

Asia: VN/12531/2021

BEGÄRAN OM UTLÅTANDE OM REFORMEN AV LAGSTIFTNINGEN OM FUNKTIONSHINDERSERVICE

REMISSFRÅGOR

1. Backrundsorganisation

Funktionshinderorganisation

Allmänt om utkastet till regeringsproposition

2. Är paragraferna i utkastet till proposition tydliga?

Till största delen

Motivera vid behov din ståndpunkt

Helheten är lovande, men det finns allvarliga brister.

En del av paragraferna är i viss mån oklara och öppna för tolkning, vilket kan leda till godtyckliga tolkningar om hur starka rättigheter man har på basis av lagen. De många kriterierna för tillämpningen av dels lagen och dels tjänsterna i särskilda paragrafer höjer risken för att tjänsterna förnekas även då ett behov skulle finnas på grund av funktionsnedsättning.

3. Stöder motiveringen till paragraferna väl den som ska tillämpa lagen?

Till största delen inte

Motivera vid behov din ståndpunkt

Det förekommer otydligheter och en del motstridigheter i motiveringarna. Även en del ordval är dåliga, på ett sätt som försvagar de subjektiva rättigheterna då deras innebörd kan bli alltför öppen för tolkning.

Konkreta exempel samt vägledande principer och relevant rättspraxis är ändå nyttigt.

4. Stärker propositionen likabehandlingen av personer med funktionsnedsättning?

Nej

Motivera vid behov din ståndpunkt

Jämlikheten garanteras inte i lagförslaget vad gäller den svenskspråkiga befolkningen. Personer som använder finskt- eller finlandssvenskt teckenspråk får inte heller glömmas. SAMS uppmanar lagberedarna att i det slutliga lagförslaget trygga de språkliga rättigheterna på ett ändamålsenligt sätt. Det här skulle också vara i enlighet med Marins regeringsprogram där man uttryckligen skrivit att funktionshinderservice på svenska ska tryggas.

Propositionens stipulationer gällande rätten till språk är bristfälliga. En verklighetsförankrad uppfattning om det svenska språkets ställning fattas. Även förståelse för behovet att få använda och kommunicera på sitt eget språk lyser med sin frånvaro. För att kunna få individuell service, som man behöver för att klara sig i vardagen, bör man också kunna få använda sitt språk i kontakten med myndigheter. Alla har rätt att bli förstådda och alla har rätt att vara säkra på att man blir förstådd. Lagen handlar om grundrättsligt sensitiva rättigheter. Därför framhävs nu det här behovet av att trygga rätten till språket extra mycket. Nedan följer ändringsförslag till lagen och dess motiveringar och grunderna till förslagen.

Konkret förslag till tillägg i 3§: SPRÅK och kommunikationssätt (fi: kieli ja kommunikointikeino).

Ordet SPRÅK bör skrivas i paragrafen i samband med kommunikationssätt. Även FN:s funktionshinderkonvention stadgar om ordparet språk och kommunikationssätt.

För att funktionshinderservice i framtiden ska kunna garanteras på svenska måste det finnas explicita stipulationer på paragrafnivå om det i lagtexten. Det här har SAMS och andra parter föreslagit redan under arbetet i Delaktighetsgruppen. Dessutom bör de språkliga rättigheterna öppnas även i motiveringar till 3§. Genom att studera tidigare lagreformer och den verklighet som den svenskspråkiga befolkningen lever i, är det entydigt att för att få sina grundlagsenliga språkliga rättigheter tryggade bör dessa rättigheter uttryckligen skrivas in i själva speciallagstiftningen och då i dess lagtext. Det räcker inte att dessa rättigheter öppnas enbart i motiveringarna eller vice versa, utan de måste alltså finnas både på paragraf- och motiveringsnivå.

I konsekvensbedömning står det att det till 3§ motiveringar ska tilläggas en del om språket med hänvisning till informativ lagstiftning om språkliga rättigheter. SAMS anser att det är bra, men vi förundrar oss över att det inte redan finns en sådan text i själva förslaget till motiveringarna. Det här försvagar avsevärt våra möjligheter att kommentera de språkliga aspekterna. Därför vill vi framhäva att det i motiveringarna till 3§ tydligt antecknas att svenskspråkiga personer har rätt till att få sina språkliga rättigheter tryggade.

Vi föreslår även att språklig och kulturell bakgrund skrivs in som ett eget rekvisit i 3§. I nuläget nämns det endast under kategorin 'livssituation', trots att det handlar om rättigheter av mycket viktig natur.

Förslag: "Medbestämmande och delaktighet för personer med funktionsnedsättning ska stödjas på det sätt som deras funktionsförmåga, ålder, utvecklingsfas, språk, kulturella bakgrund samt livssituation förutsätter."

Tillräckligt stöd och garantier i lagen för att trygga användningen av svenska är oerhört viktigt för personer i vår målgrupp. Målgruppen använder mycket tjänster i vardagen, ibland under hela sitt liv, och de är också i regelbunden kontakt med flera olika myndigheter. Språkliga garantier i lagstiftningen behövs för att stöda delaktighet såväl i olika beslutsprocesser som i en fungerande vardag i livets olika skeden. I propositionen ses språket delvis dock som en uttrycklig del av delaktigheten. Det här är ett för snävt synsätt. SAMS vill påpeka att språket inte enbart är en del av delaktigheten. Det måste ses i ett bredare sammanhang som en genomgående rättighet i processer och i individens dagliga liv. (Mera om detta i svaret till fråga 32)

Vidare används ordet "lämpar sig" i motiveringstexten när man syftar på de språkliga rättigheterna. Att något språk lämpar sig för en person är inte ett ordval som tillräckligt tryggar rätten till att använda det svenska språket i enlighet med grundlagen. SAMS anser att ordvalet språk som lämpar sig ger utrymme för tolkningar där de språkliga rättigheterna till modersmålet kan försämrats. Därför borde ordet ändras så att rätten att använda svenska/sitt modersmål/nationalspråken förstärks.

Förslag till tillägg till 5§: barnets språkliga och kulturella bakgrund

Det skulle vara viktigt att man uttryckligen förstärkte barnets rätt till språk och till sin kulturella bakgrund. Även delaktighetsgruppen föreslog detta i sitt arbete.

ANDRA SYNPUNKTER:

- Tillämpningskriterierna för lagen i sin helhet och ibland även för enskilda paragrafer om särskild service är kumulativt så stränga att många av våra målgrupper, till exempel personer med synnedsättning eller annan sensorisk nedsättning och/eller neuropsykiatriska utmaningar riskerar att falla utanför lagens tillämpningsområde. I motiveringarnas stycke 12.1.1 Jämlikhet står det så här "I den föreslagna lagen om funktionshinderservice baserar sig erhållandet av tjänster inte på den medicinska diagnosen av en funktionsnedsättning eller sjukdom utan på personens behov av hjälp och stöd till följd av ett långvarigt funktionshinder, vilket ska bedömas individuellt. Detta är också

utgångspunkten i funktionshinder-konventionen." Tyvärr lever inte den nuvarande formuleringen av lagen och dess tillämpningsområde inte längre upp till det här påståendet. (Se även våra svar i fråga 7 och 11)

- Vi är oroade över att den ökade belastningen på grund av klientavgifter kan resultera i att en del familjer hamnar i en sämre ekonomisk ställning än andra på grund av familjemedlems funktionsnedsättning. Individens ekonomiska omständigheter borde beaktas och klientavgifterna får inte bli oskäligen även då familjernas ekonomiska situation för övrigt är god. Alltför stora klientavgifter till exempel på grund av en viss inkomstnivå kan skapa incitament till att lämna arbetslivet, vilket knappast är i någons intresse. I samband med beslut och serviceplan bör klientens ekonomiska ställning och klientavgifternas skälighet i sin helhet alltid beaktas.

5. Ökar propositionen delaktigheten i samhället för personer med funktionsnedsättning?

Till största delen inte

Motivera vid behov din ståndpunkt

Delaktighetsarbetsgruppens arbete främjade förverkligandet av FN:s funktionshinderkonventions artikel 4.3 om delaktighet. Det finns goda skrivningar i förslaget som förstärker delaktigheten för personer med funktionsnedsättning. SAMS hyser oro över att de betydelsefulla synpunkter som behandlades av delaktighetsarbetsgruppen inte har fått den önskade rollen i lagförslaget. Vi frågar oss vad delaktighetsgruppens arbete och slutrapport egentligen hade för betydelse. SAMS föreslår att vid vidare bearbetning av lagförslaget tas delaktighetsgruppens samtliga rekommendationer med i utkastet. Dessa har skapats genom en mångsidig arbetsgrupp som nått konsensus och även erhållit mycket stöd då det tidigare var på utlåtande.

Delaktighetsgruppens förslag om delaktighet i serviceprocessen borde i större mån beaktas. Vidare föreslogs det att om beslutet i fråga om stödet eller tjänsten och dess anordningsätt avviker sig från klientens önskemål, bör det här tydligt motiveras i beslutet varför klientens önskemål inte till alla delar beaktats. Krav på tydliga motiveringar skulle öka på individens rättssäkerhet. Även besvärprocessen skulle i och med detta bli ändamålsenligare, effektivare och mer begriplig för individen själv. SAMS anser att dessa förslag borde tagits med i lagförslaget.

De positiva ändringarna i fråga om tillgång till korttidsvård och mera flexibla sätt att få stöd för rörlighet (bl.a. gällande en mera flexibel periodisering) kan ha en betydande positiv effekt med tanke på delaktigheten.

Samtidigt har vi en oro, att lagen inte i tillräcklig mån beaktar de samhällseliga ändringarna och den ändrande lagstiftningen utanför socialvårdslagsstiftningen. Ett exempel är det förändrade arbetslivet och de många olika mellanformerna mellan dels företagare och dels arbetstagare, liksom också mellan arbetstagare och praktikanter av olika slag.

Ett annat exempel är avregleringen av taximarknaden som har inneburit att taxin inte längre dejourerar på alla orter och alla tider på dygnet. Många kommuner har försökt lösa det här genom att koncentrera färdtjänsterna till ett centraliserat system, där individuella behoven ofta inte beaktats. Motiveringarna identifierar vissa principiellt viktiga aspekter så som att anordningssättet inte får äventyra användandet av servicen. De senaste tidens kategoriska inskränkningar i rätten/möjligheten till att använda sig av en bekant chaufför och/eller att kunna beställa taxin själv har försvårat eller rent av äventyrat deltagande i samhället för flera personer med funktionsnedsättning. Ur ett svenskspråkigt perspektiv kan såväl chaufförens språkkunskaper och kommunikationsfärdigheter som bristen på möjligheter att kunna göra beställningen på svenska skapa hinder för användandet av den nödvändiga tjänsten. Denna slags inskränkningar har även ofta införts kategoriskt på alla utan att först reda ut de individuella behoven. Dylig praxis är i strid med god förvaltning och har äventyrat delaktigheten och en fungerande vardag för många. SAMS befarar att om övergångsbestämmelserna är ogenomtänkta kommer liknande problem vittnas i en ännu större skala.

Det är viktigt att även svenskspråkiga andelen av befolkningen har rätt till enhetliga och välfungerande servicestigar som beaktar personens behov och språkliga rättigheter. Överföringen av socialvård och funktionshindersservice till välfärdsområden kan innebära att servicestigar som hittills fungerat utmärkt på svenska äventyras. Det finns en rädsla att de små svenska enheterna sammanslås med finska enheter, vilket kan betyda att den svenska enhetliga servicestigen går förlorad. Exempel på detta finns inom sjuk- och hälsovården (stängning av Ekenäs BB och förflyttandet av verksamheten till Lojo). Eftersom personer med funktionsnedsättning ofta har behov att frekvent vara i kontakt med myndigheterna är det väsentligt att de språkliga rättigheterna även tryggas särskilt för den här målgruppen i denna speciallagstiftning.

6. Förbättrar propositionen möjligheterna för personer med funktionsnedsättning att få service enligt sitt individuella behov oberoende av funktionsnedsättningens eller sjukdomens art?

Till största delen inte

Motivera vid behov din ståndpunkt

I bästa fall möjliggör lagstiftningen en fungerande palett av individuella lösningar som svarar till de individuella behoven. Sättet som lagen nu är skriven på innehåller ändå även betydliga risker för våra målgrupper.

Det öppna skrivningssättet om tjänsterna möjliggör mera individuella lösningar, men samtidigt finns det en risk att servicen och stödet de facto skärs ner. En otydlig bestämmelse om omfattningen av subjektiva rättigheter eller av andra tjänster kan leda till att en minimal nivå av service bedöms att uppfylla förpliktelsen (till exempel en frivillig följeslagare som anordningsätt för stöd för rörlighet). Detta kan också försvaga rättssäkerheten efter att beslutet gjorts, om lagens minimikrav ändå tekniskt sett uppfyllts. Dessa beslut på miniminivå kan gå emot lagens syfte och emot förpliktelserna i FN:s funktionshinderskonvention. För övrigt finns det även diskrepanser i fråga om lagens subjektiva rättigheter. I motiveringarna beskrivs dessa tidvis bara som möjligheter.

Hur personer med funktionsnedsättning får service beror även på resurseringen av socialarbetare som arbetar med funktionshindersservice i välfärdsområdena. Om resurserna är otillräckliga och om de allokeras på annat än klientarbete, ökar risken för kategoriska beslut där alla buntas över en kam. Det här är kortsiktigt sparande eftersom kategoriska beslut ofta beaktar individens behov sämre och eftersom de kan vara feldimensionerade. Otillräckligt och olämpligt stöd i vardagen ökar risken för marginalisering, vilket är oönskat såväl för individen som för samhället. Otillräckligt och olämpligt stöd utsätter också närstående för en risk att bränna ut sig samtidigt som det kan försvåra deltagande i arbetslivet för både personer med funktionsnedsättning och deras närstående.

Tillräckliga resurser bör således garanteras för att i verkligheten möjliggöra beaktande av individuella behov i klientprocessen. Att besluten vore i kraft tillsvidare skulle vara ett steg i rätt riktning. Det här rekommenderas i delaktighetsgruppens rapport. Att utgå ifrån klientens önskemål och att motivera tydligt då avvikelser görs är något som delaktighetsgruppen rekommenderar, men som inte har inkluderats i detta förslag. Vi anser att delaktighetsgruppens alla rekommendationer borde vara utgångspunkten för den här lagstiftningen och att eventuella avvikelser tydligt borde förklaras i lagens förarbeten.

För att möjliggöra beaktandet av de individuella behoven behövs en egenarbetare som hjälper klienten (eller familjen) med helhetskoordinationen av tjänsterna, så att allt inte faller på klienten eller närstående. Även stöd i beslutsfattande borde beviljas redan i början av klientprocessen då behoven, önskemålen och intressen utreds. Det här skulle var i enlighet med det kravet på att höra och utreda ärenden i enlighet med principer om god förvaltning. En dylik positiv särbehandling vore motiverad och nödvändig för de grupper som på grund av sin funktionsnedsättning skulle riskera att bli sämre behandlade (p.g.a. sin funktionsnedsättning och behov av stöd i beslutsfattandet).

Utkastet till proposition är problematiskt då det gäller tillämpningsområdet. Som det är utformat nu riskerar en del personer att på basis av diagnos uteslutas (bland annat personer med sensorisk funktionsnedsättning) från lagens tillämpning. Även äldre personer med funktionsnedsättningar samt personer med funktionsnedsättningar som utåt verkar te sig lindriga (till exempel neuropsykiatriska utmaningar) riskerar att falla utanför lagens tillämpningsområde. Då hjälper det inte att det finns många stödformer i lagen om dessa personer redan från början nekas tillgång (på grund av lagens stränga tillämpningsområde) till stöd. På grund av dessa allvarliga brister i förslaget är vårt svar "till största delen inte". SAMS anser att det här leder till att lagförslaget inte i nuläget behandlar personer med funktionsnedsättning jämlikt. En del personer faller utanför tillämpningsområdet, samtidigt som deras rättigheter och individuella behov inte försäkras tillräckligt i någon annan lag.

7. Vad vill du absolut bevara i propositionen och varför (ärendenelhet, paragraf, punkt i motiveringen osv.)? Nämn (kort) högst tre saker.

-

1.

Den här frågeställningen är väldigt problematiskt då den är så härledande. Samtliga serviceformer är viktiga i lagen. Men med tanke på delaktighet anser SAMS att dels korttidsvården och mer flexibelt stöd för rörlighet är essentiella. Stödet för rörlighet behöver ännu förtydligas. Syftesparagrafen bör hållas med i lagen.

2.

Mångsidiga anordningsätt för personlig assistans, men även andra serviceformer, är oerhört viktigt med tanke på att kunna producera och erbjuda service på svenska. Arbetsgivarmodellen är relativt lyckad, då den är skriven ut ordentligt. SAMS omfattar ändå den konstruktiva kritiken framförd av Heta-liitto (t.ex. Frågan om hänvisningar till lönen m.m.).

3.

-

8. Vad vill de absolut ta bort eller ändra i propositionen och varför (ärendehelhet, paragraf, punkt i motiveringen osv.)? Nämn (kort) högst tre saker.

-

1.

BÖR ÄNDRAS: Ordet språk bör läggas till i 3§. SAMS framhåller att "språk och kommunikation" bör skrivas i enlighet med formuleringen i FN:s funktionshinderskonvention.

2.

Resurskravet (förutom i fråga om arbetsgivaransvaret som kan delegeras) bör tas bort i fråga om personlig assistans. Om annan service ges istället, bör omfattningen av stödet vara på samma nivå som personlig assistans. Personer med funktionsnedsättning ska ha rätt att välja boendeort och boendeform i enlighet med artikel 19 i FN:s funktionshinderskonvention. Det här kan förutsätta tillgång till personlig assistans också för eget boende. I regeringspropositionen 2018 var rätten att välja boendeform starkare och mera i enlighet med kraven i FN:s funktionshinderkonvention (artikel 19 och tilläggscommentar). Rätten till att själv få välja boende och rätten till personlig eller motsvarande assistans bör tryggas, så att de tryggas i enlighet med CRPD-kommitténs beslut i fallet No. 46/2018. I beslutet hävdar kommittén att man inte genom lagstiftning får skapa lagar vars syfte eller faktiska effekt är sådan att det utesluter personer med intellektuella funktionsnedsättningar från att åtnjuta rättigheter så som rätten till personlig assistans på samma vis som personer med andra funktionsnedsättningar (punkt 10 b). Lagsstiftningen bör särskilt utvecklas så att resurskravet inte utgör ett hinder för personer som behöver stöd i beslutsfattandet (punkt 10 c i beslutet)

3.

BÖR ÄNDRAS: Lagförslagens tillämpningsområde (§ 2) är för inskränkande. Det är många personer med funktionsnedsättning som utesluts av service trots att den skulle vara nödvändig för dem och att lagens syfte skulle förverkligas. Kraven borde mjukas upp (se svar i fråga 11). En klausul som bättre ger möjlighet till att använda helhetsbedömning bör tilläggas i själva paragrafen. Det här behövs bland annat med tanke på situationer där samtliga kumulativa krav i paragraf 2 inte uppfylls, men där vissa av lagens särskilda service skulle möta behoven som uppstått på grund av funktionsnedsättning. Det kunde lyda exempelvis så här "Särskild service eller annat stöd kan ges om det är nödvändigt för att trygga individens delaktighet i samhället och för att uppfylla lagens syfte".

Så som socialvårdslagen idag är skriven och så som den tillämpas och förverkligas kommer den sannolikt inte att svara på behoven för de personer med funktionsnedsättning som skulle falla utanför förslagets ytterst snäva tillämpningsområde. Lagförslaget i dag motsvarar inte längre våra förhoppningar om att nödvändig service och stöd skulle ges enligt individuella behov, inte på basis av diagnos. Därför föreslår SAMS att strykandet av moment 2 i paragraf 2 i sin helhet seriöst övervägs. På så sätt skulle paragrafen till den delen mera likna RP 159/2018. Legala definitioner är alltid till sin karaktär något över- eller underdimensionerade i förhållandet till den rådande verkligheten och det eftersträlvade syftet. Därav kommer även moment 2. i paragrafen sannolikt att orsaka spänningar med funktionshinderskonventionens förpliktelser och behoven som personer med funktionsnedsättning har i Finland.

Syftesparagrafen 1 har ofta sett som ett viktigt tolknings och utvärderingsverktyg; främjar och förverkligar det nu fattade beslutet delaktigheten för personer med funktionsnedsättning? Tyvärr underminerar legaldefinitionen i paragraf 2 även syftesparagrafens användbarhet. Det här beror på att lagen då i värsta fall kommer att bygga på ett cirkelresonemang om vem som är en person med funktionsnedsättning. Då kan service och stöd nekas för en person med särskilda behov på grund av funktionsnedsättning, eftersom enligt legaldefinitionen i paragraf 2, så handlar det inte överhuvudtaget om en person med funktionsnedsättning. Det här kommer även att leda till ett ökat tryck för behov av prejudikat från Högsta förvaltningsdomstolen, då legaldefinitionen är i uppenbar strid med bl.a. definitionen i FN:s funktionshinderskonvention och betydligt snävare än i t.ex. RP 159/2018 eller i icf-klassificeringen av funktionsnedsättningar. Även efter prejudikaten från HFD kommer tillämpningen sannolikt bli snäv och svårtolkad på grund av hur paragrafen är formulerad. SAMS vill även påpeka att i dagsläget är det ytterst få ärenden som överhuvudtaget behandlas av HFD.

Ännu med hänvisning CRPD-kommitténs pinfärska beslut i fallet No. 46/2018. I beslutet hävdar kommittén att man inte genom lagstiftning får skapa lagar vars syfte eller faktiska effekt är sådan att det utesluter personer med intellektuella funktionsnedsättningar från att åtnjuta rättigheter så som rätten till personlig assistans på samma vis som personer med andra funktionsnedsättningar. Mutatis mutandis, vill SAMS påpeka att vi som part i FN:s funktionshinderskonvention inte bör skapa lagstiftning som på basis av diagnos utesluter en del våra målgrupper från den stöd de skulle behöva. Tekniskt sett är det möjligtvis ett alternativ att erbjuda en del av stödet med annan lagstiftning, men mycket av den särskilda servicen är nu utformat på ett sådant sätt att det också kunde gagna dem som nu hotas lämna utanför lagen (T.ex. Personer med sensoriska funktionsnedsättningar eller sociala funktionsnedsättningar på grund av neuropsykiatriska utmaningar). I och med särskilda stödet i funktionshindersservicelagen i regel är kostnadsfritt så skulle det antagligen också på ett godtyckligt sätt lägga människor i en sämre ekonomisk position på basis av funktionsnedsättningens diagnos och karaktär. Ett annat praktiskt hinder är att den andra lagstiftningen är för tillfället mycket underutvecklat för att svara på dessa potentiellt exkluderade gruppers behov.

9. Tar propositionen tillräcklig hänsyn till behoven hos barn med funktionsnedsättning?

Till största delen

Motivera vid behov din ståndpunkt

Lagen tar på många sätt väl hänsyn till barn med funktionsnedsättning. SAMS anser trots det att följande synpunkter bör förstärkas:

- Det bör tydligare framkomma att barnet i första hand ska ha rätt att bo med sin familj. Boende utanför hemmet ska användas först sedan då alla andra lösningar är använda och "uttömda". Här var RP 159/2018 betydligt tydligare både med tanke på paragrafens rubrik och innehåll.

-Det är fint att barn som bor växelvist ska i framtiden ha möjligheter att få bostäderna anpassade i bägge hemmen, men det här bör beaktas även i fråga om andra service och stödformer. Exempelvis gällande ekonomiskt stöd för hjälpmedel samt stöd för rörlighet.

SAMS påpekar att även om skolskjutsar ordnas genom annan lagstiftning, bör det vid behov också gå att ordna kompletterande skjutsar till skolan via den här speciallagstiftningen om dessa inte tryggas på annat vis. För många skilsmäsofamiljer har särskilt skjutsarna från den andra föräldern orsakat oproportionellt stora problem på grund av den oflexibla tillämpningen av lagstiftningen.

Utöver möjligheter till en trygg och fungerande vardag hemma, bör även mera uppmärksamhet fästas vid brytningsskedena i barnets och ungdomarnas liv. Just nu är lagen skriven på ett sådant sätt att det inte alltid tryggar upprätthållandet av t.ex. personlig assistans eller möjliggörande av individuella val om boende då barnet blir myndighet eller flyttar hemifrån. Från ett likabehandlingsperspektiv borde minimum vara att barnen och ungdomarna faktiskt sett har liknande urval av möjligheter som andra i samma ålder och/eller livsfas. Samma gäller barnens och ungdomarnas möjligheter till hobbyverksamhet, vilket borde bättre beaktas i paragrafen om ekonomiskt stöd.

10. Kan de tjänster som föreslås i propositionen på ett heltäckande sätt möta servicebehoven hos patienter med andningsförlamning?

Tar inte ställning

Motivera vid behov din ståndpunkt

-

Tillämpningsområde

11. Är lagens tillämpningsområde ändamålsenligt?

Nej

Motivera vid behov din ståndpunkt

Just nu är tillämpningsområdet skrivet på följande vis i lagförslaget:

2 § Lagens tillämpningsområde och förhållande till annan lagstiftning Med stöd av denna lag ordnas särskild service för en person med funktionsnedsättning som inte med stöd av socialvårdslagen (1301/2014) eller någon annan lag får sådana nödvändiga och lämpliga tjänster enligt sina individuella behov som personen behöver i normal livsföring.

I denna lag avses med person med funktionsnedsättning en person vars

- 1) fysiska, kognitiva eller psykiska funktionsförmåga är nedsatt på ett långvarigt sätt,
- 2) nedsatta funktionsförmåga beror på en långvarig funktionsnedsättning eller sjukdom,
- 3) behov av hjälp, stöd och omsorg i den normala livsföringen beror på en väsentlig nedsättning av funktionsförmågan,
- 4) nedsatta funktionsförmåga inte beror huvudsakligen på sjukdom, funktionsnedsättning eller degeneration i anslutning till hög ålder,
- 5) behov av hjälp, stöd och omsorg inte är ett normalt behov som hör ihop med åldersstadiet, och
- 6) vars behov av hjälp, stöd eller omsorg är nödvändigt och upprepat.

Bestämmelser om välfärdsområdets organiseringsansvar finns i lagen om välfärdsområden (611/2021), lagen om ordnande av social- och hälsovård (612/2021) och i lagen om ordnande av social- och hälsovården och räddningsväsendet i Nyland (615/2021).

SAMS KOMMENTARER:

Tillämpningsområdet med de många olika kraven ger välfärdsområdena många grunder att förvägra service, trots att ett behov på grund av funktionsnedsättning kan åligga. Det finns också en diskrepans mellan lagens målsättningar och det faktiska, uteslutande sättet som tillämpningsområdet nu skrivits ut. Å ena sidan har den implicita tanken med lagen varit att omfatta både personer som idag får service på basis av handikappservicelagen och specialomsorgslagen, men å andra sidan är skrivelsen i § 2 sådan att många sannolikt utesluts. En annan artikulerad målsättning har tidigare varit att beakta individer som "faller mellan stolarna" som också nu

sannolikt utesluts på grund av det ytterst snäva tillämpningsområdet. Samma diskrepans syns mellan formuleringarna och motiveringarna av den särskilda servicen. Den ter sig ofta vara ett lovande steg i rätt riktning, men det hjälper inte om de tilltänkta målgrupperna faller utanför lagens tillämpningsområde redan på grund av § 2, 2. moment. Den här spänningen måste lösas på ett sätt eller annat, eftersom FN:s funktionshinderskonvention ändå förutsätter att samtliga av dessa personer ska få stöd de behöver i enlighet med sina individuella behov.

Särskilt problematiska aspekter i formulering av lagens tillämpningsområde är följande:

Paragraf 1, bestämmelsen om "normal livsföring" är inskränkande och formulering av den ger möjlighet till tolkning. Personer med funktionsnedsättningar bör ha samma möjligheter som andra, inte endast möjligheter som någon annan bedömer tillhöra till "normal livsföring". Individerna bör ha reella möjligheter att besluta om sina livsval, bland annat i fråga om var och hur de vill bo i enlighet med artikel 19 i funktionshinderskonventionen.

Paragrafens 2. moment, punkt 1 är problematiskt. Den lyder så här:

"fysiska, kognitiva eller psykiska funktionsförmåga är nedsatt på ett långvarigt sätt".

För tillämparen är det inte alls tydligt att även personer med sensoriska nedsättningar exempelvis personer med nedsatt syn eller hörsel kan få stöd genom den här lagen. Personer inom autismspektrum eller sällsynta sjukdomar kan riskera att uteslutas från lagens tillämpningsområde, vilket är i strid med lagens syfte och funktionshinderkonventionens förpliktelser. Visserligen omfattar kognitiv funktionsförmåga exempelvis orientering och gestaltning, men det här borde komma tydligare fram både i motiveringarna och i själva lagtexten. Lagens nuvarande formulering kan leda till godtyckliga lösningar som äventyrar individens välmående och delaktighet i samhället.

En motivering till varför "fysiska, kognitiva eller psykiska" valts behövs. Speciellt då det finns andra mera vedertagna definitioner (t.ex. icf-klassificeringen och utgångspunkten i FN:s funktionshinderkonvention, artikel 1). Ordvalet som nu har valts verkar godtyckligt och utesluter personer även från lagens omfattning på ett väldigt godtyckligt sätt.

Vid jämförelse med icf-klassificeringen saknas social funktionsförmåga helt och hållet. Med tanke på våra målgruppers möjligheter att få service via lagen föreslår vi att första delen av meningen ändras till "fysiska, kognitiva, sensoriska, psykiska eller psykosociala funktionsförmåga är nedsatt"

Vi föreslår även att ordet långvarigt ändras till formen "långvarigt ELLER permanent".

Paragrafens 2. moment, punkt 3 "väsentlig nedsättning" innebär än högre tröskel än i de tidigare lagförslagen om nya funktionshindersservicelagen. Vi föreslår att "väsentlig" slopas. En helhetsbedömning bör alltid göras. En person kan ha endast något nedsatta funktionsförmågor, som ändå i sin helhet leder till ett återkommande stödbehov i vardagen.

Paragrafens 2. moment, punkt 5, formuleringen "normalt behov som hör ihop med åldersstadiet" bör preciseras. Det ska inte finnas krav på minimiålder för att få service, utan service ska ges på basis av det individuella behovet. Likaså är SAMS oroad över att punkt 4 faktiskt sett kan bli åldersdiskriminerande gentemot äldre personer med funktionsnedsättning. FN:s funktionshinderskonvention begränsar inte rättigheterna till personer med funktionsnedsättningar i en viss ålder, utan stödet ska ges på basis av det individuella behovet.

Paragrafens 2. moment, punkt 6; Kravet på "upprepat" behov är problematiskt, eftersom det kan finnas ovanliga situationer där en person som inte vanligtvis skulle behöva hjälp på grund av sin funktionsnedsättning ändå undantagsvis behöver det.

Också paragraf 2 om tillämpningsområdet från Sipiläs regeringsproposition kunde i sin helhet vara bättre än den här, som ger otaliga grunder att förneka service. Då kunde man bli förnekade enskilda serviceformer, nu är risken att man blir förnekad all service och stöd i lagen.

Jmf. RP 159/2018.

"2 § Lagens tillämpningsområde och förhållande till annan lagstiftning

Denna lag innehåller bestämmelser om särskild service för sådana personer med funktionsnedsättning som på grund av ett långvarigt funktionshinder som orsakas av en funktionsnedsättning eller sjukdom nödvändigt och upprepade gånger behöver hjälp eller stöd för att klara en normal livsföring.

Denna lag tillämpas om en person inte med stöd av socialvårdslagen (1301/2014) eller lagen om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre (980/2012, nedan äldreomsorgslagen) eller någon annan lag får tillräckliga och lämpliga tjänster.

Bestämmelser om organiseringsansvaret finns i lagen om ordnande av social- och hälsovård (/). Bestämmelser om produktionen av service finns i lagen om ordnande av social- och hälsovård, lagen om produktion av social- och hälsotjänster (/), nedan tjänsteproducentlagen, och i lagen om kundens valfrihet inom social- och hälsovården (/), nedan valfrihetslagen.”

Se även våra kommentarer i fråga 8.

Tjänster

12. Tar bestämmelserna om träning, personlig assistans och särskilt stöd som helhet betraktat tillräcklig hänsyn till behoven hos personer med funktionsnedsättning på olika sätt?

Till största delen inte

Motivera vid behov din ståndpunkt

SAMS anser att förslaget går mot rätt riktning, men resursbegränsningen är fortfarande diskriminerande (se fråga 8 och 14 samt våra tidigare utlåtanden).

Också paragrafen om särskilt stöd kunde ha utvecklats till flera skilda paragrafer. Just nu är faran att en del sådant som borde finnas i paragrafen hittas endast i motiveringarna. Även CRPD-kommittén pinfärska beslut som publicerades på utrikesministeriets sidor 8.4.2022 bör beaktas.

För övrigt noterar SAMS även följande:

SAMS åberopar mera flexibilitet och flexitimer i anordnandet av personlig assistans, eftersom behoven kan variera under olika tidsperioder och årstider. Det är ändå inte ändamålsenligt att alltid behöva söka ett skilt förvaltningsbeslut, utan beslutet borde redan från början innehålla viss utrymme för flexibilitet.

Även personliga assistansens relation till andra serviceformer, exempelvis till närståendevård bör förtydligas. Till SAMS kännedom har kommit situationer där klienten inte har beviljats den stöd hen behöver (24h om dygnet), då närståendevårdaren förhindrats från att sköta sin uppgift p.g.a. sjukdom. I dessa situationer kräver normalitetsprincipen att stöden som ges hem utökas utan att människan tvingas in på sjukhus. Motsvarande situationer kan också uppkomma i samband med utlandsvistelser. Även då borde tillräcklig assistans tryggas i enlighet med likabehandling och principen om fri rörlighet (särskilt inom EU).

Frågan om kompetenskraven för personliga assistenter är inte heller entydig, vilket kan leda till svårigheter inom rekryteringen. Av erfarenhet på fältet är det viktigaste att personkemin mellan assistenten och personen som använder assistans fungerar. Kompetenskrav kan begränsa utbudet av lämpliga assistenter. Samma resonemang gäller även i fråga om motsvarande stöd som särskilt stöd.

13. Är innehållet i de paragrafer som gäller träning (7–8 §) ändamålsenligt?

Tar inte ställning

Motivera vid behov din ståndpunkt

SAMS har valt att inte vara för eller emot. Paragrafen innehåller lovande element, som är viktiga för våra målgrupper. SAMS vill dock lyfta fram oron över att rätten till träning i finlandssvenskt teckenspråk är alltför otydligt skrivet i lagen. Det här är en ytterst viktig rättighet för målgruppen. Det handlar om kommunikation och rätten till sitt modersmål, med även starka anknytningar med rätten till respekt för privat och familjeliv. Den otydliga skrivningen äventyrar denna grups rätt till delaktighet på ett mycket allvarligt sätt. Därför hänvisar SAMS här till de synpunkter som lyfts upp av bl.a. FDUV och de Dövas förbund.

Träning för arbetsliv borde tilläggas. Träning kan också vara återkommande till sin natur och inte endast tidsbundet. Inläringen av teckenspråk är en långvarig och regelbunden process

Träning i alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) saknas i förslaget. Även den är återkommande och tar aldrig slut för vissa målgrupper. (Det kunde också utredas om det här kunde åläggas på FPA)

Om lagen är utformad på det här sättet står den i strid med den principiella rekommendationen i delaktighetsgruppens rapport, om att beslut i regel ska kunna fattas så att det är i kraft tills vidare. Således undergräver ordalydelsen om denna särskilda service är endast för viss tid principbeslutet att beslut i regel ska gälla tills vidare.

Tidsbundna beslut innebär att de måste ansökas om och om igen, vilket belastar både individer, familjer och socialarbetare.

SAMS anser att föräldrar eller andra närstående skall ha tillräckliga möjligheter till utbildning och träning i finlandssvenskt teckenspråk, AKK och träning i punktskrift på eget modersmål för att stöda barnets delaktighet och jämställdhet. Det att den här paragrafen överhuvudtaget möjliggör utbildning och träning i teckenspråk bör framkomma tydligare.

Även Nepsy-träning i likhet med RP 159/2018 borde omfattas av den här särskilda servicen.

14. I propositionen förutsätter ordnande av så kallad rehabiliterande småbarnspedagogik som träning enligt lagen om funktionshinderservice att det föreskrivs om avgiftsfrihet för servicen i lagen om klientavgifter inom småbarnspedagogiken och att den inkomst av klientavgifterna som kommunerna förlorar årligen ersätts kommunerna som en del av den statsandel som kan användas för denna proposition.

Är det ändamålsenligt att ordna småbarnspedagogik som funktionshinderservice?

Nej

Motivera vid behov din ståndpunkt

SAMS anser att medlen för det här (3,8 miljoner) kan användas bättre för barnfamiljernas behov på annat vis, till exempel för särskilt stöd samt träning (exempelvis Inläring av finlandssvenskt teckenspråk) om inte ytterligare tilläggsfinansiering hittas.

Att sköta barnens behov genom den allmänna småbarnspedagogiken och de stöd och anpassningar som är möjliga där vore det ändamålsenligt från ett likabehandlings- och normalitetsperspektiv. Då bör avgifter vid behov sänkas eller göras skäliga på samma grunder som andra familjer med andra slags specialbehov.

Ifall resor till dagvård och småbarnspedagogiken är nödvändiga för att få vardagen att fungera, så bör dessa beviljas genom denna lags stöd för rörlighet. Ibland kan avstånden till lämpliga dagvårdsplatser vara längre än för barn utan funktionsnedsättningar. Det här är något som bör beaktas i både serviceplanera och besluten.

15. Är innehållet i de paragrafer som gäller personlig assistans (9–11 §) ändamålsenligt?

Till största delen inte

Motivera vid behov din ståndpunkt

10 §; Gällande produktion av assistans. För svenskspråkiga är det av betydelse att samtliga anordningssätt finns för att trygga tillgången till svenskspråkig personal och svenskspråkiga servicelösningar och -kedjor. (10 §)

Kommentarer gällande § 9:

Resursbegränsningen begränsar bland annat boendeanalternativen. Den borde tas bort eftersom den medför diskriminering på grund av funktionsnedsättning. Nu kan man få personlig assistans till fritiden men inte för boende. Det här är motstridigt med kraven i artikel 19 i FN:s funktionshinderskonvention, där utgångspunkten är att man kan välja boendeort och boendeform fritt på samma sätt som övriga befolkningen. SAMS uppmanar även att noggrant uppmärksamma CRPD-kommitténs färskaste beslut CRPD/C/26/D/46/2018 gällande resursbegränsningen och dess konsekvenser på lika valmöjligheter bl.a. gällande boende. (Se mera CRPD/C/26/D/46/2018. <https://um.fi/documents/35732/0/YKn+vammaisten+henkil%C3%B6iden+oikeuksien+komitean+ratkaisu.pdf/54c2bf15-5366-60b0-eb3a-daf1dcf0f572?t=1649416758767>)

Samhälleligt engagemang ska vara en särskild grund från fritidsverksamheten i § 9. Samhälleligt engagemang ska inte behöva konkurrera med andra aktiviteter på fritiden. Om det räknas som en skild grund för beviljandet av assistans, är det också lättare att följa upp statistiken och se om det finns strukturella hinder för delaktigheten med tanke på hur assistans (och färdtjänster) beviljas för samhälleligt engagemang. SAMS har observerat betydliga problem i hur samhälleligt engagemang nuförtiden ofta begränsas på grund av bristfälligt stöd och utmaningar med att beviljas tilläggsstöd på grund av individuella behov.

SAMS föreslår att tillräckliga timmar kunde även tryggas genom en omskrivning av sista meningen i paragraf 9 till följande: "Dessutom har en person med funktionsnedsättning rätt att få personlig assistans för interaktion, fritidsverksamhet eller samhälleligt deltagande minst 30 timmar per månad, om inte ett större timantal är befogat eller nödvändigt enligt behov."

Utöver lönearbete bör även näringsidkande som företagare identifieras som arbete enligt lagen. Även andra omvälvningar i arbetslivet bör bättre beaktas för att trygga möjligheter att delta i arbetslivet. (§ 9)

Som arbetsgivare borde man ha rätt att kontrollera om assistenten har ett brottsregister. (§ 11) Det är också viktigt att kunna ställa vissa krav på personliga assistenter även då man använder sig av servicesedel. Enligt gällande rättspraxis får service inte ordnas på ett sätt som äventyrar eller inskränker möjligheten att faktiskt använda servicen.

16. Är innehållet i de paragrafer som gäller särskilt stöd (12–13 §) ändamålsenligt?

Till största delen

Motivera vid behov din ståndpunkt

Det här är en viktig nu helhet, men det kunde förtydligas och förstärkas på olika vis.

Särskilt stöd borde inte begränsas till att vara en sistahandsservice. Begränsningen försvårar till exempel att få service via särskilt stöd för delaktigheten i rätt tid.

Om särskilt stöd ges istället för personlig assistans, borde mängden timmar vara samma som för personlig assistans (30h/månad)

Frågan om kompetenskraven för personliga assistenter eller personer i motsvarande roller är inte heller entydig; det kan också leda till svårigheter inom rekryteringen. Av erfarenhet på fältet är det viktigaste att personkemin mellan assistenten och personen som använder assistans fungerar. Kompetenskrav kan inskränka utbudet av assistenter som kunde vara lämpliga för arbetet med den enskilde individen. Samma resonemang gäller även i fråga om motsvarande stöd som särskilt stöd.

SAMS är även oroad över att vissa kritiska delar av paragrafen skulle träda i kraft först 1.1.2025. Det här kommer att äventyra delaktigheten för vissa av våra målgrupper.

SAMS påpekar även att särskilt stöd för beslutsfattande bör vid behov ges redan i början av klientprocessen då de aktuella stödbehoven och intressen kartläggs. Det här vore viktigt för att möjliggöra individuellt fungerande lösningar för klienten och därmed för att trygga delaktigheten.

17. Behöver det föreskrivas om särskilt stöd för delaktigheten som en tjänst (12 § 2 mom. 1 punkten).

Ja

Motivera vid behov din ståndpunkt

Särskilt om resursbegränsningen i fråga om personlig assistans blir i kraft, är det oerhört viktigt att andra slags tjänster finns till förfogande. SAMS vill även poängtera att fastän personlig assistans fungerar för de flesta, så finns det en del som kan vela trygga sina behov genom annan slags service och stöd. Även med tanke på den här gruppen så är det som nu kallas för särskilt stöd för delaktighet väldigt viktigt. För SAMS är det viktigt att våra målgrupper ska kunna ha olika alternativ för att tillgodose sina behov.

18. Behöver det föreskrivas om stöd i att fatta beslut som en tjänst (12 § 2 mom. 2 punkten)?

Ja

Motivera vid behov din ståndpunkt

Stöd för beslutsfattandet är nödvändigt för att förverkliga funktionshinderskonventionens förpliktelser och rättigheter.

19. Behöver det föreskrivas om krävande multiprofessionellt stöd som en tjänst (12 § 2 mom. 3 punkten)?

Ja

Motivera vid behov din ståndpunkt

Det är viktigt att det finns en stark laglig grund i funktionshindersservicelagen för fortsatt krävande multiprofessionellt stöd och samarbete.

20. Är helheten av paragrafer om stöd för boendet (14–17 §) ändamålsenlig?

Till största delen

Motivera vid behov din ståndpunkt

Paragrafen är för snäv. Förslaget är en förbättring till nuläget, men svagare än i den tidigare regeringspropositionen om funktionshindersservice (RP 159/2018). Även i fråga om barnets och barnfamiljernas rätt till stöd och service hem var starkare skrivet i RP 159/2018.

Jämför även med formuleringen i RP 159/2018: vid ordnandet av stöd för boendet för barn ska särskild uppmärksamhet fästas vid barnets behov och den kompetens som personalen har och som motsvarar behoven, kontakten mellan barnet och familjemedlemmar och andra närstående och upprätthållandet av mänskliga relationer samt kontinuiteten i vården och omsorgen. Stöd för barnets boende ska ordnas så att avståndet till den plats där barnet bor inte är ett hinder för att upprätthålla kontakten med barnets närstående i enlighet med bl.a. den mänskliga rättigheten för respekt för familje- och privatliv (Europeiska människorättskonventionen artikel 8).

Till skillnad från RP 159/2018 tryggar inte paragraferna nu möjligheten till att välja boendeform och ort, i enlighet med artikel 19 i FN:s funktionshinderkonvention. Stöd för boende borde vid sidan av stöd och hjälp i de dagliga sysslorna inbegripa de tjänster som en person med funktionsnedsättning behöver för att främja och upprätthålla hälsa och välfärd samt för att möjliggöra delaktighet, kommunikation och familjeliv.

Paragrafen bör starkare betona att stöd för boende i första hand ordnas i den bostad och på den bostadsort personen själv har valt, vilket artikel 19 i FN:s funktionshinderkonvention fastställer. Boende utanför hemmet borde ordnas endast om det inte är möjligt för barnet att bo med den egna familjen trots att individuell hjälp och stöd har ordnats för barnet och familjen. Boendet ska i så fall även grunda sig på föräldrarnas ansökan.

SAMS påpekar även att stöd och ändringsarbeten bör beakta olika slags behov. Allt för ofta uppfattas tillgängligheten bara som en konstruktion eller som ett hinder. För synskadade innebär boende effektiva och adekvata belysningslösningar, förekomsten av tillräckliga kontraster och

teknisk utrustning relaterad till skötseln av bostaden och bostadens närmaste omgivning. För personer med nedsatt hörsel kan behoven bestå bl.a. av brandalarmssystem som varnar på andra vis än genom ljud. Det är även viktigt att dörrtelefoner och dörrkodlås faktiskt är tillgängliga för personer med olika slags funktionsnedsättningar. Även dessa kan förutsätta nödvändiga ändringsarbeten. En del av dessa aspekter har belysts i motiveringarna, men kunde utvecklas ännu något mera genom exempel.

21. Är bestämmelsen om boende utanför hemmet för barn med funktionsnedsättning ändamålsenlig?

Till största delen

Motivera vid behov din ståndpunkt

Förslaget är en förbättring till läget idag. Trots det finns det vissa betydliga brister som borde åtgärdas och uppmärksammas.

SAMS anser att formuleringen i RP 159/2018 på den här punkten var tydligare, då där framkommer tydligt att barnet i första hand ska få bo med sin familj och få nödvändig service och stöd till hemmet. Det är viktigt att både rubriken och det första meningen ändras till att motsvara mera formuleringarna i RP 159/2018, eftersom det kommer att styra tillämpningen av lagen. Tidig och tidsenlig stöd i hemmet tryggar bättre rätten till respekt för familjeliv och blir även förmånligare för samhället i slutändan.

Barnfamiljernas rätt till stöd och service hem var starkare skrivet i RP 159/2018. Om man jämför med formuleringen i RP 159/2018: vid ordnandet av stöd för boendet för barn ska särskild uppmärksamhet fästas vid barnets behov och den kompetens som personalen har och som motsvarar behoven, kontakten mellan barnet och familjemedlemmar och andra närstående och upprätthållandet av mänskliga relationer samt kontinuiteten i vården och omsorgen. Stöd för barnets boende ska ordnas så att avståndet till den plats där barnet bor inte är ett hinder för att upprätthålla kontakten med barnets närstående i enlighet med bl.a. den mänskliga rättigheten för respekt för familje- och privatliv (Europeiska människorättskonventionen artikel 8).

Maximiantalet barn på en boendeenhet är enligt förslaget 7 barn. Det borde vara max 5 barn. Dessutom borde barnets behov avgöra hur många barn som kan bo på en enhet (i praktiken kan maximiantalet vara lägre än 5).

Även i andra delar av lagen finns det problem. Paragraf 6 § innehåller följande mening: "Välfärdsområdet ska också ordna boende utanför hemmet för barn." Betydelsen in denna mening bör förtydligas eftersom det nu kan tolkas som att boende utanför hemmet skulle kategoriskt ordnas

för alla barn, vilket knappast är meningen och i strid med så väl rätten till familjeliv som barnets bästa.

22. Är paragrafen om kortvarig omsorg (18 §) ändamålsenlig till sitt innehåll?

Till största delen

Motivera vid behov din ståndpunkt

Vi understöder förslaget varmt eftersom det förbättrar familjernas möjligheter att orka i vardagen samt förbättrar familjemedlemmarnas möjligheter delta i arbetslivet, vilket är i allas intresse.

Kortvarig omsorg kunde även användas för att möjliggöra delaktighet för personer med funktionsnedsättning, oberoende på deras boendearrangemang. Just nu ter sig möjligheten till kortvarig omsorg vara bunden till de nära anhörigas behov, vilket kan utesluta individer med annorlunda boendearrangemang.

23. Är det ändamålsenligt att föreskriva om dagverksamhet (19 §) i lagen om funktionshindersservice?

Ja

Motivera vid behov din ståndpunkt

Det är ändamålsenligt att föreskriva om dagverksamheten i lagen om funktionshindersservicen, men förslaget innehåller en del brister.

Förslaget är mera inflexibelt än praxisen idag. Även över 65-åringar kan ha behov av den här tjänsten.

Enligt lagförslaget erbjuds endast de personer som är i arbetsför ålder och som är arbetsoförmögna dagverksamhet. Det innebär att personer som arbetar inom arbetsverksamheten inte kan delta i dagverksamheten. Det är mycket vanligt att personer med intellektuell funktionsnedsättning jobbar några dagar i veckan inom arbetsverksamheten och resten inom dagverksamheten. Enligt det nuvarande förslaget är det inte möjligt att i fortsättningen flexibelt kombinera arbetsverksamhet med dagverksamhet.

Både arbetsverksamheten och arbetsträningen som idag ingår i specialomsorgslagen borde även i framtiden vara subjektiva rättigheter för personer som på grund av sin funktionsnedsättning behöver service via speciallagstiftning. I det nuvarande förslaget kommer dessa tjänster att erbjudas via socialvårdslagen vars tjänster beviljas som anslagsbundna. Det här kan äventyra användandet av dessa tjänster.

SAMS föreslår följande:

- I samband med serviceplanen och besluten ska klientens ekonomiska ställning beaktas och klientavgifter eller självriskandelar bör då vid behov antingen slopas eller göras mera skäliga. Annars äventyras delaktigheten och därmed lagens syfte, vilket är i strid med förpliktelserna och målsättningarna i FN:s funktionshinderskonvention. Beaktandet av den ekonomiska ställningen bör göras automatisk på basis av inkomstregister (inklusive pension och bidrag) och inte belasta klienten eller deras anhöriga administrativa förfrågningar och utredningar.

- Servicen bör vara möjlig även för personer som inte längre är i arbetsför ålder, eftersom bristen på denna serviceform kan leda till isolering, sämre livskvalitet och därmed senare resultera i större servicebehov.

24. Är det ändamålsenligt att det inte föreskrivs om arbetsverksamhet och sysselsättningsstödjande verksamhet i lagen om funktionshindersservice, om det föreskrivs om detta i socialvårdslagen eller någon annan lag?

Nej

Motivera vid behov din ståndpunkt

Att bara föreskriva om detta i socialvårdslagen försämrar tillgången till den här servicen för våra målgrupper. För övrigt anser SAMS att dessa tjänster bör utvecklas så att personerna får riktig lön för sitt arbete.

25. Behöver formerna för tillhandahållande av stöd för rörligheten göras mångsidigare på det sätt som föreslås i 22 §?

Till största delen

Motivera vid behov din ståndpunkt

Mera flexibla och mångsidiga anordningsätt är i allmänhet mycket välkomna och i enlighet med normalitetsprincipen. Från ett svenskspråkigt funktionshinderperspektiv vore det viktigt att förstärka möjligheten eller "rätten" till att använda bekant chaufför som anordningssätt.

Utöver funktionsnedsättningar kan våra målgruppers möjligheter att använda färdtjänster äventyras om de ordnas centraliserat via en telefoncentral utan att tillräckligt beakta de språkliga och andra individuella behoven. Dels kan det leda till situationer där chaufförerna inte kan kommunicera i tillräcklig grad med klienten. Dels kan det även leda till att tjänsterna inte används på grund av rädslan för att inte kunna sköta sitt ärende på svenska.

Även med tanke på tryggheten av ett fungerande ekosystem av taxichaufförer, särskilt på glesbygden, vore det ändamålsenligt att förstärka möjligheten till att använda bekanta chaufförer. Den nuvarande taxireglering kräver ingen ort- och tidsbunden dejourering. I stället för att binda chaufförerna till ort och tid, kunde chaufförerna bindas genom mera långsiktiga servicerelationer till klienterna. På det här sättet kan klienterna också i framtiden mera sannolikt ha tillgång till kvalitativa

färdtjänster. I annat fall om det inte finns tillräckliga förutsättningar på den vanliga marknaden, kommer behovet för offentliga sektorn att själv producera den här subjektiva tjänsten att öka. Enligt konsument- och konkurrensverket utgör offentligt finansierade taxiresor t.o.m. 40 % av marknaden och även därför är det viktigt att marknaderna och valfriheten fungerar på ett tillräckligt bra sätt. Från ett normalitetsperspektiv är det också relevant att kunna ge personer med funktionsnedsättning möjligheten att s.k. "rösta med fötterna" om servicen är dålig. Detta är inte möjligt om individerna fråntas all valfrihet i anordningsättet. Möjligheten att välja bättre serviceproducenter kommer däremot att förstärka kvalitativa aktörers ställning på marknaden.

26. Vad anser ni om bestämmelserna om mängden stöd för rörligheten (23 §) och stödets omfattning (24 §)?

18 resor per månad räcker inte i alla livssituationer. Det här borde beaktas, även om en mera flexibel fördelning av stödet genom hela året kan lösa det här problemet åtminstone delvis.

Enligt förslaget kan man en person som fått ekonomiskt stöd för anskaffning av bil, få 24 resor per år. Det här kan fungera för många, men i fråga om t.ex. barnfamiljer är det sannolikt att mängden resor är otillräcklig.

Det är även viktigt att stödet inte tillämpas på ett sådant sätt som tvingar familjerna att skaffa två olika bilar, om den anpassade bilens användning begränsas för starkt.

27. Är paragrafen om ekonomiskt stöd (25 §) ändamålsenlig?

Till största delen

Motivera vid behov din ståndpunkt

Paragrafen är till viss grad ändamålsenlig, men man bör att skilja på ekonomisk stöd för rörlighet och ekonomisk stöd för andra ändamål. FN:s funktionshinderskonventionens artikel 31 förutsätter att information och statistik samlas in om funktionshinder i samhället. Att både små prylar och stora ekonomiska satsningar som stöd för införskaffning av fordon och dess ändringsarbeten är i samma paragraf befrämjar inte målet om informationssamling och kartläggningen av hinder och strukturella problem. Om paragraferna är skilda är det lättare att följa upp hur mycket stöd som har sökts för vilket ändamål och hur mycket som har beviljats. Även för tillämpningen av lagstiftningen blir det tydligare.

Det här kunde också möjliggöra en mera nyanserad reglering. Till exempel anpassade hobbyverktyg kan vara väldigt dyra. För ett växande barn behöver dessa individualiserade hjälpmedel förnyas regelbundet, utan att det nödvändigtvis finns någon andra hands marknad för dessa. Från ett normalitetsperspektiv bestraffas familjerna då på två sätt - verktygen som behövs för att möjliggöra barnets hobby är många gånger dyrare än för andra och dessutom är möjligheterna att få tillbaka en del av den ekonomiska satsningen senare betydligt mera begränsade. Med tanke på normalitetsprincipen vore det mera konsekvent att familjerna/individerna skulle stå endast för en egenrisk-andel, vilken skulle uppgå till den summa som redskapen kostar för personer utan funktionsnedsättning, medan samhället skulle stå för skillnaden. Det här skulle vara i linje med både

funktionshindersservicelagens syfte och målsättningar och målet i Sanna Marins regeringsprogram om ett rättvist, jämlikt och inkluderande Finland.

Utöver ekonomiskt stöd för fritid vore det ändamålsenligt att också kunna få stöd för främjandet av hälsa och välmående. SAMS föreslår att dessa båda grunder införs i lagstiftningen.

28. Lagen om funktionshindersservice behandlas i riksdagen hösten 2022. Lagen avses träda i kraft den 1 januari 2023. Syftet med övergångsbestämmelserna är att ge välfärdsområdena tid att verkställa lagen. I det inledande skedet krävs det mycket ekonomiska resurser och personalresurser för att få besluten att stämma överens med den nya lagen. Därför träder de nya bestämmelserna om särskilt stöd för delaktigheten och stöd i att fatta beslut i kraft först den 1 januari 2025.

Underlättar ikraftträdande- och övergångsbestämmelserna (33 och 34 §) verkställigheten av lagen?

Inte tillräckligt

Motivera vid behov din ståndpunkt

Förslaget är problematiskt eftersom den lagliga grunden för många serviceformer skulle försvinna för två år. Det här kan äventyra tillgången till lämplig service och därmed påverka välmåendet för en del av våra målgrupper.

Övergångsperioden borde vara längre och beslut borde ändras endast om det är i klientens intressen.

Specialomsorgslagen

29. Motsvarar de bestämmelser om stärkt självbestämmanderätt och begränsning av de grundläggande fri- och rättigheterna som förblir i kraft i specialomsorgslagen (i ändrad form) tillräckligt behovet av temporär reglering?

Till största delen

Motivera vid behov din ståndpunkt

SAMS anser att det delvis är problematiskt att diagnosbundna bestämmelser blir i kraft. Detta eftersom tanken med FN:s funktionshinderkonvention och den nya funktionshindersservicelagen är att gå bort från ett diagnosbaserat tankesätt, men nu blir diagnosstyrda paragrafer tyvärr i kraft. Det skulle ha varit tydligare att upphäva specialomsorgslagen i samband med den här nya lagen. SAMS vill framhäva att det nu skulle vara viktigt att arbetet med självbestämmanderättslagstiftningen skulle komma igång ordentligt och att en bred representation av funktionshinderorganisationer skulle vara med i detta arbete.

Lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården

30. Är de ändringar som föreslås i lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården ändamålsenliga?

-

Motivera vid behov din ståndpunkt

SAMS oroar sig för den ökade ekonomiska belastningen för en del av våra målgrupper.

Det här problemet kunde åtminstone delvis bemötas genom följande:

I samband med serviceplanen och besluten ska klientens ekonomiska ställning beaktas och klientavgifter eller självriskandelar bör då vid behov antingen slopas eller göras mera skäliga. Beaktandet av ekonomiska ställningen borde göras automatisk på basis av inkomstregister (inklusive pension och bidrag) och inte belasta klienten eller deras anhöriga med administrativa utredningar. Om kravet på detta tillvägagångssätt inte tydligt införs i lagen kommer delaktigheten att äventyras p.g.a. den ekonomiska bördan. Det här resulterar i att lagens syfte om delaktighet riskeras och att lagen därmed även står i strid med förpliktelserna och målsättningarna i FN:s funktionshinderskonvention.

31. Anser du att förslaget till avgift för boende utanför hemmet för ett barn med funktionsnedsättning är lyckat?

Nej

OM du svarade NEJ, hur skulle du föreskriva om grunderna för avgiften?

Förslaget är oskäligt; det kan innebära till och med över 1800 euros månatliga tilläggsavgifter för familjer. Det här placerar således familjerna i en sämre ställning än andra på grund av att deras familjemedlem har en funktionsnedsättning. Det här är både diskriminerande och icke godtagbart. Betydligt skäligare lösningar bör hittas. SAMS vill även påpeka att satsningar i bättre vård och service i hemmen borde den här målgruppen hela tiden minska. Resurser borde sättas i förebyggande arbete genom att ge familjerna stöd i tid. Finansiering av servicen genom oskäliga klientavgifter är inte den rätta lösningen.

Propositionens konsekvenser

32. Ger propositionens uppskattade konsekvenser för människor (barn och vuxna med funktionsnedsättning, äldre personer) rätt bild av reformens konsekvenser?

Till största delen inte

Motivera vid behov din ståndpunkt

Konsekvensbedömningen av de språkliga konsekvenserna är inte tillräckligt utförligt gjord. I bedömningen har man inte gett varken en realistisk eller tidsenlig bild av konsekvenserna som lagförslaget har på SAMS målgrupp.

I bedömningen påstås det att lagen inte har en särskild påverkan på nationalspråken. Detta är inte en korrekt bedömning av läget för den svenskspråkiga minoriteten. I nuläget kan vi se att det finns stora problem med att få social- och hälsovård på svenska. I ljuset av den nya vårdreformen och oklarheter gällande den, kan konstateras att läget för de språkliga rättigheterna är oroväckande. I

och med välfärdsområden kommer verksamhetsområdena att bli större och de som använder svenska blir då procentuellt mindre i områdena. De förnyade strukturerna kräver att man noggrant planerar och utvecklar servicen på ett sätt som beaktar rätten till att använda svenska. Därför är det väsentligt att förstå att funktionshindersservicelagen i allra största mån påverkar svenska språkets ställning, och att man därmed bör trygga rätten till svenska på paragrafnivå i lagen.

Funktionshindersservicelagen riktar sig till en grupp av människor som i flera fall är i kontakt med myndigheterna hela sitt liv och mycket mer frekvent än de flesta personer utan funktionsnedsättning. Det handlar också om en grupp som kan ha utmaningar med kommunikation och i dessa situationen framhäves behovet av rätten att tala svenska ännu mer. Därför är det viktigt att man i tillräcklig mån försäkrar SAMS målgrupp rätten till sitt eget språk och en god kontakt med myndigheter. Den här rätten tryggas i bland annat grundlagen och språklagen, men eftersom det nu handlar om en så grundrättsligt känslig lag med viktiga tjänster/stöd som är av ytterst väsentlig natur för att en person ska kunna ha en möjligast god livskvalité och rättssäkerhet, bör även denna rätt tryggas explicit i funktionshindersservicelagen.

SAMS anser att konstaterandet i konsekvensbedömningen om att lagstiftning i slutändan inte har någon skillnad för samiska populationen på grund av personalbrist, är ett högst olämplig och meningen borde inte få vara utskriven i propositionen. Ett sådant konstaterande i ett förarbete till lag, kan i värsta fall dra mattan under för alla språkminoriteter. Att hitta personal kan vara en operativ utmaning. Dock kan lagstadgade skyldigheter styra till en bättre användning av resurser på ett sådant vis att de språkliga rättigheterna förverkligas bättre. Där till att tillräckligt starka skrivningar i lagen nödvändiga eftersom all maktutövning och all myndighetsutövning bör basera sig på lagen.

I konsekvensbedömningen konstateras även att lagförslaget kan förhindra intersektionell diskriminering om man exempelvis har en funktionsnedsättning och talar svenska. I förslaget är inte de språkliga rättigheterna tillräckligt väl tryggade för att sådan diskriminering ska kunna undvikas och bedömningen ger inte heller svar på hur det kan förhindras med hjälp av denna lagstiftning. I detta sammanhang kan konstateras att lagförslaget från år 2018 var bättre.

Slutligen vill vi lyfta fram oro över den magra konsekvensanalysen av de aktuella lagreformerna med hänsyn till den svenskspråkiga minoriteten. I texten tas de nya välfärdsområden upp och det konstateras att i ett välfärdsområde med tvåspråkiga kommuner får man service på båda språken. Hur blir det med personer som bor på enspråkigt finska områden men med svenska som modersmål? Även de har rätt till service på svenska. Det måste hittas lösningar som tryggar rätten till det egna modersmålet trots boningsort. Digitala lösningar kan inte vara den enda lösningen för dessa situationer. Digitala lösningar är inte heller möjligt för alla individer, då dessa inte är tillgängliga för alla.

Summa summarum, propositionens konsekvensanalys gällande nationalspråken är bristfälligt. En verklighetsförankrad uppfattning om de svenska språkets ställning fattas från analysen. Även förståelse för behovet att få använda och kommunicera på sitt eget språk lyser med sin frånvaro. För att kunna få individuell service som man behöver för att klara sig i vardagen bör man också kunna få använda sitt språk i kontakten med myndigheter. Alla har rätt att bli förstådda och alla har rätt att vara säkra på att man blir förstådd. Lagen handlar om grundrättsligt sensitiva rättigheter och därför framhävs det här behovet extra mycket i frågan om funktionshinderservice.

För övrigt är utkastet inte tillräckligt öppen om konsekvenserna av det mycket inskränkta tillämpningsområdet, som också hotar utesluta många av våra målgrupper på basis av diagnos (Se närmare fråga 8 och fråga 11). Behoven för dessa målgrupper och kostnaderna för samhället försvinner inte genom att utesluta dem från den här speciallagstiftningens tillämpningsområde.

33. Anser ni att bedömningen av propositionens konsekvenser för kostnader och personal är realistisk?

-

Motivera vid behov din ståndpunkt

-

34. Övriga fritt formulerade kommentarer om propositionen.

SAMS anser att det borde finnas en hänvisning till FN:s funktionshinderkonvention i själva lagen. Kunskapen om konventionen är svag och en hänvisning skulle stadga dess position och göra konventionen mer bekant för människor. På så sätt skulle konventionen även bättre kunna fullföljas samt skulle de skyldigheter som konventionen ålägger myndigheter få mera synlighet och genomslagskraft. SAMS är även bestört över att paragraf 2 i lagen just nu är utformad på ett sätt som utesluter många på grund av diagnos; då deras funktionsnedsättningar inte explicit verkar falla inom ramen för lagens tillämpningsområde (t.ex. Personer med sensoriska funktionsnedsättningar. Se närmare fråga 11 och 8).

Propositionen borde bättre beakta den samhälleliga ändringar och ändringar i lagstiftningen som skett under senaste åren. Två enormt betydelsefulla reformer har varit dels avregleringen av taxiverksamheten 2018 samt införande av krav på besvärstillstånd för besvär till Högsta förvaltningsdomstolen även i fråga om subjektiva rättigheter inom funktionshinderservicen 1.1.2020. Även i arbetslivet har stora omvälvningar skett under senaste åren. Dessa borde beaktas i utformningen av lagen och dess motiveringar.

SAMS föreslår att rätten till att använda bekant chaufför förstärks tydligt i lagen och dess förarbeten, för att trygga tillgång till svenskspråkiga chaufförer även nu när orts- och tidsbundna dejoureringsplikten annars slopats i lagen.

SYNPUNKTER GÄLLANDE RÄTTSSÄKERHET

SAMS föreslår även att en konsekvensutredning görs på konsekvenserna av införandet av besvärstillstånd. SAMS och andra funktionshindersorganisationer har uttryckt sin oro tidigare, men resultaten är ännu sämre än vad vi kunnat ana. Utav 149 behandlade fall ifjol (2021), blev endast 7 fall godkända för vidare behandling i Högsta förvaltningsdomstolen. Utöver det kräver SAMS även att 1) förutsättningar för väl beredda beslut förstärks redan innan besluten görs, 2) att rättelseyrkandeprocessen i välfärdsområden byggs upp så att de är fria från jävsproblematik och 3) att möjligheten att koncentrera behandlingen av funktionshinderservice-frågor till ett eller några förvaltningsdomstolar. Exempelvis Åbos förvaltningsdomstol skulle vara ett lämpligt läge i och med att i staden kommer att utbildas både finsk- och svenskspråkiga jurister och stadens universitet (Åbo Akademi, Turun Yliopisto) har långa akademiska anor i fråga om mänskliga- och grundläggande rättigheter. Även i Vasa och Helsingfors utbildas svenskspråkiga jurister.

Vartio Elias

SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf