

<<追逐奇蹟>>

图书基本信息

书名：<<追逐奇蹟>>

13位ISBN编号：9789862411469

10位ISBN编号：9862411465

出版时间：2010-5

出版人：天下雜誌股份有限公司

作者：約翰．克勞利（John F. Crowley），肯恩．柯森（

页数：256

版权说明：本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问：<http://www.tushu007.com>

<<追逐奇蹟>>

前言

這些年來，許多人問，我們是怎麼認識的，還有我們第一次約會是何時何地。約翰總是搶先回答，還很得意的告訴人家：「是她約我」，說得好像他是我們那個女校裡人人垂涎的對象。

〔我高中念的是女校 - - 天神高中（Academy of the Holy Angels），距離紐澤西州歐拉狄爾市（Oradell）僅隔著幾個小鎮。

約翰當時念的是位於歐拉狄爾的一所男校 - - 天主教柏根高中（Bergen Catholic High School）。

〕我會很快提醒大家，雖然那次的確是我主動約他，但當時就以用功聞名的他，那個周末本來就很稀奇的沒有其他社交活動。

我們高中時就談戀愛，在我1990年大學畢業的兩個月之後結婚，從此過著平凡快樂的日子……，不！

結婚至今超過25年，在這段漫長的婚姻路中，我們從周遭人身上學到很多，由於一同成長，我們也從彼此那裡學到非常多。

約翰和我第一次約會是參加天神女中的冬季舞會，那年我16歲。

到了2008年2月，我將滿40歲 - - 高中生活離我好遠，那回冬季舞會的記憶更遙遠。

我們認為應該盡可能讚頌生命，而若是與家人親友共同慶祝，那是再好不過了，因此女兒梅根和我想出一個點子，辦了一場類似童話故事仙履奇緣中的那種舞會，女士穿蓬蓬裙，男士穿無尾晚禮服。

那晚大部分時間都在瞎鬧，就像我戴的假鑽后冠，上面還吊著俗氣的「40」字樣。

但那場舞會不只對我而言是個無聲的里程碑，對我的孩子梅根和派崔克而言，亦復如是。

這兩個孩子在1998年被診斷出罹患罕見的神經肌肉疾病龐貝氏症，按理他們看不到自己的媽媽年過30，更遑論年過40。

然而那場舞會可不是故意誇張搞怪，也不是懷舊，而是一種古樸的喜樂，全場充滿了笑聲和濃濃的愛。

相同的笑聲和愛，在書中許多故事和小插曲裡俯拾皆是。

有些故事和插曲會讓你流淚，有些會讓你笑出聲來。

這本書不只是為那些有特殊需求的病童父母或病患家屬而寫，約翰是為了我們每一個人，而把這些故事和啟示寫出來。

對克勞利家而言，這種生活中的學問 - - 從失敗中和從成功中而來的學問，或許將比我們對龐貝氏症研究的貢獻更源遠流長。

為了找尋救治梅根和派崔克的療法，我們家走過一段獨特的路，多年來，約翰常向社會大眾說明此事，我們的許多努力也經人紀錄下來。

約翰的口才得天獨厚，他有本事清楚表達各種想法、感受和觀點，但他的演講並非著重於從兩個孩子診斷確定之後，到最後約翰協助研發出救命的酵素替代療法之前大大小小的事，而是我們一家這一路走來學到的生命啟示。

這些啟示才是本書的重點，它說明了我們是什麼格調的人，而約翰過去幾年許多鼓舞人心的演說則只是根柢。

正如約翰文中所述，我們一家人嘗試透過這本書，與他人分享我們學到的一切。

讀者在下文中看到的，並非一樁樁事件的流水帳，而是我們對於如何生活的一些想法。

這些年來，我們深受許多人的影響，那些人給我們的啟示都記在這本書裡。

但給我們最多啟示的人，是我們的三個孩子，雖然孩子們並不知道，他們這一路走來一直在教父母一些事。

關於生命和愛，小約翰、梅根和派崔克教給我們的，遠比我們教他們的多。

孩子們的成長道路各有不同，各自標記著他們的個性、長處、短處及夢想。

他們都有特殊的「需求」，但也都有特殊的「天賦才能」。

我們對每一個嶄新的日子都滿懷感恩，我們深信自己必須把這一切與他人分享，這本書就是分享我們人生的一種方式。

<<追逐奇蹟>>

艾玲·克勞利 2009年12月

<<追逐奇蹟>>

內容概要

為了愛，你願意冒多大的險？

永不言棄的旅程，帶你看見生命的奇遇 梅根和派崔克安穩的躺在床上，呼吸器發出穩定而規律的聲音…… 對於擁有兩個罕見疾病孩童的父母而言，這個聲音是迎接早晨最好的禮物！

牽著孩子的手，克勞利家無數次遊走死亡關卡， 「如果我們沒有死去，就讓我們更強壯！」 一個真實家庭的故事，你可以透過他們的困境， 重新細數自己的小幸福，開始感激每個睜開眼睛的瞬間。

本書為電影「愛的代價」的真人真事。

愛，可以創造奇蹟！

當約翰·克勞利和妻子艾玲得知兩個孩子患有罕見的遺傳疾病「龐貝氏症」時，並沒有坐等奇蹟發生，而是努力創造奇蹟！

本書記錄克勞利家庭的生命軌跡，也詮釋了愛與生命如何戰勝逆境，什麼是真正的永不放棄。

「我們想用這本書分享我們學會的一切，孩子們教給我們的，遠比我們教給他們的多。」

聯合推薦 中華民國紅十字會總會會長／陳長文 罕見疾病基金會執行長／曾敏傑
馬偕醫院小兒遺傳科主任／林炫沛 親職專家、板橋地院少年保護調查官／盧蘇偉 富邦文教基金會董事／陳藹玲 知名節目主持人／傅娟

<<追逐奇蹟>>

作者簡介

約翰·克勞利 (John F. Crowley) 曾就讀喬治城大學、聖母大學法學院及哈佛大學商學院，在他創立研發治療龐貝氏症藥物的生物科技公司前，曾在大型企業必治妥施貴寶公司任職。

肯恩·柯森 (Ken Kurson) 《紐約時報》暢銷著作《領導》的作者之一，並和David Faber共同撰寫《法柏報告》。

在男性雜誌《君子》擔任編輯十年，並為《富比世》、《錢》及《紐約時報》等知名書刊撰稿。

馮克芸 畢業於威斯康辛大學新聞所、清華大學中語系，曾任《天下雜誌》出版部副主編、《聯合報》編譯、《遠見雜誌》後製作召集人，譯有《尋找你的幸福城市》、《情感行銷的符碼》、《培養小孩的挫折忍受力》等十餘本書。

<<追逐奇蹟>>

書籍目錄

序 / 艾玲·克勞利前言第一部 力量第一章 信任與信仰第二章 絕不放棄第三章 一個人做不到第二部 希望第四章 超越自我第五章 風險和創新第六章 立願景，勇於夢想第三部 喜悅第七章 凡事正面看待第八章 終歸一死，造就不凡第九章 生命中可堪承受的獨特

<<追逐奇蹟>>

章节摘录

（本文作者為中華民國紅十字會總會會長） 「有時候，生命並不照它該走的方式發展。」
 這個「有時候」，每個人都有，當臨到這時候，您，會往哪走？

「有時候，聽到有那麼多人把我們的親子生活稱之為『故事』，我們仍感驚訝。對我們來說，那不是故事，而是日常生活。

」 愛奇兒家庭在現實生活中，每一天、每分每秒的沈重壓力，沒有故事浪漫的空間。約翰·克勞利的話，也是每一位愛奇兒父母的心裡話。

難能可貴的是，約翰與艾玲這對父母，選擇起身追逐奇蹟，辭去優渥工作，投身一場人生的賭局。

在本書中，約翰與艾玲真誠告白心路歷程，毫不掩飾面對的痛苦、挫折、脆弱、無助，也毫無保留展現了對生命的熱愛。

從克勞利面對美國醫療體系的無助，到美國媒體參與、國會為「孤兒藥」立法驅動罕見疾病藥物的研發利基、台灣陳垣崇博士十餘年的默默研究，終於產出龐氏症藥物。

這個奇蹟，不只屬於克勞利一家，是多麼大的一個群體的共同參與，這是一個愛心的累積、善念的迴圈。

作者的心路，我很有共鳴。

造物主也賜給我家一位身體與智能都有障礙的愛奇兒，調皮的文文迫不急待地超速，在媽媽的肚子裡等不及10個月就提前衝進這個世界時，發現他的腦部發育不完全。

不只在父母眼中，即便在所有人眼中，已經廿八歲的他似乎永遠是個長不大的孩子。

文文的媽媽就像書中的艾玲總是陪在孩子的身邊——有著取之不竭的愛心和耐心。

和作者一樣，許多愛奇兒父母都經歷過震驚、悲傷、憤怒和否認，面對他人的眼光、想法……經歷許多令人刺耳、刺眼的經驗，問不盡的「為什麼！

？

」 東西方的神話，都說人是神造的。

那麼孩子的特殊，是不是神給下的封印？

看著文文不便的軀體，我自問、我問天「神為何封印孩子的肉身？

」然而，當我看著他澄澈童稚的目光，我卻從中看見自己這個久被塵封的靈魂！

「上帝在我們的日常生活中，確扮演了一個角色。

祂可能並未選擇什麼人來罹患龐貝氏症，也可能並未選擇哪一個美式足球隊獲勝，但祂給了我們奉獻的機會，讓我們盡力提升自己的靈魂，改善我們周遭人的生活」（摘自第4章超越自我） 上天告訴本書的作者，孩子的特殊，是為他人提供了一個行善的機會。

我同樣明白了，在封印的背後，是上天交託給人們的一個重要任務 - - 學會愛與耐心。

上天也告訴了作者（和我們家人）我們要把我們的生活想成是「馬拉松，而不是短跑，伴隨而行的不是痛苦失敗，而是跨越障礙。

」 一個人來到世上，從初始的童真，在柴米油鹽醬醋茶的消磨下、在名利的追求中，逐漸麻木、冷漠。

當我回首自己在此生超過一甲子的歲月，人生難免有遺憾，但說實話，如果不是有文文，如果不是因為他教會我的事，我真沒把握會在紅十字會擔任長期義工，我幾可確信此生必有更多的憾恨，我必然不是今天的我。

文文的純真與脆弱，是我們一家愛的堡壘；他猶如阿甘一樣、巨人般的毅力，教會我堅強，他天使般的單純，帶我和家人看到世界的另一個面向。

有時候，我猜想是上天偏疼愛奇兒？

愛奇兒使用身體的方式，也許和一般人不同；愛奇兒對這世界的理解，也許不遵循塵世中的陳規；愛奇兒難免沾惹俗世塵埃，但靈魂卻不易被塵封。

他們好像天使！

肉身的封印，必然意識到；靈魂被塵封，卻難以醒覺。

在神的眼裡看，金子般純淨的心靈，才是最珍貴的。

<<追逐奇蹟>>

談到被封印的肉身，也許有些人說這是懲罰、討債；但我卻看到這是神對人們的祝福與慈悲 - - 透過瞭解愛奇兒，我們學會了關照每個人的苦難，當我們學會了愛與耐心，當我們一同起身追逐奇蹟，神將啟悟人們解開肉身封印的密碼，就像成功研發了龐貝氏症藥物，同時也滌蕩了我們曾被塵封的靈魂。

「Give Me Your Weak !

需要幫助的人，請來我這裡！

」 書中這句話，深深震動了我。

在此與讀者分享一段《聖經》的故事：

耶穌把所有人分成兩半，一半在他右邊，另一半在左

邊。

耶穌對右邊的人說：「你們這蒙我父賜福的，來承受那創世以來為你們所預備的國。

因為我餓了，你們給我吃；我渴了，你們給我喝；我作客旅，你們留我住；我赤身露體，你們給我穿；我病了，你們看顧我；我在監裡，你們來看我。

」 那些人就問耶穌說：「主啊，我們甚麼時候見你餓了給你吃，或是渴了給你喝？

甚麼時候見你作客旅留你住，或是赤身露體給你穿？

又甚麼時候見你病了，或是在監裡，來看你？

」 耶穌回答說：「這些事你們既作在我這些弟兄中最小的一個身上，就是作在我身上。

」 我並非基督徒，老實說我還未確信是否真的有神（當然，我希望有！

），但我真信 - - 天堂從不曾撤守。

誰該起身追逐奇蹟？

不僅是被封印的肉身，還有被塵封的靈魂。

請您翻開這本書，讓我們一同起身追逐生命奇蹟吧！

<<追逐奇蹟>>

媒体关注与评论

「家有一個罕病兒，對父母已是莫大的挑戰，如果有兩個特殊兒，簡直需要「超人」般的父母日子才能過得下去。

我從這本書看到父母對子女無盡的愛，那種「不放棄，就有希望」的精神，讓人感動，不僅能鼓舞罕病家庭，也可以激勵每一個家庭、每一個人。

——馬偕醫院小兒遺傳科主任／林炫沛 「每一個人的生命都是獨特的，如果我們都能用珍惜的心，看待生命的每一天，都能用愛了解和賞識我們緣遇的每一個生命，我相信我們就會在我們生命的土壤裡種下愛與希望的種子，創造像本書故事所述的生命奇蹟。

祝福每一個生命，都能享受生

<<追逐奇蹟>>

编辑推荐

為了愛，你願意冒多大的險？

永不言棄的旅程，帶你看見生命的奇遇 梅根和派崔克安穩的躺在床上，呼吸器發出穩定而規律的聲音…… 對於擁有兩個罕見疾病孩童的父母而言，這個聲音是迎接早晨最好的禮物！
牽著孩子的手，克勞利家無數次遊走死亡關卡， 「如果我們沒有死去，就讓我們更強壯！」
一個真實家庭的故事，你可以透過他們的困境， 重新細數自己的小幸福，開始感激每個睜開眼睛的瞬間。

*本書為電影「愛的代價」的真人真事。

作者簡介 約翰·克勞利 (John F. Crowley) 曾就讀喬治城大學、聖母大學法學院及哈佛大學商學院，在他創立研發治療龐貝氏症藥物的生物科技公司前，曾在大型企業必治妥施貴寶公司任職。

肯恩·柯森 (Ken Kurson) 《紐約時報》暢銷著作《領導》的作者之一，並和David Faber共同撰寫《法柏報告》。

在男性雜誌《君子》擔任編輯十年，並為《富比世》、《錢》及《紐約時報》等知名書刊撰稿。

譯者簡介 馮克芸 畢業於威斯康辛大學新聞所、清華大學中語系，曾任《天下雜誌》出版部副主編、《聯合報》編譯、《遠見雜誌》後製作召集人，譯有《尋找你的幸福城市》、《情感行銷的符碼》、《培養小孩的挫折忍受力》等十餘本書。

<<追逐奇蹟>>

版权说明

本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问:<http://www.tushu007.com>