







▲在「台南左鎮化石園區」感受化石復活探險。



▲志工協助輪椅病友下復康車。

密。走進餐廳,小朋友們紛紛穿上圍裙,戴上 小小廚師帽,搖身一變都成了一名小廚師,跟 著老師們一起做出美味的杯子蛋糕,最後感謝 奇美送給每人一份小禮物,包含鳳梨酥與小包 子吊飾,讓大家都滿載而歸。

傍晚入住「高雄義大天悅飯店」,享用 豐盛晚餐後,晚會活動以「有緣見面禮」作為 開場小遊戲,猜猜每桌的幸運兒在哪裡,幸運 兒能獲得樂透彩一張呢!接下來的「賓果遊 戲」、「喝汽水競賽」、「超級比一比」讓現 場歡笑不斷,晚會尾聲燈光一陣昏暗,現場人 手一支螢光棒,黑暗裡滿滿的燈海,一起哼唱 「小幸運」、「隱形的翅膀」等等動人歌曲, 為9-10月份的壽星們送上滿滿的祝福。晚會結 束後,領隊帶著大家前往義大購物中心頂樓搭 乘摩天輪,一覽義大世界的夜景。

隔天一早,大家迫不及待前往義大游樂 世界。坐上「動感台灣」,搭上台灣第一座飛 行模擬器,欣賞台灣美景,彷如置身大甲媽祖 起駕、鹽水蜂炮等傳統文化慶典。還有歡樂的 「義大卡樂瘋」,大家跟著遊行隊伍來到樂 園中心,欣賞表演之外,最後還一起跳起舞 來。下午前往義大皇家劇院欣賞「舞動青春 SHOW」,結合驚險特技、奇幻魔術,以及絢 麗溜冰、籃球舞、競技啦啦隊輪番上陣,讓大 家看得目瞪口呆。最後,感謝志工夥伴的協 助,讓病友家庭有個美好的回憶。



▲本會陳莉茵創辦人與病友家庭在晚會上同樂。



▲本會林炫沛董事長欣賞小病友的拼貼作品。



# 「花」現無障礙小旅行

文/洪春旬 (研究企劃組專員)

基金會繼今年7月與皇冠大車隊合作,開啟了無障礙計程車旅遊模式,這次我們延續到府接送的精神,由台中地區台灣大車隊的無障礙計程車司機們,於10月31日(六)帶領14位乘坐輪椅及行動不便的病友,加上家屬共30人前往彰化一日小旅行。

本次活動與承社會企業合作,承社會企業 透過交通部「愛接送叫車平台」,找到許多友 善的台灣大車隊司機,讓這趟旅遊有了最重要 的靈魂。此外,承社會企業牽線彰化縣第一個 獲水土保持局優質農村體驗品質評鑑通過的體 驗遊程,以【順達磚窯】的紅磚文化以及【花 樹銀行】的八卦山生態為主軸,帶大家樂遊農 村;另外,基金會也安排前往【台灣穀堡稻米 博物館】體驗古早味爆米香DIY。

首站來到彰化平和社區的「花樹銀行」, 花樹銀行總裁郭俊銀先生熱情接待罕病家庭, 親自為大家解說,郭先生教會大家獨角仙的台 語、更現場摘下油柑讓大夥嚐嚐那又酸又澀的 滋味。花樹銀行全區皆為無障礙步道,輪椅病 友得以和眾人一起有說有笑徜徉在自然生態 中,開啟一天的美好。

接著來到百年老字號的「順達磚窯廠」,



▲無障礙計程車司機到府接送,病友家庭備感溫馨。

走在過去運磚的道路上,見證台灣紅磚文化的 興盛,而又暗又長的隧道窯,讓人感受不一樣 的文化風情。導覽完DIY時間,眾人著手將一 磚一瓦堆疊起屬於自己的小盆栽。

下午,我們抵達台灣穀堡稻米博物館,爆 米香DIY最令人期待。裘馨氏肌肉失養症的病 友小安自告奮勇擔任「開炮手」,當眾人掩好 耳朵,瞪大眼睛盯著爆米香機器,小安和媽媽 一同壓下開關「碰!」的一聲,煙霧掀起、爆 米香獨有的焦香味瞬間四溢。大小朋友努力輾 壓一塊塊爆米香,好玩也好有成就。最後,基 金會送上與米相關的伴手禮,難得出門一趟, 大夥也趁機買了許多戰利品。

活動後收到病家傳來的一則則回饋,小緁媽說:「這次有無障礙計程車到府接送真的是太棒了!而景點的無障礙設施也都做得很好,謝謝各位工作人員的安排,還有滿滿的禮物,太感謝了。」洋洋媽則說:「滿滿的感動與收獲,認識好多不同病症的病友,這些父母為了孩子真的都不簡單。」而無法言語的漸凍症阿嬤寫了長長的感想,一句「排解苦悶出來第一次參加有意義的活動,感謝不在話下!」這些溫暖的回饋讓所有的努力都更有意義。



▲本次活動為行動不便病友量身打造專屬一日遊。

# 2020第三屆挑戰者盃 身障兒童公益棒球賽

文/活動公關組

台灣幼兒棒球聯盟協會欲推廣LLB(世界少棒聯盟)的公益精神,讓身障兒童有機會參與棒球活動,自2018年發起第一屆的挑戰者盃身障兒童公益棒球賽,獲得許多迴響,近兩年陸續於台灣各地成立身障兒童球隊。第二屆有來自高雄的「希望小太陽」,今年正式邁入第三屆,更是一口氣加入兩隊一「新竹小光芒」以及來自台中的「勇敢小超人」。今年,第三屆「罕見小勇士」加入了8位新球員,由18種不同的病類,共25位球員組成。在同樣是罕病病友身分的朱廣霖教練及孟祥淵裁判帶領下,自3月底起,長達近8個月的練習。即便中間因為疫情關係,遭遇沒有場地可以練球的情況,仍不減孩子們對棒球的熱忱。

11月28日(六)一早,來自北中南各區的球員們陸續報到,儘管天空仍飄著細雨,大家仍期待參加「趣味競賽」,包含:九宮格、跑壘大賽以及全壘打大賽。有別於前兩屆,今年更增加了魅力四射的「媽媽拉拉隊」作為活動開場演出,來自北中南三區的媽媽們,無不卯足全力練習,活動當天贏得最熱烈的掌聲喝采。開場儀式絕不能少的球員進場,7隊隊

伍齊聚在紅土區上特別的壯觀,大會更邀請到 美麗的海兒老師為大家領唱國歌,接下來隆重 的開球儀式,「罕見小勇士」由聰吉代表,在 buddy哥哥的協助下與統一獅首席教練高志綱 及安致勤資林明輝執行長一起完成開球儀式。

由於今年有7支隊伍,小勇士的新球員震鞍,在Buddy哥哥與姊姊的協助下,堅持走完全程。最後,由主辦單位代表們獻上活動獎牌以及紀念球給每位球員,頒發「熊蓋讚」、「熊認真」、「熊厲害」、「熊骨力」、「熊打拚」、「熊促咪」、「熊蓋棒」等7項團體獎,以及「熊敖摃」個人獎項頒發給趣味競賽的全壘打王,是「罕見小勇士」的球員竣翔獲得,而小勇士也奪得「熊骨力」團體獎,在教練的指導下,認真精進球藝,在場上發揮超水準的實力。

除此之外,我們首度於10月24日(六)在 台中金龍棒球場舉行熱身賽,感謝台中西北扶 輪社、暨南國際大學EMBA境外總裁班校友會 贊助3萬元經費及現場演出6首sax樂曲,轟動 現場。



▲在Buddy哥哥與姊姊的協助下,小勇士的新球員震鞍走完全程。



▲罕病小病友共組「罕見小勇士」隊,參與棒球競賽。



# 藝術零距離 我的城市,我的行動美術館

文/趙雅庭(南部辦事處活動專員)

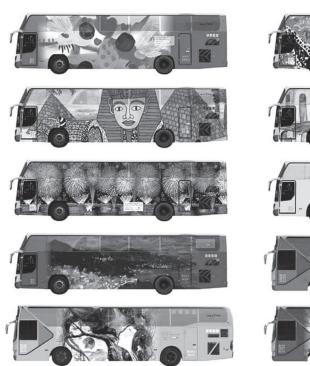
屏東縣政府今年度規劃「我的城市,我的 行動美術館 \_ 藝術公車活動,以行動美學的概 念,第一波將世界名畫隨著公車駛進屏東各角 落,讓藝術走出美術館及博物館親近大眾。為 了讓藝術公車更有意義, 屏東縣政府與本會合 作,遴選10幅罕病病友畫作登上公車車體彩 繪,將他們的作品及夢想隨著公車於屏東及墾 丁境內趴趴GO,10月28日第二波藝術公車於 屏東轉運站公開亮相發表,共計有9位病友、 7種病類參與,年紀最大64歲,最小12歲。在 這10幅畫作的背後,訴說著許多獨一無二動 人豐富的生命故事,病友透過對「美」的學習 與追求,點亮希望的曙光,抒發內心最深處的 感受,將感情化為細膩的圖案與色彩,展現生 命的價值。屏東縣副縣長吳麗雪表示,這些罕

病藝術家雖飽受病痛折 磨,但無法侷限他們的 才華與創作力!屏東縣 為了讓藝術回歸純粹本 質,可見公車車體單純 展現罕病藝術家們的創 作,未有一絲商業的氣 息,讓藝術與大眾零距 離,並將永不罕見的愛 散播於屏東及墾丁各角 落。

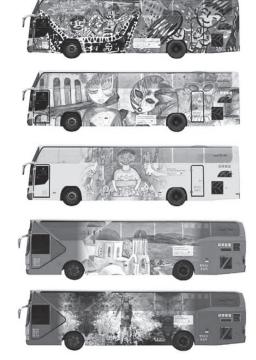
其實,雖說偏鄉、 單親、貧窮甚至隔代教 養常是影響孩童學習的 無形障礙,但罕病的不 可逆,更讓我們孩子學 習有更多需要協助的地

方,期盼藉由藝術公車行駛在屏東各地區,能 帶給民眾一絲感動,感受罕病病友在創作過程 中遇到的肢體不便、視力、智能……等多重障 礙,即便面對繪畫有超乎一般人想像的困難和 挑戰,然而病友們還是克服顫抖的雙手、疼痛 的身體還有不聽使喚的四肢揮灑創意,一筆一 筆地慢慢畫出心裡的夢想,創作出具有生命的 畫作,讓更多人看見罕見的生命力。

感謝交通部觀光局、屏東縣政府、屏東汽 車客運股份有限公司對於罕病病友的支持,這 10輛藝術公車分別行駛於萬丹、東港、潮州、 里港、高樹等通勤通學熱門路線,其中3輛將 行駛於墾丁地區,外地旅客也可以欣賞如此溫 馨的作品,歡迎大家假日前往屏東旅遊找尋藝 術公車喑。



▲本會病友作品刊登在10輛藝術公車上,行駛在屏東各地區。



## 世界慶典 罕病病友才藝成果展

文/張毓宸(病患服務組社工師)

新冠肺炎疫情來襲,改變了全世界的生活型態,罕見心靈繪畫班實體課程暫時停課,透過Facebook網路群組,開設線上教學課程。下半年疫情趨緩,病友們滿心歡喜地重回教室,2020罕見心靈繪畫班暨寫作班成果展,以「世界慶典」及「防疫感恩」為展覽主題,學員們將世界各地的慶典躍然紙上;另外為感恩防疫人員、醫護人員及民眾齊心防疫,近一年來人人必戴的口罩,也成為創作素材。

12月5日(六)在國立臺灣藝術教育館第 三展覽室舉辦成果展感恩茶會,心靈繪畫班共 有30種病類、60位學員參展。罹患軟骨發育 不全症吳婷諭,今年參展的作品為「義大利面 具節」,她的作品更入選屏東縣政府「我的城 市,我的行動美術館」藝術公車活動。除了學 員的優秀作品之外,基金會更邀4位傑出病友 聯展,已經出版多本繪本的鄭鈴/脊髓性肌肉 萎縮症,展出的作品為「Toza Toza跟自己說 說話」,鄭鈴說大學時期對未來迷惘,直到進 入基金會的心靈繪畫班,才開始學會拿起畫筆 在繪畫領域闖蕩。尼曼匹克症的以欣,作品為 「純淨新心」,希望自己就像白雲一樣純淨輕 飄飄,漂浮在天空;畢業於清華大學藝術與設



▲台北市龍山獅子會的獅友們與病友們一起製作紙飛機。

計學系碩士班的徐若鈞/遺傳性表皮分解性水 泡症,創作大型水彩畫「守候」,希望可以用 作品感動人;劉佩菁/遺傳性表皮分解性水泡 症則是展出「水!我們都一樣」,期待跳出, 成為自己想成為的樣子。

自2014年開辦之「愛與希望寫作班」,由 專業講師授課,以鼓勵學員們學習寫作技巧, 將所經歷、所感受的事物,運用文字表達,抒 發內心的情感與思維。筆名廢魚,罹患軟骨發 育不全症的蔡心于說:「有一點你要一直記 得…你的幸運也不是只有運氣好,有一部分是 因為你很努力。」心于2019年加入《愛與希望 寫作班》,原先抱持玩票心情,沒想到認識不 少和她一樣喜歡文字創作的好朋友。

在世界疫情仍嚴峻的情況下,此次成果展得以順利如期展出,除疫情有效控制外,更有賴台北市龍山獅子會、台北市禾伸堂社會福利慈善基金會、台灣郵政協會、美商百傲萬里生技股份有限公司等單位的愛心贊助,陳莉茵創辦人表示,「心靈繪畫班不只是畫畫,而是讓病友用畫筆說出他們的故事,病友家屬相互分享的喘息時光,特別要感謝企業及社會大眾的支持,讓愛不罕見。」



▲與會貴賓與病友於成果展上合影。



# 螢火蟲故事島廣播劇一次聽過癮

文/本刊

罕見疾病是什麼?這個問題問起大人, 或許有人可以講出一兩個較耳熟能詳的病名, 如小腦萎縮症、漸凍人、肌肉萎縮症等等,然 而若要再進一步的解釋,卻成為難倒人的艱澀 難題,遑論孩子們面對疾病稀少、成因複雜的 罕病,更是無法清楚了解。不瞭解與不認識, 讓一般人即使想幫助罕見疾病的患者,也不知 道從何幫起,熱心卻反而造成傷害遺憾層出不 窮。多年來本會持續藉由大眾媒介,以電視、 平面廣告、電台廣告甚是走入校園等不同形式 進行罕病宣導,期待以理解消弭距離,減少病 友在社會相處上的挫折。

為了讓罕見疾病的宣導由社會走入家庭, 將罕病知識傳達給幼小的孩童,2015年起本 會即與愛樂電台合作,打破空間的界線,透過 廣播劇《螢火蟲故事島》分別介紹不同病類的 罕見疾病;由邱佩轝—邱姊姊獻聲錄製。被譽 為是「收音機保母」的邱姊姊,以多元豐富的

聲音線條一人分飾多角,配合高潮起伏的聲音 表情,將各類不同的罕病化為生動活潑的兒童 廣播故事; 搭配愛樂電台一貫的古典音樂, 讓 《螢火蟲故事島》吸引孩子們的注意。有了前 兩季的熱烈迴響,本會於今年10月至12月展 開第三季《螢火蟲故事島》,以全新的12集 故事,帶領孩子們再認識更多不同的罕見疾 病,並接續播出第一、二季的節目到明年6月 中旬,若您錯過了愛樂電台的首播時間,沒關 係!您可以到本會的官網《螢火蟲故事島》專 區聆聽並線上觀賞完整的《螢火蟲故事島繪 本》」、II,第三季廣播劇也將於明年初再次播 放,請密切注意本會官網「最新消息」;若有 學校低年級以下班級或幼兒園老師,有興趣 作為班書運用,歡迎洽詢02-2521-0717分機 121-124研究企劃組。



▲《螢火蟲故事 島》專區



▲螢火蟲故事島|繪本。



▲螢火蟲故事島||繪本。

## 秀秀我很好一關懷罕病秀創意片徵件比圖

文/活動公關組

每年2月的最後一天是「國際罕見疾病日」(Rare Disease Day),今年2月29日更是4年一度的難得節日,全球罕病國際組織都會舉辦各式活動,喚起大眾對罕見疾病的認識與重視。今年本會有鑑於新型冠狀病毒全面防疫,原有的罕病病友籃球營等大型慶祝活動都相繼延期,為確保病友身體健康,改以合作推出罕病紀錄片、與網紅名人一日體驗罕病病友生活以及舉辦「秀秀我很好」線上創意影片徵件活動等方式來響應「2020年國際罕見疾病日」,呼籲社會大眾支持罕病家庭。

本會自5月6日至7月31日辦理「秀秀我很好」創意公益影片網路徵件活動,其中「秀秀」包含了關懷疼惜罕病患者及勇敢秀出自己創意等雙層意義,而「我很好」即是從罕病病友的角度,鼓舞自己用正向的力量來對抗疾病。活動共分為【罕病天使組】與【一般大眾組】,參加者可從3個主題(秀才藝/秀創意/秀心意)中,任選一個主題自由發揮。為期兩個多月的活動,共有76件作品投稿:【罕病天使組】21件,【一般大眾組】55件參與。經過評審團的討論與評選後,依據作品的主題

切合性、創意呈現、自主宣傳推廣與影片的整體表現等4個標準,選出各組優勝,人氣獎則由貼文的按讚數最高者獲得,【一般大眾組】的參加獎由評委抽出3名;至於【罕病天使組】則是為鼓勵病友積極參與,除獲得名次者外,皆能獲得參加獎全聯500元禮券一份。

军病天使 黑色素痣|琪琪

在評審過程中,許多影片都深深感動評委,【罕病天使組】病友們用自身的故事,傳遞堅韌的生命力;【一般大眾組】則是對病友、醫護人員的鼓勵,及用各項創意來宣導罕病,這些都讓評委們印象深刻。因此,為鼓勵這些用心的參與者,評委特別加碼增加名額。

11月29日在台北福華飯店舉辦頒獎典禮 為得獎者頒發獎狀,同時感謝每一位踴躍投稿 的參賽者,無論是自信秀出才藝、玩創意拍短 片,或者對著鏡頭說出自己的真心話,每支影 片都讓大家看見「獨一無二」的價值,也謝謝 按讚、分享、推廣活動訊息的社會大眾,讓更 多人有機會認識罕見疾病。

▲秀秀我很好 -創意公益影片



▲恭喜罕病天使組得獎者。



▲恭喜一般大眾組得獎者。



## 健康路上 有你有我

文/汪俐穎、林宏逸(醫療服務組專員)

#### 南區罕病大專研習課程

本次「罕見疾病大專研習課程」以「台灣常見之神經肌肉罕見疾病」為主題,移師高雄辦理研習課程。9月5日首先由高雄醫學大學鐘育志校長介紹罕見疾病的定義、基礎遺傳學以及台灣常見神經肌肉罕見疾病,跳脫艱澀的致病原理,說明醫師在診斷、治療以及醫病關係裡所扮演的重要角色。

第二堂脊髓性肌肉萎縮症病友汪雪真小姐 分享自己從「客人」變成生命中「主人」的過程。接續由高雄市南區輔具中心曾芸家主任介 紹各式常見的輔具,最終帶入生活科技輔具一 眼控滑鼠對病友在溝通及生活上的協助。下午 的課程,在李琹悅諮商心理師帶領下,學員們 了解與罕病病友相處的同理心。

緊接由本會洪瑜黛副執行長介紹常見的 罕病與本會服務方案。本會陳莉茵創辦人分享 基金會源起及未來展望,說明敦促政府方案及 政策推動的重要性。最後由纖維性骨失養症魏 益群先生分享「陪伴」他人,也能從中獲得療 癒。透過豐富的課程,學員深刻感受到病友們 的生命韌性及努力追求生活的態度。



▲2020南區罕病大專研習課程,感謝高雄醫學大學鐘育志校長(前排中間)、脊髓性肌肉萎縮症病友汪雪真小姐(前排左2)蒞臨分享。

#### 健康體適能

有些病友因肌肉或是神經病變導致身體活動性變差,外出運動的動力降低,肌肉容易萎縮再惡化,為了讓大家了解運動的好處,基金會於11月27日辦理彼拉提斯體適能體驗課程,當天7位學員中有5位輪椅病友,此次搭配會內「無障礙計程車乘車補助方案」,協助輪椅病友們來到會場。

當天講師是有多年彼拉提斯教學經驗的彭 心怡老師,考量病友肢體活動度的差異,課程 的設計依照病友活動能力(有無坐輪椅)分成 兩個場次,令人驚喜的是學員們都非常勇於嘗 試,原本坐在輪椅上的病友願意移動到瑜珈墊 上學習,讓自己能有更深入的體驗,學習各種 技巧。彼拉提斯是結合姿勢、穩定、協調和加 強核心肌群的訓練,本次屬於基礎課程,彭老 師強調呼吸的重要性,與學員們分享身體的結 構後,再一一調整每位學員的動作。結束充實 課程後,學員回饋:「學到如何維持良好的坐 姿或是站姿,不會給身體額外的負擔」,期望 大家回去後能持續練習,下次再來挑戰進階的 體適能課程。



▲學員們搭配深度呼吸來鍛鍊肌肉。

## 中區悠樂活 走進大自然

文/中部辦事處

### 樂悠悠慢活伸展運動

為讓罕病病友及家屬紓解壓力,中部辦事處特別在9月5日下午於台中市北區國民運動中心辦理了一場慢活伸展運動活動,在專業老師豐富經驗的帶領下,讓病友及家屬們,大大減輕肩上沉重的壓力重拾生活動力。本次活動共有9種病類,12個家庭,25人參加。

在陳柏穎老師專業的帶領下,從開場的 暖身,經由深呼吸開始,慢慢為自己做的運動 準備,再進入到察覺身體當下狀態,繼而延伸 到肢體的伸展,老師很貼心的帶入簡單輕鬆的 動作,利用雙手伸展、頭部暖身及胸大肌擴張 運動等,讓參與者都能活動身體、進入暖身。 另外,老師還穿插傳球和滾球遊戲等體適能小 遊戲,讓每個病友透過遊戲的來往互動中,增 加對彼此的孰悉,不再感到陌生;下半場,老 師透過輕快活潑的音樂節奏,帶來了簡而有力 的有氧律動,大家除了沉浸在音樂節奏中也能 盡情揮灑著汗水和歡笑聲,歡樂氣氛下,還加 碼帶來氣球傘的遊戲,當中不忘讓一位罹患先 天性肌失養症使用輪椅的小病友參與了遊戲體 驗,讓其感受當下快樂的氛圍。



▲病家透過身體舒展得以紓壓釋放。

#### 日月潭親子正念趣

罕病家庭因疾病帶來生活層面的各種挑戰,常因此忽視自身感受,親子間亦難有機會交流,9月20日中部辦事處以「正念舒壓」為題,帶領大家至日月潭「親子出遊」,共計33位病友及家屬,13家、10種病類參加。

本次邀請薛凱仁心理師,帶領病家聚焦並檢視自己的身體,體驗從緊張到放鬆的感受, 過程中,提醒每位成員注意周圍的一切現象, 也透過覺察的過程,分享彼此不同的因應方式。裘馨氏肌肉失養症的小伍,表示很喜歡老師正念課程的帶領,除了被動接受復健外,也能靠自己感受身體,靠自己在有限的能力內操作放鬆的方法來獲得舒緩。

少數未搭乘日月潭遊湖的病家,帶著興奮的心情加入出航行列,看見日月潭之美。遊玩船後,大夥還到熱鬧的伊達邵老街閒逛,享受午後時光。活動結束幾天後,染色體異常疾病的小葦媽媽與我們分享,原本沒什麼表情的小葦,回家後提及遊湖就露出笑容,對此媽媽感謝基金會帶給他的快樂體驗,也感謝中區志工團隊熱情支援,讓活動順利圓滿。



▲病友家庭搭船遊湖,享受悠閒時光。



#### 親子露營 擁抱自然

罕病家庭外出過夜除了準備行李,也要擔憂身體狀況,準備藥物、醫材輔具等等繁瑣事項常讓家庭打退堂鼓,為此基金會特別於10月16日至17日在南投鹿谷能通休閒農場舉辦兩天一夜的親子露營體驗活動,共有22個家庭、66人參與。前一天帳篷廠商便進駐搭設到天黑,營主盡心盡力整理營區,為罕病家庭提供舒適安全的環境。

當天孩子們在營地遊戲區玩耍,有彈力床、盪鞦韆、溜滑梯,歡笑聲充滿營區。晚上天色漸黑,烤肉專車陣陣迎來香氣,大家在星空下聽著街頭藝人的精采演出、一塊輕哼歌唱一邊吃著美味的烤肉、家屬相聚在一起交流分享、孩子們在旁嬉戲玩仙女棒,歡愉氛圍讓人放鬆自在。隔日早晨,特別安排FIT IN 健身訓練工作室教練帶領大家伸展身軀,跟著音樂節奏進行體適能,喚起身體的肌肉與關節。大家沉澱在大自然的時光,中餐過後便陸續下山。

此次露營能順利完成,要感謝彰化中區扶 輪社協助尋找優質設備廠商,提升活動品質, 期待明年罕病家庭再一起享受露營樂趣。



▲第一次露營的大小朋友吸收森林芬多精。

#### Family go~樂活紓壓

中部辦事處於11月7日辦理樂活紓壓罕家 聚會,讓罕家學習如何調適心靈,排解情緒及 壓力釋放,活動共有12家、11種病類、共計 27人參與。

活動於彰化夢想館辦理,該單位提供專業 及溫馨會議室免費使用,課程不僅為罕爸及男 性照護者破冰喘息交流時光、還有罕媽及子女 間的親子筋絡按摩課程,讓罕病家庭皆能獲得 全方位的照護服務。

難得的罕爸相聚時間請到了長期合作的一心心理諮商所所長薛凱仁心理師帶領,薛老師身為父親身份,也是最了解罕病家庭困境的心理師,由他來為罕爸作心靈的探討,確實讓鮮少發聲的罕爸更能自然融入其中。爸爸們提到確診及長照的過程,有苦不能言的痛苦,也唯有同為父親的大家才能懂,相知相惜的氛圍讓不少家長不忘彼此加油打氣。

為能全方位照護到罕病家庭,亦安排罕 媽與子女間的親子電影及親子經絡按摩時光, 經絡按摩透過親子間互相幫忙,讓身體肌肉放 鬆,維持身心的平衡。



▲難得的罕爸談心時間。