

那是誰的十字架？ 小腦萎縮症之家

大弟看著我哭：

「姊，妳不帶我走，我就會——死在這裡……」

回台中的路途上，弟弟虛弱的哭求，

一直在姊姊的耳際縈迴不去。

「他的生死就操在我的手上，

而我又能怎樣去承擔？」



這是家族七手足，合力對抗顯性遺傳疾病的歲月紀事。

七手足中，只有大姊倖免於疾病侵襲。

弟妹各用宗教、復健等妙方去面對疾病，

她則擔起照顧上一代和這一代的重責，

也呈顯出照護者的掙扎和創傷。

在她這隻母雞的羽翼下，幼雛一隻一隻斷翅流離，

未來在哪裡？這個家族還要怎樣走下去？

大姊想為弟妹們重組一個家的心願，迤邐開出春花……

台北街頭，車快如流水。

夏艷芬搖搖晃晃走著外八字，推住坐輪椅的二姊，辛苦過下淺淺台階。

「到處是——有障礙的空間啊——」

「希望——很快碰上——有耐性的計程車司機——」二姊朱亞頻啞啞的搭腔。

姊妹倆交談的聲音拖曳而模糊。這是她們的病徵，姊姊發病在先，語音的尾巴拖得更長，身體的平衡感也更差。

中年的姊妹倆剛參加完週末的合唱聚會，要回各自的家。怎麼回呢？這可是個難題。艷芬決定先護送姊姊回家，畢竟她還可以雙腳踏地走，雖然有時走著走著還會倒退。

馬路很寬，真像虎口。誰來扶她們一把呢？

看著她們跌跌撞撞的背影，我在等誰呢？我不就是那個可以扶一把的人，伴她們回家，不過舉手之勞，我們總等著別人去做事嗎？

尋求心靈安頓

車子咻咻地在城市中流動。飛逝的窗外景物，一如奔波的人生際遇。二〇〇〇年開春初識艷芬時，她的幽默爽朗，讓我以為生病不過就是身體不舒服，沒什麼太難熬的。直到認識了艷芬的其他手足，也認識更多家族遺傳疾病的悲劇，才知道我對疾病的認知多麼淺薄輕忽。

那時是春暖三月，到艷芬家裡喝茶。

清幽的山郊靜巷裡，午後，檯燈凝照在一卷佛經上，四十歲的艷芬正做著功課。書架上，《般若心經》、《禪的體驗》、《西藏生死書》……，綿延地放射著能量。

「生了病，身體已經很痛苦了，心靈一定要安頓。」艷芬淡淡微笑。七、八年來，她勤走道場，寄心於佛法，和丈夫兩人同修，想追求更高層次的心靈之光，讓她沒有太多空隙，去煩愁身體的退化。

習佛之始，也約莫是發病之時。一天下午，在國父紀念館裡漫步，突然，平衡感不見了！

「終於，」她愣愣地想：「來了，和兄姊們一樣。」

正馳騁於職場上的艷芬，平路走不穩了，從媽媽那兒遺傳來的小腦萎縮症，漸進漸進地，開始病變。每年公司尾牙，都要高歌一曲的她，氣不足，唱不上去了。這以後，狀況一年不如一年。神經傳導不平順，導致素來噉噉喳喳的艷芬舌頭不再靈便，愛寫書法的手也漸漸泥滯，吞嚥困難，進食常常噎到，尤其精力大幅衰退。

「眼睛焦距也對不上了，打蚊子都打不到，氣死我了！」幽默，倒是沒有變調，「以前小孩不聽話，會踢他們，現在可不敢了，踢了，我自己先摔，也打不了他們，哈哈，會打歪。」

客廳桌上，艷芬準備了一壺牛蒡茶，擺好茶杯，執壺注水時，她遲疑起來：「會倒不準呢。」

失去準頭，並沒有失去了世界。愛玩的艷芬，還是東跑西逛，拿把傘當拐杖就出門去也，只是常想，迎面走來的人大概認為，這女人不是醉酒就是瞌藥。愛鬧的她，面對自己的病，擔心歸擔心，還是喜歡拿它

來玩笑。

「舌頭不管用了，打電話給人家，口齒不清，人家還以為是詐騙集團哩！」

「有時別人奇怪我怎麼了，我就回說，我神經病呀，呵呵，我是神經出毛病呀。」

這就是艷芬，認真的念佛，也認真的嘻嘻哈哈過日子，笑聲，不間斷地在家中引爆。灑脫的艷芬，沒有因疾病而怨艾，沒有因養女身分而自憐，她只真心慶慰自己命好，喜得上蒼眷顧，有太多的朋友，有親密的家人，還有宗教可以誠心寄託。

與原生家庭臍帶相連

四十年前，出生兩個月的艷芬，就因生父肝癌去世，送給現在的夏家抱養。養爸養媽對她太好，好得讓艷芬從沒像一般小孩，會去懷疑自己不是親生的。曾經，親姊姊來家裡走動，和艷芬一般大眼隆鼻，她以

為是哪個遠房，還嚷嚷著說：「天下哪有這種事，兩個人長這麼像的！」

國二那年，也是中年發病的生母，終於熬不了長年臥床，無法自理生活之苦，以自殺結束了病痛。朱家兄妹們找艷芬回去，然後在母親耳邊說：「媽，艷芬來看您了。」納悶極了的艷芬，還是沒意會到這裡是她的原生家庭，和她臍帶相連。

「我就是少一根筋嘛。」直到大學時，一個長輩當面說破，艷芬才恍然身世如此，也才和六個兄妹稍多聯繫。

要結婚了，艷芬請兄妹們來喝喜酒，大夥談起大哥也病了，平衡不良的症狀和媽媽一樣，才開始猜測到，這是遺傳病症。媽媽來自雲南，族人有着怎樣的病史已不可考，艷芬曾頑皮的想，雲南許多擺夷人，生這病是不是上輩子向別人下過蠱，這輩子才遭詛咒？如果回媽媽的老家去看看，大概也會見到一群歪歪倒倒的人吧？

知道會遺傳，艷芬怕嗎？

「也不怕，我就是少一根筋嘛，我老公呢，也是不見棺材不掉淚。」

恩恩愛愛的小夫妻，十餘年來，育養了伶俐活潑的一對小兒女，女兒靈動的大眼，和媽媽一模一樣，窩著媽媽說：「我好幸福耶，爸爸媽媽從來不吵架。」

幸福，在這幢房子裡，四壁可見。

做廣告創意總監的男主人李振飛，為家人留下了無數攝影傑作，從女友時代以來，就是丈夫攝影模特兒的艷芬，發病後消瘦了不少，她還是跟丈夫玩鬧，「等我哪天走了，告別式上面的照片一定要用以前的，美美的，不許用現在的。」

這麼傷感的話題，讓丈夫難過了好一陣子，艷芬卻當作好玩的事，淘氣地說了又說，原本傷心的枕邊人，受她薰陶感染，慢慢也把心放開了。

「我命好，有丈夫和我一起面對，一起走修行的路，學習放下……」她低下眼眉，「要不，真的會很痛苦。」

承擔重負

深深的痛，辛酸的苦，何嘗不曾在過心頭？

艷芬家手足七個，除了大姊，六人都遭小腦萎縮症侵襲。

艷芬的看淡老病殘死，讓我以為人可以站在疾病面前，用一己之力輕緩以對。認識了朱家大姊以後，不知水之冷暖的我，才看見疾病的重量，以及，人的質量。

長姊如母，朱穗萍用小母親的襟懷，承受起這個家庭接二連三的重負。

當年才十五歲的女孩，在病床邊看著剛嚙氣的父親、疾病日篤的母親，以及三歲的小弟和兩個月大的小妹，她很快就告別了無憂無慮的歲月，正視自己：「我現在是老大了。」

此後四十年歲月，幾乎沒有喘息的機會，一個巨石還未到底，另一個巨石又已砸下來。

十八歲時，大姊就結了婚，姊夫答應幫忙承擔照顧母親、教養弟妹

的責任。新婚小倆口，一個現成大家庭。那時，沒有人知道媽媽患的是什麼病。

十餘年後，為母親送終不過數載，大弟朱穗鏞開始病發，幾經診斷，得知是「脊髓小腦萎縮症」，主掌身體活動、平衡的小腦將漸漸失去功能，這是顯性遺傳，父母其中一人帶有此項病變基因，每一個子女便有五〇%的遺傳機率。

小腦萎縮症大都在中年發病，不知情的這一代成長青壯，也如正常的世間男女，戀愛擇偶，孕育了下一代。繁衍家族是生物的本能，誰知頭頂上竟覆蓋著一片愁雲。想起病榻經年的母親影像，大家惴惴不安。

失去關愛與支援

眼前，朱家長男就將活生生重走一次母親的病歷。生物代代延續，求精求存，旨在向上提升，遺傳疾病卻拉人向下沈淪，不論願不願意，生即帶來，只有接受，沒有選擇。

和三十五歲發病的母親相當年紀，朱穗鏞兩個女兒才剛進小學，他這一病，家庭經濟大柱立即傾倒，不得已，一家之計就落在女主人身上，照護病人之責就落到了放學回家的幼子肩頭。

小腦萎縮症後勢洶洶，從初期的神經傳導不平順，漸進性地一步步退化，到後期時，患者往往難以言語、行動，只能臥床，由他人代為伸展肢體活動；吞嚥機能也隨後喪失，只好以鼻胃管引食。這樣的照護工作，量與能，都是龐大的支付。一般小單位家庭，如果沒有親朋或社會網絡的支撐，到最後可能演變成彼此怨責，所有家人身心俱創。

大弟的家，也走到了這一步。時日愈久，病勢愈沈，家庭一片混亂，再也撐不起病患之重。已婚的大弟終於失去家庭的參與權，也失去了家庭的關愛和支援。

困貧交迫

所幸，另一個守望天使遙遙相護。

看見弟弟一路變故，承諾父親要照顧姊妹的大姊，豈能眼睜睜讓他因棄養而走入絕境；她接下擔子，延續從前護理母親多年的責任，每到假日就從台中的家到新竹大弟的家，仔細為他清理、換洗，長時間兩地奔波。

家族命運這麼坎坷，自己的力量又這麼單薄，大姊想到長遠的未來，好多個夜晚不能成眠，無助得不知如何是好。

「有一次，我兩個禮拜沒去給他洗臉刷牙，他就在床上兩個禮拜，大小便也在床上，黏著褲子硬掉，在寒流裡全身溼透……」回憶當年，她哽咽不能成聲，「大弟看著我哭：『姊，妳不帶我走，我就會——死在這裡……』」

回台中的路途上，弟弟虛弱的哭求，一直在姊姊的耳際縈迴不去。

「他的生死就操在我的手上，而我又能怎樣去承擔？」

到了家裡，和丈夫商量接弟弟同住，多年苦難同當的丈夫，這回表示難以接受。畢竟，脫離重負的一家，正感受著呼吸順暢是多麼可貴。

「這一下去就沒完沒了，哎，」丈夫嘆氣：「妳怎麼一輩子弄不完

這些事？」

一輩子……！當頭棒喝一句話，點出命運的現實，而現實，是如此無情。好不容易扶持弟妹成人，自己的兒女也漸漸長大，正想清閒地擁有自我空間時，天上巨石又滾了下來。

巨石，一顆疊過一顆。不只大弟，另外的四個弟妹也陸續顯出病徵。小妹艷芬參禪打坐，又有堅實的家庭倚靠，大姊稍稍放心。

大妹亞頻婚姻美滿，孩子孝順，但發病後鬱鬱寡歡，情緒異常。

二弟克英發病後失業失婚，除了大姊，無親可依。

二妹明華原由丈夫設法醫治，不再能自理生活後，也漸漸不容於經濟窘困的夫家，除了大姊，哪裡能去投靠？

自我空間被壓縮、原生家庭漸漸崩毀、自己的家庭又不多諒解……，三角拉扯中，大姊幾度崩潰。「你不要再逼我，」她面色沈重地對丈夫說：「再逼，我真會死給你看！」

手足情深，她把大弟接回家，心理卻沒有調適好，幾次失控下，掐

住弟弟的脖子大哭：「你不要活了，我也不要活了！」在哭聲中，宣洩她對命運的不甘願，那不甘願不僅是眼前的困局，而是一輩子都陷在其中的無奈。哭完了，收拾眼淚，照護弟妹不周的罪惡感又襲擊上來。

困與貧，一線相生。

大姊任職郵局，基層公務員收入有限，弟妹的就養、醫療卻是看不到底。有好多年，她白天一套上班服，晚上換上運動服，去擺地攤、賣牛肉麵、開餃子店……，有力而孤單地撐住。只有自己明白，她心裡頭病了，好多次想去看精神科醫師，好多次想帶弟妹們一死了之……多重的心靈交戰，走投無路的人生茫茫，連宗教都不是歸處。

「上天，你待我太不公平！」從小受洗的虔誠天主教徒，幾年不曾踏入教堂一步。

奔波海峽兩岸

這種沈痛的折磨，美國專業精神科社工師艾琳·保寧（Irene Pollin）

有深刻的感受。因孩子是長期病人的切身之痛，造成她日後走向「健康危機輔導」的諮詢之路。她在所著《勇敢面對慢性病》一書中提及，照顧者可能比病患還沮喪：

你（病患）在情感上的依賴讓他們（照顧者）不勝負荷，他們感到不能妥善照顧你，同時又為這種逃避責任的念頭感到慚愧與自責，死亡的陰影也讓他們開始面對自身的衰老與生死問題。……

再者，他會為自己的恐懼與脆弱感到羞愧，因為他認為生病的你有權沮喪，他應該比你堅強，於是他比你更孤獨；他會覺得被逼入死角，幾乎筋疲力竭，甚至想逃避，而這更加劇了他的罪惡感。（注一）

身為照顧弱小的老大，又是手足中唯一的倖免者，大姊心理壓力倍上加倍。雖然遺傳醫學大幅進展，基因的致病研究已經有相當突破，可惜截至目前，小腦萎縮症仍然找不出有效療方。

眼看弟妹一路下坡，她自認照護他們責無旁貸，然而龐大的人力、經濟問題還是無法可解，衡量再三，也只有走往費用低廉的彼岸一途。

一九九三年，先送大弟、二弟至大陸老家，委託農家親戚照顧，雖然不諳護理之道，但農閒時候，可以推輪椅到田間野外走走，讓生病的人不致心悶意躁。再過兩年，病重的二妹也隨後而至，三個人安養所需每月約二萬台幣，相當於台灣安養院一個人的月費，財務負擔雖然減輕，兩岸奔波卻辛苦備嘗。

尤其格於當時大陸政令規定，每三月（至多延長至九月）必須出境一次，將病人接至香港，重辦台胞證，再搭長程火車回大陸。大姊和身強體壯的足球隊長小弟朱克勤，總要大耗精力與錢財，一次一次旅途往返，斷傷深重。

「哪一段搭飛機，哪一段擠火車，都要仔細安排，一趟花費二十來萬，沒有精打細算，過不了日子。」大姊歎道。

大弟最後一程因護照到期，回返台灣，心感來日無多，只想回自家

居住，無奈昔日床頭伴侶不讓進門。大姊哄著他，接回台中住一週後再返大陸，他知道自己再也回不了家，自此咬牙絕食，不想再活，盼到了大姊最後一面後，滿身褥瘡，撒手而去。

眼看弟弟最後的慘狀，皮肉潰爛，全身沒有一處完好，哪裡是凡人能受，雖是手足至親，大姊也不禁祈求上蒼：「就讓他走吧，也是大解脫。」

大弟火化時，二妹又因肺炎住院。一辦喪事、一病危，還要穩住悲傷，瞞住弟妹。一九九七年歲月，大姊說，好孤單一個人撐啊。一只旅行背包，盛著大弟骨灰，大姊坐上飛機：「你要回家，無論如何，我會帶你回家。」

萬般無常是人生，經此一次生離死別，她自認看開了許多，然而回憶到情深處，二〇〇〇年夏日，小腦萎縮症的聯誼會成立大會上，她談及弟弟沒有受到更有尊嚴的對待，談及獨力難支的困頓，談及幾個弟妹都缺乏更人性化的安養空間時，不禁失聲痛哭：「我弟弟是——爛死

的！」那一聲聲椎心之訴，座中百餘聽眾，人人動容，多少眼淚陪著大姊心酸流下。

一場遺傳疾病的家族悲劇，還要延伸到什麼時候？

悲劇的負重如果只由個體吸納，又能支撐到什麼時候？

背負遺傳疾病的十字架

大弟走後不久，大姊把二弟、三妹接回台灣。

更心碎的打擊，卻悄悄等在前頭。二妹再度因吸入性肺炎住進榮總，命危旦夕。大姊忙進忙出時，噩耗又傳來：大妹亞頻自殺了！

亞頻活潑俏皮，昔日曾是星探追著打轉的美女，病後依然風采翩然，爽直俐落的性子，即使手腳不穩，也要自己拿著鑰匙，抖索一番慢慢旋開門鎖，不願多給別人一些負擔，好強的她也不再和舊友們聯繫，因為聽著人家大談旅遊玩樂，非但不是滋味，更分明映照出兩種不同世界。

亞頻病後幾年鬱悶難平，這一自殺，雖然救回來，大姊卻更心慌，

在她這隻母雞的羽翼下，幼雛一隻一隻斷翅流離，未來在哪裡？這個家族還要怎樣走下去？

徬徨無依，走無可走之時，心靈最深處的一點依託浮上來。

大姊走到榮總內設的天主教堂前，想找一小幅聖母像，掛在病床頭，為弟妹們祈禱。教堂門沒開，找不到聖母像，倒找到了一張聖方濟修女會留下的卡片，上頭殷殷囑咐：若需代為祈禱，或有事需要協助，請寫信來。

大姊寫下了亞頻家的地址。

三年多來，幾位七十多歲的修女坐上公車，帶著便當，每個禮拜五到亞頻家造訪，聊天、唱聖歌、疏通亞頻亂潑在家人身上的壞脾氣……，在媽媽的滋潤裡，怨天不公的亞頻慢慢回轉了心意。

媽媽說：「每個人背的十字架不一樣，也許，妳這十字架是為別人背的也不一定。」

是這一句話，讓亞頻回述起來仍然聲音抖顫：是這一句話，讓絕望

之心有了安頓的居所。寒冬裡點燃的火柴，不只溫暖一個人，亞頻回過頭來，成為大姊的後盾，大姊為情緒所困走不出來時，亞頻傳輸給她姆姆的力量。

姆姆的話，與遺傳醫學所言不謀而合。遺傳疾病的大十字架，不是患病者的原罪，而是人類基因一代一代改造中，仍然會出現的風險，那是機率問題，不必然發生在哪一家，被命運所選中者，正是以他的不幸，承擔了世上幸福人的風險。

建築心靈堡壘

走過山窮水盡，總能見到一點柳暗花明。近年來的台灣，社會福利和服務已有相當提升，二妹住院時，全民健保已經開辦，然而看護費用還是可觀的一大筆，能否得到些許補助呢？大姊從前雖然請教過社會局，所得搪塞無解，這回再詢問醫院的社工人員，才被熱忱告知可依「身心障礙者保護法」申請殘障福利，依輕重等級，每月有三千至六千元補助款。

這以後，二妹、二弟住台北近郊安養院，大姊的財務負擔減輕許多，尤其一人一戶的二弟又可申請低收入戶津貼，每月約一萬五千元，大姊總算喘口氣，大家都在台灣好照應。

開始滯留大陸的，反而是小弟克勤。

一九九五年，從扣釦子、繫鞋帶不再俐落開始，舀湯會灑，走路必須扶牆，運動健將失去了著力點，家族命運伴隨深深的沮喪，向小弟呼嘯而來。

記得十二歲時，從基隆山上住家，背著母親下山打針；二十年後，再背著大哥求醫針灸，死神的眼睛一直在暗處窺伺。他從親人看到自己，從心如刀割，到害怕，到漠然。燃燒的火，已經熄掉。他說。

未發病前，大姊曾經怨責他，身強體壯，卻不願陪伴她多加分擔。很久之後，他才回告大姊：「你不了解我，我一直活在恐懼之中。」

從前看到兄姊受盡苦楚，他也渴想能幫他們受罪，但病魔之手是如此狠辣，他看兄姊折損到後來，已不再是原來共生共長的那個人，這種

看到未來版本的驚悸，讓他急於抓緊現時的分分秒秒，「我的人生比別人少了好幾十年，我必須在強壯時比別人更努力。」

他從沮喪深淵爬出來，積極在大陸尋求中西醫合併治療。妻子待他情深依舊，孩子受母親影響，也學習處處照顧父親。六歲稚齡，早熟得令人心疼，已經會去為爸爸盛水，攙扶爸爸走路，已經會回答，「除非我沒有遺傳到！」

家人不棄不嫌，心靈就不會被擊垮，未來不是漆黑的，小妹艷芬是他的明證。

只要曾經摔過，走路一事就成為莫名的恐懼，發病後的生活處處，有太多各種小小的恐懼，加起來，心靈堡壘就一塊塊坍塌。克勤意識到這點，發揮運動員強悍的意志力，打坐、練氣功、練走路，在夜深人稀的公園裡，練走練到機械化，讓身體留下記憶力。一九九九年還撐著的拐杖，隔年已經丟開。

「我們沒有選擇父母的權利，卻有改變創造命運的機會。」他要永

遠懷著希望，更要給可能遭遇相同的下一代樹立好的榜樣。

手足相聚安養院

小弟留在武漢孤軍奮戰，大姊則在假日往返台中、台北，探視弟妹。手足聚會，是在安養病床前。

大姊在二妹背部墊好枕頭，扶她斜斜坐起，一梳一梳為她理順頭髮。住隔室病床的二弟，被輪椅推著來到床腳邊，言語不靈便，只能默默看著。亞頻也滑動輪椅來到床旁，一手握住妹妹更病弱的手，一手掩住哽咽顫動的口鼻，妹妹的手無力抬起，只有一任淚水汨汨而下，無力擦拭。艷芬站在一旁，早已濕紅了鼻子眼睛。

滿室唏噓之聲，成了問候之語。

身軀漸漸硬直的二妹明華，腦筋清楚而表達困難，背痛難禁，也只能無言咬住，咬得牙都歪了，血自唇出，大姊拿棉花棒沾水，為她擦洗唇齒上的血漬，一邊操著媽媽的鄉音母語，勸慰她：「手腳試試多動

動……妳電腦打得那麼好，以後會有不必用手動的滑鼠，而是用眼球轉動的，妳耐心多等等，不要放棄自己。」

她心疼聰明伶俐的二妹，病後原由神經內科出具證明，申請因病提前退休，後來復健科卻又重診為可循環健來治癒，以致無法獲得合理的退休補償，幾年來，家庭溫暖已經不能享有，金錢坑洞又形成心頭重負。大姊也曾想過，是否請明華簽了離婚證書，一人成一戶，就可像二弟一樣申請低收入戶津貼，可是這樣一來，妹妹更孤苦伶仃，大姊也更不可能請妹夫一起分擔。

明華的例子，是許多疾障家庭的縮影，有些夫妻辦了離婚手續，好多領取津貼，雖然還是住在一起，畢竟為日後的婚姻生活平添了變數。

有溫情的地方才像家

大姊最期望的是，家族遺傳病的安養能夠專案處理，人性化一些，她想在家附近租個房子，讓弟妹們住在一起，請菲傭幫忙照顧。可是，

按規定二弟必須留住合法的安養院，才可領取補助款，「為何要受這樣的限制呢？我們也願意接受政府的監督啊。」大姊很無奈。

可以住的地方，只是房子；有溫情的地方，才是可停泊的家。

病床稍遠一些，亞頰和弟弟聊起天來：「還記得我們在南澳踩腳踏車嗎？你笑我笨，哈哈，你上不去，更笨。」弟弟微微咧嘴，無聲的笑起來。那時病情雖已開始，海風吹著玩鬧的姊弟，總是幸福的歲月。

提起往事，沈滯的空氣活潑了起來，擦去眼淚的大姊說起好玩的家事：「艷芬大學時，還不知道被抱養，夏媽媽捨不得她太孤單，鼓勵她多跟我們來往，還擔心我們不接納她，常送她去這姊姊家、去那姊姊家，小哥談戀愛時，帶著女友一塊兒找艷芬出去玩，艷芬回家時跟夏媽媽講：『那臭小子，還請我去看電影呢！』夏媽媽說：『你跟誰去看電影，我都不放心，跟小哥去，我最放心。』」

一陣哄堂大笑，艷芬的貼心丈夫又買了冷飲來，啜飲著果汁的下午，齊聚一堂的歡樂，是溫馨家庭的味道。

「坐輪椅，會往後翻，是因為太用力了，」亞頻向弟弟面授機宜，「坐下時不能往後靠，得先把自己穩住，你試試，看是不是這原理？」弟弟愉快地傾聽著。平常時候，不知他是怎樣的寂寞？

大姊期盼的弟妹之家，有她的照護、她的愛，一個小小心願，卻限於政令，成為不能實現的殘夢。

明華依黏著姊姊，大眼睛一眨一眨，大姊知道她有話要說，拿了張白紙，一個注音符號、一個注音符號的寫著，讓妹妹眨眼指認。

「要更強的安眠藥？好。可不能再跟我要刀子。」

大姊說著，眼眶又紅了。安睡、止痛是她們現在的兩大事，知道二妹活得苦，親如大姊有時也須耗上兩個鐘頭，才能理解她的一句話，但是再為難，也不能任妹妹自絕生路。活著，就有無限的指望。

盼

大姊看自己，也是近幾年才能站遠一點，沈著面對生命苦境。

六年前，任職的郵政管理局開辦員工繪畫班，大姊終於一圓自幼追尋彩繪世界的夢想，也深深在畫筆揮灑中，尋得渾然忘我的禪意。

「繪畫，是我的一種療傷。」

她的畫作中，有一幅「盼」，是她心路歷程的最佳寫照。農舍階前，一隻母雞引領六、七隻小雞，徘徊緊閉的柵門之外，層層深鎖，空惹引頸翹望，何時能打開呢？大姊筆觸細膩，筆意豐饒，這是她積澱內心數十年的濃烈畫景，一經翻攪，泉湧而出，一幅油畫三日即成。栩栩勾勒之時，也凝視著自己胸中難捨的這一分手足情義。

家族疾病的折磨，她向來不願也難以和人談起，只是自己悶著忍受，盡力從書刊上，試圖解答這許多的人生疑惑。

直到無意中撞到了一本書《當親人需要看護時》（注二），書中談及看護者要調適心態、自我建設，有了事前規劃，才能在妥善照顧他人的同時，也保有自身的生活品質。

讀著書，眼淚順頰流下，她深深看到了自己多年來的盲點，原來在

照護親人中，她「蒙著頭盡心盡力」而失去自我，不愛自己就不快樂，不快樂再轉嫁到弟妹身上，造成惡性循環。

「人要藉助很多人的力量，才能悟出事理。」大姊感慨萬分，因此小妹艷芬發心要成立小腦萎縮症聯誼會之後，大姊毫不保留地支持，在照顧弟妹之外，又攬下很多事務，她要為講不出話的這群人代言。

「妳也參加吧，」大姊一邊梳著明華的頭髮，一邊在她耳畔敘說：「艷芬正在統計病患的人數，等聯誼會成立起來，大家可以相互幫助。」

讓災難在這一代終止

聯誼會成立那天，小腦萎縮症和亨丁頓舞蹈症兩大家族攜手偕行。

鎂光燈照耀不停，一閃一閃打在明華慘白而略略變形的臉上，那原是多姣美的一張面容，這一天，二〇〇〇年六月十八日，她點頭應允大姊，乘著救護車顛簸出席，插著鼻管躺在擔架上，讓媒體蜂擁而上，攝取她最慘澹的一面，來換得社會大眾的注視。由目睹一個個體的窘困，

延伸看向一個家庭、一個家族、一個罕見疾病遺傳世代的艱辛，進而正視到弱勢病患的生存權益，以及生存尊嚴。

台上，她的姊妹和其他病患及家屬，手持小小蠟燭，以啞難辨的嗓音齊聲合唱，這是數個週末辛苦集會練唱的聖歌。在人們最沒有力量時，聖詩激起內心的光：

未燃的蠟燭 怎能明亮

未燃的蠟燭 怎能溫暖

但她若被火光點上

就是寒夜裡最真實的太陽

沒有說的話 怎能聽見

沒有表達的愛 怎能感覺

但若是自然的流露

就是人間最美的語言

燭光映出最溫柔的吶喊，上湧的淚水洗不去病痛的缺憾，台上台下
一片泫然。病患家族面對媒體，為的不是向社會乞憐，而是期望能享有
平等的醫療權，爭取列為重大傷病給付，爭取為「腦醒身殘」的患者設
立專屬安養院。

他們哽咽的歌聲，流盪過絕望，走向希望：

光要照在人前 愛要行動表現

人們因此能看見 真愛在你們中間

光要照在人前 愛要行動表現

人們因此能看見 真愛在我們中間

生而求存，是本能；在社會安全的架構中，也是人人享有的權利。

每個生命都有乖舛之時，怎樣以集體的的能量，向瀕臨危境的個體伸出援手，是社會安全制度所以存在的理由。要打造一個人道責任的社會，不就是要去看到、扶助到最陰暗的角落嗎？

明華水亮的眼睛，無言，卻傳遞著最沈痛的召喚。

三個月後，這雙眼睛終於倦了累了，永遠的閉起。

以往，不知幾代人已經承擔痛苦而去，而未知的下一代，又有哪些人遺傳到這枚基因炸彈呢？

依據台北榮總神經內科主任宋秉文醫師估計，台灣患有小腦萎縮症者，約在八千到一萬人。目前，產前篩檢已可診斷出胎兒是否帶因，聯誼會很有規劃的進行，由艷芬任會長，她的廣告創意總監牽手負責文宣，他們深深企盼，病友們能合力呼籲胚胎檢查的重要，讓災難就到這一代終止。

度一日就把握一日

還記得早春倒著牛蒡茶的艷芬，快樂談著親密的家庭生活，過幾個月，她要跟著丈夫去歐洲滑雪，一個去看廣告景點，一個去做小跟班，「就兩個人，我輪椅都準備好了，呵呵，要他扛……」

談到「老李司機」，艷芬就忍不住笑，因為體貼入微的丈夫，一得空就開車載著妻子尋醫、訪道、探看姊姊。老李司機溫文儒雅，話雖不多，對艷芬的支持照顧一點不少，「為了玩，妳可要好好保養身體。」他哄著妻子。

這一家人以喜樂、關愛做藥劑，爽朗豁達的空氣，在屋中隨處蔓延。養母夏媽媽在廚房裡，邊忙邊說，「艷芬，是命好啊，她爸在世時，連碗都不讓她洗一隻，她成天光在外頭玩，什麼都不會做呀。」客廳裡的艷芬，斜著身子偷聽媽媽甜蜜的數落，掩著嘴，笑得東倒西歪。

信奉天主的夏媽媽想得開，她輕聲說：「女兒的事，讓我有個負擔也比較好，天主要我做好事，才不會白活了。」客廳那頭的艷芬，聽著背過身去，黃昏餘暉灑上單薄的肩頭。

她說過，萬一倒下去，心裡最放不下的是媽媽。

孩子們，會逐漸長大。艷芬從不隱瞞他們這是顯性遺傳，她要孩子們從小就面對，日後萬一生病了，姐弟倆可以相互撐持。現在，就從扶著媽媽走路開始學習。雖然等孩子再大一些，艷芬才會帶他們去做症前篩檢，也要等到孩子們成人，醫師才會告知檢查結果，但是艷芬選擇了早早讓孩子們知道家族有遺傳疾病。

「很殘酷，」艷芬吸口氣，「但是我想，適應期愈長，日後愈能接受。」

孩子們擔心遺傳嗎？

「很擔心，」十一歲的女兒衝口而出：「不想和媽媽一樣生病！」

這樣的直接和快速，反映出那是心上多大的擔子？一會兒，她又笑起來：「不過，快樂的時候就不擔心了，大部分都很快樂呀！」

千萬絲疼惜，流動在艷芬眼裡。

她心下早有決意，一定要撐到孩子們能自我處理的年歲，雖然科學

診療對她而言只是實驗用藥，早已不再嘗試，但是尋求宗教治療以清身體之毒，她從未間斷，進而更虔心尋訪靈性之境，她要以心帶身，不要以身帶心。至於這病會熬多久，她想都不想，度一日，就把握一日。

是宗教的慈悲，讓人放開了肉體的苦，轉而心繫眾生吧。艷芬有個大願——希望能募款設立安養型社區，提供給無法自我照顧的病患，那裡不用離開家人，但有看護幫忙減輕家人的負擔，那裡是無障礙空間，有小型的急診中心，有心靈成長教室，最好，也能有電影院……

艷芬的眼睛燃亮起來。

她少根筋嗎？艷芬開出去的是多大的一扇窗子啊。

上蒼的試煉

只是，上蒼的試煉真的令人難解……

二〇〇〇年深秋，艷芬沒有去滑雪，而去榮總。

瘦削的肩又消去一圈了，聲氣比以往更緩慢無力，抵不住身體虛弱，

她已把會長職務轉交回台的小哥克勤，自己專心養病。然而，這回進醫院的不是她，她跌跌晃晃走去照顧病床上的丈夫。一個禮拜了，中風偏癱的丈夫拿著電視遙控器前看後看，不知道這是什麼用具，不知道病房裡的親友誰是誰。

讀國小的兩個孩子嚷餓，夏媽媽原本靜坐一角，起來招呼孩子們走出病房覓食，厚實的身軀背影一如往常，穩穩安住這個動盪的家。

艷芬輕輕拍著她的老李司機的手，平靜地看向訪客，看向周遭，眼光落入醫院白牆。

「這是我的命。」她淡淡的說。

沒有一聲嘆息，沒有對老天無望的憤懣或挑戰，彷彿生命原本就隱藏著這樣的滋味，只有去咀嚼，再咀嚼，苦盡自會回甘。

老李司機坐靠病床上，一貫的沈穩，微微頷首。

站在艷芬身旁，我摟一摟她單薄的肩頭，只希望她知道，大家都疼惜她，陪伴著她，傷心哭泣時她不是唯一的孤單。不知道，我是安慰她，

還是安慰看見生命危脆一面的我自己？因為艷芬白淨的臉，平常一樣，不顯愁容，也許，她比任何在場的人都還要心境寬舒，雖然生活實境是如此迫人。

是什麼，可以在生命裡凌越病苦？

如果生命是為了深刻探進靈魂，那麼我們的功課在哪裡？

我很想透過艷芬的窗子望出去，那世界彷彿飽含著神祕的心靈質量……。

搖擺的奮鬥

二〇〇一年農曆春節，姊妹們在台北聚首，大家吱吱喳喳，商議去哪裡吃個小館。

「有沒有人想吃餡餅的？」大姊問。

一隻左手舉起來，沒有聲音。大家看過去，紛紛笑了，笑得很開心。

那是老李司機的手，他雖言語不便，神識已清楚，三個月了，他在

振興醫院用力復健，已可慢慢上下樓梯。

「他年輕，復原得快，右邊雖然有點阻礙，已經進步得很好啦，」艷芬的聲音依舊甜蜜又沈著，她跑跑振興，也跑跑三重看中醫，勤快為自己嘗試新的療方：「人呢，什麼難關都可以度過嘛！」

這一家美滿團圓，和往昔一樣，笑鬧過新年。

這一個聯誼會，在大姊南北奔波，辛苦的耕耘下，絕地裡開出春花。三月，正式立案的病友協會成立。宋醫師所謂的「搖擺的奮鬥」一族，不但從此有個心靈的家，也有更多資源去推動安養制度。大姊苦惱的辦公室設置，已有病友家屬捐出，協會第一件事，要改裝一輛九人座巴士，請志工帶著出不了門的病友去看病。

姊妹們說，我們的大姊很偉大。

大姊微微苦笑：「我不要偉大，偉大的代價太大。」

平安健康，畢竟是塵世最大的幸福。

搖擺的身體，追求生存尊嚴的信念不搖擺。老天爺所遺忘於他們的，

在人性的慈悲與愛中，是不是能有一些的補足？

注一：《勇敢面對慢性病》(Taking Charge) p.36-39 · Irene Pollin 著，張老師文化出版。

注二：《當親人需要看護時》(A Care-Giver's Guide) Jill Watt 著，創意力文化出版。