



漂亮 陳寶儀

我的丈夫林德有患的是罕見的「額顳葉腦退化症」(FTD)及俗稱「漸凍人症」的「肌萎縮性脊髓側索硬化症」(ALS)。我和他跟這兩個奇特的病一起走過4年多艱辛又滿有恩典的日子。

撰文：陳寶儀 | 照片由受訪者提供



2017年的聖誕節，我的丈夫阿德快要走到人生盡頭。雖然，當時真的不知道會是在什麼時候，但我已有心理準備，他很快就會和我暫時分離。

多麼的不捨。
心痛。

寫了一首小詩《漂亮》。我知道，這是送給他的最後一份聖誕禮物。

這是關於眼淚，關於恐懼，關於耶穌同行，關於愛的一首小詩。

《漂亮》

流下的淚
化成珍珠串
掛在陽光中
晶瑩閃亮

看著 看著
我就笑了
開懷地笑了

我走了很遠的路
漫長的歲月
不知前面風景
心中懼怕 自然而生

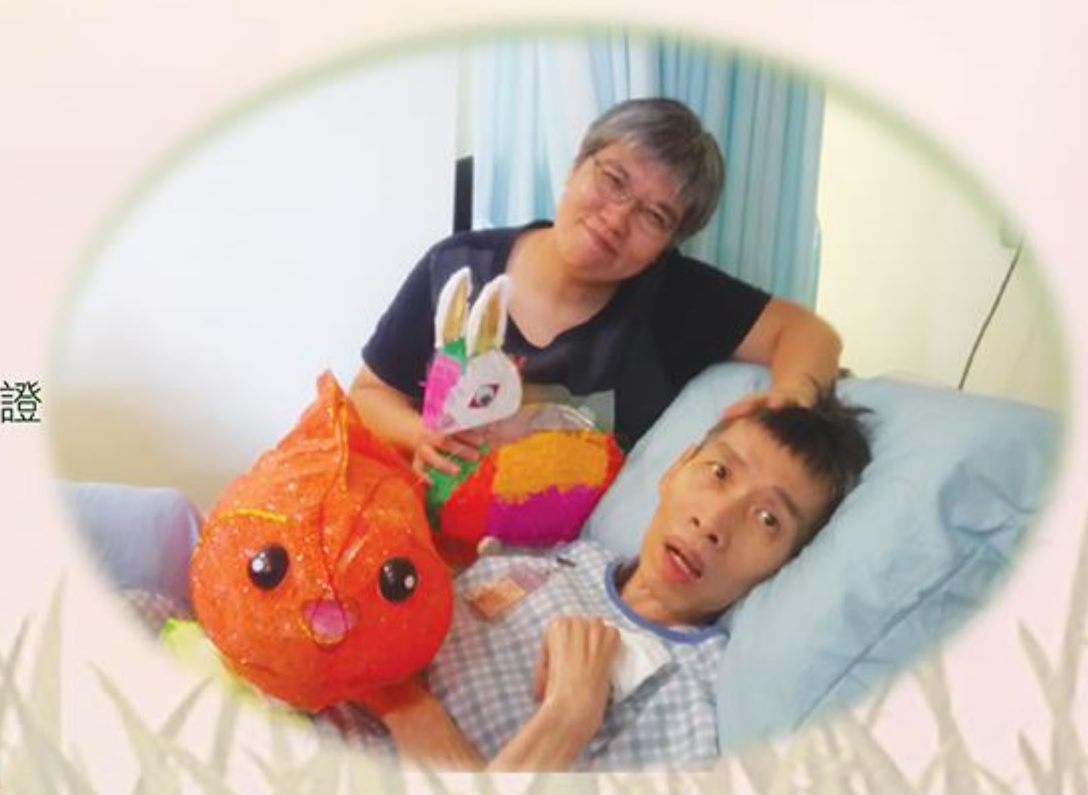
但我依然走著 走著
隨著祂 一小步 一小步
高高低低地走過來
終於
走到人生盡頭
開始進入永恆國度

愛
是如此令人安穩

親愛的
那和煦陽光中的珍珠
我全送給妳
那是
我們牽手與祂同行的見證

生命 如此脆弱
卻又是如此茁壯

燦爛的陽光
柔柔的風
我們都在愛裡
那是多麼的
漂亮



在我說「祈禱，交託，奉我主基督之名」之後，頭微微移動，眼睛和嘴巴竭力張大，就是在「說」阿們。

「漂亮」，是因為……

所有人都說他很平靜，沒有一般末期病人的掙扎和痛苦。大家都盼望，有天能如願，他甜甜地睡著回家，沒有痛苦和掙扎。連他有一小片皮膚損傷，我都會超級緊張。為了讓他免受不必要的痛苦，花了多少眼淚、時間和心機。太不容易了。

在2018年1月19日，他平靜地回到耶穌那裡去。由2013年9月3日確診至去世，他身上沒有一條喉管，沒有皮膚潰爛。活著和離世，都是有著作為「一個人」的尊嚴。

「漂亮」，是因為……

我親眼看到什麼是「屬天的平安」。
我知道「佢一定同天父傾咗好多好多嘢！」

「漂亮」，是因為……

我們遇上很多很多天使，有些遠道而來，只為了幫個既小且大的忙；有些經常在身邊，陪我們哭，陪我們失落，陪我們笑，當我們不知所措的時候，陪著我們團團轉。
世上沒有人，包括天使，有必須盡的「義務」吧！他們的出現，是因為「愛」。

「漂亮」，是因為……

他擁有世上最佳的「善終服務」——「陪伴」。我為他下廚，烹調讓他「嚙得下」的食物；照顧他，為他清潔身體；我每天都為他彈琴唱詩歌；有很多人和我們一起禱告；傳道人親臨為他施聖餐；家人朋友安排活動逗他開心；即使他失語，仍有個傻老婆天天跟他說話，哄他開心。

「漂亮」，是因為……

當一切就在靜悄悄的發生，死亡，亦靜悄悄地走近之際，上帝給我這對很不錯的耳朵和敏銳的直覺，非常管用；加上我們深厚的感情和默契，即使他沈默，或只是發出「唔，唔」的聲音，我都能明白當中的意思。
他只想告訴我：「我很愛妳。」

「漂亮」，是因為……

那一天，有音樂，有祈禱和歌聲，有抱抱錫錫。
沒有哭鬧，沒有疼痛。他倦極回家了。
一切都是那麼的安穩。

「漂亮」，是因為……

我們高山低谷的走過來。
這一切都不是必然。
我親愛的丈夫阿德，真是太棒了吧！
耶穌帶著我們，確實打了漂亮的一仗。

「漂亮」，是因為……

耶和華是阿德的牧者
阿德且要住在耶和華的殿中，直到永遠。

靠你有力量、心中想往錫安大道的，這人便為有福！他們經過「流淚谷」，叫這谷變為泉源之地；並有秋雨之福蓋滿了全谷。他們行走，力上加力，各人到錫安朝見上帝。（詩篇84：5-7）

「漂亮」，是因為……

患有FTD（額顳葉腦退化症）及ALS（肌萎縮性脊髓側索硬化症）的他，全身癱瘓，肌肉萎縮，嚴重吞嚥困難，「失語」（無法說話，理解能力及智力也下降），但對於禱告，他卻又「另有境界」。我負責開聲祈禱，他會