

< 決戰EQ大冒險 >

青少年人際成長體驗營

文/溫以柔（病患服務組社工員）

對一般青少年來說，和同學出遊、參加社團活動、投入志工服務，是一件稀鬆平常的事情，然而，對罹患罕見疾病的青少年來說，卻是他們心中深深的期盼。為鼓勵罕病青少年拓展人際關係，擁有健全人格發展及良好社會適應，本會從2009年開始針對罕病青少年族群舉辦兩天一夜的營隊活動，直至今年已經舉辦了3年，期望透過創意活動及體驗式教學，讓青少年朋友能夠增進人際互動、學習勇於自我表達。

5月28日、29日的週末，共有10種病類31位來自北、中、南的青少年朋友，雖然天公不作美，在第一天不斷飄著雨，卻澆不熄青少年夥伴的熱情，看到熟悉的朋友，也有新的面孔出現，不論舊雨新知，大家都熱情相互打招呼。一開始是緊張刺激的相見歡活動——「我的朋友在哪裡」，每個人要在5分鐘之內找到9位好朋友，簡單自我介紹並認識對方，熱絡的氣氛讓大家馬上就能敞開心胸，主動且積極地去認識身邊的每一個人。透過小小遊戲，讓罕病青少年們知道，不需要因為疾病而限制了自己的人際互動，只要願意付出，也可以好好拓展人際關係。

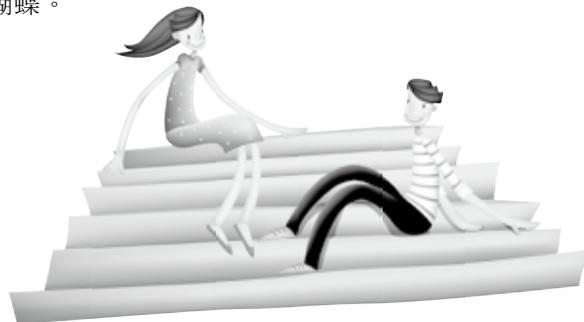
接下來的重頭戲是小組的體驗活動，今年主題為「EQ」學習，透過活動自我覺察情緒的變化，在過程中學習正確接受情緒，並懂得如何控制及調整情緒，以改善人際關係，進而獲得自在和諧的生活品質。活動帶領的部分我們特別邀請到「台灣外展教育基金會」團隊進行專案合作，除了透過有趣活潑的創意內容及體驗式教學外，外展的指導員更適時地引導學員，讓學員們能夠充分的表達自我，透過分享達到自我覺察及增進人際互動。

活動中，我們設置了「我是人氣王」的留言板：

每個人都有專屬的留言板，大家可以利用人氣小卡來寫上想對夥伴說的話，藉此給予對方鼓勵，自己也要積極表現，讓別人看到優點，才能成為最佳人氣王！經過了一整天的活動，終於到了大夥兒期盼的Show Time晚會。每個小隊經過一整天的默契培養，在最短的時間發想出屬於自己小隊的表演，用不到10分鐘的時間讓其他人看看自己最棒的表現。有的小隊表演拿手的歌唱、有的還有精湛的舞蹈，最讓人驚奇的是「輪椅颯舞」，別以為坐著輪椅就不能參加活動，靈機一動的學員們，讓本來因疾病限制身體行動而用的代步工具，轉身變成展現自己最棒的表演道具，整個晚會更因此high到最高點。最後，當然就是工作人員們精心安排的營歌手語表演，營歌「微笑的起點」就是要讓每個人知道，在生活中遇到困難沮喪時，要提醒用自己微笑面對，才能讓自己的故事美好地繼續走下去。

同時，本會也為陪同前來的家長們安排了一系列的「家長舒壓課程」，包括：「青少年議題講座—拒絕霸凌」、「電影部落格」、「淋巴排毒健身操」等，讓爸媽們有個放鬆喘息的週末時光，並從中了解青少年孩子們的心態及懂得協助孩子面對校園生活。

很快的，活動到了尾聲，最後的結業儀式代表著自己獨立完成了兩天一夜的冒險活動，透過「EQ大使」背帶的傳遞，證明自己已經成為EQ達人，面對未來生活的各種挑戰都能迎刃而解。短短兩天的活動，相信對於每個青少年夥伴又是一次新的收穫，而我們也看到了他們的成長，同時內心也被鼓舞著，更期待下次的相聚，能看到每位青少年夥伴都蛻變成展翅飛翔的美麗蝴蝶。





學員成長故事分享

文/病患服務組、醫療服務組

突破自我

阿興，一個罹患成骨發育不全症的害羞小男生，雖然前年已經參與過本會的青少年營，但是課程中的悸動，讓阿興決定今年要再來參與。也期待著這次的體驗活動能夠認識更多的新朋友。



「決戰EQ大冒險」是這一次的活動主題，外展教育基金會的隊輔們設計了「認識EQ的意義」及「分享克服挑戰的經驗」等活動內容。當中也穿插了很多小遊戲，讓成員們能夠靜下來學習聽別人的指令，進而相互溝通。

活動的一開始，阿興幾乎是默默地聽著其他成員發表對某個議題的意見，只有在隊輔的邀請下，才會提出自己的想法以及意見。儘管如此少言，但阿興總是默默地當小隊的靠山；凡是遊戲中的苦差事，阿興均主動去做，或是協助其他成員完成指令，讓大家感到很安心。而晚會的小隊表演，最喜歡偶像羅志祥的阿興，一改先前的緬腆，不但擔任表演中的主唱，還與其他隊員一起勁歌熱舞，讓大家看到阿興活潑的一面。

兩天的活動中，阿興雖然安安靜靜地參與活動，但相信他更認識了許多新朋友，主動關心新朋友，相信在往後的日子裡，阿興一樣能堅持自己的信念，完成自己的夢想。

享受當下

15歲的小豪是一位罹患假性副甲狀腺低能症的小男孩，今年是他第2次參加青少年營，因為上一次參加營隊認識了許多朋友，所以今年他份外期待這次的活動。



在今年的營隊中，我們特地在課程中設計一些追求速度的小遊戲，能在短時間完成遊戲的學員，就是遊戲的贏家，贏得比賽的人就有滿滿的成就感、並感

到開心；然而，小豪的組別總是需要花較長的時間完成，數次下來隊友間彼此指責，大家都感到沮喪與生氣。這時年紀最小的小豪站出來鼓勵自己的夥伴，並說：「遊戲重在參與，並不是一定要分輸贏，最重要的是一起完成。」之後，大家一起討論為什麼玩遊戲有人會開心、有人則是覺得生氣？這時小豪也主動站出來分享：「因為我們大家都太在意要如何去贏得比賽，沒有人在享受遊戲。」一番話點醒大家，我們不需要更多的競爭，生活中永遠有贏家，享受當下、積極參與才會享有開心生活。

兩天的活動中，小豪不但學習到如何轉換不愉快的情緒，也能協助營隊裡的朋友，相信活動結束後，小豪已經能成長成一位很棒的EQ大使啦！

Just Do It!

今年21歲的小翔是脊髓性肌肉萎縮症的患者，此次在國中同學小霖的陪同下，遠從嘉義北上參加本會青少年營活動。小翔跟小霖是從國一就認識的朋友，雖然他們只同窗1年，但兩人建立的情誼卻深深連結成近10年的扶持。



活動中，小翔因疾病造成行動有所限制，但在小霖的陪伴及協助下，小翔完全可以放心地參與課程。這兩天經由遊戲的引導，小翔在團體中表示如何運用自己喜愛的事物抒緩負面難過的情緒，做好自我的情緒管理，也將自己的經驗分享給年紀較小的其他學員，讓彼此可以相互學習及成長。小翔與每一位學員互動相當良好，在第一天的晚會中也和另一位裘馨氏肌肉萎縮症的學員小欣大秀獨特的雙人輪椅舞，讓晚會的氣氛HIGH到最高點。

小翔在活動中提到：「雖然疾病造成我的肢體萎縮，行動不便，但我不放棄自己的任何可能，遇到想做的事情，朝著自己的夢想做就對了。」這樣的信念也觸動了團隊中的學員們，彼此呼喊著「WE CAN! JUST DO IT!」互相鼓勵，大家也都成了好朋友，相信留在學員心中的不只是這兩天營隊生活的感動與回憶，更為未來的生活注滿了勇氣與力量。

踩著陽光 罕病盛夏出遊趣

文/研究企劃組、醫療服務組、病患服務組、中部辦事處

陽明山二子坪一日遊

7月22日，一個風和日麗的日子，感謝陽明山國家公園管理處的邀約，讓罕病家族可以一同參與2011陽明山二子坪賞蝶活動！這次的活動從路線的安排、餐飲的準備、導覽及交通等都由陽明山國家公園管理處全權負責，一早大夥兒於捷運劍潭站集合後便驅車上山，經過一路奔波終於到達海拔820公尺的二子坪。下車後大家分成4隊，由導覽志工分別帶領各小隊進行生態導覽，認識許多的昆蟲與植物，上了一堂豐富的自然課程。

全程3.4公里的山區路程中，大家在一邊進行生態介紹、一邊觀賞沿途風光之下，不知不覺到達二子坪生態池畔。看到池畔美麗的景致一時忘卻身體的疲累，身心放鬆後，肚子也跟著咕嚕咕嚕地叫了起來，大家紛紛尋找草地、椅子坐下休息及用餐。因為二子坪位於大屯主峰與二子山之間的火山凹地，不時有山嵐緩緩飄下，頓時周邊一片霧茫茫，別有一番情趣，而所帶來的水氣與涼風，拂走了暑氣與疲累，病友家庭們一邊用餐、一邊進行交流，在這段時間好好的補充能量與體力，因為待會大家還得原路走回去呢！

結束一天的活動後，雖然大家整整走了將近7公里的路程，可是對於植物、昆蟲、生態更加瞭解，導覽志工們甚至讓病友與昆蟲們有個親密接觸，結束時，陽明山國家公園管理處還贈送每人一個小小禮物，為這趟親山親水之旅劃下句點。雖說本次活動走路的里程數是平日的許多倍，但能暫時拋下熙攘的都市生活，進行的一場芬多精的森林SPA，也是一種不同的體驗與回憶。



▲親近大自然，讓病友笑開懷。

苗栗樂活一日遊

6月25日，在一連數天的大雨、颱風威脅下，很幸運的天氣漸漸轉晴，中區罕病朋友們期待已久的跨病類一日遊活動，終於在大家的殷殷期盼下順利成行！

一早抵達牧場，由小朋友們最愛的「冰淇淋搖搖樂」DIY揭開活動序幕，在將糖、牛奶等素材放入特殊的冰桶後，大夥兒便開始輪流轉動搖桿、自製屬於自己的牛奶冰淇淋，在小朋友們雀躍的眼神、奮力地轉動下，冰涼沁心的冰淇淋終於成型，大人小孩除了感覺新奇還能開心地分享親手製作的成果！

中午用餐有別於以往的合菜，改以烤肉野炊、團隊合作的方式促進病家間的情感聯誼與交流，沒一會兒便看到許多爸爸施展生火的功力，不出三兩下，各桌都已傳來陣陣烤肉香與歡笑聲，大夥不分彼此和樂融融地打成一片。而本會黃蔚綱執行長也趁此活動特地到苗栗來與中部鄉親們同樂，在逐桌認識大家的過程中，更是不斷感受到中區病友及家屬的熱情、親切，如此緊密的互動也讓大家感受到旅遊聚會對病友的深遠意義。

下午的牧場體驗中，許多城市鄉巴佬第一次有機會與牛羊等動物做近距離的接觸，不管是餵小羊喝奶、餵牛羊吃牧草、與鴨寶寶同樂，都讓大人小孩們感到新鮮又有趣。此次活動有賴辛苦的志工伙伴們協助，方能順利辦理，而中區病家的友善與熱情更讓所有人在這次活動留下了美好的回憶！



▲罕病大小朋友牧場體驗-餵小羊吃草。



輕鬆玩夏趣

2011中區暑期才藝班

每年暑假為豐富罕見疾病兒童假期，本會中部辦事處於每周三下午兩點至六點舉辦的暑期才藝班，自2008年起至今已邁入第3個年頭，今年更嘗試將年齡層放寬到幼稚園大班的病友及手足參與，反應熱烈，共有12個病類、16位病友及手足參加。

美術課程老師從開辦以來服務至今，每期的內容設計無不求新求變，豐富又有趣的課程是吸引小朋友前來的主要原因，為了讓大家盡快進入最佳創作狀況，第一堂課則以影片和故事引導來激發學員的想像力。本期課程中首度教導小朋友學習渲染技巧，之後還有許多黏土捏塑或複合媒材等豐富課程內容等著大家嘗試。

本會舉辦的暑期課程雖不像坊間各式琳瑯滿目的才藝課程花俏豐富，但熱鬧又有趣的課程內容已擄獲小朋友們的心，課程設計更是依照罕病孩童的特質來規劃，家長們放心地將孩子交給老師及基金會，同時自己也稍作喘息。學員也在志工從旁引導下投入課程，不但美術作品完成度高、身體潛能課程更是超乎想像的High翻天，看到小朋友們出乎意料的表現，很多父母也備感欣喜。

以小班式教學的才藝班，每週課程內容設計皆不相同，帶領大家接觸不同的文藝活動，而體能課程則可讓平日較無機會從事肢體活動的小朋友有不同的嘗試。此外，本次參與學員年齡層落差較大，是一個建立年長者學習照顧以及體貼年幼者風氣之機會；年幼者亦可學習遵從團體規範及累積與他人互動經驗，不管大朋友小朋友都收穫滿滿。



▲呼拉圈競賽遊戲讓小朋友樂在其中。

太鼓達人FUN暑假

2011北區暑期才藝班

放暑假是小朋友最開心的事情之一，但如何為孩子們安排假期活動，也讓父母們傷透腦筋，尤其是家中有罕病病童的家長們，要安排孩子參加一般的夏令營或安親班也不容易，經常只能把孩子閒置在家中無所事事。有鑑於此，本會首度針對北區的病童開辦暑期才藝班，讓罕病病童們在漫長的暑假中，有個放鬆及學習的好去處，減輕父母的壓力及擔憂。

今年安排的課程為「兒童太鼓打擊樂」，打擊樂是個包羅萬象的世界，透過肢體的活動，加上遊戲律動，讓病童們可以輕鬆地記住節奏模式，以活潑互動式教學，激發出孩子們的潛能，體會音樂節奏的樂趣。暑假期間每週二下午，就是孩子們期盼的太鼓課，本次特別與「中華音體教育發展協會」合作，邀請到資深太鼓專任講師一孫淑慧老師（小熊老師）來為孩子們上課，親切活潑的小熊老師在第一堂課就以幽默風趣的教學風格吸引孩子們的注意，並用「一隻大象」、「兩隻兩虎」等簡單的口訣來帶領孩子記住鼓的節奏，很快地就讓孩子們進入有趣的太鼓世界。除此之外，小熊老師更要透過太鼓的學習，讓孩子在與他人合奏互動的過程中，了解自我優勢，學習尊重、互助和群體價值，透過音樂的學習創造自信，建立正確的價值觀。

在完成曲目的練習過後，小熊老師也安排課外鼓團的交流活動，藉由正式的表演讓孩子將練習成果好好地展現出來，相信經過一個暑假的學習，這些孩子都能成為真正的「太鼓達人」喔！



▲小小太鼓達人展現絕佳節奏感！

為心靈開一扇窗

2011「罕見疾病心靈寫作坊」

許多罕見疾病的病友，身體因疾病導致行動受限，但其自由奔放的心靈世界卻始終活躍不受空間阻礙。為了鼓勵病友們以文字創作抒發心情，紀錄生活點滴，本會今年特別開辦「罕見疾病心靈寫作坊」，期盼透過網路學習方式，讓行動不便的病友們在家也能輕鬆學習寫作，進而享受文字世界的樂趣。

不同於其他類型的活動，「心靈寫作坊」以網路性質課程為主；不過，為了讓老師與學員們能彼此認識，100年第一期「心靈寫作坊」的始業式於7月17日在北部病友服務中心舉行，希望大家在「以文會友」之前，先藉由相見歡認識彼此。活動當天，來自全台各地的病友及家屬共21位齊聚一堂，準備聆聽寫作坊莊慧秋老師對於心靈寫作課程的講解。為了鼓勵病友持續進行文字創作，進而豐富自我心靈思考，基金會大家長陳莉茵創辦人也至始業式課程給予學員們加油打氣，並期許透過寫作坊的成立，除了能讓病友從中獲得心靈上的解放外，亦能增進病友的寫作能力。

在始業式課程中，莊老師不斷提及：心靈寫作的目的就是要信賴自己的身體和心靈，讓直覺帶路，書寫想說的任何話語，進而透過這些文字表達擁抱自我生命。第一期的「心靈寫作坊」共有12周，預計於10月初結束，如果您也有興趣透過文字來書寫心情，卻來不及報名，敬請期待下一期的開課。我們相信病友們獨一無二的生命歷程，將能幫助您們將生活中的點滴在筆下幻化成令人動容的文字。



▲寫作坊莊慧秋老師帶領大家從文字創作中認識自我。

神奇「摩法」消除疲勞 中醫觀點講座暨按摩保健課程

近年來，傳統醫學愈來愈受注目，藉著結合西醫的各項技術，證實了數千年來為國人健康照護的中醫藥，具有不容忽視的治療效果。本會鑒於不少體弱的罕病兒常有食慾不振、身形瘦小的問題，或伴隨過敏性疾，困擾著許多家長；故為增進先天體弱的病友及長期付出的家屬們重視自我照顧，特於6月11日及18日辦理兩梯次的養生保健系列課程。

這兩場「中醫專題講座」邀請到台灣中醫臨床醫學會施瑞虹中醫師與學員分享，課程內容主要在介紹傳統醫學是如何看待過敏症、脾胃調理與體質改善的關係，並授以建設性的中醫養生運動法，以及生活中不可或缺的保養食膳等等，課程中大夥兒也把握機會跟中醫師討教中醫養生的相關知識。

此外，課程從實用的角度出發，還另外邀請到腳底按摩達人鄭英吉老師以及職能治療師鄒靜芬來帶領，針對可調節身體機能、消除疲勞的「足底按摩」以及對增進親子互動、促進發展與動作協調、情緒緩和的「嬰幼兒按摩」分別介紹予學員，老師細心且充滿耐性的教學，讓每個人都能將動作做到最完整。老師的教學深入淺出，平常在家或睡前就可以做到，對於學員們來說真的是非常實用。

本次兩場講座參加人數達60餘人次，活動結束後學員們都顯得意猶未盡，彼此間也不斷分享上課心得。本會希望透過舉辦這樣的紓壓課程，讓病友及家屬能利用週末的時間，在忙碌的生活中有個短暫的休息，透過學習來提升知能，在面對生活、照顧壓力的同時，懂得如何照顧自己，進而為自己及家人的生活增添更多活力與熱情。



▲帶著滿滿收穫，學員們留下開心大合照。

繽紛秋意 螢火蟲家族攜手向前行

文/病患服務組、中部辦事處、南部辦事處



再聚首

PPH病友聯誼活動

在病友服務的過程中，我們常發現許多原發性肺動脈高壓症（PPH）的病友對於藥物的使用及疾病相關知識缺乏認識；為了增進病友藥物知識，以維護自身健康安全，本會在6月11日與台中榮民總醫院、拜耳股份有限公司於台中昭盛52行館共同辦理「2011年原發性肺動脈高壓症醫療講座暨病友聯誼活動」。

一早的活動由台中榮總心臟科主任王國陽醫師的醫療講座揭開序幕，從病理、臨床症狀、分級到治療方式等，用深入淺出、淺顯易懂的方式帶大家來認識疾病，許多病友也趁此機會向醫師詢問用藥以及疾病相關問題。在居家心肺復健運動部分，台大醫院復健科陳思遠醫師則為病友們說明運動復健的可行性，同時告知過去PPH病友不宜運動的建議已被推翻，只要選擇適合的運動同時了解身體的負荷量，仍鼓勵病友可視病況安排漸進式的運動來維持自身的心肺功能。緊接著，聯誼活動由黃文照會長向在場病友們說明聯誼會的運作以及可向基金會申請的各項福利服務，也藉此讓病友家庭們自我介紹，增進彼此的認識與了解；最後的課程則由台中張老師基金會溫嫩玫心理諮商師，帶領大家認識罹病後的心理調適。

在醫療講座與聯誼活動中，許多病友們看到除了自己以外，還有許多其他病友家庭為了面對疾病共同奮鬥，感受到支持與鼓舞的力量，在聯誼活動結束之後，許多病家更留下一塊聚餐、交流各自的疾病狀況，並期待下一次聚會的來臨。



▲病友自我介紹，增進彼此認識與了解。

祝福聲中圓滿落幕

LSD溶小體家族病友聯誼活動

溶小體儲積症（Lysosomal Storage Disease, 簡稱LSD）是因為溶小體中缺乏某一種水解酵素所引起，其種類非常繁多，常見的疾病有高雪氏症、黏多醣儲積症以及龐貝氏症等。為了聯繫不同病類家庭間的感情，本會於5月21日在健臻生技有限公司的贊助下，於捷運北投會館舉辦「2011年LSD溶小體家族年度聚會」。

在上午的活動中，本會邀請到台北榮民總醫院的簡英雅護理師擔任心靈講座講師，與病友及家屬們談談「面對疾病的勇氣」。當病患及家屬經歷過患病後的震驚、否認、難過、生氣、焦慮等心理歷程後，接下來即要開始進行心理的適應及重組，她鼓勵大家要建立樂觀的信念，才可面對疾病及處理困難，並積極善用社會資源尋求專業的協助。

下午的則是各病類病友的聯誼活動，本會邀請到台大醫院神經內科的楊智超醫師、高醫小兒遺傳科的趙美琴醫師及台大醫院基因遺傳科的簡穎秀醫師分別擔任法布瑞氏症、高雪氏症及龐貝氏症各病類聯誼講座講師。三位醫師則分別介紹此三種疾病之症狀、診斷及治療，每位病友也把握這個難得機會好好請教醫師相關醫療資訊，並與其他病家交流照護經驗。

此次活動雖然是溶小體家族的第一次聚會，但經過一天的相處及支持，大家的關係也更緊密，活動最後在彼此的祝福聲中結束，大家期許未來的聚會能凝聚更多夥伴，為自己再度注滿支持的力量。



▲聯誼活動舉辦促進病友間感情。

凝聚共識向前行

CMT病友醫療聯誼活動

CMT(Charcot-Marie-Tooth Disease)是一種遺傳性周邊神經病變疾病之總稱，為使CMT患者能夠瞭解自身的疾病，藉由認識一些相同疾病的病友，彼此經驗分享與相互支持，降低其自身的焦慮。因此睽違一年之後，基金會在5月14日舉辦CMT病友醫療聯誼講座，非常榮幸的邀請到台北榮民醫院的李宜中醫師，以及台大醫院的蘇怡寧醫師，為我們的CMT患者提供最新的醫療資訊。

李宜中醫師詳細解說何謂CMT、疾病的遺傳模式以及為在場的所有病友們解惑，包含CMT患者用藥的限制、日常生活中的建議，病友們都非常踴躍的提問。另外蘇怡寧醫師也跟大家分享何謂「胚胎著床前基因診斷」，讓胚胎在未著床前就檢測出是否有生病，不僅可避免父母親在懷孕後，才面臨是否留住孩子的困境，讓病患能有更多選擇的機會。

另外，本次聯誼聚會的重頭戲就是討論CMT正式成立病友聯誼會！基金會多年來全力推動罕病病友成立正式聯誼會，期望凝聚各界注意，也藉此增加病友的共識，達到資源的統合與有效利用。本次即是為正式聯誼會的成立進行討論，選出會長以及北、中、南部的聯絡人與執行秘書，增設病友專屬網站，讓彼此有個心靈寄託與保持聯繫的地方。

本次活動雖然落幕，但才是忙碌的開始，為使社會大眾能夠更加重視瞭解CMT這個罕見疾病，各方正積極推動聯誼會成立，如果您也是CMT病友，也想為此聯誼會出一份力，歡迎您與基金會聯絡！



▲CMT病友相聚討論聯誼會成立事宜。

探訪心靈角落

Angelman氏症候群病友聯誼活動

等待已久的「2011 Angelman氏症候群座談會暨聯誼活動」，終於在5月28日於高雄橋頭糖廠隆重登場囉！今年的聯誼除了來自全台各地的會員外，也有特地從泰國返台參加聯誼會的會員，所以此次的活動參與非常踴躍，總計有18個家庭、60位會員及家屬參加。

有鑒於目前AS的病友們多處於求學階段，家長們對於小朋友在求學過程中，該如何與老師維持順暢的溝通管道及良好的互動關係，感到困惑並覺得有許多需要請益的地方，所以這次的聯誼座談會特別邀請了嘉義市北園國小的特教老師林文祥與家長們做專業的特教討論及實務上的分享。

座談會上，文祥老師特別說明了近年來最熱門且在AS小朋友求學過程中極為重要的教育服務個別化教育計畫（Individualized Education Program；IEP），IEP強調的是個別化，而此次座談會的重點就是由老師說明IEP申請的流程、表格及老師、家長及與教師助理員三者間保持良好互動與溝通的重要性。

雖然難以將所有的IEP全套用在AS的小朋友上，但透過老師的分享及家長的提問，讓家長獲得更多不同的想法及專業知識。會後，文祥老師私下跟我們提到，因為這個座談會，讓他有機會了解家長對於老師說法與評估的真實想法，對於他的教學及跟家長的溝通很有幫助，希望之後能有機會再參與類似的討論。

Angelman氏症候群聯誼會也因為大家的熱情參與、無私的回饋，讓彼此的關係更加地凝聚～讓我們一起來期待下次的聯誼會吧！



▲文祥老師分享專業的特教經驗。