

Neurokirjon lasten ja nuorten yhdenvertaisuuden toteutuminen vaatii tekoja

Noin 10 %:lla väestöstä on kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä (jatkossa neurokirjo), kuten adhd, autismikirjo, Tourette ja kehityksellinen kielihäiriö. Kyseessä on iso ryhmä, ja neurokirjo koskettaa monia paitsi suoraan myös välillisesti perheiden ja läheisten kautta. Neurokirjon piirteet ovat synnynnäisiä ja koko elämän mittaisia, mutta suurta vaihtelua on siinä, missä vaiheessa ne havaitaan. Diagnosointi saattaa usein viivästyä.

Petteri Orpon hallituksen ohjelmassa luvataan kiinnittää erityistä huomiota neurokirjon lasten ja heidän perheidensä palveluihin ja tukeen sekä nopeaan diagnosointiin ja avun piiriin pääsyyn (s. 34). On välttämätöntä vahvistaa neurokirjon lasten varhaisen tuen palveluja ja tukea perheiden jaksamista.

1. Neurokirjon strategia Suomeen

Suomeen tulee laatia kansallinen neurokirjon strategia, johon kirjataan laaja-alaisesti ja sektorirajat ylittäen toimenpiteet neurokirjon ihmisten yhdenvertaisuuden ja osallisuuden edistämiseksi koko elämänkaaren ajan. Neurokirjon piirteet tulee tunnistaa ajoissa, ja lasten, nuorten ja perheiden tarpeiden mukaisten palvelujen ja tukitoimien tulee olla saatavilla oikea-aikaisesti ja yhdenvertaisesti. Neurokirjon ihmisten mahdollisuuksia käydä koulua, opiskella, tehdä työtä, harrastaa ja tuntea kuuluvansa yhteisöön on parannettava.

2. Yhdenvertainen ja kaikille sopiva koulu ja opiskelu

Oppimisen ja koulunkäynnin tuen ja yksilöllisten opetusjärjestelyjen toteutus vaihtelee paljon eri kunnissa ja kouluissa, ja ne toteutuvat monin paikoin puutteellisesti neurokirjon lapsilla ja nuorilla. Vammaisfoorummin kyselyn tulosten mukaan oppimisen ja koulunkäynnin tuki toteutui kaikkein heikoimmin neurokirjon oppilaille.

Ehdotukset

Täsmennetään oppimisen, koulunkäynnin ja opiskelun tuen sisältöjä perusopetuslain, lukiolain ja ammatillista koulutusta koskevan lain uudistuksissa. Koulunkäynnin ja opiskelun tukea tulee vahvistaa samoin kuin lapsen tai nuoren tarvitsemia yksilöllisiä järjestelyjä. Tukea tulee tarvittaessa saada myös oppituntien ulkopuolisiin tilanteisiin, esimerkiksi ruokailuihin ja välitunneille kaverisuhteisiin. Esimerkiksi aistiherkkä lapsi tai nuori voi tarvita mahdollisuutta ruokailla rauhallisessa tilassa tai lyhennettyä koulupäivää vaihtoehtoisine suoritusapoineen. Etä-/verkko-opetus tulisi lisätä lainsäädäntöön yhtenä tukimuotona niille oppilaille, jotka eivät pysty käymään koulussa tai tekemään täyttä koulupäivää.

Pienennetään ryhmäkokoja. Ryhmäkoot tulee mitoittaa suhteessa tukea tarvitsevien oppilaiden määrään myös yleisopetuksen ryhmissä, samoin opetusresurssit. Tuen toteuttamiseen on varmistettava riittävät resurssit, kuten opettajien, erityisopettajien, koulunkäynninohjaajien ja avustajien riittävä määrä.

Lisätään opettajien ja muun henkilöstön neurokirjon osaamista perus- ja täydennyskoulutuksella.

Monialainen yhteistyö tulee lisätä perusopetuslakiin, vastaavasti kuin se on varhaiskasvatuslaissa.

Lisätään lakiin oppimisympäristöjen esteettömyys ja saavutettavuus.

Oppimisympäristöjen suunnitteluun tarvitaan nykyistä laajemmat ja selkeämmät kriteerit. Esteetön, aistiesteetön ja saavutettava oppimisympäristö tukee kaikkien lasten ja nuorten oppimista, koulunkäyntiä ja opiskelua. Aistiherkkyudet ovat yleisiä neurokirjon lapsilla, ja niitä on 10–20 %:lla kaikista lapsista. Etenkin viime vuosina yleistyneet avoimet oppimisympäristöt kuormittavat kohtuuttomasti neurokirjon oppilaita.

Parannetaan oppilaiden oikeusturvaa.

Tehostetusta tuesta tulisi tehdä hallintopäätös, vahvistaa AVI:en oikeutta valvontaan ja tarkastuksiin sekä perustaa Suomeen oppilasasiavastaava, jotta voidaan käytännössä varmistaa kaikille lapsille ja nuorille yhdenvertainen oppimisen ja koulunkäynnin tuki kunnasta ja koulusta riippumatta.

3. Tarpeita vastaavat sote-palvelut neurokirjon lapsille ja nuorille

Neurokirjon lasten ja nuorten sosiaali- ja terveystalveluiden saatavuudessa, oikea-aikaisuudessa ja jatkuvuudessa on merkittävää vaihtelua hyvinvointialueiden sisällä ja eri alueiden välillä, eivätkä palvelut toteudu yhdenvertaisesti. Näin todetaan paitsi järjestöille tulevissa yhteydenotoissa myös THL:n vuonna 2023 tekemässä selvityksessä neurokirjon lasten, nuorten ja perheiden palveluista hyvinvointialueilla.

Haasteina ovat mm. varhaiseen tukeen liittyvien perustalveluiden puutteellisuus, neuropsykiatrinen osaamisvaje, ruuhkautuneet perustalvelut, oikea-aikaisen avun ja tuen viivästyminen sekä palvelupolkujen ja monialaista yhteistyötä tukevien rakenteiden puuttuminen. Haasteet palvelujärjestelmässä johtavat siihen, että neurokirjon lapset, nuoret ja perheet ovat usein talveluiden väliinputoajia. Ongelmat ehtivät usein pitkittyä ja kasaantua, minkä vuoksi joudutaan turvautumaan raskaampiin palveluihin, kuten lastensuojelun sijoituksiin. Tämä on sekä inhimillisesti että yhteiskunnallisesti kestäväntöntä ja tulee todella kalliiksi.

Ehdotukset

Saatetaan vammaistalvelulaki voimaan pikaisesti. Sosiaalinen toimintarajoite on välttämätöntä säilyttää vammaistalvelulain soveltamisalassa, jotta myös neurokirjon lapset, nuoret ja aikuiset saavat tarvitsemansa vammaistalvelut. Sosiaalisen toimintakyvyn huomioiminen soveltamisalassa vähentäisi nykyisin yleisiä väliinputoamisia ja raskaampien ja kalliimpien talveluiden tarvetta (esim. lastensuojelun sijoitukset). Sosiaali- ja terveystalveluokunta edellytti mietinnössään (StVM 2/2023 vp HE 9/2023 vp), että valtioneuvoston tulee varmistaa haavoittuvassa asemassa olevien lasten, kuten neurokirjon lasten talvelut.

Tarjotaan kansallista ohjausta ja tukea neurokirjon lasten, nuorten ja perheiden talvelujen kehittämiseen ja koordinointiin.

Säilytetään kuntoutuksen monikanavarahoitus ja Kelan rooli yhtenä talveluntuottajana.

Varmistetaan riittävä ja pysyvä rahoitus KELAN harkinnanvaraiseen neuropsykiatriseen kuntoutukseen sekä vahvistetaan hyvinvointialueiden järjestämää kuntoutusta.

Hyvinvointialueilla varmistetaan, **että sosiaali-, vammais- ja terveystalvelut ovat riittäviä ja oikein kohdennettuja.** Neurokirjon henkilöiden tulee päästä avun ja tuen piiriin nopeasti ja sujuvasti myös ilman diagnoosia.

Hyvinvointialueilla **kehitetään ja otetaan käyttöön toimivat ja riittävästi resursoituid talvelu-, hoito- ja kuntoutuspolut neurokirjon lapsille, nuorille ja perheille.**

Vahvistetaan hyvinvointialueiden henkilöstön, esihenkilöiden ja päätöksentekijöiden **neuropsykiatrista osaamista.**

Vahvistetaan monialaisen ja ammatillisen yhteistyön rakenteita. Perus- ja erityistason sosiaali- ja terveystalvelujen yhteistyötä ja tiedonkulkua tulee kehittää, kuten myös yhteistyötä sosiaali-, terveys- ja sivistystoimen kesken.

Turvataan talveluiden jatkuvuus läpi elämänskaaren sekä **huomioidaan** myös **koko perheen ja läheisten tuen tarpeet.**

Sari Valjakka, vaikuttamistoiminnan asiantuntija
Autismiliitto
p. 050 308 7806
sari.valjakka@autismiliitto.fi

Satu Taiveaho, toiminnanjohtaja
Autismiliitto
p. 050 409 7940
satu.taiveaho@autismiliitto.fi

Katja Suni, kehittämispäällikkö
ADHD-liitto
p. 045 657 8720
katja.suni@adhd-liitto.fi

Nina Hovén, toiminnanjohtaja
ADHD-liitto
p. 045 636 1841
nina.hoven@adhd-liitto.fi