

<<奇迹男孩>>

图书基本信息

书名：<<奇迹男孩>>

13位ISBN编号：9789575229184

10位ISBN编号：9575229185

出版时间：2011-1

出版公司：聯合文學出版社股份有限公司

作者：SW 著

页数：214

版权说明：本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问：<http://www.tushu007.com>

<<奇蹟男孩>>

前言

推薦序 她本人比照片更像 維鸚她本人比照片更像。

我認識維鸚也有五、六年了，因為她是我們九彎十八拐雙月刊重要編委之一；她工作認真，有情有義，還有難得的寫作才華。

我隨時都可以打電話找她，可以說跟她熟得不能再熟了。

但是看了她這本《奇蹟男孩》打樣本的同時，我邊看邊不安，也覺得慚愧，原來我說跟維鸚再熟不過的熟，實在誇大。

這下我才知道，我只認識維鸚的那麼一點點皮毛和外象罷了；這怎麼可以說熟悉維鸚她呢？

我這麼自責，只從開始閱讀這本書，一點一滴漸漸地具體的認識了維鸚，在內心裡面激起了感動蕩漾，不知不覺地竟然發覺我的眼眶都熱了起來。

我除了意識到母愛，也讓我想起好遙遠好遙遠的母親，她在我八歲那一年的夏天，離開我和弟妹五個。

當時我就和一般童年的小孩一樣，母親是日常生活中，隨時都在我們身邊忙來忙去的那一位女人，有哪個小孩對她不熟的？

可是當我們長大之後，不管她是老了，或是走了，我們停下來回想一下，正如我閱讀這本「奇蹟男孩」時一樣，讓我那麼具體的看到童年時的母親，看到她是那麼巨大而又可親的形象，這怎麼不叫人掉淚。

許多人想寫一點東西都得靠靈感，找靈感，有些人找了很久才找到，也有些人眼明手快，靈感像蚊子飛過眼前，啪一聲就打到了；可惜，把靈感打傷了，打死了。

寫東西完全靠靈感的話，實在不容易。

維鸚寫這本「奇蹟男孩」可就不是靠靈感，這完完全全是一部生命的紀實。

罹患罕見新生兒疾病的凡凡小生命，然而以凡凡小生命跡象為中心，一層一層的外在生命個體、母親、家人、醫生護士、醫院裡同病相憐的病患與家屬，還有親戚、鄰居等等的人，他們直接間接圍繞著凡凡、關心凡凡，同時也同情凡凡媽媽的各種溫暖情事，形成了一個難得的生命共同體，發光發熱。

這樣用血用淚的生命紀實，常被歸類為報導文字，如果是用影片記錄下來，也叫紀錄片。

可是以一般喜歡閱讀的讀者而言，一想到報導文學或是紀錄片，直覺地就認為這是比較無趣味性的，那是為了做為某種學習需要讀的功課，心理要有準備。

事實上也是這樣，有心想了解或學習某一特定主題時，是不會計較趣味性，或是知識性的某種枯燥。

但是為了彌補趣味性的不足，報導文學和紀錄片在創作上，可以做戲劇性的加工，也就是可以虛擬一些場域和一些對話。

不過這可不能違背三項原則：要注意合理性，必然性和普遍性。

根據這三樣原則虛擬出來的，雖然不是事實，但它是真實，合乎人性的真實；有時這種真實比事實更真實。

「奇蹟男孩」說它是生命紀實的報導文學，但它是不用做戲劇性的加工，因為整個事情的點、線、面都充滿了變化，充滿了戲劇性，根本就不用虛擬來增添它的可讀性；因為凡凡有時會被愛作弄人的命運之神附身似的，讓這個小生命共同體的核心人物，付出生命，忙得人仰馬翻，個個焦慮驚恐，而令人尊敬的是，他們牢牢抓住一絲薄弱的希望，鑿而不捨地，只要能讓凡凡活下來，要他們做什麼都願意的那一個願望，那一份愛。

當然，本書裡面愛的化身，最鮮明的人物就是凡凡的媽媽，她原來就只是一般家庭主婦，但是，當命運之神利用凡凡微弱的生命，一而再、再而三地，證明世上母愛的偉大，當我看到凡凡的媽媽捐肝給凡凡時，我馬上想到泰戈爾詩人的《漂鳥集》有這麼一句：「斧頭向樹要柄，樹給了它。」

母親是可以用相機將她拍錄下來的，但母愛的巨大，任何相機是找不到焦距的，她巨大到容易讓人疏忽看不見。

所以自古以來，歌頌母愛的文章詩詞，隨著時代不曾間斷。

我們大部分人都背過一首詩，孟郊的〈遊子吟〉：慈母手中線，遊子身上衣，臨行密密縫，意恐遲遲歸，誰言寸草心，報得三春暉。

<<奇迹男孩>>

記得在初中時，一位女老師教我們這首詩時，她講啊講啊地竟然哭了起來，糟糕的是我們卻在底下偷偷笑起來，害得老師連忙帶著淚水笑著說對不起。

想想現代我們整個臺灣社會，對母親、對母愛的意識有多少，有多重？

把母愛的偉大形式主義化，形式化到麻痺了母愛的意義，每一年五月的第二個星期日，訂為母親節，送禮物給母親，帶媽媽去吃好吃的，聊表對母親的感恩。

其實母親根本就不會跟子女計較，只要我們有一顆真正感恩的心，母親就覺得什麼都值得了。

凡凡的母親就是作者維鸚，她還把凡凡的康復歸為奇蹟，其實沒有這位母親，縱然有好醫生、有好的醫術和神奇的藥物，凡凡還是不容易回到母親懷抱的。

真感謝維鸚媽媽給我們提供了這麼寶貴的經驗，讓我們重新憶起母愛，意識到母愛。

我知道我的序是畫蛇添足的廢筆，但是被拜託了，好壞不管，人情債總是要還的吧。

黃春明 前言 奇蹟第一次造訪時，我站在新生兒加護病房前聆聽醫生的診斷：病因不是膽道閉鎖，而是新生兒肝炎。

奇蹟輕撫我肩，我以為噩夢將遠離。

醫生說有五分之四的寶寶，約五個月後便能自行痊癒，當便便顏色出現鵝黃或墨綠，就是痊癒的徵兆。

我變成看兒子便便生活的媽媽，只是並沒有等到預期的結果，便便的顏色由灰轉黑。

半夜，含淚送他至地區醫院急診，醫師無法處理，只好駕車狂飆北上，深怕他微弱的氣息不小心斷了線。

經過胃鏡探索，發現已有肝硬化引起的靜脈曲張，醫生證實兒子正是那無法痊癒的五分之一，病名是「進行性家族性肝內膽汁滯留症」，屬於萬分之一機率的罕見疾病，唯一能讓他活下來的辦法就是肝臟移植。

當同齡的孩子正在學習翻身，兒子卻因滿肚腹水翻不過來。

當別的孩子學會坐，仰望世界好奇探索，兒子卻天天被迫吞下苦不堪言的藥粉。

當別的孩子學會爬，環顧四周蠢蠢欲動，兒子則週週到醫院注射最痛的維他命K1只為了預防莫名出血。

當其他孩子正在學步，準備展翅飛翔，我們則被推進開刀房，開始長達十小時的肝臟移植手術。

奇蹟第二次來找我，他站在病床旁輕聲對我說：手術成功了。

那時以為最壞的時機已經過去，我身上新鮮完好的肝臟組織，種在兒子的腹中，今後只需藉助時間之力，以血液灌溉、以養分茁壯，兒子便能重生。

肝臟得以運作完全靠抗排斥藥物壓制免疫系統，當藥物的權利擴大成兒子體內的主宰，細菌、病毒便成了它的臣民，異常細胞則成為遊客。

血便的噩夢再度出現，檢查後又被告知另一個奇怪少見的名稱：「移植術後淋巴異常增生」，它有個較易了解的別稱叫做「惡性淋巴腫瘤」，或是簡稱「癌症」。

我恨死奇蹟，他反覆玩弄兒子的生命，又佯裝成親密朋友。

兒子再次瀕臨死亡邊緣，我不再相信奇蹟。

他來敲門，我上鎖，他捎信來，我撕毀。

我告訴昏迷的兒子，這世界沒有奇蹟，你只能靠自己。

在這場殘酷激烈的大戰中，兒子三度進出加護病房，經過45天的奮戰，我們終於可以回家。

原以為不會再見到奇蹟，臨走前，他來送行，我故意視而不見，眼角餘光卻看到他正微笑揮手。

之後，奇蹟沒有再來，我也忘了他。

療程結束後兒子有如脫胎換骨，追趕上同齡孩子的成長速度，惟獨語言遲遲落後，家中牆壁貼滿寫著動物和水果名稱的圖片，我們不斷反覆教誦，但不見效果。

正因懷疑兒子聽力受損感到沮喪，他卻坐在馬桶上，望著沉浮在水中的棕色長條狀便便，字正腔圓地說：「蟒蛇！

」不知道兒子是否記得我曾說沒有奇蹟，我錯了，現在他正在窗外看著我們。

作者序 我的心肝 如同往常，倒杯水，從抽屜裡拿出藥瓶，轉開瓶蓋，將注射筒插入瓶口，刻度來到0.5ml便停手。

<<奇迹男孩>>

孩子張開口，我將那如油的液體注入，他喝口水，漱口，直接吞進肚裡。

每日兩次，終年不間斷。

六年來的演練，有如刷牙洗臉，已入骨習慣。

有時也覺得好像是個儀式，沒有完成就無法繼續下一件事。

養成習慣是好事吧，不會因為健忘而誤事應該很好吧，是不是應該為持續六年不間斷的餵藥紀錄而感到自豪？

念頭一閃過，藥瓶被打翻了。

玻璃製的瓶身從桌面滾落，撞擊地板發出沉重的響聲，一點也不清脆，接連敲了好幾次，一點也不乾脆。

它滾至牆邊才停下來，心裡想怎麼沒碎呢，回過神來，將它拾起，又想幸好毫髮無傷。

訝然覺得自己竟然反覆無常。

對這藥其實是愛恨交加的。

對孩子的遭遇也是。

這六年多來，經常是處於要不要、會不會、是不是、能不能、肯不肯，選擇性動詞的選擇全都遇上了。

要不要送急診？

會不會是復發？

是不是排斥？

能不能不要打針？

肯不肯吃藥？

只要孩子稍有症狀，我們便開始質疑、擔憂、猶豫、茫然，最後的結論通常都是一掛急診。

孩子對醫院急診室不陌生，在醫院經歷百般折磨的他並沒有出現白色恐懼症，反而對大醫院有依賴感，每當他出現腹痛、頭痛、發燒等症狀，總是要求快點帶他去急診。

他覺得掛急診能消弭他的疼痛，治癒他的不適，哪怕只是一顆止痛劑、一瓶鹽水點滴、一杯解熱藥水。

然而對我們來說，掛了急診也未必就能解決問題，反而是陷入另一個循環：要不要抽血？

會不會感染？

是不是感冒？

能不能快點診斷？

該不該轉診？

即便醫生告知無大礙回家觀察，在出院回程路上，我們依舊爭論著：數據準不準確？

能不能信任？

要不要趕赴臺大？

說來荒唐，但好像不這麼折磨自己，便無法呼吸。

我們得靠不斷地猜測、假設、模擬、推論，來緩和不安的心。

這是「一朝被蛇咬、十年怕井繩」留下的後遺症，曾經有過兩家急診醫院數據相差懸殊的經驗，幸好正確的是安全數值的後者；也曾經明明吃了控制尿道發炎的抗生素，卻接連三天高燒不退，導致菌血症，距離敗血症僅差一步；最令人恐怖的還是發現血便後來居然是癌症的經歷。

大多數的親朋好友們總以為開刀後就能康復，很難向他們解釋始終提心吊膽的原因，稀鬆平常的狀態其實可能暗潮洶湧，不敏銳的第六感也有可能成真。

老實說，他們也毋須負擔這些憂慮，應該就讓我們自己畫個圈圈，留在裡面就好。

以前我總認為人生應該各自承擔，要麼靜觀、要麼樂觀，但習慣在急診室進進出出後，卻也不是那麼肯定了。

這些年，偶爾接到經兒童肝膽防治基金會轉來罹病兒童家屬的電話，聽了一些故事，也有從病友間輾轉聽來的，每聽一回，便覺得我們的故事又重生了一次，即便不是那麼雷同，但在諸多點上仍呈現某些程度的巧合。

在例行性看診的等候中，有時會遇見面黃肌瘦卻大腹便便的孩子，總得忍住過去擁抱的衝動，深怕我

<<奇迹男孩>>

的冒失會嚇壞他（她）的父母，我其實很想聽他的故事，也很想將我們的故事告訴他。

對照現在的生活，當時的處境甚是不堪，被逼至極地也僅能兩手一攤，頭頂厚厚冰雪，即使撞破了頭也不能保證重見天日，但回過頭來想想，雖然我的孩子罹患罕見疾病，卻是能以肝臟移植解決病灶的那種，即便是運氣不佳，服用免疫抑制劑而罹患淋巴瘤，卻也是只要降低劑量並以化學治療方式就能控制。

所謂不幸中的大幸，即是如此。

再次書寫往事，發現諸多憾點終漸能釋懷，也算是意外收穫。

如今，孩子已順利長大，雖然經歷手術、化療，使他較晚學會說話、較遲學會走路，經過早期療育的協助，也慢慢跟得上同儕成長。

在他身上，我們親眼目睹了奇蹟，也看見了生命無窮的潛力。

然而，如果沒有臺大倪衍玄醫師、陳慧玲醫師的細心照顧，李伯皇教授帶領的移植團隊進行手術，何明志醫師的定期追蹤，盧景竣醫師的化學治療，今天不可能牽著孩子的手高高興興上學。

沒有小兒科、外科以及兒癌病房護士阿姨們的細心照料，今天不可能聽見孩子親熱地叫我媽咪。

謝謝你們。

就像John Lennon為他的親愛寶貝所寫的「Beautiful Boy」歌詞。

Before you go to sleep Say a little prayer Everything in every way It ' s getting better and better

Beautiful, beautiful, beautiful, beautiful boy 父母都希望自己的孩子能順利平安長大，對某些父母

來說，卻是艱辛的目標，為了讓它實現，往往都得付出昂貴的代價、無價的犧牲，甚至，有人付出了代價卻永遠也達不到。

對我來說，失去一塊肝臟，就能換來孩子的成長，真是幸運極了！

如今也將這份運氣藉由文字傳散出去，翻開每一頁，字字都是我為每個孩子禱誦的祝福，願你們都能平安長大，一如我們家美麗奇蹟的男孩。

<<奇迹男孩>>

内容概要

「當同齡的孩子正在學習翻身，兒子卻因滿肚腹水翻不過來。
當別的孩子學會坐，仰望世界好奇探索，兒子卻天天被迫吞下苦不堪言的藥粉。
當別的孩子學會爬，環顧四周蠢蠢欲動，兒子則週週到醫院注射最痛的維他命K1 - - 只為了預防莫名出血。
當其他孩子正在學步，準備展翅飛翔，我們則被推進開刀房，開始長達十小時的肝臟移植手術.....」
凡凡，一個出生不久病歷即被標上「進行性家族性肝內膽汁滯留症」的萬分之一罕見寶寶。

從無法痊癒的五分之一新生兒肝炎，轉折為萬分之一的奇蹟。
沒有掙扎和猶豫，母親維鸚將一部分肝臟活體捐贈給凡凡，心肝相連。

手術成功，原以為將她新鮮完好的肝臟組織種於兒子腹中，凡凡便能重獲一副完好軀體；肝臟移植術後六個月，凡凡被診斷罹患「移植術後淋巴異常增生」，即所謂的「淋巴癌」。

面對一連串樂透機率的悲傷，維鸚沒有向命運抽泣；儘管淚水不止息，她仍試圖用最理智最堅強的態度反覆思索：「還有什麼辦法能救凡凡？」

」
在霾晦煎熬的治療過程裡，維鸚一筆一劃寫下的心情札記，點滴記錄白色巨塔裡破碎、動人的真摯情感。
巨大的母愛孕育奇蹟，並閃現生命的曙光。

<<奇迹男孩>>

作者简介

陳維鸚 1969年秋天生於宜蘭。
曾獲民生報兒童文學獎、台東大學兒童文學獎、林榮三文學獎小品文獎、九歌現代少兒文學獎。
著有少年小說《變身魔法石》、《媽媽謎啊》、《天使服務生》等。
目前專職母親，兼職創作。

<<奇迹男孩>>

书籍目录

推薦序自序前言輯一 凡凡輯二 巨塔內羨慕打不死的蟑螂靈藥告一段落VIP生日快樂回家

<<奇迹男孩>>

媒体关注与评论

「母親可以用相機將她拍錄下來，但母愛的巨大，任何相機是找不到焦距的，她巨大到容易讓人疏忽看不見。

」 - - 黃春明 「人生是一連串的挫折與恩典，故此，我們更應好好珍惜這段奇妙地旅程。

」 - - 終身義工 / 孫越 「這是一個罕見的故事。

它說的不止是罕見的疾病，更是一個母親罕見的勇氣與智慧。

」 - - 作家 / 季季 「奇蹟不是魔術，愛是奇蹟的源頭，母親是奇蹟的締造者。

」 - - 作家、牙醫師、環保志工 / 李偉文 「在苦難深淵中，生命的奧

<<奇迹男孩>>

版权说明

本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问:<http://www.tushu007.com>