

學校名稱：私立曉明女中
年 級：二年級
班 級：甲
科 別：
名 次：第二名
作 者：曾鈺喬
參賽標題：遇見生命最美的感動
書籍 ISBN：9 7 8 9 8 6 6 0 1 0 7 4 3
中文書名：媽媽，我還不想去天堂
原文書名：
書籍作者：俞嫻
出版單位：捷徑文化
出版年月：2 0 1 3年6月
版 次：二版

一●圖書作者與內容簡介：

本書描述購物台銷售女神——俞嫻的女兒潤潤，罹患了罕見疾病MLD異染性腦白質退化症，原本以為只是過動症而引起的症狀，卻發現是全台只有三位患者罹患的罕見疾病，讓俞嫻對女兒愧疚不已，努力找遍全台各種醫療方法嘗試醫治女兒的病，並且在女兒剩下的時光，為她僅存的記憶中幫她填滿歡樂的回憶，彌補她人生的缺憾。

二●內容摘錄：

這就是她，凡事都告訴我沒問題，但凡事都是問題：永遠不會跟我要錢，擁有的時候很大方，沒有的時候也可以將就著過，教我怎麼不心疼。(p.154)

幸福，原來是隨手可得，但我們卻在擁有時不懂得珍惜。(p.165)

我再次確定集氣、鼓勵、支持、愛，真的是最大的良藥。(p.197)

三●我的觀點：

記得最初看這本書的時候，正是去年寒假，當時的我對自己有很多的不滿，看著鏡子裡不夠完美的臉蛋、不夠窈窕的身材、不夠聰明的腦袋，我無故地對著媽媽發牢騷。媽媽一語不發的從書架上拿出這本書遞給我。起初當我接觸到這本書時，我沒有太大的共鳴，但沒想到看了幾十頁後，我的內心便深深地被打動了。我看見了人性的善良面和堅韌無比的生命韌性，潤潤樂觀開朗的態度也令我非常欽佩。

罕見疾病，當你聽到自己罹患罕見疾病時，內心恐慌的程度會有多大？白紙黑字上寫著的病狀又有多陌生？這些症狀是先被世上最疼愛你的媽媽得知，她的內心又有多糾結，心理不斷掙扎著要如何把這個宛如死訊般的消息告訴最親愛的女兒？俞嫻走到心愛的女兒潤潤的病床邊時，看著潤潤天真無邪的眼神時淚珠就要不爭氣的落下了，潤潤卻一如往常地露出天使般的笑顏看著她，樂觀的說要戰勝病魔繼續當媽媽的女兒。

這本書是俞嫻記錄自己深愛的女兒一路抗戰頑強的病魔的著作，俞嫻總是

自責自己不是稱職的媽媽，無法為女兒分擔身體上的痛，但天下父母心啊！有誰的心會比媽媽的心還難受？撕裂般的痛苦，這是一般人無法想像的痛。只有為人父母才能深切的體會那種千刀萬剮的難受。潤潤得了異染性腦白質退化症後，生活能力降低，智商也不如往常，常常忘東忘西的，一開始還尚未發現病情時，俞嫻曾誤以為潤潤是得了過動症，總是責備她為什麼不再像以前一樣聰明伶俐、乖巧獨立，直到檢查結果出來，俞嫻發現自己誤會女兒很長的一段時間後，她更是崩潰大哭，自責不已。

我覺得看到俞嫻自責自己不夠稱職，沒有更早發現女兒的病情，這段很觸動人心，因為世上有太多的後悔和早知道了，我們無法改變什麼，只能讓現在，還有更遙遠的以後別再重蹈覆轍了。誤會，是傷害人們內心的一把利刃，我們往往只看見自己想看見的那一面，卻不知道那只是蒙蔽雙眼的表面而已，潤潤變得不再像以前一樣其實不是她情願的事，是病情惹的禍。而潤潤因為病情加劇，常搞丟東西，甚至會尿床，在學校時被同儕排擠，所以對潤潤來說國中生涯是個陰影。

這也讓我省思了台灣社會的不足，霸凌在同儕間層出不窮，但有誰是真正了解潤潤的情況？我們都該設身處地的為別人著想，多一份同情心，也許潤潤的國中生涯會變得不一樣吧！

不過以理性的層面來說，潤潤已經是很幸運的孩子了，世上也是有不少罹患了無藥可醫的絕症的孩子，但是卻沒遇到良醫，家庭背景條件不夠優越，無法負擔起鉅額的醫療費用，只能眼睜睜的看著病情持續加劇，卻無能為力。

看完這本書，我的淚水濕潤了我的眼眶，或許世上最幸福最完美的人不是平凡的我，但是我應當喜歡此時此刻的自己，感謝我的父母給我這麼健全的身體和最平凡的幸福生活！

四●討論議題：

罹患罕見疾病的機率非常之渺小，倘若我們周遭有像潤潤一樣同學，我們該如何與她相處？如何給她支持與鼓勵？