

玻璃娃娃與漸凍人之旅遊經驗

第一個接觸的就是玻璃娃娃，在那之後，我就成立了玻璃娃娃協會，以及無障礙旅遊協會，所以到現在很多媒體都以爲我是玻璃娃娃，在這些團體裡面，比如說：玻璃娃娃我帶過，我要跟各位提的是其實玻璃娃娃的旅行是很困難的，我是首創！因爲很多玻璃娃娃的家長都不願意也不敢把孩子帶出去。甚至我第一次要帶一個很脆弱的玻璃娃娃出去，他的家長跟我講一句話，他說：「妳敢保證他的安全性嗎？」我說：「我不敢保證，但是我會做好最壞的打算、最好的準備。如果妳不讓他出去，我不強求，但是你一定要給你的孩子機會，不然他永遠都躲在家裡面。」所以在這樣的機緣下，我把玻璃娃娃成功的帶到日本去玩，也帶他們到很多地方去。



圖 6 成立玻璃娃娃協會和成立台灣無障礙旅遊協會

接下來，我要提的是一個漸凍人，他是運動員神經病變，病變的同時，如果他的腳病變，他的腳就會萎縮、他的手病變，手萎縮、但是如果是頭病變，他的呼吸與吞嚥就會變得困難。所以那一次我承接的時候，我並不害怕，直到了開了說明會之後，我才開始害怕。我覺得玻璃娃娃是一個非常脆弱的團體，連航空公司都害怕，航空公司問我一句話：「萬一飛機遇到亂流怎麼辦？」遇到亂流會震動，玻璃娃娃很脆弱，一震動，有可能骨頭就斷掉了。我說：「你給我機會就好，我們會自我保護。」所以帶玻璃娃娃時，我曾經遇到一個小狀況，有一個玻璃娃娃只有七歲，但是他坐在娃娃車上，有一天他父親在推他的時候，不小心讓後面的背包傾斜（背包比孩子還重），孩子受到驚嚇，驚嚇的同時，就大哭。那時候我們就發現，他的骨頭可能有問題了。我們隨團的醫生，是帶著石膏粉隨團走的，因爲萬一個玻璃娃娃有問題，就要馬上打石膏。後來他的家長告訴我說：

「不需要，因爲他們從小到大，疾病骨折也沒有打過石膏。」你們知道爲什麼嗎？因爲石膏是有重量的，如果你給小腿打石膏，抱起來，大腿會斷掉，所以乾脆就不要打。

所以我一直告訴自己，像玻璃娃娃這麼脆弱的團體我都敢帶了，有什麼團體我不敢帶？所以當漸凍人找我的時候，我就一口答應。但是當出發時，我卻不知道要怎麼辦，因爲我並不瞭解他們的病狀；當我去瞭解的時候，他們潛在的問題是有生命安全的問題，他不是行動不方便，如果他是病變的身障者，或許他伴隨的是一個病人，他或許有生命的問題。可是像我這種身心障礙者，如果摔倒的話，頂多受傷而已。像玻璃娃娃我也常講，玻璃娃娃出去頂多骨頭斷掉，他是不會死人的。包括我們帶他到琉球，我們帶他去海邊，當地的導遊說：「怎麼辦？萬一他們溺水了怎麼辦？我說溺水你知道要怎麼處理嗎？」一般溺水是 CPR，玻璃娃娃可以 CPR 嗎？一壓下去，人沒有死，骨頭斷掉了，玻璃娃娃他們的骨頭是非常脆弱的，所以不堪一擊。當我在做要去的決定，我會把資料請當地人翻譯成日文，給導遊知道、給當地的救護人員知道，這些玻璃娃娃是怎麼樣的症狀。所以這些玻璃娃娃都很成功得出去玩，並很開心的回來了。



圖 7 玻璃娃娃與漸凍人圓夢之旅

所以在帶玻璃娃娃出遊後，我決定帶漸凍人出去玩，但在開說明會的時候，他們要求一件事。他說：「醫院離飯店有多遠？醫院有沒有 24 小時可以掛急診的？再來是救護車開到醫院有多久？」我帶玻璃娃娃時，我從來沒有考慮到我需要用到救護車，我只想到車子有沒有復康巴士而已。這個時候我才知道爲什麼這些漸凍人需要救護車？他們才告訴我，他們有些呼吸有困難的，只要聞到一點煙味，或是一點異味，就會有困難。因爲他們有很多人都要吃軟食，不是流質的食物，所以麵要煮

的爛爛的，讓他們吞嚥方便的食物。所以當他們吞嚥有困難的時候，他會有生命危險，所以他們要求要有氧氣罩。我跟琉球當地要求的時候，他說：「你可不可以教他們不要來？」我說：「不行，有 29 個病友，加上陪伴，連我們 5 個領隊，總共 108 個。」已經準備好了，不可能臨時更改少幾個人，因為都配好義工與陪伴，不是說抽掉那個人就可以的。甚至有一個病友他跟醫生要求在飛機上要用氧氣罩，結果航空公司不同意。航空公司說：「你拉掉一個，所有的氧氣罩會掉下來，會把其餘的旅客嚇壞。」因為氧氣罩是緊急情況才需要的器具。所以在這種前提之下，我就希望說你有這種需求的朋友，應該是可以自備，家裡一定有可以隨時攜帶的東西；而且我告訴他們旅行社沒有提供醫療的東西，但我們還是克服很多困難出發了！

而在隨團醫生中，有一個醫生他很用心的在照顧這些漸凍人，但是他是這個團體最緊張的一個人物，他住嘉義，他就去馬祖廟抽籤，擲杯拜拜，他心裡想，給他三個聖杯他就敢來，但在整個過程當中，他晚上睡覺的時候不鎖門，你們有人到飯店不鎖門嗎？都沒有人不鎖門，只有我們這個醫生。而且這個醫生睡覺的時候也不脫鞋子，他說：「你們敲門的時候，我就可以趕快出去。」就這樣子，我們四天回來了，然後也讓這些漸凍人很開心的完成這樣的旅程。

為頭會暈、身體會不舒服，所以我就找長庚醫院合作，跟長庚醫院說：「我需要一台救護車來協助，專門載這個病友去玩。」所以這個案例，應該是台灣有史以來第一個吧！運用救護車載人去玩。

但在前一天，當我已經就緒好了，我告訴這位病友明天就要去玩，他後來跟我講一句話，他說：「我很忙，我不要去玩。」我問他：「為什麼？你不是每天躺在床上嗎？你在忙什麼？」因為這位病友只有小學四年級沒有畢業，他一直在家裡，後來就躺在床上。所以他既沒有學歷、又沒有行動力，怎麼會很忙？我真的不知道；我心裡想，應該是在拒絕我。最後，我跟他講一句話，我說：「如果你今天去了，有兩個結果，一個成功、一個失敗，成功是你從此之後可以走出家門，到四處去旅行；失敗呢？了不起骨頭斷掉，再痛一下，兩個月就好了。但是你至少嘗試過、努力過。」我又說：「如果你今天不聽我的建議，你唯一的條件就是在床上等死，你才 24 歲，你要等什麼時候才會死？你不知道。」所以我最後是用比較激勵的口氣去罵他，可是三秒鐘、五秒鐘以後，他告訴我：「好，我去。」於是他躺在擔架上，玩遍整個小人國。那次回來以後，他告訴我，他要去訂電動輪椅，於是他現在可以到處移動了，這個是最驕傲的個案。



圖 8 漸凍人圓夢之旅



圖 9 行動不便者北海道之旅及空姐協助使用機艙內之廁所

身心障礙者之生理需求

另外，其實有關衛浴空間的設計真的很重要，如果是在做這方面的人，應該要好好為身心障礙的人設計。各位知道女生身心障礙者在上廁所有什麼不方便的地方嗎？我告訴各位，上廁所是一件很重要的事情，但是以我這個年齡，加上每個月都有生理期來的問題，可是你知道我們要處理這個問題的困難度在哪裡嗎？一般的女生只要站起來就可以很快的解決她的問題，可是我們身心障礙者，既不能站起來，且旁邊又沒有輔助的工具，其實我們很容易跌倒，因為我們一定要把身體往前傾，或是一個最好的姿勢，我們才能解決上廁所的問題。有一次要到北海道去旅行，我們去了 17 台輪椅，之後在飛機上，有個身障的女生要上廁所，你知道怎麼上嗎？兩個空服員協助抬他們，可是飛機上廁所空間是非常狹小的，要怎麼進去呢？一個大男生進去可能就被堵住了，所以只好靠空姐來協助。

我們 17 台輪椅，連領隊、導遊 33 個，可是我們要動用兩台車，那個大巴是 45 人坐的，可是三十幾個人，為什麼要另外一台車？因為另外一台車是專門載輪椅用的，因為行李箱容納不下那麼多輪椅與行李。第一天上車時間花了 40 分鐘，因為導遊、司機從來沒有接過這種 CASE，日本的復康巴士告訴我，最

接下來也是一個很特殊的故事，這個人我不認識他，他是透過社會局打電話給我，他說：「我的夢想就是到日本去玩。」於是，我就告訴他，一個身障者怎麼去自助旅行，我講了兩個小時完之後，他給我一句話，他說：「可是我沒有辦法坐起來，我已經躺在床上八年了，我也沒有腳，我也不能坐輪椅。」但是我又很好奇，為什麼他有這個夢想？為什麼他的身體會變成這個樣子？他就告訴我，他的病況是骨質疏鬆症的一種，不是玻璃娃娃，他的身高有一百七，因為玻璃娃娃都小小的，他說：「我的骨頭很脆弱，從小到大常常斷，每次要就醫，就必須有兩個人抬，因為他比較高大，有時候腳去碰到，就斷掉。」後來，這位病友，為了照顧他的人方便，只要一個人抱他就可以了，所以這兩隻腳不需要用到，都已經不能走路了，他就請醫生把他的兩隻腳切掉，一直到膝蓋以上，即使他坐的時候也沒有辦法平衡，所以他就躺在床上八年，他那一年 24 歲，當他提出這樣的夢想，並把他的遭遇告訴我，我就決定幫助他走出家門，我就告訴他，我想到一個方法，因為一個八年常常躺在床上，沒有起床的人，突然要他坐起來旅行是不可能的事情，因