LEIJONAEMOT RY

Pasilankatu 2

00240 Helsinki

ASIANTUNTIJALAUSUNTO

HE 191/2022 vp Hallituksen lakiesitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi

Leijonaemot ry toivoo lakiesityksessä näkyvän selkeää parannusta vanhaan palvelujärjestelmään nähden. Toivomme, että lakiesitys huomioisi entistä aktiivisemmin ja tarkemmin erityisten lasten ja heidän perheidensä todellisia, yksilöllisiä tarpeita. Hyvinvointialueille siirtyminen näyttäytyy tällä hetkellä erityislapsiperheiden näkökulmasta sekavalta, ja monet perheet ovat huolissaan ainakin lakiesityksen mukanaan tuomista mahdollisista kustannusvaikutuksista, kuten asiakasmaksujen noususta sekä kuljetuspalveluiden muuttumisesta maksullisiksi.

Toivomme lakimuutoksen/-esityksen tuovan tasa-arvoisuutta, diagnoosirajattomuutta ja uusia soveltamisen mahdollisuuksia erityislapsiperheen vanhempien arkeen. On tärkeää, että lakimuutoksen ja hyvinvointialueelle siirtymisen myötä muuttuvalla tukijärjestelmällä turvataan kummankin vanhemman mahdollisuus töissä käymiseen sekä tarjotaan mahdollisuus raskaan kotiarjen vastuun tasaiseen jakautumiseen. Tällä hetkellä hoivavastuu on selkeästi naisilla: erityislasten omaishoitajista yli 90 % on naisia (Lähde: https://tane.fi/-/omaishoito-sukupuolten-tasa-arvokysymyksena). Lasten omaishoitajuus on tyypillisesti pitkäkestoisempaa kuin esim. puolison tai vanhemman omaishoitajana toimiminen, jolloin vaikutukset omaishoitajan työuraan ja eläkekertymään ovat myös suuret.

Lakiesityksessä useat perheiden tähän saakka maksuttomat palvelut ovat muuttumassa maksullisiksi. Perusteluissa vedotaan yhdenvertaisuuteen: vastaavat palvelut vammattomien lasten perheille ovat maksullisia (esim. aamu- ja iltapäivähoito). Tavallisissa lapsiperheissä näiden palveluiden tarve on yleisesti vain pari vuotta, kun erityislapsiperheessä niitä voidaan tarvita koko peruskouluaika. Pitkäaikaissairaan tai vammaisen lapsen hoito edellyttää muutenkin vanhemmalta enemmän aktiivista osallistumista mm. hoito-, terapia- ja kuntoutuskäynteihin, jolloin työelämältä vaaditaan joustoja. Lapsen välttämättä tarvitsemien palveluiden maksullisuus voi heikentää vanhemman työssäkäynnin mahdollisuuksia matalapalkka-aloilla ja epätyypillisissä työsuhteissa. Muodollisesti samanlainen kohtelu voi vahvistaa olemassa olevaa eriarvoisuutta, jos ihmisten erilaisia lähtökohtia ja mahdollisuuksia palvelujen käyttäjinä ei oteta huomioon.

Useissa perheissä taloudelliset tekijät vaikuttavat siihen, että lapsen hoidon takia työelämästä jättäytyy nimenomaan perheen äiti. Toivommekin, että lakiesityksen sukupuolivaikutuksia arvioidaan vielä tarkemmin siltä osin, miten muutokset vaikuttavat lasten omaishoitajien työssäkäynnin mahdollisuuksiin, mikäli perheen kulut nousevat välttämättömien palveluiden hinnoittelun takia. Perheillä tulisi olla todellinen mahdollisuus omiin valintoihin ja oman harkinnan käyttöön, ei taloudellista painetta ratkaisuissa suuntaan tai toiseen.

Erityislapsiperheen arki on haastavaa, moninaista ja lähes poikkeuksetta hyvin paljon monimutkaisempaa, kun vertaa stereotyyppiseen “tavalliseen” lapsiperheeseen. Perheet kohtaavat erittäin usein vakavia ja henkeä uhkaavia kriisitilanteita, joka aiheuttaa säröjä ja muutoksia perheen arjen sujuvuuteen. Arjen sujuvuuden kannalta on erityisen tärkeää, että nyt ehdotetut ja tehtävät muutokset mahdollistaisivat yksilöllisyyden ja perheen omaan harkintaan painottuvan päätöksenteon.

On selvää, ettei jokaisen maassamme olemassa olevan erityisryhmän tarpeita voi välttämättä erikseen huomioida ja kirjauksin lakiteksteissä mainita. Tukien joustavuus ja muokkautuvuus kuitenkin mahdollistavat juuri sen, mitä erityislapsiperheet arjessaan tarvitsevat. Vammaisuus ja erityisyys koskettaa suurta osaa suomalaisista perheistä. Onhan pelkästään vammaistukea saavia alle 16-vuotiaita lapsia Suomessa kuitenkin jo yli 41 000 (lokakuu 2022. Lähde: KELA, Tietotarjotin. Kelasto - Vammaistukien saajat ja maksetut etuudet 2016–).

Perheitä koskeva tukijärjestelmä on monilta osin perheille, vanhemmille ja ammattilaisillekin erittäin sekava. Toivomme avointa yhteistyötä eri viranomaistahojen ja kolmannen sektorin toimijoiden välillä, asioihin ja pykäliin selkeyttä, yksioikoisuutta sekä toisaalta runsaasti joustavuutta, jotta kuormittunut erityislapsen vanhempi löytää tästä viidakosta oikeat tukimuodot ja tarjolla olevat mahdollisuudet. Lakimuutokseen ja hyvinvointialueille siirtymiseen liittyvää siirtymäajan pitenemistä pidämme erittäin hyvänä asiana.

Helsingissä 8.11.2022

Noora Hakala, Leijonaemot ry ry

hallituksen puheenjohtaja

noora.hakala@leijonaemot.fi

Heli Parjanen, Leijonaemot

vt. toiminnanjohtaja

heli.parjanen@leijonaemot.fi