



以手代眼的小小鋼琴家~柏勛

■ 文 / 林秀娟個管師

午後炙陽稍歇，媽媽雅惠牽著柏勛稚嫩小手來到復健診所，與櫃檯阿姨親切打招呼後，自己脫下鞋子擺好鞋櫃，蹦蹦跳跳上了診所二樓，熟門熟路地逕自溜進教室上課去了。

柏勛四個月發病，診斷為視網膜母細胞瘤，每一個事件日期、往來對話都深刻留在媽媽的腦海裡。高雄、台北、林口之間往返無數次，也曾想過要到日本求醫，諸多考量之後，留在台灣治療。10 個多月時，是第一個在台灣注射眼動脈的嬰兒、剛滿一歲做放射、接下來還做左眼摘除、右眼視網膜回貼、眼球注射、雷射治療、



4 個月大時，剛發病開始治療。

白內障手術及植入人工水晶體。四個月至兩歲之間前前後後做這些治療，小小柏勛卻從來不吵鬧，乖巧貼心的讓人心疼。

雅惠回想密集治療的那一段時光：「每當要住院治療，林口長庚兒癌病房的護理師及護理長都知道要等醫院通知有無病房，我們才可以北上。往往到了醫院六樓都已晚上，護理師醫師都很親切說：『沒關係慢慢來，用好再來櫃台報到。』真的很謝謝他們！」

「還有很謝謝林



除了鋼琴，游泳池畔也是柏勛的最愛之一。



六歲小一參加布拉格爵士鼓鋼琴比賽



口長庚江東和醫師、高玲玉醫師、趙安年醫師及六樓的護理師及護理長，要不是有他們地用心照顧幫忙，就沒有今日的可愛柏勛。」

柏勛很早就開始早期療育的課程，把握了早療的黃金期。雅惠勤快接觸各種早療機構，例如伊甸、博正、樂仁等等早療單位。三歲讀小班、中班學馬術治療及游泳、大班才開始學鋼琴、小一學爵士鼓及體操訓練… 可以見到媽媽的用心及柏勛的聰穎，雖只有右眼的光覺，但可以發展出常人所不能及的觸覺、聽覺、本體覺。現在生活常規、日常自理、知識技能都比同年齡小朋友更獨立傑出，體格也抽高茁壯，圓圓白白活潑可愛，臉上一直都是笑嘻嘻的。

雅惠為了教導柏勛，一直都是學在小孩之前，積極參加各種活動。視障協會、愛盲協會、教育局等提供的資源都懂得去應用及爭取。學校申請了一台點字機，輔助柏勛也可以在普通班上課。今年八月的兒癌基金會 35 周年慶，柏勛受邀表演鋼琴獨奏，小小年紀，真是非常的了不起呢！

多年與疾病共處，隨著病情起伏，病友來來去去，雅惠有了一種俯視人生和疾病的高度，聚散離合應緣看待。為母則強，母親不懼孩子也就無畏，親子間心意相通對話開放，而柏勛最想保護的是媽媽！止不住欣慰的淚水滑落，過好每一個今天，今天就是幸福。母子情牽，滿滿的愛意！