

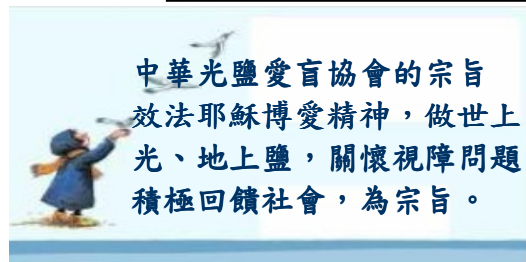
出版／中華光鹽愛盲協會中華郵政台北雜字第 1254 號執照登記為雜誌交寄  
會址／台北市文山區興隆路 3 段 207 巷 6 弄 2 號 發行人：蘇清富  
視障資訊辦公室／台北市中山北路一段二號 902 室電話／(02)2371-1867 傳真／(02)2371-7496  
郵撥帳戶／社團法人中華光鹽愛盲協會 帳號／50069005



國內  
郵資已付

為節省資源如有下列情形請告知：收件人已遷移、停止刊物寄發、住址變更、重覆收到兩份以上。URL：<http://www.blind.org.tw> <無法投遞免退回>

台北郵局許可證  
台北字第 4557 號



### 愛與感恩 盲友志工創作分享活動

主辦單位：光鹽愛盲協會

贊助單位：博采科技有限公司

日期：12/21/2014（星期日）下午 2:00~5:00

地點：台北市辛亥路一段二十二號一樓（耕莘文教院）

主旨：藉由生活經驗分享、聲音表演、音樂（歌曲）創作，分享生命中的愛與感恩。

表演類型：一、分享生活中愛人或被愛的經驗。

二、詩歌朗誦、相聲、短劇表演。

三、音樂、歌曲創作分享

參加者：盲友及其親友、光鹽志工及其親友、關懷視障者之社會各界人士

活動人數：300 人

表演徵選日期：09/01/2014~10/31/2014

參與活動報名日期：11/01/2014 額滿為止

報名方式：一、電話報名：02-23711867

二、電子郵件報名：

[service@peint.blind.org.tw](mailto:service@peint.blind.org.tw)

表演報名注意事項：

一、表演者於報名時須提供：

1.表演類別：

2.表演名稱（詩歌名稱、相聲名稱、音樂(歌曲)名稱）及其作者與表演者

3.表演時間長度

二、若為原創需附聲音或文字資料以供徵選參考。

三、一人不限一個類別，同一類別也不限一個曲目。

四、主辦單位會依照報名者提供之資料徵選出與本次活動相符之項目予以錄取。

五、徵選結果將於十一月三十日前告知報名者徵選結果。

六、獲得邀請之報名者需配合活動前之彩排與宣傳。

七、報名者需同意主辦單位應用活動當天之聲音、影像資料作為視障福利之推廣活動。

八、報名時提供之資料將不退還，請另做備份。



## 楊媽媽與光鹽愛盲 感謝大家的愛心！

今年的中秋節是個充滿愛的節日。我們收到了許多朋友向楊媽媽訂購柚子的訊息，讓我們的愛盲工作更有動力。

光鹽一直秉持著用小資源做愛心的理念，我們是在點火，雖然資源少，卻往往能夠引起大的回響，感謝大家不斷的支持，讓我們繼續攜手。

楊媽媽也希望我們在此感謝所有訂購柚子的好伙伴們，她用愛心照顧柚子們，而大家用愛心光照盲友，都是盲友的好榜樣，我們明年再見！



### 有期待才有「聖誕節」

我們到底過得幸福，還是不幸福？我們的心中盼望的是什麼？「聖誕節」對於沒有盼望的人士毫無意義的。我們當有追求與盼望，當然也要有愛與感恩。

光鹽愛盲與盲友們三十多年的相處，我們深深的體會到盲友需要的不僅是獲得知識的機會，所以我們從擴展盲人知識領域，提升盲人知的權利及品質，改善盲人的生活環境的原始宗旨，提升到「效法耶穌博愛精神，做世上光、地上鹽，關懷視障問題，積極回饋社會」為宗旨。希望藉此在盲友心中播下愛人的種子。

人雖渺小，因有盼望而偉大。「盲」是天主顯現的榮耀，因為盲者會尋找依靠。我們在協助盲友時，也學會了信賴。十二月二十一日，讓我們一起來為愛作證，期盼耶穌的再來！



### 他是我們的兄弟， 他的痛我們都知道！

張國瑞是台灣淡江大學盲生資源中心導盲鼠的系統工程師，90% 的台灣盲人都光鹽簡訊 2014 年 9 月號 2

是用這個螢幕報讀系統來使用電腦。很不幸的他罹患了漸凍人症，去年六月本會周淑美理事長和二位工作人員一起去拜訪過他，也為他安排了一次盲棒的告別比賽，讓他重回球場當貴賓開球，並在該次比賽充當控壘員。我們都在為他祈禱，下面是他自己寫的文章。

轉載字蝙蝠電子報 2014 年 8 月號 -  
【特別報導】

### 生命變奏曲

文/張國瑞

編者按：相信認識國瑞的朋友都已經知道他罹患漸凍人症的消息了。2012 年 11 月 9 日，任職於淡江大學盲生資源中心的系統工程師張國瑞在新光醫院，經由一連串不斷的檢查診斷，確診為「漸凍人」。「漸凍人」病程開始後，慢慢進展為手腳無力、肌肉萎縮、僵直、無法動彈；接下來吞嚥困難和呼吸衰竭，病情惡化後就像植物人；但患者的心智仍正常、意識仍清醒，猶如把人放進冷凍櫃一樣，因此稱「漸凍人」。目前的國瑞無法言語，四肢已萎縮；不過很慶幸的，在去年，他狀況還好的時候，留下隻字片語，本刊取幾篇讓讀者了解他罹病之後的心路歷程，其中 5 月及 7 月這兩篇刊載於「漸凍人協會」刊物。



時間是 2013 年 1 月

經過漸凍人協會的建議，我會開始搭配著坐輪椅了，並不是已經不能走路了，目前走到辦公室還不算很吃力，是因為狀況隨時會改變，有時可走個十幾分鐘，有時卻一開始走就很累，因為沒把握就都不敢出遠一點的門，朋友邀約也都非常的猶豫，因為對於自己的體力實在沒把握。

還有另一種狀況是去遠一點的餐廳吃飯，勉強的搭車走路到達之後，卻已經精疲力竭，在疲倦的狀況下吃東西不但吃不多，而且幾乎一定會噎到，想辦法把體力留在吃東西的時候用，輪椅是個很好的選擇，而且淡水低底盤公車越來越多，應該還算方便。

因我不是不能走了，搭配輪椅使用後，活動範圍可以有效的擴大，碰到輪椅過不去的階梯或者不是低底盤的公車，我還是可以下來走，當然辛苦的是幫我推輪椅的人，絕大部分一定是我女朋友囉！

輪椅的 idea 目前是在進行中，輪椅還沒去挑，還只是紙上談兵的階段，希望成功之後可以有把握的出門囉！

2013 年 5 月

呵！我也來講些有的沒的，這些事情感覺有些不可思議的巧合，就聽我講講囉！

前年我迷上了一本書，叫做《大腦變奏曲》，是美國著名神經科醫師克羅文，以自身的臨床經驗為寫作題材，將一生中遇到最精采而離奇的真實病例，編寫成十三篇。故事中的情節有舞蹈症、帕金森氏症、阿茲海默症等等病症，都是因為神經系統某部分功能失調所致。

這本書好看之處在於他不是只談疾病，是把一整個人類神經系統的演化故事講得很有趣，那些病例只是用來做故事情節，讓讀者更容易瞭解他想說的事，沒想到一年之後我得開始跑神經科。

這本書除了神經科常見的病之外，也講了一些疑難雜症，就是沒講漸凍人症，不知道是連這位醫師都沒遇過，或者是他想講的事情跟這個病沒有相關。這種書雖然是把專業的內容用白話講，但對我而言也不是一看就能懂，但我就是有那種興趣一看再看，還覺得越看越有趣。

去年我又迷上了霍金博士的書，雖然聽過博士的名字很久了，但從沒注意他是漸凍人，因為博士去年過七十歲生日，媒體大量報導他已經患病五十年，我還在辦公室發行的電子報上（蝙蝠電子報 2012 年 1 月）寫文章跟博士致敬，當時我也有閃過搞不好我也是這種病的念頭。當然，那時連醫師都還沒往這個方向思考，我也只能譏笑自己想太多。

去年八月去新光，第一次醫師懷疑是漸凍症，我可說是既驚訝又不是真的那麼

意外。但在十一月確診之前，我手指頭的復健進步不少，游泳也從每次六百公尺慢慢加到一千，所以，十一月去複診前，我還想說恐怕又是沒結果，確診之時醫師問我我不知道漸凍症，我回答知道的時候百感交集，總覺得這是一場看書入迷做的怪夢。

2013 年 6 月

編者按：Ohara 在 6 月 29 日星期六下午過世，國瑞寫了一篇文章，希望關心他的人不要為此擔心！

是再見容易離別難還是離別容易再見難？

我覺得再見難離別會更難，再見容易離別也就容易些。Ohara 走了，我沒有想像中的難過，也就是因為我跟 Ohara 再見會比大家容易。

這幾年因為爸爸媽媽的病情，讓我學習到生命走到某個階段就如同風中之燭，一陣勁風襲來，有時會帶出一道生命的閃光，片刻的璀璨，更多的時候燭火會突然黯淡，或許燭光能再起，也或許燭火就此安熄。

上次去杜醫師那裡看歐拉，其實我心裡已開始做準備，上星期去南庄看他，覺得是一種驚喜和恩賜，雖然我講不出幾句話，但我想我們的溝通也不需要聲音，我把我要講的透過意念告訴牠，牠從我手裡吃了不少雞肉還喝了不少水，聽牠吃喝的聲音，會覺得好珍惜好幸運，所以 Julia（收養家庭女主人）問我有沒有遺憾，我毫不猶豫的說沒有。

2013 年 7 月

我很愛游泳，悠遊在水中可以得到真正的放鬆，發病之後最大的差別就是放鬆變得很難，拉筋按摩可得到片刻的輕鬆，做完之後過不了幾分鐘就覺得效果消失，走路爬樓梯踩腳踏車還是必須做的功課，做完之後得舒暢感也所剩無幾，只能靠意志力逼自己去做，樂趣變得很有限。

參加了協會的水療課程，一走進溫水游泳池就覺得走路變得輕鬆，因為水的浮力讓身體的重量頓時減輕，可以好好的找回比較正確的走路的感覺。

課程一開始老師會帶大家做暖身操拉筋，我的手問題比較大，許多角度轉不過去，只能靠別人幫忙，也不能拉得太多，不然會超痛甚至抽筋。

專業的老師們幫我設計了重新獲得游泳樂趣的方法，因為手腳的力氣變弱了無法浮出水面換氣，而我又不會仰泳，老師就讓我戴上了浮潛的蛙鏡和咬住呼吸管，慢慢的練習潛水游泳。剛開始管子咬得不好嘴巴會進水，經過老師的指導和幾次練習，現在可以在水中體驗擺脫地心引力的放鬆感，享受運動又有放鬆效果的舒暢，輕鬆的感覺也能維持比較久，真得很開心！

課程之後我會去掛門診繼續做水療，感謝協會提供這個活動讓我們有體驗的機會，找到另一種適合自己的運動。

2013年11月

八月中開始吞嚥能力更差，差到一餐花兩個小時吃還是不能吃飽，體重也明顯降得很快，連量都不敢量，一方面是餓得很難過，一方面是每天都在飢餓跟噎死之間掙扎感覺這樣下去也不是辦法，就決定去開刀做胃造口。

漸凍協會的朋友也告訴我沒有病友反應過會很痛，但我知道這種事情事要等麻藥過了痛不痛才算數，到時後痛也沒得喊冤只能吃止痛，止痛藥效果也是有限，也不能漫無節制的吃，最後還是只能多發揮一點忍耐的功夫慢慢熬過去。

住院後前五天都在做檢查，隨時都要量血壓、血氧和體溫，也做了腹部超音波和血檢，結果每次都說很好，這聽起來很熟悉，很長的一段時間都重複著這種情節，有幾次我其實很不舒服，感覺全身抽蓄、臉頰灼熱，還有胸悶、心悸，結果血氧、血壓、心跳、體溫都正常，我才明白風暴只產生在我的神經系統裡，這不知道

原因也無法預防的病讓人只能覺得萬般無奈。

另外一個主要的治療是練習戴呼吸器，因為吸氣的力氣變小加上肌肉僵硬，使得肺不能擴展的空間變窄，當我有疲倦感時常覺得喘不過氣，當我下午就覺得疲倦時會整晚都覺得胸悶得很不舒服，這種面罩型的呼吸器會自動偵測我的吸氣頻率，當我吸氣時會加壓讓我吸到更多，疲倦比較容易恢復，治療師跟我說我適應呼吸器的速度很快，我想是因為住院前，我剛好覺得胸悶的症狀變明顯，戴上呼吸器我很快覺得有效，可能太早練習比較感覺不到立即的效果會適應比較難吧。

開刀的日子到了，再害怕也得趕鴨子上架沒得躲。出發前先打兩針大概是止痛吧，然後就被推去開刀房，為了減少恐懼，我在心裡一直哼歌，一進去就在喉嚨噴麻藥，然後胃鏡塞進去，嘴巴咬著讓電線通過的塑膠環，只聽見醫療團隊不斷的討論著這個位子也不對那個位子也不好，我覺得快要撐不住了也沒發言權，只能心裡祈禱快找到吧，終於聽到了找到了的如獲大赦的好消息在肚子上打一個穿到胃裡面的洞並插入一根管子倒是很快，結束了！終於。

我住的病房是漸凍人的專屬病房，不但醫護團隊很有經驗，就連出院回家所需要的照顧和設備也都不用煩惱，要給我帶回家用的呼吸器出院前就送到病房，這機器要價十幾二十萬，完全是由健保負擔。我想健保就是讓我們這群人吃垮的吧！

一回到家，護理師、呼吸治療師都都在家裡，難怪病友都想當然的推薦這裡，除了醫療之外，行政部分也強到不行。

出院前醫院營養師給我開了食譜，每天都有固定的份量，用電鍋蒸熟，之後用果汁機打成泥，加水之後就用我的胃造口灌進去，一天要灌六七次，灌的時候沒有吃東西的感覺，打嗝才會感覺食物的味道，我的配方飼料裡面最明顯的是芝麻味，另外如果當天的肉類是魚肉也能知道，如果是牛豬雞就感覺不出來了。

造口做好之後的確改善了生活品質，嘴苦口乾、口角發炎、頭暈目眩等症狀也不藥而癒，還是可以用嘴巴吃軟的東西，分幾口別人的食物來嚐味道會有樂趣，要我自己吃一份就會有負擔，「淺嚐即止」對我而言，就是最佳寫照囉！

灌食代替了所剩無幾的吞嚥能力，讓我節省許多原先只能用來吃飯的體力去做我想做的事，給我生活上多一點選擇的可能，我想這是最大的收穫。

備註：以上內容都是九個月之前寫的，現在國瑞幾乎不能動手打字了，即便儲存足夠的體力，打的字數也極其有限。在此謝謝各位對他的關心，也希望諒解他無法回信的難處。



閃耀星光慶生日  
輪到你上台



秋萍 10/2 一零一年志工

秋萍姊感謝您兩年來的服務，為盲友們積蓄了豐富的有聲資源，很榮幸的又能在簡訊上為您慶生，祝福您一切平安喜樂，十二月二十一日很期待您能一展歌喉。生日快樂！



永華 10/5 八十年志工、第一屆理事

謝老師，每一次提起您的名字都讓我們有一種幸福的感覺，謝謝您這朵永遠在光鹽為盲友盛開的奇葩！生日快樂！



翠芳 10/11 八三年志工、現任理事

翠芳，歲月催人老，可是為什麼你的聲音二十年了還是那麼青春亮麗又溫馨呢！謝謝您一直把光鹽當作愛的園地，為盲友灌溉知識的種子。祝福您生日快樂！



雪子 10/12 七九年志工、現任理事

顧姊，這次我們真的要玩大的了。三月開會的時候，您說我們有當經紀人的潛質，這給了我們莫大的鼓舞。顧導播說行，

我們哪敢不行啊。十二月盲友志工創作分享，一定要來指導哦！祝福您生日快樂！



百莉 10/20 一零一年志工

一個雜樹林要變成有個性的林園是何等難事，而您卻辦到了！二年的播音磨練，您的成長有耳共聞。古人不會欺我「有志者事竟成」我們都該向您學習，讓這世界多些風景。祝福您生日快樂！



林慧君 10/28 一零一年志工

慧君，若不說，光看您舉止高雅、待人和善的氣質，絕不會想到您也是一位金融高手。光鹽何其有幸能有這麼多才華洋溢的志工伙伴們願意默默的為盲友付出。所以說人都是有善的一面，只是有沒有站對角度去觀察而已。謝謝您對盲友的服務，生日快樂！

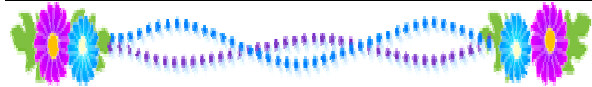


傅喬垣 10/30 七四年志工

喬垣，即將邁入三十年的志工生涯，而您卻如同往昔淡定、有愛，毫不張揚，真令人敬佩！我們這個社會正需要多一些如您這般踏實、有愛的人，祝福您生日快樂！

收支明細表 103.8.01-103.8.31			
科目	借方金額	科目	貸方金額
員工薪給	95,000	常年會費	1,000
加班值班費	1,500	捐款收入	104,934
勞保	5,965	委託收益	238,286
健保	4,828		
勞退	5,784		
租金	2,000		
文具	9,500		
郵電費	3,139		
修繕維護費	2,800		
運費	990		
管理費	20,000		
手續費	2,139		
其他辦公費	8		
勞務費	7,000		
會務業務人事費	105,189		

視障資訊材料費	8,824		
會刊(訊)編印費	2,060		
本期餘絀	67,494		
合計	344,220	合計	344,220



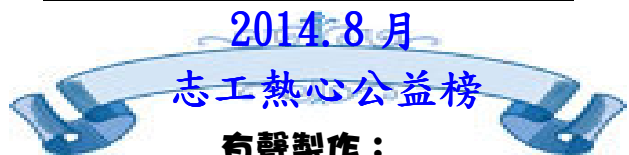
### 2014.8月捐款芳名錄

- 96：徐百香  
 100：鍾○敏、王○蓓、吳○軒、吳○琪、余○翰  
 200：黃○如、吳○文、黃○嬋、吳○貞、何○萍、李○姿、朱○淑、李○玲、蘇○智、蘇○成、蔡○蓁、無○氏、劉○燕、王○蘭、何○足、張○瑤、陳○儒、曾○鳳、林○花、鄭○娟、顏○婕、劉○芳、曾○新、劉○華、耿○英、劉○景、李○忠、李○美、花○彩、吳○送、唐○文、蔡○麗、古○民、周○瑜、唐○津、蔡○足、李○祐、王○珠、黃○庭、廖○玲、吳○宜、陳○媛、蔡○花、曾○良、柯○葦、徐○凱  
 268：徐○香  
 300：林○宜、楊○琴、張○雄、劉○群、吳○明、方○光、簡○恩、簡○祐  
 400：林○旖、林○霞  
 500：楊○貴、李○中、田○華、藍○芬、陳○宇、陳○芬、蔡○臻、王○琴  
 600：陳○坤、李○和、張○冠  
 800：林○瑛  
 820：許○心  
 1000：許○齡、楊○婷、羅○晉、羅○祐、羅○庭、吳○貞、張○之、蔡○怡、林○媛、韓○祖、朱○寧、董○蓮、沈○榮、丁○候、高○理、李○海、黃○英  
 1050：台北市惠盲教育學會  
 2000：吳○熙  
 3000：財團法人大學入學考試中心基金會  
 光鹽簡訊 2014年9月號 6

6200：無名氏  
 55000：李○新

☆★感謝下列朋友捐贈發票：  
 陳○安、龍○民、林○霞

服務報告	
103年8月1日－103年8月31日	
類別	服務人次
有聲資訊服務	162
點字服務	35
直接服務	100
網路服務	50,672
諮詢服務	63
宣廣服務	512
總計服務	51,544



#### 有聲製作：

愛華、仕進、意蘋、潔安、雅惠、麗如、怡光、筱青、如天、學琴、勝玉、天德、洪蘭、雪珍、瑞芬、翠娟、百莉、喬垣、錦綉、中柱、怡萱、淑珍、淑清、慧心、桂梅、英華、義琨、君佩、佳欣、永華、玉月、淑霞、Austin

#### 點字處理：

愛華、薇真、潔安、紹文、洪蘭、冬薇、里遠、又民

共計 80 人次 237 小時



本月出版新書目錄明細			
書名	作(編)者	出版社	錄製者
德蕾莎修女：一條簡單的道路	LUCINDA VARDEY	立緒	于愛華
最後的守護人	約翰·哈特	春天	涂如天
松鼠遇見花栗鼠	大衛·塞德里	商周	江仕進
女性更年期關鍵50問	陳芳萍	文經社	唐中英
愛在蔓延中	艾倫·史特拉頓	小魯文化	

