

Kohti neuroepätyypillisten lasten ja nuorten hyvää elämää ja osallisuutta - Pulmia ja ratkaisuehdotuksia vapaaehtois- ja vaikuttamistyön pohjalta

Pyöreän pöydän keskustelu niiden lasten oikeudesta palveluihin, joilla on neuropsykiatrisia erityispiirteitä 8.12.2021, Lapsiasiavaltuutettu

#NäeNepsy ry:n hallituksen pj Johanna Argillander

Sitä mitä ei näe, ei ole olemassa? näeNepsy = näe neuropsykiatriset vaikeudet

#näeNepsy ry (y- tunnus 3175529-7) pitää yllä naenepsy.fi -verkkopalvelua ja siihen liittyvää verkkoyhteisöä sekä toimintaa. Toiminnan tarkoituksena on levittää tietoisuutta neurokirjon ihmisten yhteiskunnallisesta asemasta ja parantaa sitä. Yhdistys toimii yhdyssiteenä neuropsykiatrisen kirjon henkilöiden sekä heidän perheidensä ja muiden toimijoiden välillä. Yhdistys on poliittisesti sitoutumaton.

Yhdysside = saamme hätähuutojakin ja paljon erilaisia yhteydenottoja, kaikki käsitellään. Onnistumisiakin kerätään, koska ne ovat myös ammattilaisille informatiivisia: mikä konkreettisesti auttaa. Tähän mennessä olemme saaneet yhden onnistumisen tarinan, joka on julkaistu somessa. Yhdistyksen toiminta kattaa koko ihmisen elämänkaaren, tänään olemme lasten asialla. Haaste pyöreän pöydän keskustelijoille: onko vapaaehtoistoimijoille siirtymässä sellaista mikä yhteiskunnan pitäisi hoitaa?

Oma näkökulmani on: välittäjärooli ja liittolainen. Virtuaalinen voimaantuminen on tärkeää.

# #NÄENEPSY

<https://naenepsyry.yhdistysavain.fi/>



11.11.21 järjestettiin eduskuntatalon portailla mielenilmaisu neuroepätyypillisten lasten ja nuorten yhdenvertaisuuden puolesta teemalla Erilaiset aivot. Järjestäjänä 9-vuotias lapsi tukijoukkoineen = upea lähtökohta. Tapahtumaa edelsi kysely, joka oli suunnattu 4–29-vuotiaille neuroepätyypillisille lapsille ja nuorille. Vastaajat toivoivat mm., että heidän omaa ääntään kuullaan, eikä puhuta heidän puolestaan, vaan kuunnellaan ja tuetaan heidän ääntään.

Lapsilla on itsestään sellaista tietoa, jota kenelläkään muulla ei ole. On kuultava, mitä sanottavaa heillä on itsestään ja heitä koskevista asioista. Jos on kommunikoinnin erityisyyttä, kuten puhumattomuus, on löydettävä keinot.

”Suojelun ja osallisuuden sopiva liitto lasta koskevissa asioissa. Lapset eivät ole vain tulevia aikuisia (becomings), joiden pitäisi täyttää tietynlaiset kehityksen vaatimukset, vaan arvokkaita juuri sellaisina (beings) kuin he tässä hetkessä omanlaisinaan ovat.” (Erityiseksi määritellyn lapsen omannäköinen elämä, Katja Mettinen ja Johanna Olli, verkkojulkaisussa Kohti lapsen näköistä osallisuutta.) Media usein haluaa human interest- tarinoita, jos esim. laittaa palautetta virheistä lehtijutuissa. Kaikki eivät kuitenkaan halua julkisuutta perheelleen.



”Jokaisella lapsella on oikeus tavoitella tähtiä. Ympäristön ja aikuisten tehtävä on tukea lasta parhaalla mahdollisella tavalla.” Kirjasta Esteille hyvästit! Oksanen & Sollasvaara (toim.)

”Ymmärsin että on mahdollista elää omalla tavallaan, vaikka minua oli aina opetettu tekemään niin kuin muutkin tekevät. Oman tien kulkemiseen tarvitaan myös kykyä tehdä se sovinnollisesti ympäristön kanssa. Luovuus kaivettiin esille työskentelemään hyväkseni eikä minua vastaan.” (Aikuinen ADHD-oireinen nainen kuntoutuksen merkityksestä kirjassa Voimaannuttavan ohjaamisen käsikirja, Mannström-Mäkelä, Saukkola)

**#NÄENEPSY**

- Neuroepätyypillisenä henkilönä eläminen on *vähemmistönä elämistä* enemmistölle suunnitellussa maailmassa. Tähän liittyy usein (vähemmistö)stressiä. Jos haluat tietää minkälaisista on olla neuroepätyypillinen lapsi, kuuntele aikuisia jotka ovat olleet nepsy-piirteisiä lapsia. Mm. double empathy problem – enemmistön vaikeus tulkita hyväntahtoisesti. Vaikka elät lähellä, et voi ymmärtää jos et ole itse kokenut.
- Tarvitaan *näkymättömiäkin rampeja pois* haasteista, jotka eivät näy ulospäin. Ihmistä ei kuitenkaan tulisi nähdä haasteiden kautta. Nepsy-piirteisiin kuuluu myös valtava määrä vahvuuksia, jotka oikealla tuella pääsisivät oikeuksiinsa. Ihmis- ja perusoikeudet kuuluvat kaikille, perusteluna tukeen ei siis voi olla hyöty yhteiskunnalle. Tavoitteena kärsimyksen vähentäminen. Systemi usein rakennettu niin, että ensin pitää "epäonnistua" saadakseen itselleen sopivat olot. Syrjintää, ableismia on paljon. Yksittäisen työntekijän osaaminen ja asenne vaikuttaa aivan liikaa.
- Lapsen etu menee aikuisen mukavuuden edelle: tuetaan osallisuutta ympäristössä joka lapsen etu, ei aikuiselle helpompi. *Neurokirjon lasten palvelut laahaavat jäljessä, valitukset ja kantelut eivät auta käsillä olevaan tilanteeseen eikä tieto siirry kunnolla systeemiin. Järjestelmä rikkoo erityistä tukea tarvitsevan lapsen oikeuksia* (mm. oikeus opetukseen kun tuen puuttuessa he eivät voi olla toimintakykyisinä koulussa), ja toisaalta huoltajien (mm. oikeus työhön, asema työmarkkinoilla heikkenee, ja omaishoidon tukea myönnetään harvoin ainakaan ilman huollettavan kehitysvammaa).



# Mistä puhumme tänään?

**Nepsy** = neuropsykiatriset erityispiirteet; mm. ADHD ja ADD, autismikirjon häiriöt, kehityksellinen kielihäiriö sekä Touretten oireyhtymä.

Neurokirjon esiintyvyys n. 10% väestöstä, eli se ei ole pieni vähemmistö.

Merkittäviä toiminnan rajoitteita, joita ympäristö ei usein osaa ottaa huomioon. ”Henkilön **kuormittuneisuus arjen perustoiminnoista, varsinkin joustavuutta ja mukautumista vaativista tehtävistä voi olla niin suurta että toimii vakavan fyysisen vamman tavoin- estää toimimasta ja vähentää kyvykkyyden tunnetta**” (Esteille hyvästit-kirja), silti tätä ei kunnolla ymmärretä kun ei näy päälle. Lapsi ei ole tahallaan ”hankala”, vaan toimii erityisyytensä asettamissa rajoissa. Lapsi tekee ”oikein” jos pystyy. Voimme puhua **näkymättömästi vammaisista lapsista**. Motivoimisen ja motivoitumisen merkitys on heillä suuri. Luullaan että näiltä lapsilta vaaditaan sama kuin muilta, vaikka heiltä vaaditaan enemmän koska ympäristö on kuormittava, ja saavat silti negatiivista palautetta (minäkuva kärsii).

Neurokirjon ihmiset **väliinputoajia sosiaali- ja terveystalveissa, perusopetuksessa, toisella asteella**.

Kyse ihmisoikeuksista ja yhdenvertaisuudesta. Osallisuuden puute ja syrjäytyminen ongelmia. Asenne-esteettömyys ja saavutettavuus tavoitteiksi. Kuntakohtaiset erot palveluissa suuria.

Oikea-aikainen tuki tuo säästöjä ja voi muuttaa ratkaisevasti yksilön elämän suunnan.

Huoltajan näkökulma: vaikka yritän kaikkeni ja paljon enemmän, lapsi voi silti syrjäytyä koska ympäristö on esteellinen.



**Tarvitsemme nepsy-reformin, jotta jokaisella näkymättömän rajoitteen kanssa elävällä on yhdenvertaiset mahdollisuudet osallisuuteen ja täysipainoiseen elämään.**

# Keskeiset kysymykset

- Pitääkö lakeja muuttaa, vai niiden valvontaa, velvoittavuutta ja sanktioita? Maasta puuttuu neurokirjostrategia. Ongelma tunnistettu lapsistrategiassa: ” Vammaisten lasten ja heidän perheidensä palvelujen koordinaatio on puutteellista, mikä vaikeuttaa merkittävästi lasten kasvun tukemista”.
- Strategian tavoitteena tulee olla neurokirjon henkilöiden oikeuksia koko elämänkaaren kattaen kunnioittava yhteiskunta. Neurokirjostrategian pohjana yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja saavutettavuuden periaatteet sekä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus
- Mistä päättää kunta/jatkossa hyvinvointialue, mitä valtiotasolla, hoitotakuu – kansalaisaloite neapsylasten palveluista tehty, mutta mitä konkreettisesti tulee muuttaa?
- Palvelujärjestelmän muutos, häiriökysyntä tulee kalliiksi ja syrjäyttää. Vaikuttavuusinvestointi -Lastensuojelu viimesijainen
- Erityislapsen vanhemmilla uupumus voi olla niin syvää ja pitkäkestoista, että vanhempi putoaa työelämästä. Autismliiton vuoden 2017 toteuttaman selvityksen mukaan autismikirjon lasten vanhemmista 39 prosenttia voi joko "huonosti" tai "melko huonosti". (ÄÄRIRAJOILLA MENNÄÄN- Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut)

Kyse ihmisoikeuksista ja yhdenvertaisuudesta. Osallisuuden puute ja syrjäytyminen ongelmia.

Erilaisuus ei haaste vaan asenteet ja osaamisvaje - neurokirjo, neuromoninaisuus on rikkaus.

Kuntakohtaiset erot palveluissa suuria.

**Diagnostiikka viivästyy usein.** Diagnoosin merkitys: olisi tarkoitus olla ympäristön auttaminen toimimaan lapsen kanssa, ilman sitä (toki valitettavasti monesti sen kanssakin) lapsi joutuu kuulemaan "yritä enemmän" "kyllä tuossa iässä pitäisi osata" – puhetta

**Huoltaja joutuu liian usein tuen projektipäälliköksi ilman palkkaa, eikä tukea saa jos ei vaadi. Loputtomat palaverit, joissa huoltaja joutuu ehdottamaan ratkaisuja. Palveluneuvonta? Työelämä joustaa jos joustaa. Oikeus työhön on perusoikeus myös erityisvanhemmalla. Verotulot tarvittaisiin.**

**On tiedettävä enemmän kuin ammattilaiset jotta osaa vaatia. Kyse ei ole vain oppimisesta, vaan lapsen (mielen)terveydestä. Ammattilainen ei ehdi koska resurssit, huoltajan on ehdittävä koska mm. ihmisoikeudet.**

TARINAT





# Poimintoja verkkosivuilta naenepsy.fi

## Tarinat

- "Avunsaanti kestää liian kauan ja lapsen ongelmat saattavat odotellessa jo päällekkäistyä niin paljon ettei enää ymmärretä mikä johtuu mistäkin."
- "Odotimme yli kuukauden, että nuoren oma lääkäri soittaisi lääkiasioissa."
- "Peruskoulussa tein töitä vähintään triplasti muihin verrattuna. En ymmärtänyt miksi tieto ei vain siirtynyt päähäni." (viivästynyt diagnoosi)
- "Pahin ongelma on se muiden ihmisten, lääkärien, opettajien vähättely nepsy-nuorten ongelmissa."
- "Lopulta päädytään tilanteeseen, jossa juuri ne nepsyn vaikeudet ja ongelmat, joihin apua tarvitsisi, muodostuvat avun saamisen esteiksi."
- "Jos ei muuta kuormitusta keksitä, työnnetään perheeseen rasitteeksi perhetyö." - Itse perhetyö on laadukasta, mutta ei oikea ratkaisu. Tämä on juuri sitä **häiriökysyntää**, että tehdään vääriä asioita oikein ja tehokkaasti. Oikea ratkaisu olisi esim. Käypä hoidon mukaiset diagnoosit, kuntoutus, terapia ja tuki kouluun sekä tarvittaessa lääkkeet. Rahaa menee mutta asia ei hoidu, kukaan ei ole tyytyväinen. Kuntoutus: kriteerit voivat olla liikuntavamman mukaan.

## Vieraskynäkirjoitukset

- "Kaikkien ihmisten samanlainen kohtelu ei aina riitä yhdenvertaisuuden toteutumiseksi vaan esimerkiksi syystä tai toisesta heikommassa asemassa olevan tilannetta on parannettava **positiivisella erityiskohtelulla**. **Inklusio eli yhdenvertainen ja tasa-arvoinen elämä on ihmisoikeus, jokaisen subjektiivinen oikeus.**"
- "**Lapsen haastavalle tai poikkeavalle käyttäytymiselle haetaan usein syyllisiä vanhemmista.**" "Vanhemmuus on hukassa" -hokemaa toistetaan vuodesta toiseen vanhemmuutta koskevassa keskustelussa."
- "Neuropsykiatrisia erityispiirteitä omaavien lasten perheet kohtaavat usein erilaisen **taistelutien**. Vaikka lapselle olisi selviä haasteita ja ongelmia sekä tarvetta palveluihin ja tukeen, ei taistelu alakaan tällä kertaa palveluista vaan diagnoosista ja siitä, että kenellä asia järjestelmässä kuuluu. Vaikka vammaissopimus sisältää hyvin joustavan määritelmän vammaisuudesta, **ei neuropsykiatrisia erityispiirteitä omaavien lasten tarpeiden ajatella aina kuuluvan vammaispalvelulain soveltamisen piiriin, jolloin lapsi jää ilman tarvitsemaansa tukea.**"

# Caseja

- Moni lapsi kulkee ammattilaisten käsien läpi vuosien ajan. Oppikirjatyyppistä neurokirjon pulmaa ei tunnisteta, vaan katsotaan lillukanvarsia kuten vanhempien vuorovaikutus. Kuntoutus viivästyy vuosia ja sillä on seurauksia, vakava syrjäytymisvaara. Ammatillaiset tuntevat asiaa hämmästyttävän huonosti, ja lapsi käy monta kertaa erityisopettajalla & tulos fiksu lapsi, ei oppimisvaikeuksia. Haasteet esim. aistierityisyydet ja sosiaalinen kuormitus, tehtävien järjestäminen
- Jos ylikuormittunut neurokirjon lapsi ei kouluun koska lakisääteistä tukea ei anneta, uhataan sijaishuollolla, eikä viranhaltija joudu tuen puutteesta vastuuseen.
- Pukki kaalimaan vartijana- kuka valvoo peruskouluja- (Mäntylä, Karjalainen, Refors Legge & Pernaa): Huoltaja käyttää lapsen puolesta tyypillisesti puhevaltaa, mutta huoltajien osaaminen ja voimavarat vaihtelevat. **On systeemi jossa sekä huoltajat että viranhaltijat pelkäävät seuraamuksia siitä että tuo esiin ettei lakeja noudateta** (perusopetuslaki, hallintolaki, oppilashuoltolaki jne.)- missä lapsen etu? Ehdotettu mm. sanktiojärjestelmän tehostamista. Oppimisen tuen toteutumisessa merkittäviä haasteita, resurssit vaihtelevat kunnittain. On havaittu syrjintää ja puuttumattomuutta kiusaamiseen. Lyhennetty koulupäivä osalta tapauksia löytyy myös eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisukäytännöstä: tukitoimi vai rangaistus? Toteutuuko oikeus opetukseen? Hallintomenettelyssä ongelmia, esim. ei kirjallisia päätöksiä.

## Roolit ja haasteet niistä käsin

- Koululainen: Oppijan itsetunto lytätään. "Miksi en voi olla normaali? Opettaja inhoaa mua."- Asenne-esteellisyys: lapsen persoona ärsyttää? Kyseenalaistaminen on ollut ihmiskunnalle välttämätöntä. Koulussa oltava kuuliainen mutta työelämässä innovoida?
- Opettaja: "Haluaisin auttaa lasta mutta miten? Luokassa on liikaa apua tarvitsevia, vieläpä ihan erilaista apua. Missä on avustajat? En jaks!"
- Vanhempi "Itken matkalla töihin kun ahdistunut lapsi ei lähtenyt kouluun tuen puuttuessa, enkä itse ehtinyt töihin. En voi kertoa työpaikalla tilanteesta, pyytää joustoja. Uupumus, epäonnistumisen tunne, koetan suojata alaikäisen lapsen yksityisyyttä mutta taistella samalla ja jaksaa töissä. Parisuhde kärsii. Omaishoidon tuen hakemus hylättiin, minun on silti oltava kotona kun lapsi lähtee kouluun, mitä tällainen sidonnaisuus sitten on ellei omaishoitajuutta? Lapsesta tehty lastensuojeluilmoituksia, silti emme saa apua kotiin!

**KUSTANNUKSET**



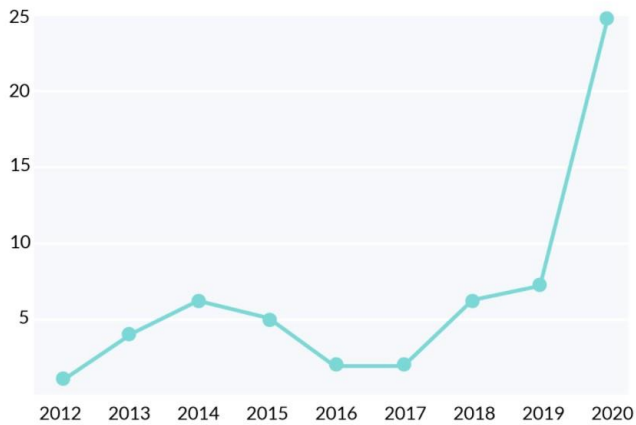
# Kustannukset

- Varhainen tuki ja apu kotiin halvempaa kuin huostaanotto tai syrjäytyminen.
- Lisäksi inhimilliselle kärsimykselle ei voi laskea hintaa.
- Lastensuojelun Keskusliiton laskelmien mukaan yksi vuosi sijoitettuna maksaa saman verran kuin **3 000 tuntia** kotipalvelua tai **400 perheneuvolakäyntiä** tai **seitsemän vuotta intensiivistä perhetyötä**.  
<https://lapsenmaailma.fi/teemat/lastensuojelu/oikeanlaista-apua-oikeaan-aikaan/>



# Hoitopolku ja sen kustannukset- nimetön tositarina

Yksittäisen asiantuntijataapaamisen keskihinnaksi on arvioitu noin 150 €/tunti. Kuvaaja osoittaa käynnit per vuosi. Tyypillinen tapaaminen on pituudeltaan 90 min.



Realistisen hoitopolun asiantuntijataapaamiset /vuosi. Käynnin keskihinta 150 €/h. Tyypillinen kesto 90 min.



Ideaalin hoitopolun asiantuntijataapaamiset /vuosi. Käynnin keskihinta 150 €/h. Tyypillinen kesto 90 min.

## Realistinen aikajana

- 2012  
**Haasteet saavat nimen asperger**  
Neuvolasta lähete perheneuvolaan.
- 2013-2014  
**Perheneuvola**  
Useita käynntejä muttei tutkimuksia.
- 2014  
**Tehostettu tuki.**
- 2017  
**Esikoulusta alkaen**  
Useita palavereja.
- 2018  
**Uudelle kierrokselle**  
Useita tapaamisia ja perustutkimuksia psykologilla ennen odotettua autismitutkimusta.
- 2019  
**Asperger F84.5**  
Useita tutkimuksia ja asperger-diagnosi, muttei vieläkään kaivattua tukea. Koulussa lukuisia palavereja, hoitotaho jätti perheen yksin. Lähete sopeutusvalmennukseen.
- F90.0 + F95.8 + F38.8**

## Ideaali aikajana

- 2012  
**Haasteet saavat nimen asperger**  
4-vuotisuusneuvolasta lähete lisätutkimuksiin.
- 2013  
**Lastenpsykiatria**  
Autismitutkimukset sekä toimintaterapia lähtevät heti käyntiin, myös vanhempien jaksamiseen kiinnitetään huomiota.
- Tukea koko perheelle**
  - Sopeutusvalmennus-kuntoutus koko perheelle
  - Omaishoidontuki ja lomitukset (perhelomitus = hoitaja kotiin, hoitaa myös sisarukset)
  - Sisarukset saavat tukea
- 2015  
**Aspergerin oireyhtymä F84.5 ja koulun aloitus**
  - Valtakunnallisen oppimis- ja ohjauskeskuksen Valterin, jossa vahva autismiosaaminen, oppimisen tuki
  - Koulunkäynninohjaajan vahva tuki myös vapaissa tilanteissa
  - Pieni 10 lapsen luokka omassa lähikoulussa
- 2020  
**Onnellinen lapsi, onnellinen perhe**  
Vuosien varrella saatu tuki niin kotiin, kouluun kuin vapaa-ajalle on ollut lapselle ja perheelle, sisarukset mukaan lukien, hyväksi. Kaikki hyvin!

EPÄKOHDISTA RATKAISUIHIN

# Kaikki elämänalueet huomioitava

- **Varhainen tunnistaminen ja tuki, kuntoutus** aloitettava ajoissa. Hoitopolku-**neuvola**, perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido- **missä tunnistetaan**, jos oireilee vain kotona, tai vain koulussa? Heikot signaalit, voisi seuloa jo neuvolassa: aistierityisyydet, unihäiriöt, ylivilkkaus... Osalla oireet isommin vasta (esi)murrosiässä vaatimusten kasvaessa. Huoltajien huolta ei oteta tosissaan, portinvartijat vähättelevät ja ohittaminen on vaativaa.
- Varhaiskasvatus, harrastukset
- **Kuntouttava koti -malli: lastensuojelua ja sijaishuoltoa paljon halvemmalla tuki ja apu kotiin**
- **Kuntouttava koulupolku, ei syrjäyttävä:** 3-portainen tuki, inklusio, lähikoulu, pienluokat, avustaja, pienemmät ryhmäkoot lakiin, POL 18 pykälä, etäyhteyksiä hyödyntävä opetus, ei-kognitiiviset taidot, tuki välitunneille, nepsyvalmentajat, toimintaterapeutit kouluihin. Joustot auttavat kaikkia oppilaita. Perusopetuksessa prosessit ovat jäsentymättömiä, vastuukysymykset epäselviä. Kun huoli lapsen oppimisesta ja jaksamisesta herää, kuka on tuen projektipäällikkö? Voisiko opetuksen järjestäjä ohjeistaa?
- Nivelvaiheet, toisen asteen opinnot, koulut tunnistavat osatyökykyisyyttä huonosti tai eivät reagoi siihen

**Kuormitus ja stressi romahduttavat toimintakyvyn. ”Oireet” usein stressivaste, eli ympäristö vammauttaa kun lapsi vuosia äärimmilleen kuormittunut (kts. Peter Vermeulen, PhD).  
Palaute: negatiivinen tai positiivinen kierre.**

*Aistierkkyys- kuormitus- varautumis- , vaara- tai puolustautumistila- heikentynyt toimintakyky- traumatisoitumista, josta seuraa pitkällä aikavälillä masennusta ja ahdistuneisuutta. Vähemmistöstressi.*

Oppiminen vaatii turvaa, hyväksyntää ja rauhaa. Stressaantunut ei opi.

Neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivät henkilöt *kuormittuvat muita helpommin, ja tästä syntyy haavoittuvuutta ja toimintakyvyn haasteita.*

On opittava *ennakoivasti tunnistamaan mitkä ovat stressin merkit ja vähennettävä kuormitusta ja aistikuormaa. (käytännön keinoina kuulokkeet, valaistus, erilliset tilat, tauot jne.)*

Näyttäytyy mm aistit, keskittyminen, toiminnanohjaus kuten aloittamisen vaikeus, sosiaaliset tilanteet, vireen säätely. Haasteet eivät kuitenkaan aina havaittavissa, silloin kun olosuhteet tukevat toimintakyvyn säätelyä.

Unihäiriöt, siirtymätilanteet. Epätasainen kykyprofiili: oppii helposti vaikeaa kieltä mutta haasteita pukeutumisessa tai sosiaalisissa tilanteissa.

Kirjaimellinen ymmärtäminen tai toisaalta: kirjoittamattomat säännöt joita kukaan ei kerro.

*Tulisiko mt-liitännäisiä kuten masennusta ja ahdistusta, jos oikeaa tukea ja kuntoutusta saisi ajoissa ja jos ympäristöä muokattaisiin? syrjäyttävä palvelujärjestelmä, palvelurakennetrauma.*

# Palvelujärjestelmän epäkohdat

- Kokonaisvastuu puuttuu. Palvelut eivät vastaa asiakkaiden tarpeita: palvelut järjestelmästä ei asiakkaan tarpeesta käsin (häiriökäyttäjä). Kun ei osata tehdä asiaa oikein asiakkaan kannalta, syntyy turhaa kysyntää, mikä on kallista eikä vaikuttavaa (kts. mm. Hermannin Hyytiälän ja Prof. John Seddonin luennot). Esim. tehdään lasu-ilmoitus poissaoloista vaikka oikea ratkaisu olisi lakisääteinen tuki kouluun. Jonot hoitoon ovat aivan liian pitkiä, vuosia jopa. Näiden vuosien aikana elämä kriisiytyy, mikä tulee kalliiksi. Kohonnut itsemurhariski autismlapsien henkilöillä ja ADHD:ssä myös.
- Sääteleviä lakeja useita: Vammaispalvelulaki, perusopetuslaki, oppilashuoltolaki, terveydenhuoltolaki, sosiaalihuoltolaki, laki omaishoidon tuesta, hallintolaki, yhdenvertaisuuslaki. **Palveluohjaus puutteellista: ammattilaisella lain mukaan velvoite ohjata oikeiden palveluiden pariin. Asiakkaan ei tarvitsisi itse tuntea palvelujärjestelmää, mutta tämä ei toteudu.**
- Mitä maksaa jos tietoa ja ymmärrystä, tukea ei löydy? Case Koskela: lasten ja nuorten syrjäytymisriski, pahoinvointi, moniko pahoinvoivista nuorista on neurokirjolla ja ilman apua? Varhainen eläke, potentiaali hukataan, **syrjäytyminen=syrjäyttäminen maksaa**, verotulot menetetään. Osa neuroepätyypillisistä jää 18-vuotiaana eläkkeelle. Myös neurokirjon lasten vanhempien asema työelämässä heikkenee: inhimillinen kärsimys, joka vaikuttaa koko perheeseen. 69 prosentilla ensimmäistä kertaa teini-iässä sijoitetuista nuorista on diagnosoitu erikoissairaanhoidossa jokin psykiatrinen tai neurokehityksellinen häiriö. <https://t.co/ZhocQmhB1Z> Osalla neuroepätyypillisistä lapsista on käytöshäiriö/tunnistamaton tunne-elämähäiriö diagnosoitu lapsena, vaikka juurisyy on neurokirjo. **Erikoissairaanhoitoa, ei lastensuojelua!**

*Erytishuolto-ohjelmaa (EHO) ei useinkaan sovelleta neurokirjon lapsiin, vaikka ennakkotapauksen mukaan ei edellytetä kehitysvammaa. Omaishoidon tuen ja tiettyjen terapioiden kriteerit myös usein liikuntavamman mukaan.*

*Lakisääteisiä palveluita joudutaan hakemaan jopa eri oikeusasteiden kautta, mikä on kohtuuton taakka perheille. Kuntien alibudjetointi: "Ei ole resursseja".*

*Ei ole tahoja, jotka jakaisi varhaiskasvatukseen ja perusopetukseen tietoa jolloin jää yksittäisten ammattilaisten aktiivisuuden varaan, kuinka moni haluaa hankkia omalla ajalla ja rahalla lisäkoulutusta?*

**Nähdään liian usein vanhemmuuden haasteena, osa ammattilaisista syyllistää.** Kouluissa ei neurokirjon osaamista ja osaaminen vaihtelee, kuri ja rajat tarjotaan ratkaisuksi kun lempeä kohtaaminen auttaisi.

**Näkymätön haaste: lapsi leimataan hankalaksi.** Jos haasteita ei tunnusteta, lapsi kuulee "pitäisi sinun tuossa iässä pystyä" -puhetta, joka rikkoo ja heikentää itsetuntoa. **Asenne-esteellisyys. Sisäänpäin oireilevaa lasta ei tueta, "ei ole haasteita kun ei ole häiriökäyttäytymistä".**

**Nuoren syrjäytyminen maksaa laskutavasta riippuen 300 000 e – 1 milj. e. Tässä ei ole mukana mahdollinen vanhempien työkyvyttömyys.**

*Lapsen oikeuksiin liittyvät asiat ovat myös asianosaisille raskaita, ja moni, erityislapsen huoltaja, on jo valmiiksi niin uupunut, ettei jaksa selvittää, mihin olla yhteydessä, saati aloittaa prosessia, vaikka kokee, etteivät lapsen oikeudet tukitoimiin toteudu. **Tarvitaan palveluneuvontaa, kunnon polku kuten somaattisten sairauksien kanssa. Ei kertainterventio vaan vertautuu pitkäaikaissairausten hoitoon.***



# Ratkaisut

- Palvelujen ja osaamisen keskittäminen ja kerryttäminen, ns. **yhden luukun malli, palveluohjaus ja vastaava koordinaattori**. Valtakunnallinen infopiste, verkkoalusta, jossa palvelupolut kerrotaan ja ohjataan apuun. Sieltä voi etsiä tietoa kun odottaa palveluita. Myös matalan kynnyksen nopea apu, vrt. Seurakuntien perheneuvonta on kehittänyt hätäavuksi kertaluonteisia tunnin aikoja <https://yle.fi/uutiset/3-11204544>, palvelumuotoilua
- Selkeä velvoittavat ohjeistus siitä kenelle tämä ryhmä kuuluu, jollei kunnissa tiedetä. **Kokemusosaajat mukaan hoidon ja palvelun suunnitteluun**- ei mitään meistä ilman meitä (Vammaisliikkeen maailmanlaajuinen motto)
- Vammaispalvelut vai omat nepsypalvelut? **Kaikki neuroepätyypilliset eivät tarvitse vammaispalveluita eikä heillä vammaisen identiteettiä. Näkökulman muutos: miksi emme puhuisi esteettömyyspalveluista tai yhdenvertaisuuspalveluista? Myös asenne-esteettömyys. Palvelumallin pitäisi kattaa riittävästi palveluita jotta se toimisi joka alueella eikä vain isoissa kunnissa. Nepsypalvelumoduuli vammaispalvelujen alle? Nyt nepsypalvelut joissain kunnissa, kouluttavat muitakin. Psykologit mukaan perhepalveluihin**
- **Lastensuojelun budjettia pitää siirtää vammaispalveluihin lapsille**, vammaispalveluiden budjetointia pitää uudistaa. Rahaa on, mutta väärässä paikassa.
- Monta perhettä auttaisi ihan **kotiapu**, jos vanhempi ja/tai lapsi neurokirjolla. **Palveluseteli** jolla perhe saisi juuri tarvitsemansa palvelun yksityiseltä elleivät kunnan resurssit riitä, oli se sitten terapiaa lapselle tai siivousapua kotiin.

**Kuntouttava koti-malli, katse pois vanhemmuuden haasteista kohti ympäristön esteellisyden poistamista.**

*Palveluohjaus, palvelutarpeen arviointi (laki voisi olla tarkempi siitä, mitä sen pitää sisältää), palvelusuunnitelma. aikaraameja lakiin (esim. Nyt: "palvelusuunnitelmaa pitää päivittää/tarkastaa asiakkaan tilanteen muuttuessa").*

**Resurssit, osaaminen, asenteet:** Epäkohtia **koulutuksessa** (terveydenhuolto, sosiaaliala, perheneuvola, varhaiskasvatus, neuvola, opettaja, erityisopettaja ja nepsyosaaminen).

**Konkreettinen tuki arkeen** keskusteluavun sijaan eli esim. **suoraan nuorille ja lapsille henkilöitä tueksi arkeen tai esim. siivousapua**. Jos kouluakäymättömyyttä, haetaan kouluun tai tarkistetaan kotona tehtävät.

**Perusopetuslakiin etäyhteyksiä hyödyntävä opetus yhtenä tuen muotona kunhan se on opetusta eikä kotiin säilömistä. Kouluihin huomattavasti lisää yksilöllistä ja joustavaa tukea ja järjestelyitä. Koulun järjestelyt tulee saada kuntoon, että lapsi voi siellä käydä. Koulun lapsikuntoisuus, toimintakykyoikeus, osallisuus oikeus. puututtava kiusaamiseen ja sosiaalisiin haasteisiin.**

**Velvoittavuus ja seuraamukset viranhaltijalle:** voisiko opettajan tai muun ammattilaisen saattaa edesvastuuseen, jollei hän käytä sopivia keinoja neuroepätyypillisten lasten kanssa. Jos kiellettäisiin vaikka pyörätuolia käyttävältä pyörätuolin tai silmälasia käyttävältä silmälasit, mitä tästä seuraisi?

**Riittävän varhainen diagnostiikka, ja kriteerejä muutettava niin ettei ketään, erityisesti tyttöjä, alidiagnosoida, ADHD ja autismikirjo. Miksi pitää osoittaa lapsuudenaikaiset oireet, vaikea jäljittää.**

# Koontia ja seuraavat stepit

- Neurokirjostrategia? Hoitotakuu tuen piiriin pääsulle?
- Tänä vuonna (ainakin) kolme kirjallista kysymystä aihepiiristä, Keto-Huovinen KKV 174/2021 vp, Koponen A, KK 376/2021 vp ja Virta, S. KK 651/2021 vp
- Perhe- ja peruspalveluministeri Krista Kiurun mukaan (vastaus kirjalliseen kysymykseen KKV 174/2021 vp) hallitus ei suunnittele erillisiä diagnoosikohtaisia ohjelmia tai neurokirjostrategioita. Sen sijaan neuropsykiatrisia erityispiirteitä omaavien henkilöiden ja heidän läheistensä asemaa nykytilaan verrattuna edistetään mm. kansallisella mielenterveysstrategialla. **Vastaus paljasti väärinymmärryksiä. Neurokirjo ei ole mielenterveyden haaste! Syrjintä aiheuttaa mt-pulmia.**
- Sote-uudistus, hyvinvointialueet, perhekeskus-toimintamalli ja neurokirjon palveluiden huomioiminen
- Haavoittuvassa asemassa olevien ryhmien osalta jonkin ulkopuolisen tahon harjoittama valvonta on erityisen tärkeässä asemassa
- Oppivelvollisuuden laajentaminen - voi silti jäädä ilman tutkintoa; tuki tarvitaan paljon aikaisemmin, viimeistään alakoulussa.
- Lastensuojelun omavalvonnan sisällöstä ei ole säädetty tarpeeksi
- **Kokemusasiantuntijuus mukaan päätöksentekoon: "ei mitään meistä ilman meitä".**
- Seuraa viestintää näeNepsy-kanavissa (Fb ja blogi naenepsy.fi, tiimin jäsenten omat Twitter-tilit), seuraa Twitter-listaa Neurokirjo ja yhteiskunta <https://twitter.com/i/lists/1367181747578953733?s=20>

Näe neuropsykiatriset  
vaikeudet.

<https://naenepsy.fi/>

email näeNepsy-toiminta (lähetä tarina ym):

[info@naenepsy.fi](mailto:info@naenepsy.fi)

email yhdistysasiat [naenepsy.ry@gmail.com](mailto:naenepsy.ry@gmail.com)

Yhdistyksen sivut

<https://naenepsyry.yhdistysavain.fi/>

**#NÄENEPSY**

Kiitos!

” Lapsuus on suora lähetys ” P. Arajärvi

**#NÄENEPSY**