

30年的准备， 只为你

锡安妈妈

卓晓然 ◎ 著

我们没有人天生勇敢，

但每一次流泪，每一次痛，

都会让我们学会更有勇气、更坚毅！

勇敢向前的女性



商务印书馆
The Commercial Press

30年的准备 只为你

锡安妈妈

卓晓然 ◎ 著



商务印书馆
The Commercial Press

2012年·北京

图书在版编目(CIP)数据

30 年的准备,只为你/卓晓然著. —北京:商务印书馆,
2012

ISBN 978 - 7 - 100 - 09205 - 0

I. ①3… II. ①卓… III. ①女性—人生哲学—通俗
读物 IV. ①B821~49

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2012)第 102793 号

所有权利保留。

未经许可,不得以任何方式使用。

本书通过四川一览文化传播广告有限公司代理,
由台湾宝瓶文化事业有限公司授权
商务印书馆出版中文简体字版本。

30 年的准备,只为你

卓晓然 著

商 务 印 书 馆 出 版

(北京王府井大街 36 号 邮政编码 100710)

商 务 印 书 馆 发 行

广 西 民 族 印 刷 包 装

集 团 有 限 公 司 印 刷

ISBN 978 - 7 - 100 - 09205 - 0

2012 年 8 月第 1 版

开本 880×1240 1/32

2012 年 8 月广西第一次印刷

印张 7¼

定价:25.00 元



知名博主动容推荐



◎ 遭逢苦难，历经沉重的破碎与剥夺，仍能优雅、亮丽地展现才华并深刻反思生命的，就是神恩典的见证。锡安妈妈自幼多才多艺，认识她时她高二，其才貌双全、意气风发的特质即如锥处囊中。几个重大的人生关口，她毅然做了抉择，包括在博客中剖白的书写，让人看见她如何从自我观照和澄清中成长，并勇敢地重新建构人生。

——欧秀慧，“泥窑中的Smile”版主

◎ 看她的文字，像在看电影。从银幕的这端看过去，她的文字恍如电影旁白，好似若无其事地喃喃对你细语，吐露着一些小事情：锡安的站，他走了十四步路，喜乐地拍手，以及，我自以为像呼吸一般理所当然的笑。每一件琐细之事虽属日常却极不容易，它摊开的同时，我们很轻易地就被带

入一出仿如实境秀的电影剧情，然后发现，锡安的任何一件小事，都需要用拼斗的气力才挣得来。这些关乎生命无常、人情世故、事业亲情的故事，真实且用不同的形式上演并试炼着每一个人。于是，这端的我，屏息着，叹气着，拍手叫好着，或哭或笑，观看她与锡安一步一步缓缓走来的所有场景。当我离开银幕，我知道我看的不仅是人生的戏，更是见证一份力量，关于希望与爱的力量。

——小麦，“小麦的世界”版主

◎好久没看到锡安，约了与锡安妈妈和锡安见面。只见一团欢乐向我冲来，是锡安！他扑到我身上，一个踉跄，我倒坐在椅子上，他开心地大笑大叫，我也笑了。他一口雪白的牙齿，戴着眼镜显得好斯文，他一直笑一直笑，我知道他之可以这么喜乐，原因无他——因为他有一个很棒的妈妈，保护着他，爱着他，等着他走第一步，等着他说第一句话，以无比的耐心与信心爱着他。我看着他，没有想到“癫痫”“特教”“迟缓”等字眼，只想到“爱”“希望”及“勇气”，这是锡安教我的，也一再提醒我的。活着本就是恩典。

——狮子老师，“狮子老师的山居笔记”版主，著有《琴键上的教养课》《当孩子最好的启蒙导师》《喜欢——掌握孩子主动学习的秘密》



◎我常以为要完成优美的造句容易，但要书写深刻的生命不易；文章里要消费苦难不难，可是要陈述得有节制不易。对于家属日复一日的生活，阅读起来很快，但脑海中实际演练过一次，才发现每分每秒都是煎熬，要说出自己能够“感同身受”其实不切实际。可是我要谢谢晓然，因为她，我才看得到“锡安与我”；因为有这样实实在在的挣扎，我才看得到瓦器里的宝贝是怎么样透过瓦器绽放出大能力的。

——Bechild, “Travel with Me” 版主

◎还好那个站在九楼阳台上的女人没有往下跳，不然哪里来那么多动人的好文章？

我得承认，自己对育儿书籍或博客一向兴趣缺缺，但锡安妈妈的文字却让人上瘾。我在阅读的过程中跟着他们母子一起哭、一起笑、一起披荆斩棘，跨过人生的难关，然后突然意识到，这些“精彩”的故事，全是现实生活累积而成的字字血泪。

书里看不到埋怨自怜，锡安妈妈没有时间伤春悲秋，她麻烦长颈鹿玩具代她哀伤，因为做妈的得争取时间睡觉，隔天才有体力继续奋斗。书里不断出现的，是一个身处困境的凡人如何带着幽默感走过每一段逆风的道路，谁会想到要加精油到因暴雨而湿透的鞋子里，顺便泡脚？

如果你跟我一样，家里或生活周围没有罕病儿童，如同锡安妈妈笔下的“对病痛最糟的体验，是孩子高烧三天不退；对疲惫

最累的想象，是孩子整夜不睡又尿湿了整张床”，那么你应该阅读这本书。

你会惊讶生命的无情，更会赞叹一个母亲的勇气。

当然，不要怪我没有事先提醒，阅读时请自备一盒纸巾。

——下流美，“下流美的下流世界”版主

◎对于有正常孩子的妈妈来说，养儿育女是阶段性的任务，孩子振翅高飞的那一天，就此卸下责任，当孩子的拉拉队即可；对养育罕病儿的妈妈来说，扛着儿子走下去却是看不到终点的人生试炼。锡安妈妈忠实记录下儿子锡安与不知名病魔奋战的成长点滴，也书写罕病儿母亲的恐惧、悲愤、无奈与牺牲，以及，不断地替自己加油打气，展现在挫折里越走越坚强的人生态度。

如果写作是锡安妈妈的疗伤仪式，那么我们是最幸运的读者。透过锡安妈妈细腻的文字，无私地分享在医院与复健室里动容的病童故事，我心疼地哭了、感动地笑了，体会着不及锡安妈妈千分之一的辛劳与心痛，一次又一次地感谢生命的可贵，对人类有限的力量心怀谦卑，对苦难中的勇气、爱与幽默佩服得五体投地。这是一本充满正面能量的好书，推荐给在自己人生道路上寻找更多勇气的你和我。

——谢依伶，“纽约俏Mami”版主

1	锡安教我的第一件事
7	三十一
11	长颈鹿，请代我悲伤
14	大雨大雨一直下
19	黑夜的必须
22	天使慢飞
30	谢谢你抱我
36	伤害处理
41	最后一分钟
46	卡片
51	勇气
57	永远的心肝
60	车灯·泛黄
65	应当高声歌唱
75	哥哥妈妈
81	盛夏
91	画线
95	变奏曲
102	在你身边
107	嘴角上扬的权利
112	十四

- 115 她的名字叫奇迹
- 121 五字诀
- 129 留下最后一支舞，给我
- 134 神啊！让我睡吧！
- 139 爆肝阶段
- 143 小小
- 149 天边一朵云
- 156 麦子
- 164 甜东西
- 168 笑
- 177 秒针
- 179 爱里，没有惧怕
- 184 人生试金石之“试”
- 189 人生试金石之“金”
- 197 人生试金石之“石”
- 203 妈妈，千千万万遍
- 208 站在九楼阳台上的女人
- 214 【后记一】我亲爱的宝贝
- 219 【后记二】待续



锡安教我的第一件事

医生，一个又一个的医生，坐在我对面摇着头，他们说可能的因素有很多，但确切的原因不明。其中一位更语重心长地劝我：“妈妈，不要再问为什么了！把精力省下来，带他去康复还比较有用。”



锡安教我的第一件事，不是初为人母的喜悦，而是无能。

我可以身处一个千夫所指的环境，省下多费唇舌的解释，不祈求别人的谅解或同情，忍耐他人的指指点点，继续跟那些误会我的人共事并生活。

我可以背着登山包，独自搭便宜的夜车在欧洲旅行。二等车厢脏乱阴暗，六人的坐铺里，我努力撑起沉重的眼皮不敢入睡，把行李紧紧抱在胸前，警惕地盯着对面五个高大微醺的男人。

我可以抱着丢掉饭碗的心态，硬着头皮向愤怒的老板承认整个失误都来自于我。不是因为崇高的道德与勇气，而是我没有力

气去编织更多的谎言，长期欺骗是极大的压力和折磨，长痛不如短痛，短痛是种解脱。诚实如同用力撕下皮肤上黏腻的“创可贴”，既然要痛，就猛然痛一次。

我不喜欢崩溃和逃避。为什么？崩溃不会让事情变得更好，逃避之后现实依然存在，倒不如咬牙撑过去。好的坏的，一切都会过去。

我可以做很多事，忍受很多情绪，可是才当母亲的第一天，我却没办法在孩子饥饿时挤出一滴奶。半夜三点，我起床喂母乳，拖着巨石般千斤重、疼痛不堪的上围，走在医院的长廊，每一步都是这么沉重与疼痛，我走不快，忧心着孩子就要饿坏了，而我大概已经挫败到要得产后忧郁症了。

我可以提供解答。我不懂的，只要你给我一点时间，我一定用尽方法找出答案。但我没办法从医生口中知道孩子的病因到底是什么。孩子患有癫痫、发育迟缓，脑叶还有个缺口，为什么？他不能被归类于任何症候群，为什么？我怀孕时是否做错什么、吃错什么？

医生，一个又一个的医生，坐在我对面摇着头，他们说可能的因素有很多，但确切的原因不明。其中一位更语重心长地劝我：“妈妈，不要再问为什么了！把精力省下来，带他去康复还比较有用。”



我曾经约略知晓面对生命、死亡和浩瀚的宇宙时，人类的渺小与有限，但我总以为那是年老的经历，或者是一些自作聪明的科学家试探老天而得到的无奈结论。我没料到自己这么快就碰到极限，体验无能的滋味。

我可以试着认命，宣告自己生自己养，陪儿子长大是天降大任于斯人。情操如此高尚，但我却没办法平心静气地，为他磨一包药。

每次到大医院拿药或换药，我都祈祷着这次不是锭剂，而是滴剂或药水，可惜期望总是落空。磨碎一颗药丸也就算了，麻烦的是，锭剂必须分成两等份甚至三等份服用。领药时，我问药剂师为什么不能帮我把药磨碎。

“医院倡导不磨药，因为怕会导致药物互相污染，家长可以买磨药器回家自己切、自己磨。”她回答。

“如果分得不均匀怎么办？”我很无助。

“不然你去问诊所愿不愿意帮你，他们都有磨药机。”

没有一家诊所愿意帮忙。因为癫痫药和诊所平常开的感冒药完全不同，药物不能相混，这个简单的道理我明了，所以只好自己来。磨药的器具从业余的铁汤匙、医院附送的捣药器，到现在诊所使用的陶瓷钵，我一次比一次专业。把锭剂敲碎，大一点的需要先分半再碾压；然后捣药，先由上往下捣，差不多散成颗粒状后，再以绕圆圈般搅拌的方式磨成粉。若是遇到包裹糖衣或外

膜的药丸，得仔细地把磨不碎的部分挑起来。

我常常一鼓作气地把整个月的药量全部磨完。磨药时连大气都不敢喘一下，生怕粉末扬飞，不仅浪费心血，更担心剂量不均会带给孩子不良的影响。一个月的药量就只有三十颗，任何一颗药都不能因为我的捣药不精而糟蹋。磨药不仅令我手臂酸痛，更是精神折磨。第一次喂孩子吃药是我人生最大的挣扎，因为一旦决定让他吃药，就不可任意停止，要服用几年后才能评估停药的可能。想到药的副作用，我双手抖个不停，边流泪边用汤匙撑开他的嘴巴。

我可以厚着脸皮拜托人，赖着不走装可怜，可是我没有办法让孩子不哭。我求他、喊他、安慰他，可是我不懂他要什么。即使我抱着他，轻声细语告诉他“妈妈在这里”，他仍旧哭。我是他的母亲，我愿意给他我的所有，可是我不能确定他需要的就是我。更不敢确定，我在，对他能有什么帮助？

我像是沉陷于泥沼，又似耽溺于深水。眼泪流干，愤怒用完，我惊觉自己早已失去控制的能力，才明白原本一切就从未在我的掌握中。我有很多力气，但我不知道往何处施力，挥拳只是打空气；我有很多爱，但我不知道该怎么爱才能让对方接受。我的能力等于没有能力，我扑倒在



地，缺乏往前的动力。如果有人可以告诉我该怎么做，我一定会竭尽生命去实行，但是没有，没有前人走过的步伐，没有经验累积的手册。为了儿子，我必须自己站起来，暗中摸索，从零开始辟出一条路来。

每天三次喂药，就是三场天轰地动的嚎哭。但我没有选择，该吃药的时候，就算儿子仍沉醉梦乡，我也得把他唤醒。两个月大的孩子得吞三或四种药，他却聪明到张口含着，故意让药随着越来越高涨的唾液流出来。我只好拿小汤匙往他的舌后压，用催吐反射的方式，即使冒着呛到的危险，也要逼他把药吞下去。

他气得大哭，我哽咽地直说“对不起”。但是没过一会儿，他睁大眼睛望着我，专注地向我“呜呜”叫，用力到脸都红了，似乎忘了苦药亲尝的上一刻。

儿子前阵子住院，夜里总是哀哀地哭，像小媳妇被欺负后，委屈地躲在角落哭。过了几天，隔壁床的小朋友忍不住告诉护士：“阿姨，房间里有一只小狗，晚上一直‘呜呜呜’！”

换点滴的时候，护士笑着跟我转述，锡安被隔壁的小姐姐当作一只小狗耶！

“狗狗，你在唱歌给妈妈听吗？”抱着儿子，我也“呜呜”回应，他高兴地挥手踢脚再回以“呜呜”，我们一来一往，整个家充满了“呜呜”的音调。贴着他笑开的脸颊，柔软却脆弱，稚嫩而饱满，我微笑了。到了而立之年，我终于明白，我所拥有的

30 年的准备， 只为你

很短暂，追求的极有限，能力转瞬即逝。在儿子身上，我看见无能却有能的生命。就让我像个小孩吧！忘记以往的得胜或失败，没有拐弯抹角，单纯又喜乐地面对下一个未知的时刻。



这一年，抵过三十年。而我前三十年的装备和训练、经验和体会，全为了拖着自己爬过这一年。



亲爱的大头宝，今天，妈妈三十一岁。

妈妈将满三十岁的那一年，你正式在我的生命中“出头”。育婴室外，夹杂在人群中的外公外婆一眼就认出你，他们惊喜地发现，外孙的头型居然和三十年前女儿出生时一模一样！从此，你顶着一颗大大圆圆的头，与我共同经历生活中的喜怒哀乐，也成为我多半时候的喜怒哀乐。就这样，你陪我迈向人生的第三十一年。

三十岁生日那天，妈妈写不出什么祝贺、勉励自己的话，连生日蛋糕都没买，蜡烛更不必吹，我多半以忧度日、以泪洗面。

不知道延续生命、初为人母的过程，对我们母子俩来说，为什么这么难？你是这么挣扎着长大，我是这么铁面地坚持，坚持喂药和康复，坚持执行那些不一定有效的治疗步骤。狠下心，看着你承受药物的副作用，哭泣、疲惫；转开眼，不去看你每一次发作，不去信你这一生只能这样。

你的出现让妈妈彻底明白，生命本身是何等可贵，甚于成就，甚于爱情，甚于世上的万国和万国的荣耀。我曾经年少轻狂，以为自己可以痛、可以爱、可以追求学业或事业，就要恣意并用力地燃烧自己。搁置情感，挥霍体力，生命更可以容我自由运用直到殒竭。

一年过去，妈妈走向三十一岁，你一个小小的人儿，逼我面对三十年来从未学过的功课。我领悟，再不完美的生命，也有生存的权利。我不敢去想你能不能出类拔萃，只想着你要如何健康长大。就算生活再不理想，也该竭力奋斗，我没有自暴自弃的奢侈，不带着你拼上去，永远不知道结果如何。

这一年，抵过三十年。而我前三十年的装备和训练、经验和体会，全为了拖着自已爬过这一年。

今天，妈妈来到三十一岁。想起有位诗人曾这么感慨人的一生：