

大地的精靈

泡泡龍之歌

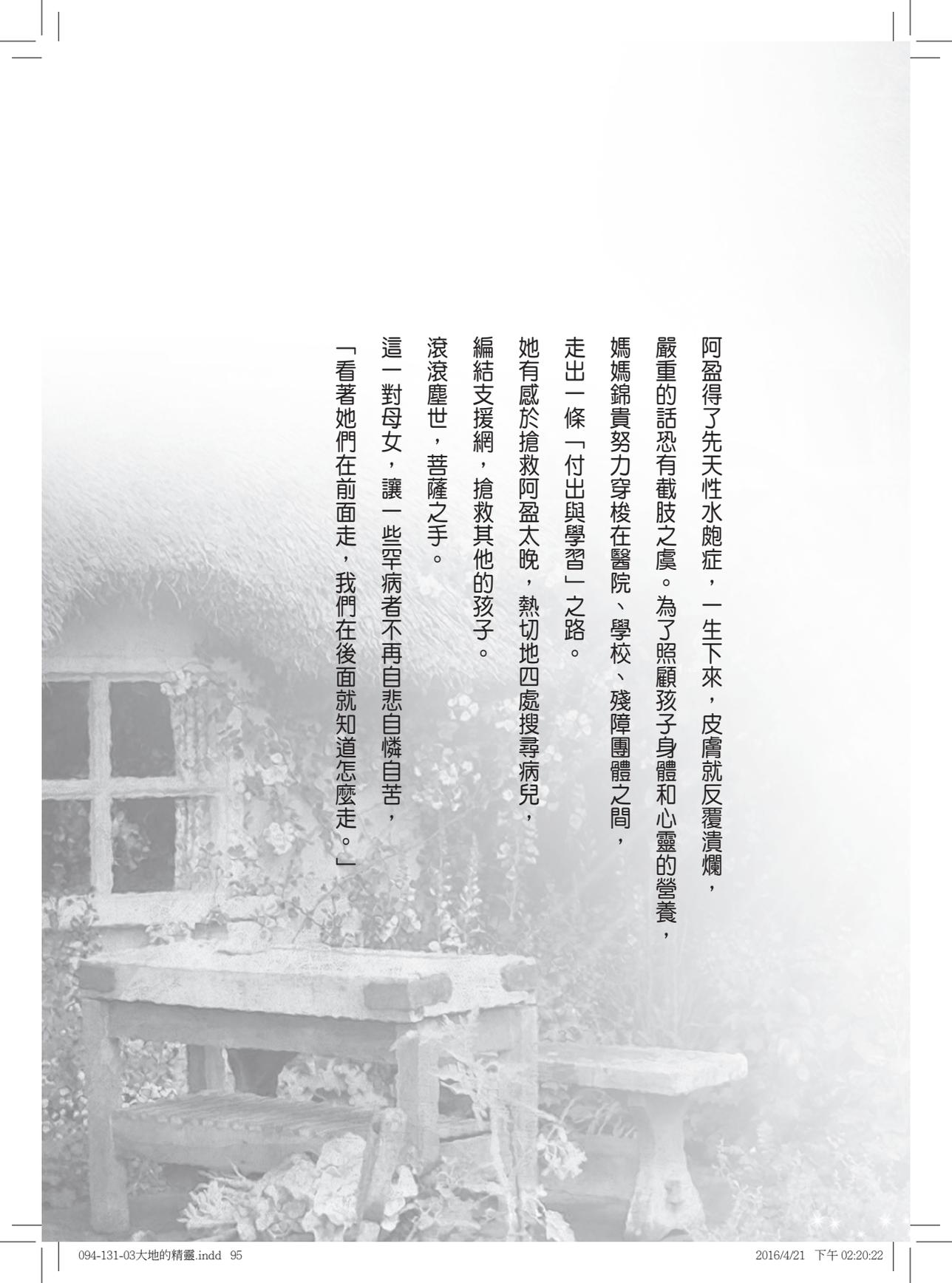
「他為什麼還不死?!我也不想他活。」琴宛哭著。
「生命來去自有它的法則。」

帶嬰兒回家吧，才護理得好。」錦貴勸道。

「這麼麻煩，幹嘛還要養?我連摸都不敢摸他。」

「就是不好養，更要我們用心照顧。」

好養的就不會勞煩妳了。」



阿盈得了先天性水皰症，一生下來，皮膚就反覆潰爛，嚴重的話恐有截肢之虞。為了照顧孩子身體和心靈的營養，媽媽錦貴努力穿梭在醫院、學校、殘障團體之間，走出一條「付出與學習」之路。

她有感於搶救阿盈太晚，熱切地四處搜尋病兒，編結支援網，搶救其他的孩子。

滾滾塵世，菩薩之手。

這一對母女，讓一些罕病者不再自悲自憐自苦，「看著她們在前面走，我們在後面就知道怎麼走。」

窗外雨聲 擾亂阮的心情

寒風吹來 鑽心肝

無情夜車 催阮行

滿腹心事 誰人聽

對妳一片真情 從來不曾變卦……

一九九四年十二月底，深情的台語歌「妳是我所有的生命」從電台播出，空中迴繞著濃烈又憂傷的旋律，伴隨而出的還有一封信，寄自高雄鳳山，由主持人張敏感性誦讀：

這幾年來，我每天過著沒有明天的日子，心中驚惶鬱卒，投訴無門。冷暖人情，連最親的人都不聞不問。

身為母親，我的心關得緊緊的。自從女兒出生，大家都勸我們要放棄，但是天下父母心，椎心之痛，難以割捨。現在孩子好不容易照顧到

六、七歲，她的路，我們一家的路，都要繼續走下去。

我女兒已到學齡，看她全身找不著一絲絲完好，連吸一口牛奶、新鮮空氣都困難，這種日子我不知還能撐多久？說是科學尖端的時代，還是很多病無藥可治，實在是判我們一個無期徒刑。外表看來，人家說我這母親很堅強、很樂觀，其實我內心的痛只有自己了解，我不曾說出一字一句，怕讓我女兒失去信心、讓我先生失去信心，只要沒信心，一切都完了。

今天我是以一個傷心人，隱姓埋名的姿態，要跟大家說，要有惜福之心，愛家人、愛周遭的人，因為這社會，不知還有多少人為了生存在掙扎……

信尾，署名劉太太。「妳是我所有的生命」是她點播的歌。

每天中午，高雄警察廣播電台在播報路況之外，製播「一首歌·一個故事」小小單元。一開場，主持人張敏溫柔唸白：「每一個人心中都

有一首歌，失意時有鼓勵，悲傷時有安慰，這首歌一生難忘……」流瀉而出的歌聲，交陪著一段動人的生命紀事，撫慰南台灣千千萬萬聽眾。

播完劉太太來信的這一天，很多聽眾向電台打聽，這孩子生了什麼病？熱情的醫生自願往診，一帖帖獨家祕方轉到劉太太手裡。

跨過悲傷，為人點燈

幾年來，念著女兒生病受苦，母女倆難能出門，劉太太天天播放音樂安撫女兒的情緒。張敏的感性關懷、節目貼近底層心聲的真實，讓劉太太不只成為忠實聽眾，同時也藉著書寫寄懷，使自己的心緒得到寬慰。每隔數月，她就把縈心的歡苦悲欣點點吐露在信上，每封信都是每天一小段一小段的抽空接縫而成，有時是夜深人靜，有時是心情激盪跑回家喘著氣寫。寫好信，她像DJ一樣，為自己精心點播歌曲。

一九九五年六月，她隨信點播「戲棚下」：

台上扮戲人笑愁

現實人生無戲文

我是榮華富貴者

走落棚下如乞丐

台上妖嬌得人疼

戲散最驚是照鏡……

滄桑的唱腔，似繁華似淒涼，陪伴著劉太太的來信：

身為重度殘障的家庭成員，這幾年我們遭受很多波折、恐怖和無奈，看到人性最醜陋的一面，在毀滅邊緣掙扎過來，也體會出生命的可貴。

為生命奮鬥的我的女兒，路人避之唯恐不及，有人在旁邊指指點點說：「像這樣的孩子還在養?!」完全認不清生命的本質。

難道，養一個有缺陷的孩子是罪過?!

有一次，在一個小雜貨店前，我的小女兒才剛踏進門，老闆馬上非常生氣：「我們怕被傳染，妳不要進來！」那時，我啞口無言，帶著女兒匆促離去，我怕孩子自尊受損。但是，我們所聽到的侮辱的話，常常在我耳畔出現……。

人生路上，最重要的是自我肯定和尊重。

受傷的朋友，我們大家要互相鼓勵，別人什麼樣的眼光不用怕，最怕是自己看不起自己。希望社會大眾不要吝嗇一句鼓勵、肯定的話，受傷的人不是需要同情與施捨，而是平衡點的尊嚴，請留一點空間讓他們走，讓他們能生活……。

故事播完，收音機旁一顆顆心跟著起伏，聽眾紛紛 call-in 電台，訴說胸中的感動和支持：

「二十多年前，我剛滿月的孩子有診斷不出來的皮膚病，我們上公

車，也遭到歧視：『妹妹，走開走開，會傳染！』那種心酸，最痛的是媽媽……」高雄大寮的洪太太同病相憐。

「我的朋友七年前意外燒傷後，他的世界整個封閉起來，別人還對他指指點點，二度傷害！受傷的朋友，他們需要的是前進的力量，他們也是人，也有生存的權利……」台南的豆豆講得激動哽咽。

聽眾的哭泣，浸染南台灣的天空，也潤澤了每天在家收聽警廣的劉太太。空中悠悠盪盪的歌聲，唱在她的信上，洗滌了舊創新傷，心靈暗處燃出亮亮的光來，她寫自己的愁悶倉皇，也讓人們穿過她的心路，依她的鼓勵，知福，惜福，造福。

人們像聽著久久一次的廣播連續劇，漸漸串連出劉太太和女兒阿盈的故事，知道阿盈帶有先天性水皰症，這樣的孩子叫「泡泡龍」，全身水皰不斷破裂、褪皮、結疤，造成身上傷口斑斑，媽媽盡心照護，避免來自社會的無情排斥，化成阿盈心靈更大的傷口。

母女倆跨過悲傷的努力，在南台灣很多人心上點著一盞燈。有時走在路上，人們會認出泡泡龍阿盈，點頭詢問：「你們姓劉喔?!」微微一笑中，傳來會心的溫暖。

二〇〇一年的今天，當時寄出的信已無影本，轉錄自電台的好幾捲錄音帶，劉太太仍細心珍藏，打算列為傳家之寶，讓孩子留作紀念。摸著帶子，她仍不免輕聲感嘆：「唱戲的都有戲文，我的人生卻是沒譜可看。」

她的人生，比一般人離譜，難唱，卻深沈動聽。

「破破爛爛」的小嬰孩

劉太太，本名林錦貴。小女兒劉佩菁，因病求神，神賜福名「阿盈」。阿盈出世時，爸爸劉瑞定第一個看到她。落地一分鐘，手掌、腳踝就像遭到鐵鎚重擊，血塊紛紛浮現，五分鐘後，身上處處冒出水炮、血炮，爸爸流下淚來，不敢告訴產房裡的媽媽。沒幾分鐘，二十九歲的媽媽也

知道了，因為醫生要這小娃兒趕赴計程車，轉往高雄醫學院。

阿盈住進加護病房，大痛大哭，爸爸看到她連舌頭都起血胞，哭得用力，身上血胞一一迸裂，小小年紀嚐盡切膚之痛。十天後，切片檢查確定是水胞症，染色體異常所致，目前無藥可治，皮膚之外，舌頭、食道、腸胃、肛門，凡有黏膜處都可能起水胞或血胞，一起胞就須剪開塗藥，幾天後傷口可能又長胞，一次一次反覆潰爛，日久表皮纖維化，或將造成肢體變形而截肢，或如食道狹窄而致進食不易。

醫生告訴錦貴：「這種病，通常會衍生嚴重的家庭問題，甚至社會問題。要提防。」

看著「破破爛爛」的嬰兒，想著家中長輩不能諒解，一再要她放棄孩子，留給醫院領養觀察，錦貴忍住久久的淚水，終於流下。九歲失怙，十二歲喪母，這麼多年來，她雖有三個哥哥家可以流連，然而，小學畢業就開始做女工念夜校，孤單養活自己的滋味，畢竟是那麼苦澀。

她能讓從己而出的小小嬰孩，流落街頭成孤兒嗎？

「要孩子，還是要丈夫？」

錦貴努力穿梭在小兒科和皮膚科之間，四處詢問，都找不到國內有類似病人，只得自己學習怎樣包紮傷口、照顧營養。家族中人雖沒有類似症狀，醫生告知是由於爸爸、媽媽各有一隱性缺陷基因，結合後孩子有二五%的機率遺傳為顯性症狀。疾病罕見，實習醫生也不懂就中厲害，單手抓起阿盈，即刻就是皮破血流，錦貴跟著心口淌血。

每天吃藥打針，加護病房一住將近兩個月，開銷實在太大，爸媽帶了阿盈回家過年團圓。小娃兒傷口疼痛，沒日沒夜啼哭，帶起來辛苦，經濟上更不知要拖垮多少人，自此門前冷落，親朋罕至，連電話也不再響起。

家人冷眼看著錦貴：「要孩子？還是要丈夫？」

錦貴不語。家人氣憤地轉頭離去。

望著遠去的背影，她一邊落淚，一邊許諾自己：「我不求人，也一定要養育孩子有所成就，讓她不必依靠人，不被別人瞧不起！」

咬著牙，錦貴辭去工作專職育兒，木匠劉瑞定則為了醫藥費，也為了麻痺自己、逃避妻兒，白天黑夜工作、工作、工作。他在長輩和妻女之間，如夾心餅乾。陰鬱到極點，有時去摔傢俱、打牆壁，甚至摔孩子——幸好，理智還在，孩子只是丟在被上。「不要再養了！」撕心的狂吼，也曾經發自他斯文的面龐。

一次，阿盈三日三夜啼哭不睡，爸爸媽媽全跟著幾近崩潰，爆發爭執，老爸脾氣上來，把電視、冷氣、電鍋全摔了，僅剩下一個熱水瓶，錦貴也火了，隨手提起一砸，玻璃、水銀滿地翻滾，大響混合碎片，阿盈一驚，反倒沈沈睡去，屋中混戰也隨之休兵。

多年後，談及這段難熬歲月，連錦貴也吃驚，瑞定竟曾有三度尋死的念頭。

只有順服命運

其實，丈夫的苦處，青梅竹馬的錦貴何嘗不明白。兩人攜手長大，

一個眼神比千百句話通透。她知道丈夫願意接納孩子，只是前路漫漫，難有勇氣走下去。

錦貴獨自接收了長輩們的冷言冷語，躲在房裡為孩子裹傷敷藥，哄抱疼痛難眠的孩子入睡，餵食吃不下去也得繼續餵的孩子，她默默照護周全，深怕刺激丈夫攜子走向不歸路。

只是，她心頭又何嘗沒有恨意？為什麼她問神明，神明要她順服這個運命？最低潮時，她曾詢問好友阿菊，願不願意帶養大女兒，好讓她領著小女兒遠避花蓮，到慈濟做終身義工度日。

今天回頭深深憶及那一段日子，有一剎那的神傷，「沒有人會相信的……」錢財用盡，親友離疏，一家人搬住到老舊公寓，喟嘆的錦貴，對照今昔，連聲音也迷茫。

昔日的坎坷，不僅是龐大無底的醫藥費、昏天黑地忙著餵食、抱哄孩子幾乎六年沒有躺睡、四處求神問藥等等辛苦，更艱難的是——為了衛護美滿家庭，不得不把層層委屈吞入腹內，獨自隱藏祕密的辛酸。

直到親族長輩聽見了「一首歌，一個故事」，深為感觸，打電話來詢問，錦貴依舊沒有勇氣承認，後來由瑞定揭了底，說是看見了錦貴寫信。這一個轉彎之後，親人之情才有了較寬闊的橋樑。

時過境遷，如今一家四口和樂融融，錦貴去年才把一些錄音帶拿給瑞定聽，平靜分享這一路上的風雨多重奏。

哪兒有藥，往哪兒去

小小阿盈，一生下來就是「嬌滴滴」的公主，擁有丙種廚師執照的媽媽，為她獨家特製魚湯細麵，腳下因足趾已經粘連變形，只能靠腳掌行走，專業西服裁縫的媽媽，又為她自製柔軟的八層紗布棉鞋，更別說不放棄任何一線生機，哪兒有神仙就去哪裡討藥。

阿盈六歲時，母女倆還風雨無阻，每夜入住廟裡，一睡大半年，幾乎鬧起家庭革命。媽媽還怕人家報給她的神仙不夠多，自己撰文報導，投稿到雜誌、電台上，的確蒐集到了更多江湖奇人奇術，當然，也碰到

滿懷希望付完錢，卻等不著天山雪蓮的傷心事。

「聽到什麼就試什麼，很怕一次沒試，就漏失一次重生機會。」

媽媽的堅定毅力超人一等，劉家爸爸也是緊追在後。有一回，還獨自到苗栗銅鑼九華山，入夜從山腳下開始三跪九叩，一路朝山到天亮，帶回一瓶大悲聖水給阿盈，隨後也不補眠，飛快趕去上工。

「當初要是送走，今天哪，就在孤兒院找孩子了。」爸爸說。

今天，十三歲的阿盈是爸爸的管家婆，「爸，你又給我喝酒嘍？」摸一摸爸爸的頭，「來，乖乖去刷牙，然後去睡覺。」晚歸的爸爸就乖乖的，去刷牙，睡覺。

想當年，夜睡小廟時，錦貴載著阿盈，每晚騎摩托車經過愛河，有家歸不得的心傷，多麼想跳進愛河懷抱，但是女兒求生力強，牽著媽媽向前活，媽媽就「不敢死」。

有時為了參加社團活動，母女倆南來北往搭飛機，錦貴心想：「如果出個意外，賠償金可讓大女兒和丈夫過好日子，也不必煩惱阿盈以後

會不會活得辛苦了。」

不料阿盈接著說：「媽，問了會算命的紫馨阿姨嗎？今天適不適合出門？如果死了，很可憐呢。」

愈是遭逢性命威脅，愈是惜生。錦貴心頭彷彿被重重一擊：「我想錯了嗎?!」

「其實，我蠻帥的！」

媽媽忘了，阿盈熱愛生命是她教的。雖然每天要花上三、四小時敷藥包紮，整夜要戴上手模做復健矯正，還要開刀整治變形的手腳——這回取頭皮補手指，下回取腰皮補腳趾，但是縫縫補補的只是皮肉，阿盈膽子雖小，心胸很開，活潑熱情、有個性得很！

阿盈快三歲時，有一天，母女倆去大超市買奶粉，一個小孩見到阿盈，大嚷：「我看到異形了！」阿盈聽得懂，這是當時電視的流行主題，錦貴瞥眼看她，阿盈臉色鐵青，轉白，慢慢再轉紅，輕輕說：「我要回

家。」兩人回頭走，漫長的歸途沈默無語，摩托車上相偎的兩顆心臟，清晰傳出怦怦跳動的響聲。

錦貴心痛，但她不願為此事做任何判決，「因為，阿盈這一生，都必須面對外界異樣的眼光，日後可能還會碰上更毒的話語。」

回到家後，把阿盈留在房裡，錦貴在房外低頭打掃，一邊偷眼觀察，只見阿盈站在鏡前，凝視一陣，撥撥頭髮，理了理衣服，再瞧一陣，對著鏡子說：「其實，我蠻帥的！」

媽媽丟下掃把，奔進去攬抱她，淚如泉湧：「是啊，妳真的很帥！」這一條辛苦路，才剛剛啟程。

阿盈兩歲時，媽媽終於接受孩子罹病的事實，不再只管找醫療資源，而以教育和穩定阿盈情緒為重，要阿盈勇敢面對人群、面對自己。媽媽讀了很多教育書籍，也講很多醜小鴨、灰姑娘的美麗童話。阿盈漸漸長大，媽媽的童話漸漸招架不住，「醫路不成，我的夢已經碎了，有一天，孩子的夢也會碎啊。」

心中一驚，錦貴帶著阿盈積極投身義工行列，一來讓阿盈增廣見聞，二來讓自己「有路用」，母女倆參與灼燙傷協會、伊甸基金會等，輔助獨居老人及盲人，有時為他們清理家務，有時煮點好吃的和他們聚餐。

有回，一位常來往的盲友把拐杖遞給阿盈，要阿盈閉上眼睛試著向前走，阿盈以手摸地，躊躇許久，還是不敢移步。媽媽告訴阿盈，很多人都有病，有的長在看不見的心肺，有的長在眼睛，她這只是皮肉之傷，還可以去幫助很多連樓梯都爬不了的人。

學習生命功課

心靈豐美，是最甜蜜的人生，客廳一副對聯伴隨孩子們長大：

惜衣惜食，非惜財，是惜福。

求名求利，莫求人，須求己。

經濟雖不富裕，書架上不乏一層層滋養性靈的圖書，隨手取一本閱讀，乙武洋匡撰寫的《五體不滿足》，扉頁上，就題著媽媽的勉語：

阿盈、婉玉銘記——

上蒼賜汝特殊的身體，必有特殊的任務和期許。

只有 快樂的承受 擔當的勇氣！

媽媽敬上

這些話，媽媽是最佳實踐者。阿盈才三歲，媽媽就到學校去當義工，讓大家都早認識這位愛心媽媽身邊的小阿盈，不怕她，接納她。阿盈入學，是進入社會的第一步，教育局雖然建議採取在家教育方式，但是媽媽堅持進入正常軌道。

開學前，媽媽很緊張，擔心阿盈身心承受不住考驗，請學校配合準備。媽媽複印了自己心路歷程的文章，以及醫生的診斷證明，學校則向

師生、家長推動認識特殊兒童。於是，開學日，阿盈出現在教室時，雖如預期引起騷動和議論，但在細心說明之後，這層關卡一翻而過，阿盈和一般孩子做起朋友。

上學時，媽媽陪伴在旁，同學不小心踩了阿盈一腳，媽媽帶到一邊，打開隨身包，剪血胞、裹傷，阿盈疼得掉下眼淚，擦一擦乾，回去班上繼續玩耍。

阿盈上小學，媽媽上社會大學，一起學習新的生命功課。

和孩子共同成長

一九九六年三月，阿盈過完第一個寒假，錦貴點播「一步一腳印」：

一步一腳印 露水滴入心……

人生的道路 本是要認真……

世間壞環境 總是需要你

路越艱辛越堅定……

錦貴的信，哀愁漸漸淡去，洋溢著堅實的滿足，在空中和舊雨新知
分享：

每天只要一進學校，內心就很快樂，像小朋友一樣，天真又有活力。
這是我女兒阿盈賜給我的恩惠。

上課時，輔導室主任和老師都保留一個位置給我，互相間的友誼很
近。

輔導室是我充電的地方，書櫃中很多書引導我通向成長之路。希望
能充實自己，和孩子共同成長。

在漫長的人生路上，我的日記斷斷續續、零零碎碎記錄下來，很希
望能把孩子的成長，一步一腳印，都印在日記上，因為這是我生命中的
菁華歲月……

這一年，錦貴榮獲全國十大愛心媽媽。但是再大的個人榮譽，都不及培育女兒健康成長所收成的心靈果實。錦貴引導孩子們沈浸在藝術的自信和喜悅裡，阿盈不能用力跑跳，但她沒有指甲的細瘦雙手，常彈鋼琴，更愛畫畫。

「開始學鋼琴的時候，一彈我的手就會起水疱，我含著眼淚繼續彈，媽媽好心疼，問我要不要學，我堅持要。」作文簿裡，一篇〈學琴記〉顯映出阿盈承有乃母之風，毅力十足。

醫生說她的手若是不動，會逐漸萎縮，以後難逃截肢的命運，媽媽不願等命運之神審判，拚命為她按摩，鼓勵她以彈琴復健，彈了淤血，就剪破放血，擦藥包紮，繼續彈。阿盈流暢的琴聲，多次在慈善音樂會中，展現旺盛的生命律動，感染許多聽眾，不論有病與無病，都報以熱情掌聲。

阿盈贏得的，還有數十張繪畫獎狀。她的心願是長大以後當美術老師。一開始繪畫，阿盈就著迷了，尤其喜歡畫她最嚮往的大自然，繽紛明亮的色彩，流露無窮活力，有的細膩，有的自由奔放，一顆躍動的心靈，

在彩筆上輕快飛舞。

「一枝草，一點露」，這是錦貴最愛說的話。阿盈這朵珍貴小花，是媽媽多少心血灌溉而成。

人間美景

有一幅水岸畫景，深深印進腦海，令人難忘。

二〇〇一年初，一個和暖午後，錦貴和阿盈引我遊覽澄清湖，三人共乘一輛小摩托車，我的手越過阿盈纖弱的腰肢，扶到前方錦貴腰上，居中的阿盈沒有被擠扁，一再搖頭說不會碰傷，她的髮絲柔細，臉上的新生肌膚嫩嫩皺皺如嬰兒，媽媽早晚為她點上不同藥水的眼瞳黑亮如星，嬌小身軀就像人家說的，是美麗易碎的水晶。

有一陣子，母女倆站立湖畔，望著水中倒影，細聲討論著怎樣用畫筆呈現波影之美，手勢和噉噉音調，穿入風中，映在湖上，她們也蔚成人間美景。

湖岸另一邊，聳立著渡假大樓，那是錦貴做清潔工的地方，她上午掃完二十二層樓階梯，騎車回家為阿盈打理中餐和敷藥，下午換了竹帚，繼續整理大樓庭園。阿盈長大了，不再倚靠媽媽貼身保護，媽媽開始努力賺錢，加重保險，為未知的將來作準備。

「很想寫些字，和阿盈的畫合出一本書，可是怎麼弄巧成拙了，拿的不是小筆，而是大筆，」錦貴調侃自己：「都沒沾到墨水，都是在拖地。」她笑自己邋邋粗粗，然而，防塵大口罩掩不去她眉眼的細緻開朗，粗棉手套更顯出她無悔於付出的自信，那清掃庭院的纖弱身影，美如雕像，引人久久行注目禮。

湖岸的風強強揚起，媽媽擁住阿盈，風中的母女，在現實裡相依相偎，活得認真、強固而多姿。

沒有缺陷看不到完美

一九九八年四月，錦貴點播「掌聲響起」：

孤獨站在這舞台

聽到掌聲響起來

我的心中有無限感慨

經過多少失敗 經過多少等待

告訴自己要忍耐

掌聲響起來 我心更明白……

寫給張敏，更是寫給大家的信上，彷彿還聽得見她悲喜交集的心跳：

三月三十日，照常帶著阿盈到學校上課，當我回頭要離開時，阿盈的導師出現在我面前：「恭喜你，劉太太，佩菁當選高雄縣代表資優身心障礙的楷模，四月十二日要接受省政府教育廳表揚，學校會派老師帶你們一起去。」

一時之間，我只是趕緊跟老師道謝，我轉一個身，全身熱血沸騰起來，無法控制，一路跑一路哭回去，不只是哭，而且是很傷心、很痛快的哭。

獎牌的背後，血跡斑斑，是用性命、用痛苦換來的。

其實我不需要獎牌，我只希望平安。阿盈得獎，我會這麼感動是有原因的，十年來，我用心照顧她，身體力行，走入了弱勢朋友族群，深體會到殘障朋友的內心世界。

沒有缺陷，就看不到完美；沒有痛苦，體會不出快樂。殘障的人，其實是大地的精靈，是歡樂的使者……。

尋找小精靈

媽媽，也是人間最有力氣的懷抱。錦貴所愛，不只是她懷中的精靈阿盈，幾年來，她熱情去尋找、照顧相似病症的孩子，有時還到醫院皮膚科門口坐一下午，獵犬一樣搜尋病兒。

這些孩子和他們的父母，有的躲在暗處舔傷，有的和錦貴一樣獨自摸索怎樣養護親生骨肉。錦貴有感於當年醫界對罕見疾病的漠視，不知仔細護理，以致阿盈的腳趾掌粘連成塊，搶救已不及，手指也因未早隻隻隔開，致使日後必須一次一次開刀補救。至於口腔食道的水炮，若不懂補充飲食將導致營養不足。

「如果還有這樣的孩子，怎捨得讓他再受苦，看著他衰竭？」

錦貴在好幾個醫院都留下自家電話，請醫務人員代為留意通知。遇上水炮症病友，不論是湊巧在醫院碰到，或為父母所棄而遠在花蓮孤兒院裡，錦貴都跑去看視，熱切提供經驗。

不過有時也很無奈，「我熱熱的，人家冷冷的。我願意隨時打開大門，只要他們 call-in，我馬上 call-out。」錦貴碰過不願曝光的病友大罵她瘋子，也碰過手足無措的媽媽正等著孩子死亡。

患魚鱗癬重症的黃柏琛，就是醫生宣佈活不過三個月，長留醫院，媽媽張琴宛一心等著殺手到來。小嬰兒的眼耳發展不全，沒有眼瞼可眨

眼，皮膚緊繃到嘴不能闔。透過醫院社工，媽媽知道了錦貴，但她心裡排拒，「不屑」這個不完整的孩子，也不願和錦貴聯繫。錦貴的電話則不斷打來，鼓勵打氣、教導護理。

「妳說那麼多幹嘛？反正他會死。」琴宛沒好氣。

「他沒有傷口，不會感染，他不會死。」

「他為什麼還不死?!我也不想他活。」

「生命來去自有它的法則。帶他回家吧，才護理得好。」

「這麼麻煩，幹嘛還要養？」

「就是不好養，更要我們用心照顧。好養的就不會勞煩妳了。」

「妳的孩子不會有他嚴重的。我連摸都不敢摸他。」

「孩子不好帶，我教妳。我住得太遠，要不然我會去幫妳帶。」

錦貴鏗而不捨，一次次安慰鼓舞，絕望的琴宛慢慢走出來。從前總以為弱勢者就是弱勢，天定的。現在，她才感受到弱勢者多麼切盼社會的關心，那是推動他們面對人群的力量。

半年後，琴宛母子出醫院回家，錦貴帶了阿盈前去台中探視。看到阿盈，這樣嚴重，也能照顧得這麼好，「我一定也可以！」琴宛心定了，安了。

小柏琛耳內都已封起，錦貴以民俗療法徐徐倒油入耳，耳道通了，再示範怎麼洗擦療護，如今兩歲的柏琛雙耳已能聽聞，也陸續展開手、眼的整型計畫。天真可愛的性子，讓媽媽有時望著他的眼睛，心情激盪，享受著與一縷無暇靈魂的相遇之美。

回憶起錦貴無私的伸手，回憶起自己黑沈沈的歷程，啜泣久久的琴宛心中，有說不盡的感謝。

生命的光澤

有幾回打電話時，琴宛知道了錦貴不在家，忍不住偷偷問阿盈：「妳會不會怨恨妳媽媽？」

琴宛的疑懼，說出了天下重殘兒父母的辛酸。生下了重度障礙的孩

子，要救不救，要養不養，常是父母心頭痛苦的掙扎。日後孩子能不能在社會上立足？有沒有平等機會和尊嚴？怨不怨恨讓他存活得太艱辛？種種憂痛，對與錯之間的不平衡，一輩子衝撞父母內心。

一位重型海洋性貧血患者，長期倚靠輸血來維持生命，二十歲時，病友媽媽詢問他：「如果可以選擇，你會希望來這世上走一遭？還是乾脆不要生下來？」

「誰會希望來受這種苦？」他回答。寥寥一語，道不盡人生無奈和無情。

所幸，生命的面向不只其一。疾病如果是一疋黑絲絨，漆黑之中，它所彰顯的光澤，有時美得引人讚嘆。面對琴宛的詢問，阿盈回答：「怨恨？不會。媽媽愛我，我也愛媽媽，我們一家都很快樂。」

「……爸爸呢？」

「爸爸也很愛我。阿姨，妳要好好愛弟弟喔。」

電話那端，琴宛心頭一酸，淚涔涔下。

阿盈和媽媽一樣，心頭熱烈，她樂於去街頭義賣、義演，樂於助人。媽媽說：「等阿盈長大，有了錢，就可以捐出來成立聯誼會，幫助更多人。」

這是媽媽多年理想，大家走在陽光下，不受狹暗空間所侷限。

但是打聽社福資源的病友多，願意登錄名字入會的人少，畢竟正式貼上遺傳疾病標籤以後，在當前的社會環境裡，往往被迫失去結婚、生子、工作等等人權。熱心的錦貴，單一財力又不足以支撐她去照顧更多人，幾度寫信到總統府、立法院，祈請政府成立全國性的弱勢病患聯誼總部，可惜微弱的呼喊激不出官場回應。心涼時，她就寄望女兒快快長大。

育兒荊棘路

二〇〇〇年初夏的週末，天光暖亮，錦貴來到台北，剛參加完「弱勢病患權益促進會」的籌備會議，下午和病友媽媽鄭色孟約了再碰面。

精神不濟的色孟，抱著兩歲水炮症男孩，從孩子夜裡愈抓愈癢，愈

抓愈狠，只能陪著不睡談起，兩個媽媽育兒路上荊棘相同，光是剪水炮選用哪種剪刀就有一串學問，找什麼醫生更內行、怎樣申請身心障礙手冊、孩子就學就養、日後要不要服兵役等等問題，錦貴的見聞、經驗，都是色孟的重要參酌。

隱性遺傳疾病的無預警，無藥可治的缺憾，年輕媽媽色孟，也走了一段自悲自憐自苦之路。

「孩子才出門半天，回來就一直糊，一個傷口從端午糊到中秋，舊炮中又長出新炮，糊不完的炮中炮。」

想代孩子傷、代孩子痛，但是傷痛和潰爛還是在孩子身上。有時，看著那一大片面積的潰瘍，突然，生命不可承受之重直逼而來。

「這是一種親情的煎熬吧，灼痛的心尋不到出口，然後逼出眼裡的淚水，」一再試圖收回悲傷的色孟，還是聽見靈魂深處的哽咽，「但是，不能感情用事，沒有空間容妳多想一分鐘，只能勇敢的去面對那傷口，清潔、敷藥、包紮。做母親的，我願意撐到最後一滴血流乾。」

為什麼？有這樣的難，這樣的苦？

色孟無語問蒼天。

沒有解答。但她尋著了依靠的力量。

那力量無遠弗屆，面對孩子的傷口，她的精神有了滋養。「這是各人杯中的份。神為每人備上一杯，你不能喝我的杯，我也不能嚐你的杯，各嚐各的杯，至於滋味如何，只有喝過了才知道。」

苦酒滿杯也能甘之如飴，這樣的靈境不是一蹴可幾。每一回首母子倆的歷歷血路，色孟還是不能免於憂傷和惆悵。

生命的網綁，要多少歷練才能掙脫？

結網結群

神，是心靈遙遠的依靠。

人，在滾滾塵世也有菩薩之手。

色孟從電視上認識了錦貴母女，看到她們在前頭披荊斬棘，「我們

不再自悲自憐，比我們更苦的都活過來了，那是很大的鼓舞。看著她們在前面怎麼走，我們在後面就知道怎麼走。」

對映自己，這條照護之路真的是體力、耐力、毅力的多重淬鍊，女性是很有潛能的，色孟說。

有了錦貴拿起針線，開始自助編結一張支援網，後來者大大縮減了身心交瘁的無助。色孟和錦貴，並肩成為對抗疾病的戰友，一住台北，一住高雄，常常交換其他病友的狀況，有時分頭去參加相關社福會議，再把資訊彙整起來。

錦貴心涼時，色孟幫著打氣：「大姊，要做什麼就吩咐我。聯誼會起頭雖難，但等孩子長大還要等二、三十年，我們這一代就要先做了。」

建立登錄通報系統，是錦貴最大期望，「醫學上無法治療，我們真的走投無路，只能尋找共同病人，大家研商如何照顧。」鼓勵產前篩檢也是她的大願，「說實話，這樣的孩子你願意生下來嗎？生了又該如何面對？我是不敢再生了。」

已經生的，父母就拚盡所有的愛。

預約下一世

女兒的血往外流，媽媽的淚往內流。有媽媽撐住半天烏雲，阿盈成長空間有光有熱，健康亮麗，阿公阿媽現在也心疼孫女不已，天天祈求神明，保佑孩子身體健康。

二〇〇〇年暑假，人人上口的一首歌，由十二歲的阿盈向主持人張敏點播：

我的家庭真可愛

整潔美滿又安康

姊妹兄弟很和氣

父母都慈祥……

隨著「甜蜜的家庭」樂音，從媽媽肚子裡就開始聽節目的小聽眾附上一封信，甜蜜的介紹自己一家四口，從帥氣老爸談起，希望他不會趁阿盈開刀時，偷偷去喝酒；姊姊會炒蛋、做小點心給妹妹吃，鋼琴彈得令阿盈陶醉入迷；著墨最多的是媽媽：

我的病連醫生都束手無策，但我媽可是突破難關，不眠不休，上刀山下油鍋也願意為我犧牲，我好感謝她！

媽怕我不能去上學，就先帶我去學校做愛心媽媽，我才能順利的上學喔。很多人都知道我患的是罕見疾病，大家都很照顧我，愛護我，讓我生活很快樂。

希望下輩子我們還要當母女，我們約好了喲，下輩子我當媽媽，她當女兒，讓我來照顧她……

一捲捲珍藏起來的錄音帶，濃濃的中藥香還捲裹在帶中，是錦貴為

阿盈熬煮療補的味道，飄不散的辛酸與甜蜜。也是鳳山小屋的味道，讓人跟著暖洋洋的和樂之家。

記得那一晚，小屋中的阿盈和姊姊，頭碰頭上網找資料，錦貴夫妻倆互靠著閒坐，錦貴吶吶說著：「病友不參加，我只能唱獨腳戲，沒人聽。」

瑞定摸摸她的頭：「妳還有我這個知音呀。」

夫妻倆相望一笑。眼神中，交遞著深濃的共同經歷。

那是多少歲月痕跡，多少愛與包容？

夜裡，聽著這些書信錄音，纏綿的歌聲在空中流盪，錦貴的家，錦貴的笑和淚，一一浮起。早春的風襲來，分不出是寒是暖，心上五味雜陳，替她們哀傷，又覺多餘，幾次看見這一家人，總是緊緊攜手，像阿盈說的，一家四口是生命共同體，她們活得很幸福開心。

不平順的生命，蹣跚走過，反顯出稜角之美。

樂。
她們磨過生命的粗礪，曖曖含光，將一齣悲劇昇華為動人心魂的喜

這分喜樂，洋洋灑灑，散向四方……。