

生命自有它存在的意義

那一年，是我走過最寒冷的冬天，外面飄著細雨，我仍努力在護理崗位上，面對破百號的門診量忙進忙出，心裡有著說不出的痛，不久前因懷胎兩個多月無心跳，剛做了人工刮除手術，耳邊迴盪著是免疫科醫師不斷地提醒，因為這次懷孕小產，而誘發出潛藏的家族性紅斑狼蒼體質，必須好好調養，一年內切莫再懷孕。

而在近期因未做防護措施下服用事後避孕藥，直到經期斷斷續續來了三週都沒結束，今日到婦產科檢查才發現 97%成功率的避孕藥失敗了，我感到很自責難過，因為服用藥物令我一度想要將他拿掉，但我的主治醫師說明藥物都在安全範圍內，不斷地鼓勵給孩子一個機會，因而我們夫妻決定把孩子留下來了，也為此遍詢了醫師，做了上萬元的基因檢測結果正常，並不再有出血的情形，心中的大石頭放下不少，卻在懷孕中期赴台北檢察高層次超音波時，張醫師晴天霹靂的告訴我，胎兒因子宮內動脈血流阻力增加造成生長遲滯，平均小了二至三週，隨時會有缺氧和迫切生產的需求，我深知早產的後遺症與風險，不希望造成孩子一輩子的遺憾，又再度動了想要拿掉的念頭，在回台中和主治醫師溝通後，他告訴我沒有 100 分的孩子，我們自己也不是完美的，確實血流阻力會造成生長緩慢，但目前皆在可接受的範圍，胎盤的功能良好，如果你現在想做人工流產，並不屬於優生保健法的範圍，你不能將你不要這孩子推給醫療問題。

我沉思了一個晚上，下定決心好好努力守護他，在不久後以極低體重 535g 出生，中間歷經了肺出血、腦出血、腦室擴大、敗血症、開放性動脈導管手術、眼睛雷射手術、雙側疝氣手術... 等所有早產兒的狀況都關關難過關關過，住院住了 126 天，終於順利出院。

在恩恩生理狀況趨向穩定後，我毅然決然辦理留職停薪，專心帶著勤跑各個醫療院所復健，並每日早中晚在家練習；恩恩從一個雙腳張力強、頸部無力的小孩，慢慢地一點一滴的進步中，出生八個月會抬頭，十個月會坐，一歲會翻身。

就在全家開心恩恩終於翻過去的隔天，因感染性腹瀉誘發了癲癇，

經由急診轉入加護病房，在一連串的檢查中，確診了「史德格韋伯症候群」，宛如晴天霹靂般重創我的信心，在大哭過後我跟先生開始了北中南的求醫之旅，後因病情惡化決定由黃醫師為恩恩執行右腦枕葉、顳葉切除手術，並歷經了二十四小時的手術時間，及進出加護病房。

出院後的恩恩整個發展退步了許多，我開始排滿他所有復健課程，仍舊看不到絲毫的起色，反而更加退縮、不再有笑容，媽媽越來越焦慮崩潰，老公也十分疲憊，這時愛心家園來電告知我們回門診追蹤，感謝曾醫師突破了我的盲點，他說恩恩是一個很敏感的孩子，醫院的治療師因為只有半個小時的復健時間難免會嚴厲，但你身為他的母親，應該讓他感受到家庭的溫暖，而不是重複地執行訓練，並和我介紹「瑪利寶寶啟蒙中心」是一個推展家庭化中心式服務模式，在學習環境中有客廳、臥房...等等營造出家的感覺，有老師、治療師、父母鼓舞及陪伴孩子成長。

我開始放慢步調，不再咄咄逼人，跟著他的腳步走，柔和的光線、緩慢的按摩、輕輕哼著兒歌、不斷地鼓勵和讚美，恩恩漸漸放鬆了緊張的情緒，露出了久違的笑容，一歲七個月會爬行，二歲二個月開始搖搖晃晃的走路，雙手能短暫的拿起物品，吃東西不再餐餐吐，也開口嘖嘖喳喳的說了許多太空話。

記得年輕時看過一本書是這麼說的，每個人來到世間時就已規劃好自己的人生藍圖、和這一生的功課。經歷過許多風風雨雨，讓我們的家庭更加緊密，更珍惜現在擁有的每一天，雖然前方還有很多挑戰，但已經不再恐懼害怕，生命自有它存在的意義。