

2 Nuläge och bedömning av nuläget

2.1 Nuläge

2.1.1 Lagstiftning och praxis

Grundlagens bestämmelser

Ordnandet av funktionshindersservice har sin grund i grundlagen. Enligt 6 § 1 mom. i Finlands grundlag är alla lika inför lagen. Denna allmänna bestämmelse uttrycker huvudprincipen om likabehandling och jämställdhet. I principen ingår ett förbud mot godtycke och ett krav på enahanda bemötande i likadana fall. Bestämmelsen riktas också till lagstiftaren. Vissa personer eller persongrupper får inte genom lag godtyckligt ges en gynnsammare eller ogynnsammare ställning än andra personer eller persongrupper. Bestämmelsen i 6 § 1 mom. i grundlagen kompletteras av förbudet mot diskriminering i 2 mom. Enligt den får ingen utan godtagbart skäl särbehandlas på grund av kön, ålder, ursprung, språk, religion, övertygelse, åsikt, hälsotillstånd eller handikapp eller av någon annan orsak som gäller hans eller hennes person.

Med stöd av 6 § i grundlagen har inte förbjudits all slags olika behandling av människor. För att faktisk jämlikhet ska kunna genomföras kan det krävas aktiva åtgärder av det allmänna. Bestämmelsen hindrar inte positiv särbehandling, dvs. det att man avviker från formell jämlikhet när man strävar efter att förbättra ställningen hos och omständigheterna för en viss grupp med svag ställning. Det väsentliga är huruvida man särbehandling kan motiveras på ett sätt som är godtagbart med hänsyn till de grundläggande fri- och rättigheterna.

Enligt 6 § 3 mom. i grundlagen ska barn bemötas som jämlika individer och de ska ha rätt till medinflytande enligt sin utvecklingsnivå i frågor som gäller dem själva. Enligt 6 § 4 mom. i grundlagen främjas jämställdhet mellan könen i samhällelig verksamhet och i arbetslivet enligt vad som närmare bestäms genom lag, särskilt vad gäller lönesättning och andra anställningsvillkor.

I 19 § 1 mom. i grundlagen tryggas rätten till oundgänglig försörjning och omsorg. Detta är en direkt i grundlagen föreskriven subjektiv rätt till minimiskydd som tillkommer individen i alla livsskederna (GrUB 25/1994 rd). Med oundgänglig försörjning och omsorg avses en sådan inkomstnivå och sådana tjänster som tryggar förutsättningarna för ett människovärdigt liv. Enligt den regeringsproposition som ledde till grundlagsreformen (RP 309/1993 rd) tryggas särskilt rätten till akut sjukvård samt vissa stödåtgärder för omvårdnad av barn, åldringar, handikappade och utvecklingsstörda som grundläggande förutsättningar för ett människovärdigt liv.

Rättslitteraturen och de högsta laglighetsövervakarnas praxis (t.ex. JK dnr 1052/1/06) utgår från att uttrycket skyddet för "ett människovärdigt liv" som används i paragrafen kan tolkas att avse något mer än tryggandet de av de nödvändiga förutsättningarna för biologisk existens. Det som i varje enskilt fall betraktas som ett människovärdigt liv varierar i enlighet med kulturella värderingar och vanor.

Enligt 19 § 3 mom. i grundlagen ska det allmänna tillförsäkra var och en tillräckliga social-, hälsovårds- och sjukvårdstjänster samt främja befolkningens hälsa. I fråga om definieringen av vilka tjänster som ska anses tillräckliga utgick man i regeringens proposition från en sådan nivå på tjänsterna som ger alla människor förutsättningar att fungera som fullvärdiga medlemmar i samhället.

Enligt 22 § i grundlagen ska det allmänna se till att de grundläggande fri- och rättigheterna tillgodoses i praktiken. Med det allmänna avses staten, kommunerna och välfärdsområdena. För att de grundläggande fri- och rättigheterna ska tillgodoses förutsätts det att det allmänna vidtar aktiva åtgärder, dvs. skapar verkliga förutsättningar för tillgodoseende. Till de viktigaste verktygen hör dels lagstiftning som tryggar och preciserar de grundläggande fri- och rättigheterna, dels avsättande av ekonomiska resurser.

De övriga bestämmelserna om de grundläggande fri- och rättigheterna anger på vilket sätt skyldigheten att trygga social-, hälsovårds- och sjukvårdstjänster ska fullgöras. Dessa bestämmelser gäller rätten till personlig integritet och trygghet (7 §), skydd för privatlivet (10 §) samt religions- och samvetsfrihet (11 §).

En central bestämmelse med tanke på tryggheten av kulturella och språkliga rättigheter är 17 § i grundlagen, som innehåller bestämmelser om rätten till eget språk och egen kultur. Enligt 1 mom. är Finlands nationalspråk finska och svenska. Enligt 2 mom. ska vars och ens rätt att hos domstol och andra myndigheter i egen sak använda sitt eget språk, antingen finska eller svenska, samt att få expeditioner på detta språk tryggas genom lag. Det allmänna ska tillgodose landets finskspråkiga och svenskspråkiga befolknings kulturella och samhällsbehov enligt lika grunder. Enligt 3 mom. har samerna såsom urfolk samt romerna och andra grupper rätt att bevara och utveckla sitt språk och sin kultur. Bestämmelser om samernas rätt att använda samiska hos myndigheterna utfärdas genom lag. Rättigheterna för dem som använder teckenspråk samt dem som på grund av handikapp behöver tolknings- och översättningshjälp ska tryggas genom lag.

I samband med reformen av de grundläggande fri- och rättigheterna betonades att det allmänna ska främja faktisk jämlikhet i samhället. Bestämmelsen om jämlikhet infriar därmed även den allmänna värdegrunden om främjande av rättvisa i samhället som finns inskriven i 1 § i grundlagen. Socialservice ska tillhandahållas så att människorna inte utan godtagbart skäl särbehandlas på grund av bl.a. ålder, hälsotillstånd funktionsnedsättning eller kön. Det anses vara särskilt viktigt att regional jämlikhet tillgodoses.

Reformen av ordnandet av social- och hälsovården och räddningsväsendet

I samband med strukturreformen av ordnandet av social- och hälsovårdstjänster (social- och hälsovårdsreformen) överförs ansvaret för att ordna social- och hälsovård, räddningsväsendet och andra särskilt föreskrivna tjänster och uppgifter från kommunerna till de nya välfärdsområdena vid ingången av 2023. Sjukvårdsdistriktens och specialomsorgsdistriktens uppgifter överförs också till välfärdsområdena. Välfärdsområdena och kommunerna ansvarar tillsammans för främjandet av välfärd och hälsa. Dessutom bildas fem samarbetsområden för social- och hälsovården för regional samordning, utveckling och samarbete inom den social- och hälsovård som ordnas av välfärdsområdena. I den offentliga förvaltningen finns i fortsättningen tre organisatoriskt självständiga aktörer: staten, välfärdsområdena och kommunerna (RP 241/2020 rd). De viktigaste lagarna genom vilka reformen genomförs är lagen om välfärdsområden (611/2021), lagen om ordnande av social- och hälsovård (612/2021), lagen om ordnande av räddningsväsendet (613/2021) och lagen om välfärdsområdenas finansiering (617/2021).

Syftet med strukturreformen av social- och hälsovårdstjänsterna är att tjänsterna ska vara samordnade, vårdkedjorna smidiga och att människor ska få behovsenliga och verkningsfulla tjänster i rätt tid. Tyngdpunkten inom social- och hälsovården flyttas vidare till tjänsterna på basnivå och till förebyggande verksamhet. Syftet med reformen är att förbättra social- och hälsotjänsternas verkningsfullhet och produktivitet, stävja ökningen av kostnaderna för tjänsterna samt öka transparensen och öppenheten i fråga om dem.

Syftet med social- och hälsovårdsreformen är att bemöta de utmaningar som orsakas bland annat av Finlands splittrade kommun- och servicestruktur, den splittrade lagstiftningen om ansvaret för att ordna social- och hälsovård, kommunernas svaga ekonomiska situation och befolkningens förändrade åldersstruktur. Syftet med reformen är att på lång sikt trygga tillgången till och kvaliteten på social- och hälsovården på ett enhetligt och jämlikt sätt i hela landet.

I reformen bildas det 21 välfärdsområden i Finland, i huvudsak utifrån den nuvarande landskapsindelningen. I Nyland avviker ansvaret för organiseringen av social- och hälsovården och räddningsväsendet från lösningen för det övriga landet så att Helsingfors stad fortfarande har ansvaret för att ordna tjänsterna. Dessutom ansvarar fyra välfärdsområden i Nyland för ordnandet av tjänsterna. Välfärdsområdena är offentlighetsliga samfund med självstyrelse inom sitt område och välfärdsområdesfullmäktige som utses genom välfärdsområdesval.

Välfärdsområdenas verksamhet finansieras huvudsakligen med statlig finansiering och delvis med klientavgifter som tas ut av dem som använder tjänsterna. Bestämmelser om finansieringen finns i lagen om välfärdsområdenas finansiering. Finansieringen bestäms kalkylmässigt huvudsakligen utifrån behovet av tjänster i välfärdsområdet och utifrån omgivningsfaktorer.

Social- och hälsovårdsreformen och ändringarna i organiseringsansvaret gäller inte Åland, eftersom ordnandet av social- och hälsovård enligt självstyrelselagen för Åland (1144/1991) hör till Ålands behörighet. För socialvården ansvarar 16 kommuner på Åland. Enligt 27 § 24 punkten i Ålands självstyrelselag har riket dock den lagstiftande makten i frågor som gäller administrativa ingrepp i den personliga friheten.

Med anledning av social- och hälsovårdsreformen behöver tekniska ändringar göras bland annat i flera lagar inom social- och hälsovårdsministeriets förvaltningsområde. En regeringsproposition som gäller detta (RP 56/2021 rd) lämnades till riksdagen i april 2021. De ändringar som föreslås i den gäller i huvudsak begreppsapparaten, som ska ändras så att den motsvarar begreppen i de lagar som ingår i social- och hälsovårdsreformen. I de bestämmelser som ska ändras hänvisas i regel endast till välfärdsområdet, med vilket även avses Nylands välfärdsområden och Helsingfors stad. I propositionen föreslås också att det till lagarna vid behov fogas informativa hänvisningar till lagarna om social- och hälsovårdsreformen. Samtidigt upphävs i tillämpliga delar bestämmelser som överlappar dem.

Reformen av service för äldre personer

Lagstiftningen om tjänster för äldre personer reformeras i två faser. Under reformens 1 fas överlämnades regeringens proposition 4/2020 rd, där det föreslogs att äldreomsorgslagen ändras. Propositionens huvudsakliga syfte var att tillgodose äldre personers grundlagsenliga rätt till oundgänglig omsorg och tillräckliga social- och hälsovårdstjänster. Riksdagen antog lagförslaget i juni 2020. Lagändringarna trädde gradvis i kraft från och med den 1 oktober 2020 (565/2020). Personaldimensioneringen på 0,7 anställda per klient träder till fullt i kraft den 1 april 2023. Till äldreomsorgslagen fogades dessutom bestämmelser om bedömningsinstrumentet RAI som ska användas vid bedömningen av en äldre persons funktionsförmåga och servicebehov. Serviceanordnarna ska ta i bruk RAI-systemet senast den 1 april 2023.

Under den andra fasen av reformen överlämnades regeringens proposition 231/2021 rd, där det föreslås ändringar av socialvårdslagen, äldreomsorgslagen, lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården och lagen om privat socialservice. Propositionen överlämnades till riksdagen i december 2021. Propositionens huvudsakliga syfte är att främja äldre personers förutsättningar att leva tryggt i sina hem och att få sådana tjänster i hemmet som motsvarar deras behov i rätt tid, i tillräcklig omfattning och av hög klass. De viktigaste förslagen gäller tryggnad av tillräcklig och högklassig hemvård, ökad service som stöd för boende i hemmet, reform av boendeservicen och ändringar i äldreomsorgslagen. Lagarna avses träda i kraft den 1 januari 2023. Långvarig institutionsvård för äldre personer inom socialvården ska upphöra före utgången av 2027. De föreslagna ändringarna behandlas närmare i samband med presentationen av de lagar som föreslås bli ändrade.

Socialvårdslagen

Den socialservice som personer med funktionsnedsättning är i behov av ordnas i första hand inom ramen för det allmänna servicesystemet i enlighet med socialvårdslagen. Den nya socialvårdslagen har från och med ingången av 2015 trätt i kraft stegvis, huvudsakligen från och med den 1 april 2015. Den nya socialvårdslagen är en allmän lag som beaktar alla åldersgruppers behov och intressen.

De viktigaste målen för den nya socialvårdslagen är att stärka dess ställning som allmän lag för socialvården, främja en jämlik tillgång till och tillgänglighet i fråga om socialvården, överföra tyngdpunkten på socialvården från korrigerande åtgärder till främjande av välfärd och tidigt stöd, stärka klientorienteringen och den övergripande karaktären i tillgodoseendet av klienternas behov samt att trygga tillgången till stöd i människornas egna vardagsmiljöer under de olika skedena av levnadsloppet. Utgångspunkten i reformen är individen och familjen och deras behov. Målet är att stödja och främja människors delaktighet, självständighet och möjlighet att påverka i samhället och i den egna serviceprocessen samt att granska hur servicehelheten ska bildas utifrån klientens behov. Detta betyder bland annat utvecklande av den öppna vården och den service som ges i hemmet och stöd i det dagliga livet.

Inom socialvården ska man bedöma beröringspunkterna med hälsovården och ta hänsyn till den som en central samarbetspart. Det förutsätts också ett samarbete med undervisnings- och bildningsväsendet, arbets- och näringsförvaltningen, trafikplaneringen och bostadsväsendet. Man måste stärka de gemensamma verksamhetsområdena, avlägsna onödiga gränshinder och skapa helheter av service som fungerar flexibelt ur klienternas synvinkel. Även i funktionshinderservicen betonar ofta behovet av en välfungerande och sammanhängande integration inom social- och hälsovården, särskilt när det gäller att svara mot krävande och sektorsövergripande hjälpbehov.

I 11 § i socialvårdslagen räknas de stödbehov upp för vilka kommunen ska ordna socialservice för alla invånare som behöver socialservice och i vissa fall även för andra personer. Socialservice som möter stödbehoven framgår av 14 §. Enligt 14 § 1 mom. i socialvårdslagen ska som kommunal socialservice ordnas bl.a. socialt arbete, social rehabilitering, familjearbete, hemservice, hemvård, boendeservice och service som stöder rörlighet. Dessutom ska kommunen enligt 14 § 2 mom. sörja bl.a. för specialomsorger om utvecklingsstörda, service och stöd på grund av funktionsnedsättning samt ordnande av stöd för närståendevård enligt vad som bestäms särskilt om dessa.

Såsom social rehabilitering enligt 17 § i socialvårdslagen kan ordnas tjänster med syfte att stärka den sociala funktionsförmågan, förhindra marginalisering och främja delaktighet. Med hemservice enligt 19 § i socialvårdslagen avses att fullgöra eller bistå vid fullgörandet av uppgifter och funktioner som hör till boende, vård och omsorg, upprätthållande av funktionsförmågan, vård och fostran av barn, uträttande av ärenden samt till det övriga dagliga livet. Med hemservice stöds också barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar så att de kan klara det dagliga livet. I 19 § 4 mom. i socialvårdslagen säkerställs sådan nödvändig hemservice för barnfamiljer som krävs för att trygga barnets välfärd på grund av omständigheter som anges i bestämmelsen. Med hemvård avses enligt 20 § i socialvårdslagen den helhet som bildas av hemservice och de hemsjukvårdsuppgifter som omfattas av 25 § i hälso- och sjukvårdslagen.

I regeringens proposition 231/2021 rd föreslås det att socialvårdslagens bestämmelser om tjänster som tillhandahålls i hemmet ska ses över. Hemservice och hemsjukvård slås samman till hemvård. Begreppet hemservice ska i fortsättningen endast gälla service för barnfamiljer, och det ska föreskrivas om barnfamiljers rätt till hemservice i en separat paragraf. Även stödtjänster ska avskiljas från paragrafen om hemservice i den gällande lagen till en separat socialservice. En ny form av socialservice som ges i hemmet är trygghetsservice. Hemvård ska ordnas enligt klientens individuella behov oberoende av tid på dygnet. För att säkerställa hemvårdens kvalitet och tillräcklighet föreslås att det till lagen fogas bestämmelser om planering av hembesök och genomförande av hemvård med hjälp av tekniken samt om tryggande av tillräcklig personal inom hemvården och om åtgärder för att ingripa i bristen på arbetskraft.

Bestämmelser om boendeservice finns i 21 § i socialvårdslagen. Enligt den paragrafen ska boendeservice ordnas för personer som av särskild orsak behöver hjälp eller stöd i boendet eller med att ordna boende. Service som tillhandahålls hemma prioriteras i förhållande till service som förutsätter flytt och inkluderar både boende och service. De former av boendeservice som nämns i paragrafen är tillfälligt boende, stödboende, serviceboende och serviceboende med heldygnsomsorg. Tillfälligt boende ordnas för personer som behöver kortvarig, brådskande hjälp. Stödboende ska ordnas för personer som behöver stöd för att bo självständigt eller vid övergången till sådant boende.

Serviceboende ska ordnas för personer som behöver en lämplig bostad samt vård och omsorg. Serviceboende med heldygnsomsorg ordnas för personer som behöver vård och omsorg dygnet runt. Med serviceboende avses boende och service som ordnas i en servicebostad. Servicen omfattar vård och omsorg enligt klientens behov, verksamhet som upprätthåller och främjar funktionsförmågan, måltids-, klädvårds-, bad- och städservice samt tjänster som främjar delaktighet och socialt umgänge. Serviceboende med heldygnsomsorg avviker från vanligt serviceboende så att service ordnas dygnet runt enligt klientens behov.

I regeringens proposition RP 231/2021 rd föreslås det att bestämmelserna om boendeservice ska förnyas. Enligt förslaget ska det föreskrivas separat om varje form av boendeservice som för närvarande ingår i en och samma paragraf. Boendeservice är tillfälligt boende och stödboende, i fråga om vilka bestämmelserna till sitt innehåll förblir oförändrade, samt gemenskapsboende och serviceboende med heldygnsomsorg, vilka ersätter nuvarande serviceboende och serviceboende med heldygnsomsorg. Det nya begreppet gemenskapsboende ändras i jämförelse med nuvarande serviceboende så att boende och tjänster skiljs åt. I lagen förutsätts inte att objektet har egen personal för servicen för de boende. Serviceboende med heldygnsomsorg (fi. ympäriuvorokautinen palveluasuminen) motsvarar till sitt innehåll i huvudsak det nuvarande serviceboendet med heldygnsomsorg (fi. tehostettu palveluasuminen). Klienten ska ha en bostad i en enhet som tillhandahåller social verksamhet och som har personal på plats under alla tider på dygnet. För att främja olikartade boende- och servicehelheter fogas till lagen bestämmelser som gör det möjligt att ha olika former av boendeservice i samma funktionella helhet.

I 22 § i socialvårdslagen föreskrivs det om service på en institution inom socialvården. Med service på en institution inom socialvården avses ordnande av vård och rehabiliterande verksamhet vid en verksamhetsenhet som ger fortlöpande vård inom socialvården. Service på en institution kan ordnas kortvarigt eller fortgående, dagtid, nattetid eller dygnet runt. Ordandet av långvarig vård och omsorg på en institution har begränsats till att gälla endast sådana fall där institutionsvården är motiverad med hänsyn till personens hälsa eller säkerhet eller det finns någon annan i lag särskilt föreskriven grund för den.

I 23 § i socialvårdslagen föreskrivs det om service som stöder rörligheten. Det primära sättet att ordna lämplig rörlighet för alla är en tillgänglig och fungerande allmän kollektivtrafik inklusive anrops- och servicetrafik. Service som stöder rörligheten ska ordnas för personer som inte klarar av att självständigt använda allmänna trafikmedel på grund av sjukdom, funktionsnedsättning eller av någon annan liknande orsak som leder till nedsättning i funktionsförmågan och som behöver service för att kunna utträtta ärenden eller på grund av något annat behov som hör till det dagliga livet. Stöd för rörligheten kan ordnas genom handledning i användningen av allmänna trafikmedel och genom handledd träning, följeslagartjänst, grupptransporter, genom att ersätta skäligena kostnader för transport med taxi, invalidtaxi eller annat motsvarande fordon, och på något annat lämpligt sätt. Enligt 27 § i socialvårdslagen kan kommunen vid behov ordna lediga dagar samt rekreationsledighet som är kortare än ett dygn för personer som dagligen ger en stödbehövande anhörig eller närstående bindande vård och omsorg. Kommunen ska sörja för att vården av den vårdbehövande ordnas på ett ändamålsenligt sätt under ledigheten.

I 4 kap. i socialvårdslagen fästs särskild uppmärksamhet bl.a. vid tillgången till socialvård och socialvårdens tillgänglighet, bedömningen av det individuella stödbehovet, klientplanen och det sektorsövergripande samarbetet. Lagen tryggar var och en egen kontaktperson för att man inte alltid ska behöva utreda situationen från början.

Eftersom en reform av lagstiftningen om verksamhet i sysselsättningssyfte och arbetsverksamhet samt av servicesystemet har varit anhängig, lämnades bestämmelserna om dem i 1982 års socialvårdslag (710/1982) i kraft i samband med revideringen av socialvårdslagen. I 27 d § i nämnda socialvårdslag finns det bestämmelser om verksamhet i sysselsättningssyfte för personer med funktionsnedsättning, med vilken avses anordnande av rehabiliteringsåtgärder och andra stödåtgärder för att främja en persons möjligheter att få arbete på den öppna arbetsmarknaden. Verksamhet i sysselsättningssyfte för personer med funktionsnedsättning anordnas för personer som på grund av handikapp, sjukdom eller någon annan motsvarande orsak under lång tid har särskilda svårigheter att klara de funktioner som hör till normal livsföring och som utöver arbetsförvaltningens tjänster och åtgärder behöver stödåtgärder för att komma ut på den öppna arbetsmarknaden. Som ett led i verksamheten i sysselsättningssyfte för personer med funktionsnedsättning kan ordnas arbete, i vilket arbetstagaren står i ett sådant anställningsförhållande till serviceproducenten som avses i 1 kap. 1 § arbetsavtalslagen (55/2001). Syftet med bestämmelsen är att möjliggöra utförandet av sådant s.k. skyddat arbete som kommunerna tidigare ordnade för personer med funktionsnedsättning såsom sysselsättning i ett anställningsförhållande som en del av socialvården.

I 27 e § i socialvårdslagen från år 1982 finns det bestämmelser om arbetsverksamhet för personer med funktionsnedsättning. Med arbetsverksamhet för personer med funktionsnedsättning avses verksamhet i syfte att bevara och främja en persons funktionsförmåga i vilken den som deltar i arbetsverksamheten inte står i ett anställningsförhållande enligt arbetsavtalslagen till den som anordnar verksamheten eller serviceproducenten. Arbetsverksamhet anordnas för arbetsoförmögna personer som på grund av funktionsnedsättning inte har förutsättningar att delta i arbete enligt 27 d § i socialvårdslagen från 1982, och som får sin huvudsakliga försörjning av förmåner som beviljas på grund av sjukdom eller arbetsoförmåga.

Vid social- och hälsovårdsministeriet pågår en reform av lagstiftningen om stöd för delaktighet i arbetslivet. Avsikten är att regeringspropositionen ska överlämnas samtidigt med denna proposition.

Lagen om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre

Social- och hälsovårdstjänster för den åldrade befolkningen och äldre personer ordnas i första hand och huvudsakligen med stöd av de allmänna lagarna, det vill säga socialvårdslagen och hälso- och sjukvårdslagen. Lagen om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre (980/2012), nedan *äldreomsorgslagen*, trädde i kraft den 1 juli 2013. Den kompletterar den allmänna lagstiftningen och speciallagstiftningen om social- och hälsovården. Syftet med lagen är att stödja den äldre befolkningens välbefinnande och förbättra dess möjligheter att i kommunen delta i beredningen av beslut som påverkar denna befolknings levnadsförhållanden och i utvecklandet av den service som den behöver. Ett syfte med lagen är också att förbättra möjligheterna för äldre personer att få högkvalitativa social- och hälsovårdstjänster och att påverka innehållet i de tjänster som ordnas för dem samt att påverka det sätt som tjänsterna utförs på. Med den äldre befolkningen avses den del av befolkningen som är i en ålder som berättigar till ålderspension. Med äldre person avses en person vars funktionsförmåga är nedsatt på grund av sjukdomar eller skador som har uppkommit, tilltagit eller förvärrats i och med hög ålder, eller på grund av degeneration i anslutning till hög ålder. I lagen åläggs kommunerna att se till att den äldre befolkningens välbefinnande stöds och att tillgången till social- och hälsovårdstjänster som äldre personer behöver tryggas.

I lagen anges de allmänna principer som ska iaktas vid tillgodoseendet av äldre personers servicebehov och principer för genomförande av långvarig vård. Social- och hälsovårdstjänster för äldre personer ska vara högkvalitativa och de ska ges i rätt tid och i tillräcklig omfattning med tanke på dessa personers servicebehov. Tjänsterna ska utföras så att de stöder äldre personers välbefinnande, hälsa, funktionsförmåga, förmåga att klara sig på egen hand och delaktighet samt förebygger behovet av annan service. Långvarig vård och omsorg

tillhandahålls i första hand genom öppenvårdstjänster inom social- och hälsovården som ges i den äldre personens hem och genom andra öppenvårdstjänster inom social- och hälsovården. I regeringens proposition om reformen av servicen för äldre (RP 231/2021 rd) föreslås det att långvarig vård och omsorg för äldre inte ska kunna ordnas vid en institution inom socialvården efter den övergångsperiod som löper ut vid utgången av 2027. Enligt den gällande lagen kan långvarig vård och omsorg genomföras som långvarig institutionsvård endast om det finns medicinskt motiverade skäl eller skäl som anknyter till klient- eller patientsäkerheten. Dessutom förutsätts det att kommunen utrett möjligheterna att tillgodose en äldre persons servicebehov med hjälp av öppenvårdstjänster inom social- och hälsovården som ges i den äldre personens hem och med övriga öppenvårdstjänster inom social- och hälsovården.

I lagen finns bestämmelser om att den äldre personens servicebehov ska utredas snarast möjligt och mångsidigt och att det för denne ska planeras en helhet av tjänster som motsvarar den äldre personens individuella behov. Man ska rådgöra med den äldre personen om alternativen och personens synpunkter ska antecknas. I brådskande fall ska socialservice ordnas utan dröjsmål. I övriga fall är tidsfristen för verkställighet av beslutet enligt äldreomsorgslagen senast tre månader från det att beslutet fattades och enligt socialvårdslagen senast tre månader från det att ärendet blev anhängigt. Eftersom man enligt 2 § i socialvårdslagen ska tillämpa de bestämmelser som bäst tillgodoser klientens intresse, ska också beslut om tjänster som beviljats äldre personer verkställas inom tre månader från det att ärendet anhängiggjordes. I regeringens proposition 231/2021 rd föreslås det att äldreomsorgslagens bestämmelse om tidsfristen ändras till denna del så att den motsvarar bestämmelsen i socialvårdslagen.

Lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården

För kommunala social- och hälsovårdstjänster kan det i enlighet med lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården (734/1992), nedan *klientavgiftslagen*, tas ut en avgift hos den som använder servicen, om inte något annat föreskrivs i lag. Klientens ekonomiska ställning får dock inte utgöra ett hinder för tillgången till tjänster, och klientavgifterna får inte leda till att de som behöver tjänsterna inte kan få tillgång till dem. Den avgift som tas ut för tjänsten får uppgå högst till kostnaderna för produktion av tjänsten.

Ändringarna av klientavgiftslagen trädde i kraft den 1 juli 2021. Enligt klientavgiftslagen är en del av social- och hälsovårdstjänsterna avgiftsfria, för en del är avgiften samma för alla och för en del av tjänsterna bestäms avgifterna enligt betalningsförmågan. Den socialservice som avses i handikappservicelagen är i huvudsak avgiftsfri. Enligt förordningen om klientavgifter inom social- och hälsovården (912/1992), nedan *klientavgiftsförordningen*, kan för färdtjänst tas ut högst en avgift som motsvarar den avgift som tas ut för kollektivtrafik på orten eller någon annan därmed jämförbar skälig avgift.

Specialomsorger för personer med utvecklingsstörning är i regel avgiftsfria. Enligt 4 § i klientavgiftslagen är specialomsorger om utvecklingsstörda och därtill anknuten transport avgiftsfria. För uppehållet för en person med utvecklingsstörning kan det dock tas ut en avgift fränsett partiellt uppehälle för barn som inte fyllt 16 år och partiellt uppehälle för barn som får undervisning till utgången av det läsår då barnet fyller 16 år som avses i 28 § i specialomsorgslagen. Enligt 21 § i klientavgiftsförordningen kan för fullt uppehälle enligt lagen om specialomsorger om utvecklingsstörda tas ut en avgift vid kortvarig anstaltsvård så som bestäms i 12 § och vid långvarig anstaltsvård så som bestäms i 7 c § lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården. Det finns till exempel inga bestämmelser i lag om storleken på den avgift för uppehälle som tas ut för boendeservice som ordnas med stöd av lagen angående specialomsorger för utvecklingsstörda.

Avgifter som bestäms enligt betalningsförmågan är inkomstrelaterade. Värdet på egendom beaktas inte vid fastställandet av avgifterna. Det föreskrivs att avgifter är inkomstrelaterade i huvudsak när användningen av tjänsterna pågår under lång tid, såsom i fråga om tjänster som ges fortgående och regelbundet i hemmet, och i fråga om långvarig anstaltsvård. Fasta avgifter tas ut för tjänster som används sporadiskt eller under en kort tid, såsom för tandvård och poliklinikbesök.

För att förhindra en oskäligt stor avgiftsbörda finns det ett maximibelopp för de utgifter som förorsakas den som använder servicen under ett kalenderår (avgiftstak). Maximibeloppet och de tjänster som ingår i avgiftstaket anges i klientavgiftslagen. Efter det att avgiftstaket har nåtts är de tjänster taket gäller avgiftsfria till slutet av kalenderåret i fråga. För uppehälle för en klient som fyllt 18 år och som får kortvarig sluten vård eller kortvarig service på en institution får emellertid tas ut högst 22,50 euro per dygn, även om avgiftstaket har överskridits.

En avgift som fastställts för socialvårdsservice och en sådan avgift för hälsovårdsservice som bestämts enligt en persons betalningsförmåga ska enligt bestämmelsen efterskänkas eller nedsättas till den del förutsättningarna för personens eller familjens försörjning eller förverkligandet av personens lagstadgade försörjningsplikt äventyras av att avgiften tas ut. På motsvarande grunder kan kommunen också i vissa andra situationer efterskänka avgiften eller nedsätta den. Avgifter kan efterskänkas eller nedsättas också om det är befogat med beaktande av vårdsynpunkter. Nedsättning och eftergift av avgiften ska prioriteras i förhållande till utkomststöd.

Klientens och patientens ställning och rättigheter

I lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (812/2000), nedan *klientlagen*, och lagen om patientens ställning och rättigheter (785/1992), nedan *patientlagen*, föreskrivs det bl.a. om klientens och patientens rätt till god social- och hälsovård och ett gott bemötande vid tillhandahållande av social- och hälsovård. Lagarna tillämpas i regel både på offentlig och privat social- och hälsovård.

Likartade grundläggande bestämmelser om klientens och patientens rättigheter och goda bemötande finns i 4 § i klientlagen och i 3 § i patientlagen. Varje klient och patient har rätt till socialvård och hälso- och sjukvård av god kvalitet. Varje klient och patient har rätt till ett gott bemötande utan diskriminering. En klient och en patient ska bemötas så att hans eller hennes människovärde inte kränks. Klientens och patientens övertygelse och integritet ska respekteras. Hans eller hennes individuella behov, modersmål och kulturella bakgrund ska beaktas.

I 5 § i klientlagen föreskrivs det om att socialvårdspersonalen ska utreda för klienten hans eller hennes rättigheter och skyldigheter. För klienten ska också olika alternativ och deras verkningar liksom också andra omständigheter som är av betydelse för klientens sak utredas. Utredningen ska ges så att klienten i tillräcklig utsträckning förstår dess innehåll och betydelse. Tolkning ska i den mån det är möjligt ordnas vid behov. I 5 § i patientlagen finns motsvarande bestämmelser om patientens rätt till information.

I 7 § i klientlagen och i 4 a § i patientlagen finns det bestämmelser om individuell planering av servicen. När socialvård lämnas ska en service-, vård- eller rehabiliteringsplan eller någon annan motsvarande plan i regel alltid utarbetas. Planen behöver inte utarbetas om det är fråga om tillfällig rådgivning och handledning eller om det i övrigt är uppenbart onödigt att utarbeta en plan. Inom hälso- och sjukvården ska det vid behov utarbetas en plan för undersökning, vård och medicinsk rehabilitering eller någon annan motsvarande plan. Planen ska utarbetas i samförstånd med klienten eller patienten och i vissa fall dennes anhöriga eller närstående eller lagliga företrädare.

Bestämmelser om myndiga klienters och patienters självbestämmanderätt finns i 8 och 9 § i klientlagen och i 6 § i patientlagen. När socialvård lämnas ska i första hand klientens önskemål, åsikt och intresse beaktas. Klienten ska ges möjlighet att delta i och påverka planeringen och genomförandet av de tjänster som tillhandahålls klienten. Klientens vilja ska i vissa fall utredas i samråd med klientens lagliga företrädare, en anhörig eller någon annan närstående. Så ska man gå tillväga om en klient på grund av sjukdom eller nedsatt psykisk förmåga eller av någon annan motsvarande orsak inte kan delta i eller påverka planeringen och genomförandet av de tjänster som tillhandahålls klienten eller inte kan förstå föreslagna alternativ eller deras verkningar. Inom hälso- och sjukvården ska vården och behandlingen ges i samförstånd med patienten. Om en patient på grund av mental störning eller psykisk utvecklingsstörning eller av någon annan orsak inte kan fatta beslut om vården

eller behandlingen, ska hans lagliga företrädare eller närstående höras före ett viktigt vårdbeslut i avsikt att utreda hurdan vård som bäst motsvarar patientens vilja. Om detta inte kan utredas, ska patienten vårdas på ett sätt som kan anses vara förenligt med hans eller hennes bästa.

Klientlagen och patientlagen innehåller dessutom bestämmelser om framställande av anmärkning, social- och patientombudsmän, datasekretess, exempelvis om sekretess för klientens eller patientens journalhandlingar och om utlämnande av sekretessbelagda uppgifter. I patientlagen finns dessutom grundläggande bestämmelser om förande av journalhandlingar och om förvaring av uppgifter som ingår i dem.

Lagen om service och stöd på grund av handikapp

Om en person med funktionsnedsättning inte får tillräckliga och lämpliga tjänster eller stödåtgärder med stöd av socialvårdslagen eller någon annan lag, ordnas hans eller hennes tjänster och stödåtgärder enligt handikappservicelagen och den kompletterande förordningen om service och stöd på grund av handikapp (759/1987), nedan *handikappserviceförordningen*. Syftet med handikappservicelagen är att främja de handikappades förutsättningar att leva och vara verksamma som jämbördiga medlemmar av samhället samt att förebygga och undanröja olägenheter och hinder som handikappet medför.

Med handikappad avses i lagen den som på grund av skada eller sjukdom under långa tider har särskilda svårigheter att klara av de funktioner som hör till normal livsföring. Med funktioner som hör till normal livsföring anses boende, arbete, studier, deltagande, rörlighet, utträttande av ärenden och funktioner som har samband med fritid. Ordnanandet av service och stödåtgärder enligt handikappservicelagen grundar sig inte på en diagnos, utan på ett behov som beror på en skada eller en sjukdom hos personen.

Tjänster och stödåtgärder enligt lagen har delats in i kommunens allmänna och särskilda organiseringsansvar. Gravt handikappade personer har subjektiv rätt till tjänster och stödåtgärder som omfattas av det särskilda organiseringsansvaret. Kommunen ska ordna de tjänster och stödåtgärder som omfattas av det särskilda organiseringsansvaret oberoende av anslagen, om personen uppfyller kriterierna för erhållande av tjänsten eller stödåtgärden. Begreppet gravt handikappad definieras särskilt i förhållande till varje form av service och stöd som omfattas av den speciella skyldigheten att ordna service.

Personer med gravt handikapp har rätt till skälig färdtjänst och följeslagarservice, verksamhet under dagtid, personlig assistans och serviceboende. Likaså har endast personer med gravt handikapp rätt att som en ekonomisk stödåtgärd få ersättning för skäliga kostnader för ändringsarbeten i bostaden samt för anskaffning av redskap och anordningar i bostaden. Förutsättningen för att ordna de ovan angivna tjänsterna och stödåtgärderna, vilka är avsedda för personer med gravt handikapp, är att de är nödvändiga för personen i fråga för att han eller hon ska klara av de funktioner som hör till normal livsföring trots sitt handikapp eller sin sjukdom. Nödvändigheten bedöms utifrån syftet med lagen och den övriga lagstiftning som ska beaktas, med särskild betoning på ordnanandet av den aktuella tjänst eller stödåtgärd som tillgodoser de grundläggande fri- och rättigheterna enligt grundlagen i det enskilda fallet.

Även andra än personer om enligt lagen har gravt handikapp kan få tjänster och stödåtgärder enligt handikappservicelagen, vilka omfattas av kommunens allmänna skyldighet att ordna service och vilka kommunen ordnar inom ramen för det anslag som har reserverats för detta syfte. De anslagsbundna tjänsterna omfattar rehabiliteringshandledning och anpassningsträning. Som anslagsbundna ekonomiska stödåtgärder kan kommunen ge personer med gravt handikapp ersättning för de kostnader som uppkommer med anledning av de stödåtgärder som är nödvändiga för att fullgöra syftet med lagen samt för anskaffning av redskap, apparater och anordningar vilka behövs för att klara av de dagliga funktionerna. Även extra klädkostnader och extra kostnader för att skaffa en specialkost kan ersättas.

Lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda

De specialomsorger som avses i specialomsorgslagen är enligt lagen avsedda för personer som på grund av medfödd eller i utvecklingsåldern erhållen sjukdom eller skada hämmats eller störts i sin utveckling eller sina psykiska funktioner. Syftet med specialomsorgerna är att hjälpa en person att reda sig i det dagliga livet, självständigt förtjäna sitt uppehälle och anpassa sig i samhället samt att tillförsäkra personen den vård och omsorg av annat slag som han eller hon behöver.

De tjänster som hör till specialomsorgerna räknas upp i 2 § i specialomsorgslagen. Enligt regeringspropositionen om specialomsorgslagen (RP 102/1976 rd) har endast de allmänna riktlinjerna för innehållet i specialomsorgerna tagits med i lagen. Sådana tjänster inom specialomsorger som nämns är bl.a. behövlig handledning, rehabilitering och funktionell träning, ordnande av arbetsterapi och bostäder samt annan motsvarande verksamhet som främjar anpassning inom samhället, hälsovård, ordnande av hjälpmedel och hjälpmaterial för personligt bruk samt individuell vård och annan omvårdnad. I lagen finns också bestämmelser om transporter som hör till specialomsorger.

Ett specialomsorgsprogram ska godkännas för varje person som är i behov av specialomsorger. Programmet är ett överklagbart förvaltningsbeslut. Tjänster enligt specialomsorgslagen som ordnas som specialomsorger ska basera sig på specialomsorgsprogrammet. Skyldigheten att göra upp ett specialomsorgsprogram har i rättslitteraturen tolkats så att en person med utvecklingsstörning har subjektiv rätt att få specialomsorger, men inte subjektiv rätt till en specifik serviceform.

Efter den ändring av handikappservicelagen som trädde i kraft 2009 är handikappservicelagen primär i förhållande till specialomsorgslagen. För personer med utvecklingsstörning ska den service och det stöd som personens funktionsnedsättning förutsätter i första hand ordnas enligt handikappservicelagen till den del som dessa åtgärder är tillräckliga och lämpliga med hänsyn till personens servicebehov samt även i övrigt förenliga med hans eller hennes intresse. Tjänster som avses i specialomsorgslagen ordnas endast om personen i fråga inte med stöd av någon annan lag kan få de tjänster han eller hon behöver. Det inbördes systemet för hur lagarna ska tillämpas är av betydelse i sådana situationer där det är möjligt att med stöd av vilken som helst av de två lagarna tillgodose klientens behov av service. Avsikten är att situationen då ska bedömas utifrån klientens helhetsintresse. Specialomsorgslagen kan vara primärt tillämplig bl.a. i sådana fall där service med stöd av den lagen är ekonomiskt mer fördelaktig för klienten än motsvarande service enligt handikappservicelagen.

I specialomsorgslagen föreskrivs det också om förvaltningsstrukturerna inom specialomsorgerna. Ordlandet av specialomsorger hör till de samkommuner för specialomsorgsdistrikten som avses i 6 §, men också enskilda kommuner kan ordna specialomsorger. För närvarande är landet indelat i 16 specialomsorgsdistrikt. I en samkommun för specialomsorgsdistrikt finns en ledargrupp för specialomsorger som beslutar om lämnande och avslutande av specialomsorger. Om en kommun ordnar specialomsorger ska det organ som ansvarar för socialvården vara specialomsorgsmyndighet. I och med social- och hälsovårdsreformen avvecklas indelningen i specialomsorgsdistrikt och specialomsorgsdistrikten överförs med sina tillgångar och skulder samt förbindelser till välfärdsområdena den 1 januari 2023.

I specialomsorgslagen föreskrivs det om förordnande av en person till en verksamhetsenhet för specialomsorger oberoende av personens vilja. En förutsättning är att personen inte kan träffa avgöranden om sin vård och omsorg eller förstå konsekvenserna av sitt handlande, att personen sannolikt allvarligt äventyrar sin egen eller andras hälsa eller säkerhet och att personens vård och omsorg inte kan ordnas på något annat sätt. Omsorg oberoende av en persons vilja ska ges i ett serviceboende med heldygnsomsorg enligt 21 § 3 mom. eller på en institution enligt 22 § i den föreslagna socialvårdslagen eller på en motsvarande privat verksamhetsenhet eller inrättning för socialvård som har den sakkunskap inom medicin, psykologi och socialt arbete som behövs för att fullgöra och följa upp vården och omsorgen. Specialomsorger oberoende av en persons vilja förutsätter sektorsövergripande och långsiktig specialkompetens, och syftet med dem är alltid att göra det möjligt för personen att leva ett självständigt liv med stöd av tjänster som baserar sig på frivillighet.

Om förordnande till specialomsorger oberoende av en persons vilja görs en skriftlig ansökan till ledargruppen för specialomsorger. Om ledargruppen för specialomsorger anser det uppenbart att det finns förutsättningar för specialomsorger oberoende av en persons vilja, ska ledargruppen förordna att personen ska tas in för undersökning på en verksamhetsenhet för specialomsorger. Undersökningen utförs av en legitimerad läkare, en legitimerad psykolog och en legitimerad socialarbetare som står i tjänsteförhållande och är förtrogna med omsorgen om personer med utvecklingsstörning samt vid behov av andra yrkesutbildade personer inom socialvården eller hälso- och sjukvården. När undersökningen slutförts ska ledargruppen för specialomsorger besluta huruvida personen oberoende av sin vilja ska förordnas att tas in på en verksamhetsenhet för specialomsorger. Beslutet ska underställas förvaltningsdomstolen.

Förutsättningarna för fortsatta specialomsorger oberoende av personens vilja ska enligt lagen utredas minst en gång i halvåret. Specialomsorger oberoende av en persons vilja ska avslutas omedelbart när förutsättningarna för dem inte längre finns. Beslutet om att avsluta åtgärden fattas av ledningsgruppen för specialomsorger eller, i de situationer som avses i 19 § 2 mom. i mentalvårdslagen (1116/1990), av Institutet för hälsa och välfärd på framställning av ledningsgruppen för specialomsorger.

De ändringar i specialomsorgslagen som var en förutsättning för ratificeringen av funktionsnedsättningskonventionen trädde i kraft sommaren 2016. Till lagen fogades bestämmelser om åtgärder som stöder en persons förmåga att klara sig på egen hand och personens självbestämmanderätt, om minskning av användningen av begränsningsåtgärder samt om allmänna förutsättningar för användningen av begränsningsåtgärder, såsom krav på nödvändighet och krav på proportionalitet samt om respekt för människovärdet. Till lagen fogades också bestämmelser om särskilda förutsättningar för användning av varje begränsningsåtgärd. I lagen togs dessutom in bestämmelser om det förfarande som ska iakttas vid beslut eller andra avgöranden som gäller begränsningsåtgärder. Regeringens proposition RP 96/2015 rd gäller dessa ändringar.

Det primära syftet med regeringens proposition 96/2015 rd var att göra det möjligt för personer med utvecklingsstörning att utöva sin självbestämmanderätt och klara sig på egen hand fullt ut. Det andra målet var att reglera användningen av begränsningsåtgärder på det sätt som systemet för de grundläggande fri- och rättigheterna förutsätter. Tyngdpunkten ligger på metoder med framförhållning som avser att föregripa och förebygga krävande situationer samt minska användningen av begränsningsåtgärder. Användningen av en begränsningsåtgärd ska vara ett genuint exceptionellt medel som tillgrips i sista hand och vara nödvändigt för att trygga en annan grundläggande rättighet som väger tyngre än den grundläggande rättighet som är föremål för begränsningen.

Begränsningsåtgärder enligt lagen är fasthållande, omhändertagande av ämnen och föremål, kroppsvisitation, kortvarig avskildhet, tillhandahållande av nödvändig hälso- och sjukvård trots motstånd, användning av begränsande anordningar eller klädesplagg i de dagliga rutinerna och i allvarliga risksituationer, rörelsefrihet under övervakning och kvarhållande. Andra begränsningsåtgärder får inte användas.

Begränsningsåtgärder enligt specialomsorgslagen får användas endast inom specialomsorgerna, som kan vara antingen oberoende av en persons vilja eller frivilliga. Begränsningsåtgärder får användas inom specialomsorgerna i serviceboenden med heldygnssomsorg enligt 21 § 4 mom. i socialvårdslagen eller vid service på en institution enligt 22 § i den lagen eller inom motsvarande privat service. Därtill krävs det att det finns tillgång till tillräcklig sakkunskap inom medicin, psykologi och socialt arbete för att genomföra och följa upp krävande vård och omsorg. Sådant annat kvarhållande än kortvarigt kvarhållande som avses i lagen får användas endast i specialomsorger oberoende av en persons vilja. En del av begränsningsåtgärderna kan användas inom speci-

alomsorger för arbetsverksamhet enligt 27 e § i socialvårdslagen (710/1982) eller 35 § 2 mom. i specialomsorgslagen som ordnas vid en verksamhetsenhet inom socialvården som har ett tillräckligt antal yrkesutbildade personer inom socialvården eller hälso- och sjukvården, eller sådan dagverksamhet som avses i 8 b § i handikappservicelagen eller motsvarande verksamhet som avses i 35 § 2 mom. i specialomsorgslagen och som ordnas vid en verksamhetsenhet inom socialvården som har ett tillräckligt antal yrkesutbildade personer inom socialvården eller hälso- och sjukvården.

Begränsningsåtgärder får användas inom specialomsorger endast när den som ges specialomsorger inte kan träffa avgöranden om sin vård och omsorg eller förstå konsekvenserna av sitt handlande, det är nödvändigt att använda begränsningsåtgärder för att skydda personens eller andras hälsa eller säkerhet eller förhindra betydande egendomsskador och andra, lindrigare metoder inte lämpar sig för eller är tillräckliga i situationen. En begränsningsåtgärd ska vara motiverad med tanke på patientens vård och omsorg samt lämpa sig för och stå i rätt förhållande till ändamålet. Om en patient blir föremål för flera begränsningsåtgärder samtidigt eller efter varandra, ska särskild vikt fästas vid deras sammanlagda konsekvenser.

En begränsningsåtgärd ska genomföras med respekt för människovärdet hos den som ges specialomsorger, så tryggt som möjligt och så att personens grundläggande behov tillgodoses. Begränsningsåtgärden ska avslutas genast när den inte längre är nödvändig eller om den äventyrar hälsan eller säkerheten hos den som ges specialomsorger. Om den som är föremål för en begränsningsåtgärd är minderårig ska den minderårigas intresse samt ålder och utvecklingsnivå beaktas när begränsningsåtgärden används.

I specialomsorgslagen finns det dessutom bestämmelser om till exempel en service- och vårdplan, genomgång i efterhand och anteckning av begränsningsåtgärder samt om rapport om och delgivning av begränsningsåtgärder.

Lagen om tolkningstjänst för handikappade personer

I lagen om tolkningstjänst för handikappade personer (133/2010) föreskrivs om rätten som i Finland bosatta handikappade personer har till tolkningstjänst ordnad av Folkpensionsanstalten (FPA). Tolkningsstjänst enligt lagen ordnas när en handikappad inte med stöd av någon annan lag får tillräckligt och för sig lämplig tolkning. Rätt till tolkningstjänst har synhörselskadade, hörselskadade eller talskadade som på grund av sin funktionsnedsättning behöver tolkning för att kunna arbeta, studera, utträta ärenden, vara samhällligt delaktiga, för hobbyn eller rekreation. En ytterligare förutsättning för rätt till tolkningstjänst är att personen med funktionsnedsättning kan uttrycka sin egen vilja med hjälp av tolkning och använda sig av något fungerande kommunikationssätt.

Till tolkningstjänst hör att ordna tolkningen och sköta de nödvändiga omkostnader den medför. Tolkningsstjänsten är avgiftsfri för användaren. FPA kan också ordna tolkningsstjänsten som distanstolkning. Till den som använder sig av distanstolkning skaffar FPA sådana redskap och anordningar till skäligt pris som behövs vid tolkningen samt svarar för de nödvändiga kostnader som användningen av distansförbindelsen medför. När en person första gången ska börja använda sig av tolkningstjänst ingår i tolkningsstjänsten en kort introduktion i användningen av tjänsten. Annan undervisning i användningen av tolk än en kort introduktion ordnas i form av anpassningsträning med stöd av handikappservicelagen.

I tolkningsstjänsten för talskadade kan det ingå viss tillverkning av kommunikationsmaterial för klienten när materialet hänför sig direkt till tolkningssituationen. I övrigt ska tillverkningen, uppdateringen, utökandet och omarbetningen av kommunikationsmaterial skötas av den medicinska rehabiliteringen inom hälso- och sjukvården.

Kommunerna ansvarar också för att för personer som får tolkningstjänst ordna sådana andra tjänster och stödåtgärder samt sådan medicinsk rehabilitering som behövs på grund av funktionsnedsättningen.

Regleringen om patienter med andningsförlamning

Andningsförlamningspatienter är en grupp på drygt hundra personer med svår funktionsnedsättning vars vård har ordnats med stöd av lagstiftningen om klientavgifter till skillnad från andra personer med funktionsnedsättning. När en person har konstaterats ha ett kontinuerligt eller långvarigt behov av vård av andningsinsufficiens, fattas ett beslut som gäller en patient med andningsförlamning, om villkoren i klientavgiftslagen och klientavgiftsförordningen uppfylls. Dessutom upprättas ett vårdavtal eller en vårdplan. Vården av personer med andningsförlamningsstatus och stödåtgärderna i samband med den är avgiftsfria enligt klientavgiftslagen.

Andningsförlamningspatienternas särställning definieras i 5 § i klientavgiftslagen och i 22 § i klientavgiftsförordningen. En grundläggande bestämmelse om avgiftsfria hälsovårdstjänster finns i 5 § 3 punkten i klientavgiftslagen. Enligt den är vård och uppehälle för andningsförlamningspatienter samt transporter i anslutning till vården avgiftsfria och hälso- och sjukvården ansvarar för dem. Enligt 22 § i klientavgiftsförordningen ska vården av en andningsförlamningspatient ordnas på sjukhus eller som vård i hemmet utan att patienten skrivs ut från sjukhuset. Det behandlande sjukhuset ansvarar för rehabiliteringen. Rehabiliteringen kan genomföras som sjukhusets egen verksamhet eller som köpta tjänster. Läkemedel i samband med vården är avgiftsfria.

Tjänster för personer som använder respirator och som lever utan status ordnas med stöd av handikappservice-lagen och hälso- och sjukvårdslagen. Deras rättsliga ställning är helt annorlunda än för personer med andningsförlamningsstatus.

Andningsförlamning är inte en diagnos, utan begreppet används för närvarande i administrativt syfte för att fastställa status för andningsförlamningspatienter. Lagstiftningen om andningsförlamningsstatus och andningsförlamningsvården skapades efter polioepidemierna på 1950-talet. En livshotande permanent andningssvikt kan dock uppstå av olika orsaker, och de vårdarrangemang som anges i bestämmelserna har oberoende av diagnos vanligen använts senast när en person behöver livsuppehållande respirator och hjälp dygnet runt.

Myndighets- och domstolspraxis i fråga om andningsförlamningspatienter

Största delen av patienterna med andningsförlamning är nuförtiden i hemvård, trots att de fortfarande är skrivna på sjukhuset. Sjukvårdsdistriktet har ordnat vård och stödtjänster för andningsförlamningspatienter. En liten del av patienterna med andningsförlamning bor i ett vård- eller grupphem eller någon annan enhet för serviceboende. De har jämförts med dem som bor hemma. I fråga om vissa enskilda patienter med andningsförlamning har sjukhuset ingått ett separat avtal om ordnande av vård. I dessa situationer har sjukvårdsdistriktet svarat för kostnaderna, och en person som använder respirator har varit arbetstagarnas arbetsgivare och organiserat den hjälp han eller hon behöver självständigt.

Utöver ordnandet av vården svara sjukhuset för kostnaderna för vård och uppehälle även i fråga om sådana patienter som vårdas någon annanstans än på sjukhuset. Till en andningsförlamningspatient som bor hemma betalar sjukhuset en s.k. ersättning för uppehälle för att täcka de direkta kostnader som hänför sig till vården (lokaler, måltider, kläder, sängkläder, städning av rummet), vilka under tiden på sjukhuset ingår i vårdavgiftens avgift. Ersättningen för uppehälle varierar mellan cirka 900 och cirka 1 500 euro. I många sjukvårdsdistrikt är den dock bunden till storleken på vårdavgiften vid sjukhusets bäddavdelning. Från ersättningen har det varit möjligt att dra av t.ex. andelen material som tas in i hemmet. Den genomsnittliga ersättningen för uppehälle uppgick till cirka 1 400 euro.

Det finns inga uttryckliga bestämmelser om ersättning för uppehälle i klientavgiftslagen eller klientavgiftsförordningen, men betalningen av ersättningen har baserat sig på bestämmelserna om ordnandet av vården för patienter med andningsförlamning i klientavgiftslagstiftningen och på att uppehållet ska vara avgiftsfritt.

Betalning av ersättningar för uppehälle baserar sig också på högsta förvaltningsdomstolens prejudikat från 2002 (HFD 25.1.2002 T 179). HFD:s avgörande om betalning av ersättning för uppehälle är från en tid då folkpension betalades till nedsatt belopp till personer i institutionsvård och då handikappförmåner inte alls betalades till personer i institutionsvård. Nuförtiden betalas folkpension också till de som är i institutionsvård och dessutom har de rätt till förmåner enligt lagen om handikappförmåner (570/2007).

Sjukvårdsdistriktet antecknar i vårdplanen eller vårdavtalet hur många arbetstagare personen behöver och ansvarar för ordnandet av arbetstagargruppen. Gruppen består i allmänhet av 4–5 anställda inom hälso- och sjukvården. Den har ordnats antingen som egen verksamhet inom den specialiserade sjukvården eller skaffats hos en privat serviceproducent eller mer sällan hos den lokala hälso- och sjukvården. Enligt en utredning av Hengityslaitepotilaat - Respiratorpatienter ry (2019) svara sjukhusen själva för ungefär hälften av arbetstagargrupperna.

Arbetstagargruppen svarar dygnet runt för vården av patienten, övervakningen av användningen av respirator och dess funktion samt för annan assistans av patienten. Det har inte fattats något förvaltningsbeslut om annan service som ingår i helheten, utan den har skrivits in i vårdplanen eller avtalet. De yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården som hör till vårdteamet omfattas av sjukhusets patientförsäkring.

En stor del av sjukvårdsdistrikten förutsätter att de personer som hör till arbetstagargruppen ska vara yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården. Vissa sjukvårdsdistrikt har också anlitat studerande inom hälso- och sjukvården t.ex. som vikarier, men i vissa sjukvårdsdistrikt har det kunnat vara förbjudet. Största delen av arbetstagarna består dock av närvårdare som fått särskild introduktion i vård av patienter med andningsförlamning. Enligt en utredning av Hengityslaitepotilaat - Respiratorpatienter ry hade 91 procent av patienterna med andningsförlamning minst en närvårdare i sin personal. Hos 47 procent av respondenterna fanns det en sjukskötare bland 47 arbetstagargruppen. I vissa fall kan en närstående ha hört till arbetstagargruppen. Vissa anhöriga har beviljats stöd för närståendevård och har därmed deltagit i hjälpen. I en del sjukvårdsdistrikt är det helt förbjudet för närstående att delta i vården.

Sjukhuset ansvarar för de transporter som hänför sig till vården och de är i enlighet med klientavgiftsförordningen avgiftsfria. På övriga resor tillämpas handikappservicelagen. Sådana ändringsarbeten i bostaden till en andningsförlamningspatient som gör det möjligt för en andningsförlamningspatient att bo hemma omfattas i allmänhet också av handikappservicelagen.

Högsta förvaltningsdomstolen har ansett att även en andningsförlamningspatient som vårdas i hemmet kan vara berättigad till ersättningar och andra tjänster enligt handikappservicelagen (HFD 27.9.2006 T 2470). Om en andningsförlamningspatient vårdas i hemmet, är det i första hand den instans som ansvarar för ordnandet av och kostnaderna för ordnandet av hemsjukvården som ansvarar för ordnandet och kostnaderna för den, dvs. sjukhuset. Om en person för att klara sig i hemmet eller i annan verksamhet utanför hemmet dessutom har behov av service enligt handikappservicelagen eller socialvårdslagen, ansvarar det organ som ansvarar för socialvården för ordnandet av och kostnaderna för denna service enligt handikappservicelagen eller socialvårdslagen.

I Helsingfors förvaltningsdomstols beslut av den 22 september 2016 (Dnr 04566/16/6108) var det fråga om en tjänsteinnehavares beslut att upphäva ett beslut om personlig assistans för en person som använde respirator. Tjänsteinnehavaren hade ansett att den hjälp som personen behövde var i huvudsak omsorg, vård och tillsyn. Förvaltningsdomstolen ansåg att ett beslut som gäller en patient med andningsförlamning inte utesluter möjligheten att få personlig assistans för sådana dagliga sysslor som inte är vård och som inte förutsätter kunnande

i hälso- och sjukvård. Kommunens tidigare beslut fick inte upphävas helt och hållet utan att ta ställning till hjälpbehovet till andra delar än vården.

Norra Finlands förvaltningsdomstol har i sitt beslut av den 20 oktober 2020 (Dnr 01474/19/6108) bedömt ordnandet av tjänster för en andningsförlammningspatient i en situation där det har varit problematiskt att hitta arbetskraft till en arbetstagargrupp som sjukhuset ordnat i personens hem och personen med andningsförlammningsstatus i stället för att gå till sjukhuset har velat fortsätta att bo hemma och vara arbetsgivare för de personliga assistenterna. Personen hade tidigare haft personlig assistans, men assistans hade vägrats eftersom personens hjälpbehov ansågs bestå av omsorg, vård och tillsyn. Som en person med svår funktionsnedsättning behövde personen dock kontinuerligt och rikligt med hjälp i de dagliga sysslorna. Enligt förvaltningsdomstolen utestänger detta inte nödvändigtvis personen från personlig assistans, eftersom en andningsförlammningspatient kan behöva personlig assistans också av andra orsaker än sådana som har att göra med vården och omsorgen. Förvaltningsdomstolen ansåg att tillräcklig omsorg som personen behöver kan tryggas genom åtgärder inom den öppna vården.

Högsta förvaltningsdomstolen har också bedömt om hälso- och sjukvårdstjänsterna är tillräckliga för att tillgodose behoven hos en person som tidigare beviljats socialservice och i fråga om vilken ansvaret för att ordna tjänster senare har överförs till ett sjukvårdsdistrikt. I fallet HFD 3.9.2018 T 4005 konstaterades det att personen A behövde kontinuerlig övervakning och vård på grund av sin sjukdom. Överläkaren vid sjukvårdsdistriktets sjukhus hade i sitt utlåtande konstaterat att det är motiverat att vården av en person ordnas av yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården i en situation där personen på grund av trakeostomi och eventuella andra sjukdomar behöver tillsyn dygnet runt och vårdåtgärder. Högsta förvaltningsdomstolen konstaterade att ordnandet av A:s boende och boendelaterade hjälp inte enbart handlar om sjukvård, utan att han eller hon också behöver långvarig hjälp med att röra sig, klä på sig, med sin personliga hygien och med andra funktioner som hör till normal livsföring. Hemsjukhusvård som avses i 25 § 2 mom. i hälso- och sjukvårdslagen och som är hälso- och sjukvård svarar inte mot ett sådant hjälpbehov och är således inte i sig en tillräcklig tjänst i förhållande till A:s servicebehov. Högsta förvaltningsdomstolen upphävde social- och hälsovårdsnämndens socialsektions och förvaltningsdomstolens beslut.

Enligt en utredning som gjorts av Hengityslaitepotilaat - Respiratorpatienter ry behöver patienter med andningsförlamning stöd inte bara för arbete och studier, utan också bl.a. för hushållsskötsel (87,5%), att träffa folk (77%), skötsel av ärenden (71%), deltagande i tillställningar (90%), hobbyverksamhet (60%) och förtroendeuppdrag (19%) samt förutom för att tvätta sig och i samband med måltider även för t.ex. läsning (35%), skrivande (40%) användning av telefon (58%) och för att se på teve (54%).

Utöver arbetstagargruppen har de som har status som andningsförlammningspatient enligt utredningen oftast tillgång till specialiserad sjukvård i anslutning till vård av andningsförlamning och primärsjukdomar samt service och hjälpmedel i anslutning till respiratorerna. Färdtjänster för fritiden utnyttjades av nästan 90 procent. Två tredjedelar hade fått ändringsarbeten i hemmet eller personlig assistans med stöd av handikappserviceverdelagen.

Lagen om stöd för närståendevård

Lagen om stöd för närståendevård (937/2005) trädde i kraft 2006. I lagen avses med närståendevård att vård av och omsorg om en äldre, handikappad eller sjuk person ordnas i hemförhållanden med hjälp av en anhörig eller någon annan som står den vårdbehövande nära. Stöd för närståendevård är en helhet som omfattar behövliga tjänster som tillhandahålls den vårdbehövande samt vårdarvode till närståendevårdaren, ledighet och service till stöd för närståendevården. Stödet för närståendevård hör till den socialservice som avses i 14 § i socialvårdslagen och som kommunen ska ordna inom ramen för de anslag som den reserverat för detta ändamål.

Behovet av stödet för närståendevård och stödformerna utreds i samband med bedömningen av servicebehovet och uppgörandet av en vård- och serviceplan. I planen ska anges omfattningen av och innehållet i den vård som närståendevårdaren ger, omfattningen av andra tjänster som den vårdbehövande behöver, tjänster till stöd för vårduppdraget samt hur vården av den vårdbehövande ordnas under vårdarens ledighet eller annan frånvaro.

Stödet för närståendevård omfattar alltid ett vårdarvode som betalas i form av pengar. Nivån på vårdarvodet fastställs på basis av hur bindande och krävande vården är. Vårdarvodet uppgår till minst 423,61 euro per månad från och med den 1 januari 2022. Vårdarvodet betalas till närståendevårdaren. Vårdarvodet är en skattepliktig inkomst på vilken förskottsinnehållning verkställs. Vårdarvodena justeras årligen med den lönekoeficient som avses i 96 § i lagen om pension för arbetstagare (395/2006).

En närståendevårdare har rätt till minst två dygn ledig tid per kalendermånad. En närståendevårdare har rätt till minst tre dygn ledig tid per kalendermånad, om han eller hon oavbrutet eller med få avbrott varit bunden vid vården dygnet runt eller fortgående varje dag. Det är möjligt att ordna avlösarservice under närståendevårdarens ledighet och annan frånvaro till exempel som kortvarig familjevård eller med stöd av 4 a § i lagen om närståendevård genom ett uppdragsavtal som kommunen ingår med en avlösare. Kommunen fastställer storleken på vårdarvodena för avlösarservicen.

Kommunen ska vid behov förbereda närståendevårdare för vårduppdraget och ordna utbildning för dem. Kommunen ska vid behov ordna undersökningar av närståendevårdarens välmående och hälsa samt sådana social- och hälsovårdstjänster som stöder vårdarens välmående och vårduppdrag.

Familjevårdslagen

Familjevårdslagen (263/2015) trädde i kraft den 1 april 2015. I familjevårdslagen samlades de bestämmelser om familjevård som tidigare fanns i familjevårdarlagen och socialvårdslagen. Syftet med lagen är att trygga vård under familjeliknande förhållanden utifrån den vårdbehövandes behov. Målet med familjevården är att ge den som är i familjevård möjlighet till vård under hemliknande förhållanden och till nära människorelationer samt att främja personens grundtrygghet och sociala relationer.

Familjevårdslagen tillämpas på vård av eller annan omsorg om en person under en del av dygnet eller dygnet runt i familjevårdarens privathem eller i den vårdbehövandes hem. I familjevårdslagen finns det bestämmelser om ordnande av familjevård, vårdens innehåll och tillsynen. I lagen föreskrivs det bland annat om förhållandena i familjehem och om det maximala antalet personer som får vårdas i ett familjehem, samt om vårdarvodet för en familjevårdare som ingått uppdragsavtal och om ersättning för kostnader, rätt till ledighet samt rätt till annat stöd. Minimibeloppet för vårdarvode enligt familjevårdslagen uppgår från och med den 1 januari 2022 till 847,24 euro per kalendermånad och minimibeloppet för kostnadsersättning till 437,44 euro per kalendermånad. Startersättningen för inledandet av vården är högst 3 106,53 euro per person i familjevård. Med lagen strävar man efter att göra definitionen av professionell familjevård tydligare och att etablera begreppet som varit i bruk i dagligt tal till ett lagstadgat begrepp.

Familjevården ska grunda sig på den vårdbehövandes behov och vården ska ges på en plats som är förenlig med den vårdbehövandes bästa. Det är möjligt att ge familjevård förutom i familjevårdarens hem också hemma hos den vårdbehövande. En mångsidigare familjevård gör det möjligt att skraddarsy familjevården i enlighet med den vårdbehövandes bästa. Det kan t.ex. vara fråga om en situation där ett barn med funktionsnedsättning har många hjälpmedel som inte får plats hos familjevårdaren eller när hjälpmedlen inte kan flyttas.

Kommunen gör tillsammans med klienten och vid behov med hans eller hennes anhöriga eller närstående upp en klient- eller serviceplan. Om det i planen avtalas om familjevård fattar kommunen ett beslut om tjänsten för klienten samt ingår ett avtal om familjevård med den som ger familjevården. Kommunen ska ingå antingen ett

uppdraagsavtal med familjevårdaren eller ett avtal om ordnande av familjevård med en producent av privat familjevård.

Inom barnskyddet görs placering i familjevård med stöd av barnskyddslagen (417/2007). Placering i familjevård kan göras också med stöd av socialvårdslagen, handikappservicelagen, lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda eller äldreomsorgslagen.

Tillsyn över socialvården i välfärdsområdet

I 6 kap. i lagen om ordnande av social- och hälsovård föreskrivs det om egenkontroll och myndighetstillsyn i fråga om den social- och hälsovård som välfärdsområdet har organiseringsansvar för.

Enligt 40 § ska välfärdsområdena och de privata tjänsteproducenterna genom egenkontroll säkerställa att de sköter sina uppgifter i enlighet med lag och att de iakttar de avtal som de ingått. De ska utarbeta ett program för egenkontroll i fråga om de uppgifter som de ansvarar för. I programmet ingår en plan för egenkontroll om vilken det föreskrivs särskilt i lag. Programmet för egenkontroll samt iakttagelser som baserar sig på uppföljningen av programmet ska offentliggöras i det allmänna datanätet och på andra sätt som främjar deras offentlighet.

I 41 § i lagen om ordnande av social- och hälsovård föreskrivs om välfärdsområdets skyldighet att styra och övervaka den tjänsteproduktion som hör till dess organiseringsansvar. Välfärdsområdet ska på grundval av sitt organiseringsansvar styra och övervaka de privata tjänsteproducenterna och deras underleverantörer fortlöpande när tjänster produceras. Om det i verksamheten framkommer missförhållanden eller brister, ska välfärdsområdet vid behov be tjänsteproducenten och underleverantören lämna en redogörelse för saken och kräva att de avhjälpas. Om en korrigering inte fås till stånd, ska välfärdsområdet vid behov vidta åtgärder för att sänka ersättningen, hålla inne betalningen av den eller säga upp eller häva avtalet.

I 42 § i lagen om ordnande av social- och hälsovård föreskrivs det om organisering av myndighetstillsynen över verksamheten. Regionförvaltningsverket övervakar inom sitt område lagenligheten i ordnandet av social- och hälsovården och tjänsterna. Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården samordnar regionförvaltningsverkens verksamhet vid verkställandet av tillsynen. Dessutom sköter Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården laglighetsövervakningen av verksamheten bland annat i principiellt viktiga eller vittsyftande frågor samt i frågor som gäller flera regionförvaltningsverks verksamhetsområden.

Tillsynsmyndigheten har rätt att göra styrnings- och utvärderingsbesök i välfärdsområdena (45 §) och inspektera välfärdsområdets verksamhet och de lokaler som används i verksamheten (46 §).

I 47 och 48 § i lagen om ordnande av social- och hälsovård föreskrivs det om åtgärder som tillsynsmyndigheten kan vidta med anledning av brister eller andra missförhållanden som upptäckts. Tillsynsmyndigheten kan ge administrativ styrning, en uppmaning eller anmärkning i enlighet med 47 §. Om det är fråga om äventyrande av klient- eller patientsäkerheten eller någon annan lagstridig verksamhet, kan tillsynsmyndigheten meddela ett föreläggande om att bristerna eller missförhållandet ska avhjälpas inom utsatt tid (48 §). Föreläggandet kan förenas med vite. Om klient- eller patientsäkerheten så kräver, kan tillsynsmyndigheten bestämma att verksamheten omedelbart ska avbrytas eller omedelbart förbjuda användningen av en serviceenhet, en del av den eller viss utrustning som används i verksamheten.

Revidering av lagstiftningen om tillsyn

Avsikten är att bestämmelserna om tillsynen över social- och hälsovården ska revideras, förenhetligas och samlas i en ny lag. I den nya lagen om tillsyn över social- och hälsovården föreslås bestämmelser om tillsynen över den social- och hälsovård som staten och välfärdsområdet har organiseringsansvar för och över social- och hälsovårdstjänster som produceras i privaträttslig form. Lagen innehåller bestämmelser om bland annat

förutsättningarna för tjänsteproducenter och verksamhet, registrering av tjänster, egenkontroll och myndighetstillsyn. Genom lagen upphävs 6 kap. i lagen om ordnande av social- och hälsovård samt lagen om privat socialservice (922/2011) och lagen om privat hälso- och sjukvård (152/1990). Avsikten är att en regeringsproposition överlämnas till riksdagen under vårsessionen 2022.

Lagen om småbarnspedagogik

Den nya lagen om småbarnspedagogik (540/2018) trädde i kraft den 1 september 2018. Den nya lagen betonar att barnets bästa ska ses till i första hand vid planering, anordnande och tillhandahållande av samt beslutsfattande om småbarnspedagogik.

Kommunen ska ordna småbarnspedagogik i den omfattning och i den form som behovet i kommunen förutsätter. Enligt lagen om småbarnspedagogik ska kommunen se till att barnet före läroplikten enligt läropliktslagen (1214/2020) börjar få småbarnspedagogik antingen i daghem eller i familjedagvård efter utgången av den tid för vilken moderskaps- och föräldrapenning eller partiell föräldrapenning enligt sjukförsäkringslagen (1224/2004) får betalas. Enligt den ändring av lagen om småbarnspedagogik som träder i kraft den 1 augusti 2022 börjar rätten till småbarnspedagogik i fortsättningen från ingången av den kalendermånad under vilken barnet fyller nio månader. Småbarnspedagogik ska dock inte ordnas för den tid för vilken föräldrapenning enligt sjukförsäkringslagen betalas för barnets vård, men småbarnspedagogik ska ordnas för den tid för vilken föräldrapenning betalas på grund av partiellt deltidsarbete.

Enligt lagen är syftet med småbarnspedagogiken att bl.a. hos varje barn främja en helhetsmässig uppväxt, utveckling, hälsa och ett helhetsmässigt välbefinnande i enlighet med barnets ålder och utveckling, stödja barnets förutsättningar för lärande och främja livslångt lärande och uppfyllandet av utbildningsmässig jämlikhet, erbjuda alla barn likvärdiga möjligheter till småbarnspedagogik, främja likabehandling och identifiera barnets individuella behov av stöd och, när det uppkommit behov av stöd, ordna ett ändamålsenligt stöd inom småbarnspedagogiken, vid behov i form av mångprofessionellt samarbete. Syftet med småbarnspedagogiken är också att utveckla barnets förmåga till samverkan och växelverkan, främja barnets förmåga att delta i kamratgruppen samt att säkerställa barnets möjligheter att få delta i och påverka sådana angelägenheter som gäller barnet självt samt att stödja barnets föräldrar eller andra vårdnadshavare i fostringsarbetet.

I lagen om småbarnspedagogik har det gjorts ändringar som träder i kraft den 1 augusti 2022. I fortsättningen ska det i lagen föreskrivas om barnets rätt till stöd inom småbarnspedagogiken, om det stöd som ges och om genomförandet av stödet samt om bedömning av stödbehovet. Småbarnspedagogiken ska i fortsättningen ha en modell med tre nivåer av stöd, där stödet intensifieras enligt barnets behov av stöd. De former av stöd som ges inom småbarnspedagogiken är allmänt stöd, intensifierat stöd eller särskilt stöd. Syftet är att stärka barns jämlika rätt till stöd för utveckling, lärande och välbefinnande. Ändringen förbättrar även förutsättningarna för att ordna småbarnspedagogik jämlikt med beaktande av varje barns individuella behov. Syftet är att förbättra den rättsliga ställningen och rätten till stöd för barn med ett starkt behov av stöd. I synnerhet ställningen för barn med funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning ska förbättras. Regleringen skapar en starkare kontinuitet från småbarnspedagogiken till förskoleundervisningen och den grundläggande utbildningen än för närvarande.

När ett barns behov av stöd förutsätter det har barnet i fortsättningen rätt till rådgivning och undervisning som ges av en speciallärare inom småbarnspedagogik och till sådana tolkningstjänster, assistenttjänster och hjälpmedel som behövs för att delta i småbarnspedagogiken. Barnets behov av stöd, stödets tillräcklighet och genomförandet av stödet ska bedömas enligt behov, dock minst en gång om året eller när stödbehovet förändras. En speciallärare inom småbarnspedagogik deltar i den utsträckning det behövs i bedömningen av barnets behov av stöd, stödåtgärderna och genomförandet av åtgärderna. Övriga myndigheter, sakkunniga och andra behövliga parter som stöder barnets utveckling och lärande kan delta i bedömningen av barnets behov av stöd. Om bedömningen av stödbehovet kräver sådan expertis som finns hos social- och hälsovårdsmyndigheter, ska dessa på begäran av anordnaren av småbarnspedagogiken delta i bedömningen.

Därtill har målet att småbarnspedagogiken ska vara inkluderande skrivits in på lagnivå. I regeringspropositionen konstateras det att det är fråga om ett mål om att nå fullständig delaktighet för varje barn. I enlighet med inkluderande principer är utgångspunkten att varje barn har rätt till småbarnspedagogik som genomförs i den egna barngruppen samt till stöd för utveckling, lärande och välbefinnande. Barnet har dock i enlighet med sina stödbehov även rätt att få småbarnspedagogik och stöd i smågrupp eller specialgrupp (RP 148/2021 rd).

I lagen om småbarnspedagogik betonas i flera bestämmelser betydelsen av mångprofessionellt samarbete och fungerade samarbetspraxis. Enligt lagen ska kommunen vid anordnandet av småbarnspedagogik samarbeta med de instanser som ansvarar för undervisning, idrott och kultur, barnskydd och annan socialvård, rådgivningsverksamhet och övrig hälsovård samt andra behövliga aktörer. På ett barns rätt att få stödåtgärder och service inom social- och hälsovården till stöd för sin utveckling och sitt välbefinnande tillämpas socialvårdslagen, lagen om service och stöd på grund av handikapp, lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda och hälso- och sjukvårdslagen (1326/2010) och det som föreskrivs om social- och hälsovård någon annanstans i lag. En anordnare eller producent av småbarnspedagogik ska vid behov samarbeta med dem som ansvarar för social- och hälsovården för att bedöma, planera och ge den stöd- och servicehelhet barnet behöver. Bestämmelser om kontakt med socialvården för bedömning av stödbehovet finns i socialvårdslagen.

Sektorsövergripande samarbete betonas också i styrdokumentet för småbarnspedagogiken. Utbildningsstyrelsen förordnar utgående från lagen om småbarnspedagogik om grunderna för planen för småbarnspedagogik. Kommuner, samkommuner och privata serviceproducenter ska med utgångspunkt i grunderna för den riksfattande planen för småbarnspedagogik utarbeta en lokal plan för småbarnspedagogik. För varje barn i ett daghem eller i familjedagvård ska det göras upp också en individuell plan för småbarnspedagogik.

I lagen om småbarnspedagogik finns också bestämmelser om bl.a. den maximala storleken på gruppen barn, barnets och föräldrarnas eller andra vårdnadshavares delaktighet samt om utvärdering av småbarnspedagogiken och om tillräcklig personal. En kommun, samkommun och en privat serviceproducent ska sörja för att det inom småbarnspedagogiken finns ett tillräckligt antal personal som uppfyller de föreskrivna kraven på behörigheter, så att syftena med småbarnspedagogiken kan uppnås och att också behoven hos barn med funktionsnedsättning och andra barn besvaras. Kommunen ska i den utsträckning som motsvarar behovet inom småbarnspedagogiken ha tillgång till tjänster av en speciallärare inom småbarnspedagogik. I lagen finns också bestämmelser om dimensioneringen av personalen och personalens sammansättning samt om sekretessbelagd information och utbyte av information.

Tills skillnad från förundervisningen och den grundläggande undervisningen har barn i småbarnspedagogisk verksamhet inte med stöd av lagen om småbarnspedagogik skjutsförmån eller rätt till elevvårdstjänster.

Småbarnspedagogik för barn som omfattas av tillämpningsområdet för 1 § i specialomsorgslagen kan ordnas som specialomsorg enligt specialomsorgslagen såsom rehabiliterande småbarnspedagogik. Enligt 4 § i klientavgiftslagen är specialomsorger enligt specialomsorgslagen och därtill anknuten transport avgiftsfria.

Bestämmelser om klientavgifterna inom småbarnspedagogiken finns i lagen om klientavgifter inom småbarnspedagogiken (1503/2016). För sådan småbarnspedagogik som ordnas i form av daghemsverksamhet och familjedagvård enligt lagen om småbarnspedagogik kan en inkomstbunden månadsavgift påföras. Avgiften ska efterskänkas eller sänkas till den del förutsättningarna för serviceanvändaren eller familjen att försörja sig eller fullgörandet av den lagstadgade försörjningsplikt som barnets förälder eller vårdnadshavare har äventyras av att avgiften tas ut. Eftergift av avgift eller nedsättning av avgift ska prioriteras i förhållande till utkomststöd.

Lagen om grundläggande utbildning

Enligt 3 § i lagen om grundläggande utbildning ska utbildningen ordnas så att elevernas ålder och förutsättningar beaktas och så att elevernas sunda uppväxt och utveckling främjas. Sedan 2011 fastställs i lagen om grundläggande utbildning ett s.k. stöd i tre steg enligt elevens behov. Eleven kan få stödundervisning och

specialundervisning på deltid, intensifierat stöd eller särskilt stöd. Beslut om särskilt stöd ska fattas skriftligen. För verkställigheten av ett beslut om särskilt stöd ska en individuell plan tas fram för anordnande av undervisning.

Enligt 31 § i lagen om grundläggande utbildning har handikappade elever och andra elever i behov av särskilt stöd rätt att avgiftsfritt få bl.a. tolknings- och biträdestjänster som är en förutsättning för att de ska kunna delta i undervisningen. Beslut om beviljande av biträdestjänster görs av utbildningsanordnaren enligt elevens behov. Biträdestjänster kan ordnas t.ex. individuellt eller i form av gemensamma tjänster för flera elever.

I 32 § i lagen om grundläggande utbildning föreskrivs det om rätt till fri transport för elever i förskoleundervisningen eller den grundläggande utbildningen. Utbildningsanordnaren beslutar om beviljande av den förmån som gäller skolresor.

I lagen finns det också bestämmelser om undervisning av elever inom den specialiserade sjukvården. För elever intagna för specialiserad sjukvård ska det ges sådan undervisning som har som mål att upprätthålla lärandet och skolgången och som genom en allomfattande rehabilitering stöder målen för den vård som eleven får.

I lagen om grundläggande utbildning föreskrivs dessutom om morgon- och eftermiddagsverksamhet. Enligt lagen är kommunen inte skyldig att ordna verksamheten. Om kommunen ordnar eller skaffar morgon- och eftermiddagsverksamhet, ska den i den omfattning kommunen bestämmer erbjudas eleverna i årskurs ett och två i de skolor som är verksamma i kommunen samt eleverna i övriga årskurser som får särskilt stöd. Varje barn som deltar i verksamheten ska erbjudas antingen 570 eller 760 timmar morgon- och eftermiddagsverksamhet under skolarbetet. Att delta i verksamheten är frivilligt för barnen. För morgon- och eftermiddagsverksamhet kan det bestämmas en månadsavgift. Avgiften ska efterskänkas eller nedsättas, om det finns skäl till det med beaktande av vårdnadshavarens underhållsskyldighet eller utkomstmöjligheter eller vårdsynpunkter.

Diskrimineringslagen

Den nya diskrimineringslagen (1325/2014) trädde i kraft den 1 januari 2015. Syftet med lagen är att främja likabehandling och förebygga diskriminering samt att effektivisera rättssäkerheten för den som utsatts för diskriminering. Den nya lagen ger ett mer omfattande skydd mot diskriminering än tidigare. Lagen tillämpas på såväl offentlig som privat verksamhet med undantag för verksamhet som hör till privatlivet eller familjelivet och för religionsutövning.

Diskrimineringslagen förbjuder diskriminering. Skyddet mot diskriminering enligt 8 § är likadant oberoende av om diskrimineringen sker på grund av ålder, ursprung, nationalitet, språk, religion, övertygelse, åsikt, politisk verksamhet, fackföreningsverksamhet, familjeförhållanden, hälsotillstånd, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller någon annan omständighet som gäller den enskilde som person. Diskriminering är förbjuden oberoende av om den grundar sig på ett faktum eller ett antagande i fråga om personen själv eller någon annan. Diskriminering som avses i diskrimineringslagen är förutom direkt och indirekt diskriminering även trakasserier, vägran att göra rimliga anpassningar samt instruktioner eller befallningar att diskriminera. Enligt 11 § 1 mom. är särbehandling dock inte diskriminering, om behandlingen föranleds av lag och annars har ett godtagbart syfte och medlen för att uppnå detta syfte är proportionerliga.

Enligt 5 § i diskrimineringslagen har alla myndigheter en skyldighet att främja likabehandling i sin egen verksamhet. En myndighet ska bedöma hur likabehandling uppnås i dess verksamhet och vidta åtgärder som behövs för att främja likabehandling. De främjande åtgärderna ska vara effektiva, ändamålsenliga och proportionerliga med beaktande av myndighetens verksamhetsmiljö, resurser och övriga omständigheter. Myndigheterna ska också ha en plan för de åtgärder som behövs för att främja likabehandling. Skyldigheten gäller alla diskrimineringsgrunder.

Bedömningen kan inriktas på hur likabehandlingsaspekten i fråga om personer med funktionsnedsättning har beaktats när verksamhetsformer har organiserats samt på hur verksamheten de facto har påverkat situationen

för personer med funktionsnedsättning. Hur likabehandling uppnås bedöms bl.a. vid beredning av ärenden, vid beslutsfattande, inom den administrativa verksamheten, inom förvaltningsseden, i ledarskapet, i resultatstyrningen och resultatavtalen, inom den ekonomiska planeringen, inom den strategiska planeringen och i samband med information. I samband med omfattande eller i övrigt viktiga projekt ska det t.ex. bedömas om projektet påverkar rättigheterna, skyldigheterna och villkoren för personer med funktionsnedsättning. På basis av bedömningen vidtar man åtgärder med vilka man strävar efter att ordna offentliga tjänster på ett sätt som bättre beaktar behoven hos personer med funktionsnedsättning. Exempelvis i planläggningsbeslut bör särskild uppmärksamhet fästas vid tillgänglighet. De främjande åtgärderna kan också vara åtgärder för att upptäcka eller förebygga diskriminering eller de kan innebära positiv särbehandling.

I 6 och 7 § i diskrimineringslagen finns det bestämmelser om utbildningsanordnarnas och arbetsgivarnas skyldighet att främja likabehandling och utarbeta en plan för de åtgärder som behövs för att främja likabehandling.

Bestämmelsen i 15 § i diskrimineringslagen förpliktar myndigheter, utbildningsanordnare, arbetsgivare och de som tillhandahåller varor eller tjänster att göra sådana ändamålsenliga och rimliga anpassningar som behövs i det enskilda fallet för att göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att på lika villkor som andra utträtta ärenden hos myndigheter och få utbildning och arbete samt varor och tjänster som tillhandahålls allmänheten och att klara av sina arbetsuppgifter och avancera i arbetet.

Diskrimineringsombudsmannen, diskriminerings- och jämställdhetsnämnden samt arbetarskyddsmyndigheterna övervakar efterlevnaden av lagen. För diskriminering kan yrkas gottgörelse i tingsrätten.

Språklagen

Språklagen (423/2003) utgör grunden bl.a. för tryggheten och tillgodoseendet av de språkliga rättigheterna för socialvårdens klienter.

Språklagens syfte är att trygga den i grundlagen tillförsäkrade rätten för var och en att hos domstolar och andra myndigheter använda sitt eget språk, antingen finska eller svenska. Målet är att vars och ens rätt till rättvis rättegång och god förvaltning garanteras oberoende av språket samt att individens språkliga rättigheter förverkligas utan att han eller hon särskilt behöver begära det. Enligt lagen har myndigheterna rätt att ge bättre språklig service än vad lagen förutsätter.

Lagen tillämpas hos domstolar och andra statliga myndigheter, välfärdsområdenas och välfärdssammanslutningarnas myndigheter, kommunala myndigheter, självständiga offentlighetsinrättningar samt hos riksdagens ämbetsverk och republikens presidents kansli, om inte något annat föreskrivs särskilt.

I 25 § i språklagen finns bestämmelser om enskildas skyldigheter i fråga om språklig service. Om en offentlig förvaltningsuppgift genom lag eller med stöd av lag hör till en enskild, gäller för denne i uppdraget det som i språklagen föreskrivs om myndigheter. Om en sådan uppgift uppdras åt en enskild med stöd av ett beslut eller någon annan åtgärd av en myndighet eller ett avtal mellan myndigheten och den enskilde, ska myndigheten försäkra sig om att den enskilde i uppdraget ger sådan språklig service som förutsätts i språklagen. Myndigheten ska försäkra sig om detta också när den anförtror en enskild någon annan uppgift än en offentlig förvaltningsuppgift, om detta är nödvändigt för att upprätthålla den servicenivå som språklagen förutsätter.

Teckenspråklagen

Teckenspråklagen (359/2015) trädde i kraft den 1 maj 2015. Lagens mål är att främja att främja förverkligandet av de språkliga rättigheterna för dem som använder teckenspråk. Den nya lagen är en kortfattad allmän lag som syftar till att göra hela det regelverk som gäller de teckenspråkigas rättigheter tydligare. De teckenspråkigas språkliga rättigheter tryggas i grundlagen, men de närmare bestämmelserna om dessa rättigheter ingår i

lagstiftningen för de olika förvaltningsområdena. Den nya lagen ska dock bidra till att de teckenspråkigas rättigheter beaktas och utvecklas inom de olika förvaltningsområdena.

Teckenspråkslagen syftar till att öka myndigheternas medvetenhet om teckenspråken och om att de som använder teckenspråk är en språk- och kulturgrupp. Syftet är att myndigheterna i högre grad än för närvarande ska beakta de teckenspråkiga vid lagberedningen och beslutsfattandet samt främja de teckenspråkigas möjligheter att använda sitt eget språk och få information på teckenspråk.

Teckenspråkslagen binder inte definitionen av den som använder teckenspråk till en persons hörselskada. Kärngruppen av de teckenspråkiga består av döva och svårt hörselskadade personer, som använder teckenspråk som modersmål. Teckenspråket ska dock anses vara en persons modersmål även då åtminstone någonda av föräldrarna eller något av de äldre syskonen är teckenspråkig och teckenspråk har använts med barnet sedan födseln.

Teckenspråkslagen gäller de två nationella teckenspråken, dvs. det finska och det finlandssvenska teckenspråket. Det finlandssvenska teckenspråket är särskilt hotat.

Lagstiftning om rehabilitering

Enligt 24 § i hälso- och sjukvårdslagen ska kommunen organisera sjukvårdstjänster för invånarna inom sitt område, i vilka ingår också medicinsk rehabilitering. Medicinsk rehabilitering omfattar rådgivning och handledning som gäller rehabilitering, utredning av patientens funktions- och arbetsförmåga och rehabiliteringsbehov, rehabiliteringsundersökning, terapier som ska förbättra och upprätthålla funktionsförmågan och andra behövliga rehabiliteringsfrämjande åtgärder, hjälpmedelstjänster, anpassningsträning, rehabiliteringsperioder inom sluten vård eller öppen vård som består av behövliga åtgärder som avses ovan. Kommunen svarar också för planeringen av patientens medicinska rehabilitering och utarbetandet av en individuell, skriftlig rehabiliteringsplan.

Bestämmelser om tjänster inom social rehabilitering finns i socialvårdslagen. Social rehabilitering omfattar bl.a. utredning av den sociala funktionsförmågan och rehabiliteringsbehovet, rehabiliteringsrådgivning och rehabiliteringshandledning samt vid behov samordning av rehabiliteringstjänster, träning i att klara av vardagsfunktioner och olika livssituationer, samt gruppverksamhet och stödjande av social interaktion. Som en del av boendeservice enligt 21 § i socialvårdslagen tryggas personens rätt till verksamhet som upprätthåller och främjar funktionsförmågan och som en del av service på en institution enligt 22 § i socialvårdslagen rehabilitering enligt klientens individuella behov.

Bestämmelser om rehabilitering som FPA ordnar och ersätter finns i lagen om Folkpensionsanstaltens rehabiliteringsförmåner och rehabiliteringspenningförmåner (566/2005). Enligt 3 § i den lagen ordnar och ersätter FPA yrkesinriktad rehabilitering, krävande medicinsk rehabilitering, rehabiliterande psykoterapi, och enligt prövning annan yrkesinriktad eller medicinsk rehabilitering än ovan avsedd yrkesinriktad eller medicinsk rehabilitering.

Enligt 9 § har en person under 65 år som inte är i offentlig slutenvård rätt att få krävande medicinsk rehabilitering för att klara av arbete, studier eller andra vardagssysslor samt för att vara delaktig, om personen har en sjukdom eller en kroppsskada samt aktivitetsbegränsningar eller delaktighetsinskränkningar som hänför sig till sjukdomen eller kroppsskadan och som orsakar ett rehabiliteringsbehov som varar i minst ett år. Därtill förutsätts det att begränsningen eller inskränkningen är så stor att den medför betydande svårigheter för personen att klara av vardagssysslor och vara delaktig i hemmet, i studier, i arbetslivet eller i andra livssituationer utanför den offentliga slutenvården, samt att den krävande medicinska rehabiliteringen är motiverad för att möjliggöra att personen klarar av vardagssysslor och är delaktig.

FPA ordnar inte medicinsk rehabilitering som omedelbart anknyter till sjukvården och inte heller som rehabilitering sådan verksamhet som enbart har ett terapeutiskt syfte.

I 7 § finns bestämmelser om den yrkesinriktade rehabiliteringens innehåll. Med stöd av 12 § ordnar FPA rehabilitering enligt prövning med ett anslag som riksdagen årligen beviljar. Som rehabilitering enligt prövning ordnas bl.a. rehabiliteringskurser och anpassningsträningsskurser, neuropsykologisk rehabilitering och multi-professionell individuell rehabilitering.

Arbetspensionsanstalterna ordnar yrkesinriktad rehabilitering för arbetstagare och företagare som är etablerade i arbetslivet. Med yrkesinriktad rehabilitering hjälper man en arbetstagare eller företagare att stanna kvar i arbetslivet eller främjar man återgång till arbete. Bestämmelser om rätt till arbetspensionsrehabilitering finns i arbetspensionslagarna, som finns uppräknade i 3 § i lagen om pension för arbetstagare (395/2006).

Olycksfallsförsäkringsanstalterna ersätter yrkesinriktad och medicinsk rehabilitering när rehabiliteringsbehovet beror på ett olycksfall i arbetet eller en yrkessjukdom. Bestämmelser om förutsättningar för ersättning av rehabilitering och om innehållet i ersättningsbar rehabilitering finns i lagen om olycksfall i arbetet och om yrkessjukdomar (459/2015) och i fråga om lantbruksföretagare och stipendiater i lagen om lantbruksföretagares olycksfall i arbetet och yrkessjukdomar (873/2015). Därtill finns det lagstiftning om olycksfallsförsäkringar som gäller bl.a. rehabilitering av beväringar, personer som skadats i militärtjänst och idrottare.

Trafikförsäkringsanstalter ersätter rehabilitering i anknytning till arbets- och inkomstförmåga samt arbets- och funktionsförmåga när rehabiliteringsbehovet beror på en trafikskada. Bestämmelser om förutsättningar för ersättning och om innehållet i rehabilitering som ersätts enligt trafikförsäkringslagen finns i lagen om rehabilitering som ersätts enligt trafikförsäkringslagen (626/1991). Som kostnader för rehabilitering ersätts undersökningar för att reda ut rehabiliteringsbehovet och rehabiliteringsmöjligheterna, rehabiliteringsperioder i öppenvård eller anstaltsvård, hjälpmedel, ändringsarbeten i bostaden, anpassningsträning, resekostnader för rehabilitering, för personer med svår funktionsnedsättning tilläggskostnader för serviceboende, tolktjänster samt andra jämförbara rehabiliteringskostnader.

Den kommitté tillsatta av social- och hälsovårdsministeriet som dryftat en reform av rehabiliteringssystemet lade 2017 fram 55 olika förslag till reform av rehabiliteringen. Enligt regeringsprogrammet för Marins regering ska rehabiliteringen utvecklas i enlighet med kommitténs förslag under 2020–2022. I handlingsplanen för reformen av rehabiliteringen har man samlat de viktigaste metoderna för reformen av rehabiliteringen under de kommande åren. Rehabiliteringen utvecklas som en del av de riksomfattande reformprogrammen och som separata lagprojekt.

Klientprocessen inom funktionshinderservice

Bestämmelser om klientprocessen inom funktionshinderservice och om åtgärderna i samband med den finns i allmänna lagar och speciallagar inom socialvården. Utöver handikappservicelagen och specialomsorgslagen styrs verksamheten av bl.a. socialvårdslagen, klientlagen och förvaltningslagen (434/2003). I dem alla finns det bestämmelser som anknyter till klientprocessen, som i viss mån avviker från varandra.

Klientprocessen inom funktionshinderservice inleds när ett ärende blir anhängigt. Enligt 34 § i socialvårdslagen inleds ett socialvårdsärende på ansökan eller när en arbetstagare inom kommunens socialvård annars i sitt arbete har fått kännedom om en person som eventuellt behöver socialservice. En klientrelation i socialvården inleds på ansökan eller när handläggningen av ett ärende som inletts på ett annat sätt påbörjas eller när en person ges socialservice.

Bestämmelser om bedömning av servicebehovet i 36 § i socialvårdslagen. Enligt den paragrafen ska en persons behov av brådskande hjälp bedömas omedelbart. Dessutom har personen rätt att få en bedömning av servicebehovet, om det inte är uppenbart onödigt att göra en bedömning. Bedömningen av servicebehovet ska påbörjas

utan dröjsmål och slutföras utan ogrundat dröjsmål. Enligt 3 a § i handikappservicelagen ska utredningen av behovet av service inledas senast den sjunde vardagen efter det att det för att få service tagits kontakt med den myndighet i kommunen som ansvarar för socialservicen. I socialvårdslagen finns det också bestämmelser om bedömning av servicebehovet i icke-brådskande fall, när bedömningen gäller en person som fyllt 75 år, en person som får vårdbidrag med högsta belopp från FPA eller ett barn som behöver särskilt stöd. I icke-brådskande fall är kommunen skyldig att ordna åt en person som fyllt 75 år och åt en person som får vårdbidrag med högsta belopp bedömning av behovet av social service senast den sjunde vardagen efter det att klienten, en anhörig eller en närstående eller klientens lagliga företrädare har kontaktat den kommunala myndighet som ansvarar för socialservicen för att få service. Motsvarande bestämmelse gäller också i fråga om barn som behöver särskilt stöd, beträffande vilka det därtill föreskrivs att bedömningen ska bli klar senast tre månader från inledningen.

Bedömning av servicebehovet är alltid en individuell process. För bedömningen av servicebehovet svarar en sådan yrkesutbildad person inom socialvården enligt 3 § i lagen om yrkesutbildade personer inom socialvården (817/2015) som är ändamålsenlig för bedömningen, inom funktionshinderservice vanligen en socialarbetare. För bedömningen av servicebehovet hos barn som behöver särskilt stöd och andra personer som behöver särskilt stöd ansvarar en socialarbetare i tjänsteförhållande. Enligt 37 § i socialvårdslagen omfattar bedömningen av servicebehovet

- 1) en sammanfattning av klientens situation samt av behovet av socialservice och särskilt stöd,
- 2) de slutsatser som en yrkesutbildad person inom socialvården har dragit om förutsättningarna för klientrelationen,
- 3) klientens åsikt om och syn på sitt servicebehov, om det inte finns ett uppenbart hinder för att i samarbete med klienten bedöma servicebehovet,
- 4) en bedömning som klienten och en yrkesutbildad person inom socialvården har gjort om behovet av en egen kontaktperson enligt 42 §.

Handikappservicelagen och handikappserviceförordningen förutsätter att personens handikapp eller grava handikapp bedöms tjänstespecifikt och i förhållande till personens livsmiljö. Definitionen av handikapp eller gravt handikapp sker individuellt. Bedömningen ska rikta sig på att utreda funktionshinder och också till bedömning av huruvida den skada eller sjukdom som handikappservicelagen förutsätter är långvarig.

Som stöd för bedömningen av servicebehovet och beslutsfattandet bedöms också klientens funktionsförmåga. Kommunerna beslutar metoden för bedömning av funktionsförmågan. Den valda metoden ska vara användbar just för den klienten, i den omgivningen och för det ändamål som den är avsedd för. Individuella bedömningar av klienters funktionsförmåga producerar också information som kan utnyttjas på kommunnivå t.ex. för att bygga upp servicestrukturen.

Bedömningen av servicebehovet kompletteras med en klientplan. Klient- eller serviceplanen fungerar som grund och motivering för de tjänster som beviljas klienten. Syftet med serviceplanen är också att främja tjänsternas planmässighet, målinriktning, och bedömningen av tjänsternas genomslag i förhållande till klientens och klientens familjs behov.

I 3 a § i handikappservicelagen finns det bestämmelser om serviceplanen med hänvisning till 7 § i klientlagen. I paragrafen föreskrivs det också att planen ska göras upp utan obefogat dröjsmål, och att den ska ses över om den handikappades servicebehov eller omständigheter förändras samt även annars vid behov. Enligt 7 § i klientlagen ska för klienten utarbetas en serviceplan eller någon annan motsvarande plan i samförstånd med klienten och vid behov med dennes anhöriga, om det inte är fråga om tillfällig rådgivning och handledning eller om det inte i övrigt är uppenbart onödigt att utarbeta en plan. En motsvarande bestämmelse om klientplan finns i socialvårdslagen, där det också finns närmare bestämmelser om planens innehåll (39 §).

I serviceplanen antecknas det också om servicen ordnas som specialomsorger om utvecklingsstörda. Dessutom ska ett specialomsorgsprogram godkännas för varje person som är i behov av specialomsorger. I specialomsorgsprogrammet antecknas alla de tjänster som personen beviljas enligt specialomsorgslagen, oberoende av var och av vem tjänsterna de facto ordnas. Enligt 34 § i specialomsorgslagen ska programmet såvitt möjligt göras upp i samarbete med personen själv och hans eller hennes lagliga företrädare eller anhöriga eller andra närstående samt med det organ som svarar för socialvården.

I kommunerna ansvarar kommunens behöriga organ för utarbetandet av specialomsorgsprogrammet. Uppgiften kan ha delegerats antingen till ledargruppen för specialomsorger eller till en enskild tjänsteinnehavare. I samkommuner godkänns specialomsorgsplaner av ledargruppen för specialomsorger. Medlemmar i gruppen är minst tre ledande tjänsteinnehavare inom kommunalförbundet så, att medicinsk och pedagogisk expertis samt sakkunskap i socialvård är företrädade i ledargruppen. Om ett specialomsorgsprogram ska det fattas ett beslut i vilket ändring kan sökas. Regionförvaltningsverket kan besluta att specialomsorgsprogrammet ska ändras till behövliga delar.

De åtgärder som stöder och främjar en persons förutsättningar att klara sig på egen hand och personens självbestämmanderätt ska skrivas in i service- och vårdplanen för den som ges specialomsorger. Service- och vårdplanen ska ses över vid behov, dock minst var sjätte månad, om det inte är uppenbart onödigt.

Enligt 45 § i socialvårdslagen har klienten rätt att få ett skriftligt beslut om ordnandet av socialservicen. Ett ärende som gäller brådskande åtgärder ska handläggas och beslutet ska fattas utan dröjsmål utifrån tillgängliga uppgifter, så att klientens rätt till nödvändig omsorg och försörjning inte äventyras. I fall som inte är brådskande ska beslut fattas utan ogrundat dröjsmål efter det att ärendet inletts. I 3 a § i handikappservicelagen finns det en specialbestämmelse som är noggrannare än den i socialvårdslagen, enligt vilken beslut om service och stöd ska fattas utan obefogat dröjsmål och senast inom tre månader från ansökan, om inte utredningen av ärendet av särskilda skäl kräver längre behandlingstid.

I 45 § i socialvårdslagen finns det bestämmelser om verkställande av beslutet, som också gäller service enligt handikappservicelagen och specialomsorgslagen. I brådskande fall ska beslutet verkställas utan dröjsmål och i fall som inte är brådskande utan ogrundat dröjsmål. Beslutet ska dock verkställas senast inom tre månader från det att ärendet inletts. Tiden kan vara längre än detta om utredningen av ärendet av något särskilt skäl kräver en längre handläggningstid eller om verkställigheten fördröjs av något annat särskilt skäl som hänger samman med klientens behov. Bestämmelser om beslut i förvaltningsärenden finns i 7 kap. i förvaltningslagen.

Handikappservice är ofta långvarig service. Enligt 38 § i socialvårdslagen ska för personer vars stödbehov är bestående eller långvarigt stödet om möjligt ordnas så att servicens kontinuitet tryggas, om det inte ligger i klientens intresse att ändra servicen.

Enligt 34 § i socialvårdslagen avslutas klientrelationen när det antecknas för kännedom i socialvårdens klienthandling att det saknas grund för att ordna socialvård.

2.2 Klienter inom handikappservice och inom specialomsorgerna

Allmänt

Institutet för hälsa och välfärd samlar årligen in för verksamhetsstatistiken över socialservicens uppgifter om klienter inom service enligt handikappservicelagen och specialomsorgslagen från kommunerna. I socialvårdens anmälningsregister finns uppgifter om anstaltsvårdvård och boendeservice enligt specialomsorgslagen. Dessutom fås kostnadsuppgifter om handikappservicen ur Statistikcentralens statistik om kommunekonomin. Det finns dock endast en grov uppskattning av kostnaderna, och en närmare granskning av kostnaderna per tjänst är omöjlig i fråga om flera tjänster.

Institutet för hälsa och välfärd har med tre års mellanrum genomfört en s.k. kommunenkät om handikappservice för att komplettera verksamhetsstatistiken över socialservicen. Den kommunenkät som baserade sig på uppgifter som samlats in från kommunerna har dock avslutats på grund av att informationen varit av dålig kvalitet. Uppgifterna i den sista kommunenkäten gäller 2019.

Från de sex största kommunerna fås årligen mer detaljerade uppgifter om handikappservicen och service för personer med utvecklingsstörning med hjälp av vilka man i viss mån också kan bedöma den riksomfattande situationen.

De totala kostnaderna för service- och stödinsatser enligt handikappservicelagen samt för specialomsorger

De totala kostnaderna för service- och stödinsatserna i enlighet med handikappservicelagen liksom antalet klienter som tar del av sådana service- och stödinsatser som omfattas av den subjektiva rätten har ökat konstant sedan början av 1990-talet. År 2020 uppgick de totala kostnaderna för service- och stödinsatser i enlighet med handikappservicelagen till 715,6 miljoner euro. På tio år (2010–2020) nästan fördubblades de totala kostnaderna (kostnadsökningen 91,8%). Efter 2016 har kostnadsökningen dock avtagit betydligt. År 2017 var ökningen 2,3 procent och de två följande åren var den 6,9 och 1,4 procent. År 2020 ökade kostnaderna med endast 0,08 procent från året innan, vilket förklaras med underutnyttjandet av tjänster till följd av pandemiläget.

Det finns ingen direkt riksomfattande statistik över de totala kostnaderna för specialomsorger om personer med utvecklingsstörning.

I de sex största städerna (Helsingfors, Esbo, Tammerfors, Vanda, Uleåborg, Åbo) har kostnaderna för specialomsorgstjänster för personer med utvecklingsstörning ökat under de senaste åren. År 2019 uppgick de totala nettokostnaderna till 274,8 miljoner euro i de sex största kommunerna. År 2019 ökade de totala nettokostnaderna med 5,0 procent av de deflaterade kostnaderna för 2018 och med 14,7 procent av de deflaterade kostnaderna för 2015. Kostnadsökningen var starkt inriktad på växande serviceformer, såsom boendeservice och arbets- och dagverksamhet, vilket för sin del reflekterar konsekvenserna av att institutionsvården gradvis läggs ned. (Kuuden suurimman kaupungin vammaisten palvelut ja kustannukset vuonna 2019/De sex största städernas tjänster och kostnader för personer med funktionsnedsättning 2019 (på finska), s. 17)

Klienter som får särskild service inom socialvården på grund av funktionsnedsättning och tjänstespecifika kostnader

Färdtjänst

Färdtjänst enligt handikappservicelagen och följeslagarservice i anslutning till den ordnas för personer med svår funktionsnedsättning. Som personer med svår funktionsnedsättning betraktas de som har särskilda svårigheter att röra sig och som på grund av sin funktionsnedsättning eller sin sjukdom inte kan anlita kollektiva färdmedel utan oskäligt stora svårigheter. Färdtjänst ordnas inte för personer som har rätt till den med stöd av någon annan lag.

Av de tjänster som tillhandahålls med stöd av handikappservicelagen är färdtjänsten den som används av flest klienter. Under en granskningsperiod på tio år (2011–2020) fanns det 2013 flest kunder inom färdtjänsten (102 010). Efter 2013 har antalet klienter minskat i jämn takt, och 2020 var antalet klienter 89 881. Den största minskningen skedde 2019, då antalet klienter minskade med drygt 5 000. En reform av taxilagen trädde i kraft 2018.

År 2019 uppgick kostnaderna för färdtjänsten till 149,3 miljoner euro, vilket är ungefär en femtedel (20,9 procent) av kostnaderna för servicen enligt handikappservicelagen. Det första pandemiåret 2020 minskade kostnaderna med 27,7 miljoner euro.

År 2020 hade 63 procent av kunderna inom färdtjänsterna fyllt 65 år. Antalet klienter har minskat under de senaste tio åren i huvudsak inom åldersgruppen 65 år.

Personlig assistans

Vid ordnandet av personlig assistans enligt handikappservicelagen anses som gravt handikappad den som till följd av ett långvarigt eller framskridande handikapp eller en sådan sjukdom nödvändigt och upprepade gånger behöver en annan persons hjälp för att klara de funktioner som hör till normal livsföring hemma och utanför hemmet. Personlig assistans ges inte till dem vars behov av hjälp i främsta hand beror på sjukdomar och funktionsnedsättningar som har samband med normalt åldrande. Kommunen har dock inte särskild skyldighet att ordna personlig assistans, om tillräcklig omsorg om personen med gravt handikapp inte kan tryggas genom åtgärder inom den öppna vården.

Personlig assistans omfattas av den subjektiva rätten från och med den 1 januari 2009. Personlig assistans är mätt i antalet klienter den handikappservice som har ökat mest de senaste åren. År 2020 fick 28018 personer personlig assistans. Från 2009 till 2020 ökade antalet klienter varje år så att den procentuella tillväxten varierade mellan 3,2 procent (2020) och 36,2 procent (2010). Åldersgruppsvis betraktat är personer i arbetsför ålder (18–64-åringar) den största kundgruppen inom personlig assistans (60,1% år 2020). Under de senaste åren har antalet personer över 65 år som får personlig assistans ökat mest.

Från och med år 2015 har kostnaderna för personlig assistans samlats separat i den ekonomiska statistiken över kommuner och samkommuner. Kostnaderna för personlig assistans uppgick till 271,8 miljoner euro 2020. Kostnaderna ökade med 22,9 procent från 2016.

Serviceboende

Serviceboende som avses i handikappservicelagen ordnas för en person med gravt handikapp som på grund av sitt handikapp eller sin sjukdom fortlöpande, under olika tider av dygnet eller annars i särskilt stor utsträckning behöver en annan persons hjälp för att klara av sina dagliga sysslor. Kommunen har dock ingen särskild skyldighet att ordna serviceboende, om tillräcklig omsorg om personen med gravt handikapp inte kan tryggas genom åtgärder inom den öppna vården.

År 2020 omfattade serviceboendet för personer med svår funktionsnedsättning 6 917 personer. Antalet klienter ökade med 11,3 procent från 2016 till 2020. År 2020 var 62,9 procent av de personer som omfattades av serviceboende i arbetsför ålder och andelen personer som fyllt 65 år 34,5 procent.

Ändringsarbeten i bostad samt redskap och anordningar som hör till bostaden

När det gäller att enligt handikappservicelagen ersätta kostnader för ändringsarbeten i bostaden samt att anskaffa redskap eller anordningar till bostaden betraktas som person med gravt handikapp den som på grund av handikapp eller sjukdom har särskilt svårt att förflytta sig eller i övrigt klara sig på egen hand i sin varaktiga bostad. Kommunen har dock inte särskild skyldighet att ordna ändringsarbeten i bostad samt redskap och anordningar som hör till bostaden, om tillräcklig omsorg om personen med gravt handikapp inte kan tryggas genom åtgärder inom den öppna vården.

År 2020 fick 11 200 personer stöd för ändringsarbeten i bostad samt redskap och anordningar som hör till bostaden. Av dem som beviljades stöd hade drygt hälften (57,4 procent) fyllt 65 år.

Institutions- och boendeservice för personer med utvecklingsstörning

Ändringen av servicestrukturen från institutionsvård för personer med utvecklingsstörning till boendeservice som ges dygnet runt, alltså till s.k. assisterat boende har pågått hela 2000-talet. I vård vid institutioner för

personer med utvecklingsstörning fanns det i slutet av 2020 sammanlagt 518 klienter, av vilka 427 var i långtidsvård. I slutet av 2020 bodde 13 732 personer inom olika boendetjänster för personer med utvecklingsstörning. Av dem omfattades 9 680 personer av serviceboende dygnet runt (assisterat boende).

I de sex största kommunerna uppgick kostnaderna för boendeservice enligt specialomsorgslagen till 170,7 miljoner euro år 2019. Kostnaderna ökade med 29,8 procent från 2015 till 2019. Nettokostnaderna för institutionsvård i de sex största kommunerna var 24,5 miljoner euro 2019. Kostnaderna för institutionsvård minskade med 15,9 procent från 2015 till 2019.

Under och efter boendeprogrammet för personer med utvecklingsstörning i hela landet, dvs. 2010–2020, nästan halverades kostnaderna för institutionsvård till 108,5 miljoner euro. Samtidigt övergick cirka 2 000 kunder från institutionsvård till andra tjänster.

Dagverksamhet

Med stöd av handikappservicelagen och specialomsorgslagen omfattades 8 008 personer av dagverksamhet vid utgången av 2020.

Patienter med andningsförlamning

Det finns inga statistiska uppgifter om antalet patienter med andningsförlamning. Enligt en undersökning som publicerades 2020 (Kotananen, Vainionpää, Laaksovirta, Brander, Siirala) omfattade vården av patienter med andningsförlamning i januari 2019 95 personer över 16 år vars vård av andningsförlamning då hade pågått i minst tre månader. Av dem var 68,1 procent hemma med hjälp av ett vårdteam och 14,2 procent inom boendeservice. Resten var i institutionsvård inom hälso- och sjukvården, dvs. på sjukhus (9,2 procent) och hälso-centralernas bäddavdelningar (8,5 procent). Antalet varierade något under uppföljningstiden 2015–2019. Antalet nya klienter var 7–11 per år och antalet döda var 5–15. Det finns ingen publicerad information om antalet barn eller deras vårdplatser. Enligt en expertbedömning kan antalet barn uppskattas till 25 och de är till största delen hemma.

Antalet personer med andningsförlamningsstatus har minskat något sedan 2015 (107). Av dem som hade status använde 82 procent respirator och behövde hjälp dygnet runt. Vanligtvis behövs livsuppehållande andningsstöd permanent, i flera år eller årtionden. Behovet beror vanligen på neurologiska sjukdomar eller ryggmärgsskador. Dessutom har ett litet, men varierande antal barn och unga också ett beslut som gäller patient med andningsförlamning.

Familjevård och stöd för närståendevård

I familjevård vårdades år 2020 sammanlagt 1 269 personer med funktionsnedsättning. Det har inte skett några betydande förändringar i antalet personer med funktionsnedsättning i familjevård under de senaste åren.

Antalet mottagare av stöd för närståendevård har ökat årligen. År 2020 var 15,3 procent av de 51 235 personer som fick stöd för närståendevård 18–64 år och 18,4 procent under 18 år. Största delen (66,2 procent) av dem som fick stöd hade fyllt 65 år.

Tabell 1. Kostnader för institutionsvård av personer med funktionsnedsättning och för service- och stödinsatser i enlighet med handikappservicelagen samt för boendeservice dygnet runt, 2010–2020, mn euro

År	Institutionsvård av personer med funktionsnedsättning	Färdtjänster	Övriga tjänster enligt handikappservicelagen	Boendeservice dygnet runt för personer med funktionsnedsättning
2010	197,4	121,8	251,1	
2011	191,6	130,5	280,4	
2012	187,9	140,0	327,4	
2013	184,9	144,8	368,6	
2014	177,9	152,5	410,2	
2015	167,3	152,2	467,0	734,8
2016	150,1	151,1	492,9	779,8
2017	134,6	153,1	505,9	787,4
2018	132,3	153,7	551,1	855,3
2019	113,4	149,3	565,8	880,3
2020	108,5	121,5	594,1	941,7

Tabell 2. Klienter inom vissa tjänster enligt handikappservicelagen 2010–2020

År	Personlig assistans	Färdtjänster	Ändringsarbeten i bostad samt redskap och anordningar som hör till bostaden	Serviceboende	Dagverksamhet
2010	9000	94800	9600	4300	1200
2011	11300	97600	9700	4600	
2012	13500	101200	9800	4800	
2013	15200	102000	10300	5300	1500
2014	17356	101911	10361	5390	
2015	19000	100428	9598	5737	
2016	21079	98103	10728	6214	1700
2017	22231	96460	10639	6284	
2018	24136	96022	10842	6790	
2019	27157	90681	11078	6245	1500
2020	28018	69881	11200	6917	

*Uppgiften baserar sig på de kommunenkäter som Institutet för hälsa och välfärd gjorde åren 2010, 2013, 2016 och 2019. Frågan om dagverksamhet besvarades år 2010 av 189 kommuner, år 2013 av 238 kommuner, år 2016 av 269 kommuner och år 2019 av 272 kommuner. I de kommuner som svarade på enkäterna bodde dessa år 70,4-90,1 procent av befolkningen.

Källor: SOTKANet, Tjänster för funktionshindrade 2019 - Delrapport om kommunenkäten. Statistikrapport 37/2020, Institutet för hälsa och välfärd

Tabell 3. Klienter i institutionsvård och inom boendeservice enligt specialomsorgslagen 2010–2020 (31.12)

År	Institutionsvård för personer med utvecklingsstörning	Assisterat boende	Handledt boende	Stödboende
2010	1934	5880	2170	970
2011	1728	6260	2160	1100
2012	1612	6600	2040	1160
2013	1464	7040	2080	1310
2014	1241	7145	1987	1274
2015	1093	7728	2006	1548
2016	920	8265	1954	1684
2017	739	8484	1986	1488

2018	631	8664	1859	1326
2019	556	9187	1884	1377
2020	518	9680	1814	1292

Källa: SOTKANet

2.3 Den internationella utvecklingen samt lagstiftningen i EU

Konventioner om mänskliga rättigheter

Att personer med funktionsnedsättning ska ha lika rättigheter och möjligheter att tillgodose sina rättigheter hör till de centrala målen för internationella människorättskonventioner. Jämlikheten kan uppnås bl.a. genom att ett människorättsperspektiv anläggs på personer med funktionsnedsättning, genom tillgänglighet, genom att diskriminering förbjuds, genom skälig anpassning samt genom behövliga stödåtgärder och hjälpmedel.

Normerna för de grundläggande fri- och rättigheterna i grundlagen har många likheter med förpliktelser i fråga om de mänskliga rättigheterna som är bindande för Finland. Förutom att de mänskliga rättigheterna har en förpliktande karaktär i lagstiftningen har de en ytterligare betydelse i och med att de styr tolkningen av de grundläggande fri- och rättigheterna och de mänskliga rättigheterna i en positiv riktning i det individuella beslutsfattandet. Med tanke på ordnandet av socialvård definierar de internationella mänskliga rättigheterna i synnerhet bemötandet av människor och minimivån för servicen.

Centrala internationella människorättskonventioner är Förenta nationernas internationella konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter (FördrS 6/1976, nedan ESK-konventionen), Förenta nationernas internationella konvention om medborgerliga och politiska rättigheter (FördrS 7 och 8/1976, nedan MP-konventionen), konventionen om avskaffande av alla slags diskriminering av kvinnor (FördrS 67 och 68/1986, nedan CEDAW-konventionen), konventionen om barnets rättigheter (FördrS 59 och 60/1991, nedan barnkonventionen), konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (FördrS 27 och 28/2016, nedan funktionsnedsättningskonventionen), samt Europarådets konventioner, konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (FördrS 18 och 19/1990, sådan som den lyder senare ändrad i FördrS 71 och 72/1994, FördrS 85 och 86/1998, FördrS 8 och 9/2005, FördrS 6 och 7/2005 samt FördrS 50 och 51/2010, nedan Europeiska människorättskonventionen) och reviderade Europeiska sociala stadgan (FördrS 78–80/2002) samt Europarådets konvention om förebyggande och bekämpning av våld mot kvinnor och av våld i hemmet (FördrS 52 och 53/2015).

Förenta nationerna

ESK-konventionen och MP-konventionen

Enligt artikel 9 i ESK-konventionen erkänner konventionsländerna rätten för var och en till social trygghet, däribland socialförsäkring. Enligt artikel 11 i konventionen erkänner konventionsstaterna rätten för var och en till en tillfredsställande levnadsstandard för sig och sin familj på samma sätt som 19 § 1 mom. i grundlagen innehåller en bestämmelse om oundgänglig omsorg och försörjning. En tillfredsställande levnadsstandard omfattar tillräcklig föda, klädsel och lämplig bostad samt rätt till fortsatt förbättring av livsvillkoren. Enligt artikel 12 i konventionen erkänner konventionsstaterna dessutom rätten för var och en att åtnjuta bästa möjliga psykiska och fysiska hälsa, vilken konventionsparterna ska trygga genom att vidta de åtgärder som förutsätts av konventionen. Artikel 10 i ESK-konventionen omfattar en tillförsäkring av skydd och bistånd för familjen, som är samhällets naturliga och grundläggande enhet, åtnjutandet av särskilt skydd för mödrar före och efter en förlossning samt särskilda åtgärder för skydd och hjälp av barn och ungdomar.

Artikel 9 i MP-konventionen tryggar rätten för var och en till frihet och personlig säkerhet. Artikel 17 i konventionen tryggar liksom 10 § i grundlagen rätten till skydd av personens privat- och familjeliv, hem och korrespondens. Dessutom skyddar artikel 23 i MP-konventionen familjens ställning vad gäller privat- och familjelivet. Enligt artikeln är familjen samhällets naturliga och grundläggande enhet och är berättigad till samhällets och statens skydd.

Finland har ratificerat fakultativa protokoll både för ESK-konventionen och MP-konventionen. Med de fakultativa protokollen möjliggörs individuella klagomål till de kommittéer som övervakar verkställigheten av konventionerna.

CEDAW-konventionen

Konventionens syfte är att främja ett jämställt förverkligande av mänskliga rättigheter när det gäller kvinnor. Konventionsstaterna fördömer diskriminering av kvinnor i alla dess former, och är eniga om att vidta alla lämpliga åtgärder för att avskaffa diskriminering av kvinnor. Konventionen förpliktar även konventionsstaterna att på alla områden, och särskilt på de politiska, sociala, ekonomiska och kulturella områdena, vidta alla lämpliga åtgärder för att säkerställa full utveckling och framsteg för kvinnorna. Kommittén för avskaffande av diskriminering av kvinnor övervakar förverkligandet av konventionen.

Finland har ratificerat det fakultativa protokollet till konventionen om avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor (FördrS 20 och 21/2001), med vilket man möjliggör framställan av enskilda individer till kommittén för avskaffande av diskriminering av kvinnor om påstådda kränkningar av de rättigheter som nämns i konventionen.

Konventionen om barnets rättigheter

Barnkonventionen förpliktar konventionsstaterna att aktivt främja förverkligandet av de rättigheter som tryggas enligt konventionen. Konventionen binder också lagstiftarna i konventionsstaterna. Konventionen om barnets rättigheter har ett omfattande innehåll och tryggar såväl medborgerliga och politiska som ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter samt särskilda rättigheter i samband med barnskydd. De allmänna principerna i konventionen om barnets rättigheter är barnets rätt till utveckling, prioritering av barnets bästa, icke-diskriminering, respekt för barnets åsikter och barnets rätt till delaktighet. Konventionen förpliktar till att sätta barnets bästa i första rummet vid alla åtgärder som rör barn. För att barnets bästa ska förverkligas förutsätts det att alla de rättigheter som garanteras i konventionen tillgodoses så fullständigt som möjligt.

Konventionen säkerställer också att barn med funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv samt till särskild omvårdnad. Detta omfattar möjligheten för ett barn med funktionsnedsättning till skolgång, utbildning, hälsovårds- och rehabiliteringstjänster, yrkesutbildning och rekreationsverksamhet. Konventionen beaktar rätten till hjälp för ett barn med funktionsnedsättning och den person som ansvarar för barnets vård.

FN:s kommitté för barnets rättigheter övervakar verkställandet av konventionen. Konventionsstaterna ska vart femte år avge rapporter till kommittén om de lagstiftnings- och förvaltningsåtgärder som de vidtagit för att genomföra de rättigheter som erkänns i konventionen. Barns jämlika tillgång till service och servicens kvalitet oberoende av hemkommun har sedan 1996 varit en anledning till bekymmer för Förenta nationernas kommitté för barnets rättigheter i de slutsatser som kommittén gett Finland. I sin senaste rekommendation till Finland (2011) har kommittén bl.a. rekommenderat att Finland ökar sina resurser till och effektiviserar den socialvårdsservice med vilken man ger familjerådgivning och föräldrafostran samt stärker den förebyggande servicen och utökar det tidiga stödet.

Till barnkonventionen har det gjorts tre fakultativa protokoll som är i kraft i Finland. De är det fakultativa protokollet till konventionen om barnets rättigheter om indragning av barn i beväpnade konflikter (FördrS 30

och21/2002), det fakultativa protokollet till konventionen om barnets rättigheter om försäljning av barn, barnprostitution och barnpornografi (FördrS 40 och 41/2012) samt det fakultativa protokollet om ett klagomålsförfarande till konventionen om barnets rättigheter (FördrS 4 och 5/2016). Det fakultativa protokollet om ett klagomålsförfarande ger enskilda barn och grupper av barn möjlighet att anföra klagomål om påstådda kränkningar av sina rättigheter direkt till FN:s kommitté för barnets rättigheter.

Funktionshinderkonventionen

Funktionshinderkonventionen trädde i kraft internationellt år 2008. Finlands riksdag godkände funktionshinderkonventionen och dess fakultativa protokoll i mars 2015. Finland ratificerade funktionshinderkonventionen och dess fakultativa protokoll den 11 maj 2016, och de trädde i kraft i Finland den 10 juni 2016. I enlighet med artikel 33 i konventionen har det därefter för frågor som gäller det nationella genomförandet av konventionen samt övervakning i Finland inrättats i konventionen förutsatta kontaktpunkter (utrikesministeriet och social- och hälsovårdsministeriet), en statlig samordningsmekanism (delegationen för rättigheter för personer med funktionsnedsättning) och en oberoende mekanism (riksdagens justitieombudsman, Människorättscentret och människorättsdelegationen). Finland rapporterade första gången 2019 om genomförandet av konventionen till kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som övervakar genomförandet. Även EU har anslutit sig till konventionen.

Syftet med konventionen är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning. För att förverkliga detta har konventionsstaterna bl.a. åtagit sig att vidta alla ändamålsenliga lagstiftningsåtgärder, administrativa och andra åtgärder för att uppfylla de rättigheter som erkänns i konventionen och att vidta alla ändamålsenliga åtgärder, inklusive lagstiftning, för att ändra eller avskaffa gällande lagar, bestämmelser, sedvänjor och bruk som är diskriminerande mot personer med funktionsnedsättning.

I artiklarna 1–9 finns bestämmelser om konventionens syfte, allmänna principer och åtaganden, jämlikhet och icke-diskriminering, kvinnor och barn med funktionsnedsättning, medvetandegörande om situationen, tillgänglighet samt de ur konventionens synpunkt relevanta definitionerna. Dessa artiklar ska beaktas genomgående vid tillämpningen av övriga artiklar. Övriga artiklar innehåller närmare bestämmelser om nationella åtgärder som konventionen förutsätter samt bestämmelser om internationellt samarbete, nationellt övervakningssystem, internationellt system för övervakning av konventionen och konventionsstatskonferensen.

Syftet med funktionshinderkonventionen är att i så vid utsträckning som möjligt täcka begreppet funktionsnedsättning och att beakta eventuella förändringar i samhället. Avsikten är inte att utesluta någon form av funktionsnedsättning från konventionens tillämpningsområde. Utgångspunkten för hur en funktionsnedsättning beskrivs ska vara personens förhållande till det omgivande samhället och inte en definition som baserar sig på en medicinsk diagnos. I artikel 1 andra stycket i konventionen anges det att personer med funktionsnedsättning bl.a. innefattar personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra.

Ledande principer i konventionen är delaktighet, förbud mot diskriminering och tillgänglighet. Artikel 4 i konventionen betonar att personer med funktionsnedsättning och de organisationer som företräder dem görs delaktiga och deltar i allt det beslutsfattande som gäller dem själva. Artikel 5 som gäller icke-diskriminering är viktig för genomförandet av bestämmelserna i konventionen, särskilt när det gäller skäligen anpassning och andra positiva särskilda åtgärder. Särskilda åtgärder som är nödvändiga för att uppnå faktisk jämlikhet för personer med funktionsnedsättning ska inte betraktas som diskriminering eller diskriminerande.

Artikel 19 i konventionen (rätt att leva självständigt och att delta i samhället) betonar självbestämmanderätt, valfrihet och delaktighet för personer med funktionsnedsättning samt betydelsen av tillräcklig service, i synnerhet personlig assistans, för att rättigheterna ska kunna tillgodoses. Andra artiklar som gäller socialvård och

service med anledning av funktionshinder är bl.a. artikel 12 (likhet inför lagen), artikel 20 (personlig rörlighet), artikel 24 (utbildning), artikel 26 (habilitering och rehabilitering), artikel 27 (arbete och sysselsättning) och artikel 28 (tillfredsställande levnadsstandard och social trygghet).

Genomförandet av konventionen övervakas internationellt. Övervakningen via rapportering kompletteras genom ett fakultativt protokoll (FördrS 26–27/2016) genom vilket enskilda personer eller grupper av personer kan anföra klagomål till kommittén för personer med funktionsnedsättning om de anser att deras rättigheter enligt konventionen har kränkts.

Funktionshinderkonventionen definierar de utgångspunkter som är godkända i det internationella samfundet och erbjuder olika aktörer en gemensam värdegrund och begreppsapparat. Samtidigt fastställer den också de kriterier mot vilka den finländska funktionshinderservicen granskas nationellt och internationellt. Funktionsnedsättningskonventionen fastställer vid sidan av regleringen av de grundläggande rättigheterna utgångspunkter för reformen av den lagstiftning som gäller funktionshinderservice.

Europarådet

Artikel 5 i Europeiska människorättskonventionen tryggar rätten för var och en till frihet och personlig säkerhet. Dessutom skyddar artikel 8 i människorättskonventionen var och ens integritet via rätten till privatliv. Till skillnad från 7 § i grundlagen definierar artikel 5.1 i Europeiska människorättskonventionen de situationer då det är möjligt att beröva friheten. Eftersom de begränsningar som är godtagbara enligt de grundläggande fri- och rättigheterna inte kränker de mänskliga rättigheterna, begränsar dessa kriterier även tolkningen av 7 § i grundlagen.

Artikel 8 i konventionen tryggar liksom 10 § i grundlagen rätten till skydd av personens privat- och familjeliv, hem och korrespondens. Enligt Europeiska människorättsdomstolen har begreppet privatliv en vid betydelse, som inte kan definieras på ett uttömmande sätt. Det omfattar omständigheter som hänför sig till personens fysiska och mentala integritet samt fysiska och sociala identitet. I flera fall har man ansett att artikeln förutsätter att staten även vidtar positiva åtgärder för att tillgodose rättigheterna. I sådana situationer ska det finnas ett direkt och oavbrutet samband mellan skyldigheten till positiv verksamhet och skyddet av privatlivet.

Enligt artikel 11 i Europeiska sociala stadgan åtar sig avtalsparterna att vidta de åtgärder som är nödvändiga för att trygga skyddet av hälsa bl.a. genom att så långt som möjligt undanröja orsakerna till ohälsa, lämna råd och upplysningar för befrämjande av god hälsa samt så långt som möjligt förebygga uppkomsten av smittosamma sjukdomar, folksjukdomar, andra sjukdomar och olycksfall. Artikel 12 i avtalet tryggar rätten till social trygghet och artikel 13 rätten till socialt bistånd och medicinsk hjälp. Enligt artikel 14 förbinder sig avtalsparterna att främja och inrätta service som med de inom socialvården brukliga metoderna arbetar för såväl individernas som samhällsgruppernas välfärd, utveckling och anpassning till den sociala miljön. Enligt samma artikel åtar sig också avtalsparterna att uppmuntra individer samt frivilliga och andra organisationer att delta i att inrätta och vidmakthålla sådana organ. Artikel 15 tryggar rätten till oberoende och deltagande i samhällslivet för personer med funktionsnedsättning och artikel 16 familjens rätt till socialt, rättsligt och ekonomiskt skydd.

Europarådets konvention om förebyggande och bekämpning av våld mot kvinnor och av våld i hemmet (FördrS 52 och 53/2015) trädde i kraft för Finlands del den 1 augusti 2015. Syftet med konventionen är att skapa en rättslig ram för att skydda kvinnor mot alla former av våld. Artikel 4 i konventionen förpliktar parterna att säkerställa att konventionsbestämmelserna tillämpas utan att någon diskrimineras t.ex. på grund av funktionsnedsättning.

Europarådets handikappolitiska handlingsprogram ”Human Rights: A Reality for All. Council of Europe Disability Strategy 2017–2023” är till utgångspunkterna densamma som FN:s funktionshinderkonvention. Programmet ger uttryck för Europarådets medlemsstaters politiska vilja i funktionshinderpolitiken och utveckl-

ingen av den. Dess centrala teman är likabehandling och icke-diskriminering, ökad medvetenhet, tillgänglighet, likhet inför lagen samt skydd mot våld och utnyttjande. Europarådet har därtill utfärdat flera rekommendationer, resolutioner och deklARATIONER som gäller personer med funktionsnedsättning och deras ställning.

Europeiska unionen

I Europeiska unionens grundfördrag finns bestämmelser om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I artikel 2 i fördraget om Europeiska unionen nämns det att rättigheter för personer som hör till minoriteter är värden som unionen ska bygga på. I artikel 10 i fördraget om Europeiska unionens funktionssätt konstateras det att vid utformningen och genomförandet av sin politik och verksamhet ska unionen söka bekämpa all diskriminering på grund av bl.a. funktionsnedsättning. I artikel 21 i Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna förbjuds diskriminering på grund av funktionsnedsättning och i artikel 26 erkänner unionen och respekterar rätten för personer med funktionsnedsättning att få del av åtgärder som syftar till att säkerställa deras oberoende, sociala och yrkesmässiga integrering och deltagande i samhällslivet. Enligt artikel 24 i Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna har barn rätt till det skydd och den omvårdnad som behövs för deras välfärd, barn ska fritt kunna uttrycka sina åsikter, barns åsikter ska beaktas i frågor som rör barnen i förhållande till deras ålder och mognad och vid alla åtgärder som rör barn, oavsett om de vidtas av offentliga myndigheter eller privata institutioner, ska barnets bästa komma i främsta rummet. I artikel 25 i samma stadga erkänner unionen rätten för äldre att leva ett värdigt och oberoende liv och att delta i det sociala och kulturella livet.

Europeiska unionen strävar i sin strategi för rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2021–2030 efter att åstadkomma betydande förbättringar inom alla livsområden för personer med funktionsnedsättning. Strategin stöder både medlemsstaterna och EU:s institutioner i genomförandet av funktionshinderkonventionen. De ur funktionshinderpolitisk synpunkt viktigaste direktiven i Europeiska unionens lagstiftning är rådets direktiv 2000/78/EG om inrättande av en allmän ram för likabehandling (direktivet om likabehandling i arbetslivet), rådets direktiv 2000/43/EG om genomförandet av principen om likabehandling av personer oavsett deras ras och etniska ursprung (diskrimineringsdirektivet), Europaparlamentets och rådets direktiv 2016/2102/EU om tillgänglighet avseende offentliga myndigheters webbplatser och mobila applikationer (webbtillgänglighetsdirektivet) och Europaparlamentets och rådets direktiv (EU) 2019/882 om tillgänglighetskrav för produkter och tjänster (tillgänglighetsdirektivet), som ska genomföras nationellt i varje EU-land senast den 28 juni 2022.

Enligt direktivet om likabehandling i arbetslivet är diskriminering på grund av religion eller övertygelse, funktionshinder, ålder eller sexuell läggning förbjuden i arbetet och i yrkesutbildningen. I diskrimineringsdirektivet förbjuds diskriminering på grund av ras och etniskt ursprung inte bara i arbetslivet utan också utanför det, t.ex. inom den sociala tryggheten, sjuk- och hälsovården och utbildningen samt i fråga om utbudet av och tillgången till varor och tjänster. I Finland genomförs båda direktiven genom lagen om likabehandling.

Webbtillgänglighetsdirektivet trädde i kraft den 22 december 2016. Syftet med det direktivet är att förenhetliga kraven för tillgänglighet avseende offentliga myndigheters webbplatser och mobila applikationer och därmed förbättra tillgängligheten för användare, särskilt för personer med funktionsnedsättning. Direktivet har genomförts nationellt genom lagen om tillhandahållande av digitala tjänster (306/2019).

Syftet med tillgänglighetsdirektivet är att förbättra den inre marknadens funktion genom att förhindra och undanröja hinder för den fria rörligheten för tillgängliga varor och tjänster. Ett ytterligare mål är att förbättra tillgången till tillgängliga produkter för personer med funktionsnedsättning och äldre personer. Detta förverkligas genom att man anger harmoniserade obligatoriska tillgänglighetskrav för produkter och tjänster i en förteckning och tillämpar dessa i EU-lagstiftningen. Med direktivet hjälper man också medlemsstaterna att förverkliga sina tillgänglighetsförpliktelser, till vilka de har förbundit sig på nationell nivå och i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

2.4 Bedömning av nuläget

Lagstiftningsreformen

En sammanslagning av specialomsorgslagen och handikappservicelagen har varit ett mål i flera regeringsprogram. En totalreform av funktionshinderlagstiftningen är nödvändig av flera olika orsaker. Den viktigaste orsaken är att personer med olika slags funktionsnedsättningar sätts ska uppnå likabehandling.

Specialomsorgslagen är från 1977. Den uppfyller inte de krav som ställs på lagstiftningen i dag. Tjänsterna har i praktiken bara räknats upp i lagen och deras innehåll eller förutsättningarna för beviljande av dem har inte beskrivits alls. Handikappservicelagen är nyare, men också den behöver preciseras och kompletteras.

De separata lagarna försvårar tillämpningen och även likabehandlingen av personer med funktionsnedsättning också av den anledningen att lagarna omfattar service av samma typ, men skiljer sig åt när det gäller avgränsningen av klientgrupper eller grunderna för avgifter. Allra tydligast märks det att lagarna är från olika tidpunkt och innehåller olika bestämmelser, och därigenom ger olika tillämpningspraxis, i funktionshinderservicen för barn samt i ordnandet av resor till och från arbetsverksamhet och dagverksamhet och i betalningspraxis i fråga om dem. Även ordnandet av och avgifterna för boendeservice varierar beroende på funktionsnedsättningens art. En del av personerna med olika begränsningar i funktionsförmågan kan också ha blivit utan service. Bland annat personer som fått en hjärnskada i vuxen ålder och som har motsvarande kognitiva problem som personer med utvecklingsstörning, har inte alltid fått den service de behöver. Även personer med autismspektrumtillstånd och personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har svårt att få den service de behöver med stöd av speciallagarna om funktionshinderservice.

Avsikten med den reform av hälso- och sjukvårdslagstiftningen som genomfördes 2010 var att alla enhetligt ska få sina hälso- och sjukvårdstjänster med stöd av hälso- och sjukvårdslagen. Detta genomfördes dock endast delvis i fråga om personer med utvecklingsstörning. På basis av bestämmelsen om hälsovård i specialomsorgslagen genomförs hälsovård fortfarande delvis som specialomsorg. Det har säkerställt avgiftsfri tillgång till hälso- och sjukvårdstjänster med dock inte garanterat tillgång till alla behövliga hälso- och sjukvårdstjänster. Enligt utredningar varierar särskilt tillgången till mentalvårdstjänster och psykiatrisk specialiserad sjukvård.

Den bestämmelse i handikappservicelagen som gäller handikappservicelagens primära natur i förhållande till specialomsorgslagen och som trädde i kraft den 1 september 2009 har för sin del främjat målet att förena lagarna, men i praktiken finns det fortfarande problem i fråga om lagvalet. Det faktum att handikappservicelagen är primär i förhållande till specialomsorgslagen förutsätter att servicen ordnas enligt handikappservicelagen när den är tillräcklig och lämplig med hänsyn till servicebehovet hos en person med funktionsnedsättning – även hos en person med utvecklingsstörning – samt även i övrigt förenlig med hans eller hennes intresse. En utvecklingsstörning leder dock fortfarande i många fall till att specialomsorgslagen tillämpas fullständigt, och i en del kommuner ansvarar fortfarande olika anställda för det beslutsfattande som gäller servicen. Situationen beror dels på den separata servicestrukturen, dels på bedömningen av helhetsintresset för personen med funktionsnedsättning. Det är särskilt de lägre kostnaderna med tanke på kunden som leder till att servicen i praktiken ordnas med stöd av specialomsorgslagen.

Specialomsorgslagen har också tillgodosett ett litet, men nödvändigt behov av hjälp och stöd, som delvis förhindrats av kravet på svår funktionsnedsättning i handikappservicelagen.

Det ursprungliga syftet för både handikappservicelagen och specialomsorgslagen är att stärka delaktigheten och möjligheterna att klara sig på egen hand. Detta har dock inte förverkligats helt och hållet i lagarnas tillämpningspraxis. Fastän den separata lagstiftningen och den service inom specialomsorger som genomförts med stöd av den har tryggt en helhetsmässig servicehelhet och den kompetens som behövs för tjänsterna, så har de samtidigt inverkat på att tjänsterna för personer med utvecklingsstörning avskilts från andra tjänster. Service som tillhandahålls på institutioner eller i grupp och servicesystemet motsvarar i fråga om tjänsternas innehåll och sättet för genomförandet motsvarar inte till alla delar målen för den nuvarande socialvården och funktionshinderpolitiken. Även om service också har börjat tillhandahållas mer individuellt definierar den nuvarande servicestrukturen fortfarande i stor utsträckning hurdan service personer med utvecklingsstörning får. Differentierade tjänster kan också ha lett till utslagning eller åtminstone har de förhindrat att delaktigheten förverkligas fullt ut.

Lagarnas tillämpningsområden

De nuvarande speciallagarna har inte svarat tillräckligt på behoven hos personer med olika slags funktionsnedsättningar. Personer som t.ex. har en kognitiv, neurologisk eller kommunikationsrelaterad begränsning i funktionsförmågan har missgynnats. En anledning kan ha varit tanken på att det finns en särskild grupp som lätt kan särskiljas på basis av vissa diagnoser eller typer av funktionsnedsättning, som har rätt till den särskilda service som avses i lagen. Tillämpningen av handikappservicelagen har i stor utsträckning styrts av den service och det stöd som avses i lagen. Detta för sin del har lett till att tjänsterna enligt lagen främst har ansetts vara för personer med svår rörelsenedsättning och personer med sensorisk funktionsnedsättning. Bland annat har servicebehovet på grund av neurologiska och psykiska sjukdomar samt kognitiva problem ofta förbigåtts vid tillämpningen av handikappservicelagen. Definitionen av en handikappad person i lagen som den som på grund av skada eller sjukdom under långa tider har särskilda svårigheter att klara av de funktioner som hör till normal livsföring, hindrar inte i sig en mer omfattande tillämpning av lagen.

De subjektiva rättigheter som avses i handikappservicelagen gäller endast de personer med svårt handikapp som avses i lagen. Innehållet i begreppet svårt handikapp har definierats separat i fråga om varje tjänst och rätten till servicen avgörs enligt det individuella behovet. En del av servicen har dock definierats med rätt noggranna kvantitativa kriterier. Den medicinska svårighetsgraden av en fysisk, kognitiv eller sensorisk funktionsnedsättning är inte det enda måttet på det behov av hjälp och stöd i normal livsföring som funktionshindret medför. Den har dock kraftigt styrt tillämpningen av lagen.

Med stöd av specialomsorgslagen beviljas personer med utvecklingsstörning sådan service som hör till specialomsorgerna utan att de indelas enligt funktionsnedsättningens svårighetsgrad. Detta har underlättat tillgången till service för de personer med utvecklingsstörning som behöver relativt lite hjälp och stöd, men för vilka det är nödvändigt i livet. I tillämpningspraxis för specialomsorgslagen har en diagnos på utvecklingsstörning ansetts vara en förutsättning för att kunna omfattas av specialomsorger, även om lagens tillämpningsområde inte uttryckligen förutsätter det. Tillämpningen av lagen baserar sig på den medicinska definitionen av utvecklingsstörning.

Den gällande lagstiftningen, som delvis baserar sig på diagnoser och funktionsnedsättningens svårighetsgrad, säkerställer inte helt att service ges med beaktande av de individuella behoven hos personen med funktionsnedsättning, vilka bl.a. påverkas av personens livssituation och livsmiljö. Grundlagen och de internationella människorättskonventionerna förutsätter att personer med funktionsnedsättning har tillgång till behövlig hjälp och stöd oberoende av funktionsnedsättningens art eller uppkomst.

Funktionsnedsättningar som beror på åldrande

Funktionshindersservice innehåller för närvarande inga åldersrelaterade begränsningar eller begränsningar som gäller åldrande. Ett undantag utgör den begränsning i fråga om personlig assistans som 2009 togs in i handikappservicelagen. Enligt bestämmelsen gäller den personliga assistansen inte situationer där behovet av hjälp är en följd av sjukdomar och funktionsnedsättningar som i främsta hand beror på åldrande.

Frågan om gränsdragningen mellan funktionsnedsättning å ena sidan och åldersrelaterade sjukdomar å andra sidan och det behov av omsorg och service som följer av dessa var aktuell redan när den gällande handikappservicelagen bereddes på 1980-talet. Av det dåvarande beredningsmaterialet framgår det att avsikten var att de subjektiva rättigheter som följer av lagen begränsas till en liten krets (Betänkande avgivet av Finlands kommitté för det internationella handikappåret 1981, 1982:35). Då definierades funktionsnedsättning i förhållande till en referensgrupp som representerade den vanliga funktionsförmågan hos en person i samma åldersgrupp. Avsikten var då att den socialservice som äldre personer behövde i huvudsak skulle ordnas med stöd av socialvårdslagen.

Detta har inte förverkligats i nuvarande tillämpningspraxis. I praktiken har handikappservicelagen tillämpats omfattande även på äldre personer särskilt i fråga om färdtjänster, eftersom många kommuner inte kunnat erbjuda dem tjänster med stöd av den allmänna lagstiftningen. Även serviceboende och personlig assistans har i allt högre grad ordnats för äldre personer. Detta beror delvis på att det inte har funnits tillräckliga och lämpliga tjänster tillgängliga för äldre personer. En bidragande orsak är delvis också att det finns en starkare rätt till handikappservice och att den i huvudsak är avgiftsfri. Denna utveckling leder till en ohållbar ökning av kostnaderna för handikappservice, eftersom äldre personers servicebehov ökar hela tiden och denna utvecklingstrend inte förändras. Därför behöver tillämpningsområdet för funktionshindersservicen avgränsas noggrannare än för närvarande.

Sådant behov av hjälp och stöd som i främsta hand beror på åldrande ska i enlighet med normalitetsprincipen ordnas med stöd av den allmänna lagstiftningen om social- och hälsovård. Eftersom socialvårdslagen inte i tillräcklig utsträckning har tillgodosett detta servicebehov, har den i flera faser reviderats tillsammans med äldreomsorgslagen. Äldreomsorgslagen, som trädde i kraft 2013, och den nya socialvårdslagen har stärkt äldre personers rätt till bedömning av servicebehovet och till sådan service enligt klientens behov som ordnas utifrån bedömningen, bland annat tjänster som stöder rörligheten och hemvård. Reformen av servicen för äldre personer fortsätter. Tjänsterna reformeras i två faser. Syftet med reformen är att stärka äldre personers rätt till tillräckliga social- och hälsovårdstjänster av god kvalitet. Den första fasens lagreform trädde i kraft den 1 oktober 2020. Lagreformen i den andra fasen är under behandling i riksdagen.

Eftersom äldre personers möjligheter att med stöd av den allmänna lagstiftningen få service enligt sina individuella behov förbättras ytterligare, kan tillämpningsområdet för funktionshindersservice begränsas striktare än för närvarande.

Barn och familjer

Handikappservicelagen beaktar inte i tillräcklig utsträckning barns och familjers behov. Lagen har bäst tillgodosett hjälpbehovet hos vuxna personer med funktionsnedsättning, även om lagens tjänster och stödåtgärder också lämpar sig för barn. Inom specialomsorgstjänsterna har hela familjens behov beaktats på ett mer övergripande sätt.

De tjänster som hör till specialomsorgerna räknas upp i 2 § i specialomsorgslagen. Enligt regeringspropositionen om specialomsorgslagen (RP 102/1976 rd) har endast de allmänna riktlinjerna om specialomsorger tagits med i lagen. Många av specialomsorgstjänsterna för personer med utvecklingsstörning har utformats utifrån praktiska behov, utan att de nämns vid namn särskilt i lagen. Med stöd av specialomsorgslagen kan barn med utvecklingsstörning få morgon- och eftermiddagsverksamhet, tillfällig vård och semesterverksamhet, vilket är

viktigt med tanke på att familjen ska orka, att föräldrarna ska kunna arbeta och att personen med utvecklingsstörning ska kunna bli självständig. Specialomsorgstjänsterna har ställt barn med utvecklingsstörning och deras familjer till vissa delar i en bättre situation i förhållande till andra barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Det centraliserade servicesystemet inom specialomsorgerna har dock lett till att barn med utvecklingsstörning på grund av bristande närservice i vissa fall har varit tvungna att flytta hemifrån redan i tidig ålder.

De otillräckliga tjänsterna har kunnat leda till att en del av barnen med funktionsnedsättning och deras familjer flyttats till kunder inom barnskyddet fastän ingen egentligt behov av barnskydd funnits. Ett barn med funktionsnedsättning och dess familj har inom specialomsorgerna också kunnat bli bollad mellan handikappservicen och barnskyddet, utan att någon haft ett helhetsansvar för situationen. Tillfälligt eller mera bestående boende utanför hemmet för sådana barn med funktionsnedsättning som inte omfattas av specialomsorgerna har i allmänhet inte kunnat ordnas på annat sätt än inom barnskyddet som kortvarig placering inom öppenvården eller omhändertagande i enlighet med barnskyddslagen (471/2007). I nuläget saknas i lagstiftningen bestämmelser om det hur boendet någon annanstans än i hemmet för barn som hör till olika funktionsnedsättningsgrupper ska ordnas i sådana situationer där det inte finns ett barnskyddsbehov att placera barnet utanför hemmet, men familjen inte ens med mycket stöd kan svara för en sådan omsorg som motsvarar barnets intresse på grund av orsaker som beror på barnets funktionsnedsättning.

Småbarnspedagogik för barn som omfattas av 1 § i specialomsorgslagen kan ordnas som specialomsorg såsom rehabiliterande småbarnspedagogik, varmed småbarnspedagogiken är avgiftsfri för familjen. Förutsättningen har varit att behovet av dagvård inte har kunnat tillgodoses genom dagvård enligt lagen om småbarnspedagogik, utan behovet av dagvård har i specialomsorgsprogrammet ansetts i första hand bero på ett särskilt individuellt behov av vård och omsorg till följd av barnets utvecklingsstörning. I småbarnspedagogisk verksamhet får sådana barn som omfattas av tillämpningsområdet för specialomsorgslagen möjlighet till handledd avgiftsfri växelverkan med barn i samma ålder, vilket stöder deras kommunikation och hjälper barnen att lära sig saker tillsammans med andra barn. Familjer till andra barn med funktionsnedsättning betalar en inkomstrelaterad avgift för småbarnspedagogiken. Vanligen beror dagvårdsbehovet ändå på att ett barn med funktionsnedsättning behöver vård medan föräldrarna arbetar, precis som andra barn.

Undersökningar (bl.a. Kehitysvammaliitto ry, Pietiläinen 2014) visar att det största problemet när det gäller barn och unga med funktionsnedsättning och för deras föräldrar är föräldrarnas ork och familjens vardag. Familjernas stödbehov varierar enligt varje familjs individuella situation och barnets funktionsnedsättning eller sjukdomstillstånd. Barnets funktionsnedsättning och dess inverkan på barnets eget och familjens liv spelar också in. Det är svårt för familjerna att kombinera arbete och familjeliv på ett sådant sätt att familjen kan leva som den vill som familj enligt sina egna mål och önskningar. En del föräldrar upplever situationen som en kamp för barnet och familjen och önskar att servicen ska främja barnets och familjens välmående.

Föräldrarna upplever att lagstiftningen om service är svårtolkad och att servicesystemet är komplicerat och i många fall stelt när service planeras och ordnas. Barn med funktionsnedsättning kommer ofta i kontakt med aktörer inom hälso- och sjukvården, rehabiliteringen, socialväsendet och FPA och aktörer inom småbarnspedagogiken, förskoleundervisningen och den grundläggande utbildningen. Ett helhetsansvar för barnets service och för helheten av stöd saknas ofta. Tillgången till stöd och tjänster och tolkningspraxis i fråga om lagarna varierar på olika håll i landet. Servicebesluten uppfattas ofta som kortvariga och stela i samband med livsförändringar. Det är i synnerhet barn med neurologiska eller neuropsykiatriska syndrom eller sjukdomar eller med andra kognitiva problem eller beteendeproblem som inte får tillgång till funktionshinderservice.

I den nya socialvårdslagen läggs särskild vikt vid barnets ställning och barnets bästa samt vid utredande och beaktande av barnets åsikter och önskemål särskilt när det är fråga om ett barn som behöver särskilt stöd. Lagen förutsätter sektorsövergripande samarbete med socialväsendet och andra behövliga myndigheter och

aktörer. Dessutom måste man säkerställa att barn med funktionsnedsättning och deras familjer har lika möjligheter till den service de behöver antingen enligt socialvårdslagen eller enligt speciallagstiftningen.

Även föräldrar med funktionsnedsättning kan ha barn med och utan funktionsnedsättning. Om föräldern har en funktionsnedsättning ska stödbehovet granskas på ett annat sätt. Behoven fastställs enligt föräldrarnas och barnets behov och intressen. Om en förälder har en funktionsnedsättning kan det innebära att inte bara föräldrarnas personliga behov, utan också behovet av hjälp med funktioner i det dagliga livet, såsom med hemvård, barnomsorg och uppfostran, uteliv och matlagning, ska beaktas. Behoven i de familjer där den ena eller båda föräldrarna har en utvecklingsstörning identifieras inte alltid tillräckligt.

Utredning av servicebehovet, serviceplan, specialomsorgsprogram och beslut om service

I 2009 års reform av handikappservice lagen lades vikt vid att utreda klientens servicebehov samt göra upp en serviceplan när service beviljas. Det finns dock fortfarande brister i bedömningen av servicebehovet och i utarbetandet av serviceplaner. Ännu utreds varken behoven hos eller servicehelheten för en person med funktionsnedsättning tillräckligt övergripande, utan lagen tillämpas med fokus på beslut om enskilda tjänster. Särskilt viktigt är det att utreda servicebehovet som helhet när personen med funktionsnedsättning har krävande och sektorsövergripande behov av hjälp och stöd eller när det är fråga om ett barn med funktionsnedsättning, varvid det stöd som hela familjen behöver ska formas på ett övergripande sätt enligt den allmänna lagstiftningen och vid behov enligt speciallagstiftningen.

Behovet av tjänster som ordnas såsom specialomsorger enligt specialomsorgslagen på basis av ett specialomsorgsprogram har i bästa fall bedömts helhetsmässigt, men fortfarande finns det brister i fråga om utarbetandet av specialomsorgsprogram.

Upprättandet av två olika planer medför onödigt administrativt arbete och det att ingen nödvändigtvis svarar för helheten av tjänster. En person kan ha flera specialomsorgsprogram, om kommunen och specialomsorgsdistriktet vardera ordnar specialomsorgstjänster. Det finns fortfarande en annan besvärprocess för specialomsorgsprogrammet än för beslut som gäller servicen. Regionförvaltningsverket kan korrigera ett specialomsorgsprogram, om det anser att programmet inte är ändamålsenligt.

En person med funktionsnedsättning har inte alltid tillräcklig möjlighet att bli hörd eller delta i bedömningen och planeringen av servicebehovet eller i verkställigheten och uppföljningen av verkställigheten av servicen. Särskilt när personen inte kommunicerar med tal eller när personen har svårt att förstå och följa med är personens deltagande endast formellt, ibland inte ens det. Det finns också brister i möjligheterna för en person med funktionsnedsättning att framföra egna åsikter och egna behov.

Handledning, rehabilitering, träning och stöd i att fatta beslut

Den sociala rehabiliteringen enligt 17 § i socialvårdslagen omfattar utredning av den sociala funktionsförmågan och rehabiliteringsbehovet, rehabiliteringsrådgivning och rehabiliteringshandledning, träning i att klara av vardagsfunktioner och olika livssituationer, gruppverksamhet och stödjande av social interaktion samt andra behövliga åtgärder som främjar social rehabilitering. Klienterna inom den sociala rehabiliteringen är dock i allmänhet klienter i yrkesverksam ålder inom det sociala arbetet för vuxna samt inom missbrukar- och mentalvårdstjänster, som hänförs till social rehabilitering via olika kanaler. Personer med funktionsnedsättning har i praktiken stannat utanför denna service.

Enligt 2 § i specialomsorgslagen kan det ordnas olika slags handledning, rehabilitering, funktionell träning och träning i anknytning till arbete. Med stöd av 8 § 1 mom. i handikappservice lagen kan det ordnas rehabilite-

ringshandledning och anpassningsträning. Personer med funktionsnedsättning och vid behov även deras närstående har kunnat få stöd vid förändringar i livet i samband med boendeservice eller som annan service som behövs för att syftet med handikappservicelagen ska uppnås.

Den nuvarande servicen svarar delvis mot målet att främja självbestämmanderätten och delaktigheten. Exempelvis kan personlig assistans i bästa fall säkerställa att en person med funktionsnedsättning uppnår självbestämmanderätt och delaktighet i hög grad, men assistans lämpar sig inte för alla situationer eller behov. Personer med funktionsnedsättning får med stöd av olika bestämmelser handledning för att lära sig enskilda färdigheter, men en jämlik rätt till behövligt stöd saknas. Det är nödvändigt att stärka den service med vilken man bättre kan stödja inlärningen av färdigheter hos personen med funktionsnedsättning och främja delaktigheten samt så väl som möjligt kunna tillvarata personens egna resurser.

För att nå självbestämmanderätt och delaktighet krävs en fungerande växelverkan mellan personen med funktionsnedsättning och personens närstående samt andra viktiga personer. Servicen stöder inte alltid tillräckligt möjligheten för en person med funktionsnedsättning att använda sitt eget språk och sitt eget sätt att kommunicera på det sätt som artikel 2 i funktionsnedsättningskonventionen förutsätter.

Funktionsnedsättningskonventionen förutsätter att personer som har svårt att fatta beslut som gäller det egna livet har tillgång till assisterat beslutsfattande. Till exempel behövs det stöd när det gäller förtydligande av svåra saker samt att utreda olika handlingsalternativ och deras följder. Det är möjligt att tillhandahålla stöd för beslutsfattandet som en del av andra tjänster, men för närvarande har det inte funnits tillräckligt med stöd tillgängligt. Ett särskilt problem är situationer där det kan finnas en intressekonflikt mellan den person som ger stöd och personen med funktionsnedsättning.

Personlig assistans

I samband med den delreform av handikappservicelagen som genomfördes 2009 fick personer med svår funktionsnedsättning subjektiv rätt till personlig assistans. Den ansågs trygga rätten till oundgänglig omsorg enligt 19 § 1 mom. i grundlagen och därför ansågs den omfattas av kommunens särskilda skyldighet att ordna tjänster. När det gäller tryggheten av självbestämmanderätten och rättigheterna för personer med funktionsnedsättning var reformen den mest betydande på årtionden. Avsikten var att främja delaktigheten för personer med svår funktionsnedsättning och deras möjligheter att fatta beslut om sitt eget liv. Reformen har förverkligats bra med tanke på målen, vilket bl.a. beskrivs av att antalet personliga assistenter har mer än trefaldigats (212%) under åren 2010–2020.

Den personliga assistansen har utvecklats i projekt som utförts av många funktionshinderorganisationer samt av kommuner och samkommuner. Efter år 2009 har personlig assistent blivit ett riksomfattande erkänt yrke, och från och med år 2018 har man kunnat avlägga en yrkesexamen som ger examensbenämningen personlig assistent. För att fungera som personlig assistent ställs dock inga formella krav på kompetens och utbildning. Utvecklingen av arbetsmarknaden har främjats av att arbetsgivare med svår funktionsnedsättning har organiserat sig och fått ett kollektivavtal för personliga assistenter. Arbetskollektivavtalet är ännu inte allmänt bindande, men vissa kommuner följer anställningsvillkoren i avtalet även i fråga om icke-organiserade arbetsgivare.

I delreformen angavs som en förutsättning för att personlig assistans ska kunna ordnas det, att personen ska ha resurser att fastställa assistansens innehåll och sättet att genomföra den. I rättspraxis har den så kallade resursförutsättningen satts rätt lågt. I rättspraxis har det också ansetts att en person kan uppfylla resursförutsättningen i fråga om någon verksamhet, varvid personlig assistans har kunnat beviljas för verksamheten i fråga (HFD 14.6.2017 T 2911, årsboksavgörandet HFD:2016:7). Dock har en del personer med t.ex. svåra kognitiva begränsningar i funktionsförmågan eller med begränsningar i funktionsförmågan som hör till autismspektret blivit utan sådan service som säkerställer delaktighet och självbestämmanderätt. För dem har de olika alternativen

för boendeservice ofta ansetts vara lämpligare och bättre anpassade till de individuella behoven, men de har inte alltid i tillräcklig grad tryggt delaktigheten och självbestämmanderätten.

Enligt den kommunenkät som Institutet för hälsa och välfärd lät göra 2019 uppgav 56 procent av kommunerna att de har vissa svårigheter med att ordna personlig assistans. Kommunerna bedömer att svårigheterna är större än inom annan central funktionshinderservice. Kommunerna meddelade att det är svårt att hitta assistenter, och särskilt svårt var det att få assistenterna att arbeta få eller ett stort antal veckotimmar och att sköta vikariat. Det fanns för få producenter av köpta tjänster eller så var tjänsterna inte lämpliga för individuella behov. Kommunerna ansåg att personlig assistans som ordnas på olika sätt skulle kräva en fungerande och tydlig servicehandledning, rådgivning och lagkompetens som stöd.

Den personliga assistansen ordnas vanligen enligt arbetsgivarmodellen och andra sätt att ordna assistansen har inte tagits i bruk i tillräcklig omfattning. Flera sådana personer med funktionsnedsättning har blivit arbetsgivare som inte vill eller kan fungera som arbetsgivare eller som inte har förstått det juridiskt bindande i att bli en arbetsgivare. Detta har lett till arbetsrättsliga och andra juridiska problem. Det har också funnits oklarheter i fråga om kommunens skyldighet att handleda och stödja genomförandet arbetsgivarmodellen.

Ett problem med personlig assistans kan anses vara vårdåtgärders förhållande till personlig assistans. Det har ansetts att vårdåtgärder inte omfattas av personlig assistans. Å andra sidan har man i det riksomfattande kollektivavtalet kommit överens om lönegrupp B, som kan omfatta krävande egenvårdsuppgifter. För en del av de som använder personlig assistans skulle deras förmåga att klara sig självständigt främjas av en möjlighet att få sådana åtgärder som en del av den hjälp som assistenten ger. Den rådgivning och handledning som behövs för vårdåtgärderna finns inte alltid tillgå.

Boende och service – boendeservice

Likabehandlingen av personer med funktionsnedsättning i fråga om boendet har gått framåt. Lösningarna i fråga om boendet och servicen har blivit mångsidigare. Genom ändringar i lagen om hemkommun (201/1994) och anknytande ändringar i socialvårdslagstiftningen underlättades från och med den 1 januari 2011 möjligheterna för personer med funktionsnedsättning som bor i social- och hälsovårdens verksamhetsenheter och i familjevård att byta hemkommun.

Rätten för personer med funktionsnedsättning att välja sin bostadsort och med vem de bor förverkligas dock fortfarande på ett bristfälligt sätt. Förverkligandet av rätten skulle förutsätta mer valmöjligheter och bättre delaktighet för personer med funktionsnedsättning i avgöranden som gäller deras egna liv och i det samhälleliga beslutsfattandet.

En person med funktionsnedsättning måste ofta göra sina val utifrån var han eller hon kan hitta en tillgänglig lägenhet som fungerar för honom eller henne, där den hjälp och det stöd personen behöver kan ges. Vårt nuvarande bostadsbyggnadsbestånd är ännu rätt otillgängligt. Det behövs mer tillgängliga bostäder, utöver nybyggande behövs också reparationer av det befintliga byggnadsbeståndet.

Målet om ett självständigt liv och egen aktivitet samt praktiska lösningar som stöder målet har bidragit till att allt fler personer med funktionsnedsättning som fortlöpande behöver mycket hjälp numera kan bo i vanliga bostäder tack vare service i hemmet och ändringsarbeten som stöder bostadens tillgänglighet. Avvecklande av boende på institution har under lång tid varit ett handikappolitiskt mål i Finland. Programmet för ordnande av boende och anslutande tjänster för utvecklingsstörda (boendeprogrammet) genomfördes åren 2012–2015 och det koordinerades av social- och hälsovårdsministeriet och miljöministeriet. Syftet med programmet var att möjliggöra individuellt boende för personer med utvecklingsstörning. I statsrådets principbeslut av den 8 november 2012 om tryggande av individuellt boende och tjänster för personer med utvecklingsstörning ställdes som mål att personer med funktionsnedsättning inte ska bo på institution efter 2020.

Det anses dock fortfarande att personer med utvecklingsstörning och en del av personerna med autismspektrumtillstånd behöver gruppboende. Uppföljningsgruppen för genomförandet av boendeprogrammet för utvecklingsstörda bedömer i sin slutrapport att boende på institution har minskats avsevärt, men genom alltför ensidiga boendelösningar. Ökandet av antalet bostäder har i huvudsak genomförts genom att man byggt grupp- hem med 15 platser eller mera. Enligt uppföljningsgruppen behövs större mångsidighet och mera individualitet och valfrihet. Behovet av grupphem kan minskas genom att erbjuda en del av de nuvarande boende mera självständiga och lättare boendelösningar. Det vanliga bostadsbeståndet och enskilda hyresbostäder bör tas i bruk i större utsträckning än för närvarande. (Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2016:17.) En reform av boendet kräver att servicen förnyas och att personalens verksamhet och arbetsrutiner omorganiseras, så att servicen på ett flexibelt sätt motsvarar de individuella behoven.

Individuella lösningar behövs även i större omfattning, så att också andra personer med funktionsnedsättning som behöver omfattande och rikligt stöd får lämpliga boendalternativ och de tjänster de behöver. Institutionernas uppgifter håller som helhet på att förändras i snabb takt. Exempelvis blir vårdtiden på sjukhus i allmänhet kort och en allt större del av servicen ges i samband med poliklinikbesök, eller rentav som distansservice. Institutionerna fokuserar på kortvarig, riktad interventionsservice. Allt mer avancerad service ges i hemmet med stöd av olika slags teknik, oavsett boendeformen.

Bestämmelserna om boendeservice ska vara sådana att de möjliggör många slags boendelösningar och hjälp och stöd enligt det individuella behovet hos personen med funktionsnedsättning nu och i framtiden. Personer med olika slags funktionsnedsättning ska ha lika rätt till service för boendet, dock med beaktande av lagens tillämpningsområde och personens individuella behov.

Ställningen för patienter med andningsförlamning

Ställningen och rättigheterna för personer med andningsförlamning skiljer sig bl.a. i fråga om tillgodoseendet av rätten till likabehandling, självbestämmanderätten, rätten att välja bostadsort, rätten till skydd för privatlivet och till familjekontakt och vissa andra grundläggande rättigheter avsevärt från andra personer med svår funktionsnedsättning och långtidssjuka.

I fråga om patienter med andningsförlamning leder beslut om långtidsvård på institution (beslut om andningsförlamningsstatus), dvs. det att man är skriven på sjukhus, till en annorlunda rättsställning i förhållande till andra personer med funktionsnedsättning, och avsaknaden av ett effektivt rättsskydd i fråga om hälso- och sjukvårdens beslut leder till problem när det kommer till förverkligandet av likabehandling och självbestämmanderätten och andra grundrättigheter. Särbehandlingen och den rättsliga ställningen har delvis motiverats med säkerställandet av den oundgängliga vård som patienter i behov av behandling med respirator behöver i livshotande situationer. Dessa motiveringar är dock inte hållbara med tanke på likabehandling och de grundläggande fri- och rättigheterna och mänskliga rättigheterna. Det är möjligt att sörja för säkerheten vid behandlingen av andningsstöd också med beaktande av rättigheterna.

När arbetstagargruppen består av yrkesutbildande personer inom hälso- och sjukvården, har erhållandet av hjälp för andra behov än medicinska behov utanför hemmet i praktiken ofta inneburit att personen måste särskilt söka om personlig assistans separat för dessa behov. Då har personen t.ex. när han eller hon rör sig utanför hemmet två assistenter med sig, av vilka den assistent som hör till vårdteamet svarar för respiratorns funktion och den andra assistenten tillgodoser andra hjälpbehov.

Personlig assistans har dock förvägrats med hänvisning till arbetstagargruppens existens eller så har personlig assistans kunnat beviljas endast för fritidsverksamhet och inte för dagliga sysslor. Om den vård som ordnas i hemmet för patienter med andningsförlamning endast omfattar tillhandahållande av hälso- och sjukvård, tillgodoses inte personens rätt till delaktighet, rörelsefrihet och andra rättigheter som hör till alla på lika villkor.

Inom den specialiserade sjukvården har förhållandena för vård av patienter med andningsförlamning i hemmet bedömts utifrån föreskrifter på anstaltsnivå. Hemma har det gjorts en kartläggning av förhållandena där bl.a. hemmets tekniska beredskapsnivå och utrymmena för vården kontrolleras. Hemmen har omarbetats bl.a. på basis av elbestämmelser på medicinsk nivå och alla hem har inte ansetts vara lämpliga för vården. I bakgrundsenkäten till Hengityslaitopotilaat - Respiratorpatienter ry:s utredning hade 14 procent av respondenterna inte kunnat välja bostadsort.

Klientavgiftsförordningen utfärdades 1992, dvs. före reformen av de grundläggande fri- och rättigheterna 1995. I klientavgiftslagen och klientavgiftsförordningen ska det inte föreskrivas om hur vården eller servicen ska ordnas.

Att fatta beslut om andningsförlamningsstatus är en helt exceptionell praxis, liksom även betalning av ersättning för upphålle. Det är fråga om en sådan positiv särbehandling för vilken det är svårt att finna godtagbara grunder. Det finns också andra personer med funktionsnedsättning eller långtidssjuka personer i ett alldeles motsvarande livshotande tillstånd som bor hemma och betalar för allt utan att få ersättning för upphålle, på samma sätt som personer utan funktionsnedsättning. Deras ekonomiska situation är därför i allmänhet betydligt sämre än hos patienter med andningsförlamning.

Betalningen av ersättning för upphålle har börjat under en tid då folkpension betalades till nedsatt belopp till personer i institutionsvård och då handikappförmåner inte alls betalades till dem. Nuförtiden betalas folkpension också till dem som är i institutionsvård och dessutom har de rätt till förmåner enligt lagen om handikappförmåner. Även HFD:s tidigare presenterade avgörande fattades vid en tidpunkt då det inte fanns rätt till full folkpension eller handikappförmåner.

Slopandet av ersättningen för upphålle innebär en avsevärd sänkning av inkomstnivån för en del av de nuvarande patienterna med andningsförlamning.

Flera instanser har under flera års tid föreslagit att den särskilda regleringen om patienter med andningsförlamning avvecklas och att de socialtjänster som de behöver ska tas in i handikappservicelagen och andra lagar inom social- och hälsovården. Den nationella sakkunnigarbetsgrupp som utredde vården av patienter med andningsförlamning föreslog detta 2006 (Social- och hälsovårdsministeriets rapporter 2006:61). Arbetsgruppen föreslog att status som andningsförlamningspatient ska slopas och att bestämmelserna om patienter med andningsförlamning i klientavgiftslagen och klientavgiftsförordningen ska upphävas. Arbetsgruppen föreslog att den service och den tillräckliga försörjning som dessa personer med svår funktionsnedsättning behöver i sin normala livsföring kunde tryggas genom ändringar i den övriga lagstiftningen.

Även riksdagens justitieombudsman samt social- och hälsovårdsutskottet har fäst uppmärksamhet vid behovet att utveckla andningsförlamningspatienters ställning i flera ställningstaganden (bl.a. ShUB 32/2008 rd, ShUB 43/2009 rd). Justitieombudsmannen förutsatte att det för patienter med andningsförlamning utarbetas enhetliga, nationella medicinska vårdrekommendationer och kvalitetsrekommendationer i fråga om den service klienterna behöver.

Utifrån förslagen av social- och hälsovårdsministeriets arbetsgrupp 2006 färdigställdes hösten 2009 en vård- och kvalitetsrekommendation för respiratorpatienter (Neuromuskulaaristen vaikeiden hengitysvajepotilaiden hoito- ja laatusuositus 6.11.2009). Arbetsgruppen som utarbetade rekommendationen och som bestod av sakkunniga inom medicin kom fram till motsvarande förslag som social- och hälsovårdsministeriets arbetsgrupp. Även Hengityslaitopotilaat - Respiratorpatienter ry utarbetade 2020 rekommendationer för ordnande av arbetstagar-service för andningsförlamningspatienter för att stärka delaktigheten och självbestämmanderätten.

Den särskilda regleringen gällande patienter med andningsförlamning kunde inte avvecklas i samband med ändringen av handikappservicelagen avseende personlig assistans 2009, eftersom omstruktureringen av finansieringen av servicen inte kunde genomföras samtidigt.

Man försökte avveckla statusen också 2019 i samband med reformen av klientavgiftslagen, men regeringspropositionen förföll i och med att social- och hälsovårdsreformen förföll.

Färdtjänst och stöd för anskaffning av bil

Möjligheten för personer med funktionsnedsättning att röra sig och att vara delaktiga i samhället har förbättrats betydligt under de senaste årtiondena. Flera undersökningar visar att de som använder färdtjänst uppskattar möjligheten och anser att den färdtjänst som ordnas med stöd av handikappservicelagen är mycket viktig (Puumalainen 2003, Loppi 2013). Samtidigt har det framförts oro över att kollektivtrafiken inte är tillgänglig och att hela kedjan av resor inte fungerar, även om en betydlig förbättring har skett efter det att handikappservicelagen stiftades. Till följd av brister i tillgången till tillgänglig offentlig trafik och på grund av regionala skillnader finns det fortfarande människor som inte omfattas av den offentliga trafiken. För dem är den individuella service och de stödåtgärder som samhället ordnar för att de ska kunna röra sig som en del av sin normala livsföring nödvändiga.

Färdtjänst har beviljats huvudsakligen inom hemkommunens och närkommunens områden. Detta har begränsat möjligheterna för personer med funktionsnedsättning att röra sig när man jämför med personer utan funktionsnedsättning. Å andra sidan har de resor som riktar sig till kommuner och närkommuner blivit betydligt längre i och med kommunsammanslagningen. I praktiken behövs det alternativ för hur området för resor fastställs med beaktande av de individuella behov av att röra sig som en person med funktionsnedsättning har bättre än för närvarande, dock till skäliga kostnader.

Möjligheten för personer med funktionsnedsättning att röra sig främjas inte bara genom färdtjänst utan också genom olika former av stöd för anskaffning av bil. De viktigaste stödformerna är stöd för anskaffning av bil och stöd för ändringsarbeten på bil i enlighet med 9 § 1 mom. i handikappservicelagen samt rätt till bilskatteåterbäring och bilskattelettning enligt bilskatteagen (777/2020). Dessutom kan försäkringsanstalter bland annat med stöd av trafikförsäkringslagstiftningen bevilja en förvärsarbetande person med funktionsnedsättning stöd för anskaffning av bil och hjälpmedel. Statskontoret beviljar krigsinvaliders ersättning för anskaffning av bil för personer som skadats i krig med stöd av lagen om skada, ådragen i militärtjänst (404/1948). Även FPA kan enligt prövning bevilja en person med funktionsnedsättning understöd för bil, om användningen av bil är nödvändig i personens företagsverksamhet.

Personer med svår funktionsnedsättning har subjektiv rätt till nödvändig färdtjänst jämte följeslagarservice. Den service som ordnas för en person kan delvis vara överlappande, till exempel färdtjänst med en personlig assistent. Även om en person med funktionsnedsättning inte klarar av att använda kollektivtrafiken självständigt, kan han eller hon klara av det t.ex. med hjälp av en assistent eller en ledsagare. I sådana situationer där en person med funktionsnedsättning använder mycket färdtjänst kan det vara totalekonomiskt sett förmånligare att ge personen tillgång till en bil i stället för färdtjänst. Detta förbättrar också möjligheterna att röra sig för personer med funktionsnedsättning och på så sätt förverkligas också delaktigheten bättre. Färdtjänst enligt handikappservicelagen gör det inte möjligt att i tillräcklig utsträckning beakta de individuella behoven hos en person med funktionsnedsättning vid ordnandet av servicen. Bestämmelserna är delvis också schematiska och föråldrade och beaktar inte samhällsutvecklingen.