

Skýrsla stjórnar NPA miðstöðvarinnar svf.

16. júní 2010 – 10. maí 2011

NPA miðstöðin svf. var stofnuð 16. júní 2010 af 33 stofnfélögum. Á starfsárinu hafa 9 félagsmenn bæst í hópinn þannig að þeir teljast nú vera 42. Undirbúning miðstöðvarinnar má rekja til 1. desember 2008, en þá var haldinn undirbúningsfundur að stofnun félags um „notendastýrða þjónustu“ á Grand Hótel í Reykjavík. Það var áhugahópur um notendastýrða þjónustu sem stóð að fundinum; Landssamtökin Þroskahjálp, Sjálfsbjörg, landssamband fatlaðra, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, Ás styrktarfélag og Öryrkjabandalag Íslands. Í stuttu máli lauk fundinum með því að kosinn var undirbúningshópur fyrir stofnun félagsins og í hann voru kosin Freyja Haraldsdóttir, Gerður A. Árnadóttir, Gunnhildur Gísladóttir, Hallgrímur Eymundsson, Ragnar Gunnar Þórhallsson og Theodór Karlsson.

NPA miðstöðin er samvinnufélag (svf) sem rekið er án fjárhagslegs ágóðasjónarmiðs (non-profit) og er alfarið í eigu og undir stjórn fatlaðs fólks sem annað hvort stefnir að eða hefur notendastýrða persónulega aðstoð (NPA).

Tilgangur félagsins er að styðja fatlað fólk við að útvega og skipuleggja persónulega aðstoð. Starfsemin skal byggja á hugmyndafræði um Sjálfstætt líf (Independent Living) og uppfylla skilyrði til aðildar að Evrópusamtökum um sjálfstætt líf (ENIL, European Network on Independent Living).

Notendastýrð persónuleg aðstoð er þjónusta sem skipulögð er af fötluðu fólki og miðar að því að það taki fullan þátt í þjóðfélaginu á jafnréttisgrundvelli. Notendastýrð persónuleg aðstoð felst í:

- a) að fatlað fólk hafi fulla stjórn á allri aðstoð sem það telur sig þurfa, m.a. með því að ákveða hver, hvar, hvernig og hvenær aðstoðin er veitt.
- b) að fatlað fólk njóti jafnréttis og taki þátt á öllum sviðum samfélagsins án aðgreiningar.

Í þessari skýrslu verða tilgreind þau verkefni sem stjórn og framkvæmdastjóri hafa unnið, hvaða verkefni eru framundan og hvaða mál hafa helst verið til umfjöllunar.

Yfirlit yfir starfsemi stjórnar

Stjórn og stjórnarfundir

Stjórn NPA miðstöðvarinnar hefur haldið 17 stjórnarfundum frá stofnfundi og tvo félagsfundi. Þar sem NPA miðstöðin hafði ekki húsnæði til umráða þar til í apríl fóru stjórnarfundir fram í Borgartúni 14 þar sem formaður stjórnar starfar og hefur fundaraðstöðu. Síðustu tveir stjórnarfundir hafa verið haldnir í nýju húsnæði NPA miðstöðvarinnar í Nýsköpunarmiðstöð Íslands að Keldnaholti í Grafarvogi.

Fyrsti stjórnarfundur NPA miðstöðvarinnar var haldinn 7. júlí. Hallgrímur Eymundsson, formaður stjórnar, kom með tillögum að verkaskiptingu stjórnar og voru þær allar samþykktar samhljóða. Niðurstaðan var þessi:

Freyja Haraldsdóttir, varaformaður

Aldís Sigurðardóttir, ritari

Ágústa Gunnarsdóttir, gjaldkeri

Embla Ágústsdóttir, meðstjórnandi

Rúnar Björn Þorkelsson, Ásdís Jenna Ástráðsdóttir og Gísli Björnsson sitja sem varamenn.

Á tíunda stjórnarfundum skipti stjórnin með sér verkum á ný þar sem Freyja hætti sem varaformaður í stjórn og tók við sem framkvæmdastjóri NPA miðstöðvarinnar. Þá var lögð fram sú tillaga að Rúnar Björn Þorkelson varamaður stjórnar tæki sæti í aðalstjórn sem meðstjórnandi. Tillagan var samþykkt samhljóða. Þar á eftir var lögð fram sú tillaga að Embla Ágústsdóttir meðstjórnandi tæki sæti varaformanns. Sú tillaga var einnig samþykkt samhljóða. Frá 1. desember 2010 hefur því stjórnin verið skipuð með eftirfarandi hætti:

Hallgrímur Eymundsson, formaður

Embla Ágústsdóttir, varaformaður

Aldís Sigurðardóttir, ritari

Ágústa Gunnarsdóttir, gjaldkeri

Rúnar Björn Þorkelsson, meðstjórnandi

Ásdís Jenna Ástráðsdóttir og Gísli Björnsson voru áfram varamenn stjórnar.

Fyrsta verkefni var að ganga frá stofnun samvinnufélagsins, bankareikningum, netföngum fyrir stjórnarmenn ásamt vefkerfi til að halda utanum rafræn skjöl.

Frumvarp til laga um breytingar á lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992 var sent á NPA miðstöðina til umsagnar. Framkvæmdastjóri kynnti sér frumvarpið og vann umsögnina. Einnig var frumvarp til laga um réttindagæslu fyrir fatlað fólk sent til NPA miðstöðvarinnar til umsagnar og kynnti Gísli Björnsson stjórnarmaður sér það ásamt framkvæmdastjóra og unnu þau umsögnina.

Á alþjóðadegi fatlaðs fólks 3. desember stóð NPA miðstöðin fyrir viðburði á Alþingi. Gerð var kröfufyrlýsing í tíu liðum sem var stíluð á alla alþingismenn, hvern fyrir sig. Þar voru talin ýmis atriði sem þörf er á að breyta. Helgi Hjörvar alþingismaður tók við yfirlýsingunni fyrir hönd alþingismanna.

Varaformaður stjórnar tók að sér að afla styrkja til að fjármagna rekstur og uppbyggingu miðstöðvarinnar. Einnig hefur varaformaður sótt um styrki fyrir ákveðna verkþætti innan miðstöðvarinnar.

Formaður og framkvæmdastjóri fóru á fund með stéttarfélaginu Eflingu til þess að hefja undirbúning að gerð kjarasamnings fyrir persónulegt aðstoðarfólk. Þessi vinna er í ferli.

Hafið er samstarf við lögfræðiskrifstofuna Réttur. Um er að ræða lögfræðistofu sem hefur sérhægt sig í mannréttindum. Markmiðið með samstarfinu er að hanna skjal sem inniheldur samantekt á réttarstöðu fatlaðs fólks. Einnig mun NPA miðstöðin geta leitað til skrifstofunnar eftir ráðgjöf um einstaklingsmál og almenn baráttumál er lúta að réttarstöðu eigenda miðstöðvarinnar.

Vilborg Jóhannsdóttir lektor í fötlunarfræði við Háskóla Íslands hóf samstarf við NPA miðstöðina í tengslum við doktorsverkefni sitt um innleiðingu hugmyndafræðinnar um

sjálfstætt líf á Íslandi. Verkefnið snýst um að skoða og fylgjast með upphafi og þróun notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar hér á landi. Vilborg leggur ríka áherslu á að verkefnið sé unnið í nánú samstarfi við fatlað fólk og þar af leiðandi að hún muni fylgjast með uppbyggingu og þróun NPA miðstöðvarinnar fyrstu árin.

Ráðstefnur og námskeið

Á fyrstu vikum var ákveðið að sækja ráðstefnu í Svíþjóð á vegum ENIL. Ráðstefnan fór fram 26.-27. ágúst og sóttu hana Embla Ágústsdóttir, Freyja Haraldsdóttir og Hallgrímur Eymundsson. ULOBA, samvinnufélag fatlaðs fólks um NPA í Noregi, styrkti þróunarlönd til þátttöku, m.a. Ísland. Ráðstefnan stóð yfir í tvo daga en þangað kom baráttufólk og fræðafólk frá ólíkum hópum til þess að skapa grundvöll fyrir þekkingaröflun, tengslamyndun og jafningjaráðgjöf. Fjallað var um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf, helstu mannréttindasáttmála og gildi þeirra, ásamt því sem hvert land kynnti stöðu mála. Markmið ráðstefnunnar var jafnframt að skoða núverandi stöðu ENIL út frá stöðu þeirra þjóða sem tóku þátt í fundinum og fjalla um hvernig þau gætu eflt samstöðu meðlima samtakanna til frekari árangurs hvernar þjóðar. Í ljós kom að sömu hindranir eru til staðar í ólíkum þjóðfélögum, mikill skortur er á sterkari lagaramma um réttindi fatlaðs fólks, t.d. gegn mismunun, og mikilvægt er að skapa sterkari grundvöll til jafningjaráðgjafar í hverju landi og á alþjóðavettvangi. Fundarmeðlimir voru sammála um að gera þyrfti átak í þessum málum og mun ENIL á næstu mánuðum skoða hvernig hægt er að bregðast við.

Freyja Haraldsdóttir, þáverandi varaformaður stjórnar NPA miðstöðvarinnar, kynnti niðurstöður samvinnurannsóknar doktorsverkefnis Vilborgar Jóhannsdóttur, lektors í þroskaþjálfarafræði og doktorsnema í fötlunarfræði, um innleiðingu á notendastýrðri persónulegri aðstoð og hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf á Íslandi. Niðurstöðurnar lýsa vel stöðunni á Íslandi og beindi Freyja sérstaklega sjónum að áhrifum kreppunnar á þróunina í baráttu íslensks fatlaðs fólks fyrir sjálfstæðu lífi.

Íslenski hópurinn nýtti ferðina einnig til þess að skoða fleiri samvinnufyrirtæki í eigu fatlaðs fólks sem sérhæfa sig í ráðgjöf og ut anumhaldi varðandi NPA. Samvinnufyrirtækið STIL (Stockholm independent living center), sem er það elsta í Svíþjóð, tók á móti stjórnarmeðlimum og kynnti þeim starfsemi sína, hugmyndafræði, sögulega þróun og helstu

baráttumál. Adolf Ratzka, einn af helstu frumkvöðlum á Norðurlöndunum og víðar, bauð hópnum á sinn fund, veitti mikilvæga ráðgjöf og benti á þætti sem styrkja baráttuna og efla samstöðu fatlaðs fólks hér á landi.

Stjórnarmeðlimir sóttu allir námskeið hjá Endurmenntun Háskóla Íslands um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf, notendastýrða persónulega aðstoð og reynslu fatlaðs fólks í hefðbundnu þjónustukerfi. Námskeiðið var haldið í samstarfi við Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum og voru umsjónarkonur námskeiðsins Freyja Haraldsdóttir, Vilborg Jóhannsdóttir og Rannveig Traustadóttir.

Félagsfundir

Fyrsti félagsfundur var haldinn þann 22. september á Háskólatorgi Háskóla Íslands. Á fundinum voru flutt fjögur erindi um reynsluna af því að vera með beingreiðslur.

Annar félagsfundur NPA miðstöðvarinnar var haldinn 15. febrúar, einnig á Háskólatorgi HÍ. Þar voru fluttar fréttir af starfsemi miðstöðvarinnar ásamt því að Freyja flutti fyrirlestur um jafningjaráðgjöf og hugmyndafræðina um sjálfstætt líf.

Fyrirlestrar og fræðsla

NPA miðstöðin hefur á síðasta ári kynnt starfsemi sína víða, m.a. hjá hagsmunasamtökum fatlaðs fólks, sveitarfélögum og innan háskólasamfélagsins. Jafnframt hafa framkvæmdastjóri og varaformaður stjórnar farið á fundi nefnda sem lúta að málefnum fatlaðs fólks eða mannréttindamálum hjá ráðuneytum og sveitarfélögum. Varaformaður og framkvæmdastjóri heimsóttu Akureyrarbæ sérstaklega og fluttu fyrirlestra fyrir starfsfólk búsetudeildar, sjálfsbjargarfélög á norðurlandi og Háskólann á Akureyri.

NPA miðstöðin samþykkti frá ársbyrjun 2011 að taka þátt í hringferð Öryrkjabandalags Íslands um landið til þess að kynna miðstöðina. Framkvæmdastjóri og varaformaður sáu um kynningar fyrir hönd stjórnar. Fyrirlestrar voru haldnir í Reykjanesbæ, Selfossi, Hvolsvelli, Grundarfirði, Akranesi, Akureyri, Húsavík og Dalvík. Tekin var sú ákvörðun í byrjun apríl að NPA miðstöðin myndi draga sig úr samstarfinu við ÖBÍ. Þessi ákvörðun var í

ljósi þess að hún þótti ekki skila tilskyldum árangri og ákvað stjórn að forgangsraða verkefnum með öðrum hætti.

Ráðgjöf

Framkvæmdastjóri hefur, frá stofnun félagsins, sinnt ráðgjöf við félagsmenn. Fólst hún í að kynna NPA og starfsemi miðstöðvarinnar, aðstoða fatlað fólk við að búa til umsókn um þjónustusamning, fylgja fólki á fundi, veita aðstoðarfólki ráðgjöf um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf með fötluðu fólki o.s.frv. Varaformaður sinnti einnig ráðgjöf.

Samskipti við stjórnvöld

Stjórn og framkvæmdarstjóri NPA miðstöðvarinnar hafa lagt kapp á að efla samskipti við stjórnvöld, bæði sveitarfélög og ráðuneyti. Þrátt fyrir að flestir sýni NPA áhuga skortir verulega á að láta verkin tala. Lítil aðgangur hefur verið að yfirvöldum og þau leitað lítið sem ekkert til NPA miðstöðvarinnar um samráð þrátt fyrir að vita vel af tilvist hennar. Mikil þörf er á að ná eyrum stjórnvalda, þrýsta á fullgildingu Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og ýta á eftir lögfestingu NPA og krefjast þátttöku í því ferli. Flutningur málaflokksins frá ríki til sveitarfélaga hefur haft alvarlegar afleiðingar fyrir suma eigendur miðstöðvarinnar og skapað gap í löggjöf sem veik var fyrir. Áberandi er ábyrgðarfyrirring sveitarfélaga og Velferðarráðuneytis á þjónustu við fatlað fólk og þróun hennar.

Nýlega var hafið samstarf við Innanríkisráðuneytið um þeirra hlutverk sem eftirlitsaðila og við að þrýsta á fullgildingu Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Einnig virðist vera að það sé að opnast greiðari aðgangur að Velferðarráðuneytinu.

Í þessu ljósi er nauðsynlegt að allir eigendur NPA miðstöðvarinnar taki ábyrgð og skapi samstöðu um að krefjast áheyrnar, áhrifa og samráðs í öllu því sem snýr að innleiðingu á NPA á Íslandi.

Heimasíða

Á starfsárinu hófst vinna við gerð nýrrar heimasíðu fyrir NPA miðstöðina. Núverandi heimasíða var aðeins sett upp sem tímabundin lausn fyrir stofnfund miðstöðvarinnar. Nauðsynlegt er að setja upp öflugra heimasíðukerfi, með veflægu umsjónarkerfi, sem

margir geta haft aðgang að. Hallgrímur og Ágústa höfðu samband við Sjá, en þeir sérhæfa sig í vottun á vefsíðum þannig að þær uppfylli alþjóðlega aðgengisstaðla. Sjá ætlar að vera með í þróunarferli síðunnar og bjóðast til að gera úttekt á henni gjaldfrítt. Þau skoðuðu einnig hvaða vefkerfi væru heppilegust m.t.t. aðgengismála. Niðurstaðan varð sú að gera nýja heimasíðu í Joomla vefkerfinu. Fengnir voru vefforritarar sem voru tilbúnir að taka að sér verkefnið. Gerð síðunnar er nú á lokastigi og vonandi verður hægt að koma henni í loftið sem allra fyrst.

Vinnan framundan

Í lok maí mun Jamie Bowling, framkvæmdastjóri ENIL og Adolf Ratzka, framkvæmdastjóri Independent Living Institute, koma til landsins í kjölfar Norðurlandaráðstefnu í fötlunarfræðum. Að lokinni ráðstefnunni munu þau halda námskeið fyrir stjórn og eigendur miðstöðvarinnar. Unnið er nú að undirbúningi.

Stefnt er að því að stjórn NPA miðstöðvarinnar muni fara í gegnum markvissa stefnumótunarvinnu þar sem nákvæmlega verður farið í markmið, leiðir, forgangsröðun verkefna og setningu tímaramma.

Vinna með jafningjaráðgjafahópum verður undirbúin í sumar og munu hóparnir fara að hittast í haust. NPA miðstöðin hefur fengið styrk frá mannréttindaráði Reykjavíkurborgar fyrir því verkefni. Einnig verður unnið að námskeiðum í hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf fyrir eigendur, aðstoðarfólk og aðra áhugasama.

Áfram verður unnið að styrkjaöflun til að tryggja betri fjárhagsgrunn fyrir miðstöðina.

Ráðgjöf mun halda áfram og þróast með eigendum miðstöðvarinnar.

Stjórn NPA miðstöðvarinnar svf.

Hallgrímur Eymundsson

Embla Ágústsdóttir

Aldís Sigurðardóttir

Ágústa Gunnarsdóttir

Rúnar Björn Þorkelsson

Ásdís Jenna Ástráðsdóttir

Gísli Björnsson