

Svar

velferðarráðherra við fyrirspurn Þorgerðar K. Gunnarsdóttur um notendastýrða og persónulega þjónustu við fatlaða.

Fyrirspurnin hljóðar svo:

Hvað hefur verið gert til að efla notendastýrða persónulega aðstoð við fatlaða og hyggst ráðherra auka rétt fatlaðs fólks til notendastýrðrar og persónulegrar þjónustu?

Viðhorf og stefna í þjónustu við fatlað fólk er að breytast með nýjum tímum og nýjum áherslum. Þessar breytingar bera það meðal annars með sér að einstaklingsbundnar þarfir notanda þjónustunnar eru hafðar í fyrirrúmi. Breytingar eiga sér því stað í allri velferðarþjónustu og enn frekari breytingar eru fyrirsjáanlegar á stefnu og framkvæmd. Ein afleiðing þessarar þróunar er úrræði sem nefnt hefur verið notendastýrð persónuleg aðstoð.

Notendastýrð persónuleg aðstoð felst í því að sá er í hlut á stjórnar því að jafnaði sjálfur hvers konar stoðþjónustu hann nýtur, hvar og hvernig hún er veitt og að hve miklu leyti. Það er þó háð tilteknum fjárhags- og tímaramma sem veltur á sameiginlegu mati notanda og þjónustuaðila á þjónustubörfum. Enn fremur er þjónustan háð ákvörðunum fjárveitingarvaldsins hverju sinni og gera verður ráð fyrir tilteknu hámarki tímafjölda sem til hennar er varið.

Notendastýrð persónuleg aðstoð getur átt sér stað á heimili notanda, vinnustað, sem og annars staðar þar sem hann dvelur, eða verið aðstoð við að sækja aðra þjónustu í samfélaginu. Í sumum nágrannalöndum okkar er áhersla lögð á að notandinn sé fær um að stjórna þjónustunni sjálfur en einnig finnast þess dæmi að aðstandendur hans eða sérstakir ábyrgðarmenn hafi þar hlutverki að gegna.

Markmiðið með notendastýrðri persónulegri aðstoð er að þjónustan sé betur sniðin að þörfum notandans og fjölskyldunnar, sé sveigjanlegri og þannig hnitmiðaðri og skilvirkari. Þar með er það ekki jafnháð hentugleikum starfsfólks um hvernig, hvenær og hvaða þjónusta er veitt. Bent hefur verið á að á árum áður hafi gætt þeirrar tilhneigingar að þjónusta fatlað fólk sem hóp fremur en einstaklinga.

Fyrstu þreifingar með þjónustu í átt að notendastýrðri þjónustu á Íslandi áttu sér stað upp úr 1994. Á þeim árum sem liðin eru hefur þjónustan tíðkast í ýmsum útfærslum en í takmörkuðum mæli. Í drögum félags- og tryggingamálaráðuneytisins, nú velferðarráðuneytisins, að stefnu í málefnum fatlaðra barna og fullorðinna 2007–2016 gert ráð fyrir frekari tilraunum með notendastýrða þjónustu.

Í áfangaskýrslu nefndar um þjónustuna sem unnin var á árinu 2007 er lagt til að sett verði á laggirnar tilraunaverkefni til tveggja ára. Verkefnið fór af stað seinni hluta þess árs og lauk í byrjun árs 2010. Helstu niðurstöður tilraunaverkefnisins báru það með sér að mikil ánægja ríkir með notendastýrða persónulega aðstoð hjá þeim notendum sem fengu slíka þjónustu innan ramma verkefnisins, ekki síður en hjá aðstandendum þeirra. Meðal þess sem notendur upplifðu var aukið sjálfstæði, reisn og virðing og eru þær niðurstöður í samræmi við niðurstöður rannsókna sem gerðar hafa verið annars staðar á Norðurlöndunum um framkvæmd

aðstoðar af þessu tagi. Niðurstöður þessa tilraunaverkefnis leiddu jafnframt í ljós að nauðsynlegt er að skapa aðstoðinni ákveðna umgjörð með því að skýra markmið og skipulag og verklagsreglur við framkvæmd.

Með þessa reynslu að leiðarljósi var þess sérstaklega gætt við endurskoðun laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, að horft yrði til notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar og mikilvægis þessa úrræðis í nýjum lögum.

17. desember sl. var samþykkt frumvarp til laga um breytingu á lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðs fólks, sem eru nr. 152/2010. Í ákvæði til bráðabirgða IV í lögnum er gert ráð fyrir að ráðherra skipi sjö manna verkefnisstjórn til að leiða samstarfsverkefni um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar. Að verkefnisstjórninni koma fulltrúar hagsmunasamtaka fatlaðra og Sambands íslenskra sveitarfélaga. Hlutverk verkefnisstjórnarinnar er að móta ramma um fyrirkomulag notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar við fatlað fólk. Í því skyni munu sveitarfélög í samráði við verkefnisstjórnina leitast við að bjóða fötluðu fólki notendastýrða persónulega aðstoð til reynslu í tiltekinn tíma. Við mat á hverjum eða hvaða hópi fatlaðs fólks skuli boðin slík þjónusta skal gæta jafnræðis.

Sveitarfélög skulu síðan gera notendasamninga um notendastýrða persónulega aðstoð við hvern notanda eða aðila sem kemur fram fyrir hönd hans þar sem fram kemur hvaða þjónustu hlutaðeigandi þarf á að halda í daglegu lífi og verðmat þjónustunnar. Sveitarfélögum er heimilt að ráðstafa til notandans fjármunum sem svara til kostnaðar vegna þjónustu hvers notanda sem veitt er á grundvelli notendasamnings um notendastýrða persónulega þjónustu.

Fyrir árslok 2014 er gert ráð fyrir því að faglegt mat skuli eiga sér stað á verkefninu og því lokið. Jafnframt er gert ráð fyrir því að ráðherra muni eigi síðar en í árslok 2014 leggja fram frumvarp til laga þar sem lagt verður til að lögfest verði að persónuleg notendastýrð aðstoð verði eitt meginform þjónustu við fatlað fólk og mun efni frumvarpsins meðal annars taka mið af reynslu af framkvæmd samstarfsverkefnisins.

Verkefnisstjórnin hefur þegar hafið störf og gera má ráð fyrir að fyrsta áfanga vinnunnar verði lokið í ágúst.