Autismiliitto ry

/

Lausunto

25.01.2024

Asia: VN/7050/2023

**Luonnos valtakunnalliseksi nuorisotyön ja -politiikan ohjelmaksi (VANUPO) 2024-2027**

Lausunnonantajan lausunto

**Hallituksen nuorisopoliittiset tavoitteet ja toimenpiteet; Kori 1: Jokaiselle nuorelle polku eteenpäin**

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, miten ne ilmenevät ja missä vaiheessa ne havaitaan. Diagnosointi saattaa usein viivästyä. Samalla ihmisellä voi olla useita neurokirjon diagnooseja.

Ohjelmassa s. 4 todetaan, että nuoret ja erityisesti vähemmistötaustaiset nuoret altistuvat arkiympäristöissään vihapuheelle ja häirinnälle. Tässä olisi hyvä erikseen mainita vammaiset ja toimintarajoitteiset nuoret. Kouluterveyskyselyn tulosten mukaan heillä on muita suurempi riski joutua kokemaan fyysistä, henkistä tai seksuaalista väkivaltaa sekä tulla kiusatuiksi.

Vammaisfoorumin koulukyselyn tulosten mukaan tukitoimet peruskoulussa toteutuvat kaikkein heikoimmin neurokirjon oppilailla. On hyvin kannatettavaa, että oppimisen tukea selkeytetään, mutta yksin selkeyttäminen ei riitä, vaan tukea tulee myös vahvistaa. Myös koulunkäynnin ja opiskelun tukea tulee selkiyttää ja vahvistaa samoin kuin lapsen tai nuoren tarvitsemia yksilöllisiä järjestelyjä. Koulunkäynnin/opiskelun tuki toteutuu nykytilanteessa oppimisen tukea heikommin. Tukea tulee tarvittaessa saada myös oppituntien ulkopuolisiin tilanteisiin, esimerkiksi ruokailuihin ja välitunneille kaverisuhteisiin. Tuen toteuttamiseen on varmistettava riittävät resurssit, kuten opettajien, erityisopettajien, koulunkäynninohjaajien ja avustajien riittävä määrä. Ryhmäkoot tulee mitoittaa suhteessa tukea tarvitsevien oppilaiden määrään myös yleisopetuksen ryhmissä, samoin opetusresurssit.

Toisen asteen koulutuksen lainsäädäntöä tulee uudistaa siten, että oppilaan tuki jatkuu yhtenäisenä perusopetuksen jälkeen. Tuen järjestämisen vastuutahoa toisella ja kolmannella asteella tulee selkeyttää. Esimerkiksi neurokirjon oppilaille, joilla ei ole kehitysvammaa, ei usein myönnetä vammaispalvelulain mukaisia palveluja opintojen tueksi, jolloin opinnot keskeytyvät.

Tavoite 1: Nuori voi hyvin koulussa ja oppilaitoksessa

On hyvä, että ohjelmassa on tunnistettu vammaisuutta aiheuttavat toimintarajoitteet laajasti YK:n vammaissopimuksen ja kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden ICF-luokituksen mukaisesti. Toimintakykyä tulisi tarkastella kokonaisuutena, jossa toimintakyvyn eri osa-alueet vaikuttavat toisiinsa. Esim. psyykkiset ja sosiaaliset toimintarajoitteet voivat tehdä tyhjäksi hyvänkin fyysisen toimintakyvyn.

Opettajien ja muun koulujen ja oppilaitosten henkilöstön neurokirjon osaamista tulee lisätä, jotta he osaavat nykyistä paremmin tukea neurokirjon lasten ja nuorten oppimista ja tunnistaa heidän tuen tarpeitaan. Monialainen yhteistyö sivistystoimen ja sote-palvelujen kesken on tärkeää, jotta tuen tarpeita pystytään tunnistamaan nykyistä varhaisemmassa vaiheessa ja vastaamaan niihin oikea-aikaisesti. Tukitoimien viivästyminen ja esteelliset oppimisympäristöt johtavat pahimmassa tapauksessa kouluakäymättömyyteen ja neurokirjon nuorten mielen hyvinvoinnin heikentymiseen sekä myöhemmin opiskelujen ja työelämän ulkopuolelle jäämiseen.

Ohjelmassa todetaan, että ”Kiinnitetään huomiota koulujen ja oppilaitosten arkkitehtuuriin ja estetiikkaan ja mahdollistetaan oppilaiden ja opiskelijoiden osallistuminen oppimisympäristöjen suunnitteluun ja kehittämiseen.” Tämä on kannatettava tavoite, mutta ensi sijassa huomiota pitää kiinnittää oppimisympäristöjen esteettömyyteen aisti- ja neuroesteettömyys mukaan lukien, jotta neurokirjon nuorten oikeus oppimiseen, koulunkäyntiin ja opiskeluun voi toteutua yhdenvertaisesti muiden kanssa. Esteettömien oppimisympäristöjen suunnitteluun tarvitaan nykyistä laajemmat ja selkeämmät kriteerit. Aistiherkkyyksiä on noin 10-20 %:lla kaikista lapsista, ja ne ovat yleisiä neurokirjon oppilailla. Osana koulutilojen esteettömyyttä tulee huomioida myös aistiesteettömyys, esimerkiksi tilojen selkeys, hyvä akustiikka ja äänieristys, näköärsykkeiden vähentäminen ja luonnonmukaiset materiaalit. Etenkin viime vuosina yleistyneet avoimet oppimisympäristöt, joissa on paljon melua, hälyä ja näköärsykkeitä kuten lasiseiniä sekä paljon oppilaita samassa tilassa, kuormittavat kohtuuttomasti neurokirjon oppilaita. Esteettömyyden ja saavutettavuuden merkitystä ihmisoikeutena ja vammaisten nuorten osallisuuden, osallistumisen ja yhdenvertaisuuden toteutumisen välttämättömänä edellytyksenä olisi hyvä avata ohjelmassa tarkemmin.

Tavoite 3: Työelämän ja koulutuksen ulkopuolella olevien nuorten määrä vähenee

Hallitusohjelmassa on kannatettavia toimia vammaisten työllisyyden edistämiseksi. Myös työelämässä tulisi voida saada riittävästi apua ja tukea (esim. tuettu työllistyminen), mikäli nuori sitä tarvitsee. Tärkeää olisi lisätä myös työelämän joustoja mm. kehittämällä mahdollisuuksia osa-aikatyöhön. Työolosuhteiden järjestelytukea tulisi laajentaa ja kehittää. Työolosuhteiden, työn organisoinnin ja työyhteisön kulttuurin kehittäminen edesauttavat kaikkien työntekijöiden hyvinvointia työpaikalla ja lisäävät mahdollisuuksia vammaisten ja nuorten osallistumiseen työelämään.

**Hallituksen nuorisopoliittiset tavoitteet ja toimenpiteet; Kori 2: Monipuolista tietoa ja välineitä nuorten mielen hyvinvoinnin tukemiseen**

Lasten terapiatakuu on hyvin kannatettava ja tarpeellinen uudistus. Lasten ja nuorten mielenterveyspalvelujen kehittämiseen tarvitaan erityistä panostusta ja lisää resursseja. Kuten ohjelmassa todetaan, tärkeää on selvittää mielenterveysongelmien juurisyitä. Taustalla saattaa olla esimerkiksi autismikirjoa tai muuta neurokirjoa, jonka tunnistaminen ja diagnosointi usein viivästyy. Tunnistamattomuus ja palvelujen viivästyminen johtavat usein myöhemmin ilmeneviin sekundäärisiin mielenterveyden ongelmiin, kuten masennukseen ja ahdistuneisuuteen ja syömishäiriöihin ja tilanteiden monimutkaistuessa raskaampien ja kalliimpien palvelujen tarpeeseen. Autismikirjon ihmisillä on muuta väestöä korkeampi itsemurhariski (Autismikirjon käypä hoito -suositus).

Hyvinvointialueiden tulee kehittää ja ottaa käyttöön palvelu-, hoito- ja kuntoutuspolkuja neurokirjon lapsille, nuorille ja perheille. THL:n selvityksen (Leskelä 2023 ) mukaan erityisesti teini-ikäisten ja itsenäistyvien neurokirjon nuorten hoidon ja tuen kokonaisuuksia tulee parantaa. Palvelupolkujen puuttuminen, varhaiseen tukeen liittyvien peruspalveluiden puutteellisuus sekä neurokirjon osaamisvaje johtavat oikea-aikaisen avun ja tuen viivästymiseen sekä väliinputoamisiin palvelujärjestelmässä. Ongelmat ehtivät usein pitkittyä ja kasaantua, minkä vuoksi joudutaan turvautumaan raskaampiin palveluihin, kuten lastensuojelun sijoituksiin. Tämä on sekä inhimillisesti että yhteiskunnallisesti kestämätöntä ja tulee kalliiksi yhteiskunnalle.

Kelan harkinnanvaraisen neuropsykiatrisen kuntoutuksen määräaikainen lisärahoitus on oikeasuuntainen toimenpide, mutta sille tulee varmistaa riittävä ja pysyvä rahoitus.

**Hallituksen nuorisopoliittiset tavoitteet ja toimenpiteet; Kori 3: Nuorten hyvinvointia tuetaan osallisuutta, yhteisöllisyyttä ja turvallisuutta vahvistamalla**

Tavoite 6: Nuorten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet yhteiskunnalliseen keskusteluun ja päätöksentekoon vahvistuvat

Neurokirjon nuoria tulisi kuulla heille saavutettavilla tavoilla ja tarvittaessa heillä käytössä olevilla kommunikaatiomenetelmillä. Käytännössä lapsia ja nuoria koskevia päätöksiä tehdään yhä heitä kuulematta tai kuuleminen tapahtuu aikuisten ehdoilla. Etenkin puhevammaisten lasten oikeuksissa ilmaista näkemyksiään on suuria puutteita. Ohjelman toimenpiteiden tarkempaan suunnitteluun ja toimeenpanoon tulisi ottaa mukaan neurokirjon nuoria ja hyödyntää nuoria kokemusasiantuntijoita.

Tavoite 7: Nuorten turvallisuuden tunne ja turvallisuus vahvistuvat

On kannatettavaa lisätä varhaiskasvatuksen ja kouluhenkilöstön osaamista kiusaamisen ja väkivallan ehkäisystä. Kouluterveyskyselyn mukaan vammaiset ja toimintarajoitteiset nuoret kokevat muita enemmän kiusaamista ja henkistä, fyysistä ja seksuaalista väkivaltaa. Olisi tärkeää lisätä moninaisuuden ymmärtämistä ja hyväksymistä kouluyhteisöissä ja koko yhteiskunnassa. Tästä olisi hyvä olla kirjaus ohjelmassa.

**Nuorisotyön ja –toiminnan tukemisen linjaukset**

Nuorisotyön ammattilaisten neurokirjon osaamista tulisi lisätä ja ottaa neurokirjon nuoret huomioon yhtenä vähemmistöryhmänä, jotka voivat tarvita kohtuullisia mukautuksia ja tukitoimia osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumiseksi. On hyvä, että esteettömyys on mukana linjauksissa, mutta esteettömyys neuroesteettömyys mukaan lukien ja saavutettavuus voisivat näkyä vielä vahvemmin ohjelmassa.

**Painopisteet nuorisoalan valtakunnallisten osaamiskeskusten valtionapukelpoisuuden hyväksymiselle**

-

**Suomen kansalliset tavoitteet nuorisoalan eurooppalaiselle ja kansainväliselle toiminnalle**

-

**Muita näkemyksiä ohjelmasta**

-

Valjakka Sari

Autismiliitto ry