

中南部在宅關懷訪視方案

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

罕見疾病種類繁多、近80%的病類沒有積極的治療方式，面對茫然、困境重重的未來，許多病友及照顧者極需長期的支持及關懷。基金會為更完善服務病友，除積極辦理各項服務方案外，2007年起北部總會結合相關專業人員，進行到宅關懷服務，將個別化及專業的技能提供給不便外出的病友家庭，協助改善照護品質及降低照顧者身心壓力，許多病友及家屬都對此項服務表示肯定與支持。中、南辦事處成立後，也在病友的需求及家長的期盼下，於2009年起正式開辦屬於在地化需求的「在宅關懷訪視」方案，以最適切的服务模式持續照顧罕病家庭。

獨居的多發性硬化症高小姐，在病情影響下，走路、日常生活自理對她而言相當困難，更別提居家環境的整理，因此凌亂的生活環境、隨手放置的用品讓她寸步難行，無形中也增加了危險性。而隔代教養的小胖威利症患者小璇，即將升上小二，書寫

仍有困難、語言發展亦遲遲未有進展，同時照顧另外5位孫子的奶奶，根本無法經常陪同進行復健。小璇的生活功能就這樣跟其他同學越差越遠。上述類似這樣的個案，在中南部的家庭中並不罕見，尤因交通不便及資源有限的情況下，更讓罕病家庭陷入無法跳脫的窘境，因此「在宅關懷方案」的推動更是刻不容緩。

▲蒙著眼睛也可以完成任務喔。

◀青少年學員們相互討論闖關的方法。

►中辦范鳴軒治療師指導粒線體病友進行職能復健。

「中部到宅服務方案」主要結合物理、職能、語言專業治療師進行到宅的復健教學及輔具、無障礙空間改善建議。由於這些約聘的治療師都曾於中辦復健教室服務過，因此對罕病並不陌生。並且能夠因應不同的疾病特性

給予專業的復健指導及輔具建議，讓家屬大多都能妥善運用輔具，來改善個案生活品質及協助居家復健。目前中部到宅服務方案已有9位病友參與，家屬及病友深感資源進駐後，不但提升家庭功能、更讓病友減緩退化、自我照顧能力增加、無形中亦減少照顧家屬不少壓力。

「南部到宅關懷服務」，有別於北部及中部，主要則是藉由志工、專業修繕團隊及治療師，共同提供獨居者和家中僅有老幼婦孺組成之罕病家庭到宅服務，內容包含：環境清潔、居家環境修繕、簡易傢俱補助及無障礙環境評估改造等，目前在社工訪視下，目前有5位病友家庭需該項服務，評估後已有2個家庭接受清潔及修繕協助，病友皆表示這樣貼心的方案不但讓他們生活環境更加舒適、亦讓生活中的危險減少許多。

爾後若中南部地的病友或家屬有這項服務需求時，請洽中區陳虹惠主任(04-2236-3595轉14)及南區黃文文副主任(07-229-8311轉11)，或至本會網站的病友福利專區「到宅關懷服務」了解詳情。





用愛護航
Service

「快樂Fun一夏」中區暑期才藝班

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

隨著炎炎夏日的到來、小朋友殷切期盼的暑假也即將來臨，許多罕見疾病家庭，因為家長仍需工作無法照料放假中的病童，擔憂孩子在家無人照顧、不知如何規劃暑期活動而感到茫然無措，想將孩子安排至安親、才藝班或夏令營就需要花費大筆費用，「暑假」反倒成為家長必須面對的煩惱課題。為減輕主要照顧者壓力，並豐富罕見疾病兒童暑期生活，本會中部辦事處首次為中區罕病兒童舉辦暑期才藝班，共6次的課程中包含多變的「美術課程」及好玩又具教學意義的「美語教學」，讓參與的10位小病友在每週三下午都能經歷快樂地藝術及語言之旅。

▼小朋友跟著老師一起唱英文歌。



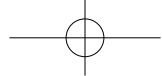
美術課程是由曾帶領過身心障礙團體的台中教育大學美術系學生協助授課，經驗豐富的大哥哥、大姐姐貼心的設計好玩又簡單的創作活動，可愛的指印畫讓大家用小指頭繪出一張張可愛又生動的圖畫、彩蛋創作則是運用立體造型來作變化，每位小朋友都獨具巧思及創意，此外還有運用小紙盒的怪獸黏貼創作、異國風情的手鼓創作……等，豐富又活潑的上課方式，讓小朋友歡笑聲此起彼落、反應相當熱烈，而值得一提的是，為了迎接父親節的到來，老師帶領大家製作黏土畫像，每位小朋友都仔

細捏塑出父親的特色，每一個帶著微笑的父親臉譜，都讓家長讚嘆：「原來我們的孩子也這麼有藝術天份！」

一向讓人懼怕的美語課程，在英文系畢業的連舒婷老師帶領下，以小團體並配合志工的協助來進行課程，為避免挫折感，老師特別設計遊戲、歌唱、說故事等生活化的教學方法，讓美語不再只是學校裡制式的學科，小朋友也能歡樂學美語、不懼怕開口說、同時能增加大家的興趣，幾堂之後，小朋友都有了自己的英文名字，也能哼唱簡單的英文歌曲，對於英文的喜好程度更是大大提升。其中活潑、擅於社交的威廉病友小昱更將所學應用於生活中，勇敢地在電梯裡與外國人搭訕，一句「My name is Benny!」跟運用一些簡單字彙進行交談，雖然有點辭不達意，但也讓外國朋友不停稱讚very good，連在一旁的媽媽都自嘆不如喔！

才藝課程除了讓病童們能有適當的環境學習相關才藝與語言課程外，更期待能進一步激發他們在藝術方面的創作潛能與語言學習的興趣，同時也讓長期無法休息的家長能有一個午後的喘息時光。「暑期夏令營」去年南部辦事處就曾經嘗試辦過，結果頗受好評，今年則由中部辦事處來辦理，一樣受到熱烈迴響。歡迎大家給我們更多寶貴建議，也讓我們的服务方案能夠更貼近需要也朝更多元發展。





讓鏡頭說話，用愛記錄生命變化

—側寫本會攝影志工

用熱情記錄生命—櫓凱大哥

文/郭惠瑜（研究企劃組專員）

簡單的T-shirt，率性的破牛仔褲，總是拿著相機穿梭在表坊繪畫班與合唱班裡頭，他是本會攝影志工—櫓凱。接觸攝影已有五年多，平常拍攝婚禮，偶爾拍拍風景與人物，就在攝影略有成就之後，卻覺得還少了些什麼，也開始思考究竟攝影的意義是什麼？

在一次朋友的介紹下，協助側拍楊玉欣主持的廣播節目「角落欣世界」，這是他與本會的第一次接觸。後續便開始參與各項病友活動的拍攝，無論記者會、表坊繪畫班或合唱團，無須言語，他選擇透過鏡頭與病友們的生命進行對話，捕捉病友專注的神情與剎那間的笑容。除了拍攝，櫓凱還會關心每位病友的狀況，透過與病友的互動，終於找到了心中的答案。原來，攝影的本質是一種「感觸與體會的真實表現」。因為對於攝影投入，才能深入體驗，也才能拍出富有生命力的影像。

櫓凱總是謙遜地說：他只是拿著相機走來走去看著別人而已，而不是來作「服務」。因著這份謙虛，病友總是在櫓凱的鏡頭前真情流露。透過鏡頭，呈現出病友生命的深刻與感動，而這其中的意義，已非高超的攝影技巧可以比擬了。下次碰到他時，別忘了給他一句道謝喔！

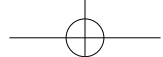
無私奉獻愛與關懷—建因大哥

文/黃文文（南部辦事處副主任）

南部辦事處的攝影志工陳建因大哥，週間是忙碌的上班族，週末假日無私付出自己的休假期間，持續協助南部辦事處辦理各項活動，建因除協助維護病友安全外，主要還是擔任攝影的工作。為能完美捕捉活動過程中病友們的一舉一動，提供病友完整且精彩的活動紀錄與回憶，建因不僅自掏腰包提供先進的攝影器材，亦於每次活動結束後細心地幫病友製作活動專輯，複製成光碟分送給參與活動的夥伴，令大家倍感窩心。

時常可以看見他與病友互動熱絡，並適時地協助注意與處理病友於活動過程中的各項需求，提供病友最需要的陪伴支持，並因為他的親和力，深受病友的喜愛，而他的迷人笑容更讓氣氛更加融洽。其服務表現的認真負責態度，亦備受肯定。

建因總是積極參與並認真提供服務，提供南部辦事處極大的協助，感謝小因因的貢獻付出，帶給罕見疾病許多溫暖的幫助，感謝你！小因因！



專家說法
Experts

如何協助罕疾病童進入融合教育

文/蘇文清（職能治療師）

新的學期即將到來，相信家長們都已為孩子選擇最適合的學習環境，然而開學後仍有許多問題必須適應克服的，本次專家說法單元特別邀請到教學經驗豐富的職能治療師蘇文清老師，為大家介紹融合班級特色及相關注意事項，提供家長們學習參考。

特殊學童在進入融合教育班級之前，我常會問家長一句話「您準備好了嗎？」，然而家長常會回應「要準備什麼？」確實真的不知該準備什麼，又或者不曉得該從何準備起，似乎特殊學童在就學這條路上也就只能跟著政府的教育體制走，但實際上這一路的教育過程真的這麼順暢嗎？

台灣政府多年來針對「融合教育」的努力推動及倡導下，讓每個家庭逐漸認識到「融合教育」。「融合教育」有什麼好處，為什麼值得大家去推廣？「融合教育」對普通學生而言，可以在融合的情境中認識及學習到如何與特殊學童相處，進而避免產生不當的排斥或歧視。對特殊學童而言，則是在融合的教育環境中，特殊學童可以透過觀察、學習與模仿，進而學習到適當的語言、行為表現以及社會技巧。

為罕病學童準備融合環境

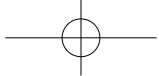
罕見疾病之特殊學童其功能上的障礙常導因於某種特殊原因，其改善過程需視原因而定，且許多症狀是進行性或退化性，因此治療上常常是需要多頭進行，包括特殊藥物或醫療處置、復健治療、環境調整、日常生活照護等。所以罕見疾病之特殊學童常見的生理特質有身體虛弱、精神不佳、容易疲倦、經常生病、需要經常到醫院檢查或住院治療、

需忍受身體的疼痛、疾病造成的外表傷殘或外貌改變、缺乏良好的體能參與學習活動等特質。至於其心理特質則有學生角色與病人角色的衝突、人格發展受限、易依賴放縱、缺乏信心、孤立退縮、學習動機與成就動機低落、同儕關係欠佳等。而上述的這些特質都可能引發學校老師及同學異樣眼光。

筆者在從事醫療復健多年，常常會碰觸到特殊學童進入融合班就讀所遭遇到的難題，最常見的就是動作技巧、學業表現、情緒困擾及人際互動等問題，而這些問題似乎又經常在學校老師一通電話下，家長就必須馬上放下手邊的工作，匆忙地趕到學校處理孩子的狀況。又或者是在家依循老師交代的功課或是依據父母親的期許要求著孩子的表現，殊不知孩子所需要的是什麼樣的教育服務。為解決這樣的困境，以下提供一些建議，讓老師、孩童以及家長們都能準備好，為罕見疾病學童預備友善的融合環境：

（一）協助老師瞭解學童狀況

針對老師的部分，我們可先增進老師對疾病的了解，多與老師討論疾病的病因與病症，並說明疾病的進程與預後，強調提供照顧與協助應注意的事項、以及校園環境與學習適應上可能發生的問題，以避免老師在教學上產生莫大的挫折感。例如孩子認知發展不佳，持續要求學業表現對孩子的幫助並不大，所以此時應著重在其他領域上。除此之外，亦須針對教育過程做出適應性的調整，其中包括學習策略的改變、學習環境的改變、考試方式的改變、課程內容的重新規劃、及教具的特殊安排等。老師準備好，當然學校硬體也要準備好，這時學校就應提供適當的生活與學習環境，包含輔具的提



供、無障礙的學習環境、及環境特殊的需求等。

(二) 指導學童建立正向心態

至於要讓孩子準備好，我們可著重在降低特殊學童日常生活的依賴及增進人際關係與情緒行為上的調適。在降低生活依賴上，應培養孩子的自我照顧能力訓練、自我安全管理及健康管理。在增進人際關係與情緒行為的調適部分，則可協助建立學童正確的自我概念，及幫忙學童掌握自己的活動，例如適度的活動參與。除此之外，尚須建立學童與老師同學間適當的互動，包含教導學童適當地向他人說明自己的問題、學會適度表達自己的需求、及學會適度地關心他人等，以建立特殊學童健全的正向心態。

(三) 提昇家長專業知能以及凝聚力

除了老師、孩子準備好外，我想最重要的就是家長準備好沒？我認為家長的態度是非常重要的，家長在「融合教育」的體制下必須化被動為主動，讓自己在「融合教育」過程中佔有一個極重要的角色，那麼要怎麼從家長準備起？一是家長的專業知能要增加，二是家長的力量要凝聚。在專業知能提昇方面，首先要學習及認識到有哪些相關資源可運用，例如了解特殊教育涵蓋哪些範疇？可爭取何種福利？再來就是要學習接受及認識孩子本身疾病的表現以及孩子現階段的能力，例如疾病特徵、疾病影響的範疇、孩子動作及認知發展…等。最後就是確認家長對孩子的期待是否符合現實面。有了這些專業知能後，家長才可以更精準地提供學校有關孩子的資訊讓師長參考，進而擬出對孩子最有效率的教學策略。舉例來說，孩子本身能力可以識字但無法發展出寫字技巧，那麼家長就必須與學校老師討論並共同擬出相對應的教學策略，而不是照著父母親或老師的期待一味要求孩子學習寫字。

至於就凝聚家長團體力量而言，筆者則認為應從在校協助一直延伸到課後協助，介入的方式可分

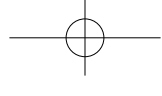
為二個部分：(1)建立在校志工團體。(2)設置課後安親班。協助的內容主要是涵蓋學業表現、動作技巧、情緒處理及社會行為表現等。另外，在建立在校志工團體方面，可由學校中所有特殊學童家庭共同組成，不分病類，各家庭分工合作，依序輪流或共同擔任志工以協助該校所有特殊學童，志工團體成員需定期與學校老師開會及討論。而志工團體的建立除了可以減輕各家長時間上的負擔外，同時亦可增進家長間的心理支持及凝聚力量。

最後在設置課後安親班方面，由於坊間安親班多為普通學生設置，其目的不外乎以增進普通學生學業表現為主，但是這樣的要求並不適合所有的特殊學童。可是許多家長往往會以接送方便或手足同時就讀便宜收費為由，犧牲掉特殊學童的就學權益。因此建議家長可以共同設置適合自己孩子的安親班，讓特殊孩子的學習得以持續延伸。

結語

融合教育是社會多元化的一個產物，強調每一位兒童進入普通學校的基本需求及受教權，著重的是多元、平等、及個別差異，所以我們需要的是一平等互重的態度。家長與學校老師之間的互動，應建立在對等互重之下，提供學校老師適當的建議，但不要給予過多的要求，以免無形中賦予老師額外的壓力而造成教學上的困擾。另外，可適時適量適當與普通學生家長互動，主動告知孩子的狀況以讓其他家長理解，但不需在關係未建立前完全告知，以免引起普通家長因專業知識不足而造成恐慌，例如：誤以為疾病會傳染等。而與普通學生間互動上，應製造特殊學童與普通學生互動的機會，而不是過度要求普通學生應多幫助特殊學童，以致於衍生同學間困擾及不好的觀感。以上建議提供即將進入融合教育的家長們參考，期望每個罕見疾病的學童都能開心上學快樂學習。





家有喜事

佩纓、冠華「第四屆北富銀身心障礙才藝獎」展光芒

文/陳冠如（本會副執行長）

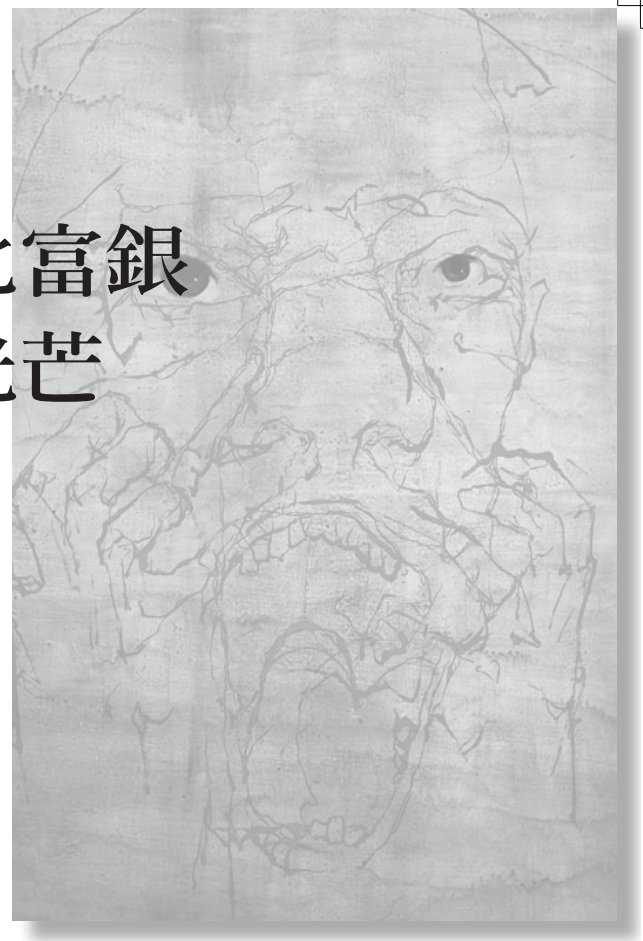
罕見疾病病友因終生與疾病奮戰，淬練出令人驚豔的生命力量，而這股力量，自藝術創作中展現出不凡的光與熱。2009年7月12日這天，罕病病友的作品在「第四屆北富銀身心障礙才藝獎」再次展現光芒，感動著專業評審的眼光。

由台北富邦銀行公益慈善基金會舉辦的身心障礙才藝獎，是相當受身心障礙者重視的才藝大賽，更是他們向世人展現生命力量的舞台。本屆共有489位身心障礙者參加競賽，而罕見疾病血小板無力症盧佩纓以作品「面像1號」獲得平面作品類最高榮譽「梅花獎」，另外，玻璃娃娃曾冠華與指導老師林秀霞也以「輪椅國際雙人舞」獲得表演藝術類的「佳作」。

罹患全台僅四例血小板無力症的佩纓，外表就像一個甜美的鄰家女孩，瘦弱的身材之下，卻讓人感受到一股堅定地傻勁，佩纓說道：「我想畫一些社會寫實的畫作，也希望用自己的繪畫專長，為罕見疾病病友發聲」。因疾病關係，自孩童時期開始，一點小小的內傷或外傷都會造成血流不止，突然的流鼻血、胃出血等，使她成為醫院輸血室的常客。但身體的苦痛卻也阻擋不了她對藝術創作的熱愛，基於「執著」，終在去年自新竹教育大學美勞教育所畢業。本次參展的作品「面像1號」乍看之下以為是某位名人的畫像，其實是佩纓自畫像，佩纓表示，想創作這畫作的念頭已經很久了，然而每每回顧自己人生經歷，疾病曾在生命中留下的深刻苦痛卻使她遲遲無法下筆。直到藉由創作中，她在自我療癒的過程中，依著來自神的祝福與力量，用自己的語言創造出震撼人心的作品。

至於另一位得獎者冠華，是個自稱「防彈玻璃

►佩纓、冠華雙雙獲得肯定。



娃娃」的陽光男孩，冠華說：「在脆弱骨頭外，我的內心無比堅強！」從小到大飽受骨折之苦動過無數手術的他，堅持以微笑面對人生，以身體極限創造人生，運動家的精神讓他的生命與眾不同。由於冠華是輪椅競速賽以及身障游泳賽的常勝軍，這些基礎為輪椅國標舞奠定了基礎，雖僅跟隨林秀霞老師一年半的時間，冠華很快地在國標世界找到了成就感，不同於追求速度感的運動，國標舞更能展現他的熱情與活力，為他的人生增添一份力與美。

兩位罕見疾病病友能在眾多參賽中脫穎而出，不僅獲得最高的榮耀，其永不放棄以及為自己創造生命價值的精神，更是值得所有罕見疾病病友學習，相信只要堅持下去定能開花結果！





罕病父母顯大愛 人間楷模足表率

文/范伊婷、李榕峻（病患服務組社工員）

每逢佳節，做子女的，總是會親手奉上一張卡片，或是一句甜蜜的話語，送給含辛茹苦的父母們，但是這樣的場景，往往是罕病家庭中最奢侈的夢想。雖然每位父母要承受的，不只是照顧上的壓力，更多時候是外界不友善的眼光，但每位家長依然無悔地將照顧罕病子女視為最甜蜜的負荷。

今年在內政部、台北市政府等單位協助下，中華慈光愛心會所舉辦的「大愛獎—傑出身心障礙者尊長選拔及表揚活動」得獎的潘于岡先生與焦保玲女士，以其自身的動人故事，獲得了「大愛獎」的榮耀，同時更於今年5月獲得了中華道統慈惠協會「慈悲楷模獎」。自映竹出生至今15個年頭，潘爸爸潘媽媽不管是映竹的上課、復健、沐浴、拍痰等身體照顧，都不假他人之手，總是全心全意的細心照料。正當漸入佳境之時，潘奶奶及潘爺爺卻又罹患了罕見疾病肌萎縮性側索硬化症（運動神經元疾病/漸凍人）和老人失智症，但是他們卻不因此而氣餒，反而毫無怨尤地負擔起照顧全家人的重責，並仍以開朗樂觀的態度教導子女共同面對，抱持著「永不放棄」的精神，積極地面對每一天的挑戰。同時，更積極參加各病友權益組織，推動身心障礙者「無障礙的通行權」，並投入罕病宣導的行列，熱心公益。



▲昌國與爸媽共享大愛獎榮耀，體會親情的偉大。



在「大愛獎」的頒獎典禮上代表得獎的尊長們致詞，潘爸爸特別提到：「疾病是生命組成的一部份，而罕見疾病是人類演化過程中必然的結果，我們不知道疾病何時會來，是否可以治癒，因此我們必須坦然面對生命中的一切。」這是他們面對上天嚴峻的考驗之下，所秉持的一個信念，也以此向在場及全台灣所有家有身障者的家庭共同勉勵。

本會另一對大愛獎得主為罹患軟骨發育不全症單昌國之雙親——單家祺先生及張瑞卿女士，昌國因疾病造成身高矮小，雖在成長路上常因外觀、身高的因素處處受限，但家人運用了愛與智慧陪伴昌國改善生活不便，鼓勵其樂觀面對接受事實，一路從旁默默陪伴成長、照顧，甚至花更多心血培育昌國。

昌國在雙親的陪伴照顧下，在課業上對自我要求非常高，雙親時常伴昌國讀書讀到三更半夜，一路下來協助昌國堅持他的理想，最終昌國也如願考上建國中學，去年更是考上台灣大學就讀。

而昌國有今日的成就，父母更是背後最偉大的推手，單爸爸、單媽媽雖長年積勞成疾而漸感微恙，但仍堅持一路伴隨昌國成長，付出無怨無悔的精神與愛。大愛獎頒獎當天，單爸爸跟單媽媽開心地帶著昌國共襄盛舉，謙虛地表示雖然孩子罹患罕病，但永遠都是父母心中的寶，成長的過程雖然辛苦，但能夠協助孩子將愛延伸得更遠一些，把愛的道路鋪得更長一點，孩子的人生也會大放異彩。

每一位父母都是罕病家庭幕後的幸福推手，他們無遠弗屆的愛及付出，讓社會大眾深深感動。在此，本會懷著一顆感恩、疼惜、關懷和祝福的心情，向所有罕病家庭至上最高的敬意。





點燃希望
Hope

人生有愛 阿勳勇敢向前行

文/陳舒涵（醫療服務組專員）

罕病病友服務的推展，並不像辦理一場成功的音樂會或旅遊活動，那樣的能夠快速累積眾人的目光與獲得感動。反而必須經歷諸多過程與環節，突破一些盤根錯節的難題甚至還需要漫長的等待，才能開花結果。不過這樣的努力更顯珍貴與難得，這個單元就是希望透過個案服務的真實描述，讓更多人瞭解病友服務扎根與落實的重要……

有一種笑容像泉水一樣清亮，真誠大方的湧出，滲透進人們的內心，我所認識的阿勳，就有這股特殊的魔力，即便自幼因罹患了脊髓小腦退化性動作協調障礙（簡稱小腦萎縮症），使得行動、平衡協調能力日益退化，甚而外出、社交都連帶受到了限制；即使能做的真的不多，多數生活事務還是得靠爸媽幫忙，貼心乖順的阿勳仍然默默承擔，不斷努力，在質樸之餘，還充滿了希望與能量。

去年，18歲的阿勳自特教學校畢業，原本規律的生活，突然地失去了目標，或許是那份年少的好勝心，也可能是擔心他人異樣的眼光，加上原來行動就不便，那年夏天之後，阿勳就不再輕易出門，同儕好友們相繼疏離，日子的顏色漸漸淡出，所幸還有開明、樂觀的父母不斷從旁支持、鼓勵著阿勳。今年初，經本會媒合，阿勳開始接受「北部到宅關懷團隊」所提供的服務，先由職能治療師到宅進行無障礙環境評估與訪視，幫助父母親了解保持居家環境安全的重要性，並透過治療師的建議與鼓勵，成功轉介阿勳至鄰近的復健診所，建立起每週兩次持續復健的習慣；原先沒料到阿勳能這麼快地進入狀況，並放下固執，逐而接受治療師的生活訓練，現在阿勳每天起床都會主動替從事美髮工作的媽媽摺疊毛巾，在能做到的範圍裡，盡力表現體

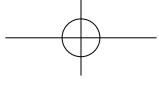
貼，讓媽媽感覺很窩心。

因「到宅關懷服務」的方案執行，會內的工作人員與阿勳家有了更緊密的互動，在一次的訪談中，得知阿勳賴以休閒、聯外的電腦因中毒而停擺多時，而囿於有限的經濟能力只得放棄送修，本會於是媒合專業志工至案家進行檢測維修，阿勳也因此跟幾位志工大哥們成為好朋友，還記得阿勳向我們遞出他個人「特別製作」的名片時，那靦腆的燦笑，那一刻，我們都相信，有愛，真能完整每個人的生命。

「到宅關懷團隊」不只是實體服務資源的提供者，在服務過程中和個案的互動，彼此陪伴、互相成長，也讓他們看見自己潛藏的能力，這個支持者的角色，使本會得以和許多罕病家庭共同經歷、接受生命中難以跨越的困境，努力讓最後沈澱下的微小幸福，呈現出巨大的撫慰力量。從阿勳及其他病友的生命故事中，我們相信「希望可以點燃希望」，藉由「到宅關懷」的小小服務，來鼓勵、導引病友們打開心門，進而願意走出家門，參與更多交誼休閒、心靈成長、才藝學習等各式活動，幫助自己進步，擴大生活，用他們原有豐沛的生命力，面向陽光，勇敢前行。



▲冠勳與本會社工討論分享復健的狀況。



點點螢(瑩)光 有你真好

文/黃文文(南部辦事處副主任)、楊湏雅(南部辦事處社工員)

16歲的小瑩是個正在就讀國中的愛伯特氏症患者，該症特徵為併指（趾），姆指及姆趾較寬大，手指指節間關節也緊連，但掌-指關節則正常；寬頭、凸眼、鼻子較短小且額鼻交界處較凹陷。由於外觀特殊，使得小瑩個性十分害羞，不太願意主動與其他入交談，也因為嘴部閉合困難，導致構音不清、難以吞嚥唾液，常常遭受同學指指點點，人際關係因而受到影響，也讓小瑩在學校的朋友很少，生活十分單調。

經過本會南部辦事處社工員到家中拜訪，從旁觀察到小瑩對於他人相當友善，只是對於初次見面的人會感到害羞跟緊張，日常生活也幾乎沒有休閒活動，最常做的一件事就是看電視，因此工作人員在獲得媽媽同意後，極力邀請她加入南區罕見天籟合唱班。

加入合唱班初期，小瑩不太敢獨自搭乘復康巴士到上課地點，但踏出勇敢的第一步後，現在可是很獨立呢！且經過多次上課後，漸漸也與其他團員熟識，亦主動打招呼，每次的練唱時間更是從不缺席，並主動協助鄰座其他需要幫助的團員，還常常上台示範囉！睡前練習更是每天必作的「功課」，加入合唱團協助了小瑩發掘生活的樂趣，也重拾學習的熱忱。值得一提的是，小瑩班導師在知道她是罕見天籟合唱團一員後，鼓勵她和同學一同代表班級參加合唱比賽，最後獲得了最佳指揮、班級特優獎，小瑩個人更榮獲校長親頒最佳鼓勵獎殊榮，讓小瑩更加充滿自信心，周遭的親友都感受到她變的比從前快樂了呢！

由於外觀困擾，小瑩必須定期北上林口長庚醫院回診以及手術，但因為景氣不佳，目前爸爸處於

待業狀況，媽媽也只能靠著擺童玩攤來勉強維持家中生計，無多餘金錢提供交通費，因而中斷了小瑩定期回診治療的機會。經過與社工員面談了解需求後，初步提供會內失業補助及內政部馬上關懷急難救助資訊，暫時舒緩他們家的經濟壓力。而為了協助小瑩順利就醫，亦本會立即提供會內生活補助以協助小瑩北上就醫的交通費，並提供教育部學產基金及學生保險理賠等福利訊息，來協助他們申請顏面矯正器的租金和相關的醫療費用補助，讓一家人無後顧之憂地進行手術。

矯正手術完成後，小瑩大大改善顏面特殊所帶來的種種不便，更強化了她的自信心，並讓她在9月4日及5日的十週年感恩音樂會美麗登台。經由會內的音樂班和直接服務協助，小瑩成功地拓展社交圈並重燃求醫的決心，雖然外觀特別，擁有大家的愛使她更有勇氣面對外面的世界，找到生命的樂趣，不再因疾病罕見而孤單。基金會同仁也為小瑩的改變感到無限的歡喜！



▲小瑩與本會合唱團梁老師笑嘻嘻。