



TÍMARIT

# Öryrkjabandalags Íslands

1.TBL 2021



- 3 Ávarp forseta Íslands, Guðna Th. Jóhannessonar
- 4 Hvað hefur áunnist síðustu 10 árin?
- 7 Emil Thoroddsen, formaður málefnaþóps ÖBÍ, um heilbrigðismál
- 8 Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður ÖBÍ
- 14 Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir
- 18 Unnur Regína Gunnarsdóttir
- 22 Kristinn Vagnsson
- 27 María Pétursdóttir, formaður málefnaþóps ÖBÍ, um húsnæðismál
- 29 Harpa Njálisdóttir
- 32 Drífa Snædal og Sonja Ýr Þorbergsdóttir
- 35 Rúnar Björn Herrera Þorkelsson, formaður málefnaþóps ÖBÍ, um sjálfstætt líf
- 36 Regína Ásvaldsdóttir
- 39 Áslaug Ýr Hjartardóttir, formaður málefnaþóps ÖBÍ, um atvinnu- og menntamál
- 39 Atli Þór Þorvaldsson, formaður málefnaþóps ÖBÍ, um kjaramál
- 40 Arna Sigríður Albertsdóttir
- 45 Elín Hoe Hinriksdóttir, formaður málefnaþóps ÖBÍ, um málefni barna
- 46 Guðríður Ólafs Ólafíudóttir
- 47 Elmar Logi Heiðarsson
- 48 Ágúst Ólafur Ágústsson
- 50 Rannveig Traustadóttir
- 52 Talsmenn stjórnmálaflokka svara spurningu um málefni öryrkja
- 56 WeThe 15-herferðin
- 57 Ingvaldur Jónsdóttir, formaður málefnaþóps ÖBÍ, um aðgengi
- 58 Sveinn Snorri Sveinsson
- 59 Alda Lilja Hrannardóttir



Útgefandi: Öryrkjabandalag Íslands  
Sigtúni 42, 105 Reykjavík  
s: 530 6700, [www.obí.is](http://www.obí.is)

Útgáfustjórn: Birtingur útgáfufélag  
s: 515 5500, [www.birtingur.is](http://www.birtingur.is)

Ábyrgðarmaður: Þuríður Harpa Sigurðardóttir Ritstjóri: Ragnhildur Aðalsteinsdóttir Blaðamenn: Guðrún Óla Jónsdóttir, Jón Þór Víglundsson, Ragna Gestsdóttir, Ragnheiður Linnét, Steingerður Steinarsdóttir Ljósmyndarar: Auðunn Nielsson, Hallur Karlsson, Hákon Davíð Björnsson, Ragnhildur Aðalsteinsdóttir Umbrot og hönnun: Ivan Burkni Forsiðumynd: Alda Lilja Hrannardóttir Prófarkalestur: Guðríður Haraldsdóttir, Ragnheiður Linnét Prentun: Prentmiðlun, Svansvottuð framleiðsla í Lettlandi

Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) er heildarsamtök fatlaðs fólks á Íslandi. Félagsmenn aðildarfélaga ÖBÍ eru um 30.000. ÖBÍ þiggur enga styrki frá ríki eða sveitarfélögum, heldur fjármagnar starfsemi sína og styrki til aðildarfélaga með tekjum frá Íslenskri getsþá. Innan ÖBÍ starfa sjö málefnaþópar sem fjalla um þá hagsmuni sem helst snerta fatlað fólk.

Nánari upplýsingar um starfsemi ÖBÍ má finna á [www.obí.is](http://www.obí.is) og [facebook.com/oryrkjabandalagislands](https://facebook.com/oryrkjabandalagislands)



# Réttlæti og seigla.

K V E Þ J A F R Á F O R S E T A Í S L A N D S

**T**il hamingju með afmælið, ágætu liðsmenn Öryrkjabandalags Íslands! Sextugs-afmæli er hátíðarstund. Saga Öryrkjabandalagsins er saga sigra og framfara en fyrir þeim þurfti að berjast. Og vissulega er sagan líka blandin vonbrigðum þegar hægt miðar í réttlætisátt. Þá þarf seiglu og þrjósku. Þetta þekkið þið öryrkjar vel og eins mikilvægt er að ykkar rödd heyrist í samfélaginu og annarra. „Ekkert um okkur án okkar!“, það eru kröftug kjörorð.

**„... þótt efnisleg gæði séu ekki lykill að hamingju eigum við öll að geta búið við fjárhagslegt öryggi, fæði, klæði og húsnæði.“**

Þrátt fyrir allt má fagna fjölmörgum umbótum sem náðst hafa í árunna rás. Árið 1961 voru stofnfélög Öryrkjabandalagsins sex talsins, nú tilheyra því yfir 40 félög eða samtök. Hvert þeirra hefur sérstakt hlutverk, sérstakan bakgrunn, en öll finna þau styrk í samtakamátti bandalagsins. Í árdaga þess voru aðstæður öryrkja aðrar og bágari en nú um stundir. Fólki var ekki verra að innræti þá en velferðarkerfi okkar var ekki eins öflugt. Í tímans rás hafa lög og reglur auk þess breyst til batnaðar, að ekki sé minnst á alþjóðasáttmála og ber þá hæst Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, undirritaðan af íslenskum stjórnvöldum árið 2007, fullgiltan níu árum síðar og nú er beðið lögfestingar í samræmi við ályktun Alþingis vorið 2019.

Lög ráða miklu um hagi fólks en fráleitt öllu. Í fallegum söng Bergþóru Árnadóttur við ljóð Laufeyjar Jakobsdóttur segir sömuleiðis að „gull og metorð gagna ekki, gangir þú með sálarhlekki“. Nýlega nefndi Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður Öryrkjabandalagsins, í líkum anda að hamingjan býr ekki í ríkidæminu heldur í því að líða vel í eigin skinni, lifa í sátt við sig sjálfa og annað fólk. Þetta var vel mælt en einnig hitt sem fylgdi að þótt efnisleg gæði séu ekki lykill að hamingju eigum við öll að geta búið við fjárhagslegt öryggi, fæði, klæði og húsnæði.

Fyrir því þarf Öryrkjabandalag Íslands áfram að berjast, og reyndar samfélagið allt. Ég þakka ljúf kynni á liðnum árum við forystusveit Öryrkjabandalagsins og annað fólk innan vébanda þess og itreka heillaóskir mínar til þessara merku samtaka.

**Guðni Th. Jóhannesson**



# Hvæð hefur áunnist síðustu 10 árin?

Fyrstu 50 árum baráttu Öryrkjabandalagsins voru gerð góð skil í bók sem kom út við þau tímamót. Síðustu ár hafa litast mjög af stórum málum, mörg komist í höfn sem mikil réttarbót, öðrum er enn ólokið.



## SÉRSTAKUR HÚSNÆÐIS-STUÐNINGUR

Það var mikið hagsmunamál þegar það náðist í gegn að sérstakur húsnæðisstuðningur sveitarfélaga væri ekki lengur valkvæður, heldur sveitarfélögum gert skylt að styðja þannig við tekjulægstu íbúa sína. Nýtt kerfi húsnæðisstuðnings tók gildi um áramótin 2016/2017. Í framhaldinu hefur ÖBÍ stöðugt þrýst á að tekjuviðmið þessa stuðnings hækki, svo hann nýtist fleirum, með ágætum árangri.

Leigjendur hjá Brynju hússjóð (og nokkrum fleirum) í Reykjavík fengu loksins sérstakar húsaleigubætur fyrir tilstilli dómstóla, og Úrvel felldi í kjölfarið úrskurð um að leigjendur hjá Hafnarfjarðarbæ og Kópavogsbæ fengju einnig greiddan sérstakan húsnæðisstuðning.

## KRÓNA Á MÓTI KRÓNU

Enn erum við að berjast gegn svokallaðri krónu á móti krónu skerðingu. Á sama tíma og ráðherrar kalla eftir aukinni virkni, er raunin sú að fatlaður einstaklingur sem vill auka tekjur sínar með vinnu, þarf í raun að borga með sér inn á vinnumarkaðinn. Í könnun um áhuga öryrkja á þátttöku á vinnumarkaði kemur sterkt fram að meira en þriðjungur þeirra hefur ríkan vilja til vinna. Tækifærin eru hinsvegar af skornum skammti.

Þrátt fyrir fögur loforð, sérstaklega fyrir kosningar, er þetta baráttumál enn á

dagskrá, þótt skerðingin hafi á síðustu þrem árum minnkað um 35 auru.

## SAMNINGUR SAMEINUÐU ÞJÓÐANNA UM RÉTTINDI FATLAÐS FÓLKIS

Öryrkjabandalagið hefur síðasta áratuginn lagt gríðarlega vinnu í að fá samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks fullgiltan til að byrja með, og nú síðustu ár löggiltan.

Ísland gerðist aðili að samningnum árið 2007 en hann var ekki fullgiltur fyrr en í lok september 2016, eftir mikla baráttu ÖBÍ.

Síðan þá hefur verið þrýst á um lögfestingu hans, án árangurs. Síðasta viljayfirlýsing Alþingis sneri að því að lögfesta samninginn eigi síðar en í desember 2020. Það varð ekki.

Málið er engu að síður komið á rekspöl. Unnið er að stofnun mannréttindastofnunar, sem stjórnsýslan telur að sé nauðsynlegur undanfari lögfestingu samningsins.

## KJARABARÁTTAN

Allt frá efnahagshruni hefur það einnig tekið mikinn tíma í baráttu Öryrkjabandalagsins, að knýja fram leiðréttingar á lífeyri almannatrygginga. Lögskýring fjármálaráðuneytisins á 69. gr. laga um almannatryggingar, hefur gert það að verkum að sífellt hefur aukist bilið milli örorkulífeyris og lægstu launa.

Á árinu 2020 fékk ÖBÍ Kolbein Stefánsson, dósent við Félagsfræðideild HÍ, til að skoða framkvæmd greinarinnar og skilaði hann skýrslu haustið 2020. Niðurstaða skýrslunnar er að kjör stórs hluta

örorkulífeyrisþega hafi dregist aftur úr lægstu launum fyrir fullt starf á almennum vinnumarkaði.

Fyrir kosningar til Alþingis vorið 2013, voru haldnir fundir með öllum framboðum. Öll framboð lýstu því yfir að leiðrétta ætti allar kjara- og réttindaskerðingar frá 2009 að fullu, strax. Þeir tveir flokkar sem tóku við stjórn landsins, Sjálfstæðiflokkur og Framsóknarflokkur undir forsæti Sigmundar Davíðs Gunnlaugssonar, voru sérstaklega skýrir með þetta og skyldi leiðréttingin verða gerð strax það sumar. Ekkert varð um efndir á þeim loforðum. Sami háttur var hafður á fyrir

kosningarnar 2017, fundað var með öllum framboðum. Þar kom fram skýr vilji allra, utan Sjálfstæðisflokks, að afnema krónu á móti krónu skerðingar og ekki síst hækka lífeyri almannatrygginga.

Á afmælisárinu 2021, þegar þessi orð eru rituð er munurinn á lægstu launum á vinnumarkaði og örorkulífeyri, án heimilissuppbótar, orðinn um eitt hundrað þúsund krónur, króna á móti krónu er nú 65 aurar mót hverri krónu. Þrátt fyrir yfirlýsingar Katrínar Jakobsdóttur, formanns VG, um að við eigum ekki að biðja fátækt fólk að biðja eftir réttlætinu, biður það þó enn, þrátt fyrir að Katrín sé nú forsætiráðherra.

## ENDURSKOÐUN ALMANNATRYGGINGA

Á áratugnum hefur verið unnið reglulega að endurskoðun laga um almannatryggingar.



Þrátt fyrir mikla vinnu, hefur enn ekki myndast almenn sátt um hvaða leið skuli fara.

Stjórnvöld tala mjög fyrir starfsgetumati, í stað þess læknisfræðilega örorkumats sem nú er framkvæmt, sem forsendu fyrir breytingu á úreltu greiðslukerfi.

Nefnd um endurskoðun almannatrygginga skilaði af sér lokaskýrslu í febrúar 2016, en ÖBÍ skilaði séráliti ásamt þáverandi stjórnarandstöðuflokkum. Fleiri sérálit komu fram, og ljóst að ekki ríkti almenn sátt um niðurstöður meirihluta nefndarinnar.

Aftur var reynt að ná samkomulagi milli stjórnvalda og hagsmunasamtaka um heildarendurskoðun á almannatryggingakerfinu með starfsgetumati til grundvallar 2017-2018. ÖBÍ skrifaði ekki undir skýrslu starfshópsins sem var þó um margt mjög góð. Álit ÖBÍ var að þörf væri á að gera breytingar á almannatryggingakerfinu sem miðuðu að því að einfalda það og aðlaga að þörfum þeirra sem á það treysta. ÖBÍ lýsti ánægju með margt sem fram kom í skýrslunni og lýsti sig tilbúið til áframhaldandi vinnu að þeim atriðum sem aðilar voru sammála um.

Ekkert er í hendi um hvernig skuli fara með þá einstaklinga sem ekki fengju starf við hæfi í nýju kerfi. Hins vegar vantar ekkert upp á vilja fatlaðs fólks til þátttöku á vinnumarkaði.

## ADGENGI

ÖBÍ hefur beitt sér fyrir því að öll umgjörð akstursþjónustu fatlaðs fólks verði bætt, meðal annars með því að fá sameiginlegum reglum um þjónustuna breytt til samræmis við þarfir notenda og ákvæði SRFF og gert athugasemdir við útboðsmál og framkvæmd þjónustunnar með þeim árangri að hún er nú víðast hvar komin í ágætis horf.

Einnig hefur mikið samstarf verið við Ísavia og Ícelandair um að bæta þjónustu við fatlaða flugfarþega og í því ferli hefur til dæmis bið farþega eftir að fá hjálpartæki sitt eftir flug, minnkað talsvert.

ÖBÍ hefur beitt sér mjög fyrir því að bæta eftirlit með því að byggingar og önnur mannvirki séu aðgengileg fötluðu fólki. Árið 2019 var starfrækt sérstakt aðgengisátak með tveimur starfsmönnum og sumarið 2021 hefur verið starfandi hópur aðgengisfulltrúa í nokkrum sveitarfélögum í tilraunaverkefni



á vegum ÖBÍ, með það að markmiði að koma á aðgengiseftirliti hjá sveitarfélögum. Þá hefur ÖBÍ ráðið starfsmann til að greiða fyrir úthlutunum úr Fasteignasjóði

jöfnunarsjóðs til að bæta aðgengi að mannvirkjum.

Jafnframt tók ÖBÍ þátt í átaksverkefninu Römpum upp Reykjavík, þar sem markmiðið er að koma upp 100 römpum við verslanir og þjónustufyrirtæki. Það verkefni hefur gengið mjög vel og fyrirtækjaeigendur áhugasamir um aðgengi hjá sér.

Árið 2014 var skrifstofan flutt í Sigtún. Þar nýttist hinn höfðinglegi arfur Odds Ólafssonar, sem fjármagnaði kaup og aðlögun húsnæðisins svo aðgengi yrði til fyrirmyndar.

Miklar skipulagsbreytingar voru svo gerðar á starfinu árið 2015 og í kjölfarið tóku til starfa fimm málefnaþópar. Þeir eru nú sjö talsins.

## NPA

Í apríl árið 2018 samþykkti Alþingi ný lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Lögin sem voru endurskoðuð og uppfærð, eru mikil réttarbót fyrir fatlað fólk. ÖBÍ stóð að mikilli vinnu ásamt einstaklingum úr hagsmunabaráttunni

og fræðasamfélaginu, NPA miðstöðinni, Rannsóknarsetri HÍ í fötunarfræðum og fleirum í uppfærslu laganna, og ekki síst til að lögin yrðu uppfærð í anda SRFF. Lögfesting notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar (NPA) var stór áfangi og mikið fagnaðarefni. Ný endurskoðun þessara laga stendur nú yfir og tekur ÖBÍ fullan þátt í þeirri vinnu.

## GREIÐSLUPAK Í HEILBRIGÐISKERFI

ÖBÍ hefur lagt mikla áherslu á að kostnaður sjúklunga verði lækkaður. Áfangasigur vannst með tilkomu greiðsluþátttökukerfis lyfja árið 2013 og aftur árið 2016 er sjúkra-, iðju- og talþjálfun fóru undir greiðsluþátttöku í heilbrigðisþjónustu. Einnig var sálfræðiþjónusta sett undir sama þak

„ÖBÍ hefur beitt sér mjög fyrir því að bæta eftirlit með því að byggingar og önnur mannvirki séu aðgengileg fötluðu fólki.“

með lögum frá síðustu áramótum, lögin hafa ekki enn komið til framkvæmda enda ófjármöggnuð. Þó hefur ýmislegt áunnist, því komugjöld á heilsugæsluna hafa verið afnumin og þá hafa endurgreiðslur vegna tannlæknakostnaðar lífeyrisþega

verið hækkaðar umtalsvert eða sem nemur í dag 57% af kostnaði. Í fjármálaáætlun er gert ráð fyrir því að 75% endurgreiðslu, þ.e. fullri endurgreiðslu skv. samningi, verði náð á næstu árum.

Þetta náðist eftir sameiginlegan þrýsting frá ÖBÍ, Landsambandi eldri borgara og Tann-

læknafélagi Íslands. ÖBÍ kom því til leiðar að starfshópur um fyrirkomulag hjálpartækja skilaði af sér skýrslu haustið 2019. Brýnast er að endurskoða allt regluverk sem byggir á gamalli hugmyndafræði og auka heimildir til úthlutunar hjálpartækja í samræmi við vilja og þörf notenda. Því miður stendur kerfið enn á sér við að fullnusta það.

## ÝMIS BARÁTTUMÁL

Í árslok 2018 varð frumvarp um skattleysi uppbóta að lögum (uppbætur á lífeyri undanþegnar skattlagningu). Þetta þýðir að uppbætur á lífeyri vegna framfærslubyrðar og uppbót vegna reksturs bifreiðar, er undanþegin skatti frá 1. janúar 2019.

Upphaflega kom þetta mál frá ÖBÍ og því er afar ánægjulegt að það hafi fengið góðan endi. Þótt upphæðir séu ekki háar þá skiptir þetta máli, sér í lagi fyrir þá sem hafa lága framfærslu auk þess sem greiðslurnar skerða ekki lengur aðrar greiðslur.

Á tímabilinu náðist fram talsverð hækkun á styrk til kaupa á sérútbúnum bíl.

Barátta ÖBÍ varð til þess að TR felldi niður kröfur vegna fjármagnstekna sem voru tilkomnar vegna þess að

Reykjavíkurborg greiddi dráttarvexti í samræmi við dóm um greiðslu sérstaks húsnæðisstuðnings. Dæmi voru





um að TR skerti greiðslur um nánast alla dráttarvextina.

Í júní 2021 náðist það markmið ÖBÍ að ráðherra hækkaði viðmiðunarludur ung-  
menna sem búa hjá fötluðu foreldri og  
stunda nám, úr 20 ára í 25 ára.

Enn gildir að ef 18 ára

ungmennir eru ekki í námi  
og býr hjá foreldri sínu  
þá missir foreldrið  
heimilisuppbót sem  
í dag nemur um  
54.000 kr. f.sk.  
Þann 19. maí  
2020 urðu merk  
tímamót í samstarfi  
ÖBÍ við samtök  
launafólks þegar  
ASÍ, BSRB, BHM, KÍ  
og ÖBÍ skrifuðu undir  
samstarfsyfirlýsingu um bætt

lífskjör. Það að þessi stóru samtök fylkja sér  
að baki ÖBÍ er mjög mikilvægt, og gefur  
kröfum Öryrkjabandalagsins aukið vægi. Í  
samstarfsyfirlýsinguinni er hnykk á  
að það er hagur allra að bæta  
kjör öryrkja og sjá til þess  
að enginn sé dæmdur til  
fátæktar þótt starfsgeta  
láti undan. Að festast í  
fátæktargildru hefur áhrif  
á starfsgetu til framtíðar.  
Það er dýru verði keypt, ekki  
bara fyrir einstaklinga heldur  
fyrir samfélagið allt að svipta fólk  
virðingu og getu til athafna.

Lítið svigrúm er fyrir fatlað og langveikt  
fólk á íslenskum vinnumarkaði. Til að sem  
flestir geti notið sín á vinnumarkaði þarf  
þröskuldurinn að vera lægri. Öryrkjum má  
ekki hefna fyrir það fjárhagslega að reyna  
getu sína í starfi þannig að þeir verði jafnvel  
verr settir eftir.

Heildarsamtök launafólks og Öryrkja-  
bandalag Íslands standa saman að því að  
krefjast þess að hagur öryrkja verði bættur,  
öllum til hagsbóta.

„Brýnast er að  
endurskoða allt  
regluverk sem byggir  
á gamalli hugmynda-  
fræði og auka heimildir  
til úthlutunar hjálpar-  
tækja í samræmi  
við vilja og þörf  
notenda.“

## KRÖFURNAR Í SAMSTARFSYFIRLÝS- INGUNNI ERU SKÝRAR:

- **Lágmarksframfærsla öryrkja verði hækkuð þannig að fólk sé gert kleift að lifa mannsæmandi lífi.**
- **Skerðingar verði endurskoðaðar þannig að þær standi ekki í vegi fyrir þátttöku á vinnumarkaði, hvort sem er að hluta eða tímabundið og að dregið verði úr tekjuserðingum vegna lífeyristekna.**
- **Störf með viðeigandi aðlögun og sveigjanlegum vinnutíma verði tryggð fyrir fólk með skerta starfsgetu.**

## HEIMSFARALDUR

Covid hefur svo sannarlega sett mark sitt á starfið undanfarið eitt og hálft ár. ÖBÍ barðist ótulllega fyrir því að öryrkjar fengju skatta- og skerðingalaus eingreiðslu vegna Covid og bágrar fjárhagsstöðu. Farið var fram á 100.000 kr. í hvert skipti. Stjórnvöld brugðust við og greiddu öryrkjum 50.000 kr. eingreiðslu í desember 2019, júní 2020 og desember 2020.

Fyrsta janúar 2021 tóku gildi varanlegar breytingar á almannatryggingum þar sem breyting á útreikningi sérstakrar framfærsluuppbótar varð til þess að þeir sem engar aðrar tekjur hafa en greiðslur frá TR, hækka sérstaklega. Þessi breyting náði til rúmlega 8.000 einstaklinga.

Í kjölfar þess að félags- og barnamálaráðherra kynnti þessar aðgerðir, beitti ÖBÍ sér kröftuglega til að vekja athygli Reykjavíkurborgar, Sambands íslenskra sveitarfélaga og félags- og barnamálaráðherra á því að brýn nauðsyn væri að hækka í kjölfarið tekju- og eignamörk samhliða hjá ríki og sveitarfélögum. Hætta var á að þessi hækkun myndi annars brenna upp annar staðar í kerfinu s.s. í húsnæðisstuðningi. ÖBÍ, ASÍ og BSRB beittu sér í sameiningu fyrir því að ráðherra hækkaði eignamörk. Niðurstaðan varð að 1. janúar hækkuðu eignamörk úr 5.971.000 kr. í 6.186.000 kr. á milli ára. Auk þess beindi félagsmálaráðuneytið þeim tilmælum til sveitarfélaga að taka mið

af þessari hækkun við endurskoðun reglna þeirra um sérstakan húsnæðisstuðning.

## DÓMSTÓLAR OG UMBODS- MAÐUR

ÖBÍ hefur á síðustu tíu árum oft leitað liðsinnis dómstóla og umboðsmanns Alþingis. Fjöldmörg mál eru nú fyrir dómstólum, m.a. vegna „krónu á móti krónu“. Ánægjulegur sigur vannst fyrir héraðsdómi í máli manns sem neitað hafði verið um NPA vegna ónógrar greiðsluþátttöku ríkisins, sem dómurinn taldi ekki vera rök til að neita um þessi lögbundnu réttindi. Umboðsmaður hefur gefið út nokkur tímamótaálit, meðal annars um ólögmæta skerðingu TR vegna búsetu erlendis, sem þrátt fyrir tilmæli umboðsmanns heldur áfram á sömu braut. Umboðsmaður sendi einnig frá sér tímamótaálit um greiðsluþátttöku Sjúkra-trygginga vegna hjálpartækja, þar sem það var álit umboðsmanns að SÍ (úrskurðarnefnd) hefði með því að miða við að hjálpartæki teldist ekki nauðsynlegt ef viðkomandi kæmist af án þess, þrengdi með fortakslausum hætti að mati um einstaklingsbundið og heildstætt mat. Að hjálpartæki sé eitthvað sem fólk geti notað til að þjálfa líkama sinn og þar með bæta líf sitt, hefur ekki enn fengið náð fyrir augum stjórnvalda.

## BARÁTTAN FRAM UNÐAN

Það er ljóst að margir góðir áfangar hafa náðst síðustu tíu ár, þótt enn sé langt í land í sumum málum. Áfram er barist og er SRFF okkar leiðarstef enda um gríðarlega mikilvægan mannréttindasamning að ræða. Samningurinn gefur tóninn fyrir alla laga-  
setningu þar sem hagsmunir fatlaðs fólks er undir. Hann valdeflir og færir fötluðu fólk mikilvæg verkfæri í hendur í allri réttinda-  
baráttu.

Nú er áherslan á einstaklinginn og þarfir hans, en ekki kerfislæga hugsun. Mikilvægi þess að lögfesta samninginn er gríðarlegt, og eitt mesta hagsmunamál fatlaðs fólks sem ÖBÍ berst fyrir. Verum hugrökk!



# „Allt of margir sækja ekki lyfin sín sökum fjárhags“



EMIL THORODDSEN,  
FORMAÐUR MÁLEFNAHÓPS ÖBÍ  
UM HEILBRIGÐISMÁL

■ Ég hef áhuga á högum langveikra, er sjálfur af mikilli slitgigtarætt austan af landi. Þegar formaður hópsins frá byrjun, Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir, hætti á miðju kjörtímabili 2016 ákvað ég að stíga inn. Hafði verið í hópnum frá byrjun og með brennandi áhuga á því sem við vorum að sýsla með og þeim tækifærum sem hópurinn hefur til góðra verka,” segir Emil sem er framkvæmdastjóri Gigtarfélags Íslands.

Hópurinn vinnur eftir ákveðinni forskrift frá stefnupingum ÖBÍ og fylgir henni nokkuð eftir. Þar hefur kostnaðarhlutdeild í heilbrigðisþjónustu og lyfjum verið ofarlega á baugi, fyrirkomulag hjálpartækja, geðheilbrigði og þjónusta heilsugæslu. „Hvað mig varðar persónulega hefur efnahagslegt aðgengi fólks að heilbrigðisþjónustu verið ofarlega á mínum tékklista, sem og fyrirkomulag hjálpartækja. Því miður er aðgengi að heilbrigðisþjónustu háð efnahag á Íslandi. Allt of margir seinka för til lækna eða sækja ekki lyfin sín sökum fjárhags.

Hámarksgreiðslupök eru of há og fyrsta þrep í kostnaði á hverju ári mörgum erfitt. Þá fellur ýmis þjónusta utan greiðsluþátttöku sem og lyf. Í ár brennum við fyrir því að sálfræðiþjónusta verði undir þaki kostnaðar við heilbrigðisþjónustu. Samstaða var um það á Alþingi fyrir tæpu ári og það er heimilt en verkefnið hefur vart verið fjármagnað. Fjármögnun verkefnisins verður í mínum huga eitt stærsta framfaraskref í endurhæfingu hér á landi auk annarra áhrifa á andlega líðan fólks. Greiðsluhlutdeild við sálfræðiþjónustu mun auka og bæta skilvirkni núverandi endurhæfingarúrræða, að því gefnu að hún verði í boði á réttum tíma og á réttum stað.“

Hann segir að ekki sé allt í kalda koli varðandi fyrirkomulag hjálpartækja. „Hins vegar er allur rammi um þjónustuna samkvæmt gamalli hugmyndafræði og innan fyrirkomulagsins tíðkast grófleg mismunur í kostnaðarþátttöku eftir vanda og fötlunarhópum. Uppfæra þarf lög og reglugerðir er varða málaflökkinn með sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks að leiðarljósi. Skilvirk



Emil Thoroddsen.

fyrirkomulag hjálpartækja er undirstaða lífsgæða fólks með hinar ýmsu skerðingar. Ef við meinum eitthvað með sjálfstæðu lífi fatlaðs fólks, sjálfstæðri búsetu, námi, atvinnu, frístundum og lífsgæðum almennt verður fyrirkomulagið að virka.“

„Sjúklingurinn boltinn sem sparkað er í“

Emil segir að heilmikið hafi áunnist á síðustu árum. „Í fyrsta lagi var tekið upp nýtt kostnaðarþátttökukerfi lyfja 2013. Kerfið byggist á þrepaskiptri greiðsluhlutdeild þar sem hver og einn greiðir hlutfallslega minna eftir því sem lyfjakostnaður eykst innan 12 mánaða tímabils. Þak er á hámarksgreiðslu og er mismunandi fyrir almenna sjúkratryggða og lífeyrisþega. Jöfnuður jókst í þessu kerfi og fólk er mun betur varið fyrir óhóflegum kostnaði við lyfjakaup. Þessi breyting er vissulega fyrir stofnun málefnaþóps ÖBÍ, en bandalagið og sjúklingafélögin voru virk í þeirri baráttu. Bæði að koma þessu kerfi á og móta.

Í öðru lagi var tekið upp nýtt greiðsluhlutdeildarkerfi sjúklinga í heilbrigðisþjónustu sem gerir allt einfaldara og jök jöfnuð milli sjúklinga. Greiðsluhlutdeild

sjúklinga við sjúkrabjálfun var ein stærsta breytingin í nýja kerfinu, fellur nú undir almenna þakið en var í sérkerfi áður. Þá hefur kostnaðarhlutdeild varðandi tannheilsu lífeyrisþega tekið stakkaskiptum. Hvað varðar nýtt og skilvirkara fyrirkomulag hjálpartækja höfum við náð ýmsu fram. Í kjölfar þess að heilbrigðishópurinn lagði fram vel undirbyggða skýrslu um fyrirkomulag hjálpartækja og lögfræðiálit um þjónustuna setti núverandi heilbrigðisráðherra á laggirnar starfshóp sem tók út stöðuna og lagði til leiðir til úrbóta. Starfshópurinn skilaði sínu álit í skýrslu í október 2019 sem staðfesti í flestu mat málefnaþópsins á stöðunni. Málefnaþópurinn fylgdist mjög mikið með framkvæmd geðheilbrigðisáætlunar og hafði áhrif á framgang hennar. Í þeim efnun hafa verið tekin mikilvæg og stór skref á síðustu fimm árum til framfara. Einkum innan heilsugæslunnar um allt land. Annar árangur hefur falist í valdeflingu okkar fólks í samskiptum við heilsugæslu og heilbrigðiskerfið.“

## Hverju er enn verið að berjast fyrir?

„Kostnaðarhlutdeildin gefur fyrirheit um áframhaldandi baráttu. Endurskoða þarf bæði kostnaðarþátttökukerfin með tilliti til þess hvaða þjónusta eða lyf falla undir þau. Þökin eru of há og fyrstu kostnaðarþróskuldar á ársgrunni of háir. Varðandi kostnaðarhlutdeildina verður ekki komist hjá því að geta þess að þau aukagjöld sem samningslausar fagstéttir (sérfræðingar, sjúkrabjálfarar) við Sjúkratryggingar leggja á sjúklinga er vaxandi vandi og sjúklingar greiða einir. Álögurnar heita ýmsum nöfnum, eru mismunandi og virðast byggðar á mismunandi huglægu mati og að því er virðist handahófskenndu. Samningsaðilar hafa beinlínis í hótunum hvor við annan. Ef hótanirnar ganga eftir er ljóst að í „leikum“ er notandinn/sjúklingurinn boltinn sem sparkað er í. Og ekkert annað.“

## Einhver skilaboð að lokum til

stjórnvalda? „Fjárfesting í þeim verkefnum sem að ofan er lýst er fjárfesting sem skilar sér margfalt til baka. Útrýmum fátækt í landinu.“







# Við eigum að gera betur af því við getum það

- ENN SKORTIR VERULEGA Á AÐ  
FATLAÐIR EINSTAKLINGAR  
NJÓTI JAFNRÆÐIS -

**Þuríður Harpa Sigurðardóttir** hefur í fjögur ár sinnt starfi formanns Öryrkjabandalags Íslands. Margt hefur áunnist á þeim tíma þau 60 ár sem bandalagið hefur starfað en mörg baráttumál fatlaðs fólks eru enn óunnin. Þuríður Harpa segir ekkert réttlæti í því að fatlað fólk njóti ekki mannréttinda til jafns við aðra. Hún bauð sig fram í þeirri trú að hún gæti látið gott af sér leiða og gefur kost á sér áfram sem formaður nú í haust.

Texti: Ragna Gestsdóttir  
Myndir: Eddi og Hallur Karlsson

**P**að var örugglega af ákveðinni þörf til að láta gott af mér leiða, taka þátt í baráttunni og hafa eitthvað um mitt líf sem fatlaðrar manneskju að segja. Mér fannst og finnst enn að vanti talsvert upp á það að fatlað fólk eigi líf til jafns við aðra. Ég sjálf var orðin fötluð og framboðið var eðlilegt framhald til þess að hafa áhrif til þarfra breytinga í samfélaginu til hins betra. Ég bauð mig fram í þetta starf í þeirri trú að ég gæti gert baráttunni gagn,“ segir Þuríður aðspurð um af hverju hún bauð sig fram fyrir fjórum árum.

Það getur ekki hver sem er boðið sig fram til formanns, þeir sem áhuga hafa á formennsku verða að vera félagar í einu aðildarfélagi ÖBÍ. Hvert félag sendir fulltrúa á aðalfund, sem þá hafa kjörgengi í öll embætti bandalagsins, þar á meðal til formennsku. Þuríður kom frá Sjálfsbjörg lsh., þar sem hún hafði gegnt stöðu varaformanns. Einnig hafði hún

verið í málefnaþópi ÖBÍ um sjálfstætt líf sem þá vann til dæmis að undanfara laga 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, auk þess sem hún var í starfshópi ÖBÍ sem fjallaði um þýðingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks undir forystu Rannveigar Traustadóttur, prófessors og forstöðumanns Rannsóknaseturs HÍ í fötlunarfræðum.

„Við sáum  
það núna í  
kórónuveiru-  
faraldrinum  
að allt í einu  
gátu allir unnið  
heima.“

„Það eru um 40-50 þúsund félagar á bak við félögin 41 sem eru mjög mismunandi: félög hreyfihamlaðra, félög blindra og heyrnarlausra, ýmis félög langveikra auk félaga eins og ADHD, Parkinsonsamtakanna, MND félagsins og SEM-samtakanna, svona til að nefna nokkur. Í sumum félögum eru aðstandendur félagsmanna með

aukaáðild þannig að í fæstum tilvikum eru einstaklingar einir á báti, heldur með fjölskyldur á bak við sig,“ segir Þuríður. „Það sætir því furðu að þessi samfélagshópur sem alltaf hefur verið til, skuli í dag enn vera svona gleymdur og illa inn á radar stjórnvalda þegar kemur að lífskjörum. Að fatlað fólk hafi hvorki í sig né á er þyngra en tárur taki í okkar ríka landi.“

## FORDÓMAR RÍKJANDI GAGNVART ÖRYRKJUM

Þuríður hefur verið samtíða núverandi ríkisstjórn í fjögur ár og segir fordóma gagnvart fötluðu fólki gæta víða, bæði í atvinnulífinu, stjórnsýslunni og úti í samfélaginu, erfiðast sé að verða þeirra áskynja hjá alþingismönnum. Fordómar spretta af fáfræði og lágmarkskrafa að alþingismenn virði fatlað fólk eins og aðra kjósendur.

„Ég kom inn í formannsstarfið full af orku og krafti og taldi augljóst að stjórnvöld myndu leggja kapp á að jafna hlut fatlaðs fólks svo sem hækka örorkulífeyri og draga úr skerðingum vegna atvinnutekna sem var og er ekki bara skynsamlegt heldur réttlætismál. Það er ekki frekja eða yfirgangur hjá fötluðu fólki að krefjast réttmætrar hækkunar á lífeyri sínum og tryggingar fyrir því að hann hækki í takt við laun. Að dregið sé verulega úr yfiringilegum skerðingum og að fatlað fólk borgi ekki með sér inn á vinnumarkaðinn frekar en annað fólk. Krafan um aðgengi að samfélagi til jafns við aðra er sjálfsögð,“ segir Þuríður.

„Við sáum það núna í kórónuveirufaraldrinum að allt í einu gátu allir unnið heima og það er víðeigandi aðlögun, þetta hefur ekki verið hægt hingað til, en hefði leyst ýmislegt fyrir fatlað fólk: að sá hópur hafi aðgengi að samfélagi hvort sem það er stafrænt eða líkamlegt aðgengi, að skólum, vinnumarkaði, aðgengi í víðustu merkingu þess orðs. Það er ekki frekja eða yfirgangur, heldur einfaldlega skynsamlegt að valdefla fatlaða einstaklinga og að þeir njóti sín,“ segir Þuríður og bætir við að sér finnist ekki mikið hafa breyst hvað þetta varðar síðastliðin fjögur ár.

„Ég hef orðið fyrir vonbrigðum með valdafólk sem kom að ákvarðanatöku um okkar mál og gat breytt einhverju, en það þýðir ekki að dvelja við það. Ég er búin að uppgötva að hlutir taka mjög langan tíma og við erum að glíma við fordóma og viðhorf sem eru til staðar á Alþingi, í stjórnsýslunni og úti í samfélaginu. Það er ömurlegt að verða vitni að því viðhorfi til fatlaðs fólks að þar séu upp til hópa allir að svindla á kerfinu og nenni ekki að vinna. Fordómar spretta alltaf af fáfræði en mér finnst að þau sem sitja á Alþingi hverju sinni ættu að vera betur upplýst enda hafa þau öll tækifæri til að afla sér upplýsinga. Meiri sómi er að því fólki sem sýnir gott fordæmi og stuðlar að viðhorfsbreytingu og vandar mál sitt þegar það talar til fatlaðs fólks,“ segir Þuríður.

„Á sama tíma og stjórnvöld gera kröfu til þess að fatlað fólk sé virkt á vinnumarkaði, setja sömu stjórnvöld algjörlega fótinn fyrir það að fatlað fólk afli sér tekna með því að hafa þröskuldinn inni á vinnumarkaðinn of háan, þar spila tekjutengdar skerðingar stórt hlutverk. Það eru dæmi um fatlaða einstaklinga sem hafa reynt fyrir sér á

vinnumarkaði, en borið tugþúsundum krónum minna úr býtum, enginn ófatlaður myndi vinna frítt fyrstu daga mánaðarins. Örorkulífeyrir er aðeins 258 þúsund krónur fyrir skatta. Lægri en atvinnuleysisbætur og nær 100.000 krónum lægri en lágmarkslaun. Mér finnst sjálfsagt að fólk greiði skatt af örorkulífeyri, en mér finnst dapurlegt að hann sé lægri en lægstu laun og lægri en atvinnuleysisbætur. Þetta er að mínu viti mannréttindabrot sem er framið daglega á fötluðu fólki sem getur ekki varið sig. Þetta óréttlæti og viðhald fátæktar ber stjórnvöldum ekki góðan vitnisburð.

Það er flestum mjög þungbært að missa heilsu og getu til að vera á vinnumarkaði og framfleyta sér. Þar skiptir líka miklu félagslegi þátturinn, það vilja allir taka þátt í samfélaginu. Það er því eitt af grundvallaratriðunum að fatlað fólk hafi tækifæri á atvinnumarkaði og þar hafa stjórnvöld alls ekki staðið sig.“

Þuríður bendir réttilega á að fatlaðir einstaklingar hafa verið hluti af samfélaginu svo lengi sem samfélög manna hafi verið til. Auk fordóma annarra þá hafa fatlaðir einstaklingar oft fordóma sjálfir.

„Mér finnst þetta fráleitt, ef þú slasast, lendir í veikindum eða fæðist fatlaður, af hverju áttu að skammast þín fyrir það.“

„Ef þú lendir í veikindum, slysum eða fæðist fatlaður, eða það er eitthvað sem hindrar þig í að taka þátt í samfélaginu til jafns við aðra, hvort sem það er vegna líkamlegrar færni eða andlegrar, þá telstu fatlaður. Við erum að glíma við það að fatlað fólk sem er jafnvel sjúklingar, fólk með ADHD, nýrnaveikt, einhverft eða

annað, hefur fordóma sjálft gagnvart því að teljast vera fatlað. Það er búið að gildishlaða þessi orð, fatlaður og öryrki, á svo ljótan og neikvæðan hátt, að fólk vill ekki bera stigmað sem fylgir. Mér finnst þetta fráleitt, ef þú slasast, lendir í veikindum eða fæðist fatlaður, af hverju áttu að skammast þín fyrir það. Það er eitthvað sem gerist sem veldur því að þú hefur ekki sömu færni og áður,“ segir Þuríður og segir samfélagið hafa ákveðið að um þennan hóp þyrfti að hugsa. „Við ákváðum að til yrði almannatryggingakerfi til að tryggja fötluðu fólki mannsæmandi líf svo það þyrfti ekki að reiða sig á ættingja, sveitarfélag eða hvað sem fólk þurfti að gera áður fyrr til að lifa af. Eins og staðan er í dag þá líkir fatlað fólk sinni stöðu við það að vera sveitarómagar, að það komist ekki út úr þeirri hugmyndafræði sem stjórnvöld viðhalda með fátæktarstefnu sinni.“

## FÖTLUN EKKI ALLTAF SÝNILEG

Þó að margir fatlaðir einstaklingar vilji vinna, hvort sem er í hlutastarfi eða hafi tímabundna getu til að vinna fullt starf, þá er fjöldi einstaklinga sem alls ekki hefur getu til að vinna vegna sinnar fötlunar. Sú fötlun er ekki alltaf sýnileg.

„Það er sterk mýta í samfélaginu að fatlað fólk sé einungis þeir sem hafi sjáanlega fötlun. Við verðum að viðurkenna það í raun að sumir geta ekki unnið, eru fatlaðir og það

sést ekki utan á þeim. Fólk getur ekki vitað með því að horfa á einstakling hvort hann sé fatlaður eða ekki. Þú veist ekkert um fólk þó að það líti vel út og hafi sig til og vilji þannig halda sjálfsvirðingunni,“ segir Þuríður og leggur áherslu á orð sín. „Ég veit ekki alveg á hvaða vegferð samfélagið er. Miðað við hvað við erum upplýst í dag þá ættum við að vita betur og vera umburðarlynd. Við eigum að gera betur af því við getum það.“

Rannsóknir og kannanir á vegum ÖBÍ hafa sýnt fram á að fatlaðir einstaklingar eru fátækasti hópurinn á Íslandi og yfir 30% fatlaðra búa við fátækt. „Margir eiga börn sem eru jaðarsett og lifa í fátækt vegna aðstæðna foreldra. Stjórnvöld eiga að sjá til þess að börn sem búa við erfiðar aðstæður fái skilyrðislaust stuðning í skólakerfinu og þeim sé jafnvel lyft hærra en samnemendum til að verja sjálfsmynd þeirra. Vissulega er þörf á greiningum, talþjálfun og fleiru. En afleiðingar greiningargleði kerfisins getur verið mjög brotin sjálfsmynd barns, ekki síst ef stuðningur fylgir ekki greiningu. Vegna erfiðra félagslegra aðstæðna til dæmis sökum fátæktar foreldra og jafnvel sárafatæktar, er þeim börnum frekar ýtt út á jaðarinn í stað þess að styðja þau enn betur. Fatlað fólk býr við mikla fátækt, það höfum við séð í kórónuveirufaraldrinum og öllum rannsóknum og könnunum okkar,“ segir Þuríður.

„Ef skóli án aðgreiningar á að virka þarf eitthvað að breytast. Einstaklingsmiðaður skóli virðist ekki vera til staðar fyrir fötluð börn. Það er verðugt verkefni að styðja og styrkja fötluð börn í stað þess að þau eigi erfitt alla skólagönguna og flosni svo upp úr skóla. Börn sem eiga foreldra sem eru öryrkjar hafa mörg hver ekki efni á dýrum fötum, eða hafa sömu tækifæri til tómstunda- og íþróttaiðkunar og fá jafnvel ekki stuðning vegna heimanáms. Skoða þarf orsakir þess að börn og ungmenni fara ólæs í gegnum grunnskólann og flosna upp úr námi. Kerfið í dag er að fást við afleiðingarnar en það verður að vinna með orsakirnar. Við erum að missa margt öflugt og frábært fólk sem er sett út á jaðarinn og haldið þar. Það er nokkuð um fatlað ungt fólk sem tekur háskólagráðu eftir háskólagráðu af því það vill hafa eitthvað fyrir stafni og nær tengslum þar, en fær síðan ekki vinnu af því það er að keppa við ófatlaða einstaklinga. Í dag er atvinnuleysi í hæstu hæðum og þá eru litlar líkur á að fatlaður einstaklingur fái vinnu þegar hann sækir um á móti ófötluðum einstaklingi,“ segir Þuríður og bætir við að það verði að vera hlutastörf í boði fyrir fatlaða einstaklinga sem geti unnið hluta úr degi.

„Stjórnvöld og ráðuneyti ættu að sýna fordæmi og bjóða hlutastörf fyrir fatlað fólk, jafnvel valdefla ungt fatlað fólk á pólitískum vettvangi.“

„Stjórnvöld og ráðuneyti ættu að sýna fordæmi og bjóða hlutastörf fyrir fatlað fólk, jafnvel valdefla ungt fatlað fólk á pólitískum vettvangi. Ég veit að það er mikill vilji hjá sumum fyrirtækjum til að ráða fatlað fólk í vinnu. Í COVID fannst mér opnast tækifæri fyrir fatlað fólk að sinna vinnu að hluta heiman frá sér og geta verið í tengslum við vinnustaðinn, slíkt

gæti breytt heilmiklu fyrir þá einstaklinga. Síðan er það stundum þannig að fatlaðir einstaklingar geta ekki unnið þennan dag eða hinn, eða jafnvel ekki unnið í mánuð vegna veikinda. Og þá verður vinnustaðurinn að koma til móts við viðkomandi. Vinnumálin eru verkefni sem þarf að leysa.“

## LÍFIÐ BREYTTIST EFTIR ALVARLEGT SLYS

Þuríður er fædd 1967, lífið gekk sinn vanagang, hún menntaði sig, eignaðist mann og börn, og kom upp heimili. Í apríl 2007, þegar Þuríður var fertug, bað páverandi sam-býlismaður hennar hana um aðstoð við að flytja hross yfir í Hegranses, en fjölskyldan var búsett á Sauðárkróki. Vinnudagurinn hafði verið annasamur hjá Þuríði og því kærkomin tilbreyting að taka smáfrí frá vinnunni og tölvunni. Sú ákvörðun hafði þó afdrifaríkar afleiðingar.

„Ég hafði aldrei áður riðið hestinum sem ég var á og eftir nokkurn tíma rauk hann af stað stjórnlaust. Ég flaug fram af hestinum og lenti á brjóstbakinu beint ofan á steinnibbu,“ segir Þuríður sem segist strax hafa áttað sig á að eitthvað mikið væri að. Í uppskurði daginn eftir kom í ljós að hún var þríhyggubrotin og einn hryggjarliðurinn mól-brotinn og mænan illa marin. Þuríður lá í þrjár vikur á spítala og fór síðan á Grensás í endurhæfingu. Í október var hún síðan send heim í hjólastól og átti þá að bjarga sér sjálf með aðstoð sambýlismanns síns og þriggja barna. Gagnrýnir Þuríður að engin sálræn eftirfylgni eða aðstoð sé í boði þegar einstaklingar snúa til síns heima eftir slíkt áfall.

„Ég var send heim í hjólastól til barnanna minna og sam-býlismanns, þau fengu enga sálræna aðstoð, sem þau þó hefðu þurft. Þegar maður kemur í allt öðru ástandi út í ófatlaða heiminn sem maður hefur búið í á fjörutíu ára ævi þá er það bara erfitt. Það tók mig mörg ár að vinna mig í gegnum áfallið og viðurkenna sjálfa mig og sættast við mig sem fatlaða manneskju. Að allt væri breytt og allir hlutir erfiðari en áður og að margt væri mér algjörlega ómögulegt að gera sem ég hafði áður getað. Það að verða að sjá heiminn í öðru ljósi var mér hollt. Að sjá óréttlætið, að-gengisleysið alls staðar og finna fyrir aumkun fólks og jafn-vel fordómum var erfiðara. Ég tala nú ekki um að þurfa að sækja nær allan stuðning sem ég þurfti sjálf. Í svona að-stæðum gleymast börn en þau verða fyrir miklu áfalli þegar foreldri mætir heim í allt öðru ástandi en það var áður. Geðheilsa er ein af stærstu áskorunum samfélagsins og niðurgreidd eða ókeypis sálfræðipjónusta er gríðarlega mikilvæg fyrir samfélagið.“

## HJÁLPARTÆKJAMÁL VERÐA AÐ KOMAST INN Í NÚTÍMANN

Eins og fleiri einstaklingar í hennar stöðu þá vildi Þuríður halda áfram að stunda útiveru og finna hreyfingu sem hentaði henni. Sótti hún um að fá hjálpartæki greitt frá Sjúkratryggingum Íslands, en fékk neitun.

„Sjúkratryggingar greiða aðeins fyrir þau hjálpartæki sem SÍ telur nauðsynleg í daglegu lífi. Prem árum eftir að ég lamaðist sótti ég um hjálpartæki framan á hjólastólinn minn, handhjól sem ég þurfti að toga mig áfram á. Ég vildi vera í sem bestu líkamlegu formi og veit að hreyfing skiptir máli fyrir einstakling í minni stöðu, ekki fer ég lengur út að



ganga eða hlaupa. Auk þess skiptir hreyfing máli sem forvörn, svo einstaklingar lendi ekki inni á spítala eða jafnvel hjúkrunarheimili ef viðkomandi er orðinn ófær um að sjá um sig sjálfur. Auk þess skiptir hreyfing og útivera líka máli upp á andlega líðan,“ segir Þuríður. Hjólið sem hún keypti kostaði þá innflutt frá Svíþjóð 250 þúsund krónur.

„Sem var og er mikil upphæð fyrir einstakling í minni stöðu. Til samanburðar kostaði gott reiðhjól þá um 70 þúsund krónur. Sjúkratryggingar höfnuðu þátttöku þar sem hjólið taldist ekki nauðsynlegt hjálpartæki,“ segir Þuríður sem keypti hjólið sjálf. „Þegar ég sótti það bættist við 70 þúsund krónur í toll. Mér blöskraði þetta og í raun er þetta gríðarleg mismunun. Heilbrigður einstaklingur gat keypt sér hjól fyrir 70 þúsund krónur, en ég þurfti að greiða 320 þúsund krónur. Þetta er mismunun og eitt af þeim málum sem ÖBÍ hefur barist fyrir að fá leiðrétt.“

Anna Guðrún Sigurðardóttir barðist lengi fyrir því að fá hjól fyrir sig greitt af Sjúkratryggingum en fékk ávallt neitun. Mál hennar var kært til úrskurðarnefndar velferðarmála sem synjaði einnig. Hún fór með mál sitt að lokum fyrir Umboðsmann Alþingis.

„Því miður gerðist það að hún lést nokkrum dögum áður en Umboðsmaður Alþingis skilaði álitinu. Niðurstaðan var ótvíræð, Önnu Guðrúnu í hag. Álit Umboðsmanns Alþingis var að með túlkun úrskurðarnefndar velferðarmála þess efnis að hjálpartæki teldist ekki nauðsynlegt ef sjúkratryggður kemst af án þess, sé „þrengt með of fortakslausum hætti að því mati sem orðalag ákvæðisins felur í sér með hliðsjón af tilgangi ákvæðisins og þeim réttindum sem eru undirliggjandi.“ Að mati ÖBÍ á ekki að líta á hjálpartæki sem lúxus, hjálpartækjalöggjöfin er því miður mjög gamaldags og í raun úrelt miðað við þann lífsstíl sem fólk velur sér í dag.“

## HVAÐ HEFUR ÁUNNIST?

ÖBÍ hefur rekið öfluga baráttu í langan tíma og hægt og bitandi þokast í rétta átt og stundum verða sigrar. Aðspurð um hvað hefur áunnist síðastliðin fjögur ár svarar Þuríður:

„Það hafa verið sigrar bæði stórir og smáir en alltaf mikilvægir, sem við koma framfærslu fatlaðs fólks; sjálfstæðu lífi, aðgengi að manngerðu umhverfi, ferðaþjónustu fatlaðra, almenningssamgöngum, málefnum barna, húsnæðismálum, kostnaðarþátttöku í heilbrigðiskerfinu og eflaust er ég að gleyma einhverju.

Samningur Sameinuðu þjóðanna var fullgiltur haustið 2016, það var áfangasigur sem skiptir miklu máli fyrir okkur, því smám saman er verið að innleiða hann í íslensk lög. Nú þrýstum við á að hann verði lögfestur sem vonandi verður gert á næsta kjörtímabili. „Ég er mjög ánægð með NPA-samningana og að NPA (notendastýrð persónuleg aðstoð) varð að lögum haustið 2018, en sérkaflinn er um NPA í lögum 38/2018 sem nú er verið að endurskoða og eru mikil réttarbót fyrir fatlað fólk. Það var mér mikið ánægju-efni þegar skrifað var undir samstarfsyfirlýsingu við samtök launafólks, um samstöðu um bætt lífskjör í maí 2020. Þá náðist í gegn rétt fyrir sumarleyfi núna í ár að félagsmálaráðherra hækkaði aldursmörk barna, sem búa heima hjá



Þuríður Harpa Sigurðardóttir hefur í fjögur ár sinnt starfi formanns Öryrkjabandalags Íslands.

fötluðu foreldri, upp í 25 ára aldur að því tilskyldu að barnið sé í fullu námi,“ segir Þuríður og útskýrir betur.

„Áður var það þannig að foreldrið missti heimilisuppbót þegar barnið varð 18 ára, 20 ára ef barnið var í fullu námi. Hvaða réttlæti er í því að fatlað foreldri þurfi að vísa barninu af heimilinu þegar barnið hefur náð ákveðnum aldri af því annars tapar foreldrið tekjum? Foreldrar hafa almennt ekki fjárhagslegt hagræði af því að börn þeirra búi heima. Foreldrar eru yfirleitt að aðstoða börn sín út í lífið, hvort

„Hvaða réttlæti er í því að fatlað foreldri þurfi að vísa barninu af heimilinu þegar barnið hefur náð ákveðnum aldri af því annars tapar foreldrið tekjum?“

sem þau eru að safna sér fyrir íbúð, eru í námi eða annað. Fötluðu fólk er gert ómögulegt að aðstoða börn sín með þessum hætti, sem er kannski það eina sem þeir geta aðstoðað börn sín með. Ef þú ert öryrki þá máttu ekki veita barninu þínu húsaskjól sé það komið á ákveðinn aldur nema með einhverjum undanþágum. Núna var aldrinum breytt til 25 ára, en bara ef barnið er í fullu námi. Og börn öryrkja þurfa kannski frekar en önnur að vinna með námi, þannig að

það er alltaf verið að gera þeim aðeins erfiðara fyrir, auk þess sem ungmennin geta verið fötluð og ekki tekið fullt nám. Ég gagnrýni þetta fyrirkomulag og finnst að félags- og barnamálaráðherra hefði átt að stíga fastar niður fæti. Þetta snýst um farsæld barna og fjölskyldna þeirra. Þessi breyting náðist í gegn, sem er gott, en hefði mátt ganga lengra.“

## KRÓNA Á MÓTI KRÓNU OG SKATT- OG SKERÐINGALAUÐAR EINGREIÐSLUR

En að fleiri baráttumálum, sem náðust í gegn. „Við fengum 35 ára afslátt á krónu á móti krónu skerðingunni. Við náðum því einnig í gegn að eingreiðslur til öryrkja yrðu skatt- og skerðingalausar. Stjórnvöld áttuð sig loksins á því að þegar fatlað fólk fékk eingreiðslu þá missti það á móti húsnæðisstuðning eða einhvern annan stuðning í kerfinu, jafnvel tekjur frá Tryggingastofnun. Eingreiðsla sem kemur einu sinni frá stjórnvöldum getur þannig valdið miklum skaða í heimilisbókhalði viðkomandi einstaklings. Og eina leiðin til að lagfæra þetta, þar sem við erum með mikið af keðjuverkandi skerðingum í kerfinu, er að stjórnvöld greiði slíkar eingreiðslur skatt- og skerðingalaust, sem hefur verið gert núna tvisvar. Það er eina leiðin til að slíkar eingreiðslur nýtist öryrkjum,“ segir Þuríður og bætir við:

„Við erum búin að ná inn kostnaðarþátttöku í tannlækningum og einnig ná því fram að sjúkraþjálfun sé kostnaðarlaus fyrir öryrkja, sem olli því að þá þurfti að vinda ofan af ákveðnum kúf því loksins hafði stór hópur fólks kost á að nýta sér sjúkraþjálfun. Vert er að taka fram að sjúkraþjálfarar eru ekki einkaþjálfarar öryrkja. Þetta eru forvarnir og skiptir máli fyrir fólk til að halda því vinnufæru til dæmis,“ segir Þuríður.

Einnig má nefna að ÖBÍ er í samvinnu við samtök sveitarfélaga og Húsnæðis- og mannvirkjastofnun og árangur að nást í aðgengismálum.

„Ísland er með góð lög og reglugerðir um mannvirki en það er bara ekki farið eftir þeim í mörgum tilvikum. Það er eins og fólk sé fast í þeirri gamaldags hugsun að bera eigi fólk á milli sem ekki getur gengið sjálft. Þess vegna höfum við verið í herferð um að íbúðarhúsnæði og opinber mannvirki og staðir séu gerð aðgengileg fötluðu fólki. Oft er teikningin í góðu lagi en svo verða óleyfilegar breytingar í ferlinu, þar sem áttu að vera skábrautir eru allt í einu komnar tröppur og slík breyting rennur jafnvel athugunarlaust í gegn hjá byggingafulltrúa. Svo virðist sem meðvitund byggingafulltrúa, arkitekta og annarra sem að húsbýggingum koma um að húsnæði þurfi að þjóna öllum og aðgengi að vera fyrir alla, sé ekki enn komin inn hjá þeim, það er til dæmis gremjulegt að koma inn í nýjar íbúðir þar sem settir eru of háir þröskuldar.

Það eru um 20 þúsund einstaklingar með örorkumat og endurhæfingarlífeyri hér á landi. Sá fjöldi er í svipuðu hlutfalli og hjá öðrum löndum. Því miður er það staðreynd að fatlað fólk hér á landi býr við fátækt og jafnvel mjög slæmt húsnæði. Ísland stendur sig verr gagnvart fötluðum einstaklingum, en annars staðar er á Norðurlöndunum. Svo bætist við að það er mun dýrara að lifa hér. Stuðningskerfi og þjónusta eru einnig mun betri erlendis en hér á

landi. Við höfum verið með málþing þar sem sýnt hefur verið fram á slíkt og reynslusögur fólks sem flytur erlendis og fær betri þjónustu þar,“ segir Þuríður.

## FJÖLSKYLDUR OFT Í ERFIÐUM AÐSTÆÐUM

„Stuðningur er ekki nægjanlegur við foreldra fatlaðra barna, sem eins og margt fatlað fólk örmagnast við að þurfa stöðugt að standa í stríði til að sækja rétt sinn eða barnsins síns. Foreldrar fatlaðra barna eru algjörlega uppgefnir í endalausri baráttu við kerfið og svipaða sögu er að segja um margt fatlað fólk,“ segir Þuríður.

„Ég hef gagnrýnt að það er of lítill stuðningur við fjölskyldur þegar fjölskyldumeðlimur veikist eða slasast skyndilega eins og kom fyrir mig. Að við sem samfélag skulum ekki vera fær um að halda utan um fjölskyldur heldur þvingum þær í umönnunarhlutverkið. Umönnunargreiðslur vegna fatlaðra barna eru of lágar og núna þegar foreldrar eru að vernda börn sín í heimsfaraldri þá þarf annað foreldrið eða bæði að vera heima, jafnvel með tvö fötluð börn. Fólk er eða verður tekjulaust en stjórnvöld bregðast ekki við því. ÖBÍ hefur bent á að Ísland er langhæst þegar kemur að umönnunarbyrði samanborið við það sem gerist annars staðar á Norðurlöndunum. Stjórnvöld ætlast til þess að aðstandendur stígi inn og hugsi um sína nánustu, sem eru veikir eða fatlaðir, án aðstoðar frá kerfinu. Aðstandendur örmagnast margir hverjir í slíkum aðstæðum fljótt og þeir verða jafnvel sjálfir öryrkjar. Þetta er eitthvað sem ríki og sveitarfélög verða að taka á.“

## HEFUR ÞURFT AÐ BEITA ÖLLU SÍNU

*Þú ert að bjóða þig fram áfram sem formaður ÖBÍ, þú ert ekkert búin að fá nóg eftir fjögur ár?*

„Ég hef stundum verið þreytt og fundist baráttan litlu skila. Þegar kórónuveirufaraldurinn hófst vorum við hjá bandalaginu að undirbúa að ná í gegn stórum málum, eins og alltaf. Þá varð kúvending á einni nóttu og aðalmálið að láta raust okkar heyrast. Við þurftum að beita öllu okkar til að stjórnvöld gleymdu ekki fötluðu fólki, það þurfti sterkt ákall á stjórnvöld til að tryggja að fatlað fólk yrði ekki skilið eftir. Það varð til þess að hugað var að þessum hópi, en það var mín tilfinning að fatlað fólk hefði annars alveg gleymst,“ segir Þuríður.

„Þetta er mjög erfið og þung barátta og stundum virðist hún endalaus, samt má ekki gleyma að það hafa unnist stórir sigrar á þessum 60 árum, fyrir tilstilli margra öflugra baráttujaxla. Þessari vegferð er hvergi lokið og baráttan þarfnast enn öflugs fólks. Ég vona að við sjáum fleira ungt fólk láta til sín taka innan bandalagsins. Ég hef verið einstaklega heppin að hafa fengið að vinna með öflugum samstarfsfólki bæði í stjórn og á skrifstofunni, það hefur ekki bara verið lærdómsríkt heldur beinlínis forrættindi. Mér þykir starfið áskorun og ég hlakka enn til að mæta og takast á við verkefni dagsins sem geta verið afar fjölbreytt og mismunandi krefjandi. Á teikniborðinu er til dæmis að breyta viðhorfum, hækka lífeyri, draga úr skerðingum, bæta aðgengi fatlaðs fólks að samfélaginu þannig að verkefnið eru næg. Ánægjulegast er samt að ná árangri. Verum hugrökk og höldum ótraud á brattann!“

# Það er mér eðlislægt að vera í listum.

Maðurinn hefur ríka þörf fyrir að skilgreina og flokka alla hluti. Það er verðmætur eiginleiki þegar um er að ræða plöntur eða steintegundir en á alls ekki við þegar kemur að lifandi verum. Þeim ætti ævinlega að mæta í þeirri fullvissu að um sé að ræða einstakling, einstakt eintak. Sú lýsing á einmitt vel við **Kolbrúnu Dögg Kristjánsdóttur** en hún hefur fjölbreytt áhugamál og hefur trú á að hinir síðustu verði fyrstir þegar allt kemur til alls.

**K**olbrún Dögg er með vöðvasjúkdóm og notar hjólastól. Hún hefur notað margvíslega listsköpun til að varpa ljósi á hindranir er mæta fötluðu fólki en einnig að brjóta upp staðalmyndir og eyða fordómum. Sjálf er hún lifleg og kraftmikil, hvernig staðalmyndir eru það helst sem mæta henni? „Helst þær að maður sé rosaleg hetja,“ segir hún. „Ég fæ að heyra að ég sé dugleg og láti ekkert stoppa mig og njóti lífshamingju þrátt fyrir að vera í hjólastól. Þetta eru staðalmyndir sem helst ganga út á að klappa fólki á öxlina og hrósa fyrir dugnað þótt í raun snúist atorkan ekki um annað en að vera til. Kannski líka vegna þess að maður mætir ýmsum hindrunum þá er maður svo duglegur að fara yfir þær. Samt þykir alveg skiljanlegt að maður ætti eiginlega að vera alltaf á bömmur.“

## FATLAÐA ILLMENNID

Kolbrún Dögg er með BA-gráðu í þroskaþjálfun og diploma í fötlunarfræðum. Í vor útskrifaðist hún svo með BA-gráðu í sviðslistum af sviðshöfundabraut frá Listaháskóla Íslands. Leikræn tjáning og gjörningar hafa heillað hana og hún notað ýmsar skapandi leiðir bæði í námi og starfi.

„Já, það er sterk staðalmynd að fatlað fólk sé illmennin í sviðslistum eða dýrslegt. Ríkarður III er til að mynda með herðakistil og illmenni, en George í Mýs og menn er með þroskahömlun og honum er lýst sem dýrslegum og barni að eilífu. Það er mjög algengt sérstaklega þegar um að er að

„Ég viðurkenni  
samt alveg að  
ég hefði aldrei  
farið í gegnum  
þetta nám nema  
vegna þess að  
ég hafði NPA-  
aðstoð.“

ræða fólk með þroskahömlun en einstaklingar sem glíma við andleg veikindi eru hættulegu einstaklingarnir í bókum, kvikmyndum og leikritum. Ef fatlað fólk er sýnt einhvers staðar í listum og menningunni er það hetjur eða hættulegt. Endalok þess eru svo að ýmist sigrast það á ofurmannlegan hátt á erfiðleikum eða deyr.“

Fæstir sjá þennan hóp fyrir sér meðal uppistandara að gera grín að ævi sinni og samfélaginu en það er engu að síður meðal þess sem þú hefur gert.

„Já, það er reyndar aðeins að breytast, held ég,“ segir hún.

*Finnst þér fólk almennt mæta þér frekar með vorkunnsemi en á jafningjagrundvelli?* „Nah, það er eiginlega meira kynslóðaskipt. Eldra fólk gerir það fremur en yngri ekki. Ég var með hópi ungs fólks í náminu í Listaháskólanum og það er oft miklu upplýstara. Ég fann ekki annað en við værum öll á jafningjagrunni.“

## FATLAÐ FÓLK Í GERVI ÞEKKTRA EINSTAKLINGA

Kolbrún Dögg gerði ljósmyndagjörning fyrir tíu árum þegar hún útskrifaðist úr diplómanámi í fötlunarfræðum. Þetta





HVAD  
KYSTU







„Hmm, jú, ég fann fyrst frá einni samstarfskonu á Kleppi að hún var ósátt við að ég væri til jafns við hana.“

var lokaverkefni hennar og unnið í samstarfi við Jónatan Grétarsson ljósmyndara og þekkt fólk í samfélaginu. Yfirskriftin var: Fullgild þátt-taka: fötlunarlist og valdefling.

„Ég fékk leyfi hjá þekktum persónum til að nota nöfnin þeirra og fatlaðir einstaklingar brugðu sér síðan í þeirra gervi. Ég var til dæmis Erna

Ómarsdóttir dansari og Dorrit Moussaieff. Maður með Downs-heilkenni var Jón Gnarr, þáverandi borgarstjóri, og fleira. Með því að taka mann með sýnilega skerðingu, ljós-mynda hann og setja undir nafn Jóns Gnarr eða Baltasars Kormáks leikstjóra fékk ég áhorfendur til að staldra við. Segja: „Ha.“ Hingað til hefur ekki verið mikið um að fatlað fólk mennti sig í listum eða séu í valdamiklu hlutverki. Því hefur verið ætlaður annar bás.“

*Í raun er það óskiljanlegt því svo fjölbreytt tjáningarform standa fólki opin í listum og þær beinlínis kalla stöðugt eftir nýjum sjónarhornum. Skerðingar hafa aldrei staðið ímyndunaraflinu fyrir þrifum. Hvað telur þú að valdi? „Bæði hefur vantað upp á aðgengi og fyrirmyndir skort,“ segir hún. „Leiklistarnámið og sviðlistadeildin voru lengi á Sölv-hólsstöðu og þar var ekkert aðgengi og einfaldlega hvarfaði ekki að fólki að reyna að sækja um. Fatlað fólk sem hefur starfað innan hreyfingarinnar List án landamæra er með diplómanám frá Myndlistaskólanum í Reykjavík og starfandi listamenn en hefur ekki bankað á dyrnar hjá Listaháskólanum því það er engin önnur manneskja með þroskahömlun þar í myndlist eða leiklist eða dansnámi. Það þarf klárlega að breytast. Ég held að það verði næsta skref.“*

## PRAKTÍK FREMUR EN ÁHUGI RÁÐI FÖR Í STARFSVALI

*Er það kannski raunin með alla okkar háskóla að það vanti ekki endilega betra aðgengi fyrir fatlað fólk hvað varðar líkamlegar hindranir heldur að þeir þurfi að vera betur andlega opnir? „Ég held að mín kynslóð hafi frekar valið sér nám út frá praktik fremur en draumum eða áhugamálum. Fólk fór kannski í Kennaraháskólann því þar var aðgengi en langaði ef til vill í jarðfræði en þar var ekki gott aðgengi.“*

*En hvað mætir ykkur svo þegar þið komið út í atvinnulífið? Eru hugar manna þar opnir fyrir öllum? „Ég lærði félagslíða og vann í iðjuþjálfun á Kleppspítala á árunum 2002-2004. Þá var ég gangandi og notaði hjólastól líka en á þeim árum var ekki gert ráð fyrir geðveikum notanda eða starfsmanni í hjólastól. Ég átti orðið erfitt með að fara upp og niður stigana á hverjum degi og í raun orðið hættulegt. Það er svo miklu takmarkaðra aðgengi fyrir fatlað fólk að fá vinnu en ég held að það breytist með aukinni menntun.“*

*Hefur þú einhvern tíma mætt fordómum eða skráttinni hegðun á vinnustað vegna fötlunar þinnar? „Hmm, jú, ég fann fyrst frá einni samstarfskonu á Kleppi að hún var ósátt við að ég væri til jafns við hana. En svo breyttist það eftir að hún kynntist mér og sá hvað ég hafði fram að færa.*

Eins fannst notendum stundum skrítið að ég væri að vinna með þeim í hjólastól sérstaklega vegna þess að ég reyndi að vinna á jafningjagrunni ekki eins og ég væri einhver sérfræðingur. Við vorum að reyna breyta viðhorfinu. Vegna skort á aðgengi og jafnra tækifæra á almennum vinnu-markaði fer margt fatlað fólk að vinna eitthvað tengt réttindabaráttu fatlaðs fólks. Vinna hjá Öryrkjabandalaginu og aðildarfélögum þess, hjá NPA-miðstöðinni, kannski stundum eitthvað í tölvugeiranum. Það er stundum erfitt að taka vinnu vegna þess að þar eru hindranir í vegi en sú stærsta er viðhorfið.“

## VARÐ AÐ BANKA Á DYRNAR

*Nú er mjög mikil samkeppni í sviðslistabransanum og margir berjast um bitann. Hvað sérðu fram undan? „Ég er auðvitað nýútskrifuð og ég sé fyrst og fremst fyrir mér að skrifa og skapa mér verkefni sjálf. Mig dreymdi um að verða leikari þegar ég var lítil en eftir því sem mín skerðing varð meiri þegar ég var unglingur fór ég að meðtaka þessi viðhorf samfélagsins að hreyfihömluð manneskja í hjólastól gæti ekki orðið leikari. Það var heldur enginn leikari í hjólastól. Ég ákvað því að verða áhugaleikkona og var það í nokkur ár en svo hef ég alltaf verið í einhvers konar félagsskap sem gefur færi á slíkri sköpun. Það er mér bara eðlislægt að vera í listum og rétt eins og vatn streymir fram og leitar í ákveðinn farveg þá fór líf mitt á þessa braut. Þegar ég sótti um var ég ekki á leið í listnám. Sá þetta auglýst og hugsaði: Ég verð að banka á dyrnar. Ef ég geri það ekki gerir það kannski enginn annar. Ég varð bara að sjá hvert þetta leiddi og ég komst inn og varð að hefja námið. Ég hugsaði með mér að kannski gæti ég bætt aðgengi að skólanum.“*

Kolbrún Dögg var 45 ára þegar hún hóf námið en hefði kosið að vera 25 ára, á því aldursbili. Þá hefði hún átt meira sameiginlegt með samnemendum sínum en á sama tíma játar hún að aldur hennar og lífsreynsla hafi gert það að verkum að hún opnaði þeim aðra sýn á verkefnin. Hún er bjartsýn og full vilja til að takast á við lífið og listina.

„Hingað til hefur ekki verið mikið um að fatlað fólk mennti sig í listum eða séu í valdamiklu hlutverki. Því hefur verið ætlaður annar bás.“

„Ég viðurkenni samt alveg að ég hefði aldrei farið í gegnum þetta nám nema vegna þess að ég hafði NPA-aðstoð. Réttindabaráttu fatlaðs fólks er líka hvergi nærri lokið. Ég held að það sé aldrei komið nóg. Það þarf að hamra járníð. Að hugsa sér að ekki sé enn búið að lögfesta samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Það er búið að staðfesta hann en ekki lögfesta. Það eru alltaf

einhverjar afsakanir. Mér finnst líka vanta viðurlög ef aðgengi er ekki eins og það á vera,“ segir hún að lokum en lokaverkefni hennar í Listaháskólanum, KÁM: Þeir síðustu verða fyrstir, er um þessar mundir í skoðun hjá Þjóðleikhúsinu ásamt fjölda annarra verka. Ef það verður ekki tekið upp þar hyggst hún sækja um styrk og setja það upp sjálf. En hvort verður mun framtíðin skera úr um.



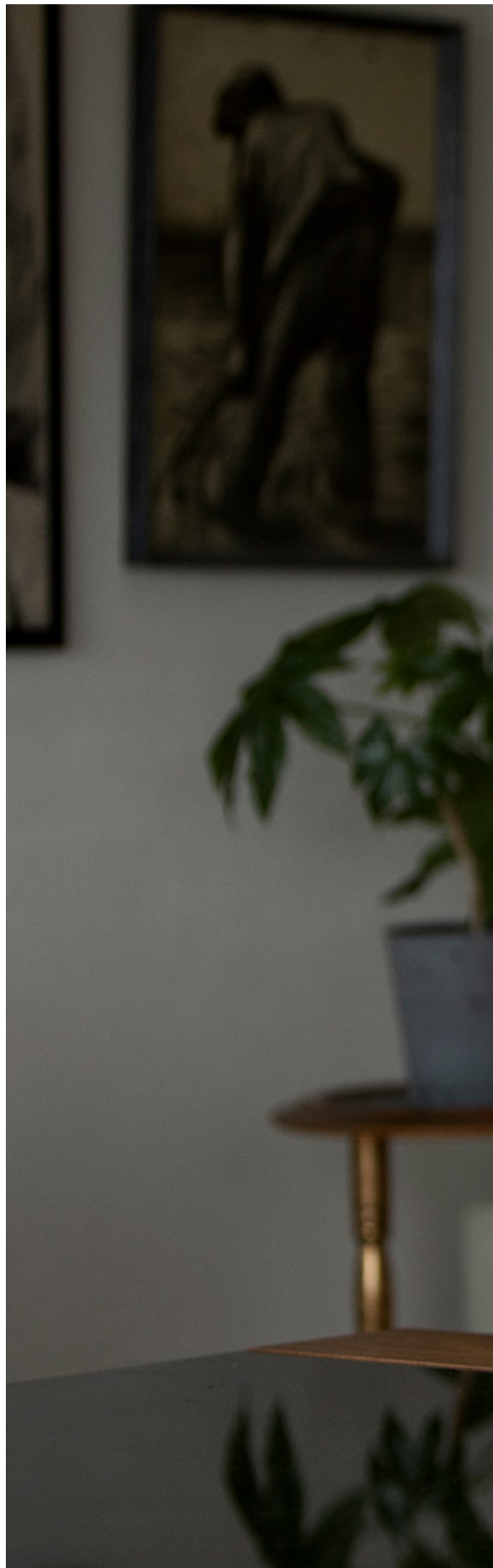
# Leyfði skömminni að smjúga inn í allt mitt daglega líf

**Unnur Regína Gunnarsdóttir** barðist í fimm ár fyrir að fá rétta sjúkdómsgreiningu. Vegna þess hve ung hún veiktist voru læknar fljótir að afskrifa hana ímyndunarveika en þótt komin sé greining er engu líkara en samfélagið eigi erfitt með að trúa að hún sé í raun veik. Henni finnst ekki síður erfitt að standa utan hringiðu daglegs lífs og hefur verið óþreytandi við að finna leiðir til að vera virkur þátttakandi í lífinu.

**N**ú glímir þú við alvarlegan arfgengan sjúkdóm, Ehlers-Danlos og það sést ekki endilega utan á þér að lífsgæði þín séu skert. Hvaða staðalímyndir eða fordómar mæta þér helst? „Þegar ég er spurð að því hvað ég geri og ég svara: „Ég er öryrki,“ verður fólk mjög hissa og mælir mig út frá toppi til táar. Orðið

öryrki ber í sér margar staðalímyndir í augum fólks, sumir sjá þá fyrir sér fólk í hjólastólum, aðrir manneskjur með hækjur og enn aðrir hafa því miður þá sýn að öryrkjar hrist í félagslegum íbúðum og mergsjúgi kerfið en geti sko alveg unnið. Ég held að það sé einmitt það sem fólk er hissa á þegar ég segi þeim að ég sé öryrki, að það sjáist ekki utan á mér við fyrstu sýn. Þeir sem þekkja mig og umgangast þekkja hins vegar minn sjúkdóm og merki hans.

Í kjölfarið af þessari spurningu: „Hvað gerir þú?“ Kemur oft, „Af hverju ertu öryrki? Hvernig sjúkdómur er það?“ Frænka mannsins míns greindist með vefjagigt og hún hætti að borða sykur og hveiti og bara læknaði sig! Hefurðu prófað að hreyfa þig meira? Hreyfa þig öðruvísi? Ég þekki eina konu sem fór bara að stunda sjósund og er allt önnur. Ég gæti endalaust talið upp slíkar samræður. Það sem fólk virðist oftast ekki gera sér grein fyrir er að ég hef gert þetta allt. Ég hef prófað alls konar hreyfingu, tekið svo marga hluti út úr matarræði mínu að ég gæti ekki einu sinni nefnt þá alla. Ég hef farið eftir ráðleggingum frænku vinkonu







„Ég myndi vilja sjá algjöra breytingu í umönnun og meðhöndlun ungs fólks sem glímir við langvarandi verki og aðra sjúkdóma. Það myndi jú að sjálfsögðu gagnast mér sjálfri en líka svo fjölmörgum öðrum.“

andi sjúkdómi er ekki síður líklegt til að breyta viðhorfum og lífssýn fólks. En hvað finnst henni erfiðast að takast á við? „Ég hef átt langerfiðast með að sætta mig við veikindi mín,“ segir hún. „Að greinast með sjúkdóm sem er ekki algengur býr eiginlega til fleiri spurningar en svör. Það mun líklega taka mig restina af lífi mínu að læra að búa með Ehlers Danlos. En heilbrigðiskerfið er það sem mér finnst erfiðast af þessu öllu. Að þurfa að reiða mig á þjónustu og vera ekki viss um að ég fái hana.“

Ég hef upplifað frábært viðmót frá heilbrigðisstarfsfólki en því miður hef ég líka upplifað slæmt viðmót í fjölda tilfella, verið send á milli lækna og stofnana og verið sagt að ég sé bara kvíðin. Ég verði að biða þetta af mér. Það hafa verið gerð mistök sem ég borgaði fyrir með versnun á veikindum mínum, oftast en einu sinni. Þegar ég sé spítala spennist ég öll upp að innan og þegar ég þarf að leita þangað byrja tærinn að renna um leið og ég stíg inn fyrir dyrnar. Það eru ekki eðlileg viðbrögð. Þetta eru samt allt svo furðulegar tilfinningar því ég er þakklát fyrir heilbrigðiskerfið og þær yndislegu manneskjur sem hafa hjálpað mér þar. Svo kemur því kannski líka að það er virkilega erfitt að læra á lífið upp á nýtt. Að vera móðir, mak, dóttir, systir og vinur með langvinnan sjúkdóm. Að upplifa vonbrigði og sársauka vegna þess sem þú getur ekki gert, en þráir að gera.“

Þú hefur sagt frá að þú upplifir skömm vegna stöðu þinnar. Hvers vegna er það? „Skömmin kom um leið og ég byrjaði að veikjast. Ég er ung, ég á að vera heilbrigð. Ég á að geta unnið. Ég leyfði skömminni að gera sig heimakomna og smjúga inn í allt mitt daglega líf. Ég passaði mig á að tala ekki um mín veikindi, langaði að hverfa þegar ég var spurð við hvað ég starfa. Ég skammaðist mín fyrir sjálfa mig, vegna þess að þegar ég mætti fordómum, sem var til að byrja með oft, þá brotnaði ég alveg og var langan tíma að tjasla mér saman aftur. Ég upplifði mig sem vonbrigði. Það var í raun ekki fyrr en ég áttaði mig á því að ég er að eyða lífi mínu í að skammast mín fyrir eitthvað sem ég hef enga stjórn á sem það fór aðeins að rofa til í höfðinu á mér. Ég

valdi ekki að veikjast, ég valdi ekki að geta ekki unnið. En ég get valið að sleppa skömminni, að byggja mig og mitt líf upp í kringum minn sjúkdóm, þó ég vildi að sjálfsögðu að hann væri ekki til staðar.“

Þetta er sjaldgæfur sjúkdómur og ekki margir hafa heyrt um hann. Hver eru helstu einkenni Ehlers-Danlos-sjúkdómsins? „EDS er bandvefssjúkdómur sem kemur vegna genagalla sem hefur áhrif á framleiðslu kollagens í líkamanum. Kollagen er í um 80% af uppbyggingu líkamans svo skortur á því hefur mjög viðtæk einkenni og marga fylgikvilla. Það eru engir tveir einstaklingar eins og geta því einkenni EDS verið allt frá því að vera mild til þess að vera lífshættuleg.“

Það eru þekktar 13 týpur af EDS og eru flestar þeirra mjög sjaldgæfar. Flestir sem eru greindir með EDS eru ýmist með „hypermobile“- , „classical“- eða „vascular“-týpur en þá eru ákveðin einkenni og fylgikvillar verri eftir hverri týpu en flest einkenni fylgja öllum týpum,“ segir Unnur Regína.

Að vita að sjúkdómurinn er ólæknandi getur varla verið uppörvandi né heldur sú staða að vera öryrki með takmarkaða möguleika í lífinu. Hvernig sérðu framtíðina fyrir þér út frá stöðu þinni nú? „Ég er í bið núna eftir að komast inn á Reykjalund og bind miklar vonir við að fá loks endurhæfingu í takt við mín veikindi. Ég ætla mér að verða sterkari og fróðari og draumur minn er að hjálpa öðru ungu fólki sem hefur greinst með langvinna sjúkdóma.“

Hvernig myndir þú vilja að samfélagið tæki á þínum málum og hvað finnst þér þurfa að breytast til að þú fái notið þín til fulls? „Ég myndi vilja sjá algjöra breytingu í umönnun og meðhöndlun ungs fólks sem glímir við langvarandi verki og aðra sjúkdóma. Það myndi jú að sjálfsögðu gagnast mér sjálfri en líka svo fjölmörgum öðrum. Það sem ég myndi vilja að breyttist við mína stöðu er að ég kæmist inn í endurhæfingu sem miðuð er út frá mínum sjúkdómi og veikindum, ég myndi líka vilja sjá algjöran viðsnúning hjá heilbrigðisstarfsfólki, að kvíðinn og óttinn við að leita sér að fullnægjandi aðstoð hverfi. Það er nefnilega svo rosalega vont að veikjast um einn í þessu kerfi, að reyna að berjast fyrir rétttri aðstoð. Svo óska ég þess að sjálfsögðu að fólk kynni sér hvað það þýðir í raun að vera öryrki, reyni að setja sig í okkar spor og átti sig á því að það eru virkilega þung skref að vera ekki á vinnumarkaði og því fylgir einmitt skömm. Ég óska þess að staðalimyndin breytist, að fólk sjái að öryrkjar eru ekki einhver ein ákveðin týpa heldur erum við öll misjöfn og hver og einn er að reyna sitt besta. Allir geta veikst og þurft að hætta að vinna, og það er ekki eitthvað sem nokkur maður á að skammast sín fyrir,“ segir hún að lokum.

„Skömmin kom um leið og ég byrjaði að veikjast. Ég er ung, ég á að vera heilbrigð. Ég á að geta unnið. Ég leyfði skömminni að gera sig heimakomna og smjúga inn í allt mitt daglega líf.“



## Helstu einkenni og fylgikvillar Ehlers-Danlos

**Liðir** - Flestir með EDS er með mjög lausa liði sem veldur því að þeir detta og losna úr lið mjög auðveldlega og hjá mörgum gerist það oft á dag með tilheyrandi sársauka. Á sama tíma eru allir vöðvar undir stöðugu álagi við að reyna að halda öllu á réttum stað svo það veldur en frekari verkjum og vandamálum.

**Húð** - Margir með EDS eru með mjög þunna, teygjanlega og viðkvæma húð sem rifnar og merst auðveldlega og tekur oft lengri tíma að gróa.

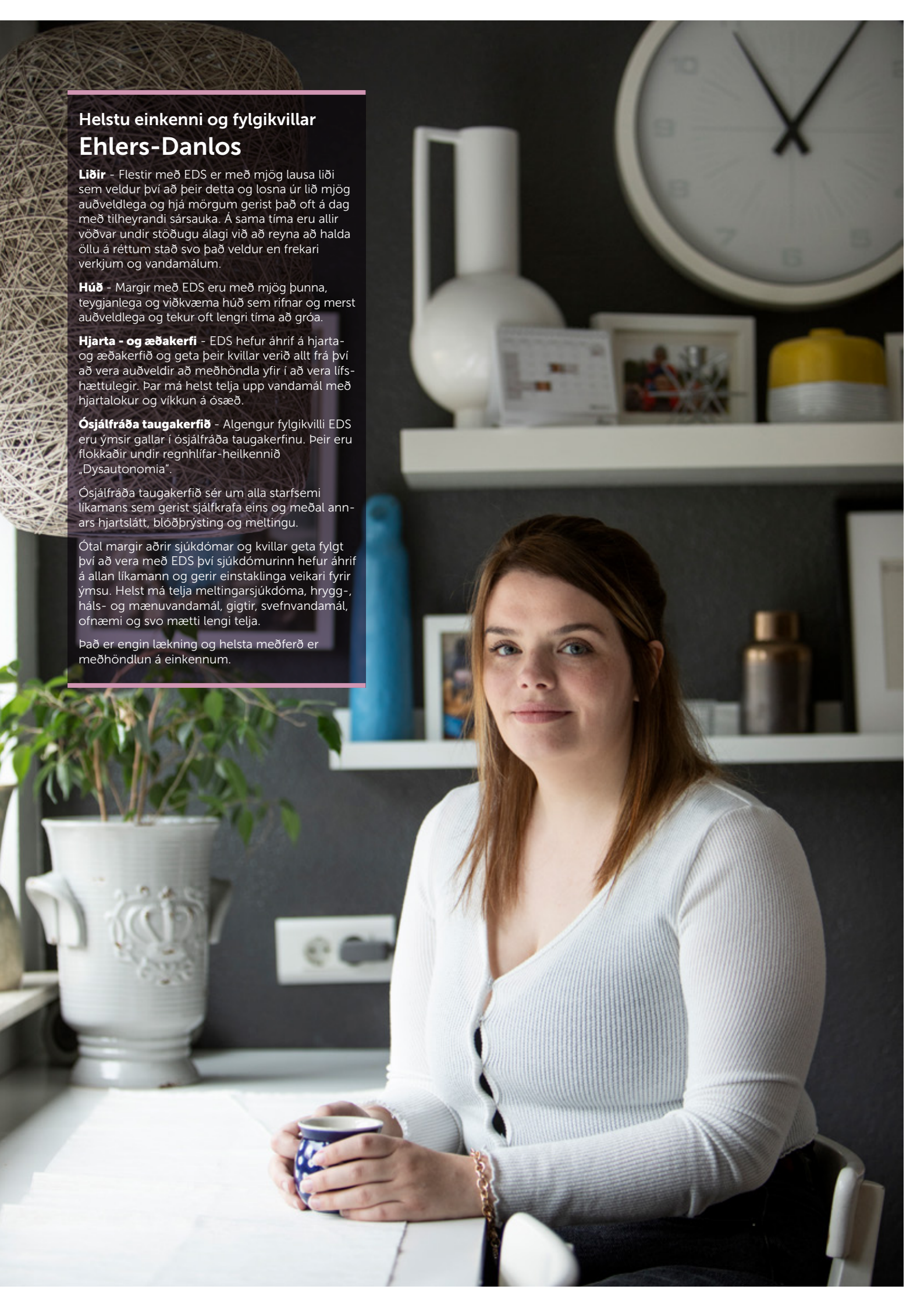
**Hjarta - og æðakerfi** - EDS hefur áhrif á hjarta- og æðakerfið og geta þeir kvillar verið allt frá því að vera auðveldir að meðhöndla yfir í að vera lífs-hættulegir. Þar má helst telja upp vandamál með hjartalokur og víkkun á ósæð.

**Ósjálfráða taugakerfið** - Algengur fylgikvilli EDS eru ýmsir gallar í ósjálfráða taugakerfinu. Þeir eru flokkaðir undir regnhlífar-heilkennið „Dysautonomia“.

Ósjálfráða taugakerfið sér um alla starfsemi líkamans sem gerist sjálfkrafa eins og meðal annars hjartslátt, blóðþrýsting og meltingu.

Ótal margir aðrir sjúkdómar og kvillar geta fylgt því að vera með EDS því sjúkdómurinn hefur áhrif á allan líkamann og gerir einstaklinga veikari fyrir ýmsu. Helst má telja meltingarsjúkdóma, hrygg-, háls- og mænuvandamál, gigtir, svefnvandamál, ofnæmi og svo mætti lengi telja.

Það er engin lækning og helsta meðferð er meðhöndlun á einkennum.









# Ég horfi á rokið sem vin minn

**Kristinn Vagnsson** skíðagöngumaður hefur frá unga aldri verið virkur í hreyfingu og íþróttum. Eftir vangreiningu læknis og aðgerð fyrir áratug gengur Kristinn við hækjur. Hann ákvað að finna leið til hreyfingar og útiveru og fann ástríðu sína í nýrri íþróttagrein. Kristinn hefur rekið sig á hverja hindrunina af annarri, en lætur mótvindinn ekki á sig fá og stefnir á Ólympíuleikana í febrúar 2022 þótt tíminn sé naumur og vinni ekki með honum.

Ég horfi á rokið sem vin minn,“ segir Kristinn þegar hann lýsir æfingaleið sinni. „Æfingasvæðið er á Völlunum í Hafnarfirði, 1,5 km. Á laugardögum þegar enginn er að vinna þarna fer ég yfirleitt hring sem er 2,5-4,5 km eða samtals 22 km, jafnvel út að Hval-eyrarvatni sem er 3,5 km og stundum upp Krýsuvíkurveg líka ef það er engin umferð. Þetta er mjög gott æfingasvæði af því það er alltaf rok þarna. Margir æfa sig með því að draga dekk á eftir sér, en þú æfir á svæði þar sem er alltaf rok ertu í raun alltaf með dekkið. Ég horfi á rokið sem aðstoðarþjálfara, það eru ekki allir sem myndu gera það.“

Kristinn er fæddur 1962 á Akureyri, en uppalinn í Hafnarfirði. Á æskuárunum var hann mikið í körfubolta og fótbolta, og síðan í hestamennsku. „Ég var í henni í mörg ár, bæði tamningu og þjálfun, síðan þegar börnin fóru að koma í heiminn, hætti ég í hestamennskunni enda dýrt sport. Þá sneri ég mér að hlaupum og var aktivur í þeim í fjölda ára.“

Þegar Kristinn var 42 ára og stundaði nám í markaðs-hagfræði í Danmörku fór hann að finna fyrir pirringi og verkjum í fótum. Læknir sem hann leitaði til ytra taldi eitthvað vera að, og að sögn Kristins var því meðal annars velt upp hvort hann væri með MS-sjúkdóminn og lagði læknirinn til að fylgst yrði með framhaldinu. „Síðan gekk þetta til baka og ég flutti heim til Íslands aftur og byrjaði að vinna. Verkirnir byrjuðu síðan aftur og ágerðust mjög hratt.

Ég leitaði til læknis hér heima á heila- og taugaskurðlækn-ingadeild Borgarspítalans, sem tók myndir og var hann síðan mánuðum saman að klóra sér í hausnum yfir hvað gæti verið að. Hann var með ýmsar vangaveltur, en vissi í raun aldrei neitt og má segja að hann hafi aldrei gefið sér tíma til að skoða málið til hlítar,“ segir Kristinn sem segist geta verið vitur eftir á, hann hefði átt að leita álits hjá öðrum lækni. Eftir endalausar fyrirspurnir og ýtni frá Kristni sendi læknirinn myndirnar loksins út til sérfræðinga á Karolinska sjúkrahúsinu í Stokkhólmi í Svíþjóð.

„Allir sem ég hef hitt og hef talað við eru sammála um að ríkið eigi að taka þátt í svona, það eru allir sammála um það nema ríkið sjálft.“

„Myndirnar voru teknar fyrir á fundi lækna og sérfræðinga þar, mér skilst að hafi verið 8-10 manns á fundinum, og þeir sáu strax hvað var að og þarna hefðu læknastök eða vangreining átt sér stað. Rétt greining kom loksins í ljós með hópefli ef svo má segja, mér skilst að svona fundir séu haldnir þarna vikulega og þetta er verklag sem má taka upp hérlandis,“ segir Kristinn, sem kominn var á hækjur á þessum tíma. „Það sem var að

mér er mjög sjaldgæft, háþrýstiað í mænugöngunum sem þurfti að loka áður en hún færi upp mænugöngin. Þetta er ekki mænuskaði, en það voru komnar taugaskemmdir. Æðin var neðst í spjaldhryggnum, þess vegna geng ég með hækjur af því hnén halda ekki líkamanum. Þegar ég fór í



## „Menn þurfa áfallahjálþ þegar þeir lenda í slysum og áföllum.“

aðgerðina gat ég ekki staðið upp og var kominn í hjólastól, þannig að taugaskemmdirnar gengu til baka að hluta.“

Tímasetningin á greiningunni var Kristni þó ekki í hag, þar sem sumarfrí voru í júlí, og fór

hann því ekki í aðgerð fyrr en um haustið. „Ég var sendur of seint í aðgerð og í raun var því bjargað sem bjarga mátti. Tíminn tikkar hratt í svona aðstæðum, og það má hugsa sér að ef ég hefði verið sendur út strax um vorið væri ég væntanlega hlaupandi í dag, fimm mánuðum seinna væri ég látinn,“ segir Kristinn þó án allrar biturðar yfir sinni stöðu, en það er jafnframt kaldhæðni að þetta var í fyrsta skipti sem Kristinn leitaði sér læknaaðstoðar að ráði.

„Ég er bara fórnarlamb heilbrigðiskerfisins og anna og álags sem er hjá læknum, minn læknir gaf sér aldrei tíma til að skoða málið til hlítar. Þannig geta svona vangreiningar orðið og ekkert í vinnuferli Landspítalans sem segir að læknir eigi að leita sér aðstoðar hjá öðrum sérfræðingum, líkt og þeir gera með fundunum í Svíþjóð. Ég mætti mikið í rannsóknir og viðtöl hjá minum lækni, en ég skora á alla þá sem fá ekki svör frá sínum lækni að finna sér annan lækni. Maður er með eigið líf og heilsu í húfi. Ég trúi því staðfastlega að heilbrigðisstarfsfólk vilji allt vel, enda eigum við frábært fólk þar, en umgjörðin er orðin löskuð og vinnuálag mikið sem veldur því að svona hlutir gerast. Þannig að það er við kerfið að sakast en ekki fólki.“

### EKKERT SEM GRÍPUR MANN VIÐ ÁFALL

Eftir aðgerðina kom Kristinn heim og fór í endurhæfingu á Grensás. Hann segir að honum hafi í fyrstu ekkert fundist að sér og einstaklingar sem lenda í áföllum átti sig ekki á breyttri stöðu sinni strax. Kristinn segir mikilvægt að eitthvað kerfi grípi fólk sem lendir í sömu stöðu og hann, en slíkt hafi ekki verið þá og sé ekki enn í dag.

„Menn þurfa áfallahjálþ þegar þeir lenda í slysum og áföllum. Á Grensás sagði sálfræðingurinn mér að ef ég þyrfti að tala við hann þá vissi ég hvar hann væri. Auðvitað fannst mér ekkert að mér fyrst og raunveruleikinn kemur ekki fyrr en eftir á hjá fólki. Það kemur fyrst sú hugsun að þú ætlir að lagast, síðan sjálfsafneitun og þú ferð að kenna öðrum um. Sem gerðist reyndar ekki hjá mér þar sem ég áttaði mig mjög fljótlega á hvernig var og reyndi að gera gott úr stöðunni þótt tæki tíma hjá mér að rífa mig upp. Það er mjög mikilvægt þegar einstaklingar lenda í áfalli hvort sem það er vegna læknamistaka, bílslyss eða annars slyss, að tekið sé á móti þeim og hvernig þeir ætla að koma sér út í lífið aftur. Og eitt af því er að stunda hreyfingu og þá þarf að skoða hver hún eigi að vera og hvaða tæki þeir þurfa. Ég hef lent í því að maður þarf að finna hjólið upp alls staðar í kerfinu, og það þurfa allir að gera það hver fyrir sig.“

Hvernig er fyrir filhraustan aktívan mann að lenda í svona áfalli? „Maður er alltaf með von í brjósti og ég held að allir sem lenda í mænuskaða, slysum og í hjólastól fari út í lífið með því hugarfari að þeir ætli að ganga aftur. En það voru mikil viðbrigði að vera aktívur einstaklingur sem er úti að

hlaupa og ganga á fjöll, fara á Hvannadalshnjúk og ganga Laugavegin, og geta það svo allt í einu ekki. Þetta er ákveðið áfall að lenda í og því miður er ekkert sem grípur mann,“ segir Kristinn sem komst úr hjólastólnum og notar hann í dag aðeins þegar hann fer lengri vegalengdir og til útlanda. „Ég nota hækjur dagsdaglega, en ég er verkjalaus, ég er heppinn með það. Margir sem sjá mig spyrja af hverju ég sé á hækjum af því ég líti út fyrir að vera fullfrískur og heilbrigður.“

### FANN SPORTIÐ MEÐ GÚGLI

Kristinn fór að lesa sér til um og leita á netinu að hreyfingu sem myndi henta honum til útivistar og hreyfingar. Fyrst keypti hann sér svokallað racer-handahjól frá Bandaríkjunum. „Það er frekar lágt og ég byrjaði á því en fannst þetta hryllilega leiðinlegt sport, seldi hjólið og keypti mér fjalla-handahjól og þá fyrst fóru hlutirnir að gerast. Á hjólinu get ég farið á slóða upp í fjöll, í Heiðmörk og fleira. Á hjólinu er lítið batterí sem hjálpar mér upp erfiðu brekkurnar, en svona fæ ég ferskt loft og góða hreyfingu í náttúrunni í stað þess að vera alltaf á malbikuðum stígum inni í borg,“ segir Kristinn. Eftir að hafa keyrt eiginkonu sína á æfingar í Bláfjöllum fyrir Landvættina, ákvað Kristinn að leita sér frekari upplýsinga. „Ég skildi lítið í hvernig fólk nennti að vera í skítakulda og öllum veðrum að skíða hring eftir hring og fannst fint bara að bíða í bílnum og vera á Facebook. Svo keyrði ég konuna einn daginn í þessu flotta og fallega veðri, og þá fór ég að hugsa hvernig ég gæti farið á skíði. Og fór að gúgla á netinu og finna hjólið aftur, eins og ég hef alltaf gert í öllu þessu ferli. Ég kynntist manni í Denver í Colorado, sem sérsmíðar skíðastóla og hann gaf mér verð í slíkan. Við hjónin fórum út til Bandaríkjanna í frí og hann lauk við að sérsmíða stólinn handa mér og ég keypti mér skíðabretti líka og bretti sem ég set undir skíðastólinn og festi hann á, þannig að ég get æft mig líka á sumrin.“

### 250-300 KM MÁNAÐARLEGA

Eftir að hafa fundið sér íþrótt til að stunda byrjaði Kristinn á að fara á nokkurra daga námskeið í Noregi og segist hafa lært mikið af því, þótt auðvitað hafi hann gert fullt af mistökum í fyrstu. „Ég er í svokölluðum ýtingum á hjóla-skíðum, ég geng ekki. Það er keppt í íþróttinni bæði á heimsmeistara- og ólympíumótum. Á námskeiðinu kom í ljós að skíðin sem ég hafði keypt mér voru ekki nógu góð, og ég var ýmist með of litla eða of stóra skíðastafi. Síðan kom ég heim og hef haldið áfram að æfa mig og vinur minn, Óskar Jakobsson í Sportval, hefur verið minn þjálfari.“

Heimsfaraldur hefur haft afleiðingar fyrir Kristin, æfingar hans að hluta og að komast til útlanda í mat sem nauðsynlegt er til að geta keppt á Ólympíuleikum. „Ég fór lítið á æfingar síðasta vetur, bæði var lokað að hluta vegna COVID og Bláfjöll voru ekki fyrir mig, þar sem þar var lítill snjór og mikill klaki, sem er slæmur fyrir mig. Vegna COVID komst ég heldur ekki utan í mat á vegum Ólympíusambandsins. Það eru 2-3 sérfræðingar erlendis sem eru með réttindi sem sjá um matið og það er yfirleitt gert þegar keppnir eru fram undan. Ég er búinn að fara í format hér heima sem þarf síðan staðfestingu á. Þannig að ég er óflokkaður ennþá þótt ég hafi æft íþróttina í að verða þrjú ár. Síðan átti ég að fara í mat núna í haust, en þá kom fjórða bylgja COVID og



Kristinn er 75% öryrki og ekki í vinnu, hann segist þó hafa fullan áhuga og vilja til að vinna, en eftir að hafa sótt um fjölda starfa starfa í mörg ár og aldrei komið til álíta hafi hann hreinlega hætt því.

maður veit ekki hvað verður. Ef ég kemst ekki í matið er það enn eitt árið sem ég kemst ekki í keppni erlendis. Ólympíu- og íþróttasamband fatlaðra er svolítið að læra þetta ferli eins og ég, sem þeir vilja svo sannarlega gera, en það má ekki vera of dýrt, þar sem fjármagn félagsins er ekki mikið og greiðslur frá ríki og sveitarfélögum ekki háar upphæðir,“ segir Kristinn, sem heldur þó ótrauður áfram æfingum.

„Ég fer 250-300 km á mánuði á hjólaskíðum. Ég er orðinn grjótsterkur og tæknilega góður og allt annar en ég var í fyrra og allt annar en í hittifyrra. Þessi íþrótt er ekki þannig að maður setjist bara og byrji að ýti sér áfram. Ég hef lesið mér mikið til og lært og gert fullt af mistökum og má segja

„Ég sótti um styrk hjá Ícelandair og fékk svar um að þeir styrki bara HSÍ og KSÍ, þannig að ég kaupi bara flugmiða eins og allir aðrir og keppi erlendis á minn kostnað.“

að ég sé sá aðili á Íslandi sem er með langmestu þekkinguna á þessu sporti og sá eini sem hef æft hana markvisst hér heima. Þetta er góð íþrótt fyrir alla sem eru hreyfihamlaðir, eru með gervilimi, annaðhvort einn eða tvo, margir sem eru í þessari íþrótt eru með krankleika eins og skert jafnvægissskyn, þannig að það er fullt af möguleikum fyrir hreyfihamlaða að stunda þessa íþrótt. Fólk þarf bara að vilja það og þekkingin er til staðar hjá mér. Íþróttin er mikil tækniíþrótt og það er til

mikið af upplýsingum erlendis um hvernig eigi að gera hitt og þetta, en á sama tíma er gríðarlega mikil samkeppni í þessu sporti, þannig að það vill enginn deila upplýsingum með öðrum og hjálpa. Ég hef sent tölvupóst á marga góða íþróttamenn í Bandaríkjunum sem svara bara með „no comment“ af því þeir vilja ekki samkeppni þegar kemur að íþróttinni sem keppnisíþrótt.“

Kristinn er með skíðavél heima, sem hann notar þegar er vont veður og ekki viðrar til útiæfinga. „Ég tek 10-15 km virka daga í æfingu. Á laugardögum tek ég lágmark hálfmaraþon. Stundum tek ég rólegar æfingar og stundum sprettæfingar, svona púlsæfingar. Ég er oftast einn enda að æfa á þannig tíma, en stundum er þjálfarinn með mér eða eiginkonan, en hún er minn aðalstuðningsaðili.“

Meðalaldurinn í íþróttinni er hár og mun hærri en í mörgum öðrum, og nefnir Kristinn að margir íþróttamenn hætta í sinni íþrótt um þrítugt og teljast orðnir gamlir. „Ég hlæ bara að þessu, ég er 58 ára og er að komast í besta form sem ég hef verið í og ég er viss um að margir yngri þyrftu að gera sitt allra besta til að hafa í við mig í keppni. Ég held að þetta sé spurning um hugarfarið og ef þú heldur líkamanum við kemstu lengra en ella. Þetta snýst ekki um aldur, í sportinu sem ég er í er betra að vera eldri. Ég er ekki að segja að þeir sem eru yngri eigi ekki að fara í þessa íþrótt, en hún er langhlaup. Meðalaldurinn er mjög hár og menn að toppa milli 40-60 ára. Það eru margir sem eru í þessu sporti og margir góðir sem hafa æft í mörg ár, það tekur tíma að ná tækni og vöðvamassa til að stunda íþróttina. Þú þarft að borða rétt og æfa rétt og þarft að vera duglegur í æfingum á sumrin. Ég hef tekið sjö hálfmaraþon í sumar og óteljandi 10 og 15 km. Ég hef skipt um stafi, hækkað og lækkað stafi til að fá þá í rétta hæð. Maður á ekki að nota axlirnar, heldur maga og hendur eða skrokkin þar fyrir neðan eftir hvaða lömun einstaklingurinn er með, stólinn er smíðaður líka eftir því. Ég er í mínum stól eins og ég krjúpi, meðan aðrir eru meira sitjandi og fastir í stólnum. Þeir sem eru með gervilimi á fótum eru með svipaðan stól og ég,“ segir Kristinn.

„Síðan þarf braut í Bláfjöll, sem hentar mér og öðrum sem á þurfa að halda. Braut sem er sambærileg keppnisbrautum erlendis. Ólympíu- og íþróttasamband fatlaðra er að fá upplýsingar um slíkar brautir erlendis frá og síðan förum við í samtali um að slík braut verði gerð í Bláfjöllum og vonandi kemur hún með góðum þrýstingi. Það er búið að setja upp stæði þar fyrir fatlaða og verið að byggja salernishús sem er búið að berjast fyrir lengi, áður voru bara kamrar á kerrum. Þannig að það er allt til bóta þar, góðir hlutir gerast hægt.“

## UMRÆÐAN JÁKVÆÐ, KERFIÐ SEGIR NEI

Þótt Kristinn hafi nefnt í upphafi að rokið sé vinur hans þegar kemur að æfingum, þá er eilífur mótvindur þegar kemur að samskiptum við kerfið, endurgreiðslu á hjálpar-tækjum og styrkjum. Kristinn hefur reynt sitt í þeim samskiptum, en segist hreinlega ekki nenna að eyða tíma eða orku í að fara með þá baráttu alla leið.

„Maður heyrir að það sé vilji fyrir því í samfélaginu að allir stundi hreyfingu, hvort sem um er að ræða fullheilbrigða

einstaklinga eða hreyfihamlaða. Ég er búinn að sækja um endurgreiðslu á stólnum og fleira í gegnum Sjúkratryggingar Íslands, en fæ neitun. Samkvæmt lögum er aðeins endurgreitt eða styrkt vegna þess sem þarf nauðsynlega til að hreyfihamlaður einstaklingur komist til og frá, eins og hjólastólar sem fólk fær eru bara til að fara milli staða, ekki til hreyfingar. Svarið er alltaf nei með allt sem tengist hreyfingu og er íþróttatengt,“ segir Kristinn og segir að hér þurfi breytingu á. Hins vegar hafi Öryrkjabandalag Íslands krafist slíkra breytinga í mörg ár og ekkert breytist.

„Ég er 58 ára og er að komast í besta form sem ég hef verið í og ég er viss um að margir yngri þyrftu að gera sitt allra besta til að hafa í við mig í keppni.“

„Ísland er aftarlega á merinni hvað þetta varðar og ráðamenn þjóðarinnar mega bara skammast sín. Við viljum alltaf bera okkur saman við aðrar þjóðir og vera sambærilegar þeim, en það er bara hentistefna hvað við viljum miða okkur við og bara þegar það sýnir okkur í góðu ljósi. Það má segja að ég búi í röngu landi, því í Noregi er það til dæmis þannig að ef þú þarft tæki vegna hreyfingar þá er það greitt og engu máli

skiptir hvort þú stundaðir hreyfingu eða íþrótt áður eða ekki. Þar færðu vottorð frá lækni um að þú sért hreyfihamlaður og færð þá tæki sem hentar þér til að vera úti í náttúrunni, stunda hreyfingu eða íþrótt, hvort sem það er einn eða með öðrum, og allt til að auka lífsgæði þín. Minn stóll er þannig að ég tek hann af brettinu og set hann á skiðin á veturna. Í Noregi hafa þeir framleitt stóll til að nota bara yfir sumarið og er fyrir alla sem þurfa slíkan stól. En þar sem hann er notaður til útivistar og íþróttaiðkunar fæ ég neitun, þar sem lögin veita ekki heimild til endurgreiðslu. Ég hef fjármagnað allt mitt sjálfur, stólinn, handahjólin, skiðin, skiðastafi og fleira og aldrei fengið krónu endurgreidda eða fengið styrki neins staðar. Ég sótti um styrk hjá Icelandair og fékk svar um að þeir styrki bara HSÍ og KSÍ, þannig að ég kaupi bara flugmiða eins og allir aðrir og keppi erlendis á minn kostnað.“

Það eru ekki allir sem eru í þeirri stöðu að geta keypt sinn eigin búnað og hjálpartæki sjálfir, og oft sést á samfélagsmiðlum eða annars staðar að vinir og ættingjar setji af stað söfnum fyrir hreyfihamlaðan einstakling. Kristinn segir það leitt að einhverjir leiti þessara leiða og segist sjálfur aldrei munu setja af stað söfnun fyrir sig og ítrekar að hér eigi ríkið að stíga inn í, breyta lögum og greiða hjálpartæki fyrir þá sem óska eftir þeim og þurfa á þeim að halda.

„Allir sem ég hef hitt og hef talað við eru sammála um að ríkið eigi að taka þátt í svona, það eru allir sammála um það nema ríkið sjálft. Ég hef ekki hitt neinn sem er á móti því að hreyfihamlaðir hreyfi sig úti og njóti lífsins eins og aðrir. Kannski er sá einstaklingur til sem er á þeirri skoðun, ef svo er þá er hann bara lasinn í hausnum,“ segir Kristinn og segist aldrei verða var við að einhverjum finnist samfélagið ekki eiga að taka þátt í slíkum kostnaði fyrir hreyfihamlaða og fatlaða. „Öllum finnst þetta furðulegt,

sérstaklega þegar við erum alltaf að miða okkur við aðrar þjóðir. Þetta sýnir okkur í slæmu ljósi og það er búið að berjast fyrir því í áraraðir að þetta verði lagað. Það hafa margir reynt að fá endurgreiðslu en öllum verið neitað. Þetta á ekki að vera svona í íslensku samfélagi í dag og heldur ekki að fólk þurfti að gráta í einhverjum fyrirtækjum til að fá styrki eða standa fyrir söfnun á samfélagsmiðlum. Þetta er bara til háborinnar skammar og það árið 2021. Alþingi og embættismannakerfið eiga að sjá sóma sinn í að breyta lögum,“ segir Kristinn.

„Það hefur sýnt sig að hreyfihamlaðir ná betri árangri á mótum erlendis en ófatlaðir, það er bara staðreynd. Og samt er búnaður sem þeir þurfa að kaupa miklu dýrari. Að kaupa hlaupaskó er ekki dýrt, en aðrir hlutir eru sérsmíðaðir erlendis og þarf að flytja heim og þegar einstaklingur er á örorkubótum hefur hann ekki alveg peningana í það og það veldur því að það eru ekki margir sem að keppa. Þó að leiðinlegt sé að segja það, eru fjárútlátin gríðarleg. Svo fer einstaklingur í keppni, kemur með verðlaun heim og þá vilja allir eiga hann og ráðherrar taka í hendina á honum. En fram að því vill enginn taka þátt í að gera einstaklinga að íþróttamönnum, hvort sem þeir eru hreyfihamlaðir eða ekki. Þess vegna hætta margir að keppa af því fólk vill bara eiga líf, kaupa sér íbúð og bíl, en hefur ekki efni á því af því það eru engir styrkir eða laun í boði fyrir afreksfólk. Þú getur ímyndað þér hvað eru margir hreyfihamlaðir í samfélaginu sem gætu orðið frábærir íþróttamenn ég er handviss um það.“

## ÆTLAR EKKI AÐ EYÐA ORKU Í VONLAUSA BARÁTTU

Aðspurður um hvort hann hafi kvartað yfir neitunum Sjúkratrygginga Íslands til Umboðsmanns Alþingis eða gæti hugsað sér að fara með mál sin lengra, jafnvel dómstólaleiðina, svarar Kristinn neitandi. „Ég bara hreinlega nenni ekki að standa í þessari baráttu sem er fyrirfram töpuð af því virðist enginn áhugi eða vilji til að breyta þessu í kerfinu. Þessi hópur sem myndi sækja um svona hreyfitæki er ekki það stór að ríkið færi á hausinn. Þetta eru ekki þannig upphæðir. Og auk þess tæki sem nýtast einstaklingum um ókomin ár. Okkur vantar Umboðsmann öryrkja hér á landi. Það var kona sem kvartaði til Umboðsmanns Alþingis eftir að hafa fengið neitun um greiðslu hjálpartækis. Úrskurðað var að neitunin hefði ekki verið í samræmi við lög og setti umboðsmaður ofan í við ráðuneytið og taldi að breyta ætti lögnum. Það er þó enginn vilji til breytinga þrátt fyrir þessa aðfinnslu umboðsmanns. Ég er hræddur um að embættismannakerfið leyfi þessa mismunum, fyrst og fremst vegna fordóma. Samt er öllu fögru lofað fyrir kosningar, meðal annars í málefnum fatlaðra og hreyfihamlaðra, svo er það svikið daginn eftir kosningar. Ef lögnum væri breytt og hjálpartæki greidd eða niðurgreidd, má horfa á móti til þess að fólk þarf minni lyf og nær jafnvel að stunda vinnu að hluta eða öllu leyti, og þannig er það ódýrara fyrir samfélagið í heild. Það er búið að stórauka framlög til stjórnmálaflokka, sem virðist einfalt og allir sammála um, en svo þegar á að setja pening í að styrkja íþróttir og hreyfingu hreyfihamlaðra eru engir peningar til. Þetta er bara til háborinnar skammar,“ segir Kristinn.



„Ég einbeiti mér að minni íþrótt og skoða hvað ég get gert, hvort ég þurfi að flytja til útlanda til að stunda sportið. Ég er bara að hugsa minn gang, því þótt Ólympíu- og íþróttasamband fatlaðra standi sig vel á það ekki mikið fjármagn. Kannski ákveð ég bara að draga mig úr sportinu alfarið. Ég er sá eini hérlandis sem hef þekkingu á þessu sporti og ef ég hætti, er það á byrjunarreit aftur. Það vantar fleira fólk og þetta er sannarlega sport sem flestallir geta verið í, sérstaklega þeir sem eru með mænuskaða eða vantar útlími. Og sportið er frábær útivist. Ég hugsa að Íslendingar gætu orðið framarlega í keppni, það væru kannski 3-5 einstaklingar að keppa á sama tíma. Svo eru ekki allir sem vilja keppa í sportinu, heldur stunda það bara sem útivist og rækt fyrir líkama og sál.“

## EF ENGINN VILL RÁÐA MANN, HVAD ÞÁ?

Kristinn er 75% öryrki og ekki í vinnu, hann segist þó hafa fullan áhuga og vilja til að vinna, en eftir að hafa sótt um fjölda starfa í mörg ár og aldrei komið til álita hafi hann hreinlega hætt því. „Það eru fordómar í samfélaginu, mun meiri hér en annars staðar á Norðurlöndunum og því miður er hugarfarið þannig að hvort ræður þú einstaklinginn sem kemur gangandi inn eða þann sem kemur í hjólastól? Þótt ég sé hæfari en margir sem sækja um telst ég ekki gjaldgengur og það virðist ekki áhugi á að ráða mig hvort sem er hluta úr degi eða í ákveðinn tíma. Ég hef meira boðið mig fram í tímabundna vinnu í 6-8 mánuði í einhver ákveðin verk-efni eins og til að ná inn einhverjum umboðum, strúktúrera vöruúrval eða eitthvað slíkt, af því ég er bestur í svona lotum, að taka til í fyrirtækjum eða annað, en því miður hefur enginn áhugasamur vinnuveitandi boðið sig fram. Ríkisstjórnin talar um að þurfi að gefa hreyfihömluðum og fötluðum fleiri tækifæri, en ef enginn vill ráða þig í vinnu hvað getur þú þá þá gert?“ segir Kristinn.

Heimsfaraldur hefur sýnt fram á að það er lítið mál fyrir marga starfsmenn að vinna að mestu leyti eða alfarið heima, fyrirkomulag sem myndi henta mörgum hreyfihömluðum vel. „Það sýndi sig að margir geta unnið heima og verið á Zoom-fundum. Ég gæti unnið á þennan hátt og komið á starfsstaðinn til að mynda einu sinni í viku á fund. Það virðist hins vegar þessi gamaldags hugsunarháttur hjá atvinnurekendum að þegar COVID klárast þurfi allir að fara í sama farið aftur og mæta við skrifborðin allan daginn. Ég er með mikla þekkingu á innflutningi og viðskiptum og vann í mörg ár sem



MARÍA PÉTURSDÓTTIR, FORMAÐUR  
MÁLEFNAHÓPS ÖBÍ UM HÚSNÆÐISMÁL

## „Öruggt húsnæði sjálfsögð mannréttindi okkar allra“



María Pétursdóttir.

■ Okkar helstu baráttumál innan húsnæðishópsins, auk þess að kortleggja stöðu öryrkja á húsnæðismarkaði, eru að berjast fyrir því að auðveldara verði fyrir okkar hóp að kaupa húsnæði og leigja, að félagsleg úrræði verði bætt og þeim fjölgað svo fólk hafi efni á almennilegri og aðgengilegri búsetu. Þá viljum við að fólk geti sótt styrki til að bæta aðgengismál sín og koma

þannig í veg fyrir að fatlað fólk þurfi að skuldstetja sig meira en aðrir. Þá viljum við sjá gagnsæi í kerfinu, sjá langa biðlista eftir viðráðanlegu og aðgengilegu húsnæði hverfa og að fólk hafi val um búsetu sína bæði hvað varðar búsetuform og staðsetningu,” segir María sem einnig er aðalfulltrúi MS félagsins hjá ÖBÍ.

„Sjálf brenn ég helst fyrir því að sjá réttindi fólks og stuðning verða samræmdan milli sveitarfélaga og að sjá aukningu í félagslegu húsnæði en mér finnst galið hvaða augum sveitarfélög virðast líta á sitt húsnæði í dag. Hér ætti auðvitað að rísa mun meira af félagslegu leigu- og kaupleigu húsnæði í takt við hin Norðurlöndin og á pari við gamla verkamannabústaðakerfið. Það að búa í félagslegu húsnæði á svo sannarlega ekki að vera einhver fátækrastrimpill eins og nú loðir við. Sjálf er ég alin upp í gamla Verko og veit að það kerfi gagnaðist ansi fjölbreyttum hópi á árum áður.“

Í gegnum tíðina hefur ÖBÍ náð ýmsum árangri í húsnæðismálum en enn eru mörg baráttumál óunnin í húsnæðismálum öryrkja. „Við vitum að Brynja hússjóður hefur haft lokaða biðlista núna í nokkur ár og við vitum að samkvæmt niðurstöðum Húsnæðis- og mannvirkjastofnunar (HMS áður Íbúðarlánasjóður) ár eftir ár er verulegur skortur á húsnæði. Ríkisstjórnin kom á fót hlutdeildarlánum á síðasta ári en þau eiga að gera efnaminna fólki frekar kleift að fá lán fyrir húsnæði en á sama tíma vitum við um þónokkra alvarlega annmarka á þeim. Þar má nefna að flestar íbúðirnar sem flokkast undir þann lánaflokk eru staðsettar við ytri byggðir eða jafnvel í sveitarfélögum utan höfuðborgarinnar svo þar er ekki verið að huga að blöndun hverfa eftir stétt og stöðu. Við vitum líka að öryrkjar á strípuðum bótum á t.d. leigumarkaði hafa engan möguleika til að kaupa húsnæði á þeim kjörum sem hlutdeildarlánin bjóða upp á. Við viljum að sjálfsögðu sjá mun hagstæðari lán fyrir okkar fólk og möguleika fólks til að velja sér búsetuform enda skiptir það fatlað fólk miklu máli að búa við öruggan húsnæðiskost og þá jafnan til lengri tíma.

Það eru til lög um almennar íbúðir og stofnframlög sem veita skal til óhagnaðar-drifinna leigufélaga en miklu betur má ef duga skal því þar er talað um að markmið laganna sé að bæta húsnæðisöryggi fjölskyldna og einstaklinga, sem eru undir tekju- og eignamörkum skv. 10. gr. við upphaf leigu, með því að auka aðgengi að öruggu og viðeigandi leiguhúsnæði og stuðla að því að húsnæðiskostnaður sé í samræmi við greiðslugetu leigjenda eða að jafnaði ekki umfram fjórðung tekna. Meðalhúsnæðiskostnaður á almennum leigumarkaði í dag er eflaust töluvert hærri hlutfall strípaðra örorkubóta en svo.

**Erðu með skilaboð til stjórnvalda að lokum?** „Eflið og fjölgið óhagnaðar-drifnum og félagslega reknum húsnæðisúrræðum strax því öruggt húsnæði er sjálfsögð mannréttindi okkar allra en ekki bara sumra!“



markaðsstjóri og sölustjóri. Það er fullt af slíkum störfum til þar sem ég gæti verið mikill fengur fyrir fyrirtæki miðað við þá menntun og reynslu sem ég hef, þótt ég segi sjálfur frá. Það sem ég er bestur í eru erlend viðskipti og má segja að ég sé sérfræðingur í erlendum innkaupum, ég tók aukafag í sérfræðiþekkingu í viðskiptum við Austur-Evrópu og Asíu, að finna vörur og viðskipti þar. Þetta er starf sem hægt er að vinna við skrifborðið heima. En ég hef sótt um það mörg störf að það dregur úr manni að fá alltaf neitun alls staðar.“

## GÆTI ORÐIÐ „WILD-CARD“

Kristinn stefnir þó ótrauður á keppnir erlendis, eins og áður sagði, og setur markmiðið hátt. „Ég gæti hugsanlega fengið svokallað „wild card“ á Ólympíuleikana núna í febrúar 2022, þó svo að líkurnar á því minnki með hverjum mánuði sem líður. Ég þarf þá að vera búinn með matið, en ef unnið er hratt ætti það að geta klárast í haust. Ég er íþróttamaður að upplagi og mjög metnaðarfullur, ég stefni ekki á að vera bara með og ef þú stefnir ekki á fyrsta sætið þá ertu bara með. Þú átt alltaf að fara í keppnir eða annað með því að einblína á fyrsta sætið, ef ég verð neðar en þriðja sæti verð ég hundfúll. Eins og Muhammad Ali sagði: „Ef þú ferð ekki inn á völinn til að vinna þá ertu bara með.“

Kristinn nefnir að talið sé að gönguskiði séu þriðja eða fjórða erfiðasta íþróttagrein í heimi og ýtingar á gönguskiðum séu því mjög ofarlega í erfiðleikastigi. „Íþróttin er gríðarlega erfið og krefjandi og einstaklingar þurfa að vera vel á sig komnir og sterkir og einbeittir í að finna sinn stíl og tækni. Þeir sem vilja byrja í sportinu þurfa að taka sér 3-4 ár til að verða góðir. Þetta er ekki eins og hjólreiðar þar sem þú getur unnið þig hraðar upp. Þú þarft að læra gríðarlega tækni og vinna upp jafnvægi, þannig að þetta er ekki svona „easy peasy“,“ segir Kristinn og segir að einnig sé mikilvægt að huga vel að mataræðinu.

„Sonur minn sem fór að notast við Macro-mataræðið hjá Inga Torfa Sverrissyni og ég ákvað að prófa það líka. Macros-mataræðið hefur sannarlega gert okkur báðum gott. Þetta hefur hjálpað mér gríðarlega og ég ætla að halda þessu áfram, þetta er hluti af mínum æfingastrúktúr. Ef ég kemst á mót næsta vetur verð ég að hafa næga orku og vera í líkamlegu ástandi. Maður má ekki vera of þungur, það munar hvort þú ert 80 kg eða 100 kg þegar þú ert að ýta þér upp brekkur,“ segir Kristinn, og segist strax hafa séð mikinn mun á sér á fyrstu vikunum.

„Ég er íþróttamaður að upplagi og mjög metnaðarfullur, ég stefni ekki á að vera bara með og ef þú stefnir ekki á fyrsta sætið þá ertu bara með.“

„Ég hef minnkað þvermálið, sem fer sífellt minnkandi, fíta að breytast í vöðva, þolið og orkan að aukast. Strax eftir 2-3 vikur var ég kominn úr milli 4-5 í „pace“ í 4,50 og er þá einn á æfingu. Pace er mælieining sem er notuð til að mæla kílómetra á klukkustund bæði í hlaupum og hjólum og 4,50 er um 13 km á klukkustund. Ef ég væri að elta einhvern væri ég hugsanlega kominn niður í

4,0. Strax á annarri viku sá ég meira þol og orkan dugði út æfinguna, áður var það ekki þannig, og ég er líka mun orkumeiri út allan daginn. Get þess vegna farið út að slá garðinn, hjóla eða annað eftir æfingu. Ég borðaði greinilega allt of lítið, nú borða ég nóg og rétt. Macros hjá Inga er eins og bankabók, þú mátt ekki taka of mikið út á hverjum degi af einhverju eins og fitu eða öðru. Þú mátt borða hvað sem er innan ákveðins ramma sem má borða yfir daginn. Þú vigtar allt og slærð inn, eftir ákveðinn tíma þá ertu búinn að læra magnið og þarft ekki að vigta allt lengur. Mesta áskorunin er að fylla upp í próteinþörfina yfir daginn, þú ert mjög snöggur með fituna yfir daginn ef þú leggst í óhollustu.

Eins og ef þú myndir leggjast í sælgætið þá klárar þú strax fitu og kolvetni, þá áttu ekkert eftir til að borða annað, þú hefur ekki efni á því. Þú verður að borða jafnt yfir daginn og sykurfall hefur ekki gerst hjá mér í þrjár vikur. Ingi er líka mjög mikill peppari og alltaf til aðstoðar. Macros hefur haft gríðarleg áhrif á mig og þetta hjálpar mér á æfingum. Það er eitt og annað sem leiðir mann áfram í að vera betri íþróttamaður og líða betur, vera í réttri þyngd, nota minni lyf og annað, sem er betra fyrir samfélagið í heild. Þetta vinnur allt saman.“

# Eigum að vinna að því á öllum sviðum að fólk fái að njóta hæfileika sinna.

**Harpa Njáls** er sérfræðingur í velferðarrannsóknnum og félagslegri stefnumótun og hefur gert fjölmargar rannsóknir á velferðarkerfinu. Hún segir norræna velferðarmódelið ekki eins gjöfult í dag og áður en Íslendingar hafi horfið frá því og eigi meira sameiginlegt með frjálslyndisstefnu og skilyrtri aðstoð. Margt þurfi að breytast til að bæta stöðu öryrkja og þeirra sem minna mega sín í samfélaginu.

**H**arpa hefur rannsakað velferðarkerfið í áratugi. Hvernig kom það til að hún byrjaði á því? „Það má segja að ég hafi haft nokkuð háleitar hugmyndir um velferðarkerfið á Íslandi er ég hóf háskólanám. Síðan kom annað í ljós. Ég gerði ýmsar rannsóknir á námstíma mínum um velferðarkerfið og réttindi fólks. Ég þekkti ýmislegt frá fyrri tíð og það var mér ákveðið

áfall að sjá hver staða t.d. öryrkja var og að umönnunarstörf á vinnumarkaði væru enn jafnilla launuð og fyrr. Að fólk hefði hvorki lífeyri né lágmarkslaun sem dugðu fyrir framfærslu. Velferðarkerfið á Íslandi var goðsögn. Á hinn bóginn var mýtan sú að allir gætu haft það gott sem nenntu að vinna; það væri vegna persónulegra vankanta, drykkju-skapar, leti og fleira ef fólk byggi við fátækt. Hér áttu allir að geta haft það gott. En svo var ekki.“

## EKKI AFTUR SNÚID

Harpa lauk BA-prófi í velferðarrannsóknnum, afbrotافرæði og félagslegri stefnumótun árið 1998. Í náminu rannsakaði hún meðal annars atvinnuleysi í velferðarsamfélagi þar sem hún bar Ísland saman við önnur Norðurlönd og Bretland. „Ég velti því fyrir mér hvernig hægt væri að mæla fátækt, m.a. hvort lífeyrisgreiðslur og laun fyrir umönnunarstörf á láglaunavinnumarkaði dygðu til lágmarksframfærslu.“

Hún segist sjálf hafa tengt við margt. „Ég var með lífsreynslu og þekkingu sem opinberaði fyrir mér fátækt og stöðu fátækra. Þegar ég lauk starfi við tilraunaverkefni í innanlandsaðstoð hjá Hjálparstarfi kirkjunnar 1998 og 1999, eftir ótalin viðtöl við fátækt fólk sem barðist í bökkum, áhyggjur þess og angist, var ekki aftur snúið. Það varð mín ástríða að leita svara, finna brotalamir, skilja hvar þær voru, hvers vegna fólk gat ekki lifað af launum og lífeyri sem velferðarsamfélagið greiddi. Það leiddi mig í rannsókn á kjörum og aðstæðum öryrkja, þ.e. þjónustumatsskýrslu, og MA-nám þar sem við tóku yfirgripsmiklar rannsóknir á fátækt.“

Í byrjun 10. áratugarins voru lágmarkslaun og örorku-lífeyrir nánast sama krónutala. Hvernig skyldi hafa staðið á því? „Í rannsókninni um fátækt á Íslandi leitaði ég svara. Í ljós kom að árið 1971 var það ákvæði sett í lög um almanna-tryggingar (nr. 67/1971) að upphæðir lífeyrisgreiðslna Tryggingastofnunar fylgdu upphæðum lágmarkslauna á vinnu-markaði. Ég tók þetta út árið 1994 og niðurstaðan var sú að laun og lífeyrir og viðmið félagsþjónustu var nánast sama krónutala. Það sagði mér fólk sem sat við





samningaborð um kaup og kjör, að illa hefði gengið að hækka lágmarkslaunin þar sem því fylgdi hækkan á lífeyrisgreiðslum. Þetta er að mínu mati forsenda láglaunastefnu stjórnvalda. Árið 1995 eru þessi tengsl rofin. Til ársins 2000 hækkuðu lægstu laun um 76,8% og grunnlífeyrir og tekjutrygging um rúm 40%. Þegar staða þessara hópa var tekin út árið 2000 og tekjur metnar út frá lágmarks framfærsluviðmiði vantaði lífeyrisþega (32,8%) til að örorkulífeyrir dygði til lágmarksframfærslu og staðan heldur skárrí hjá láglaunafólki fimm stéttarfélaga. Þróunin til ársins 2011 var svo sú að laun á láglaunavinnumarkaði dugðu ekki til framfærslu og 20,6% vantaði upp á að óskertur örorkulífeyrir dygði til lágmarksframfærslu 2011.“

## ER NORRÆNA VELFERÐARMÓDELID GOÐSÖGN?

Harpa segir niðurstöður rannsóknar hennar, Fátækt á Íslandi, hafa sýnt fram á að Ísland var á pari við önnur Norðurlönd varðandi velferðarútgjöld í kringum 1950, sérstaklega Noreg og Finnland. „Það hélst nokkurn veginn til 1960 en Svíþjóð og Danmörk vorðu umtalsvert meiru til velferðarkerfisins. Ísland hafði dregist mikið aftur úr öðrum Norðurlöndum árið 1980 og hélst sá munur. Um miðjan 10. áratuginn og til ársins 2003 drógust svo útgjöld til velferðarmála umtalsvert saman hjá Svíþjóð, Noregi og Finnlandi en Danir héldu sínu framlagi. Frá 1993 til 2017 drógust útgjöld Svíþjóðar til velferðarmála saman um hátt í 16%. Það sama gildi um framlag til barnafjölskyldna í Svíþjóð, Noregi og Finnlandi en Danmörk hélt framlagi sínu vegna barnafjölskyldna nokkurn veginn. Allt eru þetta staðreyndir um norræna velferðarkerfið. Af þessum tölum er ljóst að breytingar eru og hafa verið í gangi varðandi norræn velferðarkerfi.“

Er norræna velferðarkerfið ef til vill goðsögn? „Framansagt styður það að svo geti verið. Norræna velferðarkerfið er ekki eins gjöfult í dag og það var áður. Ljóst er að tekjutenging og ýmiss konar skerðingar hafa í auknum mæli verið teknar upp á öðrum Norðurlöndum. Þar hefur framlag til velferðarkerfisins verið skorið niður og einnig framlag þessara landa til barnafjölskyldna, að Danmörku undanskilinni. Það vekur áleitnar spurningar. Ljóst er að Noregur og Svíþjóð hafa allt frá árinu 1993 skorið mjög niður útgjöld til velferðarmála. Það er talað frjáltslega um að öryrkjar í þeim löndum geti bætt við sig ómældum tekjum á vinnumarkaði og haldið örorkulífeyri að fullu. Samkvæmt mínum rannsóknum og nýlegum gögnum, eru öryrkjar háðir lágum frítekjumörkum og allhörðum skerðingum í Noregi vegna vinnu og viðbótartekna. Þannig að já, margt bendir til þess að norræna velferðarmódelið sé goðsögn í dag. Það er þó í nánari rannsókn og vinnslu.“

## „GRUNNLÍFEYRIR SÍÐASTA HÁLMSTRÁID SEM ÖRYRKJAR NJÓTA ENN, MEÐ HARÐRI BARÁTTU“

Að sögn Hörpu hefur Ísland skráð sig úr norræna velferðarmódelinu. En hvers vegna og hvernig þá? „Þetta er sagt í tilefni þess að grunnlífeyrir aldraðra var lagður niður. Með breytingu á lögum um almannatryggingar 2016 var grunnlífeyrir sameinaður tekjutryggingu í einn bótaflokk, sem skerðist að fullu við mjög lág frítekjumörk.

Grunnlífeyrir er nánast eini þáttur lífeyris sem kenna má við norrænt velferðarmódel, þ.e. allir hafa fengið þessa greiðslu burtséð frá efnahag.

Á tyllidögum hafa stjórnmalamenn haldið því fram að við fylgjum norræna velferðarmódelinu, það sé fyrirmyndin en við höfum verið langt frá þeirri fyrirmynd.“

Harpa segir norræna velferðarmódelið hafa átt að vera yfirgripsmikið kerfi sem næði jafnt til allra, þ.e. með almannatryggingum, barnabótum og fleiru. „Það byggist á „altækum réttindum.“ Þ.e. að allir borgarar eigi sama rétt til lífeyris, t.d. vegna aldurs, örorku, barnabóta og fleiru, burtséð frá stöðu og efnahag. Á Norðurlöndum voru barnabætur greiddar jafnt með öllum börnum, burtséð frá efnahag foreldra. Það getum við borið saman við barnabætur á Íslandi árið 2000 en þá fengu 11,4% einstæðra foreldra óskertar barnabætur og 3,3% hjóna og sambúðarfólks. Þar var, og er, hörðum skerðingum beitt og lágum frítekjumörkum. Í dag er farið að beita skerðingum víðar. Ég hef sagt að Íslendingar hafi horfið frá norræna velferðarmódelinu, ef þeir hafa þá nokkurn tíma verið þar. Grunnlífeyrir er síðasta hálmstráid sem öryrkjar njóta enn, með harðri baráttu. Það er mín niðurstaða eftir ítarlegar rannsóknir.“

„Margt bendir til þess að norræna velferðarmódelið sé goðsögn í dag.“

Hún segir Íslendinga eiga meira sameiginlegt með frjálslyndisstefnu og skilyrtri velferð. „Þar á aðstoðin að vera í lágmarki og miðað við skilyrta aðstoð, lágur lífeyrisgreiðslur, háar skerðingar og lág frítekjumörk ef einhverjar krónur bætast við, þá eru

lífeyrisgreiðslur skornar niður. Útgjöld til velferðarmála eiga að vera í lágmarki. Þar er áherslan - að fólk geti leitað til góðgerðarstofnana eftir ölmusu. Ég tel að þetta sé vel þekkt hér á landi og hef haldið því fram að velferðarkerfið á Íslandi eigi meira skylt við frjálslyndisstefnu og skilyrta aðstoð en norræna velferð. Ísland hefur í raun stefnt lengra og lengra í þá átt frá því í byrjun 10. áratugarins. Þá voru almannatryggingar teknar til endurskoðunar, mjög harðar skerðingar komu inn og lág frítekjumörk. Öryrkjar héldu nánast engu eftir af lífeyrisgreiðslum ef fólk vildi og hafði heilsu til að fara í hlutastarf á vinnumarkaði. Það er nánast óbreytt! Á 10. áratugnum rak neyðin fólk til Hjálparstarfs kirkjunnar. Í úttekt minni á starfi Hjálparstarfs kirkjunnar 1998 og 1999 voru öryrkjar 65,7% skjólstæðinga Hjálparstarfsins. Það var bein afleiðing af frjálslyndisstefnunni, lágum lífeyri, hörðum skerðingum og lágum frítekjumörkum. Lífeyrisgreiðslur eru svo lágar að þær duga ekki til lágmarksframfærslu. Þessi staða öryrkja hefur verið viðvarandi allar götur síðan. Benda skal á harðar skerðingar lífeyris öryrkja og eldri borgara og frítekjumörk hafa ekki hækkað frá 1. janúar 2009, það er í 12 ár,“ segir Harpa ákveðin. „Það er einnig staðreynd, að það er sama hvaða flokkar hafa verið í ríkisstjórn; þar er sömu aðferðum beitt: Skilyrtri velferð. Það var undirstrikað þegar innanlandsaðstoð Hjálparstarfs kirkjunnar tók til starfa í ársbyrjun 1988 að það starf ætti ekki að vera framlenging á félagsþjónustu og velferðarkerfi. Ölmusukerfi. Þetta er látið

viðgangast af stjórnvöldum. Það er smánarblettur á íslensku velferðarkerfi og samfélagi.“

## FÓLK DÆMT TIL FÁTÆKTAR

Harpa segir að einnig hafi starfsgetumati verið komið á í auknum mæli á Norðurlöndum í stað örorkumats. Hvað felst í því? „Jú, sparnaður á ríkisútgjöldum. Það er staðreynd að vinnumarkaðurinn í þessum löndum hefur hvorki hlutastörf né önnur störf í boði. Afleiðingin er bein ávísun á félagsþjónustu sveitarfélaga. Þangað verður fólk að leita – eftir styrk og ölmusu. Fólk er dæmt til fátæktar.

„Afleiðingin er bein ávísun á félagsþjónustu sveitarfélaga. Þangað verður fólk að leita – eftir styrk og ölmusu. Fólk er dæmt til fátæktar.“

Þessi tilfærsla í velferðarkerfinu veldur gifurlegu álagi á heilsuskert fólk. Við höfum fylgst með harðfylgi stjórnvalda til að koma öryrkjum á Íslandi í starfsgetumat og ýmislegt bendir til að stofnanir séu farnar að praktisera án laga. Það virðist sama árátta stjórnvalda og var allt fram á 10. áratuginn, þegar 30% öryrkja voru metnir styrkþegar með 50-74% örorku. Það átti að láta reyna á það hvort fólk kæmist til

heilsu og út á vinnumarkað. Við höfum dæmin, og ég mætti fjölda kvenna í þessari stöðu í starfi mínu hjá Hjálparstarfi kirkjunnar, með 50.000 kr. örorkustyrk til framfærslu, þ.e. á núvirði. Farsælast væri að öryrkjar gætu bætt við sig ásættanlegum tekjum á vinnumarkaði og borgað sinn skatt. Þá kæmi í ljós hversu margir geta fengið vinnu.

Hvernig getum við nálgast almannatryggingar samanborið við Norðurlöndin? „Ég held að gott væri að byrja á að skoða mismunandi nálgun, framkvæmd og framkomu hér hjá Tryggingastofnun ríkisins og t.d. í Noregi og víðar. Ljóst er að vantraust á Tryggingastofnun er allt of mikið. Fólk er alið á því að lögum um almannatryggingar séu svo flókin að ekki sé hægt að skilja þau. Ég er ekki sammála því. Það skortir gegnsæi og klára lýsingu á afgreiðslu mála, útskýringu á því á hvaða forsendum afgreiðsla umsóknar er byggð. Samkvæmt breytingu á lögum um almannatryggingar (nr. 8/2014), eru sett skýr ákvæði og reglur um skyldur lífeyrisþega og jafnframt skyldur Tryggingastofnunar. Ég fæ ekki séð að Tryggingastofnun uppfylli sínar skyldur í ýmsum tilvikum gangvart langveiku fólki og öryrkjum. T.d. fólki í endurhæfingu sem ábyrgir aðilar hafa nýlega fjallað um og bent á. Tryggingastofnun ber að fylgja fólki eftir og að fólki sé tryggð farsæl niðurstaða og öryggi ef það kemst ekki til heilsu. Öryrkjar og langtímaveikt fólk þarf að skila inn fjölda pappíra til að sanna að það eigi rétt á einhverjum greiðslum. Tryggingastofnun ber, samkvæmt áðurnefndum lögum, að kynna sér aðstæður umsækjenda og greiðsluþega og gera þeim grein fyrir rétti þeirra samkvæmt lögum. Jafnframt að skýra niðurstöður fyrir fólki. Tryggingastofnun mætti taka systurstofnun sína í Noregi og fleiri sér til fyrirmyndar. Þar er fólki skilað skriflegu svari og upplýsingum um rétt sinn, afgreiðslu á máli og á hvaða forsendum mál viðkomandi fær þessa afgreiðslu. Fólk

heldur á niðurstöðu í hendi sér, t.d. vegna umsóknar um örorku. Undir þetta skrifa tveir starfsmenn. Afgreiðslan er gegnsæ og liggur fyrir. Þetta er til fyrirmyndar og Tryggingastofnun mætti taka upp. Fólk kvartar sáran. Það er erfitt að fá upplýsingar við beinum spurningum. Þótt starfsfólk sé allt af vilja gert virðast upplýsingar óaðgengilegar. Það verður að skrifa og senda inn fyrirspurn. Það er staðreynd að í mörgum tilvikum þarf veikt fólk að hafa mann með sér til að sinna sínum málum hjá Tryggingastofnun og ég hef séð sláandi dæmi um það nýlega. Hér er talið að vandaðri afgreiðsla mála, þar sem gegnsæi er og forsendur afgreiðslu eru aðgengilegar og stafs menn geta miðlað til skjólstæðinga Tryggingastofnunar, væri til mikilla bóta og mikilvægt að byrja þar.“

## SÝNILEIKI ER MIKILVÆGUR

Harpa segir það vera staðreynd að ungt fólk með fötlun sem sé að mennta sig fái ekki tækifæri til atvinnuþátttöku og íþróttaiðkunar. Það sé ljóst að viðhorfsbreytingu þurfi til að breyta því. „Stjórnsvaldsstofnanir sem fara með ábyrgð í málaflokknum ættu að vera í fararbroddi og útvega fötluðu fólki störf við hæfi. Þarna er ég að tala um opinberar stofnanir og ráðuneyti sem ættu að sinna þessu sem sérstöku átaksverkefni. Það þarf sýnileika og það þarf að búa til fyrirmyndir og möguleika. Það á bæði við um opinber fyrir- tæki og almenn sem vilja vera í fararbroddi og bjóða fötluðu fólki störf. Það væri einnig hvetjandi fyrir fatlað fólk og valdeffandi að fá möguleika til þátttöku í samfélaginu og vera metnir að verðleikum. Sýnileiki er mikilvægur. Í okkar samfélagi er margbreytileikinn í hávegum hafður og mikilvægur. Við eigum að vinna að því á öllum sviðum að fólk fái að njóta hæfileika sinna. Það auðgar samfélagið og gefur betra líf.“



Harpa Njáls er sérfræðingur í velferðarrannsóknnum og félagslegri stefnumótun





# Slá verður á afkomuóttu fatlaðs fólks og öryrkja

- SNÝST UM AÐ BYGGJA BRÝR -

Þær **Drífa Snædal**, forseti ASÍ, og **Sonja Ýr Þorbergsdóttir**, formaður BSRB, segja að það þurfi menningarbreytingu til að bæta kjör og möguleika fatlaðs fólks og öryrkja í atvinnumálum hér á landi. Þessi hópur verði fyrir fordómum og að fólki megi ekki hefnast fyrir það fjárhagslega að reyna getu sína í starfi þannig að þeir verði verr settir á eftir. Félagslegi þátturinn sé líka mikilvægur. Fatlað fólk vilji vera fullgildir þátttakendur í samfélaginu og að skapa þurfi sveigjanleika og svigrúm fyrir fólk með skerta starfsgetu til atvinnuþátttöku.

**D**rífa segir aðspurð um stöðu fatlaðs fólks og öryrkja á vinnumarkaði að í ástandi sem skapaðist við COVID-19, og í raun ávallt þegar harni á dalnum, þá verði fatlaðir og þeir sem eru einhvers staðar á jaðrinum útsettari fyrir atvinnumissi og erfiðara fyrir þá að fá vinnu. „Fötlun er svo margvísleg og á mismunandi stigi, hún getur verið andleg eða líkamleg. Það er í raun ekki hægt að tala um atvinnumál fatlaðs fólks sem fasta,“ segir hún og bætir við að einnig hafi mikið verið um kulnun undanfarnin ár vegna mikils álags á fólki og að full ástæða sé til að hafa mjög miklar áhyggjur af því eftir undanfarna tvo vetur. „Fólk er komið að þolmörkum og sannarlega kominn tími til að ræða þetta heildstætt,“ segir Drífa með áherslu.

Sonja segir að geta fatlaðs fólks til að vinna sé mjög fjölbreytt. „Sumir geta unnið fullt starf, aðrir hlutastarf, reglubundið eða í lotum, og enn aðrir geta ekki unnið og allt þar á milli. Hin hliðin á peningnum er félagslega hliðin sem skiptir okkur öll mjög miklu máli, að við einangrumst ekki. Það verður að segjast eins og er að hið opinbera hefur ekki gengið fram með þessu góða fordæmi með því að skapa störf með viðeigandi aðlögun og sveigjanlegum vinnutíma líkt og við höfum gert kröfu um,“ segir Sonja.

## FÓLK Á ÖRORKU Á ERFITT MEÐ AÐ PRÓFA SIG Á VINNUMARKAÐI

Hvað er helst í veginum þegar kemur að atvinnumálum fatlaðs fólks? „Að einhverju leyti er þetta menningarbundið að vinnustaðir taki ekki upp hjá sér að búa til rými fyrir þennan hóp, en svo hef ég mjög oft rætt þessa háu þröskulda milli atvinnuþátttöku og ekki atvinnuþátttöku. Sem

„... okkar skilaboð til stjórnvalda eru að það þarf að tryggja leið til að slá á afkomuóttu þessa fólks.“

segir Drífa. Hún bætir við að skapa þurfi svigrúm fyrir fólk sem er á örorkubótum eða endurhæfingarlífeyri til að reyna sig á vinnumarkaði. „Þannig að þessi vandi er bæði praktískur og menningarbundinn. Á íslenska vinnumarkaðinum er það annaðhvort eða; þú átt að vera í 110% starfi helst.“

eru meðal annars kerfisbundinn vandi, það er að segja ef þú ert á örorku þá áttu erfitt með að prófa þig á vinnumarkaði, þú átt á hættu að missa örorkubætur. Þetta veldur því að fólk getur ekki sett tærnar inn á vinnumarkaðinn og séð hvað hentar því. Þannig að afkomuótti hefur mikil áhrif vegna þess hvernig kerfið er uppbyggt,“

Sonja segir mjög hraðar breytingar inn í framtíðina eiga sér stað á vinnumarkaði og vera í raun löngu byrjaðar. Það jákvæða sem geti komið út úr því sé meiri sveigjanleiki. „En þá spyr maður sig fyrir hverja og við búum við svolítið stigveldi í þessum efnum. Við sjáum að fólk sem er í lægst launuðu störfunum, eins og verkafólk, býr ekkert endilega við þennan sveigjanleika, það eru frekar þeir sem eru sérfræðimenntaðir og vinna í afmörkuðum verkefnum sem krefjast ekki viðveru á ákveðnum tímum eða stað. Ein af ástæðum þess að við höfum lagt svo ríka áherslu á styttingu vinnutíma skýrist af því að vinnufyrirkomulag er að breytast. Sumir geta unnið fjarvinnu og njóta mikils sveigjanleika á meðan aðrir þurfa að mæta á tiltekinn stað á tilteknum tíma til að sinna sínum störfum. Til að tryggja að annar hópurinn fái ekki aukin gæði samhliða þessum breytingum umfram hinn þarf því að stuðla að jöfnuði í skiptingu vinnutíma,“ útskýrir Sonja.



Drífa segir aðspurð um hvernig þær sjái möguleika fatlaðs fólks á vinnumarkaði, að fyrst og fremst þurfi hið opinbera að ganga á undan með góðu fordæmi og búa til svigrúm bæði hjá sveitarfélögum og ríki til að leiða þessar menningarbreytingar því það sé mjög oft auðveldara fyrir hið opinbera að taka pólitískar ákvarðanir um slíkt og auðvitað hafa sveitarfélögin tekið þátt í slíkum breytingum að vera með störf fyrir fatlaða. „Ég veit að Reykjavík er með prógramm í gangi, þannig að hið opinbera þarf að setja sér einhvern kvóta í þessum málum,“ segir Drífa. Hún telur að það þurfi að breyta kerfunum okkar með þeim hætti að fólki hefjist ekki grimmilega fyrir það að prófa sig á vinnumarkaði. Og telur að það megi vel auka sveigjanleika með því að hækka og lækka starfshlutfall eftir því hvað hentar einstaklingnum hverju sinni út frá starfsgetu. Sá sveigjanleiki verði að vera til staðar.

„En ekki síður er mikilvægt að styðja við stjórnandann eða atvinnurekandann til að þeir geti sem best tekið á móti þeim sem eru að koma til baka eftir veikindaleyfi eða nýjum starfsmanni sem er með skerta starfsgetu.“

um að byggja brýr og ég held að það þurfi að gerast í miklu meiri mæli en að það sé bara átak hjá Reykjavíkurborg, eða eitt sveitarfélag sem gerir eitthvað, eða VIRK, þegar fólk er akkúrat á þeim stað í ferlinu.“

Sonja segir að í gildi séu lög varðandi opinbera vinnumarkaðinn hjá ríki og sveitarfélögum, með svokallaðri forgangsreglu, þ.e. ef fatlaður einstaklingur er jafnhæfur öðrum umsækjanda þá á að ráða fatlaða umsækjanda til starfa. „Vinnustaðir þurfa að endurspeglja fjölbreytileikann.“

## FORDÓMAR GAGNVART FÖTLUÐU FÓLKI Á VINNUMARKAÐI

Þær Drífa og Sonja segja að verkalýðshreyfingin hafi verið í meira sambandi við Öryrkjabandalagið nú en oft áður, það sé virkt og gott samtal sem eru mikilvæg tengsl. „Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður Öryrkjabandalagsins, á hrós skilið, ég hef lært mikið af henni og er afar þakklát fyrir þetta samstarf,“ segir Sonja. Drífa tekur í sama streng:

Einstaklingabundin ráðgjöf hjá VIRK hefur tekist að miklu leyti vel að dómi Sonju og geti verið fyrirmynd að verklagi hjá sveitarfélögunum til að auka möguleika fatlaðs fólks til þátttöku á vinnumarkaði. „Hjá VIRK er verið að hjálpa fólki sem hefur tímabundið misst starfsgetu sína, í fyrsta lagi með einstaklingsmiðaðri þjónustu og í öðru lagi að auðvelda fólki að skipta um starfsvettvang eða finna starf við hæfi ef það á við. Það sem við finnum er að það er ekki síður mikilvægt að styðja við stjórnandann eða atvinnurekandann til að þeir geti á móti tekið sem best á móti þeim sem er að koma til baka eftir veikindaleyfi eða nýjum starfsmanni sem er með skerta starfsgetu. Þetta snýst



Þær Drífa Snædal, forseti ASÍ, og Sonja Yr Þorbergsdóttir, formaður BSRB, segja að það þurfi menningarbreytingu til að bæta kjör og möguleika fatlaðs fólks og öryrkja í atvinnumálum hér á landi.

„Samtöl við ÖBÍ hafa kennt mér margt, eitt dæmi er að á tíma var uppi sú hugmynd að örorkulífeyrir yrði gerður skattlaus. Markmiðið var að sjálfsögðu að auka ráðstöfunartekjur fólks en Þuríður Harpa benti þá á að örorkulífeyrisþegar vilja ekki endilega vera undanþegnir skatti. Það sé hluti af því að vera þátttakandi í samfélaginu að greiða skatta. Það breytti minni nálgun,“ segir Drífa og hlær létt. Hún leggur áherslu á að lífeyrir almannatrygginga á að gera fólki kleift að lifa með reisn, leiðin að því er að hækka bæturnar og breyta reglum um skerðingar.

Sonja segir það ótrúlega dýrmætt að geta leitað til Öryrkjabandalagsins um mál þessu tengdum.

Þegar blaðamaður spyr hvort fordómar gagnvart fötlum ríki á vinnumarkaði, svara þær einróma og ákveðið „Já“. „Ég held að það séu fordómar víða á vinnumarkaði, bæði gagnvart fötlum og útlendingum,“ segir Drífa, „og eldra fólki“, skýtur Sonja inn í. Drífa telur að við eigum töluvert í land til þess að búa við fjölbreytileika á vinnumarkaði. Sonja bendir á að á hinsegin dögum í fyrra hafi komið í ljós að hinsegin fólk upplifir fordóma sem eru ekki á yfirborðinu, þannig að það þurfi að grípa til aðgerða fyrir alla þessa hóp.

Þarf sérstakt átak til að jafna hlut fatlaðs fólks á vinnumarkaði og hvaða úrbætur hafa orðið? „Ekki átak, heldur menningarbreytingu, segir Drífa og brosir. Það gerist ekki nema fólk sé á kaffistofunni eða að vinna í verkefnum með einhverjum sem er ekki eins og þú.“ Sonja bætir við: „Allt svona er sífelluverkefni. Þetta er grunnurinn að öllu öðru, að það sé meðvitund um þetta í allri ákvörðunatöku og stefnumótun stjórnenda, það er þessi inngilding.“

Erum við þá að missa af getu og hæfileikum þessara hópa? „Alveg örugglega, þegar við útilokum einhverja hóp þá erum við að missa af hæfni fólks, hvort sem það er fólk af erlendum uppruna sem við metum ekki menntun eða reynslu hjá eða fólk sem er með skerta starfsgetu. Við þekkjum þetta frá kvennabaráttunni þegar vinnumarkaðurinn þóttist ekki þurfa á vinnuframlagi kvenna að halda, annað kom sannanlega í ljós,“ segir Drífa.

## STÆRSTA VERKEFNIÐ AÐ UPPLÝSA OG FRÆÐA TIL AÐ REYNA AÐ VINNA BUG Á FORDÓMUNUM

Aðspurðar um hvernig verkalýðsforystan hafi barist áfram fyrir réttindum fólks sem fari á örorkulífeyri segir Drífa að verkalýðshreyfingin hafi í raun haft þetta inni í öllum sínum málflutningi. Þau sem þar starfi hafi líka verið að búa til þekkingu um stöðu þessa fólks í gegnum rannsóknarsetur þeirra sem hún og Sonja hafi haft veg og vanda af að stofna og gert rannsóknir fyrir Öryrkjabandalagið m.a. „Þannig að það skiptir öllu máli að sýna stjórnvöldum fram á stöðu þessa fólks til að hægt sé að taka ákvörðun um framhaldið.“ Sonja segir að krafan um jöfnuð sé um allan heim aðalmál verkalýðsfélaga, hvort sem það er í gegnum skattkerfið eða gott velferðarkerfi. „Þessar meginlínur að þú eigir að greiða skatt eftir getu og taka út eftir þörfum. Og aðalatriði er að það sé kerfi sem grípur þig, en þegar kemur að vinnumarkaðinum sjálfum að þá er kannski stærsta verkefnið að upplýsa og fræða til að reyna að vinna bug á fordómunum og það sem ég hef upplifað hvað sterkast að undanförmu eru fordómarnir og vanþekking á andlegum veikindum. Ég tel að þar þurfi sérstaklega að bregðast við og fordómarnir séu jafnvel meiri þar en gagnvart líkamlegri fötlun. Fyrsta skrefið er alltaf að auka fræðslu og þekkingu. En það þýðir ekki að fara í átak – þetta þarf að vera stöðugt verkefni,“ segir Sonja. Fellur fólk utan kerfis? „Já, það hefur gerst í löndunum í kringum okkur og í

Bretlandi, þar sem er ofboðsleg stjórnsýsla og einhverjir sem falla utan kerfis og án afkomu. Það er ótti sem maður skilur gagnvart þessu, til þessa að leggja í svona þarf afkoman að vera tryggð,“ segir Drífa og leggur ríka áherslu á orð sín.

Veistu þá hvernig þessi kerfi hafa verið, út frá hverju er verið að miða, af hverju gerist þetta? „Þú ert kannski í erfiðri krabbameinsmeðferð, ert að jafna þig og þarft meiri tíma til þess og svo ertu metin með 100% starfsgetu. Búin kannski með réttindi þín í atvinnleysistryggingum og þá ertu að falla út af örorkubótum. Fyrir nú utan að fara í gegnum þetta skrifinnskuferli allt saman. Til þess þá þarftu að vera fullfrísk manneskja,“ segir Drífa. Hún segir það að auka flækjstigið í þessu geri það að verkum að ef fólk hafi ekki burði til að fara í gegnum ferlið eða hafi ekki til þess félagslegt bakland, þá gefist fólk jafnvel upp.

Sonja segir að búið sé að tala í áratugi um að það eigi að einfalda almannatryggingakerfið og nú séu margar nefndir að störfum og sú síðasta hafi skilað tillögum um 2018. „Þessi mál hafa setið eftir. Það þarf að halda áfram þessari vinnu. Það er réttur okkar allra að vera þátttakandi á vinnumarkaði og það er í þágu samfélagsins að sem flestir hafi tækifæri til þess. Það sem hindrar fólk með skerta starfsgetu til þátttöku í dag er skortur á störfum við hæfi og ranglátar skerðingar almannatryggingakerfisins,“ segir Drífa.



Rúnar Björn Herrera Þorkelsson.



RÚNAR BJÖRN HERRERA  
ÞORKELSSON,  
FORMAÐUR MÁLEFNAHÓPS ÖBÍ  
UM SJÁLFPSTÆTT LÍF

## „Án þessara atriða er fólk fast í stofufangelsi“

■ Okkar helstu baráttumál hafa verið lögfesting og innleiðing NPA (notendastýrð persónuleg aðstoð) á Íslandi. Auk þess höfum við lagt áherslu á samráð við fatlað fólk við gerð laga og reglna sem tengjast okkur. Sjálfstætt líf, húsnæðis- og aðgengismál fatlaðs fólks er það sem ég brenn mest fyrir persónulega. Þessi mál eru mikilvægustu áherslurnar fyrir stóra hópa fatlaðs fólks vegna þess að án þessara atriða er fólk fast í stofufangelsi heima hjá sér og þegar þú ert fastur í stofufangelsi heima hjá þér þá skipta nokkrar aukakrónur í veskið minna máli,“ segir Rúnar Björn sem einnig er formaður NPA-miðstöðvarinnar.

„Lögfesting NPA náðist í gegn 2018 og innleiðingin er enn í gangi. Margar af þeim áherslum sem ÖBÍ lagði áherslu á náðust inn í lögin, reglugerðir og reglur sveitarfélaganna, með virku samráði. NPA-samningum hefur fjölgað, ekki eins mikið og þörf er á. Vitund fatlaðs fólks og almennings um hvað sjálfstætt líf er og um hvað rétturinn snýst, hefur aukist. Enn hefur ekki náðst það takmark að allt fatlað fólk fái þjónustu í samræmi við þarfir og vilja. Ég hvet fatlað fólk til að skoða hvort þau séu að njóta allra réttinda sem þau eiga og ef þau telji að svo sé ekki, þá láta í sér heyra.“

**Einhver skilaboð til stjórnvalda?** „Réttindum frestað, er réttindum hafnað.“



# Fatlað fólk auðgar atvinnulífið

**Regína Ásvaldsdóttir**, sviðsstjóri velferðarsviðs Reykjavíkurborgar, segir það stefnu borgarinnar að ráða fatlað fólk og fólk af erlendum uppruna í vinnu, þar sé um að ræða verðmæta starfskrafta sem séu vegna reynslu sinnar hvorutveggja lausnamiðaðir og komi með aðra sýn á hlutina. Hún telur að það megi alltaf gera betur, m.a. í aðgengismálum og að gæta þurfi að því að fatlað fólk einangrist ekki. Regína segir jafnframt að hreyfihamlað fólk sé oft í fararbroddi í stafrænu byltingunni enda þurfi það mikið á stafræna heiminum að halda.



**R**egína Ásvaldsdóttir er félagsráðgjafi að mennt, með cand. mag-gráðu í félagsráðgjöf og afbrotapræði frá háskólanum í Ósló og meistaranám í hagfræði frá háskólanum í Aberdeen í Skotlandi með áherslu á breytingastjórnun og nýsköpun. Þegar hún er spurð hver sé stefna Reykjavíkurborgar varðandi að ráða fatlað fólk í vinnu, segir Regína að það komi fram bæði í mannauðsstefnu borgarinnar og í mannréttindastefnunni að hafa fjölbreytileika meðal starfsfólks. „Síðan var verið að samþykkja sérstaka velferðarstefnu þar sem mikil áhersla er lögð á þennan fjölbreytileika og þá að ráða fólk sem er fatlað og fólk af erlendum uppruna. Þannig að það er verið að líta til þess að sviðið endurspegli þann fjölbreytileika sem við erum að þjónusta.“

*Þetta er ykkar stefna en hvað með fyrirtæki, og aðrar stofnanir, veistu eitthvað hvernig þau standa sig í þessum efnum?* „Ég hef ekki alveg yfirsýnina hvernig fyrirtæki standa sig en það hefur verið lögð á það áhersla bæði hjá Vinnumálastofnun og félagsmálafyrirvöldum víða á landinu og einnig af félagsmálaráðuneytinu að hvetja fyrirtæki til að ráða fatlað fólk í vinnu. En það má auðvitað alltaf gera betur og það á við um okkur sem og fyrirtæki, samtök og aðrar stofnanir.“

„Þetta eru stórir hópar sem við þjónustum og fara sístækkandi þannig að við þurfum að endurspegla það á einhvern hátt á velferðarsviði.“

vinnustaði, svo sem Iðjuberg, Gylfaflöt, Ópus og SmíRey, auk þess að vera með samning við Ás styrktarfélag um sambærilega starfsemi, en verndaðir vinnustaðir byggja á áralangri hefð.“

*Fer þá fólk á einhverja sérstaka staði frekar en aðra?* „Við reynum við að finna fólki störf í takt við getu hvers og eins og störfín eru á öllum sviðum borgarinnar, svo sem á velferðarsviði, í leikskólum og á umhverfis- og skipulagssviði.“





*Hvers eðlis er skerðing þessa starfsfólks?* „Hún er alls konar, ef ég tek sem dæmi skrifstofuna hér þá er fólk með hreyfihömlun, en líka fólk með þroskaskerðingu og fleira, það fer bara eftir því hver passar í hvaða störf og það er allur gangur á því.“

## GENGIÐ FRÁBÆRLEGA

Regína segir að frábærlega hafi gengið að hafa fatlað fólk í vinnu. „Styrmir Erlingsson sem vinnur hjá okkur orðaði þetta mjög vel þegar hann var spurður að því af hverju fyrirtæki ættu að ráða fatlað fólk í vinnu: „Fatlað fólk hefur oft þurft að takast á við mjög miklar hindranir í sínu lífi og það gerir það kannski að verðmætari starfsmönnum þannig að það sé lausnarmiðaðra en ella. Það er bæði reyndar það að hafa þurft að glíma við erfiða hluti en líka skilningur og samkennd með aðstæðum þeirra sem leita til okkar,“ útskýrir Regína.

*Þannig að þú myndir mæla með að fyrirtæki virkilega hugsuðu sinn gang með að ráða fatlað fólk?* „Algjörlega, þú ert að oft að fá yfirburðafólk til starfa en það þarf þjóðaráttak í þessum málum, vekja fólk til umhugsunar. Fatlað fólk er oft falinn hópur og það er í okkar stefnu, eins og ég sagði, að gera þetta með enn markvissari hætti og ég sé fyrir mér að í auglýsingum okkar, alveg eins og við vorum með hvatningu til kvenna, að við hvetjum fatlað fólk og líka fólk af

erlendum uppruna til að sækja um störf hjá okkur. Þetta eru stórir hópar sem við þjónustum og fara sístækkandi þannig að við þurfum að endurspeglja það á einhvern hátt á velferðarsviði.“

## MUNU BÆTA Í

Regína telur að fatlaðir einstaklingar og fólk af erlendum uppruna auðgi atvinnulífið, en segist ekki getað svarað spurningu blaðamanns um hvað þau séu með marga fatlaða starfsmenn og fólk af erlendum uppruna í vinnu. „Þetta er svolítið erfið spurning því oft koma fatlaðir starfsmenn inn í gegnum verkefnið „Atvinna með stuðningi“ og fá svo áframhaldandi vinnu hjá

Reykjavíkurborg og eru ekki merktir sérstaklega í mannauðskerfinu, meðal annars af persónuverndarástæðum. Þannig að ég get í raun ekki svarað þessu.“

*Mun þeim fjölga á næstu árum?* „Já það er í anda nýrrar velferðarstefnu að bæta í og við höldum áfram á þessari braut og kannski enn markvissar en áður en við þurfum

„Við þurfum  
að halda vöku  
okkar yfir því  
að hvetja fatlað  
fólk og  
fólk af erlend-  
um uppruna til  
að sækja um  
störf.“





Regína Ásvaldsdóttir, sviðsstjóri velferðarsviðs Reykjavíkurborgar.

„Algjörlega, þú ert að fá bara oft yfirburðafólk til starfa en það þarf samt finnst mér þjóðaráttak í þessum málum, vekja fólk til umhugsunar, þetta er svolítið falinn hópur ...“

fatlaðan, við gerum það ekki, en á móti kemur að það þarf að passa að allur aðbúnaður og að aðstæður séu góðar.

*Veist þú hvernig staðan er úti á landi, nú ertu þú hjá borginni en hefur einhverja vitneskju um þau mál?* „Nei, ég get ekki svarað fyrir önnur sveitarfélög en sem fyrrverandi bæjarstjóri á Akranesi þá veit ég að þar var sama stefnan og mjög vel staðið að þessum málum og ég hygg að þannig sé það víða. Ísland er hins vegar eftirbátur margra þjóða þegar kemur að aðgengismálum að mínu mati. Nýjasta áttak

að huga að aðgengismálum, þau eru mjög mikilvæg. Það þarf að huga að hjálpartækjum þegar það á við og stuðningi. Margir starfsmenn velferðarsviðs hafa átt þess kost að vinna heima í COVID-faraldrinum og það léttir á fólki með hreyfihömlun að hafa þennan möguleika. Við þurfum hins vegar að gæta að því að fólk einangrist ekki, félagslegi þátturinn skiptir líka máli. Við höfum tilhneigingu til, sem betur fer, að horfa ekki alltaf á einstakling sem starfar hjá okkur sem

Haraldar Þorleifssonar að rampa upp Reykjavík, er frábært framtak, en almennt séð þá mættum við gera miklu betur í aðgengismálum. Það þarf meira áttak og vekja fólk til vitundar.“

*Nú hefur Reykjavíkurborg verið í fararbroddi í þessum málum, mælið þið með þessu fyrir aðra og þá af hverju?* „Já, ég mæli eindregið með að ráða fatlað fólk til starfa. Eins og ég nefndi áðan þá er þetta oft mjög lausnamiðað fólk og kemur með öðruvísi sýn á hlutina, hreyfihamlað fólk er oft í fararbroddi í stafrænum lausnum. Það er af því að mörg þeirra reiða sig á upplýsingatæknina og hún hefur opnað dyr sem áður voru lokaðar. Þetta á sérstaklega við um yngri kynslóðina.“

Aðspurð segir Regína að fram undan sé að framfylgja velferðarstefnunni og fara markvissara í aðgerðir, halda áfram að ráða fatlað fólk og heldur að bæta í en hitt og huga að aðgengismálunum. „Fara yfir þau á öllum okkar starfsstöðum en við erum með á annað hundrað starfseiningar, og þá er ég bara að tala um velferðarsvið, og opna á þennan möguleika og að það sé ákveðin hvatning þegar við auglýsum eftir fólki fyrir þennan hóp að sækja um. Það skipti máli fyrir konur á sínum tíma að sjá allt í einu í auglýsingum að konur væru hvattar til að sækja um. Við þurfum að hvetja fatlað fólk og fólk af erlendum uppruna til að sækja um störf.“

## „Menntun er málið fyrir alla“

■ Ég hafði áður tekið þátt í stúdentapólitíkinni í Háskóla Ísland, setið í stjórn Röskvu og sem varamaður í Stúdentaráði auk þess að sitja í Jafnréttisnefnd SHÍ. Mér fannst vanta meiri umræðu um fatlað fólk í háskólum og aðgengi þeirra að menntun svo ég gekk til liðs við málefnaþóp ÖBÍ um atvinnu- og menntamál þar sem ég var kjörin varaformaður. Ekki grunaði mig að þáverandi formaður myndi falla frá innan skamms og áður en ég vissi af þurfti ég að stíga inn sem formaður í eitt ár. Eftir þetta eina ár ákvað ég að bjóða mig aftur fram enda brenn ég fyrir málefninu,” segir Áslaug Ýr.

Þar sem ég er sjálf fatlaður háskólanemi brenn ég mest fyrir menntamálum og aðgengi fatlaðra og langveikra að menntun. Við höfum verið að skoða það ásamt því að vinna með aðgengi að vinnumarkaðnum, s.s. fjölgun hlutastarfa og þannig. En þar sem þetta eru tvö stór mál sem stundum skarast og stundum ekki þá hefur reynt erfitt að kafa dýpra í þau bæði, þannig ég hef líka verið að tala fyrir því að málefnaþópnum verði skipt svo við getum sérhæft okkur betur og öðlast betri yfirsýn yfir þessi stóru og mikilvægu mál. Við lentum auðvitað í COVID 19-faraldrinum eins og aðrir og hann hafði mikil áhrif á samfélagið, bæði hvað varðar menntun og atvinnu. Við höfum því undanfarið ár verið að vinna með áhrif faraldursins á kerfið, meðal annars með tilliti til fjarnáms og fjarvinnu.”

Réttinda-Ronja er verkefni og heimasíða sem er ætluð nemendum á háskólastigi á Íslandi við að leita upplýsingar um réttindi

sín í námi og úrræði sem að standa til boða í náminu. Hún er í boði fyrir alla en sérstaklega ætluð fötluðum nemendum og nemendum með sértæka námsörðugleika. „Réttinda-Ronja er mikið framfaraskref og svo höfum við aukið samstarf við aðra hagsmunaaðila, til dæmis eru fulltrúar háskólanna farnir að leita til okkar eftir ráðleggingum sem er mjög mikilvægt, sérstaklega þegar viðkomandi eru að vinna að aðgengi fatlaðra að menntun. Þá erum við í góðu samstarfi við Samband framhaldsskólanema og Samtök fyrirtækja svo dæmi séu nefnd.“

**Hverju er enn verið að berjast fyrir?** „Nú, auðvitað aðgengi að menntun, en eins og staðan er í dag hafa fatlaðir og langveikir ekki sömu tækifæri og aðrir til menntunar á Íslandi. Einnig berjumst við fyrir aukningu hlutastarfa og þess háttar.“

**Einhver skilaboð til stjórnvalda að lokum?** „Menntun er málið fyrir alla.“



Áslaug Ýr Hjartardóttir.

## „Bætt líf skjör öryrkja mannréttindamál“



Atli Þór Þorvaldsson.

■ „Ég hef verið formaður hópsins síðan á síðasta aðalfundi ÖBÍ þegar Bergþór, sem var formaður, var kjörinn varaformaður ÖBÍ. Helstu baráttumálín eru að hækka örorkulífeyri og draga úr tekjuskerðingu. Bætt líf skjör öryrkja eru að mínu mati mannréttindamál,” segir Atli Þór.

Það hefur verið talað fyrir daufum eyrum þegar reynt er að fá samtal við stjórnvöld um kjör öryrkja. Fátæktargilda öryrkja er staðreynd og verkalýðshreyfingin tekur undir það með öryrkjum. Nú liggja fyrir ýmis gögn sem styðja talsvert betur við málstaðinn, en kjör öryrkja hafa því miður dregist aftur úr flestum öðrum undanfarin ár. Lítið skref var stigið þegar króna á móti krónu-skerðingar breyttist í króna á móti 65 aurum. Hækkanir örorkulífeyris eru minni en almennar launahækkanir í landinu og tekjuskurðingar læsa öryrkja í fátækt. Mannleg reisn er mikilvæg öllum, líka öryrkjum. Sköpum öllum mannsæmandi líf.“

**Ertu með skilaboð til stjórnvalda?** „Nú er kosningarár. Leggið fram áætlun fyrir næsta kjörtímabil um leiðréttingar á kjörum öryrkja.“









ARNA KEPPTI FYRST  
ÍSLENDINGA Í HANDAHJÓLREIÐUM  
Á ÓLYMPIÚMÓTI FATLAÐRA

# Heppin, að fá þetta tækifæri

**Arna Sigríður Albertsdóttir** handahjólreiðakona lenti 16 ára gömul í alvarlegu skíðaslysi og hlaut mænuskaða. Eftir áralanga endurhæfingu ákvað Arna að finna íþrótt sér til heilsuræktar og hreyfingar og hefur keppt í handahjólreiðum erlendis og var fyrst Íslendinga til að keppa í handahjólreiðum á Ólympíumóti fatlaðra nú í haust (athugið að viðtalið var tekið í byrjun ágúst).

**É**g var ásamt nokkrum vinum mínum í skíðaæfingabúðum í Geilo í Noregi þegar slysið varð áramótin 2006 /2007. Ég man lítið eftir deginum sjálfum og ekkert eftir slysinu, man bara eftir byrjuninni á deginum þegar ég var að koma mér af stað að skíða og aðeins í brekkunni. Hvað varðar slysið sjálft hef ég bara heyrt frá öðrum,“ segir Arna, sem í upphitun fyrir æfingu dagsins missti jafnvægið, lenti út af brautinni og á tré.

„Ég braut hrygginn þannig að ég fékk mænuskaða, braut rifbein og bringubein og fékk innvortis blæðingar, höfuðhögg og fleiri minni áverka. Áherslan var lögð á að stöðva fyrst innvortis blæðingar, þar sem ég var í hættu að fá fleiri, ósæðin var rispuð og því hætt við að mér hefði blætt út,“ segir Arna yfirveguð. Aðspurð um andlega líðan segist hún ekki hafa trúað að þetta væri að gerast. „Ég vaknaði á sjúkrahúsinu einum til tveimur sólarhringum eftir slysið, á sterkum verkjalyfjum, hálfrænulaus og illa brotin. Þetta var sjokk, ég var í afneitun og meðtók þetta ekki alveg strax.“



Eftir nokkurra daga dvöl á sjúkrahúsi í Ósló kom Arna heim, fyrst á gjörgæslu á Landspítalanum og síðan á Barnaspítala Hringins þar sem hún dvaldi í þrjár vikur. Síðan tók við endurhæfing á Grensás í um átta mánuði. „Raunveruleikinn fór að síast hægt inn eftir að ég kom á Grensás, þegar ég þurfti að byrja að læra hvernig ætti að fara í hjólastólinn, upp í rúmið. Áður hafði mér verið pakkað í dún einhvern veginn þar sem allt var gert fyrir mig. Ég hefði kannski verið útskrifuð fyrr af Grensás ef ég hefði getað komið á dagdeildina, en ég var að fara í frí vestur sem lengdi tímann.“

Arna er fædd og uppalin á Ísafirði ásamt eldri bróður og búa foreldrar þeirra þar ennþá. Hún segist hafa verið heppin með barnæskuna og ljúft og öruggt að alast upp þar, og á hún enn góðar vinkonur síðan úr grunnskóla. Auk þess var stutt í skóla og íþróttir sem Arna stundaði af kappi. „Ég æfði sund, var í fótbolta og byrjaði átta ára að æfa skíði, enda fjölskylda mín mikið í skíðum. Ég var byrjuð að keppa á unglíngalandsmótum 13 ára og kannski ein af fáum sem hélt því áfram því margir hætta í íþróttum á þessum aldri.“

## ANDLEGAR AFLEIÐINGAR ERFIÐARI

Aðspurð um hvernig andlega liðanin hafi verið á þessum tíma þegar lífið gjörbreyttist í einu vetfangi og hvernig hún tókst á við þær segir Arna: „Ég held að andlegu afleiðingar hafi verið meiri en þær líkamlegu, ég var 16 ára og hélt svolítið að ég væri ósigrandi eins og örugglega allir unglingar. Þetta var mikið áfall og erfitt fyrstu árin og að átta sig á stöðunni. Ég fékk áfall við slysið, svo annað þegar ég kom á Grensás og sá hvað ég gat ekki gert, svo kom ég vestur í mínar aðstæður og allt í einu komst ég ekki inn í húsið eins og áður og gat ekki gert neitt eins og áður. Við þurftum að flytja í annað húsnæði sem hentaði mér.“

Arna segir að henni hafi verið boðin einhver aðstoð, en ekki mikil eða markviss auk þess sem hún hafi í byrjun ekki verið tilbúin til að þiggja hjálpina. „Ég fékk einhverja sálfræðiaðstoð á Grensás en var ekkert opin fyrir því og komst bara upp með það. Eftir endurhæfinguna hefur engin regluleg aðstoð verið boðin, og ég held maður þurfi frekar að halda á henni þegar einhver tími er liðinn frá slysi. Í byrjun var ég ekki búin að átta mig á hlutunum og hefði ekki getað nýtt mér aðstöðina vel. Ég hef talað við sálfræðing af og til síðan, en ég held það hefði gert mér gott að hitta sálfræðing reglulega þegar ég var komin heim á Ísafjörð.“

## ÚTSKRIFUÐ MEÐ HÁSKÓLAGRÁÐU

Arna var búin með eina önn í framhaldsskóla þegar slysið varð og segist hafa reynt að halda áfram síðar, en ekki gengið vel. Hún hafi því aðallega varið tíma sínum í endurhæfingu.

„Ég er ekki með stúdentspróf, en tók fjarnám hægt og rólega til að klára áfanga sem ég þurfti fyrir frekara nám. Í vor útskrifaðist ég með BS í íþróttافرæði frá Háskólanum í Reykjavík. Mér fannst erfitt að halda áfram í skóla eftir slysið og höfuðhöggið hefur haft smávegis áhrif, en það er samt lítið mál að læra. Fannar Karvel sem er styrktarþjálfari minn kennir í náminu og Ingi Þór sem er hjólaþjálfari minn er einn af kennurunum í náminu og hann hvatti mig til að fara í námið og hélt áfram að hvetja mig í



Arna Sigríður Albertsdóttir handahjólreiðakona.

„Ég held  
að andlegu  
afleiðingar hafi  
verið meiri en  
þær líkamlegu,  
ég var 16 ára  
og hélt svolítið  
að ég væri  
ósigrandi eins  
og örugglega  
allir unglingar.“

náminu, og þegar ég var byrjuð sá ég ekki eftir því,“ segir Arna. „Mig langaði að læra meira um íþróttir bæði fyrir mig og aðra. Mér finnst vanta íþróttir fyrir hreyfihamlaða og ég hef þurft að leita sjálf að mörgu fyrir mig. Mér finnst vanta tengingu frá Grensás yfir í íþróttir fyrir hreyfihamlaða og fatlað fólk og það er eitthvað sem ég vil skoða. Fólk þarf að finna svolítið út sjálft hvað það vill gera en leiðin þarna á milli mætti vera auðveldari og að fólk hafi

tæki eða tól, viti hvar það getur farið að æfa, hvað það getur gert og prófað. Það eru líka margir með stoðkerfisvandamál, fólk sem fær mænuskaða er gjarnt á að þyngjast mikið, af því brennslan minnkar um helming en matarlystin helst svipuð, þannig að mjög eðlilegt að fólk þyngist mikið og þá verður allt mun erfiðara. Það er enginn (kannski alveg einhver eins og sjúkrahjálfnarinn en það mætti vera meira og markvissara) að hjálpa fólk að finna góðar styrktaræfingar eða koma sér í hreyfingu. Útivist og hreyfing er svo ótrúlega góð og líka fyrir andlega heilsu.“

Arna nefnir að Íþróttasamband fatlaðra sé að gera góða hluti, en líkt og henni fannst geti öðrum fundist erfitt að fara þar inn eftir slys. Henni finnst einnig vanta almenningsíþróttir fyrir hreyfihamlaða. „Margar líkamsræktar-

stöðvar eru aðgengilegar, en aðrar ekki. Ég held að fólk sem er í sömu stöðu og ég þætti óþægilegt að fara inn á slíka stöð innan um alla aðra. Þó að það sé gott aðgengi inn á stöðina, þá er þröngt á milli tækjanna og maður kemst ekki þar á milli, hvað get ég gert, næ ég í lóðin? Þetta er allt miklu meira mál. Langflestir sem stunda líkamsræktarstöðvar fara í hóptíma eða þjálfun sem er gaman og þægilegt, og ekkert vesen eða kvíðavaldandi, fólk með mænu-skaða getur oftast ekki farið í hóptíma.“

Mikill kostnaður við hjálparkæki og búnað háir einnig mörgum, og búnaður ætlaður til íþróttaiðkunar er hvorki greiddur né niðurgreiddur hjá Sjúkratryggingum Íslands. „Fólk þarf oft að breyta húsnæðinu sem það býr í eða flytja, hætta í vinnu tímabundið eða alfarið, alls konar svona hlutir. Svo er íþróttabúnaður sem þarf að panta á netinu fyrir kannski eina milljón sem er ekki hægt að prófa áður og maður skilur að það eru ekki allir í aðstöðu til þess. Það er mikill búnaður sem fylgir mér, skíðastóll, hjólið og fleira og þetta er búnaður sem kostar um hálfa til eina milljón og örörkubætur eru mjög lágar.“

## FANN HJÓLIÐ BÓKSTAFLEGA

Arna flutti til Reykjavíkur árið 2011 og byrjaði þá í einkaþjálfun hjá Fannari Karvel, sem þjálfar hana enn í dag. Hægt og rólega fór hún að finna æfingu sem hentaði henni og segir það hafa gerst á hennar eigin forsendum.

„Fyrst eftir slysið talaði fólk við mig um íþróttir fatlaðra, en ég var ekki tilbúin í neitt þá. Svo hafði ég fordóma gagnvart Íþróttasambandi fatlaðra og fannst ég ekki eiga heima þar. Mig langaði að prófa að hjóla, pantaði mér hjól og Fannar bjó til æfingaáætlun fyrir mig. Það er erfitt að finna úthaldsæfingu þegar maður er í hjólastól, en að komast út að hreyfa sig er svo frábært þegar maður er með hreyfihömlun. Það er erfitt og þreytandi að ýta sér á hjólastólnum, en auðvelt og þægilegt að vera á hjólinu, fá vind í andlit og æfingu. Það hafði góð áhrif á mig að komast út og æfa.“

Fyrsta hjólið sem Arna pantaði sér var almennt hjól sem hægt að stilla. Hjólið sem hún er á núna er hins vegar sérsmíðað fyrir hana erlendis. „Maður verður bara að taka sénsinn á að það passi manni, það er eina sem er í boði, ekki nema maður fari utan og sé hreinlega þar meðan tækið er smíðað. Hjólið kostar frá milljón upp í tvær og virðisaukaskattur fæst endurgreiddur, en það er það eina. Maður þarf að greiða rest og þetta er rosalega dýrt. Ég hef ekki sótt um neina endurgreiðslu, ég veit að það kemur bara neitun. Það er alltaf verið að tala um lýðheilsu og hvað er gott að hreyfa sig, fólki með hreyfihömlun eða fötlun er bara sleppt úr þeirri umræðu, mér finnst lýðheilsa aðeins vera fyrir sérstakan hóp. Mér finnst þetta jafnréttismál meðan einn getur keypt hjól á hundrað þúsund en ég þarf að kaupa það á milljón, fólk í minni stöðu er oft verr sett og er á örörkubótum sem eru mjög lágar. Ég er ekki að segja að hreyfihamlaðir eða fatlaðir eigi að fá tækin frítt, en í það minnsta ættum við að geta keypt þau á sama verði og aðrir,“ segir Arna.

Á veturna æfir Arna inni á „trainer“ og er með góða aðstöðu. „Vegna lömunarinnar virkar hitastjórnunin ekki

alveg hjá mér. Þess vegna fer ég snemma inn á haustin og seinna út á vorin en aðrir hjólarar svo það hafi ekki vond áhrif á mig að vera úti í langan tíma.“

Arna byrjaði hægt og rólega að keppa árið 2015, en er ein í íþróttinni hér heima og engar keppnir haldnar hérlendis. „Fyrst tók ég þátt í hálfmaraþoni og maraþoni með hlaupurum og það var ótrúlega gaman og mjög vel tekið á móti mér þar. Hraðinn hjá mér er akkúrat milli hlaupara og hjólara,“ segir Arna sem er búin að keppa víða erlendis síðan árið 2017. „Ég hef keppt svona þrisvar á ári síðan þá. Ég á alveg langt í land með að ná bestu konunum í mínum flokki, en þær sem eru bestar í handahjólreiðum eru 10-20 árum eldri en ég og búnar að æfa lengi. Þetta er úthalds-port sem tekur langan tíma að byggja upp.“

Aðspurð um hennar flokk segir Arna að flokkar í íþróttum fatlaðra séu aðeins flóknari en ella og allt gert svo að hver og einn geti keppt á jafningagrundvelli. „Það eru fötlunarflokkar í öllum íþróttum fatlaðra, ég er til dæmis með mænuskaða í brjósthrygg þannig að ég get notað hendurnar en ég get ekki notað kvið- eða bakvöðva. Þannig að ég get ekki setið bein, ég þarf alltaf að halla mér eða sitja við stólbak. Svo er annar flokkur fyrir konur sem geta notað kviðvöðva, og annar fyrir konur sem eru ekki með fulla hreyfigetu í höndunum, þannig að þú ert alltaf að keppa við þá sem eru á svipuðum stað og þú.“

## ÓLYMPÍULEIKARNIR STÓRT MARKMIÐ

Þegar viðtalið er tekið er Arna á fullu í undirbúningi fyrir Ólympíumót fatlaðra sem fóru fram í Tókýó í Japan 25. ágúst til 5. september og fór hópurinn út miðjan ágúst, allt í allt um 20 manns, sex keppendur ásamt aðstoðarfólki.

„Ég er að fara í fyrsta sinn til Japan og verð í sérstöku hjólaþorpi, ekki í Ólympíuþorpinu sjálfu og leikarnir verða líklega öðruvísi vegna COVID. En það verður gaman að upplifa Ólympíumótið og ég held að þetta verði sögufrægir leikar,“ segir Arna sem hefur haft leikana sem stórt markmið í nokkur ár. „Það var draumur fyrir löngu að komast á Ólympíumótið og að komast þangað hefur verið stórt markmið sem hvetur mig áfram. Að þetta sé að fara að gerast er rosalega stórt og óraunverulegt. Ég vona að þetta

„Mig langaði að læra meira um íþróttir bæði fyrir mig og aðra. Mér finnst vanta íþróttir fyrir hreyfihamlaða og ég hef þurft að leita sjálf að mörgu fyrir mig.“

verði fyrsta en ekki síðasta Ólympíumótið sem ég fer á. Eins og ég sagði áður tekur langan tíma að þjálfa úthaldið og ég er ekki á eins góðum stað og ég hefði viljað fyrir Ólympíumótið núna. Bæði var erfitt að stunda æfingar á kórónuveirutímanum, ég vissi ekkert hvað var í gangi, hvort maður kæmist yfirhöfuð út í keppnir og var bara stressað að fara út úr húsi. Ólympíumótið verður góð upplifun, og ég fæ þá hugmynd um hvernig mótið er og get reynt að fara aftur eftir þrjú ár.“



Arna segir fáa Íslendinga með mænuskaða keppa í íþróttum, engar slíkar keppnir séu hér heima, en erlendis séu þær margar og keppendur mun fleiri. „Ég átti ekki von á að komast inn á Ólympíumótið núna í ár, ég vann mér ekki inn sæti, heldur fékk boð um að keppa. Ég er heppin að fá þetta tækifæri, að vera sú fyrsta í handahjólreiðum frá Íslandi á Ólympíumótinu og gaman að sýna öðrum að þetta sé hægt.“

Hvernig undirbýrðu þig fyrir Ólympíumót? „Þetta hefur verið skrítið tímabil vegna kórónuveirunnar, ég hef ekki keppt úti mjög lengi af því ég vildi ekki taka neina sénsa. Ég var hins vegar að koma heim frá æfingabúðum á Spáni og ég tek 2-3 æfingar á hverjum degi. Svo er alls konar pappírsvinna, mörg COVID-próf og heilsutékk og alls konar slíkt sem er í gangi. Hvað æfingarnar sjálfar varðar æfi ég bara svipað og venjulega. Ég fer á styrktaræfingu kl. 9 í klukkutíma, tek svo æfingu kl. 13 eða 14, og svo stundum aðra seinna. Síðan hvíli ég mig á milli og stússast í því sem þarf að klára áður en ég fer til Japans,“ segir Arna.

Sumarið hefur farið í undirbúning fyrir leikana, en að þeim loknum stefnir Arna á að vinna í eitt ár og fara síðan til útlanda í mastersnám. „Mig langaði að fara í nám í haust, en vegna COVID og að ég kem heim frá Ólympíumótinu í byrjun september ákvað ég að geyma námið í eitt ár. Vonandi get ég unnið við eitthvað þjálfunartengt og þjálfað fólk með mænuskaða og það var hugmyndin að vera með hóppjálfun fyrir þennan hóp, sem myndi þá felast í styrktarþjálfun,“ segir Arna sem er nýlega hætt í stjórn SEM-samtakanna, Samtök endurhæfðra mænuskaddaðra. „Samtökin hafa verið mikið í jafningafræðslu og hitt þá sem eru á Grensás.“

Arna hefur einnig lagt stund á svig- og gönguskiði. Hún segir nauðsynlegt að hreyfihamlaðir finni sér einhverja hreyfingu til heilsuræktar, það þurfi hins vegar ekki allir að keppa í íþróttum. „Það þarf bara að finna eitthvað sem hentar, eins og mér finnst gönguskiði mjög þægileg íþrótt, auðvelt að læra á þau og íþrótt sem fer vel með mann og hægt að stunda með fjölskyldunni, íþrótt sem eykur

lífsgæði manns mjög mikið. Ég tel að hreyfing hafi góð andleg áhrif og geti verið upphafið að félagsskap og geri einstaklinga sjálfstæðari og komi þeim jafnvel í vinnu. Sem dæmi er rannsókn sem sýnir að hreyfihamlaðir einstaklingar sem spila hjólastólarúbí (-rugby) séu sjálfstæðari, en jafningjar þeirra sem ekki stunda íþróttina. Þú ert með jafningjum þínum, lærir af þeim og leggur á þig að gera eitthvað sem gerir þig sjálfstæðari.“

„Fólki með hreyfihömlun eða fötlun er bara sleppt úr þeirri umræðu, mér finnst lýðheilsa aðeins vera fyrir sérstakan hóp.“

Er kerfið í dag betra en á þeim tíma þegar þú slasaðist? „Það er ekkert rosalega mikið í boði í dag, en þegar ég slasaðist var örugglega eitthvað í boði sem ég var ekki tilbúin til að nýta mér. Það sem hefur breyst í dag eru hlutir eins og samfélagsmiðlar og jafningjafræðsla SEM. Það er ekkert mál að gúgla einhvern hjólara og setja sig í samband við hann hvar sem hann býr í heiminum og sjá hvað aðrir eru að gera. Slíkt hvetur

mann áfram og fyrst aðrir geta þetta þá hlýtt ég að geta það líka. En hér heima er ekki mikið í boði, því miður, og ekkert sem ég fann mig í og ég hugsa að þeir sem slasast í dag og eru á sama aldri og ég var þegar ég slasaðist, séu svolítið í sömu sporum og ég var í,“ segir Arna. „Það er líka þetta aðstöðuleysi eins og er á Grensás, en það er gott fólk sem vinnur þar sem ég þekki og ég get alltaf leitað til. Ég held að þetta sé alls staðar sama vandamálið eða ég ímynda mér það. Í dag eru íþróttافرæðingar farnir að vera á fleiri stöðum á Landspítalanum sem er mjög gott. Það eru margar rannsóknir sem sýna fram á að alveg sama hvaða sjúkdóm eða fötlun einstaklingur er með þá skiptir máli að virkja viðkomandi og búa til rútinu sem hentar honum. Og það ætti að búa slíka einstaklingsmiðaða rútinu til strax í endurhæfingu á spítala. Síðan eru margir fastir í gamalli rútinu, og það þarf að opna augu fólks og sýna þeim nýjar leiðir.“



Arna býr í Lundi í Kópavogi og æfir sig mikið þar í kring. Hún segist finna mun á því að æfa hér heima eða erlendis, bæði hvað aðgengi varðar og viðmót annarra. „Erlendis er maður bara á götunni eins og aðrir hjólarar, en allir taka engu að síður tillit til manns og þykir ekkert eðlilegra. Hér heima er ég mikið á hjólastígum í kringum heimilið og er öruggust þar þótt ég sé hægari en aðrir hjólarar. En um leið og þarf að grafa eða gera eitthvað við stígana eru þeir óaðgengilegir og jafnvel illa og seint gengið frá,“ segir Arna sem segist einnig vekja nokkra athygli. „Á Mallorca, þaðan sem ég er nýkomin, eru allir mjög þolinmóðir og vilja manni vel. Kannski af því að hjólarar eins og ég eru algengari sjón erlendis. Hér heima er alltaf einhver sem rekur upp stór augu þegar ég hjóla fram hjá.“

## ÓLYMPIÚMÓT FATLAÐRA FÓR FRAM Í TÓKÝÓ DAGANA 24. ÁGÚST TIL 5. SEPTEMBER

Þeir sem kepptu fyrir Íslands hönd voru: Patrekur Andrés Axelsson, frjálssar íþróttir, Bergún Ósk Aðalsteinsdóttir, frjálssar íþróttir, Róbert Ísak Jónsson, sund, Már Gunnarsson, sund, Thelma Björg Björnsdóttir, sund og Arna Sigríður Albertsdóttir, handahjólreiðar



Mynd: Jón Björn Ólafsson

## „Öll börn, óháð fötlun, eiga að hafa jöfn tækifæri“



ELÍN HOE HINRIKSDÓTTIR, FORMABUR MÁLEFNAHÓPS ÖBÍ UM MÁLEFNI BARNNA

■ Sem stjórnarmaður í ÖBÍ lagði ég fram þá hugmynd að stofnaður yrði sérstakur málefnaþópur um málefni barna. Aðrir málefnaþópar höfðu þegar tekið til starfa en ljóst var að þörf var á málefnaþópi sem einbeitti sér eingöngu að baráttumálum fyrir hönd barna. Ekki má gleyma að innan aðildafélaga ÖBÍ er stór hópur foreldra barna með fatlanir sem oftast en ekki lenda í þeirri stöðu að þurfa að berjast við kerfið til að ná fram lögbundnum réttindum fyrir börn sín. Málefnaþópurinn tók til starfa árið 2018 og ástæða þess að ég bauð mig fram sem formaður hópsins er sú að málefni barna eru mér mikilvæg,“ segir Elín sem er formaður ADHD-samtakanna. „Okkar helstu baráttumál hafa snúið að réttindum barna t.d. í heilbrigðis- og menntakerfinu en þar skortir verulega á fullnægjandi þjónustu við börn með fatlanir og raskanir.

Mín persónulega reynsla af því að eiga barn með raskanir og þurfa sífellt að berjast við kerfið í leit að úrræðum leiddi til þess að ég vildi leggja mitt af mörkum til úrbóta. Það á að vera viðtekin venja að kerfið grípi inn í um leið og ljóst er að barn glímir við vanda, þ.e. beita snemmtækri íhlutun. Á því stigi þarf að bjóða upp á úrræði, lausnir og eftirfylgd þvert á kerfi. Um leið er ekki síður nauðsynlegt að hlúa að foreldrunum sem oft eru við það að bugast af álagi og úrræðaleysi.“

Hún segir að fordómar gagnvart fötlunum hafi minnkað þótt vissulega séu þeir ekki horfnir. „Aukinn sýnileiki fatlaðs fólks og jákvæðar og sterkar fyrirmyndir skipta þar miklu máli. Fræðsla um fatlanir er gott verkfæri til að auka skilning og útrýma fordómum og hefur málefnaþópurinn rætt um mikilvægi fræðslu og þá sérstaklega í skólasamfélaginu. Málefnaþópurinn hefur tekið þátt í mörgum samráðshópum á vegum stjórnvalda og er mikilvægt að horft sé til þarfa fatlaðra barna í aðgerðum stjórnvalda. Börn og ungmenni verða að fá farveg til að segja sína skoðun á málefnum sem þau varða sem og þeirra sýn á samfélagið. Málefnaþópurinn stóð því fyrir Ungmennapingi ÖBÍ og stendur til að endurtaka leikinn þegar aðstæður í þjóðfélaginu leyfa.

Sambættingu þjónustu við börn er að mörgu leyti enn ábótavant, ekki síst þegar hún liggur þvert á kerfi. Í því skyni að bæta hér úr lagðist félagsmálaráðuneytið í gagngera endurskoðun og hafa nú lög um sambættingu þjónustu í þágu farsældar barna litið dagsins ljós. Málefnaþópurinn var virkur í ýmsum starfshópum ráðuneytisins við undirbúning farsældarfrumvarpsins auk þess að hafa skrifað fjölmargar umsagnir við hin ýmsu frumvörp, svo fátt eitt sé nefnt. Eftir sem áður mun málefnaþópurinn fylgjast með hvernig þjónustu við

börn er háttað og þrýsta á breytingar þar sem þeirra er þörf.“

**Einhver skilaboð til stjórnvalda að lokum?** „Stjórnvöld verða að tryggja að réttindum allra barna sé framfylgt hér á landi. Öll börn, óháð fötlun, eiga að hafa jöfn tækifæri til menntunar, tómstunda- og íþróttaiðkunar auk þess að hafa gott aðgengi að heilbrigðisþjónustu og þá sérstaklega geðheilbrigðisþjónustu.“

Og svo bætir hún við: „Við megum ekki gleyma því að það þarf heilt þorp til að ala upp barn. Börnin eru okkar framtíðarauður og því er það í verkahring allra að búa svo um hnútana að hvert og eitt þeirra eigi möguleika á að dafna og líða vel í eigin skinni.“



Elín Hoe Hinriksdóttir.

Umsjón: Ragnhildur Aðalsteinsdóttir. Mynd: Hallur Karlsson



# HÖFUM VIÐ GENGID TIL GÓÐS?

Í allri hugsjónabaráttu er nauðsynlegt að staldra við reglulega og taka stöðuna. Hefur vel tekist til, hvað hefur náðst fram og hvað er eftir? Í þeim tilgangi að fá svör við slíkum spurningum var haft samband við tvo hugsjónamenn, annan eldri og hinn yngri sem eiga það sameiginlegt að vilja skapa samfélag þar sem allir fá notið sín.

## Stofnaði kvennahreyfingu innan ÖBÍ

**Guðríður Ólafs. Ólafíudóttir** var virk í starfi að réttindamálum fatlaðra alla sína starfsævi. Hún er nú komin á eftirlaun og var beðin um að líta til baka yfir farinn veg og tala um þau mál sem helst brunnu á fólki að leysa þegar hún stóð vaktina.

**G**uðríður hlaut fálkaorðuna í upphafi árs, fyrir framlag sitt til velferðar- og mannúðarmála en starfsferillinn er langur og fjölbreyttur. Hvenær komstu fyrst að réttindamálum fatlaðs fólks? „Ég byrjaði að vinna hjá Sjálfsbjörg félagi fatlaðra árið 1967. Ég var þar bæði hjá félaginu og síðan Landsambandinu samtals í tuttugu og tvö ár. Þá var ég eiginlega búin að fá nóg af því. En þar var aðallega hugsað um hreyfihamlaða. Eftir það fór ég um tíma í vinnu hjá Svæðisskrifstofu Reykjavíkur, eiginlega var það starf hugsað til að brúa bilið þar til ég fengi annað að gera. Þá var ég komin á svolitíð annan vettvang. Þar voru húsnæðismál ofarlega á baugi. Ég fór þaðan í vinnu hjá Félagi eldri borgara í Reykjavík og nágrenni og var þar framkvæmdastjóri í átta ár. Í sautján mánuði vann ég hjá félagsþjónustu Reykjavíkurborgar þegar var verið að breyta yfir í Félagsbústaði. Fékk það verkefni að reyna að semja við fólk því Félagsbústaðir vildu auðvitað ekki taka við skuldum og það var dálítið mikil vinna.“

Í þeirri vinnu fékk Guðríður góða innsýn í hvernig húsnæðismálum tekjulægri hópa er háttað hér á landi en þess má einnig geta að hún var formaður Sjálfsbjargar um tíma. Hún hóf störf sem félagsmálafulltrúi hjá Öryrkjabandalagi Íslands árið 1998 og gegndi því til ársins 2014. Hvaða mál

fannst henni helst brenna á fólki þegar þangað var komið? „Yfirgnæfandi var það fátæktin,“ segir hún með áherslu. „Sumum tekst með ótrúlegum hætti að lifa af þessum launum ef þeir eru það heppnir að vera ekki í mjög dýru húsnæði.“

## AÐGENGISMÁLIN BATNAÐ EN ENN LANGT Í LAND

*Hefur eitthvað þokast áfram í þessum baráttumálum frá því þú tókst til starfa árið 1967?* „Já, já, vissulega hefur það gerst að sumu leyti. Aðgengismálin hafa batnað töluvert mikið þótt aldrei sé nóg og næstu hundrað árin verður ábyggilega nóg af byggingum hér í Reykjavík sem ekki eru aðgengilegar með sama framhaldi.“



„Nei, það á að breyta almannatryggingakerfinu þannig núna að farið verði að dæma getu fólks en ekki vangetu, sem er mjög gott.“

*Hvað um atvinnuþátttöku fatlaðs fólks og möguleika þeirra á vinnumarkaði, hefur staðan batnað þar?* „Nei, það á að breyta almannatryggingakerfinu þannig núna að farið verði að dæma getu fólks en ekki vangetu, sem er mjög gott,“ segir Guðríður. „Það væri mjög æskilegt að fólk fengi vinnu og að prófa sig áfram án þess að missa spón úr aski sínum fyrst til að byrja með. Nú er það þannig að fólk getur ekki látið reyna

á vinnuþrekið. Í sumum löndum er það þannig að fatlað fólk fær færi á að prófa í allt að þrjú ár hvort þeir geti stundað vinnu án þess að tekjur þeirra skerðist. Þetta er svona reynslutími sem er afskaplega gott og mín meining er sú að ríkiskassinn muni ekki tapa á því að leyfa slíkt því þar koma skattar á móti.“

## LÆKNIRINN ÞORÐI EKKI AÐ KOMA AFTUR

Í gegnum tíðina hefur Guðríður gegnt margvíslegum trúnaðarstörfum fyrir bæði Öryrkjabandalagið og ýmis önnur mannúðarsamtök og getur litið stolt til baka yfir farinn veg.

„Þegar ég kom til Öryrkjabandalagsins frá Reykjavíkurborg var mér boðið að vera félagsmálafulltrúi, staða sem Helgi Seljan gegndi áður. Hann var þá að taka við sem framkvæmdastjóri Öryrkjabandalagsins og ég tók við hans stöðu. Verkefnin voru margvísleg, maður þurfti að sjá um skattamál fyrir fólk, hafa samband við ráðuneyti og sjúkrahús og lækna út um hvippinn og hvappinn til að reyna að tryggja fólki einhver réttindi. Þetta var heilmikil vinna. Svo datt mér í hug að gott væri að stofna kvennahreyfingu innan Öryrkjabandalagsins. Ég fékk í lið með mér góðar konur frá Kvenfélagssambandi Íslands og við fórum út og suður um allt land og héldum fyrirlestra. En þetta varð til þess að til varð kvennahreyfing og hún er ennþá starfandi. Eitt er mér minnstætt. Konur urðu svo oft fyrir því að þegar þær leituðu til lækna, sérstaklega átti þetta við ef þær voru komnar um miðjan aldur eða þar um bil, að talið var að umkvartanir þeirra væru einhver taugaveiklun eða svoleiðis. Þær fengu gjarnan eitthvað róandi en ef karlmenn komu voru þeir miklu frekar skoðaðir. Ég talaði við lækna og ein lækni menntuð kona hélt erindi um þetta en hún fékk svo miklar snupprur fyrir það frá öðrum læknum að hún kom aldrei aftur til að halda annað svona erindi.“

*Átt þú þér einhverja draumsýn um framtíðina?* „Já, já, það er kannski svolítið skrítið að segja það að ég vildi að fólk liði þannig að þessi hagsmunafélög þyrftu ekki að vera til, að hægt væri að leggja þau niður. Að fjölbreytileikinn væri bara sjálfsagt litróf í þjóðlífinu.“

Guðríður er komin á eftirlaun og segist standa fjárhagslega í mjög svipuðum sporum og þegar hún vann fulla vinnu. Hún er samt alls ekki aðgerðalaus. Hún á sér mörg áhugamál og situr enn í stjórnnum víða og lætur til sín taka hvenær sem á þarf að halda.

# Aðgengi að öllum stöðum og betri lífsskjör

Elmar Logi Heiðarsson er fulltrúi Sjálfsbjargar í notendaráði um málefni fatlaðs fólks hjá Akureyrarbæ, en notendaráðin eru nýjung hjá ÖBÍ. Þeim er ætlað að skoða mál er geta haft áhrif á stöðu og velferð fatlaðs fólks og fá inn til sín mál sem fatlaðir einstaklingar geta haft áhrif á.

**H**vaða mál eru að þínu mati brýnast að setja á oddinn í réttindabaráttu fatlaðs fólks? „Almennt aðgengi að öllum stöðum og að getað unnið með sína getu án þess að fá bakreikning, krónu fyrir krónu, næstum því, það drepur allan vilja og er alls ekki hvetjandi. Örorkulífeyrinn ætti svo að minnsta að vera sambærilegur lágmarkslaunum svo hægt sé að lifa mannsæmandi lífi,“ segir hann.



*Finnst þér eitthvað hafa þokast áfram síðan þú fórst að koma að þessum málum eða stöndum við í stað?* „Það þokast allt áfram þótt yfirleitt sé það tvö skref áfram og eitt afturábak. Mér finnst viðhorf flestra breytast þegar maður útskýrir hlutina frá manns eigin sjónarhorni. En þetta gerist allt rosalega hægt.“

*Nú situr þú í notendaráði hjá Akureyrarbæ. Finnst þér þú mæta skilningi hjá bænum?* „Notendaráðið hérna á Akureyri er rosalega skilvirkt og finnst mér vinnan þar alveg til fyrirmyndar,“ segir Elmar Logi. „Samvinnan við bæjarstjórnina gengur mjög vel en mætti vera hraðari. En mér finnst bæjarstjórnin vera að hlusta og treysta okkar skoðunum og það er mikilvægt.“

*Er baráttan nægilega skilvirk að þínu mati, er réttum aðferðum beitt og svo framvegis?* „Það er alltaf hægt að gera betur, en að mínu mati er allt í þá áttina. Það er langtímamarkmið hér á Akureyri sem við erum að vinna eftir og treysti ég því að það gangi upp með þessari vinnu.“

*Áttu þér draumsýn um hvernig hlutirnir verða í framtíðinni?* „Draumasýnin er gott aðgengi alls staðar, helst ósýnilegt sem maður þarf ekki að pæla í. Mannsæmandi bætur svo maður þurfi ekki að hafa endalausar áhyggjur og betra viðhorf og skilningur frá stjórnvöldum,“ segir hann ákveðinn að lokum.





# Markmið samningsins að efla og tryggja full mannréttindi.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks markaði þáttaskil í réttindabaráttu fatlaðs fólks á marga vegu þegar hann var tekinn upp árið 2006. Ísland er aðili að samningum og hann hefur verið fullgiltur hér á landi en enn vantar að lögfesta hann. Einn helsti baráttumaður fyrir því innan Alþingis hefur verið **Ágúst Ólafur Ágústsson**. Hann telur að ef Ísland yrði fyrst til að lögfesta samninginn myndi það breyta miklu.

Texti: Steingerður Steinarsdóttir  
Mynd: Hallur Karlsson



**P**

ú hefur barist fyrir því í þinginu að samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði lögfestur hér á landi. Hvers vegna tókstu það mál upp á arma þína? „Fyrsta þingmálið mitt sem ég lagði fram á Alþingi eftir að ég var kjörinn á nýjan leik árið

2017 var lögfesting samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Með lögfestingunni yrði Ísland eitt fyrsta landið í heimi til að lögfesta samninginn og myndi það stórbæta réttindi fatlaðs fólks og öryrkja á Íslandi,“ segir hann.

„Það vill svo til að síðasta þingmálið sem ég lagði fram áður en ég hætti á þingi 2009 og fékk samþykkt á Alþingi var að Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna bæri að lögfesta. Ísland varð síðan eitt fyrsta landið í heimi til að lögfesta Barnasáttmálann. Og núna hefur þingmálið mitt um lögfestingu samningsins um réttindi fatlaðs fólks verið samþykkt á Alþingi og er ekki sjálfsagt að ná þingmannamáli í gegnum Alþingi eins og alkunna er, hvað þá verandi í stjórnarandstöðu. Þetta er þingmál sem hefur mikla efnislega þýðingu fyrir mjög stóran hóp og mun bæta réttarstöðu hans, ekki einungis gagnvart stjórnvöldum heldur einnig gagnvart einkaaðilum.“

## FULLGILDING EKKI SAMA OG LÖGFESTING

Nú hefur samningurinn verið fullgiltur. Hverju breytir lögfestingin? „Ísland hefur einungis „fullgilt“ samninginn en það er alls ekki það sama og „lögfesting“ hans. Í íslenskri lagatúlkun þarf að lögfesta alþjóðlega samninga ef þeir eiga að hafa bein réttaráhrif. Þess vegna skiptir miklu máli að átta sig á muninum á lögfestingu alþjóðasamnings og fullgildingu. Samkvæmt íslenskri réttarskipan er ekki hægt að beita samningnum með beinum hætti fyrir íslenskum dómstólum, eins og hægt er að gera með almenn lög, nema samningurinn hafi verið lögfestur. Stangist ákvæði alþjóðasamnings, sem hefur einungis verið „fullgiltur“ eins og hér hefur verið gert, við íslensk lög vikja ákvæði samningsins. Sem dæmi má nefna að í nýlegum Hæstaréttardómi er sérstaklega nefnt að þar sem Ísland hafi einungis „fullgilt“ samning S.þ. um réttindi fatlaðs fólks en ekki „lögleitt“ samninginn gætu dómkröfur í málinu ekki náð fram að ganga á grundvelli ákvæða þess samnings.

Við höfum í raun einungis lögfest þrjá meginálþjóðasamninga og eru það Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna, Mannréttindasáttmáli Evrópu og EES-samningurinn. Nú verður samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks settur á þennan stall og því er ég afskaplega stoltur af þessu þingmáli.“

## SAMRÆMIST VILJANUM TIL AÐ GERA VEL

Nú má spyrja sig hvort lögfesting mannréttindasáttmála og samninga af þessu tagi breyti í raun einhverju. Snýst þetta ekki fyrst og fremst um að stjórnvöld hafi vilja til að gera vel við alla þegna sína og stuðla að jafnrétti á öllum sviðum? „Jú, einmitt, því markmið samningsins eru að efla, verja og tryggja full og jöfn mannréttindi og grundvallarfrelsi fyrir allt fatlað fólk til jafns við aðra, jafnframt því að vinna að virðingu fyrir eðlislægri mannlegri reisn. Mikilvægustu

„Mér finnst hreint út sagt dapurlegt ef ríkisstjórnin ætlar hunsa vilja löggjafans í þessu máli af öllum en lögfestingin átti að vera lokið fyrir tæpum tveimur árum.“



„Samkvæmt íslenskri réttarskipan er ekki hægt að beita samningnum með beinum hætti fyrir íslenskum dómstólum, eins og hægt er að gera með almenn lög, nema samningurinn hafi verið lögfestur.“

skilaboð samningsins eru að fatlaðir einstaklingar eigi fullan rétt á öllum viðurkenndum mannréttindum til jafns við aðra og að þeir eigi að fá að njóta sjálfstæðs lífs og einstaklingsfrelsis á við aðra. Þess vegna skiptir lögfestingin svo miklu máli,“ segir Ágúst Ólafur.

*Hvað myndir þú vilja sjá gert í málefnum fatlaðs fólks?*

„Það þarf að vinna af miklu meiri krafti að samfélagi sem tekur tillit til allra hópa í samfélaginu, ekki sist til fatlaðra. Þá þarf að tryggja hagsmunum fatlaðs fólks í miklu meira samráði við þann hóp en sá hópur veit þörf. Að mínu mati er þessi samningur mjög öflugt tæki í baráttunni fyrir fullum mannréttindum fatlaðs fólks og með lögfestingunni værum við að setja Ísland á verðugan stall þegar kemur að réttindamálum fatlaðra.“

*Nú eru kosningar fram undan og landslagið á þinginu getur breyst mikið. Ertu bjartsýnn á að samningurinn verði lögfestur í náinni framtíð?* „Nú hefur Alþingi, löggjafarvaldið, samþykkt þingmálið mitt um að það beri að lögfesta samninginn og því er ríkisstjórninni, framkvæmdarvaldinu, ekki stætt að hunsa það. Það er bara útilokað í mínu huga

en samt virðist maður þurfa að halda áfram að berjast fyrir lögfestingunni. Mér finnst hreint út sagt dapurlegt ef ríkisstjórnin ætlar hunsa vilja löggjafans í þessu máli af öllum en lögfestingin átti að vera lokið fyrir tæpum tveimur árum. Þótt ég yfirgefi Alþingi núna mun ég halda áfram að berjast fyrir lögfestingunni þar til hún er í höfn,“ segir hann að lokum.

Nú má geta þess að Alþingi ályktaði á árinu 2016 að valkvæð bókun við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks skyldi einnig fullgilt fyrir árslok 2017. Það hefur enn ekki orðið en verði hún fullgilt getur fatlað fólk vísað umkvörtunaefnum, sem ekki hafa fengið þá niðurstöðu í íslensku réttarkerfi sem einstaklingurinn telur samræmast samningnum, til nefndarinnar sem starfar á grundvelli hans. Í slíkum málskotsrétti fælist mikil viðurkenning á réttindum fatlaðs fólks auk þess að stuðla að réttri túlkun samningsins.





# Fötlunarfræðin mikilvægt baráttutækj

**Rannveig Traustadóttir** er prófessor emerita og forstöðumaður Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands. Hún hefur komið víða við í málefnum fatlaðs fólks í þau meira en 50 ár sem hún hefur tengst málaflokknum. Upphaflega menntuð sem þroskajálfi starfaði hún með fötluðu fólki og kenndi við Þroskajáfaskóla Íslands. Jafnframt því stundaði hún nám við Háskóla Íslands í félagsfræði og heimspeki. Í kjölfarið fór hún til Bandaríkjanna og lauk doktorsprófi í fötlunarfræði og kynjafræði frá Syracuse-háskóla árið 1992. Að námi loknu sneri Rannveig heim og hóf kennslu við Háskóla Íslands. Þar hefur hún kennt fjö margar greinar s.s. kynjafræði, eigindlega aðferðafræði, fjölmennningarfræði, hinsegin fræði og fötlunarfræði. Hún er í dag best þekkt sem brautryðjandi í fötlunarfræðum enda hafa þau fræði alltaf verið miðlæg í hennar kennslu og rannsóknum.

Umsjón: Ragnhildur Aðalsteinsdóttir  
Mynd: Kristinn Ingvarsson

**F**yrsta spurningin til Rannveigar er: *Hvað er fötlunarfræði?* Hún svarar því til að fötlunarfræði hafi félagslegan skilning á fötlun og fötluðu fólki. „Fötlunarfræðin beinir sjónum að félagslegum aðstæðum fatlaðs fólks með áherslu á að greina þá þætti sem skapa og viðhalda fötlun og hindra þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu.“ Um upphaf fötlunarfræða segir Rannveig að þetta sé ein yngsta fræðigreinin í hinu alþjóðlega fræðasamfélagi. „Það eru ekki nema um þrír áratugir síðan fyrstu ritin kennd við fötlunarfræði litu dagsins ljós

en síðan þá hafa fötlunarfræði einkennst af mikilli grósku og örri þróun.“

Hún segir fötlunarfræði eiga sér bæði póltískar og fræðilegar rætur. „Róttækar og gagnrýnar hugmyndir fötlunarfræða má margar hverjar rekja til baráttuhreyfinga fatlaðs fólks á sjöunda og áttunda áratug síðustu aldar en það tímabil einkenndist af miklu pólitísku umróti, andófi og mannréttindabaráttu ýmissa þjóðfélagshópa.“ Hún bætir við að margt fatlað fræðafólk sem hafi verið og er í dag leiðandi innan fötlunarfræði eigi rætur í slíkri í baráttu og aktívisma.

„Fötlunarfræðin er ein af þeim nýju fræðigreinum sem snúa að samfélashópum sem búa við mismunun og jaðarsetningu. Aðrar greinar af sama toga eru kynjafræði, hinsegin fræði og fræði um þjóðernisminnihluta. Þessi fræði eiga það sameiginlegt að beina sjónum að valdatengslum og jaðarsetningu og afla þekkingar sem stuðlar að félagslegu réttlæti. Fötlunarfræðin eru því, eins og aðrar greinar af þessum meiði, baráttufræði sem einkennast af því að afla þekkingar fyrir fatlað fólk, ekki bara um það.“

## NÝ SÝN Á FÖTLUN

Spurð um hvað sé nýtt við fötlunarfræði segir Rannveig að það sé í sjálfu sér ekki nýtt að rannsaka fötlun og fatlað fólk, hins vegar sé nýtt með hvaða hætti fötlunarfræði skilgreinir og nágastríð viðfangsefnið. „Þegar fötlunarfræði kom til sögunnar var sá skilningur ríkjandi að fatlað fólk væri gallað, afbrigðilegt og sjúkt, og að það væri persónulegur harmleikur að vera fötluð manneskja. Þessi sýn byggði á lækisfræðilegum og líffræðilegum skilgreiningum. Fötlunarfræði hafna þessum skilningi og benda á að erfiðleikar fatlaðs fólks stafi oft fyrst og fremst af samfélagslegum hindrunum sem koma í veg fyrir að fólk með ýmis konar skerðingar hafi sama aðgang að samfélagsþátttöku og aðrir, meðal annars menntun, atvinnu, fjölskyldulífi og almennri þátttöku í daglegu lífi.“ Rannveig bendir á að þessar hindranir felist í manngerðu umhverfi, neikvæðum staðalmyndum, fordómum og mörgu fleiru. „Íðulega eru það þessar samfélagslegu og menningarlegu hindranir, fremur en skerðing einstaklingsins, sem skapa fötlun fólks,“ segir hún.

„Nú er svo komið að margt fræðafólk beitir fötlunarfræðilegu sjónarhorni í kennslu og rannsóknum innan Háskóla Íslands.“

Í upphafi þótti þessi félagslegi skilningur afar róttækar enda gekk hann þvert á ríkjandi og einhliða lækisfræðilega sýn á fötlun sem galla eða frávik. „Í dag hefur þessi félagslegi skilningur á fötlun öðlast viðtæka viðurkenningu og var grundvöllurinn að mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem tók gildi 2008.“

Spurð nánar út í mannréttindasáttmálann segir Rannveig hann vera ákaflega mikilvægan fyrir fatlað fólk. „Þar er skýrt kveðið á um að líta beri á fatlað fólk sem hluta af mannlegum margbreytileika, ekki sem frávik. Þar er líka kveðið skýrt á um að allt fatlað fólk skuli njóta mannréttinda til jafns við aðra á öllum sviðum samfélagsins. Samningurinn er í grundvallaratriðum samningur um jafnrétti og bannar mismunun á grundvelli fötlunar. Íslensk stjórnvöld hafa fullgilt samninginn og stefna að því að lögfesta hann.“

## ÖFLUGT OG FJÖLBREYTT FRÆÐASTARF

Um stöðu fötlunarfræða hér á landi segir Rannveig að greinin hafi þróast svipað og víðast annars staðar. „Fyrsta námskeiðið var haldið árið 1994 þegar ég var beðin að kenna valnámskeið um fatlað fólk í Félagsvísindadeild Háskóla Íslands. Ég var nýkomin heim úr doktorsnámi og var himinlifandi að geta kennt mín fræði, sem voru svo ný að þau höfðu ekki enn fengið heiti á íslensku. Í stuttu máli þá var

fötlunarfræðum afar vel tekið innan HÍ, bæði meðal fræðafólks og nemenda. Síðan 1994 hafa alltaf verið kennd námskeið í fötlunarfræði við HÍ. Fræðin þróuðust hratt og árið 2004 var stofnuð sérstök námsbraut í fötlunarfræðum innan Félagsvísindadeildar Háskóla Íslands.“ Rannveig bætir við að nú sé einnig verið að kenna fötlunarfræði við nokkra framhaldsskóla. Árið 2006 var Rannsóknasetur í fötlunarfræðum stofnað og starfar það í nánum tengslum við námsbrautina. „Setrið hefur verið mikilvægur samstarfsvettvangur fyrir okkur sem vinnum að rannsóknum á sviði fötlunarfræða,“ segir hún. „Nú er svo komið að margt fræðafólk beitir fötlunarfræðilegu sjónarhorni í kennslu og rannsóknum innan Háskóla Íslands. Auk námsbrautar í fötlunarfræðum eru kennd námskeið í fötlunarfræðum við aðrar greinar innan Félagsvísindasviðs og á Menntavísindasviði HÍ er öflugur hópur fræðafólks á sviði fötlunarfræða.“ Rannveig nefnir jafnframt að það sé vaxandi eftirspurn eftir því að fræðafólk frá fötlunarfræðum komi sem gestakennarar í námskeið á Heilbrigðisvísindasviði. „Það má því með sanni segja að fötlunarfræðin blómstri hér á landi,“ segir Rannveig.

## SAMSTARF VIÐ FATLAÐ FÓLK OG SAMTÖK ÞESS

Rannveig telur það styrk fötlunarfræða að hafa þróast í samspili við daglegt líf fatlaðs fólks og pólitíska baráttu þess. Hún tekur fram að bæði Rannsóknasetrið og námsbrautin hafi frá upphafi lagt áherslu á samstarf við fatlað fólk og baráttuhreyfingar þess. „Þetta samstarf hefur meðal annars falist í sameiginlegum málþingum, ráðstefnum og fyrirlestrum. Fatlað fólk hefur einnig tekið þátt í rannsóknum, bæði sem rannsakendur, ráðgjafar og þátttakendur, og einnig komið að kennslu innan námsbrautarinnar. Rannsóknasetrið hefur unnið rannsóknir í samstarfi við samtök fatlaðs fólks og veitt ráðgjöf til einstaklinga og samtaka fatlaðs fólks sem hafa leitað til okkar um fræðileg rök og rannsóknir sem styðja málstað þess og baráttu.“

„Við í fötlunarfræðinni höfum reynt að leggja okkar af mörkum í réttindabaráttunni, til dæmis með því að setja fram álit og umsagnir um frumvörp og þingsályktanir. Við höfum líka á köflum verið í beinu samstarfi við samtök fatlaðs fólks, tekið þátt í samráðshópum, lagt á ráðin um leiðir og aðgerðir, og fundað með stjórnvöldum ásamt fulltrúum fatlaðs fólks. Fyrir mig hefur þetta starf verið einkar gefandi og ákaflega ánægjulegt að hægt sé að beita fræðunum sem tæki í baráttunni. Þetta samstarf hefur einnig haldið fötlunarfræðinni í góðu jarðsambandi við daglegt líf og lífsbaráttu fatlaðs fólks.“

Að lokum er Rannveig spurð að því hvort það að kenna fötlunarfræði hafi breytt einhverju. „Já, ég tel svo vera,“ segir Rannveig. „Fötlunarfræðin ruddu braut hér á landi fyrir félagslegan skilning á fötlun, sem er grunnur að nútímamannréttindaráttu fatlaðs fólks. Fötlunarfræðin hafa líka lagt sitt af mörkum við að skapa fræðilegan grunn fyrir baráttu fatlaðs og langveiks fólks fyrir jafnrétti og samfélagsþátttöku. Rannsóknir og kennsla í fötlunarfræðum innan háskólasamfélagsins hefur gert fötlun sýnilegri og aukið vitund um fötlun og aðstæður fatlaðs fólks,“ segir Rannveig að lokum.



# Hvað finnst fulltrúum stjórnmálaflokkanna?

Nýlega kom út skýrsla Stefáns Ólafssonar og Stefáns Andra Stefánssonar fyrir Eflingu-stéttarfélag, **Kjör lífeyrisþega – Samspil almannatrygginga og lífeyrissjóða í mótnun tekna**. Þar kemur meðal annars fram að skerðingar í almannatryggingakerfinu á Íslandi séu óhóflegar. Miklar skerðingar koma meðal annars fram í því að útgjöld hins opinbera vegna lífeyrisgreiðslna eru óvenju lág eða þau fimmtu lægstu meðal OECD-ríkjanna. Önnur afleiðing er að á bilinu 25 til 50% íslenskra lífeyrisþega glíma við lágtekjuvanda, eftir því hvar lágtekjumörkin eru dregin.

Í ljósi þessarar skýrslu spurðum við fulltrúa stjórnmálaflokkanna hvað þeim fyndist um að örorkulífeyrir sé 100 þúsund krónum lægri en lágmarkslaun og að þeir sem hafa framfæri sitt af örorkulífeyri hafi enga möguleika til að bæta hag sinn.

Fyrirsagnir og millifyrirsagnir eru blaðsins.



**Halldóra Mogensen, Pírötum**

**„VIÐUNANDI FRAMFÆRSLA Á  
EKKI AÐ VERA ÖLMUSA“**



„Staðan í velferðarmálum í dag er skýrt dæmi um skort á framsýni og heildstæðri stefnu-mótnun um hvernig samfélag við viljum byggja. Ég vil trúa því að við Íslendingar sjáum ávinning þess að leysa úr

læðingi þann gífurlega mannaúð sem við búum yfir. Til þess þarf að skapa jöfn tækifæri og auka frelsi einstaklingsins til að blómstra innan samfélagsins.

Viðunandi framfærsla á ekki að vera ölm-usa heldur sjálfsagður réttur allra í sam-félaginu. Réttur sem gerir þeim sem ekki geta unnið kleift að lifa þrátt fyrir atvinnu-leysið. Réttur sem veitir þeim sem geta unnið, eða vilja reyna að vinna, nauðsynlegt öryggi ef heilsan bregst.

**ÆTTI AÐ VERA 60% HÆRRI**

Síðan lög um almannatryggingar voru uppfærð árið 1997 hefur lífeyrir örorku ekki haldið í við launaþróun, þrátt fyrir að skýrt sé kveðið um það í lögnum. Ef lífeyrir hefði haldið í við almenna launaþróun væri hann nú nær 60% hærri í dag. Á kjörtímabilinu

hefur lífeyrir skerst um því sem nemur einu ári af launahækkunum á almennum vinnu-markaði og munar um minna. Enn fremur fengu lífeyrisþegar almannatrygginga ekki að fylgja með í lífskjarasamningunum sem ríkisstjórnin gerði fyrir lægst launuðu hópa samfélagsins.

Það er algerlega óviðunandi að fram-færsla miðist ekki við lægstu laun, sem væri nærri lagi ef lífeyrir hefði fylgt launaþróun undanfarna tvo áratugi. Núverandi fyrir-komulag lífeyris almannatrygginga er hins vegar flókið skerðingarkerfi þar sem fátæktargildir er að finna hvernig sem fólk reynir að bjarga sér.

**KOSTNAÐURINN FÆRIST BARA  
ANNAÐ**

Skerðingar leiða ekki af sér viðunandi framfærslu heldur draga úr virkni fólks. Skerðingar klippa gat á öryggisnet sem þjónaði varla tilgangi sínum fyrir. Viðunandi framfærsla léttir hins vegar á því yfirþyrmandi álagi sem fylgir því að vera veikur. Álagi sem eykur veikindi íslenskra öryrkja. Við vitum jú öll hvaða áhrif öryggi og streita hefur á heilsu fólks.

Að auka álagið á fólk, í stað þess að veita því frelsi til að lifa sómasamlegu lífi á eigin forsendum, þjónar hvorki einstaklingum né

samfélaginu í heild. Það hefur þær einu afleiðingar að færa til kostnað í kerfinu. Flytja hann úr almannatryggingakerfinu yfir í heil-brigðiskerfið.

Stefna sem er tekin á grundvelli sparnaðar á einum stað í kerfinu án heildstæðrar yfirsýnar er því mikil skammsýni. Skynsam-legasta og skilvirkasta leiðin til að hjálpa fólki á örorku að ná bata, og þar með minnka kostnað í almannatryggingakerfinu, er með því að efla efnahagslegt og félagslegt frelsi einstaklinga í samfélaginu. Hættum þessari skammsýni og eflum hvert annað til að lifa hér sómasamlegu lífi. Það er raunsætt og framsýnt, en næst aðeins með því að kjósa það.“

**Inga Sæland, Flokki fólksins**  
**„ÞETTA ER HNEYKSLI“**

„Flokkur fólksins telur að örorkulífeyrir eigi aldrei að vera lægri en lágmarkslaun. Það er brot gegn 76. gr. stjórnarskrárinnar um félagsleg réttindi og jafnræðisreglu 65. gr. stjórnarskrárinnar þegar öryrkjum er ekki

tryggt lágmarksframfærsla til jafns við fólk á vinnumarkaði. Flokkur fólksins hefur itrekað lagt fram þingmál sem hafa það markmið að tryggja öryrkjum 350.000 króna lágmarksframfærslu, skatta og skerðingalaust. Við höfum



einnig ítrekað mælt fyrir þingmálum sem hafa það markmið að tryggja að réttindi almannatrygginga fylgi launapróun. Alþingi hefur ítrekað hunsað skýr fyrirmæli laga um að árlega skuli hækka fjárhæðir til samræmis við launapróun. Þetta er hneyksli.

## EKKI REFSA FYRIR VINNU

Við viljum taka af allan vafa og tryggja að launavísitalan verði lögð til grundvallar þegar fjárhæðum almannatrygginga er breytt ár hvert. Þá höfum við einnig lagt mikla áherslu á það að draga úr skerðingum í almanna-tryggingarkerfinu. Við teljum að það eigi ekki að refsa öryrkjum fyrir að reyna að hefja störf á vinnumarkaði. Við viljum að öryrkjar fái að reyna fyrir sér á vinnumarkaði í 2 ár án þess að verða fyrir tekjuskurðingum og án þess að eiga hættu á því að missa réttindi vegna þess að örorka er endurmetin. Ef við náum þessum breytingum í gegn geta öryrkjar reynt fyrir sér á vinnumarkaði án þess að eiga á hættu á því að verða fyrir verulegum tekjuskurðingum ef þeir þurfa að láta af störfum vegna heilsu. Fólkið fyrst, svo allt hitt!”

## Katrín Jakobsdóttir, Vinstri grænum „OKKAR BÍÐUR ENN ÞAD STÓRA VERKEFNI AÐ GERA LÖNGU TÍMABÆRAR ENDURBÆTUR“



„Verkefnið er í mínum huga tvíþætt. Annars vegar að tryggja viðunandi framfærslu öryrkja í gegnum almannatryggingakerfið og samspil þess við aðrar tekjur og hins vegar öflugt réttlátt

velferðarkerfi sem tryggir félagslegt öryggi og jöfnuð.

Við höfum á þessu kjörtímabili stigið mikilvæg skref. Dregið hefur verið úr innbyrðis skerðingum í almannatryggingakerfinu til þess að bæta hag örorkulífeyrisþega. Þannig var í upphafi árs 2019 hin alræmda króna á móti krónu skerðing afnumin í örorkulífeyriskerfi almanna-trygginga og hafa nú 65% af skattskyldum tekjum örorkulífeyrisþega áhrif við útreikning á sérstakri framfærsluuppbót í stað 100% áður. Í upphafi árs 2020 var svo gerð breyting sem gagnaðist tekjulægstu örorkulífeyrisþegunum sérstaklega þegar 95% tekjutryggingar kom til frádráttar við útreikning á sérstakri uppbót í stað 100% áður.

## NÚVERANDI KERFI ALLT OF STAGBÆTT

Það er í mínum huga hins vegar alveg ljóst að okkar biður enn það stóra verkefni að gera löngu tímabærar endurbætur á örorkulífeyri almannatrygginga. Núverandi kerfi er allt of stagbætt og flókið og þjónar ekki nægilega vel ólíkum þörfum þess fjölbreytta hóps sem örorkulífeyrisþegar eru. Við þurfum að koma hér á réttláttu, skilvirknu almannatryggingakerfi sem tryggir betri afkomu þeirra sem veikast standa og hafa ekki aðra afkomumöguleika en er á sama tíma nægilega sveigjanlegt til þess að allir þeir sem hafa getu til þátttöku á vinnumarkaði hafi til þess möguleika og fái til þess hvatningu og stuðning. Ég tel að þær tillögur sem unnar voru á þessu kjörtímabili sem byggja á hugmyndafræði sveigjanlegra starfa séu áhuga-verðar og eitthvað sem við eigum að horfa til að þróa áfram. Allar breytingar sem gerðar verða þarf hins vegar að undirbúa vel, skapa atvinnutækifæri og byggja samhliða upp stuðningskerfi og þjónustu við atvinnuþátttöku öryrkja. Þá þarf að skoða með hvaða hætti megi styðja betur við tekjulægri foreldra ungmenna til að tryggja að þau geti búið með foreldrum sínum á meðan þau stunda nám.

## VERKEFNINU HVERGI NÆRRI LOKIÐ

Hinn hluti afkomunnar og hins félagslega öryggis snýr að þáttum eins og húsnæðis-öryggi, heilbrigðisþjónustu, menntun og öruggri þjónustu og framfærslu fyrir börn.

Þetta eru allt atriði sem hafa afgerandi áhrif á kjör og lífsgæði og eru forsenda þess að hér sé gott, réttlátt samfélag þar sem allir hafa tækifæri til virkrar samfélagsþátttöku á eigin forsendum. Það er viðvarandi verkefni að byggja upp slíkt samfélag og við getum og eigum alltaf að gera betur. Ég tel að á þessum sviðum höfum við víða gert mikilvægar breytingar á þessu kjörtímabili sem bæta verulega stöðu tekjulægri hópa og auka ráðstöfunartekjur fólks. Hér má einkum nefna þær breytingar sem gerðar voru á tekjuskattkerfinu með innleiðingu þrepaskiptingar sem dregur úr skattbyrði tekjulægri einstaklinga. Þá hefur barnabótakerfið verið styrkt og dregið úr beinni greiðsluþátttöku sjúklinga í heilbrigðisþjónustunni sem er mjög mikilvægt til að tryggja jafnt aðgengi og jöfnuð í þeim efnum.

Þá verð ég einnig að nefna umbætur á húsnæðiskerfinu sem að verulegu leyti hafa snúið að því að auka húsnæðisöryggi og

draga úr húsnæðiskostnaði tekjulægri hópa m.a. með öflugri uppbyggingu á almenna íbúðakerfinu og nýjum hlutdeildarlánnum. Í þessum aðgerðum öllum felast verulegar kjarabætur fyrir tekjulægri fólk. Því verkefni er þó hvergi nærri lokið og mikilvægt að á næsta kjörtímabili þarf að leggja höfuð-áherslu á að bæta áfram framfærslu tekjulægstu hópanna.”

## Sigmundur Davíð Gunnlaugsson, Miðflokknum SKERÐINGAR GRÍÐARLEG HINDRUN



„Lágmarkslaun á Íslandi eru það lág að það er ekki gott að sjá hvernig fólk getur framfleytt sér af slíkum launum ef annað kemur ekki til. Örorkulífeyrir sem er 100 þúsund krónum lægri en það dugar því hvergi nærri til.

Ég er eindregið þeirrar skoðunar að kerfið verði í fyrsta lagi að tryggja viðunandi framfærslu í þessu velmegandi en dýra landi og að þurfi að vera til staðar jákvæðir hvatar sem veita fólki sem hefur tök á tækifæri til að bæta hag sinn og þar með samfélagsins.

Skerðingar, eins og þær hafa þróast á Íslandi, eru orðnar gríðarleg hindrun, þær eru ósanngjarnar gagnvart einstaklingunum sem fyrir þeim verða og skaða auk þess þjóðarhag.”

## Logi Einarsson, Samfylkingunni „VIÐ VILJUM SNÚA VÖRN Í SÓKN“



„Það er dapurlegt að öryrkjar búi við svo skert kjör og beinlínis skammarlegt fyrir ríkt samfélag eins og Ísland, að við skulum ekki vera komin lengra í hugsun og verki gagnvart samferðafólki sem býr við skerta starfsorku. Allt of margir falla á milli kerfa, festast í fátæktargildru eða lifa í einsemd og einangrun, þurfa að óttast um lífsafkomu sína, neita sér um nauðsynlega lækniþjónustu, nauðsynleg lyfjakaup eða að alast upp í fátækt. Samfylkingin vill stórbæta kjör öryrkja. Þeir hafa dregist langt aftur úr í lífskjörum á síðustu árum og hvergi eru skerðingar í almannatryggingum skarpari en á Íslandi. Nú er tímabært að breyta þessu og það vill Samfylkingin gera með því að stíga stór skref strax í haust og leiða heildarendurskoðun almannatrygginga.



Hækka árlega í samræmi við launaþróun. Við viljum snúa vörn í sókn. Almenninngur á skilið sterka almenna velferðarþjónustu að norrænni fyrirmynd, viðtækar félagslegar tryggingar sem tryggja lífsafkomu okkar gegn áföllum og fátækt, jafnt aðgengi að fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem völ er á, myndarlegan stuðning við börn og foreldra, aðstoð þegar aðstoðar er þörf, húsnæðisöryggi, mannréttindi og síðast en ekki síst virðingu.

Greiðslur almannatrygginga eiga að sjálf-sögðu að tryggja mannsæmandi framfærslu og hækka árlega í samræmi við raunverulega launaþróun í landinu. Þess vegna leggjum við í Samfylkingunni áherslu á að elli- og örorkulífeyrir hækki í samræmi við hækkanir lífskjarasamningana.

## DRAGA ÚR FLÆKJUM

Við viljum ráðast af krafti gegn of háum jaðarsköttum og vinnuletjandi skerðingum í almannatryggingakerfinu en einnig vegna barnabóta, sem byrja nú að skerðast við lægstu laun.

Við leggjum sérstaka áherslu á að hækka frítekjumark vegna atvinnutekna öryrkja, því markmiðið er að sem flestir geti verið í vinnu við hæfi. Kerfið má ekki halda aftur af fólki þannig að það festist í fátæktargildru. Raunar teljum við í Samfylkingunni nauðsynlegt að ráðast í algjöra endurskoðun á almannatryggingakerfinu. Við viljum endurskoða það í heild sinni með það fyrir augum að móta betra og réttlátara kerfi. Draga úr flækjum og gera kerfið manneskjulegra og skiljanlegra. Þjónustuna betri.

Aðalatriðið er að vinda ofan af kjaragliðnun undangenginna ára með því að hækka lífeyrisgreiðslur en einnig er þörf á að draga úr ýmsum þeim hindrunum, skerðingum, skilyrðingum og bið eftir réttum greiðslum, sem gerir almannatryggingakerfið of þunglamalegt."

**Þorgerður Katrín Gunnarsdóttir,**

**Viðreisn**

**„EÐLILEGT AÐ SKERÐINGUM VEGNA LAUNATEKNA VERÐI HÆTT“**

„Það er alveg skýrt í stefnu Viðreisnar að enginn eigi að fá minna í heildartekjur en sem nemur lágmarkslaunum. Við í Viðreisn leggjum ríka áherslu á virkni og þátttöku, og hjálp til sjálfs-hjálp. Okkur finnst því eðlilegt að skerðingum vegna launatekna verði hætt og að þeir sem

hafa framfæri sitt af örorkulífeyri fái þannig aukna möguleika á að bæta hag sinn.

Þá er það einfaldlega lýðheilsu- og þjóðhagslega hagkvæmt að tryggja virkni fólks með skerta starfsgetu enda dregur virkni úr líkum á félagslegri einangrun og frekari stoðkerfisvanda. Hins vegar skortir á raunverulegar leiðir svo tryggja megi virkni fólks með skerta starfsgetu. Brýnt er að auka sveigjanleika á vinnumarkaði sem raunverulega tekur tillit til þarfa öryrkja.

Það sem svo mestu máli skiptir er að tryggja alvöru framtíðarsýn í þessum mikilvæga málaflokki. Allt of lengi hefur verið talað um mikilvægi grundvallarbreytinga – en því miður er minna um aðgerðir.

Viðreisn hefur lagt áherslu á að efna-hags- og velferðarmál séu samofin. Öllu máli skiptir að tryggja raunverulegar forvirkar aðgerðir til að koma í veg fyrir langtímavandamál og tryggja öllum mannsæmandi líf.

## RÁÐAST AÐ RÓTUM Í STAÐ ÞESS AÐ PLÁSTRA VANDAMÁL

Við verðum að finna leiðir til að draga úr nýgengi örorku þar sem það er hægt og tryggja fyrsta flokks þjónustu til þeirra sem þurfa á stuðningi kerfisins að halda. Við segjum það ekki aðeins í orði heldur líka á borði. Við lögðum til dæmis fram frumvarp um niðurgreiðslu á sálfræðiþjónustu sem var samþykkt á einróma á Alþingi. Ríkisstjórnin hefur þó ekki enn tryggt fjármagn í niðurgreiðsluna en um forgangsmál væri að ræða hjá Viðreisn ef flokkurinn tæki sæti í ríkisstjórn á næsta kjörtímabili.

Í allt of langan tíma hefur verið gripið til þess ráðs að plástra vandamálin með tíma-bundnum átökum í stað þess að ráðast að rótum þeirra, sem veldur því bæði að minna er lagt til málanna og að peningarnir nýtast verr. Ábyrgðin á því liggur hjá þeim stjórn-málaflokkum sem hafa farið með völd í samfélaginu okkar meira og minna frá lýðveldisstofnun.

## EIGUM AÐ GETA GERT BETUR

Þá lítur Viðreisn á það sem þjóðhagslega nauðsyn að tryggja gott og öflugt velferðar-kerfi. Að verja fjármunum í forvarnir, heilsu-eflingu og velferð bætir hagsæld þjóðarinnar og getur einnig sparað ríkinu töluverða fjármuni til lengri tíma.

Aukið aðgengi að þjónustu og einfaldara kerfi er lykilatriði í stefnu Viðreisnar. Í því samhengi teljum við að það kerfi sem öryrkjar búa við í dag sé allt of flókið og þunglamalegt. Kerfið þarf að verða sveigjanlegra, mann-eskjulegra og notendavænna. Þarfir einstak-lingsins eiga alltaf að vera í forgrunni og kerfið á að geta lagað sig að þeim þörfum.

Þá er ótalið allt sem ekki er metið til fjár. Ísland er lítið land og öflugt og hér er gott samfélag. Við eigum að geta gert betur í þessum efnum."

**María Pétursdóttir, Sósíalístaflokkur Íslands**

**„EKKI RÉTTLÆTANLEGT FYRIR EITT RÍKASTA LAND Í HEIMI“**

„Það er gjörsamlega óboðlegt að öryrkjar á Íslandi skuli búa við eins miklar skerðingar og raun ber vitni en segir allt um viðhorf yfirvalda til þeirra. Öryrkjar geta fæstir stundað vinnu-markaðinn en þeim sem það vilja og geta er gert ófært að ná sér upp úr

hjólförum fátæktar.

Það að búa við langvarandi línudans í kringum fátæktarmörkin skuldbetir fólk smám saman auk þess sem það neitar sér um heilbrigðisþjónustu sem oft er lífsnauðsynleg þessum sama hópi. Börn öryrkja búa oft við óþarfilegan skort og verða af tómstundaiðkun. Það er dýrt fyrir samfélagið að halda fólki í fátækt því hún leiðir af sér meiri veikindi, snemmbæra örorku og félagsleg vandamál auk annars kostnaðar. Þá er ekki réttlætanlegt fyrir eitt ríkasta land í heimi að fara svona illa með þann hóp sem þarf á hvað mestum stuðningi að halda.

Fátækt fólk er látið bíða réttlætisins. Nú er almennt þekkt að kostnaður fólks vegna veikinda eða fötlunar getur verið allt upp í 40% meiri en þeirra sem heilbrigðir eru og því klárlega galið að örorkulífeyrir sé um 100 þúsundum króna lægri en lágmarkslaun. Það verður að hækka örorkulífeyri í takt við vísitölu og verðlagshækkanir en við öryrkjar höfum ekki fylgt launþegum í kjarabótum síðasta áratug. Þess má geta að bensinstyrkur hreyfihamlaðs öryrkja hefur hækkað um 17% síðan fyrir 12 árum á meðan bensínlítrinn hefur hækkað um 70% á sama tíma. Þá hefur skattafrádrátturinn aukist um 25%. Útborguð laun öryrkja ættu því samkvæmt launavísitölu hagstofunnar að vera orðin 130 þúsund krónum hærra en þau eru í dag. Til samanburðar hefur þing-farakaup hækkað um 690 þúsund krónur á þessum sömu 12 árum. Keisarinn er því gjörsamlega fatalaus og fátækt fólk er látið bíða réttlætisins.

Þá er okkur gert að hafa „kostnaðarvitund“ kirfilega innprentaða hvað varðar læknis- og lyfjakostnað eins og meðvitund um fötlun eða sársauki sé ekki nóg.



MARÍA PÉTURSDÓTTIR, SÓSÍALÍSTAFLOKKUR ÍSLANDS



ÞORGERÐUR KATRÍN GUNNARSDÓTTIR, VIÐREISN

## BEITA SÉR FYRIR KÆRLEIKSRÍKU HAGKERFI

Sósíalistasflokkurinn hafnar skattlagningu á fátækt og vill beita sér fyrir kærleiksríku hagkerfi í stað auðvaldskerfis þar sem hugsað er vel um þá veikustu en þess eru engin dæmi í mannkynssögunni að samfélög hafi tortímt sér með því að styðja um of við hin veiku, fæða hin fátæku eða reisa við hin föllnu.

Það verður að snúa við af þeirri skammarlegu vegferð sem farin hefur verið með nýfrjálshyggju síðustu áratugi og hætta að moka undir auðvaldið en rétta við hlut lífeyrisþega og þeirra sem verst standa.

Það er nóg til enda ekki spurt um peninga þegar kemur að skattlagningu efnamesta fólksins, lækkun veiðigjalda eða fjáraustri í sitjandi þingflokka. Skattkerfið okkar á að duga sem jöfnunartæki þannig að bætur séu flatari og skerðingar úr sögunni. Þá viljum við einnig bæta kjör fólks í gegnum öflugt félagslega rekið húsnæðiskerfi og í gegnum menntakerfi sem ekki mismunar fólki þótt það sé orðið eldra en 25 ára eða búi við örorku. Við viljum jöfnuð fyrir alla en ekki bara suma því líf okkar mun aðeins blómstra innan lífvænlegs samfélags byggt á samkennd og virðingu.“

**Sigurður Ingi Jóhannsson,  
Framsóknarflokkur**

**„MARKMIÐIÐ ER AÐ SEM  
FLESTIR GETI VERIÐ VIRKIR Á  
VINNUMARKADI“**



„Við erum stöðugt að leita leiða til þess að bæta kjör þeirra sem verst eru settir og einfalda stuðningskerfi við öryrkja. Á undanförnum árum höfum við meðal annars stigið

skref í þá átt að auka möguleika öryrkja á að bæta hag sinn með þátttöku á vinnumarkaði, en ég tel slíkt eitt mikilvægasta verkfærið í átt að betri kjörum öryrkja.

Þó má minna á að stuðningur við öryrkja er ekki alfarið bundinn við örorkulífeyri. Þannig eru til dæmis greidd mæðra- og feðralaun til öryrkja sem eru einstæð foreldri, bifreiðastyrkir til kaupa á bifreiðum og stuðningur við rekstur bifreiða, auk greiðsluþátttöku í kostnaði og læknishjálpi.

Atvinnuþátttaka hefur jákvæð áhrif það er viðvarandi verkefni ríkisins að leita leiða til að tryggja framfærslu öryrkja og jafnframt að tryggja það að þeim fjármunum sem eru til ráðstöfunar sé sem best varið til þess að bæta stöðu þeirra sem þurfa aðstoð

sér til framfærslu. Þannig er leitast við að verja sem mestu til sem minnst hafa en þeir sem búa við betri kjör eru taldir þurfa á minni stuðningi að halda.

Ríkisstjórn Íslands hefur frá upphafi kjörtímabils haft það á stefnuskrá sinni að gera breytingar á greiðslukerfi í tengslum við örorku með það að markmiði að skapa sátt um einföldun kerfisins, tryggja framfærslu örorkulífeyrisþega og efla þá til samfélagsþátttöku. Markmiðið er að sem flestir geti verið virkir á vinnumarkaði hvort sem er að hluta til eða öllu leyti, enda hafa rannsóknir sýnt að atvinnuþátttaka hefur jákvæð áhrif á heilsu og vellíðan fólks, jafnvel þó það sé að glíma við sjúkdóma, afleiðingar slysa eða fötlun.

Á undanförnum árum hafa verið stigin skref í þá átt að draga úr tekjutengingum vegna atvinnutekna, einmitt í þeim tilgangi að auka möguleika öryrkja á að bæta hag sinn með því að stunda atvinnu.

## HALDA ÁFRAM AÐ AUKA SVEIGJANLEIKA

Þannig voru gerðar breytingar á reglum um útreikning framfærsluuppbótar til hinna tekjulægstu á árunum 2019 og 2020. Þær breytingar fela í sér að nú teljast 65% tekna öryrkja til tekna við útreikning uppbótarinnar í stað 100% áður. Þá telst 50% af fjárhæð aldurstengdrar örorkuuppbótar og 95% af fjárhæð tekjutryggingar nú til tekna í stað 100% áður.

Þessar breytingar, sem kosta um 3,7 milljarða króna á ári, koma verst setta hópi öryrkja að mestu gagni og hækka ráðstöfunartekjur þeirra umtalsvert. Stóru verkefni fram undan eru svo að halda áfram að auka sveigjanleika og möguleika öryrkja til virkni á vinnumarkaði.“

## Bjarni Benediktsson, Sjálfstæðisflokkur „VIÐ ÞURFUM AÐ LOSNA ÚR RÖRSÝN Á BÆTUR OG SKERÐINGAR“

„Í spurningunni felst fullyrðing sem er ekki lýsandi fyrir stöðu allra örorkulífeyrisþega. Við höfum sýnt í verki mikinn metnað til að bæta stöðu fólks og félagslegt öryggisnet hefur verið styrkt verulega. Taka þarf með í reikninginn þau fjölbreyttu úrræði sem til staðar eru og spyrja um heildarstuðninginn, t.d. í formi stuðnings vegna leigu, barnabóta og heimilissuppbótar. Auk þess hafa skattalækkunar síðustu áramóta gagnast tekjulágum best allra.

Í dæmaskyni má nefna að barnlaus einstæðingur sem metinn er öryrki 24 ára og hefur ekki aðrar tekjur en frá TR fær 366

þúsund krónur á mánuði fyrir skatt, en við það bætast svo eftir atvikum önnur stuðningskerfi. Í tilfelli einstæðs foreldris með tvö börn nemur upphæðin um 514 þúsund krónum á mánuði.

## EKKI BERA SAMAN EPLI OG APPELSÍNUR

Þróunin í tíð þessarar ríkisstjórnar hefur öll verið í sömu átt. Milli áruna 2017 og 2020 hækkuðu örorkubætur um 30 þúsund krónur á mánuði á hvern örorkulífeyrisþega. Þá eru undanskildar breytingar síðustu áramóta sem skila tekjulægsta fólkinu að auki mánaðarlegri heildarhækkun upp á tæplega 20 þúsund krónur. Með þessum áherslum og með ábyrgri stjórn efnahagsmála munum við geta haldið áfram á sömu braut.

Hvað varðar útgjöld í alþjóðlegu samhengi má hins vegar ekki bera saman epli og appelsínur. Hér eru lífeyrisgreiðslur að stórum hluta greiddar úr starfstengdum lífeyrissjóðum og séreignasparnaði en ekki ríkissjóði. Þess vegna verða útgjöld til velferðarkerfisins lægri en í löndum þar sem meirihluti lífeyrisgreiðslna er fjármagnaður með skatttekjum á hverjum tíma.

Þeim sem vilja einblína á útgjöld má þó benda á að framlög til velferðarmála hafa vaxið mest hér á landi af Norðurlöndunum milli 2015 og 2019. Að baki búa m.a. umfangsmiklar kerfisbreytingar sem ráðist var í fyrir ellilífeyrisþega árið 2017 og stóruaukin framlög til heilbrigðismála. Priðjungi útgjalda ríkisins er nú varið til félags-, húsnæðis- og tryggingamála. Aldrei hefur jafnmikið verið lagt í útgjöld til málefna öryrkja, en í fjárlögum fyrir 2021 var enn gefið í milli ára. Útgjöldin nema tæpum 84 milljörðum og eru 8% hærri en í fjárlögum 2020.

## HUGSA KERFIÐ UPP Á NÝTT

Næstu misseri tel ég að við eigum að ganga lengra í að hugsa kerfið upp á nýtt. Öryrkjar eru fjölbreyttur hópur hæfileikaríks fólks sem vill fullnýta hæfileika sína, en er margt hvert fast í viðjum flókens kerfis sem hvetur ekki nægilega til atvinnuþátttöku. Við eigum að einblína á kraftinn sem býr í fólki og hvað fólk getur, frekar en hvað það getur ekki. Við þurfum að losna úr rörsýn á bætur og skerðingar og leggja meiri þunga á endurkomu fólks á vinnumarkað, allt eftir getu hvers og eins, með viðeigandi hvötum og stuðningi.“





# #WeThe15

15% MANNKYNS ERU  
MEÐ EINHVERS KONAR FÖTLUN

**H**erferðin #WeThe15 hófst þann 19. ágúst síðastliðinn og miðar að því að breyta lífi 1,2 milljarða manna á heimsvísu en 15% mannkyns eru með einhvers konar fötlun.

#WeThe15 stefnir að því að verða stærsta mannréttindahreyfing allra tíma og ætlar að ná viðhorfsbreytingu í garð fatlaðs fólks. Herferðin er hugsuð til 10 ára og helst í hendur við heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna. Á bak við átakið eru m.a. Alþjóðabankinn, Unesco, WHO og UN Human rights. Herferðin leggur aðaláherslu á fötlun samhliða þjóðerni, kyni og kynhneigð og miðar að því að næsta áratuginn verði bundinn endir á mismunun gagnvart

fötluðu fólki. Hún mun starfa sem alþjóðleg hreyfing sem berst opinberlega fyrir sýnileika fatlaðs fólks, aðgengi og aðgreiningu. WeThe15 sameinar stærstu samtök alþjóðastofnana í íþróttahéiminum, mannréttindum, viðskiptum, listum og afþreyingu.

Samtökin munu vinna með stjórnöldum, fyrirtækjum og almenningi næsta áratug að breytingum fyrir stærsta jaðarsetta hóp heims. Fatlað fólk er 15% af mannkyninu og hluti af mannlegum fjölbreytileika. Allir geta tekið þátt í að skapa þessar breytingar.

## Fjólublátt ljós

Í tilefni að WeThe15 voru meira en 80 kennileiti víðs vegar um heiminn

lýst með fjólubláu ljósi, alþjóðlegum lit fyrir fötlun, þar á meðal Harpa í Reykjavík. Meðal annarra staða má nefna Skytee í Tókýó, Colosseum í Róm, Niagara-fossana í Bandaríkjunum og Kanada og bresku þinghúsin í London. Ólympíumót fatlaðra 2021 sem fram fór 24. ágúst – 5. september er hluti af herferðinni.

Hægt er að styðja herferðina með ýmsu móti, til dæmis með því að deila efni hennar á samfélagsmiðlum og fylgja @WeThe15 bæði á Instagram og Twitter. Sérhver einstaklingur í heiminum getur skipt sköpum með sínu framlagi, breytingarnar geta byrjað hjá þér. Þetta er tækifæri til að fræða heiminn um hvað fötlun er í raun og veru og hvernig hægt er að styðja fólk með fötlun.



INGVELDUR JÓNSDÓTTIR,  
FORMAÐUR MÁLEFNAHÓPS ÖBÍ  
UM AÐGengi

## „Þróun talgervils fyrir íslensku er á fljúgandi ferð“

■ Við berjumst fyrir bættu aðgengi fólks með fatlanir og skerðingar að umhverfinu. Hér er allt undir, jafnt byggingar og útsvæði sem upplýsingar. Af því að ég nota hjólastól, brennur mest á mér persónulega aðgengi að umhverfinu. Í málefnaþópnum er fólk með bæði sjón- og heyrnarskerðingu, þannig að aðgengi að hvers konar upplýsingum á líka talsmenn í hópnum. Proskahjálparinn sýndi gott starf á sviði bættis aðgengis fólks með greindarskerðingu að upplýsingum. Bætt aðgengi fyrir fólk með skerðingar er venjulega bætt aðgengi fyrir fleiri. Til dæmis er lyftan sem nauðsynleg er fyrir manneskjuna í hjólastólum líka gagnleg fyrir manneskjuna með litla barnið á öðrum handleggnum og innkaupapokana á hinum,” segir Ingvaldur sem var sjálfkjörin formaður málefnaþóps um aðgengi á aðalfundi 2017 eftir að hafa verið varaformaður í tvö ár.

### Hvað hefur helst áorkast síðustu ár?

„Aðgengismálin þokast almennt í rétta átt. Til dæmis hefur akstursþjónusta fatlaðra í borginni stórbætast. Þjónustan er enn slæm eða jafnvel ekki í boði sums staðar á landsbyggðinni. Stundum flytur fólk í bæinn út af slæmri þjónustu í sínu sveitarfélagi. Bætt þjónusta við fatlaða er því byggðamál.“

Almenningssamgöngur verða hægt og rólega aðgengilegri. Framtíðarsýnin er að almenningssamgöngur verði það góðar, að ekki verði þörf fyrir sérstaka akstursþjónustu fatlaðra nema í undantekningartilfellum. Nú eru örfáir óaðgengilegir vagnar eftir í borginni og strætó stefnir að því að skipta þeim síðustu út. Á þessu ári verða teknir í notkun fyrstu aðgengilegu landsbyggðastrætisvagnarnir.

Þróun talgervils fyrir íslensku er á fljúgandi ferð. Ég er sannfærð um að bráðlega verður í boði textun á öllu sjónvarpsefni, líka íslensku.“

**Hverju er enn verið að berjast fyrir?** „Í raun eru mál yfirleitt ekki þannig stödd, að einhverju sé alveg lokið og annað hafi ekki náðst í gegn. Yfirleitt þokast málin í rétta átt, eins og nefnd eru dæmi um í svari við síðustu spurningu. Það er yfirleitt alltaf tækifæri til að gera betur á öllum sviðum.“

Enn er pottur brotinn varðandi frágang nýrra bygginga, sem því miður er ekki alltaf í fullu samræmi við byggingarreglugerð. Þarna bera



Ingvaldur Jónsdóttir.

ábyrgð hönnuðir, verktakar og eftirlitsaðilar. Reglugerðin sjálf er auk þess ekki hafin yfir gagnrýni, en hópurinn vinnur einmitt að því þessa dagana að þrýsta á yfirvöld um endurbætur á henni auk þess að pikka og pota í alla þá aðila sem nefndir voru hér að ofan.

Stundum er aðgengi að byggingum eyðilagt af notendum. Björkútar geymdir inni á salernum fyrir hreyfihamlaðra, blómapottur settur yfir leiðarlínu fyrir blinda, svo eitthvað sé nefnt. Frá upphafi hefur hópurinn barist fyrir því að eftirliti sé komið á með þessu. Þessi vinna hefur ekki skilað þeim árangri sem vænst var þ.e. reglulegt aðgengiseftirlit í tengslum við eldvarnaeftirlit og/eða heilbrigðiseftirlit, en við erum bjartsýn og erum ekkert að fara að gefast upp á þessu máli.“

Vegna ákvæða í samþykktum bandalagsins um hámarkssetu í stjórn, er Ingvaldur ekki kjörgeng á næsta aðalfundi. „Öryrkjabandalagið þarf þess vegna að finna nýjan formann aðgengishópsins. Ég hvet öll sem brenna fyrir aðgengismálum til þess að bjóða sig fram.“

Málefnaþópurinn nýtur aðstoðar verkefnisstjóra í hálfu starfi. Hópurinn er í samstarfi um úrbætur við ýmsa aðila, s.s. Isavia, Icelandair, Húsnæðis- og mannvirkjastofnun, Samband íslenskra sveitarfélaga, Sýslumanninn á höfuðborgarsvæðinu, Félagsmálaráðuneytið, Arkitektafélagið, Ferðamálastofu og Strætó bs. „Þetta verkefni hefur verið bæði skemmtilegt og gefandi, enda sjáum við umtalsverðan árangur af okkar starfi.“

### Einhver skilaboð að lokum til

**stjórnvalda?** „Virðum mannréttindi allra, alltaf!“

„Fatlað fólk er 15% af mannkyninu og hluti af mannlegum fjölbreytileika.“

Allir geta tekið þátt í að skapa þessar breytingar.“



# Íslenskir stéttleysingjar



Mynd: Kornelur Malm í Flakmann

**P**egar ég var ungur drengur í grunnskóla í kringum 1980 var kennsla í trúarbrögðum og framandi samfélögum reglulegur liður í skólastarfseminni. Ég lærði um búddisma og hindúisma rétt eins og kristna trú og fjölbreytileiki trúarbragðanna vakti áhuga minn.

Indverskt samfélag samanstóð af nokkrum stéttum og það merkilega er að aðeins ein stétt í indversku þjóðfélagi festist mér í minni. Það voru stéttleysingjarnir.

Mér var kennt að stéttleysingjar í indversku þjóðfélagi væru, eins og felst í orðinu, bæði stétt- og réttlausir. Þeir væru fátækasta og aumasta fólkið í marglaga samfélagi. Skuggi þeirra mátti ekki einu sinni ekki falla á fólk af hærri stétt enda í því fólgin mikil óvirðing.

Ég hef verið öryrki síðan 1995. Ég er íslenskur stéttleysingi því að öryrkjar tilheyra engri stétt. Það er ekkert raunverulegt stéttarfélag og enginn verkfallsréttur. Við erum kominn upp á náð og miskunn íslenskra stjórnvalda og íslenskra stjórnmalamáma. Þessir stjórnmalámennt hafa flestir aldrei verið öryrkjar. Þeirra reynsluheimur nær ekki yfir þá lífsreynslu að þú sért svo veikur að þú getur ekki bjargað þér sjálfur. Þeir þurfa ekki að neita sér um almenn lífsgæði eins og að fara til tannlæknis, kaupa sér ný föt, fara reglulega út að borða, ferðast til útlanda og margt fleira. Í raun og veru eru íslenskir alþingismenn líkir hinni indversku yfirstétt sem ég lærði líka um í grunnskóla þegar kemur að ríkidæmi og stöðu. Skuggi neyðarinnar fellur á þá í hvert skipti sem öryrki skrifar þeim bréf og biður um brautargengi svo hann fái dýrt lyf til að honum auðnist að lifa lengur. Örlög slíks málareksturs eru yfirleitt þau að erindinu er ekki svarað. Stjórnmalámaðurinn lifir ekki í neyð og skortir slíka sameiginlega reynslu til að finna sig knúinn til að svara ákalli manneskju sem leitar til hans.

Ég var beðinn um að skrifa þennan pistil undir þeim formerkjum í hvaða farvegi ég vildi sjá málefni öryrkja eftir tíu ár. Ég vona að ég gerist hvorki of djarfur né róttækur þegar ég segi að eftir tíu ár vildi ég að hlutverk öryrkja verði skilgreint í lögum og litið verði á öryrkja sem stétt. Ég vildi að þar með ættu öryrkjar rétt á lágmarkslaunum eins og allar aðrar stéttir í þjóðfélaginu. Við gætum stofnað stéttarfélag í líkingu við önnur verkalyðsfélög og jafnvel fengið aðrar stéttir með okkur í verkfall til að knýja fram rétt okkar til sambærilegra líf skjara og flestir aðrir lifa við í samfélaginu. Að sjálfsögðu gæti ÖBÍ aðlagð sig nýjum veruleika og tekið þá stöðu sem ég lýsi eftir hér.

Þá vaknar sú spurning hvaða hlutverk hafa öryrkjar í þjóðinu? Eru þeir ekki bara veikir aumingjar? Í raun og veru mætti segja að hlutverk öryrkja sé að taka á sig sjúkdómana í samfélaginu. Til að taka þetta skrefinu lengra mætti jafnvel orða það þannig að heilbrigði annara samfélagsþegna sé tilkomið vegna öryrkja í íslensku samfélagi. Að sjálfsögðu fær aðeins vissst hlutfall þjóðfélagsþegna alvarlega sjúkdóma og vegna eins er annar heilbrigður.

Nú gæti ég orðið aðeins djarfari þegar kemur að hlutverki öryrkja í íslensku samfélagi og bent á þá staðreynd að öryrkjar eru ákaflega atvinnuskapandi. Fjöldinn allur af læknum og íslensku heilbrigðisstarfssólki hefur meðal annars lífsviðurværi af því að lækna og hjúkra öryrkjum. Öryrkjar stunda mikil viðskipti við lyfjaverslanir og eru góðir kunnar því margir þeirra lækna ekki. Einnig eru ófá störf í félagsþjónustu tilkomin vegna öryrkja. Ef ég held svona áfram gæti hvarflað að mér að vera pinulítið stoltur af því að vera öryrki. Í staðinn fyrir að finnast ég harla litils virði í þjóðfélaginu þegar þannig liggur á mér.

Eftir tíu ár vildi ég geta sagt að ég sé öryrki og nýtur þjóðfélagsþegn. Ég má halda áfram að kveljast og þjást af sjúkdómum mínum einmitt vegna þess að kvölin og þjáningin gerir mig einhvers virði. Ég þjáist svo einhvern annar þurfi þess ekki

**Sveinn Snorri Sveinsson**



## Býr til list fyrir fólk sem sér sjálft sig sjaldan í list

**Teiknarinn Alda Lilja Hrannardóttir er höfundur kápumyndar 60 ára afmælisblaðs Tímarits ÖBÍ. Hún býr í Amsterdam og hefur teiknað frá því hún man eftir sér sem hefur verið hennar leið til að tjá sig og vinna úr þungum tilfinningum. Í kringum tvítugt fór hún svo að gera sér starfsferil úr teikningunum og nánast öll hennar list snýst um geðheilsu og hinseginleika. Við fengum aðeins að kynnast Öldu.**

„Ég bý til list fyrir fólk sem annars sér sig ekki oft í list. Markmið mitt er að búa til pláss og sýnileika fyrir fólk að skoða eigin tilfinningar. Ég vona samt að list mín snerti fólk á jákvæðan hátt og fái fólk til að fræða sig um hinseginleika og fatlanir,“ segir Alda Lilja. „Ég upplifi mikil forréttindi í mínu lífi og er mjög heppin með fólkið í kringum mig. En ég hef upplifað fordóma þegar kemur að ósýnilegum fötlunum. Það eru svakalegir fötlunarfóðómar alls staðar í samfélaginu, ég held að hver sem opnar augun fyrir því sjái það svart á hvítu að þeir fordómar ná yfir ósýnilegar fatlanir sem og sýnilegar.“

**Hvaða breytingar værir þú helst til í að sjá?** „Ég vil sjá sveigjanlegri vinnustaði sem taka tillit til þess að heilsa er ekki línuleg og er með úrræði og stuðning fyrir öll. Ég vil sjá fjölbreyttara skemmtanalíf fyrir fólk sem á erfitt með að vera í miklu áreiti og í kring um áfengi. Ég vil sjá fólk almennt opnara fyrir því að víkka sjóndeildarhringinn og safna fjölbreyttu fólki í kringum sig.“

**Alda Lilja er bæði með Instagram-síðu og heimasíðu sem við mælum með að fólk skoði**  
[@aldalilja](https://www.instagram.com/aldalilja) / [aldalilja.com](https://www.aldalilja.com)



