

化為千風 生命發光

逃避，不是唯一的方法；轉個念，生命無所懼。

～歐玲君（黏多醣症永強(已歿)的媽媽)



歐玲君，婚後和丈夫到美麗的夏威夷唸書，在那裡生下了寶貝兒子—永強。無憂無慮的她，一度認為自己是活在世界頂端的人；不料回台灣後，竟發現兒子竟罹患罕見疾病黏多醣症，讓她彷彿自天堂跌落無底深淵。為了兒子的病，她曾整個月徹夜流淚，卻被丈夫的話點醒：「妳是為自己哭？還是為孩子哭？」

丈夫的一句話，讓她驚覺：「受苦的是孩子，但我為自己哭的成分似乎更多？」恍然大悟的玲君，決定把握時間盡全力照顧永強。當時永強罹患的黏多醣症沒有藥物可以治療，不需要吃藥、也不用作復健，於是玲君把他當成普通的孩子，一路帶著他，該學習的、該玩的，一項也不放過。

隨著病程變化，永強的手日漸失去力氣，沒辦法在課堂上舉手，她特地準備了一枝「舉手棒」，讓永強能夠更輕易地舉手發言。後來永強漸漸不良於行，再也沒有力氣坐起身、沒有力氣抬起脖子，於是玲君利用娃娃車帶永強出門，用軟積木墊高他的脖子，讓永強出門也能看看風景、呼吸新鮮空氣。對於路人的異樣眼光，玲君用自信、和善的微笑回應，永強也坦然面對：「我就當成每個都是關心我的人就好了。」

三年前的夜裡，永強離開了人間，留給大家滿滿的思念。現在的玲君，經常到各個地方當志工，甚至帶著永強的弟弟一起參加志工活動。她說：「以前永強辦不到的，我們更要用雙倍的精力幫他完成！」

「早上一醒來，我發現我全身無力，本來很害怕。但是房間的燈一亮，我就想到我的生命是要發光發亮的，所以我就不害怕了！」——永強

◎更多關於黏多醣症介紹

http://www.tfrd.org.tw/aca/dmCont.php?kind_id=2&subKind_id=1&subsubKind_id=&sid=30