

心情故事類第一名 蔡文錦

無聲世界裡的繽紛色彩

當醫生告知將祥是台灣第一個存活的案例(RETT)，在全世界是第 12 個案例時，瞬間猶如晴天霹靂，天性樂觀不服輸的個性讓我沒有時間自怨自哀，隱藏內心的無助與恐懼開始學會勇敢面對突如其來的考驗，更要讓另外三個孩子比一般同年齡的孩子提早學會獨立；學習承擔家務。

在七年前先生突然驟逝時孩子們顯得更勇敢堅強，照顧自己的同時還要分擔照顧弟弟，分工合作讓家中經濟沒有因此中斷，為了讓孩子們知道每個孩子都是媽媽心目中的寶貝，除了陪伴童年成長還一起參與學校中各種活動，讓學校同學也能知道他們有一個這麼特殊的弟弟，更讓手足參與弟弟復建時的情況讓彼此相互體諒包容。

將祥從發病後語言功能退化讓我們無法溝通，將祥只能用大叫打頭撞牆的自虐方式讓家人了解他的痛苦，語言治療師不知道將祥的疾病用鴨舌板壓舌根的方式想刺激將祥發出聲音，卻造成將祥緊張牙齒咬的更緊，聽見將祥淒厲的哭聲我的心整個都揪在一團瞬間眼眶都泛紅，看到將祥滿口的血用憤怒的眼神瞪著我，身為母親的我好想抱著孩子趕緊離開這個令我快窒息的環境。決定了！孩子就算已經無法再叫我一聲媽媽，我也不要你再承受這種苦痛，馬上改變以音樂治療和舞蹈治療(表達性藝術治療)的方式嘗試其效果。

長達快 3 年的時間我和將祥從內壢搭火車往返台北還好辛苦有代價，在這十幾年陪伴將祥的日子裡我透過不斷學習尋找各種方法，用小冰塊、用有果粒的果汁、用粉條、珍珠等等搭配用粗細吸管來訓練將祥的口腔和吞嚥功能，讓口腔與食道周邊的肌肉強化減少嗆咳的機率。幫將祥按摩放鬆緊繃的肌肉訓練肌力延緩腳部退化，讓將祥還可以短暫行走甚至小跑步，舒緩脊椎側彎導致壓迫到腿部神經避免血液循環變差，亦怕壓迫到腸胃影響排便困難，除了每天的筋絡按摩之外家裡騰空出一條走道，讓將祥每天可以訓練走路的肌力和平衡。

為了增強將祥融入社會的能力也希望在病情惡化前能夠體驗不同的生活樂趣，嘗試走入電影院體驗大螢幕音效的震撼，外出露營體驗露宿在外和家中床鋪的差異，赤足走沙灘感受海水拍打腿部的刺激，體驗環島的樂趣等待欣賞日出時睡在車上的感受，期盼能陪將祥一直體驗下去無論未來何時會降臨都已不枉此生。媽媽的愛是永恆不變的，無論經歷過多少風風雨雨；經歷過多少辛酸與淚水，都不

曾動搖我對將祥的愛。雖然在將祥發病初期醫生告訴我不知將祥能夠活多久，我猶豫過、我放棄過；最痛苦的日子我已然走過。孩子！我相信會有奇蹟的出現，在聽見你叫我一聲媽媽。