



一群堅強又樂觀的爸爸，承擔照顧罕病兒的重責大任，做孩子永遠的天空。  
這些家庭雖各自傳唱著自己的故事，卻鼓舞其他人，轉韻念，風景就會完全不一樣。

呂政達 著

## 目錄

推薦序	上帝啊！為什麼會這樣？	王建煊						
推薦序	體會「人之所以為人」的意義與價值	周俊吉						
推薦序	愛的勇氣與禮讚	陳長文						
推薦序	凝聚一股善的力量，讓愛不罕見	姜惠琳						
序——罕見老爸不落跑	曾敏傑							
序——第七日以後								
1 捏麵人的指紋								
2 鳴人的封印								
3 莫內的調色盤								
68	46	24	20	18	14	10	7	4

4

華麗的行進式

5

走鋼索的人

6

一首歌的完成

7

溫柔火戰車

8

快樂的米芽米咁

9

血和士官長

10

陽光照耀的角落

232

208

186

162

138

114

90

# 1

## 捏麵人的指紋

樂觀是鄭春昇從媽媽身上學來的天性，  
多年後，樂觀也是他走出傷痕的救贖。  
他在看似沒有盡頭的照顧中，發掘了別人無法察覺的幸福。  
鄭春昇說：「對啊，你看過哪對父子，  
兒子二十歲了，還願意讓爸爸洗頭髮的呢？」



海信模範創意有限公司 提供

窗簾動了一下，掀起，鄭春昇的心也動了一下。

好短的時間，只像風的耳語，醫院裡的加護病房，長長的廊道亮著白色的日光燈，只掀起一角，鄭春昇想看見什麼？

孩子今天怎麼樣了呢？他已經醒了，正如以前在家裡，第一眼就嚷著要找爸爸嗎？鄭春昇心想，這時，孩子應該是入睡或醒來呢？在台大醫院不見天日的等待，日夜順序僅供參考，鄭春昇看看手錶，不確定現在是白天或者深夜，當疲倦襲來，鄭春昇不由自主的闔上眼睛。睡醒的那一刻，他的心念立刻回到小兒子身邊，兒子今天還好嗎？

是的，窗簾又動了一下，鄭春昇瞅著窗，伸長脖子，想再看多一些窗內的景象。他以為他看見護士意味深長的望他一眼，床單都是同樣的潔白色，像一座座柔軟的草地。鄭春昇想起幾年前，當時大兒子還沒有發病，他和老婆帶大兒子、女兒和小兒子到動物園玩，坐在草地上吃三明治，陽光溫柔，

那個叫做「腎上腺腦白質失養症」的疾病，還不曾上到鄭春昇的心頭。

那一瞬間，窗簾的閃動後面，他以為他看見了小兒子在望他，這麼多年後，他還是這樣以為著，變成了他的信仰，他的宗教，讓他活下去。台大醫院的隔離病房，沒有吹到一點從外面來的風，這裡曾是小兒子的祭壇，他把小兒子舉高，獻給了台灣的醫學，卻從此不再把小兒子放下。

等待後面是更多漫長等待，醫院其實是座圓形迷宮，鄭春昇只能在裡頭打轉，找不到出路。那時，他辭掉工作，在醫院照顧小兒子，說成「在台大醫院上班」，整整一百零五天，沒有離開過醫院。當醫生和護士輪值換班，他的眼睛就會燃燒起來，只想知道，小兒子今天還好嗎？注射進他身體的藥物，還夠用到明天嗎？

小兒子住院時還那麼小，才五、六歲，站著還摘不到一朵杜鵑花，難道就要成為死神的獵物嗎？當小兒子離開隔離病房，住在一般病房時，鄭春昇

比護理人員還忙，他記錄下所有兒子吃的藥、打的針，記錄時間，把病房布置成一個爸爸的戰場，穿插冷空氣、消毒藥水和推著推車碎步經過的護士。在這場戰鬥間，他和小兒子才是主角，他進病房時總要提醒自己，不要哭，不要流下眼淚，永遠不要讓孩子看見他的悲傷。

過了這麼多年後，謎底像冷冷的箭早已揭曉，那場戰鬥最後以戰敗收場，但我們都將記得這個爸爸，記得他做過的一切。

窗簾又動了一下，鄭春昇真的看見了一個眼神。厚厚的玻璃窗冰涼的折射，當小兒子醒著時，也能在那掀起的一角，尋找到他的爸爸。小兒子還不知道，關於生命如此短暫的存在，關於骨髓移植、血小板注射液和昂貴的血清都無法挽留的生命戰鬥，最後還站著的，就是鄭春昇的身影。

整整一百零五天，台大醫院，但戰鬥還未終了。

然而，最後無法逃離死神召喚的小兒子，是否曾經感知，當他靜靜的躺在病床，其實，他自己和所有關心他的人，都參與了這場戰鬥。

有一次，小兒子住進隔離病房，隔著玻璃窗，鄭春昇對著電話哄小兒子：「乖乖的，不可以哭，爸爸每天早上都會來看你。」小兒子答應爸爸，不哭，他不會哭。後來，護士跟鄭春昇說，當他走了後，小兒子把整個人埋進棉被裡，一直哭，卻怕爸爸看到會傷心。

但情緒真的潰堤，眼淚沒辦法居留在棉被籠蓋的疆域，護士擔心會妨礙到其他的病童，就要鄭春昇穿起隔離衣，進去安慰小兒子，鄭春昇就「賺」到了一次與小兒子親身接觸的機會。在骨髓移植手術前一晚，鄭春昇在床邊看著小兒子哭，半是為了疼痛，半是源自害怕，有了爸爸的不離不棄，他還是哭盡了所有眼淚才漸漸入睡。睡去，那晚有沒有奶油色的夢來造訪？

多年後，鄭春昇開始做捏麵人，他常常幻想著把一枝奶油色的捏麵人遞

過去，穿越時空，遞給手術前夕惴惴不安的小兒子，安慰他，鼓起勇氣面對黎明將來到的挑戰。

那段時間，鄭春昇不能進入隔離病房時，也沒有離開，整整三個多月，他的日子就在等著見兒子一面的點間串連、跳躍。如果那時有哆啦A夢的道具，他會想盡辦法縮短等待的時間。但隔著窗戶，知道他的小兒子就在裡面，在吃著藥、打點滴，在小腦袋裡思念著爸爸。喔，這樣，他就甘願了。

還是有美好回憶，像寒風裡點起的一根小蠟燭，一團光暈，在記憶的深處召喚他靠近。到後來，小兒子去世，大兒子也發病後，鄭春昇心中的美好於是停留在回憶裡。全家一起到動物園玩，遠遠的和獅子照相，鄭春昇還跟兒子說：「做人，不管遇到了什麼，都要跟獅子一樣勇敢喔。」全家笑嘻嘻入鏡，拍了好多張照片，大兒子留下這一生最燦爛的笑容。

小兒子的生命如此短暫，鄭春昇的記憶庫裡，卻沒有存入多少次的笑容

容。但當鄭春昇進入中年，感覺只剩下他一人和大兒子相處的廳堂，他看著照片，說：「趁還沒有真的老到不能看照片，失去了懷念的能力前，我要常常翻出這些照片來看。」

另一組照片，全家去參觀總統府，噓，請不要告訴侍衛長，頑皮的小兒子經過時，還跟站崗的憲兵做了個鬼臉。鄭春昇已忘記憲兵有沒有做鬼臉回應，他的眼裡只看著小兒子，況且挺直的憲兵背對著他，否則，這可能是動搖國安的大事件。鄭春昇的臉上浮起一抹笑意，歲月一去不回，這些舊相片一再帶他回望的小兒子童年時光，同樣一去不回。

以前，寒暑假帶孩子回鄉下外婆家，孩子們心情開朗，期待著坐車旅行。到了現在，大兒子博仁進入長期的靜息，無法動彈，也無法言語，但當鄭春昇俯下身，撫摸博仁的頭髮，輕輕說一句：「博仁，我們要去外婆家了喔。」那一刻，博仁的眼睛就會亮起來，他無可探觸的心底世界聽見了最溫柔的聲音，旅行的細胞仍活在一名腎上腺腦白質失養症的大孩子體內。從地

底到宇宙最高處，那個叫不出名的星座，全都亮起來了，驚動了天上的神祇。齊聲頌道：「鄭博仁要去外婆家了。」

博仁是在小學三年級發病的，小一時，他的作業有一題造句：「我家像……」，博仁寫的是「我家像垃圾堆」，老師還在上面打勾。現在博仁已經二十歲，照顧他的責任由鄭春昇一手擔起，樂觀的鄭春昇還說：「博仁形容得真貼切，從他小三到現在，我家還是到處是垃圾。」

還有句源自樂觀天性，鄭春昇這個爸爸的造句題，那個題目顯然是：「我的兒子在……」，鄭春昇寫的是：「我的兒子在開公司，有媽媽和爸爸兩名員工，全年無休、無薪，我兒子是惟一的頭家。」這個頭家其實從不發號施令，只靜靜的接受員工的服務。

樂觀，會不會起自鄭春昇在嘉義義竹的童年？他從小可是個孩子王，搶玩具、打尪仔標有勝負，或者其他雞毛蒜皮的事，架開打起來，就從這莊

打到那莊。孩子們打架通常是為了「老鼠冤」，打了也跟老鼠一樣，腳底抹油，說跑就跑，只有後頭幫腔的親友團還愣在原處，來不及開溜。幾次後，終究傳到鄭春昇爸爸的耳裡。

鄭春昇的爸爸一生都在農田度過，日子簡樸勤勞，具備台灣農夫的美德，他是家裡的老大，鄭春昇也是老大，但爸爸哪裡看過兒子這種德行，生怕鄭春昇上了國中，一學壞，心就收不回，便做主要鄭春昇投靠在三重開五穀行的二叔，上台北念國中。鄭春昇當然不願意，在家鄉他可是孩子王，他知道後便一直哭，一直哭，擦乾了淚，看爸爸都無反應，媽媽也不來幫腔，於是再繼續哭。

剛到台北，在板橋念小六，鄭春昇還延續鄉下小學的自由習慣，放學背起書包轉身就走。第二天放學，他又要跑了，老師趕快叫住他：「鄭春昇，你不知道放學要降旗、排路隊嗎？」嘿，他就真的不知道。