

Lausunnon antaja: Neurokirjon lasten ja nuorten vanhempien vaikuttajaryhmä

# **Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi oppivelvollisuuslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi**

14.6.2020

Opetus- ja kulttuuriministeriö on pyytänyt lausuntoja hallituksen esitykseksi oppivelvollisuuslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi. Edustamme ei-kehitysvammaisten autismikirjon ja ADHD-lasten ja nuorten vanhempia. Monilla neurokirjon lapsillamme on ja on ollut vaikeuksia saada neuropsykiatrisista piirteistään johtuen riittäviä tukitoimia kouluakäymättömyyden ja syrjäytymisvaaran estämiseksi. Haluamme kertoa näkemyksemme lakiesityksestä ja oppivelvollisuuskoulun kehittämisestä lähitulevaisuudessa.

## **NEUROKIRJON OPPILAIKEN KOULUNKÄYNNIN HAASTEET**

Perusopetuslain mukaisilla yleisen, tehostetun ja erityisen tuen toimilla tuetaan lasta, jolla on oppimiseen liittyvien tukitoimien tarve. Monien ei-kehitysvammaisten neuropsykiatrisia haasteita omaavien eli ns. nepsylasten ja -nuorten oppiminen sujuu hyvin tai erinomaisesti. Monilla heistä on erityislahjakkuutta esimerkiksi matemaattisissa taidoissa tai vieraissa kielissä. Samanaikaisesti vuorovaikutustaidoissa ja toiminnanohjauksessa, siis arjen tilanteiden ja ohjeiden hahmottamisessa on suuria vaikeuksia.

Nämä samat ei-kehitysvammaiset neurokirjon oppilaat eivät pysty toimimaan koulun aisti- ja viriketulvassa, siis välitunneilla, liikuntatuntien pukuhuoneessa, ruokailuissa ja erilaisissa siirtymätilanteissa. Oppilaan esteenä on toiminnanohjauksen puute tilanteissa ja keskusteluissa, joita aikuinen ei ohjaa. Tällaisia tilanteita ovat mm. kaikki lasten kohtaamiset välitunneilla, jos koulunkäynninohjaajaa ei saa mukaan välitunneille. Oppilas, jonka oppiminen sujuu ilman haasteita, pääsääntöisesti ei saa tehostetun eikä erityisen tuen päätöstä eikä koulunkäynnin ohjaajaa.

Osa lapsista on tehostetulla tai erityisellä tuella, mutta joukossa on myös lapsia, joille on kirjattu yleisenä tukena järjestelyjä, joita toisten lasten on vaikea saada erityisen tuen päätökselläkään. Suurella osalla on myös aistiyli- ja/tai aliherkkyksiä, jotka vaikeuttavat koulussa käymistä ja myös muissa ihmisjoukoissa selviytymistä.

Kouluakäymättömyys viittaa sanan mukaisesti tilanteeseen, jossa lapsi tai nuori ei pysty tai suostu käymään koulua. Neurokirjon oppilaat ovat yliedustettuina tässä ryhmässä. Vaikuttavat toimet kouluakäymättömyydestä aiheutuvien ongelmien ehkäisemiseksi edellyttävät vahvaa neurokirjon osaamista. Keskeistä on tunnistaa tällaisen lapsen ja nuoren koulunkäynnin esteet ja koulun aiheuttamat psyykkiset kuormitustekijät yksilöllisesti ja reagoida niihin joustavasti.

## **KANNANOTTOMME LAKIESITYKSEEN**

Lakiesityksen sijaan pidämme parempana, että nyt kehitetään ja monimuotoistetaan peruskoulun oppimisen tukitoimia. Jokaisella oppilaalla tulee olla mahdollisuus päästä peruskoulun läpi ehjänä, omat vahvuudet tunnistaen ja elossa. Kokemustemme mukaan näiden lasten ja nuorten haasteet alkavat jo alakoulussa, viimeistään viidennellä luokalla. Koulua on kehitettävä koko peruskoulun ajalta.

Meistä on tärkeää, että perusopetuslakiin kirjataan oppilaan oikeus oppimiseen sen sijaan että lakiin on nyt kirjattu oikeus opetukseen. Tämä tulkitaan oppilaan velvollisuudeksi osallistua lähiopetukseen ja läsnäoloon koulussa, vaikka tämä pahimmillaan estää oppimisen.

Palvelujärjestelmä on epäonnistunut, jos lapsi ei kykene menemään kouluun. Oppilaan muokkaamisen sijaan on muokattava sitä ympäristöä, jossa lapsen odotetaan säilyttävän toimintakykynsä.

Oppivelvollisuuden laajentaminen ei auta niitä nuoria, jotka eivät nykyisillä tukitoimilla, interventioilla ja järjestelyillä pysty käymään koulua. Lakiesityksen vaatima taloudellinen panos ei tuo vaikuttavuutta, jos muutoksia ei tehdä jo peruskoulun alkuvuosista alkaen.

Jos varhaiseen ja ennaltaehkäisevään tukeen ei panosteta nykyistä paremmin, oppivelvollisuuden laajentaminen kahdella vuodella ei korjaa nykyistä ongelmaa. Lakiehdotuksen tavoitteena on tuoda tukitoimia toisen asteen opintoihin. Oleellista on, että ensisijaisesti ratkaistaan ala- ja yläkoulun koulunkäynnin haasteet ja poistetaan myös neuropsykiatristen lasten oppimisen oppimisen esteet. Toisen asteen tukitoimia pitää kehittää, mutta se ei edellytä oppivelvollisuuden laajentamista.

Toimintakyky syntyy sisäisen motivaation kautta. Näillä nuorilla on potentiaalia, jonka käyttö edistää heidän työllistymistään ja yhteiskuntaan osallistumista. Oppivelvollisuuden ajallinen pidennys on pakkotoimi, ei tukitoimi. Lakiehdotuksessa mainittu jatko-opintopaikan osoittaminen nuoren motivaatio ohittaen on toinen pakkotoimi.

Ehdotettuja nivelvaiheen tukitoimia kannattaa mielestämme kehittää ja selkiyttää lakiesityksen suuntaisesti.

## **RATKAISUEHDOTUKSIA**

Ehdotamme, että perusopetusta kehitetään siten, että koulussa jokainen oppilas tulee päivittäin aikuisen kohtaamaksi: häntä tervehditään, hänet tunnetaan ja häntä tuetaan. Huomio on kiinnitettävä oppilaan toimintaympäristöön ja keinoihin, joilla siihen vaikutetaan. Kiinnittämällä huomio neuropsykiatrisesti oireilevien lasten aistikuormitukseen ja toimintaympäristöön sekä oikea-aikaiseen kuntoutukseen, voidaan vähentää kouluakäymättömyyttä, turhia lastensuojeluilmoituksia ja kalliita huostaanottoja. Tukitoimina tulee kehittää esimerkiksi nepsyvalmentajia, koulunkäynninohjaajien määrää ja nepsyosaamista, pienempiä luokkakokoja sekä koulun aistiesteettömyyttä. Aikuisia tarvitaan toiminnanohjauksen tueksi myös oppituntien ulkopuolella nykyistä enemmän.

Kouluakäymättömyys ei ratkea lastensuojelun tukitoimin silloin kun ongelmat ovat koulun toimintaympäristössä. Huomio on kiinnitettävä oppilaan toimintaympäristöön sekä keinoihin, joilla siihen voidaan vaikuttaa. Lastensuojelun puuttuminen kouluakäymättömyyteen ei ole vaikuttava ratkaisu. Emme tiedä esimerkkejä neuropsykiatrisesti oireilleista lapsista, jotka olisivat hyötyneet siitä, että heidät erotetaan vanhemmistaan.

Erityisen tärkeänä pidämme sitä, että oppilaan tukivalikoimaan tulee myös etäkoulu niille, joille se yksilöllisesti ja lapsilähtöisesti sopii. Lapsen oikeuksien sopimus edellyttää lapsen edun yksilöllistä arvioimista, myös opetuksen järjestämisessä. Koronakevään aikana ja Valterin Tuuve-hankkeessa on saatu runsaasti hyviä kokemuksia etäoppimisesta. Monet neurokirjon oppilaat kukoistivat, kun sosiaalinen ja aistikuormitus olivat poissa. Oppimistulokset olivat heillä parempia.

Tukitoimia on tärkeä kehittää nykyistä monimuotoisemmiksi. Esimerkiksi muutaman oppilaan ryhmät koulunkäynnin ohjaajan kanssa etäyhteydellä oikeaan opettajaan.

## LAUSUNNON KESKEINEN SISÄLTÖ

Edustamme ei-kehitysvammaisten autismikirjon ja ADHD-lasten ja nuorten vanhempia.

Nuortemme kognitiiviset taidot ovat usein hyvät tai erinomaiset, mutta kykyprofiili on epätasainen. Puutteet vuorovaikutustaidoissa ja toimintakyvyssä johtavat liian usein poissaoloihin ja kouluakäymättömyyteen. Jokaisella oppilaalla tulee olla mahdollisuus päästä peruskoulun läpi ehjänä, omat vahvuudet tunnistaen ja elossa.

Oleellista on, että ensisijaisesti ratkaistaan ala- ja yläkoulun koulunkäynnin haasteet ja poistetaan myös neuropsykiatristen lasten oppimisen esteet. Toisen asteen tukitoimia pitää kehittää, mutta se ei edellytä oppivelvollisuuden laajentamista. Kevään 2020 etäkoulujakso osoitti opettajien kyvykkyyden myös etäopetukseen. Tätä osaamista on tärkeä hyödyntää myös jatkossa.

Eriyisen tärkeänä pidämme sitä, että oppilaan tukivalikoimaan tulee myös etäkoulu niille, joille se yksilöllisesti ja lapsilähtöisesti sopii. Lapsen oikeuksien sopimus edellyttää lapsen edun yksilöllistä arvioimista, myös opetuksen järjestämisessä. Vammaisoikeuksien sopimuksen keskeinen periaate on ”ei mitään meistä ilman meitä”. Koulua ja koulun tukitoimia pitää kehittää yhteistyössä tukea tarvitsevien oppilaiden ja heidän huoltajiensa kanssa.

14.6.2020

Neurokirjon lasten ja nuorten vanhempien vaikuttamisryhmän puolesta

Johanna Argillander, Tampere, argillanderjohanna4@gmail.com

Kati Haapakangas, Kuopio, katihaapakangas@gmail.com

Maria Jokelainen, Espoo, maria.jokelainen@kuori.tech

Maija Hartikainen, Kuopio

Petra Hietala-Rasku, Lempäälä, petra.hietala-rasku@autismiyhdistys.fi

Kristiina Kantola, Tampere, kristiina.kantola@autismiyhdistys.fi

Johanna Karinen, Nurmijärvi, johannakarinen@hotmail.com

Riikka Kiilo, Turku, puheenjohtaja@aistiyhdistys.fi

Eija Kilgast, Helsinki, [eija.kilgast@gmail.com](mailto:eija.kilgast@gmail.com)

Johanna Kuisma, Helsinki, kirsijohannakuisma@gmail.com

Maarit Kuoppala, Espoo, maarit.kuoppala@iki.fi

Taina Kølhi, Järvenpää, kolhitaina@gmail.com

Anu Laurila, Kangasala, anu.laurila@afry.com

Mari Peltomäki, Helsinki, mari.peltomaki@live.com