

從門縫，看見春天

病友：秋蓉

疾病：小腦萎縮症

「治療師的專業指導，病友的加油打氣，讓我重新看見生命的春天。」



個子嬌小的秋蓉，從發病至今已經十五個年頭了。發病初期，剛好是父親因為同樣疾病去世之時，同時要面臨失去至親的痛，又要承受自己也罹病的事實，加上其他兄弟姐妹，大妹同為罹病者，大弟雖尚未發病但對未來也充滿諸多不確定，唯一沒有「中獎」的么弟，卻也是個腦麻同時伴有輕度智障的患者。上天給予這一家人的試煉，似乎特別的殘酷與嚴苛。

發病前的秋蓉，活潑外向，大學畢業後在貿易公司上班，一切看起來都很順利。發病後失業，好強的她不願讓家人知道，一個人待在台北領失業救濟金，缺錢也不願說，等到舅舅發現才把她接回宜蘭跟母親、么弟同住。未婚的秋蓉，不想自己變成媽媽的負擔，總是積極地嘗試各樣的復健動作，然而在缺乏專業人士的指導下，不是不小心受傷，就是方式不對，越做越累，甚至跌倒受傷開刀住院。長期以來自身疾病的壓力，母親照顧兩個身障者的辛苦，也讓秋蓉跟媽媽間不時有所衝突，親子關係變的更為緊張。

在罕病基金會的協助下，一年多前，秋蓉從宜蘭搬到台北，跟其他同樣病類的朋友共組「罕病協力家庭」，且於專業治療師指導下，開始正確的復健之路。個性積極，性情溫和的她總是耐心聽從治療師的指導，一次又一次的練習正確的動作。現在的她行動不便，雖可自行進食、盥洗、上廁所，但是移動上還是需要藉助他人跟輪椅，尤其過去的跌倒經驗，更讓她心中有著陰影，總是小心翼翼地看待每一次的行動。

而為了增強她的肌肉肌力與耐力，改善站立時的平衡，增強她翻身、轉位，以及從坐到站的可能，治療師在跟社工員、秋蓉討論後，擬定了一系列的治療計畫。包括教導秋蓉跟外傭使用移位帶，使她能夠輕鬆順利的位移。此外，利用坐姿彎腰撿球、投球等動態活動，來增強坐姿的動態平衡，同時達到訓練軀幹與上肢肌力與耐力的目的。還有使用串珠運動，來訓練手部的精細動作，以幫助手部的活動。

在物理治療師的專業指導，跟同樣病類病友的相互打氣下，秋蓉現在的身體肌力耐力都有所提升，本來因為受傷氣切傷到聲帶而導致說話聲音微小的狀況，也因為身體功能的日漸進步，跟著有所改善。這一切看在媽媽的眼中，既感動又欣慰，母女倆的關係也因此而獲得改善。