

Social- och hälsovårdsministeriet
PB 33
00023 Statsrådet

SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder (SAMS) och Finlands Svenska Handikappförbund (FSH) tackar för möjligheten att ge sina kommentarer till reformen av social- och hälsovårdens strukturer och samtidigt delge sina förslag på hur den svenska social-, hälso- och sjukvården för personer med funktionsnedsättning och personer med psykisk ohälsa och deras närstående kan organiseras i framtiden. SAMS och FSH representerar genom sina medlemmar tillsammans ca 15 000 svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning. Bland annat via verksamheten Juridiskt ombud kommer vi i kontakt med ett större antal än förbundens gemensamma medlemsantal, eftersom målgrupp är alla svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning och deras närstående oberoende av diagnos eller föreningstillhörighet.

- Ca 15 % av den totala befolkningen har någon form av funktionsnedsättning (inkluderar endast psykisk ohälsa som är bestående och därför utgör en funktionsnedsättning). Siffran stiger om vi också räknar med personer med psykisk ohälsa som inte räknas som personer med funktionsnedsättning.
- Ca 43 000 svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning (kan variera regionalt eftersom en del funktionsnedsättningar tenderar att förekomma i större antal inom vissa regioner i landet).
- Ca 70 000 svenskspråkiga personer som direkt berör av en funktionsnedsättning, inberäknat närstående.

Nuläget – tillgången till svensk service för personer med funktionsnedsättning

Personer med funktionsnedsättning har individuella behov som alla andra. Behovet av service, stöd och vård varierar också inom diagnosgrupperna. Samma diagnos innebär inte att personerna har samma servicebehov.

I dagens läge har personer med olika funktionsnedsättningar varierande tillgång till svenskspråkig service. Svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning, långvarigt sjuka personer och personer med psykisk ohälsa har inga faktiska tillgångar till social-, hälso- och sjukvårdstjänster, inklusive habilitering och rehabilitering, på lika grunder. Jämlikheten varierar också mellan olika diagnosgrupper inom Svenskfinland. Detta bekräftas bland annat i Statsrådets berättelse om tillämpningen av språklagstiftningen 2013 och i tidigare upplagor av samma berättelse.

Bristen på valfrihet och personal är mera märkbar inom det svenskspråkiga handikappområdet. Rehabiliteringen och habiliteringen är mycket splittrad och delvis saknas det svenskspråkig sakkunskap eller så saknas habilitering och rehabilitering helt. Upphandlingen av tjänster har lett till att den svenskspråkiga rehabiliteringen är mycket bristfällig eller så har den slagits ut. I en del fall är den svenskspråkiga servicens kvalitet sämre än motsvarande finskspråkiga.

Det svenskspråkiga specialomsorgsdistriktet är ett enspråkigt specialomsorgsdistrikt som erbjuder och garanterar vård, service och omsorg för de personer som omfattas av specialomsorgen om personer med utvecklingsstörning och möjliga liknande diagnoser. Specialomsorgsdistriktet kan också tillhandahålla vård och service för andra svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning på basis av betalningsförbindelse från personens hemkommun, vilket förekommer i olik utsträckning i olika delar av landet. Trots detta saknas en dylik samlad sakkunskap och kompetens för personer med andra funktionsnedsättningar. Den svenskspråkiga sakkunskap och kompetensen är mycket splittrad eller obefintlig. Det finns en viss svenskspråkig serviceproduktion inom tredje sektorn. Habilitering, rehabilitering och handledning erbjuds ibland eller i vissa fall enbart av tvåspråkiga eller enspråkigt finska organisationer. Det är relativt vanligt förekommande att den svenskspråkiga servicen brister eller helt saknas. Dessutom är tjänsterna mycket splittrade för användarna. Situationen för familjer med barn med funktionsnedsättning har försämrats i och med att kommunerna och sjukvårdsdistrikten är mera restriktiva att sända dem till Folkhälsans Habben. Dit har också familjer som inte hör till Kårkullas målgrupp kunnat fara. Det antas att dessa personer klarar sig på finska och därför sänds de till finskspråkiga vård- och serviceenheter. I många fall med ett misslyckat resultat på grund av stora brister i förståelse av det andra inhemska språket och i kommunikationen.

De grundläggande språkliga rättigheterna inom social-, hälso- och sjukvården och säkerställandet av svenskspråkig service inom social- och hälsovården

Av mellanrapporten framgår det inte hur beredningen tagit hänsyn till hur förvaltningen ska organiseras så att den svenskspråkiga befolkningen i framtiden har både reella och praktiska möjligheter att få tjänster, stöd, service och vård på svenska. Det finns inga egentliga förslag på hur den svenskspråkiga servicen ska ordnas så att det alternativ som bäst förverkligar de språkliga grundrättigheterna ska ha företräde framom kommunernas självbestämmanderätt och andra krav bland annat tillräcklig bärkraft. Mellanrapporten innehåller endast allmänna formuleringar om att detta behöver beaktas och att det går att avvika från befolkningsunderlaget. Skyldigheten att trygga de språkliga rättigheterna genom lösningar som bäst tillfredställer dem på ett sådant sätt som framgår av både riksdagens grundlagsutskotts utlåtande, (GrUU 21/2009 rd) och professor Kaarlo Tuoris utlåtande till Folktinget 13.2.2013 uppfylls inte genom de förslag som nu lagts fram i mellanrapporten. Vi hänvisar också till de konstateranden som statsrådet slagit fast i nationalspråksstrategin.

Modellen med ansvarskommun är mycket problematiskt ur ett grundrättsligt språkligt perspektiv, eftersom ansvarskommunernas språkliga skyldigheter är oreglerade. Därför måste det i lagen uttryckligen anges att den ansvariga aktören självmant ansvarar för att de språkliga rättigheterna förverkligas i praktiken och inte enbart på basis av klientens eller patientens begäran.

Viktigt att bibehålla den expertis på svenska som redan finns. Förslaget om att en del service och vård kan ordnas på basnivå kan i vissa fall garantera att det också i fortsättningen inom vissa delar av landet finns tillgång till svenskspråkig personal. Ändras den språkliga statusen i och med ansvarskommunmodellen eller i och med bildandet av specialupptagningsområden för social- och hälsovården finns det behov av att möjliggöra dispens från personalens språkkrav för att trygga tillgången till svenskspråkig personal. Det behöver därför övervägas om språkkraven för en del tjänster borde kräva utmärkta kunskaper i svenska och nöjaktiga i finska trots att förvaltningsspråket är finska, eftersom det kan behövas en tillräckligt stark svenska för att den personal som anställs för att säkerställa tillgången till svensk service inte övergår helt till finska. Tyvärr är detta något som förekommer i praktiken i dagens läge. Ges inte personalen möjlighet att aktivt använda sig av svenska i sitt arbete leder det till att i praktiken blir deras arbetsspråk finska och de kan inte betjäna på svenska, bland annat på grund av bristande kunskaper om svenskspråkig terminologi.

Bestämmelserna om språkkraven för personalen inom social-, hälso- och sjukvården behöver därför ses över i samband med reformen, eftersom den nuvarande regleringen inte är tillfredställande och tillämpningen är för komplicerad i den praktiska rekryteringen av personal.

Det är viktigt att existensen för det svenskspråkiga kompetenscentret inom socialvården säkerställs som sådant eller i en större svenskspråkig organisation. Forskningen inom funktionshinderområdet behöver stärkas.

Ett nationellt svenskspråkligt kompetenscenter inom funktionshinder och psykisk ohälsa området

Personer med funktionsnedsättning kan ha upp till 40 olika kontakter i vård och samhällsinsatser för att deras vardag ska fungera. Dessa fungerar för en del helt på svenska medan för andra är det endast några få av dem som fungerar på svenska. Inom funktionshinderservicen krävs det mångprofessionella team för att koordinera och samla den kunskap som behövs för bedömning av funktionsförmågan och kartläggning av servicebehovet. Det behövs därför en svenskspråkig koordinator som har tillräcklig kunskap och bärkraft utifrån ett helhetsperspektiv.

Vi föreslår därför att den svenskspråkiga social-, hälso- och sjukvården säkerställs genom ett nationellt kompetenscenter (resurscenter) för hela den svenskspråkiga handikappsektorn, inklusive mentalvård.

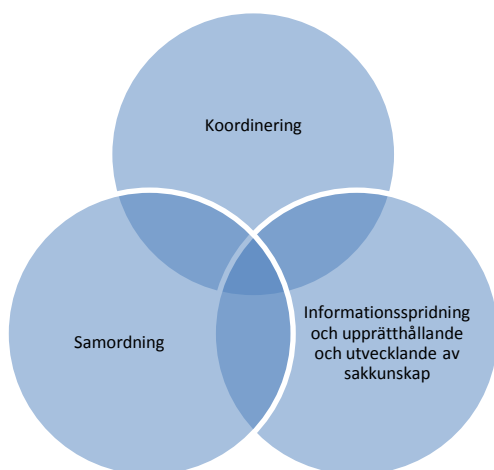
Ett nationellt kompetenscenter behövs för att bevara och säkerställa redan befintlig sakkunskap. Ett sådant behövs också för att samla utspridd befintlig kunskap samt utveckla sakkunskap som saknas, på svenska. Dessutom behövs det för att samordna, koordinera och utbilda. Koordinators roll skulle vara att ansvara för forskning, utveckling och upprätthållande av kompetens. Motsvarande uppgifter som specialupptagningsområdena nu ges. Kompetenscentertanken har också liknande drag som idén om att skapa ett nationellt resurscenter inom cancerområdet. Förslaget till ett nationellt kompetenscenter överensstämmer också med målet med den pågående samordningen av handikappservicelagen och specialomsorgslagen. Målet med lagändringen är att samordna de två lagarna för att säkerställa att de olika funktionshindergrupperna också sinsemellan har jämlik rätt och tillgång till handikappservice.

Kompetenscentret skulle verka för ett vertikalt och horisontellt samarbete mellan primärvård och specialistsjukvård och möjliggöra att också socialvården integreras. Funktionen kunde också ha som uppgift att koordinera olika utvecklingsprojekt som på olika sätt erhåller statlig finansiering (bl.a. KASTE, RAY, TEKES och finansiering från undervisnings- och kulturministeriet).

Kompetenscentret skall inte segregeras från den finskspråkiga servicen utan stå i ständig växelverkan med den.

Kompetenscentret verkar för att upprätthålla samarbete mellan kommuner och utöver detta samarbete med tredje sektorn – både producenter och intresseorganisationer och privata producenter. Det behövs för att säkerställa och upprätthålla den sakkunskap som finns inom den svenskspråkiga social- och hälsovårdssektorn.

Det är nödvändigt att kompetenscentrets existens säkerställt med någon form av statlig finansiering, men det behövs också andra finansieringskanaler, exempelvis liknande modell som dagens samkommuner. Avgörande är att det reserveras tillräckliga resurser för kompetenscentrets existens.



Säkerställs inte den svenskspråkiga servicen och vården enligt föreslagen modell önskar vi framhålla följande:

Det är viktigt att den sakkunskap som finns inom Kårkulla idag bevaras och säkerställs, så att den inte märkbart försämras, vilket är fallet för reumavården och -rehabiliteringen när reumasjukhuset i Heinola stängdes. Om målgruppen för Kårkulla breddas behövs det tillföras sakkunskap om de utmaningar och behov som den utvidgade målgruppen har. Det kan också finnas behov av att se över strukturerna. Begränsas målgruppen för Kårkulla endast till en del funktionsnedsättningar måste det inrättas en lika stark nationell aktör för de funktionsnedsättningar som inte tas med.

Allmänna kommentarer om mellanrapporten – strukturer för social- och hälsovården

Service och stöd för personer med funktionsnedsättning behöver tillräckligt stort underlag för att det ska vara möjligt att ordna olika tjänster, men också för att ordna liknande tjänster på olika sätt. Tjänster och stöd i närsamhället är viktiga för en fungerande vardag. En del av handikappservicen behöver koncentreras till specialupptagningsområdena inom social- och hälsovården, nuvarande universitetssjukhusnivå, eftersom de är så krävande och komplexa. Detta gäller bland annat för personer med sällsynta funktionsnedsättningar.

Den sociala sidan behöver ytterligare förstärkas. Fokuset ligger fortfarande på hälso- och sjukvård. Det behövs också en gradering av socialvården på samma sätt som att hälso- och sjukvård graderas från basvård till högspecialiserad vård. Det behövs både för integreringen av social-, hälso- och sjukvården och för att socialvården ska få en tillräckligt stark ställning i den nya organisationen.

Liksom Handikappforum poängterar vi att det finns många bestämmelser i FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som behöver beaktas i beredningen, alla personer med funktionsnedsättning ska säkerställas jämlik tillgång till social-, hälso-, sjukvård och rehabilitering samt habilitering.

I övrigt hänvisar vi till Handikappforums (Vammaisfoorumi) utlåtande. Som medlem av Handikappforum har vi aktivt deltagit i utarbetandet av utlåtandet.

Helsingfors 11.10.2013

Nina af Hällström
Verksamhetsledare
SAMS

Ulf Gustafsson
Verksamhetsledare
Finlands Svenska Handikappförbund

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