

Vanhemman ei pidä joutua valitsemaan lapsen terveyden ja toimeentulon välillä

Myös oppivelvollisuusiän ylittänyt vammainen henkilö voi esimerkiksi kehitysvamman vuoksi tarvita jatkuvaa toisen henkilön apua, tukea ja huolenpitoa.

Eduskunta hyväksyi 24.4.2020 lain koronavirusepidemian vuoksi palkatta työstä poissa olevalle maksettavasta väliaikaisesta tuesta. Kehitysvamma-alan järjestöt pitävät hyväksyttyä lakia hyvänä ja tärkeänä. Asiaan liittyy kuitenkin myös huoli, johon sosiaali- ja terveysvaliokuntakin kiinnitti huomiota mietinnössään 21.4.2020. Valiokunta piti välttämättömänä, että tiettyjen muiden erityisryhmien ja heitä ansiotyöstä palkatta hoitamaan jääneiden henkilöiden lisätuen tarve selvitetään pikaisesti.

Valiokunnan viittaamia tiettyjä muita erityisryhmiä ovat erityisen tuen sijasta tehostettua tukea saavat kehitysvammaiset tai vastaavaa tukea tarvitsevat lapset, monet yli 16-vuotiaat nuoret sekä osa aikuisista kehitysvammaisista tai vastaavaa tukea tarvitsevista ihmisistä. Heidän vanhemmillaan on tilanne, jossa he ovat käytännössä olleet pakotettuja jäämään palkatta pois töistä.

Jotkut kehitysvammaiset tai vastaavaa tukea tarvitsevat lapset saavat tehostettua tukea. Vanhemmille kuin kolmasluokkalaisille tehostetun tuen oppilaille ei poikkeustilanteessa ole tarjolla lähiopetusmahdollisuutta, jolloin hyväksytyn lain mukaan heidän hoitamisensa kotona ei oikeuttaisi ehdotettuun väliaikaiseen tukeen. Käytännössä moni tehostettua tukea saava lapsi ei pärjää yksin kotona, saati suoriudu etäopetuksesta ilman vanhemman jatkuvaa apua ja tukea. Katsomme, että perus- ja ihmisoikeutena turvattu yhdenvertaisuus huomioiden on perusteltua maksaa tukea välttämättä etäopetuspäivän ajaksi näillekin vanhemmalle, kun muut tuen myöntämisedellytykset täyttyvät.

Myös monet yli 16-vuotiaiden kehitysvammaisten ja vastaavaa tukea tarvitsevien nuorten tai aikuisten vanhemmat tai muut läheiset ovat eri syistä olleet nyt käytännössä pakotettuja jäämään palkatta pois töistä voidakseen hoitaa kotona läheistään. Etätyö on läheisen hoidon ja huolenpidon, mahdollisen etäopiskelun ja monissa perheissä myös etäterapioiden tukemisen lomassa harvoin mahdollista. Tarve kotona annettavalle päiväaikaiselle huolenpidolle voi johtua esimerkiksi työ- tai päivätoiminnan keskeytymisestä tai toisen asteen opintojen siirtymisestä järjestettäväksi etäopiskeluna. Syynä etäopiskeluun voi olla, että lähiopiskelumahdollisuutta ei ole tarjolla tai että vanhempi noudattaa suosituksia ja on ottanut mahdollisesti riskiryhmään kuuluvan lapsensa kotiin opiskelemaan.

Oppivelvollisuusiän ylittänyt henkilö voi esimerkiksi kehitysvamman vuoksi tarvita jatkuvaa toisen henkilön apua, tukea ja huolenpitoa. Moni läheinen, useimmiten vanhempi, on käytännössä pakon edessä jäänyt palkatta pois töistään hoitaakseen vammaista läheistään. Korvaavia palveluita päiväaikaisen huolenpidon järjestämiseksi ei läheskään aina ole saatavissa. Kun samalla palkka jää saamatta, hoidosta vastaavan henkilön ja koko perheen tulotaso yleensä romahtaa vaarantaen vakavasti perheen toimeentuloa.

Esitämme, että edellä mainittujen ryhmien lisätuen tarve turvataan pikaisesti yhdenvertaisesti eduskunnan hyväksymää välikaista tukea saavien vanhempien kanssa.

Toimeentulo turvattava myös rajoitusten purkamisen yhteydessä

Lisäksi edellytämme, että perusopetukseen ja varhaiskasvatukseen liittyvien rajoitusten purkamisen jälkeen mietitään huolella niiden perheiden tilanne, joissa lapsi edelleen jää kotiin esimerkiksi riskiryhmään kuulumisen vuoksi. On varmistettava muun muassa lasten oikeus etäopetukseen ja tarvittavan tuen saaminen siihen. Lisäksi on huolehdittava siitä, että palkatta pois töistä näitä lapsia hoitamassa olevat vanhemmat ovat edelleen oikeutettuja tähän väliaikaiseen tukeen.

30.4.2020

Risto Burman, toiminnanjohtaja, Kehitysvammaisten Tukiliitto

Susanna Hintsala, johtaja, Kehitysvammaliitto

Lisbeth Hemgård, toiminnanjohtaja FDUV

