

## 曾爸爸的認真筆記

### 《曾晴教我的八堂課》

文／楊家琪（本會活動公關組專員）



強悍弱女子—  
曾晴教我的八堂課

曾國榮 著  
天下文化出版

小曾晴罹患罕見疾病肌小管病變，在醫療上的求助無門讓曾爸爸開始初嚐痛苦；同時具有多重身份的曾國榮先生，照顧曾晴有如蠟燭多頭燒，半夜一邊趕論文，一邊還要擔心女兒血氧濃度速降或突然沒有呼吸心跳。一次又一次，面對拔管後可能失去女兒，面對需要簽署放棄急救同意書的時刻，他依靠教會、家人跟朋友的支持克服難關，這些過程讓他深刻體會到曾晴所引領的生命功課。

今年父親節前夕，曾國榮將陪伴晴晴三年的心路歷程集結成《強悍弱女子—曾晴教我的八堂課》一書出版。書中，他自述他如何因為曾晴而重新審視生命，重新確定自己的生命順序。他和太太在禱告中確定，唯有彼此相愛，才能給孩子無虞而豐沛的愛，而對他們來說，愛的源頭就是堅定的基督信仰。許多罕病家庭因為照顧病兒忘記夫妻間的感情維護，精疲力盡的兩人常變得陌生無言。

曾晴以生命教導我們重新審視人生的順序，透過曾爸爸這個認真的班長詳細記載的課堂筆記，為我們上了「預備」、「接受」、「優先次序」、「愛裡沒有懼怕」、「幸福」、「學習」、「愛的流動」跟「天堂」八堂課，讓我們懂得珍惜自己擁有的幸福，並學習把愛分享出去，用心擁抱所愛的人。

為了幫助更多罕病家庭，曾爸爸將該書的版稅全數捐贈罕見疾病基金會，他說：「只要還擁有付出的能力，我們就是幸福的人。」曾晴讓他對「幸福」有了全新的定義。



## 帶你走入潛水鐘的異想世界

文／張延綾（本會秘書）

開朗健談、才氣過人的前法國時尚雜誌總編輯Jean-Dominique Bauby在一次突發的中風後，罹患了「閉鎖症候群」。他以自己的親身體驗，一字一句寫出他對生命的渴望以及他如何運用豐富的想像力帶領自己脫離如潛水鐘的身體，像蝴蝶般輕快飛翔，於是有了「潛水鐘與蝴蝶」一書問世。而今年這本書更被翻拍成電影，引發國內一時的話題。



潛水鐘與蝴蝶（電影海報）  
20世紀福斯電影公司2007年出品

Bauby在發病後，全身癱瘓無法動彈，連右眼都因為肌肉功能喪失而被縫了起來，只剩下左眼還可以動；幸運（或不幸）的是，他的意識並沒有因癱瘓而稍減，仍然清楚明白。

在語言治療師的幫助之下，透過旁人協助閱讀字母字卡，再由他以眨眼來反應對錯的方式，一個字母一個字母地拼湊出他患病後的生活，讓我們看到一個困於牢籠般的軀體中自由遨翔的靈魂。他旺盛的精神、奔馳的想像力與幽默感，都沒有因為疾病而被抹去，當身體上的困禁讓他幾乎失去未來的希望時，他對生命的熱情、豐富的記憶寶庫以及對身邊的人那份愛卻幫助他超越了限制。

「閉鎖症候群」並非罕見疾病，然而，它所呈現出來的症狀跟某些罕見疾病如漸凍人、小腦萎縮症患者相似，病患雖都仍擁有清楚意識，卻漸漸失去對身體的掌控，終究如同被困在潛水鐘的Bauby一樣，飛不出被囚禁的困頓。人在脆弱無助中變得更敏銳，卻又能在脆弱無助中重新找回生命的力量。不管你現在過得如不如意，藉由Bauby的故事，讓我們激勵自己更珍惜所擁有的，也更珍愛生命。

## 品嚐生命中的微醺 我的「肌萎」酒

文／林美華（本會研究企劃組專員）



我的肌萎酒  
—肌萎英雄曾英齊的生命故事—  
曾英齊 著  
財團法人周大觀文教基金會出版

「世界上只有想像不到的事，沒有做不到的事；雖然我從輪椅上看到的視野比別人低，我的父母仍把我帶到俯瞰人生的高度」

此書以《我的『肌萎』酒》為名，意味作者曾英齊視其生命如一瓶名為「肌萎」的雞尾酒，那是一瓶用些許鹹鹹的淚水、酌摻了偶爾走音的歌聲，再灌入滿滿的勇氣與堅持，以及生命中一定要有的幽默與歡笑所特調而成。

從童年時光探尋肌萎的「醞釀」到英齊父親創立協會並尋找良醫的「發酵」時期，再到疾病相伴青青子衿的「裝瓶」歲月，一路走來娓娓訴說著一個罕病兒的家人是如何以積極樂觀的態度陪伴他，全家彷彿生命共同體，一同面對生命的苦難，攜手走出人生低谷，迎向光明。

這瓶「酒」，記錄了許多人在他生命中曾經伸出援手與協助的點點滴滴，也替患有肌萎縮症患者的自己，留下生命歷程的軌跡，而更重要的，是他想要留給父母一份「愛」的紀念品；希望在他過世後，每當雙親思念他時，還能一邊喝著小酒，一邊閱讀這本書當作美味可口的「下酒菜」。

在此誠摯地邀請您隨著英齊的步伐，一同穿越時空品嚐這生命中微醺的美酒佳餚！



# 小娃娃傳大愛

文／洪瑜黛（本會研究企劃組組長）

**做**善事真的只是有錢、有閒人的專利嗎？一定要等自己發大財，或是退休沒事做時，才能捐錢或做志工嗎？其實，在我們日常生活中，處處可以行善，隨手可以做公益。或許您認為不值得一提的小事，但對受惠者來說，有可能這就是滋潤心田的世間溫情。

住在淡水的蔡先生，因為喜歡玩夾娃娃遊戲機，多年來的輝煌成果讓他累積了不少從各地夾到的娃娃。最近因為要搬家，對這些連吊牌都還未曾剪下，一袋又一袋的娃娃正不知該如何處理時，他在安養院服務的社工妹妹便建議他可以將這些娃娃捐出來給公益團體。

在本會首次接到有人要捐娃娃的電話時，一開始有點訝異，怎會有人要捐這麼多的娃娃？在評估是否接受捐贈前，我們得先思索如何可以將這些資源做最好的運用？如果我們用不到，就不需要接受這樣的捐贈，以免浪費了捐贈者的善意、浪費了社

會的資源。不過，我們隨即想到這些娃娃應該可以當成禮物帶給一些孩童歡笑時，我們便決定接受這樣的善意，同時，希望透過這一則小故事的報導，讓更多人知道有時不經意的一個念頭，都可能是善行的動心起念，而且「小人物」亦可以隨手做公益。

在收到滿滿三大袋的小娃娃後，我們開始著手將發送禮物的節目安插在原有的服務與活動之中。首先登場的是南、北區病友旅遊，在活動的晚會中，我們安排將禮物送給7、8月生日的壽星們。禮物雖小，但卻傳達出濃濃的祝壽之情。這中間還有另一段動人的小插曲：當其中一位壽星興高采烈地拆完他的禮物時，卻發現同桌隔壁的小妹妹正用渴望的眼神望著他手中的小娃娃，這位壽星毫不思索馬上將手中剛拿到的禮物轉送給小妹妹，這樣讓愛傳出去的精神，感動著在場每個人的心。

此外，我們將平日例行的家庭訪視服務，也加入送禮物給小病友的流程，希望因著這些小禮物的加入，讓小病友們可以多一點展顏歡笑的機會。夏天就要結束了，學校也將紛紛開學，開學後即將開跑的「說故事媽媽到校宣導罕病活動」也會以這些小禮物當作有獎徵答的贈禮，希望可以藉此吸引小朋友們更加熟絡並專心來認識罕見疾病。

雖然捐出娃娃的蔡先生謙遜地覺得他的行為並沒有什麼值得報導，而一再婉拒我們的採訪，但我們想要與大家分享的，並不是所謂的偉大事蹟，而是想要藉這個小故事向大家傳達「只要您有心，任何人都可以行善」的概念，也希望藉由這樣的故事，讓社會更加充滿溫馨，讓愛更不罕見！





# 走訪「老朋友」 端午佳節送溫情

## 2008佳節關懷試辦方案

文／施孟君（本會病患服務組社工員）

本會第一線直接服務人員經常透過訪視表達關懷慰問之意，並進行罕病家庭需求評估，以利後續全人化服務之規劃與執行。為加強落實在地化直接服務，並尋訪關懷久未聯繫的病友，本會今年特別規劃了「2008佳節關懷試辦方案」，並以經濟弱勢家庭、病況嚴重或獨居者為優先拜訪之對象，陸續於端午節期間走訪至台北、中、南與台東縣市等共31個城鄉，共訪視了包含17種病類的40個病友家庭。

由於我們很重視首次的佳節關懷訪視，不僅在第一線社工同仁積極規劃和參與，本會各級主管及創辦人更是親自投入，期盼透過親身走訪看見更多罕病家庭的需求，以作為未來服務的重要依據。

在端午佳節前夕，同仁們挨家挨戶拜訪、關懷闊別多日的罕病老友們，見到大家健康狀況漸有起色，我們的喜悅大過一切！以一句真心問候、合宜的營養品與勵志書籍致贈慰問，聊表心意。在訪視的過程中，我們真切地感受到罕病家庭的熱情回饋與堅強生命力，覺得自己才是收穫良多者。

前往訪視患有囊狀纖維化症的喬家時，喬媽媽感念本會持續協助申請藥物，讓患病的一雙兒女病況獲得極大改善，恢復應有的活力與朝氣，在見到本會人員來訪時，她立即贈送一幅從事專業攝影的喬爸爸傑出之作，名為「避難所」的攝影作品，意味本會正是他們求助無門時的避難所。

另一位已入住加護病房許久的脊髓性肌肉萎縮症病友林小弟，在今年歷經了兩次拔管不順利，身體功能日漸衰退。本會人員的端午訪視，恰為林小弟帶去適時的安慰與提振，我們鼓勵他要加油，早日打敗病魔，好來參加本會舉辦的暑期旅遊。令人欣慰的是，之後林小弟果然康復出院，兄弟倆與爸



▲即使臥床仍表現出堅韌的生命力。



▲因為疾病造成身體變形，亟需居家無障礙空間。

媽即時報名參與了本會南部病友旅遊活動，為今年暑假留下豐富難忘的快樂回憶。

此次的訪視方案最大的收穫，在於來自許多罕病家庭的正向回饋，大家紛紛表達本會傳遞的溫暖問候，令他們又重拾生命熱忱與對人的信任感，從此願意再步出家門參與本會相關活動。透過訪視，我們更深入瞭解到罕病家庭的生活環境與各種疾病帶來的獨特限制與困境，不僅令本會服務人員更能感同身受他們對抗疾病之辛苦，更確實瞭解未來我們還需加強的各項細節及服務方向。

本方案未來將延續擴大實施，擇國人重視的特定節日進行訪視並致贈慰問品，希望能將溫暖親送罕病家庭，陪伴大家行走崎嶇漫長的罕病路。

# 「傾聽您說」即刻開張， 給您我最大支持

文／李淑玫（本會病患服務組心理服務專員）

小芬的媽媽兩年前去世了，媽媽是她在世界上唯一的親人，同樣是小腦萎縮症患者的她每週必須自己到醫院去拿藥、做復健。當年爸爸在知道母女兩個都是小腦的患者時，就丟下她們離家出走不知去向了。小芬從小就跟媽媽靠著阿公留下來的有一點點遺產，相依為命過日子。

她沒有朋友，因為媽媽以前被騙吃過虧，讓她對人沒有信任感。眼看著阿公的財產都要變賣殆盡，日復一日坐吃山空，讓她陷入了非常恐慌的狀況。守著阿公留下來的破舊房子，她坐困愁城，每天數著銅板過日子，連買自助餐都不敢買太多。

有一次基金會同仁去家訪時，發現了她的情形，認為她非常需要陪伴。雖然她目前生活仍然可以自理，不過她的生命卻日漸在衰微，可能在疾病還沒有打倒她之前，孤單寂寞就先帶她進入了死亡般的深谷。經過了轉介，我們溫暖的輔導志工天使每週固定打電話給小芬，陪伴她走過心中的悲傷難過，漸漸迎向陽光不再退縮無助。

罕見疾病病友及家屬因長期與疾病奮戰，除了倚賴家庭的關懷與支持外，更需要來自外部源源不



◀ 輔導志工的訓練從關懷、了解自己開始，進而關懷、了解他人。

絕愛的力量，本會期望能在人生旅程中，陪伴罕見疾病家庭，帶給他們勇氣、溫暖，適時地為他們指引方向。

今（97）年初，基金會招募了一群有熱誠的志工伙伴，加入「罕病輔導天使」的行列，不僅希望幫助病友獲得心靈的撫慰，也為彼此的生命增添幸福及智慧的光采。

由於輔導天使的主要任務是傾聽罕病病友或家屬的心聲，提供適當地關心支持，並且成為與談者指點迷津的明燈。所以，必須經由嚴謹的訓練，及學員們全程不間斷的學習，才能確保服務的品質。因此在兩階段歷時5個月的專業訓練下，包括了自我探索、諮商輔導技巧演練、諮商輔導倫理的認識等課程。她們從關懷、了解自己開始，進而關懷、了解他人。期待用這股心靈的活水，在人與人互動中，澆灌出豐盈快樂的甜美果實。

基於對服務品質堅持最好的用心，自8月份起，這6位罕病輔導天使將投入熱情守護罕病家庭的行列，擔任「傾聽您說」專線的協談人員，初期將由社工人員轉介有需要的罕病家庭，進行心理支持服務。並同時主動進行全面性罕病病家問安電話服務，以掌握病家及時的需求，提供必要之協助。

有了這個寶貴的資源，在陪伴的旅程中，罕病家庭將不再孤單，有人在燈火闌珊處等待，默默地給予他們熱情溫暖的支援，不管前途多麼遙遠，終究可以自信地走出自己的路。



▲ 經過專業訓練的「罕病輔導天使」8月正式上線服務。

服務洽詢專線：

02-2521-0717 分機 169 心理服務專員：李淑玫



# 讓我們從心出發

## 全方位家庭支持心靈課程

文／本會病患服務組

**對**於長年與病痛抗戰的罕病病友與家屬而言，疾病所帶來的，不僅止於羸弱不適的身體，當面對病痛連帶而來的現實問題與壓力時，所要承受的強大心理煎熬更是苦不堪言。為了提供病友們一個精神上的支持、滋潤與抒發，今年我們規劃了數場心靈成長的課程，希望對病友的照護，能夠從有形身體醫療延伸到心理與精神的層面。

年初我們在北部舉辦「心靈電影院」，讓病友們透過影片觀賞與心得分享抒發內心的壓力與情感，得到熱烈的迴響及正向的效果；於是5月南部辦事處為了將服務觸角延伸到偏遠地區，並強化對病友及家屬的身心靈服務照顧，分別於台東、屏東舉辦「身心靈健康處方見面會」時，也都加入了影片欣賞的部分，並邀請心理諮商師陪大家一起觀賞並引導討論。

台東場次，我們邀請高醫大安寧病房侯懿真心理師陪伴大家觀賞影片「一公的升眼淚」，屏東場則請到高雄「張老師」分事務所蔡起旭老師，與學員一同觀賞「把愛傳出去」。在這兩場的「心靈處方」課程中，學員們透過心得分享抒發抗病的心情，同時也在講師的引導下，互相探索是何種力量促使自己堅持不放棄。更有家長因劇情感動希望能夠將自己照顧罕病兒的歷程分享出去，鼓勵正在奮鬥中的病家；也有家長表示我們不僅應協助罹患罕病的兒童，遇見其他身心障礙小孩，也應該給予關懷鼓勵。

另外，於7月所舉辦的「心靈藝術講座」，我們特別邀請國立新竹教育大學藝術學院副教授暨新竹人智學

會理事長林麗真老師，帶領大夥兒進入「優律斯美」的藝術殿堂。優律斯美（Eurythmy）是20世紀初，由奧地利哲學家Radoif Steuner所創。它是一種讓肢體依循語言與音樂的律動所舞動出的藝術，具有強化生命力與治療性的功能。她以這套先進的藝術治療學程，讓病友們透過自然肢體律動，去促進生理與心理活動間的交互作用，幫助他們釋放自己，並找到初始的生命動力。本次講座有20餘位家屬及病友參加，在場的家長們無不專注聆聽，在最後的回顧與發問時間，大家也都把握機會紛紛提問，希望能從老師身上吸取更多寶藏。

今年，我們在台東、屏東初次舉辦心靈成長講座就引起熱烈的迴響，有位罕病病友曾經說過：「身體已經有病痛了，心靈不可以再混亂」，我們相信這次的課程大家都受益良多，期盼透過更多優質的心靈課程，讓這一條漫長且辛苦的照護之路，能適時得到心靈的上的安撫與平靜。未來，我們將持續規劃更多合適的方案，以落實對偏遠地區罕病病友的在地化服務。



▲ 林老師講述優律思美的發展。



# 我家就是你家

## 罕病安養家庭試辦方案初探

文／本會研究企劃組

罹患肌肉萎縮症的小燕，全身只剩下手部和頸部還有部份的活動能力，她因為呼吸肌肉無力，平躺就會喘不過氣來，所以平時不管是醒著或睡著，都倚坐在桌邊，靠著半開的抽屜支撐她的身體。因此，她的活動範圍幾乎就只剩下她的桌面，在桌上有她的電話、電視、電腦。這張桌子是她的生活圈，抽屜是她的支柱，關上抽屜便形同關上她的倚靠。她沒有家人，也不願住進安養中心，只因她想要維持個人自主的基本尊嚴……

**根**據國內罕病相關統計資料顯示，除少部分可獲得治療或控制的疾病之外，多數的病患仍深陷在複雜而多變的生命謎團中，病患隨病程進展身體逐漸惡化失能，承受極大的身心痛楚。目前需要長期照護的罕病病類，大致可分為「代謝異常疾病」、「染色體異常疾病」（多屬早發性質，如：苯酮尿症、楓糖尿症。）與「神經病變疾病」（多屬晚發性質如：肌肉萎縮症、小腦萎縮症。）等。雖然疾病的症狀與病程不同，但卻有著相同的問題：當他們發病後，立即面臨了如何獲得妥善醫療資源與照護之難題，以維持脆弱的生命與保障生活的品質。

照護責任對於病家而言，是極為沈重的負擔。照護者常為了專心照顧，必須辭去工作，若病患本身為家中主要的經濟支持者時，家庭的經濟重心更是頓失依靠，極可能導致失婚、失依等家庭與社會問題發生；照護者本身因長期照顧病患，身心壓力之大可想而知，因此，如何使病友及其家屬享有適當的喘息服務，是整體罕病病患照護系統上一大課題。

有鑑於每一案家情況及病友需求不一，本會考

量疾病病程、資源配置及承載能力等因素，開辦不同的安養服務方案滿足不同階段發病的病友所需，以建構更完整的「罕見疾病安養照護服務網絡」。本會從2005年開始陸續開辦罕病病友安養照護補助，協助照護所需之開銷；與特定安養機構進行合作，轉介並協助病友入住；與病友團體辦理相關「安養照護訓練課程」，提昇罕病照顧知能；與病友家屬合力開發新輔具，使病友食衣住行更便利，以及成立「罕見疾病到宅關懷服務團隊」，藉由跨專業合作模式提供全方位照護指導。更擬於今年推出新的安養照護服務模式：「我家就是你家」——罕病安養家庭試辦方案，逐步促使「罕見疾病安養照護服務網絡」更加綿密。

「罕病安養家庭試辦方案」所要照顧的一群，是以家屬有照顧意願，但卻因為年邁、家庭經濟負荷重或仍有其他仰賴照料人口需要照顧等因素，而造成病友無法獲得妥善照顧、須獨立過活，卻無法「自行」照顧自己，同時生理狀況還未惡化到需要住院治療的病友為主。本會基於「互助」、「共享」及「自主管理」的精神，試著安排同一或



▲針對安養家庭方案，本會多次與「中華小腦萎縮症協會」等單位開會商討進程。



相似病類的罕病病家共同居住，藉由小家庭的運作模式，共同生活、互相扶持與成長，並交流彼此的照顧經驗、分擔照護的責任，發揮1加1大於2的成效。

截至6月底止，本會已針對此計畫召開六次內部會議來凝聚共識，確認方案計畫之目標、原則與模式，並逐步修正。初步規劃內容包含：調整入住事宜（如：服務對象設定、費用補助、住所選取）、計劃執行模式（如：照顧人力分配、退場機制訂定）、外部資源串聯（如：連結社區關懷據點，提供在地化服務）。同時，本會亦積極傳遞個案招募訊息與籌辦招募會議。不僅於會內尋找合適入住案家，更與「中華民國肌萎縮症病友協會」、「中華小腦萎縮症病友協會」等病友團體交換意見，並辦理個案招募會議。會中不僅說明方案計畫精神與細節，同時針亦對服務模式與內容進行對話與溝通，期盼藉此協助尋求有需求、有意願且合適之個案，以充分落實計畫目標，日後也將與其他協會進行說明溝通。

罕病安養家庭計畫經費需求龐大不容小覷，需連結更多外部資源投入，以確保方案運作之順暢並降低此計畫之不確定性，同時透過資源的整合，有助延續方案之成效，也讓企業有機會回饋社會，履行社會責任，關懷罕病族群需求，可謂「雙贏」。例如：預計與知名房仲業專案合作，尋找鄰近案家、就醫便利，並符合人性化需求的無障礙住所；尋求知名人力仲介公司協助，以提供優質且穩定的照護人力資源，強化病友照護品質；並結合相關資源與管道，為病友們量身規劃無障礙設施設備，進而提升生活滿意度。

「罕病安養家庭試辦方案」自2008年起開辦，

預定期程兩年，進行規劃、統籌、住所安置與後續評估關懷等作業，期盼年底前在北部地區至少成立第2個罕病安養試辦家庭；隔年則逐步將經驗擴展至本會其他辦事處，於中、南部各建置1個單位安養家庭；第3年起，期待此計畫成為本會常態性服務方案，有更多安養試辦家庭成立營運。眾人之事，需藉眾人之智、集眾人之力，建構完善的「罕見疾病安養照護服務網絡」需要你我的支持，如有任何疑問或想要提供資源者，歡迎電洽本會。

服務洽詢專線：

02-2521-0717 分機 122 研究企劃組



# 就業促進 協助病友走出一片天

文／廖錦惠（本會研究企劃組專員）

協助病友在職場上為自己走出一條合適的路，是本會近兩年努力的重要方向之一。透過參與政府規劃的補助方案或與愛心企業合作，甚至是本會各種公開的活動場合，只要有機會，我們都會盡力邀請擁有一技之長的病友參與。這兩年來，因如新Nu Skin的用心與支持，我們數次邀請病友前往「Nu Café藝文沙龍」擺攤，以精巧的手藝吸引群眾，讓大家有機會認識他們工藝的長才。前幾期，我們陸續介紹巧手捏麵人的鄭爸爸、專業指甲彩繪的立庭以及「火金姑站長」手工飾品藝術家羅姐，這一期，我們要為您介紹也在如新泉源會館以色彩斑斕的琉璃驚豔全場的原德，還有以歌聲安撫人心的街頭歌手瓊玉的故事。

## 以紛彩琉璃 分享生命中的最美好

「我老婆從我身體健康到不能走路，對我不離不棄，所以我對她的感謝，我也無法用言語表達。」

～原德

8年前，26歲的原德從事鋁窗的工作。新婚而正值少壯的他充滿活力，看似美好人生即將展開。這時，他渾然不知罕見的多發性硬化症（Multiple Sclerosis）已經在背後蹣手蹣腳、無聲無息的接近，準備一舉奪走他的一切。疾病從他的雙腳開始蔓延；雙腳無力、失去平衡，接著是步行困難，能夠獨立行走的距離越來越短。他再也不能奔跑，無法享受跑步時風輕撫臉的快樂；更痛苦的是，從他無法行走那一天起，也失去與妻子牽手在街角散步的快樂。

不良於行的雙腳，還有因神經受損，無時無刻



▲原德專注創作的神情。

不侵襲他的灼熱感與刺痛感，讓他也失去了工作的能力。然現實生活的壓力，卻隨著身體的衰弱不減反增，一切所需只好勉強由妻子四處奔波擺攤來維持。無法工作的原德，失去了生活的目標與重心，獨自躺臥在絕望的生命幽谷。幸而，妻子那一雙緊握不放的手，堅定的陪伴與適時的鼓勵，如陽光灑落驅離黑暗，讓原德感動不已，於是他在心中許諾自己一定要再站起來。

前往再耕園庇護工場舉辦的「琉璃珠」職訓，為原德開啟了一扇希望之窗。琉璃創作必須在千度高溫下塑型玻璃，非常辛苦，但在老師的鼓勵下，原德忍著身體的不適，以顫抖的雙手努力學習。現在的原德已經能創作出許多美麗的作品，無論簽名筆、耳環、髮簪、項鍊等，一轉一繞，都是他的專注與自信。原德說：「直直的玻璃，你想要給它塑造什麼圖型，它就變成什麼圖型，你給它的附加價



值有多高，它就有多高。」這就像他的生命一樣，他用希望與勇氣塑造出自己的價值。

為了協助原德，本會除了製作宣傳海報協助進行就業推廣，更經常爭取與企業合作，增加其擺攤下次拿著原德的作品時，請不要忘了，你手心捧著的，不僅僅是精美亮麗的琉璃商品，它是創作者忍耐身體的灼熱與刺痛，顫抖著雙手，與你分享著他生命中的最美好。

歡迎支持選購原德的創作品：

靖鈴玉工房：<http://www.cly.org.tw>

## 音樂百憂解， 「獨一吾二」的街頭歌手張瓊玉

「很多身心障礙者都覺得夢想是遙不可及的事，千萬不要這麼認為，我是一個為夢想而活的人，有夢想是一件很棒的事，就算這夢想現在還沒有路，但不要放棄，你走一步就多一步，下一個人走又多一步，更多人走就變成一條路。」 ~瓊玉

如果你見過瓊玉，應該可以辨別她的獨特，不僅僅因為她「高人一等」，更因為她纖細而敏感的靈魂。她182公分的身高，來自於一種罕病——馬凡氏症，這種先天性的疾病讓患者體型瘦高，深度的近視逐漸演變為視障並引發心臟的併發

症等；她的纖細易感，也拜賜於罕病，獨特的外型，讓她從小倍受歧視。「從幼稚園開始就被同學排擠，學校給我的印象就是各式各樣被欺負的過程！」瓊玉這樣回憶著。小朋友每天幫她取綽號：ET、怪物、歪眼睛…，同學的排斥讓她很傷心，下課時間她常孤伶伶地守著教室，童年孤單又寂寞，過得很不快樂，於是小學五年級的時候，她決定休學。

四年後，瓊玉選擇就讀補校，那裡的同學都是阿公阿嬤，他們的關心讓學習變得有趣，瓊玉讀出了興味，就這樣一路讀到了淡江大學歷史系。離校後她做過行政、企劃、總機、法務助理等工作，然日漸退化的視力與健康狀況，讓她舉步維艱。職場上的茫然無依迫使瓊玉去傾聽內心的聲音，她問自己：「你究竟會什麼？想要什麼工作？」此時心中響起的回應：「我愛唱歌。」「唱歌也可以是一種祝福，一種傳達關心的方式，用歌聲去分享我們的快樂，讓別人覺得聽歌很舒服。」

因此她與另一位視障的朋友帥宗琪，組成「獨一吾二」演唱團，一同考取街頭藝人，定期在捷運地下街演唱。她們以各自擁有的一眼組成一雙視界，更成了天籟悠揚的合聲。街頭演唱不是件容易的事，除了尋找場地、搬音響、架設備之外，還要克服心理障礙、鼓起勇氣站在人群面前。向來不習慣被看見的瓊玉，卻選擇了這個站出去的機會，因為唱歌是她的夢想，站在夢想前面，她選擇勇敢地伸出手。

為了讓更多人認識瓊玉的勇氣與才華，本會常邀請瓊玉參與各種大眾宣導的演出，讓更多的人有機會聆聽她美妙的歌聲；此外，我們也邀請她上「角落欣世界」廣播節目，分想她一路走來的心情。瓊玉在她的名片上寫著「音樂是我的百憂解」，而她自己就像音樂百憂解，用歌聲溫暖了人心，紓解了別人的憂愁。

「獨一吾二」每週六、日街頭表演地點：  
信義新光三越香榭大道/台北車站地下街  
張瓊玉部落格：  
<http://tw.myblog.yahoo.com/ihug-seven/>



▲（左）瓊玉在信義區街頭演出。（右）在奧運奪金嘉年華獻唱為奧運選手打氣的瓊玉。