

2001 年普立茲獎作品

SAM,

The boy behind the mask

男孩和他的臉

山姆希望讀到本書的人，能夠看到臉孔之外的他。

這位勇敢奮鬥的男孩，

努力想要成為常規世界的一份子；

過程中，他贏得了我們的心。

Tom Hallman, Jr. 著

陳秋萍 譯

一個面對生命的真實故事

一個面對生命的真實故事

SAM,

The boy behind the mask

男孩和他的臉

Tom Hallman, Jr. 著

陳秋萍 譯



Sam : The Boy Behind the Mask
Copyright © 2005 by Yuan-Liou Publishing Co., Ltd.
Original English language edition Copyright © 2002 by Tom Hallman, Jr.
All rights reserved including the right of reproduction in whole or in part in any form.
This edition published by arrangement with G. P. Putnam's Sons, a member of The Penguin Group.

綠蠹魚叢書 YLG10

Sam，男孩和他的臉

原書——Sam: The Boy Behind the Mask

作者——Tom Hallman, Jr.

譯者——陳秋萍

主編——李佳穎

責任編輯——許邦珍

發行人——王榮文

出版發行——遠流出版事業股份有限公司

地址——台北市100南昌路2段81號6樓

電話——(02)2392-6899 傳真(02)2392-6658 郵撥0189456-1

香港發行——遠流（香港）出版公司

地址——香港北角英皇道310號雲華大廈4樓505室

電話——(852)25089048 傳真——(852)25033258

著作權顧問——蕭雄淋律師

法律顧問——王秀哲律師·董安丹律師

排版印刷——鴻柏印刷事業有限公司

2005年5月1日 初版一刷

行政院新聞局局版臺業字第1295號

售價——新台幣250元（缺頁或破損的書，請寄回更換）

版權所有·翻印必究（Printed in Taiwan）

ISBN 957-32-5502-2（平裝）（英文版ISBN 0-399-14933-3）

 遠流博識網

<http://www.ylib.com> E-mail: ylib@ylib.com

國家圖書館出版品預行編目資料

Sam，男孩和他的臉 / Tom Hallman, Jr著；陳秋萍譯。--初版。--臺北市：遠流，2005〔民94〕
面：公分

ISBN 957-32-5502-2（平裝）

1. 賴特納（Lightner, Sam, 1985-）-傳記
2. 殘障者-美國-傳記

785.28

94005508



一九八七年二月，山姆·賴特納一歲四個月大（賴特納家提供）。



山姆十一個月大（賴特納家提供）。



山姆在男董軍大會上。董軍隊外出遠足時，其他男生會在背包裡放額外的衣物和裝備；山姆帶的是清理氣切管的攜帶式抽吸機（攝影：班潔明·布林克[Benjamin Brink]／來源：《奧瑞岡人》）。



在網路上，山姆只是聊天室的一個名稱。在那裡，文字為他代言，不受扭曲的聲音和外表所影響（攝影：班潔明·布林克／來源：《奧瑞岡人》）。



賴特納一家在他們的前廊（攝影：班潔明·布林克／來源：《奧瑞岡人》）。



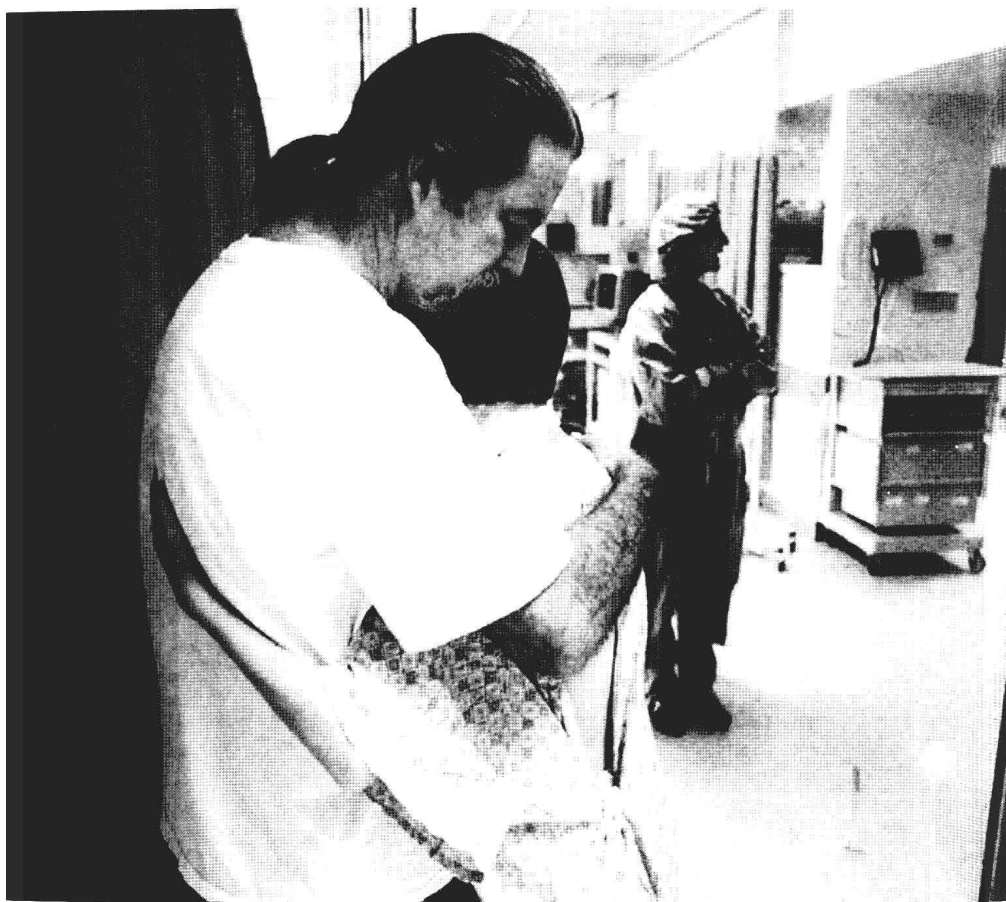
在一場走廊研習會上，山姆自願回答一個問題，他和葛瑞葛里高地中學的同學在為歷史考試做準備（攝影：班潔明·布林克／來源：《奧瑞岡人》）。



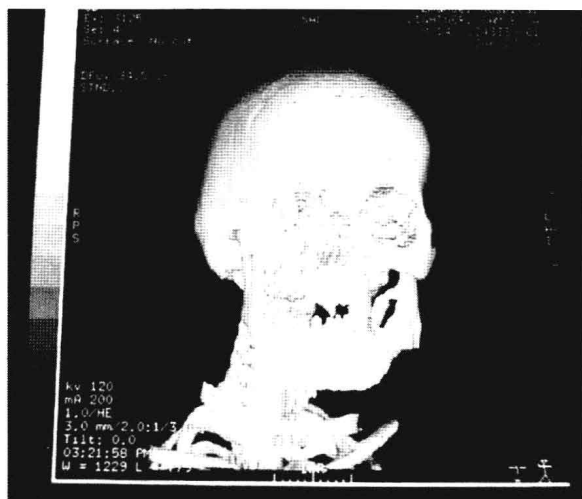
山姆出生不久後為他開刀的波特蘭外科醫師——提姆·坎博醫生；十四歲時山姆又遇到他（攝影：班潔明·布林克／來源：《奧瑞岡人》）。



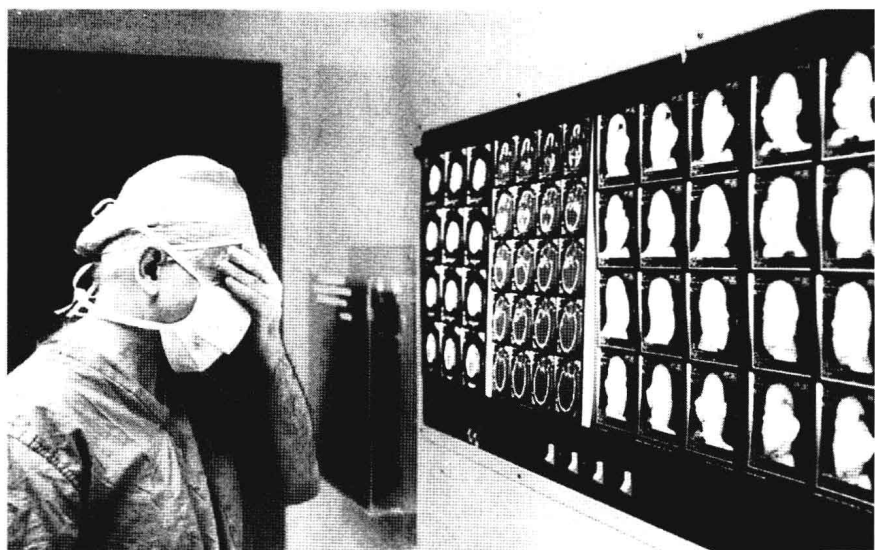
珍妮佛·馬爾勒醫師（圖左），是山姆堅持不懈的辯護人，敦促同事讓山姆到波士頓就醫。約翰·馬利肯醫師在波士頓第一次與他見面（攝影：班潔明·布林克／來源：《奧瑞岡人》）。



在波士頓兒童醫院，大衛·賴特納雙手抱著自己的兒子，一名護士正等著陪山姆進開刀房（攝影：班潔明·布林克／來源：《奧瑞岡人》）。



三面立體的電腦斷層掃描顯示：山姆顏面腫塊下骨骼變形的程度（攝影：班潔明·布林克／來源：《奧瑞岡人》）。



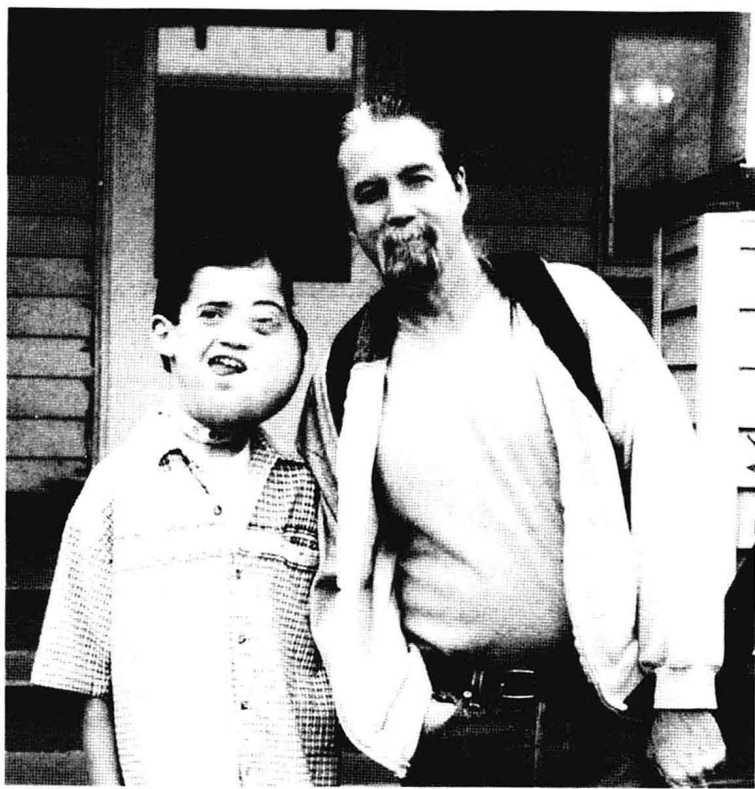
手術長達數小時，在一排山姆的電腦斷層掃描片之前鬆口氣休息的馬利肯，覺得又挫折又疲累（攝影：班潔明·布林克／來源：《奧瑞岡人》）。



手術之後，一台懸掛小型電腦在他前方，山姆可按壓設定好的按鍵與人溝通。他按了一個顯示「我會痛」的按鍵（攝影：班潔明·布林克／來源：《奧瑞岡人》）。



莫妮卡·魏比醫師（攝影：茱莉·基夫〔Julie Keefe〕，2002年）



山姆和父親大衛，攝於山姆的高中開學日（賴特納家提供）。

〈推薦人的話〉

愛、勇氣、活下去

鄭石岩

人的一生，有愛就能成長發展；有勇氣就能承擔一切遭遇，克服困苦橫逆；有智慧就能活下去，而且活得好。

這本書能讓你接觸到生命的現實面，並領會到生命的愛、勇氣和智慧，透過真人真事的報導，讀者得以思想、感受和反省生命的正確態度。

本書的作者湯姆·霍曼二世，是一位具有二十五年經驗的記者，歷年來曾獲得許多獎項。這次他報導一個勇敢男孩的故事，受到家人無條件的愛和社會人士的支持，構成感人肺腑的勵志故事，因而獲得二〇〇一年普立茲獎。

這個故事發生於一九八五年，美國奧瑞岡州波特蘭的賴特納夫婦，生了一個畸形兒山姆。孩子的頭部長了罕見血管畸型增生生物，這是一團糾結血管以及淋巴毛細管細胞，取代正



常組織形成的腫瘤。它扭曲周邊的組織，臉頰變形，腫塊化作醜陋的面具。它是在子宮裡發展的，切除時難免破壞神經，造成大量出血，而且無法根除。在成長過程中，父母親屢次延醫，動了幾次大手術，雖然部分改善，但那張畸形的臉，就像一顆爛在田裡的南瓜貼在臉頰，誰看了都驚愕害怕。這副模樣，在校園裡怎麼與同學互動？會不會受到歧視？甚至是自卑與沮喪？然而從山姆的身上，我們看到生命在痛苦中掙扎，也看到生命在風雨中勇敢的成長，同時也看到許多愛與溫馨。

一九九九年記者霍曼商得十四歲山姆和他父母親的同意，透過回溯與了解，報導其成長、醫療及受教育的感人經過與現況。他們的目標很簡單，只希望讀到報導的人，能看到臉孔之外的山姆。他們希望大家看到面具下的那個男孩，他正努力不靠任何幫助而能夠自己走路，並計畫讀大學。

十五歲這一年山姆又動了手術，身體更加虛弱，甚至影響到腦部的功能，造成暈眩和行動困難。出院之後，他還是回到自己家鄉的格蘭高中。頑強的病魔令他舉步維艱，必須靠著輪椅代步，臉上的畸形稍有改善，但說話仍然困難。他用紙筆與人交談，用電腦與人交換訊息。同學們的支持，以平常心對待他，彼此有說有笑，是最好的友愛。

山姆是一個非常優秀、有榮譽感的學生，他認真讀書，筆記詳盡，並樂意與同學分享。

小組學習報告，他是其他同學的靠山。他的外表異於常人，但其內在心靈和一般男孩沒有兩樣。

山姆痛苦中成長的故事，正是人類生命表現的真理，這本書不只令人感動，而且具啟發性。它最重要的價值包括：

一、山姆雖是一位畸形、瘦弱的男孩，卻表現出正常人的精神光明面，殊值我們敬佩。尤其是遇到挫折而頹廢、自暴自棄或抱輕生念頭的人，應是當頭棒喝。其實每個人有形無形，都有殘缺的部分，要抱著山姆的信念：「你跟任何一個人沒有兩樣」，就能堅強起來。

二、真實的生命 (The Face of Life) 是山姆父母親對山姆教育的信念。人必須面對現實；我們雖然不能選擇遭遇，但卻可以選擇合適的目標。他們對待山姆和其他孩子一視同仁，必須做家事，負起責任。他們相信畸形不能成為偷懶或自怨自艾的藉口。生命需要振作，生活必得有承擔，書中揭發了這個真理。山姆的父母親在辛勤工作之外，不斷尋求醫治孩子的愛心和堅毅，亦表現了真實生命的身教。

三、學校的每一位老師，都受過訓練，知道怎麼幫助山姆，但山姆堅持凡事自己來，不打擾別人。不過，學校的準備和愛心值得讚美。透過學校的協助，山姆才容易融入同學的活動和人際關係。由於情緒的支持，他才有健康的自尊與同學來往。



四、書中記述了醫療人員的濟世醫德。他們看了這個前所未有的病例，一再研究討論，並與不同醫院協同合作，而護理人員表現的耐心，亦令人感動。從這兒我們更讚嘆生命的崇高價值和醫學的偉大使命。

五、這本書的作者在回溯、追蹤和報導之中，記述了豐富的醫學知識，特別是大腦的相關新知，感性的報導中，帶出豐富的新知，令讀者收穫尤豐。

這本書是一般讀者值得一讀的好書。我更要推薦給學校的教師，因為它能提升同理心和教育愛。對於輔導和諮商工作者，也必能從中得到感動和啟發。

最後我要指出，這本書是生命教育的活教材，同時也是一部生動活潑、材料豐富的報導文學。

【推薦人簡介】

鄭石岩，政治大學教育學碩士，美國俄亥俄州立大學研究，曾任教育部訓育委員會常委，負責全國學校輔導工作。從事心理諮商與教學研究多年，曾獲頒教育部輔導工作優良貢獻獎；對佛學與禪學素有修持，是融合心理學、教育學與禪學於日常生活應用的倡言人。著作超過三十本，包括：《覺、教導的智慧》（優良圖書金鼎獎）、《人生路這麼走》、《無常·有效面對生活》、《安度難關》以及【唯識派心理學】系列六書，是積極入世、以書文度人的最佳見證。

〈推薦人的話〉

記者，說深刻真實的故事

詹怡宜

最近幾個月我挺著大肚子出差採訪，儘管臃腫的身形拿著麥克風的樣子實在笨拙，但是一个小生命在肚子裡的喜悅超越一切。我迫不及待想跟她見面，常想像著她的臉蛋，會是大眼睛嗎？會有酒窩嗎？我太好奇了，在不同的夢境中，她的長相已經出現過不知多少個版本。

直到看了湯姆·霍曼這本書，才驚覺怎麼連與自己臍帶相連的小生命，都得藉助臉孔才能想像她，明明她整天在我的肚子裡真實踢動，我腦子裡期待在乎的卻是那被米蘭·昆德拉稱為不過是「流水編號」的一張臉？

待產中的我，難以想像山姆母親的心情，怎麼面對孩子出生時那張畸形的臉？怎麼超越外在臉孔、真正進入他的內心？怎麼陪伴他面對成長過程中好奇的目光探詢與無止盡的煎



熬？

資深記者湯姆·霍曼，從長時間的採訪中得到答案。

不只是媽媽黛比·賴特納的心路歷程，霍曼以記者身分甚至突破「面具」直達山姆的內心世界，他瞭解面具下的男孩對友誼的需求、對平凡正常的渴望、期待生命有所突破的勇氣。

我相信湯姆·霍曼一定下了好一番功夫。他不僅得以高度同理心體貼人性，也必須進入那個難以瞭解的專業醫學領域，因為唯有清楚釐清細節，才能細膩呈現賴特納家庭一次又一次面對醫療程序、在失望和重燃希望的循環中，所展現的勇氣與真愛。

從事新聞工作以來，我私自將記者定位為「一個聽故事與說故事的行業」。採訪和觀察是聽故事、寫稿製作是說故事，這樣的浪漫想法維繫我對記者行業的熱情，希望將自己聽到的，透過電視新聞專題的呈現，成為讓人聽得懂、有感覺、有意義的故事。

但偏偏現今新聞環境中，可能是我們記者把故事講悶了、講錯了，或是故事題材找偏了（再找都是明星緋聞八卦……），也可能是觀眾越來越難靜下心來品嚐故事一則，使得新聞裡的好故事越來越少。這也是湯姆·霍曼這則報導題材那麼吸引我的原因。

導演吳念真最近看到媒體報導他的家務事，忍不住有感而發：「記者們總是以自己有限