

TÍMARIT

Öryrkjabandalags Íslands



**Ekkert um okkur
án okkar!**

Efnisyfirlit

Ávarp Guðmundar Magnússonar, formanns Öryrkjabandalags Íslands

3

...þingmaður og svarið er?

Framboð til Alþingis 2013 svara hvernig þau ætla að bæta kjör öryrkja á komandi kjörtímabili.

4

Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2012

8

NPA miðstöðin

Freyja Haraldsdóttir, framkvæmdastjóri NPA miðstöðvarinnar, segir frá starfsemi samvinnufélagsins.

11

Nú fyrst er hægt að afgreiða umsóknir

Viðtal við Björk Vilhelmsdóttur og Kristínu Víðisdóttur um stöðu mála NPA í Reykjavík.

12

Ég vil að hann fái að stjórna lífi sínu sjálfur

Viðtal við Aldísi Sigurðardóttur sem fær NPA fyrir son sinn.

14

Mjög skemmtilegt og fjölbreytt starf

Viðtal við Auði Finnbogadóttur um reynslu hennar af því að starfa sem NPA aðstoðarmaður.

16

Frelsi og kraftur

Viðtal við Kolbrúnu Dögg Kristjánsdóttur sem segir frá reynslu sinni af NPA.

18

Þekkingarmiðstöð Sjálfsbjargar

Rannveig Bjarnadóttir, forstöðumaður þekkingarmiðstöðvar Sjálfsbjargar, segir frá stofnun og þjónustu miðstöðvarinnar.

19

Nýtt greiðslupátttökukerfi í lyfjakostnaði

Lilja Þorgeirsdóttir og Sigríður Hanna Ingólfssdóttir fjalla um breytingar á greiðslupátttökukerfi í lyfjakostnaði sem taka gildi 4. maí.

20

Sitja allir við sama borð?

Fundur ÖBÍ með fulltrúum framboða til Alþingis 2013 um framtíð mannréttindasáttmála SP.

23

Aðildarfélög ÖBÍ

27

Tímarit ÖBÍ Apríl 2013

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

Ábyrgðarmaður: Guðmundur Magnússon

Ritstjóri: Margrét Rósa Jochumsdóttir

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

Ljósmyndir: Ýmsir

Umbrot og hönnun: Auður Björnsdóttir

Forsíðumynd: Hvíta húsið - Auglýsingastofa

Prófarkalestur: Þórný Björk Jakobsdóttir

Prentun: Ísafoldarprentsmiðja

Upplag: 119.000 eintök



Ávarp formanns ÖBÍ

*Ó, vesæll maður, að því gá,
eftir mun koma tíminn sá,
sama hvað niður sáðir hér
sjálfur án efa upp þú sker.*

Svo segir í Passíusálmum Hallgríms Péturssonar, XIV. sálmi, 15. erindi. Þetta getur svo sannarlega átt við nú þegar stjórnartaumunum er sleppt. Þegar fráfarandi ríkisstjórn tók við eftir efnahags-
hrunið víðfræga, börðu þau sér á brjóst og kölluðu sig Velferðarstjórnina að norrænni fyrirmynd sem myndi halda hlífiskildi yfir láglaunafólki og lífeyrisþegum. Fyrsta verk þeirra eftir kosningarnar 2009, þann 1. júlí, var að setja lög sem eru í sögulegu samhengi mesta skerðing sem gerð hefur verið á kjörum öryrkja á lýðveldistíma, í einu vetfangi. Þar skertust kjör margra um fleiri þúsund með þriggja daga fyrirvara, af því að það var svo auðvelt!

Kosið verður til Alþingis 27. apríl og hafa framboð aldrei verið fleiri. Öryrkjabandalagið (ÖBÍ) hóf strax í byrjun árs 2013 að huga að því hvernig bandalagið gæti komið sínum áherslum sem best til skila og var ákveðið að halda tvo almenna fundi með framboðunum. Annan með áherslu á mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, þar sem framboðin skildu svara ákveðnum spurningum um hvernig þau sæju sáttmálann koma best að gagni. Hvort fullgilda ætti hann eða lögfesta og lagfæra lagaumhverfið að honum. Það er skemmst frá því að segja að allir þeir sem mættu fyrir sín framboð (ellefu talsins) lýstu því yfir að sáttmállinn ætti að koma til framkvæmda sem fyrst og voru flestir á því að lögfesta hann strax, nokkrir vildu þó fullgilda fyrst og lögfesta síðar. Það er mikilvægt fyrir ÖBÍ að hafa það svart á hvítu frá öllum sem verða á næsta þingi hvað þeirra flokkar eða framboð standa fyrir varðandi sáttmálann. Hægt er að lesa nánar um fundinn og sýnishorn af svörum framboðanna á bls. 23-25. Hinn fundurinn var með áherslu á kjaramál öryrkja og var haldinn laugardaginn 13. apríl



eftir að þingi lauk. Öllum framboðum sem bjóða fram á landsvísu var sent boðsbréf á fundinn og því fylgdu fimm spurningar varðandi kjaramál öryrkja. Sjá má svör framboðanna við fyrstu spurningu á bls. 4-7.

Síðustu fjögur ár hefur vísitala neysluverðs hækkað um 20,5%, launavísitala um 23,5% og meðaltekjur öryrkja frá Tryggingastofnun ríkisins (TR) fyrir skatta um 4,7%. Rétt er að athuga að allar tekjur öryrkja hafa dregist saman, það er launatekjur og greiðslur úr lífeyrissjóðum. Á sama tíma hafa lán, og þar með leiga, hækkað upp úr öllu valdi og svo virðist sem fjármagnseigendur, lífeyrissjóðir og bankar séu betur varðir en aðrir, það er þeir „eru bæði með belti og axlabönd“. Ekki hefur mátt hrófla við verðtryggingu, en hún hefur komið verst niður á láglaunafólki, því lán eru komin í hæstu hæðir. Ef einhver aur hefur komist í banka, er hægt að tala um tvöfalda skattlagningu, því það eru ekki aðeins vextir sem eru skattlagðir, heldur einnig verðbætur. Þar sem öll innkoma er lögð til grundvallar útreikningi bóta hjá TR og lífeyrissjóðum, þar með taldir vextir og verðbætur, skerðast bætur óhjákvæmilega.

Það er skýlaus krafa Öryrkjabandalags Íslands að skerðingar þær er gerðar voru á Alþingi Íslendinga 1. júlí 2009 verði dregnar til baka afturvirkta, eins og gert var við laun æðstu embættismanna ríkisins.

Ekkert um okkur án okkar!

Guðmundur Magnússon,
formaður Öryrkjabandalags Íslands

...þingmaður og svarið er?

Ætla framboðin að rétta hlut öryrkja?

Þegar þessi grein er skrifuð er undirbúningur í fullum gangi fyrir opinn fund Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) 13. apríl um kjör öryrkja með þeim framboðum til Alþingiskosninga, sem bjóða fram á landsgrundvelli. Fulltrúar framboðanna voru beðnir um að svara spurningum um hvernig þeir ætla að bæta kjör öryrkja á komandi kjörtímabili.

Boðsbréf voru send öllum framboðum sem hafa boðið fram á landsvísi og komnir eru með lista-bókstaf. Með boðsbréfinu fylgdu fimm spurningar varðandi kjaramál öryrkja sem Kjarahópur ÖBÍ tók saman. Framboðin voru beðin um að svara spurningunum skriflega og senda til ÖBÍ fyrir 3. apríl og sendu ellefu framboð inn svör.

Hægt er að sjá bréfið í heild með spurningunum á vef ÖBÍ www.obí.is/utgafa/frettir/nr/1334

Hér eru birt svör framboðanna við fyrstu spurningunni. Svörum er raðað í stafrófsröð eftir framboðum. Hægt er að sjá öll svörin á vef ÖBÍ.

Styður þitt framboð að kjara- og réttindaskerðingar lífeyrisþega, sem innleiddar voru árið 2009 verði afturkallaðar og leiðréttar afturvirk? Ef já, hvernig og hvenær?

Alþýðufylkingin

Já við styðjum það og teljum að leiðréttingin geti átt sér stað strax með ákvörðun Alþingis í formi sérstakra laga.

Björt framtíð

Björt framtíð vill bæta kjör lífeyrisþega eftir öllum þeim leiðum sem tiltækar eru. Framboðið getur hins vegar ekki tekið afstöðu til spurningar sem þessarar, til útfærslu og dagsetninga, án þess að vita hver kostnaður er og hvernig honum yrði mætt. Annað væri óábyrgt. Framboðið er þó allt af vilja gert. Einnig er hugsanlegt að kjarabótum megi ná eftir öðrum leiðum en að afturkalla þær breytingar sem gerðar voru árið 2009, t.d. með því að klára endurskoðun á almannatryggingakerfinu og koma kjarabótum þannig til leiðar í gegnum breytingar á kerfinu öllu, sem væru þá til þess fallnar að bæta kjör þeirra efnaminustu og gætu jafnframt haft það að augnamiði að auka virkni öryrkja á vinnumarkaði og þar með tækifærum til tekjuöflunar.

Dögun

Já, Dögun gerir það. Margrét Tryggvadóttir, þingmaður og oddviti Dögunar í Suðvestur-kjördæmi hefur þegar flutt þingmál sem leiðréttir skerðingarnar: www.althingi.is/altext/141/s/0573.html. Þá

er nauðsynlegt að skilgreina lágmarksframfærslu-
kostnað og tryggja að allir geti lifað með reisu.
Ganga þarf í það verkefni strax.

Framsóknarflokkurinn

Í málefnum aldraðra og öryrkja er eftirfarandi
brýnasta viðfangsefnið:

- Kjaraskerðing aldraðra og öryrkja sem tók gildi
1. júlí 2009, verði afturkölluð.
- Lífeyrir aldraðra og öryrkja verði hækkaður
vegna kjaraskerðinga þeirra (og kjaragliðnunar)
á krepputímum.
- Skerðing tryggingabóta vegna greiðslna úr líf-
eyrissjóði verði afnumin í áföngum.

Húmanistaflokkurinn

Já, Húmanistaflokkurinn mun gera það að einu
af sínum fyrstu verkum ef hann verður kjörinn
á þing að beita sér fyrir lagasetningu um þessar
leiðréttingar í samræmi við leiðréttingar sem aðrir
hópar hafa fengið afturvirkir eins og alþingismenn
og hæstaréttardómarar. Við höfum lýst því yfir að
það sé þjóðarskömm að öryrkjar og ellilífeyris-
þegar séu skildir eftir með þessum hætti þegar
aðrir hafa fengið sinn hlut bættan.

Hægri grænir

XG - Hægri grænir, flokkur fólksins ætla, fá hann
til þess nægilegt fylgi og áhrif og þá svo fljótt sem
mögulegt er, að lögleiða lágmarkslaun, þ.m.t.
fyrir aldraða og öryrkja, sem verði 240.000 á mán-
uði til þess að byrja með. Hann ætla samtímis
að hækka skattleysismörk í kr. 200.000 á mánuði.
Hann ætla einnig samtímis að afnema allar tekju-
tengingar og skerðingar og auka t.d. með því
möguleika fólks til þess að með dugnaði og sjálfs-



Ljósmynd: Margrét Rósa Jochumsdóttir

1. maí ganga 2012

þjargarviðleitni þeirra, sem það geta, að verða sér
út um aukatekjur. Þá ætla hann að lækka trygg-
ingagjald strax niður í 3%, til þess að skapa svig-
rúm fyrir atvinnurekendur að ráða fólk í vinnu t.d.
í létt hlutastörf. Flokkurinn ætla að lækka tekju-
skatt á fjórum árum niður í 20%. Hann ætla að
lækka vsk. niður í 20% og afnema alla tolla og
vörugjöld á skóm, fatnaði og stoðtækjum. Kjara-
skerðingarnar frá janúar 2009 til gildistíma nýju
laganna verða þá endurgreiddar um leið og nýju
lögin taka gildi. Þetta verður allt hægt ef að önnur
afar brýn stefnumál flokksins um efnahagsmál ná
fram að ganga, sjá www.xg.is.

Lýðræðisvaktin

Já, við viljum taka á þessu máli en gefum ekki lof-
orð um inntak eða tíma á þessari stundu. Þessa af-
stöðu skýrum við með eftirfarandi hætti með skír-
skotun til stefnuskrár Lýðræðisvaktarinnar. Þar
segir m.a.

„Við viljum: Kortleggja raunverulega stöðu þjóð-
arbúsins. Enginn veit hvert hann á að fara nema
hann viti hvar hann er. Staða þjóðarbúsins virðist
á reiki og því viljum við fá óháða úttekt erlendra
sérfræðinga á raunverulegri stöðu bankanna,



1. maí ganga 2012



Gjörningur ÖBÍ á Austurvelli nóvember 2012

eignum þeirra og skuldum og einnig á stöðu ríkissjóðs, sveitarfélaga, heimila og fyrirtækja. Þegar staðan liggur fyrir, verður hægt að ákveða framhaldið, m.a. hvernig hægt sé að rétta hlut skuldugra heimila frekar en orðið er.“

Hér er sleginn varnagli. Við viljum forðast að gefa innihaldslaus loforð en láta gera úttekt á stöðu þjóðarbúsins svo að hægt verði að meta möguleika til kjarabóta fyrir hópa og þá eru öryrkjar í algjörum forgangi.

Píratar

Við Píratar viljum velja mannréttindamiðaðar leiðir og nálgast þetta mál út frá réttindum fólks. Hafi verið brotið gegn mannréttindum öryrkja viljum við leita allra leiða til að bæta fyrir þau brot. Eðlilegast væri að leita til dómstóla til að fá skorið úr um rétt til afturvirktrar leiðréttingar. Við Píratar höfum hins vegar skilning á því hve erfitt getur reynst að leita til dómstóla með mál af þessum toga, þar sem dómstólar hafa gjarnan talið sig fara inn á svið löggjafarvaldsins við úrlausn mála sem krefjast mikilla fjárútláta. Við erum ekki samála þessari nálgun dómstóla enda öll mannréttindi jafnréttthá og jafnmikils virði. Ef ekki dugir fyrir öryrkja að leita réttar síns fyrir dómstólum, þarf að leita annarra leiða til að bæta megi fyrir þau brot sem öryrkjar urðu fyrir í efnahagskreppunni. Við Píratar viljum ábyrg stjórnarmál og lofum ekki upp í ermina á okkur en við viljum eiga sam-

tal við talsmenn öryrkja til að fara yfir málin og finna lausnir.

Í stuttu máli – Já Píratar vilja að skerðingar frá janúar 2009 verði afturkallaðar og við viljum leita leiða, í samráði við talsmenn öryrkja, til að bæta fyrir þau brot sem öryrkjar hafa orðið fyrir í kjölfar efnahagskreppunnar.

Samfylkingin

Í febrúar sl. kynnti velferðarráðherra heildarendurskoðun almannatryggingalaga, sem boðar röt-tækar breytingar á núverandi kerfi og gerir laga-umhverfið einfaldara, skýrara og gegnsærra. Hluti boðaðra breytinga eru nú þegar komnar til framkvæmda, til dæmis afnám makatenginga.

Þær breytingar sem felast í nýju frumvarpi eru fjölmargar. Þær snúa meðal annars að réttindum ellilífeyrisþega og felast í sameiningu bótaflokka, gjörbreyttum og einfölduðum reiknireglum, þar sem dregið er úr tekjutengingum, samhliða því að frítekjumörk verða afnumin. Almennt munu greiðslur almannatrygginga til ellilífeyrisþega hækka í kjölfar breytinganna. Þrátt fyrir að breytingarnar snúi í flestum atriðum eingöngu að ellilífeyrisþegum þá munu þær draga verulega úr áhrifum tekna á framfærsluuppbót sem nú er greidd þeim elli- og örorkulífeyrisþegum sem eru hvað tekjulægstir. Í gildandi kerfi lækkar uppbótin um krónu á móti krónu hafi lífeyrisþegi einhverjar tekjur. Með breytingunni er stefnt að því að einungis 45% tekna hafi áhrif á útreikning framfærsluuppbótar.

Mikilvægt er að tryggja örorkulífeyrisþegum samþærilegar kjarabætur og stefnt er að gagnvart elli-



Ljósmynd: Margrét Rósa Jochumsdóttir

1. maí ganga 2012



Ljósmynd: Björn Erlingsson

1. maí ganga 2012

lífeyrispegum. Samfylkingin væntir þess að senn náist samkomulag um innleiðingu breytinga á kerfi örorkulífeyris í góðri sátt við hagsmunasamtök öryrkja sem mun tryggja að þær skerðingar sem hafa átt sér stað í kjölfar efnahgsprenginga geti gengið til baka á grundvelli nýs og endurbætts kerfis.

Sjálfstæðisflokkurinn

Landsfundur Sjálfstæðisflokksins ályktaði í febrúar sl. að sú kjaraskerðing, sem eldri borgarar og öryrkjar urðu fyrir 1. júlí 2009, yrði tafarlaust afturkölluð. Þetta er að mati Sjálfstæðisflokksins forgangsmál. Flokkurinn vill einnig leggja áherslu á að litið verði í auknum mæli á getu öryrkja en ekki vangetu og að endurhæfing verði stórbætt og öryrkjar verði eins virkir á vinnumarkaði og kostur er.

Vinstri grænir

Rétt er að hafa í huga að kjara- og réttindaskerðingin sem þjóðin hefur öll orðið fyrir var ekki innleidd árið 2009 heldur er hún afleiðing rangrar efnahagsstefnu til margra ára sem endaði með efnahagshruni.

Vinstrihreyfingin grænt framboð hefur í ríkisstjórn í kjölfar hrunsins gripið til margvíslegra aðgerða til þess að verja kjör tekjulágra, aldraðra og öryrkja. Meðal annars með því að færa skattbyrði yfir á þá sem hafa hærra tekjur. Mörg ríki hafa brugðist við erfiðri efnahagsstöðu með umfangsmiklum lækkuðum á útgjöldum til velferðarmála og hreinlega lækkað bætur frá því sem verið hafði. Sú leið var hinsvegar ekki farin hér á landi heldur var bótaskerfið fryst eins og það var árið 2009.

Árið 2012 voru bætur almanna- og atvinnuleysis-trygginga lækkaðar um 8,1% umfram verðlag í

samræmi við fyrirheit um að bótakerfið yrði fyrst til að njóta þess þegar svigrúm yrði til að auka útgjöld ríkissjóðs. Í fjárlögum 2013 er enn aukið við í velferðarmálum og eru framlög til velferðarmála nú hlutfallslega hærra en þau voru í hámarki „góðærisins“. Kjör einstakra hópa hafa hinsvegar ekki verið leiðrétt afturvirkir og stendur ekki til.

Við heitum á Öryrkjabandalagið að standa vörð um nýtt skattkerfi og tryggja innleiðingu nýs, réttlátara og einfaldara almannatryggingakerfis í komandi kosningum.

Spurningarnar fimm til framboðanna

- 1 Styður þitt framboð að kjara- og réttindaskerðingar lífeyrispega, sem innleiddar voru árið 2009 verði afturkallaðar og leiðréttar afturvirkir? Ef já, hvernig og hvenær?
- 2 Styður þitt framboð að bætur almannatrygginga verði einstaklingsmiðaðar, óháðar samþúðarformi? Ef já, hvernig og hvenær?
- 3 Styður þitt framboð að lífeyrisþegar njóti ávinnings af því að hafa greitt í lífeyrissjóð þannig að lífeyrissjóðsgreiðslur skerði ekki grunnlífeyri almannatrygginga?
- 4 Mun þitt framboð beita sér fyrir því að kostnaður sem hlýst af sjúkdómum eða fötlun verði lækkaður til muna og óháður tekjum? Ef já, hvernig?
- 5 Hvernig hyggst framboð þitt standa við framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014, sem samþykkt var á Alþingi 11. júní 2012?



Hvatningarverðlaun ÖBÍ veitt í sjötta sinn

Á alþjóðlegum degi fatlaðra þann 3. desember hefur Öryrkjabandalag Íslands veitt Hvatningarverðlaun árlega frá 2007. Verðlaunin eru veitt aðilum sem sýnt hafa frumkvæði í að bæta stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu á einn eða annan hátt og þykja góðar fyrirmyndir. Þau eru hugsuð sem hvatning fyrir fatlað fólk, öryrkja og þá sem vinna að málaflokknum til þess að gera enn betur í því að innleiða samfélag fyrir alla.

Verðlaunahafar 2012 í flokki einstaklinga

Inga Björk Bjarnadóttir, fyrir að vera öðrum fyrirmynd og berjast fyrir bættu aðgengi og þjónustu fyrir fatlað fólk í Borgarbyggð.

Hér er stutt brot úr viðtali sem tekið var við Ingu Björk fyrir Vefrit ÖBÍ.



Jón Gnarr borgarstjóri afhendir Ingu Björk Hvatningarverðlaunin

„Ég mæti í sjálfu sér ekki fordómum í samfélaginu en það er þessi endalaus mýta um að það sé eitthvað að manni. Það eru auðvitað örugglega margir sem eru alltaf að bíða eftir einhverri lækningu en ég get ekki séð að þetta sé eitthvað verra en hvað annað. Það hafa auðvitað allir sinn pakka að burðast með, sumir eru skilnaðarbörn, sumir eiga við fíkniefnavandamál að stríða og ég er í hjólastól. Það er eins og það þurfi að laga allt. Meira að segja það sem er kannski ekki neitt að. Ég er bara virk í samfélaginu, geri það sem mér finnst gaman og á fullt af vinum og góða fjölskyldu svo ég get ekki sagt að það að vera í hjólastól sé beint að trufla mig heldur að það sé ekki aðgengi í samfélaginu svo ég hafi möguleika á að taka fullan þátt í því.“

„Ég var tilnefnd af sveitarstjóranum og ég hélt að ég væri bara að gera honum lífið leitt með þessu endalaus nagi. Þannig að það er bara flott

hvernig þau á skrifstofu sveitarstjórans voru að taka í þetta án þess að ég hafi áttað mig á því. Það voru náttúrulega alltaf einhverjir sem gáfu til kynna að þetta væri bara frekja en þetta er svona staðfesting á að fólk kunni virkilega að meta það sem ég var að gera. Ég bjóst alls ekki við þessu.“

Slóðin á viðtalið í heild er: www.obi.is/frettabref/frett/nr/1291

Í flokki fyrirtækja/stofnana

Gerpla fimleikafélag, fyrir að hafa, eitt íþróttafélagi, boðið upp á fimleikabjálfun fyrir fólk með þroskahamlanir allt frá árinu 1997.



Ljósmynd: Gunnar Kristinn Hilmarsson
Jón Gnarr borgarstjóri afhendir Gerplu fimleikafélaga Hvatningarverðlaunin

Hér er stutt brot úr viðtali sem tekið var við Auði Ingu Þorsteinsdóttur, framkvæmdastjóra Gerplu fyrir Vefrit ÖBÍ.

„Fyrstu árin sem þau voru að æfa þá voru rosalega miklar breytingar fyrir starfsmenn og iðkendur félagsins. Þarna komu inn börn með mismunandi fatlanir og þetta bara breytti hugsunarhættinum hjá fullt af fólki, sem er alveg frábært. Þau komu með svo mikla gleði og ánægju inn í félagið. Þó svo að þetta hafi verið hugsað í upphafi algjörlega út frá þeirra forsendum þá gaf þetta svo mikið til baka fyrir alla aðra líka. Það voru 5-6 iðkendur fyrsta árið og svo rokkaði það í kringum þennan fjölda fyrstu árin. En svo fór ásóknin að aukast svo við urðum að skipta hópnum upp í grunnhóp og framhaldshóp. Í dag eru um 30 manns að æfa og það er kominn biðlisti í grunnhópinn. Mér finnst voðalega gaman að við höldum sömu krökkunum í félaginu ár eftir ár. Einn iðkandinn er orðinn aðstoðarþjálfari með yngri krakkana og hún er alveg yfirburðar starfsmaður.“

„Að fá þessi verðlaun er fyrst og fremst mikil viðurkenning á ákveðnu frumkvöðlastarfi sem við höfum verið í. Þetta eykur sýnileika okkar gífurlega mikið og það eru allir afskaplega ánægðir og stoltir hér í húsi. Við erum ákaflega ánægð með að það hafi einhverjir aðrir tekið eftir því sem við höfum vitað lengi að er mjög vel gert.“

Slóðin á viðtalið í heild er: www.obi.is/frettabref/frett/nr/1295

Í flokki umfjöllunar/kynningar

Lára Kristín Brynjólfssdóttir, fyrir baráttu og hugrekki við að vekja umræðu um einhverfu og auka skilning almennings og heilbrigðisyrvalda á stöðu fullorðinna á einhverfurófi.

Hér er stutt brot úr viðtali sem tekið var við Láru Kristínu fyrir Vefrit ÖBÍ.

„Þegar ég hlaut sjálf verðlaunin upplifði ég að þeir einhverfu hefðu fengið ákveðna áheyrn. Ég upplifði að samfélagið hefði virkilega heyrt til okkar og sýnt málefnum okkar skilning. Enda hefur aðkoma varðandi þekkingu á einhverfu batnað verulega á síðastliðnu ári. Ég verð þó að vera raunsæ varðandi aðkomu og þekkingarleysi í garð einhverfra á Íslandi. Aðstoð við þá einhverfu sem búa heima við er mjög slök, og þá meina ég engin. Félagsleg einangrun fullorðinna á einhverfurófi er gríðarleg. Ekkert teymi tekur við þeim sem bera þessa fötlun. Það er eins og algert svart-hol sé í kerfinu varðandi fullorðna á einhverfurófi. Eins og fagfólk hafi bara gert ráð fyrir því að einhverfa myndi rjástlast af fólki. En einhverfa er ævilöng fötlun með gríðarlegar hömlur fyrir þann einhverfa, félagslega og líkamlega. Fyrir þá sem eru líkamlega veikir er hægt að leita eftir aðstoð og meðferðum. Fyrir geðsjúka eru allskyns teymi



Ljósmynd: Gunnar Kristinn Hilmarsson
Jón Gnarr borgarstjóri afhendir Láru Kristínu Brynjólfssdóttur Hvatningarverðlaunin

og fagleg þjónusta. En þegar við sem erum einhverf leitum eftir aðstoð vegna fötlunar okkar þá er enginn staður sem við getum leitað til."

„Að sjálfsögðu kom mér verulega á óvart að vera tilnefnd. Bara það að vera tilnefnd var heiður, að fá sjálf verðlaunin var eitthvað sem ég bjóst aldrei við. Enda var mikið af fólki tilnefnt sem átti þau svo sannarlega skilið."

Slóðin á viðtalið í heild er: www.obi.is/frettabref/frett/nr/1293

Tilnefndir til Hvatningarverðlauna ÖBÍ 2012

Fyrir árið 2012 bárust 150 tilnefningar um tæpla 50 aðila. Eftirtaldir hlutu tilnefningu:

Í flokki einstaklinga



Ljósmynd: Gunnar Kristinn Hilmarsson

Inga Björk Bjarnadóttir og Jón Margeir Sverrisson

- Inga Björk Bjarnadóttir, fyrir að vera öðrum fyrirmynd og berjast fyrir bættu aðgengi og þjónustu fyrir fatlað fólk í Borgarbyggð.
- Jón Harðarson, fyrir að vekja þá tilfinningu hjá fötluðum börnum að þeim sé ekkert ómögulegt og auka þeim sjálfstraust og lífsfyllingu.
- Jón Margeir Sverrisson, fyrir glæsileg íþróttafrek sín og fyrir að vera fyrirmynd í að setja markið hátt.

Í flokki fyrirtækja/stofnana



Ljósmynd: Gunnar Hilmarsson

Þeir sem voru tilnefndir til Hvatningarverðlauna ÖBÍ 2012

- Gerpla fimleikafélag, fyrir að hafa, eitt íþróttafélaga, boðið upp á fimleikapjálfun fyrir fólk með þroskahamlanir allt frá árinu 1997.
- Specialisterne, fyrir að gefa þeim sem eru á einhverfurófi tækifæri til að nýta þá sérstöku hæfileika sem þeir búa yfir og virkja þá til starfs og samfélagsþátttöku.
- UngHugar, fyrir að starfa með ungu fólki með geðraskanir við að styrkja sjálfstraust þess, draga úr félagslegri einangrun og eyða fordómum.

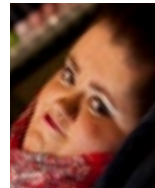
Í flokki umfjöllunar/kynningar



Ljósmynd: Gunnar Kristinn Hilmarsson

Jón Gnarr borgarstjóri afhendir þeim sem voru tilnefndir til Hvatningarverðlaunanna viðurkenningu

- Lára Kristín Brynjólfssdóttir, fyrir baráttu og hugrekki við að vekja umræðu um einhverfu og auka skilning almennings og heilbrigðisyrvalda á stöðu fullorðinna á einhverfurófi.
- NPA-miðstöðin, fyrir ljósmyndabókina Frjáls, sem gefur góða innsýn í líf fatlaðs fólks.
- Skytturarnar þrjár, fyrir að vekja athygli á óþarfa þroskuldum sem hindra aðgengi fyrir alla í miðborg Reykjavíkur.



NPA miðstöðin

Samvinnufélag í eigu og undir stjórn fatlaðs fólks

NPA miðstöðin er samvinnufélag og er í eigu fatlaðs fólks og foreldra fatlaðra barna. Um er að ræða fólk með ólíkar skerðingar sem á það sameiginlegt að vilja sjá breytingar á þeirri hefðbundnu þjónustu sem í boði er fyrir fatlað fólk á Íslandi. Samvinnufélagið er fyrsta sinnar tegundar á Íslandi og hefur þann tilgang að styðja eigendur sína við að fá NPA samninga í gegnum sveitarfélög og annast umsýslu þeirra.

Í umsóknarferli um NPA samning veitum við leiðsögn og stuðning við framkvæmd sjálfsmats á þjónustupörf ásamt því að fylgja fólki á þá fundi sem það kysir hjá sveitarfélögum. Þegar NPA samningur er í höfn tekur umsýsluhlutverkið formlega við en í því felst m.a. að sjá um að borga aðstoðarfólki laun, greiða launatengd gjöld, halda eigendum upplýstum um notkun þeirra á NPA samningnum og sveitarfélögum um stöðu þeirra NPA samninga sem miðstöðin sér um. Gengið hefur verið frá sérkjarasamningi við stéttarfélög innan Starfsgreinasambands Íslands. Með því hefur verið skapaður rammi um launakjör aðstoðarfólks.

Pólitísk barátta og erlent samstarf

NPA miðstöðin hefur einnig það hlutverk að beina sjónum stjórnvalda að því að með lögfestingu notendastýrðar persónulegrar aðstoðar sé fötl-uðu fólki sköpuð bestu skilyrðin til að lifa sjálfstæðu lífi. Jafnframt leggjum við þunga áherslu á að haft sé samráð við fatlað fólk með NPA. Grundvallaratriði er að sérþekking okkar sé virt við ákvarðanatöku á öllum stigum stjórnsýslunnar. Vandasamt hefur verið að fá áheyrn en árangur hefur náðst og er NPA miðstöðin nú viðurkenndur umsagnaraðili í málum er snerta fatlað fólk hjá Alþingi og í sumum sveitarfélögum. Þar að auki höfum við setið sem áheyrnarfulltrúar í verkefnastjórn um notendastýrða persónulega aðstoð á vegum velferðarráðuneytisins og lagt okkur fram um að hafa mótandi áhrif á innleiðingu NPA á Íslandi. Í NPA miðstöðinni höfum við notið þeirrar gæfu að vera í miklum samskiptum við erlenda frumkvöðla á sviði NPA. Við teljum óþarft að

finna upp hjólið og horfum mikið til samvinnufélaga á Norðurlöndum. Við erum einnig meðlimir í Evrópusamtökum um sjálfstætt líf (ENIL) og höfum sótt vinnufundi, ráðstefnur og stoltgöngur fatlaðs fólks. Þessi samvinna hefur verið okkur afar dýrmæt og nýtist okkur daglega.

Öflug fræðsla og jafningjaráðgjöf

Öflug ráðgjöf og fræðsla er hjá NPA miðstöðinni. Opnir fræðslufundir hafa verið haldnir um allt land, bæði á vegum miðstöðvarinnar og í samstarfi við velferðarráðuneytið, ásamt fræðslu til minni hópa aðstoðarfólks. Ein sérstaða NPA miðstöðvarinnar er að halda úti jafningjaráðgjöf fyrir fatlað fólk og aðstandendur þess, þar sem fatlað fólk veitir ráðgjöf til annars fatlaðs fólks. Ráðgjöfin fer ýmist fram milli tveggja einstaklinga eða í hópum. Með jafningjaráðgjöfinni vinnum við að því að styrkja sjálfsmynd okkar sem fyrsta flokks þjóðfélagsþegna og öðlast hugrekki til að gera kröfur í eigin lífi.

Mikilvægt er að komast í umhverfi þar sem hægt er að spjalla við fólk sem upplifir sambærilega hluti. Það hjálpar okkur að skilja að vandinn sem við tökumst á við er ekki bundinn skerðingu okkar, hann er ekki okkur að kenna og staðfestir að tilfinningaleg upplifun okkar á rétt á sér. Jafningjaráðgjöfin er í raun besta leiðin til að fjarlægja hindranir markvisst í umhverfinu, berjast fyrir réttindum okkar og sitja við stjórnvölinn í eigin lífi. Um það snýst í raun starfsemi NPA miðstöðvarinnar.



Nú fyrst er hægt að afgreiða umsóknir

Í bráðabirgðaákvæði IV í lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 er kveðið á um innleiðingu notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar (NPA). Í framtíðarsýn Reykjavíkurborgar um þjónustu við fatlað fólk sem samþykkt var í borgarstjórn í janúar 2011 kom fram að unnið yrði að þróun NPA aðstoðar.

Auglýst eftir þátttakendum í ágúst 2012

Þegar velferðarráðuneytið gaf út leiðbeinandi reglur sumarið 2012, auglýsti Reykjavíkurborg í ágúst 2012 eftir þátttakendum í tilraunaverkefni um NPA sem fyrirhugað er að muni standa til ársloka 2014.¹ Að loknu tilraunaverkefni borgarinnar og annarra sveitarfélaga er gert ráð fyrir að ákveðin reynsla og þekking hafi skapast og þá er áætlað að NPA þjónusta verði bundin í íslensk lög.

Engir samningar hafa verið gerðir enn

Þrátt fyrir að um sjö mánuðir séu liðnir frá því að auglýst var eftir umsóknum í NPA verkefnið í Reykjavík hafa enn engir samningar verið gerðir. Umsækjendur eru margir hverjir orðnir óþreyjufullir og upplifa stöðnun í málaflokknum. Ákveðin óvissa ríkir um framhaldið og biðin tekur á.

Haft var samband við Björk Vilhelmsdóttur, borgarfulltrúa og formann velferðarráðs Reykjavíkur og Stellu Kristínu Víðisdóttur, sviðsstjóra velferðarsviðs Reykjavíkurborgar, og þær beðnar um að útskýra hvar skórinn kreppir.



**Björk Vilhelmsdóttir,
borgarfulltrúi og formaður
velferðarráðs Reykjavíkurborgar**

Hvers vegna hafa umsóknir um NPA enn ekki verið afgreiddar í Reykjavík?

Ekki hefur verið hægt að afgreiða umsóknir á meðan ekki hafa verið settar reglur, svo einfalt er

¹Velferðarsvið Reykjavíkurborgar - Starfsáætlun velferðarsviðs 2013

það. Reglurnar hafa verið í undirbúningi allt frá því í lok júní 2012 og voru loks samþykktar í velferðarráði nú í lok mars og í borgarráði strax eftir páska 2013. Að lokum hefur náðst góð sátt um tilrauna- og þróunarverkefnið og það er að fara af stað.

Nú fyrst er hægt að afgreiða umsóknir, bæði út frá settum reglum og því fjármagni sem ákveðið hefur verið í tilraunaverkefnið. Ekki verður hægt að mæta þörfum allra sem sóttu um.

Ég skil vel óþreyju fatlaðs fólks sem hefur lengi beðið eftir að sjá breytta hugmyndafræði koma til framkvæmdar, m.a. með tilkomu NPA. Notendur, starfsmenn kerfisins og kjörnir fulltrúar væntu mikils við yfirfærsluna til sveitarfélaga, en það hefur tekið lengri tíma að þróa þjónustuna í takt við þarfir notenda en við öll hefðum viljað. Ástæðan er mikil vöntun á þjónustu til langs tíma og fjármagnsskortur.

Við auglýstum eftir umsóknum í verkefnið í ágúst 2012 til að átta okkur á umfanginu og hverjar þarfirnar eru sem þarf að mæta. Þarfirnar voru mun meiri en við gerðum ráð fyrir og ekki stóðust áætlanir Alþingis og verkefnisstjórnar um NPA sem byggðu á því að verkefnið yrði fjármagnað með þjónustu sem félli niður auk framlags frá Jöfnunarsjóði sveitarfélaga. Ástæðurnar voru m.a. ósvaraðar væntingar og þarfir fólksins fyrir þjónustu sem hafði m.a. verið mætt af aðstandendum þeirra. Í ljós kom í október þegar búið var að hitta alla umsækjendur að ekki var hægt að spara á móti útgjöldum. Þá þurfti að endurskoða fjárhagsáætlun verkefnisins og breyta reglum þannig

að hægt yrði að forgangsraða umsóknum. Það hefur því miður tekið þennan tíma, enda vildum við vinna þetta í sátt við hagsmunaaðila.

Hvernig er fyrirhugað að mæta þörfum þeirra umsækjenda sem ekki verður mögulegt að veita NPA samning?

Reykjavíkurborg ber skylda til að mæta þörfum fatlaðs fólks, hvort sem fólk tekur þátt í NPA eða ekki. Mér þykir einsýnt að fólk sem eygði von um NPA muni gera skýrar kröfur um bættu og aukna þjónustu. Því verðum við að mæta eftir fremsta megni. Með því að auglýsa eftir þátttakendum í tilraunverkefnið um NPA byggðum við upp vonir og væntingar hjá fólki sem við náum ekki að mæta. Hins vegar fengum við upp á borðið óuppfylltar þarfir sem okkur ber að mæta og eru það gríðarlega mikilvægar upplýsingar sem okkur ber skylda til að nota í baráttu fyrir auknu fjármagni til þessarar þjónustu. Metnaður Reykjavíkurborgar og annarra sveitarfélaga í þjónustu við fatlaða íbúa sína er mun meiri en áður var. Nú þurfum við tekjustofn til að mæta þörfum íbúanna og metnaði okkar. Ef við förum saman í það verkefni verður framtíðin betri en fortíðin.

Hver eru næstu skref í þessum málaflokki hjá Reykjavíkurborg?

Nú í aprílmánuði munu þjónustumiðstöðvar borgarinnar hafa samband við umsækjendur og fara í það erfiða verkefni að forgangsraða umsækjendum. Ekki verður hægt að beita pólitískri fyrirgreiðslu né poti, því matið verður faglegt og fer fram á þjónustumiðstöðvum og í sérfræðiteymi á Velferðarsviði. Þegar ljóst er hverjir umsækjenda fá tilboð um þátttöku hefst vinna við gerð samkomulags um vinnustundir. Þegar sátt hefur orðið um þetta verður hægt að ganga til samninga. Þar sem um tilrauna- og þróunarverkefni er að ræða verður unnið í nánú notendasamráði og miðað að því að fá sem víðtækasta reynslu af þjónustuforminu.

Fyrirhugað er að NPA þjónusta verði lögfest í árslok 2014. Telur þú að þær tafir sem orðið hafa á tilraunaverkefninu hafi þau áhrif að lögfestingunni verði frestað?

Ef ég er raunsæ tel ég nærri víst að lögfesting frestist. Lögin þurfa að byggja á reynslu af tilraunaverkefnum sem fara a.m.k. ári seinna af stað en til stóð. Þá hefur það sýnt sig að lög sem þurfa að vinnast í samráði notenda, hagsmuna-

samtaka og stjórnvalda taka talsvert lengri tíma í undirbúningi en áætlanir hafa verið um.



**Stella Kristín Víðisdóttir,
sviðsstjóri velferðarsviðs
Reykjavíkurborgar**

Hvernig hefur gengið að vinna að tilraunaverkefninu um NPA þjónustu?

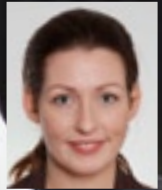
Vel hefur gengið að undirbúa tilraunaverkefnið um NPA þjónustu en undirbúningsferlið hefur þó tekið lengri tíma en fyrirséð var. Eftir að umsóknir bárust og viðræður við umsækjendur fóru fram kom í ljós að þörf umsækjenda fyrir þjónustu var meiri en sú þjónusta sem þeir höfðu fyrir. Útreikningar á fjármagnspörf í verkefnið tóku því tíma og gera þurfti umtalsverðar breytingar á upphaflegu regluverki til þess að Reykjavíkurborg gæti tekið þátt í tilraunaverkefninu. Þessi vinna var unnin í góðu samstarfi við hagsmunasamtök. Mikill metnaður og áhugi hefur verið hjá öllum þeim sem að verkefninu hafa komið en biðin eftir afgreiðslu á umsóknunum hefur reynt á, bæði hjá umsækjendum og sérfræðingum á velferðarsviði.

Hvernig hafið þið hugsað ykkur að forgangsraða umsóknum um NPA þjónustu?

Í ljósi þess að um tilrauna- og þróunarverkefni er að ræða sem háð er tilteknu fjármagni verða þeir í forgangi fyrir þjónustu sem hafa einstaklingsbundnar þarfir sem ekki hefur verið hægt að koma til móts við á annan hátt á þjónustumiðstöðvum Reykjavíkurborgar. Einnig þarf að liggja fyrir faglegt mat um að NPA sé hentugt form til að mæta þjónustupörfum þeirra einstaklinga. Tilraunaverkefninu er ætlað að ná til fjölbreytts hóps notenda sem býr við mismunandi aðstæður. Á tilraunatímabilinu, sem áætlað er að standi út árið 2014, verður því leitast við að fá mismunandi tegundir samninga þannig að sem víðtækust reynsla og þekking fái úr verkefninu.

Hvernig sjáið þið fyrir ykkur að mæta þörfum þeirra sem sóttu um og ekki mun nást að semja við?

Þegar ljóst verður hverjir verða þátttakendur í verkefninu mun þeim sem ekki fá slíkt tilboð verða boðin hefðbundin þjónusta sem veitt er á þjónustumiðstöðvum borgarinnar. Leitast verður við að koma til móts við þarfir þeirra eins og kostur er.



Ég vil að hann fái að stjórna lífi sínu sjálfur

Ragnar Emil Hallgrímsson er tæplega sex ára strákur sem býr í Hafnarfirði ásamt foreldrum sínum og tveimur eldri systkinum. Í apríl 2012 skrifuðu foreldrar hans, fyrir hönd sonar síns, undir NPA samning við sveitarfélagið sitt. Samningurinn er sá fyrsti á landinu sem fellur undir tilraunaverkefni Velferðarráðuneytisins um NPA. Fyrir Ragnar Emil starfa í dag sex persónulegir aðstoðarmenn sem fylla samanlagt fjögur stöðugildi. Aldís Sigurðardóttir, móðir Ragnars Emils, svarar hér nokkrum spurningum um NPA þjónustuna.

Hvaða áhrif hefur NPA á líf Ragnars Emils og fjölskyldunnar?

Í fyrsta lagi er fjölskyldan saman. Hún er líka í sínu rétta hlutverki og getur þar af leiðandi notið réttinda sinna og jafnframt sinnt skyldum sínum í samfélaginu. Með NPA hefur Ragnar Emil kost á því að sinna sínu hlutverki innan fjölskyldunnar, í samfélaginu og í leikskólanum. Án NPA væri þjónustan við Ragnar Emil öðruvísi, hann gæti til dæmis ekki verið í leikskóla. Við foreldrar hans værum þreyttari og stöðugt í öðrum hlutverkum en foreldrahlutverkinu. Með NPA fæ ég að sinna mínu hlutverki sem mamma betur og ég fæ meiri hvíld.

Hver var aðdragandinn að NPA samningi Ragnars Emils?

Það kostaði mikla baráttu við kerfið að fá þennan samning. Á undanförunum árum höfum við setið

ótal fundi með allskonar fólki, meðal annars bæjarstjóra og ráðherra. Að lokum var það ráðgjafi frá NPA miðstöðinni og lögfræðingur sem aðstoðaði okkur við að knýja samninginn í gegn. Það sem við lögðum áherslu á var mannréttindasáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna og ábyrgð sveitarfélagsins á velferð einstaklingsins. Án NPA miðstöðvarinnar værum við pottþétt ekki búin að ná þeim árangri sem við höfum náð í dag.

Hvaða breytingar hafði NPA samningurinn í för með sér fyrir ykkur fjölskylduna?

Frá því við fengum fyrst hefðbundinn beingreiðslusamning í mars 2009, en þá var Ragnar Emil ekki orðinn tveggja ára, hefur þjónustan við okkur tekið breytingum í nokkrum þrepum. Síðustu breytingarnar urðu í apríl 2012 þegar við fengum NPA samninginn en þá fengum við fyrst

sólarhringssamning. Aðstoðarfólkið okkar hætti að vera verktakar og urðu almennir launþegar auk þess sem við fengum greitt fyrir umsýslu, sem ekki hafði verið áður (í fyrsta sinn).

Hefur NPA leyst af önnur þjónustuúrræði í ykkar tilfalli?

Já, NPA þjónusta leysir meðal annars af skammtíavistun, ferðapjónustu, liðveislu og stuðningsforeldra. Ragnar getur illa nýtt sér þess háttar úrræði vegna langvinnra veikinda hans og sérhæfðrar umönnunar þannig að NPA er honum og fjölskyldu hans algjörlega nauðsynleg þjónusta. Í okkar tilfalli hefur NPA minnkað þörf fyrir heima-hjúkrun og fækkað spítalainnlögnum svo um munar.

Hvað leggur þú mesta áherslu á varðandi framtíð Ragnar Emils?

Okkar helsta takmark er það að Ragnar Emil njóti sömu réttinda og hvert annað landsbarn og síðar sem fullorðinn einstaklingur. Ég vil að hann fái að stjórna lífi sínu sjálfur, það er hvar hann vill búa í framtíðinni, með hverjum hann býr, í hvaða nám hann vill fara og hvernig lífsstíl hann vill móta sér. Á meðan hann býr í foreldrahúsum vil ég að hann njóti sín sem einstaklingur og fái að upplifa sig sem fullgildan fjölskyldumeðlim en ekki sem einhvers konar byrði. Með NPA nýtur Ragnar og fjölskylda hans sama frelsis og aðrir og lifir þar með sjálfstæðu lífi.

Hvað viltu ráðleggja þeim sem reyna að fá NPA samning?

Að vita hvað þau vilja. Ekki vera hrædd við að gera kröfur um eigið líf. Sumir gera svo litlar kröfur, fólki finnst það komast af með svo rosalega lítið því það eru vant því. Margir hafa verið kúgaðir af samfélaginu svo lengi. Samfélagið passar einum of vel upp á það að fatlað fólk sé þakklátt fyrir það litla sem það hefur. Því miður hafa skilaboðin náð í gegn til alltof margra og stór hópur fatlaðs fólks finnst það virkilega vera minna virði en annað fólk. Það sættir sig við skert mannréttindi af ótta við að missa það litla sem það hefur. Því er afar mikilvægt að fólk sé vel upplýst, ekki hrætt við að biðja um þá aðstoð sem það þarf og vera óhrætt við að nota staði eins og NPA miðstöðina sem veitir persónulega ráðgjöf til alls fatlaðs fólks óski það eftir því.



Ljósmynd: Hallgrímur Guðmundsson





Mjög skemmtilegt og fjölbreytt starf

Samkvæmt hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf ákveður fatlað fólk sjálft hvernig þjónustu það fær. Með NPA (notendastýrðri persónulegri aðstoð) getur þjónustubeginn ráðið sér það aðstoðarfólk sem hann kys, hann er verkstjórnandinn og hefur því stjórn á eigin lífi. Þannig öðlast hann frelsi sem gerir honum kleift að uppfylla hlutverk sín í samfélaginu eins og aðrir borgarar. Markmið NPA er að fatlað fólk hafi frelsi til athafna og stjórn á eigin lífi með persónulegri aðstoð til að geta uppfyllt hlutverk sín og ábyrgð eins og aðrir borgarar.

Auður Finnbogadóttir hefur starfað sem aðstoðarmaður hjá ungum manni í rúmlega tvö ár, en hann rekur sína eigin þjónustu með beingreiðslusamningi. Auður svarar hér nokkrum spurningum um NPA og hennar upplifun af aðstoðarmannastarfinu.

Hvað varð til þess að þú fékkst áhuga á að starfa sem aðstoðarmaður?

Áður en ég byrjaði að vinna sem aðstoðarmaður vann ég á ýmsum stöðum eins og sambýlum, þjónustukjarna, vinnustöðum fatlaðs fólks, heimaþjónustu og frekari liðveislu. Ég hef upplifað á öllum þessum stöðum að umfang þjónustunnar er ekki bundið við þarfir einstaklinganna heldur vinnustaðina sjálfa. Það þýðir að einhverjir sem þurfa þjónustu fá hana ekki, eða að einhverjir þurfa meiri eða öðruvísi þjónustu en þeir eru að fá. Mig langaði að fara að vinna hjá einstaklingi en ekki hjá stofnun, að stíga út úr því að vera yfirmaður þess sem ég er að aðstoða í að vinna fyrir einhvern sem undirmaður.

Í hverju felst starf aðstoðarfólks?

Aðstoðarfólk í NPA gengur í öll þau störf sem viðkomandi notandi myndi gera ef hann væri ófatlaður. Það er ekki skilgreint nákvæmlega hvað á

að gera, eins og oft er í almenna þjónustukerfinu „þú mátt elda mat en ekki vaska upp“, eða „þú mátt þrifa upp að slökkvara“. Þú bara gengur í allt og það skiptir í raun engu máli hvað það er. Það er auðvitað misjafnt hvað fólk vill og hvernig það vill haga lífi sínu. Aðstoðarfólk upplifir allt frá því að aðstoða viðkomandi við að fara með ömmu sinni í Bónus, í að fara í jarðarför og ganga í gegnum erfið tímabil eins og að missa ættingja sína eða gleðilega hluti eins og að fara í frí eða fagna því að hvolpar fæðast í fjölskyldunni. Sumt aðstoðarfólk vinnur fyrir fólk sem stundar nám. Aðstoðarmaðurinn aðstoðar þá ekki í öllum tilfellum við námið sjálft heldur aðra hluti sem fylgja því að vera í námi, eins og til dæmis að borða á milli tíma, komast á salernið, láta halda á töskunni sinni eða jafnvel að láta glósa fyrir sig. Svo eru það bara þessir hversdagslegu hlutir sem allir gera dags daglega.

Hvernig er starf aðstoðarfólks ólíkt öðrum þjónustustörfum fyrir fatlað fólk?

Það er öðruvísi á þann hátt að ég er til dæmis ekki forstöðukonan. Hlutverk aðstoðarfólks er ekki að annast eða vinna með fatlað fólk eins og oft hefur verið heldur sér fatlað fólk um sig sjálft með aðstoð sem það kys sér sjálft.

Sá sem ég vinn við að aðstoða er vinnuveitandi minn og það er hans að ákveða í hverju starf mitt er fólgið. Ég tek ekki ákvarðanir varðandi hans líf, ég er starfmaður á hans vegum. Þetta er ákveðin valdatilfærsla, valdið færast til fatlaðs fólks sem ræður sér þá aðstoð sem það þarf hverju sinni.

Hvað er skemmtilegast við að vera aðstoðarmaður?

Að vita aldrei frá degi til dags hvað þú gerir í vinnunni. Hver dagur er þannig að þú mætir í vinnuna og fylgir bara dagsplani notandans og oft kemur dagurinn á óvart. Mér finnst það mjög áhugavert, að það sé í rauninni ekki í mínum höndum hvað gerist. Þetta er ekki rétta starfið fyrir fólk sem á erfitt með breytingar og þarf að hafa allt fyrirfram skipulagt.

Hvað er erfiðast við að vera aðstoðarmaður?

Hingað til hefur enginn traustur rammi verið í kringum NPA og fólk hefur ekki fengið nægilega fjárveitingu til þess að reka þá þjónustu sem það þarf. Þá þarf fólk að reiða sig á ættingja sína, for-eldra og systkini, umfram það sem eðlilegt er. Þetta breytist þegar tilraunaverkefnið um NPA fer af stað og fólk fær það fjármagn sem þarf til að þetta gangi upp.

Hvaða þróun hefur orðið á starfsumhverfi aðstoðarfólks á undanförunum árum?

Áður fyrr var mismunandi hvaða réttinda aðstoðarmenn nutu og hversu há laun þeirra voru eftir því fyrir hvern þeir unnu. Núna hefur NPA miðstöðin gert kjarasamning um réttindi aðstoðarfólks og það er mjög gott að geta haft sín réttindi á hreinu. Þetta gat verið til vandræða til að byrja með en mikil vinna hefur verið lögð í að breyta þessu. Nú er búið að tryggja að ramminn í kringum starfið er miklu skýrari og mikill hugur er í eigendum NPA miðstöðvarinnar að gera hlutina vel.

Geta allir fengið NPA?

Auðvitað er forsendan að fólk vilji vera með NPA. Sumt fólk þarf aðstoð við að halda utan um og skipuleggja sína aðstoð. Til dæmis sumt fólk með proskahömlun, geðraskanir og börn.

Það treysta sér ekki allir til að sjá um þætti eins og vaktaplan eða bera ábyrgð á fjármálum. Fólk getur þá ráðið sér aðstoðarverkstjórnanda sem heldur utan um slíka þætti en notandinn er alltaf



Auður Finnboadóttir

verkstjórnandi. Með möguleika á aðstoðarverkstjórnanda eiga allir að geta nýtt sér NPA, enda er slík þjónusta alltaf sniðin að þörfum notandans.

Hvað viltu ráðleggja öðrum sem langar að starfa sem aðstoðarmenn?

Þú þarft alltaf að setja þig í ákveðið hlutverk og þér er gert það ljóst þegar þú byrjar að vinna sem aðstoðarmaður hvert þitt hlutverk er. Það er mjög mikilvægt að fara ekki úr sínu hlutverki. Þú þarft að geta tekið þátt í gleði og sorgum, vita hvenær þín er þörf, hvenær þú átt að draga þig í hlé og hvenær þú þarft ekki að aðstoða. Þetta er mjög mikið ábyrgðarstarf og er í rauninni ekki fyrir hvern sem er. Aftur á móti fyrir þá sem treysta sér í þetta hlutverk þá er þetta mjög skemmtilegt og rosalega fjölbreytt starf. Hjá þeim sem ég þekki sem eru með NPA þá er starfsmannavelta mjög lítil. Aðstoðarfólkinu finnst mjög jákvætt að vita ekki hvernig dagurinn verður fyrirfram og takast á við ný verkefni. Það er mjög misjafnt hvað þú fæst við eftir því hjá hverjum þú vinnur. Sumir þurfa aðstoð við til dæmis að tjá sig, á meðan aðrir aðstoðarmenn eru ráðnir til að segja aldrei neitt. Þegar vel gengur er þetta mjög skemmtilegt starf. Fatlað fólk, sem ég þekki, sem er með aðstoðarfólk hefur mikinn metnað í að samstarfið gangi vel enda er það allra hagur.

Á heimasíðu NPA miðstöðvarinnar auglýsa eigendur eftir starfsfólki. Eins er hægt að senda inn umsókn á npa@npa.is og verður þeim komið áfram til eigenda miðstöðvarinnar.



Frelsi og kraftur

Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir er búsett í Mosfellsbæ ásamt manni sínum Ragnari Gunnari Þórhallssyni. Þau eru bæði með NPA (notendastýrða persónulega aðstoð) samninga í dag og hafa upplifað miklar breytingar á lífi sínu í kjölfar þeirra. Kolbrún Dögg, sem er fötlunarlistakona og fötlunaraðgerðarsinni, svarar hér nokkrum spurningum.

Hvenær fékkst þú NPA og hvernig gekk að fá samninginn?

Ég fékk NPA 1. apríl 2012. Ferlið tók nokkra mánuði en ég sótti um NPA haustið 2011. Í framhaldinu var haldinn fundur í nóvember með fulltrúum sveitarfélagsins þar sem farið var yfir umsókn mína. Umsóknin fór síðan fyrir fjölskyldunefnd í lok janúar 2012 þar sem samþykkt var að veita mér svokallaðan notendasamning, þar sem sveitarfélagið var ekki komið með reglur um NPA. Að lokum var gerður NPA samningur samkvæmt nýsettum og birtum NPA reglum sveitarfélagsins í árslok 2012.

Hvaða aðstoð færð þú með NPA?

Ég fæ þá aðstoð sem ég tel mig þurfa í dag með NPA, hvort sem það er persónuleg aðstoð eða aðstoð við að sinna heimilisstörfum, erindum, listsköpun, ferðalögum eða námi. Aðstoð við það sem ég þarf að gera og sinna sem ófatlað fólk tekur sem sjálfsgöðum hlut.

Hverju hefur NPA breytt fyrir þig?

NPA hefur breytt ýmsu og ég finn mikinn mun á hugsun minni og líðan. Frelsi og kraftur eru orð sem mér detta helst í hug. Fyrstu mánuðina með NPA var eins og maður væri að sleppa úr fangelsi. Það er svo margt sem maður fer að gera og framkvæma og allt verður einhvern veginn auðveldara og minna mál en áður.

Hverjir eru helstu kostir NPA að þínu mati?

Engin yfirbygging eða forræðishyggja og helsti kosturinn er sá að ég vel aðstoðarfólkið mitt sjálf, hver er inni á mínu heimili og aðstoðar mig við persónulega hluti. Ég hef stjórn og ábyrgð á minni aðstoð og get hagað hlutunum eftir mínu höfði sem er mikil breyting frá því að hafa hefðbundna stofnanapjónustu, það er heimilishjálpar, heimahjúkrun og liðveislu.

Er eitthvað við NPA á Íslandi sem þú myndir vilja breyta eða hafa öðruvísi?

Ég myndi vilja samþætta reglur milli sveitarfélaga um NPA þannig að fötluðu fólki verði ekki mismunað eftir búsetu. Að fötluðu fólki sé ekki heldur mismunað á þann hátt að tegund skerðingar eða aldur segi til um hvort það eigi rétt á NPA eða ekki.

Nú er NPA enn tilraunaverkefni á Íslandi, ert þú komin með öruggan samning til framtíðar eða ríkir einhver óvissa í þeim málum?

Nei, en ég geri ekki ráð fyrir öðru en að samningurinn verði endurnýjaður í haust. Svo verður að koma í ljós hvernig málin þróast þegar tilraunaverkefninu lýkur árið 2014 þegar löggjöf um NPA á að taka gildi.

Ef samningurinn verður ekki endurnýjaður, hvað tekur þá við hjá þér?

Barátta upp á líf og dauða um sjálfstætt líf eða landflótti.



Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir í 1. maí göngu 2012

Ljósmynd: Myndina tók Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir með aðstoðarkonu sinni Myrru Leifsdóttur.



Þekkingarmiðstöð Sjálfsbjargar

Hlutverk Þekkingarmiðstöðvarinnar er að safna upplýsingum á einn stað um þau réttindi og þjónustu sem hreyfihamlaðir einstaklingar geta þurft á að halda, hvort sem hreyfihömlunin er tímabundin eða varanleg.

Þeir sem leita til miðstöðvarinnar eru fatlað fólk, aðstandendur þeirra, fagfólk, stofnanir og fyrir-tæki sem þurfa upplýsingar, fræðslu eða námskeið er tengjast hreyfihömluðu fólki. Með opnun miðstöðvarinnar var stigið stórt skref í að auka aðgengi fatlaðs fólks að upplýsingum.

Vefur Þekkingarmiðstöðvarinnar

Á heimasíðu Þekkingarmiðstöðvarinnar er að finna hagnýtar upplýsingar um flest allt sem gagnast fötluðu fólki í daglegu lífi s.s. um aðgengi, reynslu fólks af gistingu innanlands og erlendis, þjónustu sveitarfélaganna og hjálpartæki. Fólk er hvatt til að miðla af reynslu sinni t.d. af ferðalögum innanlands, þannig nýtist reynsla eins aðila öllum fjöldanum. Á vefnum má einnig finna þau námskeið sem eru framundan og tengjast á einn eða annan hátt daglegu lífi hreyfihamlaðs fólks. Þeir sem hafa góðar hugmyndir um áhuga-verð námskeið eru hvattir til að hafa samband.

Hjálpartækjasýning í júní

Á eins árs afmæli Þekkingarmiðstöðvarinnar verður haldin hjálpartækjasýning þar sem innflutningsaðilar hjálpartækja sýna það nýjasta sem er í boði fyrir hreyfihamlað fólk. Allir geta haft gagn og gaman af sýningunni því flestir þurfa á hjálpartækjum eða sér lausnum að halda einhvern tímann á ævinni vegna tímabundinna aðstæðna t.d. handleggsbrots eða skertrar hreyfgetu vegna aldurs.

Á sýningunni, sem haldin verður í íþróttahúsinu í Hátúni dagana 7. - 8. júní, gefst fólki kostur á að kynna sér á einum stað ýmsar tækninýjungar og hagnýtar lausnir sem henta hreyfihömluðu fólki. Sýning sem þessi skapar vettvang þar sem hægt er að sjá hvaða hjálpartæki eru til og jafnvel er hægt að prófa þau. Greiður aðgangur verður að innflutningsaðilum og hægt er að fá ítarlegar upplýsingar um hjálpartækin. Með sýningunni ætti fólk að verða meðvitaðra um þær leiðir sem hægt er að fara og hvert það á að leita upplýsinga, þannig að það hafi betri forsendur til að velja og hafna þeim möguleikum sem í boði eru. Með sýningu sem þessari gegnir Þekkingarmiðstöð Sjálfsbjargar því hlutverki sínu að miðla upplýsingum til fólks á hlutlausan hátt. Aðgangseyrir er enginn.

Þjónusta

Þjónusta Þekkingarmiðstöðvarinnar er gjaldfrjálslig og námskeiðsgjöldum er haldið í lágmarki þegar það á við. Opnunartími miðstöðvarinnar er frá kl. 10-16 alla virka daga. Allir eru velkomnir í Hátún 12 og er alltaf heitt á könnunni. Ef fólk á ekki heimangengt er einnig hægt að hafa samband í gegnum netspjallið á heimasíðunni www.thekkingarmidstod.is eða hringja í síma 5 500 118. Miðstöðin er einnig á Facebook og Twitter.

Við hvetjum alla til að koma við og kynna sér þjónustu Þekkingarmiðstöðvar Sjálfsbjargar. Hlökkum til að sjá ykkur.



Nýtt greiðslupátttökukerfi í lyfjakostnaði - Tekur gildi 4. maí næstkomandi

Greiðslupátttaka sjúklinga við kaup á lyfjum tekur miklum breytingum viku eftir kosningar þ.e. laugardaginn 4. maí næstkomandi. Í kjölfar breytinganna mun lyfjakostnaður lækka hjá sumum en hækka hjá öðrum.

Nýtt greiðslupátttökukerfi verður innleitt í kjölfar breytinga á lögum um sjúkratryggingar og lyfjalögum sem samþykkt voru á Alþingi 1. júní 2012. Meginmarkmið með nýju kerfi er bæði nauðsynlegt og löngu tímabært, en það er að koma til móts við þá einstaklinga sem greiða verulega háar upphæðir fyrir lyf ásamt því að auka jafnræði milli einstaklinga með ólíka sjúkdóma hvað varðar lyfjakostnað. Markmiðinu á að ná án þess að leggja aukið fjármagn í málaflokkinn. Í fjárlagafrumvarpinu fyrir árið 2013 kemur fram að nýja greiðslupátttökukerfið eigi að spara ríkinu 250 m.kr. og að gert sé ráð fyrir að stilla viðmiðunarfjárhæðum í greiðslupátttökukerfinu þannig upp að markmiði um aðhald í lyfjaútgjöldum verði náð.

Velferðarráðherra hefur lýst því yfir að til að ná þessu markmiði þurfa þeir sem nota sjaldan lyf að greiða meira en áður. Sannleikurinn er sá að fjölmargir sem nota lyf að staðaldri munu einnig þurfa að greiða meira en áður þrátt fyrir að vera með lífsógnandi sjúkdóma sem munu fylgja þeim út lífið. Það eru þeir einstaklingar sem hafa notið góðs af því að óheimilt hefur verið að taka gjald fyrir lyf sem sjúkratryggðum er lífsnauðsynlegt að nota að staðaldri.

Þrepaskipt greiðslupátttaka í lyfjakostnaði

Helsta breyting með nýju greiðslupátttökukerfi er innleiðing þriggja þrepa kerfis, sbr. töfluna hér fyrir neðan.

Aldraðir 67 ára og eldri, örorkulífeyrisþegar, börn og ungmenni yngri en 22 ára

Þrep	Lyfjakostnaður á 12 mánaða tímabili		Greiðsluhlutfall af heildarverði lyfja	
	Einstaklingar	Sjúkratryggingar	Einstaklingar	Sjúkratryggingar
1	16.050 kr	0 kr	100%	0%
2	7.223 kr	40.927 kr	15%	85%
3	24.876 kr	306.823 kr	7,5%	92,5%
Samtals	48.149 kr*	347.750 kr		

*Ef einstaklingur greiðir 48.149 kr. innan 12 mánaða getur læknir sótt um að SÍ greiði lyf að fullu (100%) það sem eftir er af tímabilinu að uppfylltum skilyrðum vinnureglna SÍ. Einungis lyf sem SÍ taka þátt í að greiða falla hér undir. Tafla tekin af vef SÍ.

Eftir að lífeyrisþegar hafa greitt 48.149 kr. í lyf, sem falla undir greiðslupátttöku Sjúkratrygginga Íslands (SÍ), getur læknir sótt um lyfjaskírteini, sem á að veita fulla greiðslupátttöku ríkisins í lyfinu það sem eftir er af tólf mánaða tímabilinu. Eftir það tímabil byrjar fólk aftur á byrjunarreit. Tímabilið hefst um leið og fyrsta lyf er keypt.

Upphæðirnar fyrir sjúkratryggða almennt eru aðrar en fram koma í töflunni hér að ofan, en upplýsingar um þær má m.a. finna á heimasíðu SÍ, www.sjukra.is. Á heimasíðu Lyfjavers, www.lyfjaver.is er einnig að finna ítarlegar upplýsingar um breytingarnar og reiknivél, sem fólk getur nýtt sér við að reikna út lyfjakostnað sinn í nýju greiðslupátttökukerfi.

Lyfjaskírteini

Lyfjaskírteini, sem tryggðu sjúklingum lyf endurgjaldslaust munu ekki gera það frá og með 4. maí. Þetta á meðal annars við um lyf vegna flogaveiki, sykursýki, parkinson, skjaldkirtils og ígrættis líffæris. Umrædd lyfjaskírteini munu eftir breytinguna eingöngu tryggja að lyfin séu innan greiðslupátttökukerfisins. Þó verður hægt að fá sérstök lyfjaskírteini sem veita fulla greiðslupátttöku sjúkratrygginga allt árið þegar um er að ræða sjúklinga í líknandi meðferð í heimahúsi og með nýrnarbilun á lokastigi. Auk þess munu sjúklingar með ákveðnar geðklofagreiningar fá lyfjaskírteini með fullri greiðslupátttöku tengd ákveðnum lyfjum.

Breytingar sem tengjast börnum og ungmennum eru að öll börn yngri en 18 ára í sömu fjölskyldu greiða sem eitt barn og að ungmenni yngri en 22 ára greiða sama verð fyrir lyf og lífeyrisþegar. Sýklalyf fyrir börn undir 18 ára aldri verða sjálfkrafa innan greiðslupátttökukerfisins en aðrir þurfa áfram að greiða þessi lyf að fullu, að undanskildum þeim sem fá lyfjaskírteini.

Mikilvægt er að hafa í huga að einungis lyf sem SÍ taka þátt í að greiða reiknast með í þrepin og er alltaf miðað við viðmiðunarverð lyfja. Ef keypt er dýrara lyf greiðir einstaklingur sjálfur mismuninn. Sjúklingar munu áfram greiða að fullu fyrir lyf sem ríkið tekur ekki þátt í að greiða. Kostnaður vegna þessara lyfja bætist við útgjöld vegna lyfja innan kerfisins ár hvert.

Mikill kostnaður í upphafi hvers tímabils

Fyrir öryrkja með mjög dýr lyf getur upphæðin fyrir fyrstu lyfjakaup numið allt að 48.149 kr. en þegar þeirri upphæð er náð er hægt að sækja um lyfjaskírteini. Fyrir sjúkratryggða almennt er samsvarandi upphæð 69.415 kr. Þessar upphæðir eru ansi háar fyrir fólk með lágar tekjur þar sem útgjöldin bætast við annan heilbrigðiskostnað þess. Sá kostnaður hefur hækkað umtalsvert undanfarin fimm ár en hlutfallslega mest hjá öryrkjum, ellilífeyrisþegum og atvinnulausum eins og fram kom í fréttum RÚV¹ 22. janúar síðastliðinn samkvæmt upplýsingum frá SÍ. Dæmi er um allt að 75% hækkun á einstökum útgjaldaliðum. Þá hafa breytingar á reglugerðum leitt til aukinnar greiðslupátttöku lífeyrisþega í heilbrigðiskerfinu. Að auki hafa ýmis tekjuviðmið ekki fylgt hækkun bóta sem hefur leitt til þess að margir lífeyrisþegar geta ekki fengið uppbót vegna mikils lyfja- og læknskostnaðar þrátt fyrir að vera með lágar tekjur.

Hvernig á fólk að standa straum af útgjöldum í fyrsta þrepi?

Innan ÖBÍ hefur fólk miklar áhyggjur af því hvernig sjúklingar munu fjármagna fyrstu lyfjakaup í nýju kerfi. ÖBÍ hefur ítrekað bent á að úrræði og leiðir vantar til að mæta einstaklingum í erfiðleikum með að greiða fyrir nauðsynleg lyf og þá sérstaklega í 1. þrepi þegar fólk greiðir lyf sín að fullu. Þegar lögin um greiðslupátttöku í lyfjakostnaði voru í smíðum benti ríkisvaldið á fjórar leiðir til að bregðast við greiðsluerfiðleikum fólks í nýju kerfi. ÖBÍ telur þessar leiðir óraunhæfar eins og staðan er í dag.

Eins má vænta þess að að afslættir af niðurgreiddum lyfjum til viðskiptavina munu minnka verulega og jafnvel falla niður á ákveðnum lyfjum.

Endurgreiðsla á kostnaði – eftirá

Ein leið sem tilgreind var í lagafrumvarpinu byggir á reglugerð um endurgreiðslu á umtalsverðum kostnaði við læknishjálp, lyf og þjálfun (nr. 355/2005), sem felur í sér að sjúklingar með lágar tekjur leggi út fyrir kostnaði en geta fengið hluta kostnaðarins endurgreiddan hjá Tryggingastofnun ríkisins að uppfylltum ákveðnum skilyrðum. Tekinn er saman kostnaður fyrir hvern ársfjórðung og borinn saman við tekjur m.v. skatt-

¹www.ruv.is/frett/komugjold-til-laekna-haekka-allt-ad-75

framtal. Þetta fyrirkomulag leysir ekki vanda þeirra sem ekki eiga fyrir upphafskostnaði. Stuðningur þarf að ná til þessa hóps á þeim tíma sem lyfjakaupin fara fram. Tekjuviðmið reglugerðarinnar hefur verið óbreytt frá 2005 og hefur því ekki komið að notum nema í undantekningartilvikum undanfarin ár. Fjárhæðir og tekjumörk hafa loksins verið uppfærð og taka gildi 4. maí næstkomandi, sama dag og nýtt greiðslupátttökukerfi lyfja. Veruleg hækkun tekjuviðmiða er forsenda þess að reglugerðin geti nýst fólki með lágar tekjur og mikinn heilbrigðiskostnað.

Uppbætur á lífeyri

Önnur leið sem vísað er til, er uppbót vegna mikils lyfja- og læknskostnaðar fyrir lífeyrisþega með lágar tekjur. ÖBÍ hefur margsinnis bent á að sífellt færri lífeyrisþegar fái greidda uppbót á lífeyri á sama tíma og lífeyrisþegum hefur fjölgað. Tekjuviðmiðið fyrir uppbótina, 200.000 kr. á mánuði fyrir skatt, hefur verið óbreytt í nokkur ár og því fá sífellt fleiri lífeyrisþegar, með engar eða mjög lágar aðrar tekjur en greiðslur almannatrygginga, ekki uppbót á lífeyri þrátt fyrir að uppfylla skilyrði um umtalsverðan lyfjakostnað. (Sjá grein í Vefriti ÖBÍ 2012, 2. tbl.)

Greiðsludreifing

Í frumvarpinu er jafnframt bent á að hægt verði að koma til móts við tekjulága einstaklinga með því að bjóða upp á greiðsludreifingu en engin leið er gefin upp í því sambandi. Ólíklegt er að apótekin séu tilbúin til að lána viðskiptavinum sínum fyrir lyfjakostnaði, enda eru þau ekki lánastofnanir. Eina greiðsludreifingin sem mögulega kæmi til greina er með greiðslukorti með tilheyrandi kostnaði. Mikilvægt er að hafa í huga að fjölmargir tekjulágir einstaklingar, s.s. lífeyrisþegar, eiga ekki greiðslukort og því er þessi leið ekki raunhæf fyrir þá.

Minnka magn lyfja sem afgreitt er hverju sinni

Að auki er lagt til í frumvarpinu að minnka magn lyfja sem afgreidd eru hverju sinni. Slíkt fyrirkomulag er bæði óhagkvæmara og kallar á að fólk þurfi að fara oftár í apótek. Ef fólk þarf að fá lyfin sín send heim þarf að greiða kostnað vegna þess. Að auki eru ekki öll lyf til í minni pakkingum.

Hver er stefna stjórnvalda?

Ljóst er að með nýju kerfi mun lyfjakostnaður lækka hjá sumum en aukast hjá mörgum. Meiri

kostnaður er óásættanlegur í ljósi þess að greiðslugeta fólks hefur minnkað í kreppunni á meðan heilbrigðiskostnaður hefur farið hækkandi. Vert er að hafa í huga að lyf er aðeins einn útgjaldaliður fólks í heilbrigðiskerfinu en mjög margir þurfa einnig að greiða kostnað vegna ýmissa hjálpartækja sem fylgja lyfjagjöfum ásamt öðrum hjálpartækjum, sjúkraþjálfun, tal- og iðjuþjálfun, rannsóknnum, læknisheimsóknnum ásamt öðru. Setja þarf þak á heilbrigðiskostnað til að tryggja það að fólk fái þá þjónustu sem það þarf nauðsynlega á að halda.

Stjórnvöld þurfa að svara eftirfarandi spurningum:

- Hversu hátt hlutfall af tekjum fólks er eðlilegt að fari í lyfjakostnað og annan kostnað í heilbrigðiskerfinu?
- Hvernig á að standa vörð um fólk með mikinn kostnað að staðaldri sökum fötlunar eða heilsuþrests?

Eins og áður sagði geta öryrkjar með mjög dýr lyf þurft að greiða allt að 48.149 kr. við fyrstu lyfjakaup sem er ansi há upphæð þegar haft er í huga að öryrkjar sem búa einir og eru einungis með bætur almannatrygginga fá útborgað um kr. 180.000 á mánuði. Af þeirri upphæð er 48.149 kr. um 26,7% af útborguðum tekjum. Eins og gefur að skilja getur fólk þurft að fara til sérfræðilæknis og í rannsókn áður en komið er í apótekið til að leysa út lyf. Því getur enn herra hlutfall ráðstöfunartekna farið í heilbrigðiskostnað á stuttum tíma. Er það ásættanlegt í þjóðfélagi sem vill kenna sig við norrænt velferðarkerfi?





Ljósmynd: Bára Snæfeld

Sitja allir við sama borð?

Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) boðaði til opins fundar þann 20. febrúar síðastliðinn með fulltrúum þeirra framboða sem bjóða fram til Alþingis 2013. Rætt var hvernig framboðendur sjá fyrir sér framtíð mannréttindasáttmála Sameinuðu þjóðanna (SP) um réttindi fatlaðs fólks á Íslandi. Fundurinn var vel sóttur og almennt voru fulltrúar framboðanna sammála um að nauðsynlegt væri að fullgilda eða lögfesta sáttmálann sem fyrst.

Á fundinn mættu fulltrúar 11 framboða, fulltrúar aðildarfélaga ÖBÍ, fatlað fólk og öryrkjar, fólk sem vinnur að málefnum fatlaðs fólks, fjölmiðlar og fleiri. Rannveig Traustadóttir, prófessor í fötlunarfræðum við HÍ, hóf fundinn á því að segja frá sögu, samhengi og hugmyndafræði að baki sáttmála SP um réttindi fatlaðs fólks. Þá hélt Bryndís Flóvenz, dósent við lagadeild HÍ, erindi um skyldur íslenska ríkisins samkvæmt sáttmálalagnum. Fulltrúar stjórnmálaflokkanna 11 tjáðu sig því næst um afstöðu sinna flokka um framtíð sáttmálans.

Allir voru fulltrúarnir sammála um að innleiða þurfi sáttmálann sem fyrst í íslenskt samfélag en skiptar skoðanir voru á því hvort farsælla væri að gera það með fullgildingu eða lögfestingu. Fulltrúarnir lýstu yfir ánægju með erindi þeirra Rannveigar og Brynhildar og almennt voru menn sammála um að skoða yrði vel hvora leiðina væri betra að fara sem allra fyrst svo Ísland sitji ekki eftir sem

eitt af fáum löndum í heiminum sem ekki er búið að innleiða sáttmálann.

Að lokum voru pallborðsumræður þar sem Guðmundur Magnússon, formaður ÖBÍ, Gerður A. Árnadóttir, formaður Landssamtakanna þroskahjálpar og Margrét Steinarsdóttir, framkvæmdastjóri Mannréttindaskrifstofu Íslands lögðu spurningar fyrir fulltrúar stjórnmálaflokkanna. Fundarstjóri var Ragnar Gunnar Þórhallsson.

Nokkrar spurningar voru lagðar fyrir framboðin og þau beðin um að svara þeim á fundinum en einnig skriflega til Öryrkjabandalagsins. Átta af framboðunum svöruðu spurningunum skriflega. Svör þeirra við einni af spurningunum eru hér á eftir.

Þrjú framboð sendu ekki inn svör við spurningunum en þau eru Framsóknarflokkurinn, Sjálfstæðisflokkurinn og Vinstri grænir.

Hvernig sér framboð þitt fyrir sér að uppfylla sem best ákvæði sáttmálans um bann við mismunun gegn fötluðu fólki á öllum sviðum samfélagsins?

Alpýðufylkingin

Banni við mismunun þarf að fylgja eftir með margvíslegum aðgerðum og á öllum sviðum. Bæði með réttarfarslegri málafylgju og einnig með aukinni meðvitund í samfélaginu. Mikilægt er að tilvik mismununar séu viðurkennd og þeim ekki sópað undir teppið. Það er alltaf fyrsta skrefið til leiðréttingar, og viðhorfsbreytinga. Hvað réttarfarið snertir má benda á að Alpýðufylkingin hefur á sinni stefnuskrá að úrskurður í ágreiningsmálum verði að kostnaðarlausu fyrir aðila þannig að réttarfarið ráðist ekki af fjárhagsstöðu.

Björt framtíð

Gera þarf lagabreytingar í þeim anda, t.d. með því að bæta fötlun inn í jafnræðisreglu stjórnarskrárinnar eins og stjórnlagaráð lagði til og að hafa þannig áhrif á lög um málefni fatlaðs fólks að þau verði ekki eingöngu þjónustulög heldur snúist um réttindi fatlaðs fólks. Hins vegar þarf að fara í beinar aðgerðir á mörgum sviðum samfélagsins, t.d. með því að lögfesta og innleiða notendastýrða persónulega aðstoð.

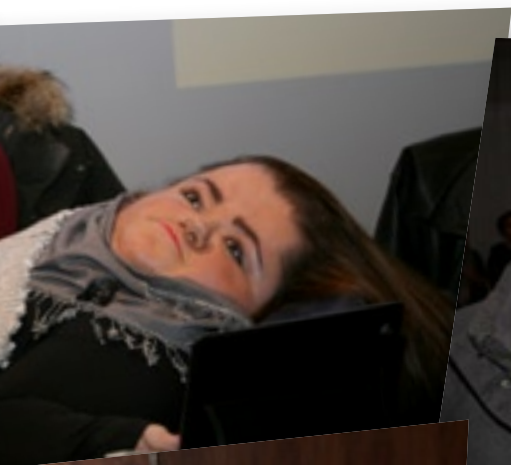
Dögun

Við í Dögun viljum koma í veg fyrir mismunun með lögum eftir því sem mögulegt er. Má þar nefna að setja þarf lög sem leggja bann við mismunun á vinnumarkaði í samræmi við tilskipun Evrópusambandsins þar að lútandi. Slík lög þurfa að ná yfir bæði beina og óbeina mismunun á hinum opinbera og almenna vinnumarkaði og eiga að taka til aðgangs að störfum, ráðninga og uppsagna, launa og annarra starfskjara o.fl.

Dögun tekur undir tillögur starfshóps um fullgildingu samningsins um fólk með fötlun og vill beita sér fyrir því að almenn ákvæði um bann við mismunun í ýmsum lögum tiltaki sérstaklega að óheimilt sé að mismuna á grundvelli fötlunar.

Við gerum okkur grein fyrir að við munum aldrei getað komið í veg fyrir óbeina mismunun með lagasetningu einni saman. Það þarf líka að tryggja þeim sem orðið hafa fyrir mismunun möguleika að leita réttar síns. Ýmsar kæruleiðir eru til vegna mismununar hjá hinu opinbera og Dögun er jákvæð fyrir þeirri hugmynd að mótuð verði sérstök kæruleið fyrir þá sem verða fyrir mismunun á hinum almenna vinnumarkaði. Þá er einnig ljóst að við þurfum að efla viðhorfsbreytingu og





fræðslu, til að sporna við mismunun af öllu tagi. Við erum reiðubúin til þess verks samanber svar við spurningu þess efnis hér að ofan.

Húmanistaflokkurinn

Með lögfestingu sáttmálans og breyttri forgangs-röð í þjóðfélaginu auk þess að stemma stigu við arðráni fjármálakerfisins þannig að losað verði um fjármagn m.a. í þessa þágu í þjóðfélaginu.

Hægri grænir

Öll óeðlileg mismunun á að vera bönnuð með lögum. Með lögleiðingu samningsins á það að vera tryggt gagnvart fötluðum.

Píratar

Með upplýstara samfélagi er hægt að stuðla að jafnara samfélagi.

Viðhorfsbreyting verður í skólum og menntakerf-inu og Píratar stefna að því að efla menntakerfið, meðal annars í þessu skyni.

Lýðræðisvaktin

Kynna þarf fólki rétt sinn og minna alla á ábyrgð í því sambandi. Tryggja þarf með lögum og fjár-munum að fatlaðir sitji við sama borð og allir

aðrir. Banni við mismunun þarf að fylgja eftir með því að hvetja fólk til að vakta réttindi fatlaðra og gæta þess að tekið verði á allri mismunun.

Samfylkingin

Með því að kynna sáttmálann og vinna að við-horfsbreytingu eins og tiltekið hefur verið hér að ofan auk þess að fylgja eftir þeirri vinnu sem hafin er við að undirbúa fullgildingu samningsins sem felst m.a. í því að ráðuneytin yfirfari löggjöf á sínu málefnasviði og leggi til breytingar til samræmis við samninginn. Samkvæmt verkefnaáætlun sem unnin hefur verið mun aðgerðaáætlun verða kynnt ríkisstjórn um miðjan apríl og frumvarp um fullgildingu lagt fram á komandi haustþingi.

Hægt er að skoða allar spurningarnar sem lagðar voru fyrir framboðin, svörin og framsöguerindi fundarins á vef ÖBÍ, slóðin er www.obi.is/utgafa/malthing/obi/nr/1322

Einnig er hægt að skoða myndbönd frá fundinum á vef ÖBÍ, slóðin er www.obi.is/utgafa/myndbond/fundir-obi-2013/

Hljóðbókaspilari

Victor Reader Stratus

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

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

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

Verð kr. 83.500



Nánari upplýsingar á www.ortækni.is

Tölvukaplar og tölvutengihlutir í miklu úrvali

Okkar kaplar ná alla leið



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



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



Hátúni 10c • 105 Reykjavík
552-6800 • ortækni@ortækni.is

Aðildarfélag ÖBÍ

ADHD samtökin

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

Ás, styrktarfélag

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

Blindrafélagið – samtök blindra og sjónskertra á Íslandi

Hamrahlíð 17 • 105 Reykjavík • s: 525 0000 • f: 525 0001
blind@blind.is • www.blind.is

Blindravinafélag Íslands

Sæviðarsundi 54 • 104 Reykjavík • s: 581 2144

CP félagið á Íslandi

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

CCU – Crohn's og Colitis samtökin á Íslandi

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

FAAS – Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga

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

Félag heyrnarlausra

Grensásvegi 50 • 108 Reykjavík
s: 561 3560 • f: 551 3567 • deaf@deaf.is • www.deaf.is

Félag lesblindra á Íslandi

Ármúla 7b • 108 Reykjavík • s: 534 5348 • fli@fli.is /
snaevar@fli.is • www.fli.is

Félag nýrnasjúkra

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

Fjola, félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu

Hamrahlíð 17, 1. hæð • 105 Reykjavík • s: 553 6611 • f: 525 0001
sjonogheyrn@simnet.is

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra

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

Geðverndarfélag Íslands

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

Gigtarfélag Íslands

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

Heyrnarhjálp

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

HIV-Ísland

Hverfisgötu 69 • 101 Reykjavík • s: 552 8586 • aids@aids.is /
hiv-island@hiv-island.is • www.hiv-island.is

Hugarfar

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

LAUF – félag flogaveikra

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

Málbjörg – félag um stam

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

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

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

ME félag Íslands

Suðurgötu 12 • 245 Sandgerði • s: 869 3737
mefelag@gmail.com

MG félag Íslands

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

MND félag Íslands

Pósthólf 94 • 222 Hafnarfjörður • Skrifstofa Hátúni 10b
105 Reykjavík • s: 565 5727 • mnd@mnd.is • www.mnd.is

MS – félag Íslands

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

Parkinsonsamtökin á Íslandi

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

Samtök sykursjúkra

Þjónustusetri líknarfélaga, Hátúni 10b, 9. hæð • 105 Reykjavík
s: 562 5605 • diabetes@diabetes.is • www.diabetes.is

SEM – samtök endurhæfðra mænuskaddaðra

Sléttuvegi 3 • 103 Reykjavík • s: 588 7470 • sem@sem.is
www.sem.is

SÍBS

Síðumúla 6 • 108 Reykjavík • s: 560 4800 • f: 562 9150
sibs@sibs.is • www.sibs.is

Sjálfsbjörg, landssamband fatlaðra

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

SPOEX – Samtök psoriasis og exemsjúklinga

Bólholti 6 • 105 Reykjavík • s: 588 9666 • f: 588 9622
spoex@psoriasis.is • www.psoriasis.is

Stómasamtök Íslands

Skógarhlíð 8 • 105 Reykjavík • s: 847 0694 • stoma@stoma.is
www.stoma.is

Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra

Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • s: 535 0900 • f: 535 0901
slf@slf.is • www.slf.is

Tourette –samtökin á Íslandi

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

Umsjónarfélag einhverfa

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



Íslensk getspá er í eigu Íþróttá- og Ólympíusambands Íslands,
Öryrkjabandalags Íslands og Ungmennafélags Íslands.

SUMT MÃ HELST EKKI VANTA!

Íslensk getspá er öflugur bakhjarl
íþróttá- og ungmennafélagshreyfingarinnar
og öryrkja á Íslandi.

**Allir vinna þegar þú tekur þátt.
Leyfðu þér smá Lottó.**

