

# 落入人間的彌勒天使

## 威利寶寶學獨立

文 / 沈玉蓮 攝影 / 北區人文真善美志工

台北慈院小兒科蔡立平醫師，十餘年來專攻罕見疾病「普瑞德威利症候群」的研究，因治療之故有機會與威利寶寶相處，而發現到照顧這種孩子的困難，看到父母的痛與艱辛，體會到提供「喘息服務」的重要性。

在蔡立平醫師促成、蔡勝國院長的大力支持，還有人文室林美嘉師姊、社工師楊惠儀的策劃，動員新店和氣組隊志工及醫院的醫護人員，用愛來鋪路、用慈悲的菩薩心來讓一年三百六十五天無法鬆懈的威利寶寶家人得到喘息的機會。台北慈院於八月五日首次主辦為期兩天一夜的「威利寶寶人文營」，期待威利寶寶未來能走更長遠的路。

一早所有的工作人員就定位，準備迎接威利寶寶的到來，九點不到，威利寶寶們就在父母的陪同下一一到來，有活潑好動的、有離不開爸媽的、有害羞的、有招手的，甚至熱誠地相擁，令人印象最深刻的是蔡智勇，從外頭一路進來與列隊歡迎的工作人員一一握手寒暄，有如名人到場似的逗趣。從報到開始，一連串事前的準備工作量身高體重、換領衣服、與父母道別等，場面熱

鬧，有如戰鬥營。

報到就緒，二對一的隊輔爸媽與小菩薩們相見歡後，整隊前往社區展覽館，在遂珠師姊「小太陽的微笑」帶動下，小手小腳、面帶微笑、有如彌勒佛的威利寶寶們，舞動著圓滾滾的身軀，表達出最純真的肢體語言及試著對隊輔爸媽的信任。

有十八位學員報到，年紀最大的是二十四歲的榮剛，最小是七歲的翔翔和拉萊，他們的年紀雖然有很大的差異，但因智能發展受阻，及因病症所展現出來的特性，讓他們的外顯行為差異並不大，除了身材因為家長的照顧方式及施打生長激素而有顯著的差異。身材瘦小的環媽媽說：「在孩子出生三個月時，就知道小孩得到此症。在萬念俱灰之餘，幸好得到公婆的支持與安慰，即開始搜尋與『威利症』有關的資訊，從小即控制孩子的飲食，並配合生長激素的療法，但要控制她對飲食的需求非常困難，轉移注意力是最好的方法。」

參訪慈濟人文志業中心體驗大愛小主播、到內湖環保站體驗資源回收的工作、在大愛媽媽的帶動下唱歌跳舞，





一直到了晚上洗澡時你吵我鬧，深夜不睡覺猛玩電動或猛按廁所緊急電鈴，讓護士阿姨疲於奔命，天未亮就起床串門子、吵著要搭電梯出去買東西，一夜的疲憊，隊輔爸媽們才真的體驗到威利寶寶父母的辛苦。

「吃」是威利寶寶們最歡樂的時光，隨時隨地只要腦子空下來，就會想到吃。爲了寶寶們的健康，也爲了讓他們體驗不一樣的生活方式，二天的餐食都是特別由營養師調配，份量及食材對平時食量大的他們是很大的考驗，所以到吃飯時就有很多的趣事，如：原愁眉苦臉賴在地上不肯起來的寶寶，一看到餐食推車即歡天喜地的站起來，吃著自己的餐盒，看著別人的餐盒，吵著再來一碗，要不到更多的飯就要多一碗湯，脾氣較拗的浩峻就乾脆躺在地上不起來，「吃」對他們來說是何等重要啊！所以

二天下來，「吃」的問題不僅考驗著他們，所衍生出來的問題，也深深考驗著隊輔爸媽們的愛心、耐力及智慧呢！

二天一夜的活動，除了帶給寶寶們動態的活動課程外，爲他們做健康檢查也是很重要的項目之一，在分組安排胸部超音波檢查、心臟檢查、腎臟檢查、骨質密度檢查及體能測驗的過程中，因考量小威利們缺乏等待的訊練，除了在社區館安排「靜思語疊疊樂」、「妙妙動物園」、「靜思彩球」、「聚寶盆」及「套圈圈」等五關，更在每一檢查室門口，設置套圈圈等玩具帶動等待的小菩薩，慈濟人的用心及愛心又一次的顯現。

二天的人文營，動用了醫師、護理人員、志工共七十幾位，從流程的規劃到執行，每個人擔負的職務雖不同，完成任務的責任是相同的，但最「幸福」的應屬隊輔爸爸、媽媽，他們在照顧威利寶寶的過程中，不僅需用無限的愛，更需花費無盡的體力和智力，來化解隨時發生的障礙。

活動結束了，威利寶寶們所得到的愛洋溢在有如彌勒佛的笑臉上，家人的感動和感恩表現在眼眶中的淚水，工作人員在疲憊中充滿感恩，感恩醫萬五分之一機率的威利寶寶家庭所承擔的苦。

威利寶寶們在家人的陪同下要回家了，大家依依不捨地在門口列隊歡送，這次的活動相信只是個開端，未來在各界的幫助下，威利寶寶們的笑容將可以更燦爛，如彌勒使般的展現在臉上。



在台北慈院醫護人員與志工的陪伴下，威利寶寶們來到內湖環保站動手做資源回收。

兩天的活動讓威利寶寶的父母都得到了一個喘息的空間，其中有位媽媽特別寫了一封信函給當天參與的每一位工作人員，信件全文如下。

慈濟醫院的院長、蔡醫師和師兄、師姊：

很榮幸能參與這次您們舉辦的「小胖威利人文研習營」，因為這次的活動，使我二十三年來，首次有喘一口氣的機會，而珮鳳也終於能走出去參與團體生活。

八月五日在期盼中來臨，凌晨三點多珮鳳就醒來，高興的等著出門，八點五十分我們來到慈濟醫院新店分院社服室，師兄、師姐早已等在那邊熱誠的迎接我們小胖孩子，看到師兄、師姊陽光般的笑容，我知道可以安心把孩子交給您們了。

隔天下午四點活動結束，去慈濟醫院接孩子時，看到孩子快樂的臉龐，已瞭解到這兩天的活動肯定充滿歡樂、溫馨、倍受尊重的。

回想這二十三年來，照顧小鳳的辛酸，只有身為父母的我們才能體會箇中滋味，嬰兒時期即不斷生病，經常在三更半夜掛急診，住院更是家常便飯，爲了瞭解病因，做盡了各種檢查，短短三年內散盡家財，卻仍是無解。

由於對病因的無知與不瞭解，以致求學過程更是坎坷，從中讀幼稚園四處碰壁，遭公立幼稚園拒收，被園長當白癡，進小學後被正常班同學欺負，甚至被老師打傷耳膜，高中時期也因偷吃被老師打傷，畢業後進入職訓場，再度因爲偷吃別人便當而遭退訓，在不知珮鳳患有小胖威利之前(直到四年前才被診

斷出來)，我甚至懷疑自己教育孩子的能力，心疼孩子遭受別人異樣的眼光，和不正當的對待，在扶養孩子的道路上，我孤軍奮戰、獨自摸索，背負著經濟與精神的雙重壓力，求助無門，直到協會成立，在會長的努力之下，讓我們小胖有了依靠，也有了傾訴的地方。

今天，您們願意伸出愛的雙手，舉辦這樣有意義的活動，讓我頭一次感受到佛教闡述的眾生平等，不分貧富病苦，在慈濟的懷抱裡，我們一樣被愛、被尊重，在慈濟的引導下，孩子有機會開始學習過團體生活、照顧自己，這份機緣是多麼的殊勝，讓我們家長在精疲力盡時，有喘一口氣重新出發的力量，也給我們孩子學習成長的機會。

最後兩個小時的活動發表，我親身體

驗慈濟所謂的「大愛」，您們無私無我的奉獻，師兄、師姊的眼中所看到的小胖患者都是一群單純的孩子，孩子們得到的並非施捨和憐憫，而是豐富真誠的愛和關懷。

小鳳在回家的路上，頻頻詢問：「師伯、師姑都好有愛心喔！什麼時候還可以見到他們？」聽到這句話，我知道您們的愛，孩子感受到了，我除了感動還是感動。感恩院長、蔡醫師以及所有的師兄、師姊，因為您們舉辦這次的活動，使我們對於未來的路將更有信心堅持下去。謹致上最高的敬意與謝意，更希望這樣有意義的活動能延續下去，我相信會給無數的家庭帶來無盡的希望。感恩上人，也感恩慈濟。

小鳳媽媽 敬上



兩天的活動讓威利寶寶有機會過團體生活，練習照顧自己，而師兄師姊的付出更讓孩子回家後念念不忘。