

“Aatteleppa ite omalle kohalle” - keskustelua muistisairaana maailmasta näkövammaisten toimistolla (osa 1)

[alkutunnus] Pianon soittoa, jonka ohessa sanotaan: Kiikarissa aivoterveys -tietoa ja tukea näkövammaisille -hanke. [/alkutunnus]

Helvi: Hei, täällä on äänessä Helvi Janhunen, Kiikarissa Aivoterveys - tietoa ja tukea näkövammaisille -hankkeesta. Tänäpä tälle Etelä-Savon Näkövammaisten toimistolle on saapunut vieraaksi tietokirjailija Liisa Seppänen. Tervetuloa.

Liisa: Kiitoksia ja tervehdys kaikille. Jos mä aluksi vähän saan kertoa että, mä oon ihan ekaa kertaa käymässä täällä (Etelä-Savon) näkövammaisten toimistolla, ja tää on mulle aika uutta maailmaa ja mielenkiintoista. Jos mietin kontakteja näkövammaisiin elämän varrella, niin tulee mieleen, että opiskeluaikana, aika kauan sitten, olin semmosessa ystäväpalvelussa mukana. Mulla oli ystäväni sokea nuori äiti, joka sai vauvan, ja hänellä oli jo vähän vanhempi lapsi. Mulle jäi mieleen se, miten tavattoman taitavasti hän hoiti sitä pientä vauvaa näkemättä mitään. Olin sitten asiointiapuna ja ulkoilutin sitä isompaa lasta. Sitten mulla oli myös kuorokaverina kerran sokea teologian opiskelija, Jorma Vilkkö, joka myöhemmin toimi Jyväskylässä kymmeniä vuosia pappina. Sit mulla on yhdeksänkymmentävuotias kummi-setä, jonka luona kävin hiljattain, ja näin elämäni ensimmäisen kerran, mikä on lukukivi. Että sen lukukiven kanssa oli hänen hyvä lukea esimerkiksi sanomalehteä.

Helvi: Liisa, sinä olet lähivuosina kirjoittanut monta mielenkiintoista kirjaa. Viimeisin, nimeltään Muistisairaana maailma, ilmestyi pari kuukautta sitten. Mistäs tämä uusi kirja kertoo?

Liisa: Kirjan nimi oikeastaan paljastaa, että se todellakin kertoo muistisairaana maailmasta, muistisairaiden itsensä kokemana. Sellaista kirjaa ei aikaisemmin ollut olemassa, ja sellaisen halusin kirjoittaa. Tässä kirjassa on kahdeksan Alzheimer -potilasta. Toki myös sitten omaisia, omaishoitajia. Kirja keskittyy oikeastaan kahteen asiaan: “Miltä muistisairaus tuntuu ihmisen itsensä sisäisenä kokemuskokemuksena”,

ja toinen tärkeä asia: “Miten muistisairauden kanssa pärjää parhaiten?”. Eli kirja on sellanen rohkaiseva, positiivinen viesti siitä, että muistisairaankin voi elää hyvää elämää. Kukas sen paremmin tietäisi kuin asiantuntijat, ja muistisairaot itse omaisineen ovat niitä asiantuntijoita. Kirjassa kaikki henkilöt esiintyy omilla nimillä, ja siinä on myös valokuvaite. Eli ehkä tämänkin omalta osaltaan sitä ihan turhaa häpeää ja salamyhkäisyyttä riisuu pois muistisairauden päältä.

Helvi: Viime keväänä tässä meidän hankkeessa haastattelin puhelimitse näkö-vammayhdistysten puheenjohtajia. Yksi kysymys oli: “Miten näkövammaisten kerhoissa koetaan muistioireiset osallistujat?” No, vastauksissa tuli selvästi esille, että kohtaamisiin tarvitaan lisäkeinoja. Liisa, olisiko sinulla hyviä neuvoja meille kaikille, jotta vuorovaikutus olisi luontevaa?

Liisa: Ensimmäisenä tulee mieleen avoimuus. Eli jos sinulla itsellä sattuu olemaan ongelmia muistin kanssa, ja jos jo asiaa on tutkittu, ja on kenties todettu muisti-sairaus, niin silloin on kyllä ehdottomasti viisainta, että kertoo siitä aktiivisesti itse niille ihmisille, joiden kanssa on tekemisissä; jos vaikka osallistuu tällöisen kerhon toimintaan. On ilman muuta parempi, että kertoo sen itse luontevasti, eikä niin että syntyy supinaa ja arvailua ja epätietoisuutta. Tässä kirjassa esimerkiksi on mukana mikkeliäinen Sinikka Sinkko, joka liittyessään semmoseen harrastaja-teatteriryhmään, niin reippaasti sanoi ensimmäisenä: “Hei, minä olen Sinikka, ja minulla on Allu aivoissa. Mutta minä olen reipas ja rohkea, enkä pelkää mokaile-mista!”. Eli avoin kannattaa olla. Koska, jos salailee asiaa, onpa se nyt mikä asia tahansa, se salaileminen vie paljon enemmän energiaa ja voimia, kuin sen asian kertominen. Muistisairauden lievässä vaiheessa ja keskivaikeassakin vaiheessa voi aivan hyvin osallistua yhteisiin harrastuksiin ja toimintaan. Ei tarte jäädä mökki-höperöitymään kotiin. Mutta sitten toisten ihmisten kannalta, olisi ehkä hyvä miettiä, että jos ryhmässä on mukana joku, jolla on diagnoosi muistisairaudesta, niin edesmenneen koomikon Jope Ruonansuun ohje on aika pätevä että: “Aatteleppa ite omalle kohalle”. Eli jos sulla olis muistisairaus, sulta alkais kadota sanoja, et sais aina ilmaista itseäs tai et aina ymmärtäis toisia, niin eiköhän silloin olisi hyvä että toiset ihmiset alkaa puhua rauhallisesti,

selkeesti, yksi kerrallaan, ettei papateta päällekin. Ja ei ainakaan sorruta sellaseen lässyttämiseen ja läksyttämiseen, koska muistisairas ihminenkin on kuitenkin aikuinen ihminen. Jokainen ihminen on paljon enemmän kuin diagnoosinsa. Näkövammaisen ihmisenkin on ennen kaikkea ihminen ja hänellä on oma luonne, oma persoona. Sama pätee muistisairauteen, hän on enemmän kuin diagnoosinsa, eli pitäisi suhtautua mahdollisimman tavallisesti, ihan niinkuin aina ennenkin. Mutta ehkä yrittää hiukan mennä vastaan siinä että, puhuu selkeästi ja kysyy, tarvitseeko toinen apua. On rohkaiseva, turvallinen, se yleensä antaa hyvää mieltä ja hyvää oloa sille, jolla on ongelmia muistin kanssa.

Helvi: Joo Liisa, kiitos tosi paljon näistä ajatuksista. Sen verran pitää tässä itekin kommentoida, kun oon lukenu tän sinun kirjan, että minua jäi mietityttämään kovasti se kohta, niinku hyvänä vertauksena, että jos sulla on selkärangassa rappeumasairautta, ja sen takia esimerkiksi kävelet jotenkin poikkeavasti, niin yhteiskunnassa se on hyväksyttyä. Mutta jos tässä muistisairaudessa, ku se rappeuma on siellä aivoissa, ja sen takia henkilö käyttäytyy jotenki poikkeavasti, esimerkiksi ei pysty puhumaan samalla lailla, tai ei jotain asiaa tajua, niin miksei se ole yhtäläillä hyväksyttyä? Yhtä lailla kuin se selässä oleva rappeuma, oikeastaan vielä suurempi, meidän päässä, tietokoneessa on häikkää. Että jotenkin kovasti toivoisin yhteiskunnallisesti tätä, että ymmärrettäisiin tän muistisairauden kokonaisuus. Ja tähän myö varmaan saadaan tehdä työtä.

Liisa: Se on ihan totta. Silloin voi ottaa peilin kätee ja katsoa, että mikä minun omassa arvomaailmassa on vikana; jos minä häpeän, tai jos minä suhtaudun kummallisesti muistisairauteen, kun kaikki muutkin sairaudet on tullu jo sellaseks että niistä voi puhua kahvipöydässä. Ei kukaan enää häpeä nykyään syöpää, vaikka niitä ennen hävettiin. Eikä mielenterveysongelmia hävetä. Julkkiksetkin kertoo niin mielellään loppuun palamisesta, tai kaksisuuntaisuudesta tai alkoholismista. Se, että miksi ihmeessä muistisairaus olis sellanen, joka on stigma ihmisessä? Että ehkä vielä tuohon vuorovaikutukseen tämmöset viis kirjainta. Ja nämä sopii kyllä ihan kaikkeen vuorovaikutukseen.

Keskity - eli ole läsnä, älä mieti muuta, älä touhua muuta. **Kuuntele** tarkkaan, ja kuuntele myös äänensävyjä, tunteita. **Kysy**. Voit kysyä esimerkiksi, että: “Oletko sinä jostakin nyt surullinen?”, tai: “Oletko jostakin huolissaan?”, jos ääni on siltä kuulostanut. **Kertaa** se, mitä olet kuullut. Koska silloin toinen saa sen tunteen, että “Minä tulin kuulluksi, kun minun sanoma kerrataan”. Ja viides k: **kosketa**, jos se tuntuu luontevalta. **Keskity, kuuntele, kysy, kertaa ja kosketa.**

Helvi: Joo hienoo. Tässä meille kaikille oikein viiden k:n ohje. Kiitos tosi paljon, ja tota vielä tiedoksi teille kuuntelijoille: Muistisairaana maailma -kirjan, voit kuunnella Celia-kirjaston kautta, lainata paperisena kirjastosta, tai voit ostaa omaksesi joko paperisena, digi- tai ääniversiona.