



小人物大故事系列 6 — 忍耐篇

永不放棄的愛

專訪鍾素明與宗景宜

每個媽媽都希望能擁有健康快樂的孩子。然而，當孩子不健康時，又該怎麼辦呢？

台中榮中禮拜堂寶貝班的創辦人鍾素明與心路社會福利基金會執行長宗景宜，兩人同為智能障礙者的媽媽，她們堅持、不放棄的愛，豐富了更多的有情生命。



鍾素明

- 1985，女兒汪蕙欣出生。在她八個月大時高燒數月，醫師診斷她為先天性腦傷，是多重障礙的孩子。
- 1998，於台中榮中禮拜堂成立寶貝班，教導特殊孩童。
- 2003，因創辦寶貝班，汪家獲智障家長總會頒發【第一家庭獎】。
- 2005，辭去東海大學的工作，帶著女兒演講傳愛。
- 2006，成立有愛餐廳，女兒為駐唱歌手，傳遞愛的力量。
- 2008，出版《萬中選一的祝福》。

> 鍾素明：救命的歌聲

「去年我回來，你們剛穿新棉袍。今年我來看你們，你們變胖又變高……。」走在東海大學的藝術街上，常常有機會聽到高昂有力卻又有點稚嫩不清的歌聲。循著這個聲音往巷子裡鑽，您會發現一間有愛餐廳，駐唱歌手汪蕙欣正在賣力地唱著歌，媽媽鍾素明則在一旁為聽眾說明每首歌背後的故事。

「西風的話」這首歌對汪家來說意義重大。汪蕙欣八個月大的時候，一天夜裡突然高燒四十幾度，一燒就是好幾個月，小小的生命懸於一絲，非常危險。汪爸爸常常抱著女兒，一邊唱著「西風的話」一邊跟上帝禱告：「口能不能讓孩子活下來？只要孩子活下來，我就要帶她去看荷花結蓮蓬，看楓葉變紅的樣子。」汪爸爸唱了三個月後，汪蕙欣奇蹟似地活了下來，長大以後竟無意中哼起了這首歌。那一刻，鍾素明非常驚訝，因為醫生診斷汪蕙欣罹患先天性腦傷，是個多重障礙的孩子，誰能想到這樣的孩子，竟然能夠記得自己在與病魔對抗時爸爸為她唱的歌！而且旋律不差地將它哼了出來！

如果說，爸爸為女兒唱的歌將她從死神身邊拉了回來，那麼，女兒的歌聲也讓母親看到了一絲希望。當時，很多人勸鍾素明將孩子送到教養院，但是鍾素明不願意。她能夠做的就是一次又一次地教著女兒，十次不行就教一萬次，一年學不會

那就學三年。終於，汪蕙欣三歲時開口叫爸媽，五歲學會站，雖然進度非常慢，但是只要有進步，就不能放棄。只是，這樣的孩子，到底是唸特教班好，還是普通班好？

生命 會自己找出路

鍾素明認為該讓女兒唸特教班，但汪爸爸卻認為女兒要唸普通班，「如果我的孩子從小就要被別人欺負，那麼她就要在一個被欺負的環境長大。」汪爸爸相信，生命會自己找出路，父母無法保護孩子一輩子，但是可以在她進入學校前給她很多的愛。鍾素明很擔心，直到發生女兒被打事件，她才發現汪爸爸的健康心態是對的。

事情發生在汪蕙欣五歲那一年，她被幼稚園同學欺負，額頭腫了一個好大的包，鍾素明氣沖沖地要去找打人的孩子算帳時，汪蕙欣竟然說：「媽媽，不要，會很痛！」鍾素明好驚訝，女兒竟然會替那個欺負她的孩子想！那一刻，她才意識到，原來，女兒是個獨立的個體，「善良」就是她的特質。

有一陣子，一個美國的醫生建議汪蕙欣練習匍匐爬行的動作以刺激小腦，那個動作很單調、無聊，汪蕙欣常常不想做。鍾素明擔憂女兒的未來，眼淚就這樣掉了下來，汪蕙欣馬上說：「媽媽妳不要哭，我再爬好不好。」鍾素明知道，其實女兒是很懂得



愛的，她會為了愛一個人，勉強自己只為了讓對方開心。

不知道是否小時候常進出醫院的緣故，汪蕙欣很喜歡去醫院關心別人，很自然地就會握住別人的手，給人溫暖。有一天，汪蕙欣要鍾素明載她去醫院探病，可是那天風雨交加，鍾素明指著窗外說：「妳看，這麼大的雨，沒有人去醫院的啦。」沒想到汪蕙欣竟然說：「媽媽，這麼大的雨，一定沒有人去看她。」鍾素明被女兒狠狠地打敗，於是，母女倆撐著一把大大的傘，風雨飄搖地去探病。那一天，母女倆是唯一的訪客，朋友很感動，鍾素明也被自己的女兒感動了。她發現，女兒雖然身有殘缺，心地卻很寬大。誰能想到這樣的孩子，最大的能力就是「愛人」呢。

特殊兒 反撫慰母親受傷的心

「蕙欣簡直改造了我整個人。其實以前我是個很沒有耐心的人，可是這個孩子涵養了我的忍耐。」鍾素明笑說，為了教育女兒，她陪女兒學音樂，還發揮創意、研發了很多教材。等到蕙欣漸漸長大以後，她才發現這些教材是要給別人的孩子用的，因為她在無意中教會了另外一個特殊的孩子，而這個孩子在自己父母的眼中是一無是處的。那一刻，鍾素明的心開了，並在教會成立了寶貝班。寶貝班的孩子有自閉的、智障的、學障的、過動的，都是一些很讓人心疼的孩子，可是她教得很開心。

在寶貝班孩子的身上，鍾素明意外地找到了撫平心傷的方

法。「當我開始撫育別人的孩子以後，我發現過去撫育蕙欣的那些經年累月的痛，竟然不再痛了。」鍾素明坦言，她不快樂了很長一段時間，剛開始也會質疑上帝，不知道祂的美意在那裡。可是當她接觸了這些特殊的孩子以後，發現他們都好善良，他們比一般的孩子更懂得體貼，更願意付出愛。後來，寶貝班開始收一般的孩子，因為鍾素明要教導一般正常的孩子如何接納特殊的孩子。

生命脆弱 傳愛不能等

汪蕙欣國三時，汪家獲得智障家庭總會頒發【第一家庭獎】，評審團說：「汪家自己有一個特殊的孩子，鍾素明連續七年來用自己編的教材在榮中教會幫助那些有相同遭遇的家庭。這是小愛化大愛的實踐者。」鍾素明想都沒想過自己竟然是「小愛化大愛」，她只是很單純地去愛那些孩子而已。她問上帝：「為什麼給我這個獎，有什麼特別的意思嗎？」

鍾素明不知道上帝的意思，可是她更賣力地準備教材，汪爸爸很不忍：「我常常半夜三更起來還看到妳在備課備得彎腰駝背，妳要在工作與寶貝班當中選一個。」當時，鍾素明已在東海大學服務21年，再4年就可以領到退休金。雖然先生支持她專心做特教的推廣工作，但是她也很猶豫是否再等四年。剛好，



宗景宜

- 1977，女兒吳哲如出生。一歲時發現其為重度智障兒。
- 1983，女兒被拒於小學門外，只能自費到啓智中心就讀。深感不公，開始注意「特殊教育法」的相關訊息。
- 1987，心路文教基金會成立，此為第一個由家長自立成就的組織。
- 2000，女兒車禍意外去世，宗景宜大病兩年。
- 2007，心路 20 周年，目前已有 20 個機構，提供早期療育、就業訓練、居家服務等各式各樣的服務。

那年發生了南亞大海嘯，當鍾素明在電視機前看到那麼多人的生命瞬間被捲走時，驚覺生命的脆弱。「不能等！真的不能等。」她做出了辭職的決定，開始帶著蕙欣到各地演講、唱歌，傳遞寶貝班的愛，並開了有愛餐廳，當作正式的傳愛據點。

「不論孩子是正常的或是有部份障礙的，我們都可以好好地愛他，當愛到堅實時，也比較不會擔心孩子受到太多異樣的眼光，我們也會很健康地站出來。」生命，的確自有出路。

智障兒 不能進小學？！

宗景宜的女兒吳哲如 66 年次，是個重度智障的孩子，智能和理解程度只有一歲，完全沒有語言的能力。孩子一歲時，她抱著女兒出去，指著美麗的花兒逗她開心，沒想到女兒一點反應都沒有。而且，女兒常常自己一個人坐在那邊玩她自己的，無視於媽媽的叫喊。經過醫師診斷，吳哲如具有典型的自閉症的特徵，而且重度智能障礙。

宗景宜很難過，抱著女兒哭，不知道未來會如何，只能期待事情會好轉。當時，醫療資源及社福照顧仍相當缺乏，但對一個年輕媽媽來說，只想為女兒找到更多的教育資源，於是，她將一整個月的薪水都交給了啓智中心，並期待女兒滿六歲時可以接受國民義務教育。沒想到，當她拿著入學通知、帶著

女兒去學校報到時，才知道啓智班每兩年才開一班，而且只收 12 名學生。宗景宜的女兒排到 44 號，擺明了沒有學校可以唸。當她們離開以後，也沒有再接到相關單位的問候。

> 宗景宜：與其在家哭 不如走出來

宗景宜覺得非常不平：「我也沒有少繳一毛錢的稅，只是因為女兒智能障礙卻沒有學校可以讀，真的很不公平。」於是，宗景宜只好讓女兒繼續待在啓智中心。當時，宗景宜認識了很多家有智障兒的父母，他們的臉上寫滿了憂苦，因為孩子無法進小學卻也沒錢讓孩子繼續待在啓智中心，日子非常難過。當時，宗景宜就在想：「真的很不公平，經濟不好的家庭該怎麼辦呢？擔誤到的是這些孩子呀。家長如果再不走出來，還要苦多久？」

宗景宜在家人的支持下，開始注意「特殊教育法」，並與智障兒家長聯合起來，寫陳情書並四處請願，多年之後成立「心路文教基金會」，成為第一個由家長自力成立的組織。那一年，女兒十歲。

孩子手快 媽媽的手更快

宗景宜對待孩子，就只是「愛心」和「耐心」而已。吳哲如的智力在一歲左右，所以她很喜歡抓東西，有時候宗景宜帶她

去傳統市場，她手指一伸，三兩下就把人家的豆腐戳出好幾個洞。因為女兒的手快，宗景宜訓練自己比她的手更快。有一次在馬路上，對面來了一位小姐手上拿著牛肉乾，雙方錯身而過的那一剎那，小姐大聲尖叫，吳哲如則手握著那包牛肉乾。宗景宜連忙向對方道歉，還懊惱著：「哎，我怎麼就沒有看到那包牛肉乾呢？」

旁人眼中覺得媽媽很辛苦，宗景宜反而心疼女兒受苦。「她有一年得了腮腺炎，不知道該怎麼說，只能哭呀鬧的，醫生問怎麼了，我也說不上來。一天一夜之後，她的腮幫子腫起來了，我才知道她生的是什麼病。」由於女兒沒有自理的能力，宗景宜每次出門都要背著大包小包，隨時注意她喝了多少水，每二個小時帶她上一次廁所，即使到她很大了都是如此。

傾聽孩子的需求

有一天，啓智中心的老師跟宗景宜說：「哇，吳哲如今天好棒，她可以在椅子上坐超過五分鐘喔。」那時候女兒已經十歲了。心路成立以後，有個家長常帶孩子到辦公室，媽媽很沒有耐心，常常罵孩子。宗景宜勸她：「妳的孩子很棒呀。」那個媽媽回答：「妳的孩子一定比我的孩子好。」後來心路辦活動，吳哲如也來了，很多家長第一次見到她。當吳哲如看到那一大群人時，嚇得「呶呶嗚嗚」地亂動，

把每個人面前的杯子都弄倒了。那名媽媽看到這種情景以後，對自己的孩子就變得比較有耐心了。

宗景宜認為，每個孩子的狀況不同、興趣不同，需求也不一樣。女兒是重度智障，進步比較難，但有些輕度的孩子經過訓練以後是有工作能力的。因此，心路開始延伸觸角，開辦心路洗衣坊、社區家園、啓能照護中心等，隨著服務項目的多元，心路也於1999年更名為「心路社會福利基金會」。一路走來，宗景宜說，她並沒有想太多，朋友也都笑她是「愚勇」。因為，如果凡事都想得很清楚的話，那真是一步都跨不出去。

我的女兒 回來救媽媽了

吳哲如在她23歲那年意外身亡。女兒走後，宗景宜大病一場，整整兩年，既慘且重。她氣喘嚴重到無法呼吸，一天吃24顆類固醇，吃到肌肉整個萎縮，有時甚至無法走路。有一年多的時間，宗景宜的先生不讓她在洗澡的時候關門，因為擔心她出事。每個探望她的人都覺得這可能是最後一次見面了，連她自己都不知道是不是能活下去。後來，宗景宜也去看中醫，中醫說：「我開一帖藥，如果沒效的話，那就真的是沒辦法了。」挑明地講，就是死馬當活馬醫，藥開得很重，但是情況始終沒有好轉。

有一天夜裡，宗景宜覺得自己沒有辦法呼吸，張開嘴巴也沒有氧氣進去，她無法繼續躺著只好起身坐起。在那又急又慌的時候，更是喘得無法呼吸，眼看著就要窒息了。她跪在地上，手支撐著床板，閉著眼睛說：「天主呀，我該怎麼辦？我是不是就要走了？誰來幫我呼吸呀。」

神奇的事就這麼發生了。當時，宗景宜緊閉著雙眼，可是她卻看到了一片金黃色的白光，遠遠地有一群天使慢慢地向她靠近，每個天使都跟她說：「不要急，慢慢來，我們一起來一呼一吸一。」宗景宜心情安定下來，跟著那一群天使嘴巴一張一闔地開始呼吸。然後，她看到了，她的女兒就站在那一群天使的正中間。

宗景宜紅著眼眶說：「我的女兒，她回來救媽媽了。從那時候開始，我學會了呼吸。」

以前氣喘的時候，宗景宜都不知道要怎麼呼吸，常常張著嘴巴，卻吸收不到氧氣。如今，女兒回來教她「如何呼吸」了，她終於知道要如何繼續地呼吸著。雖然女兒始終未曾叫過她一聲「媽」，然而世間最寶貴的愛是不需要言語的。

愛 是恆久忍耐

「忍耐」是需要時間涵養的。今年，正是心路基金會20歲的生日。目前，心路已有20個機構，提供早期療育、就業輔導、成人日間訓練等各式各樣的

服務，這樣的規模是宗景宜當初想都沒想過的。鍾素明成為傳道，常常倒貼油錢帶著女兒四處演講，稱她為「萬中選一的祝福」。兩位母親，都曾經以淚洗面，挫折滿滿。但是，她們不放棄，數十年如一日地承擔著對孩子的愛。

當苦難來臨，除了一顆堅毅的心，社會的支持與包容也是很重要的。宗景宜說，有個孩子患腦性麻痺症，他的媽媽將孩子安置在心路的腦麻中心，即使工作中也常惦記著孩子，每天來回接送既遠又累。後來宗景宜鼓勵這名媽媽到心路上班，讓她接受在職訓練，成為腦麻中心的老師。十年過去，這名媽媽現在是心路早療中心的組長。

相同的例子也發生在鍾素明身上。有一次，她打電話給一個自閉兒的媽媽，要求跟她兒子講電話，沒想到那個媽媽就哭了，因為她的兒子已經小學四年級，從來沒有人打電話給她兒子。



那一刻，鍾素明發現，特殊兒很辛苦，然而他們的父母更需要安慰，她認為，媽媽的心開了，孩子才會快樂。於是，她更勤於拜訪特殊兒的家庭。有個特殊兒的爸爸告訴鍾素明，他的孩子到寶貝班後比較快樂，妻子也比較少哭了。

忍耐就像是一個愛的能量

池，蓄積得越多越久，愛的能量也越大。宗景宜常說，心路是很多人持續努力付出的成果，絕對不是一個人的能力可以完成的。鍾素明則希望透過寶貝班的故事，讓大家瞭解「苦難的背後一定是美善的。就好像你面前有一片烏雲，可是烏雲終會退去，見得陽光。」

你們要將一切的憂慮卸給神，因為他顧念你們。

(彼前5章7節)

【企業與個人 如何培養待人的耐心與愛心】

> 企業可以多多接納身心障礙者

身心障礙者很單純也很善良，不要心機，經過訓練以後，反而比一般人更能專注在工作上。僱用身心障礙者，可以幫助其家庭，也提供一般員工學習愛人的機會。

> 你願意修煉自己的耐心嗎？

當您遇到身心障礙者時，是躲得遠遠地，還是親切地給予對方所需要的幫助呢？或許，他們需要的只是有人幫忙過馬路，或者，只是需要有人耐心地聽他們說話，當他們的朋友。