

在黑暗中漫舞

亨丁頓舞蹈症的幻影人生

「檢驗胎兒，如果遺傳到了可以拿掉，
為什麼不肯呢？這不是很惡劣嗎？」

梨花激動地搖頭：「我們是一個受詛咒的家族！」
這樣的「原罪」，誰能獨力背負？

多少父母，只能在暗夜哭求上蒼的憐憫？



二十三歲時，梨花揭開了家族秘辛。

十餘年後，梨花也步上了母親的後塵。

她已經預見未來的病況，因為外婆、母親一脈傳下來的顯性疾病，讓她從小就看到病患末期的艱辛。

梨花沒日沒夜掙錢，為自己日後的安養做準備。

最最憂心的是，鍾愛的女兒有沒有遺傳到呢？

「我一定要做產前篩檢，如果是你／妳呢？」

梨花的問題，也是你我的問題。誰有選擇別人存活的權力？

中晚年才會發病的胎兒，有沒有快樂經驗人生的權利？

醫學倫理的原則在哪裡？

纖纖十指，柔若無骨，讓人忍不住從她握杯的手，看上她整個的人，長髮如瀑，身段窈窕，跳起舞來一定很美。

「是啊，以前還真是愛跳舞。」梨花（化名）回答，聲音很低，意緒消沈。

以前，是還沒有發病的五年前。而今，「舞蹈」兩字如夢魘隨形，時不時的，梨花都在舞蹈中，十隻腳趾會不由自主伸展跳動，上身每過幾分鐘就會往上抽一抽，喉嚨也因呼吸機能的退化不自禁嗯嗯咳咳，開始在馬路上踩空摔跤……。

「手指現在還好，還沒怎麼動。」只是，一年前，騎摩托車已把不穩龍頭，從前來去自如的媒體工作者，改以公車代步，梨花憂鬱的時間愈來愈長，脾氣也愈來愈暴躁，因為健忘，所有事情都要記筆記，梨花知道，這些性情和身體症狀，隨著腦細胞的神經原持續退化，會愈來愈加重。

家族祕辛

幾年後的自己，梨花已經預見。

因為，每一回想到母親生前，就是頭低低、兩手漫空舞劃的景象；她也看到阿姨生命末期時，身體左右交錯晃動的辛苦；甚至遠溯到外婆，印象中也是舞動不停，家人原以為外婆是稍早盲腸開刀時，開壞了，留下奇怪的後遺症。一直到一九八四年，晴空一聲霹靂，才由二十三歲的梨花揭開了這一段無人知解的家族祕辛。

當時，梨花的母親因甲狀腺癌，開刀已經八年，每個月都回台大醫院複診取藥，但是難以言語、無法行走、常常哽到、噎到、身手揮動的狀況反而愈來愈嚴重。幾年來，都是由鸚鵡情深的父親陪伴照料，這一次父親因事必須外出，囑咐梨花陪媽媽就診。

年輕的梨花，對母親的久病既無奈也不耐，大聲質問醫生：「情況毫無改善，到底手術出了什麼差錯？」

「手術成功得很，」醫生也沒好氣回道：「我懷疑你們得的是什麼

舞蹈症，會遺傳……。」

背著剛滿月的女兒，梨花當場愣住，隨後又驚又氣，原來母親幾年來都是誤診，卻耗費體力錢財，錯吃無效藥！原來可能是遺傳疾病，而醫生你為什麼不早早說明，新的一代卻都已經生下！

梨花在疑懼中，幫母親、阿姨轉到榮總醫院檢查，確定了是顯性遺傳疾病「亨丁頓舞蹈症」，大都在中年發病，隨著腦部持續退化，會造成無法控制的運動，逐漸喪失智能，人格及精神異常等，一代發病的年歲早過一代。父母其中一人帶有此項缺陷基因，每一個孩子就有五〇%的遺傳機率。如果梨花沒有遺傳到，女兒也不會遺傳到，如果她有，女兒就五〇%會有。

十七年來，梨花心上的擔子始終沒有放下，她沒有再生第二個孩子，她不能釋懷，自己的結婚、生子，是被醫生所耽誤，她又怎能再去耽誤別人？今天，乖巧的女兒已經亭亭玉立，也是梨花所最鍾愛，正因如此，梨花的擔子愈來愈沈，「女兒會走上我和媽媽的路子嗎？」

生命猶如一盤暗棋

這條路子，較之其他疾病更是坎坷頑強。美國的遺傳疾病基金會（Hereditary Disease Foundation）創辦人魏斯樂（Milton Wexler），也有兩個女兒不知是否遺傳到媽媽的亨丁頓舞蹈症基因，為了驅去心上永遠的幽靈，他們一家投入尋找此項致病基因的浩大解謎工作。一九八三年，分子遺傳學終於判定，問題出在第四對染色體上。在《基因聖戰》（注一）一書中，魏斯樂曾如此形容亨丁頓舞蹈症：

這是地球上最可怕的疾病，因為患者在心智上注定會像阿茲海默氏症患者般，最後完全癡呆；生理上則會日漸失控，猶如肌肉萎縮症患者；而身體狀況更會衰弱得有如癌症末期。

知道家有遺傳疾病以後，生命猶如一盤暗棋，是黑子或白子，要到

N年之後，老天才會掀開底牌，開牌之前，只能在黑與白的混色系中，灰灰的過日子。

那是一種怎樣的心情？《基因聖戰》所提及的一位美國女性凱倫，直到二十八歲，都不知自己是否遺傳到已逝母親的舞蹈症，她在接受《約翰霍普金斯》雜誌的採訪時，形容多年來的不確定，帶給她的心理創傷：「那是一種坐以待斃的感覺，它從你的內在緩緩殺死你。」

這樣的心情，梨花過了十二年。

考驗醫師的道德智慧

地雷終究引爆了。

剛開始只是右腿大腳趾抽動，和媽媽一樣啊，梨花心懷忐忑，央求榮總神經內科主任宋秉文醫師做基因檢查，宋醫師則要求必須聯合社工師、心理醫師三方一起會談，評估梨花的心理穩定度，再決定是否做檢驗。

一個檢驗，判定一生。行醫多年，宋醫師非常慎重，他看過許多患者熬受不住長時間的焦慮，殷切要求做檢查，得知結果後又懊悔不止，甚至無法面對而自殺，所以他極力提倡醫院應配備良好的遺傳諮詢，審慎告知患者未來病程、預後及治療方法，更重要的是，協助患者度過心理危機。

怎樣告知事實，是醫療倫理上的一大學問。不顧一切誠實以告，雖然保有不說謊的道義，卻可能陷病人於傷害、痛苦之中，因此怎樣拿捏，也考驗著醫師的道德智慧。

尤其舞蹈症這樣的遺傳疾病，發病後只見逐步退化，沒有治癒之道，美國雖有腦部移植病例，可以改善手腳顫動等失衡症狀，但是對於大腦皮質退化所引起的失智情況，還是一籌莫展。

對於正處春花麗日的年歲，得知罹病事實，這是太嚴酷的打擊！醫路仁心，宋醫師謹守國際間醫療倫理的重要諮詢原則——審度告知時間點，而且保密不知會第三者。家有遺傳病史的求診者，雖然可做症前檢

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，還必須要有家人陪同。

中了神的靶心

梨花碰到了細心的醫生，讓她和病魔不致短兵相接，雖然，她的天地還是從此變色。

抽血檢驗那天，梨花和表妹一起受檢。表妹為不確定的未來傷心哭泣時，梨花強自鎮定，她的大腳趾又抽動了，彷彿預告著她後半段的人生影片，但預告未必會成真，人人總都相信，自己的影片應該有美好的版本。曾經有位顯性遺傳患者說，未發病前，很難面對自己會是那悲劇的二分之一，總是想，自己應是那僥倖的二分之一

「會談那天，我都講光明面，騙心理醫師、社工師他們說，知道了也沒什麼啊，早知道早安排啊，心裡轉的卻是別的念頭。」一個「騙」字，

何嘗不是梨花對自己的心理建設。

一個月後，檢驗結果出來，表妹解去了心靈桎梏，梨花則成了神的靶心，她沒有當場崩潰，還聽到社工師的誇讚：妳好堅強！

「其實全是裝出來的，我大哭一場，只想去死……」

想死的念頭，徘徊復徘徊，整個世界都不一樣了，脾氣也變了，拿先生、小孩出氣，生命線、張老師電話打了又打，借酒澆愁從一小杯到四大瓶，遺書寫好，自殺方法研究了千百回……

「生命沒有未來、沒有未來——！」夜裡的梨花，常在酒中幽嘆。

人說，醉鄉路穩宜頻到，此外不堪行。也許心煩意亂到極點，只有酒精可以滌清。喝酒的不只她一個，丈夫也開始買醉。一樣愁腸，卻不作伴，一個在家，一個在外。

有一回丈夫大醉回來，傷心憤怒地問她：「為什麼要告訴我，為什麼要造成我這麼大壓力？萬一女兒也遺傳到……，那時候妳死了，看不見了，而我，卻要前後照顧兩個人……。」

梨花聽了心痛加痛，她不想拖累丈夫，幾次自願和他離婚，她告訴丈夫，爸爸和弟弟陪她去聽檢驗結果時，一得知消息，爸就要她搬回家住，他們會照顧她。

丈夫聽著，哭了起來：「不用了，我會照顧，既然結了，就不離。」正處壯年，意氣勃發之時，命運之神卻活生生擋下，奪走曾經奮鬥而來的成果，奪走正在努力經營的美麗人生，而且犧牲者不只一人，而是株連全家。這種不甘與憤懣，呼天不應，能夠向誰控訴？又能夠向誰傾訴？也許只有枕邊伴侶，無語也能知心。

梨花的心柔軟起來，夫妻倆平時雖有意氣爭執，丈夫的情義，原來卻是這樣深刻，梨花的脾氣漸漸好了些，反能容納丈夫偶發的惡劣情緒，尤其丈夫提醒她，妳心情低落，也影響別人不好。

不願連累別人，是梨花的原則，也是這股道德感，默默支撐著梨花吧。

積極追蹤家族病史

也許，梨花擁有她自己所看不見的堅強，也許，生命會自己找出出口，梨花沒有繼續看醫生，「反正不能治癒，只能減輕舞動症狀，我還用不著。」不積極醫療的她，卻積極做起一些事來。

梨花回到雲林故鄉，追蹤家族病史，從台灣牽線到美國，走訪、電訪了很多親戚，才知道外曾祖母曾經梅開三度，每一樁婚姻都有生養孩子，第二任陳姓丈夫也就是梨花的外曾祖父，三十九歲早逝，一脈傳下了這個病症，傳到梨花媽媽和阿姨，兩人共生九子，知道舞蹈症後，只有四子願意去做檢驗。

其中，梨花和表弟大樹（化名）帶有遺傳。大樹症狀未顯，但選擇坦白地告知另一半，妻子不能同情理解，譏笑他有精神病，還擔心他會拿刀砍人，兩人爭吵不休，最後妻子以配偶患有不治之症，準備走法律途徑訴請離婚，就此，一樁婚姻終告破裂。

大樹的情況，讓其他未作檢測的兄弟姊妹更引以為戒，大家都瞞著

伴侶，其時也多已生育，但有的正在孕期之中，梨花愈想愈著急：「我一直鼓勵他們，『你們還來得及啊！』雖然要等到胎兒四個月大時才能檢驗出來，但如果遺傳到了可以拿掉，以後還有機會再生，」梨花激動地搖頭：「可是為什麼不肯呢？這不是很惡劣嗎?!」

這樣的「原罪」，誰能獨力背負？多少父母，只能在暗夜哭求上蒼的憐憫？一旦事情攤在陽光下，所須面對的何止是自己一人？

「我們是一個受詛咒的家族！」一邊咒罵的梨花，一邊感嘆宋醫師估計的台灣三千名病友，是處在怎樣的陰霾之下，梨花自己既想離婚，以免拖累家人，又怕離婚，因為再過幾年就無力照顧自己，「我的未來，取決於他們。」

痛苦的循環

多年前母親病榻之苦，梨花也將以身體親嘗親受。

母親臥床時，伴有怪異的舉止顫動，家中氣氛充塞著揮不開的陰鬱，

梨花和弟弟正值青春年少，總是往外逃，一家人常像一盤散沙，更別說研究怎麼照顧媽媽的方法，爸爸雖然費心調理，但也知道媽媽器官已經退化，必須將食物打碎飲用，反而常常魚肉進補，噎到肺部。

梨花很懊悔，那些日子是多麼不孝，所以媽媽才會在四十九歲時因肺炎早早走了。

回想起來，有無限的嘆息，即使是媽媽的一句話，梨花也因無心，足足聽了三年才懂。由於媽媽語言功能退化，好多次，含糊不清地對梨花講著同一句話，梨花卻根本沒耐性去理解，直到有一天，梨花接到一位舊友來電：「三年前，我去了美國，打電話通知妳，妳媽接的，就請她轉告妳……。」

終於懂了。梨花神傷無比。這三年，媽媽的心思是多麼急切？

現在，輪到不知情的女兒來埋怨梨花：

「哎呀，妳怎麼變得好嘮叨?!」

「哎呀，妳的腳幹嘛抖來抖去的，不要碰到我嘛！」

照顧者與被照顧者

長久臥病的親人，失去表達能力，也失去和孩子正常互動的機會，在生命力無限綻放的孩子眼中，失能的親人彷彿一棵枯萎植物，瀰漫出沈甸甸無望的氣息。生病和死亡，在我們生活中，彷彿是毀敗的表徵，讓人難以正視、談論，只能留在每一個家族成員身上，成為各自成長的印記。

梨花的阿姨病在家中時，性格變得多疑，總認為媳婦有謀害之心，媳婦又是最直接的照顧者，付出時間、精力後，所收穫的卻是病人的嫌棄，於是彼此在敵化的關係中，沈積很複雜的家庭壓力，孫兒們不解其中原委，大人們又很難說明問題所在，孩子看到祖母舞動不停、身邊髒亂，根本不敢進祖母的房，胡思亂想，在恐懼的心理下成長。

媳婦照顧婆婆，幾乎已成為傳統的圖騰。

兩張辛勞母親的臉，都一樣令人疼惜。在我們的社會建構裡，照護者素來以女性為多，依據調查，比率約有七、八成，而這些沈重動人的

付出，卻往往在隱默之間，在傳統風習之間，被視為理所應然，不常獲得同情與回饋。

我們的社福制度，在經濟上、勞務支持上，何時能有更公平的起點，給予女性更溫柔的呵護呢？

事實上，調查發現，六成以上的家庭照護者難承重擔，希望能由安養中心或看護來代勞。後來，阿姨的媳婦終於表明要出外工作，家人開會決議，把阿姨送往安養中心，之後，生活距離使摩擦大減，病人也獲得較專業的護理技術服務，大家反倒有安定的感覺。

安養院雖然遠離親人，梨花並不排斥，阿姨比媽媽長壽十多歲，梨花以為正是安養院懂得調理的關係，何況，自己心愛的女兒是一定會來看望她的。

只是，自己在社會打滾多年，從前最大的夢想，是日後回到老家鄉下買一塊地，悠悠然過著田園生活。如今清夢已碎，梨花開始尋訪安養院，也開始進入從前媽媽崇信的天主教，打算未來葬在媽媽身邊。

看到梨花的辛苦，八十歲老父不禁流淚：「都是妳媽媽造成的。」

「媽媽自己也不知道啊——」梨花回答。做了媽媽的梨花，病後常想念媽媽，夢到媽媽，她對媽媽只有懺悔，沒有怨懣。

美麗與哀愁

經年在外面跑採訪的梨花，慢慢的，和別的罕見疾病患者有了接觸，感受到相互陪伴、合力爭取權益的力量，也激發了她想做更多的事。

「我能好好講話、好好走的時間還有多久？」她問宋醫師。

「……」宋醫師不語。

「三年？」

「大概吧。」

梨花醒了，她不要再泡在酒缸裡，她要成立「亨丁頓舞蹈症病友聯誼會」，要病友之間相互支持、關懷，要爭取列為重大傷病給付，要鼓勵病友接受產前篩檢，更要爭取設立公營專屬的安養院……努力要承擔

起重量的梨花，擬妥了聯誼會的宗旨和工作計劃，準備辭去工作，盡三年之力，做不讓自己遺憾的事。

梨花很勇敢，也很矛盾。

她想站出來，但深怕女兒因此知道這病有遺傳性，深怕女兒和當年初聽家有遺傳病的妹妹一樣，承受巨大的壓力而走上自殺之途，妹妹救回來後，梨花向全家人撒謊：醫生驗錯了，根本沒有舞蹈症這回事！家人也信了，直到妹妹婚前，為了下一代，梨花才又鼓起勇氣和盤托出。

相差三歲的姊姊，為此獨力承擔了十二年；最摯愛的女兒啊，媽媽又何嘗不願為妳承擔這一生？年滿十八歲才可以檢驗，梨花還是徬徨，女兒十八時，要帶她去揭開謎底嗎？萬一……！要讓她年輕輕的就一步步煎熬嗎？！

心苦意亂的母親，開始一封一封地寫信給女兒，都收在銀行的保管箱裡，只希望日後女兒明白：當初真的不知道有這樣的遺傳，否則媽媽不會結婚、不會生下妳。

沈重的謎底

要去揭開謎底嗎？

梨花的問題，宋醫師拿來反問我。

「如果是妳呢，妳要讓妳的孩子早早知道嗎？」

「不。」幾乎無加思索，我回答。

那是多大的陰影啊，無憂無慮的成長歲月，不是人人所想望嗎？

「我想，一個個體還沒成熟前，與其讓他心理負擔，無法正常發展，還不如讓他在發育期間正常的生活。」宋醫師懇切地說，「等到要生育子女時，再決定要不要知道自己是否帶因，好做生育規劃。」

如果，一家數個孩子同時做檢測，其中有幸有不幸，專業的遺傳諮詢也一律等到十八歲才告知，這樣一來，無缺陷基因的好運孩子，在十八歲之前也要背負長長的心理壓力，豈不是太忍心了？

「偷偷告知，解去他和家人的負擔，不是很好嗎？」我問宋醫師。

「也不好。這可能引發家人對不幸者偏心、遺棄等等態度，這不僅

是另一種形式的告知，而且造成更深層的傷害。」

道德的兩難，只有深思復深思，才能權衡出輕重。而也只有有在穿透背後更多的吊詭時，人們才能尋出更高的價值吧。

遺傳諮詢，工夫繁雜而細膩，照顧的不是病人的身體，而是瀕臨懸崖的心靈，不僅必須視情況為病人轉介合宜的精神科醫師，也要扶助病人免遭工作不保、保險不平的差別待遇。

但是，在台灣講求速率的醫病制度中，病人看得愈多，醫院收入愈豐，這一番慢火細燉的諮詢工夫，實在無利可圖，一般醫院少有設立，有些醫生便未透過諮詢關卡，直接告知求診者帶有缺陷基因，於是患者沒有經歷心理上的折衝與調適，只能獨自站在懸崖邊，一任憂懼徬徨席捲而來，即使沒有往崖下跳，陰鬱的情緒也釀成日後的生活障礙。

灰暗的人間實景

梨花碰到了基督徒宋醫師，仁愛心懷，安慰、鼓勵許多病友。

有了宋醫師的資訊和諮詢，梨花很努力，聯繫又聯繫，二〇〇〇年六月，聯誼會成立了。和小腦萎縮症聯誼會一起攜手，站在媒體面前。

擔架承載著亨丁頓舞蹈症沈痾十五年的病患，病患臉龐扭曲，揮舞著不自主的身體和四肢，銀光燈打亮這灰暗的人間實景，人們被眼前的異象震懾住。

台上，病友家屬代表王滄（化名）沈痛談起家族的故事。

去年冬天時，王滄回鄉看望病發已久的堂姊，屋中傳來怪臭，遭丈夫遺棄的堂姊已經不能應門，去外鄉討生活的兒子每月付一萬元，拜託鄰居打點母親的吃食。由於無法如廁，堂姊只穿上衣，下身包著尿片，大小便無人料理，親友不敢去探望，以為這病會傳染，周遭的人都離她而去，堂姊的身體在寒風中不可遏止的顫動。

眼見親人活得如此沒有品質、尊嚴，王滄不禁望天呼喊：「看到這樣，人不成人，鬼不成鬼，神啊，求你帶她走——！」

這不只是個人之痛，也是一整個家族之痛。

人們對遺傳疾病的無知和恐懼，更增添它命運的殘酷，王滄曾撰文寫道：

印象中，家族成員一有人發病，長輩們就從廟裡供出了「王爺公」到家中來，準備三牲五禮祭拜，再請乩童、道士施法驅邪捉妖；咸認為是祖先（公媽）作孽，以至於禍延子孫。村里的鄰人見族裡人染有這種怪病，大家都避之唯恐不及，不願和親族人打交道，免得惹禍上身。年長的因病一個個過世了，年輕能走的，逃的逃、避的避……。

三、四十年來，王家後代散佈在全台各地，有些更遠避到國外去，如此為逃避祖傳惡疾而走避他鄉的親人們，依然陸續有人發病……一代又一代延續至今，也不知已生了多少身帶亨丁頓基因的後代……。

媒體上，或長或短的播放著王滄的呼籲，也是聯誼會深沈的訴求：請作好基因篩檢、安養照顧，讓病患所剩有限的日子活得有尊嚴，讓未

發病的親人活得有自信，讓亨丁頓舞蹈症家族成員不再恐懼、不再逃避。

下了媒體，王滄受到不少族人怨責，因為他的「雞婆」，將使很多族人因此曝光，下一代要找配偶時也會遭遇困難。族人說：「我要我的兒女能夠過正常的生活。如果發病了，是命，他就自己承擔。」

基因魔咒

曝不曝光，是遺傳病者的良心折磨。

族人擔心曝光，是擔心被貼上了「標籤」之後，雖然可能會受到更多保護、擁有更多醫療資源；但也可能反成為一種羞恥的烙印，從此遺傳缺陷更被社會注意、導致更多排斥。原本可以隱瞞的，在法律上也不必告知配偶的，如今都由於攤在陽光下，從前在陰影裡覓隙求存的個體，只得被迫現身，可能失去了原本更大的幸福，未蒙其利，反受其害。

梨花也沒有在媒體前曝光，為的是擔心女兒看到。

兩個月後，梨花辭去了聯誼會會長的職務，為的也是必須聯繫、進

行的事務太多，在家中漸有曝光之虞，丈夫頻頻抗議，唯恐女兒知道。事實上，忙碌的聯誼工作，也並未引來稍多願意曝光的病患，如梨花一樣，每一個人都有自身的情境考量。

每一個人也都有自身的道德判準。

梨花和妹妹的態度就大不相同。

妹妹不願做症前檢驗，懷孕了也不做產前篩檢。梨花心急，長年來面對女兒的罪疚感，讓她深感基因魔咒一代延續一代的痛苦，如今技術遠非昔比，她希望儘可能避免禍延子孫，然而這一番用心，即使親妹妹也搖撼不動，每次兩人通電話，梨花一提及「舞蹈症」，妹妹馬上「咯」一聲，就掛了電話，甚至連梨花的病情進展也不願聽一聽。這許多年來，妹妹依舊不能面對這一塊黑暗的角落，更遑論產前篩檢。

梨花嘆息，我也陪她嘆息。

如果預見生命將夾帶巨大的痛苦，能以慧劍斬情絲一了百了，不是可免去日後的煩愁憎怨？一揮而就，胎兒、生養者具不受苦，何「樂」

而不為？

然而，不做產前篩檢，又是一種道德之惡嗎？若透過產前篩檢，無缺陷基因則留住胎兒，發現缺陷基因則墮去胎兒，是生命唯一的選擇嗎？

我在其中困惑很久。

美國媽媽的故事

直到聽了一個母親的故事，為之久久難忘，我才漸漸懂得，道德有太複雜的難題，寬容再寬容、尊重再尊重，也許都是不夠的。

故事是聽馬偕醫院的小兒遺傳科醫師林炫沛說的。

十年前，林醫師到美國進修研究，臨床上發現一位母親懷的頭胎可能是唐氏症兒，醫師向她講解，懷孕的母親只是傾聽，沒有進一步為優生而墮胎的意願。林醫師大惑不解，第二次她再來時，林醫師追著問她，不拿掉孩子，未來不是很辛苦嗎？

「我是一個天主教徒，」母親平靜的回答：「我只是接受天主給予

她本來的安排，接受她是一個獨特的生命，我也會學習如何去帶養她，我就等著她的到來。」母親後來又生了老二，是正常的孩子，但她帶唐氏症兒老大一樣帶得很快樂。

這是很大的一次衝擊，在林醫師的遺傳學路上。

這也是林醫師為我上的重要一課，明白了道德尺度有很大的灰色地帶，以唯一的尺度去丈量別人，只是把別人逼到牆邊，也把自己陷入死角。

什麼樣的人有存活的權利？誰有選擇別人存活的權力？未來生命成長到中晚年歲才會發病的胎兒，若在產前即被診斷，有沒有快樂經驗人生的權利？

相信這也是懷有異常孩子的母親徘徊難解的習題。她可不可以作主選擇呢？

善意的道德

什麼是最佳的選擇，最無愧於心的道德？

「我們不是在談一些小問題，我們談的是生存之道。」蘇格拉底如是說。這一位哲人，寧可飲鴆而盡，也不放棄追求生命價值的熱情。

基因醫學愈發展，改變先天條件的成績愈豐碩，人類的倫理觀念也面對更多的爭議和挑戰。一九九七年十二月，聯合國世界衛生組織（WHO）召集多國專家，針對遺傳學上的各種道德困境，討論出了國際性的指引方針，擬定四項醫學倫理原則：

- 個人自主
- 行善益人
- 切勿傷害
- 公平正義

原則之下，還有各種細項方針，其中談及有關遺傳事項的自由選擇，婦女對生殖一事擁有決策的重要地位（注二）。四項原則之間，不一定能

夠兼顧並存，這往往也是道德論爭的起因。每個人只有依據各自的實況與社會環境的條件，來決定原則的優先順序。

生命，畢竟伴隨太多的矛盾。道德，不能強制，只有經由善意的建議，彼此開啟更大的視野。

很想找梨花，分享林醫師的故事。

跌入深淵的女兒

聯誼會之後，由於後續的工作成效不大，梨花意興闌珊，她還得面對自己愈來愈惡化的狀況。因為情緒不穩、記性變差，工作漸漸力不從心，稿子愈寫愈慢，還會和同事起衝突，可能被公司發現病情的壓力等等，原先都是打算辭職的理由，但是回到現實面，梨花仔細盤算，丈夫收入平平，她加緊一些，為心愛的女兒和自己的將來存下一筆錢，毋寧是更重要的。於是梨花在原來工作之外，又兼三職，三更半夜回家，馬不停蹄寫稿。

明明知道，注重營養調理才能夠保有良好的體能，忙碌時，梨花卻一天以一個便當裹腹。

忙盲茫……

秋天下午，終於又聽到她的聲音。

電話那頭傳來的訊息，讓人倒抽一口冷氣：「女兒知道了！」

沒有人曉得女兒什麼時候知道，她在一張紙頭上，寫了許多未來茫茫的灰色話語，夾在書中，直到父母整理東西時無心看到。

梨花全亂了，貼心的女兒竟一直瞞著！

怪不得有一天，女兒從學校打電話回家一直哭，梨花還以為她受了同學什麼委屈，原來先前籌組聯誼會時，女兒已經知道梨花的病名，梨花只得哄她這病不會遺傳，後來女兒讀了報，疑竇大啟，那一天上生物課時老師又說起這是遺傳疾病，訊息愈來愈多，女兒跌入了深淵……。

焦急的梨花聯絡了宋醫師，為女兒約好和精神科醫師的談話時間。當天早上，梨花又轉變了心意，她不願女兒長時間承受不能確知的痛苦，

改口告訴女兒：「小時候就檢驗過了，妳沒有遺傳到！」強調了一次又一次。

一次又一次，梨花，以善意的謊言支撐她的道德。

女兒相信嗎？想起女兒灰色的心情記事，妹妹尋短的舊事又壓上來，梨花心亂難平。

迫切需要安養制度的保障

和梨花說起林醫師的美國媽媽故事時，已是冬至。

梨花的反應直接而快速：「拜託！那個媽媽！她有沒有想過，等她百年之後，那孩子怎麼辦？」慈母心上，這番疑慮不知轉了幾千百遍，梨花一直擔憂，萬一孩子將來婚姻不幸福，誰來為她打點？

是啊，梨花一語切中要點。

那個美國媽媽，何需像梨花一樣，處處去擔憂誰來照顧她的孩子？在社福制度良好的國家，一個身心障礙的孩子出生後，立即有社工來訪，

深切懇談將會碰到的難題，與醫院安排好復健、早療等等後續事項，甚至日後的教育、生活，乃至安養，都有適當的規劃，讓這個媽媽知道，她面對問題時，哪些地方可以聽她的傾訴，哪些機構可以做她的支柱。

一位亨丁頓舞蹈症者，除了日後的醫藥調理，最迫切需要的是安養制度的保障。

在台灣，一般醫療漸由全民健保所吸納，但長期照護的重擔，還是回歸給家庭承受，往往造成一人病苦，全家癱瘓。反觀許多福利國家，社會安全已經成為典章制度，在人們的日常生活中，發揮穩定可信賴的力量。

專研德國照護制度的中正大學助理教授林志鴻，也曾為文有感而發：

不是一味採取刪減社會預算、廢除社會保障等逃避式方案，就可解決問題，相反的應該思考：如何直接面對問題，如何建立更有效率、品質以及解決民眾面臨新時代社會性風險的制度式照護管理，來得實際而迫切。

丹麥的天空

二〇〇〇年初冬，台灣的漸凍人協會前往丹麥訪問，回國後所披露的丹麥醫療福利，直令台灣疾障團體望洋興歎。

參訪者拜訪 Jens，一位五十五歲的漸凍人，平日須以呼吸器輔助生活，由丹麥政府支薪，提供他五位照顧者，其中一名是他的妻子，每人每週三十六小時，日夜輪值照顧。除了醫療補助，政府每年另編津貼，讓病患可以維持生活品質。此外，無障礙住家、電動輪椅、聯絡外界的電腦、通訊設備等都有提供，甚至配有二具呼吸器。

參訪的三十一歲漸凍病友馬景星說：丹麥街上的殘障人士，每個都顯得充滿生命力與希望，而台灣，則是失望與絕望。她等候著，等候著台灣終也有這樣的一天，讓病患享有繼續生存下來的權利。

我們的家鄉，有很熱的心腸，卻缺乏溫暖的制度。社福系統不具主動出擊的精神，很多病患和家屬常困坐家中，不知去哪裡尋找適切的社福資源，現在雖然有些公衛護士會前去家訪，但仍然沒有統一協調的機構。

「台灣的病患們，如同活在孤島。」林炫沛醫師這麼形容。

一張重大傷病卡

冬至這天，梨花去看宋醫師，請他出具證明，申請重大傷病卡。

疾病催人，不只是點點蠶食了。

看電視時，螢幕上的文字連出兩行，就不要再能輕易看完；採訪回來後，訪談內容常常忘了，手記的筆跡連自己也看不懂，種種狀況都加重梨花的憂心。有了重大傷病卡，日後進出醫院不需支出一〇%的自付額，至少減去了經濟壓力，心理上的負擔好些。

這是聯誼會的成效之一。雖然女兒知道遺傳疾病一事，很讓梨花後悔「都是聯誼會惹的禍！」但是媒體的宣揚、罕見疾病基金會的持續追蹤，以前申請門檻複雜的一張卡、申請標準連醫生都頗多質疑的一張卡，終獲健保局回函正面回應：「……可由醫師依據專業診斷其是否為本保險公司之重大傷病範圍第八條：心、肺、胃腸、腎臟、神經、骨骼系統

等之先天性畸形，如屬前述疾病範圍，即得以核發重大傷病證明。」

梨花又仔細打聽確認一次，然後電話叮囑宋醫師：「請記得一定要寫上『先天』兩個字喔。」

「遺傳疾病，不是先天，是什麼？」我笑梨花。然而真是不能怪梨花多慮，前面有太多罕見疾病病友申請這張卡時，屢遭退回。一家姊妹，同樣的遺傳，看同樣的醫師，申請同樣的卡，姊姊就有，妹妹就無。為免病患奔波之苦，醫生們開具證明時，往往只好將就配合健保局，作出「診斷」。

梨花已是第二次申請，宋醫師寫上「染色體異常」才獲通過。

如果你呢？

去看宋醫師前，梨花拋給我一個問題：「這病既已走到我這一代，我為何還要帶給下一代痛苦。如果是我，我一定要做產前篩檢，如果是妳呢？」

如果是妳／你呢？

客觀論事和主觀決事，是全然不同的立場。

腦海中閃過梨花讓人難忘的一抹眼神。不需躊躇，我早有了答案。

那是籌組聯誼會時，亨丁頓病友呂先生也來了，「我坐…坐…計程車…來…太太的…」發病六年的他，為了把話講清楚，撮唇咬齒很努力地發聲，一邊全身晃動不止，右腕不自主地上勾，左腿彎抬，不能坐定，寧可站立，晃動會比較小。

他唯一的兒子七歲時就遭舞蹈症侵襲，連續發作如癲癇病，造成急性腦部退化，至今四年，已經成為植物人。父子兩人的生活起居，由步入老年的岳母照顧，妻子則延續了呂先生的計程車職業。

兒子遺傳病重在父親的前頭，天若有情，可知此情何堪？

梨花耐心地 and 呂先生交談，一邊低聲和旁人說：「要常跟他說話，他才不會喪失語言能力。」梨花大概又想到媽媽吧，或是想到以後的自己？

呂先生要離開時，梨花問他：「你幾歲？」

「五十…年次。」

「……。」

梨花靜默下來，眼睛直直釘住他離去的晃動背影，好一陣子，她輕輕開口，如自言自語：「他和我同年呵——已經，這樣嚴重了……」

那一抹眼神，說不出的逃無可逃，驚惶無奈又何辜，神為刀俎我為魚肉，無言的控訴襯得臉色更是蒼白。看到了，就不會忘記。

那一抹眼神，抵過所有的道德論述。

「梨花，如果是我，我也要做產前篩檢。」我回答。

梨花，堅強下去，照顧好自己。基因醫療的研發路上，妳的同胞正努力前行，他們會的，會為妳打下美好的一仗。

注一：《基因聖戰》（Genome）p.25 - Jerry E. Bishop & Michael Waldhoiz 著，天下文化出版。

注二：可參考《應用倫理研究通訊》第六期〈醫療遺傳學及基因服務的倫理爭議之國際指導綱領（摘要）〉聯合國世界衛生組織人類基因組提供／吳秀瑾摘譯。