

Utlåtande

Social- och hälsovårdsministeriet

Ärende: Bilaga till frågeformuläret, SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder, som består av Förbundet De Utvecklingsstördas Väl, Finlands Svenska Synskadade, Svenska Hörsselförbundet och Psykosociala förbundet, tillsammans med Finlands Svenska Handikappförbund (FSH) utlåtande om utkastet till regeringsproposition om en lag om ordnandet av social- och hälsovården

Hänvisning: Begäran om utlåtande, 2.1.2014, STM090:00/2013

SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder (SAMS) och Finlands Svenska Handikappförbund (FSH) tackar för möjligheten att ge sina kommentarer till utkastet till proposition om en lag om ordnandet av social- och hälsovården. SAMS och FSH ger sitt utlåtande, eftersom reformen är av stor betydelse för svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning och deras närstående. Som medlemmar i Handikappforum hänvisar vi också till Handikappforums utlåtande och vårt tidigare utlåtande, daterat 11.10.2014.

Vi uppskattar, i likhet med Svenska Finlands folkting (Folktinget), att de språkliga rättigheterna har behandlats grundligt i utkastet. Vi saknar också en lösning för den faktiska ojämlikhet som råder i tillgången till social- och hälsovård på svenska och finska. I utlåtandet koncentrerar vi oss på frågor kring funktionsnedsättning och de språkliga rättigheterna.

Enligt WHO beräknar man att omkring 15 % av den totala befolkningen har någon form av funktionsnedsättning. Om man dessutom beaktar personer med långvarig psykisk ohälsa finns det ca 45 000 personer som behöver någon form av service för personer med funktionsnedsättning på svenska i Finland.

De svenska termerna funktionsnedsättning och funktionshindrad (finskans både vammaisen och kehitysvammaisen tillsammans) är ett samlingsbegrepp för alla typer av funktionsnedsättningar; sinnes- (syn- eller hörselnedsättning), psykiska-, neurologiska-, neuropsykiatrisk, intellektuella, kognitiva och fysiska funktionsnedsättningar. Funktionshindrerservice omfattar både handikappservice och specialomsorg (vammaispalvelut että erityishuoltopalvelut). Handikappservice kan också användas som samlande term istället för det nyare begreppet funktionshindrerservice.

1. Svenskspråkig service för personer med funktionsnedsättning

Tillgången till svenskspråkiga tjänster för personer med funktionsnedsättning är idag inte garanterade på jämlika grunder, varken i förhållande till den finskspråkiga befolkningen eller på basis av diagnos. Tillgången till svenskspråkig service varierar kraftigt, delvis beroende på bostadsort, och kan till och med saknas helt. Tjänsterna är mycket splittrade för användarna och valfriheten är begränsad eller obefintlig.

Många tvåspråkiga kommuner klarar inte av att uppfylla sina språkliga skyldigheter. Detta beror bland annat på att de språkliga skyldigheterna inte har beaktats i rekrytering av personal, utbildning av personal och upphandling av tjänster, vilket leder till att språkkunskaperna inte är tillräckliga för att kunna tillgodose klientens och patientens språkliga rättigheter.

Dessa brister har upprepade gånger konstaterats, dels genom vår kontak med svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning och deras närstående. Bristerna har även konstaterats i Statsrådets berättelse om tillämpningen av språklagstiftningen (2006, 2009 och 2013) och i internationella expertbedömningar, såsom Europarådets expertkommittés rapport om tillämpningen av den europeiska stadgan om landsdels- eller minoritetsspråk och Europarådets ministerkommittés rekommendationer (2012).

Lagförslaget innehåller inga konkreta förslag för hur rätten till svenskspråkig service inom social-, hälso- och sjukvården ska tryggas.

En nationell koordinerande funktion för personer med specialbehov

Vi anser att reformen ska skapa en sådan områdesindelning som i praktiken möjliggör en jämlik social- och hälsovård på svenska och finska. Därför anser vi att lagen om ordnandet av social- och hälsovård behöver innehålla **en nationell särlösning** som garanterar grundlagstryggade rättigheter för alla svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning. Vi anser att utvecklingen av den svenskspråkiga handikappservicen behöver följa den övriga nationella utvecklingen, men att det finns ett ytterligare behov av en särlösning för att trygga de språkliga rättigheterna. Vi kräver att tryggheten av rätten till svenskspråkiga tjänster behålls men också utvidgas till alla funktionsnedsättningar på det sätt som den lagstadgade rätten till svenskspråkig specialomsorg är tryggad i nuvarande lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda (1977/519) (specialomsorgslagen). Denna starka språkliga rätt måste absolut bevaras och utvidgas till alla funktionsnedsättningar för att inte försvaga de språkliga rättigheterna.

För personer med funktionsnedsättning och psykisk ohälsa är ett individuellt helhetsperspektiv och en obruten vård- och servicekedja på eget språk speciellt viktigt. Personer med funktionsnedsättning kan ha upp till 40 olika kontakter i vård och samhällsinsatser för att deras vardag ska fungera. Inom handikappservicen krävs det mångprofessionella team för att koordinera och samla den kunskap som behövs för bedömning av funktionsförmågan och kartläggning av servicebehovet. Dessutom är kompetensen inom social- och hälsovården för personer med särskilda behov idag utspridd över hela Svenskfinland.

I stället för att splittra ansvaret mellan flera social- och hälsovårdsområden, behöver vi samordna och koordinera tjänsterna. Den svenskspråkiga handikappservicen (inklusive dagens specialomsorg) och mentalvården, som omfattar åtminstone 45 000 personer, behöver därför samordnas och koordineras, i stället för att splittra ansvaret mellan flera social- och hälsovårdsområden. Samma gäller dess kompetensutvecklingen.

Det ska förverkligas i form av **en lagstadgad svenskspråkig nationell koordinerande funktion** (den nationella koordinatören). Denna funktion ska ansvara för att svenskspråkiga garanteras social-, hälso- och sjukvård på jämlika villkor och enligt jämlika förutsättningar, både mellan olika funktionsnedsättningar och i förhållande till den finskspråkiga befolkningen. En sådan koordinerande funktionen behöver inte per automatik också ansvara för produktionen för tjänsterna.

Den nationella koordinatören ska stå i ständig växelverkan med den finskspråkiga handikappsektorn. Den föreslagna nationella koordinatören verkar för att upprätthålla samarbete mellan kommuner, social- och hälsovårdsområden och specialupptagningsområden samt med intresseorganisationer och privata producenter. Tredje sektorn har en central roll i att utveckla nya stödformer och tjänster.

Vi föreslår att den **svenskspråkiga nationella koordinatorn** i praktiken förverkligas genom att det inom ett av de **tvåspråkiga specialupptagningsområdena grundas en egen svensk enhet**. Dess **uppdrag ska vara att ansvara för den nationella koordineringen och bevakandet av sådan svenskspråkig social- och hälsovård för personer med funktionsnedsättning som kräver ett brett befolkningsunderlag**. Andra tjänster än funktionshinderservice (handikapps-service och specialomsorg) och mentalvård som kan koordineras inom en sådan funktion är missbrukarvård, vård av personer med minnessjukdomar och barnskyddsverksamhet.

Vi föreslår att den svenskspråkiga nationella koordinatorn utgörs av en samkommun. Medlemskapet för svenska och tvåspråkiga kommuner behöver vara obligatoriskt, vilket förpliktigas genom lag. Vi anser att de grundläggande rättigheterna för svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning inte kan tryggas utgående från en frivillig lösning.

Detta kan genomföras genom att utnyttja strukturen för det svenskspråkiga specialomsorgsdistriktet Kårkulla, till vilket alla tvåspråkiga och enspråkigt svenska kommuner hör på basis av specialomsorgslagen för personer med utvecklingsstörning. Kårkulla strukturen utvidgas till att omfatta alla funktionsnedsättningar och andra ovannämnda grupper med särbehov samtidigt som det byter namn, för att möjliggöra den utveckling och den förnyelse som förutsätts.

En dylik lagstadgad samkommun skulle även uppfylla målsättningen i 6 § 3 mom. i lagen om en kommun- och servicestrukturereform.

Det krävs en **språkkonsekvensbedömning** av de tvåspråkiga specialupptagningsområdena för att kunna reda ut vilket av dem som lämpar sig bäst för koordineringsuppdraget och vilket av dem som har de bästa förutsättningarna för att sköta uppdraget.

Liksom Folktinget föreslår vi att det riksomfattande uppdraget regleras i ett nytt moment i 16 § i lagen om ordnandet av social- och hälsovård, dvs. 16 § 4 mom.

Det specialupptagningsområde som statsrådet beslutar om ska ansvara för den riksomfattande styrningen och samordningen av sådan social- och hälsovård som kräver ett brett befolkningsunderlag för att kunna ordnas på svenska. För att ansvara för detta uppdrag, bildas en avdelning i form av en samkommun.

Avdelningens förvaltning regleras i enlighet med förvaltningen i en samkommun som svarar för verksamheten inom ett social- och hälsovårdområde.

Grunder för bildandet av den svenskspråkiga nationella koordinatören:

- De grundläggande rättigheterna enligt **Finlands grundlag, 6 §, 17 §, 19 § och 122 § finlands grundlag.**
- Enligt **FN-konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning** och målsättningarna med pågående lagstiftningsreformer ska man trygga service på basen av behov och inte diagnos. Också i strukturerna för arrangerandet av stöd och service ska man utgå från personens behov, inte diagnos.
- Samordningen av **lag om service och stöd på grund av handikapp (1987/380) (handikappservicelagen) och specialomsorgslagen** samt **utvecklingen inom det finskspråkiga handikappområdet mot en ökad jämlikhet.**
- **Regeringsprogrammets** skrivelse om jämlik handikappservice och **Nationalspråksstrategin** (Nationalspråksstrategi, Principbeslut av statsrådet 4/2013) stöder förslaget.
- Svenskspråkig handikappservice förutsätter samarbete över gränserna för social- och hälsovården och specialupptagningsområden.
- Den nuvarande **svenska sakkunskapen behöver koordineras och bevaras.** Sådan sakkunskap som saknas behöver utvecklas.
- Bidrar till jämlikhet mellan olika funktionsnedsättningar och mindre marginalisering.

Forskning och utbildning

Liksom Folktinget anser vi att det inte är ändamålsenligt att splittra den utspridda svenskspråkiga forsknings-, utbildnings- och utvecklingsverksamhet till de specialupptagningsområden som kommer att omfatta svensk- och tvåspråkiga kommuner.

Det Finlandssvenska kompetenscentrets sakkunskap och resurser behöver utvecklas och bevaras och bör även få en roll inom den svenskspråkiga lagstadgade koordinerande funktionen. Det Finlandssvenska kompetenscentret kan därför ges i uppdrag att ansvara för att planera och samordna svenskspråkig forsknings-, utbildnings- och utvecklingsverksamhet.

Lagförslagets språkbestämmelser

6§ språk som tjänster ska tillhandahållas på

Språkbestämmelserna i 6 § lagförslaget motsvarar kraven enligt dagens språklagstiftning. Vi anser ändå att detaljmotiveringarna behöver preciseras för att de språkliga rättigheterna ska tryggas.

De språkliga rättigheterna försvagades i och med stiftandet av nuvarande hälso- och sjukvårdslag. De språkliga rättigheterna i den tidigare specialsjukvårdslagen var starkare än de nuvarande rättigheterna, eftersom formuleringen i 35 § specialsjukvårdslagen var att " ska särskild uppmärksamhet även fästas vid att patienten bereds vård på sitt modersmål."

För att förtydliga att det är det offentliga ansvar att se till att de klienternas och patienternas språkliga rättigheter tryggas behöver detaljmotiveringarna kompletteras med att:

- Myndigheterna är självmant ansvariga för att klienten och patienten får service på eget språk. Det är **myndighetens skyldighet att ta reda på språket** via befolkningsregistret och i vissa fall via patientjournalen och serviceplanen, eller andra dokument inom socialvården. För att betjäningen ska ges på annat språk krävs det att personen uttryckligen ber om det.
- En hänvisning till **4 § och 5 § lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (2000/812) och lag om patientens ställning och rättigheter (1992/785)**. Detta behövs för att klargöra vilka skyldigheter som personalen och myndigheterna har, men också för att klargöra vad en klient har rätt till. En klients språkliga rättigheter är i dagens läge starkare enligt socialvårdens klientlag än enligt patientlagen och för att följa principen om att inte försvaga rättigheter bör **klientlagens språkbestämmelser vara utgångspunkten**.

Slutligen önskar vi understryka att rätten att använda sitt eget modersmål för personer som har finlandssvenskt eller finskt teckenspråk som modersmål erkänns i **grundlagen**. Därför behövs det en hänvisning till detta i detaljmotiveringarna och sedan en allmän hänvisning till annan **speciallagstiftning**, eftersom det inte enbart är lagen om tolkningstjänster för handikappade personer som säkerställer rätten till kommunikation.

Att det i utkastet till regeringens proposition (kap.2.1 om grundläggande rättigheter) konstateras att **tvåspråkighet är allmänt** bland den svenskspråkiga befolkningen i synnerhet i södra Finland är förvånande, eftersom det inte är relevant för tillgodoseendet av de språkliga rättigheterna. Formuleringen **bör strykas** i den slutliga versionen, eftersom det kan leda till fel uppfattning om att myndigheternas språkliga skyldigheter sätts i förhållande till befolkningens språkkunskaper. Inom vår målgrupp träffar vi på flera personer från Södra Finland som inte är tvåspråkiga.

Sektioner för språkliga minoriteter 24 § och 36 § lagförslaget

I lagförslaget ingår i 24 § och 36 § lagförslaget att det ska tillsättas en sektion för minoritetsspråk inom både social- och hälsovårdområden och specialupptagningsområden som omfattar kommuner med olika språk eller tvåspråkiga kommuner. Sektionen ges till uppgift att övervaka och ta initiativ/ ge förslag om hur tillgången till och kvaliteten på tjänsterna uppfylls för minoriteten språk. Det föreslås att sektionen inte ges någon bindande beslutanderätt.

Vi anser att detta förslag inte är tillräckligt för att de språkliga rättigheterna ska uppfyllas.

Därför anser vi liksom Folktinget att det krävs **en tjänstemannaorganisation med resultatansvar** och att **sektionerna måste tilldelas ett eget resultatområde**, inom vilket de har beslutanderätt och **budgetansvar**, för att i praktiken effektivt kunna övervaka tillgången till och kvaliteten på tjänsterna, samt ge utvecklingsförslag.

Vi föreslår liksom Folktinget att 24 § 1 mom. och 36 § 1 mom. lagförslaget kompletteras med följande text:

Sektionen ska ges förutsättningar att genomföra sin uppgift på ett oberoende sätt för att avgöra om verksamheten bedrivs i enlighet med de mål och riktlinjer som organet (i 24 §)/styrelsen (i 36 §) har bestämt, samt i enlighet med de föreskrifter som gäller för verksamheten.

2. Socialvårdens ställning i reformen och bevarande av sakkunskap

Socialvårdens ställning i reformen

Socialvårdens ställning behöver stärkas. Det bör framgå klart och tydligt i bestämmelser, detaljmotiveringar och anvisningar att det inte räcker med medicinsk styrd ledning. För att kunna förverkliga en ekonomisk hållbar socialvård av god kvalitet bör ledningen ha en bredare sammansättning. Det går inte att använda sig av den modell av ledning som idag finns inom sjukvårdsdistrikten och universitetssjukhusen.

Bevarande av sakkunskap

För personer med funktionsnedsättning är det viktigt att tjänsterna är individuella och flexibla. Det är även viktigt att få välja mellan olika tjänster. Större helheter möjliggör att den mångfacetterade sakkunskap som behövs för att ordna tjänster av god kvalitet. Det skall ändå inte betyda att dessa tjänster inte kan förverkligas som tjänster i närsamhället. **Det behöver säkerställas i strukturlagen att man i områdena explicit fastställer hur valfriheten förverkligas och hur tjänsterna kan organiseras, exempelvis egen produktion, upphandling, SGEI-förfarande, köptjänst från tredje sektorn och privata producenter.**

Den sakkunskap och erfarenhet som brukare och anhöriga besitter bör tas till vara. Vi anser därför att det är viktigt att det finns **funktioner för brukarmedverkan på alla nivåer**, inom social- och hälsovårdsområden på basnivå, inom social- och hälsovårdsområden och inom specialupptagningsområden. Dessa funktioner behöver säkerställas i lagförslaget. Här hänvisar vi vidare till Svenska Hörsselförbundets utlåtande.

Vi anser att det är viktigt att bevara och ta tillvara den sakkunskap och de resurser som finns inom dagens Kårkulla samkommun. Men som vi tidigare påpekat räcker det inte för att trygga jämlika tjänster för svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning.

Regeringen betonar de offentliga tjänsterna som garant för jämlikhet och tillgång till tjänster på lika grunder. Ett förslag är att garantera dem genom att utvidga Kårkulla samkommun till att omfatta alla funktionsnedsättningar och möjligtvis också andra grupper med särbehov (barnskydd, mentalvård och demensvård). En dylik lösning kräver bland annat att den nuvarande sakkunskapen utvecklas och

anpassas för de funktionsnedsättningar (en majoritet) som i dagens läge inte har sina svenskspråkiga tjänster via Kårkulla. Detta anser vi att förutsätter en tilläggsutredning.

Bevaras Kårkulla som sådant eller utvidgas det enbart till att omfatta endast en del funktionsnedsättningar kan jämlikhet och tillgång till tjänster på lika grunder för svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning överhuvudtaget inte garanteras.

Av samkommunens verksamhetsformer kunde till exempel, rådgivning och handledning, dagverksamhet, arbete med stöd, arbetskonsulenter och utredning av arbetsförmågan höra till dessa tjänster. Även nya verksamhetsformer, såsom svenskspråkig rehabilitering för personer med olika typer av neurologiska funktionsnedsättningar kunde utvecklas. Vi anser att även dessa verksamhetsformer skulle kunna innefattas i den tidigare nämnda tilläggsutredningen.

3. Oklarheter i lagförslaget

Av lagförslaget framgår att de högspecialiserade tjänsterna inom socialvården kan erbjudas av kommuner, tredje sektorn och staten. Av lagförslaget framgår också att det inte finns någon direkt nivåstrukturering av socialvården så att den på samma som en del av den högspecialiserade sjukvården kan koncentreras till vissa enheter, vars centralisering i dagens läge regleras i lag eller förordning. Detta är något som vi anser behöver klargöras och åtgärdas, eftersom handikappservicen innehåller också högspecialiserad socialvård.

Avsaknaden av en klar nivåstrukturering för socialvården och det att fokuset i reformen inte varit på social- hälso- och sjukvården som helhet har lett till att regeringens proposition till lagförslag innehåller motstridiga tolkningar (se s. 53 och detaljmotiveringarna till 11 § lagförslaget). Enligt 11 § lagförslagets text och dess detaljmotiveringar kan all socialvård ordnas på basnivå när texten som förklarar ansvaret för social- och hälsovården i kap.3.3. begränsar den socialvård som kan ordnas på social- och hälsovårdens basnivå.

Handikappservicen nämns och behandlas väldigt sparsamt i propositionen. Det leder till att det av regeringens proposition till lagförslag inte går att dra slutsatser på vilken nivå handikappservice ska ordnas i framtiden när det inte längre kommer att finnas någon indelning i handikappservice och specialomsorg. Vi anser att lagförslaget brister på denna punkt och därför behöver lagstiftaren klargöra detta före lagen godkänns. I övrigt hänvisar vi till Handikappforums utlåtande.

4. Representation i enlighet med FN-konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD)

Finland har förbundit sig till att följa bestämmelserna i FN-konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD). Enligt art. 4.3 CRPD krävs det att representationen för personer med funktionsnedsättning måste vara verklig i konkret i beslutande organ, beslut och processer som berör dem. Det räcker inte med att höra handikapporganisationerna eller ha med dem som rådgivande organ.

På grund av dessa åtaganden behöver regeringens proposition med lagförslag kompletteras med att denna representation ska säkerställas i delegationen för social- och hälsovård och ledningsgruppen för det nationella utvecklingsprogrammet för social- och hälsovården (43 § och 44 § lagförslaget) gällande beslut och processer som berör personer med funktionsnedsättning.

Denna verkliga representation från handikapporganisationerna, som är representativ för hela funktionshinderområdet, måste också säkerställas i de beslutande organen för den svenskspråkiga nationella koordinerande enhet som vi föreslår tillsätts.

I övrigt hänvisar vi till Svenska Hörsselförbundets utlåtande.

5. Samarbete

Ansvarsfördelningen mellan utbildningssektorn och social- och hälsovårdsområden och områden med social- och hälsovård på basnivå kommer ytterligare att kompliceras i och med att ansvaret för social-, hälso- och sjukvård i huvudsak överförs till ansvarskommunen medan ansvar för dagvård och grundläggande utbildning kvarstår hos de enskilda kommunerna. Redan i dag finns det olika uppfattningar om hur ansvar och kostnader skall fördelas mellan socialvård och handikappservice och den sektor som har ansvar för dagvård och utbildning. För att undvika att barn och ungdomar och deras familjer "bollas mellan olika sektorer" behöver denna ansvarsfördelning klargöras i det slutliga lagförslaget, bland annat i detaljmotiveringarna till 11 § lagförslaget.

Detta gäller också myndigheter och instanser som arbetar med sysselsättning och arbete och som regleras i annan lagstiftning än sociallagstiftning. Det finns fler exempel på verksamhet som berör personer med funktionsnedsättning men som inte berörs av social- och hälsovårdsområdet. Det är ytterst viktigt att utreda deras inbördesförhållande och ansvarsområde.

6. Terminologi

Den finskspråkiga termen "perustason alue" har översatts på ett felaktigt sätt.

Översättningen bör ändras enligt följande:

Perustason **alue** översätts till **social- och hälsovård på basnivå**.

Det är nödvändigt att systematiskt granska den svenskspråkiga översättningen för att korrigera språkliga felaktigheter och översättningar som är svåra att förstå. Detta också i enlighet med målsättningen om att göra myndighetstexter mera tillgängliga genom klarspråk



Tor Wernér

Ordförande,
SAMS - Samarbetsförbundet
kring funktionshinder



Nina af Hällström
verksamhetsledare,
SAMS - Samarbetsförbundet
kring funktionshinder



Anna Caldén

ordförande,
Finlands
Svenska Handikappförbund



Ulf Gustafsson
verksamhetsledare,
Finlands
Svenska Handikappförbund

Sakkunnig: Ulrika Krook, SAMS, juridiskt ombud, VH, jur.mag.

