



生·命·的·圖·像

崎嶇路上的微笑



●未發病的艷芬，當時 32 歲，留下了初為人母的風韻。（夏艷芬提供）



- 朱家手足七人，除了大姊是幸運的 1/2 外，其餘的弟妹都背負了遺傳的十字架，罹患了「脊髓小腦萎縮症」。當年大弟、二弟相繼發病，在人力和經濟的考量下，大姊只好往費用低廉的大陸老家求支援，委託農家親戚照顧二人。這是一張難得的家庭合照。1993 年，第一次赴大陸前，在家族墓前留影。那時大姊不知往後的數年有何變化，所以想讓大弟看看位在觀音山的家族墓，心想將來可能他是第一位進去住的人。如今大弟、三妹已逝，其餘仍在奮鬥人生。前排右起：小弟克勤、大弟穗鏞、二弟克英，後排右起：大姊穗萍、二妹亞頻、小妹艷芬。（朱穗萍提供）
（請見「那是誰的十字架？」，第 22 ～ 59 頁。）



●就讀軍校時期，20 歲英氣勃發的阿傑。
(本頁照片均由宋建益提供)



●向來抱持春春不留白的阿傑，卻在 30 歲生日前夕，受「多發性硬化症」（簡稱 MS）的侵襲，人生彷彿被判了無期徒刑。病症會大大小小的發作，有時某處神經莫名作痛，身體不停顫抖，渾身發熱，就像病友間流傳的：「每一次它輕輕地來，然後，偷偷拿走你生命的一部分。」
這張照片是病後的阿傑，難得出門遛狗的留影，不過他的視覺已經相當的弱了。(請見「天牢變花園」，第 60～93 頁。)



- 罹患先天性水皰症的孩子叫「泡泡龍」，全身水皰不斷破裂、褪皮、結疤，造成身上傷口斑斑。
但小精靈阿盈在媽媽盡心照護下，成長空間有光有熱、樂觀開朗。這是9歲的阿盈在家裡附近公園遊玩。
(本頁照片均由林錦貴提供)



- 媽媽錦貴與女兒阿盈，跨過悲傷的努力在南台灣很多人心上點著一盞燈。這是12歲的阿盈在高雄長庚醫院，為了取頭皮補綴手部，第一次剃頭，媽媽錦貴在醫院相伴。(請見「大地的精靈」，第94～131頁。)



- 1993 年，李天佑（後右）帶著一家四口前往美國新大陸。在這兒，轉寫了罹患「裘馨氏症」的致仁（前右）、致維（前左）的命運。這一個國度，努力補救上天的過失，兄弟倆享有兒童應有的權益，受到量身訂做的照顧，也啟開了並不殘障的心靈。
這張照片是在 1995 年，一家人在萬聖節時，於美國一處滿是南瓜的農場旅遊，致仁、致維在爸媽的鼓勵伴隨下，開著電動輪椅盡情閱歷人生。（李天佑提供）



- 2001 年 7 月，在李天佑（中）熱心推動下，第二屆電腦營擴大為罕見疾病的孩子們舉辦。這是在師大資訊系現場，熱切提供所學，以科技幫助更多身心障礙的孩子。
（罕見疾病基金會提供）（請見「傾心陪他走一程」，第 168～205 頁。）



- 兩歲就檢查出是「高雪氏症」的蕭仁豪，7歲才聽說有藥可治，但藥在美國，萬盼不到；直到13歲，罕病基金會為他召開記者會後，才先向伊甸基金會借到260萬元，買下4～6個月的用藥。這是2004年4月，在馬偕醫院的長廊上，因定期注射藥物，肚子已消腫的仁豪，在媽媽的扶持下，等待隔天進行腿骨延長術。
(罕見疾病基金會提供)(請見「尋找翅膀的少年」，第206～237頁。)



- 陳莉茵、曾敏傑是「罕見疾病基金會」成立的兩位推手。他們患難見真情，都是為了自己的愛兒吳秉憲（罹患高血氨症）、曾子凡（罹患有機酸血症），上窮碧落下黃泉，歷經千辛萬苦，無怨無悔地搶救那百分之一的生機。推己及人，自渡渡人，他們共同在台灣這片罕見疾病的荒漠中，要開闢綠洲，為更多的人服務。

1999年6月成立的基金會，不僅要做病友們遮風避雨的家，更要做一個據點、一條陣線，這條陣線真正要面對的不是病友，而是體制。只有以壓力團體自勵，去開風氣、闢道路，才能拓展出社會運動的空間。

圖為2000年12月10日，罕病基金會與國內22個罕病團體積極醞釀下，正式成立「台灣弱勢病患權益促進會」會場，台北市長馬英九（右）與曾敏傑（中）及陳莉茵（左）討論台北市罕見疾病的現況。

（罕見疾病基金會提供）（請見「點亮了，黑色的歷史……」，第238～279頁。）



●活潑的曾子凡在爸爸（曾敏傑）與媽媽的護育下長大。這是媽媽掌鏡下的父子合照，這時子凡6歲，一家人在宜蘭旅行。（曾敏傑提供）



●陳莉茵與吳秉憲（當年8歲）母子，情緣深深幾許。（陳莉茵提供）