



www.rettfinland.fi
www.rettfinland.fi
www.rettfinland.fi



TOIMINTAKERTOMUS 2017

Rett ry



Rett ry:n toiminnan tarkoituksena on tukea perheitä, joissa on autismin kirjon piiriin kuuluva henkilö.

Järjestämme vertaistapaamisia ja tapahtumia etenkin perheille, joissa on Rettin oireyhtymää sairastava tytär. Verkkosivuilta löytyy ajankohtaista tietoa ja linkkejä Rettin oireyhtymästä.

Verkkosivujen tekstin ovat laatineet suomalaiset Rett-henkilöiden perheenjäseneet. Korostamme, että esimerkiksi lääkitykseen, hoitoihin ja kuntoutukseen liittyvissä asioissa on syytä konsultoida kunkin alan erityisasiantuntijoita.

Rett ry:n katsaus toimintavuoteen 2017.

Tässä käsitellään lyhyesti toimintaa, jossa yhdistys on ollut mukana edistämässä Rett-henkilöiden ja läheisten asiaa. Olemme yleishyödyllinen yhdistys ja pyrimme käyttämään tukijoidemme lahjoittamat varat tehokkaasti yksinomaan Rett-henkilöiden etujen edistämiseen. Kiitos tukijoillemme.

Sote on nyt kaikkien huulilla ja ongelmista johtuen Sote-uudistuksen voimaantulo on siirretty vuoden 2020 alkuun. Soten edistyminen on ollut vaikeaa ja haapulevaa. Maakuntahallinto ja valinnanvapaus tässä keväällä 2018 tätä kirjoittaessani tuntuu todennäköiseltä.

Elinikäisten palvelujen jatkuvasta kilpailutuksesta luopumisesta on jätetty kansalaisaloite eduskuntaan ja se keräsi yli 72 000 kannatusnimeä. Tämä on puhuttanut yhdistystämme, etenkin niitä, joilla Rett-läheinen asuu jo kodin ulkopuolella asumisyksikössä. Useat jäsenemme ovatkin olleet mukana allekirjoittamassa tätä aloitetta. Vaikutus kilpailutuskäytäntöön selviää vasta, kun sote ratkaisujen lait on käsitelty ja hyväksytty eduskunnassa. Elämme mielenkiintoisia aikoja ja pyrimme osaltamme yhdistyksenä seuraamaan tilannetta ja vaikuttamaan suunnitelmiin, jotka liittyvät harvinaisiin sairauksiin.

Esitän lämpimät kiitokseni kaikille vuonna 2017 toimintaamme osallistuneille ja sitä tukeneille. Osallistuminen on paras palkinto meille järjestäjille!

Jarno Asunen, Rett ry puheenjohtaja.

Rett ry:n kevät tapahtuma ja vuosikokous pidettiin Tampereella 22.4.2017



Aloitimme päivän tutustumalla Särkänniemen uuteen Superpark toimintapais-
toon, jonka jälkeen nautimme makoisan lounaan ravintola Kokkipojassa.

Vuosikokouksessa todettiin, että vuosi 2016 oli yhdistyksellä varsin tapahtuma-
rikas. Jarno Asunen jatkaa yhdistyksen puheenjohtajana. Hallituksen jäseniksi
valittiin Kirsi Peltonen, Ella Helander, Mira Asunen, Yrjö Kärkkäinen, Antti
Rautio ja Jere Hytönen.

Onnittelimme Rett ry:n Grand Old Lady Riittaa tulevan merkkipäivän johdosta.
Riitta on osallistunut aktiivisesti yhdistyksemme tapahtumiin jo usean vuoden
ajan ja ollut kannustavana esimerkkinä nuoremmille.

Leena Savela-Syväjärvi ja Jorma Syväjärvi kertoivat syksyllä tehtävän Pietarin
matkan järjestelyistä. Heillä on vuosien kokemus yhteistyöstä venäläisten Rett
perheiden kanssa.

Vuosikokouksen jälkeen Autismi- ja Aspergerliiton toiminnanjohtaja Tarja Par-
viainen kertoi paljon ajatuksia herättävästä sotesta ja maakuntaudistuksesta.
Esitys nostatti paljon kysymyksiä ja keskustelua.

Sopeutumisvalmennuskurssi yhteistyössä Noriokeskuksen kanssa

Olemme iloisia, että aloitteestamme alkoi suunnittelu sopeutumisvalmennuskurssista yhteistyössä Noriokeskuksen kanssa.

Rett-perheet saivat kurssilla vertaistuen lisäksi tietoa eri ammattilaisilta mm. psykologilta, neurologilta sekä fysio-, puhe- ja toimintaterapeuteilta. Vierailimme myös Satumetsän tallilla Kirkkonummella, jossa kaikki pääsivät kokeilemaan ratsastusterapiaa.



Rett-retki Pietariin

Teimme 22.-24.9.2017 vertaistukimatkan Pietariin. Mukana oli 15 Rett-tyttöjen omaista. Matka taittui kätevästi Allegro-junalla ja majoituimme keskustan hotelliin lähelle pääkatua. Koko viikonlopun paistoi aurinko ja lämpötila oli sopivasti 18-20 astetta.

Perjantaina tutustuimme Jorma Syväjärven opastuksella Eremitaasin taidearteisiin, mm. Rembrantin, Leonardo Da Vincin ja Picasson luomuksiin. Illalla kokoonnuimme viettämään gruusialaista iltaa.

Lauantaina aamupäivällä tapasimme ihastuttavan rett-tytön Lisan perheineen ja kuulimme vammaistoiminnasta Venäjällä. Samalla kerroimme omista kokemuksistamme. Iltapäivän itse kukin vietti shoppaillen ja Pietariin tutustuen vaikkapa jokiristeilyllä. Illalla suuntasimme Chaplin Clubille, jossa saimme illallisen ohessa nauttia kansainvälisen tason Lindesei-klovniryhmän erinomaisesta showsta.



Apuvälinemessut Tampereella marraskuussa

Kokoonnuimme leivoskahville Tampereen Messu- ja urheilukeskuksen kahvioon ennen varsinaista apuvälinemessutapahtumaa.

Paikalla oli myös uusia perheitä, jotka olivat iloksemme löytäneet yhdistyksen.

Yhdistys järjesti kaikille osallistujille vapaaliput tapahtumaan.

Messuihin sai tutustua omaan tahtiin. Yhteinen ruokailu oli Ravintola Kokkipojassa, jossa myös ehdimme tutustua paremmin uusiin jäseniimme. Seurustelu olikin vilkasta ja antoisaa.

Rett syndrome Europe congress Berliinissä

Rett ry:tä oli edustamassa Ella Helander.

Kooste päivien annista:

Aluksi kuulumme tervetuliaisseremoniassa Alan Percyn kertomana Rettin syndrooman historiaa.

Gill Townsend kertoi 2-vuotisesta projektista, jonka tuotoksena tehdään *kommunikoinnin suuntaviivat* -ohjeistus. Tähän me suomalaiset osallistuimme myös viime syksynä täyttämällä kyselyn omista kokemuksistamme. Projekti kestää vielä ensi vuoteen.

J. Wine Israelista luennoi siitä, miten tuetun kommunikoinnin saa yhdistettyä helposti osaksi jokapäiväistä elämää Rett-perheissä.

Päivän päätti The World Cafe, jossa aiheena olivat mm. hengitys, kommunikatio ja epilepsia. Sessiossa kerättiin yhteen kokemuksia ja huomioita sekä asiantuntijoilta että vanhemmilta. Kysymykset ja ongelmat näyttäytyvät samanlaisina huolimatta siitä, mistä maailmankolkasta tulemme. The World Cafe- sessiossa vertaistuki ja kokemusasiantuntijuus näyttäytyi tärkeässä roolissa. ❤️❤️

Luentojen sisällöstä tarkemmin sekä tiivistelmät tulee myöhemmin konferenssin päättymisen jälkeen.

J. M. Ramirez kertoi Rett-henkilöiden hengitysongelmista.

Lotta Lintula Tampereen yliopistolta kertoi katseohjattavan käytöstä kommunikointivälineenä Rett-tyttöillä.

S. Sasche luennoi lukutaidon oppimisesta. Jokaisella on mahdollisuus oppia huolimatta siitä, ettei puhetta tai sanoja ole käytössä. Tärkeää on mallintaminen ja kiinnostuksen ylläpitäminen antamalla henkilön itse valita kirjat ja tekstit joita luetaan. Kun on tarpeeksi hauskaa, oppiminen käy helpommin! 😊😊

M. W. Henriksen puhui Rett- henkilöiden epilepsiasta koko elämän näkökulmasta. Norjassa tehdyssä tutkimuksessa selvitettiin sitä, miten aktiivinen epilepsia näyttää muuttuvan helpompaan suuntaan henkilön vanhetessa.

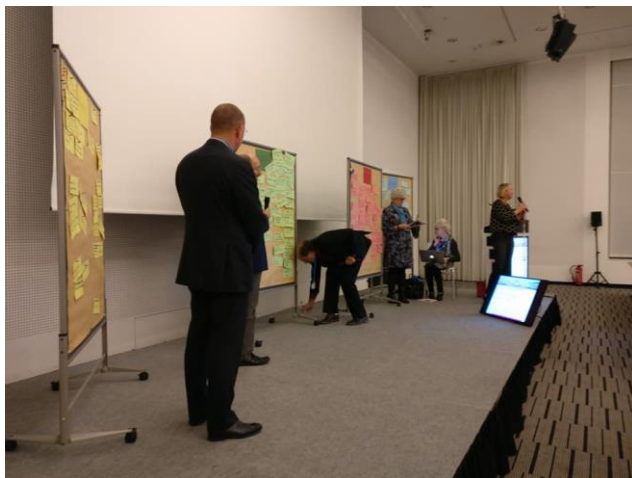
J. Turk kertoi uniongelmistä. Uniongelmistä näyttävät olevan vahvasti yhteydessä päiväajan ongelmiin. Unettomuus, levottomat jalat, heräily nauramaan/itkemään jne. näyttää helpottuvan, kun ikää tulee lisää. Rett- lapsilla ne ovat suhteellisen yleisiä, noin 15-20% kärsii niistä tutkimuksen mukaan. Rutiinit, olon helpottaminen ja jotkut lääkkeet saattavat auttaa.

Illalla juhlimme Saksan Rett- yhdistyksen (Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.) 30- vuotisjuhlaa.

Muutamia poimintoja lauantaista:

Aiheet käsittelivät pääasiassa epilepsiaa, nyt meneillään olevia tutkimuksia sekä motoriikkaan liittyvää terapiaa.

Lisäksi lauantaina pidettiin RSE:n vuosikokous.



Autismi- ja Aspergerliitto on valinnut vuoden 2017 vapaaehtoiseksi Jarno Asusen

Saammeko esitellä – tämä on Jarno Asunen, Autismi- ja Aspergerliiton vuoden vapaaehtoinen 2017! Useassa vapaaehtoistyössä mukana oleva Asunen toteaa, että elämän suurimpia arvoja ei voi mitata rahassa. Lähimmäisestä välittäminen ja heidän auttamisensa antavat paljon takaisin. Siksi vapaaehtoistyö merkitsee-kin miehelle niin paljon.

Rett ry on yksi liiton 27:stä jäsenyhdistyksestä. Yhdistyksen puheenjohtajana toimivan Asusen valinnan perusteluina on, että Rett ry on valtakunnallinen yhdistys, ja sellainen on aina vaikeampi saada toimimaan ja pidettyä aktiivisena. Tässä on Jarno Asunen tehnyt pyyteettömästi paljon työtä. Hän on saanut eri puolilla Suomea asuvia Rett-perheitä mukaan yhdistyksen toimintaan ja rakentanut perheiden välistä yhteisöllisyyttä välimatkoista huolimatta.

Jarno Asunen on liiton myöntämästä Vuoden vapaaehtoinen -tunnustuksesta kiitollinen ja iloitsee siitä, että on osannut tehdä asioita oikein. Hän jakaa kiitoksia myös yhdistyksen hallituksen suuntaan.

– Meillä Rett ry:ssä on tällä hetkellä hyvä tiivis hallitus, joka ansaitsee ison kiitoksen työstään kanssani. Hallitustyöskentelyn hyvää henkeä ei voi liikaa korostaa, koska se on aktiivisuuteni ja motivaationi yksi tärkeämmistä moottoreista, kehuu Asunen.

Yrittäjyyttä ja vapaaehtoistoimintaa

Päivätyökseen Jarno Asunen toimii yrittäjänä ravintola-alalla. Hänellä on kon-diittorin koulutus ja pitkä kokemus alalta. 14 vuoden aikana Asunen on työllistänyt yhtiökumppaninsa kanssa ravintolassaan viisitoista kehitysvammaista henkilöä, joista pisin työsuhde on 13 vuotta ja jatkuu edelleen.

Asunen on ollut vaimonsa kanssa Rett-yhdistyksen jäsenenä jo 13 vuotta. Hallitustyöskentelyyn hän ryhtyi kuusi vuotta sitten, joista viimeiset neljä kautta hän on toiminut Rett ry:n puheenjohtajana. Mies on ollut nyt neljä vuotta mukana myös Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n hallituksessa.

Yhdistyksestä vertaistukea ja ymmärrystä

Rett-yhdistyksen toimintaan vei Asusen tyttären Rettin oireyhtymä.

– Silloin kun saimme tiedon lapsen Rettin oireyhtymästä, ja asia oli meillä perheessä akuutti, saimme juuri yhdistyksen kautta sitä vertaistukea, jota tarvitsimme sillä hetkellä. Diagnoosin tultua julkisen puolen näkemykset olivat hyvin synkkiä tulevaisuudesta. Elämään tuli paljon ammatti-ihmisiä, joista jokainen toimitti erilaisia asioita oman virkansa puolesta. Useat ammattilaiset olivat ihan

vilpittömiä tehtävässään, mutta heillä usein unohtui se lämpö, mitä perhe tarvitsee tuollaisessa tilanteessa. Se aika oli meille sumussa kulkemista.

Asunen on vuosien saatossa lapseltaan oppinut, että elämä kantaa eikä negatiivisiin asioihin tarvitse keskittyä liikaa.

– Valovoimainen tyttäreni, jolla tämä sairaus on, on oppinut kommunikoimaan kirjoittamalla. Hän on kertonut minulle, että sano uusille perheille ”elämä vie eteenpäin, uskokaa lapsiinne ja älkää jääkö jumiin sairauteen”. Nyt itse voin jakaa ja välittää tätä sanomaa ja sitä hyvää, mitä olen oppinut näiden 16 vuoden aikana tyttäreni rinnalla.

Jarno Asusen kolme asiaa, jotka hän on oppinut vapaaehtoistyössä

1. Vapaaehtoistyö kasvattaa ihmisenä, koska siinä tehtävänä on auttaa ja löytää keinoja niille, jotka tarvitsevat apua.
2. Vapaaehtoistyötä voi tehdä jokainen resurssiensa mukaan.
3. Vapaaehtoistyössä tapaa mielenkiintoisia ihmisiä, joita ei todennäköisesti muuten tapaisi. Sitä kautta omat voimavarat myös lisääntyvät.

Yhdistys mukana edistämässä asioita...

Hallituksen jäsen Kirsi Peltonen osallistui Autismi- ja Aspergerliiton liittokokoukseen Rett ry:n virallisena edustajana toukokuussa.

Rett ry, Kirsi Peltonen on osallistunut HUSin Harvinaisten sairauksien yksikön yhteistyötapaamisiin.

Aloitimme suunnittelemaan yhteistyössä Kehitysvammaisten Tukiliiton kanssa Youtube videoklippiä Rett henkilön katseohjattavan tietokoneen käytöstä. Toimitus tapahtuu vuoden 2018 aikana. Youtube klipissä on mukana Mimosa ja Antti yhdistyksestämme.

Vuoden aikana hallitus kokoontui neljä kertaa. Yhdistykseemme hyväksyttiin kolme uutta jäsenperhettä. Hallitus teki tiivistä yhteistyötä eri tahojen kanssa. Hallitus tiedotti jäseniään verkkosivuilla, sähköpostin jäsenkirjeillä ja Autismilehden ilmoitusten välityksellä. Taustalla on tehty paljon näkymätöntä työtä yhdistyksen tulevien vuosien tapahtumien kehittämiseen.

Tärkeimmät yhteistyötahomme vuonna 2017:

Autismi- ja Aspergerliitto

Kehitysvammaisten Tukiliitto

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

Noriokeskus

Kajo Apuvälineet

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry

Keravan vammaisneuvosto

Eläkevakuutusyhtiö Ilmarinen

Ravintola Kokkipoika