

<<點亮幸福微光>>

图书基本信息

书名：<<點亮幸福微光>>

13位ISBN编号：9789866249143

10位ISBN编号：986624914X

出版时间：2010-7

出版公司：寶瓶文化事業有限公司

作者：莊靜潔/陳芸英

页数：256

版权说明：本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问：<http://www.tushu007.com>

<<點亮幸福微光>>

前言

推薦序 樂觀活出耀眼人生 【前清大校長】劉炯朗 得知靜潔出書的消息後，我非常欣喜。

一路上，看著靜潔從大學努力到研究所，我想，用「勤奮好學」這四個字來形容她的求學精神，是再貼切也不過了。

靜潔是中途失明者，當她發現視力下滑、逐漸看不到黑板的字時，她才國一。歷經數不清的檢查，最後，她被判定罹患了「少年型視網膜黃斑部病變」，而且醫生還坦言：「這種病沒有藥醫，視力只會一天天惡化下去。」

年紀輕輕的靜潔不但沒被擊倒，最後她用放大鏡看課文、用望遠鏡看黑板，繼續她想念書的願望。國中三年下來，她的成績始終名列前茅。

靜潔以一般生的考試方式選擇了清大，這是非常不容易的一件事。

我在閱讀時，特別看了她在清大時的就學生活。

特別值得一提的是，資工系的課需要大量閱讀原文書，而原文書的字體非常小，即使用放大鏡還是看不清楚，所以資工系主動幫她買了一台滑鼠型擴視機，藉由它，可以將書上的文字投影到液晶螢幕上，有效地輔助她閱讀原文書。

資工系也得寫程式，那就更累人了，她是用放大軟體一直盯著螢幕看，才能看清楚每一行的程式碼。

從一個字變成好幾行的程式，熬夜寫程式寫到凌晨兩三點是家常便飯，別人只花一個小時的作業，她總要花上好幾晚。

但是，靜潔以驚人的毅力克服了課業的困擾，她大一的微積分，上、下學期都拿下了高分；大二上下學期也都是全班第二名，大三則衝上了第一名。

在清大四年，靜潔總共拿了三次書卷獎（前三名）；畢業時，領的更是象徵最高榮譽的「梅貽琦紀念獎章」。

很多人一定會問：靜潔為什麼做得到？

她在書中寫出了原因，努力讀書不但是為了讓父母以她為傲；也想讓父母安心，證明以後可以靠自己的力量過得很好、活出精采的生命。

靜潔其實是個好強的女孩，因為就連在生活上，她都花費許多心力，做到盡量不依賴別人、不麻煩別人，獨立照顧自己；而這也是她懂得體貼他人的優點。

靜潔有一對愛她的好父母，這是多大的幸運。

看著他們帶著她四處求醫的艱辛，以及對她的照顧，不難想像靜潔樂觀開朗的個性，其實與成長的家庭環境大有關係；這也讓在她面對求醫的挫折、與眼睛帶來的諸多不便時，給了她很大的幫助。

在學校，靜潔也是個開心果，有她的地方就有歡笑，所有認識她的人，都十分喜愛她的溫暖與可愛。

這本書裡，靜潔寫下了自己一路走來的故事，有快樂、有淚水；也思考了很多關於人生的問題，提出很多自己的論點。

我相信，像她這般聰慧的女孩，一定能不受身體的殘缺限制，在未來表現得亮眼、更傑出，一如靜潔在最後所說：「這就是我的人生，我喜歡自己的人生。」

讀了她的故事，我們也都應該更懂得珍惜自己的生命，以及所擁有的一切。

推薦序 用堅持走向美好 【武陵高中老師】洪榮良 去年暑假，靜潔跟我說她有出書計畫，期待許久，書終於問世了…… 靜潔是在高二下學期由三類組轉二類組時，轉到我班上；原本主任跟我說要將靜潔轉到我班上時，我考慮了許久，最主要的還是擔心照顧不了。

記得開學第一天，靜潔到我班上時，跟一般人一樣，不敢相信眼前這位大眼美女會是視障生。

靜潔樂觀積極，待人隨和，在班上人緣很好；出乎意料的，靜潔相當獨立，完全不需我額外費心照顧。

靜潔的座位，永遠在講桌前的第四排第一個，她自己準備了一個檯燈放桌上。

上課時，她會用放大鏡看已經放大過的講義，用望遠鏡看黑板上老師刻意放大的板書。

她永遠那麼認真，並不因為她的眼睛而要求過任何特殊的待遇。

<<點亮幸福微光>>

她要花別人數倍的時間念書，但她從不在人前喊累；也因此，她的睡眠時間比別人都短，對她僅剩的微弱視力也造成某種程度的傷害。

可是，她卻說她想用僅剩的視力去看她想看的書，多麼令人心疼的孩子。

記得有一次她因去醫院請假，我擔心她缺課接不上進度，隔天在辦公室幫她補課。

她對數學的理解能力真的很強，每個題目，我只要說明觀念，她幾乎就可以做得出來，而且解題的速度超快。

她的成績總維持在班上前三名，相對於其他學生，她付出的努力更令人佩服。

常感嘆為什麼這樣一個優秀的學生會有這樣的命運？

真是造化弄人。

靜潔的好勝心很強，除了表現在課業上，在運動方面也如此。

高三上學期學校運動會時，她自己主動表示她想代表班上參加一千五百公尺的賽跑。

我很擔心，因為她的眼睛連距離她幾公尺的東西都看不清楚，跑這麼遠的距離會不會有問題？

不過，因為她的堅持，我只好答應了，但也叮囑她不要勉強。

比賽那天，我全程在旁看她比賽，深怕她出狀況。

看著她一步一步往前跑，心中真是充滿感動，雖然沒有得到很好的名次，可是她跑完了全程，在場很多師生都為她的表現喝采。

一般高中女生最害怕參加的項目，靜潔不僅自告奮勇參加，而且跑完全程，由此可看出靜潔的毅力驚人。

高中畢業後，靜潔和我保持聯繫。

靜潔是個貼心的孩子，每年我生日那天，一定會收到她的祝福簡訊。

我也陸續得知她在清大拿了三次書卷獎，獲得了許多獎學金。

清大畢業時，還領了象徵清大畢業生最高榮譽的「梅貽琦紀念獎章」，並經由推甄考上清大資工研究所。

去年年初，靜潔興奮地告訴我，她獲邀到三重高中演講，並把她寫好的講稿寄給我。

看著她用僅剩的一點視力打了密密麻麻十張A4的講稿，知道她很用心的準備演講內容。

這就是靜潔，做任何事永遠全力以赴，但也讓人擔心，不知又傷害了多少她眼睛的細胞。

從報上知道她的演講感動了三重高中的師生，獲得很大的迴響；她用幽默的方式去講述別人眼中看來悲慘的故事，多麼令人不捨。

不過也替她感到高興，因為她找到了自己的路。

本書前半段描述靜潔眼睛正常時的童年家庭生活、和學校生活……後半段詳細地敘述了靜潔在得了眼疾後沮喪的心情，日常與學校生活的不便，和她如何重新站起的心路歷程。

雖然靜潔的故事，我早已略知一二，但看這本書時，還是忍不住掉了眼淚。

或許這本書沒有華麗的修辭，但每一段都是真實而且感人的故事。

上天對靜潔的人生開了一個這麼大的玩笑，但靜潔卻用樂觀且堅強的態度去面對。

感謝所有幫助、鼓勵過靜潔的人，相信你們的幫助鼓勵是值得的，靜潔正用她的故事去鼓勵更多的學子，回饋這個社會所給她的幫助。

相信任何人看完這本書，必會深受靜潔努力的過程感動，且得到鼓勵和啟發。

我很慶幸，我曾擔任她的導師，雖然只有短短一年半的時間。

從她身上我學到了很多：不向逆境低頭，樂觀面對人生不順，並想辦法克服它，使自己成長。

希望靜潔的故事可以激勵更多學子，好好珍惜自己健康的身體，做出對社會有意義的事，才不愧對自己的人生。

期盼未來的醫學能治好靜潔的眼疾，讓她重新看到這美麗的世界。

加油，靜潔。

<<點亮幸福微光>>

內容概要

上天輕輕地關上了我的雙眼，卻打開我心中另一扇看見幸福的窗。

那些陪我走過挫折的愛與勇氣，都是點亮我生命的一道光！

一個在微光中勇於追求幸福的女孩！

如果不是這場病，我不會是現在這個懂得珍惜生命的我。

就算眼前的光線微弱，我仍會活得比任何人都璀璨光亮！

她的青春正要開始，黑暗卻成了最大的恐懼！

十三歲那年，她被醫生宣判患了「無藥可醫」的眼疾，視力退化到0.02，鼻尖10公分以外的視線，只剩微光。

一個有著水亮大眼的漂亮女孩，從此，只能看見模糊的世界。

因為恐懼失明，夜晚她不敢入睡，深怕第二天醒來，眼前一片漆黑。

資優王的她，閱讀卻是唯一的障礙！

上課要拿沉重的望遠鏡，念書要靠放大鏡一字字地讀；同學七小時寫完的程式，她得花二十八小時。

因為用眼睛念書是如此不容易，她更熱愛知識；不但學習一路第一名，大學學測拿下六十六級高分，最拿手的數學，滿分。

從武陵高中，到清大的資工系和研究所，隱藏在這些優秀光環下的，是她比別人花費更多時間、更多心力，用微弱視線默默苦讀的努力！

當我們為了靜潔的故事感到心疼、不捨，動容落淚的時候，這個有著甜美微笑的女孩卻會告訴你，她過得好幸福！

她的心，比任何人都溫暖；她的勇氣，帶給了我們感恩與堅強！

<<點亮幸福微光>>

作者簡介

莊靜潔 在十三歲時，因為一場意外的車禍，被醫師診斷出罹患了罕見的「少年型視網膜黃斑部病變」，此後，她的視力便逐年惡化。

現在的她，是個視力僅有0.02的重度視障生。

雖然眼睛的不便影響了閱讀，卻沒有讓她中斷學業。

從小就是個資優生的靜潔，反而用更多努力與時間克服自身障礙，以優異的成績考上了桃園武陵高中；之後更接連考上清大資工系、清大資工研究所。

目前的她，是研究所學生。

因為一場在三重高中的演講，讓靜潔的故事受到更多人注意。

之後，她陸續受邀到各級學校與私人機關演講，並將分享自身經歷去鼓勵人，視為未來的人生功課與志業。

撰文者簡介 陳芸英，一個經驗豐富的文字工作者，曾任《中華職棒雜誌》主編、《兄弟棒球月刊》總編輯、報社特約採訪及監獄寫作班指導老師。

現為文字工作者，並兼職於淡江大學生盲生資源中心。

著有作品十餘本，其中《盲鬥士》一書獲國藝會文學類寫作獎金贊助、《讓我做你的眼睛》一書獲2003年「好書大家讀」年度最佳少年兒童讀物獎、《蔡國南的今生金飾》獲經濟部2008年度金書獎

<<點亮幸福微光>>

章節摘錄

人生的九二一地震 突如其來的視力模糊，在漫長的檢查之後， 最後居然得到青天霹靂的結果。

九二一地震的那年，也是我人生中最震撼的一年。

我美好的未來，就這樣被震碎了…… 升國一的暑假，媽媽看到速讀班的廣告，「快速記憶，解除您讀書慢、記憶差、不專心的困擾」，就讓大弟報名參加，希望他有「一目十行，過目不忘」的本領。

大弟在速讀班頗有斬獲，有一天下完課，他帶回「速讀機」展示給大家看，它會快速閃過一行字，訓練你的閱讀能力，速度可以自行調整。

全家人躍躍欲試，每一個人都看得到，大方地唸出自己看到的字，就像一種好玩的遊戲。

但輪到我了，我卻看不到，心想：「我怎麼可能看不到呢？」

我一向很有自信也很好勝，非看到不可，弟弟把它調到最慢速度要我再試一試，但我還是看不到，爸爸用戲謔的口吻對我說：「哎喲，沒想到還有妳不會的東西啊！」

我覺得很挫折，抱著「速讀機」回房間測試，一開始我就用最慢速度試，一試再試，試了幾次，還是不行。

我悻悻然地把「速讀機」還給大弟，歸咎於是自己反應比較慢的關係（其實我的反應一直非常快）。

升上國中，我和小賴不同班，但我們同時參加人數多達百人的童軍團，幾乎每天都在一起。

國中的社團很少，但童軍團由學校特別運作，用意是培養學生適應野外生活和服務眾人的精神。

在運動會上，童軍團都榮膺大任，要負責擔任招待和義工。

我加入童軍團那一天是九月二十日，記得當晚我還跟家人聊到童軍團的事。

可是晚上睡覺還沒睡熟，就一陣天搖地動，嚇得全家跑到客廳的桌子下躲起來。

更可怕的是，桌子也搖，上面的吊扇更是搖個不停，很擔心它會掉下來，我閉著眼睛根本不敢看；那是我有記憶以來，搖得最厲害的一次。

地震停歇，我們打開收音機才知道事態嚴重，對我來說，雖然九二一「放假一天」很開心，但隔天新聞傳來的畫面很慘。

那一天我都留在家裡，不敢出門。

第二天上學後，我發現學校的建築物雖然龜裂了，但沒有倒塌的跡象，也相對地覺得自己很幸運，因為當下有難以數計的人都在受苦。

我國一的班導師是慈濟人，他用我們全班的班費成立了一個九二一受難戶營養午餐的基金，捐助災區的孩童。

之後的幾個月，我周遭的生活都充斥著九二一大地震的消息，不管上什麼課，老師都會提，我所有的課業都伴著九二一的新聞進行。

除了這個大新聞之外，我隱約覺得學校生活有一些改變。

例如下課跟同學玩躲避球，我以前都是最後一個出局的；但到了國中，卻很快被球打中，連閃都來不及。

我印象最深的是第二次段考結束後，我跟同學一起對答案，我的生物科跟其他同學竟然都不一樣，我進一步追查，原來是填錯表格了，我非常懊惱和自責，因為一下子就丟了二十分。

當天放學騎腳踏車回家的路上，我一直哭，不斷地問自己：「怎麼可能會寫錯？」

還為此心情低落了好一陣子。

往後幾天，我在騎腳踏車上學的途中常發生意外，有一次龍頭被撞歪了，我就用歪著龍頭的車騎到學校去。

接下來的幾次，不是撞到人就是撞到車，因為當我察覺不對勁時，根本來不及閃，雖然沒釀成大禍，次數卻一次比一次多。

我猜可能是生物科填錯表格太傷心的關係，沒把意外放在心上。

但這些情形鄰居都看在眼裡，他們跟媽媽說：「妳女兒怎麼常常闖禍呢？」

她去檢查我的腳踏車，發現車身歪了，責備我騎車不專心，我則怪自己精神恍惚。

<<點亮幸福微光>>

漸漸的，我看不清楚黑板上的字，我向老師反映：「字可以寫大一點嗎？」

老師反問其他同學：「你們看得到嗎？」

全班只有我看不到。

我猜可能是近視，回家跟媽媽說：「我要配眼鏡！」

媽媽沒好氣地罵：「妳看吧，叫妳不要一直打電動妳不聽，叫妳不要看電視妳還一直看，現在近視了吧！」

老師也以為我近視，就把我調到第一排的位子。

我拿著書包搬到第一排時，非常心不甘情不願，因為當時坐在旁邊的是我喜歡的男生，我就想，等配上眼鏡看得清楚了，就要請老師把我調回原來的座位。

這時，在大陸工作的爸爸剛好回台灣，就帶我去配眼鏡。

我想，戴上眼鏡應該沒問題了吧，但狀況依舊。

我回家跟媽媽說：「這眼鏡爛死了，還是看不到，換一家好了。」

第二家眼鏡行的驗光師為我做各種檢查，竟然驗不出近視度數，他說：「這是我開業二十年從來沒發生過的怪事。」

於是推薦我到另一家他信賴的眼科診所繼續檢查。

這家診所用了全部的儀器，結果是「百分之百完全正常」。

他告訴爸爸：「你女兒騙你的啦，她現在是青春期的，不想讀書，才會拿眼睛當藉口，你不要管她也不用理她，她自然就看得到了。」

我聽了覺得好委屈，我明明就是個認真愛念書的孩子，只是愛玩電腦遊戲而已，怎麼這樣說我呢？

爸爸也不能接受醫生的說法，疾言厲色地回答他：「我女兒在班上不是第一就是第二，怎麼會不愛讀書呢？」

於是牽著我的手默默離開。

離開後，我有一股衝動，想告訴全世界的人不要來這家診所，「因為醫生實在太爛了。」

接著我們到第四家、第五家……足跡遍佈桃園、中壢一帶，就是得不到答案；後來有一位醫生說：「我看，妳去一趟長庚好了，那裡可以做更詳細的檢查，我幫你們安排一個醫生。」

媽媽很訝異，「為什麼還要跑去長庚？」

配配眼鏡就好啦！

醫生說：「妳女兒的問題，可能不是配眼鏡就得以解決的。」

這時我們驚覺大事不妙了。

幾天後，我們懷著忐忑不安的心情來到長庚醫院。

第一次去長庚的感覺好像到了菜市場，人山人海，超級熱鬧，真搞不清楚這些人是怎麼了，難道一天到晚都生病嗎？

（可笑的是，我也即將成為這裡的常客。）

在大醫院，掛號完畢就是漫長的等待。

我忘記等了多久，好不容易輪到我，醫生看一看就說：「嗯，妳先到外面點個散瞳劑。」

散瞳劑就是讓瞳孔放大的眼藥水，這樣才好做基本檢查。

散瞳劑點在眼睛裡好痛好痛，我心想：忍一忍，趕快檢查出來就好。

過了半小時，護士叫我進去，醫生用儀器看了看說：「嗯，的確看不出有什麼問題，可能還要再做更深入的檢查。」

「意思是還要再來囉？」

沒錯，醫生安排的時間在下一個禮拜。

隔了一個禮拜我們如期接受檢查，不過得再約下一次的時間才能看報告。

看完報告後，醫生說：「妳要去別科看看喔！」

原來眼科細分好幾科。

轉診過程並不順利，我曾從視網膜科轉到視神經科，再從視神經轉到腦神經科，再轉回視神經，最後又轉回視網膜科；這時視網膜科的醫生才說：「對喔，這應該是視網膜的問題。」

這期間我用盡醫院所有的檢測儀器，包括一台上億且號稱全台僅此一台的機器；也曾從林口長庚轉

<<點亮幸福微光>>

到台北長庚。

我覺得自己像「人球」似的被踢來踢去……然而，這麼多的醫生就是無法判定出一個「正確的病名」，更不用說醫治了。

每次看病，我都得請假才行。

我之前總認為做眼科檢查不用上學好棒，但是到後來真的很煩，例如眼睛點了散瞳劑，就會有長達七、八小時的時間眼前一片模糊，完全看不到，導致一整天都無法做事。

我突然羨慕起其他同學，他們可以快快樂樂上學，我卻得跑醫院。

直到有一天，檢驗結果出爐了。

醫生說：「依照種種檢查報告，我推測妳得的是一種罕見的『少年型視網膜黃斑部病變』。

」黃斑部位於視網膜中心，是主要的視力區，主宰精確的視力、辨色力、光亮適應等三大功能。一旦「黃斑部」發生病變，視力會急遽減退，中間視野呈現模糊狀。

以相機來說，就如同底片壞了一樣，即使焦距正確，也無法清楚成影。

不過，常見的「黃斑部病變」多發生在六十歲以上的老年人身上，我年紀輕，則稱為「少年型黃斑部病變」，是相當罕見的案例。

我聽完解說之後很高興，「耶！

終於知道是什麼病了，那就趕快醫吧，我要趕回學校讀書，還要回去參加童軍團，打我最喜歡的電動和看我最愛看的漫畫呢！

」沒想到，緊接著的下一句竟然是青天霹靂「這種病，現在……無藥可醫，沒有醫院和醫生有辦法醫治它……」 「什麼？

不能醫？

」我簡直不敢相信，聽了非常不以為然，心想：「醫生，拜託喔！

不要開玩笑好嗎？

這個笑話一點都不好笑。

現在醫學這麼發達，怎麼有不能醫的病？

怎麼可能呢？

」醫生說完後，請護士招呼下一個病人，我們則被請出了診療室。

醫院大廳的電視仍陸續報導著九二一的新聞，這個消息也儼然成了我人生的九二一大地震。

<<點亮幸福微光>>

编辑推荐

本書特色 每一個生命，都有追逐光亮與幸福的勇氣！

一個眼睛只看得見10公分世界、卻依舊熱情面對人生的視障女孩！

一則比《一公升的眼淚》更堅強、更令人動容的生命故事！

聯合新聞網、TVBS、中時等各大媒體與報紙感動報導！

以一場場「看見自己的幸福」分享生命經歷的演講，感動萬千學子與聽眾！

李家同（靜宜、暨大、清大榮譽教授）、劉炯朗（前清華大學校長、中央研究院院士）、洪榮良（武陵高中老師）邀你一起看見幸福！

版权说明

本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问:<http://www.tushu007.com>