

Hanna Holopainen vihr ym.

Kirjallinen kysymys kansallisesta neurokirjon toimenpideohjelmasta

Eduskunnan puhemiehelle

Noin kymmenellä prosentilla väestöstämme on kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä (jatkossa "neurokirjo"), joihin kuuluvat muun muassa adhd, autismikirjo, Touretten oireyhtymä ja kehityksellinen kielihäiriö. Kyseessä on iso ryhmä, ja neurokirjo koskettaa monia paitsi suoraan myös välillisesti perheiden ja läheisten kautta. Neurokirjon piirteet ovat synnynnäisiä, koko elämän mittaisia ja ne ilmenevät yksilöllisesti. 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 ihmisellä on useita neurokirjon diagnooseja. Neurokirjon ihmisten tuen tarpeet vaihtelevat suuresti, ja myös saman henkilön tuen tarpeissa voi eri tilanteissa ja elämänvaiheissa olla merkittäväkin eroa.

Nykytilanteessa neurokirjon lapset, nuoret, perheet ja aikuiset jäävät usein väliinputoajiksi palvelujärjestelmässä eikä heidän tuen tarpeitaan tunnisteta riittävän kokonaisvaltaisesti. Neurokirjon ihmiset kohtaavat jatkuvasti haasteita elämänkaaren eri vaiheissa. Haasteita ja ongelmia tuen tarpeiden ymmärryksessä sekä tuen tarpeisiin vastaamisessa esiintyy laajamittaisesti jo varhaiskasvatuksessa ja koulussa. Palveluiden hajanaisuuden, ammattilaisten osaamispuutteen, koulunkäyntiin ja opintoihin liittyvän tuen puuttumisen sekä perusterveydenhoidon vaihtelevan neurokirjon tuntemuksen vuoksi haasteet heijastuvat herkästi myös henkilön läheisten elämään sekä koko perheen jaksamiseen. Perheet ja läheiset joutuvat usein tekemään tehtäviä, jotka kuuluisivat yhteiskunnalle.

Perusterveydenhuollossa osaaminen vaihtelee suuresti ja hoitopolut ovat sattumanvaraisia. Eriyisesti mielenterveyspalveluissa neurokirjon tunnistaminen on olennaista, sillä mielenterveysongelmat voivat peittää alleen neuropsykiatriset häiriöt. Tunnistamattomuus ja palvelujen viivästyminen johtavat usein myöhemmin ilmeneviin sekundäärisiin mielenterveyden ongelmiin. Esimerkiksi autismikirjon ihmisillä on kymmenkertainen itsemurhariski muuhun väestöön verrattuna, ja heillä on myös huomattavasti kohonnut riski monenlaiseseen somaattiseen sairastavuuteen ja kuolleisuuteen.

Neurokirjon ihmisten palvelut ovat tällä hetkellä hajanaisia ja tukea on usein hyvin vaikea saada. Palveluiden toteuttamisessa on suuria epätasa-arvoisuuksia, ja oikeudet eri tukimuotoihin jäävät yleensä neurokirjon henkilöiden itsensä tai läheisten selvittelyn varaan. Tukien ja palvelujen saamisessa voi mennä vuosia, jos niitä ylipäänsä saa. Tämä johtaa monen osalta paitsi raskaampien ja kalliimpien palvelujen tarpeeseen myös syrjäytymiseen, joka tulee sekä inhimillisesti että ta-

Kirjallinen kysymys KK 128/2024 vp

loudellisesti kalliiksi myös yhteiskunnalle. Kansainvälisten tutkimusten mukaan esimerkiksi työikäisistä autismikirjon ihmisistä on työelämässä vain noin 30 %. Myös monen neurokirjon lapsen ja nuoren vanhemman työnteko käytännössä estyy, kun heidän harteilleen jää paikata palvelujärjestelmän isoja puutteita.

Neurokirjon ihmiset kohtaavat myös syrjintää palvelujärjestelmässä. Heillä on esimerkiksi suuria vaikeuksia päästä vammaispalveluiden piiriin niitä tarvitessaan, vaikka vammaispalveluiden myöntäminen ei lainsäädännön perusteella ole diagnoosi- vaan tarveperustaista. Haasteet diagnoosin, palvelujen ja tuen saamisessa aiheuttavat negatiivisen kierteen, jossa ongelmat kärjistyvät ja monimutkaistuvat, minkä seurauksena niitä yritetään usein lopulta ratkoa raskaammilla ja kalliimmilla palveluilla, lasten ja nuorten kohdalla esimerkiksi lastensuojelun sijoituksilla. 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.

Merkittäviä ongelmia on myös oppimisen ja koulunkäynnin tuen sekä yksilöllisten opetusjärjestelyjen saamisessa ja toteutuksessa, jotka vaihtelevat alueittain ja ovat monin paikoin puutteellisia neurokirjon lapsilla ja nuorilla. Puutteelliset tukitoimet koulussa ja opiskelussa sekä oppimisympäristöjen aistiesteellisyys saattavat pahimmassa tapauksessa johtaa kouluikäikämyttömyyteen tai opiskelujen keskeytymiseen ja myöhemmin syrjäytymiseen.

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.

Suomeen tulisivatkin laatia kansallinen neurokirjon toimenpideohjelma. Toimenpideohjelmaan kirjattaisiin selkeät tavoitteet sekä sektorirajat ylittävät toimenpiteet, joilla edistetään neurokirjon ihmisten yhdenvertaisuutta ja osallisuutta koko elämänkaaren ajan.

Kansallinen neurokirjon toimenpideohjelma tarvitaan, jotta neurokirjon ihmisten oikeudet, yhdenvertaisuus ja osallisuus voivat toteutua. Meillä ei ole varaa jatkaa neurokirjon ihmisten ja heidän läheistensä syrjintää ja syrjäyttämistä, eikä nykyinen tilanne ole myöskään ihmisoikeusvelvoitteidemme, kuten YK:n vammaissopimuksen ja lapsen oikeuksien sopimuksen mukainen. Kansallisella neurokirjon toimenpideohjelmalla voitaisiin parantaa palveluihin pääsyä ja niiden laatua sekä henkilöstön neurokirjon osaamista. Samoin voitaisiin tukea hyvinvointialueita selkeiden ja toimivien hoito- ja palvelupolkujen luomisessa, vahvistaa erilaisia tukimuotoja varhaiskasvatuksessa, koulussa, opiskelussa, nivelvaiheissa ja työllistymisessä, kehittää yhteiskunnan neuroesteettömyyttä ja työelämän monimuotoisuutta sekä lisätä neurokirjon henkilöiden osallisuutta. Eri-ikäisiä neurokirjon henkilöitä, kokemusasiantuntijoita ja järjestöjä tulee kuulla, ja heillä tulee olla mahdollisuus osallistua neurokirjon toimenpideohjelman valmisteluun.

Kirjallinen kysymys KK 128/2024 vp

Neurokirjoon kuuluvien henkilöiden mahdollisuuksia käydä koulua, opiskella, tehdä työtä, harrastaa, viettää omannäköistään perhe-elämää ja tuntea kuuluvansa yhteisöön tulee parantaa. Tämä tapahtuu lisäämällä arjen toimintaympäristöjen ja toimintatapojen neuroesteettömyyttä mm. kouluissa ja oppilaitoksissa, työpaikoilla ja palveluissa sekä ottamalla neurokirjon lapset, nuoret ja aikuiset perheineen huomioon palveluita ja tukitoimia kehitettäessä. Neurokirjon henkilöiden tarpeet ovat jääneet liian vähälle huomiolle esimerkiksi rakennetun ympäristön, joukko liikenteen ja palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa, vaikka esimerkiksi heidän tarvitseman sa aistiesteettömyys tekee ympäristöstä paremman kaikille ihmisille.

Edellä olevan perusteella ja eduskunnan työjärjestyksen 27 §:ään viitaten esitämme asianomaisen ministerin vastattavaksi seuraavan kysymyksen:

Mitä hallitus aikoo tehdä kansallisen neurokirjon toimenpideohjelman valmistelemiseksi, jotta neurokirjon ihmiset perheineen saavat oikea-aikaista ja tarpeisiinsa vastaavaa apua ja tukea ja heidän oikeutensa toteutuvat paremmin?

Helsingissä 29.3.2024

Hanna Holopainen vihr
Laura Meriluoto vas
Merja Kyllönen vas
Krista Mikkonen vihr
Inka Hopsu vihr
Jaana Strandman ps
Pekka Aittakumpu kesk
Vesa Kallio kesk
Johan Kvarnström sd
Päivi Räsänen kd