

محیط و نابینایی: تجربیات بزرگسالان دارای نابینایی اکتسابی در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی

*ثریا عسکری^۱، نرگس شفارودی^۲، محمد کمالی^۳، میترا خلف بیگی^۲

Environment and Blindness: The Experiences of Adults with Acquired Blindness in Performing the Activities of Daily Living

*Askari S.(M.Sc.)¹, Shafaroudi N.(M.Sc.)²
Kamali M.(Ph.D.)³, Khalaf Beigi M.(M.Sc.)²

چکیده

هدف: این مطالعه به بررسی تجربیات افراد دارای نابینایی اکتسابی در ارتباط با چگونگی انجام دادن فعالیت‌های روزمره زندگی و تطابق با آن‌ها و نقش عوامل محیطی در روند انجام فعالیت‌های روزمره این افراد می‌پردازد.

روش بررسی: این مطالعه به صورت کیفی و به شیوه پدیدارشناسی انجام گرفته است. ۲۲ بزرگسال ۶۰-۲۰ ساله دارای نابینایی اکتسابی به صورت هدفمند انتخاب شده و مورد مصاحبه نیمه ساختاریافته عمیق قرار گرفتند. مصاحبه‌ها ضبط شده و سپس به صورت کتبی پیاده شد. داده‌های حاصل با استفاده از روش ون مانن تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: عوامل محیطی مؤثر در انجام فعالیت‌های روزمره توسط افراد نابینا این گونه در پنج مضمون اصلی ظهور یافتند. این پنج مضمون عبارتند از: محصولات و فناوری (مربوط به حیطه بررسی تجهیزات و فناوری کمکی مخصوص نابینایان و کمبودهای موجود در آن)، محیط فیزیکی (بررسی نقش موانع شهرسازی)، حمایت‌ها و روابط (شامل کمک گرفتن از دیگران، حمایت خانواده، جامعه، متخصصین و ارائه‌دهندگان خدمات)، نگرش‌ها (دربگیرنده نگرش خانواده، جامعه، متخصصین و ارائه‌دهندگان خدمات)، و خدمات و سیاست‌گذاری‌ها (شامل بررسی نقش عواملی چون امنیت، قوانین حمایت‌کننده، عوامل اقتصادی و آموزشی و ارائه خدمات).

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه تأثیر چالش‌های محیطی و تجربه انجام فعالیت‌های روزمره افراد مبتلا به نابینایی اکتسابی را تأیید کرده و می‌تواند افق و چشم انداز جدیدی را به روی متخصصان توانبخشی به ویژه کاردرمان‌گرها در رابطه با روند و شیوه انجام فعالیت‌های روزمره به طور مستقل با توجه به شرایط محیطی بگشاید.

کلید واژه‌ها: نابینایی اکتسابی، فعالیت‌های روزمره زندگی، محیط

چکیده

هدف: این مطالعه به بررسی تجربیات افراد دارای نابینایی اکتسابی در ارتباط با چگونگی انجام دادن فعالیت‌های روزمره زندگی و تطابق با آن‌ها و نقش عوامل محیطی در روند انجام فعالیت‌های روزمره این افراد می‌پردازد.

روش بررسی: این مطالعه به صورت کیفی و به شیوه پدیدارشناسی انجام گرفته است. ۲۲ بزرگسال ۶۰-۲۰ ساله دارای نابینایی اکتسابی به صورت هدفمند انتخاب شده و مورد مصاحبه نیمه ساختاریافته عمیق قرار گرفتند. مصاحبه‌ها ضبط شده و سپس به صورت کتبی پیاده شد. داده‌های حاصل با استفاده از روش ون مانن تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: عوامل محیطی مؤثر در انجام فعالیت‌های روزمره توسط افراد نابینا این گونه در پنج مضمون اصلی ظهور یافتند. این پنج مضمون عبارتند از: محصولات و فناوری (مربوط به حیطه بررسی تجهیزات و فناوری کمکی مخصوص نابینایان و کمبودهای موجود در آن)، محیط فیزیکی (بررسی نقش موانع شهرسازی)، حمایت‌ها و روابط (شامل کمک گرفتن از دیگران، حمایت خانواده، جامعه، متخصصین و ارائه‌دهندگان خدمات)، نگرش‌ها (دربگیرنده نگرش خانواده، جامعه، متخصصین و ارائه‌دهندگان خدمات)، و خدمات و سیاست‌گذاری‌ها (شامل بررسی نقش عواملی چون امنیت، قوانین حمایت‌کننده، عوامل اقتصادی و آموزشی و ارائه خدمات).

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه تأثیر چالش‌های محیطی و تجربه انجام فعالیت‌های روزمره افراد مبتلا به نابینایی اکتسابی را تأیید کرده و می‌تواند افق و چشم انداز جدیدی را به روی متخصصان توانبخشی به ویژه کاردرمان‌گرها در رابطه با روند و شیوه انجام فعالیت‌های روزمره به طور مستقل با توجه به شرایط محیطی بگشاید.

کلید واژه‌ها: نابینایی اکتسابی، فعالیت‌های روزمره زندگی، محیط

۱. کارشناسی ارشد کاردرمانی دانشگاه علوم پزشکی تهران. تهران. بلوار میرداماد، میدان مادر، خیابان شاه نظری، دانشکده توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی تهران، صندوق پستی ۴۳۹۱-۱۵۸۷۵؛ تلفن: ۲۲۲۲۷۱۵۹-۲۲۲۲۸۰۵۱؛ رایانامه: askari2001@yahoo.com (نویسنده مسئول)؛ ۲. کارشناس ارشد کاردرمانی، عضو هیئت علمی دانشکده توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی تهران؛ ۳. دکترای آموزش بهداشت، دانشیار دانشکده توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی تهران

1. M.Sc. of Occupational Therapy, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; 2. M.Sc. of Occupational Therapy, Academic Member of Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; 3. Ph.D. Physiotherapist, Associate Professor of Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

*Correspondent Address: Rehabilitation Faculty, Shahid Shahnazari St., Mirdamad Blv., Tehran, Iran; Tel: +98 21 2228051; E-mail: s_askari2001@yahoo.com

مقدمه

از میان حواس پنج‌گانه انسان بینایی یکی از مهم‌ترین حواس به شمار می‌رود. از دست دادن بینایی^۱ در هر سنی ممکن است با عوارض و مشکلات اولیه و ثانویه‌ای همراه باشد. عواقب ضایعات بینایی که سلامت جسمی و روانی فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهند وسیع هستند و شامل: عدم استقلال فرد و نیازمند شدن به کمک در انجام کارهای خانه، امور شخصی و سایر جنبه‌های زندگی روزانه، انزوای اجتماعی، عدم شرکت در فعالیت‌های اجتماعی و مذهبی، ایجاد مشکل در خواندن، بی‌علاقگی نسبت به فعالیت‌ها، بی‌قراری، بروز ضایعات شناختی، آسیب وضعیت عملکردی، افت عملکرد، افزایش وابستگی به دیگران، امید کم به آینده، داشتن آرزوی مرگ، افزایش خطر تصادف با وسایل نقلیه، افتادن و شکستگی می‌باشد (۱، ۲). افراد دارای نقص بینایی مشکلات ارتباطی زیادی را نیز تجربه می‌کنند. مشکلات تطابق با فقدان بینایی، افسردگی، اضطراب، خستگی و نارضایتی اجتماعی فاکتورهایی هستند که سلامتی فرد را متأثر می‌کند (۳). از دست دادن بینایی باعث ایجاد مشکلاتی در زمینه استخدام، خودکفایی و عزت نفس فرد می‌شود (۴). از آنجا که ضایعات بینایی تأثیر قابل ملاحظه‌ای بر توانایی فرد در عملکرد روزمره دارند نتیجتاً به عنوان یک علت مهم ناتوانی تلقی می‌شوند. (۵). طبق گزارش لانگلان و همکارانش (۲۰۰۷) از میان افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن، افراد مبتلا به ضایعات بینایی بعد از افراد مبتلا به سکت و سندرم خستگی مزمن، دارای بیشترین مشکلات در ابعاد مختلف زندگی هستند (۶). وقتی فردی دچار نابینایی می‌شود با چالش‌های مربوط به تحصیلات، استخدام، تحرک، اجتماعی شدن، رشد روانی-اجتماعی، استفاده از تکنولوژی کمکی و سلامت روانی روبرو می‌شود و این تنش‌ها ممکن است به صورت انکار، خشم و ترس یا افسردگی ظاهر شود که حمایت‌های اجتماعی، روابط مثبت پزشک - بیمار و وجود الگوهای نقش^۲ ممکن است بر سازگاری فرد اثر بگذارد (۷). نابینایی به عنوان یکی از شدیدترین ناتوانی‌های فرد، خانواده‌اش و جامعه را متأثر می‌کند شناخته شده است. تأکید شده که نابینایی هزینه‌های

زیادی را با خود به همراه دارد از قبیل: استفاده از خدمات مختلف، تغییر مکان زندگی (اسباب‌کشی به منزل جدید)، خریدن تجهیزات جدید، تطابق و بهسازی منزل و استفاده از ابزارهای مخصوص نابینایی. در سال ۱۹۹۰ در ایالات متحده هزینه متوسط برای افراد نابینا در سال ۱۱۸۹۶ دلار و به طور کلی ۴ بیلیون دلار بوده است (۸). ذخیره سازی و حفظ توانایی افراد نابینا برای عملکرد مستقلانه از طریق استفاده از مداخلات خاص یک پروسه پیچیده است که مستلزم همکاری متخصصان مختلف حیطة سلامتی می‌باشد. کاردرمان‌گران اعضای اساسی تیم توانبخشی چند رشته‌ای هستند که این چنین خدماتی را ارائه می‌دهند (۹).

در دهه اخیر توجه به مسائل و چالش‌های زندگی نابینایان بیشتر شده است. نتایج مطالعه‌ای که تجارب افراد دارای ضایعات شدید بینایی در حیطة تحرک را به طور دقیق بررسی کرده نشان داد که شرکت‌کنندگان دامنه بسیار وسیعی از محدودیت‌های تحرکی را تجربه کرده‌اند. این محدودیت‌ها موقعیت شغلی و استقلال‌شان را تحت تأثیر قرار داده بود. به دنبال ضایعه بینایی افراد مشکلاتی را در ADL (خواندن، نوشتن، تشخیص چهره‌ها و راه رفتن) تجربه می‌کنند. تحرک می‌تواند به نوبه خود فعالیت مجزا در نظر گرفته شود در حالی که تحرک در اغلب فعالیت‌ها یک عامل حیاتی است. به دنبال مشکلات ناشی از ضایعه بینایی فرد در فعالیت‌های اجتماعی کمتر شرکت می‌کند و بیشتر وابسته به کمک می‌شود. این یافته‌ها نشان داد که پیامدهای ضایعه بینایی اغلب توسط دیگران درست تعبیر نمی‌شوند؛ فشار (تنش) وابسته بودن و ناتوانی در تشخیص چهره‌ها به عنوان سدی برای زندگی اجتماعی از تجارب شایع بودند (۱۰).

یافته‌های مطالعه دیگری نشان دادند که افراد در خرید مواد غذایی، آماده کردن غذا و غذا خوردن در رستوران دچار موانع مربوط به نابینایی هستند. عدم دسترسی به مواد لازم و اماکن مربوطه باعث ایجاد فقدان تنوع در رژیم غذایی شرکت‌کنندگان و دستیابی محدود آنها به فعالیت‌های فیزیکی شده است. اضافه وزن یا چاقی، پدیده‌ای که ممکن است ناشی از فعالیت فیزیکی محدود و استفاده بیش از حد از رستوران‌ها باشد، قابل توجه بود (۱۱). محقق دیگری گزارش کرد که در فعالیت خرید کردن، وظایفی که بیشتر حواس را درگیر می‌کنند تا بینایی را به عنوان یک مانع و مشکل مطرح نمی‌شوند ولی

1. vision loss
2. Role model

وظایفی که فقط بینایی را درگیر می‌کنند، از قبیل خواندن تاریخ انقضاء، به عنوان موانع بزرگی مطرح می‌شوند (۱۲).

مشکلات افراد نابینا ویژه یک یا چند کشور جهان نیست، شیوع آن در کشورهای در حال توسعه بیشتر جلوه‌گر بوده و مسائل و مشکلات آنان به مراتب بیشتر از کشورهای توسعه یافته خواهد بود، بنابراین مسائل و مشکلات و نیازهای این قشر در هر جامعه متناسب با شرایط اقتصادی، فرهنگی، اجتماعی و سیاسی دارای ابعاد و ویژگی‌های متفاوت و خاص آن جامعه خواهد بود. در نتیجه با در نظر گرفتن شرایط حاکم موجود در هر جامعه‌ای، برنامه‌ریزان باید راه‌حلهای متفاوتی را برای ارائه خدمات به این گروه جستجو کنند. از طرف دیگر حقوق مسلم هر فرد نابینا، برخورداری از امکانات و مراقبتهای توانبخشی و بهداشتی، تامین اقتصادی و اجتماعی، برخورداری از یک زندگی مناسب و رفاه در سطح استاندارد جهانی و حتی در صورت امکان افزایش تواناییها و ظرفیتهای آنان می‌باشد. به همین دلایل ضرورت توجه به این افراد در تمام جوامع مورد توجه برنامه ریزان قرار گرفته است، در کشور ما نیز باید مورد توجه قرار گیرد.

در ایران، در زمینه تجربیات نابینایان در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی‌شان، تقریباً هیچ مطالعه‌ای صورت نگرفته است. هر چند در مطالعات کمی معدودی، کیفیت زندگی نابینایان بررسی شده است (۱۳) ولی یافته‌های این مطالعات تجربیات و نیازهای افراد نابینا را در بر ندارد. از اینرو به نظر می‌رسد که دیدگاه‌ها و تجربیات نابینایان نیازمند توضیح و توصیف بیشتری می‌باشد. بدیهی است که هدف اصلی توان بخشی افراد نابینا بهبود کیفیت زندگی آنان می‌باشد و یکی از مهم‌ترین فاکتورهایی که کیفیت زندگی افراد نابینا را متأثر می‌سازد مشکلات آنها در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی (ADL) است. توجه به کیفیت زندگی در سالهای اخیر موجب تحولات و دگرگونی‌هایی در زمینه‌های مختلف بهداشتی، فرهنگی، اجتماعی و توان بخشی گردیده است. از طرفی افراد نابینا و مسائل و مشکلات آنان از چالش‌های جوامع امروزی است و با توجه به اینکه تا کنون در کشور ما این قشر از جامعه کمتر مورد ارزیابی از جنبه کیفیت زندگی و موانع موجود بر سر راه انجام فعالیت‌های روزمره زندگی قرار گرفته‌اند، در نتیجه انجام این پژوهش انگیزه‌ای برای

برداشتن گامی در این راستا و ارائه تصویری روشن از مراقبتهای موجود در ارتباط با این گروه، کیفیت زندگی از جمله چگونگی مواجهه فرد با ناتوانی‌اش، تطابق با فعالیت‌های روزمره، نقشهای جسمانی، نقشهای اجتماعی و خانوادگی و سلامت روانی پس از نابینایی حائز می‌باشد. کاربرد این اطلاعات و یافته‌ها برای اولویتهای درمانی، در مدیریت بهتر و توسعه پروسه توانبخشی برای متخصصین مربوطه می‌تواند راه‌گشا باشد. با توجه به اطلاعات مذکور در مورد بینایی و بار ناتوانی ناشی از آن به نظر می‌رسد که مطالعه خاص مردم ایران زمینه ارزیابی بهتری از درک ذهنی این ناتوانی را ارائه دهد.

روش بررسی

این مطالعه به روش کیفی^۱ انجام گرفت. تحقیق کیفی عبارت است از یک شیوه ذهنی که برای توصیف تجربیات زندگی و معنی بخشیدن به آنها به کار می‌رود (۱۴). از روش‌های کیفی می‌توان برای فهم بهتر هر پدیده‌ای که تا کنون شناخت اندکی از آن وجود داشت استفاده کرد. روش‌های کیفی دورنمای جدیدی را نسبت به چیزهایی که حتی به خوبی شناخته شده‌اند به دست داده و اطلاعات عمیق‌تری را که شاید انتقال آنها از طریق تحقیق کمی، دشوار باشد، ارائه می‌دهند (استراوس و کوربین ۱۹۹۰). از آنجا که آگاهی از تجربه افراد نابینا در زمینه نقش عوامل محیطی در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی می‌تواند تا حدودی تعیین کننده نیازهای آنها برای تطابق با شرایط محیطی باشد و از طرفی شاید دریچه فکری جدیدی را برای متخصصینی که با این گروه از افراد در ارتباطند باز نماید، تحقیق حاضر با رویکرد پدیدارشناسی^۲ انجام شد. «نمونه‌گیری هدفمند^۳» بارزترین استراتژی در تحقیق کیفی است. «نمونه‌گیری هدفمند» نمونه‌های غنی از اطلاعاتی را که می‌توانند به طور عمیق مورد مطالعه قرار بگیرند، جستجو می‌کند (پاتون، ۱۹۹۰). در این تحقیق ابتدا مشارکت‌کنندگان با توجه به هدف مطالعه که توصیف و فهم عمیق تجربیات بزرگسالان دارای نابینایی اکتسابی در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی بود، از میان جامعه در دسترس، یعنی مراجعه‌کنندگان به مؤسسات نابینایی شهر تهران، انتخاب

1. Qualitative Research
2. Phenomenology
3. Purposeful

شدند. با همکاری مسئولین مراکز افراد واجد شرایط شناسایی شده و سپس افراد شرکت‌کننده با آگاهی یافتن از هدف تحقیق به معرفی نفرات دیگر می‌پرداختند که محقق پس از بررسی شرایط، برخی از آن‌ها را برای شرکت در تحقیق انتخاب می‌کرد. به این ترتیب نمونه گیری به روش گلوله برفی^۱ ادامه می‌یافت (۱۵). جهت دسترسی به غنی‌ترین و توصیف‌کننده‌ترین اطلاعات با توجه به هدف مطالعه، یکی از معیارهای انتخاب، داشتن نابینایی اکتسابی بود که از زمان شروع آن حداقل سه سال گذشته باشد. علاوه بر این سعی بر این بود که افراد از سطوح مختلف اجتماعی و فرهنگی انتخاب شوند. از آنجا که هدف مطالعه، بررسی تجربیات مربوط به نابینایی بود، افراد دارای اختلالات روانپزشکی، اختلال در سایر حواس و عقب ماندگی ذهنی نمی‌توانستند در بررسی شرکت کنند. بر همین اساس با توجه به تجربیات پیشین سعی شد افرادی با شرایط فوق انتخاب و با آن‌ها ارتباط برقرار شود. این منظور از طریق تماس حضوری یا مکالمه تلفنی محقق شد. ابتدا در یک جلسه مقدماتی حضوری و یا به صورت تلفنی شرایط و روند تحقیق برای افراد توضیح داده شده و در صورت تمایل ایشان برای شرکت در تحقیق، برای جلسه اصلی مصاحبه و پاسخ به سوالات اساسی تحقیق دعوت شدند و از آن‌ها برای شرکت در تحقیق و نیز اجازه ضبط صدا رضایت‌نامه کتبی اخذ شد. همچنین ضمن اطمینان دادن به مشارکت‌کنندگان در مورد پشتوانه علمی و محرمانه ماندن بیانات، اطلاعات و هویت آن‌ها، به آن‌ها اطلاع داده شد که در هر مرحله از تحقیق که مایل به ادامه همکاری نباشند می‌توانند عدم تمایل خود را اعلام کرده و از تحقیق خارج شوند. به منظور رعایت اصل محرمانه ماندن هویت شرکت‌کنندگان، در بخش نتایج اسامی به صورت کد عددی به کار رفته‌اند. به منظور دقت و روایی یافته‌ها از روش مصاحبه و مشاهده همزمان و در صورت لزوم تکرار بعضی از مصاحبه‌ها، بازبینی دست نوشته‌ها توسط شرکت‌کنندگان^۲ جهت کنترل همسانی آن‌ها با تجربه خود و بررسی همکاران^۳ منظور افزایش مقبولیت داده‌ها استفاده شده است.

با در نظر گرفتن شرایط لازم، ۲۲ بزرگسال در محدوده سنی ۲۰-۶۰ سال که از شروع نابینایی (اکتسابی) شان حداقل سه سال می‌گذشت وارد مطالعه شدند. انتخاب محیط پژوهش به اختیار مشارکت‌کنندگان نهاده شد تا مشارکت‌کنندگان حداکثر راحتی را دارا بوده و بتوانند آزادانه مطالب خود را بیان کنند. بر همین اساس جلسات مصاحبه در منزل مشارکت‌کنندگان، محل کار ایشان و یا در موسسه نابینایان اجرا می‌شد.

در مطالعات پدیدارشناسی منبع اصلی اطلاعات گفتگوی عمیق و ژرف محقق و مشارکت‌کنندگان است. محقق بدون اینکه بکوشد تا جهت خاصی به گفتگو بدهد سعی می‌کند تا به دنیای غیررسمی و تجربیات زندگی فرد دست یابد. تکنیک عمومی جمع‌آوری اطلاعات در تحقیق کیفی «مصاحبه» است. مطالعه حاضر بر اساس مصاحبه نیمه ساختاریافته باز عمیق انجام شد.

اطلاعات در هر جلسه توسط دستگاه «پخش ام.پی.۳»^۴ ضبط و در پایان هر مصاحبه توسط پژوهشگر گوش داده شده و به صورت کتبی پیاده می‌شد. این روش ضبط مصاحبه به پژوهشگر این امکان را می‌داد که در گفتگو با مشارکت‌کننده فعالانه شرکت کرده و بتواند حین مصاحبه به مشاهده همزمان نیز بپردازد. علاوه بر این پس از هر جلسه مصاحبه پژوهشگر اقدام به یادداشت آنچه قابل ضبط نبوده است، مانند حالات هیجانی و بیانات غیرکلامی مهم شرکت‌کنندگان، می‌نمود. نسخه برداری کتبی از محتوای اطلاعات ضبط شده و خواندن آن‌ها در حالی که در حال پخش هستند، ضمن مطمئن ساختن محقق از دقت در اطلاعات به غوطه‌وری در داده‌ها که لازمه تحلیل است کمک نمود. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از روش ون مانن انجام داد (۱۶).

یافته‌ها

شرکت‌کنندگان در تحقیق در محدوده سنی ۲۲-۶۰ سال و از نابینایی آن‌ها ۴۵-۵ سال می‌گذشت. مشخصات شرکت‌کنندگان در مطالعه در جدول (۱) ارائه شده است. مصاحبه‌های ضبط شده که حاصل ۲۳ جلسه و ۲۵/۳ ساعت گفتگو بود، بر روی کاغذ پیاده شد و در نتیجه بازخوانی‌های مکرر، ۲۵۰ عبارت، جمله یا پاراگراف به عنوان واحدهای معنادار از متون مصاحبه‌ها جدا شدند که

1. Snow-ball
2. Member check
3. Peer check

4. Mp3 player

در پنج حوزه مشخص به ظهور رسیدند. این پنج مضمون اصلی عبارت بودند از: محصولات و فناوری، محیط فیزیکی، حمایت‌ها و روابط، نگرش‌ها، و خدمات و سیاست‌گذاری‌ها.

جدول ۱ - مشخصات شرکت‌کنندگان

ردیف	جنس	سن	وضعیت	شغل	علت نابینایی	مدت	تحصیلات
۱	مرد	۴۳	متاهل	معلم مدرسه نابینایان	سندرم بهجت	۲۲ سال	لیسانس روانشناسی
۲	مرد	۴۳	متاهل	اوپراتور آتش نشانی	افزایش فشار کره چشم بدنبال خونریزی پس از	۲۳ سال	دیپلم
۳	مرد	۵۲	متاهل	بیکار	RP	۵ سال	لیسانس
۴	مرد	۴۱	متاهل	فروشنده بقالی	تنبلی چشم	۱۳ سال	سیکل
۵	زن	۴۳	متاهل	خانه دار	افزایش کره چشم	۲۵ سال	سیکل
۶	زن	۳۷	مجرد	کارمند اداره دارایی	سندرم بهجت	۱۱ سال	لیسانس ادبیات
۷	مرد	۵۴	متاهل	کارمند مرکز نابینایان	آزمایش شیمی و ریختن مواد شیمیایی در چشم	۳۹ سال	لیسانس
۸	زن	۳۰	مجرد	دانشجو	دیالیز و پیوند کلیه	۱۶ سال	لیسانس
۹	مرد	۴۰	متاهل	بیکار	جانباز- خنثی سازی مین	۸ سال	دیپلم
۱۰	زن	۳۶	مجرد	معلم آموزش استثنایی	آب سیاه	۲۴ سال	لیسانس
۱۱	زن	۲۹	مجرد	بیکار	RP	۱۱ سال	لیسانس علوم اجتماعی
۱۲	مرد	۵۸	متاهل	دبیر بازنشسته	RP	۵ سال	لیسانس
۱۳	زن	۴۹	مجرد	بیکار	سرخک	۴۵ سال	خواندن و نوشتن بریل
۱۴	مرد	۲۵	مجرد	دانشجو	تومور مغزی	۱۸ سال	لیسانس علوم اجتماعی
۱۵	زن	۲۲	مجرد	بیکار	بیماری مادرزادی	۵ سال	دبیرستان
۱۶	زن	۳۶	مجرد	بیکار	RP	۱۹ سال	فوق لیسانس ادبیات
۱۷	زن	۲۹	مجرد	بیکار	نامعین	۱۹ سال	لیسانس علوم تربیتی
۱۸	زن	۴۵	مجرد	بیکار	اشتباه پزشکی	۱۳ سال	لیسانس
۱۹	مرد	۲۷	مجرد	بیکار	گلوکوم مادرزادی	۱۵ سال	فوق لیسانس علوم سیاسی
۲۰	زن	۳۸	متاهل	خانه دار	RP	۲۲ سال	لیسانس ادبیات
۲۱	زن	۳۲	متاهل	خانه دار	دیابت	۷ سال	دوم دبیرستان
۲۲	زن	۳۲	متاهل	معلم	RP	۸ سال	فوق لیسانس علوم

الف - محصولات و فناوری

از دست دادن بینایی هر فرد را به طور منحصر به فردی متأثر می‌سازد و چالش‌های زیادی در زندگی روزانه فرد نابینا ایجاد می‌کند. مثلاً استفاده از متون نوشتاری و مطالعه کردن می‌تواند برای فرد نابینا بسیار دشوار گردد. اما نسل جدید ابزارهای کمکی قابلیت تحت پوشش قرار دادن موضوعات گسترده‌ای را از طریق راه‌حلهای فناورانه دارند. وسایل و تجهیزات کمکی نقش مؤثری در بهبود استقلال فرد نابینا دارد و انجام فعالیت‌های روزمره را آسان می‌کند.

«...با استفاده از نرم افزار JAWS، تمام آیکان‌هایی که در کامپیوتر هست و افراد بینا می‌بینند را می‌خواند. من با نسخه انگلیسی کار می‌کنم ولی نسخه فارسی هم آمده است. با JAWS می‌توان تمام کارهای کامپیوتری را انجام داد...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۹).

«...روی موبایلم TAX دارد و راحت با استفاده از شنوایی می‌روم روی منویی که می‌خواهم پیدا می‌کنم و

فایل مربوط به کتاب‌ها را باز می‌کنم و کتاب دل‌خواهم را گوش می‌دهم...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۹).

«...ساعت گویا گرفتم. لوح و قلم برای نوشتن، ماشین پرکینز برای بریل نوشتن، تقویم به خط بریل، وسایل ورزشی مثل شطرنج نابینایی در دسترس است...» (مشارکت‌کننده شماره ۴).

«...سوزن‌های نابینایی پشتش شیار دارد و راحت‌تر می‌توان سوزن را نخ کرد...» (مشارکت‌کننده شماره ۲۰).

از طرفی عدم دسترسی به این وسایل یا گران قیمت بودن آن‌ها از مشکلاتی بود که اکثر شرکت‌کنندگان به آن اشاره می‌کردند:

«...در ایران تجهیزات ما بسیار کم است. در کشور ما تکنولوژی برای نابینایان بسیار ضعیف است. افراد نابینا تمایل دارند از وسایل و تجهیزات کمکی استفاده کنند ولی این وسایل گران هستند و وضعیت نابینایان زیاد مساعد نیست به علت مسائل اشتغال و هزینه‌های گران...» (مشارکت‌کننده شماره ۷).

ب- محیط فیزیکی

دنیای فیزیکی برای افراد دارای ضایعات بینایی چالش‌های زیادی ایجاد می‌کند. برای فردی که بینایی‌اش آسیب دیده، پیدا کردن مسیر در یک محیط پیچیده خطرناک است. مفهوم مشکل می‌تواند به این معنا باشد که بسیاری از افرادی که ضایعه بینایی دارند راجع به تردد یا مسافرت مستقل احساس ترس دارند و یا احساس راحتی نمی‌کنند. در این زمینه ضروری است که کشف شود دقیقاً چه محیط‌هایی، چه فاکتورهای محیطی و یا چه آیت‌های محیطی مفهوم مشکل را در زمینه ذهنی افراد شکل می‌دهند که ممکن است قبل از تعامل با محیط فیزیکی باعث پاسخ منفی شود.

به نظر می‌رسد از جمله عواملی که تردد نابینایان را با مشکل مواجه می‌سازد موانع شهرسازی است. اکثر شرکت‌کنندگان از وضعیت معابر عمومی شکایت داشتند: «...از شهرداری تقاضا دارم که چاله چوله‌های خیابان‌ها را پر کنند و شرایط مارا بوجود بیاورند، هر جا که ما پا می‌گذاریم یا دارند می‌کنند و این شرایط بدی را در پیاده روها بوجود می‌آورد، داربست در خیابان‌های تهران زیاد است و بنایی می‌کنند...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۱).

«...در مترو خیلی مشکل داریم چون سالن‌های مترو خیلی پیچ در پیچ است اصلاً نمی‌توانم تشخیص دهم حتی اگر چندین بار از یک سالن عبور کنم چون ستون دارد، صندوق صدقات می‌گذارند و گاهی تغییراتی می‌دهند و ما نمی‌توانیم به خودمان اعتماد کنیم و تنها برویم و راهمان را پیدا کنیم...» (مشارکت‌کننده شماره ۲۰).

ج- حمایت‌ها و روابط

مصرف داروها، شناسایی لباس‌ها و رنگ، خرید کردن، فعالیت‌های نوشتاری، تشخیص تمیزی و کثیفی، شناسایی وسایل سفره، غذا خوردن، تردد در مکانهای ناآشنا، فعالیت‌های آرایشی، تردد خارج از منزل، فعالیت‌های خانه داری، شناسایی پول و امور تحصیلی از جمله حیطه‌های فعالیتی است که بنابه گفته شرکت‌کنندگان برای انجام آن‌ها تا حدی نیاز به کمک گرفتن از دیگران است.

«...پول‌ها را درخانه که هستم مرتب می‌کنم یا در اتوبوس که هستم می‌دهم به کسی که کنارم است برای مرتب کند. چون این یک مورد دیگه راهی ندارد...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۶).

«...غذایی که برایم خیلی سخت است و باید خیلی تلاش کنم ماهی است چون خیلی تیغ دارد سخت است. از جمع اجازت می‌گیرم و با دست تیغ‌ها را در می‌آورم ولی اگر جمعی باشد که رودربایسی داری خانواده‌ام این کار را می‌کنند برای من...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۱).

«...اکثراً با خانمم می‌رویم. مثلاً در سوپر مارکت هیچ مشکلی ندارم ولی در خرید کردن لباس حتماً با خانمم یا کسی می‌روم چون احساس می‌کنم و حتماً مشکل پیش می‌آید در رنگ و...» (مشارکت‌کننده شماره ۱).

شرکت‌کنندگان، خانواده و اجتماع را به عنوان منابع حمایتی معرفی کردند.

• خانواده

همه شرکت‌کنندگان به نوعی نیاز به حمایت از جانب خانواده‌شان را مطرح می‌کردند. افرادی که از چنین حمایتی برخوردار بودند از این نظر احساس رضایت کرده و اظهار می‌کردند کمک و حمایت والدین‌شان، در قالب حمایت‌های روحی و کمک در انجام برخی فعالیت‌ها، به آن‌ها اعتماد به نفس داده تا هر چه بیشتر استقلاله کارهایشان را انجام دهند.

«... وقتی خودم نابینا شدم اولین چیزی که به ذهنم آمد خودکشی بود و با خودم می‌گفتم جامعه و خانواده با من چه طور برخورد خواهند کرد ولی وقتی برگشتم محبت همسرم به من شاید ۱۰۰ برابر شده بود...» (مشارکت‌کننده شماره ۲).

«...شاید اداره رفتن برای یک نابینا سخت باشد ولی برای من اصلاً سخت نیست چون من پشت سرم یک خانواده خیلی خوب دارم...» (مشارکت‌کننده شماره ۸).

«...پدرم خیلی کمک کرد. حتی بریل را پدرم اول خودش یاد می‌گرفت و بعد به من یاد می‌داد...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۷).

از طرفی عدم حمایت خانواده می‌تواند اثرات منفی زیادی به همراه داشته باشد:

«...افرادی که با نابینایان زندگی می‌کنند باید شرایط آن‌ها را درک کنند، یعنی با شرایط نابینا کنار بیایند، مدام وسایل را جابجا نکنند، نظم زندگی‌شان را به هم نریزند و واقعاً کمی شرایط نابینایان را درک کنند. زندگی را مدام تغییر ندهد، نخواهد کارهایی انجام دهد که فرد نابینا نداند که آن کارها را انجام داده. یعنی با اطلاع فرد نابینا تغییرات را اعمال کنند...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۱).

«...خانواده تحت هیچ شرایطی پشتیبان من نیستند یعنی حساب کنید یک برگه بینایی است و من نیاز دارم که یک شخص بینا آن را برای من بخواند، واقعتیش مادرم، مادری که من را به دنیا آورده می‌گوید این مشکل خودت است و خودت باید با آن کنار بیایی...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۴).

• **جامعه**

جامعه نیز به عنوان یک منبع حمایتی می‌تواند حامی فرد نابینا باشد:

«مردم توجه کافی را ندارند و تا می‌بینند کنار خیابان ایستاده‌ای می‌پرسند که می‌خواهی رد شوی کمک کنیم؟...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۶).

«...صندوق دارها آدم‌های مطمئنی هستند معمولاً و می‌گویم مثلاً هزار تومانی بده یا می‌پرسم دو جور پول به من داده‌اید؟ به من جواب می‌دهند. مشکلی ندارم یک مقدار از نظر مردم خوبمان مشکل من حل می‌شود که مثلاً کمک می‌خواهم فیش من را بنویسند و تشکر می‌کنم یا به دستگاه پول شمار می‌دهم پول بشمارد یا حساب به حساب یا عابر بانک...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۲).

گاهی عدم آگاهی اجتماعی از نیازهای نابینایان مشکلاتی را ایجاد می‌کند:

«...فرد باید خودش را معرفی کند. فرد ایستاده با تو صحبت می‌کند می‌گوید شناختی؟ - نه - شناختی؟ - نه خیلی با حالت استهزا که حتماً باید شناخته باشی...» (مشارکت‌کننده شماره ۳).

«... یعنی الان من دارم اینجا می‌آیم، این آقای ماشینش را از کوچه در آورده و می‌داند که اینجا مؤسسه عصای سفید است، ماشینش را عمود بر پیاده رو پارک کرده و یک ذره جا نگذاشته که بتوانی رد شوی یعنی آنقدر درک ندارد که بابا جان اینجا مؤسسه نابینایان است و من باید آن‌ها را درک کنم و محبت کنم، اگر محبت نمی‌کنم لااقل اذیت نکنم...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۲).

«...پیاده رو خط نابینایی دارد. ولی نمی‌شود از روی آن رفت چون مغازه دارد و مردم همه ایستاده‌اند جلوی مغازه‌ها و منتظرند بروند داخل مغازه یا می‌خواهند انتخاب کنند و آن قسمت را نمی‌شود از روی خط رفت...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۷).

در برخی موارد نیز شرکت‌کنندگان از عدم حمایت اجتماعی شکایت می‌کردند:

«...خرید کردن مشکل است تنهایی چون مردم کمک نمی‌کنند و حتی بارها اتفاق افتاده که می‌خواهند کلاه سرت بگذارند. مثلاً میوه می‌خری بلافاصله چند تا آشغال می‌اندازد توی پلاستیک یا در وزن اجناس سبکتر می‌کشد...» (مشارکت‌کننده شماره ۳).

«...خیلی از افراد بینا به خاطر اینکه بینایی ندارم، برای من پیش آمده که می‌گویم، زیاد احساس راحتی نمی‌کنند، کناره‌گیری می‌کنند، صمیمیتی که بین افراد بینا هست با من این ارتباط خوب را ندارند، یا مثلاً در مهمانی‌ها و بیرون رفتن‌هایی که دارند به خاطر اینکه من نابینا هستم ممکن است به مقدار برایشان ایجاد زحمت بکنم اصلاً من را شرکت نمی‌دهند خیلی پیش آمده...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۰).

د- **نگرش**

نگرش اطرافیان نقش مهمی در کنار آمدن با نابینایی، حضور در اجتماع و احساس خودکفایی در فرد دارد. این مضمون نیز به دو قسمت خانواده و اجتماع تقسیم می‌شود.

• **خانواده**

خانواده، به عنوان بخش کوچکی از اجتماع، که در ارتباط مستقیم با فرد نابینا است می‌تواند بیشترین تأثیر را بر فرد بگذارد. برخی خانواده‌ها نابینایی را ناتوانی پنداشته و سعی در پنهان کردن آن دارند.

«...خانواده‌ام دوست ندارند من عصا بگیرم، مخصوصاً در محله ما چون چندین سال است اینجا زندگی می‌کنیم دوست ندارند بفهمند چشمان من به این حد نابینایی رسیده است، مخصوصاً برادرم چون جوان است مجرد است می‌گوید دوستانم تو را در کوچه ببینند...» (مشارکت‌کننده شماره ۲۱).

«...خانواده‌ام برخوردی که دارند فکر می‌کنند فرد نابینا شخص کم توان و از نظر استعداد کاری و هر چیزی شخصی چه جوری بگم خودی‌تر اگر بگویم شخص بی عرضه‌ای است... فکرشان بر این است که چون من نمی‌بینم پس فکرم و ذهنم خاموش است...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۴).

گاه‌ها خانواده استراتژی بیش‌حمایتی را بکار می‌برند چون توانایی‌های فرد نابینا را دست‌کم گرفته و از آسیب رساندن فرد به خود در حین فعالیت‌ها ترس دارند، نتیجتاً فعالیت‌های فرد نابینا را محدود کرده خودشان انجام می‌دهند.

«...خانواده‌ام بد نیستند ولی بیشتر می‌ترسند. پدرم خیلی راجع به من اضطراب دارد من خودم راحتم ولی او خیلی اضطراب دارد...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۶).

«...می‌دانم علتش این است که می‌ترسند مثلاً روغن بپاشد روی صورتم یا مثلاً وقتی گاز را روشن می‌کنم دستم بسوزد، من می‌دانم دلایلش چیست ولی به هر جهت آدم باید خطر کند تا یاد بگیرد...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۱).

• جامعه

متأسفانه اظهارات شرکت‌کنندگان بیانگر وجود نگرش منفی نسبت به نابینایی در اجتماع است که می‌تواند باعث انزوای اجتماعی نابینایان شود.

«...جامعه معلول را به عنوان یک فرد زائد نه کاملاً زائد ولی به صورت فرد معمولی نگاه نمی‌کند و به عنوان یک فرد ناتوان و سربار نگاه می‌کند و من خیلی برخورد منفی دیده‌ام ولی خودم را به نفهمی زده‌ام...» (مشارکت‌کننده شماره ۳)

«...حتی پزشکی که تحصیلات عالی‌ه دارد نمی‌آید با خودمان صحبت کند، با همراهان صحبت می‌کند، فکر می‌کند ما نابینا که هستیم ناشنوا هم هستیم...» (مشارکت‌کننده شماره ۱)

«... فکر می‌کنند فرد معلول هیچ چیز دیگری در وجودش نیست، فکر می‌کنند نه احساس دارد و نه عاطفه و نه کارایی...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۰)

شرکت‌کنندگان به بهبود نگرش مردم در اثر اطلاع رسانی از طریق رسانه‌ها اشاره داشتند:

«...فرهنگ جامعه هم به نظرم بهتر شده است. تبلیغات خیلی تأثیر داشته. قبلاً که می‌رفتیم خیابان و مردم می‌فهمیدند نابینا هستیم، آنقدر حرصمان درمی‌آمد که می‌گفتند «خدایا شکر که این‌ها اینجوری هستند، آخی... دلم برایش سوخت...» از این کلمات بدمان می‌آید، نمی‌خواهیم بشنویم، ولی الان خیلی بهتر شده است و این کلمات را خیلی کمتر می‌شنویم. رسانه‌ها خیلی در فرهنگ سازی مهم هستند...» (مشارکت‌کننده شماره ۲۰)

«...توانایی خودم هم بوده مثلاً من خودم خیلی جاها تنهایی رفته‌ام و به کمک عصای سفید حتی دانشگاه هم می‌روم با اتوبوس می‌روم و می‌آیم و خیلی از کارهایم را خودم انجام می‌دهم و به کمک کسی احتیاجی ندارم، خوب مردم می‌بینند، هم توانایی خودم شرط است و هم آگاهی مردم، اینقدر که تبلیغات شده درباره افراد معلول، دیگر آن طور نیست که با لحن خیلی بد یا رفتار خیلی بد

مردم رفتار کنند دیگر اصلاً آنطوری نیست...» (مشارکت‌کننده شماره ۸)

ی- سرویس‌ها و قوانین

از دیگر عوامل محیطی مؤثر در زندگی نابینایان سروسها و قوانین حمایت‌کننده هستند که وجود آن‌ها تسهیل‌کننده و فقدانشان مشکل‌آفرین است شامل: امنیت، موانع اقتصادی و اشتغال، قوانین، مشکلات آموزشی (تحصیلی) و ارائه خدمات.

• امنیت

شرکت‌کنندگان اشاره کردند که عدم وجود امنیت اجتماعی مانع تردد مستقلانه در سطح شهر می‌شود یا آنرا مشکل می‌سازد:

«...تا کسی سوار نمی‌شوم می‌ترسم راننده من را بدزد. یک دفعه خواهرم که بینا است کم مانده بود بدزدنش ولی او خیلی زبل است درب را باز کرده بود و پیاده شده بود...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۶)

«...اینکه خانواده‌ام اجازه نمی‌دهند من خودم بروم و بیایم از امنیت جامعه می‌ترسند و می‌گویند جامعه ما امنیت ندارد و همیشه مادرم می‌گوید که امنیت ندارد جامعه. اگر جامعه امنیت دار بود حتماً اجازه می‌دادم...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۱).

• موانع اقتصادی و اشتغال

به دنبال نابینایی، فرد ممکن است شغل خود را از دست بدهد و یا مجبور به تعویض آن شود. از طرفی به دلیل نگرش منفی که بین کارفرمایان وجود دارد، احتمال استخدام این افراد کاهش می‌یابد.

«...من خودم به عنوان یک کارشناس علوم اجتماعی با یک مجله صحبت کردم تا برای‌شان مقاله به هم تا چاپ کنند و همه کارها را کرده بودم و در آخر برادرم گفت که خواهرم نابینا است و آن‌ها تا فهمیدند من نابینا هستم گفتند به شما خبر می‌دهیم و الان ۶ ماه می‌گذرد و هنوز خبر نداده‌اند. همه چیز تمام شده بود ولی تا فهمیدند من نابینا هستم انگار که نابینا نمی‌تواند مقاله بنویسد...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۱).

«...مثلاً برای من خیلی پیش آمده که خیلی ناراحت شده‌ام که رفته بودم برای کار و به من گفتند خانم شما خیلی خوش برخورد هستید و خوب ارتباط برقرار می‌کنید شما بیایید اینجا برای جلب مشتری...» (مشارکت‌کننده شماره ۸).

بدن‌بال مسئله اشتغال، بروز مشکلات اقتصادی برای فرد نابینا می‌تواند برخی از جنبه‌های زندگی را با مشکل روبرو کند:

«... آدم از برخی کلاس‌های خوب مؤسسه محروم شود که مثلاً مشکلی برای هزینه خانواده پیش نیاید البته الان برادرم من را می‌برد و می‌آورد ولی گاهی اوقات از آژانس استفاده می‌کنم و خوب شما می‌دانید که هزینه آژانس خیلی بالا است...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۱).

«... تنها مشکلی که من دارم ایاب و ذهاب است که آن هم اگر پول داشته باشی مشکلی نیست مثلاً فکر کنید می‌خواهید بروید (خیابان عطار) زنگ می‌زنم آژانس می‌آید و راحت می‌روم خوب اینجوری خیلی راحت است...» (مشارکت‌کننده شماره ۲).

«... افراد نابینا تمایل دارند از وسایل و تجهیزات کمکی استفاده کنند ولی این وسایل گران هستند و وضعیت نابینایان زیاد مساعد نیست به علت مسائل اشتغال و هزینه‌های گران...» (مشارکت‌کننده شماره ۷).

• قوانین

در بسیاری از کشورها قوانین حمایتی برای ارائه تسهیلات به نابینایان و برخورداری از خدمات تصویب شده است ولی شرکت‌کنندگان درباره قوانین حمایت‌کننده در ایران اینطور نمی‌گفتند:

«... مثلاً در کشورهای دیگر داریم که وقتی می‌خواهند برای کسی گواهینامه صادر کنند باید اطلاعاتی راجع به ناشنوایان، نابینایان و معلولین جسمی حرکتی داشته باشند، تابلوهای مختلف و یا مثلاً باید بدانند وقتی که عصای سفید از مهره دوم شکسته شده یعنی فرد نابینا می‌خواهد سوار ماشین بشود و یا اگر عصا را جلوی سینه بگیرد یعنی می‌خواهد از خیابان عبور کند، در ایران این قوانین را به رانندگان یاد نمی‌دهند و از این نظر ضعف داریم...» (مشارکت‌کننده شماره ۹).

«... آنجا قانون از افراد نابینا حمایت می‌کند ولی اینجا اگر ماشین هم به نابینا بزند کلی گویند حالا تو کج رفتی راست رفتی و ... و حمایتی نداریم... حامی حقوقی و قانونی نداریم و توجهی حتی به قوانینی که نوشته شده و تصویب شده نمی‌شود...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۲).

• مشکلات آموزشی (تحصیلی)

نابینایی مشکلاتی را نیز در امر تحصیل بوجود می‌آورد که برخی از شرکت‌کنندگان به موارد زیر اشاره داشتند:

«... چون در کتاب‌های ما که نمی‌شود نوشت، بچه‌های دیگر مثلاً جای خالی را پر می‌کنند. ولی ما مجبوریم در یک برگه جداگانه بنویسیم. بعد اینکه همزمان هم بتوانیم صورت سؤال را بخوانیم و هم جوابش را معمولاً برای مان سخت است پس حفظش می‌کنیم. اگر هم وقت نکنم وقتی سر کلاس جواب ندهم این طوری برداشت می‌شود که نوشته‌ام...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۷).

«... امسال تصمیم داشتم دانشگاه شرکت کنم، کتاب‌ها گیر نمی‌آمد، منابع سخت بود، کسی نبود برایم ضبط کند، سخت بود تا من آن‌ها را پیدا کردم و دادم خواهرانم برایم ضبط کردند، یکی دوبار این احساس را داشتم که واقعا نیازمند کمک هستم...» (مشارکت‌کننده شماره ۶).

«... در اوایل دوران دانشجویی‌ام درسی را ضبط کردم ولی صدای همه‌همه بچه‌های پشت سرم ضبط شده بود و من از درس چیزی متوجه نشدم...» (مشارکت‌کننده شماره ۸).

• ارائه خدمات

هر ناتوانی به دنبال خود نیازهایی را ایجاد می‌کند که فرد ناتوان به کمک سرویس‌های ارائه‌دهنده خدمات تا حد امکان نیازهایش را برطرف می‌سازد. این امر مستلزم نیازسنجی و برقراری ارتباط از سوی تامین‌کنندگان خدمات با افراد ناتوان از جمله نابینایان است. این سرویس‌های ارائه‌دهنده خدمات شامل: توانبخشی، روانشناسی، شهرسازی، فناوری و تجهیزات کمکی، سازمان‌های دولتی و ... است.

«... مراکز زیادی برای نابینایان و کم‌بینایان وجود دارد و این مراکز خیلی به درد می‌خورد و با کلاس‌هایی که می‌گذارند روحیه بچه‌ها را عوض می‌کنند ... واقعاً مشاوران و روانشناسی خیلی در اینکه من توانستم با این واقعیت کنار بیایم خیلی نقش داشتند...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۱).

«... آن‌جا مربی‌ها با شیوه‌های خاصی به افراد نابینا آموزش می‌دهند و خودشان بلد هستند و ارتباط خوب با بچه‌ها برقرار می‌کنند و خیلی راحت آموزش می‌دهند. من از خدماتی که گرفتم راضی هستم...» (مشارکت‌کننده شماره ۸).

«... در مترو بهارستان دیدم که برجستگی‌هایی حالت خط خط وجود دارد که نابینا می‌تواند آن را بگیرد تا به پله برقی برسد و وقتی پله تمام می‌شود باز هم هست تا جلوی قطار...» (مشارکت‌کننده شماره ۲۰).

گاهی شرکت‌کنندگان از کیفیت خدمات ناراضی بودند:

«...آموزش آن (بهزیستی) چندان آموزشی نیست البته من چون فکر می‌کردم تنها من این مشکل را دارم وقتی آنجا رفتم و دیگران را دیدم و اگر از نظر عملی کارایی بالایی نداشته باشد از نظر روحی - روانی مناسب است...» (مشارکت‌کننده شماره ۶).

«...اکثر تکنیک‌هایی که به افراد نابینا آموزش داده می‌شود اگر بخواهیم همان‌گونه اجرا کنیم خیلی به چشم می‌آید...» (مشارکت‌کننده شماره ۷).

«...مثلاً عابر بانک بانک صادرات گویا است و ما خیلی راحت هستیم اگر بقیه بانک‌ها هم اهمیت بدهند که یک مشتری ممکن است نابینا باشد و تسهیلاتی بگذارند مشکلات حل می‌شود...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۰).

چگونگی برقراری ارتباط با نابینایان از مشکلاتی است که ارائه دهندگان خدمات با آن روبرو هستند:

«...ولی رفتار پرسنل در توان بخشی (خزانه) درست نیست و ارزشی که باید برای بچه‌ها قائل شوند قائل نیستند. آن‌ها باید در خدمت بچه‌ها باشند ولی طوری رفتار می‌کنند که آن‌ها باید به بچه‌ها امر و نهی کنند...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۷).

«...مثلاً بهزیستی جایی است که ما خیلی رفت و آمد داریم یا مثلاً آموزش و پرورش استثنایی جایی است که من به عنوان یک کارمند نابینا متعلق به ما است رفت و آمد زیاد دارم، در جایی که در این جورجاها باید برخوردها بهتر باشد درک بالاتر باشد ولی متأسفانه متأسفانه بدتر است...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۰).

بحث

یافته‌های حاصل از این مطالعه نشان دادند، افراد نابینا در زندگی روزمره‌شان چه فعالیت‌هایی را انجام می‌دهند، با چه مسائل و مشکلاتی در راستای انجام این فعالیت‌ها مواجهند، نیازمند چه نوع خدماتی هستند و محیط چه نقشی در ابعاد مختلف زندگی روزانه آن‌ها داشته است. تحلیل مطالعه کیفی بر مبنای گفته‌ها و عبارات کلیدی است. در این مطالعه بیشتر عبارات کلیدی مؤید دشواری‌ها و چالش‌های محیطی بود که افراد نابینا در انجام فعالیت‌های روزمره‌شان آن‌ها را تجربه کرده بودند. یکی از چالش‌هایی که افراد نابینا با آن روبرو بودند دسترسی به تجهیزات و فناوری کمکی بود. نابینایان اظهار داشتند که در کشور ما توجه کافی به نیازسنجی و بدنبال

آن طراحی و ساخت وسایل کمکی برای نابینایان نشده است. کمبود وسایل کمکی از یکسو و گران بودن وسایل موجود باعث شده بسیاری از نابینایان نتوانند از این وسایل استفاده کنند. عدم آگاهی از وجود چنین وسایلی نیز از عوامل دیگری است که باعث کم‌رنگ بودن این وسایل در زندگی این افراد می‌شود. از یافته‌ها چنین بر می‌آید که دسترسی به تجهیزات و فناوری کمکی افراد را قادر می‌سازد تا فعالیت‌های روزانه و شخصی خود را راحت‌تر انجام دهند و کمتر از دیگران کمک بخواهند که این امر منجر به افزایش عزت نفس و خودکفایی در آنان می‌گردد. این یافته‌ها با نتایج مطالعات مشابهی که در این زمینه صورت گرفته است نیز مطابقت می‌کند. در مطالعه‌ای که تأثیرات تکنولوژی کمکی را برای نابینایان بررسی کرده مشخص شده که استفاده از این وسایل در بهبود استقلال آن‌ها نقش بسزایی داشته است (۱۷). در مطالعاتی دیگر، با معرفی ابزارهای کمکی به این نکته اشاره شده که تکنولوژی می‌تواند در راستای کاهش وابستگی و افزایش احساس خودکفایی به نابینایان کمک کند (۱۸، ۱۹).

از دیگر یافته‌های مطالعه حاضر، نقشی است که محیط فیزیکی در فعالیت‌های روزمره افراد نابینا ایفا می‌کند. بر اساس این یافته‌ها چنین به نظر می‌رسد که سیستم شهرسازی و شهرداری‌ها با مسائل و نیازهای نابینایان آشنایی چندانی ندارند و معابر شهری ما برای تردد نابینایان مناسب سازی نشده‌اند. عدم بهسازی معابر باعث می‌شود افراد نابینا در هنگام تردد استرس بالایی را متحمل شوند و این ترس از تردد مستقلانه گاهی حتی باعث خانه نشین شدن افراد و وابستگی آنها به دیگران می‌شود. اظهارات شرکت‌کنندگان نشان داد به علت خرابی معابر شهری آن‌ها مجبور به صرف انرژی بیشتری هنگام تردد هستند، به همین دلیل جهت جلوگیری از خستگی مفرط ناچارند از فعالیت‌های تفریحی خود بکاهند. در مطالعات دیگری، مشکلاتی که نابینایان با آن‌ها روبرو می‌شوند - که اغلب ناآگاهانه است - را بررسی کرده، شامل: پارک کردن دوچرخه در پیاده رو، کوتاه نکردن شاخه‌های گیاهان و درختچه‌های کنار معابر، سطوح ناهموار، آدامسهای جویده شده و ... محققان از مردم درخواست کرده بودند قبل از انجام هر کاری کمی فکر کنند (۲۰-۲۲).

به نظر می‌رسد یکی از نیازهای افراد نابینا، درک شرایط آن‌ها از سوی خانواده و اجتماع و برخورداری از حمایت آنان است. این حمایت‌ها روند تطبیق فرد با نابینایی‌اش را تسریع کرده و باعث بهبود اعتماد به نفس در این افراد می‌گردد، به طوری که به خود این جرات را داده تا اقدام به انجام فعالیت کنند و در صورت نیاز از اطرافیان کمک بگیرند. یافته‌ها بیانگر حضور پررنگ خانواده در کنار نابینایان است. بسیاری از فعالیت‌های روزمره که صرفاً نیازمند بینایی است از قبیل شنایابی رنگ‌ها و یا تشخیص کثیفی و تمیزی لباس‌ها با کمک افراد بینا انجام می‌شود. پاگلیوسا نیز در مطالعه‌ای بر این موضوع اشاره دارد که اتونومی باید باشد، حال آنکه، بر جستجوی حمایت از دیگران نیز تأکید شده است (۲۳). در مطالعه دیگری به نقش خانواده به عنوان عامل مهمی در اجتماعی شدن افراد نابینا اشاره شده است (۲۴).

از سوی دیگر نگرشهای خانواده و اجتماع می‌تواند تأثیر بسزایی بر ابعاد مختلف زندگی فرد نابینا بگذارد. متأسفانه یافته‌ها حاکی از آن هستند که نگرش اجتماعی نسبت به پدیده نابینایی و فرد نابینا غالباً نگرش منفی است و فرد نابینا، ناتوان تلقی می‌شود. این نگرش سبب بروز رفتارهای ترحم آمیز و یا طرد کردن فرد نابینا می‌گردد که باعث رنجش فرد نابینا و گاهی انزوای اجتماعی وی می‌شود. در مطالعه‌ای نویسنده که نابینا است اشاره می‌کند که موفقیت در غلبه بر نابینایی عمدتاً یک ستیز شخصی است و در سرتاسر زندگی فرد معلول ادامه دارد. موفقیت یا شکست او تا حد زیادی توسط نگرش خانواده‌اش و جامعه نسبت به او به عنوان یک فرد نابینا تعیین می‌شود (۲۵). در برخی موارد این نگرش منفی مانع اشتغال نابینایان می‌شود. در مطالعاتی نشان داده شده که اکثر کارفرمایان نگرش منفی راجع به نابینایان داشته و این امر مانع استخدام این افراد شده است (۲۶، ۲۷).

در ارتباط با مضمونی که با عنوان خدمات و قوانین به ظهور رسید، یافته‌ها نشان دادند که متأسفانه ضعفهایی در سیستم ارائه خدمات به این افراد وجود دارد از قبیل مناسب نبودن آموزشهای ارائه شده جهت بهبود استقلال، نابینایان، بی‌کفایتی مریبان و برخورد نامناسب ارائه

دهندگان خدمات. اسملترز مطالعه‌ای به عواملی از قبیل موانع ارتباطی، فقدان آگاهی و اطلاعات میان تأمین‌کنندگان مراقبت سلامتی به عنوان فاکتورهای مؤثر در ارائه خدمات به افراد ناتوان اشاره کرده است (۲۸).

نتیجه‌گیری

نتایج این مطالعه که تأکید بر تأثیر چالش‌های محیطی و تجربه انجام فعالیت‌های روزمره افراد مبتلا به نابینایی اکتسابی دارد می‌تواند افق و چشم انداز جدیدی را به روی متخصصان توانبخشی به ویژه کاردرمان‌گرها در رابطه با روند و شیوه انجام فعالیت‌های روزمره به طور مستقل با توجه به شرایط محیطی مطرح نماید. در این راستا تجربیات افراد نابینا، نیازهایی را در تعامل با محیط مطرح می‌سازد که نقش کاردرمان‌گرها را در این رابطه پررنگ‌تر می‌سازد. مطابق یافته‌های این تحقیق، متأسفانه در کشور ما، حضور متخصصین توانبخشی به ویژه کاردرمان‌گران، که در زمینه بهبود استقلال افراد ناتوان در زندگی روزمره کوشا هستند، بسیار ناچیز بوده و این در شرایطی است که از طریق ارزیابی نیازهای افراد نابینا توسط این متخصصین و ارتباط آن‌ها با مهندسیین جهت ساخت ابزارهای کمکی، شهرداری‌ها جهت ارائه نظرات کارشناسانه در بهسازی شهری و شاید از همه مهم‌تر برگزاری جلسات مشاوره با خانواده‌های افراد نابینا جهت اصلاح نگرش و آگاه‌سازی از شرایط و نحوه ارتباط با نابینایان شاید بتوان تا حد زیادی فشارهای محیطی وارده به این قشر از جامعه را کم کرد و کیفیت زندگی این افراد را بهبود بخشید. نتایج این مطالعه حیطه‌هایی را مطرح کرد که نیازمند پژوهش‌های بیشتر جهت یافتن مداخلاتی است که بتواند مشکلات نابینایان را کمتر سازد.

مواردی که ذکر شد نتایجی است که پژوهشگران این مطالعه با توجه به یافته‌های موجود به آن دست یافته بودند. با این وجود این امکان وجود دارد که افراد دیگری به نتایج متفاوتی دست یابند، که این در واقع به دلیل ماهیت غیرقابل تعمیم بودن نتایج در تحقیق کیفی می‌باشد.

1. Lam BL, Christ ShL, Lee DJ, Zheng DD, Arheart KL. Reported visual impairment and risk of suicide. *Archive of Ophthalmology*. 2008; 126(7):975-980.
2. Mojon A, Sousa P. Impact of low vision on well-being in 10 European countries. *Ophthalmologica*. 2008; 222(3):205-12.
3. Heire Ch, Browning CJ. The communication and psychosocial perceptions of older adults with sensory loss. Cambridge university press, *Aging & Society*. 2004; 24(1):113-130.
4. De Leo D, Hickey PA, Meneghel G, Cantor ChH, Franz P. Blindness, fear of sight loss, and suicide. *Psychosomatics*. 1999; 40(4): 339-344.
5. Bergger S, Porell F. The association between low vision and function. *Journal of Aging & Health*. 2008; 20(5): 504-525.
6. De Boer L, Nispen V, Moll W, Rens V. Impact of visual impairment on quality of life: a comparison with quality of life in the general population and with other chronic conditions. *Ophthalmic Epidemiology*. 2007; 14(3):119-26.
7. Hayeems RZ, Geller G, Finkelstein D, Faden RR. How patients experience progressive loss of visual function: a model of adjustment using qualitative method. *British Journal of Ophthalmology*. 2005; 89: 615-620.
8. Brézin AP, Lafuma A, Fagnani F, Mesbah M, Berdeaux G. Prevalence and burden of self-reported blindness, low vision and visual impairment in French community. *Archive of Ophthalmology*. 2005; 123:1117-1124.
9. Markowitz M. Occupational therapy intervention in low vision rehabilitation. *Canadian Journal of Ophthalmology*. 2006; 41(3):340-47.
10. Brouwer DM, Sadlo G, Winding K, Hannemen MIG. Limitation in mobility: Experiences of visually impaired older people. A phenomenological study. *International Congress Series*. 2005;1282: 474-476.
11. Bilyk MC, Sontrop JM, Chapman GE, Barr SI, Mamer L. Food experiences and eating patterns of visually impaired and blind people. *Canadian Journal of Dietetic Practice and Research*. 2009; 70(1):13-18.
12. Vanyushyn V, Hultén P, Atwal G. Grocery shopping in France and Sweden : Impact of promotions on impulse purchasing. Faculty of Economics; 2011 [cited 2011 Jun 15]. Available from: <http://umu.diva-portal.org/smash/record.jsf?searchId=2&pid=diva2:419794>
13. Kuhpayezadeh J. Research on Quality of Life in Blind Students and Sighted Students [Thesis for Master of Science]. [Tehran, Iran]: Iran University of Medical Science; 2002.
14. Cheek J. Taking a view: Qualitative research as representation. *Qualitative Health Research*. 1996;6(4):492-505.
15. Britten N. Qualitative interviews in medical research. *BMJ*. 1995; 311(6999):251-3.
16. Van Manen M. Researching lived experience human science for an action sensitive pedagogy. 3rd ed. Ontario: Althouse Press; 2001.
17. The Impacts of Assistive Technology for the Blind and Visually Impaired. Available at: <http://www.oppapers.com/essays/Impacts-Assistive-Technology-Blind-Visually-Impaired/54687>.
18. Blanchfield JR. Food labeling and the visually impaired. *Food Control*. 1993; 4(4):178-180.
19. Hub A, Hartter T, Kombrink S, Ertl Th. Real and virtual explorations of the environment and interactive tracking of movable objects for the blind on the basis of tactile-acoustical maps and 3D environmental models. *Disability & Rehabilitation: Assistive Technology*. 2008; 3(1-2): 57-68.

20. Portlok S. Obstacle-free pavements will help the blind; Launch of Safer Streets Campaign for Visually Impaired. Coventry Evening Telegraph (England), March 20, 2004. Available at: <http://www.guidedogs.org.uk/saferstreets> [cited 3 feb 2010].
21. Making the streets safer to walk. - Free Online Library [Internet]. [cited 2010 Jul 22]. Available from: <http://www.thefreelibrary.com/Making+the+streets+safer+to+walk.-a0114208420>
22. Scorer H. The streets are like an obstacle course. Scunthorpe Evening Telegraph, Nov 25,2009.available at: http://findarticles.com:80/p/news-articles/scunthorpe-evening-telegraph/mi_8056/is_20091125/streets-obstacle/ai_n48445316/?tag=rel.res5
23. Pagliuca LMF, Uchoa RS, Machado MMT. Blind parents: their experience in care for their children. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2009;17(2):271-4.
24. Jaya RC. The role of the family in social inclusion for the blind and visually impaired persons in Sierra Leone. Available from: <http://www.african.org/Ghana/Raymond%20Christian%20Jaia.doc>
25. Fries E. The social psychology of blindness. Journal of Abnormal and Social Psychology. 1930; 25(1): 14-25.
26. Paterson D. Employers Negative Attitude Impact Blind Workers. [Internet]. [cited 3 feb 2010]. Available from: http://blindonlinesuccesssystem.com/blind_issues/employers-negative-attitude-impact-blind-workers/trackback/
27. The organisation Prevista. Research on Employers Attitudes to Employing Blind and Partially Sighted People. [Internet]. [cited 5 Jun 2006]. Available from: <http://www.visage-employers.org.uk>
28. Smeltzer SC, Sharts-Hopko NC, Ott BB, Zimmerman V, Duffin J. Perspectives of women with disabilities on Reaching Those who are Hard to Reach. Journal of Neuroscience Nursing. 2007;39:163-72.

Archive of SID