



## Skýrsla stjórnar NPA miðstöðvarinnar svf.

14. júní 2012 – 28. maí 2013

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 nú þegar notendastýrða persónulega aðstoð (NPA). Á starfsárinu hafa 12 félagsmenn bæst í hópinn þannig að þeir teljast nú vera 53.

Tilgangur félagsins er að styðja fatlað fólk við að útvega og skipuleggja persónulega aðstoð. Starfsemin byggir á hugmyndafræði um Sjálfstætt líf (Independent Living) og uppfyllir 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 8 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. júní 2012 skipti stjórnin með sér verkum með eftirfarandi hætti:

Gísli Björnsson, varaformaður

Aldís Sigurðardóttir, ritari

Hallgrímur Eymundsson, gjaldkeri

Rúnar Björn Herrera Porkelsson, meðstjórnandi

Ásdís Jenna Ástráðsdóttir og Hilmar Kolbeinsson sitja sem varamenn.

Misskilningur varð á aðalfundi um framboð til varastjórnar í fyrra og því sátu eingöngu tveir varastjórnarmeðlimir þetta stjórnartímabil. Stjórn og framkvæmdastýra biðjast aftur velvirðingar á því.

#### *Almenn starfsemi skrifstofu*

Þær breytingar urðu á 1. ágúst 2012 að formaður hóf störf sem starfandi stjórnarformaður í fullu starfi en ótækt var að eingöngu ein manneskja sinnti öllum þeim verkefnum sem heyra undir skyldur NPA miðstöðvarinnar. Í desember 2012 var ráðin inn starfsmaður á skrifstofu í hálfu starf, Lilja Eygerður Kristjánsdóttir.

Í kjölfar þessara breytinga fóru allir starfsmenn skrifstofu í að skilgreina fyrirbyggjandi verkefni fyrir fyrri hluta árs og skipta með sér verkum. Var þessi vinna unnin í samstarfi við ráðgjafa Nýsköpunarmiðstöðvar Íslands og stjórn NPA miðstöðvar.

Auka hefðbundinna framkvæmda- og stjórnarformansstarfa sinna framkvæmdastýra og stjórnarformaður jafningjaráðgjöf. Að jafnaði veitir stjórnarformaður fullorðnu fötluðu fólki ráðgjöf á meðan framkvæmdastýra veitir ráðgjöf til fjölskyldna fatlaðra barna og fatlaðs fólks sem þarf aðstoð aðstoðarverkstjórnanda.

Starfsmaður á skrifstofu sér um þá fjölbreyttu skipulags- og skrifstofuvinnu sem fylgir starfsemi miðstöðvarinnar. Sér hann um vefsíður miðstöðvarinnar, skipulagningu funda og viðburða ásamt því að taka við málum sem rata á borð miðstöðvarinnar og koma þeim í réttan farveg.

#### *Félagsfundir, fræðslufundir og ráðgjöf*

Á starfsárinu voru haldnir 2 félagsfundir og 8 fundir fyrir jafningjaráðgjafahópa. Auk þess kom fjöldi fólks í einstaklingsráðgjöf en þau viðtöl hafa verið um 110 á starfsárinu.

Félagsfundirnir hafa báðir farið fram í NPA miðstöðinni. Fyrri fundurinn, 28. ágúst 2012 snéri alfarið að breytingartillögum samþykkt. Seinni

fundurinn, sem fram fór 27. febrúar 2013, snéri að kynningu á sérkjarasamningi NPA miðstöðvarinnar við stéttarfélög Starfsgreinasambands Íslands. Jafnframt var til kynningar tillögur um breytingar á ákvæði samþykktu NPA miðstöðvarinnar um félagsaðild.

Einstaklingsfundir í formi jafningjaráðgjafar hafa farið fram á heimilum fólks, í NPA miðstöðinni, hjá lögfræðingum, sveitarfélögum og í ráðuneytum. Jafnframt hafa ráðgjafar farið inn á starfsmannafundi aðstoðarfólks hjá eigendum miðstöðvarinnar með fræðslu og ráðgjöf ásamt því að aðstoða við sérstök starfsmannamál, t.d. við að leysa úr ágreiningi og finna betri lausnir á ýmsum málum.

#### *Fyrirlestrar til menntastofnana og þjónustuaðila og þátttaka í ráðstefnum og fundum*

NPA miðstöðin hefur haldið fyrirlestra á hinum ýmsu sviðum samfélagsins. Hafa bæði framkvæmdastýra, stjórnarformaður og aðrir stjórnarmeðlimir haldið fyrirlestra á félagsliðabraut í Borgarholtsskóla, í þroskaþjálfrafræði og iðjuþjálfun (grunn- og framhaldsnámi) og framhaldsnámi í fötlunarfræði. Þar að auki hefur miðstöðin fengið einstaklinga og hópa í heimsókn frá háskólum landsins, samtökum, réttindagæslu fatlaðs fólks, stjórnámum o.fl. og verið með fræðslu fyrir þá einstaklinga og hópa.

Þann 16. nóvember 2012 var haldin ráðstefna á vegum félags um fötlunarrannsóknir og Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum undir yfirskriftinni *Mannréttindi í framkvæmd: Ráðstefna um fötlunarrannsóknir*. Fulltrúar frá NPA miðstöðinni tóku mikinn þátt í ráðstefnunni en formaður og framkvæmdastýra fluttu fyrirlestur undir yfirskriftinni *Innleiðing á notendastýrðri persónulegri aðstoð: ekkert um okkar án okkar?* Þar fjölluðu þær um innleiðingu NPA í ljósi þess hve mikil barátta hefur verið fólgin í að hafa aðkomu að ákvörðunartöku innan stjórnsýslunnar, verkefnastjórnar um NPA á vegum Velferðarráðuneytisins og í samskiptum við stjórnámamenn. Aldís Sigurðardóttir, Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir, Ragnar Gunnar Þórhallsson og Rúnar Björn Herrera Þorkellsson fluttu öll erindi um reynslu sína af NPA en þau eru öll eigendur í miðstöðinni.

NPA miðstöðin hélt jafnframt, ásamt félagi um fötlunarrannsóknir, fræðslufund 5. desember 2012 í Hafnarfirði um Sjálfstætt líf og NPA í Svíþjóð og á Íslandi. Á fundinum hélt Dr. Peter Anderberg, lektor við Blekingi Institute of Technology, fyrirlestur um þróun NPA í Svíþjóð en hann hefur mikla þekkingu á NPA sem fræðimaður og notandi. Einnig hélt framkvæmdastýra NPA miðstöðvarinnar erindi á fundinum þar sem hún fjallaði um upphaf NPA og þróunina á Íslandi.

### *Erlent samstarf*

NPA miðstöðin leggur mikið upp úr erlendu samstarfi og á því margt að þakka í uppbyggingu og þróun miðstöðvarinnar. Fulltrúar frá NPA miðstöðinni hafa verið eftir eftirsóttir í Evrópusamstarfi en dagana 21.-28. október 2012 stóðu ENIL (European Network on Independent Living) eða Evrópusamtökin um fyrir viku löngu námskeiði í Strasbourg í Frakklandi fyrir ungt fatlað fólk um hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og NPA í samstarfi við Evrópuráðið. Stjórnarformaður NPA miðstöðvarinnar, var tilnefnd af ENIL, ásamt fjórum fulltrúum annarra landa, til þess að skipuleggja og sjá um námskeiðið. Markmið námskeiðsins var annars vegar að hvetja ungt fatlað fólk til þátttöku í mannréttindabaráttu, bæði í sínum heimalöndum og á Evrópuvísu. Hins vegar að skapa vettvang fyrir ungt fólk til þess að kynnast, deila reynslu sinni og fræðast saman. Áhersla var lögð á að efla leiðtogaþæfni þátttakenda og mynda sterkari tengsl milli ungs fatlaðs fólks innan Evrópu.

Dr. Peter Anderberg, sem fjallaði um NPA í Svíþjóð á áður nefndum fræðslufundi í Hafnarfirði í desember sl., kom á fund í NPA miðstöðinni og hitti framkvæmdastýru og stjórnarmeðlimi. Á fundinum fór Peter Anderberg yfir þær helstu hindranir sem Svíar standa frammi fyrir varðandi NPA og hvað þann lærdóm sem draga má af þeim.

### *Fræðsluverkefni*

Eftir afar langt samningaferli samþykkti verkefnastjórn og jöfnunarsjóður sveitarfélaga tilboð NPA miðstöðvarinnar um að taka að sér fræðsluverkefni vegna tilraunaverkefnis um NPA. Fræðslan fer fram á öllum þjónustusvæðum

á landinu og er ætluð fötluðu fólki og aðstandendum þess, ásamt fagfólki og sveitarstjórnarfólki. Markmið fræðslunnar er að kynna inntak og þýðingu hugmyndafræði baráttuhreyfinga fatlaðs fólks um sjálfstætt líf og helstu hornsteina hennar. Það er jafnframt að kynna reynslu annarra þjóða af notendastýrðri persónulegri aðstoð á grundvelli hugmyndafræðinnar og hvaða leiðir hafa verið farnar við innleiðingu og framkvæmd. Fræðslan miðsst einnig að því að kynna reynslu fatlaðra frumkvöðla á Íslandi sem hafa verið með persónulega aðstoð í gegnum þjónustusamninga við ríki og sveitarfélög. Frumkvöðlarnir varpa ljósi á þær leiðir sem þeir hafa farið við skipulag og uppbyggingu eigin aðstoðar, ásamt því að segja frá hvaða þýðingu það hefur að öðlast vald og um leið ábyrgð yfir eigin lífi, frelsi til að móta eigin lífstíl og taka þannig virkan þátt í samfélaginu.

Fyrirlesarar eru Aldís Sigurðardóttir ritari stjórnar NPA miðstöðvarinnar, Embla Ágústsdóttir stjórnarformaður, Freyja Haraldsdóttir framkvæmdastýra, Gísli Björnsson varastjórnarformaður og Vilborg Jóhannsdóttir lektor við Háskóla Íslands.

Verkefninu fer senn að ljúka en hefur hópurinn heimsótt öll þjónustusvæði á landinu fyrir utan þjónustusvæði Hafnarfjarðar, Kópavogs og Garðabæjar og er enn að ljúka við fræðslu fyrir Reykjavíkurborg. Verkefnið sjálft hefur gengið vel og hafa móttökur verið góðar, ekki síst frá fötluðu fólki.

#### *Fjárhagsstaða miðstöðvarinnar og styrkjamála*

Á liðnu starfsári hefur náðst mikill árangur við að fjármagna starfsemina þó svo að varanlegur stöðugleiki sé ekki fyrir hendi. NPA samningum hefur ekki fjölgað sem skyldi, bæði þar sem sveitarfélög hafa verið afar treg til þess að gera samninga, en jafnframt vegna þess að þeir samningar sem sveitarfélög hafa gert hafa ekki dugað til þess að fatlað fólk hafi geta greitt umsýslugjald og samkvæmt kjarasamningum án þess að verða fyrir þjónustuskerðingu. Við höfum þrátt fyrir það lagt áherslu á styðja við eigendur og veita ráðgjöf að kostnaðarlausu.

Síðastliðið sumar hlaut NPA miðstöðin fjárframlag frá Jöfnunarsjóði sveitarfélaga vegna reksturs upp á 6.500.000 kr. og frá Velferðarráðuneytinu

vegna stofnkostnaðar upp á 3.495.479. Auk annarra minni styrkja höfum við rekið miðstöðina með þessu fjármagni, auk þess sem margir hafa gefið vinnu sína, og starfsfólk verið afar hógvært í launakröfum miðað við vinnuframlag.

Það er ljóst að ef ekki skapast fjárhagslegur stöðugleiki hjá NPA miðstöðinni verður flókið að viðhalda því góða starrfi sem hér fer fram, ekki síst vegna ótrausts launagrundvallar fyrir starfsfólk skrifstofu og þá um leið ótrausts ástands fyrir eigendur. Fyrir stuttu var hafið samstarf við styrkjateymi sem mun næstu mánuði leita styrkja til þess að geta viðhaldið starfseminni og bætt hana á meðan hún rekur sig ekki á umsýslukostnaði. Um er að ræða þriggja manna styrkjateymi og mun hver um sig hljóta að hámarki 5% af söfnuðu fé fyrir vinnuframlag sitt. Mikill undirbúningur hefur farið í þessa vinnu og bindum við vonir við að hún skili markvissum árangri en allt kapp verður lagt á það.

### *Pólitísk barátta*

Eitt af hlutverkum NPA miðstöðvarinnar samkvæmt samþykktum er að sinna pólitískri baráttu varðandi NPA á Íslandi, en hún hefur farið fram með ýmsum hætti. Miðstöðin hefur átt gott samstarf við tiltekna þingmenn sem hafa sýnt baráttumálum hennar mikinn áhuga og metnað. Þetta samstarf hefur verið mikilvægt í því verkefni að ryðja kerfislægum hindrunum úr vegi og draga úr fordæmandi hugmyndum innan stjórnkerfisins og stjórnsýslunnar allrar þar sem tilhneiging hefur verið til þess að koma í veg fyrir samráð og vera útilokandi fyrir hópa, t.d. fólk með þroskahömlun og geðraskanir og fötluð börn og unglunga. Við höfum jafnframt setið áfram sem áheyrnarfulltrúar í verkefnastjórn um NPA á vegum velferðarráðuneytisins þar sem við höfum lagt mikið á okkur við að hafa áhrif á þróun innleiðingar, ákvarðanir sem teknar eru og þær leiðir sem eru valdar að fara. Framkvæmdastýra og stjórnarformaður hafa skipst á að sitja í verkefnastjórninni. NPA miðstöðin hefur þar að auki setið ótal fundi með sveitarstjórnarfólki, bæjarstjórum og öðru embættisfólki innan sveitarfélaga víða um land, bæði til að greiða leið einstaklinga, en jafnframt til þess að vinna almennt að uppbyggingu NPA á hverjum stað.

Um leið og NPA miðstöðin fer ofangreindar leiðir í baráttu sinni er reynt að brjóta upp baráttuaðferðirnar með því framkvæma óhefðbunda gjörninga eða viðburði. Ljósmyndasýningin Frjáls fór upp á ný í Hafnarfirði í júlí 2012. Hún var sett upp á Strandstígnum en myndirnar eru e. Hallgrím Guðmundsson og hafa það markmið að að sýna mikilvægi þess að ryðja burt kerfislægum og menningabundnum hindrunum og veita fötluðu fólki viðeigandi aðstoð. Þá er fatlað fólk, líkt og ófatlað fólk, jafn fært um að vera frjálst og taka þátt í samfélaginu. NPA miðstöðin ákvað jafnframt um áramót að gefa öllum grunnskólum og framhaldssólum sem vildu ljósmyndabókina Frjáls.

Frá og með alþjóðadegi fatlaðs fólks, 3. desember, til og með alþjóðadags mannréttinda 10. desember 2012 var NPA miðstöðin með gjörning á facebook undir yfirskriftinni *Meintar mannréttindafrekjur*. Byggði gjörningurinn á kaldhæðni og hafði það markmið að opinbera „öfgafullar“ kröfur eigenda NPA miðstöðvarinnar um notendastýrða persónulega aðstoð. Innblásturinn sótti NPA miðstöðin í málflutning Sigurðar Líndal lagaprófessors og Brynjars Níelssonar hæstaréttalögmanns er þeir mótmæltu því sl. sumar að það væru mannréttindi að fatlað fólk gæti kosið í lýðræðiskosningum með aðstoðarmanni af eigin vali. Birtar voru á hverjum degi í viku myndir af „meintum mannréttindafrekjum“ sem eru eigendur miðstöðvarinnar og gerðu kröfu um að geta farið út að versla, komist í sturtu og verið það sjálf. Stuttu eftir gjörninginn var öllum þingmönnum sent myndband sem jólakveðju undir sömu yfirskrift þar sem við kröfumst lögfestingar NPA og fullgildingu Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Fyrir alþingiskosningarnar 2013 sendum við öllum framboðum sem buðu fram á landsvísu spurningar um afstöðu þeirra til innleiðingar NPA. Eftirfarandi spurningar voru sendar:

1. Með hvaða hætti mun þitt framboð beita sér fyrir því að NPA verði lögfest 2014?
2. Með hvaða hætti teljið þið að best verði að fjármagna þessa nýju leið í þjónustu og hvernig stefnið þið að því að vinna að því markmiði?
3. Hvernig munið þið beita ykkur fyrir því að fötluðu fólki verði ekki mismunað á grundvelli skerðingar og aldurs þegar kemur að NPA? Eins að fólki verði

ekki mismunað á grundvelli búsetu þannig að betra sé að fá NPA samning í sumum sveitarfélögum en öðrum?

4. Hvernig mynduð þið vilja tryggja fullt samráð við fatlað fólk sem reynslu hefur af NPA við mótun lagasetningar og annarra þátta í innleiðingarferlinu?

Svör bárust frá öllum framboðum nema Sjálfstæðisflokknum og Hægri grænum. Hægt er að sjá svörin á heimasíðu okkar [www.npa.is](http://www.npa.is). Stefnt er að því að bjóða kjörnum þingflokkum í heimsókn til NPA miðstöðvarinnar á næstu vikum til þess að kynna þeim NPA og hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og auk þess munum ræða svör þeirra við ofangreindum spurningum.

Miðstöðin tók í annað sinn þátt í Reykjavíkumaraþoninu í ágúst. 13 manns á öllum aldri hlupu eða rúlluðu í þágu mannréttindabaráttu NPA miðstöðvarinnar og söfnuðu um 300.000 kr. Ragnar Emil Hallgrímsson var áheitaþingur að þessu sinni en hann safnaði 88.000 kr. fyrir NPA miðstöðina. Við erum þeim virkilega þakklát. Þátttaka í hlaupinu hefur vakið mikla athygli í samfélaginu, góðar viðtökur og hefur því mikilvægt kynningargildi. Við munum að sjálfsögðu halda áfram þátttöku.

### *Gerð kjarasamnings*

Frá stofnun NPA miðstöðvarinnar hefur verið unnið að sérkjarasamningi um störf aðstoðarfólks. Þann 17. september 2012 var undirritaður kjarasamningur milli NPA miðstöðvarinnar og Eflingar-stéttarfélags, Verkalýðsfélagsins Hlífar og Verkalýðs- og sjómannafélags Keflavíkur og nágrennis um störf aðstoðarfólks fyrir fatlað fólk. Þann 28. janúar tók svo gildi samningur við önnur stéttarfélög innan Starfsgreinasambandsins. Meðal annars var samið um kauptaxta, vaktavinnufyrirkomulag og greiðslur á ferðum. Um er að ræða sérstakan kjarasamning sem hefur verið sniðinn að notendastýrðri persónulegri aðstoð og er hann því fyrsti opinberi kjarasamningurinn sinnar tegundar hérlendis.

Við hjá NPA miðstöðinni höfum átt afar ánægjulegt samstarf við Eflingu og er undirritun þessa samnings stórt skref í átt að innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar á Ísland. Samningur þessi er gerður með



tilraunaverkefnið um NPA í huga og mun því vera í stöðugri þróun eftir því sem reynslan verður meiri. Hann er unninn með samskonar kjarasamninga á Norðurlöndunum að fyrirmynd. Við gerð kjarasamningsins var gert ráð fyrir ólíkum útfærslum á aðstoðinni. Verkefninu er þó ekki lokið en enn á eftir að finna flöt á því hvernig greitt verður fyrir sofandi næturvaktir og fá leyfi fyrir lengri vöktum en 12 klst. Íslensk löggjöf kemur í veg fyrir lengri samfelldan vinnutíma svo nú er unnið að því að finna lausn á þeim vanda með undanþáguákvæði í tengslum við NPA.

## **Næstu skref**

NPA miðstöðin hefur náð miklum árangri á starfsárinu eins og fram hefur komið. Þó fjárhagsstaða hennar sé ekki trygg eins og stendur er bjartara framundan, bæði vegna fjölgun NPA samninga sem skilar umsýslugjaldi til miðstöðvarinnar fyrir allt hennar framlag í formi ráðgjafar, launaumsýslu og pólitískrar baráttu. Jafnframt bindum við vonir við árangur vinnu styrkjateymis til þess að brúa þetta bil óvissunnar. Það er ljóst að styrkurinn frá Jöfnunarsjóði og Velferðarráðuneytinu hefur fleytt okkur vel áfram þó svo að hann dugi skammt. Mikil barátta var að fá þann styrk og eigum við þingönnunum Guðmundi Steingrímssyni, Jónínu Rós Guðmundsdóttur og Lúðvíki Geirssyni margt að þakka í þeirri vinnu.

NPA miðstöðin mun halda áfram veginn við það að berjast með eigendum fyrir NPA samningum til þess að þeir geti lifað sjálfstæðu lífi. Það munum við gera með því að veita ráðgjöf af kappi og eiga í áframhaldandi samstarfi við lögfræðinga Réttar, þau Katrínu Oddssdóttur, Kára Hólmar Ragnarsson, Sigurð Örn Hilmarsson og Ragnar Aðalsteinsson, sem eiga hrós skilið fyrir mikla vinnu og stuðning en þau hafa gefið hlut af vinnu sinni í þágu einstaklingsmála og almennra baráttumála miðstöðvarinnar. Sá stuðningur hefur verið ómetanlegur, erum við afar þakklát. NPA miðstöðin mun kappkosta að geta haldið samstarfinu áfram þar sem það hefur skilað miklum árangri.

Á næstu vikum munum við eftir fremsta megni aðstoða Reykvíkinga sem ekki fengu NPA samning, á sem málefnalegastan hátt með öllum tiltækum ráðum. Það krefst þátttöku allra svo árangurinn verði bæði mikill og

hraður. Við munum jafnramt bjóða þingflokkum í heimsókn til þess að undirbúa þá fyrir komandi kjörtímabil.

Þar sem eigendum með NPA fjölga munum við hefja námskeið fyrir þá og aðstoðarfólk þess með haustinu ásamt því sem þeir munu fá afhenta handbók um hlutverk verkstjórnenda og NPA miðstöðvarinnar. Í haust stefnum við jafnramt á að halda vinnusmiðju eina helgi fyrir eigendur miðstöðvarinnar með það að markmiði að auka lýðræðislega virkni þeirra innan samvinnufélagsins, fræðast, skilgreina stöðu okkar og kortleggja leiðir til þess að halda áfram. Jafningjaráðgjafahóparnir verða á sínum stað, við stefnum á að endurvekja opna fræðslufundi, auka vinnu okkar á landsbyggðinni og kynna miðstöðina víðs vegar fyrir fötluðu fólki, m.a. með dreifingu nýs bæklingis um NPA miðstöðina en gerð hans er nú á lokastigum.

Við erum stolt af starfinu okkar þó við séum meðvituð um að við getum gert miklu betur og eigum eilífðar verkefni fyrir höndum. Við leggjum áherslu á að það sem muni einkenna næsta starfsár verði aðhald og þrýstingur á hið opinbera við það að vinna að löggjöf um NPA og fullgildingu Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, öflug kynningarvinna á miðstöðinni og að efla ábyrgð og virka þátttöku eigenda miðstöðvarinnar við að ná árangri í baráttunni fyrir notendastýrðri persónulegri aðstoð og sjálfstæðu lífi. NPA miðstöðin er samvinnufélag í eigu fatlaðs fólks vegna þess að við trúum því að við séum bestu sérfræðingarnir í okkar eigin lífi, við eigum það öll sameiginlegt að við erum að takast á við fatlandi samfélag óháð aldri okkar og skerðingu og við vitum að til þess að ná árangri þurfum við öll að taka ábyrgð. Ekki bara sumir. Heldur allir í sameiningu. Við hlökkum til að halda áfram og þökkum fyrir frábært samstarf á árinu.