

Eduskunta

LAUSUNTO 20.4.2020

Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta

stv@eduskunta.fi**Lausunto hallituksen esityksestä HE 51/2020 vp eduskunnalle laiksi koronavirusepidemian vuoksi palkatta työstä poissa olevalle maksettavasta väliaikaisesta tuesta**

Kiitämme mahdollisuudesta lausua tärkeästä lakiehdotuksesta, jolla voidaan kohentaa vammaisperheiden toimeentuloa vallitsevassa poikkeustilanteessa.

Kehitysvammaliiton kohderyhmänä ovat kehitysvammaiset ihmiset ja muut oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitsevat ihmiset. Maassamme on noin 40 000 kehitysvammaista ja noin 65 000 puhevammaista henkilöä, selkokielen tarvitsijoita arvioidaan olevan jopa 750 000 henkilöä.

Kehitysvammaliitto edistää kehitys- ja puhevammaisten ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa, kehittää palveluja sekä edistää alan tutkimusta. Liitto edustaa 92 jäsenorganisaatiota – kuntayhtymiä, kuntia, seurakuntia, rekisteröityjä yhdistyksiä ja säätiöitä – sekä yksityisiä ihmisiä. Liiton jäsenet tekevät kehitys- ja puhevammaistyötä tai toimivat muuten vammaisten henkilöiden hyväksi.

Yleistä

Ehdotuksen mukaan varhaiskasvatuksessa normaalisti olevan tai perusopetuksen lähiopetukseen oikeutetun lapsen vanhemman tai muun lapsen hoidosta vastaavan henkilön jäädessä palkatta pois töistä pystytään hoitamaan tällaista lasta kotona, hänellä olisi oikeus saada siihen väliaikaista etuutta poikkeustilanteesta johtuen, jos hänen ansionmenetystään ei korvata muun lain nojalla.

Sama oikeus olisi valmistavassa opetuksessa olevan nyt kotiin jäävän lapsen vanhemmalla/hoitajalla sekä karanteeniin ulkomailta saapumisen johdosta joutuvalla henkilöllä. Tuki olisi sairausvakuutuslain vähimmäispäivärahan suuruinen.

Näemme erittäin tärkeänä, että lakiesityksessä on otettu huomioon myös erityisen tuen päätöksen tai pidennetyn oppivelvollisuuden saaneet lapset. Kehitysvammaisista ja vastaavaa tukea tarvitsevista kouluikäisistä lapsista valtaosa kuuluu tähän ryhmään. Monet heistä kuuluvat myös 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.

Lakiesityksen ulkopuolelle jäävät tehostetun tuen oppilaiden vanhemmat, jotka joutuvat jäämään pois töistä

Osa kehitysvammaisista tai vastaavaa tukea tarvitsevista lapsista saa kuitenkin nykyään erityisen tuen päätöksen sijasta jatkuvasti yleistä 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 väliaikaiseen tukeen.

Tämä on ongelmallista, koska käytännössä moni tehostettua tukea saava lapsi ei pärjää yksin kotona tai suoriudu etäopetuksesta ilman vanhemman jatkuvaa apua ja tukea. Näemme, että yhdenvertaisuuden näkökulmasta tätä lapsiryhmää ei saisi jättää lakiesityksen ulkopuolelle, kun muut sen myöntämisedellytykset täyttyvät.

Perusopetuksen ylittäneiden vammaisten nuorten ja aikuisten läheisten tilanne

Vastaavasti myös monet yli 16-vuotiaiden kehitysvammaisten ja vastaavaa tukea tarvitsevien nuorten tai aikuisten vanhemmat tai muut läheiset ovat eri syistä olleet Korona-poikkeusoloissa käytännössä pakotettuja jäämään palkatta pois töistä voidakseen hoitaa kotona vammaista läheistään.

Syynä tähän ovat olleet mm. työ- ja päivätoimintakeskusten sulkeminen ja nuorten ja aikuisten siirtyminen kotiin ilman korvaava palvelua; toisen asteen opintojen siirtyminen järjestettäväksi etäopiskeluna tai siitä, että asumisyksikössä asuvaa vammaista henkilöä kielletään palaamasta yksikössä sijaitsevaan kotiinsa, jos hän on poistunut sieltä esimerkiksi kotilomalle lapsuudenkotiin.

Vaikka vammaisen henkilö olisi ylittänyt jo oppivelvollisuusiän, hän yleensä tarvitsee kehitysvamman vuoksi jatkuvaa toisen henkilön apua, jolloin moni vammaisen henkilön läheinen, useimmiten henkilön vanhempi, on tässä tilanteessa käytännössä pakon edessä jäänyt palkatta pois töistään alkaakseen hoitaa vammaista läheistään.

Näemme tärkeänä, että lakiesitys ja sen sisältämä taloudellinen tuki koskisi myös tällaisia tilanteita. Viittamme tässä myös yhdenvertaisuuden turvaamisen periaatteisiin Suomessa.

Tilanteet, joissa vanhemmat asuvat eri talouksissa

Lakiesityksen tulisi mahdollistaa tuen kohdentaminen myös sille vanhemmalle, jonka luona lapsi ei asu pääsääntöisesti, mutta jolla on paremmat mahdollisuudet jäädä lasta hoitamaan kotiin ja jäädä palkattomalle vapaalle. Lapsen pysyvä kotiosoite ei saisi vaikuttaa tuen kohdentamiseen.

Työssä normaalisti käyvien omaishoitajien oikeus tukeen

Tuen tulee kohdistua myös niille omaishoitajille, jotka nyt koronatilanteen vuoksi ovat palkatta jäänyt työstään pois vastatakseen normaalisti varhaiskasvatuksessa, koulussa, opiskelemissa tai työ- tai päivätoiminnassa tms. olevan läheisensä huolenpidosta päivisin kotona.

Esitetyn tuen määrä

Tuen ehdotettu määrä vastaa sairausvakuutuslain mukaista vähimmäispäivärahaa. Tuki olisi silti määrältään enemmän kuin mitä moni vammaisen lapsen tai muun läheisen omaishoitaja saa hoitopalkkiota, vaikka hoitaisi läheistään täysipäiväisesti vain ko. tuen varassa.

Näemme tärkeänä, että hallitus ottaa myöhemmässä vaiheessa käsittelyyn omaishoitajien tilanteen ja palkkioiden kohentamisen mahdollisuudet. He tekevät yhteiskunnalle ja läheiselleen merkittävää ja vaativaa työtä joka arkipäivä.

Nyt esitetty tuki on välttämätön vammaislapsiperheille, joissa vanhempi on joutunut jäämään kotiin hoitamaan lastaan. Tämä turvaa edes jonkinlaisen toimeentulon nyt akuutissa vaiheessa. On tärkeää, ettei tämän tuen ulkopuolelle jää aiemmin lausunnossa esille tuomiamme kohderyhmiä (yli 16-vuotiaat, tehostetun tuen päätöksen saaneet lapset, omaishoitajat, vanhempi, joka asuu eri taloudessa kuin vammaisen lapsi, mutta on joutunut jäämään pois töistä).

Vammaislapsiperheiden tilanne on heikentynyt myös palvelujen saatavuuden heikentyessä. Perheet tarvitsevat yksilöllisesti suunniteltuja perheen kokonaistilannetta ja tarpeita vastaavia korvaavia palveluja ja tukimuotoja jatkossa.

Näemme tärkeänä, että hallitus pitää vammaislapsiperheitä kärkitemanaan poikkeustilan aikana ja sen jälkeen.

Tuen jatkuminen tarvittaessa myös kesäaikana

Tukea olisi esityksen mukaan mahdollista saada poikkeusolojen ollessa voimassa, sillä poikkeuksella, että kouluikäisten lasten osalta oikeus tukeen lakkaisi kouluvuoden toukokuun lopussa päättyessä.

Näemme tärkeänä, että harkitaan tuen ulottamista vanhempien osalta myös kesäajalle, jos poikkeusolot ovat silloin voimassa.

Vaikka lapsella olisi vamman vuoksi oikeus saada kesällä ns. loma-ajan hoitoa, poikkeusoloissa tämä ei välttämättä toteudu, koska usein kesäaikainen hoito on järjestetty ryhmämuotoisesti (ohjeet lähikontaktien minimointiin). Tällöin vanhemman tai muun läheisen on jatkettava palkatonta vapaata vastatakseen lapsen päiväaikaisesta huolenpidosta.

Tuen hakeminen takautuvasti

Lakiesityksessä tulisi selventää tuen hakemisen mahdollisuudesta takautuvasti siitä päivästä, kun vanhempi on joutunut jäämään palkattomalle vapaalle Korona-poikkeustilanteesta johtuen.

Uudesta tukimuodosta tiedottaminen ja resurssien varaaminen tiedottamiseen ja toimeenpanoon

On erittäin tärkeää, että tästä tukimuodosta tiedotetaan laajasti ja muutenkin vahvasti tuetaan esityksen toimeenpanoa, jotta tukeen oikeutetut vanhemmat ja läheiset ymmärtävät ja osaavat hakea sitä.

Kelalle tulee varata riittävät resurssit käytännön toimeenpanoon.

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

Kehitysvammaliitto 20.4.2020

Susanna Hintsala

Toiminnanjohtajan varahenkilö

Miinukka Tuominen-Hakoila

Vaikuttamistoiminnan päällikkö