Siondróm Rett/Rhett

Living with Rett syndrome is kind of like being on a roller coaster that never stops. It has it's ups and downs, the smooth but bumpy course, the twists and turns that somehow seem to come when you least expect them, and knock you back into the reality that your child is different from others, but that doesn't mean she can't learn and can't lead a full and impact-filled life.

Living with Rett Syndrome, Connie Coughlin, máthair le hiníon a bhfuil siondróm Rett/Rhett uirthi, ó http://members.tripod.com

Baineann siondróm Rett/Rhett beagnach go hiomlán le mná. Is riocht néarfhorbartha é. Tá luathfhorbairt 'normálta' sna páistí agus ansin tá tréimhse cúlaithe ann ina gcailleann siad scileanna. Cosúil le siondróm ar bith, tá éagsúlacht mhór sna páistí a bhfuil siondróm Rett/Rhett orthu, agus d'fhéadfaí an meath a thabhairt faoi deara ar bhealaí éagsúla: tagann meath ar úsáid eispriseach teanga, ar an tslí a siúlann na páistí, ar chumas foghlama ginearálta, ar úsáid na lámh chun rudaí a chur i gcrích, ar ghluaiseachtaí sainiúla an chinn agus ar fhás an chinn. Tá siondróm Rett/Rhett rangaithe ag an Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, (DSM-IV) (4ú eagrán) mar neamhord forbartha sa luath-óige. De ghnáth tá ceithre chéim a chuireann síos ar na hairíonna:

Céim 1: Luath-thosach (6–18 mí d'aois): ag an gcéim seo tá an moilliú chomh beag sin san fhorbairt nach dtugann daoine na hairíonna faoi deara go minic.

Céim 2: Meath/Scriosadh Mear (1–4 bliana d'aois): tarlaíonn an chéim seo de réir a chéile nó go mear. Go hiondúil, cailleann páistí an teanga labhartha agus úsáid na lámh chun rudaí a chur i gcrích. Is deacair dóibh siúl agus níl siad socair ar a gcosa, agus tá seans go mbeidh tréimhsí ann nuair a bheidh crith nó croitheadh le feiceáil orthu. Tá seans go dtabharfaidh daoine faoi deara moill ag teacht ar fhás an chinn. Tá seans go mbeidh fáisceadh láimhe, bualadh bos nó meilt na bhfiacla le sonrú mar thréithe.

Céim 3: Léibheann/Bréagsheasta (2–10 mbliana d'aois): tá seans go dtiocfaidh apraicse (deacrachtaí le gluaiseachtaí deonacha na matán a rialú cé nach bhfuil aon laige matáin i gceist i ndáiríre), deacrachtaí luaileacha agus taomanna chun cinn ag an gcéim seo. Tá seans go dtiocfaidh feabhas ar bheogacht, ar achar airde agus ar scileanna cumarsáide chomh maith le suim ghinearálta na bpáistí ina dtimpeallacht

Céim 4: Meath Déanach na Scileanna Luaileacha (go hiondúil os cionn 10 mbliana): is féidir leis an gcéim seo dul ar aghaidh ar feadh blianta fada agus is iad seo na saintréithe: soghluaisteacht

laghdaithe, laige matáin, doichte, spasmacht agus scolóis. Tá seans go gcaillfidh an páiste an siúl (má d'éirigh leis/léi an scil seo a fhoghlaim riamh) ag an gcéim seo. Tá seans go dtiocfaidh laghdú ar síorghluaiseachtaí láimhe agus ar thaomanna agus tá seans go dtiocfaidh feabhas ar fhéachaint na súl. Tá sé tábhachtach a thabhairt faoi deara nach dtarlaíonn aon chailliúint chognaíoch leis an gcéim seo.

Leideanna Foghlama agus Teagaisc

- Tá sé tábhachtach oibriú go dlúth leis an teiripeoir urlabhra agus teanga agus leis an tuismitheoir/gcúramóir chun an córas cumarsáide is oiriúnaí don dalta a roghnú agus a athbhreithniú, agus cinneadh a dhéanamh ar cibé gluaiseachtaí fisiceacha, córais chumarsáide i bhfoirm pictiúr nó gléasanna leictreonacha is oiriúnaí.
- Is féidir cléithíní láimhe nó uillinne a úsáid chun síorghluaiseachtaí láimhe a laghdú agus chun úsáid lámh cheannasach an dalta a mhéadú chun rudaí a chur i gcrích. Beidh ort seo a phlé le tuismitheoir/cúramóir an dalta agus leis an teiripeoir saothair.
- Tá sé tábhachtach go mbeadh an dalta rannpháirteach go sóisialta lena c(h)omhaoisigh. Tá seans go mbeidh ort scileanna sóisialta agus straitéisí cuí a theagasc go follasach.

Acmhainní/Tagairtí Breise

1. American Psychiatric Association (1998) *DSM-IV: Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders* (4ú eag.), Washington, DC: American Psychiatric Association.
2. International Rett Syndrome Foundation (IRSF), láithreán gréasáin: http://www.rettsyndrome.org/
3. Lewis, J. agus Wilson, D. (1998) *Pathways to Learning in Rett Syndrome,* Londain: David Fulton Publishers.
4. Lindberg, B. (2006) *Understanding Rett Syndrome: A Practical Guide for Parents, Teachers, and Therapists* (2ú eag.), Göttingen: Hogrefe and Huber Publishers.
5. Rett Syndrome Association (RA), láithreán gréasáin: http://www.rettsyndrome.org.uk/