



財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS
地址：104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓



八
張
畫

文／朱紹盈 圖／鄭鈴

文／朱紹盈
圖／鄭鈴

八張畫

八張畫

文 / 朱紹盈 圖 / 鄭鈴





尊重差異，一直是罕見疾病基金會宣導罕見疾病的
核心理念。多年來，基金會透過書籍出版、影音錄製、
病友或家屬親身演講等方式，期待社會大眾理解罕見疾
病，營造友善包容的環境。

為讓疾病宣導從小紮根，2017年開始，基金會連
年邀請罕病病友繪製一系列的兒童繪本，以童趣的故事
和可愛畫風，介紹各種罕病，獲得校園師生及家長的熱
烈迴響。

今年為擴及青少年及成人之罕病教育推廣，罕見疾
病基金會與花蓮慈濟醫院朱紹盈醫師及脊髓性肌肉萎
縮症病友鄭鈴合作，以不同的視角出發，盼引領讀者
思索生命課題，翻轉對疾病的印象，再回到尊重差異
的核心。

現在就請您發揮無限的想像，和花花一同進入「罕
見卻又獨一無二」的畫展世界吧！

罕見疾病基金會 2024 年 8 月



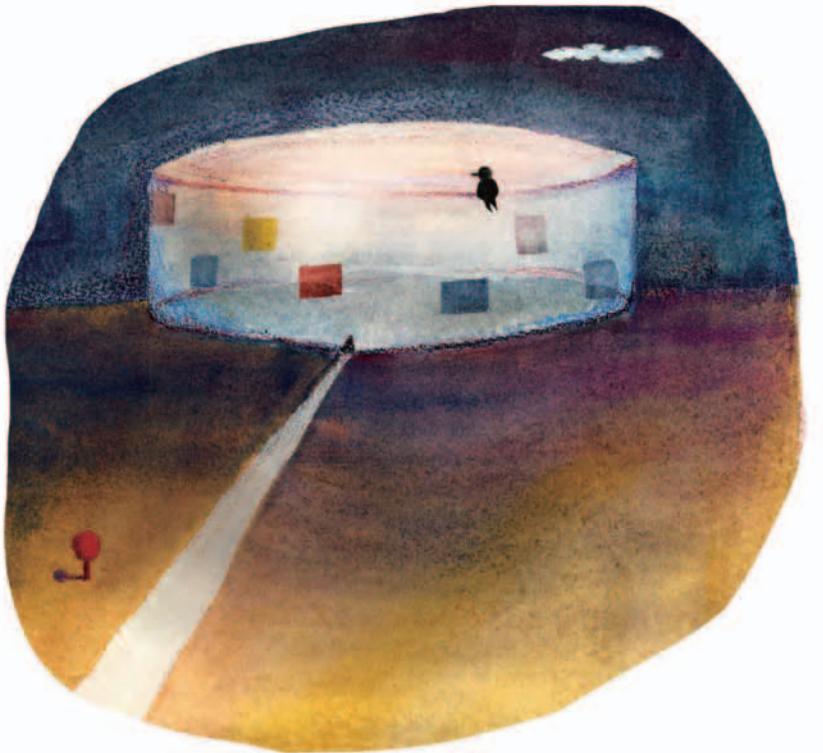
花花是一個喜歡畫畫的小女孩。

她很少說話，有時候一整天也不會說一個字。

今年的生日，她收到阿嬤給她的筆記本。

她打算帶著筆記本，到森林裡的玻璃屋
看畫展。

畫展沒有被大肆宣傳，可以自由參觀，
沒有人導覽，所以知道玻璃屋有畫展的人
並不多。



一下車，花花
就看見入口處
有一個牌子。

嗯，好特別的
標示！



進到玻璃屋後，花花就被
從屋頂上灑下的一束陽光給
震撼住了。

「好美啊！」花花心想。

屋子正中央有一面很高
很大的牆，所有展出的作品
品就掛在牆的兩邊。



「好特別的牆！」
花花覺得自己處在一個很獨
特的宇宙中。





這不是一隻
粉紅色的
青蛙

*This is not a
Pink Frog*



標籤

Labels



人與鯨魚的
溝通

*Communication
Between
Human and
Whale*

也不知道到底過了多久……

接著，花進到了一個很特別的世界。



那裡有空心的男孩，
使用機器手臂的男孩，
會說昆蟲話語的女孩……

她也認識了一隻黑色的小鳥。





鳥兒帶領著她一起到處飛翔。









旅^{カレ}程^{イム}結^ヒ束^メ後^ス，花^{ハナ}花^{ハナ}跟^{ハシ}
黑^カ鳥^{トリ}說^{タマ}了^{タマ}「再^{アフ}見^ミ！」



回到「現實」的世界，花花馬上拿出了彩色筆畫了一張畫。





回到家後，花花跟《阿嬤》分享了她今天的想法。發現與一連串的

想法。

原來青蛙的顏色可以由自己決定！

阿嬤也覺得：「忠於自己的想法的確是一件很重要的事情啊！」

花花繼續說：「每一個人都看待事情的角度都不同，若堅持自己的想法可能會變得跟別人很不一样！」



阿嬤：「每一個日本人來就不同一樣啊！你不僅是我們家獨特的寶貝，也是全世界独一无二的二兒子！」

花花覺得看得畫展讓她知道世界上有各式各樣的人，大家用不同的形式展現著存在偉大。

阿嬤：「乖孫女生日快樂，你發現了那麼多秘密，真的是很厲害！」

「你好像又是再出生一次了呢！」



花々花々：「那，我以後每年都要
再出生一次！」





文本創作理念

花花的一趟畫展之旅，讓她與從來沒有見過的生命相遇。讓她看見自己原來對其他生命的樣態極為陌生，獨特與唯一，常模之外，一樣與不一樣，生病與健康，不一樣的生命樂章，帶來的是心靈的悸動與震撼。

透過很不一般的一個畫展，希望呈現極為獨特卻非凡的敘事。

那些真實存在又很獨特的生命樣貌，希望能帶給閱讀的人一刻的駐足，一點點的思考與可能的一些些轉變！

有一點奇怪的人很少見，卻是人間的瑰寶！

特殊的人擁有特殊的力量，你發現了嗎？

作者簡介

朱紹盈

花東行醫26年的兒科醫師，主要照顧罕見疾病、遺傳疾病、先天性代謝異常、多重先天性畸形與發育發展遲緩兒童。秉持著以病人和家屬為師的理念，與不同專業同仁合作，提供以病人為中心的五全照護模式。

醫療照護之餘，積極推動親子共讀，出版繪本，希望送給孩子們一個終生受用的禮物——閱讀！





八張畫的背後圖畫

當我置身於銀杏樹下，銀杏樹葉從空中飄落在我身上，朱紹盈醫師曾跟我說的話，不禁在腦中迴盪：「銀杏樹是長得很慢的樹，但是長出來的葉子特別漂亮。」

收文字初稿時，兩段文字帶給我啓發：「泰山的 IQ 只有零，但他卻是森林之王！」、「這不是一隻粉紅色的青蛙」，這讓我聯想到超現實主義藝術家——馬格利特（René Magritte）的著名作品《這不是一個煙斗》（*Ceci n'est pas une pipe*／This is not a pipe），馬格利特透過作品表達，我們眼前所見的並不是所謂真實的概念。

在創作這繪本時，我想著主角花花看畫展的場景，就如同我自己在看畫展時心境的變化，運用馬格利特的概念融入於故事裡，讓花花從進入無人的畫廊，面對大型畫作，心裡產生的震撼，進而思索繪畫裡的世界。黑鳥引領著花花穿梭在這繪畫世界裡中，讓花花內心進行一場真實、想像和生命課題之間的對話。

同時，我將銀杏的元素放入於繪本中，從故事開始的種子到最後盛開的樹，象徵每個孩子不論當下的狀況如何，都有自己成長盛開的樣貌，另一個也象徵每個生命的希望。

繪者簡介

鄭鈴

坐在椅子上，喜歡畫畫，凝望著天空，和小魚小蝦玩，給植物倒水喝。

畢業於國立臺東大學兒童文學研究所。遊走於插畫、圖文和繪本創作的世界中，將生活的感悟融入於作品，著有《坐輪椅也要旅行》、《TozaToza 跟自己說說話》。





推薦文

降伏其心，生命不是只有一種樣貌
你可曾想過要如何描述自己？
生命是否只有充滿歡笑才有價值？

很喜歡這本繪本一直散發出來的溫度與後勁，許多頁面我都停下來細細的感受「哇～生命或許……人生可能……」輕輕地尾韻繚繞。當你完全靜下心來，用「心靈」閱讀，必能體會出人生更深一層的意境和真諦，引領你對於宇宙萬物及生命智慧的思考，或許能有不一樣的醒悟。

現在，我把這本神奇的繪本與你分享，從此刻起，練習做一個更自由的人，看見生命的多元樣貌以及尊重別人的價值觀；這世界上沒有一隻毛毛蟲長的一樣，每一片葉子都獨一無二，無須仰望他人，學著懂自己，勇敢去相信、去選擇，標籤不能決定你是誰，我們每一個人都值得，是不可思議的存在！

財團法人罕見疾病基金會董事長 蔡輔仁

推薦文

這本書描述一位小女孩去看展覽，裡面有很多特別的畫作，她像是進入了一個神奇的宇宙，看見許多不可思議的世界。最後，她受到啟發，也開始創作自己的作品。

故事裡的圖畫顏色豐富，造型獨特，充滿了想像力！
我可以感受到藝術家自由奔放的內心世界，真誠動人！

繪本作家 劉旭恭





推薦文

這是一個走過好多個生死場景，卻永遠帶著好奇心的小女孩的旅行故事，小女孩看到好多的臉，從很多的「裡面」走到很多的「外面」，又從「外面」走到了裡面。小女孩用著女孩的心思思考著，經驗著裡頭的豐富。很高興小朱醫師可以和繪者鄭鈴一起共舞出這一本遊歷生命的精彩繪本。裡頭帶著探問，帶著解答，帶著讀者從家回到家，是一次又一次讓讀者透過閱讀與觀看得到定心與正念的過程，也因此，可以在勻整的呼吸與微笑中，闔上書，回到自己的生活流動裡。

臺北市立大學諮商與臨床心理學系副教授 翁士恆

推薦文

作家與畫家的心靈，在繪本裡交融出細膩婉約的流光。

八張畫各有獨特且與眾不同之處，奇異卻又不違和的展現出獨樹一格的自己……

罕見疾病的特殊，在病友身上長出堅忍的韌性、以及悅納生命的人生觀，仿若未盡的故事，陪著花花在時間軸上前進，畫出屬於自己的第九張畫！

高雄市雙語暨數位學習推動辦公室執行長 梁華蓁





也來到玻璃屋看畫展的您，

會如何為這八張畫命名呢？

八張畫

出版發行：財團法人罕見疾病基金會

發 行 人：蔡輔仁

作 者：朱紹盈

繪 者：鄭鈴

編 輯 群：陳冠如、洪瑜黛、洪春旬

地 址：104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓

電 話：(02)2521-0717

網 址：<https://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）

排版印刷：中茂分色製版印刷事業股份有限公司

出版日期：2024 年 8 月初版一刷

國家圖書館出版品預行編目(CIP)資料

八張畫 / 朱紹盈文；鄭鈴圖 .

-- 初版 .

-- 臺北市：財團法人罕見疾病基金會，2024.08

面；公分

國語注音

ISBN 978-626-96227-0-2 (平裝)

863.599

113012615