

禁錮的身軀 自由的靈魂

成人型龐貝氏症/阿明 (31 歲)

今年 31 歲的阿明，是個懷抱大志的男孩。排行家中的老三，頭腦是最棒的，功課總是名列前茅，無奈在國中時期，病魔開始找上門。原本是該大肆揮霍的青春歲月，頓時生命必須與時間賽跑；原本是該依循常規的升學路程，瞬間必須重新摸索自己的道路。

阿明和大姊一樣，從小體育課跑步、跳繩都不太行，媽媽總以為是孩子們運動細胞不好，直到阿明國二時，睡覺時經常呼吸困難，常需坐著睡覺，媽媽才驚覺孩子必須接受全面檢查，輾轉經過多位專家才確認為罹患「龐貝氏症」疾病。此時出國唸書的大姊也開始出現症狀，並在美國就醫確診。

確診之後，並沒有為他帶來新的希望，當時沒有藥物可延緩疾病的侵襲，僅能任由身體逐漸退化。但阿明不願放棄自己，白晝裡努力克服課業困難，在暗夜裡哭泣懊惱自己不聽使喚的身體，一天一天堅持靠自己的力量完成高中學業。然而對呼吸器的仰賴愈來愈多，肌肉無力也必須使用輪椅，阿明必須做出痛苦決定，不能再繼續升學。曾經有段時間，阿明感到絕望，正當同學紛紛進入理想大學時，他的夢想卻只能留在不可知的未來。

從輪椅到臥床，從氣切到仰賴各種儀器，禁錮的身軀裡，阿明知道自己必須振作起來，不能讓媽媽擔心，於是他積極尋找生活樂趣，隨著「恰克與飛鳥」遨遊音樂世界，跟著大聯盟的明星奔馳球場，他努力地活著。在罹病 13 年後，「希望」終於出現了！阿明開始接受酵素治療，兩週一次搭乘救護車到醫院去，媽媽和他不以為苦，媽媽感謝這個藥物讓阿明多活了幾年，更重要的是，讓阿明有了活下去的信心力量！

媽媽說，有好幾次生命危急之時，阿明用虛弱的手寫下：「媽！記得，我要急救！」阿明還有好多心願，要再一次跟家人到美國看球賽，要親自到日本看樂團表演，他相信只要有一口氣活著，夢想終會實現的。今天雖然他無法親臨記者會現場，但阿明要媽媽一定要親自替他感謝這些默默付出的幕後英雄們，尤其是陳垣崇董事長。