A misty forest path with sunlight filtering through the trees. The scene is dimly lit, with a soft, golden light emanating from the top center, creating a hazy, ethereal atmosphere. The trees are dark and silhouetted against the light, and the path leads into the distance, disappearing into the fog.

光華女中  
尋找生命的亮點

主讲人：吴信邦

# 有聽過漸凍人嗎？

[www.mnda.org.tw](http://www.mnda.org.tw)

621 全球漸凍人日  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

[加入粉絲](#) [部落格](#) [影音專區](#)

[返回首頁](#) [網站導覽](#) [English](#)

- 認識協會
- 疾病及醫療資訊
- 病友作品及分享
- 幫助漸凍人
- 加入漸凍人協會
- 活動報名
- 我要留言
- 常見問題解答

### 621愛心碼

### 用愛解凍 幫助漸凍人



病友林月姑作品【海芋】

罹患漸凍症已14年，喪失書寫能力後，改用電腦繪圖創作，持續彩繪人生，豐富生命，目前創作作品累積120件。【海芋】於2012年創作完成，月姑強調「漸凍人也如常人，渴望接觸陽光與大自然。」，希望觀眾從畫中看到，即使身陷絕境中，也要面對陽光，擁抱希望。

- 網路資源
  - 微信專區
  - 活動報導
  - 協會刊物
  - 義賣專區
  - 朝陽志工隊
  - 交通位置
- [注](#) [好](#) [打](#) [注](#) [音](#) [中](#) [繁](#) [口](#) [@](#) [↗](#)



# 曾經一順風滿帆

學業

孩子

房子

家庭

工作

車子



# 考驗~

學業

工作


孩子

車子

房子

家庭



A photograph of a forest path with sunlight streaming through the trees, creating a warm, golden glow. The sun is positioned at the top center, with rays of light filtering through the dense foliage and tree trunks. The overall atmosphere is serene and peaceful.

健康是一切的基礎！  
傾聽來自身體的聲音

生病之後才了解，能自在吃飯喝水、唱歌，自由的移動是很幸福的事

# 解離— 失落 哀傷 為什麼是我？



- 曾經在數不清的夜流淚怨懟，這十萬分之一的機率，為什麼是我？
- 我的世界在一瞬間尬然停止，一片漆黑，只剩下呼吸和心跳聲
- 看著來來往往的人群，我像是被抽離般，好像活在另一時空，與他人毫不相干，時間依然繼續在走，只有我的時空凝結，一種深層的寂寞與糾結，無止盡的失落與哀傷
- 看著工作十多年的Office，開著車子，看著自己的房子，家人，失去的恐懼如海嘯般襲來，無處躲藏

# 共振、重組- 轉境

- 不能再讓負面情緒無止境蔓延，就快掉下去了
- 看著一雙兒女，這個「爸爸」只能任由疾病摧殘？沒有對治方法？
- 身體的病已經很苦，若心也也跟著生病就苦上加苦了
- 既然疾病如影隨形，就把它當影子吧，把它當作自己的一部分，和平共處
- 有陰影的地方就有亮光，面向陰影前面自是黑暗一片，黯淡無光。  
轉身，
- 抬起頭看看這世界，花一樣綻放、天空一樣湛藍、陽光一樣溫暖  
自己還是原來的自己  
面向陽光，前方一樣光明無限
- 向外尋求支持的力量



# 療癒— 和自己道別

- 感謝每一個鞠躬盡瘁的自己，謝謝他們的努力，為我努力到最後
- 放心好好的休息，我還是可以的，為了你們，我會好好堅持下去，因為我愛你們。
- 感謝每一個還在努力工作的自己，一起加油吧！



愛，一直都在

圖文/蘇絢慧

傷痕累累，  
寸步難行。

忍受著難以承受的痛，  
身體的、心靈的，  
如此疼，如此痛。

唯有愛，可以療癒，  
唯有愛，可以承接。

傷痕累累 寸步難行  
忍受著難以承受的痛  
身體的，心靈的  
如此疼，如此痛  
唯有愛，可以療癒  
唯有愛，可以承接

圖文：同哀傷

# 轉一小實驗

- 舞者有在跳舞嗎？
- 順時針轉？
- 逆時針轉？
- 左右轉？



# 再出發— 現在還擁有什麼

- 目前不會好起來！
- 身體還有哪些功能是還可以控制的？
- 確認自己在安全的範圍
- 還有哪些事是重要的？
- 再次重組，確認主要目標
- 努力執行



# 工作—操作電腦



只要想辦法，就會有辦法！



# 移動



# 溝通



中華民國運動神經元疾病病友協會

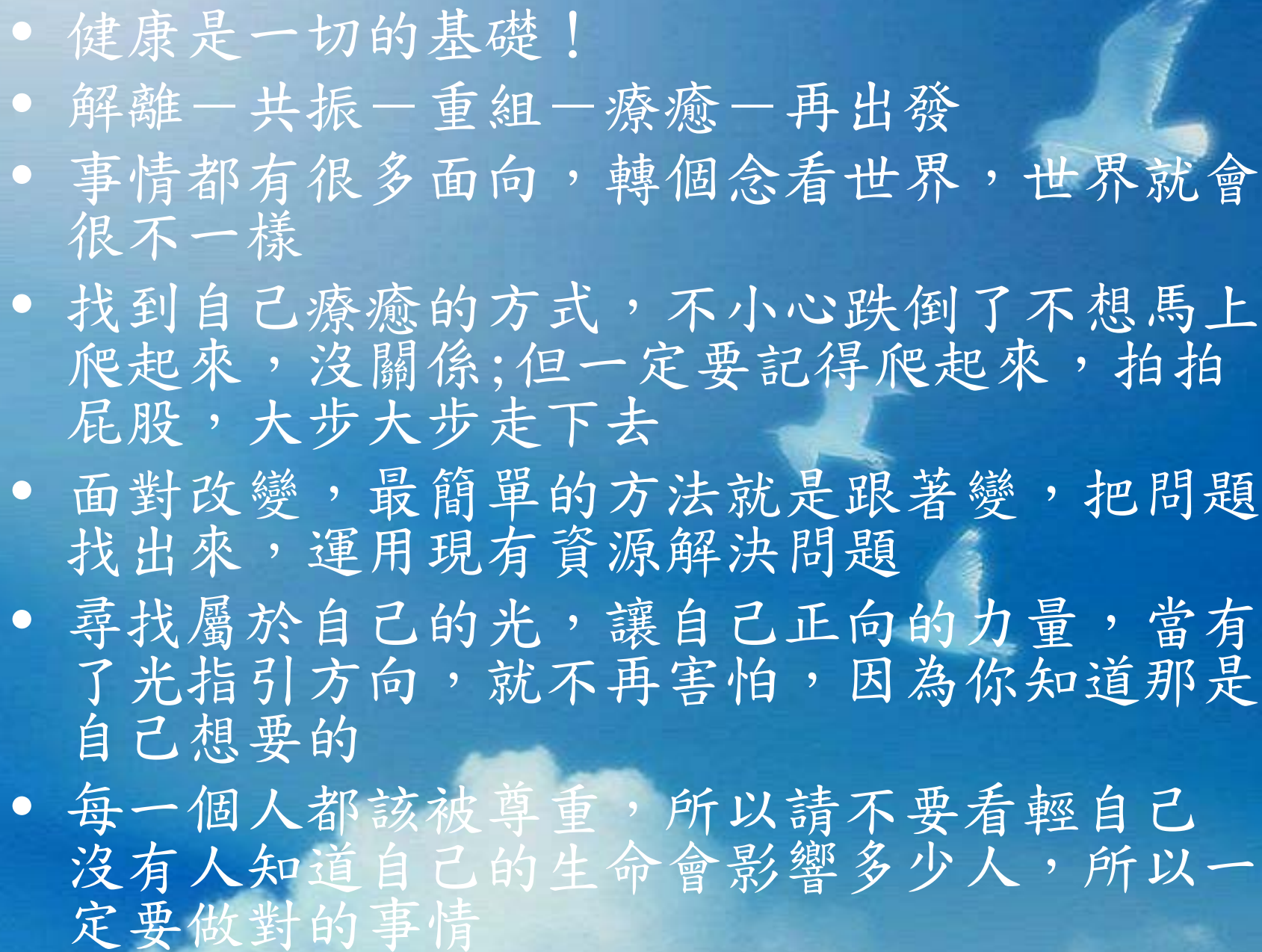
\*注音符號溝通版\*

※溝通者確定行數再指出符號

1	ㄅ	ㄆ	ㄇ	ㄏ		
2	ㄉ	ㄊ	ㄋ	ㄌ		
3	ㄍ	ㄎ	ㄏ	ㄏ	ㄏ	ㄏ
4	ㄉ	ㄊ	ㄋ	ㄌ		
5	ㄉ	ㄊ	ㄋ			
6	一	ㄨ	ㄩ			
7	ㄩ	ㄩ	ㄩ	ㄩ		
8	ㄩ	ㄩ	ㄩ	ㄩ		
9	ㄩ	ㄩ	ㄩ	ㄩ	ㄩ	
0	輕聲 ●	一聲	二聲 ✓	三聲 ∨	四聲 \	
A	對	錯	重新選擇	結束		





- 
- 健康是一切的基礎！
  - 解離—共振—重組—療癒—再出發
  - 事情都有很多面向，轉個念看世界，世界就會很不一樣
  - 找到自己療癒的方式，不小心跌倒了不想馬上爬起來，沒關係；但一定要記得爬起來，拍拍屁股，大步大步走下去
  - 面對改變，最簡單的方法就是跟著變，把問題找出來，運用現有資源解決問題
  - 尋找屬於自己的光，讓自己正向的力量，當有了光指引方向，就不再害怕，因為你知道那是自己想要的
  - 每一個人都該被尊重，所以請不要看輕自己  
沒有人知道自己的生命會影響多少人，所以一定要做對的事情



**Thank you**

# 問題與討論

與我聯絡

FaceBook： 吳信邦

E-mail: [hsin521@yahoo.com.tw](mailto:hsin521@yahoo.com.tw)

