

從心看見

生日後的那個早晨

2018年7月5號，又是一如既往的早晨，但天空似乎更陰暗了些，少了每天的那一縷刺眼陽光，這樣的天氣似乎更適合活在夢鄉裡的。

「起床啦！太陽曬屁股了！」媽媽也如往常一般催促我下樓吃早餐，告別了心愛的床和棉被，速速換上衣服褲子，正準備下樓，不過剛剛穿褲子時似乎發生了一件怪事，總覺得今天地板看起來特別的暗，難道房間電燈又壞了嗎？沒想那麼多，我便揉著眼走到了樓梯旁，一瞬間，模糊，踩空，跌落，「碰！」轟然巨響後劇烈的痛感襲來迫使我瞪大了雙眼，眼前的一切讓我感到前所未有的恐懼，因為眼前彷彿一片虛無，模糊的光，模糊的手，模糊的樓梯，只聽見媽媽在我耳邊焦急的問我的哪裡受傷了，然而被朦朧的世界震驚到什麼話都說不出口的我過了許久才擠出一句：「我看不到了…？媽媽，怎麼辦？」雖然很痛但我並沒有哭，或許是突如其來的轉變實在太大，被嚇到給不出任何情緒，直到片刻回過神後才緩緩坐起身，在樓梯的邊緣像一條毛毛蟲一樣一階一階緩緩的挪動腳和屁股，只為了不再踩空和摔倒。

到底怎麼了…？抱這樣這樣的疑問到了成大醫院急診室，等待了許久被叫進診間，醫生緩緩的詢問我的狀況：「現在視力如何？身體還有哪裡不舒服嗎？昨天有沒有做什麼？」回想起昨夜，那是我一年一度的生日，和家人一起去看了午夜場的電影，完成了人生清單的其中一項，僅此而已，為什麼變成了這樣？心中產生這樣的疑問時才清楚的意識到自己看不見的事實。

Leber 氏遺傳性視神經病變

一年後，我們得到了答案，而這一年的過程中不是家裡就是醫院，滿滿的類固醇、點滴、病床和疼痛充斥著我的生活，藥物的副作用讓小小的身體好似被灌水一般短短一個禮拜體重上升十公斤不只，在碰壁無數次又失敗無數次後，成大醫院的主治醫師說了句：「我們實在查不出原因，我幫你們轉診至林口長庚如何？」對於爸媽而言根本沒有選擇餘地，於是也同意了轉診的建議，一家人風塵僕僕、南北奔波，每個月臺南桃園來回6小時的車程，只為了找到讓自己小孩生病的原因以及怎麼做才能好起來，在這樣的模式反覆無數次下，林口長庚的醫生在某一天說了一句：「或許我們方向錯了，好像有一種罕見疾病也是這樣的病症，抽血測測看嗎？」我們別無他法，答案當然也是測了，為了找出病因手臂每個月上總是多出大大小小的針孔，甚至在沒打麻藥的情況下抽過骨髓，那種鑽心的痛我到現在還記憶猶新，幸好這次醫生不再讓我失望。

2019年7月我確診為「Leber 氏遺傳性視神經病變」，是一種由粒線體病變造成的視神經萎縮，其主要體現的病症便是在「視力」，生病後我的視力長年在0.05以下排

徊，然而這些都不是最可怕的，最令我感到恐懼的事往往是我向主治醫師問：「我的眼睛能好起來嗎？又或者我有沒有可能有一天會看不見呢？」而醫生的回答始終沒有改變：「我也不確定，這個沒辦法給你確定答案。」，這句話背後意味著我每天早上起床都要回到最初的那個早上，並且祈禱自己今天不要看不到，希望自己能出門上學，而不是什麼都看不見連房門都出不了，我怕最後我不只是失去了視力，還失去了一切。

好消息？

那天，長庚的醫生帶來了一個好消息，醫生說：「我們找到了彰化基督教醫院的醫生能夠協助購買世上唯一有辦法控制病情的德國原廠藥，我幫你們轉診。」爸媽在聽到如此的好消息也是激動不已，在輾轉了許久，我們最終來到了彰基，也見到了那位願意協助購藥的醫生，然而醫生只說了一句：「最多一次吃一年，藥費 400 萬，沒有健保。」爸媽思考了很久，在長大的過程中幾乎沒見過他們猶豫不決，最後他們還是選擇購買，為了自己的兒子他們付出了自己的大部分人生，現在又花了人生中存了好久好久的積蓄，或許對他們而言一切都是值得的，一開始我也認為這一切都值得直到我發現我的視力進步程度不如預期，只有小幅度的提升，雖然爸媽覺得只要有進步都是好事，但我卻在心中種下了名為「辜負」的種子，也在將來的某天發了芽。

「樂觀」的我

在藥物的控制下，每天至少能有 8 個小時的時間能讓我的視力維持在 0.1 左右，是至少能生活的情況，但每一次的改變都是困難的，尤其是踏出家門這件簡單的事，花了我整整一年才能鼓起勇氣走出去，人來人往的車輛，四處亂竄的機車，不遵守號誌的腳踏車和看不到紅綠燈的我，每一次的出門，每一次的路口，在這車水馬龍熙來攘往的街道似乎就沒有我的容身之處。雖然很恐懼很害怕，但我最怕的是媽媽的眼淚和爸爸的白頭髮，每一次沒有勇氣面對現實的時候我就會想起在醫院時的夜晚，那時候的媽媽總會在夜裡偷偷哭泣，總以為我沒看見，但我還是會在半夜聽見媽媽的啜泣聲，而那時的爸爸似乎也多了許多煩惱絲，所以我告訴自己，不要辜負他們的付出，要勇敢一點要樂觀起來，至少維持著笑容不再讓媽媽擔心，不要再讓媽媽偷偷的難過，不要再讓爸爸露出煩惱的表情，他們希望我堅強，我也希望他們能開心一點，保持這樣的想法，在剛升國中後我也試著不再抗拒上學，不能再躲在家成為家人的負擔，我告訴自己：「我要成為一個正常人，一個正常的國中生，我跟大家沒什麼不一樣。」帶這樣的自我催眠步入了一年十四班。

苦其心志，勞其筋骨

現實總是事與願違，這樣的我當不了正常人的，沒辦法像大家一樣走路上學，沒辦法和朋友一起打籃球比大隊接力，更沒辦法正常的坐在座位上看著黑板，全部的原因都只因為我看不到。為了變得一樣，我變得不一樣了，為了能看到黑板，坐到了講桌旁

邊桌上還多了一台黑黑大大的擴視機，為了能上體育課我也試著把籃球投進看不見的框，試了好幾次直到自己本就沒電的粒線體徹底被榨乾，但大大的機器擋住了別人上課，虛脫的我也總在上課時睡著，大家又覺得我不一樣了，為什麼老師要給我特權，為什麼考試可以比較久，為什麼可以用不同考場，直到那句：「他的第三名該不會說去其他考場作弊來的吧？上課睡覺也能考這個成績？這麼愛睡怎麼不滾回家？」更多的惡言相向開始在班級流傳，抽屜裡開始多了不屬於我的垃圾，座位也總是東倒西歪，那時的我才明白，我註定格格不入，一定會與眾不同，但我不能跟爸媽說，這樣他們會擔心難過，於是樂觀的我選擇報喜不報憂，每天都跟爸爸媽媽說學校有什麼有趣的事，考試都考 100 分，但霸凌的事絕口不提，直到老師知道並告訴他們，他們才發現，而老師在嘗試與同學們溝通無果後，爸爸只告訴我一句：「天將降大任於斯人也。」，可是當時的我並不明白同學為什麼要這麼做，為什麼總是對我充滿偏見，那時的我一度憂鬱到想從四樓一躍而下，幸好名為「辜負」的話阻止了我，它和我說：「忘了嗎？不能辜負他們的付出，跳下去就什麼都沒了。」也是這句話讓我撐過三年考上第一志願，才理解了南橘北枳的道理。

蛻變

上了高中，不一樣的環境，不一樣的人，新的導師對我說的第一句話我從來沒忘，她說：「在這裡每個人都不一樣，或許是一個地區的佼佼者，或許是一個領域的菁英，又或者只會死讀書但超級會讀書，這裡每個人都不一樣，不必讓自己非得跟別人一樣，你本就是獨一無二的，高中是探索的過程，去找找自己喜欢什麼擅長什麼，新的環境好好適應吧！」這句話貫穿了我高中三年，跌跌撞撞的過程中，學了爵士鼓，加入了學生會，成為了校級幹部，參選了兒少代表，成為了與別人不一樣的人，彷彿蛻變、新生一般，不再有人在乎我是否不一樣，不管做什麼，不會有人干涉，不會有人阻攔，每當有需求需要協助，老師也總能助我一臂之力，原來環境的改變真的能讓人蛻變。

從心看見

重新看見，不是視力變好了，而是眼界不一樣了，不再拘泥於為什麼大家總是對我不好，為什麼大家都欺負我，而是，既然大家對我不好，那我對自己好一點總沒錯，既然大家都欺負我，那我把自已提升到別人到不了的地方就好。媽媽總說：「有多少能力做多少事，有不同的能力就做與眾不同的事。」都看不清楚了，那就用心看，用模糊的方式來看待世界，朦朧美也是美，而且也不用裝做樂觀，難過就哭出來，有面對不了的事，那就緩緩，或許時間能淡化當初的痛苦，人生短短幾十載，何必拘泥於那些過不去的坎，條條大路通羅馬，選到死路還有回頭這條路，也許人生而平凡，但人也是獨一無二且不願甘於平凡的物種，看不到並不可怕，但心中的光消失了才最致命。