

目 錄

序

- 4 我和我的天使 陳藹玲
6 人生三大問 孫效智
8 絕地繁花 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 絕地導覽及延伸思考

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）



- 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。」媽媽回給我一句話：「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。這個問題不只是一個道德或倫理的問題，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 絕地繁花 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討論與學習。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。

