



# 玻璃門內的春天

袁鵬偉

## 玻璃門內的春天



袁鵬偉

我是靜止的旅行者  
門前的玻璃門是一面魔鏡  
形形色色的大千世界  
就在我眼前

我是靜止的旅行者  
我的輪椅是一艘帆船  
我又重回記憶裡的港口  
隨著搖曳的椰子樹沉醉

我是靜止的旅行者  
我的心在旅行  
每天行駛著  
期待有一天，就此  
下落不明。

我是漸凍人，曬太陽是喜愛也是信仰，當陽光穿越玻璃門灑滿我全身，我相信在陽光下老天爺應該容易看到我。透過玻璃門，我又沉醉在回憶裡。

我不禁想起前陣子到養護中心看病友，熟悉的臉孔，少了兩個，他們說：「他們倆已修完人生學分，畢業了！」的確，他們倆努力過好每一天，帶著感恩離開，何嘗不是一種幸福。

房內病友老林用注音符號板拼出：「ㄅㄨˊ ㄇㄛˊ ㄅㄨˊ ㄅㄨˊ ㄅㄨˊ ㄅㄨˊ」，他妻子嘆了一口長氣。還是不能拔管。不能拔管，接下來呢？要怎麼活？

這時我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

有多少做了氣切的漸凍人會想拔管？

有多少做了氣切的漸凍人能夠被尊重意志完成拔管心願？

也是漸凍人的我，頗能體會病友的心情，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，當然也有因「不知所措」而接受氣切，可以理解的；大多病友在事先未與自己充分溝通，取得氣切的共識，當然會後悔，拔管的渴望也會隨著呼吸器機器聲與日俱增。

我努力思索一個躺在床上只剩眼睛可動的病人要

活下去的理由？我只想好好過好每一天，我決定不要氣切，我想要有尊嚴的離開。

有位病友的家屬感傷地說：「躺在病床的漸凍人無時無刻都張著嘴，一開一闔似一條魚。」一條禁錮在魚缸的魚。這讓我想起我家那隻往生的金魚，我曾為它寫篇〈祭魚文〉來紀念。

對不起，魚兒。

看到你翻白的腹部朝天，你應該覺得解脫了吧！

終究還是撐不過過年，就在小年夜，掛了。

魚鱗剝離的你，已經獨自徘徊在魚缸好幾個月天了，

這回應該是天氣太冷的緣故吧？

我們都驚訝為何你的生命怎麼這麼韌？在淡水老街撈起的一尾小金魚，

竟能活過7個月，也許是新添置的魚缸裡頭8尾小魚的陪伴緣故，

雖然老病，連尾巴都斷裂的你，獨自一尾待在小

魚缸，

但我時常瞧見，你總是倚靠著玻璃壁邊，遠眺隔壁魚兒在水中悠遊，

此時你不再孤獨，也高興地在水中翻跟斗，

好好往生，希望你來生過得好得多，

終有一天，我們還會再見面，

謝謝你。你是條好魚，我和家人，都感謝你的陪伴一路好走！

是啊！魚兒禁錮在魚缸裡猶如我被阻隔在玻璃門內，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。我是多麼感恩！

一陣啾啾鳥叫聲打斷我的思緒，我抬頭向玻璃門外的盆栽棕櫚樹梢望去，那裡有一個綠繡眼的鳥巢，我已觀察好久了，不知蛋孵化沒？我想起孩子真的長

得好快，還記得2007年某天早晨八點半：

小兒子望著廁所門前一灘尿，彎身向房內探頭  
望向正坐在床沿的我。

喊著：「哥哥起來，爸爸尿褲子了。」

哥哥睡眠朦朧的：「弟弟去拿拖把拖地。」

小兒子拿著比他身高還高一大截的拖把前後左右  
拖著。

哥哥問著：「爸爸，拖鞋有溼嗎？」

我點點頭。

於是他拿著撐衣桿，一次撐起一隻拖鞋，拿去廁  
所裡清洗。

換完褲子，小兒子也坐在床邊，問著：「吃早  
餐？牛奶好嗎？」

我點點頭。

是啊！2007年我還能自己起身走路，只是無法言  
語，手無力。記得當年某日深夜，蚊子不想走，我也

不想繼續被咬，於是走到孩子的房間，倚靠門邊，小兒子探著小腦袋問著：「有什麼事嗎？」

「有蟑螂嗎？」我搖搖頭。

「有螞蟻嗎？」我搖搖頭。

我在空中劃下ㄨㄣˇ，小兒子搖搖頭：「我不懂！」，於是從上舖爬下來，喃喃地唸著：「你走路要小心喔！」，我在桌面劃下ㄨㄣˇ，小兒子點點頭：「蚊子！那裡？」我指向牆壁，小兒子跳上床舖，啪！一聲，我又可以安穩的睡覺，在夢裡我有一對翅膀，飛越天際。

大兒子也長得真高，才國一就有170公分，小五時，他興奮的述說著課堂上觀察蝴蝶生態並問我：「蝴蝶蛹可分成幾種？」我搖搖頭，他說：「蛹可分成帶蛹和吊蛹」，他繼續問：「蝴蝶蛹為何需要自己破繭？不能幫忙剪開，為什麼？」「因為從小孔鑽出來，蝴蝶才可以將身體裡的體液壓進它的翅膀裡，它

才能飛」。

謝謝孩子教我蝴蝶蛹的知識，雖然我不知道他是否想鼓勵我才告訴這故事，我想對他說：「爸爸會秉持大伯所說的『活在當下』，好好過活每一天。」

我也要用盡全力將肥胖的身軀從小孔鑽出來，  
我知道生命的《掙扎》是必需有的，  
我要保持頭腦清醒，  
努力張開眼睛。

我一定要從小孔鑽出來，  
將身體裡的養分壓進我的翅膀裡，  
這樣，才有強壯的翅膀，  
隨著風的節奏呼吸，  
在花瓣上盡情舞蹈，  
這種精緻的飛翔，  
那麼自然，是生命賦予的權利。

我相信……

我相信我能從小孔鑽出來，  
我相信我可以張開眼睛，  
我相信我能飛翔在雨中不會濕，  
我相信在今天和明天有希望，  
我相信，在夢想裡，我相信我自己，  
我相信我能飛！

大兒子看我在玻璃門前曬太陽，貼心地說要陪我玩象棋，由於我口不能言手無法動，只能靠點頭示意，這需要極大的耐心去猜測我的意思，只見他蹲著，用手托著棋盤，早已汗流浹背。我想對他說：

人生就是一盤棋，  
每一次都是小心翼翼，  
每一步都得精心布局，  
但不表示你一定得贏，

下棋，輸不怕，怕的是輸不起。

勝利，是需要對手的犯錯，  
但記得我們的運氣稍縱即逝，  
每走錯的一步，每一次教訓，  
學會不重複，懂得失敗。  
當我們以為我們的命運是註定時，  
靈感再一次重現，  
我們沒有失去的一切，教導我們不要輕言放棄。  
即使輸了，瀟灑把棋盤打散，  
重新啟動。

看護Umi發現我的衣服又被口水沾濕了，趕緊幫我換襯衫，我想：「要是能把不斷從我嘴巴裡的口水順利嚥下去，我就會是全世界最快樂的人」。Umi在擦拭我肚臍上的積水時，忍不住地笑了起來：「你肚子

上有個小池塘，好可惜沒魚」。我也笑了，我總是在流口水，水會滲透衣裳順著流入肚臍，是啊！如果有魚能在我肚子上悠悠的游著，豈不美妙，或許流口水也不是那麼地討厭。

在輪椅上坐太久，由於肌肉無力支撐，我的身體會慢慢從輪椅上滑下，於是我示意Umi推我進去，我想上電腦畫圖。小兒子總好奇坐在電腦桌旁看我畫什麼。我還記得小時候他問我的問題：

小兒子在電腦桌旁問我：「為什麼你肚臍有個小池塘？」

因為爸爸有張關不住口水的嘴巴。

「為什麼你要坐輪椅？」

因為爸爸有雙如在砧上淬煉冷卻鋼塊般的雙腳。

「為什麼你愛吃悶爛的麵條？」

因為爸爸有如阻塞水管般狹窄的喉嚨。

小兒子注視爸爸那吃力的手，

「你在畫什麼？好漂亮！可以不可以教我？」

孩子！爸爸在畫心中的小太陽。

我不能說話，無法教你，也來不及教你，

但請相信，將來你會擁有屬於自己燦爛的彩虹。

沒畫多久就感到疲倦，我又回到玻璃門前，我抬起頭來望著朵朵白雲，是啊！孩子真得長很快，怪不得老婆總說：「孩子像風箏」，儘管萬般不捨，該放手還是得放手。

孩子像風箏，

一根細線維持飛翔，直到你喘不過氣來，

他們飛得不穩，你就添加一個較長的尾巴，

他們摔下來，你就修補和調整重心，

拼死拼活一定要讓風箏飛起來，

總期望風箏努力飛上雲霄，

去追逐那朵朵白雲。

你知道每一次風箏線扭曲打結，  
總伴隨著擔心、悲傷和喜悅，  
因為風箏，  
變得更加遙遠，  
直到五彩繽紛的尾巴，  
從視線中慢慢消失，  
你終於瞭解到，  
該放手。

我想我這個漸凍人真的很幸運，儘管身體受禁錮，失去行動的自由，和外在世界阻隔，但仍然可以憑藉「記憶」與「想像力」，透過玻璃門，看見外在世界的風景，可以感知外在世界，可以擁有自己的一片天空，仍然可以擁有充滿生機的春天。

我是多麼感恩玻璃門內家人的愛！