

AUTISMI- JA ASPERGERLIITTO RY

Autismi- ja Aspergerliitto ry on vuonna 1997 perustettu kat-
tojärjestö, joka edistää autismin kirjoon kuuluvien henkilöi-
den ja heidän omaistensa etua. Autismiin kirjoon luetaan
autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä ja disin-
tegratiivinen kehityshäiriö.

Autismi- ja Aspergerliitto ry:n päämääränä on yhteiskun-
nallisten muutosten avulla edistää autismin kirjon henkilöi-
den perusoikeuksien toteutumista.

Liitto toimii autismin kirjon henkilöiden edunvalvojana
vaikuttaen lainsäädäntötyöhön ja taloudellisiin ratkaisui-
hin kunnallisten ja valtakunnallisten poliittisten päättäjien
avulla. Liitto tiedottaa autismin kirjosta, toimii yhdysiteenä
autismiin kirjoon liittyvässä työssä, järjestää alan koulutusta
sekä tukee jäsenyhdistystensä toimintaa jäsenten elämän
olosuhteiden parantamiseksi.

Liitto osallistuu pohjoismaisten autismijärjestöjen yhteis-
työhön sekä Euroopan autismiliiton ja Maailman autismiliit-
on toimintaan.

Autismi- ja Aspergerliiton varsinaisia jäseniä ovat eri
puolilla Suomea toimivat paikalliset jäsenyhdistykset, joita
on tällä hetkellä 29. Yksityishenkilöt ja yhteisöt ovat jäsen-
yhdistysten jäseniä; liitolla ei ole henkilöjäseniä. Jäsenyh-
distyksissä on yhteensä noin 3200 jäsentä.

Jäsenyhdistykset valitsevat kerran vuodessa liittokoko-
uksessa liitolle hallituksen.

Liitolla on työntekijöitä keskustoimistossa Helsingissä,
Kaakkois-Suomen aluetoimistossa Kouvolassa ja Pohjois-
Suomen aluetoimistossa Oulussa. Lisäksi liitolla on projek-
tityöntekijöitä Helsingissä ja Oulussa.

Raha-automaattiyhdistys rahoittaa liiton toimintaa.

Autismi- ja Aspergerliiton pääasialliset tehtävät

- edunvalvonta
- yhdistystoiminnan tukeminen
- tiedotus
- ohjaus ja neuvonta
- kirjastopalvelu
- koulutustoiminta.

*Autismi- ja Aspergerliiton jäsenyhdistysten yhteystiedot:
katso www.autismiliitto.fi*

LISÄTIETOJA RETTIN OIREYHTYMÄSTÄ

Autistien ja Rett-henkilöiden Tuki ry
siht. Timo Kainulainen, tkainula@hytti.uku.fi,
Leena Savela-Syvjäärvi,
leena.savela-syvajarvi@edu.hel.fi (Rett)

<http://www.verneri.net/yleis/keskustelu/>
Rett-henkilöiden vanhemmille, läheisille ja ammattilaisille
tarkoitettu suljettu keskusteluryhmä

www.papunet.net
kommunikaatioon liittyvää tietoutta ja pelejä

jllweb02.jll.se/rett/
Rett Center Ruotsissa

www.rettsyndrome.com
Rett Syndrome Europen maakohittaiset yhteystiedot

www.rettsyndrome.org
International Rett Syndrome Association, USA



Autismi- ja Aspergerliitto ry

Keskustoimisto

Kaupintie 16 B
00440 Helsinki
Puh. (09) 7742 770
Faksi (09) 7742 7710

Kaakkois-Suomen aluetoimisto

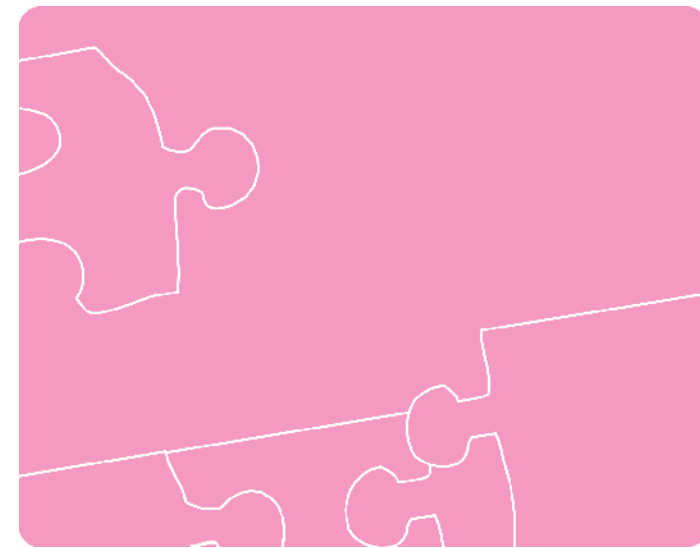
Kauppamiehenkatu 4
45100 Kouvola
Puh. (09) 7742 7771

Pohjois-Suomen aluetoimisto

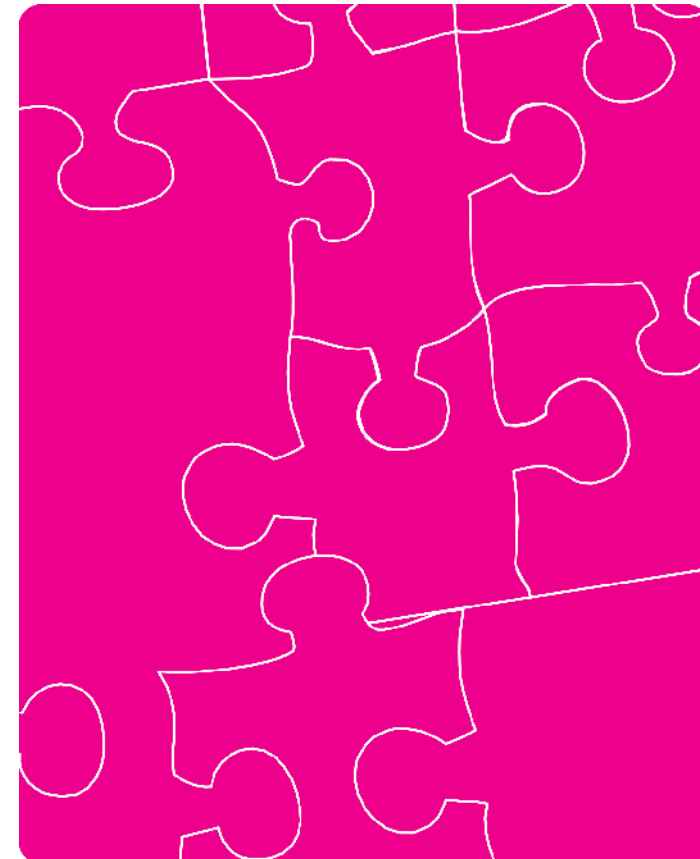
Kumppanuuskeskus
Isokatu 47
90100 Oulu
Puh. 050 5022 269

www.autismiliitto.fi

7. painos_n (9/2008)



Rettin oireyhtymä



RETTIN OIREYHTYMÄ

Rettin oireyhtymä on erittäin harvinainen neurologinen sairaus, joka aiheuttaa vaikeaa monivammaisuutta. Kansainvälisten tilastojen mukaan 10 000–15 000 vastasyntyneestä yhdellä on Rettin oireyhtymä. Se ilmenee lähes pelkästään tytöillä ja naisilla. Rettin oireyhtymä kuuluu autismin kirjoon.

Rettin oireyhtymässä vauvaiän kehitys näyttää jokseenkin normaalilta, vaikka motorinen kehitys hidastuu noin puolivuotiaasta alkaen.

Kehitys alkaa taantua 6–36 kuukauden iästä alkaen. Nopea taantuminen johtaa yleensä jo opittujen puhetaitojen häviämiseen ja käsien käyttötaitojen merkittävään heikkenemiseen tai katoamiseen.

Tätä vaihetta seuraa hitaampi taantuminen, jolloin motoriset taidot heikkenevät jonkin verran, pysyvät ennallaan tai saattavat karkean motoriikan osalta jopa hieman parantua.

Osalla Rett-henkilöistä voi olla myös myöhempi taantumavaihe, jolloin liikuntakyky häviää.

Yleensä Rett-henkilöt ovat puhekyvyttömiä tai he käyttävät vain joitakin puheilmauksia. Monille tulee noin nelivuotiaana epilepsia. Muita tyypillisiä lisäoireita ovat jäsenten kankeus, hyperventilaatio ja skolioosi. – Oireyhtymää ilmenee myös epätyypillisissä muodoissa.

Rettin oireyhtymä aiheuttaa vaikean monivammaisuuden.

KUNTOUTUMINEN

Oireyhtymän varhainen tunnistaminen on tärkeää, jotta kuntoutus aloitetaan mahdollisimman varhain.

Rett-henkilö tarvitsee monipuolista ja yksilöllistä kuntoutusta läpi elämänsä.

Kuntoutuksen merkitys on keskeinen haluttaessa ehkäistä ja korjata oireyhtymästä johtuvia fyysisiä, motorisia ja kommunikointivaikeuksia.

Rett-henkilön tarvitsemien apuvälineiden määrä vaihtelee suuresti.

Kommunikaatio

Rett-henkilöt ovat seurallisia, mutta vireystilan suuret vaihtelut tekevät heistä ajoittain poissaolevia ja nukahtelevia.

Kommunikaation kehittämisessä on saatu hyviä tuloksia puhetta tukevilla ja korvaavilla kommunikaatiomenetelmillä (AAC). Esineet, valokuvat, kuvasymbolit, kyllä/ei-kortit ja kommunikaattorit ovat oivia kommunikaation apuvälineitä.

Rett-henkilöt ymmärtävät puhetta huomattavasti enemmän kuin he kykenevät osoittamaan. Heille on ominaista silmillä kommunikointi ja osoittaminen.

Motoristen ja kommunikointivaikeuksien vuoksi Rett-henkilön älyllistä kapasiteettia, oppimiskykyä ja kommunikointitarpeita on vaikea arvioida.

Rett-henkilö voi oppia ilmaisemaan itseään tietokoneella tai kommunikaattorilla esimerkiksi otsatikulla kirjoittaen. Kommunikointi vaatii rauhallisen ympäristön ja runsaasti aikaa onnistuakseen.

Erilaiset terapiat

Osa Rett-henkilöistä ei kävele, ja kävelevienkin liikuntakyky voi vuosien kuluessa heiketä. Monipuolisella ja säännöllisellä fysio- ja ratsastusterapialla sekä yksilön kykyihin sopivalla vapaa-ajan liikunnalla voidaan harjoituttaa motoriikkaa, estää kehon virheasentoja ja ylläpitää kuntoa sekä liikuntakykyä.

Musiikkiterapialla voidaan edistää Rett-henkilöiden fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia. Musiikilla voidaan helpottaa kanssakäymistä, aktivoida ääntelyä ja parantaa keskittymis- ja kontaktikykyä.

Toimintaterapian tehtävänä on aktivoida Rett-henkilöiden yleistä toimintakykyä ja antaa uusia onnistumisen kokemuksia.

Mielekäs tekeminen ja kuntouttavat harjoitukset voivat ehkäistä oireyhtymälle tyypillistä käsien yhteenhieromismagneeria. Toimintaterapeutti voi myös auttaa sopivien apuvälineiden löytämisessä.

ELÄMÄNKAARI

Rett-henkilöiden oppimiskyky on yksilöllinen. Suurin osa heistä opiskelee erityisluokilla, vaikeavammaisten opetusryhmissä tai jopa integroidusti yleisopetuksessa.

Aikuiset Rett-henkilöt tarvitsevat koulutus-, asumis-, avustaja- ja muita tukipalveluita, jotta heillä on mahdollisuus riittävään kuntoutukseen, opiskeluun ja mahdollisimman itsenäiseen elämään.

Koska Rett-henkilöt tarvitsevat apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa, tulee heidän ja heidän perheensä saada riittävät tukipalvelut sujuvan arjen turvaamiseksi.

HYVÄ KOHTAAMINEN

- **Selvitä, miten Rett-henkilö kommunikoi.**
- **Kysy neuvoa** Rett-henkilön omaiselta, avustajalta tai muulta hänen läheiseltään.
- Kun puhut Rett-henkilölle, **mene hänen lähelleen ja ota katsekontakti.** Voit laskea kätesi hänen käsilleen, jottei käsimaneeri häiritse huomion suuntaamista.
- **Puhu selvästi.**
- **Kohdistu kysymyksesi ja sanasi hänelle,** vaikket saisikaan sanallista vastausta tai vaikka joku muu vastaisi hänen puolestaan. Voit käyttää apunasi henkilölle tuttuja kommunikointikuvia ja kyllä/ei-korttia.
- Jos kysyt jotain, niin **tarkkaile hänen katsetaan:** osoittaako hän sillä jotakin, esimerkiksi haluamaansa asiaa tai esinettä?
- Jos henkilö käyttää kättään osoittamisessa, niin **varmista, että osoittava käsi on vapaa,** sillä käsimaneeri saattaa häiritä toiminnallisen käden käyttämistä. Pidä tällöin toisesta kädestä kiinni. Ota selvää, onko henkilö oikea- vai vasenkätinen.
- Rauhallinen tilanne helpottaa kanssakäymistä. **Vältä melua ja kovia ääniä.**
- Hyvä kohtaaminen auttaa arkielämässä ja helpottaa kanssakäymistä.