

逆境中的微笑

五年前老天爺送給我的最珍貴禮物，就是母親節當天，我為人母的喜悅！想當年，我從小腹微凸到大腹便便，恰巧是帶畢業班拚基測的重要時刻，我和孩子們約定，他們努力面對人生挑戰，也是老師迎接寶貝生命之時。然而，老天確實給了我一個多月的歡天喜地，我感恩喜樂！但，就在例行的新生兒健檢中，因為小孩有斜視問題，而特別諮詢了小兒科醫師。經驗老道的醫師摸摸小孩腦袋的囟門，驚覺囟門怎麼這麼早就關上了！照理正常嬰兒的囟門大約在一歲半左右才會完全閉合，其目的是有助於大腦的發育。

從那一天開始，接踵而來的檢查彷彿永無止盡，歷經了腦部超音波、腦波、視神經、聽力等檢查，終於來到最後一關「核磁共振」，小腦袋下藏的祕密被照得無所遁形。這結果對初為人父母的我們有如晴天霹靂的殘酷，要如何去承受呢？在醫師告知情況嚴重下，我們忍住崩潰的情緒，在狹長黑暗的醫院長廊走了好久，卻找不到出口，像一場永遠不會醒的惡夢，最後才發現原來這是天堂通往地獄的捷徑。

兩個月大就發現小兒的右腦組織缺 2/3，左腦缺 1/3，未來會如何沒人敢預料，六神無主的跑遍了各大醫院，得到的結論倒是挺一致的：只能再觀察。類似缺腦兒能存活的個案極少外，後續的發展會呈現什麼樣的面貌，一切只能看老天爺的安排。醫學這條路走不通，身邊的親朋開始介紹能人異士、求神問卜，散盡家產，只求一線生機期盼能買一個有希望的未來，南北奔波疲憊的身心靈，換來的代價卻是婚姻關係瀕臨決裂！對命運的不甘與憤怒遷就給另外一半，在逆境中本應互相扶持，但彼此的耐心卻被消磨殆盡、負面的念頭在生活裡如影隨形。當時的我們過得好苦啊！

然而就在一次法會上遇見一位慈悲的法師，我們很自然的跪下希望多一點的大師「加持」，他在了解我們的狀況後，輕輕撫慰我們的額頭，就像安慰受傷的小孩一樣：「你們一路上辛苦了，和這個孩子有這麼好的因緣，就要好好珍惜！」此刻的我們雖然淚如雨下，但在心態上似乎開始有了轉折，就在回程的路上，我們夫妻倆笑談了過去：「回想 15 年前，我是熱血的急診室小志工，忙到過午不食，而先生當年則是輪值在急診室的實習醫師，主動上前關心我，這緣分就此開展。」

這是一個重要的轉念契機，當年可以用快樂的心情當志工服務病患，那現在面對自己多重重度障礙的兒子能放下自我的執著嗎？我心中暗自發願當一輩子的快樂志工，拾回當年的熱忱。

放下無助，找回心中的喜悅，勇敢去面對孩子所給的棘手挑戰，包括嘔吐反射極強的餵食困難、能力發展停滯、癲癇大發作時的急救等。試著雙管齊下，從中醫的針灸穴位刺激，最高紀錄光是一顆小頭就扎滿 14 根大大小小的針；每週也安排職能與物理的治療。最重要的是我回到職場後，小孩日間的托育與照護，交由專業的特殊機構（高雄北區兒童發展中心），在師長的齊心照料下，為孩子評估撰寫 IEP，打造個人專屬的學習課程，精心規劃社區和戶外教學，豐富孩子的生活，讓我們共同見證了生命的奇蹟，看見孩子一點一滴的進步。

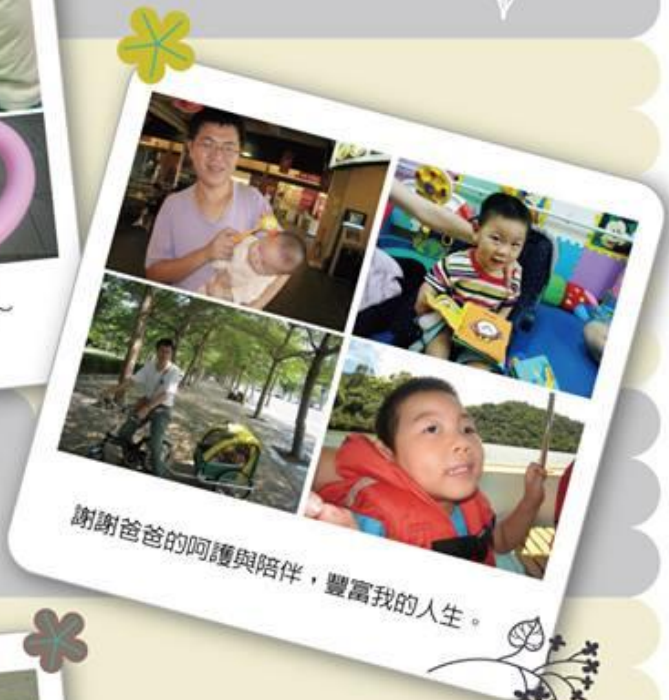
即使目前孩子仍無法開口叫一聲：「媽媽」，但我們總可以透過眼神交流，仍有一段愉悅的對話，知道彼此的心意。雖然孩子連最基本的生活起居都需要有人照顧，但我知道老天派了一個天使給我，要我別忘記謙卑，使我身心靈更富足，讓我不怕辛苦，懷抱著志工熱忱，擁有溫暖的心。

我們克服了種種的障礙，帶著孩子環島旅遊體驗人生，坐著特製拖車，乘著風，騎腳踏車，甚至搭乘熱氣球翱翔天際！也因為孩子讓我們的足跡與故事跨越了高牆，鼓舞了受刑人和誤入歧途的少年，甚至走入校園喚起不少為人師表的教學初衷……，我這才發現原來這小子的腦袋有無限的力量與存在的價值，讓我們開拓了視野，身體力行去關懷弱勢，所以千萬不可以小看自己喔！

回首來時路，心裡只有滿滿的感謝。



感謝北區兒童發展中心伴我喜悅成長~



謝謝爸爸的呵護與陪伴，豐富我的人生。



突破困難，乘著風，遨遊天際去飛翔。



感謝育萱和美芳老師無微不至的照顧。

