

PUHEVAMMAISTEN TULKKAUSPALVELUN
SOVELTUVUUS MUISTISAIRAILLE

Eleonora Brandt

Opinnäytetyö, kevät 2018

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Viittomakielen ja tulkkauksen
koulutus

Tulkki AMK

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	7
2 MUISTISAIRAAT SUOMALAISESSA YHTEISKUNNASSA	9
2.1 Muistisairauden ja dementian määritelmät	10
2.2 Yleisimmät etenevät muistisairaudet ja niiden vaikutus kommunikaatioon	11
2.3 Muistisairaiden elämänlaatuun vaikuttavat asiat ja mahdollistajat	15
3 MUISTISAIRAIDEN YHDENVERTAISET OIKEUDET	19
3.1 Perusihmisoikeudet ja lainsäädäntö	19
3.2 Kansallinen muistiohjelma ja muistiesteettömyys	21
3.3 Vammaisuuden määritelmä–onko muistisairaus vamma?.....	23
4 MUISTISAIRAAT– PUHEVAMMAISIA TULKIN KÄYTTÄJIÄ.....	26
4.1 Puhevammaisten tulkkaukspalvelu.....	27
4.2 Vammaisten henkilöiden tulkkaukspalvelu Kelassa	29
4.3 Puheterapian merkitys muistisairaille.....	31
4.4 Vuorovaikutus ja puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät	33
5 LAADULLINEN TUTKIMUS MUISTISAIRAIDEN TULKKAUSPALVELUN KÄYTÖSTÄ TEEMAHAASTATTELUILLA	37
5.1 Teemahaastattelu tutkimusmenetelmänä	37
5.3 Teemahaastatteluiden toteutus	40
5.4 Aineiston analyysi avoimella koodauksella	41
5.5 Haastateltavat henkilöt	42
6 HAASTATTELUIDEN TULOKSET JA YHTEENVETO	43
6.1 Teema 1: Muistisairaiden henkilöiden kommunikaation ongelmat	43
6.2 Teema 2: Puhevammaisten tulkki muistisairaahan henkilön kommunikaation tukena.....	44
6.3 Teema 3: Vammaisuuden määritelmä	49
6.4 Teema 4: Tietoisuuden lisääminen ja alan kehittäminen.	51
7 POHDINTA	54
LÄHTEET	57
LIITTEET	62
LIITE 1 HAASTATTELURUNKO	62

TIIVISTELMÄ

Eleonora Brandt. Puhevammaisten tulkkauksen soveltuvuus muistisairaille. Kevät 2018, 62s., 1 liite.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Viittomakielen ja tulkkauksen koulutus, tulkki (AMK).

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, aiheuttavatko muistisairaudet kommunikaatio-ongelmia, käyttävätkö muistisairaat henkilöt puhevammaisten tulkkaukspalveluja ja määritelläänkö muistisairaus vammaksi. Opinnäytetyössäni tutkin myös miten muistisairaiden henkilöiden puhevammaisten tulkkauksen käyttöä voi kehittää. Tällä hetkellä muistisairaat henkilöt eivät käytä puhevammaisten tulkkaukspalveluita laajalti, mutta osalle kohderyhmää tarve on ilmeinen. Muistisairaana määrittäminen vammaiseksi on vielä yhteiskunnan tasolla kompleksinen.

Teoriaosan tarkoituksena oli kuvata, millaisia kommunikaation ongelmia eri muistisairaudet aiheuttavat ja mikä muistisairaiden henkilöiden asema on tällä hetkellä suomalaisessa yhteiskunnassa kommunikaation ja yhdenvertaisuuden näkökulmasta.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, jonka aineisto kerättiin yksilöllisillä teemahaastatteluilta. Tutkimusta varten haastateltiin viittä eri henkilöä, joilla oli asiantuntemusta muistisairaista henkilöistä tai palvelujärjestelmään liittyvistä rakenteista. Tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia haastateltavilla on muistisairaiden henkilöiden kommunikaatio-ongelmista ja puhevammaisten tulkin käytöstä.

Haastatteluista ilmeni, että muistisairaat henkilöt eivät käytä tulkkaukspalveluja laajalti, vaikka osalle kohderyhmästä hyöty olisi ilmeinen. Valtaosalla muistisairaista henkilöistä on kommunikaatio-ongelmia sekä puheen tuottamisessa että vastaanottamisessa. Sille, että tulkkaukspalveluja ei käytetä laajalti, haettiin syitä yhteiskunnan rakenteista, vanhentuneista ajattelumalleista, asenteista ja tietämättömyydestä. Haastatteluissa tuli ilmi, että muistisairaat pitäisi määritellä yhdeksi vamma ryhmäksi siinä missä muutkin etenevää neurologista sairautta sairastavat. Haastateltavat toivat esiin erilaisia kehittämissideoita ja ehdotuksia alan edistämiseksi.

Asiasanat: muistisairaat, dementia, puhevammaisten tulkkauksen
ABSTRACT

Eleonora Brandt. Interpreter for speech impairment services for people with memory disorders. 62p. 1 appendix. Language: Finnish. Spring 2018. Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Sign Language and Interpreting. Degree: Interpreter

The goal of this thesis was to find out whether memory disorders cause communicational problems and if the persons with memory disorders use interpreting services for the speech impaired. The second goal is to find out whether we define memory disorders as an impairment or not and finally development ideas for the field. At this moment it is not common that persons with memory disorders use interpreting services even though for some the need is obvious. Defining a person with memory disorder as an impaired person is complex in our society.

The goal for the theory portion of this thesis was to explain what kinds of communicational problems different memory disorders cause and what is the status of a person with a memory disorder in the Finnish society through the lenses of communication and equality.

This thesis is a qualitative research. The material was collected via individual theme interviews. I interviewed five different persons who had expertise about memory disorders or about the structure of the service system. The goal was to find out what kinds of experiences did these people had about the communicational problems and the use of interpreters for the speech impaired concerning people with memory disorders.

I was able to find out from the interviews that people with memory disorders do not commonly use interpreting services even though for some the advantages would be obvious. Most of the people with memory disorders have difficulties with speaking and understanding speech. The reasons for not using the interpreting service were found to be in the structure of the society, old ways of thinking, attitudes and in the lack of knowledge. I found out that persons with memory disorders should be defined as one impairment group like any other progressive neurological disease. The persons that I interviewed came up with different development ideas and suggestions on the matter of making things better.

keywords: interpreter for speech impairment, people with memory disorder, people with dementia

SELKOKIELINEN TIIVISTELMÄ

DIAKONIA-AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusohjelma: Viittomakieli ja tulkkaus

Tekijä: Eleonora Brandt

Opinnäytetyön nimi: Puhevammaisten tulkkauspalvelun soveltuvuus muistisairaille

Vuosi: 2018

Sivumäärä:62

Liitteiden määrä: 1

Opinnäytetyöni tarkoitus oli selvittää

onko henkilön vaikea puhua ja keskustella

kun hänellä on muistisairaus.

Selvitin myös, käyttävätkö

muistisairaat henkilöt puhevammaisten tulkkia.

Tällä hetkellä muistisairaat henkilöt eivät käytä

paljon puhevammaisten tulkkia. Osa muistisairaista

henkilöistä hyötyisi puhevammaisten tulkista.

Opinnäytetyön teoriaosuudessa kerron,

miten muistisairaudet vaikuttavat

muistisairaahan elämään,

kun puhuminen ja keskustelu on vaikeaa.

Keräsin opinnäytetyöni materiaalin

haastattelemalla ihmisiä.

Haastattelin viittä eri henkilöä.

Henkilöillä oli tietoa muistisairauksista.

Haastatteluista tuli esiin,

että puhuminen ja keskustelu on

muistisairaalle vaikeaa.

Puhevammaisten tulkki voi olla avuksi

joillekin muistisairaille henkilöille.

Ihmiset joita haastattelin

kertoivat paljon hyviä ideoita,

miten muistisairaiden henkilöiden

puhetta ja keskustelua voisi helpottaa.

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön aiheena on tutkia muistisairaiden henkilöiden puhevammaisten tulkin käyttöä sekä siihen liittyviä ongelmia. Tällä hetkellä muistisairaot henkilöt eivät käytä puhevammaisten tulkin palveluja laajasti eivätkä ole tällaisesta mahdollisuudesta aina tietoisia.

Suoritin keväällä 2017 osan Diakonia-ammattikorkeakoulun tulkki (AMK) -opintojeni työharjoittelusta Salon Muistiyhdistyksellä. Salon Muistiyhdistyksellä toimii muistisairaiden ja heidän läheistensä tukemiseen ja oikeuksien edistämiseen liittyviä projektihankkeita sekä muistisairaille henkilöille tarkoitettu päivätoimintapaikka. Työharjoitteluni aikana tapasin muistisairaita henkilöitä ja havainnoin heillä olevan kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen liittyviä haasteita ja ongelmia, joissa puhevammaisten tulkki voisi toimia tukena. Keskustelin tekemistäni havainnoista Salon Muistiyhdistyksen projektityöntekijöiden kanssa ja olimme yksimielisiä siitä, että tutkimus aiheesta olisi tarpeen.

Muistisairaista puhevammaisten tulkin käyttäjinä löytyy kirjallista materiaalia tai aiempaa tutkimusta hyvin vähän. Muistisairaiden ja heidän lähiomaistensa tietoisuutta puhevammaisten tulkkausmahdollisuudesta tulisi lisätä sekä aiheesta tulisi saada tutkimustietoa.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on lisätä käytännön teoria- ja tietopohjaa, jota voitaisiin hyödyntää jatkotutkimuksissa, sekä lisätä tietoisuutta puhevammaisten tulkkausmahdollisuudesta eri ammattiryhmille, jotka ovat tekemisissä muistisairaiden henkilöiden kanssa. Esittelen opinnäytetyössäni muistisairauksiin liittyviä kommunikaation ongelmia ja muistisairaiden yhteiskunnallista asemaa kommunikaation ja vuorovaikutuksen näkökulmasta. Tutkin myös, hyötyisikö muistisairas henkilö puhevammaisten tulkin käytöstä.

Opinnäytetyön tavoitteena on, että kehittämistutkimukseni nostaisi esiin asioita, jotka edesauttaisivat muistisairaiden henkilöiden asemaa yhteiskunnassa. Tavoitteena on myös lisätä muistisairaahan henkilön lähiympäristön toimijoiden ja eri

ammattiryhmien tietoisuutta puhevammaisten tulkkauksen tarpeesta sekä sen roolista itsenäisen toimijuuden lisäämisessä tai pitkittämisessä. Muistisairaudet mielletään helposti kuuluvaksi normaaliin ikääntymiseen ja niin sanottuun vanhuuden höperöitymiseen. Muistisairauksista ei ole puhuttu paljon julkisesti ja niiden mieltäminen sairaudeksi on tapahtunut vasta muutaman lähivuosisikymmenen aikana. Opinnäytetyöni tavoitteena on, että kehittämistutkimukseni avulla myös puhevammaisten tulkit ja puhevammaisten tulkkien koulutustahot saisivat lisää tietoa muistisairaista henkilöistä ja heidän kommunikaatio-ongelmistaan. Koulutustahojen tietoisuuden lisääminen auttaisi kehittämään koulutuksia myös muistisairaudet huomioon ottavalla tavalla.

Tutkin opinnäytetyössäni teemahaastatteluiden avulla muistisairaiden henkilöiden tämänhetkistä puhevammaisten tulkin käyttöä, sekä syitä siihen. Tutkin myös muistisairauksista aiheutuvia kommunikaatio-ongelmia ja sitä, hyötyisivätkö muistisairautta sairastavat ihmiset puhevammaisten tulkin käytöstä. Tutkin haastatteluiden avulla myös, miten muistisairaudet näyttäytyvät vammakäsityksen alla ja miten vammaiseksi luokittelu vaikuttaa tulkkaus päätöksen saamiseen. Lopuksi tarkastelen puhevammaisten tulkkauspalvelun kehittämistä ja tiedottamismahdollisuuksia muistisairautta sairastaville henkilöille ja heidän kanssaan toimiville henkilöille.

Opinnäytetyö on julkinen avaus muistisairaiden oikeuksista ja tarpeesta kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen puhevammaisten tulkin avulla. Toivon, että opinnäytetyö aloittaisi yhteistyön ammattikentän, koulutustahojen sekä muistisairaiden oikeuksia ajavien tahojen välillä.

2 MUISTISAIRAAT SUOMALAISESSA YHTEISKUNNASSA

Suomessa arvioidaan olevan 100 000 lievää sekä 90 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä. Nämä yhteenlaskettuna maassamme on arviolta 190 000 muistisairasta henkilöä. Muistisairaudet lisääntyvät jatkuvasti. Vuonna 2060 Suomessa arvioidaan olevan jo 240 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa, mikä on siis yli kaksinkertaisesti enemmän kuin nyt. (Muistiliitto. Muistisairaudet 2017.) Muistisairaudet eivät kosketa vain iäkkäitä ihmisiä: arvio tällä hetkellä olevista työikäisistä muistisairaista on noin 7000 alle 65-vuotiasta. (Muistiliitto. Työikäisten muistisairaudet 2017.)

Muistisairaudet aiheuttavat erilaisia ja eritasoisia kommunikaation ongelmia, jotka saattavat johtaa syrjäytymiseen yhteiskunnallisista toimista. Muistisairauksien kommunikaatioon vaikuttavat ongelmat vaihtelevat sairauden eri vaiheissa lievästä sanojen unohtelusta sekä epäadektaaveista eli asiaankuulumattomista ilmaisuista aina vaikeaan vaiheeseen, jossa sanallinen kommunikaatio vähenee ja lopulta hiipuu kokonaan pois. (Papunet. Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen.i.a.) Suuri tulevaisuuden haaste on kehittää keinoja, joilla voidaan ylläpitää muistisairaiden henkilöiden kommunikaatiokykyjä (Kohonen 2014).

Etenevään muistisairauteen arvioidaan sairastuvan vuosittain 14 500 yli 64-vuotiaan suomalaisen. Kyseessä on koko ajan kasvava kansantauti. Varsinaista muistisairautta sairastavien lisäksi arviolta 200 000 suomalaisella on lievää tiedonkäsittelyn heikentymistä. Kun lasketaan yhteen varsinaiset muistisairautta sairastavat henkilöt, sekä he, joilla on lievempiä tiedonkäsittelyyn liittyviä haasteita, voidaan sanoa, että suomessa on 393 000 henkilöä, joilla on muisti- tai muita kognitiivisia oireita, jotka haittaavat arkea. (Muistiliitto. Muistisairaudet 2017.)

Suomen väestö ikääntyy, ja sitä myötä muistisairaiden henkilöiden lukumäärä Suomessa kasvaa (Kohonen 2014). Tilastokeskuksen tuoreimmassa väestöennusteessa todetaan, että yli 65-vuotiaiden osuuden arvioidaan nousevan nykyi-

sestä 19,9 prosentista 26 prosenttiin vuoteen 2030 ja 29 prosenttiin vuoteen 2060 mennessä. (Suomen virallinen tilasto (SVT). Väestöennuste 2015.)

2.1 Muistisairauden ja dementian määritelmät

Käypä hoito -suositukset määrittelevät muistisairauden seuraavasti: ”Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää sekä muistia että muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta. Etenevät muistisairaudet johtavat useimmiten muistin ja tiedonkäsittelyn dementia-asteiseen heikentymiseen.” (Käypä hoito. Muistisairaudet. 2018.)

Dementia on oireyhtymä, ei erillinen sairaus. Se on laaja-alainen tiedonkäsittelyn heikentymä, joka johtaa toimintakyvyn heikentymiseen. Dementiassa kognition heikentyminen johtuu elimellisestä syystä. Dementialla tarkoitetaan useamman kuin yhden kognitiivisen toiminnon heikentymistä aikaisempaan suoritustasoon nähden siinä määrin, että se heikentää itsenäistä selviytymistä, joka päiväisissä toimissa, työssä tai sosiaalisissa suhteissa. Dementiaan johtavia muistisairauksia (esimerkiksi Alzheimerin tauti eli AT) kutsutaan nykyään eteneviksi muistisairauksiksi. (Käypä hoito. Muistisairaudet 2018.)

Dementia ei siis ole yleisnimitys muistisairauksille kuten usein virheellisesti näkee termiä käytettävän. Lisääntyneen tutkimustiedon myötä dementia-käsitteen käyttö on kyseenalaistettu. Aiemmin muistisairauden ajateltiin olevan älyn ja muistin yleistä huonontumista ja uskottiin, ettei eri muistisairauksien muotoja voi erottaa kliinisin ja neuropsykologisin perustein. Suomessa on otettu käyttöön muistisairaus-termi ja dementia-käsitteen käyttöä pyritään aktiivisesti vähentämään sekä samalla siihen liittyvää negatiivista stigmaa. Englanninkielisessä kirjallisuudessa on edelleen käytössä dementia-termi, mutta Suomessa keskeinen käsite on muistisairaudet. (Kohonen 2014.)

Suomalaisissa muistisairauksiin liittyvissä lähteissä on usein käänkösvirheitä, koska sana dementia on käännetty suoraan dementiaksi eikä muistisairaudeksi.

Suomessa on pyritty erottamaan nämä kaksi asiaa toisistaan. (Henkilökohtainen tiedonanto Kirsi-Marja Kaarlela 15.3.2018.)

2.2 Yleisimmät etenevät muistisairaudet ja niiden vaikutus kommunikaatioon

Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (AT), vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen eli aivoverenkiertosaudan muistisairaus (AVH), kahden edellisen yhdistelmä AT+AVH, Lewyn kappale patologiaan liittyvät sairaudet, kuten Lewyn kappale tauti (LKT), Parkinsonin taudin muistisairaus, sekä otsa-ohimolohkorappeumat (otsalohkodementia ja primääriset etenevät afasiat). (Käypä hoito. Muistisairaudet 2018.)

Etenevillä muistisairauksilla on merkittävä vaikutus kommunikaatiotaitoihin. On olemassa lukuisia muistisairauksia, jotka vaikuttavat aivoihin ja kommunikaatiokykyyn. (Muistiliitto. Hoito ja kuntoutus. 2017.) Muistiongelmien lisäksi kommunikaation vaikeudet ovat keskeinen oire eri muistisairauksissa, ja nämä vaikeudet koskettavat myös muistisairaahan henkilön lähiympäristön toimijoita. (Kohonen 2014.)

Vuorovaikutus on olennainen osa ikääntyvän muistisairaahan henkilön elämänlaatua useista syistä. Kommunikointikykyjä tarvitaan muutoksiin sopeutumiseen, ystävyyssuhteiden ylläpitämiseen sekä osallistumiseen ja uusien asioiden oppimiseen. Muistisairaahan henkilön kommunikaatioon vaikuttavat esimerkiksi henkilön terveydellinen tilanne sekä sensoriset kyvyt ja koettu elämänhistoria. Vuorovaikutusta voidaan tukea vähentämällä kieliopillisten rakenteiden käyttöä lauseissa, toistamalla, suljettuihin kysymyksiin vaihtoehtoja antamalla, puhetahtia hidastamalla, häiriötekijöiden minimoimisella sekä ilmeitä ja eleitä käyttämällä. (Kohonen 2014.)

Lisääntyvä tutkimustieto tuo selkeyttä siihen, minkä tyyppisiä kielellisiä vaikeuksia kussakin muistisairaahan eri muodossa on. Ongelmat kielellisessä prosessoinnissa johtuvat ilmeisesti vaikeudesta päästä käsiksi informaatioon. Kyse ei ole siis niinkään informaation häviämisestä kokonaan vaan sen käyttämisen

ongelmasta. Joissakin muistisairauksien muodoissa, kielelliset vaikeudet saattavat olla ensimmäinen oire ilman muita vaikeuksia. Muistisairailla ihmisillä voi olla vaikeuksia osallistua keskusteluun ja tuottaa informaatorikasta puhetta. Muistisairauden myöhäisessä vaiheessa jopa perustarpeiden ilmaiseminen voi olla haastavaa. (Kohonen 2014.)

Erilaiset kommunikaation häiriöt saattavat aiheuttaa hämmennystä keskustelun molemmille osapuolille. Muistisairaana olisi kuitenkin tärkeää jatkaa jokapäiväistä sosiaalista elämää harrastuksineen entiseen tapaan ja tehdä asioita, jotka virkistävät ja tuovat mielihyvää. Muistisairauden edetessä kielelliset vaikeudet lisääntyvät ja sairaus etenee lopulta vaiheeseen, jossa sanallinen kommunikointi vähenee ja lopulta hiipuu kokonaan pois. Ilmaisua ei kuitenkaan lopu kokonaan, vaan muistisairaalla ihmisellä on paljon keinoja, joiden avulla hän voi viestiä mielipiteitään, tarpeitaan ja tunnetilojaan. Läheinen tai ammattilainen voi tukea vuorovaikutusta monin eri keinoin. (Papunen. Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen 2017.)

Alzheimerin tauti on hitaasti etenevä muistisairaus ja taudin ensimmäiset oireet ovat tyypillisesti lähimuistin häiriöitä, kuten mieleen painamisen ja uuden oppimisen vaikeuksia (Muistiliitto 2017). Alzheimerin tauti yhdistetään usein verbaaliseen apraksiaan sekä dysartriaan (Icommunicate Progressive Neurological Diseases and Communication Difficulties 2017).

Verbaalinen apraksia aiheuttaa vaikeutta löytää sanoja sekä sitä, että puheeseen saattaa tulla erilaisia äännevirheitä. Kyseiset puhujat useimmiten huomaavat tekemänsä äännevirheet ja pyrkivät korjaamaan niitä. Korjaukset eivät aina kuitenkaan onnistu, ja silloin he tarvitsevat apua äännevirheidensä korjaamiseen. (Alanko 2016.)

Dysartrialla tarkoitetaan motorista puhehäiriötä, joka johtuu puheen tuotossa tarvittavien liikkeiden poikkeavasta toiminnasta, esimerkiksi halvauksesta. Dysartriaan liittyy erilaisia artikulaation, äänen tuoton ja puhenopeuden ja hengityskontrollin ongelmia. Artikulaatio voi olla epätarkkaa tai kankeaa ja puhe kuulos-

taa puuromaiselta. Ääni voi olla heikko ja vuotoinen tai karhea. Puhenoisuus on usein hidastunut. (Aivoliitto. Dysatria.i.a.)

Alzheimerin taudin myöhäisvaiheessa kielellinen oireisto voi edetä täydelliseen puhumattomuuteen ja reagoimattomuuteen. Yksilön kehonkieli voi säilyä pitkään mutta puheen tuotto voi olla sekavaa tai kontekstista irrallaan. Kun sairaus etenee, sitä sairastavien ymmärrys köyhtyy. (Icommunicate. Progressive Neurological Diseases and Communication Difficulties 2017.)

Verenkiertoperäiseen muistisairauteen liittyvät puheentuoton häiriöt ilman sanojen löytämisvaikeutta. Aivo- ja sydänperäisistä syistä mahdollisesti johtuvat suurten aivoverisuonten tukokset saavat aikaan aivojen kuorikerroksen hapenpuutteesta aiheutuvia kuolioalueita. Tällöin oireina ilmenee eriasteista sanojen löytämisvaikeutta. Verisuoniperäiseen muistisairauteen ei ole toistaiseksi olemassa lääkettä. Muina hoitomuotoina käytetään yksilöllisen arvion mukaan kuntoutusta, esimerkiksi fysioterapiaa ja puheterapiaa. (Terveyskirjasto 2017.)

Parkinsonin tauti, joka voidaan laskea eteneviin muistisairauksiin sen aiheuttamien tiedonkäsittelyvaikeuksien vuoksi, vaikuttaa useimmissa tapauksissa myös puheeseen (Muistiliitto, 2017; Icommunicate, 2017). Dysatria on yleinen oire, ja se voi johtaa erilaisiin ongelmiin esimerkiksi hengitysteiden, fonaation, resonanssin, prosodian ja artikulaation kanssa. Kaikki nämä seikat johtavat siihen, että henkilön puheen tuottaminen vaikeutuu ja ymmärrettävyys vähenee. (Icommunicate. Progressive Neurological Diseases and Communication Difficulties 2017.)

Dysatria voi aiheuttaa äänen heikkenemistä, matalaa äänenvoimakkuutta, käheää tai karheaa ääntä. Lauseet voi olla vaikea saattaa loppuun, ja konsonanttien artikulaatio on epäjärjestyksessä. Puhe voi olla monotonista, ja joillakin Parkinsonin tautia sairastavilla ilmenee palilalia eli sanojen toistamista. (Icommunicate. Progressive Neurological Diseases and Communication Difficulties 2017.)

Lewyn kappale -tauti alkaa tavallisesti 50 — 80 vuoden iässä ja se on saanut nimensä aivoissa havaittavien löydösten, Lewyn kappaleiden, kertymisestä aivojen kuorikerroksen alueelle. Sairaus aiheuttaa tarkkaavuuden ongelmia, avaruudellisen hahmottamisen vaikeutta, lihasjäykkyyttä, vireystilan vaihtelua, selväpiirteisiä, yksityiskohtaisia hallusinaatioita ja harhaluuloja sekä mahdollisesti ohimeneviä tajunnanhäiriöitä. (Icommunicate Progressive Neurological Diseases and Communication Difficulties 2017.)

Merkittäviä muistihäiriöitä ei taudin alkuvaiheessa välttämättä ole, mutta sairau- den edetessä muistikin heikkenee. Kommunikaation pulmista yleisin on hypokineettinen dysatria. (Icommunicate Progressive Neurological Diseases and Communication Difficulties 2017.) Hypokineettisellä dysatrialla tarkoitetaan puheen ongelmia, jotka voivat esiintyä konsonanttien virheellisenä lausumisena ja epätyypillisenä puherytmienä. Ääni voi olla karhea, vuotoinen ja voimaton sekä samalla monotoninen. (MATTANEN 2014.)

Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus tarkoittaa niitä oireyhtymiä, joille aivojen otsa- ja ohimolohkojen toiminnan heikkeneminen ja siitä johtuvat oireet ovat ominaisia. Sairaus alkaa keskimäärin 45 ja 64 ikävuoden välillä, ja etenee asteittain. Tähän sairausryhmään kuuluvat kolme seuraavaa oireyhtymää: frontotemporaalinen dementia, etenevä, sujumaton afasia sekä semanttinen dementia. (Muistiliitto. Muistisairaudet. 2017.)

Frontotemporaalinen dementia aiheuttaa tyypillisesti persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksia. Toimintaa kuvastaa ärsykesidonnaisuus eli eteen tuleviin ärsykkeisiin reagoidaan impulsiivisesti riippumatta kontekstin mielekkyydestä. Tämä heikentää sosiaalista toimintakykyä. Muisti, havaintokyky ja motoriset taidot on usein kohtalaisesti säilyneet. (Muistiliitto. Muistisairaudet 2017.) Puheen tuottaminen on normaalia työläämpää ja sanoja voi olla vaikea löytää tai niiden merkitys voi olla hämärtynyt. Niin sanottu sairudentunto on usein heikko, eli sairastunut itse ei kykene arvioimaan sairauden aiheuttamia toimintakyvyn muutoksia. Afasia sekä hypokineettinen dysartria on yleistä frontotemporaalisessa dementiassa. (Icommunicate 2017; Muistiliitto, 2017.)

Etenevän sujumattoman afasian näkyvin oire on kielellinen häiriö, johon liittyy sujumaton puhe, ja vähintään yksi seuraavista: kieliopin rakenteellinen köyhtyminen, äännetason sanavääritymät tai sananlöytämistä vaikeus, änkitys, lukemis- ja kirjoitushäiriöt ja heikentynyt toistamiskyky. Sairauden edetessä kielellinen oireisto voi edetä täydelliseen puhumattomuuteen (mutismi). Useimmiten muisti ja muut kognitiiviset toiminnot sekä sosiaaliset taidot ovat säilyneet hyvin, mutta sairauden edetessä käyttäytymismuutokset vastaavat frontotemporaalisen dementian oireistoa. (Muistiliitto. Muistisairaudet.2017.)

Semanttinen dementia heikentää kykyä tunnistaa tuttuja asioita, kykyä empatiaan sekä aiheuttaa poikkeuksellisen kiinnostuksen rahaan ja säästämiseen. Muisti ja muut kognitiivisen toimintakyvyn osa-alueet ovat usein säilyneet hyvin. Semanttinen dementia voi heikentää kykyä ymmärtää sanojen merkityksiä ja voi tehdä puheesta "tyhjää" eli tällöin puheentuotanto vaikuttaa sujuvalta, mutta sisällöllä ei ole merkitystä. (Muistiliitto. Muistisairaudet 2017.)

2.3 Muistisairaiden elämänlaatuun vaikuttavat asiat ja mahdollistajat

Muistisairauksien edetessä kielellis-kognitiiviset kyvyt tavallisesti heikkenevät. Näihin häiriöihin voidaan kuitenkin vaikuttaa erilaisilla menetelmillä. Muistisairaiden henkilöiden toimintakykyyn ja hyvinvointiin voidaan vaikuttaa esimerkiksi luomalla ja kehittämällä muistiystävällistä ympäristöä, mutta myös esimerkiksi puheterapian vaikutuksesta muistisairaahan henkilön toimintakyvyn parantamiseen on kansainvälisiin tutkimuksiin perustuvaa näyttöä. (Pölkki 2017; Kohonen 2014.)

Yksi merkittävimmistä kysymyksistä liittyen muistisairaiden henkilöiden hoitoon, on yhteiskunnan kyvyttömyys vastata muistisairaahan henkilön omista lähtökohdista lähteviin tarpeisiin. Muistisairaus on monin tavoin uhka hänen hyvinvoinnilleen ja elämänlaadulle. Kun kognitiivisissa taidoissa tapahtuu heikkenemistä, monet elämänaikaiset taidot rapistuvat, ympäristö rajoittaa ja jopa riistää autonomian. Osallistumisen ja toiminnan mahdollisuudet muuttuvat useimmiten olemattomiksi. Kommunikoinnin ongelmien takia ympäristö ei ymmärrä muisti-

sairaahan ihmisen toiveita ja tarpeiden ilmaisuja ja henkilö itse ei ymmärrä ympäristöstä tulevia viestejä. Muistisairas henkilö tarvitsee sellaisia ihmisiä ja sellaisen ympäristön, jotka kykenevät ymmärtämään hänen tilanteensa ja huomioimaan hänen tarpeensa. (Suomen muistiasiantuntijat. Muistisairaahan ihmisen tarvelähtöinen hoidon kokonaisuus - Kuinka vastaan muistisairaahan ihmisen tarpeisiin hoidossa? i.a.)

Kansainvälisessä kirjallisuudessa on viimeisten vuosien aikana nostettu esiin ensisijaisesti muistisairaahan ihmisen elämänlaadun kysymykset eikä niinkään hoidon laadun kysymyksiä. Muistisairaiden henkilöiden kanssa tarvitaan ihmislähtöistä ja räätälöityä työskentelyä, yhteistyö heidän kanssaan toteutuu, kun työntekijä haluaa kuulla mitä asiakkaalla on sanottavana. Muistisairaahan henkilön hyvinvoinnin ja elämänlaadun osatekijöitä on kuvattu kuvion 1 mukaisesti. (Suomen muistiasiantuntijat Muistisairaahan ihmisen tarvelähtöinen hoidon kokonaisuus - Kuinka vastaan muistisairaahan ihmisen tarpeisiin hoidossa? i.a.)



Kuvio 1. Hyvinvoinnin ja elämänlaadun osatekijät

(Suomen muistiasiantuntijat 2011).

Puhevammaisten tulkit olisivat omalta osaltaan vaikuttamassa muistisairaiden henkilöiden hyvinvoinnin ja elämänlaadullisiin osatekijöihin useasta eri näkökulmasta käsin. Puhevammaistentulkit ovat vaihtoehdoisen kommunikaation ammattilaisia. Heidän tehtävänä on tukea, tulkata ja tulkita puhevammaisen asiakkaansa kommunikaatiota ja vuorovaikutusta. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Puhevammaisten tulkkauspalvelu i.a.) Tulkkauspalvelu auttaa vähentämään kommunikaatioon liittyviä esteitä sekä lisää puhevammaisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. (Papunet. Tulkkauspalvelu 2018.)

Tietotekniikan kehittyminen on myös luonut mahdollisuuksia kommunikoinnille jopa niille vaikeavammaisille, jotka aiemmin ovat joutuneet eristyksiin jopa lähiympäristöstään. Vaihtoehdoiset kommunikaatiomenetelmät ovat väylä puheeseen, silloin kun puhe ei normaalilla tavalla enää onnistu. On virheellistä alistua ja tottua hiljalleen siihen, että toimintakyky tulee hiljalleen rajoittumaan ja heikkenemään. Nykytekniikka mahdollistaa itsensä ilmaisun lähes puhe- ja liikunta-

kyvyttömänäkin. Teknisten apuvälineiden rinnalla on myös manuaalisia vaihtoehtoja, joiden hyödyntäminen pitkälle edenneessä sairaudessa perustuu kommunikointikumppanin vaihtoehtoisten menetelmien käyttötaitoihin ja osaamiseen. (Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2018.) On tutkittu, että puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointikeinoista on hyötyä myös muistisairaiden kohdalla. (Ropponen 2016).

Ilo ja nautinto elämästä kuuluvat meille kaikille, myös muistisairaille. Onnistumisen kokemukset ja niitä tuottavien asioiden tekeminen tukevat kuntoutumista ja hyvinvointia. Muistisairaahan ihmisen hoito ja kuntoutus tähtäävät sairastuneen ja hänen läheistensä hyvinvointiin, mielekkääseen elämään, oireiden etenemisen hidastumiseen ja toimintakyvyn ylläpitämiseen. (Muistiliitto. Hoito ja kuntoutus 2017.)

Hyvään muistisairauksien hoitoon kuuluu lääkehoito. Lääkkeettömät hoitomuodot ja kuntoutus ovat kuitenkin vähintään yhtä tärkeitä. Oireita laukaisevat tekijät tulisi pyrkiä tunnistamaan, jotta niitä voitaisiin välttää ja luoda ympäristö, mikä on kaikille osapuolille miellyttävä. Ympäristöä voidaan myös muokata niin, että muistisairaahan ihmisen olisi mahdollista toimia itsenäisesti ja saamaan onnistumisen kokemuksia mahdollisimman pitkään. Luottamus muistisairaahan ja hänen lähipiirinsä välillä on ensiarvoisen tärkeää, sillä muistisairaahan ihmisen käyttäytymistä, ilmeitä ja eleitä on helpompaa tulkita silloin kun kommunikaatio-aidot ovat heikentyneet. (Muistiliitto. Hoito ja kuntoutus 2017.)

3 MUISTISAIRAIDEN YHDENVERTAISET OIKEUDET

Muistisairaita henkilöitä koskevat lait ja asetukset ja niiden tuoma turva ihmisen perusoikeuksiin kuten itsemääräämisoikeuteen, ihmisoikeuksiin sekä yhdenvertaisuuteen. Perustuslaki sekä monet ihmissoikeussopimukset kieltävät syrjinnän terveydentilan, iän, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Muistisairaus ei ole poikkeus. Syrjintä on kielletty myös muistisairauden perusteella. (Muistiasiantuntijat. Muistisairaana ihmisen yhdenvertainen oikeus vammaispalveluihin. 2016.)

Muistisairaus ei kuulu normaaliin ikääntymiseen. Muistisairaille ihmisille ei tällä hetkellä myönnetä yhdenvertaisesti vammaispalveluja verrattuna muihin neurologisiin sairaus- ja vammairyhmiin. Etenevät muistisairaudet ovat neurologisia sairauksia, mutta ne mielletään usein normaaliin ikääntymiseen kuuluviksi. Eri-tyisesti muistisairaiden henkilöiden vammais- ja kuntoutuspalveluiden yhdenvertaisessa saatavuudessa on haasteita. Palvelujen saaminen on myös sidoksissa alle 65-vuotiaisiin muistisairaisiin ja yli 65-vuotiaisiin muistisairauksiin. (Muistiasiantuntijat. Muistisairaana ihmisen yhdenvertainen oikeus vammaispalveluihin. 2016.)

Muistisairaat jäävät usein vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ulkopuolelle yhteiskunnan vedotessa vanhuspalvelulakiin. Vammaispalvelulain ja vanhuspalvelulain perusteella oikeutetuissa palveluissa on suuria eroja. *”Karmeinta on se, että joku asiakas saa alle 65-vuotiaana vammaispalvelulain mukaisia palveluita ja yhdessä yössä hypätäänkin vanhuspalvelulain puolelle ja iso osa palveluista jää pois.”* (Henkilökohtainen tiedonanto Kirsi-Marja Kaarlela 15.3.2018.)

3.1 Perusihmisoikeudet ja lainsäädäntö

Yhdenvertaisuus on perusoikeus. Kaikilla ihmisillä tulee olla yhdenvertaiset mahdollisuudet saada erilaisia palveluita riippumatta esimerkiksi iästä, perhesuhteista, vammasta, terveydentilasta tai muusta henkilöön liittyvästä syystä.

Eryityisesti vammais- ja kuntoutuspalveluiden yhdenvertaisessa saatavuudessa on havaittu ongelmia verrattuna muihin sairaus- ja vamma-ryhmiin. (Muistiasiantuntijat 2016.)

Muistisairaalla henkilöllä on oikeus itsemääräämiseen. Muistisairaus ei ole seikka, joka automaattisesti poistaisi ihmisen itsemääräämisoikeuden, sillä myös muistisairaalla henkilöllä on oikeus ja kyky tehdä itseään koskevia päätöksiä. Niin kauan kuin muistisairas henkilö kykenee itse päättämään omista asioistaan ja pysymään päätöksissään, joita hän on tehnyt, on hänen päätöksensä ensisijainen ja menee laillisen edustajan tai muun läheisen mielipiteen edelle. Muistisairaalla on oikeus omaan hoitotahtoon, vaikka esimerkiksi taloudellisten asioiden hoitaminen olisi hänelle haastavaa. (Valvira 2015.)

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää ja suojella näitä oikeuksia ja vapauksia. Yleissopimuksen mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Yleissopimuksella lisätään tietoisuutta vammaisten henkilöiden oikeuksista, mikä parantaa heidän mahdollisuuksiaan osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan. (Suomen YK liitto i.a.)

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan voimaansaattamista valmistelleen työryhmän mietinnössä sanotaan vammaisuudesta ja sopimuksen tarkoituksesta seuraavaa: yleissopimuksen tarkoituksena on ollut kattaa vammaisuuden käsite mahdollisimman laajalti sekä ottaa huomioon mahdolliset yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset. (Eduskunta 2015.)

Tarkoituksena ei ole ollut rajata pois minkäänlaista vammaisuutta yleissopimuksen soveltamisen ulkopuolelle, ellei tästä ole yleissopimuksessa nimenomaisia määräyksiä. Yleissopimuksen sanamuoto sallii sopimusta tulkittavan siten, että vammaisilla henkilöillä tarkoitetaan muitakin kuin pitkäaikaisesti vammautuneita.

Yleissopimuksessa tarkoitettuja vammaisia henkilöitä voivat olla myös henkilöt, joilla on kestoaltaan pitkäaikainen toimintarajoite, jonka vaikeusaste voi vaihdella huomattavasti. Sopimuksen piirissä voidaan katsoa olevan muun muassa kehitysvammaiset, mielenterveyskuntoutujat, muistisairaat ja ryhmät, joiden toimintarajoite syntyy neurologisesta toimintarajoitteesta. (Eduskunta 2015.)

Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta (L133/2010) määrittää tulkkauksella tarkoitettavan viittomakielellä tai jollakin kommunikaatiota selventävällä menetelmällä tapahtuvaa viestin välittämistä; viestin välittäminen voi tapahtua kahden kielen välisenä taikka kielen sisäisenä, kun käytetään jotakin kommunikaatiota täydentävää tai selventävää menetelmää.

Lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön mahdollisuuksia toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Oikeus tulkkauspalveluun on henkilöllä, jolla on kuulonäkövamma, kuulovamma tai puhevamma ja joka vammansa vuoksi tarvitsee tulkkausta työssä käymiseen, opiskeluun, asiointiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, harrastamiseen tai virkistykseen. Lisäksi edellytyksenä on, että henkilö kykenee ilmaisemaan omaa tahtoaan tulkkauksen avulla ja hänellä on käytössään jokin toimiva kommunikointikeino.

3.2 Kansallinen muistiohjelma ja muistiesteettömyys

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä on julkistanut vuonna 2012 kansallisen muistiohjelman vuosille 2012-2020 jonka tavoitteena on muistiystävällinen Suomi. Muistisairauksien merkitys tulee kasvamaan kansanterveyden ja -talouden kannalta ja kansallinen muistiohjelma on kehitelty yhtenä varautumisen työvälineenä. (Sosiaali- ja terveysministeriö. Kansallinen muistiohjelma. 2012.)

Työryhmä on linjannut kansallisen ohjelman tavoitteeksi, neljä asiaa. Ensimmäinen on aivoterveiden edistäminen. Toinen on oikeat asenteet, jotka liittyvät aivoterveuteen, muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen. Kolmas on hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille henkilöille ja heidän läheisilleen

turvaamalla heille oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelut. Neljännä tavoitteena on kattavan tutkimustiedon ja osaamisen lisääminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö. Kansallinen muistiohjelma. 2012.)

Kansallisen muistiohjelman tarkoituksena on tukea kuntia varautumaan kansanterveyden ja -talouden kannalta merkittävään kokonaisuuteen. Muistisairaiden ihmisten määrä tulee kasvamaan, joten hoito- ja palvelujärjestelmää tulee kehittää. (Sosiaali- ja terveysministeriö. Kansallinen muistiohjelma. 2012.)

Kansallinen muistiohjelma on merkityksellinen, koska etenevät muistisairaudet ovat mittava yhteiskunnallinen haaste. Suuret kustannukset johtuvat sekä määrästä että ympärivuorokautisen hoidon tarpeesta. Varhaisella diagnoosilla ja kuntoutuksella voidaan hillitä kokonaiskustannusten kasvua. Parantavaa, uutta lääkehoitoa ei ole tiedossa lähivuosina, mutta muistisairauksien riskiä voidaan vähentää monilla eri tavoilla. Muistisairaiden henkilöiden toimintakykyä voidaan ylläpitää ja parantaa vielä sairastumisen jälkeenkin. (Sosiaali- ja terveysministeriö. Kansallinen muistiohjelma 2012.)

Muistisairauksiin liittynyt kielteinen leima ja syrjintä ovat heikentäneet muistisairaiden ihmisten hyvinvointia. Tieto ja ymmärrys lisääntyvät, mutta asenteet muuttuvat hitaasti. Muistisairaiden yhdenvertaisten oikeuksien turvaaminen on yhteiskunnan tehtävä. Kustannuksien vähentämiseen tarvitaan aikaista diagnosointia, sekä oikeanlaista hoito- ja palvelusuunnitelmaa. Haasteena ovat palveluketjujen katkeaminen ja toisaalta palveluiden osuminen niin sanotulle harmaalle alueelle. Kotihoito ja kuntoutus toisi merkittäviä säästöjä. Kotona selviytyminen edellyttää sekä kuntoutuksen lisäämistä, että monipuolistamista. Sairastuneen toimintakykyä ylläpitämällä voidaan siirtää pitkäaikaishoidon tarvetta. (Sosiaali- ja terveysministeriö. Kansallinen muistiohjelma. 2012.)

Työryhmä on ehdottanut toimenpiteiksi ja vastuutahoiksi esimerkiksi kuntia ja kuntayhtymiä, järjestöjä, terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen sekä tutkimuslaitoksia kuten yliopistoja ja ammattikorkeakouluja sekä kolmannen sektorin ja elinkeinoelämän toimijoita. Näiden vastuutahojen tehtävänä on tuottaa tietoa ja hyviä käytäntöjä muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä tuen, hoidon ja palvelujen kehittämiseksi. Muistisairaana henkilön toimintakyvyn ja kotona asu-

misen monipuoliseen tukemiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. (Sosiaali- ja terveysministeriö. Kansallinen muistiohjelma 2012.)

Suomessa on tällä hetkellä käynnissä useita erilaisia hankkeita muistiystävällisen Suomen kehittämiseksi. Esteetön yhteiskunta on osa muistiystävällistä yhteiskuntaa. Kognitiivista esteettömyyttä parantamalla kehitetään muistisairaiden osallisuutta yhteiskunnassa. Salon Muistiyhdistyksellä on käynnissä Muistikylä-projekti, joka on osa hallituksen kansallista muistiohjelmaa. (Henkilökohtainen tiedonanto Maija Haapakoski 1.4.2018.)

Projektin tarkoituksena on muistia tukevan osallisuuden ja esteettömyyden vahvistaminen. Muistiesteettömyys perustuu fyysiseen ja kognitiiviseen esteettömyyteen. Tämä tarkoittaa yleisesti esimerkiksi palveluiden saavutettavuutta, paikkoihin pääsemistä, arvostavaa kohtaamista sekä tiedon ymmärrettävyyttä. Tiedon ja ymmärryksen lisäämistä tarvitaan siihen, että muistisairas voi elää omassa toimintaympäristössään, sen tukemana. Projektissa luodut toimintamallit mahdollistavat mielekkäämmän kotona asumisen muistin heikentymisestä huolimatta ja muistiin liittyvien erityistarpeiden huomioimisen. (Salon Muistiyhdistys. Projektit. i.a.)

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos määrittelee esteettömyysperiaatteen periaatteeksi, jonka mukaan rakennetun ympäristön, tuotteiden ja palveluiden tulee olla mahdollisimman toimivia, helppokäyttöisiä ja helposti saavutettavia. Perinteisesti esteettömyys on liitetty ympäristöön ja siihen, miten se on rakennettu, mutta viime aikoina käsite on laajentunut kattamaan myös palvelujen, viestinnän ja ihmisten välisen vuorovaikutuksen esteettömyyden. Esteettömyys voi olla esimerkiksi fyysistä, sosiaalista tai taloudellista. Sosiaalisella esteettömyydellä tarkoitetaan ei sosiaaliryhmiin kuuluvien henkilöiden yhtäläistä mahdollisuutta toimia yhteiskunnassa. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Käsitteitä. 2016.)

3.3 Vammaisuuden määritelmä—onko muistisairaus vamma?

Kansainvälisesti yleinen näkemys on, että muistisairas on vammaainen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus koskee myös muistisairaita henkilöitä. Suomessa valmisteilla olevaan vammaispalvelulakiin on ehdotettu rajausta, joka jättäisi muistisairaat henkilöt lain ulkopuolelle. Perusteluja muistisairaiden jättämisestä lain ulkopuolelle ovat vanhuus ja vetoaminen vanhuspalvelulakiin. (Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus 2015.) Asia on tärkeä, koska vammaispalvelulaki antaa subjektiivisen oikeuden moniin palveluihin, mitä vanhuspalvelulaki taas ei tee. Se, nähdäänkö muistisairaat vammaisina, vai pidetäänkö muistisairauksia ikään liittyvänä asiana, on yksi ydinkysymyksistä muistisairaiden oikeuksista puhuttaessa. (Henkilökohtainen tiedonanto Merja Mäkisalo Ropponen 8.2.2018).

Vammaisuuden määritelmä ei ole aina yhtenevä. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos määrittää vaikeavammaisuuden seuraavasti: *”Vammaispalvelulain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Vammaispalvelulakiin ei sisälly yleistä vaikeavammaisuuden määrittelyä. Vammaispalvelulain 8 §:n 2 momentin mukaan vaikeavammaisuuden yleisenä edellytyksenä on, että henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista.”* (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Käsitteitä. 2016.)

Vaikeavammaisuus on käsite, jonka sisältö määrittyy suhteessa vammaisen henkilön elämäntilanteeseen ja ympäristöön ja merkitsee runsasta avun, palveluiden tai tukitoimien tarvetta. Kunkin vaikeavammaiselle henkilölle tarkoitetun palvelun tai tukitoimen osalta on joko vammaispalvelulaissa tai -asetuksessa erikseen säädetty siitä, keille näitä palveluja tulee järjestää. Myös muiden lakien mukaiset vaikeavammaisuuden määritelmät (esimerkiksi Kelan etuudet ja kuntoutus) poikkeavat toisistaan. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Käsitteitä. 2016.)

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista määrittelee vamman seuraavasti: *”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovai-*

kutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa” (YK-liitto 2015). YK:n yleissopimuksen piiriin kuuluvat myös muistisairaat (Eduskunta 2015).

Luokitellaanko muistisairaat vammaisiksi vai vanhuksiksi on yhteiskunnan tasolla jäsentymätöntä. Asia on olennainen silloin, kun puhutaan lain oikeuttamista palveluista. Muistisairaiden palvelupolku ei ole selkeä, eivätkä alan asiantuntijatkaan ole aina selvillä käytännöistä. Muistisairaudet ovat eteneviä neurologisia sairauksia, ja niitä esiintyy huomattavan nuorissakin ikäluokissa. (Muistiliitto. Vanhus vai vammainen? 2016.)

Puhtaasti lainsäädännön näkökulmasta epäselvyyttä ei ole. Perustuslaki säättää yhdenvertaisuudesta ja kieltää syrjinnän myös sosiaaliturvaetuuksista puhuttaessa. Vammaispalvelulaki ei myöskään sisällä ikärajoja tai määritelmiä sille, mikä diagnoosiryhmä on lain palveluihin oikeutettuja. Vammaispalvelulaki on parhaillaan uudistustyön alla ja nähtäväksi jää, rajataanko muistisairaat siitä pois. Rajaus olisi kuitenkin perustuslain yhdenvertaisuusperiaatteen vastaista. (Muistiliitto. Vanhus vai vammainen? 2016.)

Muistiliiton puheenjohtaja Sirpa Pietikäinen ottaa Aamulehden artikkelissa (2016) kantaa YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen ratifioimiseen. *”Muistisairaiden oikeuksien toteutumisen kannalta vammaisiksi lukeminen on tärkeää. Suomessa tehtiin EU-maille tyypillinen ratkaisu rajata muistisairaat vammaisuuden ulkopuolelle. Ratkaisu perustuu yleiseen tapaan nähdä muistisairaus yksinomaan terveyden tilana, kun sitä sairastavat hyvin usein kohtaavat yhteiskunnassa kognitiivista esteellisyttä, samoin kun liikuntavammainen portaissa tai näkövammaisen kohokarttojen puuttuessa. Yhteiskunta, ei itse vamma, tekee esteelliseksi ja sulkee ulkopuolelle. Muistisairaat kohtaavat tällä hetkellä kategoriasta syrjintää. Itsemääräämisoikeuslainsäädännön rajoittamista koskevassa lainsäädäntöhankkeessa muistisairaus on katsottu perusteeksi, jolla voi rajoittaa henkilön vapauksia.”* (Pietikäinen. Aamulehti 2016.)

4 MUISTISAIRAAT– PUHEVAMMAISIA TULKIN KÄYTTÄJIÄ

Puhevammaisten ihmisten määrästä ei ole kattavia tilastotietoja. Kansaneläkelaitoksen Vammaisetuustilaston mukaan vuonna 2013 Suomessa oli 1510 tulkkauspalveluun oikeutettua henkilöä. Toisaalta tiedetään, että palvelun käyttö ei vastaa tulkkauspalveluun oikeutettujen henkilöiden määrää. Tilastot eivät ole yhdenvertaiset edes niiden osalta, jotka ovat jo hakeneet tulkkauspalveluja ja joilla on siihen oikeus. Puhevammaisten ihmisten lukumäärän arviointia hankaloittaa myös se, että puhevammaisuudelle ei ole tarkkaa ja yhtenäistä määritelmää. Keskussairaaloilta ja vammaisjärjestöiltä kerättyjen tietojen perusteella on arvioitu Suomessa olevan noin 50-65 000 ihmistä, joilta puhuttu kieli puuttuu joko kokonaan tai osittain tai joiden puhe on erittäin epäselvää. Muistisairaat henkilöt eivät ole mukana näissä luvuissa. (Sihvonen 2015; Puheoikeus 2018.)

Euroopan puheterapiapäivä 6.3.2018 nostaa esille puhevammaiset ihmiset. Puhevammaiset ihmiset voivat olla lapsia, aikuisia tai vanhuksia. Joillakin ei ole kokemusta puheella viestimisestä ja osa taas on menettänyt puhekykynsä jonkin sairauden kuten aivoverenkiertohäiriön tai muistisairaiden seurauksena. Jokainen puhevammaisen henkilö on yksilö ja tarvitsee oman näköistään kuntoutusta. Jotta keskusteluun osallistuminen on mahdollista, puhevammaisen ihminen saattaa tarvita erilaisia kommunikoinnin apuvälineitä korvaamaan puhetta. (Aivoliitto. Ihmisyyteen ei tarvita puhetta. 2018.)

Muistisairaista henkilöistä puhevammaisten tulkkauspalvelun käyttäjinä ei löydy paljon tietoa. Muutamia mainintoja kuitenkin löytyy. Puhevammaisten tulkki Marja Eskelin (2015) tekemässä opinnäytetyössä Puhevammaisten tulkkina uuden äärellä, löytyy maininta siitä, että muistisairaahan asiakkaan on vaikeampaa oppia käyttämään teknisiä apuvälineitä kuin kognitiivisilta toiminnoiltaan etevämmän asiakkaan. Samassa opinnäytetyössä kirjoitetaan myös siitä, kuinka tulkki joutuu ohjaamaan asiakkaitaan osana tulkkausta olematta kuitenkaan päättävässä roolissa tai polkematta asiakkaan oikeuksia. Tutkimuksessa kuvaillaan esimerkiksi muistisairaahan puhevammaisen asiakkaan kahvinkeittilannetta jossa tulkki joutuisi todennäköisesti ohjaamaan muistisairaahan henkilön toimintaa parhaaksi

katsomallaan tavalla, jotta toiminto saadaan suoritettua loppuun. (Eskel 2015.) Epäselväksi kuitenkin jää, onko puhevammaisten tulkkia käyttävä muistisairas asiakas saanut tulkkauspalvelupäätöksen muistisairaudesta aiheutuvien kommunikaatio-ongelmien takia vai aiemmin jo edeltäneen puhevamman seurauksena.

4.1 Puhevammaisten tulkkauspalvelu

Tulkkauspalvelu on laissa määritelty oikeus ja jokaisella ihmisellä on oikeus kommunikointiin ja vuorovaikutukseen toisten ihmisten kanssa. Palvelu perustuu lakiin vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta ja tulkkauspalveluiden järjestämisvastuu on Kelalla. Tulkkauspalvelun avulla voidaan lisätä puhevammaisten ihmisten osallisuutta ja toimijuutta. (Papunet. Tulkkauspalvelu 2018.)

Tulkkauspalvelu on tarkoitettu vammansa vuoksi tulkkauspalvelua tarvitseville henkilöille. Tulkkauspalveluja voi käyttää eri elämän osa-alueissa kuten työssä käymiseen, opiskeluun, asiointiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, harrastamiseen tai virkistykseen. Palvelun käyttö edellyttää, että palvelun käyttäjällä on kotikunta Suomessa ja että hänellä on käytössä jokin toimiva kommunikointikeino. Kommunikointimenetelmä voi olla esimerkiksi suomen tai ruotsin kielen mukaan viitottu puhe, puhetulkkaus, kirjoitustulkkaus tai muut puhevammaisten kommunikointimenetelmät, kuten esimerkiksi kuvakommunikaatio. (Kela. Vammaisten tulkkauspalvelu. 2018.)

Kela myöntää puhevammaisten tulkkauspalveluita kuulo- tai puhevamman perusteella vähintään 180 tuntia vuodessa. Puhevammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vaikeuksia ilmaista itseään puheen avulla ja / tai ymmärtää puhetta. Henkilö tarvitsee yksilöllisen ja toimivan kommunikointikeinon esimerkiksi kirjoittaminen, viittomat, blisskieli tai erilaiset graafiset merkit kuten PCS-kuvat. Palvelua haetaan Kelan asiakastietolomakkeella ja hakemuksen liitteeksi tarvitaan sosiaali- tai terveydenhuollon asiantuntijan tai muun asiantuntijan (esimerkiksi puheterapeutin) lausunto. Lausunnosta tulee käydä ilmi, millainen tulkkauksen tarpeen aiheuttava vamma tai sairaus henkilöllä on, mitä

kommunikointimenetelmiä henkilö käyttää sekä lausunnon kirjoittajan näkemys siitä, miten kyseinen henkilö hyötyisi tulkkauksesta. (Kela. Vammaisten tulkkauspalvelu.2018.)

Tulkkausta on esimerkiksi epäselvän puheen selventäminen, kirjoitettujen viestien tulkkaminen puheeksi, puheen tulkkaminen kirjoitukseksi sekä kääntäminen kielestä toiseen. Myös asiakkaan tuottaman viestin tulkkaminen puhelimitse sekä erilaisten tekstien ja lomakkeiden sisällön selventäminen ja täyttäminen yhdessä asiakkaan kanssa. Viestejä voidaan tuottaa esimerkiksi ilmeillä ja eleillä, yksittäisillä äänneillä ja sanoilla, piirtämällä, aakkostaululla, viittomilla tai osoittamalla esineitä tai kuvia. Tarvittaessa keskustelukumppanin tuottamat viestit selvennetään asiakkaalle selkokielistämällä tai muulla hänen ymmärtämäänsä kommunikointikeinoa käyttäen. (Papunet. Tulkkauspalvelu. 2018.)

Tulkki toimii myös asiakkaan itseilmaisun ja ymmärryksen tukena sekä avustaa apuvälineen käytössä. Hän kannustaa ja vahvistaa asiakkaan keskustelualoitteita ja eri kommunikointikeinojen käyttöä. (Papunet. Tulkkauspalvelu. 2018.)

Puhevammaisten tulkit toimivat tulkkauspalveluasiakkaiden tulkkeina elämän eri tilanteissa. He ovat koulutuksessaan perehtyneet eri puhetta tukeviin ja korvaaviin kommunikointimenetelmiin sekä siihen, miten erilaiset sairaudet ja vammat vaikuttavat kommunikointiin. (Suomen Puhevammaisten tulkit 2018.)

Puhevammaisten tulkki pyrkii siihen, että hänen asiakkaansa tulee kuulluksi kaikissa eri tilanteissa. Hän huolehtii asiakkaan aloitteenteko- ja itsemääräämisoikeuden säilymisestä. Tulkki on puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen asiantuntija ja hän osaa huomioida erilaisten asiakkaiden erilaiset kommunikointitarpeet. Jos puhevammaisella henkilöllä ei ole toimivaa kommunikointimenetelmää, puhevammaisten tulkki voi olla mukana etsimässä ja kehittämässä muiden kuntoutuksen asiantuntijoiden kanssa toimivaa menetelmää. (Papunet. Tulkkauspalvelu 2018.)

Tulkkauspalvelun tavoitteena on, että puhevammaisen henkilö tulee kaikissa tilanteissa sekä kuulluksi että ymmärretyksi ja että hän voi olla kanssakäymisissä toisten ihmisten kanssa (Papunet. Tulkkauspalvelu 2018).

4.2 Vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelu Kelassa

Opinnäytetyön tekijä selvitti Kelan vammaisten tulkkauspalvelukeskuksesta (VATU), onko heillä tiedossa muistisairaita henkilöitä, jotka käyttävät puhevammaisten tulkkauspalveluja. Samalla selvitettiin myös, onko muistisairas henkilö oikeutettu hakemaan itselleen tulkkauspäätöstä, kun sairauteen liittyy kommunikaatioon ja puheentuottoon liittyviä ongelmia. Vammaisten tulkkauspalvelukeskus ei voinut ottaa kantaa siihen, voidaanko muistisairauden perusteella myöntää tulkkauspalvelupäätös, koska he eivät voineet etukäteen ottaa kantaa etuushakemuksen lopputulokseen. He kuitenkin vastasivat, että muistisairaiden asiakkaiden on mahdollista hakea palvelua. (Henkilökohtainen tiedonanto Kela, Reetta Jokinen 9.6.2017.)

Opinnäytetyön aikana lähetin Kelaan myös tarkemman kyselyn siitä, miten puhevammaisten tulkkauspäätös syntyy ja mitkä seikat siihen vaikuttavat. Ehdotin heille osallistumista opinnäytetyöhöni lähettämällä heille keksityt, mutta realistiset profiiliesimerkit muistisairaasta henkilöstä, jolla on kommunikaation pulmia. Näiden esimerkkien perusteella Kela olisi antanut minulle vastauksen, olisiko puhevammaisten tulkkauspäätös näillä tiedoilla myönteinen. Kelan ei kuitenkaan ollut mahdollista osallistua tähän hankkeeseen resurssipulan vuoksi (Henkilökohtainen tiedonanto Niina Järviö 15.11.2017).

Kelan tilastojen mukaan puhevammaisten tulkkauspalvelua käyttäneet asiakkaat vuonna 2017, on luokiteltu seuraaviin ryhmiin: CP-vamma, kehitysvamma, autismi, afasia, dysatria, etenevä neurologinen sairaus, kielellinen erityisvaikeus ja kuulovamma. Tulkkauspalvelujen asiakkaiden vammasta ei Kelan tilastoissa ole saatavilla tarkempaa luokittelua. (Henkilökohtainen tiedonanto Reeta Pösö 2.2.2018.)

TAULUKKO 1. Vammaisten tulkkaukspalveluihin oikeutetut puhevammaiset

Vammaisten tulkkaukspalveluihin oikeutetut 31.12.2017		
Puhevammaiset		
Vammaryhmä		Oikeutettujen lkm
Yhteensä		1949
CP-vamma		239
Kehitysvamma		655
Autismi		174
Afasia		764
Dysartria		101
Etenevä neurologinen sairaus		59
Kielellinen erityisvaikeus		111
Kuulovamma		8

TAULUKKO 2 Vammaisten tulkkaukspalveluja vuonna 2007 käyttäneet puhevammaiset

Vammaisten tulkkauspalveluja vuonna 2017 käyttäneet		
Puhevammaiset		
Vammaryhmä	Käyttäjien lkm	Käytetyt tunnit
Yhteensä	784	111321,67
CP-vamma	125	28616,83
Kehitysvamma	328	43930,23
Autismi	90	14914,15
Afasia	282	29780,58
Dysartria	31	7917,06
Etenevä neurologinen sairaus	20	1507,25
Kielellinen erityisvaikeus	56	8952,34
Kuulovamma	3	225,75

Muistisairaus on neurologisesti etenevä sairaus. Mikäli Kela luokittelee puhevammaisten tulkkauspalveluiden käyttäjäryhmään etenevät neurologiset sairaudet, pitäisi sen sisältää myös muistisairaudet. (Henkilökohtainen tiedonanto Kirsi-Marja Kaarlela 15.3.2018.) Kelan tilastotietojen perusteella, jotakin etenevää neurologista sairautta sairastavia, puhevammaisten tulkkauspalveluihin oikeutettuja käyttäjiä on 59 ja niistä tulkkauspalveluja käyttäviä vain 20. Näiden tietojen perusteella muistisairaiden osuus yllämainituista luvuista jäänee hyvin vähäiseksi.

4.3 Puheterapian merkitys muistisairaille

Puheterapeutti Johanna Kohonen (2014) on tutkinut muistisairaiden ihmisten puheterapiapalveluita Suomessa. Hänen tekemän pro gradu- tutkielmansa mukaan muistisairaiden ihmisten puheterapiapalveluista tehtyä tutkimusta ei ole aikaisemmin tehty. Muistisairasta henkilöä koskevat linjaukset ja hoitosuunnitelmat eivät ole vakiintuneita, ja puheterapeutin työnkuva muistisairaahan henkilön kuntoutuksessa on vasta muotoutumassa. Tuloksista ilmeni puheterapiaresursien riittämättömyyttä ja rajallisuutta monella eri osa-alueella. Virallisia linjauksia ei ole, ja lisäkoulutuksen ja tutkimuksen tarvetta olisi. (Kohonen 2014.)

Kielen, puheen ja kommunikaation muutoksia muistisairaille ei ole juuri tutkittu. Varsinaisia arviointimenetelmiä ei ole, eikä kuntoutusmahdollisuuksista ole tutkimustietoa. Kansainvälisiä tutkimustuloksia liittyen muistisairaiden ihmisten puheterapian positiivisesta vaikutuksesta heidän toimintakykynsä on jonkin verran ja niitä tulee jatkuvasti lisää. Kommunikaatiokykyjen ylläpito on tulevaisuuden suuri haaste. Muistisairaiden puheterapian tavoitteena on kommunikaatiokyvyn säilyminen ja lisääminen ja sitä kautta sosiaalisen vuorovaikutuksen tukeminen. (Kohonen 2014.)

Muistisairaiden kuntoutuksessa voidaan hyödyntää heidän säilyneitä kykyjään. Tutkimustieto lisääntyy jatkuvasti ja se selkiyttää minkä tyyppisiä kielelliset vaikeudet kussakin eri muistisairaudessa on. Tutkimustieto kognitiivisen kuntoutuksen hyödyistä muistisairaille lisääntyy jatkuvasti, mutta sitä tarvitaan edelleen paljon lisää. Muistisairauksien etenevän luonteen takia täytyy miettiä, onko muistisairaille ihmisillä mahdollisuutta hyötyä kuntoutuksesta. Terapia ei voi pysäyttää muistisairauksien perinnöllistä etenemistä, mutta se voi antaa mahdollisuuden käyttää jäljellä olevia kykyjä ja auttaa tuetusti toimimaan parhaalla mahdollisella tavalla. (Kohonen 2014.)

Ihmisaivoilla on enemmän kuin vain yksi oppimis- tai muistijärjestelmä ja on osoitettu, että muistisairailla ihmiset voivat käyttää niitä kompensoidakseen sairauden vaurioittamia järjestelmiä. Joillakin muistisairaille henkilöillä jopa taitojen kehittäminen voi tiettyyn rajaan asti olla mahdollista. Esimerkiksi lievää tai kohtalaista Alzheimerin tautia sairastavilla on todettu kielellisten harjoitusten ja sosiaalisten aktiviteettien kanssa havaittu hidastavan kognitiivista heikkenemistä. (Kohonen 2014.)

Harvoilla puheterapeuteilla on kuitenkin koulusta muistisairaiden ihmisten kuntoutukseen. Puheterapiatarjonta muistisairaille henkilöille ei ole riittävää. Ajattelutavoissa tarvitaan muutosta, iäkkäät muistisairailla eivät välttämättä kuulu palvelujen kohdejoukon piiriin. On kuitenkin ajankohtaista pohtia, kuinka muistisairaiden henkilöiden ja heidän omaistensa jatkuvasti kasvavaan puheterapian

tarpeeseen tulisi vastata. Kuinka kommunikaationkykyjen ylläpitoon ja parantamiseen voitaisiin kehittää keinoja. (Kohonen 2014.)

4.4 Vuorovaikutus ja puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät

Muistisairaudet vaikuttavat kommunikaatioon, henkilön kykyyn ilmaista itseään sekä ymmärtää ympäristön viestintää. Vaikka kommunikaatio muuttuu haastavammaksi se ei kuitenkaan tarkoita sitä, että tarve olla vuorovaikutuksessa katoaisi. On paljon asioita, joita voidaan ilmaista myös sanattomasti. Halu olla vuorovaikutuksessa säilyy ihmisellä elämän koko elinkaaren ajan. Puheen ja ymmärryskyvyn heikkeneminen tai katoaminen ei tarkoita automaattisesti, että läheisyys ja ihmiskontaktit lakkaisivat olemasta tärkeitä. Vaikka muistisairaiden henkilöiden viestintäkeinot ovat muuttuneet, on heillä silti paljon erilaisia keinoja ja taitoja jäljellä, joiden varaan vuorovaikutustilanteita voidaan rakentaa. Muistisairaiden ihmisten parissa työskentelevät ihmiset tarvitsevat hyviä vuorovaikutustaitoja ja herkkyyttä tulkita hienovaraisia viestejä. (Papunet. Muistisairaus ja vuorovaikutus 2018.)

Muistisairauden ollessa kyseessä ajatellaan herkästi pelkästään muistiongelmiä, jotka ovatkin sen yleisin tunnusmerkki. Jotta muistisairaus diagnosoidaan, täytyy henkilöllä olla kuitenkin oireita myös jollakin toisella kognitiivisella alueella. Muistisairaudet aiheuttavat monenlaisia neurologisia sekä kognitiivisia oireita, ja nämä kaikki vaikuttavat myös muistisairaahan henkilön kommunikaatiokykyihin. (Leskelä & Lindholm 2012, 57-60.)

Yleisesti ottaen voidaan sanoa muistisairauksien aiheuttavan dysfasiaa eli kielellisiä häiriöitä. Muistisairaudet vaikuttavat sekä puheen tuottamiseen, että ymmärtämiseen. On todettu esimerkiksi, että yksittäisten sanojen ymmärtäminen säilyy pidempään kuin kokonaisuusien hahmottaminen. Väärinkäsityksiä ja ongelmatilanteita esiintyy muistisairaiden ja henkilökunnan välisessä keskustelussa. Väärinymmärrykset johtavat turhautumiseen ja kasvojen menettämisen pelossa, ei ymmärtämättömyyttä välttämättä tuoda esille. (Leskelä & Lindholm 2012, 57-60.)

Muistisairaahan henkilön kanssa kommunikoidessa ja vuorovaikutuksessa on tärkeää ihmisen aito kohtaaminen. Keskittymistä parantaa aito läsnäolo ja kiireettömyys, silmiin katsominen, samalla tasolla oleminen ja kosketus. Ilmapiiirin tunnusteleminen auttaa sanattomien viestien havainnoinnissa. Ilmeet ja eleet kertovat paljon. Muistisairaahan tulee saada ilmaista asiansa rauhassa, häntä ei tule keskeyttää tai hänen ilmaisujaan ei tule korjata. Eleet ja osoittaminen puheen tukena auttavat. Piirtäminen ja kuvista näyttäminen ovat myös hyviä metodeja. (Papunet. Muistisairaus ja vuorovaikutus 2018.) Muistisairaajat hyötyvät myös selkokielen käytöstä (Leealaura Leskelä 2017).

Puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät eli AAC- menetelmät (augmentative and alternative communication) tarkoittavat viestintäkeinoja puheen tukena tai korvaamassa puhetta. AAC-menetelmiä voivat olla esimerkiksi tukiviittomat, kuvasymbolit tai blisskieli. Viestinnässä voi olla mukana myös apuvälineitä kuten kommunikointikansio, puhelaite tai kommunikointisovellus. Puhetta korvaavassa kommunikaatiossa tapahtuu myös viestintää eleiden ja kehonkielen kautta. Joskus nämä sanattomat ilmaisukeinot voivat olla ihmisen ainoa toimiva kommunikaatiokeino. (Papunet. Puhetta korvaava kommunikointi eli AAC 2018.)

Toimivaan kommunikointiin puhetta tukevilla ja korvaavilla menetelmillä tarvitaan aina lähi-ihmisen mallittamista. Omalla toiminnallaan taitava kommunikoija voi luoda onnistuneen kommunikointitilanteen. Oma viestintää voi taitavampi kommunikoija mukauttaa sekä tukea kommunikointikumppaniaan. Toinen ihminen on usein tärkein puhetta korvaava keino. (Papunet. Puhetta korvaava kommunikointi eli AAC 2018.)

Hanna Ropponen (2016) on kirjoittanut kandidaatintutkielman puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen käytöstä dementiapotilaiden keskustelutaitojen ja vuorovaikutuksen tukemisessa. Vaikka tutkielman otsikossa puhutaan dementiapotilasta niin sisällöstä löytyy kuitenkin yleisesti käytettynä termiä ”muistisairaajat”. Tutkielmassa määritetään myös dementia yleiskäsitteeksi monille sairauksille, joiden keskiössä on kognitiivinen heikentyminen. Tutkielman voi-

daan katsoa liittyvän, yleisti ottaen eteneviin muistisairauksiin, eikä vain demen-tiaan. Termistöstä riippumatta asia käy selväksi ja on hyödyllinen. (Henkilökoh-tainen tiedonanto Kirsi-Marja Kaarlela 1.3.2018.)

Dementiaa sairastavien henkilöiden määrän lisääntyessä ja siihen liittyvien kie-llisten vaikeuksien vuoksi myös kommunikoinnin tuen tarve lisääntyy. Demen-tiaa sairastavan henkilön osallistumisen mahdollistamiseksi on kommunikoinnin tukemisella merkittävä rooli. AAC-keinojen käytön tulisi dementiapotilailla tavoit-tella kommunikoinnin ja muistin tukemisen kautta aktiivisuuden lisäämiseen ja elämänlaadun säilyttämiseen. AAC-menetelmien käyttö dementiapotilaiden kommunikoinnin tukemisessa on vähäistä, vaikka aiheesta on julkaistu jo jonkin verran tutkimuksia. Esimerkiksi hoitajien ja dementiapotilaiden välinen vuoro-vaikutus erilaisissa hoitokodeissa on yleensä vähäistä. Hoitajilla on usein kiire sekä heidän odotuksensa dementiapotilaiden kommunikointitaidoista voivat olla liian alhaiset. (Ropponen 2016.)

Tutkimuksissa yleisimmin käytetyt menetelmät olivat ei-teknisiä ratkaisuja kuten kuvakortteja ja -kirjoja. Tutkimustulosten mukaan esimerkiksi kuvakommuni-kointiapu Talking-matsin avulla henkilöt kykenivät ilmaisemaan mielipiteitä ja näkemyksiään sekä keskustelemaan omaan elämäänsä liittyvistä asioista. De-mentiapotilaat kokivat arjen sujuvuuden ja osallisuuden lisääntyneen Talking-matsin avulla verrattuna tavanomaisempaan kommunikointiin. Myös keskustelun tukena käytetyt avainsanat ja listat helpottivat vuorovaikutusta ja antoivat mahdollisuuden aktiivisempaan ja itsenäisempään elämään. Kommunikointi-kumppanin tuki auttoi dementiapotilasta monipuolisempaan kommunikointiin ja ottamaan osaa keskusteluun. Myös ilmeiden ja eleiden käyttö kommunikaation tukena vähensivät kummankin osapuolen turhautumista. Muistelukirjan tuki li-säsi kaikkien koehenkilöiden käyttämiä ilmauksia. AAC-laitteen käyttö tuki oh-jauksen kanssa koehenkilöiden aiheeseen liittyvää sanastoa. (Ropponen 2016.)

Tutkimustulosten valossa näyttää siltä, että puhetta tukevat ja korvaavat kom-munikointikeinot voivat helpottaa muistisairaiden henkilöiden kommunikointia ja sitä kautta parantaa heidän elämänlaatuaan. Tärkeää on kuitenkin muistaa, että AAC-menetelmien käyttöön tulisi aina antaa tukea ja ohjausta, vaikka teknisesti

monimutkaisemmankaan AAC-laitteen opettelussa ei dementiapotilailla ollut esiintynyt suurempia vaikeuksia. (Ropponen 2016.) AAC-menetelmien käytön hyöty muistisairaiden keskuudessa viittaa siihen, että myös puhevammaisten tulkin käytöstä voisi olla kokeilunarvoista hyötyä.

5 LAADULLINEN TUTKIMUS MUISTISAIRAIDEN TULKKAUSPALVELUN KÄYTÖSTÄ TEEMAHAASTATTELUILLA

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus on yksi tieteellisten tutkimusten menetelmäsuuntaus. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään kohteen laatua, ominaisuuksia ja merkityksiä kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen parina pidetään määrällistä eli kvantitatiivista tutkimusta, joka perustuu tutkittavan kohteen esittämiseen enemmän tilastoin ja numeroin. Näitä molempia suuntauksia voidaan käyttää joko yhdessä tai erikseen. (Jyväskylän yliopisto. Laadullinen tutkimus. 2015.)

Tutkimusongelmasta riippuen valitaan käytettävä menetelmä. Mikäli halutaan tietoa niin sanotusta tajunnan sisällöstä käytetään osallistuvaa havainnointia, piirustuksia, kirjoitelmia tai teemahaastattelua. Näitä kutsutaan laadullisiksi menetelmiksi. Nämä menetelmät auttavat pääsemään lähelle sitä merkitystä, jota ihminen antaa ilmiöille ja tapahtumille. Ne tuovat esille tutkittavien äänen ja näkökulman. Erot määrällisen ja laadullisen tutkimuksen välillä liittyvät siis lähinnä siihen, mitä halutaan tutkia, mutta niistäkin on eriäviä näkemyksiä paljon tutkijoiden piirissä. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 21-33.)

5.1 Teemahaastattelu tutkimusmenetelmänä

Haastattelu on yksi käytetyimpiä tiedonkeruumuotoja. Se sopii moniin erilaisiin tutkimustarkoituksiin ja on joustava. Haastattelussa ollaan suoraan vuorovaikutuksessa tutkittavan asian kanssa, joka mahdollistaa tiedonhankinnan suuntaamisen itse tilanteessa. Vastausten taustalla esiintyviä motiiveja on mahdollista saada esille ja ei kielelliset vihjeet auttavat ymmärtämään asiaa. Haastattelu tutkimusmenetelmänä sopii erityisen hyvin silloin kun kysymyksessä on vähän kartoitettu, tuntematon aihealue. Kun aihealue on tuntematon, haastateltavan puhe on mielekästä sijoittaa laajempaan kontekstiin sekä selventää vastauksia ja syventää saatavia tietoja. Voidaan esimerkiksi pyytää perusteluja ja esittää lisäkysymyksiä tarpeen mukaan. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 34-48.)

Puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jota kutsutaan teemahaastatteluksi, eroaa monessa suhteessa muista tutkimushaastattelun lajeista. Teemahaastattelun ominaispiirteisiin kuuluu ensinnäkin se, että tiedetään, että haastateltavat ovat kokeneet tietyn tilanteen. Haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee tiettyjen teemojen varassa ja ottaa huomioon sen, että ihmisten tulkinnat asioista ovat keskeisiä sekä, että asioiden merkitykset syntyvät vuorovaikutustilanteessa. Teemahaastattelusta puuttuu strukturoidulle lomakehaastatteluille tyyppillinen kysymysten tarkka muoto ja järjestys, mutta sei ei ole täysin vapaa kuten syvähaastattelu. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 34-48.)

Teemahaastattelu edellyttää huolellista aihepiiriin perehtymistä ja haastateltavien tilanteen tuntemista, jotta haastattelu voidaan kohdentaa tiettyihin teemoihin. Aiheeseen perehdytään ja valittavat kysymykset valitaan sen pohjalta. Tutkimusaihe- ja kysymykset tulee operationalisoida eli purkaa auki ja selventää mitä tarkalleen ottaen ollaan tukimassa. Tutkittavaksi valitaan ihmisiä, joilla arvioidaan olevan optimaalisin tieto ja kiinnostuksen kohde tutkittavaan aiheeseen liittyen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Opinnäytetyössäni laadin teemahaastatteluita, joilla kartoitin muistisairaiden ihmisten tämän hetkistä puhevammaisten tulkin käyttöä, syitä siihen, sekä mahdollisia tulevaisuuden kehittämismahdollisuuksia. Aineistonkeruumenetelmänä haastattelu toimii siksi, että aiheesta ei löydy aikaisempaa tietoa entuudestaan. Haastatteluiden avulla on helpompaa lähteä kartoittamaan tilannetta, kun aikaisempaa tutkimusaineistoa ei ole saatavilla. Haastateltaessa on helppoa esittää lisäkysymyksiä tai tarkennuksia. Aiheeni on uusi myös haastateltaville, joten haastattelun tuoma vuorovaikutuksellisuus tuo siihen syvyyttä. Valitsin haastattelulajiksi yksilöhaastattelun, koska tiedon vähyyden ja haastateltavien etäisyyksien takia ryhmähaastattelu olisi ollut käytännössä mahdotonta toteuttaa, eikä siitä olisi tutkimuksellisesti saanut yhtä laadukasta otetta. Yhden haastattelusta suoritin puhelinhaastatteluna pitkän välimatkan takia, mutta loput haastattelut tein henkilökohtaisina haastatteluina.

5.2 Teemahaastatteluiden suunnittelu

Haastatteluita varten laadin haastattelurungon, joka ohjaisi haastattelua lähelle tutkimusongelmaani eli muistisairaiden ihmisten kommunikaation pulmia, heidän tämänhetkistä puhevammaisten tulkin käyttöä, syitä, tarvetta ja oikeutta puhevammaisten tulkkiin, sekä tulevaisuuden kehittämismahdollisuuksia. Ennen haastatteluiden tekoa olin jo perehtynyt aiheeseen haastattelemalla alan asiantuntijoita, tutustumalla muistisairaisiin ihmisiin ja muodostamalla tutkimusongelmasta selkeän kuvan saatavilla olevan tietoperustan avulla. Tutkittavia osaluueita olisi ollut paljon ja jouduin tekemään paljon taustatyötä ennen kuin tein päätöksen minkä aihealueen kartoittaminen olisi optimaalisinta työelämän tarpeen, sekä muistisairaiden oikeuksien kannalta. Tutkittava ilmiö on kompleksinen ja hypoteesin löytäminen oli opinnäytetyön kannalta vaativin osuus.

Haastattelurunkoa laatiessani en laatinut yksityiskohtaista kysymysluetteloa vaan teemoihin jakautuvan luettelon. Teemat valitsin sen mukaan, mitä tietoa tarvitsin saadakseni vastauksen tutkimuskysymyksiini. Molemmat opinnäytetyön ohjaajani tarkistivat laatimani kysymykset, sekä antoivat niistä palautetta, ja tein niiden perusteella muutamia tarvittavia korjauksia. Haastattelun keskeisiksi teemoiksi valikoituivat neljä pääteemaa: muistisairaiden ihmisten kommunikaation pulmat, puhevammaisten tulkki muistisairaahan henkilön kommunikaation tukena, vammaisuuden määritelmä ja tietoisuuden lisääminen puhevammaisten tulkkausmahdollisuudesta muistisairaille ihmisille.

Muistisairaiden ihmisten kommunikaation pulmat ovat keskeinen teema, sillä tämän teeman takia puhevammaisten tulkkia lähdetään ylipäänsä hakemaan. Vuorovaikutus ei toimi kommunikaation puutteiden vuoksi. On tärkeää selvittää, onko muistisairailla ihmisillä kommunikaation pulmia ja millaisia ne ovat.

Puhevammaisten tulkki muistisairaahan kommunikaation tukena on toinen tärkeä selvitettävä teema. Mikäli tietoisuutta ja palvelun käyttöä muistisairaiden keskuudessa halutaan lisätä, on tärkeää saada tietää, hyötyisivätkö he siitä ja lisäksi se heidän osallisuuttaan yhteiskunnassa. Selvitin haastattelun avulla käytävätkö muistisairaahan henkilöt tällä hetkellä puhevammaisten tulkkipalveluita ja

jos eivät niin, miksi eivät. Haastatteluillani halusin selvittää, tulisiko puhevammaisten tulkin käyttö muistisairaiden osallistumista eri yhteiskunnan toimintoihin ja olisiko siitä heille merkittävää hyötyä.

Kolmas keskeinen teema on vammaisuuden määritelmä. Palveluiden saaminen eri lakien nojalla on ratkaisevassa asemassa muistisairaiden oikeuksien kannalta. Kela kategorisoi tulkkauspalvelupäätöksen saaneet eri vammaryhmiin, joten on olennaista selvittää, onko muistisairaus vamma. Halusin haastatteluiden avulla myös selvittää, tulisiko muistisairaus diagnoosin olla riittävä peruste puhevammaisten tulkkaus päätökselle, mikäli se aiheuttaa kommunikaatio-ongelmia.

Viimeisenä teemana oli tiedon lisääminen muistisairaiden mahdollisuudesta puhevammaisten tulkkauspalveluun. Jos muistisairaat ihmiset eivät ole käyttäneet tulkkauspalveluja, niin on tärkeää selvittää, miten tietoisuutta voisi lähteä lisäämään ja asiaa viemään eteenpäin. Miten muistisairaille itselleen, heidän omaisilleen ja muille toimijoilleen saataisiin tietoisuutta puhevammaisten tulkkausmahdollisuudesta.

5.3 Teemahaastatteluiden toteutus

Toteutin opinnäytetyöni haastattelut yksilöllisinä teemahaastatteluina eri alojen asiantuntijoille. Opinnäytetyönohjaajani antoivat minulle suosituksia haastateltavista, jotka voisivat sopia haastateltaviksi opinnäytetyön teemojen osalta. Suositusten perusteella laadin haastatteluita varten sähköpostiviestin, jossa esittelin lyhyesti aiheeni ja pyysin saada suostumusta haastatteluun. Vaatimuksena haastatteluun osallistumiseksi oli kokemus tai tietämys muistisairaista ihmisistä tai kokemus muistisairaisiin liittyvästä palvelujärjestelmästä. Esihaastatteluita ei ajanpuutteellisista syistä, sekä aiheen jäsentymättömyyden takia järjestetty. Aiheeseen liittyy paljon pohdintaa, sekä kartoitusta siitä, mistä tiedosta ehkä kaivattaisiin tarkempaa tutkimusta.

Haastatteluista neljä järjestettiin kasvotusten ja yksi puhelimitse. Halusin lähtökohtaisesti haastatella kaikki kasvotusten, koska näin keskustelu sujui luontevammin ja helpommin. Haastattelut pidettiin välimatkojen takia kunkin haastateltavan osoittamassa paikassa, useimmiten heidän omalla työpaikallaan. Kaikki haastattelut, paitsi puhelinhaastattelu nauhoitettiin ja litteroin haastattelut merkitysvastaaviksi kirjallisiksi teksteiksi. Haastatteluissa käytiin läpi haastattelurungon mukaiset teemat tilanteen mukaan keskustelun edetessä. Haastateltavat saivat puhua vapaasti aiheesta, enkä ollut sitonut haastattelukysymyksiä tarkkaan järjestykseen. Jokainen haastattelu kulki omalla painollaan, painottuen aina henkilöstä riippuen hieman eri teemoihin. Haastattelut kestivät keskimäärin noin 30 minuutista 90 minuuttiin riippuen siitä, kuinka paljon haastateltavalla oli kerrottavaa asiasta.

5.4 Aineiston analyysi avoimella koodauksella

Analyysitekniikoita voi olla monia ja työskentelytapoja on erilaisia. Standardoituja tekniikoita on laadullisissa tutkimuksissa vain vähän eikä ole yhtä ainoa oikeaa tapaa analysoida. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 136.)

Aloitin aineiston purkamisen litteroimalla haastattelut. Tarkka sanasanalta purkaminen ei mielestäni ollut aiheellista, joten litteroin haastattelut karkeasti teema-alueittain. Samasta teemasta syntyi keskustelua haastatteluiden eri vaiheissa, joten jäsensin nämä keskustelut teemojen alle. Jätin pois turhiksi katsomiani täytesanoja tai sanoja, jotka poikkesivat selkeästi teema-alueiden ulkopuolelle. Pyrin löytämään haastatteluista punaisen langan ja yhdistämään eri haastatteluiden vaiheessa esiintyvät aihealueet kunkin teeman alle.

Opinnäytetyössäni käytin ankkuroituun teoriaan perustuvaa haastattelumateriaalin analyysiä. Ankkuroidussa teoriassa on kolmenlaista koodausta: avointa koodausta, akselikoodausta ja selektiivistä koodausta. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 165). Käytin opinnäytetyössäni lähinnä avointa koodausta. Yksinkertaisesti esitettyinä avoin koodaus tarkoittaa sitä, että se on tutkimuksen ensimmäinen analyysiaskel. Tutkija tekee alkuperäisten ilmausten perusteella sisällöllisiä koode-

ja. Koodaamisen tarkkuus on tutkijasidonnaista ja riippuu tutkimuksen tarkoituksesta. Litteroitua tekstiä voidaan koodata esimerkiksi rivi riviltä tai kappale kappaleelta. Avoin koodaus muodostuu tutkijan havainnoista ja arvioista, mistä kussakin vaiheessa voisi olla kysymys. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Avoimessa koodauksessa tutkija koodaa tekemällä esimerkiksi merkkejä ja symboleita tutkittavaan aineistonsa. Koodaus tapahtuu joko rivi riviltä tai lause lauseelta. Koodauksen tuottamat ideat kirjoitetaan muistiin. Avoin koodaus päättyy, kun aineistosta alkaa hahmottua tietyt käsitteet tai tietty pääkäsite. Avoimen koodauksen päämääränä on käsitteiden, jopa toimivan mallin tai teorian luominen. (Kajaanin ammattikorkeakoulu. Laadullisen aineiston analyysi ja tulkinta. i.a.)

Luin haastattelut läpi useaan kertaan, jotta ymmärrän niiden sisällön. Poimin haastattelujen kuvauksista ilmaisuja, jotka ovat tärkeitä tutkittavan ilmiön kannalta ja merkitsin ne tiedostoon värikoodeilla. Poistin samaa tarkoittavat lauseet tai ilmaisut. Yritin muodostaa ymmärryksen ilmaisun merkityksestä. Ryhmittelin yhteenkuuluvat merkitykset teemojen alle. Jotkut luodut merkitykset eivät sopineet luotuihin teemoihin ja esiintyi ristiriitaisuuksia. Teemojen ulkopuolelle menevät aiheet eliminoin varsinaisesta analyysistä, mutta kirjasin ne muistiin omaa pohdinnan tueksi.

5.5 Haastateltavat henkilöt

Haastattelin yhteensä viittä henkilöä. Kaikki haastateltavat olivat naisia, joilla oli kosketus muistisairaisiin henkilöihin tai yhteiskunnan palvelurakenteisiin. Haastateltavat edustivat tarkoituksella eri osa-alueiden asiantuntijuutta, jotta tutkimuksesta saatiin mahdollisimman kattava tulos. Haastateltavien vallinnassa haettiin tarkoituksenmukaisesti näkemyksiä kuntoutuksen näkökulmasta, kansallisen ja kansainvälisen tason näkemyksiä, sekä yhteiskunnallisen-, että järjestötasoisista tietoa. Kullakin haastateltavalla oli tietämystä eri sektoreilta ja näin saatiin tutkimustuloksiin usean eri tason näkemystä ja tietoa.

6 HAASTATTELUIDEN TULOKSET JA YHTEENVETO

Opinnäytetyöni aineisto koostuu viidestä yksilöllisestä teemahaastattelusta. Tarkoitukseni oli selvittää, mitä kommunikaatio-ongelmia muistisairaudet aiheuttavat, miten puhevammaisten tulkki voisi hyödyttää muistisairasta ihmistä, määritelläänkö muistisairaus vammaksi sekä miten muistisairaiden puhevammaisten tulkkauksen mahdollisuutta voisi lähteä kehittämään.

6.1 Teema 1: Muistisairaiden henkilöiden kommunikaation ongelmat

Kaikki haastateltavat olivat yksimielisiä siitä, että muistisairaudet aiheuttavat ongelmia kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen. Paljon mainittiin siitä, että muistisairaudet ovat niin laaja kirjo, että ei voida määrittää tietyn muistisairauden itsessään aiheuttavan juuri tiettyntyyppisiä ongelmia vaan ne ovat hyvin tapauskohtaisia ja riippuvat paljon myös mistä muistisairaudesta on kyse. On sairauksia, joissa muistisairaus on edennyt jo hyvin pitkälle, mutta siitä huolimatta kommunikointi sujuu vielä hyvin. Sitten on sairauksia, jossa kommunikointi ja vuorovaikutus vaikeutuvat jo sairauden hyvin alkuvaiheessa. Kommunikaatiovaikeudet eivät myöskään tule yhtäkkiä vaan niitä on voinut tulla jo ennen diagnoosin saamista tai sitten ne lisääntyvät pikkuhiljaa sairauden edetessä.

Kaikki haastateltavat mainitsivat muistisairauksista aiheutuviksi ongelmiksi puheen tuoton ongelmat sekä ymmärtämis- ja hahmottamisvaikeudet. Myös puheen ymmärtäminen ja tuottaminen nähtiin haasteellisiksi. Alussa muistisairaana henkilön lähiomaiset saattavat kiinnittää huomiota ainoastaan siihen, että kerrontaan alkaa tulla pitkiä taukoja. Henkilö joutuu hakemaan sitä, mistä oltiinkaan keskustelemassa ja puheenvuorot saattavat muuttua pidemmiksi. Esille nousivat esimerkiksi sananlöytämisen vaikeudet, kerronnan hankaloituminen tai puheen voimakkuuden säätelyyn liittyvät ongelmat. Myös kaikki haastateltavat mainitsivat jollain tasolla muistisairauksista aiheutuvien kommunikatiivisten pulmien joko muistuttavan lähinnä afaattisia piirteitä tai sitten, että muistisairaus itsessään aiheuttaa afasiaa.

Muistisairaudet aiheuttavat myös kommunikaatio-ongelmista aiheutuvia liitännäisoireita, kuten käytösongelmia joita muistisairaiden kanssa toimivat henkilöt aiheuttavat usein niitä myös itse käytöksellään. Hermostuminen sekä läheisen, että muistisairaahan henkilön puolelta on seurausta turhautumisesta, kun ei ymmärrä tai tule ymmärretyksi. Yksi haastateltavista kiteyttää kausaliteettisuhteen seuraavasti:

Jos esimerkiksi muistisairaahan henkilön käsilaukku on hukassa, muistisairaahan henkilön omasta mielestään, saatamme vähätellä tai kieltää asian. Emmehän sano sokeallekaan, että koita nyt katsoa!

6.2 Teema 2: Puhevammaisten tulkki muistisairaahan henkilön kommunikaation tukena

Kaikki haastateltavat ovat yksimielisiä siitä, että muistisairaahan henkilöt eivät ainakaan laajasti käytä puhevammaisten tulkkauspalveluja. Selityksiä tälle haettiin esimerkiksi tietoisuuden puutteesta sekä yhteiskunnallisista asenteista ja vanhentuneista ajattelumalleista. Tietoa ei ole omaisilla, ei työntekijöillä eikä muistisairailta itsellään. Riittävää käytännön tietoa muistisairaista henkilöistä ei ole puhevammaisten tulkeilla laajalti, eikä muistisairaiden kanssa työskentelevillä henkilöillä ole tietoisuutta puhevammaisten tulkeista ja tulkkausmahdollisuudesta.

Puhevammaisten tulkkauspalvelu nähtiin tuoreena alana, josta ei yhteiskunnan tasolla ole paljoa puhuttu. Myös vammaisten oikeudet ylipäätään ovat vasta kehittymässä. Muistisairaiden henkilöiden näkeminen yhtenä vammaryhmänä on myöskin vielä kiistanalainen ja aiheuttaa epäselvyyttä esimerkiksi lainsäädännön tulkittamiseen ja sitä kautta oikeuksien toteutumiseen. Käytännön tiedon puuttumisen yhdeksi syyksi nähtiin myös yksinkertaisesti se, että kukaan ei ole vain tullut ajatelleeksi asiaa.

Kaikista haastatteluista ilmeni, että muistisairauksia pidetään helposti ikään liittyvänä asiana. Helposti ajatellaan muistisairauksien liittyvän normaaliin ikääntymiseen, puhutaan ”vanhuuden höperöitymisestä”. Ajatellaan, että vanhuuteen

kuuluu automaattisesti itsensä ilmaisukyvyn menetys, vaikka tällainen ajattelutapa on täysin väärä. Aina olisi mahdollista löytää vaihtoehtoinen keino kommunikoida.

Selitys puhevammaisten tulkkauspalveluiden käyttämättömyydelle voi olla myös vanhassa ajattelutavassa ja asenteissa. Muistisairaita saatetaan pitää ryhmänä, jotka eivät hyödy kuntouttavasta toiminnasta ja heidän tilaansa pidetään helposti vain vääjäämättömästi etenevänä tilana, johon ei voida ulkoisilla toimilla vaikuttaa.

Yksi haastateltavista kertoo esimerkin, jossa jollain osastolla oli ollut henkilö, jolla oli afasia. Myöhemmin oli huomattu, että kyseisellä henkilöllä oli myös muistisairaus ja kuntouttavista toimenpiteistä oli tämän seurauksena luovuttu, koska nähtiin, että muistisairautta sairastavaan henkilöön oli turha tuhjata rajallisia resursseja.

Myös kielteinen asenne muistisairaita henkilöitä kohtaan ei ole ainakaan parantamassa kehittämismahdollisuuksia. Vanhat ajattelumallit muistisairaista saattavat myös olla edelleen vallalla. Yksi haastateltavista kertoo, että esimerkiksi keskiajalla oli yleistä pitää kehitysvammaisia ihmisiä sirkuksessa, mikä on nykyään täysin pöyristyttävä ajatus

Mutta me unohdamme, että aivan meidän lähihistoriassa 60-70-luvulla, vitsailtiin "vanhuuden höppänoista" ja oli "atsalea"-vitsejä ynnä muuta.

Tästä on tänä päivänä päästy yli ja muistisairaudet tunnistetaan paremmin sairaudeksi siinä missä muutkin.

Puhevammaisten tulkkauspalvelut ja puheterapiapalvelut nähtiin linkittyvän myös vahvasti toisiinsa. Muistisairaajat henkilöt eivät pääse puheterapian palveluihin laajalti. On tiedossa joitakin tapauksia, joissa muistisairas henkilö käy keran vuodessa puheterapeutin vastaanotolla, mutta tämä on lähinnä tilanteen seuraamista, eikä sitä voi kutsua puheterapiaksi. Kuntoutuspalvelut ovat myös ikäsidonnaisia. Esimerkiksi Kelan vaativan kuntoutuksen ikäraja on 65 vuotta,

eikä tämän jälkeen ole edes mahdollista saada Kelan kustantamaa puheterapiaa.

Enemmistö haastateltavista oli sitä mieltä, että muistisairaiden palvelujen kehittämistä saatetaan pitää tietoisesti pimennossa yhteiskunnan tasolla. Muistisairaiden palveluita ei välttämättä ole haluttu lähteä kehittämään, koska kohde-ryhmä on suuri ja palveluiden lisääntynyt käyttö aiheuttaisi merkittävää kustannusten lisääntymistä.

Muistisairaattajat henkilöt ovat yleisesti ottaen sellainen ryhmä, joka jää vähemmälle panostukselle. Esimerkiksi rajallisia puheterapiapalveluita myönnettäessä muistisairaattajat henkilöt jäävät usein toissijaiseksi ja esimerkiksi lapsiasiakkaat menevät heidän edelle. Ylipäättään toimivaa palveluketjua muistisairaille henkilöille ei ole.

Tulkkauspalveluiden käyttämättömyyteen vaikuttaa myös se, että muistisairaiden tulkkauspalvelun hyötyjä ei ole tutkittu. Lähes kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että kunnollista tutkimusta aiheesta tarvittaisiin. Voitaisiin tehdä esimerkiksi muistisairaista henkilöistä koostuva ryhmä, joka lähtisi kokeilemaan tulkkauspalveluja ja sen pohjalta tehtäisiin kartoitus sen hyödyistä. Tai tutkimus siitä, millaisin tulkkauksen keinoin muistisairasta henkilöä voitaisiin eniten auttaa.

Henkilöille, joilla on muistisairaus, puhutaan tulkkauspalveluista liian vähän ja tietoisuutta ei näin ollen pääse syntymään. Myös yhteistyö eri ammattiryhmien välillä nähtiin puutteelliseksi. Esimerkiksi muistisairaiden kanssa työskentelevät asiantuntijat voisivat saada omaan työhönsä tukea ja vinkkejä tulkkausalan asiantuntijoilta paljon. Myös puhevammaisten tulkkien koulutusorganisaatioiden tietämys muistisairauksista nähtiin tarpeellisena.

Haastatteluissa tuli esille, että yleensä lähiomainen toimii muistisairaattajan henkilön tulkkina ja näin tarvetta tulkkauspalvelulle ei ole syntynyt. Nuoremmat muistisairaattajat henkilöt saavat myös usein henkilökohtaisen avustajan, joka saattaa tehdä myös tulkin työtä.

Tarve puhevammaisten tulkkauspalvelusta nähtiin tarpeelliseksi tietyille, palvelusta hyötyville muistisairaille, mutta ei automaattisesti koko kohderyhmälle.

Tulkkauspalvelun nähtiin olevan myös ihmisen perusoikeus niille muistisairaille, joita palvelu hyödyttäisi. Muistisairaudet nähtiin hyvin heterogeenisenä ryhmänä, eikä yhtä oikeaa tapaa voida soveltaa kaikille muistisairaille. Vastauksista ilmeni, että joillekin muistisairaille hyöty voisi olla kuitenkin hyvinkin merkityksellistä. Esimerkiksi asioiden hoitamisessa olisi tarve henkilölle, joka varmistaa, että asia on tullut molemmin puolin ymmärretyksi. Puhevammaisten tulkkausella voisi olla myös sairauden etenemistä hidastava vaikutus.

Muistisairaana henkilön tulkkina toimii usein lähiomainen, mutta muistisairaalla henkilöillä olisi myös oikeus toimittaa asioitaan itsenäisesti. Kaikkia asioita ei myös välttämättä haluta hoitaa lähiomaisen kuten oman lapsen kuullen. Tulkki toimisi neutraalina ulkopuolisena ihmisenä asioiden hoidossa. Omaisten toimiminen tulkkina nähtiin ongelmalliseksi myös siitä syystä, että se ei välttämättä ole puolueetonta tulkkausta. Esimerkiksi jos muistisairaana henkilön lapsi lähtee isänsä tulkkiksi toimittamaan asioita, saattaa hän helposti olettaa isän tarkoittavan asioita joita hän ei välttämättä tarkoita. Sairastuneen oma tahto saattaa jäädä helposti kuulematta.

Myös nykyajan perhesuhteet ovat pirstaloituneita. On uusioperheitä ja perheet voivat asua maantieteellisesti kaukana toisistaan. Yhteenkuuluvuus puuttuu nykyajan perheen rakenteista, joka saattaa aiheuttaa perheensisäisiä ristiriitoja esimerkiksi edunvalvontatilanteissa.

Yksi haastateltavista kertoo esimerkin ristiriitatilanteesta:

Voi olla, että perheen lapset ovat asuneet 20 vuotta jenkeissä ja tehneet uransa siellä. Eivät he todellakaan osaa ajatella, millaista se muistisairaana isän tai äidin arki on Suomessa, kenties jossain pikkukylässä. Ei osata tulkita mitä hän nyt tahtoo. Tai voi olla, ettei läheistä perheenjäsentä edes ole, tai häneen ei luoteta. Voi olla myös oman edun tavoittelua esimerkiksi pankkiasioissa ja voidaan tulkita jotakin aivan muuta kuin asianomainen on tarkoittanut.

Henkilökohtaisia avustajia käytetään muistisairaiden keskuudessa paljon. Avustajan ei nähty olevan verrattavissa puhevammaisten tulkin käyttöön, koska henkilökohtaisen avustajan työ ei ole ammatillisesti tuettua toimintaa. Henkilökoh-
taisella avustajalla ei ole koulutusta tulkkaukseen, eikä tulkkaus ole näin ollen laadukasta tai edes oikeaoppista. Myös tulkin status on virallisissa asioimistilan-
teissa erilainen kuin henkilökohtaisen avustajan.

Puhevammaisten tulkkauspalvelun tarve vastaa enemmistön haastateltavien mielestä mahdollisesti myös sen kanssa, kuinka pitkälle kyseinen muistisairaus on edennyt. Tarve tulkkaukselle voisi olla mahdollisesti hyödyllisempää muisti-
sairauden alkuvaiheessa, kun puhekyky on edelleen tallella. Muistisairaana hen-
kilön tulkkaus nähtiin lähimpänä afaattisen henkilön tulkkausta ja kaksisuuntai-
sena.

Vaihtoehtoisista kommunikaatiomenetelmistä muistisairaiden kohdalla ei juuri tiedetty, tai se oli harvinaista. Yksi haastateltavista kuvasi, että erilaiset vaihto-
ehtoiset kommunikointimenetelmän ovat käytössä muistisairaiden keskuudessa ulkomailla. Tyypillisimpiä ovat erilaiset kuvat, kansiot ja leikekirjat joihin oman elämän asioita voi koota.

Muistisairaiden tulkkauspalvelu nähtiin toimintakykyä ylläpitävänä sekä virik-
keellistäjänä tai jopa muistisairautta hidastavana. Tarve tulisi tutkia yksilökohtai-
sesti. Muistisairaita ei tulisi rajat pois palvelun piiristä, jos pystytään todenta-
maan, että he hyötyisivät palvelusta. Yksi haastateltavista vertasi muistisairai-
den hyötyä puhevammaisten tulkkauspalveluista näin:

*hyötyisivätkö liikuntavammaiset sähköisestä pyörätuolista tai näkö-
vammaisen opaskoirasta?*

Kommunikaation ongelmien aiheuttama syrjäytyminen nousi myös haastatte-
luissa esille. Jos kotona asuva muistisairas kohtaa rajoitteita omassa kommu-
nikoinnissaan ja kokee pelkoa siitä, ettei tule ymmärretyksi niin tämä voi rajoit-
taa ihmisen omatoimisuutta ja itsemääräämisoikeuttaan. Kun kommunikaation

ja vuorovaikutuksen ongelmia tulee, ihminen käpertyy helposti kotiin. Lisääntynyt ymmärrys omasta tilanteesta voi johtaa eristäytymiseen yhteiskunnasta. Tulkki voisi olla osaltaan ehkäisemässä muistisairaana henkilön syrjäytymistä. Esimerkiksi lääkärikäynneillä asiakas voi tulla täysin väärinymmärretyksi, mikä taas on hoitoriski, kun asiakas ei kykene itse kommunikoidaan riittävästi.

Haasteena muistisairaille tulkkauksessa nähtiin esimerkiksi uuden oppimisen vaikeus, sekä muistamisen ongelmat. Mikäli asiaa ei saada muistista kaivettua, muodostuu tulkkaustilanne vaikeaksi. Uuden kommunikointimenetelmän oppiminen, jos muistisairaus on jo alkanut, voi olla vaikeaa. Vaikka vaihtoehdoisen menetelmän oppisi, tulisi sen kuitenkin pysyä muistissa, mikä on haastavaa. Yksi haastateltavista näki myös vuorovaikutuksellisen avustamisen olevan eri asia kuin tulkkaus.

6.3 Teema 3: Vammaisuuden määritelmä

Kaikki haastateltavat paitsi yksi olivat sitä mieltä, että muistisairaus on vamma tai ainakin sen tulisi olla. Vammaisuuden määritelmässä, liittyen puhevammaisten tulkkauspalveluihin, ei ole varsinaisesti eritelty muistisairaita, mutta heitä ei myöskään ole rajattu mistään suoraan pois. Muistisairauden ei nähty olevan sen vähemmän vamma kuin esimerkiksi ALS tai MS-taudin. Sitä pidettiin yhtä lailla etenevänä sairautena kuin muita neurologisia sairauksia. Muistisairauden aiheuttamat oireet voivat olla samanlaisia kuin esimerkiksi aivoverenvuodosta aiheutuvat oireet.

Yleinen näkemys oli, että asiaa tulisi tarkastella enemmän toiminnan rajoitteen kautta. Muistisairaudet aiheuttavat huomattavaa toimintakyvyn laskua ja ne pitäisi luokitella siitä syystä vammaksi. Ajateltiin, että kyse on haitta-asteesta ja vammasta eikä ikääntymiseen liittyvästä ongelmasta.

Yksi haastateltavista oli sitä mieltä, että muistisairaus ei ole selkeästi vamma sen hitaasti etenevän luonteen takia. Hän vertasi määritelmää esimerkiksi aivoinfarktiin, joka tapahtuu nopeasti.

Yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta vammaisuuden määritelmä nähtiin hyvin periaatteellisena asiana ja ydinkysymyksenä. Haastatteluhetkellä Suomen hallitus oli parhaillaan laatimassa uutta vammaispalvelulakia. Tuolloin vammaislainsäädännön osalta asiasta oli vääntöä, mutta sen nähtiin olevan ratkaisevassa asemassa muistisairaiden oikeuksien kannalta. Mikäli lakiesitys toteutuisi, kuten hallitus oli sen esittänyt, jäisivät muistisairaavat vammaispalvelulain ulkopuolelle. Tämä olisi kuitenkin vastoin YK:n vammaisten oikeuksien sopimusta, koska YK:n vammaissopimus lähtee siitä, että muistisairaavat ovat yksi vamma ryhmä. Nähdäänkö muistisairaavat yhtenä vamma ryhmänä vaiko ikääntymiseen liittyvänä asiana, oli enemmistön haastateltavien mielestä ydinkysymys palveluiden myöntämisen kannalta.

Kelan puhevammaisten tulkkauksipalveluiden myöntämisperusteista ei ollut haastateltavien keskuudessa selkeää tietoa. Muistisairaita ei voida pitää heterogeenisenä ryhmänä ja sen vuoksi selkeää linjausta muistisairaiden puhevammaisten tulkkauksipäätöksistä ei voida tehdä. Jokainen muistisairas henkilö tulisi tarkastella yksilöllisesti ja tehdä päätös sen mukaan.

Periaatteessa tulkkauksipalvelulaki ei määrittele sitä, mikä diagnoosi henkilöllä on, vaan nimenomaan palveluntarve. Laissa ei ole sellaista kohtaa, joka määritteli tietyn vamma ryhmän, joka tulkkauksipalveluja saa. Mikäli muistisairaus vaikuttaa ihmisen puheeseen ja kommunikaatioon tulisi hänen olla oikeutettu tulkkauksipalveluiden myöntämiseksi. Esimerkiksi afaattisilla henkilöillä vaihtoehtoinen kommunikaatiomenetelmä on usein haastava ja koostuu monesti ilmeistä, eleistä, yksittäisistä sanoista ja piirtämisestä. Mutta tämä on riittävä peruste tulkkauksipalvelupäätökselle. Jos se on riittävä peruste afaattiselle niin sen tulisi olla myös muistisairaille henkilöille. Laki ei kiellä palvelun käyttöä muistisairauksen perusteella.

Tulkkauksipalveluiden käyttö muistisairailta nähtiin kaikkien haastateltavien kesken kokeilunarvoisena asiana. Toimintamalleja ja asiakkaiden hyötymistä palveluista tulisi myös tutkia.

6.4 Teema 4: Tietoisuuden lisääminen ja alan kehittäminen.

Kaikkien haastateltavien mielestä muistisairaiden puhevammaisten tulkkauksen mahdollisuus on ehdottomasti kehittämisen ja tutkimuksen arvoinen. Aihepiiriin nähtiin liikkuvan harmaalla alueella ja tietoisuutta ei juuri ole. Tietoisuuden puuttumisen nähtiin aiheuttavan sen, että aihe ei lähde käynnistymään. Keskeisessä roolissa ovat alan kehittämisessä olisivat omaiset, alan ammattilaiset ja julkinen sektori.

Kansallisella ja EU-tasolla voisi tehdä julkilausumia, komission taustaselvityksiä, ihmisoikeusneuvoston kannanottoja sekä lainsäädännöllisiä selvityksiä. Eduskunnassa on mahdollista tehdä myös kirjallisia kysymyksiä tai lakialoitteita. Muistiliiton ja paikallisten yhdistysten tiedottaminen nähtiin ensiarvoisen tärkeäksi. Muistiyhdistykset saadaan tietoiseksi muistiliiton kautta. Paikalliset muistiyhdistykset tekevät alueellaan paljon työtä muistisairaiden ihmisten kanssa ja heillä on mahdollisuus vaikuttaa ja levittää tietoa muistisairaille ja heidän omaisilleen. Kun muistiliitto levittää tietoa eteenpäin ja asia nousee tietoisuuteen aiheuttaa se painetta päättäjille ja Kelalle ottaa asia käsittelyyn. Julkisen sektorin velvollisuutta korostettiin.

Muistisairaiden kanssa työtä tekeville ammattilaisille ja omaisille voitaisiin järjestää koulutuksia ja kursseja. Ammattilaiset nähtiin siinä mielessä helpompana kohderyhmänä kuin omaiset, koska he käyvät jonkun verran erilaisissa koulutuksissa, lukevat ammattikirjallisuutta sekä löytävät tietoa internetistä. Julkista sektoria tulisi tiedottaa, esimerkiksi lääkäreitä, sairaanhoitajia ja puheterapeutteja, jotta he osaisivat lähteä suosittelemaan tällaista palvelua.

Osa haastateltavista oli sitä mieltä, että joidenkin muistisairaiden henkilöiden tulisi lähteä hakemaan tulkkauksipalveluja. Voitaisiin tehdä hankkeita tai projekteja, jossa kokeiltaisiin puhevammaisten tulkin käyttöä muistisairaille ja sitä kautta saataisiin asiaa eteenpäin. Jos saataisiin näyttöä yhdestäkin tapauksesta, jossa tulkkauksipalvelut on todettu toimivaksi, niin siitä tiedettäisiin heti, että asiaa kannattaa lähteä kokeilemaan myös muilla. Myös tietoisuus muistisairaiden keskuudessa ajateltiin leviävän nopeasti. Mikäli yksi muistisairas saa päätöksen

palvelusta ja kokee sen hyödylliseksi, haluaisivat sitä pian moni muukin. Saataisi käydä myös niin, että muistisairaat ihmiset saisivat Kelalta kielteisiä päätöksiä. Mikäli näin kävisi niin hylkäysten syitä tulisi miettiä ja tarkastella voisiko asiaa korjata esimerkiksi lakien avulla.

Tutkimuksia muistisairaiden henkilöiden tulkkauspalveluiden käytöstä ei ole. Tästä aiheesta haluttiin saada virallista tutkimusta, jotta sitä voidaan lähteä kehittämään. Esimerkiksi CP-vammaisten tulkkauspalvelun käytöstä löytyy jonkinlaista tutkimustietoa. Tämän tyyppiset selvitykset nostavaisivat asian esille ja herättäisivät julkista keskustelua, joka voisi johtaa siihen, että esimerkiksi puheterapiapalveluita lähdetäisiin tarjoamaan enemmän.

Puheterapiapalveluiden kehittäminen muistisairaiden kohdalla nähtiin myös tarpeelliseksi. Muilla puhevammaisten tulkkauspalvelun käyttäjäryhmillä on puheterapeuttikontakti taustalla. Puheterapiakontakti kertoo heti siitä, että puheen tuotossa ja kommunikaatiossa on haasteita. Puheterapia ja puhevammaisten tulkkaus linkittyy vahvasti toisiinsa.

Lähes kaikkien haastateltavien mielestä, tietoisuutta muistisairauksista ja muistisairaista henkilöistä tulisi lisätä. Puhevammaisten tulkkikoulutuksiin olisi hyvä lisätä osaamista muistisairauksien puolelta ja muistisairaiden kanssa työskentelevien tietoisuutta puhevammaisten tulkkauksesta tulisi parantaa. Yksi haastateltavista mietti, olisiko puhevammaisten tulkkien mahdollista suorittaa osa harjoittelusta muistisairaiden ihmisten parissa. Koulutuksiin olisi hyvä saada myös spesifiä tietoa muistisairaista ja heillä esiintyvistä kommunikaatio-ongelmista. Ylipäätään oppivaa vuorovaikutusta puolin ja toisin nähtiin kehittämisen arvoisena.

Puhevammaisten tulkkien ammattikunnan hyödyntäminen myös muissa kuin tulkkaustilanteissa nähtiin kehittämisen arvoiseksi asiaksi. Nähtiin, että tulkkeja voitaisiin hyödyntää, kun suunnitellaan muistisairaille suunnattuja palveluita tai tiedotteita, kuten internetsivuja ja muuta materiaalia tai ympäristön suunnittelussa. Puhevammaisten tulkkeja voitaisiin hyödyntää myös muissa asiantuntija ja

koulutustehtävissä kuten muistisairaiden lähipiirin ja muiden toimijoiden kouluttamisessa.

Muistisairaiden tulkkauspalvelu oikeuden selvittäminen ja esiin nostaminen nähtiin hyödylliseksi. Oli tulos sitten palveluiden soveltuvuus tai soveltumattomuus muistisairaille niin senkin nähtiin antavan jo lisätietoa.

7 POHDINTA

Muistisairaiden henkilöiden oikeudet eri palveluihin ovat edelleen jäsentymättömiä yhteiskunnan tasolla. On usein epäselvää, saako muistisairas henkilö palveluja vammaispalvelu- vai vanhuspalvelulain nojalla. Epäselvä palvelupolku aiheuttaa väliinpuotoamista ja harmaalla alueella liikkumista. Puhevammaisten tulkkauspalveluja laki ei kuitenkaan kiellä, jos henkilöllä on käytössään jokin toimiva vaihtoehtoinen kommunikaatiomenetelmä. Muistisairaattajat voivat hakea puhevammaisten tulkkauspalvelua Kelasta.

Muistisairaattajat puhevammaisten tulkin asiakaskuntana on monelle vieras. Puhevammaisten tulkkauksen koulutusorganisaatiot voisivat osaltaan varmistaa sen, että ovatko muistisairaattajat ja heidän kommunikaatioon liittyvät ongelmansa otettu huomioon koulutuksessa riittävällä tasolla.

Koulutuksessa opetetaan puhevammaisuutta aiheuttavia tekijöitä sekä puhevammaisuuden erityispiirteitä useiden sairauksien tai monimuotoisten kehityspiirteiden osalta. Koulutuksen ydinsisältöihin kuuluu kielellisen kyvyn häiriöt- ja puheen motoriset häiriöt ja niitä aiheuttavien sairauksien ja vammojen koulutus. Koulutuksessa perehdytään muun muassa kehitysvammaisuuteen, CP-vammaan, autismin kirjon häiriöihin, kielelliseen erityisvaikeuteen, aivoverenkiertohäiriöstä johtuviin kielellisiin häiriöihin kuten afasiaan ja dysatriaan ja lihasrappeumatautiin ALS: in. Monet muistisairaudet aiheuttavat edellä mainittuja puhehäiriöitä kuten afasiaa ja dysatriaa. Myös esimerkiksi ALS ja otsalohkodementia ovat yhteydessä toisiinsa. Sama geenimutaatio aiheuttaa sekä otsalohkodementiaa että lihaksiston toimintaa rappeuttavaa ALS-tautia. Puhevammaisten tulkkeja kouluttavien organisaatioiden olisi hyvä tiedostaa myös muistisairauksista aiheutuvat kommunikaation ongelmat.

Muistisairaus vaimentaa ihmisen. Muistisairaudet aiheuttavat erilaisia puhehäiriöitä, jotka vaikuttavat henkilön kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen. Muistisairas voi olla kykenemätön ilmaisemaan itseään muiden puhevammaisten henkilöiden tavoin. Muistisairaus voi alkaa salakavalasti jo 30-vuotiaana. Erilai-

set kommunikoinnin apuvälineet, kehittynyt tekniikka ja puhevammaisten tulkkauspalvelu mahdollistavat kuitenkin kommunikoinnin silloin, kun se ei enää muuten olisi mahdollista. On suuri virhe alistua hiljalleen oman toimintakykynsä heikkenemiseen ja rajoittumiseen, kun erilaisia apukeinoja on yhteiskunnassa tarjolla.

Opinnäytetyöprosessini aikana sain kuulla paljon mielipiteitä ja ajatuksia siitä, miksi muistisairaat ovat jääneet esimerkiksi puhevammaisten tulkkauspalveluiden ulkopuolelle. Useat ihmiset ajattelivat, että muistisairaat henkilöt tarvitsevat tukea niin monessa muussakin asiassa, että tulkin käyttö olisi sen takia perusteetonta. Tulkki toimii periaatteessa vain tulkkina kahden eri kielen välillä, tekevä muuta. Puhevammaisten tulkkauksen puolella tämä raja on usein kuitenkin häilyvä. Ei ole olemassa tulkkausta yhtenäisenä, yksiselitteisenä käsitteenä. On vain olemassa erilaista viestintää ja sen mukaista tulkkausta.

Puhevammaisten tulkki ei työnnä pyörätuolia tai avusta peseytymisessä. Mutta esimerkiksi kommunikoinnissa avustaminen ja ympäristön kuvailu on tulkkausta. Puhevammaisten tulkkien asiakasryhmissä on paljon puhevammaisia, joilla on lukuisia erilaisia liitännäisoireita ja vaikeuksia. Puhtaasti puhevammaisia ihmisiä on vähän. Henkilö jolla on autismin kirjon häiriö voi tarvita avustusta oman toiminnan ohjaukseen. Henkilö jolla on kehitysvamma voi tarvita apua esimerkiksi havaintojen ja johtopäätösten tekemiseen. Henkilö jolla on afasia voi tarvita tukea ja rohkaisua aloitteentekemiseen. Henkilö jolla on CP-vamma voi tarvita apua motoriikan hallintaan pystyäkseen osallistumaan eri toimintoihin. Puhevammaisten tulkki on viestin välittäjä, mutta myös vuorovaikutuksen mahdollistaja.

Opinnäytetyön aiheen ja varsinaisen tutkimusongelman jäsentymiseen kului paljon aikaa. Useat asiantuntijat olivat itse yhtä tietämättömiä aiheesta, kuin minä itse. Tieto saattoi olla pirstaloitunutta, ja sen kokoaminen sieltä täältä auttoi selvittämään tutkimusongelman selkeäksi. Tutkittua tietoa ja kirjallisuutta aiheesta ei juuri löytynyt, mikä teki aiheen tutkimisesta haastavaa. Asiantuntijoilta sain kuitenkin vinkkejä, joiden avulla kykenin työstämään tutkimusongelmani eteenpäin. Tutkimusongelmani muuttuikin matkalla useaan kertaan, kunnes

se jäsenyi selkeäksi kokonaisuudeksi. Tämä kertonee palvelurakenteen kompleksisuudesta muistisairaiden henkilöiden osalta.

Haastattelemiani ihmisiä oli verrattain vähän, mutta he olivat kaikki oman alansa asiantuntijoita ja tietomäärästä riippumatta aihe herätti paljon keskustelua ja ajatuksia. Ilman yhteistyötä Salon Muistiyhdistyksen kanssa hyviä kontakteja olisi ollut vaikea löytää, ja opinnäytetyö olisi jäänyt varmasti suppeammaksi.

Kelasta saatujen tietojen perusteella ei ole varmaa onko muistisairaita henkilöitä jo vammaisten tulkkauspalvelun piirissä. Internetistä löytyy kuitenkin joitakin puhevammaisten tulkkauspalveluntuottajia, jotka mainitsevat erityisosaamisalueeseen muistisairaant henkilöt. Tästä pääteltynä, muistisairaita puhevammaisten tulkin käyttäjiä täytyy siis olla olemassa. Ovatko he saaneet tulkkauspäätöksen ennen vai jälkeen muistisairauden, jää kuitenkin epäselväksi.

Opinnäytetyöni aiheen vähyydestä riippumatta ja opinnäytetyöprosessin valmistumisen kynnyksellä yksi asia on kuitenkin varmaa: muistisairailta henkilöillä on oikeus hakea puhevammaisten tulkkauspalveluja. Tätä ei mikään laki kiellä. Oppivaa vuorovaikutusta tulee kuitenkin saada lisää ja tietoisuus tulkkauspalvelumahdollisuudesta muistisairaiden henkilöiden keskuuteen. Puhevammaisten tulkkaus koulutus on neljän vuoden ammattikorkeakoulututkinto. Puhevammaisten tulkit ovat kommunikoinnin ja puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien ammattilaisia. Tämä ammattikunta on kehittynyt oikeudesta ja tarpeesta kommunikointiin. Miksi emme hyödyntäisi tätä kommunikaation mahdollistavaa ammattikuntaa kaikille ihmisryhmille, joiden kommunikaation ja vuorovaikutuksen ongelmat sitä vaativat?

LÄHTEET

- Aivoliitto. Aivoverenkiertohäiriö (AVH). Perustietoa AVH:sta. Dysatria. Saatavilla 5.11.2017.
[https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_\(avh\)/perustietoa_avh_sta/dysartria](https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_(avh)/perustietoa_avh_sta/dysartria)
- Alanko, N. (2016). *Verbaaliseen apraksiaan liittyvät äännevirheet ja niiden korjaaminen puheterapiatilanteessa. Tapaustutkimus.* (Pro gradu - tutkielma, Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta, käyttäytymistieteiden laitos.) Saatavilla <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/168177>
- Eduskunta (2016). Vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan voimaansaattamista valmistelleen työryhmän mietintö. Saatavilla 5.11.2017 <file:///C:/Users/PC/Downloads/Vammaisten%20henkil%C3%B6iden%20oikeuksista%20tehdyn%20yleissopimuksen%20ja%20sen%20valinnaisen%20p%C3%B6yt%C3%A4kirjan%20voimaansaattamista%20valmistelleen%20ty%C3%B6ryhm%C3%A4n%20mietint%C3%B6.pdf>
- Eskel, M. (2015). *Puhevammaisten tulkkina uuden äärellä. Kestävä kehitys puhevammaisten tulkin jatko- ja täydennyskoulutuksen suunnan näyttäjänä.* (Opinnäytetyö, Humanistinen ammattikorkeakoulu, viittomakielialan tulkkitoiminnan koulutusohjelma YAMK). Saatavilla http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/116761/Eskel_Marja.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hirsjärvi, S & Hurme, H. (2015). *Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö.* Gaudeamus. Helsinki
- Icommunicate (2017). Speech & Communication therapy. Progressive Neurological Diseases and Communication Difficulties. Saatavilla 5.11.2017. <https://www.icommunicatetherapy.com/adult-communication-difficulties-2/adult-acquired-communication-difficulties/progressive-neurological-diseases/>

- Jyväskylän yliopisto. Koppa. (2015). Laadullinen tutkimus. Saatavilla 20.2.2018
<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>
- Kaakkois-Suomen Sosiaalialan osaamiskeskus. (SOCOM). (2015). Muistisairas on vammainen. Saatavilla 1.4.2018
<https://www.socom.fi/2015/10/muistisairas-on-vammainen/>
- Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Tiedote. Puhevammaisten tulkkauspalvelu. Ymmärtää ja tulla ymmärretyksi. Saatavilla 31.3.2018
<http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Esitteet/Puhevammaisten-tulkkauspalvelu-netti.pdf>
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Lakineuvonta. Tärkeimmät lait. Saatavilla 7.11.2017. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>
- Kajaanin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyöpankki. Laadullisen aineiston analyysi ja tulkinta. Saatavilla 24.2.2018.
<http://www.kamk.fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Laadullisen-analyysi-ja-tulkinta>
- Kansaneläkelaitos (2017). Vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelut. Saatavilla 2.11.2017 <http://www.kela.fi/vammaisten-tulkkauspalvelut>
- Kohonen, J. (2014). *Muistisairaiden ihmisten puheterapiapalvelut Suomessa* (Pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteiden laitos.) Saatavilla
http://papunet.net/sites/papunet.net/files/tietoa/Opinnaytteet/gradu_johanna_kohonen2_0.pdf
- Käypä hoito (2018). Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Muistisairaudet. Saatavilla 2.4.2018.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>
- Leskelä, L & Lindholm, C (2012). *Haavoittuva keskustelu. Keskusteluanalyttisiä tutkimuksia kielellisestä epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta.* Kehitysvammaliiton tutkimuksia.
- L 133/2010. Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta. Saatavilla
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20100133#Pidp450677472>
- Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Puhe puuttuu, motorikka mättää - kommunikoinnin apuvälineet vahvistavat elämänhallintaa. Saatavilla 31.3.2018 <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/2/duo10755>

- Mattanen, K. (2014). *Metaforien tuottaminen Parkinsonin taudissa*. (Pro gradu-tutkielma, Oulun yliopisto, Humanistinen tiedekunta, Logopedia). Saatavilla <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201405081361.pdf>
- Muistiliitto (2017). *Muistisairaudet*. Saatavilla 3.10.2017 <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/>
- Papunet (2017). *Tietoa puhevammaisuudesta. Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen*. Saatavilla 3.10.2017 <http://papunet.net/tietoa/muistisairaus-vaikuttaa-vuorovaikutukseen>
- Puheoikeus. (2012). Vaikeasti puhevammaisten tilanne ja kansainvälinen puhumattomien teemaviikko- artikkeli. Saatavilla 28.3.2018. <http://www.puheoikeus.fi/2012/10/vaikeasti-puhevammaisten-tilanne-ja-kansainvalinen-puhumatomien-teemaviikko-1-6-10-2012/>
- Pölkki, S (2017). *Muistiystävällisen ympäristön luominen-muistelutyö osaksi hoivakodin arkea*. (Opinnäytetyö, SeAMK Sosiaali- ja terveysala, Geronomi AMK). Saatavilla https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/128391/Polkki_Sini.pdf?sequence=1.
- Ropponen, H (2016). *Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen käyttö dementiapotilaiden keskustelutaitojen ja vuorovaikutuksen tukemisessa*. (Kandidaatintutkielma. Oulun yliopisto. Humanistinen tiedekunta. Logopedia. Saatavilla <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201605272024.pdf>
- Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Saatavilla 2.4.2018. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html
- Salon Muistiyhdistys ry. Projektit. Saatavilla 1.3.2008. <http://www.muistisalo.fi/projektit>
- Sihvonen, K (2015). *Puhevammaisuus ja sosiaaliset sidokset elämäkertomuksissa* (Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalityö.) Saatavilla https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/156707/Sihvonen_Sosiaalityo.pdf?sequence=2

- Sirpa Pietikäinen; Muistiliiton puheenjohtaja ja europarlamentaarikko. Aamulehti
*Puheenaihe: Muistisairaus on vamma.*2016. Saatavilla 1.3.2018.
<https://www.aamulehti.fi/kotimaa/puheenaihe-muistisairaus-on-vamma-23804116/>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2012). Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Saatavilla
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1>
- Suomen muistiasiantuntijat (2011). Memo-lehti 04/2011. *Muistisairaahan ihmisen tarvelähtöinen hoidon kokonaisuus - Kuinka vastaan muistisairaahan ihmisen tarpeisiin hoidossa?* Saatavilla 2.11.2017
<http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=136&issue=2011-04&lang=fi>
- Suomen Puhevammaisten Tulkit ry. (2018). Saatavilla 28.3.2018.
<http://www.puhevammaistentulkit.fi/>
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Väestöennuste [verkkójulkaisu]. Helsinki: Tilastokeskus. Saatavilla 2.11.2017
http://www.stat.fi/til/vaenn/2015/vaenn_2015_2015-10-30_tie_001_fi.html
- Suomen YK-liitto. Vammaisten oikeudet. Saatavilla 1.3.2018
<http://www.ykliitto.fi/yk70v/yk/ihmisoikeudet/vammaisten-oikeudet>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2017). Vammaispalvelujen käsikirja. Käsitteitä. Saatavilla 7.11.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/kasitteita>
- Terveyskirjasto, Duodecim (2017). Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus). Saatavilla 5.11.2017.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106
- Valvira Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Potilaan itsemääräämisoikeus. Saatavilla 5.11.2017
<http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaraamisoikeus>

VANE Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus ja sen valinnainen pöytäkirja. Saatavilla 7.11.2017. <http://vane.to/vammaisyleissopimu-s>

LIITTEET

LIITE 1 HAASTATTELURUNKO

Taustatiedot:

Haastateltavien taustatiedot ja kokemus muistisairaista henkilöistä.

TEEMA 1: Muistisairaiden henkilöiden kommunikaation ongelmat.

-Onko muistisairailta ongelmia kommunikaatiossa?

-Miten ne ilmenevät?

-Mitä ongelmia ne aiheuttavat?

TEEMA 2: Puhevammaisten tulkki muistisairaana henkilön kommunikaation tukena.

-Käyttävätkö muistisairaant henkilöt puhevammaisten tulkkauspalveluja?

-Jos eivät, mistä johtuu?

-Hyötyisivätkö/ olisiko tarve?

TEEMA 3: Vammaisuuden määritelmä

-Onko muistisairaus vamma?

- Tulisiko sen olla?

-Myöntääkö Kela tulkkauspalvelupäätökset vamman vai haita-asteen mukaan?

-Pitäisikö muistisairaus olla riittävä peruste myönteiselle tulkkaus päätökselle?

TEEMA 4: Tietoisuuden lisääminen

-Miten tietoisuutta puhevammaisten tulkkauspalveluista voisi lisätä muistisairaiden keskuudessa?

-Kehitysideoita/ajatuksia?

-Jotakin muuta?