

Eduskunnan nepsy-verkoston kannanotto: Säästöpainet eivät saa entisestään heikentää neurokirjon henkilöiden palveluja

Neurokirjioon kuuluu noin 10-15 % väestöstä. Neurokirjon henkilöiden kohtaamat haasteet koskettavat laajasti myös perheitä ja läheisiä. Neurokirjioon kuuluvat muun muassa ADHD, autismikirjo, Tourette ja kehityksellinen kielihäiriö. Neurokirjon piirteet ovat synnynnäisiä ja elinikäisiä, mutta diagnosoiminen viivästyminen vaikeuttaa oikea-aikaisen ja sopivan tuen saamista.

Pääministeri Orpon hallitusohjelmassa on luvattu kiinnittää erityistä huomiota neurokirjon lasten ja heidän perheidensä palveluihin, tukeen sekä nopeaan diagnosointiin. Lupauksen toteutuminen edellyttää kuitenkin konkreettisia toimia ja riittävää rahoitusta.

Neurokirjon henkilöiden palvelut ovat hajanaisia ja vaikeasti saavutettavia

Neurokirjon lasten, nuorten ja aikuisten sosiaali- ja terveystalvaeluiden saatavuudessa, oikea-aikaisuudessa ja jatkuvuudessa on merkittävää vaihtelua hyvinvointialueiden sisällä ja eri alueiden välillä eivätkä palvelut toteudu yhdenvertaisesti. THL:n vuonna 2023 tekemä selvitys neurokirjon lasten ja nuorten palveluista kertoo, että useilta hyvinvointialueilta puuttuvat selkeät palvelupolut ja monialaisen yhteistyön rakenteet. Haasteita ovat muun muassa varhaisen tuen perustalvaeluiden puutteellisuus, ruuhkautuneet palvelut ja viivästykset oikea-aikaisessa avussa, neuropsykiatrinen osaamisvaje sekä palveluohjauksen ja vastuun hajanaisuus.

Sote-palvelut ovat monin paikoin heikentyneet, kun hyvinvointialueet ovat joutuneet karsimaan palvelujaan säästöpainetien takia. Kuntoutukseen on vaikea päästä, kun lääkäriaikoja ei ole lausuntojen tai kuntoutussuunnitelmiin laatimiseen. Lakisäateiset kuntoutussuunnitelmat puuttuvat monilta, kuntoutus on pirstaleista eivätkä resurssit riitä vastaamaan kasvavaan tarpeeseen. Omaishoidon tuen myöntämisen kriteereitä on tiukennettu useilla alueilla, ja osa perheistä on jäänyt kokonaan ilman tukea. Myös tukihenkilöpalveluja on lakkautettu useilla alueilla. Diagnosointiin on usein pitkät jonot ja mielenterveyspalveluissa on puutteita.

Neurokirjon aikuisten tilanne on erityisen vaikea. Aikuissosiaalityössä ei ole riittävästi resursseja eikä osaamista vastata neurokirjon henkilöiden tarpeisiin. Monet jäävät ilman tukea ja ohjautuvat vuoroin mielenterveys- ja päihdepalveluihin, aikuissosiaalityöhön ja vammaispalveluihin ilman selkeää vastuuta tai jatkuvuutta. Myös ikääntyneiden neurokirjon henkilöiden erityistarpeet tulee tunnistaa ja ottaa huomioon palveluissa.

Neurokirjon henkilöiden pääsy vammaispalveluihin ei näytä parantuneen

Uuden vammaispalvelulain tavoite ehkäistä väliinputoamisia ja parantaa neurokirjon henkilöiden pääsyä vammaispalveluihin ei toistaiseksi näytä toteutuneen. Neurokirjon henkilöiden, joilla ei ole kehitysvammaa, on vaikea saada vammaispalveluja niitä tarvitessaan, esimerkiksi henkilökohtaista apua tai nuorten itsenäistymistä tukevia palveluja. Vammaisfoorumin selvityksen mukaan vammaispalveluja tarvitsevia neurokirjon henkilöitä on siirretty aiempaa enemmän sosiaalihuoltolain mukaisten palvelujen piiriin. Esimerkiksi tuettua asumista on muutettu kotihoidoksi, vaikka kotihoidossa ei ole riittäviä resursseja eikä osaamista itsenäisen elämän ja osallisuuden tukemiseen.

Varhaisten palvelujen puute tulee kalliiksi yhteiskunnalle

Tunnistamattomuus ja varhaisten palvelujen puute johtavat usein neurokirjon henkilöiden hyvinvoinnin heikkenemiseen ja sekundäärisiin mielenterveyden ongelmiin. Autismikirjon ihmisillä on 10-kertainen itsemurhariski muihin verrattuna. ADHD-oireisilla riski mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöihin on 3-5-kertainen ja päihdehäiriöihin 2-3-kertainen. Myös somaattiset sairaudet ovat yleisiä, mutta niiden tunnistamisessa on suuria puutteita.

Palveluiden ja tukitoimien viivästyessä ongelmat kasaantuvat, ja joudutaan turvautumaan raskaampiin ja kalliimpiin palveluihin. Neurokirjon lapsista ja nuorista 18 % on ollut sijoitettuna kodin ulkopuolelle, mikä on heille väärä toimenpide silloin, kun sillä yritetään paikata muiden palvelujen puutteita. Vammaispalvelulain mukainen lapsen asumisen tuki korostaa lapsen oikeutta asua oman perheensä kanssa ja saada siihen tarvittavat palvelut. Vammaisen lapsen asuminen kodin ulkopuolella tulee järjestää vammaispalvelulain perusteella, jos lastensuojelullista tarvetta ei ole.

Sote-palvelujen lisäksi myös tukitoimet kouluissa ja oppilaitoksissa toteutuvat usein puutteellisesti, mikä johtaa monen lapsen ja nuoren kohdalla kouluakäymättömyyteen ja opiskelujen keskeyttämiseen. Kansainvälisten tutkimusten mukaan autismikirjon ihmisistä on työelämässä vain noin 30 %. Diagnoosien, tuen ja mukautusten puute johtaa siihen, että neurokirjon aikuisten työllistyminen on heikkoa, ja heillä on vaarana pudota pois työelämästä. Työkyvyttömyyseläkkeelle on hyvin vaikea päästä, vaikka henkilö ei tosiasiallisesti kykenisi työhön, ja resursseja tuhlataan työkyvyttömiä ihmisten kierrättämiseen työllistämistoimenpiteissä. Myös monen neurokirjon lapsen vanhemman työnteko estyy, kun heidän harteilleen jää paikata palvelujärjestelmän puutteita.

Nepsy-verkoston ehdotukset eduskunnalle:

1. **Turvataan hyvinvointialueille riittävä rahoitus ja kehitetään rahoituslakia.** Suunnitellut lisäleikkaukset sosiaalihuoltoon tulee perua. Palveluja tulee kehittää koko elämänskaarelle siten, että ne vastaavat neurokirjon henkilöiden tarpeita ja ovat heille saavutettavia ja esteettömiä.
2. **Luovutaan vammaispalvelulain soveltamisalan tiukentamisesta.** Yhdymme YK:n vammaisten oikeuksien komitean suositukseen, että vammaispalvelulakiin ei tule lisätä elämänskaarela koskevaa rajausta, joka heikentäisi etenkin ikääntyneiden ja todennäköisesti myös lasten palveluja. Vammaispalvelulain seurannassa on erityisesti huomioitava neurokirjon henkilöiden sekä muiden väliinputoajaryhmien pääsy vammaispalvelujen piiriin.
3. **Vahvistetaan neurokirjon henkilöiden kuntoutusta ja mielenterveyspalveluja.** Tunnistetaan neurokirjon henkilöiden kuntoutustarpeet, laaditaan yksilölliset kuntoutussuunnitelmat ja varmistetaan toimivien kuntoutuspalvelujen saatavuus. Kiitämme siitä, että tälle hallituskaudelle myönnettiin lisärahoitusta Kelan harkinnanvaraiseen neuropsykiatriseen kuntoutukseen. Riittävä rahoitus tulee turvata jatkossakin.
4. **Vahvistetaan päätöksentekijöiden sekä hyvinvointialueiden, koulujen, oppilaitosten ja TE-palvelujen henkilöstön neurokirjon osaamista** ja ymmärrystä yhteistyöllä mm. järjestöjen ja kokemustoimijoiden kanssa, täydennyskoulutuksilla ja konsultoinneilla.
5. **Vahvistetaan järjestöjen toimintaedellytyksiä varmistamalla pitkäjänteinen ja ennakoitava rahoitus.** Järjestöt ovat monille neurokirjon henkilöille ja heidän perheilleen ainoa taho, josta saa ymmärrystä, neuvontaa ja vertaistukea ja joka puolustaa heidän oikeuksiaan. Järjestöleikkaukset osuvat samoihin haavoittuvassa asemassa oleviin ihmisiin, jotka ovat jo muutenkin olleet monien leikkausten kohteena.