

# 因為愛 我們的責任一直都在

中華民國腦性麻痺協會理事長 卓碧金（劉漢宗醫師夫人）

腦性麻痺簡稱C.P，是以運動神經障礙（肢體運動功能）為主的多重障礙，是非進行性的腦部病變。成因是大腦在發育未成熟前，因故造成控制動作的某些腦細胞受到傷害或發生病變所引起的運動機能障礙。有時傷害也會影響到腦部其他區域而合併成智能、視覺、聽覺、語言溝通及學習發展上的各種障礙，所以腦性麻痺是屬於多重障礙。

走過31個年頭，協會的服務從醫療、特殊教育、身心障礙就業、休閒運動及日常生活到最後一哩路的就養，幾乎將腦性麻痺一生所需要的協助都完整的串聯起來。

服務內容的提供，大家較為熟悉的是醫療復健的物理、職能治療，但是還有許多要認識的輔具、新的療法、居家復健…等；特殊教育的鑑定障別及安置班型，當然還有許多要提

供的特教需求，如：無障礙設施設備、化繁為簡的功課調整、延長考試時間、放大答案卡、報讀、電腦書寫…等；身心障礙者的就業要服務的更是多元，從評估能力、自我探索、盤整家庭功能、職前訓練、媒合工作、職場陪伴…等，都需要相當專業的人力更需要體力，就服員除了基本的專業，職場上更需每年不斷的進修。

除上述之外，身心障礙者的社會參與、休閒運動更是國際身心障礙者國際公約CRPD非常強調的項目，協會自民國92年引進的地板滾球提供了這幾項功能，除了腦麻的患者運動，進而舉辦競技賽事，讓他們藉此走到戶外、練球以外也認識許多朋友，延伸到出外用餐、郊遊、唱歌及主題性的探討，拓展了原來沒嘗試過的生活層面，更因賽事屢屢獲勝有了成功的

醫婦會園地·因為愛我們的責任一直都在



大專腦麻夏令營—四天三夜訓練大學生的獨立生活。



大專腦麻夏令營—四天三夜訓練大學生的獨立生活。



大同發展中心的日常。

經驗而產生更大的自信。

他們克服自身的障礙，投入在這項運動，其精神是值得一般人學習的。

曾經聽一個朋友說，在路上看到行動不方便者過馬路都很想過去攙扶、協助，有一天參加協會舉辦全國規模最大的地板滾球賽事，看到滿場都是行動不方便的選手，有的手不能丟球改用腳踢、有的手腳不便改為頭杖頂球，卻每個人都十分開心，當天心理的震撼是前所未



教師助理研習—36小時專業訓練學校教師助理員。



據點活動—一周三次不同主題的學習，有：歌唱、手工藝、律動及主題課程。

有的。

曾經有個志工在賽事中的影片做了詮釋「簡單與困難在這裡被重新定義，但勇者的定義是一樣的，而且滿場皆是」，這是讓四肢健全者學會珍惜最好的見證。

腦性麻痺患者年紀漸長，所需要的協助更多，而照顧者也因為老化體力逐漸下降，需要被照顧及照顧者體力衰退，形成了更大的負擔。在幾十年的相處之後，你很難分辨出是腦



地板滾球—身心障礙者的休閒運動，是帕運的指定賽事項目之一。

性麻痺患者需要照顧者，還是照顧者需要他們，我們稱這個狀況就叫做共生，父母給予了他們的生命，卻也把自己的生命跟他們綁在一起，下面所述是絕大多數腦麻父母的心聲：

「將來有一天，我走了，你怎麼辦？」

在這個世界上，我們都不希望孤單一人；對於腦性麻痺兒童和父母來說尤其如此。在腦麻家庭的人生道路上，任何一方少了彼此，都會徬徨失措，但時間，從不曾為任何人停下來。

孩子會長大，父母會老去，未來的日子，我們該如何前進？

如果有一個地方，可以讓我們一起學習成長；

如果有一個地方，可以讓我們彼此依靠；

如果有一個地方，可以讓我們度過最好時光；

如果有一個地方，可以讓我們輕聲的說一句：

「我回來了。」

這個地方，必定是溫暖、而使人安心之所在。

中華民國腦性麻痺協會因為愛，所以這個責任一直都在，在民國107年啟動了就養的大計畫，要替腦麻兒建立一座「愛·家園」，讓腦麻兒有一個可以安心終老的住所。

去年，協會將所募資的經費，在新北市三芝區購得「愛·家園」用地，目前緊鑼密鼓進行相關細節，希望在不久的將來可以興建，提供腦麻患者及擔憂的父母一個愛的家園。

期待在這條路上能跟您攜手，一起為愛付出。☺

