

知識地圖悅讀會

主題：生命教育

(第一次讀書活動)

書名：我想念我自己

日期：104年4月10日 地點：P501-2

出席人：沈佩蒂、洪敏玲、林志哲、王雯馨、倪珮珊、黃宜珍、王美文、鄭亦淵、張家碩

【讀書心得 / 討論內容】

報告人：王美文

這是一本述說一位 50 歲哈佛大學認知心理學教授罹患早發性阿茲海默症，原本享譽全球，受眾人景仰的語言學家，某天發現自己找不到回家的路，駕輕就熟的教學及演講卻頻頻忘詞。隨著病情一天天日漸嚴重，她與丈夫、子女、朋友及同事的關係，慢慢地產生了變化，讓她日益覺得與過去的自己漸行漸遠。

每個人應該都有過類似的經驗，明明上一秒還記得的事情，下一秒突然間就想不起來了。明明平常很常使用到的事物，卻偶然在某個要使用的瞬間遺忘。但是大多時候我們都不以為意，因為我們總相信自己會在不久後的某個瞬間再次想起來，然後笑著說自己老了，怎麼會突然忘記。

但是對於罹患阿茲海默症的病患來說，這樣的徵兆卻是一個逐漸失去自我的過程，而且一次會比一次嚴重，並隨著時間的流逝，最後病患將會失去所有腦海中的記憶。一般以往阿茲海默症常被認為是老人病，因為年紀大了，記憶力自然就變差了，讓人看似正常的狀況，也因此阿茲海默症很容易被延誤治療。但早發性的阿茲海默症會在病患本身還感覺到自己身體仍然很強健，甚至也是人生最有機會享有成就的時刻發病，因此比起年老的患者，早發性的患者更容易感受到失去記憶帶來的變化。

原本是大家心目中學術界的佼佼者，但是自從發病後，原本得心應手的教學工作，甚至學術研究工作都無法開始勝任。一度想隱瞞發病的事實，但是病症開始出現後，學生與同事開始質疑她。雖然她仍然能保有思考跟批判的能力，但是失去了記憶力，卻使得周遭的同事，甚至學生開始遠離她。她寧願自己是得到癌症，那她還可以選擇怎麼治療，與病症對抗，大家還會為她加油。因此她在自己發病之初，寫下了以防自己未來真的完全失憶後，讓自己吞藥自殺的 SOP，但因為中途被打斷而沒有完成。她發現阿茲海默症患者常被隱藏起來，家屬、照護者的辛苦大家都了解，並且都有機構協助他們面對家中的患者。但卻沒有人協助阿茲海默症患者，也沒有人將他們組織起來，他們面對病症的痛苦，只有同樣是患者的他們自己了解，因此她努力連繫上其他患者，並組成一個同盟，讓彼此可以定期聚會、互相交流，讓彼此知道其實我們並不孤單。

這本書著重的除了著重在患者自身在面對阿茲海默症的心路歷程之外，甚至以病患的立場點出了，在病患周遭的這些人在面對病患時所產生各種不同的態度，以及揣摩出患者對於大家對她的病症表現出的應對及態度，對患者本身所產生的各種影響。舉例來說，書中最經典的一個場面是在討論要出席家庭重要聚會時，患者因為病症無法確實記住時間地點，所以一再詢問，想要輸入在手機裡面藉以提醒自己。而家中成員的態度卻分為兩派，一方認為若無法記得就不要去記了，也不用一再詢問，反正時間到了自然會帶她去，一方卻認為要尊重患者的意願，她若想努力去記得就讓她用自己的方式去嘗試，所以不論問多少次都應該回答她。雙方各執一詞爭執不下，卻忘記當事人也在現場，討論的明明是自己的事，卻好像是隱形人一樣，大家都顧著幫她發聲，卻都不問問他的想法，似乎得病之後她就等同於無法自我思考一樣，讓她感到傷心。

並且因為病症的逐漸發作使得她與家人的關係發生變化，原本一起工作的丈夫是讓人稱羨的一對夫妻，曾一起手牽手上班，但是自從發病後，丈夫看似接受了她，但是面對逐漸失去過去光彩奪目一面的妻子，丈夫也不知如何是好。同時丈夫面對前程似錦的升職機會，不顧妻子的病症及意願，認為妻子總會忘記一切，所以不論妻子身處在哪一個城市都不會有差別。但妻子卻知道自己雖然終究會忘記一切，但是他現在還有記憶，這裡還有家人，她知道自己還能記得家人的時間不多，所以更是不想離開，想把握每一個與家人共處的時刻。

另外，原本因為就學問題而關係劍拔弩張的小女兒，反而因為她患病後關係變得更親密。原本希望小女兒可以盡快上大學而不贊成她走演藝之路，但是因為得病失去了工作，她開始有了很多閒暇的時間。小女兒知道母親得病後，願意放下母親過去與母親的爭執，用更寬容包容的心情與母親相處，去看過小女兒的演出後，她看見小女兒的天賦，開始改變想法。母女之間甚至透過討論劇本更加深了彼此的關係。貼心的小女兒甚至為母親剪輯了三段影片，包含子女談論自己印象中的母親、母親與父親相識相愛的回憶以及紀錄母親工作成就的影片，讓她可以不時拿出來溫習。

最後她以自己患病為例，出席阿茲海默症的醫學學術研討會，甚至上台演講自己得病以來的心路歷程，下面有幾段話，讓人很省思。

「我並非瀕死之人，只是被迫與阿茲海默症共處的病患，更會盡我所能繼續生活下去。」

「我的昨天隨風而逝，我的明天無人知曉，那麼該為了甚麼而活？我謹守一日哲學，決定活在當下。不知道到了哪一個明天，我將會忘記自己曾經站在你們面前發表過演講，即使這些記憶在未來被遺忘，並不代表我沒有認真把握今天的時時刻刻。即使終究會忘記今天所發生的事，也不表示今天一點都不重要。」

希望透過這本書能喚起大眾對阿茲海默症患者的認識，理解並支持他們，他們只是失去記憶力，但並沒有失去思考以及愛人的能力，也像一般人一樣需要被愛、被尊重、被理解。

知識地圖悅讀會

台灣「悲傷療癒」諮商心理師蘇絢慧，在親身走過悲傷療癒過程，帶領悲傷團體進行諮商工作後，整理出的經驗與心得
(第二次讀書活動)

書名：於是，我可以說再見：悲傷療癒心靈地圖

日期：104年5月8日 地點：P501-2

出席人：沈佩蒂、王雯覺、倪珮珊、黃宜珍、王美文、鄭亦淵、張家碩

【讀書心得 / 討論內容】

報告人：張家碩

蘇絢慧的文字蘊含著溫暖力量，給悲傷者最柔軟的提醒，像是一個聽你說話的知己。書中多則真實發生的故事，能夠幫助閱讀者連結到自己的失落經驗，因為我們並不是孤單一人，唯有自己「好好的活著」，才能給逝去者一個最好的存在意義。每個人都會經歷一些悲傷的事情、情緒，也許是深愛的寵物離開了，也許是某些痛苦的回憶。每一種情緒的產生都有它的道理，情緒的功能在於讓我們知道自己怎麼了。

書中印象較深的部分，余玲的好友惠菁遭逢喪母，在喪母過後，余玲發現惠菁仍不間斷的提及自己過去和母親之間的矛盾感情，母親為了應付家中許多開銷，努力工作、拚命兼職，還支持了惠菁出國完成學業，可是，母親也成為最讓惠菁痛苦的人。惠菁多多少少感受得到母親對自己的期待，母親對任何事皆有要求。自有記憶以來，母親就不斷告訴惠菁：「孩子，妳要比我更強，這樣才不會被打倒。」單親家庭的父母與兒女總有相依為命、同甘共苦之特徵，我也發現一些單親同學都非常早熟並很孝順，有的高中就開始打工養家，也會幫忙照顧自己的弟妹們。

當母親因乳癌過世後，惠菁突然慌起來，過去她一直為母親努力，一直希望得到母親的肯定與愛，所以沒有任何的自我主張與抱怨，即使出現過，也強壓了下來，怎知道母親嚥下生命最後一口氣時，都未曾說過一句：「我愛妳，孩子。」也不曾告訴惠菁，她看見了女兒的努力。讀到這裡就令人心酸，我相信惠菁母親是以自己女兒為傲的，只是頑強不說出口。這是中國人很大的毛病，不像西方家族那樣熱情，見面就擁抱親吻、爸媽跟小孩像最好的朋友，常把我愛你、我想你掛在口中，東方人則重視家庭倫理，像韓國人祖孫見面還要有跪拜儀式。中國人則是嘴硬，覺得說我愛你和謝謝這類的話很尷尬，特別是對家人。

惠菁對母親的愛恨恩怨在母親過世後變得異常鮮明，無法再如過去的忽視或壓抑，可是，面對這麼龐大的情緒負荷，惠菁也慌了。她求助於余玲，希望余玲可以幫助她面對充滿恐懼與不安的過程。但余玲其實也很慌，她好想告訴惠菁不要再困擾自己了，母親都已經過世了，不管過去如何，都忘了吧！畢竟，好好過著接下來的生活比較重要。但惠菁似乎聽不下去，無法接受殘酷的現實。漸漸的，余玲聽到電話聲就害怕，也想逃避不要接起電話，但一想到惠菁只想求得一位好友的協助，她覺得不應該在此刻拋下惠菁。漸漸的，余玲想要關懷卻覺得無力。我覺得看這故事可以讓自己模擬如果發生這樣的情形時雙方應該怎麼做，畢竟我目前還沒有這個經驗。如果我是余玲我會建議惠菁尋求心理諮商，專業的治療師才能用正確的方式慢慢帶著她走出悲傷。而我則會當一個傾聽的人，在她不安時陪伴她，讓她發洩所有的情緒。然後我會帶她出去走走散心，或是度假，總之我覺得最好的朋友一定要全力協助，因為以後自己也會發生同樣的事情。

安慰這個字的英文是「comfort」，動詞可解釋做安慰、使舒適、鼓舞與放鬆。這真是一個很美妙的字，它將苦難中人與人互動的心靈感覺表達了出來，若是你的痛苦悲傷心靈，在與人互動的過程中感到舒適、感受到鼓舞而得到暫且的放鬆，正是因為你得到了安慰。書一開始提到這字的意涵是因為現代人安慰他人的能力愈來愈

薄弱，本是出於好意的安慰，在不經意中，可能演變成一種傷害或困境。人們在傳遞安慰或是接收安慰的歷程中，並未感受到心靈的靠近，反而感受到束縛與沉悶的氣氛，讓人想快點結束悲苦憂傷的談話過程。面對死亡，更是讓人不知從何安慰起。

「人有悲歡離合，月有陰晴圓缺」，正符合了這本書傳達的意念，但是我們面對這樣的情況，並不是要感到無奈，而是要去坦然接受，唯有自己經歷過，才能領悟其中的道理。每個人都有悲傷的權利，我們必須「正面」看待，而不是「負面」對待，真實的接觸自己內在的情緒，不需要去躲避，不需要去遮掩。我們要「走過悲傷」，將悲傷的經歷包含在生命之中，從悲傷之中學習，而不是一味的只想要逃離悲傷。生命之中必然有歡樂與悲傷，哪一種都不需要去抹滅，否則生命會了無生趣。

知識地圖悅讀會

主題：生活

(第三次讀書活動)

書名：匱乏經濟學

日期：104年6月5日 地點：P501-2

出席人：沈佩蒂、洪敏玲、林志哲、王雯馨、倪珮珊、
黃宜珍、王美文、鄭亦淵、張家碩

【讀書心得 / 討論內容】

報告人：倪珮珊

「匱乏經濟學」從一開始的思維模式，探討了聚焦與隧道效應、認知頻寬稅負，第二章的匱乏製造匱乏等等模式，一路延伸到如何根據匱乏做設計並改善。兩位作者是經濟學者，用心理學的角度帶入經濟學的名詞，讓更多人對於經濟一詞形成興趣進而產生想要了解的念頭。

在日常生活中，大小瑣事皆從匱乏開始。從肚子餓了要吃飯，渴了就喝水，進一步要穿什麼衣服，怎樣顏色樣式才適合，進一步到為了生存所以要賺錢，往上延伸到和他人比較誰有誰沒有某樣東西，這是屬於一般人的生活模式。而窮人的生活模式長期處於匱乏，連生存、改變都大有問題，要如何談及馬斯洛的自我實現並超越？這部分在書中花了非常多的篇幅在探討如何去看懂長期匱乏所形成的窮人生活型態。

另外，現代人對於時間觀念的理解，也是另一種匱乏的外顯。終日忙碌無所終，只知道每天行程一個接一個，然後趕 deadline，這樣的循環是常見的，也形成了許多壓力以及疾病，一切都起源於匱乏。

書裡面提到，如何因應匱乏，是自己對自己願意寬鬆。任何人事物皆保留空間、願意寬鬆，就能讓匱乏減低。看懂匱乏對人的影響，看懂匱乏形成的模式，才有寬鬆自己的機會，打破匱乏的連動，形成另一個正向習慣與循環。而且真正富有的人，不管是在金錢或是時間，都容許自己建立長期的寬鬆，包含預備金、預備時間，以因應隨時發生突發狀況。而且極早知道並即知即行。