



Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Toiminnanjohtaja Risto Burman
risto.burman@tukiliitto.fi
puh. 050 5569 900

Eduskunta
Sosiaali- ja terveysvaliokunta
StV@eduskunta.fi

EDUSKUNNAN SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNALLE

ASIA Lausunto hallituksen esityksestä HE 51/2020 vp eduskunnalle laiksi koronavirusepidemian vuoksi palkatta työstä poissa olevalle maksettavasta väliaikaisesta tuesta

LAUSUNNON ANTAJA

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Kehitysvammaisten Tukiliitto on valtakunnallinen jäsenyhdistystensä muodostama ihmisoikeus- ja kansalaisjärjestö, jonka kohderyhmään kuuluvat apua ja tukea asioiden ymmärtämiseen, oppimiseen ja arjen toimintoihin tarvitsevat ennen aikuisikää vammautuneet henkilöt sekä heidän perheensä ja muut läheisensä. Suomessa on arviolta noin 40 000–50 000 tällaista ihmistä. Henkilöjäseniä jäsenyhdistyksissä on noin 17 000.

LAUSUNTO

Kehitysvammaisten Tukiliitto kiittää mahdollisuudesta lausua tästä tärkeästä lakiehdotuksesta, jolla voidaan auttaa turvaamaan myös kehitysvammaperheiden toimeentuloa vallitsevassa poikkeustilanteessa. Ehdotuksen mukaan varhaiskasvatuksessa normaalisti olevan tai perusopetuksen lähiopetukseen myös nyt poikkeusoloissa oikeutetun lapsen vanhemman tai muun lapsen hoidosta vastaavan henkilön jäädessä poikkeustilanteen vuoksi palkatta pois töistä pystyäkseen hoitamaan tällaista lasta kotona, hänellä olisi oikeus saada siihen

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Pinninkatu 51
33100 Tampere
0207 718 200

etunimi.sukunimi@tukiliitto.fi
www.tukiliitto.fi
Facebook.com/Tukiliitto

väli aikaista etuutta, jos hänen ansionmenetystään ei korvata muun lain nojalla. Sama oikeus olisi valmistavassa opetuksessa olevan nyt kotiin jäävän lapsen vanhemmalla/hooltajalla sekä karanteeniin ulkomailta saapumisen johdosta joutuvalla henkilöllä. Tuki olisi sairausvakuutuslain vähimmäispäivärahan suuruinen.

Erityisen tuen ja pidennetyn oppivelvollisuuden oppilaiden vanhempien oikeus tukeen

On mielestämme erittäin kannatettavaa, että ehdotettua väli aikaista tukea voisi saada kotiin hoidettavaksi otetun lapsen luokka-asteesta riippumatta silloin, kun lapsella on erityisen tuen päätös tai pidennetty oppivelvollisuus. Kehitysvammaisista ja vastaavaa tukea tarvitsevista kouluikäisistä lapsista valtaosa kuuluu tähän ryhmään. Vaikka heillä olisi oikeus perusopetuksen lähiopetukseen myös nyt poikkeusoloissa, niin monet heistä kuuluvat koronavirustaudin riskiryhmään esimerkiksi sairauden perusteella, jolloin vanhemmalla ei käytännössä ole juuri muuta vaihtoehtoa kuin ottaa lapsi etäopetukseen ja kotihoitoon. Näiden lasten hoitaminen kotona sekä heidän etäopetuksensa tukeminen vaatii yleensä sitä, että aikuinen on lapsen kanssa sekä auttaa ja tukee häntä ihan jatkuvasti, mikä tekee palkkatyöstä käytännössä mahdotonta.

Tietoomme on tullut, että joissain harvoissa tapauksissa on nyt sellainen tilanne, että oppilaalle on oltu tekemässä erityisen tuen päätöstä, mutta päätöksentekoprosessi on koronatilanteen vuoksi keskeytynyt. Olisi tärkeää ulottaa esitetty tuki myös tällaisten oppilaiden vanhempiin, jotka ovat nyt palkatta jääneet kotiin huolehtimaan näistä lapsista ja heidän etäopetuksestaan. Vähintään tulisi selkeästi ohjeistaa, että tukea koskevat päätöksentekoprosessit pitäisi tällaisissa tilanteissa viedä viivytyksettä loppuun hyödyntäen esimerkiksi etäyhteyksiä ja muita soveltuvia keinoja.

Jatkuvaa tukea ja huolenpitoa tarvitsevien tehostetun tuen oppilaiden vanhempien oikeus tukeen

Moni kehitysvammaisen tai vastaavaa tukea tarvitseva lapsi saa nykyään erityisen tuen sijasta jatkuvasti yleistävää tehostettua tukea. 3.-luokkalaista vanhemmille tehostetun tuen oppilaille ei tässä poikkeustilanteessa ole tarjolla lähiopetusmahdollisuutta, jolloin tämän esityksen mukaan heidän hoitamisensa kotona ei oikeuttaisi myöskään tähän ehdotettuun väli aikaiseen tukeen. Tämä on ongelmallista, koska käytännössä moni tehostettua tukea saava lapsi ei pärjää yksin kotona saati suoriudu etäopetuksesta ilman vanhemman jatkuvaa apua ja tukea. Näin ollen Tukiliitto katsoo, ettei perus- ja ihmisoikeutena turvattu yhdenvertaisuus huomioiden ole perusteltua jättää välttämättä etäopetuspäivän ajaksi aikuisen kanssaan tarvitsevien tehostetun tuen oppilaiden vanhempia esitetyn tuen ulkopuolelle, kun muut tuen myöntämisedellytykset täyttyvät.

Perusopetusiän ylittäneiden vammaisten henkilöiden läheisten tilanne

Vastaavasti myös monet yli 16-vuotiaiden kehitysvammaisten ja vastaavaa tukea tarvitsevien nuorten tai aikuisten vanhemmat tai muut läheiset ovat eri syistä olleet nyt tartuntatautiepidemian aiheuttamissa poikkeusoloissa käytännössä pakotettuja jäämään palkatta pois töistä voidakseen hoitaa kotona vammaista läheistään, kun etätökin on vammaisen lapsen tai muun läheisen hoidon ja huolenpidon sekä mahdollisen etäopiskelun ja monissa perheissä myös etäterapioiden tukemisen lomassa harvoin mahdollista. Vammaisen henkilön tarve kotona annettavalle päiväaikaiselle huolenpidolle voi johtua esimerkiksi työ- tai päivätoiminnan keskeytymisestä tai toisen asteen opintojen siirtymisestä järjestettäväksi etäopiskeluna (joko siksi, että lähiopiskelumahdollisuutta ei nyt ole tarjolla, tai sen

vuoksi, että vanhempi noudattaa suosituksia ja ottaa mahdollisesti riskiryhmään kuuluvan lapsensa kotiin etäopiskelemaan). Syynä tarpeelle jäädä palkatta pois töistä hoitamaan vammaista läheistä voi olla myös se, että asumisyksikössä asuvaa vammaista henkilöä kielletään palaamasta yksikössä sijaitsevaan kotiinsa, jos hän on poistunut sieltä esimerkiksi kotilomalle lapsuudenkotiin (ja tätä käytännössä myös ilmeisesti varsin yleisesti tapahtuu, vaikkei se lainmukaista olekaan).

Vaikka vammaisen henkilö olisi ylittänyt jo oppivelvollisuusiän, hän voi esimerkiksi kehitysvamman vuoksi tarvita jatkuvaa toisen henkilön apua, tukea ja huolenpitoa, jolloin moni vammaisen henkilön läheinen, useimmiten henkilön vanhempi, on tässä tilanteessa käytännössä pakon edessä jäänyt palkatta pois töistään alkaakseen hoitaa vammaista läheistään, kun korvaavia palveluita hänen päiväaikaisen huolenpitonsa järjestämiseksi ei tällöin yleensä ole saatavissa. Käsityksemme mukaan kunnat eivät tällaisessa tilanteessa yleensä ole myöskään olleet suostuvaisia myöntämään vammaisen läheisensä normaalitilannetta sitovammasta hoidosta vastaavalle henkilölle omaishoidon tukea tai korottamaan tuen tukiluokkaa. Kun samalla palkka jää kotiin läheistä hoitamaan jäämisen johdosta saamatta, hoidosta vastaavan henkilön ja koko perheen tulotaso yleensä romahtaa aiempaan verrattuna, vaarantaen vakavasti perheen toimeentuloa. Esitetyn kaltainen tuki olisi siten nähdäksemme erittäin tärkeää ulottaa myös tämän kaltaisiin tilanteisiin. Tätä edellyttäisivät mielestämme myös perustuslakimme sekä esimerkiksi YK:n vammaissopimuksen yhdenvertaisuussäännökset.

Työssä normaalisti käyvien omaishoitajien oikeus tukeen

Pidämme myös tarpeellisena, että esityksessä nimenomaisesti tuotaisiin esiin se, että tätä tukea voi saada myös työssäkäyvä alaikäisen tai aikuisen lapsensa tai muun vammaisen läheisensä omaishoitaja, joka nyt koronatilanteen vuoksi on palkatta jäänyt työstään pois vastatakseen normaalisti varhaiskasvatuksessa, koulussa, opiskelemassa tai työ- tai päivätoiminnassa tms. olevan läheisensä huolenpidosta päivisin kotona.

Esitetyn tuen määrä

Tuen ehdotettu määrä, joka vastaisi sairausvakuutuslain mukaista vähimmäispäivärahaa, ei monelle kotiin nyt jääneelle tai jäävälle vanhemmalle korvaisi kuin mahdollisesti aika pienenkin osan saamatta jäävästä palkasta. Tuki olisi silti määrältään enemmän kuin mitä moni vammaisen lapsen tai muun läheisen omaishoitaja saa hoitopalkkiota, vaikka hoitaisi läheistään täysipäiväisesti vain ko. tuen varassa. Jatkossa tulisikin kiinnittää enemmän huomiota siihen, että myös ns. normaaliaikana läheistään esimerkiksi tämän vamman vuoksi kotona hoitavalle omaishoitajalle, jolle työnteko omaishoidon sitovuuden ja vaativuuden johdosta ei ole mahdollista, maksettaisiin nykyistä kohtuullisempi korvaus tärkeästä ja vaativasta omaishoitotyötä.

Esitetty tuki on nyt yllättävässä ja nopeasti alkaneessa poikkeustilanteessa joka tapauksessa monelle perheelle erittäin tärkeä ja jopa välttämätön turvaamaan edes jonkunlaisen toimeentulon tässä poikkeustilanteessa. Esimerkiksi ruokamenot perheissä ovat usein kasvaneet lasten syödessä kotona maksuttoman kouluruokailun sijasta, ja vaikka joissain kunnissa on alettu järjestää korvaavia tapoja toteuttaa maksutonta kouluruokailua, niin kaikkia etäopetuksessa olevien kouluikäisten lasten perheitä tällaiset järjestelyt eivät ainakaan vielä yhdenvertaisesti koske.

Tuen voimassaolo, siitä tiedottaminen ja sen hakeminen

Tukea olisi esityksen mukaan mahdollista saada poikkeusolojen ollessa voimassa, sillä poikkeuksella, että kouluikäisten lasten osalta oikeus tukeen lakkaisi kouluvuoden toukokuun lopussa päättyessä. Tukiliitto katsoo, että olisi syytä harkita tuen ulottamista näidenkin vanhempien osalta myös kesäajalle, jos poikkeusolot ovat silloin voimassa, koska vaikka lapsilla olisi esimerkiksi vamman vuoksi oikeus saada kesällä ns. loma-ajan hoitoa, poikkeusoloissa tämä ei varmasti joko palveluiden puutteen (muun muassa jos ryhmämuotoista toimintaa, jota tällainen hoito normaalisti on, ei kesälläkään vielä voida epidemiaan liittyvistä syistä järjestää) tai lapsen tai perheen riskiryhmään kuulumisen vuoksi ole läheskään kaikille mahdollista, vaan vanhemman tai muun läheisen on jatkettava palkatonta vapaata vastatakseen vammaisen henkilön päiväaikaisesta huolenpidosta.

On erittäin tärkeää, että tästä tukimuodosta tiedotetaan laajasti ja muutenkin vahvasti tuetaan esityksen toimeenpanoa, jotta tukeen oikeutetut henkilöt ymmärtävät ja osaavat hakea sitä. Hakeminen on tehtävä mahdollisimman yksinkertaiseksi ja joustavaksi. Esimerkiksi monet erityislasten perheet ovat tällä hetkellä niin kuormittavissa tilanteissa, että kaikenlainen ylimääräinen byrokratia voi helposti olla heille liikaa. Kelaan on myös ehdottomasti tarpeen varata tätä uutta tukimuotoa varten riittävät resurssit, jotta varmistetaan tuen mahdollisimman pikainen myöntäminen ja maksaminen siihen oikeutetuille. Muussa tapauksessa monen perheen taloudelliset tilanteet ovat isossa vaarassa kriisiytyä.

Poikkeusolojen mahdollisesta jatkumisesta, samoin kuin lain voimassaolon mahdollisesta pidentämisestä nyt ehdotettua kesän loppua pidemmälle, tulee pyrkiä päättämään mahdollisimman ajoissa, jotta perheet pystyvät edes jotenkin valmistautumaan ja varautumaan tulevaan.

Tampereella 20.4.2020

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

Risto Burman
toiminnanjohtaja

Tanja Salisma
lakimies