

Mat á samstarfsverkefni um
notendastýrða persónulega aðstoð
NPA

2. hluti: Inngangur og
heimildasamantekt



HÁSKÓLI ÍSLANDS
RANNSÓKNASETUR Í FÖTLUNARFRÆÐUM



FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN
HÁSKÓLA ÍSLANDS





Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Velferðarráðuneytið og iðnaðarráðuneytið
Annar hluti skýrslu	Inngangur og lýsing á matsrannsókn auk samantektar um framkvæmd NPA á Íslandi og reynslu annarra landa

Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2016
Ritstjórar	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds
Höfundar 2. hluta	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds Sigurður Jóhannesson
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

Efnisyfirlit	3
Inngangur	4
Hugmyndafræði notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar	5
Rannsóknir á reynslu af NPA	6
NPA fyrir notendur sem þurfa aðstoð við skipulag og umsýslu	7
Aðstoðarfólk	9
NPA á ólíkum stjórnsýslustigum.....	10
NPA og kostnaður	11
Þróun NPA í nágrannalöndum	13
NPA í Svíþjóð	14
NPA í Danmörku	15
NPA í Noregi	19
NPA í Bretlandi.....	20
NPA á Íslandi	22
Rannsóknir á viðhorfum og reynslu NPA notenda á Íslandi	23
Sveitarfélög sem tóku þátt í samstarfsverkefni um NPA.....	24
<i>Hverjir eiga rétt á NPA?</i>	25
Réttur á grundvelli stuðningsþarfa.....	26
Réttur á grundvelli færni til að sjá um verkstjórn og skipulag vegna þjónustunnar	26
<i>Hvað er umsýsla?</i>	27
<i>Aðkoma aðstandenda</i>	28
<i>Fræðsla og ráðgjöf</i>	28
Heimildir	30

INNGANGUR

Á síðastliðnum áratugum hefur notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) verið að þróast í nágrannalöndum okkar. Þjónustan byggir á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og því að allir hafi, óháð þjónustupörfum, rétt á að stjórna eigin lífi. Ennfremur að allir geti tekið ákvarðanir um líf sitt sé þeim gefið tækifæri til þess og fái stuðning til þess (Barnes, 2003). Ólíkt öðrum þjónustuúrræðum sem hingað til hafa að mestu verið skipulögð af fagfólki eða starfsfólki, eru það NPA notendur sjálfir sem skipuleggja þjónustuna og ákvarða hvenær þeir fá þjónustu, hvernig og hver veitir hana.

Í desember árið 2010 var bætt bráðabirgðaákvæðum í lög um málefni fatlaðs fólks (nr. 59/1992) þar sem fjallað var um samstarfsverkefni ríkis, sveitarfélaga og samtaka fatlaðs fólks vegna innleiðingar notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar. Þar kemur fram að sveitarfélög skuli, í samráði við verkefnisstjórn sem skipuð er af ráðherra, leitast við að bjóða fötluðu fólki notendastýrða persónulega þjónustu til reynslu í tiltekinn tíma. Síðastliðin ár hafa nokkur þjónustusvæði landsins tekið þátt í samstarfsverkefninu og veitt notendastýrða persónulega þjónustu til hóps þjónustunotenda. Í ofangreindum bráðabirgðaákvæðum laga um málefni fatlaðs fólks (nr. 59/1992) er kveðið á um faglegt og fjárhagslegt mat að samstarfsverkefninu loknu. Velferðaráðuneytið fór þess á leit við Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, í samstarfi við Hagfræðistofnun, Rannsóknasetur í fötlunarfræðum og Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd, að framkvæma rannsóknina.

Matsrannsókninni var ætlað að varpa ljósi á það hvernig tekist hefur að ná markmiðum þjónustunnar og bera NPA saman við önnur þjónustuúrræði sem í boði eru fyrir fatlað fólk. Lögð var áhersla á að bera saman aðstæður og viðhorf NPA notenda annars vegar og þeirra sem nýta önnur úrræði hins vegar og leggja mat á hvort NPA stuðli að sjálfstæðu lífi og almennri þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Rannsókninni var einnig ætlað að meta réttindi og skyldur aðstoðarfólks sem starfar samkvæmt NPA samningum og kanna upplifun og reynslu þeirra af starfinu. Að lokum sá Hagfræðistofnun Háskóla Íslands um kostnaðar- og ábatagreiningu vegna þjónustunnar. Gagna var aflað með spurningalistum og viðtölum og skiptist gagnaöflun í fjóra aðskilda hluta: 1) Viðhorfskönnun og eigindleg viðtöl meðal NPA notenda og samanburðarhóps þjónustunotenda sem nota aðra þjónustu, 2) viðhorfskönnun og eigindleg viðtöl við aðstandendur NPA notenda og samanburðarhóps, 3) viðtöl við fólk sem starfar í skipulagningu þjónustunnar eða hefur í starfi sínu haft aðkomu að NPA samningum, þ.m.t. réttindagæslumenn og aðilar sem starfa við umsýslu samninga og 4) viðhorfskönnun meðal aðstoðarfólks NPA notenda. Verkefnið var unnið í nánu samstarfi við bakhóp. Í honum sátu tveir fulltrúar NPA notenda, fulltrúi frá Sambandi íslenskra sveitarfélaga, fulltrúi velferðaráðuneytisins auk rannsakenda og fræðimanna frá Rannsóknasetri í fötlunarfræðum,

Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd, Hagfræðistofnun og Félagsvísindastofnun. Skýrslan skiptist í átta hluta og eru niðurstöður gagnaöflunar birtar í þriðja til sjöunda hluta. Í þessum öðrum hluta skýrslunnar er að finna heimildasamantekt um NPA, reynslu annarra landa og umfjöllun um framkvæmdina á Íslandi.

HUGMYNDAFRÆÐI NOTENDASTÝRÐRAR PERSÓNULEGRAR AÐSTOÐAR

Að baki notendastýrðri persónulegri þjónustu liggur hugmyndafræðin um sjálfstætt líf. Í stuttu máli er hugmyndafræðin fólgin í því að fatlað fólk eigi rétt á að lifa við sama frelsi og búa við samskonar stjórn yfir eigin lífi og aðrir samfélagsþegnar. Þessar hugmyndir komu fyrst fram á áttunda áratug síðustu aldar, þegar fatlað baráttufólk í Kaliforníu krafðist aukinnar sjónar yfir lífi sínu og þess að þjónustan styddi í auknu mæli við þátttöku þeirra (Dejong, 1983). Hugmyndafræðin náði fótfestu, breiddist út og er í dag orðin alþjóðleg hreyfing. Í forgrunni er krafan um aukna þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu og að það fái að vera við stjórnvölinn í eigin lífi. Í hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf fólst jafnframt gagnrýni á það hvernig ríkjandi þjónustukerfi hefur haldið fötluðu fólki í valdalausri stöðu og undir yfirráði fagstétta. Miðlægt í hugmyndafræðinni er því krafan um val notandans (e. user choice) og notendastýringu (e. user control) (Dejong, 1983; Pearson, 2012; Shakespeare, 2014). Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf togast enn á við ríkjandi þjónustukerfi, sem líkt og áður, úthlutar fötluðu fólki þjónustu sem oftast er ekki skipulögð af fagfólki. Vaxandi áhersla á notendastýringu í þjónustu við fatlað fólk hefur í auknum mæli fært valdið til notandans og falið í sér miklar breytingar fyrir þjónustunotendur. Fólk, sem að öðrum kosti þurfti að búa á stofnunum eða vera háð aðstoð frá fjölskyldu og vinum, getur með persónulegri notendastýrðri þjónustu skipulagt aðstoðina og aðlagð svo hún komi sem best til móts við þarfir þess (Glasby og Littlechild, 2009; Pearson, 2012). Samvinnufélög eða samvinnufyrirtæki hafa gegnt lykilhlutverki í notendastýrðri persónulegri þjónustu í gegnum tíðina. Slík félagasamtök eru starfrækt í mörgum löndum og eru yfirleitt rekin af fötluðu fólki eða aðstandendum þess. Samtökin hafa það hlutverki að veita NPA notendum fræðslu og aðstoð sem byggir á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf og styðja undir færni notenda, valdeflingu og sjálfstæði. Að auki hafa slík samtök gjarnan verið virk í baráttu fyrir hagsmunum fatlaðs fólks og NPA notenda (White o.fl., 2010).

Notendastýrð persónuleg aðstoð hefur verið notuð í síauknum mæli í þjónustu við fatlað fólk og sums staðar einnig í þjónustu við aðra, svo sem aldrað fólk (Glasby og Littlechild, 2009). Þjónustufyrirkomulagið fyrirfinnst m.a. í Kanada, Bandaríkjunum, á Bretlandi og á Norðurlöndunum. Fræðafólk hefur rýnt í það hvernig notendastýrð þjónusta hefur verið útfærð í ólíkum löndum (Askheim, 2008; Askheim, Bengtsson og Bjelke, 2014). Þónokkur munur er á

þjónustunni í ólíkum löndum sem tengist m.a. þeim hefðum sem ríkja innan þjónustu og viðtekinni hugmyndafræði sem stýrir forgangsroðun og skipulagi þjónustu. Á Norðurlöndunum hefur félagsleg þjónusta lengst af verið skipulögð með því að verja opinberu fé til að byggja upp þjónustuúrræði skipulögð af fagfólki og er hún því nokkuð frábrugðin þeirri þjónustu sem veitt er í ríkjum þar sem velferðarþjónusta er undir ríkari áhrifum hugmynda um frjálsan markað (Askheim, 2005). Þjónustan á Norðurlöndunum hefur þó verið í töluverðri þróun undanfarin ár og sveitarfélög eru í auknum mæli farin að skipta við þjónustufyrirtæki eða veita beingreiðslur svo notendur geti keypt og skipulagt aðstoð sína sjálfir (Askheim, Bengtsson og Bjelke, 2014).

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er að mörgu leyti undir áhrifum hugmynda um hinn frjálsa markað, þar sem áhersla er lögð á sjálfræði notandans og val. Upp hefur komið gagnrýni meðal þeirra sem eru andsnúnir aukinni einkavæðingu í félags- og velferðarþjónustu og telja að fyrirtæki á frjálsum markaði, sem rekin eru með hagnaðarsjónamiðum, muni ekki bjóða gæðapjónustu á hagstæðum kjörum fyrir notendur. Þó virðist sem megináherslur þjónustunnar, á valdeflingu þjónustunotandans, rétt hans til góðrar þjónustu og að notendur séu best til þess fallnir til að ákvarða hvernig þjónustu þeir þurfa, séu almennt óumdeildar. Því má segja að notendastýrð þjónusta spretti upp úr hvoru tveggja, hugmyndum að baki velferðarþjónustu og hinum frjálsa markaði (Askheim, Bengtsson og Bjelke, 2014; Pearson, 2000)

RANNSÓKNIR Á REYNSLU AF NPA

Rannsóknir hafa sýnt að þjónustunotendur með notendastýrða persónulega aðstoð eru almennt ánægðir með þjónustutilhögunina (Pearson, 2012; Shakespeare, 2014; Stainton og Boyce, 2004). NPA notendur njóta aukinna lífsgæða og eru ánægðari með þjónustu sína en notendur með aðra þjónustu (Beatty o.fl., 1998; Hagglund o.fl., 2004; Glendinning o.fl., 2008). Innan NPA þjónustunnar er notandinn sjálfur við stjórnvölinn, tekur ákvarðanir um þjónustuna og skipuleggur, í stað þess að vera háður þjónustu, sem skipulögð er útfrá hagsmunum og rekstrarskipulagi þjónustuveitenda. Aukin lífsgæði og ánægja er því ekki síst talin tengjast auknu valdi notenda yfir þjónustunni og eigin lífi (Fleming-Castaldy, 2011; Hagglund o.fl., 2004; Shakespeare, 2014). Einnig hefur verið bent á að vegna sveigjanleika NPA geti notendur sniðið hana betur að breytilegum þjónustupörfum sínum. Með því móti mætir úrræðið betur þörfum notenda, verður markvissara og hagkvæmara fyrir vikið (Stainton, Boyce og Phillips, 2009).

Rýnt hefur verið í reynslu ólíkra hópa fatlaðs fólks. Margar rannsóknir hafa beinst að því að skoða reynslu notenda með hreyfihömlun og hafa þær sýnt fram á ánægju þeirra með þjónustuna (Williams, Ponting, og Ford, 2009; Fleming-Castaldy, 2011; Beatty o.fl., 1998). Rannsóknir hafa einnig sýnt að þjónustan getur aukið lífsgæði notenda með geðsjúkdóma og

stuðlað að auknu sjálfstæði notenda með þroskahömlun (Glendinning o.fl., 2008; Hatton og Waters, 2007). Askheim (2001) gerði rannsókn á meðal NPA notenda með þroskahömlun og niðurstöður hans sýndu að notendastýrð þjónusta veitti notendum mun fleiri tækifæri til þátttöku en hefðbundnari þjónustuúrræði. Í annarri rannsókn Askheim (2003), sem náði til notenda með þroskahömlun, aðstandenda og starfsfólks sveitarfélaga, voru allir þátttakendur sammála um að með NPA hefðu notendur aukna stjórn yfir daglegu lífi. Þjónustan hafði jákvæð áhrif á heimilislíf og gerði notendum kleift að öðlast sjálfstæði gagnvart fjölskyldumeðlimum.

Rannsakendur hafa einnig rýnt í reynslu aðstandenda notenda. Ahlström og Wadensten (2011) skoðuðu reynslu aðstandenda NPA notenda með umtalsverðar þjónustuparfir í Svíþjóð. Niðurstöður sýndu að aðstandendur voru í flestum tilvikum mjög ánægðir með þjónustuna og töldu þjónustufyrirkomulagið hafa bætt samband sitt við notandann. Aðstandendur töldu þjónustuna endurspegla virðingu fyrir þjónustunotendum og stuðla að valdeflingu þeirra og sjálfstæði. Þjónustan bætti, að mati aðstandenda, jafnframt aðstæður og hagi fjölskyldunnar í heild. Aðstandendur þurftu sjálfir að sinna minni ólaunaðri aðstoð og aukinn tími gafst til þátttöku í félagslífi og áhugamálum. Þá dró úr áhyggjum aðstandenda af því að notandinn væri félagslega einangraður. Rannsóknin sýndi þó einnig að þjónustunni fylgdu ýmsar áskoranir. Sumum aðstandendum hafði þótt erfitt að venjast stöðugri viðveru aðstoðarfólks og fannst hún hafa áhrif á samskipti sín við notandann, þar sem minna tækifæri gafst til að ræða við þjónustunotendur í einrúmi. Jafnframt lýstu aðstandendur erfiðleikum og áhyggjum tengdum því hve erfitt reyndist að ráða aðstoðarfólk. Mikilvægt var að samband milli aðstoðarfólks og notenda væri gott, og því var það talsverður streituvaldur þegar góðir aðstoðarmenn hættu störfum (Ahlström og Wadensten, 2011).

Rannsóknir hafa bent á að umsýsla og skipulag í kringum NPA getur reynst mikil vinna fyrir notendur. Niðurstöður Carmichael og Brown (2002) sýndu að þrátt fyrir að notendur væru almennt ánægðir með þjónustufyrirkomulagið og teldu það fela í sér aukið frelsi og sjálfstæði, þá fannst sumum umsýsla vegna þjónustunnar tímafrek og jafnvel streituvaldandi. Höfundar töldu mikilvægt að leitað væri leiða til að létta undir slíkri vinnu hjá notendum. Sjá þyrfti til þess að notendur fengju stuðning og fræðslu, sem veitt væri af öðrum notendum.

NPA fyrir notendur sem þurfa aðstoð við skipulag og umsýslu

Fræðafólk telur þörf fyrir aukna umræðu um það hvað sjálfstætt líf þýði í raun og hvað þurfi að vera fyrir hendi til að fólk geti öðlast slíkt líf. Að lifa sjálfstæðu lífi getur krafist stuðnings á mismunandi sviðum og þjónustuparfir fatlaðs fólks eru ólíkar. Askheim (2003) bendir á að í hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf sé í raun gengið út frá því að þjónustunotendur geti sjálfir

séð um skipulag og fjármál vegna þjónustunnar án aðstoðar. Askheim telur að ef þjónustan sé skipulögð á þessum grunni komi hún ekki til móts við notendur sem hafa umfangsmeiri þjónustuparfir. Umtalsverður hópur fatlaðs fólks þarf aðstoð við að taka ákvarðanir og skipuleggja þjónustuna og daglegt líf sitt svo eitthvað sé nefnt, í því skyni að geta lifað sjálfstæðu lífi. Mikilvægt er því að hugmyndafræðin um sjálfstætt líf og þjónustan sem byggð er á henni, rúmi og komi til móts við þarfir fólks með ólíka færni (Askheim, 2003; Shakespeare, 2014; Williams, Ponting og Ford, 2009). Ennfremur hefur verið bent á að algeng orðræða um notendastýrða þjónustu jaðarsetji reynslu ákveðinna hópa fatlaðs fólks. Shakespeare (2014) fjallar t.d. um áberandi þrástef um að NPA þjónusta sé best veitt af ófaglærðu aðstoðarfólki. Hann telur þetta ekki samræmast reynslu fólks með þroskahömlun sem kjósi oft og þurfi fagfólk til að aðstoða sig. Hann og fleiri telja jafnframt að orðræða sem smækkar aðstoðarfólk niður í verkfæri eða auka útlím, einhverskonar framlengingu handa, lýsi illa sambandinu sem gjarnan myndast milli notenda með þroskahömlun og aðstoðarfólks (Shakespeare, 2014; Gibson o.fl., 2009; Williams, Ponting og Ford, 2009).

Í þeim tilvikum þar sem notendur hafa þurft aðstoð við umsýslu eða skipulagningu vegna NPA samninga sinna hafa aðstandendur oft verið þeim innan handar og tekið þátt í tilhögun þjónustunnar (Ahlström og Wadensten, 2011; Askheim, 2003; Shakespeare, 2014). Foreldrar eru gjarnan álitnir best fallnir til að skilja og þekkja vilja notenda. Aðkoma þeirra að þjónustunni er hins vegar umdeild og telja sumir hana ekki samræmast hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Erfitt er þá að tryggja að að farið sé að vilja og óskum notenda, sem eru ekki alltaf í samræmi við hugmyndir aðstandenda (Askheim, 2003). Fræðafólk hefur velt fyrir sér kostum og göllum slíks fyrirkomulags og hvernig hægt sé að tryggja notendastýringu í þjónustu við fólk sem þarf aðstoð við skipulagningu þjónustunnar og umsýslu. Niðurstöður rannsókna sýna hins vegar að NPA notendur, sem fá aðstoð aðstandenda í notendastýrðri þjónustu, eru almennt ánægðir. Í rannsókn Askheim (2003) sem náði til notenda með þroskahömlun, aðstandenda og starfsfólks sveitarfélaga, voru allir sammála því að notendur hefðu aukna stjórn yfir daglegu lífi. Þjónustan hafði jákvæð áhrif á heimilislíf og gerði notendum kleift að öðlast sjálfstæði gagnvart fjölskyldumeðlimum. Í rannsókn Ahlström og Wadensten (2011) töldu flestir aðstandendur þjónustuna endurspeglar virðingu fyrir þjónustunotendum og stuðla að valdeflingu þeirra. Þeir sögðu að með tilkomu þjónustunnar fengju notendur meira vald til ákvarðanatöku, aukið frelsi og meiri möguleika til þátttöku og félagslífs.

Eins og áður hefur komið fram þurfa sumir notendur aðstoð við skipulag og umsýslu vegna NPA samninga sinna. Í dag geta flestir notendur valið að setja slíkt í hendur sveitarfélaga, þjónustufyrirtækja eða samvinnufélaga (Andersen, Hugemark og Bjelke, 2014; Askheim, 2008). Samtök, samvinnufyrirtæki og miðstöðvar um sjálfstætt líf hefur víðsvegar

verið komið á fót til að veita stuðning og ýmiskonar ráðgjöf til NPA notenda (Stainton, Boyce og Phillips, 2009; Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010). Í sumum löndum hafa samvinnufélög eða samtök (s.s. JAG í Svíþjóð) ennfremur reynt að þróa þjónustu sína þannig að hún komi til móts við notendur sem þurfa aðstoð við skipulag og umsýslu vegna þjónustunnar og daglegs lífs (JAG, 2011). Fræðafólk er þeirrar skoðunnar að mikilvægt sé að halda áfram að leita leiða til að styðja við notendastýrða þjónustu til fatlaðs fólks sem þarf aðstoð við skipulag og umsýslu. Að öðrum kosti er þjónustuformið óaðgengilegt stórum hópi fatlaðs fólks (Shakespeare, 2014; Askheim, 2003). Í því samhengi bendir Askheim (2003) á mikilvægi þess að eftirlit sé haft með þjónustunni til að hægt sé að ganga úr skugga um að henni sé hagað í samræmi við hugmyndafræðina eða almenn viðmið um góða þjónustu. Slíkt eftirlit er þó, að hans mati torvelað, þar sem erfitt sé fyrir sveitarfélög að sinna eftirliti þegar þjónustan er komin úr þeirra höndum.

Aðstoðarfólk

Rannsóknir á reynslu aðstoðarfólks NPA notenda sýna að aðstoðarfólk er almennt jákvætt í garð starfsins og telur það gefandi og ánægjulegt (Andersen o.fl., 2006; Guldvik, Christensen og Larsson, 2014). Í rannsókn Matsuda og fleiri (2005), þar sem umræður fóru fram í rýnihópum aðstoðarfólks NPA notenda, kom fram það sjónarmið að starfið væri þýðingamikið og mikilvægt og voru þátttakendur almennt ánægðir í starfi. Þeir lýstu því að þeim liði best þegar samstarf við notanda var gott en sumir höfðu átt í erfiðu samstarfi við NPA notanda. Aðrir þættir sem þátttakendur nefndu sem ókost við starfið voru lág laun og hætta á kulnun í starfi. Ennfremur fannst þeim starfið stundum ekki vera metið að verðleikum. Annars staðar hefur komið fram að aðstoðarfólki finnst starfið ekki nógu vel skilgreint og skipulagt (Andersen o.fl., 2006). Í rannsókn Christensen (2012) var rýnt í hvernig sambandi NPA notenda og aðstoðarmanna væri háttað í Englandi og Noregi. Hún komst að því að mikilvægt væri að hafa góða umgjörð í kringum þjónustufyrirkomulagið, svo sem með gerð formlegra samninga og starfslýsinga. Hún bendir ennfremur á að samband notenda við aðstoðarfólk fari eftir því hvort notendur sjái sjálfir um umsýslu vegna þjónustunnar, og séu í þeim skilningi yfirmenn aðstoðarfólksins, eða hvort þeir leiti til þjónustufyrirtækja, sveitarfélaga eða samvinnufyrirtækja sem sinni umsýslu og skipulagi vegna þjónustunnar (Christensen, 2012). Hún og fleiri (Andersen o.fl., 2006; Shakespeare, 2014) telja brýnt að fræðsla til aðstoðarfólks og notenda sé gerð aðgengileg fyrir alla. Reynslan sýnir að slík fræðsla er oft af skörnum skammti. Þó svo samvinnufyrirtæki, þjónustufyrirtæki og sveitarfélög bjóði upp á stöku námskeið fyrir notendur og

aðstoðarfólk, er fræðslan oft handahófskennd og ekki í boði né aðgengileg fyrir alla (Andersen o.fl., 2006).

NPA á ólíkum stjórnsýslustigum

Á Norðurlöndunum hefur ábyrgð á þjónustu við fatlað fólk færst frá ríki til sveitarfélaga. Svíþjóð sker sig úr að því leyti að notendastýrð persónuleg aðstoð er að hluta til veitt af ríkinu. Brennan og félagar (óbirt grein, a) hafa fjallað um það þegar ábyrgð á fjárveitingu annars vegar og þjónustu hins vegar dreifist á mörg stjórnsýslustig og áhrif þess á þjónustu og notendastýrða persónulega aðstoð í Noregi, Svíþjóð og Íslandi. Niðurstöður sýndu að NPA notendur vildu fremur þjónustu frá ríkinu þar sem þeir töldu að betur væri hugað að réttindum þeirra hjá ríki en sveitarfélögum. Notendur töldu þjónustuna sem veitt er af ríkinu vera meiri og möguleikar þeirra til notendastýringar sömuleiðis. Sumir þátttakendur höfðu átt í erfiðum samskiptum við starfsfólk sveitarfélaga, svo sem við gerð NPA samninganna, og forðuðust að eiga samskipti við starfsfólkið. Notendur sem bjuggu í smáum sveitarfélögum eða dreifbýli lýstu vandkvæðum tengdum því að vera með NPA samninga og upplifðu sig jafnvel fjárhagslega byrði á sveitarfélaginu. Þátttakendur frá Íslandi og Noregi gagnrýndu ennfremur hið mikla sjálfstæði sem sveitarfélög fengu til að skilgreina rétt notenda til þjónustunnar. Sveitarfélögin á Íslandi, í Svíþjóð og Noregi mótuðu sjálf sínar eigin reglur í kringum þjónustuna, sem voru ekki endilega í samræmi við stefnu ríkisins og fyrir vikið var þjónustan misjöfn milli sveitarfélaga. Þetta hafði þau áhrif að notendur gátu ekki verið vissir um að fá sambærilegan NPA samning í nýju sveitarfélagi. Niðurstöður Brennan o.fl. (óbirt grein, a) voru því þær að þjónustan væri betur samræmd, sem og réttur notenda til þjónustunnar, þegar ábyrgð á henni lægi á einum stað. Í rannsókn á búsetu og búsetuvali fatlaðs fólks og öryrkja, sem Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum gerðu fyrir Öryrkjabandalagið árið 2013, var rætt við þrjá notendur með NPA samninga á Íslandi (Ásdís Aðalbjörg Arnalds, Guðný Bergþóra Tryggvadóttir og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, 2013). Niðurstöður voru sambærilegar Brennan o.fl. (óbirt grein, a) að því leyti að réttur NPA notenda til þjónustunnar var óljós ef þeir kusu að flytja sig milli sveitarfélaga. Þar sem reglur sveitarfélaga og umgjörð vegna þjónustunnar er ólík áttu notendur erfitt með að flytja án þess að setja þjónustu sína í uppnám.

Aðkoma sveitarfélaga og reglur sem þau setja um þjónustuna endurspeгла gjarnan viðhorf starfsfólks og kjörinna fulltrúa til þjónustunnar og þekkingu þeirra á málaflokkinum og hugmyndafræðinni. Í skýrslu Riddell og félaga (2006), um notendastýrða þjónustu í Englandi, kom í ljós að sveitarfélög voru misviljug til að veita NPA samninga, og fór það m.a. eftir því

hversu mikinn pólitískan stuðning úrræðið fékk, þekkingu starfsfólks og menningu innan sveitarfélaganna. Í rannsókn Witcher og fleiri (2000) voru tekin símaviðtöl við starfsfólk sveitarfélaga. Niðurstöður sýndu að starfsfólk var almennt ánægt með NPA en hafði áhyggjur af takmörkuðu fjármagni sem fékkst í málaflokkinn. Taldi það notendur, sem þurftu aðstoð við skipulag og umsýslu, ekki fá nægan stuðning og þess vegna var fólk tregt til að veita notendum með þroskahömlun þjónustuna. Í fyrrnefndri rannsókn Félagsvísindastofnunar og Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum fyrir Öryrkjabandalagið kom í ljós að mikill meirihluti starfsfólks sveitarfélaga og kjörinna fulltrúa taldi sig hafa frekar eða mjög mikla þekkingu á stefnu sveitarfélaganna í málefnum fatlaðs fólks (90% svarenda). Mun færri, eða þriðjungur, taldi sig hafa frekar eða mjög mikla þekkingu á Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og átti það við um einungis 19% kjörinna fulltrúa. Eigindleg viðtöl við starfsfólk sveitarfélaga leiddu í ljós að talin var þörf á aukinni þekkingu sveitarstjórnarfólks á málaflokkinum og að stuðla þyrfti að aukinni umræðu um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf (Ásdís Aðalbjörg Arnalds, Guðný Bergþóra Tryggvadóttir og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, 2013).

NPA og kostnaður

Fræðafólk hefur fjallað um hvernig NPA og kostnaður við þjónustuna á Norðurlöndunum hefur þróast á síðustu árum. Askheim og félagar (2014) benda á að á sumum svæðum í Noregi hefur kostnaður við þjónustuna farið stigvaxandi og að starfsfólk sveitarfélaga hafi áhyggjur af þróuninni. Í kjölfar þessa hafi komið upp núningur milli sveitarfélaga og ríkis. Andersen (2003) fjallar um togstreitu sem skapaðist í kjölfar tilraunaverkefnis í Noregi og bendir á að slík staða geti komið upp þar sem velferðarþjónusta á Norðurlöndunum hafi í auknum mæli færst frá ríki til sveitarfélaga á síðastliðnum árum. Við tilfærsluna er sveitarfélögum gert að veita þjónustu sem uppfylla á markmið og stefnur sem settar eru af ríkisvaldi. Þegar fjárhagsörðugleikar og niðurskurður bitna á þjónustufyrirkomulaginu er gagnrýni á sveitarfélögin svarað með þeim rökum að fjármagn frá ríki til að standa straum af þjónustunni sé ófullnægjandi. Anderson (2003) bendir á að alvarleg staða geti myndast í slíkum aðstæðum þegar ríki og sveitarfélög bendi á hvert annað og enginn taki ábyrgð á stöðunni. Einnig getur verið umtalsverður munur á stefnu og markmiðum ríkisvaldsins og þeirri þjónustu sem sveitarfélög veita. Slíkt mátti sjá í niðurstöðum rannsóknar Brennan og féлага (óbirt grein, a). Starfsfólk sveitarfélaga sem rætt var við í Noregi, Svíþjóð og Íslandi taldi ríkisvaldið hafa óraunhæfar væntingar um hvað væri hægt að veita mikla þjónustu. Starfsfólk sveitarfélaga í Noregi og Íslandi höfðu sérstakar áhyggjur af kostnaði við NPA og taldi ekki vera samræmi milli þeirrar stefnu sem væri mótuð í málefnum fatlaðs fólks og fjárhagslegrar getu sveitarfélaga til að veita þjónustu (Brennan o.fl.,

óbirt grein, a). Eigindleg viðtöl við starfsfólk sveitarfélaga í rannsókn Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands og Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum (Ásdís Aðalbjörg Arnalds, Guðný Bergþóra Tryggvadóttir og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, 2014) leiddu í ljós að starfsfólk var almennt jákvætt í garð NPA og taldi þjónustuna einstaklingsmiðaðri en önnur þjónustuform. Umræða um fjármagnsskort og áhyggjur af fjárhag sveitarfélaganna var hins vegar áberandi og viðmælendur töldu margir hverjir að bágur fjárhagur hafi sett sveitarfélögum ákveðnar skorður í samstarfsverkefninu. Ennfremur höfðu viðmælendur áhyggjur af því að samstarfsverkefnið hefði ekki nægilegan pólitískan stuðning. Askheim (2005) bendir á að ákveðnir grundvallarþættir hafi áhrif á notendastýringu þjónustusamninga. Það sem mestu máli skiptir er hversu miklu fjármagni er varið í þjónustuna og reglur sem ákvarða og afmarka það hvernig fjármagnið skuli notað. Ef þjónustan fullnægir ekki þjónustubörfum notenda, dregur það úr notendastýringu, og þá stuðlar þjónustan ekki að sjálfstæðu lífi, líkt og henni er ætlað. Niðurstöður rannsókna gefa til kynna að ánægja sé meiri meðal notenda sem eru með fleiri tíma í þjónustu en meðal þeirra sem eru með fáa. Samningar þar sem tímafjöldinn kemur til móts við þarfir notenda auka líkur á að notendur geti nýtt sveigjanleika þjónustunnar og aðlagð hana að þörfum sínum (Askheim, 2008; Andersen o.fl., 2006; Guldvik, 2003). Askheim og félagar (2013) telja að ef gripið verði til hagnýtari leiða til að draga úr kostnaði, svo sem með því að minnka muninn á milli NPA og hefðbundinnar þjónustu sem veitt er á heimilum fólks, þá geti það orðið til þess að notendastýringin minnki með tímanum.

Talsvert hefur verið rætt um kostnað vegna notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar og annarra svipaðra beingreiðsluúrræða. Erfitt er hins vegar að meta raunverulegan kostnað við þjónustuúrræðið og bera saman kostnað ólíkra úrræða (Stainton, Boyce og Phillips, 2009). Niðurstöður benda þó til þess að þjónusta í formi beinna greiðslna sé jafndýr og jafnvel ódýrari en önnur þjónustuúrræði (Davey o.fl., 2007; Glendinning o.fl., 2009 og Stainton, Boyce og Phillips, 2009). Bent hefur verið á að kostnaður vegna NPA tengist ekki síst því hvort úrræðið sé hugsað sem ný leið til að skipuleggja og útfæra hefðbundnari úrræði eða hvort notendastýrð persónuleg þjónusta eigi að fela í sér aukna þjónustu (Andersen, 2003). Í sumum tilvikum hefur notendastýrð þjónusta falið í sér aukna þjónustu við notendur. Í könnun meðal starfsfólks félagsþjónustu norsku sveitarfélaganna kom í ljós að 70% þátttakenda töldu þjónustuna sem notendur voru með áður en þeir fengu NPA samninga ekki hafa uppfyllt þjónustuþarfir þeirra (Andersen o.fl., 2006). Stainton, Boyce og Phillips (2009) telja að í sveigjanleika beingreiðsluþjónustu eða NPA felist sparnaður. Notendur nýti almennt krafta aðstoðarfólks vel og finni leiðir til að spara kostnað án þess að það bitnaði um of á þjónustunni. Í rannsókn þeirra réðu notendur til sín nágretta eða vini sem gátu komið í stuttar heimsóknir og veitt sveigjanlega þjónustu eða með stuttum fyrirvara. Notendur gátu ennfremur sniðið þjónustuna

þannig að hún kæmi betur til móts við þarfir þeirra, minnkað við sig tíma þegar þeir þurftu síður á þjónustu að halda og aukið svo við hana á álagstímum eða þegar þjónustupörf jókst. Þessar ákvarðanir tóku notendur sjálfir og gátu þannig séð til þess að þetta féll vel að daglegu lífi þeirra og stuðlaði að þátttöku.

Davey og félagar (2007) rýndu í fjármagn sem veitt hafði verið í beingreiðsluþjónustu á tveggja ára tímabili í Englandi. Niðurstöður sýndu að hlutfallslega meira fjármagni hafði verið veitt í samninga við notendur með hreyfihömlun en í samninga við notendur með þroskahömlun. Jafnframt kom í ljós að kostnaður vegna beingreiðslusamninga við notendur með þroskahömlun var minni en kostnaður sem veittur var í hefðbundnari þjónustuúrræði við sama hóp. Hins vegar var kostnaður vegna samninga við notendur með hreyfihömlun meiri en kostnaður vegna þjónustu í hefðbundnari þjónustuúrræðum. Þó skal taka fram að í þessum samanburði var ekki tekið tillit til ólíkra þjónustubarfa notenda með beingreiðsluþjónustu annars vegar og notenda í hefðbundinni þjónustu hins vegar, tegund þjónustu og annarra þátta sem gætu haft áhrif á samanburð. Þau bentu jafnframt á að kostnaður vegna beingreiðsluþjónustu eða NPA sé meiri í upphafi samninga, þegar notendur eru að læra á fyrirkomulagið.

Stainton, Boyce og Phillips (2009) telja að þegar meta á kostnað við þjónustuúrræðin sé mikilvægt að taka til greina ánægju notenda með þjónustuna. Rannsóknir hafi sýnt að notendur beingreiðslu- eða notendastýrðrar þjónustu eru almennt ánægðari en þeir sem nýta önnur úrræði, lýsa aukinni stjórn á eigin lífi og sjálfstæði, sem eru rök fyrir hagkvæmni þjónustunnar. Glendinning og félagar (2008) unnu matsrannsókn þar sem þeir skoðuðu áhrif notendastýrðrar þjónustu og báru saman við hefðbundnari úrræði. Samkvæmt niðurstöðum þeirra var lítil munur á kostnaði við NPA og kostnaði við hefðbundnari úrræði. Fram kom að samningar við fólk með þroskahömlun hafi verið dýrastir að meðaltali en samningar við notendur með geðsjúkdóma ódýrastir. Jafnframt kom þar fram að notendur með notendastýrða þjónustu hafi almennt upplifað aukna stjórn yfir daglegu lífi. Notendur með geðsjúkdóma lýstu auknum lífsgæðum og notendur með hreyfihömlun voru ánægðari með þjónustuna sem þeir fengu. Eldra fólk lýsti hins vegar verri andlegri líðan (Glendinning o.fl., 2008).

ÞRÓUN NPA Í NÁGRANNALÖNDUM

Misjafnt er eftir löndum hvaða notendur eiga tilkall til NPA og hvers konar reglur gilda um þjónustuna. Í Danmörku hefur NPA verið hvað lengst við lýði, eða í um aldarfjórðung (Jensen, og Evans, 2005). Í byrjun tíunda áratugarins var svo byrjað að veita NPA í Noregi (Sandø o.fl., 2007). Í Svíþjóð hefur réttur notenda til þjónustu verið mikill og þar hafa NPA notendur verið umtalsvert fleiri en í Noregi og Danmörku. Ennfremur hafa notendur í Svíþjóð verið fjölbreyttari

hópur, þ.e. með ólíkari skerðingar (Askheim, 2008; Guldvik, 2003). Notendur þar hafa í gegnum tíðina fengið að meðaltali umtalsvert fleiri tíma í þjónustu en notendur í Noregi (Guldvik, 2003). Í Noregi hefur hins vegar aðkoma sveitarfélaga verið meiri að þjónustunni og ákvarðanir um hvort notendum bjóðist þjónustuúrræðið eða ekki í meira mæli verið í höndum fagfólks innan velferðarþjónustu (Askheim, 2008).

NPA í Svíþjóð

Upphaf NPA í Svíþjóð má rekja til ársins 1986, þegar stofnuð voru samtök um sjálfstætt líf fatlaðs fólks þar í landi (*Stiftarna av independent living, STIL*). Síðan þá hafa baráttuhreyfingar um sjálfstætt líf fatlaðs fólks verið virkar og haft umtalsverð áhrif á þróun þjónustuúrræðisins (Askheim, Bengtsson og Bjelke, 2014; Askheim, 2005). Árið 1994 urðu þáttaskil í notendastýrðri þjónustu í Svíþjóð þegar lög um stuðning og þjónustu við fatlað fólk (*Lag om stöd och service til vissa funktionshindrade, LSS*) og lög um fjármagn til aðstoðar (*Lag om assistansersättning, LASS*) komu til framkvæmda. Samkvæmt þessum lögum eiga eftirfarandi hópar rétt á notendastýrðri persónulegri þjónustu: fólk með þroskahömlun hvort sem er meðfædda hömlun eða vegna slyss eða heilaskaða, fólk á einhverfurófi eða með skyldar skerðingar, fólk með hreyfihömlun og fólk með geðsjúkdóma. Ekki er gerð krafa um að notendur geti sjálfir verkstýrt þjónustunni (Socialstyrelsen, 1997). Þjónustan getur verið skipulögð af sveitarfélagi eða með þeim hætti að einstaklingum eru fengnar greiðslur og þeir sjá sjálfir um skipulag hennar. Notendur geta einnig valið að kaupa sér þjónustu utanaðkomandi umsýslu- eða þjónustufyrirtækis, sem sér um skipulag þjónustunnar (Askheim, Bengtsson og Bjelke, 2014).

Lög um þjónustu eru tvískipt til að aðgreina þá þjónustu sem greidd er af ríkinu annars vegar og sveitarfélögum hins vegar. Þjónustu á grundvelli *Lag om assistansersättning* (LASS) sér sænska ríkið um að fjármagna en notendur sem fá þjónustu á grundvelli *Lag om stöd och service til vissa funktionshindrade* (LSS) fá hana greidda af sveitarfélögunum. Þessari skiptingu er ætlað að létta fjárhagslegri byrði af sveitarfélögum vegna þjónustu til notenda með hvað mestar þjónustuparfir (Askheim, 2008). Í dag er það því svo að sveitarfélög sjá um kostnað upp að 20 klukkustundum á viku en ríkið fjármagnar þjónustu sem er umfram það (Askheim, Bengtsson og Bjelke, 2014).

NPA notendur í Svíþjóð, og aðstandendur þeirra eru almennt ánægðir með þjónustuna. Í rannsókn sem gerð var árið 2003 kom fram að NPA notendur mátu heilsu sína mun betri eftir að þeir fengu notendastýrða persónulega aðstoð og töldu að innlögnum á sjúkrahús hefði fækkað með tilkomu þjónustunnar (Socialstyrelsen, 2008). Árið 2008 voru rúm 15 þúsund Svíar með NPA á grundvelli LASS og tæp 4 þúsund notendur með NPA á grundvelli LSS

(Socialstyrelsen, 2015). Tveimur árum síðar voru rúmlega 16.000 notendur með NPA á grundvelli LASS (Försäkringskassan, 2011), en um 3.500 notendur með þjónustuna á grundvelli LSS (Socialstyrelsen, 2015).

Frá upphafi hefur töluverður fjöldi notenda í Svíþjóð falið sveitarfélögum umsýslu vegna þjónustu sinnar. Síðastliðin ár hefur síaukinn fjöldi notenda valið að fá slíka þjónustu hjá fyrirtækjum á almennum markaði (Askheim, Bengtsson og Bjelke, 2014). Árið 2010 sá eingöngu lítill hluti notenda um umsýslu og skipulag eigin þjónustu (2,5%). Þá sáu sveitarfélögin um skipulag þjónustunnar fyrir um 40% þjónustunotenda og önnur 40% fengu þjónustu hjá fyrirtækjum. Um 10% notenda fengu þjónustu hjá samtökum um sjálfstætt líf eða samvinnufélagi (Försäkringskassan, 2011). Kallað hefur verið eftir auknu eftirliti með gæðum þjónustunnar, þar sem það hefur sýnt sig að þjónustan sem notendur fá hjá fyrirtækjum er mjög ólík að gæðum. Í því sambandi má nefna að árið 2012 kom út skýrsla þar sem áætlað var að á milli 9 og 15% af því fjármagni sem ætlað var í NPA væri misnotað (SOU, 2012:6).

Allt frá því NPA var leidd í lög í Svíþjóð hefur kostnaður vegna þjónustunnar verið mikið til umræðu. Kostnaður fór fram úr áætlun fyrst í kringum árið 1994. Í umræðu um kostnað við þjónustu við fatlað fólk í Svíþjóð hefur NPA verið borin saman við hefðbundnari þjónustuúrræði. Í úttekt Ríkisendurskoðunar í Svíþjóð árið 2004 kom fram að árið 2001 hafi rými í búsetuúrræði fyrir fatlað fólk (*en plats i bostad med sarskild service*) kostað 556 þúsund sænskar krónur að jafnaði (11 milljónir íslenskra króna á verðlagi 2015) en heildarkostnaður við notendastýrða aðstoð hafi að meðaltali verið 860 þúsund krónur (rúmlega 17 milljónir íslenskar). Af þessu dró Ríkisendurskoðun Svíþjóðar þá ályktun að notendastýrð aðstoð væri alltaf dýrari fyrir samfélagið (Riksrevisionen, 2004). Hagsmunasamtökin JAG gagnrýndu þessa útreikninga og töldu samanburðinn ónákvæman og villandi. Bent var á að þjónusta í búsetuúrræðum væri mismikil og þjónustuparfir íbúa mjög ólíkar. Í grófum dráttum mætti skipta búsetuúrræðum í tvo flokka, annars vegar búsetuúrræði fyrir notendur sem þyrftu mikla aðstoð við daglegt líf og hins vegar úrræði fyrir notendur sem þjuggu að mestu leyti sjálfstætt en fengu hvatningu og ráðgjöf. Fáum í síðarnefnda hópnun myndi bjóðast notendastýrð persónuleg þjónusta, heldur væri hún fyrst og fremst fyrir þá sem þyrftu umtalsverða aðstoð í daglegu lífi (JAG, 2006). Í skýrslu JAG voru ennfremur tekin dæmi um kostnað við ýmis þjónustuform í ljósi umfangs þjónustunnar. Niðurstaðan var sú að ekki væri nein ástæða til þess að ætla að notendastýrð aðstoð væri dýrari en sú aðstoð sem fengist á sambýlum fyrir fatlað fólk. Í flestum dæmunum væri notendastýrð þjónusta bæði sveigjanlegri og ódýrari en önnur þjónusta sem í boði væri (JAG, 2006). Þessi greining JAG er helsta heimildin í umfjöllun félagsmálafyrivalda í Svíþjóð frá 2008, þar sem meginniðurstaðan var sú að ekki væri hægt að draga almennar ályktanir um að eitt stuðningsform væri dýrara eða ódýrara en annað (Socialstyrelsen, 2008).

Kostnaður við þjónustuna hefur þó farið langt fram úr áætlunum og áhyggjur hafa vaknað um framtíð NPA og annarra þjónustuúrræða. Frá 1994 til 2010 fjölgaði þeim sem hlutu þjónustu á grundvelli LASS um 170%, úr rúmum 6 þúsund í rúmlega 16 þúsund notendur. Tímafjöldi í samningum við notendur jókst einnig um nærri 70%, eða úr 9,4 tímum á sólarhring að jafnaði í 16 tíma. Heildarfjöldi tíma í þjónustu, sem greiddur var á grundvelli LASS, meira en sexfaldaðist á þessu tímabili (SOU, 2012). Af þessum ástæðum hafa verið stofnaðar nefndir og verkefnum komið á fót til að reyna að draga úr kostnaði við þjónustuna. Umræða hefur skapast um það hvort takmarka eigi aðgengi ákveðinna hópa fatlaðs fólks að þjónustunni. Jafnframt hefur komið til tals að takmarka aðkomu fjölskyldu notenda að þjónustunni (Askheim, 2008; Askheim, Bengtsson og Bjelke, 2014). Árið 2004 gaf sænska ríkisendurskoðunin út skýrslu þar sem fjallað var um þróun þjónustunnar þarlendis og ástæður útgjaldaaukningarinnar. Helstu ábendingar sem fram komu í skýrslunni voru þær að lagarammi og verklag í kringum þjónustuúrræðið yrði að gera skýrari. Mikilvægt væri að rammi í kringum þjónustuna væri bættur, ábyrgð gerð skýrari, eftirlit með þjónustunni aukið og markhópur þjónustunnar betur skilgreindur. Fram kom að um 40% þeirra notenda sem fengið hafa NPA á grundvelli LASS eigi erfitt með að skipuleggja og verkstýra þjónustunni. Til lengri tíma væri því brýnt að skoða hvort og hvernig þjónustan mætir þörfum ólíkra hópa fatlaðs fólks, sér í lagi þeirra sem þurfa aðstoð frá fjölskyldu við að skipuleggja og stýra þjónustunni, þar sem í slíkum tilvikum gæti önnur tegund þjónustu betur komið til móts við þarfir notenda (Riksrevisionen, 2004). Í skýrslu sænsku ríkisendurskoðunar frá árinu 2015 var aftur fjallað um hugsanlegar ástæður þess að kostnaður hefur farið fram úr áætlunum. Þar var bent á að lagaramminn í kringum þjónustuna væri ófullnægjandi, orðalag og skilgreiningar á meginhugtökum óljós, sem gerði það að verkum að mat á þjónustuþörfum var ómarkvisst og ógagnsætt. Önnur ástæða var talin sú að þjónustufyrirtæki á almennum markaði hafi að mestu verið eftirlitslaus og að þau hafi misnotað aðstöðu sína. Ennfremur, kom fram að sveitarfélög fyndu sig knúin til að ýkja þjónustuparfir notenda, í því skyni að ríkið tæki við kosnaðnum, því ríkið sæi um að veita þjónustuna þegar þjónustuparfir notenda væru komnar upp fyrir ákveðið mark (Inspektionen för Socialförsäkringen, 2015:9). Áður hafði verið áætlað að sveitarfélög væru að beina á milli 13 og 18% af kostnaði til ríkisins sem ætti í raun að falla á þau sjálf (SOU, 2012:6).

Síðastliðin ár hafa reglur vegna þjónustuformsins verið hertar í Svíþjóð, eftirlit verið aukið og umsóknum um NPA í auknum mæli verið hafnað (Helse- og omsorgsdepartamentet, 2011). Á hverju ári frá 2009 hafa á bilinu hundrað til þrjú hundruð notendur verið sviptir þjónustunni á þeim grundvelli að þjónustuþörf þeirra sé minni en 20 tímar á viku. Um aldarmót var fjórðu til fimmtu hverri umsókn um notendastýrða persónulega þjónustu hafnað, en frá 2008 jókst hlutfall ósamþykkrar umsókna mikið. Árið 2014 var meira en helming umsókna synjað

(Socialstyrelsen, 2015). Brennan og félagar (óbirt grein, b) benda á að þær fimm grundvallarþarfir, sem upphaflega veittu rétt til persónulegrar aðstoðar, hafi verið endurskilgreindar og þrengdar í dómsuppkvaðningum og skýrslum frá hinu opinbera síðastliðin ár. Þetta hefur þrengt möguleika fatlaðs fólks á að fá NPA. Töluvert hefur verið tekist á um þetta, enda hafi þessar breytingar verið gerðar án samráðs við fatlað fólks og samtaka fatlaðs fólks. Höfundar benda á að lögin sem þjónustan byggir á miði að sjálfræði og samfélagsþátttöku fatlaðs fólks, en að skilgreiningar hins opinbera séu þrengri en lagaramminn segir til um og vinni þar með gegn markmiðum laganna. Í skýrslu eftirlitsnefndar Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks frá 2014 (*Committee on the Rights of Persons with Disabilities*), þar sem fjallað var um framkvæmd innleiðingar samningsins í Svíþjóð, lýsir nefndin miklum áhyggjum af niðurskurði í notendastýrðri aðstoð þar í landi og hvetur stjórnvöld til að tryggja að notendastýrð persónuleg þjónusta sé fullnægjandi þannig að hún stuðli að sjálfstæði notenda. Ennfremur leggur nefndin til að notendastýrð þjónusta sé aukin í því skyni að stuðla að auknu aðgengi fatlaðs fólks að atvinnu (Sameinuðu þjóðirnar, 2014).

NPA í Danmörku

Eins og áður hefur komið fram á notendastýrð persónuleg þjónusta sér lengsta sögu Danmörku. Hreyfing um sjálfstætt líf fatlaðs fólks varð til í Árósum undir lok áttunda áratugar síðustu aldar. Hugmyndirnar voru svo teknar upp af danska félagsmálaráðuneytinu undir lok níunda áratugar 20. aldar og árið 1998 var ákvæði um NPA sett í lög um félagsþjónustu (Askheim, Bengtsson og Bjelke, 2014; Jensen og Evans, 2005). Niðurstöður rannsókna sýna að NPA notendur eru langflestir ánægðir með þjónustuna og margir sjá raunar ekki hvað annað gæti komið í stað hennar þar sem þjónustan auki sjálfstæði notenda og stuðli að aukinni þátttöku þeirra (Jensen og Evans, 2005).

Í Danmörku var frá upphafi gert ráð fyrir að notendastýrð persónuleg þjónusta ætti ekki að kosta meira en önnur þjónustuúrræði (Sandø o.fl., 2007). Hámarksfjárhæðin til notenda var þá miðuð við meðalkostnað af dvöl á sambýli (Jensen og Evans, 2005). Í lögnum var notendahópurinn frá upphafi fremur þröngt skilgreindur. NPA notendur þurftu að geta skipulagt þjónustuna sjálfir og séð um umsýslu vegna hennar og jafnframt þurftu notendur að sýna fram á ákveðna virkni (e. activity level). Strangari reglur giltu því almennt um NPA en aðra þjónustu fyrir fatlað fólk í Danmörku (Socialministeriet, 2003). Sveitarfélög höfðu jafnframt umtalsvert svigrúm til að túlka lagaumgjörðina og meta hverjir ættu rétt á þjónustunni og hverjir ekki. Framkvæmd þjónustunnar og reglur sveitarfélaga voru einnig mjög ólíkar. Þjónustan var ekki

veitt í öllum sveitarfélögum og mörg sveitarfélög völdu að gera mjög fáa NPA samninga (Jensen og Evans, 2005; Askheim, 2002).

Þröngur lagarammi og mismunandi túlkanir sveitarfélaga voru harðlega gagnrýndar. Bent var á að ramminn gerði NPA einungis aðgengilega fyrir útvalinn hóp fólks (Jensen og Evans, 2005; Sandø o.fl., 2007). Árið 2009 voru gerðar lagabreytingar þar sem skilyrði fyrir þjónustu voru rýmkuð og vikið var frá þeirri kröfu að þjónustunotendur þurfi sjálfir að geta annast verkstjórn án aðstoðar. Í dag gera reglur því ráð fyrir að notendur geti leitað til utanaðkomandi aðila eða fyrirtækja, til að sjá um skipulag þjónustunnar og ráðningar. Ennfremur var vikið frá þeirri reglu að „virk“ þátttaka þjónustunotanda sé forsenda NPA þjónustu (Askheim, Bengtson og Bjelke, 2014). Enn þann dag í dag eru mörg sveitarfélög með litla reynslu af NPA samningum. Einnig hefur verið bent á að þjónustunotendur eru enn mjög einsleitir hópur, fyrst og fremst fólk með hreyfihömlun (Askheim, Bengtsson og Bjelke, 2014).

Aukning hefur verið á fjölda NPA notenda í Danmörku. Árið 2010 nýttu rúmlega 2000 Danir sér notendastýrða aðstoð og hafði þeim fjölgað um nálægt 30% milli árána 2005 til 2006. Af þeim upplýsingum sem liggja fyrir er ekki að sjá að tímum á notanda hafi fjölgað. Árið 2008 var þjónustan að jafnaði 83 tímar á viku eða tæpir 12 tímar á dag (Socialstyrelsen og Deloitte, 2012). Í Árósum, fækkaði tímum á hvern notanda um 1 á tímabilinu 2007 til 2010 (Borgmesterens Afdeling, 2012).

NPA í Noregi

Fyrstu skref í átt að því að innleiða notendastýrða persónulega aðstoð í Noregi voru tekin árið 1990 þegar félagsmálaráðuneytið veitti styrk til tilraunaverkefnis á vegum félags fólks með hreyfihömlun. Innleiðing notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar var eitt af forgangspatriðum norsku ríkisstjórnarinnar í aðgerðaáætlun fyrir fatlað fólk í Noregi árin 1994 - 1997 og á því tímabili tók ríkið að veita fjármagn til sveitarfélaga sem vildu hefja innleiðingu þjónustuúrræðisins (Askheim, 2005; Andersen o.fl., 2006). Tilraunaverkefnið var almennt talið hafa gengið vel. Settum markmiðum var náð og sýnt var fram á að þjónustan leiddi af sér aukið sjálfstæði notenda og bætt lífsgæði (Askheim, 1999). Ákveðið var að lögleiða þjónustuna og gera sveitarfélög þar með skyldug til að bjóða upp á notendastýrða persónulega þjónustu. Árið 2000 var þjónustan því lögbundin, þegar ákvæði um persónulega aðstoð var bætt við lög (Askheim, 2005; Andersen, 2003). Frá því ákvæði um NPA var sett í lög um félagsþjónustu hefur NPA notendum fjölgað mikið í Noregi. Árið 2002 voru notendur um 600 talsins en voru u.þ.b. 2.300 árið 2010 (Askheim o.fl., 2013).

Rannsóknir sýna að notendur í Noregi eru ánægðir með NPA. Rannsókn Pöyry (2010) leiddi í ljós að nærri allir þátttakendur töldu líf þeirra hafa færst til betri vegar eftir að þeir fengu notendastýrða persónulega þjónustu og töldu þjónustuna skipta miklu máli fyrir eigin vellíðan. Jafnframt kom í ljós að notendur töldu að vegna þjónustutilhögunarinnar ættu þeir í betri samskiptum við nánustu fjölskyldu og gætu betur sinnt eigin heilsu. Þá liði að-standendum þeirra einnig betur en áður (Pöyry, 2010).

Í Noregi sjá sveitarfélög alfarið um ábyrgð og kostnað vegna þjónustu. Norska ríkið hefur þó greitt sveitarfélögum fé til að hvetja þau til að veita NPA. Sveitarfélög hafa þó bent á að sú upphæð sé lítil og komi einungis að litlu leyti til móts við kostnað vegna þjónustunnar (Askheim, 2008). Sveitarfélögum er skylt að bjóða upp á NPA sem hluta af þjónustunni sem þau veita. Árið 2013 höfðu 347 af 428 sveitafélögum í Noregi gert NPA samninga (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Sveitarfélög hafa eftir sem áður úrslitavald þegar kemur að því að meta hvers konar þjónusta hentar best í hverju tilfalli (Askheim, 2008; 2003). Í lögum er þó kveðið á um að samráð skuli haft við þjónustunotanda þegar kemur að því að finna viðeigandi þjónustuúrræði og að skoðun þjónustunotanda vegi þungt. Ef þjónustunotendur eru ósammála úrskurði sveitarfélaga geta þeir leitað til sveitarstjóra (Askheim, 2005). Sveitarfélög sjá ennfremur um að meta hæfni notenda til að sinna verkstjórn þjónustunnar. Í upphaflegum reglum um þjónustuna var gerð sú krafa að notendur gætu sjálfir annast verkstjórn. Fyrir vikið voru lengi vel mjög fáir NPA notendur í Noregi með þroskahömlun (Askheim, 2008). Árið 2006 var reglum breytt þannig að þjónustun varð aðgengileg þeim sem ekki gátu einir og óstuddir

séð um skipulag og rekstur þjónustunnar. Breytingarnar gerðu fólki með þroskahömlun og fötluðum börnum kleift að fá NPA. Enn er fólk með hreyfihömlun þó í meirihluta þeirra sem eru með NPA (Askheim, Bengtsson og Bjelke, 2014).

Í grein sinni taka Askheim og félagi (2013) fram að takmarkað fjármagn sveitarfélaga hafi áhrif á þjónustuna og að hve miklu leyti sveitarfélögum er kleift að veita hana. Á sama tíma og notendum hefur fjölgað hefur tímafjöldi í samningum minnkað talsvert. Milli árána 2002 og 2010 jókst hlutfall þjónustunotenda með undir 16 tíma á viku úr 27% í 38%. Ennfremur lækkaði hlutfall notenda með 16 til 38 tíma úr 44% í 35%. Þá vakti athygli að það dró úr fjölda tíma í þjónustu á sama tíma og aukning varð á fjölda þjónustunotenda með þroskahömlun. Árið 2010 voru þjónustunotendur með þroskahömlun með að meðaltali 47 klukkustundir á viku í NPA, þjónustunotendur með áunninn heilaskaða með að meðaltali 43 klukkustundir á viku, en þjónustunotendur með hreyfihömlun og notendur með skerta skynjun voru með að meðaltali 34 og 35 tíma á viku (Askheim o.fl. 2013). Samkvæmt samantekt frá níu sveitarfélögum í Noregi árið 2011 var tímafjöldi þjónustusamninga að meðaltali 39 tímar á viku í notendastýrðri þjónustu, auk 7 tíma í viðbótarþjónustu, sem gera 5½-6½ tíma í þjónustu á dag (Helsedirektoratet, 2011).

ULOBA eru samtök um sjálfstætt líf sem stofnuð voru í Noregi árið 1991. Samkvæmt Guldvik (2003) var um fjórðungur NPA notenda með þjónustu sína hjá samvinnufélaginu árið 2002. Flestir notendur í Noregi fela hins vegar sveitarfélagi sínu umsýslu og ráðningar vegna þjónustusamninga sinna og einungis lítill hluti notenda sér sjálfur um umsýslu (Askheim o.fl., 2013).

Notendastýrð persónuleg aðstoð í Noregi er alla jafna talin kosta meira en önnur hefðbundnari þjónustuúrræði. Samkvæmt ofangreindrar úttektar níu sveitarfélaga frá árinu 2011, kostar notendastýrð þjónusta meira en helmingi meira en þjónusta sem veitt er í íbúðum með sólarhringsþjónustu, óháð því hvað þeir sem njóta þjónustunnar þurfa mikla aðstoð (Helsedirektoratet, 2011).

NPA í Bretlandi

Árið 1988 stofnaði ráðuneyti félagsmála í Bretlandi sjóð (*Independent-living-fund, ILF*) sem ætlað var að gera fötluðu fólki, með umtalsverðar þjónustubarfir, kleift að fá beingreiðslur til að ráða sér aðstoð. Það var ekki síst fyrir tilstuðlan fatlaðs fólks og samtaka fatlaðs fólks, sem gerði kröfu um aukið vald yfir eigin þjónustu, að sjóðurinn varð til (Glendinning o.fl., 2008) Eftirspurn fór þó fljótt fram úr framboði og árið 1993 voru stofnaðir tveir sjóðir sem komu í stað ILF. Á

sama tíma voru settar hömlur á þjónustuna í formi lægri fjárupphæðar til notenda og þess hve mikla stjórn notendur höfðu yfir þjónustunni (Askheim, 2005).

Lög um beingreiðslur (*Community Care (Direct Payments) Act*) voru samþykkt árið 1997, en þau veittu sveitarfélögum heimildir til að greiða fullorðnu fötluðu fólki fé til kaupa á aðstoð. Tekið var fram að útgjöld sveitarfélaga vegna þessa skyldu ekki vera meiri en það kostaði að veita önnur þjónustuúrræði (Glasby og Littlechild, 2002). Síðar voru lög rýmkuð og notendum eldri en 65 ára að aldri, notendum 16 til 18 ára og einstaklingum sem báru ábyrgð á umönnun fatlaðra barna, gert kleift að sækja um beingreiðslur frá sveitarfélagi (Stainton, Boyce og Phillips, 2009). Frá því lög um heilsu- og félagsþjónustu (*Health and Social Care Act*) voru samþykkt árið 2000 eru sveitarfélög skuldbundin til að veita beingreiðslu til þjónustunotenda sem þess óska, sé fólk fært um að annast fjárhagslega umsýslu. Þjónustunotendum með beingreiðslusamninga hefur fjölgað mikið frá árinu 2000. Mest er fjölgunin í hópi foreldra fatlaðra barna og fjöldi notenda með þroskahömlun tvöfaldaðist milli áráanna 2001 og 2002 á sama tíma og hlufall notenda með hreyfihömlun jókst um 30% (Askheim, 2005).

Kostnaður við það að greiða notendum til að annast sjálfir þjónustuna hefur verið til umræðu í Bretlandi sem og annars staðar. Árið 2009 birtu Stainton, Boyce og Phillips niðurstöður á athugunum sínum á áhrifum beingreiðslna í tveimur sveitarfélögum í Wales. Niðurstöður þeirra benda til þess að beingreiðslur séu ýmist ódýrari eða álíka dýrar og önnur þjónusta. Þeir bentu á að þar sem notendur með beingreiðslur væru greinilega ánægðari en aðrir þjónustunotendur væri óhætt að draga þá ályktun að frá sjónarmiði kostnaðar- og nytjagreiningar væru beingreiðslur skref í rétta átt (Stainton, Boyce og Phillips, 2009).

Árið 2005 var sveitarfélögum á Englandi boðið að taka þátt í tilraunarverkefni um notendastýrða persónulega þjónustu (*e. individual budgets*) sem gerði notendum kleift að leggja fjármagn af mismunandi sviðum (s.s. fjármagn til þjónustu, húsnæðis eða tækjakaupa) saman í einn pott sem þeim var frjálst að nota í samræmi við eigin þarfir og óskir. Verkefnið var þróað vegna þess að fólk hafði lýst yfir áhyggjum af því að beingreiðslur væru lítið nýttar af ákveðnum hópum, svo sem eldra fólki og fólki með geðsjúkdóma. Verkefnið bauð upp á aukinn valkost fyrir þá sem vildu ekki sjálfir annast umsýslu beingreiðslusamninga. Auk þess að geta notað úrræðið til að greiða sjálfir fyrir aðstoð bauð úrræðið því upp á að notendur nýttu fjármagnið til að greiða utanaðkomandi aðila fyrir að sjá um skipulag þjónustunnar. Þjónustan var því hugsuð sem leið til að auka möguleika fólks á að hafa val og stjórn á eigin lífi. Á tímabilinu 2005 til 2007 var framkvæmt mat á tilraunaverkefninu. Gerð var könnun meðal 2.500 notenda og náði matið einnig til samanburðarhóps fólks sem nýtti önnur þjónustuúrræði. Niðurstöður leiddu í ljós að þrjú fjórðu þeirra sem fengu notendastýrða persónulega þjónustu voru ánægðir með þjónustufyrirkomulagið. Tæpur helmingur tók undir þá fullyrðingu að notendastýrð aðstoð hefði

gjörbreytt hugmyndum þeirra um hverju hægt væri að ná fram í lífinu. Niðurstöður sýndu ennfremur að notendur voru mun líklegri til að telja sig hafa stjórn á lífi sínu en notendur í samanburðarhópnum. Á hinn bóginn kom notendastýrð persónuleg þjónusta heldur verr út en önnur úrræði á sumum félagslegum atriðum og þegar þátttakendur voru beðnir að meta lífsgæði sín var útkoman svipuð hjá báðum hópum. Reiknuð voru útgjöld og kostnaður vegna þjónustunnar útfrá upplýsingum um 250 notendur úr hvorum hópi. Þegar félagsleg útgjöld voru metin munaði litlu á kostnaði við notendastýrða þjónustu og önnur þjónustuúrræði. Notendastýrð þjónusta kostaði 279 pund að jafnaði á viku (rúmar 70 þúsund íslenskar krónur á verðlagi 2015 ef reiknað er með breskri verðbólgu og í íslenskar krónur með kaupmáttarjafnvægisgengi) en önnur úrræði 296 pund (tæpar 75 þúsund íslenskar krónur). Miklu munaði á kostnaði við þjónustu til ólíkra hópa. Ódýrust var notendastýrð persónuleg þjónusta við notendur með geðsjúkdóma, en dýrust hjá notendum með þroskahömlun. Heilbrigðiskostnaður NPA notenda var heldur meiri en notenda í samanburðarhópi, eða 83 pund á viku (21 þúsund íslenskar krónur) á móti 59 (15 þúsund íslenskum) (Glendinning o.fl., 2008).

NPA Á ÍSLANDI

Mannréttindasáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks á að tryggja að allir hafi sömu réttindi og tækifæri og koma í veg fyrir að fólki sé mismunað. Íslendingar skrifuðu undir sáttmálann árið 2007 og hafa skuldbundið sig til að innleiða hann. Krafan er sú að umhverfið og samfélagið komi til móts við mannlegan margbreytileika og ólíkar þarfir samfélagsþegna. Í 19. grein samningsins er tekið fram að fatlað fólk skuli lifa eðlilegu lífi, án aðgreiningar. Félagasamtök fatlaðs fólks hafa bent á að til að uppfylla þetta ákvæði þurfi að veita þjónustu sem byggir á hugmyndafræði um sjálfstætt líf. Í tillögum nefndar um fullgildingu Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var lagt til að til þess að unnt væri að uppfylla ákvæði 19. greinar samningsins væri nauðsynlegt að lögfesta notendastýrða þjónustu og að slíkt val skyldi standa öllu fötluðu fólki til boða í síðasta lagi árin 2015 til 2020 (Félags- og tryggingamálaráðuneyti, 2008). Þjónusta við fatlað fólk á Íslandi byggir á lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 29/1992. Markmið laganna er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Þingsályktunartillaga um innleiðingu á notendastýrðri persónulegri aðstoð var samþykkt samhljóða á Alþingi 8. júní 2010. Í henni kom fram ályktun Alþingis þess efnis að „fela félags- og tryggingamálaráðherra að koma á fót notendastýrðri persónulegri aðstoð við fatlað fólk á Íslandi með það að markmiði að fatlað fólk geti almennt notið sjálfstæðis í lífi sínu til jafns við ófatlað fólk“ (Þingskjal nr. 641/2009-2010. Tillaga til þingsályktunar).

Rannsóknir á viðhorfum og reynslu NPA notenda á Íslandi

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum hafa kannað áhuga þeirra sem nýta þjónustu fyrir fatlað fólk á NPA þjónustu. Árin 2010 og 2014 gerðu þessar stofnanir kannanir meðal þjónustunotenda til að meta ávinning af yfirfærslu þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga. Í fyrri könnuninni voru þjónustunotendur spurðir hvort þeir hefðu áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð í meira mæli en þeir fengu. Um 59% fullorðinna þátttakenda voru áhugasamir um notendastýrða persónulega aðstoð og var áhuginn mestur meðal svarenda með hreyfihömlun. Meðal foreldra fatlaðra barna var áhuginn enn meiri, eða 79%. Í könnuninni árið 2014 voru þjónustunotendur spurðir hvort þeir hefðu áhuga á að fá notendastýrða persónulega aðstoð ef hún væri í boði. Helmingur fullorðinna þjónustunotenda hafði áhuga á því og sömuleiðis hafði helmingur forráðamanna barna undir 18 ára aldri áhuga að barnið fengi NPA. Athygli vakti að fullorðnir þjónustunotendur með geðröskun voru ólíklegri til að hafa áhuga á NPA en þjónustunotendur með annars konar skerðingar (eða 35% á móti 50-59%) (Auður Magndís Leiknisdóttir o.fl., 2011; Ásdís Aðalbjörg Arnalds o.fl., 2014).

Lítið er til af rannsóknum um viðhorf og reynslu fatlaðs fólks á Íslandi af NPA. Þó hafa Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2009) ritað um stöðu notendastýrðar persónulegar aðstoðar á Íslandi þar sem byggt er á eigindlegum viðtölum við fatlað fólk. Í viðtölunum var því lýst hvernig fólk taldi þjónustu við fatlað fólk á Íslandi vera stofnanalega og einkennast af forræðishyggju og læknisfræðilegri sýn á fötlun. Notendur höfðu almennt lítið val um hvaða þjónustu þeir nýttu, þurftu að aðlagast að þjónustunni sem þeir fengu og jafnvel að þiggja úrræði sem ekki hentuðu þeim. Viðmælendur töldu starfsfólk þjónustukerfisins skorta þekkingu á réttindum fatlaðs fólks og á hugmyndafræðinni sem þeim bæri að starfa eftir. Í viðtölum var því jafnframt lýst hvernig það jók sjálfstæði og frelsi notenda að geta stjórnað þjónustunni sjálf. Rætt var við notendur með beingreiðslusamninga, sem lýst hefur verið sem forverum NPA samninga. Notendur lýstu því að samskipti þeirra við fjölskyldumeðlimi og vini breyttust og urðu betri þar sem þeir þurftu síður að biðja um aðstoð. Beingreiðslunotendur sögðust þó hafa þurft að berjast fyrir því að fá nægjanlegt fjarmagn og að samningarnir hafi í sumum tilvikum verið í litlu samræmi við þjónustubarfir. Þá sögðu þeir skorta stuðning og leiðsögn við það hvernig þeir ættu að reka þjónustuna (Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009).

Í grein þeirra Vilborgar Jóhannsdóttur og Freyju Haraldsdóttur (2010) er einnig fjallað um reynslu fólks af beingreiðslusamningum sem gerðir voru á milli þjónustunotenda og svæðisskrifstofa. Viðmælendur ræddu upplifun sína af öðrum þjónustuúrræðum og lýstu því

að þar sem þjónusta hafi verið lítil hafi þeir þurft umtalsverða aðstoð frá fjölskyldum og vinum og upplifðu margir sig sem byrði. Notendur sem fengið höfðu beingreiðslusamninga lýstu enn fremur kvíða og óöryggi vegna samninga sinna. Tímafjöldi í samningum hafði í sumum tilvikum verið skertur við endurnýjun samninga og viðmælendur fundu sig í stöðugri baráttu fyrir aukinni þjónustu. Fjármagnið sem notendur fengu til að skipuleggja þjónustuna nægði ekki til þess að þeir gætu lifað sjálfstæðu lífi (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Í rannsókn Félagsvísindastofnunar sem unnin var fyrir Öryrkjabandalagið voru m.a. tekin viðtöl við þjónustunotendur og rætt um viðhorf þeirra til NPA. Langflestir viðmælendur voru jákvæðir gagnvart þjónustuförminu og viðmælendur með NPA samninga töldu þjónustuna stuðla að auknu sjálfstæði og lýstu því að þeir gætu nú stundað nám og atvinnu sem þeir hefðu ekki getað með hefðbundnari þjónustuúrræðum (Ásdís Aðalbjörg Arnalds, Guðný Bergþóra Tryggvadóttir og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, 2013).

Sveitarfélög sem tóku þátt í samstarfsverkefni um NPA

Sveitarfélögin sem hafa tekið þátt í samstarfsverkefni um NPA eru Reykjavík, Garðarbær, Hafnarfjörður, Kópavogur, Mosfellsbær, Norðurland vestra, Suðurland, Austurland, Vesturland og Vestmannaeyjar. Ljóst er að í grunnin hafa NPA samningar verið gerðir með sambærilegum hætti hjá sveitarfélögunum, enda eru reglur sveitarfélaga grundaðar í Handbók um NPA (Velferðarráðuneyti, 2012b) og leiðbeinandi reglum fyrir sveitarfélög um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar (Velferðarráðuneyti, 2012a) auk þess sem sveitarfélögin hafa stuðst við eyðublöð og samningsdrög og önnur skjöl sem eru aðgengileg á heimasíðu velferðarráðuneytisins. Óhætt er þó að segja að þjónustuúrræðið hafi þróast með ólíkum hætti og t.d. fóru sveitarfélögin ólíkar leiðir við að nálgast þátttakendur í verkefnið. Þessi munur ræðst af viðteknu vinnulagi hjá hverju þjónustusvæði og þjónustmiðstöð fyrir sig, af fjármagni sem sveitarfélagið ákvað að úthluta í samstarfsverkefnið og þeim reglum sem sveitarfélögin settu sér. Eins og sjá má í töflu 1, eru samningar mismargir eftir því hvaða sveitarfélag á í hlut og einnig er tölurverður munur á stærð samninga eftir sveitarfélögum. Þar sést að stærstu samningarnir voru að meðaltali í Reykjavík, þar sem meðalfjöldi tíma í NPA var 502 tímar á mánuði. Til samanburðar voru NPA notendur á landsbyggðinni að meðaltali með á 205 tíma á mánuði í NPA. Hlutfall notenda undir 18 ára aldri var aftur á móti hæst á landsbyggðinni (28%).

Tafla 1. Fjöldi og stærð samninga í sveitarfélögum sem tóku þátt í samstarfsverkefninu

	Fjöldi samninga	Fjöldi kvenna	Fjöldi karla	Hlutfall kvenna	Meðalaldur	Hlutfall notenda undir 18 ára	Meðalfjöldi tíma á mánuði	Spönn tímafjöldi á mánuði
Reykjavík	13	5	8	38%	29	15%	502	86-731
Höfuðborgarsvæði utan Reykjavíkur	22	11	11	50%	29	14%	323	47-730
Landsbyggð	18	7	11	39%	28	28%	205	43-730
Alls	53	23	30	43%	29,0	19%	327	43-730

Fyrsta útgáfa Handbókar um NPA var gefin út af verkefnastjórn þann 10. febrúar 2012. Í handbókinni eru upplýsingar fyrir notendur, ríkisstofnanir og þjónustuveitendur, um samstarfsverkefnið og lykilatriði er varða framkvæmd þjónustunnar. Handbókinni var ætlað að vera rammi utan um samstarfsverkefnið og sá grundvöllur sem reglur sveitarfélaganna skyldu byggja á (Velferðarráðuneyti, 2012b). Leiðbeinandi reglur voru gefnar út í júní 2012 með nánari útfærslu á innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar fyrir sveitarfélög (Velferðarráðuneyti, 2012a). Í næstu köflum verður rýnt í ólíkar reglur sveitarfélaga og ákvæði skoðuð í ljósi umfjöllunar í Handbók um NPA og leiðbeinandi reglum.

Hverjir eiga rétt á NPA?

Í Handbók um NPA (Velferðarráðuneytið, 2012b) er tekið fram að allir sem falla undir lög um málefni fatlaðs fólks geti sótt um NPA, en forsjáraðilar þjónustunotenda undir 18 ára aldri verða að sækja um NPA fyrir þeirra hönd. Vísað er til þess að um fjölbreyttan hóp notenda sé að ræða og tekið fram að sveitarfélög skuli vera opin fyrir því að notendur kunna að hafa misjafnar aðferðir til þess að annast verkstjórnarhlutverk sitt. Hvergi er í handbókinni minnst á rétt sveitarfélaga til að afmarka þjónustuna við ákveðinn hóp notenda. Hins vegar er vísað í lög um málefni fatlaðs fólks (nr. 59/1992) þar sem fram kemur að gæta skuli jafnræðis við mat á því hvaða hópi fatlaðs fólks skuli boðin þjónusta. Í leiðbeinandi reglum fyrir sveitarfélög um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar er umfjöllun um rétt notenda til þjónustunnar óljósari og virðast reglurnar veita sveitarfélögum umtalsvert svigrúm til að afmarka þjónustuna. Þar kemur ennfremur fram að sveitarfélög geti fylgt „tilteknum áherslum“ sem séu tilgreindar í reglum þeirra og forgangsraðað umsóknum á grundvelli „málefnalegra sjónarmiða“ (Velferðarráðuneyti, 2012a).

Í reglum sveitarfélaganna um notendastýrða persónulega aðstoð er fjallað um forsendur sem notendur þurfa að uppfylla til að geta sótt um þjónustuna. Lykilforsenda í öllum reglum er sú að notendur eigi lögheimili á þjónustusvæðinu og jafnframt rétt á þjónustu veittri á grundvelli laga um málefni fatlaðs fólks (59/1992). Í reglum eins sveitarfélags kemur fram að umsækjendur þurfi að hafa átt lögheimili í sveitarfélaginu í sex mánuði áður en sótt er um þjónustuna, en slíkt ákvæði er ekki að finna í reglum annarra sveitarfélaga. Í reglum um

hlemings sveitarfélaga er tilgreint að umsækjendur skuli vera á aldrinum 18 - 67 ára og samkvæmt því geta foreldrar barna ekki sótt um þjónustuformið hjá umræddum sveitarfélögum. Í reglum eins sveitarfélags er sérstaklega tekið fram að umsækjendur megi vera yfir 67 ára, séu þeir að nýta þjónustu á grundvelli laga 59/1992 eða laga um félagsþjónustu.

Réttur á grundvelli stuðningsþarfa

Í reglum flestra sveitarfélaga kemur fram að umsækjendur þurfi að búa í sjálfstæðri búsetu eða á einkaheimili til að geta sótt um þjónustu, en ekki í sértæku húsnæðisúrræði eða sólarhringsbúsetuúrræði. Þannig er notendum sem búa á sambýlum eða annars konar búsetuúrræðum ekki gert kleift að sækja um þjónustuna. Í reglum eins sveitarfélags kemur fram að umsækjendur geti búið í sértæku búsetuúrræði ef stefnt er að flutningi viðkomandi. Hjá þó nokkrum sveitarfélögum kveða reglur á um að umsækjendur þurfi að vera með ákveðna lágmarksþjónustupörf til að geta sótt um NPA. Hjá um helmingi sveitarfélaga er sá lágmarks-tímafjöldi 20 tímar mánuði en í einu sveitarfélagi er það 40 tímar á mánuði. Í reglum eins sveitarfélags er lágmarkstímafjöldi ekki tilgreindur en tekið fram að umsækjendur þurfi að hafa miklar eða óhefðbundnar þjónustuparfir.

Réttur á grundvelli færni til að sjá um verkstjórn og skipulag vegna þjónustunnar

Í lögum um málefni fatlaðs fólks (nr.59/1992) er fjallað lítillega um útfærslu NPA. Þar er tilgreint að hún skuli skipulögð á forsendum notenda og undir verkstjórn þeirra. Í handbókinni (Velferðarráðuneyti, 2012b) er ítarlegri umfjöllun. Þar kemur fram að notandinn sé ávallt verkstjórnandi og að við undirbúning og framkvæmd þjónustunnar skuli það vera markmið að fatlað fólk stýri lífi sínu sjálf og taki ákvarðanir í daglegu lífi. Verkstjórnarhlutverkið felur þar af leiðandi í sér að notandinn ákveði sjálfur hvað hann vill gera á degi hverjum og hvernig nýta skuli aðstoðarfólkið. Þrátt fyrir þessa meginreglu um að notendur séu sjálfir í hlutverki verkstjóra er gert ráð fyrir að notendur geti þurft aðstoð við að sinna verkstjórnarhlutverki og taka ákvarðanir um líf sitt (Velferðarráðuneyti, 2012b). Af þeim sökum beindi verkefnisstjórnin því til sveitarfélaga að þau leitist við að túlka hæfni fólks til að taka ákvarðanir í daglegu lífi með víðum hætti, þegar ákveðið er hvort bjóða skuli viðkomandi upp á NPA. Þannig gerir handbókin ráð fyrir að ekki geti allir annast verkstjórn sjálfir og að sumir þurfi á stuðningi að halda „til að koma vilja sínum á framfæri“ (Velferðarráðuneytið, 2012b, bls. 10). Í handbókinni er auk þess tekið fram að í þeim tilvikum þar sem notendur kunni að þurfa aðstoð sérfræðinga eða fagfólks til að lifa sjálfstæðu lífi sé sveitarfélögum heimilt að bæta fjárhæð við samninginn til að koma til móts við aukinn kostnað sem slík sérfræðiaðstoð kann að útheimta (Velferðarráðuneyti, 2012b). Í lok 1. greinar leiðbeinandi reglna er sömuleiðis vikið að mögulegri þörf notenda fyrir

sérstakan stuðning til að starfrækja verkstjórnarhlutverkið, en þar er þó hvorki að finna upplýsingar um heimildir sveitarfélaga til að koma til móts við þarfir notenda með fjárveitingum né fjallað um aðrar leiðir til að stuðla að stuðningi við verkstjórnarhlutverk notenda (Velferðarráðuneyti, 2012a).

Í reglum flestra sveitarfélaga er vísað til færni þjónustunotenda með einhverjum hætti. Þá er gjarnan fjallað um færni sem sveitarfélög skilgreina sem forsendu fyrir því að notendur geti stýrt þjónustunni og hafa þurfi til hliðsjónar við mat á umsókn. Þá kemur í sumum reglum fram að umsækjandi skuli vera fær um að annast verkstjórn, taka ákvarðanir og skýra frá löngunum sínum. Í reglum fjögurra sveitarfélaga er vísað í þörf notenda til aðstoðar við verkstjórn með einhverjum hætti. Þá kemur fram í reglum eins sveitarfélags að það skuli skilgreint í samningi við umsækjanda, þurfi hann aðstoð við að koma þörfum á framfæri. Jafnframt, að meti sérfræðingur umsækjanda ekki færan um að sjá um umsýslu megi sveitarfélag gera það að skilyrði að aðrir sjái um umsýsluna, svo sem aðstandendur eða umsýsluaðili. Í öðrum reglum er þó ekki eins ljóst hvaða áhrif færniskerðingar geti haft á möguleika notenda til að fá NPA samning. Í reglum þónokkurra sveitarfélaga kemur fram að við mat á umsókn séu hafðar til hliðsjónar óskir, aðstæður, geta og færni án þess að fjallað sé um hvernig tekið sé tillit til þessara þátta. Í reglum einungis þriggja sveitarfélaga er vísað í kostnað við sérfræðiaðstoð sem kveðið er á um í Handbók um NPA sem notendur geta sótt um þurfi þeir aðstoðarverkstjórn eða sérfræðiaðstoð til að lifa sjálfstæðu lífi. Í tveimur þeirra er tekið fram að í þeim tilvikum þar sem notendur fá fjárhæð vegna kostnaðar vegna sérfræðiaðstoðar skuli gert samkomulag sem kveður á um tiltekna upphæð en ekki fjölda vinnustunda.

Hvað er umsýsla?

Í Handbók um NPA og leiðbeinandi reglum er fjallað um umsýslu og um ólíkar leiðir sem notendur geta farið við að sinna umsýslu vegna þjónustunnar. Bent er á að notendur geti valið á milli þess að gera einstaklingssamning við sveitarfélagið, og sjá þá sjálfir um umsýslu, eða ráðið sjálfstæðan aðila til þess að annast umsýslu. Einnig er vikið að því í hverju umsýsla felst. Í Handbók um NPA kemur fram að umsýsla feli í sér bókhald, að finna starfsfólk og greiða laun, borga tryggingar og útvega afleysingar auk fræðslu til aðstoðarfólks og notenda svo eitthvað sé nefnt (Velferðarráðuneyti, 2012b). Samkvæmt leiðbeinandi reglum ná laun til umsýsluaðila yfir ráðningu aðstoðarfólks, þjálfunarkostnað og fræðslu, vinnu við skipulag og framkvæmd NPA, handleiðslu aðstoðarmanna og umsýslu með viðveru aðstoðarfólks (Velferðarráðuneytið, 2012a).

Í reglum sveitarfélaganna er sömuleiðis fjallað um ólíkar leiðir sem notendur geta valið um, þ.e. að sjá sjálfir um umsýslu eða fá sjálfstæðan aðila til að annast hana. Í reglum fimm

sveitarfélaga er það tilgreint hvað heyri undir umsýslukostnað. Upptalningin er ekki alveg sú sama hjá sveitarfélögum fimm en felur m.a. í sér kostnað við að auglýsa og finna starfsfólk, útvega afleysingar, greiða laun, vinna að skipulagi vegna aðstoðar, borga tryggingar, gera vinnuuppgjör, halda bókhald og gera ársuppgjör. Í öllum þessum skjölum er umsýsla því skilgreind með fremur breiðum hætti og getur því náð yfir þætti sem eru taldir til ábyrgðar verkstjórnanda eða aðstoðarverkstjórnanda. Hvergi er þó fjallað um umsýsluaðila sem taka að sér þjónustuna fyrir umræddan umsýslukostnað og virðist umfjöllunin vera óháð því hvort slíkur stuðningur sé raunverulega í boði fyrir notendur eða ekki.

Aðkoma aðstandenda

Í Handbók um NPA er vikið að þeim möguleika að aðstandendur sinni verkstjórnarhlutverki að einhverju leyti. Þar kemur fram að sveitarfélög þurfi að vera opin fyrir því að sumir notendur þurfi aðstoð aðstandenda við að koma vilja sínum á framfæri og vera verkstjórnendur. Á öðrum stað er á hinn bóginn áréttað að sveitarfélög skuli setja fyrirvara við því að nánir ættingjar séu ráðnir aðstoðarmenn, og séu þeir ráðnir þurfi sveitarfélög að ganga úr skugga um að ráðningin sé með samþykki notanda (Velferðarráðuneyti, 2012b). Í 10. gr. leiðbeinandi reglna (Velferðarráðuneyti, 2012a) er vísað í handbókina þar sem ofangreindur fyrirvari á ráðningu náninna ættingja er settur. Í slíkum tilvikum skuli sveitarfélag ganga úr skugga um að notandi hafi samþykkt ráðninguna. Einnig kemur fram að ef að sveitarfélag telji að ráðning sé „vandkvæðum bundin þrátt fyrir samþykki notanda“ geti sveitarfélagið farið fram á að notandi leiti annarra ráðningakosta.

Í reglum allra sveitarfélaga er að finna ákvæði sem takmarka aðkomu aðstandenda. Í flestum tilvikum kemur fram að ekki sé gert ráð fyrir ráðningum maka eða náins ættingja og hjá sumum sveitarfélögum er slík ráðning óheimil. Í langflestum tilvikum er þó tekið fram að gerðar séu undantekningar frá þessu. Þó er að finna ákvæði í reglum eins sveitarfélags að notendum sé ekki heimilt að ráða til sín maka, sambýlisaðila eða ættingja, án þess að undantekningar séu tilgreindar.

Fræðsla og ráðgjöf

Í Handbók um NPA er fjallað um ráðgjöf til bæði aðstoðarfólks og starfsfólks sveitarfélaga. Tekið er fram að verkefnisstjórn um NPA muni sjá til þess, í samvinnu við aðra aðila, að notendum, aðstoðarfólki og starfsfólki sveitarfélaga verði boðið upp á námskeið um skyldur og réttindi. Í því sambandi er bent á hve mikilvægt það sé að fræða starfsfólk sveitarfélaga um inntak og framkvæmd NPA.

Í reglum sveitarfélaga er nærri hvergi fjallað um ábyrgð sveitarfélaga á stuðningi eða fræðslu til notenda. Í reglum kemur þó fram að mikilvægt sé að notendur hafi greiðan aðgang



að utanaðkomandi aðstoð og ráðgjöf í matsferlinu. Í reglum eins sveitarfélags er fjallað um leiðbeiningarskyldu starfsmanna félagsþjónustunnar og þar kemur fram að starfsfólk skuli veita umsækendum aðstoð við umsóknir um NPA og jafnframt við framkvæmd þjónustunnar eftir því sem unnt er. Í reglum er sjaldan vikið að fræðslu til aðstoðarfólks, nema í reglum tveggja sveitarfélaga þar sem fjallað er um greiðslur. Þar er gert ráð fyrir að umsýslukostnaður nái m.a. yfir þjálfunarkostnað og fræðslu til notenda og aðstoðarfólks.

HEIMILDIR

- Ahlström, G. og Wadensten, B. (2011). Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health and Social Care in the Community*, 19 (6), 645-652.
- Andersen, J. (2003). Personal assistance as a strategic game between state and municipalities in Norway. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5 (2), 140-159.
- Andersen, J., Askheim, O. P., Begg, I. S. og Guldvik, I. (2006). *Brugerstyrt personlig assistanse: Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Andersen, J., Hugemark, A. og Bjelke, B. R. (2014). The market of personal assistance in Scandinavia: Hybridization and provider efforts to achieve legitimacy and costumers. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16, 34-47.
- Askheim, O. P. (1999). Personal assistance for disabled people: The Norwegian experience. *International Journal of Social Welfare*, 8 (2), 111-120.
- Askheim, O. P. (2001). *Når styringsevnen er begrenset. Brugerstyrt personlig assistanse og utviklingshemmede*. Forskningsrapport nr. 87/2001. Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer.
- Askheim, O. P. (2002). Personlig assistanse for funksjonshemmede – en nyskaping i den nordiske velferdsstaten. *Tidsskrift for Velferdsforskning* 5 (1), 2–14.
- Askheim, O. P. (2003). Personal assistance for people with intellectual impairments: Experiences and dilemmas. *Disability and Society*, 18 (3), 325 - 339.
- Askheim, O. P. (2005). Personal assistance – direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control? *Disability and society*, 20, 247-260.
- Askheim, O. P. (2008). Personal Assistance in Sweden and Norway: From difference to convergence? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10 (3), 179-190.
- Askheim, O. P., Andersen, J., Guldvik, I. og Johansen, V. (2013). Personal assistance: What happens to the arrangement when the number of users increases and new user groups are included? *Disability and Society*, 28 (3), 353-366.
- Askheim, O. P., Bengtsson, H., og Bjelke, B. R. (2014). Personal assistance in a Scandinavian context: Similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16 (1), 1-18.
- Auður Magnús Leiknisdóttir, Guðbjörg Andrea Jónsdóttir, Ingibjörg Lilja Ómarsdóttir, Jarprúður Þórhallsdóttir, Rannveig Traustadóttir og Vala Jónsdóttir. (2011). *Flutningur Þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga – kortlagning á stöðu þjónustunnar fyrir flutning*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun HÍ.
- Ásdís Aðalbjörg Arnalds, Guðný Bergþóra Tryggvadóttir og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir. (2013). *Fatlað fólk og öryrkjar sem íbúar sveitarfélaga*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun HÍ og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum.

- Ásdís Aðalbjörg Arnalds, Guðbjörg Andrea Jónsdóttir, Guðný Bergþóra Tryggvadóttir, Heiður Hrund Jónsdóttir og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir. (2014). *Flutningur þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun HÍ.
- Barnes, C. (2003). *Independent Living, Politics and Implications*. Independent Living Institute. Sótt af: <http://www.independentliving.org/docs6/barnes2003.html>
- Barnes, C. (2005). Independent Living, Politics and Policy in the United Kingdom: A Social Model Account. *Review of disability studies: An international journal*, 1 (4), 5 - 13.
- Beatty, P. W., Richmond, G. W., Tepper, S. og DeJong, G. (1998). Personal assistance for people with physical disabilities: Consumer-direction and satisfaction with services. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79 (6). 674-677.
- Borgmesterens Afdeling. (2012). *Analyse af Borgerstyret Personlig Assistance (BPA) samt Kontakt- og ledsagerordning for døvblinde: Vurdering af de økonomiske styringsmuligheder på områderne*. Aarhus Kommune. Sótt af: <https://www.aarhus.dk/~media/Dokumenter/Borgmesterens-Afdeling/Budget-og-Regnskab/Budget-2013/Budgetforslag-2013/Indstillinger-og-bilag/Bilag-6-2-Analyse-af-Brugerstyret-Personlig-Assistance.pdf>
- BPA – borgerstyret personlig assistance. Sótt af: <http://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/vokseomradet/bpa-borgerstyret-personlig-assistance>
- Brennan, C., Rice, J., Traustadóttir, R., og Anderberg, P. (óbirt grein, a). *Multilevel-governance of personal assistance in Nordic countries: Implications for human rights*.
- Brennan, C., Traustadóttir, R., Anderberg, P. Rice, J. (óbirt grein, b). *Are cutbacks to personal assistance violating Sweden's obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. *Laws*. Special Issue "Disability Human Rights Law", 5(2)
- Carmichael, A. og Brown, L. (2002). Future challenges for direct payments. *Disability and Society*, 17 (7), 797-808.
- Chappel, A. L. (1997). From normalisation a to where? Í L. Barton og M. Oliver (ritstj.), *Disability studies: Past, present and future*. Leeds: Disability Press.
- Christensen, K. (2012). Towards sustainable hybrid relationships in cash-for-care systems. *Disability and Society*, 27 (3), 399-412.
- Davey, V., Fernández, J., Knapp, M., Vick, N., Jolly, D., Swift, P., Tobin, R., Kendall, J., Pearson, C., Mercer, G. og Priestley, M. (2007). *Direct Payments: A national survey of direct payments policy and practice*. London: Personal Social Services Research Unit.
- DeJong, G. (1983). Defining and implementing the independent living concept. Í N. M. Crewe og I. K. Zola (ritstj.), *Independent living for physically disabled people*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Félagsmálaráðuneytið. (2006). *Mótum framtíð. Þjónusta við fötluð börn og fullorðna 2007 – 2016: Traust – sveigjanleiki – þróun: Markmið, verklag, hugmyndafræði og greining*. Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið.

-
- Félags- og tryggingamálaráðuneyti. (2008). *Tillögur nefndar um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Reykjavík: Félags- og tryggingamálaráðuneytið. Sótt af: http://www.velferdarraduneyti.is/media/utgafa2010/Nefnd_um-samning_um_fatlada12032010.pdf
- Fleming-Castaldy, R, P. (2011). Are satisfaction with and self-management of personal assistance services associated with the life satisfaction of persons with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 33, 1447-1459.
- Försäkringskassan (2011). *Socialförsäkringen i siffror 2011*. Sótt af: https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/cad3ac9c-f886-4c25-84f3-63b5e8404ac6/socialforsakringen_i_siffror_2011.pdf?MOD=AJPERES
- Gibson, B. E., Brooks, D., DeMatteo, D. og King, A. (2009). Consumer-directed personal assistance and 'care': Perspectives of workers and ventilator users. *Disability & Society* 24 (3), 317-330.
- Glasby, J. og Littlechild, R. (2002). *Social work and direct payments*. Bristol: Policy Press.
- Glasby, J., og Littlechild, R. (2009). *Direct Payments and Personal Budgets: Putting personalisation into practice*, 2. útgáfa. Bristol: The Policy Press.
- Glendinning, C., Challis, D., Fernández, L., Jacobs, S., Knapp, M., Manthorpe, J., Moran, N., Netten, A., Stevens, M. og Wilberforce, M. (2008). *Evaluation of the Individual budgets pilot programme: Final report*. University of York: Social Policy Research Unit.
- Guldvik, I. (2003). *Selvstyrt og velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse. ØF-rapport nr. 03*. Lillehammer: Østlandsforskning.
- Guldvik, I., Christensen, K. og Larsson, M. (2014). Towards solidarity: Working relations in personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16, 48-61.
- Hagfræðistofnun. (2010). *Notendastýrð persónuleg aðstoð og kostnaður við þjónustu við aldraða og fatlaða*. Reykjavík: Háskóli Íslands.
- Hagglund, K., Clark, M., Farmer, J. og Sherman, A. (2004). A comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance services programmes. *Disability and Rehabilitation*, 26, 518 – 526.
- Hagglund, K. J., Clark, M. J., Farmer, J. E. og Sherman, A. K. (2014). A comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance services programmes. *Disability and Rehabilitation*, 26 (9), 518-527.
- Hatton C. og Waters J. (2007). *A Report of In Control's second Phase: Evaluation and Learning' (2005–2007)*. London: In Control.
- Helsedirektoratet. (2011). *Brukerstyrt personlig assistanse - kostnader*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Kostnadsberegninger av utvidet bruk av brukerstyrt personlig assistanse*. Oslo: Helse og omsorgdepartementet. Sótt af:
-

<https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/dokumenter-cta/rapport-endelig-3005.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet. Sótt af : <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/endringer-i-pasient-og-brukerrettighets/id720523/>

Inspektionen för Socialförsäkringen. (2015). *Assistansersättningen: Brister i lagstiftning och tillämpning* (Rapport 2015:9). Stockholm: Inspektionen för socialförsäkringen. Sótt af: <http://docplayer.se/3747030-Assistansersattningen.html>

JAG (2006). *Priset för valfrihet, självbestämmande och integritet: Rapport 1 från Kunskapsprojektet*. Stockholm: Föreningen JAG. Sótt af: <http://www.jag.se/sites/default/files/Priset.pdf>

JAG (2011). *The „JAG-model“. Personal assistance with self determination*. Sótt af: http://www.jag.se/sites/default/files/Pa-manual_ENG.pdf

Jensen, B. B., og Evans, N. (2005). *Hjælpeordningen - en brugerundersøgelse*. Århus: Videncenter for Bevægelsehandicap.

Lög um málefni fatlaðs fólks nr.59/1992 með áorðnum breytingum.

Matsuda, S. J., Clark, M. J., Schopp, L. H., Hagglund, K. J., og Mokolke, E. K. (2005). Barriers and satisfaction associated with personal assistance services: Results of consumer and personal assistant focus groups. *Occupation, Participation and Health*, 25 (2), 66-74.

Morris, J. (2004). Independent living and community care: A disempowering framework. *Disability and Society*, 19, 427-442.

Oliver M. (2004). *The social model in Action: If I had a hammer*. Í C. Barnes og G. Mercer, *Implementing the social model of disability: Theory and research*. Leeds: Disability Press.

Pearson, C. (2000). Money talks? Competing discourses in the implementation of direct payments. *Critical Social Policy*, 20 (4), 459-477.

Pearson, C. (2012). Independent living. Í N. Watson, A. Roulstone og C. Thomas (ritstj.). *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge.

Pöyry, E. (2010). *Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv, rapport 2010-026*, unnin fyrir ULOBA samvinnufélag um notendastýrða þjónustu. Oslo: ECON.

Riddell, S., Priestley, M., Pearson, C., Mercer, G., Barnes, C., Jolly, D. og Williams, V. (2006). *Disabled people and direct payments: A UK comparative study*. Sótt af: http://www.docs.hss.ed.ac.uk/education/creid/Projects/10i_Directpyts_FinalRpt_1.pdf

Riksrevisionen. (2004). *Personlig assistans till funktionshindrade, (RiR 2004:7)*. Stokkhólmur: Riksdagstryckeriet. Sótt af: http://www.riksrevisionen.se/PageFiles/551/RiR_2004_07.pdf

- Sameinuðu þjóðirnar. (2014). Concluding observations on the initial report of Sweden. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Sótt af: http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=CRPD%2fC%2fSWE%2fCO%2f1&Lang=en
- Sandø, M., Andersen, J. og Jensen, B. B. (2007). *Brugerstyret personlig assistance. Erfaringsindsamling om personlig hjælp til mennesker med handicap i Norge og Sverige*. København: Videnscenter for Bevægelseshandicap.
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited*. New York: Routledge.
- Socialministeriet. (2003). *Vejledning om sociale tilbud til voksne med handicap*. Kaupmannahöfn: Socialministeriet.
- Socialstyrelsen. (1997). *Socialstyrelsens slutrapport 1997*. Stokkhólmur: Socialstyrelsen. Sótt af: <http://www.umea.fub.se/kunskapsmappar/mapp2-97/MAPP2972.shtml>
- Socialstyrelsen. (2008). Personlig assistans enligt LASS ur et samhällsekonomiskt perspektiv. Sótt af: https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8854/2008-131-27_200813127_rev1.pdf
- Socialstyrelsen. (2015). *Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS: Delredovisning av regeringsuppdrag*. Sótt af: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19758/2015-3-7.pdf>
- Socialstyrelsen og Deloitte. (2012). *Borgerstyret Personlig Assistance: Afsluttende evalueringsrapport*. Sótt af: http://www.kbh-nord.dk/pdf/BPA-evaluering/BPA_evalueringsrapporten_2012.pdf
- Stainton, T. og Boyce, S. (2004). 'I have got my life back': Users' experience of direct payments. *Disability & Society*, 19 (5), 443-454.
- Stainton, T., Boyce, S., og Phillips, C. J. (2009). Independence pays: A cost and resource analysis of direct payments in two local authorities. *Disability & Society*, 24 (2), 161-172.
- Statens offentliga utredningar. (2012). *Åtgärder mot fusk och felaktigheter med assistansersättning* (SOU 2012). Stockholm: Statens offentliga utredningar. Sótt af: <http://www.regeringen.se/contentassets/c6e9db55b1aa4026be575ed62fdf829c/atgarde-r-mot-fusk-och-felaktigheter-med-assistansersattning-hela-dokumentet-sou-20126>
- Velferðarráðuneyti (2012a). *Leiðbeinandi reglur fyrir sveitarfélög um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar*. Sótt af: https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/Leiðbeinandi_reglur_um_NPA_25062012.pdf
- Velferðarráðuneyti (2012b). *Handbók um NPA*. Sótt af: https://www.velferdarraduneyti.is/media/npa/NPA_Handbok_10022012.pdf
- Velferðarráðuneyti. (2012c). *Pingsályktun um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014*. Sótt af: <http://www.althingi.is/altxt/140/s/1496.html>



-
- Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi – Innleiðing og stjórnsýsla. Í Silja Bára Ómarsdóttir (ritstj.) *Rannsóknir i félagsvísindum XI*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun HÍ.
- Vilborg Jóhannsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Upphaf notendastýrðrar þjónustu á Íslandi. Í Gunnar Þ. Jóhannesson (ritstj.) *Rannsóknir i félagsvísindum X*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun HÍ.
- White, G. W., Simpson, J. L., Gonda, C., Ravesloot, C. og Coble, Z. (2010). Moving from Independence to interdependence: A conceptual model for better understanding community participation of centers for independent living consumers. *Journal of Disability Policy Studies*, 20 (4), 233-240.
- Williams, V., Ponting, L. og Ford, K. (2009). I do like the subtle touch: Interactions between people with learning difficulties and their personal assistants. *Disability & Society*, 24 (7), 815-828.
- Witcher, S., Stalker, K., Roadburg, M. og Jones, C. (2000). *Direct payments: the impact on choice and control for disabled people*. The Scottish Executive Central Research Unit. Sótt af: <http://www.gov.scot/Publications/2000/10/2f2d68f2-4138-417a-9755-17e1148928bc/Q/pno/0>
- Þingskjal 641/2009-2010. Tillaga til þingsályktunar um notendastýrða persónulega aðstoð við fólk með fötlun.