

Lausunto

Lapsiasiavaltuutetulle

Kiitos mahdollisuudesta lausua kokemukseen ja tutkimustietoon perustuvia näkemyksiämme pitkäaikaissairaiden, epilepsiaa sairastavien lasten ja heidän vanhempiensa arjen sujuvuudesta, lapsiperheiden jaksamisesta ja yhteiskunnan tuen riittävydestä.

Epilepsialiitto nostaa tässä lausunnossaan esiin teemoja, jotka toistuvat kohdatessamme epilepsiaa sairastavien lasten vanhempia kuntoutumiskursseilla, neuvontapuhelimessa ja vertaistukitapaamisissa. Epilepsialiitto kartoitti kesällä verkkokyselyllä epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien näkemyksiä lapsen tuen tarpeiden toteutumisesta varhaiskasvatuksessa ja koulussa.

Epilepsia on varsin yleinen lasten pitkäaikaissairaus, sitä sairastaa Suomessa noin 5 000 lasta. Epilepsiaa sairastavista lapsista suurin osa (noin 2/3) tarvitsee oppiakseen ainakin jonkin verran erityistukea (Seppälä 2000, 124). Eniten erityistukea tarvitsevat lapset, joilla on epilepsian lisäksi myös muita neurologisia toimintahäiriöitä. Lääkärillä ja hoitajalla tulee olla riittävästi aikaa selittää vanhemmille ja lapselle ymmärrettävästi, mistä on kysymys ja miten eri tilanteissa tulisi toimia. Vanhemmilla tulee olla joku lapsen ja hänen epilepsiansa tunteva ammattilainen, jolle he voivat soittaa ja kysyä neuvoa.

Huolenaiheita

- **Yhteiskunnan arvomaailma on koventunut ja eriarvoisuus on lisääntynyt**
- **Heikommassa asemassa olevien, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten asema huolestuttaa**
- **Erityislasten vanhemmat joutuvat taistelemaan saadakseen tukea ja apua**
- **Kilpailutukset aiheuttavat perheille kohtuuttomia tilanteita arkielämään**
- **Sosiaalietuuksien leikkaukset kohdistuvat pienituloisiin**
- **Pienitulosten lapsiperheiden asema on heikentynyt**

Varhaiskasvatus

Varhaiskasvatuksessa ryhmäkoot ovat kasvaneet. Varhaiskasvatuslain muutos (1.8.2018) antaa mahdollisuuden kasvattaa ryhmäkokoja yhdellä lapsella/kasvattajalla, mikä toteutuu nyt monissa kunnissa. Tämä sopii huonosti erityistukea tarvitseville lapsille. Epilepsiaa sairastava lapsi tarvitsee usein enemmän tukea ja apua arjessaan kuin terveet lapset. Isoissa ryhmissä esimerkiksi lapsen poissaolo-kohtaukset jäävät helposti huomaamatta.

Varhaiskasvatuksessa tarvitaan perustietoa epilepsiasta ja jokaisen lapsen kohdalla myös tarkemmat tiedot juuri hänen tilanteestaan. Epilepsia on yksilöllisesti vaihteleva sairaus. Tarvitaan tietoa siitä, millainen lapsen epilepsia on, millaisia epilepsia-kohtaukset ovat, kuinka kauan ne yleensä kestävät, kuinka usein niitä tulee, millaisina ajankohtina, onko lapsella ennakkotuntemuksia tai -oireita, onko hänellä ensiapulääkettä, miten ja milloin se annetaan, tarvitseeko lapsi kohtauksen jälkeen lepoa, kuinka pitkään, onko kohtauksille altistavia tekijöitä, lääkkeiden haittavaikutuksia, miten kohtaukset kirjataan ja pitäisikö lapsen epilepsiaa käsitellä lapsiryhmässä.

Epilepsia vaikuttaa monen lapsen kohdalla toimintakykyyn, mutta vaikutus ei ole stabiili. Hyvät ja huonot vaiheet vaihtelevat. Tämä tulisi ottaa huomioon opetuksen järjestämisessä, mikä toteutuu harvoin. Kun epilepsian kohtauksien tilanne on epävakaa, lapsen oppimisen tavoitteet tulevat sopeuttamaan tähän. Vastaavasti epilepsiatilanteen ollessa vakaa, tulee lapsen oppimisen tavoitteita nostaa.

Epilepsian huomiointi varhaiskasvatuksen ja opetuksen järjestämisessä näkyy harvoin kirjattuna opetusta ohjaavissa asiakirjoissa toisin kuin lainsäädäntö velvoittaa. Näitä asiakirjoja ovat lapsen varhaiskasvatussuunnitelma, HOJKS sekä pedagoginen arvio ja selvitys.

Varhaiskasvatuslaissa ilmaistun tuen tarpeen arvioinnin kriteerit eivät aina toteudu. Lapsen tuen tarve tulee arvioida yhdessä häntä hoitavan tahon ja vanhempien kanssa yhteistyössä ja tuen tarve tulee resursoida ottamalla huomioon ryhmän koko, avustajapalvelu tai erityisopettajan antama tuki.

Koulu

Olemme huolissamme epilepsiaa sairastavien lasten oppivelvollisuuden toteutumisesta.

Epilepsiaa sairastavat lapset, joilla on myös muita neurologisia toimintahäiriöitä, joutuvat usein olemaan paljon poissa koulusta, mikä lisää tuen tarvetta. Kuntien säästötoimet ovat tämän hallituskauden aikana vähentäneet tukea ja vanhemmat ovat usein huolissaan lapsen oppimisesta ja pärjäämisestä koulussa. Kun koulujen samoin kuin päiväkotien henkilökuntaa vähennetään, yksilöllisesti pohdittua ja tavoitteellista opetusta on vaikea järjestää.

Perusopetuslaissa inklusioajattelu on vahvaa, mutta se ei aina käytännössä riitä, jos tuen tarvetta on paljon. Erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla on oikeus erityisopettajan antamaan tukeen. Inklusioajattelun myötä tämä ei aina toteudu. Kouluissa resurssit jaetaan pääsääntöisesti vielä oppilaspuolelta eli -määrän mukaan, eikä lasten tarpeiden mukaan. Vanhemmat myös kertovat, että epilepsiaa sairastava lapsi saatetaan eristää muusta ryhmästä mm. retkien ja liikuntatuntien ajaksi vedoten vähäisiin resursseihin ja mahdollisten epilepsia-kohtausten aiheuttamaan tapaturmariski.

”Vanhempien pitää olla hyvin tietoisia lapsen oikeuksista ja osata pyytää/vaatia tukitoimia kovaäänisesti. Ilman vanhempien omaa aktiivisuutta tuki tulisi joskus, jos tulisi. Vanhemman pitää itse myös osata koordinoida, että saa kaikki tarvittavat todistukset oikeaan aikaan oikeaan paikkaan”.

”Epilepsiaa sairastavia vanhempia syyllistetään ja he saavat helposti hankalan vanhemman maineen.”

Vanhemmat kertovat, että koulukuljetuksen saaminen voi olla vaikeaa, vaikka lapsi olisi siihen oikeutettu. Koulukuljetuksiin liittyviä muita ongelmia ovat mm. usein vaihtuvat kuljettajat, jotka eivät tunne lapsen erityistarpeita, kuljetusten turvallisuuden takaaminen ja pitkien kuljetusten aiheuttama rasitus epilepsiaa sairastavalle lapselle.

Erityislasten perheet ovat kuormittuneita

Perheet tuovat toistuvasti esiin, miten he joutuvat taistelemaan kaikista etuisuuksista, mikä kuluttaa jo valmiiksi uuvuksissa olevien vanhempien voimavaroja. Päätöksenteko on monimutkaista. Palvelusuunnitelma saattaa olla hyvä, mutta palvelut eivät järjestykään suunnitellulla tavalla. Kaikesta tästä syntyy helposti kokemus, että yhteiskunta on heitä vastaan.

Palvelujen sisällössä ja järjestämistavassa ilmenee monia ongelmia, vaikka ne olisivatkin myönnetty lain mukaisesti. Taksipalveluiden ja intervallihoidon kilpailutukset ovat johtaneet siihen, että vanhemmat joutuvat laittamaan vaikeasti sairaan lapsensa joka päivä uuden sedän tai tädin kyytiin ja taksimatkat voivat kestää tunnin, vaikka kyseessä olisi 10 minuutin ajomatka. Henkilökunta vaihtuu toistuvasti, esimerkiksi kotiin tulee aina uusi hoitaja.

Uudistunut sosiaalihuoltolaki (2015) painottaa lapsiperheiden tukemista ja ongelmien ennaltaehkäisyä riittävän varhaisessa vaiheessa. Käytännössä palvelut eivät toteudu kunnissa lain tarkoittamalla tavalla, esimerkiksi lapsiperheiden kotipalvelua ei aina järjestetä tarpeita vastaavasti. Alueelliset erot palvelujen järjestämisessä ovat lisääntyneet. Kunnat vetoavat resurssipulaan.

”Lapsiperheiden lakisääteinen kotipalvelu ei toimi kaikissa kunnissa. Esim. X:n kunnassa palvelua ei saanut vaikka täytimme kriteerit lapsen sairastuttua. Kunta vetosi mm. työntekijöiden sairauslomiin ja sijaiskieltoihin ja apua ei saanut.”

Epilepsiaa sairastavat lapset saavat usein kohtauksia yöllä, jolloin vanhemmat joutuvat valvomaan ja uupuvat. Jos lapsi saa kohtauksen esimerkiksi aamuyöstä eikä ole koulukuntoinen, vanhemmat joutuvat hyvin nopeasti tekemään hoitojärjestelyjä. Tällaista pikaisesti järjestyvää apua on tällä hetkellä lähes mahdotonta saada mistään.

Palvelujärjestelmä ei kykene vastaamaan palvelutarpeisiin. Ääritilanteissa vanhemmat ovat tehneet lastensuojeluilmoituksen saadakseen tukea ja apua.

Myös lapsiperheiden köyhyys on lisääntynyt. SOSTE ry:n tekemän selvityksen (2018) mukaan erityisesti pienituloisten lapsiperheiden toimeentulo on heikentynyt vuoden 2015 jälkeen.

Lasten mahdollisuus harrastaa

Lapsille tulisi olla enemmän ohjattua, edullista harrastus- ja leiritoimintaa. Lasten saama tuki aamu- ja iltapäivätoimintaan vaihtelee kunnittain, mikä lisää epätasa-arvoisuutta. Erityistä tukea saavien lasten aamu- ja iltapäivätoiminta on usein ostopalveluna järjestettyä toimintaa, eikä siihen ole kunnilla ”korvamerkittyä rahaa”, vastaamaan tukea tarvitsevien lasten tarpeita.

Lopuksi

Olemme huolissamme epilepsiaa sairastavien lasten osallisuuden toteutumisesta. Yhteiskunnan tulee tarjota erityistä tukea, jotta epilepsiaa sairastavat lapset voisivat tasavertaisina kokea osallisuutta. Varhaiskasvatus- ja perusopetuslakien edellyttämä lasten ja vanhempien kuuleminen ei toteudu heitä koskevissa asioita. Erityislasten kohdalla tämä vielä korostuu, sillä vanhemmat ovat lastensa voinnin ja tilanteen parhaita asiantuntijoita.

Vanhempien näkemyksissä korostuu maantieteellinen epätasa-arvoisuus: on kuntia, joissa lapsen oikeudet ja tuen tarpeet tulevat huomioiduksi vanhempia tyydyttävällä tavalla, mutta on kuntia, joissa lapsen tuen tarpeita on uudelleen arvioitu ja vähennetty perustellen säästöjä ja henkilöstöresurssien vähyyttä.

Yhteiskunnan arvomaailma on koventunut huolestuttavasti. Erilaisuuden, vammaisuuden tai sairauden ei tulisi olla ongelma yksilölle tai yhteisölle. Suhtautuminen erilaisuuteen on kulttuurisesti opittua. Tutkimusten mukaan erilaisuuden ja vammaisuuden käsittely ja siitä puhuminen ovat ensiarvoisen tärkeitä luokissa, joissa on erilaisuutta, vammaisuutta tai sairautta. Sen avulla voidaan ehkäistä lasten kiusatuksi tulemistä. Asenneilmapiirin kovenemiseen tulee puuttua, eikä se saa näkyä erityistä tukea tarvitsevien perheiden palvelujen järjestämisessä.

Helsingissä 16.8.2018

Epilepsialiitto ry

Liisa Metsähonkala, hallituksen varapuheenjohtaja, lastenneurologian erikoislääkäri

Marja Nylén, kuntoutuspäällikkö

Paula Salminen, sosiaaliturva-asiantuntija

Susanna Heugenhauser, varhaiskasvatuksen asiantuntija

Virpi Tarkiainen, toiminnanjohtaja