**SAMS–Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf UTLÅTANDE**

**14.12.2017**

**Ärende**:

Begäran om utlåtande angående utkast till regeringens proposition om lag om kundens valfrihet inom social- och hälsovården.

SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf (SAMS) tackar för möjligheten att ge utlåtande beträffande lagen om valfrihet inom social- och hälsovården. Utlåtandet har utarbetats i samarbete med SAMS medlemsförbund vilka är Finlands Svenska Handikappförbund rf, Förbundet De Utvecklingsstördas Väl rf, Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf, Psykosociala Förbundet rf och Svenska hörselförbundet rf. Vi tillsammans representerar cirka 45 000 personer med funktionsnedsättningar i Svenskfinland.

1. **Personlig budget**

Som utgångspunkt är personlig budget ett bra koncept. Valfrihet kan främjas med hjälp av personlig budget, men för att detta ska lyckas måste den ytterst allmänt formulerade paragrafen om personlig budget utvecklas. Valfriheten kan främjas enbart om kunden i verkligheten kan välja mellan olika alternativ och göra betydelsefulla val. Viktigt är att den personliga budgeten är till alla kunders fördel och i enlighet med kundens rättigheter. Problematiskt med den personliga budgeten för tillfället är att det inte kommer fram vilken typ av service som hör till den, budgetens storlek samt i vilken omfattning kunden har rätt till rådgivning gällande sin personliga budget.

I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning är utgångspunkten att alla ska ha möjlighet att påverka vilka tjänster som man använder sig av och få stöd för detta. Målet med valfriheten är att öka kundens självbestämmanderätt och delaktighet i beslutsfattande som rör kunden och hans eller hennes vård. Det finns en risk för att den personliga budgetens användarkrets blir för smal i och med bestämmelserna om vem som kan få personlig budget. Den personliga budgeten sträcker sig inte till personer som inte kan definiera sitt servicebehov i och med bestämmelsen att kunden ”antingen själv eller med stöd” bör kunna planera och definiera sitt vård -och servicebehov. Det här kan medföra utmaningar för personer med kognitiva funktionsnedsättningar eftersom de kan behöva stöd i beslutsfattandet. Samtidigt krävs det att man har ett ”kontinuerligt och omfattande” behov av stöd, vilket kan utesluta personer med lindrig kognitiv funktionsnedsättning. Det är nödvändigt att dessa grupper har möjlighet att planera sin service på ett individuellt sätt med hjälp av personlig budgetering. Därför är det viktigt att kunden vid behov får tillräckligt med hjälp, handledning och rådgivning. Det måste reserveras tillräckligt med resurser för kunnig personal inom social- och hälsovården.

I lagtexten bör bestämmas om den personliga budgetens storlek på ett sådant sätt att budgeten motsvarar kundens servicebehov och att den täcker alla de tjänster som den är avsedd att täcka. I fall så inte görs, finns det en risk för att tjänsteproducenterna väljer sina kunder och att det inte finns tillräckligt med företag som producerar tjänster med de priser och villkor som landskapen har utsett och detta i sin tur kan leda till att det inte finns en verklig valfrihet.

* 1. **Förslag till ändring i lagtext**

Vi förslår att 27 § 3 mom. ändras på följande sätt:

Slutet av meningen ”och som antingen själva eller med stöd kan planera och skaffa tjänster” tas bort så att paragrafen blir följande: ”En personlig budget kan användas för produktion av social- och hälsovårdstjänster för sådana i 1 och 2 mom. avsedda kunder som har ett kontinuerligt och omfattande behov av hjälp, stöd eller vård och omsorg. Användningen av en personlig budget ska ligga i kundens intresse. Kunderna har rätt att med handledning, rådgivning och stöd kunna planera och skaffa sina tjänster.”

1. **Hjälpmedel och kundsedel**

Beskrivningen av hjälpmedel är för smal. Hjälpmedlet bör inte vara av för låg kvalitet. I detaljmotiveringen framkommer ordet ”vanlig” (fi: tavanomainen) som hjälpmedlets kvalitet. Detta bör tas bort. I regeringspropositionen måste finnas en utförligare definition på vilken kvalitet ett hjälpmedel ska ha. Hjälpmedlet bör uppnå standarden i Social -och hälsovårdsministeriets förordning om hjälpmedel som innehåller bestämmelser om att personen har rätt till hjälpmedel enligt sina individuella behov.

1. **Språkliga frågor och den samordnande och koordinerade mekanismen för att trygga de svenska social -och hälsovårdstjänsterna**

Landskapen måste se till att det finns service på svenska. Vi vill framhålla att detta inte är tillräckligt då det i så fall kan räcka med att grunda bara en serviceproducent som ger service på svenska. Detta i sin tur kan leda till att det inte finns flera aktörer på marknaden som ger service på svenska och i detta fall förverkligas valfriheten för svenskspråkiga personer inte. Vi anser att de språkliga konsekvenserna inte i tillräcklig utsträckning har bedömts gällande tjänster i samband med kundsedeln och den personliga budgeten. Landskapet bör i servicestrategin och servicelöftet förklara på vilket sätt de språkliga rättigheterna kommer att tillgodoses och även valfriheten för svenskspråkiga måste försäkras. Tydligare regler gällande dispensfrågan behövs.

Bestämmelsen i 41 § 1 mom. 1 pt. ”Landskapet ska så långt möjligt se till att tjänster som tillhandahålls mot kundsedel och enligt en personlig budget finns tillgängliga inom landskapet på landskapets språk, så att kundens valfrihet förverkligas i fråga om dessa tjänster.” försäkrar inte de språkliga rättigheterna. Service på svenska och svenskt och finskt teckenspråk måste garanteras. Landskapet ansvarar för att servicen på dessa språk fungerar. Ändringen är nödvändig även med tanke på att ett av syftena med lagen är att öka kundens valfrihet.

Vi framhåller fortsättningsvis vårt förslag på en samordnande och koordinerande mekanism. Här presenteras förslaget i sammanfattad form. Avsikten med mekanismen är att ge landskapen tillräckliga befogenheter och nödvändiga strukturer för att trygga en jämlik tillgång till social- och hälsovårdstjänster för svenskspråkiga.

Den samordnande och koordinerande mekanismen skulle bestå av tre delar:

a) En nationell utvecklingsenhet med stöd av lagen om ordnandet av social- och hälsovården 35 § 4 mom.

b) Ett nationellt servicecenter med stöd av landskapslagen 118 §

c) Ett gemensamt organ bildat av de fem tvåspråkiga landskapen med stöd av landskapslagen 48 §

Påverkansorganet för minoritetsspråk med stöd av landskapslagen 27 § skulle komplettera denna mekanism. Påverkansorganet i den form som framgår av lagförslaget räcker inte till för att trygga social- och hälsovårdstjänster på svenska utan det måste reserveras tillräckliga ekonomiska resurser för påverkansorganen.

Den samordnande och koordinerande mekanismen skulle skapa och upprätthålla en nationell och regional samarbetsstruktur som täcker hela landet i avsikt att främja bas- och specialkompetensen. Utvecklingsenheten och servicecentret skulle kartlägga och utreda bildandet av mångprofessionella expertteam och nätverk som behövs för att samordningen av social- och hälsovårdstjänster ska fungera också för den svenskspråkiga befolkningen.

1. **Tillgång till information**

Det behövs komplettering till bestämmelserna i 77 §. Alla bör ha en jämlik möjlighet att ta del av information. Även svenskspråkiga måste få information om tjänsterna. Alla personer som använder sig av till exempel teckenspråk på finska eller svenska måste kunna få information. Det måste även finnas information som är lättläst och tillgänglig för dem som inte använder Internet.

Innan lagen stiftas bör det göras en konsekvensbedömning ur språkligt perspektiv när det gäller tillgänglighet. Konsekvensbedömningen bör granska tillgänglighet på det svenska språket och svenskt och finskt teckenspråk. Konsekvensbedömningen behöver också utreda huruvida informationen är tillgänglig för personer som är i behov av lättläst information.

1. **Rådgivning och handledning**

I detaljmotiveringen står det att landskapen ska erbjuda handledning och stöd till de kunder som inte har det behövliga kunnandet eller resurser att utnyttja valfriheten. Detta är bra, men det är ytterst viktigt att socialarbetarna har en tillräcklig kompetens att ge bra handledning och stöd även i dessa situationer. Viktigt är även att det finns mekanismer som försäkrar att kompetenskravet efterföljs och att det utbildas tillräckligt med personer som kan ge sådan handledning och sådant stöd som behövs. Även språkliga rättigheter bör beaktas inklusive att kunderna ska ha rätt till tolk vid behov. Det behövs starkare garantier för handledning, rådgivning och stöd på lagnivå för att garantera att valfriheten förverkligas för alla kunder.

1. **Piloter och förstudier**

Eftersom regeringens proposition om en valfrihetslag har rikligt med kopplingar till flera grundläggande fri- och rättigheter och därmed är en mycket viktig samt omfattande reform anser vi att det är en betydande svaghet att det inte finns några gedigna förstudier eller pilotprojekt. Det har visserligen planerats pilotprojekt för år 2018 och 2019 men regeringen har för avsikt att lämna propositionen till riksdagen våren 2018 och därmed finns det en betydande risk för problem som kunde ha undvikits.

Politisk prestige borde inte förhindra medborgarnas rätt till en jämlik, rättvis och god service inom social- och hälsovården. Svenskspråkiga måste få samma nivå på servicen som finskspråkiga. Rädslan är att en för snabb lagstiftningstakt utan tillräckliga förstudier och pilotprojekt inte i tillräcklig utsträckning tryggar kundernas jämlikhet och grundrättigheter.

1. **Tjänster inom psykisk hälsa**

Till det lagstadgade tjänsteutbudet för social- och hälsocentraler, som det föreskrivs om i 18 §, måste tilläggas tjänster inom psykisk hälsa.

1. **Tillsyn**

En annan viktig fråga är om tillsynen av tjänsteproducenterna är tillräckligt noggrant reglerad. I värsta fall kan en otillräcklig tillsyn leda till att marknaden anpassar sig efter detta. Alla kunder har inte möjlighet att rösta med fötterna och kan därmed välja att anpassa sig till situationen. Landskapet ska godkänna producenterna. Vi anser att det behövs en klar bild av vem som övervakar att detta går rätt till och att denna övervakning är tillräcklig. Viktigt är att tillsynsmyndigheterna har tillräckliga verktyg så att de i verkligheten har en rimlig bild av situationen och vid behov kan underkänna en producent som inte har klarat av att producera tjänster av god kvalitet eller på annat sätt har undlåtit att uppfylla sina förpliktelser.

1. **Avslutningsvis**

Som det ser ut nu förverkligas inte lagens syfte gällande valfrihet. Därmed förverkligas inte kravet på jämlikhet. Vi anser att det på många ställen i lagen behövs specificerande tillägg samt bestämmelser som i större utsträckning tryggar människovärdets okränkbarhet och den enskilda människans frihet och rättigheter.

Nina af Hällström Marica Nordman, Robin Lindberg

Verksamhetsledare Juridiska ombud, sakkunniga