**【失去自己的泰山媽媽】**

姓名：泰山媽媽（化名）

亨丁頓舞蹈症家屬

報名學員之一的泰山媽媽，正是基金會開辦這堂課程最想尋找的對象。

二十五歲那一年，為了讓即將病危的母親能放心，她未著白紗，只戴著一只簡單的婚戒，遞繳兩百元，就與先生以公證的方式完成終身大事。自稱是典型的A型，泰山媽媽說從小到大，凡事她都要做到完美，「讀書要讀好，考試要考好，絕對不去創業冒險，一定是腳踏實地、安安分分；結果沒想到，我的這一場婚姻，讓辛苦經營的人生，全部都變了調。」

婚後因為夫家經濟拮据，她與先生避孕三年，「後來先生的大弟生了小孩，抱著那個可愛小女孩，讓我動了想生小孩的念頭。」他們很幸運，寶寶很快就來到他們家，只不過這樣的幸福才過了兩年，婆婆罹病的噩耗緊接傳來。

病名是亨丁頓舞蹈症，看似可愛無害的名稱，卻是一家陷入痛苦深淵的開始，「這種病一開始是手腳出現不自覺動作，晃動反應越來越大，隨後更會引發肢體、認知、語言以及智力的障礙。」

「難熬的是，這還是一個顯性遺傳病，後代子女有二分之一的機會罹病，且逐代發病率提早、病情愈發嚴重。」從照顧婆婆開始，變成亨丁頓舞蹈症照護專家的泰山媽媽始終惴惴不安，「我先生跟我兒子是不是也會……」

老天給她的答覆，是天崩地裂的肯定。

先生在三十歲那年罹患憂鬱症，這是亨丁頓舞蹈症的前期病徵之一，果然不消幾年之後，他那雙持穩拿著武俠小說的大手開始出現不自主動作，豪邁的步履成了小碎步，甚至連洗澡都要她代勞，而後他失去與外界聯繫的動力，講話不再清晰，甚至還意識不清地叫她一聲姊……

為了家庭經濟，泰山媽媽無法放棄工作，迫於無奈只好將先生送到護理之家。「每天下班後，我就騎機車去護理之家看他，用一個小時的時間跟他講講話，風雨無阻，颱風夜亦然。」她苦笑的說：「我就是這樣的一個人，放不下。」

她苦，她累，她怕兒子也同樣患病，身心煎熬的她躲不過憂鬱症找上門，「我在課堂上可以將兩千多年前的古文講得讓學生笑得前俯後仰，同事都說我是一個好人，沒有人知道下班後，我騎上機車後就嚎啕大哭，只想一頭撞死。」

「我對人生沒有抱持希望，只求老天讓悲劇到我先生為止。」微渺的冀盼不被應允，出生時是唇顎裂的兒子歷經大小手術、語言學習等，整體治療持續到十八歲，一紙重大傷病卡如影隨形，二十三歲這年，卻還是一路走上跟父親與奶奶同樣的人生。

年輕的心承受不了衝擊，兒子憂鬱、暴怒，毀損的不僅家中的電視、門窗，偶爾幾句「都是你們害的」、「為什麼要生下我」都讓泰山媽媽的心糾結疼痛。

這麼多年來下來，泰山媽媽忙到椎間盤突出、坐骨神經痛、退化性關節炎、胃潰瘍和牙床腫痛，失去健康，也失去自己，「我只希望能比兒子多活一天，只希望他快樂一些……」

今年農曆年前，基金會寄出一千八百份「料理廚房」報名表，其中一份來到泰山媽媽家，「這個活動很特別，以往基金會舉辦的料理課程多是針對特殊飲食，但是這個課程學習的是異國料理，感覺很放鬆。」

「而且我兒子喜歡吃義大利麵、濃湯跟泰式料理，剛好課程上都有。」泰山媽媽很快就報名參加，「我想做給兒子吃，讓他開心；他如果開心，我也會很開心。」