



Tukena

Tukenan lausunto YK:lle:

Vammaisten lasten hoito ja tuki
perheympäristössä sekä sen
sukupuolittuneet tasot

3.6.2025

YK:n lausuntokutsu

Tukena on osallistunut YK:n (Yhdistyneet kansakunnat) kansainväliseen lausuntokutsuun, aiheena vammaisten lasten hoito ja tuki perheympäristössä sekä sen sukupuolittuneet tasot. Kansallisesti tuotettu raportti on toimitettu suoraan YK:n erityisraportoijalle sekä osana Inclusion Internationalin jäsenten yhteistä kannanottoa.

Tarkoitus

Tarkoituksen oli tuottaa YK:lle tietoa siitä, mitä haasteita ja esteitä vammaisten lasten perheet, erityisesti äidit, kohtaavat, sekä sitä, miten nämä haasteet voivat vaikuttaa vammaisten henkilöiden oikeuksiin. YK:n erityisraportoiija valmistelee kyseistä raporttia ([OHCHR | Call for Inputs: Care and support for children with disabilities within the family environment and its gendered dimension](#)) osaksi YK:n yleiskokouksen 80. istuntoa. Tämä yhteinen työ vaikuttaa maailmanlaajuiseen keskusteluun siitä, miten luodaan ihmisoikeuksiin perustuvia hoito- ja tukijärjestelmiä, jotka huomioivat naisten, vammaisten henkilöiden ja iäkkäiden henkilöiden tarpeet.

Lausunnon perustelut

- Perheillä on keskeinen rooli vammaisten lasten hoidosta ja tuesta sekä heidän oikeuksiensa suojaamisessa ja edistämisessä. Ilman riittäviä palveluita ja tukijärjestelmiä tämä vastuu voi kuitenkin olla puutteellista ja vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin ja jaksamiseen tulevaisuudessa.
- Erityisen haavoittuvaisessa asemassa ovat naiset ja äidit, joille hoivavastuu kasaantuu usein näkymättömänä, palkattomana ja aliarvostettuna työnä, minkä seurauksena heillä on rajalliset mahdollisuudet taloudelliseen toimintaan, henkilökohtaiseen kasvuun ja mielenterveyden ylläpitämiseen.
- Tämä epätasa-arvo on jäänyt vähälle huomiolle vammaisten henkilöiden tukijärjestelmiä ja tasa-arvopolitiikkaa koskevissa tutkimuksissa.

Lausunnon tavoitteet

- Erityisraporttoija haluaa nostaa esiin vammaisten lasten perheiden, erityisesti äitien, kohtaamat haasteet ja niistä aiheutuvat kielteiset vaikutukset vammaisten oikeuksiin.
- Raportti hyödyntää keskeisiä kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia ja tarkastelee oikeudellisia sekä poliittisia toimia, joilla voidaan vahvistaa sukupuolisensitiivisiä ja vammaisinkluusiota huomioivia perhe-, hoito- ja tukijärjestelmiä.
- Tavoitteena on varmistaa kattava ja ihmisoikeuksiin perustuva tuki erityisesti vammaisten lasten ja heidän perheidensä tarpeisiin.

Tukenan kansallinen raportti

Seuraava raportti on koottu haastattelemalla erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempia sekä sosiaalialan asiantuntijoita Suomessa ja vastauksista on tehty yhteenvedot suoraan YK:n erityisraporttoijan toivomiin aiheisiin.

1. Miten yhteiskunnalliset ja kulttuuriset normit ja uskomukset vaikuttavat vammaisten lasten perheisiin, erityisesti äiteihin?

Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet kohtaavat usein ennakkoluuloja, vähättelyä ja välinpitämättömyyttä, mikä heijastuu etenkin äitien arkeen. Ympäristö saattaa romantisoida kehitysvammaisuutta tai suhtautua siihen kielteisesti, korostaen tuottavuusihanteita, joiden varjossa avun ja tuen tarve kyseenalaistuu. Ammattilaiset ja lähipiiri kääntyvät yleensä ensisijaisesti äidin puoleen, jolloin vastuu hoivasta kasautuu hänelle – usein ilman riittävää arvostusta tai taloudellista turvaa.

Äidit kertovat uupuvansa, koska lomaa, vapaa-aikaa ja omaa aikaa ei juuri ole: he ovat sidottuja kotiin, puhelimeen ja viranomaisasiointiin. Parisuhdeaika jää vähäiseksi, mikä altistaa loppuunpalamiselle ja monissa perheissä asumusero tai isän etäinen rooli lisää taakkaa. Taloudelliset paineet korostuvat, sillä omaishoitajuutta pidetään pelkkänä ”kotona olemisena”. Eri kulttuuritaustoista tulevat perheet saattavat kokea häpeää avun hakemisessa, ja kielimuuri vaikeuttaa palveluihin pääsyä. Perheen sosiaalinen asema ja verkostot taas määrittävät pitkälti, miten helposti tukea löytyy. Näin perinteiset sukupuoliroolit korostuvat: äidit kantavat velvollisuudet, isät lähinnä oikeudet.

2. Vanhempien kokemukset ja tuki raskauden aikana sekä vammaisen lapsen syntyessä

Kun vammainen lapsi syntyy, yhteiskunnan reaktiot vaihtelevat säälistä hämmentyneisyyteen, ja vanhemmat joutuvat toisinaan jopa lohduttamaan hoitohenkilökuntaa. On epäselvää, milloin vanhempia tulee onnitella, ja tiedonsaanti vammaisuudesta jää usein perheiden omin harteille, sillä terveydenhuollon antama tieto on niukkaa tai vinoutunutta. Diagnoosiprosessi voi venyä, minkä jälkeen perhe joutuu navigoimaan monimutkaisen ammattilaisverkoston keskellä.

Äidit potevat usein syyllisyyttä – esimerkiksi lääkityksestä raskauden aikana – ja kokevat neuvolan tai erikoislääkärin tuen riittämättömäksi. Hetkellinen hengähdysapu heti lapsen syntymän jälkeen voi olla elintärkeää toipumiselle, mutta sitä on tarjolla sattumanvaraisesti. Ei-näkyvät vammat, kuten kehitysvamma tai autismikirjo, jäävät ympäristöltä herkästi piiloon, mikä vähentää ymmärrystä ja tukea. Usein oletetaan, ettei etenkin äidillä ole oikeutta tavalliseen työelämään ja perheet kaipaavat kiitosta ja tunnustusta hoivatyöstä, jota ei juuri huomioida.

3. Varhainen tunnistaminen, varhaisen puuttumisen palvelut ja varhaiskasvatuksen/kuntouttavan tuen saatavuus

Selvästi näkyvästi vammaiset lapset pääsevät palveluihin yleensä nopeammin kuin ne, joiden tuen tarve on lievempi tai vähemmän havaittavissa. Palveluiden käynnistyminen on silti hidasta ja perhe joutuu tekemään valtavan työn saadakseen apua. Ennakoivaa suunnittelua on niukasti, mikä synnyttää katkoja palveluketjuihin ja vaikeuttaa arkea. Järjestelmän jäykkyys estää lapsen kehityksen jatkuvan tukemisen sekä vanhempien jaksamisen, kun perhe joutuu toistuvasti paikkaamaan puuttuvia palveluja omin voimin.

4. Lainsäädännön ja politiikan haasteet sekä hyvät käytännöt sukupuolittuneen hoivan, sosiaaliturvan ja omaishoidon näkökulmasta

Hakemusprosessien monimutkaisuus ja viranomaisten yhteistoiminnan puute kasaavat vastuun lähes aina äidin harteille. Hyvinvointialueuudistus on ajoittain siirtänyt perheitä vammaispalveluista lastensuojelun piiriin, mikä on supistanut tukia, vaikka lasten haasteet koetaan viranomaisten mielestä ”liian vaativiksi” olemassa oleville palveluille. Omaishoidon tuki ei ole itsestäänselvyys edes ympärivuorokautista huolenpitoa vaativissa tilanteissa. Toisaalta perheiden arkea helpottavat kotiin vietävät palvelut, vertaisryhmät ja parisuhteen tukimuodot, mutta niiden saatavuus vaihtelee alueittain.

Lainsäädäntö ja palvelujärjestelmä rakentuvat pitkälti oletukselle, että äiti on ensisijainen hoitaja, mikä ylläpitää sukupuolittunutta hoivavastuuta ja uuvuttaa perheitä.

5. Tieto, tuki ja palvelut, jotka auttavat perheitä vastaamaan vammaisten lasten tarpeisiin lapsen oikeuksia ja kehittyviä valmiuksia kunnioittaen

Perheen ja sosiaalityöntekijän välinen luottamus on ratkaisevaa: parhaimmillaan ammattilainen ohjaa aktiivisesti palveluihin, mutta usein vanhemmat – useimmiten äiti – joutuvat selvittämään “tukiviidakon” yksin. Jos vamma ei näy ulospäin, palveluihin pääsy vaikeutuu, ja perhe kokee putoavansa väliin. Lapsen-/perhehoitoapu, kuntouttava varhaiskasvatus, kuljetuspalvelut, tukihenkilöt, hengähdysapu, terapioiden kokonaisuus ja Kelan kurssit muodostavat arjen selkärangan. Kotihoitopalvelut mahdollistavat lapsen kotona asumisen, mutta äidit kertovat joutuvansa kouluttamaan neurokirjon erityispiirteistä hoitajille, sillä ammattilaisten osaaminen on usein puutteellista. Oppimisen tuen uudistus uhkaa poistaa pienryhmät ja kasvattaa luokkakokoja, mikä huolestuttaa vanhempia, sillä tuen saatavuus vaihtelee koulukohtaisesti.

Lisäksi perheet saavat merkittävää apua potilas- ja omaishoitajajärjestöiltä, mutta rahoitusleikkaukset uhkaavat toimintaa. Positiivinen, kiireetön kohtaaminen ammattilaisten kanssa sekä yksilöllisten ratkaisujen mahdollistaminen – kuten henkilökohtainen budjetointi – auttavat perheitä selviytymään.

6. Palvelujen jatkuvuus elinkaaren varrella, erityisesti siirryttäessä aikuisuuteen

Elämäntilanteiden muutokset muuttavat palvelutarpeita, mutta siirtymät jäävät usein valmistelutta, ja asiakas voi jäädä pitkäksi aikaa ilman tukea. Kun lapsi täyttää 18 vuotta, lapsille tarkoitettu tuki lakkaa, vaikka tuen tarve jatkuu entisellään. Palvelut tarjotaan toisinaan nimellisesti, mutta käytännössä kustannukset kaatuvat perheelle – esimerkiksi kesäleiripalveluseteli kattaa vain murto-osan kuluista.

Henkilökohtaisten avustajien matala korvaus vaikeuttaa avustajan löytymistä, etenkin syrjäseudulla, missä myös terveydenhuolto voi puuttua. Palveluja ei taata: niistä on “taisteltava”, ja muutto uuteen kuntaan tarkoittaa prosessin aloittamista alusta. Lainsäädäntömuutokset aiheuttavat katkoksia, ja nykyiset hallituksen leikkaukset heikentävät tilannetta entisestään.

7. Perheiden ja vammaisten henkilöiden kuuleminen lainsäädännössä, politiikassa ja perheympäristön tuessa

Päättäjillä on rajallinen käsitys erityislapsiperheiden arjen kuormittavuudesta, eikä perheillä ole aikaa perehtyä pykäläviidaksoon. Konsultointi jää usein minimitasolle: viranomaiset pohtivat vain pakollista palvelupakettia, eivät perheen todellisia tarpeita, ja kustannussäästöt ohittavat hyvinvoinnin. Ammattilaiset ovat ylikuormittuneita, mikä johtaa huonosti toimiviin palvelukokonaisuuksiin – pahimmillaan äiti tukee uupunutta viranomaista. Uusi vammaispalvelulaki ja useat nopeat muutokset herättävät epävarmuutta, sillä lapselle ei taata nykyisten palvelujen jatkumista, ja soveltaminen vaihtelee työntekijäkohtaisesti.

Vanhemmat kokevat, ettei heitä kuulla sosiaalipalveluissa, lastensuojelussa eikä vammaispalveluissa; vähättely ja “asiantuntija tietää paremmin” -asenne murentavat luottamuksen ja synnyttävät kyynisyyttä. Perheet toivovat ennaltaehkäisevää suunnittelua, selkeämpiä prosesseja ja vahvempaa kokemustiedon huomioimista – parhaat kuuntelijat löytyvät tällä hetkellä järjestöistä ja erityiskouluista.

8. Tietovarannot perheiden tuen tarpeista ja sukupuolittuneesta hoivasta

Perheiden mahdollisuudet hakea tukea vaihtelevat koulutuksen, kielitaidon ja verkostojen mukaan: mitä vahvempi tausta, sitä helpompi navigoida järjestelmässä. Vertaistuki koetaan helposti lähestyttäväksi ja empaattiseksi, kun taas viranomaisapuun liittyy byrokratiaa ja ylikuormitusta. Hoiva- ja tukivastuut pysyvät vahvasti sukupuolittuneina: äidit pitävät itseään ensisijaisina vastuunkantajina, mikä näkyy myös tilastotiedoissa, ja palvelusuunnitelmien hyödyllisyydestä huolimatta perheet pelkäävät etuuksien leikkauksia.

Arvioinneissa ei riittävästi huomioida perheen kokonaistaakkaa eikä jatkuvaa epävarmuutta palvelujen pysyvyydestä.

Yhteenveto

- Sukupuolittunut hoivavastuu: Äidit kantavat suhteettoman suuren vastuun erityislapsen hoivasta, mikä johtaa uupumukseen ja taloudellisiin haasteisiin.
- Palvelujärjestelmän monimutkaisuus: Koordinoinnin puute, byrokratia ja alueelliset erot hidastavat sekä estävät riittävää tukea ja aiheuttavat eriarvoisuuden tunnetta.
- Asenneongelmat: Kun yhteiskunta asettaa tuottavuuden etusijalle ja ihmisillä on yhä ennakoluuloja, vammaisten lasten perheiden arki vaikeutuu entisestään.
- Ennakoinnin puute: Perheet joutuvat reagoimaan kriiseihin, koska järjestelmä ei ennakoilapsen kasvun ja tilanteiden muutoksia.
- Vertaistuen merkitys: Perheiden näkökulmasta vertaistuki ja järjestötoiminta ovat korvaamattomia, sillä ammatillinen apu on pirstaleista ja vaikeasti löydettävissä.
- Epävarma tulevaisuus: Meneillään olevat uudistukset (esim. uusi vammaispalvelulaki, oppimisen tuen muutokset) ja jatkuvasti vaihtuvat käytännöt lisäävät huolta palvelujen jatkuvuudesta.

Perheiden arkeen vaikuttavat yhteiskunnalliset ja kulttuuriset normit sekä asenteet, jotka lisäävät kuormitusta ja eriarvoisuutta. Erityisesti äidit kantavat päävastuun, mutta yhteiskunta ei tunnusta tai arvosta heidän työtään riittävästi. Hoivavastuun sukupuolittunut jako näkyy niin perheissä kuin palvelujärjestelmässä. Yhteiskunnan ja viranomaisten on muutettava asenteitaan ja luotava ennakoivia, osallistavia palveluja, jotka aidosti tukevat perheitä ja kunnioittavat heidän oikeuksiaan.

Ideaali on yhteiskunta, jossa vammaisten lasten perheet eivät marginalisoidu, vaan saavat tasa-arvoisen tuen ilman jatkuvaa taistelua oikeuksistaan.