2024.)

Tilaaaja koki, että kommunikointimateriaali tuki Rett-henkilöiden osallisuutta heidän kevään 2024 perhepäivillään. Opinnäytetyömme perusteella ymmärsimme, että vaikka kommunikointimateriaali oli tärkeä osa osallistamista, suurempi merkitys oli sillä, miten materiaalia käytettiin ja miten vuorovaikutus Rett-henkilön kanssa toteutui. Korostimme läsnäoloa ja tilanteen rauhoittamista, jotta pystyimme tukemaan henkilöä valintojen tekemisessä ja mielipiteen ilmaisemisessa. Suurin oppimamme asia oli vastauksen odottamisen merkitys. Kun odotimme rauhassa hiljaa ja olimme vahvasti läsnä, saimme selkeämpiä ja vahvempia vastauksia.

Rett yhdistyksen perhepäivien ja toisen Heureka-käynnin jälkeen Rett ry:n vanhemmat saivat uusia ideoita, joita he voivat hyödyntää tulevilla tapahtumissaan. He suunnittelevat mahdollisuuksien mukaan käyttävänsä kommunikointitauluja ennakoimaan tapahtumia ja tarjoamaan valinnanmahdollisuuksia erilaisissa toiminnoissa. Vanhemmat toivovat, että tällaiset tapahtumat, joissa hyödynnettiin erilaisia kommunikoinnin apuvälineitä, auttaisivat myös perheitä vaatimaan tarvittavia välineitä lapsilleen, kuten katseohjattavaa tietokonetta, sekä tiedostamaan oikeutensa tiettyihin palveluihin, kuten tulkkauspalveluun. Lisäksi vanhemmilla on suunnitteilla uuden Rett-kommunikaatio-oppaan laatiminen ja he etsivät siihen yhteistyökumppaneita. (Rett ry, tiedonanto, 1.11.2024.)

Yhdistyksenä toivomme tietysti, että Oljan ja Johannan tekemä materiaali pääsisi yleiseen käyttöön Heurekassa. Toivomme myös, että tulevaisuudessa vastaavaa kommunikoinnin materiaalia löytyisi muistakin näyttelyistä ja paikoista. Olisi myös mahtavaa, jos tulkkauspalvelua olisi saatavana edes tiettyinä päivinä vuodessa myös Heurekassa. Tärkeintä tässä kaikessa on, että kommunikoinnin asioista puhutaan ja näin tieto sekä ymmärrys myös Rettin oireyhtymästä lisääntyy. (Rett ry, tiedonanto, 1.11.2024.)

Opinnäytetyömme myötä pohdimme, mitä tietoja tarvitsimme luodaksemme kommunikointimateriaalin tapahtumalle. Tietopohjamme avulla syvensimme ymmärrystämme Rettin oireyhtymästä ja sen vaikutuksista kommunikointiin ja osallisuuteen. Saimme myös käsityksen siitä, millaista tukea Rett-henkilöt tarvitsivat kommunikoinnin vahvistamiseksi.

Lainsäädäntöön tutustuminen auttoi meitä tiedottamaan Rett-henkilöiden lähi-ihmisiä siitä, että heillä on mahdollisuus hakea tukea ja mistä tukea haettaessa tulisi olla tietoinen. Eri näkemykset toivat monipuolisia näkökulmia, jotka antoivat meille uusia ajatuksia ja tietoa. Rettin oi-

reyhtymä, siihen liittyvä kommunikointi ja kokonaisvaltainen osallisuus ovat aiheita, jotka kiinnostivat meitä. Työskentelimme opinnäytetyössä parina, mikä mahdollisti ajatustenvaihdon ja laajemman näkökulmien tuomisen työhömmme. Tietoisuus Rettin oireyhtymästä vahvistaa haluamme tukea Rett-henkilön ja hänen keskustelukumppaninsa välistä kommunikointia sekä edistää osallisuutta eri kommunikointikeinoilla eri toimintaympäristöissä.

LÄHTEET

- Autismiliitto. (n.d.). *Rettin oireyhtymä*. Haettu 26.9.2024 osoitteesta https://peda.net/askola/erityisopetus/mappi/r:file/download/8745c4d34f7cffb34b8f690467f9edb300b297c4/Rett8_nettipainos.pdf
- Bahi-Buisson, N., Brunklaus, A., & Nabbout, R. (2021). *Rett syndrome*. Haettu 25.9.2024 osoitteesta <https://www.orpha.net/en/disease/detail/778?name=rett&mode=name>
- Biggs, E. E., Carter, E. W., & Gilson, C. B. (2018). Systematic Review of Interventions Involving Aided AAC Modeling for Children with Complex Communication Needs. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(5), (s. 443–473). Haettu 15.10.2024 osoitteesta <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.5.443>
- Code-Q. (n.d.-a). *Tietoa meistä*. Haettu 5.11.2024 osoitteesta <https://www.code-q.fi/tietoa-meista/>
- Code-Q. (n.d.-b). *DialoQ Mobile*. Haettu 5.11.2024 osoitteesta <https://www.code-q.fi/dialoq/mobile/>
- Code-Q. (n.d.-c). *DialoQ Talk*. Haettu 30.5.2024 osoitteesta <https://www.code-q.fi/dialoq/talk/>
- Code-Q. (n.d.-d). *DialoQ speech*. Haettu 5.11.2024 osoitteesta <https://www.code-q.fi/dialoq/speech/>
- Code-Q (n.d.-e.). *DialoQ taivutin*. Haettu 30.5.2024 osoitteesta <https://www.code-q.fi/dialoq/taivutin/>
- Code-Q (n.d.-f.). *DialoQ Symbols*. Haettu 30.5.2024 osoitteesta <https://www.code-q.fi/dialoq/symbols/>
- Duodecim terveyskirjasto, (2021). Apraksia, lääketieteen sanasto. Haettu 10.11.2024 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/ltt03937/apraksia?q=apraksia>
- Hagberg, B., & Aicardi, D., & Dias, K., Ramos, O. (1983). Progressive syndrome of autism, dementia, ataxia, and loss of purposeful hand use in girls: Rett's syndrome: Report of 35 cases. *Annals of Neurology Volume 14, Issue 4*. (s. 471-479) Haettu 27.9.2024 osoitteesta <https://doi.org/10.1002/ana.410140412>
- Hagberg, B. (2005). Rett Syndrome: Long-Term Clinical Follow-Up Experiences Over Four Decades. *Journal of Child Neurology*, 20(9), 722–727. <https://doi.org/10.1177/08830738050200090401>
- Heister Trygg B. (2010) *Graafinen kommunikointi: Esineet, kuvat ja symbolit puhetta tukevassa ja korvaavassa kommunikoinnissa*. (P, Rautakoski, suom.). Kehitysvammaliitto
- Heureka. (n.d.-a). *Tervetuloa tieteen pariin*. Haettu 30.5.2024 osoitteesta <https://www.heureka.fi/>
- Heureka (n.d.-b.). *Leikin voima*. Haettu 30.5.2024 osoitteesta <https://www.heureka.fi/blogs/nayttelyt/leikin-voima>

- Heureka. (n.d.-c.). *Tekoäly Me, Myself & AI*. Haettu 30.5.2024 osoitteesta <https://www.heureka.fi/blogs/nayttelyt/tekoaly-me-myself-ai>
- Heureka. (n.d.-d.). *Näyttelyt*. Haettu 26.9.2024 osoitteesta <https://www.heureka.fi/blogs/nayttelyt>
- Heureka. (n.d.-e.). *Esitykset*. Haettu 26.9.2024 osoitteesta <https://www.heureka.fi/blogs/esitykset>
- Heureka. (n.d.-f.). *Laboratoriokokeet*. Haettu 26.9.2024 osoitteesta <https://www.heureka.fi/blogs/esitykset/laboratoriokokeita>
- Hildén S. (2021). Käytännön kokemuksia AAC-keinojen käytöstä: AAC-ohjaajien käyttökokeuksia piirtämisestä. Teoksessa K. Huuhtanen (Toim.) *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa*. (6. Painos) Kehitysvammaliitto (s.135–143)
- Hongisto, V., & Kuusisto, A. (2013). *Rettin oireyhtymä: Kommunikaatio-opas*. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2013. Haettu 3.11.2024 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/wp-content/uploads/2017/10/rett-oireyhtyma.pdf>
- Huuhtanen, K. (2021). Kommunikointi: Mitä kommunikointi on? Teoksessa K. Huuhtanen (Toim.) *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa*. (6. Painos) Kehitysvammaliitto (s.11–25)
- Huuhtanen, K. (2021). Avusteinen kommunikointi: Merkit ja merkkijärjestelmät. Teoksessa K. Huuhtanen (Toim.), *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa* s. 58-63). Kehitysvammaliitto.
- Jian, L., Nagarajan, L., de Klerk, N., Ravine, D., Bower, C., Anderson, A., Williamson, S., Christodoulou, J., & Leonard, H. (2006). Predictors of seizure onset in Rett syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 149(4), 542-547.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2006.06.015>
- Kaalikoski, T. (2016). *Katseohjausyksiköt apuvälinekäytössä Viiden katseohjausyksikön käytettävyysovertailu* [Amk-opinnäytetyö, Metropolia ammattikorkeakoulu] Theseus. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/118804/Opinnaytetyo_Taneli_Kaalikoski.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Kaatra K. & Ketola A. (2023). *Selkokuvaopas*. Selkokeskus/Kehitysvammaliitto. Haettu 17.10.2024 osoitteesta https://selkokeskus.fi/wp-content/uploads/2023/05/selkokuvaopas_kaatranketola_2023.pdf
- Kivistö S. (2021) Käytännön kokemuksia AAC-keinojen käytöstä: Aamupiiriesimerkki AAC-keinojen ja aistien käytöstä vaikeimmin vammaisten lasten opetuksessa. (toim. Huuhtanen K.) Teoksessa K. Huuhtanen (Toim.) *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa*. (6. Painos) Kehitysvammaliitto (s.116–117)
- Koppa. (2024). *Etnografinen tutkimus*. (Jyväskylän yliopisto) Haettu 10.6.2024 osoitteesta <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/etnografinen-tutkimus> (HUOM! Kopan käyttö päättyi 31.7.2024)
- Laki vammaisten henkilöiden tulkkaukspalvelusta 133/2010.*

- Lehtinen, E., Vauras, M. & Lerkkanen, M-K. (2016). *Kasvatuspsykologia*. (3. painos) PS-kustannus.
- Leskelä, L. (2022). *SELKOPUHETTA!* Puhuttu selkokieli kehitysvammaisten henkilöiden ja ammattilaisten vuorovaikutuksessa. [Akateeminen väitöskirja, Humanistinen tiedekunta, Helsingin yliopisto] Helda. <https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/bc8c882a-c0c1-476d-bc04-c12f09c3b741/content>
- Lindholm, C. (2021). *Kielellisesti epäsymmetriset tilanteet ja vuorovaikutuksen ohjeistaminen*. (Tampereen yliopisto) Julkaistu 10.5.2021 osoitteessa <https://www.tuni.fi/fi/ajankoh-taista/camilla-lindholm-kielellisesti-epasymmetriset-tilanteet-ja-vuorovaikutuksen>
- Mönkkönen, K. (2018). *Vuorovaikutus asiakastyössä: asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Gaudeamus.
- Nomura, Y., & Segawa, M. (1990). Clinical features of the early stage of the Rett syndrome. *Brain & Development (Tokyo. 1979)*, 12(1), 16–19. [https://doi.org/10.1016/S0387-7604\(12\)80167-7](https://doi.org/10.1016/S0387-7604(12)80167-7)
- Oikeusministeriö, (2018). *Selvitys yhdenvertaisuuden toteutumisesta sosiaali- ja terveyspalveluiden valinnanvapauskokeiluissa Painopisteenä kielellinen saavutettavuus Selvityksiä ja ohjeita*. 33/2018. Haettu 13.6.2024 osoitteesta https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161064/OMSO_33_2018_Selvitys_yhdenvertaisuuden_toteutumisesta_kielellinen_saavutettavuus.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Paalumäki A. & Vähämäki M. (2020). Havainnointi organisaatiotutkimuksessa. Teoksessa Puusa, A. & Juuti P. (Toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. (s.127–137). Gaudeamus.
- Papunet. (2024). *Kommunikointiohjelmat ovat monipuolisia apuvälineitä*. Haettu 15.8.2024 osoitteesta <https://papunet.net/kommunikointiohjelmat-ovat-monipuolisia-apuvälineita/>
- Paralympia (n.d.). *Terminologiaa*. Haettu 30.9.2024 osoitteesta <https://www.paralympia.fi/paralympiakomitea/medialle/terminologiaaosoitteesta>
- Percy, A., & Glaze, D. (2017). The natural history of Rett syndrome: Building on recent experience. Teoksessa A. Clarke & W. Kaufmann (Toim.) & A. Percy, *Rett Syndrome* (s. 14-23). Mac Keith Press.
- Pihlaja P., Salminen J. & Lahdenperä-Mustajärvi M.(2019) Lapsen liikuntavammaan liittyvien haasteiden huomioiminen. Teoksessa P. Pihlaja, R. Viitala, J. Paakkolanvaara, J. & J. Hiltunen (Toim.) *Varhaiserityiskasvatus*. (2.painos) PS-kustannus (s.239-260)
- Rett, A. (2016). On a remarkable syndrome of cerebral atrophy associated with hyperammonaemia in childhood. (Miha Tavčar, Michael Freilinger, Peter B Marschik, Alan Percy, eng.) Über ein eigenartiges hirnatrophisches Syndrom bei Hyperammonämie im Kindersalter. *Wien Med Wochenschr* (1966);116:723–726. <https://doi.org/10.1007/s10354-016-0492-8>
- Rett ry. (n.d.-a). *Etusivu*. Haettu 30.5.2024 osoitteesta <https://rettfinland.fi/>
- Rett ry. (n.d.-b). *Rettin oireyhtymä*. Haettu 3.11.2024 osoitteesta <https://rettfinland.fi/application/files/1715/5729/9363/rett-esite.pdf>

- Rett UK. (n.d.). *Communication*. Haettu 31.10.2024 osoitteesta <https://www.rettuk.org/resources/resources-for-families/communication/>
- Roidu 2024. *Hyvä palautekysely - viisi käytännön vinkkiä*. Haettu 6.6.2024 osoitteesta <https://roidu.com/blogi/hyva-palautekysely-5-vinkkia/>
- Selkokeskus. (2024, 13. syyskuu) *Selkokieli*. Haettu 20.9.2024 osoitteesta <https://selkokeskus.fi/selkokieli/>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2021) *Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2020–2023*. Haettu 20.9.2024 osoitteesta https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162687/STM_2021_2_J.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Suomen perustuslaki 731/1999*.
- Sunaina, S., (2023, syyskuu 13) *What is Ethnographic Research? Methods and Examples* Haettu 10.10.2024 osoitteesta <https://researcher.life/blog/article/what-is-ethnographic-research-methods-and-examples/>
- Tapio, E. (2019) *Vuorovaikutuksen resurssit / Resources in interaction*. [Video]. Haettu 31.10.2024 osoitteesta <https://www.youtube.com/watch?v=HYuqZAI7d-s>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2024). *Osallisuuden osa-alueet ja osallisuuden edistämisen periaatteet*. Haettu 13.6.2024 osoitteesta <https://thl.fi/aiheet/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen>
- Tetzchner, S. v. & Martinsen, H. (2010) *Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin* (3. Painos K, Launonen, suom.). Kehitysvammaliitto.
- Townend, G., Kaufmann, E., Marschik, P., Fabio, R., Sigafos, J., & MG Curf, L. (2017). Cognition, communication and behavior in individuals with Rett Syndrome. Teoksessa A. Clarke & W. Kaufmann (Toim.) & A. Percy, *Rett Syndrome* (s. 50-61). Mac Keith Press.
- Tukiliitto.fi. (2022). *DNA:n emäsjärjestyksen muutokset*. Haettu 25.9.2024 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/harvinaiskeskusnorio/tietoa/perinnollisyys/70-kysymysta-ja-vas-tausta/mutaatiot/>
- Viholainen, H. & Asunta P. (2019). Motorisen oppimisen vaikeudet lapsen arjessa. Teoksessa P. Pihlaja, R. Viitala, J. Paakkolanvaara, J. & J. Hiltunen (Toim.) *Varhaiserityiskasvatus*. (2.painos) PS-kustannus (s.224-237).
- Wandin, H., Lindberg, P., & Sonnander, K. (2015). Communication intervention in Rett syndrome: a survey of speech language pathologists in Swedish health services. *Disability and rehabilitation*, 37(15), 1324–1333. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.962109>
- Ward, C., & Davidson-Hoult, A. (n.d-a). *Getting started*. Haettu 30.10.2024 osoitteesta <https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-pas.pdf>
- Ward, C., & Davison-Hoult, A. (n.d-b). *Choices*. Haettu 30.10.2024 osoitteesta <https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-choices1.pdf>

Ward, C, & Davison-Hoult, A (n.d-c). *Modelling*. Haettu 30.10.2024 osoitteesta <https://www.rettuk.org/wp-content/uploads/2017/03/formatted-website-modelling.pdf>

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.



Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Haettu 20.9.2024 osoitteesta https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/2016/20160027/20160027_2#idm46111191787344

Ylätupa M., Huuhtanen K., Ohtonen M. & Roisko E. (2021). Kommunikoinnin tekniset apuvälineet: Tekniikka viestimisen apuna. Teoksessa K. Huuhtanen (Toim.) *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa*. (6. Painos) Kehitysvammaliitto (s.85–91)




LIITTEET

Liite 1. Palautelomake.

Palautelomake
 27.4.2024 Rett ry:n perhepäivä, Heureka. Näyttely: Leikin voima ja Tekoäly-Me, Myself & AI
 näyttelyn kohteet Älykoti ja Tieteilijän työpaja
 Pyydämme teiltä palautetta tänään toteutuneesta tapahtumasta.
 Miten kommunikointimateriaali tuki sinun valintojen tekemistä, osallisuutta ja kommunikointia.
 Palauteen perusteella meillä on mahdollisuus parantaa kielellistä saavutettavuutta.

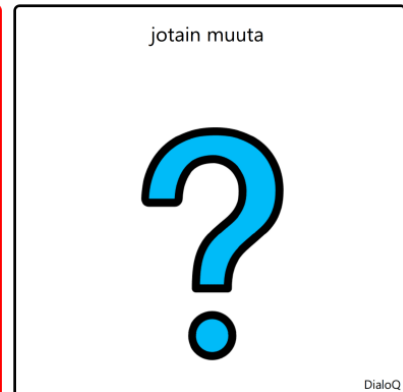
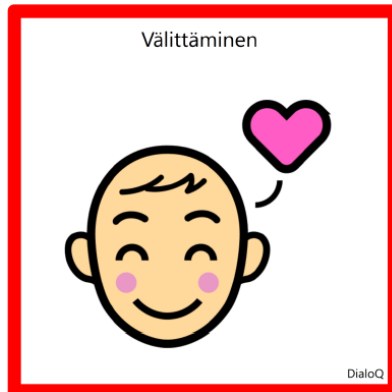
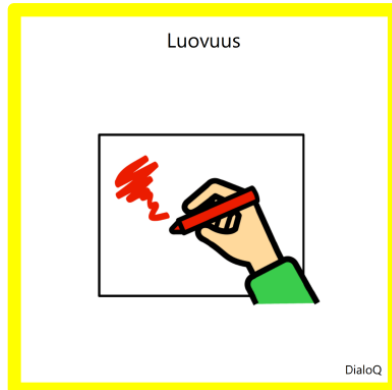
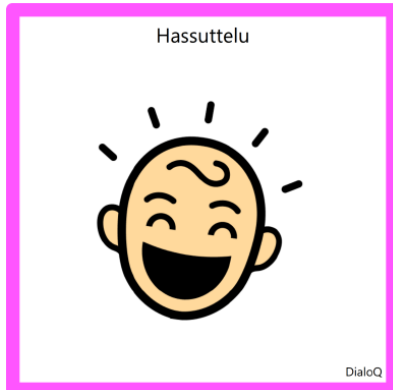
	kyllä	ei	en tiedä
 1. Tukiko kommunikointimateriaali toimintaa Heurekassa? Kerro lisää:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 2. Kohtasiko merkkien sisältö itse toimintaa? Kerro lisää:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 3. Olivatko merkit selkeitä? Kerro lisää:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DialoQ

	kyllä	ei	en tiedä
 4. Oliko käytössä olevasta kommunikointimateriaalista hyötyä sinulle? Kerro lisää:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
 5. Minkälainen kommunikointikeino tukisi juuri sinua paremmin? Terveiset toteuttajille:			
Kiitos!  Palautelomakkeen täyttäjä Henkilö, jolla Rett <input type="checkbox"/> Vanhempi <input type="checkbox"/> Joku muu <input type="checkbox"/> Kuka? _____			

DialoQ

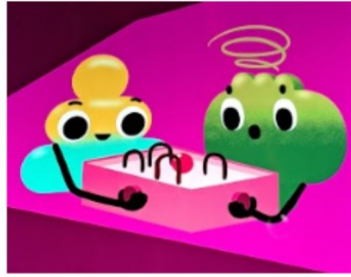
Liite 2. Leikin voima – kommunikointimateriaali.



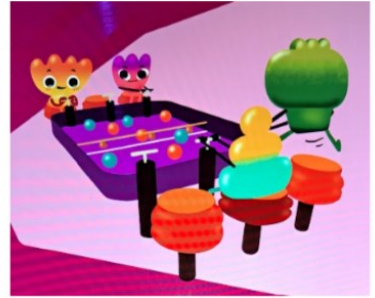
Pudota omenat



Nurinkurinen kuularata



Pomppijan kellopele



Taivu ja väännä



Lentävä lehmä

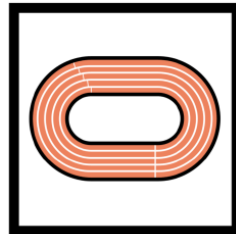


Pudota omenat



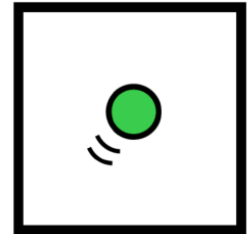
DialoQ

Nurinkurinen kuularata



DialoQ

Pomppijan kellopele



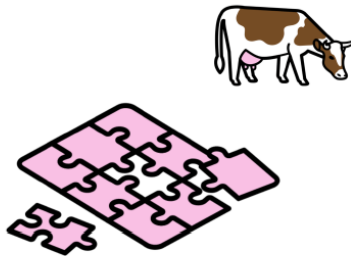
DialoQ

Taivu ja väännä



DialoQ

Lentävä lehmä



DialoQ

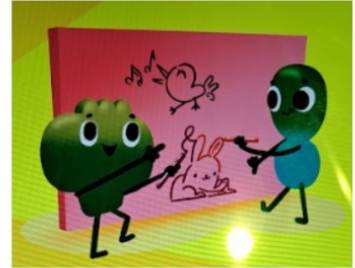
Tuhat ja yksi puupalikkaa



Satunopat



Piirretään yhdessä



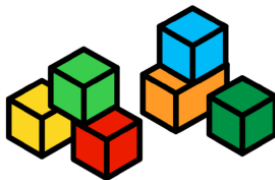
Soivat kivet



Varjotanssi



Tuhat ja yksi puupalikkaa



DialoQ

Satunopat



DialoQ

Piirretään yhdessä



DialoQ

Soivat kivet



DialoQ

Varjotanssi



DialoQ

Sateenkaarisilta



Seikkaile sokkelossa



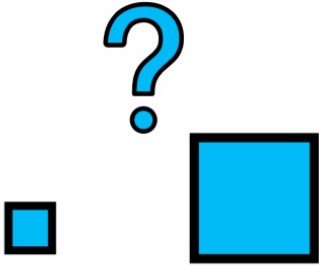
Yhdistä öttiäiset



Varjot karkuteillä



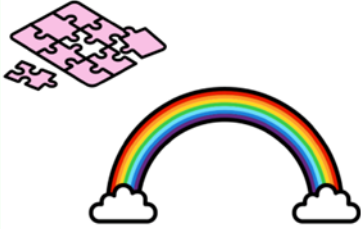
Iso vai pieni



DialoQ

Blank space for matching or drawing.

Sateenkaarisilta



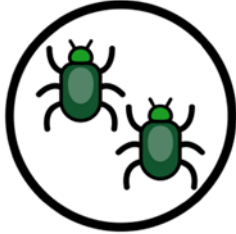
DialoQ

Seikkaile sokkelossa



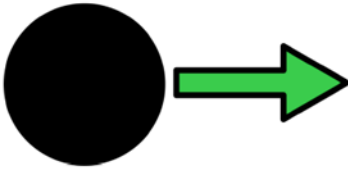
DialoQ

Yhdistä öttiäiset



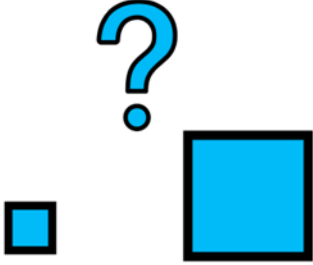
DialoQ

Varjot karkuteillä



DialoQ

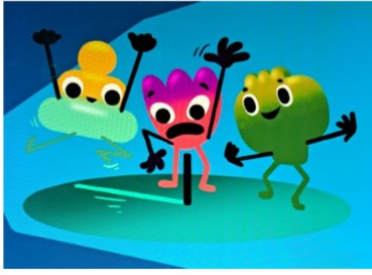
Iso vai pieni



DialoQ

Blank space for matching or drawing.

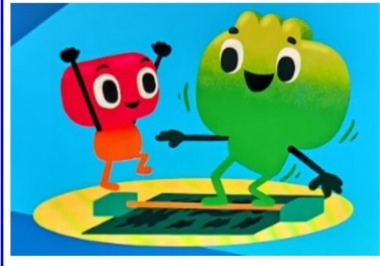
Häntähypely



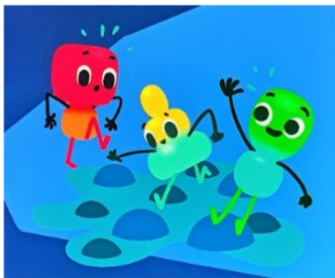
Sähköiskuruletti



Mörkömaan ylitys



Maahan ei saa koskea



Häntähypely



DialoQ

Sähköiskuruletti



DialoQ

Mörkömaan ylitys



DialoQ

Maahan ei saa koskea

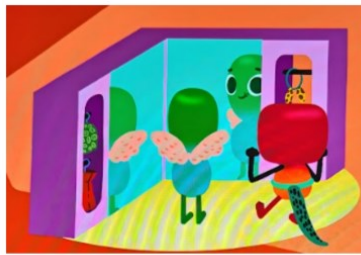


DialoQ

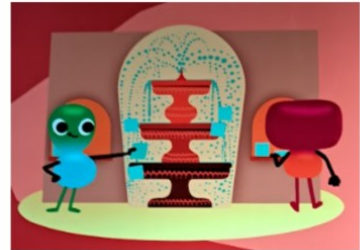
Anna hali!



Pukujuhlat



Leikkien lähde



Piirileikki



Rakennetaan maja



Rakennetaan maja

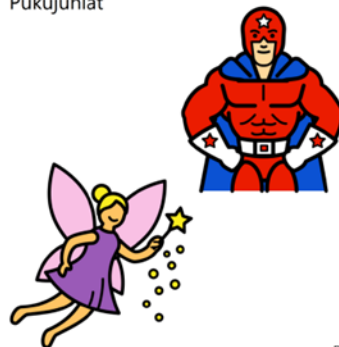


Anna hali!



DialoQ

Pukujuhlat



DialoQ

Leikkien lähde



DialoQ

Piirileikki



DialoQ

Rakennetaan maja



DialoQ

Liite 3. Älykodin valinta – merkit.

