



Neuropsykiatriseen palvelupolkuun liittyvien palveluiden kehittäminen

Kyselyn tulokset
2024

Marjo Häyry, erityisasiantuntija, marjo.hayry@poske.fi

Pilvi Vuomajoki, asiantuntija, pilvi.vuomajoki@lapha.fi



**Euroopan unionin
rahoittama**

NextGenerationEU



lapha.fi

Lapin hyvinvointialue
Lappi buresveadjinguovlu
Láapi pyereestvaljeemkuávlu
Lappi pue'rrvääjjamvu'vdd



Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus

Sisällysluettelo

- [Johdanto](#)
- [Kyselyn toteutus](#)
- [Kyselyn koonti](#)
- [Vastaajien taustatietoja \(1- 2/2\)](#)
- [Arvioidut palvelut ikäryhmittäin](#)
- [Eniten kehittämistä vaativat palvelut](#)
- [Kehittämisehdotukset palveluihin](#)
 - [Neurokirjon osaamisen lisääminen](#)
 - [Ihmisten kuuleminen](#)
 - [Varhainen tuki](#)
 - [Tutkimuksiin pääseminen](#)
 - [Tuen tarjoaminen koulussa](#)
 - [Ammattilaisten työn kehittäminen](#)
 - [Vaikuttavaa toimintaa ihmisille](#)
- [Saamenkielisten ja kulttuurinmukaisten palveluiden kehittämistarpeet](#)
 - [Eniten kehittämistä vaativat palvelut](#)
 - [Kehittämisehdotukset palveluihin](#)
- [Yhteenveto neuropsykiatristen palveluiden kehittämistarpeista \(1-3/3\)](#)
- [Nuorten palveluiden kehittämistarpeet](#)
 - [Yhteenveto](#)
- [Pohdintaa \(1-4/4\)](#)



Johdanto



VASA 2 - Vahva sote Lapin hyvinvointialueelle -hankkeessa kehitetään neuropsykiatrista palvelupolkua Lapin alueelle sekä suomen että saamen kielillä. Palvelupolut rakennetaan kouluikäisille, nuorille ja aikuisille. Erityistä huomiota kiinnitetään erilaisiin siirtymävaiheisiin polulla ja ikäkausina.

Kehittämisen tueksi toteutettiin kysely Lapin alueen ihmisille, jotka ovat käyttäneet tai käyttävät palveluita, jotka liittyvät neuropsykiatriseen palvelupolkuun. Kyselyn tarkoituksena oli kartoittaa neuropsykiatriseen palvelupolkuun liittyvien palveluiden kehittämistarpeita. Kyselyssä pyrittiin myös saamaan konkreettisia kehittämis ehdotuksia näihin palveluihin liittyen.

Kysely toteutettiin suomen kielen lisäksi pohjois-, inarin- ja koltansaameksi ja se sisälsi omat osionsa saamenkielisille ja kulttuurinmukaisille palveluille sekä nuorille heidän kokemuksistaan avusta ja tuesta koulussa ja vapaa-aikana.

Kyselyyn tulleiden vastausten avulla saatiin kuvattua palveluiden kehittämistarpeita Lapin alueella sekä kartoitettua konkreettisia palveluiden kehittämis ehdotuksia.

Kyselyn toteutus

- Kysely suunnattiin Lapin alueen neurokirjon nuorille, vanhemmille ja aikuisille.
- Kysely toteutettiin Webropol –kyselynä 2-3/2024 välisenä aikana
- Vastaukset kerättiin anonyymisti
- Vastaaajia oli yhteensä 201 kpl
- Kyselyyn vastaamisen jälkeen vastaajilla oli mahdollisuus ilmoittaa kiinnostuksensa ja yhteystietonsa erillisellä kyselyllä kevään 2024 aikana kasattavaan kehittäjäasiakastyöryhmään.



Kyselyn koonti



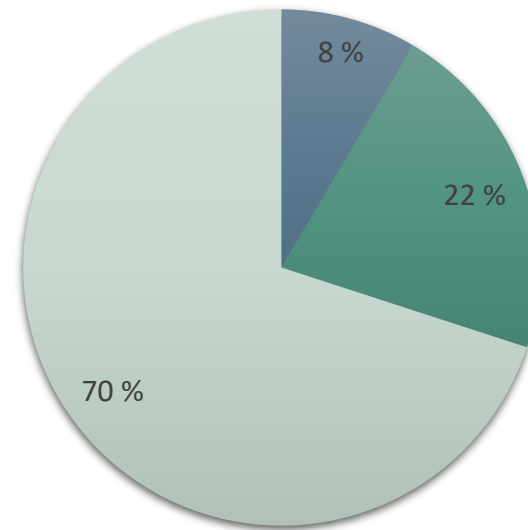
Tässä koonnissa tulokset esitellään kahdessa osiossa:

1. Suomen- ja saamenkielisten neuropsykiatristen palveluiden kehittämistarpeet kokonaisuudessaan
2. Nuorten kokema apu ja tuki koulussa ja vapaa-ajalla

Vastaajien taustatietoja (1/2)



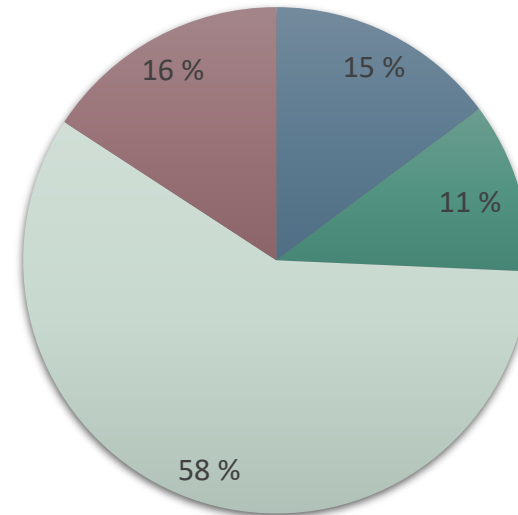
- Kyselyyn vastasi 201 Lapin alueen kansalaista
- Suurin osa vastaajista (70 %) oli neurokirjon lapsen/ nuoren vanhempia tai muita huoltajia
- Aikuisia neurokirjon ihmisiä kyselyyn vastasi 22%
- Nuoria vastasi kyselyyn 8 %



- 13-17- vuotias neurokirjon henkilö
- Yli 18- vuotias neurokirjon henkilö
- Neurokirjon lapsen/ nuoren vanhempi/ muu huoltaja

Vastaajien taustatietoja (2/2)

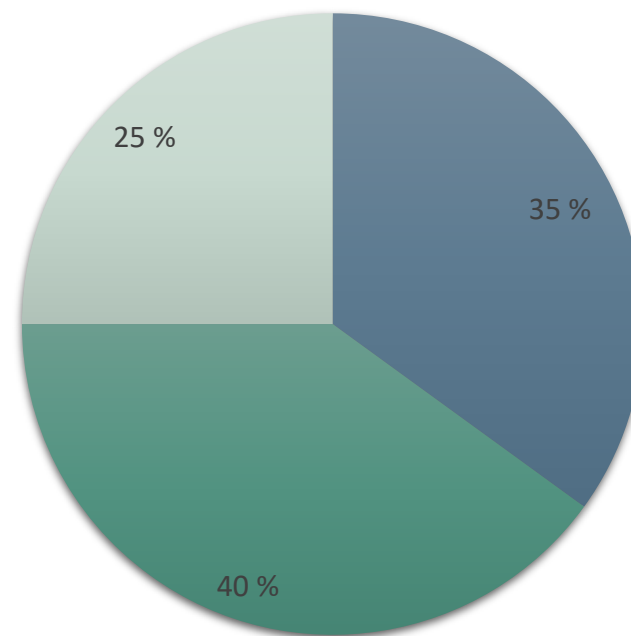
- Kyselyyn tuli vastauksia eniten kaakkoiselta palvelualueelta (58 %)
- Lounaisen ja pohjoisen palvelualueen vastausprosentit olivat hyvin lähellä toisiaan (16 % ja 15 %)
- Itäiseltä palvelualueelta tuli vähiten vastauksia (11 %)



- Pohjoinen (Enontekiö, Inari, Kittilä, Kolari, Muonio, Pello, Utsjoki)
- Itäinen (Kemijärvi, Pelkosenniemi, Salla, Savukoski, Sodankylä)
- Kaakoinen (Posio, Ranua, Rovaniemi)
- Lounainen (Kemi, Keminmaa, Simo, Tervola, Tornio, Ylitornio)

Arvioidut palvelut ikäryhmittäin

- Kyselyssä pyydettiin kertomaan, minkä ikäryhmän palveluita arvioi vastauksissaan. Mikäli vastaaja halusi arvioida useamman ikäryhmän palveluita, hänen piti vastata kyselyyn useamman kerran.
 - Eniten arviointiin 13-17-vuotiaiden nuorten palveluita (40 %)
 - Toiseksi eniten arviointiin aikuisten palveluita (35 %)
 - Alle 13-vuotiaiden palveluita arvioitiin yhden neljänneksen verran (25 %)



■ Yli 18- vuotiaan ■ 13-17- vuotiaan ■ Alle 13- vuotiaan

Kehittämisen kohteet



Vastaajia pyydettiin tarkastelemaan neuropsykiatriseen palvelupolkuun olennaisesti liittyviä palveluita ja niiden kehittämistarvetta.

Heitä pyydettiin valitsemaan palveluiden listalta 3–5 eniten kehittämistä vaativaa palvelua.

Jokaisen palvelun kohdalla oli myös esimerkkejä, mitä tähän ko. kokonaisuuteen ajatellaan kuuluvan.

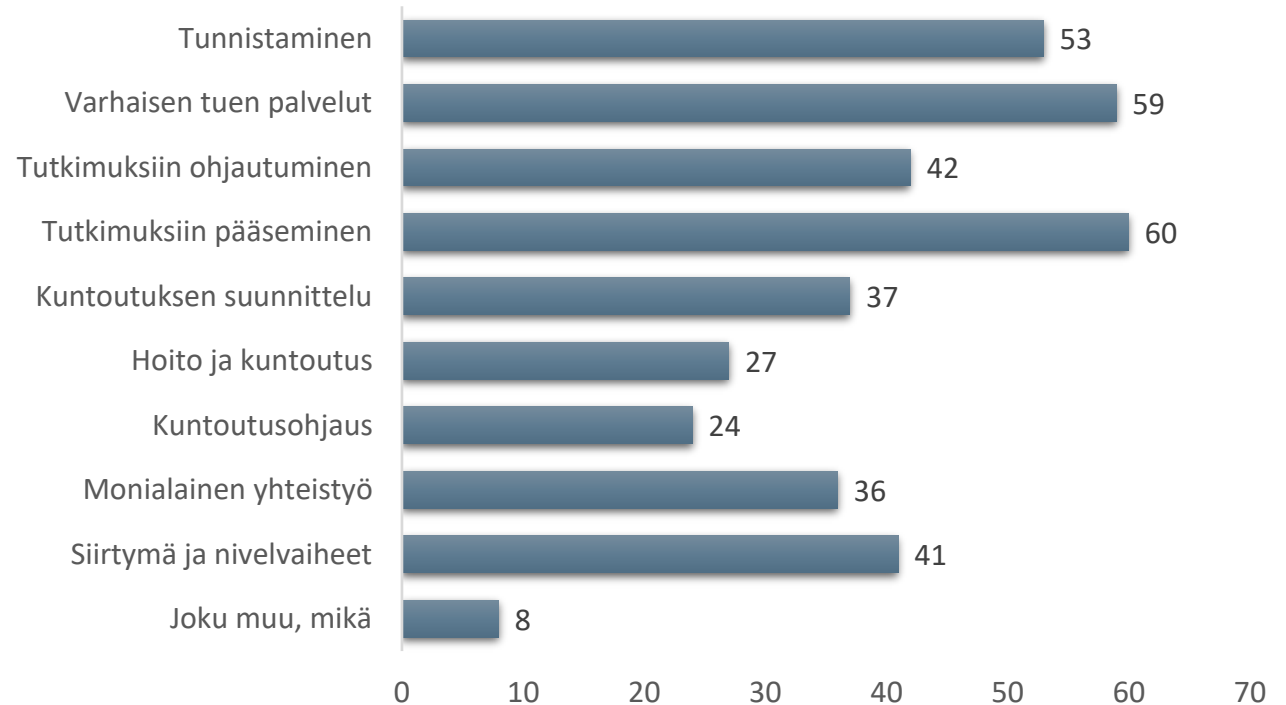
Vaihtoehdot, joista vastaajat valitsivat, olivat seuraavat:

- Tunnistaminen (mm. huolen puheeksi ottaminen ja kuuleminen, neurokirjon piirteiden tunnistaminen palveluissa, ohjaus eteenpäin varhaisen tuen piiriin)
- Varhaisen tuen palvelut (mm. huolen herättyä saa alkuvaiheen riittävää, oikea-aikaista ja yksilöllistä tukea)
- Tutkimuksiin ohjautuminen (mm. lähetteen saaminen tarkempiin tutkimuksiin)
- Tutkimuksiin pääseminen (mm. odotusaika)
- Kuntoutuksen suunnittelu (mm. terveydenhuollon ammattilaisen / moniammatillisen tiimin ohjauksessa tapahtuva kuntoutuksen suunnittelu)
- Hoito ja kuntoutus (mm. ammattilaisen ohjauksessa tapahtuva hoito ja kuntoutus)
- Kuntoutusohjaus (mm. kuntoutuksen vaikuttavuuden edistäminen kuntoutujan omassa elinympäristössä)
- Monialainen yhteistyö (mm. ammattilaisten yhteistyö ja heillä on ihmisen/ perheen kokonaistilanne hallussa)
- Siirtymä- ja nivelvaiheet (esim. palvelusta toiseen, kouluasteelta toiselle)
- Joku muu, mikä?

Eniten kehittämistä vaativat palvelut



- Vastaajien mielestä eniten kehittämistä vaativat tutkimuksiin pääseminen (60 %), varhaisen tuen palvelut (59 %) sekä tunnistaminen (53 %)
- Seuraavaksi eniten kehittämistä vaativat tutkimuksiin ohjautuminen (42 %) sekä siirtymä- ja nivelvaiheet (41 %)
- Joku muu, mikä –kohdassa (8 %) nostettiin esiin, että jokaista em. kohtaa pitää kehittää. Erityisinä nostoina tuotiin esiin koulussa annettava tuki ja tieto sekä monialainen yhteistyö



Kehittämis ehdotukset palveluihin

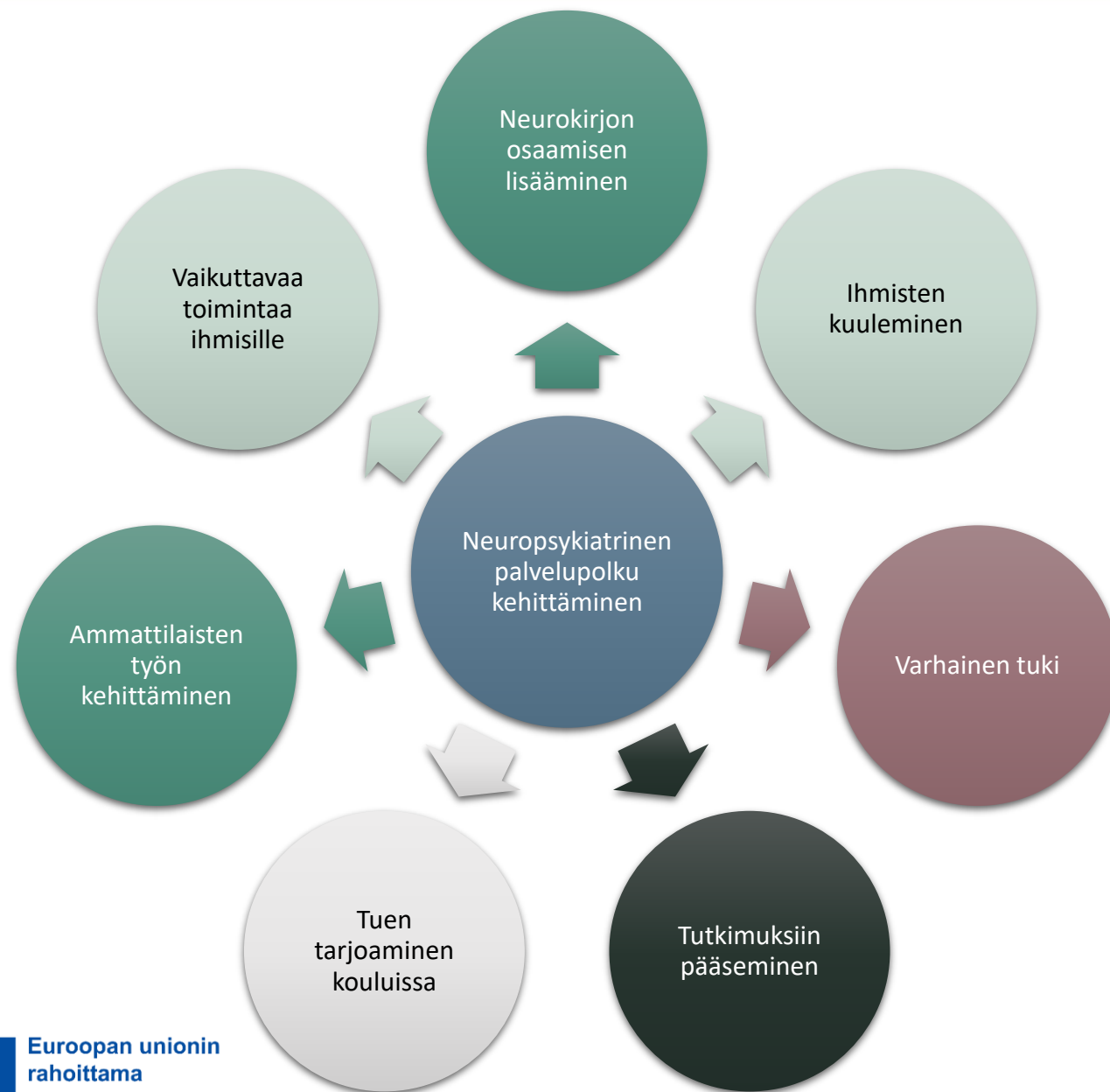


Vastaajilla oli mahdollisuus kertoa avoimessa kysymyksessä konkreettisia ehdotuksia palveluiden kehittämiseen ja parantamiseen.

Vastauksia tuli yhteensä 126.

Kaikista vastauksista teemoitettiin seitsemän isompaa kehittämisen kokonaisuutta.

Seuraavissa dioissa käydään tarkemmin läpi näitä teemoja ja niiden sisältöjä.



Kehittämis- ehdotukset

Neurokirjon osaamisen lisääminen



Mitä? Tunnistaminen, ohjaaminen, ymmärtäminen, diagnostiikka vaativat neurokirjon perusosaamista

Kenelle? Erityisesti koulujen ja varhaiskasvatuksen, mutta myös terveydenhuollon henkilöstölle, kuten lääkäreille ja muille, jotka kohtaavat työssään lapsia ja nuoria

Miksi? Jotta tyttöjen ja naisten neurokirjon tunnistaminen paranee ja muut hiljaiset ja pärjäävät tulee huomatuksi

Neurokirjon
osaamisen
lisääminen

Ihmisten kuuleminen

Mitä? Nuorten (ja vanhempien) kuunteleminen ja arvostaminen heidän omassa asiassaan

Kuunnellaan ja huomioidaan myös toinen vanhempi (etä/lähi)

Vanhempien huolen vakavasti ottaminen heti eikä jätetä yksin huolen kanssa

Kenelle? Kouluterveydenhuollossa nuorten ja vanhempien kuuleminen



Ihmisten
kuuleminen

Varhainen tuki



Mitä? Vanhempien huolen vakavasti ottaminen heti eikä jätetä yksin huolen kanssa

Tukea riittävän ajoissa ja automaattisesti (jo ennen tai ilman diagnoosia)

Konkreettista tukea, ohjausta ja neuvoja kotiin, miten toimia nepsy-lapsen kanssa (nepsyvalmentajat)

Lapsille ja nuorille tietoa neurokirjon piirteistä ja miten näyttäytyvät arjessa + tuki

Nepsyasioiden ammattilaisen keskustelutukea vanhemmille (tietoa, ohjausta ja neuvontaa käytännön asioissa)

Vertaistukea järjestöiltä

Varhainen tuki

Tutkimuksiin pääseminen



Mitä? Kokonaisvaltaisesti helpommaksi päästä tutkimuksiin

Palvelu- ja hoitopolku selkeämmäksi niin kansalaisille kuin ammattilaisille

Vanhempien huolen kuuleminen, vakavasti ottaminen ja niihin vastaaminen

Lähetteiden laatimiseen selkeä ohjeistus ammattilaisille

Lääkäreille koulutusta lääkkeisiin liittyen

Erityisesti huomioida tytöt sekä sellaiset lapset ja nuoret, joilla koulu sujuu

Tutkimuksiin
pääseminen

Tuen tarjoaminen kouluissa



Mitä? Tuen tarpeen ilmetessä tukea tarjotaan, toteutetaan ja arvioidaan heti (myös sellaisille lapsille ja nuorille, joilla oppimisessa ei ole ongelmia, vaan ympäristö tuottaa niitä)

Kodin ja koulun välinen yhteistyö tiiviimmäksi

Opinpolulla tapahtuvien nivelvaiheiden tuki tiiviimmäksi ja selkeämmäksi

Nepsyvalmentajien yhteistyö koulujen henkilökunnan kanssa

Valmennuksessa/ terapiassa opitun jalkauttaminen lapsen/ nuoren kouluympäristöön

Kouluterveydenhuollossa nuorten ja vanhempien kuuleminen sekä tarkempi suunnitelma nepsy-lasten seurantaan (RR, pulssi, paino)

Tuen
tarjoaminen
kouluissa

Ammattilaisten työn kehittäminen



Mitä? Ammatilaiset tietoisiksi toisten tekemästä työstä ja yhdessä tekemisen kulttuuri

Ammattilaisten vastuut selkeämmäksi

Tiedonsiirto ammattilaisten/ sektoreiden välillä toimivammaksi ja nimettynä selkeä vastuutaho. Tiedot kootusti yhdessä paikassa.

Neuvontaa, ohjausta ja konkreettista apua automaattisesti ihmisille

Perheelle / ihmiselle nimetty omatyöntekijä, johon voi tarvittaessa olla yhteydessä ja kysyä neuvoa ja ohjausta

Olemassa olevan osaamisen hyödyntäminen

Ammattilaisten
työn
kehittäminen

Vaikuttavaa toimintaa ihmisille



Mitä? Erilaista valmennusta, ryhmiä, vertaistukea

Täysi- ikäisyyden kynnyksellä tietoa ja tukea nuorelle itsenäistymiseen

Järjestöjen toiminnan hyödyntäminen

Vaikuttavaa
toimintaa
ihmisille



Euroopan unionin
rahoittama
NextGenerationEU



Saamenkielisten ja kulttuurinmukaisten palveluiden kehittämistarpeet



**Euroopan unionin
rahoittama**

NextGenerationEU



lapha.fi

Lapin hyvinvointialue
Lappi buresveadjinguovlu
Laapi pyereestvaljeemkuávlu
Lappi pue'rrvääjjamvu'vdd



Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus

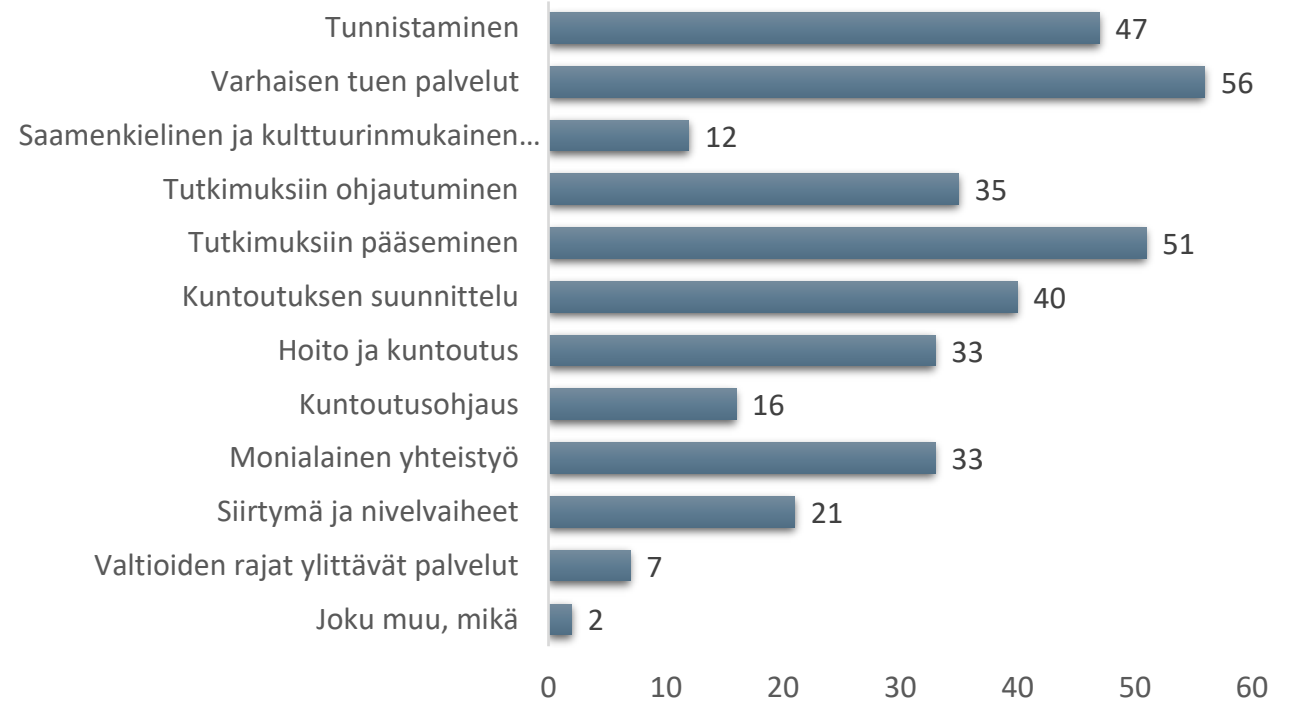
Eniten kehittämistä vaativat palvelut



Saamenkielisten ja kulttuurinmukaisten palveluiden kehittämistarpeita arvioi yhteensä 43 vastaajaa.

Tässä kysymyksessä vastausvaihtoehtoissa olivat lisäksi saamenkielinen ja kulttuurinmukainen materiaali sekä valtioiden rajat ylittävät palvelut.

- Eniten kehittämistä vaativia palveluita vastaajien mielestä ovat varhaisen tuen palvelut (56 %), tutkimuksiin pääseminen (51 %) ja tunnistaminen (47 %)
- Seuraavina palveluina tulivat kuntoutuksen suunnittelu (40 %), hoito ja kuntoutus (33 %) sekä monialainen yhteistyö (33 %)



Kehittämis ehdotukset palveluihin



- Kaiken kaikkiaan saamenkielisten palveluita ja niiden kehittämistä tarvitaan
- Selkeämmät polut lapsille ja perheille
- Koulutusta sote-alan ja koulujen ammattilaisille saamen kieleen ja kulttuuriin liittyen
- Palveluita kouluihin
- Saamenkielisille vanhemmille suunnattua muutosvalmennusta
- Tarvittava apu ja tuki virallisten asioiden hoitamiseen niille, jotka elävät kahden valtion rajalla
- Saamelaisen pärjäämiskulttuurin huomioiminen

Yhteenveto kehittämiskohteista (1/3)



- Yhteenvetona kyselyn tuloksista nousee vahvasti tarve kehittää varhaisen tuen palveluita, tutkimuksiin pääsemistä sekä tunnistamista.
- Myös tutkimuksiin ohjautuminen, kuntoutuksen suunnittelu, monialainen yhteistyö sekä siirtymä- ja nivelvaiheet olivat sellaisia kokonaisuuksia, joihin erityisesti toivottiin kehittämistä .
- Kehittämisen teemoitetuista kokonaisuuksista nousee vahvasti esiin ihmisten /asiakkaiden arvostava kohtaaminen, ammattilaisten työn jäsentäminen, toimintatapojen ja vastuutahojen selkeyttäminen.
- Ihmisten arvostavalla ja kuuntelevalla kohtaamisella, missä ollaan enemmän rinnakkain kuin vastakkain, saadaan jo paljon hyvää aikaan. Se, että ammattilainen on aidosti ihmisen puolella, ottaa hänen huolensa vakavasti ja lähtee yhdessä ratkomaan asioita, on suuri merkitys isossa kokonaisuudessa.

Yhteenveto kehittämiskohteista (2/3)



- Huolen herätessä ihmisellä tai perheellä, on aito kuuleminen tärkeää, mutta yhtä tärkeää on tarjota apua ja tukea siihen asiaan, missä on tarve. Avun ja tuen tarjoamista toivottiin saatavan ilman erillistä pyytämistä tai hakemista, automaattisesti. Tarve myös vaihtelee ja se voi olla jotain muuta kuin mitä palvelutarjonta pitää sisällään. Silloin on hyvä miettiä erilaisia muita yksilöllisiä vaihtoehtoja.
- Vanhemmat tuottivat esimerkiksi, että perhetyöstä sellaisenaan ei ollut apua heidän arkeen vaan tarve olisi ollut ennemminkin neurokirjoon perehtyneelle ammattilaiselle. Sellaiselle, joka neuvoa ja ohjaa vanhempia toimimaan lapsen kanssa kotona ja arjessa, antaa toimintaohjeita ja malleja sekä kädestä pitäen ohjausta.
- Myös nuorten ja aikuisten huoli tulisi ottaa todesta ja kuulla heitä omassa asiassaan, koska usein heillä itsellään on avaimet ja ratkaisut tilanteisiin: he tarvitsevat vain jonkun, joka ohjaa heitä oikeaan suuntaan.

Yhteenveto kehittämiskohteista (3/3)



- Yhtenä kokonaisuutena nousi esiin tutkimuksiin pääseminen. Tässä kohdassa isoin kehittämisen tarve koostui huolen kuulemisesta, vakavasti ottamisesta ja lähetekäytänteiden selkeyttämisestä.
- Monessa kohdassa toivottiin erityisesti tyttöjen ja naisten tunnistamista sekä sellaisten lasten ja nuorten, jotka eivät oireile koulussa.
- Koulun roolia ja vastuuta myös peräänkuulutettiin useissa vastauksissa. Koulussa toivottiin tuen tulevan automaattisesti tarpeen ilmetessä, eikä jäätäisi odottamaan diagnoosia. Myös opinpolkuun liittyvien siirtymä- ja nivelvaiheiden toivottiin selkeytyvän ja tiivistyvän. Kodin ja koulun välistä yhteistyötä toivottiin tiivistettävän.
- Saamenkielisiä ja kulttuurinmukaisia palveluita on todella vähän tai ei ollenkaan, joten isoin kehittämisen tarve on palveluille. Ammattilaisille toivottiin enemmän tietoa saamen kielestä ja kulttuurista sekä saamelaisuuteen liittyvästä pärjäämisen kulttuurista. Myös kahden valtion välillä asuville toivottiin ammattilaisilta apua ja tukea virallisten asioiden hoitoon.



Nuorten tuen ja palveluiden kehittämistarpeet

13-17-vuotiaat neurokirjon henkilöt



**Euroopan unionin
rahoittama**

NextGenerationEU



lapha.fi

Lapin hyvinvointialue
Lapin buresveadjinguovlu
Lapin pyereestvaljeemkuávlu
Lapin pue'rrvääjjamvu'vdd



Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus

Vastaajien taustatietoja

- Kaikki 17 vastaajaa tuli kaakkoiselta palvelualueelta (Posio, Ranua, Rovaniemi)
- Suomenkielisiä palveluita koskeviin kysymyksiin oli yhteensä 14 vastaajaa
- Saamenkielisiä ja kulttuurinmukaisia palveluita koskeviin kysymyksiin oli yhteensä 3 vastaajaa



Euroopan unionin
rahoittama
NextGenerationEU

Minkä koulussa saamasi avun ja tuen olet kokenut erityisen hyväksi?



- Oppilashuollon sekä opetus- ja kasvatustalan ammattilaisten tuki ja sen saavutettavuus
 - Psykologi, terveydenhoitaja, koulukuraattori, erityisopettaja, kouluvalmentaja, opettaja
- Yhteistyö koulun ja kodin välillä: palaverit ja yhteydenpito
- Pienryhmä
- Peruskoulussa yksi päivä viikossa itsenäistä opiskelua kotona
- Väliaikaiset lyhennetyt koulupäivät
- Opintojen mukauttaminen
- Ryhmätyöskentely
- Lukiopajalle siirtyminen
- Pedagogisen tuen suunnitelma: apu ja tuki erityisopettajalta, fyysiset oppikirjat ja lisäaika kokeisiin.

Mihin toivoisit saavasi enemmän apua ja tukea koulussa?



- Sosiaaliset tilanteet ja vuorovaikutus
- Kiusaamisen estäminen
- Keskittyminen
- Opiskelutaidot
- Apu ja tuki tehtävien tekemiseen
- Lisää aktiviteetteja sisätiloihin
- Enemmän avustajia
- Tilan antaminen, kaikkeen ei tarvitse puuttua
- Aistipulmien huomioiminen ruokailutilanteissa, jotta ei tarvitsisi itse maksaa niin paljon ruokia tekstuuriongelmiensa vuoksi.

Minkä koulun ulkopuolella saamasi avun ja tuen olet kokenut erityisen hyväksi?



- Läheisten ja ystävien tuki
- Luotettavalle aikuiselle puhuminen
- Sosiaali- ja terveyspalvelut
 - Keskittymistiimi
 - Perhetyö
 - Rovaniemen nuorisoasema
Romppu (avohuollon riippuvuuspalvelut)
 - Terapia
 - Erikoissairaanhoito: nuorisopsykiatrian asiakkuus ja osastohoito
- Kuntoutuspalvelut
 - LAKU-perhekuntoutus
 - Psykoterapia
 - Neuropsykiatrinen valmennus
- 3. sektori
 - MLL tukihenkilö
 - ELOkolo

Mihin toivoisit saavasi enemmän apua ja tukea koulun ulkopuolella?



- Elämänhallinnallinnalliset asiat:
 - arjessa toimiminen, kodin ulkopuolella asioiminen itsenäisesti, ajanhallinta, aamuherätykset
- Jaksaminen
- Tiedon lisääminen neurokirjosta ikätovereille kiusaamisen ja syrjinnän ehkäisemiseksi
- Sosiaaliset tilanteet ja vuorovaikutus
- Tunteiden hallinta
- Harrastustoiminta ja lomareissut

Yhteenveto vastauksista (1/2)



- Vastaaajajoukko oli pieni eikä saamenkielisiä ja kulttuurinmukaisia palveluita koskevaa analyysia voida tehdä annettujen vastausten perusteella
- Kaiken kaikkiaan vastaukset antoivat kuitenkin tärkeää tietoa siitä minkä avun nuoret kokevat erityisen hyväksi tueksi ja avuksi sekä mitä he kaipaavat lisää/enemmän
- Yhdessä vastauksessa korostettiin nuoruusiän erityisyyttä ja toivottiin tukea erityisesti yläasteikäisille. Nuoruudessa tapahtuu monenlaisia fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia. Myös kaverisuhteiden merkitys kasvaa ja joukkoon kuulumisen tarve on suuri. Vastauksen antanut nuori kokee, että neurokirjolla oleminen tuo ikäkauteen omat haasteensa erilaisuuden kokemusten vuoksi.

"Jatkakaa avun antoa etenkin yläastelaisille. Erilaisena olo on yksi hankalimpia asioita, mitä teini-iässä voi kokea."

Yhteenveto vastauksista (2/2)



- Nuorten mukaan erityisen hyvänä koulun kautta saatuna apuna ja tukena he ovat kokeneet opintojen ja koulupäivien pituuden mukauttamisen, (pien)ryhmämuotoisen opiskelun, oppilashuollon sekä opetus- ja kasvatustilan ammattilaisilta saadun tuen ja sen saavutettavuuden sekä koulujen ja kodin välisen yhteistyön sujumisen
- Koulun ulkopuolella saatuna erityisen hyvänä apuna ja tukena pidettiin läheisiltä ja ystäviltä saatua tukea, luotettavan aikuisen läsnäoloa sekä sosiaali- ja terveyspalveluita. Myös kuntoutuspalvelut ja 3.sektorin toimijoita mainittiin muutamissa vastauksissa.
- Koulussa kaivattiin lisää apua ja tukea erityisesti sosiaalisiin tilanteisiin ja vuorovaikutukseen. Muuta apua ja tukea kaivattiin tehtävien tekemiseen, opiskelutaitojen vahvistamiseen, keskittymishaasteisiin ja kiusaamistilanteisiin. Avustajia toivottiin lisää. Yhdessä vastauksessa tuotiin esiin, että kaikkeen ei tarvitse puuttua, vaan nuorelle täytyy antaa myös tilaa olla ja toimia itsenäisesti. Yksittäinen vastaus tuli myös koskien aistipulmien huomioimista ruokailutilanteissa.
- Myös koulun ulkopuolella kaivattiin apua ja tukea sosiaalisiin tilanteisiin ja vuorovaikutukseen. Lisäksi vastauksissa korostui tuen tarve koskien elämänhallinnallisia asioita. Muita esiin nousseita avun ja tuen tarpeita olivat jaksamiseen, tunnetaitoihin ja vapaa-ajan viettoon liittyvät asiat. Myös perustiedon lisäämistä neurokirjosta ikätovereille toivottiin.

Pohdintaa (1/4)



- Kyselyn vastauksista on käsin kosketeltavissa turhautumisen ja ahdistuksen tunteet, kun palvelut ja tuki arkeen ei vain toimi eikä kohtaa, vaikka sitä ihminen hakee ja pyytää.
- Ihmisten turhautuminen kuultaa myös siitä, ettei heitä kuulla eikä oteta todesta omassa asiassa.
- Turhautuminen näkyy vastauksissa myös ammattilaisten keskinäiseen sekavaan käytäntöön ja toimintaan hämmentää ihmisiä suuresti ja on omiaan lisäämään negatiivisia tunteita.
- Miten me jokainen voitaisiin vaikuttaa siihen, että jokainen ihminen palvelujärjestelmässä kokee tulevansa kuulluksi, kohdatuksi ja kunnioitetuksi?

"-- palkattaisiin töihin ammattilaisia, jotka tekevät muutakin kuin mutisevat aiheen vierestä ja "sulla on varmaan paha mieli kun on niin vaikeaa" ja "ootko kokeillut käydä ulkona kävelyllä?". Nythän alalla on vain sellaisia, joilla ei ole hajuakaan neurokirjon ongelmista."

"Pitäisi enemmän kuulla ja uskoa vanhempia eikä ohittaa heidän mielipiteitään."

"Työntekijöiden ei tulisi vaihtua niin usein, työntekijöillä tulisi olla aikaa kohdata asiakas, palvelut tulisi suunnitella joustavasti ja yksilöllisesti."

Pohdintaa (2/4)



- Ihmisten ongelmien ratkaisut eivät useinkaan ole isoja eikä vaadi kalliita ja raskaita palveluita, vaan avainsana on yksilöllisyys ja ihmisen tai perheen tarpeisiin vastaaminen.
- Miten me pystyttäisiin löytämään väylät palvelujärjestelmässä, että aina ei tarvita raskasta byrokratiaa vaan kevyempiä ja yksilöllistettäviä vaihtoehtoja arjen tueksi?

"Varhaisen tuen palvelut jäivät meille hieman epäselviksi. Perheneuvolassa keskusteltiin perheen ja lapsen asioista, joista oli hyötyä. Olisimme kuitenkin kaivanneet arkeen konkreettisia ja käytännönläheisiä neuvoja lapsen tukemiseksi eri tilanteissa, joissa haasteita ilmeni, esim. tunnesäätelyn ja siirtymätilanteiden haasteet. Emme koe, että tarvetta olisi ollut esim. perhetyölle, vaan lähinnä vinkkejä erilaisiin tilanteisiin. Työntekijällä joka ohjausta antaa on tärkeää olla nepsyosaamista, koska erityispiirteet on otettava huomioon kohtaamisessa ja arjen tuen suunnittelussa. Esim. nepsyvalmentajan ohjaus olisi tullut tarpeeseen. "

Pohdintaa (3/4)



- Kuitenkin siinä kohtaa, kun tutkimuksille on oikeasti tarvetta ja kriteeristöt täyttyvät, pitäisi ihmisellä olla siihen mahdollisuus. Tällä hetkellä valitettavan moni odottaa jonossa pääsyä tutkimuksiin ilman riittävää tukea.
- Myös kokoaikainen /tutkimusten aikainen riittävä, oikeanlainen arjen tuki on ensiarvoisen tärkeää ihmisille, jotta estetään ongelmien kasautumista ja laajenemista
- Miten me pääsisimme tilanteeseen, että ihmisen tarvitessa tukea ja apua arkeensa, hänellä olisi siihen myös mahdollisuus ja oikeus, ei vain diagnoosia vastaan?

"Oma lapsi nyt ollut tutkimuksissa 3 vuotta ja vielääkään asia ei ole päätöksessä, näin ollen ei saa tukea ja apuja/kuntoutusta mistään. Koulu ei etene ja "erityisentuen kouluun" ei pääse kun ei ole diagnoosia. Tulevaisuutta ei ole nuorella taikka mahdollisuutta valmistua ja saada töitä. Eli kehitettävää on ja paljon."

"Vanhempien huoli pitäisi ottaa vakavasti, ei saa syyttää että vika on kotona, lääkärin pitäisi kuunnella mitä sanotaan eikä tehdä omia päätöksiään sillä perusteella että hänestä nyt tässä kohtaa tuntuu tältä."

Pohdintaa (4/4)



- Koulumaailma haastaa tällä hetkellä suuresti neurokirjon lapsia ja nuoria.
- Siellä koetaan olevan neurokirjon osaamisen vaje ja lapsia ja nuoria kohdataan ja kohdellaan syrjivästi, asenteellisesti.
- Muistetaan kysyä lapsilta ja nuorilta itseltään, miten asioita voisi tehdä paremmin koulussa, heillä se viisaus on omassa asiassaan.
- Miten me turvattaisiin kaikille lapsille ja nuorille yhdenvertainen, saavutettava ja turvallinen opinpolku?

"Kun lapsi menee kouluun perusopetukseen koulun velvollisuus on huolehtia lapselle neuro-aistivamma jne , sellainen ympäristö jossa hän voi yhdenvertaisesti oppimaan. Vanhemmat tällä hetkellä opettavat lapselle sen opetuksen illalla kotona, mikä olis koulun velvoite erityislapselle opettaa. Tämä on valitettava totuus. Koulujohto-koulupalvelukeskus ei tiedä tarpeeksi erityislusten haasteita. Esteettömyys saavutettavuus ja yhdenvertaisuus ovat myös haasteita joita erityislapset kohtaavat opetuksessa. Toivon että moniammatilliset ja koulu yhdessä tekevät koulupolkusuunnitelman lapselle ja sitä seurataan yhdessä lapsen parhaaksi, tämä tukee lapsen opinpolkua nivelvaiheelle aina ammatilliselle tai lukiopuolelle asti."



"Asenne. Se, että nepsyys on ominaisuus, josta ihmistä ei voi kuntouttaa neurotyypilliseksi. Turha vanhempien ja kasvatuksen syylistäminen pois, koska nepsyydellä ei ole kasvatuksen kanssa mitään tekemistä. Myös pureutumista syihin, ei seurauksiin."



**Euroopan unionin
rahoittama**

NextGenerationEU



lapha.fi

Lapin hyvinvointialue
Lappi buresveadjinguovlu
Laapi pyereestvaljeemkuávlu
Lappi pue'rrvääjjamvu'vdd



Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus