diabetesliitto

Lausunto sivistysvaliokunnalle

17.10.2024

Asia: HE 114/2024 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi perusopetuslain muuttamisesta ja siihen liittyviksi laeiksi

Diabetesliitto kiittää sivistysvaliokuntaa pyynnöstä tulla kuultavaksi ja toimittaa kirjallinen asiantuntijalausunto.

Taustaksi ja nykytilan kuvausta arkitiedon perusteella

Diabetesta sairastavat lapset tarvitsevat koulunkäynnin tukimuotona omahoidon tukea diabeteksen päivittäisiin hoitotoimiin, kuten verensokeritason seurantaan, hiilihydraattilaskentaan, insuliinimäärän arviointiin ja insuliinin annosteluun. Lasten tuen tarve on yksilöllinen ja vaihtelee valvonnasta, muistuttelusta ja yksittäisistä hoitotoimista kokonaisvaltaiseen hyvinvoinnin seurantaan ja jatkuvaan tukeen. Insuliinihoito on välittömästi elämää ylläpitävää lääkehoitoa, ja diabetesta sairastavan lapsen on mahdotonta osallistua perusopetukseen ilman sairautensa edellyttämiä tukitoimia.

Nykysäädösten nojalla diabetesta sairastavien lasten tarvitsema omahoidon tuki koulupäivän aikana järjestyy vaihtelevasti. Diabetesta sairastavan oppilaan omahoidon tuki ei ole ollut tähän asti peruste kolmiportaisen oppimisen ja koulunkäynnin tuen tehostetulle tuelle tai erityisen tuen päätökselle, vaan tukea on annettu osana yleistä tukea. Käytännössä diabetesta sairastavat lapset saavat omahoidon tukea, jonka toteutus kirjataan lääkehoitosuunnitelmaan/omahoidon tuen suunnitelmaan, ja jonka toteuttamiseksi nimetään vastuu- ja varahenkilöt. Yleisimmin omahoidon tukea toteuttavat ryhmäkohtaiset koulunkäynnin ohjaajat/avustajat, ellei lapsen tarve muuta edellytä.

Diabetesliitto saa säännöllisesti palautetta diabetesta sairastavien lasten vanhemmilta ja kysymyksiä koulujen henkilökunnalta diabetekseen liittyvän omahoidon tuen toteuttamisesta koulupäivän aikana. Lasten sivistykselliset perusoikeudet ovat vaarantuneet diabeteksen omahoidon tuen puutteellisuuden vuoksi: tuoreessa diabetesta sairastavien lasten vanhemmille toteutetussa kyselyssämme lähes viidennes vastaajista kertoi, että lapsi on joutunut ajoittain jäämään pois koulusta tai varhaiskasvatuksesta, koska lapsen diabeteksen hoidosta ei ole huolehdittu tai osaavaa henkilökuntaa ei ole ollut saatavilla (Diabetesliitto 17.9.2024). Tavoitteemme on, että diabetesta sairastavien lasten omahoidon tuki koulupäivän aikana olisi jatkossa nykytilaa turvatumpi ja sääntelyltään selkeämpi.

Suomen Diabetesliitto ry
Näsilinnankatu 26
33200 Tampere

P. 03 2860 111

diabetesliitto@diabetes.fi
www.diabetes.fi

Kelan lääkekorvausoikeustilaston mukaan Suomessa oli 3913 alle 15-vuotiasta diabetesta sairastavaa lasta vuoden 2023 lopussa. Suomessa tyypin 1 diabetes (insuliininpuutosdiabetes) on lapsilla ja nuorilla maailman yleisintä, ja siihen sairastuu maassamme vuosittain n. 500–600 lasta.

Diabetesliiton huomiot esitykseen

Termin ”ennakoivat tukitoimet” korvaaminen yksiselitteisemmällä ”ryhmäkohtaiset tukimuodot”-termillä selkeyttää hallituksen esitystä aiemmin lausunnolla olleesta luonnoksesta. Jako ryhmäkohtaisiin ja oppilaskohtaisiin tukitoimiin on johdonmukainen. Oppilaskohtaiset tukitoimet turvataan riittävällä tavalla kaikille oppilaille ja säännöskohtaiset perustelut (20 c §) tarkentavat myös avustajapalvelun perusteita oppilaskohtaisena tukitoimena.

Diabetesliitto haluaa kiinnittää erityistä huomiota siihen, että sairaudesta johtuvaa omahoidon tukea ei tunnisteta esityksessä ryhmäkohtaisena tukimuotona tai oppilaskohtaisena tukitoimena. Pääosin diabetesta sairastavan lapsen tarvitsema omahoidon tuki ei tule hallituksen esityksessä riittävästi huomioon otetuksi, koska esityksessä painottuvat oppimisen haasteisiin liittyvät tukitoimet.

Ryhmäkohtaisia tukimuotoja (20 b §) olisivat opettajan antama yleinen tukiopetus ja opetuskielen tukiopetus sekä erityisopettajan antama opetus muun opetuksen yhteydessä. Oppilaskohtaisia tukitoimia (20 c §) olisivat oppilaskohtainen erityisopettajan opetus osittain pienryhmässä ja muun opetuksen yhteydessä, erityisopettajan tai erityisluokanopettajan opetus pienryhmässä, erityisluokanopettajan opetus erityisluokassa ja 31 §:n 1 momentin nojalla oppilaalle annettavat oppilaskohtaiset tulkitsemis- ja avustajapalvelut sekä apuvälineet.

Näistä edellä mainituista ainoastaan oppilaskohtainen avustaja voisi tulla kyseeseen sellaisena tukitoimena, josta diabetesta sairastava lapsi voisi hyötyä omahoidon tuen näkökulmasta. Yleisimmin ja pääsääntöisesti ryhmäkohtainen avustaja riittäisi.

Pykälässä 20 b säädetään ryhmäkohtaisten tukimuotojen lisäksi ”oppimisen edellytyksiä tukevista opetusjärjestelyistä”, jotka opetuksen järjestäjän olisi varmistettava esi- ja perusopetuksessa. Tämä on tarpeellinen lisäys nykytilaan diabetesta sairastavan lapsen tuen näkökulmasta. Ongelmallista on, että oppimisen edellytyksiä tukevia opetusjärjestelyitä ei tarkemmin esitetyssä laissa yksilöidä.

Suomen Diabetesliitto ry
Näsilinnankatu 26
33200 Tampere

P. 03 2860 111

diabetesliitto@diabetes.fi
www.diabetes.fi

Pykälän 20 b 4 momentissa säädettäisiin, että Opetushallitus päättäisi opetussuunnitelman perusteissa tarkemmin oppimisen edellytyksiä tukevista opetusjärjestelyistä sekä ryhmäkohtaisista tukimuodoista. Säännöskohtaisten perustelujen mukaan (s. 79) tämä tarkoittaisi tukimuotojen suunnittelun, tarjonnan ja toteutuksen kansallisesti yhdenmukaisten ja yksiselitteisten periaatteiden ja toteutustapojen määrittelyä, joka olisi opetuksen järjestäjiä velvoittavaa. Opetushallituksen ohjausvelvoitteesta säätäminen on kannatettavaa.

Oppimisen edellytyksiä tukevien opetusjärjestelyjen sisältöä tarkennetaan säännöskohtaisissa (20 b §) perusteluissa. Niillä tarkoitettaisiin esimerkiksi opetusryhmien muodostamista siten, että opetuksen tavoitteet voidaan saavuttaa ja opettajan on mahdollista huomioida opetusryhmän tarpeet riittävän hyvin sekä luokka- tai ryhmäkohtaisten koulunkäyntiavustajien tai koulunkäynninohjaajien hyödyntämistä oppilaiden koulunkäynnin ja opetukseen osallistumisen tukena. Riittävä määrä koulunkäyntiavustajia ja koulunkäynninohjaajia on olennainen keino diabetesta sairastavien lasten omahoidon tuen toteutumisen varmistamiseksi. On hyvä, että perustelut yksilöivät koulunkäynninavustajat ja ohjaajat oppimisen edellytyksiä tukevina opetusjärjestelyinä, mutta pyydämme valiokuntaa harkitsemaan, olisiko syytä erikseen määritellä koulunkäynnin avustajat ja ohjaajat pykälätasolla ryhmäkohtaiseksi tukimuodoksi. Näin avustajapalvelut eivät näkyisi lain tasolla pelkästään oppilaskohtaisena tukitoimena (20 c§, 31 §), vaan myös ryhmäkohtaisena tukimuotona. Nyt ryhmäkohtaiset avustajapalvelut näkyvät ainoastaan lain perusteluissa oppimisen edellytyksiä tukevina opetusjärjestelyinä sekä pykälässä 37 osana riittävää henkilöstöä.

Pitkäaikaissairauden, kuten diabeteksen, huomioimista oppimisen edellytyksiä tukevilla opetusjärjestelyillä tuetaan myös pykälän 20 i *Opetuksen järjestäminen oppilaalle oppimiskykyyn vaikuttavan vamman, sairauden tai toimintakyvyn rajoitteen perusteella* säännöskohtaisissa perusteluissa:

> ”Sellainen pitkäaikaissairaus, joka ei vaikuta lapsen oppimiskykyyn, voidaan huomioida 20 b §:n mukaisilla oppimisen edellytyksiä tukevilla opetusjärjestelyillä. Tällaisia ovat esimerkiksi 37 §:ssä säädettävällä tavalla riittävä määrä koulunkäyntiavustajia, jotka voivat tukea oppilasta koulunkäynnissä ja opetukseen osallistumisessa. Lisäksi oppilaat, joilla on pitkäaikaissairaus, esimerkiksi diabetes, joka ei vaikuta oppimiskykyyn, voidaan huomioida myös muilla järjestelyillä, joista ei tässä esityksessä säädetä erikseen.”

Suomen Diabetesliitto ry
Näsilinnankatu 26
33200 Tampere

P. 03 2860 111

diabetesliitto@diabetes.fi
www.diabetes.fi

Lainvalmistelussa esiin nostettu pitkäaikaissairauden huomioimisen tarve on omiaan varmistamaan diabetesta sairastavien lasten oikeutta omahoidon tukeen nykytilaa paremmin. Tämä tulisikin lisätä itse lakiin hallituksen esityksen perusteluissa esitettyjen periaatteiden mukaisesti.

Henkilöstöä käsittelevän pykälän 37 1. momenttiin tehty lisäys koulunkäyntiavustajista turvaa nykyistä kattavammin koulunkäyntiavustajien palveluja. Sen mukaan

> ”Opetuksen järjestäjällä tulee olla opetuksen järjestämismuoto huomioon ottaen riittävä määrä virkoja tai työsopimussuhteisia opettajia *sekä koulunkäyntiavustajia*.”

On riittävän resursoinnin näkökulmasta kannatettavaa, että koulunkäyntiavustajat on nostettu pykälän ensimmäiseen momenttiin. ”Riittävä määrä” on kuitenkin ilmaisuna epätarkka. Siksi esitämme oppilaiden yksilölliset tarpeet huomioivaa lisäystä pykälään:

> ”Opetuksen järjestäjällä tulee olla opetuksen järjestämismuoto ***ja oppilaiden yksilölliset tarpeet*** huomioon ottaen riittävä määrä virkoja tai työsopimussuhteisia opettajia sekä koulunkäyntiavustajia.”

Diabetesliiton muutosesitykset

20 b § Oppimisen edellytyksiä tukevat opetusjärjestelyt ja ryhmäkohtaiset tukimuodot

Hallituksen esitys:

> ”Opetuksen järjestäjän on varmistettava oppimisen edellytyksiä tukevat opetusjärjestelyt esi- ja perusopetuksessa sekä järjestettävä ryhmäkohtaisia tukimuotoja osana koulun perustoimintaa. Ryhmäkohtaisia tukimuotoja on annettava suunnitelmallisesti oppimisen edellytyksiä tukevien opetusjärjestelyiden lisänä. Ryhmäkohtaisten tukimuotojen toteuttamisessa tulee tehdä opettajien välistä yhteistyötä.
> Ryhmäkohtaisia tukimuotoja ovat opettajan antama yleinen tukiopetus ja opetuskielen tukiopetus sekä erityisopettajan antama opetus muun opetuksen yhteydessä.”

Diabetesliiton ehdotus:

> ” Opetuksen järjestäjän on varmistettava oppimisen edellytyksiä tukevat opetusjärjestelyt esi- ja perusopetuksessa sekä järjestettävä ryhmäkohtaisia

Suomen Diabetesliitto ry
Näsilinnankatu 26
33200 Tampere

P. 03 2860 111

diabetesliitto@diabetes.fi
www.diabetes.fi

tukimuotoja osana koulun perustoimintaa. Ryhmäkohtaisia tukimuotoja on annettava suunnitelmallisesti oppimisen edellytyksiä tukevien opetusjärjestelyiden lisänä. Ryhmäkohtaisten tukimuotojen toteuttamisessa tulee tehdä opettajien välistä yhteistyötä.
Ryhmäkohtaisia tukimuotoja ovat opettajan antama yleinen tukiopetus ja opetuskielen tukiopetus, erityisopettajan antama opetus muun opetuksen yhteydessä ***sekä ryhmäkohtaiset avustajapalvelut***.”

37 § Henkilöstö

Hallituksen esitys:

”Opetuksen järjestäjällä tulee olla opetuksen järjestämismuoto huomioon ottaen riittävä määrä virkoja tai työsopimussuhteisia opettajia sekä koulunkäyntiavustajia.”

Diabetesliiton ehdotus:

”Opetuksen järjestäjällä tulee olla opetuksen järjestämismuoto ***ja oppilaiden yksilölliset tarpeet*** huomioon ottaen riittävä määrä virkoja tai työsopimussuhteisia opettajia sekä koulunkäyntiavustajia.”

Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta päivitettävä

Esityksessä käsitellään myös esityksen toimeenpanoa ja seurantaa (luku 9). Tuomme valiokunnan tietoon välittömän tarpeen päivittää *Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta* (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:9), joka on vanhentunut lainsäädäntöviittauksiltaan sekä hoidon käytäntöjen osalta. Tämä toimintamalli on ainoa ministeriön virallinen ohjeistus asiasta, joka julkaistiin myös kuntakirjeenä, ja sellaisenaan kunnissa käytössä edelleen, huolimatta lainsäädännön ja hoidon kehityksestä. Vanhentunut toimintamalli osaltaan heikentää diabetesta sairastavien lasten omahoidon tuen perusteita ja vaikeuttaa tuen järjestämistä käytännössä.

Pyydämme valiokuntaa huomioimaan toimintamallin päivittämisen tarpeen osana esityksen toimeenpanon ja seurannan toimenpiteitä (luku 9), kuten Opetushallituksen perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden päivittämistä, opetus- ja kulttuuriministeriön sekä Opetushallituksen virkahenkilöistä muodostuvan toimeenpanoryhmän työtä (1.12.2023–31.12.2025), opetus- ja kulttuuriministeriön ja Opetushallituksen ohjeistusta lain ja

opetussuunnitelman perusteiden käytännön soveltamisesta (syksyllä 2025) sekä tarvittavaa tukimateriaalin laadintaa. Pidämme tarpeellisena opetus- ja kulttuuriministeriön tulevaa tutkimusta, jolla seurattaisiin uudistetun lainsäädännön toimeenpanoa ja vaikutusten arviointia sekä jatkokehittämistarpeita.

Tampereella 17.10.2024

Laura Tuominen-Lozić
sosiaali- ja terveyspoliittinen asiantuntija
Diabetesliitto