

TÍMARIT

Öryrkjabandalags Íslands



Efnisyfirlit

Ávarp Guðmundar Magnússonar, formanns Öryrkjabandalags Íslands **3**

Stjórnvöld hvött til að efna loforðin
Lilja Þorgeirsdóttir framkvæmdastjóri ÖBÍ fjallar um skerðingar á tekjum lífeyrisþega frá bankahruni og hvetur stjórnvöld til að standa við gefin loforð. **4**

Kerfið gerir ekki ráð fyrir fjölskyldu og börnum
Viðtal við Arnar Helga Lárusson formann SEM samtakanna um aðgengismál og skilningsleysi kerfisins á aðstæðum fatlaðs fjölskyldufólks. **8**

Ég er ekki gölluð
Grein um mannréttindi fatlaðs og ófatlaðs ungs fólks, vanþekkingu, fordóma og réttinn til upplýsinga og fræðslu. **12**

Mikilvægt að það sé fjölbreyttur hópur fólks á þingi
Viðtal við Freyju Haraldsdóttur, framkvæmdastýru NPA miðstöðvarinnar, um reynslu hennar af þingstörfum og því að vera aktivisti og berjast fyrir mannréttindum fatlaðs fólks. **14**

Fullgilding sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks
Hrefna Óskarsdóttir fjallar um hvernig verið er að breyta íslensku lagaumhverfi í samræmi við ákvæði sáttmálans, segir frá endurbættri þýðingu hans og mikilvægi þess að lögfesta sáttmálann sem fyrst. **18**

Það skemmtilegasta sem ég geri er að keppa
Viðtal við Helga Sveinsson sem varð heimsmeistari í spjótkesti á heimsmeistaramóti í frjálsum íþróttum fatlaðra í Frakklandi í sumar. **20**

Við erum hérna og verðum hérna
Grein um hrakandi lífsgæði öryrkja á síðustu árum, viðtækar afleiðingar fátæktar, fordóma gagnvart öryrkjum og hversu erfitt þeim er gert að bæta kjör sín. **23**



Tímarit ÖBÍ Október 2013

Útgefandi: Öryrkjabandalag Íslands, Hátúni 10, 105 Reykjavík, s: 530 6700, www.obi.is

Ábyrgðarmaður: Guðmundur Magnússon

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: Margrét Rósa Jochumsdóttir

Prófarkalestur: Þórný Björk Jakobsdóttir

Prentun: Ísafoldarprentsmiðja

Upplag: 119.000 eintök

Ávarp formanns ÖBÍ

Lengi skal manninn reyna, segir gamalt og gott orðatiltæki. Þeir stjórnmalaflokkar sem nú sitja að völdum gáfu báðir loforð fyrir kosningar, sem svo voru árétuð strax eftir að þeir mynduðu stjórnina. Efnidrnar, aftur á móti fóru mjög hægt af stað með því að efna smá, en geyma megnið. Þegar spurt var um frekari efnidrir var viðkvæðið að enn væri mikið eftir af kjörtímabilinu. Er þá meiningin að lífeyrisþegar sitji enn eftir í þrjú ár?

Þegar þetta er ritað er fjárlagafrumvarpið ekki komið, þannig að ekki er ljóst hvort efnidrnar komi þar fram að hluta eða öllu leyti. Það er mikilvægt að við skoðum frumvarpið vel og leiðbeinum Alþingi þannig að þingmenn geti lagað það sem mögulega þarf að laga, einkanlega eru réttindi mikilvæg, ekki síður en krónur og aurar.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) er sá grunnur sem hægt er að vitna til í öllum málum. Sama hvort um er að ræða rétt til lífs, sjálfstæðrar búsetu, náms eða vinnu, að ekki sé talað um almennt aðgengi í víðasta skilningi. Nú hyllir undir að þýðing sáttmálans verði kláruð og hefur ÖBÍ sent frá sér sínar síðustu athugasemdir varðandi þýðinguna. Eftir að bakhópur ÖBÍ um SRFF hafði farið vel og vandlega yfir síðustu útgáfuna má segja að aðeins eitt eða tvö atriði hafi staðið eftir, en það var varðandi rétt til lífs og nafn samningsins. Í samningnum er orðið „inherent“ alls staðar þýtt sem eðlislægur réttur, fyrir utan að í 10. gr. „Réttur til lífs“ er orðið þýtt sem meðfæddur. Þessi orð hafa ekki sömu merkingu á íslensku og er orðið meðfæddur ekki það sem þau sem sömdu samninginn áttu við. Mikilvægt er að öll fóstur hafi sama rétt til lífs. Einnig bentum við á að heiti samningsins á ensku „Convention of rights of Persons with Disability“ miðast við einstakling eða persónu. Þetta ætti þó ekki að koma að sök þar sem aðeins gilda 5 þýðingar fyrir rétti og miðum við helst við ensku útgáfuna.



Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) er eitt af lykilatriðum til að hægt sé að tala um jafnrétti. Við yfirfærslu á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga var ákveðið að nota þrjú ár sem tilraunátíma til að koma á NPA. Verkefnið fór hægt af stað af mörgum ástæðum og hefur verið mis vel tekið hjá sveitarfélögum. Sum hafa innleitt NPA á mjög eðlilegan og einfaldan hátt meðan önnur hafa dregið lappirnar og því miður verður að segjast eins og er, að Reykjavíkurborg er hvað erfiðast. Með almennum þrýstingi og góðum rökum ásamt vilja þeirra sem um ræðir er ég viss um að þetta mál fái farsælan endi á þessum vetri.

Nú vill nýr félagsmálaráðherra endurskoða almannatryggingalögin að nýju og koma á starfsgetumati í stað örorkumats. Þegar hefur farið fram mikil vinna í endurskoðun og hefur ÖBÍ komið að henni á öllum stigum og lagt margt gott til. Nú er bara að dusta rykið af þeim hugmyndum og tillögum til að hægt verði að gera raunverulega endurskoðun þar sem um réttarbót verður að ræða en ekki að skerðingar verði festar í sessi og áunnin réttindi dregin til baka. Í þeirri vinnu allri er mikilvægt að unnið verði út frá SRFF, en leyfa ekki afturhaldsöflunum að grassera áfram.

Munum: Ekkert um okkur án okkar!

Með baráttukveðju
Guðmundur Magnússon, formaður ÖBÍ



Stjórnvöld hvött til að efna loforðin

Frá bankahruni hafa lífeyrisþegar orðið fyrir umtalsverðum skerðingum á tekjum.

Bætur almannatrygginga hafa ekki hækkað í samræmi við lög um almannatryggingar í nokkur ár og auknar tekjutengingar og réttindaskerðingar hafa skert bætur enn frekar. Fyrsta skerðingin kom til framkvæmda í byrjun árs 2009 þegar bætur hækkuðu ekki sem skyldi. Í júlí sama ár urðu fjölmargir öryrkjar og ellilífeyrisþegar fyrir enn meiri skerðingum á greiðslum þegar ýmis réttindi voru skert og tekjutengingar jukust allverulega.

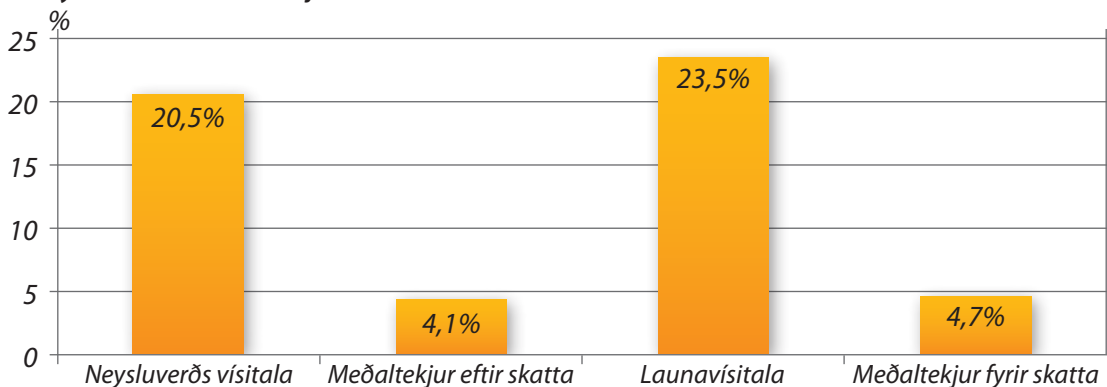
Páverandi félagsmálaráðherra tilkynnti að skerðingarnar væru tímabundnar í hámark þrjú ár vegna efnahagsástandsins en skerðingarnar héldu áfram þrátt fyrir að sá tími væri liðinn.

Skýrsla Talnakönnunar um þróun bóta

Til að átta sig á umfangi skerðinganna leitaði Öryrkjabandalagið til Talnakönnunar um að gera úttekt á þróun bóta almannatrygginga til

Mynd 1. Hækkun meðalheildartekna öryrkja janúar 2009 - janúar 2013.

Úr skýrslu Talnakönnunar í júlí 2013.



Heimildir: Tafla frá TR: Greining á lífeyrisþegum 2009-13 meðaltekjur, útreikningar Talnakönnunar. Miðað er við janúar ár hvert. Paraður samanburður.

Öryrkja á tímabilinu 2008-2013 borið saman við helstu vísitölur sem lagðar eru til grundvallar við ákvörðun um hversu mikið bætur skulu hækka á milli ára. Í 69. gr. almannatryggingalaga segir að bætur skulu breytast árlega í samræmi við fjárlög hverju sinni. Við þá ákvörðun skal taka mið af launaþróun, þó þannig að þær hækki aldrei minna en verðlag samkvæmt vísitölu neysluverðs. Frá bankahruni hafa stjórnvöld ítrekað tekið laga- greinina úr sambandi með fjárlögum þrátt fyrir hörð mótmæli ÖBÍ og fleiri hagsmunasamtaka.

Úttekt Talnakönnunar sýnir að talsvert halli á örorkulífeyrisþega þegar litið er til þróunar þeirra vísitalna sem miðað er við. Á árunum 2008-2013 hafa bætur almannatrygginga hvorki náð að halda í við verðlagshækkunar, almenna launaþróun né hækkun lægstu launa og er munurinn gríðarlegur. Þessi staðreynd gerði það að verkum að meðal- tekjur öryrkja hækkuðu einungis um 4,7% (4,1% eftir skatt) á meðan launavísitala hækkaði um 23,5% og neysluvísitala um 20,5% eins og sjá má á mynd 1.

Bilið er mun meira borið saman við þróun lægstu launa sem hafa hækkað nær tvöfalt á við bætur öryrkja. Á myndinni hér að neðan má sjá saman- burð á hækkun örorkubóta frá Tryggingastofnun ríkisins (TR) og hækkun lágmarkslauna á árunum 2008-2013. Munurinn er 25,3%.

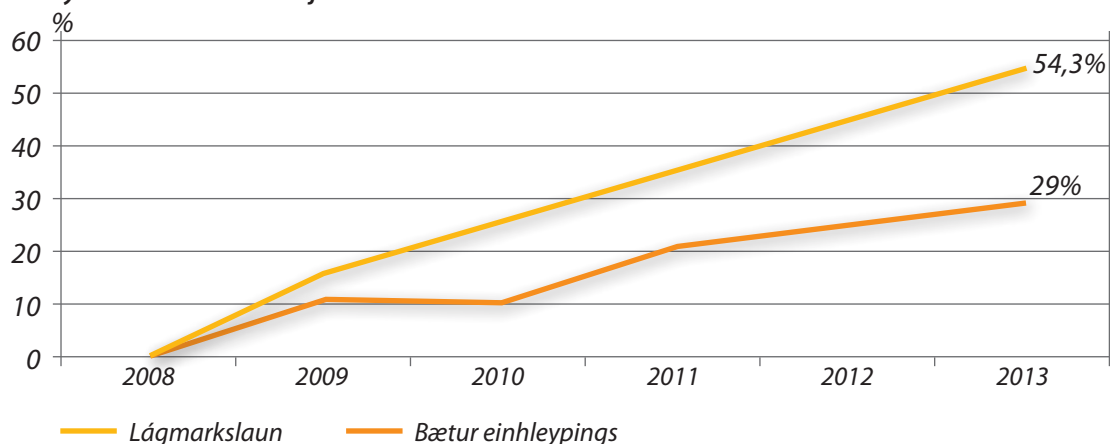
Fátækt hefur aukist

Ljóst er að kjör öryrkja hafa versnað hlutfallslega meira en annarra frá hruni sem undirstrikar nauð- syn þess að leiðrétta þurfi kjörin sem allra fyrst og afturvirk.



Efnahagsástandið hefur aukið fátækt fólks veru- lega sem hefur bitnað harkalega á þeim sem þurfa að treysta á velferðarkerfið. Á sama tíma og framfærsla hefur rýrnað að verðgildi hefur greiðslupátttaka sjúklinga í heilbrigðiskerfinu aukist til muna á undanförunum árum eins og læknis- og lyfjakostnaður, kostnaður vegna hjál- p- artækja og ýmis þjónusta eins og sjúkráþjálfun, rannsóknir og fleira. Hefur sá kostnaður aukist hlutfallslega mest hjá öryrkjum, ellilífeyrisþegum og atvinnulausum eins og fram kom í fréttum

Mynd 2: Hækkun örorkubóta til einstaklinga frá TR 2008-2013 og hækkun lágmarkslauna. Úr skýrslu Talnakönnunar í júlí 2013.





Hvatningarfundur ÖBÍ og LEB

RÚV þann 20. janúar sl. Dæmi er um allt að 75% hækkun á einstökum útgjaldaliðum. Þá hafa ýmis tekjuviðmið ekki fylgt hækkun bóta sem hefur leitt til þess að margt fólk sem átti rétt á félagslegum uppbótarflokkum fær þá ekki lengur eða þeir hafa lækkað og má hér nefna uppbót vegna mikils lyfja- og læknskostnaðar.

Loforð um kjarabætur

Í aðdraganda kosninga lofuðu bæði Framsóknar- og Sjálfstæðisflokkurinn að ef þeir kæmst í ríkisstjórn yrði það forgangsmál að leiðrétta kjör lífeyrisþega vegna þeirra kjaraskerðinga sem þeir hafa orðið fyrir á undanförunum árum. Framsóknarflokkurinn tiltók sérstaklega að lífeyrir yrði hækkaður vegna kjaraskerðinga og kjaragliðunar á krepputímum og jafnframt að skerðingarnar frá 1. júlí 2009 yrðu afturkallaðar. Sjálfstæðisflokkurinn ályktaði á landsfundi sínum að kjaraskerðingin frá 1. júlí 2009 yrði tafarlaust afturkölluð og að um forgangsmál væri að ræða.

Nú eru þessir sömu flokkar komnir til valda og hafa forsvarsmenn ríkisstjórnarinnar áréttað að þeir ætli sér að standa við gefin loforð um að leiðrétta kjör öryrkja og eldri borgara. Forsætisráðherra lýsti yfir í kvöldfréttum RÚV þann 25. maí

sl. að forgangsráða ætti í þágu velferðar og spara á móti annars staðar í ríkisrekstrinum. Standa skyldi við gefin loforð strax á sumarþingi en þá myndu leiðréttingar á tekjutengingum og réttindaskerðingum lífeyrisþega sem tóku gildi 1. júlí 2009 verða að veruleika. Í fréttum RÚV tveimum dögum síðar staðfesti félags- og húsnæðismálaráðherra að kjör öryrkja og eldri borgara yrðu bætt. Skerðingarnar frá júlí 2009 afnumdar og bætur hækkaðar á kjörtímabilinu.

Strax á sumarþingi var stigið skref í rétta átt þegar tvær af skerðingunum frá 2009 voru afnumdar. Þó urðu margir öryrkjar fyrir vonbrigðum þar sem leiðréttingarnar komu einungis fámennum hópi til góða og þær giltu ekki afturvirk.

Hvatningarfundur ÖBÍ og LEB

Öryrkjabandalagið stóð fyrir hvatningarfundi á Austurvelli þann 10. september sl. í samstarfi við Landssamband eldri borgara (LEB). Markmiðið var að hvetja stjórnvöld til að standa við gefin loforð um tafarlaus leiðréttingu á þeim kjara- og réttindaskerðingum sem gerðar voru á kjörum lífeyrisþega í kjölfar bankahrunsins. Forsætisráðherra og fjármála- og efnahagsráðherra var afhent hvatningarskilti með góðri kveðju til alls þingheims. Forsætisráðherra lýsti því yfir á fundinum að ekki stæði annað til en að standa við gefin loforð.

Fjárlög 2014

Fjárlög 2014 voru kynnt 1. október sl. Þar kemur fram að auka eigi framlög til elli- og örorkulífeyrisþega og félagslegrar aðstoðar um 5 milljarða vegna ýmissa breytinga á kjörum og réttindum þessara hópa. Hér er gert ráð fyrir að afnema tvær réttindaskerðingar frá 1. júlí 2009 til viðbótar við þær sem afnumdar voru í sumar en ekki er gert ráð fyrir að þær gildi afturvirk. Breytingin, sem felur í sér minni tekjutengingar, er jákvæð kjaraþót fyrir þá lífeyrisþega sem eru með aðrar tekjur en bætur almannatrygginga.

Í fjárlagafrumvarpinu kemur fram að útgjöld munu aukast um 3,4 milljarða vegna fjölgunar bótaþega og verðbóta á lífeyri. Þessi upphæð er allt of lág enda kemur fram að gert sé ráð fyrir að bætur hækki einungis um 3% á næsta ári. Ef það verður raunin verður sú gríðarlega kjaragliðnum sem lífeyrisþegar hafa orðið fyrir ekki bætt.



Ljósmynd: Margrét Rósa Jochumsdóttir

Frá hvatningarfundi á Austurvelli þann 10. september sl. sem ÖBÍ stóð fyrir í samstarfi við LEB

Ljóst er að lífeyrisþegar sem eru einungis með bætur almannatrygginga bera minnst úr bótum en það eru þeir sem lægstar hafa tekjurnar. Sú skattalækkun sem boðuð er kemur heldur ekki þessum einstaklingum til góða þar sem þeir eru í lægsta skattþrepi. Þá munu álögur á sjúklinga aukast en gert er ráð fyrir að byrja að innheimta gjald fyrir hvern legudag fyrir sjúklinga sem leggjast inn á spítala og komugjöld á heilsgæslustöðvar munu hækka. Þá má lesa það út úr fjárlagafrumvarpinu að kostnaður sjúklinga í heilbrigðiskerfinu muni hækka enn frekar með hækkun á öðrum útgjaldaliðum eða skerðingum

á réttindum. Þessi forgangsröðun er ekki í anda velferðar eins og forsætisráðherra hefur boðað.

Úrlausnarefni stjórnvalda

Við treystum því að það sé raunverulegur vilji stjórnvalda að bæta hag öryrkja og eldri borgara. En betur má ef duga skal. Stjórnvöld eru hvött til að sýna vilja í verki og koma með raunverulegar kjarabætur lífeyrisþegum til handa sem allra fyrst með því að breyta fjárlögum næsta árs til hagsbóta fyrir lífeyrisþega.

Brýnast er að leiðrétta kjör lífeyrisþega með því að hækka bætur verulega og lækka kostnaðarlutdeild sjúklinga í heilbrigðiskerfinu. Við ákvörðun bóta þarf að taka tillit til þeirra kjaraskerðinga og kjaragliðunar sem lífeyrisþegar hafa orðið fyrir frá og með 1. janúar 2009 til dagsins í dag. Þá þarf að hækka ýmis viðmið sem hafa verið fryst frá sama tíma og leitt til þess að þær litlu hækkunar á bótum sem þó hafa verið hafa ekki skilað sér til allra.

Lilja Þorgeirsdóttir
framkvæmdastjóri ÖBÍ



Ljósmynd: Bárna Snæfeld

1. maí ganga 2013

Kerfið gerir ekki ráð fyrir fjölskyldu og börnum

Arnar Helgi Lárusson er 37 ára, giftur og faðir þriggja ungra barna í Reykjanesbæ. Hann er formaður SEM, samtök endurhæfðra mænuskaddaðra, og ræddi við okkur um aðgengismál og skilningsleysi kerfisins á aðstæðum fatlaðs fjölskyldufólks.

„Ég er í þessu hefðbundna fjölskyldulífi með sjö ára strák og þriggja ára tvíbura. Það gengur alla jafna mjög vel nema samfélagið gerir ekki alltaf ráð fyrir að fatlaðir séu með börn. Þetta var ekkert mál þegar við vorum bara tvö, ég og konan mín, þá fórum við bara á þá staði sem voru aðgengilegir en þegar maður er með börn verður þetta miklu flóknara. Ég get til dæmis ekki farið með tvíbura í fimleika, þar þurfa foreldrarnir

að fylgja krökkunum eftir í æfingunum og það get ég ekki gert almennilega. Mesta gremjan er kannski þegar leikskólinn eða skólinn er að halda einhverja sýningu eða samkomu og það er óaðgengilegur staður valinn og þá skapast oft erfiðar aðstæður þegar það þarf að skýra fyrir litlum börnum að pabbi komist ekki af því að það eru tröppur eða eitthvað álíka.“

Arnar Helgi er íþróttamaður, æfir hjólastólakappakstur af kappi og stefnir á að keppa á Ólympíuleikunum í Ríó árið 2016. Sú staðreynd að hann er sterkur og vel á sig kominn líkamlega hefur komið niður á honum í samskiptum við kerfið.

Of sterkur til að fá lyftubíl

„Ég er ekki hæfur til þess að keyra með börn í venjulegum bíl. Það stendur í umferðarlögum að öll börn undir 15 ára séu á ábyrgð bílstjórans. Hann ber ábyrgð á að þau séu spennt og á að spenna þau. Ég get ekki ábyrgst það að allir í bílnum hjá mér séu spenntir, ég er það mikið lamaður og næ ekki inn í bílinn til þess að spenna



Ljósmynd: Sólveig Bára Garðarsdóttir

Feðgarnir Arnar Helgi og Jón Garðar

börnin. Og ég get ekki sinnt börnunum í venju-
legum bíl ef það kemur eitthvað fyrir þau, til
dæmis ef það stendur eitthvað í þeim. Þá get ég
bara hringt á sjúkrahúsi, því að ég kemst ekki að
börnunum. Ég athugaði hvort ég gæti fengið
þann stimpil að ég væri ekki hæfur til að keyra
börn og farþega undir 15 ára í bílnum en það
er enginn sem vill taka þá ákvörðun. En þegar
maður er tekinn út af öðrum eða iðjupjálfa
er enginn að þæla í því hvort maður geti sinnt
öðrum farþegum bílsins. Ég þarf alltaf að treysta á
annað fólk þegar ég er einn með börnin.

Ég sótti um lyftubíl hjá TR svo að ég gæti spennt
krakkana í belti sjálfur og sinnt þeim. Ég var búinn
að fá samþykki þar sem brjóstkaðar flokkast
undir háa lömun en þegar þeir sáu mig og sáu
að ég er mikið í íþróttum og er sterkur og öflugur
drógu þeir samþykkið til baka. Svárið var nei, þú
ert allt of líkamlega sterkur og getur sest inn og
togað stólinn inn í bíl. Það er ekki okkar vandamál
að þú getir ekki spennt börnin, fjölskyldan verður
að aðlagast þér. Ég er með mjög háan mænu-
skaða og hef enga hreyfigetu fyrir neðan brjóst.

Þarna er Tryggingastofnun, sem á að vera okkar
hjálparkæmbanki, ekki einu sinni tilbúin til að
viðurkenna hvernig staðan í mínu lífi er. Ég er
búinn að vera í eitt ár í endalausum kærnum við
Tryggingastofnun út af þessum lyftubíl en það
er ekkert að gerast, ég fæ þetta ekki í gegn. Ég er
búinn að bjóða þeim að koma og sjá hvernig ég
gæti komið börnunum fyrir í bíl, en það er enginn
áhugi á því, þeim er sama, bara að ég geti komist
sjálfur inn í bílinn. Það er bara verið að reyna
draga úr manni þróttinn og vonast til þess að
maður gefist upp. Við lendum öll í ákveðnum
vandamálum á mismunandi tímamörkum varð-



Ljósmynd: Sóley Báru Garðarsdóttir

Arnar Helgi og sonur hans Helgi Rafn



Ljósmynd: Jón Garðar Arnarsson

Arnar Helgi með eiginkonu sinni Sóleyju Báru Garðarsdóttur

andi bílamál og samgöngumál og þá er eilífðar-
barátta við kerfið sem verður oft lýjandi og leiðin-
leg og fólk gefst upp og nennir þessu ekki. Þá er
hætta á að fólk einangrist meira en það þyrfti að
gera ef þessi mál væru í lagi."

Hefurðu tekið þetta mál upp við aðra en starfs- menn Tryggingastofnunar, t.d. stjórnálagamenn eða slíka?

Nei, ég hef ekki gert það sjálfur. Hugmynd mín
var að reyna að vinna þetta vel upp og fara beint
í mál, ekki í kærufarlið sem þeir benda á. Það
verður aldrei neitt úr því annað en að málin eru
kæfð. Það er erfitt eiga við þetta.

Það þarf að verða vakning

„Það þarf að verða vakning víða í þessu kerfi. Það
skilja allir hvað ég er að segja en það fer enginn
eftir því. Kerfið gerir ráð fyrir að við þessir fötluðu
séum einstaklingar og að við eigum að geta búið
sjálf og gert þetta og hitt en það er hvergi gert
ráð fyrir að við eignumst fjölskyldu og börn og
þurfum að sinna þeim hlutverkum sem því fylgir.
Það er bara sagt að fjölskyldan eigi að aðlagast
okkur. Stundum verður þetta svona persónulegt.
Annað dæmi um að það sé ekki tekið tillit til okkar
sem fjölskyldufólks er frá því ég var að byggja
húsið okkar fyrir nokkrum árum. Á sama tíma var
vinur minn sem er með sambærilegan mænu-
skaða og ég að kaupa sér hús. Hann var ekki í sam-
búð. Hann óskaði eftir að fá rafmagnsmótora til
þess að opna glugga inni á baðherbergi og í her-
bergi hjá sér til að geta opnað gluggann. Ég sótti
um þetta líka. Hann fékk samþykkt en ég fékk



Arnar Helgi með fjölskyldunni á góðri stundu

höfnun. Rökin voru þau að ég væri giftur þannig að konan mín gæti opnað gluggann og lokað honum aftur. Svo var líka það að hún gæti notað þetta sjálf, sér í hag. Tryggingastofnun fannst eðlilegra að ég myndi láta færa baðherbergisgluggann niður, á minn kostnað þar sem ég væri hvort eð er að byggja," segir Arnar Helgi.

Reglurnar ekki vandamálið heldur eftirlitið

Arnar Helgi skrifaði á dögnum opið bréf þar sem hann óskaði eftir svörum um fyrirætlanir stjórnvalda varðandi nýja byggingarreglugerð. Fram er komið að ýmsir hagsmunaaðilar vilja að reglu-

gerðin verði felld niður en í henni er að finna tímabærar úrbætur í aðgengismálum, meðal annars eru kröfur um að allar íbúðir í fjölbýlishúsum séu aðgengilegar. Arnar Helgi segist engin viðbrögð hafa fengið frá stjórnvöldum við bréfinu og að allt sé óljóst um það hvert þetta mál stefni.

„Ég hef mikið þælt í byggingarreglugerðum síðan ég slasaðist fyrir ellefu árum og reyni að fylgjast með því að aðgengi sé í lagi þar sem verið er að byggja og menn eru oftast allir af vilja gerðir. En það vantar eftirfylgnina og að reglum sé framfylgt. Ég er mjög hlyntur nýju byggingarreglugerðinni, sem er mjög góð, en gamla byggingarreglugerðin var líka góð, bara ekki alveg eins skýr. Reglurnar eru ekki vandamálið á Íslandi. Við erum alltaf að státa okkur af að við séum með svo góðar reglur, jafnvel betri reglur en á Norðurlöndunum varðandi aðgengi, en það segir ekki allt. Það er eftirfylgnin og framkvæmdin sem skiptir máli. Ég hef komið til flest allra Norðurlandanna og víða um heiminn og aðgengi er alls staðar betra þar sem ég hef komið en hér. Það segir mér að þótt við séum með góðar reglur þá förum við ekki eftir þeim. Það þýðir að reglurnar okkar eru einskis nýtar. Þær eru kannski fullkomnar á pappírnum en staðan er allt önnur í raunveruleikanum.“



Ljósmynd: Sóley Bára Garðarsdóttir

Feðginin Arnar Helgi og Íris Brynja

Framfylgja byggingarfulltrúar sveitarfélaganna ekki reglum?

Þeir eiga auðvitað að gera það en það hefur verið illa gert. Í eldri reglugerðinni var það þannig að ef fjórar íbúðir voru í blokk átti ein að vera aðgengileg en í nýju reglugerðinni eiga þær að vera það allar. Oft er það þannig að þetta er í lagi þegar þú ert kominn inn í blokkina en það gleymist oft að þú þarft líka að komast inn. Fyrir utan er kannski 20 sentimetra hár þröskuldur sem gerir blokkina strax óaðgengilega. 90% af því sem var byggt í síðustu byggingarbólu er óaðgengilegt bara út af stöllum, tröppum og þröskuldum.

Þá fyrst finnst manni maður vera fatlaður

Eitt af því sem gleymist er að fatlað fólk eins og ég á börn, sem þurfa að fara út að leika sér. Þegar ég horfi á eftir börnunum mínum fara inn í næsta hús, spyr ég mig hver á heima þarna og ég ætla að tékka á því en kemst þá ekki að húsinu af því að það er stallur eða þröskuldur sem hindrar að ég komist að hurðinni. Manni finnst það mjög ósanngjarnt þegar maður á erfitt með að fylgja börnunum sínum eftir. Þetta verður hreinlega til þess að börnin manns þurfa að líða fyrir skort á aðgengi, enginn vill senda börnin sín á ókunna staði. Þá fyrst finnst manni maður vera fatlaður. Þegar ég er einn get ég kannski komist fram hjá þröskuldum og togað mig upp en ekki þegar ég er með tvö þriggja ára börn. Þá get ég ekki togað mig yfir þröskulda meðan þau eru að leika sér við umferðargötu. Það gengur bara ekki.

Hugsunarleysi og skipulagsleysi

Vandamálið er ekki það að fólk sé illa gert, ég hef hringt í fólk, til dæmis á veitingastaði, og spurt hvort það sé aðgengi á staðnum. Fólk segir jújú, við erum á fyrstu hæð, það er aðgengi. Svo keyri ég á staðinn og þá eru kannski þrjár tröppur fyrir utan. Staðurinn er á fyrstu hæð og á einni hæð en er samt ekki aðgengilegur. Oft eru þetta smáatriði eins og þröskuldar, sem er mjög einfalt að breyta. Það er oft talað um mjög mikinn kostnað við það að bjóða uppá aðgengi fyrir alla en það er ekki rétt. Þetta er hugsunarleysi og skipulagsleysi.

Hlutdrægur aðili eins og ÖBÍ taki að sér eftirlitið

Við höfum bara verið sofandi í þessu. Meðan verið er að framkvæma hlutina komumst við sem erum í hjólastól ekki að og sjáum ekki gallana fyrr en búið er að framkvæma. Fyrir nokkrum árum voru



Ljósmynd: Margrét Rósa Jochumsdóttir

Arnar Helgi að keppa í hjólastólaralli MND félagsins í sumar

bæði Laugavegurinn og Hafnargatan í Keflavík teknar í gegn og ef þá hefði verið eftirlitsaðili að fylgjast með og tækifærið hefði verið notað til hækka upp hér og þar og laga aðgengið þá hefði þetta ekki verið neitt mál.

Hefurðu sýn á hvað þarf til að breyta þessu?

„Fyrst og fremst þarf hugarfarsbreytingu en mín sýn er sú að það væri best að fela aðila eins og Öryrkjabandalaginu að ráða starfsmann sem mundi taka út allar byggingar sem eru að fara á lokabyggingarstig, hvort sem það er verslun, íbúðarhúsnæði eða hvað sem er. Það væri aðili á launum við þetta. Það verður að vera hlutdrægur aðili sem hefur vit á hlutunum, það þarf einhvern sem notar hjólastól í sínu daglega lífi til að sjá þröskuldana sem leynast mjög víða. Og úr því að ríkið gerir þetta ekki finnst mér að Öryrkjabandalagið sé rétti aðilinn. Ég er að tala um kröfur sem eru gerðar í gömlu byggingarreglugerðinni, þeirri sem var verið að vinna eftir áður en sú nýja kom. Það þarf að taka þetta allt út, stoppa þessar hömlur sem eru settar á okkur og leyfa þessu ekki að gerast í nýjum byggingum. Viðkomandi eftirlitsaðili gæti svo skrifað og vakið athygli á því sem er verið að gera, bæði því sem er gert vel og hinu. Ég held að eftirlitið verði fyrst og fremst að koma frá okkur sem erum hreyfihömluð.“

Mannréttindi og virðing

Ég er ekki gölluð



Brotið er á mannréttindum fatlaðs fólks á hverjum degi en það er varla talað um það. Mannréttindi fatlaðs fólks eru eitthvað sem skiptir mig miklu máli vegna þess að ég er sjálf með skerðingu sem kallast CP (Cerebral Palsy).

Síðan ég fæddist höfum við mamma mín þurft að berjast við kerfið, læknisfræðilegar greiningar og allt sem því fylgir. Læknisfræðilegar greiningar einblína á að líkaminn sé gallaður eða bilaður og hann þurfi að laga og aðlaga. Þetta er sjónarhorn sem mér líkar ekki. Félagslegt sjónarhorn fötlunarfræðinnar er aftur á móti það sjónarhorn sem mér finnst að ætti að vera ríkjandi í

umræðunni um fatlað fólk í dag. Það einkennist af því að áhersla er lögð á upplifun fatlaðs fólks af samfélaginu og að umhverfið skipti miklu máli. Mismunun, fordómar og samfélagið eru vandamálið en ekki einstaklingurinn sjálfur (Rannveig Traustadóttir, 2009). Félagslegt sjónarhorn kallar á að fatlað fólk eigi að fá sömu virðingu og sömu mannréttindi og annað fólk í samfélaginu.

Í mars árið 2007 skrifuðu fulltrúar Íslands undir sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks en enn er ekki búið að lögfesta hann. Það þýðir að ef einhver brýtur á réttindum fatlaðs fólks er sá hinn sami einfaldlega bara skammaður. Svona á þetta ekki að vera.

Vanþekking leiðir til fordóma

Ég hef sjálf lent í því að vera dæmd vegna þess hvernig ég labba og verið kölluð allskonar ljótum nöfnum. En ég kemst í gegnum það því ég átta mig á að fólk sem hefur þá skritnu þörf að lítil-lækka okkur sem erum öðruvísi hafa hvorki verið



Ljósmynd: Ellen Geirsdóttir

Í okkar sporum né fengið almennilega fræðslu um hvað það þýðir að vera með skerðingu. Ég tel það vera virkilega stóran hluta vandamálsins. Mér finnst vanta fræðslu í skólum um fatlað fólk og stöðu þess því flest vitum við að vanþekking leiðir til fordóma og eru mörg dæmi um það í okkar samfélagi. Ég tel að fái börn og unglingar reglulega fræðslu um skerðingar og stöðu fatlaðs fólks væru minni fordómar í garð þess og mannréttindi okkar væru frekar virt.

Rétturinn til upplýsinga og fræðslu

Alla mína skólagöngu hef ég þurft að útskýra skerðinguna mína fyrir næstum því hverjum einasta bekkjarfélagi. Ég hef þurft að útskýra fyrir þeim af hverju ég labba eins og ég labba en burt séð frá því sé ég krakki eins og þau. Mér finnst ég ekki eiga að þurfa að gera þetta. Að mínu mati koma stjórnvöld fram við börn og unglinga eins og við séum einhverjir kjánar sem klóri sér bara í höfðinu og hafi hvorki áhuga, vilja eða getu til að skilja þegar við fáum fræðslu um ólíka hópa. En svoleiðis er það ekki. Við erum klár og við vitum hvað er að gerast í kringum okkur! Börn og unglingar vilja fræðslu og það er réttur okkar sem börn og unglinga að fá hana. Ég veit að þetta gerist ekki á einni nóttu en það væri mjög hughreystandi að finna fyrir eða sjá að stjórnvöld hafi áhuga á því að bæta þetta.

Ég stend föst á mínu

Eitt er ljóst, ég er ekki gölluð. Það er ekkert við minn líkama sem þarf að laga. Ég mun halda áfram að standa föst á mínu og gera mitt besta til að breyta skilningi samfélagsins á því hvað það er að vera með skerðingu og ég geri mér grein fyrir því að ég gæti þurft að brjóta niður marga múra í viðbót. Einhverjir gætu hneykslast á því hvað 16



Ellen Geirsdóttir

ára menntaskólastelpa sé að tjá sig um þetta og viti ekkert hvað hún er að tala um, en málið er að ég veit um hvað ég er að tala. Ég hef mína reynslu og upplifun, ég veit hvernig krakkarnir í kringum mig hugsa og ég hef lesið mér til um mannréttindi og fötlun. Ég ætla að halda áfram að berjast fyrir rétti okkar allra á þekkingu og virðingu.

Þakkir

Ég vil nýta tækifærið að lokum og þakka öllum þeim sem vinna að því að mannréttindi fatlaðs fólks verði tekin alvarlega og að sáttmálinn verði lögleiddur sem fyrst rétt eins og aðrir mannréttindasáttmálar.

Ellen Geirsdóttir,
1. árs nemi í Menntaskóla Borgarfjarðar

Heimild: Rannveig Traustadóttir. 2009. *What is disability. Í Oddný Mjöll Arnardóttir og Gerald Quinn (ritstjórar). The UN convention on the rights of persons with disabilities, european and scandinavian perspectives. Martinus Nijhoff publishers. Leiden, Boston.*





Mikilvægt að það sé fjölbreyttur hópur fólks á þingi

Freyja Haraldsdóttir, framkvæmdastýra NPA miðstöðvarinnar, tók sín fyrstu skref í þingmennsku í sumar þegar hún settist á Alþingi sem varamaður Bjartrar framtíðar í Suðvestur kjördæmi. Hér segir Freyja frá reynslu sinni af þingstörfum og því að vera aktivisti og berjast fyrir mannréttindum fatlaðs fólks.

Framkvæmdastýra NPA miðstöðvarinnar

Freyja er framkvæmdastýra og ein af stofnfélögum NPA miðstöðvarinnar sem er samvinnufélag í eigu og undir stjórn fatlaðs fólks. Miðstöðin hefur m.a. það hlutverk að berjast fyrir lögfestingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar (NPA) en þannig telja forsvarsmenn miðstöðvarinnar að fötluðu fólki séu sköpuð bestu skilyrði til að lifa sjálfstæðu lífi. Jafnframt leggur miðstöðin þunga áherslu á að haft sé samráð við fatlað fólk með NPA. Óflug fræðsla og ráðgjöf er hjá NPA miðstöðinni en ein sérstaða miðstöðvarinnar er að halda úti jafningjaráðgjöf fyrir fatlað fólk og aðstandendur þess. Freyja segir að fólki hafi brugðið þegar allt í einu kom félag sem var rekið af fötluðu fólki sem ætlaði að taka málin í sínar hendur. Það hafi ekki passað inn í hugmyndina um hjálparlausa fatlaða manninn.

Mikið afskiptaleysi og þöggun

Freyja segist oft upplifa afskiptaleysi í málaflokknum og ákveðna þöggun eins og t.d. með því

að fá ekki notendur sjálfa að borðinu þegar fjallað er um NPA. Sem dæmi megi nefna ráðstefnur sem haldnar séu um málefnið og NPA miðstöðinni sé ekki boðið að taka þátt þrátt fyrir að vera eini staðurinn sem sérhæfir sig í málefninu. „Við þurfum að hafa rosalega mikið fyrir því að komast að borðinu. Það er auðvitað alvarlegt að hafa ekki samráð við þá sem málið varðar,“ segir Freyja.

Erfið ákvörðun að bjóða sig fram

„Ég ákvað að bjóða mig fram sem þingkona fyrir Bjarta framtíð í fyrrahaust og það var mjög erfið ákvörðun því ég lít fyrst og fremst á mig sem aktivista. Ég hafði áhyggjur af því að það væri verra fyrir málstaðinn og ákveðið flækjustig fyrir mig að vera bæði aktivisti og stjórnmalakona. Það sem hjálpaði mér hins vegar við að taka ákvörðunina er sú skoðun mín að það sé mjög slæmt hversu sjaldan fatlað fólk er í valdastöðum í samfélaginu miðað við ófatlað fólk. Ég tel að ein af megin ástæðum þess að ástandið er eins og það er sé vegna þess að það er nánast alltaf ófatlað fólk,

sem skortir reynslu okkar, að taka stóru ákvarðanirnar. Það gerir það að verkum að útkoman hentar illa eða er útilokandi fyrir fatlað fólk. Ég hef alltaf haft áhuga á stjórnámálum en aldrei fílað þessa hefðbundnu pólitík hér á Íslandi. Mér fannst þessi nýi flokkur hins vegar spennandi og stefna þeirra í að breyta stjórnámálum var m.a. það sem heillaði mig mest.“

Fallegt hús en mjög gallað

Freyja er varapíngkona og fékk sína fyrstu reynslu sem þingmaður á sumarþinginu þar sem hún sat í eina viku í fjarveru formanns flokksins, Guðmundar Steingrímssonar. „Ég mætti daginn áður til þess að finna stað þar sem ég gæti verið og það var áhugaverð upplifun. Það tók langan tíma að finna stað þar sem ég myndi sjá yfir salinn en líka upp í pontu og þar sem ég gæti gefið merki um að ég vildi tala. Salurinn er líka mjög þröngur og háir þröskuldar eru víða svo hindranirnar eru út um allt. Svo gat ég náttúrulega ekki notað pontuna. Það afhjúpar að mörgu leyti og er táknrænt fyrir hugsunarháttinn í þjóðfélaginu að það er ekki gert ráð fyrir að neinn fari upp í þessa pontu nema geta staðið. Ég fann fyrir því að það var ákveðið uppnám yfir því að ég væri að koma. Það voru allir að reyna að gera sitt besta en ég hugsaði með mér að það er meðal annars út af þessu sem ég ákvað að fara í framboð. Það þarf náttúrulega að ögra strúktúrnum þarna, innanborðs. Þetta var allt svolítið dramatískt í kringum mig og mikið umstang sem á ekki að vera því ég á einfaldlega að geta starfað þarna líkt og ófatlaðir þingmenn án þess að það sé eitthvað vesen,“ segir Freyja.

„Ég vil samt segja að það er ekki við starfsfólkið að sakast heldur stjórnvöld að vera ekki löngu búin að gera húsið þannig að það sé hægt að bjóða alla velkomna. Þetta er mjög fallegt hús, ég skil vel að við viljum varðveita það, en það er mjög gallað og ég get ekki séð að það dragi úr fegurð þess að gert sé ráð fyrir aðgengi fyrir alla í húsinu. Það hlýtur að verða partur af sögu þess og gera það enn fallegra fyrir vikið. Einhverjir hafa hneykslast á því hvers vegna ég skuli vera svona mikil prímadonna að gera kröfur um breytingar á sjálfu Alþingishúsinu, það sé svo dýrt og ekkert nema ómögulegt. Málið er hins vegar að þetta snýst ekki um mig, minn stól eða mína þingmennsku heldur snýst þetta um fatlað fólk og að gert sé ráð fyrir því á Alþingi Íslendinga. Ég gæti



Ljósmynd: Margrét Rósa Jochumsdóttir

alveg sætt mig við að vera ekki uppi í pontu, það er frekar notalegt að tala bara úr sætinu sínu og ég skil ekki af hverju allir gera það ekki bara. En við hljótum að vilja samfélag sem er það lýðræðislegt að það áætli ekki bara að einhver mjög þröngur hópur komi saman og séu þingmenn. Það er ekki nóg að geta boðið sig fram ef maður getur svo ekki verið í þingsalnum. Ég er í raun bara, eins og við sem tókum þátt í mannréttindabaráttu almennt, að nota sjálfa mig sem verkfæri til að breyta þessu,“ segir Freyja.

Málþóf á þingi

Þegar Freyja er spurð um reynslu sína af því að setjast á þing segir hún það hafa gert hana mjög reiða í fyrstu hversu fáir sátu á þingfundum og hún upplifði það sem mikið afskiptaleysi þingmanna. „En svo þegar ég var búin að vera þarna í svolitinn tíma þá áttaði ég mig á því að þessir fundir eru að mörgu leyti tilgangslitlir því þetta er orðið svo mikil keppni um bara að tala og segja hlutina aftur og aftur og teygja mál. Sem fötluð kona sem hefur verið í mannréttindabaráttu útskýrðu þessi vinnubrögð að mörgu leyti af hverju allt tekur svona langan tíma því á Alþingi fer mikill tími til spillis. Þá skildi ég líka af hverju það voru fáir þarna, fólk er náttúrulega bara að reyna að



nýta tíma sinn og vinna. Málþóf er auðvitað viss tækni til þess að tefja mál sem er að fara í gegn, koma því í uppnám og þrengja tímann til þess að taka stórar ákvarðanir. Þetta eyðileggur önnur mál og grefur undan þeim án þess að það sé alltaf ætlunin, en þetta stuðaði mig. Mér brá talsvert við að sjá hve mikið var um dónaskap í þingsalnum og hvernig þingmenn og ráðherrar leyfðu sér að hlæja að öðrum, gretta sig, ranghvolfa augunum og kalla fram í ræður annarra. Í þessu öllu felst ómæld óvirðing við fólkið í landinu, aðra þingmenn og í raun sjálfan sig og sinn tíma. Í öllum átökunum virtist stundum gleymast til hvers við vorum þarna því málið sjálft átti að verða aukaatriði í átökunum. Við, hvert og eitt okkar, sem störfum á þingi hverju sinni, berum ábyrgð á hegðun okkar og samskiptamynstri. Flestir gera það í raun en það er hávær minnihlutahópur sem virðist gleyma sér alltof oft sem hefur ekki góð áhrif. Ef vilji er til þess að endurreisa virðingu Alþingis held ég að þingið verði að byrja á sér. Ég myndi vilja sjá starfið miklu skilvirkara. Þessir fundir væru mun sjaldnar og fólk hefði ekki leyfi til að tala jafn oft og lengi.“

Nefndarstarfið skemmtilegast og áhrifaríkast

Á meðan Freyja sat á þingi var hún fulltrúi Bjartrar framtíðar í velferðarnefnd og fannst það að mörgu leyti skemmtilegasta og áhrifaríkasta vinnan. Þar segir hún vinnubrögðin hafa verið líkari venjulegu vinnuumhverfi, fólk átti eðlilegri samskipti og var lausnamiðaðra í sínum störfum. Hún var þó undrandi yfir hvernig staðið var að málum t.d. varðandi samráð og umsagnir. Freyja

segist ekki geta alhæft neitt út frá stuttri reynslu sinni á þingi en skipulagið á samráðsferlinu, t.d. í bótafrumvarpsmálinu, hafi vakið athygli hennar. „Á fyrri kjörtímabilum var búið að vinna mjög mikið í heildarendurskoðun á bótakerfinu, sem ég hef ekki forsendur til þess að leggja mat á, en það er skrítið að nánast allri þeirri vinnu hafi verið ýtt til hliðar. Svo var þarna komið bótafrumvarp sem var ekki unnið í neinu samráði við hagsmunasamtök, þjónaði eingöngu mjög þröngum hópi bótaþega og átti bara að keyra í gegn á ógnarhraða. Það væri auðvitað eðlilegt að þingmenn hefðu tíma til að fara yfir umsagnirnar eftir að þær berast. Eftir það gætu umsagnaraðilar komið og þá væri hægt að spyrja út í umsagnirnar. Þá væri farið meira á dýptina en ekki skautað á yfirborðinu. Að taka upplýsta ákvörðun er að vera búinn að kanna allar hliðar málsins og lesa sér vel til.“ Freyja telur svona vinnubrögð vera gott dæmi um það sem er skilgreint sem kerfislægt ofbeldi. Verkferlarnir séu þannig að hópurinn sem málið varðar hefur engar forsendur til að hafa raunveruleg áhrif á það né aðkomu að ákvarðanatöku þó svo að á blaði sé haft samráð. Samráð sem ekki sé raunverulegt. Slík vinnubrögð geti valdið miklum skaða í lífi fólks segir hún.

Fer eftir því hvaða mál er í gangi

„Það er líka bara mín tilfinning að þetta fari svolítið eftir því hvaða mál er í gangi. Það voru haldnir nokkrir fundir um bótafrumvarpið á sumarþinginu en margir tugir funda um veiðigjaldið og umsagnarferlið var miklu meira og lengra. Ég sat eftir með hugsunina: Er bótafrum-

varpið ekki jafn mikilvægt og veiðigjöldin? Þetta á að fá alveg jafn mikinn tíma og vönduð vinnubrögð. Bótafrumvarpið varðar lifibrauð fólks sem rannsóknir sýna að á í mikilli hættu á að lenda í fátækt og félagslegri einangrun. Það voru mörg stór mál í gangi og þetta varð svona eitt af hliðarmálunum. Það er mjög gagnrýnisvert og alvarlegt.“

Nýtti þekkingu sína á þingi

Freyja segir það vera ákveðin forréttindi að vera varabingkona. „Þá get ég unnið að mínum hjartans málum hérna hjá NPA miðstöðinni en hugsanlega farið inn á þing af og til og lagt mig fram um að gera gagn. Þó ég hafi mjög breitt áhugasvið sem varðar ekki eingöngu fatlað fólk þá vil ég reyna að nýta mína þekkingu úr mannréttindabaráttunni eins mikið og ég get á þingi. Ég var ekki viss um hversu mikið ég gæti nýtt mér hana en það var ótrúlega góð tilfinning að geta það strax þessa viku á þingi. Það var margt sem ég tel mig hafa komið inn á t.d. í bótafrumvarpinu sem hefði annars ekki verið rætt eins og í umræðunni um að það ætti að auka og herða eftirlit. Ég hef ekkert út á það að setja að það sé tryggt að kerfið sé ekki misnotað en á sama tíma finnst mér það eðlileg krafa að tryggja að ekki sé brotið á bótaþegum og komið fram við þá eins og einhverja glæpamenn sem séu alltaf að reyna að svindla á kerfinu. Það er hins vegar raunin og það er sársaukafull og ópolandi tilfinning sem ég þekki umfram flesta á þingi. Það komst töluvert í umræðu að það þyrfti að rétta stöðu þeirra sem þiggja bæturnar og ákveðið var að skoða málið betur áður en farið væri í frekari eftirlitsaðgerðir. Það er nákvæmlega af þessari ástæðu sem það er svo mikilvægt að það sé fjölbreyttur hópur fólks á þingi til þess að hægt sé að fjalla um öll mál út frá ólíkum sjónarhornum.“

Stutt komin í mannréttindabaráttu fatlaðs fólks

Freyja segir Ísland vera komið skammt á veg í málafnum fatlaðs fólks miðað við nágrannalöndin. „Þegar ég fór út til Írlands í sumar á námskeið varðandi sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks þá samsömuðum við okkur sem fórum frá NPA miðstöðinni best við Afríku og Víetnam og staði þar sem svo margt er frumstætt í þessum málum. Vanþróunin í stjórnsýslunni, samráðsferlum og hversu ósýnilegt fatlað fólk er og þaggað niður. Ég er ekki að gera lítið úr því að auðvitað er margt þar miklu verra en hér



Ljósmynd: Halldóra Ólafsdóttir

og birtingamyndirnar eru kannski öfgafyllri. En rót vandans er sambærileg. Í Svíþjóð sér maður viðskiptajöfrana í jakkafötunum í hjólastól með skjalatöskuna, leiðsögumanninn á safninu með Downs heilkenni og bara fatlað fólk í ólíkum hlutverkum. Hér sjáum við það ekki svo mikið því fatlað fólk hefur margt ekki aðstoð eða annað sem skapar tækifæri til þess að hafa vald yfir lífi sínu, búa við sjálfstæði og frelsi til að taka þátt og vera sýnileg. Á meðan erum við framandi. Það sýndi sig vel miðað við alla þá flugeldasýningu sem varð við það að ég settist á þing sem fötluð kona. Það ætti náttúrulega ekki að bera til tíðinda ef hér væri allt með felldu. Um þetta snýst eiginlega starf mitt, hvort sem það er á þingi eða í NPA miðstöðinni. Að skapa tækifæri til þess að fatlað fólk geti öðlast stjórn á lífi sínu, sé virkir þátttakendur í samfélaginu, taki pláss og hafi áhrif. Í því geta falist mikil átök við fólk sem vill halda í völd sín, menningu og hefðir sem gera ekki ráð fyrir fötluðu fólki. Valdameyri hópar gefa yfirleitt ekki eftir vald sitt. Við sem tilheyrum minnihlutahópum verðum bara að taka okkur það. Ég er ekki tala um vald yfir öðrum heldur bara sjálfum sér og sínu lífi. Það er í grunninn þau mannréttindi sem við berjumst fyrir, réttindi sem eru ófötluðu fólki sjálfsgöð og eðlileg,“ segir þessi kjarnakona að lokum.



Fullgilding sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Í framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks til ársins 2014, sem Alþingi samþykkti 11. júní 2012, er meðal annars ályktað í kafla um mannréttindi að margvíslegar hindranir í umhverfinu og samfélagsgerðinni standi í vegi fyrir því að fatlað fólk njóti fullra mannréttinda á Íslandi og að margt fatlað fólk upplifi fordóma og þekkingarleysi vegna fötlunar sinnar.

Við því á að bregðast, meðal annars með því að fara að alþjóðlegum mannréttindasamningum sem Ísland hefur undirritað og aðlaga bæði íslenska löggjöf og framkvæmd að þeim. Í tengslum við þessa ályktun er stefnt að því að fullgilda sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) á vorþingi 2014.

Lagaumhverfinu breytt

Sáttmálinn var undirritaður fyrir hönd íslenska ríkisins 30. mars 2007. Undirritunin felur í sér skyldu ríkisins til að aðhafast ekkert sem fer gegn ákvæðum sáttmálans. Á undanförunum árum hefur vinna hafist við að breyta íslensku lagaumhverfi í samræmi við ákvæði SRFF og má þar sem dæmi nefna að í mannvirkjalögum nr. 160/2010 er fjallað um algilda hönnun, sem vísar til sáttmálans. Einnig er byggingarreglugerð nr. 112/2012 til fyrirmyndar þar sem tekið er mið af ákvæðum sáttmálans sem snúa að aðgengismálum fatlaðs fólks og uppfyllir reglugerðin öll ákvæði hans.

Endurbætt þýðing sáttmálans

Á grundvelli ályktunarinnar hefur innanríkisráðuneytið hafið störf við fullgildingu sáttmálans. Vinnu er að ljúka við endurbættu þýðingu og var í því sambandi meðal annars leitað til hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og fræðasamfélagsins. Telur Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) að þau vinnubrögð hafi verið til fyrirmyndar og í samræmi við það sem SRFF segir til um.

Tryggja þarf þátttöku fatlaðs fólks

Auk þýðingarvinnu hefur ráðuneytið sett á fót samráðshóp allra ráðuneyta til að undirbúa fullgildingu sáttmálans. Ráðuneytin fara yfir löggjöf hvert á sínu sviði og leggja til breytingar á lögum til samræmis við ákvæði sáttmálans. Auk fulltrúa ráðuneyta hefur Samband íslenskra sveitarfélaga fulltrúa í hópnum og í haust var samkvæmt beiðni ÖBÍ bætt við fulltrúum frá þremur hagsmunasamtökum fatlaðs fólks, þ.e. Öryrkjabandalagi Íslands, Þroskahjálpi og Geðhjálpi, og sitja þeir

sem áheyrnarfulltrúar alla fundi hópsins. Er það í samræmi við 3. mgr. 4. gr. sáttmálans sem segir að þegar aðildarríki undirbúa löggjöf sína og stefnu við að innleiða sáttmálann og vinna að því að taka ákvarðanir um stöðu fatlaðs fólks skuli þau hafa náð samráð við fatlað fólk og tryggja þátttöku þess.

Mannréttindi ekki manngæska

Öryrkjabandalag Íslands bindur miklar vonir við að fullgilding sáttmálans boði miklar breytingar á högum fatlaðs fólks meðal annars þar sem samkvæmt honum á að vinna að málefnum þess á grunni mannréttinda en ekki manngæsku. Til að svo verði er nauðsynlegt að stjórnvöld tryggi fjármagn til lagabreytinga og ráðist í víðtæka fræðslu í samfélaginu varðandi málefni fatlaðs fólks, en 8. gr. sáttmálans fjallar um að stjórnvöld skuldbindi sig til að standa að vitundarvakningu gagnvart fötluðu fólki á öllum sviðum samfélagsins. Einnig verður að koma á fót virku eftirliti með verkum stjórnvalda sem byggja verður upp samkvæmt 33. gr. SRFF. Fylgjast þarf með framkvæmd sveitarfélaga á þjónustu við fatlað fólk og tryggja þarf sérstaklega samræmingu hvað hana varðar á milli sveitarfélaga.

Mikilvægt að lögfesta sáttmálann sem fyrst

Með fullgildingu SRFF er stigið fyrsta skrefið í átt að lögfestingu sáttmálans. Á síðasta aðalfundi bandalagsins var ályktað að lögfesta ætti sáttmálann sem fyrst þannig að hann hafi full réttaráhrif. Í því sambandi má benda á Mannréttindasáttmála Evrópu sem var lögfestur á Íslandi árið 1994 og Barnasáttmálann, en hann var lögfestur í febrúar 2013.



Ljósmynd: Margrét Rósa Jochumsdóttir



Ljósmynd: Margrét Rósa Jochumsdóttir

Frá hvatningarfundi á Austurvelli þann 10. september sl. sem ÖBÍ stóð fyrir í samstarfi við LEB

Námskeið um SRFF

Öryrkjabandalag Íslands hefur lagt áherslu á að kynna sér vel efni sáttmálans og hvernig má nota hann í hagsmunabaráttunni. Síðastliðið sumar voru tveir fulltrúar ÖBÍ, Hannes Ingi Guðmundsson og Hrefna K. Óskarsdóttir, send á námskeið um sáttmálann. Námskeiðið var haldið við National University of Ireland (NUI) í Galway á Írlandi 17. – 22. júní 2013. Aðal umfjöllunarefni námskeiðsins var 12. gr. sáttmálans sem fjallar um réttarstöðu til jafns við aðra og 19. gr. um sjálfstætt líf án aðgreiningar í samfélaginu. Námskeið um SRFF er haldið árlega við NUI með áherslu á mismunandi greinar.

Starfshópur um SRFF

Þess má að lokum geta að framkvæmdastjórn Öryrkjabandalags Íslands ákvað þann 18. apríl 2013 að setja á stofn starfshóp um SRFF. Hlutverk hópsins á meðal annars að vera að kynna sáttmálann fyrir almenningi og sérstaklega aðildarfélögum ÖBÍ, fylgja eftir að farið sé eftir honum og að vinna að því að fá sáttmálann löggiltan.

Hrefna K. Óskarsdóttir

Það skemmtilegasta sem ég geri er að keppa

Helgi Sveinsson varð heimsmeistari í spjótkaсти á heimsmeistaramóti í frjálsum íþróttum fatlaðra í Lyon í Frakklandi í sumar. Hann er nýjasta stjarnan í íþróttum fatlaðra á Íslandi en það eru aðeins fjögur ár frá því hann fór fyrst að æfa. Fyrir tveimur árum byrjaði hann markvisst að æfa sem afreksmaður.

Byrjaði að æfa „af viti“ fyrir tveimur árum
Við setjumst niður með Helga á vinnustað hans en hann starfar við ráðgjöf og prófanir hjá Össuri. Þetta er viðeigandi staður fyrir viðtal því Össur hefur haft mikil áhrif á íþróttuferil hans.



Ljósmynd: Kári Jónsson

Helgi tekur við gullinu á heimsmeistaramótinu í sumar

„Ég byrjaði að vinna hér fyrir tæplega fjórum árum og var þá ekki búinn að vera neitt í íþróttum í 13 ár. Ég kom hérna upphaflega til þess að leysa af annan mann en var svo fastráðinn og þá fóru hjólin að snúast. Það kemur hingað inn mjög mikið af íþróttafólki og þá kviknaði áhuginn, ég fékk að prófa, tók 15 mínútna æfingu og þá var ekki aftur snúið. Ég hef ekki hætt að hreyfa mig síðan, hlaupa, stökkva og kasta spjóti. Það tók tíma að komast inn í það en það eru tvö ár sem ég hef verið að æfa af einhverju viti.“ Ferill Helga er glæsilegur þótt stuttur sé. Fyrir utan heimsmeistaratitilinn státar Helgi af silfurverðlaunum á Evrópumóti árið 2011 og fimmta sæti á Ólympíumóti fatlaðra í London 2012.

„Upphaflega byrjaði ég að æfa 100 metra hlaup, fór svo líka yfir í langstökk, og svo var það algjör tilviljun að ég byrjaði að kasta spjóti. Ég var að hita upp og greip spjót sem lá á vellinum og þegar búíð var að leiðbeina mér hvernig ætti að hlaupa og bera sig að við að kasta því flaug það

strax nógu langt til að ég náði lágmarkinu á EM," segir Helgi.

Þú vannst heimsmeistaratitilinn í Lyon í sumar. Hvernig var sá dagur?

„Sá dagur er hálfpartinn í móðu, ég var í hálfgerðri leiðslu og hugsaði um það eitt að ég ætlaði að sýna mig og sanna. Það var gríðarlega gott veður og aðstæðurnar allar upp á 10 þannig að það var ekkert annað að gera en að setja í þetta allt sem maður átti til. Ég var algjörlega einbeittur á öll þau smáatriði sem við þjálfarinn vorum búnir að fara yfir aftur og aftur og voru farin að hljóma leiðinlega en voru hlutir sem skipta öllu máli. Ég náði strax að setja met í fyrsta kastinu, 48,80. Þá var ég búinn að bæta minn árangur og var í öðru sæti en datt svo niður í þriðja sæti og var þar þangað til í síðustu umferð. Ég hugsaði ekkert um að ég væri orðinn öruggur með bronsverðlaun heldur bara að nú væri komið að því að kasta í síðasta skipti og setja allt í það. Einhvern veginn hitti ég á það, hitti á allt það rétta í þessu kasti. Spjótíð sveif og sveif og sveif og ég náði lengra en allir aðrir í síðasta kasti. Þetta var mitt lengsta kast frá upphafi, 50, 98 metrar.“

Horfði bara á 50 metra línuna

„Ég var alltaf með það markmið að kasta yfir 50 metra á þessum stað. Eini staðurinn sem ég horfði á þegar ég var að hlaupa og hita upp á vellinum var kassinn sem merkti 50 metra línuna. Ég hef oft heyrt íþróttamenn tala um að dagsformið komi



Ljósmynd: Hrafnhildur Heiða Gunnlaugsdóttir

Helgi á leikvanginum á Ólympíumótinu í London 2012



Helgi á Ólympíumótinu í London 2012

inn í þetta en ég hef eiginlega alltaf náð að fókusera mig algjörlega inn á að ná mínu besta á mótum. Allar æfingar sem er búið að stunda, allt sem er búið að stefna að, nú er komið að því. Það mótíverar mig upp úr öllu að sýna mig og sanna þegar ég er loksins á þeim stað að keppa við jafningja eða þá sem eru betri en ég. Ég veit ekki hvað það er, mér finnst bara svo gaman að keppa. Það er ekki mikið af strákum sem eru með sömu fötlun og stunda sömu íþróttir á því stigi sem ég er. Ég æfi venjulega með þeim sem eru heilbrigðir og er þá talsvert á eftir og það togar mig áfram að ná þeim.“

Var sagt að þetta væri ekki hægt

„Ég byrjaði svolítið seint að æfa, var um þrítugt og vildi vera jafngóður og hinir og þurfti að leggja hart að mér til þess. Svo var líka búið að segja við mig að þetta væri ekki hægt og það var eins og olía á eldinn sem gerir mig ennþá ákveðnari.“ Vinstri fóturinn var tekinn af um hné eftir að Helgi fékk krabbamein í sköflung, 18 ára gamall. Skila-boðin um að hann gæti ekki stundað íþróttir vegna fötlunarinnar eru þannig hluti af þeirri hvatningu sem Helgi notar á sjálfan sig til þess að sigrast á hindrunum. „Ég hef alltaf verið mjög íþróttalega sinnaður og æfði allar íþróttir sem



Helgi á Ólympíumótinu í London 2012

voru í boði. Ég festist í handbolta og æfði og spilaði með Fram alla yngri flokkana og upp í meistaraflokk. Það var magnaður tími og ég vann mig frá því að vita ekki hvað ég ætti að gera við boltann yfir í að vera valinn besti maður þriðja flokks og var farinn að æfa og spila með meistaraflokki þegar ég var í 2. flokki. Það hefði verið gaman að sjá hvað ég hefði náð langt ef ég hefði ekki misst fótinn. En svo var allt í einu búið að klippa íþróttirnar í burtu. Ég spurðist fyrir um það þá hvort ég gæti verið í íþróttum en fékk kurteislega ábendingu um að ég gæti eiginlega sleppt þessum parti af lífinu og það væri best að gera eitthvað annað þannig að ég gerði það.“

Þess vegna liðu þrettán ár meðan Helgi taldi að íþróttirnar væru utan seilingar í hans lífi vegna fötlunarinnar. Síðustu ár hefur hann svo afsannað þessi skilaboð á hverjum degi og notar þau til þess að hvetja sig áfram til að ná betri árangri.

Hvað er svo framundan hjá þér í íþróttunum?

„Næsta stóra mót er EM í Bretlandi í ágúst á næsta ári. Það er mót þar sem mig langar til að stíga upp og gera góða hluti. Það væri ekki leiðinlegt að hafa bæði HM og EM titil í bakpokanum. Ég ætla að halda áfram að æfa langstökk og hlaup með-

fram spjótkastinu. Ég er búinn að setja mér markmið í öllum greinunum, ég ætla að setja heimsmet í spjótcasti, stökkva yfir sex metra í langstökki og hlaupa undir 14 sekúndum í 100 metra hlaupi. Langtímamarkmiðið er Ólympíumótið í Ríó 2016. Ég stefni að því að keppa þar í þremur greinum. Ég stefni leynt og ljóst á Ríó á hverri einustu æfingu sem ég tek.“

Það geta allir gert eitthvað

„Ég skora á alla sem lesa þessa grein og eiga við einhverja fötlun að stríða að leita sér upplýsinga um hvað hægt er að gera til að stunda íþróttir. Fólk getur komið hingað í Össur og spurt mig eða aðra, talað við Íþróttasamband fatlaðra eða Kára Jónsson þjálfara. Það eru allir tilbúnir að hjálpa og benda á hluti sem hægt er að gera. Það er endalaust mikið af hlutum í boði. Eftir að hafa mætt á öll þessi stórmót og séð allar þessar mismunandi fatlanir, þá hef ég séð að það er með ólíkindum á hverju fólk getur sigrast.“



Við erum hérna og verðum hérna

Greinin byggir á viðtölum við nokkra öryrkja og niðurstöðum nýlegra rannsókna á félagslegum og fjárhagslegum aðstæðum fatlaðs fólks og öryrkja.¹ Í stuttu máli sýna niðurstöðurnar að þátttakendur bjuggu við mjög þröngan kost, margir áttu erfitt með að uppfylla brýnustu þarfir sínar og fjölskyldunnar og börðust við að falla ekki í fátækt. Þetta er samhljóma niðurstöðum úr tölfræðilegum rannsóknum og skýrslum, sem hafa sýnt að tekjur margra öryrkja eru við fátæktarmörk. Mikilvægt er að hafa í huga að örorka er í flestum tilvikum ekki tímabundið ástand og ósjaldan er örorkulífeyrir einu tekjur fólks áratugum saman.

Hrakandi lífsgæði frá hruni

Til að leitast við að fá betri innsýn í hvernig er að lifa af örorkubótum til lengri tíma voru tekin viðtöl við nokkra einstaklinga. Viðmælendur höfðu allir sömu sögu að segja um hrakandi lífsgæði frá hruninu 2008. Öryrkjar virðast almennt eiga mjög erfitt með að ná endum saman um mánaðarmót og hjá ákveðnum hópi tekst það ekki. Fólk á ekki fyrir brýnustu þörfum svo sem að hafa þak yfir höfuðið, geta fætt og klætt sig og börnin sín, geta farið til tannlæknis og greitt fyrir aðra heilbrigðisþjónustu og lyf. Hér er ekki verið að tala um munað s.s. utanlandsferðir, menningarviðburði, osta og rauðvín heldur grundvallarmannréttindi

fólks í velferðarríki. Staða einstaklinga, sérstaklega einstæðra foreldra, er verri en þeirra sem geta deilt kostnaði með sambúðaraðila eða maka sem hefur atvinnutekjur. Einn viðmælenda okkar sem er þriggja barna einstæð móðir og hefur lifað á örorkubótum frá 1999 lýsti ástandinu svo: „Ég hef ekki farið til tannlæknis í sjö ár, ég klippi mig og börnin mín, þess vegna er ég með rakað hár. Sonur minn á einar buxur, við höfum ekki einu sinni getað keypt föt.“

Aukakostnaður vegna fötlunar og sjúkdóma

Talið er að öryrkjar þurfi að hafa 15-30% hærri tekjur til að njóta sömu lífskjara og aðrir þjóðfélagsþegar vegna aukakostnaðar sem fylgir fötlun eða sjúkdómum s.s. kostnaði vegna lyfja, þjálfunar, hjálpartækja, ferðaþjónustu og

1) Fátækt, fötlun og velferð. (2011) James G. Rice og Rannveig Traustadóttir.



Ljósmynd: Bára Snæfeld

1. maí ganga 2013

heilbrigðisþjónustu. Sá kostnaður hefur hækkað gríðarlega en í frétt frá 11. janúar 2013 á RÚV kemur fram að dæmi séu um að gjöld fyrir heilbrigðisþjónustu hafi hækkað um 75% á síðustu fimm árum. Mest hafa gjöldin hækkað hjá lífeyrisþegum, öryrkjum og atvinnulausum.

Skattskyldar tekjur skerða bætur

Það sem meðal annars skilur á milli öryrkja og annars láglaunafólks varðandi fjárhagsafkomu er hvað öryrkjar eru varnar- og valdalausir gagnvart kerfinu. Bætur eru skertar og kostnaður er aukinn án þess að þeir hafi þar nokkur áhrif. Samspilið við aðrar tekjur hefur líka mikil áhrif, en nánast allar skattskyldar tekjur sem öryrkjar fá skerða bætur. Það getur skipt sköpum til að forðast fátækt að geta lagt fé til hliðar fyrir óvæntum útgjöldum. Því miður er það svo að vegna lágra tekna reynist mörgum öryrkjum það erfitt eða ómögulegt. Tölur frá Tryggingastofnun (TR) sýna að fjármagnstekjur öryrkja hafa dregist talsvert saman síðustu ár. Það sýnir að þeir öryrkjar sem áttu varasjóð eru búnir að nýta hann.

Víðtækar afleiðingar

Tengslanet fólks hefur mikið að segja um afkomuna og gegnir fjölskyldan þar lykilhlutverki en hópur öryrkja þarf að treysta á matargjafir

og aðra aðstoð frá vinum og ættingjum upp úr miðjum mánuði eða fyrr. Öryrkjar af erlendum uppruna hafa iðulega ekki slík tengslanet og eru því oft í mun erfiðari stöðu en aðrir. Það er mikilvægt að fólk sé ekki eingöngu þiggjendur í slíku tengslaneti heldur geti gefið á móti.

Margir upplifa niðurlægingu við að þiggja matargjafir góðgerðarfélaga og dæmi eru um að fólk svelt sig frekar en að leita eftir slíkri aðstoð. Erfiðar félagslegar og fjárhagslegar aðstæður fólks og sú niðurlæging sem fólk upplifir því samfara, skapa álag, streitu og kvíða sem hafa gríðarlega slæm áhrif á andlega heilsu. Afleiðingar fátæktar eru nefnilega margar og mjög víðtækar. Þær teygja sig út í alla anga lífsins. Ein þeirra er að einangrast félagslega. Mjög þröngur fjárhagur snertir ekki eingöngu einstaklinginn heldur einnig fjölskyldu hans. Ástandið kemur líka niður á börnum ef foreldrarnir geta ekki veitt þeim það sama og önnur börn alast upp við þannig að þau einangrast félagslega og verða jafnvel fyrir aðkasti. Ef fólk sér enga möguleika til að bæta stöðu sína eins og hópur öryrkja landsins býr við í dag fylgir því vonleysi og uppgjöf í lífinu.

Örorka er ekki val eða lífsstíll

Það kýs enginn að verða öryrki. Það fær enginn örorkubætur nema eftir mat lækna á líkamlegri og andlegri getu til vinnu. Meginástæða örorku eru geðraskanir og stoðkerfissjúkdómar. Það getur komið fyrir hvern sem er hvenær sem er á lífsleiðinni að missa starfsgetu vegna veikinda eða slyss. Einstaklingur sem verður óvinnufær um fimmtugt hefur unnið hörðum höndum í tugi ára, borgað sína skatta og lagt sitt af mörkum til samfélagsins. Það sem bíður viðkomandi er ekki aðeins mikil skerðing lífsgæða vegna lágra tekna, heldur einnig fordómar í samfélaginu. Í þessu samhengi er rétt að geta þess að rúmlega helmingur öryrkja fær engar greiðslur úr lífeyrissjóði þrátt fyrir að hafa verið á vinnumarkaði fyrir örorkumat og greitt iðgjald í lífeyrissjóði. Öryrkjar greiða tekjuskatt af bótunum og eru neytendur í samfélaginu. Þeir þiggja ekki ölmusu heldur fá greidd áunnin samfélagsleg réttindi.

Fordómar gagnvart öryrkjum

Birtingarmynd öryrkja og fatlaðs fólks í fjölmiðlum á Íslandi er mjög neikvæð og gefur alfarið skakka mynd af þessum hópum. Fjölmíðlar draga gjarnan upp þá mynd af öryrkjum að þeir

séu byrði á samfélaginu, nenni ekki að vinna og svindli á bótakerfinu. Niðurstöður rannsókna sýna hins vegar gerólíka mynd. Flestir óska þess að geta unnið og margir eiga erfitt með að setta sig við að hafa þurft að hætta á vinnumarkaði eða að fá ekki vinnu við hæfi.

Öryrkjar eru fjölbreyttur hópur. Stór hluti þeirra á það hins vegar sameiginlegt að búa við erfiðar félagslegar og fjárhagslegar aðstæður ásamt því að finna fyrir fordómum og meiðandi umræðu í samfélaginu. Það er miður hvernig fjölmiðla-umræða virðist stundum ganga út á að reyna að finna einhvern sem hefur svindlað á bótum eða misnotað kerfið á einhvern hátt í staðinn fyrir að fjalla um þau knöppu lífsskilyrði sem öryrkjar þurfa oft á tíðum að búa við og hvað er til ráða.

Króna á móti krónu skerðing

Það sem viðmælendum okkar fannst einna erfiðast við að þurfa að lifa á örorkubótum er hvað þeim er gert erfitt að bæta kjör sín. Vegna flókinnar tekjutenginga bótakerfisins er mörgum öryrkjum gert erfitt, ef ekki ómögulegt, að breyta fjárhagslegum aðstæðum sínum. Hluti öryrkja fær greiddan uppbótarflokk sem nefnist sérstök uppbót til framfærslu. Þessi uppbótarflokkur skerðist krónu á móti krónu við nær allar skattskyldar tekjur. Þetta fyrirkomulag er letjandi fyrir fólk með mjög litla starfsgetu sem vill reyna að auka tekjur sínar.

Leiðir út úr fátækt?

Ein leið til að bæta stöðu sína er í gegnum nám eða hæfingu/endurhæfingu sem auðveldar fötlun fólk og öryrkjum að fá vinnu við hæfi. Það geta þó ekki allir nýtt sér þær leiðir. Vinnumarkaðurinn þarf að koma til móts við fatlað fólk og öryrkja með því að fjölga hlutastörfum, bjóða upp á sveigjanlegan vinnutíma og bæta aðgengi. Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) er einnig leið fyrir fatlað fólk til að komast út á vinnumarkaðinn, en því miður eru enn mjög fáir einstaklingar með slíka aðstoð eða beingreiðslusamninga. Jákvæð breyting á viðhorfum til fatlaðra starfsmanna og/ eða starfsfólks með skerta starfsorku þarf enn fremur að eiga sér stað.

Koma þarf til móts við vinnuveitendur

Stoðþjónusta getur haft mikil áhrif á virkni og möguleika fatlaðs fólks á vinnumarkaði. Fatlað fólk á erfitt með að fá störf ef vinnuveitendur þurfa að



Ljósmynd: Björn Erlingsson

bera kostnað vegna hjálpartækja eða sérhæfðrar aðstoðar við þá eins og raunin er í dag. Ríkisvaldið þarf að leggja sitt af mörkum og koma til móts við vinnuveitendur með skattaávilnun eða öðrum leiðum til að umbuna fyrirtækjum og með því tryggja að starfsmaðurinn eða fyrirtækið þurfi ekki að greiða fyrir hjálpartæki eða sérhæfða aðstoð

Réttur til sífellt batnandi lífskjara

Í sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem Ísland hefur undirritað, viðurkenna aðildarríkin „rétt fatlaðs fólks og fjölskyldna þess til viðundandi lífskjara því til handa, ... og til sífellt batnandi lífskjara og skulu gera viðeigandi ráðstafanir til að tryggja og stuðla að því að þessi réttur verði að veruleika án mismununar vegna fötlunar.“ Samskonar ákvæði er að finna í samningi um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi, sem var fullgiltur af Alþingi þann 22. ágúst 1979 og er bindandi fyrir íslenska ríkið.

Ríkisvaldið þarf að gera betur

Ljóst er að ríkisvaldið þarf að gera mikið betur til að tryggja öryrkjum viðunandi og sífellt batnandi lífskjör, eins og kveður á um í alþjóðlegum mannréttindasamningum sem Ísland hefur undirritað, fullgilt og lögfest. Það getur ríkisvaldið gert m.a. með því að hækka bætur sem nemur kjaragliðnun frá hruni og draga úr skerðingum.

Einn viðmælandi okkar (kona á miðjum aldri) sagði: „Fólk getur þetta ekki, það stendur ekki undir þessu. Fjárhagslega er þetta ekkert líf, það er ekkert hægt. Ég valdi mér ekki þetta hlutverk. Það er ekki boðið upp á okkur í þjóðfélaginu, við erum fyrir. En við erum hérna og verðum hérna og við erum stór hópur.“

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.

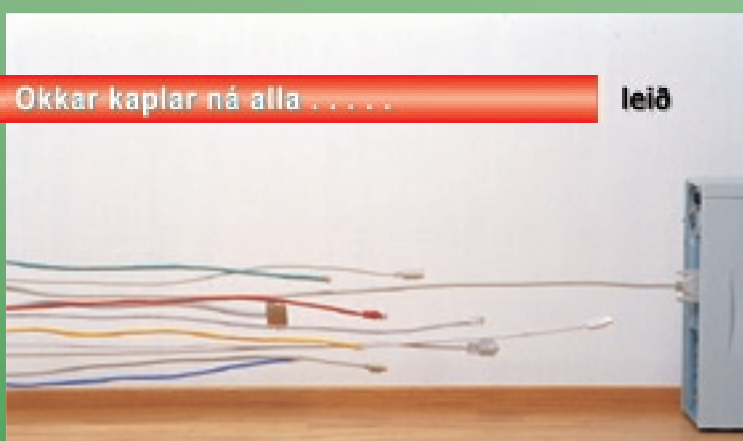
Stratus er frábær hljóðbókaspilari fyrir geisladiska, minnskort og USB lykil, ætlaður þeim sem vilja njóta þess að hlusta á bækur og annað hljóðefni. Einfaldur í notkun, byrjar aftur að lesa á sama stað og stoppað var, auðvelt að leita í bókum, tímaritum og öðrum hljóðbókum.

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

Tölvukaplar og tölvutengihlutir í miklu úrvali



Við sérhæfum okkur í hágæða köplum og tengihlutum á góðu verði.



Hágæða netkaplar í 13 litum og öllum lengdum, fyrir sjónvarpstengingar símatengingar, ráðera, tölvukerfi, heimatölvur ofl.

Vefverslun á www.ortækni.is



Hátúni 10c • 105 Reykjavík
552-6800 • 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

CP félagið á Íslandi

Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • s: 691 8010
cp@cp.is • www.cp.is

CCU – Crohn's og Colitis samtökin á Íslandi

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

Einhverfufélagið

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@alzheimer.is /
alzheimer@alzheimer.is • www.alzheimer.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.is /
snaevar@fli.is • www.fli.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, 1. hæð • 105 Reykjavík • s: 553 6611 • f: 525 0001
sjonogheyrn@simnet.is

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra

Pósthólf 8635 • 128 Reykjavík • fsfh@fsfh.is • www.fsfh.is

Geðverndarfélag Íslands

Hátúni 10 • 105 Reykjavík • s: 552 5508 • gedvernd@internet.is

Gigtarfélag Íslands

Ármúla 5 • 108 Reykjavík • s: 530 3600 • f: 553 0765
gigt@gigt.is • www.gigt.is

Heyrnarhjálp

Langholtsveggi 111 • 104 Reykjavík • s: 551 5895 • f: 551 5835
heyrnarhjalp@heyrnarhjalp.is • www.heyrnarhjalp.is

HIV-Ísland

Hverfisgötu 69 • 101 Reykjavík • s: 552 8586 • aids@aids.is /
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

Pósthólf 10043 • 130 Reykjavík • s: 551 7744
malbjorg@gmail.com • www.stam.is

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

Bolholti 6 • 105 Reykjavík • s: malefli@malefli.is
www.malefli.is

ME félag Íslands

Marklandi 8 • 108 Reykjavík
www.mefelag.is • mefelag@gmail.is

MG félag Íslands

Leiðhömrum 23 • 112 Reykjavík • s: 567 0723
peturha@simnet.is • www.mg-felag.is

MND félag Íslands

Pósthólf 94 • 222 Hafnarfjörður • Skrifstofa Hátúni 10b
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 / posturpsi@gmail.com
www.parkinson.is / www.psi.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 • f: 562 9150
sibs@sibs.is • www.sibs.is

Sjálfsbjörg, landsamband fatlaðra

Hátúni 12 • 105 Reykjavík • s: 5 500 360 • f: 5 500 301
mottaka@sjalfsbjorg.is • www.sjalfsbjorg.is

SPOEX – Samtök psoriasis og exemsjúklinga

Bolholti 6 • 105 Reykjavík • s: 588 9666 • f: 588 9622
spoex@psoriasis.is • www.psoriasis.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
fyrik þig!

EKKI MISSA AF MILLJÓNUM

TRYGGÐU ÞÉR ÁSKRIFT Á LOTTO.IS

