

專題報導  
我的媽媽不一樣



# 我的媽媽不一樣

慈暉蘊照的五月裡，  
讓我們為罕病媽媽們加油！

文／本刊訊



「天下的媽媽都是一樣的，哦……天下的媽媽都是一樣的。不管風吹雨打，不管星期或例假，我的媽媽從來不放假…樣樣都精通不會假…她是我媽媽…」每每到了母親節，大街小巷裡的商品、看板、文宣等，處處傳遞著對母親感恩的溫暖氣息，也常聽到人們傳唱著「天下的媽媽都是一樣的」這首耳熟能詳的歌曲來讚頌母親對我們無私無悔地付出的偉大，然而對於一個家有罕病兒的母親來說，拉拔一個孩子長大，已經不是無私無悔足以形容。她們不但從來不能放假，還要24小時待命，除了像一般的母親照料孩子日常生活之外，更要「十八般武藝」樣樣精通，與孩子的病情相關的醫療病理、復健運動、輔具使用與急救方法等都要「面面俱到」，有時甚至還要單槍匹馬帶著孩子到語言不通、文化迥異的國度去尋求醫治。

## 「因為有你，愛不罕見」

在這個對母親表達無限感恩的季節裡，我們特別成立了「因為有你，愛不罕見」的活動網站（59.124.212.40），與您分享罕病媽媽們如何付出她們的青春與人生，不畏艱難地護衛著病途上受盡折磨的孩子。罕見疾病患病的機率小於萬分之一，其病類繁多且每個病類的病患人數卻極少，因此幾乎



▲「因為有你，愛不罕見」的活動網站（59.124.212.40）與您分享罕病媽媽們付出的青春與人生。

每一個家有罕病兒的父母都比一般家庭的父母肩負更多的責任，承擔更多的艱辛。我們特別邀請了多位罕病家庭的媽媽，在「我的媽媽不一樣」的單元中，寫下她們與罕病「共存」的奮鬥過程，在這裡，我們看到媽媽們面對孩子「與眾不同」的疾病時，那種心碎、徬徨，以及對命運難以理解與接受的紛亂，同時我們也看到她們如何從幾乎崩潰的心情，掙扎、沈澱到重新振奮，拼命為孩子尋求一線生機的心路歷程。

## 永不放棄的段文鷹

另外，讓我們萬分欣喜的是在這慈暉光耀的五



**專題報導  
我的媽媽不一樣**



▲為了讓孩子的身體狀況稍有進步，文鶯不習犧牲睡眠定期帶恩恩去復健。



▲儘管再辛苦，茶花和先生各司其職為孩子奮鬥。

月，北部、中部均有罕病家長獲選慈愛楷模而接受表揚。在中部，本會病友媽媽段文鶯女士與林茶花女士，雙雙獲得台中縣愛幼會所頒發的「第十一屆辛勞媽媽慈暉獎」。文鶯前後經歷了兩個『孟克斯氏症（Menkes disease）』孩子，為了罹病的孩子她數年以醫院為家，每日辛勤協助照護，而龐大的醫療費用再加上家中新生的孩子一一來到，讓她負擔著鉅額的債務。為了平衡家計，文鶯一方面得外出工作，一方面又要撫育三名子女，雖然艱辛但對子女的教育及照顧卻無微不至。

恩恩是文鶯的第二個孩子，目前還在與孟克斯氏症奮鬥中，雖恩恩狀況不好，但她從不因而放棄治療，除定期返診醫院及協助施打臨床試驗藥物外，更利用白天時間安排復健課程，雖然路程遙遠又要犧牲自己的睡眠時間，她還是無怨無悔，只要能讓小孩進步一點點便覺得開心值得。由於她的細心照顧，恩恩雖然礙於疾病仍無法行動、言語，但對於事物的認知已日漸改善。

### 堅毅無悔的「茶花」女

住在雲林的茶花與丈夫育有三女，三女皆罹患「黏多醣症第三型」（Mucopolysaccharidoses type III）。茶花較一般罕見疾病家庭更為辛苦，因為三名女兒皆在10歲左右陸續診斷為黏多醣症，眼見三名身心障礙女兒身體功能逐漸退化，茶花仍強忍淚水細心照顧。長久以來因為女兒罹病，茶花一家人不但精神壓力大，醫療開銷也很龐大，但她跟丈夫仍不放棄三名女兒，兩人各司其職。長女次女因氣切需至醫院接受照護之後，茶花每週需固定北上彰化探視兩個女兒，除關心女兒們的病程變化外，對於醫院護理人員照顧細節也相當關注。有疑慮時也會主動與院方溝通女兒照護方式。

前兩年，長女次女接連過世，唯一的小女兒目前也已無法言語，生活起居也無法自理。茶花壓抑自身喪親悲傷心情、堅定信心繼續照護小女兒。但因專心照顧小女兒及家中失明年邁的公公，茶花也積勞成疾，但她仍堅毅地咬牙苦撐，她的丈夫則因



地處雲林地區工作有限，努力在外打拼，不放棄每個工作機會。

### 鄭爸爸自立自強更助人

今年本會推薦兩位非常特別的人物參與由中華道統慈惠協會舉辦的第十二屆全國「慈悲楷模」選拔，一位是育有腎上腺腦白質失養症（ALD）孩子的鄭春昇先生，另一位是裘馨式肌萎症病友德蔚的父親史國強先生。雖然一般而言「慈悲楷模」多頒發給女性，但鄭爸爸、史爸爸長年以超乎常人的慈愛與耐力，親力親為細心照料患有罕病而行動已無法自理的兒子，深深打動人心，因而雙雙獲選今年母親節的「慈悲楷模」。

鄭爸爸有兩位罹患ALD的兒子，一位癱瘓，一位因骨髓移植失敗而過世。無論面對喪子有多麼悲痛，照顧一位重病癱瘓兒有多麼艱辛，鄭家夫婦二人仍積極面對。平日幫兒子抽痰、拍背等工作，鄭爸爸皆不假他人之手，因照顧孩子需經常奔走醫院，也因此失去原本的工作，但他毫不氣餒，捨著親手特製木箱，擺攤販售捏麵人養家活口，自立自強過著不一樣的人生。除了照顧自己的家庭，他亦擔任『ALD病友聯誼會』會長，積極籌畫聯誼活動，以自身照顧經驗支持、協助其他同類型的病友，盡責程度令人感佩！對於本會罕見疾病宣導活動，鄭爸爸更是不遺餘力，並在去年底積極參與『罕病不落跑老爸合唱團』，目前透過每個月固定聚會，以正向能量影響更多生命。

### 史爸爸親力親為護愛子

照顧現年21歲，自小患有裘馨式肌萎症兒子的史爸爸，全職照顧已達十年，孩子因病在升國中時被迫強制在家教育，他便提前退休扛起父代母職的責任，讓在銀行工作的太太能全心工作。對於兒子的日常生活，史爸爸都親自照料，不假他人之手，雖然家裡也僱請了外傭協助照顧兒子，他每天仍親自定時用鼻管餵食藥物及牛奶補充營養，像是拍痰、抽痰、清潔氣切傷口等護理工作，也是都自己親自進行。

為了給孩子最適當的照顧，史爸爸用心學習家



▲ 在床上照顧兒子的鄭爸爸眼神充滿關懷。



▲ 見到孩子長得白白胖胖且常露幸福笑顏，是史爸爸最大的安慰。

庭照護的知識與醫療輔具的使用方法，近幾年，孩子因病情不穩曾出入家護病房多次，史爸爸從不畏艱辛地隨時陪伴在側，每晚更陪睡在孩子身旁。見到孩子長的白白胖胖且常露幸福笑顏，是史爸爸一生的最大安慰。

罕見疾病的媽媽們，或許是上蒼檢選出來的「罕見母親」，她們以超乎常人的勇氣與毅力，守護著她們的孩子，用自己的生命站在第一線與病魔抗爭；而在一個罕病家庭中，為了妥善照顧罹病的孩子，有時候父親必須因情況需求扮演一般認為是母親角色的工作。我們深感於這些了不起的父母所呈現的毅力與勇氣，更希望透過他們的故事，讓更多人體會到親情與生命的珍貴，同時也期待喚起您內心深處悲憫的愛，讓更多的人能夠一起來關懷罕病，幫助罕病。讓我們一同向得獎的罕病家長道賀，並為他們加油。



活動采錄  
Activity



# 當我們 同在一起

## 2008罕病春季休閒體驗活動紀實

文／本會活動公關組

為了讓罕病大家庭的成員有機會共聚一堂，一起分享生活、體驗自然及學習新知，基金會每年都規劃一列的休閒活動，邀請罕病病友們攜家帶眷來參與。

今年（2008）的第一季，我們精心策劃了DIY才藝冬令營與有機稻場放鴨體驗等活動，在初春之時，帶大家感受一下動手做工藝與鄉野耕種的趣味，兼具休閒、娛樂與知性。

### 罕病才藝冬令營 動動巧手我最行

2008年1月28日、29日，本會首次開辦的「罕病兒童才藝冬令營」在景美女中熱鬧展開！這次活動，是由原發性肺動脈高壓症病友吳彥竹老師發起，在景美女中林麗華校長的大力支持下，活動過程圓滿而成功。兩天的課程是以罕病學童為主要對象，當天共計三十多名病友及家屬參加。負責規劃的吳老師設計了許多有趣、新奇的課程，讓連續兩天的活動充滿了歡笑與讚嘆聲！特別要感謝景美女中，校方不但熱心提供場地、設備，校長也連續兩天親自蒞臨會場鼓勵病友。

「你看我畫了一隻蝙蝠！」

「你看我的巫毒娃娃有個章魚嘴！」

新奇的手工藝課程如熱縮膠片、手壓胸章，還有最近正流行的巫毒娃娃、皮雕手鍊…等，讓小朋友們玩得不亦樂乎；此起彼落的驚呼聲，連家長也童心大起、跟著一起手繪各種可愛的圖案。全場只見學員們個個沈浸在動手做的樂趣中，整個教室熱鬧得不得了！

### 趕鴨子上稼 小腳丫稻田初體驗

你知道什麼是鴨間稻？什麼是合鴨？為了讓大家了解農村的生活，體驗下田的樂趣，3月30日在



▲觸摸鴨米和腳踩稻田的初體驗，孩童們既興奮又難忘。

財團法人觀樹教育基金會協助下，我們前往苗栗苑裡有機稻場，舉辦中區病友休閒體驗活動，在晨霧濛濛間，我們展開有趣的田野放鴨之旅。

大家可能都看過稻穗，也吃過米，但是否會聽過「鴨間稻」？這是一種採稻鴨合作的耕種農法來栽培稻米的方式。農夫把鴨子養在田裡，讓牠們來幫忙照顧稻子；小鴨米出生後就被賦予神聖的任務，除了幫農夫除掉惱人的福壽螺，還會成群結隊地一同除草，一同幫助整個稻米的成長。這是一種有效的古老種稻方法，全程有機且充滿生趣。

本次活動中，我們安排小朋友護送小鴨米下田，天真的孩童除了讚嘆鴨米的可愛，對於觸摸鴨米的初體驗更是讓他們難以忘懷；在玩石塗鴉的過程中，每個人都發揮無窮的想像力，將平凡無奇的石頭彩繪成一隻隻獨一無二的小鴨子，可愛逗趣的造型，讓大家愛不釋手。緊接著，大家一同捲起褲管下田體驗農夫的辛苦，也學習小鴨子，一起幫忙除草並尋拾田裡的福壽螺；小朋友們難得有機會把雙腳踏踩在稻田裡，個個興奮不已！

病 · 友 · 分 · 享

## 人生最重要的一課

### 2008罕病兒童才藝冬令營後感

文／景美女中吳彥竹老師

吳彥竹，PPH的病患聯誼會前任會長。長年為PPH用藥及病友權益爭取不遺餘力，在投入高中生生活科技教育的同時也積極思考如何將課程與創作結合。

**這**些年因為自己意外的罹患罕病—原發性肺動脈高壓病症，而與罕見疾病基金會結緣。特別是在我創立病友聯誼會的過程中，得到罕病基金會極多的協助及支援，而每次在罕病舉辦的活動中，我看到志工們的熱情、用心，以及罹患罕病病童努力與病魔搏鬥的艱毅精神，更令我敬佩萬分！

心中始終在思考著自己能夠幫這些終年忍受病痛煎熬的孩童們，作些什麼樣的服務？以及讓他們體驗什麼樣不同的人生？

由於本人擔任高中生生活科技課程的教師，平時除了科技概論的介紹外，常常會設計一些學習活動，讓學生手腦並用、創造思考並培養解決問題的能力，因此在敝校（景美女中）校長林麗華以及總務主任鄭鈺樺的大力支持下，我和罕病志工們籌辦了2008罕病兒童才藝冬令營的活動。

活動當天，我看到許多罕見疾病的兒童，在家人、親友及志工的陪伴下，來參與這個活動。兩天



▲病友家長牽著女兒無力的雙手繪製熱縮片圖稿。



▲新鮮有趣的手工藝課，讓大家聚精會神的創作學習。



## 活動采錄 Activity

的課程裡，我們設計了熱縮片吊飾、巫毒娃娃、手壓胸章以及皮雕手鍊的製作課程，課程最後，我們還致贈以全體學員合照製作的熱昇華轉印馬克杯作為紀念。而看到每一位病友們那種把握生命分分秒秒，積極參與學習、體驗以豐富自己人生的那份認真與執著，真是令人垂淚與感動！

尤其令人難忘的是，有位爸爸親自推著近乎已成植物人，癱坐在輪椅上的女兒來參加。我看著他牽著女兒無力舉起的手繪製熱縮片圖稿；稍晚時，他告知我女兒要換尿布了，我開啓辦公室的門鎖並在一旁協助他，望著他抱起女兒專注地為她換尿布、拍痰的情景，望著他的身影與漸染灰白的頭

髮，當他娓娓地向我述說著這13年他如何撫養、照顧這位罹患罕病的小女兒時，我不禁淚眼盈眶，深覺自身的渺小，同時更感受到父愛的深廣及偉大，當下在心中告訴自己，未來應該要多學習這位父親對子女的愛心與耐心。

人生的道路也許坎坷崎嶇，但是面對艱難時有人卻依然勇敢面對、盡情揮灑自己的人生色彩。籌辦這次的罕病兒童才藝冬令營，不僅讓我更加肯定自己，歡喜自己能為他人盡一點微薄心力，也讓我的罕病人生有了新的視野及見聞，感謝基金會及所有的病童、家屬及志工們，為我的人生學習上了最重要的一課。

病 · 友 · 分 · 享

# 有機鴨間稻仙境遊記

文／黃久倫（本會威爾森氏症病友）

**3**月30日清明前夕，我一大早六點半就起床。正擔心我那性情不定有如窗外天氣的女兒會使性子不肯起床，哪裡知道輕呼一聲，她竟立刻起床開始梳洗、著裝，心中有種不錯的預兆，相信今天一定有一趟美好的旅程。

上午八點我們準時出發，交通一路順暢、天候狀況也蠻好，在車上歡愉的歌聲中，我們很快就到達猶如仙境的目的地。稻場的工作人員早就在路口處引領等待，在稻長親切幽默的詳細說明下，罕病病友有機會協助有機鴨下田工作，並體驗田野生活的樂趣；而在彩繪石頭的課程中，各式環肥燕瘦的石頭彩繪鴨米一一誕生，好可愛。

中餐時，我們享用由稻場提供的台梗九號米及其他食材DIY製作飯團，雖然忙了一早大家都已飢腸轆轤，但每個人仍發揮創意製作各種造型的飯團，大口大口地卯起來吃。餐後為了讓病友稍作休息，由病友家屬來表演魔術，在魔術的奇幻世界中，許多小朋友都讚嘆連連呢！

下午的活動，是讓大家下田去協助除草及撿拾福壽螺，體驗種田生活；此外還進行了富有專業知



▲在魔術的奇幻世界中，小朋友聚精會神的觀賞且驚嘆聲連連。

識的米糠家族大富翁遊戲。在歡笑聲中，我們結束了這充滿快樂、知性更發人醒思的一天。

在回程的路上，我不停的想著：日新月異的科技造就了今日的文明，但是我們卻在回歸老祖先的方法後，才能找回健康的飲食，同時也發現了一種有益身心的休閒去處。感謝基金會的恩惠，以最快樂的方式幫助病友們了解鴨和米之間微妙的循環關係。