Diabetesliiton huomiot HE 114/2024 vp
SiV 22.10.2024

Laura Tuominen-Lozić
Sosiaali- ja terveyspoliittinen asiantuntija
Diabetesliitto ry

diabetesliitto

Diabeteksen hoito koulupäivän aikana on välttämätöntä, mutta omahoidon tuki toteutuu vaihtelevasti.

- 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.
- Lasten sivistykselliset perusoikeudet ovat vaarantuneet diabeteksen omahoidon tuen puutteellisuuden vuoksi: lähes viidennes vanhemmista kertoo lapsen joutuneen ajoittain jäämään pois koulusta tai varhaiskasvatuksesta, koska lapsen diabeteksen hoidosta ei ole huolehdittu tai osaavaa henkilökuntaa ei ole ollut saatavilla (Diabetesliitto 17.9.2024).
- Suomessa oli 3913 alle 15-vuotiasta diabetesta sairastavaa lasta vuoden 2023 lopussa. Vuosittain n. 500–600 lasta sairastuu insuliininpuutosdiabetekseen.

diabetesliitto

Diabetesliiton huomiot HE 114/2024 vp

- 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.
- Pykälän 20 b ”oppimisen edellytyksiä tukevat opetusjärjestelyt”, jotka opetuksen järjestäjän olisi varmistettava esi- ja perusopetuksessa, ovat tarpeellinen lisäys. On ongelmallista, että näiden myös diabetesta sairastavan lapsen kannalta olennaisten järjestelyjen sisältöä (ml. koulunkäynnin avustajat), yksilöidään tarkemmin vain lain perusteluissa.
- 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.
- Yhdessä 37 § kirjauksen kanssa riittävästä henkilöstöstä, johon avustajat kuuluvat, luotaisiin omahoidon tuen resursseja ja toteutumista tukeva toimintaympäristö.

diabetesliitto

Diabetesliiton muutosehdotukset: 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 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***.”

diabetesliitto

Diabetesliiton muutosehdotukset: 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.”

diabetesliitto

Diabetesliiton ehdotus toimintamallin päivittämisestä osana lain toimeenpanoon ja seurantaan liittyviä toimenpiteitä

- Esityksessä luvussa 9 käsiteltävään lain toimeenpanoon ja seurantaan liittyen 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.
- 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.

diabetesliitto