

手作禮物大募集 寒冬暖暖獻愛心

文／楊家琪（本會活動公關組專員）

「哇，好漂亮的圍巾耶，剛好寒流來可以派上用場，真感動！」收到網路上愛心人士送來的禮物，罕見疾病的大小朋友們都不禁發出讚嘆聲及滿滿的感激。

網路無國界且無時差的特性，造就了人與人之間更親密與即時的互動與交流，如果常上網路的人就可以感受到，在這個浩瀚的知識領域中，除了能讓你隨時掌握最新訊息與資訊外，許多人性的光明面感人的故事，更透過網路不斷地傳送流通著，一篇篇動人的真實案例或是社會弱勢底層的迫切需求，也因為如此獲得更廣大與全面的迴響，也更驗證誰說網路只是冷冰冰的虛擬世界，其實它也可以很熱情更充滿愛心。

因為看了由曾晴爸爸——曾國榮先生所寫的「強悍弱女子——曾晴教我的八堂課」一書，深刻感受到生命的價值與可貴，喜愛自己動手做的媽咪 Ausoleil，特別於網路上發起愛心傳遞「Messages of love」的活動，希望募集三百份手工小禮物，來送給所有跟疾病搏鬥的生命小勇士們。也許這就是網路的魔力吧！沒想到短短的三天，早已被認作一空，讓 Ausoleil 媽媽急電本會，當知道全台灣有超過兩千多位的罕病朋友時，毅然決定讓更多罕病朋友們都能得到這一份愛的禮物。就當召集令再度發出後，滿滿的愛心隨即蜂擁而至，連樓下的警衛伯伯都收到手軟，而 Ausoleil 媽媽每天的工作就是收包裹、貼編號、拍照上網，一件又一件的手作禮



◀ 病友收到禮物開心地感謝大家。

物，每一個獨一無二的創意，都代表全國各地網友們滿滿的愛心。

有的人打了好大一件毛衣，有的編了好幾條

圍巾，有的縫製了小提包、筆袋、零錢包，還有各式各樣的吊飾，甚至有老師還把自己的得獎作品捐出來。琳琅滿目的愛心創作堆滿了 Ausoleil 媽媽家的整個客廳。家中可愛的孩子問說，「這些是給我的嗎？」「這些是給生病的小朋友的。」「那我感冒了，也生病了，是不是可以給我？」「媽媽

改天再做給你囉！」這些童言童語的對話，更讓整個愛心活動添加了些許溫馨的氣氛。

在大家齊心協力下，截至十一月底止，罕見疾病基金會已經收到超過2,630份的愛心禮物，並陸續由本會工作人員運用在第六屆罕見疾病獎學金頒獎典禮及例行的病友活動與家庭訪視、醫院訪視。當每個罕病的大小朋友拿到這份禮物時，不僅看到禮物的精美用心而驚嘆，更為了陌生朋友的鼓勵關懷而感動不已。原來，雖然我們未曾謀面，卻能藉由這樣一份禮物，讓彼此擁有如此溫馨、幸福的回憶。



▲ 愛編織的媽咪無敵

<http://tw.myblog.yahoo.com/ausoleil-knits/>

網路視訊拉近你我的距離

文／本刊

就在一連串節能減碳的聲浪中，除了騎腳踏車，健身又省錢；搭乘大眾交通工具，以減緩溫室效應及能源枯竭外，網際網路的盛行與多方運用儼然已成為這一波減碳環保風中的最佳利器。早期人與人之間訊息的流通，除了透過傳統信件往返、大眾交通工具的接駁，似乎也無其他方式，而隨著網路的有效推廣，你我的口頭禪則是：「你有收到我的mail嗎？」、「我等一下msn給你好了！」的確，網路大大提升人與人聯繫的方便性。雖然我們暫不論網路虛擬世界是否變得冷漠不再溫暖，但因為網路確實讓你我的聯繫更加順暢，也節省了諸多因為聯繫所產生的成本。

再者，近年來非營利組織（NPO）為了強化其組織使命與工作效率，紛紛引進一些企業的概念與作法，無非就是要證明，非營利組織同樣可以有效率地完成社會大眾所託付的社會使命，將每一分善款充分有效地運用在需要被幫助的個案身上。因

此，如何強化組織內部的績效與工作品質，亦成為NPO組織努力的課題。尤其在這一波金融海嘯的衝擊下，社會善款大幅萎縮之際，除了積極開源外，如何有效節流，將是每一個NPO組織必須立即正視的問題。

以本會這樣全國性組織來說，因為服務的區域遍及全國，因此如何將各地服務辦事處與總會，作即時有效的聯繫與會報，便成為一項重要的關鍵。有鑑於經費的考量，動輒數十萬一套的網路視訊設備，常讓社福團體望之卻步，所幸今年（2008年）本會獲得捷易通科技股份有限公司專案贊助，不僅捐出三套視訊設備外，並提供專業訓練與淺顯易懂的操作介面，讓同仁們都能輕易上手，真正達到溝通無時差無障礙的優質開會環境。

捷易通公司陳廷祚總經理表示：「當初希望將這樣的設備提供給社福團體，無非就是希望大家也能藉由網路的方便性，一來節省交通或電話的費用，二來更可提升社福機構的效率，好幫助更多需要幫助的弱勢朋友。」

本會除再次表達感謝之意，未來也將妥善運用此一設備，除用在內部同仁的開會、員工教育訓練外，亦將提供作為辦理各項病友聯誼活動或會議之用。相信有了這套設備，除了大大減少交通往返的成本外，也讓本來就不易出遠門的病友或家屬，能夠更輕鬆地得到訊息的連結與交流。

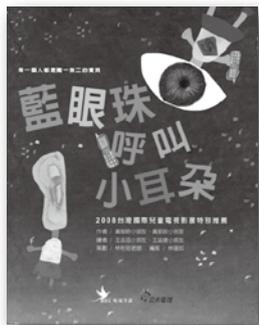


▲本會以視訊系統北、中、南同步開會。

《藍眼睛呼叫小耳朵》

每個都是獨一無二的寶貝

文／洪瑜黛（本會研究企劃組組長）



藍眼睛呼叫小耳朵

黃郁昕、黃郁辰 著
王品涵、王品捷 繪
林秋宛 策劃
林珊如 編寫
鳴嵐智識出版

辰辰是一個特別的小女孩，她有一個漂亮的淡藍色眼珠和一個貼在頭皮上的小耳朵。有一天，辰辰生氣地把「助聽器」關掉了，藍眼珠兒看著大人們在它面前比手劃腳、嘴巴一開一合地，它知道小主人闖禍了，可是卻怎麼也聯絡不到住在它右上方的小耳朵……。一個關起耳朵的小女孩的故事，該由誰來訴說？作者？醫生？母親？還是小女孩自己？

故事的開始

學期剛開始，林秋宛老師新接的班上有位罹患罕見疾病瓦登柏格氏症候群的學生。對於疾病，林老師不是那麼清楚，但她知道這位名叫辰辰的小女孩有個淡藍色的漂亮眼珠和聽力方面的問題。因為聽力不佳，辰辰得靠著貼在頭皮上的「助聽器」小耳朵來幫助收音，但即便如此，助聽器也無法正確無誤地傳達他人的訊息給辰辰，也因此讓她在與同學相處的過程中，遭遇了一些困擾。

該如何解開這個困擾？如何讓周遭的同學了解辰辰的聽力障礙？如何讓辰辰克服身體上的缺憾，能正常而快樂地成長？林老師選擇了一種團隊共創的活動，她讓辰辰、辰辰姐姐以及班上幾位繪畫高手，甚至是對辰辰有誤解的小朋友，一同參與這個活動，來完成一部動畫。

這一個新的嘗試，考驗著從未做過動畫的大人小孩們。但也因著活動，解開了夥伴們的心結，培養了團隊的默契與信心。在活動的討論與分享中，辰辰與姐姐瞭解了彼此的想法，班上的同學也認識了辰辰的身體障礙，雖然也有意見紛歧、各說各話的時候，但他們還是努力地朝著夢想前進。最後選擇透過童話般地想像，讓那與眾不同的「藍眼珠」和「小耳朵」來訴說屬於他們的故事。

從影片到繪本

這部影片完成後，被收錄在公共電視「2008第三屆台灣國際兒童電視影展—小導演大夢想工作坊」的精選DVD中，更獲得2008年芝加哥國際兒童影展入選及蒙哥馬利特別獎競賽，並一舉奪下今年小金鐘「最佳兒童短片創作獎」。而鳴嵐智識出版社亦看中此影片之特殊性，希望將動畫製作成繪本的童書，化聲光為文字，希望讓故事可以更為普及，讓更多小朋友願意用愛來看待與他們不一樣的人。鳴嵐智識出版社的網站上還放置了學習單，可以提供老師們下載運用呢！

故事完成 夢想才剛要開始

這是一個真人真事、一個「不一樣」的故事。

因為「不一樣」，所以更堅強！

因為「不一樣」，所以更美麗！

因為「不一樣」，所以更幸福！

這不只是辰辰的故事，而是大家的故事。為什麼一定要跟別人一樣？又為什麼要別人跟我們一樣？嘗試接納別人的與眾不同，學習珍愛自己的獨特，每一位小朋友都是這世上獨一無二的寶貝，都跟大家不一樣！讓我們換個角度看待自己、看待別人，我們的世界將會更不同，更美好。

我愛妳的存在

《100萬分之一的戀人》手牽手幸福走

文／廖錦惠（本會研究企劃組專員）



100萬分之一的戀人
榊邦彥 著
東雨文化事業有限公司出版

亨丁頓氏舞蹈症（Huntington disease），是一種罕見的漸行性、致命性疾病，亞洲盛行率約每10萬人有0.1至0.38人。由於腦中特別區域之神經細胞逐漸退化，引起肢體(包括臉部、頸部、軀幹及四肢)產生不自主運動，以及智力逐漸喪失。屬於晚發型的疾病，一般在35到44歲之間發病，除了必須面臨家族其他成員罹病的陰影，病友本身可能已經成家立業、結婚生子，也面臨下一代有50%罹病的可能。

本書就是在這樣兩難的環境下展開，亨丁頓氏症的患者能不能擁有愛與幸福？能不能擁有一個家庭呢？身為亨丁頓氏症的丈夫或家屬，是怎樣走過幽暗迂迴的心路歷程？

《100萬分之一的戀人》是國內第一本關於亨丁頓氏舞蹈症的愛情小說。書中的男主角小健，甫取得碩士學位並獲得明星高中的教職，看似正要展開美好光明的人生。他鼓起勇氣向青梅竹馬的女友美笑求婚，只一步之差，他的人生就要朝幸福美好的那一端前進。美笑卻在這時告知她的父親是亨丁頓氏症患者，自己也有50%的機率罹病。對於這50%機率的遺傳變異，小健要如何面對？下一步該如何選擇？

小健在書中回憶他與美笑的點點滴滴，甚至拜見她已發病的父親，在分秒中確認他對美笑的愛，也確認了自己與她相守一生的信念。疾病也許會加速惡化兩人的關係，也可能更緊密地連結起兩個生命，一切恐怕決於兩人的愛與信任有多麼堅韌與純粹。

就像小健在書中所言：「我愛妳的存在」、「無論對方生病或健康，貧窮或富有，都要互相疼愛、扶持，直到死亡把我們分開。」無論罕見疾病是否橫互其中，這不就是我們愛的信念，不就是我們互相扶持的承諾？

以《四分之三的幸福》

造就他人圓融的幸福

文／顏克芬（本會研究企劃組專員）

“幸福是人生中最重要的資產，它可以很複雜而且求之不得，也可以很單純而垂手可得。”
——本會創辦人陳莉茵女士

永強這位擁有不可思議力量的孩子，從出生到離去的短短十年旅程中，不但為父母親的人生投下一枚震撼彈，也強迫周遭的親朋好友、甚至社會大眾，上了一門關於幸福的課，並去探索生命的價值。幸福究竟是什麼？或許上帝從不給直接的答案；門，總是開在人類有限想像的框架之外。

人生的藍圖，誰能有答案？婚前從事護理專業的玲君，從未料想與先生的結合，給了潛伏在男女雙方體內缺陷基因相遇的機會；這可是二十萬分之一的機率！

黏多醣症的患者，因著體內過多黏多醣堆積於身體器官，包括骨骼、肌肉、關節，甚至是呼吸細胞中，逐步地侵蝕著罹病者的身軀。永強，就是這樣一位黏多醣症的病童。長不高，所以比同年齡的孩子嬌小；關節變形僵硬、行動不便，所以需要旁人的協助；常常進出醫院，所以家人擔心受怕。但既使如此，永強所散發出的生命能量卻是如此耀眼。他因瞭解自己的疾病，曾對媽媽說：「我出生的目的，就是給別人勇氣。」；即使身體孱弱到無法上體育課，他對生命仍有期盼：「我的生命是要發光發熱的。」

一直到永強走之前的每一天，玲君和永強爸爸都在為永強的離去做準備，但當那日真的來臨，卻又不忍放手讓孩子走。面對死亡，永遠沒有準備好的時候。玲君媽媽曾以悲傷的情緒，在永強走後沈寂了段時間，但在不經意聽聞或接觸到與永強有關的事物時，淚水卻又忍不住地潰堤。直到她將哀傷的心情訴諸於動人的文字，紀錄永強生活中的花絮點滴、家人自我生命的成長，以及媽媽對永強的思念。她說：別人是「文字療飢餓」，我則是以「文字療傷」。這話說的一點不錯，也因此才有了這本「Orange 媽媽 四分之三的幸福」，在笑淚中述說著永強的故事。

在書中你將不會看到長期照顧病童母親的哀怨愁苦；反而，你會看到父母親的用心教養、兄弟之間的深厚情誼、同學老師的體諒幫助、以及永強的強韌生命力、積極樂觀的態度。人生不完美，永強走了，學習珍惜四分之三的幸福。愛，沒有終點，相信失去的一角，總有重逢完整的一天。

永強本身，就是帶給人幸福力量的點光源。“這不是一個悲傷的故事，而是獨特、充滿溫馨與感動的故事。”現在，玲君媽媽已將悲傷化為生命教育志工的動力，成為校園宣導的觸媒，而已經展開的說故事媽媽巡迴宣導方案（相關內容請見 p.12），更是以生動活潑的方式，去教導低年齡層的小朋友認識罕見疾病，也讓永強發光發熱的生命，不因他的離去而熄滅，反而照亮更多的角落。



作者四分之三的家人



Orange 媽媽
四分之三的幸福

歐玲君 著
張老師文化出版

打造不一樣的積極人生

文／方馨嫻（本會活動公關組專員）

許多病友在發病之後，體力日漸退化、手腳逐漸不聽使喚，不得不從競爭激烈的職場中退出。

即使如此，他們仍懷著一身好絕活：

有人有副清亮溫暖的歌喉、有人一雙巧手能創作飾品，

他們即使退出職場，但才華並不被病痛所埋沒，反而在堅持和努力下閃閃發光。

這次「就業之路」單元我們要介紹的，就是

以書畫藝術創作讓許多人驚豔的甘迺迪氏症（Kennedy Disease）病友許志洋大哥。

最近作品剛入選「第五屆身心障礙者藝術巔峰創作聯展」的許大哥，從小就喜歡塗鴉，被小學老師稱為「小牛哥」。具有藝術天分、腦筋又動得快的他，曾是年薪百萬的美工設計SOHO族，無論海報、金幣、插畫、包裝、商標、封面、名片、獎牌，信手拈來即是令人讚嘆不已的設計，作品更是遍及世界十餘國。有一回，洋煙廠商要找人設計羊年紀念金幣，眾多設計者提供了「羊羊得意」、「三羊開泰」等草圖，卻都被打回票。唯有許大哥畫了一隻抽菸的羊——「羊眉吐氣」，讓客

戶印象深刻，並獲得青睞。

然而，在他發病之後，隨之而來的是呼吸和吞嚥困難，四肢肌肉萎縮隨時抽痛，經常通夜不能成眠，手腳也逐漸失去力氣，稍一不慎便會因為重心不穩而跌倒，有時整整齊齊地出門，卻灰頭土臉、滿身是傷地爬著回家。因為體能不斷退化，原本意氣風發的他只能零星地接案，一個月賺不到兩千元，靠妻子的薪水維持家計。在疾病打擊之下，他也曾經整天待在家中足不出戶、自怨自艾，但是後來他體悟到生命無常，更應該好好把握當下。他自許：「旺盛的生命力是可以激發出來的」，於是志洋大哥開始重拾畫筆，參加各種美術及設計類的比賽和展出，娛樂自己也激勵他人。有時，也到監獄、學校、社區、宗教、社團、醫院……等分享他的生命故事。

目前，許志洋大哥除了不定期在社區示範絹版製作及絹畫印製外，有時亦會前往如新公司的「Nu Café藝文沙龍」擺攤。自己動手作的體驗樂趣，加上許大哥的耐心指導，常引起現場民眾很大的迴響。除了絹印，他的草書也寫得龍飛鳳舞、蒼勁有力，看著便覺生命力躍然紙上，據說也有許多人慕名而來想求得墨跡喔。即使身體被病痛所禁錮，許大哥仍立志用努力迎接更輝煌的人生！



▲即便手腳漸無力，許大哥還是親自製作絹版。

想瞭解有關「就業之路」更多訊息嗎？

歡迎上本會網站或電洽

02-2521-0717 分機131~133 活動公關組

圓滿他人也成長自己

志工路上無悔付出

文／廖錦惠（本會研究企劃組專員）

光鮮亮麗的舞台後面，總是需要一群無聲的幕後推手。而在我們努力服務病友的同時，還有一群默默付出的志工幫助著我們。希望利用這個單元，也讓這群志工有讓人認識的機會。

身體力行 以身作則的媽媽

——頭長髮、黝黑健康的膚色、爽朗健康的笑聲，這樣的身影準時在每週三出現——那是志工燕樺姐。已

經在基金會服務三年多的燕樺姐，總帶給人一種安心的感覺，爽朗、負責的個性，彷彿冬陽般令人感到安心與溫暖。

當初加入罕病志工的源頭，只是偶然在報紙上讀到一篇新聞「射擊國手杜台興先生的兒子杜威，年紀小小卻愛心滿溢，擔任罕病基金會的小志工...」。身為單親媽媽的燕樺姐，很希望兩位女兒能加入小志工的行列，透過身體力行，學會感恩與付出。她認為現在的孩子由於物質條件比較充裕，很容易把許多事情視為理所當然，久而久之就形成了對他人感受的漠然，燕樺姐認為只有從實際為他人付出的行為中，才能夠學會關心他人。她不只言教，更以身作則——自己先投入志願服務的行列。就是這樣單純的心念，讓燕樺姐一投入便是三個年頭，四百多個小時，至今仍未間斷。

問問燕樺姐行政志工的工作是否會感到單調、



▲ 志工—燕樺姐。



▲ 志工—董大哥。

無聊，她笑著回答說「做志工重要的不是工作的內容，而是不斷持續下去的精神。」也許正是這樣單純而專注的心，眼前平凡而瑣碎的行政事務，竟也顯得神聖莊嚴。

總是抓得住你的鏡頭

在本會活動的現場，常常可以看見一個揹著單眼相機、滿場忙碌地為大家留下美好鏡頭的身影，那是本會的攝影志工——董健男先生，我們常親切地稱呼他為「董大哥」。

在基金會服務已滿三年的董大哥，是本會資深的攝影志工，只要重要的活動需要攝影志工，基金會的同仁第一個反應就是「找董大哥」！因為他穩重、親切熱忱的個性，也因為他做事的細膩與負責，所以使人信任與放心。董大哥進入基金會擔任志工也起源於一個美麗的偶然：因為身體代謝的問題，需要低蛋白食品的董大哥，上網搜尋低蛋白食品，卻意外地搜尋到本會提供低蛋白食品給代謝異常病友的訊息，因此展開了董大哥與罕病病友美麗的緣分。除了攝影

志工以外，董大哥也擔任行政志工、關懷志工、陪同家訪志工，只要是能力所及，董大哥總是樂於奉獻，似乎在無私奉獻的同時，圓滿了他人，也成長了自己。我深深地以為，懂得付出的人就是真正富足快樂的人。

