

《不存在的女兒》-醫學人文電影欣賞 座談會活動紀實

陳微麗、段又瑄（技術服務股）

為提昇醫學人文素養，培養社會關懷，本館於5月5日舉辦「醫學人文電影欣賞座談會」，播放改編自暢銷小說《不存在的女兒》的同名影片，邀請臺大醫學院護理學系黃璉華主任主講，與參加者一起探討「『善意的謊言』真的是善意嗎？--談遺傳疾病的衝擊與弱智者的人權」。當日參與的讀者相當踴躍，共計244人參加，會場內摩肩擦踵的盛況讓不少讀者向隅，故於5月14日特別加映一場，亦有201人熱情參與，會場座位很快滿座，仍有不少與會者必須坐在走道或站立觀賞影片。由於座位有限，因此只能對向隅的讀者說聲抱歉，並歡迎大家到本館四樓多媒體學習中心觀賞該片（索書號VV / 987.83 / 2024-8）。

5月5日的座談會，黃璉華老師特地邀請中華民國唐氏症基金會的成員與會，並分享其教養唐寶寶的心路歷程；透過對談，讓我們更能知道唐寶寶可愛的一面，了解他們所遭遇的困難與阻礙，進一步知道該如何與他們相處。茲摘錄座談會內容，請您一起來分享與會讀者的感動。



▲主講人護理系黃璉華老師



▲唐氏症基金會執行長李天賜先生的分享

★認同生命的到來

《不存在的女兒》影片中的父親大衛是個追求完美的人，不希望家人因為照顧唐寶寶而承受長期的心理、生理折磨，失去該有的歡笑。於是，他斷然決定將唐寶寶送走，原以為長痛不如短痛，但失去孩子的傷痛卻一直沒有撫平，讓看似完整的家庭開始破裂。

透過影片，呈現弱勢者在社會生活上受到的阻力，也刻劃出家庭面對唐寶寶不同的態度，失去與獲得之間的反差，感動了許多與會者。

養育了一位患有唐氏症的孩子27年，唐氏症基金會執行長李天賜先生以家長的身分和與會者分享其心路歷程。

孩子出生時，醫生宣布孩子有「蒙古症」，也就是唐氏症，這消息讓夫妻倆震驚，但更令人心碎、備受打擊的，是「無藥可救」這項宣判。五天後，執行長夫妻辦理出院，李太太勇敢且堅強地做了決定：要好好撫養這個孩子！

★ 孩子需要學習

李執行長感性地表示，生育教養孩子不是簡單的事，尤其是照顧唐寶寶，在他們求學、就業的路上要付出更多的心力。

現實中安養機構的情況如同影片所呈現，惡劣的環境又缺乏照護人力，可以了解片中護士卡洛琳無法輕易將孩子交託給安養機構的心境。唐寶寶在求學受教、爭取工作就業也受到阻力，一般家長不一定能夠接受唐寶寶與自己的孩子一同學習，社會對唐寶寶不夠了解，貼在他們身上的標籤符號，成為唐寶寶家長們心中的定時炸彈，更為心力交瘁。

而真實的生活中，對家有唐寶寶的家長而言，他們認同生命的到來，就該好好對待他們，除了生理的養育外，更重要的是教育孩子成長，讓他們適應社會生活。唐寶寶需要的是更多的機會，李執行長強調，唐寶寶雖然智能程度較低，但相較於其他具有心智障礙問題者，唐寶寶的表現較佳，代表他們是可以被教育的；透過教育，唐寶寶也能夠具備基本的生活技能，可以工作就業。

★ 困難的決定

我們都知道生命可貴，但要照顧唐寶寶需要更多的耐心與愛心，這樣甜蜜又沈重的負擔不是人人都有勇氣承擔。有與會者嘗試站在影片中父親的角度來思考，大衛小時候看到自己母親因為妹妹的疾病所受的痛苦，所以做出送走女兒菲比的決定，以此設想其心情，體會他的苦衷。

對此，黃璉華老師表示不可否認片中父親大衛有其苦衷，人在面對問題或困難時，會直覺選擇當下最好的決定。但是隨時日變遷，情境改變，大衛對當時的決定感到後悔，卻又無法面對已解體的家，讓人不甚唏噓。換句話說，「家」是對孩子最好的地方，孩子能在充滿愛的家庭中生長，家庭亦將會更加完整。

對此，黃璉華老師分享一則故事，提供一個以正面的態度來認同生命的例子。唐氏症是因為染色體異常而形成，多了一個染色體而使唐氏症患者外觀特徵相似。一般人或許不如醫護人員容易辨識出症狀特徵，因此，當唐氏症基金會一行人在香港餐廳用餐時，服務人員問道：「你們是一家人嗎？」基金會人員以樂觀幽默的態度回應：「是，我們都姓『唐』！」這樣的回答展現基金會人員坦然接受生命，並且樂觀地擁抱出現在他們生活中的唐寶寶。

更進一步討論父親大衛送走菲比的決定，一開始的出發點是為了妻子好，不希望她經歷身心的折磨；對於兒子保羅的人生規劃，一開始也很有意見，但是在看到菲比的「新」生活後，父親轉變了態度，能夠坦然面對兒子對於音樂的熱愛。也呼應黃璉華老師所提的，人靠直覺做出當下最好的選擇，但也容易因此後悔，父親態度的改變，或許是對自己當初抉擇送走菲比的反省思考吧。

★ 「你不是我的奇怪兔兔，你是我的可愛兔兔！」 (You're not a funny bunny, you are my honey bunny!)

照顧孩子並不容易，照顧唐寶寶更不容易，尤其卡洛琳與菲比並無血緣關係，但她以無

私的愛來呵護菲比成長，讓原是被遺棄的菲比得到新生活，在充滿愛的環境中成長。片中卡洛琳對菲比說睡前故事，從每隻兔子、每隻蝴蝶都不一樣，以此類推，每個人都是獨一無二的，唐寶寶在父母心中也是親親寶貝，這一幕得到許多觀眾的共鳴。卡洛琳對菲比的付出與關愛，感動許多與會者，在座談會中分享了他們的感動：

●與會者非常喜歡卡洛琳對菲比說「你是我的可愛兔兔！」（You are my honey bunny!），「這句話，就像唐寶寶跟我們不一樣，但是，他們也能和一般人一樣融入這個社會中。」黃璉華老師也回應，每個孩子生下來都是父母心頭的寶貝，尤其是貼心的唐寶寶，從出生起便與父母相互陪伴，且永遠在父母身邊，這無盡的愛也是父母最欣慰的回報。

●另一位與會者分享其親人也是唐氏症患者，但家人都以開放的心胸來照顧患症的孩子或手足，給予最大的溫暖，讓人感受家庭和諧幸福的氛圍。而他在職場上也遇到唐寶寶，「經過相處會發現，以善意對待他們，唐寶寶會以十倍的熱情回應；給他們溫暖與擁抱，我們會回收更多、更加豐富。」

●看過原著的與會者表示電影將情節具體呈現出來，更為深刻感人，使人不禁流淚。黃璉華老師提出的討論題目「善意的謊言」讓他思考到父母親、醫護人員等容易替別人作決定，雖然出發點都是為了對方好，但仍應該共同討論再做出選擇。「被認為是優秀的臺大人，或許容易忘記還有些弱勢者需要關懷，像是我們容易看到唐寶寶遲緩的表現，卻忽略了他們善良的性格；透過這部影片，能喚起我們對他們的關心。」這段談話也得到其他與會者迴響，「藉由座談會的活動能讓社會了解到這些支持團體，體認到藉由愛和真誠，幫助個人成長；愛與耐心都是最好的藥物，使社會更加祥和。」

★平常心的善意對待

透過影片、心得分享交流，大家感受到唐寶寶純真的一面，也了解到應該給予唐寶寶等弱勢者友善的對待。因此，有與會者更深入地討論什麼是友善的對待，具體的行為該如何呢？黃璉華老師和李天賜執行長表示，唐寶寶因為染色體的異常，造成智能上的障礙，學習的步調和能力與一般世俗認為孩子應該有的水準相去甚遠，反而忽略掉適合唐寶寶能力範圍的行為就是他們最好的表現。

具體來說，唐寶寶喜歡被擁抱，但擁抱的行為在熟識者間較為合宜；所以一般人在與唐寶寶相處時，能保持笑臉迎人的善意，就是友善的對待。另外，唐寶寶的個性較為固執，第一次的印象會深刻在腦海中，所以不要欺騙他們，使他們關上心扉，失去信任感。唐寶寶的語言表達較缺乏邏輯概念，很難改變這項障礙，但只要一般人可以改善自己的態度，便能與他們相處愉快。

更簡單來說，平常人與人間的相處該是如何，就如何對待唐寶寶，以平常心來看待他們，給予他們應得的尊嚴，即為友善的對待。

而對家有唐寶寶的家長，基金會也鼓勵家長把孩子帶入人群中，透過與人群的接觸相處，唐寶寶除了適應社會生活外，外觀樣貌的特徵也會被社會化給淡化，更融入社會環境中。

唐氏症舊稱蒙古症，患者在第21對染色體多出一條染色體，使其生長較為遲緩，智能發展亦有障礙。超過34歲，年紀較大的孕婦容易生出唐寶寶，雖然有抽血檢查、羊膜穿刺的篩檢機制，但不是百分之百的保證。每800名新生兒中，就有一位是唐寶寶，唐氏症基金會存在的目的也就是給予這些家庭溫暖的幫助，一同陪伴唐寶寶成長。

唐氏症基金會成立21年來，鼓勵並協助有唐寶寶的家庭，為孩子付出關懷，幫助他們學習，培養社會生活的能力。李執行長強調唐寶寶具有真善的個性特質，以正面和善意的態度對待他們，他們也會死心蹋地回應我們，一如卡洛琳對菲比的付出，也得到菲比真誠的信賴與敬愛。看到這部影片，應該也能鼓勵有類似背景的家庭，他們的付出，終會得到唐寶寶直接且熱忱的回應。

影片中飾演菲比的唐寶寶，以純真靈活的演出感動許多觀眾，而唐寶寶在許多不同的領域也有傑出的表現，像是大陸的唐氏症指揮家舟舟，還有父母為臺灣人的鋼琴家張恩迪。張恩迪從小講話發音都有困難，但在父母充滿愛心與耐心的照顧下，成為知名的鋼琴演奏家，他的成長故事可見《亮在地上的星星：恩迪的故事》（索書號244.9 / 1112）。除了音樂上的表現，唐寶寶在體育競技亦有優秀的成績，像是林汶宏在2009年冬季特殊奧運「雪鞋」項目中，獲得二金一銀的殊榮；「生命泳士」范晉嘉12歲便在特殊奧運奪下游泳金牌，至今獲獎無數，《愛是泳不止息：特殊奧運游泳金牌范晉嘉的故事》（索書號783.3886 / 4414-3 / 4441）便記錄了他的成長點滴。這些唐寶寶在父母的鼓勵陪伴與自己的毅力堅持下締造輝煌的成就，感動社會大眾。另外，98年12月有墨西哥與臺灣的唐寶寶藝術作品聯展；99年10月有國際唐氏症游泳錦標賽將於臺北舉行，屆時各國唐寶寶游泳選手將會來台參與比賽，更多的資訊可密切關注唐氏症基金會與關愛者協會的網站—歡喜機構<http://www.rockdown-syndrome.org.tw/index.asp>，也希望社會大眾友善的迎接這群純真的天使。



▲活動會場座無虛席



▲醫圖高鵬主任與黃璉華老師、唐氏症基金會成員合照

問卷分析

為了解讀者對於活動的看法，我們邀請讀者填覆問卷，作為本館未來活動規劃之參考。茲就兩場活動的問卷結果簡要分析如下：

5月5日的活動共計244人參加，回收149份問卷，整體滿意度如圖1所示。受訪者對於

影片內容之適宜性全數表示滿意。其中有3位與會者更進一步表示：「選片佳」、「深具意義」、「是一部很好的教育影片，讓人們對於醫學人文知識提升，對唐氏症的小孩及家長能有同理心，對弱勢者，弱智者能同理尊重」，顯示此次的影片內容有助於提昇醫學人文之關懷。而討論主題是否具吸引力，表示滿意者高達97%（142位），其中有2位與會者更表示：「討論深入獲益良多」、「經由討論也能看到更多面向」。對於座談會所邀請之講座表示滿意者亦達91%（136位），其中有2位與會者滿意地表示：「有家長現身說法，很棒喔！」、「這次特地邀請有唐寶寶的父母來作經驗分享是個很棒的交流！」。整體而言，多數與會者對於本次活動表示滿意。

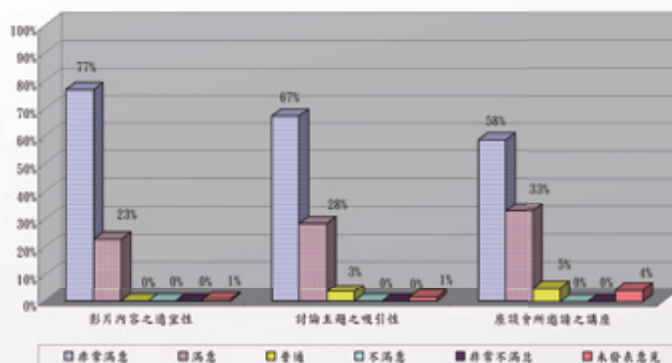


圖1：5月5日活動的整體滿意度

5月14日特別加映場計有201人熱情參與，回收99份問卷，整體滿意度如圖2所示。對於影片內容之吸引力，全數表示滿意。其中有2位行政人員更分別表示：「電影十分感人!!! 絕對值得推薦他人」、「謝謝！加映場確實不同凡響，有深度，撼動人心」。受訪者對提昇醫學人文關懷之助益，亦一致表示肯定。而對於宣傳管道表示滿意者亦達92%（91位）。整體而言，受訪者對本次活動的整體表現，大多表示滿意並給予肯定地表示：「希望醫圖日後多辦此類活動」。

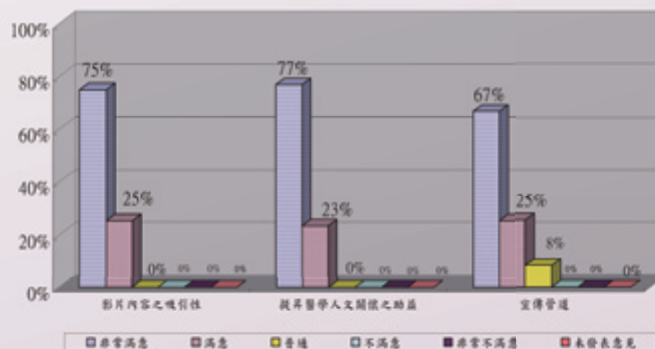


圖2：5月14日活動的整體滿意度