

阿爸的『薪』願

病友家屬：小宇爸爸 阿龍

疾病名稱：染色體異常

「實在沒有收入，還是要想辦法付孩子早療的差額、健保費……我們真的承擔不起！」～染色體異常/小宇爸爸，阿龍

將近五年前，阿龍的孩子剛出生，就發現患有顎裂及軟喉症。幾經檢查，才發現原來孩子竟是染色體異常的罕病病患。因為疾病，孩子的抵抗力特別差；外表看似白白胖胖，但是身體卻很虛弱，直到一歲多還沒辦法自己喝奶、必須以插管的方式餵食。有時稍微感冒，甚至得用氧氣和抽痰機，才能把狀況穩定下來。

幾年來，在阿龍和妻子無微不至地照顧下，孩子雖然進出過幾次醫院，倒也總能化險為夷。雖然吃飯還是很慢、也沒辦法自己拿湯匙，但至少已經不需要灌食了。只是，正當一般同齡小孩在學校恣意嬉戲時，阿龍的孩子只能包著尿布、在早療中心一步步地練習走路；話也說不清，只會咿咿呀呀地叫媽媽，連「爸爸」兩個字都叫不出，阿龍和妻子看著心愛的孩子，心中總有種難以言喻的疼惜與無奈。

阿龍的學歷並不高，當木工賺的錢也不多，卻是家中最重要的經濟來源。加上妻子是陸籍配偶，未取得台灣身份證而無法外出工作，單憑阿龍微薄的薪水，除了妻小之外，還得奉養年邁的父母親；孩子的身障津貼不夠用來繳交學費，阿龍還得想辦法擠出差額。從去年開始的經濟風暴，讓工廠接到的木工訂單越來越少，甚至整整一個月接不到訂單，連帶地阿龍也沒有工作可做，雖然也試過另謀生路，但對於只有國中畢業、又有點年紀的阿龍而言，又談何容易？

想到接著又要繳孩子的早療差額、上學的交通費、健保費……，阿龍實在想不出該如何填補收支的缺口。然而，面對孩子無辜的臉龐，阿龍明白孩子的成長機會只有一次。即使壓力再大，也不能中斷孩子的復健——不能犧牲讓孩子有能力親口叫「爸爸」的機會！而我們亦希望透過失業補助計畫的推展，來協助他們暫渡難關，並希望有企業主能夠有工作機會可以提供媒合。