



14. júní 2012

Skýrsla stjórnar NPA miðstöðvarinnar svf.

10. maí 2011 – 14. júní 2012

NPA miðstöðin er samvinnufélag (svf) sem rekið er án fjárhagslegs ágóðasjónarmiðs og er alfarið í eigu og undir stjórn fatlaðs fólks sem annað hvort stefnir að eða hefur notendastýrða persónulega aðstoð (NPA). Á starfsárinu hafa 9 félagsmenn bæst í hópinn þannig að þeir teljast nú vera 42.

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).

Yfirlit yfir starfsárið

Stjórn og stjórnarfundir

Stjórn NPA miðstöðvarinnar hefur haldið 11 stjórnarfundum á starfsárinu. Stjórnarfundir hafa nær allir farið fram í húsnæði NPA miðstöðvarinnar í Nýsköpunarmiðstöð Íslands að Keldnaholti í Grafarvogi.

Á fyrsta stjórnarfundum nýkosinnar stjórnar sem haldinn var þann 19. maí 2011 skipti stjórnin með sér verkum með eftirfarandi hætti:

Gísli Björnsson, varaformaður

Rúnar Björn Herrera Þorkelsson, ritari

Hallgrímur Eymundsson, gjaldkeri

Brynhildur Fjölnisdóttir, meðstjórnandi

Aldís Sigurðardóttir, Ásdís Jenna Ástráðsdóttir og Valur Höskuldsson sitja sem varamenn.

Á haustmánuðum urðu breytingar á stjórn með þeim hætti að Brynhildur Fjölnisdóttir sagði sig úr stjórn og tók þá Aldís Sigurðardóttir sæti Brynhildar í aðalstjórn. Var verkaskipting stjórnar óbreytt að öðru leyti.

Stefnumótun

Fyrstu helgina í september hélt stjórn NPA miðstöðvarinnar stefnumótunardag þar sem Ágúst Hjörtur Ingþórsson, forstöðumaður Rannsóknarþjónustu Háskóla Íslands og doktorsnemi í opinberri stjórnsýslu, veitti ráðgjöf og stýrði umræðum um stefnumótun miðstöðvarinnar. Á þessum degi setti stjórn NPA miðstöðvarinnar sér stefnu til næstu ára og gerði ítarlega verkáætlun til næstu tveggja starfsára. Sett var eitt meginmarkmið og svo fimm undirmarkið. Meginmarkmiðið sem sett var er það að NPA miðstöðin verði farin að sjá um umsýslu NPA samning haustið 2012. Undirmarkmiðin voru eftirfarandi:

- Tryggja rekstrargrundvöll miðstöðvarinnar þar til umsýslugjald kemur til miðstöðvarinnar
- Gerð kjarasamnings fyrir aðstoðarfólk milli NPA miðstöðvarinnar og stéttafélags
- Gerð samstarfssamninga milli NPA miðstöðvarinnar og sveitafélaga
- Halda úti öflugri ráðgjöf og fræðslu fyrir eigendur miðstöðvarinnar
- Hafa víðtækt erlent samstarf

Þann 14. janúar hélt stjórnin vinnudag þar sem farið var yfir stefnumótunina út frá breyttum aðstæðum. Á þeim vinnudegi var fjallað um útfærslu fræðsluverkefnis um NPA, hvernig hægt væri að tryggja rekstur miðstöðvarinnar og hvernig forgangsraða ætti verkefnum út frá fjárhagsstöðu miðstöðvarinnar.

Félagsfundir, fræðslufundir og ráðgjöf

Á starfsárinu voru haldnir 2 félagsfundir, 3 fræðslufundir og 9 fundir fyrir jafningjaráðgjafahópa. Auk þess kom fjöldi fólks í einstaklingsráðgjöf og voru tekin um 60

viðtöl á stafsárinu. Sökum bágrar fjárhagsstöðu NPA miðstöðvarinnar var reynt að draga úr einstaklingsráðgjöf og einblína á að styðja fólk í gegnum jafningjaráðgjafafundi.

Í byrjun október stóð stjórn miðstöðvarinnar fyrir félagsfundi, þar sem kynntar voru niðurstöður stefnumótunardagsins og skipulag á starfsemi miðstöðvarinnar fyrir veturinn. Þar var m.a. kynnt hugmynd um að hafa reglulega fræðslufundi í stað félagsfunda með það fyrir augum að fleira fólk en einungis eigendur miðstöðvarinnar gætu mætt. Einnig var ákveðið að bjóða upp á jafningjaráðgjafahópafundi mánaðarlega. Eftir áramót var ákveðið að fjölga jafningjaráðgjafafundum og hafa þá á tveggja vikna fresti.

Fyrirlestrar til menntastofnana og þjónustuaðila

NPA miðstöðin hefur mikið verið beðin um að halda fyrirlestra á hinum ýmsu sviðum samfélagsins. Hafa bæði framkvæmdastýra og stjórnarmeðlimir haldið fyrirlestra á félagsliðabraut í Borgarholtsskóla, í þroskaþjálfrafræði (grunn- og framhaldsnámi), framhaldsnámi í fötlunarfræði og grunnnámi í leikskólakennarafræði við Háskóla Íslands. Þar að auki hefur miðstöðin fengið hópa í heimsókn frá sveitarfélögum, t.d. Akureyri og Hveragerði og heimsótt Akraneskaupstað með fræðslu fyrir sveitarstjórnarfólk, fagfólk og aðstandendur fatlaðs fólks. Fagnar NPA miðstöðin þessum mikla áhuga fræðasamfélagsins og þjónustuaðila.

Fjárhagsstaða miðstöðvarinnar

Fjárhagsstaða NPA miðstöðvarinnar hefur verið mjög slæm á starfsárinu og með þeim hætti að ekki hefur verið hægt að greiða laun til þeirra sem starfa innan miðstöðvarinnar. Rekstrargrundvöllur miðstöðvarinnar hefur ekki verið tryggður og hefur miðstöðin engar fasta innkomu til þess að reiða sig á.

Á starfsárinu fékk NPA miðstöðin fimm styrki. Þetta voru styrkir frá Sorpu, Landsbankanum, Hlaðvarpanum og Mannréttindaráði Reykjavíkurborgar. Í ágúst 2011 tók miðstöðin þátt í

Reykjavíkurmaraþoni Íslandsbanka þar sem átta hlauparar hlupu til styrktar miðstöðinni og söfnuðust 317.483 kr.

Frá haustmánuðum hefur farið fram mikil vinna innan NPA miðstöðvarinnar tengd því að tryggja rekstrargrundvöll hennar. Leitað var eftir styrkjum hjá ýmsum fyrirtækjum og félögum, bæði til ákveðinna verkefna og til reksturs miðstöðvarinnar. Sú vinna skilaði ekki tilætluðum árangri og af þeim ástæðum sendi stjórn NPA miðstöðvarinnar út yfirlýsingu þann 11. apríl til eigenda miðstöðvarinnar þar sem tilkynnt var að lágmarka þyrfti alla starfsemi miðstöðvarinnar þar til rekstrarkostnaðurinn yrði tryggður. Þá kom fram að á meðan þetta ástand ríkti væri miðstöðin hvorki fær um að veita ráðgjöf af neinum toga né halda úti jafningjaráðgjafahópum og fræðslufundum. Framkvæmdastýra færi í 30% starfi og starf hennar myndi eingöngu snúast um að tryggja rekstrargrundvöll miðstöðvarinnar. Staða miðstöðvarinnar er enn með þessum hætti.

Frá því um áramót hefur NPA miðstöðin verið í formlegum viðræðum um styrk frá hinu opinbera til þess að tryggja rekstrargrundvöll hennar um tiltekinn tíma, þar til hún mun reka sig á 10% umsýslukostnaði NPA-samninga. Einnig standa nú yfir viðræður um fræðsluverkefni um NPA sem NPA miðstöðin hyggst taka að sér fyrir verkefnastjórn um notendastýrða persónulega aðstoð. Ekki er ljóst hvenær endanlegra niðurstaðna er að vænta í þeim málum.

Samstarf við stjórnvöld

NPA miðstöðin hefur átt sæti áheyrnarfulltrúa í verkefnastjórnna á vegum Velferðarráðuneytisins um NPA. Fundir hafa verið 45 talsins. Fyrst um sinn sinnti formaður hlutverki áheyrnarfulltrúa og sótti reglulega fundi hjá verkefnastjórninni, en frá því í nóvember hefur framkvæmdastýra tekið að sér það hlutverk. Hlutverk verkefnastjórnar er samkvæmt lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 53/1992 að leiða samstarfsverkefnið um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar. Jafnframt að móta ramma um fyrirkomulag notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar við fatlað fólk. Hefur verkefnastjórnin m.a. unnið að handbók um notendastýrða persónulega aðstoð sem kom út

Þann 10. febrúar 2012 en þá var ráðstefna haldin um sama efni. Einnig hafa verið lögð fram drög að samstarfssamningi milli umsýsluaðila og sveitarfélaga og einstaklingssamningi milli notanda, sveitarfélags og umsýsluaðila. Verkefnastjórnin er í þann mund að gefa út leiðbeinandi reglur um NPA til sveitarfélaga svo þau geti sett sínar eigin reglur.

Á starfsárinu hefur verið leitað eftir umsögnum NPA miðstöðvarinnar um þingsályktunartillögur, frumvörp og reglugerðir. Hefur NPA miðstöðin skrifað umsögn um tillögu til þingsályktunar um framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014 og mætt á fund til velferðarnefndar Alþingis til að fjalla um umsögn. Frumvarp til laga um breytingu á lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011 vegna ráðstafana til að draga úr nauðung í þjónustu við fatlað fólk var sent til miðstöðvarinnar til umsagnar en vegna anna náðist ekki að skrifa þá umsögn. Varaformaður stjórnar fór þó á fund velferðarnefndar Alþingis og gaf munnlega umsögn. NPA miðstöðin skrifaði jafnframt umsögn um leiðbeinandi reglur verkefnastjórnar um NPA til sveitarfélaga.

NPA miðstöðin hefur sent fulltrúa sína á nokkra stefnumótandi fundi sveitarfélaga, meðal annars í Reykjavík og Garðabæ.

Ljósmyndabókin Frjáls

Í lok september 2011 var ákveðið að ráðast í það verkefni að gefa út ljósmyndabók NPA miðstöðvarinnar. Markmiðið með útgáfu bókarinnar var tvíþætt. Annars vegar að skapa jákvæðar fyrirmyndir af fötluðu fólki fyrir fatlað fólk sjálft og sýna fram á, í máli og myndum, að þegar hindrunum er rutt úr vegi og viðeigandi aðstoð veitt er fatlað fólk, líkt og ófatlað fólk, jafn fært um að vera frjálst, taka þátt í samfélaginu og lifa sjálfstæðu lífi. Hins vegar var markmiðið að skapa vitundarvakningu í samfélaginu, í samræmi við 8. grein sammings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem Ísland hefur undirritað, og auka þannig meðvitund samfélagsins um mannréttindi og jafnrétti fatlaðs fólks og vekja athygli á að um er að ræða hóp sem getur lifað sjálfstæðu lífi, sinnt ólíkum hlutverkum og uppfyllt skyldur sem borgarar í íslensku samfélagi.

Aldís Sigurðardóttir leiddi alla þá vinnu ásamt framkvæmdastýru. Hallgrímur Guðmundsson, áhugaljósmyndari, tók allar ljósmyndirnar fyrir bókina og fór sú vinna fram í októbermánuði. Í nóvember vann Pétur Guðmundsson að hönnun og umbroti bókarinnar sem var síðan send í prentun í lok nóvember. Á þessu tímabili var einnig unnið að uppsetningu ljósmyndasýningar í miðbæ Reykjavíkur í tengslum við útgáfu bókarinnar. Jóhanna Ingvarsdóttir verkefnisstjóri Nýsköpunarmiðstöðvar Íslands starfaði náið með þeim hópi innan miðstöðvarinnar sem sá um útgáfu ljósmyndabókarinnar og uppsetningu ljósmyndasýningarinnar. Eru henni færðar bestu þakkir fyrir alla þá aðstoð sem hún veitti í þessar vinnu.

Þann 10. desember 2011 var ljósmyndasýningin *Frjáls* formlega opnuð og sala á ljósmyndabókinni hófst. Bókin var til sölu í verslunum Hagkaupa og í bókabúðum Iðu og Máls og menningar.

Allir þeir sem komu að útgáfu ljósmyndabókarinnar gáfu vinnu sína og unnu nótt sem dag til þess að allt gengi upp.

Gerð kjarasamnings

NPA miðstöðin hóf viðræður við stéttarfélagið Eflingu um gerð kjarasamnings vegna starfa aðstoðarfólks. Í þeirri hefur miðstöðinni stuðnings Theódórs Karlssonar þroskaþjálfara og NPA reynslubolta, Kára Hólmars Ragnarssonar lögmanns og Guðmundar Steingrímssonar þingmanns og formanns verkefnisstjórnar um NPA. Þar sem um nýja starfsstétt er að ræða, breytta hugmyndafræði og kröfu um meiri sveigjanleika en tíðkast í hefðbundna þjónustukerfinu er að ýmsu að hyggja í þessu ferli. Ljóst er að gera þarf lagabreytingu til þess að óhefðbundið vaktafyrirkomulag nái fram að ganga, t.d. sólarhringsvaktir, en stefnt er að því að þær fari fram strax í haust. Mun NPA miðstöðin þó, þar til lagabreyting hefur farið fram, semja við Eflingu tímabundið um kjarasamning sem fellur að núgildandi lögum. Þannig verður hægt að hefja ráðningar aðstoðarfólks um leið og tilraunaverkefni um NPA hefst og eigendur NPA miðstöðvarinnar byrja að gera NPA-samninga. Hefur samstarf við Eflingu verið uppbyggjandi og farsælt og eru bundnar vonir við að svo verði áfram.

Ráðstefnur og erlent samstarf

Fyrsta verkefni nýkjörinnar stjórnar var að sækja ráðstefnu Norrænna samtaka um fötlunarfræðirannsóknir sem haldin var í Reykjavík daganna 27.-28. maí 2011. Í kjölfar ráðstefnunnar héldu þau Jamie Bowling, framkvæmdastjóri ENIL og Adolf Ratzka, framkvæmdastjóri *Independent Living Institute*, námskeið fyrir stjórn miðstöðvarinnar um þróun samvinnufélaga um NPA. Einnig var haldinn fundur með þeim og eigendum miðstöðvarinnar. NPA miðstöðin bauð einnig verkefnastjórn um NPA á fund Adolfs Ratzka og Jamie Bowling. Heimsókn þeirra tveggja var afar dýrmæt fyrir NPA miðstöðina.

Í júlí fóru formaður og framkvæmdastýra ásamt Vilborgu Jóhannsdóttur á ráðstefnu í Washington DC, í Bandaríkjunum um sjálfstætt líf. Tóku þær þátt í kröfugöngu sem haldin var samtímis.

Dagana 10.-17. september fór framkvæmdastýra ásamt Vilborgu Jóhannsdóttur til Strasbourg og heimsóttu þær höfðustöðvar Evrópuráðsins. Sóttu þær bæði ráðstefnu um Samning Sameinuðu þjóanna um réttindi fatlaðs fólks og tóku þátt í frelsisgöngu (Freedom drive) Evrópusamtaka um sjálfstætt líf (ENIL). Framkvæmdastýra flutti erindi á ráðstefnunni um stöðu innleiðingar Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks og notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar á Íslandi. Jafnframt ávarpaði hún Evrópuþingmenn fyrir hönd ENIL í Evrópuþinginu. Markmið frelsisgöngunnar er að vekja athygli á rétti fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs og krefjast aðgerða á Evrópuvísu.

Um miðjan mars kom Cecilie Blanck, forsvarsmaður samvinnufélags fólks með þroskahömlun JAG, til landsins og átti fund með stjórn NPA miðstöðvarinnar um ýmis praktísk mál er snúa að rekstri og utanumhaldi samvinnufélaga um NPA.

Þann 10. febrúar 2012 var haldin ráðstefna á vegum verkefnastjórnar um NPA til að kynna fyrirhugað tilraunaverkefni um NPA. Héldu formaður og framkvæmdastýra erindi um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf.

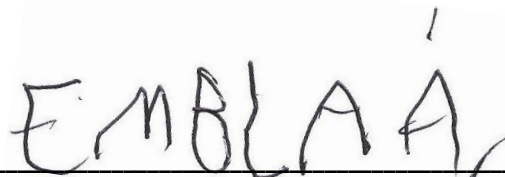
Vinnan framundan

Í ljósi bágrar fjárhagsstöðu NPA miðstöðvarinnar ríkir mikil óvissa framundan. Mun stjórn og framkvæmdastýra þrýsta á svör frá hinu opinbera um rekstrarstyrk og ákvörðun um hvort miðstöðinni sé ætlað að fara með fræðslu um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf til sveitarfélaga um land allt fyrir hönd verkefnastjórnar um NPA. Er niðurstaða liggur fyrir um rekstrarstyrk, vonandi í júnímánuði, mun miðstöðin taka ákvarðanir um framhaldið. Ljóst er að núverandi staða er þess eðlis að ekki gengur að reka miðstöðina né vera með starfsfólk til að sinna þeim verkum sem kveðið er á um í samþykktum NPA miðstöðvarinnar.

Stjórn og framkvæmdastýra vilja vekja athygli á að verið er að leita allra leiða til þess að NPA miðstöðin geti axlað ábyrgð sína. Margir hafa lagt hönd á plóg til þess að halda henni á floti og má þar nefna lögmenningu Katrínu Oddsdóttur, Kára Hólmar Ragnarsson, Sigurð Örn Hilmarsson og Ragnar Aðalsteinsson hjá Rétti en hafa þau gefið vinnu sína, t.d. hvað varðar stéttarfélagsvinnu, verkefni tengd áheyrnarfulltrúastöðu okkar í verkefnastjórn um NPA og í ákveðnum einstaklingsmálum. Samstarfið hefur verið afar þýðingarmikið og dýrmætt fyrir NPA miðstöðina. Ragnhildur Harðardóttir og Birgir Marel Jóhannsson hjá fyrirtækinu Cilian hafa aðstoðað okkur við gerð rekstraráætlunar fyrir NPA miðstöðina og kostnaðaráætlunar fyrir tilboð í ofangreint fræðsluverkefni. Þau hafa bæði gefið vinnu sína. Vilborg Jóhannsdóttir lektor í þroskaþjálfarafræðum hefur verið okkur til ráðgjafar í ýmsum málum hjá NPA miðstöðinni, t.d. hvað varðar stefnumótun, samstarf við stjórnvöld og vinnu að tilboði í fræðsluverkefni. Hún hefur ekki þegið laun fyrir vinnu sína. Allir utanaðkomandi fyrirlesarar á fræðslufundum hafa gefið vinnu sína ásamt öllum þeim sem komu undirbúningi og gerð ljósmyndabókarinnar Frjáls. Ágúst Hjörtur Ingbórsson, sem leiddi stefnumótunarvinnu NPA miðstöðvarinnar, gaf vinnu sína. Að lokum hefur stjórn, framkvæmdastýra og aðrir eigendur NPA miðstöðvarinnar unnið mikið sjálfboðastarf fyrir miðstöðina. Framlög allra hafa með einum eða öðrum hætti gert það að verkum að þrátt fyrir miklar mótbárur, hindranir og oft á tíðum vonleysi stöndum við sem komum að þessari miðstöð enn sterk og staðföst í að það sé nauðsynlegt fyrir íslenskt samfélag og fatlaða Íslendinga að NPA miðstöðin sé til. Þakklætið er því mikið til þeirra sem hafa lagt sitt á vogarskálarnir í þágu þeirra mannréttinda fatlaðs fólks að lifa sjálfstæðu lífi.

Stjórn vill hvetja eigendur miðstöðvarinnar til áframhaldandi samstöðu og virkrar þátttöku í allri þróun NPA miðstöðvarinnar svf. Hún vill jafnframt minna á að sterkasta vopnið í baráttunni fyrir mannréttindum er að krefjast þess að hafa rödd í samfélaginu til að segja sögu sína og deila reynslu sinni með öllum umhverfinu. Á meðan engin veit hvernig staða margra okkar er breytist lítið. Það er flókið að gera þessa kröfu einn en að gera það saman er auðveldara – til þess er NPA miðstöðin og þess vegna verður hún að skapa sér aðstæður til að vera til. Við berum öll ábyrgð á að svo verði.

Fyrir hönd stjórnar NPA miðstöðvarinnar svf.

A handwritten signature in black ink, reading "EMBLA Á", written over a horizontal line.

Embla Ágústsdóttir, stjórnarformaður