

Skilagrein

23.1.2017

Notendastýrð persónulega aðstoð (NPA)

Formáli.

Samstarfsverkefnið um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) hefur verið starfrækt frá árinu 2011 með sérstakri verkefnisstjórn. Verkefnisstjórnin hefur nú lokið störfum og vill í meðfylgjandi samantekt gera grein fyrir þeirri umræðu sem átt hefur sér stað og þeim verkefnum sem unnið hefur verið að á starfstíma hennar. Einnig verður gerð grein fyrir helstu hugmyndum og þeim álitamálum sem upp hafa komið og þarf að taka afstöðu til áður en NPA verður lögfest sem ákveðið fyrirkomulag við framkvæmd félagslegrar þjónustu.

Notendastýrð persónulega aðstoð (NPA) þýðir í raun umbreytingu á innihaldi og skipan velferðarþjónustunnar. Umbreytingin á sér ekki bara stað hjá notandanum og fjölskyldu hans heldur einnig hjá því aðstoðarfólki sem ráðið er til að veita aðstoðina. NPA kallar einnig á breytt vinnulag hjá þeim sem starfa hjá sveitarfélögunum við að meta stuðningsþörf á grundvelli óska um NPA, en einnig hjá öðrum sem að framkvæmdinni koma. Saga hefðbundinnar þjónustu ber með sér ójafnræði þar sem aðstoðin er veitt á forsendum þess eða þeirra sem hana eiga að veita. Reynslan hefur sýnt að slíkt fyrirkomulag felur í sér að sá sem nýtur aðstoðarinnar er valdalaus í eigin lífi sem aftur hefur neikvæð áhrif á sjálfsmynd viðkomandi og dregur úr möguleikum til fullrar þátttöku og virkni í samfélaginu. Breytingin með NPA er sú að notandinn er í forgrunni og tækifæri til þess að taka ákvarðanir á eigin forsendum sem hlýtur vera eitt meginmarkmiðið í allri velferðarþjónustu.

Í öllu starfi hefur alltaf verið byggt á hug myndafræðinni um sjálfstætt líf og með tilvísun til ákvæða samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Hér er því á ferðinni mikið lærdómsferli fyrir marga og mun það taka alla sem að koma tíma að ná fullri færni. Við svona mikla breytingu sem NPA hefur í för með sér er ljóst að skoðanir munu vera skiptar um hin fjölmörgu álitamál sem þegar hafa komið upp og munu koma upp í náinni framtíð. Innan verkefnisstjórnarinnar hefur fólk ekki verið sammála um alla þætti sem upp hafa komið við framkvæmd NPA. Stjórnin mun því í skýrslunni gera grein fyrir helstu álitamálum sem upp hafa komið og þeim kostum sem kunna að koma til greina við lausn þeirra.

Velferðarþjónustan á Íslandi og víða um lönd stendur fyrir margra hluta sakir á krossgötum. Margar leiðir eru færar til þess að svara þeim kröfum sem nútíminn og framtíðin gera. Á þeirri vegferð er nýsköpun í framkvæmd velferðarþjónustunnar mikilvæg.

Samstarfsverkefnið um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA).

Í lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, er í ákvæðum til bráðabirgða IV gert ráð fyrir sérstöku samstarfsverkefni ríkis, sveitarfélaga og heildarsamtaka fatlaðs fólks um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar. Markmið verkefnisins var að þróa leiðir til að taka upp notendastýrða persónulega aðstoð við fatlað fólk með markvissum og árangursríkum hætti. Miðað skal við að þjónustan verði skipulögð á forsendum notandans og undir verkstjórn hans um leið og hún verði sem heildstæðust milli ólíkra þjónustukerfa. Í bráðabirgðaákvæðinu er einnig gert ráð fyrir því að faglegt og fjárhagslegt mat á samstarfsverkefninu fari fram fyrir árslok 2014 og þar með lyki verkefninu formlega.

Ráðherra skipaði sérstaka verkefnisstjórn um verkefnið og hóf hún vinnu sína í maí 2011. Í byrjun var nefndin skipuð þeim Guðmundi Steingrímssyni alþingismanni, sem var formaður, og Guðjóni Sigurðssyni, sem báðir voru fulltrúar velferðarráðherra, Bryndísi Snæbjörnsdóttur, fulltrúa Landssamtakanna Þroskahjálpar, Guðmundi Magnússyni, fulltrúa Öryrkjabandalagsins (ÖBÍ), og þeim Grétu Sjöfn Guðmundsdóttur, Áslaugu Friðriksdóttur og Gyðu Hjartardóttur sem voru fulltrúar Sambands Íslenskra sveitarfélaga. Hrefna Óskarsdóttir, Inga Björk Bjarnadóttir og Rúnar Björn Þorkelsson hafa einnig setið fyrir hönd ÖBÍ í verkefnisstjórninni á starfstíma hennar. Jafnframt tók verkefnisstjórnin ákvörðun um að samþykkja ósk NPA-miðstöðvarinnar um áheyrnarfulltrúa á fundum verkefnisstjórnarinnar. Freyja Haraldsdóttir og Hjörtur Örn Eysteinnsson hafa gegnt því hlutverki. Á miðju ári 2013 lét Guðmundur af starfi sem formaður og var Þór Garðar Þórarinsson, sérfræðingur í velferðarráðuneytinu, skipaður í hans stað.

Verkefnisstjórnin byrjaði á því að móta grófa áætlun um fyrirkomulag starfsins. Í fyrstu var tekin sú ákvörðun að skoða hvernig NPA væri háttað annars staðar á Norðurlöndum og í Bretlandi, eða í þeim löndum þar sem þjónustan hefur náð hvað mestri fótfestu. Horft var til lykilorða eins hugmyndafræði þjónustunnar, hverjir ættu að eiga kost á henni, umsóknarferlis, krafna til menntunar aðstoðarmanna, gæðaviðmiða, úthlutunartíma, atvinnurekendahlutverks, verkstjórnarhlutverks, mögulegs fjölda notenda, fjármögnunar og þeirrar gagnrýni sem komið hefði fram á fyrirkomulag NPA í öðrum löndum. Við þessa yfirferð kom fljótt í ljós að verkefnið yrði umfangsmikið vegna þess að útfærsla þess kallar á nýja hugsun og þýðir í reynd grundvallarbreytingu á viðhorfum og framkvæmd félagslegrar þjónustu á Íslandi. Það var vitað að NPA-þjónustan gæti verið flókin og kallaði þá oft á nýtt skipulag við framkvæmd þar sem innsæi og skilningur á þörfum fatlaðs fólks er lykilatriði. Fjöldi aðila, notendur, starfsfólk og sérfræðingar á ýmsum fagsviðum, hefur tekið þátt í framvindu og þróun verkefnisins. Verkefnisstjórn NPA hefur haldið 103 fundi á starfstímanum auk fjölda vinnufunda með ýmsum aðilum.

Meðal þeirra sem komu á fund verkefnisstjórnarinnar voru: Rannveig Traustadóttir, prófessor við Háskóla Íslands, María Rúnarsdóttir, verkefnisstjóri hjá Reykjavíkurborg, Tryggvi Þórhallsson, lögfræðingur hjá Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Berglind Magnúsdóttir, forstöðumaður *Þjónustan heim* hjá Reykjavíkurborg, Maren Sveinbjörnsdóttir, verkefnisstjóri hjá sveitarfélaginu Höfn, Hjalti Vignisson, bæjarstjóri í sveitarfélaginu Höfn, Inga Rún Ólafsdóttir, sviðsstjóri kjarasviðs Sambands Íslenskra sveitarfélaga, Laufey Gissuradóttir, formaður Þroskaþjálfafélags Íslands, Guðni Geir Einarsson, starfsmaður Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga, Sólveig Gunnarsdóttir, lögfræðingur hjá Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Kolbrún Þórisdóttir, starfsmaður Ríkisskattstjóra, Þórunn Sveinsdóttir,

deildarstjóri hjá Vinnueftirliti ríkisins, Rán Ingvarsdóttir, lögfræðingur í velferðarráðuneytinu, Bjarnheiður Gautadóttir, lögfræðingur í velferðarráðuneytinu, Eva Margrét Kristinsdóttir, lögfræðingur í velferðarráðuneytinu, Björk Vilhelmsdóttir, þáverandi formaður velferðarsviðs Reykjavíkurborgar, Stella Víðisdóttir, framkvæmdastjóri velferðarsviðs Reykjavíkurborgar, Ellý Alda Þorsteinsdóttir sviðsstjóri á velferðarsviði Reykjavíkurborgar, Guðbjörg Andrea Guðmundsdóttir, forstöðumaður Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands, Cecilia Blanc frá JAG-hagsmunasamtökum notenda í Svíþjóð. Auk þess hefur verkefnisstjórnin staðið fyrir einum vinnufundi með hagsmunaaðilum og starfsfólki félagsþjónustu og ráðstefnu í febrúar 2012 með rúmlega 300 þátttakendum og var þeirri ráðstefnu varpað út á netið. Þessu til viðbótar var gerður samningur við NPA-miðstöðina um að fjalla um hugmyndafræði NPA víðs vegar um landið.

Reynsla hinna Norðurlandþjóðanna var rýnd ítarlega og hefur framkvæmd samstarfsverkefnisins um NPA á Íslandi tekið mið af framkvæmdinni í Noregi, Svíþjóð og Danmörku. Þó er rétt að geta þess að útfærsla NPA er nokkuð mismunandi í þessum löndum. Það hefur því verið dýrmætt á reynslutíma verkefnisins að skoða hvernig mismunandi útfærslur hafa reynst á sama tíma og samstarfsverkefnið hefur verið í gangi hér á landi. Saga NPA annars staðar á Norðurlöndunum nær alveg aftur til níunda og tíunda áratugar síðustu aldar. Gerðar voru tilraunir með NPA í Noregi árið 1990 sem síðan leiddi til þess að árið 2000 var þessi möguleiki lögfestur sem þjónustuuræði og árið 2012 sem sérstakt þjónustuuræði sem sveitarfélögum væri skylt að veita. Í Svíþjóð var NPA lögfest sem réttur mikið fatlaðs fólks árið 1994 og í Danmörku voru gerðar tilraunir með NPA upp úr 1970. Aukning NPA-þjónustu hefur orðið mest í Svíþjóð en þar fjölgaði notendum úr 10.800 árið 2001 í 15.800 árið 2009. Árið 2008 framkvæmdu Svíar kostnaðar- og samfélagsgreiningu á NPA og kom þar fram að úrræðið hefði breytt lífsgæðum fatlaðs fólks og aðstandenda þess til mikilla muna. Svíar unnu síðan árið 2011 viðamikla greiningu á ástæðum þess að kostnaður hafði aukist svo mikið sem raun bar vitni. Á grundvelli þeirrar greiningar þótti ástæða til að gera margþættar breytingar á framkvæmdinni þar í landi.

Á Íslandi hefur samstarfsverkefnið verið starfrækt frá árinu 2011 eins og áður hefur komið fram. Fyrsta starfsár nefndarinnar var notað til þess að búa til, þýða og staðfæra ýmis þau gögn sem líkleg þóttu til þess að geta nýst í verkefninu. Um er að ræða:

- Fyrstu útgáfu *Handbókar um NPA* þar sem m.a. er að finna umfjöllun um hugmyndafræði NPA, lýsingu á NPA, hvernig sækja skuli um NPA og hvaða samningsform skuli notuð vegna NPA o.fl.
- Aðra útgáfu *Handbókar um NPA* sem er endurskoðuð fyrsta útgáfa ásamt því að umfjöllun um störf aðstoðarmanna og starfsumgjörð eru gerð frekari skil.
- Leiðbeinandi reglur handa sveitarfélögum/þjónustusvæðum um framkvæmd NPA.
- Samstarf við Ríkisskattstjóra um skattalega meðferð á greiðslum vegna NPA.
- Mótun samningsforma, þ.e. vegna umsýslu, gerðar einstaklingssamnings og samkomulags um vinnustundir.
- Samstarf við Vinnueftirlitið vegna sérstaks mats á vinnuaðstæðum.
- Breytingar á ákvæðum um vinnutíma vegna NPA.

- Fræðsluverkefni um NPA í öllum landshlutum á árunum 2012 og 2013.
- Drög að námskeiðslýsingum fyrir starfsfólk sem veitir NPA og fyrir þá notendur sem taka að sér beina umsýslu með eigin þjónustu.
- Þróun hugmynda um hvernig staðið skuli að veitingu starfsleyfa vegna NPA.

Jafnframt vann verkefnisstjórnin ítarlega verkefnislýsingu um úttekt á samstarfsverkefninu og í framhaldinu var gengið frá samningi við Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands um fjárhagslega og faglega úttekt á NPA. Félagsvísindastofnun vann þetta verkefni í samvinnu við Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, Rannsóknarstofnun í barna og fjölskylduvernd og Hagfræðistofnun Háskóla Íslands. Hópnum til aðstoðar voru fulltrúar notenda, Sambands íslenskra sveitarfélaga og velferðarráðuneytisins.

Á miðju ári 2012 voru fyrstu tilraunasamningar vegna NPA samþykktir og þar með hófst bein framkvæmd samstarfsverkefnisins um NPA. Afstaða verkefnisstjórnar gagnvart framkvæmdinni var sú að þrátt fyrir skýrar leiðbeiningar verkefnisstjórnarinnar þá hefðu sveitarfélög/þjónustusvæði um það sjálfðæmi hvernig útfærslan yrði. Þetta var gert til þess að tryggja eins víðtæka reynslu af verkefninu og kostur er sem notuð yrði sem veganesti við endanlega útfærslu NPA. Sveitarfélögin hafa staðið að framkvæmd NPA með margvíslegum hætti. Sum sveitarfélög hafa auglýst eftir umsóknum um NPA, en önnur valið notendur beint til að taka þátt í samstarfsverkefninu. Fjöldi NPA-samninga var einnig mismunandi eftir þjónustusvæðum þar sem sums staðar voru gerðir margir smærri samningar en samningar á öðrum svæðum voru aftur á móti stærri og færri. Jafnframt má geta þess að hlutfallslega tóku fleiri að sér að vera umsýsluaðilar á Íslandi en reyndin hefur verið annars staðar á Norðurlöndum. Þá má benda á að þeir sem tóku sjálfir að sér að vera umsýsluaðilar eru hlutfallslega fleiri á Íslandi en annars staðar á Norðurlöndum.

Á árinu 2012 voru gerðir 22 NPA-samningar, árið 2013 55 og 2014 voru samningarnir 51 talsins. Segja má að 2014 sé fyrsta eiginlega starfsárið þar sem allir NPA-samningar giltu í 12 mánuði. Á árinu 2016 voru samningarnir 53 og árið 2017 er gert ráð fyrir því að þeir geti orðið 55 talsins. NPA-samningar hafa ekki verið gerðir á þremur þjónustusvæðum. Heildarkostnaði við hvern samning var fyrst skipt á milli viðkomandi sveitarfélags (80%) og ríkisins (20%) en um áramótin 2015/2016 breyttust kostnaðarhlutföllin þannig að ríkið hækkaði sitt framlag í 25%.

Í þessari samantekt verkefnisstjórnar NPA verður ekki gerð sérstök grein fyrir öllum þeim atriðum sem tekin hafa verið til umfjöllunar á starfstíma hennar. Verkefnisstjórnin hefur kynnt sér ítarlega flest sem að gagni má koma til að tryggja að NPA geti orðið mikilvægur þáttur við framkvæmd almennrar og sértækrar félagsþjónustu á Íslandi. Vísað er til vefsíðu NPA á vef velferðarráðuneytisins þar sem finna má fjölbreytilegt efni um NPA. Einnig fylgir ný útgáfa *Handbókar um NPA* í viðauka ásamt heildarúttekt Félagsvísindastofnunar á verkefninu.

Hér á eftir eru reifuð nokkur atriði sem verkefnisstjórnin hefur fjallað um og telur brýnt að tekin verði formleg afstaða til. Verkefnisstjórn gerir jafnframt tillögur um lausnir þar sem hún telur það eiga við. Í sumum vafamálum hefur fengist niðurstaða við umfjöllun verkefnisstjórnarinnar en í öðrum ekki.

1. Aukin lífsgæði með NPA.

Lífsgæði fólks aukast þar sem notendur hafa meira sjálfstæði til þess að stjórna lífi sínu sjálft. Það er talinn ótvíræður ávinningur fyrir notandann að hann stjórni því hver veitir aðstoðina sem og hvernig og hvenær hún er veitt. Í þeim kafla í úttekt Félagsvísindastofnunar sem fyrir er getið er gerð grein fyrir ábata og kostnaði af NPA og þar kemur skýrt fram að ávinningur er fyrir samfélagið að bjóða upp á NPA.

Tillaga verkefnisstjórnar: NPA verði valkostur fyrir þá sem fullnægja þeim skilyrðum sem lög og reglugerðir segja til um.

2. Umfang samstarfsverkefnisins um NPA og væntingar til framtíðar.

Eins og fram kemur hér að framan hefur fjöldi samninga verið nánast óbreyttur milli árána 2014 og 2016, eða 50–55 samningar á ári. Velferðarráðuneytið leitaði árið 2013 upplýsinga hjá öllum þjónustusvæðum um hversu margir gætu hugsanlega tekið þátt í samstarfsverkefninu og var jafnframt beðið um að áætla kostnað vegna NPA til næstu þriggja ára, þ.e. árána 2014–2016. Eins og sjá má í töflu 1 bera upplýsingar þjónustusvæðanna það með sér að þau sáu fyrir sér verulega fjölgun samninga á þessu árabili eða úr 54 samningum árið 2014 í 127 samninga árið 2016.

Tafla 1.

	2012	2013	Samtals '12 og '13	Áætlun 2014	Áætlun 2015	Áætlun 2016	Samtals áætlun '14 - '16
<i>Fjöldi samninga</i>	22	55		56	106	127	
<i>Upphæðir samninga</i>	84.819.272	467.406.043	552.225.315	627.443.891	1.297.342.023	1.596.029.262	3.520.815.175

Ekkert varð af þessari aukningu því að ekki náðist samkomulag um að tryggja fjármagn úr ríkissjóði til verkefnisins og hvernig fjárhagslegri ábyrgð yrði skipt á milli ríkis og sveitarfélaga til framtíðar. Á árinu 2015 tókst síðan að tryggja fjármagn á fjárlögum til samstarfsverkefnisins miðað við að 55 samningar væru í gildi. Áður höfðu þeir fjármunir úr ríkissjóði sem fyrst höfðu verið settir í verkefnið verið notaðir, um 300 millj. kr. Sú fjárveiting var fullnýtt á árinu 2015. Árið 2016 fékkst síðan fjármagn beint á fjárlögum og úr framkvæmdaáætlun fatlaðs fólks til þess að tryggja fjárveitingu ríkisins það árið. Í fjárlögum fyrir árið 2017 var síðan tryggt fjármagn úr ríkissjóði til þess að greiða 25% hlutdeild ríkisins í þeim 53 samningum sem í gildi voru árið 2016 og framlengdir voru út árið 2017.

Í nóvember 2016 endurtók velferðarráðuneytið sams konar athugun og gerð var 2013 og var þá leitað eftir upplýsingum frá þjónustusvæðum um áætlaðan fjölda samninga og kostnað við þá fyrir árin 2017–2019. Samkvæmt fyrirbyggjandi gögnum frá þjónustusvæðunum kemur fram að á stöku stað hafa fleiri óskað eftir NPA en fengið hafa. Þess ber einnig að geta að NPA fór ekki af stað í Reykjavík að fullu fyrir en í byrjun árs 2013.

Í nóvember 2016 voru öll sveitarfélög og þjónustuvæði á landinu beðin um að gera grein fyrir áætlaðri þróun og fjölda samninga til ársins 2019. Eins og kemur fram í töflu 2 hér að neðan gera þjónustuvæðin ráð fyrir umtalsverðri fjölgun samninga til ársins 2019.

Tafla 2.

	Fjöldi samninga 2016	Áætlun 2017	Áætlun 2018	Áætlun 2019	Samtals áætlun '17 - '19
Fjöldi samninga	53	73	136	172	
Áætlaður heildarkostn.		1.094.195	1.932.012	2.269.728	

Fjárlög fyrir árið 2017 liggja nú fyrir og þar er gert ráð fyrir 53–55 samningum með verðbótum frá því í fyrra. Ef hins vegar er horft til ársins 2018 má reikna með að hlutdeild ríkisins verði óbreytt og þá mun framlag ríkisins þurfa að hækka úr 217 millj. kr. í 480 millj. kr. Sé aftur á móti horft til áætlana þjónustuvæðanna fyrir árið 2019 þyrfti framlag ríkisins að vera um 570 millj. kr. Það árið til þess að allar áætlanir gangi eftir.

Rétt er þó að benda á að rýna þyrfti betur áætlanir sveitarfélaganna þótt segja megi að þessar tölur gefi vísbendingar um áætlaðan fjölda NPA-notenda og fjárhagslegt umfang samninganna.

Tillaga verkefnisstjórnar:

Gera þarf ítarlegri greiningu til næstu þriggja til fimm ára á væntanlegum fjölda NPA-notenda miðað við skilgreindar forsendur.

3. Hvernig á kostnaðaskiptingu milli ríkis og sveitarfélaga að vera háttáð?

Annað sem þarf að taka til skoðunar er fyrirkomulag kostnaðarskiptingar ríkis og sveitarfélaga varðandi NPA-samninga. Í upphafi samstarfsverkefnisins tók verkefnisstjórnin þá ákvörðun að nota það framlag sem fékkst úr ríkissjóði sem eins konar mótframlag fyrir þá NPA-samninga sem sveitarfélögin gerðu til þess m.a. að tryggja ákveðna breidd eða fjölbreytileika og að fá eins mörg sveitarfélög að verkefninu eins og mögulegt væri.

Verkefnisstjórnin tók þá ákvörðun í upphafi samstarfsverkefnisins að framlag ríkisins yrði 20% fyrir alla NPA-samninga sem gerðir yrðu. Félags- og húsnæðismálaráðherra tók síðan ákvörðun um að hlutdeild ríkisins í þessum samningum yrði 25% frá áramótum 2015/2016. Í þessu samhengi er rétt að það komi fram að Samband íslenskra sveitarfélaga hefur ítrekað komið þeim athugasemdum á framfæri við ráðuneytið að eðlilegt sé að hækka framlag ríkisins í heildarkostnaði við NPA-samninga í 30%. Þess ber einnig að geta að þegar ákvörðun um hlutdeild ríkisins var tekin var hún fyrst og fremst tekin á grundvelli þess að verkefnið væri tilraunaverkefni og þegar því lyki og það yrði lögfest þyrfti að taka ákvörðun um hvernig fjármögnun NPA-samninga til framtíðar yrði háttáð.

3.1 Samsetning núverandi kostnaðar við NPA.

Velferðarráðuneytið gerði á árinu 2014 greiningu á því hvernig samsetningu kostnaðar varðandi NPA-samninga væri háttað. Greiningin var gerð þannig að sveitarfélög/þjónustusvæði voru beðin um að flokka kostnað við hvern og einn samning niður á tilgreinda verkþætti eftir fjölda tíma á viku og kostnaði við þann tímafjölda á viku. Eftirfarandi verkþættir voru skoðaðir: félagsleg heimaþjónusta og liðveisla sem veitt er á grundvelli laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, þjónusta sem veitt var á grundvelli laga um málefni fatlaðs fólks. Samtala þessara verkþátta var fundin og hún síðan borin saman við niðurstöðu endanlegs fjölda NPA-samninga sem hvert og eitt þjónustusvæði hefur gert við sína notendur. Niðurstaða þessarar greiningar sýnir að sveitarfélögin/þjónustusvæðin skrá tíma og kostnað á fyrrgreinda verkþætti með misjöfnum hætti. Í sumum samningum var einungis gert ráð fyrir lítils háttar framlagi viðkomandi sveitarfélags/þjónustusvæðis í formi félagslegrar heimaþjónustu eða liðveislu til NPA-samninga. Á öðrum þjónustusvæðum reiknuðu sveitarfélög hlutfallslega hátt framlag til fyrrgreindra þátta. Almenn er lítið svo á varðandi þjónustu við fatlað fólk að það fullnýti rétt sinn til almennrar félagsþjónustu samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991, og sækir síðan viðbótarrétt á grundvelli laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, með síðari breytingum. Ýmis viðmið hafa verið nefnd vegna „grunnréttar“ samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga og hefur þá sérstaklega verið horft til Svíþjóðar en þar er almenna viðmiðið 20 tímar á viku. Sé kostnaður meiri en það tekur ríkið við ábyrgð á þeim viðbótarkostnaði. Ef horft er til stöðunnar hér á Íslandi þá er tímamagn félagslegrar heimaþjónustu og liðveislu í samningum þeirra sveitarfélaga sem gert hafa NPA-samninga breytilegt frá því að vera nokkrir tímar og yfir í það að vera 65 tímar á viku.

Tillaga verkefnisstjórnar: Til þess að tryggja jafnræði á milli sveitarfélaga/þjónustusvæða er nauðsynlegt að skilgreina almennt grunnframlag sveitarfélaga, í samræmi við lög um félagsþjónustu sveitarfélaga, fyrir alla NPA-samninga. Verði það niðurstaðan að sérstakt framlag komi úr ríkissjóði þá er það mat verkefnisstjórnarinnar að nauðsynlegt sé að móta skýrt verklag um hvernig því verði háttað.

3.2 Hvernig er staðan annars staðar á Norðurlöndum?

Sameiginleg fjármögnun ríkis og sveitarfélaga, þ.e. ef farin verður sænska leiðin, gæti falið í sér að sveitarfélag tryggði grunnframlag á grundvelli laga um félagsþjónustu sveitarfélaga. Verkefnisstjórn NPA gerði í tillögu sinni að lagatexta um NPA ráð fyrir að slíkt grunnframlag gæti verið 15–20 tímar á viku. Ef stuðningsþörfin færi fram úr þessu viðmiði tæki við framlag úr Jöfnunarsjóði sveitarfélaga og sérstakt NPA-framlag. Í Noregi er gert ráð fyrir því að hægt sé að gera NPA-samninga þegar 25 tímum á viku er náð. Kostur þessa fyrirkomulags fæli í sér að hægt væri að tryggja jafnræði gagnvart þjónustu hvar sem er á landinu, sem er mikið hagsmunamál. Ókosturinn gæti aftur á móti verið sá að ríkið, sem myndi þá bera meginábyrgð á kostnaðinum, hefði takmarkaðar forsendur til þess að leggja mat á stuðningsþörf og réttmæti þess kostnaðar sem henni fylgdi. Í Svíþjóð hefur orðið mikil kostnaðaraukning í þeim samningum sem gerðir hafa verið á undanförunum áratug.

Í þessu samhengi er einnig rétt að benda á að með yfirfærslu sértækrar þjónustu við fatlað fólk um áramótin 2010/2011 var m.a. eitt af markmiðunum að gera verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga á þjónustu við fatlað fólk eins skýra og nokkur kostur væri. Með sameiginlegri fjármögnun væri vikið frá því markmiði sem hugsanlega gæti kallað á nýtt flækjustig þjónustunnar.

Tillaga verkefnisstjórnar:

Að við skipulag og framkvæmd NPA á Íslandi verði tekið mið af góðri framkvæmd (*Best Practice*) annars staðar á Norðurlöndum.

4. Lögfesting NPA – Sérstök lög eða samþætt?

Verkefnisstjórn um NPA hefur ekki tekið eindregna afstöðu til þess hvort lög um NPA eigi að standa sem sérstök lög eða vera samþætt inn í önnur lög. Nú liggja fyrir drög að almennum lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga og sértækum lögum um þjónustu við fólk sem hefur sérstaka stuðningsþörf. Skiptar skoðanir hafa verið um það hvort fari betur á því að hafa eina heildstæða félagsmálalöggjöf eða hvort skilja eigi að lög um almenna félagsþjónustu og lög um málefni þeirra sem þurfa sérstaka þjónustu vegna stuðningsþarfa sinna.

Kostir þess að hafa þessa lagabálka aðskilda hafa almennt verið taldir þeir að með sérlögum verði réttindi þeirra sem þurfa sérstaka aðstoð betur skilgreind en í almennri rammalöggjöf eða þjónustulögum. Rökin fyrir einum samþættum lögum eru þau að þá liggi loksins fyrir viðurkenning á því að allir, hvort sem þeir búa við sértæka stuðningsþörf eða ekki, njóti jafnréttis og viðurkenningar sem borgarar í samfélaginu. Nú á síðustu árum hafa virtir fræðimenn sett fram þær skoðanir að enn sé ekki tímabært að stíga að fullu það skref að móta eina heildstæða félagsmálalöggjöf. Hefur t.d. verið bent á þróunina í Noregi þar sem ein heildstæða félagsmálalöggjöf hefur verið í gildi og hagsmunasamtök fatlaðs fólks þar í landi hafa haft áhyggjur af þróun mála en, Svíar hafa tekið annan pól í hæðina þar sem þeir hafa viðhaldið sérlögum um þjónustu við mikið fatlað fólk (LSS).

Ekki liggur fyrir á þessari stundu hvað verður um þau drög að lagafrumvörpum sem áður er getið um en ljóst að það er orðið brýnt að tryggja lagalegan grundvöll NPA til framtíðar til þess að eyða þeirri miklu óvissu sem nú ríkir.

Tillaga verkefnisstjórnar:

- Hafi lagafrumvörp um þjónustu við einstaklinga með mikla stuðningsþörf og um breytingu á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga ekki hlotið þinglega meðferð fyrir 1. apríl 2017 þá leggi félags- og húsnæðismálaráðherra fram sérstakt frumvarp um NPA þannig að hægt verði að lögfesta NPA eigi síðar en í byrjun haustþings 2017 með gildistíma frá 1. janúar 2018.
- Velferðarráðuneytið vinni drög að reglugerð sem byggist á vinnu verkefnisstjórnar um NPA og verði hún lögð fram til kynningar 1. september 2017 og gæti tekið gildi 1. janúar 2018.

5. Fyrirkomulag umsýslu NPA.

Í tillögum verkefnisstjórnar að lagatexta um NPA og í drögum að *Handbók 2.0 um NPA* er gert ráð fyrir því að framkvæmd NPA geti verið með þrennum hætti:

- a. Einstaklingur geti sjálfur annast umsýslu NPA-samninga og sé þannig vinnuveitandi.
- b. Samvinnufélög, eins og NPA-miðstöðin, annast umsýslu NPA-samninga og sé þannig vinnuveitandi.
- c. Sveitarfélag annast umsýslu NPA og sé þannig vinnuveitandi

Á meðan á samstarfsverkefninu hefur staðið hafa verið gerðar tilraunir með a og b-lið. Ekki hefur enn verið látið reyna á að sveitarfélög verði umsýsluaðilar. Ástæða þess að sveitarfélögin hafa ekki tekið sjálf að sér umsýslu stafar af því að stjórnsýslulög gilda um fjölmargar ákvarðanir sveitarfélaga í starfsmannamálum og að hugmyndafræðin sé þannig illa samrýmanleg við hugmyndafræðina NPA, þ.e. að tryggja notendum áhrif á lífsaðstæður sínar. Ekki sé tryggt að notandinn geti valið sér þann aðstoðarmann sem hann vill þar sem sveitarfélög verði alltaf að ráða hæfasta umsækjandann um starf. Á móti hefur verið bent á það að annars staðar á Norðurlöndum er stærstur hluti þeirra sem nota NPA (t.d. um 60% í Noregi) í umsýslu hjá sveitarfélagunum. Þessu til viðbótar gengur hugmyndin um NPA og reyndar flestra þeirra stefna sem nú er unnið eftir innan velferðarþjónustunnar út á valdeflingu þar sem ein leiðin er virkt samband milli sveitarfélags, sem ber ábyrgð á framkvæmd, og notanda um hvernig þörfum hans verði best þjónað. Tvö sveitarfélög hafa að undanfögnu haft það til skoðunar að sameinast um umsýslu með NPA.

Tillaga verkefnisstjórnar: Velferðarráðuneytið, sveitarfélög í samvinnu við aðra hagsmunaaðila, greini þær hindranir sem taldar eru í vegi þess að sveitarfélög séu umsýsluaðilar NPA. Markmiðið yrði þá að allir notendur hefðu rétt til þess að sækja um NPA í hvaða sveitarfélagi sem þeir byggju í og sveitarfélagið sjálft byði upp á umsýslu ásamt öðrum þeim kostum sem fyrr hafa verið nefndir. Tryggja þarf að notendur geti flutt á milli sveitarfélaga án þess að rof verði á þjónustunni.

6. Hverjir eiga rétt á NPA?

Skiptar skoðanir hafa verið í verkefnisstjórninni um þetta atriði. Umræðan hefur snúist um tvö sjónarmið. Annars vegar að NPA sé notendastýrð, þ.e. að notandinn búi yfir þeirri þekkingu og færni að geta sjálfur verið verkstjórnandi í eigin lífi eða eftir atvikum umsýsluaðili. Aðstoðin sé notendastýrð en ekki starfsmannastýrð eða foreldrastýrð. Hins vegar að notandinn geti átt kost á því að fá aðstoð við að tjá vilja sinn og sjá þannig um verkstjórn í eigin lífi og geti því átt kost á NPA. Verkefnisstjórnin er sammála um að báðir kostirnir eigi að vera í boði. Sé horft til annarra Norðurlandþjóða þá taka þau nokkuð mismunandi afstöðu. Danir eru t.d. fremur afgerandi í afstöðu sinni um að gerð sé skýr

krafa um hæfni til verkstjórnar í eigin lífi en Svíar halda því á hinn bóginn opnu að notendur geti fengi aðstoð við verkstjórn.

Verkefnisstjórnin er þeirrar skoðunar að rétt sé að veitt verði svigrúm til þess að notendur geti fengið aðstoð við verkstjórn í eigin lífi. Á móti verði það tryggt að verklagsreglur og vinnulýsingar verði samræmdar og skýrar á öllu landinu og tryggt verði að allir þeir sem taka að sér umsýsluhlutverk hafi gilt starfsleyfi sem gefið yrði út af velferðarráðuneytinu.

Tillaga verkefnisstjórnar:

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) verði réttur fyrir fatlað fólk en regluumgjörð verði skýr og umsýsluaðilar þurfi starfsleyfi.

7. NPA fyrir alla aldurshópa

Verkefnisstjórn er sammála um að NPA verði þjónusta fyrir alla sem falla undir lög um málefni fatlaðs fólks. Aftur á móti þurfi að taka til heildstæðrar endurskoðunar allt regluverk og greiðslukerfi almannatrygginga sem gildir um aðstoð vegna fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra.

Tillaga verkefnisstjórnar:

Velferðarráðuneytið skoði heildstætt þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra til þess að tryggja jafnræði og skilvirkni við framkvæmd þjónustunnar.

8. Fræðsla og eftirlit.

Á innleiðingartímabili samstarfsverkefnisins hefur mótast þekking og reynsla á framkvæmd NPA. Verkefnisstjórnin hefur fjallað um mikilvægi þess að notendur og aðstoðarfólk fái nauðsynlega fræðslu til þess að geta tekið að sér ábyrgð og skuldbindingar í tengslum við NPA. Þá er einnig mikilvægt að aðstoðarfólk fái viðeigandi fræðslu um hvernig á að starfa samkvæmt hugmyndafræðinni sem býr að baki NPA. Verkefnisstjórnin ræddi hugmyndir að útfærslu á slíkri fræðslu ásamt því að auka eftirlit sveitarfélaga og umsýsluaðila með faglegri og fjárhagslegri framkvæmd á NPA.

Tillaga verkefnisstjórnar:

Verkefnisstjórn leggur ríka áherslu á notendur og aðstoðarfólk fái viðeigandi fræðslu um framkvæmd NPA og að eftirlit með framkvæmdinni sé skilvirkt þannig að gæði verði ávallt tryggt.

Lokaorð:

Verkefnisstjórn um NPA hefur verið virk á starfstíma sínum. Hún hefur tekið til umfjöllunar flestar þær spurningar og álitamál sem upp hafa komið. Fyrir liggja drög að lagatexta, leiðbeiningum og verklagsreglum sem að gagna geta komið. Það er því mat verkefnisstjórnar að ekki þurfi neitt að vera því til fyrirstöðu að NPA verði lögfest um áramótin 2017/2018.

Verkefnisstjórnin er sammála því að NPA sé mikilvægt framlag til frekari framþróunar á félagslegri þjónustu á Íslandi og muni auka lífsgæði þeirra sem þessarar þjónustu njóta.