

## 抓穩繫命的湯匙

多年前的一次跌倒，開始了競文與小腦萎縮症的漫長拉鋸。從原本行動自如，到現在必須顫抖著拿起湯匙吃飯，樂觀的她選擇坦然接受。然而夜深人靜時，她心中總暗暗擔心：最近，手上的湯匙似乎越來越拿不穩……

(競文/小腦萎縮症)

13年前的某天，正值壯年的競文忽然無預警地向後跌了一大跤。自認一向健康的她，敏感地察覺身體不太對勁，在就醫檢查之後，醫師宣布她罹患了小腦萎縮症。「當初聽到還不覺得怎麼樣，也搞不清小腦萎縮症是怎麼回事。哪裡曉得這種病的厲害！」競文坐在輪椅上顛悠悠地說。

發病之後，身體逐漸開始不由自主地抖動，說話也越來越含糊不清。頭兩年，全身莫名的疼痛，讓她必須咬著牙度過許多不成眠的夜晚。之後隨著病程演進，競文步伐逐漸不穩，這兩年終究還是坐上了輪椅；而吞嚥能力開始退化的她，被口水嗆到更成了每天的家常便飯。除了逐漸失去自由行動的能力之外，因為疾病造成的眼球異常轉動、無法對焦，以及手部控制力的日漸衰退，使得「拿筷子夾菜」這樣的生活小事對她來說，竟也成了不可能的任務。

由於兩個孩子還小，自己又行動不便，丈夫成了家中唯一的經濟來源。每天忙著工作、分身乏術的丈夫，找了外籍看護幫忙照顧競文。在外傭的協助下，她努力地握緊湯匙，緩慢地將切成小塊的食物送進口中。儘管已小心翼翼，每次吃飯，競文手上的湯匙仍經常不聽話地落到地上；在手忙腳亂當中，吞嚥功能退化的她，還要提防被口中的食物噎到。還好貼心的孩子們每當看到競文又嗆著、咳得說不出話來，總會主動地一手遞上衛生紙、一手幫她拍背，之後再幫忙把沾滿濃稠痰液的衛生紙扔進垃圾桶。

看見孩子們小小年紀卻如此成熟懂事，競文心中既欣慰，又不捨。望著越來越難抓穩、屢次滑落的湯匙，她和家人多麼期盼有把合用、好握的餐具能讓自己牢牢握住，讓吃飯變得輕鬆一點，不再需要提心吊膽，不再是充滿無力感！