**Víðsjá - rit Blindrafélagsins samtaka blindra og sjónskertra á Íslandi.
9. árgangur 1. tölublað 2017**

Efnisyfirlit

[Að aflétta höftum 1](#_Toc476226500)

[Í fínu formi 2](#_Toc476226501)

[DRAUGA- OG FURÐUSÝN 3](#_Toc476226502)

[Heilinn 3](#_Toc476226503)

[Bjarnargreiði 3](#_Toc476226504)

[Furðusýn 3](#_Toc476226505)

[Kunnuglegt 3](#_Toc476226506)

[Óhugnanlegt 3](#_Toc476226507)

[Einangrun 4](#_Toc476226508)

[Meðferð 4](#_Toc476226509)

[Heilbrigður heili 4](#_Toc476226510)

[Upplýsing 4](#_Toc476226511)

[Charles Bonnet heilkennið 4](#_Toc476226512)

[Dagsljós í lampa? 5](#_Toc476226513)

[Amazon kynnir íslenskar raddir 5](#_Toc476226514)

[Uppskriftir frá Rósu Ragnarsdóttur 6](#_Toc476226515)

[Fiskisalat 6](#_Toc476226516)

[Súpa á la simsalabimm 6](#_Toc476226517)

[Sjónskerðing og skammdegisþunglyndi 6](#_Toc476226518)

[Góð dæmi um slæmt aðgengi í nærumhverﬁ okkar eru oft hindranir 8](#_Toc476226519)

[Hreyfingin er það besta 8](#_Toc476226520)

[Gulum háskólann: Allir græða á góðu aðgengi 9](#_Toc476226521)

[UMFJÖLLUN: Marrakesh-sáttmálinn 10](#_Toc476226522)

[Réttur til þekkingar 10](#_Toc476226523)

[Höfundaréttur 10](#_Toc476226524)

[Mikilvægi aðgengi að þekkingu 11](#_Toc476226525)

[Bókaneyð 11](#_Toc476226526)

[Til staðar 11](#_Toc476226527)

[Marrakesh 11](#_Toc476226528)

[Andstaða 12](#_Toc476226529)

[Áskorun og árangur 12](#_Toc476226530)

[Ísland og Marrakesh 12](#_Toc476226531)

[Eitthvað fyrir augun 13](#_Toc476226532)

[Gulrætur 13](#_Toc476226533)

[Laufmikið og grænt 13](#_Toc476226534)

[Egg 13](#_Toc476226535)

[Feitur fiskur 13](#_Toc476226536)

[Sítrus og ber 13](#_Toc476226537)

[Möndlur 13](#_Toc476226538)

[Heimild: 13](#_Toc476226539)

[BJART YFIR ÖLLU 13](#_Toc476226540)

[Greining 14](#_Toc476226541)

[Rörsjón 14](#_Toc476226542)

[Ekkert að flíka þessu 14](#_Toc476226543)

[Góð tengsl 15](#_Toc476226544)

[Hætt að ganga á ljósastaura 15](#_Toc476226545)

[Hermigleraugu 15](#_Toc476226546)

[Leiðsöguköttur 16](#_Toc476226547)

[Hvar er löggjöfin? 16](#_Toc476226548)

[Of gott til að vera satt? 16](#_Toc476226549)

[Danskur skógur 17](#_Toc476226550)

[Hvar og hvenær sem er 17](#_Toc476226551)

[Draumur eða martröð 17](#_Toc476226552)

[Mismunun 17](#_Toc476226553)

[Allt hægt 17](#_Toc476226554)

[Löggjöf 17](#_Toc476226555)

[Mannréttindi 18](#_Toc476226556)

[Réttur til upplýsinga 18](#_Toc476226557)

[Einkaaðilar 18](#_Toc476226558)

[Aðgengi í Evrópu 18](#_Toc476226559)

[Evrópulöggjöf 18](#_Toc476226560)

# Að aflétta höftum

Í þjóðfélagsumræðunni hér á Íslandi er oft mikið rætt um höft af ýmsum toga. Þá er reyndar án undantekninga verið að vísa til tolla og gjalda sem lagðir eru á innfluttan varning af alls konar tagi. Því er gjarnan haldið á lofti að aflétta þurfi höftunum og frelsa land og þjóð frá hinni mjög svo skaðlegu haftastefnu. Höftunum er eðli máls samkvæmt fundið allt til foráttu, sagt að þau dragi máttinn úr gangverki atvinnulífsins, mismuni aðilum, séu skaðleg neytendum og svo má lengi telja.

Það sem er einna athyglisverðast í þessari umræðu er að hún hverfist fyrst og fremst um dauðlega hluti, innflutning, verslun og neyslu. Það fer hins vegar lítið fyrir samtali á sama vettvangi um höftin sem lögð eru á suma þjóðfélagshópa. Það eru færri spekúlantar sem tala um að aflétta þurfi höftum af fólki, að þess konar haftastefna mismuni fólki, geri atvinnulífið fátæklegra og sé skaðlegt samfélaginu.

Það er nefnilega svo að þegar kemur að atvinnuþátttöku jaðarsettra hópa, eins og elli- og örorkulífeyrisþega, ríkir grímulaus haftastefna og fordómar.

Í mjög grófum dráttum má halda því fram að það séu tvenns konar meginástæður fyrir því að atvinnuþátttaka lífeyrisþega er minni en æskilegt væri. Annars vegar er um að ræða óhóflega og óréttláta tekjutengingu atvinnutekna við lífeyrisgreiðslur og hins vegar er áþreifanlegur skortur á atvinnutækifærum. Það er varla hægt að halda því fram með neinum rökum að það mælist mikill vilji eða áhugi meðal atvinnurekenda til að skipuleggja störf við hæfi þessa fjölbreytta hóps. Eða hvenær hefur þú, lesandi góður, séð eða heyrt atvinnuauglýsingu þar sem tekið er fram að starfið henti sérlega vel fólki með skerta starfsorku og verði skiplagt og aðlagað að starfsgetu og þörfum þess sem starfið fær?

Allir sem lokið hafa námi, af hvaða tagi sem er, kannast við eftirvæntinguna og spennuna sem fylgir því að ljúka náminu og fara að svipast um eftir framtíðarvinnu við sitt hæfi. Tilhlökkunina eftir því að fá tækifæri til að sýna hvað í manni býr, hvað maður hefur lært og reyna sig við ný og spennandi verkefni. Fyrir ekki svo löngu síðan vakti ung og vel menntuð fötluð kona athygli á því hvernig viðmóti hún mætti á vinnumarkaðinum þegar hún fór að svipast um eftir starfi að loknu háskólanámi. Störfin sem hún sótti um hefðu ekki átt að vera henni meiri áskorun en að klára sig við háskólanámið. Full tilhlökkunar sótti hún um líkleg störf og vænti þess að fá sömu tækifæri og samnemendurnir. En reyndin varð önnur! Hún vildi vera opin og heiðarleg og lýsa aðstæðum sínum á sem raunhæfastan hátt í starfsumsóknunum. En ef hún sagði fyrirfram frá fötlun sinni fékk hún ævinlega neitun ef henni var þá yfirhöfuð svarað. Ef hún hins vegar sleppti því að segja frá fötluninni var hún á pappírnum metin að verðleikum á sama hátt og aðrir umsækjendur. Þá var hún oftar en ekki boðuð í atvinnuviðtal. Þegar hún kom síðan í viðtalið var augljóst á fuminu og fátinu sem kom á viðmælendurna að tækifærið var runnið út í sandinn áður en nokkuð var sagt eða gert og dyrnar lokuðust henni hægt og hljótt en örugglega. Henni gafst ekki frekara tækifæri til að sanna sig.

Það má því segja að á íslenskum atvinnumarkaði sé haldið uppi mjög harkalegu og miskunnarlausu starfsgetumati og haftastefnu gagnvart öryrkjum, byggt á viðhorfum sem full ástæða er til að ræða um og breyta.

Að aflétta höftunum er allt sem þarf og útrás öryrkja á vinnumarkaðinn fær byr undir báða vængi.

# Í fínu formi

Undanfarin ár höfum við notið þess að horfa á íslenskt íþróttafólk vinna hvert þrekvirkið á fætur öðru. Alveg sama hvert er litið, í fótboltanum, körfuboltanum, sundinu eða golfinu, er árangurinn einstakur. Því er ekki að neita að það er gaman að fylgjast með einstaklingum sem tamið hafa líkama sinn fullkomlega og geta tekist á við krefjandi aðstæður af mikilli dáð. Alveg sama hvort þau hoppa, hlaupa eða synda, þá er unun að sjá hvernig mikil æfing og gott skipulag skilar keppendum í rétta formið í réttu aðstæðunum. Margir hafa líka gaman af því að taka þátt í umræðunni um undirbúninginn. Menn ræða hvaða mataræði er vænlegast, hvernig sé best að æfa og hvernig best sé að eiga við meiðsli. Sumir verða jafnvel innblásnir af atvinnumönnunum og apa eftir þeim í ræktinni eða eldhúsinu. Og oft er umræðan heit, menn takast á um hversu mikið prótein sé nauðsynlegt og hvort eigi að borða kolvetni yfirhöfuð.

En það er líka gaman að sjá hversu opinskátt þetta unga íþrótta- og afreksfólk er varðandi mikilvægi andlegrar heilsu. Að andleg einbeiting og jafnvægi geti jafnvel skipt meira máli en líkamsburðir. Í gegnum stóra alþjóðlega viðburði höfum við fylgst mikið með því hvernig íþróttamennirnir eru stemmdir, hvort þeir séu búnir að hrista tapleikina af sér og séu að hugsa rétt. Vilborg pólfari sagðist í viðtali auðvitað sækja sér aðstoð við að vinna úr þeim áföllum sem hún hefði orðið fyrir á ferðum sínum, annars kæmi það bara aftan að henni.

En þessi umræða um andlega heilsu hefur ekki alveg skilað sér í heita pottinn eða aðrar samræður manna á milli. Menn eru ekki mikið að skiptast á nöfnum á sálfræðingum eða rífast um hvor hugræna atferlismeðferðin sé betri. Allt sem tengist okkar innra lífi er, því miður, ennþá feimnismál og lýtur öðrum lögmálum en allt annað sem tengist heilsu okkar. Það er í raun líklegra að fólk deili sögum af ristilspeglun en sálfræðimeðferð.

Það ætti að vera eðlilegasti hlutur í heimi að sækja sér aðstoð. Og það ætti að vera lifandi umræða í samfélaginu um hvaða aðferðir séu vænlegastar til að leysa mismunandi andlegan vanda.

Öll finnum við einhvern tímann fyrir kvíða og depurð, enda er það eðlilegur hluti af sálarlífi. Þegar áföll dynja á, eins og til að mynda sjónmissir, getur það hrint af stað neikvæðri atburðarás innra með manni. Það er um að gera að vinna úr slíku sem fyrst og í raun ekkert öðruvísi en að vinna úr líkamlegum meiðslum. Ef maður slasast á hné er mikilvægt að taka á því fljótt áður en það fer að hafa áhrif á allt stoðkerfið. Það er ekkert feimnismál að fara til sjúkraþjálfara og ætti sömuleiðis ekki að vera feimnismál að fara til sálfræðings. Það væri því líka óskandi að sálfræðiaðstoð væri niðurgreidd af ríkinu á sama hátt og sjúkraþjálfun. Það er nefnilega dýrt sport að rækta hugann. En þá er vert að hafa í huga að við eyðum háum fjárhæðum í margt annað sem snýr að heilsu okkar, hvort sem það eru lágkolvetniskúrar eða fjallgöngugræjur, og allt eins gott að láta eitthvað af því fjármagni renna til hugans. Það er lykillinn að því að vera í fínu formi.

# DRAUGA- OG FURÐUSÝN

Eftir Rósu Maríu Hjörvar

Sjónmissir getur haft margs konar afleiðingar fyrir einstaklinginn. Það getur verið einangrandi í sjálfu sér að glíma við áföll, veikindi og minnkandi starfsgetu. En það er ekki það eina sem sá sem missir sjónina getur þurft að eiga við. Sumir lifa með drauga- og furðusýn og finnst þeir ekki geta talað við nokkurn mann um það sem þeir upplifa.

## Heilinn

Mannsheilinn er heillandi verkfæri sem vísindin skilja aðeins að litlum hluta. Vitað er að hann hefur endalausa aðlögunarhæfni og getur bætt mönnum upp færnimissi á öðrum sviðum. Hann túlkar endalaust þau boð sem við fáum frá skynfærunum og notar forþekkingu okkar til þess að greina á milli hluta. Augun þurfa aðeins að greina brotabrot af hlutum og hann fyllir í eyðurnar. Það er þessi eiginleiki sem gerir fólki kleift að lesa hratt, greina fólk sem það sér út undan sér og finna skráargat í rökkri. Heilinn reiknar stöðugt og beinir okkur að líklegustu niðurstöðu.

## Bjarnargreiði

Eins og allir aðrir þá njóta þeir sem etja við skynfötlun góðs af eljusemi heilans og færni til þess að fá miklar niðurstöður þrátt fyrir oft takmarkaðar upplýsingar. En eins og allt annað getur þessi eiginleiki heilans snúist gegn einstaklingnum og valdið honum miklum óþægindum. Þegar það gerist er nefnilega engin leið fyrir þann sem upplifir slíkt að greina hvort það er rétt eða rangt því að það er einmitt verkfærið sem sinnir slíkum greiningum sem gefur eftir.

## Furðusýn

Afleiðingin er sú að fólk sér hluti sem eru ekki raunverulega til staðar. Það getur verið tiltölulega saklaust. Skuggi breytist í hurð eða blettur á borði verður að kaffibolla. Sumir sjá liti eða ljós. Svo getur þetta orðið öllu óþægilegra og alveg ótengt þeim aðstæðum sem einstaklingurinn er í. Þannig sjá margir álfa, dverga eða dýr. Þessar sýnir geta birst manni í alls konar kringumstæðum. Í þeim er oft að greina tengingu við það líf sem viðkomandi einstaklingur hefur lifað. Þannig sér hestabóndi frekar hesta og hænsnabóndi hænur, heilinn framkallar kunnuglegar myndir.

## Kunnuglegt

En það eru ekki bara dýrin og hversdagslegu hlutirnir sem birtast manni í þessum sýnum, sumir sjá líka fólkið sitt. Lífs eða liðið. Það er eins og áður sagði ógerlegt fyrir einstaklinginn að greina sannleiksgildi þessara sýna á meðan á þeim stendur og það getur í raun verið jafn óþægilegt að sjá lifandi sem látna því að sýnirnar tala ekki. Fólk sem maður rabbaði við aðeins augnabliki fyrr stendur allt í einu þögult fyrir framan mann og bregst ekki við kveðju.

## Óhugnanlegt

Við þetta bætist heill hellingur af skrímslum og draugum. Sumir sjá alvöruófreskjur, aðrir drauga og enn aðrir hálf dýr eða afskræmd. Eins og fyrr sagði eru álfar og dvergar algeng sýn og alveg ótengd trú eða afstöðu viðkomandi til slíkra vera. Það er líklegra að þetta tengist anatómíu augans og því hvernig heilinn vinnur úr ákveðnum aðstæðum.

## Einangrun

Þetta fyrirbæri er algengast í kringum sjónmissi, einkum mikinn sjónmissi, þótt sumir sjónskertir glími við þetta ævilangt. Afleiðingarnar eru oft gríðarlegar. Þessar rangskynjanir geta haft áhrif á það hvernig fólk umgengst aðra. Hræðslan er einangrandi og óttinn við að vera dæmdur úr leik ef upp kemst um þessar furðusýnir getur verið yfirþyrmandi. Margir þegja yfir þessu og lifa með óttanum um að þetta séu andleg veikindi án þess að láta nokkurn mann vita af því. Aðrir segja frá en eru þá oft ranggreindir, sérstaklega eldra fólk sem er þá frekar talið vera að glíma við heilabilun en sjónskerðingu.

## Meðferð

Það er í raun engin meðferð til við þessu heilkenni. Það hjálpar sumum að loka augunum, skipta um stöðu eða einfaldlega hrista hausinn. Aðrir finna engan mun við það. Eina meðferðin sem hefur reynst vel er samræðumeðferð, að leyfa fólki að tala um þessar upplifanir í öruggu umhverfi án fordóma.

## Heilbrigður heili

Staðreyndin er sú að þessar furðusýnir eru í raun frekar merki um heilbrigðan heila en andleg veikindi. Þetta hefur með úrvinnslu heilans af sjónskynjun að gera og ekkert annað. Furðusýnirnar eru því ekki til marks um heilabilun. Það er klárt mál að allir sem upplifa þær telja þær vera raunverulegar. Þannig eru þær úr garði gerðar. Sjónúrvinnslan svíkur fólk og það er varnarlaust gagnvart því.

## Upplýsing

Það er mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk og aðstandendur geri sér grein fyrir þessum algenga fylgifiski sjónmissis og finni honum farveg. Það er mikilvægt fyrir þann sem upplifir sýnirnar að geta talað um þær og þar með betur áttað sig á því hvað er raunverulegt og hvað ekki. Það er líka mikilvægt að halda því til haga að þetta eru eðlileg líkamleg viðbrögð við sjónmissi og alveg ótengd andlegum veikindum.

Þannig er í raun fullkomlega eðlilegt fyrir þann sem á við sjónmissi að stríða að sjá allt morandi í álfum eða hálfa hesta svífa um stofuna.

## Charles Bonnet heilkennið

Þetta fyrirbæri kallast Charles Bonnet heilkenni (CBS). Charles Bonnet var svissneskur náttúrufræðingur og sá fyrsti til þess að lýsa fyrirbærinu í bókinni *Phantom in the Brain*. Talið er að á bilinu 10–20% af þeim sem eiga í sjónmissi glími við þetta heilkenni, sérstaklega þeir sem eru með hrörnunarsjúkdóma eins og AMD og þá sérstaklega þeir sem missa miðjusjón. Sýnirnar geta verið allt frá litatruflunum yfir í stórar verur. Þær geta varað í nokkrar sekúndur eða heilu dagana. Til eru mörg dæmi um CBS í lista- og menningarsögunni og heilmikið hefur verið skrifað um það. Oliver Sacks skrifar um það í bók frá 2012 sem heitir [*Hallucinations*](https://en.wikipedia.org/wiki/Hallucinations_%28book%29)*,* það er þemað í smásögu Margaret Atwood, *Torching the Dusties,* og óperettunni *The Black Canvas* frá 2014 eftir gríska tónskáldið Spyros Syrmos.

# Dagsljós í lampa?

Á þessum tímum er mikið verið að rannsaka áhrif dagsljóss á líkamsstarfsemina. Almennt eru menn sammála um að dagsljós hafi jákvæð áhrif á mjög mörg líffræðileg ferli í mannslíkamanum. Dagsljós á til að mynda stóran þátt í því að stilla líkamsklukkuna og þar með tryggja að við sofum vel og sofnum og vöknum á viðeigandi tíma. Góður svefn er forsenda svo margra þátta sem varða líkamlega og andlega heilsu. Því er mælt með því að fólk reyni að næla sér í smá dagsljós þegar tækifæri gefst, standa við gluggann með kaffibollann eða fara í göngutúr í hádeginu.

Á Íslandi er oft lítið um ljós á vetrarmánuðum og getur því verið ástæða til að bæta upp fyrir það með tæknilausnum. Dagsljóslampar eru mjög vinsælir um þessar mundir og virðast vera orðnir hin fullkomna gjöf fyrir þann sem á allt.

Þeir eru til í mörgum útfærslum og þjóna ýmsum tilgangi. Sumir vinna undir slíku ljósi og nota það sem skrifborðslampa eða ljós í almennu rými. Aðrir nota það í meðferðarskyni og sitja þá gjarna og horfa í ljósið í 5-10 mínútur kvölds og morgna. Svo eru til dagsljósvekjaraklukkur sem líkja eftir sólarupprás í svefnherberginu og eiga þar með að aðstoða við að stilla líkamsklukkuna.

Margir blindir og sjónskertir geta nýtt sér slík ljós. En það krefst þess að einhver virkni sé eftir í augunum því að það er í gegnum augun sem þetta ferli á sér stað. Það er einnig mikilvægt að huga að styrkleika og virkni þeirra lampa sem í boði eru til þess að tryggja að þeir hafi raunveruleg áhrif á líkamann.

-rmh

# Amazon kynnir íslenskar raddir

Amazon kynnti þrjár nýjar þjónustur miðvikudaginn 30. nóvember 2016. Þar á meðal er þjónustan Amazon Polly sem breytir texta yfir í náttúrulega hljómandi tal, meira að segja á íslensku.

Amazon Polly styður 24 tungumál og er hægt að nota allt að 47 raddir með lausninni. Þar er íslenskan í boði og hægt  að nota raddirnar Karl og Dóru fyrir lesturinn. Karl og Dóra eru íslenskar talgervilsraddir sem Blindrafélagið stóð fyrir smíði á og voru teknar í notkun árið 2012.

Amazon Polly er hægt að nýta í þróunarvinnu við forrit fyrir snjallsíma, spjaldtölvur, vefsíður, heimilistæki, símsvara, hugbúnað fyrir kennslu, tilkynningarþjónustur og margt annað.

Einnig er til dæmis leyfilegt að nota raddirnar sem upplestrarraddir fyrir tilkynningar á almenningssvæðum eins og flugvöllum eða strætisvagnastöðvum.

Að sögn Baldurs Snæs Sigurðssonar, tækniráðgjafa Blindrafélagsins, er það mikið fagnaðarefni að svona tól komi á markað sem styðja íslenska tungu og ætti þetta að vera hvetjandi fyrir íslensk hugbúnaðarfyrirtæki og þróunaraðila til að nýta sér þessi auðveldu og aðgengilegu tól til að auka þjónustur í sínum lausnum.

# Uppskriftir frá Rósu Ragnarsdóttur

## Fiskisalat

400 g soðinn hvítur fiskur

250 g rækjur

2 msk. relish

4 msk. mæjónes

3 msk. sýrður rjómi

1 tsk. sítrónupipar

2 egg, harðsoðin

1/2 rauðlaukur

1/2 rauð og 1/2 græn paprika

tómatar og gúrka til skrauts

Aðferð

Saxið rauðlaukinn og paprikuna smátt. Hrærið mæjónesið, sýrða rjómann, relishið og sítrónupiparinn saman í skál og bætið fiskinum í. Blandið þannig að fiskurinn losni vel í sundur en verði ekki eins og sósa. Setjið í fat sem passar, afþíddar rækjur settar ofan á, harðsoðnu eggin skorin í báta og puntað með gúrku og tómötum.

## Súpa á la simsalabimm

100 g beikon

450 g salatafgangar, þ.e. alls konar grænmeti

1 laukur

1 gulrót

2 hvítlauksrif

170 g kjúklingaafgangur

1 tsk. blandaður pipar

1−11/2 l vatn

sirka 25 heilhveitipasta

3 kjúklingateningar

2−3 msk. hvítvín

Aðferð

Laukur, beikon og hvítlaukur svissað í potti með smáolíu, vatn, teningar, grænmeti og pasta soðið saman í sirka 12 mínútur. Pipar, kjúklingur og vín sett í að síðustu. Verði ykkur að góðu.

Í mat af þessu tagi má alltaf bæta við eða draga úr hráefni eftir hugmyndaflugi eða smekk.

# Sjónskerðing og skammdegisþunglyndi

Eflaust hafa margir upplifað skammdegisþunglyndi þar sem við búum á Íslandi, en ekki margir gera sér grein fyrir því að með skertri sjón aukast líkurnar á slíkum andþyngslum.

Sjálf hef ég upplifað afleiðingar skammdegisþunglyndis. Þreyta og sljóleiki, aukin matarlyst og erfiðleikar með einbeitingu á myrkustu mánuðunum hafa haft miklar afleiðingar á mitt daglega líf. Rannsóknir hafa sýnt fram á að í mestri hættu eru ungar konur sem búa norðarlega á hnettinum og hafa fjölskyldusögu um þunglyndi. Ekki bestu fréttirnar fyrir mig þar sem ég uppfylli nákvæmlega þessa lýsingu og ofan á allt er ég sjónskert!

Hvað er skammdegisþunglyndi eiginlega?
Enska heitið ber skammstöfunina SAD (Seasonal Affective Disorder) sem hringir svona líka vel með afleiðingunum, sorg eða að vera sorgmæddur. Það sem aðgreinir skammdegisþunglyndi frá öðrum þunglyndisgreiningum er að vanlíðanin kemur með vetrarmyrkrinu og fer aftur með rísandi sól. Einkennin eru því árstíðabundin og hverfa alveg vor, sumar og haust. Algengasti tími ársins þar sem fólk þjáist af þessum einkennum er í kringum vetrarsólstöður, þ.e. frá nóvember og fram í febrúar. Vetrarsólstöður eru í desember og þá er frekar dimmt á Íslandi og vikurnar fram að þeim verða myrkari og myrkari með degi hverjum. En eins og myrkrinu léttir með hækkandi sól minnka einkenni skammdegisþunglyndis og að lokum hverfa.

Melatónin er hormón sem líkaminn framleiðir þegar rökkvar í kringum okkur og gerir okkur þreytt. Þeir sem þjást af SAD framleiða oft of mikið af melatónini og eru því að jafnaði sljóir og þreyttir á dimmustu mánuðum ársins.

Serotónin er móthormón melatónins á þann hátt að með aukinni melatóninframleiðslu minnkar serotóninið í líkamanum og öfugt. Serotónin er svokallað gleðihormón og með aukinni melatóninframleiðslu á vetrarmánuðunum er minna um þetta gleðihormón sem ýtir undir skammdegisþunglyndið.

Eins og íslendingar vita mætavel er D-vítamín nauðsynlegt og fáum við það náttúrulega þegar sólin skín á bera húð. Þegar sólina skortir er nauðsynlegt að fá D-vítamínið úr fæðunni og þurfa konur og þeir sem hafa áður upplifað skammdegisþunglyndi eða hafa fjölskyldusögu um þunglyndi sérstaklega að gæta þess að taka það.

Ljósameðferðir notast venjulega við bjart hvítt ljós sem hermir eftir sólinni og lengir þannig daginn hjá fólki. Það er notað að morgni til að vakna á náttúrulegri hátt og seinnipart dags til að lengja dagsbirtutímann. Ljósameðferðir á borð við dagsljóslampa virka líka fyrir blinda! Ef einhver augnvefur er til staðar sendir hann taugaboð til heilans eins og augu þeirra sjáandi, en þó í minna mæli.

Dönsk rannsókn fann að blindir einstaklingar sem hafa einhvern augnvef hafa svokallaðar óvirkar sjónfrumur sem greina rafboðin frá ljósinu en senda þó ekki sjónræn ljósboð eins og aðrar virkar sjónfrumur. Þessar frumur greina ljós á bláu ljósrófi eða ljós sem er á 460 nanómetra bylgjulengd og skilar það svipuðum árangri og venjulegir ljósalampar fyrir þá sem eru fullsjáandi.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna einnig fram á að með aukinni sjónskerðingu aukast líkurnar á skammdegisþunglyndi og að ljósameðferðir geta hentað sjónskertum og blindum eins og öðrum. Áhrif bjartra ljósalampa fara þó minnkandi með minnkandi sjón.

Þessar niðurstöður sýna fram á að þrátt fyrir skerta sjón geta ljósalampar hjálpað sjónskertu fólki eins og þeim fullsjáandi til að halda sér í jafnvægi yfir myrkustu mánuðina. Oft er litið framhjá því að ljósameðferð geti hjálpað sjónskertu og lögblindu fólki þar sem talið er að ljósameðferðin virki ekki eða í það minnsta ekki mikið með þeim hópi fólks en þessi rannsókn sýnir fram á annað! Það gæti því verið jafn gagnlegt fyrir sjónskerta einstaklinga að nýta sér dagsljóslampa og aðra.

Heimildir

H. A. Madsen, H. Dam og I. Hageman (2012). Study protocol: a cross-sectional survey of seasonal affective disorder in Danish populations with and without severe visual impairments. BMJ open; London, 2(2).

M. Sherri (2015). Seasonal Affective Disorder: An Overview of Assessment and Treatment Approaches. Doi: 10.1155/2015/178564.

# Góð dæmi um slæmt aðgengi í nærumhverﬁ okkar eru oft hindranir

Í nærumhverﬁ okkar eru oft hindranir sem við erum orðin svo vön að við tökum varla eftir þeim. Væri samt ekki gott ef hægt væri að lagfæra þær svo líﬁð yrði örlítið auðveldara? Það á ekki bara við um fólk með einhverjar skerðingar. Pétur og Páll mundu njóta góðs af því líka. Oft eru þetta bara smá mistök gerð í hugsunarleysi, með sparnað að sjónarmiði eða vegna arkitektapjatts. Dæmin sem eru hérna tekin eru e.t.v. ekki stórkostlega óyﬁrstíganleg vandamál og margur mundi bara ekki taka eftir þessu, en ykkur að segja er þetta þó nokkurt vesen fyrir greinarhöfund og ﬂeiri. Flestum dæmunum væri hægt að breyta auðveldlega, t.d. með leiðarborðum, málningu og svolitlu hugviti. Hugsanlega er að ﬁnna lausn á augnskannaveseninu, kannski með dómaraﬂautu. Fyrirtækjaeigendur, verslanir og aðrir framkvæmdaaðilar ættu að huga að þessum hlutum hið fyrsta. Margt er hægt að laga með litlum kostnaði. Ef einhver á í vandræðum með að skilja þetta er ráð að setja vaselín í augun og ganga svo um bæinn, fara í búðir, á tónleika, í ræktina, í opinberar stofnanir, kannski svo að ﬁnna rusladall þar sem ﬂokkað rusl á að fara á réttan stað. Batnandi mönnum er best að lifa þótt vert sé að benda á það sem betur má fara. Við skulum því líta í kringum okkur með vaselínaugunum og skoða hvað við getum gert til að bæta aðgengi fyrir alla.

Myndir og grein eftir Rósu Ragnarsdóttur sem er félagsmaður í Blindrafélaginu.

# Hreyfingin er það besta

Viðtal við Lilju Sveinsdóttur um lífið með leiðsöguhundinum Oliver.

Víðsjá hitti Lilju að störfum á Blindravinnustofunni í Hamrahlíð 17 þar sem hún starfar í 50% starfi. Undir borði leynist Oliver, leiðsöguhundurinn hennar sem hún fékk fyrir 1½ ári síðan.

Áður var hún með Asitu í átta ár, en sá hundur nýtur nú ævikvöldsins á öðru heimili. Þar sem leiðsöguhundar eru vinnuhundar gilda strangar reglur um vinnulok og það er séð til þess að hundarnir vinni alls ekki lengur en aldur leyfir. Þeir fá annaðhvort að njóta ellinnar á því heimili sem þeir búa á eða það er fundið annað gott heimilli, þá helst til þess að tryggja að nýr hundur aðlagist vel. Fyrri hundur Lilju, Asita, fékk inni á góðu heimilli í fjölskyldunni og getur Lilja því alltaf hitt hana og viðhaldið kynnunum. Hundarnir hafa reynst vel og hún hefur notað þá mikið.

* Til þess að fara í vinnuna, á bókasafnið, í búðina, í strætó og á heilsugæsluna. Ég hætti við að taka hann með á spítalann um daginn og hlaut skammir fyrir – þau höfðu hlakkað svo til að fá hund í heimsókn.

Sjónin hjá Lilju hefur versnað mikið undanfarið. Hún greinir eingöngu hreyfingu á hægra auga og er komin niður í 3% á því vinstra. Lilja er í hlutastarfi hjá Blindravinnustofunni og sinnir fjölbreyttum verkefnum fyrir Blindrafélagið. Hún situr í aðalstjórn félagsins, stendur fyrir prjónakaffi og hefur forystu fyrir leiðsöguhundadeild Blindrafélagsins.

* Það er mikill stuðningur í því að hafa hundinn. Hann ratar vel um gangstéttir, jafnvel þegar þær eru þaktar snjó, svo maður gengur ekki fram af. Svo er það gott fyrir jafnvægið að halda í hann.

Oliver er fjörugur hundur, alltaf til í að leika og þegar Lilja er spurð hvað sé það besta við að hafa leiðsöguhund svarar hún hiklaust: - Það er hreyfingin, hann bókstaflega dregur mann út og vill alltaf leika.

Þegar Oliver er í gjörðinni sinni er hann hinsvegar í vinnunni og þá má ekki trufla hann.

* Um leið og hann fer í gjörðina er hann einbeittur og rólegur – algjör vinnujálkur. Þegar ég tek hana af er hann aftur fjörugur eins og hvolpur.

# Gulum háskólann: Allir græða á góðu aðgengi

Dagur hvíta stafsins er 15. október og ár hvert er haldið upp á hann um allan heim með fjölbreytum viðburðum. 15. október 2016 stóð Ungblind fyrir gjörningi í anda NoisyVision þar sem Háskóli Íslands var gulaður upp.

NoisyVision eru samtök sem starfa á öðruvísi máta fyrir aðgengi. Þau eru stofnuð af Ítalanum Dario Sorgato. Dario er með Usher-syndróm sem leiðir til sífellt meiri sjón- og heyrnarskerðingar. Eitt aðalverkefni þeirra kallast „Yellow the World“ og miðar að því að vekja athygli á hversu einfalt það getur verið að gera aðgengi fólks með sjón- og/eða heyrnarskerðingu öruggara og betra, stundum þarf ekki annað en að mála gula rönd. En af hverju valdi Ungblind Háskóla Íslands?

„Þar sem það hefur ítrekað verið ýtt á Háskóla Íslands að bæta aðgengi fyrir blinda og sjónskerta og ekkert hefur gerst ákváðum við að taka málin í okkar eigin hendur,“ segir Sigríður Hlín Jónsdóttir, formaður Ungblindar, „og vekja athygli á sjónrænu aðgengi á háskólasvæðinu með því að merkja tröppur og fræða fólk um aðgengi í leiðinni.“

Blindrafélagið hefur í bráðum þrjú ár beðið eftir leiðarlínum í Háskóla Íslands. Slíkar línur myndu gera blindum og sjónskertum nemendum auðveldara fyrir að komast í gegnum oft stór og ruglingsleg rými. Þar að auki hafa ítrekað verið gerðar athugasemdir við merkingar á kennslustofum, merkingar á tröppum og aðkomu að byggingunum. Sumir fatlaðir nemendur hafa þurft að snúa frá og missa af kennslu sökum erfiðrar aðkomu að byggingum á háskólasvæðinu. Það eru um 15 blindir og sjónskertir nemendur í Háskóla Íslands sem glíma við þessar hindranir daglega, hindranir sem auðvelt er að fjarlægja með betri merkingum og þar með tryggja raunverulegt aðgengi að námi. En þrátt fyrir marga fundi, mikið samráð og úttektarvinnu hefur háskólinn ekki brugðist við kröfum Blindrafélagsins. Ungblind tók því málin í eigin hendur og merkti það sem merkja þarf á háskólasvæðinu, límdi gular rendur á þrep, glerveggi og merkti fyrir leiðarlínum. „Allir voru svo glaðir, meira að segja þeir nemendur sem eru alsjáandi njóta góðs af þessu og margir komu og þökkuðu okkur fyrir að merkja þrepin,“ segir Sigríður Hlín. Ungblind ætlar ekki að láta deigan síga í aðgengismálum og er með norrænt verkefni í bígerð varðandi gulun á götum borgarinnar í sumar.

# UMFJÖLLUN: Marrakesh-sáttmálinn

## Réttur til þekkingar

Eftir Rósu Maríu Hjörvar

Margt hefur verið sagt og skrifað um höfundarétt og aðgengi að upplýsingum. Sitt sýnist hverjum og það eru miklir hagsmunir í húfi, bæði fyrir lesendur, einstaka höfunda og fræðimenn en líka fyrir alþjóðleg stórfyrirtæki sem lifa nærri eingöngu á höfundarétti annarra. Blindir og sjónskertir eru í sérstaklega erfiðri stöðu þar sem það getur verið mjög kostnaðarsamt að tryggja aðgengi þeirra að upplýsingum. Þannig verður misskipting milli fátækra og ríkra þjóða heims mikil og það er eitt af því sem Marrakesh-sáttmálinn á að lagfæra.

## Höfundaréttur

Eitt af stóru deilumálum okkar tíma er spurningin um höfundarétt. Hefðbundnar hugmyndir manna um rétt höfunda til tekna og ákvarðana yfir því sem þeir hafa skapað mæta nú andstöðu. Framan af var höfundarétturinn ágætistól til þess að vernda hugverk en undanfarið hefur hann af mörgum verið talinn vera hindrun í þeirri hröðu þróun sem orðið hefur á sviði upplýsingatækni. Það hefur heldur ekki farið framhjá fólki að svo virðist sem mestu tekjurnar sem verða af höfundarétti endi hjá þriðja aðila sem á einhverju stigi málsins hefur tryggt sér höfundarétt í gegnum fjárfestingar sínar en ekki komið á neinn hátt að eiginlegri sköpun hugverksins. Um þetta hafa skapast töluverðar deilur og margir spurt sig hvort ekki sé hægt að finna hentugra kerfi til þess að vernda rétt höfunda og tryggja þeim framfærslu. Staðreyndin er sú að rafútgáfur á bókum í dag lúta mun strangari reglum varðandi höfundarétt. Prentuðum bókum er auðveldlega hægt að deila, lána þær vini, setja á bóksölu eða bókasafn. Ekkert af þessu er hægt að gera með rafbækur, sökum DRM-kóða sem hindrar alla dreifingu á bókinni, líka þá sem hingað til hefur talist eðlileg og innan ramma höfundaréttar.

## Mikilvægi aðgengi að þekkingu

Það að segja að höfundaréttarlöggjöf haldi aftur af tækniþróun verkar kannski ekki sem mikið óréttlæti, allavega miðað við þann ávinning sem höfundarétturinn skilar. Við nánari skoðun flækist þó málið. Ef við skoðum alla þá þekkingu sem felst í þeim vísindagreinum sem gefnar hafa verið út síðastliðnar aldir og hversu auðvelt væri að gera þær aðgengilegar með nútímatækni verður gagnrýnin mun skýrari. Staðreyndin er sú að flestir vísindamenn selja höfundarétt sinn á greinum í tengslum við birtingu þeirra og þar með endar þekking ─ sem oft hefur verið þróuð á kostnað skattgreiðenda í eigu stórfyrirtækja sem gera lítið annað en að selja aðgang að henni. Þannig verður þekking mannkyns söluvara sem aðeins þeir sem hafa efni á geta fengið aðgang að.

Þeir sem berjast fyrir afnámi höfundaréttar og jöfnum aðgangi allra að þekkingu leggja mikla áherslu á að það séu ekki endilega þeir sem hafi efni á aðgangi að þekkingu sem geta nýtt hana á bestan hátt. Það gæti vel verið að einhver byggi yfir t.d. lækningu við krabbameini en vantaði aðgang að þekkingu til þess að geta raungert hana. Þannig getur einkavæðing þekkingar komið í veg fyrir þróun í þágu mannkyns.

Fæstir höfundar lifa á höfundaréttinum einum saman, flestir eru styrktir gegnum margvísleg kerfi sem halda uppi menningarframleiðslu í hverju landi fyrir sig. Þannig dugar höfundarétturinn ekki einn og sér til þess að fjármagna slíka framleiðslu.

## Bókaneyð

Róðurinn er sérstaklega þungur fyrir fróðleiksfúst blint og sjónskert fólk í fátækari löndum heims þar sem heimalönd þess fólks eru með litla sem enga framleiðslu á aðgengilegum bókum ─ ekki einu sinni nauðsynlegum námsbókum. Það er í þessu samhengi sem fyrrverandi formaður World Blind Union, heimssamtaka blindra, Maryanne Diamond, hefur talað um bókaneyð, að blint og sjónskert fólk í fátækari hluta heimsins einfaldlega þjáist af bókaskorti og það bitni ekki síst á möguleikum þess til náms og þar með tækifæri til þess að lifa sjálfstæðu lifi.

## Til staðar

Mikið er nú þegar til í aðgengilegum útgáfum. Á Vesturlöndum eru til risavaxin blindrabókasöfn sem innihalda ótrúlegt magn af útgefnu efni í formi hljóðbóka, rafbóka eða punktaleturs. Góðir samningar við útgefendur og styrkveitingar frá bæði hinu opinbera og einkaaðilum hafa tryggt stöðuga framleiðslu á aðgengilegu efni. Margt af því efni gæti nýst blindum og sjónskertum í fátækari löndum heims og nýst betur en margt annað því að aðgangurinn að þekkingu getur veitt þeim aðgang að námi og þar með sjálfstæðu lífi og afkomuöryggi. En eins og er er ekki hægt að veita þennan aðgang að þekkingu sökum laga um höfundarétt.

## Marrakesh

28. júní 2013 var gengið frá Marrakeshsáttmálanum. Hann á að tryggja blindum og sjónskertum rétt á bókum á aðgengilegu formi, með því að veita undanþágu frá höfundarétti fyrir þennan hóp. Hann er alþjóðlegur og virkar þvert á landamæri. Þannig á t.d. blindur einstaklingur í Sri Lanka að geta nýtt sér blindrabókasöfn um allan heim. Þetta getur skipt sköpum fyrir fólk, en til eru dæmi um að blint fólk í fátækari hluta heimsins hafi þurft að láta fjölskyldumeðlimi lesa skólabækurnar fyrir sig. En með Marrakesh er einfaldlega hægt að panta það á aðgengilegu formi.

## Andstaða

En þótt það hafi verið stórt skref að fá samninginn samþykktan 2013 var enn langt í land. Slíkur sáttmáli þarf að vera staðfestur af 20 löndum áður en hann tekur gildi og það var strax ljóst að staðfestingin yrði vandkvæðum háð.

Ríkir hagsmunir eru á bak við verndun höfundaréttar og mörg fyrirtæki óttast afleiðingar af slíkri undanþágu frá lögunum og því fordæmi sem hún gæti haft á starfsemi þeirra. Marrakesh-sáttmálinn leyfir blindum og sjónskertum að sniðganga lög um höfundarétt á grundvelli mannréttinda og félagslegs réttlætis. Slíkt fordæmi gæti, samkvæmt sumum heimildum, haft mikil áhrif á annan iðnað á Vesturlöndum.

## Áskorun og árangur

Lengi vel virtist ekkert ætla að gerast varðandi Marrakesh-sáttmálann þrátt fyrir mikla vinnu og stuðning frá Evrópuþinginu. Sérstaklega virtust stóru löndin, Bretland, Frakkland og Þýskaland, ætla að þegja sáttmálann í hel. En nú er komin hreyfing á málin og með meiri umræðu og upplýsingum gera ráðmenn í Evrópu sér betur og betur grein fyrir því hversu stórt réttlætismál er hér á ferð. Og þegar hagsmunir eru vegnir virðast fleiri og fleiri hallast að því að mikilvægast væri að tryggja aðgengi blindra og sjónskerta um heim allan að þekkingu. Hann hefur verið staðfestur af 20 löndum og nú er unnið að innleiðingu.

## Ísland og Marrakesh

Ísland hefur enn sem komið er ekki staðfest sáttmálann þó að hann gæti haft veruleg jákvæð áhrif á blinda og sjónskerta hér á landi, m.a. á þá nýbúa sem eru félagar í Blindrafélaginu og hefðu gagn og gaman af að fá aðgang að upplýsingum og bókum á móðurmáli sínu en líka á þann stóra hóp blindra og sjónskertra sem stundar nám á háskólastigi og þarf eins mikið aðgengi að bókum og mögulegt er. Fyrir þann hóp er mun hentugra að fá aðgang að blindrabókasafni úti í heimi en að bíða eftir að bókin verði gerð aðgengileg hér heima. Hitt er svo að þó að við hér á landi búum við góða samninga við útgefendur um einmitt þá undanþágu frá höfundarétti sem sáttmálinn tryggir heyrast stundum efasemdaraddir úr röðum bókaútgefenda. Gagnrýnin beinist þá helst að því aukna aðgengi sem t.d. Hljóðbókasafn Íslands veitir að bókum og hræðslunni við að slíkt aðgengi takmarki tekjur útgefenda. Þó að slíkar hugmyndir séu ekki á rökum reistar, og í raun flest sem sýnir fram á að aukið aðgengi auki bóksölu, væri gott að tryggja rétt blindra og sjónskertra með innleiðingu sáttmálans svo að aðgengi þeirra að þekkingu og þar með t.d. námi sé ekki tilviljunum háð.

# Eitthvað fyrir augun

Það er sagt að góður matur höfði ekki síður til augnanna en bragðlaukanna en svo er til matur sem er beinlínis góður fyrir sjónina. Hér eru nokkur dæmi:

## Gulrætur

Það er stundum sagt að það sé gott fyrir augun að borða allt það sem er appelsínugult á litinn, t.d. gulrætur. Þær innihalda betakarótín sem er tegund af D-vítamíni sem er gott fyrir sjónina.

## Laufmikið og grænt

Allt sem er grænt og með laufum inniheldur lútín og zeaxanthín og mikið af andoxunarefnum. Rannsóknir sýna að þessi efni hafa jákvæð áhrif á sjónina og vinna gegn aldurstengdri hrörnun.

## Egg

Eggjarauða inniheldur bæði lútín og zeaxanthín ─ og þar að auki zink, allt efni sem talið er hafa jákvæð áhrif á aldurstengda hrörnun.

## Feitur fiskur

Ansjósur, túnfiskur, lax og makríll innihalda fitusýru sem er einnig til staðar í sjónhimnu og getur skortur á henni haft neikvæðar afleiðingar á sjónina.

## Sítrus og ber

Innihalda mikið af C-vítamíni sem á að geta komið í veg fyrir aldurstengda hrörnun og ský á auga.

## Möndlur

Möndlur innihalda E-vítamín sem eiga að geta hægt á aldurstengdri hrörnun. Handfylli af möndlum er u.þ.b. hálfur dagsskammtur af E-vítamíni.

## Heimild:

HEALTH MEDIA VENTURES

# BJART YFIR ÖLLU

Víðsjá heimsækir Guðrúnu Guðbjörnsdóttur á björtum vetrardegi á fallegu heimili hennar í Reykjavík. Birtan berst ekki aðeins frá gluggunum heldur er einnig kveikt á flestum ljósum í anddyrinu. Guðrún slær strax á létta strengi og segir að það sé alltaf bjart yfir öllu hjá henni, enda sjái fólk með hennar augnsjúkdóm lítið í myrkri. Hún er nýkomin úr súpuhittingi með leikfimihópnum og býður okkur upp á kaffi og smá spjall um lífið með sjónskerðingu.

Eftir Rósu Maríu Hjörvar

Guðrún Guðbjörnsdóttir er menntuð ljósmóðir, útskrifaðist 1973 og starfaði sem ljósmóðir þangað til fyrir fjórum árum síðan.

* Ég hætti heldur fyrr en ég hefði kannski gert ef ég væri ekki með þennan sjúkdóm. Sjónin var byrjuð að versna og ég vildi ekki að hún færi að hafa áhrif á starf mitt. Svo ég hætti þegar ég var 66 ára, snemma árs 2012.

Retinitis Pigmentosa (RP) er hrörnunarsjúkdómur í sjónhimnu. Hann er ein algengasta orsök þess að fólk á virkum vinnualdri missi sjón. Það er hinsvegar lítið vitað um þróun hans hjá þeim sem glíma við hann, sumir missa mikla sjón strax á meðan aðrir búa við sömu sjón í lengri tíma. Þannig er mjög mismunandi hvort og hvenær einstaklingurinn verður sjónskertur eða lögblindur. Aðaleinkenni RP, hvort sem sjónin er mikil eða lítil, er náttblinda.

## Greining

Guðrún vann alla tíð á fæðingardeild Landspítalans fyrir utan fjögur ár sem hún varði í Horsens í Danmörku. Það var einmitt þar, árið 1978, sem hún greindist með sjúkdóminn.

* Þegar ég var unglingur sá ég illa í myrkri, en augnlæknirinn fann ekkert að mér. Ég finn fyrir þessu í Danmörku og fer til sjónfræðings til að láta mæla sjónina. Hann uppgötvar sjúkdóminn. Við erum að flytja heim á þessum tíma, ég fer því í kjölfarið til læknis hér heima sem staðfestir þetta. Ég er rúmlega þrítug þegar ég er greind og þá ekkert vitað hvernig sjónin eigi eftir að þróast og allt eins líklegt að ég verði orðin blind um fimmtugt. Ég er því mjög heppin að hafa fengið að halda svona góðri sjón svona lengi.

## Rörsjón

Sjón Guðrúnar er líkt og það sem margir þekkja sem rörsjón. Sjónsviðið þrengist en hún heldur mjög góðri miðjusjón.

- Ég hef enn mjög góða skerpu. Sé á sjónvarpið og get jafnvel lesið textann. Ég get líka lesið á bók þótt mér þyki ósköp þægilegt að hlusta á hljóðbækur. Ég er verst í myrkrinu og get átt erfitt með að átta mig á við hvern ég er að tala og þannig lagað.

## Ekkert að flíka þessu

Það voru alls ekki allir sem vissu að Guðrún væri með RP. Hún flaggaði því hvorki í vinnunni né í vinahópnum.

* Þetta hafði engin áhrif á mig í starfi. Ég hætti áður en það gerðist. Mér fannst því engin ástæða til þess að vera að auglýsa sjúkdóminn. Passaði mig að vera ekkert að tala of mikið um þetta, fann að sumir treystu manni ekki alveg jafn vel ef þeir vissu að maður væri sjónskertur.

Ég sá bara illa og var ekkert að skýra það frekar. Ég held að það hafi verið rétt ákvörðun hjá mér þar sem þetta hafði ekki áhrif á störfin og ég kærði mig ekkert um að fá einhverja athygli út á þetta.

Það getur verið erfitt að átta sig á því þegar maður missir sjón, oft gerist það hægt yfir langan tíma, en Guðrún fór að taka eftir breytingum fyrir fjórum árum. Hún hætti því störfum sem ljósmóðir. Í kjölfarið hefur sjónin versnað nokkuð og er komin niður fyrir lögblindumörk.

* Ég er svo sem ekkert að velta mér upp úr þessu og læt þetta ekki stöðva mig. Ég fer minna ferða, fer ein niður í bæ og allt svoleiðis. En mér finnst líka voðalega þægilegt að ferðast með manninum mínum, það er svo eðlilegt að leiða hann, segir Guðrún og hlær.

Fjölskyldan hefur sýnt henni mikinn skilning og það skiptir máli, bæði börnin og ekki síst barnabörnin sem eru ófeimin að leiða ömmu og finnst sport að fara með henni í leigubíl.

* Það finnst öllum í lagi að maður hangi í þeim. Ég hef lært það. En við tölum samt ekkert mikið um þetta. Ég hef aldrei verið í neinum feluleik með sjónina, það er hins vegar svo margt sem þarf að tala um og mikið að gera og þetta er ekkert endilega efst á blaði.

## Góð tengsl

* Ég er mjög heppin, ég á marga vini, er í mörgum hópum og hef nóg að gera. En ég hef auðvitað átt erfiða daga og stundum átt erfitt með að tala um þetta. En ég reyni að staldra ekki við það, þetta er ekki það heftandi. Ég fór í ferðalag í haust, með leikfimihópnum. Ég spurði þær áður en lagt var af stað hvort þær nenntu að hafa mig með svona sjónlausa. Það var eins og við manninn mælt, það var alltaf einhver tilbúin að leiða mig þegar ég þurfti á því að halda. Ég sagði líka við þær: Ég er ekki fyllibytta eða fýlupúki og ég verð ekki til vandræða, en ég sé illa og gæti þurft aðstoð með það.

Guðrún hefur fengið mjög jákvæð viðbrögð og nýtur þjónustunnar.

* Ferðaþjónusta blindra er alveg frábær þótt ég noti hana ekkert mjög mikið. Maðurinn minn er mjög duglegur að keyra mig og hefur stutt mig mikið í þessu. Það er samt mikið öryggi að hafa ferðaþjónustuna og það sjálfstæði sem henni fylgir.

## Hætt að ganga á ljósastaura

Guðrún reynir að vera komin heim fyrir myrkur og því getur veturinn verið leiðinlegur. Aðgengi er sums staðar ábótavant og hún á erfitt með t.d. tröppur.

- Ég held mér alltaf í ef ég fer niður tröppur, það getur verið svo erfitt að greina hvar þær enda. Sumar eru svo svartar. Maður æðir ekki áfram lengur, fer sér bara hægt og ég er hætt að ganga eins mikið á ljósastaura og ég gerði, segir hún hlæjandi. Ég hef gengið á dáldið marga, en læt það ekkert stoppa mig.

## Hermigleraugu

Ég er svo heppin með fólkið í kringum mig. Nú er ég að láta útbúa fyrir mig hermigleraugu sem líkja eftir minni sjón svo fólkið mitt geti fengið að prófa.

Ég er mjög þakklát fyrir þá sjón sem ég hef. Ég sé það þegar ég kem í Blindrafélagið. Þar eru margir sem sjá mun verr og eru mjög virkir þrátt fyrir það. Blindrafélagið hefur hjálpað mér mikið við að takast á við þetta, ég hef sótt ýmis námskeið og fór með á kvennaráðstefnu í Finnlandi. Það var virkilega gagnlegt að hitta allar þessar konur sem sáu mismikið.

Ég er ekki öllum stundum í Blindrafélaginu. Ég hef margt annað að gera en mér finnst mjög gott að koma þangað. Það var skrýtið fyrst, ég skildi ekki að fólk skyldi ekki heilsa. Svo fattaði maður að þau sáu mig ekki. Maður skilur þessi hluti betur þegar maður kynnist fólkinu í Blindrafélaginu.

Leiðsöguköttur?

Stjórnendum danska blindrafélagsins (DBS) brá heldur í brún þegar haft var samband við þá frá dagblaði í Kolding og þeir spurðir um stöðu og vottun leiðsögukatta. Maður þar í bæ, Carsten Hansen Bjørn að nafni, hélt því fram að köttur sem hann hafði í íbúð sinni væri leiðsöguköttur, fenginn til að aðstoða hann vegna sjónskerðingar.

Málavextir voru þeir að húsfélagið hafði komist að því að þessi tiltekni leigjandi væri með kött í leiguíbúð þar sem það er óheimilt. Þegar húsfélagið fór þess á leit við manninn að hann annaðhvort losaði sig við köttinn eða flytti út útskýrði maðurinn að þetta væri leiðsöguköttur sem hann þyrfti sökum sjónskerðingar og sem meðal annars aðstoðaði hann við að fara á klósettið á nóttunni. Hann sagðist elta skottið og þannig rata um íbúðina.

Danska blindrafélagið svaraði þessari fyrirspurn þannig að þó að það væri enginn vafi á því að menn og skepnur gætu myndað mikil vináttutengsl og aðstoð hvort annað væri ekkert til sem héti leiðsöguköttur. Leiðsöguhundar væru sérþjálfaðir og vottaðir aðstoðarhundar sem byggju yfir ótrúlegri færni til þess að geta aðstoðað blindan einstakling í starfi og tómstundum. Þjálfunarferli þeirra er langt og strangt og þeir undirgangast sérstaka vottun svo þeir fái að falla undir undanþágu frá t.d. lögum um dýrahald.

# Hvar er löggjöfin?

Rafrænt aðgengi á að vera lögbundin skylda fyrir vefi og smáforrit opinberra stofnana, en veruleikinn er annar.

## Of gott til að vera satt?

Tæknibylting síðustu ára opnar nýja og spennandi möguleika í upplýsingagjöf og þjónustu. Rafvæðing upplýsinga- og þjónustuferla felur í sér umtalsverða hagræðingu fyrir þjónustuveitendur þar sem hægt er að láta hugbúnað sjá um ýmsa hluti afgreiðsluferlisins. Því þarf færri starfsmenn og minna húsnæði undir starfsemina.

## Danskur skógur

Frændur okkar í Danmörku hafa þegar áttað sig á þessu. Á árunum 2012 til 2015 réðust þeir í meiriháttar rafvæðingarátak í opinberri þjónustu þar sem 80 þjónustu- og umsóknarferli voru vefvædd. Skrifstofum var lokað, hætt var að senda út bréf í pósti og þjónustan færð alfarið yfir í veflausnir. Danska innanríkisráðuneytið telur að vefvæðingin skili a.m.k. um hálfum milljarði danskra króna í hagræðingu á ári, m.a. vegna þess að ekki þarf að póstleggja 86 milljónir þjónustutengdra bréfa, sem samsvarar dágóðum skógi.

## Hvar og hvenær sem er

Vefvæðingin er líka góð fyrir neytendur. Fólk getur nýtt sér rafræna þjónustu hvar sem er, hvenær sem er, hvort sem það klæðist náttfötum eða jakkafötum, svo lengi sem það hefur aðgang að rafrænu þjónustunni. Fólk með fötlun er sá markhópur sem getur grætt eða tapað hvað mest á vefvæðingu þjónustu og upplýsingagjafar. Fólk með hreyfihömlun á oft erfitt með að ferðast milli staða og að komast inn í óaðgengilegar byggingar. Fólk með sjónskerðingu getur illa nýtt sér prentaðar upplýsingar og þarf oft aðstoð við að lesa þær, fylla út eyðublöð og annað sem gerir því erfitt fyrir að lifa sjálfstæðu lífi. Fólk með heyrnarskerðingu á stundum erfitt með að eiga samskipti við starfsfólk opinberra stofnana án aðstoðar.

## Draumur eða martröð

Þegar stafrænt efni uppfyllir aðgengisstaðla er hægt að breyta því í texta, hljóð, stækkað letur, punktaletur og önnur aðgengileg form. Þá getur fólk nýtt sér rafræna þjónustu án aðstoðar þegar því hentar. En óaðgengileg vef- eða snjallsímaþjónusta gagnast fólki lítið sem ekki neitt. Ástandið er að sumu leyti verra en fyrir rafvæðinguna þar sem henni fylgir fækkun starfsmanna og lakara þjónustustig ef menn nota ekki rafrænu lausnina.

## Mismunun

Því má með sanni segja að rafvæðing þjónustu og upplýsingagjafar geti skapa meiri mismunun í samfélaginu og skert þjónustuúrræði við fólk með fötlun. Það þarf að brúa það stafræna hyldýpi sem þannig gæti myndast með því að tryggja að rafræn þjónusta sé aðgengileg.

## Allt hægt

Aðgengi er hvorki dýrt né erfitt ef hugað er að því á öllum stigum efnisgerðar, en er erfitt, dýrt og flókið ef það þarf að bæta því við eftir á. En reynsla fólks víða að úr heiminum sýnir það og sannar að á meðan aðgengi er ekki skýlaus krafa fær það aldrei forgang fyrr enn í óefni er komið og er þá bæði tímafrekt og kostnaðarsamt að kippa hlutunum í lag. Á meðan bíður fólk með fötlun eftir afgreiðslu sinna mála.

## Löggjöf

Það þarf að fara löggjafarleiðina til að knýja fram þessa hugarfarsbreytingu. Haustið 2012 gaf þáverandi ríkisstjórn út opinbera stefnuyfirlýsingu varðandi aðgengi að rafrænni þjónustu opinberra stofnanna. Samkvæmt stefnunni eiga vefsíður allra opinberra stofnana að uppfylla svokallaðar AA-kröfur alþjóðavefaðgengisstaðalsins WCAG frá og með 1. janúar 2015 (með nokkrum undantekningum, aðallega hvað varðar textun og hljóðlýsingu margmiðlunarefnis). Þótt vissulega sé ákveðinn áfangasigur að hafa yfirlýsta stefnu í aðgengismálum hefur stefnan sem slík ekkert lagalegt gildi. Stofnunum er ekki skylt að fylgja stefnunni, eftirlit með aðgengi er ábótavant og engin viðurlög eru við því að gera það ekki.

## Mannréttindi

Í 9. og 21. grein Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRF) er aðgengi að stafrænum upplýsingum opinberra aðila skilgreint sem grundvallarmannréttindi. Til að samningurinn öðlist lagalegt gildi þarf fyrst að skrifa undir hann og svo að fullgilda hann.

Ísland skipaði sér í fremstu röð þeirra þjóða sem skrifuðu undir samninginn. Skrifað var undir hann 31. mars árið 2007, sama dag og samningurinn var opinberaður. Ísland skrifaði einnig undir valfrjálsa bókun sem honum fylgdi. En það tók Íslendinga næstum áratug að fara alla leið og fullgilda samninginn. Það var ekki gert fyrr en í september árið 2016. Ísland var síðast Norðurlandanna og eitt af þremur síðustu ríkjum Evrópu til að fullgilda samninginn.

## Réttur til upplýsinga

Með fullgildingu samningsins skuldbindur Ísland sig til að tryggja grundvallarmannréttindi fólks með fötlun, þar með talið aðgengi að upplýsingum. Samningurinn skilgreinir ekki hvað flokkast sem rafrænt aðgengi, hvernig eigi að mæla það eða hvernig standa skuli að regluverki sem tryggir aðgengi, en fullgildingin opnar möguleika fólks með fötlun og hagsmunasamtaka þess til að leita réttar síns gagnvart hinu opinbera fyrir dómstólum ef talið er að brotið sé gegn grundvallarmannréttindum þess, t.d. með óaðgengilegri rafrænni þjónustu.

## Einkaaðilar

Sem áður sagði nær SFR einungis til hins opinbera, ekki er hægt að höfða mál gegn einkaaðilum á grundvelli samningsins. Þjóðum er frjálst að ganga lengra og setja víðtækari löggjöf um aðgengismál og hefur það verið gert, m.a. í Bandaríkjunum, Kanada og Bretlandi.

## Aðgengi í Evrópu

Í Evrópu búa 80 milljónir fólks með einhvers konar fötlun. Ef eldra fólk, sem oft þarf á aðgengislausnum að halda vegna t.d. litblindu eða vægrar sjón- og/eða heyrnarskerðingar, er talið með reiknast mönnum til að þessi hópur telji 120 milljónir manns árið 2020.

Mikilvægt er að hafa samræmi í aðgengislöggjöf milli landa og að menn notist við sömu staðla, kröfur, eftirlit og viðmið í þeim efnum. Þannig skapast markaður fyrir aðgengishugbúnað, ráðgjöf og þjónustu sem leiðir til þess að aðgengi verður bæði ódýrara og skilvirkara. En í dag eru lönd á borð við Þýskaland, Holland, Frakkland, Bretland, Írland og Ítalíu með sína eigin löggjöf og staðla meðan önnur lönd í Evrópu hafa enga löggjöf.

## Evrópulöggjöf

Tilskipunin, European Accessibility Directive, tók gildi í nóvember 2016. Hún nær ekki einungis til vefsvæða í opinbera geiranum heldur einnig til smáforrita. Þetta er afar mikilvægt því að smáforrit geta gert fólki kleift að gera ýmislegt sem ekki er hægt að gera í gegnum vefsíður (taka myndir, fingraför o.fl.). Tilskipunin nær yfir stofnanir í flestum geirum opinberrar þjónustu. Í tilskipuninni er vefaðgengi skilgreint þannig að vefsíður þurfi að uppfylla flestar svokallaðar A- og AA-stigs kröfur WCAG-staðalsins með örfáum undantekningum, aðallega í tengslum við textun margmiðlunarefnis sem streymt er í beinni útsendingu í gegnum netið.

Þetta eru sömu aðgengisviðmið og notuð eru í Bandaríkjunum, í Bretlandi, Kanada og í íslensku aðgengisstefnunni.

Evrópusambandsríkjum er gert skylt að setja á fót formlegt eftirlit með aðgengi vefsíða og smáforrita sem tilskipunin nær til og tryggja að henni sé fylgt eftir.

Notendur eiga þar að auki að geta krafist upplýsinga á aðgengilegu formi og eiga að geta sent inn ábendingar um aðgengisvandamál með því að smella á hnapp eða tengil á vefsíðunum sjálfum.

Evrópska aðgengistilskipunin tekur formlega gildi 20 dögum eftir að hún er birt í lögbirtingarblaði Evrópusambandsins (the European Official Journal) en gert er ráð fyrir að tilskipunin birtist þar um miðjan nóvembermánuð.

Evrópusambandsþjóðir hafa 21 mánaðar aðlögunartíma frá því að tilskipunin tekur gildi þar til innleiðingu hennar skal vera lokið. Ný vefsvæði þurfa að uppfylla kröfurnar einu ári eftir að innleiðingu lýkur. Eldri vefsvæði þurfa að uppfylla tilskipunina tveimur árum eftir innleiðinguna og snjallsímaöpp níu mánuðum síðar. Þessi löggjöf mun svo væntanlega rata til Íslands eftir hefðbundnum leiðum. Þannig þurfa íslenskir aðilar nú þegar að búa sig undir þá breytingu sem er í vændum.