

فوق تخصص و جراح شبکه در گفت‌وگو با «ایران»

## بیماری‌های شبکه‌نایب‌نیا ن در کشور ثبت می‌شوند

بایرسی اجمالی داده‌هایی که روی شبکه جهانی اینترنت قرار دارد درمی‌یابیم که در کشورهایمانند آمریکا و اروپا مطالعات زیادی روی بیماری‌های چشم و خصوصاً بیماری‌های تحلیل رونده شبکه انجام شده‌است اما کمتر اطلاعاتی از خاورمیانه و بویژه ایران به دست می‌آید حتی کشور همسایه پاکستان نیز در این زمینه کارهایی را شروع کرده است.

این موضوع در کنار علاقه به حل بیماری‌های ژنتیکی شبکه انگیزه‌ای می‌شود تا دکتر «نارسیس دفتریان» فوق تخصص و جراح شبکه به همراه دکتر «حمیده صباغی» بینایی سنچ در پژوهشی که در مرکز تحقیقات چشم دانشگاه شهید بهشتی در بیمارستان لیاقتی نژاد کلید خورده است کار ثبت ملی بیماری‌های تحلیل رونده شبکه را آغاز کنند. آنها در یک فراخوان از همه کم بینایان و نابینایانی که یکی از اختلالات تحلیل رنده شبکه را دارند می‌خواهند برای انجام معاینات کامل چشم پزشکی و دادن نمونه خون برای انجام آزمایش ژنتیک به این مرکز مراجعه کنند. دکتر دفتریان عضو هیات علمی پژوهشی این مرکز تحقیقات در گفت‌وگو با «ایران» از لزوم داشتن یک رجیستری ملی بیماری‌های شبکه می‌گوید. با وی گفت‌وگو یی انجام دادیم که می‌خوانید.

### ■ کارآزمایش‌های ژنتیک روی نمونه‌های خون در کجا انجام می‌شود؟

ما نمونه خون بیماران را به مراکز تحقیقاتی خارج از کشور می‌فرستیم مدتی با یک مرکز تحقیقاتی در هلند قرارداد داشتیم و حدود صد نمونه خون را که نیاز داشتند برایشان فرستادیم آن مرکز به ازای هر بیمار ۱۵۰ یورو از ما می‌گرفت. در حال حاضر نیز با یک مرکز تحقیقاتی در بلژیک همکاری داریم. مزیت اصلی ارتباط با مراکز تحقیقاتی این است که کارها علمی انجام می‌شود چون مراکز انتقالی برای اینکه امورشان بگذرد ممکن است داده‌هایی اعلام کنند که معتبر نباشد یا به برخی از داده‌ها توجه نکنند. لازم‌ه یک کار تحقیقاتی این است که از مراکز تحقیقاتی کمک گرفته شود ما به داده‌های معتبری نیاز داریم تا بر اساس آنها بتوانیم با مراکز معتبر دنیا در تماس باشیم. در این پژوهش برای تعیین ژن‌های خاص بیماران ایرانی؛ از روشی به‌نام ngs استفاده می‌کنیم. در این روش اگر ژنی که مشکل دارد در پروفایل‌هایی که به کار می‌رود وجود داشته باشد نتیجه آزمایش مشخص می‌شود وگرنه ژن جدیدی را باید کشف کنیم که با روش پل‌گروم سکوننس انجام می‌شود که روش پر هزینه و زمانبری است. تا به حال اطلاعات مربوط به ژن‌های بیماران ایرانی



عکس:ایران- اسپر رخصی

دکتر نارسیس دفتریان فوق تخصص و جراح شبکه در مرکزی ثبت نشده است به این دلیل مراکز تحقیقاتی دنیا علاقه‌مند هستند با ما همکاری داشته باشند. حتی گزارش کردن موارد جدید ژن‌های بیماری‌زا برای این مراکز تحقیقاتی از لحاظ علمی اعتبار به همراه دارد.

### ■ در فراخوان از چه بیماری‌هایی خواسته‌اید با مرکز تماس بگیرید؟

هر بیمار که بینا یا نابینا یا تشخیص اختلال شبکه که قبلاً به پزشک مراجعه کرده باشد تشخیصی ابتدایی از بیماری خود را می‌داند از این روزها از بیماران مبتلا به اختلال اشتلال گات؛ RP که به شب کوری معروف است دعوت کرده‌ایم برای مشارکت در این طرح با ما تماس بگیرید. در این مرکز نمونه خون بیمار برای انجام آزمایش ژنتیک و تعیین ژن معیوب گرفته می‌شود و همچنین معاینات کامل چشم پزشکی انجام می‌شود زیرا برای ثبت ملی بیماری‌های شبکه به اطلاعات کامل چشم‌پزشکی داریم. همه معاینات و آزمایشات از جمله کار تصویربرداری چشم در این مرکز به‌صورت رایگان انجام می‌شود کار معاینه بیمار را نیز خود من انجام می‌دهم

### ■ این طرح پژوهشی از چه زمانی شروع‌شود؟

از نیمه دوم سال ۹۴ و تا حالا اطلاعات حدود ۶۰۰ بیمار را به‌صورت کامل ثبت کرده‌ایم.

### ■ ظرفیت این مرکز همین تعداد بوده‌است؟

خیر. ظرفیت کار در این مرکز بیشتر بوده، روزهایی ما فقط دو تا سه مراجعه‌کننده داشته‌ایم ولی این روزها برای ۱۵ نفر مراجعه می‌کنند و ظرفیت تقریباً همین قدر است مگر اینکه مورد خاصی مراجعه کند یا بیماری از شهرستان آمده باشد که بیش از ظرفیت کارش را انجام دهیم.

### ■ به بیماران چگونه برای حضور در مرکز نوبت می‌دهید؟

بیماران با شماره تلفن (۰۲۷۸۵۷۱۵) مرکز تحقیقات تماس می‌گیرند و اسمشان در نوبت معاینه قرار می‌گیرد بخصوص آنهایی که از شهرهای دورتری می‌آیند براساس نوبتی که می‌گیرند مراجعه می‌کنند. ما بر اساس مشکلی که خود فرد اعلام می‌کند او را در نوبت معاینه قرار می‌دهیم ولی در هنگام معاینه و آزمایش ممکن است به تشخیص دیگری برسیم.

### ■ برای سهولت شرکت بیماران استان‌های دور دست چه کار کرده‌اید؟

برای اینکه بیماران نخوانند از راه‌های دور به تهران بیایند تعدادی از مراکز شهرستان‌ها هم برای انجام این کار تعیین شده‌اند مراکز؛ اصفهان، اهواز، تهران (علوم پزشکی «ایران»، تبریز، زاهدان، گیلان، شیراز، مشهد و یزد انتخاب شده‌اند و شهرهای دیگری هم مانند کرمانشاه به این لیست اضافه خواهند شد.

### ■ آیا کار در این مراکز شروع‌شده‌است؟

اغلب این مراکز مشکلات مالی دارند. ما مشکلات مالی مرکز تحقیقات را خودمان حل می‌کنیم و کمک و وزارتخانه محدود و با تأخیر به دست ما می‌رسد. از این‌رو ما نمی‌توانیم به این مراکز بودجه‌ای اختصاص دهیم. براین اساس قرار شده برمرکز با سیاست‌گذاری خود، مشکلاتش را رفع کند. الان کار در زاهدان و گیلان شروع شده است. کار در یزد هم بزودی شروع می‌شود. ولی کار در سایر مراکز بعد از تأمین بودجه آغاز خواهد شد.

### ■ امکان انجام آزمایش به روش NGS در ایران وجود ندارد؟

خیر. البته قرار است یکی دو مرکز در این زمینه فعالیت داشته باشند ولی با توجه به هزینه‌ها و اینکه درگیر خرید تجهیزات و وسایل لازم هستند فعلاً امکان همکاری ندارند ولی اگر به هزینه پایین‌تر برای همکاری با ما ابراز علاقه‌مندی کنند برای ما راجحیت دارند.

### ■ گزارش‌های که از طرف مرکز شما به بیمار داده می‌شود شامل چیست؟

گزارش مختصری در مورد این است که در معاینه چه دیده می‌شود و اینکه آیا با بررسی‌های دیگر مثل تصویربرداری و EEG و تشخیص ژنتیکی که به ما داده‌اند همخوانی داشته یا نه؟ ممکن است چند ژن در فردی چهار یافته باشد. همه جهش‌ها بیماری‌زا نیستند ممکن است یکی از جهش‌ها، بیماری‌زا باشد. ما این جواب را با آنچه از معاینه، تصویربرداری و کارهای پاراکلینیکی تکمیلی به دست آورده‌ایم مقایسه می‌کنیم و در نهایت می‌گوییم کدام ژن باعث بیماری شده‌است.

### ■ این گزارش از نظر درمان و فرزندآوری چه ارزشی برای بیمار خواهد داشت؟

این گزارش هنوز از نظر درمانی کمکی به بیمار نمی‌کند اما در زمینه فرزندآوری خیلی کمک‌کننده است وقتی ژن عامل بیماری در زن، مرد یا هر دو شناسایی شود؛ در صورت بارداری، زن می‌تواند قبل از پایان ماه سوم بارداری به هر مرکز ژنتیک که بخواهد مراجعه کند و در آنجا با یک آزمایش ساده آمیونوسنت و یک تست کم هزینه متوجه شود آیا جنین به آن اختلال مبتلا شده‌است یا نه؟ در این حالت ولاگر چنین حامل ژن معیوب نباشد خیال والدین راحت می‌شود و اگر مبتلا باشد برای ختم بارداری زمان و مجوز لازم را خواهد داشت. البته از لحاظ پزشکی هیچ چیز صد درصد نیست به این معنا که امکان دارد در بچه جهش جدیدی پیش آمده باشد اما این مورد برای همه عمومیت دارد و خیلی نادر است ولی ما حقایق می‌توانیم بگوییم ژن مربوط از طریق پارنت‌ها و والدین یاستنباط شده‌است.

معلولان آموزش دهند، باجه معیارهایی و همچنین باید تسهیلات آموزشی را هم برای معلولان در نظر بگیرند. این یعنی دولت باید در آموزش‌هایی که به معلولان داده می‌شود سرمایه‌گذاری کند

چه بخش دولتی و چه بخش خصوصی. این بودجه می‌تواند در جهت مناسب‌سازی ساختمان‌های مراکز آموزش فنی و حرفه‌ای، جذب دانش برای معلولان از داخل و خارج از کشور و همچنین ارائه وسایل کار خاص در جهت رفع نیاز معلولان هزینه شود. به طور مثال تهیه خط‌کش‌های مخصوص بریل، فامتر گویا یا صوتی... که می‌تواند فرسند ناپینا را در جهت انجام کارش، یاری رساند تهیه و در اختیار افراد قرار دهند.»

ارائه تجهیزات فنی به معلولان و نابینایان می‌تواند آنها را برای یادگیری رشته‌های فنی ترغیب کند اما سؤالی که ایجاد می‌شود آن است چرا تاکنون به‌زیستی یا دیگر سازمان‌های متولی چشم‌روی این نیازها بسته‌اند؟ مدتی شبکه‌شکل‌های نابینایان در پاسخ به این سؤال می‌گوید: «می‌توان به جرات گفت تاکنون نهادهای مرتبط با معلولان در این عرصه ورود نکردند. به همین جهت نابینایان هنوز از آموزش‌های فنی و حرفه‌ای مختص خودشان محروم هستند. وجود مراکز آموزش فنی بسیار برای معلولان حائز اهمیت است چرا که از نظر کیفی آموزش‌های ما در دانشگاه‌ها افول پیدا کرده‌است و کارشناسان ما فقط اسم کارشناس را یدک می‌کشند اما دانش کافی ندارند. بسیاری از آنها بعد از فارغ‌التحصیلی از دانشگاه حتی آموزش‌های مکمل را دریافت کنند حتی اگر قرار باشد پول پرداخت کنند.

بیشتر دانش آموختگان دارای معلولیت بر این باورند که باید در دستگاه‌های دولتی استخدام شوند این درحالی است که طی این سال‌ها سهم مراکز دولتی از استخدام کاهش چشمگیری پیدا کرده‌است و در کنار آن بحث‌های تبعیض آمیزی که دستگاه‌ها برای استخدام افراد می‌گذراند هم نابینایان را با مشکل جدی روبه‌رو کرده‌است. مثلاً در آزمون استخدامی جدید که وزارت آموزش و پرورش هم در آن قرار دارد شرایطی را در نظر گرفته‌اند که عملاً سهمیه افراد دارای معلولیت سوخت می‌شود. مجموعه این شرایط سبب شده با وجود رشد تحصیلات افراد دارای معلولیت، بیکاری بیشتری گریبان این قشر را بگیرد.

هرچند بیکاری سبب می‌شود معلولان به سمت کارهای فنی سوق یابند این در حالی است که متأسفانه هنوز این افراد مهارت‌ها و آموزش‌های لازم را ندهند. به‌عنوان یک نابینا و فردی که سال‌هاست در آموزش‌های فنی تخصص دارد هم معلولان فعال هستم هنوز شاهد تغییرات ملموس از سوی دستگاه‌ها نبودم و امیدوارم سازمان فنی و حرفه‌ای به این موضوع ورود پیدا کند چرا که ما به این دسته از آموزش‌های فنی برای افراد معلول نیاز داریم.

اشتغال‌ناشدن افراد نابینا دلایل مختلفی دارد که یکی از آنها مطابقت نداشتن رشته تحصیلی افراد با نیاز بازار کار است، مفولان بیشتر جذب رشته‌های علوم انسانی می‌شوند و ندانسته‌اند رشته‌هایی را انتخاب می‌کنند که کیفیت آموزشی پایینی دارند و به‌بازار کار هم توجهی نمی‌کنند. مگر کشور چقدر لیسانس ادبیات، جغرافی، علوم تربیتی و... نیاز دارد. جامعه پر از دانش آموختگان زبان است اما باید دید چند درصد آنها می‌توانند به زبانی که آموزش دیده‌اند صحبت کرده‌ای متنی را ترجمه کنند.

نظام آموزشی ما هم باید به نسبت جامعه تغییر کند. افراد قبل از تعیین رشته، مشاوره تحصیلی شوند تا انتخاب رشته بهتر یا توجه به نیاز جامعه داشته باشند. بحث اخراجین حمایت‌های شغلی است که در این زمینه سازمان بهزیستی وظیفه مهمی دارد. به‌عنوان مثال اگر فردی در شرکتی جذب شد و نیاز به وسایل کار خاص پیدا کرد آن وسایل را برایش فراهم سازد یا اگر فرد ویلچری برای حضور در دفتر کارش نیاز به بالابر دارد بهزیستی باید آن وسیله را برایش نصب کند، هزینه تهیه این وسایل نباید در دوش کارفرما باشد. البته این تسهیلات می‌توانیم بخش خصوصی را هم به جذب معلولان برای کار تشویق کنیم.»

جست‌وجویمان به پایان رسید اما مکانی را که به نابینایان مهارت‌های کاری را بیاموزد تا از پس آن بتوانند شغلی ایجاد کنند و منتظر استخدام‌های دولتی نباشند، می‌توانیم البته بسیار زیاد نابینایانی که وجود تحصیلت عالی‌ه در دانشگاه‌ها، جایی در آزمون استخدامی ندارند و همیشه در حقتشان اجحاف شده‌است. نابینایان در جذب و اشتغال جزو محروم‌ترین گروه معلولان محسوب می‌شوند.



عکس: سبیت، دانشگاه علوم پزشکی کرمان

## گزارش «ایران» از مراکز آموزش و کارآفرینی نابینایان

# نابینایان در رویای استخدام پیر می‌شوند

محدثه جعفری  
خبرنگار

مشکل اشتغال و آرزوی داشتن شغلی مناسب هرچند برای بسیاری از جوانان مشکلی بزرگ و پیچیده‌است اما این معضل برای جوانان دچار معلولیت اهمیتی صدچندان دارد. اگر یک جوان سالم می‌تواند براحتی در هر کلاسی ثبت‌نام کند و پا در هر مرکز حرفه آموزی بگذارد جوان دارای معلولیت بخصوص نابینا باید حتماً در مراکز خاصی ثبت‌نام کرده و آموزش‌ها را به‌شوه‌ای متفاوت فراگیرد. به‌همین بهانه پیگیر مراکز حرفه آموزی نابینایان و کم بینایان شدم. از جست‌وجویمان افراد نابینا گرفته تا سایت‌های خبری ویژه این افراد، همه را بررسی کردم تا دریابم چه کلاس‌ها آموزش‌هایی برای نابینایان برگزار می‌شود. در اولین قدم باید به سراغ مراکز حرفه آموزی نابینایان می‌روم تا ببینم پایتخت با وجود ۱۲ هزار ۵۰۰ کم بینا و نابینا توانسته‌است نیازهای این قشر از معلولان را شناسایی و امکاناتی برایشان مهیا سازد.

### ■ بودجه کافی برای کارآفرینی نداریم

سعید آذرخوش، مسئول بخش آموزش نابینایان فرهنگسرای بهمن در گفت‌وگو با توانش از دغدغه‌های این گروه

معلولیتی می‌گوید: «سال ۱۳۷۹ کانون نابینایان در فرهنگسرای بهمن تأسیس شد و مسئولیت اداره آن برعهده نابینایان و کم بینایان قرار گرفت.

کلاس‌هایی که در کانون نابینایان فرهنگسرای بهمن برگزار می‌شود شامل قالیبافی، بافتنی، کامپیوتر، خط بریل، تحرک و جهت‌یابی، پیانو، سلفژ، نی، مروارید بافی و فرشینه است. در تابستان ۹۷ آموزش آشپزی را هم به این مجموعه کلاس‌ها می‌افزاییم.

با اینکه کلاس‌های ما رایگان است اما به نسبت جمعیت نابینا و کم بینای استان تهران مراجعه‌کننده کم است. برای ترغیب افراد جهت حضور در فرهنگسرا

ایجاد فضایی فعال در کنار این کلاس‌های آموزشی کتابخانه‌ای را هم ایجاد کردیم با چندین هزار جلد کتاب صوتی که به‌صورت رایگان در اختیار نابینایان قرار می‌گیرد.

نابینایان جزو گروه تحصیلکرده جامعه محسوب می‌شوند اما از فعالیت‌های فنی و حرفه‌ای محروم هستند با سعی

نکردن آن را آموزش ببینند. هستند نابینایانی با تحصیلات کارشناسی ارشد که حتی نمی‌توانند یک پیچ را ببندند. این شهروندان نیاز دارند آموزش ببینند تا بتوانند نیازهای روزمره خود را برطرف سازند.»

صحبت‌هایش را قطع کردم و پرسیدم: اغلب این آموزش‌ها برای انجام

فعالیت‌های روزمره زندگی است آیا آموزش‌هایی که منجر به کسب و کار و در انتها در آمد باشد هم دارید؟ «خیر» ما بودجه کافی برای کارگاه‌های آموزشی، روانشناسی و البته کارآفرینی نداریم. کلاس‌های ما برای فعالیت‌های روزمره زندگی است اما همین آموزش‌ها هم که مورد نیاز بیشتر نابینایان است با استقبال خوبی روبه‌رو نشده‌است. یکی از علل این موضوع، ناآگاهی این گروه از کلاس‌ها و خود مجموعه‌است، ما ۱۷الی ۱۸سال است که در فرهنگسرای بهمن کلاس‌های خود را برگزار می‌کنیم اما آگاهی افرادی که هنوز از این فعالیت‌ها

آشنا ندارند. از دیگر علت‌های مراجعات کم و پراکنده سختی راه و مکانی است که کانون در آن واقع شده‌است. نابینایان در شرق و غرب وقتی به جنوب تهران سفر نمی‌توانند براحتی به جنوب تهران سفر کنند و از امکانات فرهنگسرا بهره‌مند شوند. تردد برای نابینایان سخت است

و ترجیح می‌دهند از این آموزش‌ها صرف‌نظر کنند تا اینکه جان خود را در خیابان‌های نا امن از لحاظ مناسب‌سازی به‌خطر اندازند. نیازهای این گروه از معلولان هنوز دیده نشده‌است، هستند افرادی که بر اثر بیماری‌های پیش رونده چشمی، دیابت، فشارخون و حوادث در سنین بالا دچار نابینایی می‌شوند و باید زندگی به سبک نابینایی را آموزش ببینند. از کلاس‌های روانشناسی و مشاوره گرفته تا آموزش‌های ویژه نابینایان برای اینکه بتوانند خودشان را با شرایط جدید وفق داده و یاد بگیرند با وجود نابینایی چطور به زندگی ادامه دهند. متأسفانه سازمان بهزیستی هیچ برنامه‌ای برای این گروه از جامعه ندارد تا فرد آماده زندگی، با شرایط جدید شود.»

■ **ای کاش شرایط ظاهری در توانایی پطنی تأثیر نداشته‌باشد**

با پیگیری‌های مستمر به مرکز توانبخشی نابینایان خزانه رسیدم. مینو پیرئی، مدیر این مرکز از فعالیت‌های فعلی مرکز توانبخشی خزانه می‌گوید: «فعالیت‌های خزانه در سه بخش بینایی سنجی، بررسی وضعیت پرورنده‌های توانبخشی و آموزش‌های توانبخشی به نابینایان تقسیم می‌شود.

در بخش اول افراد برای تعیین وضعیت بینایی‌شان با دریافت نامه‌ای از سوی بهزیستی به مرکز خزانه مراجعه می‌کنند و با بررسی وضعیت چشم هایشان گواهی وضعیت بینایی دریافت می‌کنند. در این مسیر اگر تشخیص داده شود فرد دچار اختلالات بینایی است برای مراحل بعدی معرفی می‌گردد.

بخش دوم مربوط به معلولانی که محل زندگی‌شان اطراف مرکز است و پرورنده هایشان برای رسیدگی به مرکز خزانه ارجاع می‌شود. البته اولویت ما برای دریافت پرورنده‌ها نابینایان است و اگر فرد نابینایی تمایل داشته باشد خدماتش را از مرکز خزانه دریافت کند می‌تواند پرورنده‌اش را به این مرکز منتقل کند.

بخش سوم خدمات توانبخشی آموزشی است که از سنین ۱۴ تا ۳۵ سال را پوشش می‌دهد اما اکنون با افزایش انجمن‌های نابینایی، افراد می‌توانند نیازهایشان را از انجمن‌های دیگر هم تأمین کنند. نابینایانی که به مرکز توانبخشی خزانه مراجعه می‌کنند در ابتدا باید نیازهایشان را به ما اعلام کنند تا هنگام پذیرش بتوانیم آنها را بدرستی راهنمایی کنیم.»

وی با اشاره به دو گروه بودن نابینایان می‌افزاید: «یک دسته از افرادی که به ما مراجعه می‌کنند از ابتدای زندگی نابینا بوده و بسیاری از دوره‌ها مثل آموزش خط بریل، جهت‌یابی، انجام کارهای شخصی، فراگیری ارتباطات اجتماعی را در مدرسه دیده‌اند. این افراد به باید‌ها بعدی در نابینایان هستند که بر اثر تصادف، بیماری‌های زمینه‌ای مثل دیابت، فشارخون و... در سنین بالا دچار بینایی شدند این دسته در ابتدای ورود به مرکز به کلاس‌های مشاوره، مهارت‌های زندگی، جهت‌یابی و... نیاز دارند.

در این بخش مشاوران مرکز به افراد خدماتی می‌دهند درحال حاضر چه کلاس‌هایی برای آنها مفید است. به‌عنوان مثال کلاس سرود را پیشنهاد می‌کنند و فرد نابینا با قرار گرفتن در چنین فضایی می‌تواند با نابینایی و شرایط کنونی زندگی اش تطبیق پیدا کند.

آموزش‌های مهارت زندگی در رأس توانبخشی قرار دارد، بخش دوم تحرک و جهت‌یابی و بریل آموزی است. این کلاس‌ها به‌صورت فصلی برای مراجعه‌کنندگان برگزار می‌شود.

کلاس‌های فصلی است چرا که در دوره‌های آموزشی بیشتر از دیگر فصول است. استقبال نکردن در فصل‌های دیگر اسل آموزشی همچون شرایط جوی، آب و هوا، آلودگی و نامناسب بودن سطح

مهارت هایشان کسب کنند. برای اینکه افراد نابینا بتوانند کارآفرین باشند ابتدا باید برخی از رشته‌ها را برایشان مناسب‌سازی کنیم تا با آموزش و فراگیری آن حرفه بتواند کاری را حداقل برای خودش دست و پا کند. حرکت‌هایی در حال انجام است اما اگر مرکز به کلاس‌های مشاوره، مهارت‌های زندگی، جهت‌یابی و... نیاز دارند. در این بخش مشاوران مرکز به افراد پیشنهاد می‌دهند درحال حاضر چه کلاس‌هایی برای آنها مفید است. به‌عنوان مثال کلاس سرود را پیشنهاد می‌کنند و فرد نابینا با قرار گرفتن در چنین فضای می‌تواند با نابینایی و شرایط کنونی زندگی اش تطبیق پیدا کند.

آموزش‌های مهارت زندگی در رأس توانبخشی قرار دارد، بخش دوم تحرک و جهت‌یابی و بریل آموزی است.

این کلاس‌ها به‌صورت فصلی برای مراجعه‌کنندگان برگزار می‌شود.

کلاس‌های فصلی است چرا که در تابستان تعداد مراجعه‌کننده برای شرکت در دوره‌های آموزشی بیشتر از دیگر فصول است. استقبال نکردن در فصل‌های دیگر اسل آموزشی همچون شرایط جوی، آب و هوا، آلودگی و نامناسب بودن سطح

خیابان‌ها و معابر و... دارد. یثربی در پاسخ به اینکه آیا مرکز توانبخشی خزانه سرویس تردد دارد، می‌گوید: «این مرکز سرویس‌هایی در غرب و شرق تهران برای اعضایش دارد اما به هیچ وجه کفاف نیازهای تردد افراد را نمی‌دهد. اگر برای این بخش تأمین اعتبار شود افراد بیشتری برای شرکت در کلاس‌های آموزشی مراجعه خواهند کرد. از دیگر کلاس‌های ما آموزش آشپزی است که به نابینایان یاد می‌دهیم چگونه سبزی، مرغ، گوشت و... را پاک کنند تا بتوانند غذای، کیک و دیگر محصولات غذایی را طبخ کنند.

آموزش‌هایی که در این مرکز ارائه می‌شود آموزش‌های مهارت‌های اولیه زندگی است و گواهی ارائه نمی‌شود. اما در گذشته این مرکز دوره‌ای اپراتوری را برگزار می‌کرد و بعد از پایان دوره و شرکت در امتحانات سازمان فنی و حرفه‌ای، افراد گواهی معتبری می‌گرفتند. اما اکنون با پیشرفت نابینایان در سطوح علمی و مقاطع بالایی تحصیلی دیگر کار اپراتوری تلفن در شان و جایگاه تحصیلی نابینایان نیست. در سازمان‌ها نیز این بخش کمتر و کم‌رنگ‌تر شده‌است.

ما نمی‌توانیم به نابینایی که دکتری علوم سیاسی دارد بگوییم به کار اپراتوری تلفن مشغول شود. این افراد با شرکت

در آزمون‌های استخدامی باید بتوانند جایگاهی را که حقتشان است و متناسب با



مینو پیرئی



سعید آذر خوش



سپهیل معینی

این آموزش‌ها را کجا فرا می‌گرفتند که معینی در جواب می‌گوید: «در گذشته سازمان بهزیستی برای ایجاد اشتغال، آموزش‌هایی را به افراد ارائه می‌داد. به‌عنوان مثال برای نابینایان دوره‌های اپراتوری تلفن را گذاشتند. فرد دارای مشکل بینایی با گذراندن دوره چند ماهه کار اپراتوری را آموزش می‌دید و به‌علت نیاز بازار آن دوره جذب کار می‌شد.

در دوره‌های قبل‌تر نیز آموزش‌هایی برای تولید صنایع دستی به افراد دارای معلولیت داده می‌شد. معلولان هم با فراگیری صنایعی همچون حصیربافی، گلیم بافی، قالیبافی، مروارید دوزی، ساخت عروسک و هنرهایی از این دست می‌توانست مختصر درآمدی داشته باشد. اما این درآمدها ثابت نبودند و فرد نمی‌توانست با اتکا به آن زندگی خود را بچرخاند.

آموزش‌های فنی و حرفه‌ای طبق قانون حق هر فرد معلول است و اگر نخواهیم همه این کارها را بر دوش بهزیستی بگذاریم بی‌انصافی است چرا که بهزیستی سازمان ختماتی – حمایتی است و توان آموزش‌های فنی و حرفه‌ای را ندارد.»

این کارشناس نابینایان می‌افزاید: «وظیفه سازمان بهزیستی ارائه تسهیلات به معلولان و ایجاد شرایط حمایتی از سازمان فنی و حرفه‌ای است چرا که برخی از آموزش‌ها باید برای معلولان مناسب‌سازی شود و این امر در تخصص بهزیستی است.

این سازمان کارشناسانی دارد که می‌توانند روند آموزش به فرد معلول با توجه به شرایط جسمانی او، آموزش‌های کاربردی است؛ در این روش، فرد رشته خاص فنی را انتخاب و ریز و درشت این حرفه را یاد می‌گیرد. این روش آموزشی کوتاه‌تر و البته عملی‌تر از آموزش‌های دانشگاهی است و فرد را زودتر آماده بازار کار می‌کند.

روش دیگر آموزش از طریق سازمان فنی و حرفه‌ای به افراد ارائه می‌شود به‌عنوان مثال اگر فردی بخواهد لوله‌کشی یا آرایشگری بیاموزد، با حضور در کلاس‌های فنی و حرفه‌ای و گذراندن این دوره‌ها می‌تواند آموزش‌های لازم را در منزل کوتاه‌تری دریافت کند. اینجاست که سهم افراد معلول مغفول مانده است. سازمان آموزش فنی و حرفه‌ای در سال‌های اولیه نمی‌پذیرفت که افراد دارای معلولیت هم جزو همان شهروندان جویایی کار هستند و باید مهارت‌هایی را فرا بگیرند. با ایزنی‌های مختلف از دهه ۸۰ به بعد سازمان فنی و حرفه‌ای پذیرفت با همکاری سازمان بهزیستی وارد این عرصه و آموزش به افراد دارای معلولیت شود.»

سؤالی که در این لحظه ذهنم را درگیر کرده این است که تا قبل از سال ۱۳۸۰ معلولان