

各界助罕病 善心傳千里

文/趙雅庭(南部辦事處活動專員)

罕見疾病病友常因疾病特殊性,病程中可 能延伸部分醫療及社會資源需求,使得病家的 經濟、生活受到影響,處境艱難,容易成為社 會弱勢族群之一。

由於罕見疾病終生相隨,發病過程可能 使得醫療及生活物資需求增加,為維持病友醫 療及生活品質,家庭需長期投注人力與財力, 遂形成龐大之經濟壓力。因此,基金會透過物 資的募集,由捐物者捐出全新或是二手物品, 諸如尿布、濕紙巾、白米、營養品、二手家電 等,盼减緩病家的照護壓力,成為支持他們的 力量!

每逢農曆年前,南部辦事處都會接獲善心 民眾鄭阿姨一家的白米捐贈,她希望以自身棉 薄之力支持罕病,讓罕病家庭於年節時可以煮 鍋新米一家團圓。

鄭阿姨甚至曾緊張地致電辦事處表示,自 己很對不起基金會,讓接洽同仁著實嚇了一大 跳,經了解原因後,才知道原來是因為鄭阿姨 在家試吃捐贈的同批白米後,發覺沒有Q彈的 口感,認為自己捐出了一批不好吃的白米,對 於基金會及罕病家庭深感抱歉。

曾經也因廠商送達有瑕疵包裝的白米, 鄭阿姨獲知後馬上表示會親自前往賣場進行換 貨,並嚴格要求商家一定要更換全新白米,不 能再次出紕漏!但當時適逢鄭阿姨家中忙於生 意,無人能陪同進行換貨事宜,本會同仁得知 後立即前往幫忙,並騎乘機車載著阿姨前往賣 場協助換貨相關事官。

從上述這些枝微末節都能看出鄭阿姨對 於罕病家庭的重視,如今她仍逐年增加白米捐 贈數量,期望可以幫助更多的罕病家庭度過難 關。

本會成立十多年來,獲得無數來自各界善 心人士的物資捐贈,每位善心的捐助者,透過 本會官網、相關物資平台,或是聯繫北中南物 資承辦窗口,提供病家所缺乏的物資。當本會 同仁接獲洽詢電話時,總讓我們深感窩心,收 到物資的病家們更是感動不已。

部分病友因自理上需倚靠家屬協助,不論 是衛生用品、日常用品或是醫療耗材等,對於 病家都是沉重的考驗,所幸善心人士及企業們 的即時援手,紓緩罕病家庭壓力,未來亦會持 續募集物資,感謝各界的大愛,與我們一同守 護罕病家庭!



▲善心人士鄭太太一家捐贈好吃的白米給罕病家庭。

捐物資訊:

- 1. 物資平台: http://www.tfrd.org.tw/tfrd/ help_b/content/id/1
- 2. 洽詢專線:

總會: (02) 2521-0717 #131-135

中區: (04) 2236-3595 #11 南區: (07) 229-2311 #10



用同理與愛鼓勵罕病兒創造未來

文/本刊

患有Nemaline線狀肌肉病變的小鑽石,熱愛藝術與設計,儘管受限於罕見疾病,仍執著於創作,希望藉由身心障礙學生升大專校院甄試(簡稱身障甄試)及統一入學測驗(簡稱統測),進入她喜歡的殿堂。考試前小鑽石擔心會不會因試場的障礙重重、身體疼痛而無法專注,影響當天表現,也曾擔憂學校系所設計群名額少,讓她面臨離鄉背井就讀的窘境。過程中家長及輔導老師積極與考試中心、教育部反映及溝通,終讓孩子順利進入考場。期透過他們的經驗分享,作為罕病家庭之參考。

勇於邁開步伐 進大學門

文/小鑽石(Nemaline線狀肌肉病變病友)

準備數個月下來,終於熬過了求學階段重 大任務——聯考。原本以為這次大考會與其他 學生同在一間教室應考,到了考場才匆忙挪移 座位,在重重障礙下應考,或因身體疼痛而無 法專注於考試、或因一直調整姿勢與輪椅,以 至於繪圖工具掉滿地,以至於每項考科都做不 好。

但經過段宜康、黃國書二位立法委員幾番 與教育部特教科溝通,3月中旬的身障甄試在 淡江大學的考場服務做得很周全,他們提供給 我一間寬敞安全的教室和一張折疊行軍床。因 為長時間的緊繃狀態下,我需要全程躺著才有 足夠的體力應考,大部份的輔具如支架、畫板 等工具經由申請後可攜帶入場,協助我應考。 但由於行軍床出乎意料的低,為同時穩固床邊 支架與呼吸器煞費周章。除此之外他們還特別 調度專擅口語障礙溝通的監考老師,解決溝通 的困擾。

然而5月份的統測就沒那麼順利了,一開始的輔具申請程序上,一直被打回票,由於他們沒看過我,也不了解我的多重障礙,更不針對我的個別化需求。例如不得使用已經熟悉的

手機或平板溝通,需重新製作溝通紙板;甚至 以「公平」為由,提出在監考老師陪同下全程 錄影監考的要求;也不允許考生家長偕同入考 場協助。

不過後來這些不合理與硬梆梆的應考模式,經教育部協調,統測中心承諾派員到身障甄試考場觀察,再行調整。最後經過松商輔導老師不斷與統測人員耐心溝通、核對輔具申請相關細項,直到考前輔具進駐考場那天,我發現台科大考區提供的考場服務比我想像得要更周全。

- 主動升級電動床,以便我們調整架設支架輔 具及安置呼吸維生器材。
- 提供觸控式的筆電以利作答,並調度技術專 人全程駐守。
- 3.校護頻頻關切,主動提供瓶裝氧氣支援。
- 4.家長安置於僅有一門之隔的休息室,能第一時間得知我的狀況。
- 5.比照淡江考場調度溝通專才的監考老師,使 我能安心專注於考試。

感謝所有成就身障生考試的人員,因為有 你們的支援與協助,讓台灣的考場服務更貼近





考生需求,期許這回打開的大門,不會因地區 或人員的異動而縮減,甚至回到原點,更期許 未來所有的考試,都能重視個別化需求,提供 身障者安心、無障礙的環境。

助罕病兒一臂之力 上大學

文/鄧芝蘭女士(Nemaline線狀肌肉病變病友家屬)

在推開小鑽石此次統測考試的特殊考場大門時,我第一眼看到電動床與應考所需的設備時,心中真是感慨萬千、難以描繪。透過有效的溝通與互動後,符合個別需求的特殊考場,瞬間改變了小鑽石未來的可能性,讓她得以與其他的孩子一樣,得以專心於自己努力的基礎上為自己爭取夢想中的未來。

統測第二天,小鑽石的狀況不佳,提早到 考場,脫掉背架、添上氧氣,先補眠再應考。 台科大試場的校護頻頻前來關切,考場備有氧 氣,可隨時求援。床具與其它輔具的安排,正 是為因應重症學生複雜多變的身體狀況,給與 他們應考時生理、心理雙向支持。即使所有的 努力會因身體病痛而付諸流水,但他們在同理 心的支持下努力的過程,踏過的足跡,參與的



▲身障甄試術科考試教室。

記憶,才是他們存在的價值,是極具社會意義 的,早就超越了個人的甘甜苦樂而已。

單純從法源與法規的觀點而言,身心障礙 者權益保障法第16條、身心障礙學生考試服務 辦法第4、5條中均有提到:不得有歧視之對 待,無論何種招生考試,辦理單位都應有義務 為所有考生準備安全無虞的應考環境,提供符 合各類障別及個別需求。硬性規定一套應考流 程於每一位學生,是無法解決所有困難的,只 有用同理心擺脫僵化的現況,才能協助這群學 子們順利行使他們的應考權益,步上他們的未 來。

經歷過這兩次的考試,兩個考區都能用 柔軟而同理的態度,凡事以學生能順利完成考 試為標的,無論考生狀況多麼不一樣,「同 理心」何嘗不是大人們祝福他們各奔前程的態 度!尤其在少子化的年代,無論是大我的孩子 還是小我的孩子,每一個孩子都理所當然不可 以放棄!如同小鑽石跨出的這一步,雖然罕 見,只有自己勇於走出框架,才能突破社會舊 有的障礙,也只有不去設限的行使自身的權 益,才能有不被設限的未來。



▲統測考試試場,輔具、氧氣機等設備,備用在側。



最完整的線上罕病中文資料庫 罕見遺傳疾病一點通

文/伍雪苹 (研究企劃組專員)

首百 奔病資訊 檢驗資訊 遺傳檢驗 好站連結 罕見遺傳疾病中文資料庫 本網站由財團法人罕見疾病基金會贊助 罕見遺傳疾病一點通 疾病資料 懷特-薩頓症候群 疾病資料庫 葡萄糖-六-磷酸鹽去氫酵素缺乏症(蠶豆症 按导 短指發育不良及性別顛倒 丙酮酸鹽脱氫酵素缺乏症 | B | C | D | E | F | G | H | I | J | K | L | M | N | O | P | Q | R | S | T | U | V | W | X

▲罕見遺傳疾病一點通使用介面。

為提供民眾及遺傳諮詢相關醫護人員,關於罕見疾病與檢驗診斷等資訊、解答疑惑,以加速改善遺傳疾病的診斷與治療。本會自2005年起委託台大醫院基因醫學部執行「罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務」計畫,設立「罕見遺傳疾病一點通一一罕見遺傳疾病資料庫」(http://www.genes-at-taiwan.com.tw/genehelp/),提供各類罕見疾病介紹、醫學新知及線上諮詢服務,並逐年擴充資料庫內容,以服務更多的大眾。

採英文字母排序的「罕病一點通」疾病 資料庫,12年來收錄270篇的疾病簡介、76篇 相關文章、243篇相關新聞,更彙整國際上攸 關罕病的最新消息,提供新進的治療或照顧訊 息,儼然已是全球最完整的線上罕見遺傳疾病 中文資料庫,成為罕病病友、家屬、民眾及相 關工作人員於認識罕見疾病的重要窗口及平 台。 為使網站設計更貼近使用者的需求,「罕病一點通」自2005年上線後,曾於2013年汰舊改版,以灰藍相間的舒適使用介面,讓使用者搜尋與瀏覽資料時更一目了然;2015年起,新增「遺傳疾病相關檢驗資料庫」,依疾病類別詳列出目前台灣能提供檢驗的醫療院所機構及檢驗項目內容。由於「罕病一點通」由台大基因醫學部架設維護,故網站中亦特別針對台大醫院生化遺傳檢驗所提供的各項檢驗項目做詳盡的說明,期能讓有需求的民眾在網站搜尋過程中獲得更全面的資訊。

「罕病一點通」自成立上線至今已走過12個年頭,秉持著遺傳諮詢及醫療服務熱忱,致力於提升國內罕見遺傳疾病資料庫的質與量,使中文資料庫更臻完備。未來本會亦持續與台大基因醫學部攜手,盼「罕病一點通」能提供一般民眾認識罕見疾病的最佳線上教材,更作為罕病病友、家屬及相關工作人員於網路上尋求解答時的最佳指引。

多元豐富 精彩北區

文/台北總會

為提升病友家庭的生活知能與品質,基金會持續辦理多元的活動,並透過參與外界的活動邀約,增加社會大眾認識罕病的機會。本季,北部總會有繪畫班和合唱團參與了外界的邀展與演出,並分別針對病友家庭及專業人員辦理心靈讀書會和到宅復健專業討論,充實滿點。

心靈繪畫 展出生命之畫

在228國際罕病日前夕,新北市立蘆洲集 賢圖書館邀請罕病心靈繪畫班於2月24日~3 月12日至館內的藝文中心舉辦畫展,有49位 病友參展,共展出50幅畫作。除了繪畫創作之 外,亦有布偶、燈飾彩繪以及創意蠟燭等藝術 作品共同展出。

開展當天,罹患先天性肌肉失養症的柔萱 及佳諭兩姊妹在現場即興作畫,不一會兒美麗 的風景與一座色彩繽紛的熱氣球就躍於紙上, 但其實在早些年,學畫,是倚靠電輪代步的她 們想都不敢想的一件事。

李媽媽說:「柔萱和佳諭的肌肉會隨著時間逐漸無力與萎縮,當基金會邀請我們去參加 繪畫班,我心想她們怎麼可能畫畫?但是沒想



▲集賢圖書館展出《讓藝術開啟心靈之窗--心靈繪畫班畫展》。

到,她們真的可以。」而畫畫的過程,意外成 為肢體復健的一種方式,讓手指的靈活度變得 越來越好,更讓她們開始有了自信。

罹患多發性翼狀膜症候群的惠苹,在發病前就很喜歡繪畫,發病之後,更透過畫畫來平靜心靈,她有感而發的說:「跟著繪畫班上課,不僅學到更多的技巧,老師也常常帶著我們四處去,心靈變得開闊許多。」

感謝蘆洲集賢圖書館提供如此專業的場 地,期待這一幅幅的畫作,能在觀展的民眾心 底種下關懷罕見疾病的種子。

罕見天籟 吟唱生命福音

去年,北區天籟合唱團在中原藝術節中以一場罕病天籟音樂會,將罕見的聲音唱進校園。今年,再度受中原大學邀請,於「2017中壢地區大專聯合福音營」的音樂會中獻唱,有98位團員參與這次演出。

14年來,由各種不同病類的罕病病友及家屬組成的北區罕見天籟合唱團,在傅上珍老師帶領下,努力突破生理的限制,相互支持與勉勵,唱出來自心靈深處的聲音,每次的登台演出,對團員們來說都是不同的挑戰與肯定。



▲北區天籟合唱團於中壢地區大專聯合福音營中獻唱。



93

3月25日適逢清明假期前夕,經過一個早上的舟車勞頓,團員們才終於抵達復興青年活動中心,由於交通時間的耽擱,團員們來不及彩排。儘管如此,團員們仍露出燦爛的笑容、投入歌唱,全心表現出最好的一面。感謝中原大學的邀請,讓更多的學子們有機會認識罕病,聽見我們的生命之歌。

螢火蟲心靈讀書會

罕病的特殊與不確定性,死亡往往在不經 意的時刻悄然現身,猛烈襲擊,讓病家措手不 及,甚至落入情緒的深谷中難以自拔。

阿根廷作家波赫士曾這麼說道:「如果有 天堂的話,我想那應該就是圖書館的模樣。」 螢火蟲心靈讀書會在3年前開始運作,我們沒 有圖書館,但有適合一塊念書、討論的桌子, 和一群願意分享彼此的夥伴。希望透過閱讀與 討論,讓參與讀書會的夥伴們,發現自己內在 的能量,以正視和理解取代無常所帶來的焦慮 及恐懼,為生命覓得港灣。

今年的螢火蟲心靈讀書自3月8日起,每個月第二個周三的午後於本會北部服務中心相會,共有10位病友及家屬參與,其中有許多初次加入的新成員,3年來,我們持續分享與學習,在每次的聚會中,以讀書為核心,讓每個人都變成一本會說話的書,聊天、聊書也聊人,傳遞生活中的喜怒與哀愁,在真實世界裡閱讀彼此,一同面對罕病於生命掀起的波瀾,為自己與彼此張開一面帆,毅然乘風坦然破浪。

到宅復健專業分享

4月16日北區到宅復健專業人員討論會於



▲本會到宅服務的復健師們針對服務個案進行討論與分享。

本會舉行,有10位與本會長期合作的復健師參 與。2016年為12種病類、20位病友提供了62 人次的服務。有鑑於跨縣市需求量增加,今年 增聘新竹市在地物理治療師與語言治療師各1 名,期以擴展服務範圍。

罕病兒童和家庭呈現的問題複雜多元,其中黃自強語言治療師分享AADC缺乏症兒童的吞嚥功能訓練經驗。單從餵食會嗆咳的反應,就牽涉到食物材質、餵食姿勢、配合的擺位輔具、進食情緒等因素。由於個案為在家教育,治療師建議是否於特教學校就讀,以擴展生活經驗及環境的探索,增進語言與認知發展。盼透過到宅服務發掘病童的優勢,提供家長更多的資源選擇與支持。

呂文祥物理治療師則分享了多發性硬化症 服務經驗,針對該症容易疲倦的特性,設計、 調整復健運動。到宅服務的過程中,有時需要 長時間才能看到個案的改變,但更重要的是協 助與支持家屬面對長期照顧的壓力。

討論會議中,充分感受到宅服務團隊為了 能增進病友生活品質的使命感。透過服務經驗 的分享,我們得以重新思考服務提供的內容與 方式,努力落實以家庭為中心的理念。

中區體驗

繽紛生活

文/中部辦事處

到宅復健專業人員討論會

3月19日中區到宅復健專業人員討論會於辦事處舉行,當天由兼具物理治療師及芳療師資格的劉玫琪老師分享精油芳香療法,盼以協助案家舒緩不適症狀;分享他自從接觸精油芳療後找到另一種復健之外,有助於提升病友生活品質及功能。

除了介紹精油特性及調理外,老師亦配 合病友的問題作討論,提出了一些建議,如薄 荷或檸檬精油可以改善胃部不適、羅馬洋甘菊 可以用在嬰兒腸道問題,以及迷迭香類的精油 可以改善呼吸問題等。老師運用精油的分享, 讓大家更加認識其功效,強調精油的分子小、 好吸收,擦拭時毋需搭配特殊手勁,可直接塗 抹,適合病友居家使用,不需太多技巧便能擁 有不同的身、心靈體驗。

此外,詹治療師以小腦萎縮症個案分享, 提出每位病友病況嚴重程度不一,針對不同需 求給予復建計畫,即使同一家族的病友發病狀 態亦有輕重之別,將案例服務的心得分享給其 它治療師參考。

到宅關懷復健方案主要目的為:因故無 法外出或無家人陪同而無法復健的病友,透過



▲物理治療師分享服務病友到宅復健經驗。

治療師指導簡易復健方式及輔具介入,以提升個案與案家主動積極改變的意願。今年申請在宅服務的病類眾多,相信是因為治療師的專業讓個案相當信任,亦獲得許多病家的回饋與肯定,本次討論不僅傳授芳療知識,更藉由資深治療師的個案分享,讓每位參與者獲得全面性的思考,與復健團隊建立良好的溝通橋樑,有效提升服務品質。

罕你一起茁壯成長 志工培訓

此次志工培訓課程,於4月15日假台中愛心家園辦理。此次參與的夥伴,除中區罕病種子志工外,更有台灣體育大學的學生一同參與,為罕病志願服務注入熱情與活力,與我們一同關心罕病。

正所謂知己知彼,百戰百勝,志工服務前,應先了解被服務者的狀況,以針對病友多元病況有不同的因應。當天除了由諮詢員同仁介紹罕見疾病,並分享在活動上較常接觸到的病類,如威廉斯氏症、肌肉萎縮症等,以增進志工對於罕病的認識。也請到兩位病友(威廉斯氏症、染色體異常)家長楊媽媽及林媽媽前來分享,說明智能障礙者及多重障礙者的陪伴方式,提出陪伴時應注意的技巧。



▲志工模擬協助視障人員導引體驗。



937

下午課程,由任職於愛盲基金會的張靖宜 老師,示範輪椅使用技巧與服務視障者時的注 意事項,為體驗視障及肢障者的不便,以實作 分組模擬視障者被服務行走及上下階梯時的情 境,彼此信任的交付,讓志工實際於服務過程 能更具同理心。模擬行動不便的病友時,志工 刻意放鬆肢體,讓下半身毫無支撐力量,使得 體驗練習更加真實、加深印象,配合輔具的操 作及練習,以培養志工間默契與交流。

培訓課程結束後,志工們主動詢問可服務 的活動場次,希望能將所學的服務技巧用於病 友家庭,毫不畏懼,著實讓人備感欣慰。本會 持續招募有熱誠之志工朋友加入服務團隊,歡 迎有興趣的您加入我們。

生態之旅 快樂遊

今年一日遊活動,首度安排於苗栗地區,期待鄰近的罕病家庭,能就近參與同樂。4月30日於山水米有機稻場稻米博物館登場,當日共計12種病類、14家病友家庭、62人參與。期以透過這次生態體驗之旅,增加家人間緊密互動,創造美好回憶。體驗農事、特色風味餐、導覽與米食DIY,安排大家享受慢活旅



▲中區一日遊,大家一起化身為可愛的合鴨。

行、相互交流分享。

在農事體驗前,稻場專員針對如何種植有機稻米及其對環境保護信念進行詳細介紹,採用「稻鴨共生」的耕種農法來種稻,以一種不污染環境、不破壞生態的方式生產。大夥迫不及待脫掉鞋襪、捲起褲管、戴起斗笠,化身為一日農夫準備下田除草去,體驗在太陽底下辛勤的工作,充分感受「粒粒皆辛苦」的真諦,觀察大自然的奧妙。中午一同享用有名的「割稻飯」,回味古早味美食;體驗芋圓DIY製作,並享用自己的成品;也參觀有機碾米廠,讓大、小朋友進一步認識有機農業。

從傳統農家體驗,感受自然的無窮魅力, 共享難得的親子同遊時光、認識新朋友,體驗 多樣化的活動。本會陳冠如執行長更親至現場 與大家互動,讓病家備感溫馨,一同創造更多 愉快的回憶。

生命故事工作坊

中區的生命故事工作坊,5月5日至6月9日每周五帶領病友及家屬透過戲劇的情境表露情緒、療癒自我,今年特將課程深入、延展,利用不同素材,如以書寫、攝影及電腦文書軟



▲生命故事工作坊,紀錄你我精彩的故事。

體等方式,統整自己的生命歷程,紀錄與呈現 生命中的光彩。

課程中,講師引導學員寫作的動機,透 過書寫連結生活經驗,並請大家繪出內心中的 廚房,畫出圖樣後再以文字連貫書寫成文章, 充滿圖像的內容,讓畫面變得更加生動。老師 也請學員帶一樣回憶的食物,可看到古早味豆 花、麻花捲、菜圃蛋、上海菜飯、花生,琳瑯 滿目的食物,讓學員憶起小時候時光,述說著 時代的變遷,從食物的回憶中逐漸勾勒出家庭 日常互動的畫面、親子的連結與牽繫,是一堂 特別又溫馨的課程。而每個學員全神貫注得在 輕音樂的陪伴下,只聽到筆尖傳來的沙沙聲, 激起學員們澎湃的內心世界,亦不斷地寫出內 心最深的感動。

此外,攝影課程教導大家透過相機及手機 隨手記錄生活中珍貴的畫面,搭配照片構圖, 呈現具故事性的畫面,更加撼動人心,搭配文 字的紀錄及電腦文書軟體,便能整理出一篇屬 於自己的故事,學習以情感性的說話方式,培 養自己具說故事的能力,期以未來能將寶貴的 生命歷程與大家分享,也讓聽眾能真實地感受 病家的故事、體會到他們的堅強勇氣!

中區合唱團 罕你一起用歌聲點亮生命

5月6日中區天籟合唱團於雲林故事館,以 歌曲傳遞美妙的生命音樂,本次共9種病類, 16位病友23位家屬參與演出,在許恩綾老師 指導、帶領下,成員們透過歌聲與戲劇故事的 結合,讓故事館的午後呈現一股溫暖氛圍,天 籟合唱團再一次用音樂征服人心、感動群眾, 以歌聲,帶領群眾認識罕病、關懷罕病! 感謝雲林故事館特地安排導覽和古早味故事箱,團員們個個專注聆聽,彷彿進入故事劇情中,館內古早童玩,讓孩子們嘖嘖稱奇,家長們彷彿回到童年時光,玩得不亦樂乎。藉由故事館演出機會,病家也難得來到雲林,於是一同參觀布袋戲館,了解布袋戲源起及文化推廣的發展,體驗操作大型布偶,以及到千巧谷牧場觀賞乳牛和魚池,享受豐富的行程與精彩的演出。

這兩年間,中區天籟合唱團跨出中部,克服身體勞累,遠征阿里山演出,透過歌聲分享,傳遞正面的能量,也訓練成員們建立自信與勇氣,主動接觸不同的人群,為成員們帶來難得的經驗。為能延續這美好的互動,今年中區天籟合唱團演出,拓展至雲林地區,感謝當地資源單位一雲林縣愛無礙協會陳明瑟理事長以及病家們到場支持,盼透過音樂點亮生命力,讓音樂成為與大眾最無障礙的交流,再次感謝雲林故事館以及在地鄉親們給予合唱團最大的支持與回饋。



▲中區天籟合唱團於雲林故事館演出。



增強權能 匯集南區

文/南部辦事處

在春意盎然的季節,為了讓罕病家庭及志工們舒展筋骨及調整身心,南部辦事處這季舉辦了肢體開發、週末FUN電影及南區跨病類一日遊等系列活動,除了發掘每個人獨特的潛能外,鼓勵家庭成員彼此支持與了解,讓關係更為緊密。藉由春遊敘舊志工活動,為今年度的志工服務暖身。安排琳瑯滿目的活動以豐富大家的生活與心靈。

罕你看電影 分享暢心情

南區電影欣賞已邁入第五年,前兩場分別於3月4日、3月18日在台南成大醫院播放電影「天外奇蹟」、「動物方城市」,邀請到張瓊方諮商心理師來帶領討論。首先講師請大家圍成一圈,以牌卡引導新舊成員發言,邀請大家分享去年的成長經驗時,有父親表示兒子面對手足病友,能學會分享與承擔,氣氛溫馨感人。第二場講師與成員討論曾被貼下的標籤,因他人的言詞、態度讓自己感到受傷,也有人因為朋友的支持而重燃信心,儘管各自有不同的際遇,大家都能理解與支持分享者。

最終場4月8日於高雄榮民總醫院播映「腦 筋急轉彎」,邀請曾在美國紐約州新羅雪爾大

135年前直用来FUN電影活動

▲南區電影欣賞活動中,大家圍成圈,圍成支持同心圓。

學研究所主修藝術治療的李琹悅諮商心理師擔任講師。琹悅老師請成員用繪畫探索情緒,為了讓成員能運用於日常中,講師教大家在生氣前先緩和情緒,再告訴對方真正的感覺,為彼此帶來更和諧的關係。

電影欣賞是趣味休閒中帶有支持與療癒的 活動,每年均獲得成員們熱烈迴響,期待有更 多的病家透過活動舒緩身心,獲得心靈療癒。

藝起探索 SHOW出自我

3月14日至4月15日期間的周六午後,於 辦事處辦理肢體開發課程,邀請表演家合作社 藝術總監張漢軒老師,帶領學員們透過集體創 作打造專屬團體的劇本,並於最後一堂進行成 果發表。

每堂課老師利用頭部、臉部、肩頸等伸展 運動,搭配發聲練習達到暖身效果,亦建議學 員們平常可利用鏡子練習,觀察自己的臉部表 情,進而激發創造素材。本次課程需要團隊合 作才能完成,如挑戰矇眼活動,雖然大家對看 不見充滿恐懼感,但仍會互相提醒對方,年長 的小樺還鼓勵年幼的鎧鎧:「別擔心,姊姊就 在你旁邊。」



▲學員們於肢體開發課程期間進行演出。