



那美好的仗已打過

安安的一生（上）

◎惟陽爸爸

作者李惟陽是羅東聖母醫院肝膽胃腸科醫師。兒子安安與長庚兒童醫院有一段因緣。此文娓娓道來，血淚交織。把一家人無畏橫逆、對抗病魔的達觀，同是醫師又是病患家屬的雙重不捨，以精準而細膩的回憶全盤襯出，時而瘋狂而雨急，時如冬日可愛。寫生活起居看似稀鬆平常，筆端竟不經意流露出父母濃郁的親情及無力回天的深沉悲哀。兒科醫師及重症病童的家屬、天下為人父母者，必將有感於斯文。因文長分上下集。（長庚兒童院訊總編輯林思偕推薦）

安安的一生，充滿痛苦。

新生

昭儀懷孕時，婦產科鍾醫師說兩邊腦室不一樣大。三十八歲懷孕，還是男生，我們緊張得不得了，一路打聽回台大。台大學弟說沒關係，我們也就歡天喜地地繼續懷孕。

那是在大颱風風雨夜破水，全家興奮地搜抓住院的家當衝到醫院。米麥窩在我的值班室，聽著雨聲。5:48am，迎接小王子的到來。

安安剛出生時，大大的眼睛讓我們印象深刻，唯一奇怪的是瞳孔並沒有骨碌碌地轉動，偶爾的僵笑似乎

早於發展一老爺爺給我們的第一個暗示！

在剛開始的一年，是他生命中的黃金期。隨著初紅褪去，皮膚皺褶消失，幾個月下來，活脫是個小天使，伴著咯咯的笑聲，不知道在各位長輩懷中捏過來抱過去幾次了！只是似乎在歡喜中，我們忽略了七坐八爬和發聲的延遲。

幾次大哭不止，我下班疲累心煩，想兩個姐姐都是訓打成材，不意百訓不止，也覺得奇怪。

驚蟄

第一次發作是一歲半，在礁溪公共造產的溫泉池裡。昭儀一如往常地抱著酷愛泡湯的安安窩在池裏，突然發現安安兩眼上吊，全身癱軟。儘管她警覺癲癇的可能，我還是樂觀地歸諸良性的熱痙攣。

第二次發作在下北宜公路時，在皎潔的月光下，全家在震驚中看完整個發作的好幾分鐘過程。看到安安發作完無助呆滯的眼神，全家的心情因痛苦而緊緊結合在一起，一起唱著他愛聽的「虎姑婆」和「大象的鼻子」哄睡他。

為了幫他找癲癇藥，在同學林思偕醫師介紹下，認識了王傳育醫



安安！我們永遠懷念你（照片提供：惟陽爸爸）

師。從neurotol, tegretol, depakin, lamictal 到topamax，幾年下來，藥物屢調屢敗，一週兩次的痙攣準時報到。每次發作，都是一次家庭震撼。每換一次藥失敗，都是一次無助絕望。夜夜昭儀夢中驚醒，探安安的氣息，怕痙攣後氣道阻塞停止呼吸。氧氣筒更成了黑牌護士媽的常用武器——比正牌醫師爸還熟。

在這段時刻驚悚的難熬日子裡，全家只能禱告上天憐憫、減少發作次

數。每個月統計次數，次數多了，各自垂頭喪氣；次數少了，夫妻兩人心知興奮，也不敢講出口，生怕「破功」。

難治性癲癇的論文念得多了，絕望之餘，念頭是如何克服。找了材料學專家劉典模教授、經大表哥介紹認識蘇文鈺教授，發下宏願要發展痙攣當時能局部注射高劑量藥物至中樞神經的給藥系統。整個團隊走走停停，不能稱順。一直到託東洋蕭老闆進口Zonisamide才見改善。

感謝昭儀復健專業的背景：癲癇未發作前，安安開始翻身時，不協調的動作、重覆看手和執著圓形玩具，久爬不走及不開口說話等徵兆，讓昭儀懷疑有發展遲緩。但心中仍暗藏希望——大雞晚啼！直到電腦斷層攝影顯示了額顳葉部分腦回有皮質異生(cortical dysplasia)，證明了發展遲緩的先天性。心中的希望終於徹底破滅，開始認真地踏上漫長的早期療育之路。

我好希望我不是醫師，看不懂醫學資料；昭儀好希望自己不是治療師，看不懂孩子的發展，終身抱著治癒的希望！

一次全家在武荖坑溪盡性玩水後，安安高高興興地牽著我的手踏水

而返。我想試試看安安沒人攙扶不能自己開步。他看著離五公尺、十公尺、二十公尺遠前的老爸，雙腿僵在溪底，一臉茫然。任憑我們離遠到兩百公尺，聲聲誘喚，安仍站在溪水裏，不知如何跨出第一步，直到打盹。我氣急敗壞，邊斥喝邊扯安安，安一路跌跌撞撞，嚇得大哭，直到我心軟肩負他。

去九寨溝時，安安蹣跚穿著厚重的大衣。只因我強要他過個兩公分高的斜坡，竟然毫無反射動作地跌在地上，整個臉都是擦傷。

成長

「頑固性癲癇」及「發展遲緩」的雙重打擊，讓我們全家開始漫長的「在家特殊教育」。

感謝大麥小米兩個姐姐，用她們四年的成長，陪伴他們的寶貝弟弟復健。從基本的平衡大球，推輪胎，滑板，翻筋斗，到三輪腳踏車的雙腳協調，到涼夜裏走宜蘭河堤斜坡、員山公園的長階，到歪歪斜斜地爬山、溯溪。兩個姐姐、爸爸媽媽，四個人好像張龍趙虎王朝馬漢。

認色、認數字也是挑戰。昭儀費盡心血設計，安安在溫泉池裡要數到50才准起身，爬五峰幽谷斜坡也得

數到50時爸爸才背！聽著安輕聲遲疑地數數，又唯美又好心痛。

安安只有大關節動作而無細動作，起初雙手只會握不會捏、夾。昭儀買了好多鮪魚糖，海苔片，誘安安一枚一枚練正常人看來平凡無奇的撕捏動作。婦嬰店裡的各式筷子訓練夾，也不知用了多少副。穿脫鞋襪更是千槌百鍊才學會。

各種玩具，買了兩個姐姐擁有的好幾倍，但無法控制使力，沒幾天就會磨壞。排玩具積木和拼圖，在別的小孩子是樂趣，在安安是酷刑。安安的挫折忍耐力差，每每拒絕一點點新意的挑戰，母子雙方都要撐到虛脫，積木還沒堆三個。一個晚上幾個小時下來，昭儀常氣苦垂淚。

說也奇怪：安安動作遲緩，可是和爸媽洗澡時脫衣服褲子之快，可以算是天才！他喜歡享受光著身子時，我為他洗頭髮，擦拭身體的溫馨感。也一直學習如何握著肥皂抹完全身，再把身體分成好幾部分，一份一份抓乾淨。

讀書講故事，聽唱童歌CD，是為了讓安安習慣較長的語句，和後後的邏輯。安安體會到聽故事時間就是依偎在爸媽姊姊懷裡享受溫存的時光，也會主動拿一本書到我身邊。有

時候早起床，還會自己坐在窗邊小桌旁自己挑書翻。

安安記性好，幾次下來就能接句子。姐姐哼「三輪車」，他會接「跑得快」。姐姐接「上面坐個……」，他會再接「老太太」。即使遲緩，從發聲到聯綴字，到短句，每次不經意的小句子，都是姊妹爭相傳告的驚喜。

巧虎是他最愛的系列教育CD，百看不厭，不只其中的每一首插曲，全家都能哼唱，要安安乖乖時，巧虎也是最佳精神領袖。

找幼稚園，是我們親子面對社會的重大挑戰。所幸安康所長願意收留，遇到瑞萍老師耐心用心，慢慢地安安還是習慣了上學的日子。

每天早上，媽媽訓練安安從拉小凳子坐下、到鞋櫃拿鞋、穿襪子、穿鞋、背書包訓練。到學校後脫鞋，放鞋子到鞋櫃、放聯絡簿、掛書包、放餐盒、放水壺。每次送安安進教室，看他依戀的眼神和嬌小的背影，都會萬般不捨，不知道會不會想媽媽？聽不懂老師的話會不會哭？同學會不會不理他、欺負他？

小班就不太跟得上，謝謝瑞萍老師願意到家裡幫他「補習」。班上還是交得到朋友。下課時，一樣在園中的滑梯、盪鞦韆、攀爬網、獨木橋

（從一趟30分到一趟35分鐘）玩。但到了中班後就漸漸跟不上其他人的成長。常一個人靜靜坐在角落。

安安因為朋友少，家裡的狗狗米巨（Mischief）就成了他重要的伴侶。彷彿知道小主人的處境，安安到陽台時，米巨會靠過來乖乖讓他摸、讓他揪耳朵拔狗毛、讓他抱著親。

小天使

安安的每一天，都像小天使般穿梭在家中。

晨間，比投射到床上的晨曦更另我悸動的便是耳邊安安早醒時「爸爸早」的輕喚。每天起床，帶到廁所尿尿。是我和他最親近的時刻。家裡男生是少數民族，父子掏雞雞比誰尿得長、尿得遠，特別有革命情感。

安安的愛家、勤作家事、慷慨，是與生俱來。即使發展遲緩，天天跟在勤做家事的媽媽屁股後，每當看到掃帚就會乖乖自己去掃地，在馬桶邊會自己洗馬桶。客廳的點心食餘，會乖巧地拿到廚房垃圾桶，踏桶蓋板丟垃圾！從小就懂得慷慨地分享。捧著任何糖果包，籤水果塊，一定先給媽媽一份，再給爸爸、大麥姐姐、小米姐姐、客人和碧月阿姨，最後才自己吃。撒嬌更是他與生俱來的天份。每



次對他好，他心血來潮會緊緊地擁抱、親吻。昭儀常被他的熱情迷得「心旌動搖」，我則醋勁大發要求比照。

小時抱著他時，我會自然地輕拍他的背。他也開始會把兩隻小手伸到我背後，輕拍我的背，彷彿在撫慰疲憊的爸爸。當我下班累坐不動時，他會爬到我懷裏，凝視我的臉，摸著我的五官，好像他的玩偶。最浪漫的是會用下頰頂著家人的臉，磨蹭來磨蹭去。他要有機會交女朋友，一定讓人無法抵抗！

就算不熟悉的長輩，來拜訪時，也會給予擁抱。對家人的招呼更是親切。每當他在場，我們談論公事，不小心忘了招呼他，他從來沒哭鬧過，只是插嘴說：「媽媽你好！爸爸你好！」那種可愛的無助，常讓我痛徹心扉。

晚上，尿完，自己高高興興到牆角拿尿布交給我，再上床躺下，翹起屁股讓我包尿布。包完躺在爸爸肚皮上睡著。即使趁他睡著時抱他到床邊，安安永遠會在爸媽不經意中，半夜偷偷慢慢向大人靠近，把他的手伸進我們的被窩取暖。

全家的重心

1 車

安安特別愛車子，特別是垃圾車。「車」字是他除了「媽」外唯一的國字！

從小還不會說話時，聽到遠處垃圾車聲就很開心。會哼唧哈哈地要求我們抱他去看。「給愛麗絲」音樂聲再怎麼微弱，我們都會先看到他笑顏逐開。我在想，在他受傷的大腦皮質裡，一定有某個角落是天才。到能走時，更會追著車跑，看機器怎麼把垃圾撥進車肚子。

不止垃圾車，各種怪手、堆高機、推土機、卡車他都愛。家中堆滿了每次去誠品書局，他急匆匆衝去玩具部抓的各式車輛。不只玩具，他還愛「實地操作」。我開汽車時，每次他都要坐在我的懷裏一起抓方向盤。奶爸的卡車、植物園的壓馬路機、蘇花公路上的推土機、宜峰鋼鐵莊老闆的堆高機，他都在駕駛盤上比劃過，算是「資歷完整」。每次昭儀追著司機拜託他們讓安安坐一下駕駛座時，我都在暗禱他能作一輩子快樂的垃圾車工。經過宜蘭羅東的每一座停車場時，我也都會看看它的大小，想想以後惟陽爸爸能不能租下來讓安安一邊收費一邊看各式的車子。

小至腳踏車，安安也愛坐。每次

美少女姊姊們都會在車後座加一個很「ムム」的後座，載著他大廈庭院內院外晃。摩托車的頂級位子當然非安安莫屬，他喜歡站在前座，雙手抓著車把久久不放。

安安最會品味的文藝長片是什麼呢？嘿嘿嘿——Cars！這部卡通片對他而言簡直是史詩。劇中的賽車主角一閃電麥昆、拖線、韓大夫、芙蓉，他奉若神明。還因為這些車子的顏色，努力學會了英文Red、Brown、blue cars。昭儀買了一套這些主角的玩具車回家。你知道嗎，安日也握、夜也把，把車子握到都脫漆成了white！

2 水

安安還愛泡水。家中的浴缸、礁溪公共造產的溫泉池、武荖坑溪、只要一條浮力腰帶，通通照單全收，雙手雙腳撲撲濺水。

我最享受他橫躺在我的雙腿上讓我洗頭的時光，當他仰著頭讓我的手掌撐住他的脖子洗頭髮時，他信任、放鬆、享受的眼神，會讓我一整天上班的疲勞消失無蹤。☎（待續）
（轉載自長庚兒童院訊96年10月號）