





她的手

——記罕見疾病女孩小婷

文、攝影／吳志浩

刺痛在神經元之間流竄
稍解 揮之不去的不適與沮喪

不能彎曲的小指
一點一滴被嚼食下來
如同鳥兒爭啄的蟲
血肉層層被撕離
如同崩塌的冰山

醫者的意志也是 被啃食著 然後
痛著坍塌

沒有碎散的 只剩一個母親石化的心
(仍然柔軟地牽扶著)

總算等到一整季推移 向後
點點滴落的
豈是溫柔的春雨

後記



女孩小婷（化名）因罕見疾病 CdLS（狄蘭吉氏症候群）導致自殘行為，反復性咬傷小指，讓人不忍。六年多前，我為她在開刀房施行全身麻醉下全口牙科治療，在恢復室她的家人牽起她的手、讓我拍下這張照片。

此罕病包含全身多種發育遲緩與異常，生長緩慢、身高如兒童、心臟損、癲癇、智能障礙、以及足趾相連、小指不能彎曲等等，導致嚴重不適與沮喪，進而促成自殘行為！開刀完那個晚上，我的心情久久不能平復……

作者介紹

吳志浩，花蓮慈濟醫院家庭牙醫學科主任，曾任黑潮海洋文教基金會第四屆董事長。遷居花蓮、任職慈濟醫院十五年，近幾年努力於花蓮發展身心障礙與早療兒童之牙科治療。十七歲時，在《人間》雜誌上看到一張攝影大師阮義忠拍攝流浪漢的照片「失落」而被啟蒙，並深受該雜誌報導攝影的影響；三十歲拜師木枝·籠爻、學習黑白攝影及暗房，喜愛的攝影師還有關曉榮、何經泰、張詠捷等。由劉翔宇、林建利拍攝執導、以吳志浩醫師為主角的個人紀錄片「山海小城小醫生」，獲二〇一〇年度洄瀾美展紀錄片類「洄瀾獎」。



構築醫療心視窗 留影人生欣體會

醫院，是搶救生命、匯聚愛的希望寶塔，
但也是悲歡離合、生老病死流轉的娑婆舞臺。

二十四小時運轉，從不打烊，每一刻的流動，都有溫馨動人的故事不斷上演。
當快門按下，透過心靈之眼，在生命交織的一刻，創造深刻的悲喜感動。

歡迎慈濟醫療志業醫護藥技同仁賜稿，來函圖文請寄人醫心傳編輯 mdch@tzuchi.org.tw