

第一章 痛苦没有预约

谁造人的口呢？谁使人口哑、耳聋、目明、眼瞎呢？岂不是我耶和華嗎？

《出埃及記》四章 11 節

我未將你造在腹中，我已曉得你；你未出母胎，我已分別你為聖。

《耶利米書》一章 5 節

他叫羅布，我們的長子。在上帝的引領下，他的降生改變了我們的一生，造就了今天的我們。

如今，我們雖擦干了他在鋼琴上、電視上和地板上的口水，卻無法擦去他留在我們心頭的記憶。他的生命所帶給我們的問題和我們找到的答案，驅使我們要把他的故事分享出來，與那些遭遇相同仍在苦苦尋求答案的人們共勉。

羅布活了 29 年 7 個月零 10 天。一降生就因為一種極為罕見的染色體變異而導致嚴重的身殘和智障。成年後的他，身高一米七，體重也只有九十來斤；右眼失明，左眼視力微弱；脊柱側凸導致駝背，上半身歪向一邊，所有的關節都嚴重錯位。

他還患有嚴重的癲癇，也是上呼吸道感染和肺炎的易發患者；由於頸椎畸形，頭部和脊柱僅靠頸部的肌肉連接；他只能發出有限的幾個聲音，無法咀嚼，也不能獨立進食，必須靠別人不斷的幫助和提示；還總是流口水；走路的样子被我們戲稱為“醉八仙跳搖擺舞”。

羅布的笑容能照亮他的整個臉龐，讓每個看到的人都倍感親切和親近。他非常喜歡提線木偶，其中木偶格羅弗是他的最愛。他很有幽默感，也很愛笑。他一生只哭過兩次，一次是因為一件小事我批評他，另一次是在教堂里，我不知他為什麼哭。他喜歡聽音樂，每當音樂響起，他就迫不及待地想找个舞伴翩翩起舞。跳舞的時候，他會緊緊地抱著你，你甚至能透過那瘦瘦的硯人的身軀感覺到他的心跳。羅布認識字母表上所有的大小寫字母，能通過一些手語和布利斯符號（Bliss Symbols）來表達自己。布利斯符號系統由一些簡單的符號圖形組成，這些符號可以通過組合和搭配來表達不同的含義，便於殘疾人互相交流。

羅布愛聞花的香氣。在教堂時他會很安靜，一副領悟頗深的表情。他覺得倒車的动作很可笑，每次倒車都會把他逗笑。不過，一旦他決定了的事，不管如何勸阻，他都會固執己見。回答問題的時候，他會用緩慢地點頭表示“是”，用短頻、快又略帶挑釁意味的搖頭表示“不”。他的右手食指總是伸着，大拇指就蜷縮在食指和中指之間。

他喜歡畫圈兒，也喜歡轉圈兒玩兒，覺得輕聲耳語很有趣兒。他喜歡井然有序、有条不紊的生活，也喜歡把自己打扮得漂漂亮亮，但腳下踩着青草的感覺會讓他很不舒服。他喜歡各種音響效果，看電視時總是左搖右晃，隨着音樂有節奏地點點頭。他酷愛玩水，喜歡在浴缸里、池塘里和游泳池里嬉戲。玩肥皂泡的時候，要么用食指把肥皂泡一個個戳破，要么花樣百出地把肥皂泡弄成各種形狀。他還能拼寫出自己的名字“羅布”呢！

羅布大多數時候都是快樂的。

耶和華說：我知道我向你們所懷的意念，是賜平安的意念，不是降災禍的意念，要叫你們末後有指望。

《耶利米书》二十九章 11 节

有 10 年之久，我们只有罗布一个孩子。除了生病住院和为期一周的一次度假及少有的几次在外过夜外，他生命中的每一天都是和我们一起度过的。他出生时我和菲尔 20 岁，去世那年我们正好 50 岁。他的生死都令我们肝肠寸断。由于看不到希望，感受不到祝福，他的降生使我们深陷绝望的深渊难以自拔——他的残障意味着我们永远也不可能过上梦想中的美好生活，他也永远无法像其他健康孩子那样长大成为男子汉。罗布去世时，我们更加悲痛欲绝。因为在抚养他的过程中，我们逐渐明了，上帝借着他在我们身上欲成就的计划是何等奇妙，我们也分明看见天父为实现我们的梦想铺就的道路是何等美善。

窑匠用泥作的器皿，在他手中作坏了，他又用这泥另作别的器皿。窑匠看怎样好，就怎样作……泥在窑匠的手中怎样，你们在我的手中也怎样。

——《耶利米书》十八章 4-5 节