

# 爸爸永遠是我心中甜蜜的牽掛

得獎者：劉韋汝

獎項：罕病子女獎學金

疾病名稱：涎酸酵素缺乏症(父)



面對謠言，我再也不活在別人薄薄的嘴唇裡，我要力爭上游，改變現在的一切。

就讀國二的韋汝，談起話來還帶著一點點少女的害羞跟俏皮，但是內容卻是成熟而懂事。在獎學金申請書的自傳裡，她談著家裡狀況對她的影響：「因為家貧，常有人瞧不起我們或對我們冷嘲熱諷，有些人根本不了解，卻亂傳謠言。一開始我也會很難過，但漸漸地，我學會了轉換心境去面對一切，再也不活在別人薄薄的嘴唇裡。這似乎是場災難，但我透過它看盡了社會冷暖，也更堅定我讀書的決心。我要力爭上游，改變現在的這一切。」成熟的字句，卻還帶點單純，懂事地讓人心疼。

韋汝的爸爸是乾癬與罕見疾病涎酸酵素缺乏症合併的患者。年輕的時候，因為事業等各方面的壓力，乾癬的症狀開始顯現，皮膚外觀的異常，讓不明白的人擔心會被傳染紛紛避而遠之，對劉爸爸的造成莫大的打擊。等到遇到劉媽媽，結婚生子一切看來幸福美滿時，卻又開始發現身體異常，走路容易跌倒，挾菜挾不到，騎車時手會抖，東搖西晃。曾經有一次爸爸騎車出門，卻被卡車撞到，對方說，是劉爸爸自己騎車晃來晃去才被撞到的，最後也僅賠了三百塊了事，劉爸爸心中充滿了無助與委屈。

以往一家人出門時，爸爸總是擔任開車的角色，但是隨著病況的惡化，爸爸的視力日漸退化，常常是媽媽或韋汝在一旁幫忙看著，發生什麼狀況趕快告訴爸爸，他再趕快反應。幾次下來，一家人都害怕這種恐怖未知的感覺，漸漸地，全家的生活空間只剩學校跟住家附近，闔家出遊的快樂時光漸漸不再。

對於擁有傳統大男人性格的劉爸爸來說，面對生活的能力一天天的失去，帶來的是莫大的打擊，別人無心的一個小動作，爸爸都會有諸多聯想。最近，爸爸連煮濃湯時要打顆蛋都做不到，對他而言無非是另一項重大的挫敗，身為女兒的她感到萬分心疼。在別人眼裡，老爸或許無用，卻是韋汝心中甜蜜的牽掛。每天放學後一家人享用晚餐的時光，是爸爸最快樂的時候。看著家裡四千金你一句我一句說個不停，老爸露出開心滿足的笑容，時間若能停在這一刻，多好！「我常常希望爸爸不要想太多，少擔心一點，要樂觀一點，心情好一點。」貼心的韋汝認真地這樣說。

因為劉爸爸同時罹患了兩種遺傳性疾病，曾經在媽媽懷孕的時候，爸爸非常擔憂甚至反對，但在看到女兒們個個健康的模樣，心中壓力放鬆許多。這也是所有罕病家庭共同的無奈吧！或許將來的路途還好遠好遠，但是相信在全家人相互扶持、彼此相依的力量下，幸福就在不遠的前方。