

如何面對
失明中的視力
與家庭困境

前言

這份資料得以出版,多虧一群熱心公益人士的同心協力,始得完成。除了加州盲人協會銀髮族失明者委員會之外,加州盲人協會出版委員會同仁,以及加州盲人協會部分會員都投注了許多心力。尤其,安特勒普谷分會及肯普登分會同仁為此出版做出了莫大的貢獻。

最後,我們更要感謝摩根古西牧師催生了這份資料出版的特殊構想。

雷尼巴尼

加州盲人協會銀髮族失明者委員會主席

封面設計:雅克曼珍 繪製

中文翻譯:陳江山,黃良碧

生活雖然仍充滿趣味，日子也還過得挺好，可是再也不像從前了，如果您家中，或友人中，有一位逐漸失明的長輩的話。您可曾想過，那位長輩也許是您當年賴以成長的父母親；也許是您期盼兒女們一直保有甜美記憶的祖父母；或者他正是您的另一半；或是您特別親近的姨媽或叔叔，您的兄弟姊妹；他也許住得很近，也可能住得很遠。但無論如何，他終究是您牽腸掛肚的親人。

失明，這位不受歡迎的不速之客，在大家毫無預警的情況下，悄悄地潛入了屋裡。而且，一旦進入屋裡，這個傢伙就喧賓奪主，自行宣告他就此永遠進駐這個家了。也許，只有偶爾在餐桌上，你會感覺

到他令人懊惱的存在。他雖然只是個有點礙手礙腳的小麻煩,但是你也無法忽視他的存在,因為他會到處惹出一連串的麻煩或難以收拾的殘局。不過,無論在什麼情況下,你們是不可能擺脫彼此了。可是,你也不見得要任由他佔據你最喜愛靠窗的椅子,肆無忌憚地吞噬掉你所有的陽光。你也不需要讓他啟動那滿載不安情緒的雲霄飛車,將他所有情緒包袱裡諸如憤怒,焦慮,恐懼與悲傷盡數灑遍家裡的每個角落。其實,只要透過適當的訓練,你就可以讓他就範,而且,不假時日,你們就可以和平共處了。

這一切,我們都很清楚,因為我們自己都是過來人。加州盲人協會是一個由個人組成的非營利團體。身為會員的我

們深信,我們的現身說法最能帶給您充滿希望的訊息。我們的體驗,乃是得自於航行通過了波濤洶湧的失明水域。當然,我們不敢說可以為所有的盲人或弱視者可能遭遇的所有情況代言。不過,我們相信,這些基於親身體驗及仔細省思後的觀點,對您一定有所助益。

以下這些建議,值得您參考。這是一群失明的銀髮族人士,已經說過或希望告訴家人,關於如何與家人一同處理一些常見的棘手問題。我們誠摯地希望這個話題能在您的府上引起熱烈的討論;也期盼您能藉此激勵自己,採取正面的行動。

1. 當我們告訴您,我們看不見某些東西時,請相信我們所說的。您可能永遠

無法明白,我們這群弱視者的視力,究竟看得見什麼,或看不見什麼。其實,光線,顏色的對比,一天中時段的差異,以及其他一籬筐的因素,都可能對我們的視力產生巨大的影響。就算我們這一群符合了美國「法定盲」(法定盲的定義:戴上眼鏡矯正後的視力低於 0.1,或是能見視野低於 20 度者)定義標準的人,視力差異仍然頗大。有些人視力還相當好,而且絕大部分的視障者都保有某種程度的可用視力。我們希望與您有一份共識:那就是最好是由我們來告訴您,什麼時候我們需要什麼樣的協助。

2. 您可以協助我們面對週遭環境的變化,採取必要的因應措施。倘若您知道我們將一起出門,我們可能使用白拐杖,或導盲犬時,請您務必尊重我們在行動輔具上的選擇和使用。您可能是位絕佳的導行者,而我們也樂於與您同行。但請別忘了,白拐杖與導盲犬提供給視障者週遭環境的種種訊息,並且讓視障者走得更自在。也許您可以告訴我們地面狀況的變化,譬如前面不再是地磚而是地毯,或前方是高起一階的人行道;或提醒我們前方有往下的台階等等。

3. 至於屋內傢俱的擺設,只要稍加用心,就可以讓我們活動得更自在。當您打算移動傢俱的位置時,請預先告知

我們,如此,我們的小腿骨會很感激您。那怕是行動自如的盲人高手,都會高聲呼籲:「請千萬別將門窗半開著!」尤其是在我們臉部高度的櫥櫃門,不用時請關好它,因為一旦撞上去,實在太痛了。還有,當您幫我們做家事時,請務必將東西放回原位;否則,下次我們就得再勞駕您才能找到它。這就觸及到一個要點:在我們能力所及範圍內,不是非仰賴視力才能達成的事,就請讓我們自行處理吧!這樣,可以讓我們更獨立。

4. 當您答應替我們讀信時,請務必先行逐一告知每封信的來處,讓我們依其緊要性,決定那一封先讀;同樣的道理,當你讀信時,我們要聽的是您報

讀全文,而非簡述大意。其實,您不妨想想看,有誰會願意別人替他決定信中那一段該讀,那一段該省略呢?如果您感到讀信這件事太過冗長耗時,那也無可厚非。果真如此,您不妨坦率地告訴我們。雖然,要找到可靠的報讀者並非易事,但我們仍有許多管道,尋得我們所要的報讀者。如果我們不至於完全變成您個人的負擔,則我們之間的關係,也不至於陷入太過緊張的地步。

5. 有些不經意的話,往往在溝通上傳達了不同的涵意。當您在我們身邊或對我們說話時,請您儘管放心對我們說「你瞧」「注意」,特別是「看」這個字。其實,我們現在用一種不同

的方式觀賞電視節目或電影,也許我們透過心眼及其他感官「看」得更多呢!我們之中可能有些人對這個話題太敏感了。然而,當您在我們週遭刻意避免使用「看」這個字時,我們的感受是,您尚未接納我們的現狀,或者您仍為了我們的失明感到傷心介意。雖然「眼盲」這兩個字,很多人都說不出口,但問題不在文字或話語,而在於內心的恐懼和扭曲的心態。與其說「這邊」或「就在那兒」,您不妨轉個身,從您所指示的方向喊出來。不久,我們將會透過自我訓練,學會問出事物所在的方向。

6. 為了因應日益增多的挑戰,就讓我們更開誠佈公地討論一切吧!其實您也

看到了,您我之間有些需求與希望可能互相牴觸;或者有些問題早已發生,我們卻避免觸及。舉例說吧,您可能害怕失去家中最會做飯燒菜的能手,或最會修補門窗的幫手,或是最會逗孫子開心的長輩。您也許以為原有的退休計畫與美夢全泡湯了。您可能刻意迴避著問題,而默默期待我們失明所帶來的不便,不致於把你綁死了。其實,誰都不願承認自己有這些念頭。雖說,大家都還活得好端端的,可是因為失明所喪失的一切,以及伴隨而來的「痛」,仍有待一次又一次的療傷去撫平它。唯有如此,我們大家才能擺脫過去,向前邁進。對我們而言,有一個安全的家,和一個能體諒我們的訴說對象是很重要的。同

樣地,做為一家人,讓我們一起學習如何共同協商,解決問題,並在適應視障的生活技巧上懷抱信心。

7. 下列三類組織團體,是您求助的最佳處所。請參閱以下簡介。他們在加州以及全美各地,都設有分會。

- 加州盲人協會---這就是我們的會員組織,自然我們也極力推薦,儘請多加利用。您不難在各地分會找到共患難的友情,為視障者爭取權益的各類協助,盲人相關的教育訓練,以及此起彼落的歡笑聲。其中,全州性的委員會及其附屬團體,皆致力於探討下列有關視障者福利的種種問題。諸如:失明銀髮族人士的

活疑難,失明者使用交通服務的問題與解決方案,導盲犬使用者的相關問題,盲人的電腦使用及圖書館的利用等。加州弱視者協會是本會的附屬團體。您可以透過它發行的刊物,會內良師益友的免費資訊服務,還有春秋兩季的年會等,獲得對您裨益良多的種種資源及鼓勵。另外,加州盲人協會相關友會,也設有保健圖書館,以供盲人用的媒體,如大字體版,電子郵件版,錄音卡帶版及點字版等提供保健與醫療相關訊息。此外,我們這群加州盲人協會的失明者銀髮族委員會的委員,也能為您提供各

項協助。欲詢詳情,請撥免費電話: 1-800-221-6359.

- 公私立非營利機構與服務中心--
--這些私立而非營利機構的服務中心提供各類服務,大部分的都會提供獨立生活技能的訓練,譬如屋內及戶外定向行動訓練,烹飪,清理衣物,金錢管理等等,目的在訓練視障者不靠正常視力也能操作自如。有的還提供增進生活樂趣的課程,讓盲人們每週有一兩次的機會出門透透氣,輕鬆一下。有的服務中心甚至設有支援組,為您的家人和朋友分憂代勞。
- 加州復健部----這個單位不僅協助視障者就業,其專職的咨商師

還服務到家,親自上門提供上述各項獨立生活能力的訓練。目的就是讓視障者可以繼續住在自己家裡,不假他人之手,獨立處理家務。弱視和全盲的年長者可能都有資格接受此項服務。所以說,當你向外求援時,往往可獲得始料所未及的正面效果。

- 8.如果您真想幫助我們,請讓我們為您做點事。您可知道,所有殘疾人最難以釋懷的莫過於週遭的人對他們的低度期待。我們最開心的禮物,就是您想要而且真的要求我們為您做事。我們可以為孫子孫女講故事,或幫他們學拼音,也可以幫忙做家事,

用電腦寫信,或做些電話聯絡的工作。這一點,只要您用一種正面的態度和一點創意,就不難辦到。

9. 請您務必珍重。當我們初初失明時,您難免會把我們的需要放在第一順位,因為,您總以為我們視障者是需要幫忙的不幸人士。可是,無論您的本意是多麼崇高,長此以往,勢必導致各種衝突與憤恨。當然,你我的需求都是同等的重要,也同樣值得尊重,這就是為什麼我們需要隨時溝通討論。我們很遺憾,我們的失明可能增添了您不少精神上的負擔與壓力。所以我們希望您不要總是把自己擺到最後,要為自己留點時間,在行事曆中,每週為您自己安排一些有益身心的活動,您知道那些事最能讓您放

鬆,令您開懷,或不會與社會及朋友脫節,或讓您感到被關懷等等。當你適當地安排時間給自己,一週裡其他的日子就更容易度過了。我們很明白,您應該擁有這些屬於自己的時間。

最後,我們要向您和所有的家人與朋友表達誠摯的感謝。謝謝您陪伴我們走過這段路,謝謝您為我們所做的一切。這是我們長久以來最想要對您表明的心聲。我們都必須對自己的能力有信心,同時也不排斥學習新的事物,來面對未來新情勢的種種挑戰。只要我們肯做,做就有希望;只要我們不是單槍匹馬,孤軍奮鬥,再難的路都會變得平坦易行。加州盲人協會總是隨時等著協助您。我們期盼這

本小冊子能帶給您一些鼓舞的力量去重新思考,並且主動發掘更多對您有益的訊息。

這份資料是您的朋友---加州盲人協會銀髮族失明者委員會的委員們所編撰的。有大字體版,點字版,卡帶錄音版及數位電子版等,歡迎索取。

版權所有:2003,2004,2006,2007 加州

盲人協會

電話:1-800-221-6359 (只限加州境內),

510-537-7877

網址:www.ccbnet.org

