

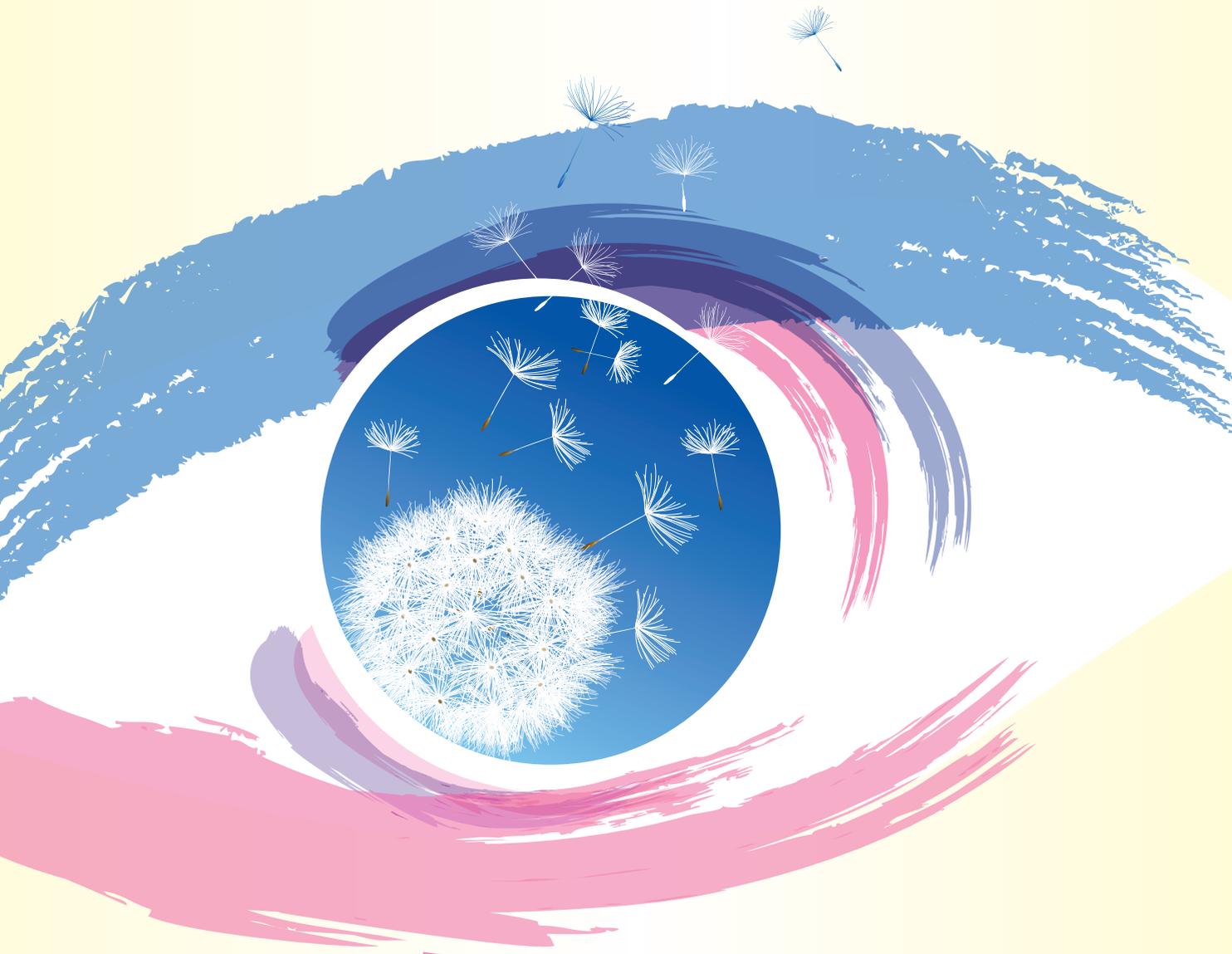
# ALS

/ TAIWAN MNDA  
MAGAZINE

見動雙月刊 2021.06

NO. 19

總期數 NO.215



Cover Story

封面故事

無聲的吶喊：  
讓漸凍人有尊嚴的活著

活動報導 | 「不，我仍清醒著」募資達標

醫療照護 | 病友下肢水腫的日常照顧

愛與分享 | 照護路上 與我同行

# ALS

TAIWAN MNDA  
MAGAZINE

## NO. 19

見動雙月刊 2021.05

總期數 NO.215

2002年 1 月1日創刊  
2021年 5 月1日出版

封面設計理念：

眼睛是漸凍病友與外界  
溝通的一扇窗，象徵生  
命的韌性與力量。

蒲公英傳達生命的流動  
性與希望，祈盼解藥的  
曙光早日來臨。



理事長：沈心慧

發行人：沈心慧

總編輯：屈穎

主 編：林麗華、劉雲英、陳光銘

文字編排：黃耀霆、白睿婷、黃孟璇

排 版：蔡明娟

印 刷：沈氏藝術印刷股份有限公司

發行所：中華民國運動神經元疾病病友協會  
(漸凍人協會)

Taiwan Motor Neuron Disease Association

地址：10461 台北市中山區民族東路2 號7 樓之1

電話：(02) 25851367

傳真：(02) 25851302

網站：www.mnda.org.tw

Email：mnda@mnda.org.tw

劃撥帳號：19103794

劃撥戶名：社團法人中華民國運動神經元疾病  
病友協會

內政部立案字號：台內團字第 1030331369 號

中區辦公室：401 台中市東區建功街 13 號

電話：(04) 22803580，(04) 22804832

傳真：(04) 22804846

南區辦公室：802 高雄市苓雅區中正二路 56 巷 33  
弄 8 號 1 樓

電話：(07) 2228116，(07) 2228169

傳真：(07) 2228110



本刊響應環保，使用環保大豆油墨印刷

## 目錄 Contents

### 編者的話

### 活動報導

03 「不，我仍清醒著」現代舞劇募資 達標！

### 封面故事

04 無聲的吶喊：讓漸凍人有尊嚴的活著

### 醫療照護

10 病友下肢水腫的日常照顧

### 愛與分享

12 照護路上 與我同行

14 急救急救 救人又救己

16 溫馨午茶 話病後心聲

18 真是太好了！

19 夢想發光

### 特別感謝

22 感謝臺中市大里區瑞城國小師生

感謝張美玲老師舉辦公益畫展

### 交流園地

23 活動預告



本刊響應環保，使用環保大豆油墨印刷

## 公 告

見動雙月刊自本期開始，由月刊轉為季刊發行，  
下一期為9月出刊。

每年6月21日是漸凍人日，也是夏至到來的那一天，而後白晝逐漸縮短，由黑夜悄然佔據時間。「睜大瞳孔，向黑夜更深處望去 / 我看到我所看到的 / 溫潤的白，平靜的顏色 / 那個夜讓我自由」，此詩出自病友袁鵬偉的創作，同時也是2021全球漸凍人日「不，我仍清醒著」舞劇展演的靈感啟發來源。

本期封面故事由漸凍病友的生存處境談起，InTW舞影工作室創辦人分享了舞劇創作的因緣與過程，以及如何把源自漸凍生命的啟發與思考，轉化為現代舞藝術。誠如病友所述「被了解，也是一種治療」，期待這部舞劇的正式演出，能夠讓更多人看見不同的生命存在，進而聆聽和同理。更多展演幕後秘辛與精彩故事，敬請閱讀本期封面故事〈無聲的吶喊：讓漸凍人有尊嚴的活著〉。

病友常因肌肉活動力不足，會有下肢水腫的困擾。本期醫療照護專欄，邀請物理治療師林子逸撰稿，介紹水腫的成因、表徵與照護方法，詳情請參閱文章〈下肢水腫的日常照顧〉。2021年4月16日至23日，病友家屬張美玲老師舉辦個人畫展，將畫作義賣所得，回饋協會。〈真是太好了！〉為病友陳俊芝常務理事分享與美玲老師互動的感動與鼓舞。

自春季起，協會陸續舉辦不少病友與家屬的紓壓與聯誼活動，3月13日舉辦「森林益康」活動，在〈照護路上 與我同行〉中，家屬秋芳分享了參與此次活動的溫暖感受。協會將持續給自身、心、靈全方位的照護與支持，在漸凍旅程中，陪伴大家一同前行。



## 成為讓人安心的力量



給

待在家裡守護世界的每一個你 / 妳：

辛苦了。

大疫之年，人心難免慌亂，衷心祈願各位會友平安順心。

疫情變化如此迅速，越是需要一顆平靜的心，才能以不變應萬變。

謝謝每一個待在家裡的你，

減少非必要性的外出，保護自己，也守護了重要的人。

謝謝每一個好好照顧自己的你，

持續每日的行事，維持生活作息，好好用餐與休息。

最後，更要謝謝每一個悉心照料著他人的你，

無論你是家屬，醫護人員或是照護者，

這段時間比較艱難一些，忙碌之餘，

請記得關照自身狀態，多愛護自己一些。

防疫期間，除實體會面之外，協會的服務仍不間斷，

如有急需專業人員到府服務，請主動向社工提出。

待疫情穩定後，所有的服務模式將恢復原型，

成為讓會友安心的力量，是我們應盡的責任與義務。

也希望看到這些文字的你，度過了平安的一天。

疫情明朗的那一天會到來的，

在那之前，一起成為讓人安心的力量。

中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）

全體同仁 敬上

# 「不，我仍清醒著」 現代舞劇募資 達標！

■ 文/企劃部 白睿婷

全球漸凍人日 2021 GLOBAL ALS DAY  
不我仍清醒著



**感**謝各界支持，2021全球漸凍人日「不，我仍清醒著」現代舞劇募資，共計174人贊助，成功推動全球第一部以漸凍人為主題的現代舞劇。因應疫情實名制，請嘖嘖贊助者收信，注意舞劇入場規定，再次感謝大家的協助與支持。

因疫情影響，本活動可能有取消或調整，請密切關注協會粉專與官網。





# 無聲的吶喊： 讓漸凍人有尊嚴的活著

■ 整理、撰文 屈穎



## 生存現狀：孤獨地與恐懼爭戰

邀請您，發揮想像力

不慎落水，嘶吼求救，奮力揮舞手腳……

不！想像只能直直地沉入，冰冷暗黑的深淵，呼喊無聲，更無力揮動肢體，  
分分秒秒、時時刻刻，在死亡面前，束手無策，唯有孤獨地與恐懼爭戰……

本會創會人之一游淑華常務監事呼籲身邊朋友支持今年「全球漸凍人日」主題活動「不，我仍清醒著」舞劇募資與演出時這樣開場，短短數言，字字敲得人心撕裂地痛。是的，在無邊而又窒息的黑暗中掙扎、欲喊無聲，只有淚水靜靜從眼角滑落，這就是漸凍人的生存現狀。

每年6月21日為「全球漸凍人日」，旨在提高社會大眾對漸凍症(ALS/MND)的認知，提升漸凍病友的照護與生活品質，促進社會福利與病友權益的改善。2021年，本會首度與InTW舞影工作室合作，把全球第一個以漸凍人為主題的舞劇《不，我仍清醒著》搬上舞台。

## 從關注到照見：《The Awake》從誕生到重新降生

2013年於紐約創立的InTW舞影工作室，致力於透過舞蹈結合不同社會議題進行創作，因2014年席捲全球的冰桶挑戰，關注到漸凍症。擁有醫學背景的InTW舞影創辦人謝筱婷與謝筱瑋表示，漸凍症的議題讓人不禁思考，當身體活動能力漸漸失去時，漸凍病友究竟面臨怎樣的恐懼與不安。在台灣，舞蹈創作很少觸及「漸凍症」這樣罕見疾病的議題，而這也正是吸引她們開啓創作探索之路的原因。在醫學上束手無策的疾病反而會讓人更多地反思個人與身體的關係，這一點正好與舞蹈創作的精神相通。

在田野調查階段，除了親身與病友、家屬、治療師、社工接觸，參與照顧者工作坊等各類活動之外，兩位編創者大量閱讀疾病文獻和心理意識相關書籍，她們不僅了解到病友與漸凍症共處過程中，生理和心理層面上的轉變，還洞察到病友家庭狀況與社會環境和隨時可能失衡「動平衡」的生活模式緊緊相扣。



2019年，計畫得到文化部資助，於空總臺灣當代文化實驗場（C-LAB），推出結合當代舞蹈、影像、VR虛擬實境的沉浸式劇場展演作品《The Awake》。儘管演出只是階段性成果，又受限於場地，沒有無障礙設施，只有少數家屬前往觀賞，然而舞劇帶給觀眾視覺與心靈上的衝擊與震撼卻是強烈且持久的。

*隨著人群跟著表演者移動，我，完全不知道在發生什麼。回想起來，就好像這場病，從一開始被某種無形的東西牽著、推著、吸附著……。多個場景同時上演，即便有些場景沒有人，表演者依舊奮力表演著。我站在不遠處，像觀眾，又像冷眼旁觀者，看著曾經的自己，日曆被一頁一頁撕掉，然後瘋狂地撕得粉碎，是那些被苦痛充滿卻被遺忘的時光嗎？*

*腦海裡某些記憶被喚醒了，與眼前的演出重疊、撞擊，我的眼淚奪眶而出，在我旁邊的其他幾位家屬，有人淚流滿面，有人靜靜抽泣……。*

「應該讓更多人看到！」一個直覺而又衝動的念頭，讓觀看完演出的家屬與理監事在感謝舞團時，大膽地說出心底的話，要讓更多看到這齣舞劇，「要讓更多人看見漸凍人！」





「沒有言語，可以描述當漸凍人協會正式邀請我們再演《The Awake》的震撼！」筱婷與筱璋對此充滿感激，心中卻不免發出艱難的吶喊。因為表演藝術一般摸不著、用不到，常常是小眾中的小眾，與漸凍人這樣的罕見疾病中的「罕見」一樣。但因為在彼此身上看到重要的存在價值，「看著每一個病友家屬與協會理事熱切期待的眼睛，或許，我們真的做了一件很美好的事。」筱婷表示。（取自InTW舞影粉絲專頁）

演出後，舞團繼續田野調查，更加深入漸凍人的日常，為舞劇注入新的養分，《The Awake》當代劇場作品將以《不，我仍清醒著》重新降生，於7月2日至4日，在台灣戲曲中心演出。

## 被了解也是一種治療

為確保舞劇順利演出，也為了讓更多人了解 and 參與其中，本會於3月27日至5月5日推出募資專案。也許藝文活動本身對一般大眾的吸引力就有限，專案上線後，乏人問津，捐款只有寥寥幾筆。當注意到現實的嚴峻後，理監事、病友、家屬立即行動起來。



還有什麼比病友和家屬對本會的活動有認同，而且願意主動宣傳更具說服力呢？與漸凍症共處逾15年的陳俊芝常務理事，常以冷靜獨特的視角、短小精悍的筆觸在臉書發文，此次，她（用眼控滑鼠點字）以《被了解也是一種治療》為題，講述了親戚因接受治療或手術的契機，體驗到身不能動、口無法進食的痛苦，她說：「剎那間，我有種被療癒的感覺。」那是一種被理解之後，儘管疾病依舊在身，但孤獨與重擔被撫慰與分擔的輕鬆，這不也是一種療癒嗎？

總是滿臉笑容的病友鄭秀芬，曾是一位深受小朋友喜愛的幼教老師，短短數年就被漸凍症奪去自由行動與表達的能力，但她始終努力把微笑留給別人，把眼淚留給自己，因為她的心裡有一個記帳本，記滿別人對她的點滴關懷與善意。觀看了上次演出的影像片段後，她用手指僅存的力氣，在手機上點出這段文字：

*以現代舞傳遞出漸凍人漸漸地退化過程，真的很特別！舞者好像被注入了漸凍人的靈魂，他們的舞蹈，流動著一種由內而外的真實感，那是漸凍人的內心渴望：我們想要尊嚴地活著、被了解、愛與被愛……。我也想過放棄，如今我想舞動，因著愛，讓我們活著！不，我仍清醒著，這是他的故事，更是我的故事，希望你與我一起感動。*

雖然此刻，募資狀況在各界好朋友的幫忙下已有明顯改善，但距離目標還有一段距離，清明連假發生的太魯閣號事故，讓人心痛，各平台也極力催促捐款。每一次發生重大事件勢必衝擊公益募款，此刻，我們在為逝者和傷者默默祈福，也願此次募資能夠順利達標，演出成功。因為這群無力、無聲為自己呼喊的漸凍病友需要被看見，需要更多人的關注與支持。

## 看見漸凍人的心跳，聽見無聲的吶喊

藝評人羅倩《在意識之沉重中輕盈遊走》中解析舞劇《The Awake》的視角很獨到：

*處在空間角落邊緣觀看的我，感覺就如在某個人意識空間的某處觀望這一切……，讓我們在整個展演空間如受困於「漸凍症患者身體」……表演者比較像是一群「傳遞訊息」的角色……告訴 / 提示我們漸凍症患者在生活上身體所遭遇的困難、自責與痛苦的內在心境，身體如何與心靈相互抗衡，以及如何與陪伴者相處的過程。*

一個人即便對漸凍症再熟悉，恐怕都鮮少能以如此的角度去觀察、理解，進而感同身受。《不，我仍清醒著》，將再次為我們創造這樣的契機，走進漸凍病友的意識空間，看見他們的心跳，聽見他們的吶喊。當靈魂被漸凍的軀體禁錮，精神只能在意識世界遊走，有時輕盈，有時沉重，有時嘶吼衝撞，有時靜靜蹣跚，等待被另一個靈魂擁抱。邀請您觀賞《不，我仍清醒著》，給漸凍病友一個擁抱，用「看見」回應他們渴望愛與被愛的心！





## 漸凍病友怎樣才是有尊嚴的活著？

生病後雖然可以做的事情變少了，但還是可以去想、去規畫、去慢慢執行。不要輕易放棄自己，因為你的背後還有一群愛你的家人和朋友在默默關心著你。能被人關愛，也有愛人的能力，對我來說就是最好的尊嚴。

—— 德仁 病友

得到旁人的同理，且願意充當我的手和腳，幫助我度過艱難的每一天、陪伴我挑戰我想做的事、依照我的意願，安排我想要的醫療處置。

—— 俊芝 病友

我覺得這病是非常艱苦的過程，保持對生命的熱忱，過自己喜愛的生活，讓最後的日子過得寧靜、自由。

—— 秀芬 病友

生病後雖然可以做的事情變少了，但還是可以去想、去規畫、去慢慢執行。不要輕易放棄自己，因為你的背後還有一群愛你的家人和朋友在默默關心著你。能被人關愛，也有愛人的能力，對我來說就是最好的尊嚴。

—— 德仁 病友

得到旁人的同理，且願意充當我的手和腳，幫助我度過艱難的每一天、陪伴我挑戰我想做的事、依照我的意願，安排我想要的醫療處置。

—— 俊芝 病友

我覺得這病是非常艱苦的過程，保持對生命的熱忱，過自己喜愛的生活，讓最後的日子過得寧靜、自由。

—— 秀芬 病友

覺得被愛、被需要，可以付出。尚萍雖然行動不方便，還是可以走出去關懷病友，不管對家裡、協會、病友，只要能夠做出一點貢獻，在生活中找到自己存在的價值，這樣就可以很有尊嚴的活著。

—— 慶蘭 家屬

不自悲自怨，樂觀面對現實，在病程中提升自我，以實際行動激勵扶持同行、善友，在困境中活出自己的篇章，相信這應是有尊嚴的活著吧。

——佩君 家屬

有完整的支持與照顧，維持與家人、朋友的緊密連結與互動、維持某種程度的自主性、且沒有被邊緣化……，簡單說，就是人的「被重視感」仍能維持。

——郭龍 理事

首先要被了解，才能被同理、被關懷，才能有比較好的生活品質；有被尊重的感覺，才能讓病後的生命有翻轉可能，活出有品質、有意義的生命；要照顧得好，才可能有尊嚴。需要個人的經濟能力、政府的醫療照顧福利政策和社會大眾的愛心，缺一不可。

——沈心慧 理事長

## 誠摯感謝各界朋友大力支持！

一粒米聯誼會 elimi

(台灣區工具機暨零組件工業同業公會 - 女性經理人聯誼會)

臺北市東吳大學EMBA服務與成長協會

勤誠興業股份有限公司

旭源營造工程股份有限公司

嵩富機械廠股份有限公司

東生華製藥股份有限公司

宏智生醫科技股份有限公司

聲帆股份有限公司





# 病友下肢水腫的日常照顧

■文/物理治療師 林子逸



**水腫**是指體內液體因循環不良，聚積在身體局部細胞間隙，產生肢體腫脹現象，常因營養不良、心腎臟衰弱、淋巴結壓迫或阻塞、肌肉活動力不足等因素造成，進一步導致水分排出困難，使組織中有過多液體。

## 一、水腫的生理表徵有：

- 肢體末端緊繃感（常見於小腿、腳踝、足部、手掌指處）
- 肉眼可見的浮腫
- 用手指腹輕輕往下壓皮膚時，會呈現凹陷，無法回彈。
- 長期腫脹的部位，皮膚容易撐得很薄，有時會出現傷口，造成組織液外滲。

## 二、照護方法：

照顧重點在於減輕皮膚水腫程度、避免長時間的腫脹，及維持皮膚的完整，避免感染。降低腫脹可增加病友的舒適性。

### （一）維持水腫皮膚的完整性：

已經嚴重腫脹的肢體不應大力按摩、測量血壓，甚至注射針劑藥物。

### （二）減輕皮膚水腫的程度跟時間：

1. 不應久坐於椅子，需變換姿勢，適時回床上躺臥，利用枕頭或電動床功能，抬高水腫肢體，高於心臟，可減輕腫脹情況，降低緊繃感。亦可利用仰躺式或傾倒式輪椅的姿勢可調功能，達到姿勢擺位抬高肢體效果。

2. 抬高肢體10分鐘後，再給予淋巴水腫的按摩方式（與一般肌肉痠痛按摩不同）。
3. 在水腫程度有降低後，方可熱水泡足約15分鐘（水溫約40°C，不超過此溫度），於浸泡後仍需抬高肢體。完全臥床或上肢水腫的病友，可用熱毛巾來熱敷。
4. 淋巴按摩：按摩前應先將肢體抬高，利用地心引力讓部分水腫回流，待水腫稍微消退後，再搓暖雙手，以輕柔、均勻的力量由遠心端向近心端方向，將水推往軀幹方向。
5. 每一部位反覆按摩不超過10次、在肢體被抬高的姿勢下執行，會更有效果。
6. 按摩中詢問病友感受，並隨時觀察表情，檢視皮膚顏色狀況，按摩時間約10分鐘，視病友的需要增減。若不舒服則須暫停，調整按摩時間，或諮詢專業治療師。
7. 更重要的是創造家屬和病友間美好互動的時刻，可以搭配放鬆的音樂或是一起生命回顧，營造溫馨氣氛。

〈如有任何問題，請詢問您的專業治療師或致電本會〉





## 2021年度第一次森林益康活動

# 照護路上 與我同行

■ 文 / 家屬 熊秋芳



### 漸

凍人協會於2021年度起舉行一季一次「森林益康」活動，這次活動時間是3月13日（星期六）下午，地點是內湖大溝溪生態治水園區。之前因天氣關係，台北多在下雨，社工還很擔心是否要延期，感謝天公作美，那天賜給我們晴朗、舒適的天氣，讓長期承擔照顧重責大任的我們，得以放下重擔，好好享受大自然能量與同伴之間溫暖的情誼。



3月13日下午，抱著歡欣跳躍的心，與同是受苦的家屬們在大湖公園站1號出口集合見面，大家互相問候且自我介紹，感到分外親切與感動，因為能一起開心相聚，走到戶外紓壓取暖，這對身為照顧者的我們是多麼不容易啊！之後，大家沿路聊天，互相述說家中病友狀況，有歡笑有淚水。在這條照護的路上，的確非常需要同伴們彼此的關懷和支持。

協會這次安排的活動地點是內湖大溝溪生態治水園區，整個園區規畫得很棒，風景優美，水與綠樹輝映就是一個「美」字，我個人是感動得要掉眼淚，心裡想著家中生病的先生若也能出來走走那該多好！我們有幾位家屬躺在瀑布下的大岩石上，感受岩石給予的安靜能量，是我從未體會過的，實在太棒了！之後，一起到附近餐廳享受下午茶餐敘，因為時間不早了，大家仍掛念著家中病人，於是在依依不捨中告別，期待下次再相會。

謝謝協會精心策劃與安排，讓我認識了許多同病相憐的照顧者夥伴，大家仍要更堅強的往前行。這次沒能參加的夥伴要記得隨時讓自己出來透透氣喔！這是一次讓身、心、靈都得到飽足的饗宴，感謝！

南區照護講座

## 生活輔具應用 小巧思妙用大

■ 文 / 社工 李思雨

天氣晴朗的星期六，我們在南區多元服務中心舉辦了一場輔具應用的講座，靜枝姊一早就來協助。活動前我們還擔心會不會因為疫情還在警報中，影響報名率，想不到大家如此踴躍參與，有遠從台南來的龍大哥、戴呼吸器許久未出門的陳大哥、剛下大夜班工作趕來學習的家屬、南區三位理監事也都出席關心大家，給予支持與鼓勵。

講師吳汀原物理治療師長年耕耘於特教身障者，服務病友多年，他詳細介紹輔具的種類和功能，以及挑選原則。講師告訴大家不是最貴的最好，而是最適合的最好，所有能協助病友的物件都是輔具。隨著病友疾病的進展，手腳無力、動作困難與行動不便，但哪種最適合病友使用？輔具商品眾多，選擇性也高，價格懸殊，講師細說各種輔具的特點和長照補助政策等疑問。並特別提到生活中可運用一點小巧思改裝，就能改變生活困境，製造出獨一無二最好的輔具。例如：用泡棉或水管將湯匙握柄加粗，增加接觸面積，讓病友吃飯時更好使用，運用毛巾、浴巾捲都能作為靠墊支撐，這些都是照顧者可以DIY的小技能，可謂「一兼二顧，摸蝟仔兼洗褲」，花小錢又經濟實惠。

移位是照顧者最難負擔的工作，課程中實際操作移位機和介紹移位滑布，也讓病友及家屬直接體驗移位的操作及了解實用性，更介紹適當擺位的重要性，如何掌握擺位原則。

講座後餐敘，大家相互分享近期生活點滴：玉娘姊晉級為婆婆身分，非常開心，也討論親子互動議題、有人因外籍看護問題而煩心、昌暉哥分享帶太太出門的種種挑戰……等各種話題，生活充滿酸甜苦辣，舉辦一場講座不僅是豐富照顧知能，也是另一種形式的聯誼會，為生命充電，注入能量。





## 臺北市府社會局委託辦理關懷訪視員在職訓練活動報導 急救急救，救人又救己！

■ 文 / 社工督導 張義發



**突**

然「碰！」一聲，總讓人心驚肉跳；攤倒下來的人，可能是陌生人，也可能是自己服務的對象，甚至是至親，也可能是自己！怎麼辦？

協會的志工夥伴，除了協助行政庶務、收集與核對發票、相關活動執行，也會關懷病友及家屬，不管服務過程是在什麼地方，總希望所接觸的對象與自己，都能平安！即使發生了意外事故，我們也希望志工夥伴能發揮及時協助的角色，維護意外者的生命安全，直到救護人員到達現場！

今年3月20日協會在台北市中山區雙連教會，為協會志工夥伴辦理一場「急救訓練課程」，透過「中華民國紅十字會」邀請到吳聰旗與盛春嘉教練，教授大家急救的概

念、一般創傷的處理與止血方法、三角巾包紮方法、心肺復甦術、自動體外電擊去顫器（AED）的使用，以及呼吸道異物哽塞的處理等課程。不過，急救過程需要注意什麼呢？教練不斷溫馨提醒大家，遇到緊急意外事故，總會有人奮不顧身地進行救援，但是寧願一個家庭哭，不要變成兩個家庭哭！所以進行緊急救援時：

1. **要確認環境是安全的：**發生意外現場往往是不安全，所以要先確認緊急救援地點是安全後，再進行救援。例如：車禍現場要做好交通管制、火災火勢要獲得控制、瓦斯外洩要先開門暢通空氣等，確認環境是安全時再進行救援。



2. **要做好自身安全防範**：緊急救援時也要注意自己的安全，避免自己也受害。例如看見有人溺水，不能在他正在掙扎時下水救人，可等他無法掙扎時再使用浮具進行救援，因為腦部缺氧5-10分鐘都還有救，自己也不會受到溺水者太大抗拒而溺水。
3. **要尊重對方的醫療自主權**：發生意外者還清醒時，需尊重對方的醫療自主權，所以要問對方「我學過急救訓練，您需要我協助嗎？」對方同意後再進行救援，避免引起救援後的糾紛！
4. **要尊重對方的身體隱私權**：進行會接觸對方身體的救護時，需維護與尊重對方的身體隱私。例如：非必要不可碰觸對方的私密處、需要脫掉衣物也要有衣物覆蓋對方的身體等，避免引起性騷擾與忽略對方身體隱私的糾紛。
5. **「緊急醫療救護法」對救護人員以外的人**，進行緊急救護過程，有適用民法與刑法緊急避難免責的規定，所以學過急救技巧的人進行急救時，只要注意以上各點，就不用擔心引起法律糾紛。

整天的課程，兩位教練教學經驗豐富又幽默風趣，除了講義與影片的介紹說明外，也帶來教具實際示範，並讓大家兩兩一組互相練習，不管是三角巾包紮手部或頭部，可看見大家認真且很具水準的包紮成果；運用安妮練習心肺復甦術與AED的使用，大家複誦口訣的聲音宏亮、精神抖擻，讓整天的課程笑聲不斷，所有參加課程者都收穫滿滿，甚至期待未來還能有進階課程，溫故知新，在自己的生活裡，成為一項很重要「救人又救己」的專長。





台北市政府社會局委託辦理

## 溫馨午茶 話病後心聲

■ 文 / 社工師 李晨嘉



**雖**然新冠肺炎防疫警報中，但大家還是非常期待聚會聯誼，近期我們在伯朗咖啡館中山二店舉辦下午茶，這裡有電梯，輪椅出入無障礙，還有獨立空間，不受外界干擾。此行共有22位會友及家屬參加，也特別邀請了5位不同的專業治療師來參與，舊會友見面互動熱絡，新會友經過社工引薦，彼此互相自我介紹，或許同為疾病所苦，很快就開啓話題侃侃而談，在活動進行中，各專業治療師及社工亦會主動關心與會者近況，並討論及提供相關照護之議題，其中，照顧人力問題還是大家所共同關注。

活動結束後，參與者表示可以有動力走出家門是參加聚會的最大收穫，藉此機會看看老會友，彼此關懷相互感恩，同時也結識新朋友，並交換心路歷程互相加油打氣，參與的專業人員會主動關心每位與會人員，舒適的環境及熱絡的氛圍，不但讓家屬紓壓，病友們也很開心，擁有一個愉快的午後時光。

第一次參加活動的新會友也表示，非常感謝協會舉辦這樣的活動，讓他可以接觸到其他病友、家屬及不同治療師，同時也接收到不少正確資訊，謝謝協會所有工作人員們的用心、耐心與愛心，他們感恩在心。

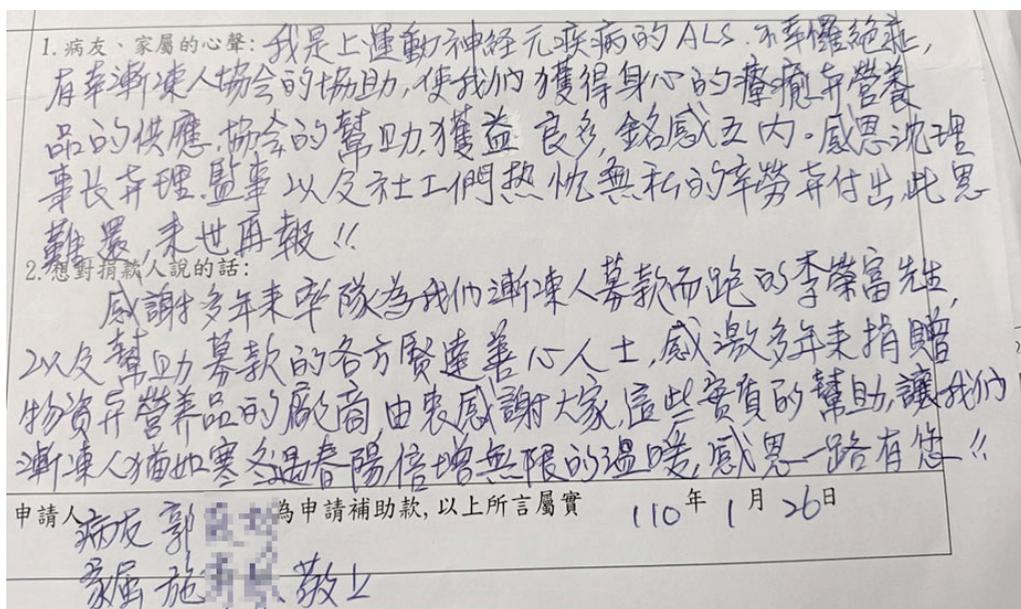
# 「冬遇春陽

## 病友、家屬的心聲：

我是上運動神經元疾病的ALS，不幸罹患絕症，有幸漸凍人協會的協助，使我們獲得身心的療癒與營養品的供應。協會的幫助，獲益良多，銘感在內。感恩沈理事長與理監事以及社工們熱忱無私的辛勞與付出，此恩難還，來世再報！！

## 想對捐款人說的話：

感謝多年來率隊為我們漸凍人募款而跑的李榮富先生，以及幫助募款的各方賢達善心人士，感激多年來捐贈物資與營養品的廠商，由衷感謝大家，這些實質的幫助，讓我們漸凍人猶如寒冬遇春陽，倍增無限的溫暖感恩一路有您！！





# 「真是太好了！」

■ 文 / 常務理事 陳俊芝



**2**021年4月17日是個值得記住的日子，我活到坐五望六這個年紀，這可是我頭一回認識畫家，她就是擅長山水國畫的張美玲老師。

老師的先生在20年前罹患漸凍症，在陪伴先生之餘，她開始作畫。有鑑於感同身受地了解先生和病友罹病的苦，她決定將作品捐出來開畫展做義賣，幫助漸凍人。

由於展場沒升降梯，我只能讓另一半幫我觀展、拍照給我過過癮。沒想到，老師卻在百忙之中，還刻意下樓給我加油打氣。她直說我和她先生都一樣，像是天使，讓她覺得活得更有意義。她還不藏私告訴我，活得開心的秘訣就是：「不只看見晴天要說真是太好了！看見雨天也要說真是太好了！生活中遇見的人事物或風景，更要說真是太好了！」

她熱情地給我大大的擁抱，在我耳邊說著溫暖鼓勵的話。頓時，我就像充飽了電一般，又有滿滿的能量，可以克服眼前的未知和艱難，真是太好了！



# 「夢想發光

■ 文 / 會友 鄭秀芬

## 惡夢降臨

時間如流水，我已經到了可退休的年齡，就在這時我發現身體常會疲累，右手指常感無力，以為是坐姿不良引起神經失調，做了一段時間復健，還是繼續工作。

之後身體上的軟弱及莫名的疲倦感困擾我，工作力不從心，內心憂懼，對於生活更是感到無法掌握。朋友們及親人表達關心，建議我去看看中醫調理。我以為是自己太累，或壓力大，所以有一陣子吃中藥、做復健，可是並沒有好轉，反而覺得愈來愈無力。

初發現是右手指無力，在一般醫院看診，以為是神經壓迫，做了好一陣子的復健，沒起色才轉往台大醫院，最終確診是罕見的漸凍症，目前尚無藥物治療，僅有的藥物只能稍稍延緩病情發展。我聽完醫生的話，整個腦袋空白，在醫院長廊來回走了無數次，最後找了個角落，大哭一場。

心情非常沉重，我不知道該怎麼辦？同事問我發生什麼事，我哭地連話都說不清處。就這樣常常流淚，悲從中來，對未來的日子憂心忡忡。就像做了一場惡夢，深陷其中，只希望夢醒後一切都會過去了！





## 傳「愛」之夢照亮我

你曾做夢嗎？是什麼夢呢？美夢還是惡夢？一本繪本創作，《夢想的音符》感動了我，無論是什麼夢，生命中的每一刻都是真實的，唯有「愛」能讓漸凍惡夢，轉化為夢想的美妙音符。

疲累的時後，我禱告，禱告帶給我力量。想想美好的事物，感謝幫助我的人，與自己內在對話，在繪本中得到療癒，不要一直深陷在憂鬱情緒中。

音樂家怡文老師的漸凍故事，讓大小朋友們感動了，我送給以前服務的學校老師，她們也以此有溫度的繪本為教材，讓孩子理解生命中最重要的是什麼？珍惜身邊的人，在幼小心靈中，種下愛的種子。

如今因為語言能力退化，無法再跟孩子們說故事，感謝同事、義工媽媽們，幫我在校園內分享，為我完成了夢想。

## 《夢想的音符》撫慰慢飛天使

繪本《夢想的音符》真是美好，無論文字、圖畫都堅持最高品質。透過繪本，喚起社會大眾對於漸凍家庭孩子們的關愛。面對父母生病時，青少年的孩子們的身心方面，也需要被關注。

2018年秋天舉辦的《夢想的音符》公益畫展，既溫馨又感動。記得在玲琴陪伴下去看展的那天，迎來了一群可愛孩子，他們都是慢飛天使，在老師和熱心家長的陪伴下，看畫、聆聽夢想音符的故事。兩年過去了，愛仍然在擴散，傳送到每個需要被溫暖的角落。



# 「苦難人生 何須怨嘆」

■ 文 / 會友 黃素靜

**佛**家說，千人千般苦，苦苦不相同，又說，我們的世界是堪忍的世界，是需要極度忍耐的世界，我的師父 慧律法師也曾開示，人生是苦的，苦是尋常，樂是偶然，也許您會說，漸凍症是最苦最壞的遭遇，那麼最壞的事已經發生了，以後不會有更壞的了。這樣一想，是否釋然些？

我憑藉佛法來強化心靈，當然加上適能的活動，已過了20多年，天天滿足而充實，我想勉勵夥伴們，不要怕，不要怨，認真活在當下。

## 【見動雙月刊 徵稿 | 誠徵超級寫手！】

### 想投稿，趁現在！

見動雙月刊徵求文章寫手，如果你有以下幾項特長：

1. 身邊累積不少「愛、勇氣、感恩」的漸凍生命經歷與故事
2. 喜愛分享生活所聞，對於寫作有日常的欲求
3. 關注漸凍人相關議題（例如：最新醫療資訊、病友權益與專業資源等），對議題有自己的想法，而且享受與他人思辨的歷程。

邀请您一同揮灑才華，做協會的最佳代言人。

### 如何投稿

- 來稿內容：文體不拘，字數不限（一頁篇幅為500字），內容可以結合攝影、繪畫或是圖像創作等。
- 圖片規格：以高解析度JPG格式儲存
- 投稿方式：請將稿件相關檔案寄至eden1770v@mnda.org.tw 企劃部 黃耀霆收





## 特別感謝



### 感謝臺中市大里區瑞城國小師生發揮愛心， 跳蚤市場愛心義賣所得捐贈本會

臺中市大里區瑞城國小樂當漸凍人的「守護天使」，2021年3月19日辦理跳蚤市場義賣活動，義賣所得全數捐給漸凍人協會，用於漸凍家庭的經濟補助。小朋友小小年紀就懂得發揮同理心，關懷弱勢，這股暖流將挹注漸凍家庭，無比溫暖。



### 感謝張美玲老師舉辦公益畫展， 畫作義賣所得回饋本會

2021年4月16日至23日，本會病友家屬畫家張美玲老師精選作品，於國軍文藝中心舉辦〈心路〉個人畫展。美玲老師的先生在20年前因罹患漸凍症與本會結緣，感念社工的協助與陪伴，走過無助與彷徨，她默默發願，希望將心愛的畫作義賣回捐。多年來，她努力創作，終於如願。這份慷慨與深情，令人動容。在此謹對美玲老師與每一位認購畫作的善心朋友們，致以最深的感謝。您的每一分愛與疼惜都是更多漸凍家庭前行的力量。



## 北 區

### 北區森林益康活動

時 間：2021年6月19日10:00至12:00  
地 點：台北市富陽自然生態公園(福州山)  
對 象：本會病友家屬/照顧者  
聯絡方式：(02) 25851367 # 109  
黃玲琴 社工

### 臺北市府社會局委託辦理 北區會友座談會

時 間：2021年7月31日  
地 點：請詳簡章  
對 象：罕見疾病病友、家屬或照顧者  
聯絡方式：(02) 25851367 # 111  
張義發 社工

### 臺北市府社會局委託辦理 北區病友及家屬聯誼

時 間：2021年8月11日  
地 點：請詳簡章  
對 象：罕見疾病病友、家屬或照顧者  
聯絡方式：(02) 25851367 # 111  
張義發 社工

### 臺北市府社會局委託辦理 北區照顧服務員在職訓練

時 間：2021年8月14日09:00至17:00  
地 點：雙連教會  
對 象：照顧服務員  
聯絡方式：(02) 25851367 # 111  
張義發 社工

## 中 區

### 中區病友與家屬聯誼活動

時 間：2021年6月16日13:00至16:00  
地 點：新竹市立動物園  
(新竹市東區食品路66號)  
對 象：本會會友、家屬/照顧者  
聯絡方式：(04) 22804832 # 10  
張怡竟 社工

### 青少年生活營

時 間：2021年8月21-22日  
地 點：請詳簡章  
對 象：漸凍症病友子女  
聯絡方式：(04) 22804832 # 11  
謝孝慈 社工

## 南 區

### 南區病友及家屬聯誼活動

時 間：2021年6月26日10:30至13:30  
地 點：南區多元服務中心  
對 象：本會病友、家屬  
聯絡方式：(07) 2228169 # 25 李思雨 社工

### 南區照顧者工作坊

時 間：2021年8月28日  
主 題：請詳簡章  
地 點：南區多元服務中心  
對 象：本會病友、家屬/照顧者  
聯絡方式：(07) 2228169 # 25 李思雨 社工

因應疫情變化，本會將依照中央與地方防疫措施，調整活動安排。  
敬請關注本會官網與粉絲專頁訊息，掌握最新通知。

全球漸凍人日 2021 GLOBAL ALS DAY

不  
我仍清醒著



## 2021 年全球漸凍人日暨現代舞劇記者會

時間 | 2021 年 6 月 29 日 13 : 50 入場

地點 | 孫運璿科技·人文紀念館

台北市中正區重慶南路二段 6 巷 10 號

聯絡方式 | (02)2585-1367 #103 陳光銘 主任

## 《不，我仍清醒著》舞劇展演

時間 | 2021 年 7 月 2 日至 7 月 4 日，共五場

(詳細場次資訊可參閱官網訊息)

地點 | 台灣戲曲中心

台北市士林區文林路 751 號 3 樓

聯絡方式 | (02)2585-1367 #107 白睿婷 專員

因應疫情變化，本會將適時調整活動安排，  
敬請密切注意本會最新訊息。



場次資訊

# 做漸凍人的守護天使

2021年「漸凍人家庭守護天使」勸募計畫

在台灣 平均三天就有一位新的漸凍病友

幫助一個人，就是幫助一個家庭減緩困境



我不是植物人，  
只是全身漸漸不能動了；  
我有話要說，只是說不出話來；  
我很想吃東西，但是不能吞嚥；  
我很想抓癢，但是手不能動；

我很想活動，但是腳站不起來；  
我頭腦清楚，但只有兩眼會動；  
請幫我尊嚴的活著，安寧地離去。



捐款帳戶：  
中華民國運動神經元疾病病友協會  
捐款帳號：  
銀行 玉山銀行 天母分行  
銀行代碼 808  
銀行帳號 0163-968-150-366

「漸凍人協會守護天使」勸募計畫

衛部教字第1101361439號  
經費專款專用，投入在病友家庭  
實物給付、照護補助、經濟生活補  
助、急難救助、子女獎學金補助及  
春節年金補助。



手機掃描線上捐款

線上捐款 <https://goo.gl/3RL4b9>

洽詢專線  
02-25851367分機114



中華民國運動神經元疾病病友協會  
Taiwan Motor Neuron Disease Association  
漸凍人協會



台北郵局許可證  
台北字第 993 號

地址條黏貼處

無法投遞 請寄回：10461 台北市中山區民族東路 2 號 7 樓之 1，謝謝。



線上捐款



中華民國運動神經元疾病病友協會  
Taiwan Motor Neuron Disease Association

**漸凍人協會**

## 信用卡捐款授權書

填表日期：\_\_\_ 年 \_\_\_ 月 \_\_\_ 日

填妥下述表格，傳真至 02-25851302 即可完成捐款也可電洽 02-25851367#114-115

### 一、基本資料

姓名：\_\_\_\_\_ 性別：男 女

身分證字號：\_\_\_\_\_ 生日：\_\_\_ 年 \_\_\_ 月 \_\_\_ 日

連絡電話：\_\_\_\_\_ 職業：\_\_\_\_\_

指定收據抬頭：\_\_\_\_\_ 統一編號：\_\_\_\_\_ (公司抬頭者請填寫)

收據地址：□□□□□ \_\_\_\_\_

是否寄發收據：年底統一寄發 每月寄發 否

同意。(個人身分證字號必填) 將資料上傳國稅局，作為網路電子化申報綜合所得稅使用。

不同意將捐款資料上傳國稅局。

### 二、信用卡資料

信用卡別： VISA  MASTER  JCB  美國運通  其他

信用卡號：\_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

信用卡有效期限：\_\_\_ 月 \_\_\_ 年 (西元) 發卡銀行：\_\_\_\_\_

持卡人簽名：\_\_\_\_\_ (與信用卡背面簽名相符)

### 三、捐款方式

●定期定額捐款

每月 500 元 每月 \_\_\_\_\_ 元

捐款日期自 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月起，直到通知取消或變更授權為止

●單次捐款

單次捐款 \_\_\_\_\_ 元

### 四、是否需要固定收到協會雙月刊？

需要 不需要 需要電子報，Email：\_\_\_\_\_

\*本會將遵守「個人資料保護法」，妥善保護捐贈者個人資料。若您有相關問題，請致電本會洽詢。