Autismiliitto ry

Lausunto

02.09.2024

Asia: VN/19189/2024

**Lausuntopyyntö luonnoksesta valtioneuvoston mielenterveyden edistämisen periaatepäätökseksi**

Otsikot vastaus- ja kommenttikentille

**Lausunnonantajan nimi ja yhteystiedot**

Sari Valjakka

Vaikuttamistoiminnan asiantuntija

Autismiliitto ry

sari.valjakka@autismiliitto.fi

**Mielenterveyden edistäminen**

Autismiliitto kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto mielenterveyden edistämisen periaatepäätöksestä. Autismiliitto korostaa, että periaatepäätöksessä tulee tunnistaa ja ottaa huomioon neurokirjon ihmiset. Noin kymmenellä prosentilla väestöstä on kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä (jatkossa "neurokirjo"), joihin kuuluvat muun muassa adhd, autismikirjo, Touretten oireyhtymä ja kehityksellinen kielihäiriö. Samalla ihmisellä voi olla useita neurokirjon diagnooseja ja riski myös psyykkiseen sairastavuuteen on korkeampi kuin muilla.

Autismikirjoon liittyy suurentunut riski moniin psyykkisiin (mm. ahdistuneisuus, masennus, syömishäiriöt) ja somaattisiin sairauksiin. https://www.kaypahoito.fi/hoi50131#s12 Itsemurhariski on selvästi korkeampi kuin muulla väestöllä (Karolinska Institutet 2019 https://news.ki.se/autism-linked-to-greatly-increased-risk-of-suicidal-behaviour ).

Diagnosointi saattaa usein viivästyä, varsinkin tytöillä ja naisilla, mikä vaikeuttaa oikea-aikaisen ja sopivan avun ja tuen saamista. Tunnistamattomuus ja palvelujen viivästyminen johtavat usein myöhemmin ilmeneviin mielenterveyden ongelmiin. Erityisesti mielenterveyspalveluissa neurokirjon tunnistaminen on olennaista, sillä mielenterveysongelmat voivat peittää alleen neurokirjosta johtuvat juurisyyt, jotka puolestaan voivat vaikuttaa mielenterveysongelmien hoitoon ja kuntoutukseen. Toisaalta psyykkisten sairauksien tunnistaminen voi olla vaikeaa henkilöllä, jolla on jokin neurokirjon diagnoosi. Mielenterveystyötä tekevien ammattilaisten osaamista tunnistaa neurokirjon piirteitä ja hoitaa neurokirjon lasten, nuorten ja aikuisten psyykkisiä sairauksia tulee vahvistaa.

Autismikirjon Käypä hoito -suosituksen mukaan psyykkisen sairauden hoito ja kuntoutus tulee suunnitella yksilöllisesti autismikirjoon liittyvän kuntoutuksen rinnalla. On tärkeää tunnistaa psyykkiseen oireiluun vaikuttavat ja sitä lisäävät tekijät ja kohdentaa interventioita tarpeen mukaan myös niihin. Ensisijaista on huolehtia riittävästä ja oikein kohdennetusta arjen tuesta ja palveluista sekä ympäristön muokkaamisesta aistiesteettömäksi ja autismiystävälliseksi. Kommunikaatioon ja viestinnän selkeyteen on kiinnitettävä huomiota. https://www.kaypahoito.fi/hoi50131#s14

**Mielenterveys pääomana**

Vähemmistöryhmät käsitellään luonnoksessa liian kapeasti. Ihmiset, joilla on vammoja tai toimintarajoitteita eivät periaatepäätöksessä näy. Neurovähemmistö tulisi tunnistaa ja mainita periaatepäätöksessä yhtenä mielenterveyden edistämisessä huomioon otettavana vähemmistöryhmänä, jonka riski psyykkiseen ja somaattiseen sairastuvuuteen on korkeampi kuin muilla. Vähemmistöt altistuvat sosiaalisista ja rakenteellisista olosuhteista johtuvalle ylimääräiselle krooniselle stressille ja jatkuvalle kuormitukselle. Vähemmistöstressi lisää mielenterveys- ja päihdeongelmien riskiä ja on myös fyysisten sairauksien riskitekijä. (esim. Jaskari ja Keski-Rahkonen 2021 https://www.duodecimlehti.fi/duo16384)

Toimenpide ”Tunnistetaan mielenterveysosaamisen taitoja vaativia ammattiryhmiä ja heidän koulutustarpeitaan sekä vastataan niihin (STM, SM, OKM, OM, THL)” on hyvin kannatettava. Siihen tulisi kuitenkin lisätä myös neurokirjon osaamisen vahvistaminen, jotta ammattilaiset osaisivat tunnistaa neurokirjon piirteitä ja vastata neurokirjon ihmisten palvelu- ja tuen tarpeisiin. On hyvä, että kirjauksessa huomioidaan laajasti eri sektorien ammattilaiset, vastuutahoihin tulisi lisätä myös TEM.

Toimenpiteissä mainitaan tarve tukea työuran alussa koulusta työelämään siirtymistä. On erittäin tärkeää myös varmistaa, että työnantajilla on riittävästi osaamista ja keinoja tukea neurokirjon työntekijöitä koko työuran ajan esim. kohtuullisilla mukautuksilla ja siten ennaltaehkäistä työssä uupumista.

**Lasten ja nuorten mielenterveyden rakentuminen arjessa**

Lasten ja nuorten kasvu-, oppimis- ja toimintaympäristöjen muuttaminen mielenterveyttä tukeviksi on Autismiliiton mielestä erittäin tärkeä toimenpide. Suunnittelutyössä tulee huomioida erilaisten toimintaympäristöjen aistiesteettömyys. Aistiherkkyydet ovat yleisiä autismikirjon ja muilla neurokirjon lapsilla ja niitä on 8 %:lla kaikista lapsista. Arkiympäristöt, joissa lapset ja aikuiset viettävät monta tuntia päivässä voivat olla hyvin kuormittavia ja esteellisiä neurokirjon henkilöille mm. melun, tilan ahtauden tai avoimien työskentelytilojen takia, jolloin heidän on vaikea pysyä toimintakykyisinä. Aistiesteettömyyteen ja tilojen riittävään mitoitukseen tulee kiinnittää erityistä huomiota päiväkoteja, kouluja, oppilaitoksia sekä toimistotiloja suunniteltaessa ja rakennettaessa sekä varmistaa rauhalliset ja aistiesteettömät luokka- ja muut työskentelytilat. Autismikirjon lasten ja nuorten mielenterveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä oleellista on myös riittävä ja sopiva tuki oppimiseen, koulunkäyntiin ja opiskeluun.

Toimenpide-ehdotus: ”Lisätään tietoa kouluruokailun sosiaalisen ulottuvuuden merkityksestä lapsen ja nuoren mielenterveyteen osana kokonaishyvinvointia ja oppimiseen sekä tunnistetaan ja ehkäistään yksinsyömisen pelko (MMM, OKM, OPH, STM, Ruokavirasto)”. Autismikirjon lapsilla syömiseen liittyvät haasteet ovat yleisiä. Kouluympäristössä tulee huomioida yksilölliset ratkaisut ruokailutilanteissa näille lapsille. Ruokailuun on järjestettävä hiljainen, rauhallinen ja aistiesteetön ruokailutila sekä sosiaalista paineista vapaa tilanne, jotta ruokailu ylipäätään mahdollistuisi ja oppilaan vireystila säilyisi optimaalisena työskentelyyn koko koulupäivän ajan.

Kouluissa tulisi ymmärtää autismikirjon oppilaan ruokailuun liittyvien toimintatapojen taustalla vaikuttavia rutiinien tärkeyttä sekä aistipoikkeavuuksia, vaikka ruokavalio näyttäytyisi yksipuolisena. Autismikirjon oppilaalle tulee siksi sallia mahdollisuus ottaa omia eväitä mukaan kouluun, jos hänen ruokavalionsa on rajoittunut. Hänen tulee saada halutessaan syödä niin kutsuttuja turvaruokia (esim. vain vaaleat ruuat, koostumukseltaan tietynlaiset ruuat jne.).

Moniammatillisen yhteistyön vahvistaminen on Autismiliiton mielestä hyvin kannatettavaa, erityisesti sivistystoimen ja sote-ammattilaisten kesken, jotta autismikirjon lasten tuen tarpeet tunnistettaisiin nykyistä varhaisemmassa vaiheessa päiväkodeissa, kouluissa ja oppilaitoksissa ja he saisivat tarvitsemaansa tukea oikea-aikaisesti ennen kuin ongelmat ehtivät kärjistyä ja monimutkaistua. Toimenpiteen vastuutahoksi tulisi lisätä myös STM OKM:n rinnalle.

**Mielenterveysoikeudet**

Autismiliitto kiittää ehdotuksesta vahvistaa selkeä- ja selkokielisyyttä viranomaisviestinnässä ja palveluissa. Kommunikaation ja viestinnän selkeyteen on kiinnitettävä huomiota. Tämän tulisi koskea kaikkia hallinonaloja.

Toimenpide-ehdotuksessa: ”Vahvistetaan koulutuksilla eri viranomaisten osaamista rasismin ja syrjinnän vaikutuksista (OM)” olisi hyvä huomioida syrjinnän vaikutukset laajemmin koskien mm. neurovähemmistöä ja vammaisia ihmisiä.

Autismiliitto kiittää toimenpide-ehdotuksesta itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi ja rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämiseksi. Ehdotukseen tulisi kuitenkin lisätä selvityksen käynnistäminen kehitysvammaisten ja autismikirjon ihmisten kaltoinkohtelusta sekä toimenpideohjelman laatiminen tilanteen korjaamiseksi. Julkisuuteen nousee säännöllisesti tapauksia, joissa kehitysvammaisten ja autismikirjon lasten, nuorten ja aikuisten ihmisoikeuksia on loukattu räikeästi ja heihin on kohdistettu laittomia rajoitustoimia palveluiden piirissä. Kaltoinkohtelutapauksiin liittyy ylilääkitsemistä, eristämistä, sitomista, pahoinpitelyä, liikkumisen rajoittamista sekä yhteydenpidon rajoittamista läheisiin. Kaltoinkohtelu on voinut jatkua vuosien ajan ennen paljastumistaan.

Työelämään liittyvässä syrjinnän vastaisessa työssä työelämässä tulisi huomioida myös neurokirjon ihmiset ja vammaiset ihmiset.

**Ihmisten tarpeiden mukaiset, laaja-alaiset palvelut**

Neurokirjon ihmisille tulee rakentaa toimivat palvelu- ja hoitopolut ja heidät tulee ottaa huomioon myös mielenterveyspalveluja kehitettäessä. Neurokirjon ihmisten palvelut ovat tällä hetkellä hajanaisia ja sattumanvaraisia, ja tukea on usein hyvin vaikea saada. 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 (Leskelä 2023). 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.

Diagnosointi saattaa usein viivästyä, varsinkin tytöillä ja naisilla, mikä vaikeuttaa oikea-aikaisen ja sopivan avun ja tuen saamista. Tunnistamattomuus ja palvelujen viivästyminen johtavat usein myöhemmin ilmeneviin mielenterveyden ongelmiin. Erityisesti mielenterveyspalveluissa neurokirjon tunnistaminen on olennaista, sillä mielenterveysongelmat voivat peittää alleen neurokirjosta johtuvat juurisyyt, jotka puolestaan voivat vaikuttaa mielenterveysongelmien hoitoon ja kuntoutukseen. Toisaalta psyykkisten sairauksien tunnistaminen voi olla vaikeaa henkilöllä, jolla on jokin neurokirjon diagnoosi. Mielenterveystyötä tekevien ammattilaisten osaamista tunnistaa neurokirjon piirteitä ja hoitaa neurokirjon lasten, nuorten ja aikuisten psyykkisiä sairauksia tulee vahvistaa.

Asunnottomuus koskettaa monia neurokirjon henkilöitä. Asunnottomuustyössä ja asumispalveluissa tulee tunnistaa neurokirjon henkilöt ja tarjota heille tarvittavaa tukea asumiseen ja arkeen.

**Hyvä mielenterveysjohtaminen**

-

**Itsemurhien ehkäisy**

Toimenpide-ehdotus: Vahvistetaan itsemurhien ehkäisyä kieli-, sukupuoli ja kulttuurivähemmistöissä tiiviissä yhteistyössä kohderyhmien ja muiden sidosryhmien kanssa (esim. romani- ja saamelaisväestö) (STM, THL). Toimenpide-ehdotuksessa tulee tunnistaa myös muut riskiryhmät, kuten autismikirjon ihmiset ja etenkin autismikirjon naiset, joilla on tutkimusten mukaan selvästi muita korkeampi itsemurhariski. (Karolinska Institutet 2019 https://news.ki.se/autism-linked-to-greatly-increased-risk-of-suicidal-behaviour ).

**Tiivistelmä sisällöstä**

Autismiliitto kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto mielenterveyden edistämisen periaatepäätöksestä. Autismiliitto korostaa, että periaatepäätöksessä tulee tunnistaa ja ottaa huomioon neurokirjon ihmiset. Noin kymmenellä prosentilla väestöstä on kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä (jatkossa "neurokirjo"), joihin kuuluvat muun muassa adhd, autismikirjo, Touretten oireyhtymä ja kehityksellinen kielihäiriö. Samalla ihmisellä voi olla useita neurokirjon diagnooseja ja riski myös psyykkiseen sairastavuuteen on korkeampi kuin muilla.

Autismikirjoon liittyy suurentunut riski moniin psyykkisiin (mm. ahdistuneisuus, masennus, syömishäiriöt) ja somaattisiin sairauksiin. Itsemurhariski on selvästi korkeampi kuin muulla väestöllä. https://www.kaypahoito.fi/hoi50131#s12

Vähemmistöryhmät käsitellään luonnoksessa liian kapeasti. Ihmiset, joilla on vammoja tai toimintarajoitteita eivät periaatepäätöksessä näy. Neurovähemmistö tulisi tunnistaa ja mainita periaatepäätöksessä yhtenä mielenterveyden edistämisessä huomioon otettavana vähemmistöryhmänä, jonka riski psyykkiseen ja somaattiseen sairastuvuuteen on korkeampi kuin muilla.

Neurokirjon ihmisille tulee rakentaa toimivat palvelu- ja hoitopolut ja heidät tulee ottaa huomioon myös mielenterveyspalveluja kehitettäessä. Neurokirjon ihmisten palvelut ovat tällä hetkellä hajanaisia ja sattumanvaraisia, ja tukea on usein hyvin vaikea saada.

Diagnosointi saattaa usein viivästyä, varsinkin tytöillä ja naisilla, mikä vaikeuttaa oikea-aikaisen ja sopivan avun ja tuen saamista. Tunnistamattomuus ja palvelujen viivästyminen johtavat usein myöhemmin ilmeneviin mielenterveyden ongelmiin. Erityisesti mielenterveyspalveluissa neurokirjon tunnistaminen on olennaista, sillä mielenterveysongelmat voivat peittää alleen neurokirjosta johtuvat juurisyyt, jotka puolestaan voivat vaikuttaa mielenterveysongelmien hoitoon ja kuntoutukseen. Toisaalta psyykkisten sairauksien tunnistaminen voi olla vaikeaa henkilöllä, jolla on jokin neurokirjon diagnoosi. Mielenterveystyötä tekevien ammattilaisten osaamista tunnistaa neurokirjon piirteitä ja hoitaa neurokirjon lasten, nuorten ja aikuisten psyykkisiä sairauksia tulee vahvistaa. Myös muiden ammattilaisten neurokirjon osaamista tulee vahvistaa, jotta ammattilaiset. osaisivat tunnistaa neurokirjon piirteitä ja vastata neurokirjon ihmisten palvelujen ja tuen tarpeisiin.

Autismikirjon Käypä hoito -suosituksen mukaan psyykkisen sairauden hoito ja kuntoutus tulee suunnitella yksilöllisesti autismikirjoon liittyvän kuntoutuksen rinnalla. On tärkeää tunnistaa psyykkiseen oireiluun vaikuttavat ja sitä lisäävät tekijät ja kohdentaa interventioita tarpeen mukaan myös niihin. Ensisijaista on huolehtia riittävästä ja oikein kohdennetusta arjen tuesta ja palveluista sekä ympäristön muokkaamisesta aistiesteettömäksi ja autismiystävälliseksi. Kommunikaatioon ja viestinnän selkeyteen on kiinnitettävä huomiota. https://www.kaypahoito.fi/hoi50131#s14

Toimenpide-ehdotuksissa mainitaan tarve tukea työuran alussa koulusta työelämään siirtymistä. On erittäin tärkeää myös varmistaa, että työnantajilla on riittävästi osaamista ja keinoja tukea neurokirjon työntekijöitä esim. kohtuullisilla mukautuksilla koko työuran ajan ja siten ennaltaehkäistä työssä uupumista.

Lasten ja nuorten kasvu-, oppimis- ja toimintaympäristöjen muuttaminen mielenterveyttä tukeviksi on Autismiliiton mielestä erittäin tärkeä toimenpide. Suunnittelutyössä tulee huomioida erilaisten toimintaympäristöjen aistiesteettömyys. Aistiherkkyydet ovat yleisiä autismikirjon ja muilla neurokirjon lapsilla ja niitä on 8 %:lla kaikista lapsista. Arkiympäristöt, joissa lapset ja aikuiset viettävät monta tuntia päivässä voivat olla hyvin kuormittavia ja esteellisiä neurokirjon henkilöille mm. melun, tilan ahtauden tai avoimien työskentelytilojen takia, jolloin heidän on vaikea pysyä toimintakykyisinä. Aistiesteettömyyteen ja tilojen riittävään mitoitukseen tulee kiinnittää erityistä huomiota päiväkoteja, kouluja, oppilaitoksia sekä toimistotiloja suunniteltaessa ja rakennettaessa sekä varmistaa rauhalliset ja aistiesteettömät luokka- ja muut työskentelytilat. Autismikirjon lasten ja nuorten mielenterveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä oleellista on myös riittävä ja sopiva tuki oppimiseen, koulunkäyntiin ja opiskeluun.

Moniammatillisen yhteistyön vahvistaminen on Autismiliiton mielestä hyvin kannatettavaa, erityisesti sivistystoimen ja sote-ammattilaisten kesken, jotta autismikirjon lasten tuen tarpeet tunnistettaisiin nykyistä varhaisemmassa vaiheessa päiväkodeissa, kouluissa ja oppilaitoksissa ja he saisivat tarvitsemaansa tukea oikea-aikaisesti ennen kuin ongelmat ehtivät kärjistyä ja monimutkaistua.

Autismiliitto kiittää ehdotuksesta vahvistaa selkeä- ja selkokielisyyttä viranomaisviestinnässä ja palveluissa. Kommunikaation ja viestinnän selkeyteen on kiinnitettävä huomiota. Tämän tulisi koskea kaikkia hallinonaloja.

Autismiliitto kiittää toimenpide-ehdotuksesta itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi ja rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämiseksi. Ehdotukseen tulisi kuitenkin lisätä selvityksen käynnistäminen kehitysvammaisten ja autismikirjon ihmisten kaltoinkohtelusta sekä toimenpideohjelman laatiminen tilanteen korjaamiseksi. Julkisuuteen nousee säännöllisesti tapauksia, joissa kehitysvammaisten ja autismikirjon lasten, nuorten ja aikuisten ihmisoikeuksia on loukattu räikeästi ja heihin on kohdistettu laittomia rajoitustoimia palveluiden piirissä. Kaltoinkohtelutapauksiin liittyy ylilääkitsemistä, eristämistä, sitomista, pahoinpitelyä, liikkumisen rajoittamista sekä yhteydenpidon rajoittamista läheisiin. Kaltoinkohtelu on voinut jatkua vuosien ajan ennen paljastumistaan.

Itsemurhien ehkäisyssä tulee tunnistaa riskiryhmät, kuten autismikirjon ihmiset ja etenkin autismikirjon naiset, joilla on tutkimusten mukaan selvästi muita korkeampi itsemurhariski. (Karolinska Institutet 2019 https://news.ki.se/autism-linked-to-greatly-increased-risk-of-suicidal-behaviour ).

Valjakka Sari

Autismiliitto ry