

【罕病旅人誌】

今生相遇

Contents

編者的話	3	微光聚落	文 / 袁鵬偉
成長之路	4	放手	文 / 黃映嘉
戀愛 ING	7	媽媽，我們來談戀愛吧！	文・圖 / 顧潔如
絕美體驗	9	部落所聞	文・圖 / 羅 揚
美麗心境界	15	祕密小花園	
		偷偷跟你說…	文 / 顧潔如 圖 / 東 明
		色彩	文・圖 / 袁鵬偉
		與牛共舞	文・圖 / 江昕潔
生活與照顧	21	看護與我	文・圖 / 袁鵬偉
FB 接龍	26	疾海小撇步	
		編織就有好事發生	文 / 顧潔如
		不要那麼努力生病	文 / 袁鵬偉
		手洗冬衣	文 / 蘇瑞臻
		樂觀慢活	文 / 羅 揚
		有夢最美	文 / 小 牛
		凡事放輕鬆	文 / Jimmy
		書中自有大智慧	文 / 黃映嘉
		樂吾樂以及人之樂	文 / 家 幗
醫病之間	41	白色手札	文・圖 / 小 牛
學習告別	45	身後練習曲	文・圖 / 黑 皮
行無礙	47	回家鄉開拓新路	文・圖 / Jimmy
成長之路	52	行腳德文世界	文・圖 / 黃滢芝

生命學習 系列 4 【罕病旅人誌】今生相遇

編寫成員 罕見疾病基金會 2015〔採集・書寫・編輯營〕

江昕潔 袁鵬偉 黃映嘉 黃滢芝

劉祥榮 劉家幗 賴志銘 羅 揚

蘇瑞臻 顧潔如 歐陽岑亮

責任編輯 顧潔如 蘇瑞臻 黃映嘉 江昕潔

美術編輯 劉家幗

封面設計 劉家幗

封面繪圖 袁鵬偉

營隊指導 鄭慧卿

營隊協力 劉丹琪

特別企劃

	29	我的選擇：要不要做基因檢測？	
	31	走在基檢的路口	文 / 黃映嘉
	32	疾病是愛情的風險？	文 / 袁鵬偉
	32	與不完美基因同樂	文 / 兔仔
	33	給孩子幸福生活	文 / 小牛
	34	知己，懂己，愛己	文 / Jimmy
	35	品嘗未知驚喜	文 / 家 幗
	37	【人物專訪】晴天的選擇	文 / 顧潔如
	38	【漫漫確診路】看見彩虹	文 / 劉祥榮
學習告別	53	思念盒	文 / 蘇瑞臻 圖 / 東 明
生命擇思	55	如果沒有明天	
		為圓滿追尋	文 / 羅 揚
		直播回憶和感謝	文 / Jimmy 圖 / 東 明
		說再見	文 / 黃映嘉
		只願入夢鄉	文 / 家 幗
		我的告別式	文 / 小牛 圖 / 東 明
		擁抱相遇	文 / 顧潔如
		努力過活每一天	文 / 袁鵬偉 圖 / 東 明
絕美體驗	61	自信的旅程	文 / 歐陽岑亮
編後語	63	我歌，我寫，與你同行	文 / 本書作者群

出版發行：財團法人罕見疾病基金會

發行人：曾敏傑

地址：104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓

電話：(02) 2521-0717

網址：<http://www.tfrd.org.tw>

郵政劃撥：19343551 (戶名：財團法人罕見疾病基金會)

印刷：七宏印刷有限公司

中華民國 2016 年 5 月 出版



今生相遇：罕病旅人誌 / 江昕潔等編寫 -- 臺北市：罕見疾病基金會，2016.05
面：公分 -- (生命學習系列；4)
ISBN 978-986-93059-1-4(平裝)

1. 罕見疾病 2. 生命教育

417.9
105008478

微光聚落

文 / 袁鵬偉

我們罕病承載著病名
各自在自己的領域綻放不同的光
每個微光都是生命的旅人
都是我們思念的舟
在冷颼颼的十二月天裡漂浮
總希望能有個停靠的地方

這本雜誌書期望成為微光聚落
提供罕病者從罕病者的角度
思考自己、他人、家庭和社會等疾海中的沿路風景
更期望此微光聚落能給自己的心建一座燈塔
指引那些在白霧裡尋覓生命腳步的船
無論起航和停泊
感謝疾海的您們都曾在我心中停留
今生的相遇
必定會讓我們更加珍惜彼此

放手

大學住宿生活中，我學會
在電動輪椅上，掃地拖地、洗衣服
還能修理我的愛車電輪

文 / 黃映嘉

我永遠記得大學新生訓練第一天的情況。早晨七點不到，媽媽就送我到宿舍門口。「好啦，妳就在這等吧！」接著走回車上，關上車門，揚長而去。留我一人在宿舍門口，與早起運動的阿姨和打掃樹葉的工友阿伯相看兩不厭，邊等待室友慢跑回來接我進宿舍大門。

徬徨無助的大一菜鳥

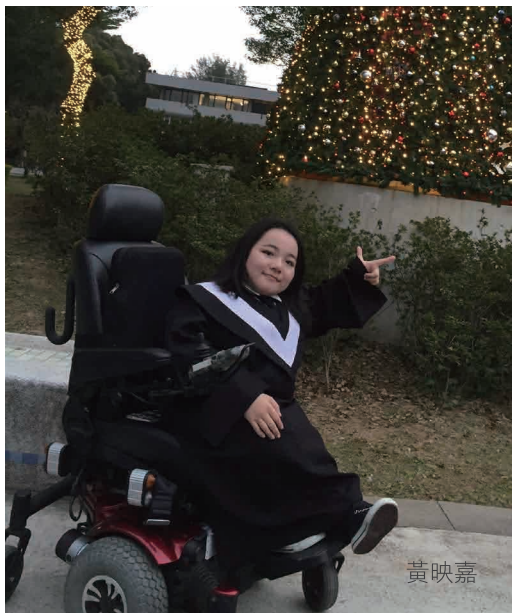
我是一名先天性成骨不全症的患者，也就是玻璃娃娃。我不會走路，輪椅是

我最好的代步工具。剛上大學時，新補助的電動輪椅尚未送來，所以有將近兩個月的時間，每天上課、吃飯、休息，都要靠室友與同學們輪流接力幫忙。

媽媽揚長而去時，我心裡很徬徨，不知道該怎麼辦，當時只能乘坐手推輪椅……噢不，還不能自己手推呢！因為輪子小到我就算是隻長臂猿也夠不到輪胎的邊，可以想見我當時有多無助了吧？也許有人會問我，為何妳的母親如此……嗯哼，狠心，我完全不介意你會如此說，因為她就是這樣的母親。

被迫學習自我照顧

國小三年級時，爸爸前公司惡性倒閉，他後來在一家三班輪制，且三節禮金只有一罐泡菜的超小間工廠做臨時工。那時候哥哥、姐姐正讀私立高中，校規嚴格，地點又偏僻，媽媽每天都要負責接送。奶奶又罹患巴金森氏症，脾氣不太好，稍有不如意，必接受一陣謾罵。所以媽媽從早上五點起床開始，就得洗衣、做飯、接送孩子上下學、工作、服侍老人家，還有我的生活起居，



一直到晚上十二點才能休息。我很心疼她，但我也無能為力，因為我連吃喝拉撒睡，都不會自理。

這樣的生活持續了兩、三個月，有天，媽媽語重心長地按著我的肩膀，說：「孩子，我累了，所以從今天開始，我要教會妳照顧自己。」當下，我感到害怕，甚至無助，但看到媽媽當時疲憊的眼神，我也只能故作堅強的答應她。於是，我開始照顧自己。

媽媽讓我自己洗澡、穿衣、如廁。這過程很漫長，光是穿衣就學了很久，因為右手臂骨骼彎曲的關係，我沒有辦法如正常人般快速穿衣，往往要花費許多時間。但媽媽不會說該怎麼做，她將一切會使用到的東西，一一擺在我面前，只囑咐我，好好想想平常媽媽怎麼幫你，就怎麼幫自己完成所有事情。

就這樣，我學會照顧自己，再也不假他人之手。而媽媽也開始有時間休息，看看她喜歡的韓劇，瞄瞄報紙上的名人八卦。還記得那天，媽媽關上我的房門，小聲告訴我。爸爸不用上晚班，因此他兩人在房間觀賞 HBO 熱播的喜劇片、

喝茶吃點心。爸爸偶然間轉頭看著媽媽吃吃笑著，還嗑著瓜子，猛然驚醒。「為什麼妳可以在這裡嗑瓜子啊？不用進去幫女兒洗澡嗎？」媽媽很淡定的將瓜子殼丟入垃圾桶，拿起杯子啜一口茶。「不用啊，她自己會洗呢！聽，還很開心地在唱歌。」咳咳……忘了說，我都在主臥浴室洗澡。「什麼？你就這麼放心讓她一人在裡面？萬一跌倒怎麼辦？」「哈哈哈哈，這劇情也太誇張了……」媽媽笑到眼淚都噴出來了。「……」我到現在都很遺憾沒有當場見證爸爸那彷彿看到長城倒塌的震驚表情。扯遠了。

凡事自己來的大學生活

總之，在我考上大學之後，媽媽為了更能夠輕鬆過生活，偶爾偷溜出去與姊妹淘喝下午茶，而接受資源教室老師的提議，讓我住校。我的室友們非常忙碌，只有在必修課或晚上就寢前會看見她們。而相對比較空閒的我，寢室整潔維護、衛浴清潔的工作往往就落在我的身上。因此，我開始思考如何讓環境變美好。我學會一手操控電動輪椅，一手

掃地拖地；我學會有效運用毛巾，省時省力擰乾洗淨的衣物；我學會縫衣、鎖螺絲、修理筆電，更學會如何保養我的愛車。

我還有份工作，是台積電與各大學資源教室合作，招募身障生，做為台積電駐校員工。台積電讓我在校內行政單位工讀，不敢說自己辦事能力多強，但我從中學會與人有效率的溝通、製作海報、操作辦公軟體以及快速完成繁瑣的公務。我學會做手工藝、襪子娃娃，現在不定時到各大專院校當講師。

至此，我更加感謝媽媽，即使有時候會半開玩笑的說她是如此狠心將我獨自一人丟在學校。但沒有她，我無法過得如此開心，我對自己生活起居的方式充滿成就感，我對人際團體生活感到滿意，即使有時會遇到不如意之事，總會想起父母對我的叮嚀，使我有勇氣面對所有困境。

放手吧！

你還在時時刻刻擔心孩子會受傷嗎？



圖 / 東明

你還在時時刻刻擔心孩子的人際關係嗎？你還在時時刻刻檢視自己到底有沒有幫孩子準備好所有生活用品、飲食起居嗎？別擔心了，放手吧！

我們不是不會照顧自己，不是不會與人相處。只是我們希望父母親可以給予我們支持，給予我們嘗試的機會。即使會因為疾病的緣故，而有所限制，有所阻礙，但人生中就是由許多的苦難、許多的煩惱堆積而成，才能淬鍊出如鑽石般的光芒。放手吧！給孩子一個自我鍛鍊、自我成長的機會。

媽媽，我們來談戀愛吧！

當我們凝視對方

文・圖 / 顧潔如

眼尾漸漸彎成一道彩虹，微笑的雙頰越靠越近
我知道，我們戀愛了

「你快來看，我的花臺。」一大清早，媽媽語帶玄機、十分雀躍地拉著我的手來到她的花臺前。我問媽媽：「這是什麼？」「紅辣椒啊，昨天我看他葉子都枯了，還想鏟了他。沒想到，原來他長出一條小辣椒。」媽媽超興奮地說。

葉子還真不是普通的枯萎，看來他燃燒自己，將養分全都給了小辣椒。這是件多令人感動的事，我趕緊拿起手機，側身拍下那瞬間的美好。「這有什麼好拍的，但是你怎麼能拍得這麼美？」媽媽有點驚訝。「我不賴吧，媽，以後我們看到美的就拍下來好不好？」媽媽微笑著回我。

上班時間到，媽媽站在家門口相送，我們倆又擁抱了一下，然後頭碰頭笑了笑，媽媽臉上的皺紋堆在一塊兒，真的是可愛極了。「乖乖在家喔。」我捏了捏媽媽的臉頰，拍拍她的屁股。「嗯，你小心過馬路喔。」媽媽回拍我還捏了捏，呵，薑還是老的辣。

十七年來，媽媽面對我的罕見疾病，除了嘆息，要不就是問：「你這樣一直打針，是不是打到沒完沒了？」當我肚

子痛到必須去急診，媽媽會勸我：「等一下也許就不痛了，不然你又要住院。」住了院，她就盡往壞處想：「唉，你會不會是別的病，醫生沒跟你說？要不然怎麼都治不好呢？」媽媽面對我這個不可逆的病，心裡又苦又疼又矛盾，更多的是不知所措！

目前在台灣的罕見疾病患者，僅有三分之一的人有藥物可以緩解症狀，我何其榮幸，屬於那極少數的幸運之星。施打了十年的罕病用藥後，近幾年我的生活品質已改善許多，這讓媽媽寬心不少，陪在她身邊的日子也多了多，媽媽臉上驚恐的線條漸漸柔和。當然，習慣負面思考的媽媽，並沒有變得很樂觀。凡事她還是往壞處想，也很容易沮喪和不安，最可憐的是常常自己嚇自己。我不斷思索，到底要怎麼做才能讓媽媽快樂呢？

人家不都說，戀愛中的男女最快樂，那，不如我和媽媽談場戀愛吧！



五年前爸爸移民到天堂，兄弟們各自有家室，整個家只剩我和媽媽，加上一

條狗。我規定媽媽，每晚睡前我們都要擁抱，剛開始靦腆的媽媽肢體僵硬，雙手貼著大腿兩側不懂得要舉起來。令我興奮的是，五年來愛的抱抱有了成果，到現在我們倆越來越親密，抱著抱著會輕輕搖擺、還會互相抓癢。抓癢的時刻，是我們母女倆最享受的時間。我們常常指揮對方：「喔，上面一點，嗯，左邊、骨頭那邊。」母女倆咿咿呀呀之後，媽媽總會滿足又開心地說：「好舒服！好舒服！」。回房睡覺前，捧著她的臉，親親她的臉頰，摸摸她的大頭，最後把媽媽摟得緊緊地，我總愛拍拍媽媽肥滋滋的大肚肚，媽媽也常笑說她的肚子比胸部大。

戀愛就要摟摟抱抱又親親，也要甜言和蜜語。我喜歡握著媽媽的手，媽媽總說：「我的手又粗又醜！」「哪是，這麼美麗又萬能。」邊說邊拿起乳液為她按摩，這雙手帶大我們四個小孩，怎麼不美麗？這雙手撐起了我們這一家子的天，怎麼不萬能？

當然，戀人也會爭吵，但我又規定，不管怎麼不愉快，都不可以帶著怒氣進



夢鄉。每有爭執後的夜晚，臨睡前氣未全消的媽媽，雖然百般不願意張開手抱我，可是我堅持我定下的原則，久而久之，媽媽也屈服了，抱抱的同時，在她耳邊輕聲說：「好啦，這麼愛生氣，會變老啦！」後來我發現，我的寶貝媽媽其實真的真的很好哄。

現在我們很甜蜜，愛的濃度正不斷升溫中。也許有一天，媽媽的記憶力會像流沙一樣，迅速從她腦海裡溜走，但我發誓在那之前，我要想方設法，讓媽媽天天都被愛包圍著，因為世上最愛我的人是她，我也要讓她明白，最愛她的人是我！

部落所聞

感謝許多信義鄉朋友們的陪伴，
也為 ibu 阿嬤的健康與平安禱告

文・圖／羅 揚

前言 從 2010 年暑假開始，我參加臺北市立建國中學人文及社會科學資優班與社團法人台灣原聲教育協會（簡稱原聲）合作的夏令營，爾後於 2013 年暑假正式成為原聲長期志工，之所以擔任志工，是因為起初認為自己雖然是個身心障礙者，但是有能力之餘應該學習幫助別人，只是，從不斷與原聲學生和原鄉人們互動之後，才發現往往是「學習」比起「服務」更多且更重要，所以將和在地人對話的回憶撰寫成文，以呈現自己擔任志工以來獲得的無數感動。

1.

那天，羅娜傍晚的天空是緋紅色的。

下午四點半，結束一整天學生的週末課業複習，望著接駁巴士緩緩駛下山坡，我們志工步出校園，打對面雜貨店旁的窄巷走去，屋後生長的玉米將近齊人高，農夫正秉著竹籃，將藤架上的敏豆一一摘下，不久之後將是葡萄收成時節。

駐足於山頂高台上，街燈順著長巷點綴光輝，一部發財車駛過部落牌樓下，經過農會前水泥廣場，「西瓜、鳳梨、芭樂，新鮮水果現切現賣！」聲如洪鐘響徹整個



羅娜



羅娜社區

山谷中的村莊，許多農夫正巧也在此刻駕著農車僕僕返家。

有時，沐浴在晨曦柔軟輕盈的潤澤中，坐在路旁稀疏竹林下，靜靜望著山麓相互依偎的房舍，雖然距離城鎮遙遠，耳際偶然傳來的樹濤，又是多少悲歡的訴說？

2.

我在，東埔。

簡單安置好行李，我走出門房步下石階。脈樹校長家後方是一塊不大不小的菜園，菜園後方還有幾戶人家，路燈下幾隻飛蛾撲朔迷離；正當我沉浸在又輕又柔的蟲鳴裡時，霎時之間，一連串鴨叫劃破沉靜將我驚醒，定神一瞧，才發現菜園旁邊還飼養不少雞與鴨，徘徊在

鐵網圍起來的雞圈當中。

「住在東埔不像是你們住在臺北一樣方便，」晚飯後，ibu 阿嬤一面整理飯桌一面說著：「對我來說，想要從東埔到臺中就非常不方便了，我不敢搭公車搭火車，因為我很怕搭錯車之後在城市裡迷路，所以都會選擇搭計程車，可是計程車一趟下來又要花很多錢哪！」

「我去過很多地方，」我想了一會兒，回答她說：「可是這裡的新中橫公路真的很不錯了，不用擔心溪水暴漲，也不需要太擔心土石坍塌。」



東埔社區

「是啊！」她稍微清洗一下水槽「但是在很多年前，這裡的路並不是很安全，甚至很多次颱風來時下大雨，公路就崩塌了，像是有一個學生的媽媽，就是在

颱風天趕著回家，經過豐丘明隧道時，就很不巧地被土石流活埋……。」語畢，我們都陷入沉默。

3.

我在，內茅埔。

南投縣立信義國中舊校舍在九二一大地震時全數震毀，經過各界善款捐助才成為今日的面貌。走過中庭，操場與教室之間留下一方畸零地，上面鋪滿草皮與咖啡樹。

「這是我最新的想法。」時任校長脈樹先生指出：「現在每一個學校都要擁有自己的特色，所以我們在這裡種植咖啡樹，一來是讓學生認識咖啡甚至是植物的生長過程，二來是讓他們學習烘焙咖啡豆的方法，讓他們有機會淺嚐咖啡的滋味。」

玉山路（新中橫公路）上早晨是上班上學的車潮，中午過後則變成一輛一輛的大貨車與大卡車，轟隆轟隆地駛過市區，無論是站在鄉公所前面或是國中廣場前，看著大車挾著沙塵與震動穿梭，就好像是閱兵大典一樣壯觀。

「除了屬於明德村的歷史之外，信義國中自己有沒有記錄下校史呢？」

「沒有，信義國中並沒有自己的校史室。」

我吃驚了一下，試著揭開其中原因。

「身為校長，我認為將眼前份內的事情做好，會比花時間整理過去的歷史還有意義。」他語氣轉為激動「以前有很多任校長來到這裡，只做了一年兩年又轉到別的地方去了，他們待在這裡除了求取職位之外沒有做別的事情，這樣對學校來說有意義嗎？」

「這世界上分成四種人物」他說「第一、充滿正義，不懂實踐：這類人物雖然有滿腔的理想，到頭來卻什麼事也沒達成；第二、會實踐，缺乏正義：如果自己的作為沒有正義，只可能對別人造成傷害；第三、缺乏正義，缺乏實踐：這種人既沒有作為，又沒有理想就不說了，因此，我們要學習成為『充滿正義，充滿實踐』的人，教育學生，使之成為英才。」

「請問在您的人生中是否有貴人，讓您決定走上教育這條路呢？」

「在我小時候，東埔來了兩個美國天主教神父——馬磊神父和潘神父，他們在東埔蓋了教會，還從山上接水讓我們不用再到河邊裝水，他們也時常送我們救濟的食物，生病時免費替我們打針投藥……」校長頓了一下開始回憶。



南投縣立信義國中

「就在我讀國小三年級時，有一天，神父領我到他面前，他說：『孩子啊，你一定要好好用功讀書啊，划向海洋的深處，再拋下漁網！』如果每個人都只願意站在沙灘上看海，那絕對不會有任何收成的，所以我們一定要鼓起勇氣，划向大海，才有可能滿載而歸；教育，是改變世代的工程，不容易，但是非常重要，再困難都要做。」

4.

我在，望鄉。

隨著外來文化的影響，原住民逐漸失去發展自身特色的舞台，就在前原住民族委員會主委尤哈尼號召下，本名「田金城」的小田田毅然辭去竹科工作，返鄉投入部落營造，同時經營「都構密思」登山民宿，以及擔任望鄉教會執事。

那晚，志工們、左右鄰居和他聚在當地一間「玻璃屋」民宿聊天，「玻璃屋」本來只是擺放雜物的倉庫，一場無名火燒燬貨櫃外殼，便聘請臺中賴張亮建築師設計，新的客廳前佈上整面牆的玻璃，如此在白天就可以看到遠方雄偉的山岳。

不只如此，門口旁邊還有壁爐「那個壁爐是真的」，小田田拆開科學麵嚼了幾口：「所以在冬天的時候真的可以拿木柴來生火，會很有氣氛」慶明先生也點點頭「跟你們說噢，我有個鄰居家裡也做了個壁爐，可是壁爐的煙囪做得不夠高，所以燒柴時整個屋子都是煙，他們睡覺都要戴口罩哩！」滿桌哄堂大笑。

「還有一次，我的朋友不知道為什麼

左手肘受傷，然後救護車就送他去 X 醫院啊，結果後來就開刀，開刀以後出院回來，有一次我在路上碰到他，看到他右手綁著繃帶，我就問他『啊你不是左手壞掉，怎麼右手也壞掉？』他就說『因為醫生開錯刀、開錯邊了啊』所以醫院真的不能亂找！」小田田說著說著自己也好笑起來。

「所以說，雖然我們這邊交通不是很方便，人家種東西也很辛苦，有人睡覺要戴口罩，有人給醫生看還開錯刀，我們還是很快樂啦！」慶明先生一邊研磨

自家栽培的咖啡豆，一邊娓娓訴說，咖啡香混著木頭香繚繞整間屋子。

「就像是我們剛剛講的『賴張亮』先生，他自己是個殘障者（身心障礙者），來這邊也都是坐輪椅，但是他看到我們也都是很快樂，這裡沒有別的，就是能夠讓不开心的人變得很快樂，風景好，風景美，讓大家喜歡這個地方！」陣陣烘焙聲中，小田田又說。

洗盞更酌，肴核既盡，杯盤狼藉，蟲鳴劃破窗外俱寂，悄悄地夜色溜過三更夜半。



5.

深秋時刻，我再次踏上新中橫。

「這是你第一次來嗎？」司機旋轉方向盤的同時問到。

「當然不是，我來到這裡將近第二十次了。」我語氣略帶驕傲地回答。

「哈哈，真的假的，所以對這裡你也很熟囉？」聽到後他大笑一陣：「我已經在這裡開公車有 29 年了。」

「這裡二三十年來變化很大嗎？」

「如果說是新中橫公路，變化當然非

常大，但是聚落沒有什麼改變。」司機回復淡定，提及童年憶往侃侃而談。

潺潺陳有蘭溪畔，愛恨故事化成音符無數，溪水日夜不止息地向北奔流，迂迴曲折之間潛過深潭與草澤，由土場經農富坪到筆石，河上石灘光影交疊，是清晨山谷的冷冽，是早晨日光的和煦，是波濤溪水的洶湧，是雄偉大山深邃的城府，聆聽人們歡喜憂愁，聆聽萬籟有聲，正是我的絕美體驗。



陳有蘭溪，圖中右邊最淺色的山是玉山



美麗心境界

祕密小花園

攝影 / 顧功銘

偷偷跟你說 ...

沒騙你，你一定不會不知道這個地方。
而且啊，這地方你也非常非常的熟悉。
為你介紹我的一祕密小花園

文 / 顧潔如

圖 / 東 明

當我…
承受不住痛的時候，我躲進去。
上班打瞌睡的時候，我鑽進去。
想要搞自閉的時候，我埋進去。
祕密小花園裡，有一扇門，可以上鎖。
鎖上了，就算有人敲門，我也可以理直氣壯，不、開、門。

一份報紙、一本書、一支手機，踏進小花園中，愛怎麼發想、怎麼發愣，我說了算。進了我的小宇宙，任意放個屁，

不用擔心禮貌不禮貌。爽快的挖鼻孔、做鬼臉都是小確幸。或者，空手進來，將現實關在門外，靜靜的和自己在一起。理一理亂了序的譜，更新呼吸的力度，卸下尊嚴和面子，讓眼淚有個出口，專心地思念、回想、反省，毫不保留！

小花園裡，最常看到的是成群結隊的螞蟻雄兵，總是那麼心無旁騖地搬運食物。偶而，會看到胖胖的蟑螂，如軟骨大師般，在我眼皮底下表演竄牆術。而

空氣中飄散的，大部分是複雜又多層次的分子和分母。我一點也不討厭這股不尋常的味兒，因為這代表我得到最渴望的「解放」。

是的，聰明的你，大概已經猜到我的祕密小花園所在地了，沒錯，那個任我歡喜悲傷、有扇任意門的地方就是「廁所」。

在廁所裡，寬衣解帶後，我更喜歡站在鏡子前端詳自己……，撫摸那段從胃尖到肚臍下方十公分處，長得像條高速公路一樣的傷疤。看著傷疤，思想起那

許多年前，來來回回闖盪醫院的日子。曾經，我像隻駝鳥，以為把頭埋在沙裡就天下太平。慢慢的，我試著把頭伸出來，在疾海中緩緩地昂著，向前行。

十多年來，路越走越穩，視野越看越寬廣。遇到路邊躊躇不安的小駝鳥，我還能拉著他們一起勇敢。每回，離開祕密花園前，我總驕傲的告訴自己：「妳真的、真的、真的、真的、真的很不錯！」



色彩

不想苦樂由他人，就為自己的心情上色，
今天我想為心情抹上什麼顏色？

文・圖 / 袁鵬偉

咬破舌頭的顏色，是紅色
凝視的顏色，是彩色
抽離，呼吸的綠
那，彩虹般的人生剩下什麼顏色？
曬太陽，是漸凍人的渴望
50%透明度白光線，一如女人溫暖的擁抱
100%透明度白光線，灼熱我的皮膚
炙熱，我無意閃躲，只是靜靜的等待
膨脹的綠，才感到肺的呼吸
才感到靈魂的解放
幸福的顏色真的很簡單。



孩子總是吵來吵去，有時被吵的無名火爬上來，偶然發現數顏色是很好的心理調適方式。當心煩時，我會細數孩子身上衣服有幾種顏色，藍、白、橘……心就在細數中沉澱下來。這是我生病後養成的習慣，我笑稱為「心的色調板」。

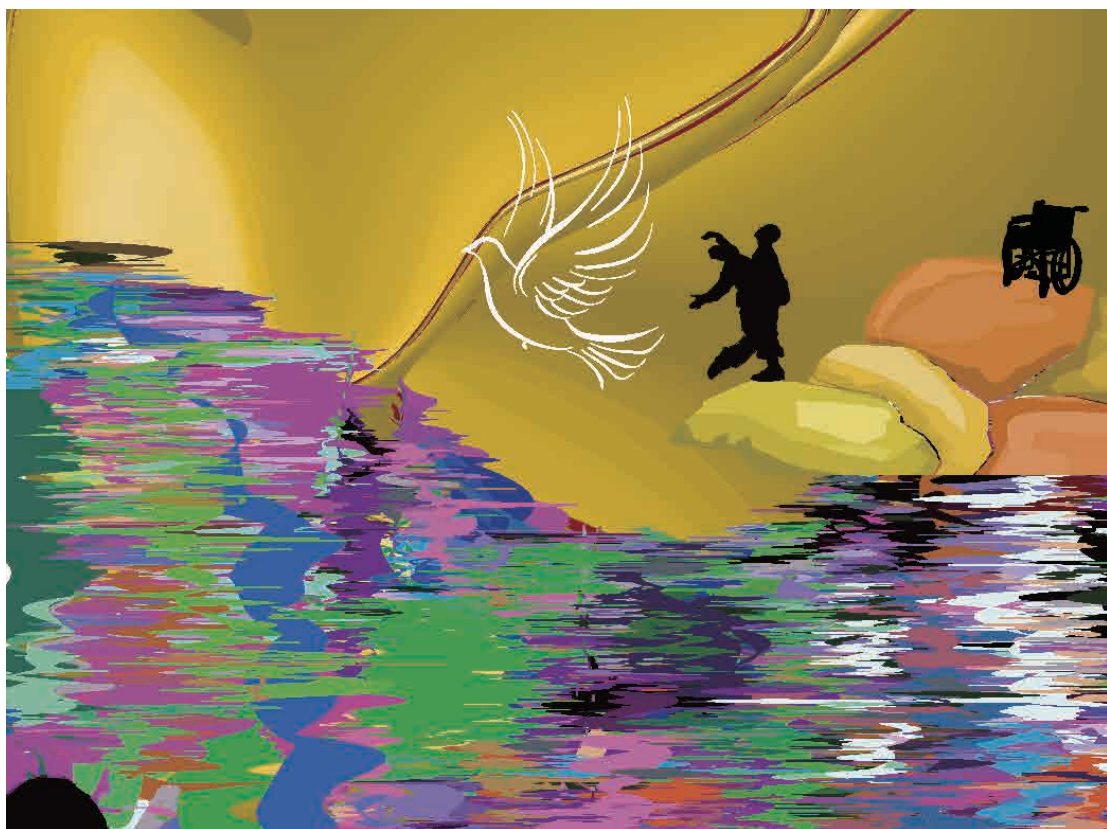
我是個遇到低潮會把自己埋入色彩的人，色彩是我的祕密花園，我試著解構心情色彩元素。好心情的顏色會是什麼？壞心情的顏色又是什麼？什麼樣的

心情顏色會讓人從壞心情轉化為好心情？多年在色彩中遊蕩，終於懂得我根本探究錯的問題。色彩就是出口，無關壞心情或好心情。學習在日常生活中尋找美的色彩，因你值得擁有璀璨。其實塗抹心情色彩就跟追尋夢想極相似，人往往對夢想，不敢盡情去追求，甚至害怕去追求，因為打心裡覺得自己不配擁有美好，或者拒絕相信自己有能力去完成，真的沒那麼難，只要有改變的心。

縱使沒在畫畫，我也沉醉在周遭的色彩中，我發現二任看護對衣物挑選與搭配，除之前覺得她們偏愛的 blink 、 blink 閃亮亮外，其實色調也很協調，大概是在原野中從小培養的直覺與品味

吧！

漸凍人是情緒的敏感體質，不想苦樂由他人，就為自己的心情上色，今天我想為心情抹上什麼顏色？今天若有不快，我還可以隨心的色調，重新上色嗎？



與牛共舞

文・圖 / 江昕潔

雖然看似普通，甚至有點破舊，但她的價值就像古董

我的世界就是為了她而轉動

因為彼此都不完美，合在一起才能更加圓滿

從小到大，我最好的朋友就是一頭乳牛娃娃，跟她在一起的每一分每一秒，無論身處何處，對我來說已經是天堂。經過二十多年歲月的洗禮，她已經變得破舊不堪，除了身上原本茂密的毛髮變得稀疏而灰白，帥氣的牛角只剩下短短半截，尖端還開花脫出了棉絮，圓潤有光澤的雙眼只剩下一隻，長長的尾巴早已不翼而飛，取而代之的是從另一頭牛身上移植過來的尾巴。身上經過縫縫補補幾乎不成牛型，這樣的牛娃娃在一般人眼裡看起來簡直一文不值，但在我眼中她卻是我生命的泉源，是無價的朋友，而能與她在一起的地方就是人間最美的地方。

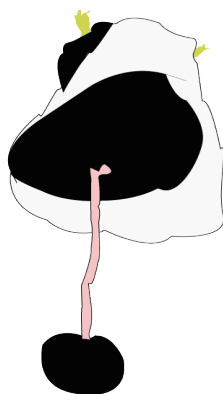
猶記得多年前我因生重病住入加護病房，當時家人不能陪伴在身邊，但牛卻得到特權可以二十四小時守護我，當我打針抽痰覺得痛苦不已的時候，她就是神醫，只要輕輕靠在我身上就能讓我破涕為笑。從小體弱的我不能在烈日下活動，在家時間也延長了，但因為有她的陪伴，我不會感到寂寞，我覺得世界就是繞著她轉，如果說我是月亮，那她就

是那滿天的星斗，陪伴我度過所有的歲月；如果說我是大地，那她就是和煦的陽光，給我溫暖並賦予我更多生命力。我相信我的生命因為她而更圓滿，因為有她的陪伴而更加茁壯。

二十二年來，每個夜晚因為有牛的陪伴，縱然獨自一人也不覺得孤單，無論生活再忙再累，遇到什麼挫折或困難，只要抱抱她，感受她身上的香氣與觸感，所有的問題頓時迎刃而解。記得國中三年級那一年，課業的壓力加上身體狀況不佳導致我心情沮喪，一度想自我放棄走上絕路，雖然師長朋友家人們關心我，但心頭上那個結卻怎樣也解不開，決心日子不要再這樣過下去了，但當夜晚回到房間看到牛娃娃，突然閃過一個念頭：「如果我死了，還有誰能保護我的牛呢？」想了很久始終想不到適合的人選，不知道還有誰願意義無反顧的守著她？因此我了解我不能那麼自私，當下決定要為了她而努力活下去。這樣的信念陪伴我走過人生中所有低潮，讓我在走不下去的每一刻有繼續的力氣。我知道一路上因為有她的陪伴所以無所懼怕，再

苦、再艱難都會過去。在生命的道路上，師長朋友們都匆匆經過，只有牛從出生陪伴我到現在，因此我更珍惜這得來不易的緣分。

為了她，我在家裡布置了一個乳牛屋，雖然我在外求學工作，能回去的時間不多，她也不抱怨，總是默默地陪伴在我身旁。只要有時間回家，那個乳牛屋就是專屬於我們的祕密花園……或正確來說是祕密牧場。在那裡，誰也不能打斷我們，誰也不能阻攔我們，因為我可以自由自在地徜徉在屬於我們兩個的世界裡，縱然同時有其他牛的存在，他們都好像只是繞著她而轉的小星星，在我眼中，只有她是那顆發光的太陽，照亮著我。



「何必尋找所謂的天堂／原來我因為你／不想再去流浪／情願平凡／不擁有一切也無妨／有了你在心上／已經是天堂」

光良的《天堂》這首歌在我耳邊迴旋，好像就訴說著我和牛的關係。人往往都要等到失去了才懂得珍惜，但我很幸運的可以在依然擁有她時就知道她對我有什麼重要，我相信她就是生命中指引我的一道光芒，因為有了她，我才是我，否則我只是個沒有目標的空殼罷了。或許她不完美，但又有誰能是完美無缺的呢？感謝老天將小牛娃娃——紐妮，帶到我的生命中，賦予我原本平淡的生活更多光彩，讓我可以享受更豐富充實的人生。

看護與我

文・圖 / 袁鵬偉

外籍看護，是台灣失能者的照護幫手之一

看護問漸凍人：「你去過 35 個國家，如果有一天你好了，你最想去哪裡？」

漸凍人說：「印尼。我要去看看照顧我好幾年的國家。」

〈在我與疾病之間〉

在我與疾病之間是非常簡單，只住著上帝

我生氣，就吼祂；我感恩，就謝天

在我與疾病之間是非常私密，只容得下誠實的自我

就算與魔鬼交易，只惹得疾病竊笑

在我與疾病之間是非常狹窄，只擺得下時間

這剩餘的時間，只夠外籍看護與我來使用

可悲的是，我們共同 share 一天 24 小時

我要被照顧舒服點，她就得犧牲睡眠時間

可喜的也是，我們共同 share 一天 24 小時

她不只兇我，還懂我

之所以遺憾，無解，是時間分配的問題啊！

在我與疾病之間真的夠試煉，只有信心能

樹上的小鳥永不擔心樹枝是否會斷裂

因為牠的信心奠基在自己的翅膀上！

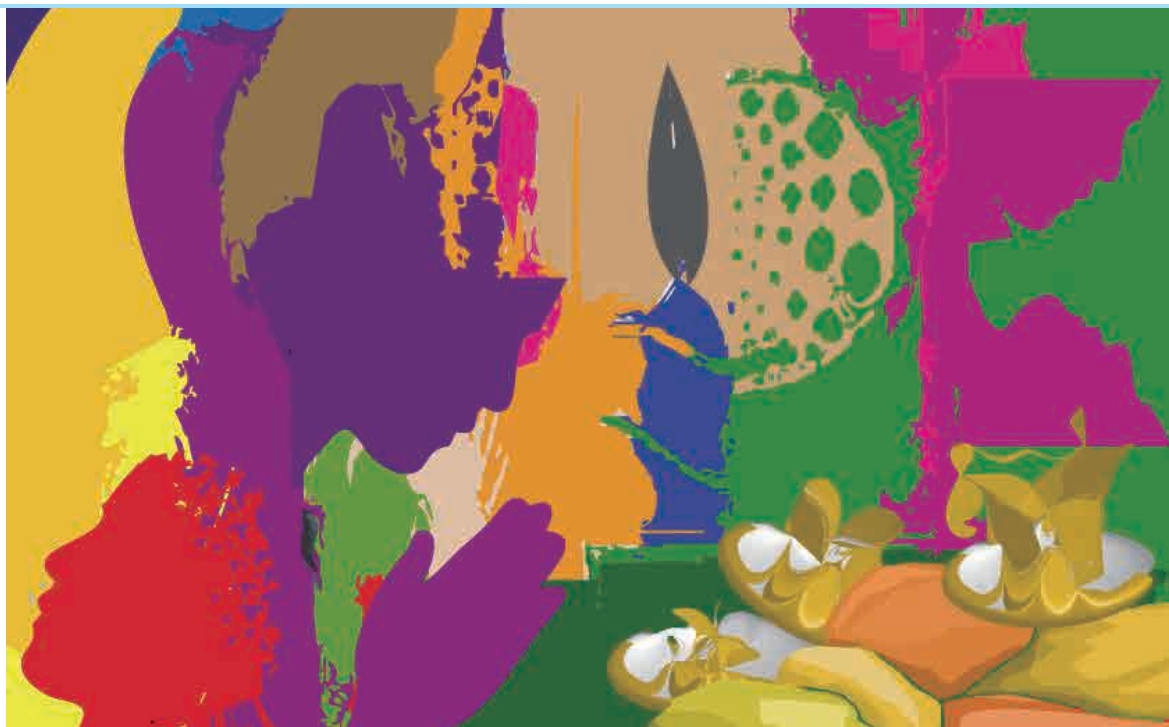
我相信我能……

悲情的才女 -Umi

無由來想起第一任看護 Umi 在快滿三年時，一直哭泣，問她何原因，不說只是啜泣，讓我以為哭泣是她呼吸的一種方式，只知她在床鋪的牆上寫了些看不懂的印尼文，隨她回去，也就淡忘此事。

事隔三年，想弄懂她到底寫了什麼？請 Supami 幫忙翻譯解說，原來是一段淒涼的故事，也解開為何不時哭泣之謎。

Umi 結婚一禮拜，就來台灣照顧我，三年將屆，她缺錢想繼續做，又擔心夫婿另結新歡拋棄她，陷入兩難的情緒一直折磨她哭泣。我很慚愧，當時不了解



與她產生許多摩擦，三年後才明白。祈禱 Umi 妳一定要幸福！

回印尼的早晨，當 Umi 淚流滿面握住我的雙手，一再磕頭沙啞地說：「先生，對不起！」，我再也忍不住地哭泣起來（我發覺 ALS 讓我脆弱，眼淚總不爭氣流出來）是啊！因為不捨，她 2 年多悉心照顧，我才能有能力悠遊於網路世界，回想她剛來，我們利用印尼文（翻譯軟體）溝通，很快聰穎的她學會注音符號，也會念書給我聽，看我畫圖，也拿鉛筆畫家鄉的生活種種，筆觸相當細緻。人的潛力真的是無窮的，當然越聰明越有自我想法，緊跟而來是脾氣的暴躁。我

不捨 Umi，她該過更好的生活，才不會辜負上天賦予的聰明才智。

看著 Umi 的離開，心裡難免會有所失落，我寫下詩句：

〈Umi，再見幸福〉

曬太陽是漸凍人的喜愛也是信仰
如果還是哀怨
陽光可以灑滿全身
但，陽光到不了我們內心深處
打從一出生
就得往墳墓裡走去
這道理我明白
但，多年哀傷只會讓我們心累了

別一邊拚命往哀傷裡頭鑽還一邊喊救命
問我的堅強，到底是頑固還是勇敢？
我笑了，這兩樣東西就像眼睛
右眼哭了，左眼也不會笑回印尼
是右腦頑固也是左腦勇敢
在你最後的擁抱
我感謝有你參與的回憶
目送你的背影
是我能做的唯一。
妳是一個很特別的人
註定會走遠
十二月的冷風總是跟在身後
冬天的雨總是又綿又長
遠離的背影，代表今生不可能會再見到
妳
願阿拉祝福妳
離開，一個新的冒險開始
故鄉，充滿陽光，海水和沙灘
妳要離開，妳哭泣
我不捨，看妳離去
想家…
是啊！沒有地方比得上家！
感謝妳兩年多的照顧
真的很難說再見
這樣的病人與看護依賴

淚水在眼睛和喉嚨氾濫
Umi！再見！妳一定要幸福。

空窗期的臨時看護

Nina 猛力把棉被用力丟出去，在早上 6 點多呼吸不順要求她扶我起床的我無奈看著她的失控，由於臨時看護前一工作是照顧長期臥床阿嬤，不需像我需時常移位，手臂都在疼，她應該說是我見過最沒力氣的外籍看護。Supami 屆滿三年得回印尼，在此約三個月多的「空窗期」，我就換了兩位臨時看護，新看護來一個禮拜多，我就因適應問題而住院進廠保養。

我十分清楚自己是自我控制欲極重難搞的病人，一旦意識到可能無法被理解的潛在危機，就開始自己嚇自己，我臨時看護說，她有 15 年照顧重症者經驗，我是她碰過最難搞的病人，的確，我不是臥床的重症者，是需要時常移位麻煩者，不過想想還能被移來移去，到底是幸或不幸？對看護而言，長期臥床比較好照顧，不需費力幫病患移位；對我而言，移位至輪椅吃東西是我拒絕裝胃造口，移位至使用電腦運作「有故事的店」網路商店是我創造剩餘價值的機會，但

卻苦了看護，看護之間會比較，新看護較難留住，但長期臥床代表生理機能已退化至極致。

由於看護不時喊累，也避免看護受傷，我也要調整某些自己堅持及不舒服，在現實面前適時的低頭，取得看護與我之間輕鬆指數最大公約數，譬如，偶而可以坐著尿尿，我不會像以前執意攙扶起來且固定場所上廁所，免卻看護移位次數。

「死亡，可怕？死不了，才可怕。」這話語，在病友間並不陌生，我是靠意志力存活的（大多數漸凍人也都是如此）。我明白一旦自信心潰堤，生命值就迅速消散，有時候我以為天要塌下來了，其實是自己站歪了，也許沒有一個人真正知道自己意志力的崩潰的臨界點，界限不是由我們決定的，都是由真實人生中不斷的突破中得來的認識。

我開始學會調整，與其鑽牛角尖揣測，不如優雅轉身，人生，有很多時候，需要的不僅僅是執著，更是回眸一笑的灑脫。

來自山中的守護天使 -Supami

「照顧病人真的很累，有時真想

跑掉，可是跑掉了，誰照顧先生？」Supami 肩頸痠疼總是念著。猶記得第一天孩子見到 Supami 就叫「Umi2」，她來第 5 天，168 cm 52 kg，似乎太瘦，攙扶總是重心不穩，加上她一來就因水土不服而感冒，真吃足苦頭，想不到一晃就五年就要飛逝。Supami 一直是我得獎幸運星，她來第 3 天就參加金鷹獎頒獎典禮，我常笑說 Umi 是室外活動（姊都帶我上山上海到處趴趴走），Supami 是室內活動（大都參加頒獎典禮，各類採訪活動），也就奠基我家「得獎看護」封號。

我喜歡聽她講述家鄉的趣事，我習慣她金錢價值的描述，譬如，三頭羊是九千元，因她說我一幅畫三千元就是印尼一頭羊。也愛用太陽、月亮來度量幾天幾夜，不禁讓我想 Umi 也講過類似笑話，媽媽問：『你預備要去幾天？』她回答：「15 個太陽、14 個月亮。」指的是 15 天（太陽）、14 夜（月亮），可是 1 個月過後她才回家，媽媽生氣問為什麼？她說：「一直下雨，看不到月亮」。

來自山中生活對時間與金錢價值的描述，好特別！

其實她回印尼，我是替她高興的，她有愛她的老公也可以看她最思念的女兒長大，我始終相信不久的將來，印尼的經濟絕對會起飛，太太淑蓮不止一次提醒她要好好栽培女兒讀書，將來才有好日子。老實說，Supami 實在是能幹的女人，賺錢買地，現在又賺錢蓋房子，我由衷敬佩這一心為家奉獻的女子，當然也能理解她煩躁的理由。

Supami 像極中國傳統女性，愛嘮叨，洗澡就是講古時間，她說在家鄉從未看過我這樣病人，病成這樣還能打電腦，感慨之餘話鋒一轉，你看！從 Umi 到現在就有六個女人幫你洗澡，哈！跟家裡通完電話總會跟我說談話內容。

她的老公問：「他很嘮叨嗎？」

她答：「不會，他不曾說話。」

她的老公問：「他會叫你做很多事嗎？」

她答：「不會，他不曾說話。」

她的老公問：「妳在餵他時，睡著，他會罵妳嗎？」

她答：「不會，他不曾說話。」

瞧她說的興高采烈，我也笑了（哈哈！原來不會說話有那麼多好處）。

我開始懂得病友所說：「我們生命的

長短依賴兩因素：家人與看護。家人無從選擇，對我無可奈何；看護可選擇，我對看護也無可奈何。」

的確，生活無法自理的我們與看護相處是一門大學問，我很幸運遇見好看護。

好看護如同手腳讓病友猶如置身天堂；不好看護則是讓病友隨時可能上天堂。

一張床，兩個世界

一條生命線，兩條疲憊的身影

一隻喋喋不休的貓與一條木然的魚

她聒聒地說，我靜靜地聽

我如魚缸的魚，任她翻來翻去

按摩、挖耳朵、刮鬍鬚

靜靜地接受，還有用心感恩。

對我而言，按摩重要的不是防止關節沾黏，而在肌膚碰觸中感受心理層面的關懷，這讓我能再度回歸昔日的作息，一邊按摩一邊她問著：「你去過 35 個國家，如果有一天你好了，你最想去哪裡？」

我最想去印尼，我要好好仔細端詳悉心照顧我好幾年，來自爪哇的守護天使的國家。