

第四章 罕路微光璀璨

壹、 愛在微光中蔓延



大哥從美國回台來看我，很高興告訴我，由於我的部落格文章有 1400 篇以上，他的大女兒若華特別製作一個網路程式送給他當作生日禮物，此程式可以用來分析及列舉當日在我的部落格(Blog)網站上面新增的文章及資訊，還可以告訴他迄今為止，在 Blog 上面，出現最多的單字排行榜。他發覺在早期文章最常出現的單字索引中是「死」、「病」和「苦」，漸漸轉變為「放」、「下」、「活」、「心」，等等的字眼，而最常見的組合是「放下」、「活在當下」、「夢想」和「心安」。

是啊！漸凍人症，九年了，剛發病的時候，我跟所有病友一樣都會問自己：「為什麼是我？」也都沒有辦法接受患病的事實，生死，一直在我的傷口中踱步，逃避、怨懟、無所事事，整日吟唱著『心事無人知』：

心是一面牆
牆是斑駁的紅色大門
我是大門邊的榕樹
不知何時就被釘牢在這裡的
一棵老榕樹

孤單地看著門上的影子
看被風吹皺時的樣子
總希望枝頭能飛來鳥兒
許多來不及說的話想要說給它聽
可是...鳥兒不來
也許下一次太陽出來時
就讓陽光把秘密洩露給大門聽。

每年聽到病友往生的消息，不管是熟悉的臉孔或是素昧平生，聽到這種消息心情難免會不好過，雖說每一次離開，我總習慣對自己說：「他們已修完人生學分，畢業了！離開，何嘗不是一種幸福。」，只是我不斷思考，如果這一天到來，我是否有什麼想做還未做的？我是否好努力過活每一天，我該帶著什麼心情離開？什麼才不會浪費生命？什麼才不會有遺憾？是啊！世間事，除了生死，哪一樁不是閒事，只要我放得下。

這幾年對自己的不滿意早已成習慣，一定要如此自己在懲罰自己折磨家人嗎？昔日記憶的我，或許如火花燃燒般的璀璨，也許像是浪花撞擊著岩岸，但都過去了，人生不可能重來，放過自己吧！

我喜歡看海，總納悶為什麼是海，激起千仞浪花，而不是岩石？海水既能成就真珠，岩石為何不能報以海水粉身碎骨？傾聽身體的聲音，是我當下能做的唯一，我要在一呼一吸間，感受熱情存在，找到活著的理由，就能勇敢的走下去，就能理直氣壯的不在乎別人的眼光，在那麼深的夜裡，我看到璀璨，我在佛祖的靜默中說話，我在我最後怨懟前微笑。

得知罹病後，哪個人不是先問天，經過幾年沉澱，又落入凡間，各自尋找自己活著的理由，我們都是一樣的，沒有超能力，沒有 UFO 的改造，在靜默的天地之間，只有微笑，才聞的到滿地的芬芳，才真實存在。老實說，我是不願住院檢查呼吸狀況（前幾次住院都因感冒，總害怕管子插上去就拔不下來），ALS 的好處就是知道我肺部一定會持續萎縮，當然我知道用呼吸器可以多少延長退化速度，但我想沒那麼複雜，隨病程退化，人會變得愈簡單純粹，體認需求的本質；更因了解生命短暫，所以勇於追尋，挑起一般人看似不可能達成的欲望的重量。把肺部功能用到極致吧！不期望不再繼續萎縮下去，只要聚焦在預防肺部積痰就好了，反正活一天就賺一天，不是嗎？

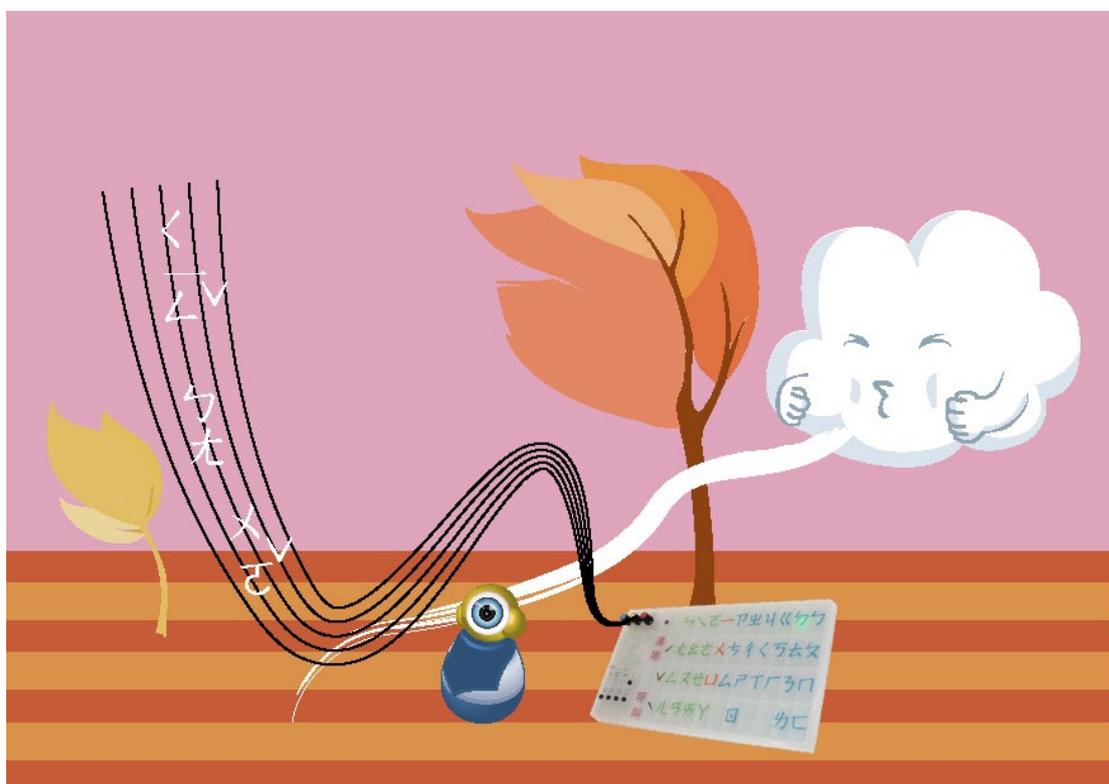
姊曾問我：「你是否在白天常夢遊，所以文章才寫得好？才有行動力？」，其實夢遊的是一般人，不是我。輪椅上的我，常在路上看到很多人，雖是睜著眼睛，眼神卻很空洞，好似睜著眼睛在城市裡夢遊。

的確，我常做白日夢，我常把一段經驗與一片畫面，置入夢中，讓腦部與情感連

結的區塊活化，然後自行想像內在的感受，不論是不安或痛或追尋，皆在夢中模擬著，最終化成文字、圖像及行動方針。

疾病讓我明白生命是有期限的，夢想要及時，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。



1. 夢想的濫觴---LED 溝通板的誕生

曾和一女孩用 LED 溝通板談話：

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！

LED 溝通板是生病後的我，實踐的第一個夢。

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。

我十分感恩國科會交通大學 Eco-City 與漸凍人協會共同開發漸凍人病友溝通輔具-LED 溝通板，尤其是林文源教授無私的愛，還有元新張筆翔先生，張先生是我弟弟的朋友，他倆夫妻在 2009 年過年期間用手工製做 LED 溝通版的雛型送給我當禮物，也從此開啟一連串 LED 溝通版研發的契機。台灣還是處處有溫暖的。我與林教授相識源自合作開發 LED 溝通版的機緣，後續數年的合作與討論，讓我學習甚多，也反省甚多。我常以一句話「多少人以科技之名，化簡單為繁複」提醒要積極落實以人為主的開發願景。

我一直想問：台灣真的如企業大老所說缺乏『有創意、會創新』人才嗎？我不認為，只是沒提供舞台給年輕人，更精確地說，年輕人應該如「落入凡間的精靈」般，去體驗真實人生，牢記設計（社計）始終來自人性，就不會只是關在房間裡、腦力激盪找問題解決方案，就會『有創意、會創新』。

在面對面時，因為身體限制，我幾乎是不動的，連言語也必須藉由他人或各種輔

具表達心聲。然而，因為相隔兩地與時間限制，數年的交流與討論，往往以 email 完成，我們的互動真是很特別的。

由於 LED 溝通版是機械發音，不容易聽懂，埋下我升級 LED 溝通版的念頭。

2012 年 7 月有意外之喜，開啟開發 LED 溝通版另一章。

協會會員大會，高克培醫師過來寒暄（他是榮總主任退休），我拿出 LED 溝通版與他交談，他好驚訝，並提出建議：「增加一 LCD 螢幕顯示拼出的字」，我為難地告訴他：「卡在開發經費」，於是就在他大力幫忙下，目前漸凍人協會已獲得補助（全聯基金會 30 萬，及大成長城企業股份有限公司 50 萬，是針對軟體程式的贊助。徐有庠基金會 10 萬元是針對硬體平板電腦的贊助。），將進行第三代 LED 溝通版-溝通版 APP 改版作業，我很高興能讓愛一直傳下去。

我很感恩社會的溫暖，能讓漸凍人除了呼吸之外，還能對外開一扇溝通的窗，恰似在茫茫的大海中覓得燈塔般喜樂。



2. 圓夢計畫，夢想起飛---有故事的店

2012 生命力新聞網來採訪我談論「有故事的店」，內容如下：

販賣故事與希望 漸凍人「有故事的店」

【記者傅婉芸、李芷萱／新北市報導】網路上有一間店很特別，這間「有故事

的店」販賣的是一個個漸凍人病友的故事、一個個他們的創作，而每一件作品寄託著他們對於人生的體悟，以及對於家人的擔憂，也從作品中反映出，因為生病而無法自理、無法行動的無奈。

「有故事的店」的夢想發起源自一位漸凍人病友—袁鵬偉。發病前的他從事國際貿易，飛過三十五個國家，正值不惑的他在二〇〇三年確診後，病徵一一浮現，原本以為是感冒，沒想到俗稱漸凍人的運動神經元疾病從他的咽喉發病，之後他的肌肉漸漸無力，但是他的家人一路相伴，發病後，他保持開朗的心情、樂觀的態度面對生活的每一天，利用螢幕滑鼠與螢幕鍵盤進行文學、藝術的創作，他的太太劉淑蓮表示：「鵬偉發病後，才發現原來自己也能夠創作、寫詩、畫畫，這是他生病前沒想過的事情」。

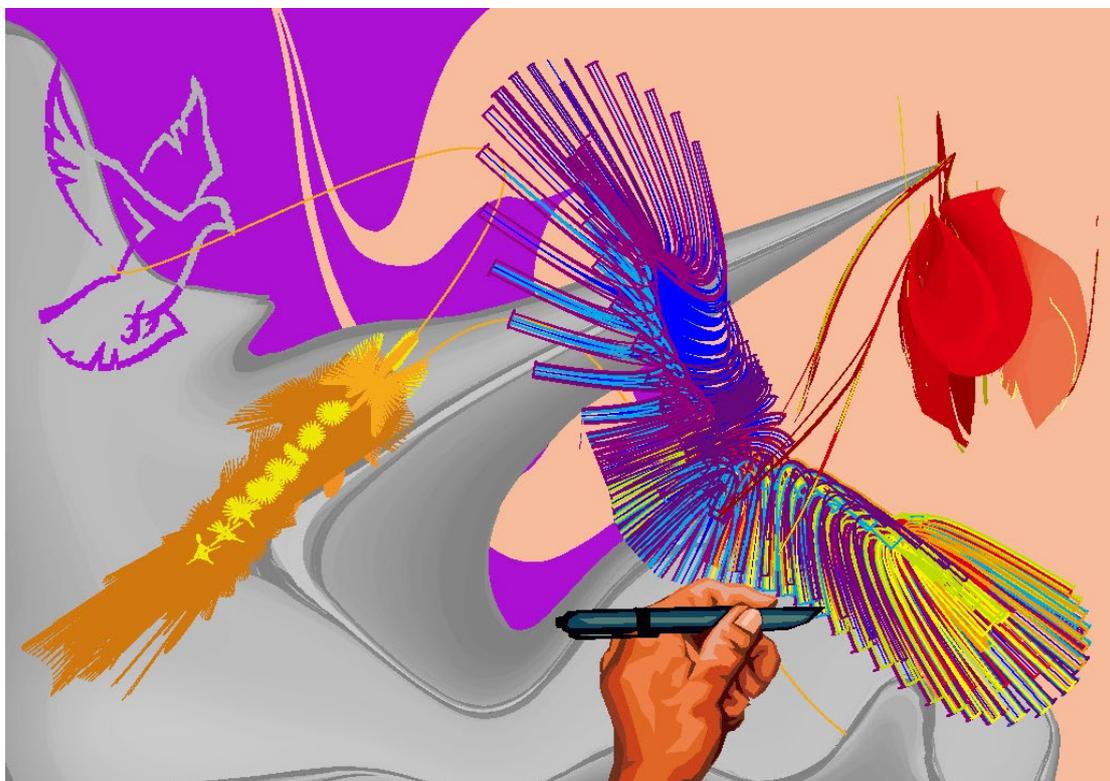
二〇一一年，袁鵬偉向台灣證券交易所五十周年圓夢計畫申請「有故事的店」，希望成立一個漸凍人病患以及家屬的拍賣網站，在十月，「有故事的店」這項圓夢計畫順利通過。袁鵬偉認為，許多漸凍人病友本身都是多才多藝，有的擅於文字、有的擅於攝影，但卻因為發病後，被迫放棄自己的長才與興趣，而希望成立有故事的店就是希望鼓勵病友再重新創作、重新面對人生，透過一作品、一故事的方式，讓每個販售出去的作品都別具意義，也能增加病友的家庭收入。

袁鵬偉的作品也成為「有故事的店」第一個販售的故事，取名自西藏第六世達賴喇嘛倉央嘉措的詩：「曾慮多情損梵行，入山又恐別傾城，世間安得雙全法，不負如來不負卿。」袁鵬偉初讀此詩時，從詩中體悟生病後的心境轉變，就借用這捨詩的意境換成一幅畫，後來在漸凍人協會的協助下將畫作轉印成絲巾。這條絲巾裡寄寓的對家人的不捨，以及「放手」的意思，因為疾病纏身，漸凍人病友們漸漸不能說話、不能控制肌肉，生活上只能深深依賴家人，病友與家人們宛如被互相俘虜一樣，再加上無法溝通，讓雙方都深陷泥淖，找不到超脫的方式，兩方都要學著放手才能繼續前望人生的下一站。

「我們從互相取暖，到現在是合力出擊。」袁鵬偉的妻子劉淑蓮說，這也是「有故事的店」的核心價值，以袁鵬偉來說，他用寫部落格來參與社會、用創作再激起對於生命的熱誠，生病前袁鵬偉汲汲於對於成功的執著，生病後讓他沉澱，他才發現畫畫、寫詩也是生命的另一個出口，而「有故事的店」正是為了落實這個想法的具體行動，凝聚病友的創作能量，透過「有故事的店」向外傳達。

目前，「有故事的店」已經邁向往社群行銷的階段—漸凍人夢工廠，袁鵬偉先鎖定幾個有在創作的病友，像是林月姑、許志洋，與他們合作，一起發表作品，所以有故事的店就這樣成立了，因為最具體、也最能直接幫助到病友家庭的經濟收入。而現在，透過在社群網站成立社團，以網路社群的行銷手法，讓更

多的網友認識「有故事的店」，讓病友們能更快的完成夢想，除了網路上販售病友們的作品之外，漸凍人協會也會在各個公益場合現場擺攤，讓「故事」更可以與人們面對面。



3. 「有故事的店」夢想起源

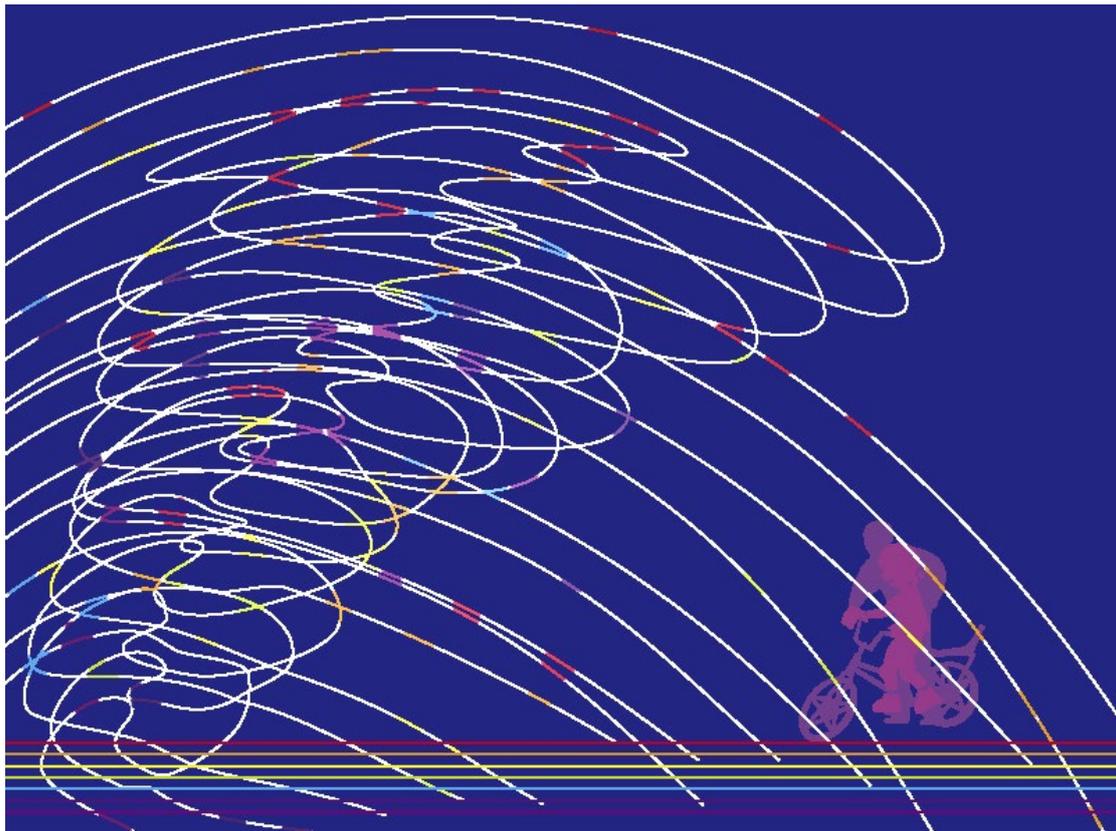
每回拜訪漸凍人協會，總會接觸到人性光明與最脆弱面，有一回聽理事長劉老師說她正處理一病友緊急事件，原來病友經濟極貧困，老婆得工作，在疏於妥善照顧下，屁股的褥瘡又大又深，得馬上動手術，救護車到家門口，他卻堅拒上車，因擔心沒錢住院，聽到此我鼻好酸。

漸凍人是運動神經元疾病(amyotrophic lateral sclerosis)的患者，運動神經元疾病是一種進行性的疾病，隨著運動神經元的變性與喪失，使得病人除了眼睛與大小便的控制肌肉外，其它的肌肉皆會受到影響。發病後，患者往往逐漸成為行動不良、甚至癱瘓，但是仍然意識清醒的狀態。像是被禁錮在石頭中的心靈。除了醫療之外，漸凍人患者需要專人協助許多生活與溝通上的輔助，對於病患與家屬生計來說是一大負擔。

因為漸凍人病友的特殊性，許多病友都很努力使用各種溝通輔具，盡力表達自己，除了需求溝通，更有許多病友發揮才藝，進行多元創作，繼續努力說出自己生命

的故事。先前，我有感於既有輔具與漸凍人溝通之落差，曾與研發團隊合作發展便宜、便利、易學習的「LED 溝通板」。之後，為達到【溝通無障礙、人人買得起】的夢想，而思索進一步發展「雲端照護網研發」，建構一個有利於提升漸凍人生活品質的資源網。

經過這幾年，我進一步思索，認為根本問題的癥結在漸凍家庭經濟。缺乏經濟資源，是讓漸凍人病友與家屬無法繼續堅持走下去的重要原因之一。因此，在這次計畫中，我希望結合經濟與創作，成立「有故事的店」，做為支持病友的動力。



4. 「有故事的店」夢想內容

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銷售平台。讓有故事的店，陪著漸凍人與家屬在疾病歷程中激勵的動力。

我不斷審視自己『活著的理由』，就能勇敢的走下去。

既然活著就得創造被利用的價值。
我善於利用殘缺的優勢去達成公益目標。
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。

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

思索如何創造自己的價值，成為我存在最重要課題。說的好笑，生病前找成功的欲望，生病後找幸福的感覺。人生除了開始和結束這兩個設定以外，成功的曲線的定義皆不同，所謂成功，大概就是把每一點的成功感覺一直累積下去，未到終點，都不算計分。

所謂幸福快樂就簡單多了，也許就是對的時間找個對的人，一起做一件大家都覺得對的事。

有人問我為什麼 2011 年一直報名參加各類競賽？生那麼重的病，難道還忘不了追求成功的欲望？

唉~~一般成功定義的要素：財富與權力，對現在的我，早已失去汲汲追求的渴望（事實上也認知到力有所不殆），我之所以一直報名參加各類競賽，只是要實現【2011 新年新希望】，我在 2011 年許一個願望：【我希望能給孩子零用錢】，我親自掙來的零用錢，這是單純的幸福。

幸運 2011 年是一則則得獎訊息，一幕幕頒獎典禮，真有點虛榮，說個小祕密，我落選的比賽還真多，只是通通被我從腦袋的記憶庫中刪除，只因我告訴自己「沒有輸，不配贏」。

恰逢臺灣證券交易所舉辦 50 週年圓夢計畫，我提出申請而幸運獲選，就此成立【有故事的店】，這是我實踐的第二個夢。

採訪中，有人問我：「【有故事的店】就是病友講述自己的生命故事，對嗎？」

我說，【有故事的店】是漸凍人夢工廠，其實故事有兩種：

「回憶」是說過去的故事。

「夢想」是說未來的故事。

說過去的故事，固然動人，但說未來的故事，似乎比較容易找到活著的理由。

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…，也有些病友有出書的心願！但目前的問題在於缺少了一個能夠曝光、且公平的交易平台，透過【有故事的店】，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。

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。

說個小故事：偶有人握著我的手說：「謝謝你教導我們如何面對死亡」，我總尷尬地笑，其實我想闡述的不是怎麼死而是怎麼活，死亡，我沒死過，沒經驗，沒辦法教也不必教，不管是安詳或多不甘心，要死也得死，唯一可選擇的是：我想怎樣方式活著。

就像病友信邦對【有故事的店】的期許：

我想藉由平台凝聚病友，讓舊病友有個可以聊天，分享心情的地方
再來是新病友社會參與，只要願意使用電腦，網路上就有一個地方隨時開著門，讓他看看前病友的無限可能，社工們只要想辦法把病友從自我封閉的地洞裡探頭出來，只要願意再看看世界、願意嘗試，有故事的店就隨時在那裏等著，把它拉上地面，重新回到「人」的世界，其實自己拜訪病友的經驗，會看到許多協會資源與力量到不了或無法鬆動的地方。。。

我期許的「有故事的店」是可以支援社工們，成為拉上病友的助力之一。

目前「有故事的店」網站已成為病友之間溝通的平台，走不出來或是連維持生命都有困難，不是只有 ALS 才有，所有疾病皆會發生，病友家屬曾說：「這幾年看下來，能維持生命的，都是靠自己的心理建設」，沒錯，病友需要社工們實際花心思去鬆動與救援，但我想「有故事的店」提供一種可能性，讓他們看見有一群病友是這樣活著。

【有故事的店】未來可進一步擴大至也有創作能力的其他罕見疾病病友，透過實質收入，進一步改善社會中弱勢族群的生活品質。

病友家屬屈穎：夢讓我們神魂顛倒~夢讓我們超越現實之殘酷~我願醉生夢死~
“醉生夢死”說的貼切也傳神，我喜歡作夢，早已是公開的秘密，的確，夢想不是名詞，是動詞，夢想=敢夢+敢追尋。

'A dream you dream alone is only a dream. A dream you dream together is reality.'--John Lennon

「一個人作夢，夢想只是空想；一群人作夢，夢想就會成真。」--約翰藍儂
我始終相信在作夢過程中，讓我感受到存在價值，我、病友和家屬，能有機會共同努力編織剩餘價值的人生舞台是多麼感恩與喜樂，讓我們在這條罕路上不孤獨，也許誠如陳之藩「謝天」所言：「要感謝的人太多，只有謝天吧！」。
這份相互扶持關懷之情，也許無法表達每個病友細緻感受，但足以在微光中讓愛蔓延。

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，想著我是怎樣的我：

告訴大家，我這樣做全出自私心

這樣的我，活的比較快樂

開發 LED 溝通版源於希望被理解

成立有故事的店只想為創作找出路

就是這麼簡單

我們的緣分只有這一生

不管是否願意翻身、拍背、抽痰、推輪椅

不管愛與不愛，來生我們都不會再相見

沒那麼複雜，做自己吧！

告訴自己，堅持下去的理由

有理由，就該堅持

堅持讓生命揮灑在美好的事物上

非常深的夜，我笑了

人生，這美好的一仗我已打過。

貳、 詩文、畫作精選集



憶爸爸

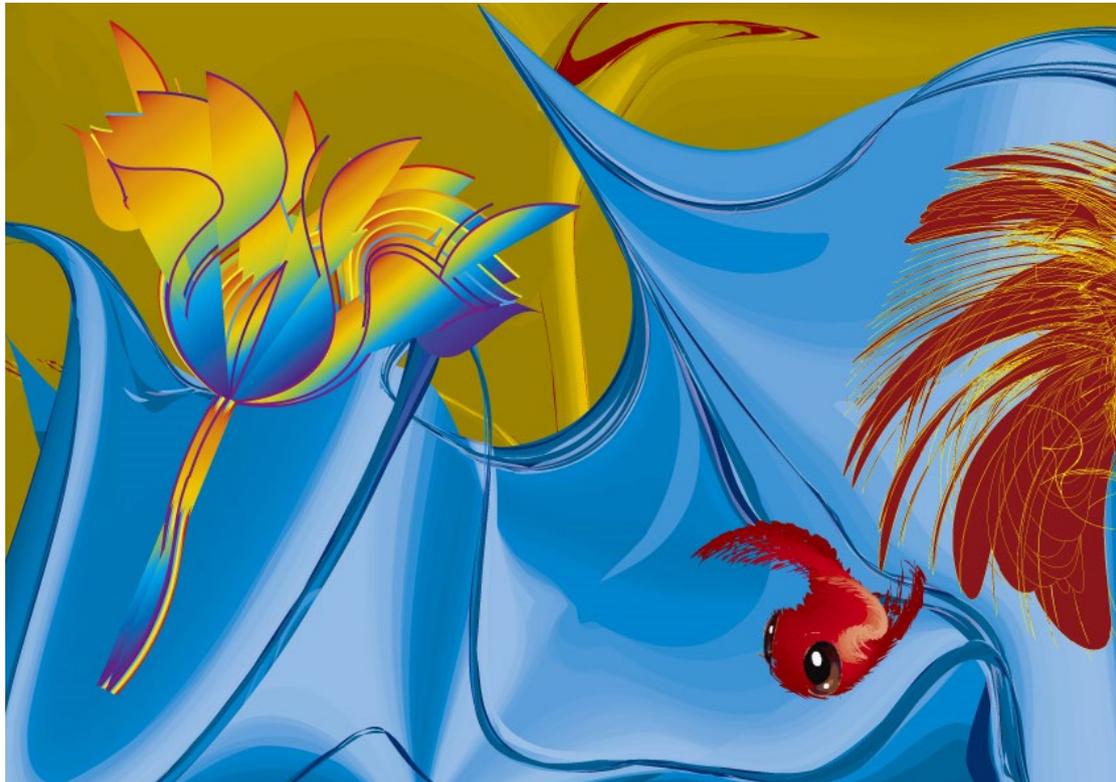
我在夢中 喀嚓喀嚓騎著
花朵們 歡笑歡笑綻放著
顛倒的道路 仿佛就要迷路
如同我的心沉向淚海

那天 您一言不發的就踏上旅途
那你現在為什麼會在這裡呢？
我還想再跟您見面
但其實真的有點恐怖 不是嗎？

我聞到花香
是啊！腳踏車輾過花朵卻留下花香
是激動也有點退縮
就像那起霧的心靈深處

時鐘的指針追逐著我

請您牽著我的手
直到天空最亮的那顆星星
照亮我的歸途



疾海人生

活在疾海不是一個錯誤
我這麼相信著
他們說
溺於疾海是前世的因
如果是前世的錯誤
就讓今世的我成為疾海中那最愛犯錯的魚
悄悄的
悄悄的游進妳心裡
只求撫慰妳
逆在疾海是一種必需
愛的鼓勵
疾海人生，便似乎有了意義
或許

或許妳才是那美麗的魚
在我心海裡
留下淡淡的
串串的漣漪。



搖盪

他們說，坐輪椅很可憐
但，我不必在台北找停車位
他們說，臥床很可憐
但，已經躺下，就再也不會跌倒了
他們說，死掉很可憐
但，對於那些已經離開的人，就再也不會再次離開了
不必懊悔，人生本是一條條不可逆直線
一如輪椅在人行道上，高高低低向前行
一路搖搖晃晃
就這樣把腦中的文字，搖盪出來
灑滿一條條人行道
譜出美好的五線譜樂章



臉

在我的夢裡，時間是一張張臉

1949，基隆港出現爸爸的臉

1963，誕生我的臉

1975，爸爸的臉消失了

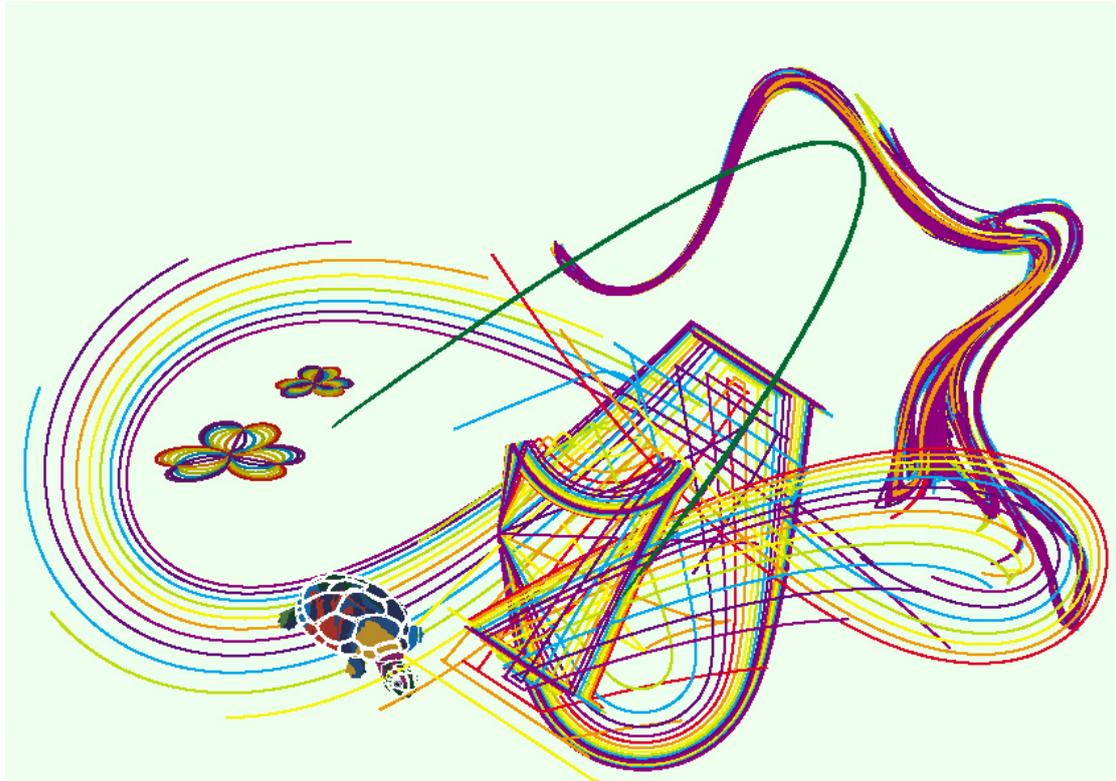
1985，陸戰隊，強壯的臉

2000，職場，意氣風發的臉

2003，ALS，撕裂的臉

2006，家人的愛，迎向陽光的臉

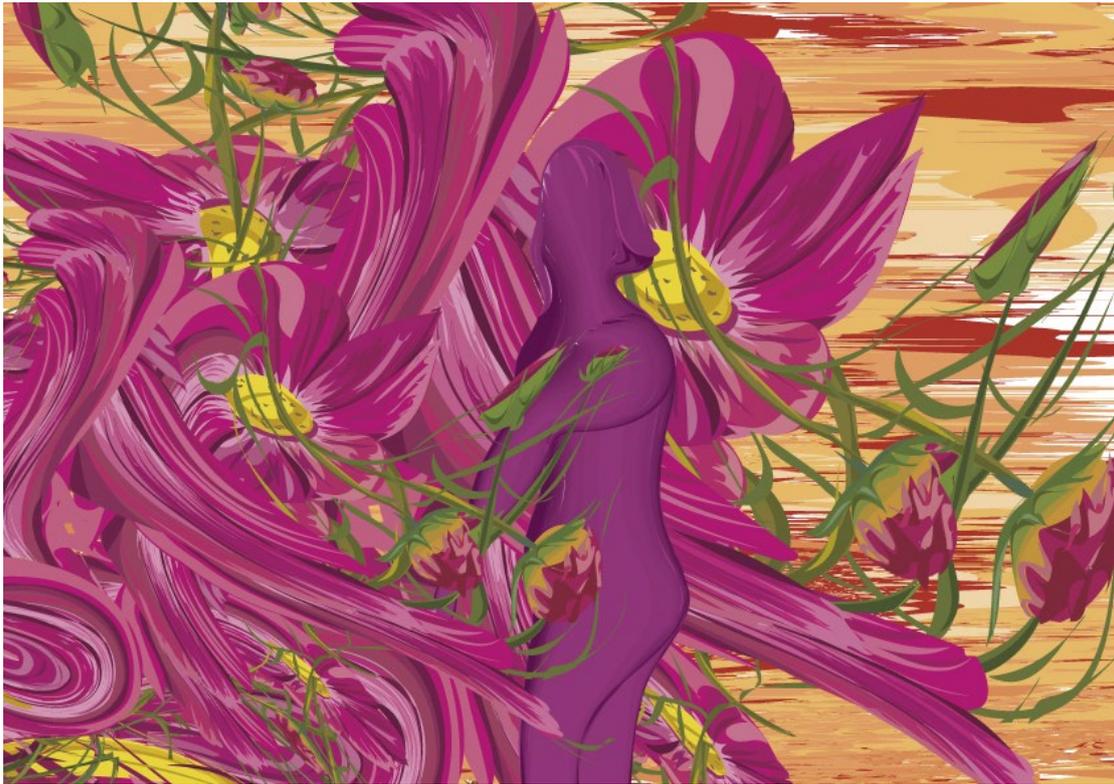
如今在我的夢裡，我的臉依然藏匿在樹叢間
我要用盡全身力氣，用刀砍，砍進一路的荊棘
直至我的臉消失為止。



風的故事

為彌補今生的缺憾
求佛讓我隨侍妳左右，講述許多故事給妳聽
讓我保護妳，前方的方向我來決定
讓我溫暖妳，我要抓住妳的眼淚的溫度，讓妳綻放笑容
佛於是把我化做一陣風
而妳是那開滿璀璨花朵的那棵樹
朵朵都是我前世的思念

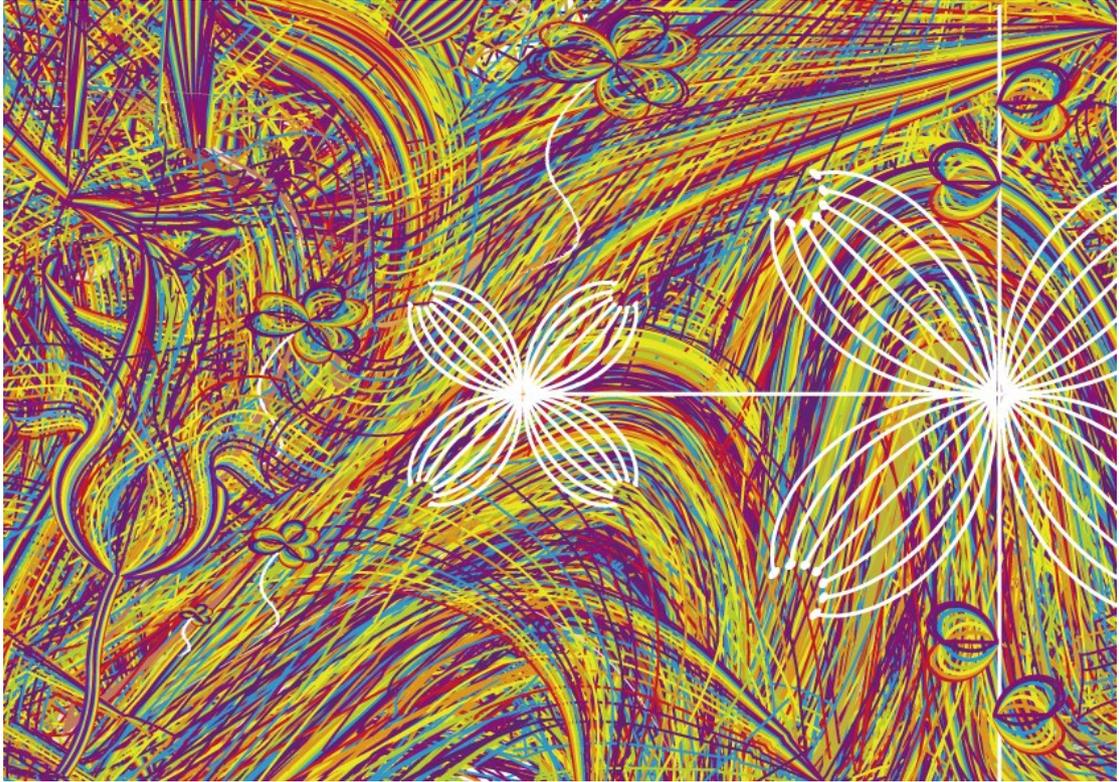
妳是否感受風的聲音？正講述許多風的故事
妳是否感受風的方向？樹的形狀由風來決定
隨風
花朵，在起風時就被抓住了溫度
於是能在風中綻放朵朵笑容
只是我從不知道，在起風時…
那顫抖的花朵，抖落了一地
那不是花瓣
那是妳凋零的心



高調

問妳為何活著如此低調？
妳低頭...怕無法融入人群，是戒不掉的習慣
熙來攘往中依然孤寂
哭過也依舊憂傷
放下過往，好難...
問我為何可以高調如此理所當然？
我想...應該是怕沒時間吧！
沒有什麼好損失，就會勇敢
沒有計算利害的必要，就會磊落

我倆糾葛 20 年竟在病後 10 年看得分曉
說我好幸運
我笑了...妳擁有的是我的渴望



如果生命是一把尺

如果生命是一把尺

人的一生，丈量的單位似乎是時間
尺的刻度，又只有”我記得…”才能標註
尺的長短，見證歲月的軌跡
唯有回憶，才能雋刻獨特的自己
那股喜悅而又沁入心脾的記憶
無論是裂痕或美好，都叫我久久不能自己
我記得…，似乎讓生命有了活的意義。

幾個月來，與其說整理出書資料，不如說挖掘記憶，來的貼切，綜觀整本書，我發覺我不是喜愛與現實妥協的人。

小時候，時常聽老伯伯對日抗戰的豐功偉績，問他們打過戰否？沒有。他們只是活得夠老，見證歷史事件的發生。我愛參與其中，我不是喜愛與現實妥協的人，現實是個模子，我們走了進去，大家再也沒差別，那多沒意思。



動與靜

以前，能動想靜
現在，不能動想動
渴望…戒不掉的習慣
也不想忘記，原來我還能欲望
帶著感官與病痛同遊
心 再次因世間俗事飛翔
靈 再次被瞬間感動淹沒
真的，疼痛注視久了，就成了傷口
曬太陽吧！
在陽光下，隨著感官盡情感動
縱使是笨拙吃力，也要抓得住那飄散的溫度

雜草堆中飄零的花瓣總吸引我遐想，一如柏油路裂縫迸出的小花，令我既感動又感傷。我喜歡，我享受自我美麗的瞬間感覺，抓住一個讓自己的小快樂，這是找善待自己的方式。

「靜」是我的常態，就像配合呼吸節奏一口口吃，心情不能有太多波動，否則容易噎到，的確，我是活在自以為是的細節裡，不過哪個病人不是如此？



相信

不必問

反正我們將來都是菩薩道的夥伴

不放下

心不快樂，即使上天堂也快樂不起來

今世都渡不了，還談什麼來世？

無常的生命不必強求，事實上也無法勉強

無法決定最後結果，但可以選擇如何面對

你若起舞，便有詩意

你若飛翔，便有天地

人，有無限的可能，只要你願意

真的不必尋找新的人生風景，只要擁有欣賞美的眼睛

跟我數落著，台灣哪裡不好

我心裡想著，這是我的世界

一定是我不夠努力

趕快把自己好起來，世界才有機會變好

我始終相信

自己就是世界改變的源頭。



道別

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
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。



寧靜

豔陽下睡著，是一種幸福。

如寒冰的我，貪心地連續曬 2 小時，手背才泛出幾許血絲，儘管人聲鼎沸，我感到無比祥和。

豔陽下，最適合胡思亂想。

做自己，不容易。疾病似乎把諸多罣礙通通啃得精光，讓自己裸身在陽光下，就這樣對自己誠實，坦承心中真正的渴望，是啊！「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。」

豔陽下，我能感受風的流動，肺的膨脹。

豔陽下，老天的意志正鞭策我勇敢地去實現心中的渴望。

豔陽下，我的心是寧靜的海。



早該交代清楚

早該交代清楚

我還有時間

身體機能已退化至此

必然我們必須說再見
何必走的有遺憾
從 41 歲開始就清楚知道我身體將癱瘓
自己何時會呼吸衰竭的最後一天
我不知道
漸凍人症已十年
根據生命機能退化
可能是下一刻
也可能再十年
就怕還沒說清楚
匆忙遺憾上路

兒子們，記著：
如果我沒法醒過來
不要管子，氣切管、尿管、胃管，
我骨瘦如柴的身體有牽絆
怕飛不起來
停止機器維生治療吧！

兒子們，謝謝！
下一輩子，不要再當我兒子
我走了以後
請盡快火化
擺放靈骨塔無意義
骨灰火化後
就灑向大海，太平洋也不錯
相信你們記憶裡大都是爸爸的病痛
忘記也好
但，偶而
想起爸爸曾好努力活著就可以了。

記住孝順你們的媽咪
這些年有老婆守護，很幸福的
感恩啦，老婆。

追思葬禮真的免了
如要包白包
現在就給，我很缺錢

從沒想到血濃於水情義如此濃
我的兄弟姐妹真的很感恩
想我的時候
來看看大海！

愛你們的，
袁鵬偉