



MYRKKY ON ”KYRMY”
Landau-Kleffner syndrooma ja
kommunikaatio

Henna Harju

Opinnäytetyö
Kevät 2008



JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- ja terveysala

Tekijä HARJU, Henna	Julkaisun laji Opinnäytetyö	
	Sivumäärä 35	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus <input type="checkbox"/> Salainen saakka	
Työn nimi Myrkky on ”kyrmy” – Landau-Kleffner syndrooma ja kommunikaatio		
Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma		
Työn ohjaajat KOSKIMIES, Helena KAJAN, Pirkko		
Toimeksiantaja OmaPolku ry		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön aiheina olivat Landau-Kleffner syndrooma (LKS) ja kyseisen oireyhtymän vaikutukset kommunikointiin. Landau-Kleffner syndrooma on lapsuusiän harvinainen, epileptinen oireyhtymä, jonka tyypillisin oire on puheen ymmärtämisen ja tuottamisen häviäminen. Oireyhtymän vaikutukset kommunikointiin voivat olla pysyviä, mutta joissain tapauksissa puheen ymmärtäminen ja tuottaminen saattavat palautua ainakin osittain kuntoutuksen, kuten puheterapian, avulla. Jotkut diagnoosin saaneista tarvitsevat tukea kommunikointiinsa läpi elämän. Puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikaatiota (AAC-kommunikaatiota) ovat muun muassa olemuskie- li, viittomat ja blisskieli sekä esineiden, kuvien ja graafisten merkkien avulla tapahtuva kommu- nikaatio.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli koota ajankohtainen tietopaketti Landau-Kleffner syndroomas- ta, kartoittaa yhden diagnosoidun ihmisen elämänvaiheita ja kommunikaatiota sekä kehittää ky- seisen asiakkaan ja ympäristön välistä vuorovaikutusta. Tuloksina olivat asiakkaan kanssa suun- nitellut kuvitetut työohjeet sekä kommunikointipassit, joilla pyritään helpottamaan asiointia ja uusien ihmissuhteiden luomista kodin ja työyhteisön ulkopuolella.</p> <p>Landau-Kleffner syndroomasta kertova osuus syntyi suurimmaksi osaksi lastenneurologian eri- koislääkärin, Elina Liukkosen haastattelun pohjalta. Lisäksi opinnäytetyössä on hyödynnetty asiakkaan läheisten ihmisten antamia haastatteluja kuvailtaessa syndrooman vaikutuksia asiak- kaan elämään.</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantaja oli tamperelainen OmaPolku ry, ja työelämän ohjaaja oli puhete- rapeutti Pirkko Kajan.</p>		
Avainsanat (asiasanat) LKS, Landau-Kleffner syndrooma, vuorovaikutus, kommunikaatio, AAC, puhetta tukeva ja kor- vaava kommunikaatio		
Muut tiedot Liitteenä kuvia tuotoksista, kahdeksan sivua.		

Author HARJU, Henna	Type of Publication Bachelor's Thesis	
	Pages 35	Language Finnish
	Confidential <input type="checkbox"/> Until _____	
Title Landau-Kleffner Syndrome and Communication		
Degree Programme Bachelor of Social Sciences		
Tutor s KOSKIMIES, Helena KAJAN, Pirkko		
Assigned by OmaPolku Association		
Abstract <p>The subject of bachelor's thesis was Landau-Kleffner syndrome (LKS) including its influences on communication. LKS is rare, epileptic, childhood syndrome whose most typical symptom is the dissolution of comprehension and production of speech. Syndromes effects on communication can be permanent but in some cases comprehension and production of speech can be restored fully or partly owing to rehabilitation such as logopedics. Sometimes the people who have been diagnosed need support throughout their lives to be able to communicate. Augmentative and alternative communication (AAC) contains for example body language, sign language, bliss language and communication with objects, pictures or graphic signs.</p> <p>The purposes of bachelor's thesis were to gather current knowledge about Landau-Kleffner syndrome, survey the phases of life and communication of one diagnosed individual and develop his interaction with the surrounding environment. The outcome was pictorial work instructions and communication passports which relieve interaction outside home and work community.</p> <p>Neuropediatrics specialist Elina Liukkonen gave an interview about Landau-Kleffner syndrome. The closest people of the client were interviewed in order to find out the syndrome's effects on the life of the client.</p> <p>The bachelor's thesis was assigned by OmaPolku Association and the tutor of working life was speech therapist Pirkko Kajan.</p>		
Keywords LKS, Landau-Kleffner syndrome, interaction, communication, AAC, augmentative and alternative communication		
Miscellaneous Enclosed photographs, eight pages.		

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	2
2	LANDAU-KLEFFNER SYNDROOMA	3
	2.1 Syndrooman tunnusmerkit	3
	2.2 Hoito ja kuntoutus	5
	2.3 Ennuste	6
3	LANDAU-KLEFFNER SYNDROOMA JA MARKUS	6
4	TOIMIVA VUOROVAIKUTUS JA KOMMUNIKOINTI.....	9
5	AAC-KOMMUNIKAATIO.....	10
6	MARKUKSEN KOMMUNIKOINTI	11
7	KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS JA TUOTOKSET	17
	7.1 Kehittämistyön tarkoitus	17
	7.2 Puhetta tukevan ja korvaavan kommunikaation suunnittelu.....	18
	7.3 Kommunikointipassi ensivuorovaikutukseen	19
	7.4 Kommunikointipassi asiointiin	20
	7.5 Tulkkipalvelu	21
	7.6 Kuvallinen työohje korupajaan	22
8	POHDINTA	23
	LÄHTEET.....	26
	LIITTEET	28
	Liite 1. Kommunikointipassi ensivuorovaikutukseen	28
	Liite 2. Kommunikointipassi asiointiin	28
	Liite 3. Kuvallinen työohje korupajaan	33

1 JOHDANTO

Kommunikointihäiriöitä voidaan luokitella monin eri tavoin. Yhteinen tekijä erilaisissa kielen ja kommunikoinnin häiriöissä on kuitenkin se, että niiden takaa löytyy ihmisiä, joilla on tarve olla vuorovaikutuksessa ympäröivän maailman kanssa. Jokaisella on oikeus kommunikoida riippumatta siitä, mitä kommunikointikeinoa hän käyttää (Pulli 1995, 3). Oikeudet on ilmaistu muun muassa kommunikoinnin perustuslaissa (Communication Bill of Rights), jonka yhdysvaltalainen the National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities on julkaissut vuonna 1992 (Kommunikoinnin perustuslaki 2007).

Jos lapsi tai aikuinen ei pysty ilmaisemaan itseään puheen avulla lainkaan tai riittävän hyvin ja jos hän sitten saa käyttöönsä tukevan tai korvaavan kommunikointikeinon, hänen elämänlaatunsa ehkä kohenee. Hän voi hallita omaa elämäänsä entistä paremmin ja kunnioittaa itseään. (von Tetzchner & Martinsen 2000, 15.) Puhevammaisen toiminnallinen rajoite on kuitenkin usein myös yhteiskunnallisen ympäristön asettama (Pulli 1995, 9). Ympäröivä maailma ei ole toisin sanoen tottunut kohtaamaan eri tavoin kommunikoiivia ihmisiä – on ennakkoluuloja, pelkoja, kiirettä ja piittaamattomuutta. Toivon voivani vaikuttaa asenteisiin tulevan työni ja myös tämän opinnäytteen kautta.

Sosionomikoulutuksen erityiskasvatuksen ja vammaistyön suuntaavien opintojen alusta lähtien minua ovat kiinnostaneet erityisesti kommunikoinnin häiriöt sekä puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatio (Augmentative and alternative communication, AAC). Kiinnostus johti myös tähän opinnäytetyöhön. Kommunikointiin liittyvä opinnäytetyön aihe löytyi syyskuussa 2006. Tapasin silloin Landau-Kleffner diagnoosin saaneen 20-vuotiaan nuoren miehen työharjoitteluni yhteydessä, ja noin vuoden ajan tein tiivistä yhteistyötä nuoren sekä hänen lähipiirinsä ja puheterapeutinsa Pirkko Kajanin kanssa. Alusta lähtien tavoitteena oli keskittyä nuoren kommunikoinnin haasteisiin ja saada vuorovaikutukseen helpotusta AAC-kommunikaatiota hyväksi käyttäen. Opinnäytetyön toimeksiantaja on tamperelainen OmaPolku ry, joka tekee työtä erityistä tukea tarvitsevien nuorten hyväksi. Asiakkaan nimi on muutettu tekstissä.

Keskeiseksi osaksi opinnäytetyötä nousi myös ajankohtaisen, Landau-Kleffner syndroomasta kertovan tiedon kokoaminen, koska kyseisestä harvinaisesta syndroomasta

ei ole olemassa merkittävästi suomenkielistä materiaalia. Osuuden perustana on lääketieteellisiä artikkeleita sekä asiakastani hoitaneen lastenneurologian erikoislääkärin, Elina Liukkosen haastattelu. Opinnäytetyön tarkoitus on myös kuvata lukijoille yhden Landau-Kleffner diagnoosin saaneen ihmisen elämäntarinaa. Landau-Kleffner syndrooman arkisesta puolesta kertovat osiot muodostuvat nuoren läheisesti tuntevien ihmisten haastatteluista.

2 LANDAU-KLEFFNER SYNDROOMA

Landau-Kleffner syndrooma (LKS) on lapsuusiässä esiintyvä, harvinainen ja vaikea epileptinen oireyhtymä, jolle on tyypillistä jo opitun puheen ymmärtämisen ja tuottamisen häviäminen. Myös kuulohahmottaminen vaikeutuu; alkuvaiheessa lapsi ei esimerkiksi saata reagoida ovikellon tai puhelimen ääneen. Tätä oiretta kutsutaan auditii-viseksi agnosiaksi. Auditiiivisen prosessoinnin ongelmat vaikeuttavat ja hidastavat kielen uudelleen oppimista. Syndrooman perussyö on epäselvä. (Liukkonen 2007.) William Landau ja Frank Kleffner raportoivat oireyhtymästä ensimmäisen kerran vuonna 1957 (Smith & Hoepfner 2003, 462).

2.1 Syndrooman tunnusmerkit

Landau-Kleffner oireyhtymä ilmenee yli kahden vuoden ikäisillä lapsilla. 5–7 vuotta on tavallisin sairastumisen ikä. (Galanopoulou, Vidaurre, McVicar, Ballaban-Gil, Shinnar, Tuchman & Moshé 2002, 185.) Tähän aikaan perheeseen syntyy usein lisää lapsia, ja monilla Landau-Kleffner diagnoosi onkin myöhästynyt sen vuoksi, että heillä epäillään pikkusisaruksien syntymästä johtuvaa regressiota eli taantumista aiemmalta toimintatasolta (Liukkonen 2007).

Yleensä lasten kielellinen kehitys on ollut aiemmin normaalia. Puheen kehityksen viivettä on esiintynyt ennen oirehdintaa vain noin 13 prosentilla. (Galanopoulou ym. 2002, 185.) Häiriön myötä puheenymmärrys vaikeutuu, mikä yleensä ilmenee siten, ettei lapsi reagoi kehotuksiin tai kieltoihin. Myös kaiken muun auditiiivisen materiaalin ymmärtäminen voi tuottaa vaikeuksia. Kun reagointi kaikkiin ääniin on poikkeavaa, yleensä myös puheen tuottamisen ongelma on jo hyvin selvä. Jos lapsi ei saa kuu-

lokanavan kautta kehityksen kannalta olennaisia impulsseja, puheen tuottaminen jää luonnollisesti jälkeen. (Liukkonen 2007.)

Tärkeä diagnoosin kriteeri on EEG:n eli aivosähkökäyrän poikkeavuus. Poikkeavuus tarkoittaa sitä, että EEG-käyrässä näkyy normaalista poikkeavan sähköisen toiminnan aiheuttamia muutoksia, niin sanottuja piikkejä tai piikkihidasaaltoja. (Liukkonen 2007.) Sähköinen häiriö havaitaan lähinnä takaohimolohkon alueella yleensä molemmissa aivopuoliskoissa (Smith & Hoepfner 2003, 465). Aivojen sähköinen häiriö saattaa näkyä valveellakin, mutta unen aikaisessa EEG:ssä on aina poikkeavuutta. Juuri tämä häiriö aiheuttaa potilaan aivoissa toiminnallisia häiriöitä. (Liukkonen 2007.)

Poikkeavuuden laatu voi olla hyvin vaihteleva; aivoissa on usein monin paikoin itsestä epileptistä purkaustoimintaa, mutta seurauksiltaan vakavinta on jatkuva unen aikainen purkaustoiminta eli CSWS (the syndrome of Continuous Spike and Waves during Slow-sleep), johon liittyy muun muassa lapsen taitojen taantuminen (Liukkonen 2007). ILAE (International League Against Epilepsy) ja WHO (World Health Organization) luokittelevat LKS:n ja CSWS:n erillisiksi oireyhtymiksi, vaikka näillä epileptisillä syndroomilla on paljon yhteisiä ominaispiirteitä (Smith & Hoepfner 2003, 462).

Koska Landau-Kleffner oireyhtymään liittyy aina aivosähkökäyrän poikkeavuus, syndrooma luetaan epileptiseksi oireistoksi ja prosessiksi, vaikka kaikilla diagnosoiduilla ihmisillä ei ole varsinaisia epileptisiä kohtauksia. Epileptinen prosessi aiheuttaa kuitenkin taitojen taantumista ja kehityksen hidastumista, vaikka epileptisiä kohtauksia olisi vähän tai ei lainkaan. (Liukkonen 2007.) 70–80 prosentilla LKS-potilaista on vähintään yksi epileptinen kohtaus. Useimmiten heillä on öiseen aikaan ilmeneviä niin sanottuja yleistyviä tajuttomuus-kouristuskohtauksia tai poissaolokohtauksia. (Galanopoulou ym. 2002, 185.)

Kielen kehittyminen on ihmisen kognitiivisen kehityksen, kuten tarkkaavaisuuden, havaitsemisen, muistin ja ajattelemisen, perusedellytys. Jos aivojen sähköistä purkaustoimintaa ei saada hallintaan, myös kognitiiviset taidot voivat kielellisten taitojen ohella vähitellen jäädä jälkeen. Sähköinen häiriö nimittäin kuluttaa jatkuvasti kehityksen eteenpäin viemiseen tarvittavaa kapasiteettia; aivojen tietyn alueen toimintakyky ikään kuin palaa loppuun eikä kehityksen palautuminen normaalille tasolle voi enää

tapahtua, vaikka sähköinen häiriö poistuisikin. (Liukkonen 2007.) Kognitiivisia häiriöitä on suunnilleen kahdella kolmesta potilaasta. LKS:n yhteydessä esiintyy lisäksi levottomuutta, käytöshäiriöitä ja ajoittaista aggressiivisuutta. (Galanopoulou ym. 2002, 185.)

2.2 Hoito ja kuntoutus

Hoidon ja kuntoutuksen kannalta epileptisen prosessin hillitseminen on ensisijainen asia. Hoidossa on kaksi linjaa: tavallinen epilepsialääkitys ja kortisonihoito. Yleensä hoito aloitetaan tehokkaalla epilepsialääkityksellä. Jos potilaan tilanteessa ei tapahdu selvää kohentumista parin kuukauden aikana, aloitetaan nopeasti suun kautta annettava kortisonihoito. Annokset ovat hyvin suuria 1,5–2 kuukautta. Annosta vähennetään vähitellen, mutta kortisonilääkitys saattaa jatkua parikin vuotta. (Liukkonen 2007.)

Muita maailmalla käytettyjä hoitovaihtoehtoja ovat epilepsiakirurgia ja suonen sisäisesti annettava immunoglobuliinihoito. Immunoglobuliinihoito perustuu kortisonihoiton tavoin epäilyyn siitä, että Landau-Kleffner syndrooma johtuu autoimmuunireaktiosta tai tavallisen infektion laukaisemasta jälkitautireaktiosta – aivot ikään kuin alkavat reagoida itseään vastaan. Muita mahdollisia immunologisia sairauksia ovat muun muassa MS-tauti ja reuma. Näidenkään sairauksien perussyntymekanismia ei vielä tunneta. (Liukkonen 2007.)

Epilepsiakirurgiaa hyödynnetään tavallisimmin silloin, kun epilepsiapotilaalla on jatkuvia kohtauksia lääkehoidosta riippumatta ja kuvantamalla on löydetty aivoista poikkeava paikka, jonka tiedetään aiheuttavan epilepsian. Lapsipotilailla leikkausta harkitaan joskus myös silloin, kun kohtauksia ei ole paljon, mutta lapsella on jatkuvaa aivosähkökäyrässä näkyvää purkausta ja / tai kognitiivisten taitojen taantumista. (Liukkonen 2007.)

Landau-Kleffner potilailla sähköinen häiriö on paikannettu lähelle kuuloaivokuorta sekä kasvojen ja puheen motoriikan säätelyalueita. Näitä alueita ei voida poistaa aiheuttamatta suuria lisävaurioita. USA:ssa on kuitenkin kehitetty tekniikka, jossa aivojen pintaa käsitellään katkaisemalla aivojen kuorikerrosten vaakasuoria hermoratoja. Pintaviiltoja tehdään muutaman millimetrin välein, ja käsiteltävä alue saattaa olla useita

neliösenttimetrejä laaja. Eläinkokeissa on osoitettu, että aivojen sähköistä häiriötoimintaa välittävät hermoverkostot kulkevat aivojen pinnan suuntaisesti, kun taas erilaisia toimintoja, kuten liikkumista, säätelevät hermoradat menevät suoraan pinnalta aivojen sisäosiin. (Liukkonen 2007.)

Jotta hoito olisi kokonaisvaltaista, alusta asti mietitään myös, kuinka kommunikaatiota voitaisiin tukea. Kuntoutuksen ideointi tulee olla yksilöllistä, koska jokaisella Landau-Kleffner potilaalla on erilaisia haasteita. AAC-kommunikaatiokeinojen etsiminen aloitetaan yleensä viittomilla sekä kuvilla. Näiden menetelmien käytön motivoiminen on tärkeää, koska kodin tutut vuorovaikutustilanteet sujuvat usein niin hyvin, että menetelmien ajatellaan olevan tarpeettomia. Lapsi ei kuitenkaan opi uutta ilman omaa kieltä ja käsitteistöä. (Liukkonen 2007.)

2.3 Ennuste

Epilepsia-kohtauksia ei esiinny yleensä 15 ikävuoden jälkeen, mutta puheen ymmärtämisen ja tuottamisen palautumisessa on suurta vaihtelua (Galanopoulou ym. 2002, 186). Osan taidot jäävät ikätasoaan varhaisemmalle tasolle, ja osa oppii kommunikoimaan mukautetusti omalla puheella. Suurimmalla osalla esiintyy siis eriasteisia kielellisiä ja oppimisen erityisvaikeuksia, vaikka epileptinen prosessi on saatu hallintaan. Täydellinenkin toipuminen on joskus mahdollista. (Liukkonen 2007.) Kielellinen ilmaisu palautuu normaaliksi alle puolella LKS-ihmisistä. Ennuste saattaa riippua aivojen sähköisen häiriön kestosta; mitä nopeammin aivojen sähköinen häiriö saadaan hallintaan, sitä parempi on usein myös ennuste. Lisäksi häiriön puhkeamisen ajankohdalla näyttäisi olevan vaikutusta. (Galanopoulou ym. 2002, 186.) Jos aivot ovat sähköisen häiriön alkaessa kriittisessä kielen kehityksen vaiheessa, tärkeiden hermoverkostojen muodostuminen vaarantuu ja oppiminen heikkenee. Varhaisella iällä alkanut oirehdinta aiheuttaa siis enemmän haittaa kuin myöhemmin puhjennut LKS. (Liukkonen 2007.)

3 LANDAU-KLEFFNER SYNDROOMA JA MARKUS

Asiakas on aina nähtävä kokonaisvaltaisesti, joten ammattilaisen on otettava huomioon hänen elämäntilanteensa ja käsitysmaailmansa (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 412). Ekologisen näkemyksen mukaan asiakkaan tilannetta on tarkasteltava osana toimintaympäristöjä; asiakkaan ympärillä on ekologisia kehiä, joista sisin koostuu esimerkiksi sukulaisista, ystäväistä, koulusta, työpaikasta ja asiakkaan kanssa tiiviissä yhteistyössä olevista ammattilaisista (Malm ym. 2004, 53). Käytin opinnäytetyöprosessin aikana paljon aikaa Markuksen toimintaympäristöjen ja elämänkaaren tarkastelemiseen. Seuraavissa kappaleissa Markuksen läheiset ihmiset kertovat Landau-Kleffner syndrooman vaikutuksista Markuksen elämään.

Äidin muistikuvien mukaan Markus oli nelivuotiaaksi saakka terve, kasvava ja kehittyvä lapsi; puheen tuottaminen oli normaalia ja alkoi aivan normaalissa iässä.

Ennen sairastumista Markus puhui ihan normaalisti, ja oli sellainen vilkas ja energinen poika, jolla oli tosi vilkas mielikuvitus. Joskus meitä hymyilytti ja ihmetytti, kun hän kuvaili jotain. Kun oltiin soutamassa merellä, niin Markus saattoi sanoa: ”äiti, katso tuo kivi on aivan kuin sukellusvene”. (Markuksen äiti 2007.)

Markus on nelilapsisen perheen toinen lapsi. Kun pikkusisko oli noin kymmenen kuukauden ikäinen, Markus alkoi käydä hiljaiseksi ja hajamieliseksi. Markus ei esimerkiksi vastannut hänelle esitettyihin kysymyksiin. Markuksen kuulossa ei tutkittaessa löytynyt vikaa. Neuvolassa ajateltiin, että Markus on taantunut ohimenevästi pikkusiskonsa syntymän vuoksi.

Mutta sitten vähitellen lauseet kävi lyhkäisiksi ja kaikki sanat alkoi kadota tai kääntyä toisinpäin, esimerkiksi valo-sana oli lavo. Samalla Markus räpsytti silmiään lähes jatkuvasti. Me juostiin korvalääkärillä, lastenlääkärillä ja neuvolassa, ja mä kerroin aina kaikille, että Markus räpsyttää silmiäänkin niin kummallisesti, mistähän se johtuu. Kaikki sanoivat vaan, että ihminen saattaa ihan tavan vuoksi räpsyttää silmiään. Oli hirveä olo, kun kukaan lääkäri ei ottanut oikein tosissaan. (Markuksen äiti 2007.)

Perheneuvolasta kirjoitettiin viimein lähete foniatrian poliklinikalle, ja hoitavalla foniatrilla oli sattumalta aiemmin ollut vastaavanlainen potilas. Hän sanoi perheelle ensimmäistä kertaa sanan epilepsia ja sen, että Markuksella saattaa olla Landau-Kleffner syndrooma. Hän kirjoitti lähetteen Tampereen yliopistollisen sairaalan (TAYS) lastenneurologian osastolle.

Ennen sairaalaan kutsumista Markus sai epileptisen tajuttomuus-kouristuskohtauksen, jolloin Markus vietiin suoraan neurologian poliklinikalle. Markuksella todettiin CSWS tyyppinen EEG-muutos. Myös kummallinen silmien räpsyttely selvisi; Markuksella oli ollut epileptisiä poissaolokohtauksia. Sairaalassa aloitettiin heti vahva lääkitys aivojen sähköisen purkauksen estämiseksi. Deprakine oli ensimmäinen kokeiltava lääke. Aluksi lääkärit olivat toiveikkaita, koska 70-luvulla kahdella potilaalla oli ollut vastaavanlaista oirehdintaa, ja Deprakine oli tuolloin auttanut. Markusta perinteinen epilepsialääkitys ei kuitenkaan auttanut. Myös täysin uusia lääkkeitä kokeiltiin hyödyttä.

Kohtauksia oli niin tiheästi ja niitä purkauksia oli niin paljon, että Markus ei pystynyt lopulta kävelemään eikä nielemään ja oli vaipat. Hän oli ihan semmoinen kannettava ja tuntui olevan ihan toisessa maailmassa. (Markuksen äiti 2007.)

Viimeisenä hoitokeinona TAYS:ssa kokeiltiin anestesiaa, jolloin Markus nukutettiin noin viikon ajaksi. Nukutushoito ei ole enää käytössä minkäänlaisessa epilepsiahoidossa, koska on todettu, että siitä ei ole pysyvää hyötyä (Liukkonen 2007). Markuksenkaan tapauksessa nukutus ei auttanut, vaan Markus siirrettiin Helsingin seudun yliopistolliseen keskussairaalaan (HYKS). Siellä niin sanotut bentsodiatsepiiniläkkeet alkoivat tehoa vähitellen, ja pahin tilanne epilepsian suhteen alkoi helpottaa. Sairauden kanssa toimeen tuleminen ei kuitenkaan ollut mutkatonta.

Läkkeet auttoivat joksikin aikaa. Mutta lääke piti purkaa aina pois niin, että se poistui aivoista, ja sitten sen lääkkeen pystyi taas ottamaan uudestaan käyttöön. Ainoa lääke, joka auttoi oli Rivatril, mutta siinä oli se huono puoli, että siitä meni teho aina aika ajoin. Ne välit, kun Rivatril oli pois, menttiin kortisonihoidoilla. Kortisonihoidot oli kauhean raskaita... (Markuksen äiti 2007.)

HYKS:ssä mietittiin myös leikkaushoidon vaihtoehtoa, mutta leikkaukseen ei uskallettu ryhtyä ilman perusteellista teknistä tietämystä ja kokemusta. Teknisen osaamisen lisääntyttyä leikkausta vielä harkittiin, mutta päädyttiin siihen, että Markukselle ei enää olisi ollut suurta hyötyä toimenpiteestä. Epilepsia kuitenkin pysyi suhteellisen hyvin hallinnassa lääkkeiden avulla, ja puheen ymmärtämisen ja tuottamisen ongelmiin leikkaus ei olisi luultavasti enää siinä vaiheessa auttanut.

Markuksen epilepsiakohtaukset eivät loppuneet syndrooman ennusteen mukaisesti murrosiässä, vaan epilepsia on ollut suuri osa Markuksen elämää suunnilleen täysikäisyyteen saakka. Nykyään hänellä on edelleen lääkitystä, mutta varsinaisia kohtauksia ei ole ollut muutama vuosiin.

Jos ajatellaan Landau-Kleffner lapsia kaiken kaikkiaan isona ryhmänä, niin Markuksen kohdalla tämä epilepsian näkyvän osa eli kohtauksien ja sen jatkuvan aivojen purkaustoiminnan tuomat toimintaongelmat on olleet hirveän paljon suuremmat kuin yleensä. Kenelläkään meillä hoidossa olleista potilaista ei ole ollut näin vaikeata epilepsiaa kuin Markuksella on ollut. (Liukkonen 2007.)

4 TOIMIVA VUOROVAIKUTUS JA KOMMUNIKOINTI

Vuorovaikutus on viestin siirtämistä yksilöltä toiselle (Granlund & Olsson 1994, 17). Vuorovaikutuksen mahdollistavat seuraavat neljä elementtiä: viestin lähettäjä, viestin vastaanottaja, molemminpuolinen aikomus kommunikoida sekä yhteinen kommunikointikeino (Kuder 1997, 6–7). Toimivan vuorovaikutuksen perustana on, että kaksi ihmistä on viestintätilanteessa toisilleen läsnä, ja molemmat todella haluavat jakaa kokemuksiaan ja ajatuksiaan toistensa kanssa. Toimivan vuorovaikutuksen syntymisessä ja sen eteenpäin viemisessä molemmilla osapuolilla on tärkeä, tasa-arvoinen rooli; kumpi tahansa voi aloittaa vuorovaikutuksen ja lopettaa sen halutessaan. (Tietoa vuorovaikutuksesta 2007.)

Vuorovaikutukseen liittyy myös kommunikaation käsite, joka käsittää sekä sanattoman että sanallisen viestinnän (Kauppila 2005, 19). Kommunikointi on vastavuoroista toimintaa, jossa molemmat osapuolet toimivat vuorotellen joko viestin lähettäjinä tai vastaanottajina. Kommunikointi sisältää sekä tiedostettuja että tiedostamattomia viestejä. Tiedostamattomia viestejä ovat usein sanattomat viestintäkeinot, kuten ilmeet, eleet, kehon asennot ja ihmisten välinen fyysinen etäisyys. (Huuhtanen 2005, 12.) Sanallinen kommunikointi eli puhuminen on ihmiselle tyypillisin kommunikoinnin muoto (von Tetzchner & Martinsen 2000, 20).

Kommunikointi voidaan jakaa myös esikielelliseen, kielelliseen ja puhekommunikointiin. Esikielellisiin ilmaisuihin kuuluvat ihmisten luonnolliset reaktiot, toimintasarjat ja signaalit, jotka perustuvat olemuskieleen eli eleisiimme ja ilmeisiimme. Kielellisis-

sä ilmaisuissa käytetään symboleja; tietty esine, asia tai laajempi asiakokonaisuus ilmaistaan yhteisesti sovitulla tavalla. (Tietoa kommunikoinnista 2007.) Puhekommunikointi vaatii onnistuakseen aivotoiminnan ja lihaksiston hienovaraista ja tarkkaa yhteistyötä. Tästä syystä puhe on myös hyvin haavoittuvainen kommunikoinnin muoto. (Huuhtanen 2005, 13.)

5 AAC-KOMMUNIKAATIO

Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi (Augmentative and Alternative Communication) merkitsee sitä, että puhutun kielen täydennykseksi tai korvikkeeksi käytetään muita kommunikoinnin muotoja (von Tetzchner & Martinsen 2000, 20). AAC sisältää käsitteenä käyttäjän, jolla on kommunikointiin liittyviä haasteita, välineen eli käytetyn kommunikointikeinon sekä ympäristön, johon kuuluvat niin ihmiset kuin fyysinen ympäristökin ja jossa vuorovaikutus tapahtuu (Huuhtanen 2005, 14). Toisinaan kiinnitetään liikaa huomiota kommunikoinnin apuvälineeseen – varsinkin, jos kyseessä on huipputekniikan apuväline – jolloin vaarana on, että varsinainen apuvälineen käyttö ja käytön harjoittelu jää vähäiseksi (Kuder 1997, 254).

Puhetta tukeva kommunikointi tarkoittaa sitä, että puheen rinnalla käytetään puhetta täydentäviä kommunikointimenetelmiä. Puhetta korvaavaa kommunikointia käytetään yleensä silloin, kun ihminen kommunikoi suorassa vuorovaikutustilanteessa muilla keinoilla kuin puheella. Toisaalta korvaavan kommunikoinnin muotojen harjoittamisen tarkoituksena on myös edistää ja täydentää puheilmaisua. (von Tetzchner & Martinsen 2000, 20.)

Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot jaotellaan olemuskieleen, viittomiin, blisskieleen sekä esineiden, kuvien ja graafisten merkkien käyttöön kommunikoinnissa (Kommunikointikeinot 2007). Olemuskieleksi voidaan kutsua niitä esikielellisiä viestintäkeinoja, joihin kuuluvat esimerkiksi ilmeet, eleet, äänensävyt, osoittaminen, toiminta sekä kehon asennot (Olemuskieli 2007). Jollakin henkilöllä jokin edellä mainituista keinoista viestiä saattaa olla pääasiallinen kommunikointikeino, toisella taas laajemman kokonaisuuden osa (Opas kommunikoinnin mahdollisuuksiin 2003).

Tukiviittomisella tarkoitetaan viittomakielen viittomamerkkien käyttöä siten, että niillä tuetaan samanaikaista puhumista tai puheen tapailua. Viittomakieleen liittyvät säännöt ja rakenteelliset seikat jätetään pois. Lauseen avainasemassa olevat viittomat esiintyvät lausejärjestyksessä puhekielen mukaisina. (Huuhtanen 2005, 26.)

Kuvia ja graafisia merkkejä ovat esimerkiksi PCS-kuvat (Picture Communication Symbols). Ne ovat yksinkertaisia ääriiviipiirroksia, ja niiden ylä- tai alapuolelle on kirjoitettu niiden merkitysvastine. Suurimpana etuna tässä graafisessa merkkijärjestyksessä on merkkien suuri määrä. (von Tetzchner & Martinsen 2000, 31.) Myös piirroksia ja valokuvia käytetään yleisesti graafisen kommunikoinnin muotona (von Tetzchner & Martinsen 2000, 35).

AAC-kommunikaatiota voidaan jakaa avusteiseen ja ei-avusteiseen sekä toisesta riippuvaan ja itsenäiseen kommunikointiin. Jako avusteiseen ja ei-avusteiseen kommunikointiin kuvaa sitä, miten kommunikoija tuottaa ilmaisussaan käyttämänsä merkit. Avusteisessa kommunikoinnissa merkit valitaan fyysisesti erillään käyttäjältä. Tähän ryhmään kuuluvat esimerkiksi tietokoneet ja muut kommunikoinnin apuvälineet. Ei-avusteisessa kommunikoinnissa merkit tuotetaan itse esimerkiksi viittoen. Toisen avusta riippuvan ja itsenäisen kommunikoinnin välinen jako liittyy siihen, miten kommunikoinnin muotoa käytetään ja mikä on keskustelukumppanin osuus. Toisen avusta riippuva kommunikointi tarkoittaa sitä, että kommunikoija on sen varassa, miten toinen ihminen kokoaa yhteen ja tulkitsee viestin. Itsenäinen kommunikoija taas muotoilee viestin kokonaan itse. (von Tetzchner & Martinsen 2000, 21–22.)

6 MARKUKSEN KOMMUNIKOINTI

Lapsuudesta lähtien ja läpi koko elämän ajan itsensä ilmaiseminen on tärkeää. Tämä kyky liittyy tiiviisti yhteen ihmisen itsenäisyyden, itsekunnioituksen ja omanarvon tunteen kanssa. Se, että ihminen voi pitää itseään itsenäisenä, muiden kanssa tasa-arvoisena yksilönä, liittyy kiinteästi siihen, että hän pystyy kertomaan, mitä hänellä itsellään on mielessään. Jos ihminen ei pysty ilmaisemaan itseään tai ilmaisussa on suuria vaikeuksia, on vaarana sosiaalisen yhteisön ulkopuolelle jääminen ja vieraantumisen. (von Tetzchner & Martinsen 2000, 15.)

Sairastumisen jälkeen Markuksellahan ei ollut ollenkaan sanoja, se oli vain sellaista ääntelyä. Kun ulkoiltiin ja kuljettiin yhden koulun ohi, siinä oli aidassa reikä, ja mä aina toistin, että tuo aitakin on rikki. Sitten se ensimmäinen sana sairastumisen jälkeen tuli yhtenä päivänä, kun siitä ohi mentiin. Se oli sana ”riikki”. Sillä sanalla on vähän symboliarvoakin; Markuskin oli jotenkin rikkoutunut. Hieman myöhemmin tuli yksittäisiä sanoja, joita Markus alkoi toistamaan. Kommunikointi ei ollut enää pelkkää ääntelyä, vaan sinne tuli sanoja joukkoon. (Markuksen äiti 2007.)

Markus sai Landau-Kleffner diagnoosin ollessaan 5-vuotias. Puheterapia ja tukiviittomien kotiopetus alkoivat heti diagnoosin saamisen jälkeen, ja alkuvaiheessa Markuksen puhe lähti kehittymään silloisen puheterapeutin lausuntojen mukaan hyvin; hän matki sanoja ja ääniä, ja omalaatuista kommunikaatioyrittystä tapahtui myös elein, viittomamerkein sekä piirtäen. Keskittyminen oli kuitenkin todella vaikeaa. Tässä vaiheessa epileptisiä kohtauksia oli usein, ja pitkät sairaalajaksot aiheuttivat taukoja terapiaan. Lisäksi kohtausten jälkeen oli havaittavissa selkeää puheen ymmärtämisen ja tuottamisen taantumista.

Sanoissa oli äännevaihtumia; myrkky on ”kyrmy” eli tämän tyyppisiä sanoja. Sitten, kun sitä oppi kuuntelemaan, sieltä sai aina jotakin irti, ja me päästiin keskustelussa ikään kuin eteenpäin. (Kajan 2007.)

Näin Markuksen nykyinen puheterapeutti Pirkko Kajan kuvaa Markuksen puhetyyliä. Hän aloitti työskentelyn Markuksen kanssa kuusi vuotta puheterapian alkamisen jälkeen.

Ensin lähdettiin ympäristön äänistä liikkeelle, ja sitten kuunneltiin sanoja ja sitten samantapaisia sanoja. Ympäristön äänet ja sanaerottelut meni, mutta sitten heti, kun mentiin sinne samantapasten sanojen puolelle, niin alkoi ollakin jo vähän vaikeampaa. Siinä selvästi näkyi, että Markuksen oli kauhean vaikeaa erottaa, että sanonko mä nyt tukka vai sukka vai kukka vai Jukka. (Kajan 2007.)

Auditiivisten harjoitusten tarkoituksena oli nimenomaan pureutua auditiiviseen agnosiaan eli kuulohahmottamisen haasteisiin. Markuksella on hyvä visuaalinen hahmotuskyky, joten kuvia käytettiin harjoitusten tukena.

Koko ajan on ollut visuaaliset menetelmät mukana, eli silloin, kun ollaan esimerkiksi tehty kuunteluharjoituksia, niihin on aina liittyneet kuvat. Jos kuvat otettiin pois, Markus ei hahmottanut oikeastaan mitään. (Kajan 2007.)

Myös piirtäminen on ollut Markukselle vahvuus ja tärkeä arjen apuväline. Markuksen käyttämää piirtämistyyliä voisi luonnehtia niin sanotuksi pikapiirtämiseksi (Quick Drawing Communication System). Menetelmä toimii varsinkin niiden puhevammaisten asiakkaiden kanssa, joilla on hyvä visuaalinen hahmotuskyky. Nopea piirroskuvakommunikointi on hyvä keino tilanteeseen, jossa keskustelukumppanilla ei ole muita välineitä ilmaista asiaansa. (Nopea piirroskuvakommunikointi 2007.) Tarvitaan vain paperi, kynä ja vuorovaikutustilanne.

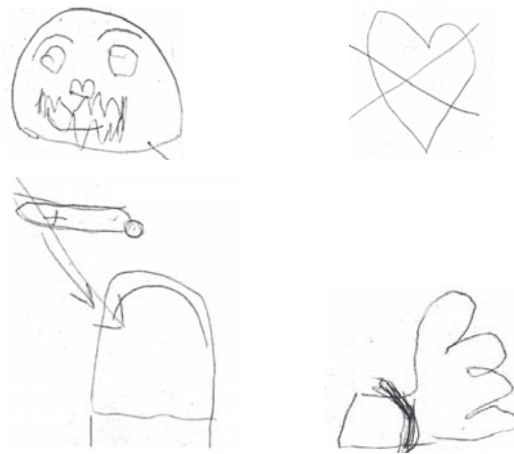
Seuraava esimerkki kertoo eräästä vaikeasta tilanteesta, joka selvitettiin paperia ja kynää hyväksi käyttäen. Toisaalta esimerkistä näkyy, kuinka vaikea puheen ymmärtämisen ongelma Markuksella on. Kyse on Markuksen ja hänen peruskoulunsa vararehtorin kesken käydystä kuvakeskustelusta Markuksen ollessa 9-vuotias.

Markus tuo kouluun hienon sveitsiläisen linkkuveitsen. Hän on selvästi kovin ylpeä siitä ja esittelee sen eri ominaisuuksia. Paheksun hieman veistä ja varoitan terävästä terästä. Markus esittää (piirtää kuvan) pitävänsä veistä aina suljettuna. Laitamme veitsen yhdessä Markuksen reppuun.

Välitunnilla veitsi ilmestyy kuitenkin yllättäen pihalle. Pihalla ollut opettaja ottaa veitsen häneltä pois, selittää (puhuen) sen olevan vaarallinen ja laittaa veitsen avustajan taskuun. Markus on suunniltaan. Hän lyö ja potkii opettajaa, joka ei saa poikaan tolkkua. Tullessani pihalle Markus syöksyy luokseni silmät leimuten ja lähtee opettajan luo antamaan hänelle selkään tämän "varastettua" hänen veitsensä. "Pää poikki" viittoo Markus. Raahaamme opettajan kanssa raivoavan pojan sisälle, ja jään selvittämään asiaa. Piirrän kuvan, jossa vedän hapannaaman päälle rastin ja osoitan Markusta. Markus parahtaa itkuun, ja alamme piirtää.



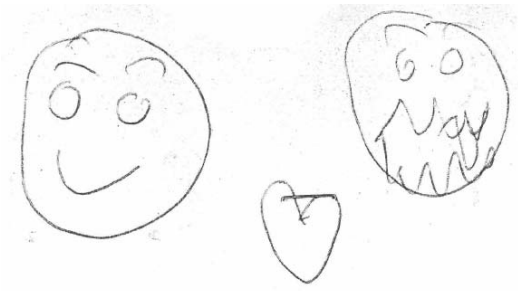
Alla on kuva opettajasta. Raivokas rasti sydämen päälle ja opettaja haetaan. Ei saa varastaa, sillä siitä joutuu vankilaan käsiraudoissa.



Pää poikki, viittoo Markus. Opettaja hautaan ja kukkia kummulle. Opettajan sielu lentää lokkina.



Haen opettajan sisälle ja selitän Markuksen luulevan opettajan ottaneen veitsen itselleen. Veitsi palautetaan hänelle ja vaaditaan sen laittamista takaisin reppuun. Opettaja piirtää Markukselle hyytävän kuvan pojasta, joka kaatuu puukon terään ulkona juostessaan. Kokeilemme vielä, kuinka terävä terä on. Markus rauhoittuu, mutta uhmailee vielä opettajalle. Vaadin häneltä sovintoa. Näytän hänelle opettajan olevan minun kaverini; kätelemme ja seisomme käsikynkkää. Markus katsoo pitkin nenänvartta, mutta kai on pakko; opettaja ja Markus vaihtavat miehekkäät kättelyt. Hän kuitenkin tarraa opettajaa hihasta ja alkaa taas piirtää. Syntyy vetoava loppu koko suurelle katastrofille! Myöhemmin luokassa sydän pitää kuitenkin nittoa, ettei opettaja saisi viimeistä sanaa.



Markuksen piirrokset syntyvät nopeasti. Niillä on kuin puheen rytmii ja ilme aina sen mukaan, kuinka käsi lentää viivaa tehden. Hän jopa ryöstää paperin, kun yritän vastata hänelle piirtämällä. (Markuksen peruskoulun vararehtori 2006.)

Markus toi kokemansa vaikeudet usein mukanaan myös puheterapiaan. Varsinaista terapiaa ei voitu aloittaa ennen kuin päivän ikävät tapahtumat oli selvitetty.

Itse asiassa nämä vaikeimmat hetket, kun hän on ollut huonolla tuulella, kiukkunen tai harmissaan jostain, ei ole saanut jotain tai ei ole päässyt jonnekin, ne on ollut meillä kommunikatiivisesti kaikista parhaita tilanteita. Hän on ollut niin vihanen, että hän on keinolla millä hyvänsä pyrkinyt sen mulle selittämään. Ja siinä on näkynyt myös sen kommunikation monipuolisuus, että sitten kun ei pysty sanomaan, niin keksii kyllä kaikenlaisia muita keinoja tilalle. - - Ei päästy tekemään sitä, mitä mä olin ehkä kunnianhimoisesti suunnitellut, mutta tehtiin ehkä jotain paljon tärkeämpää. (Kajan 2007.)

Markuksella on ollut käytössään laaja kirjo kommunikoinnin apuvälineitä. Ensimmäisenä yritettiin koota PCS-kuvia, joita Markus olisi voinut käyttää esimerkiksi ostoksilla. Näiden kuvien käyttö jäi Markuksella kuitenkin kovin vähäiseksi; hän ei suostunut kuljettamaan kuvakansiota mukanaan. Ainoastaan PCS-kuvien koottu päiväjärjestys oli pidempään aktiivisemmassa käytössä. Sittemmin myös kalenteri on jäänyt kokonaan pois käytöstä, koska Markus kokee, että PCS-kuvat ovat lapsellisia.

Markus haluaa olla sen näköinen kuin kaikki muut saman ikäiset pojat. Jos sä vetäiset kaupungilla esiin jonkun kuvakansion, se ei sovi hänen imagoonsa. (Kajan 2007.)

Lisäksi Markuksella on ollut kokeilussa Cheap talk -laite, johon äänitettiin sanoja tai lyhyitä lauseita viestiä vastaavien kuvien alle sekä Babar-laite, koodinlukija, johon pystyi myös nauhoittamaan sanoja. Babar toimi vain koulussa tiukan ohjauksen alla, kotona se muuttui lähinnä leikkikaluksi.

Kaikki nämä apuvälineet on ollu Markukselle sellaisia leikkikaluja ja naputeltavia laitteita. Ei hän oikeastaan ole niistä innostunut. (Kajan 2007.)

Pari vuotta sitten Markukselle suositeltiin Grid-nimistä kommunikaatio-ohjelmaa ja kannettavaa tietokonetta. Tikoteekista annettu kannettava jäi käyttöön Markukselle, mutta Grid-ohjelma ei ollut toimiva apuväline.

Markus on taitava monissa asioissa, mutta näissä ohjelmissa pitää asiat rakentaa jotenkin niin monimutkaisesti, että se ei oikein sovi... Kun vaikeita tilanteita tulee, on aika turhauttavaa lähteä hakemaan kannettavaa ja sieltä sitten sitä osiota, jossa kerrotaan, miltä musta nyt tuntuu, kun kiukku on jo päällä. Markuksen kommunikaatiokeinoon pitäisi olla jollakin tavalla ”tässä ja nyt”, mahdollisimman nopeasti. - Hänellä on sielä tietokoneella omia juttuja, omia valokuvia ja muita kuvia netistä haetuna. Hän pystyy niiden avulla kavereilleen vähän kertomaan, mistä hän tykkää, mitä hän haluaisi ehkä tehdä ja mihin haluaisi mennä. (Kajan 2007.)

Myös kännykkä on ollut Markukselle tärkeä kommunikoinnin apuväline. Markus käyttää aktiivisesti kännykän kamera-, videokamera- ja nauhoitustoimintoja. Aluksi ongelmana oli kännykän vähäinen muistikapasiteetti, mutta ongelma ratkesi yksinkertaisesti kännykkää vaihtamalla.

Kännykällä voi kaupungilla kulkiessaankin esimerkiksi näyttää valmiita viestejä, ottaa kuvia tai näyttää kuvaa... Paras esimerkki on se, kun levyä mentiin hakemaan kaupasta, ja äiti ei tiennyt, mikä on levyn nimi. Markus pisti puhelimesta nauhoitetun musiikin soimaan, ja myyjä sanoi ”ai, sitä sä tarkoitat” ja meni hakemaan levyn. (Kajan 2007.)

Markuksen yksilöpuheterapia loppui pari vuotta sitten, koska Markus kieltäytyi tekemästä puheharjoituksia. Puheterapia kulkee kuitenkin rinnalla tarvittaessa. Jos Markus tulevaisuudessa suostuu, harjoituksia voitaisiin jatkaa, koska Markuksen puhe on kehittynyt selvästi parin vuoden sisällä; oikein muodostettuja sanoja ja lyhyitä lauseita on ilmaantunut lisää.

Nyt tulee jo lyhkäisiä lauseita, ja kukaan ei oikein tiedä, paljonko Markus ymmärtää puhutusta. Osaa kyllä yhdistää asioita hirveän näppärästi. Jos ajattelee, mikä on hyvää Markuksen kommunikoinnissa, niin kyllä Markus perusasiat saa selville ja on hirveän sitkeä ja sinnikäs, käyttää ilmeitä ja eleitä ja piirtämistä ja koko kroppaansakin. - - Mutta edelleenkin on todella vaikeata. Kun on kaksikymmentä vuotias komea nuorimies ja tytöt on kiinnostuneita, pitäisi pystyä tytöille sanomaan kaiken-

laista sellaista, mitä tytöt yleensä haluaa kuulla. Ja sitten ei pystykään, niin... Ne on hirveän vaikeita asioita. (Markuksen äiti 2007.)

Markuksella on esiintynyt vuosien varrella levottomuutta, keskittymisen puutetta, alakuloisuutta ja aggressiivisuuttakin. Lääkkeiden sivuvaikutusten ja kognitiivisten häiriöiden lisäksi haastava käyttäytyminen on johtunut osittain puheen tuottamisen vaikeudesta ja osittain siitä, että puheen ymmärtäminen kuuloinformaation perusteella on Markukselle edelleen todella hankalaa. Markus ymmärtää jonkin verran lyhyitä lauseita, mutta tällöin asiayhteys on oltava selvillä.

Markuksella on tällainen painekattilailmiö, että kun kertyy tarpeeksi paljon sellaisia tilanteita, joissa Markus kokee jääneensä ulkopuolelle tai ei ole ymmärtänyt asiayhteyksiä, ne purkautuu aggressiivisena käyttäytymisenä. Lähes aina aggressiivisuus liittyy siihen, että siinä on ollut jotain ongelmia kommunikoinnin kanssa. (Markuksen äiti 2007.)

Jos sä et ymmärrä, mitä sulle sanotaan etkä ymmärrä, mitä tässä nyt pitäis tehdä tai mihin pitäis mennä, niin aiheuttaahan se varmasti levottomuutta. Ja sitten toisaalta turhautumista siitä, että mä en pysty. Vaikka mä kuinka yritän sanoa jollekin jotain, niin se ei ymmärrä, mitä mä sanon. (Kajan 2007.)

7 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS JA TUOTOKSET

7.1 Kehittämistyön tarkoitus

Markuksen kommunikoinnin laadun kehittäminen sai alkunsa Markuksen perheen ja työtoimintapaikan tarpeista. Markus turhautuu monissa työskentelytilanteissa, jos hän ei kykene sujuvasti ymmärtämään ohjaajien antamia työohjeita. Myös työyhteisön ulkopuoliset vuorovaikutustilanteet ovat haasteellisia, koska Markuksen puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeuden sekä arkuuden vuoksi vieraille ihmisille puhuminen ei käy välttämättä luontevasti; Markus sanoo usein vain ”ei osaa puhua”.

Perhe ja työyhteisön ohjaajat tuntevat Markuksen niin hyvin, että kommunikointi puheen avulla kutakuinkin onnistuu. Kuitenkin Pullin (1995) mukaan myös erilaisissa yhteisöissä puhevammaisen ihminen usein syrjäytyy, vaikka sitä ei huomata. Yhteisön ulkopuolella hänen asiansa saatetaan hoitaa puolestapuhumalla. Yhteisö ei ehkä tie-

dosta hänen oikeuttaan solmia uusia kontakteja ja kommunikoida yhteisön ulkopuolella omalla tavallaan, aktiivisesti ja itse. (Pulli 1995,11.)

Opinnäytetyön konkreettisenä tarkoituksena on ollut kehittää Markuksen ja ympäristön välistä vuorovaikutusta hyödyntäen AAC-kommunikaatiota. Tavoitteena on ollut, että Markus pystyisi ilmaisemaan itseään aktiivisemmin ja että hänen kommunikointiaan ymmärrettäisiin paremmin. Myös työohjeiden ymmärrettävyyteen on kiinnitetty opinnäytetyössä jonkin verran huomiota, mutta halusin keskittyä erityisesti Markuksen vapaa-aikaan, koska kodin ja työyhteisön ulkopuolella Markuksen kommunikoinnin vaikeudet tulevat eniten näkyviin.

7.2 Puhetta tukevan ja korvaavan kommunikaation suunnittelu

Markus tarvitsee kommunikointinsa tueksi sekä puhetta tukevia että korvaavia kommunikointimenetelmiä. Puhetta korvaavia menetelmiä kaivattiin erityisesti kodin ja työyhteisön ulkopuolisten kommunikointitilanteiden aloittamiseen, niin sanottuun ensivuorovaikutukseen. Puhekommunikointia tukevana apuvälineinä Markuksella on ollut jo ennestään piirtäminen, tukiviittomat, tietokone ja kännykkä. Markuksen työtoimintapaikan ohjaajat toivoivat lisäksi kuvia taidepajassa toimimisen helpottamiseksi.

Suunnittelutyöhön kuului olennaisena osana Markuksen kanssa yhdessä vietetty aika. Useina kertoina työskentelimme Markuksen työtoimintapaikan tietokoneen ääressä. Markus ei välttämättä aina ymmärtänyt, että tekemämme asiat liittyivät hänen kommunikointiinsa. Halusin kuitenkin tehdä töitä asiakaslähtöisellä työotteella, koska uskoin kommunikointia tukevien keinojen tulevan todelliseen tarpeeseen ja monipuoliseen käyttöön, jos Markus on koko prosessin ajan mukana. Jos olisin antanut hänelle valmiita kommunikoinnin apuvälineitä, hän ei olisi luultavasti suostunut edes harkitsemaan niiden käyttöä. Asiakaslähtöisyys merkitsee asiakkaiden omien käsitysten ja toiminnan kunnioittamista sekä pyrkimystä nostaa asiakas entistä keskeisempään asemaan (Sorsa 2002, 3).

Toisinaan menimme Markuksen kanssa kaupungille. Ostos- ja konserttimatkojen tarkoituksena oli Markuksen ja hänen vuorovaikutuskumppaneidensa havainnointi. Ha-

vaintojen perusteella Markukselle tehtiin sekä vapaamuotoinen että virallisempi kommunikointipassi helpottamaan kommunikointitilanteiden aloittamista. Syksyllä 2007 kokeilimme kommunikointipasseja yhden päivän ajan Ankkarockissa. Kommunikointipassi on kommunikoinnin apuväline, jonka avulla välitetään henkilökohtaista tietoa puhevammaisen ihmisen vuorovaikutuksesta ja kommunikointitavoista (Passi yhteiseen kieleen 2005, 4).

Markuksen työyhteisön käyttöön tulevat kuvat oli alun perin tarkoitus toteuttaa koko taidepajan toiminnan osalta, mutta kuvauskohde karsiutui ajanpuutteen vuoksi korupajaan. Tarkoituksena oli tehdä Markuksen ymmärtämisen avuksi korupajaa koskevat työohjeet sekä valokuvia että PCS-kuvia hyödyntäen.

Useat yhteiset palaverit Markuksen puheterapeutin, Pirkko Kajanin kanssa olivat hyödyllisiä opinnäytetyön edistymisen kannalta. Sain pohtia hänen kanssaan havaintojani Markuksen tapaamisten jälkeen, ja sain häneltä palautetta toiminnastani sekä hyödyllisiä neuvoja AAC-kommunikaation suunnitteluun. Toisinaan palavereissa oli mukana myös Markuksen työyhteisön ohjaaja.

7.3 Kommunikointipassi ensivuorovaikutukseen

Kommunikointipassin tarkoituksena on välittää olennaisimmat tiedot omistajansa kommunikoinnista. Passin tulisi olla omistajansa oloinen ja näköinen. Parhaiten toimii rakenteeltaan sekä sisällöltään yksinkertainen ja selkeä passi. Mikäli mahdollista, passin omistajan tulee saada vaikuttaa passissa välitettävän tiedon sisältöön ja muotoon. (Passi yhteiseen kieleen 2005, 6.)

Markuksella oli selkeä tarve vapaamuotoiseen, ensivuorovaikutustilanteessa käytettävään kommunikointipassiin; kun ennestään vieras ihminen lähestyi häntä kaupungilla tai konserteissa, keskustelu loppui usein lyhyeen. Suunnittelimme Markuksen kanssa näihin tilanteisiin sopivan kommunikointipassin, jonka toisella puolella on taustakuva sekä pieni kuva Markuksesta ja toisella puolella on Markuksen esittelyteksti (liite 1). Passin tarkoituksena on helpottaa kommunikointitilanteiden ja uusien ihmissuhteiden aloittamista antamalla puheenaiheita sekä lyhyen kuvauksen Markuksen kommunikaatiovaikeuksista.

Kommunikointipassin sisältöä ja ulkomuotoa suunniteltaessa täytyi ottaa huomioon, että Markus on kovin tarkka omasta tyylistään. Markus esimerkiksi etsi internetistä mieleisiään taustakuvia, ja oma valokuvakin valittiin tarkkaan; noin 20. otos kelpasi käytettäväksi. Tehdessämme kommunikointipassin sisältöä Markus halusi esittelytekstissä mainittavan, että hän pitää pitkätukkaisista tytöistä ja musiikista. Oikeanlaisen fontin etsimiseenkin käytettiin paljon aikaa. Minä huolehdin, että myös kommunikointipassissa käytettävä kieli vastaa Markuksen tyyliä. Mahdollisten ongelmatilanteiden varalle Markus halusi kommunikointipassiin äitinsä puhelinnumeron, mutta äiti-sanan jätimme pois tarkoituksella. Teimme passeja yhteensä seitsemän kappaletta, jotta yhden passin katoamisesta ei olisi haittaa ja niitä olisi helposti saatavilla aina tarpeen tullen.

7.4 Kommunikointipassi asiointiin

Markus kohtasi kaupungilla tai konserteissa erilaista myyntihenkilökuntaa. Havaitsin, että usein näissä vuorovaikutustilanteissa myyjä ihmetteli Markuksen epätavallista puhetyyliä eikä kuunnellut Markuksen viestiä loppuun. Yleensä Markus säikähti myyjän reaktiota, minkä jälkeen hänet oli vaikeaa saada kertomaan asiansa uudelleen. Tasa-arvoisen vuorovaikutustilanteen luominen on äärimmäisen vaikeaa, kun toisella keskustelun osapuolella on kommunikoinnin vaikeuksia ja toisen kommunikointi on sujuvaa. Puhevammaisen ihmisen keskustelukumppaneita on aina valmennettava. (Pulli 1995, 21.) Havaintojen perusteella suunnittelimme Pirkko Kajanin kanssa Markukselle virallisemman, asiointiin sopivan kommunikointipassin, jonka tarkoituksena on valmentaa myyntihenkilökuntaa Markuksen kohtaamiseen asiakkaana. Markus vastasi tämänkin kommunikointipassin ulkomuodosta.

Halusimme tehdä asiointiin tarkoitettusta kommunikointipassista sisällöltään laajemman kuin ensivuorovaikutuspassistä, koska myyjien täytyy saada tarpeeksi kattava kuvaus Markuksen kommunikaatiosta voidakseen muuttaa omaa kommunikointityyliään Markuksen tarpeita vastaavaksi. Toisaalta sisällön piti olla selkeä ja tarpeeksi lyhyt, jotta myyjät ehtisivät lukea kommunikointiohjeet vaivatta nopeissa asiointitilanteissa. Teimme Markuksen kanssa kortteja, joiden toisella puolella on tietoa Markuksen kommunikoinnista ja toisella puolella kortin tekstiä selventävä PCS-kuva (liite 2).

PCS-kuvien tarkoituksena on, että Markus tunnistaa kunkin kortin merkityksen. Selattava korttipakka kiinnitettiin Markuksen valitsemaan, housuihin roikkuvaksi tarkoitettuun metalliketjuun.

Asiointi- ja ensivuorovaikutuspassit ovat tähän mennessä olleet Markuksella käytössä vain minun ja Markuksen perheenjäsenten seurassa. Markus ei nimittäin ole vielä ymmärtänyt passien käyttötarkoitusta ja niiden luomia mahdollisuuksia niin hyvin, että hän käyttäisi passeja itsenäisesti. Myös Ankkarockissa ollessamme minun täytyi ojentaa passi luettavaksi Markuksen puolesta. Kesäfestivaali oli kuitenkin hyvä tilaisuus kommunikointipassien kokeilemiseen käytännössä, koska tapahtumapaikalla oli paljon Markuksen ikäisiä ihmisiä ja erilaisia myyntikojuja.

Markus sai tapahtuman aikana enimmäkseen onnistumisen kokemuksia kommunikoidessaan apuvälineitä hyväksi käyttäen, koska useimmiten häntä todella yritettiin aktiivisesti kuunnella ja ymmärtää. Onnistumisen kokemukset kannustavat kommunikoidaan mahdollisista vaikeuksista huolimatta (Opas kommunikoinnin mahdollisuuksiin 2003). Aina puhevammaiselle ei kuitenkaan malteta jättää tarpeeksi aikaa puheenvuorojen käyttämiseen ja apuvälineellä tapahtuvaan viestintään (Pulli 1995, 59). Näin kävi valitettavasti Markuksellekin. Myyjät eivät aina jaksaneet keskittyä Markuksen kuuntelemiseen kommunikointipassista huolimatta.

7.5 Tulkkipalvelu

Kyllä semmoista tulkkia Markus tarvitsee aika paljon. Siinäkin on se ongelma, että tulkki ei heti opi Markuksen kieltä. Ei voi olla eri tulkki joka kerta, vaan pitäisi olla joku pitkäaikaisempi. Tulkkipalvelua ei olla kehitetty, koska alussa tuntui, että on hankala löytää semmoista ihmistä. Tulkkeina ovat sitten lähinnä olleet läheiset ihmiset, sisarukset tai sukulaiset tai sitten sellaiset ohjaajat, jotka on tehneet Markuksen kanssa pidempään töitä. (Markuksen äiti 2007.)

Maaliskuussa 2007 ehdotin Markuksen äidille ja puheterapeutille, että hakisimme Markukselle tulkkipalvelua. Vammaispalvelulain mukaan kunnan on järjestettävä maksutonta tulkkipalvelua vaikeasti puhevammaiselle henkilölle vähintään 180 tuntia vuodessa. Palveluihin kuuluu työssä käymisen, opiskelun, asioimisen, yhteiskunnallisen osallistumisen, virkistykseen tai muun sellaisen syyn vuoksi viittomakielellä tai

muita kommunikaatiota selventävillä menetelmillä tapahtuva tulkkaus. (L 3.4.1987/380.)

Tulkkipalveluun kuuluu tulkkaus, tulkinta sekä ilmaisun ja ymmärtämisen avustaminen ja tukeminen. Tulkkauksessa asiakkaan viesti käännetään kielestä toiseen, esimerkiksi blisskielestä puhuttuun kieleen, tai selvennetään epäselvää puhetta. Tulkinnalla tarkoitetaan asiakkaan viestien merkitysten muokkausta, kokoamista tai laajentamista. Ilmaisun ja ymmärtämisen avustaminen on huolehtimista kommunikoinnin apuvälineiden toimivuudesta. (Puhevammaisten tulkkipalvelun periaatteet 2007.) Ilmaisua ja ymmärtämistä tuetaan

- huolehtimalla siitä, että asiakas saa tilaisuuksia kommunikoida tarvitsemiensa apuvälineiden avulla käytännön tilanteissa
- rohkaisemalla aktiiviseen viestintään
- ohjaamalla keskustelukumppaneita kommunikoimaan dialogisesti asiakkaan kanssa ja
- vahvistamalla asiakkaan kommunikaatiomenetelmien edellyttämää kieliympäristöä (Pulli 1995, 21).

Vaikeasti puhevammaisten tulkkipalvelua haetaan kunnan sosiaalitoimelta. Kirjalliseen hakemukseen liitetään puheterapeutin sekä lääkärin lausunnot. (Huuhtanen 2005, 114.) Markuksen kohdalla tulkkipalvelua haettiin nimenomaan vapaa-ajan tilanteisiin, joissa Markus on vaikea selviytyä täysin itsenäisesti. Tarkoituksena oli myös, että Markus voisi tulkin avulla harjoitella aktiivisemmin kommunikointipassien käyttöä erilaisissa käytännön tilanteissa kodin ja työyhteisön ulkopuolella.

Pullin (1995, 10) mukaan asetus ei takaa kuulluksi tulemistä, mutta voi tuoda asiakkaan ongelmat ja tarpeet esille. Näin valitettavasti kävi myös Markuksen kohdalla; vaikka tulkkipalvelut myönnettiin elokuussa 2007, Markukselle ei ole löytynyt tulkkia edelleenkään.

7.6 Kuvallinen työohje korupajaan

Markuksen työtoimintapaikan taidepajassa oli tekeillä koruja silloin, kun kuvallisten työohjeiden tekeminen tuli ajankohtaiseksi. Näin ollen työohjeet tehtiin vain korupajaa koskeviksi. Korupajan työvaiheet rakentuivat taidepajan ohjaajien avustuksella. Minä vastasin valokuvien ottamisesta ja PCS-kuvien kokoamisesta Symbolikirjoitus 2000 (SK2000) -ohjelmalla. Suurin osa työvaiheiden valokuvista otettiin niin, että Markus oli itse valokuvauksen kohteena tai mukana kuvien ottamisessa. Tarkoituksena oli, että Markus käyttäisi omanoloisia kuvia aktiivisemmin. PCS-kuvat toimivat työohjeissa ikään kuin otsikkoina, joiden avulla valokuvat voitiin jaotella selkeästi eri työvaiheisiin.

Markus voi koota työvaiheensa itse, koska tarranauhan ansiosta laminoidut valokuvat voi helposti kiinnittää laminoidulle alustalle (liite 3). Siltä varalta, että Markus tarvitsee työvaiheiden kokoamisessa ohjaajien tukea, tein ohjaajille A5:n kokoiset suurennokset PCS-kuvista ja valokuvista, jotta he voivat näyttää Markukselle seuraavan työvaiheen kuvaa ohjatessaan samaan aikaan muuta ryhmää. Suullisten ohjeiden antamisen aikana olisi myös suotavaa, että ohjaaja piirtäisi samalla puhetta tukevia ja selvittäviä kuvia.

Hienot suunnitelmat toimivista kommunikoinnin apuvälineistä voivat toisinaan osoittautua käytännössä toimimattomiksi. Markuksen työtoimintapaikan korupajan ohjaaja ehti vaihtua opinnäytetyöprosessin aikana toiseen, ja uudella ohjaajalla on täysin oma tapansa ohjata korupajaa. Työkuville ei siis näytä tällä hetkellä olevan varsinaista käyttöä. Toivottavasti kuvia voisi kuitenkin muokaten hyödyntää edes jossain määrin.

8 POHDINTA

Jokaisella on oikeus kommunikoida – myös apuvälineitä käyttäessään. Markuksen oikeus kommunikoida toteutuu tänä päivänä vain osittain, sillä hän on edelleen kommunikoidessaan riippuvainen vuorovaikutuskumppaninsa toiminnasta ja tulkinnasta. Kommunikoinnin oikeudet eivät toteudu hetkessä tai edes yhden opinnäytetyön aikana, mutta toivoa on. Syrjäytymisen uhka ei ole kovinkaan suuri, koska Markuksella on edelleen halua ilmaista itseään. Pienistä käytännön vastoinkäymisistä huolimatta olen tyytyväinen opinnäytetyön aikana saavutettuihin tuloksiin.

Opinnäytetyön tärkeimpänä tavoitteena oli keskittyä Markuksen kommunikoinnin haasteisiin ja saada vuorovaikutukseen helpotusta AAC-kommunikaatiota hyväksi käyttäen. Markuksen kommunikoinnissa on edelleen haasteensa, mutta jossain määrin on menty eteenpäin; Markuksella on hyödynnettävänä enemmän kommunikoinnin apuvälineitä kuin ennen opinnäytetyöprosessin alkamista, ja tulkki on jatkuvasti haussa. Apuvälineiden käytössä tarvitaan vain lisää harjoitusta, jota toivottavasti tullaan saamaan säännöllisesti tulkin avulla. Esimerkiksi kommunikaatiopassien itsenäisen käyttäminen on Markuksen haaste ja tavoite lähitulevaisuudessa. Kommunikoinnin kehittämiseen tähtäävät tavoitteet toteutuivat siis osittain, mutta toisaalta prosessi on edelleen käynnissä. Raportin sähköisen julkaisemisen ansiosta opinnäytetyön aikana syntyneet kommunikoinnin apuvälineet voivat kuitenkin toimia esimerkkeinä AAC-kommunikaation yksilöllisistä soveltamismahdollisuuksista kaikille aiheesta kiinnostuneille.

Opinnäytetyön alkuvaiheessa tarkoituksena oli myös kehittää Markuksen kännykän avulla tapahtuvaa kommunikointia. Kännykkä kulkee vaivattomasti mukana, ja myös sinne olisi voinut tallentaa Markuksen kommunikointitapoja selventäviä ohjeita esimerkiksi tekstiviestin tai videon muodossa. Tavoite ei kuitenkaan toteutunut, koska Markus ei mielellään luovu kännykästään edes hetkeksi. Kännykkä on kommunikoinnin apuvälineenä kuitenkin varsin mielenkiintoinen ratkaisu, ja edelleen kehittelemisen arvoinen aihe opinnäytetyön jatkumahdollisuuksia ajatellen.

Lisäksi opinnäytetyön tavoitteena oli kerätä tietoa Landau-Kleffner syndroomasta ja oireyhtymän vaikutuksista Markuksen elämään. Tämä tavoite onnistui yli odotusten, ja hyvin tehdystä pohjatyöstä oli paljon apua Markuksen AAC-kommunikaation suunnittelussa; sain kuulla, mitkä kokeilluista puhetta tukevista ja korvaavista menetelmistä olivat toimineet ja mitkä eivät. Landau-Kleffner syndrooman teoreettisesta osiosta kuuluu kiitos lastenneurologian erikoislääkäri Elina Liukkoselle, koska sain häneltä ajankohtaista tietoa oireyhtymästä sekä palautetta kokoamastani tekstistä. Opinnäytetyön sisältämä LKS-tieto lisää toivottavasti yleistä tietämystä harvinaisesta oireyhtymästä, ja HYKS:n kanssa tehdyn yhteistyön ansiosta kootun tiedon voivat tavoittaa helposti myös oireyhtymään sairastuvien lasten vanhemmat. Myös moniammatillinen yhteistyö erityiskasvatukseen ja vammaistyöhön suuntautuneen sosionomin ja puheterapeutin välillä oli antoisaa, ja vastaavanlaista yhteistyötä syntyy toivottavasti jatkossa enemmän. Sosionomien ja puheterapeuttien työkenttä on kuitenkin monilta

osin yhteistä, ja molempien erityisammattitaito kannattaisi hyödyntää asiakkaiden hyväksi. Sosionomi voisi olla puheterapeutin niin sanottu jalkautuva työpari.

Ammatillinen osaaminen kehittyi opinnäytetyöprosessin aikana merkittävästi. Sain soveltaa sosionomikoulutuksen aikana saamiani tietoja ja taitoja yhteistyössä eri alojen ammattilaisten kanssa. Opinnäytetyö on mielestäni lisännyt valmiuksia toimia vammaistyön haastavalla kentällä ja eri tavoin puhevammaisten ihmisten parissa.

Markus tulee monen muun pysyvästi vammautuneen tavoin tarvitsemaan kommunikoinnin tukikeinoja koko elämänsä ajan. AAC-kommunikaation käyttäjillä on haasteenaan oman toimivan kommunikointikeinon löytymisen lisäksi myös vuorovaikutuskumppaniensa valmentaminen. Yhteiskunta ei nykyisten palvelujen avulla pysty ottamaan vastuuta ympäristön aiheuttaman toiminnallisen rajoitteen poistamiseksi, joten jokaisen tulisi ottaa tasa-arvoinen kommunikointiympäristö asiakseen. Yksinkertaisimmillaan vuorovaikutus voi mahdollistua pelkkää kynää ja paperia käyttämällä.

LÄHTEET

Galanopoulou, A., Vidaurre, J., McVicar, K., Ballaban-Gil, K., Shinnar, S., Tuchman, R. & Moshé, S. 2002. Language and Behavioral Disturbances Associated with Epileptiform EEGs. *Am. J. END Technol* 42, 181–209.

Granlund, M. & Olsson, C. 1994. Enemmän vuorovaikutusta. Kurssiaineisto – teoriakirja. Helsinki: Hakapaino Oy.

Huhtanen, K. (toim.) 2005. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhaten taitteessa. Helsinki: Hakapaino Oy.

Kajan, P. 2007. Puheterapeutti, *Logopedica*. Haastattelu 19.1.2007.

Kauppila, R. 2005. Vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot. Vuorovaikutusopas opettajille ja opiskelijoille. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Kommunikaatiokeinot. 2007. Papunet. Sivusto puhevammaisuudesta ja selkokielestä. Viitattu 29.1.2008. [Http://papunet.net/yleis/kommunikointikeinot.html](http://papunet.net/yleis/kommunikointikeinot.html).

Kommunikoinnin perustuslaki. 2007. Papunet. Sivusto puhevammaisuudesta ja selkokielestä. Viitattu 30.1.2008. [Http://papunet.net/yleis/mita-on-aac/kommunikoinnin-perustuslaki.html](http://papunet.net/yleis/mita-on-aac/kommunikoinnin-perustuslaki.html).

Kuder, S. J. 1997. *Teaching students with language and communication disabilities*. Boston: Altien palvelukeskus.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista. 3.4.1987/380. Finlex. Valtion säädöstietopankki. Viitattu 29.1.2008. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), ajantasainen lainsäädäntö, laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista.

Liukkonen, E. 2007. Lastenneurologian erikoislääkäri, HYKS, Lasten ja nuorten sairaala, Epilepsiyksikkö. Haastattelu 16.3.2007.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. *Vammaistyön perusteet*. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Markuksen peruskoulun vararehtori. 2006. Haastattelu 20.12.2006.

Markuksen äiti. 2007. Haastattelu 13.2.2007.

Nopea piirroskuvakommunikointi. 2007. Papunet. Sivusto puhevammaisuudesta ja selkokielestä. Viitattu 30.1.2008. [Http://papunet.net/yleis/mita-on-aac/videoita-aacsta/nopea-piirroskuvakommunikointi.html](http://papunet.net/yleis/mita-on-aac/videoita-aacsta/nopea-piirroskuvakommunikointi.html).

Olemuskieli. 2007. Papunet. Sivusto puhevammaisuudesta ja selkokielestä. Viitattu 30.11.2008. [Http://papunet.net/yleis/kommunikointikeinot/olemuskieli.html](http://papunet.net/yleis/kommunikointikeinot/olemuskieli.html).

Opas kommunikoinnin mahdollisuuksiin. 2003. Tikoteekki. Kehitysvammaliitto ry.

Passi yhteiseen kieleen. 2005. Tikoteekki. Kehitysvammaliitto ry.

Puhevammaisten tulkkipalvelun periaatteet. 2007. Papunet. Sivusto puhevammaisuudesta ja selkokielestä. Viitattu 4.2.2007.

[Http://papunet.net/yleis/tulkkipalvelu/periaatteet.html](http://papunet.net/yleis/tulkkipalvelu/periaatteet.html).

Pulli, T. 1995. Tulppa suusta. Puhevammaisten tulkkipalvelun järjestäminen kunnissa, kuvaus kehittämistyöstä ja AAC-menetelmien käytöstä. Helsinki: Hakapaino Oy.

Smith, M. & Hoepfner, T. 2003. Epileptic Encephalopathy of Late Childhood. Landau-Kleffner Syndrome and the Syndrome of Continuous Spikes and Waves During Slow-Wave Sleep. *Journal of Clinical Neurophysiology* 20, 462–472.

Sorsa, M. 2002. Asiakaslähtöisyys sosiaali- ja terveystalveissa. Pro gradu - tutkielma. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos.

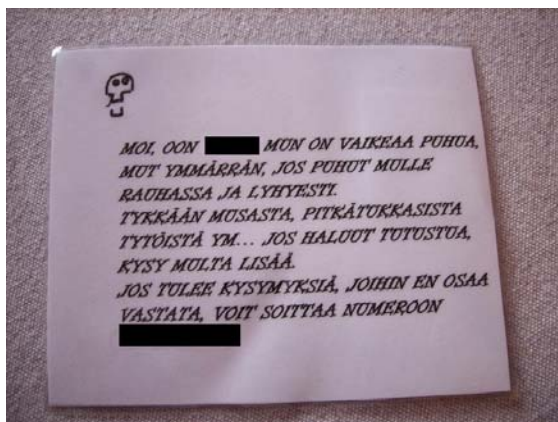
Tietoa kommunikoinnista. 2007. Papunet. Sivusto puhevammaisuudesta ja selkokielestä. Viitattu 23.11.2007. [Http://papunet.net/yleis/kommunikointikeinot/tietoa-kommunikoinnista.html](http://papunet.net/yleis/kommunikointikeinot/tietoa-kommunikoinnista.html).

Tietoa vuorovaikutuksesta. 2007. Papunet. Sivusto puhevammaisuudesta ja selkokielestä. Viitattu 23.11.2007. [Http://papunet.net/yleis/fileadmin/muut/vuorovaikutus/vuorovaikutus.pdf](http://papunet.net/yleis/fileadmin/muut/vuorovaikutus/vuorovaikutus.pdf).

von Tetzchner, S. & Martinsen, H. 2000. Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. Helsinki: Hakapaino Oy.

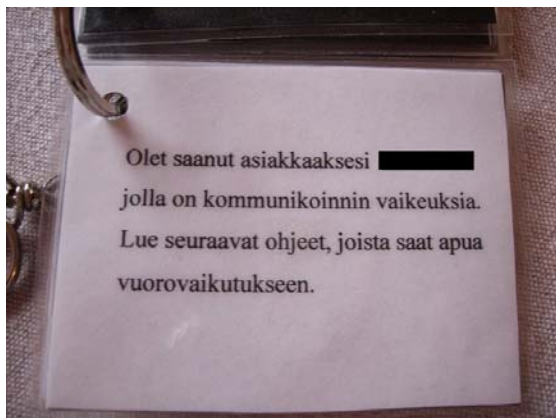
LIITTEET

Liite 1. Kommunikointipassi ensivuorovaikutukseen



Liite 2. Kommunikointipassi asiointiin







■■■■ ei puhu samalla tavoin
kuin monet muut asiakkaasi, ja
hänellä on myös vaikeuksia
ymmärtää puhuttua kieltä.



Kuuntele tarkkaan,
kun ■■■■ puhuu;
hänellä on paljon ilmaisuja,
jotka muistuttavat oikeita sanoja.



Anna [REDACTED] yrittää itse sanoa sanottavansa.
Jos mukana on avustaja, hän auttaa vain tarvittaessa.



[REDACTED] saattaa olla mukana kuvia tai nauhoitettua ääntä, jolla hän yrittää saada asiansa ymmärretyksi.
Ole tarkkaavainen ja kannustava!



Kun vastaat [REDACTED]
puhu hitaasti ja selkeästi
sekä lyhyillä lauseilla.



Jos tulee asioita / kysymyksiä,
joita ette saa yhdessä selvitettyä,
voit soittaa numeroon [REDACTED]

Liite 3. Kuvallinen työohje korupajaan



IRROTTAMINEN



PORAAMINEN



HYVÄ! ☺

HIOMINEN



TAIVUTAMINEN



