



愛與希望寫作班－寫作與劇場

Andrew.....	2
麥麥	3
W&J	7
廢魚	10
Yelin.....	13
Newny.....	15
牛	17
小彥	18
This is a 家嚮.....	21
彥騰	28

寫作班介紹 (by 廢魚)

今年開辦的寫作課程，特意加入了劇場元素，在簡君玲老師和白樵老師帶領下，除了以往的書寫，更貼心為九位罕病學員們設計了不同的動作，融合了生命文字的力與肢體動作的美，雖然疫情…戲劇化地改變了所有人的生活型態，卻也開發了更多不同的體驗，讓學員們學習不一樣的角度，寫下更多回憶故事，得以用更多元的方式持續帶來愛與希望。



Andrew

嗨嗨大家最近好嗎，我真的很想念大家，大家疫情都在做什麼事呢？我啊在看大嘻哈時代很好看，還有校園大亂鬥，是孫生跟派翠克主持的節目。你們有做什麼事嗎？可以跟我說哦！如果要出門要戴口罩，如果沒事的話就不要出門。當然上班的就沒辦法，我想要謝謝那些醫護人員，大家辛苦了希望疫情趕快過去，然後把三級改成二級，祝大家都平安哦！

我還記得我買的我第一雙 Nike 鞋，是我國中的時候買的，因為我還記得我第一次穿 Nike 鞋去迪士尼，結果我們要去排碰碰車，但人很多，我們大概排了三、四個小時才排到，晚上開始放煙火，然後看完煙火之後，要回家的時候，我發現我的腳開始疼痛，不知道為什麼，我還記得那天下著雨，我覺得迪士尼有一些遊樂設施很好玩，我媽因為我腳痛，還背我回家，真的謝謝媽媽。我們中午還去吃了它們的餐廳，有炸雞薯條還有飲料，我還有跟米奇還有米妮一起拍照。

我平常練籃球的時候，我的眼睛會看著前方，因為練運球或者練傳球時眼睛都要看著對方，然後練五對五的時候也一樣，眼睛也要看對方，因為我覺得防守這兩個字很重要，當敵人跑很快的時候有時候會追不上，所以有時候腳也會有一點痛，我比較喜歡打三打三，因為只有跑半場。好，我再講一下我為什麼很怕蟑螂，因為我平常倒垃圾的時候，我家樓下常常出現蟑螂，所以我就趕快爬樓梯爬到四樓哈哈！還好最近比較少蟑螂，因為外面不會太髒，哈哈……我跟我姐都害怕蟑螂跟蜘蛛，所以我都叫我爸打蟑螂跟蜘蛛。各位如果看到蟑螂跟蜘蛛就快跑吧！

自我介紹

我叫 Andrew，我喜歡打籃球，然後喜歡聽音樂、還喜歡喝珍奶，還有去旅遊。

三句話

我還記得我買的第一雙 Nike 鞋是我國中的時候買的。

我平常練籃球的時候，我的眼睛會看著前方。

我的鼻子以前小時候很常過敏，以前喝牛奶或者奶茶很常會鼻子紅紅的。



麥麥

疤痕

左腳的疤痕這些年活生生地長在小腿前側，那是個我與阿公阿嬤家的聯結。

忘記是幾歲時，母親牽著我的手，步入這個多年來讓她倍感壓力的「家」，一樓入口的門後面是一塊長方形的柏油路空地，信箱在門的左側，將整個空地包圍了起來。也許是我太調皮，走一走就撲街了，留下滿是血的左腳，接下來發生了什麼事情我也記不清了，但這塊空地的柏油路一直到多年後才鋪平而消失。

幾年前，媽媽不經意地看到我的左腳，她還刻意問我，記得這個疤痕是怎麼來的嗎？我回她，知道呀！在阿嬤家一樓跌倒受傷的！

現在，阿嬤家早已人去樓空、事過境遷，過年時年夜飯場景已不復存在，房子裡只剩小叔孤身一人，還有阿嬤留下的紛爭與衝突。也許這段記憶她早已遺忘，也忘記我是哪個女兒了？但未來的有一天，或許左腳的疤痕會是我與媽媽的聯結，連結著我與她回家的那段記憶。

無心插柳柳成陰

善心之舉，也許就在那一念之間。

去年底，公司舉辦了徵文比賽，主題是「投身公益、愛心關懷」，許多文章是幫助偏鄉老弱婦孺，還有很多音樂表演的義演活動，也有人是投身於志工活動幫助小孩或者老。最後開放網路投票名次時，大部份的標題都跟僵化的腦袋一樣八股，唯一一個吸引我目光的標題是「籌辦慈善音樂會，義助罕病基金會」……。

「真巧，這地方我去年剛剛光顧及叨擾過不少次呢！」我心想。

最後公告的得獎名單，文章旁邊寫著「XX 處，張 XX」，這文章拿到了網路人氣獎及獎金。好奇寶寶如我，查了一下電話簿想知道究竟是何方神聖？結果是位副處長，他在多年前就有機會到外面進修 EMBA 的學位，想必深藏不露吧！於是我抱持著幫基金會傳遞感謝的心情，寫了封信去跟他致謝，很謝謝他用文章提高基金會的能見度。

幾天後，我收到一封回信，他很驚訝公司內有罕病病友，我也告知他公司內有位排球女孩跟我有著相同的疾病。字裡行間流露出他極為同理病友的無奈與不適，信裡充分傳達他的溫暖及關懷之心，讀完之後只覺得倍受感動，每天都很疲憊的心情都被療癒了。



「我知道你的辛苦是遠超過我能體會的。」他不僅感動於當年他們發揚光大的合唱團仍正常地運作著，也把本來要投注於其他基金會的獎金轉而加碼捐款給罕病……，我好像意外做了件有意義的事。

在一個週五接近下班時間，我接到一通電話，對於聲音辨識能力很強的我，聽到這個年紀卻要找我的聲音，心裡大概猜到是這位張，於是到他辦公室閒聊，或者說，是聽他致詞了快一個小時……。從他眉飛色舞的眼神及表情，我感受到當年台科大 EMBA 校友會的用心，他們不只大額捐款，還透過校友會的人脈，籌辦音樂會增加媒體曝光度，讓大小病友們或上台表演、或參與音樂會，一年又一年……就這樣一直運作了七年之久，有一年甚至還幫長榮音樂會提高到九成的售票率，他還因此參與了罕病前立委楊玉欣的廣播訪問等等事蹟，好熱血的一群校友會成員，讓我敬佩不已！最後，我意外地拎著一罐來自高雄的手工餅乾踏出他的辦公室。

一個意外的無心插柳之舉，由衷地感謝有這樣行善的一群人默默地支持弱勢團體及病友團體，祝福善心人士們未來一切順利。

後記

這位張 XX 主管，今年八月升任處長了。

七月底時，我看到他升官的消息，本來想說最後一周找個時間寫信跟他恭賀一下，在我東忙西忙的情況下，想著最後一個上班日來寫信，殊不知那天一上班，就看到張處長寄給我的信了。

「好好照顧自己多保重身體噢」我何其有幸！被一位前輩這樣重視，居然還要他主動告知他要到 XX 街的單位了，感覺是個很帶得到心的主管，如果是他的下屬，不知道他會不會也比較有同理心地面對工作呢？一上班就收到一封很溫暖和關愛的信，讓那天心情愉悅，每天的嚴重疲憊感也就不是件大事了。



巧遇的老師

那天下班匆忙地先去買了雙因疫情關門而出清折扣的鞋，再返回公司附近購買低油膩的便當，我的專長真的是把握時間做很多事情。如往常般，我點了週五特價的款項，那天是可口的松阪豬便當，點完之後走到右前方角落等待，往窗外欣賞外面人來人往的風景，排隊在我後面的是位年輕女性，從她穿著猜測是個護理師，再下一位進來的也是位女性，她側面的身形和髮型好熟悉，當她說話時就更確定是以前上過課的老師了，果然大家都是去點週五特餐的。我不自在地故意撇開頭怕被她發現，她點完餐後隨即走出店外的屋簷下，這時候的我開始緊張了，不敢繼續看向窗外，遙想起約十年前上的法文課，老師的外觀怎麼都沒怎麼改變呢？

好奇寶寶如我望向窗外想要偷看她時，發現老師是背對店面的，這時千頭萬緒充滿腦袋：我要去跟她打招呼嗎？她還記得我嗎？她會不會跟上課時一樣用法語跟我對話呢？這樣我會招架不住的！過一會兒我的餐點好了，出店面後還是鼓起勇氣地一步、一步走向老師，因為下次不知道是何時才有機會遇到她了。

「請問是 Suli 老師嗎？」我故意用她法協的名字而非本名稱呼她，

「啊！妳是……那個！」我從她臉上看到她認出我的眼神，但我確定她從沒記得我的名字，法文名字一定也忘了。

我跟老師巧遇了好多次，一次在公館的路上巧遇，一次是在法協考法檢 A2時，我坐在教室外的椅子做最後的掙扎時，遇到剛下課出教室的她，前幾天不小心又在公館相向而過，但我手忙腳亂的狀態，也就沒去跟她打招呼。她的記憶力好驚人，記得三年多前考法檢遇到後寄給她的信的內容，也隨口問了我怎麼在這裡？我跟她指了指後方那棟二十幾層樓的建築物說剛下班。我也跟她說看到她很心虛，因為考完試後再上幾個月就沒上課了，她反問我是工作很忙嗎？還帶點尷尬又賊賊的笑容，好像希望從我口中得知國營事業都是外界以為的尸位素餐的肥貓……，雖然我的部門沒有很忙，但我也是很認真工作的，只好誠實跟她說因為我身體不好、很容易累，後來就沒有體力上課了……，老師可能發現說錯話，連忙回應沒關係、反正是學興趣的，以後有機會再上課就好！隨便祝福一下她就趕緊回家躲避颱風了。

原來，因為我是少數上過課還會一直遇到的學生，所以她記得我。我懷念起以前上法文課的生活了，也很佩服她還認得戴著口罩只剩下眼睛且頭髮剪短的我！



自我介紹和本期心得

外表看似常人、神經發炎卻異於常人的母親照顧者，時常苦於身體麻木感的不便及無奈，疲倦與臭臉是我的代名詞，每天唯一的任務則是跟疲憊感打架。

天生內建手腳笨拙，卻參與了寫作與劇場課，喚醒許多身體不適或疾病的片段記憶，也發覺演戲時自己的不協調肢體。

三句話

放下沒必要的堅持與夢想，但我知道妳已經放下很多了。

我了解我的能力及體力不及人，就這樣吧！

看著地圖上外送員圖示緩緩地移動著，而我也像個監督者在遠處端詳著他人的足跡。



W&J

成長經驗中~翻轉瞬間/片刻

從小沒有經濟壓力的我；除了玩還是玩，聽到某位同學分享時說「老天是公平的」這句話，霎那間讓我想起這曾經是自我嘲笑時告訴自己的話語，年少時的安逸、壯年時的磨難、中年時的承擔，老年時可以享受了嗎？亦或是；人生本來就是一場體驗看從何處開始、如何選擇、最後等待答案。

就讀高中時剛好是父親退休的時候，每天的工作就是等待我錯過公車，再請他開車送我去上學，有時候；期待公車滿載這樣我就有理由不必像沙丁魚一樣，偏偏到我的孩子就學時，我卻不想讓接送孩子上下學擾亂我的日常作息，等待是一種沒有目的的枷鎖，從不爲了沒有計畫的事情瞎忙卻又一直為子女改變計畫。

在課堂上有位老師的牌卡測驗中，有張牌卡中的一句話令我深刻「從你的衣櫃找出一件衣服，並說出它的故事」。此刻；我回想發現衣櫃中的衣服顏色已經被黑色給填滿了，款式也從獨特性變成從眾化了，個性更從隨和變成自我，或者說衣櫃裡的衣服都有屬於該階段的歷史，最有印象的是某位設計師的服飾，也是年輕時最愛購買的品牌，某天從新聞報導得知該設計師因工作壓力過大，選擇以自殺結束生命，頓時；搜尋衣櫃竟然發現裡面還有該名設計師許多掛著吊牌的新衣服，突然之間有種捨不得穿想法，害怕弄髒了、弄縐了之類的損壞，再也沒有適合我品味的款式。

我將學會人生因靜而從容，淡然於心自在於世間，面對世間多雜事讓心在陽光下學會舞蹈；讓靈魂在痛苦中學會微笑，向前走，用瀟灑的心情收穫淡定面對自我，給我一個迂迴的空間學會思索調整方向有優雅轉身的機會。

我與身體的關係與衝突「身體、我、與他人的關係」

展現四肢的張力是我存在的一種態度，未曾發現自己擁有如此美好的財寶，直到某天發現車禍受傷後的膝蓋開始不聽話，開始抗議我的過度使用、抗議不讓它喘息，如何讓彼此各自安好相處；我摸索著！



「老師：你的腳看不出來有受傷過的樣子。」原來...曾經無法蹲下的左腳別人眼中看不出來，該說一直以來是我隱藏的很好，還是別人只看到我身體的表面，或是用一種安撫內心警張的方式在消費它的壽命。

請原諒我的自私與不得已，請再給我挽救的機會，我不想未來的歲月無法與你共處，我想上山看日出。海邊賞餘暉、騎著腳踏車通過綠蔭大道，有你！

互動中看到夥伴們跟將祥一樣，因為疾病帶來肢體上的困擾，瞬間；感恩的心油然而生，透過掩飾我可以避人耳目，他們卻要攤在陽光下無處躲藏，面對不完美讀種種人人都一樣，只是方式不同、時間長短的問題罷了。

學習跟自己和解，道歉、醒思還是原諒，感謝有美好的機會可以在這個空間生存，無論過程幾經波折與考驗，最後還能繼續幸運的走完生命的終點。

髮與我

讀小學時媽媽總是早起為我綁好兩條辮子，讀國中時因練田徑可以不用剪耳齊的呆呆頭，讀高中後的短髮跟隨到入社會後開始起了變化。為什麼讀書就不能留長髮？成績會好一些嗎？等我有了孩子之後髮禁解除也就找不到答案了！

明明就是不容易捲的細軟髮，卻想燙個黑人頭讓自己能像個「阿兜阿」；將一頭黑髮染成咖啡色外加幾撮藍、綠的挑染，證明自己就是與眾不同。果然；從年輕時的搞怪至今從未改變過，同髮型找尋個人魅力豎立獨特風格，那就是我！

或許是對自己有這樣的喜好，對將祥亦是如此；屬於自己的髮型搞創意而不去因為剪髮而剪髮，就算穿制服一樣我也要穿出自己的特色，雖然將祥因疾病導致脊椎側彎無法有個健全的身型，但是；透過髮型也能讓別人看到將祥時也能看到他的帥氣與自信。

從「髮」開始改變，將「心」敞開，迎接每一個未知的變化，也許卑微、也許疲累、誰不是生來都一樣，燦爛一次就足夠了。



自我介紹

我們是「將&將二人組」勇敢且有主見的母子。

病名：RETT

本期心得

透過文字表達出說不出口的煩憂，透過肢體表達心之所想不到的地方，那個一舉一動卻是遙遠的悸動，文字可以掩飾心之所思、所想，相同的是專注的眼神，努力地跟上節拍，在疫情下最美的風景就在這裡，因為我們一起努力過。

三句話

人生因靜而從容，淡然於心自在於世間，面對世間多雜事讓心在陽光下學會舞蹈；讓靈魂在痛苦中學會微笑。

眼睛看到的所有外像影響內心，意所思，眼所見，心所想；別忘了用心眼看看現在的自己。學習跟自己和解，道歉、醒思還是原諒，感謝有美好的機會可以在這個空間生存，最後還能繼續幸運的走完生命的終點。



廢魚

身體與我

右腿內側長長一條像蜈蚣印記的疤痕，不會痛了...但你知道它一直在那，陪你走過二十年的歲月，開刀的過程因為當時太小記不清了，不過因為打石膏好幾日不能痛快地洗澡，那樣悶與癢得難受，有時低頭看到它，感覺好像又回來了，其實並不會厭惡它，反而覺得這是生命存在的一個勳章，偶爾還喜歡摸摸滑滑的它。

小學時，我和一般的同學一樣還可以追趕跑跳碰，只是動作無法那麼大，記得三年級戶外教學去的是北埔，一整天行程的疲累累積下來，我終於意識到了...別人的一步，我要走三步，但沒關係，再努力一點、再撐一下，我還是可以落後班上隊伍尾巴不遠，即使腳真的很痠。

國一時，生物課的科任教室在學校的最後一棟，課業不像小學簡單加上晚上補習的勞累，我的步伐漸漸更慢更慢了，下課鐘聲響，從原本教室努力走到那時，大家已經坐定開始上課十分多鐘了，我永遠記得我第一次段考考了 84 分，算不錯的分數，第二次直接掉到 48 分，後來我生物課都很累，好不容易到教室後，大部分的時間都在睡覺。

國二開始在校園中使用助行器，一開始超級不習慣，覺得目標變得更顯眼了，身邊的師長還是常鼓勵我要多走多運動，才不會退化，體育課時我會走完老師規定的圈數後，通常會很懶(或很累)，就坐在上面被同學推，有一次不小心翻車了，躺在地上全身麻到沒有感覺，被全班圍住的感覺如今想來仍然奇妙，後來才知道是老師交代過的，當我不小心跌倒時要把我圍住，避免被撞到第二次，結果被哪個老師抱到保健室我也忘了。

大學了，校園變超寬廣的，簡直可以騎馬奔跑了，當然不可能在使用助行器，等我從宿舍到教室，應該已經下課了，起初，我內心也很排斥使用電動輪椅，打從心底討厭電輪開啟的「嗶！嗶！」，我又覺得陌生的大家全都會在同時一起抬頭往我這看，久而久之發現電輪真的省了我不少力氣，不用再擔心是否會如國高中上廁所因只能慢慢走而來不及，且可以去的地方、看到的視界更多了。



雖然，現在因常開輪椅在外邊顛簸的路上跑，坐的時間久或季節變化還是會腰酸背痛，不過已可以透過自己範圍之內的伸展來舒緩，隨著時間走來的經驗也才明白任何事都是過猶不及，活動要維持身體機能必然沒錯，但過度並不會讓失去的或退化的再回來，知道自己適合甚麼比甚麼都重要。

父母的期待

友人問：「你覺得是他們變了，還是我們變了？」長大後，和朋友相約聊天話題除了工作，就是和爸媽相處溝通的瓶頸，那日下午朋友問的這個問題在我心裡迴盪一陣子。

原先，我覺得爸媽對我應該沒甚麼太大期待吧...就是放牧式教育，但突然又想起最早童年記憶是在還沒上幼稚園時，媽媽就買一堆注音符號、英文字母練習本，每天出國字作業給我寫，印象中後來兩個弟弟就沒有這樣的待遇了。

並沒真正問過我爸媽，會希望我長成甚麼樣子，小一時因為數學考了 98 分，覺得差 2 分就滿分了哭一下午，我媽也就放任我這樣哭了一下午...從小到大師長都很關心我的狀況，會希望我上好的學校、考上公職鐵飯碗，他們每天看媽媽接送我上下學，所以很怕我將來無法獨立生活，我不知不覺從旁人的擔憂，自然投射到媽媽對我可能也許會有些期待。

高中時成績真的很差，一蹶不振到大一好長一段日子，有次跟媽媽聊天時，她才說：「無論你是第一名還是最後一名，妳都是我的小孩，成績跟你的心情比起來根本沒那麼重要。」是的，我從來沒有想過要問爸媽這個問題，才發現原來很多事情只是自我的想像，爸媽的願望也很小，我們能好好照顧自己，為自己所做、想做的事負責就好了。

後來才發現自己以往糾結的点，都是自己跟自己過不去，現在偶爾回過頭看到爸媽日常側影，幾次霎那間進入目光的那幾根白髮，總會讓我忍不住在內心吶喊：「怎麼可以！你們怎麼可以給我偷偷地變老、白髮怎麼可以偷偷地長出來？」

我想我可以回答朋友那個問題了，他們沒有變，是時間讓我們變了，小時候，他們是我們的全世界，可是隨著我們成長，逐漸接觸外面的遼闊，我們做事的方法更快更多，常常會用自己的速度去否決他們，毫不猶豫就關上了他們想與我們對話的那扇門，早已經忘了背後有人是亦步亦趨地在守護著我們長大的。



自我介紹

廢魚，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。

本期心得

第二次參與寫作課程，多了劇場元素，開啟生活不同欣賞的角度，謝謝大家和在這堂課所發生的一切。

三句話

並不會厭惡它，反而覺得這是生命存在的一個勳章。

過度並不會讓失去的或退化的再回來，知道自己適合甚麼比甚麼都重要。

能好好照顧自己，為自己所做、想做的事負責就好了。



Yelin

機智防疫生活

五月中旬，雙北宣布三級警戒，兒子就開始在家裡上線上課程，他的酷課雲，因為流量太大經常上不去，每天看他在酷客雲和 Google meet 之間跳來跳去，從來沒有使用過視訊上課的我，在一旁看了霧煞煞，心裡還慶幸著，還好我都不用上課。

沒想到我參與的課程，也陸陸續續開始線上課程，一開始我還很擔心，我會不會使用啊，這看起來好像很困難，但實際操作之後，才發現其實很簡單，用了幾次之後，完全駕輕就熟。

線上上課的好處就是很便利，不用出門，不用舟車勞頓，只要一支手機在手，隨時都可以上課，我可以帶著手機一邊吃飯，一邊上課，還可以邊洗碗邊聽課，也不用刻意打扮，穿著一件家居服，輕鬆自在就好。

因為疫情的關係，改變了如常的生活，但窮則變變則通，我反而漸漸習慣這樣的模式，這應該是疫情下的小確幸吧！

疫情下的美好回憶

三級警戒還沒有爆發之前，小孩上學，三餐幾乎都吃外面，忙碌的生活讓全家一起坐下來吃個飯的時間都成奢求。

現在雖然每天眼睛一張開就是馬不停蹄的在廚房打轉，但看到家人心滿意足地吃著我做的飯，每天固定團聚在一起的時候，心中就感到很安慰。

兒子從小就喜歡吃我做的飯，他非常不喜歡吃便當和自助餐，每次吵到不知道要吃什麼，只要說一句，「那媽媽煮」，他就非常的開心，這段時間外務一切停止，我又回到小時候為他烹煮的時光，耳邊總會響起兒子說的「媽媽你煮的飯最好吃了」。



自我介紹

我是一個「為母則強」的媽媽
雖然罹患了「脊髓性肌肉萎縮症」
克服萬難扶養小孩長大
看他平安健康茁壯
心滿意足

本期心得

透過文字，書寫在記憶深處的一些悲傷和痛苦，學會放下和釋懷。

三句話

平心靜氣地看待往事，已經發生的事，不追悔，不糾結。
面對困境，即使無能為力，也要奮力一搏。
不要再苛求自己，學習好好愛自己。



Newny

成長經驗中～翻轉瞬間／片刻

小時候我特別的喜歡牛，因為從我出生後就一直抱著一頭乳牛娃娃，因此我時常埋怨媽媽沒有在生完哥哥之後立刻懷上我，否則我就會屬牛了。

但媽媽總辯解著，若生完哥哥之後立刻生我的話，那麼我也不會在出生後就立刻得到我心愛的乳牛娃娃，因為那頭乳牛娃娃是在哥哥七歲半那年才誕生的，這也讓我心中充滿了翻轉與疑問：如果可以由我選擇，我會選擇牛年出生，還是在原本的生日出生呢？

我想應該會是後者，否則我將會有六年的時間孤孤單單沒有牛的陪伴長大，我和牛的緣分將不會那麼深，我們也不會有著如此深刻而美好的回憶。

成長經驗中～翻轉瞬間／片刻-紐妮

嗨～大家好，我是紐妮。

成長經驗中，我覺得最翻轉的瞬間就是每次別人看到我，總是會問：妳的牛角這麼破、眼睛又少了一隻、毛也掉了這麼多、耳朵都快看不到了，怎麼都不去美容整型一下呢？

我也喜歡美美的、漂漂亮亮的，當一頭大家一看到就會說：哇！你真是可愛的小乳牛。但是我更喜歡我現在的樣子，因為我是獨一無二的，我就是我，我不需要為了迎合誰或為了任何人而作改變，我就是我現在這個樣子，就算我不完美、就算我有缺陷，但是我仍然接受我自己，我相信我是世界上最特別的一頭牛，我的存在有著特殊的使命，因為沒有任何一頭牛像我依樣經歷了風風雨雨，因此我可以贏得乳牛帝國國王的頭銜，不要再叫我去整形了，你也不是天下最帥最美的人類，那你怎麼不去整容呢？



身體、我與他人 或是皮膚

小時候身為教職的父母總希望我能努力念書，未來考上好學校、找到好工作，但是我從小就不愛念書，國小總是在開學前幾天才和同學一起趕著暑假作業，或是到每晚爸爸陪我複習功課的時候念到睡著，國小雖然就讀資優班，但是成績卻沒有很好，更因為生病的緣故常常請假或是遲到早退，國中更是成績退步許多，基測連父母任職的國立高中都考不取，最後只能選擇就讀五專。

進入專科以後，護理的專業科目引發我的學習興趣，師長的諄諄教誨更讓我對專業知識充滿熱誠，雖然共同科目像是國文、地理歷史等仍然遊走在及格邊緣，但是內外科護理學、產兒科護理學等科目成績卻能讓老師驚艷，最後更在護理師高考奪下全國第六名的佳績，跌破大家的眼鏡，此外更考取了二技護理的第一志願。

進入二技以後，我的成績仍有別於小時候那種班上倒數的情形，每學期都獲得書卷獎，父母應該都覺得不可思議吧！最後更以第一名的成績從大學畢業，也算是符合他們當初的期待了吧！

自我介紹

我和牛有密不可分的關係，想到牛就會想到我，想到我就會想到牛。我們形影不離，我們彷彿是彼此不可或缺的存在，牛娃娃是我出生時姊姊送給我的從小到大的好朋友。牛是我最好的朋友，也是我一生無法取代的存在。感謝有紐妮陪在我的身旁，讓我不會感到孤單。

三句話

肚子痛的時候我就會把牛娃娃放在我的肚子上面，神醫如牠可以瞬間改善我的所有不舒服。無論是檢查、打針以及各種治療，牛娃娃總是在身邊陪著我，分擔著我的痛苦，住院的日子我總不會寂寞。

特別的喜歡牛的我，出生後就一直抱著一頭乳牛娃娃，媽媽沒有在生完哥哥之後立刻懷上我，否則我就會屬牛了。



牛

我是一頭小乳牛，從小我的皮膚就千瘡百孔，就像得了罕見疾病-泡泡牛一樣，大家總是問我為什麼會掉了這麼多毛，我也常常問我自己，我想那是因為我是一頭有智慧的牛，聽說有一個習俗就是要拔智慧毛，其他人為了跟我一樣有智慧，就趁我睡覺的時候偷偷拔走我身上的毛，所以我的毛才會那麼的少、那麼的稀疏。

雖然我的毛越來越少了，但是我想我的智慧不會因此而減少、他人對我的愛慕也不會因此而變少，我仍然是一國之王，不要太崇拜我，我相信我會是全世界最棒的一頭牛，但是也不要再偷拔我的毛的，你知道就算你拔了我的毛，你也不會因此而變聰明的嗎？偷竊本身就是一種愚蠢的行為，況且身體髮膚受之父母，我很珍惜我的每一根毛髮。

紐妮 獨具慧眼的牛國王

我是一頭獨具慧眼的牛，很多人都問我，為甚麼你只有一個眼睛，我就會爽快的回答他，因為我獨具慧眼阿！不要嫌我只有一個眼睛，我可以看得比任何人都還要遠，我的另一只眼睛不是不見了，而是放在乳牛帝國的城堡裡面，監視其他牛群的一舉一動，要是有任何一頭牛偷懶，我就會用我的牛角發射無線電波警告牠，跟牠說國王就算在外面忙於國務，但是也是會注意帝國裡的一舉一動。

我唯一在臉上的眼睛是沒有眼珠的，因為這樣常常有人笑我是白目牛，但是我也不會動怒，其實我沒有眼珠是為了不要讓別人發現我在看哪裡，這樣就算上課打瞌睡也不會被發現，就算我偷偷盯著你，你也不知道，所以……嘿嘿，小心點，不要惹到我，我可是很厲害的一頭牛。



小彥

一道牆

有些事情，不是當事人很難體會，我曾經為了開冷氣，而跟媽媽爭執許多年。

媽媽認為4月的春天，開冷氣很奇怪，而且騎樓下的壓縮機也會跟著運轉，鄰居會覺得我們很奢侈。但我常常跟媽媽反駁，我的身體跟一般人不一樣，別人的肺功能可以正常運作，還有多餘的力氣，來對抗氣溫及濕度變化；而我僅能在乾燥且不冷不熱的天氣，才不至於產生太多的痰。

每次跟妹妹抱怨媽媽只為了節儉，而不願意讓我身體穩定一點。然而，妹妹總是淡定的說：「你就偷偷開就好啦~幹嘛跟媽媽說。」

媽媽是生於戰後嬰兒潮時期，當時生活貧困，兄弟姊妹眾多，能夠吃飽已經不容易，更不用說冷暖氣，這種耗電量極大的現代產品，總會告訴我們要忍耐。

十多年前，因老舊房屋沒有通風的天井，每到半夜總會有熱氣下來臥室，那時媽媽用冰塊加電風扇，來降低房間溫度。每次媽媽外出，考慮的是省電，而非我的行動安全，常常把電燈關掉，不擔心我會不會視線過案而跌倒。

或許節儉已深植在她的心中。

或許身體有疾病的人，就像是一道牆一樣吧！外觀的障礙者，或許可以略知一二；但器官出問題的障礙者，有時會被人誤會只想偷懶、享受，而不想努力。在這個氣候變遷的環境下，我覺得對溫差、濕度敏感的我，更容易受到挑戰。一道冷鋒面下來，因氣管受冷緊縮，睡覺會有窒息感；強烈冷氣團下來，太冷氣喘控制不佳，即便吸了多次急救藥，氣喘檢測數值仍然無法達到設定標準。有時，深深覺得跟或在上個世代的媽媽溝通，常常理智線斷掉，無法理解我跟一般人的差異。

或許是我經常碎碎念？或許是媽媽經歷過我瀕死的情況？她開始覺得那麼節儉也沒什麼用，不如讓自己好一點。

媽媽才在今年3月對我脫口而出：「你覺得太熱的話，可以開冷氣。」



當輪椅遇到電梯故障

在3下旬到台南遊玩，高鐵站下車時，站務人員通知我電梯故障，需要我稍後一下。等待的過程中，水瓶座的腦袋腦洞大補，在想說等一下用爬梯機嗎？還是手扶梯可以搭載電梯？

後來服務人員表示會協助我從電扶梯下去，以人力在後方撐著。只看到他們幫我把掛在輪椅後方的行李拿下來，等待人潮疏散後，就由保全協助我搭手扶梯。

沿途上，雖然理性知道有人撐著，但不喜歡輪椅懸空的不安感。下電扶梯的過程中，我人往前傾、深怕重心改變會往後跌。保全人員看我緊繃，要我放鬆一點沒關係。雖平安無事的下了手扶梯，回家後跟居服員分享這件人力撐著輪椅恐怖的事，她開玩笑的說，我達成另一種成就。

慶幸的是，高鐵在電梯故障時，現場人員可以隨機應變，沒有把責任丟給使用者自行處理。不像前陣子輪椅族同溫層的案例是：台鐵遇到鶯歌站月台電梯故障，要求使用者搭到桃園，再北上轉電梯。

但這樣以人力協助，下手扶梯是有風險的，於是我又開始無聊的寫筆友信箱。回覆信件中，筆友也承諾會改進，只是我不想遇到下一次了。

PS：看著電梯故障，一般人摸摸鼻子就離開，改搭手扶梯，而我需要等人潮消散後，才能人力協助下去月台。不免感嘆，一樣都是人，為什麼我要花比別人多的時間，處理垂直移動的障礙問題。

美麗的錯誤

近期的餐費貴了一點，也因為居服員導航出了點狀況、跑錯店家，才發現新菜單，這項美麗的錯誤，吃到我預期外的壽司。對於壽司不太挑剔的我，覺得有點滿足，想想這陣子依舊能夠吃到日式料理，來 Po 文留下紀錄，好好的感謝她。

自從台北上升到三級警戒後，外出強制戴口罩，但五月的天氣格外炎熱，居服員戴起口罩又悶又熱，外出奔波特別辛苦。

妹妹常跟我說，要體諒別人的辛苦，餐廳盡量挑居服員順路的地方，不要挑自己想吃的；而居服員她總是跟我說，先挑我想吃的餐廳，如果不順路她會跟我說。



在居服員幫忙下，每週的一、三、五服務時段，是我小確幸的時間。或許是想補償悶在家、不能出門的不便，過往餐費控制在100元以下，近期像極了疫情一樣暴漲，費用落在200～300元。（補充說明：這是兩個禮拜前寫的，現在疫情有緩和一點了）

愈是混亂的時刻，人愈需要感謝。謝謝她當我的小天使，在服務時間內，幫我代購、等待，達成我想吃美食的需求，如今疫情下的台北，才能吃到日式料理。

自我介紹

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、偶爾會冒出一點冷笑話。

本期心得

隨著5月中旬，新冠肺炎本土確診個案大爆發，疫情打斷原本的正常生活，幸好警戒期間，仍有人願意聽我說說話、買美食，撐過這段苦悶又充滿限制的生活。

三句話

或許身體有疾病的人，就像是一道牆一樣吧！

一樣都是人，為什麼我要花比別人多的時間，處理垂直移動的障礙問題。

愈是混亂的時刻，人愈需要感謝。



This is a 家嚮

疫凍憶動

有一週君老師給的作業是請大家分享在疫情期間，如何度過宅在家裡生活，我分享了自己那幾天跟朋友回答關於我如何練習冥想，還有如何運用原子習慣克服拖延症的方式。

有一週君老師給的作業是請大家分享在疫情期間，如何度過宅在家裡生活，我分享了自己那幾天跟朋友回答關於我如何練習冥想，還有如何運用原子習慣克服拖延症的方式。

除此之外想到還有幾個值得紀錄的，很喜歡白樵老師帶著我們玩節奏的過程，原來律動能夠帶給身體這麼美妙的感受。

因為小時候我是學跆拳道，還有打棒球的，都屬於要把力量發揮極大化。

在我活蹦亂跳的日子裡，除了國民健康操（國小體育課），我沒有跳過任何類似舞蹈的東西，哪怕是國中那個時期和男同學一起瘋麥可·傑克森的月球漫步，我也就只是掌握了如何在教室走廊磁磚上面倒退嚕的技能。幼稚園心不甘情不願上台跳得畢業表演也不能算數。

在白老師的課之後我會嘗試多多欣賞舞蹈，現在我能有一個跳舞的機會，就是在夢裡面實現這些律動。

夢是我跟一個病友常常聊天的素材，他目前住在新加坡，我們只見過一次面，卻意外的投緣，有一天我跟他說我在研究控制夢的可能，從那天之後他就變成我做紀錄夢的好夥伴，常常一大清早起來還沒睜開眼睛，依稀能夠記得夢裡頭的片段，我就馬上用語音辨別文字的方式，一句句抓取印象中的畫面，傳訊息給他。因此寫了好多夢的紀錄紀錄。

他是一個讓我放心這個做不覺得因此解了好多夢的紀錄他會厭煩的人。

在這個疫情期間，我也常常分享兩個國度的生活，與社會面臨的挑戰。

一個多月之前，他有一個提議找我一起每天做深呼吸練習，各自在生活中如果有意識到要練習的當下，就自我進行深呼吸幾次，他想要給自己一個訓練，好改善夜晚睡眠的呼吸情況。

我問他我們要如何測度成果呢？他說可以每天錄下自己的聲音看看有沒有改變，還有記錄自己感受到的。於是乎我開始每天錄影，錄了幾天之後發現不知道自己要說什麼話，就開始編排自己要錄的內容，有時候是生活上的心得，有時候是朗讀一篇文章，例如讀者君老師被選刊上報的回憶風格散文，也激勵我寫寫自己的回憶。



錄音加上一兩張圖片就編輯成影片了。

我將影片上傳到 YouTube 頻道，也就開始自己這段時間習慣的簡單影片製作。

也開始體會如何在深呼吸的練習之中琢磨出自己的節奏。

這又讓我想起白老師引導我們享受節奏的感覺，我想節奏是這個世界上最奇妙的東西，不管聽詩歌或者文章，當擁有了對的節奏，就可以讓人得到奇妙的藝術享受，其實我的生活沒有因為疫情打亂了節奏，帶我進入另外一種節奏。疫凍，卻也憶動。

#草莓蜜豆奶 #白樵老師 #深呼吸 #冥想練習 #記錄夢

註：

養成冥想習慣，有三點我覺得可以想想，

第一為何要靜坐冥想，

我認為這件事情在養成自己的自律，以及與自己身體對話，所以要做這件事情最重要的就是自己真的想要去做，而不是別人逼你的。因此自己要找到自己願意冥想的動力跟理由。我便深信冥想對自律神經很有益處，冥想放鬆比睡眠得到的休息效果更好。

若是因為願意相信冥想對自己有幫助，那這一個信任就要成會自己持續願意做的動力。

第二個就是，尋求其他說服自己的例子，可以聽聽別人養成冥想習慣之後的好處，看看國內外名人的例子，或者是有一個也有在培養這個習慣的朋友，偶爾互相討論冥想帶來的幫助。

聽聞過許多日理萬機的人，他們倚靠冥想的習慣來讓自己思緒清晰能夠處理很多事情，做出很好的判斷。

第三個部分就是，尋找適合自己的方法循序漸進，不要一次逼迫自己到達什麼樣的程度，因為冥想這件事情是長期的，要讓自己容易進入這個狀態，不要形成很高的門檻來限制自己。

我的方法是從每天一次或者兩次每次5分鐘開始我的練習。我會使用手機的倒數計時功能。

曾經有一段時間，使用表格記錄的方式，記錄自己有做到的時候，看到紀錄表格，看到自己已經保持很多天就會繼續激勵自己。



我靜坐冥想的步驟，會先閉上眼睛之後讓身體經絡放鬆的狀態，感受到全身沒有可以緊繃的施力，並且觀想自己將所有的重量都放在椅子上、靠背上，相信自己把整個身體都放鬆之後，專心觀注自己平緩的呼吸。

我只需要沒人說話的環境即可，噪音不影響我。我沒有放音樂的習慣，聽說有人是會聽適合冥想的音樂，也不錯。

接下來如果突然有思緒連接到某些事情，我會輕鬆地回頭觀注自己的呼吸，不需緊張也不需要自責。

5分鐘過10分鐘的時間到了之後，關掉手機，輕鬆的坐著，如果需要做其他事情就去做別的事情，如果不需要就繼續住在那邊，感受當下的輕盈。

有時候覺得，可能我內心深處還有另外一種自我暗示，就像小時候看武俠小說那樣，把靜坐冥想這件事情當作修煉內功，哈哈

公車站牌

站在公車站牌旁，低頭看著被雨水濺濕的長褲管，就開始後悔今天不應該要穿長褲出門，而且還搭配了這一雙新買的涼鞋，它實在可惜了。週末決定還是要回媽媽家拿長裙。

不曉得是因為下雨天的關係，還是什麼原因，今天等公車的人格外的多。

原本與上班時間錯開的菜籃族阿姨們，也都和我們擠在這個狹小的公車亭中。

我不太確定大雨是從昨天深夜下到現在，還是一大早才開始滂薄。

這個初秋的日子，竟然忽晴忽雨的，好似仲夏的午後。

大雨錯亂了我對這個早晨的時間感，好像也錯亂了公車從來不延遲的精準度，教整個公車亭的聒噪更令人不耐煩起來。

有幾個同是上班族的OL，撐傘走出公車亭，引頸遠望，終於遠方紅綠燈的車陣中竄出2台107。

第一台駛近人行道，開門後，見到車內已立滿人叢。

跳上車努力擠進的是兩個輕裝迅捷的男孩子，大家見到難再上車便迅速的往後面到的另外一台107跑去。

果然這一台107除了座位已滿，還有很多空間可以站立。



我從來不是能夠搶到最前頭也不是落後在最後頭的乘客，被擠在不前不後的中間，只能夠奮力的握好天花板拉環。

司機關好門，啟動公車，剛才公車亭所有濕漉漉的味道，在公車密閉空間裡，開始倍增。

要命的是從頭到尾嘰嘰呱呱的歐巴桑群中，冒出了一聲濃厚韭菜風味的飽嗝，我敢拍D罩杯的胸部跟保證，這個絕對比人體有機瓦斯威力強大數十倍。

響亮的飽嗝周遭3公尺瞬間安靜，這才聽到肇禍者自嘲的說，不好意思那一間韭菜盒實在太好吃，哈哈，又一陣笑鬧。

一陣喧鬧，似乎吵醒了幾個原本坐著的三個年輕人，他們看到這一群婆婆奶奶，瞬間起立示意讓位，但我還是深深的覺得他們是因為韭菜盒的味道太重，想要逃到前方去。

四個位置走了3位，卻有一個男孩子低頭望向窗外，始終沒有起身。

其中三個較靠近的歐巴桑，接續坐下。

一陣沉默後，沒坐到位子的幾個歐巴桑，馬上開始竊竊私語。

聽到酸言酸語的，再數落著唯一沒站起來的那位男孩子。

稚嫩的臉龐，以及他用一件薄外套遮住的卡其上衣，我這才發現，他應該是高中生。

是一名可能因為大雨而稍稍遲到的高中生。

我可以感受到他刻意看窗外的側臉，在歐巴桑群威力強大的數落下，輻射出我不太能夠確定的不安。

聽了司機報讀幾個站站名後，中間有人上車有人下車，仍舊沒有多餘的位置空出來。

更多的目光注視著這位少年，終於，他緩緩伸出來按鈴的手，止住了這一切。

幾個加速又煞車，再加速的節奏後，司機將車靠路邊站牌前，車子完全停妥，才見到這位少年慢慢地拿起地上全黑色的雨傘。

同時他拉著前座扶手，很緊地拉著，奮力的把自己上半身撐起，挪移出位置的區域。

我這才看到他那蜷曲變形的雙腿，蹣跚的往公車前頭，搖擺過去。

原來司機是為他特別久停，這一幕完全讓高濕度的公車內部空氣凝結，再沒有人敢喘一口大氣。

更有人閃開空間讓男孩走出，那一種把身體縮起來而讓出空間的方法，更像是深怕被這個男孩碰觸到。



聽到男孩的皮鞋和鐵傘一聲聲撞擊公車階梯地板後，最後一聲的餘音散去，司機才將車門關起。應該是司機看他站穩走上人行道才放心開車。

我能依稀看見他站在公車牌旁的身影。

司機踩下油門，繼續往前開。

靜默的公車內部，直到我下車前，我再也沒有聽到任何嘻笑。

那個靠窗的位置，窗外破曉後，陽光灑進，安靜的映照著，再也沒有人入座。

這一個故事，是我在多年以後，一個安靜的夜晚，專心默寫出來的一篇作文。

因為我記得20年前，在國文課，應該是開學之後第二個月第一個星期一的國文課，老師要妳上台朗讀給全班聽這篇妳的作文。故事裡頭黑傘的少年，不是百分之百高中的我，但，常常在公車上被指指點點，以致於後來常常不敢做到座位裡頭的我，當時十分理解那一個黑傘少年內心的糾結。

20年前，在台上朗讀完這一篇作文等妳，那一天綁這一個紅色的髮飾，跳躍著自信的馬尾，走上台，朗聲唸完作文的每一句，我從那一秒鐘開始無法自拔的戀上每天綁馬尾的妳！

我沒有機會拷備那一篇作文，但作文裡的場景，像具體被拍攝出來的電影，每一幀畫面，留存在我的腦海裡。

我是如此的後悔，在高三畢業前夕，那一個鼓起勇氣跟你告白的清晨，我忘了告訴你這一篇作文深印在我的心中。

我只是緊張的想讓妳知道，這三年的每一天，妳打從我窗邊走過的身影，怎樣怎樣令我無法忘懷～

那一天是最後一天上學的日子，我卻送了一個愚蠢的禮物，我卻在跟妳告白之後沒有勇氣繼續跟妳聯絡，我愚蠢的覺得告白就可以作為暗戀的終點，然後自慚形穢的繼續自己後來的人生。

妳這一篇文作文，我在多年以後終於學習會用文字表達自己的內心，專心的在一個沒有月光的夜晚，憑藉著不閃爍的檯燈，用原子筆寫下這一個曾經聽妳朗讀過的～妳寫的故事。

因為每當我路過公車站牌，我都會想起妳的這一篇文章，每當我有機會再一次上公車，我都會想起妳所見過的畫面。

而今的我再也不會在一般的公車上面坐進一般的位子，我必須讓這一個故事成為不會被遺忘的記憶。



謝謝妳讓我第一次感受到被人理解的溫暖。

我記得

我記得我聽到關鍵的那句話的那魔幻時刻，是在一個毫無記憶點的休息時間，在罕見疾病基金會的會議室，我們當時是一個編輯寫作班，而且這一個寫作班的課程已經告一個段落，大家會聚集在這個會議室，主要是在討論將成果編輯成有專業品質的刊物，後來這個刊物的名稱叫做「今生相遇」。

帶領我們的鄭慧卿老師，有多年的資深編輯經歷，手把手的陪我們完成編輯刊物的學習。

那一天大家絞盡腦汁討論了一個多小時，中間休息的小片段時間，我們在閒聊。我也忘了到底是說到什麼事情，應該是討論起每個人對於自己文章的想法，老師突然間語帶俏皮的說：「家懶就是一個對自己作品很自戀的創作者。」

這句話是慧卿老師用她一貫親切的微笑說出來。

我聽完之後，彷彿有一個電流，讓我明白了一切，是的，沒錯就是，就是自戀。

這句話在別的社交情境裡聽起來像是個笑話，對當下的我而言卻想到另外一個方向去了，原來我應該要理直氣壯地去喜歡自己的創作。並且享受那些結果。

我明明很喜歡自己的作品，為什麼常常要去尋找作品裡面可能不被普通人接受的地方，為什麼想要把作品滿足其他閱讀的人，我應該要放膽地自戀，因為我本來就很喜歡寫出自己內心的感受，而且常常在校對的時候越看越滿意，一段時間之後再回來閱讀自己的文字都會很享受。

那一天回家之後，我好好把這件事情想了一遍，過了一段時間我更確定自戀這兩個字，是可以養我喜歡寫作的小小火苗。

我不要再猶豫要寫什麼，只要是我自己想寫的東西都應該把它們寫下來，好讓自己內心的悸動可以留下來，讓未來得以自戀。

也是因為這樣，我開始發掘更多自己內心的想法以及散落在腦海裡面的回憶種種。

我發現自己的回憶竟然如此的豐富，我發現自己竟然曾經這麼樣用心的活著，用身體的每一個細胞，記憶了那些生活之中感受豐富的片段。

文字的魔力，讓我得到穿越時空的機會。



到現在都非常感謝慧卿老師說了那一句話，那一句話幫助我拉出對於創作上的戰戰兢兢，確定了往後的人生對於自己最重要的事情，就是我要一直寫下去。

自我介紹和本期心得

家懶，

Charcot-Marie-Tooth Disease 晚發型罕見疾病的一個傢伙，得幸能由不可逆的疾病裡頭逃離社會價值框架綁縛，放飛而成一名無藥可醫的自戀型創作人。在文字世界得到救贖與時空延展的倖存者。進行性神經性腓骨肌萎縮完了，恰克馬力杜斯氏遺傳性週邊神經病變正在持續上映中。

三句話

節奏對了，一切美好～

謝謝妳的文章給我穿越時空的擁抱。

我寫東西就是為了要自戀，不自戀幹嘛要寫。



彥騰

心情小語

在此時此刻，我的心情是既緊張又放鬆。緊張是因為疫情尚未結束，但此刻之所以放鬆，是因為已經度過了一段疫情高峰。一開始台灣大爆發，我深怕自己認識的人會得病。慢慢的疫情平緩下來，之後又開始認為這是稀鬆平常的事情。

自我介紹

我叫彥騰，患有萊氏症，這是一種粒腺體的疾病，它會造成能量不足、小肌肉發展不好、手眼發展……等多重障礙，患者常伴隨不同疾病：心臟病、腎臟病、酸血症，還有肢體障礙、智能障礙以及許多不同的症狀。

先後考取門市服務丙級證照與第一壓力容器丙級證照，雖擁有這兩張執照，但想要找工作並不容易。畢業後我做過兩份工作：台大數學系臨時清潔工及愛盲土城工坊，雖然工作經驗沒有很多，但希望面對可能即將而來的新生活，我需要在家訓練調整我的工作態度，提升我的就業能力。

三句話

寫作是一種藝術的呈現方式。

寫作讓人很有成就感。

寫作可以跟自己對話，更了解自己。