尋找翅膀的少年

高雪氏症的飛越

他細弱的嗓音，發出很大的疑問：

「人為什麼要生下來，又為什麼要死去？

人做得好好的，為什麼要死？」

癱坐在輪椅上的男孩，氣若遊絲，

獨自咬住外界所望不見的內出血苦痛。

他還能撐多久？這個晚上？下一個清晨？

他有藥啊！他的醫療權在哪裡？

男孩蕭仁豪，和疾病相纏十一年，奄奄一息，
他是蕭家三個遺傳病兒的代表，
也是健保不疼不愛的「醫界孤兒」的樣本。
他有藥，藥在美國，費用高昂。
媽媽終於攜著他的手，召開記者會，向社會懇請捐助救命藥。
生命無價，現行法令卻一任藥貴命杳，
搶救重在及時，莫讓延誤空成遺憾！
社會熱情紛紛回響，各界捐款一點一滴傳進。
這個男孩被漠視，他日，你我都可能被漠視。
他的生死，考驗著台灣社福制度的標竿……

蕭家十三歲男孩坐在輪椅上。眉眼低垂，一任新聞媒體聚光在他病弱變形的身上。

一九九八年夏季，記者會上，蕭家母親攜著么兒的手，向社會懇求專款捐助救命藥。

久病，造成男孩全身沒有一根骨頭是直的。

和病魔相纏十一年，每一天，都可能是車行終站的日子。

沒有笑容的臉，無數痛入骨髓的歲月，生命意義，塗抹著厚厚一層茫然。肝臟已腫至腹部下緣，鼻血不斷流出，奄奄一息的他，罹患特殊疾病，有藥可治，但是藥在美國，一個月費用需六十餘萬，家裡負擔不起，也因為不符市場需求，台灣沒有進口。

男孩蕭仁豪是全民健保的被保險人，沒有錢的他，是否將失去醫療的權利？也同時失去生存的權利？他的背後，也是我們的周遭，還有多少人正因無力取藥而在生死交關處徘徊？

這一路上，蕭家坎坎坷坷，面對生死憾恨，流盡不知多少血淚。角

落裡的血淚，流盡有誰聽？

來不及喚聲娘

台中縣太平市，一個由農業經濟轉為工商服務的地區。

三十多年來，從十七歲起，蕭隆（化名）就在這裡做鞋型銅模，金屬翻砂這一行，粗重辛苦，實實在在的一技之長。當兵回來，他和小兩歲的阿梅（化名）牽手走了一段，結了婚，租了一塊四坪大的空間，從小學徒熬成小老闆，景氣好時，一夜做到天光，累雖累，豐盈的收入是實質的報償。

阿梅二十二歲時，長子大淵（化名）出世，一腿大一腿小，長短不一，愛面子的蕭隆心裡嘀咕。過兩年，生了二兒子，孩子病得奇怪，四個月大就開始尋訪名醫，再兩年，女兒落地，和老二出現同樣的症頭，手細腳細，不愛進食，肚腹一天天膨大。

每一次出門看醫生，阿梅一帶就是兩個，走在路上，人家都用不一

樣的眼睛看著，有時東問西問，阿梅臉上難堪，心頭一陣陣酸苦。

費力帶養了四、五年，錢財跟著孩子向醫院流去。蕭家生意好，但是購不起房產，夫妻倆一心只想趕快醫好孩子，可是孩子挺著硬硬的肚皮，不說話也不怎麼喊痛。

「老二養到五歲，到要回去時，連叫妳一聲媽媽也沒有，」二十幾年過去了，阿梅的痛楚還是強忍不住，隨著淚水流出來：「今年走一個老二，明年又去一個老三，你看我命怎麼好?!」

「我前輩子是做了什麼，」蕭隆也很怨嘆：「為什麼一些孩子長得跟人家都不一樣？」

有時他乾脆家也不回，流連在外面賭博、喝酒。孩子快過氣的那一夜，只有阿梅獨自看顧到天亮。丈夫回來時，阿梅語重心長跟他說：「你心情不好可以去賭，我女人家心情不好怎麼辦？這個家還是要扶持，你良心想想，我們今天已經到這個地步，夫妻總要互相，對不對？」

蕭隆個性土直，脾氣辣了點，倒是從來不曾把病兒怪罪到阿梅的肚

子。阿梅寬寬厚厚，以家為重，孩子的病雖然帶來低沈的氣壓，她還是把家裡收拾得乾淨俐落，裡外照顧周全，家人的吃食營養，頓頓都煮得費心。

強迫的早熟

老三離世時，老四不滿週歲，漂漂亮亮一個女孩，卻在夏季裡高燒不退，阿梅又開始淚流不停，不知道這個孩子又怎麼了？每天早上準九點帶她去醫院打針，再依神明指示，人參燉龍眼加鹽巴做補藥，黃昏時，阿梅燒起十二支香，在家門口跪求上蒼：「老天爺，請賜給我一個健全的孩子，我願為行路人奉茶一年。」

茶水開始煮，孩子燒就退了，從此阿梅常去三鳳宮求神。

蕭家夭折兩個孩子，陰影深深，長子大淵想起走在前頭的弟妹，心裡頭還是一陣淒涼：「那時我七、八歲，想著他們怎就這樣回去了？記得弟弟入棺的時候，身邊塞滿了金銀紙，然後棺蓋蓋起來。兄弟姊妹過世的傷

痛，也很像小孩生生離開父母。」深刻的看見，讓大淵早早成熟長大，體會要分擔起家庭責任，「讓家裡悲傷的事情，不會記得那麼清楚。」

悲傷，確實不會佔據所有人生。這一家四口，日子漸漸平順起來。

只是蕭爸爸好賭精神依然健旺，阿梅屢勸不聽，愈勸愈氣，有一回真的氣壞了，頸後血脈不通，指甲翻白，眼不能睜，正要送醫時，丈夫醉醺醺回來了，一看大驚，馬上不醉了，揹了老婆緊急求醫。那一場大病，家中雖有妯娌炊煮，一家四口的洗衣工作，就落在九歲的大淵手上。小小的身影，彎折的腿，出生時看他長短腳，阿梅還心想，這樣小孩總要抱到五歲吧，沒料到他十一月大就能踮腳尖走路，從小獨立，認分顧家，阿梅常誇讚他，是媽媽很大的倚靠。

求醫問神過日子

生養四個，歿了兩個，實在沒有勇氣再生的，但是丈夫說孩子太少。

「再要一男一女，就不生了。」

「我三十好幾了……」阿梅惶惶不安。

「不要緊，如果難生，我們就去大醫院生。」

阿梅三十六歲時，仁豪來報到，個頭不小，催生打點滴才出來，仔細瞧一瞧他，臉蛋圓嫩，身體健全，很漂亮，懸著的一顆心放了下來，夫妻倆都很高興，家裡有兩個男孩了。小尾仔，大家都疼，照片上顯出一個眉清目秀的白胖小子。家裡生意繁重，還請了師傅，阿梅裡裡外外都得張羅，忙不過來，就把仁豪託給奶媽照顧。

哪想到養到兩歲時，症狀又出來了，和早夭的兩個兄姊一般，阿梅又開始抱著孩子，四處求醫問神過日子。人家報什麼明牌，她就去做什麼事。

打從生養孩子以來，人家說陽宅不對，阿梅夫妻就搬家，搬一個地方生一個孩子，「生的孩子還是病，哪有可能每個地方都不能住？」阿梅心疑，不再搬家。仁豪病了，人家再說風水，說祖上有一門撿金沒有撿成，蕭隆特別請了人去尋墓撿骨。早年家貧，有墓無碑，只立石頭為記，

蕭家費力去找，大搞一場，仁豪的肚子依然只漲不縮。

為了孩子，鬆了幾年的神經，又開始繃緊。

打聽到哪邊有消肝解脾的偏方，不辭遠路也要跑了去。彰化漢醫的公豬肚熬煉藥帖、員林花壇的草藥祖傳祕方……，一吃好幾個月，孩子的肚子還是硬的，人倒愈來愈瘦。

症狀不好、呼吸困難時，奶媽一打電話來，阿梅就抱去太平路上的大川診所，緊急治標。看到後來，仁豪四歲了，醫生說：「我不能再給妳藥了，妳一定要帶他去大醫院看，這不是小毛病，不簡單的。」

總算知道病名

醫生不給藥，沒辦法，就只好送大醫院了。阿梅找了相熟的護士打聽後，向中國醫藥學院的小兒科主任蔡長海醫師掛號。

情況確實不簡單，蔡醫師安排住院檢查。連連檢查半個月，疾病罕見，一無所獲，後來抽取骨髓，抹片染色後，確定是「高雪氏症」，才找阿

梅來談。

「高雪氏症？……」阿梅沒聽過。但是這許多年辛苦承受的謎，終於解開了。原來這是一種代謝疾病，體內的醣脂類漸漸貯積不化，導致肝脾腫大、骨酪結構脆弱。也原來這是單基因隱性遺傳，父母雙方都是沒有症狀的帶因者，人海茫茫中有緣相配，結合之後生下的孩子，有二五％的機率，同時秉承父母的障礙基因而成為罹病者。

阿梅心裡說不出的酸，三個孩子都是受這種病的折磨，不過，總算知道病名，就好醫了。

「這種病很少人有，台灣也沒有藥。」蔡醫師說。

「嗄——台灣沒藥？真的？」

當時美國已研發出酵素製劑，可以取代患者體內所缺，可是不知藥有多貴，也沒有管道進來。阿梅不死心，問了又問，難道眼睜睜看著小兒子走老二、老三的路？「我書讀這麼少，我能知怎麼辦？」阿梅怨責自己。

「以我們的學歷，哪裡去奔波？」蕭隆也嘆氣：「只有等待奇蹟。」

拚一條命

沒多久，不知是奇蹟還是劫難，來了。

那一夜，仁豪嚴重腹痛，整晚哀鳴，緊急送診後，蔡醫師告訴阿梅：「必須立刻開刀，肝脾腫得非常大，會壓迫其他臟器，撐破腸肚，七孔流血。」阿梅聽了，自己先肝腸寸斷，沒錯，當年的孩子就是這樣走的，慘景歷歷在目，她又要再送走一個？一邊掉淚，阿梅一邊趕回家和丈夫商量。

「醫生說開刀，好，我們就拚拚看，」夫妻倆有志一同：「現在醫學發達，也許拚得過！」

脾臟開刀取出，還保留下健康的一角，使其再生，日後不致免疫能力大損。大過一整塊紅磚的脾臟，阿梅看得呆了：「我怎這麼傻，搞一大堆祕方、風水什麼的，腫這麼大，有什麼祕方消得去！」

四歲的仁豪拚過了。在媽媽心肝寶貝的照顧下，人參燉野泥鰍諸般進補，補得仁豪長了不少肉。

這一年，阿梅頻頻跑醫院，先是十八歲的長子大淵做長短腳矯正，要從兩腿十二公分差，矯正至六公分差，兩個月在醫院苦捱的日子，是慈母在一旁看頭顧尾，大淵心知，正是因為照顧他，弟弟仍託在奶媽家裡。在不能動彈中，靜看母親的付出，大淵對家裡的責任心更強。

大淵穩定了，仁豪也開完刀，阿梅把他接回家自己照顧，仁豪黏慣了奶媽，回來反像個客人，極少說話，久久不開口叫爸爸媽媽，很長時間才慢慢融入這個家。

藥貴命杳

開刀三個月後，仁豪爬樓梯摔了一下，直叫腳痛，到國術館敷敷膏藥，不一個月又摔了，再去敷藥都不見效，只好送醫院。

「以後摔跤不能敷膏藥，他的腳痛，和他的病有關係。」蔡醫生說。

「嗄——他的病，不是割了脾就好了？」阿梅大吃一驚，煩惱再度上湧。

疾病侵蝕到骨頭裡，一到天寒，血液循環變差，仁豪更常感冒，小腿腫得皮膚繃得晶亮，摸著熱騰騰。阿梅記憶中每年的小年夜，就是么兒倒在沙發上疼痛翻滾哭叫，鼻血跟著流出。做媽媽的隨之神經衰弱，速速飛去蔡醫師那兒配好一個禮拜的藥。

開了刀，只是治標，體內醣脂質還是天天累積。

一九九二年，蔡醫師說，仁豪的藥明年大概能來台灣了。蕭家引頸翹望，等到隔年，消息讓人傷心，一個月藥費六十萬，必須長期療用，而且，病人太少，藥也太貴，不進來了。即使進來，平常百姓又哪裡買得上一劑？

救不起孩子，淚流不停的父母，怎麼也洗不去心上的罪疚。

孩子自卑，父母心酸

仁豪的肚子一天天脹起，開始上學的仁豪告訴媽媽：

「人家都笑我肚子好大。」

「沒關係，笑讓他笑，不懂事的人才會笑人家。」

「全校只有我一個，跟人家不一樣。」

「不要緊，仁豪的肚子，長大會好呀。」

「真的會好嗎？」

孩子心傷，父母比孩子更痛。生病的孩子，起始點跟人家就是不同，仁豪幼稚園多讀一次大班，小學多讀一次二年級。每年因為腳腫痛，一步也走不了，總要進出醫院好幾趟，一住十天，回家再休養十天，嚴重起來一個月上不了課。

功課趕不來，身體狀況又只能看著別人蹦跳打球，仁豪通常悶不吭聲。

他不想帶著媽媽上學，但是沒有媽媽跟著，他骨質鬆脆的腿又很容易跌傷，他的身量也撐不起書包之重。小二時，一跌骨折，臥床四個月，左腿萎縮彎曲，從此只能每天由媽媽揹著上學，到了小五，椅子沒坐好，蹭到地上哀叫不已，媽媽到三鳳宮問神明，神明指示快送醫院，果然是

髖骨裂了幾縫，住院月餘，此後走路更無力，仁豪開始拄起拐杖。

除了偶爾去奶媽家，極少出門的仁豪，也不能自在跑圖書館，只能看哥哥姊姊有什麼書就翻翻什麼，資訊來源少，只有電動遊樂器能令他玩得開心大叫。

同樣有腳部缺陷的大淵，了解弟弟的心理：「我小時候也是讓人家用異樣眼睛看的，那種心情……，我們能不曝光，儘量不曝光。」大淵想到弟弟寂寞，他卻無法教他走出寂寞，有時想著心頭酸，「我會要妹妹多陪他去看電影，我送他上學時，都只送到門口，要他自己走進去，看似要訓練他獨立，實際上不想讓他的同學知道，他有個哥哥的腳也是這樣子，避免造成他的困擾。」

矛盾的哥哥，一邊嘆息自己走不出殘缺之障，一邊不願讓弟弟覺得殘缺是一種可恥。

健康修長的姊姊，是家中最幸運的孩子，會唬仁豪，跟他玩玩鬧鬧。哥哥則像小爸爸，仁豪敬重他，深刻記得哥哥帶他去合歡山，去海洋博

物館。

「痛」徹心肺

很多年來，仁豪不時要承受刺骨之痛，痛到臉色發黑，「痛進中樞神經，連吃飯時候也不能坐，只能躺，一坐起來……」回想那痛，他沈吟一陣，咬牙說：「脊椎骨那兒，像一千根針插進去。」

那痛，醫生說非常艱苦，透徹心肺，是會痛到休克的，所以醫護人員都稱讚他又乖又勇敢。但是痛到極點，除了用不痛的另一腳踢床，就只有拿最親的人出氣，他記憶深深，自己曾無理的把媽媽趕出病房外，卻又不讓媽媽回家，感覺到媽媽在角落裡暗暗哭泣，哭完了才又進來病房。

什麼都弱勢的孩子，只有在母親面前才能逞強吧。拚命與天爭鬥的媽媽，也只有在幼子面前，才會一再卑微不計較吧。

為了照顧方便，仁豪一直睡在父母親房裡。疼得嚎哭時，工作忙累的爸爸脾氣上來，吼罵一頓：「再哭，摔死你！」

阿梅護子，也罵回去：「大人大種，跟孩子爭什麼，孩子就是苦，才哭。」

夫妻倆為了仁豪，吵了不知多少回。

「有這樣的孩子，很少家庭和樂的吧，何況我們一出三個。」滿腹辛酸無處訴，仁豪哭，阿梅趴在枕上低泣，心想，孩子沒藥，沒藥就是絕症啊！積壓到後來，阿梅抱著仁豪說：「我們脫離苦海，一起去死吧，你不必再腳痛，我不必再看顧你。」

「我不要死。」

「孩子這麼說，父母如何下得了手？」求醫不得，阿梅更是虔誠求神，家中頂樓恭奉三太子、關帝爺、媽祖娘娘等，阿梅每日上樓來，恭恭敬敬燒香，不求賺大錢，但求孩子健康平安。

仁豪疼到不能睡時，阿梅就勸慰他：「來，跟著我唸：南無大慈大悲觀世音菩薩，救救我，我是蕭仁豪。一直唸一直唸，不要停。」仁豪有時就唸著睡著了。看著孩子汗珠涔涔下，衣服盡濕，一定很痛啊，阿

梅心疼得發不出聲。

「阿嫂，妳帶孩子真有耐心，」親戚說她：「換做是我，早把他丟了！」

「妳這什麼話，」阿梅答得胸痛如絞：「孩子是自己生的，怎麼忍心丟?!」

花去的錢，堆起來比人高

再病弱，也是心頭的肉。人家報知一帖祖傳祕方，每月近二萬元，蕭家節衣縮食為仁豪配服一年，也不見好，阿梅要打退堂鼓了，蕭隆心疼：「妳這樣忍心看孩子痛苦！」

「好，再吃一年！」阿梅咬牙同意，心裡想：「不知又是哪一個赤腳仙?!」

幾年來，家中經濟很緊，還有龐大房貸壓著兩肩，每次仁豪入院，就要花上三、四萬，阿梅常常緊急打電話向娘家兄姊周轉，請他們送錢

來讓孩子出院。載出載入更是沒有餘錢搭計程車，都是長子大淵包辦。

大淵的腳穿上略墊高的鞋，已頗自然，他選擇做汽車業務，時間彈性，由母親隨傳隨到，業餘再幫父親勤跑外務，他敬重父親的創業精神，體恤母親的全心呵護子女；成長的大淵，面對社會競爭的現實，會為家中盤算，會督促弟妹，成為這個家中最有力的支柱。阿梅倚仗著他，又擔心有了傾心女友的大淵，顧著弟弟，反耽誤了婚事。

直到一九九五年，台灣全民健保開辦，蕭家的眉頭才鬆了下來。

「花去的錢，」阿梅看著仁豪說：「疊起來比他都高了。」

一場生死拔河的考慮

蕭家雖拮据，救孩子的心毫不退縮。

醫藥不成，骨髓移植是個考慮。仁豪十二歲時，哥哥姊姊都去榮總做骨髓配對，但都不合適，於是轉往慈濟找。阿梅還為一家五口辦了定期捐助慈濟，另外再為仁豪認捐一張病床，分三十期慢慢付款，但盼仁

豪增添功德，也增添治癒的希望。

苦心有了回應，終於找到，配對成功！

阿梅高興地拿了仁豪的病歷資料到台大，做進一步比對後，情況果真是不錯。但台大小兒科醫師林凱信要阿梅徹底想想：「骨髓移植的成功率並不高，再說仁豪年歲也長了，真要移植，危險性八〇%，妳需要拚這二〇%嗎？」

回到台中，蕭家開始一段徬徨難決的時光。日日夜夜都在想：進不進行？日子還能撐多久？醫生說，不做，三、五年還能看著他；做了，不行就走了。人家血癌才拚這二〇%啊。

朋友們的立場，說：「拚吧！」

自家親人的立場，可是萬般不捨：「不，一定要考慮清楚！」

仁豪自己說：「死就死嘛，反正活著也沒意義。」

這場病實在太痛了，仁豪的肝臟已經腫到他難以行走，太多的止痛劑也導致他有時內出血。一百二十六公分、二十三公斤的身量，比起正

值發育期的同學瘦弱許多，胸廓畸形呈桶狀，脊椎也跟著嚴重扭曲，全身關節變形，同學們雖然很看顧他，陪他上廁所，幫忙拿書包、盛添午餐飯菜等等，但是看著別人跑跑跳跳，沒有嚐過滋味的仁豪，覺得自己「不像別人一樣正常，活在這世上只有痛苦，沒有帶來什麼快樂。」

不管怎麼想法，這場生死拔河的考慮，是搏感情，不是用腦筋。所有的立場，都是為著一個希望。所有的衡量，到最後都必須下一個決定。

「盡人事，聽天命，」蕭家終於做了痛苦的抉擇：「放棄吧。病來送醫，盡心顧著，能准就准過去！」

媽媽又不免流淚：「對一個孩子，這真是殘忍，像判了死刑，每天過日子都很絕望。」

質疑生命

病魔，是不請常至的老友；病榻，是仁豪只能退守的小天地。人們說，童年是快樂的，但仁豪的童年在刺骨的痛中度過，仁豪的少年在愈

來愈渺茫的希望中求存。他很寂寞也無奈，有時就坐在狹長無窗的小書房裡，很久很久的發愣，或者對著玩具布偶自言自語。

他細弱的嗓音，發出很大的疑問：「人為什麼要生下來，又為什麼要死去？死了又怎樣？人做得好好的，為什麼要死？」

外在顯得如此無望，內在的生存疑問卻高潮送起。仁豪很感性，他和同學辯論說：「地球是有生命的，岩漿是她的血，地球重心是她的心臟，小草、動物是她的小孩，發明槍來虐殺動物的人類是最低等的生物……」

孱弱的孩子，經常看見死神就坐在他的肩頭，將心比心，思緒特別溫柔。

快樂，會不會在哪個陰暗處守候？

不再是「醫界孤兒」

大腹便便的仁豪，對生命的質疑、對生命的呼喚，雖然沒有盼到答案，卻在十三歲時盼到了奇蹟似的迴轉！

一九九八年六月，長年精神緊繃的阿梅，因自律神經失調、內耳前庭病變住院檢查，從不出門旅遊只求照顧孩子的阿梅，第一次離開仁豪十天之久。快出院時，蕭隆的外甥跑來探望舅媽，興奮地告訴她：「報上說有一位陳莉茵，要籌辦一個罕見疾病基金會，她兒子得了高血氨症，仁豪是高雪氏症，字面差不多，可以去找她們，或許能有幫助！」

「我書讀那麼少，怎麼找？怎麼找？」阿梅好急。

沒幾天，從小看著舅媽辛苦照護仁豪的外甥，輾轉打聽來了陳莉茵的電話。

陳莉茵也是為了兒子，上窮碧落下黃泉，幾乎掏空家產，聽到又一個母親正艱苦和死神搶奪孩子，立刻熱忱相助，向兒子的主治大夫馬偕醫院小兒遺傳科醫師林炫沛打聽藥方，林醫師資訊蒐集豐富，傳真一來一往，很快知道向哪家藥廠去購藥，問題是，一劑酵素藥三十二萬元，每月兩劑，健保不給付，錢從哪裡來？

正在積極募款的罕見疾病基金會，雖只是籌備處，正是為這一群弱

勢無援的生命而出發，他們攬下了這一樁火速救人的行動，款項確實巨大，基金會一支付就無餘糧，「但如果不是為了救人，募得一千萬有什麼用？」籌備委員討論後，共識齊一。

為長久計，陳莉茵鼓勵阿梅帶仁豪召開記者會，坦露罕見疾患的醫療困境，呼籲社會齊伸援手。

「為了兒子，記者會就記者會。」看著仁豪已經生命垂危，為求救命藥，媽媽還有什麼靦腆，什麼顧慮？

「大家團結才有力量，」大淵也勸媽媽：「妳站出來，也讓健保局知道還有這麼多孤兒病在牆角等。」

考驗台灣社福制度的標竿

為了生存，在台灣，曝光成為不得不爾的選擇。

記者會上，阿梅愣愣許久，才慢慢說出這一路的悲苦辛酸。

媒體燈光強烈閃耀在仁豪膨大的胸腹上、木然的臉上。癱坐在輪椅

上的男孩，氣若游絲，獨自咬住外界所望不見的內出血及骨病變的苦痛，用力抓住不多想望的屬於他的明天。

他是蕭家三個遺傳病兒的代表，也是健保不疼不愛的「醫界孤兒」的樣本。

他還能撐多久？這個晚上？下一個清晨？

他有藥啊！

他的醫療權在哪裡？

誰來並肩幫助他與死神拔河？

他和家人這麼多年來的掙扎求活，又是多少人家的縮影？

生命無價，現行法令卻一任藥貴命杳，搶救重在及時，莫讓延誤空成遺憾！基金會籌備處登高一呼，社會熱情紛紛回響，各界捐款一點一滴傳進，多少人想救這個憂鬱絕望的男孩！

這個男孩被漠視，他日，你我都可能被漠視。

他的生死，考驗著台灣社福制度的標竿。

他無力的處境，只有訴諸社會，共同面對遺傳疾病的風險！

基金會一邊動員媒體持續關注，一邊全力奔走，結合醫生、立委、國代，向衛生主管單位來來回回，極力爭取醫藥。緩不濟急，伊甸基金會率先紓困，慨然借款二百六十萬，讓籌備處先行購買四到六個月的用藥。

「我有救了！」

十月，仁豪在主治醫師林炫沛的療護下，手臂上的靜脈注射，一點一滴，流動著希望之聲，開始洗去十餘年來的沈痾。

林醫師為了申請仁豪的救命藥，和健保局公文過招不知幾回合。活力充沛的他，蒐集許多卡通貼紙，常常送給小病人們，引他們在疾病中展眉歡笑。看到仁豪陰鬱的面容，林醫師逗他：「蕭仁豪，你好酷，從來都不笑，說你有救了，你才笑一聲。」

「呵呵——」仁豪尷尬的又笑了。

嚐過多少奇珍異寶，如今終於對症下藥，一劑下去，馬上體會到療

效神奇，仁豪的肝臟漸漸消腫，骨骼侵蝕也隨之停止，腿不再脹痛。

「我有救了！」仁豪笑容燦爛，打電話告訴心心念念的奶媽。

熬到苦油將盡，他已經放棄未來，社會的支撐力終於展現，燃點了他的生命火種，也轉寫了台灣社會安全制度的新一章。

多少年來，阿梅千盼萬盼的貴人，竟是以集體合作的社會力量在她面前展現。生命下到最谷底時，陽光到底露了出來，蕭家有無盡的感謝。

不只仁豪有救了。幾經籌備處匯集媒體的持續追蹤，加上仁豪藥到病除的可貴實例，健保局終於同意全額給付高雪氏症，衛生署也協助醫藥專案進口。仁豪既獲健保保障，所得捐款全數轉至罕見疾病基金會，為其他病苦者爭取可貴的生存空間。

台灣已發現的十名患者，只有一人以骨髓移植治癒，其他在生死邊緣掙扎的病者都有例可循了。一位病者說，肝脾腫大使她胸腹硬實，怎麼睡都會壓迫身體其他器官，很長時間她都只能半坐半臥的睡，原以為痛苦無限期，用藥兩次後，肝脾就消軟了。

蕭仁豪一例，喚起了日、韓兩國先後跟進，原本對於高雪氏症只給付八〇%的國家，體會到其餘二〇%依舊不是尋常百姓所能擔負，近年向前和台灣齊步，一律全額給付。

渴望騎單車翱遊

活動量大增的仁豪，常常嚷餓，阿梅開心地在廚房裡，為他精製他最愛的肉燥拌飯，每頓晚餐看著他啃食大骨髓，滋長骨質，好等待更進一步進行腿骨矯正。只可惜，已擠壓成形的雞胸不能改變。

每隔雙週，阿梅就攜著兩腿仍然無力的仁豪，搭尊龍客運車迢迢來到台北馬偕醫院，一滴一滴，讓基因工程合成的酵素，在仁豪體內運行幾周天。

打著卡通領帶的林炫沛醫師，笑嘻嘻招呼著，拿皮尺量量仁豪腹圍，才三個月，肝腫大已經消去十二公分，代謝異常的狀況明顯轉好。原本無法站立的仁豪，拄著拐杖站起來，彎折著左腳，準備開步走。

半年過後，仁豪有了平坦美麗的肚子。學校老師清楚發現，從前被同學戲稱未婚懷孕的仁豪開朗起來，不那麼自卑，愛玩愛說話了。

二〇〇〇年開春，仁豪十五歲，可以走操場兩圈，也可以從一樓走到四樓，「把拐杖放掉，靠自己自由走路，就是我最大的期望了。」他許下這樣的新願時，聲音低低的，還透著不確定。

然而不到兩個月，骨質硬度夠了，他又在馬偕醫院熬過了一回左膝外翻矯正手術！日後再視情況，決定是不是再進行腿骨延長術。

病症輕了，眼界寬了，雖然兩腳高低尚差六公分，但是寡言的他開口告訴媽媽，單車翱遊是他最渴望的事……。仁豪的心願傳開來，記者阿姨到訪，帶來一具燦亮的腳踏車模型，十五歲的他拿在手上旋轉把玩，捨不得放下，細瞇的眼輝映出光芒。

單車，是自由之翅，超越了他多少年來的夢想！

「意外」的承擔

仁豪身體愈來愈好，媽媽反倒頭暈心悸，身體毛病愈來愈多，因為懸吊在孩子身上的一顆心，終於有空回頭珍視自己，「我頭髮全白了，要不是染色，一根一根都是稻草，」阿梅說：「帶孩子都帶笨了，人家跟我同齡的，網路什麼都會。」

路上遇到一位舊時鄰居，提起當年：「那時在我們三合院，你還三十多歲，每天透早透晚，起一個小炭爐，就在門口煎藥……」是的，從老二開始，這一路多少汗水熬煎、多少淒涼夢魘，總算不是以負分結束，阿梅已經了解，這一家不是天譴，不是報應，不是風水缺德，只是機率性的承受了遺傳缺陷，每個人身上都有五到十個隱性的缺陷基因，都可能偶遇另一半也帶相同因子，只有孩子出世顯現症狀時，才能檢查出這一家庭共有此一基因。它是人類生命傳承中必然出現的苦難，不在你家，就在他家，只是不幸的蕭家擔起了這樁「意外」。

前路不堪回首，鄰居的話還在繼續，五十一歲的阿梅已經淚流滿面。

將近三十年了，蕭家終於穿過風水迷霧，飛越了頭頂上的烏雲。

走過黎明前的黑暗

深秋時，酵素治療整整過兩年，十五歲的仁豪拋去了拐杖，身長一百四十五公分，體重已過三十公斤，一腳鞋底墊高，細細的腿走得比媽媽還快，尊龍客運車高高的階梯，也可以用自己的腿力支撐著爬上去了。

「等仁豪過二十歲，就要讓他自己上台北，」現在忙著學瑜珈、跳元極舞的阿梅，有苦盡甘來的甜蜜：「到那時，我可就要帶孫子囉！」蕭家正在重新裝潢隔間，為了即將成婚的大淵，也為了仁豪新的個人房間。

大淵想過不要孩子以免遺傳，阿梅可急了，林醫師說過，先天代謝異常的機率只有萬分之三到四，高雪氏症在無血緣關係的夫妻間會碰上的機率可能更低，阿梅苦心相勸：「何況產前診斷可以檢測出來呀，多少總要一個嘛！」

看著仁豪臉上隱約的大人氣，林醫師說：「仁豪的青春期雖然來晚

了，但正要開始。」

蕭隆一再提醒阿梅：「孩子轉大人時，一定要幫他多補一補，沒轉好，會不成猴。」

所有折磨都已過去，沒有意義的生命，萌起有夢有希望的芽。

仁豪靦腆依舊。這個翻滾過人生大浪的少年，怎樣看視新的人生？

沈默中，我遞給仁豪一本紀伯崙的小詩集《沙與泡沫》，紀念我們曾經聊過關於生命的驚奇與滋味與有沒有答案，都在等著我們去尋找。

「人非得走過夜晚，否則無法抵達黎明。」紀伯崙的感懷，也許會在某夜，在這位歷劫少年的心靈上，迸出交集的星光……

仁豪靜靜一頁一頁讀著。

一會兒，他變聲的嗓音，輕輕哼著，快步走出醫院，讓阿梅一時找不著他。他躲在柱後，等到媽媽上前，頑皮的跳出來，嘿嘿，綻放一臉青春的微笑。