2022

Palkka on elintärkeä, vaikka se pieni onkin

Erityislasten vanhempien työssäkäynnin mahdollistavien palveluiden kustannusvaikutukset

OULUN SEUDUN OMAISHOITAJAT RY
RAPORTTI

Euroopan unioni
Euroopan sosiaalirahasto
Vipuvoimaa EU:lta 2014–2020
OULU BUSINESSOULU
Elinkeino-, liikenne- ja ympäristökeskus

Palkka on elintärkeä, vaikka se pieni onkin

Erityislasten vanhempien työssäkäynnin mahdollistavien palveluiden kustannusvaikutukset

Oulun seudun omaishoitajat ry:n raportti

Raportti on jatkoa marraskuussa 2021 julkaistuun Mahdollisuus olla jotain muutakin kuin vanhempi – Vanhempien kokemuksia erityislapsen vanhemmuuden, arjen ja työelämän yhteensovittamisesta -raporttiin. Molemmat raportit perustuvat Oulun seudun omaishoitajat ry:n Uusia polkuja työhön ja elämään -hankkeen valtakunnalliseen kyselyyn erityislapsiperheiden vanhemmille. Kysely toteutettiin elo-syyskuussa 2021.

Hankkeen rahoittajina ovat Euroopan sosiaalirahasto (ESR), Pohjois-Pohjanmaan ELY-keskus, Oulun kaupunki ja Oulun seudun omaishoitajat ry.

Tässä raportissa hyödynnettävän vaikuttavuuslaskelman on laatinut Owal Group.

Kyselyn ja raportit ovat laatineet Oulun seudun omaishoitajat ry:n työntekijät Kati Jauhiainen, Matilda Mommo ja Suvi Lappalainen.

Raportissa käytetyt kuvat: Canva Free Photos.

Raportti on julkaistu lokakuussa 2022.

Sisällysluettelo

Mistä on kyse? ... 3
Raportin aineisto ... 4
Omaishoidon tuki ... 5
Omaishoitajan hoitopalkkio ... 6
Omaishoitoa tukevat palvelut ... 6
Omaishoidon ja ansiotyön yhdistäminen ... 8
Omaishoidon ja ansiotyön yhdistämistä tukevat palvelut ... 8
Koulutaksikyyti ... 9
Iltapäiväkerho ... 10
Lapselle sopiva kuntoutusmuoto ... 10
Lapselle soveltuva pienryhmä ja / tai lapsella avustaja päiväkodissa tai koulussa ... 11
Henkilökohtainen avustaja kotona ... 13
Kotipalvelu tai perhetyö ... 13
Vanhemman oma terapia tai kuntoutus ... 13
Esimerkkilaskelmat ... 15
Työajan lyhentämisen kustannukset ... 15
Esimerkki 1 ... 16
Palvelut vanhemman työssäkäynnin tueksi ... 18
Esimerkki 2 ... 19
Työuran katkeamisen kustannukset ... 22
Esimerkki 3 ... 23
Oikea-aikainen tuki tuo säästöjä ... 26
Esimerkki 4 ... 27
Omaishoitajan osa-aikainen työskentely ... 29
Menetetyt tulot suuremmat kuin palveluiden kustannukset ... 32
Johtopäätöksiä ... 35
Lähteet: ... 36
Liitteet

Mistä on kyse?

Oulun seudun omaishoitajat ry:n Uusia polkuja työhön ja elämään -hanke teki syksyllä 2021 valtakunnallisen kyselyn erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille ansiotyön, vanhemmuuden ja erityislapsiperheen arjen yhteensovittamisen haasteista ja mahdollisuuksista. Marraskuussa 2021 julkaistu raportti kertoi kyselyn tuloksista erityislasten vanhempien omien kokemusten kautta. Tarkoituksena oli tuoda esille erityislasten vanhempien tarve ja halu yhdistää työ- ja perhe-elämä sekä haasteet ja mahdollisuudet, joita siihen liittyy.

Nyt julkaistu raportti on jatkoa marraskuussa 2021 julkaistulle raportille, ja se keskittyy erityislasten vanhempien ansiotyön ja arjen yhteensovittamisen haasteisiin liittyviin talousvaikutuksiin vaikuttavuuslaskelman kautta. Raportissa arvioidaan ja vertaillaan erityislasten omaishoitajuuden kustannusten muodostumista omaishoitajille ja yhteiskunnalle erilaisissa tilanteissa. Laskelmat täydentävät esimerkkitapausten avulla raportin ensimmäistä osaa. Raportin tavoitteena on osoittaa, miksi palveluiden suunnittelussa tulisi huomioida kokonaiskustannukset yhteiskunnalle, ei pelkästään palveluiden kustannuksia.

Valtakunnallisessa kyselyssä esiin nousseiden teemojen pohjalta tehty vaikuttavuuslaskelma osoittaa, miten ansiotyöstä pois jättäytyminen aiheuttaa monenlaisia taloudellisia menetyksiä. Perheen kannalta suurimmat vaikutukset syntyvät menetetyn palkkatulon kautta. Yhteiskunnan näkökulmasta kustannuksia syntyy tukien lisäksi menetetyistä verotuloista, joista voi muodostua suuria kustannuksia pidemmällä aikavälillä. Myös näiden vaikutusten arviointi tulisi sisällyttää palveluiden suunnitteluun. (Owal Group, 2021.)

Perheen arjen sujuvuuden näkökulmasta kyse on palveluiden kokonaisuudesta. Työelämässä pysymiseen tarvitaan kaikki palaset, jolloin yksittäisen palvelun kustannusvaikutus voi muodostua suureksi. Monissa tapauksissa on kyse vain yksittäisen palvelun puuttumisesta. Ennaltaehkäisevillä palveluilla voidaan tukea työssä pysymistä. Työelämän ulkopuolelle jäämisestä muodostuviin kokonaiskustannuksiin verrattuna yksittäisten palveluiden järjestäminen on edullista, sillä näiden palveluiden kustannukset ovat pienempiä kuin myöhemmin tarvittavien korjaavien palveluiden, tai jopa pysyvän työkyvyttömyyden kustannukset. Pelkkien kustannushyötyjen lisäksi työssäkäynnin mahdollistamisella olisi laadullisia vaikutuksia koko perheen hyvinvointiin. (Owal Group, 2021.)

Raportissa käytetyt sitaatit ovat suoria lainauksia vanhempien vastauksista syksyn 2021 kyselystä.

Raportin aineisto

Kysely toteutettiin nettikyselyllä 25.8. - 15.9.2021. Sitä levitettiin erityisesti sosiaalisen median kautta Facebookissa ja Instagramissa, mutta myös koulujen kautta. Kyselyyn vastasi 1 065 henkilöä. Vastaajista kahdellakymmenellä ei ollut erityistä tukea tarvitsevaa lasta, ja heidät ohjattiin kohderyhmään kuulumattomina päättämään kysely ensimmäisen kysymyksen jälkeen. Koko kyselyyn vastasi 924 erityislapsiperheen vanhempaa. Erityislapsiperheellä tarkoitettiin kyselyssä perhettä, jossa on yksi tai useampi erityistä tukea tai hoivaa tarvitseva 0-18 -vuotias lapsi tai nuori. Lapsella voi olla esimerkiksi vamma, pitkäaikaissairaus tai jokin muu tuen tarvetta aiheuttava tekijä. Kysely oli saatavilla vain suomeksi, ja se toteutettiin anonyymisti, eikä vastaajia pystytä tunnistamaan. Tässä raportissa puhutaan selkeyden vuoksi vain lapsista, jolla kuitenkin tarkoitetaan myös nuoruusiässä olevia lapsia.

Valtakunnallisen kyselyn vastauksista nousi esiin teemoja, joiden pohjalta teetettiin vaikuttavuuslaskelma erityislasten omaishoitajuuden kustannuksista. Selvityksen toteutti Owal Group. Selvityksen tavoitteena oli arvioida ja vertailla erityislasten omaishoitajuuden kustannusten muodostumista omaishoitajille ja yhteiskunnalle erilaisissa tilanteissa.

Selvitys jakautuu kahteen pääteemaan, jotka edelleen jakautuvat alakysymyksiksi:

- Vaikutukset omaishoitajaan (omaishoitajana toimiva vanhempi)
    - Ansiotulon menetykset
    - Ansiotulon menetyksen vaikutukset eläkekertymään

- Vaikutukset julkiseen talouteen (kunta, valtio):
    - Julkisten varojen säästyminen (palveluiden käyttö) omaishoitajana toimimisen seurauksena
    - Vaikutukset osa-aikaisesta tai pysyvästä työelämästä jättäytymisestä mm. työttömyystukikustannuksiin ja verokertymään

Tässä raportissa esitetyt vertailulaskelmat ja analyysit ovat Owal Groupin selvityksestä.

Selvityksen taustaksi kartoitettiin erilaisten tietolähteiden saatavuus. Tämän työn ja Uusia polkuja työhön ja elämään -hankkeessa omaishoitajille suunnatun kyselyn perusteella määriteltiin yhteistyössä Oulun seudun omaishoitajat ry:n kanssa neljä mahdollisimman hyvin erityislasten omaishoitajuuden ja työelämän yhteensovittamisen haasteita kuvaavaa esimerkkiä, joiden pohjalta toteutettiin laskelmat siitä, minkälaisia kustannuksia perheelle sekä yhteiskunnalle tilanteesta seuraa. Esimerkkitapauksissa perhe asuu Oulussa.

Laskelmat ovat esimerkinomaisia. Ne tuovat hyvin esiin vaikutusten suuruusluokan eräissä tyypillisissä tilanteissa. Laskelmat eivät kuitenkaan huomioi kaikkia mahdollisia kustannuksiin vaikuttavia yksityiskohtia, mikä tulee huomioida tuloksia tulkittaessa. Esimerkiksi eläkekertymän osalta tarkkaan tulokseen pääsemiseksi tulisi huomioida laajemmin erilaiset muutokset koko työuran ajalta. Vastaavasti käytettäväksi jäävien tulojen osalta verotuksen muutoksia ei voitu huomioida.

Työllistymistä tukevien palveluiden kustannuksia on kartoitettu julkisista lähteistä sekä yksittäisiltä osin Oulun kaupungilta. Eri palveluiden kustannuksiin vaikuttaa merkittävästi niiden laajuus ja toteutustapa, joten tulokset ovat yleistyksiä.

Selvitys toteutettiin loka–marraskuussa 2021 asiantuntijoiden työpöytätyönä.

Omaishoidon tuki

Suomen omaishoidon verkosto määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti.

Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoitajan vain henkilöksi, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa. Lakisääteinen omaishoidon tuki ei kuitenkaan käytännössä määrittele omaishoitotilannetta tai omaishoitajana olemista. Tämän raportin esimerkkilaskelmissa vanhemmat ovat tehneet omaishoitosopimuksen kunnan kanssa, eli ovat näin myös lain mukaan omaishoitajia ja oikeutettuja omaishoidon tukeen. Omaishoidon tuki määritellään laissa kokonaisuudeksi, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut.

Omaishoidon tuki on harkinnanvarainen sosiaalipalvelu, jota kunta järjestää määrärahojensa puitteissa. Omaishoidon tukea on mahdollista saada, jos henkilö tekee hoidettavan kotona sitovaa ja vaativaa hoitotyötä. (Omaishoitajaliitto, 2021a.)

Omaishoidon tuen myöntämisen keskeinen peruste lain mukaan on hoitotyön sitovuus ja vaativuus. Tällä hetkellä neuropsykiatrisia häiriöitä ja siitä johtuvaa esimerkiksi valvonnan tarvetta ei ole yleensä mainittu erikseen omaishoidon tuen kriteereissä ja myöntämisperusteissa. Näin ollen ne perheet, joissa lapsella on neuropsykiatrisia erityispiirteitä, ovat ikään kuin väliinputoajia. Tällöin tilanne voi olla se, että omaishoidon tuen myöntämisen kriteerit eivät täyty, vaikka tosiasiassa perusteet omaishoidon tuelle ovatkin olemassa. Liian tiukat ja fyysiseen hoitoon ja hoivaan keskittyvät omaishoidon tuen kriteerit voivatkin sulkea perheitä pois omaishoidon tuen piiristä.

Vuoden 2023 alusta sosiaali- ja terveyspalvelut siirtyvät sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen myötä uusille perustettaville hyvinvointialueille. Kukin hyvinvointialue luo omat, koko hyvinvointialuetta koskevat omaishoidon tuen myöntämisperusteet. Tämä on iso muutos, sillä ennen hyvinvointialueuudistusta jokaisessa Suomen kunnassa ja kaupungissa on ollut omat tuen myöntämisperusteet sekä käytettävissä olevat määrärahat. Hyvinvointialueen uudet myöntämisperusteet tulevat todennäköisesti heikentämään osan omaishoitajien tukea, mutta toisilla tuki puolestaan paranee. Pitkän aikavälin tavoitteena on luoda koko Suomea koskevat, yhtenäiset omaishoidon tuen myöntämisperusteet.

Omaishoitajan hoitopalkkio

Omaishoitajan hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Kunnat päättävät omaishoidon tuen palkkioluokkien lukumäärästä ja myöntämisen kriteereistä lain sallimissa rajoissa. Hoitopalkkion määrä on aina vähintään 423,61 € (2022). (Omaishoitajaliitto, 2021a.)

Usein omaishoitopalkkio ei riitä läheisen hoidosta aiheutuviin kustannuksiin. Työikäiset sopimusomaishoitajat joutuvat turvautumaan Kelan tilastojen mukaan toimeentulotukeen useammin kuin muut samanikäiset. Omaishoitajat ovat ylivelkaantumisen riskiryhmässä, ja usein taloudelliset haasteet liittyvät ansiotyön lopettamiseen, kun läheisen hoidon sitovuus lisääntyy. Perustoimeentulotuki ei välttämättä riitä esimerkiksi lääke- ja sairaalakuluihin. Koska monet palvelut sekä omaishoitajien lakisääteiset vapaapäivät ovat maksullisia, velkaantuneet omaishoitajat eivät välttämättä pysty niitä käyttämään. (Omaishoitajaliitto, 2019.) Pienituloisuutta ja lapsiperheköyhyyttä esiintyykin usein omaishoito- ja yhden vanhemman perheen tilanteissa, joissa työn ja lapsen hoivan yhdistäminen ei aina ole mutkatonta.

Omaishoidon palkkio otetaan tulona huomioon samalla tavalla kuin palkkatulo, verotettavana palkkana, ja se kerryttää eläkettä. Omaishoitajat eivät ole työsuhteessa kunnan kanssa, eikä palkkio vastaa epäpätevän hoitohenkilökunnan, kuten päivähoitajan tai lastenhoitajan vähimmäispalkkiota, joka on 1774,30 € / kk (Tehy, 2017). Omaishoito myös pienentää kuntien hoitomenoja (Helppikangas, Kastari & Tiainen, 2021, s. 6).

Omaishoitoa tukevat palvelut

Tässä raportissa ei käsitellä kuntien hoitomenojen vähentämistä omaishoidon avulla, vaan keskitytään osoittamaan omaishoidon tukeen liittyvien palveluiden tarve ja kannattavuus omaishoitajana toimivien erityislasten vanhempien työssäkäynnin mahdollistamiseksi. Raporttimme ensimmäisessä osassa selvitettiin vanhempien kokevan työssäkäynnin hyvänä vastapainona haastavaan arkeen kotona. Ansiotyön, perhearjen ja vanhemmuuden yhteensovittamisessa tulee kuitenkin ottaa huomioon vanhemman jaksaminen, ettei elämästä tule liian kuormittavaa, ja tasapaino säilyy hoivan ja töiden välillä. Tässä tasapainottelussa voivat olla apuna kunnan tarjoamat palvelut, kuten esimerkiksi lapsen koulukyyti sekä erilaiset terapiat. Erityislapsiperheiden palveluntarve onkin usein moninainen.

Vaikka omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka koostuu palkkioista ja palveluista, ei tämä kokonaisuus aina vastaa tarpeeseen. Vanhempien kokemuksen mukaan kunta ei aina pysty tarjoamaan tarvittavia palveluita siinä laajuudessa tai muodossa, että ne mahdollistaisivat vanhemman työssäkäynnin. Vastuun jakautuminen eri hallinnonaloille (esimerkiksi sivistys ja sote) vaikeuttaa kokonaisuuden hahmottamista. Moni kyselyyn vastanneista vanhemmista kertoi, että palveluiden paletti on rikkonainen, ja heillä on ollut haasteita hakea oikeanlaista tukea oikeilta tahoilta.

Suurin osa kyselyyn vastanneista vanhemmista toi esille omaishoitajuuden vaikuttaneen heidän mahdollisuuteensa tehdä ansiotyötä. Kyselymme tuloksista on nähtävissä, että moni vanhempi on joutunut esimerkiksi vaihtamaan työnsä osa-aikaiseksi tai jäämään jopa kokonaan pois työelämästä, kun perheelle ei ole saatu riittäviä palveluita. Välittömien taloudellisten haasteiden lisäksi vanhemmille seuraa työstä pois jäämisestä pidemmän välin talousvaikutuksia, kun palkkatulojen puute vaikuttaa tulevan eläkkeen suuruuteen. Ansiotyön tekeminen tai työstä poisjääminen ovatkin suorassa yhteydessä perheen taloudelliseen tilanteeseen.

Erityislapsiperheet voisivat hyötyä jo yksittäisistäkin palveluista paljon. Esimerkiksi lapsen koulukyyti sekä lapselle sopivat aamu- ja iltapäiväkerhot voivat mahdollistaa vanhemman työssäkäynnin. Lapsen tarvitsema terapia, esimerkiksi toimintaterapia haastavien tilanteiden harjoitteluun, voi mahdollistaa päivähoidossa tai koulussa käymisen siten, ettei vanhemman tarvitse hakea lasta kotiin kesken päivän. Jos terapiakäynnit hoituisivat päivähoidossa tai koulussa, ei vanhemman myöskään tarvitsisi irtautua töistä kuljettamaan lasta terapiaan.

Lapsen haasteet ja hoivan tarve kuormittavat vanhempaa niin henkisesti kuin fyysisestikin. Erityislapsella on usein muita enemmän erilaisia käyntejä, lääkäriaikoja, terapioita, neuvotteluja koulussa tai päiväkodissa ja päivät keskeytyvät usein. Myös haasteet kouluun lähdössä ja iltapäivällä itsenäisesti kotiin saapumisessa ovat yleisiä. Vanhempi yleensä kuljettaa lapsen erilaisiin käynteihin, ja palveluiden puuttuessa huolehtii lapsen aamulla kouluun ja on vastassa iltapäivällä taas koulun jälkeen. Vanhempi joutuu tällöin järjestämään itselleen vapaata töistä, tavalla tai toisella. Kaikissa työpaikoissa tai -tehtävissä työajan joustot tai lyhyempi työaika eivät onnistu, tai vanhempi ei pysty korvaamaan menetettyä työaikaa esimerkiksi toisena päivänä. Tällaisissa tilanteissa vanhempi voi kuormittua niin kovasti, että joutuu jättäytymään kokonaan pois töistä. Liiallinen kuormitus voi näyttäytyä myös vanhemman omina terveyshaasteina, esimerkiksi masennuksena, ja johtaa hyvinkin pitkäaikaiseen työelämän ulkopuolella olemiseen.

Omaishoidon ja ansiotyön yhdistäminen

Erityislapsen tilanne voi olla niin vaativa, ettei vanhempi välttämättä näe muuta vaihtoehtoa kuin lopettaa palkkatyö ja siirtyä kokoaikaiseksi omaishoitajaksi. Omaishoito saattaakin heikentää vanhempien työssäkäyntimahdollisuuksia, ja tällä voi olla pitkäaikaisia vaikutuksia koko perheen elämään. Hoivavastuun epätasa-arvoisuus näkyy siinä, että omaishoitajat ovat usein äitejä, ja palkkatyöstä pois jättäytymisellä on vaikutusta heidän työuraansa. Myös myöhemmin esitetyissä esimerkkilaskelmissa hoivavastuuta kantavat vanhemmat ovat äitejä, eikä tämä ole sattumaa. Äidin mahdollinen poisjättäytyminen työelämästä erityistä tukea ja hoitoa tarvitsevan lapsen vuoksi ruokkii myös rakenteellista epätasa-arvoa, sillä kotona tehtävä hoivatyö vaikuttaa sukupuolten väliseen palkka- ja eläke-erojen muodostumiseen. Taloudellisella toimeentulolla ja matalalla tulotasolla on myös todettu olevan yhteys elinoloihin ja koettuun hyvinvointiin (Helppikangas ym. 2021, s. 1).

Arvioimme ja vertailemme seuraavien laskelmien avulla erityislasten omaishoitajuuden kustannusten muodostumista omaishoitajille ja yhteiskunnalle erilaisissa tilanteissa. Laskelmat ovat esimerkinomaisia yleistyksiä, ja tuovat esiin vaikutusten suuruusluokkaa muutamassa tyypillisessä tilanteessa.

Laskelmien toteutuksessa on hyödynnetty pääosin julkisia lähteitä, joista saatuja tietoja on laajennettu ja yleistetty kattamaan valitut tapaukset (ks. Liitteet Taulukko 1, laskelmien oletukset ja Taulukko 2, laskelmien oletukset). Näin muodostetut kustannukset ovat suuntaa antavia. Todellisuudessa jokaisen perheen palveluihin vaikuttaa yksilöllisten tason määrään vaikuttavien tekijöiden lisäksi yksilöllinen palveluntarve.

Omaishoidon ja ansiotyön yhdistämistä tukevat palvelut

Omaishoito ja ansiotyö on useissa tilanteista mahdollista yhdistää. Tähän yhdistämiseen vaikuttaa kuitenkin lapsen hoidon sitovuus. Usein myös sitovaa omaishoitoa tekevien on mahdollista tehdä ansiotyötä lapsen ollessa esimerkiksi koulussa tai päiväkodissa. Ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittaminen kuitenkin edellyttää sitä, että työntekoa mahdollistavia palveluita ja tukea on tarjolla. (Kalliomaa-Puha, 2019, s. 13-14.) Kokonaisvaltainen ja yksilöllisesti kohdistettu tuki vähentäisi myös kahden työn yhdistämisestä aiheutuvaa kuormitusta. Ansio- ja hoitotyön tukemisella ei helpoteta pelkästään omaishoitajan arkea ja jaksamista, vaan tästä hyötyvät myös kunnat. Kuntien osalta tämä näkyy siinä, että kunnat hyötyvät ansiotyöstä kertyvistä verorahoista ja omaishoitotyöstä kertyvistä säästöistä, joilla puolestaan mahdollistetaan muun muassa julkisia palveluita. (Helppikangas ym., 2021, 32-33.)

Omaishoitoa tukevia palveluita ovat esimerkiksi omaishoidon vapaat, kotihoito, asunnon muutostyöt, kuljetuspalvelut, apuvälineet, moniammatillinen kotikuntoutus ja henkilökohtainen apu. Omaishoidon suunnitelmaan kirjataan perheen tarvitsemat ja/tai heille myönnetyt palvelut, mutta se ei ole lupaus palveluiden järjestämisestä, vaan ainoastaan suunnitelma tarvittavista palveluista.

Kyselyyn vastanneiden vanhempien kokemuksissa nousi esille arkea tukevien palveluiden riittämättömyys lapsen hoidon järjestämisessä. Monet arkea tukevat palvelut ja niiden saaminen mahdollistaisivat omaishoitoa tekevän erityislapsen vanhemman työssäkäynnin. Kunnan riittämättömän palveluiden myöntämisen vuoksi vanhempi on saattanut joutua jättäytymään hetkellisesti pois töistä tai hän ei välttämättä ole pystynyt käymään töissä ollenkaan. Ennaltaehkäisevä tuki tulisi myös halvemmaksi kuin vanhemman kotiin jääminen. Omaishoitajien työssäkäynnin tukeminen on keskeistä myös perheiden

taloudellisen kestävyyden ja tasa-arvon toteutumisen kannalta. Sitaatit, joita tässä raportissa käytetään, ovat suoria lainauksia vanhempien vastauksista kyselyssä.

Seuraavissa kappaleissa esittelemme tämän raportin esimerkkilaskelmissa käytetyt palvelut, jotka voisivat mahdollistaa omaishoitajana toimivan erityislapsen vanhemman työnteon.

Koulutaksikyyti

Koulukyydin avulla voidaan tukea ja mahdollistaa vanhemman työssäkäyntiä. Koulutaksikyyti palveluna mahdollistaisi sen, ettei vanhemman tarvitse muuttaa kokoaikaista työtään osa-aikaiseksi (esim. 50 %) kuljettaakseen lasta kouluun ja kotiin, koska lapsella on haasteita pärjätä yksin kotona ennen ja jälkeen koulupäivien (ks. Esimerkki 1, kustannustaulukko). Lapsen vieminen kouluun ja tuominen takaisin kotiin vaikuttaa myös vanhemmalle muodostuvaan arkirytmiin. Perusopetuslaki 32§ määrittelee, missä tilanteissa ja kenelle koulukuljetus on järjestettävä.

“Nuoren koulukuljetushakemus ei mennyt vammaispalveluissa läpi. Joudun kuljettamaan nuorta itse toiselle paikkakunnalle, että hän pääsee kouluun. Kyseessä VALMA. Lain mukaan olisi oikeutettu koulukyytiin.”

“Lapsen erityisluokan tarpeen vuoksi joudumme kuljettamaan lasta kouluun kauemmas, emme saa kuljetusta kouluun.”

”Teen osa-aikaista työtä lasten ehdoilla. Huolehdin ja kuljetan lapset kouluun ja kotiin, koska kunta ei anna koulukuljetusta lapsille.”

Iltapäiväkerho

Aamu- ja iltapäivätoiminta (1.-2. -luokkalaiselle sekä erityisen tuen päätöksellä oleville pidempään) voi toimia yhtenä palveluna, joka mahdollistaisi vanhemman osa- tai kokoaikaisen työn, ja palvelun saatavuudella voikin olla iso merkitys erityislapsen vanhemman työssäkäynnille. Lapsen koulupäivän ollessa usein vanhemman työpäivää lyhyempi, riittävän pitkä ja saatavilla oleva aamu- ja iltapäivätoiminta voisi helpottaa perheen arkea. Aamu- ja iltapäivätoiminnan myötä lapsen ei tarvitsisi välttämättä olla koulun jälkeen yksin kotona, ja vanhempi voisi ehtiä paremmin töistä kotiin.

Aamu- ja iltapäivätoiminnan ryhmäkokoihin huomiota kiinnittämällä voitaisiin tukea lapsen arjen sujuvoittamista. Riskinä liian isoissa aamu- ja iltapäivätoiminnan ryhmissä on, etteivät erityislasten tarpeet tule välttämättä huomioiduksi riittävästi. Aamu- ja iltapäivätoiminnan järjestäminen riippuu kunnasta ja kunta voi lain mukaan järjestää ja hankkia aamu- ja iltapäivätoimintaa. Mikäli kunta järjestää tai hankkii aamu- ja iltapäivätoimintaa, sitä tulee tarjota kunnassa toimivien koulujen 1. ja 2. -vuosiluokan oppilaille sekä muiden vuosiluokkien osalta erityistä tukea saaville oppilaille kunnan päättämässä laajuudessa. Koululaiselle aamu- ja iltapäivätoiminta järjestetään siis Perusopetuslain (1998/628) tai Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (1977/519) perusteella.

> *”Koulun riittävän pitkä ap/ip -hoito auttaisi kun lapsi ei osaa lähteä yksin kouluun eikä voi tulla koulun jälkeenkään kotiin yksin.”*
>
> *”Kunta ei tarjoa aamupäivähoitoa, joten pääsen lähtemään töihin vasta kun terveydellisin perustein myönnetty koulukyyti on hakenut lapset. Ei pärjää yksin ilman valvontaa ja ohjausta. Iltapäiväkerhossa koulupäivän jälkeen ei erityisen tuen tarvetta huomioida. Pitäisi olla kuin kuka tahansa normaali ikätasoinen lapsi 32 lapsen ryhmässä, vaikka aamulla koulussa vaatii pienryhmän ja erityisope+avustaja. Kuormittuu niin ettei pysty olla iltiksessa kuin pari tuntia oireilematta.”*
>
> *”Koulun tuki ei ole kunnossa, niin lapsesta muovautui koulukunnoton. Mahdotonta toisen vanhemman käydä töissä, jos lapsi ei ole päiviä koulussa, eikä sopeudu tavalliseen iltapäiväkerhon ryhmään.”*
>
> *”En saa kunnolla apua aamuihin ja iltapäiviin että pääsisin töihin ajoissa ja voisin olla koko päivän töissä.”*
>
> *”En ole pystynyt olemaan töissä lainkaan koska en saanut kunnasta hoitopaikkaa koulun jälkeen.”*

Lapselle sopiva kuntoutusmuoto

Lapselle sopivia kuntoutusmuotoja voivat olla esimerkiksi toiminta-, puhe- ja fysioterapia toimintakyvyn tukemiseksi. Kuntoutuksen avulla voidaan muun muassa harjoitella haastavia tilanteita, ja saada koulupäiviä sitä kautta sujumaan paremmin. Tällöin koulupäivät eivät keskeydy niin usein, eikä vanhemman tarvitse lähteä kesken päivän töistä hakeakseen lapsen kotiin. Mikäli terapeutit käyvät päiväkodilla tai koululla, ei vanhemman tarvitse kuljettaa lasta. Vanhemmalla kuluu helposti puoli työpäivää yhteen kuntoutuskäyntiin, kun lähtee töistä, hakee lapsen koulusta, käyttää kuntoutuksessa ja vie takaisin kouluun tai loppupäiväksi kotiin.

“Toivoisin mahdollisuutta siihen, että esim. puheterapeutin käynnit voisi järjestää päiväkodissa, jolloin vanhempi ei joutuisi olemaan töistä pois.”

”Ajankäytöllisesti on haastavaa, että lapsen terapia, tutkimus ym. käynteihin ja palavereihin menee viikoittain aikaa, parhaimmillaan (vai pahimmillaan) yhden työpäivän verran.”

“Kuntoutusta lapsilleni, jotta voisin keskittyä töihin enemmän kuten muut vanhemmat, joilla on samanikäisiä lapsia.” (Vastaus kysymykseen Millaista tukea tarvitsisit työllistyäksesi / pysyäksesi työelämässä.)

”Se, että alunperin olisi ajoissa alettu kuntouttaa lasta. Että ymmärrystä ja joustoa olisi löytynyt hänen haasteisiinsa. Se, että palvelut taipuisivat tarpeen mukaan, eikä perheen tarvitsisi taipua tarjottaviin palveluihin. Alunperin olisi pitänyt olla joku, joka tulee lasta vastaan kun pääsee koulusta jne, mutta en edes osannut sellaista koskaan vaatia, kun en tiennyt sen olevan mahdollista ellei itse siihen ihmistä palkkaa ja siihen taas ei ollut mitään mahdollisuuksia.” (Vastaus kysymykseen Millaista tukea tarvitsisit työllistyäksesi / pysyäksesi työelämässä.)”

Lapselle soveltuva pienryhmä ja / tai lapsella avustaja päiväkodissa tai koulussa

Lapselle soveltuvalla pienryhmällä, paremmin resursoidulla integroidulla ryhmällä ja / tai avustajalla voidaan vähentää lapsen kuormittuneisuutta ja päiväkoti- tai koulupäivän keskeyttämisen riskiä. Kun esimerkiksi ryhmä on lapselle soveltuva ja oikean kokoinen, lapsi ei kuormitu päiväkoti- tai koulupäivän aikana ryhmässä

liikaa. Myös henkilöstön resursseilla on tähän merkitystä. Toimivan ja saatavilla olevan palvelun ansiosta vanhemman ei tarvitsisi hakea lasta kesken päivän kotiin ja keskeyttää työpäivää.

Pienempi ja paremmin resursoitu integroitu ryhmä päiväkodissa mahdollistaisi sen, että lapsi ja hänen tarpeensa pystyttäisiin ottamaan paremmin huomioon kuin tavallisessa päiväkotiryhmässä. Lapselle soveltuva pienryhmä koulussa puolestaan tarjoaisi lapselle mahdollisuuden opiskella pienemmässä ryhmässä huomioiden lapsen tuki koulunkäyntiin.

Avustajan avulla päiväkodissa / koulussa voitaisiin esimerkiksi ohjata, tukea ja avustaa lapsen oppimista, päivittäisissä tilanteissa ja tehtävissä suoriutumista sekä yksilöllistä toimintakykyä erilaisissa toimintaympäristöissä. Perusopetuslain 31§ mukaan vammaisella ja muulla erityistä tukea tarvitsevalla oppilaalla on oikeus saada maksutta opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkitsemis- ja avustajapalvelut. Oman henkilökohtaisen avustajan saaminen ja nimeäminen lapselle koulussa voi toisinaan olla haastavaa, sillä usein resurssia hyödynnetään myös muiden oppilaiden kohdalla siten, että avustaja saattaa avustaa useampaa lasta kerralla. Päätöksen avustajasta tekee opetuksen järjestäjä.

> ”*Riittävä tuki muun muassa lapsen kouluun, että hän voi suoriutua siellä päivistään. Koululaisille sopivia arjen palveluita.” (Vastaus kysymykseen Millaista tukea tarvitsisit työllistyäksesi / pysyäksesi työelämässä.)*

“Koulussa erityisen tuen päätös ja tukitoimia mutta ei esim. avustajaa.”

Henkilökohtainen avustaja kotona

Henkilökohtaisen avustajan avulla kotona voidaan muun muassa mahdollistaa etenevän sairauden tai vamman omaavan lapsen kotiympäristössä asuminen. Näin lapsi saa olla kotona perheen kanssa, kun hoitoa ja hoivaa tarjotaan kotiin palvelun avulla. Samalla myös vanhempien työssäkäynti mahdollistuu. Apua tarjotaan myös niihin asioihin, joita lapsen ikäiset vertaiset yleensä tekevät itsenäisesti. Henkilökohtainen apu voi toimia myös vanhempien jaksamisen tukena.

"Lapsella käy avustaja 1 x vkossa purkamassa lapsen energiaa ulkoilun merkeissä."

Kotipalvelu tai perhetyö

Lapsiperheiden kotipalvelun ja / tai perhetyön avulla perhe voisi saada tukea arjen rutiinien hallintaan ja vähentää sitä kautta perheen kuormitusta. Samalla näiden kotiin tuotavien palveluiden avulla voitaisiin tukea vanhemmuutta ja perheen arjessa selviytymistä sekä voimavarojen vahvistumista. Oikea-aikaisella tuella voidaan ennaltaehkäistä perheiden ongelmien kasvamista, syrjäytymistä ja lastensuojelun tarvetta. Palvelut ovat sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaista sosiaalipalvelua, ja lapsella, joka on erityispalveluiden asiakkaana, on perheinensä oikeus saada näitä sosiaalihuoltolain mukaisia palveluita.

"Olemme saaneet kotipalvelua, mutta se ei vastannut avun tarpeeseen."

"-- perhetyössä meillä on ollut tosi hyvä tuuri, aivan ihanat työntekijät osuneet kohdalle. Toki jonotimme monta kuukautta ensin. – ennen olemme tavanneet monta muuta matalan kynnyksen tahoa ja joka kerta kertoneet kaiken alusta uudelleen ja uudelleen eikä käytännön tason apua ole tullut."

"Nepsy-osaavaa perhetyötä ja kotipalvelua. Huonot kokemukset tavallisesta kotipalvelusta nepsy-lapsen kanssa. Konkreettista käytännön apua kotiin (ruoanlaitto, siivous), jotta vanhemmat saavat levätä. Edullisempaa kotipalvelua." (Vastaus kysymykseen Millaista tukea tarvitsisit työllistyäksesi / pysyäksesi työelämässä.)

Vanhemman oma terapia tai kuntoutus

Vanhemman omalla kuntoutuksella tai terapialla voidaan muun muassa edistää vanhemman palautumista, kartoittaa hänen voimavaroja ja tarpeita, tarjota tukea arjessa jaksamiseen sekä voimavarojen uudelleen saamiseen. Esimerkiksi terapian avulla tapahtuva masennuksen hoito voi tarjota keinoja vanhemman mielen hyvinvoinnin sekä työ- ja toimintakyvyn tukemiseksi ja palauttamiseksi.

Huolehtimalla vanhemman kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista sekä työ- ja toimintakyvystä mahdollistetaan vanhemman jaksaminen perhearjen keskellä. Samalla myös minimoidaan vanhemman riskiä uupua ja jättäytyä pois työelämästä liiallisen kuormittuneisuuden vuoksi. Tätä riskiä voitaisiin vähentää ottamalla vanhemman yksilölliset tarpeet huomioon ja varmistamalla, että ennakoivia tukea antavia palveluita on saatavilla myös erityislapsen vanhemmalle itselleen.

Vanhemmalle kohdistuvien palveluiden kautta voitaisiin myös tarjota heidän perhearkensa tueksi tietoa ja apua löytää erilaisia tuki- ja vertaisverkostoja. Tällöin perheille tarjotaan mahdollisuus saada osakseen myös sosiaalista tukea ja samalla heidän hyvinvointia voidaan pyrkiä vahvistamaan yhteisöllisyyden ja vertaistuen kautta. Yksi vanhemmalle sopiva palvelu voi olla myös tuki työnhakuun ja apu erityislapsiperhearjen joustotarpeiden sanoittamiseen työnantajalle esimerkiksi työhönvalmennuksen avulla.

"Uuvuin ennen avun saamista. Palautuminen on yhä kesken."

"Ammattikorkeakouluopintoni ja keikkatöiden teko ovat keskeytyneet uupumuksen ja masennuksen vuoksi. Lapselle ei ole myönnetty kotipalvelua, että voisin aloittaa käypä hoidon mukaisen ryhmässä käynnin tai psykoterapian. Kotipalvelua ei ole myönnetty myöskään sairauksieni hoitokäyntien ajalle."

"Pelkään uupuvani niin pahasti, että en kykene enää työhöni, mutta en tiedä mitä muutamaan tekisin, kuin ajan itseni siihen tilanteeseen."

"Aika ei riitä arjessa itselle. Vaativa työ ja lasten erityishaasteet uuvuttavat minut."

Esimerkkilaskelmat

Seuraavat neljä esimerkkitapausta kuvaavat erityislasten omaishoitajuuden ja työelämän yhteensovittamisen haasteita ja sitä, millaisia kustannuksia perheille sekä yhteiskunnalle tilanteista seuraa. Esimerkkitapauksissa perheet asuvat Oulussa. Tapausten laskelmataulukot konkretisoivat erityislasten omaishoitajuuden kustannuksia.

Työajan lyhentämisen kustannukset

Omaishoitajuus erityislapsen vanhempana voi onnistua myös kokoaikaisen työn kanssa, mutta usein vanhempi joutuu lyhentämään työaikaansa saadakseen kaikki lapsen menot sekä hänen hoivaamisensa ja tukemisensa sovitettua päiviin. Vanhempi joutuu pohtimaan asiaa myös taloudellisesta näkökulmasta. Vanhemman on mahdollista saada osittaista hoitorahaa, kun hän tekee lyhennettyä työaikaa, eli on osittaisella hoitovapaalla lapsen hoidon vuoksi. Osittainen hoitoraha on tarkoitettu koulunsa aloittavien lasten vanhemmille. Hoitovapaa on mahdollinen tilanteessa, jossa vanhempi on ollut samalla työnantajalla vähintään kuusi kuukautta viimeisten 12 kuukauden aikana. Osittaisen hoitorahan suuruus koetaan usein pieneksi, eikä se vastaa sitä, mitä vanhempi menettää palkassa.

Osa kyselyyn vastanneista vanhemmista kuvasi lyhennetyn työajan tekemisen olevan heille välttämättömyys, jotta he pystyvät huolehtimaan kaikista lapsensa terapia- ja kuntoutuskäynneistä. Lapsen käyttäminen kuntoutuksessa kesken päivän katkaisee työssäkäyvien vanhempien työpäivää ja edellyttää myös työnantajalta työaikaan liittyviä joustoja. Osa vanhemmista myös kertoi ottavansa usein palkatonta vapaata lapsen loma-ajoille. Lyhennetty työaika ja palkattomat vapaat vaikuttavat myös vanhemman ansiokertymään, ja ovat siten yhteydessä perheen taloudelliseen tilanteeseen.

"Teen 30h työaikaa ja tämän takia ansionmenetys 500e/kk. Lyhennetty työaika on pakollinen, että saan kuskattua lapsen terapioihin sekä sen takia, että iltapäivähoito päättyy klo 15.30. Jos tekisin täyttä päivää, työt loppuisivat n. klo 16 ja olisin lasta hakemassa vasta klo 16.15 aikaisintaan. Eli missä lapsi odottaisi tämän 45min hakijaa?"

”Olen tehnyt tietoisen valinnan työn ja rahallisen tilanteen kans että teen vain 30h viikossa ja loma-ajat lomailen pitkälti palkattomana.”

“Toki palkka on elintärkeä, vaikka se pieni onkin kun ei voi tehdä täyttä työaikaa. Edes korotettu vammaistuki ei korvaa menetettyä palkkaa osa-aikaisuuden vuoksi.”

”Joutuu käyttämään lomarahat vapaina ja muutenkin kaikki lomat lapsen menoihin tai joutuu ottamaan paljon palkatonta vapaata.”

“Osittainen työaika on mahdollistunut 6h/pvä. Työaikaliukumat ovat tarpeen, jotta lapsen terapiakäynnit on mahdollistunut.”

Ensimmäisessä esimerkissä vanhempi lyhentää työaikaansa 50 %:iin tukeakseen lastaan. Perheelle tarjottavien palveluiden avulla hän voisi tehdä huomattavasti pidempää työpäivää, ehkä jopa kokoaikaista työtä.

Esimerkki 1

Omaishoitajana toimiva perheen 30-vuotias äiti on töissä myyjänä ja isä rakennusalalla. Perheessä on alakouluikäinen lapsi, joka tarvitsee tukea kouluun lähtemisessä, eikä selviä omatoimisesti kotona koulun jälkeen. Lapsella on neuropsykiatrinen häiriö.

Lapsen koulumatka on autolla noin 20 minuuttia. Äiti kuljettaa lapsen kouluun ja kotiin. Äiti muuttaa kokoaikaisen työnsä osa-aikaiseksi (50 %), jotta voi huolehtia lapsesta aamulla ja koulupäivän jälkeen. Palveluiden puuttuessa äiti tekee viisi vuotta puolipäiväistä työtä.

Palvelut, jotka mahdollistaisivat omaishoitajan kokoaikaisen työn:

- Koulutaksikyyti
- Iltapäiväkerho
- Lapselle sopivan kuntoutusmuodon aloittaminen haasteiden helpottamiseksi.

Esimerkki 1, kustannustaulukko

		Kustannukset jos äidin työaika puolittuu, €		
		Kuukaudessa	**Vuodessa**	**5 vuodessa**
Perhe	Palkkatulo	- 1229	- 14748	- 73740
	Omaishoidontuki	413	4962	24808
	Vammaistuki	93	1121	5603
	Osittainen hoitoraha	98	1179	2357
	Muutos kokonaisuutena, € (palkkatulo, osittainen hoitoraha)	**- 1131**	**- 13 569**	**- 71383**
	Jos äidin työaika puolittuisi 5 vuodeksi, hänen eläkkeensä olisi eläkkeelle jäädessä 92,18 €/kk pienempi.			
Yhteiskunta	Menetetty verokertymä	332	3986	19928
	Maksetut etuudet			
	Osittainen hoitoraha	98	1179	2357
	Omaishoidontuki	413	4962	24808
	Vammaistuki	93	1121	5603
	Muutos kokonaisuutena, € (verokertymä, osittainen hoitoraha)	**430**	**5164**	**22286**
Työssäkäynnin mahdollistavat palvelut vuoden ajaksi	Koulutaksikyyti	232	2780	
	Aamu- ja iltapäiväkerho	262	3141	
	Toimintaterapia	520	5850	

Jos äiti tekee 50 % työaikaa, hänen palkkatulonsa putoavat kuukaudessa 1 229 €, ja vuodessa 14 748 €. Viidessä vuodessa perhe menettää 73 740 € palkkatuloja. Osittainen hoitoraha 98 € kuussa korvaa tätä kovin vähän. Palkkatulojen menetys vaikuttaa myös kauaskantoisesti, viiden vuoden työajan puolittamisen vuoksi äidin eläke jää 92 € / kk pienemmäksi kuin hänen tehdessään kokoaikatyötä.

Myös yhteiskunnalle koituu kustannuksia vanhemman työajan lyhentämisestä. Menetetty verokertymä on kuukaudessa 332 €, vuodessa 3 986 €, ja viidessä vuodessa jo 19 928 €. Tässä esimerkissä on laskettu, että perhe selviää taloudellisesti vanhempien palkkatulojen, osittaisen hoitorahan, omaishoidontuen sekä vammaistuen turvin, eikä heidän tarvitse hakea asumis- tai toimeentulotukea.

Jos lapselle järjestettäisiin koulutaksikyyti sekä sopiva aamu- ja iltapäiväkerho, olisi äidin mahdollista tehdä esimerkiksi 80 % työaikaa, tai jopa kokoaikaista työtä. Toimintaterapian avulla lapsi saisi harjoitusta haastaviin tilanteisiin, ja sitä kautta koulupäivät sujuisivat paremmin. Toimintaterapiaa ei yleensä ole tarpeellista jatkaa loputtomiin, vaan esimerkissä on laskettu toimintaterapian kustannukset vuoden ajalle. Nämä palvelut maksaisivat yhteiskunnalle yhteensä 1 014 € /kk ja ensimmäisen vuoden ajalta 11 771 €.

Kun pohditaan palveluiden kannattavuutta, voidaan laskea, että viidessä vuodessa kustannukset olisivat yhteiskunnalle n. 35 000 € (koulukyyti, ap/ip -kerho ja vuoden toimintaterapia). Palveluiden puute taas kustantaa yhteiskunnalle n. 22 000 €, mutta perheelle n. 71 000 €.

Kustannuseroista huolimatta perheen tarvitsemat palvelut olisivat pitkällä tähtäimellä järkevämpää järjestää kuin olla järjestämättä, sillä ne ehkäisevät vanhempien työstä pois jättäytymisen riskiä sekä pitkäaikaistyöttömyyttä, ja sitä kautta myös perheiden pienituloisuutta. Kyse on myös perheiden tasa-arvokysymyksestä ja siitä, että palveluiden järjestämättömyys voi aiheuttaa perheelle taloudellisia haasteita.

Palvelut vanhemman työssäkäynnin tueksi

Toisessa esimerkissä tarkastellaan kustannusten jakaantumista, jos vanhempi vaihtaa työnsä huonommin palkattuun työhön voidakseen paremmin järjestellä työaikaansa, sekä vanhemman jäädessä pitkäksi aikaa kokonaan pois työelämästä. Vuorotyö on kyselymme mukaan monelle vanhemmalle mahdotonta lapsen siirtyessä päivähoidosta kouluun, kun vuorohoitoa ei ole enää tarjolla, eikä lapsi pärjää yksin kotona koulupäivien jälkeen. Matalapalkkaisilla aloilla vuorotyölisät ovat usein huomattava tulonlähde työntekijälle, ja kun ne jäävät päivätyössä saamatta, alenevat palkkatulot merkittävästi.

“Olen joutunut vaihtamaan työni 3-vuorosta perinteiseen arkiaamuisin tapahtuvaan työhön. Samalla tulot tippuivat n. 20-25 %, kun haittalisät jää saamatta. Lapsilla kumminkin paljon terapioita, lääkärissä käyntejä, palavereita jne, mihin joudun osallistumaan. Näiden takia töistä tulee oltua paljon pois. Etätyöskentely on ainoa mahdollisuus, että lapset pääsevät kouluun aamuisin.”

“En pysty tekemään vuorotyötä ja päivätyötäkin vain rajoitetusti, enkä ole voinut hankkia lisäkoulutusta edetäkseni uralla.”

“Voin tehdä ainoastaan päivätyötä, jolloin myös palkkani on huonompi.”

“Ei ole mahdollista tehdä kolmivuorotyötä, pidemmät rahallisesti kannattavat työsopimukset on pitänyt jättää ottamatta vastaan.”

“En pysty tekemään koulutukselleni tavanomaista työtä, sillä se vaatisi joko 8- 16 tai vuorotyön, jossa ei sijaa liukuvaan työaikaan ja kesken päivän poistumiin joita mm. lapsen terapiat ja hoidollisuus aiheuttavat. “

“--- Olen perheen ainoa työssäkäyvä henkilö, joten toimeentulo on niukkaa.”

Esimerkki 2

Lapsen omaishoitaja on 30-vuotias hoitoalalla työskentelevä yksinhuoltaja.

Ensimmäisellä luokalla lapsella on paljon haasteita, minkä johdosta äidille tulee paljon poissaoloja töistä. Lisäksi äiti uupuu arjen kuormittavuuden ja haasteiden vuoksi, mistä seuraa sairauspoissaoloja.

Koulun loma-ajat aiheuttavat myös ongelmia lastenhoidon kannalta. Aiemmin vuoropäiväkoti on mahdollistanut äidin työssäkäynnin vuorotyössä. Lapsen aloittaessa koulun tämä ei ole enää mahdollista. Lapsen kehityksen häiriö hankaloittaa koulupäivien sujumisen lisäksi myös lapsen itsenäistä suoriutumista iltapäivisin kotona kuormittavien koulupäivien jälkeen. Lapselle sopiva iltapäiväkerho, joka toteutuu pienessä ryhmässä koulun jälkeen, mahdollistaisi kuormituksen purkamisen turvallisten aikuisten seurassa ilman yksin kotona sattuvia vaaratilanteita.

Lapsen haasteiden ja tarvitseman tuen vuoksi äiti muuttaa ensin vuorotyönsä huonommin palkattuun päivätyöhön, mutta joutuu jonkin ajan päästä jäämään kokonaan pois työelämästä. Äiti on kymmenen vuotta pois työelämästä, minkä jälkeen hän uudelleen kouluttautuu aikuisopiskelijana kahden vuoden ajan, ja työllistyy sitten kokopäiväiseen työhön.

Palvelut, jotka mahdollistaisivat omaishoitajan kokoaikaisen työn:

- Koulutaksikyyti
- Iltapäiväkerho
- Lapselle soveltuva pienryhmä ja / tai lapsella henkilökohtainen avustaja koulussa
- Lapselle sopivan kuntoutusmuodon aloittaminen haasteiden helpottamiseksi
- Kotipalvelu tai perhetyö arjen rutiinien hallintaan ja äidin kuormituksen vähentämiseksi

Esimerkki 2, kustannustaulukot

		Kustannukset jos äiti vaihtaa huonommin palkattuun päivätyöhön		
		Kuukaudessa	**Vuodessa**	**5 vuodessa**
Perhe	Palkkatulo	-990	-11880	-59400
	Omaishoidontuki	413	4962	24808
	Vammaistuki	93	1121	5603
	Muutos kokonaisuutena, € (palkkatulo)	**-990**	**-11880**	**-59400**
	Jos äiti vaihtaisi 5 vuodeksi huonommin palkattuun päivätyöhön, hänen eläkkeensä olisi eläkkeelle jäädessä 74,25 €/kk pienempi.			
Yhteiskunta	Menetetty verokertymä	322	3869	19346
	Maksetut etuudet			
	Vammaistuki	93	1121	5603,
	Omaishoidontuki	413	4962	24808
	Muutos kokonaisuutena, € (verokertymä)	**322**	**3869**	**19346**
Työssäkäynnin mahdollistavat palvelut vuoden ajaksi	Koulutaksikyyti	232	2780	
	Aamu- ja iltapäiväkerho	262	3141	
	Lapselle soveltuva pienryhmä/henkilökohtainen avustaja koulussa	794	9525	
	Toimintaterapia	520	5850	
	Kotipalvelu tai perhetyö	250	3000	

Kun äiti vaihtaa työnsä päivätyöhön, hän menettää vuorolisät, joka tarkoittaa 990 € / kk, 11 880 € vuodessa ja viidessä vuodessa jo 59 400 €. Tämä muutos viiden vuoden ajaksi tarkoittaisi aikanaan myös 74 € pienempää eläkettä kuussa.

Yhteiskunnalle kustannuksia koituisi tästä verokertymän menetyksenä 322 € / kk, vuodessa 3 869 € ja viidessä vuodessa 19 346 €.

Palvelut, joiden avulla vanhempi pystyisi jatkamaan työntekoa, maksaisivat yhteiskunnalle n. 2 000 € / kk, vuodessa n. 24 000 €. Tässäkin on huomioitava, ettei palveluita tarvitse jatkaa loputtomiin, vaan esimerkiksi terapian ja perhetyön avulla sekä lapsen kasvaessa on mahdollista päästä tasapainoon, jossa palveluita voidaan vähentää ja lopulta kokonaan lopettaa.

Mikäli perhe ei saa tarvittavia palveluita oikea-aikaisesti, voidaan päätyä tarvitsemaan raskaampia palveluita vanhemman uupuessa täysin. Tämä tilanne on laskettu seuraavassa taulukossa.

		Kustannukset jos äiti jäisi lopulta kokonaan pois työelämästä		
		Kuukaudessa	**Vuodessa**	**5 vuodessa**
Perhe	Palkkatulo	-2990	-35880	-179400
	Toimeentulotuki	575	6896	34478
	Omaishoidontuki	413	4962	24808
	Vammaistuki	93	1121	5603
	Asumistuki	476	5714	28572
	Muutos kokonaisuutena, € (palkkatulo, toimeentulotuki, asumistuki)	**-1939**	**-23270**	**-116350**
	Jos äiti jäisi 10 vuodeksi pois työelämästä, hänen eläkkeensä olisi eläkkeelle jäädessä 448,50 €/kk pienempi.			
Yhteiskunta	Menetetty verokertymä	515	6184	30919
	Maksetut etuudet			
	Toimeentulotuki	575	6896	34478
	Omaishoidontuki	413	4962	24808
	Vammaistuki	93	1121	5603
	Asumistuki	476	5714	28572
	Muutos kokonaisuutena, € (verokertymä, toimeentulotuki, asumistuki)	**1566**	**18794**	**93969**
Työssäkäynnin mahdollistavat palvelut vuoden ajaksi	Koulutaksikyyti	232	2780	
	Aamu- ja iltapäiväkerho	262	3141	
	Lapselle soveltuva pienryhmä/henkilökohtainen avustaja koulussa	794	9525	
	Toimintaterapia	520	5850	
	Kotipalvelu tai perhetyö	250	3000	

Kun yksinhuoltajaäiti jää kokonaan pois työelämästä erityislapsen haasteiden ja niistä johtuvan uupumisen vuoksi, hän menettää koko palkkatulonsa 2 990 € / kk, vuodessa 35 880 €, viidessä vuodessa 179 400 €. Omaishoidontuen ja vammaistuen lisäksi hän joutuu hakemaan sekä asumistukea että toimeentulotukea selvitäkseen taloudellisesti. Muutos tuloihin on kuitenkin hurja, 1 939 € / kk, 23 270 € / vuodessa ja viidessä vuodessa 116 350 €.

Esimerkin äiti jää pois työelämästä kymmeneksi vuodeksi, jonka aikana hänen eläkkeensä laskee 449 € kuussa pienemmäksi. Kun palkkatulot eivät ole suuret, ei eläkekään ole kovin iso. 449 euron pienennys eläkkeeseen on todella iso summa.

Yhteiskunta joutuu maksamaan toimeentulotuen sekä asumistuen, ja menettää lisäksi verokertymän palkkatuloista. Yhteensä yhteiskunnan kustannukseksi tulee 1 566 € / kk, 18 794 € / vuosi ja 93 969 € viidessä vuodessa.

Jos perhettä tuettaisiin sopivilla palveluilla, kuten koulutaksikyydillä, aamu- ja iltapäiväkerholla, pienryhmällä, toimintaterapialla sekä perhetyöllä, yhteiskunnan kustannukset olisivat 2 058 € / kk, 24 296 € ensimmäiseltä vuodelta. Tässäkin on huomattava, ettei kaikkia palveluita yleensä ole tarpeen jatkaa kovin pitkään, vaan niistä saadaan apua pidemmäksi aikaa. Jos verrataan palveluiden kustannuksia vuoden ajalta

siihen, että vanhempi jää pois työelämästä kymmeneksi vuodeksi, yhteiskunnan kustannukset ovat huomattavasti suuremmat kuin tarjoamalla palveluita varhaisessa vaiheessa.

Työuran katkeamisen kustannukset

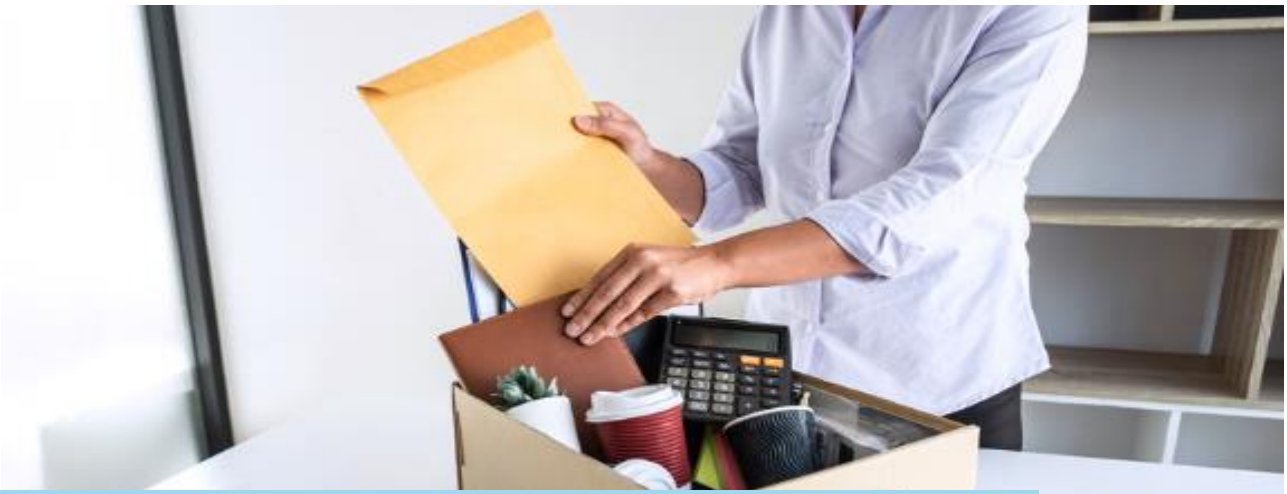
Kyselymme pohjalta tehty ensimmäinen raportti kertoi hyvin selkeästi, että työ ja itsensä kehittäminen ovat erityislasten vanhemmille tärkeitä asioita, jopa henkireikiä kuormittavassa arjessa. Työ voi toimia myös voimavarojen lähteenä ja voimavarat puolestaan auttavat vanhempaa sietämään kuormitusta. Työelämästä poisjäämisestä voi seurata yksinäisyyttä, osattomuuden tunnetta ja syrjäytymistä.

Kolmannessa esimerkissämme tarkastellaan kustannusten jakaantumista, jos vanhempi jättäytyy pois työelämästä pidemmäksi aikaa voidakseen tukea lastansa, sekä vanhemman siirtymistä myöhemmin osa-aikaiseen työskentelyyn. Kyselyymme vastanneet vanhemmat kuvasivat erityislapsen vanhemmuuden vaikuttaneen vanhemman työuran muodostumiseen ja etenemiseen.

“Pääsee ajattelemaan jotain ihan muuta. Kun olin lasten kanssa kotona, koin toisinaan, etten ole edes olemassa. Ehkä minulla on voimakas työidentiteetti, mutta töissä minä saan olla olemassa.”

“Lapsen kuormittumisen (päiväkoti) vuoksi arki on ”normaalia” vaativampaa ja kuormittavampaa myös meille vanhemmille. Lapsi käy kerran viikossa toimintaterapiassa, mihin menee matkoineen 2-3 tuntia, lisäksi ylimääräiset keskustelut eri tahojen kanssa: pk, pene, toim.t., neuvola... Kaiken tämän ylimääräisen aikaa ja energiaa vaativan arjen takia olen tehnyt 80-90 % työaikaa. Vaativampi työ tai esim. matkustelua vaativa työ ei nyt onnistu, vaikka aiemmin ura oli minulle tärkeä ja edelleen haluan siihen panostaa.”

“En ole kovinkaan vapaasti voinut valita työtäni, vaan työni on tälläkin hetkellä osa-aikaista, jotta voin olla lapseni tuki aamuisin, että hän pääsee lähtemään kouluun.”



“Olen joutunut irtisanoutumaan kahdesti työhistorian aikana, koska lapsen tarvitsevuus oli suurta, eikä kotiin saanut palveluita.”

“Olen saanut mahdollisuuden tehdä vain 80 % työaikaa, joka mahdollistaa paremmin perheen erityislapsen kanssa ja työn yhteensovittamisen.”

“Olen joutunut irtisanoutumaan kahdesta vakityöpaikasta lasten hoidollisuuden vuoksi. Olen nyt päätynyt tekemään yötyötä, että pystyn huolehtimaan lasten terapiakuljetukset ja keskeytyneet koulupäivät.”

“-- Itse työ on innostavaa ja kiinnostavaa, mutta palkkauksessa on toivomisen varaa, erityisesti korkea koulutustaustani huomioon ottaen. Työpaikan vaihtamiseen on kuitenkin korkea kynnys, sillä nykyinen työ on työajoiltaan joustava, mikä helpottaa kotiarjen ja työn yhteensovittamista.”

“Työnantaja on ollut joustava. Tein ennen 80 % työaikaa, nyt lapsi meni 6. lk:lle ja aloin tekemään 90 %.”

Esimerkki 3

Lapsen omaishoitaja on korkeakoulutettu 40-vuotias äiti, joka toimii yrityksen johtotehtävissä.

Päiväkoti-ikäisellä lapsella on paljon haasteita hoidossa, minkä johdosta äiti päättää jäädä kokonaan pois töistä, vaikka hänelle on juuri tarjottu aiempaa vastuullisempaa ja paremmin palkattua tehtävää. Lapsi on aistiyliherkkä ja hänellä tutkitaan neuropsykiatristen häiriöiden ja kehityksen viivästymän mahdollisuutta. Lapsi on päiväkodissa suuressa ryhmässä, jossa hän kuormittuu, joka johtaa hankaliin tilanteisiin ja päiväkotipäivän keskeyttämiseen. Lapsi ei ole päässyt vanhempien toiveista huolimatta pienryhmään tai saanut omaa avustajaa päiväkotiin. Perheen isä toimii niin ikään johtotehtävissä ja vastaa hyvätuloisena perheen taloudesta.

Äiti on viisi vuotta kokonaan pois töistä, minkä jälkeen hän työllistyy osittain ja tekee joustavasti etätyönä tehtäviä toimeksiantoja (25 % työajasta).

Palvelut, jotka mahdollistaisivat omaishoitajan kokoaikaisen työn:

- Henkilökohtainen avustaja päiväkodissa tai pienempi paremmin resursoitu integroitu ryhmä päiväkodissa
- Koulussa iltapäiväkerho
- Lapselle soveltuva pienryhmä koulussa ja / tai lapsella henkilökohtainen avustaja koulussa
- Toimintaterapia

Esimerkki 3, kustannustaulukot

		Kustannukset jos äiti jää pois työelämästä		
		Kuukaudessa	**Vuodessa**	**5 vuodessa**
Perhe	Palkkatulo	-5595	-67140	-335700
	Omaishoidontuki	413	4962	24808
	Muutos kokonaisuutena, € (palkkatulo)	**-5595**	**-67140**	**-335700**
	Jos äiti jäisi 5 vuodeksi pois työelämästä, hänen eläkkeensä olisi eläkkeelle jäädessä 419,63 €/kk pienempi.			
Yhteiskunta	Menetetty verokertymä	1573	18874	94369
	Omaishoidontuki	413	4962	24808
	Muutos kokonaisuutena, € (verokertymä)	**1573**	**18874**	**94369**
Työssäkäynnin mahdollistavat palvelut vuoden ajaksi	Henkilökohtainen avustaja/pienempi paremmin resursoitu ryhmä päiväkodissa	794	9525	
	Ap/ip-kerho (kouluikäisenä)	262	3141	
	Pienryhmä/henkilökohtainen avustaja koulussa	794	9525	
	Toimintaterapia	520	5850	

Kun perheen äiti jää pois työelämästä viideksi vuodeksi erityislapsen haasteiden ja niistä huolehtimisen vuoksi, hän menettää koko palkkatulonsa, joka on 5 595 € / kk, vuodessa 67 140 €, viidessä vuodessa 335 700 €. Tämä muutos tarkoittaisi viidessä vuodessa 420 € pienempää eläkettä kuussa eläkkeelle jäädessä.

Yhteiskunta menettäisi verokertymiä 1 573 € / kk, vuodessa 18 874 € ja viidessä vuodessa 94 369 €.

Jos lapselle tarjottaisiin henkilökohtainen avustaja tai pienryhmä päiväkodissa sekä toimintaterapiaa haastavien tilanteiden helpottamiseksi, vanhempi voisi pystyä jatkamaan työntekoa osa- tai kokoaikaisesti. Tarvittavat palvelut maksaisivat yhteiskunnalle noin 1 300 € / kk, vuodessa noin 15 500 €. Myöhemmin kouluikäisenä lapsi voi tarvita henkilökohtaisen avustajan tai pienryhmän sekä aamu- ja iltapäiväkerhon. Näiden palveluiden kustannus olisi noin 1 050 € / kk, 12 600 € / vuosi.

Tässä esimerkissä vanhemman työelämästä pois jäämisen kustannukset ovat pelkästään verokertymien menetyksenä yhteiskunnalle suuremmat kuin tarvittavien palveluiden kustannukset, puhumattakaan perheen tulojen menetyksestä.

Lapsen siirtyessä kouluun haasteet jatkuvat, mutta äiti pystyy tekemään osa-aikaista työtä koulupäivän aikana. Seuraavassa taulukossa on laskettu 25 % työajan kustannusvaikutukset verrattuna siihen, että hän tekisi kokoaikaista työtä viiden vuoden ajan.

		Kustannukset jos äiti tekisi 25 % työajalla		
		Kuukaudessa	**Vuodessa**	**5 vuodessa**
Perhe	Palkkatulo	-4196	-50355	-251775
	Omaishoidontuki	413	4962	24808
	Muutos kokonaisuutena, € (palkkatulo)	**-4196**	**-50355**	**-251775**
	Jos äiti tekisi 5 vuotta 25 % työajalla, hänen eläkkeensä olisi eläkkeelle jäädessä 314,72 €/kk pienempi.			
Yhteiskunta	Menetetty verokertymä	1549	18594	92968
	Omaishoidontuki	413	4962	24808
	Muutos kokonaisuutena, € (verokertymä)	**1549**	**18594**	**92968**
Työssäkäynnin mahdollistavat palvelut vuoden ajaksi	Henkilökohtainen avustaja/pienempi paremmin resursoitu ryhmä päiväkodissa	794	9525	
	Ap/ip-kerho (kouluikäisenä)	262	3141	
	Pienryhmä/henkilökohtainen avustaja koulussa	794	9525	
	Toimintaterapia	520	5850	

Kun äiti työllistyy osa-aikaiseen työhön ja tekee 25 % työaikaa, hän menettää palkkatuloja aiempaan kokoaikaiseen työhönsä nähden 4 196 € / kk, 50 355 € vuodessa ja viidessä vuodessa 251 775 €. Tämä muutos tarkoittaisi, että hänen eläkkeensä laskee 315 € kuussa pienemmäksi.

Kun lasketaan yhteen esimerkin molemmat viiden vuoden jaksot, toinen kokonaan poissa työelämästä, ja toinen jakso 25 % työajalla, menetettyä palkkatuloa kertyy vanhemmalle kymmenessä vuodessa yhteensä 587 500 €. Eläke pienenisi 730 € / kk. Yhteiskunnan menetys verokertymänä olisi yhteensä 187 300 €.

Jos perhettä tuettaisiin sopivilla palveluilla, kuten henkilökohtaisella avustajalla ja / tai lapselle soveltuvalla pienryhmällä ensin päivähoidossa ja myöhemmin koulussa, aamu- ja iltapäiväkerholla sekä sopivalla toimintaterapialla, yhteiskunnan kustannukset olisivat huomattavasti pienemmät kuin menetetyt verotulot. Myös tässä on otettava huomioon, ettei kaikkia palveluita yleensä ole tarpeellista jatkaa kovin pitkään, ja niiden tuoma apu kantaa myös pidemmälle. Laskennallisesti ensimmäisen viiden vuoden (päiväkoti-iän) jakson kustannukset palveluista olisivat noin 53 500 €, ja toisen viiden vuoden (kouluiän) jakson kustannukset olisivat noin 63 300 €. Kymmenen vuoden palveluiden kustannus noin 116 800 €, kun verokertymän menetys olisi 187 300 €. Pelkästään taloudellisestikin asiaa tarkasteltuna olisi kannattavaa tukea perhettä tarvittavilla palveluilla alusta asti.

Oikea-aikainen tuki tuo säästöjä

Vanhempi voi kokea hoitotyön niin raskaana, ettei hänellä riitä voimavaroja enää ansiotyöhön. Voimavarojen riittämättömyys ansiotyön tekemiseen hoitotyön ohella on todellinen haaste, jonka seurauksena vanhempi voi joutua jättäytymään kokonaan pois ansiotyöstä tai vähentämään työssäkäyntiä. Huomiota tulisikin myös kiinnittää vanhempien voimavarojen tukemiseen, jotta jaksamista riittäisi myös työelämään. Kun vanhempi uupuu, hän ei välttämättä jaksa tai osaa hakea ja vaatia oikeanlaista tukea perheelle.

"Apua ei tarjota, vaan pitää itse tietää mitä kuuluisi saada ja sen jälkeen vaatia se."

"Olin kotona useamman vuoden lapsen kanssa, kun oli vaikeinta eikä saatu lapselle apua. Voimavarat olivat todella vähissä. Kun lapsi sai diagnoosin, pääsi erityisluokalle ja muuten, pystyin opiskelemaan uuteen ammattiin ja nyt olen työllistymässä."

"Perheen huomioiminen lapsen hoidossa. ; Psyykkinen tuki huoltajille/perheelle pitäisi kuulua osaksi hoitoa, koska se tukisi myös erityislasta/nuorta. Ja auttaisi jaksamaan paremmin myös työelämässä."

"Minulla on ollut jaksamisen kanssa vaikeuksia, olen tehnyt aika vaativaa asiakaspalvelutyötä niin pankissa kuin valtiolla ja olen saanut pari burn outia viimeisen 10 vuoden aikana. Työ on toisaalta ollut minulle myös voimavara, josta olen halunnut pitää kiinni, mutta varsinkin jälkimmäisen uupumisen jälkeen on ollut haasteita päästä taas takaisin työelämään. Olen opiskellut uuden amk-tasoisen ammatin ja hakeutumassa uudelleen työelämään."

"24h vuorokaudessa ei riitä."

“Aluksi jouduin hakemaan apua yksin. Se oli pitkä ja todella aikaa vievä vuosi. Lapsellani on mielenterveysongelmia. Liian pitkään meni, että sain yksin hakea apua, tämän jälkeen olimme yli vuoden peruspalvelujen varassa ennen kuin saimme erikoissairaanhoidon palveluja. Koko prosessi oli todella uuvuttava ja kulutti perheeni ja itseni voimavarat.”

Neljännessä esimerkissä perheen tilanteen kuormittavuus johtaa vanhempien eroon ja äidin masennukseen. Äiti ei vanhempainvapaan jälkeen pysty hakeutumaan takaisin työelämään, vaan perheen toimeentulo siirtyy toimeentulotuen varaan. Perheen tukeminen palveluiden avulla oikea-aikaisesti voisi ehkäistä vanhemman uupumisen ja jättäytymisen kokonaan pois työelämästä.

Esimerkki 4

Päiväkoti-ikäisen lapsen omaishoitajana toimii 30-vuotias äiti, joka on töissä hoitoalalla.

Lapsella on ollut syntymästä asti vaikea CP-vamma, jonka myötä lapsi tarvitsee paljon apua arjen toiminnoissa, erityisesti kommunikaatio on erittäin haasteellista. Lapsi ei ole saanut kuntoutusta toimintakyvyn tukemiseksi.

Tilanteen kuormittavuudesta johtuen vanhemmat eroavat. Lapsi vaatii paljon tukea ja hoitoa, mikä on jäänyt yksin äidin harteille. Perheen tilanne on kuormittanut äitiä niin, että hän on sairastunut masennukseen. Äiti ei ole pystynyt palaamaan työelämään lapsen syntymän jälkeen. Vanhempainvapaan jälkeen äiti siirtyy perustoimeentulotuelle.

Palvelut, jotka mahdollistaisivat omaishoitajan kokoaikaisen työn:

- Koulutaksikyyti
- Henkilökohtainen avustaja päiväkodissa tai pienempi paremmin resursoitu integroitu ryhmä päiväkodissa
- Henkilökohtainen avustaja kotona
- Koulussa iltapäiväkerho
- Lapselle soveltuva pienryhmä koulussa ja / tai lapsella henkilökohtainen avustaja koulussa
- Lapselle sopivan kuntoutusmuodon aloittaminen haasteiden helpottamiseksi
- Kotipalvelu tai perhetyö arjen rutiinien hallintaan ja äidin kuormituksen vähentämiseksi
- Äidin oma terapia / kuntoutus masennuksen hoitoon ja voimavarojen uudelleen saamiseksi
- Perhekuntoutus, esim. sopeutumisvalmennuskurssit, yms. mahdollisuudet arjen sujuvuuden parantamiseen sekä tuki- ja vertaisverkostojen löytämiseen
- Tukea työnhakuun, esim. työhönvalmennus ja tukea erityislapsiperhearjen joustotarpeiden sanoittamiseen työnantajalle

Esimerkki 4, kustannustaulukko

		Kustannukset jos äiti siirtyy perustoimeentulotuelle		
		Kuukaudessa	**Vuodessa**	**5 vuodessa**
Perhe	Palkkatulo	-2568	-30816	-154080
	Omaishoidontuki	413	4962	24808
	Vammaistuki	93	1121	5603
	Toimeentulotuki	575	6896	34478
	Asumistuki	476	5714	28572
	Muutos kokonaisuutena, € (palkkatulo, toimeentulotuki, asumistuki)	**-1517**	**-18206**	**-91030**
	Jos äiti olisi 5 vuotta perustoimeentuella, hänen eläkkeensä olisi eläkkeelle jäädessä 192,60 €/kk pienempi.			
Yhteiskunta	Menetetty verokertymä	364	4373	21865
	Maksetut etuudet			
	Omaishoidontuki	413	4962	24808
	Vammaistuki	93	1121	5603
	Toimeentulotuki	575	6896	34478
	Asumistuki	476	5714	28572
	Muutos kokonaisuutena, € (verokertymä, toimeentulotuki, asumistuki)	**1415**	**16983**	**84915**
Työssäkäynnin mahdollistavat palvelut vuoden ajaksi	Koulutaksikyyti	232	2780	
	Henkilökohtainen avustaja tai pienempi ryhmä päiväkodissa	794	9525	
	Aamu- ja iltapäiväkerho	262	3141	
	Henkilökohtainen avustaja kotona	853	10239	
	Kotipalvelu tai perhetyö	250	3000	
	Toiminta-, puhe- ja fysioterapia	1640	18450	

Vanhempainvapaan päätteeksi äiti ei pysty hakeutumaan takaisin työelämään, vaan perhe jää toimeentulotuen varaan. Vanhempi menettää palkkatuloja 2 568 € kuussa, 30 816 € vuodessa, ja 154 080 € viidessä vuodessa. Asumistuen lisäksi perheen on haettava toimeentulotukea. Perheen tulot pienenevät 1 517 € kuussa, 18 206 € vuodessa ja 91 030 € viidessä vuodessa. Tulevaan eläkkeeseen viiden vuoden poissaolo työstä tarkoittaa 192 € vähennystä kuukaudessa.

Yhteiskunnan kustannukset ovat menetetty verokertymä, maksettu asumistuki sekä toimeentulotuki, yhteensä 1 415 € kuussa, 16 983 € vuodessa ja 84 915 € viidessä vuodessa.

Perhettä on mahdollista tukea erilaisten palveluiden avulla, aina tilanteesta ja tarpeesta riippuen. Esimerkiksi toiminta-, puhe- ja fysioterapia lapselle sekä henkilökohtainen avustaja tai pienempi ryhmä päiväkodissa voisivat sujuvoittaa arkea. Kotipalvelu tai perhetyö sekä äidin oma terapia tai muu kuntoutus voisivat kasvattaa äidin voimavaroja sekä torjua tai hoitaa masennusta. Nämä palvelut maksaisivat yhteiskunnalle yhteensä 30 975 € ensimmäisen vuoden aikana. Esimerkiksi vuoden oikea-aikaisella ja tehokkaalla tuella äiti ei välttämättä jäisi viideksi tai kymmeneksi vuodeksi kotiin toimeentulotuen varaan.

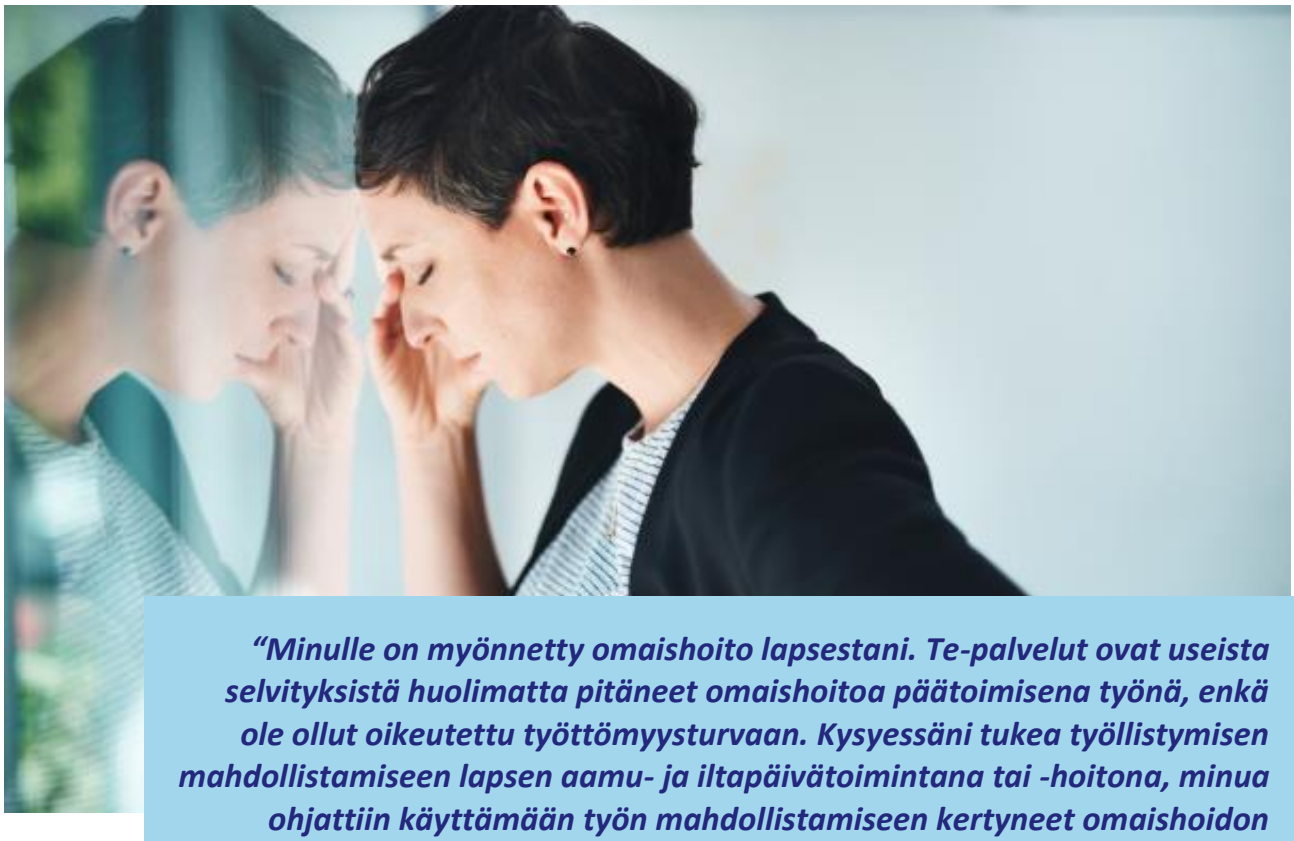
Kun arki alkaa sujua ja voimavarat riittävät myös työelämän suunnitteluun, äidin olisi hyvä saada tukea työnhakuun ja joustotarpeiden sanoittamiseen työnantajalle taholta, joka ymmärtää perheiden haasteita.

Omaishoitajan osa-aikainen työskentely

Monissa perheissä täyttä työaikaa lyhyempi työskentely voisi olla parhaiten soveltuva tapa yhdistää omaishoitajuus ja työnteko. Osa-aikainen työskentely parantaisi perheen toimeentuloa verrattuna kokonaan työelämästä poisjäämiseen, kasvattaisi omaishoitajan eläkettä ja pitäisi vanhemman kiinnittyneenä työelämään. Yhteiskunnan näkökulmasta etuuksia tarvitaan vähemmän, ja palkasta kertyy verotuloja.

Nykyinen tukijärjestelmä ei tue erityislasten omaishoitajien osa-aikaista työskentelyä, eikä osa-aikatyön hakeminen oikeuta työttömyysturvaan. Työttömyyden perusteella maksettavan tuen edellytyksenä on mahdollisuus ottaa vastaan kokoaikaista työtä, jota omaishoitajalla ei pääsääntöisesti ole. Jos omaishoitaja joutuu jättäytymään omaehtoisesti pois työelämästä, hän ei tästä syystä saa ansiopäivärahaa tai työmarkkinatukea, vaan putoaa toimeentulotuelle. Työttömyysturvan, omaishoidon tuen palkkion ja osa-aikatyön yhdistelyä samanaikaisina tulonlähteinä tulisikin edistää. Erityislasten omaishoitajina toimivien vanhempien näkökulmasta tämä tarkoittaisi sitä, että heillä tulisi olla mahdollisuus ilmoittautua hakemaan osa-aikatyötä ilman, että he menettävät kokonaan oikeutensa työttömyysturvaan. (Omaishoitajaliitto, 2021b, s. 3.)

Omaishoito ei TE-palveluiden mukaan täytä työssäoloehdon vaatimusta, ja myös se voi vaikeuttaa omaishoitajan työttömyysturvan saantia, jos hän ei ole ollut kodin ulkopuolisessa työssä. TE-palveluissa saatetaan myös tulkita työtön omaishoitaja työlliseksi, vaikka hänellä olisi mahdollisuus omaishoidettavan sijaishoitoon työpäivän ajalle. Tulkinnat TE-palveluiden välillä ovat kirjavia, ja tämän vuoksi omaishoitajat ovat eriarvoisessa asemassa. (Työttömien Keskusjärjestö ry, 2021.)



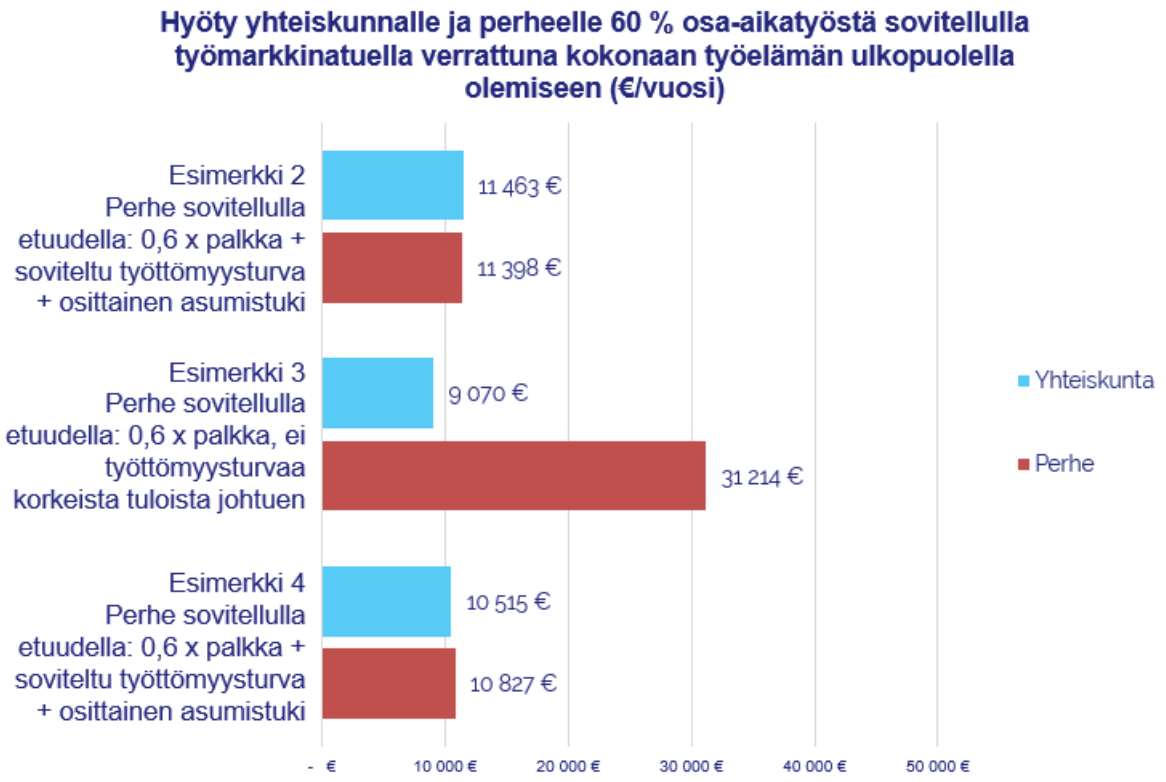
"Minulle on myönnetty omaishoito lapsestani. Te-palvelut ovat useista selvityksistä huolimatta pitäneet omaishoitoa päätoimisena työnä, enkä ole ollut oikeutettu työttömyysturvaan. Kysyessäni tukea työllistymisen mahdollistamiseen lapsen aamu- ja iltapäivätoimintana tai -hoitona, minua ohjattiin käyttämään työn mahdollistamiseen kertyneet omaishoidon vapaat."

Yhteiskunnallisessa päätöksenteossa olisikin tärkeää ymmärtää erityislasten vanhempien asemaa ja toteuttaa sellaisia uudistuksia, jotka auttaisivat heitä jaksamaan paremmin myös ansiotyössä kotona tehtävän arvokkaan työn lisäksi. Omaishoitotilanteen tulisi olla kaikille tasavertainen lainsäädännön näkökulmasta.

Alla olevassa taulukossa (Taulukko 3) on kuvattu aiemmin esiteltyjen esimerkkitapausten kautta perheen ja yhteiskunnan hyötyjen suuruusluokkaa vuositasolla. Laskelmissa on verrattu kokonaan työelämän ulkopuolella -esimerkkitilannetta siihen, jos omaishoitajana olisi mahdollista saada soviteltua työttömyysetuutta 60 prosentin työajan tueksi. Laskelmassa on huomioitu muutokset perheen tulossa, etuuksien (toimeentulotuki, asumistuki) tasossa sekä verokertymässä. Verotuksen vaikutus perheelle on huomioitu palkkatulojen ja sovitellun työttömyysturvan osalta.

Osa-aikatyön työmarkkinatuen taso perustuu nykyisen sovitellun työttömyysetuuden määrään, jossa 300 euron suojaosan jälkeen jokainen ansaittu euro vähentää etuutta 0,50 euroa.

Taulukko 3



Esimerkin 2 yksinhuoltajaäiti jää kokonaan pois työelämästä erityislapsen haasteiden ja siitä johtuvan oman uupumisensa vuoksi kymmenen vuoden ajaksi. Kun äiti on palaamassa takaisin työelämään, hän ei pysty hakemaan ja ottamaan heti vastaan kokoaikaista työtä, vaan perhe-elämän haasteiden vuoksi hänen aikansa riittäisi käytännössä 60 % työaikaan. Koska hän ei pysty hakemaan ja ottamaan vastaan kokoaikaista työtä, työttömyysturvan ehdot eivät täyty ja hän ei saa työttömyysetuutta. Tällöin hän ei saa TE-palveluiden tarjoamia työllisyyden edistämiseen ja tukemiseen tarkoitettuja palveluita, ja työelämän ulkopuolella oleminen voi pitkittyä. TE-palveluiden kautta olisi mahdollista saada esimerkiksi ammatinvalinta- ja uraohjausta sekä erilaisia valmennuksia tai työkokeilua.

Taulukosta 3 voidaan nähdä, että esimerkki 2:n äidin ollessa ilman työtä, asumistuen ja toimeentulotuen varassa, hänen tulonsa ovat 11 398 € pienemmät vuodessa, kuin olisivat, mikäli hän voisi saada soviteltua työttömyysetuutta ja 60 % työajan palkkaa. 60 % työajan palkka ei välttämättä lisää toimeentuloa yksinään kovin paljoa, mutta yhdessä sovitellun työttömyysetuuden kanssa tulotaso kasvaa niin, että perheellä jää enemmän rahaa käyttöön. Tämä kannustaisi vanhempaa hakeutumaan töihin ja kiinnittymään taas työelämään.

Äidin 60 % työaika yhdistettynä soviteltuun työttömyysturvaan toisi säästöjä myös yhteiskunnalle verrattuna siihen, että vanhempi on kokonaan pois työelämästä. Soviteltu työttömyystuki ja osittainen asumistuki ovat 11 463 € pienempi kustannus vuodessa kuin vanhemmalle maksettava toimeentulotuki ja asumistuki.

Esimerkki 3:n perheen äiti jää viideksi vuodeksi pois työelämästä. Hänen palkkatulonsa ovat kuitenkin niin suuret myös 60 % työajalla, ettei hän saisi soviteltua työttömyysetuutta lainkaan.

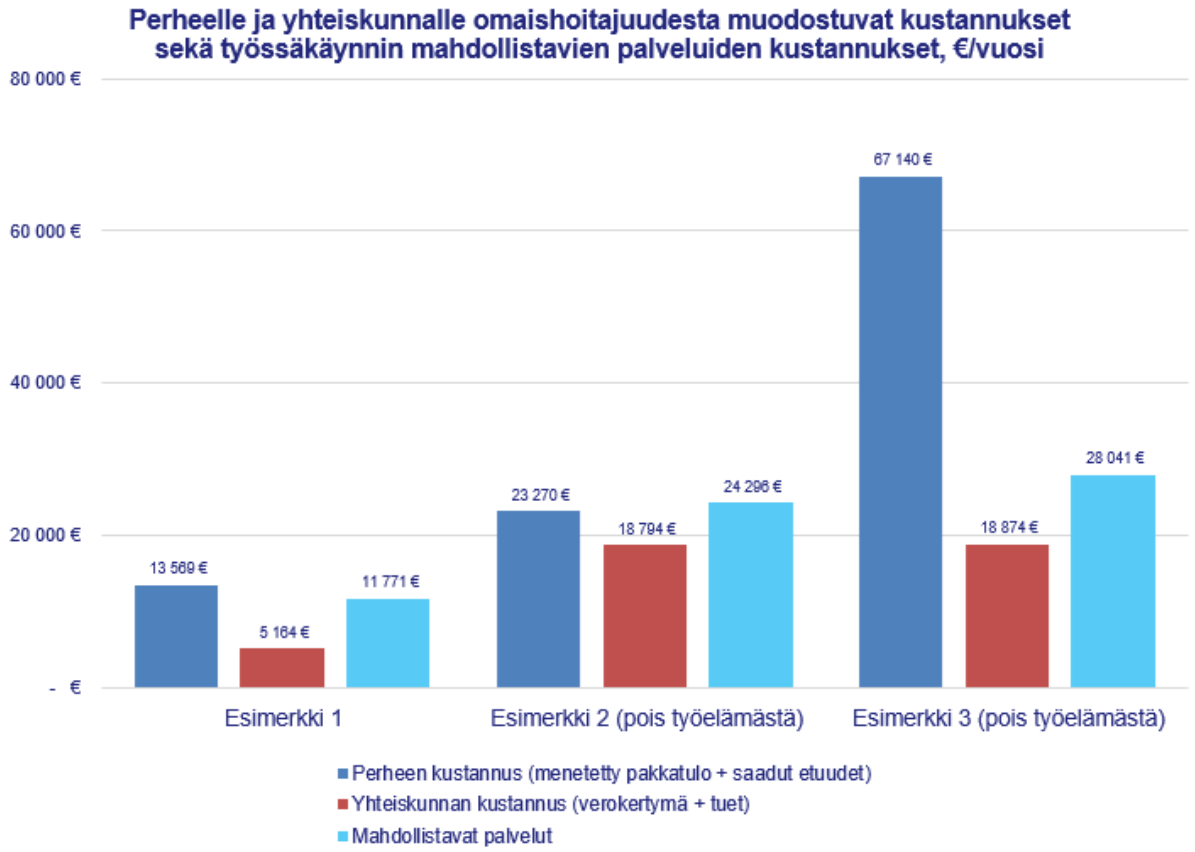
Esimerkki 4:n äiti ei erityislapsen haasteiden vuoksi pysty palaamaan töihin vanhempainvapaan päätteeksi, vaan perhe jää toimeentulotuen varaan. Kun arki alkaa sujua ja vanhemman voimavarat riittävät myös työelämään palaamiseen, hän pystyisi tekemään 60 % työaikaa, jolloin paluu työelämään olisi joustavampi, eikä elämä muuttuisi liian kuormittavaksi.

Taulukossa 3 on laskettu, kuinka verrattuna kokonaan työelämän ulkopuolella olemiseen 60 % palkkatulot sekä soviteltu työttömyysetuus yhdessä osittaisen asumistuen kanssa toisivat perheelle 10 827 € vuodessa lisää tuloja. Yhteiskunta puolestaan säästäisi 10 515 € vuodessa verrattuna toimeentulotuen ja asumistuen kustannuksiin.

Menetetyt tulot suuremmat kuin palveluiden kustannukset

Perheelle ja yhteiskunnalle muodostuvat kustannukset menetetyistä palkkatuloista, verokertymästä ja etuuksista ylittävät työssäkäyntiä mahdollistavien palveluiden kustannukset, ellei kyse ole kaikkein raskaimmista palveluista. Tätä on kuvattu taulukossa 4.

Taulukko 4



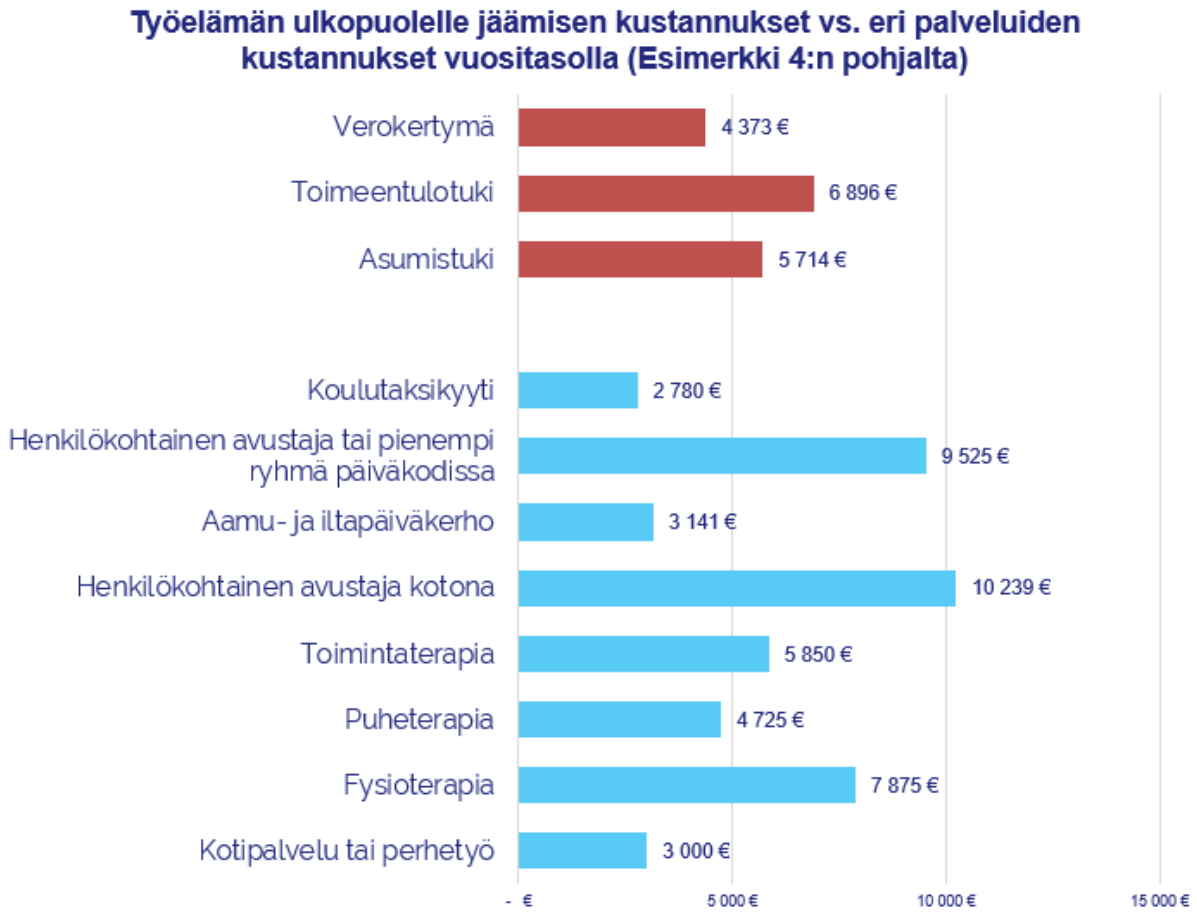
Monissa tapauksissa on kyse vain yksittäisen palvelun puuttumisesta. Työelämän ulkopuolelle jäämisestä muodostuviin kokonaiskustannuksiin verrattuna yksittäisten palveluiden järjestäminen on edullista.

Esimerkeissä palveluita, jotka mahdollistaisivat vanhemman pysymisen työelämässä, on paljon. Aina niitä kaikkia ei tarvita, vaan jo yksittäinenkin palvelu voi auttaa arjen järjestämisessä niin, että aika vuorokaudessa riittää sekä perheelle että työhön, ja kuormitus ei nouse liian suureksi. Jokainen perhe ja heidän haasteensa ja tarpeensa ovat erilaisia, ja siksi palveluiden tarvetta ja järjestämistä tulee tarkastella yksilötasolla. Vanhemman suunnitellessa esimerkiksi vanhempainvapaalta siirtymistä takaisin työelämään tarvittavia palveluita tulisi tarkastella siten, että työn ja perhe-elämän yhteensovittaminen on mahdollista. Vanhempi voi kokea ajatuksen työhön palaamisesta mahdottomana, jos palvelut on suunniteltu tukemaan vanhempainvapaata, eikä vanhemman työssäkäyntiä.

Ei voida myöskään ajatella siten, että jos palveluiden kustannukset ovat suuremmat kuin yhteiskunnan kustannukset vanhemman jäädessä pois työelämästä, ei palveluita kannata järjestää. Palveluita tarvitaan usein vain lyhyen aikaa. Työelämän ulkopuolelle jäämisen kustannukset kertautuvat vuosien mittaan, ja

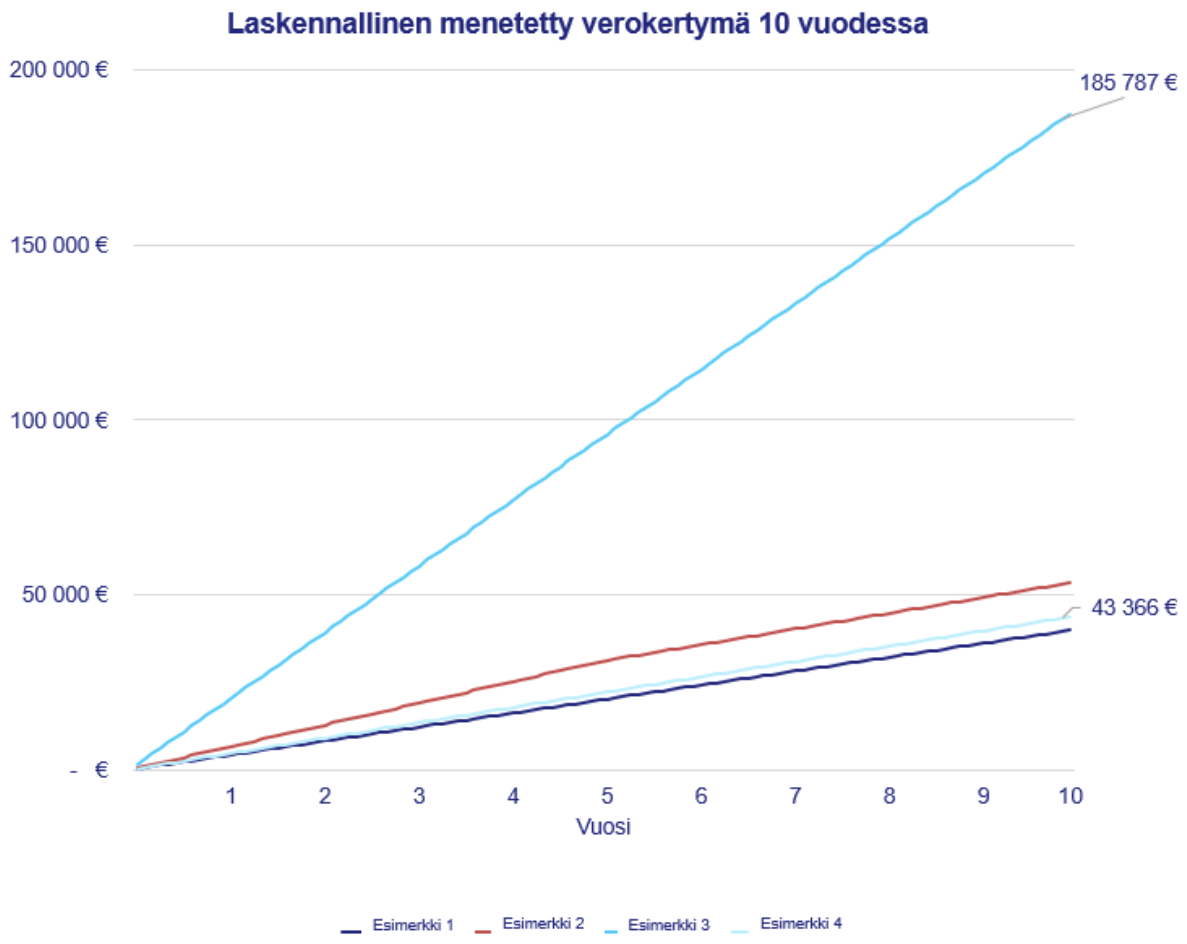
oikea-aikainen tuki lyhentää vanhemman poissaoloa työelämästä, ehkäisee hänen uupumistaan ja syrjäytymistään, ja sitä kautta vähentää myös tulevia yhteiskunnan kustannuksia. Samalla palvelut ehkäisevät myös ongelmien kasaantumista. Oikea-aikaiset palvelut vaikuttavat valtavasti myös koko perheen hyvinvointiin sekä lyhyellä että pitkällä aikajaksolla.

Taulukko 5



Yllä olevassa taulukossa (Taulukko 5) on vertailtuna yksittäisten palveluiden kustannuksia. Esimerkin 4 kustannukset yhteiskunnalle vanhemman jäädessä pois työelämästä ovat yhteensä 16 983 € vuodessa. Työssäkäynnin mahdollistavan palvelupaketin hinta voi hyvinkin jäädä tätä summaa pienemmäksi, vaikkei se saakaan olla peruste sopivien palveluiden määrittelylle.

Taulukko 6



Pelkästään menetetyistä verokertymistä voi muodostua suuria kustannuksia pidemmällä aikavälillä. Myös näiden vaikutusten arviointi tulisi sisällyttää palveluiden suunnitteluun. Yllä olevassa taulukossa (Taulukko 6) on kuvattu esimerkkilaskelmien verokertymän menetystä kymmenessä vuodessa.

Johtopäätöksiä

Vanhemmilla lapset menevät aina kaiken muun edelle, ja näin sen kuuluukin mennä. Moni erityislapsen vanhempi lyhentää työaikaa omalla kustannuksella, jotta pystyy huolehtimaan lapsestaan. Moni vanhempi myös yhdistää työssäkäynnin ja erityislapsiperheen arjen vaatimukset ilman, että saavat siihen ulkopuolista apua. Jos huolenpidon ja hoivan tarve on suuri, voi vanhemmalta loppua aika ja voimavarat huolehtia kaikesta itse. Tällöin tarvitaan tukea ja palveluita tasapainottamaan arjen haasteista selviytymistä, jottei vanhemman tarvitse lopettaa työntekoa kokonaan.

Monet perheet saavat yhteiskunnalta hyvin tukea ja palveluita, mutta osa perheistä jää kokonaan ilman palveluita, tai niitä ei saada riittävän ajoissa, jolloin vanhempi ehtii uupua ja mahdollisesti jättäytyä kokonaan pois työelämästä. Tällöin tarvitaan toisenlaista tukea perheen talouden turvaamiseksi, ja se voi olla yhteiskunnalle kalliimpaa kuin palvelut, joiden avulla perheen arki sujuisi niin, että vanhempi pystyisi käymään töissä. Monesti työelämästä pois jäävä vanhempi jää kotiin pitkäksi aikaa, eikä paluu työelämään vuosien kotona olon jälkeen ole välttämättä helppoa.

Perheen kannalta suurimmat kustannusvaikutukset työssäkäynnin loppumisesta syntyvät menetetyn palkkatulon kautta. Perheen tulonlähteistä riippuen usein vanhemman palkkatulojen loppuminen tarkoittaa siirtymistä ainakin osittain yhteiskunnan tukien varaan.

Pidemmällä aikavälillä eläkekertymän pienentyminen voi nousta jopa merkittävimmäksi omaishoitajan menetykseksi. Mitä pidempään poissaolo työelämästä jatkuu, sitä suurempi vaikutus sillä on tulevaan eläkkeeseen. Myös sen vuoksi oikea-aikaiset ja ennaltaehkäisevät palvelut olisivat tärkeitä.

Palkkatulot mahdollistavat yleensä taloudellisen hyvinvoinnin näkökulmasta laadukkaamman elämän. Pelkkien kustannushyötyjen tarkastelun lisäksi työssäkäynnin mahdollistamista perheelle tarjottavien palveluiden avulla tuleekin tarkastella myös perheen hyvinvoinnin laadullisten vaikutusten näkökulmasta.

Yhteiskunnalle kustannuksia syntyy maksettavien tukien lisäksi runsaasti menetetyistä verotuloista. Työssäkäynnin mahdollistavien palveluiden kustannukset jäävät usein kokonaisuutena näitä alhaisemmiksi, varsinkin kevyempien palveluiden osalta.

Jo muutaman vuoden tarkastelujaksolla voidaan nähdä taloudelliset hyödyt siinä, että erityislasten vanhempia tuetaan palveluiden avulla pysymään työelämässä. Kustannukset näistä palveluista ovat pienempiä kuin myöhemmin tarvittavista korjaavista palveluista.

Asiakasperheen näkökulmasta kyse on palveluiden kokonaisuudesta. Työelämässä pysymiseen tarvitaan kaikki palaset, jolloin yksittäisen palvelun kustannusvaikutus voi muodostua suureksi. Palveluiden suunnittelussa tulisikin aina huomioida kokonaiskustannukset yhteiskunnalle, ei vain palveluiden kustannuksia.

Lähteet:

Erityislasten omaishoitajuuden kustannukset. Vaikuttavuuslaskelma. 2021. Owal Group.

Helppikangas, I-S., Kastari, K. & Tiainen, M. (2021). Hyvinvointivaltion pyyteettömät puurtajat - Omaishoitajuus osana suomalaista sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmää. Metropolia Ammattikorkeakoulu, sosiaalialan tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/512765/helppikangas_ida-sofia_kastari_kia_tiainen_matias.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Kalliomaa-Puha, L. (2019). Omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen. Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 60/2018. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161286/R_60_2018_Omaishoidon_ja_ansiotyo_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977). Viitattu 8.9.2022. https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519

Omaishoitajaliitto (2021a). Omaishoidon tuki. Verkkosivu. Päivitetty 7.1.2021. Viitattu 6.9.2022. https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/

Omaishoitajaliitto (2021b). Omaishoitajaliiton linjaukset sosiaaliturvan uudistamiseksi. 21.1.2021. Viitattu 13.9.2022. https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2021/02/Omaishoitajaliiton-linjaukset-sosiaaliturvan-uudistamiseen.pdf

Omaishoitajaliitto (2019). Lausuntopyyntö: Ikäihmisten, lasten ja vammaisten henkilöiden ylivelkaantuminen erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon maksujen vuoksi. Eduskunnan oikeusasiamiehen kanslia. 27.5.2019. Viitattu 6.9.2022. https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2019/06/Eduskunnan-oikeusasiamies-27.5.2019-Omaishoitajaliiton-lausunto-ylivelkaantumiseen.pdf

Perusopetuslaki (628/1998). Viitattu 8.9.2022. https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014). Viitattu 8.9.2022. https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301

Työttömien Keskusjärjestö ry (2021). Verkkosivu. Julkaistu 1.2.2021. Viitattu 23.9.2022. https://tyottomat.fi/tiedotteet/tyottomalla-omaishoitajalla-tulee-olla-aina-oikeus-tyottomyysturvaan-omaishoitajuus-kostautuu-usein-koyhyytena/

Liitteet

Taulukko 1, laskelmien oletukset

Maksetut etuudet		
Omaishoidontuki	413,46€/kk	Oulun kaupunki. https://www.ouka.fi/oulu/ikaantyminen/omaishoito. Omaishoidontukea ei ole laskettu mukaan muutos kokonaisuutena -palkkiin, sillä se ei ole riippuvainen siitä, onko vanhempi töissä vai ei.
Osittainen hoitoraha	98,21€/kk	Laskettu niille vuosille, kun lapsi oletettavasti 1. ja 2. luokalla. https://www.kela.fi/osittainen-hoitoraha-maara-ja-maksaminen
Perusvammaistuki	93,39€/kk	https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle-maara-ja-maksaminen Vammaistukea ei ole laskettu mukaan muutos kokonaisuutena -palkkiin, sillä se ei ole riippuvainen siitä, onko vanhempi töissä vai ei.
Asumistuki	476,20€/kk	Laskettu enimmäisasumismenoilla Oulussa, 1 aikuinen ja 1 lapsi
Perustoimeentulotuki	574,63 €/kk	Toimeentulotuen perusosa yksinhuoltajalle yhden lapsen vanhemmalle.
Palkat		Tilastokeskus: 114r - Yksityisen sektorin kuukausipalkkaisten ansiot ammattiluokituksen (AML 2010) mukaan, 2020. Käytetty mediaanipalkkoja.
Tapaus 1	2458€/kk	(52 myyjät, kauppiaat ym.) Osa-aikaisena laskettu puolikkaana 1229€/kk.
Tapaus 2	2990€/kk	(3221 sairaanhoitaja) Päivätyön palkaksi oletettu 2000€/kk.
Tapaus 3	5595€/kk	(1345 opetusalan johtajat) Osa-aikaisena oletus 25% 1398,75€/kk.
Tapaus 4	2568€/kk	(5321 lähihoitaja)
Verokertymät		Verokertymät on laskettu huomioiden vain henkilön palkkatulojen vaihtelun vaikutus. Ei ole sisällytetty mm. eläke- ja työttömyysvakuutusmaksuja. Kirkollisveroa ei ole otettu huomioon.
Eläkekertymät		Eläkekertymien laskelmat ovat viitteellisiä, ei ole huomioitu mm. elinaikakertoimen tai indeksien vaikutusta. Laskettu käyttäen eri tulotasojen vuoden eläkekertymiä ja näiden erotuksia.

Taulukko 2, laskelmien oletukset

Mahdollistavat palvelut		
Koulukyyti	2780€/vuosi	Keskiarvo kilpailutetut kustannukset jaettuna kuljetusoppilaiden määrällä. Päivi Sivonen (2016) Oppilaskuljetushankintojen kehittäminen Oulussa 2016-2020. Diplomityö Tampereen teknillinen yliopisto. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/123456789/23913/sivonen.pdf?sequence=3&isAllowed=y
Toimintaterapia	130€/ kerta	Lapset kotikäynti 60min. Laskettu kerran viikossa, 45 kertaa vuodessa. Essote lääkinnällisen kuntoutuksen palveluseteli – sääntökirja 1/2019 https://www.essote.fi/wp-content/uploads/sites/2/2019/04/laakinnallisen-kuntoutuksen-palvelusetelin-saantokirja-2019.pdf
Fysioterapia	105€/kerta	Lapset kotikäynti 60min. Laskettu kerran viikossa, 45 kertaa vuodessa. Essote lääkinnällisen kuntoutuksen palveluseteli – sääntökirja 1/2019 https://www.essote.fi/wp-content/uploads/sites/2/2019/04/laakinnallisen-kuntoutuksen-palvelusetelin-saantokirja-2019.pdf
Puheterapia	175€/kerta	Lapset kotikäynti 60min. Laskettu kerran viikossa, 45 kertaa vuodessa. Essote lääkinnällisen kuntoutuksen palveluseteli – sääntökirja 1/2019 https://www.essote.fi/wp-content/uploads/sites/2/2019/04/laakinnallisen-kuntoutuksen-palvelusetelin-saantokirja-2019.pdf
Henkilökohtainen avustaja kotona	10239€/vuosi	Kuuden suurimman kaupungin vammaisten palvelut ja kustannukset vuonna 2020. Kuusikko-työryhmän Julkaisusarja 3/2021 https://www.hel.fi/hel2/tietokeskus/julkaisut/pdf/21_06_17_Kuusikko_Vammaisten_palvelut_2020.pdf
Aamupäivä- ja iltapäiväkerho	3141€/vuosi	Oppilaskohtainen kustannus. Opetus- ja kulttuuritoimen rahoitusjärjestelmän raportit. Aamu- ja iltapäivätoiminta, vertailu ed.vuoteen (k55c3ys) https://vos.oph.fi/cgi-bin/tiedot2.cgi?saaja=5643;tnimi=kust/v19/k55c3ys.lis
Lapselle soveltuva pienryhmä/ henkilökohtainen avustaja päiväkodissa tai koulussa	9525€/vuosi	Laskettu käyttäen 1800€ kuukausipalkkaa, oletettu, että toimii samaan aikaan 3 oppilaan avustajana.
Kotipalvelu tai perhetyö	250€/kk	Laskennallinen arvo.

Mahdollistavien palveluiden osalta laskennallisesti arvioitu, että niitä saisi yhden vuoden ajan. Tästä johtuen kumulatiivisissa laskelmissa on esitetty vain ensimmäisen vuoden kustannukset.