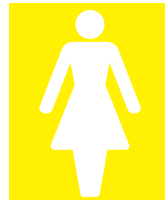
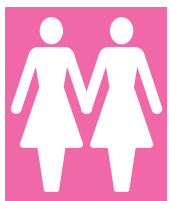


# TÍMARIT

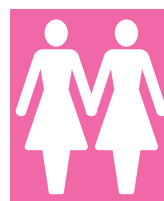
Öryrkjabandalags Íslands



**BURT MED  
FORDÓMA**



**BETRA SAMFÉLAG**



# Efnisyfirlit

**Ávarp Ellenar Calmon,  
formanns Öryrkjabandalags Íslands** 3

## **Burt með fordóma**

Umfjöllun um nýlega skýrslu um búsetu fatlaðs fólks og þjónustu sveitarfélaga ásamt helstu áherslum ÖBÍ byggðum á skýrslunni.

4

## **Betra samfélag**

ÖBÍ sendi öllum frambjóðendum til sveitarstjórnarkosninga bækling og spurningar.

7

## **Við höfum alltaf verið svolítið sterkar**

Systurnar María, Sigríður og Guðrún Hulda slógu í gegn á Íslands- og Hængsmótinu í lyftingum.

9

## **Að stíga út fyrir staðalímyndina**

Iva Marín Adrichem segir frá starfsemi Ungblind og því sem er framundan hjá félaginu.

10

## **Ósýnilega fólkið**

Anna Gunnhildur Ólafsdóttir framkvæmdastjóri Geðhjálpur fjallar um stöðu geðfatlaðra á Íslandi.

12

## **Vil halda mig á jörðinni**

Viðtal við Kára Auðar Svansson sem greindist með geðklofa fyrir 12 árum.

14

## **Félagslega nándin skiptir miklu máli**

Ólafur Torfason er forstöðumaður búsetu geðfatlaðra á Akureyri.

16

## **Fötlun og menning**

Fjórða og síðasta málþing ÖBÍ í röðinni um „Mannréttindi hversdagsins“.

19

## **Þurfum að gera kröfur og vera sýnileg**

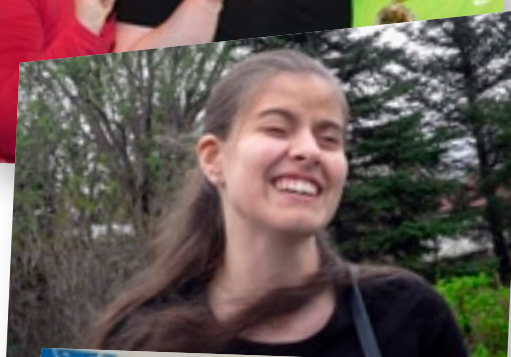
Viðtal við Þuríði Hörpu Sigurðardóttur sem segir frá reynslu sinni og þeim mannréttindamálum sem hún vinnur að.

20

## **Staða örorkulífeyrisþega á leigumarkaði**

Umfjöllun um íþyngjandi húsnæðiskostnað lágtekjufólks.

24



## **Tímarit ÖBÍ Maí 2014**

**Útgefandi:** Öryrkjabandalag Íslands, Hátúni 10, 105 Reykjavík, s: 530 6700, [www.obi.is](http://www.obi.is)

**Ábyrgðarmaður:** Ellen Calmon

**Ritstjóri:** Margrét Rósa Jochumsdóttir

**Ritnefnd:** Helga Kristín Olsen, Sigrún Gunnarsdóttir, Sigurjón Einarsson, Sóley Björk Axelsdóttir og Unnur María Sólmundardóttir

**Ljósmyndir:** Ýmsir

**Umbrot og hönnun:** Auður Björnsdóttir

**Forsíðumynd:** Expo - Auglýsingastofa

**Prófarkalestur:** Þórný Björk Jakobsdóttir

**Prentun:** Ísafoldarprentsmiðja

**Upplag:** 119.000 eintök

# Ávarp formanns ÖBÍ



Ágæti lesandi,

Það gleður mig að þú gefir þér nokkrar mínútur til að lesa þennan pistil og renna í gegnum blaðið okkar.

Helstu áherslur ÖBÍ þetta vorið eru að fá almenn- ing til liðs við okkur til að breyta viðhorfum og berjast gegn fordómum í von um að það skili okkur öllum betra samfélagi. Við hjá ÖBÍ ákváðum að taka undir með Pollapönkurum og setja ein- ungis fram eina kröfu í 1. maíöngunni þar sem slagorðin voru „Burt með fordóma – betra sam- félag“. Slagorðin voru prentuð á „buff“ ásamt lit- ríkum tákmyndum af alls konar fólki og með því viljum við fagna fjölbreytileikanum.

Nýlega kynntu Félagsvísindastofnun Háskóla Ís- lands og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum rann- sókn, sem unnin var að beiðni ÖBÍ, um fatlað fólk og öryrkja sem íbúa sveitarfélaga. Rannsóknin var viðamikil og sú fyrsta sem gerð hefur verið eftir að málefni fatlaðs fólks fluttust frá ríki yfir til sveitarfélaga. Niðurstöðurnar eru mjög áhuga- verðar, sumt er gert vel og annað þarf að bæta. Niðurstöðurnar leiddu meðal annars í ljós að við- horf í garð fólks með geðraskanir og fólks með þroskaskerðingu væri mjög neikvætt. Þá kom einnig fram að einungis um 19% sveitarstjórnar- manna þekkja til samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og framkvæmdaáætlunar um málefni fatlaðs fólks. Þrátt fyrir að þjónusta í þessum mikilvæga málaflokki hafi nú færst yfir á þeirra hendur frá ríkinu.

Því var ákveðið að nota tækifærið til að reyna að hafa áhrif á viðhorf fólks í samfélaginu. Annars vegar með því að vekja athygli á nauðsyn þess að berjast gegn fordómum og benda á mikil- vægi mannréttinda og sjálfsagðra réttinda, sem sum hver eru lögbundin. Hins vegar með því að uppfæða sveitarstjórnarmenn um málaflokkinn. Það gerði ÖBÍ með því að útbúa fræðslubækling sem var sendur öllum frambjóðendum til sveitar- stjórnarkosninga um land allt. Nánari upplýsingar um það er að finna á bls. 7-8 í blaðinu.

Við verðum að líta á þær niðurstöður rannsóknar- innar, sem komu miður vel út, sem tækifæri til að bæta samfélagið. Því hvet ég landsmenn alla og ekki síst þig, lesandi góður, til að líta í kringum þig og spyrja þig hvort réttindi séu virt í þínu nær- umhverfi og hvort þjónusta og aðgengi séu til fyrir- myndar. Ef við tökum höndum saman verður sam- félagið betra, ekki bara fyrir suma, heldur alla!

Með vinsemd og virðingu,  
Ellen Calmon, formaður ÖBÍ





# Burt með fordóma

Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) fékk Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum til að vinna rannsókn á búsetu fatlaðs fólks og þjónustu sveitarfélaga. Rannsóknin ber heitið „Fatlað fólk og öryrkjar sem íbúar sveitarfélaga“ og er skýrslan með niðurstöðunum nýkomin út.

Markmið rannsóknarinnar var að kanna aðstæður og reynslu íbúa sveitarfélaganna sem eru fatlaðir eða öryrkjar og leita m.a. svara við því hvaða þættir hafa einkum áhrif á það hvar fatlað fólk kys að búa og hvort og þá hvaða þjónustu sveitarfélaga það nýtir sér. Rannsóknin kannaði viðhorf fatlaðs fólks, sveitarstjórnarmanna og almennings. ÖBÍ lagði áherslu á að rannsókninni yrði lokið fyrir sveitarstjórnarkosningar 2014 þannig að nýta mætti niðurstöður hennar í tengslum við þær. Hér er um mjög yfirgripsmikla rannsókn að ræða og sú fyrsta sem gerð hefur verið eftir að málaflokkur fatlaðs fólks var fluttur yfir til sveitarfélaga.

## Buff gefin í 1. maígöngu

ÖBÍ hefur þegar nýtt sér niðurstöður rannsóknarinnar og fór af stað með átakið „Burtu með fordóma – betra samfélag“ fyrir skemmstu. Gefin voru 3.000 buff, sem á stóð „Burt með fordóma“, í 1. maígöngunni. Ástæða þessa var að í rannsókninni kom m.a. í ljós að viðhorf gagnvart fötl- uðu fólki er neikvætt, sérstaklega gagnvart fólki



1. maíganga.

með geðraskanir og fólki með þroskaskerðingu. ÖBÍ telur mikilvægt að leggja áherslu á fordómalaust samfélag, samfélag þar sem allir eru jafnir og njóta sömu tækifæra í lífinu. Áttunda maí boðaði ÖBÍ til fréttamannafundar þar sem kynntar voru megináherslur ÖBÍ sem byggjast á skýrslunni.

## Helstu áherslur ÖBÍ

### **Bæta þarf þekkingu sveitarstjórnarfólks**

- Fram kemur í rannsókninni að starfsfólk sveitarfélaganna sem starfar á velferðar- og félagssviði er líklegra til að hafa þekkingu á málefnum fatlaðs fólks en kjörnir fulltrúar. Mestur er munurinn þegar spurt er um þekkingu á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, en ríflega tveir þriðju (67%) starfsfólks á velferðar- og félagssviði sögðust hafa góða þekkingu, en einungis 19% kjörinna fulltrúa.
- ÖBÍ telur mikilvægt að stuðla að aukinni þekkingu sveitarstjórnarfólks á málaflokkinum og auka umræðu um hugmyndafræðina sem ein-kennir þjónustuna og hugmyndafræðina um sjálfstætt líf.

### **Losa þarf um áttthagafjötra fatlaðs fólks og öryrkja**

- Sumt fatlað fólk og öryrkjar óttast að flytja milli sveitarfélaga – það óttast að þurfa að byrja aftur frá grunni að sækja um nauðsynlega þjónustu.
- Fólk óttast mest að missa þá þjónustu sem það hefur – m.a. NPA (Notendastýrða persónulega aðstoð).



1. maígangi.

- Eftir yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga er þjónustan bundnari lögheimili en áður.
- Einnig er fólk órugett með að flytja milli hverfa og þjónustumiðstöðva í Reykjavík.
- Mismunur á ferðaþjónustu fyrir fatlað fólk er á milli sveitarfélaga og vildi blint og sjónskert fólk helst búa í Reykjavík vegna leigubílaþjónustu við þennan hóp.

### **Bæta þarf fjárhagslega stöðu fatlaðs fólks og öryrkja**

- Yfir helmingur fatlaðs fólks og öryrkja á frekar eða mjög erfitt með að ná endum saman. Konur voru líklegri en karlar til að segja að frekar eða mjög erfitt væri að ná endum saman.
- Fjárhagsleg afkoma var sérlega erfið á heimilum þar sem voru börn undir 18 ára aldri.
- Við samanburð á svörum fatlaðs fólks og öryrkja og svörum almennings á Íslandi í ESS könnun árið 2012 við spurningu um mat á fjárhagsstöðu heimilis kemur fram að hún er mun verri hjá fyrri

5

TÍMARIT ÖBÍ



hópnum. Heimilið kemst vel af hjá 17% fatlaðs fólks og öryrkja en 44% hjá almenningi.

### **Endurskipuleggja þarf þjónustu samkvæmt nýrri hugmyndafræði**

- Ríflega helmingur þeirra sem fá þjónustu ráða frekar litlu um hvenær og hvernig þjónusta er veitt og hver veitir hana. Fatlað fólk og öryrkjar sem meta fjárhagsstöðu sína góða eru líklegri til að ráða frekar miklu um þá þjónustu sem þeir fá en þeir sem eiga erfitt með ná endum saman.
- Öryrkjum og fötluðu fólki finnst mörgu hverju að það þurfi að berjast fyrir þeirri lögbundnu þjónustu sem það hefur rétt á. Fólk telur kerfið þungt í vöfum og ósveigjanlegt.

### **Tryggja þarf aðgengi fyrir alla (Algild hönnun)**

- Tæplega 40% fatlaðs fólks og öryrkja fannst mjög eða frekar erfitt að fá upplýsingar um þá þjónustu sem sveitarfélag þeirra veitir fötluðu fólki.
- Í viðtölum við þátttakendur rannsóknarinnar kom fram að aðgengi að upplýsingum væri ábótavant. Fólk var óruggt um hvar það ætti að



1. maíganga.

Ljósmynd: Magga Joch

leita upplýsinga og hvort hægt væri að treysta upplýsingum sem það fékk hjá opinberum stofnunum.

- Mismunandi er eftir sveitarfélögum hvort aðgengi að opinberum byggingum sé ásættanlegt fyrir fatlað fólk og öryrkja. Sumu fötluðu fólki finnst að of lítið samráð sé haft við notendur við hönnun mannvirkja. Í sumum sveitarfélögum töldu eingöngu 6% svarenda að aðgengi að manngerðu umhverfi væri tryggt í sveitarfélögum.

### **Auka þarf atvinnuöguleika fatlaðs fólks og öryrkja**

- Meiri neikvæðni er gagnvart atvinnuþátttöku fólks með geðsjúkdóma eða proskahömlun heldur en þátttöku blindra og heyrnarlausra. Fólk er almennt jákvæðast gagnvart atvinnuþátttöku hreyfihamlaðra.
- Meira en helmingur sveitarstjórnarfólks og starfsfólks í málefnum fatlaðs fólks, eða 59%, eru þeirrar skoðunar að stjórnvöld eigi að útvega störf fyrir alla þá sem vilja, einnig öryrkja og fatlað fólk.
- Í Framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks til ársins 2014 kemur fram að íslensk stjórnvöld hafi sett sér það markmið að 85% fatlaðs fólks á vinnualdri hafi vinnu, virkniúrræði eða stundi nám við hæfi í lok árs 2014.



Ljósmynd: Magga Joch

1. maíganga.

# Betra samfélag



**Eins og fram kemur í greininni hér á undan gerði Rannsóknasetur í fötlunarfræðum nýlega rannsókn á reynslu fatlaðs fólks og öryrkja á þjónustu sveitarfélaga en sveitarfélögin tóku við málaflokknum frá ríkinu þann 1. janúar 2011. Í rannsókninni var einnig kannað viðhorf sveitarstjórnarmanna og starfsfólks til velferðarþjónustu.**

Niðurstöður sýna m.a. að tæpur helmingur, eða 47% sveitarstjórnarmanna og starfsfólks töldu sig hafa frekar mikla eða mikla þekkingu á framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks og einungis 30% hópsins taldi sig búa yfir mjög eða frekar mikilli þekkingu á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Það skortir því talsvert á þekkingu, sérstaklega meðal kjörinna fultrúa, á ýmsum þáttum í málefnum fatlaðs fólks. Í rannsókninni kom einnig fram að viðmælendur töldu mikilvægt að auka þekkingu sveitarstjórnarfólks og töldu þörf á aukinni umræðu um huga-myndafræðina að baki þjónustunni.

Nú líður senn að kosningum til bæjar- og sveitarstjórna en landsmenn ganga að kjörborðinu þann 31. maí. Í ljósi ofangreindra niðurstaðna ákvað ÖBÍ að láta útbúa bækling til upplýsinga fyrir framþjóðendur. Öryrkjabandalagið telur mjög brýnt að bæjar- og sveitarstjórnarmenn séu upplýstir um málefni fatlaðs fólks. Auk þess eru fjölmargir þeirra einstaklinga sem nú eru í framboði, nýir á

listum flokkanna og hafa því enga reynslu af starfi í stjórnnum sveitarfélaga.

## Bæklingur til fræðslu

Bæklingurinn verður sendur öllum framþjóðendum allra framboða um landið. Í honum eru kynnt helstu atriði og hugtök í þjónustu sveitarfélaga við fatlaða íbúa, framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks og samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.





**Dæmi úr bæklingnum:**

- Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) byggist á hugmyndafræði sem tengist baráttu fatlaðs fólks fyrir sjálfstæðu lífi. NPA felur í sér að fatlað fólk stjórnar því sjálfstæð hvernig aðstoð er veitt, hvernig hún er skipulögð, hvenær hún fer fram og hvar. Fólk á öllum aldri og með ólíkar skerðingar getur notað NPA og því getur aðstoðin verið bæði mikil og lítil.
- Skóli án aðgreiningar. Með skóla án aðgreiningar er átt við skóla í heimabyggð eða nærumhverfi nemenda þar sem komið er til móts við náms- og félagslegar þarfir þeirra í almennu skólastarfi óháð stöðu þeirra. Tilgangur með skóla án aðgreiningar er að tryggja öllum jöfn tækifæri í námi, starfi og félagslífi.

Það er grundvallaratriði að sveitarstjórnarmenn þekki orðræðuna og séu meðvitaðir um ríkjandi hugmyndafræði varðandi málefni fatlaðs fólks svo þeir geti tekið ákvarðanir í samræmi við það.

**Spurningar til frambjóðenda**

- Í kjölfar þess að frambjóðendur fá bæklinginn, fá framboðin sendar spurningar frá Kjarahóp ÖBÍ. Gert er ráð fyrir að þeir verði þá þegar búnir að kynna sér bæklinginn.
- Tilgangurinn með spurningunum er að vekja athygli á helstu hagsmunamálum fatlaðs fólks og öryrkja sem íbúa sveitarfélaga og um leið að stuðla að úrbótum.

**Spurningarnar eru eftirfarandi:**

- Hvað telur þitt framboð vera brýnast að bæta hvað varðar réttindi, þjónustu og aðra hagsmuni fatlaðra og/eða langveikra a) barna b) fullorðinna?
- Mun þitt framboð beita sér fyrir því að sérstakar húsaleigubætur verði greiddar í þínu sveitarfélagi og án tillits til þess hver á húsnæðið eða hver leigusali er? Skýring: Reykjavíkurborg greiðir ekki sérstakar húsaleigubætur til þeirra sem leigja hjá Brynju hússjóði, Sjálfsbjörg, SEM samtökunum eða öðrum félagsamtökum.
- Hvernig ætlar þitt framboð að bæta og tryggja einstaklingsbundna ferðaþjónustu fatlaðra?
- Mun þitt framboð beita sér fyrir því að fjárhagsaðstoð sveitarfélaga verði samræmd bótum

Tryggingastofnunar ríkisins og taki ekki mið af tekjum maka? Skýring: Fólk með skertar örorkubætur á ekki rétt á fjárhagsaðstoð sveitarfélaga ef viðkomandi á maka og samanlagðar tekjur fara yfir ákveðin mörk. Það gengur gegn hæstaréttardómi að miða við samanlagðar tekjur.

- Ætlar þitt framboð að beita sér fyrir því að NPA verði raunverulegur valkostur fyrir þá sem þess óska?
- Hvernig ætlar þitt framboð að tryggja stuðning við fatlaða og/eða langveika foreldra?
- Mun þitt framboð beita sér fyrir því að fjölga störfum í sveitarfélaginu fyrir fólk með skerta starfsgetu?
- Hyggst þitt framboð beita sér fyrir því að mótaðar verði verklagsreglur um sérstuðning og sérúrræði innan skólanna til að tryggja skóla án aðgreiningar í sveitarfélaginu þannig að öll börn fái kennslu við hæfi eins og skylt er samkvæmt lögum?
- Mun þitt framboð beita sér fyrir bættu aðgengi í sveitarfélaginu? Skýring: Átt er við aðgengi að mannvirkjum, upplýsingum og þjónustu.

Ekki er ætlast til þess að hver og einn frambjóðandi skili svörum til ÖBÍ. Því fá flokkarnir eða framboðin í öllum sveitarfélögum spurningarnar sendar og er ætlast til þess að þau svari skriflega.

Bæklingurinn til frambjóðendanna er fyrsta skrefið í átaki ÖBÍ að kynna samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Markmið átaksins er vitundarvakning meðal almennings þannig að fólk finnst sjálfsagt að samningurinn sé virtur í samfélaginu. Íslensk stjórnvöld skrifuðu undir samninginn í mars 2007 og með þeirri undirritun skuldbundu þau sig til að brjóta ekki gegn ákvæðum hans, þó samningurinn hafi ekki enn verið lögfestur. Samninginn í heild má nálgast á vef innanríkisráðuneytisins.

Þorbera Fjölneisadóttir



# Höfum alltaf verið svolítið sterkar

**María, Sigríður og Guðrún Hulda Sigurjónsdætur eru systur frá Mið-Mörk undir Vestur Eyjafjöllum. Þær tóku þátt í Íslands- og Hængsmóttinu í lyftingum sem fram fór á Akureyri 11. og 12. apríl síðastliðinn og vöktu verðskuldaða athygli en Guðrún Hulda setti þrjú ný Íslandsmet.**

Allar stóðu þær sig með þryði systurnar en María og Sigríður hafa fram að þessu ekki æft lyftingar og kom góður árangur þeirra því sérstaklega á óvart. Guðrún Hulda æfir aftur á móti frjálsar með úrvalsteymi Íþróttasambands fatlaðra og eru lyftingar partur af þjálfuninni. Hennar aðalgrein er kúluvarp og stefnir hún á að fara á EM í sumar til að keppa í þeirri grein.

## Setti þrjú ný Íslandsmet

Guðrún Hulda gerði sér lítið fyrir og setti þrjú ný Íslandsmet þegar hún lyfti 110 kg í réttstöðulyftu, 60 kg í bekkpressu og 90 kg í hnébeygju. Hún segir þær systur vera svona sterkar því þær

komi frá Eyjafjöllum. „Við höfum alltaf verið svolítið sterkar frá því við vorum litlar. Maður þarf að vera sterkur ef maður ætlar að hafa úthald í sveitinni. Við göngum í öll störf heima og okkur hefur aldrei verið hlíft neitt við útistörfin. Okkur var eiginlega bara rétt hrífa þegar við vorum rétt byrjaðar að labba“.

## Oft spurðar hvort þær séu þríburar

Þær systur eru oft spurðar hvort þær séu þríburar enda ekki langt á milli þeirra þar sem þær eru fæddar með mjög stuttu millibili á fjórum árum. Guðrún Hulda og Sigríður búa í Reykjavík þar sem þær vinna á frístundaheimili. Guðrún Hulda hefur einnig stundað nám í Háskóla Íslands og er hún fyrsta konan á Íslandi sem lýkur diplómanámi frá HÍ fyrir fólk með þroskahömlun. María býr á Mið-Mörk þar sem hún unir sér best. „Það er langbest að vinna sveitastörf. Það er svo mikið að gera og fjölbreytt störfin,“ segir hún.

## Hver er sterkust?

„Ég vann allavega núna en það munar samt ekkert rosalega miklu á mér og Maríu í réttstöðu þannig að ef þær fara að æfa þetta almennilega þá eiga þær eftir að stríða mér miklu meira,“ segir Guðrún Hulda.



Ljósmynd: Magga Joch

# Að stíga út fyrir staðal- ímyndina

Viðtal: Pétur Gunnarsson

**Iva Marín Adrichem er nýtekin við formennsku í Ungblind, 16 ára gömul. Hún lýkur grunn-skólanámi í Garðaskóla í Garðabæ í vor og byrjar í MH í haust. Í sumar ætlar hún meðal annars að skipuleggja og taka þátt í norrænum sumarbúðum fyrir blind og sjónskert ungmenni á Úlfjótuvatni og fara í söngferðalag um Vestfirði með Gradualekór Langholtskirkju.**

Ungblind er félagsskapur blindra og sjónskertra ungmenna sem sinnir fræðslu og félagsstarfi félagsmanna, heldur skemmtanir og er vettvangur fyrir jafningjastuðning. Nú eru sex til sjö virkir félagar í Ungblind og nokkrir þeirra búa úti á landi. Iva Marín segir þau gjarnan vilja fá fleiri til liðs við sig.

## Læra margt hvert af öðru

„Fyrir nokkrum árum var meiri virkni í félaginu en nú eru færri í þessum aldurshópi og ég held að það sé skýringin. En þótt við séum fá er alltaf mjög gaman þegar við hittumst. Við lærum margt hvert af öðru og skemmtum okkur vel. Yfirleitt eru haldnir fundir á tveggja mánaða fresti. Þess á milli eru stjórnarfundir og einu sinni til tvisvar á önn eru skemmtanir þar sem allir eru velkomnir. Þar gerum við eitthvað skemmtilegt, að minnsta kosti í þau skipti sem ég hef mætt.“

## Norrænir gestir á leiðinni í sumarbúðir

Þátttaka í norrænu sumarbúðunum er fastur liður í starfinu. Þær eru haldnar á hverju ári og í þetta

sinn verða þær haldnar hérlendis. „Þetta verður heil vika og mikið fjör,“ segir Íva. „Það er ennþá verið að skrá þátttakendur en ég geri ráð fyrir að það komi 20-30 blind og sjónskert ungmenni. Þau koma frá öllum Norðurlöndunum en hóparnir eru misstórir. Ég er að fara í fyrsta skipti núna og veit því ekki hvernig þær eru en er búin að heyra mikið um þær frá vinum mínum. Þemað í ár er útivist og Úlfjótuvatn alveg tilvalinn staður fyrir okkur að vera á. Við förum í flúðasiglingar, gönguferðir, sundferðir, sýnum útlandingunum náttúru-perlur, förum til Reykjavíkur og við förum á hestbak. Það eru allir mjög spenntir fyrir því.“

## Námskeið erlendis

Sitthvað fleira er á döfinni hjá Ungblind. Tveir félagar hafa nýlega farið til Finnlands til að taka þátt í alþjóðlegu námskeiði og verkefni þar sem sýnt er fram á að blindir og sjónskertir séu fullgildir samfélagsmeðlimir. Námskeiðið var haldið í samstarfi við félög í Finnlandi, Póllandi, Rúmeníu, Belgíu og Danmörku. Stefnit er að því að halda



annað námskeið í framhaldi af hinu fyrra og þróa verkefnið lengra.

### **Mikið af ranghugmyndum í gangi um blind**

Íva Marín segir að Ungblind hafi áform um að fara í svipaða vinnu á eigin vegum hér á landi og halda þá t.d. úti Youtube-rás eða gera stutta heimildarmynd um blind og sjónskert ungmenni við ýmis störf.

„Með þessu er markmiðið að stíga út fyrir staðalímyndina. Það er svo mikið af ranghugmyndum í gangi um hvað blindir og sjónskertir geta og geta ekki. Okkur langar mikið til að breyta því. Það er svo hamlandi að finna fyrir því þegar fólk er búið að ákveða fyrir mann hvað maður getur og getur ekki og kemur fram eins og maður sé eitthvert gagnslaut „bögg“ fyrir aðra. Það getur gert mann alveg vitlausan.“

### **Kvennaráðstefna í Malmö**

Fulltrúi Ungblindar fer líka á kvennaráðstefnu í Malmö um miðjan júní. Þemað er „Konur og vinnumarkaðurinn“ og verður Blindrafélagið með bás á ráðstefnusvæðinu. „Þetta er mjög spennandi verkefni,“ segir Íva. Hún segist sjálf gjarnan hafa viljað fara en varð að beygja sig undir það að lágmarksaldur þátttakenda er 18 ár. „En þetta verður ekki síðasta ráðstefnan af þessu tagi, ég get lofað þér því,“ segir Íva Marín, líklega yngsti formaður Ungblindar frá upphafi. Það leynir sér ekki að hún er staðráðin í að láta að sér kveða í framtíðinni.

### **Mikil baráttukona**

„Ég er voðalega mikil baráttukona fyrir réttindum fatlaðs fólks í einu og öllu. Það fer stundum í taugarnar á skólafélögum mínum hvað ég berst mikið fyrir rétti litla mannsins en ef ég geri það ekki, hver gerir það þá? kannski enginn. Það er vaðið yfir fólk, hægri, vinstri, og mannréttindasinnar hafa breytt heiminum, hvort sem fólk vill horfast í augu við það eða ekki.“

### **NPA mikilvægast**

Að mati Ívu er mikilvægast að tryggja að allir hafi rétt á NPA til að breyta stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu í dag. „Ég myndi vilja að það væri ekki litið á okkur sem byrði á samfélaginu, skólakerfinu og á öllum mögulegum sviðum. Ég vildi að allir gætu stundað nám sitt óhindrað, að allir fengju jafnan rétt til sjálfstæðs lífs og að ekki væri komið fram við blind og fatlað fólk almennt eins og börn



Ljósmynd: Axel Jón Fjeldsted

heldur sæi fólk þau eins og manneskjur, rétt eins og alla aðra. Það væri frábært.“

### **Sláandi hvað fáir blindir ná að mennta sig**

„Í grunnskólunum eiga allir rétt á aðgengi og sveigjanleika en svo dregur úr eftir því sem lengra er komið í náminu. Það er svolítið sláandi að skoða tölur um það hvað fáir blindir ná því að mennta sig. Meirihluti blindra og sjónskertra er ekki með stúdentspróf sem mér finnst mjög alvarlegt því það sýnir að í raun er um misrétti að ræða. Ég held líka að það sé bara einn með BA-próf frá Háskóla á Íslandi. Í háskólanum er námsaðgengið mjög lítið, það þarf að setja meira af námsefninu á tölvutækt form. Eins er stuðningurinn ekki nógu sveigjanlegur, blindir og sjónskertir fá ekki þann stuðning sem þeir þurfa. Það er ekki gert ráð fyrir að sjónskertir stundi háskólanám nema í sérdeild. Það vilja ekki allir fara í hana af því að hún veitir ekki rétt til háskólagráðu. Núna eru nokkrir félagar Ungblind í háskólanum og þeir þurfa að berjast fyrir réttindum sínum þar. Á meðan ég ber ábyrgð á félaginu vil ég styðja betur við þá félagsmenn sem eru að berjast fyrir réttindum til náms því að ég tel það mikilvægt. Ungblind eru góð samtök og geta skilað miklu til samfélagsins,“ segir Íva Marín.



Anna Gunnhildur Ólafsdóttir,  
framkvæmdastjóri Geðhjálp

# Ósýnilega fólkið

**Hvað kemur fyrst upp í hugann þegar orðið „fötlun“ er nefnt? Hjólastólar, hækjur, stafir, heyrnartæki og önnur hjálpertæki? Sjónin hefur yfirleitt yfirhöndina í skynjun okkar á umhverfi og veruleika. Sýnilegir hlutir eins og hjálpertæki hreyfihamlaðra eru því oft notaðir til að skilgreina fatlað fólk í fjölmiðlum, afþreyingarefni og auglýsingum.**

Gallinn er sá að þessi birtingarmynd hefur tilhneigingu til að skekkja sýn okkar á veruleikann. Með sjónrænni skynjun okkar og ímynd í fjölmiðlum hneigjumst við til að halda að mun hærra hlutfall fatlaðs fólks sé hreyfihamlað heldur en raun ber vitni. Á sama tíma eykst hættan á að aðrir hópar falli í skuggann – verða nánast ósýnilegir.

## Ríflega 38% öryrkja á Íslandi með geðfötlun

Einn þessara hópa er hópur fólks með geðfötlun. Fæstir gera sér grein fyrir því að ríflega 38% allra öryrkja á Íslandi eða ríflega 6.400 manns eru öryrkjar á grundvelli slíkrar fötlunar. Með sama hætti stríða hátt í 25% allra Vesturlandabúa einhvern tíma á ævinni við geðröskun af einhverju tagi, t.a.m. í kjölfar persónulegra erfiðleika eða annarra áfalla.

Útbreiðslu geðraskanana og geðfötlunar má raunar líkja við útbreiðslu alkóhólisma í íslensku samfélagi. Fæstir komast hjá því að kynnast kvíða, þunglyndi, geðhvörfum og/eða geðklofa hjá sjálfum sér, nánnum aðstandendum og/eða vinum og kunningjum einhvern tíma á ævinni. Ekkert lát er heldur á fjölgun fólks með geðraskanir og geðfötlun í samfélaginu. Erfiðleikar af geðrænum toga halda því áfram að vera þáttur í veruleika íslenskra stórfjölskyldna um ófyrirséða framtíð.

## Fordómar hindra atvinnuþátttöku

Fæstir geðfatlaðir eiga erfitt með að komast leiða sinna. Á hinn bóginn finna margir fyrir hindrunum við að lifa sjálfstæðu lífi, njóta hæfileika sinna og taka virkan þátt í samfélaginu með sama hætti og ófatlað fólk. Félagsleg einangrun, skortur á stuðningi og jafnvel réttindabrot á borð við ofbeldi og nauðung eru dæmi um hindranir í daglegu lífi fólks með geðraskanir og geðfötlun.

Neikvæð ímynd fólks með geðraskanir og geðfötlun í fjölmiðlum bætir ekki úr skák. Sífellt dýnja á almenningi skilaboð um að fólk með þessar skerðingar sé óforbetrlegt og jafnvel stórhættulegt þó niðurstöður kannanna segi annað. Hversu algengt er ekki að aðalglæpóninn í spennumyndinni sé geðsjúklingur frá fjarlægum landi?

Þessi staðreynd á örugglega sinn þátt í því að fordómar gagnvart fólki með geðröskun og geðfötlun eru mun meira áberandi heldur en gagnvart öðrum hópum fatlaðra. Skemmst er að minnast nýlegrar rannsóknar Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands og Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum um fatlað fólk og öryrkja sem íbúa sveitarfélaga. Niðurstöður rannsóknarinnar leiða í ljós að vinnuveitendur vilja síst af öllu fötluðu fólki ráða fólk með geðröskun og geðfötlun í vinnu.



## Opinbert leyfi til valdbeitingar

Sagan er ekki öll sögð því íslensk lög heimila beinlínis beitingu ofbeldis gagnvart fólki með geðræna sjúkdóma. Þau veita stjórnvöldum heimild til beitingar úrræða gagnvart fólki með geðraskanir og geðfötlun sem teljast ofbeldi samkvæmt skilgreiningu hegningarlaga, þ.e. nauðungarvistunar, sviptingar sjálfræðis og nauðungarmeðferðar svo fátt eitt sé upptalið.

Lögin og framkvæmd þeirra eru raunar meingölluð. Geðhjálpar hefur lagt áherslu á að leita beri allra annarra leiða áður en sjúklingur er beittur ofbeldi. Ekki sé heldur eðlilegt að fela nánnum aðstandendum ábyrgðina á því að óska eftir nauðungarvistun og/eða sjálfræðissviptingu sjúklings. Slíkt hafi oft í för með sér trúnaðarrest milli viðkomandi sjúklings og nánasta aðstandanda hans með þeim afleiðingum að sjúklingurinn hafni stuðningi helsta bandamanns síns með neikvæðum afleiðingum fyrir heilsu hans og bata.

Lagabreytingar einar og sér skila ekki nægilegum árangri. Sveitarfélögin hafa komið til móts við óskir aðstandenda um að taka á sig ábyrgð á beiðni um nauðungarvistun og/eða sjálfræðissviptingu í ríkari mæli en áður. Hins vegar hafa þau ekki breytt verklagi sínu með þeim hætti að hægt sé alfarið að treysta á liðsinni þeirra í neyð, þ.e. með því að koma upp vaksíma að loknum hefðbundnum skrifstofutíma og um helgar.

## Eftirlit með vinnu lögráðanda mikilvægt

Með sama hætti þurfa sýslumenn sem yfirlögráðendur og eftirlitsaðilar lögráðamanna sjálfræðissviptra einstaklinga að standa með vandaðri hætti að vali lögráðenda og eftirliti með vinnu þeirra til að tryggja að óæskilegir einstaklingar nýti sér ekki neyð viðkomandi sjúklings. Önnur dæmi eru um að sjálfræðissviptir einstaklingar hafi ekki haft lögráðamann árum saman án afskipta sýslumanns. Vart er heldur eðlilegt að sjálfræðissviptir einstaklingar standi sjálfir straum af kostnaði við vinnu lögráðamanna sinna eins og kveðið er á um í núgildandi lögræðislögum.

## Von í sterkum fyrirmyndum

Ljósíð í mykrinu er að sífellt fleira fólki hefur tekist að feta sína eigin leið og lifir innihaldsríku lífi með einkennum geðröskunar og geðfötlunar og hefur jafnvel náð bata af viðkomandi geðröskun eða geðfötlun. Þessir fyrrverandi notendur geð-

heilbrigðiskerfisins hafa risið upp og sagt sögu sína í því skyni að hvetja og styrkja aðra í að feta sömu valdeflandi leið að bata. Fagfólk víða um heim hefur fylgt í humátt á eftir og þróað ýmsar nýstárlegar leiðir til styðja skjólstaðinga sína til sjálfstæðs lífs.

## Starfsemi Geðhjalpar

Geðhjálpar leggur áherslu á hagsmunagæslu, ráðgjöf, fræðslu og baráttu gegn fordómum. Hagsmunagæsla á vegum félagsins getur falist í einstaklingsbundnum stuðningi, t.a.m. aðstoð til einstaklinga við að leita réttar síns. Félagið kemur á framfæri tillögum um ýmis konar umbætur í kjölfar ábendinga og/eða heimsókna. Fulltrúar þess koma ábendingum á framfæri í fjölmiðlum og sitja í ýmis konar stefnumótandi nefndum á vegum hins opinbera.

Ráðgjöfin felst í því að veita notendum og aðstandendum upplýsingar og stuðning til að feta áfram leið sína innan eða utan kerfisins. Hvorki er skilyrði fyrir ráðgjöf að viðkomandi sé félagi í Geðhjálpar né að greitt sé fyrir viðtalið.

Félagið hefur lagt áherslu á fræðslu, staðið fyrir viðburðum, haldið fundi og nýlega var haldin vel heppnuð ráðstefna um nauðungarvistanir, sjálfræðissviptingar og þvingun í geðheilbrigðisþjónstu, svo fátt eitt sé nefnt.

Félagið vinnur að ýmis konar verkefnum í því augnamiði að fræða og draga úr fordómum í samfélaginu, m.a. er unnið að heimildarkvikmyndum í samstarfi við kvikmyndafyrirtækið Ljósop ehf., útgáfu bókar um þunglyndi og ráðstefnu um ungmennti með geðrænan- og vímuefnavanda í samvinnu við félagið Olnbogabörn.

Geðhjálpar gekk í raðir ÖBÍ síðastliðið haust. Þar ætlar félagið að vekja athygli á málefnum fólks með geðraskanir og geðfötlun ásamt því að stuðla að því að aðildarfélög bandalagsins efla starfsemi sína og bæti þar með hag skjólstaðinga sinna. Félagið fékk mannréttindaverðlaun Reykjavíkurborgar þann 16. maí síðastliðinn og gefur það félaginu byr undir báða vængi til áframhaldandi kröftugs starfs í þágu fólks með geðfötlun.

Sjá nánar:  
Facebook-síðu Geðhjalpar  
[www.gedhjarp.is](http://www.gedhjarp.is)

# Vil halda mig á jörðinni

**Kári Auðar Svansson var greindur með geðklofa fyrir tólf árum. Hann býr í íbúðakjarna við Bergþórugötu og líkar það vel. Hann er sáttur við stöðu sína og segir að kerfið hafi alltaf verið sér viðmótsþýtt.**

„Ég hef alltaf litið þannig á að fordómar séu bara vandamál þess sem er með þá. Þeir eru ekki vandamál þeirra sem þeir beinast gegn. Mér dettur ekki í hug að skammast mín fyrir að ég sé andlega veikur. Ég sé ekki mun á því að vera með geðklofa eða vera með krabbamein eða fá heilablóðfall, það er bara mín grundvallarafstaða.“

Þetta segir Kári Auðar Svansson, 34 ára Reykvíkingur. Við höfum mælt okkur mót heima hjá Kára en hann býr í íbúðakjarna við Bergþórugötu. „Ég er búinn að búa hér síðan 2012 og líkar það fantavel. Mér líkar vel við meðíbúana og ekki síður við starfsfólkið,“ segir hann.

## Vinirnir hafa ekki snúið við mér bakinu

Kári starfaði um tíma sem fulltrúi notenda og vann þá við að taka viðtöl við fólk með geðsjúkdóma um reynslu þeirra af þjónustu sem því stóð til boða. Hann segir samræður oft hafa snúist um viðhorf til geðfatlaðra og fordóma og að hann þekki marga sem hafa fundið fyrir þeim. „Margir gamlir vinir þessa fólks höfðu bara látið sig hverfa þegar veikindin bönkuðu uppá. Það sögðust líka margir vera með mikla eigin fordóma. En mér dettur ekki í hug að ég sé neitt minni maður þótt ég hafi lent í því að veikjast andlega og ég er allveg rosalega heppinn. Það sýnir kannski hvað ég á góða vini að enginn þeirra hefur snúið við mér bakinu eftir að ég veiktist.“

## Saga Kára

„Ég skipti mínum veikindum upp í tvo meginkafla. Ég hef fengið alveg ótalmörg geðklofaköst en tvö þeirra standa upp úr vegna þess að þau voru löng og alvarleg. Ég veiktist fyrst 2002 og þegar ég lít til baka sé ég að það átti sér talsverðan aðdraganda. Ég var orðinn mjög mannfælinn, var með framtíðarplön um að fá mér íbúð úti í bæ, einangra mig frá öðru fólki og stunda bara hugleiðslu og lesa bækur um andleg málefni. Svo gerist það vorið 2002 að ég fór að fá skrítnar hugsanir í kollinn um að ég sé einhvers konar Messías eða Kristur og að djöfullinn sé að reyna að hremma mig. Ég man að það var 6. apríl 2002 sem ég fór virkilega að finna fyrir þessum einkennum. Ég áttáði mig ekki á því á þeim tíma að þetta væru sjúkdómseinkenni. Eftir um það bil viku sáu foreldrar mínir að það var eitthvað mjög mikið að og þau létu leggja mig inn á bráðageðdeildina við Hringbraut. Þetta var fyrsta stóra kastið. Ég var inniliggjandi á Hringbraut í tvo til þrjá mánuði og svo með svokallaðan dagstatus fram á haust. Á þessum tíma fór ég heim til foreldra minna á kvöldin og svaf þar. Um haustið var mér útvegað pláss á Laugarásvegi 71, þar sem er meðferðarheimili fyrir ungt fólk með geðraskanir og þar var ég í einhvern tíma. Næstu árin var ég hér og þar, mest á Laugarásvegi en líka í tvö skipti á Reynimel og líka í einhver skipti á Kleppi. Ég var mismikið veikur, oftast bara í þokkalegu standi en verri inn á milli.“



Svo var það í apríl 2012 að ég flutti inn í þetta búsetuúrræði á Bergþórugötu. Nokkrum mánuðum eftir að ég flutti hingað fékk ég annað stórt kast.

Þá var mér var farið að líða það vel að ég hélt að ég væri heilbrigður og þyrfti ekki að taka lyfin lengur. Ég var líka ósáttur við hvað ég þurfti að sofa mikið og hélt að það væri út af lyfjunum. Þess vegna hætti ég að taka lyfin eftir að hafa trappað þau niður á nokkuð löngum tíma. Mig grunar að það hafi bara verið út af því sem ég fékk heiftarlegt bakslag þarna haustið 2012. Einn starfsmaðurinn hér tók eftir því að ég var mjög skritinn og fór með mig á bráðamóttökuna á Borgarspítalanum í Fossvogi þar sem ég var skoðaður og fékk þann úrskurð að það væri ekki ástæða til að leggja mig inn. Ég fylltist svo ofboðslega mikilli vænisýki út í þennan starfsmann að þegar við gengum að bílnum frá bráðadeildinni tók ég til fótanna og hvarf út í myrkrið. Ég eyddi nóttinni í almenningsgarði þar sem ég lá með höfuðið á steini í heila nótt í hrottalegu geðrofsástandi. Foreldrar mínir og starfsfólkið hér á Bergþórugötunni lýsti eftir mér hjá lögreglunni og daginn eftir fann hún mig þar sem ég var ráfandi um bæinn kexruglaður. Lögreglan skutlaði mér upp á Hringbraut þar sem ég var í alveg ólýsanlegu geðrofsástandi í nokkrar vikur. Þá komu upp þessar ranghugmyndir sem ég lýsti fyrr um Krist og djöfulinn. Eftir þrjár vikur á bráðageðdeildinni á Hringbraut fór ég á sérhæfða endurhæfingardeild, deild 12 á Kleppi, og var þar í sjö vikur."

### **Engin þjáning varir að eilífu**

Kári segir að ein mikilvæg lexía sem hann hafi lært af glímunni við sjúkdóminn sé að engin þjáning vari að eilífu. „Þetta var erfiður tími, ég var mjög veikur mestan tímann en var svo útskrifaður um haustið. Þetta stóð ekki yfir nema í tíu vikur eða svo, sem ég upplifði sem heila eilífð á þeim tíma. Það er skrítið hvað tíminn getur verið afstæður."

Á sjúkrahúsinu fór Kári aftur að taka lyf og hefur gert síðan þá. Hann segir að ef það sé eitthvað sem hann geti ráðlagt öðru fólki í svipuðum sporum þá sé það að fikta ekki við lyfjagjöfina nema í mjög nánú samráði við geðlækna eða aðra sérfræðinga. „Það er rússnesk rúlletta að minnka lyfin á eigin spýtur."

### **Með andleg málefni á heilanum**

Heima hjá Kára er mikið af indverskum stytum, sem minna á hindúisma og austræna heimspeki.

Hann segist hafa verið með andleg málefni á heilanum í mörg ár og hafa lesið mikið af bókum um andleg málefni. „Ég hef reynt að draga úr því í seinni tíð og vil halda mig á jörðinni. Mín skoðun er sú að geðklofi sé firring á raunveruleikanum og ég tel það vera nauðsynlegast í endurhæfingunni að koma sér niður á jörðina og halda sér þar."

### **Gott að búa í íbúðakjarna**

Kári segist sjá fyrir sér að búa næstu ár í íbúðakjarnanum við Bergþórugötu. „Þetta er allt annað líf að búa í svona íbúðakjarna miðað við það að búa inni á einhverri stofnun. Þetta er í rauninni eins og að vera í sjálfstæðri búsetu. Það eina sem sker sig frá alveg sjálfstæðri búsetu er að það er íbúð á jarðhæðinni þar sem starfsfólk er á vakt á daginn. Þangað getur maður leitað með allt sem maður þarf einhverja hjálp við. Það er alveg yndislegt. Við borðum saman tvisvar í viku þarna niðri og getum litið við og spjallað þegar okkur hentar. Ég sé ekki annað fyrir mér en að ég eigi eftir að búa hérna í mörg ár, þetta er örugg búseta og húsaleigan væg. Ég reikna samt með að einhvern tímann komi að því að ég flytji í sjálfstæða búsetu."

### **Miklar framfarir í búsetumálum**

Það hafa orðið gríðarlegar framfarir í búsetumálum geðfatlaðra síðustu ár og fjölmargir íbúðakjarnar eins og á Bergþórugötu hafa orðið til á fáum árum. Kári segir að barátta Geðhjálp hafi haft mikil áhrif á þá uppbyggingu og hann er sáttur við stöðu sína og þær aðstæður sem honum eru búnar af hálfu opinberra aðila.

„Það hefur alltaf verið mjög vel haldið utan um mín mál, foreldrar mínir hafa passað upp á það. Eftir að ég veiktist hafa þau starfað mikið innan þessa geira og þau voru mjög framarlega í flokki með að koma þessum búsetukjörnum á. Kerfið hefur heldur aldrei þvælst fyrir mér. Eins og ég hef kynnst því hefur mér alltaf fundist kerfið vera mjög viðmótsþýtt."

### **Líður vel í dag**

Kára gengur vel að lifa með sjúkdómnum og hann segir að honum líði mjög vel í dag. Honum gengur vel að vinna úr sínum málum og er í sterkum tengslum við fjölskyldu sína. „Ég finn afskaplega lítið fyrir ranghugmyndum og ofskynjunum, nánast ekki neitt, og það er orðið langt síðan ég fékk alvarlegt kast."

# Félagslega nándin skiptir miklu máli



Ólafur Torfason er forstöðumaður búsetu geðfatlaðra á Akureyri og hefur yfirumsjón með fjórum þjónustueiningum. Annars vegar eru það þrjár þjónustukjarnar og hins vegar Gránufélagsteymi. Hann segir íbúa kjarnanna vera afar sátta við þetta form búsetu en að fleiri hús vanti vegna þess að það eru einstaklingar á biðlista sem bíða eftir úrræði. Þá segir hann úrræði vanta fyrir börn og unglunga á Norðurlandi og einnig stuðning við þá sem koma úr harðri neyslu.

Búsetukjarnarnir þrír eru þannig uppbyggðir að í hverju húsi búa fimm einstaklingar, hver í sinni íbúð. Á öllum stöðunum eru svokallaðar þjónustuíbúðir þar sem rekið er sameiginlegt eldhús og einnig er þar stofa þar sem íbúar leita í félagskap hvors annars og eiga góðar samverustundir. „Það er mitt mat að svona þjónustuíbúðir séu rosalega mikilvægar fyrir þennan notendahóp. Fólk er hvatt til að bjóða heim til sín en reynslan hefur sýnt að það virðist ekki henta þessum hópi neitt sérstaklega vel. Fólk leitar rosalega mikið í þjónustuíbúðirnar til að draga úr einveru og einangrun, sem er svo erfið fyrir þennan hóp. Þó svo að fólk sé ekki í stakk búið að bjóða heim til sín þýðir það ekki að það vilji enga félagslega nánd. Okkar reynsla, hér á Akureyri, af þjónustuíbúðunum er mjög góð og ef eitthvað er þá þarf að efla þessa þjónustu og fjölga úrræðum enn frekar,“ segir Ólafur.

## Ólíkir búsetukjarnar

Ólík starfsemi er í öllum búsetukjörnunum enda er fólk í þeim býr á ólíkum stöðum í lífinu og með mjög mismunandi þarfir. Í einum kjarnanum býr fólk á aldrinum 20-30 ára sem gert er



Ljósmynd: Magga Joch

Búsetukjarni á Akureyri.



ráð fyrir að þurfi á skammtíma búsetuúrræði að halda, eða í u.þ.b. tvö til þrjú ár. Eftir það eru langflestir tilbúnir að búa í eigin húsnæði og halda sjálf utan um sín mál. Íbúarnir taka mikinn þátt í öllu starfi í húsinu, skiptast á að elda, þrifa o.s.frv. Einnig er boðið upp á fræðslu og félagsstarf.

Tveir búsetukjarnar eru fyrir fólk sem reiknað er með að búi þar til lengri tíma og þar er þjónustustigið mun hærra. Þjónustan er einstaklingsmiðuð og sniðin að þörfum hvers og eins. Ólafur segir að unnið sé eftir hugmyndafræði valdeflingar. „Við viljum að einstaklingarnir verði eins sjálfbjarga um eigin hagi og kostur er og ef þeir þurfa aðstoð við eitthvað sem snýr að þeirra daglega lífi þá aðstoðum við þau. Þetta getur verið aðstoð við innkaup, fjármál, þríf og ýmislegt annað. Það er mjög misjafn hvað hver og einn íbúi hefur fyrir stafni yfir daginn, sumir eru í vinnu á meðan aðrir fara í Lautina sem er athvarf fyrir fólk með geðraskanir eða Grófina sem er geðverndarmiðstöð.“

### Líður miklu betur eftir að hafa flutt í búsetukjarna

Hulda Björk Magnúsdóttir er ein þeirra sem býr í umræddum búsetukjörnum. Hún hefur búið þar í tvö og hálf tölur og er mjög ánægð. „Þetta er alveg fullkomið. Ég á svo erfitt með að vera ein á daginn og þetta reddar mér alveg. Ég bjó ein í 13 ár og líður miklu betur eftir að ég kom í Skútagil. Ég var fyrst á áfangaheimili en gat ekki verið þar lengur en í 2 ár og þá þurfti ég að finna einhvern stað til að búa á. Ég á íbúð en treysti mér alls ekki til að búa í henni ein, ég vil aldrei búa ein



Ljósmynd: Magga Joch

Hulda Björk Magnúsdóttir



Ljósmynd: Magga Joch

Lautin á Akureyri.

aftur. Ég fer í Lautina á daginn þar sem ég þrjóna og fer í gönguferðir og þar líður mér líka mjög vel. Það þarf fleiri svona staði eins og þann sem ég er á. Það eru margir sem eru einir og líður illa sem vildu gjarnan vera á svona stað eins og Skútagili,” segir Hulda.

### Fólk er oft í slæmu ástandi

Gránufélagsteymið er þjónusta sem sett var á laggirnar árið 2007. „Þetta voru í upphafi sjö einstaklingar með tvöfalda greiningu, geðsjúkdóm og fíkn. Í dag þjónustum við 25 einstaklinga sem eru með misjafna greiningu þó svo að flestir þeirra séu haldnir fíkn og/eða með geðsjúkdóm. Þessir einstaklingar búa vítt og breytt um bæinn og við aðstoðum þá við það sem þeir þurfa aðstoð við. Í þessa þjónustueiningu ráðum við eingöngu karlmenn því starfsmenn eru einir á ferðinni og fara inn í alls konar aðstæður. Fólk er oft í slæmu ástandi og aðstæður geta verið mjög erfðar,” segir Ólafur.

### Vantar fleiri búsetukjarna og úrræði

Ólafur segir búsetukjarnana á Akureyri dekla ákveðinn hóp og í heildina séu þetta í kringum 40 einstaklingar. En hann segir þörf á meiru.



Ólafur og Guðrún Ásbjörg deildarstjóri í einum búsetukjarnanum.

„Það vantar 1-2 hús í viðbót. Það er mikil aðsókn í búsetukjarna og það eru einstaklingar sem bíða eftir úrræði. Einnig þarf heilbrigðiskerfið að grípa inn í og bjóða upp á langtímaúrræði. Hér er bráðageðdeild sem sinnir sínu starfi mjög vel en það vantar langtímapláss þar sem einstaklingar geta verið í einhverja mánuði í meðferð og fengið sérhæfða aðstoð frá fagaðilum.“

### Búsetukjarnar eru sparnaður í heilbrigðiskerfinu

Búsetukjarnar eru sparnaður fyrir ríkið þegar litið er á heildina segir Ólafur. „Þegar einstaklingur býr í þjónustukjarna þá dregur það úr líkum á að hann fari á geðdeild. Færri og styttri innlagnir spara þjóðfélaginu gríðarlegar fjárhæðir því sólarhringurinn er miklu dýrari á sjúkrahúsi heldur en í þjónustukjarna.“

### Engin úrræði fyrir fólk sem kemur úr neyslu

Þegar einstaklingar hafa verið í neyslu og koma úr meðferð er ekkert úrræði sem tekur á móti þeim hér á Akureyri nema Gránufélagsteymið segir Ólafur. „Við erum með áfangaheimili þar sem einstaklingar með geðræn vandamál búa. Þar taka íbúar þátt í endurhæfingarþrógrammi sem miðar að því að þeir geti búið sjálfstætt í framtíðinni og þurfi sem minnsta þjónustu. En áfangaheimilið

og prógrammið þar hentar ekki þeim hóp sem er búinn að vera í harðri neyslu og er að reyna að fóta sig í lífinu aftur eftir meðferð. Fólk vantar meiri stuðning og sérhæfðari meðferð eftir að það kemur út í samfélagið til að halda sér edrú.“

### Þjónustu í geðheilbrigðismálum ábótavant

Ólafur segir að ástandið mætti vera betra varðandi þjónustu í geðheilbrigðismálum á Norðurlandi, sérstaklega fyrir börn og unglinga. „Það þarf að vera hægt að grípa fyrir inn í hjá til dæmis 10-16 ára krökkum og þar vantar okkur sérhæfða aðila. Því miður held ég að þessi hópur sem þarf aðstoð á þessum aldri eigi eftir að stækka enn frekar. Þetta er ákveðinn áhættuhópur bæði hvað varðar fíkn og ekki síst tölvufíkn. Maður fréttir af sífellt fleiri krökkum og unglíngum sem loka sig af og festast í einhverri tövuleikjaveröld, kannski er þetta bara einhver ákveðinn veruleikaflótti. Það er enn enginn barna- og unglíngageðlæknir starfandi á sjúkrahúsinu og við þurfum að treysta á að koma börnum og unglíngum sem eiga við mikil geðræn vandamál að stríða fyrir á Bugli í Reykjavík því við höfum ekkert slíkt úrræði hér fyrir þennan aldurshóp. Það er fullur vilji til þess að byggja upp slíka þjónustu á svæðinu, það er til næg fagþekking til að sinna þjónustunni en fjármagnið vantar.“



# Fötlun og menning

Málþingið „Fötlun og menning“ fór fram í Norðurljósasal Hörpu föstudaginn 28. mars síðastliðinn og var fjórða og síðasta málþingið í röðinni um „Mannréttindi hversdagsins“ sem Öryrkjabandalag Íslands, Rannsóknasetur í fötlunarfræðum og Félag um fötlunarrannsóknir stóðu að þennan veturinn.

Á málþinginu var fjallað um margslungin tengsl menningar og fötlunar og birtingarmyndir fötlunar í menningu og listum, bæði í sögu og samtíma.



Ljósmynd: Mágga Joch

## Dr. Rosemarie Garland-Thomson

Aðalfyrirlesari málþingsins var dr. Rosemarie Garland-Thomson, prófessor við Emory-háskólann í Bandaríkjunum. Rosemarie nýtur alþjóðlegrar viðurkenningar fyrir fræðastörf sín, meðal annars fyrir rannsóknir á birtingarmyndum fötlunar og fatlaðs fólks í bókmenntum, menningu og listum.

Erindi Rosemarie á málþinginu bar titilinn „Kyn-gervi og fötlun í sjónrænni menningu“. Í fyrir-lestrinum rýndi Rosemarie í birtingarmyndir fötl-

unar í sjónrænni menningu með sérstakri áherslu á mótun kyngervis. Hún fjallaði m.a. um hvernig kyngervi og fötlun samtvinna á ýmsum sviðum, meðal annars í dægurmenningu, myndlist, auglýsingum, kvikmyndum og listrænni ljósmyndun. Ritstjóri ÖBÍ tók viðtal við Rosemarie sem birtist í næsta vefriti ÖBÍ. Vefritin er hægt að nálgast frítt á heimasíðu ÖBÍ og einnig er hægt að gerast áskrifandi að þeim og eru vefritin þá send til viðkomandi í tölvupósti.

## Aðrir fyrirlesarar

Aðrir fyrirlesarar voru fræðafólk af ýmsum fræðisviðum en stór hluti fyrirlestranna á uppruna sinn í bókinni „Fötlun og menning. Íslandssagan í öðru ljósi“ sem kom út síðastliðið haust. Í þeirri bók mætast 14 fræðimenn úr ólíkum áttum sem með þverfaglegri nálgun sinni miðla sýn fötlunarfræðinnar á íslenskan menningararf og menningariðju.

## Mikil aðsókn

Málþingið var vel heppnað í alla staði og hvorki meira né minna en 200 manns mættu til að hlýða á fyrirlestrana. Allir þeir sem hafa áhuga á að kynna sér birtingarmyndir fötlunar í íslenskrri menningu voru velkomnir. Hægt er að horfa á upptökur frá málþinginu á vef Öryrkjabandalags Íslands.

Viðtal: Margrét Rósa Jochumsdóttir

# Þurfum að gera kröfur og vera sýnileg



Á einu augnabliki fyrir sjö árum tók líf Þuríðar Hörpu Sigurðardóttur nýja stefnu þegar hún tók sér pásu í vinnunni til þess að fara í reiðtúr. Hrossið sem hún var á trylltist og rauk með þeim afleiðingum að Þuríður kastaðist af baki, hryggbrotnaði, rifbeinsbrotnaði og lamaðist frá brjóstum.

## Sex mánaða endurhæfing á Grensási

„Ég var með meðvitund allan tímann og áttaði mig strax á því hvað hafði gerst. Fæturnir lágu við hliðina á mér og það var einkennileg tilfinning að finna allt í einu ekkert fyrir neðri hluta líkamans. Ég áttaði mig á því að ég væri lömuð en óraði þá ekki fyrir því að það yrði hlutskipti mitt. Ég hélt að mátturinn kæmi aftur og trúi því enn í dag að ég muni ganga á ný,” segir Þuríður. Morguninn eftir slysið fór hún í aðgerð á Landspítalanum og hennar nánustu tjáð að hún yrði trúlega í hjólastól það sem eftir væri ævinnar. Þá tók við sex mánaða endurhæfing á Grensási og að henni lokinni flutti Þuríður aftur heim til fjölskyldunnar á Sauðárkróki. Hún segir það afar mikilvægt fyrir sig að halda í þá von að hún geti gengið aftur og hefur m.a. prófað stofnfrumumeðferð á Indlandi sem skilaði henni þeim árangri að hún getur gert hluti í dag sem hún gat ekki gert fyrir meðferðina. „Þar er einhvernvegin önnur nálgun og leggja lækningar og sjúkraþjálfarar hart að fólki að vera einbeitt og halda fast í vonina um að ná þeim árangri sem það vill ná.“

## Ekki allt svart

Þuríður segir heilmikla lífsreynslu og þroska hafa fylgt þessum síðustu sjö árum. „Ég hef þroskast og lært heilmikið, þetta er ekki allt saman svart. Ég veit miklu meira í dag heldur en ég gerði fyrir slysið en stundum fyndist mér það rosalega gott að geta bara sagt jæja, nú er þetta bara komið gott, nú veit ég þetta allt saman, má ég ekki bara standa upp núna?“

## Vinnur að ótal verkefnum

Það er nóg um að vera hjá Þuríði en hún sinnir ýmsum störfum og málefnum. Börnin hennar þrjú eru farin að heiman og fer mestur hennar tími í vinnu og að starfa að málefnum fatlaðs fólks. „Ég er lærður grafískur hönnuður og hef unnið sem slíkur í 26 ár. Í dag er ég framkvæmdastjóri prentsmiðju og auglýsingastofu á Sauðárkróki en sem betur fer voru hendurnar virkar og gat ég því snúið aftur í mitt gamla starf. Ég er í diplómanámi í fötlunarfræðum í Háskóla Íslands, sem er mjög áhugavert og skemmtilegt nám. Einnig er ég formaður Sjálfs-



þjargar í Skagafirði og starfa í nefnd ÖBÍ vegna samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Ég þarf oft að fara til Reykjavíkur á fundi og keyri þá jafnvel fram og til baka sama daginn. Þetta er auðvitað svolítið mikið en ég er þakklát fyrir að hafa nóg að gera. Ég hef alla tíð haft mikið að gera, áður var ég á hlaupum, í reiðtúrum, á skíðum og á fjöllum. Þetta er bara mitt tempó, þannig að nú geri ég þetta bara öðruvísi.“

### Fatlað fólk er ekki annars flokks

Félagsstörf tengd fötlun er eitthvað sem Þuríður segir að henni hafi ekki dottið í hug að taka þátt í áður en þegar hún lenti í þessu sjálf að verða hreyfihömluð. „Þá fannst mér bara svo ótrúlega margt að í okkar samfélagi. Mér finnst svo ríkjandi þetta viðhorf: „Æi ég ætla ekki að fara að segja neitt því þá verður bara tekið af mér það sem ég þó hef.“ Það er eins og fólki finnst það ekki eiga rétt á neinu af því að það er öryrkjar eða fatlað. Kannski höfum við sjálf ekki verið nógu dugleg að gera kröfur og vera sýnileg, við sjálf verðum að kenna samfélaginu að fatlað fólk er ekki annars flokks þegar heldur jafn dýrmætir einstaklingar og hver annar. Ég held að fatlað fólk hafi verið gleypt svolítið mikið af kerfinu. Það er gott að eiga kerfi sem grípur okkur þegar við lendum í áföllum en það verður líka að skila fólki aftur út í lífið, sem sjálfstæðum einstaklingum en ekki á valdi kerfisins, upp á náð og miskunn. Maður er í nógu erfiðum málum varðandi sjálfsmýnd þegar manni er kippt yfir í allt annað líf eins og ég lenti í þó að manni þurfi ekki að líða eins og maður sé að betla ölmusú til að fá þá aðstoð sem maður á í raun fullan rétt á.“



Ljósmynd: Baldvín Þeyr Pétursson

Á skíðanámskeiði í Hlíðarfjalli með leiðsögn á Monoskíði frá Svani Ingvasyni.



Á leið í vinnuna á hjóli sem er tengt framan á hjólastólinn og handknúid áfram.

### Sæmilegt ástand í Skagafirði en gera má betur

Aðgengið er alls ekki nógu gott í Skagafirði frekar en á flestum öðrum stöðum á landinu segir Þuríður Harpa en hún er ánægð með að unnið sé statt og stöðugt að því að bæta það. Það hefur heilmikið breyst á síðustu árum, fólk er orðið meðvitæðra um þessi mál. Við Sjálfsþjargarfélagar höfum veitt fyrirtækjum og verslunum viðurkenningu þegar aðgengi er komið í lag. Við hnippum í fólk og stundum þarf ekki mikið til þess að bæta aðgengið. Ég hef miklar væntingar til þess að sveitarfélagið verði öflugra í að laga umhverfið og bæta aðgengi. Varðandi önnur málefni fatlaðs fólks þá held ég að unnið sé ágætlega hér á flestum sviðum og mikill vilji fyrir því að breyta og bæta en mér finnst þetta auðvitað ganga alltof hægt. Hinsvegar heyrast óánægjuraddir varðandi búsetuúrræði. Fatlað fólk á þritugsaldri býr enn heima þar sem ekki virðist vera til búsetuúrræði fyrir það.“

„Fatlað fólk kemst ekki að í endurhæfingarsundlauginni lengur þar sem ekki er til staðar sundlaugargæsla því til handa. Vegna fjármagnsskorts hefur heldur ekki verið unnt að flytja löju-hæfingu, sem er dagþjónusta fyrir fatlað fólk á Sauðárkróki, í hentugra og betra húsnæði og stendur



húsið því nú autt. Sveitarfélagið Skagafjörður skilaði hagnaði samkvæmt síðustu ársskýrslu þannig að ég er bjartsýn á að málefni fatlaðs fólks verði ekki látin sitja á hakanum áfram. Í mínum huga hlýtur aukin og betri þjónusta við fatlað fólk að vera atvinnuskapandi og jákvætt fyrir sveitarfélagið. Auðvitað vildi ég sjá sveitarfélagið mitt í fararbroddi á öllum sviðum hvað varðar málefni fatlaðra og ég hef væntingar til þess að þeir sem bjóða sig fram til að stjórna hafi metnað og kraft til þess að vinna vel.“

### Mannréttindabrot framin á fötluðu fólki daglega

Ríkið þarf að standa sig betur varðandi það fjármagn sem það fleytir til sveitarfélaganna en svo virðist sem yfirfærslan á málefnum fatlaðs fólks sé mörgum sveitarfélögum erfið og þau standi verr að vígi nú en fyrir hana. Eiginlega eru málefni fatlaðra smánarblettur á okkar „ágæta“ velferðarkerfi og daglega eru framin mannréttindabrot á fötluðu fólki. Ég spyr: „Hvernig stendur á því að árið 2014 er enn verið að tekjutengja öryrkja við maka, hvernig í ósköpunum kemst ríkisvaldið upp með það?“ Meðan sambýlisfólk er í fullu fjöri getur það unnið eins mikla aukavinnu og það vill, án þess að það komi niður á tekjum makans, en ef annar aðilinn verður öryrki þá eru örorkubætur hans skertar ef makinn reynir að ná í meiri tekjur með því að vinna meira. Svo lifa fjölskyldur við fátækramörk í fátækragildrum sem ríkisvaldið hefur búið því.

### Vil getað boðið vinum mínum í mat

Tveimur árum eftir að Þuríður Harpa lamaðist gafst hún upp á heimilishjálpinni. „Það var ekki vegna þess að hún sem slík væri ekki í lagi, hún var bara ekki í lagi fyrir mig. Sú þjónusta sem er almennt í boði hjá sveitarfélögum í formi heimilishjálpar er gagnslaus hreyfihömluðu fólki þegar sá sem innir hana af hendi má ekki skipta um perur, þvo glugga, eða yfirleitt gera neitt sem krefst þess að það fari upp í stiga. Ég skrifaði því bréf til sveitarfélagsins og bað um að fá að ráða sjálf til mín manneskju í þrif. Sveitarfélagið á heiður skilið fyrir það hvernig það brást við en mér var strax svarað jákvætt og gert kleift að búa ánægðari við mínar aðstæður. Stuttu seinna sá ég auglýstan stofnfund fyrir NPA í Reykjavík. Þá rann upp fyrir mér ljós að það sem ég í raun hafði beðið um var NPA. Ég varð eiginlega yfir mig hneyksluð á að fatlað fólk á Íslandi hefði ekki krafist NPA miklu fyrr því það eru tuttugu eða þrjátíu ár síðan NPA kom á hinum Norðurlöndunum. Það að fá NPA gerir mér kleift að vera fullkomlega sjálfstæð og lifa á þann hátt sem ég kys. Ég þarf ekki mikla aðstoð en ég þarf aðstoð við ýmis heimilisþrif, bílaþrif og garðinn. En ég vil líka getað boðið vinum mínum í mat án þess að þurfa að biðja þá um að elda sjálfa og það er eitt af þeim hlutum sem ég get gert með NPA.“

### Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) er gríðarlega mikilvæg

Þuríður Harpa segir þetta form aðstoðar fyrir fatlað fólk vera enn á tilraunastigi. Ekki sé enn búið að lögfesta NPA hér á landi og að óvissa ríki um hvort NPA verði í framtíðinni. „Þetta má ekki detta upp fyrir. Ríkið og sveitarfélögin verða að taka höndum saman og lögfesta NPA því þetta er alveg gríðarlega mikilvægt fyrir fatlað fólk. NPA eru hreinlega mannréttindi fyrir fatlað fólk. Umræðan virðist vera frekar neikvæð og sveitarstjórnarfolk hrætt um að NPA sé of kostnaðarsamt. Fólk þarf að setja upp önnur gleraugu áður en það sópar þessu mannréttindamáli út af borðinu. Með NPA valdeflast einstaklingar og fá tækifæri til að lifa mannsæmandi lífi, fólk getur farið í nám og það getur starfað við það sem það lærir. Auðvitað þurfa einhverjir einstaklingar 24 tíma aðstoð en mun fleiri þurfa talsvert minni aðstoð, jafnvel bara einu sinni í viku. Þörfin er svo misjafnlega mikil hjá fólki. Svo má ekki gleyma að við erum atvinnuskapandi. Ég fæ manneskju til að aðstoða mig og borga henni laun, hún borgar skatta



af sínum launum. Ég get haldið áfram minni vinnu og borga skatta þar. Mér er gert kleift að vinna og vera til, í stað þess að einangrast í þunglyndi heima hjá mér og eiga litla möguleika á mann-sæmandi lífi. Sveitarfélögin hljóta að sjá styrkinn í því að valdefla sitt fólk.“

### Stutt í sveitarstjórnarkosningar

Þuríður hefur undir höndunum spurningablað til frambjóðenda í sveitarstjórnarkosningunum frá Öryrkjabandalaginu sem hún hefur nýtt sér. Hún skrifaði grein í Feyki þar sem hún varpaði fram þessum spurningum til frambjóðenda. „Þetta hlýtur að vekja frambjóðendur til umhugsunar um að hverju þarf að huga í þessum málaflökki. Mér finnst mikilvægast að vinna að aðgengis-málum. Fólk heldur oft að hlutirnir séu í lagi en svo bara eru þeir það ekki. Að mínu mati þyrfti að vera sérhæfður byggingafulltrúi sem skoðaði byggingar aðeins út frá aðgengissjónarmiði því þetta er svo sértækt. En svo gæti verið gagn að því að senda byggingafulltrúa sveitarfélag-anna á námskeið þar sem kynnt væri hvað fæl-ist í algildri hönnun. Svo er það NPA sem er að mínu mati gríðarlega mikilvægt og kæmi mjög mörgum til góða. Varðandi búsetumál þá þarf að mínu mati að vera til margskonar búsetuform fyrir fatlaða fólk. Það hentar mér vel að búa ein meðan það hentar öðrum alls ekki, við erum svo misjöfn og ólík hvort sem við erum fötluð eða ekki.“

### Mikilvægt að gera breytingar á bílastyrkjum

Bílastyrkir eru veittir til fatlaðs fólks og er þeim út-hlutað nú á fimm ára fresti. Þuríður segir styrkina engan veginn í takt við verð bifreiða og fimm ár vera of langan tími milli endurnýjunar. „Fyrir fatlað fólk sem ekki getur gengið er bíllinn algjört frels-istæki, ég get hvorki nýtt mér Strætó né flug þar sem ekkert flug er hér lengur og Strætó ekki að-gengilegur. Bíllinn er mér því algjörlega nauðsyn-legur til að komast í vinnu í nám og á milli lands-hluta. Hreyfihamlað fólk hefur yfirleitt ekki það val að geta átt smábíl þar sem gera þarf ráð fyrir hjálpartækjum eins og hjólastól eða göngugrind o.fl. Fyrir vikið þarf fólk að fjárfesta í dýrari bíl en það hefði þurft að gera ef það er ófatlað. Raun-hæft er að áætla kostnað upp á 5-7 milljónir og þá hrökkva tólf hundruð þúsund skammt. Það eru ekki allir jafn heppnir og ég að geta unnið fulla vinnu og örorkubætur eru þannig í dag að fólk nær ekki endum saman. Ríki öryrkinn, mér þætti gaman að sjá hann. Ríkisvaldið verður að breyta



Ljósmynd: Auður Aðalsteinsd.

Á leið upp í Tuk tuk í Delí á Indlandi.

þessum bílastyrkjum, þeir eru ekki aðeins algjör hörmung heldur beinlínis til skammar fyrir þjóð sem státar sig af ríkidæmi.“

### Er bjartsýn

Stundum segist Þuríður verða svolítið þreytt á þessu öllu saman. Það að vera fatlaður sé staða sem enginn óski sér. „Ég hélt í einlægni að íslenska velferðarkerfið væri mjög gott. Ég hélt líka að þegar fólk yrði fyrir svona gríðarlegu áfalli og breyt-ingu í lífinu eins og að lamast þá væri allt gert til að gera því og fjölskyldu þess, lífið bærilegra. Í það minnsta að það þyrfti ekki að standa í stanslausri baráttu til þess að fá að lifa mannsæmandi lífi.“

Ég er svo heppin að búa í litlu samfélagi sem hefur haldið þétt utan um mig þegar ég hef þurft á að halda. Ekki eru allir svo heppnir og ég held að fólk á Reykjavíkursvæðinu eigi ekki jafn góðan aðgang að sínu sveitarstjórnarfólki eins og það fólk sem býr í minni samfélögum. Ég er samt bjartsýn og vona að við sem þjóð berum gæfu til að gera velferðarkerfi okkar að því góða og sterka kerfi sem við viljum að það sé. Útrýmum þröskuldum milli okkar sem erum fötluð og hinna sem eru það ekki og höfum mann-réttindi fyrir alla að leiðarljósi.“

Hægt er að fylgjast með bloggi Þuríðar Hörpu á oskasteinn.com þar sem hún bloggar um ýmis málefni og segir frá ferðum sínum til Indlands.

# Staða örorkulífeyrispega á leigumarkaði

Síðustu ár hefur staðan á leigumarkaði verið ofarlega á baugi í þjóðmálaumræðunni. Í tölum frá Hagstofu Íslands kemur fram umtalsverð fjölgun heimila í leiguhúsnæði á almennum markaði frá 2007 og þá sérstaklega hjá lægri tekjuhópum.

Íþyngjandi húsnæðiskostnaður er tíður hjá lágtekjufólki og ræðst að stórum hluta af ráðstöfunartekjum fólks. Á það við um lágtekjufólk, hvort heldur fólk greiði leigu eða af húsnæðislánnum. Rétt er að taka fram að til húsnæðiskostnaðar teljast ýmsir útgjaldaliðir, sama hvort fólk er í eigin húsnæði eða leiguhúsnæði. Í greininni munum við beina sjónum að byrði húsnæðiskostnaðar hjá öryrkjum vegna þróunar húsaleigu frá 2007.

## Fjölgun á leigumarkaði eftir atvinnustöðu

Ef skoðað er hlutfall einstaklinga á leigumarkaði eftir stöðu á vinnumarkaði kemur í ljós að hlutfall öryrkja og langveikra á leigumarkaði er mun hærra en einstaklinga sem skilgreindir eru í fullu eða hálfu starfi. Frá 2007 hefur hlutfall öryrkja og langveikra á leigumarkaði enn fremur hækkað mun meira en annarra, eins og tafla 1 sýnir. Á það bæði við um almennan leigumarkað og félagsleg úrræði. Tölurnar byggja á upplýsingum um atvinnustöðu úr lífskjarakönnun Hagstofu Íslands og skilgreina þátttakendur sjálfir atvinnustöðu sína. Hafa ber í huga að hóparnir geta skarast,

þ.e. hluti öryrkja og langveikra sem er á vinnumarkaði.

## Mynd 1. Einstaklingar á leigumarkaði eftir stöðu á atvinnumarkaði 2007, 2010 og 2013

Hlutfall einstaklinga (%)

Leigjandi á almennum markaði	2007	2010	2013
Í fullu starfi	7,1	9,5	11,7
Í hlutastarfi	3,3	7,5	9,1
Öryrkjar og langveikir	6,8	16,9	15,6
<b>Leigjandi í úrræðum</b>			
Í fullu starfi	4,8	4,5	6,8
Í hlutastarfi	4,9	6,4	6,8
Öryrkjar og langveikir	14,7	18,5	20,5

Heimild: Lífskjararannsókn Hagstofu Íslands. Tekið af heimasíðu Hagstofu Íslands, 6. maí 2014.

## Þróun húsaleigu frá 2008

Húsaleiga fylgir gjarnan hækkingu vísitölu neysluverðs og á það einnig við um félagslegt leiguhúsnæði.



Vísitala neysluverðs í janúar 2008 ..... 282,3  
 Vísitala neysluverðs í mars 2014 ..... 419,7  
 Hækkun ..... 48,6%

Ef skoðuð er þróun undirvísitölu vísitölu neysluverðs fyrir greidda húsaleigu þá er hækkun hennar um 54,2% eða úr 100 í janúar 2008 í 154,2 í janúar 2013. Miðgildi ráðstöfunartekna örorkulífeyrisþega á sama tímabili hækkaði hins vegar um 27,7%.

Í apríl 2014 var undirvísitalan fyrir greidda húsaleigu komin í 166,3. Hún hafði því hækkað um rúm 12% á meðan lífeyrisgreiðslur almannatrygginga hækkuðu um 3,6%.

## Hlutfall húsaleigu rúmlega 50% tekna

Íþyngjandi húsnæðiskostnaður er mun tíðari hjá fólki í lægsta tekjufimmungi en hjá tekjuhærri hópum. „Þeir sem greiða 40% eða meira af ráðstöfunartekjum sínum eru taldir búa við verulega íþyngjandi húsnæðiskostnað.“<sup>1</sup> Örorkulífeyrisþegar á leigumarkaði þurfa sífellt að greiða hærra hlutfall tekna sinna í húsaleigu. Meðaltekjur þeirra hafa lítið hækkað síðustu ár<sup>2</sup> á meðan húsaleiga almennt hefur hækkað mikið.

Í töflu 2 er dæmi um hlutfall ráðstöfunartekna örorkulífeyrisþega vegna greiðslu húsaleigu. Óskertar húsaleigubætur eru meðtaldar í ráðstöfunartekjum.

**Tafla 2. Hlutfall ráðstöfunartekna til greiðslu húsaleigu**

Reykjavík	Meðalleigu-verð á fermetra	2ja herbergja íbúð 50 fm	Meðalleiga á 50 fm íbúð	Óskertar greiðslur TR vegna örorku eftir skatt*	Almennar húsaleigubætur	Hlutfall ráðstöfunartekna til greiðslu húsaleigu
Ár 2013	2.040,6	50	102.030,1	180.691	19.700	50,92 %

Tafla byggir á tölum frá Þjóðskrá Íslands: [www.skra.is/markadurinn/talnaefni](http://www.skra.is/markadurinn/talnaefni) - en tölurnar ná ekki lengra aftur en til 2011. Greiðslur miðast við 1. janúar – með heimilisuppbót.

## Öryrkjar fjórðungur húsaleigubótaþega

Yngra fólk er líklegra til að vera á leigumarkaði og þiggja húsaleigubætur en þeir sem eldri eru. Öryrkjar er um fjórðungur húsaleigubótaþega, þó svo að tæplega 70% öryrkja séu 45 ára og eldri. Tekjumörk fyrir húsaleigubætur héldust óbreytt frá 1995 til 2013 en voru þá hækkuð úr

2.000.000 kr. í 2.250.000 kr. Húsaleigubætur eru því mjög lágtekjumiðaðar. Lágur tekjur takmarka enn fremur mjög möguleika fólks á að festa kaup á húsnæði.

## Húsaleigubætur fylgi verðlagshækkunum

Húsaleigubætur hafa lækkað mjög að raungildi á undanförunum árum, en þær eru ekki vísitölutryggðar. Hins vegar er húsaleiga almennt vísitölutryggð. Grunnfjárhæðir húsaleigubóta hækkuðu á áföngum árið 2013 en þá höfðu þær ekki hækkað frá 1. apríl 2008. Hefðu bæturnar hækkað með verðlagi (vísitölu neysluverðs) þessi 15 ár eða frá árinu 1999 hefðu þær staðið í kr. 27.472 í nóvember 2013 fyrir barnlausa einstaklinga.

ÖBÍ hefur bent á að til að koma til móts við lágtekjufólk á leigumarkaði væri mikilvægt að farið yrði í verulega hækkun á húsaleigubótum og að sveitarfélögin yrðu með lögum skyldug til að greiða sérstakar húsaleigubætur til viðbótar við almennar húsaleigubætur.

Minnt er á að íslenska ríkið hefur með undirskrift undir mannréttindasamninga viðurkennt rétt sérhvers manns til viðunandi lífsafkomu og sífellt batnandi lífsskilyrða.



Ljósmynd: Björn Erlingsson

1) Byrði húsnæðiskostnaðar 2004-2103. Hagtíðindi Hagstofu Íslands. 2014:3.

2) Þróun bóta TR til öryrkja 2008-13. Samanb. við helstu vísitölur. Talnakönnun hf. Júlí 2013. [www.obi.is/utgafa/skyrslur](http://www.obi.is/utgafa/skyrslur)

# Hljóðbókaspilari

## Victor Reader Stratus

Áttu erfitt með lestur eða geturðu alls ekki lesið? Er textinn of smár? Viltu hlusta í stað þess að lesa? Ef svo er, þá er Victor Reader Stratus lausnin.

**Stratus** er frábær hljóðbókaspilari fyrir geisladiska, minniskort og USB lykil, ætlaður þeim sem vilja njóta þess að hlusta á bækur og annað hljóðefni. Einfaldur í notkun, byrjar aftur að lesa á sama stað og stoppað var, auðvelt að leita í bókum, tímaritum og öðrum hljóðbókum.

Spilarinn býður upp á margvíslega leitarmöguleika, svo sem leit í efnisyfirliti eða einstaka köflum. Þú getur tekið Stratus með þér hvert sem er, hann er einstaklega handhægur með endingargóða hleðslurafhlöðu og þægilegt handfang. Hann er með hlíf yfir hluta takkanna sem gerir hann ennþá einfaldari í notkun.

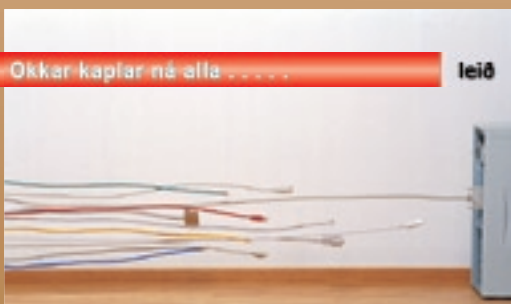
**Verð kr. 79.500**



Nánari upplýsingar á [www.ortækni.is](http://www.ortækni.is)

## Tölvukaplar og tölvutengihlutir í miklu úrvali

### Skjákaplar - Allar gerðir og lengdir



Verð frá 3.200 kr.

Display  
port



Verð frá 2.500 kr.

DVI



Verð frá 1.300 kr.

HDMI



Verð frá 1.600 kr.

VGA

Vefverslun á  
[www.ortækni.is](http://www.ortækni.is)

Apple kaplar í úrvali



Hátúni 10c • 105 Reykjavík  
552-6800 • [ortækni@ortækni.is](mailto:ortækni@ortækni.is)



# Aðildarfélag ÖBÍ

## ADHD samtökin

Háaleitisbraut 13, 3. hæð • 108 Reykjavík  
s: 581 1110 • f: 581 1111 • adhd@adhd.is • www.adhd.is

## Ás, styrktarfélag

Skipholti 50C • 105 Reykjavík • s: 414 0500  
styrktarfelag@styrktarfelag.is • www.styrktarfelag.is

## Blindrafélagið – samtök blindra og sjónskertra á Íslandi

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 • sehe@isl.is

## CCU – Crohn's og Colitis samtökin á Íslandi

Pósthólf 5388 • 124 Reykjavík • Talhólf: 881 3288 • ccu@ccu.is  
www.ccu.is

## Einhverfusamtökin

Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • s: 562 1590  
einhverfa@einhverfa.is • www.einhverfa.is

## FAAS – Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga

Hátúni 10b • 105 Reykjavík • s: 533 1088 • faas@alzheimers.is  
www.alzheimer.is

## Félag CP á Íslandi

Háaleitisbraut 11 • 108 Reykjavík • s: 691 8010  
cp@cp.is • www.cp.is

## Félag heyrnarlausra

Þverholti 14 • 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.is /  
snaevar@fli.is • www.fli.is

## Félag lifrasjúkra

Hátúni 10b, 9. hæð • 105 Reykjavík • s: 841 2376  
lifrin@lifrin.is • www.lifrin.is

## Félag nýrnasjúkra

Þjónustusetri líknarfélaga, Hátúni 10b, 9. hæð • 105 Reykjavík  
s: 561 9244 • nyra@nyra.is • www.nyra.is

## Fjóra, félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu

Hamrahlíð 17, 2. hæð • 105 Reykjavík • s: 553 6611  
sjonogheyrn@simnet.is

## 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

Síðmúli 6 • 108 Reykjavík • s: 561 2200 / 860 5585  
heilaheill@heilaheill.is • www.heilaheill.is

## Heyrnarhjálp

Langholtsvegi 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

## Hugarfar

Melabraut 23 • 170 Seltjarnarnesi • s: 661 5522  
hugarfar@hugarfar.is • www.hugarfar.is

## LAUF – félag flogaveikra

Þjónustusetri líknarfélaga, Hátúni 10b, 9. hæð • 105 Reykjavík  
s: 551 4570 • lauf@vortex.is • www.lauf.is

## Málbjörg – félag um stam

Hátúni 10b • 105 Reykjavík • s: 551 7744 / 659 5135  
malbjorg@stam.is • www.stam.is

## Málefli – hagsmunasamtök í þágu barna og ungmenna með tal- og/eða málþroskafrávik

Daltúni 14 • 200 Kópavogi • s: 897 4741 • malefli@malefli.is  
www.malefli.is

## ME félag Íslands

Marklandi 8 • 108 Reykjavík • s: 859 3456  
mefelag@gmail.com • www.mefelag.is

## MG félag Íslands

Leiðhömrum 23 • 112 Reykjavík • s: 567 0723 / 893 0823  
mg@mg-felag.is • www.mg-felag.is

## MND félag Íslands

Pósthólf 94 • 222 Hafnarfjörður • Skrifstofa Sigtúni 42  
105 Reykjavík • s: 565 5727 • mnd@mnd.is • www.mnd.is

## MS – félag Íslands

Sléttuvegi 5 • 103 Reykjavík • s: 568 8620 • f: 568 8621  
msfelag@msfelag.is • www.msfelag.is

## Parkinsonsamtökin á Íslandi

Þjónustusetri líknarfélaga, Hátúni 10b, 9. hæð • 105 Reykjavík  
s: 552 4440 • parkinson@parkinson.is • www.parkinson.is

## Samtök sykursjúkra

Þjónustusetri líknarfélaga, Hátúni 10b, 9. 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, landssamband fatlaðra

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  
spoex@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 • f: 535 0901  
slf@slf.is • www.slf.is

## Tourette – samtökin á Íslandi

Þjónustusetri líknarfélaga, Hátúni 10b, 9. hæð • 105 Reykjavík  
s: 840 2210 • tourette@tourette.is • www.tourette.is

Áskriftin  
vinnur  
fyrir þig!

# EKKI MISSA AF MILLJÓNUM

TRYGGÐU ÞÉR ÁSKRIFT Á LOTTO.IS

