【孩子的平安是我最好的衣妝】

姓名：林玲琴 威爾森氏症病友母親

年齡：63歲

　 「我就說我這輩子哪有在化妝啦，你不要送我化妝品，送我也不會用！」蘇媽媽爽朗的笑著，語氣間一點也聽不出家裡長期照顧多個身障孩子的辛苦。民國40年時，林玲琴在日本人的公司工作，媽媽怕林玲琴認識了日本人、遠嫁東洋會被欺負，於是想盡辦法要找個台灣人把他給嫁了，「以前人哪有想那麼多，媽媽看來看去想說『啊！自己的妹妹不是有個兒子，看起來古意古意的嗎？嫁給自己人總不會被欺負了吧！』」就這樣林玲琴乖乖聽媽媽的話，嫁給了大自己一歲、從來也沒見過面的表哥。

婚後的日子倒也順利幸福，責任感強的丈夫一直希望能給家裡更好的生活，為了尋求更多機會，夫妻倆拎著皮箱、帶著一床棉被、一個電鍋、兩千塊就上來台北打拼，婚後兩年第一個孩子-阿翰和大妹出生，四年後又陸續生了罹患腦麻的小妹和一個健康的小弟，蘇媽媽說「孩子要來我們家就是擋也擋不住，有了孩子我才真的感覺到我從小姐變媽媽了阿...哈哈！不過爸爸很愛家啦，他是好丈夫也是好爸爸，可是男人嘛事業心比較重，我就好好幫他帶好孩子、照顧好家裡。」蘇媽媽抱持著「為母則強」的心，除了盡力協助丈夫的事業，也一手包辦四個孩子的照護和養育。

民國80年時，家裡的事業也漸漸上了軌道，這時大兒子阿翰也接到兵單去成功嶺受訓，結果沒多久就被「退貨」，說是「手抖這麼嚴重，槍都拿不好，要怎麼打仗阿！」要蘇媽媽帶阿翰去神經科檢查看看出了什麼問題，回到家的阿翰大受打擊，蘇媽媽安慰阿翰「人家都是想辦法不要去當兵，不要難過了，不能當兵的話我們就繼續念書吧。」蘇媽媽讓阿翰專心念書，也開始帶著阿翰四處求醫，做遍各種檢查，結果只知道這是一種很少見、代謝型的疾病，身體裡的銅無法被代謝、堆積在身體裡，才導致他的行為、語言受到影響，這時的阿翰手腳越來越不能控制，在學校裡更被同學取了「阿挫伯」的難聽綽號，常常瀕臨精神崩潰邊緣，蘇媽媽難過的說「我一個小孩養了這麼大，被取這麼難聽的綽號，你叫我做媽媽的能怎麼忍耐...可是看阿翰比我還難過，我也只能擦擦眼淚，繼續幫他加油...」。

後來阿翰在台大醫院楊智超醫師的幫助下，終於知道自己罹患的是一種叫做「威爾森氏症」的罕見疾病，銅在身體不斷的堆積，影響身體的行動，也傷到了阿翰的腦部，全家進一步檢查還發現大妹也得了一樣的病！除了腦麻的小妹，一下子家裡又多了兩個病人，蘇媽媽說「不管怎麼樣孩子生了就是自己的，我是媽媽，我有責任照顧我的孩子，為我的孩子負責。」語氣間流露著為人母堅毅的勇氣。雖然四個孩子裡有三個各自帶著不同的病痛，但蘇媽媽不放棄的帶著他們努力的就醫、復健、求藥，假日也帶著全家人去踏青、放鬆心情，此外也嚴格的要求孩子的品行，蘇媽媽說「他們腦筋都很正常，雖然身體不如人家，但是做人處事的道理還是要學好，不讓孩子們因為生病就覺得自己有什麼可以比別人優待的，要是我走了沒有人能夠幫他們，他們要能夠照顧自己，孩子也都很乖啦，他們都有看到媽媽的付出，都很孝順。」

然而就在去年底，照顧了四十多年已經臥床的小妹驟然離世，蘇媽媽遲遲未能走出喪女之痛的陰霾，「我每天晚上都跟我的寶貝女兒一起睡覺，睡了四十多年，每天幫他拍痰、蓋被子。妹妹走了之後有一天我半夜醒來，突然發現妹妹怎麼不見了？我就哭了，我一直聞他的枕頭、衣服、想要找回一點點女兒的味道，可是怎麼翻都沒有...我才發現我的女兒走了，他真的走了...一塊心頭肉就這樣不見了...原來心真的會痛...」說到這裡蘇媽媽早已泣不成聲。雖然身為母親的責任感告訴自己不能倒下，除了嫁到高雄的大妹之外，還有一個依靠輪椅行動的阿翰需要媽媽的照顧，可是思念女兒的心總是難以放下「想哭的時候我也不敢待在家裡，我就坐公車，任憑公車載我去哪裡都好，任由眼淚逕自滑落。哭著哭著我只能擦擦眼淚告訴自己『妹妹捨不得媽媽再辛苦了，他希望媽媽要好好照顧自己，也要好好為了其他生病的哥哥姊姊堅強。』」

「妹妹走了之後，老公第一次帶我出國玩，我整天都懸著一顆心擔心家裡、擔心小孩，有一天我跟爸爸說『糟糕！我今天還沒打電話給妹妹！』爸爸跟我說『妹妹走了阿...』我才想說對阿...妹妹已經走了...」蘇媽媽意識到自己被失落籠罩著的情緒危機，也想到還有丈夫、孩子陪在他的身邊，加上基金會和病友家庭彼此的扶持打氣下，他告訴自己要走出來、重新再站起來，替女兒把握生命，別讓丈夫、孩子擔心，才慢慢讓自己重拾了笑顏。

想到這次要參加母親節的造型比賽，蘇媽媽忍不住緊張了起來「我跟你說，我都要帶孩子、推輪椅，穿高跟鞋？我就不會走路了阿！化妝打扮？我連婚紗都沒有穿過，你送我都不會用啦！我們鄉下來的女人沒有想這麼多，只求孩子平平安安就好了。」雖說如此，蘇媽媽還是為了阿翰的期待來參加活動，他希望他帶著孩子、為了孩子站出來，若是能鼓勵到一個、兩個病友家庭繼續堅持下去，那也就足夠了。