

罕見疾病與

發展遲緩兒童服務志工心得

■前言

◎ 成成建／物理治療學系

醫學院本著培育具有愛心、使命感與關懷社會的醫療專業人才之理念，於94學年暑假期間與財團法人罕見疾病基金會辦理了一個短期志工之培訓營。我們醫學院有多位同學參與，反應熱絡。為了深化對罕見兒童及其家庭的直接服務，並拓及於發展遲緩兒，醫學院又於95學年暑假期間與財團法人罕見疾病基金會和台南瑞復益智中心合作，共同舉辦了學生志工培訓計畫，希望能夠培訓一些醫學院的學生成為種子志工。這個計畫希望能夠長期地提供罕見疾病兒童課業輔導與就學協助，進一步提升學生志工對於罕見疾病及發展遲緩兒童的了解，以培養學生對罕見疾病及發展遲緩兒童的關懷與社會參與之熱忱。此計畫主要由郭保麟主任籌畫，林秀娟副院長協調轉介罕見疾病兒童及其家庭，最後由我招募與輔導學生。

雖然自己長期從事發展遲緩與發展障礙兒童之醫療服務，但深入他們的家庭從事志工，感受又不同。俗話說「施比受更有福」，但我卻認為施與受是一體的兩面；有時看似施予，但實則為獲得。就以從事罕見與發展遲緩兒志工的經驗來說，在服務過程中我們並未給予他們多少，反倒是感受到他們對生命的熱忱與熱誠，對自己在遇到一些小挫折時，更能夠正面的看待。以下為部分參與志工活動的學生們之心得分享。

■瑞復益智中心

◎ 胡家甄／物理系97級

大三上學期的每個星期一我都是到下午最後一節才有課，照理我每天早上都可以睡在溫暖的被窩，舒舒服服睡到自然醒。但事實是：我必須一如平常一樣早起，還得頂著寒風騎30分鐘的機車到位於秋茂園的瑞復益智中心當志工幫忙帶小朋友。或許有人無法理解我什麼要做這樣吃力不討好的事情？其實當志工並非不討好，反而讓我學到很多，也獲得了很多。

剛聽到這個當志工的機會居然是在這麼遠的地方時，我有些猶豫。幾經思量，一方面認知到像這樣既可以從中學學習，又能發揮愛心的機會很難得；另一方面，剛好自己有幾乎整天的空堂可以配合志工作業，與其讓這大半天的寶貴時光被我慣性地坐在電腦前消磨掉，不如走進一個需要我的地方，將生命“浪費”在更有意義的美好事物上。於是我決定把握這個機會，就

這樣開始了每星期與殘復的小朋友見面的日子。

聯復益智中心是一所服務發展遲緩幼兒與心智障礙及多重障礙人士的日托型社會服務機構。它依小朋友的程度分出很多班級。我是在學齡組中最重症的班級中幫忙，班上有重度腦性麻痺、罕見疾病、肌肉萎縮症等不同問題的六位小朋友，然而班級中老師只有兩位，外加一位替代役男，總共才三位能夠肩負起照顧小朋友的責任。剛開始去的時候很慌，不知道自己能夠幫上什麼忙，但經過老師們詳盡地指導和說明，一兩次後就漸漸熟悉每位小朋友的特徵以及他們所需要的照護了。除了給予他們個別的帮助之外，另外就是陪班上小朋友上些中心設計安排的活動課程。和他們一起玩陶土，一起唱歌、聽故事等；有時候到別的班級幫一些能力較好的小朋友上簡單的數學課或畫畫。由於中心的老師要照顧的小朋友太多，沒辦法一對一幫他們上課，所以老師們都很希望能夠有多一點的志工去那邊幫忙，也都很樂意分享他們自身帶小朋友的經驗。

而且中心裡的小朋友都很熱情不怕生，就算不是自己幫忙帶的其他班級的小朋友，時不時都會衝過來抱住你跟你示好，就算只是回他們一個友善的微笑，都會讓他們很開心。他們的可愛實在讓人忍不住不想再多認識、了解、與親近他們一些，並盡心盡力地幫助他們。

因為自己本身是物理治療系的，所以有時候會把從課本上學到的知識拿來跟這邊的小朋友的情況做對照，以加深自己的印象；另外，一旦在這邊接觸到不懂的案例，回到學校也可以藉機請教老師或自己上網查資料，學習更多在課堂上沒學到的。這對我现在在醫院實習其實有很大的幫助，在面對各種各類不同的小朋友時會知道該如何與他們相處並給予適當照護，而不致於手忙腳亂甚至傷害到他們。

當志工的這段難忘經歷除了對學業有幫助外，更讓我從中獲得許多無形的滿足感！雖然我並不是為了要得到成就感而去當志工，但看到小朋友這樣需要我、依賴著我，這樣的滿足感絕非睡覺睡到自然醒能得到的！起初，我還擔心在我把心力放在小朋友身上的同時，其他同學都在認真地唸書為學業打拼，這將導致我趕不上同學們的腳步！後來發現：其實只要自己妥善安排時間，一個禮拜付出幾小時的時間從事愛心志工並不會耽誤到自己的課業，甚至連社團也仍照樣勤勞的參與，到學期末成績發佈時，還是全部科目都ALL PASS了！

我向來認為當志工是很有意義的一件事，這世界上需要我們伸出援手的人太多了，有很多事我們可以做，只看我們願不願意做而已。雖然我還沒有經濟能力捐錢幫助很多人，但像這樣只消撥出一點時間做些能力所及的事，去幫助生活週遭就能接觸到的人，何樂不為呢？

■罕見疾病個案(一)

◎ 吳姿輝 / PT 99號

很多人都會很好奇的問我：「你去當志工都是去做什麼呀？」通常我會制式化的回答說：「就去陪小朋友做功課、陪她玩遊戲等，就稍微減輕家人的負擔，讓其家人稍微休息一下。」雖然，跟我原本期望的不一樣——可以將課堂所學的東西應用在小朋友身上；不過，我卻從中獲得了上課無法習得的經驗與體驗。

剛開始接觸小朋友時，雖然上網查了其疾病的情形，也做好了相當的心理準備，以為只要用愛心與耐心就可以克服它的「無心」，但越是想要接近他，得到的反彈越大，讓人越是挫折。然而，在其家人的協助及自己的改變下，終於得到了他小小的認同，讓我更加體認到他的可愛之處。小孩子只有錯過，沒有過錯。她錯過了上帝的厚愛，留給許多人的錯誤的刻板印象——以為他是魔鬼的化身，其實他只是心地單純的天使！

在當志工的過程當中，最令人感動的是家人對於小朋友的愛與付出。雖然有時家人會被小朋友的無理取鬧惹的火冒三丈，但轉身迎面而來的又是一個大大的擁抱。常常默默的佩服著：他們真是厲害，是怎麼樣的力量能付出這麼大的包容力？我想，可能就是對於每個小生命的尊重、珍惜，及對人生的情願。溫暖出現閃耀的光芒。

或許這是一種緣分，讓我在人群的交會中，遇到這充滿愛與溫暖的家庭。身為局外人，說能多麼了解到他們的辛苦也僅是隔靴搔癢，但這份難得的經驗及感受卻會保持在我心中，而將這股溫暖繼續傳遞給其他角落。

■罕見疾病個案(二)

願一下的寒假結束，一個星期二的下午老師帶湘美和我去認識一個特別的新朋友—安安(化名)。有著清秀臉龐的他和其他的小朋友一樣愛笑、愛開玩笑，不太一樣的地方是他不像別的小朋友一樣可以自由自在的跑跳，因為他是一「腎上腺腦白質退化症」的小朋友。

記得第一次的接觸，安安對於我們並不是太友善，也許是害羞，也許是他還有些屬於他的堅持：只有他爸爸可以碰他，連媽媽也不行；除了爸爸之外的人都不可以太靠近他，即使我們距離他還有好幾十公分遠，但是他若覺得我們有「威脅」到他的感覺，他就會十分生氣的跟我們表達他的不滿。總之頭幾次的拜訪，若不是有陳爸爸在一旁，不然時間幾乎就是我們大眼看小眼之間中流過。因為身為一個物理治療人員，我們想要在活動中可以幫助他增加一些肢體的活動，希望多少可以對他的病情有些幫助。只是在還沒有建立起好的互動關係之下，安安不太領情，也有些排斥我們過去，所以湘美和我決定改變方式，想了許多

◎陳淑伊／物理治療師



遊戲跟玩具跟他玩，同時也改以詢問的方式看陳爸爸給安安做運動上有沒有什麼需要我們幫忙的地方。慢慢的，安安好像有比較可以接受湘美跟我去找他玩的這件事情，從七巧板、象棋、大富翁到撲克牌，我很高興湘美跟我有慢慢建立起我們和他之間的友誼橋樑，不再是扮演那個害他不能夠玩電腦遊戲的壞人了。

安安對於他有興趣的遊戲參與度很高，翻牌、移動棋子都會自己動手；如果那天心情不好的話，就會自己移動身體轉到背對我們的地方。陳爸爸之前有帶安安去醫院做復健，後來則是購入了一台固定式腳踏車讓他可以做運動。原本安安左側上下肢的能力較好，兩側能力不對稱，但現在已可以在平躺的姿勢下自主做出兩腳交替踩空中腳踏車的樣子。從一開始被他拒人於千里之外，到現在雖然還不是很穩定的友誼關係，但至少不會對我們不理不睬；加上家庭中也積極的參與，這段時間下來我看到安安在社交與動作都有進步，很高興自己也有參與其中。雖然志工的定位應該是可以幫助個案的家庭分擔一些壓力，希望可以給予個案家庭有一個喘息的機會，但我反而覺得進入一個罕病的家庭，他們激發我的比我所付出的還要多得多。