

Hver var þörf á nýrri reglugerð? Saga úr raunveruleikanum

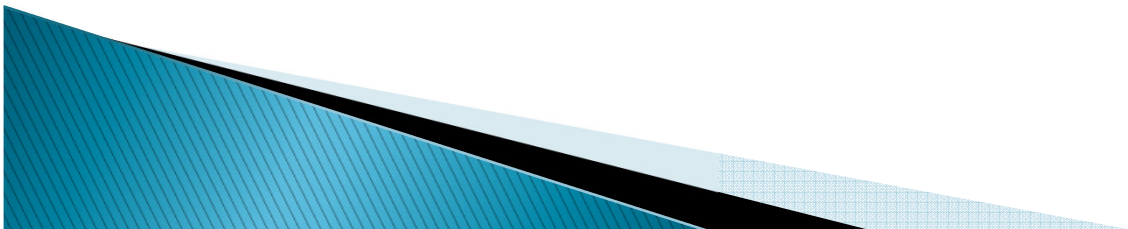
Vinnufundur 7. desember 2012

Jarþrúður Þórhallsdóttir
foreldri og fötlunarfræðingur



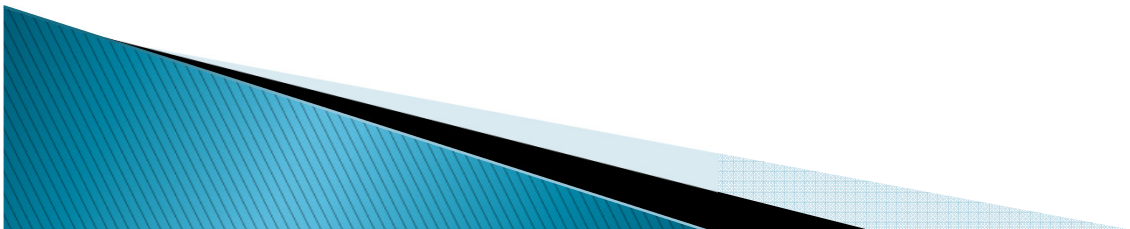
Yfirlit

- ▶ Bakgrunnur
- ▶ Farið yfir nokkrar greinar í reglugerð
- ▶ Saga úr raunveruleikanum
- ▶ Sagan tengd við reglugerð



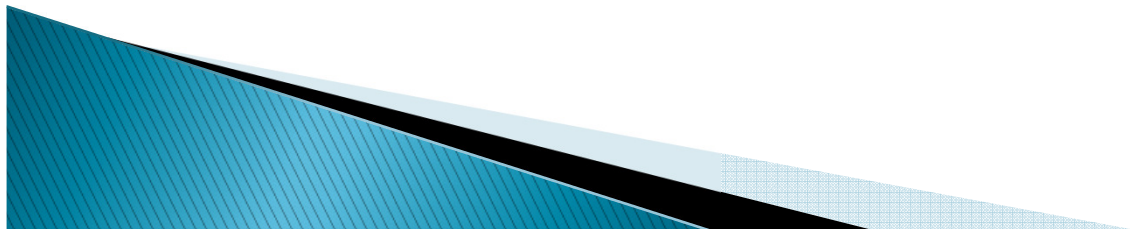
Aðskilnaðarstefna

- ▶ „Mér finnst stundum eins og einhver sé að segja mér að gera bara, vera svona – þú átt bara að vera með þeim einhverfu og svoliðis ... þú ert bara þúslið, þú ert bitinn sem vantar. Manni finnst bara að maður eigi að gera eitthvað hvort sem manni líkar betur eða verr. Bara eins og allir fatlaðir eiga að vera sko, að við erum hérna kindur sem erum kannski bara númeraðar ... og eigum bara að vera í þessum dilk.” (Úr MA- ritgerð JP í fötlunarfræðum).



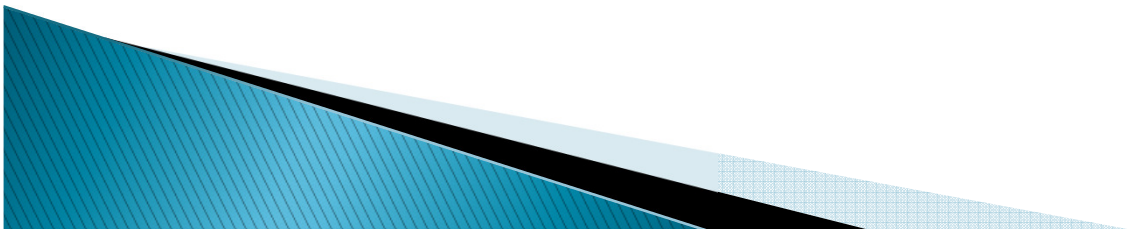
Bakgrunnur

- ▶ Áralöng barátta hagsmunasamtaka
- ▶ Stefnumótun: Mótum framtíð
- ▶ Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks undirritaður 2006
- ▶ Eldri búsetureglugerð ekki í takt við nýja hugmyndafræði
 - Búsetuformin voru listuð upp
 - Fólkið átti að passa inn í
 - Takmarkaðar leiðbeiningar um útfærslu þjónustu



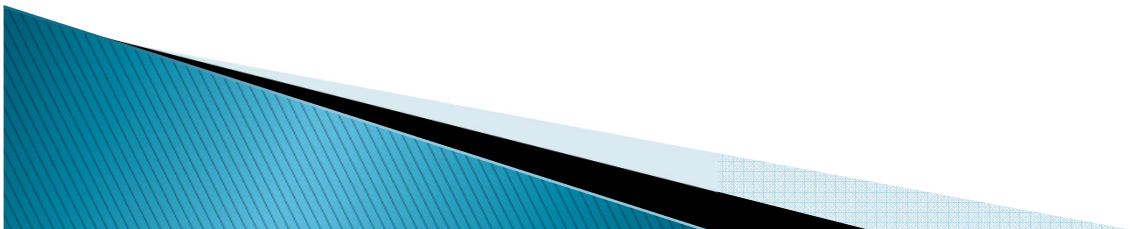
Bakgrunnur

- ▶ Lög um málefni fatlaðs fólks
 - Markmið þessara laga er að tryggja fötluðu fólki jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa því skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi. Við framkvæmd laga þessara skal tekið mið af þeim alþjóðlegu skuldbindingum sem íslensk stjórnvöld hafa gengist undir, einkum samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.
 - Þar með búið að innleiða sáttmálann í þessi lög.



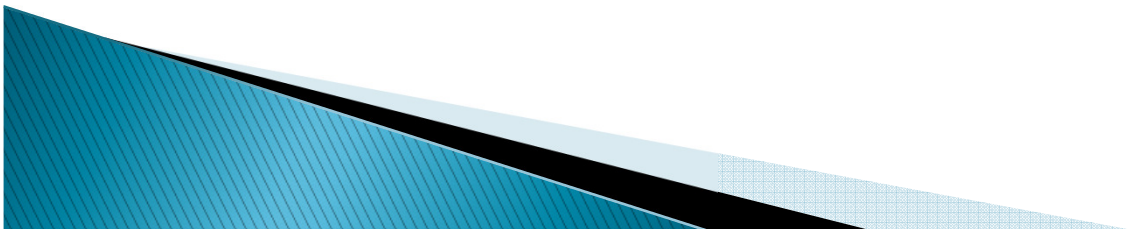
Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu

- ▶ Ánægjulegt samstarf
- ▶ Eining um hugmyndafræði
 - Aðskilja þjónustu og steinsteypu. Fjármagn fyrir þjónustu á að fylgja fólk en ekki húsum.
 - Fólk á ekki að bera fjárhagslegt tjón vegna skerðingar sinnar.



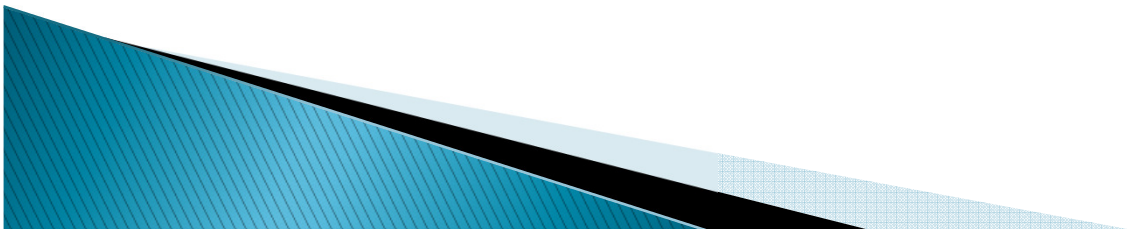
Markmið reglugerðarinnar

- ▶ Þjónustan skal vera einstaklingsbundin, heildstæð og sveigjanleg. Skal hún veitt með það að markmiði að efla vald fólks yfir aðstæðum sínum og lífi, styrkja sjálfsmynd þess, sjálfstraust, félagslega stöðu, sjálfsvirðingu og lífsgæði.



Reglugerðin

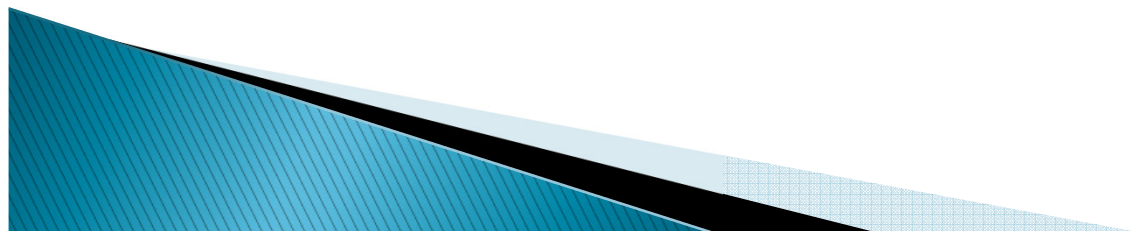
- ▶ Úr 6. grein
- ▶ Þess skal gætt að sjálfsákvörðunarréttur fólks sé virtur. Geti einstaklingur ekki talað fyrir sig sjálfur skal leita allra leiða til að öðlast skilning á því hver vilji hans er og í því skyni leitað til þeirra sem þekkja hann best.



Reglugerðin

Úr 8. grein

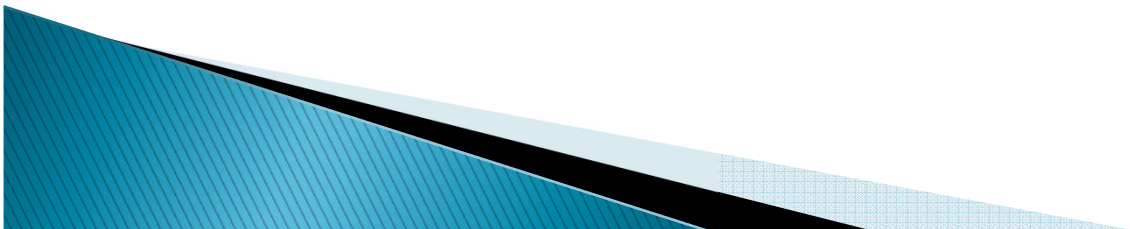
- ▶ Skipulagt samstarf skal vera milli þeirra sem nota þjónustuna, þjónustuaðila og aðstandenda, sé hlutaðeigandi samþykktur því.



Reglugerðin

Úr 8. grein

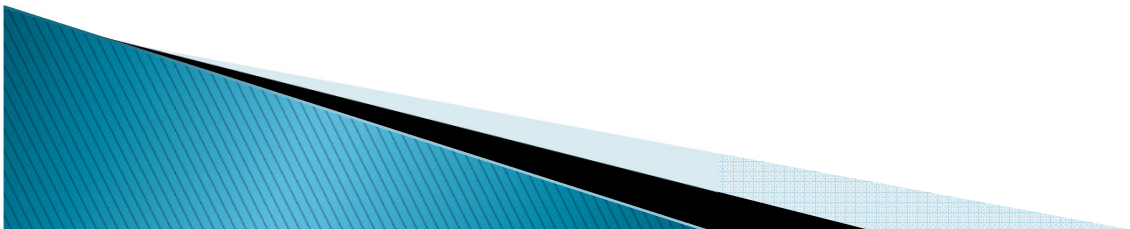
- ▶ Þjónustuaðilar og rekstraraðilar bera ábyrgð á því að þjálfun starfsmanna sé ávallt í samræmi við þarfir þeirra sem njóta stuðnings samkvæmt reglugerð þessari.



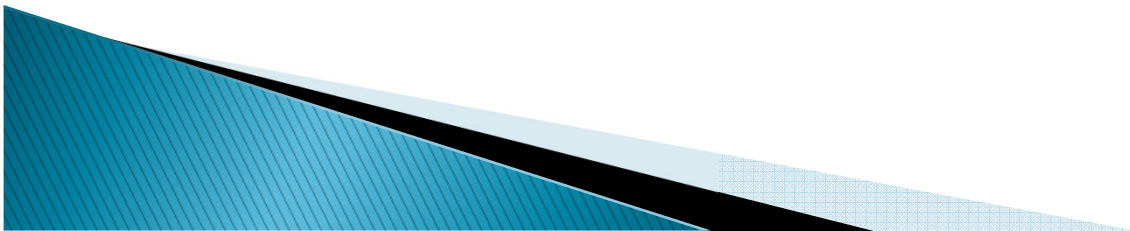
Reglugerðin

Úr 9. grein

- ▶ Reglulegt eftirlit skal haft með þeirri þjónustu sem veitt er samkvæmt reglugerð þessari, svo sem með gæðamati og könnun meðal þeirra sem njóta þjónustunnar. Nákvæm leiðsögn um framkvæmd þessa eftirlits skal tryggð og samræmd fyrir landið.

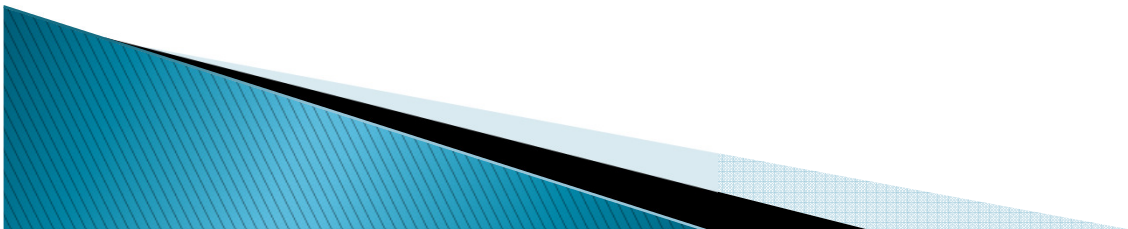


Saga úr raunveruleikanum



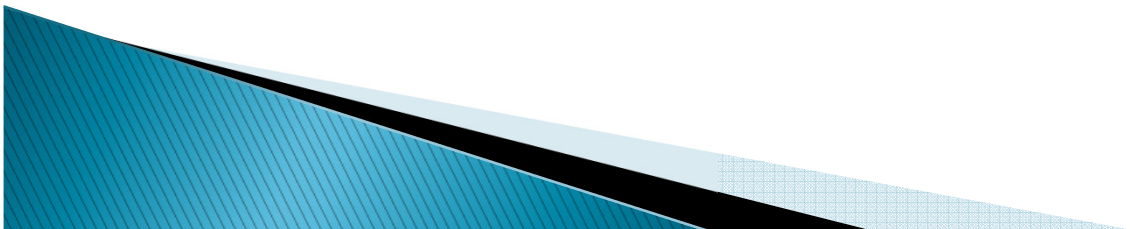
Félagslegt sjónarhorn

- ▶ Að fötlun er ekki síður sköpuð af umhverfinu en því sem liggur hjá manneskjunni sjálfri
- ▶ Án skilnings og þekkingar var söguhetjan innilokuð – mikið fötluð
- ▶ Með góðum stuðningi og skilningi – eðlilegt líf



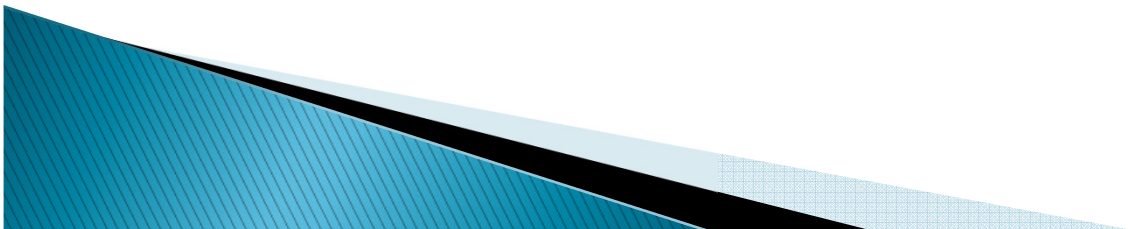
Sjálfsvörðunarréttur

- ▶ Lítið var lítið til þess sem dóttir mín vildi.
- ▶ Að fá að vera þátttakandi í eigin lífi varð m.a. til þess að henni fór að líða betur.



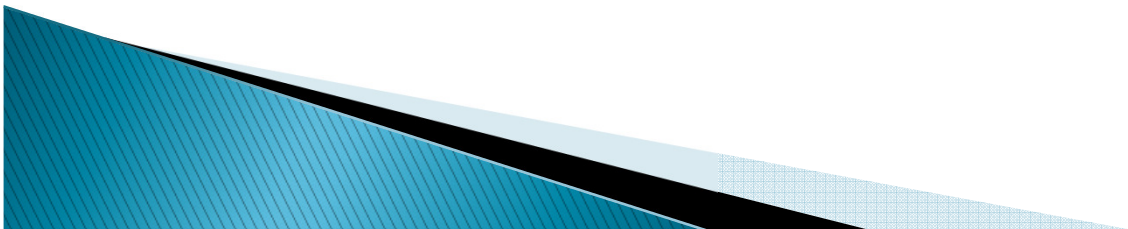
Skipulagt samstarf

- ▶ Höfðum átt mikið og gott samstarf við marga aðila
- ▶ Mikil uppgjöf – náðist ekki samstarf
- ▶ Fókuserað var á atferli en ekki líðan
- ▶ Barátta fyrir mennskunni,
- ▶ Einstaklingsbundin þjónustuáætlun hefði hjálpað . Slíkt vinnulag hefði án efa stytt þann tíma sem hún var innilokuð í eigin angist.



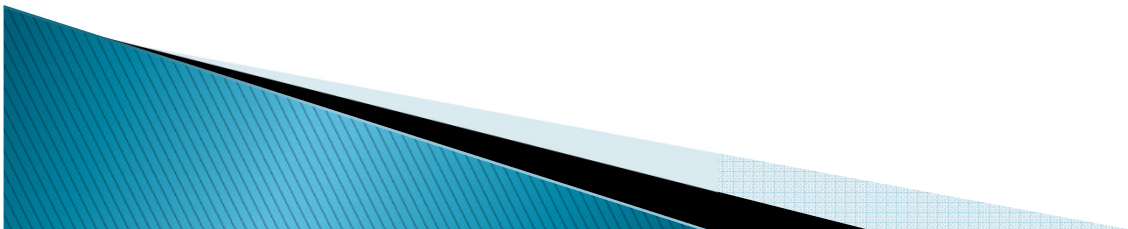
Ráðgjöf – fræðsla

- ▶ Einhverfuráðgjöfin skipti sköpum
- ▶ Ekki til peningur fyrir ráðgjöf – borguðum hana sjálf. Átti eftir að spara mikla peninga fyrir utan allt annað.



Eftirlit með þjónustu

- ▶ Hef saknað þessa mest af öllu – mikilvægt að setja í öflugan farveg
- ▶ Líklega væri dóttir mín enn innilokuð ef foreldra hennar nyti ekki við
- ▶ Þurfum enn að vaka yfir líðan hennar, útskýra einhverfu hennar og passa upp á að hún sé ekki beitt nauðung
- ▶ Foreldrar þurfa að geta dáið rólegir



Reglugerð um þjónustu við fatlað fólk á heimilum sínum

- ▶ Og önnur þau lög og reglugerðir sem samþykkt hafa verið á síðustu misserum.
- ▶ Kærkomin tæki til þess að framfylgja markmiði laga um málefni fatlaðs fólks um jafrétti og eðlilegt líf og innleiða sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.
- ▶ Leyfi mér að vona að allt kapp verði lagt á að nýta þau sem allra best.

