

Kommunikation vid Rett syndrom

Personer med Rett syndrom kan utveckla sin kommunikation betydligt mer än vad man tidigare trott. Nya sätt att stötta kommunikation och ny teknik har öppnat nya möjligheter. Framför allt har det betydelse att omgivningen har förväntningar på kommunikation och att personen kan lära sig nya sätt att kommunicera på. Kommunikativ förmåga och socialt intresse beskrivs i flera studier öka med åren.

Kommunikationen påverkas av socialt intresse, motorik, kognition, allmänt hälsotillstånd, personlighet etc. Inom alla dessa områden är variationen stor mellan olika individer. Erfarenhet – av världen, kommunikation och kommunikationshjälpmedel och av att få påverka sin tillvaro är också oerhört viktigt för att lära sig språk och att kommunicera på alternativa sätt. Med de uttryckssätt personen redan har (kroppskommunikation) underlättas samspelet av en omgivning som är lyhörd, nyfiken och tydlig.

Hinder och strategier för dessa

Motorik

Motoriska svårigheter hindrar givetvis talet men cirka 20% använder talat språk i varierande utsträckning. **Dyspraxi** (svårigheter att initiera viljemässiga rörelser) är typiskt vid Rett syndrom. Det innebär att rörelser ibland går att utföra och ibland inte och det kan vara särskilt svårt på uppmaning. Att sikta på en person ska kunna utföra en rörelse eller gest helt konsekvent för att kommunicera är alltså inte lämpligt. Dyspraxi och **latens** (fördröjning i svar men eventuellt även i perception och bearbetning av intryck) gör att det är väsentligt att personer med Rett syndrom ges gott om tid att reagera och framför allt svara. **Stereotypier** hindrar ofta koncentration på samspelet och rörelserna hindrar också att händerna används för viljemässiga rörelser. Att hejda stereotypierna genom att varsamt hålla handen med de mest intensiva stereotypierna (eller med en ortos – se mer under aktivitet) kan underlätta för personen att utföra rörelser med den andra handen.

Autonom dysfunktion och anfall

Andningssvårigheter eller andra symtom på **autonom dysfunktion** och anfall av olika slag försvårar för personen att hålla fokus på samspelet. Häftigare andning, ofrivilliga rörelser, att blicken ”försvinner” betyder inte nödvändigtvis en negativ reaktion på något som sker men kan lätt tolkas så. De som känner personen väl känner ofta igen eventuella mönster men det kan ändå vara svårt att skilja ut vad som kan vara reaktion på det som sker utifrån från det som ”bara sker ändå”. Det är viktigt att vänta ut andningsstörningar eller anfall och ”tajma in” förväntan på initiativ eller svar. I stunder av mycket intensiv koncentration eller djup avspänning kan andningen bli lugnare och stereotypier minska.

Oro och uppvarvning eller nedsatt vakenhet

Oro och en tendens att varva upp är inte ovanligt vid Rett syndrom men det är också vanligt med nedsatt vakenhet. Detta kan växla över tid. Till exempel ter sig barnen ofta rastlösa och har ett högt tempo varvat med att de snabbt tappar ork, blir oroliga och ledsna regressionsfasen och en period efteråt i regressionsfasen och en period efter den.

Medicinering eller allmänt hälsotillstånd påverkar också. Många har svårt att själva söka sig till aktiviteter som aktiverar eller hjälper dem att återhämta sig. Det är därför en av de viktigaste uppgifterna för omgivningen att ge möjlighet till aktiviteter för både aktivitet och återhämtning. Det är också viktigt att ta hänsyn till, och hjälpa till att reglera oro och uppvarvning eller nedsatt vakenhet i alla inlärningssituationer.

Kommunikationsstrategier

Strategierna nedan behövs samtliga för att underlätta kommunikationen ”här och nu” och för att utveckla nya kommunikationssätt på längre sikt.

Skapa förutsättningar för samspel

- Se till att det händer saker som väcker intresse och engagemang. Rutiner, välkänd miljö och välkända aktiviteter ger trygghet men alltför lugn och förutsägbar tillvaro kan göra att man blir passiv. Utforska vad som väcker intresse och hjälp till att vidga världen på olika sätt.
- Se till att det finns saker i miljön att titta på, gå fram till, känna på. Om blicken fångas eller om en person går fram till något – tolka detta som ett initiativ till kommunikation. Benäm det som väcker intresse, titta tillsammans.
- Använd bilder och föremål i samtalet för gemensamt fokus.
- Gör pauser och invänta svar i samspelet. Var engagerad, lyhörd, närvarande och fokuserad.

Att visa ”mer/stopp” i aktivitet

Att stanna i en sång, stanna gungan, hålla upp en liten mängd dryck etc. ger chans att visa ”mer” genom minspel, kropps rörelse, blickar etc.

Att välja

Erbjud val i många olika situationer och är det ovant – börja gärna när du ser att personen är väldigt intresserad och engagerad i en aktivitet. Då är chansen som störst att hon eller han verkligen vill ha något av de alternativen som erbjuds.

Att delta aktivt

Erbjud många tillfällen att delta aktivt om än bara med en blick, exempelvis genom att vänta in att personen tittar på dig eller tallriken för att visa att det är dags för nästa tugga vid maten.

Ha dock dyspraxin i åtanke och kräv inte en viss rörelse men ge chansen genom att hålla ett lite lägre tempo och ibland vänta in. Att visa på personer/föremål i omgivningen, ögonstyrd dator eller att trycka på en pratapparat med ett inspelat meddelande är några sätt att kunna vara aktiv utan stora krav på motoriken.

Visa ja/nej

JA kan se ut på olika sätt, ögonkontakt, leende, kraftigare blinkning, blick uppåt, att titta på en bild för ja, nickning. NEJ kan vara att inte svara alls eller att titta bort, vrida på huvudet, titta på en bild för nej. Börja med att erbjuda något, tolka svaret och sätt ord på det. Fråga exempelvis ”vill du ha bulle?” Om personen tittar på dig, säg ”Du tittar på mig. Du säger JA, du vill ha bulle.” Visa gärna nick/vrida på huvudet för nej men tolka alla svar som ja och inget svar som nej. Se klipp på PODD-låtarna på vår hemsida för tips på att lekfullt utforska sätt att visa ja/nej.

Pekprat

För att utveckla språket, ge möjlighet att själv kunna uttrycka språk med bilder är pekprat, det vill säga att själv peka på bilder tillsammans med talet det bästa sättet att ge rikligt med möjligheter att koppla bilden till dess betydelse och hur de kan användas för att uttrycka sina behov, tankar och känslor. Pekprat kan också ge delad uppmärksamhet och ett sätt till för personen att vara delaktig i samtalet.

Möjlighet att uttrycka språk

Ett allra första sätt att uttrycka språk är att reagera på det som sägs. Så småningom går det att använda så kallad partnerskanning eller talade val. Då räknas ett antal alternativ upp och sedan ett i taget med tid att svara. Exempelvis ”Vill du ha äpple, päron eller banan, äpple... Päron...banan...” Använd en ganska neutral röst. Väntetiden måste vara så lång att personen har en chans att reagera. Partnerskanning avses här att alternativ i en kommunikationsbok eller kommunikationskarta väljs på ett systematiskt sätt medan talade val kan vara vilka valmöjligheter som helst. Ögonstyrd dator är för många med Rett syndrom det mest effektiva kommunikationshjälpmedlet. Datorn behöver dock alltid kompletteras med papperskartor.

”Att inte kunna prata betyder inte att jag inte har något att säga”

Att kunna påverka det som sker och att kommunicera sina önskemål, tankar och känslor till någon som är intresserad och nyfiken är viktigt för alla och kanske ännu viktigare för personer som inte pratar. För personer med Rett syndrom är det personerna i omgivningen som behöver ge möjlighet till ett gott samspel och redskap för att kommunikationen ska utvecklas. Det allra viktigaste är dock att vara engagerad, lyhörd, fokuserad, att vänta på svar och förvänta sig personen har något att säga.