

Mat á samstarfsverkefni um
notendastýrða persónulega aðstoð
NPA

5. hluti: Viðtöl við starfsfólk
sveitarfélaga, umsýsluaðila og
réttindagæslumenn



HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM



FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN
HÁSKÓLA ÍSLANDS



Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Velferðarráðuneytið og iðnaðarráðuneytið
Fimmti hluti skýrslu	Niðurstöður úr gagnaöflun meðal starfsfólks sveitarfélaga og annarra sem hafa haft aðkomu að NPA

Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóli Íslands, 2016
Ritstjórar	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds
Höfundar 5. 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. Þórarinsson

EFNISYFIRLIT

Inngangur	4
Aðferðir	4
<i>Gagnaöflun meðal starfsfólks sveitarfélaga</i>	4
<i>Gagnaöflun meðal umsýsluaðila</i>	5
<i>Gagnaöflun meðal annarra sérfræðinga</i>	5
Niðurstöður	6
<i>Upplifun af verkefni</i>	6
Sveitarfélög í samstarfsverkefninu.....	7
NPA notendur í samstarfsverkefninu.....	9
Úrlausnarefni.....	11
<i>Aðdragandi og umgjörð í kringum samstarfsverkefni</i>	12
Leiðbeinandi reglur og Handbók um NPA	13
Kjarasamningar og launaviðmið.....	14
Fræðsla og stuðningur við notendur.....	16
Reglur sveitarfélaga og sveitfesti.....	18
Eftirlit sveitarfélaga með þjónustu	21
<i>Um gerð NPA samninga</i>	21
Samkomulag um samning og tímafjölda.....	22
Breyttar þjónustuparfir - mikilvægi sveigjanleika	29
Vandkvæði sem tengjast litlum samningum	29
Þegar beingreiðslusamningi er breytt í NPA samning	30
<i>Umsýsla</i>	33
Ólíkar skilgreiningar á umsýslu og aðstoðarverkstjórn	33
Umsýsluaðilar í samstarfsverkefninu.....	37
Þjónustufyrirtæki sem ekki eru formlegir þátttakendur í samstarfsverkefninu.....	39
Umsýsluþjónusta á landsbyggðinni	41
Staða NPA miðstöðvarinnar	42
Umsýsla í höndum sveitarfélaga.....	43
<i>Aðstoðarfólk</i>	44
Staða aðstoðarfólks	45
Aðkoma aðstandenda að þjónustunni.....	46
Fræðsla og stuðningur til aðstoðarfólks	48
<i>Fjárhagur sveitarfélaga og fjármagn til verkefnisins</i>	48
Kjarasamningshækkunarir og fjárhagserfiðleikar notenda	48
Dýrari eða ódýrari en önnur þjónusta?.....	51
Viðhorf sveitarfélaga litast af áhyggjum af fjármagni	51
<i>Þróun og framtíðarsýn</i>	54

INNGANGUR

Markmiðið matsrannsóknar á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) var að bera NPA saman við önnur þjónustuúrræði sem í boði eru fyrir fatlað fólk og leggja mat á það hvort NPA stuðli að sjálfstæðu lífi og almenntri þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Að auki voru borin saman viðhorf og reynsla NPA notenda og aðstandenda þeirra, annars vegar, og annarra þjónustunotenda og aðstandenda þeirra, hins vegar, til þjónustunnar. Kannaðar voru aðstæður og störf aðstoðarfólks NPA notenda og loks var rannsókninni ætlað að veita svör við hver væri kostnaður og ábati af NPA í samanburði við önnur úrræði. Skýrslan skiptist í átta aðskilda hluta. Í þessum fimmta hluta skýrslunnar er fjallað um niðurstöður eigindlegra viðtala við fólk sem starfar við að skipuleggja þjónustu við fatlað fólk innan þjónustusvæða, fólk sem starfar í umsýsluþjónustu, réttindagæslumenn og starfsmann séttarfélags.

AÐFERÐIR

Tekin voru 23 eigindleg viðtöl við einstaklinga sem hafa haft aðkomu af NPA samningum. Þetta voru fulltrúar þjónustusvæða, aðilar sem starfa í umsýsluþjónustu, réttindagæslumenn og starfsmaður stéttarfélags. Viðtölin voru allt frá hálf tíma til 1 ½ klst að lengd. Þau voru ýmist tekin augliti til auglitis eða í gegnum síma. Viðtölin voru tekin upp með leyfi viðmælenda og afrituð orðrétt. Hvert viðtal var lesið vandlega yfir og þemu eða meginatriði dregin fram með því að gefa textabútum heiti, en slík vinnuaðferð kallast kóðun. Í framhaldi voru kóðanir allra viðtalanna flokkaðar í meginþemu og undirþemu. Í skrifum byggðum á viðtölum var nafnleyndar gætt.

Gagnaöflun meðal starfsfólks sveitarfélaga

Tekin voru viðtöl við fulltrúa allra 15 þjónustusvæða. Alls voru tekin 16 viðtöl því í einu sveitarfélagi var rætt við tvo fulltrúa. Fjögur þjónustusvæði hafa ekki tekið þátt í samstarfsverkefni vegna notendastýrðrar persónulegrar þjónustu, það eru þjónustusvæðin á Suðurnesjum, Vestfjörðum, Norðausturlandi og Hornafirði. Í Vestmannaeyjum var upphaflega gerður einn NPA samningur, en notandinn féll frá og fleiri samningar hafa ekki verið gerðir á því þjónustusvæði. Þjónustusvæðið var því ekki þátttakandi í tilraunaverkefninu meðan á gagnaöflun stóð. Viðtöl við fulltrúa þjónustusvæða sem ekki eru þátttakendur í samstarfsverkefninu voru styttri, eða um hálf tíma löng. Viðtöl við fulltrúa þjónustusvæða sem taka virkan þátt í samstarfsverkefninu voru um 1 – 1 ½ klst að lengd. Þátttakendur voru valdir

með markvissu úrtaki vegna reynslu þeirra af starfi með þjónustunotendum og NPA notendum. Til að gæta nafnleyndar viðmælenda og NPA notenda sem í hlut eiga er ekki minnst á hvaða sveitarfélagi viðmælendur tilheyrðu þegar niðurstöður eru kynntar. Allir 16 viðmælendur eru því titlaðir starfsmenn sveitarfélaga.

Gagnaöflun meðal umsýsluaðila

Tekin voru eigindleg viðtöl við fjóra einstaklinga sem starfa eða hafa starfað við umsýslu tengda NPA samningum. Þátttakendur voru valdir með markvissu úrtaki vegna reynslu þeirra af slíku starfi. Til að gæta nafnleyndar eru viðmælendur sem hafa aðkomu að umsýslu því titlaðir umsýsluaðilar í skrifum um niðurstöður.

Gagnaöflun meðal annarra aðila

Tekin voru eigindleg viðtöl við tvo réttindagæslumenn sem hafa haft aðkomu að NPA samningum og einn starfsmann stéttarfélags með þekkingu á málum er varða aðstoðarfólk. Þátttakendur voru valdir með markvissu úrtaki vegna reynslu þeirra af starfi.

NIÐURSTÖÐUR

Reynsla af verkefni

Viðmælendur voru almennt jákvæðir í garð samstarfsverkefnisins. Þeir sem höfðu haft aðkomu að gerð NPA samninga eða höfðu fylgst með því hvernig þjónustan nýttist notendum voru ánægðir með hvernig hafði tekist til og starfsfólk sveitarfélaga taldi þjónustukostinn vera góða viðbót við aðra þjónustu. Viðmælendur töldu þjónustuna almennt hafa reynst notendum vel. Sveigjanleikinn sem fylgir NPA samningum yrði til þess að notendur gætu hagað þjónustunni í samræmi við eigin þarfir og aðlagað eða breytt skipulagi og þjónustu ef aðstæður þeirra breyttust. Með aukinni stjórn yfir daglegu lífi og þjónustu gætu notendur stýrt því hvernig þjónustan er veitt og af hverjum. Þegar notendur gætu sjálfir valið og ráðið aðstoðarfólkið stuðlaði það að betri samvinnu og samskiptum. Notendur gætu nú tekið mun meiri þátt og lifað sjálfstæðu lífi. Þetta töldu viðmælendur vera til marks um það að þjónustan hafi gengið vel og hafi náð takmarki sínu.

Við vorum með einstaklinga sem voru í starfi eða námi sem þurftu að fara heim til að fara á klósettið liggur við, eða fá vini sína til að sinna sér í vinnunni, sem að náttúrulega bara, þetta hefur algerlega gjörbreytt þeirra lífi.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur ræddu talsvert þær breytingar sem urðu á lífi notenda við það að fá NPA. Þar sem þjónustan væri undir stjórn notenda væri unnt að nýta hana til að styðja við þátttöku í námi, starfi og tómstundum. Notendastýringin hefði jafnframt valdeflandi áhrif. Sem dæmi þekktu viðmælendur til notenda sem fengu í fyrsta sinn tækifæri til að sækja menningarviðburði, taka þátt í stjórn málaumræðu og öðru sem aðrir telja sjálfsagt. Í umræðu um þetta setti annar réttindagæslumannanna sig í spor fólks sem fær NPA samning:

Það er eins og ég hafi verið í fangelsi út af því að ég hef ekki haft vald til þess að gera það sem ég hef kosið að gera og ég hef ekki á nokkurn hátt getað lifað sambærilegu lífi á við aðra. Það hefur ekki einu sinni verið í augnsýn. Og alltaf algjörlega á valdi annarra hvenær aðstoðin er veitt. Og svo allt í einu er viðkomandi við stýrið í eigin lífi og getur hagað hlutunum og málunum eins og hentar. Og fólk gengur bara með höfuðið hátt.

[Réttindagæslumaður]

Sveitarfélög í samstarfsverkefninu

Sveitarfélögin sem hafa tekið þátt í samstarfsverkefni um NPA eru Reykjavík, Garðabær, Hafnarfjörður, Kópavogur, Mosfellsbær, Norðurland vestra, Suðurland, Austurland, Vesturland og Vestmannaeyjar. Nokkrir viðmælendur sem starfa hjá sveitarfélögum á landsbyggðinni töldu NPA í raun ekki fela í sér aukinn sveigjanleika umfram þann sem fælist í öðrum þjónustuúrræðum. Þjónustan sem sveitarfélögin veittu væri í flestum tilvikum skipulögð í mikilli samvinnu og samstarfi við þjónustunotendur. Þeir lýstu því að notendur réðu því jafnan sjálfir hver veitir þjónustuna og hvenær. Í máli konu sem starfar hjá sveitarfélagi sem gert hefur NPA samninga kom til dæmis fram að notendur sem fá þjónustu hjá sveitarfélaginu njóta almennt sjálfræðis, hvort sem um er að ræða NPA eða aðra þjónustu og hafi notendur óskir um það hver veiti þjónustuna sé alltaf orðið við því. Sér í lagi taldi hún foreldra fatlaðra barna almennt stýra því hverjir veittu barni þeirra þjónustu:

Við höfum alltaf haft þá reglu að foreldrar velja, við höfum aldrei skipt okkur af því hvaða þjónusta er veitt og á hvaða tíma. Við bara borgum hana. Það er ekki þannig að við segjum: „Já þá sendum við þennan“.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Starfsfólk sveitarfélaga lagði margt hvert áherslu á að þótt NPA hafi reynst vel muni hún ekki leysa alla aðra þjónustu af hólmi. Mikilvægt væri að NPA kæmi ekki í veg fyrir uppbyggingu og þróun annarra þjónstuúrræða, enda þótti ljóst að þjónstuúrræðið nýttist ekki öllum. Í mörgum tilvikum væri fólk sátt innan hefðbundinnar þjónustu auk þess sem sumum notendum hugnaðist ekki umsýslan og vinnan í kringum NPA samninga.

Þetta er bara einn liður í valinu. Þetta er bara einn bita í púsluspilinu eða einn bita af kökunni því það eru ekki allir sem vilja þetta eða allir sem geta ráðið við þetta.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók ekki þátt í samstarfsverkefninu]

Þá þótti sumu starfsfólki sveitarfélaga ljóst að umræða um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf hafi þegar haft umtalsverð og jákvæð áhrif á starfsfólk og tilhögun annarra þjónstuúrræða.

Réttindagæslumenn og viðmælendur sem starfa við umsýslu NPA samninga töldu þá vera ólíka eftir sveitarfélögum. Andrúmsloft og viðhorf í garð þjónustu við fatlað fólk og samstarfsverkefnisins væri misjafnt eftir félagsþjónustum eða sveitarfélögum. Sums staðar væru ráðgjafar og kjörnir fulltrúar með umtalsverða þekkingu á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf, en annars staðar gætti töluverðrar íhaldsemi þegar kæmi að úthlutun slíkrar þjónustu. Að sögn viðmælenda hafði þetta m.a. áhrif á það hvernig samkomulagi um tímafjölda væri

háttað innan sveitarfélaga, hve miklu fjármagni væri ráðstafað í verkefnið og reglurnar sem settar voru í kringum það.

Mér finnst þetta vera menningartengt og pólitískt tengt. Í sumum félagsþjónustum er bara einhver svona menning sem er ótrúlega lausnamiðuð og vinnur verkefnin, tekur þannig á móti áskorunum og ábendingum að vinna að lausnum á meðan aðrar félagsþjónustur einhvern veginn fara í vörn og upplifa þetta sem árásir á sig. Það er ótrúlega skrítið.

[Réttindagæslumaður]

Sumir töldu stærð sveitarfélaga jafnframt skipta máli fyrir það hvers konar þjónusta væri veitt. Viðmælendur lýstu því að í smærri sveitarfélögum væri fólk síður án þjónustu. Þegar upp kæmu ófyrirséð atvik, veikindi eða annað slíkt sem yki þjónustubörf notenda skyndilega væri frekar brugðist við og hlutirnir „græjaðir“ í smærri sveitarfélögum. Stærri kerfi væru gjarnan svifaseinni og boðleiðir lengri. Talið var algengara að notendur í stórum sveitarfélögum væru án viðunandi þjónustu og væru einnig frekar settir á biðliðsta. Það var mat eins umsýsluaðilans að stærri sveitarfélög væru ólíklegri til að koma til móts við notendur með einstaklingsbundnum hætti þar sem hætta væri á að með slíkum aðgerðum væri verið að setja fordæmi. Þetta ætti bæði við um NPA samninga og önnur hefðbundnari þjónusturræði.

Þau vilja náttúrliga ekkert gera af því að það er fordæmisgefandi, en í sveitarfélögum sem eru minni eru þau síður hrædd við þetta fordæmi. En [sveitarfélag á höfuðborgarsvæðinu] er rosalega upptekið af þessu að vera ekki fordæmisgefandi, þú veist fyrir aðra íbúa. Það er miklu minna svona persónulegt eða tekið tillit til persónulegra aðstæðna.

[Umsýsluaðili]

Starfsfólk sveitarfélaga lýsti því að yfirleitt væru kjörnir fulltrúar og starfsfólk sveitarfélaga jákvætt í garð samstarfsverkefnisins. Nokkrir höfðu þó orðið varir við gagnrýni en töldu hana aðallega vera frá fólkum sem þekkti lítið til hugmyndafræðinnar og eðli þjónustunnar. Þá höfðu sumir innan sveitastjórna óttast að verkefnið myndi reynast sveitarfélögunum dýrt (um þetta er fjallað nánar í kafla um fjárhag sveitarfélaga og fjármagn til verkefnisins á bls. 48). Viðmælendur lýstu því að mikilvægt hafi verið að kynna þjónustuformið vel fyrir kjörnum fulltrúum, lýsa hugmyndafræðinni og vísa jafnframt í reynslu NPA notenda af þjónustunni.

Rætt var við fólk frá fimm þjónustusvæðum sem ekki tóku þátt í samstarfsverkefninu þegar gagnaöflun fyrir rannsóknina fór fram. Þessir viðmælendur töldu að á svæðunum væri fólk almennt jákvætt í garð verkefnisins. Algengasta ástæða þess að þjónustusvæðin tóku

ekki þátt var að enginn þjónustunotandi hafði sótt um þátttöku í verkefninu. Viðmælendur sögðu notendur ekki hafa treyst sér til að taka þátt í verkefni sem þeir vissu lítið um, flestir hafi verið ánægðir með þá þjónustu sem þeir voru með og ekki viljað fá þjónustu sem ekki væri víst að yrði til frambúðar. Margir vildu því bíða þar til komin væri meiri reynsla á þjónustutilhöggunina. Þá þótti mörgum notendum þjónustan og umsýslan flókin. Aðrar ástæður þess að sveitarfélög völdu að taka ekki þátt tengdust áhyggjum af fjármagni.

Við fáum greitt frá Jöfnunarsjóði en við sáum það að þessi þjónusta yrði dýrari og að þessi styrkur sem átti að koma á móti, hann var ekki nærri nógu mikill. Þetta hefði alltaf komið til með að kosta sveitarfélagið talsvert mikið.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók ekki þátt í samstarfsverkefninu]

(Finna má frekari umfjöllun í kafla um fjárhag sveitarfélaga og fjármagn til verkefnisins á bls. 48).

NPA notendur í samstarfsverkefninu

Reglur sveitarfélaganna stýrðu því hvaða notendur höfðu aðgengi að samstarfsverkefninu. Starfsfólk sveitarfélaga sagði sumt hvert það hafa verið erfitt að ákveða hver ætti að eiga kost á þátttöku. Viðmið í reglum hafi oft verið til þess að takmarka fjölda notenda fyrst um sinn, þar sem um væri að ræða tilraun og þjónustutilhöggun sem ekki væri komin reynsla á. Að sögn viðmælenda hafi sveitarfélög því oft valið notendur sem talið var að ættu auðvelt með að sinna umsýslu og bera ábyrgð á þjónustu, og þá gjarnan notendur sem áður höfðu verið með beingreiðslusamninga. Auk þess sóttust notendur sem töldu hefðbundna þjónustu ekki koma nægjanlega vel til móts við þarfir þeirra í meira mæli eftir þátttöku í verkefninu og að sögn viðmælenda buðu sveitarfélög þeim gjarnan þátttöku fram yfir aðra notendur.

NPA samningar sem ég hef komið að, hafa komið í kjölfar einhverskonar krísu, að það þjónustufyrirkomulag sem var verið að veita var bara ekki að virka. Það hefur alltaf verið „drive-ið“ til að prufa þetta.

[Réttindagæslumaður]

Í sumum tilvikum hafði reynst erfitt að veita notendum úrræði við hæfi. Hefðbundin úrræði hentuðu ekki öllum en í NPA samningum fólst tækifæri fyrir sveitarfélög að veita notendum persónulegri og sveigjanlegri þjónustu:

NPA þjónustan veitti honum meira frelsi heldur en að við hefðum getað veitt honum með stofnanþjónustu. Og hann hefði í raun ekki átt heima inni á sumum stofnunum hjá okkur.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur sögðu frá því að í upphafi samstarfsverkefnisins hafi verið rætt um hvaða hópar notenda ættu að fá að taka þátt í verkefninu og fá NPA. Einstaka viðmælendur sem starfa hjá sveitarfélögunum voru þeirrar skoðunar að þjónustan ætti eingöngu að vera veitt þeim sem hefðu færni til að valda þjónustutilhöguninni einir og óstuddir. Fjárhagsleg umsýsla, verkstjórn og ut anumhald vegna aðstoðarfólks getur verið krefjandi og útheimtir oft töluverða vinnu af hálfu notenda. Ljóst er að sumir notendur þurfa aðstoð við umsýslu og/eða verkstjórn vegna NPA samninga. Sumir viðmælendur vildu þannig einskorða þjónustuna við einstaklinga sem hefðu færni til að stýra henni sjálfir og gætu sinnt verkstjórn og umsýslu án nokkurrar aðstoðar. Því var velt upp hvort um raunverulega notendastýringu væri að ræða ef einstaklingar þyrftu aðstoð annarra við verkstjórn vegna samninga. Einn starfsmaður sveitarfélags taldi jafnframt að horfa þyrfti á fjárhagsleg og samfélagsleg áhrif þjónustunnar og áleit hann að sumir þjónustunotendur væru líklegri til að „að gefa eitthvað til samfélagsins“ ef þeir fengju NPA samninga en aðrir.

Flestir viðmælendur voru þó sammála um mikilvægi þess að NPA byðist öllum notendum, óháð þjónustupörfum og skerðingum, og að með viðeigandi stuðningi ættu sem flestir að geta nýtt sér NPA. Sveitarfélögum væri ekki stætt á því að útiloka ákveðna hópa frá þjónustunni þar sem slíkt stæðist ekki lög og væri á skjön við það verklag sem sveitarfélögin ynnu eftir. Með stuðningi, sem kæmi til móts við ólíkar þarfir notenda, væri hægt að stuðla að sjálfstæðu lífi flestra og góðri þjónustu. Flestir voru hins vegar sammála um að sem stendur væri lítill stuðningur í boði fyrir notendur sem þyrftu aðstoð við skipulag þjónustunnar. Þess í stað þyrftu þjónustunotendur að sækja þess háttar stuðning til aðstandenda sinna. Aðstandendur ynnu slíka vinnu oft án þess að fá greitt fyrir eða vegna þess að þjónustuúrræðið gengi ekki upp án aðkomu þeirra. Þjónustan væri því, eftir sem áður, óaðgengileg notendum sem þurfa aðstoð við skipulag og verkstjórn en eiga engan að til að aðstoða við slíkt:

Ég myndi ekki segja að kerfið væri sniðið fyrir fólk með þroskahömlun. [Kerfið hentar ekki] ef að einstaklingur er ekki með gott net á bakvið sig sem getur aðstoðað viðkomandi við að ráða sér starfsfólk.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Auk þess var bent á að notendur sem þyrftu aðstoð við skipulag og umsýslu í daglegu lífi þyrftu hvað mest á bættri og persónulegri þjónustu að halda (í kafla um ólíkar skilgreiningar

á umsýslu og aðstoðarverkstjórn, á bls 34, er að finna frekari umræðu um aðstoðarverkstjórn). Þessir einstaklingar væru hvað mest upp á þjónustukerfið komnir og byggju gjarnan við einangrun. Einn viðmælandi sem starfar hjá sveitarfélagi nefndi fólk með þroskahömlun sérstaklega í þessu tilliti og sagði að þjónustuformið þyrfti að vera aðgengilegt fyrir þann hóp:

Ef það eru einhverjir sem virkilega þurfa á því að halda þá er það þessi hópur, ekki síst.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Nokkrir af starfsmönnum sveitarfélaga sögðu málið þó vandast þegar notendur geta ekki tjáð sig og komið á framfæri skoðunum sínum. Í slíkum tilfellum þyrftu notendur helst aðstoð frá fólki sem þekkti þá vel, skildi tjáningu þeirra og þekkti óskir þeirra og vilja. Aftur á móti væri oft erfitt að fullvissa sig um að ákvarðanir endurspegluðu í raun og sann vilja notenda.

Að hafa möguleika á því með einhverju móti að tjá sig að einhverju leyti. Að við séum þá með einhvern sem getur túlkað hans óskir og langanir, hvort sem það er með svipbrigðum, blissi eða tali eða hvað sem er. Og ég held að við getum það yfirleitt, ef við erum með rétta fólkið, túlkað. En þá þurfum við líka að hafa rétta fólkið.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Kona sem starfar hjá sveitarfélagi taldi umræðu um að útiloka ákveðna hópa frá þjónustunni ekki síst tengjast fjárhag sveitarfélaga og hugmyndum fólks um að NPA sé dýr. Einstaka sinnum væri þetta þó réttlætt með hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf, sem hún taldi suma misskilja. Hún varaði við því að blanda saman umræðu um fjárhag annars vegar og hugmyndafræðina hins vegar:

Það átti að fara að útiloka hóp fólks fatlaðs fólks og það var sagt að samkvæmt hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf yrði fólk að geta sjálft sagt hvað það vill. Að ef þú þyrftir aðstoð við að taka ákvarðanir, þá væri það ekkert sjálfstætt líf. Þannig að fólk er farið að skilgreina hugmyndafræðina bara út frá því að það var verið að tala um hvað þetta væri dýr þjónusta.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Úrlausnarefni

Viðmælendur voru spurðir hvort upp hafi komið ófyrirséð vandamál eða hvort eitthvað hefði betur mátt fara í samstarfsverkefninu. Starfsfólk sveitarfélaga lýsti því að sumum NPA notendum hafi reynst örðugt finna aðstoðarfólk. Auk þess voru margir þeirrar skoðunnar að ekki

hafi verið staðið nægjanlega vel að stuðningi og fræðslu til notenda og aðstoðarfólks. Rætt var um stöðu notenda sem þurfa aðstoð við verkstjórn og skipulag þjónustunnar og töldu viðmælendur að ekki hafi verið séð til þess að þjónustuúrræðið kæmi til móts við þarfir notenda fyrir þjónustu fagfólks eða aðstoðarverkstjórn. Samstarfsverkefnið hafi gert ráð fyrir að þjónustufyrirtæki og umsýsluaðilar veittu stuðning en slík úrræði hafi ekki náð fótfestu á markaðinum. Viðmælendur töldu margir að erfitt hafi verið að ná sátt um tímafjölda í samningi líkt og *Handbók um NPA*¹ gerir kröfu um. Jafnframt var rætt um sveitfesti NPA notenda og áhrif ólíkra reglna og áherslna sveitarfélaga vegna þjónustunnar. Viðmælendur sem starfa í umsýslu og réttindagæslu og jafnframt nokkrir sem starfa innan sveitarfélaganna töldu ljóst að margir notendur þyrftu meiri þjónustu en þeir hefðu í dag. Fjárhæðin sem fylgdi NPA samningum nægði í mörgum tilvikum ekki til að uppfylla þjónustubarfir. Stundum var það vegna þess að þjónustubörf notenda hafði breyst en önnur ástæða var almennar launahækkningar sem ekki hafði verið brugðist við af hálfu sveitarfélaga.

Aðdragandi og umgjörð samstarfsverkefnisins

Viðmælendur ræddu aðdraganda og upphaf samstarfsverkefnisins og höfðu talsvert ólíka upplifun og reynslu af því. Sumir sögðust hafa verið tilbúnir að hefja framkvæmd, enda hafi verið búið að ræða NPA í mörg ár. Nokkrir af starfsmönnum sveitarfélaganna töldu hins vegar að ekki hafi verið staðið nægilega vel að samráði og samvinnu við sveitarfélögin í undirbúningsferlinu. Bent var á að óheppilegt hafi verið að umræða um nýja þjónustutilhögun hafi átt sér stað á sama tíma og málefni fatlaðs fólks voru færð frá ríki til sveitarfélaga, sem fól í sér miklar breytingar og uppstokkun hjá sveitarfélögunum. Fyrir vikið hafi sveitarfélög haft lítinn tíma til að átta sig á og undirbúa NPA. Í kjölfar yfirfærslunnar hafi svo fjöldi notenda stóraukist, sem ekki var gert ráð fyrir við skipulagningu og útreikninga nýrrar þjónustutilhögunar. Einstaka viðmælendur gagnrýndu það hvernig samstarfsverkefnið fór af stað og töldu lítið samstarf hafa verið haft við sveitarfélögin í undirbúningsferlinu. Einn viðmælandi var þeirrar skoðunar að þjónustutilhöguninni hafi beinlínis verið þvingað upp á sveitarfélögin:

¹ Handbók um NPA, fyrsta útgáfa 10. febrúar 2012, er aðgengileg á vef velferðarráðuneytisins: https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/NPA_Handbok_10022012.pdf

Eins og aðdragandinn var þá voru þetta pólitísk hrossakaup af í leynilegra lagi af nokkrum alþingsimönnum sem tróðu þessu, illa undirbúnu upp á sveitarfélögin, hvort sem að þau vildu eða vildu ekki. Það er mín skoðun á þessu máli.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Þrátt fyrir að hafa þessa skoðun á undirbúningi verkefnisins taldi viðmælandinn að sveitarfélagið, sem hann tilheyrði, hafi gert nokkra farsæla NPA samninga.

Annar réttindagæslumannanna taldi undirbúningsferlið hafa verið fremur langt en að ekki hafi verið vandað nægilega til verka. Skort hafi á samráð og samstarf við fatlað fólk þrátt fyrir upphaflegar áætlanir um að fatlað fólk tæki þátt í undirbúningnum. Í raun hafi sum félagasamtök fatlaðs fólks þurft að krefjast þátttöku og að t.a.m. hafi töluvert verið unnið gegn því að NPA miðstöðin kæmi að málum. Starfsfólk NPA miðstöðvarinnar, sem rætt var við, samsinnti þessu. NPA miðstöðinni var komið á fót til að styðja notendur og afla þekkingar um þjónustuna og hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og stuðla að fræðslu. Að sögn viðmælanda var aftur á móti erfitt fyrir starfsfólk miðstöðvarinnar að fá að hafa aðkomu að málum þegar stofnuð var verkefnisstjórn um NPA, þrátt fyrir að gert hafi verið ráð fyrir því í þingsályktunartillögum:

Það tók rosalega langan tíma fyrir [NPA miðstöðina] að fá upplýsingar um að það væri búið að starta verkefnastjórninni. Í upphafi, í þingsályktunartillögum, kom fram að NPA miðstöðin ætti að eiga fulltrúa í þessum hópi en svo hvarf það þegar löggjöfin kom þannig að við þurftum að hafa samband við formanninn og hann þurfti að leggja það fyrir nefndina hvort við færum þarna inn.

[Umsýsluaðili]

Að sögn þessa viðmælanda hafa samtök og miðstöðvar um sjálfstætt líf aftur á móti gegnt lykilhlutverki í þjónustutilhöguninni á Norðurlöndunum og víðar.

Leiðbeinandi reglur og Handbók um NPA

Viðmælandur ræddu *Handbók um NPA* og leiðbeinandi reglur² sem gefnar voru út vegna þjónustunnar. Margir töldu þessi verkfæri vera fremur óskýr og ómarkviss. Í viðtölum við

² Leiðbeinandi reglur fyrir sveitarfélög um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar, frá árinu 2012, eru aðgengilegar á vef velferðarráðuneytisins: https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/Leiðbeinandi_reglur_um_NPA_25062012.pdf

starfsfólk sveitarfélaga kom í ljós að Handbókin væri að ýmsu leyti fræðandi en að erfitt væri að styðjast við hana í starfi. Leiðbeinandi reglur gögnuðust sveitarfélögum betur til að nota sem ramma utan um þjónustuna, en reglurnar voru gagnrýndar af umsýsluaðilum og réttindagæslumönnum fyrir að vera ekki nægjanlega í anda hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf. Mikilvægt þótti að hugmyndafræðinni væri haldið á lofti og að reglur og skjöl sem liggja til grundvallar þjónustunni endurspegluðu hana. Sumir lýstu því að hafa bundið vonir við að Handbókin og leiðbeinandi reglur yrðu til þess að bæta umgjörðina í kringum þjónustuna og gera ferlið gagnsærra. Raunin hafi hins vegar verið sú að sveitarfélög hafi fengið umtalsverðan sveigjanleika til að móta eigin stefnu og jafnvel túlkað reglur sem svo að útiloka mætti ákveðna hópa frá þjónustunni. Þetta þótti mörgum vera í andstöðu við hugmyndafræðina.

[Handbókin] gefur tækifæri á því að túlka þetta þannig að þetta sé ekki fyrir nema bara þessa hópa. Þú getur túlkað þetta á ýmsa vegu og það er það sem mér finnst vera svolítið varhugavert.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Bent var á að í þeim tilvikum þar sem notendur þurfa heilbrigðisþjónustu eða aðra þjónustu sem veitt er af ríkinu, sé mjög óljóst hvernig skuli háttá aðkomu ríkis að samningum. Að sögn starfsfólks sveitarfélaga er fjallað um þátttöku ríkisins í *Handbók um NPA*, en þegar sveitarfélög hafi falist eftir aðkomu ríkisstofnana að NPA samningum hafi sjaldan náðst samkomulag. Enginn rammi væri um samstarf ríkis og sveitarfélaga/þjónustusvæða og þar sem þjónustan er ekki lögbundin beri ríkinu ekki skylda til að taka þátt í kostnaði.

Þetta er einmitt í handbókinni að það sé, sem sagt, hægt að semja um herna, varðandi einhverja ríkisstofnun, en þetta er ekki til. Og það er enginn samningur um það. Þetta bara á ekki við.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur voru því langflestir sammála um mikilvægi þess að Handbókin og leiðbeinandi reglur væru lagfærðar og útfærðar nánar. Skýra þyrfti betur aðkomu ríkisins og fyrirtækja á almennum markaði, verktakalaun til aðstandanda, aðkomu aðstoðarverkstjóra og fleira.

Kjarasamningar og launaviðmið

Viðmælendur voru flestir á því að laun til aðstoðarfólks NPA notenda væru of lág. Fram kom að samningar gerðu almennt ekki ráð fyrir að notendur þurfi að greiða laun í veikindum eða að greiða uppsagnarfrest, líkt og kjarasamningar segja til um. Einn viðmælandi taldi launaviðmið hafa frá upphafi verið vanáætluð:

Ég held að það hafi verið mikil löngun til að fá þetta samþykkt og þess vegna hafi kannski tímagjaldið strax í byrjun verið lægra heldur en það átti að vera. Ég held að ákafinn við það að koma þessu í gegn og fá þetta samþykkt, hann var mjög mikill og það var mikill áhugi og spenna fyrir því að fá þetta samþykkt og ég held að það hafi verið gert svolítið á kostnað tímagjaldsins.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Bent var á að þar sem launaviðmiðið væri lágt gæti þjónustan ekki komið til móts við þarfir allra notenda. Upphafleg heildarfjárhæð hafði miðast við laun til 30 ára ófaglærðs starfsmanns og ekki hafi verið gert ráð fyrir ráðningum faglærðs aðstoðarfólks. Í þeim tilvikum þar sem notendur þurfa aðstoð fagfólks þurfi þeir ýmist að greiða hluta af launum úr eigin vasa eða minnka við sig tíma í þjónustu.

Þessar krónutölur eru náttúrliga býsna lágar sem NPA þróunarstjórnin gefur út. Þetta eru lágmarkslaun. Ef einhverjum dettur í hug að ráða þroskaþjálfu, iðjuþjálfu eða hjúkrunarfræðinga að þá fær hann einn tíma fyrir fjóra.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Í *Handbók um NPA*, sem kom út 10. febrúar 2012, var það lagt til að heildarfjárhæð sem fylgdi hverri vinnustund yrði 2.800 krónur. Viðmælendur, sem starfa við umsýslu, töldu þessa upphæð hafa átt að vera til viðmiðunar, en hún hafi svo í reynd orðið að hámarksfjárhæð. Í stað þess að breyta upphæðinni þegar reynsla komst á þjónustuna, hafi sveitarfélög stuðst alfarið við taxtann, þrátt fyrir að fjárhæðin dygði oft ekki til að greiða fyrir þjónustu. Starfsmaður stéttarfélags sagði að betur hefði mátt huga að ýmsu í tengslum við launakjör og samninga við aðstoðarfólk. Laun hafi miðast við dagvinnukaup starfsmanns Reykjavíkurborgar. Ljóst hafi verið að NPA samningar yrðu á almennum markaði og því varhugavert að miða við launatölu sem byggði á samningi við Reykjavíkurborg. Jafnframt benti hann á að ekki hafi verið gert ráð fyrir að samningarnir yrðu að hlíta kjarasamningum. Í útboðsskilmálum hafi til að mynda verið gert ráð fyrir því að hægt væri að veita þjónustu í klukkutíma í senn. Almennir kjarasamningar hljóða hins vegar upp á lágmarksviðveru og notendur þurfi því að greiða fyrir þann tíma þrátt fyrir að þurfa minni þjónustu.

Það var farið af stað án þess að huga að því að það væri rammi fyrir kjarasamninga á almennum markaði. Sveitarfélögin töldu sig firrt allri ábyrgð þegar þetta yrði boðið út.

[Starfsmaður stéttarfélags]

Viðmælendur bentu á að NPA samningar geri almennt ekki ráð fyrir kostnaði við veikindi starfsfólks eða uppsagnir. Ef notandi þarf að greiða veikindarétt og jafnframt ráða nýjan starfsmann er fljótt að safnast upp skuld. Í sumum tilvikum höfðu notendur og sveitarfélög samið um skuldina en í öðrum hafði ekki gengið eins vel að leysa þess háttar vanda.

Í rauninni þá er ekki verið að taka þá tillit til langtímevinda, kjarasamningshækkana, sumarfría, og það eru fullt af þáttum sem bara ganga ekki upp sem að bitna bara á einstaklingnum sem er að fá þessa þjónustu.

[Umsýsluaðili]

Umsýsluaðila, sem rætt var við, fannst sérkennilegt að sveitarfélög hafi ekki hækkað launataxta á vinnustund strax þegar ljóst þótti að fjárhæðin væri ekki nógu há til að greiða fyrir nauðsynlega þjónustu. Hann benti á að sum sveitarfélög kaupi þjónustu af fyrirtækjum á almennum markaði og greiði þeim umtalsvert meira fyrir hvern tíma. Í þeim tilvikum sé tekið tillit til stjórnunarkostnaðar, veikinda og þess háttar. Hann benti á mikilvægi þess að samningar við notendur séu sambærilegir og standist lög og reglur um kjör.

Fræðsla og stuðningur við notendur

Margir viðmælendur voru á þeirri skoðun að stuðla þyrfti að aukinni fræðslu til NPA notenda og aðstoðarfólks. Bæði þyrftu margir hverjir aðstoð, fyrst um sinn, til að átta sig á umsýslu vegna þjónustunnar og fjárhagslegum skilum, en einnig þyrftu notendur að fá fræðslu um hvað felst í því að vera í hlutverki yfirmanns. Brýnt væri að NPA notendur fengju upplýsingar um réttindi sín og þjónustu sem þeir eiga kost á, svo sem þjónustu mismunandi umsýsluaðila, þannig að þeir geti tekið upplýstar ákvarðanir. Svo virðist hins vegar sem skort hafi fræðslu og upplýsingar um t.d. kjarasamninga og réttindi og skyldur atvinnurekanda og aðstoðarfólks. Að sögn viðmælenda virðist það hafa verið tilviljunum háð hverjir fengu þess háttar fræðslu. Starfsfólk sveitarfélaga hafði verið í mismiklum samskiptum við NPA notendur og skilgreindu hlutverk sitt á ólíkan hátt. Sumir voru í miklum samskiptum og aðstoðuðu notendur töluvert við hagnýt atriði og umsýslu, ekki síst í upphafi þegar notendur voru að læra á þjónustuna. Í sumum sveitarfélögum voru ráðgjafar í reglulegum samskiptum við NPA notendur á sínu svæði til að fylgjast með hvernig gengi. Kona nokkur sem starfar hjá sveitarfélagi lýsti þessu sem gagnkvæmu lærdómsferli og taldi notendur læra mest af öðrum notendum. Hún hafði því fengið leyfi NPA notanda, sem hafði náð góðu valdi á umsýslu og stjórnun, til að beina nýjum eða óreyndari notendum til hans. Önnur kona sagði að ef eitthvað kæmi upp á hjá notendum hefðu þeir iðulega samband við hana. Hún taldi sig eiga

að veita þeim allan þann stuðning og ráðgjöf sem hún gat þar sem sveitarfélagið sem hún starfaði hjá væri aðili að samningnum.

Ég meina mér finnst það bara ábyrgðalaust að láta einstakling sem ég veit að þekkir ekki til bókhalds eða neitt, að láta viðkomandi hafa samning og segja bara: „farðu og reddaðu þér“. Mér finnst það bara mjög ábyrgðalaust af sveitarfélagi að gera svoleiðis.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Á hinn bóginn taldi sumt starfsfólk sveitarfélaga ábyrgðina á fræðslu og stuðningi liggja hjá ríkinu. Þar sem sveitarfélög greiði umsýsluþóknun sem gerir ráð fyrir fjármagni í fræðslu væri það ekki ábyrgð sveitarfélags að veita fræðslu eða persónulegan stuðning. Aðspurð hvort hún sæi fyrir sér að sveitarfélög veittu fræðslu til NPA notenda svaraði einn viðmælandi:

Velferðarráðuneytið ætlaði að bjóða upp á námskeið og fræðslu, en það hefur ekki verið. Núna tala þeir um að þeir ætli að bjóða upp á þetta fyrir alla sem fara í NPA sem mér finnst bara algerlega nauðsynlegt vegna þess að það þarf að vera til eitthvað því þegar viðkomandi kemur og gerir samning við okkur að þá réttum við bara fram einhver skattagögn og segjum bara: „Hérna eru leiðbeiningar frá ríkisskattstjóra um það hvernig þú átt að skila þessu og blablabla“ og svo átt þú bara að vera nokkuð fullfær í þetta.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur ræddu jafnframt kynningu sem fór í kringum landið á vegum velferðarráðuneytisins og NPA miðstöðvarinnar. Þar hafi áhugasamir fengið upplýsingar um hugmyndafræðina og þjónustuna. Flestum þótti kynningarnar vera gagnlegar og áhugaverðar, en að þar hafi ekki verið um að ræða hagnýtar leiðbeiningar heldur var fyrst og fremst verið að kynna hugmyndafræðina og þjónustutilhögunina.

Viðmælendur voru langflestir sammála um að þörf fyrir fræðslu og stuðning hafi verið vanmetin í upphafi. Fram kom að mikilvægt væri að námskeið yrðu haldin reglulega. Sumir töldu mikilvægt að opinber aðili sæi um fræðsluna til þess að tryggja jafnræði og að allir notendur fengju aðgengi að sömu upplýsingum. Jafnframt var bent á mikilvægi þess að fræðsluefni sé unnið í samvinnu við stéttarfélög og þess gætt að hugað sé að atriðum er varða réttindi aðstoðarfólks. Einnig kom fram að brýnt væri að fræðslan væri unnin af öðrum notendum eða í samstarfi við þá, þar sem þeir gætu miðlað af reynslu sinni.

Út af því að þetta er sameiginleg reynsla sem enginn annar hefur og það er mjög erfitt fyrir til dæmis starfsfólk einhvers sveitarfélags að segja nákvæmlega til dæmis hvernig best væri að haga þessu og hinu eða, eða tækla einhver mál

varðandi aðstoðarfólk inni á heimili í NPA sem að þú hefur enga reynslu af því að vera með.

[Réttindagæslumaður]

Þá var einnig rætt um hlutverk NPA miðstöðvarinnar í tengslum við fræðslu og stuðning til notenda. Umsýsluaðilar, réttindagæslumenn og starfsmaður stéttarfélags sögðu fræðsluna hingað til fyrst og fremst hafa verið í höndum umsýsluaðila og NPA miðstöðvarinnar. Notendur sem sæu um eigin umsýslu væru gjarnan einangraðir og þyrftu að átta sig á hlutunum á eigin spýtur. Bent var á að upphaflega hafi ráðgjöf NPA miðstöðvarinnar verið ókeypis og lögð áhersla á að allir hefðu jafnan aðgang, óháð því hvort fólk færi með samningana sína inn í NPA miðstöðina. Að sögn viðmælenda hefur hins vegar dregið úr formlegri fræðslu NPA miðstöðvarinnar en starfsfólk miðstöðvarinnar sagði þó töluvert vera um óformlega fræðslu og að fólk hafi samband til að bera upp spurningar. Starfsfólk miðstöðvarinnar íhuga hins vegar nú að bjóða eingöngu upp á fræðslu til þeirra sem velja að skipta við hana, þar sem takmarkað fjármagn setji starfseminni skorður.

Nokkrir viðmælendur töldu varhugavert að ekki væri fylgst með því hvort notendur fengju fræðslu. Starfsmaður stéttarfélags minnti á að innan umsýslugjalds sé gert ráð fyrir kostnaði við fræðslu og mikilvægt sé að nýta fjármagnið eins og því var ætlað. Ekki væri rétt að láta notendum það eftir að meta hvort þeir nýti þessa upphæð til að greiða laun eða fyrir fræðslu. Réttindagæslumaður benti hins vegar á að raunin sé oft sú að fjármagn sé ekki nægjanlegt fyrir notendur til að greiða sérstaklega fyrir fræðslu. Notendur séu gjarnan í þeirri stöðu að þurfa að skera niður þjónustuna sína og hafi því lítið fjárhagslegt svigrúm. Hann taldi ábyrgðina liggja hjá sveitarfélögum sem bera ábyrgð á þjónustu við fatlað fólk, og ráðuneytinu sem hefur eftirlitsskyldu með þjónustunni.

Að sjálf sögðu hafa sveitarfélögin fræðsluskyldu. Það er ekki hægt að ætlast til þess að það gangi smurt, til dæmis samningar hjá fólki með þroskahömlun ef að það veit ekki til hvers er ætlast af sér. Það er rosaleg ábyrgð.

[Réttindagæslumaður]

Reglur sveitarfélaga og sveitfesti

Í viðtölunum voru reglur sveitarfélaga gjarnan til umræðu. Viðmælendur lýstu því að sveitarfélög hafi mörg hver nálgast verkefnið með ólíkum hætti og að slíkt endurspegladist í reglum þeirra. Í sumum sveitarfélögum hafi t.a.m. verið gerðir mjög háir samningar, sem fólu í sér þjónustu að nóttu til, á meðan önnur sveitarfélög veittu ekki næturþjónustu. Viðmælendur lýstu því þó að reglur hafi gjarnan verið unnar upp úr drögum verkefnisstjórnarinnar og væru

því oft á tíðum keimlíkar milli þjónustusvæða/sveitarfélaga. Í sumum tilvikum höfðu reglur verið uppfærðar eða þeim breytt á tímabilinu, þá ýmist til að skýra hluti sem þótt höfðu óskýrir eða til að bregðast við gagnrýni.

Það sem hvað helst var rætt í viðtölunum í tengslum við reglur sveitarfélaga var hvernig ósamræmi hefði þau áhrif að notendur ættu erfitt með að flytja milli sveitarfélaga. Þar sem notendur gátu ekki verið vissir um að fá sambærilegan NPA samning í öðru sveitarfélagi þótti sumum viðmælendum mikilvægt að reglur væru samræmdar á landsvísu.

Ef þetta verður leitt í lög þá er mikilvægt að reglur séu samræmdar á landsvísu, þannig að fólk sé ekki í sveitfesti, þannig að fólk sé ekki fast í sveitarfélaginu sínu því ef það flytti þá fengi það ekki sömu þjónustu. Ekki sömu möguleikar í næsta sveitarfélagi.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur bentu á að í dag væri þetta þó raunin, NPA notendur gætu ekki verið vissir um að fá sambærilegan NPA samning í öðru sveitarfélagi ef þeir flyttu. Fyrir utan ólíkar reglur sveitarfélaga væri ástæðan sú að á meðan samstarfsverkefninu stendur er sveitarfélögum ekki skylt að veita NPA. Þetta hefði haft umtalsverð áhrif nú þegar að mati viðmælenda. Á það var bent að í reglum eins sveitarfélags sé það gert að skilyrði fyrir umsókn um NPA að notandi hafi átt lögheimili í sveitarfélaginu í ákveðinn tíma. Réttindagsælumaður taldi slíkar reglur hefða notendur og að þær stæðust ekki skoðun þar sem *Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu* kveði á um að fólk eigi að hafa val um hvar það býr. Fötluðu fólk eigi því að vera gert kleift að flytja milli sveitarfélaga án þess að eiga á hættu að vera tímabundið án þjónustu.

Það er náttúrulega bara mjög alvarleg staða sem að má bara aldrei verða þannig að fatlað fólk sé bara fast í sínu sveitarfélagi af því að það hefur ekki leyfi til að, eða fær ekki þá aðstoð sem það þarf við að flytja yfir einhver mörk.

[Réttindagsælumaður]

Sumt starfsfólk sveitarfélaga taldi hins vegar ljóst að reglur sveitarfélaga um NPA yrðu aldrei að fullu samræmdar, þrátt fyrir afleiðingarnar sem það kynni að hafa á stöðu notenda. Bent var á að sveitarfélög hefðu sjálfsákvörðunarrétt og rétt til að setja skilyrði fyrir þjónustu. Ennfremur kom fram að slíkir áttahagafjötrar tengdust ekki eingöngu NPA samningum heldur ættu einnig við um aðra þjónustu sem sveitarfélögin veita. Erfitt sé að tryggja jafnræði í þjónustu milli sveitarfélaga, bæði vegna landfræðilegra þátta og fjarhags en einnig vegna þess að þekking og reynsla sveitarfélaga er misjöfn. Annað sem viðmælendur töldu að stuðlaði að áttahagafjötrum NPA notenda er það að fjármagnið sem sveitarfélög fá frá ríki vegna notenda

færast ekki með notendum þegar þeir flytja. Sveitarfélög fá greitt með notendum á grundvelli SIS-mats, en þó ekki þannig að peningurinn fylgi notendum:

Þetta er ekki peningapoki sem viðkomandi hefur á bakinu. Þó að við höfum SIS mat og allt erum við náttúrulega að fá þetta allt eftirá. Nú er fjármagnið og bara málaflokkurinn byggður á upplýsingum frá 2012.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur sem starfa við umsýslu sögðu notendur hafa leitað ráða hjá þeim og spurt í hvaða sveitarfélagi væri best að búa til að fá góða þjónustu og NPA samninga. Í upphafi samstarfsverkefnisins hefðu notendur jafnvel flutt sig á milli sveitarfélaga í þeirri trú að þeir væri líklegri til að fá NPA samning á nýjum stað. Umsýsluaðili taldi að réttur sveitarfélaga til sjálfsákvörðunar væri í dag meiri en réttur fatlaðs fólks til jafnræðis í þjónustu. Viðkomandi taldi slíkt ekki standast skoðun.

Ef maður var að gagnýna misæmi þá var alltaf: „já en sveitarfélögin hafa ákvörðunarrétt til þess að hafa hlutina eins og þau vilja“ en það er samt ekki alveg rétt. Reykjanesbær getur ekki ákveðið að kenna ekki dönsku, það verður að lúta einhverjum ákveðnum lögmaðlum.

[Umsýsluaðili]

Nokkrir viðmælendur, sér í lagi þeir sem starfa við umsýslu og í réttindagæslu, veltu því fyrir sér hvort hagsmunum notenda væri betur varið ef NPA samningar væru, að einhverju leyti á vegum ríkisins, líkt og í Svíþjóð. Slíkt gæti stuðlað að auknu jafnræði notenda, þar sem allir fengju samninga með sambærilegum skilmálum og á sömu kjörum. Með því móti mætti koma í veg fyrir misræmi sem skapast af ólíkum reglum og aðstæðum innan sveitarfélaga:

Það sem maður hefur samt áhyggjur af er að það er til mjög mikið af litlum sveitarfélögum og það getur verið mjög flókið [...] ef þú býrð á litlum stað og barnið þitt eða þú sjálfur ert bara stór útgjaldaliður þíns sveitarfélags. Þannig að það þarf að vera algjörlega skýrt, og það þarf að skoða það mjög alvarlega hvort að þetta bara heyri undir einhverja sérþjónustu. Ég svona velti því fyrir mér hvort að það verði eitthvað sér apparat sem að hefur með útdelingu fjármagns vegna NPA að gera.

[Réttindagæslumaður]

Viðmælendur sem starfa hjá sveitarfélögum tóku misvel í þær hugmyndir og töldu sumir það vera skref afturábak í þjónustu.

Eftirlit sveitarfélaga með þjónustu

Nokkrir af starfsmönnum sveitarfélaga ræddu eftirlit sveitarfélaga með þjónustu við fatlað fólk. Að sögn þeirra ber sveitarfélögum skylda til þess að hafa eftirlit með þjónustu, en erfitt sé að sinna eftirliti og ganga úr skugga um að þjónustan sé nýtt á þann hátt sem henni er ætlað. Upp gætu komið aðstæður þar sem sérstaklega mikilvægt væri að fylgjast með og tryggja góða þjónustu, svo sem í þeim tilvikum þar sem aðstandendur sinna umsýslu og verkstjórn og að jafnvel væri þörf á að fylgjast með störfum aðstoðarfólks. Nokkrir ræddu einnig um þjónustu umsýslufyrirtæka og tóku dæmi erlendis frá þar sem umsýslufyrirtæki, rekin með gróðasjónarmiði, veittu notendum ekki þjónustu sem þeir áttu rétt á. Því var velt upp hvernig unnt væri að tryggja gæði þjónustu umsýslu- og þjónustuaðila sem starfa á almennum markaði og var talið mikilvægt að fram færi úttekt á gæðum þjónustunnar:

Að það geti ekki bara hvaða fyrirtæki sem er hoppað inn. Við viljum hafa eitthvað um það að segja og það skiptir máli að við veitum starfsleyfi eða ráðuneytið, að það sé eitthvað í kringum það hverjir hafa leyfi og umboð til að sinna þjónustunni, og að það sé gerð einhver úttekt á þjónustunni.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur sögðu vanta betri ramma um eftirlit með þjónustunni og samræmd vinnubrögð. Þar sem sveitarfélög séu ábyrg sé mikilvægt að það sé á hreinu hvaða leiðir séu færar til að sinna eftirliti. Sveitarfélög hafi unnið þetta með ólíkum hætti og sum lent í vandræðum. Í einu tilviki hafi mál farið fyrir Persónuvernd, sem úrskurðaði að sveitarfélag hefði ekki heimild til að fá upplýsingar sem það innti eftir. Umsýsluaðilar og réttindagæslumenn töldu umtalsvert eftirlit vera með umsýslu og fjármálum vegna NPA, þar sem notendur skiluðu reglulega gögnum til sveitarfélaga um umsýslu og fjármál. Þeir sögðu hins vegar fæst sveitarfélög hafa sinnt eftirliti með þjónustunni sem skyldi og að mörg hver hefðu takmarkað samband við notendur til að ganga úr skugga um að þjónustan nýttist þeim vel eða að þeir væru ánægðir með þjónustuna.

Um gerð NPA samninga

Þegar sveitarfélög hófu að bjóða upp á NPA fóru þau mörg hver ólíkar leiðir til að nálgast hugsanlega notendur. Sum auglýstu í bæjarblöðum eða með öðrum hætti en önnur buðu notendum, sem talið var að hentuðu verkefninu vel, að taka þátt. Eins og áður hefur komið fram voru þónokkur sveitarfélög sem ekki tóku þátt í samstarfsverkefninu þar sem ekki

fengust notendur til þátttöku. Þegar þjónustunotendur sóttu um NPA til sveitarfélaga sinna var næsta skref að leggja mat á stuðningsþörf og ná samkomulagi um fjölda vinnustunda.

Samkomulag um samning og tímafjölda

Í aðdraganda og undirbúningi samstarfsverkefnisins var lögð mikil áhersla á að NPA samningar skyldu unnir í góðri sátt milli notanda og fulltrúa sveitarfélagsins. Starfsfólk sveitarfélaga lýsti því hvernig staðið var að mati á þjónustupörf og samkomulagi um samning. Sumir töldu að vel hafi tekist að ná samkomulagi en aðrir lýstu umtalsverðum ágreiningi við gerð samninga. Ljóst er að sveitarfélög hafi að einhverju leyti lagt ólíkan skilning í það í hverju samkomulag um vinnustundir fælist og hafi farið mislangt í að ná fram sátt um samninga. Einn viðmælandi lýsti því að í upphafi verkefnisins hafi verið ákveðið að fara að miklu leyti eftir vilja notenda. Fyrir vikið hafi tímafjöldi NPA samninga verið töluvert meiri en í þjónustunni sem fólk fékk áður:

Það var eiginlega bara soldið, hvað vildi notandinn og við bara fórum eftir því. Það var eina samkomulagið. En hjá okkur þá, vegna þess að við gerum þetta algjörlega útfrá forsendum notandans, að þá varð auðvitað svo mikil aukning í tímum hjá hverjum og einum.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur sumra sveitarfélaga, þar sem ekki hafði verið tekin slík afstaða, sögðu samkomulagi hafa verið náð með sátt. Mat á þjónustupörf vegna NPA samnings hafi þá verið háttáð líkt og þegar um önnur þjónustuúrræði er að ræða: þjónustumat var framkvæmt af ráðgjöfum til að ákvarða tímafjölda og þjónustan svo skipulögð og útfærð í samráði og samtali við umsækjanda. Að mati sumra viðmælenda var í megin atriðum enginn munur á þjónustumati fyrir NPA samning og fyrir önnur hefðbundnari þjónustuúrræði. Helsti munurinn fólst í því að gera samning og hvernig hann markaði upphaf þjónustusamkomulags.

Við, bara svona útfrá almennri almennu mati og vinnuformi hér, þá gerum við samskonar þjónustumat, og það fer fram samtal. Og þetta er bara, NPA eins og ég lít á það, það er enginn eðlismunur á því og annarri þjónustu þar sem svona valdeflingarhugsun er látin ráða.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Sumt starfsfólk sveitarfélaga lýsti umtalsverðri vinnu við að ná fram samkomulagi við gerð samninga. Oft hafi verið mikið ósamræmi milli mats ráðgjafa sveitarfélaganna og mats notenda á þjónustupörf og töluverður ágreiningur hafi myndast. Rætt var um áherslur í

Handbók um NPA um samkomulag við mat á stuðningsþörf og fjölda vinnustunda og töldu margir óljóst hvernig það ætti að virka í reynd og kölluðu eftir betri skilgreiningu á verklagi þegar kæmi að slíku samkomulagi.

Hvernig er hægt að gera þetta þannig að það ríki full sátt, án þess að það sé bara annar aðilinn sem að segi hvernig hlutirnir eigi að vera? Að það sé sátt á milli þessara aðila. Við höfum ekki mikið í höndunum til að fara eftir.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Kona sem starfar sem ráðgjafi hjá sveitarfélagi sagði að einstaka ráðgjafar hafi jafnvel fundið sig í þeirri stöðu að þurfa að ákvarða hvernig samningar byðust hverjum notenda án þess að hafa ramma eða skilgreind viðmið til að styðjast við. Hún taldi rágjafa bera of mikla ábyrgð í þessu efni og að mikilvægt væri að hafa skýrari ramma. Flókið hafi reynst að samræma kröfur um samkomulag sem gerðar voru í Handbókinni og leiðbeinandi reglum annars vegar og viðtekið verklag sem viðhefst innan sveitarfélaga hins vegar.

Ég man þegar maður var að byrja í þessum viðtölum, þetta var mjög snúið. Maður hugsar: „Þetta er fatlaður einstaklingur og hann er sérfræðingur í sínu lífi og ætla ég að fara að mótmæla að hann þurfi þetta?“ Þannig að mér finnst stundum svolítill svona tvískinnungur í þessu hvernig þetta er sett upp, að við eigum bæði að fara eftir matstækjum en samt á þetta að vera samkomulag.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Fram kom í máli starfsfólks sveitarfélaga að í raun væru það þrjú þættir sem hefðu áhrif á þjónustumat við gerð samninga; þörf notandans, reglur sveitarfélagsins og fjármagnið sem sveitarfélög hefðu úr að spila, því þjónustusamningar verða að rúmast innan fjárhagsáætlana. Í sumum tilvikum var starfsfólki sveitarfélaga ljóst að þjónustusamningar nægðu ekki til að koma til móts við þjónustufarfir notenda en var bundið af fjárhag sveitarfélagsins sem setti því skorður. Fyrir vikið væru margir notendur vanþjónustaðir. Það væri staðreynd sem flest sveitarfélög gerðu sér grein fyrir.

Það var alveg samkomulag um það hvað hún þyrfti mikla þjónustu en það var alveg ljóst að það var ekki hægt að veita hana alveg svona fyrirvaralaust. Þannig að notandi lenti í því að fá minni þjónustu fyrst meðan við vorum að bíða eftir eða í rauninni lenti hún bara á biðlista.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur bentu á að öll þjónusta sveitarfélaganna væri bundin af fjárveitingum, ekki eingöngu NPA. Einn viðmælandi taldi það í raun ósanngjarnt ef NPA ætti að vera

undanskilin slíkum fjármagnsramma. Það væri mismunun ef gæði og magn færu eftir því hvaða þjónustu notandi sótti um.

Fólk sem starfaði við umsýslu og réttindagæslu var talsvert gagnrýnið á vinnulag sveitarfélaga við gerð NPA samninga. Það lýsti því að mat á þjónustu og samningsgerð hafi oft á tíðum verið á forsendum „gamla kerfisins“ og ekki verið grundvallað nægjanlega í þörfum og vilja notenda.

Að einhverju leyti var þetta líka sjálfsmat, að fólk fór í viðtal og setti fram sínar kröfur, en ég veit til þess að samnignar voru þannig, að það var bara svoltið metið út frá því hvaða þjónusta var veitt áður í kerfinu, sama hvort hún hafi hentað viðkomandi eða ekki. Það var bara einhver ákveðinn tímafjöldi, sem var þú veist heimaþjónusta, frekari liðveisla, liðveisla. Og þá var reiknað út hvað það var mikið, og því var í rauninni svo bara breytt í NPA samning. Og sveitarfélögin fengu þar af leiðandi þessi 20% úr Jöfnunarsjóði.

[Réttindagæslumaður]

Að sögn réttindagæslumanns var stundum ekki hugað nægilega að því hvort þjónustan stuðlaði að sjálfstæði. NPA samningar væru jafnvel unnir með sama hætti og beingreiðslu-samningar, þ.e. með því að telja tíma inn í samningana út frá þjónustu sem fólk fékk áður. Bent var á mikilvægi þess að NPA samningar uppfylli þjónustubörf notenda, enda sé það forsenda þess að fólk geti lifað sjálfstæðu lífi. Ekki væri nóg að telja tíma í þjónustu út frá forsendum kerfisins, því í mörgum tilvikum hafi þjónustan verið ófullnægjandi:

Reyndin er sú að fólk hefur verið að fá skerta þjónustu í almenna kerfinu og það er ástæðan fyrir því að flestir sækja um NPA, af því að það er ekki verið að mæta þörfum þeirra. En það að breyta bara einhverjum þjónustusamningi eða tímum sem viðkomandi hefur haft áður í NPA samning, að það segir ekki neitt. Það segir ekkert um það hvort þú sért að koma til móts við þarfir fólks, því oft var þetta bara einhver þjónusta sem var til nú þegar í kerfinu og við gátum veitt hana og hana fékkstu sama hvað.

[Réttindagæslumaður]

Réttindagæslumenn og umsýsluaðilar töldu að hugmyndin um þjónustu sem stuðlaði að sjálfstæði notenda, sem lagt var upp með, ætti það til að gleymast. Þeir töldu sveitarfélög ekki leggja næga áherslu á hugmyndafræðina um sjálfstætt líf þrátt fyrir að í *Handbók um NPA* hafi verið sett fram sú krafa að teymið sem meti umsóknir notenda sé skipað fagfólki með ríka þekkingu á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Þeir lýstu því að notendur hafi oft haft lítil völd. Sveitarfélögin buðu ákveðinn tímafjölda sem byggði á mati þeirra á þjónustu-

þörfum fólks og mati notenda sjálfra, en voru jafnframt í þeirri stöðu að geta tekið samningana alfarið af borðinu ef notendur voru ósáttir við kjörin. Notendur voru því oft í erfiðri stöðu. Margir hverjir höfðu fengið ófullnægjandi þjónustu fyrir og sættu sig því við samninga sem þeir vissu að kæmu ekki til móts við þjónustubarfir þeirra. Þessir viðmælendur lýstu því að viðmótið sem notendur mættu gjarnan hjá sveitarfélögunum hafi einkennst af afturhaldssemi. Ferlið hafi oft verið þungt í vöfum og mikill tími og orka hafi farið í það að reyna að skera niður tímafjölda í umsóknum:

Þetta fer fyrir nefndir og það eru margir fundir fyrir hvert og eitt mál. Þú veist, fundirnir geta verið margir áður en þetta fer fyrir nefndir af því að stöðugt er verið að reyna að skera niður umsóknirnar.

[Umsýsluaðili]

Nánari umfjöllun um stöðu notenda við samningagerð er að finna í næsta kafla.

Staða notenda við samningsgerð

Nokkrir viðmælendur sem störfuðu við umsýslu eða réttindagæslu höfðu reynslu af því að aðstoða notendur í samskiptum þeirra við sveitarfélagið, ýmist við gerð NPA samninga eða þegar þjónustubarfir breyttust þannig að ekki var lengur samræmi milli samnings og þjónustubarfa. Aðstoðin fólst í því að undirbúa umsókn, kynna fyrir notendum hvaða kostir væru í stöðunni, fræða þá um réttindi sín og vera til stuðnings í samskiptum við félagsþjónustu eða þjónustumiðstöðvar. Oft var jafnframt þörf á því að útskýra og gera aðgengilegt það sem kom frá sveitarfélögum svo notendur gætu skilið með réttu hvað í því fólst. Í sumum tilvikum báðu notendur umsýsluaðila eða réttindagæslufólk að koma með sér á fundi. Fólk sótti styrk í að vera með einhvern sér við hlið sem veitti stuðning og bæri hag þeirra fyrir brjósti. Viðmælendur sögðu þessa fundi oft hafa verið erfiða og langa. Þeir voru sammála um að staða notenda í samningaferlinu og í samskiptum við þjónustuveitendur væri almennt bág. Notendur hafi sífellt þurft að réttlæta þjónustubarfir sínar á meðan þeim var gert ljóst að þeir væru með of miklar kröfur.

Því var lýst hvernig oft á tíðum væri ekki samræmi milli þess hvernig ráðgjafar sem starfa hjá sveitarfélögum og notendur sjálfir mátu þjónustubörf og vísuðu ráðgjafar þá gjarnan í reglur sveitarfélagsins eða fjárhagserfiðleika. Sum sveitarfélög hefðu ennfremur sett reglur sem takmörkuðu fjármagn sem setja mætti í einstaka samninga. Að því leyti hafi samningarnir ekki endurspeglad þjónustubarfir notandans heldur fremur reglur og forgangsröðun sveitarfélagsins. Einnig hafði gengið erfiðlega fyrir notendur að knýja fram breytingar á samningum í þeim tilvikum þar sem þjónustubarfir þeirra höfðu breyst eða fjármagn til að greiða aðstoðarfólki laun var ekki nægjanlegt (í kafla um fjárhag sveitarfélaga

og fjármagn til verkefnisins, á bls. 48, er að finna frekari umfjöllun um áhrif hækkana kjarasamninga). Einn viðmælandi sem aðstoðað hafði þónokkra NPA notendur í samningagerð sagði notendum yfirleitt hafa verið boðnir lægri samningar en þeir þurftu. Þrýstingur á notendur um að lækka kröfur sínar til þjónustunnar hafi verið mikill og ráðgjafar reyndu með ýmsu móti að draga úr fjölda vinnutíma í samningum:

Starfsfólkið var að koma inn samviskubiti hjá notendanum: „Ég get nú ekkert að þessu gert, ég nattúrulega myndi vilja að þú fengir aðstoð en ég ræð engu og mér finnst þetta vera svo leiðinlegt“ og eitthvað svona. Það voru margir sem að ég var að aðstoða sem gerðu lítið úr þeim skaða sem þetta olli þeim út af því þau, þjónustufulltrúarnir, áttu svo bággt. Því „hún er bara að gera sitt besta“ og „hún er bara svo nice“. Og fólk þorði í rauninni ekki að segja hvaða áhrif þetta hafði, sagði það svo kannski við mig en sagði það ekki á fundinum.

[Umsýsluaðili]

Réttindagæslumenn og umsýsluaðilar lýstu því að erfitt hafi verið fyrir notendur að standa á rétti sínum í samningsgerð við sveitarfélögin og að mörgum hafi þótt erfitt að gera kröfur um þjónustu. Notendur hafi í sumum tilvikum upplifað niðurlægingu og kúgun. Margir hverjir hafi á endanum samþykkt samninga sem þeir vissu að kæmu ekki til móts við þarfir þeirra, af ótta við að fá annars engan samning. Notendur voru í lítilli aðstöðu til að knýja fram breytingar og gátu ekki kært á grundvelli laga vegna þess að ekki var um að ræða lögbundna þjónustu. Ef notandi samþykkti ekki það sem honum bauðst gat sveitarfélagið hætt við samninginn:

Samningar komust ekki á nema það væri samþykki notenda og þjónustuaðila, þannig að sveitarfélögin höfðu það svolítið í hendi sér hvernig þessir samningar voru og þá hvort að fatlað fólk sem að var umsækjendur, tók þessum samningum eða ekki. Ef að þú samþykktir ekki tímafjöldann sem að lagður var fyrir að þá náttúrulega komst ekki samningur á.

[Réttindagæslumaður]

Sagt var frá því að margir þeirra sem sóttu um NPA samninga hafi átt langa reynslu af þjónustu sem kom illa til móts við þarfir þeirra og erfiðum samskiptum við ráðgjafa og þjónustuveitendur. Margir hverjir höfðu eytt mikilli orku og kröftum í að berjast fyrir því að fá betri þjónustu og í sumum tilvikum var álagið það mikið að allt var komið í þrot. Þetta átti, að mati viðmælanda, sér í lagi við um foreldra fatlaðra barna, sem voru gjarnan í þeirri aðstöðu að þurfa að veita barni sínu þjónustu allan sólarhringinn, meðfram vinnu. Viðmælandi sem hafði unnið talsvert með foreldrum í þessari stöðu sagði:

[Fólk] var gjörsamlega búíð á því bæði út af baráttunni og endalausum erfiðleikum í samskiptum og líka út af því að það var að veita barninu sínu aðstoð allan sólahringinn og þurfti jafnvel að vaka allan sólahringinn og átta fleiri börn.

[Umsýsluaðili]

Umsýsluaðili sagði að ráðgjafar sveitarfélaganna væru gjarnan harðir í horn að taka, og virtust oft ekki bera skynbragð á viðkvæma stöðu notenda. Í sumum tilvikum þar sem fólk var mjög langþreytt og hafði átt í erfiðum samskiptum við ráðgjafa sveitarfélaganna hafi það hætt að treysta sér til að koma á fundi sem vörðuðu eigin þjónustu. Þá það fólk ýmist stuðningsaðila eða umsýsluaðila að mæta á fundi í sinn stað. Viðmælendur sögðu þetta hafa verið til marks um bága valdastöðu notenda og afleiðingu langvarandi þjónustuleysis:

Mér finnst ofbeldið orðið rosalega mikið þegar þú getur ekki farið á fund til að tala um möguleika þína til þjónustu, af því að þú ert búin að upplifa svo mikla niðurlægingu og svo mikla kúgun og þöggun að þú getur ekki meir. Þetta var oft þannig að fólk kannski ætlaði að reyna að koma en hringdi svo grátandi og sagði „Ég kem ekki“.

[Umsýsluaðili]

Viðmælendur lýstu því að á fundum hafi notendur þurft að geta rökstutt mjög vel og ítarlega þjónustupörf sína og lýsa henni í smáatriðum. Til að styrkja umsóknina hafi notendur jafnvel vísað í læknaskýrslur og lagagreinar og í sumum tilvikum hafi þeir leitað til lögfræðinga. Lögfræðileg álit um lagalegar skuldbindingar sveitarfélaga gátu styrkt stöðu notenda töluvert. Þegar notendur þurftu að bíða lengi eftir svörum, og símtölum og tölvupóstum var jafnvel ekki svarað var, að sögn viðmælanda, var á stundum þörf á að minna á stjórnsýslulög. Í sumum tilvikum hafi svör eingöngu verið veitt munnlega þannig að þegar á reyndi höfðu notendur lítið í höndunum og áttu erfiðara með að sækja rétt sinn. Viðmælendur lýstu því að lögfræðialit hafi vissulega styrkt stöðu notenda og að í mörgum tilvikum hafi það skilað betri þjónustu. Hins vegar töldu þeir ótækt að fólk þyrfti að leggja á sig svo mikla vinnu, og leggja út í svo mikinn kostnað, til að tryggja sér þjónustu. Aðstoð lögfræðinga væri kostnaðarsöm og ekki á færi margra sem nota þjónustu fyrir fatlað fólk.

Ég vissi oft að það eina sem myndi duga væri lögfræðingur og ég gat sagt fólki frá því, en ég vissi alveg að það var fullt af fólki sem sagði bara: „Ég get ekki borgað það“. En þetta er líka rosalega umhugsunarvert finnst mér fyrir framhaldið á þessu verkefni, að fyrir þennan hóp fatlaðs fólks að upplifa þörfina fyrir lögfræðiaðstoð, ekki bara til að fá þjónustuna sem þú þarft heldur líka til að sjá til þess að verið væri að fylgja eftir almennum stjórnsýslulögum.

[Umsýsluaðili]

Einn viðmælandi lýsti því að í sumum tilvikum hafi hættu skapast af því að notendur og aðstandendur fengu ekki viðeigandi aðstoð. Álagið á sumt fólk væri það mikið að lögfræðingar hafi talið grundvöll fyrir kröfu um skaðabætur. Það var mat viðmælanda að fulltrúar sveitarfélaga hafi í sumum tilvikum stofnað fólki vísitandi í hættu og verið meðvitaðir um skaðann sem hlýst af þjónustuleysi.

Það voru alveg þannig mál hjá okkur að fólk var bara algjörlega að niðurlotum komið og þá notuðu lögfræðingarnir mjög mikið ákvæði sem tengdist því að fólk ætti skaðabótarétt fyrir skaða sem það hafði orðið fyrir bæði vegna þess fá ekki þjónustuna líka vegna málsins í heild sinni og hvað það tók langan tíma. En svo líka í hegningarlögum, þar er ákvæði um það að ef þú stofnar fólki vísitandi í hættu, sem að sveitarfélög voru að gera í sumum tilvikum, þá gildir það sektum eða fangelsivíst.

[Umsýsluaðili]

Notendur sem höfðu lítið eða ekkert bakland stóðu, að þeirra mati, oft verr að vígi og voru líklegri til að sitja uppi með samninga sem uppfylltu ekki þarfir þeirra. Viðmælendur töldu að almennt væri þörf á auknu aðgengi að upplýsingum um réttindi fatlaðs fólks, enda bendi ráðgjafar notendum sjaldan af fyrra bragði á úrræði sem þeim standa til boða. Viðmælendur sögðu jafnframt að það bæri að varast að gera of flókna og langa samninga sem væru óaðgengilegir fyrir marga notendur. Þá kom fram að í mjög mörgum tilvikum hafi upplýsingar ekki verið aðgengilegar á auðskildu máli.

Þú þarft virkilega, bara algjörlega að lesa þig í gegn um 10 síður á flóknu máli og löngu máli þannig að fyrir, til dæmis notendur með þroskahömlun, það er afskaplega erfitt fyrir þá að gera sér grein fyrir því hvaða kröfum þeir eiga að standa undir ef þeir kjósa sjálfir að sjá um umsýsluna sína.

[Réttindagæslumaður]

Breyttar þjónustuparfir - mikilvægi sveigjanleika

Viðmælendur töldu allflestir að nauðsynlegt væri að endurskoða þjónustusamninga þegar þjónustupörf notenda breytist, til dæmis vegna veikinda eða breyttra heimilisaðstæðna.

Þegar upp hafa komið alvarleg veikindi þannig að allt í einu snar eykst þjónustupörf einstaklings útfra veikindum eða ástandi sem hefur skapast, að þá er svona mismikill skilningur á því hjá sveitarfélögum.

[Réttindagæslumaður]

Viðmælendur þekktu dæmi þess að samningar hafi verið teknir til endurskoðunar. Samkvæmt réttindagæslumanni hafa sveitarfélög oftast brugðist hratt við og breytt samningi í samráði við notendur þó upp hafi komið mál þar sem erfitt hefur verið fyrir notendur að fá fram breytingu á þjónustusamningi. Jafnframt var bent á að sumir notendur hafi í upphafi samþykkt samninga sem ekki uppfylltu þjónustuparfir þeirra, þar sem þeir töldu samþykktina vera fyrsta skrefið af mörgum og að samstarfsverkefnið yrði í mesta lagi í gangi í tvö ár. Í sumum tilvikum hafi svo samningar verið framlengdir, samhliða því að samstarfsverkefnið var framlengt, en í óbreyttri mynd og án þess að endurskoða þörf notenda fyrir þjónustu. Að sögn nokkurra starfsmanna sveitarfélaga kom þröngur fjárhagsrammi oft í veg fyrir sveigjanleika í þjónustu:

Af því að þetta er tímabundið tilraunaverkefni og við erum alveg bundin af fjárveitingunni sem við höfum, þegar verða augljósar breytingar á þjónustupörf á tilraunátímanum þá er það svolítill flækjufótur. Ef viðkomandi hrakar mikið á þessu tímabili sem að samningurinn er.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Vandkvæði sem tengjast litlum samningum

Sum sveitarfélög settu þá reglu að notendur þurfi að vera að lágmarki með 20 tíma í þjónustu til þess að geta sótt um NPA samninga. Starfsfólk sveitarfélaga, sem höfðu sett slík skilyrði, sagði að þetta hafi verið gert til að takmarka fjölda umsækjenda. Í upphafi var ekki ljóst hve mikill áhugi væri á NPA meðal notenda og var óttast að margir myndu sækja um. Starfsfólkið lýsti því að mikilvægt hafi þótt að takmarka fjölda samninga í upphafi verkefnis, á meðan reynsla kæmist á þjónustutilhögunina.

Ég held að það hafi líka verið ótti eða þannig lagað, sko hvað myndi verða, myndu allir í sveitarfélaginu sækja um þetta? Þeir sem væru kannski bara með einn tíma í viku? Það var kannski líka það. Koma þá allir? Vilja þá allir koma inn í þetta?

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur bentu jafnframt á að það gæti verið erfitt að reka litla þjónustusamninga og halda í notendastýringuna. Samkvæmt kjarasamningum sé ekki unnt að hafa starfsmann á vakt í minna en þrjá tíma. Hafi notendur t.a.m. eingöngu þörf fyrir aðstoð í tvo tíma í senn þurfi þeir samt sem áður að greiða aðstoðarfólki fyrir þrjá tíma, líkt og kjarasamningar segja til um. Sumir hafi gripið til þess ráðs að ráða fólk á verktakagreiðslum en notendum hafi reynst erfitt að finna aðstoðarfólk sem sættir sig við að vinna óreglulega eftir hentugleik notanda, í stuttan tíma í einu og fá greitt í tímavinnu. Þá lýstu viðmælendur sem starfa við umsýslu því að mörgum notendum hafi gengið illa að ráða aðstoðarfólk í verktakavinnu á þeim töxtum sem NPA samningarnir bjóða upp á. Minnstu NPA samningarnir væru þannig varla sjálfbærir. Á þeim kjörum sem samningarnir eru í dag nýtist NPA best þegar notendur þurfa samfellda aðstoð yfir lengri tíma dags.

[Það er algeng orðræða um að] „Það [sé] svo gott að vera með NPA því þá getur maður alltaf gert það sem maður vill“. En það er náttúrulega bara kjaftæði ef fólk er með NPA samninga upp á 20 tíma í viku. Vegna þess að þú finnur aldrei neinn sem er alltaf tilbúinn til að stökkva til að þjóna þér þegar þér hentar. Af því að það er ekki spurningin um að veita einhver gæði sem er hægt að geyma í hillu heima hjá sér eða taka upp úr skúffu. Þetta eru gæði sem felast í þjónustu annarrar manneskju.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Nokkrir viðmælendur töldu mikilvægt að fundin yrði leið til að gera notendum kleift að ráða aðstoðarfólk á styttri vaktir. Til dæmis væri hægt að gera sérsamninga við Samband íslenskra sveitarfélaga sem gera ráð fyrir vöktum sem eru styttri en fjórir tímar.

Þegar beingreiðslusamningi er breytt í NPA samning

Viðmælendur ræddu muninn á beingreiðslusamningum og NPA samningum. Bent var á að beingreiðslusamningar hefðu í gegnum tíðina gjarnan verið gerðir við notendur þegar erfitt hafi verið að koma til móts við þjónustuparfir með öðrum þjónustuúrræðum. Fyrirkomulagið er í grófum dráttum það sama og NPA samningar, þ.e. notendur fá fjárframlag til að greiða fyrir þjónustu sjálfir. Munurinn, að sögn viðmælenda, felst einkum í reglum og umgjörð í

kringum samningana. Bent var á að fyrirkomulag beingreiðslusamninga væri gjarnan ólíkt milli sveitarfélaga og sumir viðmælendur voru á þeirri skoðun að vegna fárra reglna og lítils eftirlits væri staða notenda með beingreiðslusamninga ekki eins trygg og staða NPA notenda.

Beingreiðslusamningar eru náttúrulega bara villta vestrið, það eru engar reglur um neitt og allt einhvern veginn bara eftir skapi fólks sem þú ert að semja við, liggur við, hverju sinni.

[Umsýsluaðili]

Viðmælendur lýstu því einnig að mat á tímafjölda í beingreiðslusamningum og NPA samningum væri unnið með ólíkum hætti. Við útreikning á tímafjölda í beingreiðslusamningi séu yfirleitt lagðir saman tímar sem notendur eiga rétt á innan þjónustuúrræða sveitarfélagsins, s.s. tímar hjá stuðningsfjölskyldu, í skammtímavistun og félagslega liðveislu. Tímafjöldinn byggist því fyrst og fremst á mati starfsfólks sveitarfélags. Innan slíkra samninga er jafnan ákveðið hámark tímafjölda og fela beingreiðslusamningar því ekki í sér næturvaktir. Af þessum ástæðum fannst mörgum viðmælendum vera töluvert mikill munur á þessum tveimur samningum. Hugmyndafræðin að baki NPA krefðist þess að ráðgjafar nálguðust samningagerð með öðrum hætti. Gerð væri meiri krafa um samtal við notandann og að samkomulag yrði að nást milli notenda og sveitarfélags. Nokkrir viðmælendur sem starfa hjá sveitarfélögum lýstu því að það hafi verið töluvert öðruvísi að nálgast úthlutun þjónustu á þessum forsendum.

Allir viðmælendur voru þeirrar skoðunar að NPA samningar væru betri kostur fyrir notendur en beingreiðslusamningar. Bent var á að reglur og umgjörð í kringum NPA væru mun skýrari. Jafnframt væru samningarnir yfirleitt hagstæðari en beingreiðslusamningar þar sem gert væri ráð fyrir kostnaði vegna aðstoðarfólks og umsýslu. Ef notendur með beingreiðslusamninga vilja ráða umsýsluaðila eða fyrirtæki til að sinna umsýslu eða þjónustu þurfi þeir sjálfir að greiða umsýslupóknun. Í slíkum tilvikum taka notendur umsýslukostnað af upphæð beingreiðslusamningsins og fá því minni þjónustu en þeir þurfa og eiga rétt á samkvæmt samningnum. Þá kom í ljós að í sumum tilvikum væri vitað frá upphafi að notendur þyrftu aðstoð við að skipuleggja þjónustuna og sveitarfélögum væri því ljóst að þjónustan væri ófullnægjandi.

Nokkur munur var á sýn umsýsluaðila og réttindagæslumanna annars vegar og starfsfólks sveitarfélaga hins vegar, á hvaða munur væri á NPA samningum og beingreiðslu. Þónokkrir viðmælendur sem starfa innan sveitarfélaga voru þeirrar skoðunnar að í raun væri lítill munur á þjónustuúrræðunum tveimur. Fyrir utan þóknun vegna umsýslukostnaðar væru

NPA samningar og beingreiðslusamningar mjög líkir. Sumir viðmælendur innan sveitarfélaganna voru jafnvel þeirrar skoðunar að lítil munur væri á NPA og hefðbundnari úrræðum almennt sem unnin væru út frá valdeflingarsjónarmiði.

Ég held að í mörgum tilvikum þá er fólk líka svolítið ruglað í þessum hugtökum, NPA og beingreiðslusamningi. Og ég kannski deili því líka svolítið með fólki, mér finnst kannski heitið ekki vera aðalatriðið.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók ekki þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur sem starfa í umsýslu og réttindagæslu töldu muninn á samningunum vera umtalsverðan og að hann fælist ekki síst í hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf sem býr að baki NPA. Það var mat þeirra að innan sveitarfélaga væri tilhneiging til að líta á NPA samninga sem beingreiðslusamninga en að það væri varhugavert. Bent var á að mörg sveitarfélög hafi t.a.m. sett sams konar hámark á NPA samninga og almennt er gert með beingreiðslusamninga, þ.e. að veita ekki fjármagn til þjónustu á næturna, óháð þjónustupörfum notenda. Í sumum tilvikum hafi jafnframt skort samráð og samkomulag við notendur um mat á þjónustupörfum til grundvallar NPA samningum. Talið var brýnt að hugmyndafræðin um sjálfstætt líf endurspegladist í því hvernig samningar væru gerðir og hvernig þjónustan er veitt. Í umræðu um mun á beingreiðslusamningum og NPA samningum sagði annar réttindagæslumannanna:

Þetta er á reiki, en ég vil meina að það sé þessi hugsun á bakvið notendastýrða persónulega aðstoð, sem er klárlega: „Ég er við stjórnvölinn í mínu eigin lífi sem fatlaður einstaklingur.“

[Réttindagæslumaður]

Kona sem starfar hjá sveitarfélagi taldi starfsumhverfi og verklag ekki styðja nægjanlega við þau vinnubrögð sem hugmyndafræðin krafðist. Hún benti m.a. á að í skilum til Jöfnunarsjóðs væri sveitarfélögum gert að heimfæra NPA tíma yfir í tíma í hefðbundinni þjónustu. Það stangaðist á við þá sýn að hugsa ætti þjónustuna út frá þörfum notenda og daglegu lífi þeirra. Þetta komi í veg fyrir að fólk geri greinarmun á NPA samningum og beingreiðslusamningum.

Við þurfum, sko gagnvart ráðuneyti og Jöfnunarsjóði einmitt, höfum við verið að skila upplýsingum, og þó að við eigum að hugsa þetta sem sólahringa og allt þetta, þá þurfum við samt að negla þetta inn í þjónustu eins og við gerðum í beingreiðslusamningum.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Í sumum sveitarfélögum var ákveðið að breyta beingreiðslusamningum í NPA samninga. Notendur með beingreiðslusamninga þóttu henta vel til verkefnisins þar sem þeir höfðu reynslu af því að sjá um umsýslu, ráða fólk og standa í skilum vegna fjármála. Jafnframt voru þetta oft á tíðum notendur með flóknar þjónustuparfir sem ekki hafði verið hægt að koma til móts við með hefðbundnari úrræðum. Ákvörðun um að breyta beingreiðslusamningum í NPA samninga var yfirleitt tekin einhliða af sveitarfélögum. Starfsfólk sveitarfélaga lýsti því að notendur hafi almennt verið ánægðir með að vera boðið að taka þátt í samstarfsverkefninu. Í flestum tilvikum voru þjónustuparfir endurmetnar við breytingu á samningum en stundum hafi fjármagn til notenda verið hækkað til að koma til móts við kostnað vegna aðstoðarmanna og umsýslukostnað án þess að til kæmi endurmat.

Umsýsla

Notendur með NPA samninga geta valið að annast sjálfir umsýslu eða fá utanaðkomandi aðila til að sjá um þann þátt þjónustunnar. Af viðtölunum má ráða að sveitarfélög geri mismiklar kröfur um umsýslu. Sveitarfélög hafa sett sínar eigin reglur um skil á fjármála-skýrslum og bókhaldsupplýsingum. Sums staðar er notendum gert að skila uppgjöri á þriggja mánaða fresti en hjá öðrum líður lengri tími á milli skila. Viðmælendur töldu umsýsluna og bókhaldið oft reynast notendum flókið og að þónokkrir notendur hafi leitað til umsýsluaðila eða keypt aðstoð bókara.

Ólíkar skilgreiningar á umsýslu og aðstoðarverkstjórn

Viðmælendur bentu á að það væri misjafnt hvernig ólíkir aðilar skilgreindu umsýslu. Sumir töldu umsýslu einvörðungu fela í sér fjárhagslega umsjá, svo sem aðstoð við gerð fjármála-skýrslna og launagreiðslur til aðstoðarfólks. Aðrir töldu umsýslu auk þess fela í sér aðstoð við að gera vaktaplön og skipuleggja þjónustuna, aðstoð við ráðningar og starfsmannahald og við að útvega afleysingar. Bent var á að misræmið birtist í því að þjónustan sem NPA notendur eiga í raun kost á er ekki í samræmi við það sem fram kemur í flestum formlegum skjölum tengdum verkefninu, þ.e. reglum flestra sveitarfélaga, í *Handbók um NPA*, leiðbeinandi reglum fyrir sveitarfélög og í samningum milli umsýsluaðila og sveitarfélaga. Í þessum skjölum er gefið til kynna að notendur geti ráðið sér umsýsluaðila sem sjái um að finna og ráða aðstoðarfólk og alla umsýslu sem því tengist. Samkvæmt *Handbók um NPA* nær umsýsla yfir það að sjá um greiðslur launa, finna starfsfólk, borga tryggingar, halda bókhald, gera ársuppgjör, gera vinnuskipulag, útvega afleysingar og annast annað hefðbundið starfsmannahald. Raunin sé hins vegar sú að allflestir sem kaupi umsýsluþjón-

ustu, ýmist hjá bókara eða umsýslufyrirtæki, þurfi sjálfir að finna aðstoðarfólk, annast ráðningar og allt það sem tengist vinnufyrirkomulagi og skipulagi þjónustunnar. Nokkrir viðmælendur bentu á að þetta væri vegna þess að þau tíu prósent sem gert er ráð fyrir í umsýslubókunni dugi ekki fyrir öllu því sem talið er upp í *Handbók um NPA*:

Það þarf að vinna að því að skilgreina betur þessi 10%, því að menn vita alveg að þetta bara gengur ekki upp, að hafa allt þetta inn í því, það er bara allt önnur þjónusta og kostar miklu meira heldur en 10%.

[Umsýsluaðili]

Einn viðmælandi sem starfar hjá sveitarfélagi sagði þetta hafa verið rætt við gerð samstarfs-samnings sveitarfélaga og umsýsluaðila. Hins vegar hafi samsstarfssamningurinn verið undirritaður án þess að tilgreina með nákvæmum hætti hvað ætti að felast í þjónustu umsýsluaðila:

Það var alveg ljóst að þau eru að túlka þetta með allt öðrum hætti heldur en við, og það er alveg ljóst og ég spurði einmitt: „Til hvers að vera þá að skrifa undir þennan samning ef við erum greinilega ekkert að skilja þetta eins?“

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Sumir töldu að í þeim tilvikum þar sem notendur þyrftu aðstoð við skipulagningu þjónustunnar ætti að sækja um aukið fjármagn í sérfræðikostnað en í *Handbók um NPA* kemur fram að heimilt sé að bæta við einstaklingssamning upphæð vegna sérfræðiaðstoðar þurfi notendur aðstoð fagfólks eða sérfræðinga til að lifa sjálfstæðu lífi. Fyrir upphæðina geti fólk ráðið aðstoðarverkstjórnanda sem aðstoðar notendur við það sem við kemur skipulagningu þjónustunnar.

Rætt var við starfsfólk tveggja umsýslufyrirtæka sem taka þátt í samstarfsverkefninu og hafði það að sumu leyti ólíka skoðun á hvað ætti að heyra undir umsýslu. Annar þessara viðmælenda taldi þjónustu umsýsluaðila eingöngu eiga að fela í sér aðstoð við fjármál tengd samningnum, laun aðstoðarfólks og skil á fjármálaskýrslum. Honum fannst jafnframt að umsýsluaðilar ættu ekki að taka að sér aðstoðarverkstjórn þar sem slíkt gæti valdið hagsmunarárekstrum. Nokkrir aðrir viðmælendur voru sömu skoðunar og töldu ekki æskilegt að umsýsla með fjármagn samninga og skipulagningu þjónustu væri í höndum sömu aðila. Starfsmaður annars umsýslufyrirtækis taldi aftur á móti aðstoðarverkstjórn geta rúmast innan starfsins. Mikilvægt væri að koma til móts við einstaklingsbundnar þarfir hvers og eins. Það þyrfti hins vegar að meta hverju sinni hvort umsýslubókunin dygði fyrir þeirri aðstoð sem

notendur þyrftu. Ef hún dygði ekki gætu notendur sótt um aukið fjármagn vegna sérfræði-kostnaðar til sveitarfélags síns.

Viðmælendur voru flestir sammála um mikilvægi þess að notendur, sem þyrftu stuðning við skipulag og verkstjórn, ættu þess kost að sækja um aukið fjármagn. Þó er ljóst að mjög fáir notendur hafa fengið fjármagn til að tryggja aðstoðarverkstjórn. Réttindagæslumenn og umsýsluaðilar vissu til þess að notendum væri synjað um um slíkt á grundvelli þess að það rúmaðist ekki innan fjárveitinga sveitarfélaga. Einnig töldu þeir skilgreiningar sumra sveitarfélaga á ákvæði um sérfræðikostnað vera á skjön við þann skilning sem lagður var til grundvallar Handbók um NPA. Lögfræðingar eins sveitarfélags túlkuðu ákvæði um fjármagn vegna sérfræðiaðstoðar sem svo að það ætti eingöngu við um kostnað sem hlýst af gerð NPA samnings og þeirri vinnu sem felst í að koma samningnum á. Réttindagæslumaður benti á að í þessu fælist engin uppbót þar sem fatlað fólk, sem þarf sérstaka aðstoð við gerð samninga, eigi rétt á stuðningi við það hvort sem er. Að sögn viðmælenda kom það oft í hlut aðstandenda að aðstoða við verkstjórn þegar notendur fengu ekki fjármagn til aðstoðarverkstjórnar. Einnig var töluvert um það að notendur réðu aðstoðarverkstjórnanda en þurftu að minnka við sig þjónustu til að hafa efni á launum hans. Þá voru dæmi um að notendur hafi leitað til þjónustufyrirtækja á almennum markaði, þrátt fyrir að þau taki ekki þátt í samstarfsverkefninu og taki hærri þóknun en verkefnið gerir ráð fyrir. Þessi þjónustufyrirtæki veita aðstoð við skipulag þjónustunnar og verkstjórn, en vegna kostnaðar við þessa aðstoð þurfa notendur að fækka tímum aðstoðarfólks. Viðmælendur töldu mikilvægt að notendur fái þann stuðning sem þeir þurfa. Í dag séu þó margir án viðeigandi stuðnings sem er þeim nauðsynlegur til að stýra þjónustunni og töluvert sé um að fólk hafi minnkað við sig þjónustu til að geta greitt fyrir aðstoðarverkstjórn.

Við getum lært af þessu tilraunaverkefni, að ef þetta á að vera opið, þá þarf að breyta einhverju. Að við séum þá með einhver fyrirtæki eða eitthvað bakland sem við getum hjálpað fólki með.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur bentu á að ekki bæti úr skák að í upphafi verkefnisins hafi verið gert ráð fyrir mjög lágum launum til aðstoðarfólks. Fyrir vikið sé fagleg aðstoðarverkstjórn óaðgengileg. Notendur hafi ólíkar þarfir og sumir vilji og þurfi aðstoð og stuðning byggðan á faglegri þekkingu. Í þeim tilvikum þar sem notendur hafa ráðið fagfólk hafi þeir sjálfir þurft að greiða mismuninn og þá yfirleitt með því að minnka við sig þjónustu. Réttindagæslumaður taldi þetta áhyggjuefni og bitna helst á fólk með þroskahömlun, einhverfu og fjölþættar skerðingar, sem þurfi oft aðkomu fagfólks.

Þú ert að fá fagfólk í það hlutfall sem þú telur þig þurfa til þess að þín þjónusta gangi upp, að þá náttúrulega ertu að greiða hærra verð fyrir það og það þýðir að þú ert að fá færri tíma heldur en að þú sannarlega þarft og kannski færri tíma heldur en þjónustumatið þitt gerir ráð fyrir. Þannig að þetta er mikið áhyggjuefni hjá okkur og þeim notendum sem þurfa á aðkomu fagfólks að einhverju leyti í einhvern hluta starfanna, út af því að það mun svolítið skera úr um hvort þetta verði fyrir alla.

[Réttindagæslumaður]

Fram kom að mikilvægt væri að tryggja viðeigandi stuðning til notenda sem þurfa aðstoð við skipulag og framkvæmd þjónustunnar. Að öðrum kosti væri þjónustan óaðgengileg stórum hluta þjónustunotenda. Viðmælendur ræddu ólíkar stuðningsþarfir og bentu á að sumir gætu þurft aðstoð við að sjá til þess að verið væri að fara eftir hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf, aðstoð við að setja mörk, þjálfun í að stýra þjónustunni eða aðstoð við að finna afleysingar þegar aðstoðarfólk veikist. Jafnframt gætu sumir þurft aðstoð við ýmiskonar aðra umsýslu tengda daglegu lífi. Þetta væri stuðningur sem notendur fengju alla jafna í mörgum öðrum þjónustuúrræðum á vegum sveitarfélaganna og væri í sumum tilvikum nauðsynlegur til að lifa sjálfstæðu lífi:

Þetta er umsýsla líka, stuðningur við, jafnvel, að panta tíma hjá lækni og hvað sem er, að eiga samskipti við, eins og Tryggingastofnun eða bankann og eitt-hvað, já ég veit það ekki, mér finnst þetta allt vera partur af þjónustunni sem við eigum að veita, ef að það er það sem óskað er eftir, eða það sem þörf er á.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Einungis einn viðmælandi sagði sveitarfélag sitt hafa greitt aukið fjármagn vegna sérfræðistuðnings. Þá var upphæð í samningi hækkuð þar sem metið var sem svo að notandi þyrfti aðstoð fagfólks við að skipuleggja þjónustuna og framkvæma:

Ef að sérstakar ástæður eru að baki og það þarf meiri sérþjónustu þá er hægt að borga eitthvað aðeins hærra, og við erum með einn svoleiðis samning. Það er búið að vera nánast frá upphafi. Það kom fljótlega í ljós eftir að samningurinn fór af stað að viðkomandi var með meiri þjónustuþarfir en gengur og gerist.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Sumt starfsfólk sveitarfélaganna taldi þó að erfitt væri að hækka upphæð samninga. Einn benti t.d. á að sveitarfélagið fengi slíkt fjármagn ekki endurgreitt frá ríkinu:

Vandamálið með að setja inn aukið fjármagn vegna sérfræðiaðstoðar eða eitt-hvað þannig, það er ekkert leiðrétt frá ríkinu þannig að þá er það bara eitt-hvað sem sveitarfélögin þurfa algerlega að taka á sig. Þannig að þá er það bara aukið fjármagn sem sveitarfélagið þarf að setja inn í samninginn en fær ekki til baka.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Réttindagæslumaður taldi ljóst að í undirbúningsferlinu hafi verkefnastjórnin lagt ríka áherslu á að samstarfsverkefnið væri fyrir alla. Því sé mikilvægt að skilgreina hvað felist í umsýslu og aðstoðarverkstjórn og hver beri ábyrgð á að tryggja að notendur fái fullnægjandi þjónustu. Jafnframt þurfi að skýra það hverjir geti sótt um aukið fjármagn vegna sérfræðiaðstoðar og tryggja fjármagn til þeirra sem það þurfa. Leysa þurfi úr þessu sem fyrst þar sem annars sé þjónustan óaðgengilegri fyrir ákveðna hópa fatlaðs fólks.

Annars ertu búinn að útiloka alla með þroskahömlun. Þau hafa sum ekki færni í að sjá um þetta eða þurfa aðstoð, það þarf að hjálpa þeim í heimabankanum, þarf að hjálpa þeim að sækja um og allt þetta.

[Réttindagæslumaður]

Umsýsluaðilar í samstarfsverkefninu

Viðmælendur sem starfa hjá fyrirtækjum sem sinna umsýslu fyrir þjónustunotendur bentu á að fá fyrirtæki hafi tekið þátt í samstarfsverkefninu og gert formlega samninga við sveitarfélög. Ástæðan sé sú að ramminn sem fyrirtækjum er gert að starfa innan sé mjög þröngur, fjármagn með samningunum lítið og ekki nægjanlegt til að sinna öllum þeim stuðningi við notendur sem talinn er upp í *Handbók um NPA*.

Af hverju eru ekki fleiri fyrirtæki eins og við? Það er ekki af því að fólk hafi ekki áhuga á því. Það bara gengur ekki upp eða er mjög erfitt.

[Umsýsluaðili]

Starfsfólk í umsýslu og réttindagæslumenn bentu á að sum sveitarfélög hafi átt í viðskiptum um NPA við þjónustufyrirtæki á almennum markaði. Á það einkum við í þeim tilvikum þar sem þjónustan er flókin eða margþætt og þörf er á aðkomu fagfólks. Að sögn þeirra greiða sveitarfélögin því umtalsvert meira fyrir þjónustu sumra NPA notenda en annarra því tíma-gjald þessara fyrirtækja er mun hærra en gert er ráð fyrir í NPA samningum.

Á því tímabili sem samstarfsverkefnið hefur staðið yfir hafa nokkrir umsýsluaðilar hafið störf en hætt. Viðmælendur bentu á að töluverður munur væri á starfsemi umsýsluaðila og að starfsfólk umsýslufyrirtækja hafi nálgast og skilgreint umsýslu með ólíkum hætti, eins

og áður hefur komið fram. Eitt fyrirtæki skilgreinir umsýslu sem fjárhagslega umsýslu, sem felur í sér aðstoð við útreikning launa og launagreiðslur til starfsfólks auk aðstoðar við starfsmannaviðtöl eða gerð starfssamninga sé þess óskað. Annað fyrirtæki, sem nú hefur að miklu leyti dregið úr þjónustu, lagði mikla áherslu á að mæta þörfum notenda og veitti aðstoð við verkstjórn, skipulagningu þjónustunnar og utanumhald í daglegu lífi. Fyrirtækið var m.a. með bakvaktir og sá þannig til þess að afleysing fengist þegar aðstoðarfólk forfallaðist.

Í rauninni er okkar hugsun, hún var alltaf, að þegar fólk er að koma inn þá spyrjum við bara: „Hvað er það sem að þú þarft til þess að vera sjálfstæður, til þess að þurfa ekki á mömmu og pabba eða systur að halda?“

[Umsýsluaðili]

Fyrirtækið verðlagði þjónustuna eftir því hvað notendur þurftu mikla aðstoð þannig að notendur sem eingöngu vildu mjög afmarkaða þjónustu greiddu fimm prósent af upphæð samnings síns í umsýslubókunum í stað tíu. Áhersla var þó lögð á það að NPA notandinn réði því sjálfir hverjir væru í starfi hjá honum/henni en aðstoðarfólk sem umsýslufyrirtæki réð starfaði í sumum tilvikum hjá fleirum en einum NPA notanda.

Eins og áður hefur komið fram gagnrýndu sumir viðmælendur það að umsýsluaðili tæki að sér hlutverk aðstoðarverkstjórnanda. Þá var bent á að til að stuðla að aukinni notendastýringu væri brýnt að aðstoðarverkstjórnin væri unnin við hlið notenda í stað þess að vera fjarstýrt af skrifstofu yfirmanna þjónustunnar. Einnig var talið mikilvægt að umsýsluaðilar eða þjónustufyrirtæki komi til móts við þarfir notenda þó svo sveitarfélög veittu sjaldnast aukið fjármagn til sérfræðiþjónustu sem færi í að greiða fyrir aðstoðarverkstjórn. Ef umsýsluaðilar eða þjónustufyrirtæki lagaði sig ekki að ólíkum þörfum notenda væri samstarfsverkefnið með öllu óaðgengilegt fyrir notendur sem þurfa stuðning við aðstoðarverkstjórn og skipulag í daglegu lífi.

Af frásögnum viðmælenda mátti ráða að stundum fari kostnaður vegna þjónustunnar fram úr hófi hjá notendum sem fá þjónustu umsýsluaðila. Í einstaka tilvikum hefur of mikil þjónusta verið veitt, umfram það sem fram kemur í samningi, en svo virðist sem óljóst sé hver eigi að bera ábyrgð þegar notendur lenda í skuld við sveitarfélagið vegna þessa. Einn umsýsluaðilanna taldi eðlilegt að notendur öxluðu sjálfir þessa fjárhagslegu ábyrgð en starfsfólk sveitarfélaga taldi ábyrgðina liggja hjá umsýslufyrirtækjum sem tekið hafa að sér að sjá um fjárhag og uppgjör vegna þjónustunnar. Þjónusta umsýsluaðila felist í fjármálaaðstoð og því hljóti ábyrgðin að liggja hjá umsýsluaðilinum:

Ábyrgðin á því að skrifa undir samning og taka svona verkefni að sér, mér finnst að ábyrgðin á þessu geti ekki verið hjá þeim sem er að fá NPA samninginn, heldur hlýtur þetta að vera partur af umsýslunni, það er að hjálpa þeim að halda utan um nákvæmlega þetta.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur bentu á notendur eða aðstandendur þeirra hafi sjálfir þurft að greiða skuldina og aðstandendur tekið launalausar vaktir til að reyna að jafna reikninginn. Staða notenda í slíkum málum virðist því vera mjög veik og ljóst að skýra þarf hver eigi að bera ábyrgð.

Þjónustufyrirtæki sem ekki eru formlegir þátttakendur í samstarfsverkefninu

Sumir NPA notendur hafa leitað til þjónustufyrirtækja sem ekki hafa gert samstarfssamning við sveitarfélög vegna notendastýrðrar persónulegrar þjónustu og eru þ.a.l. ekki formlegir þátttakendur í samstarfsverkefninu. Ástæðurnar fyrir því að notendur leituðu til slíkra fyrirtækja voru oftast þær að notendi hafði þörf fyrir umfangsmeiri stuðning en þann sem aðrir umsýsluaðilar veita. Bent var á að stundum hafi þetta verið eina leið notenda til að fá þroskaþjálfu inn í þjónustuna, enda hafi mörg þjónustufyrirtæki slíka fagaðila innan sinna raða. Jafnframt að notendur sem leitað höfðu til þjónustufyrirtækja á almennum markaði ættu oft lítið bakland eða stuðning og fáa að sem gætu aðstoðað við skipulag þjónustunnar og daglegs lífs. Taxtinn sem fyrirtækin styðjast við er hins vegar umtalsvert hærri en sá sem notaður er til grundvallar í samstarfsverkefninu, því hafa notendur þurft að minnka við sig tíma í aðstoð til að hafa efni á þjónustu þeirra. Notendur fá því eingöngu hluta af þeim tímum í aðstoð sem NPA samningar þeirra hljóða upp á.

Rætt var við starfsmann fyrirtækis sem sinnt hefur stuðningi við NPA notendur án þess að gerast formlegur þátttakandi í samstarfsverkefninu. Viðmælandinn segir mikinn áhuga hafi verið fyrir samstarfsverkefninu innan fyrirtækisins. Ákveðið var þó að taka ekki þátt þar sem launataxtar sem samstarfsverkefnið styðst við séu mun lægri en þeir sem fyrirtækið notar og vegna þess að samningarnir gerðu ráð fyrir litlu fjármagni til að greiða fyrir umsýslu. Takmarkað fjármagn hafði, að mati viðmælanda, umtalsverð áhrif á þjónustuna sem unnt var að veita.

Þau sem leita til okkar gera ákveðnar kröfur um sveigjanleika til þjónustunnar og að við mætum þeim á mismunandi tímum og ef að starfsmenn eru veikir getum við sent annan starfsmann. Og miðað við fjármagnið sem var í boði þá var það ekki fræðilegur möguleiki. Það var bara ekki nokkur einasta leið að gera það.

[Viðmælandi hjá þjónustufyrirtæki]

Bent var á að í *Handbók um NPA* sé tekið fram að eingöngu þeir sem gera samstarfssamning við sveitarfélag eða þjónustusvæði, á grundvelli starfsleyfis, geti annast umsýslu vegna NPA samninga. Að minnsta kosti eitt sveitarfélag setti það í reglur sínar að notendur megi ekki fá þjónustu fyrirtækja sem eru án samnings við sveitarfélagið. Starfsmaður þess sveitarfélags sagði þó að í ákveðnum tilvikum hafi verið gerðar undanþágur, sér í lagi þegar ljóst var að notendur hefðu lítið stuðningsnet sem veitt gæti aðstoð við umsýslu og skipulag. Viðmælendur bentu á að þjónustufyrirtækin sinntu oft stuðningi sem ekki væri hægt að nálgast hjá öðrum umsýsluaðilum. Þau kæmu til móts við þarfir einstaklinga með umtalsverðar þjónustuþarfir sem þyrftu aðstoð við skipulag í daglegu lífi og aðstoðarverkstjórn. Þau reyndust sérstaklega vel notendum með lítið stuðningsnet og væru oft eina leið fólks til að geta nýtt samninga sína:

Ef þetta á að vera opið fyrir alla, þá þurfa líka að vera úrræði sem geta verið bakland fyrir þessa einstaklinga. Af því það er ekkert sjálfsagt að það séu bara ættingjar. Sumir eru heppnir og hafa gott bakland, þá er bara gert fyrirtæki í kringum einstaklinginn. En svo eru aðrir sem standa alveg einir og hafa enga ættingja, þá er þetta bara ekki að ganga upp.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Staðan er því sú að notendur, sem velja að fá þjónustu frá fyrirtæki sem er með hærri taxa en NPA samningar gera ráð fyrir, fá ekki þá tíma í þjónustu sem samningur þeirra hljóðar upp á. Viðmælendur lýstu því að notendur væru í þessari aðstöðu þar sem enginn umsýsluaðili hefur tekið að sér að veita sambærilega þjónustu og þjónustufyrirtækin sem starfa á almennum markaði. Talið var mikilvægt að búa þannig um hnútana að notendur gætu sótt sér aðstoð umsýsluaðila, sem lagar þjónustu sína að þörfum notenda og veitir góða þjónustu, án þess að notendur þurfi að greiða fyrir það úr eigin vasa eða með því að minnka við sig þjónustu. Þar sem verkefnið geri ráð fyrir umsýsluaðilum þurfi að ganga úr skugga um að slíkir aðilar séu starfandi og aðgengilegir notendum. Einn viðmælandi benti ennfremur á að staða notenda sem skipta við fyrirtæki á almennum markaði sé veik, því ekki

sé gert ráð fyrir að notendur eigi í viðskiptum við þau. Það gæti komið sér illa fyrir notendur sem afsala sér tíma í þjónustu ef sveitarfélög taka þjónustuparfir þeirra til endurskoðunar:

Samningurinn kveður á um að þú fékkst metna tuttugu tíma en þú ákveður að kaupa bara tíu tíma, þá ákveður þú að þú viljir skerða þjónustuna þína. Og það er líka bara daldið svona: Ja ef hann þarf bara tíu tíma, á ég þá ekki bara að meta hann bara með tíu tíma?

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Sumir viðmælendur voru þó á því að þjónusta fyrirtækja á almennum markaði rúmaðist illa innan samstarfsverkefnisins. Sumir töldu starfsemi fyrirtækjanna ekki fylgja nægilega hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf þar sem skipulag á þjónustu er ekki í höndum notenda og þeir hafi því ekki vald yfir því hverjir veita aðstoð og hvenær:

NPA á að snúast um að þú veljir hver kemur og veitir þér aðstoðina. Ef eitthvað fyrirtæki úti í bæ velur starfsfólkið fyrir þig að þá erum við bara aftur komin til baka. Þá ertu ekki að ákveða hver kemur og veitir þér aðstoðina.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur töldu mikilvægt að starfsfólk fyrirtækja og umsýsluaðilar sem sinna þjónustu vegna NPA fái fræðslu um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf. Sumir vildu jafnframt takmarka aðkomu fyrirtækja sem ekki hefðu fengið slíka fræðslu og gert samstarfssamninga við sveitarfélög eða ríki. Erfitt væri fyrir sveitarfélög að ábyrgjast að þjónustan væri í anda hugmyndafræðinnar ef fyrirtæki gerðu ekki samninga við sveitarfélögin. Að sögn réttindagæslumanns er ákveðinn gæðastimpill fólgin í því að fyrirtæki geri samning við sveitarfélög. Það þýði að sveitarfélög hafi kynnt sér starfsemi fyrirtækjanna og lagt mat á hana.

Umsýsluþjónusta á landsbyggðinni

Viðmælendur sem starfa á landsbyggðinni töldu vera skort á umsýsluaðilum utan höfuðborgarsvæðisins. Erfitt hafi verið fyrir notendur að nýta sér umsýsluaðila á höfuðborgarsvæðinu. Fyrir vikið hafi NPA notendur á landsbyggðinni mun minni stuðning til að sinna umsýslu:

Það er náttúrulega akkilesarhællinn á þessu. Það er engin NPA miðstöð hérna og fjarlægðin gerir fólki ókleift að vera í samskiptum, þó við séum komin á þessa tækniöld þá er það ekki það sama og að tala við einhvern í Reykjavík um einhver starfsmannamál úti á landi.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Flest starfsfólk sveitarfélaga á á landsbyggðinni, sem gert hafa NPA samninga, taldi þó að notendum hafi almennt gengið vel að sinna umsýslu vegna þjónustu sinnar. Í sumum tilvikum leiti notendur til endurskoðenda eða ráða sér aðstoð við bókhald. Á einu þjónustusvæði tók einn íbúi að sér að sinna umsýslu fyrir NPA notendur á svæðinu. Viðmælendur töldu mikilvægt að notendur hefðu kost á aðstoð vegna umsýslu ef þess væri óskað, enda væri oft tíma- og orkufrekt að sinna umsýslu og bókhaldi vegna þjónustunnar.

Ég held að ástæðan fyrir því að fólk upplifir þetta sem, innan gæsalappa, lítið mál, er af því að þessi aðili tekur þennan núningpunkt í burtu. Fólk getur bara einbeitt að sér að því að skipuleggja þjónustuna sína, og ráða fólk og skipuleggja tímana sína, en endurskoðandinn sér um alla þessa pappírsvinnu.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Staða NPA miðstöðvarinnar

Í viðtölunum var töluvert rætt um NPA miðstöðina. Bent var á að í upphafi hafi miðstöðin veitt umtalsverða fræðslu og stuðning til þjónustunotenda sem voru að sækja um NPA samninga. Miðstöðin fékk þó fáa styrki til starfseminnar og hafði engar öruggar tekjur fyrr en samstarfsverkefnið fór af stað og NPA notendur komu með samninga sína til miðstöðvarinnar til umsýslu. Í upphafi voru störf NPA miðstöðvarinnar því að mestu unnin í sjálfboðavinnu. NPA miðstöðin er í eigu þeirra notenda sem eru með umsýslu sína hjá miðstöðinni og í dag felst þjónusta miðstöðvarinnar fyrst og fremst í því að sjá um bókhald og samskipti við sveitarfélög auk þess sem miðstöðin er virk í hagsmunabaráttu fyrir NPA notendur. Þannig hefur, að sögn viðmælenda, dregið úr umfangi starfseminnar vegna þess hve litlu fjármagni hefur verið veitt í miðstöðina. Þetta þótti viðmælendum miður og lögðu áherslu á þörf notenda fyrir ráðgjöf og fræðslu.

Það var mjög skýrt frá upphafi að það væri mikilvægt að ráðgjöfin væri ókeypis til að allir hefðu jafnan aðgang að henni.

[Umsýsluaðili]

Markið var því sett hátt í upphafi varðandi umfang starfseminnar en fljótt kom í ljós að litlar forsendur voru fyrir viðamiklu starfi. Samstarfsverkefnið gerði ráð fyrir umsýsluaðilum sem eingöngu tóku tíu prósent fyrir umsýslubókun og fljótt kom í ljós að fá fyrirtæki sáu sér fært að veita þjónustu fyrir svo lága upphæð. Starfsfólk miðstöðvarinnar tók þátt í starfi verkefnisstjórnarinnar, fékk ýmis frumvörp til yfirlestrar og var talsmaður fatlaðs fólks. Auk þess var oft leitað til miðstöðvarinnar vegna þeirrar þekkingar á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og notendastýrðri persónulegri aðstoð sem starfsfólk hennar bjó yfir. Þannig hafi, að sögn

viðmælenda, allt ferli og rammi um samstarfsverkefnið gert ráð fyrir samvinnu við miðstöðina. Þrátt fyrir það fékk miðstöðin lítinn stuðning frá ríki, sveitarfélögum og félagasamtökum fatlaðs fólks:

Verkefnið gerði ráð fyrir samvinnufélagi og verkefnið gerði mjög miklar kröfur til þess samvinnufélags en á sama tíma var tilvist þess ekki viðurkennd og ekki sett fjármagn í það og oft var jafnvel unnið gegn því.

[Umsýsluaðili]

Við undirbúning samstarfsverkefnisins var mikil áhersla lögð á samráð við fatlað fólk. Að sögn umsýsluaðila var t.d. tekið fram í þingsályktunartillögu um NPA að miðstöðin ætti að eiga fulltrúa í verkefnastjórninni. Sú klausa hafi hins vegar verið horfin þegar bráðabirgðaákvæðum um samstarfsverkefnið var bætt inn í lögin. Óskað hafi þá verið eftir því við velferðarráðuneytið að fulltrúar miðstöðvarinnar sætu í verkefnastjórninni og var það samþykkt. Síðar var borin upp ályktun á fundi verkefnisstjórnarinnar um að NPA miðstöðin skyldi ekki tilheyra verkefnastjórninni:

Fólk var svo upptekið af því að NPA miðstöðin hefði fjárhagslega hagsmuni af þessu, sem er mjög áhugavert því á sama tíma voru tveir fulltrúar sambandsins sem höfðu miklu meiri fjárhagslega hagsmuni af því að vera þarna, því þeir í rauninni eru þeir sem eru að fara að borga þetta. Þannig að þeir höfðu klárlega hagsmuni af því hvernig reglurnar væru og hvernig þetta er allt saman var. Í rauninni græddum við ekkert á þessu því við vorum bara eitt félag, bara einn valmöguleiki af mörgum fyrir fólk og við erum non profit fyrirtæki og viljum ekki né megum skila hagnaði.

[Umsýsluaðili]

Réttindagæslumenn, sem rætt var við, töldu mikilvægt að tryggja áframhaldandi starf NPA miðstöðvarinnar. Brýnt væri að starfandi sé miðstöð notenda og umsýsluaðili sem hefur ekki gróðasjónarmið að leiðarljósi. Mikilvægi miðstöðvarinnar fælist auk þess í því að geta veitt stuðning og fræðslu til notenda sem er grunduð í reynslu fatlaðs fólks.

Umsýsla í höndum sveitarfélaga

Sumir viðmælendur töldu að bjóða ætti NPA notendum upp á þann kost að umsýsla í kringum þjónustuna væri í höndum sveitarfélaga. Dæmi voru um að notendur teldu starfsmannamál og umsýslu vegna NPA samninga vera of flókna og hafi farið þess á leit við sveitarfélög að þau tækju við umsýslunni. Ennfremur var bent á að í sumum löndum sé það einn af valkostunum sem notendum standi til boða. Starfsfólk sveitarfélaga hafði þó mis-

jafnar skoðanir á þessu og voru sumir á móti því að sveitarfélög tækju að sér umsýslu þar sem það væri á skjön við þær hugmyndir sem lagt var af stað með í upphafi:

Eigum við að sinna þessu? Erum við ekki einmitt að losna við þetta þegar við gerum NPA samninga, er það ekki málið?

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Aðrir töldu hugmyndina góða og nokkrir sögðust hafa íhugað og jafnvel boðið einstaka notendum það að sveitarfélagið sæi um umsýsluna. Í þeim tilvikum var ljóst að notendur þyrftu aukinn stuðning til að geta nýtt NPA samninginn sem skyldi. Viðmælendur lýstu því að notendur sem þyrftu aðstoðarverkstjórn en hefðu lítið bakland væru alla jafna í vanda staddir. Umsýsluaðilar kæmu ekki nægjanlega til móts við stuðningsþarfir þeirra og þeir fengju ekki fjármagn vegna aðstoðarverkstjórnar. Sumir litu því á aðkomu sveitarfélaga að umsýslu sem lausn á því vandamáli:

Ég myndi ekkert vilja það, en ég held að þetta sé það eina sem er í boði í stöðunni.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Einstaka viðmælandi benti á að með aðkomu sveitarfélaga að umsýslu gætu sveitarfélög betur tryggt að fjármagnið sem notendur fá nýtist með þeim hætti sem samningar gera ráð fyrir. Þó sum sveitarfélög væru bundin af lögum og reglugerðum sem kæmu í veg fyrir að þau gætu ráðið aðstoðarfólk og sagt því upp, var bent á að hægt væri að leysa mál ef vilji væri fyrir hendi:

Þegar við höfum ákveðið að vera með NPA þá verðum við líka að geta hugsað út fyrir kassann og hugsað, OK Samband íslenskra sveitarfélaga verður bara að búa til sér samning, það er sérsamningur í búsetunni, það er sérsamningur í leikskólanum og skólanum. Það verður þá bara að búa til sérsamning í kringum þetta.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Aðstoðarfólk

Viðmælendur lýstu því að NPA notendur hafi í mörgum tilvikum átt erfitt með að finna aðstoðarfólk. Þetta væri vandi sem einskorðaðist þó ekki endilega við NPA. Sér í lagi töldu viðmælendur erfitt fyrir notendur á landsbyggðinni eða í minni sveitarfélögum að finna aðstoðarfólk. Á fámennum svæðum væri gjarnan vandasamt að finna aðstoðarfólk sem not-

endur þekktu ekki, sem mörgum þótti mikilvægt. Þegar nándin væri of mikil gæti það grafið undan friðhelgi einkalífs og jafnframt yfirmannshlutverki NPA notenda:

Þegar þú býrð í svona litlum samfélögum þá er erfitt að ráða fólk inn á sitt heimili. Það er allt öðruvísi þegar þú býrð í stærra samfélagi, eins og Reykjavík. Þar er miklu auðveldara að fá einhverja konu sem þú þekkir ekki neitt inn á heimilið þitt. En á svona litlum stöðum, þá er það konan í næsta húsi.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Flestir viðmælendur töldu laun aðstoðarfólks vera of lág, sem gerði notendum erfitt að finna fólk í starfið. Notendur hafi því oft brugðið á það ráð að hækka laun aðstoðarfólks en orðið þá að leita leiða til að koma til móts við þann aukakostnað. Sumir notuðu hluta af umsýsluþóknun í laun til aðstoðarfólks, sumir minnkuðu við sig tíma í þjónustu eða þá að aðstandendur tóku vaktir launalaust. Viðmælendur lýstu því að notendur reyndu að vera útsjónarsamir og nýta fjármagnið sem best þeir gætu. Í a.m.k. einu tilviki hafði notandi ráðið aupair í stað aðstoðarfólks. Í því tilviki leitaði sveitarfélagið ráða hjá ráðuneytinu um heimildir til þessa fyrirkomulags og fékk þau svör að það væri í lagi.

Staða aðstoðarfólks

Að sögn viðmælenda var töluvert um að NPA notendur réðu aðstoðarfólk í verktakavinnu. Það væri oft og tíðum auðveldara og gæti falið í sér aukinn sveigjanleika fyrir notendur. Viðmælendur voru þó flestir sammála um að staða aðstoðarfólks væri verri ef það væri ráðið sem verktakar. Verktakar verði t.a.m. af ýmsum réttindum ef þeir greiða ekki til stéttarfélaga. Jafnframt var bent á að í slíkum tilvikum væru báðir aðilar, NPA notendur og aðstoðarfólk, fremur réttindalítir ef eitthvað kæmi upp á. Mikilvægt væri að bæði NPA notendur og aðstoðarfólk væri með tryggingar en raunin sé sú að verktakar tryggi sig sjaldan sjálfir. Ótryggt aðstoðarfólk, sem verður fyrir skaða í starfi, er því í vanda statt og stendur uppi réttindalítið.

Starfsmaður stéttarfélags, sem þekkti vel til NPA, taldi stöðu aðstoðarfólks vera fremur ótrygga og að mikilvægt væri að fræða aðstoðarfólk um stöðu sína og rétt. Að sögn þessa viðmælenda hafði aðstoðarfólk leitað til stéttarfélagsins með fyrirspurnir um hvað ætti að heyra undir starfsvið þess og hvers notendur gætu ætlast til af aðstoðarfólki sínu. Í einstaka tilvikum hafi aðstoðarfólk verið beðið að gera hluti sem talið var óvíst að falli undir starfið og jafnvel verið beðið að gera hluti sem særðu blygðunarkennd þess. Viðmælendinn taldi þess vegna mikilvægt að skilgreina vel hvað starf aðstoðarfólks eigi að fela í sér, til hvers megi ætlast af aðstoðarfólki og hvað skuli ekki heyra undir starfið.

Á framlenging á höndum einstaklingsins að hlýða einu og öllu? [...] Það vantar alveg að búa til, að einstaklingur sem er ráðinn í vinnu, að það sé vel farið yfir það hvar eru mörkin. Þetta hefur alveg skort.

[Starfsmaður stéttarfélags]

Jafnframt benti hann á að þar sem aðstoðarfólk stoppar iðulega stutt við hefur enn ekki komist á neitt trúnaðarmannakerfi. Hann taldi öryggi felast í því að utanaðkomandi aðilar sjái um umsýslu og að staða aðstoðarfólks væri mun betur tryggð í þeim tilvikum þar sem umsýsla er á höndum fyrirtækja og umsýsluaðila sem hafa gert samninga við stéttarfélög.

Aðkoma aðstandenda

Að sögn viðmælenda fá þónokkuð margir NPA notendur aðstoð aðstandenda. Töluvert sé um að aðstandendur sinni umsýslunni alfarið, sumir taki þátt í verkstjórn og skipulagningu vegna þjónustunnar og einnig sé nokkuð um að aðstandendur sinni störfum aðstoðarfólks. Það á einkum við þegar erfitt hefur verið að finna aðstoðarfólk og stundum eru aðstandendur jafnframt best til þess fallnir að veita stuðning og aðstoð. Viðmælendur höfðu mismunandi skoðanir á þessu. Umsýsluaðilar og réttindagæslumenn voru á þeirri skoðun að leyfa ætti aðkomu aðstandenda, enda séu aðstandendur oft best fallnir til að skilja og þekkja vilja notenda.

Mér finnst það bara eðlilegt, að við berjumst fyrir því að aðstandendur megi vera starfsfólk. Í mörgum tilvikum getur þú ekki fundið starfsmenn með meiri reynslu, starfsmenn sem að þekkja þarfir notenda betur.

[Réttindagæslumaður]

Starfsfólk sveitarfélaga var í flestum tilvikum sátt við aðkomu aðstandenda en taldi varasamt að hún væri of mikil. Bent var á að aðstandendur væru ekki alltaf bestu talsmenn notenda og oft færi vilji og sýn aðstandenda og notenda ekki að fullu saman. Sumir töldu það skapa ákveðna togstreitu að aðstandendur fengju laun sem aðstoðarfólk, sér í lagi ef þeir sinntu einnig umsýslu og aðstoðarverkstjórn vegna þjónustunnar. Bent var á að upp gæti komið sú staða að fjölskyldan yrði háð fjármaningu og töldu viðmælendur það óæskilegt. Í reglum sveitarfélaga er ekki ætlast til að aðstandendur séu ráðnir sem aðstoðarfólk þó gert sé ráð fyrir undantekningum. Að sögn viðmælenda hefur starfsfólk sveitarfélaga oftast en ekki látið þetta óátalið, þar sem erfitt sé fyrir notendur að nálgast aðstoðarverkstjórn og stuðning við skipulag þjónustunnar frá öðrum. Á meðan fá eða engin þjónustuúrræði eða umsýsluúrræði bjóða upp á aðstoðarverkstjórn sé sveitarfélögum ekki stætt að koma í veg fyrir aðkomu

aðstandenda. Þátttaka og stuðningur aðstandenda sé í mörgum tilvikum forsenda þess að notendur geti nýtt sér NPA.

Að sögn réttindagæslumanns hafa aðstandendur sinnt stuðningi og aðstoð við ættingja sína, oft launalaust, í áratugi, sér í lagi í tilvikum þar sem notendur hafa ekki fengið þjónustu við hæfi eða verið á biðlista eftir þjónustu. Honum fannst því felast tvískinnungur í því að stuðningur aðstandenda sé metinn óæskilegur þegar notendur fá NPA samning. Hann benti ennfremur á að notendur kysu alla jafna ekki að ráða aðstandendur sem aðstoðarfólk, en notendastýring hljóti að fela í sér að notendur fái sjálfir að ráða hvort aðstandendur sinni hluta stuðningsins. Það sé engin ástæða til að taka fram fyrir hendurnar á NPA notendum þegar þjónustuúrræðið hvílir á hugmyndafræði um sjálfstæði fatlaðs fólks og að notendur séu við stjórnvölinn.

Það er bara hluti af þessari notendastýringu, þú velur það fólk sem að þú kýst í ákveðin hlutverk og ég held að reyndin sé sú að fæstir vilja endilega að það séu ættingjar sínir. En í einhverjum tilvikum er það samt svoleiðis, að fólk kýs að gera það.

[Réttindagæslumaður]

Viðmælendur voru sammála um að erfiðar aðstæður gætu skapast ef fjölskyldumeðlimir sinntu ekki starfi sínu sem skyldi. Upp gætu komið hagsmunaárekstrar og því væri mikilvægt að sveitarfélög sinntu góðu eftirliti. Í einstaka tilvikum hafa sveitarfélög brugðið á það ráð, þegar aðstandandi sinnir starfi aðstoðarmanns, að krefjast þess að utanaðkomandi aðili sjái um umsýslu vegna þjónustunnar. Þannig sé hagsmunum notenda betur gætt og unnt sé að fylgjast með því hvernig fjármagnið er nýtt:

Til að sjá til þess að verið væri að nýta fjármagnið til þess að veita viðkomandi þjónustu, að notandi væri að fá þá þjónustu sem hann þarf á að halda, að það væri ekki einhverslags misferli. Við vildum hafa ákveðið eftirlit.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Starfsfólk sveitarfélaga taldi þetta flókið mál. Erfitt væri að sannreyna að aðstandendur sem sinni aðstoð og/eða umsýslu starfi í anda hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf. Aðstoð aðstandenda hljóti að litast af tengslum við notendur og það geti grafið undan yfirmannshlutverki NPA notanda. Erfitt gæti t.d. verið fyrir fullorðinn NPA notanda að vera yfirmaður foreldra sinna. Því var velt upp hvernig hægt væri að stuðla að fræðslu til aðstandenda í þessari stöðu. Mikilvægt væri að ræða við notendur og aðstandendur um hlutverkin og hvaða kröfur eru gerðar til þjónustu sem hefur það að leiðarljósi að stuðla að sjálfstæðu lífi einstaklinga. Starfsfólk sveitarfélaga velti því jafnframt fyrir sér hvernig ætti að bregðast við í

þeim tilvikum þar sem aðstandendum væri ekki treyst til að starfa í anda hugmyndafræðinnar:

Það er svo auðvelt sem foreldri að segja: „Ég veit alveg hvað barninu mínu er fyrir bestu“. En þegar barnið þitt er orðið tvítugt að þá er náttúrulega alltaf spurning: Hversu lengi viltu að mamma og pabbi viti hvað þér er fyrir bestu?

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Fræðsla og stuðningur til aðstoðarfólks

Viðmælendur voru sammála um mikilvægi þess að aðstoðarfólk fengi aukna fræðslu. Bæði þyrfti að fræða fólk um hvað felist í starfi þess, um réttindi og skyldur og um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf. Réttindagæslumaður taldi að starf aðstoðarfólks einkenndist stundum af forræðishyggju, sér í lagi þegar aðstoðarfólk hefur reynslu af öðrum störfum innan félags- eða velferðarmála.

Það er bara stundum rosalega mikil forræðishyggja í gangi í þjónustunni og fyrir vikið hefur notandi ekki það vald sem hann raunverulega á að hafa. Starfsfólkið tekur svolítið yfir, gleymir á hvaða forsendum það er. Því þetta er algerlega ný hugsun og starfsfólkið þarf að koma inn með rétt sjónarhorn: Ég er bara að veita þjónustu og ég er bara algjört aukaatriði í þessu samhengi.

[Réttindagæslumaður]

Fjárhagur sveitarfélaga og fjármagn til verkefnisins

Kjarasamningshækkunir og fjárhagserfiðleikar notenda

Í viðtölunum kom fram að af ýmsum ástæðum geta notendur verið fjárhagslega aðþrengdir eða lent í skuld. Eins og áður hefur komið fram var í upphafi ekki gert ráð fyrir veikindadögum eða uppsagnarfresti aðstoðarfólks auk þess sem greiðslur frá sveitarfélögum hafa ekki fylgt reglulegum kjarasamningshækkunum. Í *Handbók um NPA* frá árinu 2012 var lagt til að 2.800 kr. fylgi hverri vinnustund. Af þessari upphæð skyldu 85% vera laun til aðstoðarmanna, 5% greiðsla til notenda til þess að mæta kostnaði vegna aðstoðarmanna, og 10% fara í umsýslukostnað. Í upphafi samstarfsverkefnisins miðuðu sveitarfélög greiðslur sínar við þessa upphæð. Verkefnisstjórnin hefur síðan reglulega uppfært viðmiðunarupphæðina samfara kjarasamningsbundnum hækkunum á launum. Að sögn viðmælanda ákvað verkefnisstjórnin á einhverjum tímapunkti að hætta að gefa út viðmiðunarupphæð og beindi þess í stað þeim tilmælum til sveitarfélaga að heildarfjárhæð vegna vinnustundar skyldi taka

mið af kjarasamningum. Sagt var frá því að sveitarfélög hafi þó verið mis fljót að bregðast við þessum tilmælum og að í fáum sveitarfélögum taki greiðslur til notenda mið af kjarasamningum. Viðmælendur bentu á að þetta setti notendur í þá stöðu að þurfa að velja á milli þess að fækka tímum í þjónustu, eða að greiða starfsfólki lægri laun en gert er ráð fyrir í kjarasamningum og brjóta þannig lög.

Samkvæmt eiginlega öllum samstarfssamningum sem NPA miðstöðin hefur gert við sveitafélögin, samningum sem að notendur gera við sveitafélögin og reglum sveitafélaganna, þá ber að greiða samkvæmt kjarasamningum. Við verðum að gera það og það þýðir að við verðum þá bara að skera niður þjónustuna til notandans.

[Umsýsluaðili]

Þess vegna benti viðmælandi sem starfar hjá stéttarfélagi á mikilvægi þess að tryggja að aðstoðarfólk fái greitt samkvæmt kjarasamningum og að hækkanir skili sér inn í NPA samninga.

Auk þess var ekki gert ráð fyrir því að ef það yrðu launahækkanir að þá myndi það einnig gilda fyrir þá samninga sem væru við viðkomandi fyrirtæki eða einstaklinga. Þetta er bara algerlega óásættanlegt að fara svona af stað.

[Starfsmaður stéttarfélags]

Ennfremur bentu umsýsluaðilar á að ósamræmis gætti í því hvernig sveitarfélög reiknuðu viðmiðunarupphæðina. Sum sveitarfélög styðjist við eigin kjarasamninga, þrátt fyrir að fæst aðstoðarfólk sé starfsfólk sveitarfélaga og sé í öðrum stéttarfélögum. Taxtar sveitafélaganna séu heldur ekki í samræmi við þau laun sem umsýsluaðilar verða að greiða samkvæmt kjarasamningum. Einn umsýsluaðili taldi þetta mjög sérkennilegt og benti á að þegar sveitarfélög kaupa þjónustu utanaðkomandi geti þau ekki reiknað laun út frá eigin viðmiðum. Réttindagæslumaður taldi það jafnframt mjög óheppilegt að hver klukkustund í þjónustu kosti mis mikið milli sveitafélaga. Starfsfólk sveitafélaganna var jafnframt meðvitað um að mörg sveitarfélög hafi ekki hækkað greiðslur í samræmi við kjarasamninga og að þetta setti notendur í erfiða stöðu:

Því miður, við höfum bara ekki komið til móts við það. Og þú mátt í raun og veru ekki brjóta kjarasamninga, og þá bara verður þú bara að spara við þig annars staðar.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Í a.m.k. einu tilviki ákvað sveitarfélag að hækka ekki greiðslur fyrir hverja vinnustund heldur auka þess í stað fjölda tíma í samningum við notendur. Ekki er ljóst hvort þetta hafi verið gert þar sem hækkun á taxta hefði fordæmisgildi. Í flestum tilvikum var það þó þannig að notendur sóttu sjálfir um að upphæð samningsins yrði aukin í kjölfar kjarasamningshækkana, en að sögn umsýsluaðila hækkuðu sveitarfélög sjaldnast taxta sína að eigin frumkvæði og upplýstu notendur ekki um kjarasamningshækkunar á launum. Þegar þetta var rætt við starfsfólk sveitarfélaganna kom í ljós að oft hafi skort vilja til að hækka greiðslur til notenda sem ekki greiddu starfsfólki laun samkvæmt kjarasamningum. Í slíkum tilvikum færi peningurinn ekki til aðstoðarfólks og væri því í raun ekki kjarabót til þeirra. Þegar verkefnisstjórnin samþykkti hækkun á tímataxtanum var ákveðið að hækkunin skyldi vera afturvirk. Starfsfólk sveitarfélaga lýsti því að í þeim tilvikum þar sem notendur höfðu greitt aðstoðarfólki samkvæmt kjarasamningum gátu notendur sótt um leiðréttingu aftur í tímann.

Notendur þurftu að sækja um þessa hækkun til okkar. Ef þeir höfðu greitt sínu aðstoðarfólki eftir kjarasamningsbundnum hækkunum að þá leiðréttum við það.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur sem starfa í umsýslu og réttindagæslu bentu hins vegar á að afturvirkar greiðslur hafi ekki gagnast mörgum því notendur hafi flestir gripið til þess ráðs að minnka við sig þjónustu til að jafna út skuldina, eða fengið aðstandendur til að taka fyrir sig launalausar vaktir. Í slíkum tilvikum hafi verið erfitt að sýna fram á að notendur hafi orðið fyrir tapi.

Að mati viðmælenda hafa þónokkrir notendur verið í slæmri fjárhagslegri stöðu vegna þess að upphæð samninga fylgdi ekki kjarasamningshækkunum og vegna þess að ekki hafi verið gert ráð fyrir veikindadögum aðstoðarfólks og uppsagnarfresti. Auk þess að minnka við sig þjónustu sögðu umsýsluaðilar og réttindagæslumenn marga notendur hafi reynt að safna í varasjóð til að geta brugðist við ófyrirséðum kostnaði. Erfitt sé þó að safna í sjóð þegar fjárhæðir sem fylgja samningum eru svo lágar. Jafnframt gera flest sveitarfélög kröfu um að NPA samningar séu gerðir upp um áramót. Hafi notendur náð að safna í varasjóð, þurfa þeir því að endurgreiða féð um áramót og byrja að safna upp á nýtt á nýju ári.

Í viðtölunum kom oft fram að það hafi gengið sérstaklega illa að fá litla NPA samninga til að ganga upp, þar sem kjarasamningar geri ráð fyrir að vaktir aðstoðarfólks séu ekki styttri en þrjú tímar. Í þeim tilvikum þar sem notendur þurfa aðstoð í minna en þrjú tíma í senn þurfi þeir samt að greiða fyrir fjóra tíma. Notendum með litla samninga gengi jafnan verr að ráða aðstoðarfólk og í sumum tilvikum hafi notendur þurft að endurgreiða fé til sveitarfélags þar sem ekki hafi tekist að nýta það:

Þess vegna höfum við verið að fá borgað til baka, af því að fólki hefur ekki gengið að ráða [aðstoðarfólk].

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Dýrari eða ódýrari en önnur þjónusta?

Viðmælendur veltu því mikið fyrir sér hvort NPA væri dýrari eða ódýrari en önnur þjónusta sem sveitarfélögin veita. Margir voru þeirrar skoðunar að NPA væri umtalsvert dýrari, sér í lagi þegar miðað væri við þjónustu sem veitt væri á einkaheimilum fatlaðs fólks. Jafnframt töldu sumir að þjónusta á sambýlum og búsetukjörnum væri ódýrari þar sem þá væru talsverð samlegðaráhrif af þjónustunni. Bent var á að í búsetukjörnum geti t.a.m. einn næturvaktarstarfsmaður þjónustað fimm íbúa en að slík hagræðing væri ekki möguleg með NPA. Aðrir voru þeirrar skoðunar að NPA væri ódýrari þegar litið væri á málið í víðara samhengi. Þjónustan styddi betur við atvinnuþátttöku og nám notenda og að með NPA þyrftu notendur síður ólaunaða aðstoð aðstandenda, sem þess í stað gætu aukið við sig launaða vinnu. Jafnframt bentu sumir á að þegar þjónustan er orðin markvissari og persónumiðaðri og sniðin að þörfum notenda þurfi þeir jafnan færri tíma í þjónustu. Þá var bent á að kostnaður við þjónustu tengdist fyrst og fremst magni hennar. Þjónusta sem er góð og fullnægir þörfum notenda sé jafnan dýr.

Mér finnst alltof mikið vera gert úr því í svona almennri umræðu að NPA sé dýrara heldur en önnur þjónusta. Ef fólk fær of litla þjónustu þá er það náttúrulega ódýrast.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðhorf sveitarfélaga litast af áhyggjum af fjármagni

Starfsfólk sveitarfélaga nefndi iðulega kostnað við NPA og fjárhagserfiðleika sveitarfélaga. Margir lýstu því að síðastliðin ár hafi kostnaður við þjónustu sveitarfélaga við fatlað fólk farið fram úr fjárhagsáætlunum. Að mati viðmælenda mætti einkum rekja það til fjölgunar í hópi notenda í kjölfar yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga og ónógra framlaga frá Jöfnunarsjóði sveitarfélaga. Fæstir töldu fjárveitingar vera í samræmi við umfang þjónustu til fatlaðs fólks og að það ætti ekki eingöngu við um NPA heldur málaflökkinn almennt. Mörg þjónustusvæði þyrftu því að draga úr þjónustu.

Ég held að út af fyrir sig þá er engin andstaða við NPA eða NPA samninga. Ég held að málið snúist ekkert um það, það snýst bara um það að við fáum ekki fjármagn til þess að mæta þjónustupörfum.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók ekki þátt í samstarfsverkefninu]

Sumt starfsfólk sveitarfélaga taldi fjárhagsörðugleika þó ekki hafa haft áhrif á þátttöku síns sveitarfélags í samstarfsverkefninu, né heldur á ákvarðanatöku eða reglur sem sveitarfélagið setti sér um NPA. Í öðrum tilvikum er hins vegar ljóst að fjárhagsörðugleikar hafa bitnað á umfangi samninga og getu eða vilja til að aðlaga þjónustuna að þörfum notenda:

Af því að þetta er tímabundið tilraunaverkefni og við erum alveg bundin af fjárveitingunni sem við höfum, þegar verða augljósar breytingar á þjónustupörf á tilraunartímanum þá er það svolítill flækjufótur.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók ekki þátt í samstarfsverkefninu]

Starfsfólk sveitarfélaga lýsti því að í upphafi verkefnisins hafi væntingar til NPA verið miklar, bæði meðal fagfólks og notenda. Í mörgum tilvikum hafi fagfólk og kjörnir fulltrúar verið sammála um hvaða stefnu skyldi taka í verkefninu en sumir höfðu orðið varir við meiri andstöðu af hálfu sveitarstjórnarmanna þegar halla tók á fjárhag sveitarfélaga.

Þetta er auðvitað bara peningamál. Eins og þú hefur eflaust heyrt í blöðunum þá gekk málaflokkurinn vel fyrstu þrjú árin en staðan núna, undanfarin ár hefur bara verið mjög slæm. Og þá hefur maður í fyrsta sinn heyrt frá pólitíkusunum hérna og fjármálastjóra: „Heyrðu, hvað með þessa NPA samninga?“

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Einstaka viðmælandi var fremur neikvæðir gagnvart samstarfsverkefninu. Þar var oftast um að ræða fólk sem starfaði hjá sveitarfélögum sem ekki voru með NPA samninga og mátti rekja óánægjuna til bágrar fjárhagsstöðu þjónustusvæðisins og þess að ríki og Jöfnunar-sjóður kæmu ekki nægilega til móts við fjárhagsvanda sveitarfélaga. Það var mat þeirra að ekki væri rétt að veita nokkrum notendum NPA samninga á meðan niðurskurður ætti sér stað í allri annarri þjónustu. Í máli eins viðmælanda kom fram að ekki væri réttlætjanlegt að taka fjármagn úr öðrum kostnaðarliðum þjónustusvæðisins, svo sem skóla og öldrunarþjónustu, til að reka þjónustu sem honum fannst að ríkið ætti að greiða fyrir:

Við sjáum það að með hverju árinu, þá er fjármagnið trappað niður. [...] Það er bara ákveðin upphæð og henni er deilt út á fjöldann og við sem töldum okkur vera komin á ákveðið level í þjónustunni, við erum að sjá að það er kippt undan þessu hjá okkur. Þetta setur NPA verkefnið í geysilega hættu. Það er enginn vilji hér hjá okkur til þess að auka þjónustuna.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók ekki þátt í samstarfsverkefninu]

Í viðtölunum kom fram mikil gagnrýni á það hvernig framlögum Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga er háttað og voru viðmælendur almennt á þeirri skoðun að ekki sé veitt nægu fjármagni til sjóðsins. Viðmælendur fjölluðu t.a.m. um endurgreiðslu sem þjónustusvæði geta fengið vegna NPA samninga, sem er 20% af upphæð samningana. Aftur á móti sé ákveðin hámarksupphæð skilgreind fyrir þjónustusvæðin og þess vegna sé endurgreiðsluupphæðin ekki í samræmi við raunkostnað svæðanna við að reka þjónustuna. Að sögn viðmælenda dregur þetta úr hvata þjónustusvæða til að fjölga NPA samningum þar sem upphæð hvers samnings verði að lækka sé samningum fjölgað. Auk þess var bent á að framlög til sveitarfélaga sé ákveðið hlutfall af skilgreindri upphæð, sem sé ekki nægilega há og í litlu samræmi við þá þjónustu sem veitt er.

Potturinn er bara X tala og ef að allir ætla að þenja út þjónustuna í landinu og koma henni á þann stað sem hún þarf að vera á, að þá fá bara allir minna úr pottinum. Það er bara málið, potturinn er of lítill.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Meðal starfsfólks sveitarfélaga ríkti mikil óvissa þar sem lítið væri vitað um framtíð verkefnisins og hvort sveitarfélögum verði tryggt fjármagn til NPA.

Ég er hrædd um að mörg sveitarfélög í landinu verði snælduvitlaus ef þetta verður leitt í lög. Miðað við peningumræðuna sem hefur átt sér stað.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Viðmælendur voru sammála um að tryggja þurfi að fjármagn til sveitarfélaga sé í samræmi við þá þjónustu sem þau veita. Smærri sveitarfélög hafi oft lítið fjárhagslegt bolmagn og ríki og sveitarfélög þurfa að eiga í góðri samvinnu ef vilji er fyrir því að tryggja þessa þjónustu. Í umræðu um fjárhag sveitarfélaga benti umsýsluaðili einnig á að þetta sé spurning hvernig sveitarfélög kjósa að forgangsraða þjónustu sinni.

*Að forgangsraða, hvað er það? Er það líf fatlaðs fólks og aðstæður eða götur-
nar í hverfinu?*

[Umsýsluaðili]

Þróun og framtíðarsýn

Sumir viðmælendur voru á því að það hafi orðið ákveðin afturför í NPA, sem mætti hugsanlega rekja til þess að samstarfsverkefnið var framlengt og að í kjölfarið hafi óvissan um framhaldið aukist. Bent var á að í aðdraganda samstarfsverkefnisins hafi ríkt mikil eftirvænting og að fólk hafi verið jákvætt í garð verkefnisins. Að sögn viðmælenda var á þessum tíma mikið rætt um þjónustuna og hugmyndafræðina sem lá henni að baki. Á hinn bóginn hafi lítil þróun átt sér stað á þeim árum sem samstarfsverkefnið hefur staðið yfir og að mati réttindagæslumanna og umsýsluaðila hefur fatlað fólk minna aðgengi að NPA nú en áður og erfiðara sé fyrir notendur að fá þann tímafjölda sem þeir þurfa.

Það hafa verið haldin endalaust af einhverjum málþingum og ráðstefnum þar sem verið er að tala um sömu hlutina aftur og aftur en svo gerist ekki neitt. Kerfið breytist ekkert. Margir hafa talað um að það hafi verið bakkað.

[Umsýsluaðili]

Starfsfólk sveitarfélaga ræddi helst um kostnað við þjónustuna í umræðu um hvernig NPA muni þróast í framtíðinni. Sumir lýstu því að þjónustan hafi verið mun dýrari en gert var ráð fyrir og í litlu samræmi við framlög sem sveitarfélög fá frá Jöfnunarsjóði. Sumir töldu fjármagn ekki nægjanlegt til þess að þjónustan gengi upp og veltu því fyrir sér hvernig færi ef NPA yrði lögfest sem þjónustuform án þess að komið yrði til móts við kostnað vegna þjónustunnar. Ef til þess kæmi var talið líklegt að sveitarfélög yrðu að afmarka þann hóp sem fær þjónustuna. Nokkrir viðmælendur starfa hjá sveitarfélögum sem ekki eru með NPA samniga. Að mati hluta þeirra er ekki tímabært að innleiða þjónustuna á þeim svæðum sem þeir tilheyra. Mörgum spurningum væri ósvarað, svo sem hverjir ættu að eiga rétt á þjónustunni, hvernig tryggja megi réttindi starfsfólks og hvort leyfa eigi þátttöku aðstandenda í þjónustunni. Þar var yfirleitt um að ræða fámenn og strjálbyggð þjónustusvæði og það var talið vandkvæðum bundið að innleiða verkefnið á slík svæði. Erfitt væri að finna aðstoðarfólk og ekki væri unnt að tryggja að notendur hefðu stuðning til að sjá um umsýslu ef þess þyrfti. Þessir viðmælendur bentu jafnframt á að fæstir notendur þekktu til verkefnisins og því þyrfti að stuðla að aukinni fræðslu um þjónustuna.

Þó að það sé kannski mikið talað um þetta í Reykjavík og á höfuðborgarsvæðinu að þá er það allt annað en hér.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók ekki þátt í samstarfsverkefninu]

Starfsfólk sveitarfélaga velti því fyrir sér hvort þjónustan yrði lögfest og hvað það hefði í för með sér. Bent var á að ef lög gera ráð fyrir að NPA sé valkostur innan þjónustunnar verði

sveitarfélögum ekki stætt að hafna því að veita slíka þjónustu. Viðmælendur töldu miklu skipta hvernig lögin verða útfærð. Mikilvægt væri að vanda vel til framsetningar þannig að ekki gæfist svigrúm til að skilgreina ákvæði í andstöðu við markmið og anda laganna. Sumir töldu ólíklegt að NPA yrði leitt í lög. Þeir bentu á að mikil togstreita hafi myndast síðustu misserin vegna þjónustufyrirkomulagsins og fjárframlaga ríkisins til sveitarfélaga. Ríkið gæti því vart þvingað sveitarfélög til þátttöku í verkefninu.

Viðmælendur töldu almennt mikilvægt að ríki og sveitarfélög vinni saman að lausn í samstarfi við samtök fatlaðs fólks. Margir viðmælendur töldu miður hvað umræða um fjármagn til þjónustunnar hafi verið mikil. Það hafi varpað skugga á það hve vel þjónustan hafi gengið í mörgum tilvikum og aukin lífsgæði notenda.

Mér finnst svo margir hræddir við þetta og þau horfa bara á peninginn, bæði pólitíkusar og sveitarfélögin.

[Starfsmaður sveitarfélags sem tók þátt í samstarfsverkefninu]

Fleiri viðmælendur lýstu ótta innan sveitarfélaga við NPA. Réttindagæslumaður taldi mikilvægt að starfsfólk sveitarfélaga héldi á lofti umræðu um að þjónusta við fatlað fólk og NPA væru mannréttindi. Hann taldi ríkja ólík viðhorf til þjónustunnar milli sveitarfélaga sem rekja mætti til þess að félagsþjónustur búa yfir mismikilli reynslu. Sums staðar sé ekki mikil þekking á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og réttindi fatlaðs fólks.

Ég upplifi svolitla hræðslu en ég upplifi samt að fólk hafi metnað til þess að gera vel, en hendur þeirra eru oft bundnar, það er oft ákveðið þekkingarleysi.

[Réttindagæslumaður]

SAMANTEKT

Viðtöl við starfsfólk sveitarfélaga, umsýsluaðila, réttindagæslumenn og starfsmann stéttarfélagss veittu upplýsingar um framkvæmd samstarfsverkefnisins, aðdraganda þess, viðmið við val á þátttakendum í verkefnið, gerð NPA samninga, viðhorf og væntingar til umsýsluaðila, stöðu aðstoðarfólks og fjármögnun NPA.

Viðmælendur voru almennt jákvæðir í garð samstarfsverkefnisins og töldu þjónustuna hafa reynst notendum vel. Með aukinni stjórn yfir daglegu lífi og þjónustu væri unnt að nýta NPA til að styðja við þátttöku notenda í námi, starfi og tómstundum. Starfsfólk sveitarfélaga sem ekki tóku þátt í samstarfsverkefninu, þegar gagnaöflun fyrir rannsóknina fór fram, var einnig jákvætt í garð NPA og sagði ástæðu þess að sveitarfélögin tóku ekki þátt, yfirleitt vera litla aðsókn notenda á svæðinu. Þegar talið barst að því hverjir ættu rétt á þjónustunni kom í ljós að oft völdu sveitarfélög notendur sem talið var að ættu auðvelt með að sinna umsýslu og bera ábyrgð á þjónustu, og þá gjarnan notendur sem áður höfðu verið með beinreiðslusamninga. Einstaka starfsmaður sveitarfélaga var þeirrar skoðunar að þjónustan ætti eingöngu að vera veitt þeim sem hefðu færni til að stýra henni sjálfir og gætu sinnt verkstjórn og umsýslu án nokkurrar aðstoðar. Flestum fannst þó mikilvægt að NPA byðist öllum notendum, óháð þjónustupörfum og skerðingum, og að með viðeigandi stuðningi ættu sem flestir að geta nýtt sér NPA.

Eitt af meginmarkmiðum matsrannsóknarinnar var að leggja mat á framkvæmd samstarfsverkefnisins. Með þetta markmið í huga var umræðum beint að aðdraganda samstarfsverkefnisins og umgjörð þess. Nokkrir viðmælendur höfðu orð á því að í aðdraganda verkefnisins hafi ekki verið staðið nægilega vel að samráði við fatlað fólk. Þá þótti óheppilegt að umræða um nýja þjónustutilhögun hafi átt sér stað á sama tíma og málefni fatlaðs fólks voru færð frá ríki til sveitarfélaga, þar sem fjöldi notenda jókst mikið í kjölfar yfirfærslunnar. Við undirbúning verkefnisins gaf velferðarráðuneytið út *Handbók um NPA* og *Leiðbeinandi reglur fyrir sveitarfélög um innleiðingu NPA*. Í viðtölunum lýsti starfsfólk sveitarfélaga því að erfitt væri að notast við Handbókina í starfi. Leiðbeinandi reglur þóttu gagnast betur til að nota sem ramma utan um þjónustuna, en voru jafnframt gagnrýndar fyrir að vera ekki nægjanlega í anda hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf. Því var lýst að þrátt fyrir þennan ramma í kringum þjónustuna hafi sveitarfélög fengið umtalsverðan sveigjanleika til að móta eigin stefnu og jafnvel túlka reglur sem svo að útiloka mætti ákveðna hópa frá þjónustunni. Þetta þótti mörgum vera í andstöðu við hugmyndafræðina um sjálfstætt líf. Sveitarfélögin mótuðu sínar eigin reglur og fram kom að ósamræmi í reglum sveitarfélaga gerði notendum erfitt með að flytja milli sveitarfélaga, þar sem notendur gátu ekki verið vissir um að fá samþærligan NPA samning í öðru sveitarfélagi. Sumum þótti mikilvægt að reglur væru sam-

ræmdar á landsvísu en aðrir bentu á sjálfsákvörðunarrétt sveitarfélaga og rétt þeirra til að setja skilyrði fyrir þjónustu og töldu reglur sveitarfélaga um NPA aldrei geta orðið að fullu samræmdar. Af þeim sökum veltu nokkrir viðmælendur því fyrir sér hvort hagsmunum notenda væri betur varið ef NPA samningar væru að einhverju leyti á vegum ríkisins. Slíkt gæti stuðlað að auknu jafnræði notenda, þar sem allir fengju samninga með sambærilegum skilmálum og á sömu kjörum.

Ósamræmi í því hvernig samstarfsverkefnið var framkvæmt í mismunandi sveitarfélögum birtist einnig í því hvernig sveitarfélög reiknuðu viðmiðunarupphæð fyrir hverja vinnustund í samningum um NPA. Að sögn viðmælenda styðjast sum sveitarfélög við eigin kjarasamninga, þrátt fyrir að fæst aðstoðarfólk sé starfsfólk sveitarfélaga. Að mati viðmælenda hafa margir notendur auk þess verið í slæmri fjárhagslegri stöðu vegna þess að upphæð samninga hefur ekki fylgt kjarasamningshækkunum og vegna þess að ekki hafi verið gert ráð fyrir veikindadögum aðstoðarfólks og uppsagnarfresti.

Í umræðu um framkvæmd verkefnisins beindist talið einnig að því hvernig staðið hafi verið að gerð NPA samninga. Að sögn viðmælenda var oft ekki samræmi milli mats ráðgjafa annars vegar og notenda hinsvegar á þjónustupörf. Af þeim sökum hafi oft reynst erfitt að ná sátt um tímafjölda í samningi líkt og *Handbók um NPA* gerir kröfu um. Sumt starfsfólk sveitarfélaga taldi ekki ljóst hvernig standa ætti að mati á þjónustupörf í anda handbókarinnar og kallaði eftir skilgreindara verklagi. Réttindagæslumenn og umsýsluaðilar töldu sveitarfélög ekki leggja næga áherslu á hugmyndafræðina um sjálfstætt líf. Þeir lýstu því að notendur hafi oft haft lítil völd þar sem sveitarfélög hafi verið í þeirri stöðu að geta tekið samningana alfarið af borðinu ef notendur væru ósáttir við kjörin. Margir notendur hafi á endanum samþykkt samninga sem þeir vissu að kæmu ekki til móts við þarfir þeirra, af ótta við að fá annars engan samning. Þá bentu viðmælendur á ýmis vandkvæði tengd litlum samningum. Samkvæmt kjarasamningum sé t.d. ekki unnt að hafa starfsmann á vakt í minna en þrjá tíma. Sumir notendur hafi þess vegna ráðið aðstoðarfólk í verktakavinnu, en illa hafi gengið að ráða verktaka á þeim töxtum sem NPA samningarnir bjóða upp á. Þess vegna þótti mikilvægt að finna leið til að gera notendum kleift að ráða aðstoðarfólk á styttri vaktir.

Þegar talið barst að þjónustu umsýsluaðila kom í ljós að það stæði verkefninu fyrir þrifum að fólk legði ólíkan skilning í það hvað ætti að felast í umsýslu. Sumir töldu umsýslu fela í sér fjárhagslega umsjá eingöngu en aðrir töldu umsýslu að auki ná utan um aðstoð til NPA notenda við gerð vaktaplans og skipulagningu þjónustunnar, aðstoð við ráðningar og starfsmannahald og við að útvega afleysingar. Í ljós kom að notendur þurftu yfirleitt sjálfir að finna aðstoðarfólk, annast ráðningar, vinnufyrirkomulag og skipulag þjónustunnar þó svo þeir kaupi umsýsluþjónustu hjá umsýslufyrirtæki. Nokkrir bentu á að þetta væri vegna þess að sú

fjárhæð sem gert er ráð fyrir í umsýsluþóknun dugi ekki fyrir öllu því sem talið er upp í *Handbók um NPA* sem fellur undir umsýslu. Í *Handbók um NPA* kemur fram að heimilt sé að bæta við einstaklingssamning upphæð vegna sérfræðiaðstoðar þurfi notendur aðstoð fagfólks eða sérfræðinga til að lifa sjálfstæðu lífi. Þó er ljóst að mjög fáir notendur hafa fengið fjármagn til að tryggja aðstoðarverkstjórn. Fram kom að nauðsynlegt sé að skilgreina hvað felist í umsýslu annars vegar og aðstoðarverkstjórn hins vegar. Ljóst sé að til þess að þjónustan sé öllum aðgengileg þurfi að koma til móts við ólíkar þjónustuparfir notenda og tryggja stuðning til þeirra sem þurfa aðstoð við skipulag þjónustunnar og framkvæmd.

Af frásögnum viðmælenda mátti ráða að stundum fari kostnaður vegna þjónustunnar fram úr hófi hjá notendum sem fá þjónustu umsýsluaðila. Í einstaka tilvikum hefur of mikil þjónusta verið veitt, umfram það sem fram kemur í samningi, og þá virðist óljóst hver beri ábyrgð á stöðunni. Stöku sinnum hafi notendur lent í umtalsverðri skuld við sveitarfélagið vegna þessa og þurft að greiða, þrátt fyrir að umsýsluaðilar sjái um útreikning og launagreiðslur til aðstoðarmanna. Þá var sagt frá því að sumir NPA notendur hafi leitað til þjónustufyrirtækja sem eru ekki formlegir þátttakendur í samstarfsverkefninu. Ástæðurnar voru oftast þörf notenda fyrir meiri stuðning en þann sem aðrir umsýsluaðilar veita. Þessi fyrirtæki rukka hærri taxta en þá sem samstarfsverkefnið styðst við og hafa notendur af þeim sökum þurft að minnka við sig tíma í þjónustu til að hafa efni á aðstoðinni. Að sögn viðmælenda er mikilvægt að fleiri fyrirtæki lagi sig að þörfum notenda og veiti góða þjónustu á þeim taxta sem samstarfsverkefnið byggist á. Einnig töldu sumir að bjóða ætti NPA notendum upp á þann kost að umsýsla í kringum þjónustuna væri í höndum sveitarfélaga.

Í umræðu um þjónustu umsýsluaðila barst talið einnig að stöðu NPA miðstöðvarinnar, en miðstöðin hefur það hlutverk að aðstoða fatlað fólk og aðstandendur við utanumhald og umsýslu. Nokkrir viðmælendur bentu á að NPA miðstöðin hafi fengið lítinn stuðning frá ríki, sveitarfélögum og félagasamtökum fatlaðs fólks. Að mati réttindagæslumanna er mikilvægt að tryggja áframhaldandi starf NPA miðstöðvarinnar, þar sem um er að ræða umsýsluaðila sem hefur ekki gróðasjónarmið að leiðarljósi og getur veitt stuðning og fræðslu til notenda sem er grunduð í reynslu fatlaðs fólks með reynslu af NPA.

Matsrannsókninni var einnig ætlað að leita svara við því hvernig gengið hafi að ráða fólk í störf aðstoðarmanna. Flestir viðmælendur töldu laun aðstoðarfólks vera of lág, sem gerði notendum erfitt að finna fólk í starfið. Auk þess væri á fámennum svæðum gjarnan vandasamt að finna aðstoðarfólk sem notendur þekktu ekki. Notendur með litla samninga höfðu stundum ráðið aðstoðarfólk í verktakavinnu þar sem erfitt var að ráða launþega í fáa tíma í einu. Starfsmaður stéttarfélags benti þó á að staða verktaka væri ekki góð, sérstaklega ef fólk er ekki tryggt í starfi. Þá var einnig greint frá því að töluvert væri um að notendur fengu

ólaunaða aðstoð aðstandenda, sér í lagi þegar erfitt hefur verið að nálgast aðstoðarverkstjórn og stuðning við skipulag þjónustunnar frá öðrum. Ennfremur að aðstandendur hafi verið ráðnir inn sem aðstoðarfólk notenda. Í reglum sveitarfélaga er þó ekki ætlast til að aðstandendur séu ráðnir sem aðstoðarfólk. Viðmælendur voru sammála um að upp gætu komið hagsmunaárekstrar þegar aðstandendur gegna störfum aðstoðarfólks og því sé mikilvægt að sveitarfélög sinni góðu eftirliti. Einnig þyrfti, í slíkum tilvikum, að ræða við notendur og aðstandendur um hvað sjálfstætt líf feli í sér og þær kröfur sem gerðar eru til þjónustu sem stuðla eigi að sjálfstæði.

Í viðtölunum var töluvert rætt um fjárhag sveitarfélaga og fjármagn til samstarfsverkefnisins. Starfsfólk sveitarfélaga lýsti því að síðastliðin ár hafi kostnaður við þjónustu sveitarfélaganna farið fram úr fjárhagsáætlunum. Fjárhagserfiðleika mátti, að þeirra mati, einkum rekja til fjölgunar í hópi notenda í kjölfar yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga og ónógra framlaga frá jöfnunarsjóði sveitarfélaga. Að sögn viðmælenda er lítil hvati fyrir þjónustusvæði að fjölga NPA samningum. Aukist fjármagn frá ríki ekki, sé fyrirséð að tímafjöldi verði minni í þeim samningum sem gerðir verði í framtíðinni.

Í umræðu um framtíð NPA lýstu viðmælendur mikilli óvissu, þar sem ekki er ljóst hvort sveitarfélögum verði tryggt fjármagn til NPA. Sumir viðmælendur voru á því að það hafi orðið ákveðin afturför í NPA, sem mætti hugsanlega rekja til þess að samstarfsverkefnið var framlengt og að í kjölfarið hafi óvissan um framhaldið aukist. Þá töldu sumir fjármagn ekki nægjanlegt til þess að þjónustan gengi upp og höfðu áhyggjur af því að þjónustan yrði lögfest án þess að komið yrði til móts við kostnað vegna þjónustunnar.