 شماره ۲ – بهمن ۱۳۹۹

صاحب امتیاز: انجمن نابینایان ایران

حامی مالی: بانک مسکن

مدیر مسئول: امیر سرمدی

سردبیر: امید هاشمی

## فهرست مطالب

**چرایی گریزان شدن نابینایان از خط بریل در ایران ـــــــــــــــــــــــــــــــــــــــ۲**

**گزارش عملکرد انجمن نابینایان ایران بهمن ۱۳۹۹ ــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــ۷**

**از گشت مجازی در خانه یوتیوبر کم بینا تا رانندگی نابینایان در پیشخوان ــــــــــــــــــــ۱۰**

**والدین نابینا و حکایتی به نام پوشک ــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــ۱۳**

**به‌کارگیری توانمندی‌هاراز شادکامی: جنبه‌ای دیگر از ویژگی‌های روان‌شناختی افراد آسیب‌دیده بینایی ـــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــ۱۶**

**پرسش‌هایی در مورد بیماری آب‌سیاه ـــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــ\_ـــــــــ۱۸**

**مراکز مثبت زندگی، آرمان یا واقعیت ـــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــ\_ــــــــ۲۵**

**از نویسنده نابینا تا کتابی برای دختر پسرهای عاشق فلسفه در تازه‌های کتاب گویا ـــ\_ــــــــ۲۹**

**یک بازی ویندوزی برای مشتاقان بازی‌های حادثه‌ای ـــــــــــــــــــــــــ\_\_ــــــــــ۳۴**

**وقتی قانون برای حراج فرهنگ چکش می‌زندــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــ۳۶**

## **بارگیری پادکست‌ها و نسخه‌های متنی ماهنامه مانا ـــــــــــــــــــــــــــــــــــــــــ۳۷**

## **چرایی گریزان شدن نابینایان از خط بریل در ایران**



**امیر سرمدی: فعال رسانه‌ای**

مجمع عمومی سازمان ملل در سال 2018، چهارم ژانویه سالروز تولد لویی بریل را به عنوان روز جهانی خط بریل انتخاب کرد. لذا به مناسبت این روز، همایش‌ها و جشنواره‌های متعددی در کشورهای مختلف برگزار می‌شود تا ضمن بررسی چالش‌ها و محدودیت‌های بریل، امکان رواج این خط در میان نابینایان را افزایش دهند. علیرغم همهٔ این تلاش‌ها اما، بریل در دنیا رو به افول است. در این یادداشت، قصد دارم ابتدا به سیر تحول خط بریل در دنیا و سپس چرایی گریزان شدن نابینایان از بریل در ایران اشاره کنم. در پایان این یادداشت نیز به این مسئله می‌پردازیم که چه کارهایی باید انجام دهیم تا بریل در سبد مطالعاتی نابینایان قرار بگیرد و چگونه می‌توان از زوال تشدید یافته بریل در ایران در مقایسه با جهان جلوگیری کرد.

لویی بریل (Louis Braille) در دهه سوم قرن نوزدهم میلادی خط بریل را با استفاده از شش نقطه ابداع کرد. پیش از آن، هفت خط غیر رسمی برای نابینایان در دنیا وجود داشت که اشکالات فراوانی داشتند. حتی بریل 12 نقطه و 14 نقطه برای نابینایان اختراع شده بود که بریل سعی کرد با کاهش نقطه‌های آن به عدد 6، این خط را با حجم کمتری در دسترس نابینایان قرار دهد. در نهایت، لویی بریل در سال ۱۸۲۹، اولین کتاب خود دربارهٔ نظام علائم لمسی بریل را منتشر کرد. دو سال پس از مرگ وی، در سال ۱۸۵۴، فرانسه خط بریل را به عنوان نظام نوشتاری نابینایان به رسمیت شناخت. اولین مؤسسه آمریکایی که خط بریل را استفاده کرد، مدرسهٔ نابینایان میسوری در شهر سنت لویس بود. این مدرسه در سال 1860، به صورت رسمی خط بریل را مورد استفاده قرار داد. در انگلستان، توماس روز آرمیتاژ با همکاری سایر افراد متخصص، با بررسی انواع نظام‌های علائم لمسی در سال ۱۸۷۰‌ خط بریل را به عنوان بهترین نظام علائم لمسی برای نابینایان معرفی کرد.

آغاز ورود بریل به زبان‌های غیر اروپایی در ۱۸۷0 میلادی گزارش شده است. بر اساس گزارش یونسکو، در ۱۸۷۸، بریل عربی وجود داشته است. در سال ۱۸۹0 نیز بریل پالام برای هندی جنوبی ایجاد شد. در همین زمان، خط بریل چینی ایجاد و ژاپنی‌ها در سال ۱۸۸۶، بریل را اقتباس کردند.

بنابر گزارش یونسکو، ورود خط بریل به آسیا بیشتر مدیون هیئت‌های اعزامی اروپایی و آمریکایی برای کمک به کودکان نابینا و جمع‌آوری آنها در اتحادیه‌های میسیونری است. در ایران نیز هیئت‌های مسیونری آلمانی به منظور تبلیغ مسیحیت، خدمات مختلفی از جمله تأسیس بیمارستان‌ها، مدارس، آموزش نابینایان و... را انجام دادند.

یکی از مبلغان مسیحی به نام پاستور ارنست جی کریستوفل پس از اینکه در ترکیه موفق به ادامه فعالیت‌های مذهبی خود نشد، به ایران آمد. بر اساس اسناد به دست آمده و مشخصاً نامه سازمان نابینایان کریستوفل به سازمان رفاه نابینایان و استاندار اصفهان به تاریخ 14 اکتبر 1974 (1353 شمسی) که بر اساس ماه‌ها مطالعه حسین عبدالملکی کارشناس و پژوهشگر نابینای خط بریل در ایران به دست آمده، آموزش رسمی خط بریل در ایران، از سال 1925 میلادی (1304 شمسی) آغاز شده است. لذا قرار است درباره زوال خطی صحبت کنیم که سابقه‌ای 95 ساله در ایران دارد.

استفاده از خط بریل در دنیا رو به کاهش است و منابع صوتی و متون الکترونیکی، جایگزین خط بریل شده‌اند.

شاید جالب باشد بدانید کتاب‌های گویا، در سال ۱۹۳۰ یعنی ۱۰۰ سال بعد از ابداع رسمی بریل تولید شد و به سرعت محبوبیت لازم را به دست آورد. چرا که همهٔ گروه‌های سنی می‌توانستند از آن استفاده کنند و به ویژه برای بزرگترین جمعیت نابینایان یعنی افرادی که بینایی خود را در سنین بزرگسالی از دست داده بودند و از مهارت‌های بریل برخوردار نبودند، مفید بود.

همگانی شدن اینترنت در دهه 1990 و اختراع صوت فشردهه (فرمت MP3,) روشی ماندگار برای توزیع صوت دیجیتال در بستر وب، دو عامل دیگر در کاهش اقبال نابینایان به بریل در مقایسه با سایر روش‌ها به شمار می‌رود. برای مثال، فدراسیون ملی نابینایان آمریکا (NFB) در سال 2009 اعلام کرد: حدود 90 درصد از 1.3 میلیون نفر که به طور قانونی در ایالات متحده آمریکا نابینا قلمداد می‌شوند، قادر به خواندن خط بریل نیستند. علاوه بر این، تنها 10 درصد از کودکان نابینا در حال یادگیری خط بریل هستند. در گزارش فدراسیون ملی نابینایان آمریکا آمده است: با توجه به اینکه هر ساله 75 هزار نفر در آمریکا به خاطر دیابت و سایر عوامل نابینا می‌شوند، NFB پیش‌بینی می‌کند اگر این روند اصلاح نشود، آمریکا با یک بحران عظیم در حوزه سوادآموزی مواجه خواهد شد. این گزارش نشان می‌دهد کم و بیش در اکثر کشورها حتی کشورهای توسعه یافته، مشکلات عدم دسترسی معلولان با آسیب بینایی به خط بریل وجود دارد. شاید به خاطر همین معضل جهانی است که اتحادیه جهانی نابینایان و شورای جهانی بریل، کنگره جهانی این خط را در تاریخ 28 الی 30 سپتامبر 2011 در لایپزیک آلمان با شرکت بیش از 400 نفر از نمایندگان 50 کشور دنیا برگزار کردند.

در آن نشست، کارشناسان جهان نتیجه‌گیری کردند که بریل یکی از اساسی‌ترین راه‌های دسترسی به اطلاعات برای نابینایان در سراسر دنیا بوده و متذکر می‌شوند که معاهده سازمان ملل در خصوص حقوق افراد دارای معلولیت، با حق دسترسی به اطلاعات و نیاز به آموزش با کیفیت در هم آمیخته است. کنگره از تمامی اعضا دعوت می‌کند تا با همکاری هم دسترس‌پذیری بریل را افزایش دهند و امکان دسترسی همه‌ی نابینایان به این خط را فراهم کنند. کنگره از محققان و نوآوران دعوت می‌کند تا در راستای رسیدن به راه حل‌های اثربخش در حوزه بریل در سراسر جهان و با تأکید خاص بر تکنولوژی‌های قابل دسترس در حیطه‌هایی همچون آموزش بریل, اشتغال موفق، مهارت‌های زندگی مستقل علاوه بر ایجاد امکان خواندن و نوشتن سریع به خط بریل، همکاری کنند.

پس از تشریح چرایی کاهش اقبال به بریل در میان نابینایان دنیا و بخشی از اقدامات جهانی در این ارتباط، در ادامه به چرایی گریزان شدن نابینایان از خط بریل در ایران اشاره می‌کنم.

به دلیل عمومیت نیافتن زیرساخت‌های فناورانه در حوزه خط بریل و بی‌توجهی مسئولان امر، کاهش اقبال به بریل در ایران بیشتر از سایر نقاط جهان است. به طور کلی، تمام روش‌هایی که در حوزهٔ دسترس‌پذیری نابینایان وجود دارد، امتیازات و محدودیت‌هایی دارند. این امر در خط بریل نیز صدق می‌کند. در واقع، خط بریل خود دارای محدودیت‌های فراوانی است که باعث شده نابینایان به تدریج از آن دوری کنند. از جمله محدودیت‌هایی که در سایر روش‌ها مانند منابع صوتی وجود ندارد، سرعت دسترسی و سهولت در استفاده است که خط بریل فاقد این دو امتیاز مهم است. از دیگر محدودیت‌های بریل، می‌توان به حجیم بودن آن، هزینه‌بر بودن و خوانش کند آن نسبت به سایر روش‌ها اشاره کرد.

علاوه بر محدودیت‌های ذاتی بریل، سیاست‌گذاری‌های اشتباه نیز عامل دیگری در بحث گریزان شدن نابینایان ایران از خط بریل است.

نکته اول، در ارتباط با آموزش است. کسانی که خط بینایی را تجربه کرده باشند، خط بریل در مقایسه با آن جذابیت چندانی ندارد. علاوه بر آن، مِتُدهای آموزش خط بریل در ایران با سایر نقاط جهان متفاوت است. در متُدهای آموزش خط بریل به نابینایان در ایران در سال‌های گذشته، شاید تغییراتی در پوسته و ظاهر ایجاد شده باشد، اما باطن و محتوای آن تغییری نیافته و متُدهای آموزشی بریل باید بروز و اصلاح شوند. در غیر این صورت، نابینایان دهه هشتاد و نود امروزی با بمباران اخبار و دسترسی آسان به منابع مورد نیاز از طریق وب، دیگر تمایلی به استفاده از خط بریل نخواهند داشت. این امر آسیب‌های فراوانی از جمله رواج اغلاط املایی در میان معلولان با آسیب بینایی را به دنبال دارد و بروز این آسیب حتی دامنگیر افراد تحصیل کرده جامعهٔ نابینایان نیز شده است.

نکتهٔ دوم در این ارتباط، آن است که ما از 95 سال پیش همواره آموزشی بودن بریل را محوری کرده‌ایم. یعنی تنها یک سطح آموزشی برای بریل قائل شده‌ایم و آن را تا سطح دبیرستان و در حد کتاب‌های درسی برای دانش‌آموزان محدود کرده‌ایم. در همهٔ این سال‌ها، در بعد سیاستی، ما هیچ پیش‌بینی برای وارد کردن بریل در سایر زمینه‌ها مانند کارهای پژوهشی، وارد کردن بریل به زندگی روزمره نابینایان، استفاده در تحصیلات تکمیلی و... نداشته‌ایم.

یکی دیگر از مواردی که زوال خط بریل در ایران را به دنبال داشته است، عدم وجود یک سیاستگذار مشخص و عمل نکردن سازمان‌های ذی‌ربط به وظایف خود در این ارتباط است. از جمله این نهادها می‌توان به سازمان بهزیستی، سازمان آموزش و پرورش استثنایی و کتابخانه‌های ویژهٔ نابینایان اشاره کرد. این سازمان‌ها هیچ سیاست و دیدگاه مشترکی در ارتباط با گسترش استفاده از خط بریل ندارند تا اقداماتشان در توالی یکدیگر قرار بگیرد.

عدم آگاهی‌های لازم به نابینایان و تبیین عملی اهمیت خط بریل به آنها، عدم دسترسی مناسب به منابع بریل، عمومیت پیدا نکردن بریل الکترونیک و نمایشگر بریل در میان نابینایان ایران، عدم بهینه‌سازی بریل فارسی منطبق با نیازها و مشکلاتی که بریل فارسی دارد، بی‌توجهی به استفاده از کوتاه نویسی در بریل فارسی و عدم استفاده از امکانات بریل هشت نقطه (بریل 2 و بریل 3) از جمله سایر عوامل کمرنگ شدن بریل در زندگی نابینایان ایران است.

حال این سؤال مطرح می‌شود که راهکارهای قرارگیری بریل در سبد مطالعاتی نابینایان کدام است و در شرایط فعلی، چه باید کرد؟

در این ارتباط باید تمامی امکانات لازم فراهم شود و بریل، به معنای واقعی کلمه در دسترس نابینایان باشد. در دسترس بودن بریل ملزوماتی دارد که مهمترین آن، تخصیص نمایشگرهای بریل به افرادی که شرایط استفاده از آن را دارند، است. توجه به بریل الکترونیک و زیرساخت‌های فناورانه در بریل، سال‌هاست که در کشورهای غربی و آمریکای شمالی رواج یافته اما در ایران با وجود تولید نمایشگر و چاپگرهای بریل در داخل کشور، استفاده از آن عمومیت پیدا نکرده و توسط سازمان‌های مرتبط نیز حمایت نمی‌شود.

عامل دیگری که می‌تواند باعث گسترش استفاده از خط بریل در میان نابینایان شود، پیوند خوردن بریل با زندگی روزمره نابینایان است. از مناسب‌سازی امور شهری گرفته تا استفاده از بریل در بسته‌بندی مواد غذایی، دارویی و سایر بخش‌هایی که در دنیا مرسوم است. چنانچه این پیوندها برقرار نشود، نمی‌توان انتظار داشت نابینایان جذب خط بریل شوند.

عامل مهم دیگری که قصد دارم توجه فعالان حوزه بریل در ایران، افراد دغدغه‌مند جامعه نابینایان و مسئولان را بدان جلب کنم و کمی از سابقهٔ آن بنویسم، تکمیل کوتاه نویسی بریل فارسی و برنامه‌ریزی برای رواج یافتن آن در بریل فارسی است. یکی از مهم‌ترین عوامل برای کمرنگ کردن محدودیت‌های ذاتی خط بریل استفاده از روش کوتاه‌نویسی که در نگاه تخصصی به «بریل 2» مشهور است باید اشاره کرد.

به گفته حسین عبدالملکی طی یادداشتی در خبرگزاری ایبنا، در پروژهٔ کوتاه‌نویسی در زبان‌های مختلف سعی می‌شود به‌شکلی مدون، کلمات و ساخت‌های واژگانی پُرتکرار در هم‌نشینی‌ها و جانشینی‌های زبانی، احصاء شده و بنابر مجموعه‌ای از شرایط مختلف، یک علامت اختصاری به هر یک از آن‌ها اختصاص یابد.

امروزه بیشتر زبان‌های مهم دنیا، دارای نظام کوتاه‌نویسی بریل (بریل 2) هستند که با شدت و ضعف‌های متفاوت مورد استفاده قرار می‌گیرند. موفق‌ترین نظام کوتاه‌نویسی بریل، متعلق به «بریل انگلیسی» است. بنابر برآوردها، با استفاده از کوتاه‌نویسی در بریل انگلیسی، تقریباً یک سوم از حجم مطالب این خط کم شده که طبیعتاً به کاهش حجم و جاگیری، افزایش سرعت خوانش متن، کاهش مصرف کاغذ در چاپ کتاب‌ها و بسیاری موارد دیگر منجر شده است.

از حدود سال 1350، ایجاد نظام کوتاه‌نویسی بریل فارسی در بین فعالان حوزه بریل، به‌عنوان یک ضرورت مطرح شد، اما متأسفانه با یک کار فراگیر، جامع و علمی که نتایج عملی و اجرایی مشخصی داشته باشد، همراه نشد. در تداوم این کار از اواسط دهه 60، کارگروهی در سازمان آموزش و پرورش استثنایی برای تدوین کوتاه‌نویسی بریل فارسی تشکیل شد. این کارگروه پس از چند سال تلاش و البته ایجاد وقفه‌های مختلف در کار، سرانجام روشی را برای نظام کوتاه‌نویسی بریل فارسی تدوین کرد و حتی کارگاه‌های آموزشی نیز برای رواج و عملیاتی‌سازی آن برگزار کرد، اما به دلیل مسائل مختلف هیچ‌گاه به مرحلهٔ اجرا در نیامد. هم‌اکنون بریل فارسی با عمری نزدیک به یک قرن و البته کارنامه‌ای 50 ساله در حوزهٔ نشر بریل، برخلاف بسیاری از زبان‌های مهم و متداول دنیا دارای نظام کوتاه‌نویسی مدون و اجرایی شده مختص به خود نیست. این امر، یکی از مهم‌ترین چالش‌های نشر بریل فارسی به شمار می‌رود. در صورت وجود یک نظام مدون و عملیاتی شده برای «بریل 2 فارسی» طبعاً از یک‌سو، حجم کتاب‌های بریل تا یک سوم کاهش می‌یابد و از سوی دیگر، امکان خوانش سریع‌تر بریل فارسی برای کاربران آن فراهم می‌شود .از این‌رو، می‌بایست در سریع‌ترین زمان ممکن در زمینه تدوین نظام کوتاه‌نویسی بریل فارسی با لحاظ تمامی شرایط و به تأخیر افتادن چند دهه‌ای در ایجاد آن، تصمیم‌گیری شود.

نتیجه آنکه، در همهٔ این سال‌ها، نگاه ما به بریل یک نگاه صفر و صدی بوده است. حال آنکه نه محدود بودن به بریل درست است و نه محروم ماندن از آن. باید طی یک برنامه‌ریزی جامع، تمامی امتیازات، محدودیت‌ها و روش‌های دسترسی به بریل را برای اعضای جامعهٔ هدف تشریح کنیم. باید به آنها این آگاهی را بدهیم که بنا به ظرفیت، نیاز و رشتهٔ تحصیلی آنها به چه سیستمی اعم از بریل، صوتی و الکترونیک نیاز دارند و اگر از کدام روش استفاده کنند، می‌توانند بیشتر موفق شوند.

در پایان اگر می‌خواهیم از نابودی شتابان بریل به ویژه در میان نابینایان نسل امروز جلوگیری کنیم، می‌بایست شورایی متشکل از تمام سازمان‌های ذی‌ربط تشکیل شود، نقش و عملکرد هر سازمان در این بین تبیین شود تا بتوانیم با یک برنامه‌ریزی مشخص خط بریل را در ایران احیا کنیم. در غیر این صورت، ورود به قرن جدید می‌تواند نابودی کامل بریل فارسی را به همراه داشته باشد. بر مسئولان امر واجب است تا دیر نشده، کاری کنند و هشدار دلسوزان جامعهٔ نابینایان را جدی بگیرند. زنگ خطر، سال‌هاست که به صدا در آمده است. چشم‌هایتان را باز کنید و هر چه سریع‌تر، از کمرنگ شدن استفاده بریل در میان نابینایان ایران جلوگیری کنید.

## **گزارش عملکرد انجمن نابینایان ایران بهمن ۱۳۹۹**

آنچه در ادامه از نظر مخاطبان محترم نشریه مانا می‌گذرد، نسخه متنیِ صحبت‌های آقایان علی‌اکبر جمالی و منصور شادکام، مدیرعامل و قائم‌مقام انجمن نابینایان ایران، درباره فعالیت‌های انجمن مذکور در طول یک ماه گذشته و مواضع این انجمن در خصوص مسائل روز جامعه نابینایان و معلولین است. شما همچنین علاوه بر نسخه مکتوب، می‌توانید پرونده صوتی مربوطه را هم ذیل همین نوشته، بشنوید یا بارگیری کنید.

### **علی‌اکبر جمالی، مدیرعامل انجمن نابینایان ایران**



خدا را شاکریم که یک بار دیگر این توفیق نصیب ما شد که بتوانیم با انتشار مجله مانا، قدمی هرچند کوچک در زمینه توسعه فرهنگی برای مخاطبان عزیز برداریم. احتمالاً بعضی از مخاطبین عزیز به یاد می‌آورند که انجمن نابینایان ایران در نیمه دوم سال ۱۳۷۰ تا نیمه اول سال ۱۳۸۰ اقدام به انتشار ماهنامه پیک روشندلان کرد که متأسفانه این مجله به علت کمبود اعتبار و فقدان نیروی متخصص بعد از چندی تعطیل شد. البته با توجه به اینکه این بار گروهی جوان و متخصص به ما پیوستند، مطمئناً خدمات ارزنده‌تری را در این زمینه ارائه خواهیم کرد. جا دارد در اینجا از این عزیزان تشکر و قدردانی کنیم. و اما در ارتباط با اهم فعالیت‌ها و عملکرد انجمن نابینایان ایران در بهمن‌ماه

یکی از مهم‌ترین فعالیت‌های انجمن در بهمن‌ماه، افتتاح چاپخانه بریل این انجمن در شهر ارومیه است. در این چاپخانه قرار است علاوه بر کتاب‌های بریل، کتب درسی چهار استان را هم چاپ کنیم. از سوی دیگر انجمن در طول یک ماه گذشته جلساتی را هم با بهزیستی برگزار کرده که در این جلسات مقرر گردید شبکه‌ای متشکل از انجمن‌های ویژه نابینایان تشکیل شود و امور اجرایی آن ساماندهی شود؛ به طوری که این شبکه، تا پیش از آغاز سال ۱۴۰۰ بتواند فعالیتش را شروع کند. شرکت در جلسه مناسب‌سازی شهرداری تهران، از جمله دیگر فعالیت‌های انجمن در طول یک ماه گذشته بود. در این جلسه ضمن چانه‌زنی بر سر بودجه‌های حوزه مناسب‌سازی، نظر و رویکرد انجمن را هم در دفاع از حقوق نابینایان در طرح‌های مرتبط با مناسب‌سازی، ارائه کردیم. انجمن در کنار حضور در جلساتی از این دست، هفته‌ای دو بار هم به صورت دوره‌ای از مراکز و معابرِ در دستِ مناسب‌سازی و همچنین محل‌ها و مسیرهایی که پیش‌تر مناسب‌سازی آنها به سرانجام رسیده، بازدید می‌کند.

یکی دیگر از دغدغه‌های انجمن در طول یک ماه گذشته، آماده‌سازی شرایط و امکانات، جهت برگزاری سومین دوره جشنواره کتاب افراد دارای معلولیت، (کاما) است. امیدواریم بتوانیم این جشنواره را به خوبی و در شأن این گروه، برگزار کنیم. گفتنی است در سال آینده، انجمن رویکردی فرهنگی را در پیش خواهد گرفت و قطعاً خواهیم کوشید در این زمینه تلاش‌های بیشتری را در جهت ارتقا امکانات و دسترسی‌های فرهنگی نابینایان به عمل آوریم.

### **منصور شادکام، قائم‌مقام انجمن نابینایان ایران**



در روزگار همه‌گیری ویروس کورونا، یکی از مقوله‌هایی که اهمیتی بیش از پیش یافته، موضوع مسؤولیت اجتماعی است. در بسیاری کشورهای پیشرفته، مسؤولیت اجتماعی به عنوان یک کلید واژه جا افتاده است و همگان به اهمیتش پی برده‌اند؛ به این معنا که شرکت‌ها، ارگان‌ها و مراجع مختلف، نسبت به این موضوع حساس شده‌اند و برای انجامش برنامه‌ریزی می‌کنند. در ایران اما با وجود تعدد شرکت‌ها و نهادها و اوضاع اقتصادی مطلوبی که بسیاری از آنها از آن برخورداراند، این امر آن اندازه که باید تثبیت نشده است. در همین راستا چند سالی است که انجمن نابینایان ایران توانسته ارتباطات بسیار مؤثری را با چند بانک کشور برقرار کند که در رأس آنها بانک مسکن است که کمک‌های قابل توجهی را در راستای تحقق هدف مسؤولیت اجتماعی به جامعه نابینایان اختصاص داده است. کمک‌های بانک مسکن به جامعه نابینایان شاید به اندازه انتظار نباشد اما همکاری‌های این بانک با جامعه نابینایان اتفاقی قابل ستایش است. این اتفاق بسیار قابل تقدیر است و ما امیدواریم بانک‌های دیگر هم از این الگو استقبال کنند و حامی انجمن و افراد نابینا باشند تا ما بتوانیم در امور فرهنگی کارهای بسیار بزرگی انجام دهیم و بتوانیم افراد نابینا و توانمند را به جامعه معرفی کنیم. اگر مسؤولیت اجتماعی جدی گرفته شود و شرکت‌ها و حتی اقشار جامعه به وظیفه اخلاقی و انسانی خود عمل کنند و به عنوان کمک از نابینایان حمایت کنند، این افراد هم می‌توانند حضوری مؤثر در جامعه داشته باشند. حمایت‌های ارگان‌های مختلف می‌تواند منجر به رفع مشکل اشتغال در میان افراد نابینا شود و پر واضح است که با حل شدن مشکل اشتغال و شاغل شدن این افراد، بسیاری از مشکلات دیگر این افراد هم مرتفع خواهد شد. اگر مشکل اشتغال نابینایان مرتفع شود، قطعاً مشکلاتی نظیر مسکن و ازدواج هم حل خواهد شد و به این ترتیب، آن‌ها از انزوا در خواهند آمد و از نظر روحی و جسمی هم ارتقا خواهند یافت. یکی از ارزنده‌ترین نمونه‌های پایبندی به مسؤولیت اجتماعی، حمایتی است که شرکت سامسونگ از نابینایان به عمل می‌آورد. در چند سال اخیر، این شرکت در راستای مسؤولیت اجتماعی کارهای بسیار بزرگی انجام داد از جمله تجهیز و راه‌اندازی پانزده کتابخانه گویا در سر تا سر کشور و هر ساله میلیون‌ها تومان در تأمین و ادامه تجهیز این کتابخانه‌ها هزینه می‌کند. بی‌شک سامسونگ می‌تواند الگویی مناسب برای سایر شرکت‌ها در این خصوص باشد اما بدون ورود و حمایت دولت، تحقق خواسته‌های جامعه نابینایان امکان‌پذیر نخواهد بود. می‌دانیم که دولت هم به تنهایی نمی‌تواند مشکلات افراد آسیب‌پذیر را مرتفع کند و باید از پتانسیل‌های بخش خصوصی برای این کار استفاده کند. لازم است امتیازهای حداقلی برای آن گروه از نهادها یا شرکت‌ها که در امور حمایتی شرکت می‌کنند در نظر گرفته شود که باعث تشویق و انگیزه آنها شود.

لازم است به این نکته اشاره کنم که بسیاری از سازمان‌ها و مؤسسات مالی و اعتباری چارتی به نام مسؤولیت اجتماعی دارند ولی متأسفانه در حوزه معلولین کمتر ورود می‌کنند و بودجه و اعتباری را که دارند بین انجمن‌های متعدد تقسیم می‌کنند و در نتیجه سهم انجمن‌ها کم می‌شود. انجمن‌ها نمی‌توانند با بودجه‌های کوچک طرح‌های مورد نظرشان را پیاده کنند. باز هم اینجا باید از الگوی شرکت سامسونگ بهره بگیرم؛ این شرکت بخش اعظم بودجه مسؤولیت اجتماعی خود را به نابینایان و پروژه کتابخانه‌های گویا اختصاص داده است و تمام هزینه‌های نگهداری و به‌روزرسانی کتابخانه‌ها و حقوق کارمندان و دست‌اندرکاران و هزینه‌های ضبط کتاب و غیره، از طریق بودجه قابل توجهی که این شرکت به این منظور در نظر گرفته، قابل مدیریت است. سازمان‌ها و ارگان‌ها شرکت‌ها و بانک‌ها باید به صورت هدفمند عمل کنند. برای مثال ما در حوزه اشتغال برنامه‌های زیادی داریم. در حوزه مسکن برنامه داریم اما بودجه لازم را نداریم. بعضی از شرکت‌ها یا سازمان‌ها متأسفانه در حوزه معلولین بیشتر خدمات حمایتی سبد کالا را می‌بینند و به دنبال انجام کارهای اساسی نیستند. ضروری است بودجه مسؤولیت اجتماعی حتماً با مشورت و برنامه‌ریزی شده و دقیق باشد تا از این بودجه استفاده لازم به عمل آید.

## **از گشت مجازی در خانه یوتیوبر کم بینا تا رانندگی نابینایان در پیشخوان**



**امید هاشمی: فعال رسانه‌ای**

در زمستانی که حالا وارد یک‌سوم پایانی خودش شده و در حق بسیاری از ما ایرانی‌ها کم لطف بوده و از زیبایی‌ها و فریبندگی‌هایش هیچ چیز برایمان رو نکرده مگر سوزِ خشکِ سرما، دلمان را به یک لیوان نوشیدنی داغ خوش می‌کنیم که روی پیشخوان کنار صفحه کلیدمان می‌گذاریم و شروع می‌کنیم به ورق زدن مجلات و وبسایت‌های انگلیسی‌زبان ویژه افراد آسیب دیده بینایی.

توقف نخست ما در وبسایت یوتیوب است؛ جایی که تعداد قابل توجهی از افراد نابینا و کم بینای انگلیسی‌زبان مشغول تولید محتوای صوتی و تصویری و بعضاً کسب درآمد از طریق تبلیغات هستند. «سام سیوی»، یکی از همین آدم‌ها است. از یازده سالگی به دلیل ابتلا به استارگاردت به جرگه کم بینا‌ها پیوسته و حالا تقریباً هشت سال است که به تولید ویدئو در یوتیوب مشغول است و [کانالش در یوتیوب](https://www.youtube.com/channel/UCNbzN3eHbLKPzltSB560DkA) هم بیش از سی هزار دنبال کننده دارد. سام موضوع زندگی افراد نابینا و کم بینا و ترفند‌ها و ابزار‌های تسهیل کننده زندگی این گروه از افراد را دست‌مایه تولید محتوا کرده است. او در [یکی از آخرین ویدئو‌هایی که منتشر کرده](https://youtu.be/RiEOF922qpo)، مخاطبان را به یک تور در خانه‌اش دعوت کرده است. در این تورِ بیست و دو دقیقه‌ای سام تک به تکِ تغییراتی را که در خانه‌اش ایجاد کرده تا زندگی را برای او به عنوان یک کم بینا راحت‌تر کند، مرور کرده است. این تور از اتاق نشیمن خانه سام آغاز می‌شود و ما با او در جای جای خانه همراه می‌شویم و با ابزار‌های جالبی آشنا می‌شویم و از ابتکارات او برای مناسب‌سازی خانه‌اش لذت می‌بریم. سام این ویدئو را با توضیح نحوه تماشای تلویزیون آغاز می‌کند؛ توضیح می‌دهد که برای وقت‌هایی که تنها به تماشای تلویزیون می‌نشیند یک صندلی سبک و راحت در نظر گرفته که می‌تواند به سادگی آن را جا به جا کند و در هر فاصله‌ای که مناسب‌تر است قرار دهد تا تصاویر را به وضوح ببیند. او همچنین یک کابل اچ دی ام آن (HDMI) هم تهیه کرده که در زمان‌هایی که کنار خانواده تلویزیون می‌بیند و قاعدتاً به خاطر حضور دیگران امکان نشستن در مقابل تلویزیون وجود ندارد، تلویزیون را به لپ‌تاپ متصل کند و یک تلویزیون شخصی برای خودش دست و پا کند و همزمان که بقیه روی صفحه تلویزیون برنامه را تماشا می‌کنند، او همان برنامه را روی لپ‌تاپش ببیند.

یکی از نکات جالب توجه در ویدئوی سام، اهمیت ویژه‌ای است که به نور‌پردازی خانه‌اش داده است. در این ویدئو می‌بینیم سام، هر جا که به نور احتیاج دارد، تمهیدی را برای فراهم کردنش به کار بسته است. او همچنین از راه‌های گوناگونی برای هوشمند سازی نور‌پردازی استفاده کرده است. در بخشی از این ویدئو می‌بینیم سام، لامپ‌هایی را زیر تختخوابش نصب کرده و آن را به گونه‌ای تجهیز کرده که هنگام بیدار شدن، زمانی که از تخت پایین می‌آید، به محض قرار گرفتن پایش بر روی زمین، لامپ‌ها به شکل خودکار روشن می‌شوند. بالای کابینت‌های آشپزخانه، بخش دیگری از خانه است که سام برایش نور‌پردازی خاصی در نظر گرفته است. چراغ‌های آن قسمت را به بلندگوی آمازون اکو شو متصل کرده و می‌تواند با یک فرمان صوتی و به کمک این بلندگوی هوشمند، لامپ‌ها را روشن یا خاموش کند. یک روبات جاروبرقی و چند خرده ابزار دیگر، از جمله سایر چیز‌هایی بود که در این ویدئو نمایش داده شده است. در نسخه صوتی پیشخوان حتماً به طور مفصل به این ویدئو خواهم پرداخت.

نشریه «بریل مانیتور» این ماه در دو مطلب به صورت مبسوط به زندگی یک کنشگر حوزه افراد نابینا پرداخته که گویا ۲۹ دسامبر ۲۰۲۰ در سن ۸۵ سالگی درگذشته است. «جویس اسکَنلَن»، یک معلم کم بینای دروس زبان انگلیسی و لاتین بود که در سنین بیست و چند سالگی همان اندک بینایی را هم از دست داد. او که در شهری کم جمعیت و به دور از مراکز ویژه نابینایان زندگی می‌کرد، به خاطر از دست دادن باقی‌مانده بینایی، به سختی و در انزوا روزگار می‌گذراند تا اینکه در سال ۱۹۷۰ به طور اتفاقی و به اصرار یکی از دوستانش در یکی از اجلاس‌های سالانه فدراسیون ملی نابینایان شرکت کرد. این اتفاق، زندگی جویس را به کل زیر و رو کرد. به زندگی امیدوارش کرد و او را تا به آنجا رساند که خود به یکی از فعال‌ترین چهره‌های استیفای حقوق نابینایان در آمریکا تبدیل شد. مرگ این کنشگر بازتاب‌های زیادی در وبسایت‌های نابینایی داشت و «بریل مانیتور» هم در دو مطلب به آن پرداخته است.

اتومبیل‌های بدون راننده یا خودران این روز‌ها سوژه بسیار داغی به حساب می‌آید. افراد نابینا هم به علت گشایشی که توسعه چنین ابزاری می‌تواند در زندگی‌شان به وجود بیاورد، به جد اخبار حول و حوش این فناوری را دنبال می‌کنند. جالب است بدانید که فدراسیون ملی نابینایان آمریکا از اولین نهاد‌های خدمات رسان حوزه نابینایان است که به طور رسمی فعالیت در زمینه اتومبیل‌های خودران را پی گرفته است. این فدراسیون، درست ده سال پیش، چالشی را راه انداخته به نام چالش راننده نابینا. «مارک ریکوبونو»، رئیس فدراسیون ملی نابینایان آمریکا است که در این شماره از بریل مانیتور، طی یک یادداشت، نابینایان را به پیگیری هرچه مصرانه‌ترِ این چالش دعوت کرده است. ریکوبونو، ده ساله شدن این چالش را بهانه‌ای برای یادآوری دوباره آن قرار داده است. او که خودش به عنوان اولین راننده نابینا در سال ۲۰۱۱ پشت رول نشسته و حدود دو و نیم کیلومتر بدون کمک افراد بینا رانندگی کرده در یادداشت خود به این مسأله می‌پردازد که ارتباط نابینایان با توسعه دهندگان اتومبیل‌های خودران بسیار حائز اهمیت است؛ چه، ممکن است این اتومبیل‌ها به گونه‌ای طراحی شوند که علی‌رغم خودران بودن، برای نابینایان دسترسی‌پذیر نباشند. او همچنین معتقد است اتومبیل‌هایی که برای استفاده نابینایان طراحی می‌شوند باید به گونه‌ای باشند که نابینایان خودشان رانندگی کنند نه اینکه اتومبیل بدون دخالت انسانی حرکت کند. فدراسیون با طراحانی از دانشگاه ویرجینیا و چند ایده پرداز شناخته شده در زمینه طراحی این اتومبیل‌ها همکاری می‌کند. خودروی ایدئال مارک و همکارانش مجهز به انواع و اقسام حسگر‌ها است که از طریق لرزش و پیام صوتی، راننده نابینا را راهنمایی می‌کند. در حال حاضر رانندگان نابینا می‌توانند با حداکثر سرعتی معادل ۳۰ مایل در ساعت با این اتومبیل‌ها رانندگی کنند. مارک ابراز امیدواری می‌کند تا چند سال آینده امکان رانندگی برای نابینایان فراهم شود.

شورای نابینایان آمریکا (ACB) هم از دیگر سازمان‌های مردم‌نهادی است که اقدام به انتشار نشریات تخصصی برای نابینایان می‌کند. اگر دنبال کننده حرفه‌ای نشریات ویژه نابینایان باشید حتماً اسم «تالار بریل» (Braille Forum) به گوشتان خورده است. این نشریه که به شکل ماهنامه منتشر می‌شود، نگاهی موضوع محور دارد؛ به این ترتیب که در هر ماه، یک سوژه خاص را به عنوان موضوع اصلی بر‌می‌گزیند و در قالب یک پرونده آن سوژه را از زوایای گوناگون بررسی می‌کند. در ماه فوریه، «بریل فروم» به موضوع توضیح‌دار کردن ویدئو‌ها برای نابینایان پرداخته است. این شورا پروژه‌ای را مختص توضیح‌دار کردن ویدئو‌ها و تدوین استاندارد‌های این کار تعریف کرده که «کارل ریچاردسون» آن را مدیریت می‌کند. او در این شماره از بریل فروم یادداشتی نوشته و در آن به گسترش روز‌افزون توصیف صوتی اشاره کرده و ضمن مرور آنچه گذشته و تبیین وضعیت حال حاضر، منابعی را که نابینایان می‌توانند از طریقشان به انواع ویدئو‌های توضیح‌دار با موضوعات گوناگون دسترسی داشته باشند، فهرست کرده است. دسترسی نابینایان انگلیسی‌زبان به ویدئو‌های توضیح‌دار آن‌قدر آسان شده که «کیم چارلسون»، دیگر نویسنده بریل فروم در یادداشتی به موضوع توضیح‌دار کردن تبلیغات تلویزیونی اشاره کرده و پیشنهاد‌ها و راهکار‌هایی به این منظور ارائه داده است.

این شماره از پیشخوان را با توقفی کوتاه در وبسایت «آیز آن ساکسس» به آخر می‌رسانیم. گردانندگان این پادکست هفتگی در [یکی از آخرین اپیزود‌هایشان](http://www.eyesonsuccess.net/bin/dlc.php?get=eos%202106%20podcast.mp3) از «دین هادسن» برای حضور در پادکستشان دعوت کرده‌اند. دین، یکی از کارمندان شرکت اپل است و وظیفه‌اش ترویج گری در حوزه دسترسی‌پذیری و سر و سامان دادن به وضعیت دسترسی‌پذیری محصولات اپل است. او که پیش‌تر مقداری بینایی داشته و به تدریج به جمع نابینایان پیوسته، در این اپیزود درباره روز‌هایی صحبت می‌کند که اپل برای اولین بار قدم در میدان دسترسی‌پذیری گذاشته است؛ روز‌هایی که اتفاقاً دین تازه به جمع کارمندان اپل پیوسته و همزمان روند نابینا شدنش هم سرعت گرفته بود. او از اولین مواجهه اپل با دسترسی‌پذیری در سال ۲۰۰۶ خاطراتی را نقل می‌کند. همچنین دین در این اپیزود به نحوه کار خودش هم اشاره‌ای می‌کند؛ او وظیفه‌اش را این‌طور توصیف می‌کند: «هرگاه تیمی از توسعه‌دهنده‌ها در اپل کاری صورت می‌دهند، من وارد عمل می‌شوم و آن محصول تازه را بررسی می‌کنم و پیشنهاد‌هایی درباره چگونگی رعایت استاندارد‌های دسترسی‌پذیری به آنها می‌دهم.» دین علاوه بر اینها درباره اقدامات اخیر اپل در زمینه دسترسی‌پذیری هم توضیحاتی ارائه می‌کند؛ از جمله اینکه در سال گذشته توانسته‌اند کتابخانه لویی را به آی او اس اضافه کنند و این باعث شده زبان‌های بیشتری از سوی نمایشگر‌های بریل در هنگام اتصال به محصولات اپل پشتیبانی شود. او ضمن اشاره به امکانات تازه در حوزه مسیریابی و تشخیص عکس و شناسایی اشیا و محیط، توضیحاتی را هم درباره یک طرح تازه در اپل ارائه می‌کند که قرار است امکان استفاده کودکان نابینا را از اپلیکیشن‌های مخصوص یادگیری برنامه‌نویسی فراهم کند. پروژه‌ای که در آن چند مدرسه ویژه نابینایان هم پا به پای اپل ایفای نقش می‌کنند.

## **والدین نابینا و حکایتی به نام پوشک**

****

**فاطمه جوادیان : کارشناس نابینایان اداره آموزش و پرورش استثنایی استان گیلان**

در شماره پیش، مهمان دوستانی شدیم که صاحب فرزند بودند. از آنها خواسته بودیم برایمان بگویند چگونه به فرزند خود شیر، دارو یا غذا می‌دادند. هرچه باشد، پدران و مادرانی که با ما صحبت می‌کنند، از افراد نابینا هستند و ابعاد مختلف زندگی نابینایان قابل توجه است. خصوصاً برای کسانی که فرزندشان خواه بینا و خواه نابینا قصد دارد با فردی که نابیناست، ازدواج کند.

در این شماره در مورد مراقبت‌های بهداشتی از کودکان، با مرضیه، صبا، الهام و پروانه به گفت و گو نشستیم.

مرضیه از شماره قبل با ما همراه است. او می‌گوید: «پوشک کردن بچه‌ها ممکن است در ابتدا کمی سخت به نظر بیاید اما خوب است که مادرها از دیگران یاد بگیرند. سؤال کنند تا یاد بگیرند. با تکرار و تمرین این کار برایشان راحت‌تر می‌شود. بهتر است بدانید وقتی بچه بیمار باشد یا مایعات زیادی نوشیده باشد؛ زودتر نیاز به تعویض دارد. با توجه به نوع غذایی که خورده باید این مسأله را کنترل کنیم. گاهی وقت‌ها لازم است بچه را باز نگه داریم. در این صورت باید حواسمان باشد به تازگی مایعاتی نخورده باشد. بچه‌ها در ابتدا از کاسه توالت می‌ترسند. بهتر است زمانی که به دستشویی می‌روند کنارشان بمانیم. در این صورت اگر گوشه دیگری از فضای دستشویی را برای انجام کارشان انتخاب کنند ما به راحتی متوجه خواهیم شد

در مورد حمام کردن نوزاد هم صراحتاً می‌گوید: «راستش را بخواهید من از حمام بردن نوزاد می‌ترسیدم. برای این کار از مادر یا همسرم کمک می‌گرفتم.»

صبا ۱۲ سال است که ازدواج کرده. همسرش نابیناست. پوشک بستن را از مادرش یاد گرفته. می‌گوید: «بچه‌ها وقتی کوچک‌تر هستند به خاطر اینکه فقط شیر می‌خورند بیشتر ادرار می‌کنند.» مانند بسیاری از مادران جوان بینا او هم برای حمام کردن بچه از مادرش کمک می‌گرفت. به طوری که شش ماه اول را به کمک مادر او را به حمام می‌برد. او می‌گوید: «بوییدن لباس بچه هم می‌تواند به افراد نابینا کمک کند.» گرچه خود به خاطر اصابت خمپاره در زمان جنگ، علاوه بر حس بینایی، از نعمت بویایی هم محروم شده است. او در چنین مواردی از دیگران کمک می‌گیرد و یا به سایر علائم توجه بیشتری دارد.

در ادامه گفت و گوهای مان به سراغ الهام می‌رویم. او شاغل است؛ بیست و یک سال است که ازدواج کرده؛ دو فرزند هجده ساله و دوازده ساله دارد و همسرش بیناست. وقتی از او می‌خواهم از دوران نوزادی بچه‌ها برایم بگوید، کمی فکر می‌کند و می‌گوید: «سالهای زیادی از آن دوران می‌گذرد. سعی می‌کنم جزئیاتی را که به یاد دارم برایتان بگویم. فرزند بزرگم که به دنیا آمد تجربه بچه‌داری نداشتم. پوشک کردن را خواهرم به من یاد داد. آن وقت‌ها بیشتر از پوشک استفاده می‌شد. البته او بستن پوشک‌های امروزی را هم به من یاد داد. او به من یاد داد چطور لاستیکی را پهن کنم؛ پوشک را در وسط آن بگذارم؛ لبه لاستیکی را یکی دو سانت تا بزنم؛ بگذارمش زیر باسن بچه و سمت دیگر را هم همان‌طور تا کنم و گوشه‌ها را گره بزنم. بعضی وقت‌ها پوشک‌ها بچه‌ها را دچار حساسیت پوستی می‌کنند. من از خشک شدن پوست پای بچه یا لمس دانه‌های ریزی که روی پوست پایش به وجود می‌آمد، متوجه حساسیت فرزندم نسبت به آن نوع از پوشک می‌شدم و در نتیجه، برند پوشک را عوض می‌کردم.

برای زمان تعویض هم از نشانه‌ها استفاده می‌کردم. روی پوشک قسمت جلو را لمس می‌کردم. اگر از خشکی درآمده بود و حالتی باد کرده داشت، متوجه می‌شدم که زمان تعویض فرا رسیده است. البته به قدرت جذب پوشک هم بستگی دارد. اگر سطح پوشک دیگر صاف نبود و حالتی باد کرده داشت نشانه تعویض بود. بچه تا زمانی که فقط از راه شیر خوردن تغذیه می‌کند، مدفوعش بوی خاصی ندارد اما اگر او را در آغوش گرفته باشید یا کنارش باشید زمانی که شکمش کار می‌کند صر و صدای زیادی دارد. به محض تمام شدن این سر و صداها بلافاصله لازم است تعویض انجام بشود. اما بعد از دوره شیرخوارگی زمانی که او غذاهای دیگر هم می‌خورد بچه را بغل می‌کردم؛ شلوار و پوشکش را قدری کنار می‌زدم و از راه بوییدن پی می‌بردم که زمان تعویض است یا نه. در واقع هم بوییدن و هم لمس سطح پوشک به من هشدار زمان تعویض را می‌داد. مثل همه مادرها. هردو حدود دو و نیم تا سه سالگی از پوشک گرفته شدند. قبل از این که بچه‌ها را با توالت‌های ایرانی آشنا کنم، از قصری استفاده کردم. قصری‌ها لگن‌های کوچکی هستند که مورد استفاده کودکان قرار می‌گیرند. قبل از استفاده از قصری هم گهگاه آنها را در دستشویی سرپا می‌گرفتم و صدای آب درمی‌آوردم یا شیر آب را باز می‌کردم. شنیده بودم این طوری بچه راحت‌تر ادرارش را آزاد می‌کند. البته گاهی موفق نمی‌شدم و بچه‌ها ادرارشان را نگه می‌داشتند و توی پوشک انجام می‌دادند. سعی می‌کردم مواقعی آنها را باز بگذارم که قبلاً مدفوع را انجام داده باشند. و از شرتهای آموزشی یک بار مصرف استفاده می‌کردم. این شرت‌ها به گونه‌ای بودند که با یک بار ادرار لباس را خیس نمی‌کردند اما من در فواصل کوتاه آن را با لمس چک می‌کردم. اگر خیس شده بود شرت را عوض می‌کردم اگر نه، در تایم‌های مشخصی بچه را به دستشویی می‌بردم تا یا روی قصری بنشیند یا از توالت استفاده کند. به طور کلی مادر کم کم دستش می‌آید که زمان تعویض چه زمانی است. مثلاً من می‌دانستم که بعد از صبحانه حتماً باید تعویض انجام شود. من بعد از هر تعویض حتماً شست‌و‌شو را انجام می‌دادم. حتی اگر فقط ادرار کده بود. بچه را دمر روی دستم می‌انداختم. وقتی هم بزرگتر شد روی شانه‌ام. پارچه‌ای را هم روی شانه دیگرم می‌انداختم. می‌رفتم کنار دستشویی، با دو دستم که آزاد بودند، پوشک را باز می‌کردم و می‌انداختم در پلاستیکی که با خود آورده بودم. شستشو را که انجام می‌دادم، پارچه‌ای را که روی شانه دیگرم بود محض احتیاط به دور بچه می‌پیچیدم، می‌آوردم و روی زیرانداز مخصوصش می‌خواباندم و پوشک می‌گرفتم. اگر هم نیاز بود پمادی به پاهایش بزنم قبل از بستن پوشک این کار را انجام می‌دادم.

تکرار و تمرین باعث می‌شود مهارت ما کامل شود. بر خلاف بسیاری از مادران جوان من از همان ماه اول خودم بچه را به حمام می‌بردم. فرزند کوچک‌ترم با وزن 1 کیلو و سیصد گرم به دنیا آمد. به قدری کوچک بود که همه می‌ترسیدند او را در آغوش بگیرند اما به لطف خدا خودم او را بغل می‌کردم و گاهی حتی در روشویی هم او را حمام می‌کردم.

در آخرین بخش از گفت و گوی این شماره مهمان پروانه می‌شویم. پروانه، سی و سه سال است که با همسر نابینایش زندگی می‌کند و صاحب دو فرزند برومند است. آن‌ها همواره تلاش کرده‌اند تا تجربیات خود را در اختیار دوستان نابینای خود قرار دهند.

از پروانه می‌پرسم چگونه توانسته است دوران نوزادی با کیفیتی را برای فرزندانش رقم بزند. او با صبر و حوصله جزئیات فراوانی را برایمان بازگو می‌کند که ما به دلیل محدودیت این ستون به بخش‌هایی از آن‌ها می‌پردازیم.

زمانی که فرزند اولش به دنیا آمد او با خانواده همسرش زندگی می‌کرد. ده روز اول بچه به علت زردی در بیمارستان ماند. زمانی که مجرد بود به خواهر و برادر کوچکش رسیدگی می‌کرد و با این مسائل آشنا بود. مادر همسرش هم به او یاد داد که پارچه را به چه اندازه تا کند؛ لبه پشت لاستیکی و جلوی لاستیکی را کمی تا کند؛ بندهای جلو را به بندهای پشت گره بزند. او به خاطر آمادگی ذهنی که از قبل داشت با یک بار آموزش به راحتی این کار را یاد گرفت. او معتقد است که ما باید از قدرت شنوایی خود حداکثر استفاده را داشته باشیم. همان‌طور که خود، چنین می‌کند. او می‌گوید: «بچه‌ام هر جای خانه که بود، من با شنیدن صدای نفس‌هایش می‌فهمیدم که دارد چکار می‌کند. او تشکی تهیه کرده بود که تشکیل می‌شد از یک لایه پشم‌شیشه، یک لایه مشمعی سفره‌ای ضخیم و دو لایه پارچه که به راحتی قابل شست‌وشو بودند. تا زمانی که بچه راه نیفتاده، باز نگه داشتنش کار سختی نیست. یکی دو ساعت در روز کافی بود تا روی همان تشک باز بماند و وقتی قرار بود او را بغل کنیم، پوشکش را می‌بستیم. می‌گوید: «از دوران نوزادی هر وقت که پوشک بچه‌ها را عوض می‌کردم، آن‌ها را روی توالت سرپا می‌گرفتم تا با این شکل از دستشویی رفتن آشنا باشند.» صبح‌ها اولین کاری که می‌کردم این بود که بچه را ببرم سرپا نگه دارم. یا دستشویی می‌کرد یا نه. فرقی نداشت. اگر دستشویی نمی‌کرد یکی دو ساعت بعد هم این کار را انجام می‌دادم. بعد هم او را پوشک می‌کردم.به این ترتیب، از پوشک گرفتن بچه‌ها برایم راحت بود. تقریباً از دو سالگی به بعد خودشان به دستشویی می‌رفتند. در همان زمان هم از شرتهای عینکی استفاده می‌کردم تا مطمئن شوم که بچه‌ها به خود مسلط شده‌اند.

در مورد حمام کردن: او از ابتدا خودش بچه‌ها را به حمام برد. بچه را دمر روی پایش می‌خواباند. سر بچه را می‌شست و آب می‌کشید. و بعد هم بدنش را. بعد بچه را برمی‌گرداند و صورتش را به طوری که کف به چشمانش نرود، محتاطانه با دست می‌شست؛ سپس صورت بچه را به سمت خود برمی‌گرداند؛ آب را با احتیاط روی سرش می‌ریخت و مراقب بود آب و کف در چشم بچه نرود. به این صورت سر و بدن بچه را تمیز آب کشی می‌کرد. آنچه انکار ناپذیر است، این است که حمام کردن او به خاطر دقت فراوانی که می‌بایست داشته باشد، کمی از حمام کردن سایرین کندتر بود. اما بچه‌ها اصلاً گریه نمی‌کردند. اذیت نمی‌شدند. او هم با ناز و نوازش با آن‌ها رفتار می‌کرد. لباس‌ها را از قبل، بیرون حمام می‌گذاشت. گوشه حوله را کنار می‌زد؛ و کم‌کم لباس را بر تن نوزاد می‌پوشاند. بچه را روی تشک مخصوصش می‌گذاشت تا اگر دستشویی کرد بتواند شرایط را کنترل کند. گاهی هم پیش می‌آمد که بچه روی لباس مادر ادرار کند که به گفته او مشکلی نیست. بچه است دیگر. دست خودش که نیست. هیچ وقت بچه را با بدن خیس پوشک نمی‌کردم. چون بدنش عرق می‌کند که باعث می‌شود تن بچه عرق‌سوز بشود.»

او در پایان صحبت‌هایش از والدین جوان می‌خواهد که از زندگی نترسند و خود را باور کنند. راهی که خود، به همراه همسرش در طول این سال‌ها پیموده است. ما هم امیدواریم تجارب دوستان‌مان که در این شماره ذکر شد، مورد استفاده والدین گرامی خصوصاً والدین نابینا واقع شود. روزهای‌تان سرشار از شوق زندگی

## **به‌کارگیری توانمندی‌هاراز شادکامی: جنبه‌ای دیگر از ویژگی‌های روان‌شناختی افراد آسیب‌دیده بینایی**

****

**زهرا همت: کارشناس ارشد روان‌شناسی، آموزگار سازمان آموزش و پرورش استثنایی**

مقاله حاضر مروری است بر پژوهشی که به کوشش بیماتسوکوما و همکاران،زیر نظر انجمن چشم‌پزشکی، مرکز پژوهش‌های بالینی و انجمن نوروسایکولوژی دانشگاه توکیو ژاپن انجام شده است

تاکنون مطالعات بسیار زیادی با موضوع آثار منفی آسیب بینایی، انجام شده است و اثر این آسیب بر کاهش کیفیت زندگی، افت کارکردهای جسمانی، اعتماد به نفس، اجتماعی بودن، افسردگی، فشارهای هیجانی و حتی افزایش احتمال اقدام به خودکشی را در افراد آسیب‌دیده بینایی نشان داده‌اند.اگرچه این پژوهش‌ها جنبه‌های مختلف زندگی و شخصیت و ویژگی‌های روان‌شناختی افراد آسیب‌دیده بینایی را بررسی کرده‌اند اما هیچ‌کدام به جنبه‌های مثبت مرتبط با آسیب‌دیدگان بینایی نپرداخته‌اند و نتوانسته‌اند نقاط مثبت زندگی افراد آسیب‌دیده بینایی را توصیف کنند. در این مقاله، روان‌شناسی مثبت‌نگر، نقش مهمی را در توصیف جنبه‌ای متفاوت از زندگی روانی افراد آسیب‌دیده بینایی بازی می‌کند.

وود و همکاران، تعریف جامعی از توانمندی‌های فردی ارائه کرده‌اند که تا حد زیادی مورد توافق همگان قرار گرفته است. ایشان معتقدند که: توانمندی‌های فردی عبارت است از ویژگی‌های شخصیتی که به افراد کمک می‌کنند تا عملکرد خوبی داشته باشند یا بهترین عملکرد متناسب با شرایط را داشته باشند. تحقیقات اخیر بر تفاوت موجود بین دارا بودن توانمندی‌های فردی و به‌کارگیری این توانمندی‌ها تأکید زیادی دارند و نشان داده‌اند که استفاده از این توانمندی‌ها در مقایسه با صرف دارا بودن آن، ارتباط مثبت قوی‌تری با جنبه‌های مثبت روانی از جمله شادکامی و کاهش علائم افسردگی دارند.

با در نظر گرفتن نتایج این مطالعات، در پژوهش حاضر به بررسی ارتباط بین به‌کارگیری توانمندی‌های فردی و شادکامی و هیجانات مثبت پرداخته شده است و این فرضیه در نظر گرفته شد که بین استفاده از توانمندی‌های فردی، شادکامی و هیجانات مثبت، ارتباط همبستگی وجود دارد. نگرانی موجود این است که اثر متغیرهای مرتبط با آسیب بینایی، قویتر از به‌کارگیری توانمندی‌های شخصی باشد. بنابراین در یک فراتحلیل و با نگاهی موشکافانه، به بررسی متغیرهای مرتبط با آسیب بینایی پرداخته شده است.

این مطالعه، اولین پژوهشی است که به بررسی جنبه‌های مثبت و ایمنی روان‌شناختی افراد آسیب‌دیده بینایی پرداخته است و نتایج آن نشان داده است که بین به‌کارگیری توانایی‌های شخصی و شادکامی، ارتباط همبستگی مثبت به میزان هفتاد درصد و بین به‌کارگیری توانایی‌های شخصی و هیجانات مثبت، ارتباط همبستگی مثبت به میزان شصت درصد وجود دارد. این میزان همبستگی، بسیار برجسته و از این جهت قابل توجه است که تمام پژوهش‌های قبلی به توصیف جنبه‌های منفی مرتبط با آسیب بینایی پرداخته بودند. برای شفاف‌سازی این نتیجه متناقض، به ذکر نمونه‌هایی از پژوهش‌های پشتیبان این نتیجه می‌پردازیم.

پژوهش‌های بسیاری به مطالعه ارتباط بین استفاده از توانایی‌های شخصی و شادکامی و هیجانات مثبت در نمونه‌های افراد بدون آسیب بینایی پرداخته‌اند و ارتباط همبستگی مثبت قوی بین این متغیرها مشاهده شده است. پترسون و سلیگمن، نشان دادند که به‌کارگیری توانمندی‌های فردی موجب تقویت مثبت‌گرایی و افزایش کیفیت زندگی می‌شود. لایوس و لیوبومیرسکی، نشان دادند که انجام کارهای مثبت مانند به‌کارگیری توانایی‌های شخصی، موجب فعال شدن مراکز پاداش مغز می‌شود. علاوه بر این، در روان‌شناسی مثبت‌گرا، قابلیتها و توانایی‌های فردی، بر اساس نظریه‌های شخصیت، جزئی از ویژگی‌های شخصیتی به شمار می‌آیند و ارتباطی با ویژگی‌های جسمانی ندارند. با فراتحلیل انجام شده، مطالعه حاضر نیز نشان‌دهنده ارتباط همبستگی مثبت بین به‌کارگیری توانمندی‌های فردی و شادکامی و هیجانات مثبت در افراد، صرفنظر از وجود یا فقدان آسیب بینایی است. بنابراین به‌کارگیری توانمندی‌های فردی ممکن است به عنوان یک عامل ایمنی روانی در مقابل مخاطرات ناشی از آسیب بینایی عمل کند. انسان‌ها به طور طبیعی و با توجه به اصل تنازع بقا، تمایلی به یادآوری و مرور مسائل دارای بار منفی ندارند. در افراد آسیب‌دیده بینایی نیز این اصل صادق است و به‌کارگیری توانمندی‌های فردی در مقابل آسیب ایجاد شده در اثر اختلال بینایی، موجب تقویت تاب‌آوری می‌شود. پژوهش‌های بسیاری در روان‌شناسی مثبت‌گرا از این نظر حمایت کرده‌اند. از جمله مطالعاتی که به بررسی کاهش علایم افسردگی و کاهش یا حتی کنترل دردهای مزمن پرداخته‌اند. با در نظر گرفتن نتایج این پژوهش‌ها این احتمال را می‌دهیم که به کارگیری توانمندی‌ها می‌تواند نقش ایجاد ایمنی در مقابل آسیب روانی ناشی از آسیب فیزیکی بینایی را ایفا کند.

دلیل دیگری بر این همایندی را می‌توان با استفاده از پیوستار سلامت روانی توضیح داد.سلامت روانی در یک سوی این پیوستار و بیماری روانی در سوی دیگر آن قرار دارد و نداشتن بیماری روانی لزوما به معنای سلامت روان افراد نیست. هاپرت و ویتینگتون نشان داده‌اند که نداشتن بیماری روانی، لزوما به معنی نداشتن علائم خفیف مشکلات روانی نیست. بر اساس این نظریه ما احتمال می‌دهیم که آسیب بینایی با سلامت روانی ارتباط دارد ولی در صورت به‌کارگیری توانایی‌های فردی، این آسیب نمی‌تواند موجب تضعیف شادکامی افراد آسیب‌دیده بینایی شود. به زبان ساده‌تر می‌توان گفت که بیماری روانی و آسیب بینایی در یک سوی پیوستار و به‌کارگیری توانمندی‌های شخصی و شادکامی در سوی دیگر پیوستار قرار دارند.

مطالعات بسیاری نشان داده‌اند که حمایت اجتماعی به عنوان یک متغیر بیرونی، با شادکامی و سلامت روانی ارتباط دارد ولی با توجه به این که گروه نمونه مورد مطالعه در این پژوهش، عمدتا از حمایت اجتماعی مطلوبی برخوردار بوده‌اند، پژوهش‌گران در بررسی این متغیر با محدودیت روبرو بوده‌اند ولی پژوهش‌های انجام شده با گروه‌های فاقد آسیب بینایی، نشان‌دهنده نقش پررنگ حمایت‌های اجتماعی در رضایت از زندگی و شادکامی افراد است.

به طور خلاصه، این پژوهش برخلاف سایر پژوهش‌ها که اغلب به جنبه‌های منفی مرتبط با آسیب‌دیدگان و آسیب بینایی می‌پردازند، به جنبه‌ای مثبت پرداخته و نشان داده است که برخلاف فشار روانی و مشکلات و محدودیت‌های ایجاد شده در اثر آسیب بینایی، بین به‌کارگیری توانایی‌ها و ویژگی‌های مثبت شخصیتی و شادکامی و هیجانات و احساسات مثبت، همبستگی مثبت معناداری وجود دارد و استفاده از توانمندی‌های فردی می‌تواند با وجود فشارهای وارد شده بر افراد در اثر آسیب بینایی، موجب افزایش شادکامی و هیجانات مثبت شود.

## **پرسش‌هایی در مورد بیماری آب‌سیاه**

**  
مجتبی خادمی: کارشناس زبان انگلیسی، بنیان‌گذار اولین سایت فارسی ویژه نابینایان**

در شماره دوم مانا، چند خبر در حوزه چشم‌پزشکی را به همراه محتوایی که مدرسه هدلی[[1]](#footnote-1) در خصوص بیماری گلوکوم[[2]](#footnote-2) یا آب‌سیاه در قالب یک پادکست تهیه کرده است، به درخواست مدیر مسئول و سردبیر ماهنامه، برایتان تدارک دیده‌ام. در این قسمت، ریکی انگر[[3]](#footnote-3)، با دکتر جولیا روزدال[[4]](#footnote-4)، متخصص آب‌سیاه از مرکز چشمپزشکی دیوک[[5]](#footnote-5)، و اد هینز[[6]](#footnote-6)، مدیر ارشد برنامه‌های مدرسه هدلی[[7]](#footnote-7)، به گفتگو می‌نشینند و سوالات زیادی را که مردم در مورد آب‌سیاه، عوامل خطر‌زا، و نحوه درمان این بیماری دارند، مطرح می‌کنند. ترجمه‌ای که پیش روی شماست، تقطیع‌شده است و صرفا صحبت‌ها و پرسش‌هایی که مهمتر تشخیص دادم در آن گنجاندم تا از چارچوب محدود ستون سرویس پزشکی بیرون نزند. برای این‌که در جریان باشید کدام صحبت متعلق به کدام شخص می‌باشد، اسم کسی که در حال صحبت است را در ابتدای صحبت‌هایش نوشته‌ام:

اد هینز: دکتر روزدال، اگر امکان دارد، با اصول اولیه شروع کنیم. لطفا بگویید آب‌سیاه چیست؟ و شاید برخی از عوامل خطر شایع مرتبط با آب‌سیاه کدامند؟

دکتر جولیا روزدال: آب‌سیاه در واقع گروهی از بیماری‌های چشمیست. وجه اشتراک این گروه از بیماری‌ها این است که عصب بینایی، یعنی همان سیمی که چشم را به مغز متصل می‌کند، به دلیل نازک شدن نورونها، سلولهای گانگلیونی شبکیه[[8]](#footnote-8)، یا مرگ سلولهای عصبی، از دست می‌رود. بنا‌بر‌این وقتی عصب به این ترتیب از بین می‌رود، افراد بینایی خود را از دست می‌دهند. معمولاً آب‌سیاه در ابتدا بر دید محیطی یا جانبی تأثیر می‌گذارد. شایع‌ترین نوع آب‌سیاه در ایالات متحده، آب‌سیاه زاویه باز اولیه[[9]](#footnote-9) است و یکی از اصلی‌ترین مشکلات ما در مورد آب‌سیاه، این است که بسیاری از افراد مبتلا، از ابتلای خود اطلاع ندارند؛ زیرا کاهش بینایی واقعاً به آرامی اتفاق می‌افتد. نتیجتا آن‌ها حتی متوجه آغاز بیماری نمی‌شوند؛ هنگامی که میزانی از بینایی خود را در اثر هر نوع از آب‌سیاه از دست دادید، دیگر نمی‌توانیم آن میزان دید از دست رفته را برگردانیم. پس تشخیص و درمان زود‌هنگام آب‌سیاه، برای حفظ بینایی فعلی، بسیار مهم است. شما در مورد عوامل خطر سوال کردید. یکی از خطرات، داشتن سابقه خانوادگی آب‌سیاه است. بنا‌بر‌این افراد در خانواده شما، برادران، خواهران، عمه‌ها و خاله‌ها، عمو‌ها و دایی‌ها‌، پدربزرگ‌ها و مادربزرگ‌ها و والدین، و نیز ورود به میان‌سالی، از عوامل مهم خطر برای آب‌سیاه به شمار می‌آیند. و در حقیقت، نژاد سیاه و نژاد هیسپانیک جزو عوامل خطر هستند؛ اگرچه بسیاری از سفید‌پوستان هم می‌توانند به آب‌سیاه مبتلا شوند. پس فکر نکنید سفید‌پوستان نیازی به انجام آزمایش‌های آب‌سیاه یا غربالگری ندارند.

اد هینز: از زمانی که بیماری یک بیمار تشخیص داده می‌شود، تا زمانی که شما را به عنوان یک متخصص آب‌سیاه ملاقات می‌کند، به‌طور متوسط چقدر طول می‌کشد و یک بیمار چه مراحلی را تجربه می‌کند؟

دکتر جولیا روزدال: امیدواریم مراحل به این صورت باشد که مردم به زندگی عادی خود مشغول باشند، معاینات منظم چشم را با چشم‌پزشکان محلی خود انجام دهند، و او برخی از علائم اولیه را تشخیص دهد: شاید فشار چشم کمی بالا رفته باشد، یا شاید عصب بینایی کمی مشکوک به نظر برسد، یا سابقه خانوادگی به اطلاع پزشک رسیده باشد. و چشم‌پزشک محلی به‌طور هوشمندانه، یا بعضی از آزمایش‌های آب‌سیاه را خودش انجام دهد یا مراجعین را به کسی مثل من به عنوان متخصص آب‌سیاه ارجاع دهد. و بعد من آنها را ویزیت کنم. کاری که ما انجام می‌دهیم را ارزیابی آب‌سیاه می‌نامیم. طی یک ویزیت طولانی مدت در کلینیک، آزمایش‌های ویژه و معاینه عمقی چشم را انجام می‌دهند و ما متوجه می‌شویم که آیا شخص به آب‌سیاه مبتلاست یا فقط برخی از عوامل خطر‌زا را دارد که باید پیگیری شوند.

این سناریویی است که امیدواریم اتفاق بیفتد؛ یعنی قبل از آن‌که واقعاً نقص بینایی رخ دهد، بیماری تشخیص داده شود و ما بتوانیم درمان زود‌هنگام را شروع و از کاهش بینایی جلوگیری کنیم. بیماران مبتلا به آب‌سیاه که از قبل دچار نقص بینایی ماندگار شده‌اند یا قبلاً هم دچار آب‌سیاه پیشرفته شده‌اند نیز برای کمک به ما مراجعه می‌کنند. گاهی اوقات دلیل مراجعه، نیاز به جراحی و یا نیاز به برخی از درمان‌های اضافیست که چشم‌پزشک محلی قادر به ارائه آنها نیست. پس شرایط مختلفی پیش می‌آید که بیماران به متخصص آب‌سیاه مراجعه می‌کنند؛ اما همیشه امیدواریم آنقدر به هنگام مراجعه کنند که بتوانیم قوه بینایی را نجات دهیم و این اغلب اتفاق می‌افتد. در حقیقت، بیشتر افرادی که مبتلا به آب‌سیاه هستند و تحت درمان آب‌سیاه قرار می‌گیرند، نابینا نمی‌شوند.

اد هینز: آیا ممکن است افت بینایی ناشی از آب‌سیاه قابل برگشت باشد یا از بین رفتن بینایی دائمی است؟

دکتر جولیا روزدال: با درمان هایی که در حال حاضر در دسترس است، از دست دادن بینایی دائمیست. من بسیار امیدوارم که در آینده، درمان‌هایی داشته باشیم که کاهش بینایی ناشی از آب‌سیاه را معکوس کند اما امروزه از دست رفتن بینایی به دلیل مرگ سلول‌های گانگلیونی شبکیه رخ می‌دهد. در حال حاضر هنوز راهی برای تجدید، جایگزینی، شارژ مجدد یا احیای دوباره اعصابی که می‌میرند نداریم. پس متأسفانه از بین رفتن بینایی، دائمیست.

اد هینز: چقدر مهم است که شخص نسخه دقیق و دستور‌العمل‌های دارویی شما را دنبال کند؟

دکتر جولیا روزدال: واقعاً بسیار مهم است که بیماران از رژیم درمانی قطره چشم پیروی کنند. مایلم به اطلاع تمام بیماران برسانم: «قطره چشم، یک روش بسیار قدرتمند برای کاهش فشار چشم است، اما اگر قطره در بطری راکد باشد، مؤثر نیست. باید وارد چشم شما بشود». انواع مختلفی از قطره‌های چشمی وجود دارد که ما تجویز می‌کنیم، لذا رژیم‌های درمانی می‌توانند کمی متفاوت و همچنین کاملاً پیچیده باشند. پس مطمئناً درک می‌کنم که بیماران برای پایبندی به این رژیم‌ها، مشکل دارند.

ساده‌ترین زمانبندی استفاده از قطره چشم، یک بار در روز است که ممکن است هنگام خواب استفاده کنید؛ اما گاهی اوقات، بیمارانی داریم که از سه یا حتی چهار نوع قطره چشم استفاده می‌کنند. برخی از قطره‌ها باید دو یا حتی سه بار در روز تجویز شوند و بیمار بیشتر راحت است که همه آنها را در یک زمان‌ استفاده کند. اما این زمانبندی واقعاً مسئله بسیار مهمیست. قطره‌های چشم، بعد از تزریق، برای مدت‌زمان مشخصی فشار چشم را پایین می‌آورند و پس از اتمام اثر دارو، فشار چشم دوباره بالا می‌رود. بنا‌بر‌این نوبت بعدی، برای حفظ فشار پایین چشم زمانبندی شده است. و معتقدیم حفظ فشار چشم و واقعاً پایین نگه داشتن آن با تبعیت از زمانبندی، حقیقتا می‌تواند به محافظت از عصب بینایی کمک کند که نهایتا به حفظ بینایی کمک می‌کند.

اد هینز: برخی از تغییرات در سبک زندگی وجود دارد که شاید مردم نیز باید از آن‌ها آگاه باشند. مثلاً موقعیت‌های وارونه اعضای بدن در یوگا. آیا توصیه خاصی برای مردم در خصوص این نوع فعالیت‌ها وجود دارد؟ آیا تغییر سبک زندگی را برای همراهی با دارو توصیه می‌کنید یا این به خود فرد بستگی دارد؟

دکتر جولیا روزدال: بیشتر بیماران احتمالاً به هیچ نوع اصلاح شدید سبک زندگی احتیاج ندارند. با این حال، اگر من یک بیمار داشته باشم که بیماری‌اش علیرغم رژیم درمانی که ما کافی می‌دانیم در حال پیشرفت باشد، یا بیماری که واقعا انگیزه انجام هر کار ممکن را دارد که فکر می‌کند در جلوگیری از پیشرفت بیماری مؤثر است، آنگاه در مورد اصلاح شیوه زندگی صحبت می‌کنیم. مواردی که من با بیماران در مورد آن‌ها صحبت می‌کنم همان نگرانی در خصوص یوگا است که شما مطرح کردید. ما معتقدیم حالت‌های طولانی‌مدت نگه داشتن سر رو به پایین مانند انجام حرکات مخصوص سر، که می‌توانند فشار چشم را صرفا از طریق افزایش فشار وریدی بالا ببرند، استفاده از کراوات‌هایی با گره‌های بیش از اندازه محکم و جالب‌تر از همه، نواختن طولانی‌مدت ساز‌های بادی که شما در نی می‌دمید، و دوباره نوعی افزایش فشار در سر که به دلیل زمان‌های طولانی‌مدت نگه‌داشتن نفس و بازدم در ساز بادی اتفاق می‌افتد، ممکن است به طور بالقوه منجر به پیشرفت احتمالی آب‌سیاه شود. بنابراین واقعاً این حالت‌های طولانی‌مدت موقعیت سر رو به پایین و نگه‌داشتن و بازدم شدید نفس، مضر است.

سایر اصلاحات در سبک زندگی نیز وجود دارد که باید در نظر گرفته شوند. بر این باوریم رعایت رژیم غذایی با مقدار زیادی سبزیجات برگ‌دار همراه با آنتی‌اکسیدان، ممکن است به حفظ عصب بینایی در آب‌سیاه کمک کند. سبک زندگی سالم به‌طور کلی با داشتن رژیم غذایی سالم برای قلب، با مقدار زیادی سبزیجات، میوه‌ها، غلات کامل و پروتئین‌های بدون چربی، انجام برخی از ورزش‌ها، خواب کافی، برخورداری از روابط سالم با عزیزان، مواردی هستند که برای سلامت کلی شما مفیدند و برای چشم شما مطلوب خواهند بود.

اد هینز: حال، اگر افراد به درمان خود پایبند بوده و تمام قطره‌های خود را همانطور که باید مصرف کنند، آیا آب‌سیاه صرفا متوقف شده است؟ آیا از بین می‌رود یا این‌که بیماران باید تا آخر عمر تحت این شرایط درمان شوند؟

دکتر جولیا روزدال: آب‌سیاه یک بیماری مادام‌العمر است. به محض ابتلا، بسیاری از درمان‌های مطلوب را در اختیار داریم، اما واقعاً درمان قطعی نداریم. به‌طور معمول، بیماران با این بیماری تا آخر عمر همراه هستند. با این حال، درمان‌ها تغییر می‌کنند. پاسخ به درمان‌ها نیز تغییر می‌کند. پس مسئله‌ایست که باید در طول عمر بیمار بر آن نظارت شود. هر‌چند اغلب، کنترل می‌شود و افراد نابینا نمی‌شوند.

اد هینز: در صورت تشخیص آب‌سیاه، آیا باید نگران بچه‌ها یا نوه‌های احتمالی‌ام باشم؟ آیا مشاوره ژنتیک در این امر دخیل است؟ اگر من مبتلا به این بیماری تشخیص داده شده باشم، حدوداً چه زمانی لازم است فرزندانم آزمایش آب‌سیاه را شروع کنند؟

دکتر جولیا روزدال: آب‌سیاه در خانواده‌ها مشهود است. پس اگر شما مبتلا به آب‌سیاه هستید، واقعاً فکر خوبی است که به بستگان نزدیک خونی خود در مورد این تشخیص اطلاع دهید. لزوماً نیازی نیست آنان فوراً به متخصص آب‌سیاه مراجعه کنند؛ اما باید به‌طور منظم مورد معاینه کامل چشم قرار گیرند و وقتی به چشم‌پزشک خود مراجعه می‌کنند، باید با او در مورد سابقه خانوادگی آب‌سیاه صحبت کنند. اگر پزشک، مورد نگران‌کننده‌ای را مشاهده کند، آزمایش‌های بیشتری مانند آزمایش میدان دید یا تصویر رایانه‌ای از عصب بینایی لازم است. در چنین موقعیتی ممکن است لازم باشد به یک متخصص آب‌سیاه مراجعه کنند. بنابراین اگر فرزند دارید و مبتلا به آب‌سیاه هستید، اگر اخیراً چشم‌پزشک محلی چشمشان را معاینه نکرده است، باید معاینه را انجام دهند و پزشک را در جریان تشخیص بیماری شما بگذارند.

اد هینز: آیا ذهنیت یا اطلاعات نادرستی در مورد آب‌سیاه و درمان آن در مراجعین شما وجود دارد که بخواهید آن‌ها را برطرف کنید؟

دکتر جولیا روزدال: مهم‌ترین چیزی که به ذهنم می‌رسد، موردیست که قبلاً تجربه کرده‌ایم؛ یعنی ترس از نابینایی. وقتی مردم برای اولین بار نتیجه تشخیص را متوجه می‌شوند، فکر می‌کنند که «وای خدا من نابینا می‌شوم»؛ اما همانطور که در مورد آن بحث کردیم، اکثر افرادی که تحت درمان آب‌سیاه هستند، نابینا نمی‌شوند. بنا‌بر‌این پیامی که به بیماران می‌فرستیم باید واقعاً امیدوارانه باشد.

بزرگترین سوء تفاهم در مورد درمان آب‌سیاه، در مورد اثرات درمان است. بیشتر افراد، انتظار دارند قطره‌های تجویزی برای آب‌سیاه، باعث بهتر شدن احساس چشمان آن‌ها شود یا به بهتر دیدن آن‌ها کمک کند؛ اما در حقیقت این‌طور نیست. قطره‌های چشم برای آب‌سیاه، به کاهش فشار چشم کمک می‌کنند تا از کاهش بینایی در آینده جلوگیری شود، بنابراین به حفظ بینایی شما کمک می‌کنند؛ اما بینایی را بهتر نمی‌کنند. قطره‌ها می‌توانند عوارض جانبی داشته باشند که اکثر آنها قابل کنترل هستند. مردم با قطره‌های خود به راحتی کنار می‌آیند، اما ممکن است احساس سوزش یا قرمزی کنند و گاهی اوقات، به دلیل عوارض جانبی، حتی باید قطره را متوقف کنیم یا تغییر دهیم.

اد هینز: موردی برای افرادی که در گذشته با آنها کار کرده‌ام پیش آمده است، به ویژه افرادی که شاید برای پرداخت هزینه قطره‌های چشم و غیره، بیمه یا پول نداشته باشند. به نظرتان تأثیر ماریجوانای پزشکی در درمان آب‌سیاه چقدر کار‌آمد است و آیا افراد باید به‌جای پایبندی به درمان‌های متخصص آب‌سیاه، به ماریجوانا وابسته باشند؟

دکتر جولیا روزدال: واقعاً خواهشمندم بیماران از ماریجوانا برای درمان آب‌سیاه استفاده نکنند؛ زیرا اثبات نشده است که برای درمان آب‌سیاه و جلوگیری از کاهش بینایی مؤثر یا بی‌خطر است. قطعاً شنیده‌هایی از کاهش فشار و بخش‌های مختلف بالقوه ماریجوانا، اجزای مختلفی که در نهایت ممکن است بخشی از یک درمان تایید‌شده برای آب‌سیاه باشد، وجود دارند؛ اما در حال حاضر چنین چیزی صحت ندارد. لذا واقعاً روش خوبی برای جلوگیری از کاهش بینایی نیست. هر‌چند امیدوارم که در آینده، قطره چشم مبتنی بر ماریجوانا داشته باشیم؛ زیرا فکر می‌کنم این امر در آینده باعث افزایش پایبندی به درمان آب‌سیاه می‌شود. در حال حاضر، ماریجوانای پزشکی، یک درمان تایید‌شده برای آب‌سیاه به شمار نمی‌آید. قطره چشم و جراحی با لیزر، مواردی هستند که ما می‌دانیم مؤثرند. اگر بیماران با هزینه مراقبت از آب‌سیاه خود دست و پنجه نرم می‌کنند، در واقع بسیاری از شرکت‌های دارویی برنامه‌های بسیار خوبی ارائه می‌دهند که به بیماران کمک می‌کند دارو‌های مورد نیاز خود را دریافت کنند. من این افراد را تشویق می‌کنم از پزشک خود در مورد برنامه‌های مختلفی که این شرکت‌های دارویی برای بیماران کم‌بضاعت مدنظر دارند، بپرسند.

مطلبی که مطالعه کردید، تقریبا مختصری از گفتگو با یک متخصص آب‌سیاه بود. به یاد داشته باشید در ایران می‌توانید از مراکز خیریه، بهزیستی، کمیته امداد، هلال احمر، و بیمه‌های تکمیلی برای بهره‌مندی از تخفیف‌های پزشکی و دارویی کمک بگیرید. امیدوارم به پاسخ سوالات خود در این گفتگو رسیده باشید و به اطلاعاتتان اضافه شده باشد.

اما خبری خوش برای کسانی که به نور حساس هستید. افرادی که چون تعدادتان کم است، توجه کمتری در اخبار به شما می‌شود:

بهبود حساسیت بینایی برخی از شرکت‌کنندگان آزمایش‌های بالینی ژن‌درمانی آکروماتوپسی[[10]](#footnote-10) شرکت فناوری‌های کاربردی ژنتیک

شرکتی که اسمش در تیتر آورده شد، قصد دارد بیماران بیشتری را حتی از سن چهار سالگی برای این آزمایش‌ها نام‌نویسی کند. طبق گزارش این شرکت، توسعه‌دهنده ژن‌درمانی بیماری‌های نادر، در برخی از شرکت‌کنندگان در دو آزمایش بالینی ژن‌درمانی فاز 1/2 برای آکروماتوپسی، در خصوص حساسیت بینایی، بهبود حاصل شده است. یک مطالعه مربوط به افرادی است که دارای جهش در ژن سی‌ان‌جی‌بی‌3[[11]](#footnote-11) هستند. آزمایش دیگر برای کسانی است که دوچار جهش در سی‌ان‌جی‌ای‌3[[12]](#footnote-12) شده‌اند. این شرکت قصد دارد علاوه بر انجام آزمایش‌های تصویر‌برداری از مغز و روشنایی رنگ، دوز‌هایی از دارو را بر روی کودکان مبتلا از سن چهار سالگی آزمایش کند.

آکروماتوپسی، یک بیماری وراثتی نا‌توان‌کننده شبکیه است که باعث حساسیت شدید به نور، از دست دادن درک رنگ، و ضعف بینایی می‌شود. تقریباً 28000 نفر در ایالات متحده و اتحادیه اروپا، تحت تأثیر آکروماتوپسی قرار دارند. پنج ژن، در صورت جهش، می‌توانند باعث آکروماتوپسی شوند. حدود 75 درصد موارد، از جهش در ژن‌های فوق‌الذکر ناشی می‌شود. روش‌های ژن‌درمانی آکروماتوپسی این شرکت، از طریق یک مرتبه تزریق یک قطره کوچک مایع در زیر شبکیه انجام می‌شود. این تزریق‌ها، حاوی نسخه‌های سالم ژن‌های معیوب هستند تا ساختار و کارکرد نسخه‌های جهش‌یافته را تقویت کنند؛ و این یعنی به زودی می‌توانیم شاهد اتفاق‌های بسیار مثبتی در خصوص درمان حساسیت به نور باشیم.

در پایان، خبری خیره‌کننده در خصوص اسید‌های چرب اشباع‌نشده چند‌زنجیره‌ای طولانی[[13]](#footnote-13) را با هم می‌خوانیم که باعث بهبود بینایی در موش‌ها با نوعی بیماری استارگاردت[[14]](#footnote-14) شده‌اند

محققان بر این باورند که اسید‌های چرب اشباع‌نشده چند‌زنجیره‌ای طولانی، ممکن است برای افراد مبتلا به بیماری اتوزومال غالب استارگاردت[[15]](#footnote-15)، تباهی لکه زرد وابسته به سن[[16]](#footnote-16)، و احتمالاً سایر تحلیل‌های شبکیه، مفید باشد. محققان با حمایت مالی بنیادی از مرکز چشم‌پزشکی موران[[17]](#footnote-17) دانشگاه یوتا[[18]](#footnote-18)، بینایی و حساسیت شبکیه موش‌های مبتلا به بیماری استارگاردت (جهش‌های ژن ای‌ال‌او‌وی‌ال‌4[[19]](#footnote-19)) را با تغذیه اسید چرب اشباع‌نشده با زنجیره طولانی که به‌طور معمول در رژیم غذایی در دسترس نیست، بهبود بخشیدند. همچنین از طریق این رژیم غذایی، باعث بهبود عملکرد شبکیه موش‌های بدون بیماری شبکیه شدند. تحقیقات نشان داده است که اسید‌های چرب اشباع‌نشده چند‌زنجیره‌ای مانند اسید دوکوزاهگزانوئیک (دی‌ایچ‌ای)[[20]](#footnote-20) و ایکوزاپنتانوئیک اسید (ای‌پی‌ای)[[21]](#footnote-21) که از طریق خوراک‌هایی مانند ماهی آب سرد و مکمل‌های غذایی در دسترس هستند، می‌توانند مزایای سلامتی مانند پیشگیری از بیماری قلبی و التهاب را به همراه داشته باشند. با این حال، مزایای این اسید‌ها برای بیماری‌های تخریب شبکیه، به‌طور مداوم در آزمایش‌های بالینی مشاهده نشده است.

پل برنشتاین[[22]](#footnote-22)، دکترای پزشکی، سرپرست تحقیق در تیم یوتا، می‌گوید که اسید‌های چرب اشباع‌نشده چند‌زنجیره‌ای طولانی، یک گروه خاص از لیپید‌ها که به اندازه اسید دوکوزاهگزانوئیک و ایکوزاپنتانوئیک اسید شناخته نشده‌اند، به‌طور معمول در شبکیه و بیضه‌ها ساخته می‌شوند و اعتقاد بر این است که به حفظ سلامت و عملکرد گیرنده‌های نوری، سلول‌های شبکیه مسئول پردازش نور و فراهم‌کننده امکان بینایی، کمک می‌کنند. از آن‌جا که اسید‌های چرب اشباع‌نشده چند‌زنجیره‌ای طولانی صرفا در این دو بخش تولید می‌شوند، کمیاب هستند. محققان، اسید‌های چرب اشباع‌نشده چند‌زنجیره‌ای طولانی مصنوعی را برای مطالعه تولید کردند. دکتر برنشتاین می‌گوید روند تولید اسید‌های چرب اشباع‌نشده چند‌زنجیره‌ای طولانی تیم وی، می‌تواند مقادیر کافی را برای ارزیابی در انسان فراهم سازد.

«نتایج ما برای مطالعات اسید‌های چرب اشباع‌نشده چند‌زنجیره‌ای طولانی روی موش‌ها بسیار امیدوار‌کننده است. با این اوصاف، برای بهینه‌سازی فرمول‌بندی، دوز و زمان استفاده، به ویژه برای ارزیابی در انسان، به تحقیقات بیشتری نیاز است. از آن‌جا که ناهنجاری‌های مربوط به اسید‌های چرب اشباع‌نشده چند‌زنجیره‌ای طولانی، یکی از ویژگی‌های مشترک بیماری‌های منجر به نابینایی مانند تباهی لکه زرد وابسته به سن و رتینوپاتی دیابتی[[23]](#footnote-23) است، ،مطالعات بیشتر، ضروری می‌نماید».

این هم پایانی خوش بر اخبار چشم‌پزشکی که نوید‌بخش پیشرفت‌هایی شگفت‌آور برای درمان بسیاری از بیماری‌ها به صورتی چند‌منظوره و هم‌زمان است.

## **مراکز مثبت زندگی، آرمان یا واقعیت**

****

**ابوذر سمیعی: دانشجوی دکتری سیاست‌گذاری فرهنگی**

سازمان بهزیستی به منظور مدیریت بهینه منابع و افزایش بهره‌وری و همچنین ارتقاء کیفی و کمی خدمات این سازمان، در راستای کوچک‌سازی دولت، سالهاست اقدام به برون‌سپاری پرونده‌های مددکاری مددجویان خود کرده و انجام برخی از این امور را به عهده کلینیک‌های مددکاری نهاده است. مطالعه مشخصی در خصوص میزان رضایت جامعه هدف سازمان بهزیستی در خصوص این طرح تاکنون منتشر نشده و هیچ اطلاعی در این زمینه وجود ندارد اما به طور کل می‌توان گفت اجرای این طرح هم فاصله زیادی با استانداردهای جهانی مددکاری داشته است.

در چند ماه گذشته سازمان بهزیستی به منظور افزایش کیفیت خدمات این مراکز و نیز با هدف ارائه مجموعه‌ای از خدمات سازمان در یک مرکز و همچنین تقویت رویکرد خانواده محور و اجتماع‌محور در ارائه خدمات سازمان، اقدام به راه‌اندازی طرح «مراکز مثبت زندگی» نموده‌است. طرحی که با نقدهای فراوانی از سوی مجریان و متصدیان مواجه شده و ابهامات فراوانی در مطالعات اولیه و اجرای آن مشاهده می‌شود. در یادداشت حاضر تلاش شده محاسن و مشکلات این طرح با تکیه بر نظر کارشناسان و مددکاران این حوزه و نیز جامعه هدف مورد واکاوی قرار گیرد.

### **تسهیل دسترسی گروه‌های هدف به خدمات سازمان**

آنگونه که سازمان بهزیستی در دستورالعمل این طرح آورده است، محله محور و خانواده محور بودن این طرح موجب دسترسی سریع‌تر و راحت‌تر جامعه هدف به آن خواهد بود. بدین‌سان خدمات مورد نیاز مددجویان، در یکی از مراکز مثبت زندگی واقع در محل زندگی‌شان ارائه می‌شود و دیگر نیازی به مراجعه به اداره بهزیستی نیست. این امر بویژه در شهرهای بزرگ، موجب آمد و شد کمتر و دسترسی بیشتر است. همچنین در صورتی که چند عضو یک خانواده دریافت کننده خدمت از بخش‌های مختلف سازمان بهزیستی باشند، می‌توانند مجموعه خدمات لازم را در یک مرکز و از یک مددکار دریافت نمایند و مددکار مربوطه بیشتر در جریان امور زندگی آنان قرار خواهد گرفت.

در این خصوص دو سؤال را می‌توان مطرح کرد: نخست؛ باتوجه به اینکه رویکرد سازمان بهزیستی ارائه خدمات به مددجویان به صورت غیرحضوری است، محله محور بودن آنچه تاثیری می‌تواند داشته باشد؟ دوم اینکه مگر چه تعداد یا چند درصد از جامعه هدف سازمان بهزیستی به صورت خانوادگی خدمات دریافت می‌کنند که ضرورت تدوین چنین برنامه‌ای برای عموم جامعه هدف احساس شده است؟

### **فراهم شدن امکان ارائه خدمات به صورت الکترونیکی**

داشتن پرونده مددکاریِ الکترونیکی و حذف کاغذبازی، یکی از آرزوهای دیرینه سازمان بهزیستی است که خوشبختانه تا حدود فراوانی در این طرح به واقعیت نزدیک شده است. بدین‌گونه، هم انتقال پرونده‌ها از مرکزی به مرکز دیگر به سهولت ممکن خواهد بود و هم مددجویان از مسائل و مشکلاتی همچون گم شدن پرونده یا ارائه چندین و چند باره مدارک به مددکاران مصون خواهند بود. البته این بخش نیز دارای ابهاماتی است که باید برطرف گردد. از جمله موضوع ارائه درخواست خدمات به شکل الکترونیک است. اگر ارائه خدمات به مددجویان منوط به ثبت درخواست الکترونیک باشد، افرادی که از دانش یا سخت‌افزار لازم برای آن برخوردار نباشند چه کاری باید انجام دهند؟ آیا قرار بر این است که آنها به جای مراجعه به اداره بهزیستی، به دفاتر کامپیوتری و کافی‌نت‌ها مراجعه کنند و حتی برای ثبت درخواست هم هزینه پرداخت کنند؟

همچنین گزارش‌ها نشان می‌دهد اپلیکیشن طراحی شده برای این کار هم دسترس‌پذیر نیست و نابینایان و کم‌بینایان نمی‌توانند از آن استفاده کنند. باز هم این موضوع برای سازمانی که خود متولی مناسب‌سازی است، مساله‌ای غیرقابل چشم‌پوشی و باورناپذیر است.

### **دسترس‌پذیری مراکز**

اگرچه در دستورالعمل مراکز مثبت زندگی در خصوص دسترس‌پذیری پیشبینی‌های لازم صورت گرفته و تأکید شده «ساختمان و فضاهای فیزیکی مرکز بایستی برای استفاده بهینه جامعه هدف بویژه معلولان و سالمندان، مناسب‌سازی شده و قابل دسترس باشد» اما سؤال این است که تا چه میزان چنین امکانی وجود دارد؟ سازمان بهزیستی که خود متولی دسترس‌پذیری بوده و دبیر کمیته مناسب‌سازی است، در دسترس‌پذیر کردن و مناسب‌سازی ساختمان‌های مورد تملک این سازمان موفق عمل نکرده و کارنامه قابل قبولی نداشته است. حال چگونه می‌توان انتظار داشت که مراکز 70 متری طرح مثبت زندگی که عمدتاً استیجاری بوده و به صورت موقت به این کار اختصاص یافته‌اند مناسب‌سازی شده و افراد دارای معلولیت و سالمندان بتوانند به سهولت از آن استفاده کنند؟ به ویژه اینکه بودجه اختصاصی به این مراکز هم بر اساس بررسی‌ها چندان متناسب با هزینه‌های آن نیست. به نظر می‌رسد این موضوع از ایده‌های غیرقابل اجرا در این طرح باشد که مشکلات فراوانی را هم به دنبال خواهد داشت.

### **ارائه مجموعه‌ای از خدمات سازمان در یک مرکز**

از دیگر اهداف این طرح، ارائه خدمات در حوزه‌های توان‌بخشی، اجتماعی، پیشگیری و مشارکت‌های مردمی در یک مرکز و به وسیله یک مددکار است. درواقع یک مددکار اجتماعی باید بتواند به تمامی این حوزه‌ها مسلط باشد و به مددجویان خود ارائه خدمت کند. این امر، در عصری که همه امور به سوی تخصصی شدن رفته، موضوعی غیرکارشناسی و آسیب‌زا است. این اتفاق درحالی رخ داده که سالهاست مددجویان حوزه توان‌بخشی سازمان بهزیستی، برای تخصصی شدن بیشتر و افزایش کیفیت، خواستار تفکیک مددکاران معلولیت‌های مختلف هستند. به نظر می‌رسد موضوعات و مسائل متفاوتی که مددکاران با آن مواجه‌اند، در صورت عدم تفکیک، موجب کاهش کیفیت امر مددکاری در معنای واقعی آن گردد.

### **جلب مشارکت‌های مردمی**

شناسایی داوطلبان، خیرین و معتمدین محلی و حمایت‌طلبی، یکی از وظایف مراکز طرح مثبت زندگی است که ابهامات فراوانی در این خصوص وجود دارد. برخی قائل بر این هستند که با توجه به یارانه اندک مراکز و هزینه‌های بالای آنها، باقی مانده هزینه‌ها باید از طریق مشارکت‌های مردمی جبران شود. برخی هم چنین بیان می‌کنند که این جلب مشارکت مستقیماً برای خود سازمان بهزیستی اتفاق می‌افتد و مراکز تنها درصدی از آن را به عنوان پاداش دریافت می‌کنند. به هر حال، در صورت صحت هریک از این مطالب، آسیب‌های مهمی در انتظار جامعه هدف سازمان بهزیستی خواهد بود. جلب مشارکت، بویژه مشارکت‌های مادی، امری تخصصی است که حتماً باید با حفظ کرامت افراد جامعه هدف و با اعتمادسازی صورت بگیرد. به نظر می‌رسد ورود رقابتی مراکز مثبت زندگی به این امر، موجب شکل‌گیری مسابقه جلب مشارکت شود و مراکز برای جذب مشارکت بیشتر، اقدام به اجرای برنامه‌های نمایشی کنند که به مانند خیریه‌های کلاسیک، ترحم را به حد اعلای خود رسانده و کرامت افراد جامعه هدف را زیر سؤال ببرند.

### **عدم توجه به کرامت مددجو و مددکار**

یکی از مشکلات اساسی این طرح بر اساس نظر کارشناسان، بی‌اعتمادی به مددکاران اجتماعی است. به منظور پایش انجام منظم بازدید از منزل توسط مددکاران، لازم است موقعیت جغرافیایی منزل مسکونی مددجو ثبت و عکسی نیز از درب منزل وی انداخته شده و در سامانه بارگذاری گردد. این موضوع، علاوه بر تباین با اصول اولیه مددکاری مبنی بر رازداری و حفظ اطلاعات شخصی مددجو، نشان دهنده بی‌اعتمادی سیستم به مددکار اجتماعی خود است که به سخت‌ترین روش‌ها قصد کنترل وی را دارد. لازم به ذکر است این قسم کنترل‌های شکلی و نه محتوایی، می‌تواند اثر عکس داشته و سطح کیفیت فرایند بازدید از منزل را تا سطح ثبت موقعیت جغرافیایی و عکس پایین بیاورد.

### **عدم تناسب میان وظایف و یارانه اختصاص یافته**

هر یک از مراکز مثبت زندگی، حداقل 5 کارمند تمام‌وقت دارند که مسئولیت دارند وظایف 22 گانه طرح را به انجام برسانند. محاسبه سرانگشتی مخارج مرکز شامل: حقوق ماهیانه کارکنان، هزینه‌های اجاره محل و حامل‌های انرژی، هزینه وسایل و نگهداری از آن، هزینه‌های تلفن و اینترنت و سایر هزینه‌های پیشبینی نشده نشان می‌دهد این مخارج تناسب چندانی با یارانه اختصاص یافته ندارد. در چنین وضعیتی، مسئولان مراکز مجبور به مدیریت هزینه‌ها یا به عبارت بهتر، کاهش اجباری هزینه‌ها از جمله حقوق کارکنان هستند که تأثیر مستقیمی در کیفیت کار آنان خواهد داشت.

علاوه بر این، هر مددکار مسئول 150 پرونده است که هر شش ماه یک بار باید برای بازدید به منزل مددجویان مراجعه کند. این بدان معنی است که مددکاران باید تقریباً نیمی از سال را برای بازدید و نوشتن گزارش صرف کنند. با این اوصاف، با چنین وضعیت دریافتی که تا کنون مشاهده شده و با این حجم فراوان کاری، آیا مددکاران قادر خواهند بود به مددجویان خود فکر کرده و به آنها در اموری که نیاز دارند مدد برسانند؟ آیا انرژی و زمان لازم را خواهند داشت که مسائل مختلف یک خانواده دارای آسیب را بررسی و برای آن راه‌کاری عملی ارائه کنند؟

### **سخن آخر:**

بسیاری از کارشناسان طرح مثبت زندگی را طرحی بدون مطالعه می‌دانند که اجرای شتابزده آن مشکلات فراوانی برای جامعه هدف سازمان بهزیستی به دنبال خواهد داشت. ابهامات موجود در این طرح نیز فراوان بوده و مجریان و مددجویان را دچار سردرگمی کرده است. مسائلی همچون: شیوه‌های توزیع تجهیزات توان‌بخشی، دریافت تعرفه از مددجویان، نحوه ثبت درخواست، آموزش مددکاران تازه‌کار، چگونگی اجتناب از تغییر مداوم مددکاران، و بسیاری موضوعات دیگر، ابهامات و مشکلاتی هستند که باید بیشتر مورد توجه و بررسی قرار بگیرند.

واقعیت این است که وظایف 22 گانه‌ای که به عهده مراکز مثبت زندگی نهاده شده، اهدافی آرمانی هستند که سازمان بهزیستی به منظور محقق نمودن آنها به وجود آمده اما بعد از گذشت 40 سال و اختصاص بودجه‌های کلان و به کارگیری چند صد هزار نفر، هنوز قادر به انجام آن نبوده و نیست اما انتظار دارد با واگذاری آن به بخش خصوصی، همه این آرزوها به صورتی معجزه‌آسا به وقوع بپیوندد. از سوی دیگر، واگذاری خدمات یک سازمان اجتماعی به بخش خصوصی که می‌تواند نگاهی تجاری به موضوعات انسانی و معضلات اجتماعی داشته باشد هم موضوعی مناقشه برانگیز است که باید با مطالعات بیشتری مورد بررسی قرار گیرد.

مددکاری اجتماعی حرفه‌ای تخصصی و بسیار حساس است که نمی‌توان بدون مطالعات دقیق علمی در خصوص واگذاری آن اقدامی صورت داد. مددکاران با آسیب‌پذیرترین بخش‌های اجتماع سروکار دارند و لازم است از توان علمی و تجربه عملی مناسب برخوردار باشند. آن‌ها باید در شرایطی کار کنند که بتوانند ضمن شناسایی مسائل و مشکلات مددجویان و جامعه هدف، اولویت‌های آنان را به خوبی تشخیص دهند. تنها در این صورت است که مددکاری می‌تواند تاثیری مثبت در زندگی مددجویان داشته باشد.

به یاد داشته باشیم یکی از دلایل خودکشی دختربچه ایلامی، فارغ بودن مددکاران مربوط، از وضعیت روانی-اجتماعی آن خانواده و رسیدگی صرف به امور معیشتی آنان بود. خطری که سالهاست گریبان سازمان بهزیستی را گرفته و به نظر می‌رسد این سازمان در اقدامی فرافکنانه تلاش دارد این مسئولیت را به گردن بخش خصوصی انداخته و خیال خود را از همه جهت راحت کند. امید است سازمان بهزیستی با مطالعه علمی دقیق‌تر و اخذ نظر مددجویان و جامعه هدف، مشکلات این طرح را پیش از فراگیر شدن اصلاح کند تا شاهد تأثیرات مثبت این طرح در زندگی مددجویان باشیم.

## **از نویسنده نابینا تا کتابی برای دختر پسرهای عاشق فلسفه در تازه‌های کتاب گویا**

****

**رقیه شفیعی: کتاب‌دار نهاد کتاب‌خانه‌های عمومی کشور**

ابتدا بر خود لازم می‌دانم از بذل توجه خوانندگان نسبت به شماره قبلی این سلسله نوشته‌ها تقدیر داشته باشم و برای آن دسته از کسانی که خواهان دریافت کتب معرفی شده هستند، اعلام کنم که می‌توانند از طریق آدرس ایمیل: «rshafieei214@gmail.com» با من در ارتباط باشند تا آنها را برای چگونگی دریافت کتب راهنمایی کنم. در ادامه با شما خواهم بود با معرفی کتاب‌هایی که به تازگی به آرشیو صوتی کتب افزوده شده‌اند.

شمارهٔ دوم را با معرفی کتابی از یک شاعر و نویسندهٔ اهل قلم نابینا آغاز می‌کنیم:

\*کتاب «خورشیدهای همیشه» اثر آیدا مجیدآبادی است که در آن پرونده پنج شاعر معاصر را مورد بررسی قرار می‌دهد. نویسنده در کتاب خود به جمع‌آوری یادداشت‌ها و گفت‌وگوهایی راجع به احمد شاملو، فروغ فرخزاد، حسین منزوی، سیمین بهبهانی و عمران صلاحی می‌پردازد. این مطالب از سال 1394 تا 1396 در قالب ویژه‌نامه‌ای برای شاعران مطرح معاصر در نشریهٔ الکترونیکی چوک منتشر می‌شده‌است و اکنون توسط نشر سیب‌سرخ در 329 صفحه در سال 1398 به چاپ رسیده است.

نویسنده راجع به اثر خود می‌گوید: این کتاب هم برای طرفداران عامه ادبیات مناسب است و هم علاقه‌مندان خاص آن؛ چراکه از طرفی به زبان ساده نوشته شده است و در نگارش مطالب به حاشیه نرفته‌ام، اطناب ندارد و مسائل تخصصی به صورت ساده بیان شده که برای همه قابل فهم است. از طرف دیگر اکثر کسانی که در این کتاب یادداشت نوشته‌اند و گفت‌وگو کرده‌اند از بزرگان ادبیات هستند که می‌تواند برای خواص خواندنی و جالب باشد.

\*علی‌محمد ایزدی وزیر کشاورزی کابینه مهندس بازرگان، سرپرست دانشسرای کشاورزی شیراز و نماینده شیراز در کنگره جبهه ملی دوم بود. وی می‌گوید: «من خیلی علاقه‌مند بودم بفهمم چرا مردم ایران که آن همه طرفدار دکتر مصدق بودند، یک دفعه بعد از کودتای 28 مرداد 1332، خانه‌کوب شدند.» این کتاب به نوعی پاسخ‌گوی چنین سؤالی است.

کتاب «چرا عقب مانده‌ایم؟» اثری بیانگر جامعه‌شناسی مردم ایران و علت سیر نزولی پیشرفت، از دیدگاه دکتر علی‌محمد ایزدی است که توسط انتشارات علم سال 1382 در 351 صفحه روانه بازار شده است. در کتاب مورد بحث نویسنده پنج مورد را به عنوان مقدمه اثبات نظریه خود طرح کرده و توضیح می‌دهد. سپس از زاویهٔ روانشناسی با نگاهی نو، خلقیات ما ایرانیان که در طول دوران تاریخی حاصل شده، به کمک نظریه‌ای روانشناسی موسوم به رفتار متقابل منسوب به پروفسور اریک برن، به زبان ساده و با ذکر مثال‌های بسیار فراوان بررسی می‌شود و علت اصلی عقب‌ماندگی اجتماعی و فرهنگی ایران، دروغ‌گویی و به تبع آن، نداشتن شخصیت بالغ سالم (از سه نوع شخصیت والد، بالغ و کودک در نظریهٔ روانشناسی اریک برن) در تقریباً همهٔ افراد جامعه ذکر می‌گردد.

\*مطالعات جامعه‌شناسی و روان‌کاوی امروز تردیدی در این مطلب باقی نگذاشته است که مذهب به عنوان یک اصل پایدار در اعماق وجود انسان ریشه دارد و بینش مذهبی در مشرق زمین بسیار عمیق‌تر از غرب است. شاید به دلیل اینکه نخستین نشانه‌های تمدن در شرق ظاهر گشت و پیامبران نیز از شرق برخاستند. کتاب «بابی‌گری و بهایی‌گری (مولود مدعیان دروغین نیابت خاص امام زمان (عج)) نوشتهٔ محمد محمدی اشتهاردی است که نشر ناصر سال 1385 در 207 صفحه به چاپ رسانده است. این کتاب دربارهٔ امام زمان (عج) از این نظر که از آغاز غیبت آن حضرت تا کنون بطور مکرر افراد گمراهی ادعای دروغین مهدویت و بابیت (واسطه شدن بین مردم و امام عصر عج) کرده‌اند، و ملعبهٔ دست طاغوت‌ها و استعمارگران شده‌اند. تا از این راه در میان شیعیان تفرقه ایجاد کنند سخن می‌گوید. همچنین به افشاگری پرداخته تا موجب بیداری همهٔ قشرها بخصوص نسل نو گردد تا به حقیقت انتظار فرج عینیت بخشند.

\*کتاب «به کجا می‌رویم» اثر آیزاک آسیموف در دو جلد که شامل هفده داستان با موضوعات گوناگون علمی تخیلی است. نویسنده بیش از سیصد اثر علمی تخیلی دارد و «نگاهی به تاریخ علم برای نوجوانان» (که به صورت صوتی هم موجود است) نیز از آثار اوست. وی قصد داشته با نوشتن این داستان‌ها بهترین وسیلهٔ آموزش علمی را با استفاده از داستان علمی تخیلی فراهم سازد.

در کتاب ابتدا داستان ذکر می‌شود سپس مطلبی به نام دربارهٔ داستان با عنوان همان داستان می‌آورد و از نظر علمی مطلب را مورد بحث قرار می‌دهد. در انتها نیز پرسش‌هایی مطرح می‌کند تا تصورات و تفکرات خواننده را راجع به موضوع به چالش بکشد. این کتاب دو جلدی توسط نشر پاسارگاد با ترجمهٔ هوشنگ قیاسی‌نژاد سال 1390 مجموعاً در 610 صفحه تقدیم دوست‌داران کتاب‌های علمی تخیلی شده است.

\*دربارهٔ تاریخ مناسبات ایران و روسیه نویسنده‌ای روسی به نام: بهرام‌الدین صلاح‌الدینویچ منانف کتابی با عنوان «برگ‌هایی از تاریخ مناسبات روسیه و ایران پایان سدهٔ نوزدهم و آغاز سدهٔ بیستم روایتی از تاریخ‌نگاری شوروی)» را به رشتهٔ تحریر درآورده است. مترجمان این اثر که به مسائل تاریخی و مناسبات سیاسی، بازرگانی، اقتصادی و فرهنگی‌ای پرداخته که پژوهشگران تابه‌حال آن را بررسی نکرده‌اند، تورج اتابکی، خلیل وداد و نجم کاویانی می‌باشند. نشر چشمه سال 1398 این کتاب را در 187 صفحه به چاپ رسانده است.

\*اگر بپرسید چه باید کرد؟ و چاره چیست؟ بی‌تأمل عرض می‌کنم که باید ملت را تربیت کرد. سطری از نامهٔ ناتمام محمدعلی فروغی سال‌های 1306 و 1307 در باب تربیت زیباشناختی ملت در سیاست‌گذاری فرهنگی دولت است که تشریح آن و مسائلی از این دست در کتاب «پرورش ذوق عامه در عصر پهلوی» نوشتهٔ علی قلی‌پور آمده است. کتاب به سیاست هنر در افکار و آرای کارگزاران فرهنگی، دولت‌مردان، مدیران، روشن‌فکران، هنرمندان و هنر‌دوستان درون دولت در فاصلهٔ سال‌های 1313 تا 1356 می‌پردازد. این کتاب را موسسه فرهنگی پژوهشی چاپ و نش نظر سال 1397 در 288 صفحه روانه بازار کرده است.

\*دغدغهٔ محسن حسام مظاهری در کتاب «ساکن خیابان ایران» (مجموعه مقالاتی که ابتدا در سال‌های گذشته در برخی نشریات یا در فضای مجازی منتشر کرده، و آنها را گرد آورده است.) به عنوان یک پژوهشگر مطالعات اجتماعی تشیع، که خود به جامعه مذهبی تعلق دارد؛ رصد، شناسایی، فهم و تحلیل تغییرات دینداری در ایران معاصر است و در کتاب حاضر کوشیده‌است مختصراً و با رویکرد انتقادی به برخی مسائل و چالش‌هایی که دینداری و تشیع ایرانی امروز و پس از گذشت چهار دهه از استقرار حکومت دینی با آنها مواجه است، بپردازد. مسائلی که مستقیماً با زندگی روزمرهٔ دینداران مرتبط است و سردرگمی در قبال آنها در سال‌های اخیر مشکلاتی را بویژه برای نسل‌های جوان مذهبی پدید آورده و هزینه‌های زیست دینی را بالا برده است. نشر آرما در سال 1398 این کتاب را در 141 صفحه تقدیم دوست‌داران مطالعات دینی کرده است.

\*وقتی پای کتاب‌های آندره کامیلری در میان باشد، از دو حال خارج نیست؛ یا هنوز کتاب‌هایش را نخوانده‌اید یا عاشق‌شان هستید. کتاب «مزرعهٔ کوزه‌گر» از آندره کامیلری با ترجمه: بنفشه شریفی‌خو از انتشارات قطره سال 1397 در 270 صفحه به چاپ رسیده است.

آندره کامیلری که از پرآوازه‌ترین پلیسی‌نویس‌های ایتالیایی است از سال 1994 با انتشار کتاب شکل آب نگارش ماجراهای کمیسر مونتالبانو را آغاز کرد. «مزرعهٔ کوزه‌گر رمانی از همین مجموعه است که برندهٔ جایزهٔ دشنهٔ انجمن بین‌المللی نویسندگان ادبیات جنایی در سال 2012 است. در این جلد از ماجراهای کمیسر مونتالبانو در حالی که طوفان و باران شدید در ویگاتا (شهری خیالی در سیسیل) زمین و آسمان را به هم دوخته، کمیسر فرا خوانده می‌شود تا راز قتل جسد مثله شده‌ای را که در دشتی از گل رس دفن شده، کشف کند که گمان می‌رود توسط مافیای سیسیل اعدام شده باشد. اما مقتول کیست؟ و برای چه جسدش را دقیقاً به سی تکه تقسیم کرده‌اند؟ و چرا در دشت کوزه‌گر به خاکش سپرده‌اند؟

\*از اواخر قرن نوزدهم ببعد که مسائل آسیای مرکزی بواسطهٔ اقدامات جدی عمال روسیهٔ تزاری مهم شد، دولت انگلیس از نزدیک شدن روس‌ها به سرحدات هندوستان بیمناک گردید؛ و برای جلوگیری از فعالیت‌های مأموران مسکو عده‌ای از صاحب‌منصب‌های نظامی خود را به نقاط مختلف این منطقه فرستاد تا در موقع مقتضی عملیات آنها را خنثی کنند. یکی از افسران نظامی که در سال 1893 به ایران مسافرت کرد، ژنرال سر پرسی مورتسول سایکس است. این مرد محقق بسیاری از نقاط ایران مخصوصاً نواحی شرقی و جنوب شرقی مملکت ما را بازدید کرده، با نظر ریز‌بین و تیز‌بین به تحقیقات تاریخی و جغرافیایی پرداخته؛ شرح مسافرت و حاصل مطالعات خود را در کتابی که ما آن را «سفرنامهٔ سر پرسی سایکس» نامیده‌ایم یا «ده هزار مایل در ایران» یا «هشت سال در کشور شاهنشاهی» در سال 1902 به رشتهٔ تحریر درآورده. ترجمهٔ این اثر ارزشمند را حسین سعادت‌نوری در سال 1336 توسط انتشارات ابن‌سینا تقدیم فارسی‌زبانان کرده است.

این سفرنامه از جهاتی قابل توجه است: نخست از آن رو که محقق مؤلف اوضاع تاریخی و جغرافیایی هر نقطه را در نهایت دقت مطالعه و ضبط نموده؛ و ضمن اظهار عقیده نسبت به اوضاع اجتماعی مثل سایر جهانگردان بیگانه گرد اغراض آلوده به سموم دشمنی و تهمت نگردیده. دوم چون زبان فارسی را خوب می‌دانسته شخصاً با مردم تماس گرفته و از روی کتب و تواریخ قدیم و سیاحت‌نامه‌های جهانگردان سابق اوضاع جغرافیایی و تاریخی هر نقطه را پژوهش و سفرنامه خود را تألیف نموده است.

\*«غوغای ستارگان؛ خاطرات هنری مهندس همایون خرم» نام کتابی برای علاقه‌مندان به خاطرات اهل هنر و خاصه موسیقی است. مهندس خرم در این اثر ماندگار خویش، که به سعی علی وکیلی و توسط انتشارات بدرقه جاویدان سال 1389 در 764 صفحه تقدیم هنردوستان گردیده، به شکلی آزادانه و بدون سانسور از تمامی هنرمندان زن و مردی که با تلاش‌های همه جانبهٔ خود در دوره‌ای، جوابگوی احساسات جامعه بوده‌اند و با او همکاری داشتند، یاد کرده است. این کتاب شامل: فصل اول زندگی هنری همایون خرم. فصل دوم ابوالحسن صبا فصل سوم ترانه‌سرایانی که با همایون خرم همکاری مشترک داشته‌اند فصل چهارم خوانندگان آثار همایون خرم. نیز فهرست آهنگ‌های باکلام و نواخته‌های منتشر شدهٔ همایون خرم در پیوستی جداگانه آورده شده است.

\*گنجینهٔ فرهنگ عامهٔ مردم حاوی اسناد اصیل و معتبر فولکلور ایران است، و از شمار کتاب‌هایی که برای تفنن و سرگرمی منتشر می‌شود خارج است، همین امر سبب شده است تا از هر قصه چندین روایت آن هم نه از یک مکان و فرهنگ خاص، بلکه از فرهنگ‌های مختلف، ذکر گردد.

\*کتاب «عروسک سنگ صبور (گنجینه فرهنگ مردم قصه‌های ایرانی)» شامل: 27 قصه، 70 روایت و 11 خلاصه است. مضمون و مایهٔ قصه‌های دلکشی که در این مجلد می‌خوانید، همگی از زندگی مردم عادی نقش گرفته و از اندیشه‌های گوناگون قشرهای مختلف توده تأثیر پذیرفته و مسائلی که ذهن آدمی را به خود مشغول می‌دارد، در صحنه‌های گوناگون این قصه‌ها مطرح شده است. به تعبیری دیگر این افسانه‌ها تصویرهای روشنی از حوادث زندگی مردم ماست. و به همین سبب برای تحقیقات علمی از معتبرترین منابع دسته اول محسوب می‌شود. این اثر ارزشمند را سید ابوالقاسم انجوی شیرازی (1300-1372) با پژوهش سید احمد وکیلیان توسط انتشارات امیرکبیر سال 1394 در 424 صفحه تقدیم علاقه‌مندان فرهنگ عامه کرده است.

\*کتابی برای دوست‌داران رمان‌های ایرانی که برگرفته از تجربیات، خاطرات و مشاهدات واقعی زندگی است: مهربان شاگرد ممتاز مدرسه و پسر آقای اسفندیاری دوست هستند، اما پس از گذشت مدت زمانی مرگ پدر مهربان سبب می‌شود که او کار آرایشگری پدر را برای گذران زندگی ادامه دهد. تا اینکه یکی از مشهورترین آرایشگرهای شهر می‌شود. دوستش که با شرکت در کنکور پزشک شده است. بعد از گذشت سالها مهربان را می‌بیند و اورا برای آرایش موهای پدرش به خانه می‌برد، پدر اسفندیاری راجع به زندگی‌اش از او پرسوجو می‌کند و دخترش شوکت‌السادات را که مهربان نیز با یک نگاه عاشق او شده است به عقدش در می‌آورد. اما بخت زندگی با آنها یار نیست!

«سرنوشت بچه شمرون» نوشتهٔ سید محمود گلاب دره‌ای را نشر خجسته سال 1387 در 208 صفحه روانهٔ بازار کرده است.

\*کتابی کوچک برای دختر و پسرهایی که می‌خواهند از فعالیت ذهنی چیزی بدانند. «گفت‌وگو با دخترم دربارهٔ فلسفه» از روژه‌پل دروا است که با ماری دختر شانزده ساله‌اش صورت می‌گیرد. و به ترجمهٔ مهدی ضرغامیان از نشر آفرینگان سال 1389 در 96 صفحه روانه بازار شده است.

فلسفه کلمه‌ایست که قالبً آدم را می‌ترساند. با شنیدن این کلمه مسئله‌های خیلی پیچیده، واژه‌های رمزآمیز و کتاب‌هایی به ذهن آدم خطور می‌کند که گویی حتی عنوان‌شان هم فهمیدنی نیست. انگار دنیایی سوای دنیای آدم‌ها، شاید هم مال فرازمینی‌هاست. خلاصه هرچه هست مال مردم نیست! اما این فکر اشتباه است. همهٔ آدم‌ها مخصوصاً بچه‌ها و نوجوانان به دانستن معنای زندگی، مرگ، عدالت، آزادی و بعضی مسائل اساسی دیگر نیازمندند. هرکس به نحوی به اینجور چیزها فکر می‌کند، دلیل می‌آورد و فکر خودرا جمع‌وجور می‌کند. اصولاً شروع فلسفه همین است. فقط پرسش و توانایی فکر کردن لازم دارد. فلسفه نه چماقی سفت و سخت است و نه امری طبیعی و غیر ارادی. بلکه مانند موسیقی، ورزش و ریاضی است. بنابراین می‌توان در سطوح مختلف به سراغ آن رفت. هدف کتاب فراهم آوردن نگرشی درست و قابل فهم دربارهٔ فلسفه با همهٔ یگانگی‌ها و گوناگونی‌هایش است.

## **یک بازی ویندوزی برای مشتاقان بازی‌های حادثه‌ای**

****

**علیرضا نصرتی: گیمر نابینا**

انتخابمان برای این شماره از سرویس بازی نشریه مانا، یک بازی ویندوزی است؛ بازی «برَنبِل[[24]](#footnote-24)» که اگر اهل بازی‌های رایانه‌ای ویژه نابینایان باشید احتمالاً آن را شبیه «اِسکرَمبِل[[25]](#footnote-25)» خواهید یافت. «اسکرمبل» پروژه‌ای است که یک توسعه دهنده نابینای آمریکایی به نام استیو دو سال پیش شروع کرده اما هنوز به جای مشخصی نرسیده و منتشر نشده است. طولانی شدن روند انتشار «اسکرمبل» باعث شد یک توسعه دهنده و برنامه‌نویسِ دیگر، منتظر نشستن را تاب نیاورد و به فکر بیفتد که یک بازی شبیه «اسکرمبل» طراحی کند که حاصل شد همین «برنبل» که در این نوشته درباره‌اش می‌خوانید.

مثل بسیاری بازی‌ها، هدف بازیکن در «برنبل»، جمع کردن امتیاز است و موانعی سر راه شما خواهد بود که این کار را برایتان سخت خواهد کرد. این بازی به شکل قابل حمل [[26]](#footnote-26)طراحی شده و از همین رو احتیاجی به نصب ندارد. فقط به این نکته توجه داشته باشید که از آنجا که «برنبل» با زبان «بی جی تی» (BGT) طراحی شده، ضد ویروسِ ویندوز دیفندر [[27]](#footnote-27)رابطه حسنه‌ای با آن ندارد و احتمال دارد در رسته ویروس‌ها طبقه‌بندی‌اش کند. در پرونده صوتیِ الصاق شده به این نوشته، توضیحات مبسوطی درباره چگونگی راه‌اندازی و انجام این بازی ارائه کرده‌ام که چنانچه علاقمند باشید می‌توانید به همان پرونده که ذیل همین نوشته قابل اجرا و بارگیری است، مراجعه کنید اما به طور مختصر همینجا توضیحاتی درباره بازی خواهم داد.

با باز کردن پوشه بازی، با دو پرونده با پسوند EXE برخورد خواهید کرد. Branble.EXE را اجرا کنید تا بازی شروع شود. با تأیید مواردی که در ابتدا و بلافاصله بعد از اجرای پرونده اجرایی نمایش داده می‌شود، وارد منو بازی خواهید شد. با جهتنما‌های بالا و پایین می‌توانید گزینه‌های بازی را مشاهده کنید و هر کدام را حسب نیازتان اجرا کنید. با یادآوری این نکته که تمام منو‌ها، گزینه‌ها و صدا‌های بازی به زبان انگلیسی است و اگر تسلطتان به این زبان کافی نیست می‌توانید پرونده صوتی را در پایان همین نوشته بارگیری کنید و بشنوید تا با اصطلاحات بازی آشنا شوید. در منو اصلی گزینه‌هایی نظیر شروع بازی، دسترسی به فروشگاه بازی، دستاورد‌ها، تابلو یا جدول امتیازات و... را مشاهده خواهید کرد. همچنین در این صفحه یک گزینه برای بازیکن‌های حرفه‌ای در نظر گرفته شده و آن هم این است که چنانچه در طول بازی‌های قبلی موفق به کشتن صد دشمن شده باشید، بازی کد‌های تقلب را در اختیارتان قرار خواهد داد تا راحت‌تر بتوانید از برخی مراحل عبور کنید. بخش تنظیمات، دیگر قسمتی است که از طریق صفحه اصلی در دسترس شما قرار گرفته است. گزینه‌های متعددی در این بخش تعبیه شده که شرح هر یک را می‌توانید در پرونده صوتی بشنوید. در صفحه اصلی، گزینه‌ای هم برای شنیدن و آشنایی با صدا‌های بازی در نظر گرفته شده است. با انتخاب این بخش می‌توانید با کلید‌های جهت‌نما تک به تکِ عملیات‌هایی را که طراح برایشان صدا در نظر گرفته مرور کنید و با فشار کلید Enter بر روی هر یک از عملیات‌ها، صدای مربوطه را بشنوید.

در برنبل بیش از ۳۳ قدرت یا پاور آپ [[28]](#footnote-28)برایتان کنار گذاشته شده که با برداشتن هر کدام، به قدرت شما افزوده خواهد شد. پاور آپ‌ها در همه مراحل بازی ظاهر می‌شوند و چنانچه آنها را بر‌ندارید، با آنها برخورد خواهید کرد و همین اتفاق باعث مرگ شما خواهد شد. اگر می‌خواهید درباره پاور آپ‌ها بیشتر و دقیق‌تر بدانید حتماً به پرونده‌ای با نام Powerlist.TXT در پوشه بازی مراجعه کنید.

پیش‌تر گفتیم که «بازدید از فروشگاه»، نام یکی دیگر از گزینه‌های منو اصلی بازی است. در این بخش شما می‌توانید با استفاده از امتیاز‌هایی که به دست آورده‌اید، بسته به نیازتان خرید کنید. هر کدام از اقلامی که در فروشگاه عرضه می‌شود قیمت مشخصی دارد که چنانچه امتیازات کافی داشته باشید می‌توانید آنها را انتخاب کنید. گزینه‌هایی که هر کدام، امکان یا قابلیتی را در بازی به شما اضافه می‌کند؛ به طور مثال، جان یا قدرت شما را تقویت کرده یا نقشه را برایتان پاکسازی می‌کند.

همانطور که قبلاً هم گفته شد، روند بازی از این قرار است که شما بر روی یک نقشه در حال جابجا شدن هستید و در طول این جابجایی، با انواع موانع و درد‌سر‌ها مواجه می‌شوید و باید با ابزار‌هایی که در اختیارتان قرار دارد، این موانع را از سر راه بردارید. هر آنچه که قرار است برایتان درد‌سر درست کند، با یک زمان‌بندی مشخص رخ نشان خواهد داد؛ مثلاً هر ۲۵ و ۳۵ ثانیه یکبار با دو مانع برخورد خواهید داشت. هر پنج دقیقه یک بار هم یک گلوله توپ شلیک خواهد شد. تعدادی از کلید‌های صفحه کلید به حرکت‌ها یا عملیات‌های گوناگون اختصاص یافته و شما می‌توانید بازی را با استفاده از این کلید‌ها پیش ببرید. هرچه مقاومت شما در برابر موانع کشنده بیشتر باشد، در آخر بازی امتیاز بیشتری هم نصیبتان خواهد شد. این بازی برنده یا بازنده ندارد و شما باید بازی را تا آن لحظه که جان در بدن دارید، ادامه بدهید. بازی، با مرگ شما به واسطه یکی از اتفاقات احتمالی به پایان خواهد رسید.

اگر با توضیحات بالا به بازی «برنبل» علاقمند شدید می‌توانید پرونده صوتی را گوش کنید؛ پرونده‌ای که در آن سعی کرده‌ام ضمن مرور همه گزینه‌ها و تنظیمات بازی، چند دقیقه‌ای هم آن را انجام دهم تا بتوانید با فضای آن به شکل دقیق آشنا بشوید. پیشنهاد می‌کنم در طول گوش کردن به پرونده ذمیمه شده حتماً از هدفون استفاده کنید تا بتوانید تمام جزئیات و ظرافت‌های صدا‌ها را دقیق و تمام و کمال بشنوید. اگر بعد از شنیدن پرونده صوتی تمایل داشتید این بازی را انجام دهید، آن را از اینجا دانلود کنید. بعد از بارگیری، پرونده را از حالت فشرده (ZIP) خارج کنید و پرونده Branble.EXE را از داخل پوشه اجرا کنید.

## **وقتی قانون برای حراج فرهنگ چکش می‌زند**

****

**نویسنده: مو لا درزش نمی‌ره.**

حال که سیاست‌های کارآمد و داهیانهٔ مسئولان بهزیستی قرار بر آن گرفته است که مرکز رودکی به سازمان اسناد و کتابخانهٔ ملی واگذار شود, متوجه می‌شویم که این کار به هیچ وجه بیهوده نبوده و نشانهٔ حکمت و درایت این گرامیان همه چیزدان است. از آغاز هدف این بود که در سراسر کشور برای هر استان و شهر و ده و قریه دهها مرکز نظیر رودکی ساخته شود. بعد از این طرح کلان مسئولان بهزیستی چه اتفاقی افتاد؟ فنآوری OCR ظهور کرد و نابینایان توانستند مستقلاً به منابع متنی دسترسی پیدا کنند. این فنآوری توسط شرکت گوگل به بازار عرضه شد. این به چه معناست؟ جز این واقعیت که کمپانی گوگل در خدمت و تحت امر سازمان بهزیستی است؟ این بهزیستی بود که به گوگل امر کرد که به توسعهٔ این فنآوری بپردازد. پس دریافتیم که گسترش مرکز رودکی با برنامهٔ قبلی و به وسیلهٔ سازمان بهزیستی از طریق دسترس‌پذیر کردن فنآوری OCR برای نابینایان تحقق یافت و مسئولان به هیچ وجه خلف وعده نکرده‌اند. بدون شک ما پیش‌داوری غلط داشته‌ایم که گذر زمان نادرستیش را به ما اثبات کرد.

اما ماجرا یک اشکال بزرگ دارد که با گذر زمان قابل رفع و رجوع نیست. اصل چهل و چهار قانون اساسی این واگذاری را پیشبینی کرده است، بدون هیچ استثنایی و بی آنکه پیشبینی کند کار فرهنگی سرمایهٔ سرمایه‌گذار عاشق سود را برنمیگرداند. مرکز رودکی مدتی در اختیار یک شیفتهٔ فرهنگ بود که پس از مدتی دلش نخواست دیگر در این عرصه سرمایه‌گذاری کند و رودکی را رها کرد؛ رفیق نیمه‌راه بود دیگر... بچه‌ها هم جلز و ولز کردند که این رسمش نمی‌شود، مرکز رودکی در معرض خطر است، ولی اثری نداشت. لذا شد آنچه شد... سر مرکز چهل پنجاه‌سالهٔ رودکی بی‌زبان را با چاقوی مصلحت‌نشناس قانونی همه‌گیر و بی برو و برگرد بریدند. اگر قانون داخلی بیرحم است جای شکرش باقی است که تکنولوژی خارجی اندکی رحم به دلش هست... البته با قراینی که بالاتر ذکر کردم به عقیدهٔ چاکر دست مسئولان سازمان معظم بهزیستی با فناوری‌ساز‌های گوگلی در یک‌کاسه است. به عبارت بهتر دومی در خدمت اولی است. فقط خدا کند گوگل مثل توییتر و فیسبوک و هکذا ابزار جاسوسی بیگانگان نباشد...

سال‌ها دل طلب جام جم از ما می‌کرد؛ وانچه خود داشت ز بیگانه تمنا می‌کرد.

نمدمالی مسئولان بدون خودمشتمالی نه کامل است نه لذت‌بخش. آقا از من می‌شنوی رودکی دیگر برای دوستان نابینا دغدغه نیست. موضوع غرغر هست اما مایهٔ دغدغه نه. ای کاش موضوع واگذاری رودکی یک ربطی با مستمری دوستان نابینا پیدا می‌کرد تا شاهد جنبش عظیمی در سطح جامعهٔ نابینایان باشیم. خب آدم باید مستمری بگیرد تا دست و دلش به مطالعه برود. مستمری خواهی عیب نیست. اصلاً مستمری خواهی امری فرهنگی است. تا فرهنگ مستمری موجود نباشد کسی راغب به گرفتن مستمری نخواهد بود. آّما داداش خوبست که آدام به اموری غیر از محسوسات و پول و پله هم توجه داشته باشد آقاجان. خوشبختانه مقولهٔ واگذاری مرکز رودکی امنیتی نیست –البته اگر امنیتی‌اش نکنند- و پهنهٔ اعتراض باز باز است. اعتراض کنید، اما در اعتراض زیاده‌روی نکنید. برای اینکه محکوم به تحریف واقعیت نشوم باید بگویم که من حضور مؤثر و پر رنگی در فضای مجازی ندارم. شاید آنجا این قضایا مطرح باشد و سر و صورتی داشته باشد... آخر آنجاها برای خودش شهر فرنگی است. خدا کند اینجوریها باشد.

این حرف‌های آخرم برای آنهایی که با کسی کاری ندارند. آینده به درک؛ دوستان حساب کنید خودتان نمی‌خواهید یک کتابی جزوه‌ای چیزی بخوانید؟ من که خودم با OCR کار کرده‌ام می‌توانم در محضر یک دادگاه صالح گواهی بدهم که اسکن گرفتن و باقی مقدماتش بسیار سخت و طاقت‌فرسا می‌باشد، لذا تهیهٔ کتب گویا و بریل هم گاهی لازم است. بعد هم اصلاً لزوم یا عدم لزوم تولید کتب گویا و بریل را سویی بنهید؛ نباید حق ما را مفت مفت بخورند. نگذارید اینجوری بی سر و صدا برایمان تصمیم بگیرند. حالا مطالعه و فرهنگ برای کسی مهم نیست و این تصمیمشان به جایی بر نخورده و نمی‌خورد؛ اما دوستان از این فقیر سراپا تقصیر بشنوید معلوم نیست همهٔ تصمیماتشان اینجوری به جایی برنخورد ها! ممکن است، نه، حتماً در آینده‌ای نزدیک تصمیمات بد بدی می‌گیرند که آه از نهادتان برمیخیزد. از ما گفتن و از شما نشنیدن. شما که مرا ندیده‌اید و نمی‌شناسید. آدم که حرف آدم غریبه را ندیده و نشناخته گوش نمی‌کند...

## **بارگیری پادکست‌ها و نسخه‌های متنی ماهنامه مانا**

تدوین و تهیه تمامی پادکست‌های ماهنامه مانا به عهده اشکان آذر‌ماسوله، مجری و تهیه کننده نابینای رادیو بوده است. مانا این ماه با چهار پادکست با شما خواهد بود:

«ویترین»، نام پادکستی است که هر ماه به معرفی بخش‌های گوناگون مجله و ارائه خلاصه‌ای خودمانی از تک تکِ قسمت‌ها می‌پردازد. نمونه‌ای از سایر پادکست‌های مانا را هم می‌توانید در ویترین بشنوید. ویترین را شهروز حسینی نوشته و صنم اوشلی هم اجرایش را به عهده داشته است. شما می‌توانید ویترین را از [اینجا](http://pactos.net/wp-content/uploads/2021/02/mana-02.mp3) با حجم تقریبی بیست مگابایت دریافت کنید.

«پیشخوان»، پادکستی است که در آن امید هاشمی و امیر سرمدی در فضایی دوستانه به مرور اهم مطالب نشریات، وبسایت‌ها و پادکست‌های انگلیسی‌زبان در حوزه نابینایان می‌پردازند. پیشخوانِ این ماه ۳۵ دقیقه است. آن را از [اینجا](http://pactos.net/wp-content/uploads/2021/02/pishkhan.mp3) بارگیری کنید.

انجمن نابینایان ایران هم هر ماه طی یک گزارش صوتی، مروری می‌کند بر فعالیت‌های این سمنِ ریشه‌دار و قدیمی در طول یک ماه گذشته. این ماه در این گزارش، صدای «علی‌اکبر جمالی»، رئیس و «منصور شادکام»، قائم‌مقام انجمن را خواهیم شنید. این بسته صوتی را به طول تقریبی دوازده دقیقه [دانلود](http://pactos.net/wp-content/uploads/2021/02/IBNGO-Monthly-Report.mp3) کنید.

«علیرضا نصرتی»، گیمر شناخته شده نابینا هم درست مثل ماه پیش، یک بازی نابینایی را معرفی کرده و علاقه‌مندان را با خودش در مسیر انجام این بازی همراه کرده است. اگر اهل بازی هستید، [این پادکست](http://pactos.net/wp-content/uploads/2021/02/bazibaz.mp3) را از دست ندهید.

شما می‌توانید نسخه‌های متنی ماهنامه را هم به صورت یکجا بارگیری کنید تا در دستگاه‌های گوناگون، بدون نیاز به اینترنت بتوانید نوشته‌ها را مطالعه کنید. نسخه پی دی اف را از اینجا و پرونده ورد را هم از این لینک بارگیری کنید.

نظر‌ها و پیشنهاد‌های شما را ذیل همین نوشته انتظار می‌کشیم. همچنین برای ارتباط با ما می‌توانید از نشانی الکترونیکی ManaMag99 در Gmail هم استفاده کنید.



1. Hadley [↑](#footnote-ref-1)
2. Glaucoma [↑](#footnote-ref-2)
3. Ricky Enger [↑](#footnote-ref-3)
4. Jullia Rosdahl [↑](#footnote-ref-4)
5. Duke Eye Center [↑](#footnote-ref-5)
6. Ed Haines [↑](#footnote-ref-6)
7. Chief Program Officer at Hadley [↑](#footnote-ref-7)
8. retinal ganglion cells [↑](#footnote-ref-8)
9. primary open-angle glaucoma [↑](#footnote-ref-9)
10. Achromatopsia [↑](#footnote-ref-10)
11. CNGB3 [↑](#footnote-ref-11)
12. CNGA3 [↑](#footnote-ref-12)
13. Very-Long-Chain Polyunsaturated Fatty Acids [↑](#footnote-ref-13)
14. Stargardt Disease [↑](#footnote-ref-14)
15. autosomal dominant Stargardt disease [↑](#footnote-ref-15)
16. AMD [↑](#footnote-ref-16)
17. Moran Eye Center [↑](#footnote-ref-17)
18. Utah [↑](#footnote-ref-18)
19. ELOVL4 [↑](#footnote-ref-19)
20. docosahexaenoic acid (DHA) [↑](#footnote-ref-20)
21. eicosapentaenoic acid (EPA) [↑](#footnote-ref-21)
22. Paul Bernstein [↑](#footnote-ref-22)
23. diabetic retinopathy [↑](#footnote-ref-23)
24. Branble [↑](#footnote-ref-24)
25. Scramble [↑](#footnote-ref-25)
26. Prtable [↑](#footnote-ref-26)
27. Windows defender [↑](#footnote-ref-27)
28. Power up [↑](#footnote-ref-28)