

## שיטת המחקר

מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון איך אנשים לקויי ראייה בוגרים מתמודדים עם מטלות היומיום ועד כמה גופם מהווה עבורם כלי עזר. לצורך המחקר נערכו ראיונות עומק בקרב שישה אנשים לקויי ראייה ועיוורים שחיים בישראל.

שאלת המחקר: כיצד מתמודדים העיוורים ( גברים נשים ) עם מטלות יומיום ואיך נעזרים בגופם?

אוכלוסיית המחקר:

אנשים לקויי ראייה ועיוורים בוגרים אשר חיים בישראל.

המדגם כלל שישה אנשים, ארבע נשים ושני גברים בגילאים 20 עד 50 אשר מוגדרים לקויי ראייה או עיוורים ומתגוררים בישראל. ארבעה מהם נשואים והורים לילדים, שניים רווקים ומתגוררים עם הוריהם. שניים מהם עובדים, ארבעה מקבלים קצבת נכות מביטוח הלאומי ולא עובדים.

שיטת המחקר היא שיטה איכותנית נרטיבית. המחקר הנרטיבי הינו סיפור חיים של המראיינים הנבנה מראיונות, תצפיות וכדומה וניתן לפרשנויות שזמנת של אותה המציאות בעזרת סיפורים שאנשים מספרים והמשמעויות העולות מהן בשאלת שאלות וקבלת תשובות. פרדיגמה נרטיבית המבקשת לחשוף את המשמעויות שאנשים נותנים לעצמם ולתופעות בעולם. המתודולוגיה הנרטיבית מתמקדת בסיפורים. אם המציאות החברתית היא מציאות סיפורית, הסיפורים הם הכלי המתבקש לחקר המציאות האנושית על מגוון רבדיה: האישי (נרטיבים עצמיים), הקולקטיבי (נרטיבים של קהילות, ארגונים, עמים), התרבותי (עלילות מפתח) והאוניברסלי(לימוד של תהליכים קוגניטיביים באמצעות חקר נרטיבים) (ספקטור-מרזל, 2011).

כלי המחקר הוא ראיון עומק חצי מובנה שבוחן באופן ישיר את ההתמודדות של אנשים העיוורים ולקויי ראייה עם החיים ומטלות היומיום תוך בחינת ההתמודדות האישית והנרטיב האישי

הייחודי בקשר. הריאיון יכנס לעומקם של דברים, יעסוק בעולמם הפנימי של המרואיינים וייתחס לעומק התופעות והאירועים (ג'וסלסון, 2015).

הפנייה נערכה על פי היכרות אישית עם אנשים ולאחר מכן בהמלצה האישית ואישור של המרואיינים. הראיונות הוקלטו באישור המרואיינים ולאחר מכן תומללו וזאת כדי שהמראיינת תוכל להיות שותפה לראיון ולא לעסוק בכתיבה ולפספס את הנאמר.

#### כללי אתיקה

אתיקה במחקר איכותני עוסקת בחיפוש אחר מחויבות, מידות ועקרונות שצריכים להנחות ולאפיין את ההתנהגות הראויה של החוקר האיכותני (דושניק, צבר בן יהושע, 2016). על מנת לשמור על כללי האתיקה מתחייב לקבל את הסכמת הנחקרים לאחר ההסבר על מהות המחקר, מטרתו, אנונימיות וסודיות. הסכמה מדעת מבקשת להבטיח כי כל נחקר העריך עבור עצמו את הכדאיות להשתתף במחקר ולאחר מכן החליט בחיוב. הסכמה צריכה להתקבל על בסיס מידע מלא ורלוונטי לגבי מטרת המחקר ומהלכו. הסכמה צריכה להתקבל מתוך רצון חופשי, ללא לחץ או כפייה (דושניק, צבר בן יהושע, 2016). לצורך שמירה על כללי האתיקה הוסבר למשתתפים על מהות המחקר על מחויבות לסודיות ואנונימיות של הממצאים.

## ממצאים

מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון איך אנשים לקויי ראייה בוגרים מתמודדים עם מטלות היומיום ועד כמה גופם מהווה עבורם כלי עזר. לצורך המחקר נערכו ראיונות עומק בקרב שישה אנשים לקויי ראייה ועיוורים שחיים בישראל.

שאלת המחקר: כיצד מתמודדים העיוורים ( גברים נשים ) עם מטלות יומיום ואיך נעזרים בגופם?

כאמור רואיינו שישה אנשים בעלי לקויי ראייה. ארבע נשים ושני גברים בגילאים 20 עד 50 אשר מוגדרים לקויי ראייה או עיוורים ומתגוררים בישראל. ארבעה מהם נשואים והורים לילדים, שניים רווקים ומתגוררים עם הוריהם. שניים מהם עובדים, ארבעה מקבלים קצבת נכות מביטוח הלאומי ולא עובדים.

מגדר	גיל	מצב משפחתי	מגורים	תעסוקה	האם הבעיה מולדת או נרכשת
מרואין 1	אישה	30	רווקה	עם הוריה	עובדת נרכשת
מרואין 2	אישה	34	נשואה	עם משפחה	לא עובדת מולדת
מרואין 3	אישה	27	נשואה	עם משפחה	לא עובדת נרכשת
מרואין 4	אישה	50	רווקה	עם אימה	לא עובדת נרכשת
מרואין 5	גבר	49	נשוי	עם משפחה	עובד מולדת
מרואין 6	גבר	45	נשוי	עם משפחה	לא עובד נרכשת

המידע מהראיונות קודד וחולק לתמות עיקריות שעלו מתוך המידע שעלה מתוך הנאמר.

## 1. ראיה ואובדן ראיה – מה זה בשבילך.

מרואינת ראשונה סיפרה כי עבודה זה היה "סוף העולם". לדבריה סובלת ממחלת עיניים תורשתית וידעה שהראיה שלה תרד, לא ראתה מושלם אבל ראתה, ידע איך נראה העולם ויכלה להסתדר. תמיד אמרו לה שהראיה תתדרדר אבל חשבה שזה ייקח זמן "אמרתי אולי לא עכשיו, בטח עוד הרבה זמן, בטח ימצאו תרופה כי הרפואה מתקדמת". "אבל זה לא קרה". ספרה כי יום אחד קמה בבוקר וראתה אפור, שחור, "העולם הפך לאחר", לא ברור, מטושטש "עבורי זה היה אסון". גם המרואינת שליטית סיפרה סיפור דומה, גם היא סבלה ממחלה דומה, מחלה שעוברת במשפחה, מחלה תורשתית ידועה מראש אך קצב ההתקדמות לא ידוע. לדבריה "ידעתי, חשבתי אבל לא הייתי מוכנה. אתה אף פעם לא מוכן, זה תופס אותך כך שאתה לא יודע מה לעשות. אז אתה רואה פחות טוב, הולך לרופאי עיניים, מרכיב משקפיים, יותר מתקדמים, יותר עבים אבל אתה רואה. ופתאום אתה לא רואה, אתה מתאמץ, מתאמץ אבל זה כמו להסתובב באפלה. בום ואתה שם, אתה מבין שזהו, לא רואים, החשש שלך, מה שפחדת הגיע, זה אמיתי, אתה עיוור. זה מאד קשה, לקח לי הרבה מאד זמן להבין ולקלוט". מרואינת רביעית היא חולת סכרת מגיל מאד צעיר, לדבריה הזריקה אינסולין מגיל צעיר, ידעה שסכרת היא מחלה איומה שפוגעת בכל הגוף, אבל לא חשבה שתהיה עיוורת בגיל 46. סיפרה כי "לא מכינים אותך לזה", מסבירים, מדריכים, סכרת פוגעת בכליות, בראיה, ברגליים אבל את חושבת שזה קורה אצל זקנים, בגיל 80, אולי 86 – לא 46. אז נכון שלא תמיד הקפדתי, נכון שלא תמיד אכלתי מה שצריך אבל מי חשב על להיות עיוורת... לא האמנתי לרופאים ולאחיות אבל זה קרה, העיניים שלי נפגעו מאד. אין לי עכשיו על מה להצטער אין דרך חזרה. "מה אני אגיד לך אישה שראתה כל החיים, פתאום מאבדת את זה- זה קשה, זה אסון, זה בשלב הראשון כמו לאבד את החיים, אבל את מתאוששת לאט לאט, מתחיה לחיות ולהתמודד כי אין לך ברירה. "ואת מתמודדת". גם המרואינת השישי סיפר שהוא חולה סכרת. בדומה

למרואינת הקודמת, סיפר שסכרת התגלתה בגיל מוקדם מאד כשהיה ילד והיה צריך לקבל אינסולין, הרבה זמן סירב לקבל את זה ואכל ממתקים דווקא ורמות הסוכר היו מאד גבוהות. לדבריו האוכל היה בשבילו החזרת השליטה לחיים אבל לא האמין שדווקא בגללו יאבד את השליטה הזאת. לדבריו ירידה בראיה הייתה עבורו בדיוק זה "אובדן השליטה". סיפר על עצמו כאדם ששואף לשלוט, שואף לדעת מה קורה איתו ודווקא אובדן השליטה בעייתי מאד עבורו וזה מה שקרה. לדבריו נכנס לדיכאון והיה לו מאד קשה להתאושש. מרואינת שנייה ומרואיין חמישי סבלו מליקוי ראייה מולד. הם סיפרו על חוויות שונות, אומנם קשות ולא פשוטות אך אחרות מאלה שדווחו על ידי המרואינים האחרים. החוויה ש אדם שנולד עם לקות ראייה היא אחרת. המרואינת השנייה סיפרה כך "טוב לא ראיתי אף פעם את העולם כפי שאחרים רואים אותו, אני חווה אותו כפי שאני חווה אותו מהתחלה. ברור שאני מפספסת דברים אבל לקח לי זמן להבין שאני מפספסת משהו, שאני שונה מאחרים. כשאתה מכיר רק את זה לוקח לך זמן להבין שזה משהו שונה, כשאתה ילד אתה חושב שכולם ככה ורק כשאתה גדול אתה מבין שאחרים הם שונים או שאתה הוא שונה". גם המרואיין השישי ציין שלא ידע הרבה זמן שיש לו בעיה. אז כן הובילו אותו, כן עזרו לו, סיגל לעצמו כל מיני דרכים להתמודד ולהסתגל, אבל לא הרגיש חריג. רק כשהתבגר הבין שבעם יש שוני, הוא אחר, שונה, "לא רואה". זה לא היה משבר כי היה צעיר מאד והתרגל לחיות ככה אבל עכשיו מבין כמה הוא מפסיד בחיים וכמה היה רוצה להיות "רואה ולא עיוור".

סיכום: נושא של הגדרת לקות ראייה או עיוורון היה נושא מורכב. עבור המשתתפים במחקר זה היה משהו ששינה לגמרי את החיים. הם מתארים שבשלבים הראשונים של גילוי לקות הראיה היה קושי משמעותי לקבל את הלקות, ההתייחסות ללקות הייתה כאל אסון קשה, סוף החיים, משבר משמעותי. עבור אלה שלקות הראיה התפתח עם הזמן ולא נולדו איתו הגילוי היה קשה ביותר. מתארים תחושה שהם שונים או מרגישים שונים, לעומת האחרים שלא סובלים מלקות ראייה.

**2. איך היום שלך נראה? עם מה אתה מתמודד ועם מה אתה מתקשה להתמודד.**

מרואיינת ראשונה סיפרה שיום שלה לאחרונה הוא יום קבוע, היא קמה בבוקר הולכת לעסק של אחותה "אני לא ממש עוזרת כי לא יכולה" אבל נמצאת איתה שם, מסבירה לאנשים על כל מיני דברים והיא משלמת משכורת, זה שומר על סדר יום. זה חשוב. בבוקר "אני קמה ומתארגנת" כבר סיגלתי לעצמי איך להתנייד, איך להתארגן, הכל נמצא באותו מקום אז אני מסתדרת, קצת נוגעת בידיים אפילו הרבה, אבל בסוף מסתדרת, התרגלתי. כמובן לא מבשלת לא מחממת אבל מוציאה דברים מהמקרר, מתקלחת – יודעת איפה הכל נמצא. "אמא מסדרת הכל ואני רק לוקחת". מרואיינת שנייה סיפרה שנמצאת הרבה בבית, היא קצת רואה יש בעיה בשדה ראה אבל בגדול מסתדרת בתוך הבית. לעבוד לא יכולה – לא מוצאת עבודה שיכולה להועיל בה. אז הרבה בבית, שומעת מוסיקה, פוגשת את הילדים כשבאים. יש שני ילדים, הם רואים והכל אין להם בעיה. גם מרואיינת שלישית ציינה שהרבה נמצאת בבית. חוששת מאד לצאת לבד כי לא רואה, בעבר נהגה, נסעה בתחבורה ציבורית היום לא מסוגלת, לא אופציה בכלל. יוצרת בליווי אז כשאין מי שיבוא איתה בבית. לאחרונה התחילה לנסות כל מיני טכנולוגיות אבל עוד לא התרגלה. יש מקל, הכוונה קולית בטלפון אך מעדיפה בן אדם. גם עם כלב לא מסתדרת. חושבת שצריכה הרבה עזרה. אבל בבית מסתדרת, בבית כבר התרגלה, יש חושים שאי אפשר להחליף, המישוש, הריח חזקים מאד, הגוף מכיר את הבית ומאד עוזר.

מרואיינת רביעית אמרה בבית אני מתנהלת כמעט רגיל, יוגעת איפה כל דבר נמצא ומסתדרת, חוץ מלבשל ולהדליק אש הכל תקין, אפילו קצת מסדרת כביסה מה שרואה. מכינה לה קפה יש מים מוכנים מראש, אבל הבעיה היא לא זאת. הבעיה היא לעבוד, לצאת מהבית, להתנהל בחוץ, אז הציעו כלב אבל לא אוהבת בעלי חיים, קשה לי עם זה. יש פיתוחים טכנולוגיים אבל יש חשש להסתובב לבד גם כי מתביישת מה יגידו וגם כי חוששת להתבלבל ללכת לאיבוד. אז רוב היום בבית.

מרואיין חמישי סיפר שהוא דווקא מאד מסתדר עם הכלב שיש לו. וגם מקל. הוא יוצא החוצה מטייל, מרגיש בטוח מאד, לדבריו הכלב מוביל אותו לוקח אותו לכל מקום וגם, איתו מרגיש בטוח. בבית בסביבה מוכרת מסתדר, קורא הכתב ברייל ממש מציל, שומע מוסיקה מקשיב לספרים דיגיטליים, המצאה מצוינת. עובד כמה שעות בעבודה מוגנת מתאימה לו, אבל ממש

כמה שעות ביום. מרואיין שישי סיפר שגם הוא מסתדר בבית בתוך ה בית וגם מסתדר מחוץ לבית עם כלב שהוא מאד אוהב, הוא לא עובד אבל מאד אוהב להיות בסביבת אנשים , מדבר עם שכנים, אנשים בגינה ליד הבית, כבר מכיר, החברה מאד חשובה.

סיכום- המרואיינים תיארו סדר יום שונה אחד מהשני. ללא ספק לקות הראיה משפיעה על סדר היום. כל המרואיינים ציינו שמסתדרים בתוך הבית עם זאת ארבע מתוכן ציינו כי חוששים לצאת מהבית ללא ליווי, רק שני הגברים ציינו כי יוצאים ללא ליווי ומסתדרים לבד בעזרת אביזרים שונים. כולם ציינו שבבית מסתדרים עם מטלות בסיסיות כמו ללכת בבית בעזרת גישוש או בלעדיו, לקחת דברים וחפצים שנמצאים במקומות קבועים שאחרים מסדרים עבורם. כולם ציינו שלא מבשלים ולא מדליקים גז כי חוששים מאד להיפצע. שניים עובדים אך אצל בני משפחה ובעיקר עוזרים במטלות קטנות. ציינו שהרבה פעמים נעזרים בגופם הן בחושים אחרים שמחליפים את החוש הראיה שנפגע – מישוש , ריח וגם הגוף מסייע להתמצא במרחב .

### **3. מה עוזר לך בהתמודדות- איך הגוף שלך ואיך החושים האחרים שלך עוזרים**

לדברי המראיינת הראשונה הגוף הוא הדבר שיכולה לסמוך עליו למרות שבעבר חשבה שהוא בגד בה. מסרה שהיום הגוף שלה הוא העזר שלה , היא פיתחה כבר כל מיני דרכים להיעזר בגוף כדי לחוש את הסביבה, לחוש את המרקמים, וגם החושים- חוש הריח, חוש המישוש הם אלה שמובילים אותה ומדריכים אותה הרבה פעמים. טענה שהיום היא סומכת על הגוף שלה כי גילתה בו צדדים שהחליפו את הראיה, ניסו לכסות על האובדן. מרואיינת שנייה סיפרה שהיו שלבים בחייה ששנאה את הגוף שלה , הרגישה שהיא חריגה, שונה והגוף שלה הוא לא טוב, לא מספיק פעיל ולא מספיק פועל לטובתה. אבל עם הזמן גילתה צדדים מאד חיוביים בגופה "רק הייתי צריכה לדעת להקשיב לו לגוף, להבין אותו, להתחבר אליו". לדבריה הגוף הוא העזר, וכשמשוהו אחד עובד פחות טוב , חלקים אחרים מתחזקים כמו שקרה עם גופה. היום מסתמכת על הגוף, הוא בא לעזור ולא לפגוע .

גם המרואיינת השלישית ציינה שהגוף שלה עוזר לה , אבל היו תקופות שכעסה על כל העולם ובמיוחד כעסה על גופה. טענה כי הגוף הוא זה שעוזר לה פגע בה וגם "בגד" בה, למה אחרים רואים והיא לא. היום למדה שהגוף שלה הוא העזר שלה יותר מכל דבר אחר. מרואיינת

רביעית ענתה תשובה דומה, היום הסתגלה יחסית ונעזרת בגופה, רואה אותו לעזר. הנושא של החושים האחרים שנעזרת בהם, וגם תחושה של נוכחות במרחב, הגוף עוזר להתייבב, הנגיעה, המישוש, בתוך הבית כבר הסתגלה ואין בעיה. המרואיין החמישי ציין כי הגוף שלו הוא ההצלה שלו, הגוף מציל אותי ממש, הוא מאד עוזר. הגוף יודע להסתגל, כשחלק אחד נפגע כנראה עם הזמן האחרים מתגברים ועובדים טוב יותר. גם המרואיין השישי נתן תשובה דומה, הגוף הוא עוזר, נכון שחלק ממנו נפגע אבל חלקים אחרים עוזרים לך. אני כבר ממש מרגיש את הסביבה דרך הידיים, השמיעה שלי מאד חדה אני הרבה יותר רגיש מאחרים וגם חוש הריח. הם מנסים להוביל אותי וזה מאד עוזר, הגוף שלי הוא הסיוע עבורי למרות שהעיניים לא בריאות כמו שהייתי רוצה.

סיכום: היחס לגוף היה לא חד משמעי. מצד אחד היו תחושות אצל רוב המרואיינים שהגוף "בגד" כעסו על הגוף שלא מתפקד כפי שהיו רוצים, לא ממלא את תפקידו. מצד שני רואים את הגוף כעזר גדול מאד היום, נעזרים במרכיבים החזקים על חשבון החלקים החלשים יותר. הגוף נתפס כגורם מסייע וחשוב ביותר להתמודדות עם העיוורון ולקות הראיה.

#### 4. עיוורון ודימוי גוף

מרואינת ראשונה ציינה כי ישנה השפעה משמעותית של עיוורון על דימוי גופה. הרבה זמן הרגישה שונה, פחות טובה, שגופה הוא לא כמו של אחרים ופחות שווה. היום עם עבודה עצמית משמעותית דימוי הגוף קצת השתנה, "השתפר כי אני מקשיבה גם למה שאחרים אומרים וגם אין לי ברירה צריכה להמשיך". המרואינת השנייה ציינה תופעה דומה. "כשאת מגלה שהעיניים שלך לא רואות את מבינה ש"את לא כמו כולם, שאת פחות שווה ואת אפילו מתביישת לצאת מהבית, את הרבה פחות טובה מאחרים", " עם הזמן את מבינה שאת חיה עם הגוף הזה והוא לא כזה גרוע. אומרים לי שאני יפה, אני נראית טוב למרות שכשאסתכל במראה לא אראה בבירור אבל למדתי לסמוך ואולי התחלתי בפנים גם להאמין קצת". המרואינת השלישית ציינה שעדיין מרגישה שונה מאחרים ופחות שווה, "מה אני יכולה לעשות אני לא באמת נראית כמו שאישה בגילי צריכה להיראות. אז כן אני הולכת לקוסמטיקאית, כן



מקפידה לטפח את עצמי אבל אני לא יודעת אם זה עוזר, חושבים אם את לא רואה אז לא איכפת לך איך את נראית אבל מאד חשוב לי אבל תמיד ארגיש פחות טובה ויפה מאחרים. גם המרואיינת הרביעית ציינה תחושה דומה: "מה אוכל לעשות, אני לא רואה ולא באמת יודעת מה עוזר ואיך זה עובד, אבל חשוב לי להיות מטופחת, חשוב שיראו אותי מהצד ויראו היא יפה אבל אני לא באמת יודעת איך אני נראית מהצד וזה מאד מאד מתסכל". מראוין חמישי ציין כי "אני לא מרגיש גבר חתיך, מה את חושבת, לא מתאמן, לא מגדל שרירים, אבל למדתי לחיות עם הגוף. מנסה ללכת ולזוז כמה שיותר, לפעמים יש רגעי שבירה שמרגיש שכלום לא יעזור, לפעמים מרגיש יותר טוב, אבל לרוב דימוי הגוף שלי "איך אגדיר את זה לא בשמיים". מראוין שישי ציין שלמרות שמרגיש שהגוף ממש עוזר לו "הייתי רוצה משהו אחר, הייתי רוצה ליום אחד לראות ולהרגיש איך זה לתפקד רגיל בחברה עם הגוף שלי עם העיניים שלי. היום הרבה פעמים אני מרגיש פחות שווה מאחרים בעיקר בגלל הגוף שלי, בעיקר בגלל המראה שלי ובגלל העיוורון".

סיכום:

כל המרואיינים ציינו שבתחילת הגילוי או האבחון דימוי הגוף ודימוי העצמי היו ירודים מאד. עשו השוואות בינם לבין האחרים, ללא לקות, הרגישו שהם שווין פחות, אטרקטיביים פחות ולא באמת חלק מהחברה. עם הזמן מתארים שיפור חלקי בדימוי הגוף אם כי חלקי ביותר ולא שלם. בגלל בעיה בראיה אינם רואים באופן מלא את המראה וגם לא מצליחים לטפח את עצמם כפי שהיו רוצים. דימוי הגוף ודימוי העצמי עדיין היו ירודים אצל המרואיינים.