



一起寫下盛夏的美好回憶

2008年螢火蟲家族南、北區之旅快樂出發

文／本刊

一年一度的螢火蟲家族之旅，是罕病家族的年度盛事，許多罕病家庭都殷切期待暑假旅遊的到來。為了讓更多的罕病家庭能夠有機會出門走走放鬆心情，今年我們特別增加名額，並結合各方愛心支持，以充足的醫療、志工團隊做後盾，南北兩區都帶了超過200人的浩蕩隊伍出發。

因考量到每年受限於開放人數總需要以抽籤決定，有些家庭連續幾年都與年度旅遊錯身而過，所以今年我們優先挑選過去三年很少或沒有機會參加本會旅遊活動的家庭，再公開進行抽籤決定參與名單。我們很高興，今年無論南區、北區的活動，都聽到病友們興奮地表示自己是第一次參與旅遊，對於兩天的行程充滿期待。

新屋花海 以清風洗滌蒙塵的心

7月中旬，北區旅遊率先開拔，一路上大夥兒神采奕奕。從永安湛藍的海水、徐徐的海風，到新屋花海迎風搖曳的向日葵花田；自然遼闊的景致，讓大家都有一種開懷的暢快。只見大小朋友們興奮地衝進花田裡，爭相與比臉還大的向日葵合照，園區內懷舊又饒富童趣的棉花糖DIY，更是甜蜜了大家的心。

晚會時間，志工賣力地勁歌熱舞及爆笑的短劇，為活動掀起另一波高潮；晚餐過後，許多小朋友們直奔耐斯「數位玩國」，有的看立體電影、有



的玩遊樂設施，歡笑和尖叫聲此起彼落！

隔天，大家在「中華民俗村」觀賞來自俄羅斯及非洲部落的特技表演，只見舞台上各種奇怪又驚險的花招輪番上陣，大夥兒個個目瞪口呆；園內的遊樂設施，如海盜船、雲霄飛車和碰碰車等，自然是孩子們的最愛。兩天的行程在新奇與歡樂中劃下句點，大夥兒帶著滿足的心回家。

西拉雅放天燈 讓我們一起來祈福

這次南區旅遊以文化、知性為重頭戲。除了到七股「鹽田博物館」讓大家瞭解鹽在人類生活上的運用與影響之外，更帶領大家到擁有多項世界知名藝術典藏的「奇美博物館」參觀。

晚上，一行人入住烏山頭水庫旁的新大西拉雅渡假飯店，一方面享盡水庫的湖光山色，一方面讓遼闊的視野解放平日緊繃的心。在明亮月色下，放天燈與放煙火活動將這天的情緒拉到最高點，望著滿天盞盞黃燈齊飛，大夥兒心頭燃起難以言喻的溫暖。今年我們特別預備了大復康巴士，讓更多使用輪椅的病友能夠如願參加旅遊。令人感動的是，有一位魚鱗癬症的病友媽媽告訴我們，她的孩子從出生以來，這是第一次笑著睡著。

第二天，十鼓文化村的擊鼓體驗也是南區旅



- ▲ 承載著心願的天燈即將升空。
- ▲ 在園區裡體驗與動物互動的快樂。

遊令人特別難忘的部分。看著大家人手一鼓快樂地敲打合奏，平日所有的病痛與辛苦，在這一刻都拋到九霄雲外了。歡樂的時間總是過得特別快，兩天的行程很快就到了尾聲。期待明年大家還能一同出遊，探索更多台灣的美景！



病友分享

我最平凡卻最富有的願望

文／蘇雅惠（本會威廉斯氏症病友家長）

8月17、18日，相信是許多病友們相當期待的日子。對平日只能在家休養的病友們來說，這樣兩天的旅遊相當難得可貴。一路上，喜愛聆聽他人的故事，看著別人對抗病魔的歷程以及對自我的剖析與反省，好像自己親身經歷。而別人面對「病痛」時的堅強與勇敢，更令我動容欽佩。

這一次旅遊，那些默默付出的靈魂人物，無私而悉心照料病患的家屬與志工們，讓人好感動。第一天晚上的天燈祈福活動，令我印象相當深刻，每位病友及家屬，所祈求的既不是財富也不是功名，而是「健康」。這看似平凡簡單的願望，對罕病的病友及家屬們來說，卻是最富有的願望。

許多罕病的病友，面對病痛的煎熬，不但不失志，反而更加樂觀努力的過每一天。也許因為生命比一般人短暫，大家很早就了解自己人生的方向，專注朝著理想目標去實現。證嚴法師說：「生命沒有擁有權，只有使用權」，學習如何善用生命的每一天，讓它美好、光亮與幸福，是我們應該為自己努力的事。雖然我們不能決定生命的長度，但我們卻可以改變生命的寬度。如何在有限的生命中，活的精采、有意義，是掌握在自己手上的。

在這短暫的時光中，拜訪了鹽山、奇美博物館、烏山頭水庫、十鼓文化村等地方，除了紓解壓力，也讓我體驗到不同的人生際遇，尤其是與病友們的交談，更使我上了一堂寶貴的課。最後，在裝著滿滿的回憶與懷著感恩的心，期待明年與大夥再相見的日子。



病友分享

快樂嘉義二日遊

文／林明香（本會威廉斯氏症病友家長）

加入基金會這麼多年，一直很積極的參加各項活動。而每年二天一夜的活動竟然連續5年都擦身而過，今年居然能幸運地被抽中，高興得有如中樂透。

期待已久的7月13、14日終於來了。在台北火車站集合時，眼前看到的都是陌生的病友及家屬，我和偉捷感覺有點孤單。出發前，基金會發了一本旅遊手冊，內容包括綠車病友、家屬名單及座位，一路上大家也自我介紹，就這樣認識了一些不同病症的家庭。這次一起旅行的病友來自不同地區，病症程度也輕重各異，看家屬們全心全意陪伴著他們，畫面多麼溫馨感人。

中餐大夥兒在新屋烤肉。炎炎夏日，大家不畏大太陽，個個興緻高昂。導覽員帶領大家看荷花和一大片向日葵園，真的好美！烤完肉的親子活動，大人小孩一起動手DIY做相框，成品完成後真是漂亮，剛好帶回家放這次活動照片。這天晚上到達嘉義時，住的王子飯店一點不輸出國旅遊，房間棒，晚餐更是沒話說。

第二天前往中華民俗村看表演、逛園區。心想如果沒有基金會的策劃，自己大概也難成行。第一次參加2天1夜的活動，看到基金會對病友們的用心，連坐輪椅的朋友也被邀請並細心照顧，讓參加過許多活動的我第一次這麼感動。基金會讓平常不常出來的朋友，能夠有機會這麼接近大自然，每個人的臉上都洋溢著滿足快樂。

感謝基金會的工作夥伴和志工們。他（她）們不分你我，一路上照顧與陪伴我們。尤其志工們，有些年紀較小，有的還是學生就懂得付出。有人說施比受來的幸福，看到他們無怨無悔的付出，相信他們踏入社會後，成功的機會一定比別人多。最後，我和偉捷，要祝福所有病友、志工及基金會工作夥伴們，一定要快樂、幸福喔。



病童營養加強訓練班 做您營養飲食的後盾！

文／謝佳君（本會醫療服務組營養師）

有些罕見疾病的患童，可能由於疾病影響導致咀嚼、吞嚥等進食困難，甚至無法餵食，只能以鼻胃管、胃造口做為進食方式；有些患童的胃口不佳、生長緩慢導致體重長期過輕，無法達到正常的標準值。這些患童需要依靠正確的營養概念長期提供適當的營養支持，以維持身體狀況甚至協助成長。

本會於6月21日星期六，假台灣金融研訓院舉辦「罕見疾病兒童營養加強訓練班」講座，當日有來自不同病類的16個家庭熱情參與，如脊髓性肌肉萎縮症、貓哭症、尼曼匹克症、威廉氏症、羅素西弗氏症、狄喬治氏症、遺傳性表皮分解性水皰症、蕾特氏症以及皮爾羅賓氏症…等，每一位家長都專注地投入於學習有關增進孩童營養的知識。

這場講座，我們邀請到台大醫院陳燕慈營養師介紹「如何加強兒童營養」，說明每日飲食建議量，讓家長了解各年齡層所需的飲食量，以評估孩童的飲食狀況；同時也教授大家如何利用奶類、糖、油脂、市售營養補充品等，增加飲食中的蛋白質和熱量，協助攝入的蛋白質與熱量密度提高，達到不增加食物體積卻能加強營養的目的。會中家長們熱烈提出問題，比如：要如何解決孩子的便秘情況；營養師建議可增加蔬果攝取或使用纖維配方增加纖維質攝取。自製灌食配方時，需要注意配方的內容與衛生，攪打的器具不但要注意清潔，也要檢視容器的耐熱度等。

第二場由本會謝佳君營養師介紹數道營養點心，如：馬鈴薯泥、鮭魚豆腐、南瓜濃湯等，簡單易做。家長們也可發揮巧思，



▲家長們認真上課、發問。

斟酌加入小朋友們喜愛的食材，並搭配市售熱量補充品，即可做出既可口又高熱量的營養點心。一位貓哭症患童的家屬，與大家分享製作易吞嚥的肉泥食譜，她表示小朋友很喜歡，一改過去不愛吃肉的情況。

此次活動由美商亞培股份有限公司台灣分公司贊助，提供小安素產品給與會的患童，讓患童的營養更加分；並由黃文靜營養師詳細介紹產品特色與食用方式，並熱心地回覆家長們對於產品的疑惑。

會後家長們互留聯絡方式，希望可以持續交流照護經驗，或彼此分享準備食物的秘訣。本會將在

下半年度於中部舉辦第二場營養講座，詳細活動內容請密切注意本會網站訊息；同時本會「營養服務」專區，除網羅歷年營養講座的食譜，更有飲食上的小常識

供您參考，歡迎前往閱覽下載。



▶小安素奶酪。



森林野趣 動手玩創意

2008中部罕病病友新社聯誼活動紀實

文／顏春華（本會中部辦事處社工員）



本會於2007年初成立中部辦事處，無非是希望對於中部地區的病友能夠提供更完整、多元的在地化的服務。中部辦事處每年固定舉辦的中區罕病病友跨病類聯誼活動，是許多病友家庭引頸期盼的活動之一，而今年報名的情形也較去年更加踴躍。活動當天，許多病友家庭一早便紛紛從嘉義、雲林、南投等地前來參與，更顯露出對於本次活動的重視與期待。



◀ DIY體驗，大家專注畫彩扇。

▼「小火車」乘坐樂趣多。



此次活動是在新社的櫻花林展開。來到園區，首先安排的即是櫻花林導覽，在園區解說員帶領下，與會成員皆有機會認識難得一見的檜木林及櫻花林，巨大甲蟲及各種野生動物在林中穿梭，大小朋友們既興奮又有活力的觀察動植物的生態，許多

家長也回憶起小時候戶外活動的野趣，彷彿又回到童年一般，緊繃多時的身心也在此時獲得解放。

緊接著登場的是園區主任所帶領的DIY體驗活動，首先是竹扇及軟木吊飾DIY，為讓DIY活動更加豐富有趣且能與他人互動，我們特別增加了各組作品Showtime，病友及家屬對於作品展示個個表現落落大方，其中有病童將最喜愛的7-11畫在竹扇上，亦有成員將代表基金會的螢火蟲亮亮勇士彩繪在繁花之中，象徵著生生不息的期許，各形各色的作品皆充分展現出每個人的想像力及創意。

中午用餐過後，仍有不少人希望多遊覽園區一番，於是請工作人員帶領大夥一同搭乘園區內的小火車繞園參觀。這種小火車是仿照17~18世紀間歐洲富豪的交通工具，依照1:5比例縮小打造的「復古小火車」，在台灣是極其少見的。隨著小火車緩慢穿越鐵橋、森林區，搭乘者可一覽園區風景，整個園區頓時充滿了驚喜的歡呼聲。接下來，充滿樂趣的串珠DIY，要考驗大家的手藝。有些人膽大心細，完成的飾品（如：手鍊、項鍊），強烈展現個人風格與特色，在進行繞場展示時，頻頻得到大家的稱讚。

活動接近尾聲，也是彼此分享心得的時刻，中辦副主任率先表達對於中部許多病友家庭的感謝之意，因為辦事處初成立之時，不少病友家庭以充分的「互助、互信」的精神，提供我們許多有形的協助與無形的支持；而隨後不少病友家屬也給予我們正面的回饋，對於本會的服務予以相當的肯定。透過活動，我們可以提供大家一個機會與其他病友連結，彼此交換生活與面對疾病的心得等，讓平日緊繃的生活壓力獲得紓解。我們亦期許能夠藉此讓病友家庭間的關係建立起更加穩固的互助網絡。

大愛熠熠謝親恩

罕病老爸不棄兒 放聲高歌闖人生

文／黃復君（本會研究企劃組專員）



▲罕病不落跑老爸齊聚一堂唱「朋友」互相打氣。

今年8月，罕病大家庭的歡欣榮耀「獎」不完。父親節前夕，我們得知三對罕病父母獲頒「大愛獎」的好消息，他們不但多年來含辛茹苦養育病兒，更以積極樂觀的態度走入群眾分享他們的人生經驗。對許多父親而言，家有罕病兒要承擔的不僅是照護與經濟上的負擔，最困難的，是面對在傳統價值觀上他人的眼光。然而有許多堅強偉大的老爸，不但沒有逃離，反而竭盡心力守護孩子，並從他們的身上學習領悟到珍貴的人生道理。

人生很美，陪他走一段

為表揚辛勤照顧身心障礙者的家屬，北市府社會局、中華慈光愛心會等社福團體特合辦「大愛獎傑出身心障礙者尊長」活動。得獎的曾金世、謝麗玲夫婦，為了抑制罹患「裘馨氏肌肉萎縮症」的兒子英齊肌肉不斷地萎縮，從英齊7歲發病開始，16年來曾爸爸每天不間斷地替孩子按摩，多年下來練就一身好手藝，後來更成為專業按摩師。妻子謝麗玲，為了照顧兒子，度過無數夜不成眠、擔驚受怕的日子。但夫妻倆很早就決定揮別淚水，以「人生很美，陪他走一段」的積極心態，帶領孩子面對病魔。兩人成立「中華民國肌肉萎縮病友協會」，並擔任第一任會長，陪伴其他遭遇相同的病友家庭。

英齊今年24歲，已打破醫界認定肌萎患者最多活到20歲的生命極限，創下全球肌萎症治療的世界金氏紀錄。他不但順利取得大學文憑，更榮獲「總統教育獎」、「全球熱愛生命獎」，近年常在校園巡迴演講，分享生命故事。年初撰寫自傳書《我的『肌萎』酒》，除記錄心路歷程外，也要留給父母一個紀念。（請參閱本期會訊23頁。）

同樣獲得「大愛獎」表揚的呂天頌先生，對於患有「先天性肌肉萎縮症」的兒子立偉，則是以培養其自立為重點。他不希望兒子因生病而軟弱，為了訓練立偉獨立自主，縱然心有不捨，仍然提醒親友「不用對他特別好」，要兒子像一般人成長。然而即便坐在輪椅上唸書也對身體造成負擔的立偉，並沒有辜負父親的期望，他不但從靜宜大學青少年兒童福利系畢業，更經常出席生命教育的演講，一心想要幫助更多人。

而5月甫榮獲「慈悲楷模」的鄭春昇，8月再度與妻子黃素蓮同獲「大愛獎」。7年前，鄭氏夫婦兩個兒子都被診斷出患有罕病「腎上腺腦白質失養症」，小兒子不幸辭世，長子博仁則因病情惡化癱瘓，夫妻面臨龐大的經濟壓力與心理負擔，卻沒有氣餒喪志。鄭爸爸靠「捏麵人」手藝賺錢，和妻子分工照顧兒子，每日無論是餵食、抽痰、翻身等動



▲大愛獎得主—曾金世、謝麗玲。



▲大愛獎得主—呂天頌、江淑娥。



▲大愛獎得主—鄭春昇、黃素蓮。

作，兩人從不假手他人。儘管分身乏術，鄭爸爸仍參與「ALD病友聯誼會」事務，建立罕病家庭的聯絡網路。

孩子是上帝送來的禮物

在網路上曾引起熱烈迴響的曾晴娃娃故事，如今透過父親曾國榮先生對愛女深刻的思念而寫下《強悍弱女子——曾晴教我的八堂課》一書出版。（請參閱本期會訊22頁。）書中刻劃他面對女兒罹患罕見疾病肌小管病變時求助無門的徬徨與痛苦。僅只三年，小小生命迅速隕落，卻教了曾國榮很多的生命課程。照護曾晴的那段日子，他一人身兼數職，半夜邊趕論文，邊擔心曾晴突然沒有呼吸心跳，或是突然血氧濃度驟降。面對曾晴隨時要拔管、要他簽署放棄急救同意書等壓力，他依靠教會與親友的力量，一一克服難關，而他也一次又一次體會到曾晴想帶給他的生命課程。

在新書發表會當天，一群同樣身為罕病老爸的「不落跑老爸俱樂部」成員，在現場高歌「朋友」聲援曾國榮。這些家有罕病兒，同時身兼經濟支柱跟照顧大任的老爸們，在巫錦輝先生的發起下組成「罕爸康樂隊」，每週練唱一次，除了以歌唱把內心的壓力「吼」出來之外，更於八月底的巡迴感恩音樂會中粉墨登場，讓大家看見罕病老爸們多才多藝的一面。

超級奶爸用愛照亮孩子人生路

在北部熱鬧的罕病老爸新書發表會同時，彰化花壇的罕病老爸阮清潭也榮獲彰化家扶中心表揚為「自強父親」。阮爸爸的兩個孩子都罹患重度海洋性貧血症，十多年來陪孩子與生命拔河，不時提醒

吃藥、送醫院輸血，付出了所有卻換來肝硬化，亟需換肝，太太又罹患憂鬱症，全家人的生命在一明一滅間，但不管夜再黑他也不曾放棄，他和



▲榮獲彰化家扶中心表揚為「自強父親」的阮爸爸生性開朗。



▲新書發表會上，曾爸爸流露對女兒深刻的思念。

孩子們會像螢火蟲一樣盡力發出點點光芒。

阮爸爸聽說有許多無法承受壓力的罕病老爸落跑，非常驚訝難以理解，他說：「孩子是自己生的，我有責任照顧他們，我要更用心關心他們，養育他們成人。…孩子也不願意生病啊，我們要用家庭、父母的愛給他們力量，讓他們心很平靜、很勇敢的去面對社會與未來。」阮爸爸性格開朗，他告訴孩子，有病不可悲，生命的意義在給別人歡喜，他們因病而窮，卻是罕見疾病家族的模範家庭，大兒子今年考上高中，二女兒就讀國中，都性格開朗，微笑是他們的招牌。

經常在聽聞罕病父母敘述那種與時間賽跑的奮力和無奈，讓人為之鼻酸。住在屏東的敬庭因肌肉萎縮症不良於行，家中無人照顧，開混凝土車的爸爸只好載著他在車上生活，四處奔走。廖爸爸說：「想到他的生命短暫，我就捨不得讓他離開身邊，要珍惜和他相處的分分秒秒。」失去母親的敬庭，因服用類固醇體重飆高，爸爸要抱他用蹲式馬桶，就像抱個卅幾公斤的巨嬰一樣，有時也會因煩躁和壓力發脾氣。敬庭會抱歉地說：「爸爸對不起，麻煩你了」。他聽了不禁流下淚說：「一點都不麻煩，爸爸怎麼可能放棄你？」

罕病父母要堅韌無怨地照顧罹患罕病的孩子，其間之辛酸苦楚絕不是外人可以想像。而一位罕病老爸在嘗盡各種艱辛之後，還由衷地說：「他們是上帝的禮物，我們是負責將禮物拆封的人」。在罕病父母深刻浩瀚的愛面前，我們不僅感到自我的渺小與謙卑，對於每一個努力不懈的罕病家庭，我們除了獻上最高的敬意之外，還有我們來自內心最深處的祝福。



以虔敬之心 追逐生命的無限美麗

文／黃復君（本會研究企劃組專員）

「病痛」為我們帶來艱辛與磨難，

而在上帝的眼中，它或許是一種鍛鍊、一種祝福、一種恩典。

煜智與佩櫻在他們的人生中，以虔敬之心，以罕見的精神與毅力，活出這樣的態度與信心，

並為自己的生命閃耀出無限美麗……

心靈巨人煜智金曲傳福音



全世界個子最小的金氏世界記錄保持人玻璃娃娃林煜智，以「67.5公分的天空」音樂專輯榮獲2008年第19

屆金曲獎傳統藝術類評審團獎。他表示自己並不是專業的音樂人，但希望透過這張專輯，讓大家知道「上帝的美」。

小小的身軀斜靠在輪椅的扶手，頭臉微微上仰、全心全意的唱著「祢真偉大」，他的身形與那雖不圓潤卻清晰嘹亮、真情流露的歌聲，彷彿把整個人都交付給上帝，仰望著、依靠著全能、慈愛的天父…在歌聲中，他放入內心最深處對神的敬愛與感恩，放入他的精神與心智。

這張只有一把吉他搭配一個人聲的專輯，被製作人盧家宏比喻為是「一張生命的專輯」，他的歌聲所傳達的情感，是生命的見證。曾經在上電視節目接受專訪時，主持人很驚訝的問著，這樣弱小的身體，怎能有那樣的肺活量，唱出如此宏亮的歌聲？煜智給了他一個充滿自信而堅定的笑容，說：「一切的作為如果是對的，上帝會保守。」

27歲時因網友的介紹進入教會，因得到心靈的感動而開始信仰基督，信仰的力量幫助他開始去深思自己生命的意義，他分享體悟，認為自己得到

這樣的身軀是因為上帝要眾人在他身上看到神的作為，在卑微上成就偉大。幾年來，他積極去探索人生的各種可能性，從出書、上演舞台劇到今年榮獲金曲獎的歌唱專輯，煜智憑著堅強的意志力一次又一次以他「67.5公分高」的仰角與大眾分享他的生命情境。

發行個人音樂專輯，一直是煜智最大的夢想，擔任玻璃娃娃「天使合唱團」的指導老師黃南海教授常鼓勵他可以用音樂傳道。煜智在信仰得到很大的啟發與感動，更因此下定決心為傳福音而發片。錄製這張專輯的過程頗為艱辛，因身材的限制，製作人得特別替他尋找一樓的錄音室，錄製的過程還因看不到歌手而需要用「聽」的來掌握錄音的情況。拍攝MV和紀錄片時，連續7天的日曬、雨淋又熬夜的日子，加上為了一個鏡頭不停重覆的演出，讓體力不佳又有氣喘的他感到吃不消。但他努力與



▲ 頒獎前與母親坐在觀眾席。

誠心的結果，感動了評審的心，評審團主席顏綠芬表示，煜智雖然是一位「玻璃娃娃」，卻不受身體上的限制，勇敢唱出生命的熱愛，歌聲嘹亮，真情流露，評審們都非常感動。

極其嬌小的身軀是煜智給人的第一印象，但豁達、開朗、幽默以及他那股來自於對上帝堅定的信仰所產生的自信才是他深深烙在人心的形象。在專訪節目中他自嘲發片得了金曲獎之後，再度獲得另一項金氏世界記錄——成為全世界最矮的歌手。

這張集結了他的自創曲、福音歌曲CD以及他的人生紀事與紀錄片DVD的個人專輯，是他對心中最崇敬的上帝所繳出的生命成績單，在金曲獎頒獎的台上，聽到母親說她以兒子為榮時，煜智感動得雙眼泛紅。在此，我們要恭喜煜智以不凡的毅力超越尋常的身體局限所達到的成就，他的故事更印證了或許疾病會侷限我們的身體，但樂觀、勇敢、努力不懈的毅力，同樣能為我們開啟一片遼闊的天空。

佩纓以畫筆彩繪生命的「真實與表徵」

今年（2008）新竹美展最高榮耀的竹塹獎油畫類，由全台首例的「血小板無力症」患者盧佩纓拔得頭籌。佩纓目前就讀新竹教育大學美勞教育研究所，除了獲得藝術大獎之外，在初夏時節，更於台中大墩藝廊舉辦以「真實與表徵」為主題的個人油畫展。

佩纓是一位對生命充滿熱情的女子，雖然罹患先天性凝血異常的罕病，時常因血液問題感到身體不適，不能太熱、太累、不能提重物，也不可以熬夜，更不能做劇烈運動；但熱愛繪畫的她仍然堅持藝術創作的夢想，依靠虔誠的信仰與堅強的意志力，堅毅地在生命的畫布上，一筆一筆地畫下她豐富而動人的內心世界。

2004年曾因成績優良拿下罕見疾病獎學金，而為了藝術的學習，大學時期佩纓也曾利用暑假獨自前往紐約參訪舉世聞名的美術館，沾染蘋果大都會的藝術氣息。談到這段令人屏息的旅行，她笑說：「上帝如果覺得不該讓你進行這趟旅程，祂就不會讓你去做」。從大學到研究所，佩纓的畫作多次獲選參展，2008年5月北京國際藝術博覽會中，她的一幅反應個人生活經歷與對神見證的畫作「FROM THEE」也代表新竹教育大學美研所前往展出。

對於佩纓而言，病痛所帶給她的不僅是成長過程中，較之他人更為艱辛的歷程，這些經歷反而讓她生出一種更堅韌的毅力與細膩的思維。她曾說：「我生命最重要的特質是執著，因為人生太美好，我告訴自己要堅持下去，做得到的就要去做。」也因為這樣，在面對疾病所帶來的孤單與艱辛時，「執著」幫助她將痛苦轉化為更大的動力，也讓她在創作的路程中，畫出比同齡的人更具深意的作品。

獨立、踏實的個性，讓佩纓對於自己的生活與學業，總是胸有成竹、全力以赴。曾經為了創作展覽，佩纓熬夜一個禮拜，而在展覽前內出血，突然昏倒。對於這樣的狀況，媽媽一方面為她的健康擔心，一方面又為她的獨立堅強感到驕傲。媽媽曾說，對於佩纓的未來她感到放心，因為她知道佩纓一定會把自己照顧得好好的。

身為全國第一位「血小板無力症」的患者，佩纓不自怨自艾，反而很積極地尋求民意代表的協助為這個病症爭取到應有的社會福利與服務。這幾年佩纓多次在本會的安排下到高中、大學演講，分享她對於生命的體驗，以幫助更多需要的人。對於自己的人生，佩纓每一個步伐都真實踏去，雖然肉體和精神常受到病痛的困擾與折磨，但在她的內心裡，卻要超越表徵的阻撓，永遠嚮往追求著一種坦誠、純粹與超越的自我。



▲佩纓專心在畫台上作畫。

歡喜來逗陣

2008威廉天使夏令營

文／陳虹惠（本會中部辦事處副主任）

對人親切活潑沒有距離感、對音樂充滿敏感度是威廉小天使給人的第一印象，

為了啟發他們的才能，去年台中榮總與本會針對小天使們舉辦了「音樂營」，家長們的反應都很好；今年在大家的殷殷期盼下，我們特別聘請了多方的專家一同加入夏令營的行列，期望三天兩夜的活動能讓小天使們有不同的暑期體驗，家長們也能藉此獲得喘息的機會。

▼在志工姊姊帶領下，大家一起作律動。



▲我們是威廉天使喔。

猶記得去年活動結束時的依依不捨，今年與會的17位小朋友再度相見，倍感歡喜，很快就融入夏令營的活動。在開心的歡迎晚會裏，雖然沒經過任何排演，但充滿熱情的每個人都大方展現自己的才藝，不論是唱歌、跳舞、還是輔導員姊姊的帶動唱，無一不讓人覺得十分熱絡愉快，精采的夏令營，就在一片融洽的氣氛中度過了美好的第一夜。

威廉天使樂天的部分行為常讓家長們在生活中十分困擾，因此應用行為分析協會的郭淑芬組長在活動中特別於遊戲中運用了ABA（A:Applied，應用；B:Behavior，行為；A:Analysis，分析）的原則，使用制約操作方式，同時配合增強物來提高威廉天使們的行為規範動機，透過單一技能的重複練習，威廉天使們便能在生活中逐一訓練出優良的生活行為。緊接著，徐維憶復健師使用色彩鮮明的各項器材來進行遊戲，同時藉由顏色辨認的視覺刺激來帮助大家肢體的運用，而柔軟操的帶領，除了激發精神外，更是讓小朋友們驚訝的發現，原來運動可以如此好玩且舒服喔！

星期天的早晨，大家仍是充滿了活力，雖然期待家人的到來，但對於即將展現的成果表演卻絲毫不馬虎。在郭玟伶老師所帶領的戲劇表演中，小朋友發揮想像力，利用各種的道具扮演著不同的角色，在精彩的走秀活動裡有可愛的小丑、可怕的巫婆、浪漫的小公主…等，可愛逗趣的模樣，讓現場笑聲連連，真的是一群歡樂的小天使。

最後，台中榮總徐山靜主任感謝參與的每位嘉賓，期望未來的夏令營能有更多的新生加入，家長們也表示能讓他們在外學習獨立生活是異想不到的經驗，感謝主辦單位能讓威廉天使有一場不同的夏日體驗！



漫步綿延後山 我們牽手向前行

2008泡泡龍花蓮後山體驗暨聯誼會活動紀實

文／黃欣玲（本會病患服務組社工員）

6月28日一早，來自各地的24位泡泡龍病友及35位家屬分別搭乘從北高兩地出發的火車，準備前往花蓮展開兩天一夜的活動！久違不見的病友們在車上熱絡地聊天，沿途欣賞著鐵道旁東部海岸的美麗風光。

到了花蓮，病友們親身踏足太魯閣的九曲洞步道，洞內涼爽的微風彷彿就像天然的冷氣，減緩了EB病友們脆弱皮膚的不適感，大夥兒一起悠閒地欣賞峽谷美不勝收的景觀。當晚我們下榻於花蓮中信飯店，在晚會的病友心理照護講座「陪著你長大～成長階段之心理社會適應」中，特別邀請了台安醫院林欣儀心理師來與大家對談，讓每位與會病友了解自己的發展情形，而花蓮門諾醫院邱耀堃醫師及歐強公司賴文貞處長亦蒞臨現場參與聚會。

講座後，病友們運用晚上的時間討論成立協會的會務，泡泡龍聯誼會會長林錦貴女士感性地向與會者表示期望能結合大家的力量，成立一個可以互通訊息、互相扶持的團體攜手同行。每位病友及家屬皆有一致的共識要成立正式的病友協會，也進一步了解核報等相關流程，當晚即有24位簽名加入發起人，並且預計盡快召開籌備會，開始著手泡泡龍病友協會的成立。



▲如新愛心志工協助撐傘、推輪椅。

▲大夥兒漫遊九曲洞，聽領隊介紹太魯閣景觀。

第二天，我們前往讓EB病友們從去年就引頸盼望的地點——花蓮海洋公園。儘管這天花蓮的陽光老早就露臉迎接著大家，但每位病友跟家屬可都是有備而來；諸如：遮陽傘、帽子、墨鏡及小外套等各色裝備一應俱全，期望能好好享受海洋公園的精彩旅程。而一直以來持續對泡泡龍病友們提供協助及關懷的美商如新華茂股份有限公司台灣分公司，此次更動員了101位的直銷商擔任活動志工，一大早便在海洋公園迎接病友們的到來，有的幫忙撐傘，有些推輪椅，熱切地提供病友們細心的協助，將EB病友們照顧得無微不至；全心的陪伴，讓EB病友們無憂無慮暢遊海洋公園。

遠從日本而來的EB聯誼會會長宮本惠子女士，也在第二天的活動加入了我們。宮本女士表示，很高興認識了這一群在台灣相當可愛熱情的EB病友們，並期望未來可以跟台灣的病友有更多交流，同時也感謝如新公司大力贊助此次EB花蓮的活動。

過去，泡泡龍聯誼會在如新的贊助及本會協助下，已在全國各地辦理多次聯誼活動，而今年本會及病友們則將成立泡泡龍協會列為首要目標，期望協會成立後可以整合更多相關資源，在未來讓泡泡龍能享有更加完善的服務網絡。



▲今年泡泡龍聯誼會活動在花蓮海洋公園劃下完美句點！

為生命喝采

——我的不一樣人生

文／本刊

人生中，總有些回想起來會覺得微酸、稍苦還帶點辣味的二三事，當時的您是如何面對的呢？又是什麼力量鼓舞著自己勇往直前？

這些年來，本會服務的罕見疾病患者逐年增多，因疾病特性多數並無積極治療之方式，病友們往往終身為疾病所苦。因常與病友接觸，我們深知患者及家屬的身心承受著巨大的壓力與折磨，更常為病友堅強的毅力與驚人的生命韌度深深感動。今年，我們在網站上特別開闢了《生命喝采》專區，每一季將以不同的主題開放給病友投稿，振筆分享生命歷程的心情點滴。我們深信藉由書寫之形式，能夠安撫人的身心靈，使內心感到平靜，而在撫慰之餘，期能進而產生鼓舞的力量，激發出勇氣來面對生命的課題。

從這期會訊開始，本會請專家遴選來稿中的優異作品，刊登於此專欄。在此也要邀請罕病病友及家屬，一同率筆為自己的生命喝采！

說明：因為版面關係，會訊刊登的是經過擷取的文章精華，全文請參閱本會網站。

「我的不一樣人生」優選作品分享

談病榻中的心情轉換

作者／葉枝炎（運動神經元疾病患者家屬）
年齡／55歲

我與內人結縭，已經30年，期間克勤克儉，為了這個家，即使長期每天工作超過十小時，也不敢喊累。如今，回首前塵，恍如昨日，不知是幸亦或不幸的聚合？摸索之中，終於悟出是病變因緣牽起我們長相左右、相互扶持人生歲月；是堅強

的與病痛對抗，才醞釀出更豐富生活內涵，需隨時都能做好迎接陽光喜悅的準備，才能昇華為內心世界的心靈感動。

內人發病之始，走路跌倒、腳踝反壓，久久不能爬起來。從右腳延伸到左腳，再從右手延伸到左手，找了好多名醫仍無功而返。萎縮讓四肢無法使力，機能逐漸衰退不聽使喚，就這樣癱了。至今將近八年，一路走來，彼此的內心煎熬可想而知，百般無奈與傷感，蒼天有淚，何獨向我？山水有情，卻似乎離我好遠、好遠！無奈的是我們共同胼手胝足，長期操勞，好不容易才建立起來的小康經濟，頓時化為泡影，接踵而來的，卻是惱人的病魔侵襲，唉！想起年輕時，是用健康去換金錢，現在卻不能用金錢去買回健康；也許該來的，任何人都逃不掉，逝去的你也無法挽留，所以佛家有說「緣起勿喜，緣滅勿悲」，把握當下，幸福就在你身邊。

什麼是運動神經元？什麼是漸凍人？發病之初完全茫然，到內人體驗了才知其嚴重，好殘忍！從瀏覽網路並數度參與漸凍協會的活動，才明瞭到目前為止，這是還沒有藥物可以根治的罕見疾病。既然不能逃避，就必須面對現實，勇敢承擔，不知是誰說的「生命本來就是一場戰鬥，除非你以血，以淚去迎接，否則你就無權享受它的美好」。

照顧病人，本來就是個苦差事，更何況妻子的身體是機能每況愈下，一年不如一年的漸凍傾向？夜半之更，她睡久了屁股會痛，我必須起床翻身，要上洗手間，只要她一召喚，那管我正睡夢方酣，還是得提起精神幫她，待整理妥當之後，立即再鑽進被窩。也許是白天上班，體力不濟，躺下不一會兒功夫，又馬上與周公對話去了！長期以來，睡癱一直很濃，這或許是老天對我作特別的補償吧！

如果人生是一段艱辛的里程，那麼行進中，肯定會遇到暴風雨的侵襲，即使剎時視線磨糊，舉步維艱，但你只能以忍耐化解，以堅毅的步伐，勇敢向前。還記得〈水調歌頭〉中的詞嗎？「人有悲歡離合，月有陰晴圓缺，此事古難全，但願人長久，千里共嬋娟」。人生本來就有很多不圓滿。得意時，不妨高歌，失意時，不妨嚎啕；之後，雲清霧散，美好的一天又從現在開始了。讓「悠遊閒歲月，瀟灑度時光」成為具體的實踐，讓自己可以很自豪的說：「此身雖難度，我不虛度此生」，不是嗎？

「我的不一樣人生」優選作品分享

你是我的雙腳

作者／林柏廷（裘馨型肌肉萎縮症）
年齡／18歲

當得知自己罹患的是肌肉萎縮症時，我覺得掉入絕望的深淵！那裡佈滿了荊棘，是生命的谷底！我不知道生命是飛翔還是墜落，難道我註定被天堂拋棄？為什麼是我？我做錯了什麼？當時的我只想把這些想法藏得好好的，掩藏在樂觀的外衣下，不讓人發覺。可是幸運的是，我雖未曾從他人學習樂天知命的觀念，自己卻得到了啟發。

接受命運不代表認命，雖疾病的惡化使逆風的人生越加坎坷，但我不相信人生註定佈滿荊棘，我不要被命運壓垮，我要靠自己的意念突破障礙，走出生命的谷底，就算被荊棘割傷；就算未來的路很艱苦。

我的心境逐漸改變，心想：「就是永夜也會有結束的一天，雖然殘疾摧毀你的肉體，但別讓殘疾侵蝕你的精神、毀壞你的靈魂！要懂得欣賞生命四周的美好，體會生命的意義。」這不需要別人教，因為，生命本來就是向著陽光的，即使你飽受挫折，但外面依舊是陽光燦爛。

一般人永遠也無法體會我們罕見疾病病患的痛苦和心酸血淚，渺小的生命要承受那麼多，很容易就陷入悲傷困頓之中，但怎麼能因此而輕生呢？都

已經走到這一步了，怎能隨隨便便就放棄呢？怎能隨隨便便死掉？

當你感到灰心，一個人孤獨的承受著痛苦，也不要放棄希望，一定有人在默默的支持、祝福你，你的家人都會為你加油打氣。孤獨是不會持續的，大家都站在你這一邊和你一起對抗病魔，所以不能就這樣被擊敗，沒有輸的理由。

我們要追求無比的堅強，和病魔奮戰到最後一刻，所以，讓全世界都為我們喝采，讓我們像東方升起的太陽，綻放最耀眼的光芒。

詩作：你是我的雙腳

如果我能夠行走
就能輕鬆地追趕跑跳碰
就能放縱地在操場上揮灑汗水
如果我能夠 如果我能夠行走
就能和你一起到處去旅行
就能驚喜的從背後 給你一個擁抱
如果我能夠行走 生命也許完全不同
可能我想要的 我喜歡的 我愛的都不一樣

我感受到自己的無能
我不懂你所說的雙腳痠痛、肌肉拉傷
人們所說的遠足 是我不可企及的
童年回憶 我腳踩向地
卻只能感受自己的無力
是不是上帝在我的腳上上了鎖 忘了解開

你是我的雙腳
帶領我領略運動的快感
你是我的雙腳
帶我穿越擁擠的人潮
你是我的雙腳
帶我走過千山萬水
因為你是我的雙腳
讓我領略 這腳下的世界

來稿一經錄選，本會將支付稿酬，並將文章刊登於本會網站、會訊等宣傳管道。詳情請洽本會研究企劃組，分機121~124。