

**KATSEENSEURANTALAITTEIDEN SEKÄ AAC-MENETELMIEN KÄYTTÖ
RETT-HENKILÖIDEN KOMMUNIKOINNIN VÄLINEENÄ**

Vilma Sorvari
Kandidaatintutkielma
Huhtikuu 2023
Oulun yliopisto
Humanistinen tiedekunta
Logopedia

KATSEENSEURANTALAITTEIDEN SEKÄ AAC-MENETELMIEN KÄYTTÖ RETT-HENKILÖIDEN KOMMUNIKOINNIN VÄLINEENÄ

Rettin oireyhtymä on harvinainen enimmäkseen naisilla esiintyvä kehityshäiriö, johon liittyy huomattavia vaikeuksia kommunikoinnissa sekä vuorovaikutuksessa. AAC-menetelmät ovat erilaisia menetelmiä, joilla pyritään tukemaan tai korvaamaan puhetta henkilöillä, joiden kommunikointi puheen välityksellä on rajoittunut. Koska suurin osa Rett-henkilöistä joko ei kykene puhumaan ollenkaan tai tuottaa vain yksittäisiä sanoja, he saattavat hyötyä erilaisista AAC-menetelmistä kommunikoinnin mahdollistamiseksi. Tämän kandidaatintutkielman tarkoituksena oli selvittää, millaisia tuloksia on saatu katseenseurantalaiteiden sekä muiden AAC-keinojen käytöstä Rett-henkilöiden kommunikoinnin välineenä.

Kandidaatintutkielma toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Tulososio perustuu kahdeksaan tutkimusartikkeliin, jotka on julkaistu tieteellisissä aikakauslehdissä vuosien 1996–2021 aikana. Artikkeleista kolme käsitteli katseenseurantalaiteiden käyttöä ja viisi käsitteli muiden AAC-keinojen käyttöä Rett-henkilöiden kommunikoinnin välineenä. Tutkimukset olivat pääosin tapaus- tai monitapaustutkimuksia, joissa tarkasteltiin intervention vaikutusta koehenkilöiden kommunikointiin. Yksi katseenseurantalaiteiden käyttöä käsittelevä tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena.

Tulokset osoittivat, että Rett-henkilöt voivat hyötyä katseenseurantalaiteista sekä muista AAC-menetelmistä, kuten aakkostaululla kirjoitus, synteettistä puhetta tuottavat painikkeet sekä fyysiset tai kosketusnäytöllä olevat kuvasymbolit. Katseenseurantalaiteiden positiiviset vaikutukset Rett-henkilöiden kommunikointiin oli havaittavissa sekä pisteiden nousuna käytetyillä arviointiasteikoilla että vanhempien palautteissa ja kokemuksissa.

Useissa tutkimuksista nousi esiin tuen ja kunnollisen opastuksen tärkeys AAC-laitteen käyttöönoton yhteydessä sekä sen jälkeen kommunikoinnin kehittyessä ja mahdollisten uusien tarpeiden esiin noustessa. Myös kommunikointikumppanin responsiivisuudella sekä optimaalisten kommunikointistrategioiden käytöllä havaittiin olevan positiivista vaikutusta kommunikointiin. Esiin nousi myös Rettin oireyhtymän yksilöllisyyden vaikutus kommunikointimenetelmien toimivuuteen. Siksi onkin tärkeää henkilökohtaisesti testata ja miettiä kullekin henkilölle sopivat kommunikointitavat.

Avainsanat: *AAC-menetelmät, katseenseurantalaitteet, kommunikointi, Rettin oireyhtymä*

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO	1
1.1 Rettin oireyhtymä	2
1.2 Kommunikoinnin piirteet Rettin oireyhtymässä.....	5
1.3 Katseenseurantalaitteet	6
1.4 Katseenseurantalaitteiden käyttö Rett-henkilöillä	7
1.5 AAC-menetelmät.....	8
1.6 AAC-menetelmien käyttö Rett-henkilöillä.....	9
2 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET	10
3 MENETELMÄT	11
3.1 Tiedonhaku	11
3.2 Koehenkilöt ja menetelmät.....	11
4 TULOKSET	21
4.1 Katseenseurantalaitteiden käyttö Rett-henkilöiden kommunikoinnin välineenä .	21
4.2 Muiden AAC-menetelmien käyttö Rett-henkilöiden kommunikoinnin välineenä	24
5 POHDINTA	26
5.1 Tutkimustulosten arviointi.....	26
5.1.1 Katseenseurantalaitteiden käyttö Rett-henkilöillä	26
5.1.2 Muut AAC-keinot.....	28
5.2 Tulosten luotettavuuden arviointi.....	30
5.2.1 Katseenseurantalaitteiden käyttö Rett-henkilöillä	30
5.2.2 Muiden AAC-menetelmien käyttö Rett-henkilöillä	31
5.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	32
5.4 Tulosten kliininen merkitys	34
LÄHTEET	35

1 JOHDANTO

Rettin oireyhtymä on pääasiassa tytöillä ja naisilla esiintyvä hermoston kehityshäiriö (Kaufmann & Neul, 2017). Oireyhtymään liittyy neurologisia, käytöksellisiä sekä systeemisiä häiriöitä, joiden monimuotoisuus tekee oireyhtymästä kompleksisen. Erilaisia vaikeusasteita on havaittavissa, eikä kliininen oirekuva ole jokaisella Rett-henkilöllä samanlainen. Tunnusomainen piirre oireyhtymässä on dyspraksia, eli vaikeus suorittaa tahdonalaisia toimintoja (Townend ym., 2017). Yksi Rettin oireyhtymän pääkriteereistä on osittainen tai kokonaisvaltainen puhutun kielen taitojen menetys (Neul ym., 2010). Muita pääkriteereitä ovat tarkoituksenmukaisen käsienkäytön vaikeudet, liikkumisen poikkeavuudet sekä stereotyyppiset käsien liikkeet.

Rettin oireyhtymä voidaan sanoa olevan melko nuori sairaus. Reilu viisi vuosikymmentä sitten Andreas Rett ensimmäistä kertaa tutki kyseistä oireyhtymää ja esitti tekemänsä havainnot julkaisussaan (Rett, 1966). Hagbergin ja muiden (1983) julkaiseman tutkimuksen seurauksena tieto oireyhtymästä lisääntyi ja oireyhtymä alettiin tuntea Rettin oireyhtymänä. Nykypäivään mennessä tieto taudin etiologiasta, kliinisistä piirteistä ja patofysiologiasta on lisääntynyt, mutta kuntoutuksen osalta tietoa ei ole vielä kertynyt kovin runsaasti (Kaufmann, 2017). Myös oireyhtymän harvinaisuus vaikuttaa tutkimustiedon vähäisyyteen. Rettin oireyhtymän esiintyvyys on noin 5–10 henkilöä 100 000 naispuolista henkilöä kohden (Petriti ym., 2023). Tämä tarkoittaa, että noin 350 000 naisella maailmanlaajuisesti ja alle 300 naisella Suomessa on Rettin oireyhtymä.

Koska Rettin oireyhtymän omaavilla henkilöillä on pääasiassa hyvin heikot valmiudet tavanomaiseen kommunikointiin, on tärkeää etsiä vaihtoehtoisia kommunikointikeinoja (Tetzchner & Martinsen, 1999 s. 103). Kandidaattitutkielmani keskeiset lähtökohdat ovat tutkia katseenseurantalaitteiden sekä muiden AAC-keinojen toimivuutta kommunikointivälineinä näillä henkilöillä. Kirjallisuuskatsaus aiheeseen liittyvästä uusimmasta tutkimuksesta on mielestäni tarpeellinen, koska mahdollisimman hyödyllisiä kommunikointimenetelmiä tarjoamalla ja harjoittelemalla voidaan helpottaa niin itse Rett-henkilön kuin hänen läheistensä elämää ja annetaan henkilölle mahdollisuus ilmaista itseään.

1.1 Rettin oireyhtymä

Aiemmin Rettin oireyhtymä (F84.2) luokiteltiin ICD-10-luokituksessa laaja-alaiseksi kehityshäiriöksi ja se oli samassa kategoriassa autismin kirjon häiriöiden kanssa. Uudessa ICD-11-luokituksessa Rettin oireyhtymää (LD90.4) ei enää yhdistetä autismin kirjon häiriöihin. Nykykäsityksen mukaan Rettin oireyhtymä on neurologinen kehityshäiriö, joka ei ole degeneratiivinen, vaikka siihen liittyy toimintakyvyn menetyksen jaksoja sekä monilla yksilöillä taitojen heikkenemistä lapsuuden jälkeen (Kaufmann & Neul, 2017).

Dyspraksian takia yksinkertaisetkin motorisen toiminnot, kuten kävely ja käsien käyttö voivat olla erittäin hankalia (Neul ym, 2010). Tyypillisen Rettin oireyhtymän neljä pääkriteeriä ovat käsien tarkoituksenmukaisen käytön regressio tai loppuminen, kielellisten taitojen regressio tai kokonaisvaltainen menetys, kävelyn poikkeavuudet tai puuttuminen sekä stereotyyppiset käsien liikkeet.

Suurella osalla (yli 90 %) henkilöistä, joilla on tyypillinen Rettin oireyhtymä, on havaittavissa mutaatioita MECP2 geenissä (Percy ym., 2007). Epätyypillisessä Rettin oireyhtymässä mutaatiot kyseisessä geenissä eivät ole yhtä yleisiä. Kaikissa tapauksissa mutaatioita ei ole löydettävissä ja toisaalta mutaatioita voidaan löytää myös henkilöitä, joilla ei esiinny Rettin oireyhtymän kliinisiä piirteitä lainkaan. Geenimutaatioita ei siis voida pitää diagnostisena kriteerinä, vaan diagnosointi tapahtuu kliinisesti.

Rettin oireyhtymässä kehitys voi näyttää etenevän normaalisti 6–18 kuukauden ikään saakka, minkä jälkeen lapsi alkaa menettää omaksumiaan taitoja, kuten kielelliset taidot, käsien käyttö sekä sosiaaliseen kontaktiin hakeutuminen (Percy & Glaze, 2017). Tätä äkillistä taantumisjaksoa seuraa osittainen toipuminen ja taitojen stabilisaatio. Viiteen ikävuoteen mennessä Rett-lapsien kyky olla sosiaalisessa kontaktissa paranee jossain määrin, mutta motoriset taidot heikkenevät vähitellen aikuisikään edetessä.

Viimeisimpänä Rettin oireyhtymän diagnostisia kriteereitä on käynyt läpi ja päivittänyt Neul sekä muut asiantuntijat (2010). Tällöin he määrittivät, että tyypillisen Rettin oireyhtymän diagnosoimiseen vaaditaan havainto kehityksen taantumisesta sekä neljä

pääkriteeriä. Lisäksi on lista tukevia kriteereitä, joita ei vaadita, mutta usein niistä vähintään osa toteutuu. Epätyypillisen Rettin oireyhtymän diagnosointiin taas vaaditaan taantumisen lisäksi vain kaksi pääkriteereistä, mutta vähintään viiden tukikriteerin tulee täytyä. Alempana on eritelty tarkemmin Rettin oireyhtymän diagnosointikriteerit (taulukko 1, sivu 4).

Taulukko 1.

Diagnostiset kriteerit Rettin oireyhtymässä (muokattu lähteestä Neul ym., 2010)

Pääkriteerit

- 1 Osittainen tai kokonaisvaltainen käsien tarkoituksellisen käytön menetys
- 2 Osittainen tai kokonaisvaltainen saavutettujen puhetaitojen menetys
- 3 Kävelyn poikkeavuudet: taidon heikkous (dyspraksia) tai puuttuminen
- 4 Stereotyyppiset käden liikkeet (vääntely-, puristelu-, taputtelu- ja yhteenhankausautomaatiot)

Poissulkukriteerit tyypillisessä Rettin oireyhtymässä

- 1 Pään traumasta tai infektiosta johtuvat hermoston vauriot ja aineenvaihduntasairaudet
- 2 Vahvasti poikkeava psykomotorinen kehitys kuuden ensimmäisen elinkuukauden aikana¹

Tukikriteerit

- 1 Hengityshäiriöt valveilla
- 2 Bruksismi (hampaiden narskuttelu) valveilla ollessa
- 3 Häiriintynyt unirytm
- 4 Epänormaali lihasjänteys
- 5 Perifeeriset vasomotoriset häiriöt
- 6 Skolioosi/kyfoosi
- 7 Hidastunut kasvu
- 8 Pienet sekä kylmät kädet ja jalat
- 9 Epäsopiva nauru-/kiljumispurkaukset
- 10 Vähentynyt vaste kipuun
- 11 Intensiivinen katseella kommunikointi (katseella osoittaminen)

Edellytetty tyypillisessä Rettin oireyhtymässä

- 1 Taantumisjakso, jota seuraa toipuminen tai taitojen stabilisaatio
- 2 Kaikki pääkriteerit sekä poissulkukriteerit täyttyy
- 3 Tukevia kriteereitä ei edellytetä, mutta ovat silti usein havaittavissa

Edellytetty epätyypillisessä Rettin oireyhtymässä

- 1 Taantumisjakso, jota seuraa toipuminen tai taitojen stabilisaatio
- 2 Vähintään kaksi neljästä pääkriteeristä
- 3 Vähintään viisi 11 tukikriteeristä

¹Vahvasti poikkeava niin, että normaaleja virstanpylväitä (pään kontrolli, nieleminen, sosiaalinen hymy) ei saavuteta.

1.2 Kommunikoinnin piirteet Rettin oireyhtymässä

Kommunikoinnin vaikeudet ovat merkittävä osa Rettin oireyhtymää. Rett-henkilöillä on huomattavia vaikeuksia ilmaista itseään tavanomaisin tavoin kuten eleillä, viittomilla ja puheella (Cass ym. 2003). Pääasiassa he kommunikoivat erilaisin ei-symbolisin tavoin, kuten äänтелеillä, katseella, vartalon liikkeillä sekä kuvakommunikaatiolla (Bartolotta ym. 2011). Cass ja muut (2003) tarkastelivat tutkimuksessaan yhteensä 87 lasta ja aikuista, joilla oli Rettin oireyhtymä. Ainoastaan 18 käytti sanoja ja heistä vain kuusi käytti merkityksellisiä sanoja selvästi kommunikatiivisessa tarkoituksessa. Yli puolet pystyivät kuitenkin käyttämään katsetta osoittaakseen kohdetta ja puolet pystyivät tekemään valintoja.

Henkilöt joilla on Rettin oireyhtymä, käyttävät katsetta ja katseella osoittamista kommunikatiivisessa merkityksessä huomattavissa määrin (Didden ym., 2010; Bartolotta ym., 2011; Urbanowicz ym., 2016). Motoriset rajoitukset vaikuttavat enemmän muiden eleiden käyttöön kuin katseen käyttöön, minkä takia vaikeamminkin rajoittuneet henkilöt pystyvät usein käyttämään katsetta. Siksi kuntoutus, jossa harjoitellaan ja edistetään katsetta hyödyntävien kommunikaatiomuotojen käyttöä voi olla Rett-henkilöille otollista. Eräässä tutkimuksessa Rett-henkilöiden vanhemmat raportoivat katseen olevan yleisin kommunikoinnin väline sosiaalisissa tilanteissa, tavaroiden tai asioiden pyytämisessä, valintatilanteissa sekä vastaamisessa (Didden ym., 2010). Toisessa tutkimuksessa Rett-henkilöiden läheisistä ja hoitajista 79 % raportoi hoitamansa Rett-henkilön käyttävän katsetta kommunikoinnin välineenä (Bartolotta ym., 2011).

Eleet ja vartalon liikkeet ovat hieman harvinaisempia, mutta silti joillekin Rett-henkilöille oleellinen kommunikointitapa. Bartolotta ja kumppaneiden (2011) tutkimuksessa Rett-henkilöiden läheisistä 56 % raportoivat kehonliikkeitä ja 45 % raportoivat eleiden käyttöä kommunikatiivisessa merkityksessä. Myös ongelmallista käyttäytymistä (itsensä vahingoittaminen, kiljuminen, huomiotta jättäminen) saatetaan käyttää kommunikaation välineenä (Didden ym., 2010).

Koska Rettin oireyhtymään liittyy vahvasti puhumisen vaikeudet, on erilaisten puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointimuotojen eli AAC-menetelmien käyttö lähes

kaikissa tapauksissa tarpeen (Grether ym., 2015; Tetzchner & Martinsen, 1999). Esimerkiksi katseen käyttö, osoittaminen, kehon liikkeet ja ääntely voivat olla itse keholla toteutettavaa kommunikointia. Mahdollisia kommunikoinnin apuvälineitä voi olla esineet, valokuvat, graafiset merkit ja monimutkaisemmat tekniset kommunikointilaitteet. Rett-henkilöille täytyy valita sellaisia menetelmiä, joita he pystyvät käyttämään vielä motoristen taitojen heikentymisen edettyä pitkälle. Usein he pystyvät käyttämään yksinkertaisia ohjaimia ja katseella osoittamista.

Vanhempien ja muiden kommunikointikumppaneiden responsiivisuus on tärkeä osa kaikkien lasten kommunikoinnin kehitystä (Landry ym., 2006). Responsiivisuudella tarkoitetaan kommunikointikumppanin tapaa olla sosiaalisessa kontaktissa lapsen kanssa ja siihen liittyviä kommunikointistrategioita, joita ovat lapsen aloitteisiin vastaaminen, jaettu huomio, emotionaalinen tukeminen sekä lapsen ymmärryksen tasoon sopivan kielen käyttäminen. Myös Rett-lasten kanssa kommunikoidessa responsiivisuus on tärkeä osa vuorovaikutusta, mutta saattaa kommunikoinnin poikkeavuuksien takia vaatia vanhemmilta hieman erilaista paneutumista (Warren & Brady, 2007). Tässä tutkielmassa käsitellyistä tutkimuksista kahdessa (Koppenhaver ym., 2001; Wandin ym., 2021) on tarjottu vanhemmille tukea ja opetusta responsiivisten kommunikointistrategioiden käyttämiseen.

1.3 Katseenseurantalaitteet

Katseenseurantalaitteet ovat elektronisia laitteita, jotka perinteisesti toimivat mittaamalla pupillista heijastunutta infrapunavaloa (Fager ym., 2012). Täten laitteen käyttäjä voi katseella osoittamalla valita näytöltä esimerkiksi symboleita, kuvia ja viestejä. Kullekin käyttäjälle asetetaan yksilöllinen vasteaika eli katseen fokusoitumisaika, joka vaaditaan laitteen aktivoitumiseen.

Viimeisen vuosikymmenen aikana katseenseurantalaitteita on enenevässä määrin käytetty kliinisessä maailmassa, kommunikointikeinona ihmisille, joilla on fyysisiä rajoitteita (Lariviere, 2015). Yleisin kliinisessä käytössä oleva katseenseurantalaite on Tobii-katseenseurantalaite, joka liitetään sopivaan näyttöön, kuten

kosketusnäyttötablettiin (Tobii Technology, 2010). Myös tässä kirjallisuuskatsauksessa kaikissa tutkimuksissa, joissa oli kerrottu käytettävän laitteen merkki, oli käytössä kyseinen Tobii-katseenseurantalaite. Laitteella voi käyttää erilaisia AAC-sovelluksia, pelejä sekä muita käyttäjälle sopivia sovelluksia.

1.4 Katseenseurantalaitteiden käyttö Rett-henkilöillä

Hiranon ja Taniguchin kirjallisuuskatsauksessa (2015) tarkasteltiin katseenseurantalaitteiden käyttöä Rett-henkilöillä erilaisissa tutkimusasetelmissä. Tutkimusten perusteella voitiin havaita, että Rett-henkilöt kykenevät katseenseurantalaitteen avulla tottelemaan yksinkertaisia komentoja (esim. katso koiran kuvaa) sekä toteuttamaan kognitiivisia tehtäviä, kuten parien yhteensovitus ja tavaroiden kategoriointi. Rett-henkilöt myös kuvia katsoessa osoittivat preferenssiä sosiaalisiiin ärsykkeisiin (ihmisiin ja heidän silmiinsä) sekä suhtautuivat uusiin olennaisiin ärsykkeisiin normaalisti kehittyvien verrokkien tavoin. Eräässä tutkimuksessa (Rose ym., 2013) kuitenkin Rett-henkilöiden kyky tunnistaa henkilöiden ilmeitä heille esitetyistä kuvista oli verrokkeja heikompi. Myös värien, muotojen sekä sijaintikäsitteiden tunnistaminen kuvista oli Rett-henkilöille vaikeaa.

Katseenseurantalaitteilla on tutkittu Rett-henkilöiden kognitiivista toimintaa ja erityisesti ymmärryksen tasoa (Ahonniska-Assa ym., 2017). Laite tuki Rett-henkilöiden kommunikointia ja teki heidän kommunikaatiosignaaleistansa helpommin ymmärrettäviä. Nuori ikä tutkimuksen aikana korreloi positiivisesti ymmärryksen tason kanssa. Katseenseurantalaitteen käytön harjoittelu mahdollisimman nuorena saattaa siis vaikuttaa paremman kommunikointitason saavuttamiseen. Tutkimuksessa 32 % osallistujista kognitiivisen häiriön taso vaihteli keskivaikeasta lievään. Erityisesti näillä henkilöillä on hyvät kommunikatiiviset valmiudet, joita he eivät liikerajoitustensa takia pystyneet hyödyntämään ilman katseenseurantalaitetta.

1.5 AAC-menetelmät

AAC-menetelmät (Augmentative and Alternative Communication) ovat kommunikointitapoja, joita käytetään joko puheen tukena tai, joilla korvataan puhetta (Drager ym., 2021; Tetzchner & Martinsen, 1999 s. 20). Puhetta korvaavaa kommunikointia tarvitaan silloin, kun henkilö ei kykene kommunikoimaan puheella, vaan tarvitsee vaihtoehtoisia keinoja ilmaistakseen itseään ja ollakseen vuorovaikutuksessa. Tällaisia kommunikointimenetelmiä ovat esimerkiksi viittomat, graafiset merkit ja kirjoitus. Puhetta tukevaa kommunikointia käytetään silloin, kun henkilöllä on olemassa puhekykyä, mutta hän tarvitsee sitä tukemaan tai täydentämään jonkin toisen kommunikointikeinon.

AAC-menetelmät jaetaan avusteiseen ja ei-avusteiseen kommunikointiin (Drager ym., 2021; Tetzchner & Martinsen, 1999 s. 21). Ei-avusteisessa kommunikoinnissa käytetään kommunikoinnin välineenä ainoastaan kommunikoijan omaa kehoa. Esimerkkejä ei-avusteisesta kommunikoinnista ovat ääntely, eleet ja kehonkieli sekä viittomakieli. Avusteisessa kommunikoinnissa taas käytetään jotain kehon ulkopuolisia välineitä. Tällaisia välineitä ovat esimerkiksi osoitustaulut, erilaiset synteettistä puhetta tuottavat painikkeet ja monimutkaisemmat tekniset laitteet, kuten tietokoneet, kosketusnäytöt ja katseenseurantalaitteet.

AAC-keinojen perimmäisenä tavoitteena on mahdollistaa henkilön osallistuminen vuorovaikutukseen sekä kommunikointia vaativiin aktiviteetteihin (Beukelman & Mirenda, 2013). Sopivia AAC-keinoja etsittäessä täytyy ottaa huomioon henkilön kielellinen, operationaalinen sekä sosiaalinen kompetenssi. Kielellisellä kompetenssilla viitataan kognitiivisiin prosesseihin, eli henkilön kykyyn ymmärtää sekä tuottaa kieltä. Operationaalinen kompetenssi viittaa AAC-laitteen käyttämistä vaativiin teknisiin taitoihin ja fyysiseen pystyvyyteen. Sosiaalista kompetenssia on vuorovaikutukseen vaaditut sosiaaliset taidot, kuten keskustelun aloittaminen, eteenpäin vieminen sekä lopettaminen, vuorottelu sekä kielen käyttö eri tarkoituksiin, kuten pyytämiseen ja kieltäytymiseen. Sopivien AAC-keinojen löytäminen voi vaatia useampia kokeiluja sekä paljon harjoittelua, mutta toimivien kommunikointimenetelmien löytymisestä voi olla huomattava hyöty niin henkilölle itselleen kuin hänen läheisilleenkin.

1.6 AAC-menetelmien käyttö Rett-henkilöillä

Katseenseurantalaitteiden lisäksi tai sijasta Rett-henkilöt saattavat kyetä käyttämään muita puhetta korvaavia tai tukevia menetelmiä. Koska käsien käyttö on monille Rett-henkilöille vaikeaa, heille ei sovi tarkkaa hienomotoriikkaa vaativat menetelmät, kuten viittomat (Tetzchner & Martinsen, 1999 s. 104). Siksi avusteiset menetelmät, kuten esineet, valokuvat ja graafiset merkit voivat olla toimivia. Henkilöt saattavat kyetä esimerkiksi käyttämään yksinkertaisia ohjaimia tai osoittamaan asioita kehollaan tai katseellaan.

Barlotan ym. tutkimuksessa (2011) yleisimmät Rett-henkilöiden käyttämät AAC-menetelmät olivat erilaiset teknologiset kommunikointilaitteet sekä fyysiset valokuvat tai symbolit. Kommunikointilaitteita käytti 62 % ja kuvia 45 %. Heistä, joilla oli käytössä jokin kommunikointilaitte, 60 % pystyi operoimaan sitä koskettamalla käsillä tai sormilla ja 57 % operoivat laitetta katseella. Gretherin (2015) tutkimuksessa kävi ilmi olevan yleistä, että Rett-lapset käyttävät kuvia ja symboleita ennen kouluikää ja niiden käyttö vähenee lasten varttuessa.

2 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

Tämän kandidaattitutkielman tavoitteena on selvittää kirjallisuuden perusteella, millaisia tuloksia on saatu katseenseurantalaitteiden käytöstä Rett-henkilöiden kommunikoinnin välineenä. Tarkoitukseni on myös selvittää muiden puhetta tukevien tai korvaavien kommunikaatiokeinojen käytön toimivuutta Rett-henkilöillä

Tutkimuksella etsitään vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisia tuloksia on saatu katseenseurantalaitteiden käytöstä Rett-henkilöiden kommunikoinnin välineenä?
2. Mitkä muut AAC-menetelmät ovat toimivia Rett-henkilöillä?

3 MENETELMÄT

Tässä luvussa kuvaillaan tutkielman teossa käytetyt menetelmät, tiedonhaku sekä koehenkilöt. Tutkimusartikkeleista kolme käsitteli katseenseurantalaitteiden käyttöä Rett-henkilöillä, neljä muiden AAC-menetelmien käyttöä ja yksi artikkeli käsitteli molempia.

3.1 Tiedonhaku

Tämä kandidaatintutkielma toteutettiin kirjallisuuskatsauksena, joka perustuu kahdeksaan tieteellisissä aikakauslehdissä vuosina 1996–2021 julkaistuihin tutkimusartikkeleihin. Tiedonhaku tehtiin käyttäen EBSCO-, ProQuest-, PubMed- ja Scopus- tietokantoja. Lisäksi tiedonhaussa hyödynnettiin keskeisten julkaisujen lähdeluetteloita. Tutkimusartikkeleita etsittiin esimerkiksi seuraavilla hakusanoilla: *Rett syndrome, communication, eye tracking, eye-gaze technology, AAC, augmentative and alternative communication*.

Artikkelin valintaa tehtiin aiheeseen sopivuuden ja saatavuuden perusteella. Koska Rettin oireyhtymä on harvinainen ja vielä melko vähän tutkittu aihe, sopivia artikkeleita ei ollut runsaasti ja jouduttiin käyttämään myös kahta melko vanhaa tutkimusta (Koppenhaver ym., 2001; Sigafos ym., 1996).

3.2 Koehenkilöt ja menetelmät

Yhtä kyselytutkimusta (Townend ym., 2016) lukuun ottamatta kaikki tutkimukset olivat pitkäikäistutkimuksia, joiden kesto vaihteli kuudesta viikosta useaan vuoteen. Kaikki pitkäikäistutkimukset olivat joko tapaus- tai monitapaustutkimuksia (n = 1–6). Otokokojen pienuus johtuu oireyhtymän harvinaisuudesta sekä tutkimustiedon niukkuudesta. Nämä tekijät vaikuttivat lisäksi tutkimus- sekä arviointimenetelmien laajaan vaihtelevuuteen.

Selvyyden vuoksi tämä kappale on jaettu tutkimuskysymysten mukaisesti niin, että ensin käsitellään katseenseurantalaitteisiin perehtyneitä tutkimuksia ja sitten muita AAC-keinoja tarkastelleita tutkimuksia

Katseenseurantalaitteiden käyttö Rett-henkilöiden kommunikoinnin välineenä

Katseenseurantalaitteiden käyttöä Rett-henkilöillä käsittelevien tutkimusten koehenkilöjoukot, menetelmät sekä arviointimenetelmät on kuvattu taulukossa 2 sivulla 13. Tutkimuksista kaksi oli monitapaustutkimuksia, koehenkilömäärien ollessa 3 sekä 4 henkilöä (Vessoyan ym., 2018; Wandin ym., 2021). Tutkittavat olivat iältään 9–31-vuotiaita.

Koehenkilöiden kommunikointiprofiilit vaihtelivat, mutta pääasiassa vahvimmat kommunikointimuodot olivat katseella tai keholla osoittaminen, eleet ja ääntely. Osa käytti yksinkertaisia AAC-menetelmiä. Wandinin ym. tutkimuksessa (2021) kaikilla kolmella koehenkilöllä oli ollut katseenseurantalaite käytössä pari tutkimusta edeltävää vuotta, mutta he käyttivät sitä pääasiassa pelien pelaamiseen tai joskus yksinkertaisten valintojen tekemiseen. Vessoyanin ym. tutkimuksessa (2018) taas kelloään osallistujista ei ollut aiempaa kokemusta katseenseurantalaitteiden käytöstä. Kolmas tutkimus oli kyselytutkimus, jossa katseenseurantalaitteiden käyttöä käsittelevään osioon vastasi 20 henkilöä (Townend ym., 2016). Tässä tutkimuksessa ei ollut tarkemmin eritelty henkilöiden iäkiä, kommunikointimuotoja tai muita yksityiskohtia.

Taulukko 2.*Koehenkilöt, menetelmät ja arviointimenetelmät*

Tutkijat	Koehenkilöt	Menetelmät	Arviointimenetelmät
Townend ym. (2016)	N = 20	Katseenseurantalaitteiden käyttöä käsittelevä kysely	Vanhempien tai muiden läheisten arvio ja kommentit
Vessoyan ym. (2018)	N = 4 9–15 vuotta	Perheet perehdytys katseenseurantalaitteen käyttöön ja yhdessä suunnitellut tavoitteet. Vanhemmat ja lapsi työstivät tavoitteisiin pääsyä kotona 6 kuukauden ajan	GAS, PIADS, GUEST 2.0, vanhempien haastattelu, vanhempien havaintopäiväkirja, terapeutin arvio kommunikointiin vaikuttavista tekijöistä
Wandin ym. (2021)	N = 3 27–31 vuotta	Katseenseurantalaite, kommunikointistrategiat, kielen mallintaminen laitteella	Käytettyjen sanojen määrä terapiakertojen aikana, AVAI,

Huom. GAS = Goal attainment scale; PIADS = the Psychological Impact of Assistive Devices Scale; GUEST 2.0 = Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology 2.0; AVAI = Assessment of Visual Attention in Interaction

Vessoyanin ja kumppaneiden (2018) tutkimuksessa keskeisenä arviointimenetelmänä oli Goal Attainment Scaling (GAS). GAS-menetelmässä etenemistä arvioidaan viisiportaisessa asteikolla (-2–2). Yhden pisteen nousu vastaa pienintä kliinisesti huomattavaa eroa. Kuntoutettavalle asetetaan henkilökohtaiset tavoitteet, joissa sen hetkinen kykytaso on GAS-asteikolla -2 ja tavoiteltu taso on 0. Jos taas eteneminen ylittää odotukset mennään GAS-asteikolla positiivisiin lukuihin. Ensimmäisellä tapaamiskerralla terapeutit ja vanhemmat yhteistyössä asettivat kaksi lapselle sopivaa kielellistä tavoitetta, joiden toteutumista arvioitiin GAS:lla. Kaikki vanhemmista valitsivat kuusi kuukautta realistiseksi ajaksi tavoitteiden saavuttamiseen. Kuuden kuukauden ajan vanhemmat työstivät tavoitteita lapsensa kanssa kotona. Tänä aikana heitä pyydettiin täyttämään viikoittain havaintopäiväkirjaa katseenseurantalaitteen käytöstä. Ensimmäisellä tapaamiskerralla vanhemmat täyttivät myös kyselyn apuvälineiden psykososiaalisesta vaikutuksesta (*Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale – PIADS*).

Kuuden kuukauden jälkeen samat terapeutit vierailivat perheiden luona ja kuvasivat videon katseenseurantalaitteen käytöstä (Vessoyan ym., 2018). Videon perusteella

puheterapeutit arvioivat ja pisteyttivät GAS-tavoitteiden toteutumisen. Vanhemmat täyttivät PIADS-kyselyn uudestaan sekä saivat lisäksi täytettäväksi kyselyn, jolla mitattiin tyytyväisyyttä katseenseurantalaitteeseen sekä siihen liittyviin palveluihin (*Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology version 2 – QUEST 2.0*).

Katseenseurantalaitteen käyttöä videoitiin vielä kahdesti kolme kuukauden välein, jolloin tarkkailtiin saavutettujen taitojen pysyvyyttä (Vessoyan ym., 2018). Kokonaisuudessaan tutkimus kesti tällöin 12 kuukautta. Jokaisen kolmen videointikerran jälkeen terapeutit pisteyttivät tavoitteiden saavutuksen GAS-asteikolla. Lisäksi koko tutkimuksen ajan perheet pystyivät tarvittaessa hakemaan lisätukea kommunikaatioon liittyviin tai teknologisiin ongelmiin. Käytettyjä lisäpalveluita ei ole kuitenkaan tarkemmin kerrottu tutkimuksessa.

Wandinin ja kumppaneiden tutkimuksessa (2021) tarkkailun kohteena katseenseurantalaitteen käytön lisäksi oli sen käytön mallintaminen. Tutkimus toteutettiin kuuden viikon aikana avustavaan teknologiaan erikoistuneessa keskuksessa, missä kukin tukittava kävi yhteensä 32 kuntoutuskäynnillä. Tutkimus oli jaettu viiteen vaiheeseen, joihin kuului vaihteleva määrä kuntoutuskäyntejä. Jokaiseen vaiheeseen kuului responsiivisia kommunikointistrategioita, joita olivat kommunikoinnin tahdin hallinta, sopivan vastausajan antaminen sekä kaikkiin kommunikointialoitteisiin vastaaminen. Lisäksi toisessa sekä neljännessä vaiheessa käytettiin kommunikoinnin mallinnusta, jossa kommunikointikumppani osoittaa puhuessaan symboleita käytettävältä laitteelta, jolloin laitteen käyttäjä oppii yhdistämään symbolit sanoihin. Arviointimenetelmänä toimi tutkittavan katseenseurantalaitteella ilmaistut sanat. Sekä sanojen kokonaismäärä että uniikkien sanojen määrä laskettiin erikseen. Sanamäärä jaettiin kuntoutuskäyntiin käytetyllä minuuttimäärällä, jolloin saatiin keskimääräisesti minuutissa käytettyjen sanojen määrä. Lisäksi arvioitiin visuaalista tarkkaavaisuutta. Laitteeseen asennettu ohjelma (*AVAI – Assessment of Visual Attention in Interaction*) laski automaattisesti tutkittavan laitteeseen kohdistettujen katseiden määrän minuuttia kohden.

Kolmas tutkimus oli kyselytutkimus, eikä täten sisältänyt kuntoutusta tai interventiota. Townend ja kumppanit (2015) kartoittivat kyselyn avulla Rett-henkilöiden perheiden

kokemuksia katseenseurantalaitteen käytöstä sekä siihen liittyvistä tekijöistä, kuten saadusta tuesta ja ohjauksesta sekä laitteen vaikutuksesta kommunikaatioon. Kysely lähetettiin alankomaalaisen Rett-vanhempien yhdistyksen sähköpostilistalle. Kyselyyn vastasi 67 perhettä. Kyselyyn vastanneista 20 oli joko kyseisellä hetkellä tai aiemmin käyttänyt katseenseurantalaitetta ja heistä 12 oli laite pitkäaikaisessa käytössä. Vastaajat saivat itse valita kysymykset, joihin halusivat ottaa kantaa ja siksi kaikkiin kysymyksiin vastanneiden määrä ei ole kiinteä.

Muut AAC-keinot Rett-henkilöiden kommunikoinnin välineinä

Muiden AAC-keinojen käyttöä Rett-henkilöillä käsittelevien tutkimusten (Fabio ym., 2013; Koppenhaver ym., 2001; Sigafos ym., 1996; Simacek ym., 2015) koehenkilöjoukot, menetelmät sekä arviointimenetelmät on kuvattu taulukossa 3 sivulla 16. Koehenkilöiden määrä vaihteli yhdestä henkilöstä kuuteen henkilöön. Tutkittavat olivat iältään 1;6–21-vuotiaita.

Kahdessa tutkimuksessa (Koppenhaver, 2001; Sigafos, 1996) oli yksittäinen koehenkilö, joka kykeni tuottamaan yksittäisiä sanoja, mutta muuten kaikkien koehenkilöiden kommunikointi rajoittui ääntelyyn, eleisiin sekä katseella tai keholla osoittamiseen. Koehenkilöiden fyysiset kyvyt sekä liikkumisen taso vaihteli. Fabion ym. tutkimukseen (2013) osallistuneella koehenkilöllä oli vahvimmat fyysiset taidot; hän pystyi kävelemään, juoksemaan, ja syömään sekä pukeutumaan itsenäisesti. Osa koehenkilöistä kykeni istumaan tai seisomaan tuen kanssa (Sigafos, 1996; Simacek, 2015). Kaikilla koehenkilöillä mainittiin olevan joko tarkoituksenmukaisen käsien käytön heikkoutta, stereotyyppisiä käden liikkeitä tai molempia. Simacekin ym. (2015) tutkimuksessa toisella koehenkilöistä oli ollut käytössä katseenseurantalaite noin kahden vuoden ajan ennen tutkimusta. Laitteen käyttö oli kuitenkin ollut epäjohdonmukaista, eikä hän vanhempien mukaan usein pystynyt ilmaisemaan itseään selvästi laitteen avulla. Muiden koehenkilöiden ei raportoitu käyttäneen mitään AAC-menetelmiä enne tutkimuksia.

Taulukko 3.*Koehenkilöt, menetelmät ja arviointimenetelmät*

Tutkijat	Koehenkilöt	Menetelmät	Arviointimenetelmät
Fabio ym. (2013)	N = 1 21 vuotta	Henkilö opetettiin kirjoittamaan kuntoutuksella, joka lähti kirjaintentunnistamisesta ja eteni tavu-, sana- sekä lopulta lausetasolle. Esitettiin kirjain, tavu tai sana ja henkilön tuli valita kahdesta vaihtoehdosta vastaava kuva.	Yksikkö tulkittiin opituksi, kun sitä vastaava kuva oli valittu oikein viisi kertaa peräkkäin. Tämän saavuttamiseen menneet yrityskerrat laskettiin.
Koppenhaver ym. (2001)	N = 6 3,6–7 vuotta	Videotiin tutkittavien lasten ja heidän äitiensä yhteisiä lukuhetkiä. Tarjolla oli useita erilaisia kommunikointivälineitä; kuvasymboleita, yhden lauseen/sanan sisältävä BIGmack-painike sekä Four In-Line Cheap Talk neljällä painikkeella	Laskettiin lapsen osallistuminen vuorovaikutukseen keskimäärin minuutin aikana
Sigafoos ym. (1996)	N = 2 12 ja 17 vuotta	Käytettiin yhtä graafista symbolia, joka kuvasi haluamista. Symbolia osoittamalla tai koskemalla koehenkilö pystyi pyytämään itselleen mieluisaa aktiviteettia	Tarkkailtiin onnistuneiden itsenäisten pyyntöjen sekä johdateltujen pyyntöjen määrää
Sigafoos ym. (1996)	N = 2 7 ja 15 vuotta	Kehitettiin koehenkilöille henkilökohtaiset AAC-symbolit, joita käyttämällä he voivat pyytää itselleen mieluisaa aktiviteettia	Tarkkailtiin onnistuneiden itsenäisten pyyntöjen sekä johdateltujen pyyntöjen määrää
Simacek ym. (2015)	N = 2 7 ja 27 vuotta	Mallintamisen ja vihjeistykseen avulla henkilöitä opetettiin pyytämään haluamaansa aktiviteettia kommunikointivälineellä, joka toimi joko koskettamalla tai katseella	Onnistuneiden valintojen määrä jaettuna annettujen mahdollisuuksien määrällä

Fabion ja kumppaneiden (2013) tapaustutkimuksessa tarkkailtiin Rett-henkilön kykyä oppia lukemaan sekä ilmaisemaan itseään kirjoittamalla. Tutkittava sai pitkäaikaista kuntoutusta, joka alkoi hänen ollessa 8-vuotias. Ensimmäiset kolme vuotta hän harjoitteli varsinaiseen kommunikoinnin kuntoutukseen valmistavia taitoja; hän tottui istumaan paikallaan sekä oppi havainnoimaan kahta esitettyä kuvaa ja valitsemaan pyynnöstä niiden väliltä oikean vaihtoehdon joko katseellaan tai koskettamalla kuvaa. Hän oppi

tunnistamaan kuvista tuttuja ihmisiä sekä esineitä, mikä viittasi mahdollisuuteen oppia tunnistamaan myös kirjaimia. Tämän jälkeen siirryttiin kielellisen materiaalin harjoitteluun, materiaalina kahdenkymmenen sanan lista, joka sisälsi kaksitavuisia kuntoutettavalle merkittäviä sanoja. Kuntoutus jakautui viiteen vaiheeseen: auditiivisen sanan yhdistäminen kirjoitettuun sanaan, kuvan yhdistäminen kirjoitettuun sanaan, kirjoitetun sanan jakaminen tavuihin ja uudelleen yhdistely, tavujen jakaminen kirjaimiin ja uudelleen yhdistely sekä lauseiden rakentaminen kirjaimista. Yhden vaiheen kesto vaihteli kuudesta kuukaudesta 2,5 vuoteen. Viimeiseen vaiheeseen henkilö siirtyi ollessaan 15-vuotias. Jokaisessa vaiheessa kuntoutettavalle esitettiin valkoisella paperilla kohdesana, -tavu tai -kirjain sekä lisäksi häiriöärsyke. Häntä pyydettiin valitsemaan tietty kielellinen yksikkö katseellaan sekä osoittamalla. Esimerkiksi kolmannessa vaiheessa hän kuuli tavun ja hänen tuli valita kahdesta esitetystä tavusta oikea vaihtoehto. Jotta valinta hyväksyttiin, täytyi hänen joko osoittaa oikeaa tavua pelkästään katseella tai katseella sekä koskemalla. Kun valinta oli tehty oikein viisi kertaa peräkkäin, katsottiin tavu opituksi. Tarkasteltiin, kuinka monta yritystä kukin yksikkö vaati, ennen viiden peräkkäisen onnistumisen saavuttamista.

Koppenhaver ja kumppanit (2001) tutkivat osallistavan lukemisen vaikutusta Rett-lasten kommunikointiin. Kommunikoinnin tueksi tarjotut AAC-keinot olivat melko yksinkertaisia; kuvakortteja, BIGmack-painike, johon pystyi äänittämään yhden sanan tai lauseen sekä Four In-Line Cheap Talk neljällä painikkeella ja äänitustoiminnolla.

Tutkimus koostui alkuhavainnoinnista sekä kolmesta interventiovaiheesta (Koppenhaver ym., 2001). Tutkimuksen aluksi havainnoitiin ja videoitiin vanhemman ja lapsen yhteistä lukuhetkeä ja siihen sisältyvää kommunikointia. Toisessa vaiheessa tutkittiin rannetukien vaikutusta lasten kommunikointiin. Tämä ei kuitenkaan tarjoa tähän tutkielmaan olennaista tietoa. Kolmannessa vaiheessa esiteltiin kaikki edellä mainitut AAC-keinot. Kuvat ja painikkeisiin äänitettävät fraasit suunniteltiin luettaviin kirjoihin sopiviksi, jotta lapsi pystyy kommentoimaan niillä lukuhetken aikana. Tässä vaiheessa vanhemmat eivät kuitenkaan vielä saaneet kattavaa ohjausta AAC-laitteiden käyttöön tai responsiivisten kommunikointistrategioiden käyttöön, vaan olivat itse vastuussa laitteiden käytöstä. Neljännessä vaiheessa tarkkailtiin vanhemmille annetun ohjauksen vaikutusta vuorovaikutukseen ja kommunikointiin lukuhetkien aikana. Kutakin vanhempaa

ohjeistettiin, kuinka tukea lapsen kommunikointia muun muassa kysymällä kysymyksiä ja kommentoimalla asioita, joihin lapsi pystyy vastata AAC-laitteilla sekä antamalla tarpeeksi vastausaikaa. Vanhemmat pääsivät myös harjoittelemaan näitä strategioita terapeutin ohjauksella.

Kaikissa vaiheissa tuloksia arvioitiin laskemalla lapsen onnistuneiden symbolisten kommunikointiaktien määrä lukuhetken aikana keskimäärin minuutin aikana (Koppenhaver ym., 2001). Mahdollisia vuorovaikutustapoja olivat osoittaminen katseella tai keholla, ilmeet, kirjaan tai tarinaan liittyvät eleet ja äänitteiden aktivointi painikkeilla. Tutkimuksessa huomioon otettuja kommunikointiakteja olivat kuvien nimeäminen, kommentointi sekä kysymyksiin vastaaminen. Onnistuneiksi nämä aktit laskettiin, kun ne tulivat tarkoituksenmukaiseen aikaan ja kun toinen osapuoli (lapsen äiti) pystyi tunnistamaan ja huomioimaan sen.

Sigafoos ym. (1996) toteuttivat kaksi erillistä tutkimusta, joissa molemmissa tarkkailtiin Rett-henkilöiden kykyä oppia pyytämään haluamiaan esineitä AAC-keinojen avulla. Ensimmäinen tutkimus toteutettiin luokahuoneessa noin viidentoista minuutin kuntoutuskäynteinä kolmesti viikossa puheterapeutin toimesta. Kokonaisuudessaan tutkimus kesti viisi kuukautta. Kommunikointivälineenä käytettiin viestintätaulua, jossa oli yksi graafinen symboli, jossa oli piirretyt kädet ojennettuna esinettä kohti sekä kirjallisena sana ”WANT”.

Tutkimus jaettiin kahteen osaan; lähtötilanne sekä interventio (Sigafoos ym., 1996). Lähtötilanne osiossa tutkittavan eteen asetettiin viestintätaulu, jossa oli haluamista kuvastava symboli ja sen taakse asetettiin etukäteen valitut tutkittavalle mieluisat esineet. Puheterapeutti antoi tutkittavalle mahdollisuuden esineiden pyytämiseen sanomalla ”kerro minulle, jos haluat jotain” (tell me if you want something). Tämän jälkeen tutkittavalle annettiin 30 sekuntia aikaa ottaa kosketuskontakti ”WANT”-symboliin. Tutkimuksen lähtötilanneosassa tutkittavaa ei johdateltu symbolin koskemiseen, vaan jos hän ei sitä 30 sekunnin aikana tehnyt, poistettiin viestintätaulu lapsen edestä ja terapeutti nosti lapselle mieluisat esineet hänen eteensä ja kysyi ”minkä haluat?” (which one do you want?) ja lapselle annettiin 30 ensin sekuntia aikaa tehdä valinta ja sen puutteessa kysyttiin uudestaan ja annettiin vielä toiset 30 sekuntia aikaa. Kun tutkittava teki

valinnan, annettiin hänelle noin minuutti aikaa käyttää esinettä. Tämän jälkeen aloitettiin uusi kierros asettamalla viestintätaulu tutkittavan eteen. Pyyntömahdollisuuksia annettiin yhden kuntoutuskäynnin aikana yhteensä 10.

Interventiovaiheessa asettelu oli sama, mutta tutkittavalle annettiin vain 10 sekuntia aikaa itsenäiseen pyyntöön (Sigafoos ym., 1996). Jos hän koski ”WANT” symbolia tänä aikana, vastaus merkattiin korrektiksi pyynnöksi ja puheterapeutti antoi positiivista palautetta sekä asetti esineet tutkittavan eteen, jollin tämä sai tuttuun tapaan valita haluamansa aktiviteetin. Jos taas tutkittava ei koskenut symbolia 10 sekunnin aikana, puheterapeutti kosketti symbolin reunaa sekä verbaalisesti kehotti koskemaan symbolia. Tämän jälkeen annettiin aikaa vain 3 sekuntia koskea symbolia. Tällöin pyyntö merkattiin johdatellusti tehdyksi. Jos hän ei tänäkään aikana sitä tehnyt, puheterapeutti nosti tutkittavan käden symbolin päälle, jolloin merkattiin ylös ”ei vastausta”. Tarkasteltiin onnistuneiden itsenäisten pyyntöjen sekä johdateltujen pyyntöjen määrää.

Sigafoosin ja kumppaneiden toinen tutkimus (1996) on sidoksissa edellä kuvattuun ensimmäiseen tutkimukseen. Koehenkilöt käyttivät aluksi vastaavaa viestintätaulua ja osallistuivat edellä kuvattuun lähtötilanne osioon sekä ensimmäiseen interventiovaiheeseen. Kun he eivät kuitenkaan tämän jälkeen näyttäneet edistystä laitteen käytössä kommunikoinnin välineenä, heille kehitettiin vaihtoehtoiset kommunikaatiovälineet, jotka vastaisivat paremmin näiden henkilöiden tarpeisiin. Ensimmäisen koehenkilön ”WANT” – symboli korvattiin litistetyllä sipsipussin logolla, jota koskettamalla henkilö sai sipsejä syödäkseen. Toiselle koehenkilölle annettiin painike, jota painamalla hän sai kuunnella itselleen mieluista laulua.

Toteutettiin uusi lähtötilanne-osio kehitettyjen kommunikaatiovälineiden kanssa (Sigafoos ym., 1996). Samaan tyyliin koehenkilölle mieluinen objekti (sipsit tai kasettisoitin) asetettiin hänen eteensä nähtävälle ja uusi kommunikaatioväline henkilön ja objektin väliin. Terapeutti kehotti sanallisesti ”kerro minulle, jos haluat sipsiä/musiikkia”. Jos lapsi 30 sekunnin kuluessa tästä sanallisesta kehotuksesta koski symbolia tai painoi kytkimen painiketta, katsottiin tämä korrektiksi itsenäiseksi pyynnöksi. Tämän jälkeen kommunikaatioväline poistettiin välistä ja mieluinen objekti asetettiin lapsen eteen ja hänelle annettiin 30 sekuntia aikaa tehdä valinta koskettamalla

objektia. Tällöin hän sai syödä sipsin/kuunnella musiikkia 60 sekuntia. Tarkasteltiin onnistuneiden itsenäisten pyyntöjen sekä johdateltujen pyyntöjen määrää.

Simacek ja kumppanit (2015) pyrkivät tutkimuksessaan opettamaan toivotun aktiviteetin pyytämistä kahdelle hyvin eri ikäiselle Rett-henkilölle kullekin sopivalla AAC-laitteella. Toisella koehenkilöllä oli käytössä kosketusnäyttötäbletti ja toisella katseella toimiva laite. Molemmat henkilöt käyttivät ennen interventiota kommunikointiin esineiden osoittamista katseella tai eleillä ja vaikka nuoremmalla koehenkilöllä oli katseenseurantalaite saatavilla, sen käyttö oli hyvin vähäistä ja epäjohdonmukaista.

Molemmille koehenkilöille valittiin kolme sopivaa ja heille mieluisaa aktiviteettia, joiden pyytämistä lähdettiin opettelemaan (Simacek ym., 2015). AAC-laitteeseen luotiin sivu, jossa oli kuva kohdeaktiviteetista sekä yksi tai useampi ylimääräinen symboli häiriötekijänä. Henkilöille järjestettiin mahdollisuuksia käyttää laitetta tavoitellun aktiviteetin pyytämiseksi. Oikean valinnan saavuttamiseksi käytettiin sekä kannustavaa vihjeistystä sekä visuaalista vihjeistystä. Kannustava vihjeistys eteni asteittain ja saattoi sisältää sanallisia kehotuksia, fyysisesti koehenkilön käden ohjaamista oikean symbolin luo, oikeaan symboliin osoittamista ja laitteen suuntaan viittomista. Visuaalista vihjeistystä taas olivat kohdekuvan suurempaa koko verrattuna häiriökuvaan sekä katseenseurantalaitetta käyttäneellä koehenkilöllä laserosoittimen käyttö oikean symbolin osoittamiseen. Tuloksia arvioitiin laskemalla oikein tehtyjen valintojen määrä ja jakamalla se annettujen valintamahdollisuuksien määrällä.

4 TULOKSET

Tämän kandidaatintutkielman tulokset perustuvat kahdeksaan tieteelliseen tutkimusartikkeliin, joista kolme käsittelee katseenseurantalaitteiden käyttöä ja neljä muiden AAC-menetelmien käyttöä Rett-henkilöiden kommunikoinnin välineenä. Yhdessä artikkelissa käsiteltiin molempia. Tämä luku on jaettu näiden kysymysten mukaisesti kahteen osaan, joista ensimmäisessä tarkastellaan ensimmäisen tutkimuskysymyksen tulokset ja seuraavassa toisen tutkimuskysymyksen tulokset.

4.1 Katseenseurantalaitteiden käyttö Rett-henkilöiden kommunikoinnin välineenä

Kaikki kolme tutkimusta havaitsivat katseenseurantalaitteilla olevan pääasiallisesti positiivisia vaikutuksia Rett-henkilöiden kommunikointiin (Townend ym., 2016; Vessoyan ym., 2018; Wandin ym., 2021). Näiden kolmen tutkimuksen lisäksi tässä osiossa on käsitelty yhden koehenkilön tulokset neljänestä tutkimuksesta (Simacek ym., 2015), jossa kyseinen koehenkilö oli ainut, jonka AAC-keinona toimi katseenseurantalaite. Tässä tutkimuksessa koehenkilön kommunikointi laitteen välityksellä jäi melko heikolle tasolle, eikä hän tutkimuksen aikana oppinut käyttämään laitetta itsenäisesti.

Vessoyanin ja kumppaneiden tutkimuksessa (2018) GAS-pisteytyksen perusteella yksi osallistuja ylitti odotukset molempiin tavoitteisiin pääsemisessä ensimmäisellä seurantakerralla (GAS-asteikolla 1) ja toinen osallistuja ylitti odotukset yhdessä tavoitteessa (GAS: 1) ja pääsi odotustasolle toisessa (GAS: 0). Molemmat osallistujat jatkoivat edelleen edistymistä seuraavan puolenvuoden aikana kaikissa tavoitteissa (GAS: 2). Toisilla kahdella osallistujalla edistyminen oli vähäisempää, mutta molemmat kuitenkin pääsivät odotetulle tasolle vähintään yhdessä kahdesta tavoitteesta (GAS: 0). Ainoastaan yhden osallistujan toinen tavoiteltu taito jäi aloitustasolle (GAS: -2).

Apuvälineiden psykososiaalisesta vaikutusta mittaavassa kyselyssä (PIADS) kaikkien osallistujien pisteissä oli tapahtunut kliinisesti merkittävää nousua vähintään kahdessa kolmesta osa-alueesta: kompetenssi, sopeutumiskyky ja itsetunto (Vessoyan ym., 2017).

Vanhempien kirjoittamista havaintopäiväkirjoista voidaan myös havaita positiivista psykososiaalista vaikutusta. Vanhemmat kertoivat uusien itseilmaisukeinojen syventäneen molemminpuolista ymmärrystä, lisänneen voimaantumisen tunnetta tyttärissä sekä vähentäneen kommunikointiin liittyvää turhautumista. Esimerkiksi eräs vanhempi kertoi oppineensa enemmän tyttärensä mielenkiinnon kohteista sekä ajatuksista. Toinen vanhempi kertoi, että hänen tyttärensä oli itsenäisesti hakeutunut laitteensa luo ja kertonut, että ”jokin on vialla” (something is wrong) ja ” minulla on kylmä” (I’m cold). Tällöin vanhemmat saattoivat auttaa tytärtään käärimällä hänet vilttiin ja hän ilmaisi tyytyväisyytensä hymyllä.

Wandinin ja kumppaneiden (2021) tutkimuksessa ei saatu yhtenäisiä tuloksia interventioefektistä kaikissa muuttujissa; tuotetut synteettiset sanat, uniikit tuotetut synteettisen sanat ja kohdennetut katseet. Kuitenkin kaikilla kolmella osallistujalla tuottava kommunikointi parani vähintään yhdellä osa-alueella. Kahdella osallistujalla yksilöllisesti asetettu vasteaika sekä kommunikoinnin mallinnus vaikuttivat huomattavasti tuotettujen sanojen määrään. Kuitenkaan tutkimusvaiheissa, joissa kommunikoinnin mallinnus jätettiin pois, kommunikointi ei palautunut lähtötasolle, vaan parani hiljalleen. Näillä kahdella koehenkilöllä lähtövaiheessa tuotettujen sanojen määrä minuuttia kohden oli molemmilla noin 0,5 sanaa. Ensimmäisen koehenkilön korkein keskiarvo oli vaiheessa 4 (kuntoutuskerrat 20–27), jolloin hän tuotti minuuttia kohden noin kolme sanaa. Toinen koehenkilö taas tuotti eniten sanoja viimeisessä vaiheessa (kuntoutuskerrat 25–29), jolloin keskiarvo oli kuusi sanaa minuuttia kohden.

Tutkimuksessa (Wandin ym., 2021) yhdellä kolmesta osallistujasta tuotettujen sanojen määrä minuutissa ei noussut intervention myötä. Tälläkin koehenkilöllä kommunikoinnin mallinnus ja siihen sisältyvä sivujen vaihto lisäsi kuitenkin uniikkien tuotettujen sanojen määrää ja teki näin kommunikoinnista monipuolisempaa.

Kyselytutkimuksessa (Townend ym., 2016) 12 lapsella oli katseenseurantalaite pitkäaikaisessa käytössä. Kaikki heistä käyttivät laitetta useampaan kuin yhteen tarkoitukseen, joista yleisin oli valintojen tekeminen. Muita yleisiä olivat esimerkiksi syy-seuraus -pelien pelaaminen, tarinoihin ja lauluihin osallistuminen sekä kysymysten kysyminen. Perheistä 11 vastasi kommunikointitaitojen kehitystä käsittelevään avoimeen

kysymykseen. Vastaajista 10/11 kertoi katseenseurantalaitteen käytön myötä havainneensa kehitystä lapsen tietoisuudessa sekä osallistumisessa ja kyvyssä ilmasta itseään. He raportoivat myös huomanneensa kehitystä kielen ymmärtämisessä. Yksi vanhemmista lisäsi kehityksen olleen hidasta. Vastaajista vain 1/11 kertoi, ettei ollut havainnut minkään laista kehitystä lapsensa kommunikoinnissa.

Simacekin ym. tutkimuksessa (2015) katseenseurantalaitetta käyttäneellä koehenkilöllä onnistuneiden pyyntöjen tuottaminen laitteella vaati aikaa sekä erityisavustusta. Kannustavalla sekä visuaalisella vihjeistyksellä ei ollut huomattavaa vaikutusta onnistumisprosenttiin. Näiden avulla parhaimmillaan oikeiden valintojen määrä kuntoutuskäyntiä kohden oli 60 %, mutta enimmäkseen pysyi 40 % alapuolella. Myöskään katseenseurantalaitteen vasteajan säätämällä ei ollut huomattavaa vaikutusta. Vasta kun otettiin mukaan laserosoittimen käyttö visuaalisena vihjeistykseenä, alettiin saamaan positiivisia tuloksia (80–100 %) Laserosoittimen käytön lopettamisen jälkeen tulokset huononivat välittömästi. Kaikkien sanojen kohdalla yli 60 % onnistumisprosentti saavutettiin ainoastaan laserosoittimen ollessa käytössä. Tällöin parhaimmillaan tulokset pysyivät 100 % jopa usean kuntoutuskäynnin ajan.

Kaksi tutkimusta käsitteli vanhempien ja muiden hoitajien tyytyväisyyttä katseenseurantalaitteen toimivuuteen sekä sen käyttöön tarjottuun tukeen (Townend ym., 2016; Vessoyan ym., 2018). Molemmissa tutkimuksissa suurin osa vastaajista olivat melko tai hyvin tyytyväisiä sekä laitteeseen että saatuun tukeen. Laitteeseen liittyen huonoja puolia, joita vanhemmat toivat ilmi, olivat satunnaiset ongelmat katseen lukemisessa, hitaus vasteajassa ja kokoon liittyvä vaikeus kuljettaa sekä siirtää laitetta (Vessoyan ym., 2018). Lisäksi he toivoivat laitteeseen lisäyksiä, kuten erilaisia synteettisiä ääniä ja enemmän sovelluksia. Vessoyanin ja kumppaneiden tutkimuksessa (2018) laitteen käyttöön oli tarjolla tukea aina tarvittaessa koko interventiojakson ajan, mikä koettiin hyväksi käytännöksi. Townendin ja kumppaneiden kyselytutkimuksessa (2018) vastaajat kertoivat saaneensa paremmin tukea kokeilujakson aikana kuin pitkäaikaisessa käytössä. Vastaajat toivoivat parannuksia seuraaviin asioihin: käytännönläheisempää ja intensiivisempää tukea laitteen käyttöönotossa sekä käytössä, pidempiä kokeilujaksoja ja mahdollisuuksia kokeilla erilaisia laitteita, kohtuullisen

hintaisia koulutuskursseja perheille, sekä terapeuteilta ja muilta ammattilaisilta enemmän teknologista asiantuntemusta, joka mahdollistaisi paremman tuen laitteen käytössä.

4.2 Muiden AAC-menetelmien käyttö Rett-henkilöiden kommunikoinnin välineenä

Fabion ym. (2013) tutkimuksessa koehenkilö oppi intervention myötä tunnistamaan 16 sanaa, 18, tavua ja 19 kirjainta, Jokaisessa harjoitusvaiheessa kriteerien saavuttamiseen vaadittujen yritysten määrä väheni, mitä enemmän yksikköjä (sanoja, tavuja tai kirjaimia) kuntoutettava oppi. Esimerkiksi ensimmäisen harjoiteltavan sanan oppimiseen vaadittiin 35 yritystä, mutta viimeisen sanan oppimiseen vain 12 yritystä. Kuntoutettavaa ei siis ainoastaan oppinut harjoiteltuja yksiköitä ulkoa, vaan hän oppi lukemisen taidon, joka mahdollisti uusien yksiköiden oppimisen aina vain nopeammin. Intervention seurauksena koehenkilö kykenee käyttämään kirjaintaulua kommunikointivälineenä sormella kirjaimia osoittamalla ja muodostaen täten sanoja. Enimmäkseen hän käyttää kommunikointilaitetta kysymyksiin vastaamiseen, mutta joskus saattaa hänelle merkityksellisiin asioihin liittyen myös itse tehdä kommunikointialoitteita ja kysyä kysymyksiä.

Koppenhaverin ja kumppaneiden (2001) tutkimuksessa kaikkien kuuden osallistujan onnistuneiden symbolisten kommunikointiaktien määrä oli korkeimmillaan joko kolmannessa tai neljännessä vaiheessa, jolloin oli saatavilla tutkimuksessa käytetyt AAC-keinot. Keskimäärin lasten onnistuneiden symbolisten kommunikointiaktien määrä oli korkeimmillaan vaiheessa 3, jolloin keskiarvo oli tuttuja tarinoita lukiessa 1,56 aktia minuuttia kohden ja vieraita tarinoita lukiessa 1,55 aktia minuuttia kohden. Vaiheessa 4. vastaavat luvut olivat 1,33 ja 1,19. Kahdessa ensimmäisessä vaiheessa, joissa ei ollut tarjolla AAC-keinoja, kaikilla osallistujilla oli vähintään yksi sessio, jolloin onnistuneita symbolisia kommunikointiakteja ei tullut yhtäkään. AAC-keinoja tarjoavissa vaiheissa tällaisia sessioita ei ollut yhtään. Onnistuneen symbolisen kommunikoinnin keskiarvot 1. vaiheessa olivat 0,04 (tutut tarinat) ja 0,28 (vieraat tarinat) sekä 2. vaiheessa 0,68 ja 0,07.

Sigafoosin ym. tutkimuksessa (1996) molemmat tutkittavat oppivat käyttämään kuvakorttia välineenä pyytääkseen haluamaansa toimintoa. Toisella tutkittavalla

itsenäisten pyyntöjen määrä kasvoi koko intervention ajan, intervention loppupuolella onnistuneiden itsenäisten pyyntöjen määrä oli yli 80 % kuntoutuskertaa kohden. Toisen tutkittavan kehitys ei ollut yhtä huomattavaa, mutta oppimista oli kuitenkin havaittavissa. Alkututkimuksen aikana onnistuneita itsenäisiä pyyntöjä tuli keskimäärin 20 % kuntoutuskertaa kohden, kun taas intervention aikana keskiarvo oli 57,5 %

Tutkimukseen osallistui myös kaksi muuta henkilöä, jotka eivät kehittyneet kyseisen AAC-menetelmän käytössä (Sigafos ym., 1996). He olivatkin mukana Sigafosin toisessa tutkimuksessa, jossa heille kehitettiin yksilöllisemmän AAC-välineet. Tässä toisessa tutkimuksessa nämä kaksi henkilöä oppivat käyttämään heille yksilöllisesti kehitettyjä AAC-välineitä. Ensimmäisen koehenkilön kommunikointiväline muokattiin vaihe kerrallaan sipsipussista pelkäksi pussin logoksi. Jokaisessa näistä vaiheista hän saavutti 80 % onnistumisprosentin, ennen seuraavaan vaiheeseen siirtymistä. Viimeisen vaiheen jälkeen itsenäisten pyyntöjen onnistumisprosentti oli kuitenkin hyvin vaihteleva (välillä 20–100 %). Toisen tutkittavan itsenäisten pyyntöjen määrä vaihteli interventiovaiheessa välillä 20–70 %. Hänen osaltaan tutkimus jäi kuitenkin lyhyeksi ja näitä toisen interventiovaiheen kuntoutuskertoja oli vain neljä.

Simacekin ym. (2015) tutkimuksessa kosketusnäyttöä käyttänyt koehenkilö oppi käyttämään kaikkia kolmea pyyntöä varsin nopeasti. Alkumittausvaiheessa korrektien valintojen määrä oli kaikissa sanoissa lähellä nollaa ja korkeimmillaan 25 % kuntoutuskertaa kohden. Ensimmäisessä interventiovaiheessa, otettaessa käyttöön kannustava sekä visuaalinen vihjeistys, lisääntyi oikein tehtyjen valintojen määrä huomattavasti. Ensimmäisen opeteltavan sanan kohdalla vaihtelu tässä vaiheessa oli suurempaa (20–100 %), kun taas kahden seuraavan sanan opettelussa päästiin varsin nopeasti tasaiseen sadan prosentin onnistumistasoon. Samoin ensimmäisen sanan kohdalla kannustavan sekä visuaalisen vihjeistyksen poisto vaikutti huomattavan negatiivisesti onnistumisprosenttiin, kun taas kahden muun sanan kohdalla tällä ei enää ollut yhtä suurta vaikutusta. Tutkimuksessa oli mukana myös toinen koehenkilö, jonka tulokset on jo käsitelty aiemmassa osiossa, koska hänen käyttämänsä AAC-menetelmä oli katseenseurantalaite.

5 POHDINTA

5.1 Tutkimustulosten arviointi

Tämän kandidaatintutkielman tarkoituksena oli selvittää, millaisia vaikutuksia katseenseurantalaitteiden käytöllä on ollut Rett-henkilöiden kommunikointiin sekä mitkä muut AAC-menetelmät ovat mahdollisesti toimivia Rett-henkilöillä. Artikkeleista kolme käsitteli tutkimuskysymyksistä ensimmäistä, neljä jälkimmäistä ja yhdessä käsiteltiin molempia. Koska tutkimuksissa ei juurikaan ollut yhteneviä arviointimenetelmiä ja myös kuntoutusmenetelmät olivat erilaisia, tulosten vertailu keskenään on haasteellista ja tulosten tarkastelu on lähinnä laadullista.

5.1.1 Katseenseurantalaitteiden käyttö Rett-henkilöillä

Käsiteltyjen tutkimusten perusteella katseenseurantalaitteiden käytöllä on pääasiassa positiivisia vaikutuksia Rett-henkilöiden kommunikointiin (Townend ym., 2016; Vessoyan ym., 2018; Wandin ym., 2021). Yhdessä tutkimuksessa ei päästy niin pitkälle, että voitaisiin arvioida selviä kommunikatiivisia vaikutuksia olevan (Simacek ym., 2015). Kyseinen koehenkilö oppi avustuksen kanssa käyttämään laitetta haluttujen aktiviteettien pyytämiseen, mutta ei tutkimuksen aikana käyttänyt laitetta itsenäisesti.

Kahdessa tutkimuksessa Rett-henkilöiden läheiset ilmaisivat katseenseurantalaitteen käytön lisänneen henkilöiden itseilmaisua sekä osallistumismahdollisuuksia (Vessoyan ym., 2018; Townend ym., 2016). Vessoyanin ja kumppaneiden tutkimuksessa (2018) Rett-lasten vanhemmat antoivat useita esimerkkejä siitä, miten heidän lapsensa ovat katseenseurantalaitteen avulla kyenneet osallistumaan kommunikointiin aivan eri lailla kuin ennen laitteen käyttöä sekä ilmaisivat, että heidän elämänsä olisi vaikeampaa, jos laite otettaisiin pois. Tämä kertoo siitä, että katseenseurantalaitteesta on hyötyä niin itse käyttäjälle, kuin hänen läheisilleenkin.

Wandinin ja kumppaneiden tutkimuksessa (2021) intervention myötä synteettisesti tuotettujen sanojen määrä nousi kahdella kolmesta koehenkilöstä. Tuotettujen sanojen määrä lähti nousuun, kun tutkimuksen toisessa vaiheessa asetettiin yksilöllinen vasteaika

sekä toteutettiin kommunikoinnin mallinnusta laitteella. Kuitenkaan tutkimusvaiheissa, joissa kommunikoinnin mallinnus jätettiin pois, kommunikointi ei palautunut lähtötasolle, vaan parani hiljalleen. Siispä jo pelkästään katseenseurantalaitteen käyttö sekä kommunikointikumppanin responsiiviset kommunikointistrategiat saattoivat mahdollistaa tuotettujen synteettisten sanojen määrän lisääntymisen.

Tutkimuksen (Wandin ym., 2021) kolmannella koehenkilöllä tuotettujen sanojen määrä minuuttia kohden ei lisääntynyt intervention myötä. Tämä henkilö kykeni paremmin käyttämään avustamattomia kommunikointikeinoja, kuten esineiden osoittamista sekä tavoittelua käsillä ja hän saattoi käyttää näitä keinoja mieluummin kuin katseenseurantalaitetta. Vanhempien raportoinnin mukaan henkilö ei myöskään ollut erityisen kiinnostunut informaation antamisesta tai saamisesta, eikä siksi hyötynyt tarjotuista kommunikointimahdollisuuksista, jotka sisälsivät pääasiassa informaation vaihtoa. Hänenkin kommunikointinsa kuitenkin monipuolistui laitteen käytön mallinnuksen myötä, kun hänelle käännettiin sivuja ja esiteltiin uusia sanoja. Myös muilla koehenkilöillä mallinnus lisäsi uniikkien tuotettujen sanojen määrää. Nämä tulokset kertovat, että laitteen käytön mallinnus voi monipuolistaa kommunikointia ja kannustaa uusien sanojen löytämistä ja käyttöönottoa.

Simacekin ym. (2015) tutkimuksessa koehenkilö kykeni laserosoitimen avulla valitsemaan oikean symbolin katseenseurantalaitteelta ja täten pyytämään toivottua aktiiviteettia. Ilman laserosoitinta itsenäisten pyyntöjen tekeminen ei kuitenkaan onnistunut. On mahdollista, että koehenkilön huomio kiinnittyi vain laserosoitimen valoon, eikä laitteessa olevaan symboliin. Tällöin ei voida sanoa hänen oppineen käyttämään laitetta, niin että siitä voisi olla kommunikatiivista hyötyä. Tutkimuksessa kuntoutuskäyntejä oli vain kerran viikossa ja on mahdollista, että tämä harvuus vaikutti negatiivisesti laitteen käytön oppimiseen. Koehenkilö käytti kuntoutuskäyntien välillä muita kommunikointikeinoja, kuten esineiden osoittamista katseella ja aina kuntoutuskäynnin alussa häntä jouduttiin uudestaan ohjaamaan katseenseurantalaitteen käyttöön. Parempien tulosten saavuttamiseksi olisi siis ehkä vaadittu useammin toistuvaa harjoittelua ja säännöllisempää katseenseurantalaitteen käyttöä. Koska kuntoutuskäynnin aikana käytettiin useaan kertaan samaa aktiiviteettia voi olla, että myös kiinnostuksen hiipuminen vaikutti koehenkilön haluun käyttää laitetta aktiiviteetin pyytämiseen.

Erilaiset tekijät vaikuttivat katseenseurantalaitteen heikompaan toimivuuteen osalla koehenkilöistä. Wandinin ym. (2021) tutkimuksessa koehenkilö ei ollut kiinnostunut laitteella tapahtuvasta informaatiopohjaisesta keskustelusta sekä käytti mieluummin muita kommunikointikeinoja joidenkin asioiden ilmaisemiseen. Tällaiset yksilölliset tekijät, kuten kiinnostuksen kohteet ja muut olemassa olevat kommunikointitavat voivat vaikuttaa katseenseurantalaitteen käyttöön. Simacekin ym. (2015) tutkimuksessa isoimpana kompastuskivenä oli ehkä harjoittelun harvuus ja laitteen käytön epäsäännöllisyys. Townendin ym. kyselytutkimuksessa (2015) katseenseurantalaitteen käyttäjien perheet painottivat tuen tärkeyttä niin laitteen käyttöönotossa kuin myös kokeilujakson jälkeen. Avaimina onnistuneeseen laitteen käyttöön vaikuttaa olevan henkilökohtainen valmennus, yksilöllisesti suunnitellut käyttötarkoitukset sekä säännöllinen harjoittelu. Koska monet Rett-henkilöt ovat pitkälti riippuvaisia kommunikointikumppanin aloitteista sekä kommunikointiin kannustuksesta, on myös vanhempien ja muiden läheisten ohjaus hyvin tärkeää.

5.1.2 Muut AAC-keinot

Käsiteltyjen tutkimusten perusteella Rett-henkilöt voivat oppia käyttämään ja hyötyä useista erilaisista AAC-keinoista, kuten kirjoituksesta (Fabio ym., 2013), synteettistä puhetta tuottavista painikkeista (Koppenhaver ym., 2001) sekä fyysisistä tai kosketusnäytöllä olevista kuvasympoleista (Koppenhaver ym., 2001; Sigafos ym. 1996; Simacek ym., 2015).

Fabion ja kumppaneiden tutkimuksessa (2013) koehenkilö oppi kommunikoimaan kirjoittamalla kirjaintaululla, mikä kertoo siitä, että joillain Rett-henkilöillä on valmius oppia jopa varsin monimutkaisia kommunikointikeinoja. Kuntoutus vaati paljon aikaa ja kärsivällisyyttä, kestäen kokonaisuudessaan yli 10 vuotta ja sisältäen useita eri vaiheita. Tästä syystä vastaava kuntoutus ei välttämättä sovellu kaikille. Tutkimukseen osallistunut henkilö oli kuitenkin hyötynyt kuntoutuksesta huomattavasti ja kykenee nyt ilmaisemaan tarpeitaan ja tunteitaan sekä vastaamaan kysymyksiin AAC-keinon avulla.

Sigafoosin ym. tutkimusten (1996) perusteella osa Rett-lapsista voivat oppia käyttämään symbolista kuvakorttia pyytämisen välineenä. Osa lapsista taas tarvitsivat heille yksilöllisesti suunnitellun konkreettisemmän AAC-keinon, jota he oppivat käyttämään itsenäisesti. Näistä koehenkilöistä toisen AAC-keinon käyttöä ei kuitenkaan varsinaisesti voida pitää kommunikatiivisena pyyntönä, sillä hän nappia painamalla sai musiikin soimaan, mikä ei vaatinut sosiaalista vuorovaikutusta.

Kopperhaverin ym. (2001) tutkimuksessa AAC-keinojen tarjoaminen lukutilanteissa lisäsi onnistuneen symbolisen kommunikoinnin määrää kaikilla koehenkilöillä. Useampien eri AAC-keinojen tarjoaminen antoi kullekin koehenkilölle mahdollisuuden käyttää hänelle itselleen sopivia ja mieluisia kommunikointikeinoja. Interventiossa suurella osalla oli myös vanhemmalle annettu opastus siitä, kuinka olla responsiivinen kommunikointikumppani, tukea lapsen kommunikointia ja kannustaa häntä AAC-menetelmien käyttöön.

Sigafoosin ym (1996) sekä Kopperhaverin ym. (2001) tutkimukset osoittavat, että Rett-henkilöiden kommunikoinnin mahdollistamiseen ei välttämättä tarvita monimutkaisia teknisiä laitteita, vaan esimerkiksi kuvasymbolit sekä painikkeet äänitystoiminnoilla voivat tarjota Rett-henkilölle tavan ilmaista itseään ja lisätä ymmärrystä henkilön ja hänen läheistensä välillä. Tällaiset kommunikointikeinot ovat kuitenkin rajoitettuja juuri niihin symboleihin, mitä lapselle satutaan tarjoamaan ja on mahdollista, että interventioiden aikana symbolit eivät aina vastanneet lapsen kommunikointitarpeeseen.

Simacekin ym. (2015) tutkimuksessa koehenkilö hyötyi visuaalisesta vihjeistyksestä, eli kohdekuvan isommasta koosta. Kun vihjeistystä koitettiin vähentää liian suurilla harppauksilla, väheni oikein tehtyjen valintojen määrä. Kun taas löydettiin henkilölle sopiva etenemistahti, saatiin onnistumisprosentti pidettyä korkeana ja siirryttäessä uusiin harjoiteltaviin sanoihin, koehenkilö oppi uuden sanan käytön aina edellistä nopeammin. Nämä tulokset viittaavat siihen, että jos kuntoutusta olisi jatkettu, olisi uusien sanojen käytön oppiminen saattanut viedä aina vain vähemmän aikaa ja sanasto lisääntyä kasvavalla vauhdilla.

5.2 Tulosten luotettavuuden arviointi

Tämän tutkielman tulosten yleistettävyyttä heikentävät pienet otoskoot. Rettin oireyhtymän harvinaisuuden takia yhtä kyselytutkimusta (Townend ym., 2016) lukuun ottamatta kaikki tutkimukset olivat tapaus- tai monitapaustutkimuksia. Toisaalta osassa tutkimuksista koehenkilöiden läheiset kuvailivat yksityiskohtaisesti ja laajasti, millaisia vaikutuksia interventiolla sekä AAC-menetelmillä on ollut Rett-henkilön sekä hänen läheistensä elämään. Tutkimusten tuloksia ei pystytä vertailemaan kvantitatiivisesti, sillä tutkimuksissa käytettiin eri kuntoutus- sekä arviointikeinoja. Alempana pohditaan tarkemmin niitä tekijöitä, jotka lisäävät tai heikentävät tämän tutkielman tulosten luotettavuutta ja yleistettävyyttä. Ensin käsitellään katseenseurantalaitteita käsitelleet tutkimukset ja tämän jälkeen muita AAC-menetelmiä käsitelleet tutkimukset.

5.2.1 Katseenseurantalaitteiden käyttö Rett-henkilöillä

Kaikki kolme tutkimusta, joissa ainoana AAC-menetelmänä oli katseenseurantalaite puoltavat laitteen hyödyllisyyttä (Townend ym., 2016; Vessoyan ym., 2018; Wandin ym., 2021). Ainoastaan neljännessä tutkimuksessa (Simacek ym., 2015), jossa yksi koehenkilö käytti katseenseurantalaitetta, ei saavutettu itsenäistä laitteen käyttöä, jonka voitaisiin arvioida olevan kommunikatiivisesti hyödyllistä.

Vessoyanin ym. (2018) tutkimuksessa vanhempien haastatteluista sekä havaintopäiväkirjoista voidaan huomata katseenseurantalaitteen käyttöönotolla olleen huomattavia positiivisia vaikutuksia Rett-henkilön kommunikointiin. Tämä vanhempien antama yksityiskohtainen palaute tukee tutkimuksen tulosten luotettavuutta. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsivät myös pitkä seuranta-aika sekä useat väliarvioinnit intervention aikana. Tutkimuksessa luotettavuutta heikentävänä tekijänä mainittiin samojen terapeuttien toimiminen sekä kuntouttajina että arvioijina. Tästä voi mahdollisesti aiheutua bias, joka vaikuttaa arviointituloksiin.

Wandinin ym. tutkimuksessa (2021) nostettiin esiin tulosten suuri vaihtelevuus verratessa päivän ensimmäisen ja toisen kuntoutuskäyntien välillä, mihin saattoi vaikuttaa

koehenkilöiden väsyminen päivän aikana. Alkumittauksen ja ensimmäisen interventiovaiheen välillä oli huomattavissa huomattavaa tulosten paranemista, mikä puoltaa intervention positiivisten vaikutuksen luotettavuutta. Myös tutkimuksen rakenne useine välimittauksineen lisää tulosten luotettavuutta. Jonkin verran luotettavuutta heikentää se, että kaikki tutkittavat aloittivat intervention samaan aikaan, eikä ulkopuolisia tekijöitä, kuten kypsymisen vaikutusta pystytty täten arvioimaan.

Townendin ym. (2016) kyselytutkimuksen tulokset puolsivat vahvasti katseenseurantalaitteen positiivista vaikutusta Rett-henkilöiden kommunikointiin. Tutkimuksen kysymykset olivat kuitenkin vapaavalintaisia, eivätkä kaikki vastaajat vastanneet kaikkiin kysymyksiin. Tutkimuksesta ei myöskään käynyt ilmi millaisessa suhteessa yksittäisen vastaajan vastaukset ovat toisiinsa. Osittain vastaukset jäivät myös melko epämääräiselle tasolle. Vastaajat ilmaisivat huomanneensa kehitystä Rett-henkilön itseilmaisussa sekä tietoisuudessa, mutta tätä kehitystä ei avattu tarkemmin.

Simacekin ym. (2016) tutkimuksessa katseenseurantalaitetta käytti vain yksi henkilö, minkä takia yleistettävyys on melko heikolla tasolla. Koehenkilön tulokset vaihtelivat paljon tutkimuksen aikana. Laserosoittimen käytön yhteydessä on myös mahdotonta sanoa oppiko henkilö symbolien merkityksen vai kiinnittykö hänen huomionsa vain laserosoittimen valoon, mikä heikentää tulosten luotettavuutta.

5.2.2 Muiden AAC-menetelmien käyttö Rett-henkilöillä

Muiden AAC-keinojen käyttöä käsittelevissä tutkimuksissa saatiin pääosin positiivisia tuloksia menetelmien käytöstä. Tutkimuksissa käytetyt menetelmät sekä arviointikeinot erosivat toisistaan vahvasti ja koehenkilöjoukot olivat pieniä. Nämä tekijät heikentävät yleistettävyttä.

Fabion ym. kirjoittamisen ja lukemisen opetteluä käsittelevässä tutkimuksessa (2013) oli vain yksi koehenkilö, minkä takia tulosten yleistettävyys on varsin heikko. Kyseisen koehenkilön kehittymistä kuitenkin seurattiin tarkasti ja pitkällä aikavälillä intervention aikana sekä sen jälkeen, joten luotettavuus tämän henkilön kohdalla on varsin korkea.

Jonkin verran ulkoiset tekijät, kuten kypsyminen voivat myös osaltaan vaikuttaa tuloksiin. Olettaessa huomioon Rett-henkilöiden yleisen kommunikointiprofiilin, on kuitenkin varsin selvää, ettei henkilö ilman kuntoutusta pystyisi kommunikoimaan AAC-keinojen tarjoamalla tavalla.

Sigafoosin ym. tutkimukseen (1996) ei sisällynyt intervention jälkeistä seuranta-aikaa, joten tulosten pysyvyydestä ei ole tietoa. Tutkimuksista ei myöskään käy ilmi kykenivätkö koehenkilöt käyttämään AAC-menetelmiä kuntoutuskäyntien ulkopuolella. Koska koehenkilöiden tarkoituksellisen kommunikoinnin tasoa ei tutkittu, on vaikea sanoa, käyttivätkö he kuvakorttia symbolisessa merkityksessä, eli ymmärsivätkö he kuvakortin yhteyden pyyntöön vai koskivatko he korttia vain vihjeistykseen ansiosta.

Lukuhetkiin sisällytettyjen AAC-menetelmien käyttöä käsittelevässä tutkimuksessa (Koppenhaver ym., 2001) terapeutit arvioivat kommunikointia videoiden perusteella. Videota tarkastellessa saattaa joitain pieniä kommunikoinnin piirteitä jäädä huomaamatta, mikä jossain määrin heikentää arvioinnin luotettavuutta. Arviointia kuitenkin tekivät kaksi eri henkilöä, mikä lisää luotettavuutta. AAC-keinojen positiivinen vaikutus kommunikointiin oli vahvasti huomattavissa kaikkien koehenkilöiden kohdalla, mikä lisää tulosten luotettavuutta ja yleistettävyyttä.

Simacekin ym. (2016) tutkimustulosten yleistettävyys on heikko koehenkilöiden vähäisyyden takia. Kosketusnäyttöä kommunikointivälineenä käyttäneen koehenkilön tulokset paranivat tasaisesti koko intervention ajan ja uuden pyynnön oppiminen oli aina edellistä nopeampaa. Tämä positiivisten tulosten toistuminen parantaa tulosten luotettavuutta.

5.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tämän tutkielman tulokset puoltavat niin katseenseurantalaitteiden kuin muidenkin AAC-menetelmien hyödyllisyyttä Rett-henkilöiden kommunikoinnin tukena. Tarkempien johtopäätösten tekemistä vaikeuttavat pienet otoskoot, pääosin lyhyet seuranta-ajat sekä Rett-oireiden huomattava heterogeenisyys. Tutkimusten menetelmien

sekä arviointitapojen suuren vaihtelevuuden takia eri AAC-keinojen toimivuuden vertailu keskenään on hankalaa. Selkeää kuitenkin on, että suuri osuus Rett-henkilöistä hyötyy jostain AAC-keinosta. Hyöty ei myöskään rajoitu ainoastaan Rett-henkilöön, vaan kommunikoinnin mahdollistamisella on iso merkitys myös hänen läheisilleen ja muille ympäröiville ihmisille.

Katseenseurantalaitteet ovat uudempi ja alati lisääntyvä AAC-menetelmä, josta hyötyvät erityisesti Rett-henkilöt, joilla katseen käyttö on erilaisten rajoitteiden takia vahvin kommunikointitapa. Kahdessa tutkimuksessa (Vessoyan ym., 2018; Wandin ym., 2021) mitattiin katseenseurantalaitteen käytön lisänneen Rett-henkilöiden kommunikointia ja osallistumismahdollisuuksia. Vessoyanin ym. (2018) tutkimuksessa Rett-henkilöiden lähi-ihmiset ilmaisivat huomattavaa tyytyväisyyttä katseenseurantalaitteen tarjoamiin kommunikointimahdollisuuksiin ja myös Townendin kyselytutkimuksen (2016) tulokset kuvastivat katseenseurantalaitteen käytön positiivisia vaikutuksia kommunikointiin.

Esimerkiksi fyysisiin symbolikortteihin ja erilaisiin painikkeisiin verrattuna katseenseurantalaitteet sekä kosketusnäytöt ovat monipuolisempia ja saattavat täten vastata paremmin Rett-henkilöiden kommunikointitarpeisiin. Voidaankin pohtia, että alkavatko nämä perinteisemmät AAC-keinot olemaan jo vanhanaikaisia ja pitäisikö tulevaisuudessa suosia monipuolisia teknisiä laitteita. On kuitenkin hyvin yksilökohtaista, mitkä AAC-menetelmät ovat sopivimpia kellekin henkilölle ja sopivan kommunikointikeinon löytäminen vaatii monipuolista arviointia ja yhteistyötä lähi-ihmisten kanssa.

Koska tutkimustieto Rett-henkilöiden kommunikoinnin tukemisesta on kokonaisuudessaan vielä vähäistä, kaivataan aiheeseen liittyen paljon lisää tutkimusta. Rett-henkilöiden kognitiivisten taitojen vaikutusta katseenseurantalaitteen käytön sujuvuuteen olisi hyvä tutkia. Muutenkin Rett-henkilöiden kognitiivisen profiilin kartoittamisen mahdollisuuksia voisi olla hyödyllistä tarkastella tarkemmin, jolloin voitaisiin ehkä löytää ne yksilöt, joilla on valmiuksia oppia monimutkaisempia kommunikointitapoja, kuten kirjoittaminen. Toisaalta olisi mielenkiintoista tehdä myös vertailevaa tutkimusta perinteisten AAC-menetelmien, kuten kuvasymboleiden sekä painikkeiden ja katseenseurantalaitteiden toimivuudesta sekä hyödyistä.

5.4 Tulosten kliininen merkitys

Kliinisessä työssä puheterapeuteilla on suuri osuus Rett-henkilöiden kommunikointivälineiden suunnittelussa sekä perheiden opastamisessa. Sopivan AAC-menetelmän valitseminen vaatii yksilökohtaista suunnittelua, testausta sekä lähi-ihmisten kanssa keskustelua. Tekijöitä jotka AAC-keinoa suunnitellessa tulee ottaa huomioon on muun muassa henkilön kommunikointivalmiudet sekä kognitiiviset kyvyt, fyysiset rajoitteet sekä niin itse Rett-henkilön, kuin hänen läheistensä tarpeet.

Rett-henkilöt ovat pitkälti riippuvaisia kommunikointikumppanin osallistumisesta ja tuesta (Barlotta ym., 2011). Tämä korostaa ympäristön ohjauksen tärkeyttä. Tähän sisältyy AAC-menetelmien käytön sekä sopivien kommunikointistrategioiden opastaminen lähi-ihmisille ja yhteistyö esimerkiksi koulun tai muiden hoitavien tahojen kanssa. Responsiivisella kommunikoinnilla havaittiin olevan positiivista vaikutusta Rett-henkilöiden kommunikointiin (Koppenhaver ym., 2001; Wandin ym., 2021). Responsiiviseen kommunikointiin kuuluu esimerkiksi lapsen aloitteisiin vastaaminen, kysymysten kysyminen, tarpeeksi pitkän vastausajan antaminen, AAC-menetelmien käytön mallintaminen ja kannustaminen sekä lapsen ymmärryksen tasoon sopivan kielen käyttäminen. Nämä ovat asioita, joita on hyvä käydä lähi-ihmisten kanssa läpi ja jopa käytännössä harjoitella yhdessä.

Tutkimuksissa nousi esiin pitkäaikaisen tuen tarve erityisesti katseenseurantalaitteiden käytössä (Townend ym., 2015; Vessoyan ym., 2018). On tärkeää, että puheterapeuteilla on tarpeeksi tietoa ja osaamista AAC-menetelmiin liittyen, jotta he kykenevät tukemaan ja opastamaan asiakkaita laitteiden käytössä. Jos AAC-menetelmien käytöstä ei saada tarpeeksi tietoa ja käytännön opastusta, voi laitteen käyttö jäädä vähäiseksi tai jopa kokonaan pois. Tarpeeksi kattava perehdytys laitteen käyttöönoton yhteydessä on olennaista, mutta myös myöhemmin nouseviin ongelmiin sekä mahdollisiin lisätarpeisiin tulisi olla saatavilla tukea.

LÄHTEET

Ahonniska-Assa, J., Polack, O., Saraf, E., Wine, J., Silberg, T., Nissenkorn, A. & Ben-Zeev, B. (2018). Assessing cognitive functioning in females with Rett syndrome by eye-tracking methodology. *European journal of paediatric neurology*, 22(1), pp. 39-45. doi:10.1016/j.ejpn.2017.09.010

Bartolotta, T. E., Zipp, G. P., Simpkins, S. D., & Glazewski, B. (2011). Communication Skills in Girls With Rett Syndrome. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 26(1), 15–24. <https://doi-org.pc124152.oulu.fi:9443/10.1177/1088357610380042>

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs* (4th ed.). Paul H. Brookes Publishing.

Cass, H., Reilly, S., Owen, L., Wisbeach, A., Weekes, L., Slonims, V., . . . Charman, T. (2003). Findings from a multidisciplinary clinical case series of females with Rett syndrome. *Developmental medicine and child neurology*, 45(5), pp. 325-337. doi:10.1017/S0012162203000616

Didden, H., Korzilius, H., Smeets, E., Green, V., Lang, R., Lancioni, G. & Curfs, L. (2010). Communication in Individuals with Rett Syndrome: An Assessment of Forms and Functions. *Journal of developmental and physical disabilities*, 22(2), pp. 105-118. doi:10.1007/s10882-009-9168-2

Drager, D. R., Finke, E. H., & Serpentine, E. C. (2021) Augmentative and alternative communication: an introduction. Teoksessa *Augmentative and Alternative Communication*. (Toim. Drager, K. D. R., Finke, E. H., & Serpentine, E. C.) <https://doi.org/10.1002/9781119606987.ch18>

Fabio, R. A., Castelli, I., Marchetti, A., & Antonietti, A. (2013). Training communication abilities in Rett Syndrome through reading and writing. *Frontiers in psychology*, 4, 911. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2013.00911>

Fager, S., Beukelman, D. R., Fried-Oken, M., Jakobs, T., & Baker, J. (2012). *Access Interface Strategies. Assistive Technology*, 24(1), 25–33. doi:10.1080/10400435.2011.6487

Hagberg, B., Aicardi, J., Dias, K., & Ramos, O. (1983). A progressive syndrome of autism, dementia, ataxia, and loss of purposeful hand use in girls: Rett's syndrome: report of 35 cases. *Annals of neurology*, 14(4), 471–479. <https://doi.org/10.1002/ana.410140412>

Grether, S. (2015). AAC Supports for Individuals With Rett Syndrome Across the Lifespan. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*. 24(3). 74–85 doi:10.1044/aac24.3.74.

Hirano, D., & Taniguchi, T. (2015). Application of Eye-Tracker to Individuals with Rett Syndrome: A Systematic Review. *International Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 3, 1-9.

Kaufmann, W. E. (2017) Preface. teoksessa *Rett syndrome* (toim. Kaufmann, W. E.) London, [England]: Mac Keith Press.

Kaufmann, W. E. & Neul, J. L. (2017) The diagnosis of Rett syndrome. teoksessa *Rett syndrome* (toim. Kaufmann, W. E.) London, [England]: Mac Keith Press.

Koppenhaver, D. A., Erickson, K. A., Harris, B., McLellan, J., Skotko, B. G., & Newton, R. A. (2001). Storybook-based communication intervention for girls with Rett syndrome and their mothers. *Disability and rehabilitation*, 23(3-4), 149-159. <https://doi.org/10.1080/09638280150504225>

Landry, S. H., Smith, K. E., & Swank, P. R. (2006). Responsive Parenting: Establishing Early Foundations for Social, Communication, and Independent Problem-Solving

Skills. *Developmental psychology*, 42(4), 627-642. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.42.4.627>

Lariviere, J. A. (2014). *Eye Tracking: Eye-Gaze Technology*. https://doi.org/10.1007/978-3-319-08141-0_23

Neul, J. L., Kaufmann, W. E., Glaze, D. G., Christodoulou, J., Clarke, A. J., Bahi-Buisson, N., Leonard, H., Bailey, M. E. S., Schanen, C. N., Zappella, M., Renieri A., Huppke, P., Percy, A. K. (2010). Rett syndrome: Revised diagnostic criteria and nomenclature. *Annals of neurology*, 68(6), pp. 944-950. doi:10.1002/ana.22124

Percy A. K. & Glaze D. K. (2017) The natural history of Rett syndrome: building on recent experience. teoksessa *Rett syndrome* (toim. Kaufmann, W. E.) London, [England]: Mac Keith Press.

Percy, A. K., Lane, J. B., Childers, J., Skinner, S., Annese, F., Barrish, J., . . . MacLeod, P. (2007). Rett Syndrome: North American Database. *Journal of child neurology*, 22(12), 1338-1341. <https://doi.org/10.1177/0883073807308715>

Petriti, U., Dudman, D. C., Scosyrev, E., & Lopez-Leon, S. (2023). Global prevalence of Rett syndrome: Systematic review and meta-analysis. *Systematic reviews*, 12(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s13643-023-02169-6>

Rett A. (1966). Uber ein eigenartiges hirnatrophisches Syndrom bei Hyperammonämie im Kindersalter [On a unusual brain atrophy syndrome in hyperammonemia in childhood]. *Wiener medizinische Wochenschrift (1946)*, 116(37), 723–726.

Rose, S. A., Djukic, A., Jankowski, J. J., Feldman, J. F., Fishman, I., & Valicenti-McDermott, M. (2013). Rett syndrome: an eye-tracking study of attention and recognition memory. *Developmental medicine and child neurology*, 55(4), 364–371. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12085>

Simacek, J., Reichle, J., & McComas, J. (2016). Communication Intervention to Teach Requesting Through Aided AAC for Two Learners With Rett Syndrome. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 28(1), 59-81. 10.1007/s10882-015-9423-7

Sigafoos, J., Laurie, S., & Pennell, D. (1996). Teaching children with Rett syndrome to request preferred objects using aided communication: Two preliminary studies. *Augmentative and alternative communication*, 12(2), 88-96. <https://doi.org/10.1080/07434619612331277538>

Tetzchner, S. v., Martinsen, H. & Launonen, K. (1999). *Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Tobii Technology AB (2010) Tobii eye tracking: an introduction to eye tracking technology and Tobii eye trackers. Tobii Technology Whitepaper January:3e11 http://www.tobii.com/Global/Analysis/Training/WhitePapers/Tobii_EyeTracking_Introduction_WhitePaper.pdf.

Townend, G, Kaufmann, W. E., Marschik, P., Fabio, R. A., Sigafoos, J. & Curfs L. (2017) Cognition. Communication and behavior in individuals with Rett syndrome. teoksessa *Rett syndrome* (toim. Kaufmann, W. E.) London, [England]: Mac Keith Press.

Townend, G., Marschik, P., Smeets, E., Berg, R., Berg, M., & Curfs, L. (2016). Eye Gaze Technology as a Form of Augmentative and Alternative Communication for Individuals with Rett Syndrome: Experiences of Families in The Netherlands. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 28(1), 101-112. 10.1007/s10882-015-9455-z

Urbanowicz, A., Downs, J., Girdler, S., Ciccone, N., & Leonard, H. (2016). An Exploration of the Use of Eye Gaze and Gestures in Females With Rett Syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research : JSLHR*, 59(6), 1373-1383. 10.1044/2015_JSLHR-L-14-0185

Vessoyan, K., Steckle, G., Easton, B., Nichols, M., Mok Siu, V., & McDougall, J. (2018). Using eye-tracking technology for communication in Rett syndrome: perceptions of

impact. *Augmentative and Alternative Communication (Baltimore, Md.: 1985)*, 34(3), 230-241. 10.1080/07434618.2018.1462848

Wandin, H., Lindberg, P., & Sonnander, K. (2021). Aided language modelling, responsive communication and eye-gaze technology as communication intervention for adults with Rett syndrome: three experimental single case studies. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 1–15. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/17483107.2021.1967>

Warren, S. F., & Brady, N. C. (2007). The role of maternal responsivity in the development of children with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(4), 330-338. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20177>