

自由 是他等待多年的夢想

「連走路都要半小時了，完全沒有任何行動力，還好有基金會協助購置電動輪椅，現在去哪裡都很方便」

（許大哥 /39 歲 /小腦萎縮症）



今年 39 歲的許大哥，是知名大學企管系畢業的高材生。畢業之後的他，不負眾望得到了金飯碗，順利進入銀行國外部工作。不料，正當他準備一展長才衝刺事業時，卻忽然發現自己平衡感好像有點退化，走路時沒辦法走直線，甚至會莫名其妙地碰撞到別人。當時年輕氣盛，總以為是因為太累，休息幾天就會恢復，沒想到走路不穩的症狀卻日漸加劇。

隨著病程演進，許大哥走路越來越困難，四處求診之後，他才知道自己原來罹患了小腦萎縮症。苦撐將近八年，病情嚴重影響工作，許大哥只好辭職回家休養。也因為疾病影響，現在的他不但說話越來越含糊，平衡感也退化到即使扶著把手也很難往前走的地步。提到自己現在的行動能力，他說：「連……走……兩公尺……都……需要……半小時……以上」。雖然他在多年前還有工作時，曾買了一輛殘障機車代步，但現在因為越來越容易跌倒、沒辦法將自己從椅子挪到機車上，已經要靠旁人幫忙攙扶才能順利上下機車。

因為雙手力量及穩定度不夠，許大哥連輪椅都無力推動。走路走不了，輪椅又推不動的他，無論拿東西或移動位置都得靠母親幫忙。雖然年邁的母親從不嫌煩，他心中仍經常充滿無奈與愧疚。長期以來的不便，使得他心中一直有個夢想，就是希望能有台方便操縱的電動輪椅，讓他在家中也能自由移動。偶然間，許大哥得知政府補助身心障礙者購買輔具的消息，但是當進一步閱讀相關規定時，卻失望地發現如果想買電動輪椅，列冊低收入戶的他仍需負擔將近兩萬元。這筆錢對一般家庭或許不算多，但對於早已失去工作能力、和年邁母親相依為命的他而言，不知該向誰借？又該怎麼還？

經過本會透過「罕見疾病病友醫療補助基金」提供額外的補助後，許大哥總算順利買下夢想中的電動輪椅。這台新輪椅從遙控器到腳踏板都還特別換過，為的就是能切實符合需求。現在，他只要手指輕輕一動，便能瞬間到達想去的地方。房間和客廳之間，不再是可望不可及的距離。許大哥高興地說：「我的感覺，只有『自由』能形容」！除了許大哥之外，其實還有許許多多相同處境的病友等著協助。只是，不知道他們的夢想究竟什麼時候才能實現……？