Umsögn um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með miklar stuðningsþarfir, þingskjal 571, 438. mál.

Í frumvarpinu er gert ráð fyrir að fatlaðir eigi rétt á *notendastýrðri persónulegri aðstoð,* ef þörf fyrir hana er mikil og viðvarandi, svo sem við athafnir daglegs lífs, heimilishald og þátttöku í félagslífi, námi og atvinnulífi. Könnun, sem Hagfræðistofnun stóð að, bendir eindregið til þess að þeir sem njóta aðstoðar á þessu formi kjósi hana mun fremur en önnur úrræði. Raunar telja þeir notendastýrða aðstoð mun meira virði en nemur mun á kostnaði við hana og kostnaði við aðra þjónustu sem er í boði. En ekki kemur fram í frumvarpinu hvernig þjónustan er afmörkuð. Þessu er skipað á ólíkan hátt í grannlöndum Íslands og er vert að benda á reynslu þeirra. Notendastýrð þjónusta var fyrst veitt í Danmörku skömmu fyrir 1980. Þá var fötluðu fólki í Árósum boðið fé sem það gæti ráðstafað sjálft í aðstoð, í stað þess að flytja á hjúkrunarheimili. Hámarksfjárhæðin var miðuð við meðalkostnað af dvöl á slíku heimili. Hugmyndin var að fólk vissi oft best sjálft hvað því væri fyrir bestu og það hefði þá mest gagn af þeirri þjónustu sem það stjórnaði sjálft. Þetta reyndist vel og fyrirkomulagið breiddist fljótt út í Danmörku. Alls staðar var miðað við að notendastýrð aðstoð *væri ekki dýrari en önnur þjónusta sem stæði til boða*. Ekki verður séð af tölum, sem fyrir liggja, að umfang notendastýrðrar þjónustu, mælt í tímum á hvern notanda, hafi farið vaxandi í Danmörku. Allt aðra sögu er að segja frá Svíþjóð. Byrjað var að bjóða notendastýrða aðstoð þar í landi fyrir miðjan tíunda áratuginn. Hún var hugsuð á annan hátt en í Danmörku. Í Svíþjóð á notendastýrð aðstoð samkvæmt lögum að tryggja að þeir sem njóti hennar geti tekið fullan þátt í samfélaginu og lifað eins og aðrir. Fjárhagsramminn er óljós. Þjónustan er nú miklu dýrari en lagt var upp með. Má segja að kostnaður við hana hafi vaxið nánast stjórnlaust. Árið 2014 nam notendastýrð aðstoð við fatlaða í Svíþjóð að jafnaði tæpum 18 tímum á mann á sólarhring, nálega helmingi fleiri (100%) en 1994. Mjög hefur verið dregið úr aðgengi að notendastýrðri aðstoð í landinu á undanförnum árum. Þjónustan heldur áfram að batna, en sífellt erfiðara er að fá hana. Ef notendastýrð aðstoð kostar ekki meira en önnur úrræði verður hún valkostur, sem ætti að geta staðið flestum til boða. En ef miklu meira er kostað til hennar er hætt við að hún verði að sérkjörum fyrir útvalinn hóp. Þess vegna er eindregið mælt með því að settur verði skýr fjárhagsrammi utan um aðstoðina um leið og hún verður lögfest.

Reykjavík, 10. maí 2017,
Sigurður Jóhannesson,
forstöðumaður Hagfræðistofnunar.