



UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYKSEN VUODEN 2023 LIITTOKOKOUKSELLE JÄTTÄMÄ ALOITE

Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry tiedustelee mitä tälle viime vuonna liittokokoukselle annetulle aloitteelle kuuluu ja miten asiaa on Lihastautiliitossa edistetty?

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY:N ALOITE LIHASTAUTILIITON LIITTOKOKOUKSELLE 23.4.2023

Henkilökohtainen avustaja mahdollistaa monen lihassairaana henkilön itsenäisen elämän ja osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Henkilökohtaisten avustajien saamisessa on kuitenkin merkittäviä haasteita, jotka pahimmillaan estävät tärkeän palvelun käytön. Ongelmia avustajien saatavuudessa on sekä heillä, joilla on pienet avustajatuntimäärät, että heillä, joilla on suurempikin avuntarve. Myös avustajien sijaisuuksien järjestämisessä on ongelmia, erityisesti avustajien äkillisissä sairastapauksissa. Avustajien saamista vaikeuttaa muun muassa alhainen tuntipalkka, työtuntien vaihteleva määrä sekä työn heikko tunnettavuus.

Monella henkilökohtaisten avustajien työnantajalla on avustajinaan opiskelijoita, joille avustajan työ sopii hyvin joustavuutensa vuoksi. Monien opiskelijoiden on kuitenkin mahdotonta ottaa vastaan tarjottuja lisätunteja, esim. äkillisiä sairauslomasijaisuuksia. Lisätuntien ottaminen johtaisi heillä erilaisten tukien menetykseen, jolloin lisätyön vastaanottaminen ei ole heille taloudellisesti kannattavaa. Vastaava ongelma on myös työuransa loppupuolella olevilla henkilöillä, joilla mahdollinen eläke asettaa rajoituksia lisätyölle.

Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry esittää, että Lihastautiliitto toimii aktiivisesti henkilökohtaisten avustajien saatavuuden parantamiseksi. Lihastautiliitto myös edistää muutosta, jolla puretaan henkilökohtaisina avustajina toimivien henkilöiden taloudellisia kannustinloukkuja. Vammaisen henkilön henkilökohtaisena avustajana toimiva henkilö ei siis menettäisi tukiaan (esim. opintotuki), jos hän ottaa vastaan lisätunteja avustajana.

Uudenmaan Lihastautiyhdistys esittää myös, että Lihastautiliitto lähtee mukaan Invalidiliiton suunnitteilla olevaan kampanjaan, jonka tarkoituksena on muun muassa henkilökohtaisen avustajan työn tunnettavuuden parantaminen. Invalidiliiton kampanjassa mukana oleminen säästäisi Lihastautiliiton omia resursseja ja lisäisi yhteistyötä eri toimijoiden kanssa, mikä vahvistaa yhteisen viestin ja huolen painoarvoa vammaisten ihmisten arjessa ja palveluissa. Uudenmaan Lihastautiyhdistys esittää lisäksi, että Lihastautiliitto huolehtii siitä, että uusi vammaispalvelulaki mahdollistaa kaikkien lihastautia sairastavien itsenäisen elämän.



Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry
Nylands Muskelhandikappförening rf

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Liisa Rautanen', written over a light grey background.

Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

Liisa Rautanen
puheenjohtaja