

一生罕見的幸福

當上帝賜予了你一份意外的禮物時，你會如何面對呢？
親愛的小朋友，看完巫家一同面對疾病的故事後，你如何
用新的眼光來看待這世界呢！請你用心完成！

班級： 座號：

姓名：

◎故事主角介紹：從故事描述中，請寫下你對巫家四位主角的認識：

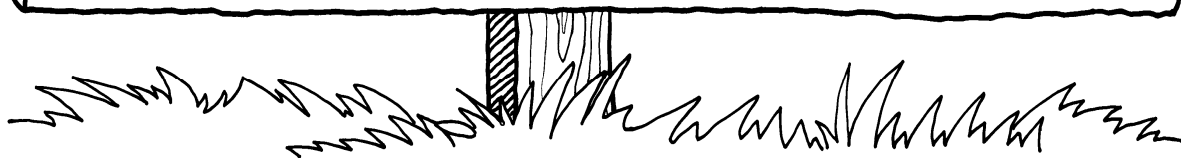
巫爸爸（巫錦輝）：

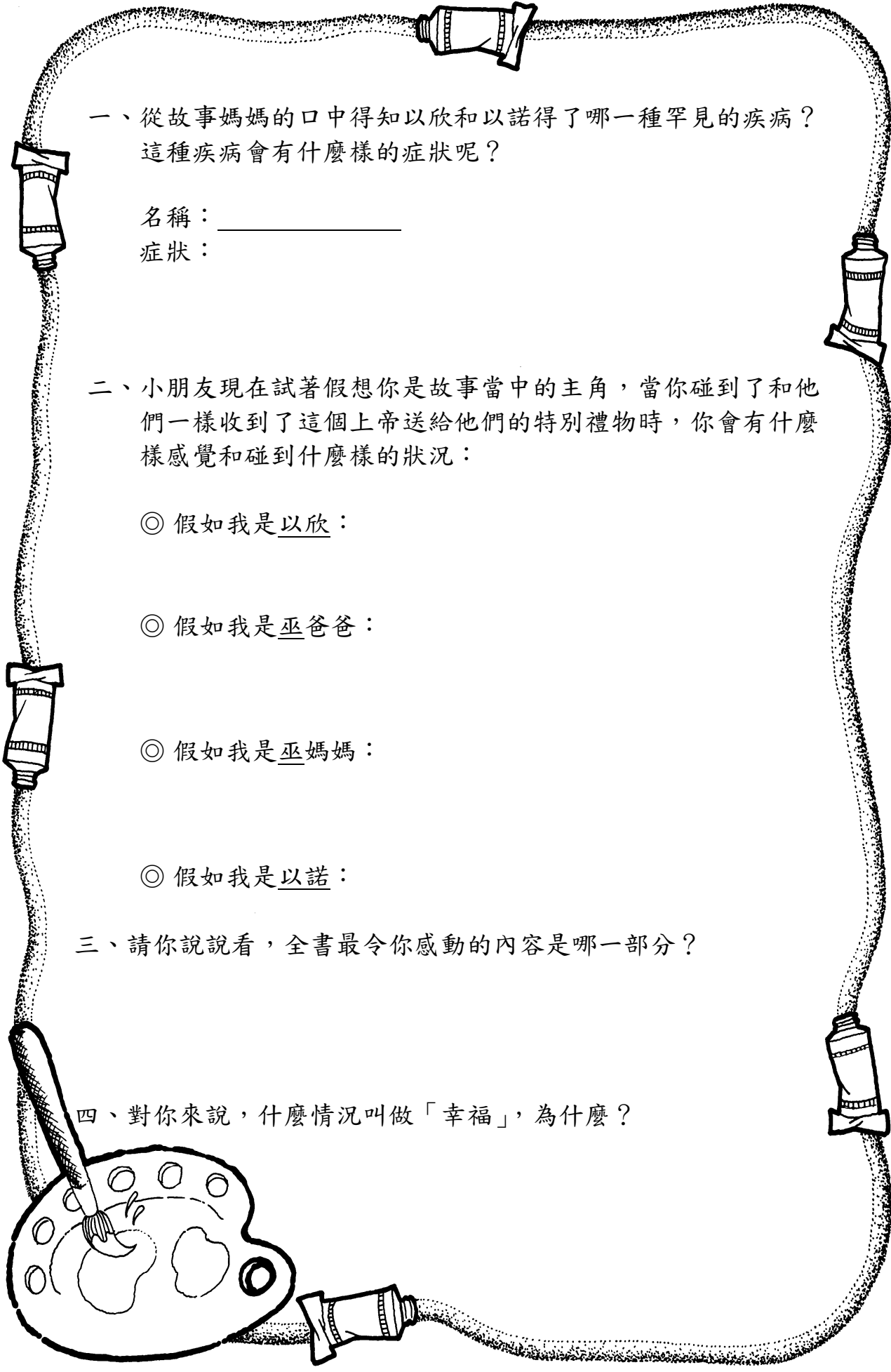
巫媽媽（周麗玲）：

巫妹妹（以欣）：

巫弟弟（以諾）：

◎小朋友你有沒有發現，巫家爸爸、媽媽、以欣、以諾所共同完成的這本書，書名為：一生“罕見的幸福”，明明他們是遭遇到了“罕見的疾病”，但是為何他們會認為是幸福的事呢？寫下你的想法。





一、從故事媽媽的口中得知以欣和以諾得了哪一種罕見的疾病？
這種疾病會有什麼樣的症狀呢？

名稱：_____

症狀：

二、小朋友現在試著假想你是故事當中的主角，當你碰到了和他們一樣收到了這個上帝送給他們的特別禮物時，你會有什麼樣感覺和碰到什麼樣的狀況：

◎ 假如我是以欣：

◎ 假如我是巫爸爸：

◎ 假如我是巫媽媽：

◎ 假如我是以諾：

三、請你說說看，全書最令你感動的內容是哪一部分？

四、對你來說，什麼情況叫做「幸福」，為什麼？

一生罕見的幸福

故事內容簡介



一對罕見疾病姊弟 + 一個沒有落跑的老爸 + 一個仍晉級百萬圓桌的老媽！

當上天賜予你一個意外的禮物時，要如何接受它？

當全家面對罕見疾病的到訪時，如何相互扶持，去面對不安又不可知的未來？一趟無法按圖索驥的生命歷程。

每個家庭都有一則屬於自己的故事，每天都在台灣社會裡默默地進行著，這是一個發生在巫錦輝與周麗玲夫婦身上的故事。這對夫婦育有一子一女，姊姊以欣在國小二、三年級的時候出現功課退步、說話變慢的情況。

以欣的媽媽，當初尋遍醫院，為了找出以欣生病的原因，需要做骨髓穿刺來做鑑定，當時住院十四天，需要麻醉，躺在病床上八小時不能動，周麗玲一度想放棄，但是以欣說：「你帶我來不就是要知道我生什麼病嗎？我會配合。」檢體送到澳洲化驗後，才知道以欣罹患的是罕見的尼曼匹克症C型（註一），當時全家陷入一片愁雲慘霧，醫生建議他們可以將弟弟以諾的骨髓移植給姊姊以欣，但是以諾在檢體檢查後也發現患得相同的罕見疾病。而一場與病魔對抗的戰爭，卻讓這家人的親情與愛，更加的緊緊相繫……。

站在父母的角度，所需承受的部份更加的多，除了面對、不逃避的照護，還要作為兩姊弟的精神支柱，將悲傷與壓力化為往前走的力量，調適自身所必須承受在體力上、情緒與精神的壓力。用樂觀進取的態度面對，即使他們知道這一對姊弟的生命是如此的有限，也要付出所有。

錦輝與麗玲也用自身的觀念以身作則影響孩子，為建立他們的良好品格，當弟弟以諾知道連加恩哥哥在西非的「布吉納法索」這個貧窮的國家，想幫助那裡失學的小朋友與因缺乏醫學知識所造成的愛滋病的遺孤，開始每日努力的將自己用做家事賺來的錢，存入撲滿並捐至西非的布吉納法索，幫助那?的小朋友。也讓他參加了飢餓30的活動，體驗貧窮與飢餓的生活；讓他知道面對生命的不公平並不在於環境及遭遇，而是在苦難之中，心中仍然存在著希望。另一方面也看到了姐姐以欣，在面對與同儕的互動中所遭遇到不平等的對待和挫折，以欣用天真與善體人意的態度面對，更間接鼓勵了父母，用更積極及樂觀的態度來面對這一雙上天所送的另類禮物。

在這裡，我們看到父母偉大的愛，也許「面對」事件難事，但是透過反覆的「練習」，一步一步的跨出去，即是「面對」是最好的方式。而「付出」即是「面對」之後的功課，不只對與自身身邊的人，也分享了自己的經驗提供給大眾，誠如錦輝爸爸說：「我們是在別人的需要上，忘記自己苦難。」他們用上帝的恩典，取代了恐懼與不安的面對方式。

當罕見的天使降臨時，我們是不是可以用智慧去面對，將悲傷的情懷轉化成一生罕見的幸福感呢！

（註一）

尼曼匹克症(Niemann-Pick disease)或稱為鞘髓磷脂儲積症，是一種脂質代謝異常的遺傳疾病。神經系統病變是C型病人最主要的問題，包括協調性、平衡感差，肢體張力過強；說話緩慢且模糊；眼球無法垂直運動；智力逐漸退化；發育遲緩等；最後會因為肌肉僵硬而導致病患長期臥床。目前沒有藥物可以治療，罕見疾病基金會表示，台灣目前登記只有四名病患。