

Contents



代序 - 簡君玲

請在愛與希望生活誌，陪我們散散步 2

春之初 - 驕傲與自信的你 / 妳 4

- 小牛 / 那天值得驕傲的事5
- 家囀 / 若送一朵花給朋友5
- 麥麥 / 給自己的情書6
- 家囀 / 給驕傲時刻的情書8
- 小彥 / 送花給一個人10
- 廢魚 / 寫給十二年前的自己11

夏之望 - 感恩與熱情的你 / 妳 12



- 將媽 / 感謝自己的瞬間13
- 彥騰 / 自己像什麼季節13
- 將媽 / 送花給一個人13
- 小彥 / 感謝自己的瞬間14
- 祺鈞 / 偶像15



秋之念 - 思念與貼心的你 / 妳 16

- 彥騰 / 給米漿的一封信17
- 家囀 / 你是甚麼季節17
- 小牛 / 紐妮與我18
- 廢魚 / 她沒有忘記拇指公主19
- 麥麥 / 寫給干小姐的一封信20

冬之暖 - 溫暖與平靜的你 / 妳 22

- 楷馨 / 寫給柯市長的一封信23
- 楷馨 / 寫給媽媽的一封信23
- 祺鈞 / 自己像甚麼顏色23
- 將媽 / 無聲世界裡的繽紛色彩24
- 廢魚 / 送給自己的顏色25



作者介紹 26

代 序

〈請在愛與希望生活誌，陪我們散散步〉 簡君玲



關於寫作，簡嬪老師曾說：「或許這就是歲月的贈禮，讓我們有機會藉著回憶，在時光中漫行，領悟種種百鍊鋼終於化成繞指柔……把煩惱這件厚外套掛在樹枝上，陪我散步吧！」阿盛老師則說：「寫作，就是把心交給讀者。唯真誠足以動人。」親愛的讀者，請讓愛與希望生活誌的書頁翻飛，同罕病基金會愛與希望寫作班的學員們，一同在文字的小徑上散散步吧！

愛與希望寫作班，2014年起在罕病基金會的支持下開設，成為學員們在此處交流真心，分享身為病友或病友家屬點滴心情與感悟的親密空間，以文會友，以情佐文。學員們嘗試





寫作時與想法、字詞激盪的鍛鍊，也享受作品化為篇章時的回甘滿足。透過作品，既紀錄了歲月中成長的歷程，也梳理了自己面對罕病的複雜心緒。一篇篇生活誌，都是學員們流轉在四季裡關於生活、關於愛的真誠感動。每每讀到學員們動人的分享，都是忙碌生活中，可讓心靈療癒，歌詠春風的小小涼亭。常常，我從這些小小文青的文字們，讀到了對自己的驕傲微笑，與對身邊的人的柔情思念，還有為罕病家族發聲，嘗試以筆為戈的勇氣。忝為寫作班的指導老師，常常在感動之餘，也從學員們身上學到了真誠面對生命的領悟。

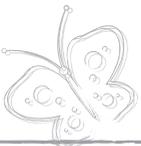
準備好陪我們的學員一同文字裡散步了嗎？來吧，也許這冊小小的生活誌，沒有最瑰麗的文藝腔調，但絕對有最溫柔的眼光，陪你一起品味人生的酸甜苦辣，賞一回四季好風光！





春之初

- 驕傲與自信的你 / 妳





那天值得驕傲的事

小牛

那一天，我覺得自己很值得驕傲！

那一天，我搭著計程車從辦公室出發，到達全球健康論壇的現場。我踏出計程車時，覺得好像有一股清風吹過。我挺著身子走進會場，找到我要擔任司儀的會場。在會場的工作人員看到我，有如貴賓般地款待我。我們順順地展開預演，拿起麥克風，我想像眼前坐滿了世界各國的聽眾，熟練地念著我的司儀稿，並且分享著我克服罕病一路的心路歷程。

大會開始……“Dear distinguish guest and dear participants……”我清晰地念著。當分享完我的故事，聽到台下如雷的掌聲。那一天、那一刻，我覺得自己很值得驕傲。



若送一朵花給朋友

家愷

一朵含苞的花，在一枝樹枝上的花苞，那是插在土裡就能長的樹枝。我想將它送給，也在努力茁壯的朋友，帶回去的花苞能不能綻放，也說不準，但下一個春天來臨時，吸收了土裡的養分，新的芽，將帶來不一樣的喜悅，那時綻放的新綠，會飽含著我送出的祝福以及他辛辛苦苦的點點與點點點。



麥麥：

距離你接受優等獎的頒獎典禮，似乎有一段日子了……這陣子你的生活過得還好嗎？

我知道……已經好久沒在榜單或得獎名單上看到你的名字了。前一次，我想大概是技師榜單吧？2016年初的那天，你正好去醫院跟醫生泡茶閒聊，而就在你火速衝回公司的路上，突然接到一堆朋友的恭賀訊息，原來，考了多年的技師終於如願上榜了！

我了解不是你「很會考試」，不然第一次就會考上了，不會拖了這麼多年；你真的很認真地念書準備，算一算，這麼多年來共也交了七八千元的學費給考X部！一直以來，我都很佩服你的毅力與堅持，而你也真的陸續交出很多張漂亮的成績單：台灣人擠破頭的最高學府大學校友、國營事業、技師、法語檢定、導遊……等。

考完試那天，還被實驗室老闆找去跟學弟妹及兩位國外學者吃飯，看來，陰錯陽差地練過法語，也許意外地為考試帶來一絲絲運氣！

去年，因為你的另一半G擔任學會理事，當刊物的發行單位將票選後的得獎名單交給理監事會議時，理事長老師還故意虧G：「XX得獎了耶！你有很開心嗎？或是你有沒有什麼其他意見呀？」

「那是她自己寫的，我沒有幫忙啦！」其實你文章的「結論」是審稿後在G的建議下增加的。

聽到意外得獎的消息，一開始你還難以置信，再後來得知特優第一名的文章，是發行刊物的所內學姐寫給學長的悼念文，你心想反正一開始你也是醉翁之意不在酒，輸給這樣的文章，我看你，似乎也不會

覺得那麼遺憾了！相對的，你反而因為意外得獎而感到自豪及充滿成就感。

直到後來收到許多封刊物承辦人的信，確認你的各種個人資料及詢問參與頒獎典禮與否，這才讓你相信自己得獎了！驚訝、興奮、開心及不可置信，我發現，那陣子你的心中被這幾種心情交織影響著，我猜……有點沒自信的你，大概是不敢相信得獎的會是自己吧？但是在我心目中的你一直都是很棒的哦！

親愛的，我知道你真的很盡力及很努力生活了！看著你每天都莫名地累得跟鬼一樣，偶爾又把自己搞得有點忙碌，真心地希望你多多休息與保養身體。拿到文章優等獎是個逗號，它是在告訴你：你真的做得很好，但同時也是在跟你說，該適時休息一下囉！

祝福你，繼續維持良好的身體狀況與體力！

H 筆



滴兒 K：

當在聽你訴說著那個塞車時候，你怎麼回憶到陪伴病友，到醫院諮商預立醫療照護的事情，聽著你說因為著急而在醫院旁停車遇到的幸運，還有跌跤的「不小心」，當時你的心裡一定很多起伏的吧！（跌出輪椅很疼吧！）

你總是把被別人幫助的經驗，說成了搞笑又宛如奇蹟的遭遇。當你說那一對女同志伴侶看到你輪椅上面支持同志的徽章，而前來主動幫忙，一旁聽故事的同學還問你是否是一個同性戀？

你斬釘截鐵地告訴他：「我目前為止還不是。」這是我聽過最具認同感，並且帥氣的回應了。

我肯定要把這一幕你的側臉，還有嘴角的不苟言笑深深地記住！

你繼續說著：有來得及趕上在醫院大廳等待你的病友母子，你說其實你的起心動念只是想要拿一個聲音清甜的藍牙喇叭給這位病友聽聽看。

說你觀察到生活處處受到要他人照顧，而已經缺乏對外界渴望的他，仍舊有著聽音樂的愛好，你希望讓這細膩的感官刺激再一次喚醒他的靈魂。

這樣熱情而細膩的你，總是觸摸到我的內心。你能看見別人仍舊擁有的能力並且用心對待，這樣怎麼不教我著迷呢？

你說那天結束之後，他們還沒有做好決定簽立，你主動答應過幾日協助攜帶資料再訪一次醫院，而這個時候社工師也主動想到讓你方便的方法，來成全你的善良。

我知道那不只是你的善良和主動，你想傳遞的包括人與人的相信與無私奉獻吧！

你說的這所有的事情，就是在那個平凡的週五的黃昏的塞車的高速公路上，你才連結起來，你才感受到原來在這個平凡的塞車以外，所有和我們和病友夥伴們一樣的人兒，花了多少力氣，在追求達到普通人的生活，在追求像正常人一樣擁有正常的煩惱。

你激動地說能夠在那樣的黃昏星期五，塞車是你最接近正常人的驕傲時刻。

這個時候的每一個字都讓我心疼，讓我為你捨不得！

我知道你不願意承認的……你付出了多少努力跟挫折才走到這一刻。你總是因為感恩並且收下外界種種的幫忙，然後推己及人，然後不居功持傲；然後靦腆地用那個無敵的微笑，再自嘲一下。

換來滿堂的哄笑。

答應我下一次，不要黑色幽默、不要笑話、不要擠出那些過多的哈哈！

讓我許你一個擁抱，一如你總是在我的靈魂，輕撫安慰，卻沒有一絲的驕傲。



送花給一個人

小彥

我想送給罕病同學一朵紅蓮花。花語是勇敢、堅毅，它也是動畫「鬼滅之刃」的主題曲。花象徵著我們即便遭遇艱難的環境下，依然能有勇氣往前走。

前陣子也跟朋友聊到生病這件事，或許是有意義的，可能是上天要我們體驗障礙者身分、可能是需要我們增加同理心，或是勇敢說出自己的經驗。

存在主義大師「維克多·法蘭可」曾說過：「生命最艱難的時刻，也能製造出最令人敬佩的韌性、勇氣與創造力」。

或許我們不需要像「鬼滅之刃」的主角一樣，學會水之呼吸的招式。但我們可以在自身的障礙經驗中，一點一滴地找到適合自己的方式，努力的生活下去。





寫給十二年前的自己

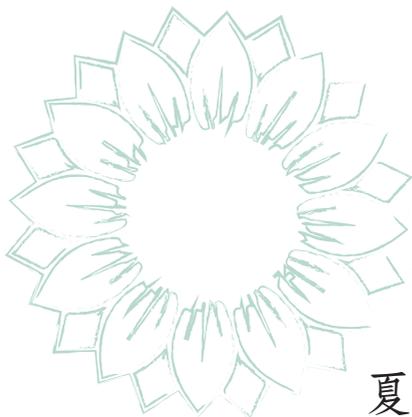
廢魚

在成長的道路上，會有很多東西像當初偶然獲得的美麗音樂盒一樣消失，莫名地不知為何，但在這幾年除了失去，你更收穫了不少寶貴的東西…也許你已不記得音樂盒是誰給的了。

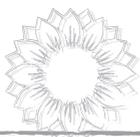
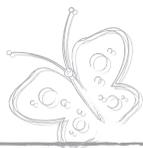
可是，希望你永遠也不要忘記，那…最初打開發現好聽旋律的感動和好奇，並可以在未來的路上一直相信和珍惜、好好對待所重視的人事物，包含每次流完淚再重新振作的自己。

想回到十二年抱抱你、告訴你還未發生的，都沒有你想像地可怕和茫然。

廢魚 上



夏之望
-感恩與熱情的你 / 妳





感謝自己的瞬間

將媽

謝謝自己還能笑的出來，用最虛偽的一絲力量應付這世俗、這俗事；
謝謝自己有挑戰的勇氣，不畏眾人的異樣眼光帶著你走出一片天地；
謝謝自己舉一反三的智慧，察覺周圍的風吹草動，隨即安撫你不安的靈魂。

淡然是一種知足的心境，
幸福是一個攀爬的過程，
每一次歷經風雨的澆鑄，
都需更上一層方能體會，
此種體驗只有自己知曉，
花開花落的瞬息留閃耀。



自己像什麼季節

彥騰

我覺得自己像夏天，因為我總是帶給人溫暖又積極、正面的感覺。



送花給一個人

將媽

我想把向日葵送給「open 將」，向日葵的寓意是沉默的愛，代表著勇敢地去追求自己想要的幸福。雖然總是默默地說著「我很好」，內心糾結的違背著自己想追求的幸福，想大聲的告訴 open 將「活在當下，珍惜身邊人」，別等到錯過了才懊悔。



在 109 年 4 月的某次洗澡過程，邊洗邊有一種奇妙的感覺，感謝身體陪伴我走了這麼久的路，頓時覺得身體暖暖的（其實是因為洗熱水澡吧）。

以前總用一種對立的心態，來看待自己的身體，用一種醫學角度來指責它。時間久了，對自己的身體很沒有信心，認為自己常常感冒、生病是身體抵抗力太差的錯。

自從經歷過大大小小的住院事件後，遇到肺炎的改善有限時，醫師常常要我插管治療，但怕痛的我，不願意也不可能接受這套做法。

「被醫師放棄的感覺，真的很不好吧！」「難道，除了插管之外，沒有別的做法了嗎？」我無奈地心想。

那一天緊張、焦慮到出現許多負面想法，擔心自己會吸不到氣，下一秒鐘可能會死。說也奇怪，每次在極度負面的情緒下，身體總會回過頭來安慰我，並且給我支持，就像是做了一個瀕臨死亡的惡夢，卻被外力給拉出來。也許，它想要回過頭來，安慰慌亂且曾被住院醫師放棄的我，讓我可以平靜地等待身體康復吧？

或許這個身體要我練習陰性的正面能量——溫柔、慈悲，而不是醫學那套陽性的負面能量——指責、攻擊，所以盡可能對自己的身體好一點吧！

很謝謝身體貼心又溫暖的提醒與陪伴，謝謝你！





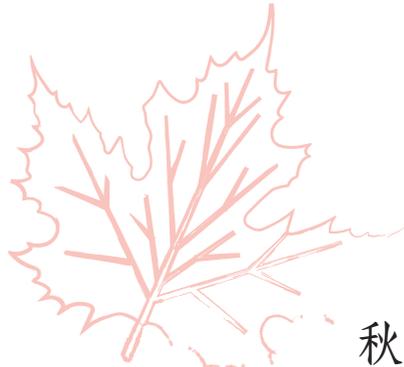
我有許多偶像，我想跟大家一一分享。

我喜歡科比布來恩，他在湖人隊創歷史新紀錄，但是他死了，我永遠不會忘記，他每一場比賽的精神。

我也喜歡詹皇，他在騎士打了很多年的賽季，之後轉到熱火隊，也有不錯的表現，我聽到詹皇要來湖人隊時，覺得太棒了。因為詹皇他想要傳承科比的精神，所以來湖人隊幫忙。

再來我想跟你們分享，我想學習藝人的榜樣，我覺得我想學潘瑋柏、周杰倫、棒棒堂、還有王力宏，當然我也想學 superjunior，這些藝人都是我喜歡的好歌手。

我也想跟大家談談小鬼死掉的事情，我知道大家現在跟我一樣很難接受。前幾天姐姐跟我講小鬼死訊的時候，我覺得很難過，真的很難過。我認識小鬼，是因為我們大安高工辦路跑活動時，代言人是小鬼本人，當時，我有跟他聊了一兩句，結果他突然這樣走了，讓我這幾天都睡不著覺。聽新聞說他是在家裡跌倒，整個都是血，我看了新聞之後，還是會很不捨、很想哭。希望大家能好好照顧自己的身體，我們也為在天上的小鬼加油。



秋之念
- 思念與貼心的你 / 妳





給米漿的一封信

彥騰

米漿，謝謝妳出現在我的生命裡，讓我更能夠真誠的面對自己與生俱來的不同，又可以增加我以前沒有的責任感。

以前，我是個非常沒有責任感的人，但自從有了米漿，我就變得超有責任感。

狗不能餓到，每當家人出國時，每天早上，都是我餵狗，幫狗換水以及放狗，所以狗跟我感情特別好。

米漿，如果下輩子還能相遇，我願意再當妳的哥哥。

鄭彥騰筆 2020/9/13



你是甚麼季節

家幘

那會是，中秋節過後
第一波冷風的秋

第一波秋
不再有殘存夏日飽滿的熱
與炙情
不願暴露冬日擅長的冷靜
與藏匿
永遠寂寞早涼的秋
與萌新蠢蠢的春
保持最遠距離

寂寞的在團圓之後與相互取暖之前
就安分的孤獨著
享受一切泛黃過後的凋零



世界上因為有太陽，所以才有光明；火焰因為有氧氣，才能夠燃燒；地球上因為有氧氣，所以才有生命；而我的生命因為有紐妮，才能延續，才能夠發光發熱。

紐妮是一頭有點破舊的乳牛娃娃，經歷了二十幾年的風風雨雨，身上的毛已經掉了大半，牛角和耳朵也短得幾乎看不見，就連眼睛也少了一隻，她身上的傷疤，就是我和她一起對抗病魔、努力勇敢，面對生命中種種困苦的證明。或許她在別人眼中看來一文不值，但對我來說她是無價之寶、是至親、甚至是我的第二生命。

自小罹患罕見疾病—多發性硬化症，我反覆的進出醫院，沒有一次不是紐妮在旁邊陪著我。無論打針、插管、抽痰有多麼痛苦，她都靜靜地在一旁守護著我。夜深人靜，我難過到睡不著的時候，她也會起來陪伴我，用她超可愛的表情與眼神與我對話，安慰我、鼓勵我，讓我有勇氣繼續活下去。

我的朋友們也都知道，紐妮對我來說有多麼重要，雖然偶爾他們會開玩笑說她長得像河馬，惹我一陣怒罵。但有時候他們也會跟紐妮講講話，彷彿把她當成一個真正的生命似的。

親愛的紐妮，感謝人生這一路上有你的陪伴，讓我懂得去愛。

哞~

紐妮

- 姓名：紐妮
- 病名：罕見的狂牛症
- 年齡：青春永駐的熱血牛





她沒有忘記拇指公主

廢魚

考完小學最後一次段考，班導師向科任老師調了最後兩周的課，帶我們戶外教學、外出吃火鍋及在校園裡打水球，或是午休過後打整個下午的躲避球。

記得那一日上一秒晴空萬里，下一秒卻驟然下起暴雨，全班以飛快的速度往階梯上衝，獨留正要邁出步伐的我還在球場中央，後來，一位個子不高的女同學跑到一半，突然折返將我一把抱起，直接上階梯安全地躲進屋簷下避雨。

想起小學新生報到日……她是第一個走到我面前伸出手，並問可不可以和我當朋友的人、她沒有忘記小學一年級的某天早上，老師抱著我，坐在台上，跟全班說了拇指公主的故事……。

雖然事隔多年我們已不再連絡，無論後來經歷了甚麼，每每想起那個時候，就覺得自己是既特別又幸運的。



親愛的干小姐：

不知不覺，我們也認識快十三年了，感謝妳這麼多年來不離不棄地陪伴！

那一年，被醫生告知他要開的藥物不是簡單的藥丸而是個恐怖的針劑，從此我們就解下了不解之緣。剛聽到這訊息時，說不害怕是騙人的，平時被別人扎針就恐懼萬分了，更何況是給自己打針呢？那年母親陪看診時，擔憂地多問了幾句，似乎被王醫師解讀是不願意用藥……，到衛教室請護理師教導如何自己注射，當時的心情是百感交集的，為什麼這個病的第一線藥物是針劑呢？我滿腦子的黑人問號。

剛開始跟妳相處時的類感冒副作用讓人很艱熬，頭痛、畏寒、四肢痠痛、隔天的疲憊感……，大學時在外租屋被這些不適及打針痛醒的回憶，儘管事隔多年，這些不舒服感還是歷歷在目，真是個可怕的經驗！經過前幾天的旅遊才知道，原來其他病友的反應是會連續高燒，於是她只能改用其他藥物了……。

我的病很怕熱，因為炎熱很容易發病，沒想到妳也是耶！妳要躲在冰箱裡才能生存，「有其病友，必有其藥物」，我突然發現了什麼。這些年讓我最困擾、也是最麻煩的是：多天出國旅遊，因為要帶著妳相伴才能成行。根據我多年的實驗成果，以前長×還願意幫忙放到機上冰箱冷藏，母乳事件後就打破這個小確幸了，現在，大概只剩日本航空公司還願意提供乾冰；所幸後來藥劑體積變小，可以放到小體積的保溫瓶隨身攜帶，對於多天旅遊真是個好消息。

我知道還有很多妳的朋友甲、乙、丙及丁可以跟我相伴，總有一天

我們會漸行漸遠的，以後如果因故拋棄妳時不要太難過哦！因為對我而言，離開妳可以減少很多生活上的不便。

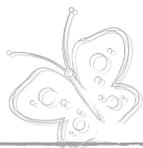
最後，很謝謝妳這麼多年的照顧與陪伴，讓我能夠一直維持良好的身體狀態！

麥麥 筆

（干小姐 = 干擾素 = rebif，也許是藥的成份有些許不同，原來它也適用於肝病的病友）



冬之暖
- 溫暖與平靜的你 / 妳





寫給柯市長的一封信 / 寫給媽媽的一封信

楷馨

柯市長：

請問柯文哲市長，巷子裡的人行道旁為什麼要鋪白色的柏油呢？這樣走路不方便的人會很不好走，我知道柯市長鋪這個是有用意的，但能夠考慮更符合無障礙的空間規劃嗎？

可否請柯市長如有看到這篇，可否麻煩回覆一下呢？謝謝！

楷馨筆 2020/4/27

親愛的媽媽：

您最近過得好嗎？我最近還不錯，我好想妳喔！

我知道現在不能跟妳見面，不能去台中住，但是我知道只要我進步到像以前好的時候那樣，可以自己搭火車去沙鹿，甚至能幫忙許多事，才可以到妳家住。

期待可以去妳家的那一天。

楷馨筆 2020/4/27



自己像甚麼顏色

祺鈞

我很喜歡彩色。每個人都有自己喜歡的顏色，因為不管是工作或者愛情，這些像顏色一般的心情，都會在每一個人的身上展現。我覺得我自己是紅色跟黃色，因為黃色代表向日葵，會帶給別人溫暖的感覺，紅色的話像是夕陽，也有溫暖的感覺。

我在寫作班的時候，想到簡老師、助教、寫作班的學員們也帶給我很多彩色的感覺。所以我想說的是，我們雖然跟一般人不太一樣，但是我們寫作班一定會繼續寫下去，寫作班是我的最愛。



當醫生告知將祥是台灣第一個存活的案例 (RETT)，在全世界是第 12 個案例時，瞬間猶如晴天霹靂，天性樂觀不服輸的個性，讓我沒有時間自怨自哀，隱藏內心的無助與恐懼開始學會勇敢面對突如其來的考驗，更要讓另外三個孩子比一般同年齡的孩子提早學會獨立，學習承擔家務。

在七年前先生突然驟逝時孩子們顯得更勇敢堅強，照顧自己的同時還要分擔照顧弟弟，分工合作讓家中經濟沒有因此中斷，為了讓孩子們知道每個孩子都是媽媽心目中的寶貝，除了陪伴童年成長還一起參與學校中各種活動，讓學校同學也能知道他們有一個這麼特殊的弟弟，更讓手足參與弟弟復健時的情況讓彼此相互體諒包容。

將祥從發病後語言功能退化讓我們無法溝通，將祥只能用大叫打頭撞牆的自虐方式讓家人了解他的痛苦，語言治療師不知道將祥的疾病用鴨舌板壓舌根的方式想刺激將祥發出聲音，卻造成將祥緊張牙齒咬的更緊，聽見將祥淒厲的哭聲我的心整個都揪在一團瞬間眼眶都泛紅，看到將祥滿口的血用憤怒的眼神瞪著我，身為母親的我好想抱著孩子趕緊離開這個令我快窒息的環境。決定了！孩子就算已經無法再叫我一聲媽媽，我也不要你再承受這種苦痛，馬上改變以音樂治療和舞蹈治療（表達性藝術治療）的方式嘗試其效果。

長達快 3 年的時間我和將祥從內壢搭火車往返台北還好辛苦有代價，在這十幾年陪伴將祥的日子裡我透過不斷學習尋找各種方法，用小冰塊、用有果粒的果汁、用粉條、珍珠等等搭配用粗細吸管來訓練將祥的口腔和吞嚥功能，讓口腔與食道周邊的肌肉強化減少嗆咳的機率。

幫將祥按摩放鬆緊繃的肌肉訓練肌力延緩腳部退化，讓將祥還可以短暫行走甚至小跑步，舒緩脊椎側彎導致壓迫到腿部神經避免血液循環變差，亦怕壓迫到腸胃影響排便困難，除了每天的筋絡按摩之外家裡騰空出一條走道，讓將祥每天可以訓練走路的肌力和平衡。

為了增強將祥融入社會的能力也希望在病情惡化前能夠體驗不同的生活樂趣，嘗試走入電影院體驗大螢幕音效的震撼，外出露營體驗露宿在外和家中床鋪的差異，赤足走沙灘感受海水拍打腿部的刺激，體驗環島的樂趣等待欣賞日出時睡在車上的感受，期盼能陪將祥一直體驗下去無論未來何時會降臨都已不枉此生。媽媽的愛是永恆不變的，無論經歷過多少風風雨雨；經歷過多少辛酸與淚水，都不曾動搖我對將祥的愛。雖然在將祥發病初期醫生告訴我不知道將祥能夠活多久，我猶豫過、我放棄過；最痛苦的日子我已然走過。孩子！我相信會有奇蹟的出現，再聽見你叫我一聲媽媽。

出處：文化部及國立彰化生活美學館
(本文同為今年度文薈獎獲獎作品)



送給自己的顏色

廢魚

在湛藍的天空可以自由翱翔，在蔚藍的海洋可以悠遊自在，
想送給忽遠忽近的你，是可接納包容一切的，
令人感到信任的沉謐，沒錯！它就是藍色！
希望你日日溫暖平靜。



作者介紹

小牛

- 姓名：小牛
- 病名：多發性硬化症
- 年齡：永遠的 18 歲

在寫作的世界裡，我不必被疾病所綑綁，我可以展翅高飛，看到更美麗的世界。

小彥

- 姓名：小彥
- 病名：肌肉萎縮症
- 年齡：3X 歲

你的歲月靜好，不過是有人為了負重前行。

一個冬天最冷的節氣出生、個性是安靜、內向的輪椅使用者。喜歡旅遊、寫文字記錄。從旅遊中，可以看到可能性，以及未來需要改善的地方。

將媽

- 姓名：Open 將 / 將媽
- 病名：雷特氏症
- 年齡：23 歲 / 5X 歲

花開花落間好似朝夕露水像極了罕病。

我的名字是「open 將」一個特別的男孩，集家人關愛於一身的 RETT 男孩。我是將媽，為了照顧 open 將學了許多才藝，現在是社大有氧運動跟佛朗明哥舞的講師，多年來已忘了我的興趣與夢想，隨著將祥的健康打轉，還為身障生發聲謀福利。

楷馨

- 姓名：鄭楷馨
- 病名：萊氏症
- 年齡：25

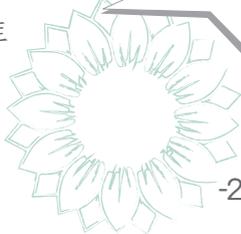
我想做自己

我是粒線體疾病，但我過得非常正面，因為罕病基金會、心路和教會，都會給我很大的支持和鼓勵。我會繼續努力加油，我們一起哭、一起笑，同甘共苦往前走。

祺鈞

- 姓名：羅祺鈞
- 病名：威廉士症
- 年齡：25 歲

希望我用籃球讓
大家知道我是喜歡運動



麥麥

- 姓名：麥麥
- 病名：多發性硬化症 (MS)
- 年齡：3X 歲

外表看似常人的病友，也是內向、負責與細心的上班族，興趣是看歷史劇及閱讀，多年來憑著努力獲得許多佳績，也盡力克服每天因病所致的疲憊感而生活著。

生病已經很不便了，病友需要的只是一般人的同理心與包容而已。

廢魚

- 姓名：廢魚
- 病名：軟骨形成異常 (軟骨發育不全)
- 年齡：1995 年出產。

一個成天老愛跟父母頂嘴的女兒、討厭香菜然後胃不大的美食主義者、看到綠燈剩十秒會毫不猶豫飆輪椅往前衝，卻又總會在生活瑣事糾結躊躇不前的普通人。

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。

鄭彥騰

- 姓名：鄭彥騰
- 病名：粒線體異常
- 年齡：22 歲

寫作是我的動力。

家囡

- 姓名：家囡
- 病名：恰克馬利杜斯氏症 (CMT)
- 年齡：上次喝下孟婆湯前已經幾百歲

只能寫 70 字，我真的辦不到，感謝的話也只能一百字，太難了，都已經絕症了別再逼我，感謝！

白色是真誠、是勇氣，是你想要活著的方式，想送給你白色，沒關係灰了、黃了、混雜了、都是你走過的痕跡，我會再送給你一個白色。



刊名 愛與希望生活誌
編寫成員 蔡心于 黃宣維 張彥逸
江昕潔 羅祺鈞 鄭楷馨
鄭彥騰 蔡文錦 陳將祥
劉家嫻
課程指導 簡君玲
責任編輯 蔡心于 黃宣維 張彥逸
封面設計 劉家嫻
美術編輯 劉家嫻
課程協力 劉丹琪
主辦單位 財團法人罕見疾病基金會
出版日期 2020.12



出版發行 財團法人罕見疾病基金會
地 址 104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓
電 話 (02)2521-0717
網 址 <http://www.tfrd.org.tw>
郵政劃撥 19343551(戶名:財團法人罕見疾病基金會)
印 刷 印刷有限公司

