



等待冷氣的 泡泡龍

文／黃文文（本會南部辦事處副主任）

罕病病友服務的推展，並不像辦理一場成功的音樂會或是旅遊活動，那樣地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得珍貴與難得，這個單元就是希望透過個案服務的真實描述，能让更多人瞭解病友服務紮根與落實的重要……

遺傳性表皮分解性水皰症，在台灣俗稱「泡泡龍」，皮膚及黏膜結構脆弱，容易因輕微的外傷或磨擦就反覆發生破皮、水皰，長期下來可能出現貧血、皮膚變形、肢體萎縮、營養不良、關節攣縮等現象。泡泡龍患者除了皮膚缺損、肢體障礙外，其他方面與正常人無異；為避免水皰惡化，泡泡龍患者需要涼爽的環境。長時間身處的日常生活空間如臥室、書房、教室等，皆需空調設備，以減低傷口搔癢感，減少感染的機率。

今年成為國中新生的泡泡龍患者小忠，經主治醫師評估後，建議需長期處於恆溫25°C環境，也就是說，長時間在校所處的教室，需要冷氣空調設備。然而設備裝設目前並無相關申請規則，家長和學校雙方無從申設，校方體恤小忠的身體需求，趕緊添購冷水扇，小忠的父親亦自備風扇以降低教室的溫度，但仍無法舒緩全身皆會長水皰的皮膚。

南部辦事處同仁獲知此一訊息後，去電學校、縣府教育局及教育部特殊教育小組表達關切之意，無奈針對特殊學生的空調設備，未明列於教育部改

善無障礙校園環境補助原則，亦不適用社會局處輔具補助項目，也不符合教育局提供教學所需之教材教具及輔具內容。然而孩子的就學權益不能等，並強調冷氣的缺乏將造成患童病情不可逆的惡化，希望政府部門可以重視這樣的問題。經過多方數次的溝通，教育局、校方及家長在校召開冷氣裝設會議後，終於在10月底時，可以在小忠的教室裡裝設空調了。

小忠的空調設備爭取並非單例，關於泡泡龍及其他經醫師評估須空調環境之皮膚疾病（如俗稱「無汗症」的外胚層增生不良症，因外胚層發育不良或缺乏造成毛孔難以排汗散熱），開學前莫不使家有患童的家長們緊張萬分，學校及相關公部門更是無所適從，在過去每年入學之際，總是經由繁複冗長的過程，讓患童驚險地度過裝設完成前越來越暖化的夏秋天氣。

特殊教育法第廿四條「就讀特殊學校（班）及一般學校普通班之身心障礙者，學校應依據其學習及生活需要，提供無障礙環境、資源教室、……、生活協助、家長諮詢等必要之教育輔助器材及相關支持服務」，即闡明支持身心障礙學童就學之精神，然空調設備的裝設和電費支出等目前並無清楚的申設規則，若能將此需求之評估標準、申請方法、費用編列等制度化、明確化，讓有需要的患者與學校都能有暢通的管道申請，支持特殊學生的受教權利，避免讓患童處於危險的場域，讓每位身心障礙學生都有一個更安全舒適的求學環境。



珊瑚兒 喜獲教師助理員

文／黃欣玲（本會病患服務組社工員）

3月中旬，進行性肌肉骨化症小臻的媽媽打了通電話到基金會，擔憂地說著：「小臻要升高一了！可是沒辦法申請高中教師助理員怎麼辦？難道就要這樣放棄升學了嗎？」

這通電話的確道出了病友們在求學路上遭遇的重重困難，「上學」是每個罕病孩子最期待的一件事，即使身體不適，能和同學玩在一塊並共同學習知識，便是最快樂的回憶！小臻好不容易完成義務教育，非常期盼跟其他同學一樣順利升學，享受高校生的花樣年華。本會在瞭解小臻遭遇的困境後，便開始與小臻的媽媽共同尋找解決之道。

小臻罹患的疾病為「進行性肌肉骨化症」，俗稱珊瑚兒，一旦發病之後，患者就會像珊瑚一樣不斷分泌鈣質，只要輕微之碰撞就會導致肌肉骨骼逐漸硬化，而變得不良於行，最終會侵犯到全身而造成呼吸衰竭。自國小發病以來，小臻骨骼逐漸鈣化，不經意地輕微碰撞都容易讓小臻的肌肉產生腫塊硬化，現在的小臻，只剩右手及右腳還維持正常功能，無法獨自從椅子上起身站立，甚至吃飯、如廁、穿脫衣物的動作也都需旁人小心翼翼地協助。動作不便讓小臻上學過程吃盡苦頭，忍著疼痛的她從不放棄學習。在國中小學階段，不論是校園的軟、硬體設備，皆獲得同學師長們的大力幫忙，且在教育局特教資源的協助下，申請一位教師助理員協助照顧小臻，使她得以順利安心地學習。

但就在小臻即將邁入高中生活之際，媽媽好不容易解決了特殊考場等問題後，卻發現無法申請高中普通班教師助理員。經過一番瞭解後，本會主動

向當地教育局及學校進行協調溝通。校方表示因經費不足，無法單獨為小臻聘請教師助理員，且無明確法令規定要如何為就讀普通班之身心障礙者學生申請特殊教育資源。同時由於高中（職）教育隸屬教育部中部辦公室管轄，校方雖已向教育部中部辦公室請求教師助理員經費補助，但卻獲得『另尋其他方式辦理』的回應，這讓本會更加擔憂若沒有教師助理員的協助，無疑是讓小臻暴露在危及生命的求學環境下，而罕病學子的就學權益勢必會因此受損。

為保護小臻就學權益，本會與媽媽在確認小臻考上高中後，再度向教育部及中部辦公室發文陳情並尋求立法委員的協助爭取特教資源。在歷經半年多的溝通與協調，終於開學初期獲得教育部的善意回應，中部辦公室亦同意補助高中教師助理員的相關經費，而校方也順利地在10月聘請到合適的助理老師協助小臻，讓小臻展開精彩的高中生活，媽媽也因而可以放心的上班工作。本會對於能為小臻的求學之路盡一份心力，亦感到十分欣慰。

協助小臻爭取教師助理員的過程中，本會發覺現今法令雖強調維護身心障礙者就學權益，但仍有許多無法順利取得就學資源的問題存在。經過此次與教育相關單位協調後，獲知教育部對現行「補助高級中等學校特殊教育經費作業原則」亦做了部分修正調整，這也是此次居中協調所帶來的「額外」收穫。本會樂於見到教育相關單位對於身心障礙學生提供更多適性服務，期待罕病學子能因而獲得更好的受教品質。

「罕病說故事媽媽」 校園巡迴宣導列車正式啟動

文／本會活動公關組

「各位小朋友，今天Orange媽媽要跟大家說一個關於小英的故事，話說小英有一天在餐桌上看到滿滿的烤雞、燒鴨以及牛排，正想好好享受時候，突然發現自己在非洲大草原上，一下子是吃著草的斑馬，一下子又變成長頸鹿，伸長了脖子啃食樹上的葉子，不斷吃著草跟葉子，就是不能變成獅子或老虎，啃著大魚大肉……」

基金會成立迄今，一直相當重視罕病學童在校生活及學習情況，從早期「亮亮故事宣導暨遊戲光碟」與「罕病手操偶表演」甚至搭配全省「大型亮亮人偶劇」的巡迴演出，年年推陳出新，不斷有更新的創意和想法，就是希望藉由更多元新鮮的宣導媒介，來有效傳遞罕見疾病的概念。進而深化在每一位學子或師長的心中，避免因同儕以及校方的不瞭解、不認識，遭致對病童的誤解或污名化，進而影響其心靈發展與就學的權益。

而今年（2008）本會更特別推出嶄新的「罕病說故事媽媽」校園宣導計畫，由罕病家屬及病友來一同撰寫罕病故事書內容，並首次由病友家屬擔任故事媽媽的宣導角色，對象鎖定國小低年級及幼稚



▲小朋友專心在聆聽故事。

園小朋友，讓媽媽們以輕鬆、溫馨、簡易的說故事方式，幫助小小學童認識罕見疾病，並懂得照顧身旁需要幫助的小朋友。

「罕病說故事媽媽」主要是透過裝扮特殊造型的故事媽媽（如：Orange媽媽），及搭配一本大型故事書，運用說故事及遊戲問答的方式，讓小朋友輕鬆瞭解罕見疾病知識及各種特殊疾病的特徵，並藉由遊戲過程來學習如何幫助或關心周遭需要被協助的小天使。此一方式將有別於過去大型偶劇及手操偶的宣導，是本會近期的一項新突破。今年度自11月起，已經陸續在全國進行15場的試辦活動，故事書內容涵蓋：小胖威利、代謝異常、泡泡龍、玻璃娃娃、肌肉萎縮及如何認識罕見疾病等六大類。未來各家長或學校有需要，亦可透過本會各聯繫窗口提出申請，新的故事內容亦會陸續推出，希望能帶給大家更多全新的感受！

洽詢專線：

北部總會02-2521-0717 分機162~167 病患服務組

中部辦事處 04-2236-3595 分機14

南部辦事處 07-229-8311 分機11

◀說故事媽媽—晴天媽媽（左）與Orange媽媽（右）。▶



高雄地區罕病長照專業人員研習課程活動紀實

文／邱幸靜（本會前南部辦事處主任）

罕見疾病罹患者雖少，但病類繁多，部分病類隨著病程進展，身體功能逐漸退化失能，常面臨隨之而來的長期照護問題，諸如：多數患者因家中照護人力不足、經濟拮据或就養的援助不足，家屬只有辭去工作、自己一手包辦，形成雙重壓力。為此，本會除於2005年起開始推動「罕病安養照護補助計畫」，分擔罕病家庭安養照護經濟負擔外，南部辦事處為讓高雄地區長期照護專業人員進一步認識罕見疾病長期照護模式，特於8月18日與高市衛生局於長青綜合服務中心合辦「高雄地區罕見疾病長期照護專業人員研習課程」活動，共有長期照顧管理中心、護理之家、居家護理所、養護中心等112位專業人員踴躍參與，高市衛生局何啟功局長及高市社會局許傳盛局長，也到場給予勉勵及呼籲罕病病友長期照護之重要性。

課程分三階段，上午課程邀請高雄長庚神經內科劉嘉為醫師、高雄醫學大學鐘育志副校長、高雄醫學大學附設醫院遺傳中心趙美琴主任，分別介紹小腦萎縮症、漸凍人、肌肉萎縮症、腎上腺腦白質失養症（簡稱ALD）、亨丁頓舞蹈症、高雪氏症、進行性骨化性肌炎…等病因與病程進展，讓臨床長照專業人員對罕見疾病醫療有更進一步了解；下午課程邀請高市長照管理中心王怡萍照顧管理專員，介紹管理中心資源及罕病病友服務經驗分享，本會南部辦事處邱幸靜主任，也說明會內安養服務現況，包含安養補助、與安養機構合作、委託或與各病友團體合辦長照相關課程或訓練、到宅關懷團隊服務模式，未來則朝協力家庭及安養服務家園方向邁進。

另外邀請罕病病友團體：小腦萎縮症病友協會、運動神經元疾病病友協會、肌萎縮症病友協會



▲ 座談會時間。



▲ 罕病團體長期照護實例分享。

負責人、社工員分享實務工作，透過影片及口語介紹讓參與學員對病友長照實質服務有更深入體驗。最後綜合座談時間，學員則分享先前照顧罕病病友經驗及課程所帶給的感動，除對罕病有多一層瞭解外，也更知道罕病相關資源何處獲得，對未來服務助益實多。

此次課程，本會希望連結高雄地區長照專業人員，一同致力於罕病患者長期照顧，並透過完善的人性化照護，協助罕病患者在機構式照護、居家照護、喘息服務、日間照護等等的需求上獲得協助，許病家一個喘息的空間，一個安穩的港灣。