

## 搖擺人生

病友：阿寶

疾病名稱：脊髓小腦性共濟失調（小腦萎縮症）



---

「我現在走路越來越不穩，想要工作卻摔斷手，現在連弟弟都失業了.....我只希望可以自食其力，安心地和媽媽、兒子住在一起，這心願卻很難實現！」

～小腦萎縮症/阿寶

阿寶今年 40 歲，是小腦萎縮症的病友。5 年前，發現自己開始舉步維艱、無法控制步伐，正如同已發病多年的母親。基於種種理由，她決定離婚，自己想辦法照顧自己。日子一天天過去，阿寶講話越來越吃力，走路也越來越不穩，在夜市邊走邊逛，對平常人而言輕鬆自如，對阿寶卻是不可能的任務。因為只要稍有分心，她的身體就不受控制、走得歪歪斜斜，像是喝醉酒似的。

阿寶以前是個保險業務員，發病之後，小腦萎縮症吞嚥困難的特性，讓她說話久一點就很容易被口水嗆到，和客戶解說產品變得越來越困難；不得已之下，只好放棄保險業務。她本想隱瞞病情去找新工作，試著到農場工作、送羊奶、到飯店當房務員.....，卻發現困難重重。農場的工作需要穿著笨重的雨衣、雨鞋，讓原本步伐就不穩的阿寶一下子就摔在草地上；也曾在騎機車送羊奶的時候跌倒，縫了十四針；半年前，她應徵上了房務員，正想一展身手時，卻不慎從樓梯上滾下來、摔斷了左手，而當時她甚至才工作不到三個星期。

原本阿寶空閒在家的時間，還可以幫忙照顧母親，但是隨著自己體力不斷惡化、手也骨折，照顧工作早已超出她的能力範圍。就在她忍痛將母親送到安養院不久後，家中唯一的經濟支柱——阿寶在大陸工作的弟弟，竟也在此時因公司結束營業而失業！為了省下租屋的開支，年邁又有糖尿病的父親搬回鄉下老家獨自居住，阿寶也搬到好心的朋友家借住。靠著每個月領到的殘障津貼，阿寶用來應付各種生活所需，還有探望兒子的車資，過著捉襟見肘的日子。想到現在連安養院的費用都付不出來，她的心裡充滿無助與無奈。

「我只想要自立更生，安心地和媽媽、兒子住在一起，這心願卻很難實現！」面對命運一而再、再而三的打擊，阿寶不肯低頭。然而，這次的難關她又該如何度過呢？