

Asia: VN/32974/2023

## **Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esityksestä eduskunnalle laiksi perusopetuslain muuttamisesta ja siihen liittyvistä laeista**

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Onko oppimisen ja koulunkäynnin tuen kokonaisuudistus tarpeellinen?**

Yleishuomiot:

- Diabetesta sairastavat lapset tarvitsevat koulunkäynnin tukimuotona omahoidon tukea diabeteksen hoitotoimiin, kuten verensokeritason seurantaan, insuliinin annosteluun ja hiilihydraattilaskentaan. Lasten tuen tarve on yksilöllinen ja vaihtelee yksittäisistä hoitotoimista kokonaisvaltaiseen hyvinvoinnin seurantaan ja tukeen.
- Nykysäätelyn nojalla diabetesta sairastavien lasten tarvitsema omahoidon tuki koulupäivän aikana järjestyy vaihtelevasti. Säätely lain tasolla on epäselvä ja omahoidon tukea tarvitsevien lasten oikeusturvassa on aukkoja.
- Esitysluonnos ei riittävästi tunnista sairaudesta johtuvia koulunkäynnin tuen tarpeita. Sairaustuen tarpeena näkyy vain pykälässä 20 i, joka käsittelee opetuksen järjestämistä oppilaille, joilla on vamma, sairaus tai toimintakyvyn rajoite ja joille siksi täytyy tehdä varhennetun oppivelvollisuuden päätös. Tämä ei vastaa diabetesta sairastavien lasten tilannetta. Kuitenkin omahoidon tuki on validi tuen tarve, jota ilman diabetesta sairastavan oppilaan oppivelvollisuutta ei voida kouluympäristössä suorittaa. Diabetesta sairastavan lapsen on mahdollista osallistua perusopetukseen vain, jos hänen perussairautensa hoidosta huolehditaan koulupäivän aikana koulunkäynnin tukitoimena.
- Diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisessa tuessa olennaista on, että avustajia järjestyy – diabeteksen hoidossa tarvitaan nimenomaan käytännön tukea hoidon toteutuksessa ja lääkeshoidossa sekä lapsen voimien aktiivista seurantaa. Esitys yhtäältä vahvistaisi avustajaresursseja, esimerkiksi eksplisiittisesti lisäämällä koulunkäyntiavustajat opetuksen järjestämismuotohuomioiden riittävään henkilöstömäärään (37 §); toisaalta heikentäisi, koska vain oppilaskohtaisia tukitoimia saavilla olisi avustajapalveluihin oikeus (31 §).
- Harkittavaksi jää, tuleeko omahoidon tuki järjestettäväksi ennakoivana vai oppilaskohtaisena tukimuotona. Mikäli se olisi oppilaskohtaista tukea, tulisi siitä laatia kirjallinen päätös. Tämä voisi parantaa diabetesta sairastavien lasten oikeusturvaa ja yhdenvertaisuutta, kun heihin sovellettaisiin samoja, lakiin perustuvia toimintaohjeita. Samoin arvioitavaksi jää, voidaanko huomioimalla

omahoidon tuki ennakoivassa tuessa ja avustajaresurssia vahvistamalla (31 §, 37§) varmistaa omahoidon tuen riittävyys koulunkäynnin tukimuotona. Asiasta olisi syytä säätää riittävällä tarkkuudella ja avata omahoidon tuen toteuttamista myös lain pykäläkohtaisissa perusteluissa (20 a – 20 c).

- Diabetesta sairastavien lasten ja muiden pitkäaikaissairaiden lasten tarvitsema omahoidon tuki ja lääkehoidon tuki tulee huomioida perusopetuslain tukea koskevissa säännöksissä. Lasten epäyhdenvertainen asema edellyttää kattavampaa säätelyä ja selkeämpiä ohjeistuksia, jotta tuki ei jää tapauskohtaisen harkinnan varaan. Diabetesliiton mielestä esitystä tulee tältä osin tarkentaa.

Esityksen tavoitteena on selkiyttää, täsmentää ja yhtenäistää oppilaan saaman tuen muotoja siten, että tukitoimet olisivat valtakunnallisesti yhtenäiset ja selkeät sekä varmistaa riittävät resurssit tukitoimien toteuttamiseen. Perustellusti esityksessä tunnistetaan, että sekä tuen toteutus että resurssit vaihtelevat paljon. Esityksen tavoitteena on, että oppilailla olisi yhdenvertainen mahdollisuus saada tukea oppimiseensa sekä ryhmän jäsenenä että yksilöinä.

Diabetesliitto huomauttaa, että uudistuksen valmistelussa on jäänyt vaille huomiota pitkäaikaissairaiden, kuten diabetesta sairastavien, lasten omahoidon tuen tarve koulupäivän aikana yhtenä olennaisena koulunkäynnin tuen muotona. Omahoidon tuen säätely ei ole voimassa olevan perusopetuslain sekä oppilas- ja opiskelijahuoltolain valossa selkeää, mikä on johtanut tuen epäyhdenvertaiseen toimeenpanoon ja jopa epäämiseen. Tunnistamme, että perusopetuslain oppimisen ja koulunkäynnin tukea uudistamalla voidaan selkeyttää myös diabetesta sairastavien lasten omahoidon tuen toteuttamista. Pidämme uudistusta tarpeellisena.

Omahoidon tuesta on julkaistu ohjeistuksia, jotka pyrkivät selkeyttämään vastuita ja käytäntöjä. Sosiaali- ja terveysministeriön ”Turvallinen lääkehoito -opas lääkehoitosuunnitelman laatimiseen” (2021) ohjeistaa lääkehoidon toteuttamisesta kouluympäristössä, ja Sosiaali- ja terveysministeriö ja Opetusministeriö ovat laatineet erityisen ohjeen ”Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen lääkehoidosta koulupäivän aikana” (2010), joka on kuitenkin lainsäädäntöviittauksiltaan ja osin hoidon käytäntöjen osalta pahasti vanhentunut.

Tällä hetkellä ainoa laki, jossa suoraan mainitaan pitkäaikaissairaana lapsen omahoidon tuki, on terveydenhuoltolaki, jonka kouluterveydenhoitoa käsittelevässä pykälässä 16 säädetään, että pitkäaikaissairaana lapsen omahoidon tuki sisältyy kouluterveydenhuollon palveluihin yhteistyössä muiden oppilashuollon toimijoiden kanssa.

Diabetesliitto saa lähes viikoittain palautetta tilanteista, joissa omahoidon tukea koulupäivän ajaksi ei osata tai haluta järjestää diabetesta sairastavalle lapselle. Omahoidon tuen toteuttamisen prosesseissa on suuria puutteita, ja kuntien opetustoimen sekä hyvinvointialueiden kouluterveydenhuollon ja muun terveydenhuollon keskinäinen koordinaatio asian ratkaisemiseksi ontuu. Lääkehoitosuunnitelmia ei laadita suunnitelmallisesti organisaatio-, yksikkö ja

lapsikohtaisesti, kuten STM Turvallinen lääkehoito -oppaassa edellyttää, ja varautuminen lääkehoitoa tarvitsevan lapsen oppilaaksi tuloon kouluun on usein heikkoa.

Diabetesta sairastavien lasten ja muiden pitkäaikaissairaiden lasten tarvitsema omahoidon tuki ja lääkehoidon tuki on syytä huomioida tarkemmin perusopetuslain tukea koskevissa säännöksissä.

### **Onko oppimisen ja koulunkäynnin tuelle määritelty kokonaisrakenne tarkoituksenmukainen?**

Pykälässä 20 a säädetäisiin oppilaan oikeudesta oppimisen ja koulunkäynnin tukeen. Pykälän mukaan oppilaalla, jolla on vaikeuksia suoriutua opinnoistaan tai osallistua opetukseen on oikeus saada oppimisen ja koulunkäynnin tukena ennakoivia ja oppilaskohtaisia tukitoimia. On hyvä, että tuessa huomioidaan sekä oppimisen että koulunkäynnin tuki. Samoin on kannatettavaa, että oppilaan vaikeudet osallistua opetukseen huomioidaan tukitoimien perusteena. Diabetesta sairastavan lapsen on mahdotonta osallistua opetukseen ilman sairautensa edellyttämiä tukitoimia.

Pykäläkohtaisissa perusteluissa todettu lapsen edun ensisijaisuus tukitoimien suunnittelussa, järjestämisessä ja niistä päätettäessä on tärkeää. Perusopetus järjestetään oppilaiden ikäkauden ja edellytysten mukaisesti ja siten, että se edistää oppilaiden tervettä kasvua ja kehitystä (POL 3 § 2 mom). Tämä säännös on pohjana kaikelle opetuksen sekä oppimisen ja koulunkäynnin tuen suunnittelulle ja toteuttamiselle. Se turvaa osaltaan myös pitkäaikaissairaiden, kuten diabetesta sairastavien lasten, oikeutta omahoidon tukeen, mikä huomio olisi syytä lisätä perusteluihin.

Pitkäaikaissairaana lapsen omahoidon tuki voidaan perustellusti nähdä koulunkäynnin tukimuotona. Esityksen perusteluissa todetaan osana nykytilan kuvausta, että ” Koulunkäynnin tuella tarkoitetaan lähinnä muuta kuin pedagogista oppimisen tukea. Perusopetuslain 31 §:ssä mainittuja ensisijaisesti muuhun kuin pedagogiseen koulunkäynnin tukemiseen kohdentuvia tukimuotoja ovat tulkitsemis- ja avustajapalvelut ja erityiset apuvälineet.” (s. 10). Perusopetuslaissa mainittujen tukimuotojen lisäksi esi- ja perusopetuksen oppilaiden koulunkäyntiä tuetaan oppilas- ja opiskelijahuoltoaisa (1287/2013) tarkoitetulla opiskeluhoollolla, jota toteutetaan ensisijaisesti ennaltaehkäisevänä koko oppilaitosyhteisöä tukevana yhteisöllisenä opiskeluhoollona. Opiskeluhoollolla tarkoitetaan opiskelijoiden hyvän oppimisen, hyvän psyykkisen ja fyysisen terveyden sekä sosiaalisen hyvinvoinnin edistämistä ja ylläpitämistä sekä niiden edellytyksiä lisäävää toimintaa oppilaitosyhteisössä. (s.11; oppilas- ja opiskelijahuoltolaki 3 §).

Jako ennakoivaan ja oppilaskohtaiseen tukeen on hyvä lähtökohta erityisesti pedagogisille tuen tarpeille, mutta ei selkeytä omahoidon tuen asemaa lapsen tuen kokonaisrakenteessa. Esimerkiksi diabetesta sairastavan lapsen tuki on päivittäistä, edellyttää tuen tarpeen yksilöllistä arviota moniammatillisessa yhteistyössä ja kirjallista tuen suunnitelmaa, sekä useimmiten myös ylimääräistä resurssia (käytännössä koulunkäynnin ohjaaja/avustaja), mutta sitä on tähän mennessä toteutettu ilman tehostetun tuen suunnitelmaa tai erityisen tuen päätöstä, osana kaikille lapsille kuuluvaa

yleistä tukea. Esitetyt ennakoivan ja oppilaskohtaisen tuen kirjaukset eivät tunnista hyvinvoinnista ja terveydestä koituvia tuen tarpeita, eivätkä näin ollen turvaa riittävästi esimerkiksi diabetesta sairastavien lasten lääkeshoidon toteutuksen edellyttämää tukea. On huomioitava, että terveydentilansa vuoksi tukea tarvitseva oppilas ei välttämättä tarvitse muunlaista oppimisen ja koulunkäynnin tukea. Täältä osin laki ei tulisi selkeyttämään nykytilaa eikä parantamaan pitkäaikaissairaiden lasten asemaa, vaikka tarve selkeämmälle sääntelylle on olemassa lasten yhdenvertaisuuden turvaamiseksi.

Diabetesliitto esittää, että oppimisen ja koulunkäynnin tuen tulee määritelmällisesti jo sisältää myös hyvinvoinnin ja terveydentilan ylläpitämisen vuoksi tarvittavat tukimuodot. Tällaisia tukimuotoja on esim. omahoidon tuki, sisältäen lääkeshoidon tuen, joka on usein ainoa tuen tarve diabetesta sairastavilla ja muilla pitkäaikaissairailta lapsilla. Lisäämällä omahoidon tuki ennakoiviin tai oppilaskohtaisiin tukitoimiin ja tarkentamalla esimerkinomaisesti asiaa lain perusteluissa, voitaisiin merkittävästi parantaa diabetesta sairastavien lasten tilannetta ja yhdenmukaistaa kirjavia käytäntöjä Suomen kouluissa.

Oppilas – ja opiskelijahuoltolain pykälät jäisivät yhä ainoiksi oppilaan terveen kasvun ja kehityksen edistämistä turvaaviksi pykäliksi. Olisi perusteltua säätää asiasta myös perusopetuslain tasolla ja nähdä pitkäaikaissairaana lapsen omahoidon tuki koulunkäynnin tukimuotona, näin erilaiset tuen tarpeet eivät olisi keskenään hierarkkisia.

### **Onko ennakoivia tukitoimia koskevat sääntelyehdotukset tarkoituksenmukaisia?**

20 b-pykälässä säädettäisiin, että opetuksen järjestäjän on varmistettava oppimisen edellytyksiä tukevat opetusjärjestelyt ja järjestettävä ennakoivia tukitoimia osana koulun perustoimintaa. Huomautamme, että pykälän perustelutekstissäkään ei tunnisteta hyvinvoinnin ja terveyden tukea oppimisen edellytyksiä tukevana opetusjärjestelynä tai ennakoivana tukitarpeena. Pykälän 20 b kirjaus ”oppimisen edellytyksiä tukevista opetusjärjestelyistä”, jotka opetuksen järjestäjän on varmistettava, voisi vahvistaa pitkäaikaissairaiden lasten oikeutta omahoidon tukeen, mikäli asia yksilöitäisiin lain perustelutekstissä.

Ehdotetussa pykälässä 20 b esitetään, että ennakoivia tukitoimia toteutetaan lähtökohtaisesti ryhmämuotoisena ja niitä on annettava suunnitelmallisesti. Ennakoivien tukitoimien toteuttaminen edellyttäisi opettajien välistä yhteistyötä ja konsultaatiota.

Esityksessä ennakoivia tukitoimia olisivat opettajan antama ennakoiva tukiopeus, opetuskielen tukiopeus sekä erityisopettajan antama opetus muun opetuksen yhteydessä. Pitkäaikaissairauden omahoidon tuki ei näin ollen suoraan kuuluisi ennakoiviin tukitoimiin. Asiaa on syytä tarkentaa huomioimalla hyvinvoinnin ja terveyden edellyttämä tuki (omahoidon tuki) lain pykälissä ja perusteluissa.

Ehdotamme lisäystä 20b-pykälän 1. momenttiin: ”Ennakoivien tukitoimien toteuttaminen edellyttää opettajien ja/tai muiden oppilashuollon toimijoiden välistä yhteistyötä ja konsultaatiota.”

Moniammatillinen yhteistyö huomioimalla varmistettaisiin ennakoivan tuen osalta parhaan ja kokonaisvaltaisen asiantuntemuksen käyttö lapsen tuen tarpeisiin vastaamiseksi, mutta moniammatillisuuden ei tarvitsisi olla tukitoimien toteuttamisen edellytys. Esimerkiksi diabetesta sairastavan oppilaan lääkehoidon tuki edellyttää monitoimijaista yhteistyötä kouluterveydenhuollon, koulun henkilökunnan ja mahdollisesti muun terveydenhuollon, kuten hyvinvointialueen diabetespoliklinikan, kesken.

Ennakoivat tukitoimet eivät perustelujen mukaan edellyttäisi oppilaskohtaista arviota, hallintopäätöstä tai suunnitelmaa, mutta niiden toteuttaminen olisi suunniteltava osana koulutyötä. Opetushallitus määräisi opetussuunnitelman perusteissa tarkemmin ennakoivista tukitoimista (20 b §). Tämä tarkoittaisi pykäläkohtaisten perustelujen mukaan tukitoimien suunnittelun, tarjonnan ja toteutuksen kansallisesti yhdenmukaisten ja yksiselitteisten periaatteiden ja toteutustapojen määrittelyä, joka olisi opetuksen järjestäjiä velvoittavaa. Diabetesliitto tuo esiin, että opetussuunnitelman perusteissa tulisi tarkemmin yksilöidä myös pitkäaikaissairauden vuoksi tarvittava omahoidon tuki yhtenä koulunkäynnin tuen toimena ja ohjeistaa sen kansallisesti yhdenmukaisista toteutusperiaatteista.

### **Onko oppilaskohtaisia tukitoimia koskevat sääntelyehdotukset tarkoituksenmukaisia?**

Pitkäaikaissairauden omahoidon tuen ja lapsen lääkehoidon ei ole nykyinsäädännön voimassaollessa katsottu olevan peruste tehostetulle tai erityiselle tuelle, vaan lapset ovat saaneet omahoidon tukea osana yleistä tukea, jollei lapsella ole muuta tehostetun ja/tai erityisen tuen tarvetta (Ks. esim. ministeri Kiurun vastaus kirjalliseen kysymykseen KK 203/2014 vp). Hallintopäätöstä ei ole tarvinnut tehdä, mikä toisaalta on helpottanut hallinnollista taakkaa, mutta tehnyt tuen toteutumisen seurannasta hankalaa ja osin heikentänyt lasten ja perheiden oikeusturvaa. Esityksen perusteluissa tuodaan esiin, että nykyisessä perusopetuslaissa ei säädetä kolmesta tuen tasosta tai portaasta, vaan nk. kolmas tuen taso, yleinen tuki, linjataan ainoastaan opetussuunnitelman perusteiden tasolla. Voimassa olevassa lainsäädännössä säädetään vain tehostetusta tuesta sekä erityisestä tuesta. (s. 62). Tämä selkeän sääntelyn puute on osaltaan tehnyt pitkäaikaissairaana lapsen omahoidon tuen järjestämisestä sekavaa ja vastuultaan sekä käytännöiltään vaihtelevaa.

Ehdotetussa pykälässä 20 c säädettäisiin, että oppilaalla on oikeus saada oppilaskohtaisia tukitoimia viipymättä, jos ennakoivat tukitoimet ovat riittämättömiä. Tällaisia tukitoimia olisivat oppilaskohtainen säännöllinen erityisopettajan antama opetus, erityisluokanopettajan antama opetus ja 31§ nojalla oppilaalle annettavat oppilaskohtaiset tulkitsemis- ja avustajapalvelut sekä apuvälineet. Näistä tukitoimista kaksi ensimmäistä eivät vastaa diabetesta sairastavan tai muun pitkäaikaissairaana, lääkehoidon tukea tarvitsevan, oppilaan tuen tarpeisiin, mutta avustajapalvelut ovat heille olennainen tukitoimi.

Voimassa olevan perusopetuslain mukaan ” vammaisella ja muulla erityistä tukea tarvitsevilla oppilaalla on lisäksi oikeus saada maksutta opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkitsemis- ja avustajapalvelut, muut opetuspalvelut, erityiset apuvälineet [...]” (POL 31§). Diabetesta sairastaville lapsille on myönnetty avustajapalveluja ko. pykälän perusteella, tosin yleensä avustaja ei ole oppilaskohtainen vaan ryhmäavustaja (koulunkäynnin ohjaaja tai avustaja, jonka tehtäviin kuuluu myös pitkäaikaissairaana lapsen omahoidon tukeminen yksilöllisen lääkehoitosuunnitelman mukaisesti).

Esitysluonnoksen perusteissa huomautetaan (s. 23), että nykytilassa POL 31 §:n 1 momentti ei viittaa ainoastaan voimassa olevan POL 17 §:ssä tarkoitettuun erityiseen tukeen, vaan kaikkiin oppilaisiin, jotka tarvitsevat oppimisessaan edellä kuvattua kaltaista erityistä tukea, eikä tulkitsemis- ja avustajapalveluiden saaminen ole sidottu ainoastaan erityisen tuen tasoon vaan on käytettävissä muillakin tuen tasoilla. Näin on ollut myös diabetesta sairastavien lasten kohdalla – heillekin on avustajapalveluita myönnetty POL 31 § nojalla, vaikka heillä ei olisi tarvetta muutoin erityiseen tukeen. Tämä avustajaresurssin sitominen lapsen yksilölliseen tarpeeseen ja tilanteeseen, ei oppimisen ja koulunkäynnin tuen tasoon, on syytä säilyttää. Nyt näin ei esityksessä kuitenkaan ole – avustajapalvelut on esitysluonnoksessa sidottu oppilaskohtaisia tukitoimia tarvitsevan oppilaan palveluksi. Esityksen pykälässä 31 säädettäisiin, että ”Oppilaskohtaisia tukitoimia tarvitsevilla oppilaalla on lisäksi oikeus saada maksutta opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkitsemis- ja avustajapalvelut, muut opetuspalvelut, erityiset apuvälineet sekä 39 §:n nojalla järjestettävät palvelut”. Näin ollen siis vain oppilaskohtaisista tukitoimista kirjallisen tukipäätöksen saaneille oppilaille taattaisiin oppilaskohtaiset avustajapalvelut. Tämä kytkös olisi syytä poistaa, ja säätää avustajapalvelut mahdollisiksi myös ilman kirjallista päätöstä, kuten nykytilanteessa.

Pykälän myötä voisi syntyä tilanne, jossa sairautensa vuoksi oppilaskohtaista avustajapalvelua tarvitsevat lapset tarvitsisivat jatkossa kirjallisen oppilaskohtaisten tukitoimien päätöksen avustajapalveluita saadakseen. Jos tämä ei ole lainsäätäjän tarkoitus, tulisi pykälää muuttaa esimerkiksi seuraavasti: ”Oppilaskohtaisia tukitoimia tai omahoidon tukea tarvitsevilla oppilaalla on lisäksi oikeus saada maksutta opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkitsemis- ja avustajapalvelut, muut opetuspalvelut, erityiset apuvälineet sekä 39 §:n nojalla järjestettävät palvelut.” Lisäksi pykälän perusteissa voitaisiin tarkentaa, että tällaista tukea voisi olla esimerkiksi pitkäaikaissairaana lapsen omahoidon tuki.

Huomioimme, että pykälässä 31 mainitut ”muut opetuspalvelut” ovat epäselvä ilmaisu. Pykälän perusteluissa todetaan, että niillä ”tarkoitettaneen muita mahdollisia oppilaan tarvitsemia opetukseen osallistumisen edellyttämiä ja opetukseen liittyviä palveluja”.

Esitämme lisäystä 20 c-pykälän 1. momenttiin: ”Oppilaskohtaisten tukitoimien toteuttaminen edellyttää opettajien ja/tai muiden oppilashuollon toimijoiden välistä yhteistyötä ja konsultaatiota”.

Samoin esitämme lisäystä pykälään 20 f, 1. momenttiin: ”Oppilaskohtaisia tukitoimia koskevan päätöksen toimeenpanemiseksi on laadittava tukitoimien toteuttamista koskeva suunnitelma. Suunnitelman laativat oppilaan opettajat tarvittaessa muita oppilashuollon toimijoita konsultoiden. Suunnitelma on laadittava yhteistyössä oppilaan ja huoltajan tai tarvittaessa oppilaan muun laillisen edustajan kanssa.”

Moniammatillinen yhteistyö turvaa parhaalla tavalla lapsen tarpeen ja edun mukaisen tuen järjestämisen, ja sen on perusteltua näkyä tuen järjestämisen kaikissa vaiheissa, olematta kuitenkaan tuen järjestämisen edellytys.

Kiitoksella huomioimme pykälän 37, joka käsittää nykytilannetta paremmin koulunkäyntiavustajat osana koulun perushenkilökuntaa: ”Opetuksen järjestäjällä tulee olla opetuksen järjestämismuoto huomioon ottaen riittävä määrä opettajan virkoja tai työsopimussuhteisia opettajia sekä koulunkäyntiavustajia.” On syytä silti tarkentaa, että opetuksen järjestämismuodon lisäksi henkilökunnan määrän tulee perustua lasten tarpeisiin. Ehdotamme lisäystä:

”Opetuksen järjestäjällä tulee opetuksen järjestämismuoto ja oppilaiden yksilölliset tarpeet huomioon ottaen riittävä määrä opettajan virkoja tai työsopimussuhteisia opettajia sekä koulunkäyntiavustajia”. Tämä muotoilu tukisi myös itsenäisesti diabetesta sairastavien lasten omahoidon tuen järjestymistä eli vahvistaisi oikeutta avustajaan lapsen tarpeita vastaavasti.

### **Onko tuen asiakirjoja ja hallintopäätöstä koskevat sääntelyehdotukset tarkoituksenmukaisia?**

Oppilaskohtaisista tukitoimista tehtäisiin arvio, jossa selvitetäisiin ja kuvattaisiin mm. oppilaan oppimisen ja koulunkäynnin tuen tarve (20 d §). Arvion tekisivät oppilaan opettajat, ja tarvittaessa tukitoimien tarpeen arviointiin osallistuisivat opettajien lisäksi opiskeluhuollon ammattilaiset tai muut asiantuntijat. Tämä tarkennus on kannatettava: esimerkiksi pitkäaikaissairaana lapsen tuen tarvetta ei voida arvioida vain opettajan toimesta, vaan arvio edellyttää moniammatillista yhteistyötä. Omahoidon tuen tarvetta koulussa voi arvioida esimerkiksi lapsen hoitava lääkäri.

Lisäksi oppilaskohtaisista tukitoimista tehtäisiin kirjallinen päätös opetuksen järjestäjän toimesta (20 e §). Tukitoimien toteuttamisesta laadittaisiin suunnitelma (20 f §).

Diabetesta sairastavan oppilaan omahoidon tuki ei ole ollut tähän asti peruste tehostetulle tuelle tai erityisen tuen päätökselle, vaan tukea on annettu osana yleistä tukea. Diabetesta sairastaville lapsille on laadittu omahoidon tuen toteuttamista varten omahoidon tuen suunnitelma koulupäivän ajalle, joka sisältää lääkehoidon suunnitelman. Mikäli omahoidon tuki katsottaisiin oppilaskohtaiseksi tukitoimeksi, tulisi diabetesta sairastaville lapsille tehdä kirjallinen päätös tuesta. Tämä toisaalta voisi selkeyttää prosessia ja parantaa lasten oikeusturvaa, mutta toisaalta muuttaisi nykytilaa, jossa omahoidon tuki ei edellytä kirjallista hakemusta ja päätöstä, vaan sitä toteutetaan yksilöllisen tarpeen mukaisesti lapsikohtaiseen suunnitelmaan perustuen osana yleistä tukea. Päätös

omahoidon tuesta oppilaskohtaisena tukitoimena voisi toisaalta nykytilaa paremmin varmistaa omahoidon tuen resurssit eli avustajat, joita on nykyisin joskus vaikea saada.

Päätökseen oppilaskohtaisista tukitoimista voisi hakea muutosta aluehallintovirastosta (42 §). Nykytilanteessa diabetesta sairastavien lasten perheet ovat tehneet kanteluita aluehallintovirastoon tilanteessa, jossa omahoidon tukea ei ole järjestynyt lapsen tarvetta vastaavasti, mutta heillä ei ole ollut kielteistä tukipäätöstä, josta valittaa. Omahoidon tuen päätös ja avustajapalvelut oppilaskohtaisena tukitoimena voisi tällöin parantaa lasten oikeusturvaa.

### **Onko teillä täydennettävää esityksen vaikutusarvioihin?**

Pitkäaikaissairaiden lasten tilannetta ei ole esityksessä riittävästi huomioitu asian valmistelussa, vaikutusarvioinnissa tai esitetyissä lakimuutoksissa. Lapsivaikutusten arvioinnissa arvioidaan esityksen vaikutuksia lapsiin, joilla on vamma, sairaus tai toimintakyvyn rajoite, mutta luvussa ei mainita pitkäaikaissairautensa päivittäisen perushoidon vuoksi tukea tarvitsevia lapsia (s. 55–56). Huomiot koskevat lähinnä varhennetun oppivelvollisuuden tai sairaalaopetuksen piirissä olevia lapsia. On valitettavaa, että esityksen valmistelun aikana kuulemistilaisuuksissa ei ole kuultu pitkäaikaissairaiden lasten etujärjestöjä.

Vaikutusarvioinnissa onkin välttämätöntä huomioida myös vaikutukset pitkäaikaissairaiden lasten omahoidon tukeen, koska se on osalle lapsista ainoa ja validi oppimisen ja koulunkäynnin tuen tarve. Vaikutusarvioinnissa tulisi todeta, että tiedostetaan olevan tilanteita, joissa varsinainen oppimisen ja koulunkäynnin tuen tarve johtuu hyvinvoinnin tukemiseen ja oppilaan terveydentilaan liittyvästä syystä, kuten pitkäaikaissairaudesta, ja pyrkii vahvistamaan pykälätasolla myös tämänkaltaisen tuen järjestymistä.

### **Onko teillä parannusehdotuksia esitysluonnokseen?**

Diabetesliitto tuo esiin, että diabetesta sairastavien ja muiden pitkäaikaissairaiden lasten koulupäivän aikaisen omahoidon turvaaminen on välttämätöntä. Esityksessä on syytä vahvistaa nyt heikosti säädellyn omahoidon tuen asemaa yhtenä legitiiminä oppimisen ja koulunkäynnin tukitarpeena, joka lapsella voi olla. Tämä voidaan tehdä esimerkiksi tarkentamalla pykälien 20 a, 20 b ja 20 c perusteluja lisäämällä pitkäaikaissairaiden lasten hyvinvoinnin tuki tai omahoidon tuki esimerkkinä opetukseen osallistumista tukevana toimena (20 a), oppimisen edellytyksiä tukevana opetusjärjestelyinä (20 b) tai oppilaille annettavien avustajapalvelujen perusteena (20 c). Samoin on syytä poistaa pykälän 31 osalta kytkös oppilaskohtaisten tukitoimien kirjallisesta päätöksestä edellytyksenä avustajapalveluille.

Tuomme esiin välittömän tarpeen päivittää toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta lääkehoidosta (STM 2010), joka on vanhentunut lainsäädäntöviittauksiltaan sekä hoidon käytäntöjen osalta. Tämä toimintamalli on ainoa ministeriön virallinen ohjeistus asiasta, joka julkaistiin myös kuntakirjeenä, ja sellaisenaan käytössä edelleen.



Diabetesliitto on selvittämässä parhaillaan lasten omahoidon tuen toteutumista koulussa diabetesta sairastavien lasten vanhemmille suunnatulla kyselyllä, jonka tulokset julkaistaan alkusyksyllä.

Suomessa tyyppin 1 diabetes (insuliininpuutosdiabetes) on lapsilla ja nuorilla maailman yleisintä, ja maassamme sairastuu vuosittain n. 500-600 lasta insuliininpuutosdiabetekseen (tyypin 1 diabetes). Kelan lääkekorvaustilaston mukaan Suomessa on 3913 alle 14-vuotiasta diabetesta sairastavaa lasta.

Tuominen-Lozic Laura  
Suomen Diabetesliitto ry