



Opetus- ja kulttuuriministeriö
PL 29
00023 Valtioneuvosto

Viite: Lausuntopyyntö 24.2.2015 OKM 15/010/2015

Asia: Lausunto Opetus- ja kulttuuriministeriön esityksestä hallituksen esitykseksi varhaiskasvatuslaiksi (versio 24.2.15)

Joka kymmenes suomalainen sairastaa diabetesta. Suomen Diabetesliitto ry on yli sadan paikallisyhdistyksen ja neljän ammatillisen yhdistyksen muodostama kansanterveys- ja potilasjärjestö. Diabetesliitto antaa suoraan tukea diabeetikoille ja läheisille diabeteksen kanssa elämisessä ja edistää diabeetikoiden elämänlaatua. Tuemme toiminnallamme diabeetikoiden hyvää hoitotasapainoa ja diabeteksen ennaltaehkäisyä. Järjestämme kuntoutusta diabeetikoille ja koulutusta hoitoalan ammattilaisille. Diabetesliitto on sekä SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n että Vammaisfoorumin jäsenjärjestö.

Diabetesliitto esittää kohteliaimmin näkemyksensä esityksestä.

Varhaiskasvatuslain tulee tarkoituksenmukaisella tavalla nivoutua osaksi nykyaikaista koulutusjärjestelmäämme ja onnistuneella tavalla tukea lasten oppimista, kasvua, kehitystä ja hyvinvointia. **Otamme lausunnossamme kantaa ensisijaisesti erityistarpeisten lasten näkökulmasta. Kiinnitämme huomiota lääkehoitoa päivähoidossa tarvitsevan pitkäaikaissairaalan lapsen kokonaisvaltaisen kehityksen, hyvinvoinnin ja turvallisen päivähoidon varmistaviin lainkohtiin.**

Diabetes luokitellaan säännöksissä sellaiseksi vakavaksi ja pitkäaikaiseksi sairaudeksi, jonka hoito edellyttää vaikutustavaltaan korvaavaa tai korjaavaa välttämätöntä lääkettä. Insuliini on haiman erittämä, elimistön energia-aineenvaihduntaa säätelevä hormoni. Ihminen ei pysty elämään ilman insuliinia: jos haima on lakannut tuottamasta sitä tai insuliinia erittyy huomattavan vähän, puuttuva insuliini on korvattava annostelemalla insuliinia päivittäin pistoksina tai pumpun avulla. Terveen ihmisen elimistö säätelee veren glukoosi- eli sokeripitoisuutta tarkasti joka hetki. Täydellisessä insuliininpuutoksessa kehittyy nopeasti hengenvaarallinen happomyrkytys, johon ihminen menehtyy hyvin lyhyessä ajassa.

Suomessa lasten diabetes on yleisempää kuin missään muualla maailmassa. Lasten tyypin 1 diabeteksen vuosittainen ilmaantuvuus Suomessa on yli 60 lasta 100 000:sta. Ilmaantuvuus on vuosittain kasvanut tasaisesti.

Lapsen erityisiin tarpeisiin vastaaminen on perusedellytys sille, että erityistarpeinen lapsi ylipäättään pystyy osallistumaan varhaiskasvatukseen. Pitkäaikaissairaita edustavat järjestöt ovat yhdessä kantaneet huolta

erityistarpeisten lasten hyvinvoinnin tuen ja lääkehoidon turvaamisesta lakiesityksen valmistelun ajan. Kyseessä ei ole ainoastaan diabeetikkolapsia koskeva oikeusturva^{1 2}.

Osa pitkäaikaissairaista lapsista tarvitsee säännöllistä lääkehoitoa päivän aikana. Hoidon laiminlyönti aiheuttaa vakavaa terveydellistä vaaraa joko lyhyellä tai pitkällä aikavälillä. Vuoden 2013 lopussa voimassa olevien lääkekorvausoikeuksien määrä 0-7-vuotiaiden ikäryhmässä oli yhteensä 16 613³. Omana ryhmänään tässä joukossa ovat lapset, joiden lääkehoito on välittömästi elämää ylläpitävää hoitoa, kuten insuliini. Insuliinihoitoisia 0-7-vuotiaita oli 31.12.2013 voimassaolevien erityiskorvausoikeuksien mukaan 901⁴.

Toisin kuin vielä parikymmentä vuotta sitten nykyajan diabeteksen hoito edellyttää verensokerin mittaamista, lääkitsemistä ja ravitsemuksen hiilihydraattien seurantaa jokaisen päivähoitopäivän kuluessa. Diabetes edellyttää henkilöstöltä ylimääräistä valvontaa.⁵ Pitkäaikaissairaalan lapsen hyvinvointi edellyttää, että varhaiskasvatuksessa on riittävän moniammatillinen henkilöstörakenne. Erityistarpeinen lapsi on täysin sytön sairauteensa tai vammaansa eikä saa tuntea olevansa taakka.

Diabetesliitto kannattaa erityisesti seuraavia esityksiä ja pitää niiden säilyttämistä perusteluineen lopullisessa esityksessä välttämättöminä:

1 luku

Yleiset säännökset

2 § Määritelmät

1 mom.: **varhaiskasvatuksella tarkoitettuun toimintaan sisältyy** kasvatuksen ja opetuksen rinnalla **hoito**

3 § Tavoitteet

1 mom.: **edistää terveyttä ja hyvinvointia**

6 mom.: antaa **kaikille lapsille yhdenvertaiset mahdollisuudet varhaiskasvatukseen**

2 luku

Varhaiskasvatuksen järjestäminen

7 § Monialainen yhteistyö

1 mom.: toimittava **yhteistyössä sosiaalihuollosta ja terveydenhuollosta vastaavien tahojen kanssa.**

10 § Varhaiskasvatusympäristö

1 mom.: **terveellinen ja turvallinen.**

11 § Ravinto ja ruokailu

1 mom.: Päiväkodissa ja perhepäivähoidossa on järjestettävä lapsen ravitsemustarpeet täyttävä terveellinen ja **tarpeellinen** ravinto.

4 luku

Lapsen tukeminen varhaiskasvatuksessa

17 § Lapsen kehityksen, oppimisen ja hyvinvoinnin tukeminen

1 mom.: Hyvinvoinnin tukeminen kirjattu pykälään. **Tukea annettava laadultaan ja määrältään lapsen tarpeiden edellyttämällä tavalla.**

¹ Kuluttajaparlamentin täysistunto eduskunnassa 6.10.2014. Varhaiskasvatuslakia valmistellaan terveiden lasten ehdoilla – päivähoito-oikeutta ei saa rajata Kuluttajaparlamentti vaatii päättäjiä ottamaan erityistarpeiset lapset paremmin huomioon varhaiskasvatuslakia säädettäessä. Lakia ei saa kirjoittaa vain pedagogisista näkökohdista vaan lähtökohtana on pidettävä lapsen hyvinvoinnin turvaamista. http://www.kuluttajaliitto.fi/tapahtumat/kuluttajaparlamentti/kuluttajaparlamentti_2014

² KK 203/2014 vp

³ Kelasto

⁴ Kelasto

⁵ STM Kuntainfo 5/2012 Pitkäaikaissairaiden lasten lääkehoidon turvallinen toteuttaminen lasten päivähoitossa

2 mom.: Hyvinvoinnin **yksilöllisesti edellyttämä tuki**. Tarvittaessa tehostettava tukea lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Annettava **erityistä** tukea **sairaudesta** johtuen.

19 § tuen muotona **avustamispalveluja**.

20 § Henkilöstön mitoitustuen tilanteissa

1 mom.: jos ryhmässä on erityistä tukea saava lapsi on tämä otettava huomioon **lasten tai henkilöstön lukumäärässä**.

22 § Tuen kirjaaminen: tuen tarve ja tukitoimet ja niiden toteuttaminen kirjataan lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaan.

6 luku

28 § Lapsen varhaiskasvatussuunnitelma

1 mom.: **lapsikohtainen** varhaiskasvatussuunnitelma

13 luku

Oikeusturva ja muutoksenhaku

64 §: tukeen liittyvistä palveluista haetaan muutosta valittamalla hallinto-oikeuteen ja asia on käsiteltävä kiireellisenä.

Lausunnon keskeinen sisältö

Lasten yhdenvertaisuuden turvaamista koskeva pykälä (1 luku 3 § 6 mom.) edellyttää luonnoksessa esitettyjä 1 luvun 2 ja 3 §:n, 2 luvun 7, 10 ja 11 §:n, 4 luvun 17, 19, 20 ja 22 §:n sekä 6 luvun 28 §:n kirjauksia sääntelyyn –muuten yhdenvertaisuuden tahtotila ei voi toteutua.

Diabetes luokitellaan säännöksissä sellaiseksi vakavaksi ja pitkäaikaiseksi sairaudeksi, jonka hoito edellyttää vaikutustavaltaan korvaavaa tai korjaavaa välttämätöntä lääkettä. Välttämättömän lääkehoidon asianmukainen antaminen on perusedellytys sille, että diabetesta sairastavat ja muut lääkkeitä tarvitsevat lapset ylipäättään voivat osallistua varhaiskasvatukseen. Ellei lapsen erityisiin tarpeisiin vastata, erityistarpeisten lasten tosiasialliset mahdollisuudet osallistua varhaiskasvatukseen vaarantuvat. Ellei lain tasolla ole velvoitetta hyvinvoinnin tuesta, sen muodoista ja resursseista, on tuen antaminen käytännössä valinnaista ja johtaa vastuiden pallotteluun.

Nyt lakiesitys on onnistuneesti kirjoitettu niin, etteivät pedagogiset, sosiaaliset ja terveyteen liittyvät ulottuvuudet sulje toisiaan pois. Ehdotetut muotoilut lapsen hyvinvoinnin tuesta ja sen muodoista, varhaiskasvatussuunnitelmasta sekä henkilöstön mitoituksesta erityistarpeisten lasten kohdalla tulee perusteluineen säilyttää lopullisessa esityksessä. Varhaiskasvatuksen moniammatillinen henkilöstörakenne on turvattava.

Esitetyt muotoilut turvaavat pitkäaikaissairaana ja lääkehoitoa tarvitsevan lapsen oppimisen, kehityksen ja hyvinvoinnin edellytykset.

Lisätietoja: erityisasiantuntija Riitta Vuorisalo p: 0400723667 riitta.vuorisalo@diabetes.fi

Tampereella 2.4.2015

Janne Juvakka
toiminnanjohtaja
Suomen Diabetesliitto ry