

# Tullaan toimeen? – elämyksiä kansaneläkkeellä

Invalidiiton köyhyysohjelma

# Sisällysluettelo

Lukijalle .....	3
1. Köyhät ja rikkaat.....	5
1.1 Köyhyys ja vammaisuus .....	6
2. Työtä!.....	9
2.1 Kansaneläkeläisen työllistymisen esteistä.....	10
3. Mitä vamma maksaa?.....	12
3.1 Kulut vs. maksukatot ja asiakasmaksulaki .....	14
3.2 Kelan vammaisetuudet kulujen korvaajina.....	16
3.3 Asuminen, piilo- ja kummalliset kulut sekä vaihtotalous .....	17
4. Eräs valopilkku.....	20
4.1 Invalidiliiton köyhyysohjelman parannusehdotukset huoneentauluna .....	21
5. Leivän tärkeys.....	22
Lähteet.....	23

Invalidiliiton julkaisuja M.10., 2010

ISBN 978-952-5548-30-3

ISSN 1457-8298

# Lukijalle

Mikäli vammainen henkilö ei vaikean vammansa vuoksi milloinkaan työllisty, vaan joutuu elämään koko aikuisikänsä pelkällä kansaneläkkeellä, elää hän samalla jatkuvassa köyhyydessä. Tilastot kuitenkin kertovat, että suomalaiset käyttivät vuonna 2008 elämysten hankintaan 20 000 000 000 euroa (Yhteishyvä 7/2008). Se tekee vuositasolla henkeä kohti yli 4 000 euroa. Samana vuonna kansaneläkettä nostettiin pitkästä ajasta vähän reilummin, n. 33 euroa kuukaudessa. Yksinelävän täyden kansaneläkkeensaajan vuositulo jäi kuitenkin 6 701,52 euroon.

Talvella 2009 kerrottiin TV-ohjelmassa nimeltä Projektina keho, että naiset käyttävät noin 500 euroa vuosittain kampaamoon ja kauneustuotteisiin. Kuinkahan tämä mahtaa onnistua vammaiselta naiselta, jonka täysi kansaneläke oli samana vuonna 584,13 euroa kuukaudessa? Mitkä ovat koko elämänsä köyhyydessä elävän vammaisen henkilön vapaaseen kulutukseen jäävät tulot? Täsmällisen tutkimustiedon puuttuessa voimme vain arvailla. Toisaalta kysymyksen asettelu voidaan tehdä myös täysin vastakkaisesta näkökulmasta: miten henkilö, joka jatkuvasti tekee valinnat leivän ja lääkkeen välillä ylipäättään selviää päivästä, vuodesta, jopa vuosikymmenestä toiseen?

Taloustieteilijä Adam Smith (1723–1790) määritteli, että ihminen tarvitsee joitakin asioita välttämättömän elämän ylläpitämiseen, mutta sen lisäksi myös ”sellaisia asioita, joita ilman vallalla olevan ajattelutavan mukaan kukaan kunniallinen

ihminen ei voi olla.” Hänen aikanaan niitä edustivat puuvillapaita ja nahkakengät. Nyt niiden tilalle saattaisi ehdottaa vaikkapa tietokonetta ja laajakaistaa. Ne ovat monelle minimituloilla eläville pelkkä haave, jos sitäkään. Valitettavasti yhä edelleen haaveillaan myös nahkakengistä.

Invalidiliiton köyhyysohjelman päämääränä on kiinnittää yhteiskunnan huomio koko elämänsä köyhyydessä elävien vammaisten ihmisten taloudelliseen tilanteeseen. Toivomme lukijoiden tätä lukiessaan pitävän koko ajan mielessään paitsi perinteiset leivät ja lääkkeet, myös leivokset ja elämysten tarpeet. Miksi pitää olettaa, että vammaisen henkilön suu on tuohesta, jos Suomessa kuuluu elämyksiin niin paljon rahaa, että sillä voisi katsoa Taikahuilu-oopperan permantopaikalta 71 kertaa vuodessa?

Tullaan toimeen – elämyksiä kansaneläkkeellä on ensimmäinen suomalainen vammaisten ihmisten köyhyyttä käsittelevä puheenvuoro. Ohjelman ilmestyminen on ajoitettu vuoden 2010 alkuun, sillä Euroopan komissio on nimennyt vuoden 2010 Euroopan köyhyyden ja sosiaalisen syrjäytymisen torjunnan teemavuodeksi.

Invalidiliiton köyhyysohjelma ei ole tutkimus vaan parannusehdotuksia sisältävä katsaus vammaisten ihmisten arkitodellisuuteen silloin, kun vamman tai sairauden myötä köyhyys on osana jokapäiväistä elämää. Tullaan toimeen -ohjelma keskittyy pääasiassa pelkällä täydellä kansaneläkkeellä eläviin,

mutta olemme hyvin tietoisia myös muista köyhyysryhmistä ja toivomme ainakin osan ohjelmamme parannusehdotuksista ja esimerkeistä auttavan ja koskettavan myös heitä. Tiedot ohjelmaan on saatu nk. hiljaisena tietona pääasiassa Invalidiliiton neuvontapalveluihin tulleiden yhteydenottojen kautta tai järjestömmme koulutustilaisuuksien yhteydessä. Lisänä on käytetty tutkimustietoa mm. pro gradu -tutkielmia ja erilaisia tilastotietoja. Ohjelmaan kirjatut arjen kokemukset on lainattu joko EAPN-Finin vuonna 2007 julkaisemasta lapsiperheiden köyhyyden poistamiseksi (EAPN-Fin) tai Anna Kruunarin vuonna 2009 tekemästä pro gradu -tutkielmasta (AK) tai meille kerrotuista tai lähetetyistä kokemuksista (IL).

Haluamme lämpimästi kiittää kaikkia niitä henkilöitä, jotka ovat meille elämästään kertoneet tätä ohjelmaa varten. Lisäksi haluamme kiittää Näkövammaisten Keskusliiton järjestöjohtaja Merja Heikkosta ja kuntoutuksen sosiaalityöntekijä Päivi Ritvasta, Anna Kruunaria, Reumaliiton edunvalvonta-asiamies Marja Erosta, EAPN-Finin Köyhyys ja terveystyöryhmää, THL:n tutkija Jouko Karjalaista sekä dosentti Jouko Kajanojaa ja Hyvinvointivaltion vaalijat ry:n hallitusta.

Valon päivänä 3.2.2010

INVALIDILIITTO RY



# 1. Köyhät ja rikkaat

*“En ole pystynyt ostamaan kenkiä, vaikka talvikengistä oikea varvas kurkistelee ja kastuu. Kesäkenkien pohjat ovat halki, mutta joudun kulkemaan niillä ensi kesänä.” Nimetön (IL)*

*“Kengistä ja sukista on AINA puute. Niihin ei raha riitä. On kolmet kengät, jotka kestävät 3–15 vuotta (huonokuntoisia, liian painavia, sopimattomia).” Nainen 63 v (IL)*

*“Niinpä kuljen nyt rikkiäisillä Ecco-kävelykengillä ja Ecco-talvikengistä on vetoketju rikki.” Nainen 44 v (AK; ote alkuperäisestä)*

*“Nälässä ei olla, mutta hyvin yksipuolistahan se ravinto on ja kehnommaksi vain menee, kun elatusapu loppuu, sitten syömmme vain kaurapuuroa.” Nainen 47 v, yksi aikuistuva lapsi (IL)*

*“Olen kyllä saanut seurakunnalta ruoka-apusetelin, jotta voin käydä hakemassa “avustuskasseja” ruokapankista. Tästä avusta olen kiitollinen.” Nainen (IL)*

*“Ongelmana on se, että rahani eivät riitä sellaiseen ruokaan, jota minun fyysisen kuntoni tähden tulisi syödä. Joudun syömään liian vähän ja liian yksipuolisesti. Minulla on vielä pahaksi onneksi keliakiakin eli leipäjonojen tarjoama viljapainotteinen ruoka ei ole mahdollinen.” Nainen 40 v (AK; ote alkuperäisestä)*

Ylen uutisten mukaan Suomessa oli syksyllä 2009 yli 700 000 ihmistä, jotka joutuvat tinkimään perustarpeistaan kuten vaatteista ja ruoasta. Pari vuotta sitten köyhiä oli vielä noin satatuhatta vähemmän. EAPN-Finin työryhmien vuonna 2007 julkaisemassa toimenpide-ehdotuksissa lapsiperheiden puolesta sanottiin lapsiköyhyysasteen olevan 12,3 %.

Kuka sitten on köyhä? Köyhyyttä voidaan mitata monella tavalla. Euroopan unionissa tehtävissä vertailevissa tutkimuksissa köyhyyttä tarkastellaan nk. suhteellisen tulometodin avulla. Henkilö on köyhä, jos hänen tulonsa ovat vähemmän kuin 60 % koko väestön mediaanituloista eli suuruusjärjestykseen asetettujen tulojen keskimääräisestä arvosta. Köyhyystutkija Jouko Karjalaisen mukaan arjessa voidaan puhua henkilön tai kotitalouden kaikista käytettävissä olevista tuloista sen jälkeen kun tulosta on tehty kaikki poistot kuten verot.

Vuonna 2007 oli yksinäisen henkilön köyhyysraja 13 080 euroa vuodessa eli 1 090 e/kk. Suomalaisen kokonaisansio taas oli, mediaanitulon mukaan, 21 800 euroa vuodessa eli noin 1 816 euroa kuukaudessa. Yksin elävän kansaneläkeläisen vuositulo puolestaan oli sinä vuonna 6 298,20 euroa vuodessa ja 524,85 kuukaudessa. Kelan tutkimusoston mukaan (Kangas-Ritakallio 2008) täysi kansaneläke jäi alle puoleen köyhyysrajasta. Jos vertaa vuoden 2007 kansaneläkkeen suuruutta suomalaisten koko sen vuoden mediaanituloon, niin kansaneläke oli siitä noin 28,9 %.

Mediaanitulo saattaa aiheuttaa vammaisten henkilöiden kohdalla tilastollisen harhan. Koska mediaanitulo pitää sisällään kaikki käytettävissä olevat tulot, lasketaan siihen mukaan myös esim. asumistuki. Se ei vielä aiheuta mediaanitulon keinotekoista nousua vammaisille henkilöille, sillä kaikille

muillekin sitä saaville asumistuki lasketaan tuloksi. Mutta mediaanitulo pitää sisällään ajatuksen siitä, että käytettävissä olevat tulot menevät nk. tavanomaisiin menoihin. Tilastollinen harha astuu kuvaan tässä kohtaa. Vammaisten henkilöiden kohdalla kaikkiin tuloihin lasketaan myös eläkettä saavan hoitotuki tai vammaistuki, mutta niistä ei riitä lainkaan varoja tavanomaisiin menoihin, vaikka ne nostavat itse mediaanituloa. Esimerkiksi, jos pariskunnalla on kummallakin ylimmät hoitotuet ja asumistuki, saattavat he näennäisesti ylittää kahden aikuisen köyhyysrajan, joka oli 19 620 euroa vuonna 2007. Hoito- tai vammaistuki ei välttämättä riitä edes vamman aiheuttamiin kuluihin, joten rahaa niihin menee myös palkasta tai eläkkeestä. Siitä on seurauksena, että hoito- tai vammaistukea saavat ovat aina vähävaraisempia kuin mitä mediaanitulo kertoo.

Mitä jos tulevaisuudessa voimaan tulisivat myös maksimitulorajat?

Syksyllä 2009 nousi mediassa keskustelun aiheeksi keski- ja suurituloisuus. Jos mittariksi otetaan mediaanitulokäsite voidaan mm. Helsingin Sanomien mukaan suurituloisena pitää henkilöä, jonka tulot ovat 1,5–2 kertaa mediaanitulo. Jos asiaa tarkastellaan tuloveroasteikon näkökulmasta, niin suurituloisia ovat he, joiden verotettavat tulot ovat yli 65 000 euroa vuodessa. Lehti toteaa, että suurituloisuuden käsite on pohjimmiltaan poliittinen ja lyhyt kiertohaastattelu eri puolueen kansanedustajien piiristä antoi vaihteluväliksi 5 200–6 000 euroa kuukaudessa. Erikseen ovat sitten vielä todella suurituloiset. Pääomatuloineen he ansaitsevat kuukaudessa tai sitäkin pienemmässä ajassa sen, mitä monet vuodessa. Kiinnostavaa, että MOT-TV-ohjelmassa mainittu erittäin varakkaiden henkilöiden lukumäärä, noin 50 000, on lähellä alle 65-vuotiaiden täydellä kansaneläkkeellä elävien lukumäärää. Se oli 54 283 henkeä vuonna 2007.

Yhteiskunnassa on tarkkaan säädelty minimi, jolla ihmisten on jopa vuosikymmenestä toiseen tultava toimeen ja siihen on ollut tavalla tai toisella tottuminen. Joidenkin tutkimusten mukaan kasvava rahamäärä tietyn taloudellisen aseman saavuttamisen jälkeen ei enää tuo mitään lisäarvoa ihmisen elämään. Uusi taloustieteellinen tutkimus-suunta – onnellisuuden taloustiede – (“economics of happiness”) tutkii juuri tätä asiaa. Entäpä jos tulevaisuudessa voimaan tulisivat myös maksimitulorajat?

## 1.1 Köyhyys ja vammaisuus

Täydellä kansaneläkkeellä elävien vammaisten ja pitkäaikaisairaiden köyhtyminen johtuu kansaneläkkeen jälkeensä jääneisyydestä. Kela vertaili kansaneläkkeen nettokorvausastetta viiden eri maan (Alankomaat, Norja, Ruotsi, Suomi ja Tanska) kesken vuosina 1971–2002. Tutkimuksesta kävi ilmi, että yksin asuvan kansaneläkkeen nettokorvausaste nousi kaikissa viidessä maassa 1970-luvun alusta 1980-luvun puoliväliin saakka.

Sen jälkeen trendi on ollut laskeva. Poikkeuksen tutkimuksen ajankohtana muodostavat Norja ja Alankomaat. Suomen kansaneläkkeen taso laski eniten tutkimuksen kohteina olleista maista. Taso oli tutkimuksen päättyessä vuonna 2002 noin 6,5 prosenttia alhaisempi kuin vertailun alussa, vuonna 1971. (Matti Jokelainen 2006)

**Vähimmäistuloille on taattava vuotuinen tasokorotus!**

Kansaneläkkeen ostovoima on taas jäämässä jälkeen, sillä vuonna 2010 sekä eläke että Kelan muut vammaisetuudet pysyvät vuoden 2009 tasossa. Tämä johtuu siitä, että kansaneläkeindeksi määräytyy tietyn

laskukaavan mukaisesti elinkustannusindeksiin liittyvistä keskeisten hyödykkeiden hintatason muutoksesta. Elinkustannusindeksi oli koko alkuvuoden 2009 alemmalla tasolla kuin edellisen vuoden vastaavalla kaudella, joten elinkustannusindeksin seuraaminen olisi itse asiassa merkinnyt kansaneläkeindeksiin sidottujen etuuksien alentamista. Tältä vältyttiin hallituksen säädettävä poikkeuslain, jonka mukaan etuudet säilyvät vuonna 2010 ennallaan. EU:n köyhyyden ja syrjäytymisen torjunnan teemavuonna korottamatta jäi muitakin kansaneläkeindeksiin sidottuja vähimmäistukia, kuten työttömyysturvan päiväraha ja työmarkkinatuki. Invalidiliitto vaatii, että vähimmäistuloille on taattava vuotuinen tasokorotus.

Sata-komiteassa kaavailaan nk. takuueläkettä, joka olisi nykyinen täysi kansaneläke lisättynä sadalla eurolla eli vuoden 2009 tasossa se olisi 684,13 euroa. Jos kansaneläke olisi

seurannut ansiokehitystä vuodesta 1995, olisi vastaava kansaneläke ollut viime vuonna noin 699 euroa. Jos kansaneläke olisi seurannut ansiokehitystä vuodesta 1985, olisi vastaava kansaneläke noin 843 euroa. Invalidiliitto katsoo, että täyden kansaneläkkeen suuruuden tulee ehdottomasti olla vähintään 800 euroa kuukaudessa ja samalla on tarkistettava asumis- ja toimeentulotukeen oikeuttavat rajat. Muutoin saat- ta käydä niin, että koko elämänsä pelkällä kansaneläkkeellä elävä maksaa vain entistä enemmän vamma- tai sairauden aiheuttamia menoja, kuten kohonnuttu vuokraa tai lääkkeitä peruseläkkeestään.

**Täyden kansaneläkkeen suuruus tulee olla vähintään 800 euroa kuukaudessa ja sen ostovoima on turvattava.**

*”Perheen aikuisen sairastuminen saattaa merkitä pitkäaikaista köyhyyttä koko perheelle. Köyhyys rajoittaa elämäntapaa. Kouluikäiselle se usein tuottaa häpeää ja yksinäisyyttä, merkitsee kierrätysvaatteita, yksipuolista ravintoa. Usein huoltajan sairastuminen tai vammautuminen merkitsee lasten harrastusten lopettamista.” (EAPN-Fin)*

**Tämänhetkinen 20,27 euron eläkkeensaajan lapsikorotus tulee nostaa 62 euroon, koska etuus oli ennen leikkauksien alkamista 44 euroa silloisen kurssin mukaan.**

Kansaneläke ei ole ainoa, joka tarvitsee tasokorotuksen. Sen tarvitsee myös Kelan eläkkeensaajan lapsikorotus. Kelan lapsikorotusta alettiin leikata vuonna 1998, eikä uusia etuuspäätöksiä enää tehty. Etuus oli ennen leikkauksien alkamista 262 markkaa lasta kohden kuukaudessa eli 44 euroa silloisen kurssin mukaan. Vuoden 2002 alusta lapsikorotukset muuttuivat 104 markan eli n. 17 euron

suuruisiksi, ja uusia hakemuksia alettiin ottaa jälleen vastaan. Vuonna 2009 lapsikorotuksen määrä oli 20,37 euroa lasta kohden kuukaudessa, ja etuus on sidottu kansaneläkeindeksiin. Invalidiliitto katsoo, että eläkkeensaajan lapsikorotus tulee nostaa noin kolminkertaiseksi eli 62 euroon.

**Kansaneläke ei saa pienentyä parisuhteen solmimisen vuoksi.**

Tässä yhteydessä haluamme vielä kiinnittää huomiota muutamaa epäkohtaan. Ensimmäinen niistä on myös perhepoliittinen. Mikäli täydellä kansaneläkkeellä oleva vammaisen henkilö solmii avio- tai avoliiton tai rekisteröidyn parisuhteen, alennetaan hänen eläkettään. Vuonna

2009 summa oli 66,01 euroa eli 11,3 % tuloista. Eduskunnan perustusvaliokunta puuttui kansaneläkkeen kuntaluokitukseen ja piti niitä perustuslain vastaisina. Eläkettä ei saa enää maksaa eri suuruisena sen vuoksi missä päin Suomea asuu. Lakimuutoksen yhteydessä vammaisjärjestöt kiinnittivät huomioita myös tähän toiseen epäkohtaan, "suutelulisään", mutta siihen ei tullut parannusta. Toivottavasti asia ei unohdu toistamiseen, sillä tällä hetkellä on työn alla lakimuutos, jonka mukaan puolison tulot eivät enää vaikuttaisi työmarkkinatukeen.

Toinen asia liittyy mediamaksuun. Vuoden 2009 tasossa TV-lupa vei kansaneläkkeestä kerralla maksettuna n. 38 % tai kuukausittain maksettuna n. 3 % tuloista. Periaatteessa mediamaksun myötä tuleva n. 50 euron alennus on terve-tullut. Alennuksesta huolimatta tulee erikseen huomioida he, jotka eivät ole pystyneet maksamaan TV-lupamaksua tai hankkimaan digiboxia ja ovat siksi luopuneet TV:n katse-lusta. Tavallisesti heillä ei myöskään ole laajakaistaa. On todella kohtuutonta vaatia heitä maksamaan 175 euroa vuodessa "ei mistään" ja mistäpä muusta se on pois kuin jääkaapin sisäl-löstä.

**Ei mediamaksua, jos ei ole televisiota eikä laajakaistaakaan.**

Invalidiliitto haluaa muistuttaa, että suurin syy vammaisten henkilöiden huonoon taloudelliseen tilanteeseen ja köyhyyteen on työmahdollisuuksien puute, joka pakottaa elämään minimituloilla koko aikuiselämän.





## 2. Työtä!

Näkövammaisten Keskusliiton mukaan työssäkävyn näkövammaisen euro on 65 senttiä, sillä laajat suomalaisten näkövammaisten sosioekonomista asemaa koskevat tutkimukset (Ojamo 2004 ja 2005) osoittavat, että valtaosa työikäisistä näkövammaisista on varsin pienituloisia ja osa suorastaan köyhiä ihmisiä.

STAKES tutki vuonna 2006 ilmestyneessä raportissa (Linnakangas etc.) vammaisten henkilöiden työllisyyttä, toimeentuloa ja koulutustasoa vuosina 1995–2002. Silloin elettiin nousukautta. Siitä huolimatta oli vammaisten tulotason kehitys selvästi hitaampaa kuin muilla, ja tulot jäivät kahteen kolmasosaan muun väestön keskimääräisestä tulo-  
tasosta. Myös koulutustaso oli muita heikompaa. Vammaisista joka toinen oli ilman perusasteen jälkeistä tutkintoa, kun samanikäisestä väestöstä tässä tilanteessa oli vajaat 27 %. Tutkimuksessa todettiin, että tutkimusajankohtana vammattomista 25–64-vuotiaista oli työllisiä 71 %, mutta vammaisista henkilöistä vain 17 %.

Tiina Airaksinen, joka samana vuonna ilmestyneessä pro gradussa tutki liikkumisesteisten naisten ja miesten hyvinvointia ja yhteiskunnallista asemaa 2000-luvun alun Suomessa, päätyi samankaltaiseen

**Suurin syy vammaisten henkilöiden huonoon taloudelliseen tilanteeseen ja köyhyyteen on työmahdollisuuksien puute, joka pakottaa elämään minimituloilla koko aikuiselämän.**

**Työssäkäynti kuuluu olennaisena osana ihmisen elämään.**

lopputulemaan. Tutkimus osoitti, että liikkumisesteisten henkilöiden asema niin koulutuksen, työllisyyden kuin toimeentulonkin mittareilla on suhteellisesti heikompi kuin vastaavan ikäisillä naisilla ja miehillä. Erityisesti miesten keskimääräiset tulot jäivät tämän tutkimuksen mukaan reilusti muiden miesten tulotasosta.

Tutkimusten ja etenkin tämän hetkisen talouslaman valossa näkymät ovat melko synkät, mutta siitä huolimatta löytyy positiivisiakin seikkoja. Stakesin tutkimuksessa mukana olleista korkeakoulutuksen saaneista vammaista henkilöistä kuului työvoimaan jo 44,8 %. Seuraavaa nousukautta ajatellen on hyvä tietää, että Pellervon taloudellisen tutkimuslaitoksen vuonna 2007 tekemän tutkimuksen mukaan vammaisten henkilöiden joukosta löytyy 15 000–25 000 henkilön käyttämätön työvoimareservi.

Tiina Airaksinen tuo myös esille tulevaisuuden mahdollisuuksia, kun hän kirjoittaa: "Pelkoni on, että tutkimuksen tulosta käytetään vahvistamaan käsitystä liikkumisesteisten ihmisten huonommasta kyvystä edetä yhteiskunnan hierarkioissa. Tutkimuksen tulosta ei pidä ottaa pelkästään vallitsevien säännönmukaisuusien esittämisenä, vaan yhteiskunnan muuttuessa ja ihmisten koulutustason noustessa säännönmukaisuudet muuttuvat ja

**Työ tuo mukanaan taloudellista turvaa, sosiaalisia suhteita sekä antaa päivälle rytmiä.**

ovat muutettavissa. On huomattava, että ihmisten yhteiskunnalliseen asemaan ja toimintaedellytyksiin vaikuttavat ulkoiset tekijät samoin kuin ihmisen yksilölliset kyvyt. Liikkumisestisillä naisilla ja miehillä on toimintarajoitteista huolimatta käytössään resursseja, joita tietoyhteiskunnassa voidaan hyödyntää.”

Invalidiliitto painottaa, että työssäkäynti kuuluu olennaisena osana ihmisen elämään. Työ tuo mukanaan taloudellista turvaa, sosiaalisia suhteita sekä antaa päivälle rytmiä. Työ on perusoikeus.

## 2.1 Kansaneläkeläisen työllistymisen esteistä

*“Alan ansiokehitys on mahdollistettava, muutosturva saatava kuntoon ja sopimus kirjataan korkeintaan vuodeksi.”*  
Eräs ay-johtaja (YLE teksti-TV syyskuussa 2009)

Mikäli kansaneläke on myönnetty kansaneläkelain 12 § toisen momentin perusteella, on vammainen henkilö voinut ansaita 588,66 euroa kuukaudessa eläkettään menettämättä. Ansiorajaa ei ole sidottu mihinkään indeksiin, eikä se ole noussut yhdeksään vuoteen. Työtuloa on myös tarkasteltu kuukauden, eikä vuoden periodeissa. Lisäansio ei ole saanut nousta edes kesälomarahojen vuoksi yli sallitun rajan. Tarkkaa tilastoa siitä, kuinka moni työssä pystyy käymään em. ehdoilla, ei ole.

Tämä vuoden alusta astui voimaan laki työkyvyttömyyseläkkeellä olevien työhön paluun edistämisestä. Lain tavoitteena on poistaa työkyvyttömyyseläkkeellä olevien henkilöiden

**Työ on perusoikeus.**

työhön palaamisen esteitä työ- ja kansaneläkkeitä koskevassa lainsäädännössä lisäämällä erityisesti pienellä työkyvyttömyyseläkkeellä olevien henkilöiden mahdollisuuksia osallistua jäljellä olevalla työkyvyllään työelämään. Laki on voimassa vuoden 2013 loppuun ja sen aikana seurataan, edistääkö se käytännössä riittävästi työkyvyttömyyseläkkeellä olevien työhön palaamista.

Täyden kansaneläkkeen saajat, siis kaikkein haavoittuvin ryhmä, ovat tämän lakiuudistuksen häviäjät. Ensinnäkin ansioraja, jota siis ei ole korotettu yhdeksään vuoteen, nousee 588,66 eurosta 600 euroon eli vain 11,34 euroa. Summaa ei edelleenkään sidota indeksiin ainakaan seuraavan kolmen vuoden aikana. Lainsäätäjän mukaan ehdotettua 600 euron ansaintarajaa kuukaudessa voidaan kuitenkin pitää riittävän korkeana ja kohtuullisena, kun sitä verrataan esimerkiksi työkyvyttömyyseläkkeensaajien keskieläkkeeseen, joka oli 882 euroa kuukaudessa vuonna 2007 työeläkkeelle siirtyneiden osalta, tai täysimääräiseen kansaneläkkeeseen, joka on 584,13 euroa kuukaudessa vuonna 2009. Päätäjiltä tuntuu unohtuneen kokonaan se, että kansaneläkeläinen ei maksa veroa pelkästä lisäansiosta eli tuosta 600 eurosta vaan työtulojen myötä verolle menee sekä palkka että koko kansaneläke. Mediaanitulon näkökulmasta katsottuna vammainen henkilö pääsee täyden kansaneläkkeen ja 600 euron palkan kanssa vasta köyhyysrajan tuntumaan.

Vammaisjärjestöt ovat 588,66 euron ansiorajasta alusta asti lausunnoissaan korostaneet, että se olisi pitänyt sijoittaa indeksiin. Uuden

**Täyden kansaneläkkeen saajat ovat uuden työkyvyttömyyseläkkeellä olevien työhön paluuta säätelevän kokeilulain häviäjiä.**

lain valmisteluissa ehdotettiin sekä ansiorajan nostamista 700 euroon että sen sitomista indeksiin. Invalidiliiton näkemyksen mukaan täyttä kansaneläkettä saavien kohdalla ansiorajan tulee olla 700 euroa, vaikka indeksiin summaa ei lain väliaikaisuuden vuoksi voitukaan sitoa.

Eläkkeen lepäämään jättämisen suhteen täyttä kansaneläkettä saavat ovat myös häviäjiä. Vanhan lain mukaan eläkkeensä lepäämään jättäjä sai kahdelta ensimmäiseltä vuodelta Kelan korkeimman vammaistuen suuruisen kannustimen, joka sen jälkeen tarkistettiin vammaistuen yleisten ehtojen mukaiseksi. Uuden lain myötä kannustimen voi saada vain, jos henkilöllä on ollut

Kelan eläkettä saavan hoitotuki ennen eläkkeen lepäämään jättämistä. Vuoden 2007 tilastojen mukaan 16–64-vuotiaista täyttä kansaneläkettä saavista sai hoitotukea 26 296 henkilöä eli alle puolet. Erityisesti monet kehitysvammaiset sekä mielen-terveyskuntoutujat eivät saa

Kelan hoitotukia. Nykylain mukaan heille jää siis käteen vain pelkkä palkka, jos he jättävät eläkkeensä lepäämään.

Vuonna 2008 jätti eläkkeensä lepäämään ainoastaan 127 henkilöä. Silloin eläkkeensä ylipäätään sai jättää lepäämään vain sellaiset henkilöt, joilla oli pelkkä täysi kansaneläke. Vanha laki ei sallinut lepäämään jättämistä edes niille, jotka olivat oikeutettuja täyteen kansaneläkkeeseen, mutta saivat

**Täyttä kansaneläkettä saavan henkilön tulee voida ansaita eläkkeen lisäksi 700 e kuukaudessa, koska entinen ansioraja 588,66 e/kk on ollut voimassa yhdeksän vuotta. Lisäksi ansio on sidottava indeksiin ja kokonaisansiota tarkasteltava kalenterivuoden eikä kuukauden periodeissa.**

sen päälle n. 50 e/kk työeläkettä. Invalidiliitto katsoo, että täyttä kansaneläkettä saavien kohdalla uusi laki ei ainakaan lisää eläkkeen lepäämään jättämistä, vaan saattaa jopa entisestään vähentää sitä. Hyvää uudessa laissa on, että nyt eläkkeen voivat jättää lepäämään kaikki halukkaat työkyvyttömyyseläkeläiset ja 600 e/kk ansioraja tulee myös heille, jotka vanhan lain aikana olivat väliinputoajia.

Ilman positiivista erityiskohtelua vammainen henkilö tulee helposti välillisesti syrjityksi. Täyttä kansaneläkettä saavien kohdalla olisi ilman muuta ollut positiivisen erityiskohtelun paikka ajatellen työkyvyttömyyseläkkeellä olevien työhön paluun ehtoja. Mitä ansiorajaan tulee, on hyvä muistaa, että Suomessa on ihmisiä, kuten esimerkiksi tanssijoita, armeijan palveluksessa olleita, ministereitä, entisiä kansanedustajia ja lentäjiä jne., jotka voivat varsin kivuttomasti ansaita työtuloja eläkkeensä päälle siirtyttyään eläkkeelle jo ennen vanhuusikää. Miksi vaikea, läpi elämän mukana kulkeva vamma ei ole yhdenvertainen syy ansaita lisäelantoa, kun joutuu pakon sanelemana kuten balleriina eläkkeelle ennen aikojaan?

**Kansaneläkeläisen tulee aina olla oikeutettu ylimmän vammaistuen suuruisen kannustimeen hänen jättäessään eläkkeensä lepäämään.**

**Ilman positiivista erityiskohtelua vammainen henkilö tulee helposti välillisesti syrjityksi.**



### 3. Mitä vamma maksaa?

Pyysimme neljää vammaista henkilöä pitämään tilastoa vammansa aiheuttamista kuluista vuonna 2008. Valitsimme "koehenkilömme" ensinnäkin sillä perusteella, että heidän ylimääräiset kulunsa ovat kestäneet jo vuosia ja tulevat kestämaan koko elämän ajan. Toiseksi vamma oheissairauksineen on aiheuttanut heille merkittävän työuran lyhenemisen ja sitä

kautta ansion menetyksen työhaluista tai koulutuksesta huolimatta. Kahdella henkilöllä on paljon kuluja aiheuttava tulesairaus ja kahdella puolestaan harvinainen sairaus. Etenkin em. vammaryhmiin kuuluville ihmisille jatkuva rahan meno nimenomaan vamman vuoksi on hyvin tyypillistä.

<u>Esimerkki no 1.</u>	
poliklinikkamaksut	132,00 €
matkat	157,25 €
lääkkeet (sv-korvattavat ja muut)	360,00 €
terveydenhuollon terapiat	270,00 €
turvapuhelin	300,00 €
<b>YHTEENSÄ</b>	<b>1 219,25 €</b>
	eli n. 101 €/kk
MUUT kulut; taksin soittaminen (VPL ja terv. huolto)	216,00 €
<b>YHTEENSÄ</b>	<b>1 435,25 €</b>
muiden kulujen kanssa	eli n.119 €/kk

<u>Esimerkki no 2.</u>	
poliklinikkamaksut	200,00 €
matkat	157,25 €
sv-lääkkeet	300,00 €
dialyysi	270,00 €
kotisairaanhoido	960,00 €
"yllätyskulut" eli silmäleikkaus 78 € ja reisiluuleikkaus 300 €	378,00 €
<b>YHTEENSÄ</b>	<b>2 265,25 €</b>
	eli noin 188 €/kk

### Esimerkki no 3.

terveyskeskusmaksut	22,00 €
poliklinikkamaksut	66,00 €
sairaalavuorokausimaksu	26,00 €
päiväkirurgiamaksu	83,90 €
hammashoito (liittyy vammaan)	34,00 €
jalkojenhoitaja (liittyy vammaan)	6,00 €
terveydenhuollon terapiat	270,00 €
lääkkeet (katto 643,14 € ja muut 823,58 €)	1466,72 €
matkat	95,50 €
hoitotarvikkeet; matkakulut 4,80 € muut kulut eli tarvikkeita ei korvattu 85,00 €	89,80 €
kotipalvelu/kotisiivous	100 €
<b>YHTEENSÄ</b>	<b>2 259,92 €</b> eli n. 188 €/kk

### muita kuluja;

silmälasit 38 €, lääktod. 27 €, erikoisjalkineet 120 €	185 €
<b>YHTEENSÄ</b>	<b>2 444,92 €</b> eli n. 203 €/kk

### Esimerkki no 4.

poliklinikkamaksut	154,80 €
hammaslääkäri (liittyy vammaan)	310,20 €
yksityislääkäri	97,13 €
matkat	112,80 €
reseptilääkkeet (katto 643,14 € + muut 1347,74 €)	1990,88 €
jalkojenhoitaja (liittyy vammaan)	326,00 €
<b>YHTEENSÄ</b>	<b>2 991,81 €</b> eli n. 249 €/kk

Ylimääräisiä kuluja varten on olemassa nk. maksukatot, joita ovat julkisen terveydenhuollon maksukatto sekä lääke- ja matkakatto. Myös asiakasmaksulaki voi tulla avuksi. Lisänä vielä Kelan vammaisetuudet (eläkettä saavan hoitotuki ja vammaistuki). Kelasta vammaisetuuden voi saada perusvammaistukea lukuun ottamatta joko kulujen tai nk. avuttomuuden perusteella, jolloin kuluja ei lainkaan tarvitse olla. Katot täyttyvät kaikilla, joiden terveydenhuollon kustannukset ovat suuret vamman tai sairauden luonteesta riippumatta. Asiakasmaksulakiin on kirjattu kohta, jonka perusteella maksusta voi vapautua. Kompensaatiokeinoja on, ja ne ovat lähtökodiltaan hyviä, mutta eivät suinkaan aukottomia.

Mikäli pelkällä kansaneläkkeellä elävien kaikki maksukatot täyttyivät vuonna 2008, merkitsi se hänelle kahden ja puolen kuukauden ansion menetystä.

### 3.1 Kulut vs. maksukatot ja asiakasmaksulaki

”Mikäli pelkällä kansaneläkkeellä elävän kaikki maksukatot täyttyvät, merkitsee se hänelle yli kahden ja puolen kuukauden tulojen menetystä”, todetaan Invalidiliiton asiakasmaksulausunnossa vuodelta 2008. Suomessa terveydenhuollon asiakasmaksujen osuus oli eurooppalaisen mittapuun mukaan varsin korkea jo ennen 1.8.2008 tapahtuneita korotuksia. Katotkin ovat meillä suurempia muihin maihin verrattuna. Esimerkiksi Ruotsissa avoterveydenhuollon maksukatto on 97 euroa 12 kuukaudessa. Lääkkeet maksetaan ensin itse 97 euroon saakka ja lopullinen katto tulee vastaan 464 euron kohdalla.

**Kaikkien reseptilääkkeiden tulee kartuttaa kattoa.**

Esimerkkihenkilömme numero 4 kertoi, että hänen korkeat lääkekustannuksensa (1 347,74 e vuodessa eli n. 112 e/kk) vielä katon täyttymisen jälkeen johtuvat nimenomaan siitä, että sairauden vaatimia välttämättömiä lääkkeitä on poistettu sv-korvausten piiristä. Hänen vammalleen on tyypillistä, että katto täyttyy jo ensimmäisellä apteekkikäynnillä tammi-kuussa. Henkilön, joka elää pelkällä kansaneläkkeellä, täytyy olla todellakin tuhattaituri kyetäkseen samaan.

**Maksukattouudistus on viimein tehtävä ja sen on oltava asiakaslähtöinen.**

Maksukattoja on käyttäjien kannalta hankala ja vaikeaa valvoa. Sosiaali- ja terveysministeriölle Sata-komiteaa varten tehdyn selvityksen mukaan esimerkiksi terveydenhuollon katon ylittäneitä oli enemmän kuin vapaakortin saajia. Kuinka moni edes tietää, että myös sellainen matkakulu, joka jää alle omavastuusuuden (9,25 e/suunta) tulee lähettää Kelaan, koska siitäkin matkakatto karttuu. Katot ovat voimassa aina kalenterivuoden kerrallaan. Invalidiliitto on lausunnoissaan ehdottanut vapaavuosia heille, joilla katot vuosi toisensa jälkeen tulevat täyteen. Invalidiliitto myös katsoo, että jo pitkään suunnitteilla ollut maksukattouudistus on viimein tehtävä, ja sen on oltava asiakaslähtöinen.

Asiakasmaksulaissa on kohta (11 §), jonka mukaan maksu voidaan jättää perimättä tai sitä voidaan alentaa siltä osin kuin maksun periminen vaarantaa henkilön tai perheen toimeentulon edellytyksiä tai henkilön lakisääteisen elatusvelvollisuuden toteuttamista. Tätä pykälää tulisi soveltaa paljon enemmän ja useammin kuin nykyään tapahtuu. Invalidiliitton tulleiden palautteiden perusteella näyttää siltä, että perintätoimistoa käytetään paljon herkemmin kuin laskun perimättä jättämistä.

Pienistä kuukausituloista on täysin mahdotonta maksaa erilaisia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuja kääntymättä toimeentulotuen puoleen. Tutkijoiden piiristä on noussut esiin uusi termi ”katastrofaaliset asiakasmaksut” kuvaamaan tilanteita, joissa

**Missä määrin kunnat joutuvat loppujen lopuksi itse maksamaan maksuja toimeentulotuen muodossa?**

terveydenhuollon maksut ylittävät 40 % kotitalouden maksukyvyistä (Kapiainen, Klavus 2007). Invalidiliitossa on huomattu, että nimenomaan asiakasmaksut ovat niitä, joiden vuoksi napanuora toimeentulotukeen ei joidenkin vammaisten henkilöiden kohdalla milloinkaan katkea. Tulee muistaa, että kunnat hyötyvät asiakasmaksuista vain, jos palvelunkäyttäjät pystyvät ne maksamaan. Peräänkuulutammekin lisätutkimuksia siitä, missä määrin kunnat joutuvat loppujen lopuksi itse maksamaan maksuja toimeentulotuen muodossa? Tällä hetkellä kattavia valtakunnallisia tilastoja ei ole, eikä ilmeisesti siitäkään ole tarkkaa tietoa, kuinka paljon asiakkaita on maksuista vapautettu.

Asiakasmaksuasetuksen 29 §:ssä määritellään ne tulot, joita ei oteta tuloina huomioon silloin, kun määritetään tulosidonnaista jatkuvan kodinhoidon maksua. Tuloksi ei lasketa vammaistukea, mikä on erinomainen asia. Mutta toinen vammaisetuus, eläkettä saavan hoitotuki, lasketaan. Kun laki astui voimaan vuonna 1992, näin ei ollut, eli hoitotukea ei silloin laskettu tuloksi. Muutoksen myötä ovat seuraavan kaltaiset tilanteet mahdollisia:

Oletetaan, että kotihoidon tyyppillisin asiakas eli ikäihminen elää esimerkiksi kansaneläkkeellä ja hänellä on eläkettä saavan alin hoitotuki kulujen perusteella. Sairaudesta tulee jatkuvan kotihoidon asiakas. Jos hoitotukea ei laskettaisi mukaan tuloksi, niin jatkuvan kotihoidon kuukausimaksu olisi ollut viime vuoden tasossa n. 35 euroa

**Eläkettä saavan hoitotukea ei saa laskea tuloksi jatkuvan kodinhoidon maksua määriteltäessä, kuten oli asianlaista, kun asiakasmaksulaki astui voimaan vuonna 1992.**

**On luotava järjestelmä, jonka mukaan pysyvästi perustuloilla elävät eivät joudu maksamaan avopalveluiden tai lyhytaikaisen laitoshuollon asiakasmaksuja.**

kuukaudessa. Mutta alin hoitotuki aiheuttaa sen, että kotihoitomaksu onkin 55 e/kk eli hoitotuesta jää n. 2 euroa kuukaudessa lääkäriin, lääkkeisiin jne. Hän voi tietenkin hakea ja aikanaan saada korotettua hoitotukea, mutta sitten häneltä perittäisiin samasta hoidosta jo n. 85 e kuukaudessa. Jos Kela olisi jo myöntänyt eläkettä ylimmän hoitotuen kulujen perusteella, ennen kuin sairaus huononi ja henkilö joutui kotihoidon piiriin, perittäisiin jatkuvana kotihoidon maksuna henkilöltä kuitenkin kotihoidosta n. 140 euroa kuukaudessa.

Ylimmän hoitotuen myöntämisen jälkeen Kelan vammaisetuudesta ei ole mitään apua, jos kulut ovat suuremmat kuin ylin hoitotuki. Miten on mahdollista, että etuus, joka on alun perin myönnetty kulujen korvaamiseksi, muuttuukin sellaiseksi tuloksi, joka lisää kuluja? Invalidiliitto katsoo, että eläkettä saavan hoitotukea ei saa laskea henkilölle tuloksi kuten vammaistukeakaan ei lasketa.

Köyhyyden vähentämistä ajatellen mikään ei estä menemästä asiakasmaksujen suhteen hieman pidemmälle. EAPN-Fin (European anti-poverty network – Fin eli Suomen köyhyyden ja syrjäytymisen vastaisen verkosto) ehdotti jo vuonna 2005 lausunnossaan, kuinka asiakasmaksulaki tulisi säätää sellaiseksi, että pysyvästi perustuloilla elävät eivät joutuisi lainkaan maksamaan avopalveluiden tai lyhytaikaisen laitoshuollon



asiakasmaksuja, ja pitkäaikaismaksujenkin tulisi olla hyvin kohtuullisia. Invalidiliitto on täysin samaa mieltä ja toteaa, että täyttä kansaneläkettä saavien kohdalla uudistuksen valvominen olisi helppoa. Kela-korttiin vain lisättäisiin maininta "täyden kansaneläkkeen saaja" ja tällä maininnalla terveyskeskukset ja poliklinikat jättäisivät maksut perimättä. Samalla ehdotamme, että terveyden edistämisen ja terveyserojen politiikkaohjelmat ottaisivat tiukemmin kantaa nimenomaan asiakasmaksujen vaikutuksista niin terveyden edistämisessä kuin terveyserojen syntymisessäkin.

### 3.2 Kelan vammaisetuudet kulujen korvaajina

Kelan vammaisetuuden voi, kuten jo edellisessä luvussa mainittiin, saada perusvammainen lukuun ottamatta joko kulujen tai nk. avuttomuuskäsittelyn perusteella. Avuttomuus eli runsas toisen henkilön apu ei edellytä lainkaan kuluja etuuden saamiseksi. Tässä luvussa käsitellään lähemmin niitä ongelmia, joita syntyy, kun Kelan eläkettä saavan hoitotukea tai vammaistukea tarvitaan nimenomaan vammasta tai sairaudesta johtuviin ylimääräisiin kuluihin.

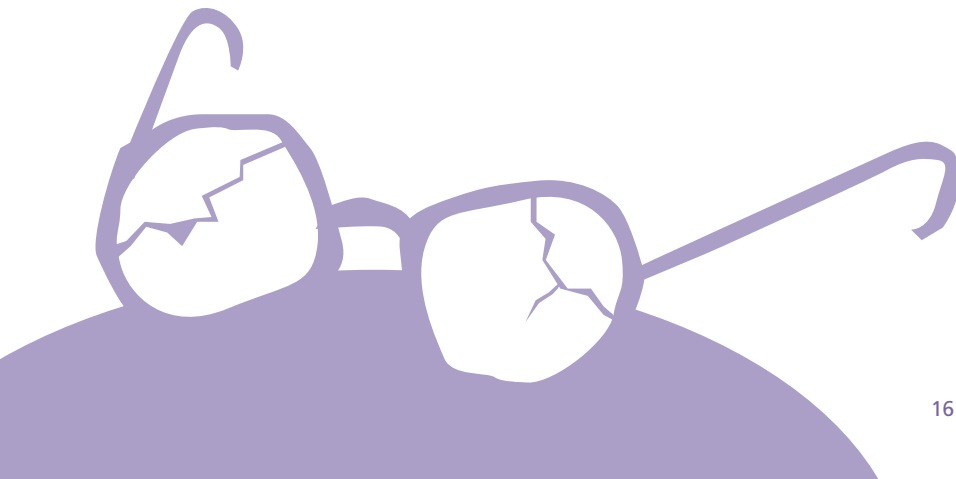
Ensinnäkin kulujen tulee olla jatkuvia. Kertaluonteisia, kuten silmälääkärillä käyntiä, ei hyväksytä. Minimitulolla eläjä kuitenkin silmälääkärinä aika ajoin tarvitsee. Kelan etuusohjeiden mukaan sairaalajaksoja tulee olla useita ja jaksot

pitää ajoittua vähintään kuuden kuukauden ajanjaksolle tai jaksoja on oltava säännöllisesti vuosittain. Yksittäistä ja äkillistä sairaalajaksoa ei hyväksytä. Esimerkkihenkilömme numero kolmosen "yllätyskulut" eli silmä- ja reisuuleikkaus eivät siis ole sellaisia jatkuvia kuluja, jotka olisivat hyväksyttäviä, mikäli hän tekisi eläkettä saavan hoitotukihakemuksen kulujen perusteella tai hänelle tehtäisiin tuen tarkistus.

Toiseksi, kulut korvataan yleensä vain siitä vammasta tai sairaudesta, joka on alentanut toimintakykyä. Eräessä tapauksessa kuntoutusohjaaja auttoi asiakasta selvittämään kulunsa, ja ne olivat eläkettä saavan korotetun hoitotuen suuruuteen yltäviä. Joukossa oli paljon lääkekuluja. Kaikki kulut olivat säännöllisiä. Asiakas sai kuitenkin kielteisen päätöksen, koska esim. lääkekuluja oli eri sairaudesta kuin mihin tuki oli alun perin myönnetty.

Kolmanneksi, jos hakee vammaisetuuksia kulujen perusteella, pitää hakijan näyttää kulut toteen etukäteen kuiteilla. Monet eivät tähän pysty ja tuki jää hakematta. Lauri Viita on vuonna 2006 kiinnittänyt tähän huomiota tutkimuksessaan, jonka mukaan erityisesti pienituloisten työssäkäyvien oli suurituloisempia vaikeampaa saada vammaistukea.

Joissakin tapauksissa avuttomuuskäsitelä ja kulut ovat ristiriidassa keskenään. Näin on tapahtunut esimerkkihenkilölle numero 1. Hän saa alinta hoitotukea, joka oli kulujen seurantaavuonna 2008 54,80 e/kk. Hänen vammansa todelliset





kulut olivat kuitenkin noin puolta suuremmat kuin hoitotuki. Henkilö tarvitsee toisen henkilön apua jossain määrin, mutta ei runsaasti, joten korotettua tukea ei hänelle avuttomuuden perusteella voida myöntää. Korotettua tukea hän ei myöskään voi saada kustannusten perusteella, koska silloin kuluja olisi pitänyt olla 136,43 euron edestä kuukaudessa, käytännössä mieluummin vähän sen yli. Tämä henkilö saa täyttä kansaneläkettä, joten hän maksoi vuodessa vammastaan aiheutuneita kuluja 770,40 e yli sen, mitä hoitotuki oli. Vuonna 2008 täysi kansaneläke oli yksinäisellä henkilöllä 558,46 e/kk. Hänellä meni siis reilusti yli yhden kuukauden eläke vammasta aiheutuneisiin ylimääräisiin kuluihin. Tilanne tulee jatkumaan.

Näkövammaisen Kicki Nordström, joka toimi Ruotsin edustajana YK:n vammaissopimusta laadittaessa on todennut: "Yleissopimus on niin tärkeä juuri siksi, että nyt ensimmäistä kertaa historiassa vammaiset ihmiset nähdään ihmis-oikeuskontekstissa, ihmisoikeuksien haltijoina. Vammaisten ihmisten ei enää tarvitse olla riippuvaisia lääketieteen ammattilaisista tai hoitohenkilökunnasta heiltä saadusta vahvistuksesta vammaisten ihmisten omien oikeuksien turvaamiseksi." Tällä hetkellä voimassa olevassa Kelan etuusohjeissa sanotaan, että jopa kustannusten ollessa kyseessä Kela voi pyytää lausuntoa asiantuntijalääkäriltä. Invalidiliitto painottaa, että vammaissopimuksen ratifioitumisen myötä myös Kelan vammaisetuuden suuruutta ja siihen oikeuttavia tekijöitä on alettava tarkastella perus- ja ihmisoikeuskäsitteiden näkökulmasta.

**Perus- ja ihmisoikeuskäsitteiden näkökulman on oltava tärkein Kelan vammaisetuuksien suuruutta ja siihen oikeuttavia tekijöitä määriteltäessä.**

**Asumistukea on korotettava kompensoimaan paremmin vamman aiheuttamia asumismenoja.**

### 3.3 Asuminen, piilo- ja kummalliset kulut sekä vaihtotalous

*"Tarvitsen ympärivuorokautisen avun, asun asumisyksikössä. Kansaneläke ja hoitotuki 845,95 e/kk. Asumistuki 345,40 e. Vuokra 600 e sis. vesi. Sosiaalityöntekijä toimeentulotukiasiassa kehotti vaihtamaan niin kalliin asunnon halvempaan. Vastaan: Missä niitä olisi?" (IL)*

Tukimuodoista huolimatta vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle henkilölle jää aina itse maksettavaksi kuluja, joita mikään taho ei korvaa. Esimerkiksi ansionmenetyksistä korvataan vain heille, joilla on vakuutusyhtiö takanaan. Kelan vammaiseturvatoimien ohjeissa on erillinen maininta siitä, kuinka ansionmenetyksistä on hyväksyttävä vammasta tai sairaudesta aiheutuva kuluerä.

Asumisesta muodostuu kuluja, joita kukaan ei korvaa. Eläkkeensaajan asumistuesta sanotaan Kelan nettisivuilla, että omavastuu ennen tuen saamista on kaikille sama 47,24 e/kk eli 567 euroa vuodessa, joten asumisen omavastuu vie yhden kuukauden eläkkeen. On hyvin tyypillistä, että saatuaan korkeimman mahdollisen asumistuen vaikeavammaisen henkilö maksaa vielä 100–200 e tai yli kuukaudessa eläkkeestään vuokraa. Tämä johtuu siitä, että tarvitaan ylimääräistä tilaa apuvälineille, eikä vaikeavammaisen ihmisen voi asua kuin hyvin varustetussa, esteettömässä asunnossa, jonka vuokra on yleensä korttelin kallein. Invalidiliitto ehdottaa, että köyhyysrajan

### Asumistuen omavastuu on porrastettava.

alla olevien henkilöiden asumistuen omavastuu tulee puolittaa. Lisäksi asumistukeen pitää tulla korotus, joka kompensoi nykyistä paremmin vamman aiheuttamia asumismenoja.

Kun sähkön hinta nousee, nousevat myös vammasta aiheutuvat ylimääräiset sähkökulut. CPAP-hengityksen apulaite lisää sähkölaskua mallista riippuen onneksi vain 5 e tai 14 e vuodessa, mutta happirikastin jo 300 e vuodessa. Sähköpyörätuolikulut päivittäin ladattuna ovat n. 270 e per vuosi. Kuluja lisäävät myös monet ympäristön hallintalaitteet, kuten sähköiset ovet jne. Monet pitävät pelkästään vamman vuoksi TV:tä ym. sähköisiä laitteita jatkuvasti stand by -asennossa, ja sähköä kuluu. Kela arvioi hyväksyttävien ylimääräisten sähkö-, jäte- ja vesikustannusten määrän tapauskohtaisesti haettaessa vammaisetuutta kulujen perusteella. Tätä seikkaa moni ei tiedä, eikä kuluja välttämättä korvata kokonaan.

Yhteiskunnan monimuotoistumisen myötä näyttävät myös monet erilaiset piilomaksut lisääntyvän. Kotihoito ei kaikissa kunnissa enää valmista ruokaa eikä edes käy kaupassa. Kauppapalvelu on ulkoistettu. Esimerkiksi Helsingissä, jos ei itse pysty kaupassa asioimaan, joutuu jatkuvan kotihoidonkin asiakas vielä maksamaan tuloistaan riippumattoman 5,5 euron kertamaksun kaupassa käymisestä. Kunnat.net-sivustolla sanotaan, että tukipalvelujen maksuista ei ole erikseen säädetty asiakasmaksulaissa (734/1992) tai -asetuksessa, joten kunta voi periä niistä päättämänsä maksun. Kaupassa käynti on nimenomaan tukipalvelu. Ateriapalvelun piiriin joutuu, mikäli ei pysty edes eineksiä lämmittelemään. Siitä peritään sitten taas oma maksunsa kotiinkuljetuksineen.

Viime aikoina Invalidiliittoon on tullut paljon soittoja kuljetuspalveluista. Matkapalvelukeskukseen soittaminen saattaa kestää kauan, ja jonotus on maksullista. Varsinkin matkapuhelimella soittaminen maksaa. Tämä on erittäin huolestuttava, sillä aika ajoin tulee viestejä kentältä, että vapaa-ajan matkoista osa jää käyttämättä siksi, ettei pysty maksamaan edes omavastuita, jotka sentään ovat asiakasmaksulain mukaisia toisin kuin puhelinkulut.

Joskus Kelan vammaisetuuden hakeminen voi olla vammasta aiheutuva ylimääräinen kuluerä. Törmäsimme hiljaista tietoa kerätessämme iäkkääseen syntymästään saakka liikuntavammaiseen henkilöön, joka kertoi saavansa korotettua hoitoa, mutta hänen on se joka vuosi uudestaan haettava. Näin on ollut 90-luvun lopusta lähtien. Joka hakemukseen on liitettävä tuore lääkärintodistus. Hän elää täydellä kansaneläkkeellä.

Jokapäiväinen leipä lisukkeineen tulee vammaisille ihmiselle muita henkilöitä kalliimmaksi, vaikka vielä kaupassa itse pystyisikin asioimaan. Harva vaikeavammaisen nimittäin pystyy juoksemaan tarjousten perässä, leipomaan tai valmistamaan ruokaa. Sama koskee vaatteita. Tukisidokset ja pyörätuoli kuluttavat vaatteet hyvin nopeasti tai vamma voi olla sellainen, ettei juuri mitään saa valmiina. Vammaispalvelulain mukainen vaateavustus riippuu kunnan määrärahoista ja monissa paikoin sitä ei juuri myönnetä.

Kansaneläkkeellä ei yleensä pystytä teatteri- tai muita lippuja ostamaan. Kuka maksaa avustajan lipun, jos rahat eivät riitä omaankaan lippuun? Kirjastopalvelu tuo kyllä joillakin paikkakunnilla kirjoja kotiin, mutta ei sieltä ilmaista nettiaikaa kenellekään kotiin kanneta. Sitten on vielä erikseen ne nk. kummalliset kulut, joista voi äkkiä katsottuna sanoa, että ne

menevät jo hiusten halkomisen puolelle. Mutta elämänmittaisella taipaleella niistäkin puroista muodostuu, jos ei nyt aivan lampi, niin ainakin lätäkkö. Näitä kuluja ovat mm. kun huonon käsien takia särkyä paljon astioita, kun sylkeä valuu suusta niin, että menee rullallinen talouspaperia kahdessa päivässä, kun pystyy omin voimin avaamaan vain sen kalleimman hillopurkin, kun kaikki piha- ja lumityöt on vamman vuoksi teetetävä ulkopuolisella, kun "käsilaukkukin on ostettava vamman eikä laukun hinnan ehdoilla"...

*"Missä pihtaan: puhelin, telkkari, lehdet. Isot hankinnat, kuten pesukone ym. ovat pitkän säästöprosessin tulos, jolloin ravinto, vaatetus, lääkitys jäävät erittäin heikolle. Pihtaan pikkuasioissakin, kuten postimerkit! Ja maksaessani erikoislääkärin palkkiota sekä vihaamaani toimistomaksua, mietin mitä kaikkea voisinkaan hankkia sillä rahalla jääkaappiin."*  
Nainen (IL)

*"TV-lupaa en ole pystynyt enää maksamaan ja sanoin irti, kun en saa hankituksi digisovitinta, sanomalehti tulee ja joitakin ilmaislehtiä. Elokuvat, kesäteatterit, teatterit, konsertit jne. ovat tavoittamattomissa. Ei edes kirkossa voi käydä, kun on 25 kilometrin päässä ja sunnuntaina ei voi käydä esim. apteekissa tai virastossa. Tietokonetta ja siihen internettiä ei haaveilla. Vaatteita on vähän löytänyt kirpputoreilta, en pysty astman takia viettämään siellä pölyssä kauan. Kenkiä en ole viiteen vuoteen ostanut."* Nainen 59v (AK)

Arjesta selviytyäkseen vammaiset ihmiset turvautuvat eräänlaiseen vaihtotalouteen. Yksi sanoo vammattomien ottavan vuosittain äkkilähdön Espanjaan sillä rahalla, jolla hän siivouttaa kotiaan. Toinen väittää hankkineensa elämänsä varrella pelkästään lääkärintodistuksia niin isolla summalla, että sillä matkustaisi jo maailman ympäri sekä pituus- että leveyssuuntaan. Jos tietää, että tammikuussa ensimmäisellä apteekkikiekalla menee lääkekatto täyteen, tuskin kuuluu siihen kunnan väen joukkoon, joka jouluruokaa tarjoaa. Lisäksi säästetään ja pihistetään aivan kaikessa, kuten kulttuurielämyksissä ja harrastuksissa. Ei tule sanoma- tai aikakauslehtiä, ei matkustella, ei sisusteta kotia. Kaikilla ei ole varaa edes TV-lupaan. Jopa ruoassa joudutaan pihistämään. Pihistys- ja nipistyskampanja jatkuu joillakin koko elämän. Miltä se tuntuu, jos arpoo joka viikonloppu, ostaako iltapäivälehdessä mielen vai appelsiinin ruumiin virkistykseksi?

Miten he jaksavat? Miten Sinä jaksaisit?



Miltä se tuntuu,  
jos arpoo joka viikonloppu  
ostaako iltapäivälehdessä  
mielen vai appelsiinin  
ruumiin virkistykseksi?

## 4. Eräs valopilkku

Päättäjät huomio!



*”Tosin Kelan Sanomat antaa kyllä näistä tietoa, jos asiakas osaa niitä lehdestä hakea. Sama tilanne on eläkettä saavien hoitotuen saantioikeustietojen etsimisessä ja hoitotukihakuhjeiden puutteen poistamisessa. Olen toiminut pitkään vammaistoiminnassa ja tiedän nämä asiat sekä olen monia pienituloisia ja monisairaita opastanut, jopa lehtikirjoituksillanikin sekä useita sairaalahuonetovereitakin.”*  
Mies 68v (AK)

*”Tuloina pelkkä kansaneläke, hoitotuki ja asumistuki. Viikko-ohjelmaan kuuluu maanantaisin leipäkassin haku helluntaiseurakunnasta. Seurakunta jakaa EU-avustuksina jauhoja, makaroneja ja näkkileipää. Harrastuksena ollut vammaisurheilu, josta SM-kultamitaleja ja muita voittoja yli 20 vuoden ajalta.”*  
Mies 71v (IL)

EAPN-Finin Terveys- ja köyhyystyöryhmä, johon mm. Invalidiliitto kuuluu, keräsi tietoa otsikolla ”Lääkkeitä vai ruokaa”. Määräaikaan mennessä saapui 35 kirjoitusta ja sen jälkeen työryhmä haki aineistolle tutkielman tekijää. Anna Kruunari vastasi kutsuun, ja viime vuonna ilmestyi kirjoituksista saman niminen pro gradu.

Kruunari toteaa, että kertomukset olivat juonityyppillisesti luokiteltavissa tragedioiksi, mutta siitä huolimatta tutkimuksessa nousi esiin ryhmä, jota hän kutsui nimellä ”Luovat selviytyjät.” Nämä olivat henkilöitä, joille osallistuminen ja kansalaisjärjestötoiminta oli tärkeää. Suhde yhteiskuntaan ja viranomaisiin ei ollut katkeruuden sävyttämää, vaan asioihin haluttiin puuttua ja saada aikaan parannuksia omien voimien ja kykyjen mukaan. Luovia selviytyjiä haittasikin eniten juuri osallistumismahdollisuuksien puute, varsinkin kun tai jos se johtui taloudellisista tai terveydellisistä syistä.

Luovia selviytyjiä on paljon myös Invalidiliiton jäsenten joukossa. Taloudellisesta tilanteestaan huolimatta he ovat paitsi ahkerasti harrastaneet, myös tehneet paljon arvokasta vapaaehtois- ja vaikuttamistyötä paikallisesti ja valtakunnallisesti. Jäsenistöstämme löytyy henkilöitä, jotka ovat eläneet pelkällä kansaneläkkeellä jopa yli 50 vuotta. Saavutus on vähintäänkin hatunnoston arvoinen!

Kokosimme seuraavalle sivulle päättäjiä varten Invalidiliiton köyhyysohjelman tärkeimmät parannusehdotukset huoneen- tauluksi, jotta olosuhteiden helpottumisen myötä selviytyjiä olisi tulevaisuudessa yhä enemmän:

## 4.1 Parannusehdotukset huoneentauluna

Läpi elämänsä köyhyydessä elävien vammaisten ihmisten taloudellista tilannetta voisi kohentaa ja köyhyyttä vähentää, kun:

1. Täysi kansaneläke on vähintään 800 e kuukaudessa ja sen ostovoima on jatkossa turvattu.
2. Perus- ja ihmisoikeusnäkökulma on tärkein määriteltäessä Kelan vammaisuuksien suuruutta ja siihen oikeuttavia tekijöitä.
3. Asumistuen omavastuu on porrastettu ja asumistukea korotettu kompensoimaan paremmin vamman aiheuttamia asumismenoja.
4. Eläkkeensaajan hoitotukea ei lasketa tuloksi jatkuvan kotihoidon maksua määriteltäessä.
5. Käytössä on yksi kohtuullinen terveydenhuollon maksukatto ja sen lisäksi matkakatto.
6. Pysyvästi perustuloilla elävät eivät joudu maksamaan avopalveluiden tai lyhytaikaisen laitoshuollon asiakasmaksuja.
7. Kansaneläke ei pienene parisuhteen solmimisen vuoksi.
8. Kansaneläkkeen lapsikorotus on vähintään 62 e kuukaudessa.
9. Täyttä kansaneläkettä saava henkilö saa ansaita eläkkeen lisäksi 700 e kuukaudessa ja ansio sidotaan indeksiin ja kokonaisansiota tarkastellaan kalenterivuoden eikä kuukauden periodeissa.
10. Kansaneläkeläinen on aina oikeutettu ylimmän vammaistuen suuruiseen kannustimeen jättäessään eläkkeensä lepäämään.



## 5. Leivän tärkeys

*"Aina tulee muistaa ihmisen hauraus ja leivän tärkeys."*  
Kirjailija Tito Colliander

*"Kyllä minä nälkää näen, että pystyn lääkkeeni ostamaan. Kaurahiutalevelliä, veteen keitettynä, syön monena päivänä. Yksipuolinen ravinto tekee huonon olon. Tuntuu, että on aina nälkä... Miten toivon, että joutuisin hoitolaitokseen, siellä olisi jonkunlainen ruoka."* Nimimerkki Katkera köyhä (AK, ote alkuperäisestä)

*"Aika ajoin Invalidiliittoon tulee erikseen palautetta RAY:n tuettujen lomien osalta, että kerrankin on saanut syödä kyllikseen."* Järjestöpäällikkö Marja Pihkala

Vammaisuus synnyttää helposti toiseutta. Ei voi tehdä sitä, mitä muut tekevät. Suomalainen yhteiskunta on tunnustanut vammaisten ihmisten oikeudet. Ne on kirjattu mm. perustuslakiin. YK:n vammaisten oikeuksien sopimukselta ja 1.9.2009 voimaan astuneilta vammaispalvelulakiuudistuksilta on lupa odottaa paljon. Rakennetun ympäristön ja tiedon esteettömyyden ja saavutettavuuden edistyminen on kiistatonta.

Ei paljon auta, jos johonkin tilaisuuteen on esteetön pääsy ja sinne voi mennä kuljetuspalveluja käyttäen, jos ei ole varaa edes syödä kunnolla. Toiseus siis ikään kuin tuplaantuu. Pitkään jatkuessaan tilanne on kestämaton ja epäoikeudenmukaisuudessaan sietämätön. On muistettava, että koko elämänsä pelkällä kansaneläkkeellä elävien joukko on niin pieni, ettei heidän taloudellisten edellytystensä parantaminen tule kohtuuttoman kalliiksi. Kysymys ei ole rahasta, vaan tahtotilasta.

Ei rahasta vaan tahtotilasta.



## Lähteet

*Airaksinen, Tiina: Syrjäyttäminen eriarvoistaa – vertaileva tutkimus liikkumisesteisten ihmisten asemasta. Tampereen Yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma 2006.*

*EAPN-Fin:in Lapsiköyhyyshyöryryhmä ja Köyhyys- ja terveystyöryhmä: Lapsiperheiden köyhyydenpoistaminen on mahdollista. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto 2007.*

*Eduskunta: valtiopäiväasiakirjat. Täysistunnon pöytäkirja PTK41/2000 vp.*

*Jokelainen, Matti: Sairaus- ja työttömyyspäivärahan sekä kansaneläkkeen nettokorvausaste viidessä EU-maassa vuosina 1971–2002. Helsinki 2006.*

*Justander, Pirkko: Iltalehti vai appelsiini. Puheenvuoro Kuka kuulee köyhää -keskustelutilaisuudessa 2/2009.*

*Kangas, Olli; Ritakallio, Veli-Matti: Köyhyyden mittauttavat, sosiaaliturvan riittävyys ja köyhyyden yleisyys Suomessa. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 61/2008 Kelan tutkimusosasto.*

*Kruunari, Anna: Leipää vai lääkkeitä. Pitkään sairastaneiden omakohtaisia kokemuksia perusturvan riittävydestä. Tampereen Yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma 2009.*

*Linnakangas, Ritva; Suikkanen, Asko; Savtschenko, Victor; Virta, Lauri: Uuden alussa vai umpikujassa – vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Raportteja 15/2006 STAKES.*

*Manelius, Terttu: Sata askelta hyvinvointiin. Puheenvuoro Sosiaali- ja terveysturvan päivillä 2009*

*Mikkola, Hennamari ym.: Selvitys STM:lle terveydenhuollon maksukattojen yhdistämisestä STAKES terveystaloustieteen keskus CHESS.*

*MOT-ohjelman käsikirjoitus: Lisää rahaa Suomen rikkaille 31.8.2009.*

*Parrukoski, Sanna: Tilastoja vammaisten toimeentulosta ja työllisyydestä. Kooste oheismateriaaliksi Kuka kuulee köyhää – keskustelutilaisuutta varten 2/2009.*

*Pohjola, Anneli: Miten hyvinvointipolitiikasta pitäisi tehdä oikeudenmukaista. Puheenvuoro Sosiaali- ja terveysturvan päivillä 2009.*

*Vuorisalo, Pekka: Kuka oikein on suurituloinen. Helsingin Sanomat 8.9.2009.*

*Yhteishyvä-lehti 7/2008.*



Invalidiliitto ry / Invalidförbundet rf / Finnish Association of People with Physical Disabilities  
Mannerheimintie 107 / Mannerheimsvägen 107, FI-00280 Helsinki, Finland  
Puh. / Tel. +358 9 613 191, faksi / telefax +358 9 146 1443

[www.invalidiliitto.fi](http://www.invalidiliitto.fi)