



og hugmyndafræðin um sjálfstætt líf

12. október 2023

Dagskráin í dag

Fyrri hluti

- Kynning á námskeiðsröðinni
- Frumkvöðlar í baráttunni fyrir réttinum til sjálfstæðs lífs
- Hugmyndafræðin og H-in fimm
- NPA píramíðinn

Kaffihlé 20 mínútur 14:10-14:30

Seinni hluti

- Þorbera Fjölnisdóttir: NPA í framkvæmd
- Aðstoð – ekki umönnun
- Réttindabaráttan á Íslandi og NPA miðstöðin
- Hópavinna

Samantekt og umræður



Trúnaður og símanotkun

- Trúnaður þátttakenda
- Símanotkun
- Mynd- og hljóðupptaka

NPA grunnnámskeið NPA miðstöðvarinnar



Orðskýringar í tengslum við NPA

- **Verkstjórnandi / notandi:** Fatlaður einstaklingur sem hefur NPA samning og er verkstjórnandi síns aðstoðarfólks
- **Aðstoðarverkstjórnandi:** Aðstoðarmanneskja sem hefur verið ráðin til að aðstoða NPA notanda við verkstjórn (er styðjandi - ekki stýrandi)
- **Aðstoðarfólk:** Starfsfólk NPA notanda
- **Umsýsluaðili:** Aðili sem fengið hefur starfsleyfi útgefið af Velferðarráðuneytinu til að hafa umsýslu með framkvæmd NPA

Helstu kenningar í fötlunarfræðum

- Einstaklingsbundinn læknisfræðilegur skilningur Fötlun er „galli“ eða „afbrigðileiki“ og líf fatlaðs fólks er persónulegur harmleikur.
- Félagslegur og menningarlegur skilningur Telur að félags- og menningarlegar hindranir orsaki flesta erfiðleika sem fatlað fólk þarf að takast á við.
- Tenglsa- eða samskiptaskilningur Skoðar samskipti og tengls á milli einstaklings og umhverfis. Í þessu samspili verður fötlun til.



Hvað er fötlun?

Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem verða til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Skerðingar hlutaðeigandi einstaklings eru langvarandi og hindranirnar til þess fallnar að viðkomandi verði mismunað vegna líkamlegrar, geðrænnar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar.

Ekki líkamleg eða andleg skerðing sem leiðir til fötlunar

Hindranir í samfélaginu gera það hinsvegar!

HUGMYNDAFRÆÐIN SJÁLFSTÆTT LÍF

- Varð til innan grasrótahreyfingar. um réttindi fatlaðs fólks.
- Allt fólk skal eiga kost á sömu tækifærum
- Skortur á aðgengi og þjónustu
- Independent Living Movement
- Hugmyndafræðin um *eðlilegt líf* að fjara út





Frumkvöðlar í baráttunni fyrir réttinum til sjálfstæðs lífs

Ed Roberts – Judy Heumann – Adolf Ratzka

Ed Roberts

- Einn þekktasti upphafsmaður baráttunnar
- Barðist fyrir því að komast í háskólanám „We tried cripples before, and it didn't work“
- Skortur á aðgengi og þjónustu
- Hann fékk það í gegn að nota sjúkraðstöðu háskólasvæðisins sem gistaðstöðu
- Fékk að þjálfa sitt eigið aðstoðarfólk





Judy Heuman

- Álitin vera eldhætta
- Móðir réttindabaráttu fatlaðs fólks og algjör nagli
- 1972: stofnaði Disabled in Action
- 1975: Center for Independent living með Ed Roberts
- 1983 World Institute on Disability





Adolf Ratzka

- Einn stofnanda STIL
- Formaður ENIL 1989
- 1993: Institute of Independent Living
- “kemst ég ekki í strætó því ég fékk lömunarveiki, eða vegna þess að almenningssamgöngur eru óaðgengilegar”



**Hvaða ákvörðun
tókst þú í dag?**



HUGMYNDAFRÆÐIN SJÁLFSTÆTT LÍF

- Gengur ekki út á að notendur geti gert alla skapaða hluti á eigin spýtur.
- Heldur að geta stjórna umhverfi sínu
 - Taka eigin ákvarðanir
 - Geta lifað sjálfstæðu lífi
 - Stjórna hver aðstoðar
- Valdeflir fatlað fólk þar sem þau hafa valdið en ekki þjónustukerfið.
- Úr varð Notendastýrð persónuleg þjónusta (NPA)

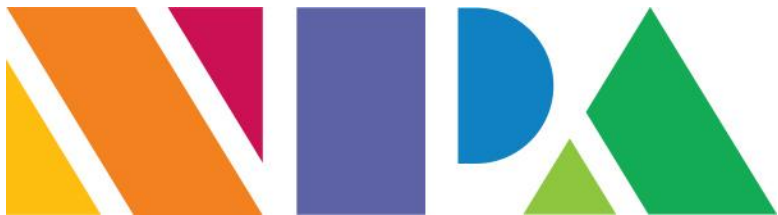




Notendastýrð Persónuleg Aðstoð

- Þjónustuform sem byggir á hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf
- Gerir fötluðu fólki kleift að ráða hvar það býr og með hverjum.
- Frelsi til daglegs lífs á eigin forsendum.
- Verkstjórnandi mótar eigin lífsstíl
- Sótt er um NPA samning hjá viðeigandi sveitarfélagi

MARKMIÐ



AÐ VIÐ SEM FATLAÐ FÓLK

- Tökum sjálf ákvarðanir sem snerta okkar líf.
- Getum lifað lífi okkar og haft sömu möguleika og ófatlað fólk.
- Höfum hámarks stjórn á því að móta okkar eigin lífsstíl.



Kjarninn í NPA eru H-in fimm

Verkstjórnandi
skipuleggur
aðstoðina eftir
þörfum og lífsstíl

Hver aðstoðar

Hvaða aðstoð
er veitt

Hvernig aðstoðin
er skipulögð

Hvar aðstoðin
fer fram

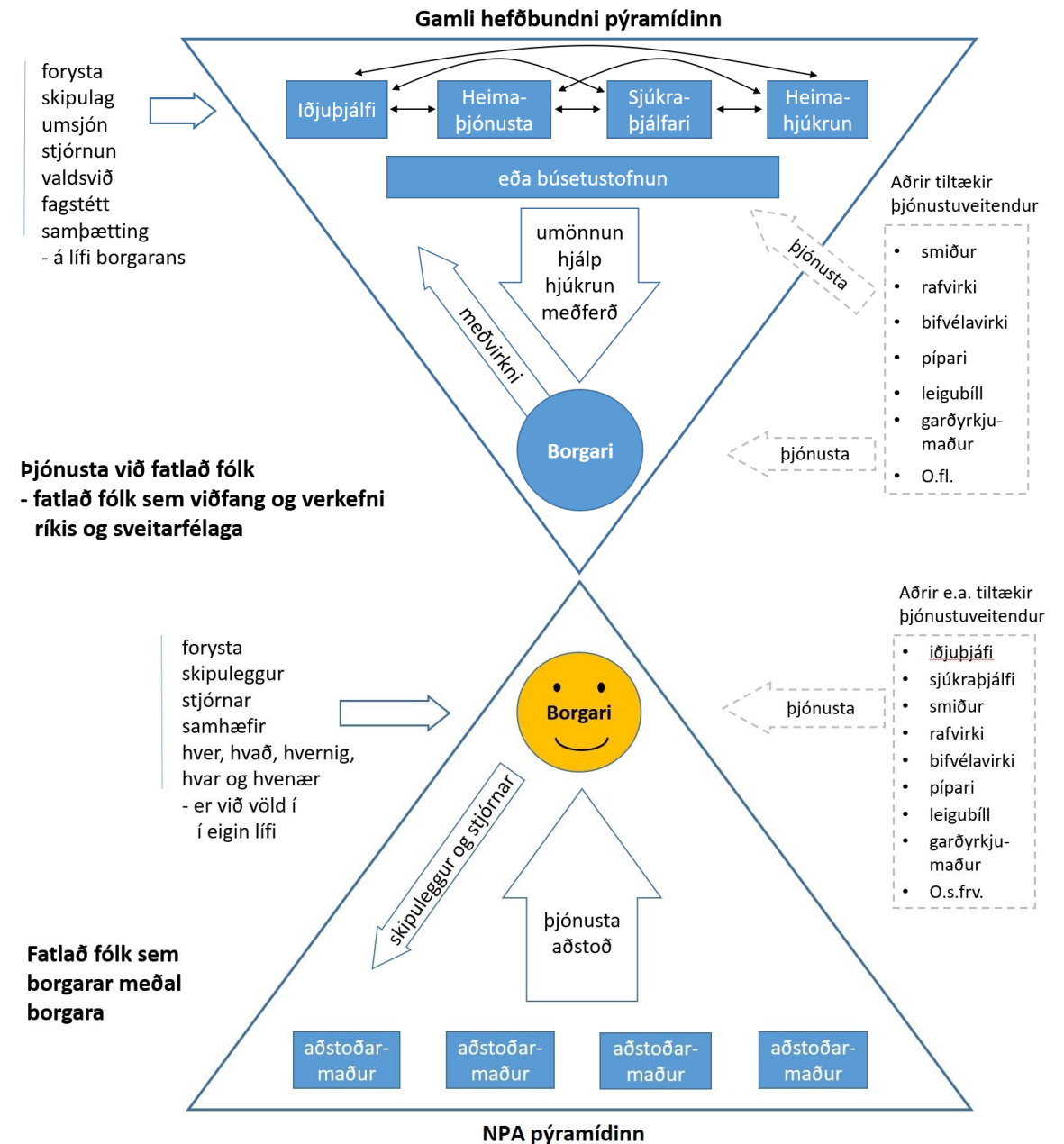
Hvenær aðstoðin
fer fram

Alex er NPA verkstjórnandi, hán ræður því **hver** vinnur sem aðstoðarmanneskja hjá hán með því að sjá um sitt ráðningarferli sjálft (eða með aðstoðarverkstjórnanda).

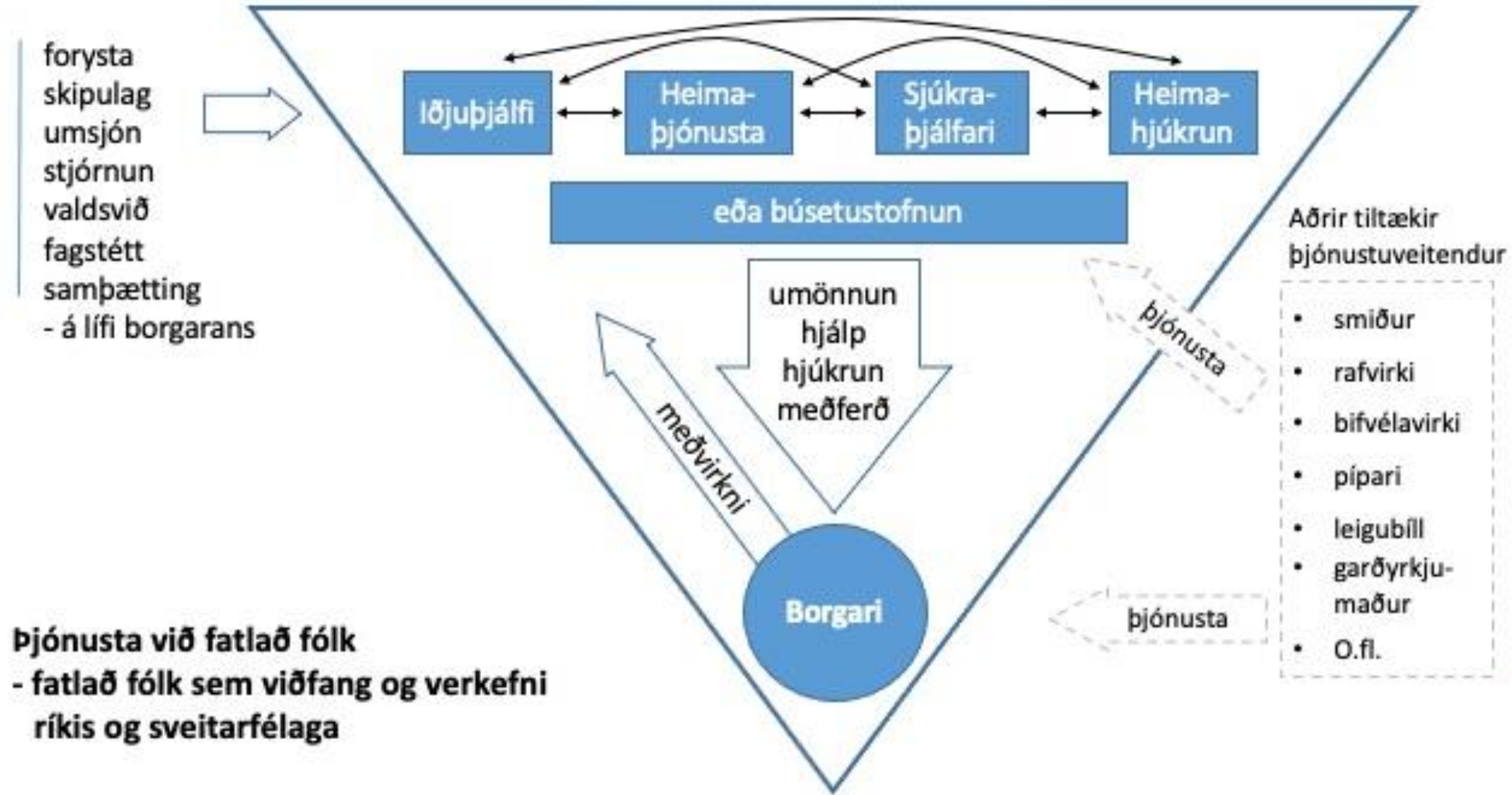
Alex stjórnar því **hvaða** verk eru unnin, **hvernig**, **hvar** og **hvenær**. Hán fer með verkstjórn og gefur fyrirmæli til síns aðstoðarfólks um þau verk sem þarf að inna af hendi.

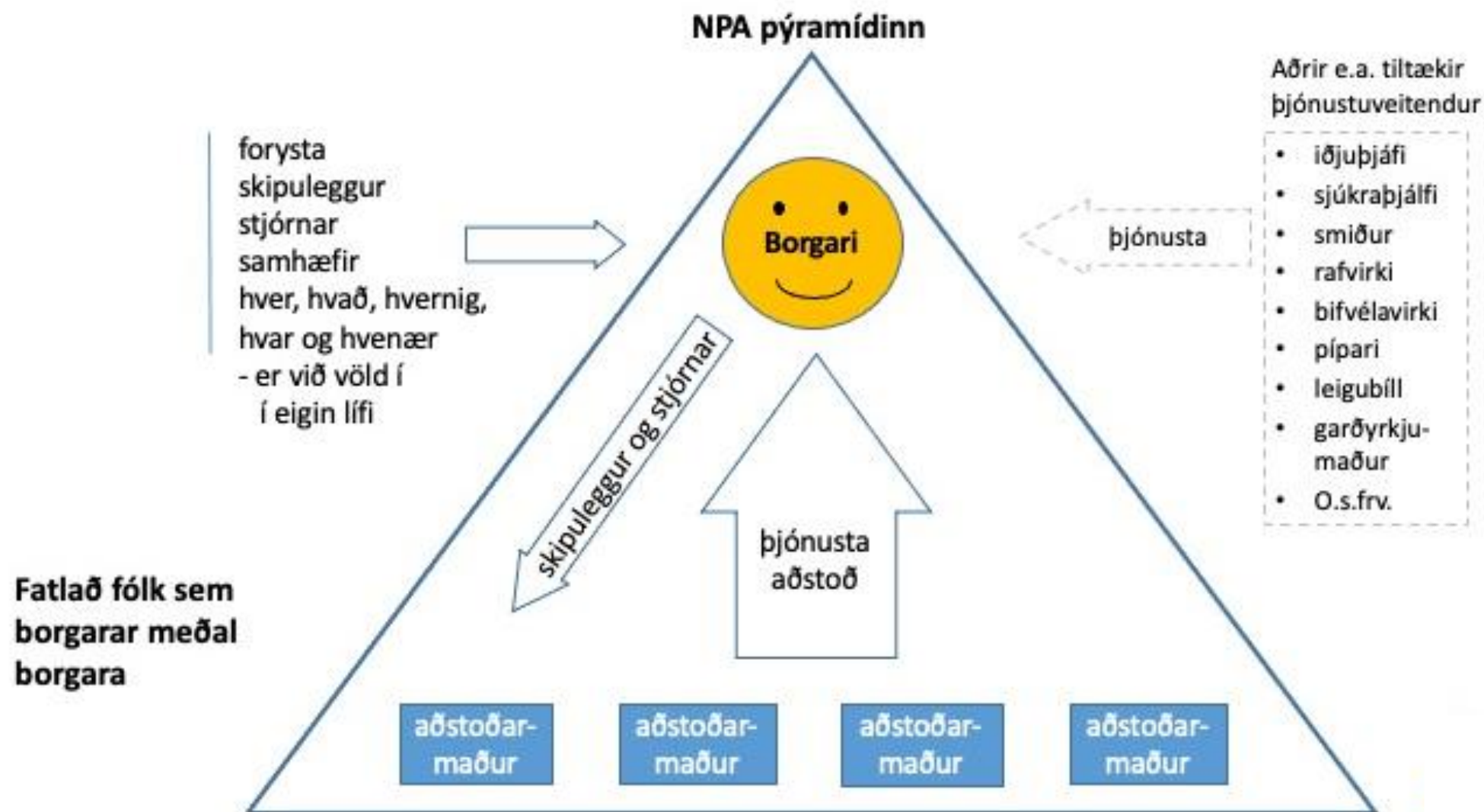
Aðstoð – ekki umönnun

- Þjónusta er stjórnað af kerfinu
 - Ákvörðunin og valdið liggur hjá þjónustuveitanda
- Þjónusta er stýrt af notanda
 - Ákvörðun og vald liggur hjá notanda.



Gamli hefðbundni pýramíðinn







MIÐSTÖÐIN

-HLÉ-

Næsta lota byrjar kl. 14:30



MIDSTÖÐIN

NPA á Íslandi

Sáttmáli sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF)



- Byltingarkenndur sáttmáli
- Mannréttindasjónarmið og samtvinnun
- Saminn af fötluðu fólki fyrir fatlað fólk
 - Ekkert um okkur án okkar
- Samþykktur: 13. des 2006
- Ísland gerðist aðildarríki og fullgilti sáttmálann 30 mars 2016
- 19 gr. – sjálfstætt líf

Úr 19.gr SRFF

...að fatlað fólki hafi aðgang að margs konar þjónustu, svo sem heimaþjónustu, búsetuúrræðum og annarri stoðþjónustu samfélagsins, einnig að persónulegri aðstoð sem er nauðsynleg til að geta lifað í samfélaginu án aðgreiningar.

NPA er þjónustuform sem er nauðsynlegt til að uppfylla skilyrði 19. gr. samningsins.



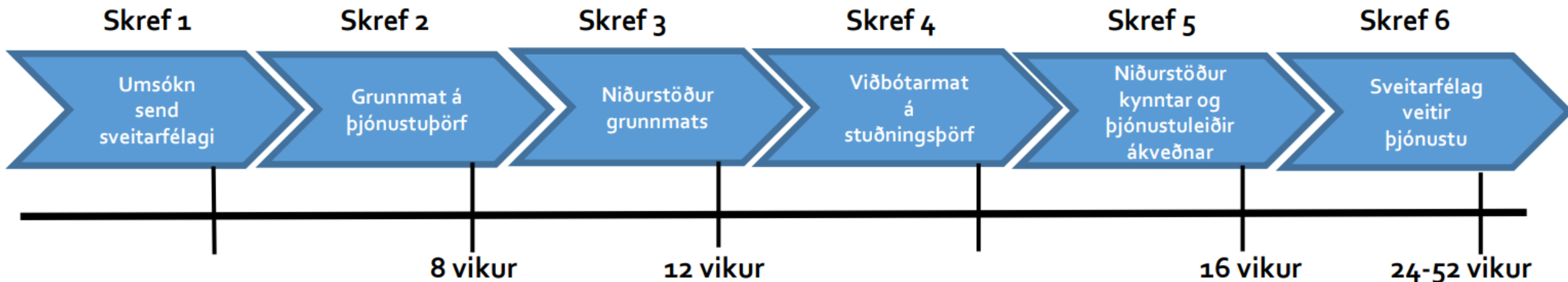
NPA á Íslandi

- 2010 Tillaga til þingsályktunar um NPA við fólk með fötlun
- 2012 bráðabirgðaákvæði um innleiðingu NPA sett í lög um fatlað fólk
- 26. apríl 2018 samþykkti Alþingi lög nr. 38/2018

Mesta réttarbót varðandi
málefni fatlaðra frá því að hætt
var að binda okkur við staur

Rúnar Björn formaður NPA miðstöðvarinnar

Ferli umsóknar um notendastýrða persónulega aðstoð í sex skrefum

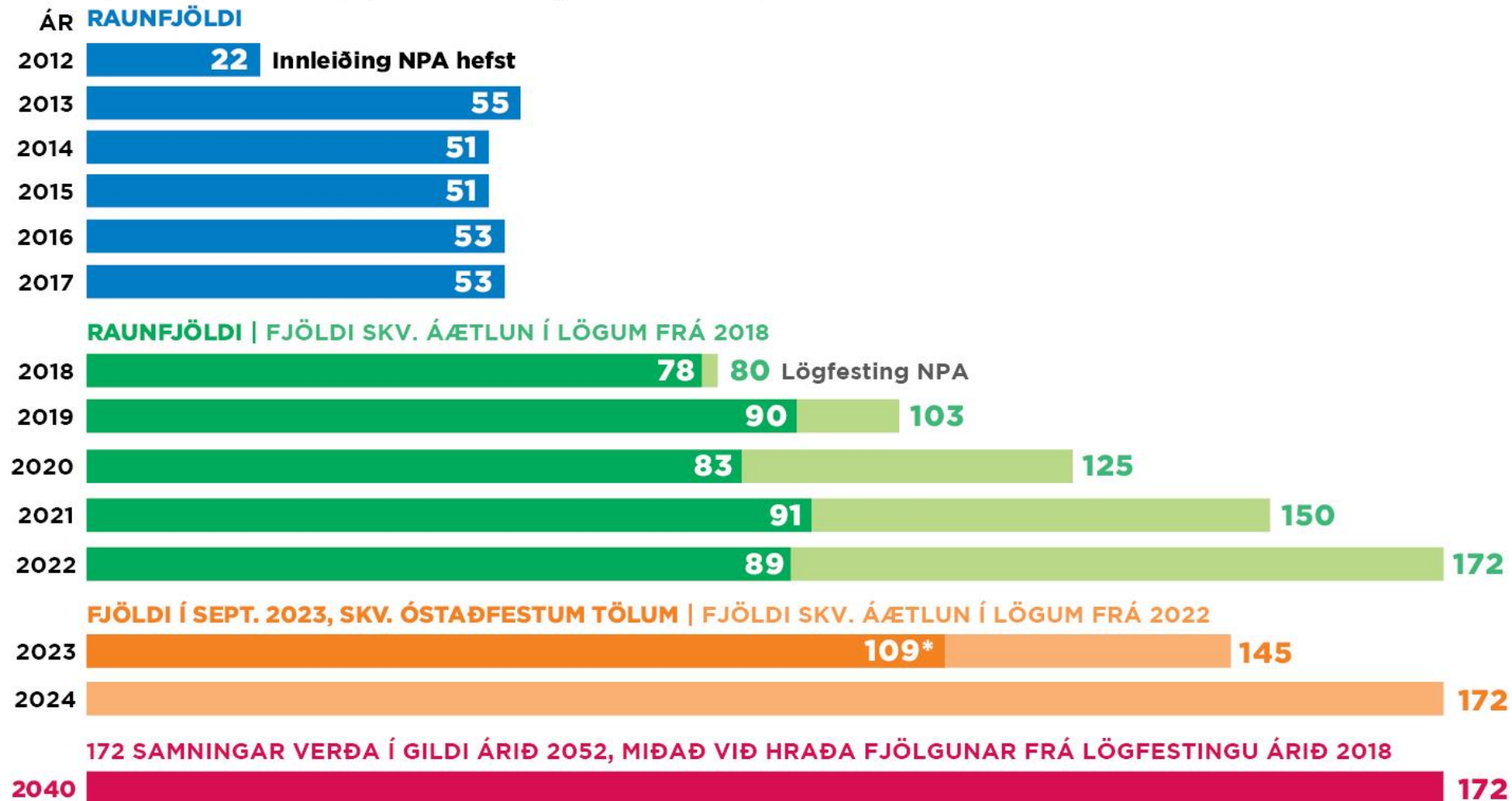


Ef umsókn um NPA er samþykkt:

- Umsækjandi og sveitarfélag meta í sameiningu umfang þjónustu
- Umsækjandi og sveitarfélag gera skriflegt samkomulag um:
 - ❖ Samningsfjárhæð
 - ❖ Fjölda vinnustunda
- Umsækjandi velur umsýsluaðila
- Einstaklingsbundin þjónustuáætlun er gerð

Fjöldi NPA samninga

Fjöldi NPA samninga, 2012-2022 og áætlanir um fjölda



*Samkvæmt óstaðfestum upplýsingum hafa 20 nýir NPA samningar verið samþykktir á þessu ári og ekki liggja fyrir tölur um hvort einhverjir samningar hafi dottið út. Fjöldi NPA samninga í september 2023 er þar af leiðandi líklega 109 eða færri, skv. óstaðfestum tölum.

Tölur eru fengnar úr ársskýrslum Jöfnunarsjóðs, úr veffréttum stjórnarráðsins, úr lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018 og bráðabirgðaákvæði laga frá 2022.

Þorbera Fjöl意思dóttir

NPA í framkvæmd
og sjálfstætt líf













NPA miðstöðin

1. desember 2008

Undirbúningsfundur að stofnun félags um notendastýrða þjónustu

Að fundinum stóðu:

- Landsamtökin Þroskahjálp
- Sjálfsbjörg-landsamband fatlaðra
- Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra
- Ás styrktarfélag
- Öryrkjabandalag Íslands

NPA miðstöðin

- 16. júní 2010
- Samvinnufélag fatlaðs fólks
- Ýmis þjónusta sem tengist umsýslu NPA samninga, stuðningur, ráðgjöf og fræðsla
- NPA miðstöðin sinnir hagsmunabaráttu um sjálfstætt líf
- Rekið án ágóðasjónamiða
- Eina félagið sinnar tegundar á Íslandi



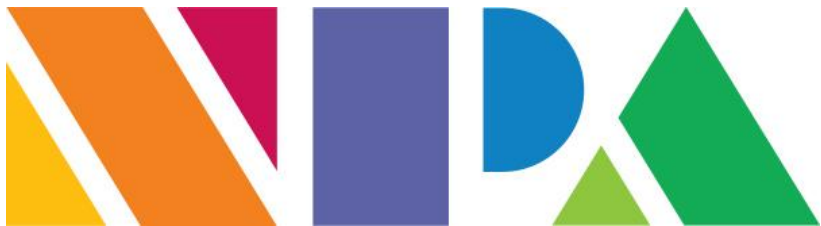
*Fyrsta stjórn NPA miðstöðvarinnar.
Mynd í eigu NPA miðstöðvarinnar, höfundur ókunnur*

*Fyrsti formaður: Hallgrímur Eymundsson.
Fyrsta stjórn: Freyja Haraldsdóttir, varaformaður, Aldís Sigurðardóttir, ritari, Ágústa Gunnarsdóttir, gjaldkeri, Embla Ágústsdóttir, meðstjórnandi. Varamenn: Rúnar Björn Þorkellsson, Blær Ástráðsson, Gísli Björnsson.*

Umraeður

- Kom eitthvað á óvart?
- Var eitthvað alveg sérstaklega áhugavert?

Spurningar



Takk fyrir

Næst á dagskrá:

NPA Grunnnámskeið 2 - hlutverk,
ábyrgð og samskipti: 9.11.23

Heimildir

- European Network on Independent Living. (e.d.). Hall of Fame: Ed Roberts. ENIL. <https://enil.eu/news/hall-of-fame-ed-roberts/>
- Independent Living Institute. (e.d.). About the Independent Living Institute (ILI). Independentliving. <https://www.independentliving.org/about.html>
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). Fötlun og samfélag. Um þróun í málefnum fatlaðra. Háskólaútgáfan.
- NPA miðstöðin. (e.d.). Hlutverk NPA miðstöðvarinnar. NPA. <https://npa.is/hvad-er-npa/hlutverk-npa-midstoedhvarinnar>.
- NPA miðstöðin. (e.d.). Hvað er NPA? NPA. <https://npa.is/hvad-er-npa>.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði, nýjar Íslenskar rannsóknir. Háskólaútgáfan.
- Shakespeare, T. (2013). Disability rights and wrongs revisited. Kafi 9. Personal assistance as a relationship.
- Corbett, I (1997). Independent, proud and special. Celebrating our differences. Í L. Barton & M. Oliver (Ritstj.), Disability studies, past present and future. Leeds: The disability press.
- Hammerberg, T. (2012). The right of people with disabilities to live independently and be included in the community. Strassburg. Council of Europe. Commissioner for human rights.
- Radzka (2005). Independent living empowers people with disabilities
- Samband Íslenskra sveitarfélaga. (2018, 26. apríl). Ný lög samþykkt um þjónustu við fatlað fólk og félagsþjónustu sveitarfélaga. Samband. <https://www.samband.is/frettir/thjonusta-vid-fatlad-folk-og-felagsthjonusta-sveitarfelaga/>
- Stjórnarráð Íslands. (e.d.). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Stjornarrad. <https://www.stjornarradid.is/verkefni/mannrettindi-og-jafnretti/mannrettindi/althjodlegir-mannrettindasamningar/rettindi-fatlads-folks/>
- Reglugerð nr. 1250/2018 um NPA
- Öryrkjabandalag Íslands. (e.d.). Um Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. OBI. <https://www.obl.is/is/samningur-sameinudu-thjodanna-um-rettindi-fatlads-folks>

