

## 安之若命

人生不可能永遠都是一帆風順的，升格人母之後我才知道在這世界上，能盡情的奔跑玩耍，學會獨立，順利的長大成人，是躲過多少異常的基因組合，多少疾病併發重症機率，多少意料外的劫難換來的。有些人總嫌自己歹命，我都想勸對方從醫院的急診室走到物理治療室看看，就會發現只要健康的活著，即謂之好命了。

我們家孩子從新生兒時期抬頭的吃力，快一歲了仍只能匍匐前進，或本能的以坐姿利用屁股的挪動前進，卻常因為支撐力氣不足，晃著晃著就直接後腦著地，即便能站了，踉蹌的步伐若是跌倒肯定會傷得青一塊紫一塊，進而練就了媽媽一身即刻救援功夫，心臟也在好幾次劇烈的縮放中堅強。

在不免覺得大驚小怪下，仍接受建議的去了大醫院安排無數次檢驗，腦波、腦部超音波、X光…並且安排了物理治療的行走訓練。一路檢查下來都是正常，步行能力也逐漸穩重，心中存有不少大雞慢啼的心態，就算真的有什麼疾病，那也就是對症下藥就好了，一個這麼可愛乖巧的小孩，又怎麼可能會有多嚴重的病。直到抽血發現血液中CPK(肌肉酵素)嚴重超標，進而朝肌肉萎縮症的方向檢驗基因，於1歲3個月的時候，確診為罕見疾病-裘馨氏肌肉失養症。

裘馨氏肌肉失養症，簡單來說就是兒童版漸凍人，是遺傳或基因突變導致。肌肉力量會隨著年齡和體型的增長而逐漸衰弱，需要人力照護的頻率會逐漸增強。患者最初從自行行走到使用輔具，平均10歲就必須以輪椅代步，終至全身退化臥床，並在20歲初即因心肺衰竭或其併發症而離世。目前無藥可醫，僅能以適度的物理治療加以延緩惡化速度。原則上智力正常，但尚有併發輕度智能障礙的機率，或是其他像是注意力不足過動症等多重障礙。

面對一個連醫生都不一定知道的疾病，對家屬更是陌生，只知道哪天別人家的孩子到了成家立業的年紀，自己卻準備和孩子天人永隔。

沒有否認、沒有憤怒，更不會討價還價或是沮喪，既然怎麼費盡力氣都無從改變必須歷經的過程與結果，我選擇沒有一絲掙扎的接受。強迫中獎了，就當作天降大任的修行過程吧！企圖找出其不幸中的大幸，

慶幸著我們家孩子並沒有同多數病友等到了5、6歲才被發現，正因此我們可以即早做好心理準備，接受復健治療和聯合門診的全方位追蹤，讓求學的過程中政府特教資源即時介入；欣慰著有相關病友組織成立，藉著參與活動的平台，進而認識其他病友家屬，認知未來可能面對的問題而不再茫然；感恩著親友們非但沒有指責，反而更加倍疼愛這個孩子，把最好的都給他。一路走來盡是貴人。

我自己則是用心寫起日記了，用文字、圖像、票券、章印，紀錄只屬於快樂的生活瑣事，為的就是能在這孩子人生階段的末端，在他的床邊，頌讀這些日子來相處的點滴。為了更豐富日記內容，在他尚能穩健行走的期間，積極的規劃去各地旅行，再差幾個縣市就遊遍全台灣，更遠到了日本九州。一直覺得幸運的是，好在是1歲多就確診了，否則我們也許不會安排那麼多勢在必行的旅程，我也不會有那種毅力又步行又轉車的，為的是使命必達的景點，還得在向晚的街道上拖著疲累身軀，抱著累到入睡的他回家。

因為這個疾病，我才開始注意到台灣的身心障礙者出門諸多不便，無障礙設施不足、或是設計不良，還有缺乏同理心的人佔用，這社會可以有更多的正義。體會到政府機關在福利上，還是有看得到吃不到的政策，或是關卡重重又耗時的流程，反觀是不是靠自己才最實在？也認識到所謂的非正規教育國中小學，有別於傳統讀書考試的校園風氣，可以讓孩子自由學習發展。另外也瞭解到何謂「善終」，這是近年來常被關注的議題。以往人們忌諱談及死亡，死亡不過就是先來後到的事。我因為接觸到這種相對早逝的病症，更需要瞭解當死亡來臨時，我們能做好什麼準備，心態要怎麼調適，才不致於措手不及，免於因為一時的不捨，讓死亡在即的一方只能靠機器或管線維生，我提醒自己，要用最少的痛苦，換來生命最後的尊嚴。

小吉是個柔順善良的小男生，常不時的跟媽媽說我愛妳，偶爾還會說出幾句謝謝媽媽幫忙的貼心話，最感動的是在幼兒園看到有多的點心，還會告知老師他想帶回家和媽媽分享。小吉這個小名，是出生後就給他取的，如同籤詩中的小吉，不是最好，但也不是最差。命也許早已註定，身體被束縛著，但心靈要是自在的，相信秉持心思良善、懂得感恩，運自然會好。