

## **Valtuustoaloite neurokirjostrategian laatimiseksi Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueelle**

Neuropsykiatristen diagnoosien määrä on kasvussa ja laskentatavasta riippuen jopa 10 % väestöstä voidaan katsoa neurokirjon henkilöksi. Valtava määrä ihmisiä jää kuitenkin edelleen vaille diagnoosia ja palveluissa on lukuisia poikkileikkaavia ongelmia.

Neurokirjon ihmiset, johon kuuluvat muun muassa autismikirjo, ADHD sekä Touretten oireyhtymä, kohtaavat jatkuvasti haasteita elämänkaaren eri vaiheissa. Haasteita ja ongelmia tuen tarpeiden ymmärryksessä esiintyy laajamittaisesti jo varhaiskasvatuksessa, koulussa ja opiskeluissa.

Suuresta tarpeesta huolimatta neurokirjon ihmisten palvelut ovat hajanaisia, tuottamisvastuut epäselviä eikä riittävää, tarvittavaa ja oikea-aikaista tukea usein saada. Tämän lisäksi palveluiden toteuttamisessa on suuria epätasa-arvoisuuksia ja oikeudet eri tukimuotoihin jäävät perheiden selvittelyn varaan, missä voi mennä monella vuosia. Diagnoosin saamisen pitkittyminen aiheuttaa negatiivisen kierteen ja aiheuttaa ongelmia yksilön ja yhteiskunnan tasolla. Erityisesti siirtymävaiheissa on suurentunut riski sille, että neurokirjon ihminen ei saa tarvitsemaan apua ja tukea.

Perusterveydenhuollossa osaaminen vaihtelee suuresti ja hoitopolut ovat sattumanvaraisia. Erityisesti mielenterveyspalveluissa neurokirjon tuntemus on olennaista, sillä henkilöiden mielenterveysdiagnoosi voi peittää alleen neuropsykiatriset häiriöt. Autismikirjon diagnoosin saaneista jopa 40 prosentilla on myös jokin psykiatrinen diagnoosi, minkä lisäksi heillä on kohonnut itsemurhariski.

Yksi suuri ongelma on myös oppimisen ja koulunkäynnin tuen sekä yksilöllisten ja opetusjärjestelyjen toteutus, joka vaihtelee alueittain ja monin paikoin puutteellisesti erityisesti autismikirjon lapsilla ja nuorilla. Tuen tarpeita ei aina tunnisteta, sillä jokaisella on yksilölliset ja vaihtelevat oireet, vahvuudet ja tuen tarpeet.

Palveluiden hajanaisuuden, ammattilaisten osaamispuutteiden, koulunkäynnin tuen sekä perusterveydenhoidon vaihtelevan neurokirjon tuntemuksen vuoksi haasteet heijastuvat herkästi myös henkilön läheisten elämään sekä koko perheen jaksamiseen. Omaiset joutuvat usein tekemään tehtäviä, jotka kuuluisivat yhteiskunnalle.

Kiusaamisen vastainen työ sekä mielenterveysstrategia ja itsemurhien ehkäisyohjelma ovat toimia, joita on kaivattu syrjäytymisen ja henkisen pahoinvoinnin ehkäisemiseksi. Ne eivät kuitenkaan vastaa riittäväällä tavalla neurokirjon ihmisten kohtaamiin erityisiin haasteisiin.

Neuropsykiatrisen strategian avulla voidaan eheyttää neuropsykiatrisia palveluita, parantaa palveluiden laatua ja henkilöstön osaamista, selkeyttää erilaisia tukimuotoja ja kehittää nivelvaiheiden tukea sekä mielenterveysstrategiaa. Kansallisella neuropsykiatrisella strategialla saamme asenteet, osaamisen, prosessit ja toimintamallit kuntoon.

Edellä olevan perusteella ehdotamme, että Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue ryhtyy toimenpiteisiin neurokirjostrategian valmistelemiseksi.

### **Motion om att utarbeta en neurodiversitetsstrategi för Västra Nylands välfärdsområde**

Antalet neuropsykiatriska diagnoser håller på att öka och beroende på beräkningsmetoden kan upp till 10 procent av befolkningen betraktas som personer med neurodiversitet. Ett mycket stort antal människor blir dock fortfarande utan diagnos och tjänsterna präglas av ett flertal gränsöverskridande problem.

Personer med neurodiversitet, såsom autismspektrumet, ADHD och Tourettes syndrom, möter ständigt utmaningar i olika skeden av livet. Det förekommer utmaningar och problem med att förstå stödbehoven i stor utsträckning redan i småbarnspedagogiken, i skolan och i studierna.

Trots det stora behovet är tjänsterna för personer med neurodiversitet utspridda, produktionsansvaren oklara, och tillräckligt och behövligt stöd i rätt tid fås sällan. Dessutom förekommer stora ojämlikheter i produktionen av tjänsterna och familjerna måste själv reda ut rätten till olika stödformer, vilket kan ta flera år. Att diagnosen drar ut på tiden orsakar en negativ spiral och medför problem, både på individuell och samhällelig nivå. Särskilt i övergångsfasen förekommer en ökad risk för att personer med neurodiversitet inte får den hjälp och det stöd som de behöver.

Kompetensen inom primärvården varierar kraftigt och vårdkedjorna är slumpmässiga. Särskilt inom mentalvårdstjänsterna är kännedomen om neurodiversitet väsentlig, eftersom personens psykiatriska diagnos kan dölja neuropsykiatriska störningar. Av dem som fått en diagnos inom autismspektrumet har upp till 40 procent också någon psykiatrisk diagnos. De löper också en ökad risk för självmord.

Ett stort problem är också genomförandet av stöd för lärande och skolgång samt individuella arrangemang och undervisningsarrangemang, som varierar mellan områden och som på många ställen är bristfälliga särskilt för barn och unga inom autismspektrumet. Stödbehoven identifieras inte alltid, eftersom varje människa har individuella och varierande symptom, styrkor och stödbehov.

På grund av splittrade tjänster, brister i personalens kompetens och varierande kännedom om neurodiversitet inom stödet för skolgång och primärvården återspeglas utmaningarna lätt också på de närståendes liv och på hela familjens krafter. De närstående är ofta tvungna att sköta uppgifter som egentligen hör till samhället.

Det mobbningsförebyggande arbetet samt en strategi för psykisk hälsa och ett program för förebyggande av självmord är åtgärder som har saknats för att förebygga utslagning och psykiskt illamående. De svarar dock inte på ett tillräckligt sätt på de särskilda utmaningar som människor med neurodiversitet möter.

Med hjälp av en neuropsykiatrisk strategi är det möjligt att förenhetliga de neuropsykiatriska tjänsterna, förbättra tjänsternas kvalitet och de anställdas kompetens, förtydliga olika stödformer

samt utveckla stödet i övergångsskeden och strategin för psykisk hälsa. Med hjälp av en riksomfattande neuropsykiatrisk strategi får vi ordning på attityder, kunskaper, processer och verksamhetsmodeller.

Utgående från detta föreslår vi att Västra Nylands välfärdsområde vidtar åtgärder för att bereda en neurodiversitetsstrategi.

Allekirjoittaneet/ Undertecknade:

Noora Koponen

1. Laura Skaffari
2. Henna Hiilamo
3. Kari Uotila
4. Markus Myllyniemi
5. Johanna Karimäki
6. Henna Partanen
7. Johanna Värmälä
8. Peppi Seppälä
9. Hanna Hukari
10. Anu Rasinsalo
11. Helena Marttila
12. Markku Sistonen
13. Maria Guzenina
14. Liisa Kivekäs
15. Petra Nummelin
16. Tiina Ahlfors
17. Elina Lehtonen
18. Eeva Hiila
19. Aino Laine
20. Gyan Dookie
21. Anja Jaatinen
22. Maaret Laine
23. Veronica Rehn-Kivi
24. ?
25. ?
26. Riikka Purra
27. Mikko Laakso