

Kuuntele ja odota, kun kerron katseella

Teksti: puheterapeutti Anna-Leena Widell, kuvat: Marjo Lamminen

Puhutaan eläimistä. Leikitään jotakin. Tää on tylsää! Lauletaan yhdessä. Tarvitsen apua. 11-vuotiaan Marianan ilmaisia katseohjattavalla tietokoneellaan.

Marianalla on Rettin syndrooma ja hän ei pysty puhumaan, vaan hän käyttää ilmaisussaan puhetta korvaavia kommunikointikeinoja eli AAC-keinoja.

Tällä hetkellä hänen tärkein ja toimivin ilmaisukeinonsa on katseohjattava tietokone, jota hän käyttää monipuolisesti ilmaisunsa tukena. Hän kertoo sillä monista asioistaan, kuten toiveitaan tekemisistä, ehdottaa jutusteluaiheita, pyytää apua, ohjaa leikkiä sekä osallistuu koulutunnilla opetukseen vastaamalla tietokoneen avulla.

Tietokoneavusteisen kommunikointikeinon käyttöönotto on yhteistyön tulos, jossa tarvitaan monen eri tahon tukea ja tietämystä. Näitä ovat lapsen kohdalla hänen vanhempansa, hoitava taho, kuntouttava puheterapeutti, apuvälinekeskuksissa toimivat asiantuntijat: puheterapeutit, toimintaterapeutit, atk-asiantuntijat ja AAC-työntekijät sekä lapsen päiväkodin tai kouluympäristön henkilökunta.

Tietokoneavusteinen kommunikointiohjelma ei yleensä ole lapsen ensimmäinen kommunikoinnin apuväline, vaikka nykyisin olisi mahdollista ja hyödyllistä jo hyvin varhaisessa vaiheessa etsiä tietokoneavusteisia keinoja ilmaisun tueksi, jos on oletettavissa, että lapsi tulee tarvitsemaan puhetta korvaavaa välinettä ilmaisussaan myöhemminkin elämässään. Ja vaikka lapsi oppisikin puhumaan, tutkimukset ovat osoittaneet, että puhetta korvaavan keinon käyttö ei ole haitaksi lapsen puheen kehitykselle (Hustad ja Shapley 2003).

Tutkimusten kiistaton tuki on, että varhaiskuntoutus tukee lapsen



Puheterapiassa Mariana kertoo Tobiilla, miten iPadillä oleva prinsessa puetaan.

kommunikoinnin ja kielen kehitystä (Ronski et al 2015). Useimmiten lähdetään liikkeelle tukiviittomista tai kuvista, lapselle viitotaan tai näytetään kuvia samalla kun lapsen kanssa

toimitaan ja puhellaan. Tämä tapahtuu luontevasti esimerkiksi lauluissa, leikeissä ja tutkimuksen mukaan ideaalisinta olisi, jos lapsi saisi mallia kommunikointikeinonsa käytössä mahdollisimman paljon kaikissa arkipäivän tilanteissa. Näin lapsi saa mallia viittominen ja kuvien kommunikatiivisesta käytöstä ja hän voi vähitellen alkaa käyttää niitä itse viestiessään muille (Ronski et al 2015).

Puhumattoman lapsen kommunikointiapuvälineistä laajentuu vähitellen ja niiden käyttötavat tarkentuvat vähitellen kullekin lapselle yksilölliseksi riippuen lapsen ilmaisutarpeista sekä mahdollisista kognitiivista, vuorovaikutuksellisista ja fyysisistä rajoitteista. Kommunikoinnin apuvälineitä on saatavissa hyvin monipuolinen valikoima.

Nykyisin suositellaan jo varhaisessa vaiheessa merkistöltään mahdollisimman laajaa kommunikointikansiota, jotta lapsen lähiympäristö voi luontevasti antaa erittäin merkitykselliseksi osoitettua mallia lapselle siitä, miten esimerkiksi kuvilla voi viestiä toisille (ks. esim. Ballinger 2005).

Marianakin aloitti pienenä tyttönä kuvailmaisuun tutustumisen leikkiessään äitinsä kanssa yksittäisten kuvien avulla, joista hänen äitinsä vähitellen rakensi kansion, jossa kuvia oli koottu eri aihepiirien mukaan. Nämä irtokuvat laajenivat vähitellen isommaksi kuvakokonaisuudeksi.

Tällä hetkellä Mariana käyttää ilmaisunsa tukena irtokuvia ns. minikansiosta (arkipäivän nopeat kommentit ja pyynnöt), puhelaitetta (tervehdykset, vuorotteluleikit, jutustelut), tablettia (yhdessä pelaaminen ja leikkiminen, kuulumisten kertominen), kyllä-ei -tikkua arkipäivän nopeissa vuorovaikutustilanteissa, toimintatauluja (vaihtuvat tilanteet, esimerkiksi juhlat) sekä tietysti katseohjattavaa tietokonetta, jossa on laajempi taulusto. Useimmiten Mariana viestii katseellaan osoittaen, mutta tablettia ja kyllä- ja ei-kuvia Mariana pystyy käyttämään tuetusti kädellä.

Marianan ilmaisumahdollisuudet ovat täysin riippuvaisia hänen ympäristönsä ihmisten taidoista, sekä myös asenteista ja

suhtautumisesta puhevammaiseen ihmiseen tasavertaisena vuorovaikutuskumppanina. AAC-keinoja käyttävän henkilön ilmaisuun liittyy aina hitautta, vaikeutta ja väärinymmäryksiä. Tiedolla, kärsivällisyydellä ja myös rohkeasti kokeilemalla erilaisia tapoja olla vuorovaikutuksessa saadaan paljon yhteisiä ja onnistuneita vuorovaikutustilanteita. Nämä ovat yhtä tärkeitä niin lapselle kuin hänen vuorovaikutuskumppanilleen. Ne tukevat molempien viestinnällisiä taitoja ja vahvistavat puhevammaisen ihmisen elämänlaatua (Light 1999).

Motivaatio, ilo, mahdollisuus tehdä ja tutkia itse, mallin saaminen ja antaminen, sinnikkyys ja rohkaisu ovat tärkeitä seikkoja kaikessa oppimisessa. Nämä seikat korostuvat silloin kun lapsi tarvitsee kehityksensä ja oppimisensa tueksi pitkäaikaista kuntoutusta, puhetta korvaavia ilmaisukeinoja ja erityisopetusta.

Kun lapsi on vaikeavammaisen ja hän ei puhu, vaan käyttää AAC-keinoja, on usein vaarana, että luontevat, arkielämässä usein toistuvat, lyhyet, iloiset ja kiinnostavat oppimis- ja vuorovaikutustilanteet jäävät liian vähäisiksi tai ovat niin vaikeita sekä lapselle että häntä ohjaaville henkilöille, että niiden oppimista ja kehitystä tukeva vaikutus jää vähäiseksi.



Joululoman jälkeisen jutustelu-taulun avulla Mariana pystyi vaihtamaan kuulumiset mm. koulussa.

Kun oppimista tukeviin asioihin kiinnitetään riittävästi huomiota lapsen ja hänen ympäristönsä harjoittelussa AAC-keinojen käyttöä, vuorovaikutus- ja oppimistilanteiden määrää ja niissä ilmenevää vastavuoroisuutta voidaan merkittävästi lisätä. Samalla kasvaa ilo ja vuorovaikutussuhteen laatu syvenee (ks. esimerkiksi Launonen 2004).

Motivaatio ja ilo

Katseohjattavan tietokoneen käyttöä harjoitellaan usein helppojen pelien kautta, joiden avulla myös arvioidaan, miten tarkasti ja kuinka nopeasti tietokonetta käyttävä lapsi oppii, että katsomalla tiettyyn kohtaan ruudulla jotakin tapahtuu. Näitä pelejä on tarjolla paljonkin, mutta Marianan kohdalla ne eivät riittäneet kovin kauan pitämään harjoittelumotivaatiota yllä.

Yhdessä tekeminen ja toiseen ihmiseen vaikuttaminen olivat Marianalle mieluisinta ja siksi mietimme Marianan äidin kanssa, mitkä puuhat ovat Marianalle luontevia. Näitä olivat erityisesti musiikki, yhdessä laulaminen ja kirjat, joiden avulla Mariana oli jo harjoitellut kuvilla viestimistä irtokuvien ja toimintataulujen avulla. Siksi teimme heti tietokoneharjoittelun alussa Marianalle laulu- ja kirjatauluja, joista voi itse katseella ohjaten kuunnella laulua tai kirjan tarinaa, kääntää itse kirjan sivua tai ehdottaa toiselle lempikirjojen lukemista tai yhdessä laulamista.

Nämä toiminnot ovat tuottaneet lukemattomia toistoja, Marianan motivaatio on säilynyt yllä ja hän on saanut eri ihmisten kanssa erilaisia jaettuja kokemuksia näiden taulujen avulla. Näin Marianan oppimista on ollut mahdollista tukea luontevilla, usein toistuvilla ja mikä tärkeintä, iloa tuotavilla, paineettomilla vuorovaikutushetkillä. Tauluja yhdessä käyttäen, Mariana on saanut jatkuvasti mallia taulustojen käytöstä. Ei siis kannata tentata ja kysellä, vaan tehdä ja leikkiä yhdessä!

Mahdollisuus tehdä ja tutkia itse

Se, että pystyy omalla toiminnallaan vaikuttamaan toisiin ihmisiin, on myös taito,

joka opitaan toistuvissa vuorovaikutustilanteissa. Vaikeasti vammaisen henkilö tarvitsee usein paljon apua ja monet toiminnot ikään kuin tapahtuvat lapsen elämässä toisten avulla.

Tällöin on vaarana, että lapselle kehittyy opittu passiivisuus, jolloin hänen oma kykynsä tehdä aloitteita on hyvin vähäinen. Siksi onkin tärkeää löytää mahdollisuuksien mukaan jokin asia, jota vammaisen henkilö voi tehdä täysin ilman apua. Kun Mariana sai tietokoneen ja oppi katseella sitä ohjaamaan, oli pitkä vaihe, jolloin hänen mielipuhansa oli piirtäminen. Tiettyä tietokoneen kuvaketta katsomalla Mariana pääsi piirustusohjelmaan, joka toimi katseella.



Piirtäminen ja väritysjutut ovat Tobiin katseohjattavalla tietokoneella suosikkipelejä

Tällä tavalla Mariana sai kokemuksia täysin itsenäisestä toiminnasta, jonka kesto, tapahtumiin ja valintojen tekemiseen ei vaikuttanut kukaan muu kuin hän itse. Tietokone tekee siis mahdolliseksi harjaannuttaa kommunikoinnin kuntoutuksen kannalta merkittäviä välillisiä taitoja. Tämän vuoksi lapsen on tärkeä käyttää kommunikointiin myönnettyä apuvälinettä monipuolisesti, kuten pelaamiseen, kaverien tai tapahtumien kuvien katsomiseen, musiikin kuunteluun ja youtuben katseluun ja vaikka omien videoklippien ottamiseen. Tämä on tämän päivän vuorovaikutusta ja sen on oltava mahdollista myös puhevammaisille lapsille.

Mallin antaminen

Mallin antamisen vastuu on kaikilla puhumattoman lapsen lähipiirin ihmisillä. Ilman mallia lapsi ei voi millään omaksua

merkki- tai kuvakielen kommunikatiivista käyttötarkoitusta (ks. esim. Binger 2004). Joskus tarvitaan pitkään aika ennen kuin lapsi omaksuu kuvien käyttöä.

Nykyisin suositellaankin, että lapselle suunnattua keinoa käytetään ainakin vuosi, ennen kuin arvioidaan sen toimivuutta lapsen ilmaisukeinon tukena (Herkman 2015). Mallin antaminen on loppujen lopuksi hyvin yksinkertaista. Kun lapselle kerrotaan jotakin, kerrotaan sama asia samaan aikaan lapsen kommunikointivälineellä, joko kuvilla taulusta, kommunikointikansiosta tai tietokoneelta.

Kun tämä mallitusvastuu jaetaan kaikkien lapsen kanssa toimivien henkilöiden kanssa, lapsen on mahdollista saada riittävä määrä mallia oman keinonsa käytöstä voidakseen itse oppia käyttämään sitä. (Herkman 2015). Lapsen ympäristön merkitystä ei voi siis liikaa korostaa.

Marianan tärkein mallittaja on ollut hänen äitinsä Marjo. Marjo-äiti mallittaa päivittäin useimmissa arkipäivän tilanteissa Marianalle erityisesti tietokoneella ilmaisua, mutta samalla hän käyttää luontevasti arjessa kaikkia Marianan ilmaiskeinoja. Tämä tilanne onkin mitä parhain. Lapsen vanhempien tietämys oman lapsensa taidoista ja kehityksestä auttaa kuntouttajia ja opetuksen henkilökuntaa työssään. Marianan koulussa tietokonetta käytetään useimmiten osana opetusta. Mariana vastaa tunnilla tai tekee äidinkielen kirjatehtävää opettajan kanssa.



Onkin tärkeä edelleen jatkaa tiedon levittämistä AAC-keinojen monipuolisista käyttömahdollisuuksista, joissa

kommunikoinnin eri funktioiden merkitystä korostetaan.

Hauskuttelu, leikki, vitsailu, jutustelu ovat mahdollisia myös AAC-keinojen avulla. Näille asioille tilan ja ajan löytyminen arjesta ei useinkaan ole resurssikysymys, vaan usein vastaus löytyy herkkyydestä ja rohkeudesta. Herkkyyden avulla on mahdollista reagoida useammin lapsen kommunikointialoitteisiin ja rohkeuden avulla uskaltaa tarttua AAC-keinoon, vaikka se ei olisikaan vielä itselle läpikotaisin tuttu. Virheiden ja kömmähdysten kautta oppii paljon, niille voi yhdessä nauraa ja ne voi käyttää hyödyksi oppimisessa.

Muistanpa itsekkin heti yhden tilanteen, jossa Marianan puhelaite reistaili, enkä saanut heti siihen äänitettyä tilanteessa tarvittavaa viestiä. Lopputuloksena oli puhelaitteen vieressä ollut kaatunut vesilasi, minun ja avustajan märät sukat ja pieni voimasana, joka myös suustani pääsi. Siihen jatkoksi Marianan huvittunut katse ja päälle kunnan käkätys. Jotenkin tajusin mennä Marianan tietokoneella kommentitauluun ja kommentoida, että minua harmittaa ja Mariana vastasi, että tää on hauskaa!

Sinnikkyys ja rohkaisu

On hyvä todeta rohkeasti, että viestintä ilman puhetta on ajoittain vaikeaa, hankalaa ja meille puhuville epäluonnollista. Lisäksi se vaatii paljon tietoa ja töitä. Lukemattomat tunnit ovat kuluneet Marianan taulujen tekemiseen ja suunnitteluun, joista suurin osa ei olisi valmistunut ilman Marjo-äidin panosta.

Koulutus ja tuki sekä rohkaisu kaikille osapuolille on erittäin tärkeää ja sitä tulee tarjota jatkuvasti, jotta puhumaton lapsi voi kasvunsa ja kehityksensä tarpeiden mukaan ilmaista itseään mahdollisimman itsenäisesti. Yhtä tärkeää on, että lähi-ihmiset sitoutuvat kuntoutuksen toimintaan ja tavoitteisiin (mm. Hildén et al 2000). Vanhemmille on tarjottava riittävä tukiverkosto ja kommunikointiohjelmien käyttöön on saatava nykyistä kattavampaa perehdytystä.

Tietokoneet tarvitsevat huoltoa, niitä täytyy päivittää ja lisäksi ohjelmat ja apuvälineteknologia kehittyvät vauhdilla. Apuvälinekeskusten tarjoamissa palveluissa onkin paljon kehittämisen tarvetta. Apuvälineitä ja tukea joutuu usein odottamaan liian kauan. On tärkeää kehittää toimintaa siten, että tukea on saatavissa oikeaan aikaan, riittävän nopeasti ja että tukitoimet kaikille niistä tarvitseville olisivat mahdollisimman tasapuolisia.

Sinnikkyyttä siis tarvitaan! Tässä Mariana näyttää vielä meille yhden esimerkin. Eräänä aamuna marraskuussa 2015 oli satanut lunta ja Mariana oli tämän taksimatalla kouluun tullessaan huomannut. Aamupiiressä oli jokin muu aihepiiri menossa, mutta Mariana meni katseellaan ohjaten sinnikkäästi monta kertaa säätauluun ja valitsi sieltä viestin ”sataa lunta”. Lopulta tähän reagoitiin ja asiaa ihasteltiin yhdessä ja Mariana oli selvästi tyytyväinen, hyvä Mariana!

Lähteet:

- Ballinger, R. (2005). Augmentative and Alternative Communication (AAC) Connecting Young Kids (YAACK) <http://cehs.unl.edu/documents/secd/aac/YAACK.pdf> Luettu 30.12.2015
- Binger, K. (2004). The Effects of Aided AAC Modeling on the Expression of Multi-Symbol Utterances by Preschoolers who use Augmentative and Alternative Communication Advisor *Penn State University, Communication Sciences and Disorders Dissertation* <https://etda.libraries.psu.edu/paper/6441/1733> Luettu 11/2015
- Herkman, P. Miten saan asiakkaan käyttämään AAC:ta – vai saanko! Luento 30.11.2015. Helsinki.
- Hildén, S., Puistolinna, H. & Pulli, T. (2000). Sanomatta selvää: AAC-kehittämishanke. Suomen CP-terapiayhdistyksen vuosijulkaisu *Teema* 2000, 24-26.
- Hustad, K. C. and Shapley, K. L., (2003). ”AAC and Natural Speech in Individuals with Developmental Disabilities” Julkaisussa J. C. Light, D. R. Beukelman and J. Reichle *Communicative Competence for Individuals who use AAC From Research to Effective Practice*, Paul H Brookes, Publishing Co.
- Launonen, K. (2004). ”Puhetta korvaavan kommunikoinnin vaikuttavuus.” *Puhe ja kieli*, 24:3, 155-167
- Light, J. (1999). ”Do Augmentative and Alternative Communication Really Make a Difference? : the Challenges of Efficacy Research. *Augmentative and Alternative Communication*, 15, 1: 13-24
- Romski, M., Sevcik, R. A., Barton-Hulsey, A. & Whitmore, A. S., (2015) ”Early Intervention and AAC: What a Difference 30 Years Makes.” *Augmentative and Alternative Communication*. 31, 3: 181-202

TIETONURKKA:

Rettin oireyhtymä on harvinainen neurologinen sairaus, joka aiheuttaa vaikeaa monivammaisuutta. Oireyhtymän kuvasi ensimmäisen kerran tasan 50 vuotta sitten itävaltalainen lääkäri Andreas Rett, joka myös kehotti seuraamaan rett-tyttöjen katsetta, koska se hänen mukaansa kertoo enemmän, kun kukaan pystyy ymmärtämään. Tunnetummaksi Rettin oireyhtymä tuli ruotsalaisen Bengt Hagbergin ansiosta 1980-luvulla. Vuonna 1999 tapahtui läpimurto, kun yhdysvaltalaisen Huda Zoghbin laboratorio totesi rettin oireyhtymän aiheutuvan mutaatiosta MECP2-geenissä. Yli 80%:lla rett-henkilöistä on todettu mutaatio X-kromosomin MECP2 geenissä. Kansainvälinen tutkimus on ollut koko 2000-luvun alun erittäin vilkasta.

Rettin oireyhtymälle on ominaista käsien mielekkään käytön vaikeutuminen tai katoaminen sekä tyypilliset käsimaneeerit (käsien hierominen yhteen, taputtelu jne.). Nykytutkimuksissa korostetaan, että jokainen rett-henkilö on yksilö ja oirekuvaltaan Rettin oireyhtymän kirjo on erittäin laaja.

Varhaiskuntoutuksen merkitys on oleellinen rett-lapsen kehittymisen, oppimisen ja taitojen kannalta. Elinikäisen kokonaisvaltaisen kuntoutuksen avulla ei vain ylläpidetä taitoja vaan voidaan myös oppia uusia taitoja sekä joissakin tapauksissa on myös mahdollista oppia menetettyjä taitoja uudelleen.

Lukuisten kansainvälisten tutkimusten myötä tietous Rettin oireyhtymästä on lisääntynyt ja on ymmärretty, että oireyhtymä ei aiheuta säännönmukaista taitojen taantumista vaan jokainen rett-henkilö pitää kohdata yksilönä omine tarpeineen, taitoineen ja oppimiskykyineen.

Lisätietoja: rettfinland.fi (Rett ry:n kotisivut)
rettsyndrome.org
rettsyndrome.eu