Vision Australia

Blindness. Low Vision. Opportunity.

家庭和支持者资源指南

目录

来自照顾者的信 3
我正在支持视力缺失的人，然后呢？ 4
你是否知道视力缺失的涵义很广泛？ 5
不同种类的眼疾 6
支持和服务 8
经费选择和机构 9
交流提示 11
居家安全 12
更大、更艳、更亮 14
外出走动 16
应留意的迹象 18
如何寻求帮助 20
专门的视力缺失和辅助健康服务 21
为照顾者、家人和支持者提供支持 22
更多信息资源 23
联系我们 24

来自照顾者的信

“非常抱歉，你有黄斑病变”，善良年轻的验光师说。难怪前几天我们下楼梯时台阶的边缘显得凹凸不平。就这样我开始了照顾者的旅程。

我们忙于应付最初的专家转介以及后续跟进，但很快就需要靠我们自己了。我们发现让我丈夫开车、从远处辨认别人并打招呼或看报纸都不是必需的。可怕的挑战是应付日常生活 – 我们需要哪些支持以及如何获得支持。这就是为什么我很高兴地介绍Vision Australia精心编制的家庭和支持者资源指南。

第一节内容的贡献者来自就像你一样的照顾者，里面有很多专门为你和高度依赖你的人提供的、有助于应对日常生活挑战的提示。

第二节用简单词汇解释如何、去哪寻找办法去解决更复杂的问题 – 财务支持、现代技术、我们现代社会里各种各样的官方要求。

放松、放心... 你肯定能做好的！

照顾丈夫的Val

我正在支持视力缺失的人，然后呢？

你可能是父亲、母亲、爷爷、奶奶、兄弟姐妹或别人的孩子，你也可能是朋友、邻居或社区成员。

不论你们是什么关系，支持视力缺失的人意味着你正在发挥重要的作用。

通过与照顾者的恳谈，Vision Australia发现他们经常会：

- 为不知道如何寻找合适的支持感到烦恼。
- 不知道去哪寻找信息、哪些是最相关的信息。
- 感到各种预约和照顾工作安排的太满。
- 感到恐惧和恐慌，特别是有新的诊断和情况出现变化之时。
- 为满足自己的个人需求感到内疚。

你也许在想知道从何处着手是不可能的，特别是在突然间发生这么多变化时。

一个好的出发点是打下一个知识基础，这可以包括：

- 了解影响到你正在支持之人的具体眼疾。
- 了解视力缺失诊断对他们的生活、自信以及如何驾驭周边环境产生的冲击。
- 了解如何、何时你应该主动提供帮助和支持。
- 现有的帮助种类。

为了帮助你驾驭这种变化，Vision Australia编制了“家庭和支持者资源指南”。

你是否知道视力缺失的涵义很广泛?

重要的是你应该了解你支持之人的诊断。这往往是最简单的关心形式，比如一起分享对目前生活状况的认识就最有效。

弱视被用来形容某人仍有一些起作用的视力，但需要加倍靠近才能看到视力正常之人所能看到的物体。

失明指的是几乎没有或完全没有视力，几乎需要完全依靠其它感官（比如触觉和听觉）来安全地了解和把握所处的环境。

典型的视力缺失迹象包括：

- 视力模糊或好像有一层雾
- 阅读困难以及难以识别人脸
- 周边视觉（侧视）减少
- 变得更笨拙以及经常碰到东西
- 夜间看不清楚
- 颜色发生变化
- 看见灯四周有光环
- 对光和耀眼之物敏感
- 眼睛疲劳
- 看不懂你在看什么。

重要的是要意识到视力缺失产生的冲击会超越身体上的挑战，它还会影响到心理健康和独立意识。

不同种类的眼疾

有很多不同的眼疾能导致失明和弱视。最常见的起因包括：

老年黄斑病变是黄斑（眼球后面视网膜很小的一部分）变化引起的退化性眼疾，会逐渐或突然导致视力缺失。

白内障是眼球里透明晶体的浑浊，会在单眼或双眼中出现。

糖尿病性视网膜病变是一种糖尿病并发症，会损坏视网膜里的细血丝，引起出血和肿胀，导致部分或全部失明。

青光眼是一组眼疾，渐进损坏视神经，从周边开始视力会逐渐缺失；如不予治疗，它会导致失明。

其它常见眼疾包括

视网膜色素变性是一种复杂的遗传性眼疾，引起视网膜里的细胞缓慢、渐进退化。

眼球震颤不由自主地引起快速眨眼。

像**中风**之类的获得性脑损伤会影响视力。脑部受损的起因和具体部位将决定视力缺失的类别。

失明和弱视在老年人当中更常见，因为随着年龄的增加很多疾病会引起这种问题的出现。请注意仅仅是年龄的增加不会引起弱视。

眼睛和大脑受伤以及某些基因疾患也会导致视力缺失。

支持和服务

尽管你在家提供了很好的支持，但有时还需要外界的帮助。

这里有一些外界支持能帮到你和你支持之人的例子：

- 我们Vision Store的**辅助技术**可以帮助他们充分利用剩余视力。这包括像放大镜之类的专门技术，或像音控个人助手之类的更主流的技术。
- **心理支持群**，比如Vision Australia的品质生活群，在那里你们两人都能与处境相似之人建立良好的关系。
- **功能治疗师**可以帮助他们建立自信，开发并维持他们日常生活所需的技能。
- **辨认方向和行动专家**可以帮助他们保证安全，自信地驾驭他们的环境。
- **视觉矫形师**可以评估你的剩余视力功能并发挥管理眼疾的关键作用。
- **经常性的技术培训**是让你们两个人保持紧密联系的宝贵方法。
- **My Aged Care（养老服务）和NDIS（全国残疾保险计划）**专家可以协助争取更多经费，为尽可能安排最好的照护提供保障。
- 如果你正在照顾一个孩子，从一开始就让**专门的儿童和青少年服务**参与其中很重要。
- **语音书籍和图书馆服务**可以为他们打开阅读的新世界。
- **导盲犬**可以帮助你照顾的人确保参加每日活动的安全。

如果你想要了解更多信息，请致电Vision Australia：1300 84 74 66，或给我们发电子邮件：info@visionaustralia.org。

经费选择和机构

在为你和你支持的人寻找合适的经费来源时，各种选择可能会令人费解。

最常见的经费筹措方式

NDIS面向不到65岁的人

全国残疾保险计划（NDIS）是失明或弱视的人获取经费和支持（包括协助参加社区活动和使用辅助技术）的一种渠道。

详情请访问：https://www.ndis.gov.au/。

My Aged Care面向年满65岁的人

My Aged Care为年满65岁的澳洲居民提供帮助，两个最受欢迎的计划是联邦居家支持计划（简称CHSP，提供入门级别的照顾）和居家养老套餐（简称HCP，满足更复杂的需要）。

详情请访问：https://www.myagedcare.gov.au/。

Services Australia（之前是Centrelink）津贴

The Carer Payment（照顾者收入补贴）发给每天持续照顾老弱病残的人。你需要连续照顾6个月以上才有资格申领。详情请参考Services Australia照顾者收入补贴主页。

The Carer Allowance（照顾者津贴）发给每天需要支持之人的照顾者。要有资格申领，你照顾的人患有绝症或至少连续12个月长期需要每日的照顾。详情请参考Services Australia照顾者津贴主页。

The Carer Supplement（照顾者补助）也有可能供你申领。这项补助每年发一次，协助支付照顾病残的费用。详情请参考Services Australia照顾者补助主页。

养老金（盲人）为超过退休年龄的法律意义上的盲人提供财务支持。详情请参考Services Australia养老金主页。

残疾支持津贴（盲人）为不满66岁6个月的法律意义上的盲人提供财务支持。详情请参考Services Australia残疾支持津贴（盲人）主页。

要了解更多经费信息，请访问：
https://www.visionaustralia.org/services/funding。

交流提示

当你刚听到亲人得到视力缺失的诊断时，你可能完全不知道应该如何应对。

我们为你准备了以下清单供你随时参考并与你的家人朋友分享。

要	不要
介绍你自己。不要假设他们会通过你的声音认出你。	永远不要通过第三者与他们谈话。
说话自然清晰，视力缺失不代表听力缺失。	不要回避“看”或“看到”这种词或回避谈论看电视等日常活动。
一直要利用身体语言，这会影响你说话的语调并为视力缺失的人提供很多额外信息。	不要把自己置于各种噪音混杂的场景。
在开会之类的集体环境中逐个点名并介绍在场的其他人。	不要假设他们需要帮助。一定要先问。
主动伸出胳膊协助领路。	不要去抓他们的胳膊，他们会受惊、感到不舒服。

居家安全

每天要应付这么多日常生活上的变化可能会让人不堪负重。这些变化包括在自己家里的舒适感和安全感。

重要的是要记住人们适应变化的方式各异。让你正在支持的人来引导你。

你应该鼓励他们做出必要的调整来确保安全，但记住一下子太多变化会带来挑战。

降低绊倒和摔跤的风险

这里有一些协助预防摔跤的提示和居改动家环境的建议：

- 保持过道畅通、平整。
- 需要的话移动家具，方便活动。
- 换掉低矮、很难看到的家具，比如茶几和玻璃桌面。
- 让你正在支持的人参与，这样就更容易记住变化。
- 在门框和碗柜边缘贴带颜色的胶条。
- 在楼梯上加防滑层。

简单的办法

简单的事往往能带来巨大的差别：

- 用篮子装遥控器等东西，放在固定的地方。
- 解决卫生间里牙刷牙膏的摆放问题。
- 整理好浴室储物架并把东西放满。
- 确保钥匙始终放在同一位置，比如发在台子上或挂在钩子上。
- 电话充电器始终插在同一个插座里。

每天都要用的东西尽量放在同一位置，这样大家都知道去哪找。

更大、更艳、更亮

东西越大、越艳、越亮就越容易顺利过渡到新的生活方式。

更大

- 放大镜有多种尺寸、倍数和型号，总有一款适合手里干的活：
- 阅读写作。
- 看照片。
- 缝纫、针织和画画之类的手工爱好。

如果他们热衷于阅读，鼓励你正在支持的人调整一下他们阅读的方法。书、报纸和杂志都有大字体版本。语音书籍也很容易搞到，Vision Australia图书馆或Audible和Spotify之类的小程序都提供语音书籍。

另外还可以选择带大按钮的家用产品，比如：

- 电话
- 遥控器
- 计算机键盘

更艳

改变颜色和对比度是一个简单而又有效的办法，让在家摸索变得更安全。某个东西颜色越鲜艳，弱视的人就越容易找到他们需要的东西。

一些在家提高颜色对比度的简单方法包括：

- 在浅颜色的卫生间里挂颜色鲜艳的毛巾。
- 用白色盘子盛饭菜。
- 用颜色不同的容器装看似相似的食材。

更亮

每个人的眼睛都不同，有些人可能不会得益于增强的亮度，但重要的是要为你正在支持的人尝试和寻找合适的照明条件。

一些你可以使用的方法包括：

- 一直保持周边环境的光线充足。
- 用专门的台灯和灯泡来增加对比度和减少晃眼。
- 尽可能遮盖反光的表面。
- 用直线工作灯，比如阅读时用 Daylight Foldi Glo Lamp。
- 用台下灯照亮厨房和其它较大的区域。
- 在家里各处装夜灯，减少摔跤的风险。
- 在利用室内现有光线的同时用台灯。
- 白天尽量不要关灯，避免天暗时光线发生变化。

然后呢?

不是所有居家环境都需要大的改动。像上面所列的简单改动和添加就非常有助于让你正在支持的人
感到家的舒适和安全。

外出走动

对于最近得到视力缺失诊断的人来说，外出走动恐怕很吓人。我们整理了一系列提示帮助你和你的亲人安全地驾驭外部环境。

记住，当你们去新的地方时你应该描述房间或室外空间的布局。你可以先去你们要去的地方摸清情况，或甚至带上手电筒探明光线暗的地方，那么外出就会变得简单的多。

用餐

一些改善在餐厅用餐体验的主意包括：

- 建议挑一个光线好的餐桌或靠近窗口的餐桌。
- 问你正在支持的人是否愿意自己看菜单。身上带一个小的放大镜再好不过。
- 问他们是否愿意将非必需的东西挪走，比如蜡烛。
- 把水壶放在靠近你的位置，避免不小心碰倒。
- 如果你在移动餐桌上的东西，让他们知道。

交通

失明或弱视的人外出旅行会遇到挑战。让旅途更舒适的方法包括：

- 他们不会有驾照，所以一定要准备好其它形式的身份证件。
- 让交通运营商知道你带失明或弱视的人一起出行，这样他们就可以在需要时提供协助。
- 确保他们事先知道登机时间以及如何去他们的登机口。
- 飞机起飞时间显示牌、巴士和火车时刻表遥不可及，所以一定要念给他们听。
- 飞机场和火车站通常人多嘈杂，所以在这些地方一定要小心为他们领路。

娱乐

艺术文化活动是澳洲社会的重要组成部分。一些方便去参加活动的提示包括：

- 详细描述每件艺术品是什么以及是什么样子，这样你们两人都有参与的体验。
- 询问展馆是否有耳机可以播放你们正在参观的展览的说明。
- 充分利用失明或弱视的人可以使用的资源，比如虚拟向导。

去剧院和去看体育比赛可以这样增加他们的融入感：

- 确保他们知道哪些区域不得进入，比如隔离区或仅限工作人员使用的区域。
- 尽可能提前订票，确保需要带导盲犬时有无障碍的座椅和通道。

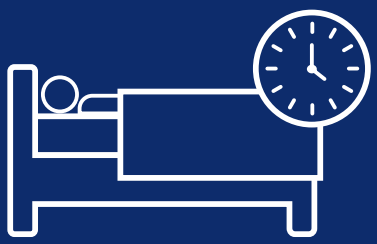
应留意的迹象

当某人刚得到视力缺失诊断时，经历各种情绪起伏对他们和对你来说都是正常的。你也许会注意到他们的行为会出现以下变化：

经常不高兴或担心

聚焦于负面话题

胃口出现变化



睡眠规律出现变化

争吵和发脾气的次数增多

对亲人疏离

抽烟、喝酒或
吸毒的次数增多

缺少对未来的
希望

对往常的惯例和
活动不感兴趣

记住，这些变化都是正常的，不过如果他们继续有这种表现，这可能意味着需要额外的支持，比如：

- 制定计划了解潜在的心理诱因。
- 辨认他们是否正在经历煎熬。
- 想办法缓和事态。

重要的是要一起做出改变，让大家都觉得自己的意见得到了尊重。

如何寻求帮助

至于诊断后如何生活，你完全可以去寻求帮助。尽管很难开口，但靠自己往往会更难。

最初得到诊断时，常常有其它优先事项排在心理健康前面。适应视力缺失每个人都有自己的做法、自己的优先考虑和自己的时间表。

当你们都准备好时，可以做以下简单的准备，以获得所需的支持：

- 确定优先次序。现在什么事情对你们两人最重要？什么事情重要但可以等以后在关注？
- 花点时间思考，然后决定去找谁解决你们的问题。
- 提前想好你们准备说什么以及如何说。做好准备。
- 想说就让他们说，问他们愿意回答的问题。
- 一旦迈出第一步，为自己感到骄傲。

专门的视力缺失和辅助健康服务

Vision Australia给你机会接触一个专科医生和专家团队，专门帮助你驾驭视力缺失的应对过程。要想记住你需要联系谁以及为何要联系可能有难度，所以我们准备了以下清单。

验光师	基础眼睛保健服务，负责配眼镜和隐形眼镜。他们还筛查、诊断和管理眼疾，并开药提供治疗。如果需要更复杂的治疗，他们可以把顾客介绍给眼科医生。
视觉矫形师	辅助眼睛健康执业者，负责评估、诊断和非手术式管理视力和眼疾。
眼科医生	眼科医生接受过诊断和管理眼疾的额外专业训练，亦可执行药物和手术治疗。
心理医生和心理辅导员	配合开发你需要的战略，提升自信，帮助你管理变化中的精神和心理健康，还可以安排人与你讨论视力缺失问题。
辨认方向和行动专家	这些专家将配合你开发你需要的技能，以便独立、安全地驾驭家里和社区里的环境。
技术运用专家	评估你目前的技能水平以及哪方面需要一些帮助，训练你使用技术，比如屏幕阅读器、放大镜和语音文字转换技术。
功能治疗师	配合受失明或弱视之困的人，帮助他们提高自理能力，继续过好每天的生活。

为照顾者、家人和支持者提供支持

你作为照顾者可以通过多种渠道获得外部支持。

Carer Gateway - 1800 422 737（周一到周五）为照顾者提供支持和服务。

My Aged Care - 1800 200 422（周一到周五上午8.00到晚上8.00，周六上午10.00到下午2.00）为澳洲老年人提供各种支持和服务。

National Disability Insurance Scheme (NDIS) - 1800 800 110（周一到周五上午8.00到晚上8.00） 为有严重及永久残疾的人提供经费支持。

Seniors Rights Service - 1800 424 079（周一到周五上午9.00到下午4.30）为老年人及其家人和照顾者提供信息、支持和声援。

Ageing and Disability Abuse Helpline - 1800 628 221（周一到周五上午9.00到下午5.00）提供信息和支持，若你担心一名老年人正在受虐待、忽视或剥削。

如果你和你正在照顾的人已准备好进入下一步，Vision Australia在全国各地都设有办事处，可以随时为你们提供支持。上网与我们联系开始你的旅程。

如果你在塔斯马尼亚，你可以拨打VisAbility的电话：1800 371 104，或给他们发电子邮件：info@visabilitytas.com.au。

如果你在南澳，你可以拨打See Differently with the Royal Society for the Blind的电话：1300 944 306，或给他们发电子邮件：contact@SeeDifferently.org.au。

如果你在南澳或北领地，你可以拨打Guide Dogs的电话：(08) 8203 8333，或给他们发电子邮件：info@guidedogs.org.au。

更多信息资源

Vision Australia明白，在适应视力缺失的生活时需要承担责任和花时间去支持某人，因此我们专门开发了一些工具和支持，协助减轻你的工作负担。

驾驭诊断产生的心理冲击

阅读更多资料：https://www.visionaustralia.org/community/news/2023-10-20/navigating-emotional-impact-diagnosis

谈论诊断问题

阅读更多资料：https://www.visionaustralia.org/community/news/2024-09-16/having-conversations-around-diagnosis

向有亲身经历的照顾者学习

阅读更多资料：https://www.visionaustralia.org/community/news/2023-10-11/learning-from-people-with-lived-experience-supporter

问合适的问题

阅读更多资料：https://www.visionaustralia.org/community/news/2024-02-22/asking-right-kinds-questions

其它有用信息

阅读更多资料：https://www.visionaustralia.org/services/helpful-resources/carers

联系我们

现在就去了解我们服务和支持能如何帮到你和你家的更多信息。

我们的联系电话：1300 84 74 66

Vision Australia的办事中心遍布澳洲各大城市和区域。给我们打电话或访问我们的网站：visionaustralia.org，查找离你最近的办事中心。

@visionaustralia

@visionaustralia

@vision-australia

@visionaustralia

@visionaustralia

Vision Australia

Blindness. Low Vision. Opportunity.