



第二期

發行日期：九十四年四月

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 秘書處工作人員：賴淑蘭、蔡珍珍、吳佩晃 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～穿著盲人的鞋子陪他們走一段路－磐石視障重建協會會訊總編輯 劉佳玲
- ◎ 磐石視障重建協會成立大會側記～來自各方的期待和祝福祝福－磐石視障重建協會會訊總編輯 劉佳玲
- ◎ 李大夫的叮嚀～如何與失明者相處－磐石視障重建協會理事長 李世煌
- ◎ 與盲共舞～行不得也（上）－磐石視障重建協會秘書長 賴淑蘭
- ◎ 樹德科技大學演講之迴響～李建銘、吳依君、廖郁婷
- ◎ 眼科醫學新知：RP 患者食療新方－譯者：曾建平
- ◎ 磐石動態－秘書處
- ◎ 教育宣導－秘書處
- ◎ 感恩的心感謝有你－秘書處

編輯小札

穿著盲人的鞋子陪他們走一段路

在學校的資源班中，我常常需要輔導學生。每次去找學生時，學生總是臭臉以對，似乎在責怪你為什麼叫他出來！因此，每次輔導都是以「打破心防」為開始！那我如何打破學生的心防呢？我常常是去同理他們的感受，並引導他們往正面去思考。這樣做是期許自己能做到「穿著他們的鞋，陪他們走一段路」。而在與身心障礙者相處中，我也秉持著這樣的「同理」，去細細觀察他們的言行舉止、設身處地、甚至有時會詢問對方的需求與感受，真切的渴望自己提供的一切能讓其更快樂。我反而比較不會去憐憫、同情他們，因為在這種情感氾濫的心態下，常會做出一堆無益卻有害於對方的事。在這一期的會訊中，我們提供了許多盲人內心的想法和如何與盲人相處的文章。希望透過這一期文字的宣傳，能帶給大家一些想法並將之實現出來～「穿著盲人的鞋子，陪他們走一段人生之路」！



磐石視障重建協會成立大會側記

來自各方的期待和祝福

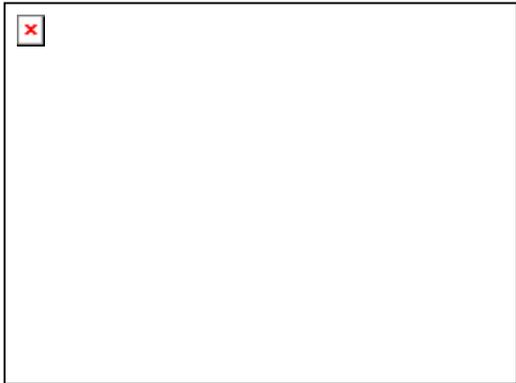
93年10月30日磐石視障重建協會終於誕生了！在這一天，我們辦了一個熱熱鬧鬧的成立大會，且承蒙各界的關愛，有許多長官、朋友都前來參與成立大會！為了銘記在心，故我們把這些來自各方的期待和祝福集結成篇。以下就是多位長官與朋友給我們的祝福與期待。

台中榮民總醫院 王丹江副院長：今天非常高興參加貴會的成立大會，就像籌備工作報告上所講的，視障是一個弱勢的族群，如何增加其就業性、獨立性以及社會的參與度，我想這是非常重要的。而要使得視障者與外界建立良好的互動，我想一定要有一個組織，在這組織裡建立一些脈絡，牽一些線，使這些目標能夠很快達成！此外，社會上有許多愛心的活動；但是，愛心還是需要教育的，愛心還是需要有人推動才能彰顯，所以展開推廣生命教育，推廣認識視障者等等之類的宣導活動，也是蠻重要的！



在賴女士的邀約和大力的推動之下，這樣一個的協會，對中華民國的視障者，是一個非常大的福音。而在這段期間有許許多多熱心的同仁贊助這樣的活動，我希望大家的熱心和愛心一直持續下去，讓我們國家的視障朋友們能參與社會、增加其獨立性，就好像賴女士一樣獨自去進修、讀研究所等。我真的非常高興，希望這個協會能夠茁壯、發展，成為視障者的家，讓所有的視障者充分去享受這份家的溫暖，也希望全國的人民都瞭解視障者的困難並給予協助！最後，祝福大會成功！

台灣區域發展研究院 梅可望院長：來參加這樣的成立大會，我感到相當的高興，也非常的感動！因為這協會之所以會成立，賴淑蘭女士與其先生是最大的推動力量。我想賴淑蘭女士所用的心力會更多，可是沒有她先生的全力配合、共同努力，我想這協會也難以成立！淑蘭是我擔任東海大學校長時的英文秘書，那時候她非常體貼、非常可愛，眼睛狀況也非常的好，想不到得了這一個很奇怪的疾病，我很同情她。一個很年輕的人，碰到這麼大的困境，照理說她可以在她丈夫的愛護之下很快樂的生活著，但是她克服了困境並奉獻出愛心，這令我佩服！我覺得，有這種「把自己的難處放在心裡，同時也想到別人有同樣的難處，並一起合作想辦法克服」的精神，是很了不起的！最後，跟淑蘭說，我很感動，也謝謝各位支持這個協會，並伸出愛的手來幫助視障者！最後，祝協會成功！



台中市政府 蕭家旗副市長：非常高興有這個機會可以參加中華民國磐石視障重建協會的成立大會！我想，這是一個非常有意義的協會，透過會員的交流，大家交換知識、互相鼓勵，並透過這個協會，增加視障者的就業機會，讓他們有獨立性，走出這個社會—我想這是協會的最主要目標！最近，台中市有一個視障重建中心，是由愛盲文教基金會來成立，透過裡面的設備來幫忙視障者能夠就業，尤其是就業的訓練、職業的介紹等等生活重建的事項。我想，這可以

提供視障者一個重建的生活中心。在這邊，我要特別祝福今天的成立大會圓滿成功。

台中市勞工局 賴淑惠局長：我大概兩個禮拜前收到淑蘭寄的協會的相關資料，那時我有點訝異！後來，她跟我聯絡時，她講了一句話，真的是給我們很深刻的感受。我問她說：為什麼要成立這樣的協會？她跟我講：「與其我們在外面一直期待、一直要求，甚至有一些批評，不如自己也到這個領域裡一起來做、來做推動。」我覺得，目前台中市有三個跟視障者服務有關的團體，幾乎都是視障者在裡面單打獨鬥；但我看到這個協會的成立，除了視障朋友之外，也有許多視障朋友的朋友加入，一起來推動協會。雖然這個協會是全國性的團體，但是能在台中市設立，其主要的福利也會放在中部地區。這樣一個新的力量和觀念，到台中市來，為視障朋友做更多的協助，我們政府部門感到非常的高興，也讓我們覺得責任更加重大，因為有這麼多的朋友從各個不同的領域進來，希望能為視障朋友服務，除了傳統的按摩技藝外，也注意到他們的身心健康、家人互動，甚至協助他們開拓新的生活。尤其是磐石協會有一個很重要



的功能是協助中途致殘的視障朋友，這個部分是大家過去比較忽略的，我們政府部門現在也慢慢的在這個領域裡做一些關心，像是今年就有一個中途失明者的重建計畫。在這樣的計畫中，淑蘭也給我們許多指導與分享，讓我們覺得收穫很多。有這樣一個新的力量注入，共同為台中市的視障朋友謀求更多的協助。今天非常高興看到一個新的協會成立，在此祝會務推動順利！當然，台中市勞工局也會責無旁貸成為協會的最佳後盾，有需要我們的協助和資源分享的，請跟我們聯繫。

祝福是人世間最美麗的語言，感謝各界予以我們最真誠的祝福。我們將更努力的為視障朋友服務，幫助視障朋友融入社會，擁有幸福自在的人生！



李大夫的叮嚀

如何與失明者相處

李世煌

在我們周遭的社會裡，大家似乎不曾察覺台灣有失明者之存在，因為台灣目前之失明人口只有四萬五千多人，與總人口之兩千三百多萬相比，實在是小巫見大巫；再加上失明者本身行動上之限制，平時已較少在外活動，所以在一般人日常生活中，實在很難遇到一位失明的人；另外大多數失明者其眼睛既不凹也不白，外觀幾乎與正常人一樣，所以大家更難察覺失明者之存在。

因為失明者在大家日常生活中如此少見，所以大家可說都不了解失明者有何需求，也不明瞭如何與他們相處；即使是身為視覺捍衛者的眼科醫生，也不一定對失明者了解多少。當一般人第一次面對一位失明患者時，除非該患者帶上盲人的標準裝備（黑眼鏡、加上一枝白手杖），或眼睛外觀上有很明顯之缺陷，否則大家不會相信他完全看不到；大家都會先以懷疑、及異樣的眼光看待他，等大家真正知道該患者完全看不到時，往往會以憐憫的心情來對待他：因為他看不到，所以要特別同情他；可是這種態度真的是失明者所希望獲得的嗎？

當一個人得知他不可能再恢復視力時，他第一個反應是否認與退縮，開始自憐自艾，將自己完全封閉在家裏；接下來他會開始對周遭的人、事、物開始產生怨氣，覺得他的失明都是別人造成的；等他的怨氣消了，他又會完全退縮到失明的境界中，因為看不到，所以任何事都不會做，處處都要他人來服侍，此時也會對周遭的人抱怨連連，抱怨為何上帝對他如此不公平。等患者能坦然接受他已失明的事實後，他才會開始考慮將來的日子要如何走下去，也才會真正開始想要去面對外界的挑戰。失明者這種心理調適過程，其實與中風、或罹患癌症差不多，只是因為看不到，所以調適過程會比較長（可能需花費數年的時間），有些人甚且可能永遠無法調適過來。

在不同時期的失明調適過程中，每一個人所需要的關懷也不一樣；在剛剛得知失明之情緒低落期裡，患者自然比較需要他人之同情與安慰；當患者開始對其失明產生怨氣、與抱怨時，患者之親屬除了同情與安慰外，可能還須具備更大的雅量以忍受患者不時的抱怨。在這失明的情緒低落期裡，適時的心理輔導也許能幫助患者度過此黑暗期，尤其是藉助一些有過相同心歷路程的病友之對談，更能讓失明者心靈上獲得鼓勵。有時家屬擔心患者心理上可能無法接受失明的打擊，所以會要求醫師暫時不要告訴患者他已失明；如此善意的隱瞞，雖可防止患者做出劇烈的反應，但只要患者對其視力尚懷有一絲期望，他就會繼續尋求醫治，但這些醫療往往是徒勞無功，徒然增加患者內心的失望；所以有時我們必須適時的告訴患者他的視力已無可挽回。在醫學中心裡，有時我們不得不對患者做出這樣殘酷的宣佈，目的是希望患者能開始思考將來如何面對失明的日子。等患者已稍能接受失明的事實時，我們應以同理心、而非同情心來對待他；畢竟過多的同情心反而會妨礙患者自信心的建立，所以我們應多多讓患者自己去嘗試，而非事事都幫他做好。患者在認知上必須先放棄以前曾經擁有過的生活經驗，重新學習一種不倚賴視力，只憑藉觸覺、聽覺、與記憶的生活技巧，此種生活技巧如能有專業人士的指導，將會事半功倍。患者可以先從一些較簡單的事情開始，例如日常生活之自理等；家屬此時只是站在從旁協助的角色，但也必須具備一些與失明者相處之基本常識，例如家裡擺設不可隨意更動、房門不可半開、東西不可隨意扔、與失明者講話一定要先稱呼其姓名、對談過程中途離開應口頭告知等，引導失明者也應有一定之技巧。如果大家都能具備這些與盲者相處之基本知識，我相信失明者將會生活得更有尊嚴！

為了幫助失明者家屬、以及一般社會大眾認識失明者，並了解如何與失明者相處，本協會已編訂了一本『如何與盲人相處』之手冊，歡迎大家免費索取，謝謝！



與盲共舞

行不得也（上）

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。

（一）手杖？手杖！

首先，我想先跟大家談談一般群眾對手杖的認識可能是不夠的，就以我自己為例好了，平常我都會帶著手杖出門，手杖與我的關係可說是非常密切。有一次，我帶著手杖跟朋友去逛街，到了一家服飾店，店員小姐看到我們就很親切地招呼，結果這位小姐竟然對著我說：「小姐喔！妳帶著妳的這根撞球桿出來，妳是撞球高手嗎？」另外還有一種情形就是，當我走在路上的時候，經常會有路人親切地問候我：「妳剛登山回來嗎？」「你拿著登山杖是剛登山回來嗎？」接下來發生在我身上的事情就更加離譜了。

在我剛考上研究所的時候，學校規定新生要做體檢，於是我就到某大醫院的家庭醫學科

做體檢，一週後我拿到了體檢報告，上面寫著：「視障、小兒麻痺。」當時我就大惑不解，什麼時候我變成小兒麻痺了？於是我找人多方打聽，得到的答案是：那位醫生因為看到我拿手杖，誤以為是柺杖，所以就下了這樣一個判斷。天啊！連我們醫學院畢業的「家庭醫學科」的醫生，對身障類別的認識都這麼偏差，試問，我還能期望什麼呢？

所以說，各位！如果哪天您在路上看到一個人拿著一支白色的（有的下面有一圈紅色）「手杖」時，請您不要把它誤認為是撞球桿、登山杖、柺杖，或者是打狗棒，它是盲人行走時必須仰賴的工具，是盲人的眼睛。請您多多留意他（她）的動作，如果他（她）有需要您幫助的地方，請您能主動予以協助。謝謝！

（二）視障者的形象

有一回我去遊樂園玩，當我到售票口很有禮貌地跟售票小姐說：「我是視障。」那位小姐聽我這麼一說，竟然很驚訝地說：「嘎！你是市長？」於是我得要花一些心力向她解釋一番才能讓她瞭解。又有幾次，我去公車處的售票亭買票，當我跟售票小姐說：「我是視障。」她們會問我說：「妳是真的看不見嗎？」我曾經跟我的朋友談過這個問題，他給我的答案是：「沒辦法啊！因為妳的 body language 實在是太不像（視障者）了！」

我想，問題應該不只是出在我身上，而是因為社會大眾對於視障者的不夠瞭解吧！在我還沒成為視障者以前，也和許多人一樣，以為視障者的眼睛一定是怪怪的；從事的都是按摩業；都一定是戴著墨鏡.....等等。如今我才知道，有許多視網膜病變的患者，像我一樣，他們的外型跟一般人並沒有什麼不同，有的人眼睛會靈活地轉動，有的人的眼睛甚至還水汪汪的，很漂亮。以我為例，由於過去很長的一段時間，我都是過著明眼人的生活，所以即使在成為視障者以後，以前的許多生活習慣仍然持續著。比如每天早上畫眉毛的時候，我會習慣拿著一面小鏡子；和別人交談的時候，我會注視著對方眼睛的可能位置；此外，我也會習慣戴著我的眼鏡。曾經有朋友問我說：「既然妳看不見，為什麼還要戴著眼鏡呢？」對此，我問過我自己：失明之前，我是戴著眼鏡的，如今，鼻樑上的鏡片既已無法發揮功能，是否該將它拿下，開始全新的「盲人生活」。理性的想法告訴我是該拿掉沒有作用的眼鏡了，可是心底卻一直有一個聲音在迴盪：「難道我應該改變以前的生活，照著別人心中所謂的視障者的生活方式去過活嗎？」最後，我給自己的答案是：「不！」因為這是我的人生，應該用我自己的方式來過，儘管不如意，我卻能用自己的方式來成就屬於它的完美。

有一次在國外，當我要過馬路的時候，有一位外國人過來問我：「需要我幫忙嗎？」也有一位加拿大籍的朋友跟我說，他們的政府會發給每一位視障者一件上頭標有視障者字樣的背心，此外，還會製作視障教育的宣導，因此，一般大眾對於視障者都有一定程度的認知。

我認為所謂的視障者應該包含兩個部分，一是弱視者；另一是全盲者。因著社會的變遷，疾病的普及（包括糖尿病、青光眼、白內障.....等）、人口老化的趨勢以及意外的發生，使得一般人都有成為視障的可能。然而，我們在坊間，似乎找不到與視障者有關的資源，就以配戴眼鏡來說好了，一般的眼鏡行，除了有近視眼鏡、遠視眼鏡以及老花眼鏡外，並沒有適合視障者需求的眼鏡。即使是視力低下者，也似乎找不到合適的眼鏡。此外，現今臺灣的醫學界，由於缺乏和社工界、教育界，以及輔具供應商等領域相互連結的系統，以致於許多後天失明的人，一旦被醫院判定為視障者後，即告流離失所。女人罹患乳癌，切除了乳房，會有

個「少奶奶俱樂部」提供援助；紅斑性狼瘡患者，也會有「蝴蝶俱樂部」給予幫助，但是當靈魂之窗受到損害，卻沒有足以提供視障者奧援的單位，著實令人感到吃驚和失望。

在這裡，我有個好消息要跟各位報告，台中榮民總醫院眼科部李世煌醫師對此深有所感，目前已經籌組了「中華民國磐石視障重建協會」，有興趣瞭解此議題者，可直接上網查詢相關資料。（網址是：<http://www3.vghtc.gov.tw/oph/a0.htm>）

（三）人際的困擾

有時候當我走在路上，遠遠地聽到有人打招呼：「嗨！」於是我馬上熱情回應，然後才發覺我後面也有人在回應，原來別人不是在跟我打招呼。還有一次我與兩位朋友同行，行進當中，我聽到右手邊的朋友說：「喂！妳今天過得怎麼樣？」我就對他說：「不錯啊！」這時，我左手邊的朋友卻拉了我一把，跟我說：「他在講大哥大！」這樣的情形屢見不鮮，且常常令我感到非常地困擾，害怕過度的熱情會表錯情，又怕過度的冷漠，會讓別人認為我不禮貌。

記得有一次，我與一位年長者對話，講了一陣子以後，這位年長者對我說：「我的手伸出來已經五分鐘了。」於是我連忙伸出手與他握手，並連聲道歉，當然也免不了要解釋一番。這位長者對我說：「我想，有機會的話，妳應該要敬告周知，免得別人會因為妳沒有跟他打招呼而受傷。」所以有一陣子我非常敏感，只要有朋友讓我覺得不大對勁，我就會主動問他：「對不起啊！是不是你曾經跟我打招呼，我沒有理你？」然後我會很慎重地告訴他：「如果以後你要跟我打招呼時，最好要站到我的正前方，而且記得要出聲。」

即使如此，生活上還是會有一些困擾，像我有一個朋友喜歡玩「猜猜我是誰」的遊戲。他會拍拍我的肩膀，然後問：「猜猜我是誰？」我要是答對了，他就會很高興。當然，最後我還是免不了要跟他作一番溝通。其它的困擾還有像是，有時候別人坐在我的旁邊，當他離去的時候，沒有告訴我，然後就會變成我對著空氣講話，這種狀況層出不窮。因為聲音是視障者的重要線索，所以當你跟一位視障者互動的時候，請給他足夠的聲音線索，包括

告訴聽眾，請給我一些聲音的回饋，我才知道你們有沒有興趣；或者是在人多的場合，我需要請人協助，才能去找到我想要對談的對象。

告訴聽眾，請給我一些聲音的回饋，我才知道你們有沒有興趣；或者是在人多的場合，我需要請人協助，才能去找到我想要對談的對象。

從以上眾多的情形當中，不曉得你發現了沒有，成為一個視障者後，生活產生了巨大的改變，許多地方開始需要別人的協助，讓我感到困難重重。以前的我非常獨立，幾乎不需要別人的任何協助，也正因此，身體上的改變造成了我心理上的落差，說不怨天、不尤人未免太過於矯情，但人怎能永遠落入情緒的牢籠做困獸之鬥呢？人生的情節往往不可預設，再多的擔憂都可能全部白費，當變故來襲，需要的不是唉聲嘆氣，而是一股支持自己走下去的勇氣。

失明之後，因為許多方面需要別人的協助，需要跟別人作更加倍的溝通，一改往日獨立不必求助的個性，我必須開始學著如何虛心請求協助，這樣的境遇讓我有機會去改變、去體驗不一樣的自己，這才知道原來我們每個人的內在都有一股強韌的力氣可以去面對、去處理，人的意志會產生多大的能量原來也像人生的情節一般不可預設啊！多次求助的過程之中，我發現了臺灣人的好，原以為冷漠的城市，其實處處有令人感動的溫暖，那一個個真誠的幫助都讓我見證了愛的美好。



樹德科技大學演講之迴響

民國 93 年 10 月 20 日賴淑蘭小姐到樹德科技大學演講，以下是該堂學生給賴小姐的回應。

李建銘：

前次上課就聽老師說下次會有一位視障者來演講，因此很期待這次上課的來到。在這次的演講，是談到視障者的心路歷程，這位演講者她本身是後天因疾病而失明，她提到說當我們失去眼睛這個感覺的時候，其它的感覺就變得很重要，不過當還沒失明時，因為眼睛霸佔了所有的感覺，讓我們不會覺得其餘的感覺是重要的，因此而去忽略了。

在大學，我曾經有過失明的可能，是因為練球時不小心讓球直接擊中眼睛，當場鏡片完全破裂，幸好我都是用安全鏡片，而不是玻璃或隱形眼鏡，不然可能現在我就無法在這裡享受學習、獲得知識。

在這次的演講中，還讓我們去親身體驗當視障者和帶領視障者這兩個角色，當我一開始扮演帶領的角色時，很擔心怕他會去撞到東西或跌倒，又因為無法用語言來提醒他，因此小心慢慢地帶著他走。

換成我當一位視障者時，我更是把眼睛完全的閉上，去感受更真實的感覺，一開始走的時候，覺得內心很恐懼、身體很緊張，腦海裡浮現當時被球打到影像，不過當完全去相信帶領你的人後，就覺得內心平靜、身體也不再那麼緊張了，所以信任是一件對視障者來說，相當的重要。

我覺得帶領的人要比平常更細心才行，而視障者要去學會信任帶你的人。當我失去眼睛時，忽然覺得其它的感覺像是觸覺等等…是如此強烈而重要的。

許芳雅：

每天每天我都看的到世上所有的人事，所以我覺得那是很平凡的，有時候還不懂得去珍惜所見的一切，總是想著反正我天天都看的到，又不是多麼的珍貴；但是當我體驗了當視障者之後有了完全不同的想法，看不到其實是讓人害怕的。

在體驗中，我總是戰戰兢兢的走著每一步，一切只能靠著身旁的人，那種感覺說真的不是很好，而且手都會不自覺得想要伸出去觸摸，因為陌生所以害怕；平常總是看著眼前的一切，有障礙會閃躲，但看不見了，卻只能害怕著前進。

在這體驗中，我想最大的收穫是：人總在擁有時，不懂得去珍惜、把握，直到失去才能體會當初所擁有的東西是難得的！

其實，我還有其他的想法，若我可以選擇，我卻想當個視障者，這個世界雖然很美好，但因為我有眼睛所以我只能看見真實的美好，有時還是醜陋的；但如果我看不見了，一切只能靠我的感覺與觸覺，那我就可以憑感覺來想像這個世界，也可以不要看到人性的醜陋；人總愛用批判的眼光看一切，若是瞎了，那就會用心去思考一切，那或許會變得更美好！

人與人之間總是有著許多的猜忌，像這次我看不見，完完全全只能依靠身旁的同學，想想也只能完全信賴他了！這樣的想法或許是我們眼睛看的建的時候是感受不到的！因為多多少少都會害怕別人的傷害，所以沒有完全信賴的感覺存在，若是每個人都能有這些體驗，或許會更加的珍惜現在的一切吧！

不過我還是挺想當個視障者！！

廖郁婷：

這次的視障體驗讓我回想到我的小時候，總是會玩躲貓貓、咪咪眼找人遊戲。當時年紀仍很幼齒的我們在玩遊戲的時候，哪有可能真的將雙眼閉緊緊的呢！哈哈！當然是會偷看啊！總要偷看，才不會是自己一直在當鬼抓人嘛！這時的我們還是懵懂的幼齒心，還不懂身體健全的可貴！

當我們這次體驗時，已是一位大人的角色，看過 20 幾年的景色，經歷過 20 幾年的事物演變，就算沒有親自欣賞過世界各地的美好的事物，卻也看過很多美景了吧！——報章雜誌上的介紹就已足夠了！

人腦的記憶中已經儲存了許多回憶，我們可以去回想當時的情景，包括當時的地點、人物、動作、表情、週遭的物品.....等等的視覺感受。比起那些視障者的經歷，真的是超級幸福的了！所以，我們真的要很感謝我們的爸爸媽媽，還有老天爺的眷顧，給予了我們健全的身體與家庭溫暖。

這次上課體驗，當眼睛被矇上後的心情真的是如人所說的「既期待又怕受傷害」，期待的是好像我又回到兒時的眯眯眼遊戲，害怕的是我等會走出教室大門會不會撞到牆壁，會不會跌倒.....等等的。擔心與緊張的情緒讓我全身的神經線都聳起來待命囉！

一走出教室，我的腦袋馬上將上課前所經過的走道的景象顯現出來，這使我在體驗時不至於那麼緊張，因為我可以隱約知道我目前是經過哪一段路程。

不過，視障者沒有先前的記憶可讓他們隱約知道自己目前所經過的是何種環境。對他們來說沒有一個環境是熟悉的，必須經過一次又一次的訓練再訓練。這段難熬的過程不是我們這次短暫的體驗就能了解。看著賴淑蘭女士樂觀的態度值得我們後生晚輩學習這種精神。想想世間上有多少的殘障人士值得我們去關懷與幫助！殘障人士想求得一份微薄的工作生存真的不簡單！而我們擁有健全的身體卻不懂得好好的利用！

我覺得報章雜誌要多多報導身心障礙者的力爭上游故事來感化人心。因為社會上充斥著太多好吃懶做的。實在是浪費國家人力資源.....

~共勉之~



眼科醫學新知

RP 患者食療新方

譯者：曾建平

美國哈佛醫學院的“伯爾曼—根德視網膜退化病變實驗室”，剛完成了持續性的系列臨床測試的第二階段，研究營養補充劑作為對視網膜色素變性（RP）進行治療的可能性。

第一階段的臨床試驗早於 1993 年完成，顯示服用維生素 A 對維持視覺有裨益，而維生素 E 則有不良影響。自此之後，“美國抗盲基金會”（Foundation Fighting Blindness）和美國國家眼科研究所（National Eye Institute）聯合推介 RP 成年患者每天服用 15,000 國際單位（IU）的軟脂酸維生素 A。無論當時或現在，對於維生素 A 很緩慢才出現效用的原因，仍未完全理解。

剛完成的第二階段研究，測試把一種與視覺相關的脂質 DHA 作為補充劑，是否會產生加強已被認可的維生素 A 的保護視覺效果。這項研究的結果的兩份報告，在 2004 年 9 月號的《眼科學報》（Archives of Ophthalmology）上發表。報告的主要作者依利奧特·伯爾遜博士（Eliot L. Berson, M.D.），是美國抗盲基金會科學及醫療諮詢局的成員。

研究的結果是複雜的，最好的理解方法，是惦記著此類食療對視覺的效益在幾年後才會變得明顯。事實上，在第一階段臨床試驗結果公報時，已經有人對療效如此滯後是否確實產生預期效果感到疑惑。

第二階段的試驗散發出新的曙光，顯示維生素 A 與 DHA 有互動關係，DHA 能顯著地縮短維生素 A 發揮效用所需的時間。有兩組病人參與了第二階段的臨床試驗，一組是已在服食維生素 A 的，另一組則是沒有服食維生素 A 的。這種分組方法，在設計第一階段研究時沒有被考慮，隨機抽樣時也沒有留意。

然而，在剛完成的第二階段臨床試驗初期，承認了這種互動。之後，研究項目對兩組病人作每年的跟進。在第二階段試驗完結時，明確地做了分組紀錄，DHA 令那些剛開始服食維生素 A 的病人加速地產生有益視覺的功效；但對於已長期服食維生素 A 的病人來說，DHA 並未有起到增添療效的作用。

第二階段臨床研究包括對參加者飲食習慣的仔細調查，當進行分析時，發現每周進食一至兩次含高脂肪魚類（例如吞拿魚、鯖魚、三文魚、沙丁魚、鮭魚等），會增添對眼睛的益處。

這項由伯爾曼·根德實驗室進行的研究還發現，紅血球含有較高 DHA 的病人，其視野缺損大大慢於含量低的病人。這些結果與較早前德克薩斯大學的丹尼斯·荷夫曼博士（Dr. Dennis Hoffman）取得的研究結果一致。荷夫曼博士對性染色體 RP 的病人進行研究，發現血液中 DHA 水平較高，與視覺功能退化有所減慢有關。

基於這些臨床試驗結果，伯爾遜博士發出了一份諮詢函件，內容包括具體的意見和警告，例如應定期驗血，以及合適的維生素 A 和 DHA 供應來源的資料。該函件題目為“視網膜色素變性病人的新食療方案”，以下是內容摘要。

1995 年 6 月，我們的研究報告指出，患有典型 RP 的成年病人，每日服用 15,000IU 的軟脂酸維生素 A（Vitamin A Palmitate），對保存視覺功能會有幫助；而每日服用 400IU 的維生素 E，則可能有不良影響。因此，我們建議 RP 病人每日服用 15,000IU 的維生素 A，並避免服用高劑量的維生素 E。今天我們還是提供這個建議。

在 2004 年 8 月，《眼科學報》發表了兩份研究報告，總結過去八年對成年 RP 患者同時服用軟脂酸維生素 A 和 DHA 的評估，其結果是複雜的。

首先，在同時服用兩種補充劑的患者中，每日兩次服用 600mg 的 DHA 膠囊，連續四年，並未見減慢 RP 病情。因此，我們對已經在服用軟脂酸維生素 A 的病人，不能一般地建議他們服用 DHA。

其次，報告發現對於剛開始服用維生素 A 的病人，同時服用 DHA 會對減慢 RP 病情有益。此外，日常飲食中含有豐富奧米加三號脂肪酸，其好處也是明顯的。據我們觀察，只服用維生素 A 的病人，如果他們的日常飲食中含有豐富奧米加三號脂肪酸（例如每周一至兩次進食三安士的三文魚、吞拿魚、鯖魚、鮭魚或沙丁魚），其視野缺損速度，比沒有同樣食譜病人減慢 40% 至 50%。基於有關發現，我們提出下列一般性建議：

第一，已經每日服用 15,000IU 軟脂酸維生素 A 的典型 RP 患者，應繼續按原有份量服用，並每周進食一至二次含有豐富奧米加三號脂肪酸的魚類，每次約三安士。三個月後，檢驗空肚時的紅血球 DHA 水平是否達到紅血球脂肪酸總量的 4%。倘已達 4%，以後可每年檢驗一次；否則應請教你的醫生，如何透過食物提高紅血球 DHA 的水平。

第二，剛剛開始服用軟脂酸維生素 A 的 RP 病人，倘他們血液中維生素 A 水平和肝功能是正常的话，建議他們繼續按此劑量服食，並每日兩次服用 600mg 的 DHA 補充劑，為期兩年。兩年之後，可繼續每日服用 15,000IU 的軟脂酸維生素 A，停止服用 DHA，改為每周進食一至

二次含豐富奧米加三號脂肪酸的魚類。三個月後，一如以上第一項建議，檢驗紅血球的 DHA 水平。同時進食 DHA 補充劑和含豐富奧米加三號脂肪酸魚類，不會有增效作用。

按照研究結果，同時服用軟脂酸維生素 A 和含豐富奧米加三號脂肪酸魚類的裨益是實在的，患者視野缺損的速率每年可減慢 40%至 50%，得益將是視覺可以保存二十年。平均而言，一位 37 歲的典型 RP 患者，每天服用 15,000IU 軟脂酸維生素 A，並維持每天有 0.2 克奧米加三號脂肪酸的食物（等於每周兩次進食 3 安士），預期他的中央視覺可以維持到 78 歲；若他的食譜中缺少含豐富奧米加三號脂肪酸的食物，預期他在 58 歲時便失去全部中央視力。

應該注意的是，胡蘿蔔素（beta-carotene）並非維生素 A。它是維生素 A 的前身，但對它轉化成為維生素 A 卻不能預計。因此，對這種食療而言，胡蘿蔔素不是軟脂酸維生素 A 的代用品。

雖然未有發現每日服用 15,000IU 軟脂酸維生素 A 對健康正常的 RP 患者有毒性副作用，我們繼續建議病人每年進行肝功能檢查和驗血。我們並未發現服用 DHA 補充劑對健康正常的 RP 患者有毒性副作用。

以上結果適用於大部份伴有較低聽覺的典型 RP 患者，但不適用於嚴重失聰的 RP 及巴比二氏綜合症患者。已懷孕或計劃懷孕的女性 RP 患者，亦不宜服用高劑量維生素 A，因為可能增加新生嬰兒先天缺陷的危險。

我們沒有把 18 歲以下和矯視後雙眼視力在 20/100（0.2）以下的病人納入研究，因此未能對這部份病人提供任何正式的建議。

我們的結論是基於分組平均值，因此不能保證這種食療方法對個別病人的裨益。

這種食療應該在醫生監察下進行。你和你的醫生可參閱詳細資料：Archives of Ophthalmology Volume 122, p. 1297-1305 及 p. 1306-1314, 2004.。

（資料來源：美國抗盲基金會，全文上載於 www.blindness.org。）

（轉載自香港視網膜病變協會 2005 年 1 月之科研資訊）



磐石動態

工作報告

1. 協會已於 93 年 12 月 8 日收到內政部台內社字第 0930044367 號函，表示「中華民國磐石視障重建協會」准予立案，並給予立案證書一紙、負責人當選證明書一紙、及圖記一枚。

2. 接獲內政部通過成立函後，秘書處即積極向國稅局黎明稽徵所申請統一編號為：21431053，扣繳單位稅籍編號為：490620532。
3. 向郵局申請協會所屬之劃撥帳號（帳號：22574969 戶名：中華民國磐石視障重建協會）、郵政存簿儲金簿（局號：0021529 帳號：0077432 戶名：中華民國磐石視障重建協會），將帳務整理明確。
4. 完成上列登記後，協會向台中地方法提出申請「社團法人中華民國磐石視障重建協會」立案，於 94 年 1 月 18 日通過法人設立登記處玖肆證社字第貳號，登記簿第二九冊第一七頁第一三一八號，通過後並於 94 年 1 月 21 日太平洋日報刊登公告聲明。
5. 協會辦公室住址為：台中市中港路三段 160 號（台中榮民總醫院門診大樓六樓），協會立案證書已懸掛於辦公室明顯處，辦公室外亦懸掛招牌，近日向電信局申請專線電話為：(04)2359-9958。
6. 協會成立以來，秘書處發現有下列五組工作有待推動，「政府政策、社會宣導、公關募款、計畫擬定、會務督導」，我們期盼有心參與的會員及理監事能夠熱心參與分擔我們的重擔，請在第一屆第二次理監事會議（四月三十日）前，您的寶貴建議與可以參與的時間以傳真或電話告訴我們，分享您的構想。
7. 籌備會秘書處已圓滿達成任務，於 93 年 11 月 1 日正式將任務轉交秘書處，同時王子薇小姐也於 93 年 10 月底離職，在此感謝她的辛勞。至 94 年 4 月 1 日本協會辦公室正式於榮總門診大樓眼科部 6F 開始辦公，並聘新進專任行政幹事-蔡珍珍小姐，歡迎各位會員'理'監事熱心人士於上班時間蒞臨指教'(週一至週五上午 9:00-下午 17:00'中午休息一小時)。
8. 本協會的第一個計畫：「縮短視障病患調適歷程初探」計畫未獲行政院勞委會職訓局多元就業方案通過，因此原擬增聘之四位工作人員無法順利遴聘，於此狀況下，如要推動原計畫，有人力短缺的問題，我們急需您的熱誠參與。
9. 協會在「人人公益網」(<http://www.give.org.tw/index.asp>) 中申請成為 94 年三月份到五月份接受點擊均贈單位之一，歡迎會員及理監事每日上網點擊！



教育宣導

理事長李世煌先生與秘書長賴淑蘭女士於民國 93 年 9 月 3 日在高雄師範大學「認識視覺障礙者的職業輔導評量與個案研討」中，針對全國職業輔導評量人員分別講授「視障者的生理特質」及「視障者的心理特質」。

榮民總醫院王丹江副院長、台灣區域發展研究院梅可望院長、台中市政府蕭家旗副市長、及台中市勞工局賴淑惠局長蒞臨現場並給予勉勵。

14

台中榮民總醫院王丹江副院長、台灣區域發展研究院梅可望院長、台中市政府蕭家旗副市長、及台中市勞工局賴淑惠局長蒞臨現場並給予勉勵。

14 台中榮民總醫院王丹江副院長、台灣區域發展研究院梅可望院長、台中市政府蕭家旗副市長、及台中市勞工局賴淑惠局長蒞臨現場並給予勉勵。

14 台中榮民總醫院王丹江副院長、台灣區域發展研究院梅可望院長、台中市政府蕭家旗副市長、及台中市勞工局賴淑惠局長蒞臨現場並給予勉勵。

台中榮民總醫院王丹江副院長、台灣區域發展研究院梅可望院長、台中市政府蕭家旗副市長、及台中市勞工局賴淑惠局長蒞臨現場並給予勉勵。

台中榮民總醫院王丹江副院長、台灣區域發展研究院梅可望院長、台中市政府蕭家旗副市長、及台中市勞工局賴淑惠局長蒞臨現場並給予勉勵。

感謝各位理監事配合，使協會得以再剛成立不久即通過社團法人登記。本會目前有理事共九位，為李世煌、曾正雄、陳祥騰、吳劍雄、潘錫光、郭孝宇、楊秋玉、溫嘉憲、尹蔭芬；監事共三位，為劉嘉政、譚倩華、邱玉鋒。

衷心感謝吳志清律師、榮中禮拜堂、鄭國雄會計師事務所、台中榮總志工隊、王家強、黃猛卿、沈戊忠、楊炯棠、王重詔、黃秦旻、彭子芸、王俊元等捐款贊助本協會之各項會務推動。同時，感謝李理事長提供辦公室逆滲透飲水機設備、熱水瓶及微波爐一台，同時感謝常務理事陳祥騰捐贈電腦桌一張，感謝會員張琦琍女士捐贈電話機一部，特別感謝賴淑蘭女士免費提供居所及各項設備作為籌備期間及秘書處初始階段之聯絡及辦公場所，衷心感謝榮總資訊室代主任楊晴雯先生義務為協會建構網頁，並做網頁資料更新及管理。

會員在籌備期間計有 70 位會員，目前已增加為 83 人，其中台灣電腦服務股份有限公司成為團體永久會員，張麗璧、黃猛卿等成為永久會員。

特別感謝台中市電腦商業同業公會的熱心贊助和大敦印刷的全力配合，使得本刊第二期得以順利發行。

