

Efnisyfirlit

Ávarp formanns ÖBÍ – Frasar um fátækt og eymd	3
Ferðafrelsi fatlaðs fólks	4
Aðildarfélög ÖBÍ	6
Falinn fjársjóður? – sérskólar, kostir og gallar	7
Loksins, loksins lögfesting!	10
Verður brautin rudd í Reykjavík?	11
Kerfið þarf í endurmenntun	12
„Mamma, manstu þegar við vorum fátækar?“	14
Enn verið að bíða	16
Samtal að frumkvæði ÖBÍ	17
Heilbrigðisþjónusta fyrir alla – Orka eða ekki orka	18
Atvinnumál fólks með skerta starfsgetu - Mannréttindi eru alþjóðleg og eiga að ná til allra, án mismununar	20
Hættið að spila með fólk!	21
Halaleikhópurinn sýndi Maður í mislitum sokkum - Fyndin og kraftmikil sýning	22
Jólápöbkkviss - Barsvar Ungliðahreyfingar ÖBÍ	22
Ritgerð um aðgengi fatlaðra að knattspyrnuvöllum - Brautryðjendaverk	22
Aðstoðarkona Obama heimsækir ÖBÍ	23



MYND: Elsa Katrín



MYND: Sijla



MYND: Sijla



MYND: Lilja Þorgeirsdóttir



MYND: Elsa Katrín

Tímarit ÖBÍ maí 2018

Útgefandi: Öryrkjabandalag Íslands,
Sigtúni 42, 105 Reykjavík
© 530 6700, www.obi.is

Ábyrgðarmaður: Þuríður Harpa Sigurðardóttir

Ritstjóri: Ingimar Karl Helgason

Umsjón: Margrét Ögn Rafnsdóttir

Umbrot og hönnun: Óli Arnar Brynjarsson, Nýprent ehf.

Forsíðumynd: Elsa Katrín

Prófarkalestur: Lilja Þorgeirsdóttir og

Þórný Björk Jakobsdóttir

Prentun: Oddi

Upplag: 119.000 eintök

Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) er regnhlífasamtök 41 aðildarfélagas, það eru félag fatlaðs fólks, sjúklinga og aðstandenda þeirra. Félagsmenn aðildarfélaganna eru um 30.000. ÖBÍ þiggur hvorki styrki frá ríki né sveitarfélögum heldur fjármagnar starfsemi sína með tekjum frá Íslenskri getspá. ÖBÍ styrkir aðildarfélag sín og tengda starfsemi. Innan ÖBÍ starfa sex málefnaþópar sem fjalla um þá málaflokka sem helst brenna á aðildarfélagunum og félagsfólki þeirra: Aðgengismál, atvinnu- og menntamál, heilbrigðismál, kjaramál, sjálfstætt líf og málefni barna. Nánari upplýsingar um starfsemi ÖBÍ má finna á www.obi.is og facebook.com/oryrkjabandalagislands/

Frasar um fátækt og eynd



MYND: MAN

Ég var á dögnum beðin um að tengja mig sérstaklega við eitt af sautján heimsmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna. Markmiðin eru afar góð, s.s. að árið 2030 verði engin fátækt, þá verði jafnrétti kynjanna orðið að raunveruleika, allir fá menntun, aukinn jöfnuður, sjálfbær orka o.s.frv. Ég hugsaði þetta góða stund en sá svo að þrátt fyrir að mörg markmiðanna höfði til mín er markmið númer eitt „**ENGIN FÁTÆKT**“ það sem ég tengi mest við.

Alla daga hitti ég fólk sem þrautpínt er til að lifa í fátækt hér í okkar ríka landi, fólk sem vegna slysa og veikinda er með skerta starfsgetu. Sumir hafa verið fatlaðir alla ævi, aðrir veikst eða slasast ungir og mjög margir dregið það ógæfuspil að verða öryrkjar á miðjum aldri. Þessu fólki þykir stjórnvöldum ástæða til að refsa á þann hátt að halda því í fátækt og það kalla ég „kerfisbundið ofbeldi“. Að lifa með skerta heilsu, hvort sem er geðræna eða líkamlega, er ekki val heldur hlutskipti alltof margra og ég spyr, hvað veldur?

Getur eitthvað verið að samfélagsgerð okkar, að kröfurnar um gott líf séu svo miklar að fólk sligist undan þeim í kapphlaupi sínu um að eignast einhvern tímann „gott líf“? Vinnum við of mikið? Sinnum við börnum okkar of lítið? Eru lægstu laun svo lág að fólk verður að vera í tveimur störfum til að geta borgað nauðsynjar? Er eitthvað af þessu hluti af þeim vanda að hér á Íslandi sé nýgengi örorku meira en það ætti að vera? Ég varpa þeirri spurningu hér fram í lokin til íhugunar.

Fátækt er þjóðarmein hvar sem hún fær að þrífast. Ef hún væri farsótt hér á landi væri búið að gefa út skipun um að bólusetja skyldi alla þjóðina og það áður en farsóttin breiddist út. Því miður hafa stjórnvöld ekki enn bólusett þjóðina, því miður segi ég, því á meðan fátækt þrífst ber stærri og stærri hluti þjóðarinnar skaða af. Í landinu okkar berja stjórnvöld sér á brjóst og tala um að nú sé góðæri sem aldrei hafi sést áður, og víst er að

nú á að byggja upp innviði, lagfæra vegi, bæta heilbrigðiskerfið. Allt er þetta gott og gilt en hvað með það að hækka framfærslu örorkulífeyrisþega?

Ég get ekki séð að framfærsla örorkulífeyrisþega verði hækkuð umfram áætlaðar prósentuhækkunarir, þrátt fyrir þá staðreynd að örorkulífeyrisþegum sé gert að lifa af framfærslu sem að stórum hluta er langt undir lágmarkslaunum. Aðeins 29 prósent þessa þjóðfélagshóps er með 300.000 kr. framfærslu fyrir skatt, hin 71 prósentin eru jafnvel langt undir þeirri upphæð, alveg niður í 80.000 kr. í heildartekjur.

Jú, sko í fjármálaáætlun ríkisstjórnarinnar til næstu fimm ára er gert ráð fyrir að 4 milljarðar verði settir í það sem kallast breytingar á almannatryggingakerfinu og er til að mæta þeim breytingum sem fyrirhugaðar eru. Hækkun örorkulífeyris verður til samræmis við prósentuhækkun launa eða 3,1% til 4,8% umfram verðbólgu á tímabilinu, segir í áætluninni.

Niðurstaðan er sú að hér þrífst fátækt og enn bíðum við eftir því að fyrsta varðan á vegferð fólks til að afla sér tekna, „króna á móti krónu“ skerðingin, verði afnumin. Allir stjórnmalaflokkar eru sammála um að þessi tiltekna skerðing sé skömm sem beri að afnema stax. Samt hanga stjórnvöld á þessu eins og hundar á roði. Þau ætla ekki að afhenda fólki tækifæri til að auka framfærslu sína fyrir en þau hafa fengið sitt starfsgetumat í gegn. Hversu undarlegt sem það nú er í ljósi þess að markmið þeirra er að örorkulífeyrisþegar fari í meira mæli út á atvinnumarkaðinn!

Verum stolt, tökum pláss og berjumst fyrir betra lífi!
Þuríður Harpa Sigurðardóttir
formaður Öryrkjabandalags Íslands



**HÖFUNDAR: INGVELDUR JÓNSDÓTTIR
OG STEFÁN VILBERGSSON**

Ingvaldur er formaður málefnaþóps ÖBÍ um aðgengi og Stefán er starfsmaður málefnaþópsins.

*Sjónskertur vegfarandi fylgir eftir upphleyptum leiðarlínum á yfirborði göngustígs sem ætlaðar eru blindu og sjónskertu fólki.
MYND: Getty Images*

Ferðafrelsi fatlaðs fólks

Ferðafrelsi fatlaðs fólks hér á landi eru ýmsar skorður settar, þó svo að íslensk stjórnvöld hafi undirritað og fullgilt sáttmála um að slíkum hömlum skuli aflétt. Skert ferðafrelsi er beinlínis fyrirskipað í viðmiðunarreglum Velferðarráðuneytisins fyrir ferðaþjónustu fatlaðs fólks, sem reglur sveitarfélaganna byggja á. Málefnaþópur ÖBÍ um aðgengi krafðist breytinga á þessum viðmiðunarreglum í byrjun janúar en erindinu hefur ekki verið svarað þrátt fyrir nokkrar ítrekanir.

Réttur til að reka bifreið og jafnframt nota ferðaþjónustu fatlaðra

Ekki er gert ráð fyrir að fatlað fólk reki bifreið og noti jafnframt ferðaþjónustu fatlaðra. Það er álíka og ef fólk fengi ekki að nota strætó ef það ætti eigin bíl.

Í núverandi viðmiðunarreglum ráðuneytisins segir að reglur sveitarfélags skulu „skilgreina þann hóp notenda sem á rétt á þjónustu,“ og að skilgreiningin ætti að lágmarki að fela í sér að „notandi eigi ekki bifreið sem keypt er með styrkjum frá Tryggingastofnun ríkisins“.

Sem betur fer hafa ekki öll sveitarfélög kosið að

fara eftir þessari vanhugsuðu reglu. Tökum sem dæmi hana Sigrúnu sem notar hjólastól. Hún hefur fengið styrk frá Tryggingastofnun til að kaupa ódýran bíl og síðan annan styrk sem dugði fyrir um helmingi kostnaðar við uppsetningu búnaðar í bílinn sem gerir henni mögulegt að stýra bílnum aðeins með handstýringu. Sigrún er frjáls ferða sinna á bílnum sínum og fer þangað sem henni sýnist þegar henni sýnist. Veturinn bankar á dyr með miklum snjó og klaka og ómögulegt verður fyrir Sigrúnu að komast af sjálfsdáðum milli bíls og húss. Þá getur Sigrún hringt í ferðaþjónustu fatlaðra sem kemur henni hvert sem er á höfuðborgarsvæðinu um það bil þegar henni hentar. Sigrún býr sem sagt við ágætis ferðafrelsi, af því að hún býr í Kópavogi sem er eitt þeirra sveitarfélaga sem kys að fara

ekki eftir hinum fáránlegu viðmiðunarreglum Velferðarráðuneytisins. Ef Sigrún byggi t.d. í Reykjavík þyrfti hún að velja hvort hún þægi bílakaupastyrk Tryggingastofnunar eða nýtti sér ferðaþjónustu fatlaðra. Hún myndi neyðast til þess að velja ferðaþjónustu fatlaðra allt árið vegna þess að hún hefur engar aðrar tekjur en örorkubæturnar og getur því alls ekki keypt bíl án styrksins. Kerfið þvingar því fólk í hennar stöðu til þess að nýta sér miklu meiri þjónustu en það þarf, ef það sér fram á að geta ekki eingöngu notað einkabíl sinn allan ársins hring.

Mörk ferðafrelsis

Í viðmiðunarreglum Velferðarráðuneytisins er fjallað um ferðir út fyrir mörk sveitarfélags. Gert er ráð fyrir heimild fyrir sveitarfélög til að gera með sér samkomulag um aðgang að þjónustustofnun eða annarri nauðsynlegri þjónustu sem einstaklingur þarf að sækja í annað sveitarfélag en þar sem hann á lögheimili, eða ef hann býr tímabundið í öðru sveitarfélagi.

„Þessi regla er svo forneskjuleg að það þarf ekkert að ræða hana því að hún er í fullkominni andstöðu við nútíma hugmyndir um ferðafrelsi.“

Sigrún býr í litlu sveitarfélagi á landsbyggðinni og þarf að sækja lækniþjónustu í borgina getur hún því sótt um hjá sínu sveitarfélagi að fá ferðaþjónustu á vegum borgarinnar meðan hún dvelur þar.

Hins vegar getur hún ekki óskað eftir því að fá far milli sveitarfélaga með ferðaþjónustu fatlaðra, nema að þau standi saman að ferðaþjónustunni, eins og á höfuðborgarsvæðinu, eða að sérstakur samningur liggja fyrir. Þessi höft stríða gegn ákvæðum um ferðafrelsi í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Fatlað fólk á sem aðrir rétt á að fara sinna ferða án þess að þurfa að bera það undir sitt sveitarfélag. Ef einstaklingur á erindi út fyrir sitt sveitarfélag á hann rétt á að fara þangað þó svo að það sé til annars en að sækja þangað



Ferðaþjónustubíll Strætó bs.

MYND: Margrét Ögn Rafnsdóttir.

nauðsynlega þjónustu, til dæmis að heimsækja vini og ættingja eða fara út á flugvöll. Í dag standa valkostirnir fyrir fatlað fólk í ferðahug milli þess að fara á eigin bíl eða með leigubíl út á flugvöll, vegna þess að flugrútur og strætisvagnar milli sveitarfélaga eru óaðgengilegir og ferðaþjónusta fatlaðra stendur ekki til boða nema að bæjarmörkunum.

Önnur skemmtileg viðmiðunarregla úr leiðbeinandi reglum Velferðarráðuneytisins:

„Í reglum sveitarfélags ber að tiltaka þær stofnanir og aðra þjónustuaðila innan sveitarfélagsins sem notendum er ekið til og frá. Hafi ákvörðun verið tekin um að reglurnar nái einnig til aksturs vegna meðferðar sem veitt er af heilbrigðisþjónustunni, vinnu- markaðsúræða eða skólasóknar, skal tiltaka þær stofnanir eða aðila sem aksturinn nær til.“

Þessi regla er svo forneskjuleg að það þarf ekkert að ræða hana því að hún er í fullkominni andstöðu við nútíma hugmyndir um ferðafrelsi.

Eins og áður hefur komið fram, fara ekki öll sveitarfélög eftir þessum íþyngjandi viðmiðunarreglum Velferðarráðuneytisins og eiga þau hrós skilið. Þar til Velferðarráðuneytið breytir þessum reglum eru stjórnendur annarra sveitarfélaga hvattir til þess að breyta sínum reglum um ferðaþjónustu fatlaðra til samræmis við nútíma hugmyndir um ferðafrelsi allra.

ADHD samtökin

Háaleitisbraut 13, 3. hæð, 108 Reykjavík
s. 581 1110 – adhd@adhd.is
www.adhd.is

Alheimersamtökin á Íslandi

Hátúni 10, 1. hæð, 105 Reykjavík
s. 533 1088 – alzheimer@alzheimer.is
www.alzheimer.is

Astma- og ofnæmisfélag Íslands

Síðumúla 6, 108 Reykjavík
s. 560 4814 og 552 2150 – ao@ao.is
www.ao.is

Ás styrktarfélag

Ögurhvarfi 6, 203 Kópavogi
s. 414 0500 – styrktarfelag@styrktarfelag.is
www.styrktarfelag.is

Blindrafélagið

Hamrahlíð 17, 105 Reykjavík
s. 525 0000, f. 525 0001 – blind@blind.is
www.blind.is

Blindravinafélag Íslands

Sæviðarsundi 54, 104 Reykjavík
s. 581 2144 – sund54@simnet.is

CCU – Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

Pósthólf 5388, 125 Reykjavík
s. 871 3288 – ccu@ccu.is – www.ccu.is

CP félagið

Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík
s. 691 8010 – cp@cp.is

Einhverfusamtökin

Háaleitisbraut 13, 2. hæð, 108 Reykjavík
s. 562 1590 – einhverfa@einhverfa.is
www.einhverfa.is

Félag heyrnarlausra

Þverholti 14, 3. hæð, 105 Reykjavík
s. 561 3560, f. 551 3567 – deaf@deaf.is
www.deaf.is

Félag lesblindra á Íslandi

Ármúla 7b, 108 Reykjavík
s. 534 5348 – fli@fli/snaevar@fli.is
www.fli.is

Félag lifrarsjúkra

Síðumúla 6, 108 Reykjavík
s. 841 2376 – lifrin@lifrin.is – www.lifrin.is

Félag nýrnasjúkra

Hátúni 10, 1. hæð, 105 Reykjavík
s. 561 9244 – nyra@nyra.is – www.nyra.is

Fjóra, félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu

s. 553 6611 og 840 4665
sjonogheyrn@simnet.is – www.deafblind.is

FSFH – Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra

Pósthólf 8635, 128 Reykjavík
fsfh@fsfh.is – www.fsfh.is

Geðhjálp

Borgartúni 3, 105 Reykjavík
s. 570 1700 – gedhjalp@gedhjalp.is
www.gedhjalp.is

Geðverndarfélag Íslands

Hátúni 10, 105 Reykjavík
s. 552 5508 – gedvernd@gedvernd.is
www.gedvernd.is

Gigtarfélag Íslands

Ármúla 5, 108 Reykjavík
s. 530 3600, f. 553 0765 – gigt@gigt.is
www.gigt.is

Heilaheill

Sigtúni 42, 105 Reykjavík
s. 561 2200 og 860 5585
heilaheill@heilaheill.is – www.heilaheill.is

Heyrnarhjálp

Langhóltsvegi 111, 104 Reykjavík
s. 551 5895, f. 551 5835
heyrnarhjalp@heyrnarhjalp.is
www.heyrnarhjalp.is

HIV-Ísland

Hverfisgötu 69, 101 Reykjavík
s. 552 8586 – hiv-island@hiv-island.is
www.hiv-island.is

Hjartaheill

Síðumúla 6, 108 Reykjavík
s. 552 5744 – hjartaheill@hjartaheill.is
www.hjartaheill.is

Hugarfar

Sigtúni 42, 105 Reykjavík
s. 661 5522 – hugarfar@hugarfar.is
www.hugarfar.is

LAUF – félag flogaveikra

Hátúni 10, 105 Reykjavík
s. 551 4570 – lauf@vortex.is
www.lauf.is

Málbjörg – félag um stam

Hátúni 10b, 105 Reykjavík
s. 551 7744 og 659 5135
malbjorg@stam.is – www.stam.is

Málefli

Daltúni 14, 200 Kópavogi
s. 841 7961 – malefli@malefli.is
www.malefli.is

ME félag Íslands

Marklandi 8, 108 Reykjavík
s. 620 2011 – mefelag@gmail.com
www.mefelag.is

MG félag Íslands

Leiðhömrum 23, 112 Reykjavík
s. 567 0723 og 893 0823
mg@mg-felag.is www.mg-felag.is

MND félagið á Íslandi

Skrifstofa Sigtúni 42, 105 Reykjavík
s. 565 5727 – mnd@mnd.is
www.mnd.is

MS félag Íslands

Sléttuvegi 5, 103 Reykjavík
s. 568 8620
msfelag@msfelag.is
www.msfelag.is

Ný rödd

Skógarhlíð 8, 105 Reykjavík
s. 540 1900 og 693 1426
nyrodd@krabb.is
www.krabb.is/nyrodd

Parkinsonsamtökin á Íslandi

Hátúni 10, 1. hæð, 105 Reykjavík
s. 552 4440
parkinsonsamtokin@gmail.com
www.parkinson.is

Samtök lungnasjúklinga

Síðumúla 6, 2. hæð, 108 Reykjavík
s. 560 4812 – lungu@lungu.is
www.lungu.is

Samtök sykursjúkra

Hátúni 10, 1. hæð, 105 Reykjavík
s. 562 5605
diabetes@diabetes.is
www.diabetes.is

SEM – samtök endurhæfðra mænuskaddaðra

Sléttuvegi 3, 103 Reykjavík
s. 588 7470
sem@sem.is – www.sem.is

SÍBS

Síðumúla 6, 108 Reykjavík
s. 560 4800
sibs@sibs.is – www.sibs.is

Sjálfsbjörg Ish.

Hátúni 12, 105 Reykjavík
s. 550 0360 – sjalfsbjorg@sjalfsbjorg.is
www.sjalfsbjorg.is

SPOEX

samtök psoriasis- og exemsjúklinga
Bolholti 6, 105 Reykjavík
s. 588 9666
skrifstofa@spoex.is
www.spoex.is

Stómasamtök Íslands

Skógarhlíð 8, 105 Reykjavík
s. 847 0694 – stoma@stoma.is
www.stoma.is

Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra

Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík
s. 535 0900 – slf@slf.is
www.slf.is

Tourette-samtökin á Íslandi

Hátúni 10, 1. hæð, 105 Reykjavík
s. 840 2210 – tourette@tourette.is
www.tourette.is



**HÖFUNDAR: ELÍN HOE HINRIKSDÓTTIR
OG ÞÓRDÍS VIBORG**

Elín er formaður málefnaþóps um málefni barna og Þórdís er starfsmaður málefnaþópsins.

Falinn fjársjóður? – sérskólar, kostir og gallar

Skóli án aðgreiningar er opinber skólastefna hérlandis. Staðreyndin er samt sem áður sú að samhliða henni eru reknir sérskólar. Öryrkjabandalag Íslands hefur samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks að leiðarljósi í öllum sínum störfum. Þar er skýrt kveðið á um menntakerfi á öllum skólastigum án aðgreiningar.

Málefnaþópur Öryrkjabandalags Íslands um atvinnu- og menntamál og málefnaþópur um málefni barna stóðu fyrir málþinginu Falinn fjársjóður? – sérskólar, kostir og gallar, fimmtudaginn 1. mars síðastliðinn. Um 130 gestir sátu málþingið og fjölmargir fylgdust með í streymi.

Úrræðaleysi í skólakerfinu virtist vera rauði þráðurinn í erindum þeirra sem töluðu á málþinginu. Nemendur fá of oft ekki þá lögbundnu þjónustu sem þeir eiga rétt á. Skólarnir eru í sumum tilvikum ráðþrota og benda á skort á fjármagni, fagmenntuðu starfsfólki og teymisvinnu með til dæmis kennara, þroskaþjálfara og talmeinafræðingi. Foreldrar eru oft á tíðum úrvinda eftir baráttu við kerfið um þá þjónustu sem börn þeirra eiga rétt á lögum samkvæmt. Skólarnir geta ekki veitt þjónustu án þess að greining liggja fyrir þrátt fyrir að öllum sé ljóst að nemandinn þurfi stuðning. Biðtími eftir greiningum er gríðarlega langur og kennurum er ekki treyst til að meta þarfir hvers og eins. Mikilvægt er að tryggja öllum börnum jöfn tækifæri í menntakerfinu til að þau verði fær um

að nýta styrk sinn og hæfileika. Til þess að það sé mögulegt þarf að aðlaga námsumhverfið að þörfum nemenda. Undirbúningur þarf að vera betri m.a. með fræðslu, þjálfun og skýrum leiðbeiningum um framkvæmd stefnunnar, skóli án aðgreiningar, og síðast en ekki síst að bæta stoðþjónustuna.

Hér verður stiklað á stóru úr erindum frum-mælenda en þess má geta að hægt er að horfa á upptöku af málþinginu á vef ÖBÍ.



Lilja Dögg Alfreðsdóttir
mennta- og menningarmálaráðherra

Lilja Dögg Alfreðsdóttir mennta- og menningarmálaráðherra setti málþingið

og fagnaði aukinni þjóðfélagssumræðu um menntamál. Hún telur brýnt að skoða hvort skólakerfið sinni þörfum allra barna, hvort þau fá að njóta sín og um leið nýta styrkleika sína. „Það sem er mjög gott við þessa nálgun er að hún einkennist af virðingu fyrir nemandanum, að hver og einn einasti nemandi geti verið í þeim skóla sem hann kys.“

Steinunn Mar grunnskólakennari



Steinunn Mar er reyndur kennari sem lagði áherslu á að nú væri nóg komið af ráðum og nefndum og kominn tími á framkvæmdir. Stefnunni, skóli án aðgreiningar, hafi verið hrint af stað án viðeigandi undirbúnings og hefur hún þess vegna aldrei virkað sem skyldi. Álag á kennara hefur aukist talsvert undanfarin ár og eru kröfurnar orðnar óraunhæfar. Kennarar eiga að vera sérfræðingar í öllu sem lítur að kennslunni en á sama tíma að vera iðjubjálfar, þroskabjálfar, sjúkrabjálfar, talmeinafræðingar og hjúkrunarfræðingar í hjáverkum. Auk þessara áskorana bera kennarar einnig faglega ábyrgð og þurfa að velja árangursríkustu leiðina fyrir hvern og einn.

Eiður Atli Axelsson

14 ára nemandi í Sæmundarskóla

Eiður er með CP (heilalömun) og einhverfu. Hann varð fyrir einelti í skóla því hann átti erfitt



með gang. Í kjölfarið var hann settur í átta manna bekk ásamt öðrum börnum sem höfðu lent í einelti og með hegðunarvanda. Eiður upplifði félagslega einangrun í þessum aðstæðum og telur að þarna vanti millistig. Hann sagði frá því að hann

ætti erfitt með að vera í bekk með fimmtíu nemendum en um leið væri átta manna bekkur of lítill. Þetta fyrirkomulag mætti ekki hans þörfum. Hann hefur trú á því að með aukinni fræðslu um fatlanir muni margt ávinnast til batnaðar í skólakerfinu. Að lokum hvatti hann alla til að hlusta á börnin því þau þekkja hlutina af eigin raun og vita hvað hentar þeim.

Ágúst Kristmanns faðir



Ágúst Kristmanns á son í framhaldsskóla og skýrði hann frá upplifun sinni og baráttu við kerfið en í ljós kom að greining sonar hans skipti höfuðmáli þegar kom að því að fá lögbundna þjónustu. Hann var með greiningu um væga þroskahömlun, hreyfiproskaröskun og málhömlun en við 12 ára aldur greindist litningagalli. Hann fékk góða þjónustu í gegnum allan leikskólann. Í grunnskóla fékk hann einstaklingsmiðaða námskrá og gekk námið vel upp í 4. bekk. Þá fór að bera á auknu bili milli skólafélaganna og líkamlegri heilsu hans tók einnig að hraka. Við greiningu á litningagalla uppfyllti hann skilyrði fyrir inngöngu í Kletta-skóla. Val um mismunandi skóla er af hinu góða. Engu skiptir hvort barn sé fatlað eða ekki, það sama hentar ekki öllum.

Bryndís Snæbjörnsdóttir

formaður Landssamtakanna Proskahjálpar

Í erindi Bryndísar kom fram að þrátt fyrir að Ísland sé búið að undirrita ýmsa mannréttindasamninga er enn gífurlega langt í land hvað varðar réttindi barna í skólum. Bryndís kynnti nýtt hugtak „inngilding“ og fór yfir



hver munurinn er á blöndun og inngildingu. Í blöndun eru tækifæri fyrir fötluð börn að vera þátttakendur en í reynd standa þau oft fyrir utan. Í inngildingu er fatlað barn orðið fullur þátttakandi með öðrum börnum. „Við erum fædd inn í samfélag margbreytileikans og það á að fylgja okkur frá vöggu til grafar.“

Sigrún Birgisdóttir

framkvæmdastjóri Einhverfusamtakanna

Sigrún ítrekaði að stefnan skóli án aðgreiningar samræmist samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Námsumhverfið verður að vera við hæfi hvers og eins s.s. fjöldi nemenda, hljóðvist, félagsleg örvun og afmörkuð náms- og mataraðstaða. Náms-efni þarf að sníða út frá áhugasviði nemanda og skýrar línur þurfa að vera varðandi hver á að gera hvað og hvernig. Nauðsynlegt er að kennarar hafi stuðning og vinni með öðru fagmenntuðu starfsfólki. Sigrún bendir á að heildstæður skóladagur sé nauðsynlegur fyrir alla yngri nemendur en ekki megi gleyma því að margir fatlaðir nemendur þurfa einnig lengda viðveru jafnvel alla sína skólagöngu.



Árni Einarsson

skólalastjóri Klettaskóla

Árni kynnti Kletta-skóla sem er sérskóli á grunnskólastigi. Hann er jafnframt ráðgjafaskóli og þjónar öllu landinu. Um heildstæðan skóla er að ræða þar sem einstaklingsmiðað nám er í forgrunni. Í skólanum er lögð mikil áhersla á teymisvinnu kennara, þroskaþjálfu, talmeinafræðinga, félagsráðgjafa, hjúkrunarfræðinga, atferlisþjálfu, stuðningsfulltrúa og sálfræðinga. Árni telur



mjög mikilvægt að slíkt stuðningskerfi sé til staðar í öllum skólum. Hæfingarstöðin sér um að veita sjúkrapjálfun og iðjupjálfun á skólatíma og munar miklu fyrir nemendur að hægt sé að fá slíka þjálfun í skólaumhverfinu.

Sara Dögg Svanhildardóttir

fagstjóri Arnarskóla



Sara Dögg skýrði frá því að skólinn sé ætlaður þeim nemendum sem þurfa afar sértæk úrræði sem eru ekki í boði í almennum skólum. Nemendur Arnarskóla eru börn sem þurfa einstaklingsþjálfun og kennslu allan daginn, allt árið um kring. Framtíðarsýn

Arnarskóla er að veita ráðgjafþjónustu út í almenna skóla því öll börn eiga rétt á að stunda nám í sínum heimaskóla. Staðan er hinsvegar sú að ekki næst að þjónusta alla í almennum skólum.

Arna Hrönn Aradóttir

verkefnisstjóri hjá Reykjavíkurborg



Arna Hrönn kynnti nýtt verkefni um atvinnutengt nám grunnskólanema í 9. og 10. bekk. Það úrræði hefur reynst vel fyrir nemendur sem þurfa sérúrræði eða þá sem líður ekki vel í skólanum. Reynt er eftir bestu getu að finna vinnustaði út frá áhugasviði og óskum

hvers nemanda. Markmiðið með þessu verkefni er að bæta líðan og sjálfsmynd nemenda og búa til tækifæri fyrir þá til að nýta styrkleika sína. Ábyrgð nemenda er misjöfn hverju sinni en skilyrði er að sýna góða ástundun, kurteisi, fara eftir fyrirmælum ásamt því að setja sér raunhæf markmið og vinna markvisst að þeim.



Atkvæðagreiðsluferfi Alþingis sem staðsett er á borðum þingmanna. MYND: Skjámynd af fréttum RÚV

Loksins, loksins lögfesting!

Sögulegur áfangi í réttindabaráttu fatlaðs fólks náðist 26. apríl 2018, þegar Alþingi samþykkti lög sem festa notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) í sessi sem eitt af megin þjónustuförum við fatlað fólk. Í slíkri þjónustu felst að réttur fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs er aukinn gríðarlega þar sem aðstoðin er skipulögð af notendum sem ráða hver aðstoðar þá, hvenær og með hvaða hætti.

Mikil réttarbót

Rúnar Björn Herrera Þorkelsson er formaður málefnaþóps Öryrkjabandalags Íslands um sjálfstætt líf. Hann er jafnframt formaður NPA-miðstöðvarinnar. Hann segir að erfitt sé að lýsa tilfinningunni sem felst í því að horfa fram á lögfestingu á þessari þjónustuleið eftir margra ára baráttu.

„Ég hef áður sagt að þetta sé mesta réttarbót varðandi málefni fatlaðra frá því að hætt var að binda okkur við staur,“ segir Rúnar en leggur jafnframt áherslu á að um sé að ræða áfangasigur í baráttu sem er langt frá því að vera unnin. Þar á Rúnar við réttindabaráttu fatlaðs fólks en við blasir að víða er pottur brotinn varðandi mannréttindavernd þessa hóps á Íslandi.

Samstaða var meðal allra flokka á Alþingi um lögfestinguna sem er mikið gleðiefni en raunar hefur ávallt verið mikill samhljómur um þetta

mál þrátt fyrir að það hafi tekið sjö ár að ná lokatakmarkinu sem var innsiglað með atkvæðagreiðslu á Alþingi.

Samráðið tekið alvarlega

„Við erum sérstaklega ánægð með að samráðs-skylda stjórnvalda við fatlað fólk var loksins tekin alvarlega í þessu ferli. Velferðarnefnd, fræðasamfélagið, fatlað fólk og hagsmunasamtök þess eiga öll hrós skilið fyrir vel útfærða samvinnu á þessum síðustu mánuðum,“ segir Rúnar.

Með lögfestingunni nást mikilvæg skref í átt að því að tryggja það réttaröryggi sem samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kveður á um. Ísland hefur fullgilt samninginn en hann hefur þó ekki verið lögfestur eins og baráttufólk fyrir mannréttindum fatlaðs fólks hefur ítrekað kallað eftir.

Þrátt fyrir að í lögfestingunni felist gríðarlegur áfangasigur er enn langt í land. „Við erum til dæmis mjög ósátt við það að settur sé kvóti á það hversu margir einstaklingar geti nýtt sér NPA þjónustu með aðkomu ríkisins samkvæmt þessum lögum. Mannréttindi eru algild og þau ætti aldrei að binda í kvóta,“ segir Rúnar. Hann tekur fram að lögfestingin sé ákveðið ljós í myrkrinu á meðan umfjöllun um óforsvaranlega stofnanavæðingu gagnvart fötluðum einstaklingi á sér stað í samfélaginu.

Sveitarfélög hefjist þegar handa

Öryrkjabandalag Íslands hvetur sveitarfélög landsins til að hefjast strax handa við að fjölga NPA samningum nú þegar ljóst er að lögfesting er í höfn. Mikilvægt er að leiðrétta þann misskilning að sveitarfélögum sé ekki heimilt að gera fleiri samninga en þá sem ráðuneytið hefur fallist á að greiða með. „Við viljum árétta að sveitarfélögin hafa fullt frelsi til að gera eins marga samninga og hægt er og viljum auðvitað hvetja þau til að vinda sér strax í það mál því reynslan af þessu



„Mjög slæmt að það sé kvóti á mannréttindi.“ Rúnar Björn Herrera Þorkelsson ræðir við Láru Ómarsdóttur í Kastljósi 24. apríl 2018.

MYND: Skjámynd af RÚV

þjónustuformi er mjög góð og ekki síst út frá sjónarhóli notendanna. Þetta má alls ekki dragast í mörg ár í viðbót,“ segir Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður ÖBÍ.

Verður brautin rudd í Reykjavík?

Dagur B. Eggertsson, borgarstjóri, hefur lýst yfir stuðningi við það markmið ÖBÍ að hér verði innleitt nýtt merki fyrir bílastæði hreyfihamlaðra.

Málþingið Stóra bílastæðamálið var haldið á Grand hóteli í Reykjavík 12. mars síðastliðinn af málefnaþópi ÖBÍ um aðgengi. Þar var nýtt merki kynnt.

„Gamla merkið er eitthvað svo passívt,“ sagði Dagur, og vísaði til þess merkis sem flestir þekkja og notað er til að auðkenna bílastæði fyrir hreyfihamlað fólk.

Nýja merkið hefur á sér allt annan brag. Það sýnir manneskju í virkni sem tekur þátt og fer sjálf sinna ferða.

Nýja aðgengismerkið hefur þegar verið innleitt í nokkrum ríkjum Bandaríkjanna, svo sem New York og Connecticut, auk borga í Evrópu, Kanada

og víðar. Verði merkið innleitt hérlendis, verður Ísland fyrsta þjóðríkið til að taka það upp.



Nýja aðgengismerkið gefur til kynna virkni í stað kyrrstöðu. Höfundar merkisins eru Sara Hendren og Brian Glenney.



HÖFUNDAR: KATRÍN ODDSDÓTTIR OG
RÚNAR BJÖRN HERRERA ÞORKELSSON

Rúnar er formaður málefnaþóps ÖBÍ um sjálfstætt líf og
Katrín, lögmaður, er starfsmaður málefnaþópsins.

Kerfið þarf í endurmenntun

Ætli það færi fram hjá einhverjum ef Alþingi ætlaði að setja lög um kvóta án þess að tala við Samtök útgerðarmanna? Nú eða búa til ný lög um grunnskóla án þess að tala við sveitarfélög eða Kennarasambandið.

Samráð er sjálfsgöður hlutur finnst okkur þegar við hugsum um þessi dæmi. Klippið og skorið. Sjálfsgagt mál. En er það svo? Tja, það er ekki laust við að maður verði í besta falli hugsí þegar talið berst að samráði við fatlað fólk, þegar sett eru lög eða reglur sem eiga að gilda um þennan fjölbreytta hóp.

Tilfellið er reyndar að málefnaþópur Öryrkja-
bandalags Íslands um sjálfstætt líf telur sérstaka
þörf á því að öllum þingmönnum, starfsfólki
í ráðuneytum og opinberri stjórnsýslu verði
sérstaklega gerð grein fyrir lögbundinni sam-
ráðsskyldu þegar kemur að gerð laga og reglna

sem með einhverjum hætti fjalla um fatlað fólk
eða málefni sem tengjast því.

Ljúf skylda lögum samkvæmt

Þetta er skylda. Skýrt er kveðið á um hana í
samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi
fatlaðs fólks, sem hefur verið fullgiltur af Alþingi
Íslendinga.

Þar segir meðal annars:

„Þegar aðildarríkin undirbúa löggjöf sína og
stefnu samningi þessum til framkvæmdar
og vinna að því að taka ákvarðanir um
málefni sem varða fatlað fólk skulu þau hafa



Teikning: Þuríður Harpa Sigurðardóttir. Byggt á hugmynd Dave Lupton ©Crippen.

náið samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, einnig fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.“

Misbrestir á bresti ofan

Talsverður misbrestur er því miður á því að Alþingi og aðrir opinberir aðilar uppfylli þessa skyldu sína. Nú ku til dæmis vera yfirstandandi gerð frumvarpa sem eiga að koma í veg fyrir mismunun gegn fötluðu fólki en ekki hefur enn verið leitað til fatlaðs fólks um þá vinnu.

Ágætis dæmi um það hversu afvegaleidd framkvæmd þessi misbrestur leiðir af sér er að finna í umferðarlögum en þar er fólk í hjólastól skilgreint sem annars vegar gangandi vegfarendur og hins vegar sem reiðhjól.

Ekkert samráð var haft við fatlað fólk eða hagsmunasamtök þess við breytingu þessara ákvæða laganna við innleiðingu á EES tilskipuninni á árinu 2015 að því er virðist, þrátt fyrir að lögin varði málefni fatlaðs fólks sem býr við réttaróvissu á grundvelli misvísandi reglna umferðarlaga t.d. varðandi hvoru megin rétt sé að vera á akbraut ef gangbraut er ekki til staðar.

Þar að auki var ekki leitað eftir umsögnum frá fötluðu fólki þó að 63 umsagnarbeiðnir hafi verið sendar út í tengslum við lagabreytinguna sem um ræðir.

Annað sláandi dæmi var endurmat á yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga en í þeirri nefnd var enginn fulltrúi fatlaðs fólks, eins og áður var nefnt. Myndi einhver hafa fært grunnskólann frá ríki til sveitarfélaga, án þess að ráðgast við þá sem hagsmuna hafa að gæta?

Besta dæmið

Dæmin um skort á samráði (eða laskað samráð), eru miklu fleiri. Eitt má enn nefna hér til viðbótar. Í greinargerð með frumvarpi sem lagt var fyrir Alþingi um breytingu á lögum um heilbrigðismál, dvalarrými og slíkt, segir meðal annars (og haltu þér nú):

„Samráð. Við samningu frumvarpsins var haft samráð við Sjúkratryggingastofnun og Tryggingastofnun. Þær breytingar sem lagðar eru til í frumvarpinu fela í sér að heil-



ÖBÍ tekur öllu samráði fagnandi. Myndin er frá samráðsfundi ÖBÍ með félags- og jafnréttismálaráðherra í desember 2017. Fulltrúar ÖBÍ á fundinum ásamt ráðherra. Frá vinstri: Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður ÖBÍ, Sigríður Hanna Ingólfssdóttir, félagsráðgjafi ÖBÍ, Ásmundur Einar Daðason, félags- og jafnréttismálaráðherra og Bergur Þorri Benjamínsson, gjaldkeri ÖBÍ.

brigðisþjónusta sé veitt öllum í samræmi við þörf, óháð aldri. Ekki var talin frekari þörf á samráði þar sem um var að ræða aukin réttindi fyrir þann hóp fólks sem breytingarnar taka til. Um er að ræða breytingar sem eru til hagsbóta fyrir einstaklinga sem eru yngri en 67 ára en þó í þörf fyrir þjónustu sem veitt er í dvalarrýmum eða dagdvöl.“

Það er mjög laskað viðhorf að aðrir ætli sér að ákveða fyrir aðra – án samráðs – hvað séu réttarbætur og hvað ekki. Mætti gera hlutina betur? Yrði skynsamlegt að taka fleiri breytur inn í jöfnuna? Og svona mætti áfram telja.

ÖBÍ tilbúið til samráðs

Einnig er vert að benda á það að alvarlegur misbrestur er á því að haft sé samráð við Rannsóknasetur í fötlunarfræðum en þar er mikil sérþekking sem illa nýtist hvað varðar setningu laga og reglna sem tengjast málefnum fatlaðs fólks.

Þá ber þess að geta að sitjandi Velferðarnefnd Alþingis hafði virkt samráð síðustu mánuði við lokavinnslu á lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Samráðið skilaði sér í breiðari samstöðu um lögin. Auk þess varð lagasetningin bæði vandaðri og skýrari. Staðreyndin er sú að mikil sérþekking fer forgörðum þegar samráðsskylda er að engu höfð.

Öryrkjabandalagið lýsir sig reiðubúið til samráðs um það hvernig best sé að standa að umbeðinni kynningu á lögbundnu samráði við lagasetningu og stefnugerð, sé þess óskað.



MYND: Getty Images

„Mamma, manstu þegar við vorum fátækar?“

„Við höfum flutt sex sinnum síðan 2011,“ segir kona á fertugsaldri. „Það er ólýsandi hvað þetta var mikil streita.“ Hún hafði samþykkt að hitta okkur og ræða húsnæðisvandann. Það gerir hún þó undir nafnleynd. Í dag er staða hennar betri en áður því aðeins eru örfáir mánuðir síðan hún var ásamt dóttur sinni varnarlaus með lágar tekjur á húsnæðismarkaði í Hafnarfirði.

Við sitjum úti í garði, Unnur Erla Þóroddsdóttir, þjónustustjóri Brynju hússjóðs Öryrkjabandalagsins, Ingimar Karl Helgason, samskiptastjóri ÖBÍ og konan sem samþykkti að deila sögu sinni. Blanda af tilviljunum og elju olli því að konan gat keypt sér húsnæði utan Reykjavíkur.

„Ég kem heim úr námi 2008 og held áfram námi hér á Íslandi. Ég gat ekki haldið áfram námi úti því það kom hrun. Skólagjöldin urðu svolítið há þannig að ég kem heim og fer að leigja hjá stúdentagörðum

og er þar til ársins 2010. Þegar ég verð ólétt af stelpunni minni, þá er ég í leiguhúsnæði í Hafnarfirði og hún fæðist 2011. Ég skrái mig á bið eftir félagslegu húsnæði enda einstæð móðir í námi. Ég hugsaði bara að ég yrði að tryggja dóttur minni skjól. Þetta var ekki öruggt húsnæði sem ég var í. Samningar voru í mesta lagi sex mánuðir. Það er ólýsandi hvað þetta var mikil streita. Maður vissi aldrei hvað verður eftir ár,“ segir konan.

Unnur Erla hefur hingað til setið og hlustað.

Getur þú sagt mér aðeins frá þínu starfi hjá Brynju og lýst fyrir okkur hvernig fólk sem leitar til ykkar hefur það almennt? „Mér finnst töluverð örvænting hjá fólki,“ segir Unnur. „Fólk sem er að biða og er á hrakhólum er auðvitað bara örvæntingarfullt. Fólk finnur ekki húsnæði eða er í vandræðum með að finna eitthvað húsnæði. Þeir sem finna íbúðir eru ótryggir með þær. Oft er þetta óöruggt húsnæði með stuttum leigusamningi.“

Eru dæmi um fólk sem er hreinlega á götunni? „Það mæðir verulega á fólki og fólk er alveg búið á því. Mér finnst eins og stór hópur búi inni á öðrum. Það eru ekki margir sem búa í tjaldi eða hreinlega á götunni en fólk býr í óöruggu iðnaðarhúsnæði og býr oft eitthvað tímabundið. Flakkar jafnvel milli staða. Mér finnst alveg ótrúlegt hvernig fólk býr,“ segir Unnur. „Af öllu sem ég hef upplifað þá er þetta það sem var mest streituvaldandi. Það er hræðilegt að vita aldrei hvar þú býrð fram í tímann,“ segir konan.

„Ég hengdi aldrei upp neinar myndir. Það tók því ekki að raða húsgögnum því ég var hvort sem er að fara að flytja eftir nokkrar vikur. Kannski er það eina góða við þetta að það týndist allur óþarfi úr búslóðinni minni því ég flutti svo oft,“ segir hún og bætir við að hún hafi flutt á hverju ári frá heimkomu þar til hún komst nýlega í öruggt húsnæði. „Við höfum flutt sex sinnum síðan 2011. Það ár leigðum við fyrir 90 þúsund á mánuði og þá fékk ég sérstakar húsaleigubætur líka. Ég var

komin upp í 170 þúsund á mánuði fyrir tveggja herbergja íbúð undir lokin.“

Óttaðist að missa dótturina

Um tíma var viðmælandi okkar hársbreidd frá því að búa á gistiheimili. „Ég fékk bara ekkert,“ segir hún. Hún segir þó að verst hafi verið hræðsla hennar við að missa umgengni við dóttur sína vegna aðstæðna. „Skítt með mig, ég vildi koma barninu mínu í öruggt skjól þar sem hún gæti notið sín og búið við öryggi. Ég vildi ekki missa barnið mitt. Ég var svo hrædd á þessum tíma um að missa hana. Logandi hrædd um að ég þyrfti að afsala mér forræði yfir barninu mínu vegna þess að ég fékk ekki húsnæði. Þælið í því, þetta eru svona grunnþarfir og hræðslan um að missa hana var rosaleg.“

Hver er sýn þín á kerfið eftir þessa upplifun? Berðu traust til fólks og kerfisins? „Ég vantreysti kannski ekki fólkinu en kerfinu treysti ég ekki. Kerfið er ekki þarna til þess að taka á móti okkur. Við borgum okkar skatta og allt í gegnum tíðina og teljum það að ef það kemur eitthvað uppá þá erum við örugg. Við erum það ekki.“

Hélt að kerfið myndi grípa sig

„Stundum finnst manni eins og kerfið okkar – sem á að vera þarna til staðar til þess að grípa okkur þegar við dettum – horfi á okkur detta. Næst bakki það yfir mann og traðki svo aftur á manni. Það er enginn sem tekur við manni þegar



MYND: Getty Images MYND Á BLS. 14: Ingimar Karl Helgason

þú dettur, og ef þú ert ekki í stöðu til þess að vinna sjálfur í þínum málum þá ertu bara búin að vera.“

Hvað gerir það fyrir sjálfsmyndina að fá þau skilaboð að maður sé kannski ekki mikils virði? „Aðrir en ég væru örugglega löngu búinir að brotna. Ég er bara svo ógeðslega þrjósk.“

Staðan miklu betri í dag

Eins og áður segir breyttust aðstæður fjölskyldunnar til hins betra nýlega. Viðmælandinn er í dag afar hamingjusöm með lífið sem er að hennar sögn auðveldara. Þær mæðgur eru meira að segja á leið erlendis í frí.

„Nú þegar húsnæðismálin eru ekki í ólestri get ég boðið dóttur minni miklu meira. Ég get boðið henni að vera í tónlistarnámi og íþróttum. Ég hef efni á að hún fari á leikjanámskeið á sumrin. Við erum að fara til útlanda í næsta mánuði. Ég er að fara til Danmerkur. Ég er að verða fertug og

við ætlum að vera í Legoland í afmælinu mínu. Fyrir þessu safnaði ég. Borgaði ferðina í janúar, gistinguna í febrúar og ég á gjaldeyri til þess að nota úti. Þetta er í fyrsta skipti sem ég fer með dóttur mína til útlanda. Hún er sex ára að verða sjö og er alveg sjúklega spennt.“

Lykillinn að komast í öruggt húsnæði

„Ekkert af þessu hefði gerst á meðan ég var stöðugt í húsnæðisleit og við það að missa húsnæðið. Dóttir mín sagði við mig nýlega: „Mamma, manstu þegar við vorum fátækar?“ Ég fékk bara... hjarta mitt sökk. Ég hélt hún hefði ekki tekið eftir þessu. Hélt hún hefði ekki vitað hvað væri að gerast en hún fimm ára vissi það auðvitað. Í dag er hún sex ára. Ég hélt ég hefði náð að fela aðstæðurnar fyrir henni. „Mamma manstu þegar við vorum fátækar og áttum næstum því ekki heima neins staðar?“ Að heyra þetta frá barninu sínu er rosalegt!“

Enn verið að bíða

Barátta ÖBÍ fyrir afnámi hinnar óréttlátu „krónu á móti krónu“ skerðingu hefur vakið mikla athygli úti í samfélaginu og hefur bandalagið fundið mikinn stuðning við þetta réttlætismál.

Við blasir að allir flokkar á þingi taka undir málflytningu ÖBÍ. Fyrir Alþingi liggur frumvarp um afnám þessarar óréttlátu skerðingu, sem ekki aðeins heldur fólki í fátæktargildru, heldur hindrar það að fólk með skerta starfsgetu geti sótt út á vinnumarkaðinn. Þrátt fyrir fögur orð og yfirlýsingar ráðamanna hefur lítið orðið úr aðgerðum.

ÖBÍ hefur ástæðu til að ætla að til standi að nota þetta mál sem skiptimynt í tengslum við að koma á nýju kerfi til að meta starfsgetu. Afnám „krónu á móti krónu“ skerðingar er ein af þeim úrbótum sem hægt er að framkvæma strax ef vilji er fyrir hendi, án þess að taka upp starfsgetumat eða ljúka heildarendurskoðun á almannatryggingalögum. Því er afdráttarlaus lagt til að frumvarp um afnám „krónu á móti



Halldór Baldursson, teiknari, sótti sér innblástur í samfélagsmæðuna og birtist þessi lýsandi mynd í Fréttablaðinu í mars 2018. TEIKNING: Halldór Baldursson

krónu“ skerðingar sem nú er í velferðarnefnd verði að lögum.



MYNDR: Ingimar Karl Helgason & Lilja Þorgeirsdóttir

Samtal að frumkvæði ÖBÍ

Fulltrúum stjórnvalda hefur orðið tíðrætt um samtal og samráð við Öryrkjabandalagið um nýtt almannatryggingakerfi. Forysta Öryrkjabandalags Íslands tók ákveðið frumkvæði í þessum málum strax í byrjun árs. Þá var öllum þingflokkum boðið til samtals í höfuðstöðvum bandalagsins.

Þingflokkarnir komu hver af öðrum. Þar fræddi Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður ÖBÍ, þingmenn um stöðu mála og áherslur ÖBÍ. Hún benti á að það að missa starfsorkuna á ekki að vera ávísun á fátækt. Hún rakti ýmis dæmi og benti meðal annars á að meira en tveir þriðju öryrkja ná ekki 300 þúsund króna launum á mánuði. Þá lagði hún þunga áherslu á að „krónu á móti krónu“ skerðingin yrði afnumin nú þegar. Þingmenn tóku allir sem einn undir með Þuríði. Bæði varðandi afkomu fólks með skerta starfsorku almennt og það kerfisbundna ofbeldi sem fólgið er í miskunnarlausum „krónu á móti krónu“ skerðingum.

Á fundunum var einnig kynntur ítarlega samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs



fólks. Um þá kynningu sá Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri Proskahjálpar. Halldór Sævar Guðbergsson, varaformaður ÖBÍ, tók jafnframt þátt í að fræða þingmenn og upplýsa þá um þær aðstæður sem fötlugu fólki er boðið upp á. Að auki tóku starfsmenn skrifstofu ÖBÍ þátt í fundunum.

Hér á síðunni má sjá myndir sem teknar voru í þessum heimsóknum. Rétt er að geta þess að hið formlega samtal stjórnvalda við ÖBÍ um nýtt almannatryggingakerfi er enn ekki hafið.



HÖFUNDUR: EMIL THÓRODDSEN

Formaður málefnaþóps ÖBÍ um heilbrigðismál

Endurhæfing / heilsuforvarnir. Aqua zumba dansað í Sundlaug Akureyrar sumaríð 2017 undir stjórn Þórunnar Kristínar Sigurðardóttur hjúkrunarfræðings og zumba-kennara. MYND: Guðmundur Þór Sæmundsson

Heilbrigðisþjónusta fyrir alla – Orka eða ekki orka

Um mánaðarmótin apríl - maí 2018 hafa sjúklingar árs reynslu af nýju kostnaðarpáttökukerfi í heilbrigðisþjónustu. Kerfi þar sem nokkrum mismunandi kostnaðarpáttökukerfum var slegið saman í eitt. Hámark var sett á greiðslur sjúklinga og kostnaður við sjúkra-, iðju- og talþjálfun var tekinn inn í kerfið og settur undir þak. Gott er að gera sér grein fyrir því að sjúklingar hér á landi búa í raun eftir þessa breytingu við þrjú kerfi kostnaðarpáttöku í heilbrigðisþjónustu. Hin kerfin eru þáttökukerfi í lyfjakostnaði og svo allt það sem út af stendur þar sem engin eða lítil kostnaðarpáttaka er af hálfu hins opinbera, s.s. tannlækningar, augnlækningar, sálfræðiþjónusta, ferðakostnaður og hjálpartæki ýmiskonar svo fátt eitt sé nefnt.

Áður en kostnaðarpáttökukerfi heilbrigðisþjónustu tók gildi 1. maí 2017 hafði Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) gert ýmsar athugasemdir við útfærsluna. Hér er ekki pláss til að rekja það allt saman. ÖBÍ sá það sem jákvæðan hlut að fækka kerfum og koma kostnaðinum undir þak. Á hinn bóginn væru þökin of há. En skoðun bandalagsins er að heilbrigðisþjónusta eigi að vera gjaldfrjál. Lagt var til að ríkisvaldið bætti fjármagni í kerfið svo ná mætti fyrsta skrefi í þá átt og koma greiðsluþáttökunni á þar við það sem almennt gerist á Norðurlöndunum. Hér var talað fyrir daufum eyrum. Gengið var út frá fjármálalegri 0 lausn, þ.e. sama fjármagn verði ætlað málaflokknum, en því dreift öðruvísi. Afleiðingin er því sú að kostnaður sjúklinga, sem áður var yfir nýfengnu þaki, var greiddur að fullu af öðrum sjúklingum. Bandalagið fagnaði því að lækisfræðileg endurhæfing félli undir kerfið.

Vitað var að fólk hafði frestað eða hætt að sækja þá heilbrigðisþjónustu sökum efnahags.

Þá fékk bandalagið aldrei skýringu á því að hlutfalli milli lífeyrisþega og almennra sjúklinga var breytt úr 50% í 67%. Líklega pólitísk ákvörðun. Breiðu bökin fundin. Þá var bent á að ýmsir þjónustupættir væru ekki undir kostnaðarpakinu s.s. þjónusta sálfræðinga, tannlækningar o.fl.

Í vetur fór af stað umræða um nýja kerfið, einkum í ljósi kostnaðar sjúklinga fyrstu sex mánuði líftíma kerfisins í samanburði við fyrri tíð. Samanburður þessi var ærið undarlegur og mátti á köflum líkja honum við samanburð á eplum og appelsínum. Í gögnum sem á borð voru borin mátti sjá hver kostnaðarpáttaka fólks var fyrstu sex mánuðina. Í ljósi eðlis hins nýja kerfis mun hún ekki breytast næstu sex mánuðina. Flaggað var tölum um að

kostnaðarpátttaka almennra þjónustuþega hefði lækkað en lífeyrisþega hækkað verulega. Þá leit út fyrir að sókn fólks í læknisfræðilega endurhæfingu, einkum sjúkrapjálfun, hafi komið á óvart. Því er til að svara að viðmið milli almennra þjónustuþega og lífeyrisþega var hækkað eins og að ofan greinir í 67%. Líklega skýrir þessi ákvörðun að stærstum hluta hækkun kostnaðar lífeyrisþega. Þá má leita skýringa í eðli fyrri kerfa þar sem kostnaður var meiri fyrri part árs en seinni. Þá var augljóst í aðdraganda hins nýja kostnaðarpáttökukerfis að fólk hafði minnkað, frestað eða hætt að sækja sér nauðsynlega endurhæfingu sökum kostnaðar. Liðkun í nýju kerfi í þeim efnum átti ekki að koma á óvart. Athyglivert er að aukningin er ekki einungis hjá lífeyrisþegum heldur einnig hjá fólki á vinnumarkaði. Fólk á vinnumarkaði hafði neitað sér um þessa þjónustu. Þjónustu sem grundvallar áframhaldandi virka þátttöku í atvinnulífi. Annars er skynsamlegast að segja sem minnst um samanburð milli fyrri tíma og þessara sex mánaða. Fljótlega fáum við tölur sem mun meira verður byggjandi á og vonandi betri grunnur til samanburðar.

Í sáttmála núverandi ríkisstjórnar er kveðið óvanalega skýrt á um kostnaðarpátttöku sjúklinga í heilbrigðisþjónustu.

„Ríkisstjórnin ætlar að draga úr greiðslupátttöku sjúklinga í heilbrigðiskerfinu og gera það gagnsærra og skilvirkara. Þar þarf að meta árangur núverandi kerfis með hliðsjón af veikasta fólkinu og skoða þá þætti sem eru ekki hluti af því, t.d. ferða- og upphaldskostnað, tannlækningar og sálfræðiþjónustu.“

„Hér er verkefni fyrir metnaðarfullan heilbrigðisráðherra.“

Hér er verkefni fyrir metnaðarfullan heilbrigðisráðherra. Ekki vafðist fyrir fyrirrennrum ráðherrans að hækka hlutfall kostnaðarpaks lífeyrisþega í 67%. Jafn auðvelt ætti að vera að færa það til fyrra horfs og skila þeim verst stöddu ávinningi.

Í nýlegri grein heilbrigðisráðherra „Öflugra heilbrigðiskerfi“ kemst hún (hann) svo að orði og er það í sömu veru og hér að framan.

„Stefnt er að því að minnka greiðslupátttöku sjúklinga á tímabili fjármálaáætlunar, þannig að hlutdeild sjúklinga hérlendis verði sambærileg því sem gerist annars staðar á Norðurlöndunum.“

Við fögnum markmiðinu þótt deila megi um tímamót sem þetta á að taka þ.e. fimm ár. Jákvæður mælikvarði í stöðunni er að líklega mun áfangi nást á þessu ári varðandi kostnaðarpátttöku í tannheilsu lífeyrisþega. Ófjármögnuð reglugerð um greiðslupátttöku þessara hópa og úrelt aðgerða- og viðmiðunarverðskrá hefur vafist fyrir fólki. Í fjárlögum í ár er fjárveiting til þessa verkefnis og í fjármálaáætlun til næstu ára. Eftir er að uppfæra og leiðrétta aðgerðaskrá vegna tannlækninga þessa hóps og semja við Tannlæknafélag Íslands. ÖBÍ leggur áherslu á samning við tannlækna. Það hefur aldrei verið hagur notenda að nýta sér þjónustu sérfræðinga sem starfa utan samnings. Neyðarúrræði væri að uppfæra aðgerðaskrá og gefa út viðmiðunarverðskrá sem næst raunveruleika.

„Snúa þarf við þeirri þróun að fólk fresti eða nýti sér ekki nauðsynlega heilbrigðisþjónustu.“

Ljóst er að kostnaðarpátttaka sjúklinga er, í umræðu, ofarlega á baugi og sumt í undirbúningi. Hlutirnir þokast. En flest er enn í skógi. Næstu vikur og mánuðir skera úr um hvort fleira fæst í hendi.

Fyrsta markmið er að ná svipaðri hlutdeild og á hinum Norðurlöndunum. Fjármálaáætlunin er til 5 ára og sá tími sem nota á til að ná þessu markmiði. Mikilvægt er að sjá sem fyrst í verki aðgerðir sem sýna raunverulega nálgun í þá veru. Verkefnið mun vissulega fela í sér verulega innspýtingu fjármagns til málaflokksins. Einungis lækkun um 30% á þökum í núverandi greiðslupáttökukerfi heilbrigðisþjónustu kostar ekki undir 2,3 milljörðum á ári. Er líklega um helmingur þess fjár sem þarf að bæta í í heild árlega ef markmiðinu skal náð. Snúa þarf við þeirri þróun að fólk fresti eða nýti sér ekki nauðsynlega heilbrigðisþjónustu. Það að kostnaður sjúklinga við læknisfræðilega endurhæfingu hafi verið tekinn undir þak skiptir hér máli. Átak í greiðslupátttöku við tannheilsu lífeyrisþega væri annar verðmætur áfangi. En betur má ef duga skal. Íslendingar vilja aðgengi allra að heilbrigðisþjónustu óháð efnahag eða búsetu.



MYND: Pixabay / Margrét Ögn

Atvinnumál fólks með skerta starfsgetu



HÖFUNDUR: HRÖNN STEFÁNSDÓTTIR

Varaformaður málefnaþóps ÖBÍ um atvinnu- og menntamál.

Mannréttindi eru alþjóðleg og eiga að ná til allra, án mismununar

Í mannréttindum felst meðal annars rétturinn til þátttöku í samfélaginu. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks felur m.a. í sér rétt fatlaðs fólks til að fá ráðrúm til að afla sér lífsviðurværis með vinnu að eigin vali eða vinnu sem er þegin á frjálsan hátt á vinnumarkaði og í vinnuumhverfi sem fötluðu fólki stendur opið, er án aðgreiningar og er því aðgengilegt.

Samkvæmt rannsóknum er einungis þriðjungur örorkulífeyrisþega á vinnumarkaði þrátt fyrir að mun stærri hópur hafi löngun og getu til að stunda vinnu og leggja sitt af mörkum. Fólk

nefnir ýmsar hindranir fyrir atvinnuþátttöku og má nefna að fá hlutastörf eru í boði sem og að sveigjanleiki atvinnurekenda hvað varðar vinnutíma og viðeigandi aðlögun er af skornum skammti. Einnig eru tekjutengingar almannatryggingakerfisins stór hindrun en fyrstu tekjur örorkulífeyrisþega skerða greiðslur frá Tryggingastofnun þannig að hver króna sem viðkomandi vinnur sér inn skerðir lífeyrinn. Þetta sjá allir að er kerfisbundið ofbeldi gegn einum þjóðfélagshópi.

Fjárhagslegur ávinningur eða hvati er jafnframt

enginn af því að sækja út á vinnumarkað. Auk þessa eru dæmi um það að fólk með skerta starfsgetu lækki í tekjum við það að fara út á vinnumarkaðinn. Það er ekki lengur hægt að una við að almannatryggingakerfið sé hannað til þess að halda fólki föstu í fátæktargildru, einangrun og frá þátttöku á vinnumarkaði. Þetta er réttlætismál og þessa skerðingu ber að afnema án tillits til annarra mála eða með skilyrðum á borð við starfsgetumat.

Allar þessar hindranir eru yfirstíganlegar.

Að auki er mikilvægt og nauðsynlegt að skapaðar verði aðstæður þar sem fólk með skerta starfsgetu eigi þess kost að geta tekið þátt í hinum almenna vinnumarkaði í auknum mæli.

„Nú er kominn tími til að taka höndum saman og berjast gegn félagslegri mismunun, fátækt og færa áhersluna á fólk.“

Til þess að svo verði þarf að endurskoða almannatrygginga- og lífeyrissjóðskerfið með það í huga að tryggja fólki með skerta starfsgetu aðgengi að vinnumarkaði. Stjórnvöld verða að tryggja viðeigandi aðlögun og jafnrétti á vinnumarkaði með lagasetningu. Einnig ætti hið opinbera að sýna fordæmi með því að ráða fólk með skerta starfsgetu í fjölbreytt hlutastörf innan stjórnkerfisins og eiga samtál við atvinnulífið um að gera slíkt hið sama.

Nú er kominn tími til að taka höndum saman og berjast gegn félagslegri mismunun, fátækt og færa áhersluna á fólk og innviði samfélagsins. Það gerum við með því að auka tækifæri fólks með skerta starfsgetu til að taka þátt í atvinnulífinu.

Hættið að spila með fólk!

Fjölmenni var í kröfugöngunni niður Laugavegin á baráttudegi verkalyðsins, 1. maí, í köflóttu veðri. Þá hélt Öryrkjabandalagið vel heppnaðan viðburð á Lækjartorgi þar sem sýnt var hvernig spilað er með fólk.

Yfirskrift Öryrkjabandalagsins í göngunni var



Fólk á Lækjartorgi að spila „Skerðingu – spilið sem enginn hefur beðið eftir“ undir maisólinni. MYND: Elsa Katrín

Skilið skerðingunum - Hættið að spila með fólk! Í þessum orðum er vísað til þess hvernig öryrkjum einum er refsað grimmilega fyrir að reyna að afla sér tekna með því kerfisbundna ofbeldi sem „krónu á móti krónu“ skerðingarnar sannarlega eru.



Kröfuganga ÖBÍ þann 1. maí 2018. MYND: Elsa Katrín

Halaleikhópurinn sýndi
Maður í mislitum sokkum

Fyndin og kraftmikil sýning



Hanna Margrét Kristleifsdóttir og Sóley Björk Axelsdóttir í hlutverkum sínum í uppfærslu Halaleikhópsins á Maður í mislitum sokkum, eftir Armund S. Bachman.

MYND: Lilja Þorgeirsdóttir

Sýningin er kraftmikil og myndin þar sem stjórnur úr Halaleikhópn-um fara á kostum. Þetta sagði Árni Hjartarson í ítarlegri og mjög jákvæðri gagnrýni um uppfærslu Halaleikhópsins á verkinu *Maður í mislitum sokkum*. Gagnrýnin var birt á vefnum Leiklist.is.

Fjöldi manns lagði leið sína á sýningu Halaleikhópsins og var samdóma álit gesta að ekki aðeins væri líf og fjör í skemmtilegri sýningu, heldur væri einnig fólgin í henni skörp samfélagsádeila. Verkið var frumsýnt 2. febrúar 2018 og stóðu sýningar yfir fram í mars.

Nánar um fjölbreytta starfsemi Halaleikhópsins á heimasíðunni, halaleikhopurinn.is



Fólk úr ýmsum áttum mætti á þöbbkviss Ungliðahreyfingar ÖBÍ 19. desember 2017. MYND: Margrét Ögn Rafnsdóttir

Jólapöbbkviss

Barsvar Ungliðahreyfingar ÖBÍ

Stuð og stemning einkendi jólapöbbkviss Ungliðahreyfingar ÖBÍ sem haldið var á aðventunni.

Kvissið var vel sótt og naut fólk samverunnar í skammdeginu yfir skemmtilegum spurningum. Haukur Bragason samdi spurningarnar og sá um að fólk reyndi verulega á heilafrumurnar á meðan það naut létttra veitinga og notalegrar samveru.

Ritgerð um aðgengi fatlaðra að knattspyrnuvöllum

Brautryðjendaverk

Alexander Harðarson kynnti BA ritgerð sína í tólmstunda- og félagsmálafræði við HÍ þann 25. janúar sl. Hún snýst um aðgengi fatlaðra stuðningsmanna að íslenskum knattspyrnuvöllum.

Þetta er brautryðjendaverk sem sýnir okkur að aðgengi að íþróttaviðburðum hérlandis er takmarkað fyrir fólk með skerta hreyfigetu. Ritgerð hans var kynnt KSÍ síðasta haust og vonandi verður hún höfð til hliðsjónar við hönnun á nýjum þjóðarleikvangi sem nú er í undirbúningi.



Alexander Harðarson.

MYND: Höski



Pau voru á fundinum: Lilja Þorgeirsdóttir, Bergur Þorri Benjamínsson, Helga Magnúsdóttir, Halldór Sævar Guðbergsson, Leah Katz-Hernandez, Puríður Harpa Sigurðardóttir, Emily Cintora, Hildur Sigurðardóttir og Sigríður Vala Jóhannsdóttir.

MYND: Ingimar Karl Helgason

Aðstoðarkona Obama heimsækir ÖBÍ

Leah Katz-Hernandez, bandarísk baráttukona fyrir réttindum og málefnum fatlaðs fólks kom í heimsókn í höfuðstöðvar ÖBÍ ásamt föru-neyti um miðjan febrúar.

Leah kom hingað til lands í boði Félags heyrnarlausra til að ræða við fólk um málefni fatlaðs fólks, stefnumál og aðferðafræði, aðgengismál og verkefni sem styðja við táknmál. Hún átti góðan fund með forystu ÖBÍ.

Puríður Harpa Sigurðardóttir, formaður ÖBÍ, tók á móti henni, ásamt Halldóri Sævari Guðbergsyni, varaformanni ÖBÍ, Bergi Þorra Benjamínssyni, gjaldkera ÖBÍ og Lilju Þorgeirsdóttur, framkvæmdastjóra ÖBÍ.

Þegar Leah starfaði fyrir Barack Obama, þá var skrifstofa hennar skammt frá skrifstofu forsetans og inn á þá skrifstofu fór enginn án þess að koma við hjá henni fyrst.

Hún tjáir sig með táknmáli og hafði túlk sér til aðstoðar í starfinu, bæði í samskiptum augliti til auglitis og eins í gegnum síma. Hún starfaði

einnig sem aðstoðarkona Michelle Obama, forsetafrúar. Hún sagði nýlega í viðtali við BBC að Barack Obama kynni örlítið í bandarísku táknmáli. En í sjálfu sér væri það ekki mikið, forsetinn væri svo önnum kafinn.

Fundurinn í höfuðstöðvum ÖBÍ var mjög góður að sögn viðstaddra, en meðal þess sem rætt var um var hvernig íslenskt táknmál var með lögum gert að opinberu tungumáli hér á landi árið 2011.



Leah Katz-Hernandez og Puríður Harpa Sigurðardóttir.

MYND: Ingimar Karl Helgason

**ÞAÐ ER ALDREI AÐ VITA
Í HVAÐA ÍPRÓTT BARNIÐ
ÞITT BLÓMSTRAR.**

**ÞESS VEGNA STYÐJUM
VIÐ ÞÆR ALLAR.**



LEIKURINN OKKAR



ÍSLENSK
GETSPÁ Engjavegi 6, 104 Reykjavík
Sími 580 2500 | www.lotto.is

Íslensk getspá er í eigu Íþrótta- og Ólympíusambands Íslands,
Öyrkjabandalagsins og Ungmennafélags Íslands.

