

海端加油站

第一百六十四期

發行人：吳宏龍 校長 發行：台東縣立海端國中 輔導室
總編輯：黃美玲 主任 地址：台東縣海端鄉海端村山界 1 號
編輯群：邱俊龍 主任 電話：089-931390
鄭新和 主任 創刊日期：101 年 11 月 30 日
黃惠琳 老師 發刊日期：110 年 11 月 03 日

學校活動留影

【110.10.27 身障者權利公約 CRPD 特教宣導】



【110.10.31 臺東縣主委盃排球錦標賽 冠軍】



求助，不是脆弱， 是堅強的表現

2017-03-23 by 曾多聞 (親子天下)



社會創新家患有**侏儒症**的蜜雪兒·蘇利文 (Michele L. Sullivan)，在最近的一場 TED 演講，分享了一些充滿淚水與智慧的故事，提醒我們，我們都是彼此支援系統的一部分。她說：

「你只能按照你自己的步履前行。有了同情、勇氣與理解，我們可以肩並肩地一同前行。」

我們都有過難以忘懷的傷痛經驗。蘇利文的第一個經驗，是她上幼稚園的第一天。老師親切地歡迎她，邀請她和別的孩子一起玩。她高興地加入其他孩子，忽然一個小男孩指著她問：

「妳為什麼這麼矮？」蘇利文不理解這孩子的舉動，儘管患有侏儒症，她從未察覺自己與其他孩子有什麼不同。但接著，**所有的孩子都以怪異的眼神看著她**，問道：**「妳怎麼這麼矮？」**「妳怎麼這麼怪？」

那是蘇利文第一次發現，這個世界不是為侏儒設計的。其後數年，她變成一個畏縮而且自卑的孩子。又過了好多年，她才明白，當年那些孩子只是不理解她的處境，並不是在嘲笑她或是排擠她：**「我們很難明白他人的處境及他們面臨的挑戰。」**有些挑戰顯而易見



— 例如我有侏儒症，你一眼就可以從我的外表看出來。但有些挑戰是看不見的 — 有些人有精神疾病，有些人家有重病的老父老母，這些是你看不見的。」

・認識自己的缺陷是幸事

蘇利文說，那經驗雖然痛苦，但認識自己的缺陷確是幸事。她知道自己生理上有缺陷，但自己的頭腦與任何人一樣好：「在教室裡，我與其他同學就是平等的。」為了彌補生理上的缺陷，她取得了高學歷，作為自己投入職場的武器。

現在的蘇利文，是毛毛蟲基金會主席，那是一個致力消滅貧窮的慈善機構。她以「社會創新家」自居，相信：「我們也許難以理解別人的困境，但只要有**同情、勇氣與理解**，我們仍然能成為別人的支援系統，與我們完全不理解的人肩並肩地一同前行。」

她以自己的經驗為例，有一次她要搭飛機旅行，地勤人員看到這個怪異而矮小的女人駕著輪椅而來，露出驚恐的表情。那是一架小飛機，沒有空橋，蘇利文向地勤人員表示自己需要協助登機。地勤人員幫她安排了必要的協助。接著蘇利文與地勤人員閒聊，對方一開始顯得很不自在，但一小時後蘇利文要登機時，他真誠地拍拍蘇利文的背，說：「我祝妳一切順利。」

蘇利文說：「我相信經過我們的談話，他會記得我這個人甚過我怪異的外表。」

「我得到很多的幫助，如果沒有我的家人、我的同事，和每天提供我幫助的陌生人，就不會有今天的我。」她說：「我們不一定要理解對方才能提供幫助。你永遠無法穿著我的鞋子行走 — 我的鞋子很小，但那並不代表你不能幫助我。」

「我們都能成為彼此的支援系統，我們也都需要幫助。」蘇利文說：「**求助，不是脆弱，卻是堅強的表現。**」

什麼是侏儒症？



(圖 / 記者陳則凱攝影、受訪者提供)

1. **學名**：「軟骨發育不全症」。
2. **暱稱**：小巨人、小小人兒。
3. **病因**：遺傳、染色體基因突變，是一種罕見疾病。
4. **特徵**：
 - (1) 身材極度矮小。男性平均身高 131 公分；女性平均身高 124 公分。
 - (2) 智力與正常人相同。

我想對你們說：

「我和你們沒有不一樣，只是身高矮了一點，但我想要追求的，和大家都一樣。」