



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

八張畫

文 / 朱紹盈 圖 / 鄭鈴

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！

泰山的iQ
只有零，
但他卻是
森林之王



進_レ到_ル玻_コ璃_コ屋_ノ後_ヲ，花_ハ花_ハ就_シ被_レ從_リ屋_ノ頂_ノ上_ニ灑_リ下_リ的_ノ陽_ノ光_ヲ給_フ震_シ撼_ス住_ミ了_ル。

「好_シ美_シ啊_ッ！」花_ハ花_ハ心_ニ想_フ。

屋_ノ子_ノ正_ニ中_ニ央_ニ有_ル一_ノ面_ヲ很_ニ高_シ很_ニ大_シ的_ノ牆_ヲ，所_レ有_ル展_キ出_ス的_ノ作_ノ品_ヲ就_シ掛_ク在_リ牆_ノ的_ノ兩_ノ邊_ニ。

「好_シ特_ニ別_ニ的_ノ牆_ヲ啊_ッ！」花_ハ花_ハ覺_シ得_ル自_レ己_ノ處_ニ在_リ一_ノ個_ヲ很_ニ獨_シ特_ニ的_ノ宇_ノ宙_ノ中_ニ。





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_ㄜ不_ㄨ知_ㄓ道_ㄉ到_ㄉ底_ㄉ過_ㄉ了_ㄌ多_ㄉ久_ㄋ……

接_ㄐ著_ㄓ，花_ㄏ花_ㄏ進_ㄐ到_ㄉ了_ㄌ一_ㄟ個_ㄍ很_ㄏ特_ㄊ別_ㄌ的_ㄉ世_ㄕ界_ㄟ。



那裏有空心的小孩，
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。









旅程結束後，花_{ハナ}花_{ハナ}跟_ヲ
黑_{クロ}鳥_{トリ}說_{アツ}了_{カセ}「再_{マタ}見_ミ！」



回_レ到_カ現_リ實_ル的_カ世_ハ界_セ，花_ハ花_ハ馬_マ上_上
拿_リ出_メ彩_カ色_シ筆_ウ畫_キ了_セ一_一張_張畫_キ。






回到家後，花花跟阿嬤分享了她今天的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的不同，若堅持自己的想法可能會變得跟別人很不一樣！」



阿嬤：「每一個人都本來就不一樣啊！你不僅是我們家獨特的寶貝，也是全世界獨一無二的孩子！」

花花覺得看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的偉大。

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_{ハナ}花_{ハナ}：「那_{ソレ}，我_ガ以_レ後_ノ每_{スベテ}一_ニ年_ノ都_カ要_ハ
再_{マタ}出_ス生_ム一_ニ次_ガ！」





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_一來_カ到_カ玻_ウ璃_カ屋_一×看_マ畫_ハ展_展的_カ您_一，

會_ハ如_何為_マ這_些八_ツ張_張畫_ハ命_命名_名呢_々？

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、洪春甸

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

版權所有，翻印必究。