

Mat á samstarfsverkefni um
notendastýrða persónulega aðstoð
NPA

8. hluti: Umræður og ábendingar



HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM



FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN
HÁSKÓLA ÍSLANDS





Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Velferðarráðuneytið og iðnaðarráðuneytið
Áttundi hluti skýrslu	Hagnýtar ábendingar sem byggja á niðurstöðum matsrannsóknar

Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2016
Ritstjórar	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds
Höfundar 8. hluta	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds
Samráðshópur vegna verkefnisins	Ásdís Aðalbjörg Arnalds Elísabet Karlsdóttir Guðbjörg Andrea Jónsdóttir Gunnar Haraldsson Gyða Hjartardóttir Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir María Hreiðarsdóttir Ragnar Gunnar Þórhallsson Rannveig Traustadóttir Sigurður Jóhannesson Þór G. Þórarinnsson



EFNISYFIRLIT

Inngangur	4
Samantekt og umræður	4
Notendur og aðstandendur	4
Sveitarfélög og umsýsluaðilar	6
Umfang samninga og fjármögnun þeirra	7
Fræðsla til NPA notenda	8
Mismunandi reglur og ólík framkvæmd sveitarfélaga	9
Framtíð NPA	10
Ábendingar	11
Heimildir	14

INNGANGUR

Markmið matsrannsóknar á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) var að bera NPA saman við önnur þjónustuúrræði sem í boði eru fyrir fatlað fólk og kanna hvort NPA stuðli að sjálfstæðu lífi og almennri þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Gagna var aflað með spurningakönnunum og viðtölum meðal þjónustunotenda og aðstandenda þeirra. Einnig voru viðtöl tekin við aðra sem komið hafa að samstarfsverkefninu um NPA, það er starfsfólk sveitarfélaga, umsýsluaðila, réttindagæslumenn og starfsmann stéttarfélags. Með spurningakönnun voru borin saman viðhorf og reynsla NPA notenda og aðstandenda þeirra, annars vegar, og annarra þjónustunotenda og aðstandenda þeirra, hins vegar, til þjónustunnar. Ennfremur voru kannaðar aðstæður og störf aðstoðarfólks NPA notenda. Loks var rannsókninni ætlað að kanna kostnað og ábata af NPA í samanburði við önnur þjónustuúrræði. Skýrslan skiptist í átta hluta. Í þessum áttunda og síðasta hluta skýrslunnar eru helstu niðurstöður verkefnisins dregnar fram. Þar á eftir eru ábendingar sem byggja á heimildakafla og niðurstöðum gagnaöflunar meðal þjónustunotenda, aðstandenda þjónustunotenda, aðstoðarfólks NPA notenda, starfsfólks sveitarfélaga og annarra sem hafa haft aðkomu að NPA.

SAMANTEKT OG UMRÆÐUR

Niðurstöður verkefnisins sýndu að NPA notendur voru ánægðir með þjónustufyrirkomulagið. NPA fól í sér aukinn sveigjanleika og samfellu sem önnur hefðbundnari þjónustuúrræði leyfðu síður. Með þjónustunni fengu notendur aukna stjórn yfir aðstoðinni og gátu hagað henni og skipulagt eftir eigin hentugleik þannig að hún styðdi sem best við daglegt líf þeirra og þátttöku. Aðstandendur NPA notenda eru einnig jákvæðir í garð þjónustunnar og töldu þjónustufyrirkomulagið stuðla að auknu sjálfstæði notenda og hafa jákvæð áhrif á fjölskyldulíf og samskipti. Niðurstöðurnar eru þannig í samræmi við niðurstöður erlendra rannsókna (Pearson, 2012; Shakespeare, 2014; Stainton og Boyce, 2004). Niðurstöður benda ennfremur til þess að ánægja með NPA tengist einna helst því að notendur hafa aukið sjálfræði yfir þjónustunni og þar með eigin lífi. Meðal annars kom fram að það skiptir notendur miklu að geta stýrt því hver veljist til starfsins. Þegar borin voru saman viðhorf NPA notenda og samanburðarhóps kom í ljós að NPA notendur voru mun jákvæðari í garð aðstoðarfólks síns.

Notendur og aðstandendur

Í töflum sem sýna niðurstöður eru svör notenda og aðstandenda flokkuð eftir því hvort notendur voru með hreyfihömlun eingöngu eða fjölþættar skerðingar eða aðrar skerðingar en hreyfihömlun. Ástæðan er sú að þegar rýnt var í gögnin kom í ljós að svör þessara tveggja hópa voru oft ólík. Niðurstöður gagnaöflunar meðal notenda (í skýrsluhluta 3) sýna að notendur með fjölþættar

skerðingar eða aðrar skerðingar en hreyfihömlun voru síður líklegir til að telja þjónustuna henta sér vel og vera ánægðir með þjónustuna en notendur með hreyfihömlun eingöngu (sjá 3. hluta, töflur 11 og 12 bls. 25 og 26). Ennfremur voru notendur með aðra skerðingu en hreyfihömlun einvörðungu síður líklegir til að segja NPA hafa gert sér kleift að halda eigið heimili eða styðja við atvinnuþátttöku og nám (3. hluti, töflur 18 og 23 bls. 38 og 47). Viðmælendur í öllum hópum voru sammála um mikilvægi þess að NPA byðist öllum þjónustunotendum jafnt, en bentu þó á að rammi og umgjörð í kringum þjónustufyrirkomulagið kæmi ekki nægilega til móts við ólíkar þarfir notenda. Ekki væri tryggt að notendur fengju stuðning við umsýslu og skipulag og því væri NPA í núverandi formi fremur óaðgengileg notendum sem þyrftu þess háttar stuðning. Einnig var bent á að til að þjónustuúrræðið nýttist sem skyldi væri mikilvægt að fullorðnir notendur byggju sjálfstætt og hafa sum sveitarfélög gert það að skilyrði fyrir þjónustunni. Þó er ljóst að slíkt er eingöngu á færi fólks sem er í góðri fjárhagslegri stöðu eða nýtur stuðnings aðstandenda. Þannig virðist núverandi umgjörð gera ráð fyrir því að umsækjendur séu með sterkt bakland eða standi vel fjárhagslega sem er tvíbent þar sem mikill hluti fatlaðs fólks er á örorkubótum sem veita lítið svigrúm til íbúðarkaupa eða leigu á almennum markaði.

Fram kom að notendur sem þyrftu stuðning til að halda utan um þjónustuna, skipuleggja hana og annast verkstjórn, hefðu lítið aðgengi að stuðningi til þeirra verkefna. Helstu umsýslu-aðilar veita ekki slíka þjónustu þrátt fyrir að kveðið sé á um hana í reglum flestra sveitarfélaga og í Handbók um NPA (2. hluti, bls. 27). Auk þess hafa notendur sem þurfa aðstoð við skipulag og verkstjórn almennt ekki fengið fjárveitingu til að fjármagna aðstoðarverkstjórn. Sjaldan fjallað um þennan rétt notenda í reglum sveitarfélaga, þótt slíkri fjárveitingu sé ætlað að gera þjónustuna aðgengilega fyrir notendur sem þurfa aðstoð við verkstjórn og skipulag þjónustu. Í þeim tilvikum þar sem notendur þurfa aðstoð við skipulag og verkstjórn taka aðstandendur oftast að sér vinnuna, yfirleitt launalaust. Þetta endurspeglast í niðurstöðum gagnaöflunar meðal notenda og aðstandenda en þar sést m.a. að notendur með fjölþættar skerðingar og aðrar skerðingar en hreyfihömlun eru líklegri en notendur með hreyfihömlun eingöngu til að segja það hafa reynst erfitt að sjá um skipulag þjónustunnar (þ.e. að gera vaktaáætlanir og starfslýsingar) (3. hluti, tafla 47 bls. 88). Ennfremur voru þessir notendur mun líklegri til að fá frekar mikla eða mjög mikla ólaunaða aðstoð frá fjölskyldu eða vinum auk þess sem aðstandendur þeirra tóku frekar þátt í umsýslu og rekstri þjónustunnar en aðstandendur notenda með hreyfihömlun eingöngu (3. hluti, tafla 28 bls. 68 og 4. hluti, tafla 18 bls. 22). Sem fyrr segir er þessi vinna að mestu leyti unnin launalaust þar sem það fjármagn sem fylgir samningum er af skornum skammti. Þetta sést glögglega á því að notendur með fjölþættar skerðingar og aðrar skerðingar en hreyfihömlun voru mun líklegri en notendur með hreyfihömlun eingöngu til að telja fjárhæðina sem samningurinn kveður á um ekki nægja til að greiða fyrir þjónustu sem er nauðsynleg til að lifa sjálfstæðu lífi (3. hluti, tafla 55 bls. 105).

Aðkoma aðstandenda að þjónustunni hefur verið umdeild og telja sumir hana ekki samræmast hugmyndafræðinni að baki NPA. Erlent fræðafólk hefur bent á að erfitt geti verið að tryggja að farið sé að vilja og óskum notenda þegar aðrir stýra þjónustunni og það geti verið varasamt og skapað togstreitu ef aðkoma aðstandenda er mikil (Askheim, 2003). Reglur margra sveitarfélaga hafa tekið fyrir aðkomu aðstandenda, þó yfirleitt sé gert ráð fyrir undantekningum. Aðspurðir sögðu 64% NPA notenda að mikilvægast í þjónustu við fatlað fólk væri að fá að ráða því hver aðstoðaði þá. Jafnframt ræddu viðmælendur mikilvægi þess að hafa val og geta stýrt því hvaða verk væru unnin af aðstoðarfólki utan fjölskyldunnar og hvaða verk væru unnin af aðstandendum. Þegar erfitt reyndist að finna aðstoðarfólk eða afleysingar með skömmum fyrirvara, gripu notendur stundum til þess ráðs að ráða eða fá aðstandendur til starfa. Þá var mikils virði að geta leitað til aðstandenda eða vina, til að koma í veg fyrir að þjónustan félli niður. Aðkoma aðstandenda var í sumum tilvikum forsenda þess að notendur gætu nýtt sér þjónustuúrræðið. Aðstandendur hafa jafnframt gegnt mikilvægu hlutverki í að aðstoða notendur við skipulag og verkstjórn þegar stuðningur við slíkt hefur verið óaðgengilegur. Þó er ljóst að ef aðkoma aðstandenda er mikil skapast ákveðin hætta á að þjónustan endurspegli ekki að sama skapi gildismat og vilja notenda. Einn aðstandandi, sem rætt var við vegna verkefnisins, var í hlutverki verkstjórnanda og sá um skipulag og verkstjórn auk þess sem hann sinnti hlutverki aðstoðarmanns. Í umræðum um framkvæmd og tilgang þjónustunnar var erfitt að greina að markmið með aðstoðinni væri sjálfstætt líf notanda. Þessi í stað lýsti aðstandandinn því að launin sem samningurinn fæli í sér færu fyrst og fremst í það að mæta þeim kostnaði sem hlaut af því að notandinn byggi á heimilinu. Þetta vekur upp spurningar um það hvernig sveitarfélög geti gengið úr skugga um að framkvæmd NPA sé í samræmi við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og hvort farið sé að óskum og vilja notanda. Brýnt er að sveitarfélög og ríki leiti leiða til að tryggja notendastýringu í þjónustu við fatlað fólk sem þarf aðstoð við skipulag og verkstjórn, því, líkt og fræðafólk hefur bent á, er mikilvægt að sjá til þess að þjónustan rúmi og komi til móts við ólíkar þarfir notenda (Askheim, 2003; Shakespeare, 2014; Williams, Ponting og Ford, 2009).

Sveitarfélög og umsýsluaðilar

Svo virðist sem sveitarfélög og umsýsluaðilar leggi ólíkan skilning í hvað felst í umsýslu og aðstoðarverkstjórn. Þetta hefur valdið því að misræmi er á milli upplýsinga sem er að finna í reglum sveitarfélaga og samningum sem notendur skrifa undir annars vegar og þeirrar aðstoðar sem er raunverulega í boði fyrir NPA notendur hins vegar. Sveitarfélög ganga út frá því að umsýsluaðilar aðstoði notendur við skipulag og ýmislegt sem snýr að verkstjórn vegna samninganna og fái greitt fyrir með fjármagninu sem ætlað er í umsýslukostnað. Umsýsluaðilar og starfsfólk þjónustufyrirtækja lýsa því hins vegar að fjármagnið sem ætlað er í umsýslukostnað sé lítið

og að erfitt eða ómögulegt sé fyrir fyrirtæki og aðra umsýsluaðila að koma til móts við þarfir notenda fyrir svo takmarkað fé. Fyrir vikið taka umsýsluaðilar, sem eru formlegir þátttakendur í samstarfsverkefninu, ekki að sér aðstoð við skipulag og verkstjórn. Þetta hefur bitnað á notendum, sér í lagi þeim sem hafa leitað til fyrirtækja á almennum markaði. Þjónusta fyrirtækja á almennum markaði styðjast við mun hærri launataxta en þann sem samstarfsverkefnið miðar við og til að hafa efni á aðstoð fyrirtækjanna þurfa notendur því að fækka tímum í þjónustu. Notendur í slíkri stöðu fá þá minni aðstoð en þeir hafa þörf fyrir og samningur þeirra við sveitarfélagið kveður á um. Fáir umsýsluaðilar starfa sem formlegir þátttakendur í samstarfsverkefninu. Á því tímabili sem samstarfsverkefnið náði til tóku nokkrir umsýsluaðilar til starfa en hættu síðan starfsemi. Fyrir vikið gátu notendur í raun ekki gengið að þeirri aðstoð vísri sem Handbók um NPA og reglur sveitarfélaga gera ráð fyrir. Þetta bitnaði einkum á notendum með miklar og flóknar þjónustuþarfir og sem þurfa aðstoð til að skipuleggja þjónustuna. Í sumum löndum (t.d. Noregi og Svíþjóð) geta notendur valið að fela sveitarfélagi sínu umsýslu vegna NPA samnings. Viðhorf viðmælenda til þessa kosts voru misjöfn, en sumir töldu brýnt að slíkt væri í boði þar sem það myndi auka aðgengi að umsýsluþjónustu, sér í lagi á landsbyggðinni þar sem lítið framboð væri á umsýsluaðilum.

Umfang samninga og fjármögnun þeirra

Umtalsverður hluti NPA notenda taldi sig ekki fá fullnægjandi þjónustu og sér í lagi voru notendur undir 18 ára aldri ólíklegir til að telja tímafjölda í samningi hæfilegan. Notendur lýstu áhrifum þessa á félagslega þátttöku sína og daglegt líf. Fram kom t.a.m. að við samningsgerð hafi mörg sveitarfélög ákveðið hámarksupphæð eða hámarkstímafjölda fyrir samninga án tillits til þarfa notenda. Í Handbók um NPA kemur fram að mikilvægt sé að samningar séu raunhæfir og mæti raunverulegum þörfum notandans. Samkvæmt Handbókinni er ennfremur ljóst að sjálfsmat notanda skuli vera í brennidepli og að tímafjöldi í samningi skuli taka mið af stuðningsþörfum en ekki fjárhagslegu bolmagni sveitarfélagsins. Viðmælendur sem starfa við umsýslu og réttindagæslu lýstu því að við samningsgerð hafi notendur stundum fundið sig knúna til að samþykkja samninga sem þeir vissu að mættu ekki stuðningsþörfum þeirra. Töldu þeir þetta endurspeglar valdleysi notenda í samningum við sveitarfélög.

Viðmælendur í öllum hópum lýstu því ennfremur að fjármagnið sem fylgir samningum sé af mjög skornum skammti. Gert sé ráð fyrir lágum launum til aðstoðarfólks auk þess sem fjármagn sem ætlað er vegna umsýslu sé ófullnægjandi. Vegna lágra launa reyndist oft erfitt að finna starfsfólk og halda í það og tíð aðstoðarmannaskipti voru tíma- og orkufrek. Því var einnig lýst að notendur hefðu lent í fjárhagsörðugleikum þar sem sveitarfélög hækkuðu ekki upphæð samninga í samræmi við kjarasamninga á markaði. Rúmlega þrjú fjórðu NPA notenda sögðu greiðslur frá

sveitarfélaginu ekki duga til að greiða aðstoðarmönnum laun samkvæmt gildandi kjarasamningum. Viðmælendur lýstu því að þar sem fjármagn var svo tæpt var nær ekkert svigrúm til að mæta ófyrirséðum kostnaði og lítið mætti því út af bregða. Þegar komu tímabil þar sem notendur þurftu meiri aðstoð, svo sem vegna veikinda þeirra eða aðstoðarmanna, lentu notendur í fjárhags-erfiðleikum. Eina leiðin til að sporna við taprekstri var að minnka við sig þjónustu eða fá aðstandendur til að taka vaktir launalaust, sem oft var raunin. Innan við fjórðungur NPA notanda sagði aðstandendur þurfa að veita sér mjög litla eða enga ólaunaða aðstoð. Athygli vekur einnig að aðstandendur NPA notanda á landsbyggðinni voru líklegri en aðstandendur á höfuðborgarsvæðinu til að vera sammála því að NPA kalli á aukna vinnu fyrir aðstandendur. Slíkt getur skýrst af því að notendur á landsbyggðinni voru líklegri til að ráða aðstandendur í starf aðstoðarmanna. Aðstandendur NPA notanda voru þó almennt ánægðir með þjónustufyrirkomulagið. Þeir lýstu því að með tilkomu NPA hefðu þeir jafnan meiri tíma til að sinna atvinnu og áhugamálum. NPA notendur lýstu einnig miklum mun á samskiptum innan fjölskyldunnar með tilkomu NPA þar sem flestir þurftu nú síður að reiða sig á aðstoð aðstandenda sinna.

Fræðsla til NPA notenda

Niðurstöður sýna að þörf er á aukinni fræðslu og auknum stuðningi til NPA notenda, svo sem um réttindi starfsfólks, skuldbindingar notenda gagnvart starfsfólki og sveitarfélögum og réttindi notenda. Svo virðist sem fræðslan, sem í boði er fyrir notendur, sé handahófskennd, og að sumir fá umtalsverðan stuðning en aðrir ekki. Fram kom að mikilvægt sé að fræðslan og stuðningurinn sé í höndum, eða unnin í samstarfi við notendur sem hafa sjálfir reynslu af þjónustunni. Í reglum sveitarfélaga um NPA og leiðbeinandi reglum ráðuneytisins er lítið fjallað um fræðslu til aðstoðarfólks eða notenda. Þá er gert ráð fyrir að umsýslukostnaður standi straum af slíku þótt fjármagn sem ætlað er til umsýslu sé takmarkað, eins og fyrr segir.

Fram kom að sveitarfélög sinna mismikilli fræðslu til NPA notenda. Einnig sýndu niðurstöður að NPA notendur fengu síður ráðgjöf frá starfsfólki félagsþjónustunnar eftir að þeir fengu NPA samninga en áður. Notendur þurfa að fá stuðning í hlutverki sínu sem yfirmenn aðstoðarfólks, ekki síst í þeim tilvikum þar sem notendur sjá sjálfir um skipulag og verkstjórn vegna þjónustunnar. Erlendar rannsóknir hafa bent á mikilvægi þess að NPA notendur eigi kost á að fá fræðslu og stuðning sem byggir á reynslu annarra NPA notenda (Andersen o.fl., 2006; Carmichael og Brown, 2002; Shakespeare, 2014). Í flestum öðrum löndum þar sem NPA er í boði starfa samvinnufyrirtæki og umsýsluaðilar sem ekki eingöngu selja umsýsluþjónustu til notenda heldur halda einnig utan um fræðslu og námskeið og halda á lofti umræðu um sjálfstætt líf. Ef slík aðstoð á að vera í boði fyrir notendur þarf að byggja undir og styðja við starfsemi samvinnufyrirtækja svo þau geti annast slíkt. Eins og fram kom í inngangi og heimildasamantekt hafa erlendir

rannsakendur bent á mikilvægi þess að hafa góða umgjörð í kringum þjónustufyrirkomulagið og skapa skýran ramma í kringum samskipti og starf aðstoðarmanna.

Mismunandi reglur og ólík framkvæmd sveitarfélaga

Töluverður munur var á því hvernig sveitarfélög nálguðust samstarfsverkefnið og í viðtölum kom í ljós að ekki var samræmi milli sveitarfélaga um hvaða hópar notenda geti nýtt sér NPA. Ólíkar reglur sveitarfélaga endurspeglar jafnframt mismunandi viðhorf og viðtekið vinnulag innan sveitarfélaganna og litast einnig af því fjármagni sem sveitarfélög ákveða að verja í þjónustuna. Svo virðist sem sveitarfélög á höfuðborgarsvæðinu hafi frekar veitt samninga til notenda með fjölþættar skerðingar eða aðrar skerðingar en hreyfihömlun en sveitarfélög á landsbyggðinni. Ennfremur var tímafjöldi samninga á landsbyggðinni umtalsvert lægri en á höfuðborgarsvæðinu. Sveitarfélög virðast þannig hafa töluvert svigrúm til að túlka umgjörðina sem sett hefur verið í kringum samstarfsverkefnið og geta á grundvelli hennar hafnað að gera NPA samninga við notendur með ákveðnar þjónustuparfir. Þegar rýnt er í reglur sveitarfélaga sést að flestar þeirra vísa með einhverjum hætti til færni þjónustunotenda og fjalla um það sem sveitarfélög skilgreina sem forsendu fyrir því að notendur geti stýrt þjónustunni sjálfir. Gjarnan kemur fram að við mat á umsókn sé miðað við aðstæður, getu og færni þess sem sækir um þjónustuna, án þess að fjallað sé um hvernig tekið sé tillit til þessara þátta. Reglur eru mis skýrar og í sumum tilvikum er ekki ljóst að hvaða leyti ákveðnar færniskerðingar notenda hafa áhrif á mörguleika þeirra til að fá þjónustuna. Í einu sveitarfélagi kveða reglur á um að umsækjendur þurfi að hafa búið í sveitarfélaginu í a.m.k. sex mánuði áður en sótt er um NPA. Viðmælendur bentu á að NPA notendur sem vildu flytja í annað sveitarfélag væru í erfiðri stöðu þar sem þeir þyrftu að semja við nýtt sveitarfélag og gætu ekki gert ráð fyrir að fá sambærilegan samning. Þeir töldu mikilvægt að stuðlað yrði að því að notendur gætu flutt án þess að þjónusta þeirra færi í uppnám. Ljóst er að ákvæði þess efnis að notendur þurfi að búa í sveitarfélaginu í ákveðinn lágmarkstíma áður en þeir geta sótt um þjónustuna stuðlar að sveitfesti notenda.

Ennfremur kemur fram í reglum margra sveitarfélaga að notendur þurfi að búa sjálfstætt eða á einkaheimili til þess að geta sótt um þjónustuformið. Með því móti er notendum sem búa á sambýlum eða í annars konar búsetuúrræðum ekki gert kleift að sækja um NPA. Það er umhugsunarvert í ljósi þess að í upphafi var litið á NPA sem leið til að ná fram markmiðum er lúta að því að loka sambýlum. Hjá þónokkrum sveitarfélögum kveða reglur á um að umsækjendur þurfi að vera með ákveðna lágmarksþjónustupörf til að geta sótt um NPA. Hjá um helmingi sveitarfélaga er sá lágmarkstímafjöldi 20 tímar á mánuði en í einu sveitarfélagi er það 40 tímar. Viðmælendur lýstu að erfiðara væri að láta litla samninga ganga upp, notendur með fáa tíma í NPA þjónustu eigi erfiðara með að finna aðstoðarfólk og að sveigjanleiki þjónustufyrirkomulagsins

nýtist ekki jafn vel þegar tímar í þjónustu eru fáir. Ennfremur sýndu niðurstöður að NPA notendur með 101-250 tíma á mánuði í þjónustu voru síður ánægðir með þjónustuna en þeir sem voru með fleiri tíma.

Framtíð NPA

Ljóst er að sveitarfélög telja sig þurfa aukið fjármagn frá ríki til að tryggja áframhaldandi þjónustu í formi NPA og að erfitt hefur verið að koma á góðri samvinnu milli ríkis og sveitarfélaga um hvernig unnt sé að fjármagna verkefnið. Þetta endurspeglast í þjónustunni sem veitt hefur verið og samningum við notendur. Sumir viðmælendur töldu mikilvægt að tekið yrði til skoðunar að NPA verði á ábyrgð ríkisins. Þegar reglur sveitarfélaga eru ólíkar verður réttur notenda til þjónustunnar óljós. Ennfremur er stefna um þjónustuna ákvörðuð af kjörnum fulltrúum og getur því orðið fyrir tíðum breytingum. Niðurstöður rannóknar sem gerð var fyrir Öryrkjabandalagið árið 2013 leiddi í ljós að starfsfólk sveitarfélaga taldi þörf á aukinni umræðu um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og ennfremur að þörf væri á aukinni þekkingu sveitarstjórnarfólks á málaflokkinum. Viðmælendur sem störfuðu hjá sveitarfélögum sem gert höfðu NPA samninga höfðu áhyggjur af því að samstarfsverkefnið hefði ekki nægilegan pólitískan stuðning og að slíkt gæti haft áhrif á reglur og framkvæmd þjónustunnar hjá sveitarfélögum. Viðmælendur bentu á að mikilvægt væri að halda umræðunni um sjálfstætt líf á lofti, einnig meðal kjörinna fulltrúa. Ennfremur að brýnt væri að vinna betur að ýmsu er viðkemur þjónustunni, svo sem að endurreikna launataxta og það fjármagn sem ætlað er í umsýslu og setja formlegri ramma utan um samstarf ríkis og sveitarfélaga/þjónustusvæða í þeim tilvikum þar sem notendur þurfa þjónustu ríkisstofnanna, svo sem heilbrigðisstofnanna eða skóla.

ÁBENDINGAR

Tryggja áframhaldandi þjónustu. Rannsóknin sýnir að NPA hefur reynst notendum vel og stutt við þátttöku þeirra, sjálfræði og sjálfstæði í daglegu lífi. Í dag er staða NPA notenda hins vegar ótrygg þar sem ekki er ljóst hvort þjónustan verði til frambúðar. Þess vegna er mikilvægt að lögbinda þjónustuna. Í því samhengi mætti skoða hvort grundvöllur sé fyrir því að NPA verði að hluta til, eða að öllu leyti, á ábyrgð ríkisins.

Standa vörð um stöðu notenda. Ekki hefur komist á samvinna milli ríkis og sveitarfélaga um hvernig unnt sé að tryggja fjárhagslegan grundvöll fyrir NPA. Þetta hefur leitt af sér óöryggi og komið niður á þjónustunotendum sem eru í viðkvæmri stöðu. Á meðan staðan er þannig er brýnt að standa vörð um hagsmuni notenda og tryggja þeim sambærileg lífskjör á við aðra þjóðfélagsþegna og skapa skilyrði til þess að þeir geti lifað eðlilegu lífi, sem er markið laga um málefni fatlaðs fólks (nr. 59/1992).

NPA samningar þurfa að endurspeglar þjónustuparfir notenda. Líkt og fram kemur í *Handbók um NPA* (Velferðarráðuneytið, 2012b) eiga NPA samningar að koma til móts við stuðningsparfir notenda. Mikilvægt er að huga að því valdaójafnvægi sem óhjákvæmilega er til staðar þegar notendur semja um þjónustu við sveitarfélög, og tryggja að samningar endurspeglar þarfir notenda.

Mikilvægt er að þjónustan komi til móts við þarfir fólks með ólíka færni. Umtalsverður hópur fatlaðs fólks þarf aðstoð við að skipuleggja þjónustuna og taka ákvarðanir, til að geta lifað sjálfstæðu lífi. Ramminn í kringum samstarfsverkefnið þarf að vera skýr og viðmiðunarupphæð á vinnustund raunhæf þannig að ljóst sé hver ábyrgð umsýsluaðila er og að þeim sé gert kleift að veita þá þjónustu sem þeim er ætlað fyrir það fjármagn sem þeir fá. Þannig má tryggja aðstoð til þjónustunotenda sem þurfa hjálp við verkstjórn, umsýslu og skipulag þjónustunnar án þess að þeir þurfi sjálfir að greiða fyrir hana með því að minnka við sig tíma í þjónustu og treysta á ólaunaða aðstoð aðstandenda.

Skilgreina þarf vel hvað felst í umsýslu og aðstoðarverkstjórn. Tryggja þarf samræmi milli þess sem kemur fram í reglum sveitarfélaga, NPA samningum, *Handbók um NPA* (Velferðarráðuneyti, 2012b) og leiðbeinandi reglum (Velferðarráðuneytið, 2012a) og þjónustunnar sem er í boði í reynd. Mikilvægt er að réttur notenda til aðstoðar við umsýslu og aðstoðarverkstjórn sé túlkaður á sama hátt í öllum sveitarfélögum og að aðstoðin sé gerð aðgengileg fyrir þá sem þurfa á henni að halda. Að öðrum kosti er NPA óaðgengileg fyrir stóran hóp notenda.

Tryggja þarf að notendur hafi aðgang að aðstoð við umsýslu vegna samninga sinna. Brýnt er að rýna í það hvort grundvöllur sé fyrir því að notendur eigi þess kost að fela sveitarfélagi sínu umsýslu vegna NPA samnings.

Tryggja þarf að fjárhæð sem fylgir samningi sé fullnægjandi. Laun til aðstoðarfólks í samstarfsverkefninu þykja lág. Fyrir vikið eiga notendur oft erfitt með að ráða og halda í starfsfólk eða ráða faglært fólk, þegar þörf krefur. Endurskoða þarf viðmiðunarupphæð sem fylgir vinnustund í NPA samningum. Tryggja þarf að upphæðin geri ráð fyrir veikindadögum starfsfólks, uppsagnarfresti og öðrum kjarasamningsbundnum réttindum. Jafnframt þarf að tryggja að laun til aðstoðarfólks séu í samræmi við kjarasamninga þess stéttarfélags sem aðstoðarfólkið tilheyrir.

Bæta þarf verklag þegar aðstandendur koma að samningum eða þjónustu. Raunveruleg notendastýring kallar á að notendur sjálfir ráði því hverjir sinna störfum aðstoðarmanna. Reglur sem útiloka aðkomu aðstandenda geta því vart verið í samræmi við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf. Í þeim tilvikum þar sem aðstandendur taka mikinn þátt í þjónustunni er þó mikilvægt að markmiðið um sjálfstætt líf sé haft að leiðarljósi. Brýnt er að sveitarfélög skapi umgjörð og umræðu meðal aðstandenda og notenda um hvernig þjónustutilhögunin stuðli sem best að sjálfstæði og stjálfræði notenda og um það sem ber að varast.

Gera þarf notendum kleift að færa fé milli almannaksárs. Þannig væri unnt að koma til móts við notendur sem vilja safna fé til að nota ef þjónustuþörf þeirra eykst skyndilega vegna veikinda, anna eða ófyrirséðra atburða. Í því sambandi mætti horfa til reglna þjónustuvæðis fatlaðs fólks á Austurlandi, en þar er NPA notendum heimilt að færa fjármagn, sem nemur greiðslum fyrir tvo mánuði, milli ára.

Skýra þarf aðkomu ríkisstofnana að þjónustunni. Þetta á við í þeim tilvikum þar sem NPA notendur þurfa þjónustu sem veitt er af ríkinu. Samkvæmt *Handbók um NPA* (Velferðaráðuneytið, 2012b) skal gera sérstakan samning við ríkisstofnanir þurfi NPA notandi þjónustu þeirra.

Stuðla þarf að aukinni fræðslu til notenda. Þörf er á aukinni fræðslu og auknum stuðningi til notenda til að styðja við þá í hlutverki yfirmanns. Slík fræðsla þyrfti að fela í sér upplýsingar um rétt notenda og skyldur gagnvart aðstoðarfólki. Mikilvægt er að slík námskeið séu unnin í nánú samstarfi við NPA notendur.

Bæta þarf og skýra vinnuaðstæður aðstoðarfólks. Mikilvægt er að búa til skýrari ramma í kringum starf aðstoðarfólks þannig að ljóst sé hvaða kröfur megi gera til þess. Hvetja ætti notendur til að gera starfslýsingar fyrir aðstoðarmenn sína.

Stuðla þarf að aukinni fræðslu til aðstoðarfólks. Slík fræðsla þarf að ná til allra aðstoðarmanna. Veita þarf upplýsingar um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og hvað felst í starfi aðstoðarfólks. Ennfremur þurfa að vera skýrar upplýsingar um réttindi og skyldur aðstoðarmanna og hvert þeir geti leitað eftir upplýsingum er varða starf þeirra og stöðu. Mikilvægt er að slík námskeið séu unnin í nánú samstarfi við NPA notendur.

Mikilvægt er að Handbókin og leiðbeinandi reglur séu lagfærðar og útfærðar. Skýra þarf ýmsa þætti betur, svo sem hvað viðkemur aðkomu fyrirtækja á almennum markaði, skyldur umsýsluaðila, aðkomu ríkis að samningum, verktakalaun til aðstandenda, aðkomu aðstoðarverkstjóra og fleira.

HEIMILDIR

- Andersen, J., Askheim, O. P., Begg, I. S. og Guldvik, I. (2006). *Brúkerstyrt personlig assistanse: Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O. P. (2003). Personal assistance for people with intellectual impairments: Experiences and dilemmas. *Disability and Society*, 18 (3), 325 - 339.
- Carmichael, A. og Brown, L. (2002). Future challenges for direct payments. *Disability and Society*, 17 (7), 797-808.
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr.59/1992 með áorðnum breytingum.
- Pearson, C. (2012). Independent living. Í N. Watson, A. Roulstone og C. Thomas (ritstj.). *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge.
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited*. New York: Routledge.
- Stainton, T. og Boyce, S. (2004). 'I have got my life back': Users' experience of direct payments. *Disability & Society*, 19 (5), 443-454.
- Velferðarráðuneyti (2012a). *Leiðbeinandi reglur fyrir sveitarfélög um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar*. Sótt af: https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/Leiðbeinandi_reglur_um_NPA_25062012.pdf
- Velferðarráðuneyti (2012b). *Handbók um NPA*. Sótt af: https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/NPA_Handbok_10022012.pdf
- Williams, V., Ponting, L. og Ford, K. (2009). I do like the subtle touch: Interactions between people with learning difficulties and their personal assistants. *Disability & Society*, 24 (7), 815-828.