

长不大的天使--陈雯芳

文、摄影：宋芳绮



先天性的病症能把她局限於三岁的身躯，却锁不住她热爱生命的灵魂。
病魔苦痛折腾她的肉体，却打击不了她的心灵。
她用十八年的病痛粹化成一枝彩笔写下热爱生命的彩虹。

八年前的夏天，一个风和日丽、烈日当空的中午，香港一间名叫「赞育医院」里，诞生了一位白胖可爱的小女婴。

雯芳的降临带给初为父母的陈先生、陈太太无限的喜悦。望著那白皙透红的小脸蛋，灵巧的黑白大眼睛，那宏亮的啼哭声，他们相信这孩子一定是个健康、聪明的小女孩。谁又会想到，病魔已隐藏在这个小生命里？谁又会知道，「先天性黏多醣症」这个可怕的医学名词就像一把魔锁，将雯芳的生命，永远拘禁在小小的躯体内？

六个月大的雯芳，已经开始学说话，「爸爸」、「妈妈」、「奶奶」等简单字语自一个六个月大的小女孩口里进出，是多么的令人雀跃。



雯芳虽然不幸罹患怪病，却有爱她的父母、妹妹陪她走过苦难。

陈爸爸、陈妈妈将这个聪明可爱的女儿视为掌上明珠，牵著她的小手学走

路，翻著图画书教给她丰富的世界。他们期望女儿长得好、长得壮，也期盼女儿有美好的未来。

雯芳两岁时的某一天，妈妈在帮她洗澡时，无意间摸到她的脊椎有一个地方微微弯曲。起初，陈妈妈不以为意，后来发现，雯芳不论坐著或站著，都微微驼背。有一次，她自己在客厅玩玩具，一个重心不稳，身子往玩具堆撞去，额头撞破了一个大洞，当场血流如注。

接连几次不寻常的状况发生，陈妈妈决定带雯芳去医院彻底检查。他们去看了骨科和遗传科，得到了一个令人震惊的答案，医生证实雯芳罹患了「先天性黏多醣症」。面对这突如其来的晴天霹雳，陈爸爸、陈妈妈一时无所适从，因为医生告诉他们，即使现代医学如此进步，对于「黏多醣症」仍束手无策。

尽管当时医学界对「黏多醣症」仍一筹莫展，陈爸爸陈妈妈还是带著雯芳四处求医，希望有奇迹出现，从来没有放弃过任何可以医治雯芳的机会。有一回，朋友介绍一家医院，据说有药物能治好雯芳的病。尽管医院离家很远，陈妈妈仍不辞辛苦、风雨无阻，每天带著雯芳去打针。

为了治愈雯芳的病，再远的路也得走，再贵的医生也得看。陈爸爸赚来的薪资，大概有一半以上是花在雯芳的医药费上。虽然日子过得清苦，只要能治好女儿的病，一切辛苦都值得。

经过二年的诊疗，雯芳的病丝毫没有起色，小屁股被针筒扎得密密麻麻。每天，一准备上医院，雯芳就会吓得大哭，她可怜的小屁股已经像蜂窝一样了。看在爸妈眼里，既心疼又无奈，几经考量後，爸妈决定放弃带雯芳到那个医务所去打针。与其让孩子饱受打针的折磨，还不如给予她更多的爱与关怀，以减轻她肉体的苦痛。

身心饱受病痛折磨

雯芳的肉体虽然遭受病魔的侵袭，可是她的心智却比一般正常的孩子成熟。她喜欢看书，记忆力又强，对故事书总是百看不厌。三岁的雯芳，就吵著要上幼稚园，她对新的环境充满好奇，对新的学习充满期待。

对一般人来说，孩童时光是无忧无虑、快快乐乐的。雯芳却常常因为哮喘、发热，三天两头往医院跑。一天深夜里，雯芳又发热了，她很不舒服，想喊妈妈，嘴巴却像鱼一样，一张一合，发不出声音。正好妈妈来到她身边，见她满脸通红、直冒冷汗，便知道雯芳又发病了，赶紧叫了计程车直奔医院。医生检查发现雯芳的血液受到细菌的感染，必须留院观察一星期。

雯芳住院期间，因为家里有年幼的妹妹要照顾，妈妈无法整天待在医院陪她。每次妈妈要离去时，雯芳就放声大哭，哭得妈妈心都痛了。独自留在医院里，雯芳小小的心灵面对恐惧与孤单，不知如何说出，只有在爸爸下了班，来到医院陪伴她，雯芳才破涕为笑，露出喜悦的神情。

雯芳五岁了，却因为受到黏多醣症的影响，成长发育停顿，使她看起来还是三岁小孩的模样。同时，雯芳的外貌也开始有了改变：眼球突出，牙骨变形，成了别人眼中的「怪物」、「外星人」。诧异、嘲笑、歧视的眼神，全聚集到这个不幸的小女孩身上。

「妈妈，她好丑。」别人的耻笑犹如一把利刃，一刀一刀戳在雯芳的心上。每当妈妈带她上街，面对那一双双奇异的眼光，她总是低著头，或垂下眼帘，试图避开那好奇又充满恶意的眼神。

「为什么我会跟别人不同？」这个问号不时在雯芳的心底浮现。

孩子生这样的怪病，对父母来说何尝不是一种折磨。雯芳必须面对外界歧视的眼光，爸妈同样也要面对旁人的耻笑。曾经，有邻居劝陈妈妈放弃雯芳，说她是一种负担。甚至有些邻居更过分，直接斥责雯芳：「细妹都高过你了，你是个无用鬼。」

这些难听的话，一次又一次打击雯芳，虽然爸妈总是安慰她：「不要跟那些人计较，他们少见多怪，说这些话的是无知、可怜的人。」但是，雯芳内心仍有一丝丝的悲伤与难过。有时，她真希望自己早点死掉，或是变成「透明人」，因为别人看不见她，就不会嘲笑她了。

父母陪伴勇敢面对人生

雯芳的爸妈很爱雯芳，给她最好的照顾，陪她健康的成长。他们像一个安全的港湾，为雯芳遮风避雨，他们以对正常孩子的心态教育雯芳，陪伴她勇敢地面对社会，不像有些父母，会将孩子隔离，逃避外界的联系。

为了让她有更多的学习，妈妈帮她报名「小童群益会」，那是一个让十二岁以下的儿童学习和发展身心的地方。课程有画画、手工艺、弹琴等。雯芳在那里认识了电子琴，从此，电子琴成了她的好朋友。

当时「小童群益会」二楼有一个小型的玩具角，摆放著各式各样的玩具。雯芳看见一个小女孩正在玩电子琴。那琴发出清脆、悦耳的声音，深深吸引了她。等到那个女孩离开後，雯芳就立即把琴放到身边，当她用手指按下一个琴键，「叮」的一声令她兴奋又惊奇。接著，她搜寻脑海中曾经听过的曲子凭著感觉轻易地将歌曲弹奏出来。

那年生日，爸爸买了一个电子琴送她作生日礼物。自从有了电子琴，她的生命中多了一连串喜悦而美丽的音符。

童年，对雯芳来说是充满欢乐的，她可以无忧无虑，像其他的小朋友一样上正常学校。年岁渐渐长大，她的生命仿佛被恶魔下了咒语，始终禁锢在三岁小童的躯体内。

为了雯芳升中学，爸妈可真煞费心思，因为雯芳不适合就读正常的中学，因

此，爸妈四处探寻有无适合她就读的学校。透过「社会福利署」社工的介绍，雯芳进入「甘乃迪中心」就读，这是一个专门招收弱能学生的学校。这里的孩子虽然身体有缺陷，智力却与常人无异。在这个学校里，不会有耻笑、歧视的情形发生，同学们互相鼓励，激发潜能，使学生更能发挥所长。进入了「甘乃迪中心」，是雯芳生命的另一个驿站。

第一天上学，当雯芳走进学校，看到那么多和善、亲切的面容对著她微笑，她的恐惧感立即消失，内心升起一股暖暖的温情。尽管同学们在肉体上承受著痛苦，但是大家脸庞洋溢著笑意，没有把自己的不幸写在脸上。在那里，雯芳真正感受到从生命底层绽放的光华。

在学校，雯芳乐观积极、努力学习，但是她的视力却越来越恶化。学校的老师为她准备了放大镜和台灯，协助她阅读和写字。炎热的夏天，对著高温的台灯读书写字，常常是一课读完已经汗流浹背。一手拿著放大镜，一手写字，一篇作业写完，雯芳已经眼睛酸痛、颈椎发麻。但是，雯芳不觉得苦，能够有机会学习，已经很幸运了。

「甘乃迪中心」给予弱能的学生正常的学习，除了课业之外，也会安排一些体能活动。当雯芳看到其他同学虽然肉体受到限制，仍尽量让自己学习体验不同的活动，雯芳很感动。有一次，学校举办运动会，雯芳第一次参加运动竞赛，在运动场上，她感受到一股强劲的生命力。

每一位同学都卯足了劲，不论胜负，全力以赴。

那一次的竞赛，雯芳虽然名落孙山，她却充分享受了运动场上欢乐的气氛。

完成中学二年级，上天再次给雯芳一个极大的考验。

由於雯芳耳内积水，影响听觉；而鼻子有鼻窦炎，造成呼吸困难，因此耳鼻喉科医生建议，雯芳必须动矫形手术，在耳内放进一截小管，使积水排出。另外，要将鼻骨切除，以帮助呼吸畅通。当雯芳知道了医生的建议，她毫不犹豫地答应动手术，与死神第一次交手。

躺在冰冷的手术室，尽管爸妈相伴，也难以宽抚她颤栗的心。其实不是害怕，而是一股极深的无奈感，她感觉上天似乎跟她过不去，一再再地打击她、折磨她。

当 她从迷蒙的意识中醒来时，天色已黑，身体被各种仪器缠绕著。鼻里塞著棉花，呼吸相当困难。当天，雯芳的心情像窗外的天气一般，挂著红色的暴雨警告讯号，她觉得自己无法呼吸，奄奄一息，随时都会死去。她的情绪坏到了极点，连爸妈来探望都被她赶走。她不是不喜欢爸妈，而是不忍心他们见到自己垂死的模样而难过。

当她挣扎在生死边缘，旁徨无助时，突然看见邻床的一位小婴儿，一样在和死神搏斗，小婴儿却是那么安静、勇敢，没有哭哭啼啼。那一刻，雯芳被感

动了，她告诉自己，无论任何时刻，都要保持内心的平静，不再乱发脾气，尤其是对於疼爱她的爸妈。

化苦难为生命之爱



升上中三的雯芳，遇到文学创作历程中第一位启蒙老师——黎老师。黎老师为她开启了文学创作之门。有一天，黎老师带了一大堆书给雯芳，一本名为《生之歌》的书吸引了雯芳。《生之歌》的作者杏林子(刘侠)女士虽然半身不遂，却不向恶劣的境遇低头。她努力创作，以流畅、优美的笔触刻画出人生的真善美，将所有的苦难视为激励，创作出动人的作品。读过《生之歌》，雯芳被作者杏林子那种热爱生命、百折不挠的精神深深感动。每当失意时，雯芳都会翻阅杏林子的书，许多想不开的事就会豁然开朗。

受到《生之歌》、《行到水穷处》的触动，雯芳心中有了当「作家」的梦想，她暗自许下一个心愿，有朝一日她也要写出一本感人的书，来激励许多身心受苦的朋友，勇敢地迎向生命的阳光。

生命之神，并没有因为雯芳的勇敢、坚强，而稍稍放松对她的打击。由於受到黏多醣的影响，她的视力、听力渐渐衰退，而心、肺功能也日渐衰竭。雯芳几次进出医院，见到医生严肃、忧虑的神情，知道自己的病情并不乐观。

一天夜里，妈妈很慎重地告诉雯芳：「雯雯，你已经长大了，有思想，懂得思考，所以我应该告诉你一些实情。医生告诉我，你的生命最多维持到三十岁，不论你还有多少日子，你都要快快乐乐地活下去，知道吗？」妈妈说话时，眼圈红了，泪水在眼眶里打转。

面对医生宣判的死刑，雯芳没有恐惧，这些年来的病苦折磨，她早已将生死淡然视之，人生自古谁无死呢？只要活得有意义便足够了。雯芳告诉自己：「我要活得更 好，不仅要为自己而生存，还要为更多爱我的人而努力。」她乐观地说：「上天让我得到这样的病，其实是宠爱我！如果我没有得到这样的病，就不会有这么多人疼 惜我了。」

苦难处处逢贵人

雯芳觉得，虽然上天给她这么多的磨难，却很慈悲地为她安排了许许多多的贵人，在她不同的生命历程中鼓励她、帮助她。除了上述提到引领她进入文学世界的黎老师，另一位黄老师也是引导她跨过生命的关卡，跃向另一个生命高峰的重要人物。

因为黄老师的热心与鼓励，雯芳代表学校参加了由「中国助学基金」主办的第一届杰出学生选举。经过层层审核与面试，雯芳获选为杰出学生。获选的理由是「虽然先天骨病为她带来学习与生活上的障碍，但她不轻言放弃，反而积极地面对人生，好学不倦，服务社群，是值得旁人借镜的好榜样。」

雯芳获奖的消息上了报，对雯芳来说是一项很大的鼓励与殊荣，对雯芳的爸妈来说，则是欣慰与骄傲。爸爸高兴地搂著雯芳：「你要继续努力，这是我一生最大的安慰。」

在获选「杰出学生」不久，黄老师文莱找雯芳，告诉她「中华旅行社」总经理郑安国先生从报章上看到她的报导，希望她参选由台湾「周大观文教基金会」所主办的第一届「全球华人热爱生命奖章」。不但为雯芳带来了参赛表格，还送给她两本由周大观所写的诗集。

雯芳读著周大观的诗集，生命再次受到鼓舞，大观只有十岁，他却能勇敢地与病魔作战，百折不饶，写下这么多美丽、感人的诗篇。大观对生命的热爱，撼动了雯芳的心灵。

不久，令人雀跃的消息再度传来，雯芳再次获得「全球华人热爱生命奖章」。

抹去生命的辛酸血泪，雯芳觉得这一生过得相当幸福、快乐。她常想，什么是幸福人生？亿万富翁吗？还是拥有很高的名声？雯芳认为，幸福人生的首要条件就是「知足」，虽然自己从小就百病丛生，面对著人生的种种障碍，但是自己有爸妈的疼爱，有妹妹的关心，有老师的鼓励，这一切均令她感到庆幸和满足。痛苦过后，拥有一份成功和满足感，这才是真正的幸福。

写出自己生命的彩虹

目前，病魔再一次侵袭雯芳，她的脑杓接近颈部的部位，长了许多肿瘤，医生建议尽快动手术，情形恐怕不太乐观。雯芳却希望看到自己第一本作品「长不大的天使」「写出生命的彩虹」问世后，再动手术，她希望自己的书，能给两岸三地同样受「黏多醣症」之苦的病童一些鼓励：她愿将卖书所得基金，照顾跟她一样受苦的人。

三十岁，是医生为雯芳预测的生命尽头；十九岁，将是她与死神的另一次搏斗。

三岁小女孩的外表，包藏著是十九岁少女的灵魂，雯芳有著细腻的感情，有著少女情怀的腼腆。如果不是这样一场病，雯芳该是阳光下青春、亮丽的少女，对未来编织著美丽的憧憬。

命运之神如何安排雯芳的生死，谁也不能预料，但是，雯芳已完完全全掌握了自己的生命方向。未来的路，也许布满荆棘，但是，雯芳有爱她的家人、老师、朋友陪伴，再艰困的路她都会勇敢走过，她必能将命运掌握於自己手中。

《普门》文摘。新马版 2004 年 4 月