

Vammaisneuvoston lausunto

Omaishoidon tuen 1. luokan myöntämisen perusteiden muutoksista 0–17-vuotiaiden hoidettavien osalta

Vammaisneuvosto on lausuntoa varten pyytänyt omaishoidon asiantuntijajärjestöjen, Hiiden Omaishoitajat ry sekä Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry, kommentit. Vammaisneuvosto yhtyy näiden järjestöjen antamaan asiantuntijalausuntoon ja liitämme sen vammaisneuvoston lausunnon liitteeksi.

Vammaisneuvosto esittää, että heikennyksistä luovutaan.

Tuoreen (25.1.2025) YLE-uutisen mukaan hyvinvointialueiden talouden arvioidaan kääntyvän tulevina vuosina ylijäämäiseksi. Yhteensä alueet ennustavat tekevänsä tänä ja ensi vuonna noin 1,65 miljardia euroa ylijäämää. Ennusteen toteutuminen edellyttää, etteivät jo tehdyt tai vielä tehtävät heikennykset aiheuta jo lähitulevaisuudessa lyhytnäköisten säästöjen sijaan pitkäkestoisia kustannuksia.

Mikäli heikennyksiä edelleen valmistellaan, tulee niitä edeltää kokonaisuutta koskeva **vaikutusten arviointi**. Omaishoidon tuki on laaja kokonaisuus, joka koostuu monesta osasta, esim. hoitopalkkio, terveystarkastukset, vapaapäivät ja koulutus. Tuen tarkoituksena on tukea niin omaishoitajaa kuin -hoidettavaa. Tilanne pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen perheissä on usein hyvin kuormittava, myös taloudellisesti.

Tiedämme kyllä, että vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien on mahdollista hakea myös Kelan kautta vammaistukea, mutta se ei ole riittävä tukimuoto. Kela voi myöntää alle 16-vuotiaan vammaistukea, jos pitkäaikaisesti sairaana tai vammaisen lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa räsitusta ja sidonnaisuutta verrattuna vastaavan ikäiseen terveeseen lapseen. Oikeus vammaistukeen ja tuen suuruus määräytyvät sairaudesta tai vammasta aiheutuvan haitan, avun tai ohjauksen ja valvonnan tarpeen perusteella. Sairausten tai vamman diagnoosi ei yksin ratkaise lapsen oikeutta vammaistukeen.

Vammaistuki voidaan myöntää määräajaksi tai siihen asti, kun lapsi täyttää 16 vuotta. Kela ratkaisee asian sen mukaan, miten pysyvä lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva räsitus on, ja miten paljon nämä sitovat perhettä.

Vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen hoito on jo sinällään kuormittavaa ja vaatii huoltajilta vahvaa sitoutumista sekä mahdollisesti myös työstä poissaoloja. Määräaikaisen avun ja tuen hakemusviidakko työllistää myös perheitä välillä kohtuuttomasti.

Perustelut

Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueella on juuri saatu tehtyä kriteerien harmonisointi. Emme pidä järkevänä tehdä muutoksia heti, varsinkin kuin lasten omaishoidon tuen

erityiskysymysten selvitystyö alkaa THL toimesta hyvinvointialueiden kanssa vuoden 2025 aikana.

Havaitsimme, että kriteerit ovat hyvin "sairaanhoidollisia". Moni vammaisen lapsi tarvitsee paljon tukea, vaikka he eivät ole suoranaisesti sairaanhoidon tarpeessa. Kaikkien palveluiden koordinointi voi olla omaiselle lähes kokopäivätyö, vaikka lapsi on ihan pieni. Perheen ympärillä voi olla suuri verkosto erilaisia kuntoutuksen, opetuksen ja hoivan/hoidon ammattilaisia riippuen vamman tai pitkäaikaissairaudesta aiheuttamasta toimintakyvyn vajeesta.

Pienten lasten tilan seuranta on usein hyvinkin kuormittavaa, koska lapsi ei itse osaa reagoida omaan tilaansa. Tästä konkreettisenä esimerkkinä mm. diabeetikkolapset, jotka elävät elämää ylläpitävän insuliinihoidon ja oikeanlaisen ravitsemuksen varassa. Lapsi ei itse kykene arvioimaan tilaansa tai insuliinin tarvetta vaan sen arviointi on huoltajien varassa. Myös muiden vammaisten tai pitkäaikaissairaiden lasten tila vaatii paljon seurantaa ja lisää usein myös muuta sairastavuutta.

Vammaisneuvosto pitää erittäin tärkeänä, että perheitä tuetaan varhaisesta vaiheesta lähtien, jolloin tällä tuella on merkittävä vaikutus pitkälle lapsen tulevaisuuteen. Perheiden tilanteet vaihtelevat, erityistä huomiota tulee kiinnittää monilapsisien perheiden sekä yksinhuoltaja perheiden jaksamiseen. On myös huomioitava, että perheessä voi olla useita erityislapsia ja heidän tuen tarpeensa on myös huomioitava. Tuen puuttuminen voi johtaa myös lastensuojelun kuormittumiseen.

Muistutamme vielä, että omaishoidon tukeminen on moninkertaisesti edullisempaa kuin vastaava hoito jollain muulla tavalla toteutettuna.

Vammaisneuvoston puolesta

Pirkko Kuusela
puheenjohtaja

Marsa Valtonen
1. varapuheenjohtaja

Rosita Ahlgren
2. varapuheenjohtaja

Juha-Matti Koskinen
3. varapuheenjohtaja

Liite Omaishoitajajärjestöjen lausunto omaishoidontuki

Jakelu Noora Tammilehto, vammaisneuvoston sihteeri
Timo Hokkanen, palvelualuejohtaja vammaispalvelut

Tiedoksi Vammaisneuvosto