

12. 06. 2024

3238/00.01.04.30/2024

Aluevaltuustoaloite

Aloite neurokirjon toimenpideohjelman laatimisesta hyvinvointialueella

Noin 10 %:lla väestöstä on jokin neurokirjon diagnoosi, kuten adhd, autismikirjo, Tourette tai 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, mikä vaikeuttaa oikea-aikaisen ja sopivan avun ja tuen saamista. On yleistä, että samalla henkilöllä on useita neurokirjon diagnooseja.

Alueellinen neurokirjon toimenpideohjelma

Pääministeri Orpon hallitusohjelmassa luvataan kiinnittää erityistä huomiota neurokirjon lasten ja heidän perheidensä palveluihin ja tukeen sekä nopeaan diagnosointiin ja avun piiriin pääsyyn. On välttämätöntä vahvistaa neurokirjon lasten varhaisen tuen palveluja ja tukea perheiden jaksamista. Samalla on muistettava, että on myös paljon neurokirjolla olevia aikuisia, joiden opiskelu ja työelämässä toimiminen eivät ole mahdollisia ilman heidän toimintakykyään tukevia palveluita ja mukautuksia.

Alueelliseen neurokirjon toimenpideohjelmaan tulisi kirjata tavoitteet ja konkreettiset toimenpiteet neurokirjon henkilöiden yhdenvertaisuuden ja osallisuuden edistämiseksi sekä palvelujen ja tukitoimien kehittämiseksi koko elämänkaaren ajalle. Neurokirjon piirteet tulee tunnistaa riittävän ajoissa, ja tarpeiden mukaisten palvelujen ja tukimuotojen tulee olla saatavilla kaikille neurokirjon henkilöille yhdenvertaisesti, syrjimättömästi ja saavutettavasti.

Neurokirjon ihmiset jäävät usein väliin putoajiksi palveluissa

Neurokirjon lasten, nuorten ja aikuisten sosiaali- ja terveyspalveluiden saatavuudessa, oikea-aikaisuudessa ja jatkuvuudessa on merkittävää vaihtelua hyvinvointialueiden sisällä ja eri alueiden välillä, eivätkä palvelut toteudu yhdenvertaisesti. Näin todetaan mm. THL:n vuonna 2023 tekemässä selvityksessä neurokirjon lasten ja nuorten palveluista hyvinvointialueilla. Selvityksen mukaan selkeitä palvelupolkuja puuttui useilta alueilta samoin kuin monialaisen yhteistyön rakenteita. Neurokirjon aikuisten tilanne on haastava, eikä heille juuri ole kohdennettuja palveluja tarjolla. Heitä saatetaan pallotella mielenterveys- ja päihdepalvelujen, aikuissosiaalityön ja vammaispalvelujen välillä, mutta kukaan ei tarjoa selkeää tukea.

Haasteina ovat mm. varhaiseen tukeen liittyvien peruspalveluiden puutteellisuus, neuropsykiatrinen osaamisvajae, ruuhkautuneet peruspalvelut, oikea-aikaisen avun ja tuen viivästyminen sekä palvelupolkujen ja monialaista yhteistyötä tukevien rakenteiden puuttuminen. Neurokirjon henkilöt kohtaavat myös syrjintää palvelujärjestelmässä. Heillä on esimerkiksi suuria vaikeuksia päästä vammaispalveluiden piiriin niitä tarvitessaan, vaikka vammaispalveluiden myöntäminen ei lainsäädännön perusteella ole diagnoosi- vaan tarveperustaista. Tunnistamattomuus ja palvelujen viivästyminen johtavat usein myöhemmin ilmeneviin sekundaarisiiin mielenterveyden ongelmiin. Esimerkiksi autismikirjon ihmisillä on kymmenkertainen itsemurhariski muuhun väestöön verrattuna, ja heillä on myös huomattavasti kohonnut

riski monenlaiseen somaattiseen sairastavuuteen ja kuolleisuuteen. Noin 50–87 %:lla adhd-oireisista esiintyy samanaikaisia muita häiriötä ja sairauksia. ADHD-oireisilla riski mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöihin on noin 3–5-kertainen ja riski päihteiden käyttöön tai päihderiippuvuuteen 2–3-kertainen muuhun väestöön verrattuna.

Oppimisen, koulunkäynnin ja opiskelun tuki toteutuu hyvin vaihtelevasti ja monin paikoin puutteellisesti neurokirjon lapsilla ja nuorilla. Oppimisympäristöt ovat usein aistiesteellisiä. Vammaisfoorumin koulukyselyn tulosten mukaan tukitoimet peruskoulussa toteutuvat kaikkein heikoimmin neurokirjon oppilailla.

Palveluiden ja tukitoimien viivästyessä ongelmat ehtivät usein pitkittyä ja kasaantua, minkä vuoksi joudutaan turvautumaan raskaampiin palveluihin, kuten lastensuojelun sijoituksiin. Tämä on sekä inhimillisesti että yhteiskunnallisesti kestävämpiä ja tulee todella kalliiksi. Neurokirjon lapsista ja nuorista 18 % on ollut sijoitettuna kodin ulkopuolelle ennen 18 vuoden ikää. Neurokirjon lapsille ja nuorille kodin ulkopuolelle sijoittaminen on väärä toimenpide silloin, kun sillä yritetään paikata muiden palvelujen ja tuen puutteita, eivätkä nämä lapset tule sijoituksilla autetuiksi.

Tarpeiden mukaisten ja oikea-aikaisten palvelujen ja tukitoimien puute johtaa monen nuoren kohdalla syrjäytymiseen. Kansainvälisten tutkimusten mukaan esimerkiksi työikäisistä autismitieteen ihmisistä on työelämässä vain noin 30 %. Myös monen neurokirjon lapsen tai nuoren vanhemman työnteko estyy, kun heidän harteilleen jää paikata palvelujärjestelmän isoja puutteita.

Varhaiset ja oikea-aikaiset palvelut toimimaan

Tarpeiden mukaiset ja oikea-aikaiset palvelut tukevat neurokirjon henkilöiden hyvinvointia ja osallistumista kuten koulunkäyntiä, opiskelua, työntekoa, ja vähentävät syrjäytymistä sekä raskaampien ja kalliimpien palvelujen tarvetta. Neurokirjon henkilöiden tulee päästä avun ja tuen piiriin nopeasti ja myös ilman diagnoosia. Neurokirjon lapsille, nuorille ja aikuisille tulee luoda ja ottaa käyttöön toimivat palvelu-, hoito- ja kuntoutuspolut. Palvelukokonaisuudella tulisi olla selkeä vastuutaho, joka koordinoi palvelujen kokonaisuutta ja kulkee asiakkaan rinnalla. Palvelujen jatkuvuus tulee turvata läpi elämänkaaren perheen ja läheisten tuen tarpeita unohtamatta.

Sote-ammattilaisten neurokirjon osaamista on vahvistettava koulutuksella sekä konsultointi- ja ohjauspalveluilla. Perustason palveluissa, kuten neuvolassa ja oppilashuollossa, tulee olla osaamista tunnistaa varhain neurokirjioon liittyviä piirteitä ja toimintarajoitteita sekä ohjata tarvittavien palvelujen ja tuen piiriin. Myös erityistason palveluihin tarvitaan lisää neurokirjon osaamista ja riittävästi henkilöstöä.

Monialaisen ammatillisen yhteistyön rakenteiden kehittäminen ja osaamisen vahvistaminen on oleellista mm. varhaisen tunnistamisen ja palvelupolkujen toimivuuden kannalta. Perus- ja erityistason sosiaali- ja terveyspalvelujen yhteistyötä ja tiedonkulkua tulee kehittää. Vahvempaa yhteistyötä tarvitaan myös hyvinvointialueiden ja kuntien välille, esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten ja varhaiskasvatuksen ja koulujen välille. Myös hyvinvointialueiden keskinäinen yhteistyö ja tiedonvaihto on tärkeää palvelujen ja palvelupolkujen kehittämisessä.

Neurokirjon henkilöiden kuntoutusta tulee vahvistaa. Nykytilanteessa lakisääteiset kuntoutussuunnitelmat puuttuvat monilta kuntoutusta tarvitsevilta neurokirjon henkilöiltä. Hyvinvointialueet ovat ensisijaisessa vastuussa kuntoutuksen järjestämisestä, ja kaikille kuntoutusta tarvitseville tulisi laatia kuntoutussuunnitelma ja toteuttaa tarvittava kuntoutus sen mukaisesti.

Hyvinvointialueiden tulisi varautua uuden vammaispalvelulain toimeenpanoon. Laki tulee voimaan 1.1.2025.

Yhdenvertaisuutta ja osallisuutta on parannettava

Neurokirjon henkilöiden mahdollisuuksia käydä koulua, opiskella, tehdä työtä, harrastaa ja tuntea kuuluvansa yhteisöön on parannettava paitsi tarpeiden mukaisilla palveluilla ja tukitoimilla myös lisäämällä arjen toimintaympäristöjen ja toimintatapojen neuroesteettömyyttä (mm. palvelut, koulut, työpaikat). Palvelujen tulee olla aistiesteettämiä ja saavutettavia neurokirjon henkilöille.

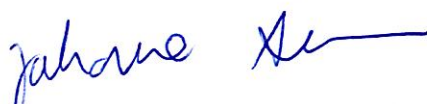
Neurokirjon henkilöt ja heidän läheisensä tulee ottaa mukaan toimenpideohjelman suunnitteluun ja toimeenpanoon

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 27/2016) velvoittaa siihen, että laadittaessa ja toimeenpantaessa lainsäädäntöä ja politiikkaa sekä muussa vammaisia henkilöitä koskevassa päätöksenteossa sopimuspuolten tulee neuvotella tiiviisti vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä kanssa ja edistää heidän osallisuuttaan mukaan lukien heitä edustavat järjestöt (4 artiklan 3. kohta).

On hyvä huomata, että järjestöjen yhteistyöverkostoissa tai vammaisneuvostoissa ei aina ole neurokirjon henkilöiden tai heidän läheistensä edustajia. Neurokirjon henkilöitä ja heidän läheisiään voi löytää esimerkiksi valtakunnallisten neurokirjon järjestöjen paikallisyhdistysten tai Eduskunnan Nepsy-verkoston kautta.

Lappeenrannassa 11.6.2024


HANNA HOLOPAINEN


JOHANNA AURANEN


CHRISTINA NENONEN


Tiitta Myllärinen
Kerstiina Rantonen