

卓敬唐

小小人兒病友

「人活在這個世界上就是要靠自己自立自強，就算省吃儉用也好、我不想靠別人救濟，浪費社會上的寶貴資源。」

今年 32 歲的阿敬、大學畢業後在職訓局接受網頁設計的課程，一方面是因為對電腦的興趣，一方面是父親罹患肝癌後他更努力積極求職、希望經濟獨立有能力照顧雙親。他是一個開朗的人、凡事隨意自在，不太有憂愁和煩惱，媽媽有時候擔心他對人生不夠積極、但阿敬依照著自己的特別的步調自由自在。

出生三日，媽媽就一直對孩子手腳短小、而頭部特大的外觀充滿疑慮，但是經過數次檢查回診的結果都顯示嬰兒的生命跡象穩定，健康無虞，阿敬小時候更是長的白胖可愛。一直到滿月時，媽媽抱著他每週北上到榮總、找當時的兒科權威蕭大夫看診，經過繁瑣的檢驗程序後、醫生才告訴她阿敬可能患有某種先天性的遺傳疾病，發育將會比一般正常人晚四到五年，而且無法醫治。阿敬一歲多時，因為打預防針後高燒不退，連續一年頻繁的往返醫院診所，在沒有保險的情況下每天要注射 400 元一針的免疫球蛋白，為了求醫幾乎傾家蕩產。當時有關於罕見疾病的知識並不發達，而且「無藥可醫」對於母親而言就像是最嚴厲的判刑，讓她寢食難安終日活在擔憂之中。

隨著阿敬慢慢長大，他的雙腳除了短小的問題外，竟也出現了歪曲的情況，媽媽背著他離開鄉下的家，遠赴台北的醫院訂做鐵架鐵鞋以便矯正他發育走樣的骨骼。他們花掉爸爸當臨時公務員的微薄積蓄，換來一隻皮鞋子，但是五歲才剛剛學會走路的阿敬，因為痛苦和不方便拒絕穿著，心疼他的父母更不願強硬逼迫、只有在懸念中守護他成長。

好不容易進入小學，阿敬卻因為家境貧寒沒有讀幼稚園，而難以適應學校生活，媽媽就連續一個月在教室外陪伴他上學。當時所有的同學都已經學過數字和注音符號，趕不上課業的他只能每天都抱著媽媽哭泣。一起流淚的媽媽每天早上跟他一起上學，下午放學後就用心再教他一次學校的課程，母子倆刻苦忍耐複習功課，終於勉強讓阿敬逐步跟上學習的腳步。

但除了課業的考驗之外，還有更難面對的難關——就是眾人投來的異樣眼光。媽媽背著阿敬出門時，總是有指指點點的人群用看笑話的態度嘲諷，鄉村地方罕病知識不普遍、也有歧視和令人難堪的問題。阿敬國中時會被同學抱起來欺負玩弄，為了不讓爸媽擔心他總是忍耐不說，一直到兩年後同學的父母轉告，家人才知道他遭遇到的困難。每一個嘲笑的字眼和侵犯的動作都在媽媽的心割出深深的傷口，但是在難過之後媽媽總會鼓勵阿敬拿出勇氣來面對人生，她告訴阿敬：別人的善意和幫助不是義務，對於友善的回應要心存感激、而碰到逆境就要靠自己去化解。

一路上真的有許多幫助阿敬的人，早期對於小小人兒專用輔具的知識不發達，譬如如廁不方便擦理、爸爸就幫阿敬準備棍子可以綁衛生紙使用；學校的課桌椅太高、學校的教職員就一起鋸短椅腳和桌腳方便他讀書；同學知道阿敬不能

站立超過 30 分鐘、體諒他不用升降旗和掃地；一直到職訓局長官也主動幫他換到有坐式馬桶的宿舍。

五年前阿敬因為脊椎側彎壓迫到腰椎神經，逐漸因為酸、麻、痛等感覺無法行走，幾經考量下接受了手術、現在還時常感到無力。原本一直不知道自己罹患的是什麼病症，阿敬母子在一次就診中卻碰巧認識了家有小小人兒的嚴小姐，她詳細介紹相關的知識讓兩人終於知道這是「軟骨發育不全症」，大家還相約加入小小人兒聯誼會、分享各式心得經驗。現在阿敬除了努力復健，也積極進行準備希望能夠早日找到理想工作，展開新的明天。