

# 高英高級工商職業學校 102 學年度第 1 學期班級讀書會

## 閱讀心得報告

班 級	廣設 2-2	學生姓名	林宜青		
研讀書名	一生罕見的幸福	書籍作者	巫錦輝		
出版單位	張老師文化事業有限公司	出版年月	2009 年 09 月 01 日	版次	初版
班級導師	陳芝殷老師	國文老師	歐貞廷老師		

### 心 得 報 告 內 容

#### 一、圖書作者與內容簡介：

巫錦輝是「一生罕見的幸福」這本書的作者，這本書敘述著他的女兒和兒子都得到一種叫「尼曼匹克症 C 型」的罕見病症，他們找了多數的名醫來治療，而這種罕見的病症是沒有藥可治療的，但作者他們一家人會彼此鼓勵，並勇敢面對痛苦，讓他們已超過「不幸」而能享受「一生罕見的幸福」。

#### 二、內容摘錄：

「要看到別人的需要，忘記自己的苦難，隨時去幫助人。」這句話是作者鼓勵他女兒一以欣不放棄而去珍惜生命。(p. 43)

「生命的意義不在於長短，而在於深與廣。」這是以欣把爸媽送給她的話，與大家並自我勉勵。(p. 43)

「遇到任何事情都以很正面的態度去解決問題。」這句是以諾想跟媽媽一樣不怕苦又有擔當的精神。(p. 92)

「勇敢面對，這是上帝的恩典。沒有上帝的愛，我們是走不下去的。」作者雖然家中有苦難，但已經把它淡化成一般家庭平常遭遇的事。(p. 116)

#### 三、我的觀點：

我看完這本書之後，對作者很敬佩、崇拜，敬佩他能陪著女兒、兒子一起對抗病魔，帶著以欣和以諾遊遍了全世界，讓他們忘了有病魔在阻擾他們的生活，他們遊山下海後更會發現還有更多貧窮瘦弱的人等待著他們去援助。

作者當了全職醫生來照顧以欣和以諾，不畏懼辛苦而去找一堆有效的民俗醫療，更何況以欣每次都要挨數幾十的針，全身上下都快三十針了，看到這段，我的淚不由自主地流下來，我們一般人根本不可能承受幾十針的痛楚！更何況有些人一看到尖銳的針頭就昏厥過去了。

然而，以欣和以諾靠自己一點一滴所賺來的錢去捐給需要援助的人，他們姐弟倆不求吃穿且把午餐的錢都捐給了遠方的非洲家庭，在以欣和以諾的臉上看不出一點悲觀的態度，他們擁有了正常人所看不到的快樂，甚至比一般人多兩倍的意志力，他們的爸媽比我們一般人的爸媽都還要辛苦，他們背上所承擔的壓力與責任都是我們難以承受的重。

患有「尼曼匹克症C症」姐弟倆的媽媽，一天都睡不到三個小時，她兩個孩子都已經睡著了，但她還要去上班，卻不擔心自己的健康狀況，一心只想去賺多點錢，找更好的醫生去醫治姐弟倆的罕見病症，真的很佩服這位媽媽，令人感覺很有許多偉大的母愛。這是本書最讓我感動的一段，總而言之，這本書真的很值得去推廣給大家看看。

我覺得他們需要別人的幫助，但他們卻拒絕別人捐的錢，他們夫妻靠自己的力量來讓以欣和以諾得到很多醫療照顧，他們還特地去學腳底按摩來幫姐弟倆按摩，因為按摩後會讓他們姐弟倆舒爽一點較不覺得有痛苦，他們家庭把悲觀和壓力全種入泥土裡，當作肥料來施肥，但把一切的快樂都找出來歸自己保存，付出多少就是一種幸福感，只仰望家人的臉上是快樂的情緒，卻沒有絲毫不愉快的表情，看完這本書後，令我想同情他們。

他們的付出可以用「施比受更有福」來形容，他們捐錢出去卻不求任何回報，這種心態是一般人學不來的，也使我们值得學習的精神，捐一點點錢出去就有很多人可以獲得幫助，等到有一天你需要幫助時換別人來幫助你，我們要以這種精神繼續幫助需要的人，這樣我們一定會有福報的。

或許在有錢人的立場來說，那些一塊、五塊和十塊錢都不算什麼，但是在非洲人們的眼中卻是大錢而且還可以買一些需要的用品，所以即使是捐一元出去也是意義重大的，因為積少成多，就可以幫助更多需要援助的人，捐發票出去也能幫的到人，人家常說：「順手捐發票，救救植物人。」我們要懷著感恩的心去感謝那些幫助過你的人，等到哪天我們擁有了能力，屆時，就換成是我們去幫助別人。

#### 四、討論議題：

假如你得到這種罕見疾病，你會用哪種心態來面對？

如果身旁有罕見疾病的人，你要如何幫助他們呢？