

**Till RIKSDAGENS SOCIAL- OCH HÄLSOVÅRDSUTSKOTT**  
StV@eduskunta.fi

## **ÄRENDE**

Skriftligt sakkunnigyttrande om regeringens proposition till riksdagen med förslag till lagstiftning om:

RP 15/2017 rd Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lagstiftning om inrättande av landskap och om en reform av ordnandet av social- och hälsovården samt till lämnande av underrättelse enligt artikel 12 och 13 i Europeiska stadgan om lokal självstyrelse

RP 47/2017 rd Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lagar om kundens valfrihet inom social- och hälsovården samt ändring av 2 § i lagen om statens revisionsverk

RP 52/2017 rd Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om produktion av social- och hälsotjänster

## **BAKGRUND**

Förbundet De Utvecklingsstördas Väl rf (FDUV) är en riksomfattande intresseorganisation som arbetar för svenskspråkiga personer med utvecklingsstörning och deras närstående. Förbundet representeras av elva lokalföreningar samt föreningen för personer med utvecklingsstörning Steg för Steg. Förbundet har ca 2800 medlemmar.

## **SAKKUNNIGYTTRANDE**

Den förestående vårdreformen och de planerade lagstiftningsreformerna kommer att ha en betydande inverkan på hur tjänsterna för personer med utvecklingsstörning ser ut i framtiden. För förbundets medlemmar är det angeläget att få motsvarande tjänster som finskspråkiga personer med utvecklingsstörning får, men på svenska. Personer med utvecklingsstörning ska också erbjudas möjlighet att välja mellan olika alternativ, samtidigt som det behövs en viss kontinuitet i nödvändiga vardagliga tjänster som behövs hela livet ut. Tjänsterna måste utvecklas utgående från de stödbehov människor har och inte utgående från vilka strukturer som byggts upp. Idag måste många personer med utvecklingsstörning flytta på grund av att de inte kan få det stöd de behöver i närsamhället.

## **Personlig budget**

FDUV stöder varmt ibruktagandet av personlig budget. I lagförslaget finns emellertid några punkter som bör förtydligas. Enligt lagförslaget (27 §) förutsätter användning av personlig budget att kunden

enligt bedömning har ett kontinuerligt behov av hjälp, stöd eller vård och omsorg och att kunden själv eller med assistans kan planera och administrera sina tjänstehelheter. FDUV anser att kravet på förmåga att själv eller med hjälp av assistans planera och administrera tjänstehelheten är diskriminerande och behöver därför slopas. Annars är risken att just de personer, som har stort stödbehov och vars självbestämmande ofta är begränsat, faller utanför denna stödform. Målet med personlig budget bör vara att skapa en helhet som möter den enskilda personens behov, oberoende om det är stort eller litet. FDUV framhåller också att den individcentrerade planering i 25 § 3 mom. vid behov ska genomföras i samarbete med kunden själv. Om en vuxen person inte på grund av funktionsnedsättning kan fatta beslut om sina tjänster även om hen får stöd, bör hens plan sammanställas i samarbete med personens lagliga företrädare eller anhörig eller annan närstående person. Vid uppgörande av planen bör myndigheten svara för att kunden kan delta i planeringen. Detta innebär att information och handledning om processen samt de olika stödformerna ska ges på brukarens språk, vilket också kan inkludera användningen av alternativa och kompletterande kommunikationsmetoder.

FDUV förutsätter vidare att 25 § 3 mom. omformuleras enligt följande: "Om social- och hälsovårds-personalen inte behärskar klientens språk eller om klienten på grund av hörsel-, syn- eller talskada eller av någon annan orsak inte kan göra sig förstådd ska *myndigheten* ansvara för att tolkning ordnas och tolk anlitas."

För att systemen med kundsedel och personlig budget fungerar bör värdet på dessa stödformer vara tillräckliga. FDUV vill göra lagstiftaren uppmärksam på situationen i Sverige, där användning av motsvarande system för kundsedel har lett till att det ersatta värdet endast täcker grundservice, medan kunden själv varit tvungen att stå för de kostnader som uppstått på grund av kundens individuella behov. I serviceplaneringen och vid beslutsfattandet är det därför viktigt att noga redogöra för kundens helhetsbehov, så att värdet på kundsedeln och/eller den personliga budgeten motsvarar de verkliga kostnader som uppstår.

En grundläggande tanke inom personlig budget är att kunden kan byta från en tjänst till en annan inom ramen för budgetramarna. I förslaget finns inte tillräckligt tydligt beskrivet hur denna process går till samt vem som ansvarar för att nödvändiga ändringar i avtal görs mellan serviceproducenter. FDUV påpekar att idén med personlig budget är att serviceproducenter ska kunna vara andra än social- och hälsovårdens serviceproducenter. Detta är aktuellt till exempel inom daglig verksamhet för personer med utvecklingsstörning; dagverksamheten ska vara möjlig att förverkliga på andra ställen än de traditionella enheterna för daglig verksamhet, till exempel på lantgårdar, i butiker eller på andra ställen som passar kundens behov och önskemål.

Kunden bör också kunna byta från en tjänst till en annan enligt behov och utan tidsgränser på ett år. Därtill bör landskapet noga följa upp hur den personliga budgeten fungerar i avseende på kvalitet,

omfattning och kostnadsutvecklingen. Detta bör göras oftare än en gång per år, särskilt då det gäller nya kunder. I lagförslaget bör också förtydligas vem som ansvarar ifall den personliga budgeten överskrids. Med en kontinuerlig uppföljning kan man undvika att systemet används fel.

### **Kundsedel**

Utgångspunkten med kundsedlar är att personen som behöver stöd själv kan välja mellan olika producenters tjänster. En grund för användning av kundsedlar är att det finns flera producenter att tillgå, samt att dessa producenter kan tillhandahålla tjänster på svenska och att tjänsterna är anpassade enligt kundens behov. För FDUV:s målgrupp kan detta till exempel innebära att tjänsterna måste vara tillgängliga på svenska samt att alternativ och kompletterande kommunikation vid behov ska kunna användas.

Landskapet bör också försäkra sig om att producenten för direktvals-tjänster uppfyller de uppställda kriterierna då det gäller tjänsternas tillgänglighet, omfattning och språk, om serviceplanen är uppgjord av landskapet och innehåller tjänster som i enlighet med bestämmelserna om direktvals-tjänster faller inom social- och hälsovårdscentralens ansvarsområde.

### **Reformen som helhet**

Den centrala frågan när det gäller vårdreformen för svenskspråkiga personer med utvecklingsstörning är vilken roll Kårkulla samkommun ska ha i framtiden. För närvarande är Kårkulla samkommun det enda omsorgsdistriktet som erbjuder tjänster på svenska. Ett förslag är att skapa en särlösning för Svenskfinland och fortsätta upprätthålla Kårkulla som en samkommun för att garantera tjänster på svenska. Förslaget grundar sig på att samla alla personer med funktionsnedsättning under samma tak och att på det sättet garantera ett tillräckligt kundunderlag för att upprätthålla specialkunnande inom området. Dessvärre bygger förslaget på en fortsatt monopolställning för samkommunen att som den enda stora producent erbjuda tjänster till svenskspråkiga personer med utvecklingsstörning och andra funktionsnedsättningar. De andra omsorgsdistrikten läggs ner i enlighet med FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

### **Därför anser FDUV att följande synpunkter bör beaktas i det fortsatta arbetet med reformerna:**

1. Expertkunskapen inom den svenskspråkiga specialomsorgen måste tryggas.
  - Ett svenskspråkigt Expert- och utvecklingscenter med specialenheter för krisundersökning och rehabilitering för personer med utvecklingsstörning blir områdesöverskridande mellan de svensk- och tvåspråkiga vårdområdena. På detta sätt säkerställer man att det finns ett tillräckligt underlag för de tjänster som förutsätter specialkunnande på svenska.

- Övrig verksamhet inom Kårkulla samkommun (boendeverksamhet, arbets- och dagverksamhet mm.) ordnas som närservice inom landskapen. Verksamheten kan köpas in av olika producenter, men kriterierna för upphandlingen bör säkra svenskspråkiga, kontinuerliga och långsiktiga lösningar av hög kvalitet.
2. FDUV och de övriga förbunden inom SAMS-Samarbetsförbundet kring funktionsnedsättning föreslår att lagförslaget kompletteras med bestämmelser om en samordnande och koordinerande mekanism för att trygga social- och hälsovårdstjänster för svenskspråkiga personer med utvecklingsstörning. Denna koordinator skulle bistå påverkansorganen för den språkliga minoriteten inom tvåspråkiga landskap att genomföra sitt uppdrag att utreda, bedöma och fastställa vilka tjänster den språkliga minoriteten har behov av på sitt eget språk och följa tillgången på dessa och tjänsternas kvalitet.
  3. Vi anser att det är positivt att landskapen förutsätts skapa påverkansorgan för den språkliga minoriteten. För att nämnderna ska kunna genomföra sitt uppdrag bör tillräckliga resurser reserveras i landskapens budget (se punkt 2). Därtill bör representanter för minoritetsspråk-nämnderna ges möjlighet att delta med närvaro- och yttranderätt i fullmäktige- och nämndmöten inom landskapets organisation. Samarbetet mellan intresseorganisationerna och landskapen måste förtydligas.
  4. Då det gäller klient- och patientuppgifter i riksomfattande informationssystemtjänsterna (Kanta-tjänsterna) måste det förtydligas vilken av serviceproducenterna som ansvarar för att vid behov översätta den information som behövs då tjänster tillhandahålls.
  5. FDUV förutsätter fortsättningsvis att reformen granskas ur ett språkligt perspektiv, eftersom vi ser att det finns stora risker för att lagarna försämrar levnadsvillkoren för svenskspråkiga personer med utvecklingsstörning.

Helsingfors den 29 maj 2017

Lisbeth Hemgård  
Verksamhetsledare

Annette Tallberg  
Sakkunnig inom FDUV

Ytterligare information:

lisbeth.hemgard@fduv.fi, 040 526 43 69

annette.tallberg@fduv.fi, 040 674 72 47

## **FDUV FÖRBUNDET DE UTVECKLINGSSTÖRDAS VÄL**

Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle

[StV@eduskunta.fi](mailto:StV@eduskunta.fi)

### **ASIA**

Kirjallinen asiantuntijalausunto hallituksen esityksistä eduskunnalle lainsäädännöksi:

HE 15/2017 vp Hallituksen esitys eduskunnalle maakuntien perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi

HE 47/2017 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä valtiontalouden tarkastusvirastosta annetun lain 2 §:n muuttamisesta

HE 52/2017 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystalvelujen tuottamisesta

### **TAUSTA**

Förbundet De Utvecklingsstörda Vål rf (FDUV) on valtakunnallinen ruotsinkielisten kehitysvammaisten ja heidän läheistensä parissa toimiva edunvalvontajärjestö. Liitossa on edustettuna 11 paikallisyhdistystä ja kehitysvammaisten yhdistys Steg för Steg. Liitossa on noin 2800 jäsentä.

### **ASIAANTUNTIJALAUUSUNTO**

Edessä olevalla sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksella ja suunnitelluilla lainsäädäntöuudistuksilla tulee olemaan huomattava vaikutus kehitysvammaisten palveluihin tulevaisuudessa. Liiton jäsenille on tärkeää saada vastaavat palvelut kuin suomenkieliset kehitysvammaiset, kuitenkin ruotsin kielellä. Kehitysvammaisille on myös tarjottava mahdollisuus valita eri vaihtoehtojen välillä, samalla kun tietty jatkuvuus on tarpeen välttämättömissä jokapäiväisissä palveluissa, joita tarvitaan koko elämän ajan. Palveluita on kehitettävä lähtökohtana ihmisten tuen tarve eikä luodut rakenteet. Nykyisin monet kehitysvammaiset joutuvat muuttamaan sen vuoksi, että he eivät saa tarvittavaa tukea lähiympäristössään.

## Henkilökohtainen budjetti

FDUV kannattaa lämpimästi henkilökohtaisen budjetin käyttöönottoa.

Lakiehdotuksessa on kuitenkin joitakin kohtia, joita tulee selventää. Lakiehdotuksen mukaan (27 §) henkilökohtaisen budjetin käyttö edellyttää, että asiakkaalla on arvion mukaan jatkuva avun, tuen tai hoidon ja huolenpidon tarve ja että asiakas voi itse tai tuettuna suunnitella ja hallinnoida palvelukokonaisuutta. FDUV katsoo, että vaatimus kyvystä itse tai tuettuna suunnitella ja hallinnoida palvelukokonaisuutta on syrjivä, minkä vuoksi se on poistettava. Muutoin on olemassa vaara, että juuri ne henkilöt, joilla on suuri tuen tarve ja joiden itsemääräämisoikeus on usein rajoitettu, jäävät tämän tukimuodon ulkopuolelle. Henkilökohtaisen budjetin tavoitteena tulee olla sellaisen kokonaisuuden luominen, joka kohtaa yksittäisen henkilön tarpeen siitä riippumatta onko se suuri vai pieni. FDUV korostaa myös, että 25 §:n 3 momentissa tarkoitettu yksilökohtainen suunnittelu tulee tarvittaessa tehdä yhdessä itse asiakkaan kanssa. Jos aikuinen henkilö ei vammaisuutensa vuoksi pysty tekemään päätöstä palveluistaan, vaikka hän saisi tukea, häntä koskeva suunnitelma on laadittava yhteistyössä hänen laillisen edustajansa tai omaisen tai muun läheisen henkilön kanssa. Suunnitelmaa tehtäessä viranomaisen on vastattava siitä, että asiakas voi osallistua suunnitteluun. Tämä merkitsee, että tietoa ja ohjausta prosessista sekä eri tukimuodoista on annettava käyttäjän kielellä, mikä voi myös sisältää vaihtoehtoisten ja täydentävien viestintämenetelmien käyttöä.

FDUV edellyttää edelleen, että 25 §:n 3 momentti muotoillaan uudelleen seuraavasti:

”Jos sosiaali- tai terveydenhuollon henkilöstö ei hallitse asiakkaan käyttämää kieltä tai asiakas ei aisti- tai puhevian tai muun syyn vuoksi voi tulla ymmärretyksi, viranomaisen tulee huolehtia tulkitsemisesta ja tulkin hankkimisesta.”

Jotta asiakasseteliin ja henkilökohtaiseen budjettiin perustuvat järjestelmät toimisivat, näiden tukimuotojen arvo on oltava riittävä. FDUV haluaa kiinnittää lainsäätäjän huomiota Ruotsin tilanteeseen, jossa vastaavan asiakassetelijärjestelmän käyttö on johtanut siihen, että korvattu arvo riittää ainoastaan peruspalveluihin, kun taas asiakas itse on joutunut vastamaan kustannuksista, jotka ovat syntyneet asiakkaan yksilöllisten tarpeiden perusteella. Palvelujen suunnittelussa ja niitä koskevassa päätöksenteossa on tämän vuoksi tärkeää selvittää asiakkaan kokonaistarve, jotta asiakasseteli ja /tai henkilökohtainen budjetti vastaa todellisia syntyviä kustannuksia.

Henkilökohtaisen budjetin perusajatus on, että asiakas voi vaihtaa palvelusta toiseen budjettikehysten puitteissa. Ehdotuksessa ei ole kuvattu riittävän selvästi tämän prosessin kulkua eikä sitä, kuka vastaa tarpeellisten muutosten tekemisestä

palvelutuottajien välisiin sopimuksiin. FDUV toteaa henkilökohtaisen budjetin ajatuksena olevan, että palveluntuottajina voi olla muita kuin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluntuottajia. Tämä tulee kyseeseen esim. kehitysvammaisten päivittäisessä toiminnassa; päivätoimintaa tulee olla mahdollista voida toteuttaa muissa paikoissa kuin päivittäisen toiminnan perinteisissä yksiköissä, esim. maatiloilla, liikkeissä tai muissa paikoissa, jotka sopivat asiakkaan tarpeisiin ja toiveisiin.

Asiakkaan tulee voida myös vaihtaa palvelusta toiseen tarpeen mukaan ilman yhden vuoden aikarajoitetta. Tämän lisäksi maakunnan on tarkoin seurattava, miten henkilökohtainen budjetti toimii laadun, laajuuden ja kustannuskehityksen suhteen. Tämä on tehtävä useammin kuin kerran vuodessa, varsinkin uusia asiakkaita koskien. Lakiehdotuksessa on myös selvennettävä, kenellä on vastuu, jos henkilökohtainen budjetti ylittyy. Jatkuvalla seurannalla voidaan välttää järjestelmän virheellinen käyttö.

## **ASIAKASSETELI**

Asiakassetelien lähtökohtana on, että tukea tarvitseva henkilö voi valita eri palveluntarjoajien palveluiden välillä. Yhtenä perusteena asiakassetelien käyttöön on, että käytettävissä on useita tuottajia ja että nämä tuottajat voivat tarjota palveluita ruotsin kielellä ja että palvelut soveltuvat asiakkaan tarpeisiin. FDUV:n kohderyhmälle tämä voi esim. tarkoittaa, että palveluiden tulee olla saatavina ruotsin kielellä ja että vaihtoehtoja ja täydentävää viestintää on voitava tarvittaessa käyttää.

Maakunnan tulee myös varmistaa, että suoran valinnan palveluiden tuottaja täyttää vaaditut palvelujen saatavuutta, laajuutta ja kieltä koskevat kriteerit, jos palvelusuunnitelma on maakunnan laatima ja sisältää palveluita, jotka suoran valinnan palveluja koskevien säännösten mukaisesti kuuluvat sosiaali- ja terveystieteiden vastualueeseen.

## **Uudistus kokonaisuudessaan**

Sote-uudistukseen keskeinen kysymys ruotsinkielisten kehitysvammaisten kannalta on Kårkullan kuntayhtymän rooli tulevaisuudessa. Tällä hetkellä Kårkullan kuntayhtymä on ainoa erityishuoltopiiri, joka tarjoaa ruotsinkielisiä palveluja. Yhtenä ehdotuksena on erillisratkaisun luominen Suomen ruotsinkielisille alueille ja Kårkullan kuntayhtymän ylläpidon jatkaminen ruotsinkielisten palvelujen takaamiseksi. Ehdotus perustuu kaikkien vammaisten kokoamiseen saman katon alle ja näin riittävän asiakaspohjan takaamiseen alan erityisosaamisen ylläpitämiseksi. Valitettavasti ehdotus perustuu kuntayhtymän monopoliaseman jatkumiseen ainoana suurena palveluntuottajana, joka tarjoaa palveluja ruotsinkielisille kehitysvammaisille

ja muille vammaisille. Muut erityishuoltopiirit lakkautetaan YK:n vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaisesti.

**Tämän vuoksi FDUV katsoo, että seuraavat näkökohdat tulee ottaa huomioon uudistusten jatkovalmistelussa:**

1. Asiantuntijuus ruotsinkielisessä erityishuollossa on turvattava.
  - Ruotsinkielisestä asiantuntija- ja kehittämiskeskuksesta, jossa on kriisien selvittämisen ja kuntoutuksen erityisyksiköt, tulee ruotsinkielisten ja kaksikielisten alueiden rajat ylittävää. Tällä tavoin varmistetaan riittävä pohja palveluille, jotka edellyttävät erityisosaamista ruotsin kielellä.
  - Muu toiminta Kårkullan kuntayhtymässä (asumistoiminta, työ- ja päivätoiminta ym.) järjestetään lähipalveluina maakunnissa. Eri tuottajat voivat ostaa toimintaa, mutta hankinnalle asetettavien kriteereiden tulee varmistaa korkealaatuiset ruotsinkieliset, jatkuvat ja pitkän aikavälin ratkaisut.
2. FDUV ja muut SAMSin (Samarbetsförbundet kring funktionsnedsättning) piiriin kuuluvat liitot ehdottavat, että lakiehdotusta täydennetään yhteensovittavaa ja koordinoivaa mekanismia koskevin säännöksin ruotsinkielisten vammaisten sosiaali- ja terveystalvelujen turvaamiseksi. Tämä koordinoija avustaisi vähemmistökielen vaikuttamistoimielimiä kaksikielisissä maakunnissa tehtävänsä suorittamisessa selvittää, arvioida ja vahvistaa mitä palveluita kielellinen vähemmistö tarvitsee omalla kielellä ja seurata näiden saatavuutta ja laatua.
3. Pidämme myönteisenä, että maakuntien edellytetään luovan vähemmistökielen vaikuttamistoimielimiä. Jotta toimielimet voisivat hoitaa tehtävänsä, maakuntien budjeteissa (ks. kohta 2) on varattava riittävät resurssit. Tämän lisäksi vähemmistökielen lautakunnille on annettava mahdollisuus osallistua puhe- ja läsnäolo-oikeuksin valtuuston ja lautakuntien kokouksiin maakunnan organisaatiossa. Edunvalvontajärjestöjen ja maakunnan välistä yhteistoimintaa on selvennettävä.
4. Mitä tulee asiakas- ja potilastietoihin valtakunnallisissa tietojärjestelmäpalveluissa (Kanta-palvelut) on selvennettävä, kuka palveluntuottajista vastaa tarvittaessa tarpeellisen tiedon kääntämisestä palveluita tarjottaessa.



5. FDUV edellyttää edelleen, että uudistusta tarkastellaan kielellisestä näkökulmasta, koska mielestämme on olemassa suuri vaara, että lait heikentävät ruotsinkielisten kehitysvammaisten elinehtoja.

Helsingissä 29.5.2017

Lisbeth Hemgård  
toiminnanjohtaja

Annette Tallberg  
asiantuntija FDUV:ssä

Lisätietoja:

[lisbeth.hemgard@fduv.fi](mailto:lisbeth.hemgard@fduv.fi), 040 526 43 69

[annette.tallberg@fduv.fi](mailto:annette.tallberg@fduv.fi), 040 674 72 47