

Sosiaalinen toimintarajoite uudessa vammaispalvelulaissa

Sosiaalinen toimintarajoite tulee säilyttää uuden vammaispalvelulain soveltamisalassa

Kehitysvammajärjestöt, Autismiliitto ja ADHD-liitto korostavat, että on välttämätöntä säilyttää sosiaalinen toimintarajoite uuden vammaispalvelulain soveltamisalassa. Muuten on vaarana, että monet neurokirjon ihmiset (mm. autismikirjo, adhd, Tourette), joilla ei ole kehitysvammaa sekä lievästi kehitysvammaiset ihmiset, jäävät ilman tarvitsemiaan vammaispalveluita. Vammaispalvelulain uudistuksen eräänä keskeisenä tavoitteena on ollut väliinpuotoamisten ehkäisy. Sosiaalisen toimintarajoitteen huomioiminen soveltamisalassa vähentäisi nykytilanteessa yleisiä väliinpuotoamisia sekä raskaampien ja kalliimpien palvelujen tarvetta (esim. lastensuojelun sijoitukset)¹. Nykytilanteessa vammaispalvelulakia tulkitaan usein niin, että monille neurokirjon ihmisille, joilla ei ole kehitysvammaa samoin kuin lievästi kehitysvammaisille ihmisille ei myönnetä vammaispalveluja. He eivät saa tarpeitaan vastaavia, sopivia palveluja myöskään yleisen sosiaalihuoltolain perusteella. Myös sosiaali- ja terveysvaliokunta edellytti lausumassaan, että valtioneuvoston tulee varmistaa haavoittuvassa asemassa olevien lasten, kuten autismi- ja neurokirjon lasten palvelut. Uudessa vammaispalvelulaissa on kattava valikoima palveluja, joilla voidaan vastata aiempaa paremmin myös nykyisten väliinpuotoajaryhmien sekä vammaisten lasten ja nuorten tarpeisiin mm. valmennus, henkilökohtainen apu, lapsen asumisen tuki, asumisen tuki jne.

Sosiaalisen toimintakyvyn huomioiminen vammaispalvelulaissa on YK:n vammaissopimuksen mukaista

Uuden vammaispalvelulain perustana oleva ja Suomea velvoittava YK:n vammaissopimus määrittelee vammaisen henkilön laajasti (1 artikla). YK:n vammaiskomitean soveltamiskäytännön perusteella on ilmeistä, että myös sosiaalisen toimintakyvyn rajoitteet kuuluvat määritelmän piiriin silloin, kun ne vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa estävät esimerkiksi neurokirjon ihmisten täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.

YK:n vammaiskomitea on melko yleisesti käyttänyt kattokäsitettä ”psychosocial disabilities”² kuvaamaan psyykkisiä ja neuropsykiatrisia toimintarajoitteita ja viitannut samassa yhteydessä usein esimerkiksi autismikirjon ihmisiin. Suomessa psykososiaalisten toimintarajoitteiden käsite on kuitenkin vieraampi, ja termiä ”psykososiaalinen” on käytetty lähinnä mielenterveyden häiriöiden ja niiden kuntoutuksen yhteydessä. Psyykkiset ja sosiaaliset toimintakyvyn rajoitteet ovat myös luonteeltaan siinä määrin erilaisia, että sekä psyykkisen että sosiaalisen toimintakyvyn huomiointi erikseen vammaispalvelulain soveltamisalassa on perusteltua ja selkeyttäisi lain soveltamista. Esimerkiksi vammaispalveluja tarvitsevilla autismikirjon ihmisillä sosiaaliset toimintarajoitteet ovat yleisiä, mutta heillä ei välttämättä ole psyykkisiä toimintarajoitteita.

YK:n vammaissopimus edellyttää erilaisten toimintakyvyn rajoitteiden huomiointia myös eri tavoin vammaisten ihmisten keskinäisen yhdenvertaisuuden näkökulmasta, mitä on pidetty tärkeänä

¹ Neurokirjon lapsilla ja nuorilla on muita korkeampi riski tulla sijoitetuksi kodin ulkopuolelle. Heistä 18 % on ollut sijoitettuna kodin ulkopuolelle ennen 18 vuoden ikää (THL:n 1997 syntymäkohorttitutkimus Kääriälä ym. 2021).

² Ks. esim. YK:n vammaiskomitean yleiskommentti nro 1, komitean Suomelle sopimukseen liittyvän raportoinnin yhteydessä 10.10.2023 antama ”List of issues in relation to the initial report of Finland”, komitean yleiskommentti nro 6, jossa todetaan, että vammaisten henkilöiden osallisuutta ja yhdenvertaisuutta edistävä ”lainsäädäntö voi olla tehokasta vain, jos se perustuu sellaiseen vammaisuuden määritelmään, joka sisältää henkilöt, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, psykososiaalinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma...” (kohta 73 b).

vammaispalvelulakia ja sen soveltamisalaa säädettäessä. Tämä tulee keskeisesti huomioida myös lain soveltamisalaa tarkennettaessa.

Sosiaalisten toimintarajoitteiden käsitteen vakiintumisesta toimintakyvyn arvioinnissa kertoo mm. se, että sosiaaliset toimintarajoitteet huomioidaan yhtenä toimintakyvyn osa-alueena WHO:n laatimassa toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisessä ICF-luokituksessa. Luokituksessa kuvataan sosiaalisen toimintarajoitteen vaikuttavan mm. henkilöiden väliseen vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin, kommunikointiin sekä yhteisölliseen, sosiaaliseen ja kansalaisyhteiskuntaan liittyviin suorituksiin ja osallistumiseen.

Miten sosiaaliset toimintarajoitteet ilmenevät?

Sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen on olennaisen tärkeää juuri vammaispalvelulain tarkoituksen eli osallisuuden ja osallistumisen toteutumisen kannalta. Sosiaalinen toimintarajoite tulisi määrittellä ja avata tarkemmin uuden lain soveltamisohjeissa. Sosiaaliseen toimintakykyyn sisältyy kaksi pääasiallista ulottuvuutta:

1. henkilön suoriutuminen vuorovaikutussuhteissa sekä
2. henkilön suoriutuminen toimijana ja osallistujana lähiyhteisöissä ja koko yhteiskunnassa.³

Sosiaalinen toimintakyky ilmenee mm. vuorovaikutuksena ja kommunikaationa muiden ihmisten kanssa ja sosiaalisissa verkostoissa, muiden ihmisten kommunikaation ja viestinnän ymmärtämisenä, rooleista suoriutumisena, sosiaalisena aktiivisuutena ja osallistumisena sekä yhteisöllisyyden ja osallisuuden kokemuksina. Sosiaaliset toimintarajoitteet näkyvät vaikeuksina suoriutua arkielämän edellyttämistä tehtävistä ja osallistumisesta. Ne ilmenevät myös erilaisina sosiaalisiin suhteisiin, vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon liittyvinä ongelmina. Sosiaaliset toimintarajoitteet voivat vaikeuttaa tai kokonaan estää iänmukaisia ja yksilöllisiin rooleihin (esim. opiskelijana, vanhempana, työntekijänä) liittyviä toimintoja, kuten esimerkiksi asiointia ja asioiden hoitamista, julkisilla kulkuvälineillä liikkumista, koulunkäyntiä, opiskelua, työelämään osallistumista, ihmissuhteiden luomista ja ylläpitämistä sekä harrastuksiin osallistumista. Sosiaaliset toimintarajoitteet voivat myös aiheuttaa perheelle huolenpidon tarvetta, jota vastaavan ikäinen lapsi, nuori tai aikuinen ei tarvitse. Myös ympäristötekijät vaikuttavat sosiaalisten toimintarajoitteiden ilmenemiseen ja niiden haittaavuuteen.

Toimintakykyä tulisi tarkastella kokonaisuutena, koska myös muut toimintakyvyn osa-alueet (kuten fyysinen, psyykinen, kognitiivinen tai aisteihin liittyvä) ovat yhteydessä sosiaaliseen toimintakykyyn. Toimintakyvyn eri osa-alueita käytetään pitkälti juuri sosiaalisissa yhteyksissä. Hyväkin esim. kognitiivinen tai fyysinen toimintakyky voi jäädä hyödyntämättä, ellei henkilön sosiaalisia toimintarajoitteita tunnisteta eikä häntä niissä tueta.

Sosiaaliset toimintarajoitteet eri tavoin vammaisilla ihmisillä

Sosiaaliset toimintarajoitteet ovat tyypillisiä muun muassa ihmisillä, joilla on autismikirjo, adhd, Tourette tai kehitysvamma. Autismikirjon ihmisillä sosiaaliset toimintarajoitteet vaikuttavat siihen, miten ihminen viestii, kommunikoi ja on vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Autismikirjon ihmisen voi olla vaikea kommunikoida, tulkita tai ymmärtää muiden ihmisten sanallista tai sanatonta viestintää tai käyttäytymistä. Jotkut autismikirjon ihmiset eivät käytä puhetta kommunikoidessaan tai heidän puheensa on rajoittunutta, ja osa tarvitsee tukea itsensä ilmaisemiseen ja muiden kommunikaation ymmärtämiseen. Autismikirjon ihmiselle voi tuottaa vaikeuksia hahmottaa erilaisia tilanteita oman kokemuspäätöksensä ulkopuolelta ja sopeutua

³ Heikkinen 1987; Heikkinen ja Leskinen 1987; Kananaja 1983

uusiin tilanteisiin. Myös haasteet mm. oman toiminnan ohjauksessa, aistitiedon käsittelyssä, tunteiden tunnistamisessa ja säätelyssä, mahdolliset kognitiiviset ongelmat sekä voimakas hermoston kuormittuminen ovat yhteydessä sosiaaliseen toimintakykyyn.

Adhd:n (sosiaaliseen) toimintakykyyn vaikuttavia ydinoireita ovat pitkäkestoiset ja toimintakykyä haittaavat aktiivisuuden ja tarkkaavuuden säätelyn vaikeudet sekä impulsiivisuus. Aktiivisuuden säätelyn vaikeus tarkoittaa kyvyttömyyttä säätää omaa aktiivisuutta ja toimintaa tilanteeseen sopivaksi. Impulsiivisuus voi ilmetä kärsimättömyytenä ja taipumuksena toimia nopeasti ja harkitsemattomasti. Sosiaalisen toimintarajoitteen rinnalla adhd-oireisilla henkilöillä on usein myös kognitiivisen toimintakyvyn haasteita, esimerkiksi tarkkaavuuden, toiminnan ohjailun, havainnoinnin sekä muistitoimintojen alueilla. Nämä toimintarajoitteet voivat entisestään heikentää yksilön osallisuutta ja kykyä toimia aktiivisena ja yhdenvertaisena yhteisöjen jäsenenä.

On yleistä, että neurokirjon ihmisellä voi olla useita neuropsykiatrisia diagnooseja ja osalla myös psykiatrisia diagnooseja ja niistä johtuvia laajoja toimintarajoitteita, jotka heikentävät voimakkaasti sosiaalista toimintakykyä.

Lievästi kehitysvammaisilla ihmisillä sosiaaliset toimintarajoitteet voivat näkyä vaikeuksina tehdä havaintoja tilanteista ja ympäristöistä ja hallita sosiaalisia tilanteita, puutteellisina kielellisinä kykyinä sekä haasteina tarkkaavuuden, työmuistin ja toiminnanohjauksen alueilla. Toimintakyky muodostuu jokaisella yksilöllisesti, eivätkä kognitiiviset kyvyt ja sosiaaliset taidot aina ole yhdenmukaiset. Toisilla voivat painottua käytännön asioista suoriutumisen vaikeudet, toisilla sosiaalisiin suhteisiin liittyvät vaikeudet.

Henkilö, jolla on lievä kehitysvamma, voi selviytyä joillakin toiminnan osa-alueilla joko itsenäisesti tai kevyen tuen turvin. On kuitenkin tilanteita, olosuhteita ja tehtäviä, joihin hän tarvitsee toisen ihmisen apua. Tuen tarve ei ole välttämättä päivittäistä, mutta on toistuvaa ja pysyvää. Selviytymisen näkökulmasta haastavia tilanteita ovat esimerkiksi raha-asioihin liittyvät tilanteet, aikataulut, vaativat asiointit, uudet tilanteet työssä tai harrastuksissa ja terveydenhoitoon liittyvät tilanteet.

On riski, että neurokirjoon tai lievään kehitysvammaan liittyvän sosiaalisen toimintarajoitteen erityispiirteitä ja vaikutusmekanismeja ei tunnisteta eikä ymmärretä ja katsotaan, että tuen tarpeisiin voidaan kategorisesti vastata yleispalveluilla. Yleispalvelut eivät kuitenkaan aina ole riittäviä eivätkä sopivia neurokirjon henkilöille tai lievästi kehitysvammaisille henkilöille. Niistä puuttuu usein myös neurokirjon ja kehitysvammaisuuden osaamista. Uudessa vammaispalvelulaissa tulee varmistaa, että neurokirjon ihmiset ja lievästi kehitysvammaiset ihmiset saavat tarvitsemansa vammaispalvelut myös silloin, kun vammaispalvelujen tarve johtuu sosiaalisesta toimintarajoitteesta.

Lisätietoa

Toiminnanjohtaja Satu Taiveaho, Autismiliitto, p. 050 4097 940

Toiminnanjohtaja Nina Hovén, ADHD-liitto, p. 045 636 1841

Toiminnanjohtaja Risto Burman, Kehitysvammaisten Tukiliitto, p. 050 5569 900

Toiminnanjohtaja Susanna Hintsala, Kehitysvammaliitto, p. 040 741 6179

Toiminnanjohtaja Annette Tallberg-Hahtela, FDUV, p. 040 848 93 00