

Asia: VN/34692/2024

Lausuntopyyntö toimeentulotuen kokonaisuudistuksesta

Lausunnonantajan lausunto

Velvoitteeseen ilmoittautua työttömäksi työnhakijaksi, velvoitteeseen hakea ensisijaista etuutta ja perusosan alentamiseen liittyvä lausuntopalaute:

Kiitämme mahdollisuudesta lausua luonnoksesta hallituksen esityksestä toimeentulotukilain muuttamisesta. Esitys koskettaa syvästi jäsenistöämme, joka koostuu hajuste- ja kemikaaliyliherkistä sekä sisäilmasta sairastuneista henkilöistä. Nämä ihmisryhmät jäävät usein näkymättömiin sosiaaliturvajärjestelmässä ja ovat erityisen haavoittuvassa asemassa.

Hallituksen esityksessä ehdotetut muutokset toimeentulotukeen voivat monella tapaa olla kohtalokkaita. Haluamme erityisesti korostaa järjestelmän joustavuuden ja yksilöllisen harkinnan säilyttämisen merkitystä sekä tietosuojaa, joka on monille sairaille niin eettisesti kuin käytännöllisesti keskeinen osa ihmisarvoista kohtelua.

Viittaus hallitusohjelmaan (Orpon hallituskausi 2023–2027, 4.3 Työhön kannustava sosiaaliturva, Muu sosiaaliturva s. 74):

Hallitus on luvannut edistää sisäilmasairastuneiden ja kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien tarvitsemien tukien, sairaus- ja kuntoutusetuuksien toteutumista. Nyt ehdottamanne muutokset uhkaavat viedä kehitystä päinvastaiseen suuntaan.

Esitetyt muutokset, jotka tiukentavat velvoitteita ilmoittautua työttömäksi työnhakijaksi ja hakea ensisijaisia etuuksia, sekä perusosan alentamisen mahdollisuuksien laajentaminen, eivät ota riittävästi huomioon henkilöitä, joiden toimintakyky on heikentynyt, mutta eivät ole oikeutettuja kuntoutustukeen tai eläkkeeseen esimerkiksi sisäilmasairaudesta ja monikemikaaliherkkyyden vuoksi. Sisäilmasairaat sekä hajuste- ja kemikaaliyliherkät henkilöt kohtaavat merkittäviä haasteita työelämässä osallistumisessa johtuen terveydellisistä rajoitteista ja työnantajien puutteellisesta ymmärryksestä heidän tarpeistaan ja rajoitteistaan. Monet hajuste- ja kemikaaliyliherkät sekä sisäilmasta sairastuneet henkilöt eivät kykene työskentelemään normaalissa työympäristössä, eivätkä pysty työskentelemään välttämättä täysipäiväisesti terveydellisistä syistä, mutta eivät täytä työkyvyttömyyseläkkeen tai muun ensisijaisen etuuden ehtoja ja kriteereitä. Sairautta ei tunnusteta

virallisesti, vaikka toimintakyky on selvästi tai merkittävästi heikentynyt. He voivat olla tilanteessa, jossa yksilö tietää, ettei työpaikkoja tai ympäristöjä ole käytettävissä ilman terveydentilan vaarantumista, mutta tätä ei tunnusteta virallisesti.

Tällöin velvoite hakea etuuksia tai ilmoittautua työnhakijaksi voi olla kohtuuton ja johtaa perusosan leikkaamiseen ihmiseltä, joka on todellisuudessa kykenemätön täyttämään näitä vaatimuksia. Heidän tilanteensa vaatii yksilöllistä harkintaa, ja perusosan alentaminen voi johtaa kohtuuttomiin seurauksiin. Perusosan alentaminen tällaisissa tilanteissa rankaisee henkilöitä heidän terveydentilastaan, mikä on epäoikeudenmukaista ja voi johtaa syvempään köyhyyteen ja syrjäymiseen. On tärkeää, että järjestelmässä on riittävästi joustavuutta ottaa huomioon yksilölliset olosuhteet.

Toteutimme kyselyn hajuste- ja kemikaaliyliherkille ja sisäilmasta sairastuneille suunnaten 1.6-8.6.2025 välisenä aikana saadaksemme ihmisten arvioita tämän toimeentulotuen kokonaisuudistuksen vaikutuksista heidän elämäänsä. Kyselyssämme useat vastaajat toivat esiin pelon toimeentulon alentumisesta tilanteessa, jossa he eivät saa sairaspäivärahaa tai työkyvyttömyyseläkettä mutta eivät myöskään voi mennä työvoimaviranomaisten edellyttämiin tilanteisiin tai toimiin ilman vakavaa terveysriskiä. Järjestelmän tulee olla riittävän joustava tunnistamaan nämä yksilölliset tilanteet ja turvaamaan perustoimeentulo ilman uhkaa leikkauksista.

Yli 90% kyselyyn vastanneista koki kohtuuttomaksi velvoitetta olla työnhakijana, kun ei ole työkykyinen. Moni joutuu olemaan työnhakijana "näennäisesti", jotta saa tukea, vaikka ei tosiasiallisesti voi työskennellä. Suurimmalla osalla on lääkärin kirjoittama todistus työkyvyttömyydestä.

Johtopäätös:

Leikkaukset eivät vaikuta työnhakuun, koska kyse ei ole haluttomuudesta vaan estyneisyydestä ja/tai työkyvyttömyydestä. Esitys rankaisee sairaita.

Perusosan suuruuteen liittyvä lausuntopalaute:

Toimeentulotuen perusosan leikkaaminen heikentää entisestään niiden henkilöiden asemaa, jotka ovat jo valmiiksi haavoittuvassa asemassa. Suomi on saanut useita huomautuksia liian alhaisesta sosiaaliturvan tasosta. Perusosan leikkaaminen vaikuttaa erityisesti niihin, jotka ovat pitkäaikaisesti toimeentulotuen varassa. Sisäilmasairaat sekä hajuste- ja kemikaaliyliherkät henkilöt kuuluvat usein myös tähän ryhmään. Jo nykyinen toimeentulotuki on niin niukka, ettei se kata useinkaan

kohtuullista elämistä ilman täydentävää tukea tai jatkuvaa toimeentulotukikierrettä. Toteuttamamme kyselytutkimuksen mukaan valtaosa vastaajista koki jo nykyisen tuen tason riittämättömäksi perustarpeisiin kuten ruoan, lääkkeiden, hygienian ja erityisruokavalion kattamiseen. Leikkaukset heikentävät heidän mahdollisuuksiaan selviytyä arjessa ja osallistua yhteiskuntaan.

Kyselyssä yli 70% vastaajista pelkää uuden toimeentulotukilain myötä asunnon ja kodin menettämistä, terveydentilan ja toimintakyvyn heikentyvän, osallisuuden yhteiskuntaan heikentyvän ja syrjäytymistä yhteiskunnasta. Vain yksi vastaajista piti nykyistä toimeentulotukea riittävänä. Lähes 70% vastaajista kertoi tarvitsevänsä toimeentulotuen lisäksi muuta apua selviytyäkseen välttämättömistä menoistaan: Neljännes vastaajista kertoi joutuvansa ottavan lainaa tai luottoa perusmenojensa kattamiseen, lähes 60% vastaajista kertoi elävänsä muiden ihmisten avustuksilla tai avustamana, noin 20% kertoi hakeneensa 3. sektorin tai kirkon apua välttämättömiin menoihin ja kolmasosa vastaajista hakeneensa täydentävää toimeentulotukea.

Johtopäätös:

Toimeentulotuen (joka on viimesijainen etuu) perusosan leikkaaminen on esityksen vakavin ja moitittavin kohta. Ihmiset eivät enää pysty kattamaan toimeentulotuella peruselinkustannuksiaan. Leikkaus suoraan perusosaan voi johtaa nälkään, velkakierteeseen ja terveyden ja elämän vaarantumiseen. Erityisesti terveytensä ja toimintakykynsä kanssa kamppailevilla, leikkaukset eivät toimi kannustimena, vaan entisestään tilannetta kohtuuttomasti pahentavana ja mahdollisuuksia kaventavana ja syrjäyttävänä vaikutuksiltaan. Se on vastoin ihmisarvoisen elämän edellytyksiä.

Tiedon saamiseen ja luovuttamiseen liittyvä lausuntopalaute:

Pidämme tärkeänä, että viranomaisten välinen yhteistyö ei ohita asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Tehostettu tiedonvaihto voi vähentää asiakkaan byrokratialle altistumista, mutta siihen sisältyy myös riskejä, kuten tietosuojan ja itsemääräämisoikeuden sekä yksityisyyden suojan kaventuminen. On välttämätöntä, että asiakkaan tiedot ja suostumus tiedonvaihtoon säilyvät keskiössä. Sisäilmasairailla ja hajuste- ja kemikaaliyliherkillä henkilöillä on usein monimutkainen hoito- ja palveluhistoria. Myös terveys- ja sosiaalipalveluiden kaventuneet resurssit voivat näkyä virheellisinä tai puutteellisinä merkintöinä potilas- tai asiakas- asiakirjoissa, jolloin usein virhe voi kertaantua potilaan vahingoksi. Henkilökunnan tietämys sisäilmasta sairastuneiden tilanteesta tai hajuste- ja kemikaaliyliherkkyydestä on usein puutteellista. Heidän yksilöllinen tilanteensa voi vääristyä, jos tiedot siirtyvät kontekstittomasti. Erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien kohdalla on riski, että kontekstittomat tai virheelliset tiedot siirtyvät eteenpäin ilman, että henkilö voi korjata niitä tai vaikuttaa niihin. On keskeistä säilyttää asiakkaan oikeus hallita omaa tietosuojaansa ja osallistua aktiivisesti päätöksentekoon. Tietojenvaihto ei saa johtaa asiakkaan oikeuksien heikentymiseen.

Kyselyymme vastanneet nostivat esiin pelon siitä, että tiedot voivat johtaa heitä koskeviin virhepäätelmiin ilman heidän osallisuuttaan. Näin ollen katsomme, että tietojen vaihtamisen tulee tapahtua vain asiakkaan luvalla, ja vain niiltä osin kuin se on asiakkaan edun mukaista ja hän on tietoinen tiedonsiirrosta. Asiakkaalle ei saa koitua rangaistusta eikä haittaa, mikäli hän haluaa kieltää tietojen luovuttamisen.

Vain 7 % vastaajista koki, että tiedonvaihto ilman lupaa olisi hyväksyttävää. Noin 73 % vastaajista pelkäsi, että voi syntyä väärinkäsityksiä tai kielteisesti vaikuttavia tilanteita, tai tietojen jopa estää saamasta apua. Noin 85% vastaajista pelkää tietojen yksityisyyden suojan puolesta tai väärinkäytön mahdollisuutta lakimuutoksen myötä

Johtopäätös:

Tietojen luovuttaminen ilman suostumusta heikentää oikeusturvaa ja voi aiheuttaa virhepäätöksiä. Mahdollisuus väärinymmärryksiin kasvaa.

Kunnan rahoitusosuuden lisäämiseen liittyvä lausuntopalaute:

Nuoret, joilla on ns "näkymättömiä" terveysongelmia, kuten ympäristöherkyyksiä tai toistuvia sisäilmasta tai kemikaaleista johtuvia altistumisoireita, jäävät helposti ilman ymmärrystä ja tukea. Sisäilmasairaat ja hajuste- ja kemikaaliyliherkät nuoret jäävät usein väliinputoajiksi, kun terveyshaasteet eivät näyt selvästi virallisissa diagnoosikritereissä. Voisiko syntyä tilanne, jossa kuntien kannustimet siirtyvät taloudellisiin säästöihin yksilöllisen tuen sijaan? Kuntien kannustimiset säästää voivat näin kohdistua erityisesti heihin, jotka tarvitsisivat eniten tukea, mutta eivät ole ns. "helppoja" asiakkaita. Tämä on rakenteellisesti syrjivää. On tärkeää varmistaa, että kuntien rahoitusvastuun lisääminen ei heikennä näiden henkilöiden mahdollisuuksia saada tarvitsemansa tuki.

Asumismenojen tarkentamiseen liittyvä lausuntopalaute:

Yleinen asumistuen malli ei sovi erityistarpeisiin. Sisäilmasairaat ja hajuste- ja kemikaaliyliherkät henkilöt kohtaavat erityisiä haasteita sopivan asunnon löytämisessä, koska heidän terveydentilansa vaatii yksilöllisiä asumisolosuhteita ja heille soveltuvia asuntoja on vähän. Sisäilmasairaiden ja hajuste- ja kemikaaliyliherkkien on lähes mahdotonta löytää heille sopivaa asuntoa normaalin vuokrahintatason ja Kelan asumismenorajojen puitteissa, mikä voi johtaa kodittomuuteen. Heillä ei ole mahdollista "sopeutua" huonompiin asuntoihin ilman terveydentilan heikkenemistä tai menettämistä.

Ympäristö- ja sisäilmasairaiden kohdalla asumisen erityistarpeet voivat tarkoittaa usein korkeampia asumiskuluja. Kohtuuhintaista, puhdasta ja hajusteetonta sisäilmaa tarjoavaa vuokra-asuntoa ei usein yksinkertaisesti ole saatavilla monilla alueilla. Monien on vuokrattava asunto yksityiseltä tai hankittava erikoismateriaalein muutettuja tai korjattuja asuntoja. Useat joutuvat turvautumaan erityisratkaisuihin, kuten asuntovaunuun, mitä ei hyväksytä asumismenoihin, vaikka se olisi ainoa mahdollinen katto pään päälle. Näissä tilanteissa tarvitaan poikkeuksellisia ja yksilöllisiä ratkaisuja. Lain tulee selkeästi mahdollistaa joustavuus erityisryhmien kohdalla. On tärkeää, että toimeentulotuessa otetaan huomioon yksilölliset tarpeet ja mahdollistetaan asumiskustannusten huomioiminen kokonaan erityistarpeita omaaville henkilöille.

Asumisen ja oman sopivan kodin arvo tai merkitys on tunnustettava ja tuettava: Se on lähtökohta omille rajoille, turvalle, terveydelle ja myös työssäkäymiselle. Kodittomuutta on torjuttava kaikin keinoin. Hallituksen uudistus lisää kodittomuuden riskiä.

Leikkaukset ja kiristykset lisäävät riskiä kodittomuuteen tai terveyden menetykseen - erityisesti edustamamme kohderyhmän kohdalla. Kyselyssämme yli 70% ilmoitti olleen vaikeuksia löytää terveydelle sopivaa asuntoa, joka sopisi Kelan antamiin enimmäis asumiskustannusrajoihin. Yli kolmasosa (jopa lähes 40%) vastaajista on kokenut ns. "sisäilma" kodittomuuden ja yli 70% on joutunut asumaan tilapäisesti muualla kuin omassa kodissa. Lähes 80% kertoi, että sopivan asunnon löytymistä vaikeuttaa, että terveydentilaan sopivaa asuntoa on vaikea löytää ja lähes 80% kertoi, että asunnot ovat liian kalliita.

Johtopäätös:

Sisäilmasairaille ja hajuste- ja kemikaaliyliherkille sopiva asuminen/sopiva koti on poikkeus, ei sääntö. Sopiva asunto on yleensä monen vuoden etsinnän tulos. Jos vuokramenojen rajat kiristyvät ilman mahdollisuutta yksilölliseen harkintaan, moni menettää kotinsa; joutuu kokonaan kodittomaksi tai asumaan terveydelleen sopimattomissa olosuhteissa. Kodittomuuden riski on erittäin korkea ja toimintakyvyn, terveyden tai työkyvyn ei voi olettaa kohentuvan näissä tilanteissa.

Vaikutusten arviointiin liittyvä lausuntopalaute:

Toimeentulotuen kokonaisuudistuksen vaikutusten arvioinnissa on otettava huomioon erityisryhmät, kuten sisäilmasairaat ja hajuste- ja monikemikaaliyliherkät henkilöt. Hallituksen käyttämä "kannustinretoriikka" perustuu olettamukseen, että toimeentulotuen asiakkuus on passiivista tai tarkoituksellista tai, että työttömyys tai tuen tarve olisi valinta. Tämä ei vastaa todellisuutta niiden kohdalla, joiden terveydentila tai toimintakyky ei mahdollista koko-aikaista palkkatyötä tai sen löytäminen on äärimmäisen vaikeaa, eikä niiden kohdalla, joilta evätään kuntoutus tai eläke. Todellisuudessa ympäristöstä ja sisäilmasta sairastuneet joutuvat taistelemaan vuosia saadakseen sairas- tai kuntoutusetuuksia tai tunnustusta työkyvyttömyydelleen. He voivat olla työkyvyttömiä tai vaikeasti toimintarajoitteisia vuosikymmeniä ilman virallista eläkepäätöstä. He myös usein roikkuvat työvoimapalveluiden piirissä toivottomasti pakon edessä, joka myös kuluttaa työvoimapalveluiden resursseja turhaan.

Uudistuksen vaikutuksia näihin ryhmiin on arvioitava huolellisesti, jotta vältetään heidän tilanteensa heikentyminen entisestään. Uudistus syventäisi toimeentulotukikierrettä ilman mahdollisuutta parantaa tilannettaan ja johtaa rakenteelliseen köyhyYTEEN, jos vaikutuksia ei arvioida kunnolla. Perusosan alentaminen, leikkaaminen ja velvoitteiden tiukentaminen ei edistä työllistymistä, jos henkilön terveydentila estää työskentelyn tai terveydentilaan tai toimintakykyyn sopivaa työtä tai työpaikkaa ei ole saatavilla.

1.6-8.6.2025 toteutetussa kyselyssä lähes 80% vastaajista uskoo, että hallituksen esitys toimeentulotuen uudistamisesta vaikeuttaisi merkittävästi heidän selviytymistään arjessa. 60% vastaajista uskoo lakimuutoksella olevan vakavia vaikutuksia omaan selviytymiseen ja hyvinvointiin. Lähes 40% vastaajista uskoo uudistuksen vaikutusten myötä menettävänsä kotinsa ja joutuvansa kodittomaksi. Lähes puolet vastaajista uskoo, että esitetyn uudistuksen myötä ei voisi ostaa enää terveydentilaan liittyviä sopivia ruokia (erityisruokavalio, allergiat) tai terveydentilan vuoksi tarvitsemiaan apuvälineitä. Lähes 60% vastaajista uskoo joutuvansa tinkimään terveydenhoidostaan ja hygieniastaan. Puolet vastaajista arvioi, että eivät voisi uudistuksen jälkeen enää ostaa riittävästi ruokaa. Yli puolet vastaajista arvioivat etteivät pärjäisi ja joutuisivat turvautumaan lainoihin, luottoihin tai läheisten apuun esitettyjen muutosten myötä selviytyäkseen. Todettakoon, että tämä olisi hyvin eriarvoistavaa, sillä kaikilla ei ole edes läheisiä ihmisiä tai muita turvaverkkoja, joiden puoleen kääntyä, jos yhteiskunnan tuki pettää tai ei ole riittävä. Pyydämme muistamaan, että kyseessä on konkreettisesti ihmisen viimesijainen tuki, viimeinen oljenkorsi. Kyselyssämme avoimissa kysymyksissä tuli esiin äärimmäisenä jopa pelkoa kuolemasta tai itsetuhoisuudesta. On välttämätöntä arvioida toimeentulotuki uudistuksen vaikutukset myös pitkäaikaissairaiden ja vaikeasti työllistyvien näkökulmasta.

Muu lausuntopalaute:

Suomea on toistuvasti huomautettu liian alhaisesta sosiaaliturvan tasosta. Euroopan sosiaalisten oikeuksien komitea on antanut huomautuksia mm. vuosina 2014, 2017 ja viimeksi helmikuussa 2023. Nämä uudistuksen esitykset sosiaaliturvan tason heikentämisestä ovat kansainvälisten velvoitteiden vastaisia.

Lisäksi meillä on syvä huoli siitä, että monet joutuvat elämään vuosikymmeniä toimeentulotuen varassa, koska ensisijaiset etuudet ovat lähtökohtaisesti liian pieniä ja riittämättömiä tai niihin ei ole oikeutta (väliinputoajat). Ilmaisemme huolestamme, että työelämä ei ole tällä hetkellä kaikkien saavutettavissa toimintakyvyn rajoitteiden ja heikentyneen terveydentilan vuoksi, eikä tästä tulisi rangaista toimeentulotukea tarvitsevaa, joka on viimeinen apu, jota ihminen voi Suomessa hakea.

Monet sisäilmasairaista ja hajuste- ja kemikaaliyliherkistä menettävät sairastuessaan mahdollisuudet kouluttautua ja edetä elämässään tai mahdollisuudet siihen vähintään rajautuvat merkittävässä määrin. Jatkuva leikkaaminen pahentaa syrjäytymisen kierrettä ja vaikutusmahdollisuuksia oman elämän parantamiseen rajoitteiden kanssa.

Katsomme myös, että hallitusohjelman kirjaus linjauksesta edistää sisäilmasairaiden ja väsymysoireyhtymästä kärsivien etuuksia ei toteudu tämän esityksen kautta, vaan sen vaikutukset ovat jopa päinvastaisia.

Lausuntomme päättyy.

Lisätietoa yhdistyksestämme ja toiminnastamme löytyy verkkosivuiltamme:

Yhdistyksen verkkosivut: www.hajusteyliherkkyys.com

Lappalainen Reetta
Suomen Hajuste- ja Kemikaaliyliherkät ry.