

**DE SVENSKSPRÅKIGA HANDIKAPPORGANISATIONERNAS
FÖRSLAG TILL REGERINGSPROGRAM , RIKSDAGSVALET 2011**

- Strukturer för svensk service
- Rätt till information och service på eget modersmål
- Patientjournaler
- Språkkonsekvensbedömningar
- Offentlig upphandling
- Brett och långsiktigt perspektiv på vård och service, användning av hälsoekonomer
- Utveckling av lagstiftningen för personer med lindrig eller medelsvår funktionsnedsättning
- Utvecklande av individuellt stöd
- Familje- och närståendeperspektiv
- Organisationernas förutsättningar och möjlighet att verka och utvecklas säkras
- Sysselsättning och fattigdom
- Tillgänglighet
- Flerfaldig diskriminering

Inledning

De svenskspråkiga funktionshindrade utgör de facto en minoritet av en minoritet i dagens Finland, men de är ändå inte en obetydlig minoritet. Bland målgruppen finns det de som inte behärskar finska överhuvudtaget eller har en mycket svag finska.

Andelen personer inom befolkningen som har någon form av funktionsnedsättning utgör cirka 15 % av den totala befolkningen. Det bor cirka 290 400 svenskspråkiga personer som är folkbokförda med svenska som modersmål (5,43 % av befolkningen) i Finland. Det innebär att det finns åtminstone 43 560 personer som har en funktionsnedsättning inom Svenskfinland. Denna procentuella andel är inte absolut. En del funktionsnedsättningar och långvariga sjukdomar tenderar att förekomma i de områden där de flesta av den svenskspråkiga befolkningen bor, vilket kan höja den procentuella andelen av den totala befolkningen i vissa områden. Antalet personer med funktionsnedsättning kan vara fler eftersom den inte inkluderar alla personer med långvariga sjukdomar. Det räknas bland annat att cirka 40 % av befolkningen har reducerad mobilitet.

Förutom dessa cirka 43 560 personer räknar man att en av fyra har en familjemedlem som har en funktionsnedsättning och att sex personer av tio personer har en närstående person eller en person i sin umgängeskrets, som har en funktionsnedsättning. Det betyder att cirka 72 600 svenskspråkiga personer berörs av funktionsnedsättning antingen genom att själv ha en sådan eller att vara närstående till någon som har funktionsnedsättning. Tyvärr finns det ingen tillförlitlig statistikföring eller uppföljning av vad det verkliga antalet svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning uppgår till, samma gäller också antalet närstående.

Strukturerna och organisationen av tjänsterna och servicen är inte alltid densamma inom den svenskspråkiga sektorn, som inom den finskspråkiga sektorn. Dessa faktorer är orsaken till att reformer och strukturer som är lämpliga för majoritetsbefolkningen inte alltid passar för den svenskspråkiga befolkningen. Anpassningen behövs också för att befolkningsunderlaget inte är detsamma som för den finskspråkiga befolkningen. Resurserna, strukturerna och organisationen går inte att likställa. Det finlandssvenska fältet är mera komplext och osammanhängande än det finskspråkiga. Det räcker inte med att översätta från finska till svenska. Det

behövs också anpassning till den svenskspråkiga kulturen, den geografiska spridningen, befolkningsunderlaget och den svenskspråkiga befolkningens förutsättningar och rådande förhållanden.

Svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning och deras närstående kan vara medlemmar i lokalföreningar som hör till ett av de nuvarande fem svenskspråkiga förbunden eller i svenskspråkiga föreningar eller tvåspråkiga föreningar som hör till tvåspråkiga eller enspråkigt finska förbund. Fältet är heterogent och en central faktor för bland annat intressebevakningen är att alla varianter av funktionsnedsättningar (handikappgrupper) inte har tillgång till svenskspråkig personal och verksamhetsutrymmen inom det egna förbundet.

I detta regeringsprogram innefattar begreppet funktionshindrad och person med funktionsnedsättning personer med funktionsnedsättning oberoende av dess art eller karaktär, personer med psykisk ohälsa och långvarigt/kroniskt sjuka personer.

Varje människa ska ha självbestämmanderätt och möjlighet att påverka sitt eget liv, men också ha möjlighet att uppfylla sina samhällsliga skyldigheter. Det är en utmaning för politiken och samhället att de grundläggande fri- och rättigheterna och mänskliga rättigheter förverkligas i praktiken för personer med funktionsnedsättning och deras närstående. Personer med funktionsnedsättning möts fortfarande av olika hinder, attityder och okunskap som förorsakar att de inte kan vara delaktiga och jämlika i samhället och inte heller kan leva ett självständigt liv.

De frågor som lyfts fram i detta förslag till regeringsprogram finns till största delen reglerade i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Finland undertecknade konventionen år 2007 och den trädde i kraft år 2008. Finlands ratificering av konventionen är just nu under beredning. De finlandssvenska handikapporganisationerna kräver att konventionen ratificeras snarast möjligt.

Syftet med konventionen är att förbättra möjligheterna för personer med funktionsnedsättning att få åtnjuta mänskliga rättigheter och grundläggande friheter fullt ut och på samma villkor som andra. Konventionen innehåller 50 artiklar, som alla behandlar olika aspekter av livet och ger konventionsstaterna skyldighet att vidta

åtgärder för att personerna ska uppnå jämlikhet och delaktighet i samhället. Konventionen ställer krav på åtgärder gällande bland annat tillgänglighet och information, icke-diskriminering, hälso- och sjukvård, habilitering och rehabilitering, rätt till arbete och social trygghet. Åtgärderna är tvärssektoriella och berör samtliga samhällssektorer.

De frågor som lyfts i fram i detta program stöds också av det handikappolitiska programmet "Ett starkt underlag för delaktighet och jämlikhet, Finlands handikappolitiska program, VAMPO 2010-2015", som består av 14 innehållsområden och 122 konkreta åtgärdsförslag om hur den finländska handikappolitiken ska nå målsättningen att i praktiken trygga en rättvis ställning i samhället för personer med funktionsnedsättning, ett samhälle där också personer med funktionsnedsättning är likvärdiga, delaktiga och icke-diskriminerade. VAMPO är sektorövergripande och omfattar åtgärdsförslag för olika skeden i en människas liv och för samhällspolitikens alla sektorer. Beredningen av programmet genomsyrades av öppenhet och växelverkan. VAMPO bereddes genom samarbete mellan nästan alla ministerier och andra viktiga aktörer inom handikappolitiken. Ansvar för förverkligandet av programmet finns hos samtliga aktörer i samhället. En målsättning med VAMPO är att göra handikappolitiken mera framträdande och vidsynt inom olika förvaltningsområden. Programmets åtgärdsförslag klargör och stärker ansvaret för handikappolitiken inom politikens alla sektorer. Handikappolitiken har hittills innehaft en marginell ställning. Genom att beakta VAMPO:s förslag till åtgärder både i planeringen och genomförandet av samhällsutvecklingen inom alla sektorer i samhället och på olika nivåer kan hinder som begränsar delaktigheten, självbestämmanderätten, tillgängligheten och jämlikheten undanröjas och förebyggas på samhällets alla delområden. Något som också är till nytta för övriga medlemmar i samhället. Den förmåga som personer med funktionsnedsättning har och den insats de kan bidra med till samhällsutvecklingen ska erkännas och den positiva uppfattningen om detta ska stärkas. De finlandssvenska handikapporganisationerna kräver att VAMPO:s åtgärdsförslag och målsättningar förverkligas och att de följs upp och utvärderas och att de svenskspråkiga också beaktas i processen.

Olika aspekter på dessa åtgärder, med fokus på finlandssvenska förhållanden, behandlas i vårt förslag till regeringsprogram. Där förslag till åtgärder hittas som

kursiverad text i början av varje kapitel och fakta och underlag för åtgärdsförslagen kommer efter med normal text. Först tas de förslag till åtgärder som berör specifikt svenskspråkiga personer med funktionsnesättning och dera närstående upp, därefter de förslag till åtgärder som inte finns med i Handikappforums (de finländska handikapporganisationernas samarbetsorgan) förslag till regeringsprogram och slutligen de förslag till åtgärder som anses vara av så stor vikt att de tas med i detta förslag till regeringsprogram trots att de finns med i Handikappforums förslag till regeringsprogram.

Genomförande

Hösten 2007 tillsatte Finlands Svenska Handikappförbund (Handikappförbundet) en arbetsgrupp för att utarbeta ett gemensamt handikappolitiskt program för den svenskspråkiga handikappsektorn. Arbetsgruppen bestod av en representant från varje medlemsförbund (Förbundet De Utvecklingsstördas Väl rf (Lisbeth Hemgård), Finlands Svenska Autism- och Asperger förening rf (Benedicte von Wendt), Psykosociala förbundet rf (Maria Rajalin), Finlandssvenska teckenspråkiga rf (Lena Wenman)), och Handikappförbundets generalsekreterare Ulf Gustafsson. Projektet Juridiskt ombuds arbetstagare, juridiska ombudet Ulrika Krook ingick också i arbetsgruppen som koordinerare och beredande tjänsteman tillsammans med generalsekreteraren. Utarbetandet av ett svenskspråkigt handikappolitiskt program ingick som en del av projektet juridiskt ombud. Hösten 2010 sammankallade de juridiska ombuden inom ramen för verksamheten Juridiskt ombud i Svenskfinland inom handikappområdet samman två referensgrupper, Nyland och Österbotten. Till referensgruppsdiskussionerna bjöds både tjänstemän och förtroendevalda (alla har inte tjänstemän). Representanter kom från både svenskspråkiga och tvåspråkiga handikapporganisationer och delvis också tjänsteproducenter. Åtgärdsförslagen och bakgrundsmaterialet, som finns med i detta program är ett resultat av de diskussioner och det arbete som ända fram till årsskiftet 2010 utfördes i den finlandssvenska handikappolitiska arbetsgruppen och det arbete som därefter fortsatte i de regionala referensgrupperna.

Strukturer för svensk service

När förvaltningen organiseras ska de grundläggande sociala och språkliga rättigheterna, de grundläggande fri- och rättigheterna på ett klart sätt och i praktiken genomförbart sätt garanteras och tryggas. En svensk- eller en finskspråkig minoritet ska ha reella och praktiska möjligheter att få service och stöd på det egna språket. Det alternativ som bäst förverkligar de språkliga grundrättigheterna ska ha företräde.

Myndigheterna är skyldiga att uppfylla de språkliga rättigheterna när förvaltningen organiseras och alla omorganiseringar som berör grundläggande rättigheter ska i första hand regleras på lagnivå, men om verksamhetsställen eller –områden bestäms på förordningsnivå ska också de bestämmelserna överensstämja med grundlagen.

Grundas undantagsvis svenskspråkiga enheter eller avdelningar inom administrativa områden eller separata nationella svenskspråkiga specialenheter eller resurscenter ska de garanteras tillräckliga resurser för att kunna verka så att de kan producera och erbjuda service och stöd på lika villkor som motsvarande finskspråkiga verksamheter.

När social-, hälso- och sjukvården omstruktureras ska jämlik tillgång till vård, omsorg, service och stöd samt habiliteringen och rehabiliteringen för svenskspråkiga, personer med funktionsnedsättning och deras närstående struktureras så att tillgången till den garanteras på lika villkor och så att kvalitén och servicenivån garanteras.

Det bör ges utrymme för strukturella, språkliga och geografiska särlösningar för förvaltningen, ordnandet och utvecklingen av specialområden inom social-, hälso- och sjukvårdstjänster, inklusive habilitering och rehabilitering samt andra förvaltnings- och myndighetsområden oberoende av krav på sinsemellan förenliga förvaltningsområden och tillräckligt stort befolkningsunderlag. För att på grund av särskilda skäl garantera tillgången till service, stöd, habilitering och rehabilitering på svenska för personer med funktionsnedsättning och deras närstående utreds möjligheten att utveckla och inrätta svenskspråkiga nationella kompetens- och

resurscenter inom funktionshinderområdet som kompletteras och stöder servicen och stödet som tillhandahålls inom en överkomlig radie från hemmet.

Många administrativa och strukturella reformer har den senaste tiden ändrats och flera är under beredning. I de flesta fall är målsättningen att skapa effektiva och resultatriktade förvaltningsområden, medborgar- och klientvänliga regioner och strukturer som utökar medborgarnas valfrihet och effektiviserar användningen av samhällets resurser. Trots att grundlagen och annan lagstiftningen ställer krav på beaktande av språkliga rättigheter vid reformer av strukturer och förvaltningsområden har svenskspråkigas och finskspråkigas rättighet att garanteras tillgång till service och stöd på lika villkor inte alltid beaktats. Myndigheternas skyldighet att trygga de språkliga rättigheterna har inte uppfyllts och svenskspråkiga befolkningens möjlighet att erhålla tjänster på det egna språket på lika grunder har äventyrats.

Lagstiftaren kan enligt grundlagsutskottets utlåtande till regeringens proposition till Finlands grundlag göra avsteg från principen om sinsemellan förenliga förvaltningsområden av språkliga skäl när förvaltningen omorganiseras. Enligt grundlagen är det statens och kommunernas skyldighet att främja de grundläggande rättigheterna. Den finsk- och svenskspråkiga befolkningens möjlighet att erhålla tjänster på det egna språket ska tillgodoses enligt lika grunder. När samhällelig verksamhet organiseras ska den faktiska jämlikheten mellan svenskspråkiga och finskspråkiga garanteras. Det räcker inte med att språken behandlas formellt lika. Den beslutsfattande myndigheten bör fullt ut beakta grundlagens bestämmelser och internationella och europeiska konventioner som inverkar på omorganiseringen eller reformen och välja sådana alternativ som är grundrättighetsvänliga med avseende på de språkliga rättigheterna och tillgång till service och stöd på jämlika grunder. När strukturer omorganiseras eller de administrativa indelningarna ändras får inte kommuners språkliga ställning och språkgruppernas möjlighet att klara sig på sitt eget språk försämrats. Förvaltningen ska kunna ordnas på ett flexibelt sätt också med tanke på den svenskspråkiga befolkningen och anpassas till de språkliga förhållandena och det alternativ som bäst förverkligar de språkliga grundrättigheterna ska ha företräde. Separata språkliga enheter och avdelningar kan leda till problematisk segregering och de ger inte alltid garantier för att språkgruppernas möjlighet att få service på sitt eget språk enligt lika grunder och att språkgruppernas

faktiska jämlikhet förverkligas, men kan i en del fall vara den lösning som bäst garanteras de språkliga rättigheterna förutsatt att de separata enheterna eller avdelningarna garanteras tillräckliga resurser för att kunna verka på jämlika grunder och villkor. JK har uttalat sig om att när samhällelig verksamhet organiseras är de grundläggande rättigheterna och skyldigheten att trygga dem i en särställning, vilket leder till att administrativa ändamålsenlighetssynpunkter och ekonomiska synpunkter inte kan tillmätas samma vikt.

Social-, hälso och sjukvård

Enligt grundlagen är det det allmännas skyldighet att tillförsäkra var och en tillräckliga hälsovårds- och sjukvårdstjänster. Enligt FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska konventionsstaterna erbjuda funktionshindrade hälso- och sjukvård samt rehabilitering av samma kvalitet och nivå som erbjuds andra personer i landet.

I dag har svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning, långvarigt sjuka personer och personer med psykisk ohälsa inga faktiska möjligheter att få tillgång till social-, hälso- och sjukvårdstjänster, inklusive habilitering och rehabilitering på lika grunder. Strukturerna och organisationen inom handikappsektorn är inte alltid densamma inom den svenskspråkiga sektorn som den finskspråkiga sektorn. Därför kan reformer och strukturer som är lämpliga för majoritetsbefolkningen ha negativa effekter för den svenskspråkiga befolkningen. Behoven av utveckling och omorganisering är inte alltid de samma på finska sidan som på den svenska sidan. Exempelvis är ofta bristen på valfrihet och personal 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.

För en person med funktionsnedsättning eller en familj där en eller flera medlemmar har en funktionsnedsättning är kärnan i en fungerande vardag att service och stöd finns nära hemmet. Det är också viktigt att de aktörer som finns med för att förverkliga en fungerande vardag har tillgång till specialkunskap och de

speciallösningar, bland annat stöd och handledning, från mera centraliserade aktörer. För att svenskspråkiga personer och deras anhörigas grundläggande rättigheter och också rättigheter som följer av övriga bestämmelser ska garanteras behövs lokala, regionala och ibland nationella enheter som garanterar service och som kan ge service och stöd som motsvarar de individuella behoven. Dessa bör vara anpassade enligt de rådande strukturerna och förutsättningarna och bör respektera de språkliga och kulturella särdragen och behoven.

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, även om viss kunskap och kompetens finns hos den offentliga vården och svenskspråkiga serviceproducenter främst inom tredje sektorn. Habilitering, rehabilitering och handledning erbjuds ibland också 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. I Sverige, Norge och Danmark finns det nationella resurscenter, bland annat för personer med sällsynta diagnosgrupper. Inom resurscentren samlas och utvecklas specifik sakkunskap och deras personal erbjuder bland annat service och stöd för de lokala aktörerna genom sina specialteam. Procentuellt utgör personer med sällsynta diagnoser i de tre länderna ungefär lika stor andel av den totala befolkningen, som svenskspråkiga personerna med funktionsnedsättning utgör i Finland. Enligt lagen om specialiserad sjukvård och nya hälsovårdslagen kan också högspecialiserad sjukvård centraliseras till vissa specialupptagningsområden, exempelvis vård och rehabilitering av sällsynta sjukdomar och funktionsnedsättningar har redan centraliserats till vissa sjukvårdsdistrikt. Något som också kan vara en lösning för att garantera svenskspråkig service, sakkunskap och svenskspråkig organisering för personer med funktionsnedsättning och deras närstående.

EU-direktivet om patientrörlighet och nationella bestämmelser ger en patienten rätt att söka vård i ett annat land än hemlandet när vården inte finns att tillgå där eller vårdgarantin inte uppfylls. Denna möjlighet kunde utgöra ett komplement när en svenskspråkig person med funktionsnedsättnings rätt att få tjänster på lika villkor inte tillgodoses. Därför bör möjligheten att söka vård, habilitering och rehabilitering i ett annat land utvecklas.

För att kunna beakta de språkliga rättigheterna och för att garantera tillgången till service och stöd på svenska på jämlika villkor finns det ett stort behov av att kartlägga eller utreda den svenskspråkiga handikappsektorn ur ett brett och sektorövergripande perspektiv.

Rätt till information och service på eget modersmål

Anta noggranna anvisningar, som uppmuntrar de statliga och kommunala myndigheterna och att utbilda personalen inom social-, hälso- och sjukvården samt andra förvaltningsmyndigheter gällande skyldigheter att ge information, vård och service på båda nationalspråken.

Arbeta för att den lagstadgade rätten till information och service på svenska ska beaktas även i praktiken.

Bland finlandssvenskarna finns det ett stort antal personer som inte pratar eller förstår finska. Det finns också en betydande andel som pratar bristfällig finska och förstår endast lite finska. I stressfulla situationer är språkkunskaperna ofta det första som faller i glömska. Då är det viktigt att få kommunicera på eget modersmål. En sådan situation uppstår lätt för en klient inom social- och hälsovården. Personer med funktionsnedsättning och deras närstående är ofta på grund av funktionsnedsättningens inverkan på livssituationen i en väldigt utsatt position. Då är det av yttersta vikt att i det egna ärendet kunna kommunicera med myndigheter, socialvårdspersonal och hälsovårdspersonal på eget modersmål. Det är därför centralt att personalen vet om vilka lagstadgade skyldigheter de har när det handlar om de två nationalspråken. Det är av central betydelse att personalen också i praktiken behärskar de språk de på basis av lag är skyldiga att ge information och service på.

Personer med funktionsnedsättning och deras närstående har en lagstadgad rätt till rådgivning och information om de tjänster som finns att tillgå inom social- och hälsovården. Information och rådgivning samt vård och service ska ges på personens modersmål inom ramarna för grundlagens, språklagens och socialvårdslagens bestämmelser.

Information är en grundläggande förutsättning för att en person med funktionsnedsättning och hans närstående ska kunna få den social- och hälsovård de behöver. Informationen behövs för att få kunskap om funktionsnedsättningen, för att få kunskap om vilka former av service och stöd som finns att tillgå, för att kunna

ansöka om lämplig service och lämpligt stöd, samt för att kunna yrka på rättelse om ansökningen avslås.

När det gäller tillgång till service inom social- och hälsovården har var och en rätt att använda finska eller svenska i kontakter med statliga myndigheter och tvåspråkiga kommunala myndigheter. Hos enspråkiga kommunala myndigheter används som huvudregel kommunens språk. Var och en har dock rätt att bli hörd på sitt eget språk och att använda sitt eget språk i ärenden i vilka offentlig makt utövas, oberoende av kommunens språk.

För att säkra att grundlagens, språklagens och social- och hälsovårdslagstiftningens krav uppfylls, ska krav på svenskkunskaper ha en betydande roll i samband upphandlingar och rekryteringar i tvåspråkiga eller enspråkigt svenska kommuner.

Patientjournaler

Det oklara rättsläget om rätten att få patientjournalen översatta till eget modersmål klargörs. För att patienterna ska vara jämlika bör översättning vara avgiftsfri och ske utan fördröjning.

Många beslut om service och stöd för funktionshindrade är avhängiga av utlåtanden. Sker det missförstånd på grund av språket i olika test- och undersökningssituationer kan resultatet bli felaktigt och patientens rättsliga ställning äventyras. De finlandssvenska handikapporganisationerna har kontaktats av oroliga medlemmar som råkat ut för detta. Patienten ska informeras att denna kan be om att få sin patientjournal eller epikris översatt. Informationen ska ges på ett förståeligt och tillgängligt sätt. I dagens läge ges denna information både i större och mindre utsträckning eller inte alls. För att patienterna ska vara jämlika bör översättning vara avgiftsfri och ske utan fördröjning.

Det råder oklarheter på många nivåer inom hälsovården (personal och patienter) på vilket språk patientdokument eller utlåtanden ska skrivas. JO Paunio har i beslutet 10.6.2008, Dnr 3086/4/06 konstaterar att reglerna om upprättande och översättning av patientjournalerna är oklara och flertydiga. Också i biträdande

justitieombudsmannens Petri Jääskeläinen har konstaterat samma sak i beslutet
14.10.2008 Dnr 423/2/07.

Språkkonsekvensbedömningar

Alla reformer, lagändringar, utvecklingsprojekt och utvärderingar ska innehålla en faktisk språkkonsekvensbedömning, enligt vilken de språkliga konsekvenserna eller/och deras förhållande till de grundläggande språkliga rättigheterna och myndigheternas skyldighet att säkerställa att medborgarna i realiteten och praktiskt har tillgång till service och stöd på de båda nationalspråken, om de saknar detta ska de automatiskt remitteras tillbaka till beredningen.

Metoder och organ för att tillvarata och samråda med organisationernas utvecklas och säkerställs. Organisationer som representerar olika språkgrupper hörs redan i inledningen av en reform eller lagstiftningsprocess.

Anvisningarna och uppföljningen av att lagförslag och andra ändringar innehåller reella och konkreta instruktioner om hur en tillfredställande språkkonsekvensbedömning utförs och presenteras. Endast en hänvisning till språklagens bestämmelser uppfyller inte kraven för en bedömning av konsekvenserna för de lagstadgade språkliga rättigheterna.

De språkliga rättigheter för den finskspråkiga, svenskspråkiga, samiska och bland annat den teckenspråkiga befolkningen regleras både av Finlands grundlag, språklagar, allmänna lagar, speciallagstiftning och internationella och europeiska konventioner, som Finland förbundet sig till. När lagstiftning, politiskt riktgivande dokument eller andra reformer bereds ska de språkliga konsekvenserna bedömas. Enligt justitieministeriet anvisningar för "Bedömning av språkliga konsekvenser vid lagberedning" ska beredaren bedöma vilka konsekvenser förslaget har för förverkligandet av de språkliga rättigheterna såväl inom den närmaste framtiden som på en längre sikt som sträcker sig flera decennier framåt i tiden. Resultaten av bedömningen ska beskrivas i en sammanfattad form i regeringens proposition under rubrikerna - konsekvenser för myndigheternas verksamhet och andra samhällliga konsekvenser. Ett lagförslag bör också innehålla en bedömning av hur rätten till tolkning och översättningshjälp för andra språk än nationalspråken och samiska, bland annat rätt till tolkning till teckenspråk eller alternativa kommunikationsmetoder påverkas av förslaget vid behov komparativ språkkonsekvensbedömning.

Trots att den nuvarande regeringen har förbundit sig till att bedöma de språkliga konsekvenserna i beredningen av lagstiftning har det vid flera tillfällen förekommit brister eller helt avsaknad av bedömning av hur lagförslaget påverkar de språkliga rättigheterna och hur tillgodoseendet av de grundläggande rättigheterna och rättsskyddet gällande språket skall ske i samband med reformer. De grundläggande språkliga rättigheterna har till och med vid flera tillfällen saknats i uppräkningslistan av de grundläggande rättigheter som beaktas i lagberedningen. En mening om att lagförslaget inte har konsekvenser för de språkliga rättigheterna och myndigheternas skyldigheter enligt språkbestämmelserna eller endast en hänvisning till språklagen uppfyller inte kraven för hur en språkkonsekvensbedömning ska genomföras. Följden har varit att de språkliga rättigheterna äventyrats, förbisetts och försämrats.

Det räcker inte med att översätta från finska till svenska utan det behövs också en anpassning för att målsättningar med ändringar ska vara jämlika, för att de grundläggande fri- och rättigheterna ska respekteras och för att möjliggöra delaktighet och valfrihet. När en lagändring eller en reform inleds ska organisationernas beredas tillfälle att delta i beredningen. Organisationerna kan bidra med värdefull kunskap och erfarenhet som behövs för att kunna bedöma de språkliga konsekvenserna av en reform eller ett lagförslag. Vid flera tillfällen har de organisationer som företräder svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga glömts bort eller förbisetts. Deras medlemmars rätt till jämlikhet och delaktighet har försämrats.

Offentlig upphandling

Klargöra och revidera upphandlingslagstiftningen så att myndigheternas skyldighet att säkerställa att de språkliga rättigheterna inte förbises vid offentlig upphandling. Språkravet skrivs in i upphandlingslagen. Hindra att svensk service och att företag som garanteras svensk service slås ut från marknaden som en följd av offentlig upphandling. Skyldigheten att tillhandahålla svensk service enligt samma villkor och skyldigheter som inom den offentliga sektorn säkras redan i planeringen och av en upphandlingsprocess och garanteras senare genom att klargöra skyldigheterna i avtalen och genom kontinuerlig uppföljning, tillsyn och granskning.

Stöd möjligheten till och förutsättningarna för att upprätthålla och bilda gemensamma enheter för offentlig upphandling för svenskspråkig service både lokalt, regionalt och nationellt.

Säkerställ reell valfrihet också för den svenskspråkiga befolkningen.

Garanteras att all service och stöd på svenska inte endast upphandlas från privata producenter, utan att också det offentliga produktion av och tillhandahållandet av svensk offentlig service bevaras och garanteras.

Reglerna om offentlig upphandling skall ses över för att i större grad stämma överens med villkoren och förutsättningarna inom social-, hälso- och sjukvård. Grundläggande rättigheter och skyldigheterna och rättigheter och skyldigheter som följer av annan lagstiftning än upphandlingslagen får inte förbises, utan ska iaktas och garanteras på samma sätt som den offentliga upphandlingens regler och principer samt ekonomiska och administrativa intressen.

Stöda kompetensutvecklingen som behövs för att säkerställa att kvalitetskriterier och språkliga krav tas med i alla skeden inom upphandlingsprocessen, genom att stärka upphandlingsenheternas kompetens med personal som är specialiserade på de tjänster som ska upphandlas, bland annat service och stöd för personer med funktionsnedsättning. Utveckla och utarbeta klara och tydliga handledningar, kvalitetskriterier och anvisningar.

Tillfoga en paragraf till upphandlingslagen som säkerställer att det bildas referensgrupper, i vilka organisationerna representeras, som tar fram kraven och kvalitetskriterierna för upphandlingsunderlaget och -avtalen. Alternativt utarbetas anvisningar om hur den upphandlande myndigheten ska samråda med organisationer i planeringen och uppföljning av offentlig upphandling, eftersom de kan bidra med värdefull kunskap och erfarenhet av den verksamhet som ska upphandlas.

Trygga produktionen och tillhandahållandet av service och stöd av offentliga aktörer, för att garantera tillgång till service och stöd och för att säkra den kompetens och erfarenhet som behövs för upphandling av lagenliga och kvalitativt goda tjänster. Stöd utveckling av den offentliga produktionen parallellt med den privata produktionen och hindra att organisationernas samt små svenskspråkiga leverantörers sakkunskap och produktion av specialtjänster slås ut från marknaden.

Möjligheten till direkt upphandling bör stärkas inom sektorer där det inte finns en naturlig konkurrens eller fungerande marknader och möjligheten att införa ett upphandlingssystem där kvalitet och inte pris är avgörande bör övervägas.

Undanta all service, stöd och vård inom social-, hälso- och sjukvården, som enligt EU-bestämmelserna inte är nödvändig att omfattas av upphandlingslagstiftningen och utveckla och revidera de regler som styr offentlig upphandling.

Uppföljningen och övervakningen av den offentliga upphandlingen och de producenter som tillhandahåller tjänster, entreprenader och hjälpmedel stärks och klargörs.

Köpta tjänster som ett komplement eller ett alternativ till offentliga tjänster blir allt vanligare. Målet med den offentliga upphandlingen är att de offentliga medlen skall användas mera effektivt och att den offentliga marknaden skall utvecklas på ett positivt sätt. Lagen om offentlig upphandling är skriven enligt företagsekonomiska principer. Upphandlingens principer om öppenhet, likabehandling och icke-diskriminering gäller endast anbudsgivarna och inte de personer som erhåller

tjänsterna, stödet eller servicen. Anbudsgivarna står i centrum, inte klienterna och kommuninvånarna, endast näringsidkarna och den upphandlande myndigheten kan påverka upphandlingsprocessen. Stora privata producenter är oftast de som klarar sig i en upphandlingsprocess medan bland annat personer med funktionsnedsättning och deras närstående, små och medelstora företag och organisationer i många fall påverkas negativt. En av orsakerna är att upphandlingsprocessen kräver detaljkunskap om upphandlingsreglerna och – processen, såväl av den upphandlande enheten/myndigheten som av anbudsgivarna. Tyvärr har den offentliga upphandlingen av tjänster och service inom social-, hälso- och sjukvården påverkat jämlik, god och kvalitativ tillgång till dem på ett negativt sätt. Inom social- och hälsovården finns det inte alltid en naturlig konkurrens eller en fungerande marknad, som den offentliga upphandlingen förutsätter för att fungera på ett ändamålsenligt sätt.

Myndigheterna är skyldiga att självmant uppfylla de språkliga rättigheterna, utan att medborgarna behöver åberopa dem, också vid offentlig upphandling. Trots det kränker många upphandlingar och konkurrensutsättningar de språkliga rättigheterna. Språkraven tas inte med i anbudsfrågan eller finns med som ett jämförelsekriterium istället för ett grundläggande krav. Det är myndighetens skyldighet att försäkra sig om att servicen fungerar på samma sätt som om myndigheten själv skötte den och att servicens nivå inte får sjunka på grund av att uppgiften sköts av en privat producent. Svenskspråkig service tenderar att förbises och att slås ut vid konkurrensutsättning. Detta sistnämnda gäller inte endast social-, hälso- och sjukvård utan gäller också andra sektorer i samhället, exempelvis barndagvård. Det leder till att de svenskspråkiga personernas rätt till social-, hälso- och sjukvård på lika villkor äventyras och deras valfrihet inskränks.

En av utgångspunkterna inom socialvården och inom handikappsektorn är att tillgången och rätten till service och stöd är behovsprövad. Inom handikappsektorn har rätten till självbestämmande och delaktighet stärkts genom lagändringar. Valfriheten inom hälso- och sjukvården har stärkts genom den nya hälsovårdslagen. Staten och kommunerna ansvarar för att de grundläggande fri- och rättigheterna tryggas på lika villkor. Det yttersta ansvaret för social- hälso- och sjukvård ligger på kommunerna oberoende av om de sköter sina lagstadgade uppgifter själv, i

samarbete med andra kommuner eller genom att upphandla tjänsterna från andra tjänsteproducenter. Medborgarnas rättigheter ändras inte om tjänsten upphandlas. När service, stöd och tjänster inom social-, hälso- och sjukvården upphandlas är det för det mesta det totalekonomiskt mest fördelaktiga anbudet som vinner där både pris och utvärderingskriterierna avgör slutresultatet. Rådande bestämmelser och principer som styr social-, hälso- och sjukvården tenderar att åsidosättas i upphandlingsprocessen, eftersom den oftast sköts av personer som är specialiserade just på den och inte nödvändigtvis har kunskap om de tjänster och den service och det stöd som ska upphandlas. Därför måste både sakkunskapen, kvalitetskriterier och samråd med organisationer stärkas vid upphandling av tjänster inom handikappsektorn, eftersom de kräver specialkunskap och erfarenhet för att de lagstadgade skyldigheterna ska uppfyllas, oberoende av om tjänsterna produceras inom den offentliga sektorn eller av andra tjänsteproducenter. Detaljerade och genomtänkta kvalitetskriterier redan i inledningen av en upphandlingsprocess förebygger framtida problem både för personer med funktionsnedsättning och kommunerna. Personen med funktionsnedsättning påverkas negativt av att servicen inte nödvändigtvis motsvarar det individuella behovet och kommunen påverkas av att den näringsidkare som vunnit anbudet inte alltid uppfyller alla kvalitetskriterier trots att de lovat det i sitt anbud. Ett annat problem är att upphandlingsprocessen är resurskrävande och dyr och därför måste den upphandlande enheten göra en ändamålsenlig övervägning och bedömning om den ska starta om processen, om den märker att bland annat kvalitetskraven är bristfälliga i en anbudsfrågan eller att kvalitetskriterierna saknas i upphandlingskontraktet. Därför är uppföljningen och övervakningen av den offentliga upphandlingen inte den som den borde vara.

Den nuvarande upphandlingslagstiftningen är strängare än det som Europeiska unionens regler kräver. Något som verkligen borde ses över om det är ändamålsenligt. Överensstämmer nuvarande praxis med de grundläggande fri- och rättigheterna, med andra lagstadgade skyldigheter än upphandlingslagen och med skyldigheter enligt internationella och europeiska konventioner.

Brett och långsiktigt perspektiv – hälsoekonomer, metoder, instrument och statistik för uppföljning och utvärdering samt samhällsplanering

Fortsatt utveckling av tillvägagångssätt för sektorövergripande samverkan inom olika förvaltningsområden. Stöd en effektiv användning av och koordinering av insatser för att underlätta vardagen och möjliggöra delaktighet för personer med funktionsnedsättning och deras närstående.

Avlägsna hinder för samarbete inom olika förvaltningsområden och mellan olika yrkesgrupper genom att först kartlägga och utreda dem.

Handikapperspektivet räknas som en integrerad del av samhällsplaneringen.

I dagens social- och hälsovård slussas klienten ofta från instans till instans och det finns ingen kommunikation instanserna emellan för att säkerställa en helhetssyn. Det här medför att det är klienten själv som ska ansvara för att informera de olika instanserna om vad de andra instanserna gjort. Det krävs ett större samarbete mellan myndigheterna för att trygga personers tillgång till korrekt vård och service.

Hälsoekonomer

Hälsoekonomer bör utbildas och utnyttjas för att klarlägga hur viktig preventiv vård och preventivt stöd är – inte bara för personen själv utan även för kommunernas och landets ekonomi.

Ett stort problem med dagens social- och hälsovård är att den är reparerande och inte tillräckligt preventiv. Vården sätts in först när personen har hamnat i svårigheter. Med större satsningar på preventiv vård och hälsofrämjande arbete skulle en stor del av den reparerande vården undvikas.

Många gånger behövs det statistik och ekonomiska beräkningar för bland annat budgetering inom stat och kommun, Statistik och uppföljning behövs också för planering, utveckling och organisering av tjänster och andra samhällsstrukturer lösningar. Inom organisationerna ser vi det som en brist att det i Finland inte finns

ekonomerna som arbetar med att räkna ut bland annat hur mycket det går att spara på att satsa på preventiva åtgärder och kvalitativ service och stöd – de hälso- och samhällsekonomiska effekterna av insatser. Bland annat i Sverige finns det magistersprogram som utbildar hälsoekonomer, som sedan arbetar med att ta fram dessa siffror. Hälsoekonomer är specialiserade på ekonomi och ekonomiska metoder inom hälso- och sjukvården. Landsting och statliga myndigheter samt läkemedelsföretag är exempel på arbetsplatser för hälsoekonomer i Sverige. Hälsoekonomerna har fördjupade kunskaper i hälsofrämjande arbete och användning av hälsoekonomisk teori och metod inom folkhälsoarbete och hälso- och sjukvård. De analyserar, utvärderar och arbetar med hälsofrämjande strategier och hälsoekonomiska teorier. De utgör ett komplement till andra yrkesgrupper som arbetar med att utarbeta instrument och metoder för att utvärdera och mäta resultatet av insatser.

Instrument för uppföljning och statistikföring

Utveckla instrument för att mäta resultat och för att följa upp olika insatser.

Skapa och utveckla system och metoder för att samla in statistiska uppgifter inom handikappområdet, vilka innehåller funktioner som möjliggör att det också är möjligt att ta ut statistik och utläsa resultat för olika språkgrupper.

Statistik och instrument för att mäta resultat är av betydelse för att utveckla och följa upp hur insatser används och hur de behöver utvecklas. I dagens läge är det bland annat en brist att det inte finns separat statistikföring för insatser inom Svenskfinland och svenskspråkiga insatser utan den statistikföring och uppföljning som finns är nationell. Möjligheten att utveckla, utvärdera och anpassa insatserna inom Svenskfinland begränsas av bristen på effektiva mätinstrument och statistik

Familje- och närståendeperspektiv

Utreda tillgången till service och stöd för närstående och hur syftet med nuvarande bestämmelser uppfylls och behovet tillgodoses. Behovet av att utveckla bestämmelserna så att tillgången till service och stöd för närstående prioriteras tillräckligt högt.

Utveckla familjecentrerad vård och service och familjecentrerat stöd.

Utarbetande av kvalitetsrekommendationer och rutiner för kontakten med, bemötande av, information till och möjlighet till delaktighet för närstående i olika skeden och inom olika nivåer.

Dialogen med organisationer utvecklas för att ta vara på den kunskap och erfarenhet som anhöriga har och för att utveckla stödet och servicen till närstående.

Närstående stöds att engagera sig mindre för att underlätta självständighetsprocessen både för personen med funktionsnedsättning och de själva.

De nationella rekommendationerna för fortbildning inom hälso- och sjukvården uppdateras så att familjecentrerad vård, bemötande och språkliga rättigheter klargörs och stärks.

Utveckla och stöd inrättandet av kontaktcenter och kontaktpersoner både inom den offentliga sektorn och medborgarsamhället, också på svenska.

Utveckla bestämmelserna om serviceplan inom socialvården och handikappservicen, så att närstående har rätt att delta i utarbetandet av den antingen genom att personen själv samtycker till deras deltagande och påverkande eller om inte detta samtycke ges att det utarbetas en separat serviceplan eller det hålls ett separat hörandetillfälle för närstående, där de kan framföra både eget behov av service och enligt erfarenhet annat behov av service och stöd. Detta ska ske utan att ändå inskränka på självbestämmanderätten för personen med funktionsnedsättning.

Utreda det komplexa förhållandet när klientens och närståendes rättigheter står i strid med varandra och utveckla bestämmelser och anvisningar så att respektive rättigheter säkerställs.

Säkerställa att föräldrar till barn med funktionsnedsättning och barn eller respektive till en person med funktionsnedsättning får det stöd och den service som de behöver för att ha möjlighet att stanna kvar i arbetslivet.

Utreda och forska om vad det innebär att var en närstående och vad det har för effekter på den enskilde familjemedlemmen eller den enskilde närstående, familjen eller de närstående som grupp samt vad det finns för hälsoekonomiska och hälsofrämjande incitament.

Begreppet närstående är ett vidare begrepp än anhöriga. Det innefattar också personens närmaste sociala nätverk, bland annat föräldrar, barn, syskon, mor- och farföräldrar, vänner, grannar, vänner och också syskons vänner.

Både den funktionshindrades och de närståendes existens påverkas av funktionsnedsättning, psykisk ohälsa och/eller kronisk sjukdom. Närstående befinner sig i en komplex verklighet. De kan uppleva sin livssituation som meningsfull, hoppfull och trygg eller/och som utsatt, uteslutande, stigmatiserade och maktlös. Möjligheten att vara delaktiga som jämbördiga medlemmar i samhället och att leva självständigt kan begränsas. Både den funktionshindrades och en närståendes ekonomiska situation kan påverkas negativt. Det finns föräldrar till barn med funktionsnedsättning som på grund av bristande stöd och service inte kan arbeta. I en del fall kan också en respektive eller ett barn till en person som blir funktionsnedsatt drabbas på samma sätt. Det ställs både interna och externa krav på en närstående, som kan vara svåra att hantera utan stöd och vägledning.

Sättet att se på närstående och att tillfredsställa deras behov kan skilja sig mellan olika myndigheter och verksamheter, bland annat olika sektorer inom social- och hälsovård, undervisning, barndagvård och äldreomsorg. Man kan tala om olika kulturer i

synen på sättet att förhålla sig till närstående. Närstående är en mycket heterogen grupp. De närståendes livssituation, utgångspunkter och förutsättningar skiljer sig från varandra och behovet av stöd och service kan vara mycket olika och varierande.

Det har framkommit i flera undersökningar och i kontakten med närstående, att de bland annat behöver rådgivning, handledning, information, gott bemötande och avlastning samt i vissa situationer konkret hjälp och assistans med kontakten med myndigheter och administrativa åtgärder. Stöd och service för närstående fungerar och förverkligas väldigt olika inom den offentliga sektorn. Bristen på service och stöd från den offentliga sektorn har lett till att stödet och servicen erbjuds av organisationer, exempelvis utbildning, kontaktpersoner, stöd- och samtalsgrupper, tillfällig avlastning som oftast kombineras med hälsofrämjande.

Dagens lagstiftning innehåller bestämmelser om stöd och service både för personer med funktionsnedsättning och/eller närstående, bland annat anpassningsträning. Det finns bestämmelser om att både personen själv och anhöriga eller närstående har rätt att få information, att få rådgivning och handledning, att få gott bemötande och att få höras. I de flesta fall är dock rätten till information och hörande av närstående begränsat till situationer när det handlar om minderåriga barn eller att personen själv är i ett sådant tillstånd, på grund av sjukdom, psykisk funktionsförmåga eller av någon annan motsvarande orsak, att denna inte kan delta, höras, informeras eller framföra sin åsikt och avge samtycke. Men också annan lagstiftning kan begränsa rätten till information och deltagande. Familje- och närståendeperspektivet är komplext och det kan uppstå situationer när friheten, jämlikheten och självbestämmanderätten för personen med en funktionsnedsättning inte helt överensstämmer med de närståendes motsvarande rättigheter.

Stöd och service koncentreras i dagens läge till en stor del till den funktionshindrade personen. Familjecentrerad vård och närståendeperspektivet har fortfarande en perifer ställning. Men det finns sektorer där arbetet med närstående är mer eller mindre förankrat, bland annat inom omsorgen för personer med utvecklingsstörning, exempelvis avlastning, rådgivning och handledning. Tyvärr finns det indikatorer på att också denna service och detta stöd inskränks allt mer. Den lagstadgade ledigheten för närståendevårdare som är tillräckligt bundna av vården är ett annat exempel, som

förverkligas i olika utsträckning. Det stöd och den service som närstående behöver för att ha möjlighet att hantera och att orka med situationen och för att i vissa fall engagera sig mindre är i de flesta fall anslagsbundna och tenderar att prioriteras bort. Tröskeln för närstående att ansöka om service och stöd kan också vara hög.

Familjemedlemmar som källa till kunskap

Familjemedlemmar och närstående är en källa till kunskap, om hur samhället hanterar funktionshinder, exempelvis gällande stöd i olika former och tillgänglighet. I de allra flesta fall har de både dold och framförd kunskap om den närståendes behov av service och stöd. Utvecklingen av vår samhällsstruktur och vår lagstiftning går mot ökat självbestämmande, individuellt ansvar och utökad valfrihet. De grundläggande fri- och rättigheterna och de mänskliga rättigheterna ska respekteras och beaktas. Utökad valfrihet och utökad självbestämmanderätt medför utökad individuellt ansvar både för personen själv och ibland också dennas närstående, vilket i de flesta fall kräver självkunskap och självuppfattning om den egna personen och förutsättningarna. Ett bra val kan vara helt beroende av om personen med funktionsnedsättning och dennas närstående fått det stöd, den information och handledning som situationen/valet kräver.

En av målsättningen med Vampo är att det är viktigt att alla ska ha möjligheter att eftersträva och förverkliga ett gott liv och att kunna planera sitt liv så att det vid varje åldersstadium motsvarar personens och närstående önskemål och behov. Det konstateras i Vampo att familjetjänsterna behöver klarläggas och utvecklas så att de på ett flexibelt och tryggt sätt kan svara mot barnets och föräldrarnas behov. Samarbetet mellan olika förvaltningsområden är i nyckelposition för ett gott liv som inkluderar valfrihet och självbestämmanderätt. För att målsättningen ska lyckas behöver den familjecentrerade vården och familjeperspektivet förstärkas. De närstående involveras i vården och stödet och koncentreras inte endast till personen med funktionsnedsättning.

Utveckling av lagstiftningen för personer med lindrig, medelsvår eller osynlig funktionsnedsättning

Utveckla socialvårdslagstiftningen så att den erbjuder tillräckligt stöd för de personer med funktionsnedsättning som inte omfattas av en speciallag.

Säkerställa att revideringen av socialvårdslagen garanterar ett fungerande skydds nät för personer med lindrig, medelsvår, flerfaldig eller osynlig funktionsnedsättning.

Personer med lindrig, medelsvår, flerfaldig eller osynlig funktionsnedsättning är ofta i ojämlig position jämfört med personer med en synlig grav funktionsnedsättning. Handikappservicelagen ger subjektiv rätt till vissa former av stöd och service till personer med grav funktionsnedsättning. Specialomsorgslagen innehåller inte en sådan begränsning. De tjänster som kan ges på basen av socialvårdslagen är anslagsbundna och socialvården har sällan tillräckliga resurser att bevilja sådana tjänster. De personer vars funktionsnedsättning inte uppfyller handikappservicelagens eller specialomsorgslagens kriterier är inte tryggade tillräcklig vård och service. Dessutom är personalen inom kommunens socialvård inte alltid utbildade i att se och erkänna osynliga och ovanliga funktionsnedsättningar, som trots sin osynlighet eller ovanlighet kan vara mycket grava.

Personer vars funktionsnedsättning inte ansetts vara tillräckligt grav har svårt att bli beviljade tillräckligt stöd. Om de inte uppfyller specialomsorgens krav och/eller handikappservicelagens krav på grav funktionsnedsättning blir de sällan beviljade anslagsbundna former av stöd eller service. De personer som på grund av sin funktionsnedsättning behöver endast litet stöd för att uppnå en normal funktionsförmåga, men inte blir beviljade lämpligt stöd, blir lätt en utnyttjad resurs i samhället.

På basen av den ikraftvarande handikappservicelagen och socialvårdslagen kan kommunen bevilja andra former av tjänster och stödformer till personer med funktionsnedsättning, om personerna inte uppfyller kriterierna för specifika tjänster och stödformer, men i praktiken används denna möjlighet inte.

För att säkerställa service- och stödbehovet för personer med lindriga, medelsvåra, flerfaldiga eller osynliga funktionsnedsättningar bör dessa betraktas som en särskild grupp som ska tryggas tillräcklig service och vård antingen i en speciallag eller i den reformerade socialvårdslagen. Lagstiftningen ska utvecklas så att den motsvarar behoven hos dessa personer. Det ska inte vara möjligt att falla genom nätverket som utgörs av socialvårdslagen och speciallagar. Socialvårdslagen ska vara ett skydds nät, som garanterar personer med funktionsnedsättning tillräckliga tjänster. Om en person inte uppfyller kriterierna i en speciallag ska han få de tjänster han behöver på basen av socialvårdslagen.

Utvecklande av individuellt stöd

Utreda hur man kan utveckla det individualiserade stödet och genom lagstiftning säkra tillgången till lämpligt individuellt stöd.

Olika former av individuellt stöd möjliggör att personer med funktionsnedsättning kan delta i och bidra till samhället på ett helt annat sätt än om allt stöd ges i grupp eller inte alls. Det behövs flera individuella stödformer för personer med och tillgången bör tryggas genom lag. De stödformer av denna typ som lagen idag erbjuder är inte tillräckliga.

Personligt ombud

Personer med bland annat psykisk ohälsa, neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, hjärnskada eller utvecklingsstörning behöver ofta hjälp med sin vardag och i kontakten med socialvården, hälsovården, psykiatrin eller andra myndigheter. I flera länder, bl.a. Sverige har man infört ett system med personliga ombud, som hjälper till med kontakten till dessa instanser. Ett personligt ombud kan väsentligt underlätta vardagslivet för personer med dylika funktionsnedsättningar och trygga deras faktiska tillgång till den service och vård de behöver. Personliga ombud bör uttryckligen erkännas som en stödform inom socialvården.

Arbetskonsulenter

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning får i regel ett utförligt stöd under skol- och studietiden. När studierna är slutförda har de plötsligt inte längre tillgång till samma stödformer. Steget ut i arbetslivet blir ofta svårt. För att underlätta att personer med funktionsnedsättning sysselsätts efter sina studier bör man utveckla stödformerna vid övergången från skolgång till arbetsliv, t.ex. med hjälp av arbetskonsulenter. Också för andra personer som har en funktionsnedsättning och är arbetslösa kan en arbetskonsulent spela en viktig roll för att komma ut på arbetsmarknaden och integreras i arbetslivet. Arbetskonsulenter kan ha stor betydelse även under arbetsförhållandets gång. Arbetskonsulenter bör uttryckligen erkännas som en stödform inom socialvården.

Utbildning av personliga ombud och arbetskonsulenter bör tryggas för att fler personer ska kunna använda sig av dem. Nämnade stödformer är preventivt stöd, vilket kan spara framtida vårdkostnader för de personer som är beroende av individuellt stöd.

Effektiviserat stöd inom handikappservicen och specialomsorgen

För sådana personer med funktionsnedsättning som inte har möjlighet att få personlig assistans eller för vilka personlig assistans inte är en lämplig form av stöd, ska det finnas andra alternativ till effektiviserat individuellt stöd. Till klienter inom specialomsorgen är det möjligt att bevilja individuellt effektiviserat stöd. I specialomsorgslagen finns det inga krav på att det stöd som ges till klienterna ska ges endast i grupp, vilket idag är det vanliga. Till personer med funktionsnedsättning som inte är klienter inom specialomsorgen kan effektiviserat stöd beviljas som annan service enligt handikappservicelagen. Möjligheten att bevilja individuellt effektiviserat stöd som ett alternativ till personlig assistans ska stödjas och uppmuntras.

Coacher

För att möjliggöra bättre livsfärdigheter i vardagen finns det ett antal coacher att tillgå för bland annat personer med neuropsykiatriska diagnoser. Coacherna kan också stöda en person med funktionsnedsättning i olika övergångsskeden i livet, exempelvis den självständighetsprocess som följer efter skola och utbildning. Stödformer är preventivt och kan spara framtida vårdkostnader för de personer som är beroende av individuellt stöd.

Stödpersoner

En stödperson kan vara den som gör att det blir möjligt för en person med funktionsnedsättning att ha en meningsfull fritid. En stödperson är en person som på sin fritid vill bidra med sin insats för att underlätta deltagande och förebygga social utslagning för en person med funktionsnedsättning, psykisk ohälsa eller långvarig sjukdom och på det sättet bidra till att livskvaliteten höjs för den stödbehövande

personen. Stödpersonens insatser är en frivilliga och går inte att likställa med varken personlig assistans eller personliga ombud. Stödpersoner hör till en av de billigaste stöd- och serviceformerna.

Stöd och tjänster i skolan – skolgångsbiträden, tolkar och rätt till inläring enligt egna förutsättningar

Personliga assistenternas och skolgångsbiträdenas status i samhället bör höjas. Regelverket bör ses över så att det inte skapar olägenheter för en person att samtidigt arbeta som skolgångsbiträde och personlig assistent.

När ett skolbarn har en hörselskada ska barnet ha rätt till de hjälpmedel och tolktjänst som barnet behöver. Tolkar ska inte ersättas av assistenter som inte behärskar barnets modersmål, teckenspråk eller annan kommunikationsmetod.

Barn med funktionsnedsättning och kroniska sjukdomar har på samma sätt som andra skolbarn olika förutsättningar för inläring och inlärningsnivån kan variera. Personalen i skolan ges resurser så att stödet och undervisningen för funktionsnedsatta skolbarn liksom andra skolbarn kan anpassa till inlärningsnivå oberoende om barnet har inläringssvårigheter eller har lätt för att lära sig.

Stödbaserat beslutsfattande

På samma sätt som att personer som inte har en funktionsnedsättning behöver stöd för sitt beslutsfattande behöver också personer med funktionsnedsättning det.

Stödbaserat beslutsfattande är ett nätverk av personer som stöder den funktionshindrade personen att ta kontroll över sitt eget liv. Stödbaserat beslutsfattande kan antingen utgöra ett komplement till intressebevakningen eller ett ersättande stöd istället för intressebevakning.

Organisationernas förutsättningar och möjlighet att verka och utvecklas säkras

Trygga öppenhet och skapa bättre möjligheter för medborgare och organisationer till insyn, samverkan och dialog med den offentliga sektorn redan när beredningen av ärenden och reformer påbörjas.

Trygga och skapa fungerande och representativa forum för samarbete och samråd mellan medborgarsamhället och kommunala och statliga myndigheter och organ.

Utarbeta, utveckla och förankra anvisningar och rekommendationer som skapar nödvändiga förutsättningar för att medborgarna och organisationerna effektivt ska kunna delta i angelägenheter som berör dem.

Trygga verksamhetsförutsättningarna för organisationerna genom att säkra nuvarande penningspelsmonopolens ställning och säkerställa att Penningautomatföreningens (RAY) verksamhet och att dess intäkter delas ut för att stöda social- och hälsoorganisationernas verksamhet.

Intresseorganisationernas existens säkras och den sakkunskap som finns i dem tas tillvara och erkänns.

Använd den specialkunskap som finns inom organisationerna och stöd organisationernas möjligheter att utveckla och producera tjänster som förutsätter specialkunskap.

Medborgarsamhället och människors möjlighet att delta i beslutsfattande och i utvecklingen av samhället är av avgörande betydelse för ett demokratiskt samhälle. Organisationerna existens och verksamhet är beroende av människor. En av de viktigaste uppgifterna för många organisationer är samhällelig påverkan, att förmedla medlemmarnas behov och organisationernas expertis till beredning och beslutsfattande. Organisationerna erbjuder människor möjlighet att agera. Organisationerna utvecklar och producerar tjänster som kompletterar och förebygger social utslagning och som underlättar deltagande. Sakkunskap och information som

finns inom intresseorganisationerna finns nödvändigtvis inte på annat håll. Därför är det viktigt deras verksamhetsförutsättningar säkras och att kunskapen tillvaratas. Denna kompetens kompletterar annan kompetens.

Organisationerna kan bidra med information, underlag och sakkunskap till en bedömning av konsekvenser av planering, beredning och utveckling av ärenden.

Enligt justitieministeriets publikation "Hörande vid författningsberedning", (anvisning) är syftet med hörande av olika slag att beredningen skall vara öppen och av god kvalitet. Genom att aktivt ta med bland medborgarsamhället i beredningen stärks tilliten till regler och den demokratiska beslutsprocessen. Enligt anvisningarna strävar myndigheterna efter en öppen och uppbyggande växelverkan mellan de personer som bereder en lag eller ett politiskt viktigt riktgivande dokument och medborgarsamhället.

I finansministeriets anvisning 2005 "Hör medborgaren – bered klokt!" slås det bland annat fast att: "En lyckad beredning och ett lyckat beslutsfattande förutsätter att så många olika, motiverade samhälleliga åsikter och uppfattningar som möjligt kommer till uttryck och blir utvärderade. Hörandet bör göras möjligt på svenska och finska inom de statliga myndigheterna."

Det finns också andra både internationella och europeiska konventioner som innehåller principer, regler och rekommendationer om att parterna till dessa konventioner skall skapa nödvändiga förutsättningar för att nationella minoriteter effektivt skall kunna delta i angelägenheter som berör dem. Ex. Europarådets ramkonvention för nationella minoriteter.

Trots att situationen har blivit bättre inom vissa områden så förbises ständigt handikapporganisationerna och svenskspråkiga organisationer i beredningen av flera betydelsefulla lagstiftningsärenden och politiska reformer.

Sysselsättning och fattigdom

Sysselsättningsprocenten hos personer med funktionsnedsättning höjs genom att stärka tillgången till de stöd som behövs för att personerna ska kunna arbeta.

Sakkunskap som finns inom handikapporganisationerna tillvaratas när åtgärderna utförs.

Det finns många personer med funktionsnedsättning som vill och kan förvärvsarbeta. Enligt en undersökning från 2010 som Pellervos ekonomiska forskningsinstitut har gjort har drygt en tredjedel av personer med funktionsnedsättning utmärkt eller god arbetsförmåga. Nästan hälften av alla personer med funktionsnedsättning vill och kan förvärvsarbeta. Det som skulle möjliggöra att fler personer kunde arbeta är olika former av stöd, för arbetstagaren och arbetsgivaren. På så sätt kan samhället utnyttja personernas kunskap och potential och personerna själva kan utöva sin rätt att arbeta.

Stödformer som finns att tillgå för arbetsgivare som vill anställa en person med funktionsnedsättning är till exempel lönesubvention, specialarrangemang på arbetsplatsen och utbildningsersättning. Kommunen, FPA och försäkringsbolag kan bevilja en person med svår funktionsnedsättning hjälpmedel och tjänster som underlättar arbetet. Dessutom finns det ett antal stödformer för att arbetsgivaren och personen med funktionsnedsättning ska kunna bekanta sig vid varandra innan rekryteringen, bland annat arbetsprövning, arbetspraktik och arbetslivsträning. Dessa stödformer är kostnadsfria för arbetsgivaren.

För personer som har en funktionsnedsättning och är arbetslösa kan en arbetskonsulent spela en viktig roll för att komma ut på arbetsmarknaden och integreras i arbetslivet. Arbetskonsulenterna kan ha stor betydelse även under arbetsförhållandets gång. De personer med funktionsnedsättning - även personer med lindrig eller osynlig funktionsnedsättning - som är arbetsförmögna bör få tillräckligt stöd för att kunna förvärvsarbeta och bidra till samhället. Arbetskonsulenter är en sådan stödform och bör uttryckligen erkännas som en stödform inom socialvården.

Personer med funktionsnedsättning utgör en grupp där fattigdom förekommer oftare än hos den övriga befolkningen. Brist på arbetsmöjligheter är den största orsaken till detta. Genom att ge personer med funktionsnedsättning möjlighet att förvärvsarbeta och försörja sig, bidrar man till att minska fattigdomen både hos personer med funktionsnedsättning och arbetslösa. Arbete är inte endast ett tillvägagångssätt för att få en utkomst och kunna försörja sig. Det är också mental och social stimulering. Rätt till arbete är en grundrättighet.

Både FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och Finlands handikappolitiska program 2010-2015 (VAMPO) innehåller krav på åtgärder för att minska arbetslösheten hos personer med funktionsnedsättning. Dessa krav och åtgärdsförslag ska erkännas och tas i beaktande under kommande regeringsperiod.

Tillgänglighet – information, fysisk miljö samt ljud- och ljusmiljö

Utveckla alternativ kommunikation samt tillgänglig information. Utveckla bestämmelserna för hur tillgänglighet och ljud- och ljusmiljö ska beaktas i planeringen av nya byggnader och i renoveringen av gamla. Utnyttja den sakkunskap som finns hos handikapporganisationerna när tillgängligheten i samhället utvecklas.

Alla har rätt till jämlikhet och full delaktighet i samhället. För att kunna vara fullt delaktig i samhället och vara jämlik i förhållande till övriga medborgare krävs att samhället är tillgängligt. I ett tillgängligt samhälle har medborgarna rätt att röra sig obehindrat och rätt till tillräcklig och förståelig information. Detta förutsätter en tillgänglig fysisk miljö, tillgänglig kollektivtrafik, tillgängliga grundläggande tjänster och produkter samt tillgänglig information och kommunikation. Alla är olika och alla har olika behov som ska beaktas vid planeringen av tillgänglighet. Därför ska tillgänglighet inte vara en särlösning i form av individuellt stöd, utan en självklar utgångspunkt som berör alla aspekter av samhället.

Både Finlands handikappolitiska program (VAMPO) 2010-2015 och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning innehåller krav och förslag på åtgärder för att främja tillgängligheten i samhället.

Fysisk tillgänglighet

Det ska vara möjligt att förflytta sig säkert och självständigt i den byggda miljön. I samband med planering och byggande av nya byggnader ska bestämmelserna om tillgänglighet följas. Tillgängligheten ska också beaktas i planerandet av närmiljöer. Det ska vara möjligt för en person med funktionsnedsättning att kunna besöka en myndighet och delta i myndighetens verksamhet. Lokalerna ska vara tillgängliga också som arbetsplats.

Den fysiska tillgängligheten inkluderar också en god ljudmiljö och en god ljusmiljö. För personer med hörselskada, synskada, neuropsykiatrisk funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa samt andra personer kan ljud- och ljusmiljön vara av stor betydelse

för ett fullt deltagande i samhället. Akustiken och belysningen ska beaktas från och med planeringsskedet av rum och byggnader. Det behövs krav på och anvisningar för hur ljud- och ljusmiljön ska beaktas i planeringen och byggandet av nya byggnader. Personer med nedsatt syn ska kunna förflytta sig utan onödiga säkerhetsrisker. Information ska presenteras på ett tillgängligt sätt. Personer med nedsatt hörsel ska kunna ta del av information, kommunicera och uppfatta larm.

Tillgänglig information och kommunikation

Tillgänglig information innebär möjligheten att kunna kommunicera med myndigheter och ta till sig myndigheters skriftliga, muntliga eller elektroniska information – oberoende av funktionsnedsättning. Myndigheters skriftliga och elektroniska information ska produceras på klarspråk och med lättläst skrift. Den elektroniska informationen och myndigheternas webbplatser ska vara tillgängliga. I kommunikationen med myndigheter ska alternativ kommunikations användas vid behov.

Flerfaldig diskriminering

Beredningen av den nya likabehandlingslagen prioriteras. I regeringens proposition klargörs förhållandet mellan språklagen och likabehandlingslagen i förhållande till diskriminering på grund av språk och flerfaldig diskriminering. Erkännande att nationalspråk är en förekommande grund för flerfaldig diskriminering.

Flerfaldig diskriminering betyder att en person utsätts för diskriminering på flera grunder i en given situation eller vid en given tidpunkt. En person kan bli utsatt för flerfaldig diskriminering till exempel om han eller hon har en funktionsnedsättning och pratar svenska. Att erkänna flerfaldig diskriminering bidrar till att den komplicerade diskrimineringssituationen kan ses som en helhet och inte som enskilda händelser. Detta medför att de personer som blivit utsatta för flerfaldig diskriminering lättare kan föra sin sak och få rätt till gottgörelse.

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning uppmärksammar problematiken kring flerfaldig diskriminering. I preambeln uttrycks oro för de svåra förhållanden som möter personer som är utsatta för flerfaldiga former av diskriminering till exempel på grund av funktionsnedsättning och språk. Genom konventionen binder sig konventionsstaterna vid att förbjuda all diskriminering på grund av funktionsnedsättning och garantera personer med funktionsnedsättning lika och effektivt rättsligt skydd mot diskriminering på alla grunder.

I den pågående reformen av likabehandlingslagen föreslås ett förbud mot flerfaldig diskriminering, vilket är ett positivt steg mot erkännande av den flerfaldiga diskriminering som förekommer i Finland. I den gällande likabehandlingslagen är det möjligt att söka gottgörelse om man blivit utsatt för diskriminering, men inte om man blivit diskriminerad på grund av sitt språk. I förslaget till ny likabehandlingslag föreslås att diskriminering också på grund av språk läggs till som grund för gottgörelse. I detaljmotiveringarna hänvisar man till språklagen som berör nationalspråkens ställning och rätten att använda nationalspråken i kontakt med myndigheter. Detta gör att bestämmelserna kring flerfaldig diskriminering på grund av språk och t.ex. funktionsnedsättning samt motsvarande bestämmelser om

gottgörelse blir oklara. Om en person bli flerfaldigt diskriminerad på grund av sin funktionsnedsättning och sitt modersmål svenska tycks det i många fall vara möjligt att endast ansöka om gottgörelse för diskriminering på grund av funktionsnedsättning. Även om diskrimineringen skett på två eller flera grunder.

I det fortsatta arbetet kring den nya likabehandlingslagen, bör regeringen klarlägga hurudan ställning nationalspråken har i samband med flerfaldig diskriminering och diskriminering på grund av språk samt i förhållande till rätten till gottgörelse. Regeringen bör erkänna att diskriminering av personer på grund av deras modersmål förekommer, även om modersmålet är ett nationalspråk.

Följande förbund har varit med i beredning av detta program och godkänner det

Helsingfors 15.3.2011

Finlands Svenska Handikappförbund rf

Förbundet De Utvecklingsstördas Väl rf

Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf

Psykosociala förbundet rf

Svenska hörsselförbundet rf

De juridiska ombuden Ulrika Krook och Johanna Lindholm har fungerat som beredande tjänstemän.

Följande förbund eller föreningar stöder programmet

Finlands Svenska Socialförbund r.f.