

目 錄

序

- | | |
|-------------|-----|
| 4 我和我的天使 | 陳藪玲 |
| 6 人生三大問 | 孫效智 |
| 8 絶地繁花 因愛綻放 | 曾條昌 |

10 編輯方向與使用說明

編輯群

第一部 與基因共舞

- | | |
|-----------|-----|
| 14 認識罕見疾病 | 編輯群 |
|-----------|-----|

第二部 遇見罕病天使

- | | |
|----------------|-----|
| 20 看見生命本已具足的圓滿 | 楊玉欣 |
| 24 一閃一閃亮晶晶 | 鄭慧卿 |
| 28 苦難的感動 | 謝昌任 |

第三部 絶地導覽及延伸思考

徐茂璋、羅仲娟

- | | |
|--------|------------------|
| 36 第一集 | 我的臭小孩（高血氨症） |
| 40 第二集 | 冷鋒過境（肌肉萎縮症） |
| 44 第三集 | 愛情故事（三好氏遠端肌肉萎縮症） |





罕見疾病叢書⑫

愛不罕見

絕地花園劇集 生命教育手冊

財團法人罕見疾病基金會、台灣生命教育學會 講撰
教育部、財團法人富邦文教基金會 補助

- 48 第四集 過了天橋，看見海（小腦萎縮症）
52 第五集 英雄（高雪氏症、法布瑞氏症）
56 第六集 在黑暗中漫舞（亨丁頓舞蹈症）
60 第七集 黑暗藍天（多發性硬化症）
64 第八集 青春（遺傳性表皮分解性水皰症）

第四部 從罕病看人生

- 70 罕病的生死關懷——在絕地中尋找生命意義的一群人
曾煥棠
84 罕病的倫理反思——以病為師
鈕則誠
92 罕病代言人刺激了你我的靈性潛能
鄭玉英

附錄

- 99 延伸閱讀
編輯群



序一

我和我的天使

文／陳藹玲

(富邦文教基金會執行長)

初中時，生活順遂、一切唯美的我在畢業紀念冊上寫著：「喜歡校園中初生的小柚子，純潔無瑕、鮮嫩完美，比受風吹雨打後、顯得不完美的成熟柚子可愛多多。」姆姆回給我一句話：「小柚子酸澀，外表難看的成熟柚子才會美味多汁。經過磨練之後才有真摯的美麗與深度！」年少輕狂的我，怎懂得其中深意？

生命的前二三十年，我都抱著這樣的「努力追求盡善盡美」的態度過活；不論在工作中或私領域裡，對自己、家人或工作夥伴，都是高標準要求，自己辛苦，也勉力旁人辛苦去配合。活得雖然「漂亮」，但總有絲不對勁。好像在大海中一直賣力地游著，苦無機會上岸！直到家中么兒的誕生，面對他先天不足帶來的嚴厲多重挑戰，這才讓我驚醒，深及靈魂的醒轉。原來，生命本身就是美麗的，不論它以何種面貌出現！外表看似有缺陷的、命運多舛的，其實蘊含著更大的禮物，就等著我們去打開它、領受它。如今，么兒十歲了，他讓我徹頭徹尾改變了對待生命的態度——

從驕傲到謙卑，

從自以為是到圓融包容，

從視一切都是理所當然的、到感激一切所有，



從以為只要努力沒有什麼辦不到的、到承認人的渺小並尊重宇宙中有更大的力量。

他是這家裡每個人最好的禮物，讓我們更親密、更感恩，大伙兒只要看到他就有滿心的喜悅，名符其實的「消氣丸」、小天使。

是誰說的，跳過障礙才能爆發更大的生命力，經過磨練才有最大的成長。感謝！我的天使不在遠處，就在身旁！

二十年前，我在台視當記者。一天，我奉命採訪一則新聞——楓橋新村糾紛。原來，一個專門照顧身心發展遲緩兒的機構剛剛遷入位於信義區的楓橋新村社區，遭到當地居民的抗議及阻撓，甚至驚動了新聞媒體。我藉訪問的機會接觸了一些機構內的大小朋友們，發現他們或許外觀動作上和一般孩子不同，但認真努力的態度，令人心動和敬佩。我更發現，整件糾紛的關鍵，其實是居民對身心發展遲緩兒的無知所造成的誤解和惶恐！

沒錯，這樣因誤解而產生摩擦的情況仍然普遍出現在今天的社會中！減少如此隔閡的唯一途徑，即是「了解」！

這本小冊子正擔負著這樣的大責任，介紹大伙兒認識罕見疾病，也希望所有人在知曉罕病天使們的奮鬥過程中，體認生命——自己和別人的，真正的美麗與深度！



序二

人生三大問

文／孫效智

(台灣生命教育學會理事長)

每一個人，不論健康或疾病，都走在邁向死亡的人生道路上，也都需要面對生命的三個基本問題：我為什麼活著？我該怎樣活著？我又如何能活出我該活的生命？

第一個問題不簡單，古往今來很多有智慧的人都給過答案，所有的宗教也無一不致力於這個問題的答覆。不過，生命的答案，必須自己去尋求。如果由外而內的答案不能得到由內而外的相應，那麼，答案即使是正確的，也只能擦身而過，與我們無關。第一個問題是人生最根本的問題，涉及活著的意義與目的，如果找不到答案，也就不會去回答後面的問題了。

如果一個人在第一個問題上能突破成住壞空的無常之常，能不陷落於虛無主義或享樂主義的羅網之中，那麼，他會關切第二與第三個問題。第二個問題也就是人該怎樣活著的問題。這個問題不只是一个道德或倫理的問題，而更是與第一個問題相銜接的問題。如果生命有一個終極目標，哪條道路會通向它呢？哪條路又是所謂的「在明明德，在新民，在止於至善」的大學之道呢？現代人的存在處境不是「複雜」兩字所能盡道。在這複雜中，我們常常不清楚方向，也不知道何去何從。要不要繼續一份友誼、一場戀情或一個婚姻？在鼓勵情慾解放的時代裡，該如何看待劈腿或外遇？忠誠還有幾斤幾兩？在人我的給與受之



間如果不能只給不受或只受不給，那又該維持怎樣的平衡？該如何寬恕？無意的傷害也許容易原諒，但刻意的呢？什麼又是刻意的傷害？可惡之人必有可憐之處，但在可惡與可憐之間，我該如何拿捏？在仁慈與正義之間我又該如何平衡？最後，關於生死也有很多難解的習題，面對「點燃生命之海」中那位受傷而全身癱瘓28年的人要求自殺協助時，我們該站在哪個位置上？Pro life或Pro choice？可不可以如他所要求的，提供他自殺的協助或甚至助其安樂死？在極大而無希望的痛苦中，如何要求或邀請人貫徹活著的勇氣？總之，明辨善惡說來很輕鬆，但在不足外人道的人生點滴中知善知惡，實在不是容易的功課，是人生的大哉問。

第一個問題與第二個問題都是「知」的問題。第一個問題是有關人生目標與意義的「知」，第二個問題是有關人生當行之道的「知」。一個人即使知道人生有值得追尋的目標，也知道通往目標的道路，但卻沒有力氣上路，或偏偏往相反的方向跑去，那麼，這所有的「知」便都是枉然。人生誠然有很多事情是知難行易的，但也有更多是知易行難或知難行更難的。如何調和知行，使其合而為一，是每個人必須提出並解決的第三個問題。

分開來看，這三個問題各有其獨立之旨趣，不過，合起來看，它們之間是交相關連的。知之愈深，行之愈篤；行之愈篤，知之愈深。真知與力行間具有一種良性循環，使得越明白的人，越能去力行；而越能去力行的，也越能有真切的明白。這也正是佛教說「悲智雙運」的精義。



序三 絶地繁花 因愛綻放

文／曾條昌

(財團法人罕見疾病基金會執行長)

《絕地花園》一書自出版之後，一直肩負著罕見疾病大眾宣導的使命，書中的病友故事真摯感人，也充分表達出當時罕病家庭所面臨的種種困境。

從國內罕病議題發展的軌跡檢視，當初的問題，的確有部分已獲得改善。但我們要強調的是，雖然制度可以改善病友所面臨的現實問題，然而人心的改變卻不是一朝一夕可以為之，如果在我們的社會中，罕病患者仍然遭受歧視與排擠，他們努力使生命發光發熱的事蹟仍然被漠視，那麼我們仍然必須沉痛地說：「這個社會仍然是生病的！」

因為深切體會罕病患者的生命意義並不在於個人，而是在於整個社會，於是本會在多年前即著手進行以罕病推廣生命教育的計畫，而將《絕地花園》一書改編拍攝為單元劇，到本手冊的推出，並積極推廣至全國各級學校，即是生命教育計畫的一部分，其目的在期望透過戲劇藝術的表達，切入人類生命底層的議題，並透過接觸與了解罕病人生，激發人們對生命最根本的省思。現今社會上充滿了憂鬱、不安、無助，生命的價值往往在謾罵、怨懟、漠視中崩解，我們期許以罕病患者與病魔搏鬥的故事，激發人們的省思，在人們心中紮下堅強的基石，使他們不被挫折



擊倒；為被絕望纏縛的心靈注入一股強心劑，擺脫心中的病魔！

「學而不思則罔，思而不學則殆」，為激發讀者更多的反省與思考，本手冊在第三部「絕地導覽及延伸思考」與第四部「從罕病看人生」單元，都提出了許多提供讀者思考的問題，如果因此激發學生們於課堂的討論，或者促使讀者們在某一個寧靜的夜晚，放下防衛，深刻地面對自我，都可說是功德數件。

手冊中的病友語錄，呈現了病友與家屬們最深沈的心語，期待讀者們細細體會，相信絕對會有如洗滌心靈般的感受。此外，手冊的插畫出自本會病友陳芯瑤同學的巧手與慧思，作品充滿了愛與溫暖，為本冊增色許多，亦請讀者用心品味。

本手冊的出版，是本會正式將罕病生命教育推廣到各級學校的第一步，感謝教育部以及長期致力於青少年關懷的富邦文教基金會的贊助、台灣生命教育學會諸位專家學者在百忙之中撥冗為文、實際從事生命教育的教師們提供他們寶貴的意見，使得本手冊能順利誕生！

欣見國內對於生命教育的日漸重視，本會亦將持續推動罕病生命教育，並希望國內的先進與從事生命教育的教師們，能給予本會批評指教；更希望能藉此拋磚引玉，引進更多愛的煦光，使罕病的絕地花園繁花齊放！



編輯方向與使用說明

本手冊的製作目的，在於配合「絕地花園——罕病病友的生命故事」單元劇，提供教師在以此劇集從事生命教育的補充教材，或提供觀者在欣賞劇集後，進一步了解罕見疾病的管道。

本手冊共分為四大部分及附錄，內容說明如下：

第一部「與基因共舞」單元，統括簡介了罕見疾病的定義、種類、發生的原因、醫療及預防的方式，以及患者能得到的社會資源等等，期望能透過此一介紹，建立讀者對於罕見疾病的基本認識。而教師們亦可以運用此一單元，讓學生們從這些方向了解罕病，或進一步蒐集相關知識，進行罕病防治與宣導工作。

第二部「遇見罕病天使」單元，邀請了本身即是罕病患者的楊玉欣小姐，從她自身的生命體驗出發，並談及她所接觸的罕病患者，是如何看待自己如此特殊的人生際遇；而「絕地花園」一書的作者鄭慧卿小姐，則是用她的生命與罕病病友相遇，本手冊邀請她分享近期與罕病病友家屬相處的點滴，引領我們進入罕病的生命；此外，在本會與生命教育學會合作的過程中，也邀請了該會的執行秘書謝昌任老師來參加本會的活動，本手冊請他分享參與活動以及與病友接觸的感受。期望透過三位不同身分的作者，從他們不同的立場來談他們的認識與體會，讓讀者在



觀賞戲劇的同時，也能從這些分享了解罕病的真實人生。教師們亦可從這些內容出發，引導學生從傳記、報章報導，進一步了解包羅萬象的罕病人生。

第三部「絕地導覽及延伸思考」單元，分別介紹了各集的劇情、疾病，並且依據本會規劃每一集分別要傳達的主要議題，設計了適合各個年齡層的學子省思的問題，期望透過這些說明與提問，讓讀者不只是了解，還能刺激思考與反省，達到教育的目的。期望透過這一些提問，能引起教師們在以此影片進行生命教育時的發想，引發學生之間更多精彩的話論與學習。此外教師們亦可以類似的方式，搭配進行其他罕病相關影像作品（例如紀錄片、電影等）的影片教學。

第四部「從罕病看人生」單元，邀請了國內從事生命教育的專家學者為文，從生死關懷、倫理思辨、靈性發展三大方向談談他們所了解的罕病人生，也期許從他們的分享中，提供讀者對罕病人生的正確認知及思考。教師們亦可透過這些分享，導正學生們的錯誤認知與偏差的思考方向。

在附錄部分，則整理了罕病相關叢書及影像資料，期許能提供一個便捷的延伸閱讀資料庫。此外，讀者還會出其不意地在手冊中看到短則的「病友語錄」的安排，是期望透過病友及家屬最真切的生命體悟及雋永的生命智慧，使讀者更貼近他們的心，並引發對自我生命的哲思。





第一部

與基因共舞

罕見疾病是什麼？

光怪陸離的病？

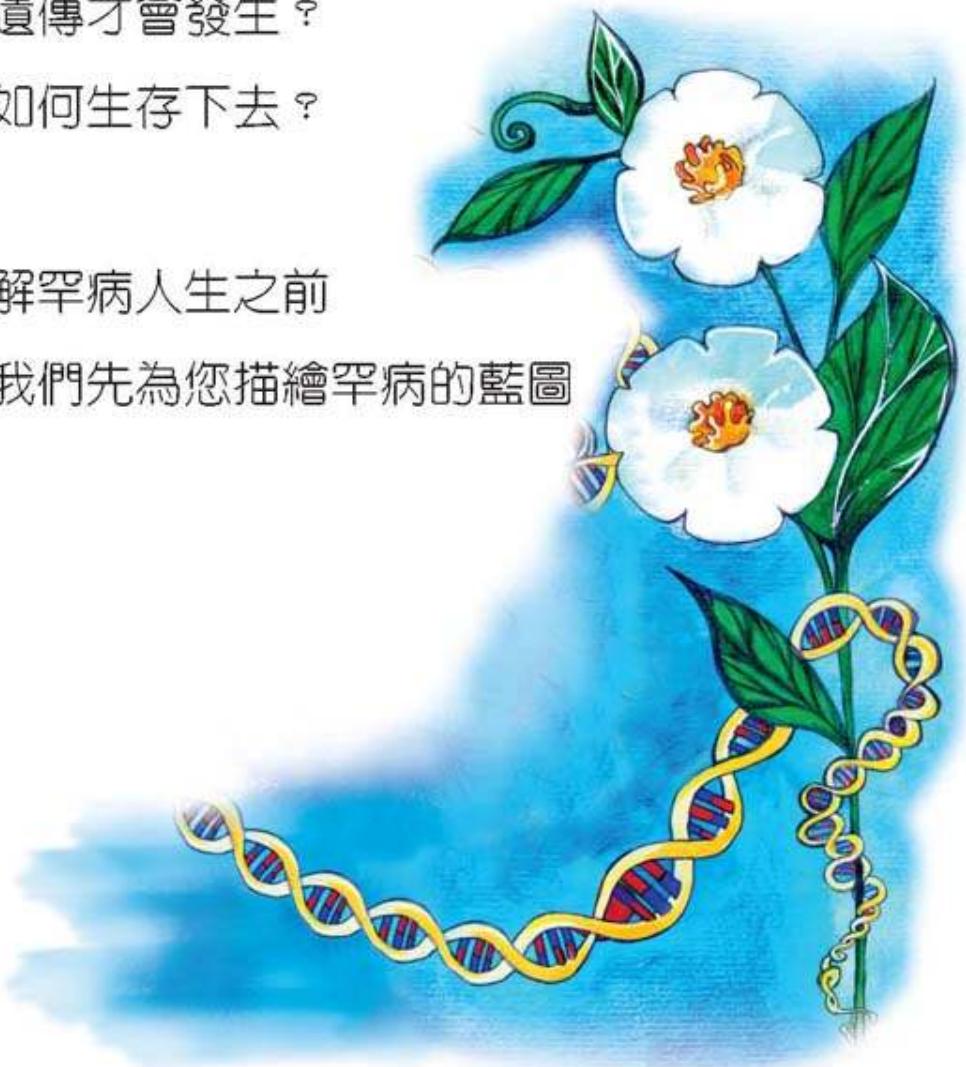
無藥可治的病？

只有遺傳才會發生？

患者如何生存下去？

在了解罕病人生之前

且讓我們先為您描繪罕病的藍圖



認識罕見疾病

「罕見疾病」一詞，在罕見疾病基金會創立之前，幾乎是不為人知的，而近幾年隨著罕病基金會不斷地為罕病患者伸張應有的權益，拋出各項議題，並且病患故事被陸續報導，罕見疾病的能見度，已有著大幅度的提升，甚至「罕見」一詞，也已被廣泛地運用在各類報導。但到底罕見疾病是什麼？恐怕能完整說明的人仍屬少數。

什麼是罕見疾病？

簡單地說，所謂的罕見疾病，意指罹患率極低、人數極少的疾病。據目前醫學界的了解，大部分的罕見疾病主要成因是基因發生缺陷，導致先天性的疾病，而基因缺陷，有些是突變而來的，有些是遺傳而來的。然而也有部分的罕見疾病目前還沒有發現確實的致病原因。

罕見疾病怎麼界定？



至於罕見疾病的界定方式，各國則略有差異。例如美國「孤兒藥品法」之界定，是指凡是美國境內罹病人數少於二十萬人的疾病，即屬於罕見疾病。而日本「孤兒藥法」則界定為「疾病人數少於五萬人者屬之」。

至於我國，依據「罕見疾病及藥物

審議委員會」的公告，則是以「疾病盛行率萬分之一以下」作為我國罕見疾病認定的標準。並以「罕見性」、「遺傳性」以及「診療困難性」三項指標來綜合認定。

罕見疾病有多少種？

據醫學界的了解，全世界的罕見疾病多達五千多種，目前我國行政院衛生署所公告的罕見疾病則有128項148種（統計至2005年11月底止）。

一般可粗淺分為早發型及晚發型兩類，早發型係指從出生之後，甚至在胎兒期間，即已產生的疾病，例如苯酮尿症、重度海洋性貧血症、成骨不全症（玻璃娃娃）、黏多醣症（黏寶寶）、遺傳性表皮分解性水皰症（泡泡龍）、普瑞德威利氏症候群（小胖威利症）……等等；而晚發型疾病則是指多半在成年之後才發病的疾病，例如脊髓性小腦萎縮症（企鵝家族）、亨丁頓舞蹈症、肌萎縮性側索硬化症（漸凍人）……等。這些疾病在國內已知的病患人數約從數百人到千餘人不等，更有一些罕見疾病在全世界僅有數個病例，你我都鮮少聽聞。

截至2005年11月止，綜合政府通報、罕病基金會病友資料庫以及各病友團體所提供的資料來推估，國內罕見疾病人數約達3000人。



誰會得到罕見疾病？

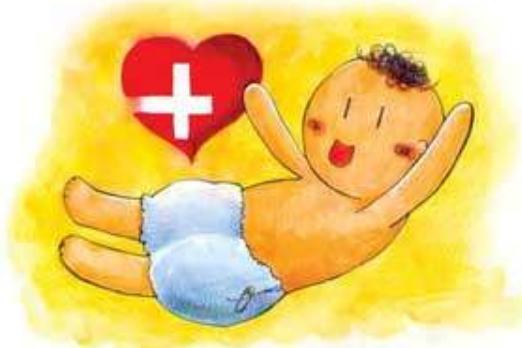
一般人由於對於罕見疾病缺乏認識，總認為事不關己。事實上，由於人類種族延續的過程中，基因一定會有變化，在這個變化中，就會有一些人要承擔基因的缺陷。這百分之三的機會，有可能在我們每個人身上發生，也因此，罕見疾病機率雖低，卻是每一個新生命誕生時，都需要面對承擔的風險。而罹患了罕見疾病的患者，亦是承擔了所有人類的風險。

由於罕見疾病多為遺傳性疾病，故亦有高風險群，例如婚孕的男女某一方家族有遺傳病史者。但沒有家族病史者，並不表示沒有風險，例如婚孕的男女雙方碰巧擁有同一隱性致病基因，或是基因偶發地產生突變，下一代都可能會出現基因異常的罕見疾病。

罕見疾病怎麼治療？怎麼預防？

雖然大多數的罕見疾病目前都並無積極治療的方式，但部分的罕見疾病（尤其是代謝異常的疾病），若能及早發現及早治療，並配合特殊營養品的服用，即可避免造成患者身心障礙、發展遲緩等較為嚴重的後果。

其實，及時透過適當的檢查診斷，減低每一個新生命



發生遺憾的可能性，是你我都能做得到的！建議採取的預防措施為：一、結婚或懷孕前的健康檢查。二、針對一般性產檢發現異常，或是已知具有家族遺傳病史的產婦，在懷孕期六個月內進行產前遺傳診斷。三、新生兒餵奶滿24小時後，進行先天性代謝異常疾病新生兒篩檢。

罕見疾病患者能得到什麼幫助？

過去，罕見疾病患者多為社會中的弱勢族群，其在醫療、藥物、生活及安養照護上，並未受到政府及社會大眾的重視，有感於此，罕見疾病基金會積極投入「罕見疾病防治及藥物法」的催生（2000年8月實施），使病患的就醫權獲得法律的保障。此外，並爭取於身心障礙者保護法中納入罕見疾病（2001年10月修正通過），使得病患在就學、就業、就養的無障礙生活更有保障。

而在全民健保方面，不僅將罕見疾病全數納入重大傷病外，由於健保實施總額制度而導致罕病病患被排擠的問題，罕病基金會亦積極爭取到「專款專用」的保障，確保用藥不受排擠。

在民間資源方面，罕病基金會所成立的生活急難救助、醫療補助、養護補助、獎助學金等基金，都是特別為病友所設立的，以協助病友度過經濟上的難關。

此外，由於罕見疾病的多樣性與複雜性，罕病基金會亦積極協助單一病友協會的成立，以針對單一病類的個別需求提供服務。





第二部

遇見罕病天使

劇集一幕幕

罕病人生精彩展演

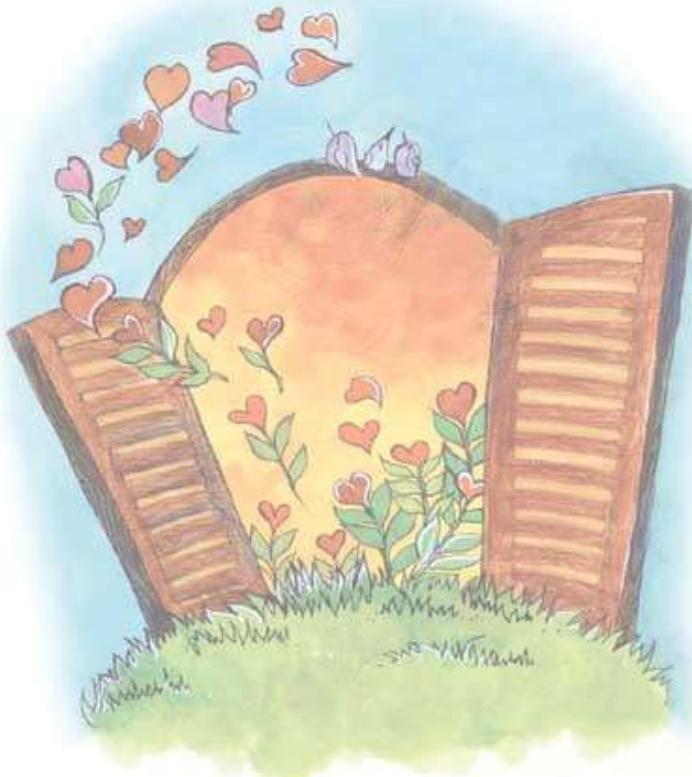
然而 那只是戲嗎？

透過旁觀者的觀察與領悟

你可以更靠近罕病天使

透過罕病天使的自述

你可以更貼近他們的心……



看見生命本已具足的圓滿

文／楊玉欣

(罕見疾病基金會代言人、
三好氏遠端肌肉萎縮症病友)

有一天，我收到一份禮物，送禮物的人說：「你今年滿三十歲，這是人生邁向成熟的重大時刻，但依我看，也不會有人送你甚麼金銀珠寶的，因此，我就幫你買了一套項鍊和小耳環，我三十歲的時候，戴的飾品也差不多是這個樣子的，不很昂貴，但還蠻有質感的，你就收下吧！我選擇心的造型，是因為佛教裡說的『印心』我很喜歡，也認為這特別適合我們，也就是心心相印、做同樣的事情（為罕病打天下），雖然我們的人生艱難波折，但有印心的人一起走，這路就不會那麼孤單、可怕，知道嗎？……。」

這是罕見疾病基金會常務董事陳莉茵大姊去年十二月對我說的話。從那時候起，我身上總是帶著她送我的這個心型項鍊，尤其當我特別害怕、特別軟弱的時候，我就會想想莉茵大姊所做的事情，她的積極、勇敢、正義、慈悲等等，給了我生命的見證與榜樣。今年八月，她的兒子（也就是促使她投身、創建罕見疾病基金會的高血氨症兒子秉憲）突然心臟衰竭過世。到現在，我常覺得像作夢一樣的不真實，這使我們印心、連結在一起的原因，突然間以一種我們還沒準備好的方式與我們相處；他永遠都是領

導著，帶著我們一關一關地闖關前進，也讓我們突然明白了，原來紀念一個人，最好的方式，就是繼續、實踐他生前對我們的啟發，因此，加碼罕病的服務工作，照顧更多受苦的人，應該就是他與我們同在的時刻，在此，紀念秉憲也問候莉茵大姊和吳哥哥（編註：秉憲的父親）。我很想念你們！

許多病友相信，生命中的每一個際遇，都有它更高層次的意義與價值。否則，我們不能在挫折、打擊中，攀升、躍進，活出精彩人生。對一般人來說，很難想像病患生命、病友家庭，如何精彩得起來？光是照料病友吃喝拉撒，就足以將生活的悠閒消磨殆盡，還能如何創造生命的精彩、美感？說真的，這實在不是容易的境界。日常的生活照護以及長期的身心靈灌注，確實讓家屬疲憊、吃力；但也因為這樣的經歷，讓病友和家屬們更能確定，沒有人比我們更接近疾病、更能同理痛苦、更願意為他人分擔苦難。這樣的生命情懷，比精彩更濃烈。



▲玉欣是罕病基金會的代言人，在「養護大使」的招募記者會中為病友權益大聲疾呼。

許多病友，都得面對身體衰退的事實，而此刻，也正是思考的好時機，思考：為何而活？該活成甚麼模樣？一次一次的衰退，也一次一次地靠近生命、意義的核心；如何在巨大的痛苦中，活出平安、喜樂的人生？這又是一門高深的課題。就我所知，有些病友和家屬，發展出極具超越性的方式，迎向挑戰；他們長期冥想、浸淫在慈悲的氛圍裡，對人、對己都有深刻的同情與關懷，時時刻刻存養著感恩的心、積極的眼光，接納、愛這生命的變化。或許也可以說，因為身體的衰弱，反而促使信心、盼望，成長茁壯；即在挫折傷痛中，專注於光明，領受更堅強、更豐沛的奮鬥力量。因此，對於生命的遭遇，他們依靠悲憫、寬容與愛的力量，在苦澀深淵中，體驗相知相惜的真情美好；在生命、物質、能力極大的限制中，捨己利他、服務奉獻。這樣的生命歷程，已超越了言語所能形容的精彩、



▲玉欣在「絕地花園」單元劇中，演出了自己的生命體驗，也突顯了罕病病友共同的思索與掙扎。

美麗。

我們的確看到許多病友及家屬，活出了不可思議的勇敢與快樂、活出了生死無懼的瀟灑與自由，但我們也不得不說出我們所見的另一個事實：有更多的病友及家屬，他們被黑暗籠罩、被痛苦轄制，希望這不知意義為何的折磨儘快結束，得到解脫。我自己，同時是病患也是家屬，面對積極、樂觀的盼望與殘酷、絕望的現實，我都深深經歷，而事實上，直到現在，這兩者也可以說並存於我的生命中；有時候，現實的打擊讓人痛不欲生；有時候，靈光乍現、瞬間轉念，則萬里無雲萬里天。因此，我的生活也可以說是，學習如何在這兩道相異的思緒與感受中，維持平靜、平衡，找出階段性的身心安頓之道。我想，有一些病友可能也和我一樣，面對身心靈變動、起伏的搖擺，不斷努力地希望穩住生命的節奏；有些人漸漸能夠與生命的韻律共舞，也漸漸明白隱密在這表象裡的奧秘為何？但也有許多病友直到死亡那一刻，都帶著對生命的憤怒與不解。

對於軟弱中的軟弱者，我希望為他們做一些事。正如有些朋友陪伴我們，緊緊握著我們的手，衝向火焰、走上崎嶇旅程。我能確定，他們不嫌棄我們的醜陋殘缺、他們不放棄垂死的生命、他們帶我們看見生命本已具足的圓滿、平等，帶我們體驗愛與被愛、帶我們看見神！我想對這些朋友們說一萬次：「謝謝你們」！



一閃一閃亮晶晶

文／鄭慧卿

(絕地花園劇集原著作者)

在人間，他們或許是不會發光的螢火蟲；在暗夜的天空，他們都是一顆顆閃亮的星星。他們以或長或短的生命，展現獨特的旅程。每一顆星星都為著自己的存在，閃耀他們的眼睛。

——我出生的目的就是給人勇氣。

薄薄美麗的印刷小冊裡，不能跑動的黃永強，描畫自己坐在椅子上打棒球，描畫他飛翔的軀體，風舞的花草……活力繽紛的色彩，串織著他的話語：

——我的身體沒辦法幫助別人，我的心卻可以幫助別人，我的身體沒有翅膀，我的心卻可以到處飛翔。

透過這本小書《化為千風》開始認識他時，他已經走了。

他的媽媽將紀念小冊遞給我，我望向她晶瑩的眼睛，那內裡是一片平和安然。精神醫學上說，喪子之痛是人所經歷最大的創傷，而我聽說了，一個半月前她剛剛逝去黏多醣症的十一歲大兒子永強。



▲永強（前一）從小就思索生命存在的意義，淬練出獨特的生命哲學，是母親（中）的心靈導師。

我以為看到的會是一雙悲痛不止的眼瞳，但她沒有，她站在罕見疾病的志工培訓會上，朗聲向大家說：「永強走了，我可以有更多的時間來這兒和大家一起作志工。」

夜裡，星星閃耀，小冊夾附的DVD流瀉出永強歌唱的聲音、永強學習玩耍的種種生活，有他的笑，也有他低落搖頭的一景。晶瑩光亮的眼睛，一如媽媽。也許，有暗有亮的生活，也一如世上每一個人。

在陰影強大的歲月裡，因為疾病的緊箍咒，軀殼失去了野放的自由。但也因為面對身體的有限度、生命立即可見的有限性，這樣的心靈往往具有比常人更強韌的堅持，更大的爆發力，他全心集中於內在精神的豐饒，小小的人，像凝晶的小詩，混和著純真和豁達，短短時間就淬練出了獨特的生命哲學。

——今天早上我一醒來，發現我全身無力，我本來很害怕，但是房間的燈一亮，想到我的生命是要發光發亮的，所以我不害怕了。

他熱情奉獻他的所有，將這一分智慧遞給世界。

「他的許多話，內裡都是有故事而生的。」永強的媽媽歐玲君說，「我一直以為我是他的守護神，沒想到他才



▲永強將生命的感懷發揮在繪畫中，此圖「花間的小精靈」充分表現他奔放的想像力。

是我的心靈導師。」

許許多多美麗的靈魂，像數不盡的燦爛繁星，我們來不及認識他，他已經燃燒完成，帶著最後的光亮，劃空而去。那一閃一閃的智慧，仍在此方持續點燈，撫慰寂寞的人群，陪伴蕭瑟的心尋找答案。

從小冊子裡認識永強的隔天，我遇上映絮的媽媽。她戴著墨鏡，鏡下是難掩的腫泡眼睛。消瘦一圈的臉孔，令我有些猶疑一年前我們似曾相識。

她沈默好一陣，幽幽指著身旁蹦跳的小男孩，問我：「還記得他的姊姊嗎？」

我倒抽一口冷氣，那個安靜的四歲女孩，在媽媽金燕身上窩著，小圓臉因為藥物過敏抓得斑紅，原發性肺動脈高壓症讓她無力跑跳，每日七回，堅強承受辛苦的吸入性治療。今天，怎麼不在？也去天上變成小星星了嗎？

「記得的。」我緩緩點頭，明白了紅腫眼睛的由來。當然記得的。才三歲，她就用喘到發黑的唇說：「媽媽，我要活下去，妳救我。」金燕惜她如命，從北到南求醫。

「這個月，母親節前夕，她走了，」金燕攤開一本手製的紀念冊，無限憐惜的撫摩，「走得很安詳，我沒有讓她受太多苦。」冊子裡珍藏著映絮的笑靨、健保卡、童稚歪斜的圖文，以及媽媽用力寫下的斗大的字——「感恩大家的愛」。

轉去停車場，金燕取來更多女兒的照片，數說曾經共



度的時光，日子多麼美好，金燕浮起甜蜜的微笑。然後她站在病友聯誼會上，感性和大家分享：「映絜發病以來，雖只短短度過兩年，我們還是圓了很多夢想，映絜讀了她一直想讀的書，住院時我牽著她的手學寫自己的名字，至少在天上她能識字，沒有遺憾……」

媽媽哽咽著，取出小信封袋，即使這一家人已不再受縛於肺高壓症，疾病激起他們傳遞更多的愛：「這一點點錢，是一點點心意，捐給聯誼會。」

又是一顆來不及認識的小星星。我想過採訪映絜和媽媽貼心的故事，卻沒有行動，錯過了和一顆渴望求學的心靈相遇，如今只能透過媽媽的剪貼簿，閱讀她喜悅拼寫的文字，她為掙脫桎梏的努力，和她引動人間的愛。

悲傷會過去，我們的眼睛不會再泡腫，但那穿透煎熬，交織彼此，點點滴滴所萌生的愛與價值，將是此生的無盡寶藏。

活著時，我們不要錯過相識。

一閃一閃亮晶晶，我們都是小星星。



▲映絜（右一）年紀雖小，卻用盡她所有的力量抵抗病魔，承受治療的痛苦，更渴望上學。

苦難的感動

——看見天使與（不）發光螢火蟲的努力

文／謝昌任

(台灣生命教育學會執行秘書)

《絕地花園》影集，筆者欣賞的過程好似經歷一次精緻動人的人文關懷之旅。甚至有幾次，每看完一個真情故事，當下就有一種想要「謝謝」病友或病友家屬的衝動，就說一句：「謝謝他們以自身生命的故事教導筆者」也好。

在今年的四月份，筆者榮幸代表台灣生命教育學會參與罕病基金會的獎助學金頒獎典禮盛會。在活動中，筆者傾聽病友們分享內心的「希望」，許多的分享對我們而言，乍聽之下似乎是再簡單不過了，但卻是他們蘊藏在心



▲謝昌任老師（右三）參與罕病基金會獎助學金的頒獎典禮，分享「友善扶持優良教師獎」得主的喜悅。

中難以實現的希望。

其中一位罹患脊髓性肌肉萎縮症的小病友，坐在輪椅上談他的

希望，筆者

聽聞到他說：「我想站起來」，剎那間，筆者淚眼盈眶，因為他的希望恐將失望，可是小病友仍這樣深切地期待。對他，我們除了心疼、還能為他做什麼呢？

無需再重複地問自己，我們絕對可以為他們「做點什麼」，罕病基金會所特別設立的「友善扶持優良教師獎」，教師們受獎的原因，就是努力為有緣相遇的病友做點什麼。他們面對學生中有罕見病友時，不僅沒有任何的冷落與排斥，教師們還利用工作之餘蒐集與瞭解疾病的相關資訊，且運用教學專業，在班級中營造出互助關愛的環境，其目的，正是努力建構出心理上的無障礙空間。

不但教師們應如此，作為一個人，理應如孟子所云：「惻隱之心，人皆有之」，其惻隱之心的展現，讓筆者憶起《絕地花園》影片中，那位雖身無分文卻古道熱腸的計程車司機，在熱心協助病友小惠（肌肉萎縮症）時，面對既潑辣又美麗的女友之質疑：「平常你是睡到中午，為了一個行動不便的人，你就願意早起！」。的確，常常是只要願意小小地自我犧牲，我們就能帶給他人溫暖與感動，甚至成為他人持續往前的一股力量。

關懷的行動從自身做起：「讓愛傳出去」

一、不要白白病一場

筆者在影片中的病友及其家屬對話中聽聞到：「生這場病，正可讓我們去幫忙同樣遭遇的人，不然就白白病了



這一場」，在此困頓惡劣的環境下，我們仍然可以貢獻出自身的一點價值，即便已是重病在身。誠如聖嚴法師在《絕地花園》一書的序，開頭也如此說：「菩薩示現病苦，讓我們體會生命中隨時都可能與病、與苦、與人力無法挽回的遭遇交手」。的確，我們無法改變命運，然而，我們可以改變自身面對命運的態度，以及由命運而來的個人抉擇。

二、在愛中建立自己

基督教是一個談「愛」並致力實踐「愛」的宗教，無論是愛神或是愛人，核心都是愛。包括了自我之愛或是慾望之愛（eros），以及分享之愛或是給出愛（agape）。前者，愛的顯現是一種自愛或是愛其所愛而已；後者，則是闊而充之，它不僅談自身之愛，更談分享之愛或給出愛，因為從「神看著一切所造的都甚好」出發，這樣的愛是可以產生一種極為深刻的生命態度，而此正可呼應到，面對三好氏遠端肌肉萎縮症的楊玉欣，在著作《真愛快遞》中的自序結語，仍要「感謝神」一樣。



在這感嘆又超然的生命態度中，確實是十分扣人心弦，並且給人某種莫名的感動。此誠如意義治療學派的開創者弗朗克所云：「人所擁有的任何東西，都可以被剝奪，惟獨人性最後的自由——也就是在任何境遇中選擇一己態度與生活方式的自由——不能被剝奪。」病友玉欣以其「快樂到無可救藥」來註解了作為人（包含病友與非病友）都要把握住這個人性最後的自由。

三、友善扶持與相互提攜

在前述的頒獎典禮中，幾位受獎教師慈愛的面容，使得筆者當下感受到這幾位教師所散發的光芒，其實，我們的關懷不就是只要有一顆願意的心，同時由自身的行動做起，然後將每一個小小的愛傳出去，並且逐漸匯聚成河，那麼這個世界不就愈來愈溫暖了。

的確，不僅是為著這一群不發光的螢火蟲（註）而已，整個世界都需要有人願意付出愛，並將此愛付諸行動，讓這個世界因為愛多而更為美麗。

人生的意義展現在「探索」與「愛」的過程中

幾年前曾有一位大學生自殺身亡，遺囑中提出了一個大哉問：「人生的意義到底是什麼？」就此提問而言，筆者極為欣賞與敬佩，然而，從提問後的結局而論，筆者則



不表認同，因為我們不管如何探究此一生命的大哉問，是不可能找到現成簡易的答案。誠如弗朗克曾言：「我們不該追問生命有何意義，而該認清自己無時無刻不在接受生命的追問。面對這個追問，我們不能以說話和沈思來答覆，而該以正確的行動和作為來答覆。」此正如南華大學生死學研究所所長慧開法師將之簡潔有力地說出：「人生的意義在不斷地探索人生意義」。

就此而論，人生的意義確實是一個持續不斷的探索與面對的過程。但是，如再積極看待整個人生歷程，筆者以為人生意義的展現與彰顯，更應是在「探索」中，並伴隨著付出「愛」的過程。因為無可逃於天地之間的有情眾生，面對自我的人生，除了可如慧開法師所言，在探索過程不斷地發現人生意義何在，然而，自我的人生必然包含在社會群體之中，因而，在自我探索的旅程中，不僅只是為著自身的生命意義奮力往前，以面對人生意義而來的追問與質疑，更應將自身意義的探索，含融於周遭他人的處境與需要，正如耶穌所勾勒出兩大誡命：「愛己」、「愛人」。雖說是誡命，但究其實，愛己愛人不就是一個對所有生命的呼喚與邀請嗎？

讓愛永不止息

人之為人，以及人與人之間，最為重要與珍貴的，無非就是這一字：「愛」。有哲人以為，自古以來，佔據人



類思維的中心，是「愛」。此外，也有心理學家的研究指出，如果可以讓人類隨意選擇一事，或是一物，最希望得到什麼？如在暗示是物質以外的情形下，獲得「愛」一項，占了極高的比重。的確，能在自有人類歷史以來，占其重要位置，且無可替代的，顯然就是「永不止息的愛」。

同樣遭受罕見疾病威脅而後致死的《最後十四堂星期二的課》一書之主角墨瑞（Morrie），在生命的最後幾週中，與學生有十四堂課的精彩生命對話，其中第一堂課中就說：「生命中最要緊的事，是學著付出愛，以及接受愛。」的確，在所有生命的質素中，如果少了愛，那麼這樣的生命內容將難以想像。況且，由個人生命而外的社會或是世界，如果缺乏愛，那麼這樣的世界，恐將呈現的是一個非人的景象。因此，生存於世的人如不逃避人之責任，就需承擔起讓愛永不止息的神聖任務，世界才可能因愛而更美好。罕病基金會中的天使與罕病中發光的螢火蟲，讓我們看見了他們的承擔與勇氣，而這正是愛的最佳詮釋與註腳。

註：罕病基金會將每一位汲汲營營為自己生活忙碌的個體比擬為一隻隻的螢火蟲，而先天上遺傳基因不正常而導致罕見疾病的病友們就好像不發光的螢火蟲似的，即使有缺陷，但依然能輕舞飛揚。



第三部

絕地導覽及延伸思考

八集罕病人生

傳達了不同年齡、疾病、身分背景、人生際遇
的罕病天使

與他們週遭的人事物所撞擊出的生命火花
火花照亮了他們的人生
相信也能照亮你的……

文／徐茂璋
(台北市麗山高中教師)

文／羅仲娟
(台北市私立衛理女子高級中學教師)



第一集 我的臭小孩

劇情簡介

凱強從小罹患代謝循環異常的高血氨症，為了排出身體的氨毒，每天必須喝下一種非常難以下嚥的藥水，這對凱強來說，幾乎是每天的酷刑。更讓凱強痛苦的是，喝藥之後身體便會散發出一股尿騷味，再加上因為疾病造成他體力奇差，學習效率打折扣，很多活動也不能參加，長久受到同學的排擠，他的求學生涯，往往是不快樂的，也造成了他個性的封閉。

凱強的母親從自力救濟的過程中，深刻體會到罕見疾病家庭的困境，認為應積極謀求社會制度的改善，因此全心投入基金會的會務。此時正忙碌著一場新書發表會，以推廣罕見疾病宣導教育，凡事親力親為，極盡辛勞。

近日，凱強因為學校的活動和同學鬧得不愉快，母親為著工作以及基金會的業務也疲憊不堪，兩人一時意見不



合便大吵一架。

負氣出走的凱強雖聽到父親找尋他的聲聲呼喚，卻氣得不想應聲，獨自跑到籃球場中，和幻想中的童年身影打起了籃球。

母親在新書發表會中至情至性地表達罕病家庭的困境，讓在座的觀眾無不動容，在活動熱鬧結束後，她在空盪的會場中陷入了沈思……，在獨自開車回家的路上，凱強和爸爸騎著腳踏車隨行，並突然對著車窗扮起鬼臉，帶給她驚喜，也給了她沈思時最好的答案！

我思我想

你認為凱強感到孤獨的最大原因是什麼？疾病對他的人生造成了什麼影響？

你的同學中有沒有類似凱強狀況的？或者有沒有「怪怪的」同學？你曾嘗試了解他嗎？

凱強的媽媽說：「病痛是生命的一部分，但不是全部。」罕病患者生命的出口在那裡？她為什麼要為著宣導

病友語錄

- 「對於那些排擠我的難聽話，不想再說，沒有意義，只想往前看，把心放在一些可改變的事物上。」～高血氨症病友吳秉憲
- 「我願意肝腦塗地去做這件事（催生罕病基金會），那是一種解脫的方式。」～罕病基金會常務董事及高血氨症病友家長陳莉茵





的事情勞心勞力？當你對於罕見疾病有了一些了解，你覺得應該怎麼幫助罕病的患者？

如果凱強是你的家人，當他不願意吃藥、受到同儕的排擠而封閉自己、甚至不知該如何面對未來的時候，你會如何來鼓勵、安慰他？

凱強面臨的是醫治不好的疾病和一輩子的服藥，如果是你，你會用什麼心情去面對這件事？

疾病介紹

病症：高血氨症

人體內的蛋白質代謝後，會轉換為具有毒性的「氨」，不過生命的奧妙處在於製造毒，也能排出毒，而「尿素循環系統」就是人體發展出一套排氨的方法，共有六種酵素參與其間。但是高血氨症患者因為遺傳基因的缺

陷，造成尿素循環代謝異常，無法將蛋白質分解產生的廢物「氨」排出體外。

高血氨患者出生時並無明顯異樣，不過開始進食餵奶後，便會有嘔吐、餵食困難、吸吮力變差，接著呼吸變得急促、顯得倦怠、有時會哭鬧不安、體溫不穩、肌肉張力增強或減弱，意識狀況逐漸惡化而至昏迷，常會出現痙攣。若不及時控制讓氨下降，會導致循環系統虛脫、呼吸窘迫、腎臟衰竭甚至死亡，有幸控制下來，往往會有神經系統障礙。

目前的治療，須靠食物與藥物雙管齊下。飲食上要嚴格限制攝取蛋白質類食物，另外需服用Ucephal或Buphenyl之降血氨藥物，以避免血氨急遽上升。萬一患者血氨超過300單位時（微毫克/百毫升），則必須使用排氨藥物並洗腎，否則會導致腦部神經受損。

國內高血氨症發生機率很低，大約為三萬至七萬分之一。



第二集 冷鋒過境

劇情簡介

行動不便的小惠要計程車司機小龍每天早上來接她去上班，善良的小龍卻因車子破舊而感到難為情，殊不知罹患肌肉萎縮症的小惠，就是需要坐舊車子的硬椅墊，以支撑她日漸無力的肢體，從此小龍每天皆熱誠歡喜地接送小惠。

冷鋒過境讓小惠的身體更不舒服，偏又遭公司裁員而失去了工作，自尊心頗強的她在同事面前雖表現出不在意，但心情十分沮喪，更怕年邁的父母擔心，壓抑的情緒在小龍面前傾瀉了出來。

而在同時，小龍也因女友懷疑其每天早晨固定接送乘



客而引起爭執，憤而搬出女友的家，每晚睡在車上；又爲了籌錢匯款給父親而想賣掉破舊的車子。面對困境的兩人透過真誠的對話彼此鼓勵。

小惠擔心父母的身體健康，怕父母過世後沒人照顧自己，每想到自己竟有這樣的念頭便覺內疚。有次忍不住問母親：「你會不會覺得生了我很倒楣？」母親回答：「也不是你自己願意的。」

小惠尋到小龍女友的住處，在了解真相後，女友與小龍和好，也與小惠建立了珍貴的情誼。小惠心中體悟道：「我站在街頭，深深吸了一口冷空氣，突然發覺心居然是暖的，是冷鋒過去了嗎？是我比以前多了一些勇氣吧！」

我思我想

小惠爲什麼不能輕易接受他人的好意？她所顧慮的是什麼？你是否能設想在她的人生歷程中，會面對哪些打擊與挫折？

生活窘迫的小龍擁有哪些可貴的特質？他爲何能突破小惠心中的那道牆？小龍的女友看似潑辣銳利，其實是一個怎樣的女孩？外表堅強的小惠，內心充滿了擔憂，是什麼溫暖了她的心？

病友語錄

「態度，決定一個人的高度。」

～肌肉萎縮症病友朱仲祥





小惠母親的那句：「也不是你自己願意的」，點出了罕見疾病患者的無奈，如果這個疾病降臨在你的身上，你的感受會是如何？你覺得類似小龍這樣的幫助代表著什麼？

與小惠的這一場相遇，對小龍和女友有著什麼樣的影響？

疾病介紹

病症：肌肉萎縮症

肌肉萎縮症的病類繁多，常見的包括裘馨氏肌肉萎縮症及脊髓性肌肉萎縮症……等等。

本劇中的病患所罹患的是肢帶型進行性肌肉萎縮症，這類疾病的好發肌肉群為肢帶群肌肉，如肩帶或骨盆帶的近端肌肉為主。遺傳的方式通常為體染色體隱性遺傳，但

也有顯性遺傳者。

此症是男女都會波及的疾病，好發的年齡通常發生在十歲左右，但也有發生在十至二十幾歲。最早發病的肌肉群在肩帶群肌肉或在骨盆帶群肌肉，通常為非對稱性；肌肉萎縮的進行速度，因病例不同而千變萬化。

目前對此症仍無特殊的治療方式，但是如何維持尚存的肌肉功能是最重要的。因此利用復健治療及各種支架的輔助，以避免肌肉萎縮及維持坐站姿態，改善行動品質為首要目標。早期以肺功能測驗可提早確定肺功能是否受損，以及早預防及治療。

家庭成員、醫護人員及社會人士等正面的心理支持及行動協助，是這類患者最大支助者。



第三集 愛情故事

劇情簡介

青春美麗又有才華的玉欣，雖然在花樣年華時就因為「三好氏遠端肌肉萎縮症」使得她失去了自由行動的能力，但樂觀的她仍然積極地工作，並為熱愛的音樂忙碌著，更不改她一貫活潑熱情的個性。

這天她冒名頂替友人前去餐廳相親，原本打算用自己的疾病嚇跑對方，卻因為過於緊張而鬧出了一場尷尬的烏龍事件，也因此認識了同樣具有音樂才華的貴島先生。

熱情的貴島邀約玉欣的樂團一同前往花蓮表演，卻因為朋友故意的訂房失誤，逼得剛認識的兩人必須在同一個房間裡共度一晚。



這時玉欣又因為行動不便在浴室跌倒，這下子，她到底該不該請貴島幫忙？幫忙之後又會不會發生什麼無法預料的事？玉欣的決定原本很簡單，卻由於兩人之間淡淡的情愫，使得選擇變得困難，而這狀態就成了很有趣的情境。

一場看似甜美的邂逅，背後卻關係著玉欣對於愛情的思考，將是她人生中十分艱難的課題。正如劇中結尾，玉欣凝望著對她獻唱的深情的貴島，心中卻喃喃地：「不要再往下想了，不要再往下想了……」

我思我想

愛情的發生，對於罹患疾病的玉欣來說，代表著什麼？

玉欣為什麼會不斷地自問或在腦中模擬情境？你覺得她所掙扎的是什麼？如果你是玉欣，當愛情來到你的面前，你會怎麼做？任感情自然發展？慧劍斬情絲不要誤人

病友語錄

「我常常思索，人性的尊嚴應該是絕對的，而不是相對的，不是嗎？但罕病患者卻往往在那一層神秘面紗下，莫名其妙地淪為了次等人……，我們身為人的尊嚴，勢必得靠自己的加倍努力，才能顯出它的價值。」～三好氏遠端肌肉萎縮症病友楊玉欣





前程？或是積極地追求真愛？

劇中的貴島說：「我不知道要怎麼陪伴你才算是恰到好處，怎樣才可以讓你好過一些……」，如果有一天你對一位罕病患者產生了情愫，你又將會怎麼辦？

疾病介紹

病症：三好氏遠端肌肉萎縮症

三好氏遠端肌肉萎縮症是一種罕見的遺傳性肌肉疾病，病因是由於第二對染色體上一個叫dysferlin的基因產生突變所致，它最早是由一位日本籍醫生提出，因此以他的姓氏來命名。和一般肌肉疾病較為不同的是，這種遠端肌肉先出現無力的情形在肌肉疾病中是比較少見的，因為一般肌肉疾病是以靠軀幹的近端肌肉先出現無力。

發病時間通常在十多歲到二十歲左右，發病之前並沒有任何癥狀，發病初期會有走路無力、易跌倒、上下樓梯吃力等現象，而以小腿後側的肌肉最先出現無力與萎縮，漸漸地，大腿也會出現無力。

這種疾病的病程比起其他的肌肉萎縮症來說較為緩慢，因此，有很長一段時間，除了行動上有些不便外，還是可以跟一般正常人一樣工作。

雖然目前對於基因的研究有突破性的發展，但是，對此項疾病，還沒有特殊有效治療的藥物和方法。有些病患甚至嘗試各種民俗療法，不但無效果反而受到更多肢體上的折磨。



第四集 過了天橋，看見海



劇情簡介

天眞無邪的小寶，還記得爸爸生病前那高大英挺的模樣，但這幾年，爸爸卻和那幾位已經病逝的叔叔和姑姑一樣，開始口齒不清、走路跌倒，媽媽也因此必須負擔家計而外出工作。家族中這樣殘酷的命運，讓小寶在同儕之間受到歧視和欺負，但因為爸爸那幽默又不服輸的生活態度，才使得小寶不那麼害怕。

這天小寶陪伴著步履搖晃的爸爸上醫院探望接近生命末期的叔叔，爸爸抖動地簽下不再為叔叔急救的同意書。

隔日，爸爸要小寶回基隆老家為叔叔拿「睡覺時穿的西裝」，小寶在回基隆的路上，在隧道中遇見了一位尋死

的紅衣女子，她因為小寶的童真和善良，而體會到生命的美好，而小寶也因為助人的念頭，而克服了對黑暗的恐懼。

順利完成任務的小寶，在爸爸的眼中是「長大」了，但這時爸爸卻面臨著人生的抉擇——選擇繼續與疾病奮戰？還是放棄生命？

我思我想

小寶的父親從意氣風發到因為罹病連走路、吃飯都是挑戰，需要妻子和孩子的扶持，如果你是小寶，你會如何對待父親？

小寶看著家族的長輩一一被病魔奪去生命，不難想到或許下一個就是自己，如果你是小寶，你會怎麼看待自己的生命？

你覺得小寶的父親是用什麼樣的信念繼續活下去？如

病友語錄

「我三十歲發病，我嫌太早，其實我已無憂無慮過了三十年，就像每個人都不知他將來會如何，人生過程比結果重要許多。」～小腦萎縮症病友張楚真

「只有靠輪椅活動的人，才知道能站著走路是多麼大的幸運。」～小腦萎縮症病友朱克勤



果你是小寶的父親，你又會怎麼做？

疾病讓小寶的家族幾乎崩塌，我們的社會能用什麼樣的方式來幫助這樣的家庭？

你覺得罕見疾病患者有結婚、生育的權利嗎？如果有，什麼是應該要注意的？

疾病介紹

病症：脊髓小腦性共濟失調（小腦萎縮症）

小腦萎縮症是一種顯性遺傳性神經疾病，遺傳機率達50%，不過即使是同一家族，發病年齡和病徵也不盡相同。其病理是小腦、脊髓、腦幹的退化萎縮所致。

小腦是我們中樞神經系統中很重要的一個構造，它的功能包括了動作的協調、肌肉張力的調節，以及姿勢與步伐的控制。小腦有病變時就會出現許多的症狀，其中最重





要的就是運動及平衡失調。患者無法很平順地完成一個動作，而執行一項動作的速度也會變慢。

小腦萎縮症患者的肢體會搖搖晃晃、顫抖，動作的精準度也會變差。在走路方面，最明顯的就是步態不穩容易跌倒，走起路來東倒西歪，兩腳通常要張得開開的。其他的症狀還包括肌肉張力減低，眼球轉動異常，講話含糊不清及吞嚥困難等。

臨床上的表現除了小腦退化外，有些患者會摻雜著其他神經系統的症狀，但不影響其智能。隨著病情的惡化，患者可能逐漸失語、癱瘓，甚至死亡。

目前國內有數家醫學中心，可以做此項疾病的檢測，及提供症狀前檢查及產前遺傳診斷的服務。目前此一疾病可依靠藥物的治療，控制其疾病的惡化程度，但並無治癒的方法。

第五集 英雄

劇情簡介



人儂因罹患高雪氏症導致運動功能失調，在同儕中極度退縮。哥哥志豪與女友秋華相戀多年，但因遺傳的可能性而遭到秋華父母的反對；人儂為此更懊惱沮喪，家中氣氛也沉重低迷，幸而有堅毅的母親依舊無怨無悔地付出關愛。

人儂在便利商店看到高慶徒手對抗搶匪，視其為英雄。但無意中卻發現高慶因罹患法布瑞氏症而長期忍受痛苦，甚至為取得止痛的嗎啡而受到幫派份子的要脅。

人儂鼓勵高慶去做檢查，並邀請高慶到家中坐坐。高慶感受到人儂母親的愛心而透露自己的家庭狀況，原來高慶的叔叔因駕車疏忽而肇禍，被判無期徒刑，父親耗盡家財協助叔叔打官司，母親因此而離家；高慶既享受不到家庭溫暖又得忍受病痛，但卻毫無怨言，支持父親所做的一

切。

原本打算離家的志豪無意中看到人儂的日記，了解了人儂面對疾病的掙扎、對家人的感激，又聽到高慶的真情告白，忍不住擁著人儂痛哭。經檢測後，確定志豪與秋華未帶遺傳基因，兩人歡喜不已。高慶亦因有人儂一家人的情誼支持，勇敢面對自己的未來。

我思我想

你覺得「英雄」的定義是什麼？故事中誰是英雄？是勇敢對抗搶匪的高慶？是沉默退縮但內心善良的人儂？還是人儂母親、志豪或高慶的爸爸？

醫生說：「人類為了生存，基因一直在微調，有3%的人是異常的，這3%的人承擔了地球人類不被淘汰的代價。」面對像人儂、高慶的罕見疾病患者，你認為他們生命的意義是什麼？

人儂、高慶所罹患的疾病會產生一般人無法想像的疼痛，治療過程也是備感艱辛，這些痛苦只能自己默默承受，你願意去了解他們病情和心境嗎？

病友語錄

- 「地球是有生命的，岩漿是她的血，地球重心是她的心臟，小草、動物是她的小孩，發明槍來虐殺動物的人類是最低等的生物… …」～高雪氏症病友蕭仁豪



人儂、高慶幸而有親人好友的支持，讓他們度過疾病的難關，但重要的是，他們還需要長期的治療。基於「公平、正義、慈悲、人權」的信念，你覺得我們的醫療與社會福利制度應發揮什麼樣的功能？

疾病介紹

病症：高雪氏症、法布瑞氏症

高雪氏症是一種罕見的遺傳疾病，由沒有症狀但帶有隱性基因缺陷的雙親遺傳而來，致病原因是由於體內葡萄糖腦苷脂酶失去活性，導致醣脂類大分子的新陳代謝無法順利進行，囤積在患者骨髓細胞及神經系統。這種疾病的主要病徵有患者食慾減退、腹部膨脹、肝脾腫大。運動協調功能失靈、四肢瘦小，骨骼變形、容易骨折等等。其他重要病徵尚有：頸部向後伸張、吞嚥困難、發展遲緩、吸入性肺炎、痙攣，甚至貧血、出血及智能障礙等。

臨床上有三種亞型，目前僅第一型可以使用「酵素取代療法」，注射一種基因工程合成出來的葡萄糖腦苷脂酶(Cerezyme)來治療；第二、三型尚無有效療法。不過，高雪氏症已完成人體第一號染色體上的基因定序，未來將可



藉由分子生物學的方法，及透過產前遺傳檢查，避免家族中遺傳疾病的發生。

法布瑞氏症由於基因缺陷，使得脂質無法被代謝，因而堆積在體內細胞的溶小體中。當脂質堆積在血管內皮細胞內時，會造成腎臟、心臟與腦血管的併發症狀，也可能引發周邊神經病變，使得手腳相當的疼痛。患者大多在兒童或青少年期，就開始出現手、腳發生間歇性的疼痛或感覺異常，疼痛程度如同燒灼般的感覺，嚴重時痛到甚至無法正常生活與工作。疼痛持續的時間從數分鐘到數天都有，有時會重覆性的出現。患者通常在溫度較高，或季節變化時較易產生疼痛，部分病患在運動後疼痛更加劇烈。

此疾病早期常被誤診為風濕疾病、關節炎、生長疼痛或是心因性疼痛，甚至被認為是患者裝病。目前的治療方式可分為症狀治療及酵素替代療法(Enzyme Replacement Therapy)。



第六集 在黑暗中漫舞

劇情簡介



擔任文字工作的梨花近來發現自己已出現失眠、肢體抖動、記憶力衰退等「亨丁頓舞蹈症」的症狀，一如母親當年所受的苦。面對即將一步步失能，最後失智的未來，梨花一方面盡力掩飾著自己的病情，一方面堅強地獨自承受著。

而就讀舞蹈系的女兒心怡，此時正勤奮練舞，準備與學長參加國際比賽的甄選。梨花不忍女兒活在陰影中，故仍未帶其去做基因檢測，但卻早已寫了許多信，準備日後讓女兒明白母親的心境。為了避免女兒看到自己發病的情形，黎花也已準備離家至花蓮安養。

令梨花意外的是，敏感的心怡已經察覺到母親近來的異常，無意中跟蹤母親至安養院，看到已發病的表舅的形

貌，大為震撼。上網查詢得知子女遺傳的機率是50%。

心怡憤怒、不平，並責問父親為何不告訴她，還讓她學跳舞？面對即將到來的比賽與不確定的未來，心怡內心掙扎徬徨……。但在看了母親的信後，心怡逐漸釋懷，並期待母親能親眼看到她參加甄選的演出。梨花撐著孱弱的身體，看到舞台上女兒的演出，不禁熱淚盈眶……

我思我想

心怡責問父親為何不早些告訴她可能有亨丁頓舞蹈症的遺傳基因，若你是心怡的父母，你會如何做？

根據國際醫療倫理原則：「家有遺傳病史者的求診者，雖然可作症前檢測，但不能出於勉強，也必須年滿十八歲，具有獨立判斷的能力，並經過適當心理諮詢，才可以獲知檢驗結果，聽取結果時，還必須有家人陪同。」這樣的原則其用意是什麼？

梨花選擇隻身遠赴花蓮獨自度過餘生，她為什麼會做出這樣的選擇？如果你是未來需要長期照護和安養的梨花，你又會怎麼選擇？

如果你是心怡，你將如何看待母親生病的事實？如果

病友語錄

- 「雖然我從輪椅上看到的視角比別人低，父
• 母親卻帶我到俯瞰人生的高度。」～裘馨氏
- 肌肉萎縮症病友曾英齊



你有50%的機率罹病，現在的你會為自己或家人做些什麼？

疾病介紹

病症：亨丁頓舞蹈症

亨丁頓舞蹈症是一種家族顯性遺傳疾病，肇因於基因突變或第四對染色體內DNA（去氧核醣核酸）基質之CAG三核苷酸重複序列過度擴張，造成腦部神經細胞持續退化，患者會有不自主動作，末期智能減退、身體僵硬。

患者的病徵不盡相同，成年或典型患者會在三、四十歲發病，極少數的少年型患者會在二十歲以前發病。比較顯著的病徵包括：情緒異常（變得冷漠、易怒或憂鬱）；手指、腿部、臉或軀幹出現不自主動作、智能衰減、判斷力、記憶、認知能力減退等等。





中度的患者會有動作的不協調、平衡問題，甚至不良於行。

一般說來，末期最常導致患者死亡的原因為跌倒、感染或其他併發症。目前藥物可控制、減緩情緒或動作的問題，但無法治癒此病。患者語言失調時，重覆患者說的話，可以幫助患者知道是否被了解。許多患者智能仍相當敏銳，應做語言治療增加患者溝通能力。此外，應讓患者在安全的環境中多走路、持續運動。

其食用的食物需要切碎過濾，避免患者進食時因動作不協調而噎到。有家族病史者，婚前或產前宜做產前遺傳檢查，並接受遺傳諮詢服務，以獲得正確的醫療資訊。

第七集 黑夜藍天



劇情簡介

有理想、有目標的好青年阿傑，許諾要給女友薇薇真正的天空藍，正努力奮鬥要讓薇薇過好日子。這樣一對沉浸於熱戀，對人生充滿憧憬的情侶，卻被惡運悄悄纏繞。

阿傑因為「多發性硬化症」病發，奪走了他的視力、行動能力，原本擔任飛官的他現在只能每天癱在床上，依靠著薇薇和父親的協助維持正常的生活起居。

薇薇時值青春年華，因著對阿傑的深情，即使阿傑病重也不棄不離。但她這樣的決定卻遭受著父母的責難和極力反對。即便如此，薇薇仍然每天帶著愉快的心情前去照顧阿傑。照顧病人的種種磨難，在薇薇的心中從來不以為苦，她甚至要用她瘦小的身子背著阿傑走下樓梯，因為她

不要看到阿傑的心靈也被有限的空間給綑綁住了！

兩人不因為疾病的打擊而破壞了原有的夢想——他們想買戶有電梯的房子，好方便阿傑輪椅的進出，也是兩人真正的「愛巢」。但阿傑的父親卻告誡阿傑：「我們還不起呀！(指薇薇)」阿傑不禁自問：「愛情對我這樣的病人來說，難道是奢侈品？」阿傑也會懷疑：「『家』是給薇薇的承諾，還是負擔？」

最後，小倆口透過真摯的傾吐，在溪畔找到生命的出口，那就是認真努力地過他們的每一天。

我思我想

你被薇薇的真愛感動？還是你笑薇薇癡又傻？如果你是薇薇，當你深愛的伴侶遭到病魔無情的攻擊時，你會怎麼做？

阿傑的生命似乎是「可預見的短暫」，你覺得生命的長度在愛情中重要嗎？如果你是阿傑，你會怎麼選擇？

生病的人能擁有愛情嗎？如果不能給與伴侶一個看似正常的「家」，是否就沒有權利建立一個家庭？

病友語錄

- 「十萬分之一的得病機會，為什麼是我？」
- 「不是你，那你要寄望誰？」「不會再是我了，我還有什麼可沮喪的？」～多發性硬化症病友阿傑的三段論法





你是否想過什麼是「真愛」？「真愛」對你來說是什麼？「真愛」有什麼力量？

疾病介紹

病症：多發性硬化症

人體的神經纖維外包著一層叫「髓鞘」的物質，它像電線的塑膠絕緣皮，可避免神經網路短路，並加速傳導神經訊號。而多發性硬化症就是中樞神經系統發生髓鞘塊狀的脫失，導致神經訊息傳導受阻，產生各種症狀。其起因被認為是自體免疫性疾病，但也有研究懷疑是特殊病原體感染所致。患者多在20到40歲時發作，女性發生率約為男性的兩倍，白種人罹患的機率也較高。

多發性硬化症臨床症狀與髓鞘受傷部位有關。通常有下列的症狀產生：

1. 視力模糊、複視、視野缺損、不自主眼球跳動，甚至失明。
2. 失去平衡感、四肢無力、下肢或四肢完全癱瘓。
3. 因肌肉痙攣或僵硬影響活動力、抽筋。
4. 常感覺灼熱或麻木刺痛、顏面疼痛（三叉神經痛）、肢體疼痛。
5. 講話速度變慢、發音模糊、講話節奏改變、吞嚥困難。
6. 容易疲勞、頻尿、尿液無法完全排空、便秘、大小便失禁。
7. 短期記憶、專注力、判斷力會有問題。



第八集 青春



劇情簡介

罹患遺傳性表皮分解性水皰症（俗稱泡泡龍）的婷婷，全身及口腔都長滿了水皰，除了得忍受疼痛外，還得承受旁人異樣的眼光。

雖然醫生宣布此病無藥可醫，不放棄的母親為治療婷婷的病，仍遍尋偏方，甚至不辭辛勞地到墳區去摘草藥與蛇蛻來熬煮藥汁。此外，每日還必須費時細心地為婷婷抹藥換藥，以避免傷口的感染，並將食物打成汁以免傷了婷婷的喉嚨；夜裡婷婷常疼癢難眠，也是在母親的輕柔撫摸下才能入睡。因著母親的耐心照顧，婷婷不只和正常孩子一樣上學，還學會了彈鋼琴。熱心的母親除了全心照顧婷婷之外，更藉由上電台和接受媒體的採訪，不斷鼓勵其他

病患家屬不要放棄無辜的小生命，並分享她照顧婷婷的經驗。

婷婷的病況使她很難交到朋友，唯獨與小青成為死黨，兩人不只分享心事，也天真地一起修練她們口中所說的「神功」，期望婷婷有一天能蛻去醜陋的舊皮，成為皮膚光潔的美少女。

情竇初開的婷婷仰慕同校男生李文福，寫了信想表達情意，卻又因自己的病而猶豫退縮。在小青的巧妙安排下，李文福收到了信，婷婷極怕被拒絕，未料李文福竟友善回應，還邀婷婷一起到河邊放風箏。

而在同時，婷婷的母親正嘗試製作傳說中的神奇偏方，在溪谷中浸泡用藥草熬煮過的鴨蛋，卻為此差點失了性命。在鬼門關前走一遭的母親尚驚魂未定，卻在返家途中看見婷婷與文福一同放風箏，那吾家有女初長成的情景，使母親不禁百感交集而落淚……。

我思我想

面對著幾乎是體無完膚的孩子，你覺得婷婷的母親是

病友語錄

- 「沒有缺陷，就看不到完美；沒有痛苦，體會不出快樂。殘障的人，其實是大地的精靈，是歡樂的使者……」～泡泡龍病友家長 林錦貴





用什麼樣的心情對待婷婷的生命？

「一枝草，一點露，老天爺給我們一條命，就不會那麼簡單就

收回去。」你覺得婷婷母親的這段話是什麼意思？

婷婷母親不僅用盡心力去尋求治療女兒的秘方，也藉由媒體的曝光鼓勵其他的病友，即使這樣會讓婷婷抱怨她，你覺得母親這樣的用意在哪裡？

婷婷外觀的異常讓她缺少朋友，但她也有著少女的憧憬，也努力表達自我，如果你是婷婷，你會怎麼做？

婷婷的母親無法想像女兒長大了，也會面臨感情的問題，就如同爸爸說的：「我女兒跟人家不一樣就不能長大嗎？」，你覺得像婷婷這樣的病患，成長過程中會面臨什麼樣的問題呢？

你覺得李文福會邀請婷婷一起放風箏的原因是什麼？

對於婷婷這樣外表和健康都無法擁有，但卻堅強樂觀的病患，你會抱持著什麼樣的態度來看待他們？

你對自己的外表滿意嗎？你是否願意全然接受自己的外表？外表對你的意義是什麼？

疾病介紹

病症：先天性表皮分解性水皰症（俗稱泡泡龍）

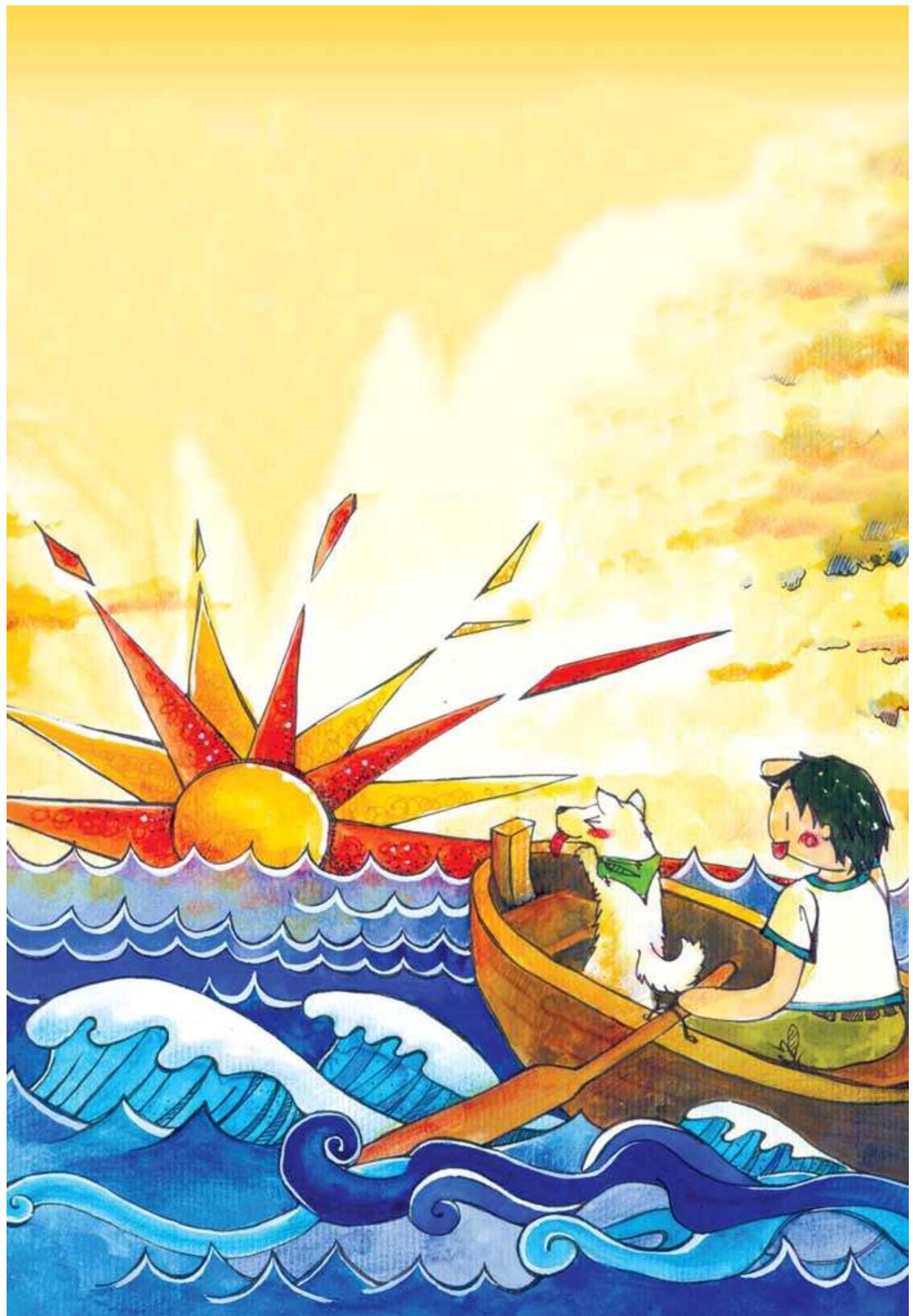
體無完膚，可以說為先天性水皰症下了最傳神的註解。一般人身上有個傷口，都得小心翼翼，更何況全身上下都是水皰傷口，這種二十四小時活生生的折磨，是常人無法體會的痛苦。

先天性水皰症是負責維繫皮膚表皮與真皮附著的成分基因產生突變，依照水皰破裂位置，分為單純型、接合型和失養型三大類，還細分為二十幾種亞型。主症狀是：

1. 全身各部位皮膚都有可能起水皰、血皰，較嚴重者，連口腔、食道、腸胃等黏膜部位也起皰。
2. 手指和腳指黏連成塊，指甲脫落。
3. 長期會有貧血、營養不良、肢體萎縮、關節攣縮，甚至產生皮膚癌，必須截肢。

目前醫學無法根治此症，僅能以減少新水皰的產生和避免破皮傷口遭細菌感染為治療原則。正因為患者體無完膚，水皰無處不生，因此，除了皮膚科外，還須多科會診。例如耳鼻喉科治療喉嚨中水皰導致呼吸阻塞、食道狹窄；牙科治療齲齒；眼科治療角膜潰瘍；復健科協助避免肢體變形、製作輔具；以及營養科、整形外科與心理醫師專業的諮詢輔導。如此才能讓泡泡龍「痛」不欲生的程度減至最低。





第四部

從罕病看人生

生命的課題

無時無刻都在研修

生死、倫理、人格統整、靈性發展……

在你的人生路上，曾發現了什麼？

且讓我們從罕病出發

探看你我生命的課題……

罕病的生死關懷

—在絕地中尋找生命意義的一群人

人活著真正要關心的不是避苦尋樂，而是找到生命的意義，這也是為什麼人即使受苦，也要確信其受苦是有意義的。

Viktor Frankel

文／曾煥棠

(國立台北護理學院生死教育
與輔導研究所教授兼所長)

死亡在我們的社會中一向是個禁忌，提及任何與死亡有關的話題，往往會招來他人的不悅，或許這是因為我們報喜不報憂的民族性，但是愈避諱不去提到死亡的威脅，也愈有可能因為死亡的突然到來而讓家人留下許多的遺憾。

死亡關注（Death Concern）這個詞是西方心理學家們用來表示人們面對各種不同的死亡遭遇或事件而產生的反應與因應之道。我們借用死亡關注這個詞來探索罕見疾病病患及家屬的生死威脅、死亡原因、死亡認知與態度、患者的反應、患者的社會心理需求、患者家屬可能面臨的問題、生命意義的追尋等項目。

罕見疾病的患者在發病之後，普遍因為醫學知識的不足，使得在面對奇怪的病症時徬徨不已；雖然努力地四處尋求協助與關懷，但是每每換來的卻是不得其門而入；有錢的常因為求「神醫」要面臨傾家蕩產，沒錢的恐怕會陷



入絕境。他們所面對的生命威脅（包括生理、心理、靈性和社會的層面），的確是遠超過一般疾病患者甚至癌症末期患者。

造成罕見疾病病患死亡的原因，在疾病的本身之外，更包括了因為徬徨無助所產生的灰心喪志、家屬無法長期奮戰導致最終放棄、社會的醫療資源和福利救濟不能及時提供援助等等。



思索方向：

- 一、請你針對影片中的罕見疾病患者，舉例說出若不是罕見疾病患者家屬無怨無悔對親人永不放棄照護的決心，故事的主角可能早就死了？
- 二、請舉例說出影片中的八個故事，若不是罕見疾病患者家屬向社會請求援助的心志沒有被打倒，故事的主角就無法存活到現在？

病友語錄

「我時常想到我的死亡，想到我的葬禮！希望當那一天來臨，神父不要提到我曾是一個孤兒，有過坎坷的身世，更不必提到我有一些小聰明；而要說我是一個不輕易放棄希望的人。」～肌萎症病友朱仲祥



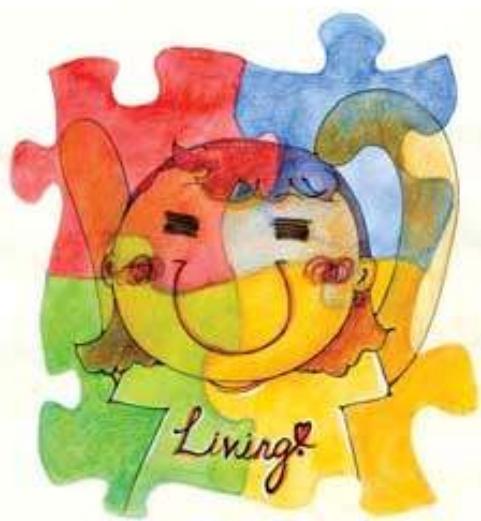
死亡認知與態度

活著的意義就是要活動，身體的活動、精神的活動、思想與智慧的活動，都是生命力的表現。

羅蘭

若死亡是代表生命的結束，而生命又是指全人包括身、心、靈、社會等要件，那麼死亡就應該是指：人在身、心、靈、社會四部分的結束才算完整。

生與死的生理層面關係：



人體生理的存活指的是身體中個別器官功能的存活，與一個人整個有機體功能的存活兩方面。生物的生命（biological life）是指每一個別器官有其獨立存活的功能；但是臨床的生命（clinical life）則是指人的整個有機體存活的功能，是依存於個別器官的存活。此互相有密切的關係，但是它們不必完全一樣。

生與死的心理層面關係：心理的活指的是一個人對自己和週遭的環境有知覺、期待與希望；心理的死就是他對這些知覺、期待和希望已經喪失或停止，而處於麻木或絕望當中。人心理的生命活動是何時開始的？雖然學術的探討仍不太清楚，但是可以肯定的應該是很早。也許在嬰兒一出生時的哭，就是心理生命活動的開始。心理生命的死



亡大部分發生於一個人遭受嚴重的身心打擊和挫折，或因衰老、腦功能嚴重的喪失與受創，或罹患早老性失憶症（Alzheimer's disease）。但是心理的生死不像生理的臨床死亡是一種非此即彼可以截然劃分的。

生與死的社會層面關係：我們所謂社會的生與死，是指你被別人所認為的社會關係存在的方式。當一個人基於實際的考量，忽視你的存在與基本生存需求時，你和那人的關係便是社會的死亡。

生與死的靈性層面關係：靈性層面的生與死，是指你對你自己生活著的價值和意義是清楚的，當然也是願意活著、肯定過去的所作所為，不僅是你自己，而且重要的他人甚至社會對你的評價也是正面的，肯定你「這一生是沒有白活的、對社會也是有貢獻的」。

思索方向：

一、請針對影片中的罕見疾病患者，舉例他們個別要經歷哪些異於常人的生理異樣與身體不適？若換是你就是其中一位罕見疾病患者，你會如何去面對這些生理異

病友語錄

- 「或許正是因為多次徘徊在生死關頭，讓我對於活著有著更深一層的珍惜和體認，不允許一分一秒的光陰，輕易消逝在彈指間。」
- ~脊髓性肌肉萎縮症病友陳俊翰



樣與身體不適？

- 二、影片中的故事主角，說出了哪些他們自己「心理的活與心理的死」的話？是在他們大約在幾歲時說的？你在他們的這個年齡時是否說過「心理的活與心理的死」的話嗎？你當時對生命的體驗是什麼？
- 三、你知道有哪些「社會的死亡」環繞在影片中的故事主角？例如他們存在的事實和基本生存需求是如何被忽視？你曾經在其他的相關報導中發現其他的事例嗎？
- 四、請說出影片中的八個罕見疾病的患者和家屬各自是以何種方式肯定自己的生命價值？

罕病患者的失落

每個人在生命中都會有失去重要的人、事、物的經驗，每個人對這樣的經驗有不同的解釋。

甚麼叫失落（Loss）？根據《牛津英文字典》對「失落」的字意是「被強行奪去」，是指剝奪了原屬於某人的事物，也就是剝奪了某人合法所擁有物品和事務的經驗。此外，Weenolsen將失落定義為：「任何破壞了生活及自我的事情，無論大或小，即為失落。失落和改變是不同的，而改變通常包含失落及壓迫感」。D'Andrea則認為：「失落是當一個人經驗到屬於他自己某些部分被搶奪，而這些部分是具有重要意義或是個人所熟悉的」。

失落以各種不同的方式呈現，有些是可以預期的、有



些則無法預料；失落可能是真的，也可能是想像的。日常生活中，小至丢失了某件物品，大至親人去世，都會造成不同程度的失落。

失落的經驗大體上是受到外在事件及內在主觀感覺的影響，而會對個體產生重大意義及在情緒、生理、認知、行為上的轉變。失落的種類繁多，從具體與否可以分為有形的和無形的；從自主性與否可以分為可以控制和不可以控制；從時間的發生可以分為漸進的和突然的，不一而足。



思索方向：

- 一、影片中的罕見疾病患者都有著異於常人的生理異樣與身體不適，請說出這些生理上的障礙讓他們在發病以後造成生活、工作、求學或就醫上遭遇過哪些困境？
- 二、請你依影片中的罕見疾病患者遭遇過的困境，依照失落的各種不同的呈現方式，來談談他們所面臨的失

病友語錄

- 「每個人都可能跌跤，這算不得什麼丟人的事，問題在於跌倒後還要再站起來。」～漸凍人病友陳宏



落。（包括有些失落是可以預期的，有些則無法預料；有些失落可能是真的，也可能是想像的；有些失落是有形的或無形的；有些失落是可以控制或不可以控制、有些失落是漸進的或突然的。）

三、請你談談當他們面臨這些失落時，採取了哪些行動？

這些行動你覺得對於失落者有什麼意義？如果換作是你，你會怎麼做？

罕病患者的需求



罕病患者會遇到身心靈和社會層面的痛與苦。也因此，他們在身心靈和社會各方面，也有不同於常人的需求。

身體的需求方面：患者會想了解病情、治療方式、照護技巧、維繫生命的各種可能性。

在心理的需求方面：患者可能會有複雜衝突的思緒、多變易感及矛盾的情緒、想放棄

與求希望的掙扎、缺乏有計畫實踐的行動力。

在靈性的需求方面：患者可能會特別突顯對宗教信仰的需求、對自己過去人生的頻頻回顧、想找到此生的意義



與價值、質疑目前的受苦意義、對死亡的思索與死後靈魂去處的關心。

在社會的需求方面：對自己所扮演的角色有既熟悉又陌生的感覺、由許多角色中退回到自己身上、慢慢放掉許多人倫的關係。

此外馬斯洛R.Kalish提出瀕死者的需求有五方面，也是值得我們重視，包括生理需求、安全需求、尊重需求、愛及歸屬需求、自我實現需求。

思索方向：

- 一、請說出影片中的罕見疾病患者遇到哪些身心靈和社會層面的痛與苦？
- 二、請說出他們在發病以後的身心靈和社會層面有哪些需求？這些需求哪些得到協助？又有哪些需求得到的協助比較有限？哪些需求是根本得不到的協助？你為什麼這樣認為？

病友語錄

「生命傳承的喜悅，伴隨著偶發的遺憾。對於健康的生命，我們衷心喝采，對於罕見的遺憾，請讓我們積極協助。罕病法通過，工作才正要開始。」～罕病基金會創會執行長及白胺酸代謝異常病友家長曾敏傑



罕病患者家屬可能面臨的問題

家屬在陪伴病人的路上，將會遇到什麼樣的情境呢？首先，對生病的家人一再地疼痛與各種官能的衰敗，會感到無助、無力、不忍心、看在眼裡卻痛在心裡。

其次，與家人互動關係也會發生許多的改變，包括：（1）在病人面前壓抑自己的痛苦與情緒；（2）犧牲自己的需求，全力支持陪伴家人；（3）隨著病人的病情好壞而心情起伏不定；（4）隨時恐懼死亡的到來，而覺得無法為病人多做些什麼所產生的自責感。

第三，要對醫療環境的適應、面對病人治療方式的各種抉擇。

第四，在面對「病情告知」、「向對方重要的情感表達」及「談論後事」等議題時，經常會不知所措。

最後，家屬自己因為照顧病人一段時間後，出現身心方面的透支、靈性上的不安。

面對上述種種問題，家人可以藉由家屬哀傷的愛結與依戀投注轉換到其他事物上，藉此領悟生命的有限，而善加利用生命及重新整理價值次序。

家屬也可能要協助病人了解人生意義，學習面對死亡



，也就是面對需要長期照護的病人，藉著陪伴、關懷、症狀緩和、紓解疼痛，協助其靈性成長，發現和體驗生命的意義，認知生命的終極意義跟出路，儘早接受事實，並為死亡做準備。

最後，家屬在病患發病的過程中，也應當要了解「悲傷以及悲傷的處理」。「悲傷處理」可以概括地劃分為三個層次：悲傷關護、悲傷輔導和悲傷治療。我們都必須學習如何去面對悲傷，這個學習的課程有四個階段：接受失落的事實→感受悲傷的痛苦→重新適應失落以後的新生活→練習著將自己的情緒焦點投注到其他的事務或關係上。

思索方向：

- 一、請說出影片中的罕見疾病患者家屬在陪伴病人的路上，分別會遇到哪些情境？例如，他們的情緒是如何抒發？家人的互動關係上發生了哪些改變？面對醫療環境和病人治療方式做出了哪些抉擇？
- 二、家屬在照顧病人一段時間後，是否出現身心方面的透支或靈性上的不安？他們是如何解決這樣的問題？你

病友語錄

- 「這是各人杯中的份。神為每人備上一杯，
- 你不能喝我的杯，我也不能嚐你的杯，各嚐各的杯，至於滋味如何，只有喝過了才知道。」～泡泡龍病友家長色孟



認為哪一種方式是最好的？

三、家屬在病患發病的過程中，了解「悲傷以及悲傷的處理」嗎？了解「悲傷」的家屬和不了解「悲傷」的家屬，在協助病患重新調適病後的生活有哪些的差異？這些差異是否也說出了認識「失落與悲傷」的重要性？

生命意義的追尋

生命的意義是在於活得充實，而不是在於活得長久。

馬丁·路德金

生命意義具有主觀性、獨特性，而且因人、因時、因地而隨時改變。生命意義感要如何的領受？我們可以從思想家、哲學家、宗教家、教育家、從臨終病人、老人、或經歷過苦難的人學習如何「欣賞生命」、「喜愛生命」、「尊重生命」。

人生的意義就是用來解答「人在一生當中是為什麼活著」，因為不論在人生的哪一個階段，只要人想要活著，其生命就必須是有意義的，當一個人對自己的生命顯現出



沒有意義時，人就會有想死的念頭。

而「人生的意義」和「生命意義」在字義上是很接近，有時候是當同義詞看待，因為尋求解答「人在一生當中是為什麼活著」，就是在尋找那個階段的生命意義。因此，有時候人生意義的探索就是探索生命的意義。所以探索人生意義就是要回答人要如何好好活著？人要如何在社會中得以悠然自處？人在一生不同的經歷當中要如何把握？把握哪些東西呢？換言之，要探索人生意義就是要領會生命、生活和人生方向的和諧關係，因為人生意涵包括（1）生命的意義、價值和理想；（2）生活方式、形態和內容；（3）人生方向的明確和可行性。

大多數人會推諉，不願為生命尋找意義，希望終究會有一個神的力量幫助我們解脫。但當我們忘記生命是有限的且要懂得珍惜時，就不會去注意即時需求和個人滿足以外的人生目的與意義，而執著於錯誤的事物，浪費自己的時間和精力，兩手空空地邁向死亡，直至臨終時才恍然察覺自己此生不曾真正活過。

我們為了一些可期待的未來延後享受當下的生活，到頭來才發覺那可期待的未來往往不預期地戛然而止。只有

病友語錄

- 「我是上帝所揀選，祂要找人，也要找個有資格的人來學習這一課！」～多發性硬化症
- 病友淑華



懂得生命是多麼脆弱的人，才知道生命有多可貴。

認真看待生命並不表示我們要像古時候的西藏人一樣，一輩子住在喜馬拉雅山裡坐禪。在繁忙的現代社會中，我們必須工作謀生，但不可以受到朝九晚五的生涯所纏綿，對於生命的深層意義毫無認識。

生命的發生似乎是個奇蹟。從宇宙自然面來看，生命的形成既是偶然，亦是必然。許智香曾說：生命絕不可能孤獨的存有。人的存在是一種處境，是與他人及社會互動的結構與關係。客觀的生命存在雖是一種可資利用的「工具」，但若失去了生命主體性的自由與尊嚴，失去了人之所以為人的獨特性與自主性，人的生命就不再是完整的。面對種種外在因素與處境，生命要有其抉擇和行動，因此，只有在把握生命本質和內涵的前提下，才能真正尊重生命、維護生命和提升生命。

思索方向：

一、你能夠就影片中的罕見疾病患者在得病以後，分別說出他們對於生命意義曾經做了哪些不同的解釋？你認

病友語錄

「病痛也許是生命的一部分，甚至是大部分，但絕不是、也不應是生命的全部。我們還有自由的意志！」～罕病基金會常務董事及高血氣症病友家長陳莉茵



為他們對生命意義有過不同的解釋或體驗，是代表著他們對生命的遭遇或經歷有著甚麼樣的意義？

- 二、舉例來說，25歲開始發病30歲被確定是罹患多發性硬化症的阿傑，他在逐漸失明中進入黑暗期，可是反而就因為黑暗讓他靜靜地體悟了親情、愛情，因此生命虧缺的那一角，其實是讓人更加珍惜現在所擁有的一切，你有同感嗎？你是否有過這樣的經歷？
- 三、請試著說出你覺得影片中罹患罕見疾病的患者，他們生存的意義是什麼？你是否會思考自己生存的意義是什麼？兩者有何不同呢？
- 四、請試著說出你覺得影片中罹患罕見疾病的患者，他們生活的態度如何？哪個是你最欣賞的？為什麼？你是否會思考自己的生活態度？你對自己的生活態度欣賞和滿意嗎？
- 五、你認為影片中的罕病患者，他們的人生方向是什麼？
- 六、請試著說出你覺得使影片中罹患罕見疾病病患勇敢活下去的因素是什麼？

本文內容部分摘自曾煥棠所著「認識生死學—生死有涯」（揚智出版社發行）。

病友語錄

- 「黎明前的黑暗最冷，賽跑的最後一圈最容易棄權。」～小腦萎縮症病友朱克勤



罕見疾病的倫理反思

——以病為師

文/鍾則誠

(銘傳大學教育研究所教授)

命運

星期天一早，我打開電腦放入光碟，開始細細咀嚼公共電視「絕地花園」系列單元劇，嘗試體驗每一位罕病病友與家人的生命點滴。一整天面對畫面及故事的凝視和傾聽，彷彿回到年輕時趕場看電影的情景。然後拖著疲憊的身軀，揉著痠痛的眼睛，走在公園裡黃昏的樹影下，感受著一陣又一陣的心靈衝擊。八段可能會發生在身邊的遭遇，九種可能會出現在身上的罕見疾病，做為大學教師的我，要如何在字裡行間對這些人與事進行倫理反思及詮釋呢？我又有什麼資格對罕見病友品頭論足呢？勉強動筆時，電視新聞傳來一樁熟得不能再熟悉的悲劇。一名婦女駕車違規迴轉，撞倒機車騎士拖行身亡；死者母親在靈堂中聲嘶力竭地哭喊：「我現在知道什麼叫做『晴天霹靂』了！」誰會料到出門被車撞？誰又會料到自己是罕見疾病的患者？此刻我唯一想起的話語是：情何以堪！

人生在世，難免有旦夕禍福，這個道理人人都懂，可



是你我無不希望福氣降臨、禍害遠離；換句話說，趨吉避凶的心理乃是人之常情。然而人生中的禍福縱使不若一般人悲觀地認為「不如意者十之八九」，卻總有十之四五，也就是一半一半。而像亨丁頓舞蹈症這類顯性遺傳疾病，只要父母有一人為帶因者，子女罹病的可能正是一半一半。

面對無法扭轉的逆境，許多人都會歸咎於命運。不過往深一層看，命運不止算一件事，它其實可以視為兩件事來看：「命」屬先天條件，「運」為後天努力；命好不怕運來磨，命不好就得靠運來補。把一種想法拆解成幾件事加以分析，無形中多為自己創造了一些可能性。人們生病或不生病，多少跟遺傳基因有關，此謂之「命」；但是處理



病友語錄

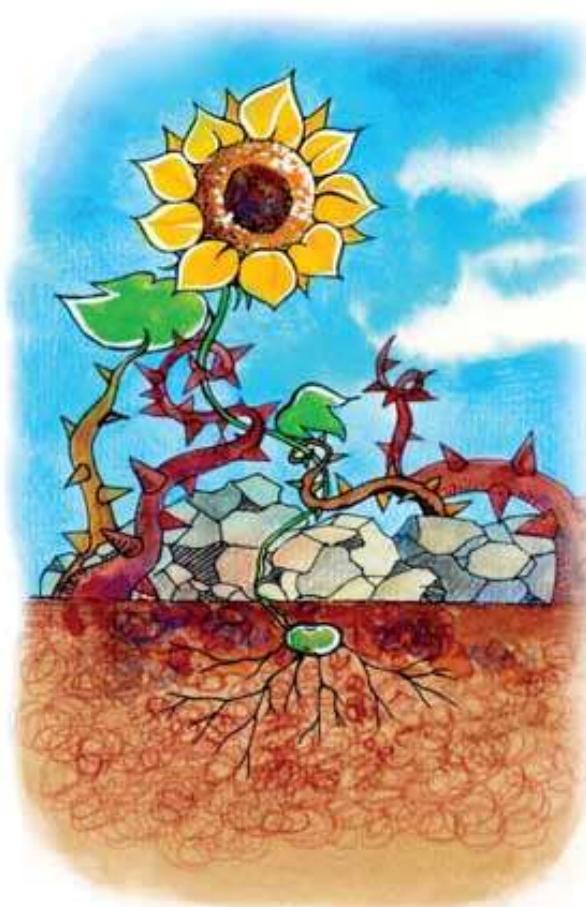
- 「老天爺愈是要我這麼困阨，我就愈想活得
好一點。」～多發性硬化症病友阿傑



疾病的態度，可以自己好好拿捏，這便是「運」。佛教認為「此念是煩惱，轉念即是菩提」，或許能夠為大家捎來某種啓示。

緣分

相信命運的人不免會想到算命，但是如果一切都是命中註定，那麼算不算又有什麼差別？人為什麼要算命？答案不外「趨吉避凶、逢凶化吉」。這其中有趨有避，已經假定改善現狀的可能，也就是相信「命中註定」以外還有可以改變的「運」。「運」指運氣，氣有氣勢，也就是一生勢之所趨，等於現在常講的「生命潛能」。潛能的另一面即為其限制。任何人都不可能十全十美，而十全十美的人生也不值得一活，因為已經沒有奮鬥目標。不過罕見病友真正的問題卻很沉痛：「為什麼是我？」受苦成為生命中難以承受之重，非但離十全十



美遙不可及，更成為相對的一無所有！且慢，我們的生命中並未一無所有。由於病友生活不便，需要別人照顧，因此有機會發展出非比尋常的關係。人際關係在華人社會中體現為五種倫理關係，亦即「五倫」。而這五倫的建立，往往又被視為「緣分」。

許多人對生活不但訴諸命運，更喜歡談緣分，這些都不是壞事；而答案若是拆開來看，也許會更好。一如「命」屬先天條件，「運」為後天努力，我們也可以把「緣」看成偶然的緣會，將「分」視為必然的名分。華人世界裡的名分，正是大家熟悉的五倫：君臣、父子、夫婦、兄弟、朋友；世上大部分人際關係都能夠納入其中。五倫所蘊涵的即是人間情感的聯繫。如今君臣和父子關係已經擴充為上下和親子關係，而兄弟倫也得以將同學包含在內。當五倫交織形成一個以仁愛為動力的人際關係網絡，生命便不再孤單寂寞。「仁」字拆開來看正是「二人」，世界裡永遠有另外一個人。與另一人相遇純屬偶然，連親子關係都

病友語錄

- 「我的病連醫生都束手無策，但我媽可是突破難關，不眠不休，上刀山下油鍋也願意為我犧牲，我好感謝她。希望下輩子我們還要當母女，我們約好了喲，下輩子我當媽媽，她當女兒，讓我來照顧她……」～泡泡龍病友劉佩菁



不例外；然而二人一旦結緣，便可以拿名分固定住彼此的關係。只要雙方都有心維繫這份情緣，朋友也可能是一輩子的事情。事實上，不管大家在乎的是命運還是緣分，千萬別忘記這其中始終存在著一片「事在人爲」的有情天地。

個人

孔子的智慧結晶：「盡人事，聽天命。」用現在的話來講乃是：「發揮個人的潛力，瞭解自己的限度。」聽天命不是認命，而是知命。重點在於，聽天由命之前，先問問自己盡了人事沒有？罕病病友或許不是受到造物主眷顧的一群，但絕對可以成為在人間創造愛心的天使。正是因為我們有病在身，而且是稀有罕見的疾病，使得別人注意到我們的存在、病痛以及不便，從而發揮了他們的惻隱之心。我們不是在乞憐別人的同情，因為為我帶來困擾的疾病，可能會發生在任何一個人身上，只是它剛好降臨在我身上。宗教講「同體大悲」，正是人類所共有的慈悲心，使得你我成為人溺己溺的一個整體。當然我不是別人，別

病友語錄

「即使有一天，我病到不能動，也絕不會放棄關懷社會，至少，我還能祈禱，我一定會為遠方受飢受苦的人祈禱。」～多發性硬化症病友淑華



人也不是我；我生病而別人沒有生病，反映出的差別格外明顯。可是我卻有可能沐浴在人間之愛中，得以忘卻痛苦，進而與別人的愛心融為一體。

西方人談倫理，講究公平正義和個人自主；漢民族的倫理觀，則著眼於關懷照顧和家人關係。華人世界以漢民族文化為主軸，其中的核心價值便是儒家與道家思想。儒家表現為積極進取的人生態度，道家體現出順應自然的自我安頓。二者結合成一種「有為有守，無過與不及」的生命情調，是每一個人都值得去體會、玩味的。

罕病病友更應該考量，如何展開不卑不亢的中庸之道。病友也許行動不便，也許日趨衰弱，但大部分人心智並未受損，仍然可以在有生之年做許多事。法國有位中年作家，突發中風導致全身癱瘓，卻靠著眨眼睛寫出一本自傳，就在自傳出版的次日去世。這就是個人生命意志力的高度表現！洋人推崇的意志展現，我們需要效法學習；而華人凝聚的仁愛精神，更要靠大家發揚光大。



社會

每個人都可能生病，疾病反映出一個人的可能性與限度；我們應當以病為師，不斷推廣生命教育。生命教育是一種社會教育，也是自我教育；它教導大家居安思危的道理，以及人溺己溺的倫理。罕見疾病的出現，乃是人類在物種演化中的必然不良效應，也必然使得極少數人要為大多數人受苦，我們能夠不感恩嗎？沒有病痛的個人，用異樣的眼光去看待罕見病友，即使情有可原，但整個社會絕對不可以無情無義。罕見疾病基金會從疾病的宣導出發，進而邁向生命教育的領域，正是為了點燃社會關懷的明燈。社會關懷可視為社會正義的更上層樓。社會正義提供了社會成員起碼的立足點平等，但是屬於弱勢的罕見病友，原本就無法與大多數人站在同一個立足點上，因此有權要求更多的關照，而社會大眾也有責任不吝付出。

我們能夠為罕見病友做些什麼？捐獻所得、參與志工，都是不錯的方法。但更重要的則為「以病為師，推己及人」。疾病和病人都是我們的老師，教導大家健康的重要、關懷的必要。許多人都有種一廂情願的想法，認為人生是照著既定的軌道行走；這種想法不一定錯，卻也不完

病友語錄

「治療我們的最佳良藥，不是什麼干擾素，而是關愛他人。」～多發性硬化症病友阿傑



全對。自古至今，人們大都是在衰老與疾病的顛沛曲折途徑上步向終點。

這本生命教育手冊雖然從罕見疾病出發，不過在更大範圍的倫理反思下，還希望社會大眾認識到疾病無所不在。正是因為每個人都生活在罹患各種疾病的風險中，社會性的關懷才益顯其重要。而在各種疾病裡，罕見疾病又顯示出少數人為多數人受苦的獨特意義，更需要你我慎思、明辨、篤行，進而伸出援手。朋友們，開始關心周遭受苦的同類吧！

思考方向：

- 一、罕見疾病的患者無法決定自己命定的疾病，但面對疾病的態度則決定了他未來的「運」，請你說出劇中哪些人物面對疾病的態度是讓你欣賞的？為什麼？
- 二、劇中罕見疾病患者的人倫關係（如親子、夫妻、兄弟姐妹、朋友）方面，有些是上天所安排，有些則是後天的營造，你覺得哪些是值得你效法的？
- 三、這世上有許許多多的罕病病患不因病放棄自己，反而活出比正常人更有意義的人生，你能舉幾個例子來說明嗎？他們的生命意義只在於他們自己嗎？還是在於受他們鼓舞的其他人？
- 四、你認為「以病為師」的具體作為可以有哪些？請舉些實例來說明。



罕病代言人刺激了 你我的靈性潛能

文／鄭玉英

(輔仁大學社工系教授)

絕大多數的病都可以用醫學來治療，許多的問題是可以用心理治療、心理諮商來找到出路。然而，有一些疾病和狀況卻還需要生命和靈性來解決。罕見疾病就是醫生束手、病例稀少、理性難解、又苦痛難當的狀況。這些病除了醫學與心理學，還需要靈性層面的功能才能度過。

若非有一些病友與他們的家屬反思回顧他們走過的歷程，勇敢且慷慨地與人分享，相信絕大多數的我們還在無知當中，根本不知道世界上有這種局面。若非有一個團體讓同病相憐的朋友連結起來，恐怕許多病友也以為自己是唯一的怪人怪事。一種苦難需要有受難者的「代言」，否則那苦難和苦難的克服都只是一種抽象的可能性，罕病患者的現身說法見證了這種苦難，他們是真正的代言人。這種代言與見證刺激了你我的靈性潛能，也提醒了我們用靈性解決問題的可能性。

靈性是有待開發的潛能

人是靈性的存在實體，但是這個靈性的層面是一種潛



能，需要刺激才會發展出來。若無靈性發展，人還是可以度過一生，但是膚淺的生活與深刻的活著是並不一樣的。具有豐富的靈性體驗，人格才有真正的整合。靈性發展是超越性的，有一種能力可以超越感官、理性和情感，具有一種穿透力的領悟與深刻的平安，如同見到一些罹患罕病的朋友們，他們的身體感官疼痛，卻能微笑而且並非強顏歡笑。

任何人面對罕病，都會有一種震撼而無助的感覺。有的人也許會別開臉不願意去看，因為害怕那無力之感；有的人也許會呈現開玩笑的態度，為了幫忙自己去淡化那心頭實存的疼痛。如果我們用心用情真正面對「有人在經歷這些疾病」的事實，允許自己被某種真實的情緒所充滿，讓自己經歷那困惑與無力，我們靈性層面的潛能也有一個機會被打開。

你也有痛苦困惑嗎？你也有些無法解決的問題嗎？難



寬恕的？想不通的？當你閱讀《絕地花園》，或看了以他們的故事所製作的影片，這些朋友給你的啓示為何？如果你允許，他們可以成為老師，並非帶來物質面的知識，而是精神靈性面的啟發。

靈性層面解決之道

當問題真的嚴重，超過人力處理的範圍，需要運用靈性潛能時，下列途徑常常發生：

一、痛苦中的意義追尋

當痛苦太大又原因不明，人會一次一次地問為什麼？為什麼是我？為什麼是我的家人？此時需要給自己一個超越性的回答，不是合理化，而是超越痛苦，帶來平安或更寬闊心胸的意義。有人說「與其無意義地受苦，何妨為痛苦找出意義？」這個掙扎著找出超越性意義的過程是值得我們尊敬的。

二、希望存於絕望中

病友語錄

「有機會寫寫遺囑也是不錯的，對自己交代，也對親人體貼。在回憶、書的過程中，生命會得到昇華，有的事情突然間能夠釋懷，對當下的生命、關係更感珍惜感激。」～三好氏遠端肌肉萎縮症病友楊玉欣



當病治不好，只有一天一天惡化，對治癒絕望的時候，將有一種新的希望生出，但如果病不會好，還能希望什麼呢？其實人總能再找出給人力量的希望。而且當人不再執著於一個單一希望時，往往反而能提煉出希望的真諦。

三、生死終極觀點

生命的終點是身體死亡，這是每個人的事實，罕病病患更需要真實地面對，於是，一個永生的觀點必須建立起來。這觀點讓每一個人能勇敢生活，勇敢死亡。

四、寬恕

因為這種苦難太罕見，保險制度無法惠及，使得雪上加霜，遺傳的病痛加上人為的限制，憤怒於人間的不公平卻無能為力。憤怒之後，需要的是寬恕與包容，在一段修練之後，寬恕了醫療對自己的缺失，接納照顧者的限制，接受了命運，寬恕了神。

五、珍惜

有趣的是，受苦到了極點，反而珍惜；有了珍惜之心，世界又重新美麗，看到簡單事物中的喜悅，珍惜與所



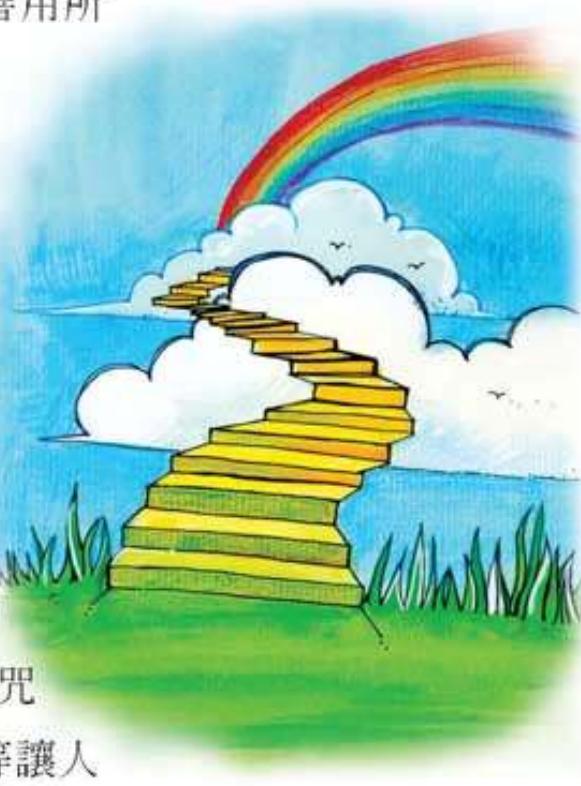
愛的人相聚的片刻，想善用所存的時間。

六、幽明當中的祕契經驗與靈性層面的歸因

醫學用遺傳基因說明了科學上的理由，當事人的生命卻不是可以這樣簡約地打發。生物性的解釋無法解答我們的困惑，於是，說是遭到詛咒啦、說是祖上不積德等等讓人心疼的歸因都會出現。

然而，也有靈性層面的不同詮釋撫慰了人心。誠如聖嚴法師所言：無論是受苦的孩子或是陪伴的母親，家屬都如人間菩薩，增加人間溫暖，發揚人性光輝。也如聖經上有人問耶穌有關胎生疾病到底是誰犯了罪？耶穌回答說：「不是他犯了罪，也不是他的父母、祖先犯罪，這病是要彰顯上主的榮耀。」

罕見疾病的當事人與家屬有的在學佛當中有了開悟，或是在與上帝接觸中有了神性被愛經驗，遇見天使出現也不是奇事。也有些是在非宗教的靈性經驗中努力超越苦痛、憤怒、哀傷，走向寬恕、釋放、珍惜、懺悔。短視之人所看不見的，在靈性視野中都看透了。



罕病代言人述說了人格的韌性

得了罕見疾病，生活完全不同了，性格必然也有影響與轉變，可能變得特別敏感，卻又格外有力量，那是一種逆境中產生的韌性與力量。由虛飾的堅強、到真誠的脆弱、再轉化為真正的堅強。他們絕了路卻不絕望，心中害怕卻真正勇敢，多麼有權力恨卻輕輕寬恕了。他們的代言使我們都得到助益。

思考方向：

請試著思考，我們用什麼態度看待罕病患者的經驗？可能輕視，慶幸自己健康？可能會忽略，反正罕病只是少數？可能悲觀，對生命無常發出感嘆？除此之外，你是否願意祝福、尊敬、代禱？學習去面對自己的能力極限，與自己的靈性潛能與人格整合。

病友語錄

「憂傷痛悔的心是尊貴的，這是一個有自省能力的生命，我相信上天必定看重這樣的心意：我總是很心疼也很珍惜處在憂傷或懺悔中的朋友；我想我們應要樂意陪伴那憂傷痛悔的靈魂。」～三好氏遠端肌肉萎縮症病友楊玉欣



附錄



罕見疾病叢書系列

絕地花園

◎作者：鄭慧卿

◎出版社：天下文化出版公司

◎推薦：這本書中有七個故事，記錄了一小族群的逆旅生涯。故事中的朋友走入疾病，掙扎求生，將決絕苦地耕耘成生機之田。他們在病榻之中，對生命的咀嚼，對美善未來的追求，對難友的無私相助，開拓了平常健康者所不知不見的眼界，豐富整體社會的心靈。它們寫下的是真正用力的，崎嶇滿路的詩篇。



遇見心中的向日葵

◎作者：謝其濬 插畫：嚴凱信

◎出版社：天下文化出版公司

◎推薦：在安麗公司與傅後堅先生的贊助下，罕病基金會舉辦了第一屆罕見疾病獎助學金的頒發，讓社會各界了解罕病病患們在與疾病奮鬥的過程中，仍能奮發向上，卓然有成。本書即是在這許



多的感動後所誕生的作品。兩位細膩敏銳的創作者，細細咀嚼罕病學子提供的生命故事後，用熨貼心底的文字和奇幻瑰麗的圖畫，編織成這本書。

如果在冷冷的現實中感到挫折，如果枯竭的心靈需要養分，那麼，來翻翻這本書吧！有些角落讓你會心微笑、有些讓你眼眶一熱，或許還會在某些情境中看見自己。就盡情地感受這一切吧！無論歡喜或悲傷，洗滌過的你，便能放下了、釋然了，還發現一股新的力量自心底湧現。

嘿嘿嘿，我的法拉利！

◎作者：朱克勤

◎出版社：原水文化事業股份有限公司

◎推薦：作者從國中起，就在床沿照顧小腦萎縮的母親，家族中除了大姐未罹患小腦萎縮症外，手足6人皆在青壯年時陸續發病；背影成串的「送終」畫面一再上演，三十幾年來，嚐盡家族苦疾悲涼的他，卻鼓足勇氣以自嘲式的黑色幽默笑看人生，硬闖生命裡的十面埋伏！



當年事業達巔峰、健康卻跌谷底的他，如今是中度殘障牌照持有人兼低收入戶，病發後仍積極練「跛拳」，將水療當遊戲、雙腳當柺杖、殘障三輪車當法拉利開；他希

望有朝一日實現他的願望——待體魄更強壯了，錢也湊足了，買一台重型1000cc改裝三輪車，騎遍環島，遊走中國大陸……嘿嘿嘿，「法拉利」酷斃了！

用愛解凍—二十位漸凍勇者的生命故事

◎作者：林大欽

◎出版社：聯經出版事業股份有限公司

◎推薦：本書主旨旨在呈現漸凍人的困境與奮鬥，讓大眾更加瞭解關心漸凍人。全書分為四個部分，第一部分收錄病友的攝影、圖畫、書法創作、病友群像。第二部分為病友的故事，有三個單元，分別敘述病友們面對疾病的心路歷程、病患與家屬長期抗戰的艱辛、利用殘缺的能力發揮生命價值的故事。第三部分為病友的文字創作。第四部分附錄，是中華民國運動神經元疾病病友（漸凍人）協會介紹。希望以病友的故事，鼓勵社會上為疾病或殘缺所苦的人，追求生命價值。



看見天堂—10個罕見寶寶的故事

◎作者：楊玉欣

◎出版社：博博文化

◎推薦：一張宛如天使般的臉蛋兒，親切的笑容，甜美的聲音；她，就是玉欣。十九歲證實罹患罕見疾病「三好氏遠端肌肉萎縮症」，全球不超過三十起病例，且目前無藥可醫。她，無懼死亡的威脅，勇敢地面對人生；充實每一天生命的能量，把握每一分生存的光亮；玉欣無暇為己而悲，因為她看到的是更多更多深為各種罕見疾病所苦的人，她想要多盡一點力量，縱然只是那麼微薄的一點……。

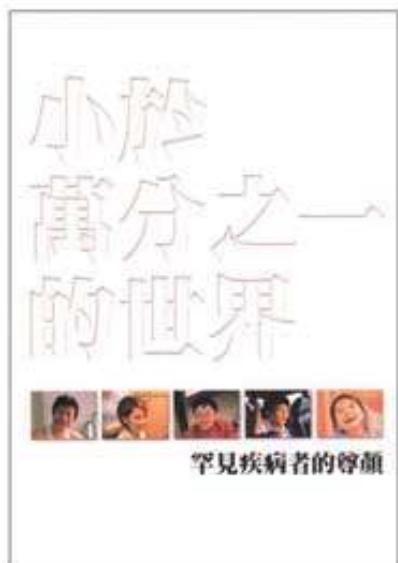


小於萬分之一的世界－罕見疾病的尊顏

◎作者：行政院衛生署國民健康局

◎出版社：原水文化事業股份有限公司

◎推薦：罕見疾病患者是經常被社會所忽略與遺忘的一群人，他們不但是享用醫療資源的弱勢，奇特的疾病更常遭一般人所誤解而害怕接近，本書以寫真的方式，報導了五位罕見疾病患者的生命歷程與生活真實面貌。他們有各自不同的生命缺憾，但卻有著質地堅強的生命，



最重要的是希望社會能夠真正理解並接納這些罕病患者，鼓勵他們走出陰暗，給他們一個新的明天與希望。

罕見天使—玉欣的故事

◎作者：楊玉欣口述

◎出版社：正中書局股份有限公司

◎推薦：「肌肉漸漸無力，摔倒了很難再爬起來，難道是要摔到粉身碎骨嗎？病魔來襲時，往往不給你任何的徵兆，更不用說有妥善的準備，只有處變不驚，讓病魔不知道你的害怕，才能談笑依舊，讓摔斷掉的手，用友情的滋潤再接回來！」這本書描寫了玉欣自小大到的成長歷程，她抱著「紀念」的心情，去體會「做」的感覺。並期許透過生命經歷的分享，能夠給許多不認識她的讀者一些鼓舞，一份對生命的珍惜。



真愛快遞—楊玉欣的禮物

◎作者：楊玉欣口述

◎出版社：正中書局

◎推薦：對罕見天使楊玉欣來說，生命的缺憾，是一團熊熊燃燒的烈燄，阻隔在現實與夢想之間，在每個相遇時刻



遞送出的真愛禮物，給她無比的勇氣與信念，使她積極衝過火燄，擁抱美夢成真的喜悅。

本書，她以感謝的心、細膩的觀察，記錄自己的奮鬥歷程，及身邊的親人、朋友，甚至陌生人給予她的關懷，是一篇篇相遇的緣分所交織出的動人故事。她堅信只要在每個相遇時刻，立即遞送出一份份真愛的禮物，這個社會將會更溫暖、更美麗。

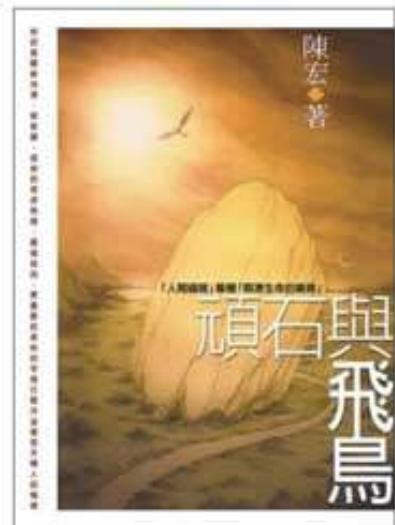


頑石與飛鳥

◎作者：陳宏

◎出版社：福報文化股份有限公司

◎推薦：在漸凍人陳宏先生的文章中，最驚奇的是充滿著「樂觀」，沒有自憐自哀的捶胸頓足，沒有怨天尤人的眼淚鼻涕，反而是積極進取的利人，字裡行間洋溢著快樂，也讓周遭的人如沐春風。如此樂觀開懷，以喜悅面對殘缺人生，這就是一種美，由閱讀一顆美的心，帶來一種真的感受，善的感動，美的感動。



閱讀陳宏先生的書，可以帶給人信心、給人希望、給人歡喜，現在台灣憂鬱症盛行，大家應該都來讀讀陳宏先生的書，你比他更慘嗎？他都能開懷大笑，你又有什麼哭泣的權利？（摘錄自該書星雲大師序）

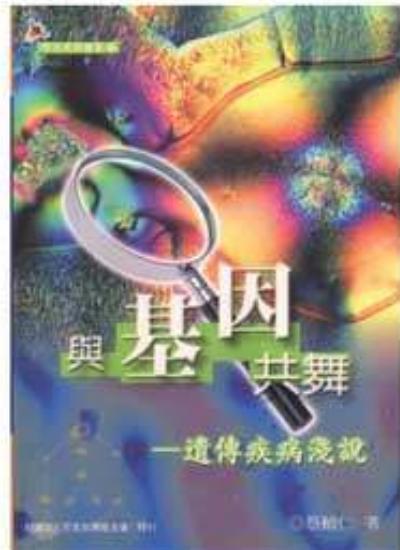
與基因共舞——罕見遺傳疾病淺說

◎作者：蔡輔仁

◎出版單位：財團法人罕見疾病基金會

◎推薦：看不懂艱澀的醫學資訊？

中國醫藥學院兒科部與優生保健部主任蔡輔仁醫師，用簡明淺顯的文字介紹各種罕見的遺傳疾病，你我都可以輕鬆閱讀。本書集結107篇短文，介紹76種先天代謝性疾病、單基因遺傳疾病、染色體疾病、先天畸形症候群，一一說來致病原因、症狀與治療，全書筆調幽默，由熟悉的電影、歷史、俚語帶引讀者進入遺傳疾病的醫學大門，值得推薦！



影音視聽產品

絕地花園DVD—罕病病友的生命故事

◎劇集製作：財團法人罕見疾病基金會、行政院衛生署國

民健康局、公共電視

◎DVD發行：公共電視

◎規格：中文發音、隱藏字幕、總長度393分鐘、全套八集四片裝

◎推薦：基因是微小的生命密碼，在人體裡複雜而獨立地運作著。罕見病友們就是那不及人體千萬分之一大小的基因出了差錯，以致打亂了他們及家人的人生。然而，那極小的機率及意外，卻也含藏著生物演化的奧秘，藉著對罕見疾病成因的探索也是對人體奧秘宇宙的探索。因此，我們要向這群絕地花園的天使們致敬，這些人是以自身的病痛苦難，擔下全人類傳承的風險。

「絕地花園」為一系列罕見疾病病友的生命故事，在這一系列電視劇裡，由多位國內知名編導以及實力派演員，共同詮釋罕病病友及其家庭獨特的生命際遇。每一部影片背後都有為生命而努力綻放的花朵，它們盛開在絕地花園裡，當我們走進花園，感動於花的美麗，也想將生命的芬芳與觀眾分享。



星星的秘密第一、二季

◎製作、發行單位：公共電視

◎規格：VCD。全套共39集，每集30分鐘。

◎推薦：罹患罕見疾病的孩子們，多半像夏空中的流星，生命脆弱稍縱即逝，來不乃長大變老。本片以深度紀錄報導的拍攝方式，在記錄罕見疾病病童與家庭走過幾個不同生活片段的同時，發現他們所面臨的環境和成長的難題，並引領社會大眾共同來尋找一種「公平對待」的方式，給予這些病童與家庭最恰當、最人道、最溫暖的關懷和對待。



只要我長大

◎發行：東森文教基金會

行政院衛生署國民健康局贊助、財團法人罕見疾病基金會協助拍攝

◎推薦：這是一部以孩子的生命歷程為出發點，以孩子的成長故事為主軸的紀錄片，我們要傳遞的是孩子的願望、孩子的心聲……，以及孩子為我們所上的一堂人生大課。他們的生命或許要比一般人短暫，或比一般人艱辛，但是他們對生命的熱愛與堅強，所散發出來的光與熱，卻是生命教育最真實而深刻的教材。



國家圖書館出版品預行編目資料

愛不罕見-絕地花園劇集生命教育手冊/
財團法人罕見疾病基金會、臺灣生命教育學會編撰
--初版.--臺北市：罕見疾病基金會
2005〔民94〕
面：公分.--（罕見疾病叢書；12）
ISBN 986-81759-1-7（平裝）
1.罕見疾病 2.生命教育
415.18 94025715

愛不罕見-絕地花園劇集生命教育手冊

編 撰：財團法人罕見疾病基金會、臺灣生命教育學會

發 行 人：陳垣崇

出版印行：財團法人罕見疾病基金會

作 者：楊玉欣、鄭慧卿、謝昌任、徐茂璋、羅仲娟、
曾煥堂、鈕則誠、鄭玉英

繪 圖：陳芯瑤

責任編輯：財團法人罕見疾病基金會研究企劃組

地 址：104台北市中山北路二段52號10樓

電 話：02-2521-0717

傳 真：02-2567-3560

網 址：www.tfrd.org.tw

E-mail：tfrd@tfrd.org.tw

郵政劃撥：19343551（戶名：財團法人罕見疾病基金會）

設計印刷：采泥藝術印刷股份有限公司

中華民國九十四年十二月初版一刷

版權所有，無論全書或部分內容翻印、轉載，或以廣播、錄音等方式使用本書內容時，皆須事先告知罕見疾病基金會，並於使用時註明出處；如在著作或任何形式發表時簡短引用本書內容，則只註明出處即可。

本書如有缺頁、破損、裝訂錯誤，請寄回罕見疾病基金會更換。