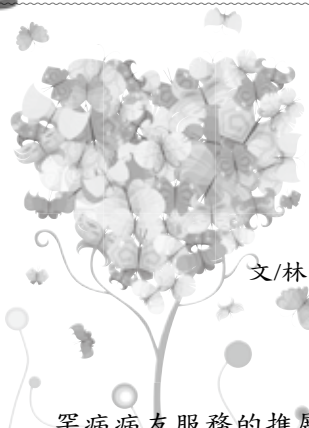




愛的力量

文/林慧婷（病患服務組社工員）

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。就因如此這樣的努力更顯珍貴與難得。而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……

一名9個月大的女孩小蓉，經新生兒篩檢確診罹患罕見疾病「戊二酸血症第一型」，小蓉的媽媽17歲，小蓉的爸爸23歲，在宜蘭，一對年輕的父母必須開始肩負起這一輩子的責任。

或許，得來不易的親情更顯得珍貴。小蓉的外公、外婆和爺爺、奶奶皆已離婚且各自嫁娶另成家庭，能給予小蓉父母的協助極少。毫無養育孩子經驗的媽媽，以及僅能以打臨工維生的爸爸，無力承受這突如其來的小生命，隨之而來的只有無數次的爭執，如何照顧孩子？如何應付日常生活開銷？如何處理突發狀況？

他們也曾經想過選擇一條好走的路——出養小蓉。但，畢竟，如此特別的小蓉，是他們的第一個孩子，路難走，但這得來不易的家庭讓他們選擇承擔。老天爺的考驗難解，一路上貴人相助卻成了指引他們的光。

小蓉爸爸的舅舅暫時借房子給他們居住，解決了住所問題，但還需同時照顧罹患腦瘤、腎臟病的曾祖母，現實的壓力常讓小蓉父母喘不過氣來，遑論定期帶小蓉北上回診就醫，營養以及早療等的照顧問題都需要有專業人員協助指導。幸而由台北醫師將小蓉的狀況轉介給本會，即時提供相關協助。

本會積極介入瞭解後，在醫療方面，隨時與院方相關人員保持聯繫，掌握小蓉最新狀況和意外狀況協助。同時，針對營養問題，由本會營養師提供基礎衛教，指導媽媽紀錄進食狀況，最重要的是教導其特殊奶粉和一般奶粉的使用方法以及熱量計算方式，雖



▲各界善款愛心幫助小蓉媽媽（右）度過難關。

然小蓉現在還是嬰幼兒，以特殊配方奶粉為主食，但熱量的控制對小蓉的發展相當重要。透過營養師的指導，媽媽不再那麼擔心害怕，因為她知道營養師可以做為她的後盾。

就社會資源方面，因小蓉父母親處於經濟弱勢，本會協助轉介戶籍地宜蘭縣社會局和當地衛生所，並告知小蓉媽媽可向鄉公所申請中低收福利資格和中低收家庭兒少健保自付額補助等資訊，本會也即時提供生活補助，並聯結宜蘭當地的早療機構—阿寶基金會來進行復健服務，之後再連結慈濟基金會以協助定期訪視和贈送白米等資源。

在社會各界通力合作下，現在的小蓉雖仍有發展遲緩，需由母親協助復健，但是社工員每每打電話訪視時，仍可以感受到媽媽的語氣中充滿了喜悅和憐愛；小蓉愛與人互動玩耍且十分依賴父母，食量也漸漸增加，除了牛奶外，也添加米精、水果、果汁、青菜、菜湯等。發展部份也慢慢上軌道，簡單的手握瓶或抽衛生紙都不是問題了。本會將持續整合其他社會資源繼續支持小蓉一家，小蓉的未來雖不好走，但一定不孤獨。



愛的進行式

文/顏春華（中部辦事處社工員）

罹患脊髓性肌肉萎縮症（簡稱SMA）的小玄、出生約4個月左右開始有肢體功能退化的情形，到現在5歲的她已無法站立、行走，更有嚴重的脊椎側彎接踵而來，面對逐漸退化的身體以及種種的醫療輔具需求，讓她和父母都不得不重新調整生活、再次出發。

原本家住台南因故搬至台中後，接觸到中部SMA病友家屬，也獲得相關照護和特製手推車的資訊，讓母親安心不少，因家中無其他手足可互動，加上已屆就學階段，母親選擇讓她就讀學前融合班。為了讓班上同學對她的身體狀況能有所了解，便申請本會「說故事媽媽校園宣導」，宣導後同學對她的身體情況更加了解，與她接觸時也不再感到恐懼。此外，因小玄排痰能力較差、需由母親經常協助拍痰，故本會社工藉由「罕病醫材借用方案」轉借其電動拍痰機，使用拍痰機後大大減輕母親的身體負擔、小玄的痰液蓄積問題也有很大的幫助。

小玄很倚重和信賴父母，但個性穩重成熟又堅強的她，不輕易開口尋求他人的協助，母親因此掛心小玄無法適應社交生活，希望藉由創造友善和支持的環境，來引導小玄信任他人、主動表達需要、改善隱忍的態度。為此，母親於今年主動向本會中部辦事處報名暑期才藝班和中區合唱團。在美術老師的帶領下，小玄跟媽媽發揮豐富想像力一同進行創作，不僅藉此訓練手指精細動作，也增進了母女間的情感，每完成一件精美作品，都給予小玄滿滿地成就感，課程中亦可以與其他學員互動、交換對作品的想法，這樣的一個友善學習環境，讓他也漸漸增進對環境與人事物的信任感。

值得嘉許的是，每週六的合唱團，小玄和母親則要克服單趟40~50分鐘的車程來參加練唱，認真的母女兩人除天候影響外，幾乎不請假也未曾遲到喔！另一方面則因為脊椎側彎、軀幹變形的緣故，讓她較難維持坐姿，不得不經常調整姿勢或背架，父母和工作人員不免擔心2小時的課程及車程奔波，小玄恐怕體力難以承受，但她從未因此喊苦或表示無法忍受，母親見到她認真的上課態度後，也以持續陪同練唱的行



▲在小玄身上看見對生命不低頭的態度。

動支持，其他團員、志工大哥哥和大姐姐也相當熱情友善與其互動。

小玄堅強的毅力更可以從遠征高雄的南區音樂會中展現出來，從下午彩排、化妝直到晚上正式上台演出，等待的時間和繁雜彩排事宜，必定需要耗費體力及忍受身體的不適，但她從頭到尾都能保持很好的精神，愉快地與其他團員互動，原本對於上台感到緊張的她，實際演出時認真可愛的模樣，獲得合唱老師及團員們的喜愛和稱許，第一次演出經驗讓她難以忘懷，也豐富了生命經驗，許下希望明年能繼續參與的目標。

在本會服務過程中，我們從每一次的活動中發現小玄的笑容變多了，全家人也因為她改變而更加團結。藉由參與本會活動，小玄增加與他人互動的機會，也開拓了視野，能以更寬廣的態度看待事物，本會的服務不僅是福利連結或資源的提供，最終目的都是希望能支持罕病家庭建立能力和信心，轉化為面對未來走下去的動力，這次，我們則在小玄身上再次看到無限的力量持續發酵。

協助罕病孩子 面對校園生活

文/溫以欣（台北市少年輔導委員會資深社工）

繼本會與台灣弱勢病患權益促進會於9月12日所辦理的「就學權益座談會」後，許多家長意猶未盡圍著講師請教孩子的校園適應問題，為了讓沒辦法參加課程的家長也能一同參與，本文特別邀請溫以欣老師為我們撰文，希望可以提供給家長們參考！

每個孩子成長過程中，總會面臨到進入學校團體生活的適應問題，該如何協助孩子盡早適應，有個愉快的學習經驗，一直是每位家長最在意的。當我們罕病的孩子進入校園，家長都希望孩子能和一般人一樣的成长學習，但又不能忽視孩子真實存在的狀況，這讓身為病童的家長，更加為難。

整理幾個比較常見的校園問題，讓大家了解，我們可以一起思考，找出適合自己孩子的解決方法，希望能讓家長更懂得保護自己和孩子。

校園常見問題

校園常見問題有：（一）就學意願低落；（二）歧視、霸凌；（三）人際關係、交友問題；（四）兩性關係、性好奇。

其中，我想特別強調的是關於「歧視和霸凌」，孩子因為疾病關係，在外觀上確實比較明顯不同於一般孩子，特別容易發生這樣的問題。歧視和霸凌小從言語的嘲笑，到身體上的傷害，我想我們都不應該忽略。孩子第一次遇到事情時，就要立即處理，讓孩子知道自己是有家人、有法律可以協助及保護他的，否則忽略、壓抑後，進而轉換成霸凌者（加害者），就不好了。就好像，我們去偷拿別人的腳踏車，被警方抓到，結果卻回答說：「因為我的腳踏車也被偷啊！」

親師溝通無礙 孩子就學有愛

在與家長討論的過程中發現，家長在協助孩子適應學校生活時，「親師溝通」似乎是家長最困擾也最難為的。因為自己孩子的特殊性，擔心孩子無法得到適當照顧，又怕老是提出要求，會有種求人、麻煩他



▲藉由詳盡地解說讓家長了解如何解決孩子的在校問題。

人的顧慮，甚至有許多家長害怕自己的孩子因此被貼上標籤，老師、同學會另眼看待。

首先，身為罕病病友家長，我們要先接納自己孩子的不同，孩子有特殊性是事實，如果我們不能勇敢地面對接受，那麼將難以健康接納地態度與學校老師溝通。相反的，若我們是正向看待孩子的需求，學校及老師也會以接納的心去協助我們的孩子。附帶一提，孩子感受到自己的家人是正向樂觀的，孩子也會學習到正向的社會互動，那麼在學校裡的人際互動，想當然也會表現的很好，適應問題就少了一大半。

有家長提到：「我的孩子外表看起來跟一般孩子沒什麼兩樣，只是表達反應沒那麼好，容易被同學嘲笑，而我又不希望孩子到特教班級上課，那該怎麼跟老師溝通呢？」我相信說比不說好，在開學初期，或家長日時，單獨與班導師說明孩子的疾病狀況，且要說清楚，不要含糊帶過。想想，如果您是老師，您班上有特殊的孩子，若可以先知道，好讓您有時間先行了解清楚孩子的狀況及可能要注意的事項，這樣一來，身為老師在帶學生時會更容易，也會減少很多不必要的誤會。而在老師理解後，其他同班同學的家長呢？該不該了解？當然需要！利用家長日，請老師協助您，安排5-10分鐘的時間，讓您說明孩子的狀況，並表達自己的感謝，感謝有這樣的緣分跟大家的孩子當同學，更謝謝家長們和其孩子的包容。

親愛的家長們，您們願意相信您的孩子能與那些同學同班學習，是他們莫大的榮幸嗎？因為跟罕病的病友相處、共同學習，從中獲得的成長是教課書裡不會教的，這是人生中很重要、很棒的學習，可培養孩子許多正確的觀念，例如：包容、接納、同理、愛心等。是不是很值得感恩呢！

照顧自己 成為孩子的哆啦A夢

其實，孩子在學校適應的問題很多樣，我也相信身為家長都有能力去解決，而該享有的權利都應該要去使用，但往往是不敢溝通阻礙了我們。溝通是個大學問，請記得，真誠表達是最重要的喔！也建議家長要多多去參與各類的活動，找到屬於自己的支持力量，好好照顧好自己，才能成為孩子的哆啦A夢，口袋是百寶袋、問題都迎刃而解，也能盡快幫助孩子適應學校生活、順利求學。



罕病影音教學光碟出版 歡迎各界索取

文/醫療服務組

「遺傳性表皮鬆解性水皰症病患在家自我傷口護理」教學影片光碟

遺傳性表皮鬆解性水皰症（俗稱泡泡龍，簡稱EB）的患者往往一出生皮膚就異常地脆弱，稍為摩擦就會造成破皮、水皰或血皰，目前對於患者的照護就是每日換藥包紮，以維護皮膚的完整性及預防感染。基金會雖在2005年出版了「先天性表皮鬆解性水皰症照護手冊」，但為了讓病友、家屬及相關醫護人員能更清楚了解傷口護理及日常保養的原則，特別於今年與泡泡龍病友協會、歐強國際有限公司專案合作製作「遺傳性表皮鬆解性水皰症病患在家自我傷口護理」教學影片光碟。期盼藉此提供新病患家屬及醫護人員關於水皰及新傷口護理的技巧，以減低因不瞭解EB傷口護理的原則，而造成病友的二度傷害。並提供EB病友在家自我保養的原則與技巧，來減緩水皰及新傷口的產生、盡量減輕肢體的變形、關節的攣縮、預防感染及促進傷口早日癒合。

本教學光碟的內容：1.介紹泡泡龍疾病，2.水皰與傷口護理，3.包紮固定的方法，4.特殊部位（頭皮、眼睛、嘴巴、耳朵、食道及肛門）的護理，5.特殊部位的一般保養。

歡迎有需要的病友、家屬及相關醫護人員索取，可洽詢02-2521-0717分機154醫療服務組陳乃琦遺傳諮詢員。

「低蛋白食品製作教學」光碟

胺基酸代謝異常疾病，患者由於特定基因產生突變，導致體內缺乏某種酵素，或生化機制出了問題，造成身體無法有效代謝食物中的胺基酸或其衍生物。

大多數這樣的患者是以飲食控制作為主要治療方式，限制飲食中胺基酸（蛋白質）的攝取，在臨床上，患者及其家屬經常提出以下的疑問：「飲食方面需要注意什麼？」，「可以吃些什麼？」，「這些特殊食材如何取得？」，「該如何烹調食物？」等。為了幫助患者與家屬更有效直接的解決這些傷腦筋的飲食問題，本會於今年特別製作「低蛋白食品製作教學光碟」，希望透過具體實作的示範教學，協助患者能夠在限制飲食中獲得美味，吃得健康吃得安心。

本片內容特別邀請營養師及廚師介紹幾道低蛋白餐點的食譜，分別為：（一）低蛋白米，（二）低蛋白麵條，（三）金黃蔥油餅，（四）日式便當套餐，（五）義式風味餐，（六）輕食樂活餐，（七）懷念家鄉味，（八）黃金地瓜球與（九）素珍珠肉圓。

歡迎有需要的病友、家屬及相關醫護人員索取，可洽詢02-2521-0717分機153醫療服務組謝佳君營養師。





強化海峽兩岸罕見疾病議題的交流

文/曾敏傑（本會副董事長）

罕見疾病患者所面對的困境，並沒有國家與地區間的差別，因此基於同文同種的華人社會，台灣10年來罕病的倡導經驗與法制建置，如果能夠與大陸進行交流，將可能幫助更多的華人罕病病患獲得協助。基於這樣的思維，基金會一直以民間的角色與大陸各界保持互動交流，未來更要促使兩岸公部門能有更多政策交流，以幫助更多的華人病患與家屬。

今年對於大陸罕病議題的學術交流，是豐碩的一年。首先是4月3日在北京清華大學法學院舉辦了「罕見疾病學術研討會」，集結關注罕病議題的法律、衛生政策、臨床醫療、遺傳諮詢、病友團體、慈善團體、以及媒體等近百人。而9月3日於廣州，也舉辦了罕見疾病醫療保障的研討會，結合基層縣市衛生主管與省級醫保單位主管，與醫界和學界探討如何將罕病納入醫保體制。另外，9月6日於上海市，也舉辦了一場大上海地區醫界的集會，集結百餘位臨床醫師，共同討論新生兒篩檢與亞太國家罕病保障制度等議題。這兩場研討會，本人都參與其中，也見證了這些研討會對於大陸罕病保障制度的推動成效，最明顯的進展，即是上海市將針對12項罕病提供補助。同時令人興奮的消息是，北京市也在醫界與政界的支持下，將於12月舉辦關注罕病研討會，也可能開啟未來北京市的具體協助措施。

隨著大陸經濟的起飛，以及與國際交流的日趨密切，罕病議題在大陸的發展已逐漸受到各界重視。展望未來大陸罕病議題的推展，雖然短期間要從中央一步到位，同時解決全國罕病病患的醫療需求仍有困難，因為大陸中央現行社保基金、社會福利政策、人口政策等尚未關注到罕病的特殊性，但是在病患團體、慈善團體、學術界、醫界與媒體開始密切推動下，可以預期罕病病患受到政策照護的可能性將會加速進行。

為了讓台灣探索出的罕病防治與保障機制，也能夠提供大陸借鏡，本會將以民間團體的身分，推動兩岸在這項課題上的交流。目前已經規劃於明年2月舉辦第一屆海峽兩岸罕病醫療保障研討會，邀請大陸關切罕病議題的專家與學者參訪台灣相關單位，並進行直接與深入的交流。來訪的貴賓預期包括有上海市紅十字會謝麗娟顧問、上海市交通大學新華醫院內科李定國主任、北京人力資源與醫療保障局蔣繼元處長、廣東省紅十字會邵岩副會長等。對於罕病議題在大陸的進展，本會給予高度的期待與關注。



▲本會曾敏傑副董事長（右）與上海新華醫院內科李定國主任交流。

重複的孩子

重複的孩子
克萊兒·鄧斯福著，莊靖譯著
台灣商務出版



文/顏克芬（研究企劃組專員）

「在脆X症出現之前，我的人生實在萬分美好…直到我生出了震撼我、也震撼我整個家族的大災難…我開始反擊，而在我的反抗中，我開始找到自己。」～克萊兒·鄧福斯

本書是一本回憶錄，由波士頓大學人文學院與科學學院副院長克萊兒·鄧福斯所撰寫。她在英語文學殿堂有著十分傑出的表現，卻在懷孕生下罹患脆X症的兒子JP後，人生自此，迷失在失序且令人震撼的未知中。克萊兒感受到過去累積的知識、建構的自我認同以及在社會中的定位從此分崩離析。

脆X症是發展遲緩常見的原因，由於X染色體上的基因出現異常，在帶因者身上不一定會出現症狀，但一代一代下來，變異的基因愈來愈嚴重，直到某一代到達爆發點，疾病便相應而生。JP一生下來便出現許多不合常理行為與非自主性的反應，除了語言與心智發展遲緩，由於過度警覺，感官超乎常人敏感，小如打針、人際社交的眼神接觸等，對JP來說，都是造成他神經無法負擔甚至崩潰的刺激來源；許多人們眼中怪異重複的行為，如撕毀紙張、塗鴉、尖叫等，卻是JP生物本能賴以生存、自我安撫的重要儀式。

克萊兒將自身在文學世界的學術訓練發揮得淋漓盡致，以充滿詩文、神話與比喻的方式，連結基因演繹的特性與生活的現象，訴說這震撼又影響廣泛深遠的故事。在描述相同經驗的詩中，克萊兒找到抒發情緒的出口；在JP不時淘氣、熱情的行為、不受拘束的世界觀中找到親子關係的救贖；最後，在失序生活重建的軌道中，拾回人我之間的定位。

生命的答案往往存在於最單純的心思意念，在克萊兒的心中，面對基因帶來的生命挑戰，答案已呼之欲出：“我不會放棄我所擁有的這個JP，去認識另一個沒有他滿懷的愛、他淘氣的幽默、他奔放的莎士比亞語句、我不會與他同住的JP。”

註：本書所稱“脆X症”，即是公告罕病所稱之“X脆折症”。

帶病長征 如果我能走一輩子

帶病長征：如果我能走一輩子
奧吉·涅特、T.R伯森著，曾博譯
漢宇出版



文/周宇翔（研究企劃組專員）

「ALS」是無情的平等主義者，在它面前，一切榮華富貴都不存在。

原本擁有強健體魄的奧吉，於2004年開始出現肌肉無力、手腳不聽使喚的症狀，為了確診，他跑遍全美的醫院，只為確定罹患的病名。即便是科技醫療發達的20世紀，依然對於ALS（肌萎縮性側索硬化症，俗稱漸凍人）一籌莫展，許多知名醫生只能說出：「對不起，這個疾病目前我們所知有限。」等令人喪氣的話語。因成功打造健身王國，奧吉的財富羨煞旁人，然而，偌大的財富在ALS面前亦顯得渺小。

有限的醫療資源及日漸下坡的身體狀況逐漸侵蝕奧吉堅定的信念，終於，他走向絕望的彼端—自殺，但這麼做卻再次改變他的人生。在罹病之前，奧吉是眾所矚目的焦點、是成功與希望的化身，而旁人對他的想法沒有因為ALS而有所改變，直到他吞安眠藥自殺的那一刻。在自殺獲救後，奧吉深刻體悟到，為了重新贏回眾人的信心，他必須振作起來，接受ALS所帶來的一切挑戰。

在檢視全美有關ALS研究的相關報告後，奧吉發現學術機構的研究無法突破此症既有的困境；因此，奧吉企圖用他最擅長的商業手段來解決自己，乃至於其他ALS患者的醫療問題。故而，奧吉開始利用打造健身王國時累積的人脈募款，並連結其他罕病組織，召集諸如營養、醫學及研究肌肉萎縮領域的國際頂尖人才共同創建了全美規模最大、最全面性開發治療ALS藥品的專案組織。

這是個進行式的故事，奧吉以堅持及熱忱向世人宣示，在有限的生命長度裡，他將持續為開發ALS藥品奮戰；他亦以自身經驗向其他罕病患者發聲，只要堅持，就有活下去的希望。在尋求治癒罕病藥物的艱辛道路上，如果他能走一輩子，就會努力一輩子。

輪椅上飛翔 讓心更無礙

文/郭惠瑜（研究企劃組專員）

熱情陽光的招牌微笑及略帶沙啞的聲音，是家軀給人的第一印象。然而微笑的背後，卻充滿許多堅忍與勇氣。高三那一年，罕見疾病「恰克馬利杜斯氏症」悄悄地找上了他，身體開始覺得酸痛，不時跌倒或扭傷。直到於台大醫院確診後，才發現自己中了「罕病特獎」，而疾病卻帶給他一個截然不同的生命樣貌。

生病之前，活蹦亂跳的家軀還曾加入社區棒球隊擔任捕手，面對身體功能日漸流逝，到最後只能仰賴輪椅行動，帶給他極大衝擊。家軀深知自己的身體狀況，自己必須比別人加倍努力，才可以完成目標。帶著不服輸的毅力，讓他在美術設計表現傑出，也長期擔任基金會的美術設計志工。家軀的好人緣，在校園內表露無疑，在社團中擔任活躍的要角，也是班上同學筆記的「供應商」，在他身上嗅不出一絲悲憐氣味，反倒讓人感受到生命的熱度。

開朗熱情的個性，使他在求職過程頗為順遂，畢業後就進入公關公司擔任美編企劃，腦袋總是裝滿五花八門的鬼點子，創意十足。而在一次偶然的機會到行無礙協會擔任志工，促成了他與行無礙協會的美麗邂逅。在接觸協會工作人員之後，喚醒了他對身心

障礙者的權利意識。原來身障者可以團結起來，共同對抗體制不公，要求環境的改善。而在協會的熱情邀請下，家軀決定與大伙並肩作戰，為台灣的無障礙環境奉獻一份心力！

行無礙協會點燃了家軀的使命感與熱情，他用心地替身障者設計無障礙捷運地圖，將每個站的電梯出入口標示出來，貼心地提醒身障者轉車時應該如何銜接各個月台，以最短的距離到達電梯處。還不忘身障者「玩」的權利，繪製無障礙地圖，標記淡水觀光區內無障礙廁所以及最佳旅遊動線，讓身障者可以玩得安心自在。而對於現行的障礙環境，他走上街頭，大聲疾呼身障者的需求，將滿腔熱忱轉化為具體行動。過程中，他體會到民間團體的團結力量，足以催化社會氛圍，扭轉僵固體制，也更加堅信自己所走的這條倡權之路。

「出門做口碑，罵人不自卑」是家軀常掛嘴邊的名言。他認為身障者應該跳脫悲情形象，雖無需佯裝樂觀，但必須讓人感到舒服與親切，以擺脫社會大眾對身障者的刻板印象；而「罵人不自卑」則是強調身障者必須培養自覺能力，勇敢地為自己發聲，提出合理的要求。簡短兩句話，清楚地描繪出一個身心障礙者應有的生存姿態。

疾病，雖是生命中的意外，卻也讓他創造出意外人生，有機會觸碰更多珍貴的人與物。回觀自己的生命經驗，家軀勉勵各位病友們－「不管別人怎麼想，請你們一定要喜歡自己」。唯有認識自己，接納自己，才能跨越心理障礙，尋得怡然自處之道！



▲家軀無畏體制，走上街頭倡議環境無障礙！



▲家軀與莘莘學子分享生命經驗。