



# 沒電「救」不行 電價補助減負擔

文/本刊

有鑑於國內電價居高不下，尤其採分級累進計價後，對於需要電氣啟動維生機器（如呼吸輔助器、抽痰機）或是空調的肌肉萎縮萎症、魚鱗癬症等罕見疾病身障者而言，其電費動輒達到最高收費級距，生活負擔更形加重。日前經立法委員管碧玲女士與殘障聯盟等民間團體的熱心協助下，台灣電力公司於98年度正式承諾以專案補助「中華民國關懷魚鱗癬協會」、「中華小腦萎縮症病友協會」、「中華民國肌萎縮病友協會」及「中華民國運動神經元疾病病友協會」等四個罕見疾病病友團體之病友，透過上述四個組織，這四種疾病的病友可以在今年度獲得台電給予的電費補助，未來則是希望朝向由內政部撥列經費常態補助上述罕見病患者的維生用電。

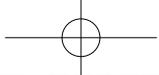
## 維繫生命關鍵 沒電『救』不行

患有肌萎縮症（漸凍人）等身心障礙者，常伴有呼吸障礙，需要使用呼吸器及氧氣製造器，所耗的電量可觀，根本沒有辦法省電，一個24小時都需要呼吸器及氧氣製造器的患者，一個月的維生用電就要368度；根據台電公司的統計，夏天一般家庭用電平均是448度，兩者相加很快就超過700度；另外還有俗稱「泡泡龍」的遺傳性表皮分解性水皰瘡的魚鱗癬患者，都是24小時需要使用冷氣調解體溫的一群人，他們都是無法節能省電的族群，居高不下的電價實在是一項沈重的負擔。台電自去年七月一日起調升電價，到目前已有兩次的調整，且依電量分級收費；目前最高級距700度以上每度收費5.1元，較之前費率調幅達36%；這種用電越多電價越高的設計，對需仰賴呼吸器、氧氣製造機才能維持生命的身障者而言，無疑是一種懲罰…。

根據本會保守推估，目前服務的204類罕見疾病種類中，約有35種病類必需長期使用醫療器材，其中包括需要全天運轉的呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測機等。而與皮膚病變相關的疾病，如『遺傳性表皮分解性水泡症』（俗稱泡泡龍）、『外胚層曾生不良症』（俗稱無汗症）等，也需要使用電扇、冷水扇、冷氣來維持涼爽的環境，以避免傷口惡化，及體溫過高導致休克。此外，其中約有60%的病患甚至還必須同時使用兩種以上的醫療器材。

## 分級累進計價 立意雖美卻無力招架

近年來，電費一再翻漲，且電費計費改採『分級累進制度』。該計價制度為鼓勵節能，用電量越高則每度的單價也越高，用電超過700度以上，若處於夏月期間，每度電費將以高達5.1元來計算。節能減碳用意雖美，卻忽視了罕病病患的救命權益。以一名需24小時使用冷氣的泡泡龍病患來說，夏季冷氣用電量將近730度，至夏月期間每月將支付約3,723元之電費；一個ALD（腎上腺腦白質失養症）病患家庭而言，病人需同時使用呼吸器、製氧機、抽痰機與血氧監測機等多樣輔具，平均一個月用電度約600度，若至夏季期間，除了既有醫療輔具的電費支出外，還需加上冷氣等所衍生的費用，用電度數為900度左右，電費更高達4,600元，比非夏月時間足足多了40%的費用。若在此電費計價制度下，對於需要長期且大量用電的罕病家庭而言，無疑是雪上加霜。目前台灣約有5,000個罕病家庭，若依病類推估，將至少有1,500戶為潛在用電需求者。



### 電費補助普及化，補助措施常態化

日前因病友團體之陳情，透過管碧玲立委辦公室與台電公司進行協商，98年確定先由台電撥款補助四種罕見疾病病友的用電費用。本會除感謝管委員的熱心協調，更樂見病患用電需求已逐步喚起社會關注，但目前僅針對特定病類的補助方式，仍不足以因應其他有用電需求的罕病家庭。

罕病病類個別差異大，病患隨著病程轉變會產生不同的需求。因此本會建議補助不應限於四種特定病類，必須進行全盤考量，並且電費補助應落實

於制度化、常態化，每年於內政福利體系編列特定專案預算支應，而非淪為短暫、片段的福利措施，以確保該制度之全面性及永續性。

再者，以目前電費補助的流程而言，病友必須透過四個協會來提出申請，造多諸多不便與困擾。為讓需求者更方便取得相關資源。建議電費補助措施應將補助程序更簡化，可以透過各縣市社會局（處），甚至以鄉鎮市公所為辦理窗口，使社區中的罕病病患得以就近申請，以提升福利服務資源輸送的效率。

※用電醫療器材潛在需求一覽表

編號	病類	器材項目	潛在需求人數
1	戊二酸血症	呼吸器、製氧機	13
2	肝醣儲積	咳嗽機、呼吸器、製氧機、血氧監測機、抽痰機	69
3	黏多糖症	呼吸器、氧氣製造機	26
4	Niemann-Pick 氏症	呼吸器	9
5	腎上腺腦白質失養症 (ALD)	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測機	20
6	異染性腦白質病變	呼吸器、氧氣製造機	3
7	粒線體代謝異常	呼吸器	77
8	其他代謝	製氧機	5
9	先天性全身脂質營養不良症	呼吸器、製氧機、血氧監測機	8
10	原發性肺動脈高壓症	氧氣製造機	50
11	小腦萎縮症	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測器	178
12	多發性硬化症	呼吸器、製氧機	185
13	脊髓性肌肉萎縮症	製氧機	12
14	Menkes 氏症候群	製氧機	5
15	肌萎縮性側索硬化症	咳嗽機、呼吸器、製氧機、血氧監測機、抽痰機	64
16	Miller Dieker 症候群	呼吸器、製氧機	3
17	遺傳性表皮分解性水泡症	冷氣	58

編號	病類	器材項目	潛在需求人數
18	外胚層增生不良症	冷氣	29
19	裘馨氏肌肉萎縮症	呼吸器、製氧機、抽痰機	129
20	線狀肌肉病變	呼吸器、製氧機	3
21	其他型肌肉萎縮症	呼吸器、製氧機、電動床	74
22	肌小管病變	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測機	7
23	成骨不全症	呼吸器、製氧機	91
24	軟骨發育不全症	呼吸器	115
25	重型海洋性貧血症	呼吸器	110
26	布魯頓氏低免疫球蛋白血症	製氧機	6
27	原發性慢性肉芽腫病	製氧機	3
28	淋巴血管平滑肌肉增生症	呼吸器、製氧機	11
29	愛伯特氏症	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測機	13
30	Crouzon 氏症候群	呼吸器、製氧機、抽痰機、血氧監測機	13
31	皮爾羅賓氏症	製氧機、抽痰機、血氧監測機	3
32	Prader-Willi 氏症候群	氧氣製造機	108
33	DiGeorge's 症候群 (狄喬治氏症)	氧氣製造機	17
	合計		1517



# 體驗度假風情

## 300人南投日月潭之旅

文/鄭筱翎（活動公關組專員）

一年一度的病友旅遊，為許多罕病家庭難得放鬆的悠閒時光，亦是基金會全體同仁們最期待與大家見面的時刻。今年旅遊活動恰逢本會十週年慶，故首度結合全省各地病友，並只有一場。讓總报名人数高達700多人，最後僅抽出260多名幸運的罕病家庭（以第一次參加該活動的為優先），加上本會工作人員、志工及醫療團隊約40人，以創紀錄9部遊覽車、300人次大軍前進南投日月潭，此一創舉相信也將為國內身心障礙旅遊之重要里程碑！

### 悠遊度假好風情 點點螢火綻光芒

七月的旅遊時光，我們的足跡再度踏遍新景點。第一站北中南大會師來到牛耳石雕公園，這兒陳列著許多著名的石雕創作藝術品，令大家一飽眼福；飽餐一頓後，一行人便浩浩蕩蕩前往台光香草園，映入眼簾盡是一片片美麗花海，撲鼻而來即是陣陣香草香，在這裡除了認識花草更品嚐了各式花茶，並親手DIY精油香皂，大小朋友無不樂在其中。傍晚，抵達悠閒風情的泰雅渡假村用餐，隨即展開期待已久的熱情營火晚會！夜幕低垂伴著點點螢光，大夥隨著歌聲搖曳，連同煙火綻放；即便大家稍顯疲憊之意，仍緊緊把握這難能可貴的相聚時光。

### 大口呼吸好空氣 享受山湖各美景

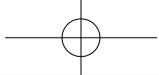
隔日清晨，伴著朦朧霧氣漫步於林間小道，呼吸著山林特有清新空氣，一切彷彿置身於幽谷仙境中。泰雅渡假村內各項設施皆是新奇體驗，園區內刺激好玩的遊樂設施，每一項都讓小朋友們瘋狂又尖叫；山谷中清新舒適的冷溫泉區，讓SPA把一身疲勞通通洗淨；濃濃歐式風情廣場，可以穿梭在花園、鐘樓和噴水池邊拍照、遊憩。除此之外，還有精彩的泰雅劇場原住民表演秀，讓大夥們忍不住上台跟著手舞足蹈，並留下珍貴的大合照作紀念。午後，雖然天空不作美、時大時小的雨勢，卻澆不熄病友勇闖日月潭的決心，志工同仁疲於奔命盡全力讓每一部輪椅都能安然上船，讓大家真正感受到搭船遊湖的難忘滋味。誰說，身體障礙能夠讓自由的心靈受限，只要有心我們通通都不怕！

### 一圓出遊好美夢 期待下次再相逢

最後，又到了告別的時刻，大家帶著依依不捨的情緒離去，結束了短短兩天一夜的難忘之旅。這一趟的旅程，雖然大家出門都很不方便，且國內旅遊無障礙環境也還有很大的進步空間，但看著每個人帶著滿足神情回家時，我們深信：「只要用心，還是可為螢火蟲大家族實現更多出遊夢想！」未來，就讓我們繼續帶領著大家到更多想去的地方，敬請期待明年的暑期之旅喔！



14 2009.9 財團法人罕見疾病基金會 會訊



# 探索世界新鮮事，有你相伴不孤單

## —病友旅遊迴響

文/鄭筱翎（活動公關組專員）

文/中7隊 施沛吾（脊髓性肌肉萎縮症病友）

▼沛吾與父親享受難得的悠閒時光。



之前收到基金會寄來的旅遊報名表，因為機會難得加上難得能出去玩，便立刻決定報名參加！在遊覽車上，很開心結交不少新朋友，我們一起到台

光香草園玩，裡頭充滿各式各樣的香草，聞到了香草的香氣，連心情都變好了！現場還有老師教大家DIY肥皂，大家都做的很開心呢！做完DIY後，可以在香草園裡到處走走、照照相，我們家的數位相機也因此多了不少「收藏」。接著前往我們當晚的住宿地點—泰雅渡假村，我們所住的小木屋相當漂亮，有木紋和木頭香味，讓我不由自主大喊：「有木頭的香味ㄟ！」在小木屋休息片刻後，便是吃晚餐及精采的晚會喔！我們跟著導遊和遊其他朋友走著小路「摸黑」前往，頗有夜遊的feel。營火晚會除了拿著螢光棒跟著音樂節奏還有跳舞外，只剩下無限的快樂，當然，還有晚會結束後的贈品跟宵夜！大家都很開心的跟著節奏舞動，再加上晚會持續播放像「你是我的花朵」、「脫掉」這種high歌，讓氣氛一直維持在最高點！

第二天在小木屋吃了早餐後，便與大家集合，開始了第二天的行程。遊玩日月潭有「車遊」、「坐船」兩種方式，我們家是選「坐船」，雖然要讓我的推車上船很不容易，但花了不少力氣後，還是成功上船了！除了可以看到涵碧樓、船屋之外，因下雨而呈灰色的天空，讓人感覺有一種哀愁的美！看著美麗的景色，感受著船的晃動跟打在臉上的雨滴，就覺得這一切都值得了！遊完日月潭後，

就是回家的時候了，雖然要跟大家說再見讓人很捨不得，但我不會因為離別而悲傷！因為這「意外的旅程」，讓我獲得前所未有的滿足。

文/北2隊 張馨尹（BWS症孫千筑病友媽媽）

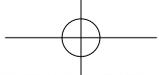
旅行對於孩子生活經驗的累積，是我很重視的一塊，但礙於工作關係，很多時候都沒法長途旅行。這一次很幸運，我們第一次報名參加螢火蟲家族之旅，就遇上了基金會十週年活動。在細心完善的安排下，在南投度過很棒的兩天的旅程。

這兩天的行程對孩子是很特別的經驗，尤其能搭上遊艇遊湖，就算下著小雨，也是很棒的回憶。看著志工們費心地協助大家的輪椅上船，就對他們的付出感到無限敬意。千筑到現在都還記得，「我們去外面住兩天的地方好好玩。」這是一趟不同於平常家庭旅遊的活動，也因為這樣，有機會遇到了相同病症的家庭，聊聊生活或成長上的所碰到的問題，更對病情有更多的了解，藉由這樣輕鬆的活動，有了更多的經驗交流。千筑在智力或行動上與一般孩子無異，病況上也算是輕微的，所以當我看到更多罕病的孩子或是病友們，也許是行動不便，也許是需要長期多項的醫療照護時，我常常心存感激，也對他們為自己的堅持與努力所感動。

十年不短，能一步一步走到今天這樣的規模，我相信背後除了必要的金錢與心力外，其實憑藉的是相當的熱情。謝謝你們為我們所做的一切，期待未來，有更多的機會能參與基金會的活動。

▶千筑與媽媽快樂度過兩天的豐富旅遊。





文/北5隊 鄭佩淳（脊髓性肌肉萎縮症病友）

這次參加了基金會的旅遊，真是感觸良深。不但住了小木屋，還可以開著電動輪椅在泰雅渡假村的森林步道中奔馳，夜晚還有讓人永難忘懷的營火晚會。這也是我第一次參加營火晚會，以前聽朋友說時總覺得很羨慕，這次藉這個機會實際體驗後，真的覺得很棒！感覺很溫暖！

這樣的一個大型旅遊，需要動用到很多的社工和志工才能圓滿的完成，在此真誠地向他們致謝。在這次的旅遊中，我覺得自己的心靈得到很大的衝擊也受到很大的鼓舞。雖然只是短短的兩天，但是透過和這些朋友與病友的相處，卻影響了我的世界觀。這次的活動，讓我遇到了許多不同的病友，大家都有自己的生命故事，也有自己辛苦的地方。但是，光看到大家能出現在這裡，一起分享自己的生命經驗，便覺得深深地被啟發了！體悟到：「這就是生命的韌性啊！」，不管再怎麼艱辛，還是能以自己的生活方式活下去，並且在某些時刻，開心的笑出來。



▶佩淳(左)在旅遊中體悟到生命中的韌性。

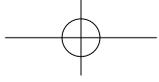
有位口足畫家曾說過：「要看自己所擁有的」，看到協助我們的人，特別是陪著一路走來的家人，覺得其實自己比大多數的人擁有的更多。在營火晚會時，這麼多來自不同地方、不同生命的人聚在一起，圍著營火一起鬧一起笑，這是多麼難得又珍貴的機緣啊！煙火在夜空開出美麗火花的瞬間，似乎讓人的心也豁然開朗了起來。

文/南8隊 陳道怡（海洋性貧血症病友）



▲道怡(左)跳脫生命框架，透過旅遊而更加珍惜生命。

這個夏天和妹妹參加了罕病每年必辦的暑期旅遊，很高興在這個具有重大意義的一年，幸運地雀屏中選參加了我的第一次。今年是罕病成立十週年，十年是一個里程碑；是一個世代交替；更是一條血淚交織的來時路，為了慶祝十週年慶，此次活動更發了紀念T恤，鮮黃顯眼的T恤上印著「因為有你·愛不罕見」，一排排的队伍耀眼壯觀又有氣勢，願能吸引更多人的關注與投視，一起來關心罕見疾病，而且當我穿上它時，似乎也把我的感謝給一併穿上了，在日月見證之下，這十年有你，愛不罕見。



這趟旅程是第一次全台大會師，人數之多更顯現出主辦單位的用心與辛苦，動員了很多志工力求旅程順利，平常行動自如的我們很難體會與見識到，許多不便的病友生活的難處和出遊的受限，我和妹妹都是重型海洋性貧血，屬於罕見疾病裡最不罕見的大族群，離開了自己的框架，才能去看見更多更勇敢與艱辛的同伴，仍是奮力的在一呼一吸之間賣力活著，然而自身的苦痛真的就不算什麼了。

謝謝那天為這趟螢火蟲之旅投入的你們，賣力搞笑帶活動營造氣氛的領隊團、總是繃緊神經做確認的罕病團隊、年紀很輕卻懂得付出的罕病志工隊、努力為我們留下美好畫面的攝影志工們，有大家的一點一滴通力合作才能為此次旅行畫下美好的ending，在回憶的篇章裡寫下難忘的一頁，很高興和大家展開此次的旅程，希望下次有機會再見到大家。

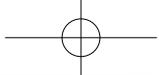
文/南9隊 劉家苓（裘馨氏肌肉萎縮症劉家溥病友姊姊）

那天，我和弟弟一大早就起床準備了，看到弟弟為了去玩，比我更早起，我忍不住糗了他一番。不過，說實在的，弟弟也很久沒出去玩了，這也難怪他會這麼興奮了。可是，一到雄中報到時，他卻異常安靜？哈哈，原來是害羞啊！其實，我也是第一次帶他跟著罕見疾病基金會去玩，害我有點小緊張。還好，在社工姊姊和社工哥哥的帶動下，我們很快就跟大家玩在一起了，直到我們的目的地—泰雅度假村，大家才各自先去房間放行李，休息一下。

晚會看著大家都玩得好快樂，不論大人還是小孩，不受身體的限制，都笑得好開心。這個畫面真的很漂亮，因為，我在這裡看不到悲傷、自卑…，我看到的是由內心所展開的笑容，每個大哥哥、大姐姐也都很有愛心，那幾天，只要是爬坡、上廁所，我幾乎都是找大哥哥或大姐姐幫我推。原先，我以為會有大哥哥或大姐姐不耐煩或是不想幫我推，可是，他們都很熱心的會跑來幫我推輪椅，或問我們吃飽了沒，而其他跟我們一起同桌吃飯的叔叔或阿姨也時會夾菜給我們吃，關心我們。快樂的時光總是過得很快。第二天經過日月潭和南投酒廠後，抱著依依不捨的心情坐車回家。車上有人回憶起這兩天的種種畫面，不論如何，帶給我的，不只是快樂而已，還有更多更多的愛。



▲家溥與姊姊用心體驗手工香皂製作。



活動采錄  
Activity

# 身心靈課程 豐足你我生活

文/本刊

為了充實病友及家屬罕病相關的知識，並慰勞平日緊張壓抑的心靈，本會5到8月間舉辦了多場全方位家庭支持課程及心靈電影院，不論是加強親子互動關係、學習復健、急救知識，或是按摩舒壓活動，都深獲好評，其中心靈電影院更是引發大夥兒內心最深刻的感動。透過這些課程，期望能豐富每個罕病家庭，以健康心靈面對人生。

## 南區身心靈饗宴 遠征台東地區

本會南部辦事處今年度分別於5月16日在台東地區及7月5日在台南地區舉辦全方位家庭支持課程。

兩場課程均邀請專業醫師到場為大家講解簡易CPR急救訓練基本概念，並讓家屬實地操作練習。此外，藉由復健治療師圖像講解簡易DIY復健基本方式，希望病友在家可以輕鬆復健維持身體功能。除了醫療知識外，心靈層面的照護也是課程重頭戲，台東場由馬偕紀念醫院潘稀祺院牧師主任帶領著學員們分享生命故事，更親自以精采吉他自彈自唱帶動現場氣氛；而台南場則由成大醫院護理部邱智鈴護理長解說安寧療護與分享個案紀錄片，隨後護理長親自帶領病家互相為對方塗上精油按摩紓壓，象徵彼此互相扶持的心情，更引導病友與照顧者道出心中的感激，為活動劃下溫馨的句點。

透過在地化的活動辦理，拉近本會與台東及台南病家的距離，他們更是歡喜能夠彼此認識聯繫，

►中辦音樂饗宴～  
中提琴現場演奏。

未來在與疾病奮戰的路上，亦多了相互支持的好鄰居。

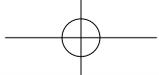
## 中區以樂會友 彰化相見歡 2009/06/13

本會中部辦事處於5月24日移師彰化市舉辦「親子情緒管理暨音樂放鬆技巧舒壓講座」，鼓勵中區病友及其家屬透過課程參與，學習有效地管理情緒及抒發壓力，也藉此交流情感並分享彼此教養經驗。

上午課程由張老師中心林秋蓮老師，帶領學員們認識情緒的特質，及教導如何管理而非壓抑情緒，讓現場父母們進行同理心運用及情境演練，學習與孩子開啓正向的對話，有趣的練習過程也讓摸索中的家長有另一種不同的體驗。課程結束後大家仍不斷請教老師關於自身的親子問題，迴響熱烈。下午音樂放鬆技巧課程中，許之璇老師則以音樂賞析及親子音樂互動遊戲，讓家長與小朋友們拿著三角鐵、響板等樂器，在老師的指揮下，隨著音樂敲敲打打，輕鬆愉快的氣氛讓大家也獲得情緒的舒緩。

經過一整天的課程陶冶，參與的學員都感到收穫滿滿，感謝基金會此次在彰化地區辦理舒壓講座，讓不便遠行的當地病友們有機會參與基金會活動！





## 北區樂活抒壓 親職知能再升級

總會一連辦理3場全方位家庭支持課程，分別為6月13日及6月20日兩場「親職知能暨樂活抒壓講座」以及8月1日「認識人智學中的四相課程」。本次主題分別以罕病孩童的復健指導及親子教養為主，當然也要慰問照顧者辛勞，提醒照顧者自我保健的重要性，畢竟身心健康才能提供更優質的照顧品質。

親職知能暨樂活抒壓講座中，有關兒童復健課程部分，特別邀請林煜涵職能治療師及台大輔具中心的陳莞音職能治療師，他們亦是本會北區到宅關懷的特約治療師。無論是引導家長運用居家環境營造復健的情境，或是指導家長簡易輔具DIY，家長們都很認真作筆記，深怕錯過每個細節。至於樂活抒壓的部分，教導家長「淋巴排毒健身操」以及「簡易按摩操」，讓大家了解淋巴的位置，然後透過簡單健身動作或按摩，來減輕身體病痛，並達到抒壓效果。連續兩週課程，希望透過知能和技能合併教學，讓家長及病友們擁有全方位的學習。

最後，在8月1日登場的是「認識人智學中的四相課程」，邀請國立新竹教育大學藝術學院副教授暨新竹人智學會理事長林麗真老師，以人智學的觀

點，介紹「四相一風、火、水、土」四種人格特質，讓家長瞭解孩子與生俱來特質，並依據其特質給予適切的鼓勵與指導，才能達到事半功倍並減少父母摸索的黑暗期。這些豐富的心靈饗宴，讓學員帶著滿滿的收穫迎向未來。

## 心靈電影院 圓滿落幕

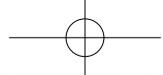
98年度第一期為期三次的螢火蟲心靈電影院，於5月17日在「史崔特先生的故事」感人的結局中正式落幕了。本期總共有17個家庭，40多位成員熱情的參與，還有十多位成員更是全程相挺。本次的主題以一段段旅程，發展出一段段的關係。黃惟馨老師帶著大家跟影片中的主角們，一起經歷人生中重要的旅程。

在這次「史崔特先生的故事」中，我們跟隨著一位70多歲的老先生，開著他唯一的交通工具——除草機，穿越了300多哩路，就為了探訪他10年來都沒有講話的哥哥。老先生不但因此閃了腰、眼睛昏花看不清楚，健康亮起了紅燈。不過，他仍不顧他人勸阻，立定決心堅持完成他人生最後的一次冒險。

電影結束後的討論，諸多的感動藉著成員們的分享而一一展現出來。其中，要學習成爲一個獨特的人，需具備堅持及勇敢的特質，尤其要像主角一樣，擁有很獨特的一生，卻也很樂意與大家分享。這也正是我們罕病家庭的成員的心境。我們期盼透過心靈電影院，拉近彼此心靈的互動交流，第二期的活動即將開始，請隨時注意本會網站公告，或電洽本會心理服務專員李淑玫（分機169）。



◀台東馬偕醫院游昌憲醫師現場指導CPR。



用愛護航  
Service

# 花Young少年·青春飛揚～ 青少年人際成長體驗營

文/本刊

由於罹病，父母親必須呵護照料孩子一輩子。即使邁向青春期，家長們還是得擔心「少年維特的煩惱」。然而如何在此時建構他們健全人格與完整社交生活，是邁向健康心靈的第一步，本會藉由「青少年人際成長體驗營」的首次開辦，陪伴他們一起走過青春歲月。

少年不識愁滋味，為賦新詞強說愁」，面臨青春期的罕病青少年朋友們，正處於探索新世界的尷尬時期，除了面對身體的改變外，一直想知道「我是誰」來發展自我概念，也急欲拓展交友空間。對罕病病友而言，青春期的挑戰似乎也比一般青少年更多一些。為鼓勵青少年病友活出自己、培養健全人格及加強社會適應，本會首次於台北近郊的明德會議中心舉辦「青少年人際成長營」，特別安排兩天一夜的獨立住宿生活，在沒有家長的陪伴下，讓青少年病友們學習自我照顧，體驗不一樣的生活。本次活動特別邀請都市人基金會專業團隊來帶領體驗式活動，透過各種遊戲學習人際互動與團體合作。

5月23日到24日的週末，共有來自12個病類共25位青少年從北、中、南出發，展開兩天一夜的冒險之旅。這群孩子有的正準備當個大一新鮮人，有的還在讀國高中，年齡雖從15歲到25歲，但大夥們興奮跳躍的心情可說是一致的。在隊輔大哥哥大姊姊的帶領下，學員們從害羞生澀轉向熱情開放，雖然大家都是不同病類的病友，可能因自身疾病的關係，更能體諒其他伙伴，很快地就融入在一起。活動一個接著一個，傳氣球、矇眼報數、疊疊樂、走迷宮……，每個小隊學員之間的默契愈來愈好，在過程中相互鼓勵打氣，還會運用彼此的長處優點來達成共同使命。

活動最高潮便是令人期待的營火晚會了，在

靜謐的空氣中，呼喚火神點亮營火，接著大夥兒開心地跳起營火舞來，一起對著營火進行「青春的吶喊」，把自己的缺點通通拋開，並勇敢喊出自己的夢想：「我要努力唸書考上大學，讓爸媽不要那麼辛苦」、「我要改掉害羞，勇敢表達」，有一位坐輪椅的學員寫下夢想「行動」，簡短兩個字卻震撼所有學員與工作人員，相信只要懷抱信心與希望，沒有什麼是做不到的！

「外宿」對這些青少年來說，更是全新的體驗，經過了一天活動，本以為大夥兒回到房間會累得倒頭就睡，沒想到盥洗後就開始到處「串門子」，打牌、聊天、說說今天發生的趣事……難得在外過夜一定要好好玩到high呀！看著大家開心的模樣，心中也由衷感謝那些願意給孩子機會的爸爸媽媽，在安全的前提下，讓他們有個獨立成長的難忘體驗，相信對於爸媽也是一種新的學習吧！

經過短短的兩天一夜，學員們透過體驗式的活動，學會溝通的技巧，學會彼此尊重，學習看到別人的優點也同時接受別人對自己的讚美。大哥哥大姊姊們也在結業式鼓勵大家「勇敢追求夢想，迎向挑戰不設限」，把這兩天的感動化成實際行動，勇敢落實於生活中。最後的珍重再見，學員也彼此留下聯絡方式，營隊雖然結束，彼此的情誼卻持續蔓延。相信對於病友們來說，這兩天的活動為他們的青春歲月裡增添了不少色彩，也留下美好的回憶。

在過去，基金會所關注的族群多以年幼病童或需長期照顧病友及照顧者居多，但在服務過程中，本會也發現罕病青少年更需要被關心與引導，因此首度為這類族群辦理這樣的活動。我們確實看到罕病青少年是非常有能量有潛力的，若能提供他們正向思考模式以及友善的環境，相信他們一定可以更積極面對不可知的未來。

