

生存・價值・夢想

袁鵬偉・肌萎縮性側索硬化症

在我的夢裡，時間是一顆顆蛋

有的蛋能成功孵化，有的蛋注定不可能孵化

但，這不可能的夢，只是代表我這一生無法實現

後繼者當有實現的一天。

找個活著的理由

進出忠孝醫院是必然的，忠孝院區是目前全國唯一設置 ALS 專屬病房（祈翔病房）的醫院。

病房內，呼吸器的嘶嘶聲、抽痰器令人緊張的條忽聲、脈搏監視器的嘟嘟聲，應和著病患的喘息、呻吟，突如其來的哀嚎，每一種細微聲響。

在這裡，聆聽到醫院特有的聲音（諷刺的是對失語的我，有另類的安慰）。

在病房，當護理師幫病友戴起呼吸輔助器，一張臉綁上四根帶子，像臉上罩了個孫悟空的緊咒箍，他氣喘噓噓地說：「讓我死去」。

當他老婆一近身，他緊緊握住她的手，猶如快溺水的人。當老婆為他調整呼吸器時，他卻一再提醒檢查帶子是否確實綁緊，肯定他的心情是複雜的。

我不禁想起寫碩士論文的黃佩菁，她曾採訪一漸凍人病友，病友用注音符號板拼出懇求：「ㄅㄨˊ ㄨㄛˊ ㄨㄛˊ ㄨㄛˊ ㄨㄛˊ ㄨㄛˊ ㄨㄛˊ」，還是不能拔管，只告訴他下次發炎了、感染了，就住進病房來，安寧不會給予積極的治療，只會讓他舒服的離開。不能拔管，接下來呢？要怎麼活？

佩菁悲傷地說著：「我想到他之前的人生。生病前，為了家人而辛苦奮鬥；參加病友團體的時候，為了其他病友而付出；成為我陪伴的研究對象時，為了完成論文的使命感而活著；現在，有什麼可以成為他存在的意義？」。

這時腦裡浮現前漸凍人協會理事長沈心慧教授的話語：

我不是植物人也不是跌倒或車禍受傷

是得到運動神經元疾病的病人

大家叫我漸凍人（ALS）
我將全身漸漸不能動
我有話要說，但說不出話來
我很想吃東西，但是不能吞嚥
我很想抓癢，但是手不能動
我很想活動，但是腳站不起來
我頭腦清楚，但是只有兩眼會動

我努力想一個躺在床上只剩眼睛可以動的病人活下去的理由？

生命價值選擇權面面觀

陽光依然熾熱，我到院前廣場曬太陽，曬太陽是我的喜愛也是信仰，我相信在陽光下老天爺應該容易看到我。

一女子走來並駐足我面前說：「我認識你，我曾在協會會員大會見過你」，我抬起頭來看一下，她應該年紀很輕，只是為什麼濃妝艷抹？

「我常看你的部落格，你畫的圖很有自己的風格。」

（我再看她的濃妝艷抹，想不起來是那個女生曾說，女生都是天生的畫家，用臉作畫。）

「我爸是漸凍人，他去年往生了，你知道那幾年真的很難捱。」

（我知道她只是想找個聆聽的對象。）

「我去做基因篩檢。」

（假如我沒記錯，漸凍人只有約 5-10%的機率與遺傳基因缺陷有關。）

「我中了！」

（我看不到她仰望天空的臉。）

「雖然醫生說，即使被篩檢出帶有這種基因的家屬，也可能一輩子都不會發病，但我真的好擔心，我不知道能不能談戀愛，能不能結婚，能不能生小孩。」

（她的聲音正顫抖著。）

「你部落格最常談『活在當下』，所以我每天都及時行樂。」

（唉～『活在當下』不是做你喜歡的，而是歡喜你當下所做的。我真想問，你喜歡現在過日子的方式嗎？）

下雨了。

「你知道為什麼一下雨就會聞道土地的味道呢？」

（我想是因為薄薄的水膜在熱熱的地面蒸發，混著土的味道的水氣就吸進了我們的鼻子，哈哈～我還是擺脫不了分析的個性。）

「因為大地知道雨要來了，所以掩飾不住內心強烈的澎湃～。」

說完，轉身就走了，我抬起頭來望著她年輕的背影，竟有想哭的感覺，心裡悲戚又是一樁生命價值選擇權的難題。

在炙熱陽光下，我又進入半夢半醒的狀態。

是啊！剛剛阿長不是說病房老林走了，熟悉的臉孔，又少了一個，他們說：「他已修完人生學分，畢業了！」的確，他好努力過活每一天，帶著感恩離開，何嘗不是一種幸福。

抉擇

時間，也許最仁慈對待他的方式

一種是睡眠

另一種方式即死亡

這樣殘破的軀體

他許下臨終願望：不要插管，也不要氣切

他知道我們都得各自孤單走向家人的愛

孤單承擔病痛，孤單走向死亡

終究生死簿得畫下一筆

死亡，得自己單獨走，卻讓她錐心刺痛

救或不救，哈姆雷特的抉擇

救，能救就要救，難道就這樣看著他走？

不救，這是他臨終的願望

在不捨、徬徨下，她選擇：救活他

長長的氣管伴隨著機器聲

折磨、無所事事的活著

他多麼想用一種最鮮艷的色彩塗抹
卻吞沒它自己原本生命的原色
她再也看不到他眼睛的深度

悔恨，在彼此的眼淚中互相吞噬
她終於明白…
不是總要停留，才能深刻
原來
放開雙手的愛，也是一種解脫的幸福

是啊！氣切是漸凍人病友必須面對的問題與抉擇，每個人對生命意義的詮釋各有不同，有人是為看著孩子長大而氣切，有的則為家人不捨而氣切，當然也有在『不知所措』下接受氣切，可以理解的，病友在事先未與自己內心充分溝通，取得氣切的共識，當然會後悔，既已氣切，又擔心死不掉，拔管的渴望隨著呼吸器機器聲與日俱增。難、難、真難。

生存價值的迷思

記得我參加金氏世界紀錄陳宏老師發表他第 7 本眨眼寫作的《我在•燈在》新書發表會，當台上說明陳宏老師眼睛已困難再「眨眼」，當所有人皆在讚揚活的有價值，我不禁悲傷起來，也想起 William Wordsworth 《The Affliction of Margaret》詩句：

If any chance to heave a sigh, (若有人為我嘆息，)
They pity me, and not my grief. (他們憐憫的是我，不是我的悲苦。)

如我換成他，我真的需要活著，只為了他人有價值嗎？

如果活著只為了他人有價值，我寧願選擇野蠻地死去，我要感受自己存在的價值與快樂。

一個躺在床上只剩眼睛可以動的病人活下去的理由？身體機能已退化如此地步，我是否能保留一份「自我感覺良好」的阿 Q 精神，想想我還有何剩餘價值為他人利用？就像我的畫與文章總有死神踐踏花朵或草地，儘管踐踏了，總會留下花香與草香，踐踏的痛快是個人揮灑的空間，花香與草香是舞台。

一陣刺痛打斷我的思緒，原來有蚊子停在大拇指第二節，吸著血，我無力驅趕，它也不想走，我只好想著：「好吧！我知道你餓了，你就吸吧！這些血，這是我僅能給與的，感恩你！讓我有點價值！」被螞蟻、蚊子欺侮的無奈是每位病友得面對的窘境，也許阿 Q 一下，也不賴。

許多人誤解我不氣切，就直覺認定：不氣切=放棄=沮喪。

其實要緊的是「活在當下」。每天千篇一律的生活步驟，尤其對生活無法自理的我，似乎格外地規律，因此如何讓生活的瑣碎不再是無足輕重的心靈垃圾，成為我努力的目標。當十分清楚病況，已知生命可加以計算的時候，就會開始行動，我努力思索如何創意過活每一天。我相信對創造者來說，生活瑣事是不存在的。

全部的問題都在於找出每件瑣事中所蘊含的那個特有的意義，來轉換心情。

就像淑麗問我：「吃對你來說，還是種享受嗎？」

吃是漸凍人的渴望，也是無奈，既然堅持用嘴巴吃東西，就該想辦法吃出味道來，漸凍人因喉嚨肌肉萎縮部位不同，自然吞嚥方式稍有不同，但只有在一口口專心吃的當下，藉由食材的味道，為生活味蕾提味，自然是一種享受。

既然活著就得創造被利用價值，所以也會掌握機會參與各類活動，諸如至學校發表生命教育演說及參加各類文學、繪畫競賽。有人問我：「什麼力量讓你一直有『活力』？」，官方說法是「自信」，其實是我利用人皆有的「惻隱之心」，說白點，我用身體的殘缺，創造極高的邊際效益。

在聚會場所，在一片精壯、健全的身體，殘缺的身體，是那麼獨特，那麼鶴立雞群。有時殘缺也是一種美～我一直這麼的認為，我善於利用殘缺的優勢去達成公益的目標。

無法言語就用溝通板，儘管速度極慢，也要把整個場面 hold 住（即使位高權重的人也得等待）；如果自己可以的話，我將脫下襯衫，讓大家看見獨一無二的差異，去審思自己身體的美好；如果殘缺能喚起生命的尊重與美好，將是上天給予殘缺最完美的祝福。

點燃熱情，築夢踏實

曾和一女孩筆談：

妳說：願與疾病和平共存

我說：不對，要向疾病要得快樂

妳哀怨：你傻了！病長在身上，怎麼要？

我笑說：病是長在身上，又不是長在心上

疾病不是使我們與家人更親近

疾病讓我們明白生命是有期限的，夢想要及時

更棒的是讓妳了解妳那些男友們

哪個是混帳？誰是真心的？

妳笑了

我也笑了：不用客氣，盡量取用，反正疾病欠我們的

妳笑得好燦爛！

是啊！夢想要及時，在我的夢裡，時間就是一顆顆蛋，有的蛋能成功孵化，有的蛋注定不可能孵化，就像不可能的夢，注定要悲劇收場，追求夢想是必須付出代價的，即便我們已知道代價是悲傷的，也要無悔、無懼的走下去，即使這是不可能的夢，也只是代表我這一生無法實現，後繼者當有實現的一天。

我要用失去四肢行動力之前的感官記憶，開始學習另一種「聆聽」。

只要打開心胸，讓空氣震動進入感官記憶裡，順著血液、流入身體每個角落，

而「聽見」所有的聲音，開始築夢踏實。

夢想的濫觴---LED 溝通板的誕生

記者最常問：「我想開發 LED 溝通板的初衷是什麼？」其實理由很簡單，是因為我希望被理解，因為漸凍人動作太緩慢，無法說話，旁邊的人往往沒耐心等待，就急急忙忙的拼湊意思，往往猜錯而會錯意。大家越來越急，讓生活本已經困難的漸凍人，在生活上，更難上加難。

當初設計構想，只是想漸凍人的特性是四肢逐漸萎縮或不能言語，需要注音符號板來與人溝通，因手無力指示出正確的字母，所以設計注音符號板用 LED 一字一字跳動自動顯示。

開發 LED 溝通板，推展初期並不順遂，所有的人皆說：「漸凍人何其少，產品不具商業價值，沒有廠商願意投入生產的」。但有了善意的構想，奇蹟發生，交大 EMBA 發動捐款，交大 Eco-City 與漸凍人協會合作，花了將近半年的時間從傾聽病友與照護者的需求出發，實際到病友家進行情境觀察、一日生活調查、並與輔具工程師、職能治療師和物理治療師共同討論，從使用者的角度著手進行科技輔具的研發與改良，同時由交大 EMBA 成員組成的夢工廠團隊負責專利、募款、找尋合作廠商並量身打造一套商業化模式，終於量產 50 套，也著手內政部病友申請輔具補助項目。

圓夢計畫，夢想起飛---有故事的店

臺灣證券交易所舉辦 50 週年圓夢計畫，我幸運獲選，誠如計畫書開宗明義，想申請此計畫，因我一直有個夢，就是把【有故事的店】落實---成立漸凍人暨家屬作品的拍賣網站。

許多漸凍人病友都是多才多藝，有的繪畫攝影，有的詩詞創作，有的將生命故事紀錄…，也有出書的心願，需要一平台，使他們的生命創意作品可以呈現，也可以增加漸凍家庭收入。

有病友家屬曾感傷地說：「躺在病床的漸凍人無時無刻都張著嘴，一開一合像似一條魚。」一條禁錮在魚缸的魚，但依舊可以感知外在世界，仍然可以擁有自己的一片天空，仍然可以憑藉「記憶」與「想像力」悠遊於大海。許多病友好努力活著，也展現堅韌的生命力，病要生在「身」上，不要生在「心」上。

取名【有故事的店】的緣由是每位病友都有自己的生命故事，而他們的創意作品都有動人的因子（具備說故事的能力）。

我深信用創業精神，架構公益小生意，不但病友有創作舒發心情管道，也可以減輕病友家庭經濟的問題，更可以讓更多病友及漸凍家庭找到尊嚴及助人的喜悅。

我時常聽到病友說：「我身體這樣，都自顧不暇，哪有什麼夢想？」，我常笑說：「我們是上天揀選的人」，罕病！萬中選一，我們是那麼特別，當然要走不一樣的路，才容易創造舞台展現價值。

生病頭 2 年，我和病友相同，怨天尤人，不肯原諒自己，直到認清人生不可能重來時，開始接受、認同自己，我開始寫部落格心情故事，主要作為與家人溝通橋樑(因我無法言語)，由於故事是家族共同記憶，使家族向心力因我的病更加凝聚，當我的網站成了病友資訊轉運站，感染更多人投入公益，依我身體狀況，雖然只能擔任煽風點火 的角色，但「點燃熱情」使我不斷思索如何解決困境，而創造更多舞台，舞台的產生是需要投入與善意的，猶如回彈的球，遲早會回到自己的身上。

Steve Jobs 說他一生只有兩天：「第一天」和「最後一天」。（用「第一天」的態度去做每一件事，我們會更有活力，更能成功。用「最後一天」的心情去選擇下一步，我們會更有方向感。）

賈伯斯是 Apple 的神話，賈伯斯自己也成了神話，他是為自己的夢想而活。有夢的人，內心有把火在燒，狂野的，不滅的，每一分鐘都近乎永恆。我們更有理由，更能理直氣壯去築夢踏實，因我們已在谷底，任何行動只會更好，我要加油！你也是，大家一起加油！！朝自己的夢想前進吧！！

我又回病房，夜已低垂，我望著病友，是啊！我知道我們都得各自孤單走向家人的愛，孤單承擔病痛，孤單走向死亡，這我懂，我已經試過，但沒用，讓我們孤單的一起走下去。我望著窗外，寫下：

夜的黑・夜的美

夜在黑暗中潛伏著，陰影在交談接耳
傳說很深的夜，隱藏著痛苦
夜鷹的吟唱是死亡徘徊，等待著我們所有人
非常深的夜，我聽到我所聽到的

凝視著黑夜，寂寥又空無一物
睜大瞳孔，向黑暗更深處望去
我看到我所看到
溫潤的白，平靜的顏色
那個夜讓我自由

非常深的夜，我笑了
人生，這美好的一仗我已打過。