

18. 03. 2014

no. 81 / 040 / 2012

Asia: Päivähoitolainsäädännön uudistus heikentäisi pitkäaikaissairaiden lasten asemaa

Toistaiseksi lapsilla on oikeus tarvitsemaansa tukeen

Pitkäaikaissairaalla ja vammaisella lapsella on oikeus saada tarvitsemansa tuki. Tämä perustuu lasten päivähoidosta annettuun lakiin ja asetukseen. Laillisuusperusteena selventää lisäksi sosiaali- ja terveysministeriön vähän yli vuoden takainen kuntainfo. Sairauden vuoksi erityistä tukea tai apua tarvitsevalle lapselle laaditaan yhteistyössä huoltajien ja lapsen sairaudesta vastaavan hoitoyksikön kanssa suunnitelma lääkehoidon turvallista toteuttamista varten.

Lapsen sairaudesta johtuva yllämääräinen hoivan ja huolenpidon tarve otetaan huomioon päivähoidon henkilökunnan voimavarojen mitoituksessa päivähoidosta annetun asetuksen mukaisesti. Ellei lapsella ole ollut omaa avustajaa, hän on saanut olla esimerkiksi kahden lapsen paikalla päivähoidossa.

Menettely on ollut yksinkertainen. Lapsen yksilöllisesti tarvitseman huolenpidon järjestäminen ei ole vaatinut huoltajilta raskaita hakuprosesseja vaan lapsen tarpeen osoittamiseksi on riittänyt hoitavan lääkärin kirjoittama todistus.

Sosiaali- ja terveysministeriö on antanut päivähoidossa lääkehoitoa tarvitsevien pitkäaikaissairaiden lasten hoitoa koskevat ohjeet kunnille joulukuussa 2012. Lasten hoidon tarve on yhä ennallaan vaikka päivähoiton hallinnonala on vaihtunut.

Tuleva varhaiskasvatustilanne muuttaisi tilanteen kestävämmäksi

Erityistarpeisia lapsia varten harkitaan sovellettavaksi perusopetuslaissa määriteltyyn menettelyyn rinnastettava tukiaiteikko. Tuen myöntäminen edellyttää nykyisestä käytännöstä poiketen pedagogista selvitystä sekä huoltajien hakemuksen lisäksi useita viranomais- ja lääkärinlausuntoja. Prosessissa tehdään valituskelpoinen hallintopäätös.

Lapsen tarvitseman tuen järjestäminen muuttuisi täten nykyistä moniportaisemmaksi, epäyhdenvertaisemmaksi ja lapsen oikeuksien kannalta kestävämmäksi. Ei ole hyväksyttävää, että esimerkiksi välittömästi elämää ylläpitävän lääkehoidon toteuttaminen olisi hallintopäätöksellä ratkaistava kysymys. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten erityisten tarpeiden täyttäminen ovat edellytyksiä sille, että lapsi ylipäätään voi osallistua varhaiskasvatukseen. Osa työryhmän jäsenistä on myös sitä mieltä, ettei lääkehoidon toteuttaminen kuulu päivähoitohenkilöstön tehtäviin.

Lain valmistelussa on tähän asti ollut keskiössä ammatillinen kelpoisuus. Lapsista ja vanhemmista koostuvaa ryhmää on kuultu, mutta heidän joukossaan ei ole ollut pitkäaikaissairaita tai vammaisia lapsia tai heidän vanhempiaan. Tähän ryhmään suunnattua kyselyä ei ole tehty.

Lasten etu edellä: lääkehoitosuunnitelma turvaa lääkehoidon

Lasten päivähoito on Suomessa julkisen sektorin järjestämä lakisääteinen palvelu. Lasten tulee vammasta tai pitkäaikaissairaudesta huolimatta saada palvelu siinä missä terveiden. Heillä on terveisiin verrattuna erityisiä tarpeita, joihin vastaamisen resurssit tulee lainsäädännöllä turvata.

Varhaiskasvatustilanteen lähtökohdaksi tulee olla lapsen etu ja lasten oikeuksien sopimus, perheiden kasvatustyön tukeminen, ennalta ehkäisevä työ, varhainen tuki ja inklusionäkökulma. Lääkehoidon tai muun tuen tarve ei saa johtaa erityisryhmien perustamiseen.

Valmistelussa on otettava huomioon YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen 7. artikla, joka käsittelee vammaisia lapsia. Suomi on allekirjoittanut sopimuksen vuonna 2007. Vaikka Suomi ei ole ratifioinut sopimusta, se on allekirjoituksella sitoutunut siihen, ettei uutta sopimuksen vastaista lainsäädäntöä hyväksytä.

Varhaiskasvatuksen perustehtävänä tulee olla lapsen hyvinvoinnin, kehityksen ja oppimisen tukeminen. Lääkehoito tulee mainita yhtenä tukimuotona. Tukimuotojen tulee sisältää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita, kuten fysio- ja puheterapiaa.

Varhaiskasvatussuunnitelman osaksi tulee liittää sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfon (5/2012) mukainen lääkehoitosuunnitelma. Tämän maininnan sisällyttäminen lakiin turvaa ensinnäkin mahdollisuuden lääkehoitoon ja toiseksi tekee lapsen välttämättömän lääkehoidon toteuttamisesta turvallista kaikkien osapuolten kannalta.

Valmistelua tulisi jatkaa selvästi nykyistä vahvemmin muut hallinnonalat (sosiaali- ja terveys) sitouttavalla ja huomioivalla tavalla. Tähänastisessa valmistelussa lasten tarvitsema hoiva ei ole ollut vahvasti esillä. Opetuksen lisäksi lapset tarvitsevat sylejä ja käsiä.

Helsingissä 18.3.2013



Antti Rantakangas
Eduskunnan diabetesryhmän
puheenjohtaja



Jorma Huttunen
Suomen Diabetesliitto ry
toimitusjohtaja



Merja Heikkinen
Vammaisfoorumi
puheenjohtaja