



## 社會有愛 就業無礙

### 威爾森氏症就業適應座談會

由本會育成之「威爾森氏症病友聯誼會」至今邁入第9個年頭，每年度皆會透過舉辦聯誼活動，進行相關醫療飲食新知資訊交流，並讓病友們有相互支持、打氣的機會。由於威爾森氏症中目前有不少成人病友面臨到就業需求，本會今年特別針對「就業適應」的議題邀請專家進行分享，在4月24日於台大創新育成中心舉辦聯誼會活動。

當日邀請台北縣身心障礙職業重建服務中心職業重建個案管理員陳家倫到場主講「身心障礙者的就業適應」，首先說明個人、職場與勞力市場相互影響就業的因素，其中職場因素包括工作內容、條件和環境；個人因素包括生理條件、學經歷與獨立性；勞動市場因素則包括人力需求與整體市場景氣，對身心障礙者而言，「人與環境的無障礙」是特別需要克服的一環。接著講師也針對目前政府勞政服務與資源進行介紹，而最難得可貴的則是當日參與的病友們在聆聽演講之後，主動分享自己求職管道與就業經驗，也互相鼓勵在疾病控制之餘，能夠更精進專業尋求一技之長，或從身障特考方面著手進行準備，相信這些寶貴的經驗分享都對與會者未來求職之路有很大的幫助。



▲罕病朋友的就業路需要你我的共同支持。

## 台灣弱勢病患權益促進會

### 第四屆第一次會員大會暨理監事改選

台灣弱勢病患權益促進會於今年4月17日在內政部多功能輔具資源整合推廣中心辦理第四屆第一次會員大會暨理監事改選，當天有20名會員（代表）蒞臨出席投票及參與會議。會議中報告了促進會在2009年所進行的方案及服務，包含了：「角落欣世界」廣播節目宣導，由聯合勸募補助的「醫療弱勢病患權益促進行動計畫」等，亦將今年之工作計畫一一向會員們報告及說明，會員均給予支持並期許促進會於2010年有更好的表現。

會議報告完後隨即進行第四屆理監事選舉，第四屆理事長由高血氨症暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會陳莉茵女士當選連任，以下為促進會第四屆理監事當選名單，期盼他們能繼續為台灣的弱勢病患權益打拼，以造福更多病友。

#### 第四屆理監事當選名單：

理事長：高血氨症暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會  
陳莉茵女士

常務理事：台灣泡泡龍病友協會 林錦貴女士

常務理事：中華小腦萎縮症病友協會 黃玉春女士

理事：有機酸代謝異常病友會 曾敏傑先生

理事：大肢俱樂部 蔡元鎮先生

理事：中華民國肌萎縮症病友協會 劉俊麟先生

理事：中華民國多發性硬化症協會 雷蕾女士

理事：中華民國運動神經元疾病病友協會 沈心慧女士

理事：台灣結節硬化症協會 施逸民先生

常務監事：台灣海洋性貧血協會 吳璧妃女士

監事：台灣關懷地中海型貧血協會 陳立明先生

監事：高雄市關懷地中海型貧血協會 蘇榮茂先生



▲一群為台灣弱勢病患權益努力不懈的人！

# 居家照顧零風險 居家環境安全檢查DIY

文/陳莞音（台大醫院輔具中心暨本會約聘職能治療師）

從照顧的場域來看，「機構」及「家庭」是兩個失能者主要接受照顧的地方，而罕見疾病由於疾病特殊，大部分的病友以在家接受照顧為主。鑒於此，本會已針對接受居家照顧的病友開辦到宅關懷服務，其中包括到宅復健、生活自理能力訓練指導及心理輔導等服務。然而，畢竟專業人員進駐家庭指導的時間有限，對於罕病病友來說，更多的時間是與家人相處或獨自在家，故而居家環境的安全性便顯得相當重要。因此，以下簡略說明居家環境中的高危險地區，希望能透過介紹讓每位在家接受照顧的病友能達到居家照顧零風險的目標。

根據國內外研究調查，幼兒與長者最常發生意外事故的地點是居家，而非外面混亂的車水馬龍，其中客廳與浴室更是最常發生跌倒、摔傷的地點，為什麼熟悉的家中反而是意外受傷的主要場所呢？這多半肇因於居家環境安全性不足，忽視可能隱藏其中的危險因子，尤其失能者多有認知、行動功能的損傷，更增加意外發生的機率。因此了解居家環境安全的原則，再配合健康行為、生活型態以及住宅環境這三方面進行調整，才能夠有效預防跌倒與相關的意外災害。下列表格將介紹居家環境安全需要注意的檢核項目，並在每一項後方提供簡單的解決方案，相信居家安全的提升不再是紙上談兵，而能夠落實於你我的家中。



居家環境安全檢核表

地板：請查看每個房間、客廳、餐廳、通道的地板			
1.	通道上，或走到房間時，是否必須繞過傢俱或箱子？ ◎請將不必要的傢俱與箱子移除，以便保持通道暢通。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
2.	地板上是否有小塊地毯、踏腳墊等？ ◎將地毯、踏腳墊移除，或使用雙面膠帶或防滑襪裡，以防地毯滑動。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
3.	地板上是否有紙張、書籍、毛巾、鞋子等其他物品？ ◎撿起地板上的物品，切勿將雜物等東西放在地板。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
4.	在家中走動時，是否必須從電線（如電燈線、電話線或延長線）走過或繞過電線？ ◎將電線捲起或用膠帶、壓條貼牢，固定於牆邊，以免被電線絆倒。或是多加裝插座，少用延長線。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
5.	電線、延長線是否有老舊破損？ ◎更換老舊的電線，同一條延長線勿同時使用過多裝置，以免電流負載過量，易引起火災。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
樓梯：請查看屋內、屋外使用的樓梯			
6.	樓梯上是否有紙張、鞋子、書籍、小塊地毯或其他物品？ ◎將樓梯上的東西撿起。切勿將東西堆積於樓梯上。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
7.	梯階/梯板是否有破裂或不平？ ◎修好鬆動或不平的梯階。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
8.	樓梯上方是否有足夠的照明？ ◎樓梯的頂端與底部安裝電燈，已安裝者請確認亮度。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
9.	每一梯階/梯板的邊緣是否容易察覺？ ◎每一梯階的階緣可用醒目的顏色(紅、黃)標示，避免踩空。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
10.	是否僅有一個樓梯或電燈開關（只在樓梯頂端或底部）？ ◎頂端與底部都應該安裝電燈開關，發光的電燈開關尤佳。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
11.	梯階/梯板上的地毯是否鬆動或磨損？ ◎確保地毯緊貼在每個梯階/梯板，或將地毯取下，貼上防滑的橡膠踏條。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
12.	扶手或欄杆是否鬆動或破裂？樓梯是否只有一側設有扶手？ ◎修理鬆動的欄杆或重新安裝。確保兩側都設有扶手，而且整個樓梯都設有扶手。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>





衛浴：請查看所有的廁所、浴室、淋浴間			
13.	每個櫥櫃、抽屜的門都可以確實地關閉？ ◎不放心的話，可加上坊間的兒童安全鎖。確保每個櫥櫃、抽屜在不使用的時候，都能夠確實關閉，避免不經意的碰撞。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
14.	經常使用的東西是否放在高層架？ ◎移動櫥櫃中的物品。將經常使用的東西放在低層架（大約在腰部高度）。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
15.	若要拿高處的物品，使用的梯凳夠穩固嗎？ ◎不穩固的梯凳或椅子可能導致跌倒。好的梯凳必須有大的基座、橡皮止滑踏墊與扶手把。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
16.	食物、飲料、清潔劑是否有分別放好，而非混在一起？ ◎食物、飲料與清潔劑要分開擺放，而且盡量每種食品、清潔劑都是使用原本的包裝容器並保留標籤，避免誤食誤用的中毒事件。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
17.	地面是否經常潮濕或油膩？ ◎濺出或翻到的液體、食物要立即清理，地板上噴止滑噴霧，潮濕的地面要等完全乾燥後再走過去以避免滑倒。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
廚房：請查看廚房與用餐區域			
18.	浴缸或淋浴區域的地板是否很滑？ ◎在浴缸底部與地板上安裝防滑橡膠墊，或是貼上止滑條。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
19.	進出浴缸或從馬桶上站起來時是否需要支撐？ ◎浴缸邊、馬桶旁安裝一字型或L型扶手，馬桶上也可放馬桶增高器方便起身。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
20.	是否會在浴室內使用電器產品？ ◎吹風機、電動刮鬍刀、收音機等物品不要靠近有水處，使用完畢後務必拔掉插頭，以免觸電。不建議將電暖器放在浴室內，可以移到門口。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
21.	熱水的溫度是否適宜？ ◎泡澡或淋浴前，務必先試水溫，或改採冷熱混水閥的水龍頭，方便溫度的調整，以避免燙傷。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
臥房：請查看所有的臥房			
22.	床邊的燈是否不容易伸手摸到？ ◎將燈安放在床邊容易伸手摸到的地方。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
23.	床舖到廁所的通道是否黑暗？ ◎安裝自動感應的小夜燈（天黑後會亮起），如果床舖到廁所距離很遠，可考慮放便盆椅在臥房內。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>
24.	床邊是否設置電話或緊急鈴？ ◎如果失能者獨自睡一間，床邊伸手可及處應安裝電話或緊急鈴，若有問題發生可以立即連絡並求援。	是 <input type="checkbox"/>	否 <input type="checkbox"/>

### 安全行為小訣竅

林林總總的項目是否已經眼花撩亂了呢？以下還有幾個安全行為小「撇步」，多加留意就可以讓自己與家人生活得更安心：

1. 定期的復健活動，特別是平衡訓練、動作協調能力。
2. 坐下或躺下都要緩慢地起身，不要心急。
3. 不要光腳或穿著拖鞋，會容易滑倒。如果覺得悶熱可以穿著腳跟繫帶的運動款涼鞋。
4. 玄關可以放椅子，改用坐姿穿鞋。
5. 如果室內空間較大，或是不與照護者同住一層樓，考慮隨身佩戴小型警報器，以備發生意外或摔倒後無法爬起來時可以發出求救信號，因為有時候喊叫不一定聽得到或甚至無法喊叫。

看完了以上的種種介紹是不是覺得原來居家照顧也不是件簡單的事呢？安全、友善、零風險的居住環境是大家的夢想，雖然施行細節表面上看來繁瑣，其實只要有心，透過部份的改變，就可以讓失能者與照護者都能夠減少對跌倒或是意外發生的恐懼，進而提升日常生活功能與獨立性，擁有良好的生活品質。



# 家有 老爸



父親，在每個人的心中，被賦予不同的意義與形象。在傳統的印象中，他總是默默地用行動支持著家庭；凡事一肩扛，遇見困難，更是有淚不輕彈。隨著社會變遷，大家對老爸角色的期待，也慢慢轉化成剛中帶有柔情、並需扮演孩子倚靠的大朋友。身為罕病家庭的父親，不論是自己罹患罕病或是家有罕病兒，都必須承擔與面對比一般人更多、更大的挑戰，照顧家人的責任也更是艱鉅。面對生命中的難題，老爸們是如何因應？本文將擷取這期生命喝采「家有老爸」徵文的部分優秀作品，如欲詳閱全文請參閱本會網站「生命喝采」專區。

## 優選作品分享

蔡文河（脊髓小腦退化性動作協調障礙病友家屬）

從小，父親一直是我夢想成為的那種作育英才的教師。父親認真教學而且關愛學生，身為兒子的我，一直以他為傲，在同儕間也覺得自己十分的光榮和驕傲。除了培育學生的學業之外，父親也十分的關心學生的一切事務，就我所知，父親經常幫助窮困的學生，給予他們經濟上的支援。所以在父親的幫助之下，為社會創造出了非常多的經世之才以及有為青年。而且就算父親花費許多時間在學生身上，對於我們三兄弟的教育也沒有絲毫懈怠，我身為長子，父親總是希望我能達到上行下效之態，對我比較嚴厲要求，也讓我可以一路順利的考上博士班，並且依循著他的腳步，踏上和他一樣的教育之路。



但好景不常，15年前父親突然被宣告患上一種罕見疾病—小腦萎縮症。從肢體不受控制一直到完全癱瘓在床上，不到5年的時間。我們家庭陷入一種擔

心、害怕的境況，想醫不知從何醫起，想救不知從何救起，想替他分擔痛苦也不知從何分擔起，這種手足無措，在未知的病中想找出一條解決之道的心靈掙扎，又如何可為外人道呢？但是，第一個走出這種哀傷心理的人是「父親」，他用他不清楚的語言加上不斷抖動的手，「清楚地」表達給我們家人們知道，他還沒有放棄！當時的我正在唸大學，聽著他打電話給我的語言中，透露出對我的期許以及他會為了我們努力讓自己活下去的強烈求生意志，我突然發現以前在書本中讀的那些振奮人心的偉大人物沒有一個是比得上我的父親的，在全家都為他的病而傷感時，他是自己想通並且為了帶給大家快樂而努力著。直到現在，父親邁入了耳順之年，他努力的讓自己和家中的每份子生活無憂無慮，讓每個孩子能夠盡情的享有在正常家庭中有的所有事物。為了我們，他寧可選擇留在家中看著我們的成長和進步而不去有完善醫療設備的大醫院養護；為了我們，他努力地從可以言語到只剩下眼睛能動，仍堅持和家中的我們分享他的心情以及我們的點點滴滴；為了我們，他努力而有耐心的不斷就醫以維持他的意識和身體健全，讓我們不致於失去他，發揮他堅強的生命力一次又一次的從鬼門關中回來。父親啊，你從小到大都是我們心靈上的支柱，是家裡不可或缺的泰山之石，此情此恩，莫不讓孩子們結草銜環以報之，言有窮而情不可終，感謝你，我的老爸！





涂佳綺（外胚層增生不良症病友）

「慢慢的，我學會向前看，硬著頭皮走下去，因為，除此之外，沒有別的選擇。」

我要感謝你，因為你讓我成長

模糊記憶中 你對我的好 彷彿依舊清晰

記得 小時候的我

因為疾病的關係 常導致身體紅癢 你為了我  
在家中經濟拮据下 買了第一台冷氣

記得 國小的我

因為耳朵出現病變 需要進行開刀手術 你為了我  
在手術房外 等候許久  
只為了 讓我清醒當時 聽到你呼喊我的名字

記得 國中的我

因為外觀的異常 選擇了放棄自己的生命  
手腕的鮮血 讓你心疼 你為了我 又搬了一次家

記得 高中的我

因為叛逆、無法認同自己 第一次翹課、逃家  
你為了我 三更半夜  
在冷清黑暗的台北街頭 拼命 找尋我

記得 學生時期 打工的我

因為怪異的外表 受到同事的鄙視 你為了我  
不顧社會地位角色 想衝去跟那位同事”理論”

記得 大三的我

因為奶奶車禍意外 陪你去醫院認屍  
讓我第一次發現你的絕望與脆弱 你為了我  
卻止住淚水 承受著傷痛

記得 大學的實習發表會 原本說沒空出席的你  
又為了我 當天 與媽咪一同出現在會場中

記得 大學畢業典禮

那天 下著大雨 以為你會錯過這次的場合  
又再次為了我 帶著媽咪、弟弟 冒著大雨  
只為了給我 滿滿的祝福

然而 不知不覺 與你結緣 已有23個年頭

或許 我仍然軟弱

生命的敘說 總不同於一般人的慣性

或許 我答應你的承諾

會慢慢學習修補 生命中的破洞

在你的保護傘下

我好幸福 但也害怕幸福流逝

因為 看著你的白髮 明白

當我漸漸長大 你也終於老去

感謝你

因為 你的堅持與不放棄 讓我過著正常人的生活

感謝你

因為 你的陪伴與愛 讓我也懂得如何去付出

感謝你

因為 你的理性與執著 讓我選擇決定我的人生

感謝你

因為 你的信念與智慧 讓我更加勇敢與堅強

我長大了 我開始學會傾聽、釐清、克服我的傷痛

在生命的路上 我還有一段路要走

就算一路上跌跌撞撞 遍體鱗傷

請你不要扶我

當我無法獨自走時 我會回到你的懷抱

因為我知道 有你真好





▲有好多聖誕老公公一起完成小萱的願望。



## 願望的價值

文/吳庭政（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。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……

「我的願望是可以得到一台二手電動輪椅。」在2009年與太平洋SOGO百貨以及永達社會福利基金會合作之聖誕許願活動中，正在就讀國小二年級罹患脊髓性肌肉萎縮症的小萱在許願卡上寫下這樣的願望。有別於一般小朋友想得到掌上型電玩遊戲機、或是遙控車、文具用品等願望，這個看似超齡的願望背後有著這樣的故事。

第一次與小萱家庭接觸是在基金會所舉辦的「2009年罕見疾病獎助學金頒獎典禮」。當時小萱提出了清寒助學金的申請，而社工員在做訪談時，得知小萱家庭的情況極為特殊。小萱的母親是一位外籍配偶，父親為工人。家中亦有兩位哥哥，其中大哥有發展遲緩的情形，二哥則是罹患了嚴重的自閉症。父親為了負擔家計，必須外出工作。因此照顧家中大小的責任，則是全落到了母親身上。母親在照顧雙腳無力需仰賴輪椅的小萱時，亦須照顧自閉症的二哥，常常一隻手推著輪椅、一隻手還要拉著二哥。由於小萱與二哥的體型漸大，母親照顧起來漸感吃力。

小萱的大哥因為發展較為遲緩，也常被朋友騙去偷取東西。有一次被店員發現，母親更是需負擔巨額

賠償。日前母親更遭受到詐騙集團騙取財物，所有存款付之一炬。母親因自責加上本來就加諸在身上的種種壓力，導致罹患嚴重的憂鬱症。

看在天真無邪的小萱眼裡，總會覺得，是不是因為自己害媽媽不快樂。因此如果自己可以更獨立點、就可以讓母親更放心點，那麼媽媽就可以更輕鬆，也可以更快樂起來。因此在歲末年終許下了「可以得到一台二手電動輪椅」這個願望。但由於電動輪椅價格昂貴，加上二手的電動輪椅本來就不易募得，因此於活動結束後，小萱的願望並沒有達成。本會病患服務組社工們特地開會，希望可以完成小萱這貼心的願望，電動輪椅是有價的，但小萱想減少母親負擔的心卻是無價的。

社工員首先協助母親申請台北縣輔具資源中心的補助，並陪同小萱前往該中心鑑定。在與中心社工員溝通小萱家情況之後，輔具中心也願意採取專案處理提供補助。另外基金會亦提供「罕見疾病病友醫療救助基金」給予幫助，使她可以順利購買電動輪椅。獲得輪椅那天，看著小萱自由自在地操作她盼望很久的禮物，母親也感染到小萱的快樂，臉上增添了些許笑容。小萱的天真無邪，也讓我們體會到在禁錮的身體下，心靈卻可以是自由的。

雖然已經完成小萱的願望，但基金會的服務是不會中止。日後更會持續提供小萱家、以及罕見疾病所有病友更多的服務，讓病友及家屬知道，罕見疾病基金會始終在背後支持著你們。



# 面對陽光就不孤單

文/吳宛芝（中部辦事處社工員）

你是否曾有心悸、氣喘吁吁，導致身體不適的經驗？而這樣的經驗，是否曾嚴重到讓你感到無力抵抗而惶恐？基金會裡，有一群罹患原發性肺動脈高壓症的朋友，因為無法預期的心悸、胸悶、氣喘及呼吸困難等症狀，從發病或確診的那天起，就必須面對心肺衰竭與死亡的威脅，雖然藥物的控制可以稍事減緩病症所帶來的不適，但一點一滴感受到生命的流逝，經常讓罹患此症的病友以及家庭成員，陷入終日惶恐以及無望的深淵。

現年45歲的阿榕，過去常因心悸、胸悶的症狀而至心臟科就診，一直找不到病因的她頻頻因呼吸困難昏倒送醫，經過繁複的診療，直到2008年方得知罹患了罕見疾病—原發性肺動脈高壓。確診的消息讓阿榕的人生頓時失去了希望與方向，除了須面對身體功能的逐漸衰退，尚需擔憂醫療費用以及所費不貲的醫療器材，4個孩子們也都還在讀書，生活跟經濟上怎麼負擔？年邁體弱的公公又該由誰來照顧？因此，短短2年間，阿榕便因憂鬱症而經常想不開，而家人亦因為可能的分離失落以及照顧、經濟壓力而心力交瘁。

在一次的經濟補助申請中，基金會社工人員得知此情形，除了電話與家庭訪視關懷外，亦聯繫雲林當地社福單位與心理衛生中心進行密集訪視以及經濟協助，並轉介本會心理衛生服務專員、輔導志工協助心理輔導，並以電話長期關懷阿榕，讓她在面臨心理與生理的煎熬之時，隨時想到有一群設身處地為她著想的朋友，關心著她及支持著她。

透過基金會在生活、醫療層面的補助挹注，阿榕與家人的經濟壓力獲得了紓解，醫療資訊與社會福利的諮詢也讓阿榕了解到仍有許多資源可以幫助自己改善目前的生活狀態，而工作人員的關懷，更讓阿榕面臨生命存續與存在價值的衝突之際，有管道與出口可以宣洩情緒、訴說痛苦，並尋求實際的建議與協助。

在這條與疾病抗戰、共處的艱辛路上，有基金會的陪伴與支持，讓她深刻地感受到，自己並不是孤單一人在面對疾病。

阿榕在面對疾病衝擊與奮戰的過程中，透過家人、醫療團隊、罕病基金會服務團隊及其他社福單位的協助，經歷情緒與想法的轉換，現在的她，能主動與人分享經驗，也期望自己的故事能鼓勵其他罕病家庭、帶領低潮中的病友迎向陽光！



▲大家的陪伴讓阿榕（右）走出低潮面對陽光。



# 新肝寶貝

## —高胱胺酸尿症病友的換肝記實

文/黃榮滿（高胱胺酸尿症病友母親）

我的孩子James，今年22歲了，他是台灣新生兒篩檢首位確認的高胱胺酸尿症患者，也是第一位接受肝臟移植的案例。帶著五味雜陳、酸甜苦辣交錯的心情，跟大家分享我們的故事。

和每一位家有罕見疾病兒的家長一樣，當年，我們抱著期待和喜悅的心生下孩子，之後醫院卻給我們一個個不同的病名，從「飲食型苯酮尿症」、「藥物型苯酮尿症」、「肝醣儲積症」、「楓糖漿尿症」等，最後，當我們得知心肝寶貝確診為高胱胺酸尿症時，我們內心充滿忐忑不安、不知所措。James從出生到6歲、小學階段、國中階段、高中階段一直到念大學，這一條路上無論生理疾病治療、心理諮商療癒，甚至同儕與人際關係，都面臨諸多困難、充滿挑戰。因為「罕見」，所以根本沒有可以相互分享照顧經驗的對象，唯有靠自己一路跌跌撞撞獨自摸索，往往是既傷心又寂寞，還好佛菩薩聽到我的心聲，祂常常安慰我、憐憫我、加持我們。

就這樣有驚無險渡過一個又一個寒暑，但就在James邁入青春年華之時，在去年11月經歷了人生最長的黑夜。James因長期課業及生活壓力，造成身心狀況不佳，體內累積的代謝毒素升高，緊急安排住院。在治療期間，每天盯緊代謝指數，三週後，指數距離目標太遙遠，我們開始擔心怎麼辦？於是開始魔鬼訓練，進行嚴格的飲食控制，一天喝6次配方奶加營養粉，由於只吃水果蔬菜，讓他頭昏、走路不穩，配方奶的味道，更讓他反覆地嘔吐。為了鼓勵James，我就和他並肩作戰，陪他喝果汁吃蔬菜（不喝配方奶、那個味道實在不好聞。），此刻我才深深感受到，這22年來他所忍受種種，做為母親的我到底能體會多少？我實在太差勁了！背著他，我痛哭，五臟六腑在痛。

在絕望之時，北榮的牛道明醫師透露一件事：有一位德國醫師建議用換肝來治療高胱胺酸尿症是可行的方法。但James是AB型的，很難找到捐肝的人。於是決定由我來捐肝，由於這是台灣的首例，牛醫師與執刀的劉君恕醫師十分謹慎並多次跟我們說明手術的



▲James（左）手術的成功也讓更多罕病家庭燃起希望。

風險，甚至提醒我們有85%成功率，我們充分信賴醫生的專業，其餘15%或更多的責任、我們願意承擔。做好我們該做的，其餘的佛菩薩會安排。

James術後狀況良好，四天半即轉出加護病房，對於他的復元，醫師們都非常驚訝及歡欣。換肝的傷口，像是賓士車的標記，牛醫生開玩笑地說：James隨時都有一台進口車在身上呢！擦藥時，明明傷口仍在痛，嘴角卻微微揚起。護士常問他：口說痛為什麼嘴卻笑呢？他雖不作答，但我知道他已度過人生的難關！伴隨長年的病痛已逐漸消除，今後只要飲食及作息正常就可以了。

拆線當天，器官移植小組告訴我：「把謝卡給她吧！捐肝者今天告別式；她只需要我們的祝福就夠了。」我在謝卡寫上：雖然我們素昧生平，非常謝謝您的大愛捐贈，您的愛已在我兒身上及家人、親朋好友心裡，您就像菩薩一樣永遠存在，您的大恩大德我們銘感五內，卻無以為報只有「謝謝、謝謝……」。

本文摘自【黃榮滿的部落格】<http://gracch8450.blogspot.com/>