

再版序

期盼絕地不再 繁花盛開

陳莉茵 曾敏傑

罕見疾病基金會於一九九九年六月六日，由病患家長陳莉茵及曾敏傑等發起成立。當時，台灣的罕病患者面對醫藥資源取得不易、多數疾病無藥可醫的無力感；醫療體系與社會制度幾乎完全無法為罕病患者遮風避雨。

秉持著「我們不可能照顧孩子一輩子，但是制度可以」的決意，「罕見疾病防治及藥物法」在基金會全力奔走及朝野雙方共同的努力之下，於二〇〇〇年元月三讀通過，替國內罕見疾病醫療人權撐起了第一把大傘，為台灣社會福利制度寫下新的一章。

二〇〇一年九月《絕地花園》由天下文化付梓出版，七個罕見疾病

家庭的故事透過鄭慧卿女士綿密、深切的筆觸，撥開幽暗的層層帷幕呈現在世人的眼前。這是國內以罕病家庭作為主體的第一部著作。雖然是時罕病法已通過施行一年有餘，但多數社會大眾仍對「罕見疾病」感到陌生，聞所未聞。且無法治癒的罕病如同巨大的落石，砸碎了病家既有的生活；鄰人疏離窺視的眼光閃爍，甚至連家也支離破碎。

慧卿筆下以血淚澆灌的《絕地花園》是消彌社會不解的第一啟馨香；罕見疾病一直都在，過去的人們因為無知的恐懼選擇轉過身不去看見，但當我們站出來，昂揚的讓陽光灑在我們的身上，讓理解的種子在社會大眾間萌芽，罕見疾病的病友們才能走出花園的圍籬，和所有生活在台灣這塊土地上的人們一樣享有每一寸沃土，恣意綻放。

十多年來，台灣社會在「罕見疾病防治及藥物法」的大傘下，罕病病友們逐步獲得政府在特殊營養食品、疾病檢驗、診斷、治療，甚至是居家醫療照護器材的補助。而對於大眾的防治，也進入二代新生兒篩檢；二〇一五年春天，罕病法更在實施十五年後，完成了第三次增修，病友

們權益的推展又往前邁進了一小步。然而，隨著健保財政的限縮，罕見疾病用藥進入健保給付的門愈來愈窄，我們竟還是得眼睜睜地看著病友的生命如同搖曳的燭光；在有藥醫，卻醫不起的情況下，悄悄熄滅。

二〇一六年的台灣，罕見疾病病家的處境還是極需被看見；回顧過去七個罕見疾病家庭於絕地花園中堅毅綻放的姿態，對照今日罕病病友的生活現況，我們的醫療體系與社會制度進步了多少？我們的社會更友善了嗎？長處於病痛與死神拔河，使得罕病的病家與病友們緊緊相依；縱使如本會創辦人陳莉茵女士寫道「這是我們的歡喜受，是以生死相許的承諾與承擔」，我們依然盼望絕地不再，生命的花朵處處盛開。

◎本文作者分別為罕見疾病基金會創辦人及董事長

作者序

溫度。

鄭慧卿

——採訪筆記一帖

我或能記下一些他們的故事，卻無從摹寫他們千迴百轉的心靈。

他們，是一葉葉漂浮海上的孤舟。

疾病如惡浪，一發起就往往終身不停歇，只有隨著怒濤往前走，別無選擇。十年、二十年……一次浪頭打來，就一次命如懸絲。牽住這隻危危小帆，一起迎向命運之海搏鬥的只有他們的家人，而且是意志堅定、不忍眼睜睜看著他們浮沉疾海中的至親至愛。

也許是因為歷盡艱辛，孤舟上的病者或有著看盡風雨的淡然，他們很

多對自己生病這回事順命聽天，無爭無求。反倒是牽住他們的親人，盡心費力尋找各種資源，義無反顧，絕不鬆手。

我或能看見他們的表情，聽聞他們的呼聲，但仍然只是岸上一名觀者，不能盡知大浪拍身的驚懼或倉皇。只是，無從懂得，卻也無有感應？我的溫度僅應止於觀看、記錄嗎？

進入實況裡，而不是在預約的採訪中，才感覺到自己的位置。

這一家人是我採訪的對象，但今天，我一點不想做任何記錄。其實已經有很長時間了，只擷取訊息的態度讓我感到相當疲憊與游移，面對著或坐或臥的病者，他們大都平和、認命而有一些內怯，聲音高亢者反而多是懷抱不平的家人。

對病者而言，每一番的採訪打擾，不曉得是多麼地耗費精神？然而他們回應我的採訪時，克制著病體的疲累，忍耐而又親和。今天，當我不只是去體會他們身在苦中，而是實際看見他們焦灼在醫院的無力之境時，能

不再忙於採擷我之所需，而有一個起碼朋友的溫度？

朋友，是不論實質效益的，是起自單純的內在的照護。

即使我不能給出什麼力氣，至少，可以摟一摟那單薄的肩頭。不必多說話，更不必問東問西，只是溫柔相惜。

有時不免想著，我怎能從病友們淡淡的微笑裡，分辨出那是對於生命的豁然或索然？又怎能從三次的相處裡，就去感受他們數十年來所承擔的困厄？

何況，我是在一個畫出界線的狀態中，汲汲於等著病友們傾出各種資料，好讓我整理成一個個檔案。那界線，不只是時間，不只是某種效率的執行，還有心理上的逃避——害怕跟著跌進生病的氣息裡。

是的，生病的氣息。沉而重。

我常常逃走，一陣子才回來，繼續檔案。

我離開、進來；離開、進來……。當那生病的氛圍形成壓力時，我可以不去承受，當我覺得精氣足夠，再慢慢地回到採訪工作上。在這暫時的位置上，工作，是身外之務，我甚至可以撒野地喊：「NO！」

這就是我們的不同，健康者與病者的不同。NO與Yes，那是多大的差距？疾病隨身，不是工作，是生活，時時刻刻。不是可以卸下休息的包袱，是命運壓住生命，不得不擔著往前走，一生一世。

而我只在某些時段，和他們碰面、交談，進行工作。雖然沒有心意不誠，也不至於話不投機，但我的功能好過一台錄音機多少？阿傑的電話線都比我了解阿傑，它每天感觸著阿傑的震動，聽他和遙遠病友交換同是MS病患的心情。

有時，想著自己和病友的關係是這樣的功能性，不自禁的會流汗。

事實上，沒有了採訪問答，沒有筆記，只是自然的陪伴，反而心意上相通了起來。梨花來電話問哪一家茶館好玩，小曉轉寄來一封爆笑的網路

郵件，色孟悄悄付完咖啡錢後遠去的背影……。在那沒有面對面的時候，我心裡泛起的是朋友的溫度，不為什麼目的，只是交換生活裡的歡苦悲欣；他們不再是病人，我不再挖著細細碎碎的問題，那時我才真正看見他們，掛記他們，真正享受了自在交往的快樂。

也在這些回想他們背影的時候，才慢慢看到「功能性」是怎樣的一把刀，割裂了柔嫩的心。

有功能，才有價值嗎？

生命的價值，在於她能對社會產出多少效益嗎？

想起小瑚。從來沒有見過她，我們在電話裡聊過幾次天，她的聲音總是從麥克風洪亮地傳來，因為三十年來肌肉日漸骨化，雙手只能抬至腹部，她用著耳機型電話。小瑚開朗幽默，我們常在電線兩端講得嘻嘻哈哈。但她太累，謝絕我去探訪。深刻記得有一回她談起昔日舊友，話聲中斷，而後低沉地說：「她說我裝病，不想出去跟別人競爭，就躲在家裡……靠

人養。」

遠方的我，都可以感到那句話的劍氣森然。

生命的不能完美，是誰的責任？

健康的人擁有競強爭勝的條件，就擁有睥睨弱勢的權力嗎？

小瑚到底走了。告別式上，她以照片和我第一次相見。淺淺飛揚的嘴角，還飄著她三十二歲的嬉笑。那是再也聽不見的聲音。小瑚，願你在另一個世界健康快樂。健康，那是她此生無解的渴盼。夢，碎了。我的淚，再也忍不住滾燙流下。

採訪一年來，不常看見病友落淚，而常看到病友親人壓抑不住一絲一絲啜泣，掩映著我低低的嘆息。然後，與小瑚對望的我，也在自己的淚水中，慢慢碰觸到那分傷心，那是對受苦心靈的不平，不捨，無以分擔的歉疚，終於失去溫度的杳然……。

失去溫度之時，我也流出了溫度，我們共同擁有的質素，然後，也碰觸到了我們一起書寫的角度。

我坐到桌前，不再那麼辨認你們我們的界限，於是也不再逃走，開始記下朋友們的生命片段與長流，在那其中，我們曾經一起諦聽，一起嘆息。

後記

感謝罕見疾病基金會。是基金會的胸懷眼界，為這本書奠下基石。

基金會的發起人陳莉茵真性至情，是叫人銘感五內的直友。她曾說：「給孩子的不只是藥，還須加上愛和耐心。」採訪路上，我常以此相惕。執行長曾敏傑的八字真言：「公平、正義、慈悲、人權」，心嚮往之，不敢或忘。

書中的許多朋友，是罕見疾病族群中的少數抽樣。不論使用本名或化名，面對群眾或背對群眾，都不減他們在書中歷歷交心的奉獻。

誠摯地，謝謝這一群朋友們以病痛的反芻，餵哺了我對疾障世界的無知。

你們的苦海煎熬，成就了世人的甘泉滋養。

謝謝你們以咬牙的神采，演繹非常的生命力量。

謝謝你們現身說法。

緣起

我們的「歡喜受」

陳莉茵

——是以生死相許的承諾與承擔

一路走來，披荊斬棘，飽受風雨。陰暗處，罕見疾病患友與他們的親屬，點點滴滴血淚，歷歷在目；淒淒切切悲鳴，縈繞不去。然而，他們縱處於幽冥泥濘中，生命的光輝依然閃耀，短暫也罷，微弱也罷，照亮了坎坷人生路。

一直以來，尤其盼望找把好手繪寫這部部篇篇罕見的、艱難的、血淚交織的生命之書；在文學的、人性的、生活層面的裡，呈現生命自亙古以來就已存在，但鮮為人知，而且人人機會均等的另類掙扎、奮鬥、夢與美。這是本難寫的書，因為造因的原是本天書。

感謝天下文化在經濟蕭條的困乏市場上，仍然義勇為病友們付梓出版；感謝萍水相逢的鄭惟和女士拔劍相助，使一切成為事實；更感謝鄭慧卿女士縱身深入惡夜的疾海中，摸索探尋這《絕地花園》的奧秘。她以寬廣也極具深度的視野省察並描繪生命的光度、溫度與色彩；百轉千迴裡，入木三分的妙筆勾勒出生命在決絕中最真實的、深刻的面向。

在過去的一年多中，慧卿從走出退卻與遲疑的情緒，到投身在各種病友活動及深入病患家庭與生活，曾採訪十數種病類的患友，同時與受訪的患者成為摯友，感同身受的觀察與關愛源源不息流露在字裡行間。想來她寫不盡，疾海裡數以百千計光怪陸離的病與苦，日夜分秒中的煎熬與期待；寫不及，不再等待、如夜空流星匆匆消逝的生命，寫不完備，悲苦辛勞無量、卻無怨無悔的照護者，終生的漫漫寂寥。正如肌肉骨化症患者靳瑚，在受盡磨折後英年早逝，靳媽媽對自己無微不至悉心照顧這至愛的病苦女兒所承受的一切，只淡淡說過：「這是歡喜受。」

是啊！我們在無涯的疾病裡相遇相知，在生命的缺口處，找到光亮、

溫暖與不同的繽紛燦爛，在試著衝破病與死的禁錮時，也因此有了獲得無限自由的可能。長處病痛與死神拔河，使彼此緊緊相依；我們的歡喜受，正是以生死相許的承諾與承擔。

◎本文作者為罕見疾病基金會創辦人、亦為一位罕見疾病患者之母親

