

Tillaga að stefnu Sjálfsbjargar 2025

1. Núverandi starfsemi Sjálfsbjargar

Hlutverk og starfsemi

Samkvæmt lögum Sjálfsbjargar er hlutverk félagsins að vinna að fullkominni þátttöku og jafnrétti hreyfihamlaðs fólks á Íslandi og eftir atvikum annarra fatlaðra og gæta réttinda og hagsmuna þess. Tekið er fram að sérstaklega skuli unnið að því að tryggja hreyfihömluðum félagsmönnum sem og öðrum aðgengi, að mannvirkjum, umhverfi, menntun, atvinnu og upplýsingum.

Tiltekið er að helstu verkefni félagsins séu

- Að fræða, valdefla og styðja hreyfihamlað fólk um allt er varðar stöðu þess í samfélaginu, meðal annars í samstarfi við aðildarfélög Sjálfsbjargar.
- Að hafa áhrif á löggjafarvaldið, ríkis- og sveitarstjórnir, hagsmunasamtök og einstaklinga um þau mál sem varða hagsmuni hreyfihamlaðs fólks.
- Að vekja athygli almennings á málefnum hreyfihamlaðs fólks með útgáfu- og kynningarstarfsemi.
- Að hafa samstarf við hliðstæð félög, innlend og erlend.
- Að reka í sérstöku félagi sérhæfða heilbrigðisstarfsemi á sviði endurhæfingar í skilningi laga nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu, sem veitir þverfaglega einstaklingsmiðaða endurhæfingu fyrir hreyfihamlaða einstaklinga, sem glíma við tauga- og heilaskaða, í samræmi við samþykktir um reksturinn sem stjórn Sjálfsbjargar setur að tillögu stjórnar heilbrigðisþjónustufélagsins.

Sjálfsbjörg eru landssamtök, eða félagasamband myndað af aðildarfélögum víða um land. Félagið er skráð í fyrirtækjaskrá sem frjáls félagasamtök. Félagar í aðildarfélögum Sjálfsbjargar eru hreyfihamlaðir einstaklingar og aðrir fatlaðir og ófatlaðir einstaklingar. Aðild að Sjálfsbjörg hafa félög sem byggja á félagsaðild hreyfihamlaðs fólks og jástast undir lög félagsins.

Á heimasíðu Sjálfsbjargar er síðan fjallað um starfsemi félagsins og er þar tiltekið að Kjarkur endurhæfing sé stærsta og viðamesta rekstrareining félagsins, en Kjarkur veitir þverfaglega einstaklingsmiðaða endurhæfingu fyrir hreyfihamlaða einstaklinga sem glíma við tauga- og heilaskaða. Takmark endurhæfingarinnar er að einstaklingar geti haldið aftur út í lífið að aflokinni endurhæfingu. Bæði er veitt endurhæfing í dagþjónustu og sólarhringsþjónustu og að auki er veitt viðhaldsendurhæfing.

Einnig rekur Sjálfsbjörg Hjálparliðasjóð en honum er ætlað að auðvelda hreyfihömluðum að ferðast. Sjóðurinn veitir umsækjendum styrk vegna hjálparliða (aðstoðarfólks) á ferðalögum og er styrkurinn veittur einu sinni á ári.

Sjálfsbjörg rekur ennfremur Þekkingarmiðstöð Sjálfsbjargar, sem veitir fötluðu fólki, aðstandendum, fyrirtækjum og þjónustuaðilum hlutlausar upplýsingar á jafningjagrundvelli. Upptaldir þar undir eru málaflokkarnir réttindi, aðgengi, atvinna og menntun, velferð, fræðsla og tómstundir.

Sjálfsbjörg gefur árlega út tímarit sem ber nafnið Klifur.

Undir starfsemi félagsins er að lokum tiltekið að gefnar séu út ályktanir um hin ýmsu mál, sem landsfundir hafa samþykkt.

Verkaskipting landssamtaka og aðildarfélaga

Samkvæmt lögum Sjálfsbjargar starfa aðildarfélögin að málefnum hreyfihamlaðs fólks á sínu starfssvæði. Að öðru leyti hafa félögin frjálsar hendur um sín innri mál og starf, en þurfa að starfa innan laga Sjálfsbjargar ásamt samþykktum landsfunda þess og stjórnar. Þá þurfa þau að taka þátt í sameiginlegum verkefnum Sjálfsbjargar.

Á stefnumótunarfundi í september 2024, þar sem m.a. fulltrúar aðildarfélaganna tóku þátt, var leitast við að ná fram hver starfsemi aðildarfélaganna og verkaskiptingin milli þeirra og landssamtakanna væri. Af þeirri umræðu að dæma þá er starfsemi aðildarfélaganna mismunandi og mis mikil. Það fer því eftir aðildarfélögum hversu mikinn þátt þau taka í starfsemi landssamtakanna, á hvaða sviði og hver verkaskiptingin þar er því.

Staðan

MBA nemar í námskeiðinu stefnumiðaðri stjórnun við Háskóla Íslands unnu greiningu á og fyrir Sjálfsbjörg árið 2003. Í samtölum við þátttakendur í stefnumótunarvinnu félagsins er talið að ýmislegt sem kemur fram í greiningunni eigi enn við. Þar á meðal sé ósamkvæmi í skilgreining á Sjálfsbjörg sem félagi hreyfihamlaðra en sem vinni samt í þágu allra fatlaðra, að hlutverk þess og lög samræmist ekki raunverulegri starfsemi félagsins, að vægi endurhæfingarpjónustunnar í starfsemi félagsins sé mjög mikið og því tengt vægið í rekstri húseignarinnar, sem og að það sé mismunandi starfsemi milli aðildarfélaganna og samræmi þar við hlutverk Sjálfsbjargar.

Á sama tíma er það álit þeirra sem komu að stefnumótunarvinnunni núna að Sjálfsbjörg vinni við vitunarvakningu um og inngildingu hreyfihamlaðra, eða þeim verkefnum sem falla undir liði b og c í kafla um verkefni félagsins í lögum þess, en á móti er minnst á að Sjálfsbjörg megi og geti gert meira þar. Einnig er talað um að félagið sinni fræðslu, ráðgjöf af ýmsu tagi og bættu aðgengi, samhliða því sem rekstur húseignar taki mikinn tíma og orku.

Í ljósi þessa og samkvæmt niðurstöðum stefnumótunarfundar sem haldinn var með stjórn, framtíðarnefnd og fulltrúum aðildarféлага í september 2024, eru hér á eftir tillögur að hlutverki, framtíðarsýn, gildi og starfspáttum starfsemi Sjálfsbjargar. Jafnframt eru skilgreind markmið og áherslur í starfi félagsins fyrir næstu árin. Ekki er gert ráð fyrir grundvallarbreytingu á hlutverkinu eða starfseminni, heldur að skýra, forgangsraða og einfalda inntak starfsins, með það í huga að kjarninn í starfsemi félagsins sé skýr og því þar með auðveldað að ná árangri þar sem kröftum væri ekki dreift of víða.

2. Hlutverk, framtíðarsýn, gildi, starfspættir

Hlutverk Sjálfsbjargar er að vinna að fullkominni þátttöku og jafnrétti hreyfihamlaðra* einstaklinga á Íslandi.

**Hreyfihömlun á sér margs konar orsakir. Hún getur verið meðfædd eða afleiðing sjúkdóma, slysa eða öldrunar. Þegar talað er um hreyfihömlun er ekki eingöngu átt við takmarkaða eða enga göngugetu, heldur einnig þróttleysi í höndum og handleggjum eða missi þessara útlíma eða röskun í stoðkerfi líkamans yfirleitt.“*

Framtíðarsýn Sjálfsbjargar er að allir hreyfihamlaðir einstaklingar hafi tækifæri til jafns við aðra á öllum sviðum lífsins.

Gildi Sjálfsbjargar eru jafnræði, viðurkenning og samkennd.

Starfsemi Sjálfsbjargar byggir á fjórum **starfspáttum**:

1. Vitundarvakningu um samfélagsþátttöku hreyfihamlaðra einstaklinga.
2. Hagsmunavörslu hreyfihamlaðra einstaklinga.
3. Standa fyrir endurhæfingu og góðri lífheilsu hreyfihamlaðra einstaklinga.
4. Rekstur og innra starf styður við og styrkir vænta starfsemi.

3. Markmið og áherslur

Lagt er upp með að félagið starfi á næstu árum að eftirfarandi markmiðum og leggi áherslu á eftirfarandi viðfangsefni.

Starfspáttur 1: Vitundarvakning um samfélagslega þátttöku hreyfihamlaðra einstaklinga

Markmið	Áherslur
Jafnræði í samfélaginu	• Samfélagið verði meðvitað um að hreyfihamlaðir einstaklingar eru hluti af fjölbreyttu samfélagi • Samfélagið hafi betri skilning á hreyfihömlun og þeim fjölbreyttu áskorunum sem því fylgir • Atvinnuveitendur viti að hreyfihamlaðir einstaklingar eru góðir vinnukraftar

Starfspáttur 2: Hagsmunavarsla hreyfihamlaðra einstaklinga

Markmið	Áherslur
Hreyfanleiki til sjálfstæðs daglegs lífs	- Hjálpartækjalöggjöf jafni aðstöðu einstaklinga sem eru hreyfihamlaðir við þá sem eru ekki hreyfihamlaðir - Nauðsynleg þjónusta sé aðgengileg, að teknu tiliti til sérhæfðra þarfa hreyfihamlaðra einstaklinga
Fjárhagslegt öryggi	- ÖBÍ fái stuðning til að: - Tryggja að lífeyrir sé ekki lægri en skilgreind lágmarkslaun og að hann fylgi launapróun, - Lífeyristekjur hreyfihamlaðra einstaklinga séu ótengdar ættingjum og sambúðaraðilum - Endurmati vegna varanlegrar fötlunar sé útrýmt - Skuldir vegna námslána á vegum ríkisins falli niður hjá einstaklingum sem lenda í áföllum sem leiða til verulegra varanlegrar skertrar starfsgetu og þar með tekjumyndunar, auk þess sem þeir fái ný lán til endurmenntunar til nýrra starfa - Hreyfihamlaðir einstaklingar njóti áfram réttinda hjá stéttarfélögum eftir áfall/slys sem leiðir til þess að stéttarfélagsaðild fellur niður - Hreyfihamlaðir einstaklingar hafi sérstakan lífeyrisauka vegna aukins kostnaðar sem til fellur vegna hreyfihömlunar - Sérstök lánakjör verði á fasteignalánum til hreyfihamlaðra einstaklinga, þar sem tekið er tillit til lægri tekna og/eða sérstakra húsnæðisþarfa
Aðgengi að nýjum mannvirkjum	- Fræðsla um aðgengismál í hönnunarnámi verði efld - Kröfur um aðgengi verði settar í starfs- og rekstrarleyfi, vegna varanlegrar og tímabundinnar starfsemi - Styrkja fulltrúa Sjálfsbjargar í notendaráðum og umsagnir notendahópa verði sjálfsagðut hluti af skipulags- og samþykktarferlinu - Hlutverk aðgengisfulltrúa sveitarfélaga sé skýrt og styrkt - Viðurlögum verði beitt við framkvæmdir sem uppfylla ekki lög um algilda hönnun og aðgengiskröfur
Aðgengi að eldri mannvirkjum	- Styrkja löggjöf og leiðbeiningar um aðgengi við breytingar á eldra húsnæði og mannvirki - Gott aðgengi verði að gatnamannvirkjum, útivistarstöðum, leikvöllum, hálendissvæðum og líkamsræktarhúsnæði og -aðstöðu - Aðgengi verði forsenda við styrkveitingu úr t.d. framkvæmdasjóði ferðamanna og framkvæmdasjóði aldraðra

- Auka aðgengi einstaklinga, stofnana og einkarektstraraðila að fjármagni til að bæta aðgengi í núverandi húsnæði
- Almenn réttindi til jafns við aðra**
- Þrýsta á löggildingu Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Starfsþáttur 3: Endurhæfing og góð lífheilsa hreyfihamlaðra einstaklinga

Markmið	Áherslur
Hámörkun líkamlegrar heilsu	• Íþróttakennarar og -leiðbeinendur þekki til sértækra þarfa hreyfihamlaðra einstaklinga • Hvetja til og upplýsa um góða aðstöðu fyrir hreyfihamlaða einstaklinga á líkamsræktarstöðvum • Íþróttafélög bjóði upp á hreyfingu sem hentar hreyfihömluðum einstaklingum • Fræðsla verði í boði fyrir hreyfihamlaða einstaklinga um áhrif hreyfihömlunar á líkamann, nauðsyn hreyfingar, sem og næringarráðgjöf um upptöku og nýtingu fæðu
Njóta andlegrar vellíðunar	• Hreyfihamlaðir einstaklingar hafi aðgang að þjónustu sálfræðinga, félagsráðgjafa, endurhæfingu o.s.frv., eftir að formlegri heilbrigðisþjónustu lýkur • Jafningjastuðningur verði í boði fyrir hreyfihamlaða einstaklinga • Hreyfihamlaðir einstaklingar þekki möguleg áhrif hreyfihömlunar á tilfinningar, kynlíf, uppeldi, framkomu og sjálfsmynd • Upplýsingar og stuðningur verði í boði fyrir þá sem verða fyrir áföllum/sjúkdómum sem leiða til hreyfihömlunar um réttindi þeirra og möguleg áhrif á lífið
Virkir þátttakendur í samfélaginu	• Valdefla ungt hreyfihamlað fólk • Greina hvaða daglegu athafnir kalla á hjálpartæki og upplýsa um það hvaða hjálpartæki eru til og hvernig þau eru notuð • Aðstoða og leiðbeina framhalds- og háskólum varðandi aðgengismál til að auðvelda aðgengi hreyfihamlaðra að námi • Styrkir vegna nauðsynlegrar aðlögunar á vinnustöðum fyrir hreyfihamlaða einstaklinga verði til staðar • Atvinnumiðlarar láti fylgja starfsauglýsingum hvert aðgengið á vinnustaðnum er • Hægt sé að fá aðstoð hjá Vinnumálastofnun við atvinnuleit og umsókn um störf

Starfsþáttur 4: Rekstur og innra starf styður við og styrkir vænta starfsemi

Markmið	Áherslur
Sjálfbær fjárhagur	- Fjárafánir Sjálfsbjargar fullnýtist í málefna starf félagsins - Leigutekjur standi undir rekstri og viðhaldi fasteigna - Fundnir verði styrkir til skilgreindra verkefna málefna starfs
Virkur og aðgengilegur mannauður	- Fjölga ungu fólki sem starfar í Sjálfsbjörg og aðildarfélögum - Aðildarfélögin verði virk í starfsemi og verkefnum Sjálfsbjargar - Fjölga starfsmönnum til að styðja við málefna starf félagsins
Húsnæði við hæfi	- Húsnæði félagsins styðji við starfsemi þess og fjárhag - Húsnæði félagsins verði að fullu nýtt - Aðskilja fjárhag Sjálfsbjargar og húsnæðisreksturs - Endurskoða notkun húsnæðis út frá þörfum dagsins í dag og til framtíðar
Lóð vel nýtt	- Byggingarréttur verði seldur á þeim hluta lóðar Sjálfsbjargar sem ekki er nýtt af félaginu, og tekjur notaðar í viðhald húsnæðis og starfsemi Sjálfsbjargar - Lóðanýting í kringum fasteign Sjálfsbjargar hafi ekki neikvæð áhrif á starf félagsins
Verklag og skipulag styðja hámarksnotkun í nýtingu bjarga	- Skýra tilgang, hlutverk og ábyrgð aðildarfélaganna, þ.á.m. í starfi félagsins - Setja á laggirnar málefna eða verkefnahópa innan landssamtakanna

4. Verkaskipting Sjálfsbjargar og aðildarfélaganna

Þegar kemur að framkvæmd þess starfs sem hér er sett fram, þá er það hlutverk Sjálfsbjargar að:

1. Skipuleggja starfsemi félagsins með það í huga að forgangsraða því sem mikilvægara er og um leið tryggja að sem mest ávinnist, til samræmis við getu félagsins hverju sinni.
2. Leggja til á ársfundi hvers árs hverjar áherslur starfsins verði á komandi ári, sem og verklag sem notað verði í starfinu. Þessi tillaga nær þá til þess að hvaða starfi aðildarfélögin koma og með hvaða hætti.
3. Leiða starfið og fylgjast með þeim árangri sem næst.
4. Virkja aðildarfélögin og félagsmenn þeirra í starfið eins og þörf er á.
5. Styðja við aðildarfélögin og félagsmenn þeirra sem koma að starfinu.

Hlutverk aðildarfélaganna er þá að:

1. Taka þátt í starfi Sjálfsbjargar, hvort sem er á landsvísu eða með því að sjá um framkvæmd þess í sinni heimabyggð.
2. Starfa saman að auknum sýnileika á þeim áherslumálum hreyfihamlaðra einstaklinga sem þessi stefnu setur fram.