Autismiliitto ry

Lausunto

12.08.2022

Asia: VN/16726/2022

# Lausuntopyyntö: Valtakunnalliset lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjautumisen perusteet. Opas terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisille ja kuntoutuksen parissa työskenteleville.

## Kommentit kappaleittain

## Johdanto

Autismiliitto kiittää mahdollisuudesta lausua valtakunnallisista lääkinnällisen kuntoutuksen ohjautumisen perusteista. Vuonna 1997 perustettu Autismiliitto on valtakunnallinen asiantuntija- ja kansalaisjärjestö. Tavoitteenamme on edistää autismikirjon ihmisten ja heidän läheistensä yhdenvertaisuuden, vaikutusmahdollisuuksien ja hyvän elämän toteutumista.

Autismiliiton mielestä oppaassa tuodaan hyvin esiin kuntoutuksen kokonaisuus. Katsomme, että kiinnittämällä huomiota oppaan kieliasun yhtenäistämiseen sekä jäsentämällä sisältöjä ja poistamalla päällekkäisyyksiä, siitä saadaan tavoitteen mukaisesti lukijalle saavutettava ja kattava lääkinnällisestä kuntoutuksesta kertova opas.

Oppaan johdanto-osiossa tulisi selkeämmin nostaa esiin, millaisissa tilanteissa ihmiset tarvitsevat lääkinnällistä kuntoutusta. On tarpeen selkeyttää, mikä on tämän oppaan tarkoitus, miten ja mihin opasta tulee käyttää.

Johdannossa tulee huomioida tuleva sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistus. Opas on tarkoitus ottaa käyttöön v. 2023, jolloin myös hyvinvointialueet aloittavat toimintansa. Toivomme, että johdannossa otetaan kantaa riittävien resurssien huomioimiseen hyvinvointialueilla. Resursseja tulee olla monipuolisen kuntoutuksen järjestämiseen, arviointiin sekä kehittämiseen.

Oppaan käyttöönottoon tarvitaan koulutusta ja tukea. Saavutettavaa ja selkokielistä opasmateriaalia tulee myös tuottaa, jotta kuntoutuja itse voi saada ymmärrettävää tietoa kuntoutukseen hakeutumisesta.

## Kpl 2 - Kuntoutus

Autismiliiton mielestä toinen luku tulee aloittaa kappaleella 2.5 ”Kuntoutuksen ja kuntoutumisen edellytyksiä”, koska kyseisessä kappaleessa tuodaan hyvin esiin kuntoutustarpeen tunnistamisen moninaisuus. Luvun alussa olisi hyvä vahvemmin ottaa kantaa siihen, että jos kuntoutusta tarjoava taho vaihtuu (esim. Kelasta hyvinvointialueelle), kuka kantaa vastuun siirrosta ja tiedonvaihdosta. Liian usein vastuu jää henkilölle itselleen tai perheelle. Kappaleessa “Kuntoutuksen eri osa-alueiden kokonaisuus” tuodaan hyvin esille kunnan/hyvinvointialueiden vastuu kuntoutuksen järjestäjänä, jos kuntoutuksen järjestämis- ja kustannusvastuu ei selkeästi ole osoitettavissa.

Yhdymme Kehitysvammaisten Tukiliiton näkemykseen, että pedagogista kuntoutusta koskevassa kappaleessa tulee selkeyttää sitä, mitä on tavanomainen perusopetus ja mitä taas pedagoginen kuntoutus ja lääkinnällinen kuntoutus. Näiden välillä nähdään usein tarpeeton yhtäläisyysmerkki kuntoutuksen tarpeen arvioinnin yhteydessä, jos lapsi on erityisopetuksessa tai ylipäätään saa opetusta. Autismiliiton tietoon on tullut monia tilanteita, joissa hoitotaho on lopettanut kuntoutuksen kouluiän kynnyksellä vedoten siihen, että ”koulu kuntouttaa”. Tämä on erittäin ongelmallista, koska useimmilla kouluilla ei ole riittäviä resursseja toteuttaa lapsen toimintakyvyn vaatimaa kuntoutusta, kun edes oppimisen ja koulunkäynnin tuen lainmukaiseen järjestämiseen ei kaikilla riitä henkilöstöä, osaamista ja esteettömiä tiloja. Lapsi jää siten näissä tilanteissa ilman tarvitsemaansa kuntoutusta, kun perusopetuksen toimien katsotaan riittävän lähes kaikkiin kuntoutuksen tarpeisiin eikä tosiasiallista tilannetta oteta riittävästi huomioon. Koulun tavoitteet ovat oppimiseen ja oppimistaitojen tukemiseen painottuvia, kun taas oppiminen ja koulunkäynti on mahdollista silloin, kun terveyttä ja toimintakykyä tuetaan sen rinnalla.

Luvussa kuvattuun sosiaaliseen kuntoutukseen tarvitaan samanlainen opas kuin nyt on valmisteilla lääkinnällisestä kuntoutuksesta.

Yhdymme Tukiliiton lausuntoon siinä, että lääkinnällisen kuntoutuksen saatavuutta, määrää ja sisältöä ei voi miltään osin oppaassa rajata lain ja sen esitöiden tarkoittamaa suppeammaksi. Paikoin opas sisältää esimerkiksi sanamuotoja, joita terveydenhuoltolain 29 §:ssä ei käytetä, tai korostaa edistymisen ja kehittymisen näkökulmia enemmän kuin toimintakyvyn ylläpitämiseen tähtäävää kuntoutusta. Esimerkiksi luvussa 2 sivulla 5 on seuraava lause: Sen (kuntoutuksen) tavoitteena on edistää yksilön toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä, osallistumismahdollisuuksia, työ- ja opiskelukykyä, työllistymistä ja työssä jatkamista. Tämä tulee muokata lainmukaiseen suuntaan vähintään näin: Sen tavoitteena on ylläpitää ja edistää yksilön toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä jne.

Tekstissä todetaan, että lääkinnällisen kuntoutuksen hoitopäätöksestä ei voi valittaa. Tähän yhteyteen tulisi lisätä viittaus lukuun 7.4., jossa esitellään keinoja, miten kuntoutukseen tyytymätön kuntoutuja voi saada asiansa käsitellyksi.

## Kpl 3 -  Toiminta- ja työkyky

Luvussa on hyvin nostettu esiin ICF-viitekehys ja sen hyödyntäminen osana toimintakyvyn arviota. Toimintakyky vaikuttaa kaikkeen siihen, miten suoriudumme erilaisista jokapäiväisistä elämän toiminnoista ja tilanteista.

Toimintakyvyn sisältö kohdassa 3.1. todetaan, että ”Toimintakyvyn aleneminen voi johtua sairauksista, vammoista, ikääntymisestä tai muista biopsykososiaalista tekijöistä ja sitä voidaan arvioida henkilön oman kertomuksen, havaintojen tai mittausten avulla.” Tähän luetteloon tulee lisätä neuropsykiatriset häiriöt.

Päivittäisten toimien kappaleessa tulee poistaa termi ”vajaakuntoinen”. Kyseistä termiä ei sovi enää käyttää.

Yhdymme Tukiliiton ehdotukseen, että tekstissä tulisi puhua kuntoutujalle itselleen välttämättömistä ja merkityksellisistä toiminnoista sen sijaan, että välttämättömyyden arvioi joku ulkopuolinen taho. Välttämättömät jokapäiväisen elämän toiminnot jättävät paljon tulkinnanvaraa ja tulkinta perustuu päätöksen tekijän omaan käsitykseen välttämättömistä päivittäisistä toiminnoista. Jotta kuntoutuja olisi osallinen oman kuntoutumisensa suunnittelussa, on hänen omaa arviotaan kuultava ja annettava sille merkitystä. Tätä tulee erityisesti oppaassa korostaa. Käytännössä valta on useimmiten kuitenkin muilla asiantuntijoilla ja kuntoutuja enemmänkin osallistuu, sillä todellinen osallisuus vaatisi erityisen merkityksen antamista kuntoutujan näkemykselle. Myös lasten kohdalla on huomioitava, että vanhempien merkitys lapsen asiassa on olennaisen tärkeä lapsen edustajana.

Ehdotamme, että työkykyyn liittyvät kappaleet siirretään tästä luvusta kohtaan työikäisten kuntoutus. Se selkeyttäisi tätä lukua sekä koko oppaan rakennetta. On hyvä kuitenkin huomioida seuraavat muutosehdotukset työkyky kohdassa.

Työkyky-luvun 3.4. viimeisessä kappaleessa on hyvä, että mainitaan lääkinnällisen kuntoutuksen jatkumona ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteet. Työllistymis- ja toimintakyvyn arvioineissa tulee aina työllistymisen lisäksi arvioida myös työelämässä pysymistä.

Työkyvyn arviointi ja tukeminen kohdassa 3.5 kirjoitetaan, että ”Vammaisella henkilöllä on yhdenvertaiset oikeudet työntekoon”. Tämä lause jättää ulkopuolelle monet ihmiset, jotka toimintakyvyn vuoksi tarvitsevat toimenpiteitä tai tukea työntekoon.

## Kpl 4 - Hyvät kuntoutuskäytännöt ja vaikuttava kuntoutus

Autismiliitto ehdottaa, että luku tulisi alkaa kappaleella 4.6 ”Kuntoutujalähtöisyys”. Näin korostetaan sitä, että kuntoutus pohjautuu laaja-alaiseen tutkimustietoon, olemassa oleviin hyviin käytäntöihin ja tarve lähtee aina kuntoutujan tarpeesta kuntoutukseen.

Oppaaseen on koottu hyvän kuntoutuskäytännön mukaisia toimintaohjeita, joidenkin ikäryhmien ja diagnoosien, kuten neuropsykiatristen diagnoosien kohdalta. Tässä luvussa tuodaan kuitenkin hyvin esiin, että kuntoutuksen tulee aina määräytyä henkilön yksilöllisten tarpeiden mukaan, ei yleisten suositusten, iän, vamman tai tarjolla olevien kuntoutusmuotojen mukaan.

Autismiliitto yhtyy Tukiliiton näkemykseen, että oppaassa tulisi viitata vain sellaisiin hyvän kuntoutuskäytännön suosituksiin, joiden laadintaan on osallistettu ko. kohderyhmä ja jotka pohjautuvat asianmukaiseen moninäkökulmaiseen laadintaprosessiin, laaja-alaiseen tutkimustietoon, olemassa oleviin hyviin käytäntöihin ja lähtevät aina kuntoutujan tarpeesta kuntoutukseen eikä hänen iästään, diagnoosistaan tai älyllisistä kyvyistään. Ilman tällaista lähtökohtaa on riskinä, että kirjaimellisesti noudatettuna suositus johtaa tarvittavan kuntoutuksen aloituksen merkittävään viivästymiseen, kuntoutuksen määrän ja sisällön epätarkoituksenmukaisuuteen sekä pahimmillaan myös kuntoutuksen keskeytymiseen ennenaikaisesti. Katsomme, että esimerkiksi Suomen lastenneurologisen yhdistyksen “Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus” -suositusta ei ole laadittu tällaisten periaatteiden mukaisesti (mm. vammaisjärjestöjä ei millään tavalla osallistettu suosituksen laatimiseen), eikä siihen siksi tule viitata.

## Kpl 5 -  Lääkinnällisen kuntoutuksen koordinointi ja ohjauspalvelut

Autismiliiton mielestä on erittäin hyvä, että luvussa nostetaan esiin kuntoutuksen oikea-aikaisuuden sekä asianmukaisen palveluihin ohjaamisen merkitys.

Kappale 5.5. ”Kuntoutuksen koordinointi ja ohjaus siirtymävaiheissa” vaatii vielä täsmennystä siitä, mitä koordinointi ja ohjaus sisältävät. Sisältävätkö koordinointi ja ohjaus ammatillista yhteistyötä, tulevan kuntoutuksen määrittelyä tai seurantaa? Kappaleessa tulisi ohjata nimeämään henkilö, joka vastaa koordinoinnista ja/tai jonka vastuulla koordinointi on.

## Kpl 6 - Sopeutumista tukevat palvelut

On hyvä, että oppaassa otetaan kantaan sopeutumista tukeviin palveluihin, mutta kuuluuko tämä luku lääkinnällisestä kuntoutuksesta kertovaan oppaaseen? Vertaisuus ei ole lääkinnällistä kuntoutusta, eikä vertaisuudella voi koskaan korvata kuntoutusta. Tiedämme, että sosiaalisella tuella on laaja-alaista merkitystä sairauteen tai vammaan sopeutumiseen, selviytymisen tunteeseen, terveyteen ja hyvinvointiin. Näin on myös autististen ihmisten kohdalla ja siksi neuropsykiatriset oireyhtymät on myös hyvä mainita tässä kappaleessa muiden ryhmien rinnalla.

Vertaistuki osiossa on mainittu vain joidenkin toimijoiden sivustoja. Jos vertaistuen säilyttämiseen on perusteita, tässä kohtaan riittiäsi, jos ohjattaisiin lukija yhteisiin sivustoihin, kuten Toimeksi.fi, Vertaistalo ja Olka.fi.

## Kpl 7 - Kuntoutuksen suunnittelu, toteutus ja seuranta

Autismiliitto pitää tärkeänä, että oppaassa korostetaan kuntoutujan kuulemisen merkitystä mm. arvioitaessa kuntoutuksen oikea-aikaisuutta ja tavoitteita. Kuntoutuksen suunnittelussa on tärkeää, että kuntoutuja on siinä mukana ja asettaa omat tavoitteensa kuntoutukselle.

On hyvä, että luvussa 7.4. käsitellään keinoja, joilla kuntoutukseen tyytymätön kuntoutuja voi saada asiansa käsitellyksi. Yhdymme Vammaisfoorumin ehdotukseen, että lukuun 7.4 tulisi kirjata selkeästi, että julkisen terveydenhuollon vastuulle kuuluvasta kuntoutusratkaisusta ei anneta valituskelpoista päätöstä vaan kyseessä on hoitopäätös, josta ei ole viranhaltijapäätökseen rinnastettavaa valitusoikeutta. Siitä voi kuitenkin tehdä hallintoriitaa koskevan kanteen hallinto-oikeuteen.

Ehdotamme poistettavaksi kohdan 7.5. ”Kuntoutuksen toteutus”. Sen sisältö osana tämän oppaan kokonaisuutta on irrallinen ohjaten omatoimisten ja läheisten tekemien kuntoutusharjoitteiden pariin. Tämän otsikon alle sopisivat oppaassa edellä mainitut avokuntoutus, laitoskuntoutus, osastokuntoutus, kotikuntoutus, etäkuntoutus, palveluntuottajan tiloissa tapahtuva kuntoutus, jotka esitellään kappaleessa ”Kuntoutuspalveluiden järjestäminen”.

## Kpl 8 - Kuntoutuspalveluiden järjestäminen

Ensimmäisessä kappaleessa on kuvattu hyvin perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kuntoutustoimintaa.

Autismiliitto pitää tärkeänä kirjausta siitä, ettei kuntoutusta voi evätä vähäisten resurssien tai tarjonnan perusteella.

Autismiliitto ehdottaa, että kappaleeseen 8.1.1 ”kuntoutukseen varatut tilat, välineet sekä laitteet” lisätään ohjeistus esteettömyydestä aistiesteettömyys mukaan lukien. On tärkeää, että kuntoutukseen tarkoitetut tilat, kuntoutustoiminnassa käytettävät välineet ja laitteet ovat esteettömiä ja yhdenvertaisesti kaikkien kuntoutujien saavutettavissa, mutta yhtä tärkeää on kiinnittää huomiota tilojen ja tapaamisten aistiesteettömyyteen. Lisätietoja autismikirjon ihmisten kohdalla esteettömyydestä voi lukea täältä: https://autismiliitto.fi/materiaalia/esteettomyys/ ja esteettömistä tilaratkaisusuita täältä: https://www.theseus.fi/handle/10024/81761.

Neuropsykiatristen henkilöiden näkökulmasta esteettömyyden ja saavutettavuuden huomioiminen tarkoittaa huomion kiinnittämistä mm. kommunikoinnin, kanssakäymisen, ympäristön ja aistitoiminnan aiheuttamiin esteisiin. Yksilöllisyys tarkoittaa sitä, että esteettömyys ei tarkoita kaikille ihmisille samoja asioita. Tärkeintä on luoda sellainen asenneympäristö, jossa kaikilla on yhdenvertaiset osallistumisen mahdollisuudet.

## Kpl 9.1 Lasten ja nuorten kuntoutus (0-18-vuotiaat)

Autismiliitto korostaa, että tästä oppaasta tulee poistaa kaikki viittaukset Suomen lastenneurologisen yhdistyksen (SLNY) tekemään Lasten ja nuorten hyvä kuntoutuskäytäntö -suositukseen. Suositus vähentää erityisesti kouluikäisten lasten, nuorten ja myös aikuisten mahdollisuutta saada tarvitsemaansa lääkinnällistä kuntoutusta. Suositus ei edistä lasten ja nuorten hyvää kuntoutuskäytäntöä, vaan se syrjii ja johtaa kirjaimellisesti noudatettuna tarvittavan kuntoutuksen aloituksen merkittävään viivästymiseen, kuntoutuksen määrän ja sisällön epätarkoituksenmukaisuuteen sekä pahimmillaan myös kuntoutuksen keskeytymiseen ennenaikaisesti. Suositus ei myöskään edistä lapsen yksilöllisten tarpeiden ja toimintakyvyn huomioimista kuntoutuksen perusteena (ks. teksti mm. tämän luvun alussa), vaan suosituksen käyttö johtaa kategorisiin linjauksiin ja kuntoutuksen rajaamiseen iän ja diagnoosien perusteella.

Autismiliittoon on tullut useita yhteydenottoja siitä, että tämän kaltaiset yleisohjeet ovat mm. kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä ja Kelan päätöksissä olleet keskeisemmässä asemassa kuin kuntoutujan ja terapeutin näkemykset kuntoutuksen tarpeesta, ja näin ei saa olla.

SLNY:n suositus on lastenneurologien vuonna 2015 laatima ja vuonna 2016 päivitetty suositus, jonka valmistelussa ei ole laajasti kuultu muita asiantuntijoita, kuntoutuksen käyttäjiä eikä heitä edustavia järjestöjä. Tämä menettelytapa ei noudata Duodecimin ohjeistusta hyvistä suosituksen teon käytänteistä eikä YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista, joka tuli Suomessa voimaan vuonna 2016 ja on voimassa laintasoisena. Yksi vammaissopimuksen keskeisistä periaatteista on, että vammaisten ihmisten ja heitä edustavien järjestöjen tulee aina olla mukana neuvottelemassa vammaisia henkilöitä koskevista asioista. Yhdymme Vammaisfoorumin näkemykseen, että olisi aika valmistella aidosti monialaisesti ja kuntoutuksen käyttäjiä ja heitä edustavia järjestöjä kuullen uudet lasten lääkinnällisen kuntoutuksen suositukset.

9.1.1 ”Johdanto” kappaleessa maininta, että lääkinnällinen kuntoutus painottuu yleensä leikki-ikään, on harhaan johtava. Tarpeiden mukaista kuntoutusta tulee saada iästä riippumatta. Kappaleessa esitetyt tilastot ohjaavat lukijan ajattelua liikaa leikki-ikäisiin, mikä taas ohjaa ajatusta siihen, että vain leikki-ikäiset tarvitsevat kuntoutusta. Esitämme, että tilastot poistetaan oppaasta.

Kappale 9.1.6 ”Kuntoutukseen ohjaamisen perusteet ikäkausittain” on kirjoitettu hyvin ja on juuri tähän oppaaseen olennaista tekstiä.

9.1.2 Tässä kappaleessa erityisen tärkeä on maininta ”koulun kanssa yhteistyössä ja resursointi huomioitava”.

9.1.2.4 ”Eri tahojen lakisääteiset yksilölliset suunnitelmat” kappale ei liity siihen, miten lapsia tulisi ohjata lääkinnälliseen kuntoutukseen, ehdotamme kappaleen poistoa.

9.1.7 ”Kuntoutusprosessi” ei kuulu tähän lukuun, koska siitä on oma erillinen lukunsa, ehdotamme kappaleen poistoa tai siirtoa.

Vammaisilla henkilöillä on oikeus vammaryhmästä riippumatta tarvitsemaansa kuntoutukseen, ja kehitysvammaiset lapset tai aikuiset ovat tähän yhtä lailla oikeutettuja (kts. esim. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista art 1, 2 ja 26). Yhdymme Tukiliiton kritiikkiin, että oppaassa korostetaan liikaa sitä, että kehitysvammaisen henkilön toimintakykyyn voitaisiin vain hyvin rajallisesti vaikuttaa kuntoutuksen keinoin. Näemme oppaassa tältä osin yhdenvertaisuuden haasteita sekä lasten, nuorten että aikuisten osalta. Tällä hetkellä järjestöjen kokemuksen mukaan asiakkaalla oleva kehitysvammadiagnoosi voi olla yksi syy, miksi kuntoutusta ei myönnetä. Tätä kehitystä ei tule oppaassa vahvistaa, vaan kuntoutuksen tulee perustua yksilölliseen tarpeeseen, eikä sitä voi rajata iän tai diagnoosin perusteella. Viranomaisella on velvollisuus edistää yhdenvertaisuutta. Eri asiakasryhmien tarpeet tulee huomioida ja eri ryhmien yhdenvertaisuutta on edistettävä tavoitteellisesti ja suunnitelmallisesti sosiaali- ja terveyspalveluissa. Myös potilaslaissa on säädökset asiakkaan hyvästä kohtelusta ja yksilöllisten tarpeiden huomioimisesta.

## Kpl 9.2  - Työikäisten kuntoutus

Autismiliiton mielestä luvun alussa olisi hyvä avata, minkälaisia erilaissa tilanteissa olevia ihmisiä kuuluu työikäisten lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin, jonka tavoitteena on ylläpitää ja/tai edistää työ- ja toimintakykyä. Esimerkiksi neuropsykiatrisia häiriöitä ei mainita tekstissä kertaakaan ennen kuin lueteltaessa kuntoutusta järjestäviä toimijoita. Kyseessä on kuitenkin iso kohderyhmä, jolla on suuri tarve kuntoutukseen työikäisenä. Työikäisten kuntoutuksen perusperiaatteet kuitenkin pätevät myös työikäisiin neuropsykiatrisesti oireileviin aikuisiin, vaikka neuropsykiatristen häiriöiden tukitoimista ja kuntoutuksesta onkin oma kappaleensa.

Samoin tulisi mainita jo kappaleen alussa työkykykoordinaattori yhtenä moniammatillisen työryhmän jäsenenä. Yhteistyö sosiaalitoimen kanssa asiakkaan suostumuksella pitäisi kirjata vahvemmin tekstiin.

Luvun alkuun tulisi mielestämme lisätä lyhyet kuvaukset eri toimijoiden (Kela, työterveyshuolto, työeläkelaitokset, liikenneonnettomuuksista sekä työtapaturmista ja ammattitaudeista vastaavat vakuutusyhtiöt sekä potilas- ja vammaisjärjestöt) rooleista osana kuntoutuksen kokonaisuutta, lähtökohtana terveydenhuolto kuntoutussuunnitelman laatijana ja kumppanina.

Johdannon lopussa työikäisen kuntoutuspalveluiden järjestämistä koskevassa kappaleessa myös palvelujen sisällön määräytyminen kuntoutujan tarpeiden mukaan tulee ilmaista velvoittavasti eikä konditionaalissa.

Päällekkäisyyksien vuoksi esitämme siirrettäväksi aiemmassa 3 luvussa olleet työikäisiin liittyvät kappaleet tähän työikäisiä käsittelevään lukuun.

## kpl 9.3 - Ikääntyneiden kuntoutus

Autismiliiton mielestä ikääntyneiden kuntoutusta koskeva luku on tehtävänannon (opas lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjautumiseen) mukainen, tasapainoinen kokonaisuus. Kappale 9.3.4 ”Kuntoutus akuutin sairauden tai vamman jälkeen” on erinomainen. Se tukee myös geriatriseen lääkinnälliseen kuntoutukseen syvällisemmin perehtymättömiä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia kuntoutukseen ohjaamisen tarpeen arvioimisessa.

Luku 9.3.5 Erityistilanteista, taulukko 4. Iän myötä autismikirjon ihmisen erityispiirteet saattavat vahvistua ja he ovat alttiita mielenterveyden häiriöille kuten ahdistukselle ja masennukselle. Lisäksi heidän voi olla vaikeaa itse havaita ikään liittyviä sairauksia aisti yli- ja aliherkkyyksien vuoksi. Tästä syystä kuntoutustarpeen arviointi on heidän kohdallaan erittäin tärkeää ja autismikirjon häiriö (tai ylipäänsä neuropsykiatriset häiriöt) tulisi mainita taulukossa. Luvussa 12, joka käsittelee neuropsykiatristen häiriöiden kuntoutusta, sivutaan ikääntyneiden kuntoutusta vain kahden sivuhuomautuksen verran.

Autismiliitto katsoo, että on huomionarvoista, että vanhuspalveluiden piirissä on autismikirjon henkilöitä, jotka eivät ole koskaan saaneet oikeaa diagnoosia. Väärä diagnoosi on saattanut johtaa vääriin hoitopolkuihin, toimimattoman kuntoutukseen ja riittämättömään tukeen. Oikean diagnoosin löytäminen myöhäisemmässäkin iässä helpottaa iäkkään autismikirjon ihmisen kuntoutuksen suunnittelua ja toimintakyvyn ylläpitoa. Lisätietoja:

Meredith C., Michael- C.,, Rehal K., Sims P., Larcombe S. Autismikirjo ja ikääntyminen. Autismiliitto. 2016

https://autismiliitto.fi/tuote/autismin-kirjo-ja-ikaantyminen-kasikirja-ammattihenkiloille/

## Kpl 10.1 - Kuulon kuntoutus

-

## Kpl 10.2 - Näönkuntoutus

-

## Kpl 12 - Neuropsykiatristen häiriöiden tukitoimet ja kuntoutus

Autismiliitto katsoo, että kokonaisuudessaan luku on hyvä ja tarpeellinen. Luvussa tuodaan hyvin esiin, että toimintakyvyn saavuttamista ja ylläpitoa koskeva kuntoutustarve on erityisesti tämän kohderyhmän kohdalla usein elämänmittainen lapsuudesta vanhuuteen. Sektorirajat ylittävä asiakasyhteistyö, henkilökohtainen palvelu ja yhteen toimivat tietojärjestelmät ovat mielestämme edellytys hyvän kuntoutusprosessin onnistumisella.

Teksti on kuitenkin kovin häiriöpainotteista ja ehdotammekin, että terminologiaa tulee selventää heti luvun alussa. Diagnostisella tasolla voidaan puhua autismikirjon häiriöstä, mutta ihmisestä puhuttaessa tulee kysyä, kuinka hän haluaa itsestään puhuttavan. Esimerkiksi osa autismikirjon ihmisistä kokee tekstissä suositellun person first-ilmaisun loukkaavaksi, koska he kokevat autismin olevan olennainen osa identiteettiään.

Tekstissä käytetään paljon konditionaalia, ja jää huoli siitä käykö riittävän selvästi ilmi, kenen/minkä tahon vastuulla eri toimien toteuttaminen on. Olisiko vastuunjakoa ja eri tahojen velvollisuuksia mahdollista vahventaa ja selkiyttää? Muuten jäädään nykyiseen tilanteeseen, jossa on sattumanvaraista, saako kuntoutusta lainkaan, mahdollinen kuntoutus vähintäänkin viivästyy ehkä ratkaisevastikin ja kuntoutusverkostopalaverien sisältö saattaa pahimmillaan koostua vain vastuun pallottelusta.

Sosiaalihuollon palveluiden rinnalle olisi hyvä nostaa vahvemmin myös vammaispalvelut, joita osa neurokirjon henkilöistä tarvitsee ja joihin heillä myös on oikeus. Kuntoutusta voidaan tukea oikea-aikaisilla palveluilla ja tukimuodoilla.

12.1 kohtaan tulee lisätä sana kuormittuminen. Autismin ydinpiirteisiin kuuluu poikkeavan voimakas hermoston kuormittuminen ja stressitason nousu, mikä vaikuttaa merkittävästi toimintakykyyn ja johtaa epätasaiseen kykyprofiiliin. Kuormittuminen on yksi keskeisimpiä syitä autismikirjon ihmisten monenlaisten pulmien taustalla. Ammattilaiset eivät vielä osaa riittävän hyvin tunnistaa eivätkä ennaltaehkäistä autismikirjon ihmisten kuormittumista, ja siksi se tulee erityisesti mainita tässä kappaleessa.

12.2 kohdassa tulee nostaa esiin, että kehitykselliset neuropsykiatriset ominaispiirteet jäävät edelleen liian usein tunnistamatta. Autismin ydinpiirteet ovat yhteneväisiä, mutta ne saattavat ilmentyä hyvin yksilöllisinä henkilön iän, sukupuolen, toimintakyvyn tai liitännäisdiagnoosien myötä ja siksi niiden ilmeneminen poikkeaa totutusta. Piirteet tulkitaan usein väärin (esim. uhmakkuudeksi, yhteistyökyvyttömyydeksi tai haluttomuudeksi). Näin ollen moni autismikirjon ihminen jää vaille tarvitsemaansa tukea ja kuntoutusta. Autismikirjon ihmiset kompensoivat usein heikkouksia vahvuuksilla ja näin peittävät epätasaisen ja todellisen kykyprofiilinsa.

Autismiliitto korostaa, että lähteisiin merkitty Suomen lastenneurologisen yhdistyksen (SLNY) tekemä toimintaohje lasten ja nuorten hyvistä kuntoutuskäytänteistä, tulee poistaa. Suositus vähentää erityisesti kouluikäisten lasten, nuorten ja myös aikuisten mahdollisuutta saada tarvitsemaansa lääkinnällistä kuntoutusta. Suositus ei edistä lasten ja nuorten hyvää kuntoutuskäytäntöä, vaan se syrjii ja johtaa kirjaimellisesti noudatettuna tarvittavan kuntoutuksen aloituksen merkittävään viivästymiseen, kuntoutuksen määrän ja sisällön epätarkoituksenmukaisuuteen sekä pahimmillaan myös kuntoutuksen keskeytymiseen ennenaikaisesti. Suositus ei myöskään edistä lapsen yksilöllisten tarpeiden ja toimintakyvyn huomioimista kuntoutuksen perusteena (ks. tässä oppaassa mm. luku 9.1.), vaan suosituksen käyttö johtaa kategorisiin linjauksiin ja kuntoutuksen rajaamiseen iän ja diagnoosien perusteella.

Autismiliittoon on tullut yhteydenottoja siitä, että tämän kaltaiset yleisohjeet ovat mm. kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä ja Kelan päätöksissä ovat olleet keskeisemmässä asemassa kuin kuntoutujan ja terapeutin näkemykset kuntoutuksen tarpeesta, ja näin ei saa olla.

SLNY:n suositus on lastenneurologien vuonna 2015 laatima ja vuonna 2016 päivitetty suositus, jonka valmistelussa ei ole laajasti kuultu muita asiantuntijoita, kuntoutuksen käyttäjiä eikä heitä edustavia järjestöjä. Tämä menettelytapa ei noudata Duodecimin ohjeistusta hyvistä suosituksen teon käytänteistä eikä YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista, joka tuli Suomessa voimaan vuonna 2016 ja on voimassa laintasoisena. Yksi vammaissopimuksen keskeisistä periaatteista on, että vammaisten ihmisten ja heitä edustavien järjestöjen tulee aina olla mukana neuvottelemassa vammaisia henkilöitä koskevista asioista. Yhdymme Vammaisfoorumin näkemykseen, että olisi aika valmistella aidosti monialaisesti ja kuntoutuksen käyttäjiä ja heitä edustavia järjestöjä kuullen uudet lasten lääkinnällisen kuntoutuksen suositukset.

Kappaleessa 12.4.3 Ikä ja kehitysvaihe vaikuttavat oirekuvaan, kuntoutukseen ja toteutukseen on ohitettu kokonaan ikääntyvien kohderyhmä. Luvussa 12 ei ylipäänsä ole mainittu ikääntyvien kohderyhmää kuin kahdessa kohdassa 12.2 s.4 “Palvelujärjestelmässä on tärkeä tunnistaa ja tukea myös ikääntyvän asiakasryhmän tuen tarve” ja myöhemmin 12.6 Siirtymissä mainitaan eläkkeelle siirtyminen. Myöskään ikääntyvien kuntoutusta koskevassa luvussa 9.3 ei mainita autismikirjon tai neurokirjon ikääntyvien ihmisten kuntoutusta ja tukea kuin aivan lopussa.

Iän myötä autismikirjon ihmisen erityispiirteet saattavat vahvistua ja he ovat alttiita mielenterveyden häiriöille kuten ahdistukselle ja masennukselle. Lisäksi heidän voi olla vaikeaa itse havaita ikään liittyviä sairauksia aisti yli- ja aliherkkyyksien vuoksi. Tästä syystä kuntoutustarpeen arviointi on heidän kohdallaan erittäin tärkeää ja autismikirjon häiriö (tai ylipäänsä neuropsykiatriset häiriöt) tulisi mainita tässä luvussa tai pitää huolta, että asiaa käsitellään ikääntyvien kuntoutusta käsittelevässä kappaleessa omana kohderyhmänään.

On huomionarvoista, että vanhuspalveluiden piirissä on jo nyt autismikirjon henkilöitä, jotka eivät ole koskaan saaneet oikeaa diagnoosia. Väärä diagnoosi on saattanut johtaa vääriin hoitopolkuihin, toimimattoman kuntoutukseen ja riittämättömään tukeen. Oikean diagnoosin löytäminen myöhäisemmässäkin iässä helpottaa iäkkään autismikirjon ihmisen kuntoutuksen suunnittelua ja toimintakyvyn ylläpitoa. Lisätietoja:

Meredith C., Michael- C.,, Rehal K., Sims P., Larcombe S. Autismikirjo ja ikääntyminen. Autismiliitto. 2016

https://autismiliitto.fi/tuote/autismin-kirjo-ja-ikaantyminen-kasikirja-ammattihenkiloille/

## Kpl 13 - Lääkinnällisen kuntoutuksen terapiat

Jos luvun kappaleissa nostetaan esiin eri ihmisryhmiä, tulee systemaattisesti näihin kohtiin lisätä myös neuropsykiatriset henkilöt, kuten on mainittu kohdassa 13.4.1 ”Lasten ja nuorten toimintaterapia”.

## Kpl 14 - Toimintakykyä tukevat hoidot

-

## Kpl 15 - Manuaaliset hoidot

-

## Kpl 16 - Kuntoutuspalveluiden johtaminen ja kehittäminen

-

## Kpl 17 - Lait ja säädökset

Tämä luku pitäisi olla aivan oppaan alussa, koska laki ohjaa koko kuntoutuksen kenttää ja on lähtökohtana kuntoutukselle. Yhdymme Tukiliiton lausuntoon, jossa todetaan, että perus- ja ihmisoikeuksien sekä kansallisen lainsäädännön perusteella muodostuu oikeus saada tai olla saamatta kuntoutusta jossakin tietyssä tilanteessa, vaikka arviointiin tarvitaankin lääketieteellistä ja moniammatillista tietoa. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista sekä lapsen oikeuksien yleissopimus tulee oppaassa nostaa esiin keskeisinä lähteinä oikeuksien toteutumisen tarkastelussa. Tässä olisi myös tarpeen hyödyntää tätä alun perin oppaan lapsen ja nuoren kuntoutusta koskevaa lukua varten laadittua tekstiä lapsen kuntoutuksen perus- ja ihmisoikeusperustasta: https://www.jaatistietopankki.fi/minua-kuullaan-reppu/ihmisoikeudet/lapsen-kuntoutuksen-perus-ja-ihmiso/.”

Vuonna 2023 on todennäköisesti tulossa voimaan uudistettu vammaispalvelulaki, (Valas 3) jonka valmistelu on jo pitkällä. Oppaan laatijoiden kannattaisi vielä tarkastella rajauksia ja linjauksia suhteessa siihen, mitä uudistettuun lakiin ehdotetaan, sillä tähän saakka on mm. ollut voimassa kehitysvammalaki, joka yhtenä palvelumuotona sisältää myös kuntoutuksen silloin, kun kehitysvammainen henkilö ei saa sitä muun lainsäädännön perusteella. Tämä tullee nykymuodossaan poistumaan uudistuvasta laista, mutta tarve ei ole katoamassa, ja osa kuntoutuksena toteutuneista kehitysvammapalveluista on käsityksemme mukaan tarkoitus jatkossa toteuttaa terveydenhuoltolain nojalla. Sääntelyn sekä vammaispalvelulaissa että nyt laadittavassa oppaassa tulee varmistaa, ettei jää väliinputoajia ja asiakas saa tarvitsemansa tuen.

## Käsitteet

-

## Liite 1. Oppaan valmisteluun osallistuneet

Tähän tulisi yhtenäisesti kirjata kaikkien mukana olleiden kohdalle samat asiat. Nyt yhtenäiset tiedot puuttuvat lähes kokonaan kaikilta Vammaisfoorumin edustajilta.