

孩子， 請爲我活下去

每一個孩子都是天賦，是上天賜予父母的溫暖訊息
之所以有一點不完美，是爲了讓我們見證生命奇蹟

劉采涵——著



于美人（名主持人）王若彤（Baby Fanny 營運長）
甘耀明（作家）巫錦輝（《生不見的幸福》作者）
陳莉因（財團法人罕見疾病基金會創辦人）
童偉格（作家）黃碧桃（台北市立聯合醫院忠孝院區院長）
溫小平（知名作家）楊玉欣（立法委員）
魏德聖（名導演）

真摯推薦

這是一本以愛，以生命書寫的書，讓我們學習認識生命跟愛。
同時提醒我們社會面對天生生命困難的孩子，還要做出更多的努力。

——林正盛（柏林影展最佳導演）

此書祝福著我們的交流。請將它送給你關愛的人，讓你的關愛遠播社會。
歸根究柢，它是一本談論愛的書。

——盧郁佳（金石堂書店行銷總監）

孩子， 請爲我活下去

劉采涵——著

推薦序——

母親的勇氣，來自一顆深愛孩子的心	王若彤	02
偉大的母愛，殘缺兒母親的心聲	黃碧桃	05
也要為自己活下去	溫小平	07
愛與其他不可能的奇蹟	盧郁佳	11

名人推薦——	16
--------	----

第一部 孩子，請為我活下去——

楔子	24
驚險的生產過程	28
病危通知	31
坐月子不能哭	34
加護病房外的漫長等待	38
藍嬰	41
兩難	44

給 Neo 的一封信	48
艱辛的轉院過程	52
生死一瞬間	56
一人一卡救救 Neo	60
沒肺動脈的小孩	64
能養多大就養多大	68
行天宮飄淚記	71
母愛的偉大	75
不能做的事	78
養兒方知娘辛苦	82
給父母的一封信	85
等待世界末日	89
一個憂鬱的母親	92
就醫前，必須先了解醫院	95
放風	98
一萬一千元的法會	101

瞳孔放大驚魂記	104
幸福婚姻之必要	107
給外子的一封信	110

第二部 那些罕病兒教我的事——

小不點	116
特別的孩子	119
天下父母心，傷了父母心	122
信念的力量	125
澡盆便便記	128
將來，也會活得精采	131
漫漫早療路	134
停止到宅早療	137
給特殊兒父母的一封信	141
替孩子儲存美好回憶	144
慶生會與奇蹟	148

進入一般孩子的世界	151
難得的三代同歡	155
工讀情緣	158
Neo就讀幼稚園	161
給妹妹的一封信	164
住院・祝願	168
Every Time You Go Away	171
母親粥	175
告別憂鬱	178
霸凌與生長激素	181
學前特教中心評估	185
突發狀況	188
回家	191
給政府的一封信	195
後記	198

孩子， 請爲我活下去

劉采涵——著

推薦序

——母親的勇氣，來自一顆深愛孩子的心——

王若彤 (BabyHome營運長)

上天賦予女人有孕育孩子的體驗，其一層面的意義是託付著母親將世間的愛傳承、綿延下去。孩子，一個可愛的小人兒，來到世上隨即繫住母親的心，讓媽媽時而溫暖地笑開懷，時而擔憂地揪心揪眉。一段與心肝寶貝的人生旅程從此密不可分……。

記得有次小女兒感冒十分嚴重，吃不下也睡不著，半夜高燒不退，甚至極可能引起併發症……這般情形許多父母也曾經歷過，一顆心懸在那，只希望孩子能趕緊戰勝病魔，恢復以往的活力和笑容。看到采涵媽咪在書中撰述生產過程和Neo成長歷程所遇到的種種難題，即使不是身歷其境的人，

同樣能感受到那種折騰的心情，隨之動容的是那股母愛的力量以及孩子強大的生命力。采涵媽咪曾在BabyHome討論區發表日記，獲得許多會員回應與集氣卡片，我想那是一種將心比心的愛的能量，有如采涵媽咪將自己與孩子的故事、經驗編撰成書，傳遞給更多養育兒女的讀者。

書中有一封媽咪寫給孩子的信尤其觸動我的心頭——「如果上天造人，就像工廠生產瓷器一樣，難免會有瑕疵品。那麼我相信，上天會特別挑選有愛心的爸爸媽媽來陪伴你。你不是來討債的，你是上天派來給我們的老師：你要教導我們，一些過去不曾明白的道理。……你的大便很臭，可是每次替你換尿布我都好高興，看到你免受便秘之苦我就感到快樂……」爸媽期望孩子健康快樂長大的心願溢於言表。一路走過來的采涵媽咪在身兼多職的角色下，情緒糾葛、就醫拿捏、宗教依託、早療配合、就學考量……，殘酷地考驗著體

力和耐力，及一顆隨時需平衡的智慧的心。面對背負莫須有的誤解——將孩子的狀況歸咎於媽媽的問題，也是整體社會需要省思的。

家庭由婚姻相關的兩方組成，家人共享歡樂及共體困境，但身心障礙孩子的家庭，「落跑爸爸」占比非常高，更加突顯出夫妻互相扶持、同心協力的重要性。BabyHome討論區「天使寶寶專區」的立意，即企盼每個人皆能以寬闊的心境看世界，使我們有機會了解這些可愛的小天使和他們的需求，同時方便會員們之間交流，分享心得相互幫助。

Neo和媽咪一樣很勇敢，相信他良善的特質，能在未來譜出一曲美好的人生樂章，將媽咪和大家的愛茁壯地創造出更大的光。祝福采涵媽咪透過新書發行，散播正向的信念，讓這份愛連綿不絕。

推薦序

——偉大的母愛，殘缺兒母親的心聲——

黃碧桃（國立陽明大學教授、台北市立聯合醫院忠孝院區院長）

孩子，是每位父母夢寐以求的寶貝，日盼夜想的愛情結晶。然後偶有不從人願，上天不時會給我們最大的考驗及艱難工作。產下先天殘缺的畸形兒，就是上天給家長們最嚴峻的考驗。

《孩子，請為我活下去》就是位偉大母親照顧心愛寶貝的辛酸血淚史。Neo是位罕見的染色體異常病兒，不僅發育遲緩，而且患有嚴重而且無法完全手術根治的先天性心臟畸形——極度法洛氏四合症。記得第一次見到Neo及他母親時，大家還盼望有奇蹟、有例外。在偉大的母愛呵護下，Neo勇敢地接受一連串的檢查，結果仍是不願見到的

預期：目前無法完全矯正畸形。父母家長們的難過及傷心，是無法以筆墨描述的。

勇敢偉大的母親——采涵，堅強地承受苦難，從新婚後盼望懷孕，懷孕期間的辛苦，新生命的來臨，帶來的不是喜樂及驕傲，而是張可怕的「病危通知單」。後續來來回回奔波於台灣各大醫院，反反覆覆的門診、住院及一連串的檢查，Neo在痛苦中度過，而母親也在心中淌血，這些一點一滴都是偉大的母愛。采涵將字字血淚記載，完成《孩子，請為我活下去》一書，令人感動。

在新書付梓前夕，采涵要我為序，身為兒科醫師，曾為Neo診治的兒童心臟專科醫師，我深受感動，且感敬佩，願全天下的父母讀後，與我感同身受，也願所有為人子女者讀後，感念母愛的偉大，更願Neo能和所有的兒童，不論是否有殘缺，均能獲得最好的醫療照顧，快快樂樂成長。

推薦序

——也要爲自己活下去——

溫小平（知名作家）

跟采涵認識，是因為她訪問我關於子宮頸癌的經歷，我分享那段苦痛，不吝於跟別人說起，就是希望可以幫助其他女性朋友。

過不久，她談到自己孩子的生死掙扎，傳了幾篇文章給我，問我可否推薦幾家出版社，讓她可以公開這段經歷，也幫助別人？

我試著問了，可惜沒有幫上忙，真的很高興有鹿文化讓采涵的心願達成。

讀著采涵的文章，我不由回想起自己生頭胎的情況，頗有幾分相似。當時我過了預產期，突然大出血，到醫院檢查才知道是前置胎盤，醫生決定還是自然生，偏偏我產道痙攣，怎麼也生不下來，只好動刀剪開會陰，在血肉模糊間，同時用器具將兒子吸出來，所以兒子的頭是歪的，又因為分娩費時許久，很擔心他腦部受傷，提心吊膽許多年，幸好他平安健康長大。

我相信每個母親都是這樣的，在孩子臨盆刹那，不求性別是男是女，只求他健康就好。但是，采涵期盼許久生下孩子後，卻辛苦備嘗，好像生命中的每朵花都是用淚水澆灌的。她發揮母親的本能，全心全意愛孩子，全力為孩子爭取每個能夠活下去的機會。

即使她身邊圍繞著許多迷信、禁忌、鄉野俗談，甚至

媒體誤導，把生下罕見兒的罪過都推到她身上，可是，她抹乾眼淚，專心照顧孩子，期盼他一天天、一點點長大。

病痛中，我們最希望遇到有愛心的醫療團隊，視病如親，把我們的孩子當他的孩子醫治，甚至挽救。我曾經看過日本連續劇《醫龍》(采涵也看過)，當我見到劇中的心臟科醫生如此為病人盡心盡力，我就想，台灣也有這樣的醫生嗎？我真的懇請每位醫護人員都能體諒我們病人的心、做媽媽的心。

也請媒體製作戲劇或是報導新聞時，筆下留情、據實報導，不要為了增加戲劇效果而誇大不實，胡亂說「生下先天心臟病童是報應，是因為媽媽做了缺德事」；也不要信口說「罹患子宮頸癌的女性是性伴侶多、性經驗早」，這樣以偏概全，非但幫不了病人，反而會製造更多

的悲劇。

誰都不願意孩子經歷這樣的苦痛，但是，誠如采涵提到的《不存在的女兒》一書（我剛好也讀過），「你錯過許多心痛時刻，卻也錯過許多喜悅的機會。」是的，對我們來說，患難不僅是一種學習，經歷患難之後的喜樂更大。

上帝為什麼要賜給每個孩子一位母親？就是要母親好好的愛孩子。Neo 幸虧有了采涵這位媽媽，我們祝福Neo 不但是爲了媽媽活下去，更要爲自己好好活下去，因爲他有許多的美好沒有看過，他還要跟爸媽攜手走過許多歡樂的歲月。

推薦序

——愛與其他不可能的奇蹟——

盧郁佳（金石堂書店行銷總監）

閱讀這本書，起初是痛苦而充滿抗拒的經驗。猶如艱辛的《孩子，誰來照顧你？：一位父親寫給自閉兒的信》，讀者將隨作者重新經歷那永無休止的陪病折磨，為罕見疾病兒子餵食、換尿布、清洗所有可及之物，以及歧視煎熬。我曾躊躇苦思為何讀者需要這本書，它是給家有罕病兒的家屬、親友祕密結社互相打氣的專屬讀物嗎？普通人有什麼理由垂涎這份痛苦呢？最後我才領悟：剛好相反，讀這本書，是因為普通人需要去了解特殊小孩和他們家人的悲喜。

像是外省人和本省人得跨出舒適區，去體會對方的生命經驗，從而聽懂對方的話，才能在一個擁擠的島嶼上