

「輕鬆玩一夏」中區暑期才藝班

文/顏春華（中部辦事處社工員）

罕病家庭多數父母因白天工作無法全天候照料孩子，也不希望他們整個暑假都閒置在家中，坊間的夏令營或才藝班又因對罕病的不瞭解而不願收置罕病學童。「暑假」變成家長們每年必須傷腦筋的課題之一。為減輕家長壓力，並豐富罕病兒童暑假生活，本會中部辦事處於2009年首度開辦暑期才藝班，課程內容頗獲好評，今年決定擴大舉辦，每週一次共7次的課程，除了美術課，首次規劃身體潛能開發課程，總計有9種病類、13位病友及手足參與。

美術創作 驚奇連連

美術課邀請台中教育大學兩位大四美術系的學生授課指導，教學經驗豐富的大姊姊讓小朋友們大膽嘗試複合媒材和立體作品。用馬賽克親自動手做出獨一無二且具實用性的造型相框；小獅子則是利用毛線做出獅子鬃毛的立體感，再搭配小朋友自行想像創造的背景圖，呈現出的豐富視覺效果讓大家驚呼連連。最令人印象深刻的則是利用黏土、奶油土、保麗龍柱加上萬能的雙手，大家模仿蛋糕師傅，做出自己心中好吃的蛋糕，豐富又有趣的課程內容，十分受到小朋友的歡迎。

9歲的小怡已是第二次參加暑期才藝班，雖在語言及認知等各項發展稍有遲緩，但透過志工哥哥從旁細心帶領，她亦能夠認真地完成作品，並與其他伙伴成為好朋友。小怡的爸媽說平日很少有機會接觸這類的課程，每一次都是新奇的體驗，去年課程結束後，她常提起上課的情形和志工姐姐，直說希望今年也能

夠報名。

身體潛能開發 挑戰不可能

今年首次開辦的身體潛能開發課程，邀請到台中市葳格國民中小學體育老師及具專業兒童體適能教練背景的兩位老師協助指導，共設計了7種主題課程，適當的身體活動設計加上不同的道具器材輔助，如：氣球、紙棒、彩帶、羽球、寶特瓶毛巾等，增進了大家動作能力的全面發展，與同儕互動及想像力。課程開始老師都會結合音樂帶領暖身動作，讓心情興奮的小朋友先平靜下來，而每次的主題課程都會選定一位小朋友當班長，賦予動作示範的任務，讓大家有成就感。最後一週的親子小小運動會，更是讓家長及小朋友卯足全力挑戰極限！

13歲的小榕是其他型肌肉萎縮症的病友，因肌肉力量不足，參與過程確實有所限制，老師會給予小榕不同的課程目標，也會讓其他學員了解他是因為肢體的限制而非擁有特權，並適時促使其他人跟小榕進行更多互動。因為平常在學校連體育課都無法參與，小榕跟媽媽都覺得這次課程是十分難得的體驗。

暑期才藝課程內容多元，以小班互動式教學，建立病童之自信、減少焦慮及挫折感，亦可參與平日很少接觸的體能活動，抒解在校學習壓力，同時還能讓長期無法休息的家長有一個喘息的午後。今年來不及參與的小朋友和家長們，沒關係，還是可以期待明年的課程喔！



▲學員創作的「好吃的蛋糕」作品側照。



▲身體潛能開發—笑臉找朋友。



▲身體潛能開發—炸彈開花。



南區舒壓按摩與媽媽教室

要您好孕放輕鬆

文/醫療服務組、南部辦事處

生育準備不輕忽 幸福好孕自然來

本會自推動生育關懷補助方案以來，許多孕媽咪已經充分了解產前檢查的重要，但為持續深耕這樣的防治觀念。本會於6月5日在高雄博愛國小辦理罕病防治的教育課程。

課程一開始，邀請到高雄醫學大學附設中和紀念醫院趙美琴主任，與我們分享「重視生育規劃 預約健康好孕」的概念。其中要注意的是，孕前健康檢查應該包含的幾個重要項目：檢視遺傳性疾病的帶因狀況、德國麻疹病毒的免疫力、年齡、身體健康及精神狀況等。懷孕生子是人生的重要大事，然而現今醫療科技仍有許多遺傳疾病未能及早驗出，唯有透過詳盡的家族史調查、遺傳諮詢、生活環境的建議以及醫療常識的教育，方能達到婚孕前檢查的最大功用。趙醫師特別指出，健康寶寶由夫妻共同創造，所以準爸爸也要進行相關的孕前檢查，可逕行前往設有家醫科、保健科、遺傳諮詢中心之醫院進行。希望藉此可讓每位準父母及早在充分的準備下孕育下一代。

因為感受到罕病家庭成員身心的壓力重擔，活動過程中我們也介紹長期服務於高雄張老師基金會心理學苑的葉秋芳講師，帶領學員們探索身體不適、負面情緒的來源等，透過精油嗅聞、穴道按摩技巧，輔以輕音樂和緩心情，學員們適時練習放鬆，受益良多，會後迴響熱烈，許多學員表示有助於緩和其不安與緊張，讓整個活動的學習成效更顯著。

樂活抒壓 減壓按摩自己來

南部辦事處於2008年開始推行全方位家庭支持課程，如「動手DIY--在家輕鬆做復健」、「緊急狀況我可以--CPR基本急救訓練」、「早期療育何處尋？」及「何謂安寧療護？」等課程，透過簡單的教學互動模式，使病友與家屬可以學習更多新的照護知識與情感的相互交流。

今年延續以往的精神，於高雄市博愛國小舉辦全方位抒壓按摩活動課程，特別聘請「左腳右腳經典按摩會館」資深按摩師—曾金世先生，亦是本會病友的家屬，將其多年抒壓按摩的技巧與照顧兒子的心得，與學員們進行交流分享。

曾爸爸為了照顧盡全力兒子，進而衍伸出一套專屬的抒壓按摩的技巧，用於減緩兒子因疾病所導致的身體不適。課程藉由病友與照顧家屬的相互搭配，用「指壓」和「掌壓」的方式，進行全身的穴道按摩。為了即時掌握學習效果，也安排實際操作，讓學員們能立刻複習所學習到的按摩技巧，講師並逐一解答大家所提出的問題，讓每位學員能夠更清楚瞭解。

在活動結束後，學員紛紛表示藉由這次的活動，不僅可以學到按摩的技巧，更可以認識其他的病友家屬，進行情感的交流分享。從每位學員臉上燦爛的笑容，就可以明顯感受到這樣的歡樂氣氛。雖然活動的時光總是短暫，但是相信對於每位學員而言，活動回憶的感染力將會是無限而深遠！



▲趙美琴醫師與大家快樂合照。



▲葉秋芳講師帶領抒壓放鬆課程。



▲曾金世老師教大家如何抒壓按摩。



▲AADC家屬經驗分享。

擁抱希望 看見彩虹

文/病患服務組

美麗心世界 用心開展彩色人生

外胚層增生不良症及羅素西弗氏症都是病友人數不多，尚未成立聯誼會的病類。本會為了協助這些病友能一同聚會、交流，於6月20日在本會台北病友服務中心為此兩種病類舉辦聯誼活動。

活動一開始，先讓不同病類的出席者分開來進行經驗交流。外胚層增生不良症的病友們在成長、就學或就業的過程中皆會面臨身體照護、學校冷氣申請等不便的處境，過來人的經驗可以相互參考及勉勵。

羅素西弗氏症病友剛出生時，都有共同的小三角臉、肢體不對稱、長短腳等問題，另外如身高沒有長高；不愛吃東西的營養吸收狀況；疾病非政府公告罕病，無法順利取得更多社會福利保障等問題，都是家長關心的焦點。

接著安排一場由陽光基金會特約諮商師李逸明心理師主持的「美麗心世界」心理健康講座，讓兩個病類的出席者都可以一同參與。外胚層病友因疾病關係，使得牙齒、頭髮、指甲、腺體發育異常，在外觀上有其「特別」之處；而羅素西弗氏症病友因身高過於嬌小，在學校也容易被其他同學嘲笑，李心理師提供一些正向的方法教導病友們如何面對嘲笑，同時也鼓勵家長們學習去接納孩子的特別，給予適度的鼓勵與支持，陪伴孩子處理嘲笑。最後李心理師提供「保持平常心」、「正向思考」及「主動積極」等三種不敗密技，鼓勵病友們展開自信精彩的人生。

目前已有病友設立專屬外胚層病友的部落格（<http://www.wretch.cc/blog/edsociety>），希望病友們可以在此進行訊息交流。



▲羅素西弗氏症病友家庭大合照。

愛與不放棄的勇氣

芳香族L-胺基酸類脫羧基酵素缺乏症（簡稱AADC缺乏症）是一種神經傳導物質缺陷的罕見疾病，小病友肌肉張力低下、發育遲緩，最令家長痛心的是，每隔不久孩子就要經歷長達數小時類似癲癇發作的症狀，對小小病童以及家長來說都是無比的折磨。而其他運動障礙的症狀就和巴金森氏症似乎相似。一群家長們為了孩子更好的未來，在基金會的協助下於2007年9月15日，正式成立AADC聯誼會，凝聚家長們的力量。

而今年的AADC FAMILY年度聚會在7月18日下午於台大兒童醫療大樓15樓會議室順利圓滿舉辦，來自全台共計19家64名AADC家族成員到場參與。

在本會陳副執行長引言開場後，隨即由長期關心並致力於AADC治療的台大醫院基因醫學部胡務亮主任到場為病友與家屬介紹AADC最新治療方向，臨床試驗計畫的進行也為家長們帶來新希望。課程結束前，外科曾勝弘醫師也特地來會場為病友及家屬加油打氣。

活動中每個家庭皆分享自己孩子的近況、症狀和心得，如何幫助孩子減少發作時的不適、加強體重和體力以及緊急狀況的處理，都是大家所關心的問題。本次活動更有來自馬來西亞的病患家屬及醫生共同參與，他們很驚訝於台灣AADC聯誼會的團結力量，也見證了台灣家長的愛與不放棄的勇氣，希望可以把台灣經驗帶回馬來西亞。

最後，活動在家長熱絡分享下依依不捨地結束，期待透過AADC聯誼會建立的緊密網絡，能為每個家庭都帶來力量與希望，不僅讓更多溫暖注滿心中，也希望未來的路可以走得更穩健。



99年度居家身心障礙者維生設備用電補助計畫上半年度執行成果

文/周宇翔（研究企劃組專員）

自台電公司將電費計費方式改為分級累進制度後，維生設備電費的支出對於身障家庭來說無疑是一項不小的經濟負擔。本會持續關注此一問題並於去（2009）年底，在管碧玲委員的帶領引見下，協同4個罕病病友協會（中華小腦萎縮症病友協會、中華民國肌萎縮症病友協會、中華民國運動神經元疾病病友協會及中華民國關懷魚鱗癬症協會），共同拜會內政部江宜樺部長，最後終獲部長承諾編列「99年度居家身心障礙者維生設備用電補助計畫」（以下簡稱本計畫），以讓有維生用電需求的身心障礙者能獲得更妥善之照顧。

上半年度執行成果

本計畫申請時程分為上下兩個半年度，上半年度已在5月31日截止收件，相關執行成果如下所述。

1. 申請人數：

上半年度共有1,248人申請，其中罕病病友173人，佔整體13.9%；非罕病人數為1,075人，比率為86.1%。

2. 團體申請窗口：

本計畫之申請方式分為個人及團體兩類，在團體方面，上半年度計有「中華小腦萎縮症病友協會」、「中華民國運動神經元疾病病友協會」、「中華民國肌萎縮症病友協會」、「台灣歡呼兒協會」、「老五老基金會」、「金門縣輔具資源服務中心」及「板橋中興醫院附設居家護理所」等20個團體接受辦理（詳細窗口名單請見本會官網「用電補助專區」）。此外，也歡迎其他身心障礙團體於下半年度主動擔任受理窗口。

3. 補助金額：

為使整體審核流程更具嚴謹公正，本會特聘請醫界、學界及實務界等各領域之專業人士共同組成「用電補助計畫專業審議委員會」，並於6月21日召開第一次審查會議，會中針對申請之案件進行審核，最終委員們實際核准補助之人數及金額如下表所示。

上半年度實際補助金額為6,356,016元，其中以氧氣製造機為最大宗，為5,025,132元；呼吸器次之，為1,134,720元。

99年度居家身心障礙者維生設備用電補助計畫
上半年度補助金額表

維生設備項目	補助月份	補助度數	核准補助人數及金額
呼吸器	1~6月	64度/月	985人 1,134,720元
氧氣製造機	1~6月	238度/月	1173人 5,025,132元
血氧監測儀	1~6月	22度/月	280人 110,880元
咳嗽（痰）機	1~6月	2度/月	23人 828元
抽痰機	1~6月	6度/月	782人 84,456元
總計	--	--	-- 6,356,016元

*補助金額以每度3元計算。

下半年度申請需知

申請下半年度案件之注意事項如下，請有需求之病友詳讀後，於受理期間提出申請。

1. 申請時間：

下半年度之申請期間為11月1日至30日止，本會將於10月上旬將相關申請表放置於本會官網（www.tfrd.org.tw），請有需求之身心障礙者檢附下半年度申請表後，於申請時程內提出申請。

2. 開放冷氣機項目之申請：

下半年度補助之維生設備除既有5項外，尚針對領有身心障礙手冊及重大傷病註記之魚鱗癬、泡泡龍及無汗症患者開放冷氣機之申請，請前述有此需求之病友填寫「冷氣機專用申請表」後，於受理時間內提出申請。

3. 首次申請者仍需檢附設備照片：

在檢附文件方面，若上半年已申請過且此次申請項目相同者，僅需檢附申請表及證件黏貼表；但若為首次申請或有新增申請項目者，除了前述文件外，尚需附上「申請設備與申請者同時入鏡」之照片及專業醫事人員診斷證明以利案件之審核。

針對下半年度的各項申請流程與細節，如有任何問題也歡迎直接電洽本會，將有專人為您解答。

諮詢專線：病患服務組 林慧婷社工員（分機162）

研究企劃組 周宇翔專員（分機124）

夢想

築夢，逐夢。「你的夢想是什麼？」小時候的我們，常被問到這樣的問題。不論是改變世界的人生大夢；亦或是生活中讓自己豐富喜悅的小小的夢想，每個人心底最渴望的呼喚，就是夢想的起點。許多的病友不畏懼身體的病痛、克服心理恐懼的障礙、不讓他人懷疑的眼光削弱堅定的決心，朝著夢想一步步前進，這艱辛又美麗的旅程就是這文章動人之處。本文自這一期生命喝采「夢想」徵文中，擷取部分優秀作品刊載，如欲詳全文請參閱本會網站「生命喝采」專區。



優選作品分享1

作者/羅揚（黏多醣症第二型病友）

每一個人都有屬於自己的夢想，夢想可以是天馬行空，也可以是一種渴望，當然也可以是對美好事物的追求。我喜歡賞遊山川之美，也熱愛走訪地方人文丰采，那種融合所見所聞再轉化為層層深刻體驗的過程，經常能帶給我再次奮發向前的動力。於是，我常藉由旅行來豐富我的夢想，也因為夢想，讓我更期待下一段旅程。

對我來說，能再度到溪頭遊玩，是我現在無數的夢想之一。

那一年的盛夏，溽暑的炎熱實在令人難耐，順著縣道151線一路朝著山上前進，兩旁的街道是鹿谷的市集，各式各樣的茶館與批發商店櫛比鱗次，再一路順著彎道而上，神祕的山林夾雜著檳榔樹群，一會兒是溪水潺潺，一會兒是雲霧飄渺，輾轉多次，終於如層層簾幕的孟宗竹林拂送著一陣陣翠綠的山風，彷如一群群的仙子輕舞著羽扇，笑盈盈的歡迎我們來到溪頭仙境。

緩步走在蜿蜒的林間小徑，在這通往神木的步道上，早已忘了塵世的喧囂，我們盡情沐浴著清新的空氣，一種來自中海拔的韻律，任心神在沁人的森林涼意中悠遊，不知不覺，整個身子也隨之輕盈起來，山風吹過，陣陣松濤沙沙作響，幾片仍帶有些綠意的嫩葉颼颼飄落，更增添了些許禪味。

然而最美最幽靜的，依舊是那深邃的大學池，池上有座林木扶疏的小島，由兩道竹拱橋連接著，恰如樂譜上的滑音，曼妙的帶過遊人；彈指間，雷聲敲響了新的樂章，午後山間的陣雨如傾盆般伴著山嶺間的白霧而下，我們慌慌張張的躲到落雨杉下，有如蓉子的描述般，雨絲是喜悅的音符，不需要過於複雜的伴奏，她，就是一首詩，一首歌。

曾何幾時，溪頭的回憶逐漸被我所淡忘，就像是日曆上曾有的那一天，那一幕，在翻開的瞬間如此令人讚嘆，然而過了一天被撕下後，被置於一角逐漸變淡變黃，這段往事，與童年一樣，是如此的令人喜悅，然而，他們都在厚厚的相簿中，很久很久沒有被太陽曬過。

那天走過紅樓，趁著紅霞尚未浮現，匆匆踏進植物園，在荷花池畔駐足冥想，時已暮秋，夏日的浪舞早已煙飛，花瓣凋零，蓮葉萎黃，在一場秋雨中，濛濛瀟瀟的水面映照著若有似無的樹影，不禁讓我想起記憶中的大學池，同樣的茫茫一片，同樣的靜謐，坐在紫籐架下，我望著此情此景已無言。

如果重遊溪頭，我到底是要順著原路，再次回到湖畔的涼亭歇息，還是拾級而上，登上鳳凰山巔？對我而言並沒有太大的差別，溪頭，不僅僅是一個旅遊景點，更是我的創作靈感來源之一。有一天，我相信有這麼一天，我會再次回到溪頭，我將重拾步履，當那山風再次吹拂深林之時，再回到大學池，再度聆賞自然的樂章，也期待再見到那令我神往的絕世容顏。



優選作品分享2

作者/蔡培仁（軟骨發育不全症病友家屬）

做一個永遠快樂的人

夢想做一個永遠快樂的人，是我的第一志願，跟別人夢想當總統、醫生、科學家 是不一樣的。

憶起小的時候大人常扮鬼臉逗我開心，我笑了，這是我從有記憶以來所能想起來的情形。第一次上小學拿到課本，第一次結交到新的同學，很多的第一次因為新鮮，得到了意想不到的快樂。

選擇快樂過日子

結了婚第一個小孩子戰出生了，第一次當爸爸的感覺很快樂，我的小孩雖然肢體上有缺陷，但是因為一直以來保持快樂是我的夢想，就是因為這個想法讓我突破很多的難關，結交到很多朋友，因為小孩的關係，我跟老婆約定好，不管遇到什麼事，痛苦的過日子是一天，快樂的過日子也是一天，我們選擇了快樂過日子。

逐夢時光

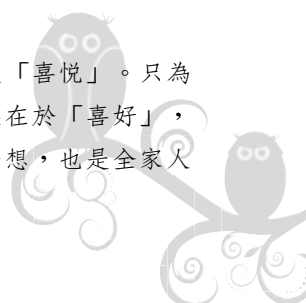
全家人有了共識，選擇了快樂過日子，「追求快樂」四個字，便是激勵全家的座右銘。是的！追求快樂，並得到快樂的人生，是每一個人一生中最重要的心願，世界上沒有比快樂更能使人美麗的化妝品。根據一份非正式的抽樣調查統計，只有2%的人認為自己快樂，而不到10%的人能夠記得一次（或一剎那）真正快樂的經驗。現今的社會常使我們曲解快樂的意義，認為快樂是源自於他人的認同與物質的”酬”，我們要將這些不正確的觀念拋到九霄雲外。

明確以下觀念，調整生活的節奏，就可以和嶄新的快樂人生作好朋友！

- 1.我就是快樂的主人。不一定要得到他人讚許，只要充分肯定自我，拋棄消極思想，運用正面思想生活，就能擁有主宰快樂的權力。
- 2.快樂是自己製造出來的。用微笑鼓舞自己，完美主義並不能為我們帶來快樂。真正的快樂，可以從培養自己的愛好做起，有許多未知的領域，值得你我去探索與發掘。
- 3.快樂就是寬容和知足。只要我們看淡無謂的苦惱與怨恨，化去阻礙的不如意，盡情去享受生命的樂趣，各種障礙將一一化解，我們就可以和快樂結緣。
- 4.有一點挫折也是快樂。過去的錯誤已經發生，內疚永遠解決不了問題，設法走出自責的牛角尖，掙脫憂慮的羈絆，從錯誤中找到方法，有效解決，就是另一種型式的快樂。
- 5.快樂並非要盡善盡美。失敗未必不「英雄」，成功與快樂的衡量標準沒有制式答案，將自己放在適當的位置，就能找到專屬於自己的快樂。

保持快樂

夢想其實有很多，在天堂裡，人們願意為對方付出，收穫最大的反而是自己，付出的代價就是「喜悅」。只為自己著想的人，一定會錯失來自為人付出的喜悅，也就是說「野心的盡頭就是快樂的起點」。快樂在於「喜好」，不在於東西本身，我們之所以快樂，是因擁有自己喜歡的東西而快樂，所以持續保持快樂是我的夢想，也是全家人的夢想，愈快樂就愈接近夢想，來吧！一起追逐吧！



善用資源 陪伴牽手永相隨

文/陳舒涵（醫療服務組專員）

治療師（右）指導阿雙丈夫（中）替阿雙施作復健運動。▶



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。

10多年前，阿雙是個全能的家庭主婦，每天洗衣做飯，一手打理安排丈夫、子女生活，勤儉本份，日子過得忙碌而充實；不料突如其來的罕病，讓阿雙從照顧者變成被照顧者。

初期，阿雙遭遇好一段時間莫名的失眠、走路搖擺不穩。原本以為是身心壓力導致憂鬱症復發，加上被誤診為巴金森氏症，治療兩年餘無效後，阿雙症狀加劇，已無法獨立行走、說話含糊不清，數度輾轉就醫才發現原來是罹患了「小腦萎縮症」，這對毫無家族病史的阿雙及家人，打擊至深，先生茫然失措也只能咬牙撐起照顧重擔。自此阿雙病況愈下，迄今雖然意識清醒，然全癱臥床、重度失能，舉凡生活事務、移位、排泄莫不需旁人協助，輔具及管路讓她成為高度照護需求的患者。

由於住家老舊沒有電梯，阿雙出門極為不便，更遑論持續至醫療院所復健，阿雙的肢體、關節逐漸出現緊縮、沾粘的問題，而年邁的先生長期勞心勞力

地照顧，又因為不正確的照顧技巧及姿勢，導致自己腰背、心血管也受傷，在心理、體力不堪負荷的情況下，也曾經將阿雙送往機構安置，但因為不忍見阿雙反覆院內感染折磨，他下定決心說：「這是我的責任，我要接阿雙回家好好照顧」。

為了讓阿雙在家照顧能夠舒適安全，先生善用社福資源，申請政府居服員服務，協助洗澡、家務清理等，並透過社區駐點復健師轉介，申請本會的到宅服務，以獲得更多照顧支持。

經過本會初訪評估後，由本會到宅服務團隊的職能治療師進行被動復健運動、擺位等指導，經過4次的服務，解答了阿雙先生過去對於復健以及照顧技巧的疑惑。老師建議他們，在復健前先以緩慢速度幫助阿雙放鬆，及透過伸展來降低張力，同時配合每天分段多次的復健頻率及照顧姿勢的修正，先生不需在急切壓力下進行復健，而是懂得調配照護與休閒的時間。阿雙的先生感謝老師從旁指導，雖然太太不會說話，但看到她臉上愉快舒服的表情，自己不但高興，協助復健的過程也更輕鬆省力。

本會到宅服務方案不僅目的在提升個案的照顧品質，如何能擴及照顧者、整個家庭，使其恢復原有的家庭功能，亦是本方案努力的目標。本個案因為社福資源的介入與關心，讓先生更有信心與能力堅持這份照顧責任，未來我們將持續鼓勵夫妻兩人外出參與基金會更多的活動，共同支持他們攜手相伴對抗疾病！



愛心伙伴齊努力 挑戰不可能

文/古為中（南部辦事處社工員）

◀ 可以安穩睡午覺後，小劉終於露出開心的笑容。

父親長年在外工作鮮少回家，母親不聞不問早已離家失聯，全由低收入戶的姑姑一肩扛起照顧3名小孩的責任，這就是小劉的故事…。

小劉今年13歲就讀國一，是一位裘馨氏肌肉萎縮症的病友，在國小老師熱心的轉介下加入本會，多年來本會協助姑姑及小劉度過困境，許多服務方案陸續、點點滴滴地支持著他們。轉眼間，小劉已是一位荳蔻少年，清秀的外表，帶著靦腆的笑容，彬彬有禮，總是不好意思說出自己的感受，深怕麻煩別人。

近日，南辦社工員為瞭解小劉在校的午休問題，特別到學校進行訪視。坐在電動輪椅上的小劉，因學校無法提供舒適的床鋪可以讓他躺臥著午休，故僅能在輪椅上趴著休息，又由於脊椎側彎嚴重，對於身穿背架的他，其實是相當不便且容易受傷的。學校老師為解決此一問題，特別在電動輪椅的桌上放置一個抱枕，以增加高度，但是他還是因姿勢不佳而難以入睡。但因為怕再次麻煩老師，小劉並沒有說出真正的需求與感受。

在瞭解這樣的情形後，本會先從調整電動輪椅來著手，市面上雖有可斜躺式的電動輪椅，然而這樣的電動輪椅所費不貲，對於低收入戶的他們來說，實在無法負擔。且因為小劉的輪椅已申請過社會局的補助，在使用年限未到的情況下，是無法再向社會局申請補助的。而我們也同時積極向輔具中心詢問是否有合適的電動輪椅可以租借？不巧的是該中心的電輪也都租借出去了。

後來，學校老師提供一個可臥躺的木板床，但對他來說，堅硬的床板並不舒服。最後，經本會社工員詢問長期與本會配合的醫療器材廠商後，該廠商願意免費贊助全新的氣墊床，並協助安裝及教導老師使用。裝置當天小劉非常開心，終於可以安安穩穩地睡個好覺，緊繃的身體也能獲得休息，以後下午的課程就能打起精神專心學習了！小劉也從原來的愁容，轉為燦爛的笑容。

罕病病友及家屬往往因為不願麻煩別人，寧可將自己的需求降低來配合不適當的周遭環境。經由本會細心的關懷與支持，引導病友將自己的需要表達出來，甚至比病友更瞭解他們的需求，再經由資源媒合連結，使其需求獲得滿足。看到病友開心地笑容，就是我們動力的來源！

