



第三期

發行日期：九十四年十二月

內政部的立案文號：內政部九十三年十二月八日台內社字第 0930044367 號

發行人：李世煌 顧問：賴淑蘭 行政幹事：蔡珍珍 總編輯：劉佳玲

發行所：中華民國磐石視障重建協會

會址：台中市中港路三段 160 號（台中榮民總醫院門診大樓六樓）

電話：04-2359-9958

劃撥帳號：22574969 戶名：中華民國磐石視障重建協會

協會網址：<http://www3.vghtc.gov.tw/oph/a0.htm>

本期內容

- ◎ 編輯小札～我希望我能懂你的心－總編輯 劉佳玲
- ◎ 李大夫的話～參加香港視網膜色素病變協會成立十週年學術研討會之心得－磐石視障重建協會理事長 李世煌
- ◎ 磐石真心為您服務～視覺障礙病友座談會實況記錄－ 蔡珍珍
 視覺障礙病友座談會之病友回應（一）不虛此行－ 舍然
 視覺障礙病友座談會之病友回應（二）參加磐石視障協會座談會的心得和感想－ 黃德亮
- ◎ 與盲共舞～行不得也（下）－磐石視障重建協會顧問 賴淑蘭
- ◎ 與你分享我的人生～把握當下不要遺憾－ 白有東
 一路走來，共勉之～－ 賴明秀
- ◎ 眼科醫學新知～協作計劃加速人造視網膜發展－譯者：曾建平
- ◎ 磐石動態－蔡珍珍、賴淑蘭

編輯小札

我希望我能懂你的心

今年在學校，終於有機會接觸弱視的學生！心裡有些興奮、有些擔心！興奮的是終於能把所學的視障教材教法拿出來應用；但是擔心的是弱視的學生到底能不能接受我。如今，開學已經過了一半，我跟其中的一位弱視生建立了不錯的師生關係，看到我總是會很有元氣地說：「6+0 老師！您好！」我聽了，又好氣又好笑！由於這個孩子有一隻眼睛看不太到，總是用另一隻眼往前看東西，常造成別人誤會他用一隻眼睛瞪人、很玩世不恭！於是，我教他適時為自己的視力做一些解釋；同時我也告訴其他老師：不要認為他鄙視老師，他真的只有這樣子才能看的更清楚！此外，這孩子很有「大哥」的風範，我想未來這三年應該會很精彩！我真的希望我能懂他的心，用他能懂得語言告訴他「生存之道」，讓他平安度過人生最狂飆的青春期！而這一期，有很多視覺障礙者的感受和經驗。當我編排這些文章時，常一邊讀一邊想我那些弱視的學生，覺得我更懂視障人的心。在此，邀請你用心去讀，我想，應該會受用無窮！



李大夫的話

參加香港視網膜色素病變協會成立十週年學術研討會之心得

李世煌

從畢業到現在，雖然我曾經參加過無數次的國內外學術研討會，但從來沒有一次像今年8月6日至7日香港視網膜色素病變協會所舉辦的學術研討會，讓我印象這麼深刻，因為這是我第一次看到由拿著白色手杖的視障者，站在台上所主辦的研討會。

香港視網膜色素病變協會是由一群視力不好的視網膜色素病變患者，共同所組成的非營利性機構，藉由會員們彼此間的互相扶持、互相關懷，讓那些不幸剛喪失視力的色素病變患者，能安然地渡過其生命的黑暗期，重新再融入社會。除了這股互相扶持的功能外，此協會並積極地收集有關視網膜色素病變之相關資訊，將之介紹給所有會員知曉，並隨時提供給會員們目前世界上對視網膜色素病變最新的治療方法。

協會會長曾建平先生本身即是一位視網膜色素病變患者，雖然其視力已幾近全盲，但他仍積極地在推動協會的所有工作；協會的所有其他幹部也都是視網膜病變患者，視力都不佳。此協會的運作完全仰賴會員，以及一群義工朋友；經費則來自會費、私人



捐款、以及義賣活動之所得，完全不仰賴政府之補助。

今年剛好是該協會成立十週年，所以盛大的舉辦一次【華夏視網膜病變研討會】，邀請瑞士、大陸、新加坡、馬來西亞、及台灣的相關協會會員與會，報告各地視網膜病變協會之組織概況、病友相互支持之組織、以及相關協會未來發展方向；此外並邀請大陸多位中醫眼科科學教授，介紹大陸在視網膜病變的一些中醫療法及其治療成果；也邀請廣州、香港、及美國多位眼科醫師及教授，介紹目前西醫對於視網膜病變可能致病基因之研究、基本致病機轉的探討、以及各種治療方法之現況。會議的主持人都由該協會的會員來擔綱，雖然他們視力都不好，但整個會議卻進行得無懈可擊，絲毫不輸正常明眼人。參加會議的人員，絕大多數也都是視力不好的視網膜色素病變患者，雖然他們大都看不清楚演講者所打出來的幻燈片，也不一定聽得懂演講者所說的一些高深醫學術語，但大家都非常專心地在聽演講，也熱烈地提出一些相關問題。此情此景顯現出他們對於追求新知的認真、與執著，以及對於視網膜色素病變不服輸的態度；他們這股勇氣與毅力不由得讓我這個明眼人、也是眼科醫師，對他們肅然起敬！

此次會議現場還有許多熱情的義工朋友在幫忙，從到旅館報到的那一刻起，這群義工朋友們便如影隨形地服侍在每一位視障朋友身邊，讓每一位視障朋友雖然處在一個陌生的環境，也都能很安全地四處活動；在這整個會議兩天的議程中，所有義工朋友的熱情與專業從不稍歇。因為從外觀上無法區別誰是視障者，所以我報到時也受到如此的禮遇，真的讓我受寵若驚！

此次會議中也遇到兩位由台灣去的年輕視網膜色素病變患者，他們都正值人生事業剛開始的階段，可是已開始感受到此病所造成的視力障礙，而醫生又不能給予他們任何幫助；由其言談，可聽出他們對自己將來人生的黯淡看法。由此二位年輕人之切身經驗，以及香港視網膜色素病變協會成功運作之實例，讓我深切體認到【視網膜色素病變協會】對這類患者之重要性，也覺得這應是我們協會將來努力的方向；期盼不久將來我們也能成立類似的組織，以幫助台灣的視網膜色素病變患者！



此次會議中也遇到兩位由台灣去的年輕視網膜色素病變患者，他們都正值人生事業剛開始的階段，可是已開始感受到此病所造成的視力障礙，而醫生又不能給予他們任何幫助；由其言談，可聽出他們對自己將來人生的黯淡看法。由此二位年輕人之切身經驗，以及香港視網膜色素病變協會成功運作之實例，讓我深切體認到【視網膜色素病變協會】對這類患者之重要性，也覺得這應是我們協會將來努力的方向；期盼不久將來我們也能成立類似的組織，以幫助台灣的視網膜色素病變患者！



磐石真心為您服務

視覺障礙病友座談會實況紀錄～～

為協助視覺障礙者及其家屬，了解喪失視覺後所遇到的各種心理、或生活上問題，幫助視覺障礙者盡快找回生活的重心！本協會於 94 年 9 月 24 日（星期六）下午二時至五時，假台中榮民總醫院 門診大樓五樓眼科部，舉辦第一次【視障者病友座談會】，會員、病友、家屬、醫務人員、志工、工作人員共有 27 位參與，座談會的內容有：

1. 由李世煌醫師介紹視障者心理、或生活問題
2. 賴淑蘭女士分享視障者自身經驗談。
3. 簡漢志先生分享與會者的心聲。
4. 白有東先生分享視障者的心態與人際關係。
5. 蔡珍珍幹事介紹與視障有關之社會資源。
6. 愛盲文教基金會莊惠鈞小姐介紹愛盲機構資訊。



問卷調查中，每位病友對此次座談會都有很大的收穫。尤其能認識其他的視障朋友，並期待下一次再舉辦，而也能提供有關居家生活及休閒生活的訊息，更期望能藉座談會認識更多其他的病友，一切順利圓滿。

視覺障礙病友座談會之病友回應（一）

不虛此行——參加視障病友座談會後記

舍然

已是一個多月前的事了，可一想起來，仍相當感動。會中情景也還依稀記得。以往雖曾參加過多種座談會，却似乎都比不上這一次的印象深刻。

座談會之目的早已經揭示，乃在協助視障者及其家屬，多瞭解失明後所常會遭遇到的各種心理或生活上的問題，「幫助視障者盡快找回生活的重心。」參加者也就以視障者及家屬為多。切身問題自然關注，內心當然也充滿期待。人人凝神諦聽，會場也就感覺較為寧靜，也顯得一片祥和。

會場佈置簡單，大家圍坐成一圈，中間沒擺桌子，是真正的「無障礙空間」。一位接一位的發言者就站在場中央，娓娓地說出他或她精闢的意見，他的寶貴經驗，他在困境中的奮鬥過程，他深沈的感受，以及他的一些期盼，還有對同病者的鼓勵……語調平和，如話家常，却是句句真誠，發自肺腑，所以也讓我久久難忘。



這一場座談會由中華民國磐石視障重建協會主辦，台中榮民總醫院眼科部協辦。我一接到座談會召開的訊息，就立刻打電話報名。開會時間在九月二十四日下午。當天用過午餐後，我就煩太座開車，從彰化陪赴台中榮總。二點半準時抵達門診大樓五樓會場報到，領取資料，座談會也剛好開始。

先是協會理事長李世煌醫師致辭。談到視障者各種心理及生活問題，並呼籲政府及國人多瞭解視障者的困境，多提供切合需要的協助，對視障者也多所勉勵。李醫師在百忙之中，與一群關心視障者，又充滿愛心與服務熱誠的女士先生們，組成磐石協會，出版刊物，提供對視障者深具價值的資訊，或宣導有助於視障者的觀念，並舉辦活動，或到各地演講，具體展現對視障者的關懷，令人感佩。我有幸在這場座談會中，得睹李醫師及協會中各位熱心服務的女士先生們的丰采，真是高興。

接著是協會顧問賴淑蘭女士，她發表「視障者的自身經驗」，供全體與會者分享，她在生涯中途因視網膜病變而失明。她勇敢面對這種以前未能料到的困境，努力加以克服，也自我調適，還奮力進修，取得碩士學位後，仍繼續向上攻讀。她還在年前號召促成磐石協會的設立，初期並擔任協會秘書長，竭力為同病者貢獻，真令人起敬。

座談會中段的休息時間，協會分贈出席者每人一盒可口的點心，有麵包，蛋糕，和飲料。之後，繼續有數位視障病友應邀走到麥克風前，談他們如何歷經煎熬，仍面對問題，毫不退縮，擊敗憂鬱，走出困境，乃至加以超越，有種種一般明眼人也未必能做到的表現。曾任建築公司高階經理人的白有東先生，談吐幽默，性情開朗，風趣地談他種種「事蹟」，真難相信他已喪失視力。還有一位失明的簡先生，說他如何烹調三餐，奉養老母，讓人感動，也自然就想到，在我們社會中的各個角落，必然還有不少這種「障礙超越者」的故事，值得廣為報



導，對遭遇同樣困境的病友，定有很大的鼓舞，對整個社會當亦深具啟發之功，此固「無庸贅述」。另外，構築「社會大眾與視障者優質的溝通橋樑」，讓大眾多接納並適切協助生活周遭的視障者，亦很重要。這一點，也正是磐石協會致力的重點之一，頗具意義。

座談會結束前，是「社會資源介紹」。由協會蔡珍珍小姐以及其他機構人員所提供的資料，和現場的口頭補充說明，對視障病友自是非常有用。資料袋中有一片CD，是台中市視障有聲書第四集「快樂

新視界」，我返家後立即聽過一遍，也深覺受益。

散會之後，協會還另安排餐聚，讓與會者能藉此輕鬆場合，再繼續交換意見或有關經驗，可說極其盡心了。惜個人因事須早些返家，只好匆匆向在場服務的女士先生們簡單致謝後，滿懷感動地離開。在回程的車上，內人也說：「真是不虛此行。」

寫於 2005 年 11 月 3 日

視覺障礙病友座談會之病友回應（二）

參加磐石視障協會座談會的心得和感想

黃德亮

二十幾年前，被眼科醫師判定是青光眼，接受雷射長期點眼藥水，不料一年半以前發現左眼失明，不得不退休，退休快兩年，右眼視力，也越來越退化，幾乎快失明。

最近榮總醫師李世煌也是磐石視障重建協會理事長，邀請幾位盲胞心得報告，聽了以後感觸良多。有位簡先生兩眼失明，除了要料理自己生活起居，還要照顧年邁及失智的老母親，想到我自己還稍為看得到，身邊又有照顧無微不至的太太覺得很幸福。還有一位賴老師兩眼失明，還能拿到碩士學位，拿著手杖四處走動，通行無阻，她的上進心及求學精神值得我學習和欽佩，更值得一般不知上進的青年好好反省和改進。最後還有一位白先生，失明之後，勤學點字、按摩、學電腦等成為有一技之長的人，每日由霧峰住家往返愛盲協會當輔導，也讓我敬佩不已。



前面談到賴老師講了一個笑話，她說：有些人以為她拿的手杖是釣魚竿，也有些人以為拐杖，她認為社會上的人都不知道盲人拿的手杖，表示社會宣導不夠，最近她撥了一通電話給我，希望從事教育多年的我，能夠從小學着手宣導，因此我願意和賴老師合作，到台中市各國民小學去，請校長和輔導室主任協助宣導愛盲運動，也讓我盡一份棉帛之力。

最後感謝我們的理事長李世煌醫師盡心盡力治療我的青光眼，也感謝他成立磐石視障重建協會，嘉惠一些失明的人，讓盲胞能夠走出來，心胸開朗，面對現實，日常生活正常。



與盲共舞

行不得也（下）

中途失明者在台灣會發生哪些個窘事呢？我願意以親身的經歷與你分享。

賴淑蘭

◎標準化在哪裡？

你上過廁所嗎？你有沒有想像過：如果你閉著眼睛上廁所會是什麼樣子？你曾經想過上廁所對一個視障者的情況嗎？你知道我們台灣的廁所有多少種格式的馬桶嗎？

就先從蹲式馬桶談起吧！為了衛生起見，通常公共廁所的馬桶是蹲式的，當一個視障者

要推開蹲式廁所的門，首先遇到問題是：這個馬桶是跟地面齊平呢？還是得先爬上幾格階梯才會到達馬桶呢？第二個問題是：蹲式馬桶的頭到底是在三點鐘方向、六點鐘方向、九點鐘方向，還是十二點鐘方向呢？（這要非常確定才行，否則會一腳踩到馬桶裡面去）。第三個問題是，他得要知道沖水的開關是位在上面用手拉的呢？是在中間用手壓的呢？還是在地上用腳踩的呢？第四個問題是，他必須確認放衛生紙的地方以及垃圾桶的位置。所以說，就視障者而言，當他進到一間廁所的時候，其實是面對一個全然陌生的環境，而這樣的環境又沒有統一的規格。當然，如果他今天進去的是一個專為殘障人士設計的殘障廁所，狀況可能會好一點。因為門是自動化的，馬桶是坐式的，地上也不會有台階。然而，即便如此，他仍舊需要確認相關位置，才能順利如廁。



我常常在想，為什麼我們國家的廁所規格會如此凌亂？造成我們這麼大的不便。除此之外，我也逐漸發覺，我們不僅廁所的規格如此凌亂，就連公共建物和街道，甚至是法律的執行也是非常的凌亂，沒有一個統一的規格（標準），使我們每天必須花費很多的精力去摸索，然後才得以找到一個可行的路（方法）。這就讓我想到了一位朋友，當他剛從國外回來的時候，看到路邊的「stop」標誌，就非常守規矩地把車子全然停住。可是後面車子的駕駛竟對著他猛按喇叭，催促他快點前進。他後來才知道，臺灣的 stop 標誌是僅作參考。有一次，我在某大醫院醫療大樓外頭的導盲磚上行走，剛巧碰到該院的工務室主任。因為他是我的朋友，所以我趕忙抓住他，請他與我一道行走，並詢問他：「請問你鋪設的導盲磚足以引導一位視障者走進醫療大樓裡面嗎？」他回答我說：「不行。可是我沒想到，真的有人需要靠導盲磚的指引（走進醫療大樓）。」他的回答，真使我啼笑皆非。如果法令的規定只是使我們的執行者虛應故事，那麼再多胡亂鋪設的導盲磚也不能引導視障者走往正確的方向。

所以，我們是否需要更多有心的專業人士，來打造一個讓身心障礙者可以通行無阻的環境呢？

◎定向行動

彰化師範大學的萬明美教授曾對臺灣的中途失明者做過研究，結果發現約有四成的中途失明者要花十年以上的時間才能接受失明的事實。為什麼會這麼困難呢？依我自己個人的經驗來說，失明代表一個人要埋葬過去，也就是過去的我必須先死去，然後才能慢慢地重新建立起新的自我。為什麼這樣說呢？因為後天失明的人首先面對的問題就是基本的生理需求，如食、衣、住、行、育、樂，均遭到嚴重的困難。

我們就先從行的方面談起吧！當我視力嚴重退化時，起初我是連我家的大門都出不去，因為一推開門，外面的世界對我來說是一片白茫茫，什麼都看不到。這是一種恐怖的經驗，因為我不知道當我走出去的時候，會不會掉到水溝？會不會踢到東西？會不會撞到車子？明眼人在走路的時候，大多是依憑視覺所給予的充分訊息，然而後天失明的人因為早已習慣由視覺所建構的行的世界，所以一旦失明後，其困難度之高就可想而知了。

時常有人會告訴後天失明的人說：不要懼怕，只要求助或靠其他的感官知覺，還是可以走到目的地的。我個人覺得，說這種話的人，他自己並非視障者，也並未受過專業的訓練，所以他無法瞭解，盲人在生活中有關「行」方面的技能，也就是定向行動（orientation and

mobility) 的能力，是必須經由專業的定向行動師的協助，才能逐漸地學會，進而克服行的困難。我還記得，在我學習如何地過盲人的生活時，我就意識到必須先從學習怎麼走路開始。可是當我想要尋求專業的協助時，卻赫然發現臺灣的定向行動師相當地缺乏！幸運的是，後來我找到了臺灣師範大學的張千惠教授，她在臺北市勞工局有一個定向行動師資的培訓計畫，於是我跟著這個班學習了半年，慢慢地才有了定向行動的基礎。

什麼是定向行動呢？簡單地說，「定向」就是知道自已的位置；「行動」就是擬定到特定目標的計畫，然後執行。首先，我先與各位談談定向的部分。通常視障者，尤其是後天失明者，最先要學習的是開發其他的感官知覺，包括有：聽覺、嗅覺、觸覺、本體覺、運動知覺、障礙覺等等。當視障者拿著手杖行走時，他是利用手杖的杖頭去接觸地面，然後經由杖身將訊息傳到手中，同時靠著這個微弱的訊息，去感知地面的狀況。甚至，他還必須利用聽覺，去傾聽車流的聲音，或者利用嗅覺去感知廁所或餐飲店的氣味。你知道，這對失明者來說有多麼困難嗎？這就像一隻寵物狗，忽然被放逐到原始森林，牠必須利用早已忽略多年的本能來討生活。

於此，我試著為各位描述一下視障者過馬路的狀況。當我們要過馬路的時候，我們必須先停在十字路口，面朝前進的方向，然後用耳朵去聽同方向車道上車流的聲音。如果我方是綠燈，勢必可以聽到車道上穿流不止的車流聲，這時我們要先止步，不可貿然前進，因為燈號可能很快就會轉變，所以必須等待下一次的綠燈，才可以前進。如果我方是紅燈，就可以聽到從等待紅燈的車輛引擎所發出來的巨大聲響，所以我們必須停在原地，等待紅燈。那麼，我們是如何得知燈號由紅轉綠的時機呢？就是從同方向車輛的引擎發動聲來判斷。亦即車道上第一道引擎的發動正意味著我方的燈號轉綠，所以，我們必須緊隨引擎聲音提高的同時，邁開步伐，快速前進。然而，因為有右轉車道，或者像臺北市的公車專用道，以及一般會遇到的丁字路口、三叉路口、圓環路口等不同的狀況，甚至有些人行道與路面之間並沒有做出邊界，所以即使學會了這些技巧，實施起來還是蠻危險的。所以如果當你看到一位視障者拿著白手杖準備過馬路時，請你過去問問他需不需要協助。

至於行動，簡單地說，就是需要計畫如何從一個地點移動到另一個地點。比方說，我要以什麼樣的方式從我的住處到達長途汽車站或火車站，然後可能可以找什麼人幫忙購票、協助上車。下車後要以什麼樣的交通工具到達目的地，到達目的地以後，要以何種方式進到適當的場所。在這整個過程中，一位視障者需要有充分的心理建設和準備。又因為沒有視覺的線索，所以除了要有充分的資訊外，他還要有很強的求助能力。此外，如果不幸迷路了，也不可驚慌失措。記得有一位國外的定向行動老師在指導我們的時候說：自信是定向行動課程裡頭，視障者必須學習的一個非常重要的技巧，因為一旦驚慌失措，可能就會讓歹徒有可乘之機。

總之，當我學完定向行動課程以後，我才得以比較有行動的自由。我想這裡面最大的關鍵在於，我不再認為求助是一件可恥的事，同時我也體會到，雖然臺灣大部分的民眾對視障者不甚了解，但還是蠻樂於助人的。「真正的發現之旅，並不在於尋求新的景觀，而在於擁有新的眼光」，失去視力之後想了很多、做了很多、學了很多也體悟了很多，發現著眼於自己所失去的視力只會令人沈溺在不快樂當中，一旦調整了看事情的角度之後，世界就變得很不一樣。Maslow 說過：「心若改變，你的態度跟著改變；態度改變，你的習慣跟著改變；習慣改變，你的性格跟著改變；性格改變，你的人生跟著改變。」也許我的境遇乍看之下並不順利，但是我仍試著去相信，目前我所擁有的，不論是順是逆皆是對我最好的安排，這樣的想法給了我一份篤定的安心，也越來越相信在失明之後，我仍舊可以創造令人激賞的生命價值！



與你分享我的人生

把握當下不要留下遺憾

白有東

故事發生在今年六月十七日，台中和台北的視障重建團隊約好一起透過旅遊活動進行交流。雖然未曾蒙面，但在領隊的穿針引線下，決定聯合舉辦三天二夜的聯誼活動。地點在南投水里。從台中火車站，搭乘普通火車到達車埕，約一個半小時，全部團員共十九人。浩浩蕩蕩在台中火車站會合出發，每個人都懷著一顆輕鬆愉悅的心情來參加。但其中有位成員，卻抱著一顆沉痛、強顏歡笑的心，及背負被指指點點甚至被批評的風險，來參加聯誼旅遊活動。到底為什麼那麼在意，那麼堅持與執著，讓我來告訴你吧。

她的面對讓我看到真正的勇氣，你可以想像當一個人必須面對自己視力在無法透過醫學挽回，又失去親密另一半的雙重打擊時，還能走出來面對她初次適應視障者聯誼活動的心情嗎？這一位令人敬佩的生命鬥士～就是這一次聯誼活動中，令我深深佩服的最佳女主角。

就在確定旅遊行程之後，老公因病往生，而告別儀式卻定在六月十八日下午兩點舉行。洽巧與該活動第二日行程時間衝突！對這位中途失明者而言，首次能夠走出家門，與類似遭遇的視障朋友交流，是重建過程中極重要的關鍵點，但老公的告別式，更是她不可缺席的，該如何取捨、如何面對，想必對她造成相當程度的困擾！她在適應自己的視力無法醫療的期間，依然照顧患絕症的另一半。年初才參加台北的按摩訓練班。這是第一次有機會和視障朋友聯誼的機會，她猶豫了幾天、就在子女貼心鼓勵下，決定參加這各活動，哪怕只有一天，也心滿意足。她在當天和大家一起從台北出發一起走向大自然，去接受陽光和水。第二天一大早，即搭早班火車回台北，是上午十點，有充裕的時間處理丈夫告別式，她的精神讓我很感動，我相信，她的精神，也讓很多人感動，連她的老公，也會被感動的，在天之靈也會支持她、鼓勵她走出來，一同參加聯誼旅遊活動。這個秘密是領隊偷偷告訴我的，團員中沒有其他人知道。因為我和領隊睡隔壁，第二天一大早就起來帶領這位團員去搭車、我發現有異，領隊在我追問之下，才偷偷的告訴我這段不為人知的感人故事，她在千頭萬緒中，為了不讓班上有人缺席、造成遺憾，又調整自己的情緒與時間來參加，這種把握當下的精神，很可貴、也讓我很感動。

我從她的面對中，看見真正的勇氣，相信人世間沒有任何的挫折是過不去的，對於這位學員而言，雖然只參加了一半的行程，而且還可能背負著很多不同看法帶給她的壓力！不過我相信那種自己走出來的滿足感，一定能幫助她克服障礙，重建信心。其實視障朋友在生活



中，有很多的休閒機會，但是都在自己無法面對現實與自尊心的驅使，及週遭親友不放心或不了解的情況下，放棄了很多的旅遊休閒以及重要的交流機會，尤其是中途視障者，往往無法接受自己是一名視障者，更不用談和一群視障團體出遊旅行。

給視障朋友及其親友建議：和視障者一起活動，不管是靜態或動態，有很多你預想不到的休閒方式與內容，只要你勇敢去面對，接受你是一名視障者，可讓你獲益良多，不但讓你得到健康的身體與快樂的心情，更讓你增加個人的人際關係，得到更多的資訊與知識的效果，各位好朋友，走出來吧，一群同病相憐的人隨時歡迎你。

一路走來，共勉之～

賴明秀

我是賴明秀，今年 43 歲，是全盲的盲胞。在 9 歲讀二年級下學期那一年，連續發燒，剛開始媽媽帶我到附近的診所去打針，然退燒幾天後又發燒。這樣的情況持續了半年都沒有改善後再轉到大醫院去檢查，也查不出真正原因，醫生判斷疑是缺血，外公和媽媽都捐血給我，打了血劑後幾天仍是再復發。有一次燒到 41 度而昏迷了兩天兩夜，醒來後眼睛就看不見了。之後醫生抽骨髓檢查發現我的白血球與紅血球減少，就開始為我補充營養劑及血劑，經過半年的調養身體漸漸恢復，視力也漸漸看得到，媽媽也安心的回到工作崗位。我則在家幫忙帶比我小 10 歲的妹妹以及做些簡單的家務事。



直到 20 歲經舅舅介紹而認識先生，交往兩年結婚。在 25 歲懷第二個孩子時就完全看不見。而先生是開鐘錶店的，在一些事上無法幫我分擔，我要獨力扶養兩個孩子及所有的家事。結婚不到 10 年先生就生病一年後就過世，那時孩子分別在 7 歲、9 歲，從此整個家失去了支柱，只得申請低收入戶補助及接一些手工回來做，孩子讀書也都半價。所幸兩個孩子都很懂事、體貼，這樣的日子經過了 11 年。

如今老大已在服兵役，老二也畢業有工作可以養我，目前已經不再辦低收入補助，也不必接手工來補貼家計。現在過得很輕鬆的生活。每天清晨都與鄰居一起去運動，偶而與朋友去唱卡拉 OK，還因在電台 call in 唱歌而結識了不少朋友，有盲胞也有明眼的。雖然過去經歷了許多困難及辛苦，但是現在我給自己找到了另一片天空，以樂觀的態度去面對每一天，就能活得有價值而快樂。希望盲胞朋友們能像我一樣想得開，眼睛雖然看不見只要勇敢站起來並走出去，你會發現周遭處處有溫情。國家政府一直以來也為盲友提供很多的資源及補助。愛盲文教基金會及其他一些單位更開辦許多課程幫助我們在就業方面的學習，特別中華磐石視障協會也給予低視力病友許多的協助與關懷，讓盲友們並不孤單。有需要都可以向他們伸出援手而得到幫助，僅以此和大家共勉之！



眼科醫學新知

協作計劃加速人造視網膜發展

譯者：曾建平

利用人造視網膜令患有例如視網膜色素變性（RP）、老年黃斑病變（AMD）等晚期視網膜退化的病人恢復視覺，將會在可見的將來逐步實現。

據一項剛公布的計劃顯示，美國政府能源部的五家實驗室和三家大學，還有一家名為“千里眼醫療器材公司”（Second Sight Medical Products Inc.）已達成合作協議，希望加速發展人造視網膜計劃。能源部亦將於未來三年撥款二千萬美元支持有關計劃。

美國抗盲基金會（Foundation Fighting Blindness）於五年前曾經支持人造視網膜計劃。當時計劃的開發者是約翰·霍普金斯大學的小尤金·杜安博士（Eugene De Juan, Jr., M.D.）和馬克·胡米恩博士（Mark Humayan, M.D., Ph.D.）。他們現正在洛杉磯的南加州多漢尼眼科研究所（Doheny Eye Institute）工作。多漢尼研究所將負責協調各參與協作的團隊，並進行有關人造視網膜的臨床試驗。

“千里眼公司”的任務是製造和推廣人造視網膜。這種裝置把視像訊號儲存在含有電極的微型小圓片上，然後把訊號用電流脈衝的方式傳送到大腦。小圓片放置在眼球的後面，接收鑲嵌在眼鏡的攝像機傳入的訊號，而訊號經由使用者的電腦腰帶加工處理。電極刺激視神經纖維，然後將訊號帶到大腦的視覺中樞。實驗首先為病人植入含有十六枚電極的圓片，結果成功恢復一些參與實驗病人的部份視覺。新一代的圓片含有五十至一百枚電極，現正處於前期的臨床試驗階段。小圓片未來將會加入更多的電極，令使用者能看到四周的親友面容。

現時的人造視網膜只能為實驗對象提供有限的視覺。曾有一名失去五十年視覺的男子，經過 2002 年的植入手術後，現在已能看到大型的字體，還能夠在明暗反差的環境下分辨茶杯、碟子和刀具。時至今日，已經有六名人士分別接受了這個版本的手術。

現時還有幾個在美國、歐洲和日本的小組從事其他形式的人造視網膜研究。與“千里眼公司”相比，一家名為“仿生眼”（Optobionics）的美國公司為更多的病人植入其研製的裝置，而部分病人亦表示他們的視覺於手術後有了明顯的改善。

美國抗盲基金會醫學治療計劃總監蒂米斯·舒恩醫生（Dr. Timothy Schoen）表示，各個小組的初步研究結果是重要及令人鼓舞的。美國政府能源部的加入亦同樣令人興奮。參與協作計劃的單位在各自的領域上都擁有獨特的資源，例如工程學、材料科學和微電子學等。運用這些資源開發人造視網膜，應會加速這類產品打入市場的時間。

對美國抗盲基金會來說，人造視網膜是幫助患有視網膜退化病變患者的方法之一。美國現有九百萬人因這類致盲疾病而失去視覺。基金會非常重視有關技術，撥款支持遺傳學、基因治療、視網膜細胞移植、人造視網膜植入、藥物及營養治療等方面的尖端研究。

資料來源：美國抗盲基金會，網址：www.blindness.org

(轉載自香港視網膜病變協會 2005 年 3 月之科研資訊)



磐石動態

(一) 工作報告

- 7 月 1-2 日 理事長、行政幹事前往台北參加伊甸殘障基金會舉辦兩天的服務視障朋友之志工培訓會。
- 7 月 16 日 理事長、行政幹事前往太平探望病友賴明秀
- 8 月 4-6 日 理事長與賴淑蘭顧問赴香港參加視網膜色素病變協會活動
- 8 月 13 日 理事長、行政幹事前往潭子探望張劉秀枝病友
- 8 月 13 日 理事長、行政幹事前往台北參加奧比斯基金說明會
- 8 月 31 日 病友楊春梅因腹膜炎住院榮總病房，行政幹事前去關懷
- 9 月 23 日 舉辦第一次低視力病友座談會
- 10 月 09 日 白有東夫婦加入探訪行列與幹事探望病友陳柄鎮夫婦
- 10 月 25 日 行政幹事前往新竹順道探訪范雲靜病友
- 10 月 26 日 黃德亮夫婦加入探訪行列與幹事探望信義國小視障小朋友吳士譚心理諮商老師尹蔭芬會員關懷彰化地區游樺榕等病友

(二) 會員已增加至 88 位，新加入會員：
林秀枝、黃德亮、游樺榕、白有東、杜旺樹

(三) 感謝有你

- 感謝大華獅子會捐款贊助協助員專款
- 感謝合聯公益基金會捐款贊助心理成長班課程等經費
- 感謝賴淑蘭捐款贊助協助員專款
- 感謝藥商愛爾康台灣分公司捐款贊助座談會點心
- 感謝理事長贊助座談會聚餐餐費
- 感謝葛誠捐款贊助協會事工推展
- 感謝內政部補助辦公室電腦、傳真機等設備
- 感謝病友黃美惠捐款贊助協會事工推動



(四) 本協會祕書長賴淑蘭女士因個人事務繁忙，不克繼續擔任祕書長。自94年度4月份起請辭，協會改聘蔡珍珍幹事處理會務。本協會感謝賴淑蘭女士在過去的無償付出，她對協會的發起及建立協會各項制度的辛勞有目共睹。本協會特別情商，請她轉任顧問。賴女士轉任顧問後，除熱心參與協會各項活動外，並熱心推動：

◎教育宣導：

- 10月3日 行文至台中市政府特殊教育課，表示願意配合該局特教宣導週，進行視障宣導。
- 11月3日 至台中市居仁國中演講，題目為「在融合教育的理念下，普通班老師應具備的特教概念」。在視力協助員廖慧君的帶動下，台下兩百多位國中老師踴躍參與視障體驗活動，該校校長及輔導室主任對於此次演講表示十分滿意。

◎參與會議

- 8月6、7日 參加香港視網膜病變協會舉辦之「華夏視網膜病變研討會」，並發表論文「台灣目前盲人重建計畫之迷思—以一位高社經地位之中途失明者為例」。在先生協助播放 power point 下，做了 20 分鐘精闢的演說，當下引起諸多迴響，除了大陸地區北京眼科醫院院長表示對台灣視障現況有概括性的了解外，並有對賴女士在失明後的求學歷程很有興趣。
- 10月21日 到台北參加94年度美國麻州地區視障機構職業重建實務工作成果發表會。此會由行政院勞委會職訓局主辦，賴女士於綜合討論時間提出應儘速成立復建法，以為相關復建精神、設計之準則。
- 11月17、18日 到高雄參加第一屆亞太地區身心障礙者職業重建國際研討會。

◎計畫執行

- 10月24日 在合聯公益基金會的贊助下，賴淑蘭與尹應芬老師先後開始對五位視障朋友進行個案諮商輔導，預計於12月底結束此計畫。(原定團體諮商因人數不足取消)

◎政策推動

- 5月26日 參加身心障礙者保護法修正草案中區說明會，會前與台北市無障礙科技協會連絡，達成修法建議之共識並在會中提出。台中市視障者技能發展協會、按摩工會、福利協進會均有代表出席並提出精闢意見，大家有志一同，為視障者爭取福利令人感動。

