



# 仰角的世界

幾年前，鄭西村和黃芳滿夫婦帶著糾結的心，還有飽受病痛折騰的女兒慧蓮到花蓮的靜思精舍，當時他們對未來悲觀又茫然，聽完了證嚴上人的開示後，回程的路上，兩人心底反覆思考著其中的含意；證嚴上人的話就像一把開啓智慧的鑰匙，引領他們用另一種眼光看待自己和孩子，逐漸長大的慧蓮，也帶領著父母和自己，彩繪出獨一無二的生命風景……

文、攝影 / 于劍興

大林慈濟醫院大廳的一隅，正在慶祝畫展開幕，大愛幼兒園的小朋友帶來「幸福的臉」表演，表演結束，小朋友們還送上一張大家合力繪製的卡片給這位舉辦畫展的大姊姊，小朋友們覺得這位大姊姊真的好勇敢，雖然沒辦法和自己一樣蹦蹦跳跳的，但是她一點也不難過，反而用心地一筆筆畫出美麗的世界。

### 幸福的臉 有愛無礙

這位坐在輪椅上露出羞澀又甜美笑容的主角就是慧蓮，大家對她用嘴繪畫的故事有各式各樣的想法與疑問……但是在畫展現場，看到頸部以下無法動彈的慧蓮，被牢牢地保護在電動輪椅上，紮著兩條辮子、濃眉、深邃的雙眼皮，臉上綻放著由心底發出的笑顏，深深觸動著每個人的心。看到慧蓮，現場的民眾才發現，一直以來會困住自己的，不是雙手、雙腳，而是自己的心。

「雖然沒有好花園，春蘭秋桂常飄香……」總是喜歡邊做畫、邊唱歌的慧蓮，在開幕式上應大家的要求，大方的唱出最喜歡的歌曲〈我的家庭真可愛〉，父母在旁微笑唱和……真實走過陪伴女兒長大的這段路程，病苦終究沒有擊倒這一家人，而是成為他們彼此緊緊凝結的力量。

「甘願做、歡喜受，可以打折。」一路走來，鄭西村夫妻終於體會出多年前到精舍聆聽開示時上人話中的含意，夫妻心態放開了，女兒慧蓮的身體也獲

得改善，雖然她不能走路，但卻有比正常人更健康的心態，提起慧蓮，「像上天掉下的禮物」，鄭西村充滿疼惜與驕傲。

陪伴鄭家十多年的慈濟志工李梅蘭分享，為了慧蓮的醫療，鄭家賣掉房子、四處為家，到現在總算穩定了下來，並且持續的布施，所以每當自己有挫折、痛苦時，看到慧蓮就煙消雲散，她們一家人是自己不斷往前的力量。

### 早產多病加誤診 錯失黃金治療期

回想十多年前，當醫師給了鄭西村和黃芳滿這對夫妻「束手無策！」的最終答案，望著手抱的小女嬰，在糾結的情緒裡，他們隱隱知道這是一個極為嚴峻考驗的開端……

「早產的慧蓮只有一千三百四十六公克重，水腦、氣胸、視網膜剝離、腦性麻痺，所有早產的併發症都來了。」慧蓮在一九九六年正值盛夏的日子裡提早和姐姐一起報到，五天後，慧蓮獨自存活下來，「看到她一出生就全身插滿管子，一直掉眼淚。」黃芳滿回憶當年只剩下淡淡的口吻，卻是一個母親數不清多少個輾轉反側後的釋然。

「慧蓮五歲時一直生病，重複的支氣管發炎。」彷彿，老天還不想暫停對這家人的考驗。住進加護病房的孩子，因為嚴重抽筋而必須將手腳綁著，只剩頭能左右擺動著，看著受苦的慧蓮，不捨和無助感把父母拉到心碎的深淵。當

時從嘉義轉到北部知名的醫院，希望尋求更好的醫療，但抽完脊髓液之後就陷入漫長的等待，答案，始終在未知裡飄盪。「當時醫師誤診以為是染上日本腦炎，所以慧蓮才會沒辦法呼吸。」

滿懷的希望落了空，夫妻手壓著人工的呼吸器搭上救護車，漸行漸遠那曾滿懷寄望的所在駛回南部，一路趕到府城的醫院時，慧蓮已經臉色發黑，隨之而來的是驚心動魄的急救。幾天後，終於找到了慧蓮生病的原因，「之前因為抽筋導致頸椎受傷，再壓迫到呼吸和運動神經。」但伴隨著的結果是肺已塌掉、錯過黃金治療期，只能做氣切，還有那痛徹心扉的頸部牽引，母女一起眼淚撲

簌地掉，一晃眼又是四個月過去。

### 苦極化甘 親子互開窗

就在慧蓮出生不到一周的時刻，全民健保開始實施，但準備出院的歡喜之外，還是得自行負擔上百萬元的醫療費用。可是這樣的壓力，就像孩子出生，無常的考驗反而轉化成生活的動能，帶領著父母開始接觸佛法，也讓生命獲得轉變的契機。生活中看似沉重的負擔，卻逐漸滲著甜蜜的甘味。父親鄭西村也發現，在照顧的過程中認識了很多的好人，慧蓮就像菩薩一樣，牽引著愛與善的匯聚。「她帶給我們很多的快樂，啓發愛。」



這張慧蓮用嘴咬著畫筆畫畫的海報，吸引了許多人的注意，也讓參觀畫展的人透過她的故事與繪畫，更加珍惜自己的幸福。

「對於呼吸重症的孩子，一般都是送到照顧的中心，但是這樣卻無法享受到親情，所以我們就決定自己照顧。」一年、兩年的時間不停格，照顧細節的層層疊疊、面對來自周遭異樣的探詢眼光，這一場修練的果實得來並不輕鬆。

雖然決定了要自己帶孩子、要多帶慧蓮出門，到最後卻「只敢開車逛街」，終究還是把彼此困在車艙的方寸之間。因為耳根子被襲擊了太多回，當旁人看到慧蓮時，在關懷語氣中掩不住怪罪式的推論——「好可憐，是怎麼了？怎麼養成這樣？會吃飯嗎？會講話嗎？」最初常讓夫妻倆人不知該怎麼回答……該不該生氣……

平常有空，夫妻就帶慧蓮到佛教的道場走走，寒暑假時就去旅行，讓慧蓮盡情吸收外界不同的氣息。回到家，有為慧蓮特製的床，床尾上有電視可看，拉近身的是電腦，透過掛在鼻子上的感應滑鼠就能自由的穿梭網路的世界。在一疊榻榻米大的床上，慧蓮一個心念就到了另一個天地。「愛妳呦！」每當鄭西村外出工作，總會上演的是這對父女的溫馨熱線時間。在聽慧蓮說完一天裡發生的點點滴滴後，總要順著女兒的撒嬌，展現一家之主的柔軟心地。

「說不辛苦是騙人。但至少我看得她！」提起慧蓮，鄭西村眼角泛起深刻的紋路，他說，以前為了慧蓮四處求醫，問天問地，問到最後沒答案，但好緣分是慈濟人給予心靈的安慰與照顧。



透過掛在鼻子上的感應滑鼠，慧蓮的心不侷限在小小的床上，而是能自由的穿梭網路的世界。

### 在家教育 學習不斷線

為了讓慧蓮也能讀書認字，夫妻讓慧蓮在家教育，學校特教老師一個星期來家裡上課四次、每回短暫的三十分鐘，雖然累積一周下來也不過是一般孩子上一天課的時間，但從害羞到敢於表達，慧蓮可是邁開了一大步。有一次，足足準備一星期的慧蓮，告訴大家「小白去逛街」的故事。原來，她把喜歡的老師化身為自己喜歡的小狗，逛街的畫面是自己想像世界的投影。雖然學習的進度緩慢，但在慧蓮和老師、父母的努力下，兩年前慧蓮終於到學校裡，參加了自己第一次的畢業典禮。

「她很善解，會想到爸爸媽媽的辛苦。」因為探視的因緣而與鄭西村一家人結為好友的慈濟志工于慧玲說：「慧蓮醫院跑多了，比較早熟，因為自己生

病的痛，看到爸媽的白髮、掉淚，所以希望爸媽看到是快樂的自己。」

### 淘氣阿丹 翱翔繪畫天空

「有個小孩，他叫做阿丹，他不簡單，名堂多的夠妳看，媽媽拿他沒辦法……」這部曾經家喻戶曉的卡通片〈淘氣阿丹〉最吸引慧蓮的目光，也讓大家因此開始叫她「阿丹」。〈淘氣阿丹〉裡，他每年三月生日都會吹熄蛋糕上代表六歲的蠟燭，然後再一次變回五歲的自己，臉上的雀斑、頂上的豎髮，還有沾了一身的泥巴，永遠都是精力充沛、想像力豐富的淘氣小孩。

兩年前因為一位胃造廬小朋友的鼓勵，讓慧蓮心中想繪畫的願望順勢宣流出來。企鵝、小狗、海豚，還有一道道美麗的彩虹，都是慧蓮喜歡畫的；自在的線條、繽紛的色調，只要想到能夠辦畫展，喜孜孜的眼神又綻開了嘴角的弧線。只要外出，慧蓮就會要求買水彩和畫筆，擔心慧蓮咬畫筆作畫容易受傷，夫婦倆傷神了好久，最後想到將筆放到奶嘴後的凹槽，再讓慧蓮咬著奶嘴作畫，既舒適又安全。

好不容易，找到老師到家裡教畫。兩周上一次課、每回兩小時，用嘴做畫的慧蓮進度不快，一個月頂多只有一張作品，但在慧蓮四十五度仰角的繪畫小天空中，已足夠讓大家順著她率性的筆觸，跳進她豐富想像力的世界中翱翔。

因此，鄭爸爸和鄭媽媽的「阿丹」雖然只能躺在床上，但是有了繪畫的支



鄭西村與黃芳滿夫婦和慧蓮共同歷經各種難以想像的磨練，親子相濡以沫，現在的他們知足幸福，由衷感恩上天給予的這份禮物。

撐，她總有用不完的充沛精力和豐富的想像力，總是把握時間去感受這個世界的美好；透過一個微笑、一句溫馨的話語，還有一幅幅開啓心靈的畫作，努力將自己生命中的幸福與大家分享。鄭西村說：「只要因緣還在，就要快樂的過每一天。」

## 喜迎生命的禮物 愛是一切的答案

原本因為嚴重的脊椎側彎，慧蓮每半年要到大林慈濟醫院讓小兒科醫師張守治診治。幸好這個問題還沒對她造成直接的威脅。「幸運的是，慧蓮的神經的感覺被阻斷，反而不會痛，而側彎的骨頭尚未壓迫到內臟。」或許，這是老天的仁慈，可以讓一家人暫時不去煩惱手術風險的問題。

張守治醫師說，認識慧蓮一家人十年，剛來到診間時的慧蓮痰很多、很喘，身上都發黑，父母親整天提心吊膽的，總是擔心這個孩子能否撐過漫長的夜晚，但父母親未曾放棄，這幾年身體與心理愈來愈好，也很少來醫院看病了，今天來醫院辦畫展，那般好氣色就像是「陽光美少女。」

陪伴慧蓮畫畫的簡禎恆老師說，雖然事前做足了功課，但第一次看到慧蓮時，真的有點慌張，沒有把握能夠教她什麼。但現在的她透過繪畫，體會那些微的自由、發揮無限的想像空間。透過繪畫，慧蓮將所思所想表達在作品

上，當一筆又一筆的塗滿整張作品時，令人感動不已。

「雖然工作很辛苦，但看到慧蓮就像是吃下一顆溫馨的糖果，生病看醫師很重要，但心理健康，病就好了一半，希望大家一起用心來看慧蓮的畫。」

「在生命的歷程中，愛將會是一切的答案。」十多年了陪伴慧蓮闖過各個生命關卡、含辛茹苦將他撫養長大的媽媽得到了多年疑問的答案，正如慧蓮說的：「我是上天掉下來給妳的禮物！」



張守治醫師動容於父母親無悔的付出，讓慧蓮愈來愈好。