

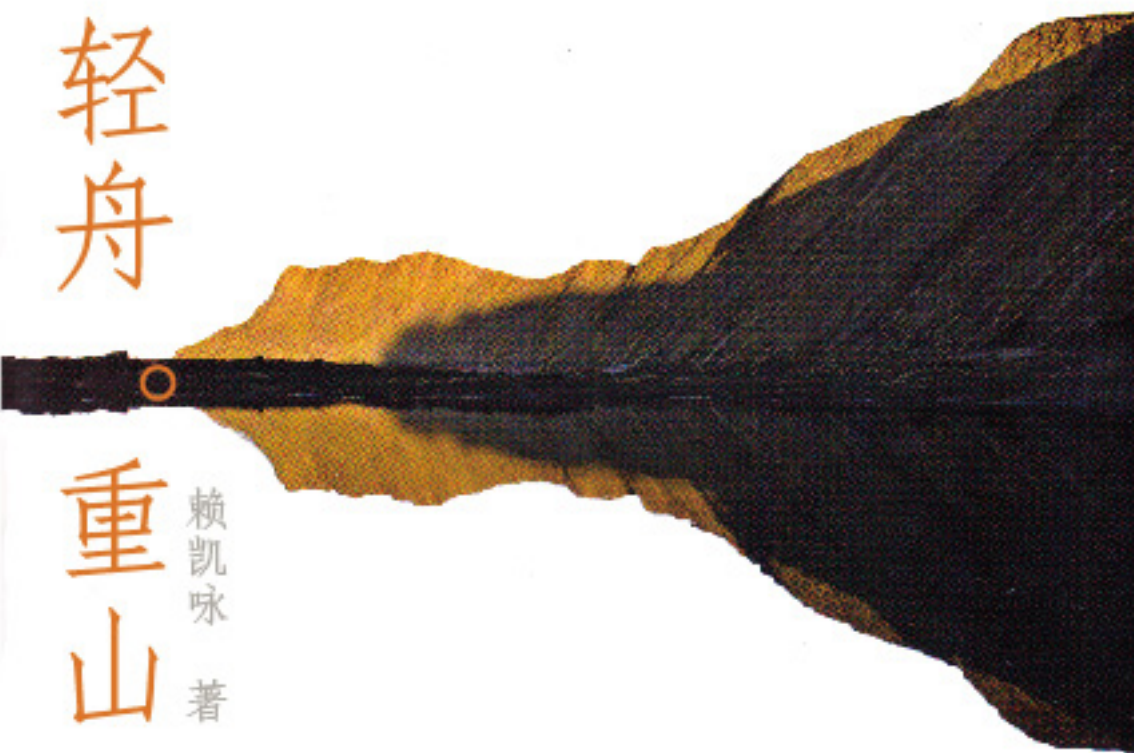
骑行
RIDING

轻舟

重山

赖凯咏 著

一个庞贝氏症患者的心路历程



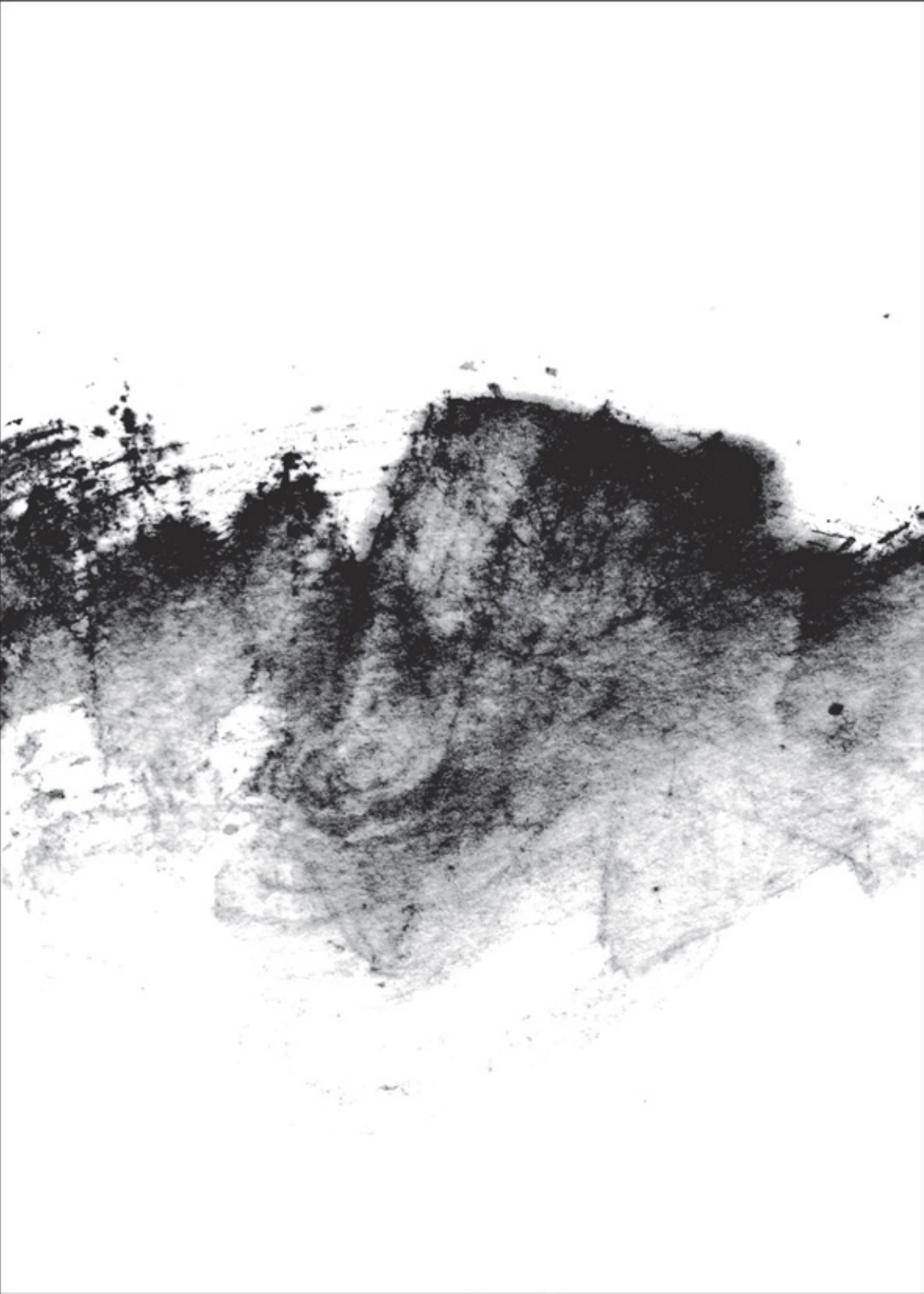
轻舟



重山

赖凯咏 著

一个庞贝氏症患者的心路历程



轻舟。重山

一个庞贝氏症患者的心路历程

作者 赖凯咏
主编 蔡颂济
编辑委员会成员 江文俊、黄伟东、李家翘、陈伟中
责任编辑 赖菊英
设计 饭气攻心
相片提供 shutterstock

出版 策马文创有限公司
电话 (852) 9435 7207
传真 (852) 3010 8434
电邮 ridingcc@gmail.com

发行 香港联合书刊物流有限公司
香港新界大埔汀丽路36号中华商务印刷大厦3字楼

承印 讯捷财经印务有限公司

出版日期 2012年4月初版
定价 港币68元
国际书号 978-988-15914-4-9
图书分类 (1) 流行读物 (2) 心灵励志

版权所有，不得翻印

All Rights Reserved.

Published and Printed in Hong Kong

目。录。

刘燕萍序 006
邓昭祺序 008
自序 012

上篇 病魔来袭 奋力迎抗

第一部：发病 发现 发奋——初中阶段

病了，乱了，错了？ 019
我的苍蝇同学 024
药石乱投 029
学校旅行vs.心灵之旅 040

第二部：事实 现实 充实——高中阶段

重回正轨 重建自信 045
生死边缘 049
天生我才 053
我在「甘记」那些年 059
马来西亚发现之旅 066

第三部：追梦 逐梦 大学梦——预科至大学阶段

遇见生命天使：汪曼华校长 077
患难同窗情 084
大学之道 在博雅 在融入 088
他的人生 我的启悟 095

呼吸是上天的恩赐 099
缘来迪士尼 106

第四部：重生 抗逆 展望——整装待发阶段

真求职 假共融 111
香港 无障碍城？ 115
师助自助 硕士之座 118
书与剑vs.名与利 122
申请用药事件簿 124
药到病除？（上） 133
药到病除？（下） 139
展望将来 145

005

下篇 给我生命 的力量与 爱的人

如梦似幻（母亲） 150
我的哥哥（弟弟） 162
生命影响生命（刘燕萍教授） 165
希望与勇气——凯咏的天空（黄慧英教授） 168
我的学生（汪曼华校长） 172
庞贝氏症患者所需要的物理治疗（廖逸华小姐） 176
撑「我要回家」运动（苏美英小姐） 180
我所知的他（江文俊同学） 184
他的鞋底不磨蚀（黄伟东同学） 186
从「吃」开始（蔡颂济同学） 189

004

刘。序。 无与伦比的生命教育

凯咏出书了，他请我写序，我当然乐意为之。

凯咏常面对一个「冲击」性问题，就是对社会有何「贡献」？我常与他分享对这个问题的看法。「贡献」，如果是指物质，可能我们的「贡献」都有限。如果指每年的捐款？亦有限吧。但金钱、物质的拥有，又是否代表快乐和满足？我说：「凯咏，你在精神层面是可以贡献点甚么的。」举个例子，凯咏曾为路德会长者中心演说。座中有不少老人家，各自有自己的问题。感动的是，老人家知道凯咏的努力，知道凯咏妈妈照顾两个肌萎儿的坚持，都得到了生的鼓舞（我的女儿也受触动）。更感动的是他们反过来，真心勉励凯咏和他的家人。人间有大爱，能引动人心，鼓动人心，功德不少；又怎会没贡献？一九九三年，我从加拿大回港，曾认真思考自己的人生取向：从事教学，抑或是另寻职业？当时有不少学童轻生的个案，令我反思了生命和教育的种种问题。教育就是生命的教育，我也希望可以「贡献」一点点，因而留在教育界。遇上凯咏，我觉得很有意思。他对「生」的感恩，对「病」的不抱怨，默默而坚强的面对（当然他的背后，还有个为儿子无私付出的伟大母亲）。凯咏的人生路，不但活出了色彩，更鼓舞了其他人。这不是他的「贡献」又是甚么？

006

凯咏的书要出版了，我说：「凯咏，这是你回馈社会的时候，将来会有不少人，因为看了你的书而得到启发。」生命影响生命！我很有幸看著这本书的诞生，当初凯咏给我寄来一些文稿，让我给意见。我建议他可以作系统一点的写作，或可辑文成书亦有意义。凯咏当时没甚么信心，但他有一样很宝贵的特质，就是锲而不舍的坚持。凯咏不厌其烦，将文稿再三修订，不但寄给我阅览，且找来济公、阿东、果子、家翘等好友组成编委会，将文稿一再编辑、更正。凯咏和同学的认真，都令人感动。出版社赖菊英小姐，更给予建设性的建议和无私的帮忙，见证了人间有情。

这本书分两个部分：前部是凯咏成长和对生命反思的文章，都是有情、动人，并具启发之文。特别是凯咏经历生关死劫，见到强光醒来之篇，见证生命无常和他的生命力及求生意志。第二部分是与凯咏生命相关的人物如母亲、弟弟、医护、社工、师友之文。其中，以凯咏母亲之文最令人动容，赖太将凯咏诞生至肌萎的历程，一一道来，已是动人之章。这本书的出版，为社会带来对生活、生命的反思，意义十分重大。

007

刘燕萍

岭南大学中文系副教授

写于二零一一年复活节

邓。序。

凤凰浴火 绝处逢生

几个月前在电视看过一出根据真人真事改编的美国电影，名叫《爱的代价》(Extraordinary Measures)，内容讲述一位父亲为了治疗两个患有「庞贝氏症」(Pompe Disease) 的儿女，甘愿放弃高薪厚职，独力筹集巨款去创立研究所研发药物的故事。他排除万难，终于得到一位博士的帮忙，合作成立一家研制药物的公司，成功研发出治疗庞贝氏症的药物——Myozyme，拯救了儿女的生命。

008

事有凑巧，大约过了一个月，我有机会读到本港一位庞贝氏症患者所写的书稿——《轻舟·重山——一个庞贝氏症患者的心路历程》。作者赖凯咏现年二十六岁，十三年前开始发病，二十二岁的弟弟赖家卫也是庞贝氏症患者。本书分为两部分：上篇记述凯咏发病和求医的详细过程；下篇是凯咏母亲、弟弟、老师、同学、社工和物理治疗师等所写的文章，从不同角度叙述了他们对凯咏的看法，以及他们在凯咏的人生路上所起的作用。

庞贝氏症又称为「肝糖储积症第二型」，是罕见的遗传病，分为婴儿时期发病的「婴儿型」和成长后才发病的「晚发型」。这个病起因于细胞内第十七条染

色体病变，使身体缺乏一种酵素，因而无法分解「醣」这种人体内产生热能的主要物质。过多的醣累积在体内，使器官和组织无法正常工作，其中横纹肌和心脏细胞所受的影响最严重，患者因而出现肌肉萎缩无力和心脏发大的情况，他们往往死于心肺功能衰竭。

赖氏兄弟是「晚发型」庞贝氏症患者，患病十三年的凯咏由于肌肉无力和肺活量仅余百分之五，须要坐轮椅和靠呼吸机维持生命，而患病七年的弟弟家卫的肺活量也下降至百分之四十。自一九三二年医学界首次诊断出庞贝氏症后，它一直是不治之症，大部分「婴儿型」患者活不过一岁。二零零六年，台湾中央研究院生物医学科学研究所所长陈垣崇教授，根据酵素替代疗法 (Enzyme replacement therapy) 的原理，带领团队成功研发出 Myozyme，这种药对「婴儿型」庞贝氏症患者疗效显著。不过，患者终身须要每月接受两次药物注射，而每年药费高达港币二百万元。本港患庞贝氏症的婴儿，都可以在公立医院接受 Myozyme 治疗而不须要支付昂贵药费，可是由于缺乏充分的临床试验和病例证明，「晚发型」患者须要通过严格审批才能够接受 Myozyme 治疗。赖氏兄弟属于「晚发型」患者，患病多年，体内细胞已经受到颇严重破坏，所以他们对通过用药审批一事，并不太乐观。本书〈申请用药事件簿〉一文，详细描述这次关乎赖氏兄弟生死的审批过程，凯咏将他当时忐忑不安、如坐针毡的心情，活灵活现地用文字记录下来，端的扣人心弦，我虽然早已知道审批结果，但读到此章时，仍然十分替他们担心，一路不停追看下去，时而握拳、时而咬唇，直至事情得到圆满解决才松了一口气。凯咏叙事功力到家，于此可见一斑。

009

本书对人性的丑陋有深入的刻画，例如第一章写到作者初发病时，部分同学对他评头品足，一边讥笑他，一边模仿他的姿势，没有丝毫同情心，而最令他难受的就是一些女同学「暗箭伤人」，在他如厕期间大声讥笑他「像乌龟一样爬楼梯」。如果不是作者如实报道，我简直不敢相信学校竟然教出这类从同学身体缺陷中寻找快乐的学生。不过如果我们细心阅读本书，就不难明白该校出现这种劣行的个中原因。东汉班固说过：「教者，效也，上为之，下效之。」这所中学的校长，虽然知道凯咏的身体状况不适宜上楼梯，但却好像「若无其事的」，连托老师向他转达一句关怀的话也没有，更遑论想办法减少他「上落楼梯之苦」。上行下效的道理，于此得到明证。

010

作者因为身患顽疾，所以到处求医，结果不但损失大量金钱，而且把身体弄得更加虚弱。书中叙述了三个欺世盗名的庸医：第一个是见钱开眼、无钱免问的「屋村神医」，第二个是用坊间到处有售的「即冲即饮中药」当作自制中药敛财的「跌打圣手」，第三个是乱用泻药替病人「换血」的「隐世神医」。这些唯务索利、草菅人命的害群之马的所作所为，令人咬牙切齿。我希望有关当局能根据书中的描述，按图索骥，清理门户，使他们以后不能再伤害那些濒于绝境的不幸病人。

本书不光是描述人性的阴暗面，对于人性善良一面也时有叙写：在凯咏的高中阶段里，他遇到一些关心他的同学，在转换课堂时，他们会主动帮助凯咏拿书和作业本，而凯咏入医院接受治疗时，他们会替他领取功课和抄写笔记。皇仁旧

生会中学的陈校长，经常主动问候凯咏的身体和学业情况，对他关怀备至。中华基督教会燕京书院的汪校长，帮助凯咏购置维生素仪器，救了他一命，又批准他重读中七，并且为他写推荐信，让他能够顺利入读大学。她知道岭南大学录取凯咏后，马上自掏腰包，资助一万元给他添置衣服。两位校长的举动，使凯咏相信人间有情，并打破他「脑海中对校长的既有观念」，而对「校长」一词有新的、正面的看法。

看罢本书，除了使我对庞贝氏症这个罕见病有一定认识外，还使我重新思考我们的生命应否用金钱来衡量问题。打从念小学开始，老师经常对我们说生命是无价之宝，不能用金钱来衡量，并且叮嘱我们要好好珍惜。想不到在今天的香港，竟然有一班位高权重的人为了两个身患顽疾、亟须救援的青年，煞有介事地开会讨论这个老掉牙的命题，实在令人啼笑皆非。我诚心诚意希望医院管理局专家小组诸公，在明年再次开会审批赖氏兄弟的药物申请之前，认真读读这本书。

011

邓昭祺

香港大学中文学院副教授

这本书前后筹备了两年，终于能够付梓，让我感触良多。对我而言，写这本书时，让我有机会对自己十二年患病的经历重新整理、反省和思考，并作一总结。因此这本书可謂是我的「成长历程」，希望藉此与大家分享我的一些日常生活点滴。

012

本书命名为《轻舟·重山》，乃出自诗仙李白所写的七言绝诗——《早发白帝城》，诗中最末两句「两岸猿声啼不住，轻舟已过万重山」正是我的写照。李白当年与永王璘来往甚密，后来因璘造反，背叛朝廷，而被朝廷所制服。朝廷处罚叛党时，李白亦无辜牵连在内，以致与叛党一样受到处分，流放到夜郎这个穷乡僻壤。李白在此期间过著一段既艰辛，又暗无天日、生愿成灰、不知何时才可重获自由的日子；岂料当他被押解至白帝城时，蒙肃宗大赦，重拾自由，可以重过正常的生活。那份喜悦之情不言而喻，于是即写下这诗以记叙（诗人）其时的心情。我在这十馀年间的景况有点像诗人李白一样，只是我受的是疾病的摧残和考验，但其艰辛的境况却与他大同小异。可幸的是，我俩均十分幸运，艰辛的日

子在弹指之间倏然已过，能重新活在光明之下，再次走上坦途。所以本书以此诗句命名，至为恰当。

当初证实患这个病时，医生已向我说这是「绝症」，身体只会随著年岁的增长而逐渐衰退，而且在当时治疗此病的方法还处于研究阶段，暂时没有药物可以稳定、舒缓这类患者的病情；因此我根本没寄望过好转、甚至完全康复。所以我不敢对将来作长远的计划和打算，因惧怕不能实践。于是，我只抱著「活在当下」的宗旨，见步行步地走下去，即使我这一生比较短暂，但是我仍想努力装备自己，希望可以以自己极其微弱、渺小的力量做一些有意义的事，不让这一生白活，这就是我为何坚持求学的缘故。

013

殊料「柳暗花明」，在二零二零年七月，我从网上无意间发现大量有关庞贝氏症的资料。在查阅资料时，让人意想不到的是，竟然有药物可以舒缓、甚至改善此病的病情；更令我喜上眉梢的是，香港已有病患者使用这种药物，而且取得不俗的成效。或许这正正是上天赐予我绝处逢生的机会，让我有继续活下去的希望。纵然在争取使用药物期间遇上不少的困难和阻力，但在大家对我们的关怀和爱护下，终于打动了医管局辖下的「专家小组」成员，资助我和弟弟使用药物。在此衷心感谢大家对我们两兄弟的支持！现在，我可以重新活在光明之下，对将来可以作较为长远的打算，还可以实践一些我以前从没想过或不敢企及能够实践的事，实在是始料不及。

是书能够玉成，在此必须要感谢一直鼓励、推动我写作此书的刘燕萍老师。若没有她居中策划、鼓励，我是没法拿下决心完成这近八万字的「个人检视录」，以至有机会检视、回顾这十二年患病期间的心路历程。除此之外，我还要藉此感谢为这本书进行命题、指导写作方向和校对等工作付出了不少心血和时间的「战友」——同学。特别要感谢参与是书编辑、校对工作的主编蔡颂济、编辑江文俊、黄伟东、李家翘及陈伟中同学，若没有你们的指点和设定写作方向，相信单凭我个人之力，实不能完成此书，谢谢你们的支持和鼎力襄助！

还有，在这里亦要鸣谢在百忙中拨冗为我撰文的老师、家人（母亲及弟弟）、医生、物理治疗师及社工，以玉成此书，感恩！

014

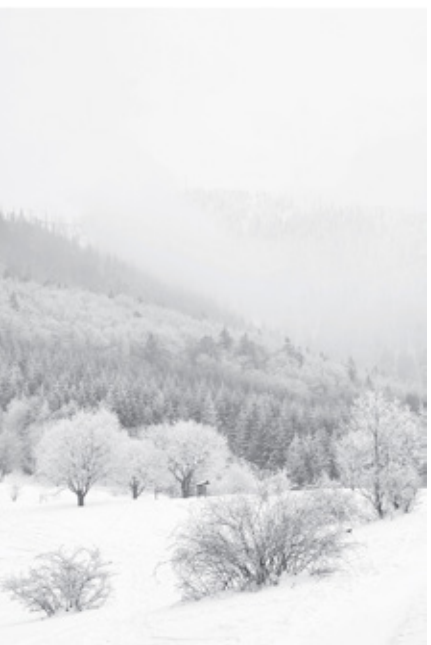
此外，还要感谢赖菊英编辑及其所属的「策马文创」出版社的倾力襄助，承担印刷、推广、分销这本书的工作。尤其是赖小姐，在我写作期间，向我提供了很多切实可行的建议，及负责是书书目的排序、文章的后期润饰、编辑、校对等工作，使是书得以如期发行。同时，更要藉此感谢香港艺术发展局拨款以玉成是书的出版，若没有香港艺术发展局的慷慨赞助和支持，是书难以有「面世」的一天。

最后我要感谢我的父母，在我患病这十二年期不辞劳苦地照顾，有时还要忍受我的脾气，而今后还有未知的岁月！身为人子，这个时候本应独立，出来工作，以报答父母养育之恩。即使没有能力报答父母，但至少仍可养活自己，不需

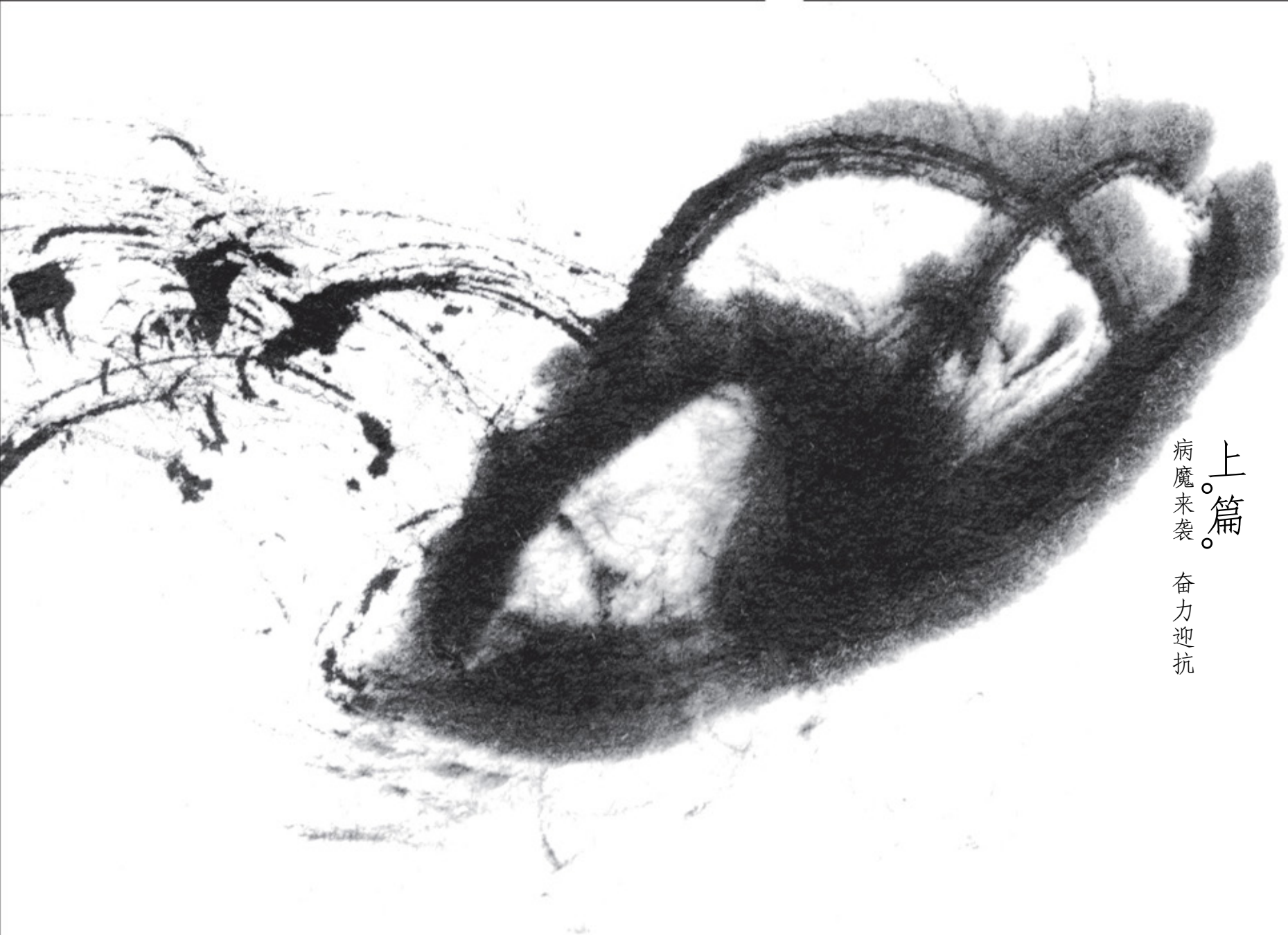
父母亲继续「承担」下去，对此实在愧疚不已！现在仅以是书呈献给双亲，聊表心意。

赖凯咏

二零一二年一月二十七日



015



病魔来袭。
上篇
奋力迎抗

第一部
发病 发现 发奋——初中阶段

病了、乱了、错了？

一九九九年的盛夏，我就读中二，暑假刚开始时，不知为何连续发热、腹泻好几天。后来虽然逐渐痊愈，但却感觉全身乏力，行楼梯时像上了年纪的伯伯般，要弓著腰、曲著背、扶著栏杆，才能缓缓地拾级而上。我起初以为这只是腹泻的后遗症，过几天就没事，因此就没有多加理会。但事实并非如此。后来过了十几天仍是这样软弱无力，母亲登时著了慌，便带我到诊所检查。起初帮我检查的医生，说我只是驼背，根本没有问题，但是我的母亲不信，认为我的身体是有些问题，只是医生察觉不到而已。

于是，她向当值护士主任要求换另一位医生帮我诊断，以确定我的身体有没有毛病。后来经过另一位医生的初步诊断，才发觉我的力度是存有问题，于是建议我到医院再作详细检查。但我却认为自己没有问题，坚信再过一段时间就会回复体力，恢复至往日的状态。我一方面认为入院安排是多此一举，根本是没有必要的。另一方面，由于近十年没有入过医院，不知病房是甚么样的光景，所以对此安排大为不满。

那时医生向我说：「你这么年轻，甘愿这样一辈子吗？不想知道究竟发生了甚么事？有甚么方法可以恢复原有的力度？」

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

本来我是不情愿的，可是，我始终说不过医生及母亲，因此在不情不愿的情况下下到医院作了一个详细检查。

我在医院里进行了各项测试，如：脑部扫描、睡眠测试、割取肌肉组织到外国进行化验等，又由不同部门的医生作详细检查，测试我的力度、走路姿态等。由于医生神色凝重，使我感到有些焦虑和不安，因为不知道究竟发生了什么事，究竟患有甚么病，有时真是感到茫无头绪，一脸困惑，坐立不安。

一个月后，我到医院覆诊时，医生证实我患有一种不知名的疾病，后来才翻译为糖原质病 (Glycogen Storage Disease Type II)，亦即 Pompe Disease (庞贝氏症〔晚期型〕)。此病属先天性遗传疾病，成因不明，到目前为止并没有完全根治的方法。这种疾病会导致肌肉逐渐萎缩，全身乏力；脊柱侧弯；心肺功能逐渐衰退；肌肉会逐步纤维化；病徵好像肌肉萎缩症的病患者一样，只是此病成因不同，而且最终会导致死亡。当我听到这个消息时，顿觉晴天霹雳，情绪极为低落，我想著：「为何会这样？为何偏偏会发生在我的身上？」我一时接受不了，亦都不相信医生所说的话，心想：「医生是欺骗我的。」但是事实终究是事实，我自知是否定不了的，因我真是举步维艰。回到学校时，十分无奈地将此事告知班主任，班主任于是转告校长我患病一事，从此步入一年的艰苦岁月。

这一年我得不到同学的谅解，甚是寂寞。有一次，我行至一楼时，迎面碰见校长，校长见到我行路气喘吁吁，便走过来说：「同学，有没有事，需不需要去

医疗室？」我心想连校长也不知道我的状况，就算多作解释也是无用，所以我便说没事，以图尽快离开。但转念一想，其实班主任已一早将我的事转告了他，为何过了这么久，还不召见我以了解和商讨我在校的生活情况，从而作适当的安排？现在好像若无其事似的，实在有点令我大惑不解。

我不奢求他特别的关心，但是就连托老师向我转达一句关怀的说话也没有。除此之外，他又没有想办法减少我上落楼梯之苦，如：将课室调在较低的楼层（那时我的课室在三楼）。当时我对这样的校长直失去了信心，更不会期望他为我作出特别的安排。

同时父母为了医治我那成因不明的疾病，可谓劳心劳力，东奔西走。每天待我放学后，我们便四出寻找中医。他们有些拿我作类风湿关节炎来医治，「死马当活马医」，药石乱投，导致我的身体更趋虚弱，徒费金钱，短短一年间就耗费了数十万，但一点成效也没有。反而饮用他们处方的药物后，腹泻连连，身体更为虚弱之余，亦没有精神做事。

那时我每天看病回家后，已是晚上九时许，吃过饭和洗澡后，要到十一时才开始做家课。面对堆积如山的家课，可谓相当吃力，经常要到凌晨时分，我才可以关灯就寝，当时要坚持完成家课已是一件不简单的事，更遑论要预习课本。由于每晚只有六小时的睡眠时间，所以导致睡眠不足，经常有「黑眼圈」，上课时更经常打瞌睡。

如是者日复一日，月复一月，令我体力透支，身心俱疲，终致成绩一落千丈，由中二时能考获全级第二十七名，下跌至当时的第九十名，但是心知这是必然的结果。我并不太介意成绩的下跌，只要保住一定的分数，能够升读中四，不致被人淘汰出来（当时全级约二百余人，按照学校的制度，要淘汰约四十人出来，不能在原校升读中四），那就好了。到了下学期期终试，成绩公布了出来，我的名次下滑在百名以外，但仍能保住原校升读中四的资格，被学校编排在高中文科班，总算万幸。

另一边厢，自我发病后，经医生转介，教育署已知悉我的病情。教育署辖下的「特殊教育组」，在下学期曾派遣人员到校与我见面，了解我的病况及商讨学习安排。

022

轻舟·重山

教育署人员先巡视学校的环境，了解这里的设施。经过他们的评估后，均认为学校的环境根本不适合我就读，最主要是没有升降机设施，而学校位处山腰，地势较为陡峭，对我来说出入也不太方便。那时我要在山顶上的巴士总站下车，然后由山顶向下走约百级楼梯才可到达学校，回到学校时，我已气喘如牛。于是他们引荐我到另一所中学就读中四，那里有照顾特别学习需要人士的经验，教署称之为「融合教育」。

这间学校设置了升降机等设备，可减轻我行走楼梯时的辛劳。我见过该校的校长和老师们，并通过了学校提供的笔试，经过该校的全体老师开会后，在暑

假前夕，他们决定录取我，我对此高兴不已。教署的职员带我回原校办理退学手续，在办理手续期间，校长室就在旁边。当秘书入校长室通知校长我要退学时，他始终没有出来与我会面，或问候、关怀两句，他的冷漠直伤透我的心。因此，当办完退学手续后，我便毅然离开，不作逗留。

我其实也舍不得这间学校，因为这里有我最美好的回忆，也曾引发我读书的冲劲；但是此处亦有我最伤痛的回忆。我纯粹是因病退学，另觅他校继续学业，从没有犯甚么过错，但却换来学校的冷待，所以我对这间学校既爱且恨，可谓爱恨交缠。不过，这一切将成为过去，因为我在新校不但有了新的开始，而且还认识了十分关怀我的校长、老师和同学，令我开始重建自信，重新燃起学习的动力。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

023

我的苍蝇同学。

中三那年我的身体急剧变化，尤其是身体机能衰退得特别快。这时我盘骨以下的地方可谓几乎完全乏力，行平路时双腿犹如千斤重，行一会儿便大汗淋漓，汗如雨下。行楼梯时犹如七、八十岁的老公公。不，应该说比七、八十岁的老公公还要差。这是因为我行楼梯时一只手要紧握著扶手，另一只手则要托著脚，然后弯著腰差不多达到九十度，才能拾级而上，仿如蜗牛一样缓慢移动。走十几级楼梯，需时约三至五分钟。因此未转校前，在学校行楼梯时，经常成为同学们讪笑的对象。

024

轻舟。重山

还记得开学时操场集会完毕，我由操场行楼梯到三楼的课室时，由于我行动缓慢，但是又要跟著大队行楼梯，行楼梯时与前一位同学可以距离达二十级之遥，从而造成「甩队」的现象。而在我后面的同学，有些等不耐烦，会径自走在我的前面，然后拔足向前走，追回前面的同学。另外，有一些同学，基于好奇心驱使之下，竟然走在我的身旁，像看戏剧一般，「观赏」我的步姿，品评我的姿势，且以讪笑为乐，令我感觉犹如被千百萤火虫盯著般，浑身不自在，面红耳赤之余，更感到无地自容，很想像土拨鼠那样，在地下挖一个洞，然后钻下去躲起来，以避免他们的讥笑。

就在此时隔邻班有三位同学走上前来，一边讥笑我，一边模仿我的步姿，然后走近来与我谈话。其中有一个还说他们最喜欢与一些「奇人异士」交往，还俏皮地问我为甚么会这样走路。自此，这三个人经常来打扰我，闯进我的生活。我被他们纠缠不休，难于脱身。

之后上学的日子，我无论行楼梯、小息、午膳、以至放学的时候，他们只要一见到我，就会上来团团围住我，与我纠缠不休。我一见到他们在远处，就像老鼠见到猫般「拔足狂奔」。只可惜十次逃走八次失败，最后被他们追上来，苦缠不休。有时真想与他们开打，但自知无力反抗，惟有忍受他们的纠缠，为此十分苦恼。

上篇：
病魔来袭
奋力抵抗

025

苦思良久终于想到一个十分笨拙的对策，就是小息时多数留在课室，让他们没机会得逞。午膳的时候，则在小食部买一些面食或在午膳供应商的摊档买饭盒，然后就坐在旁边的桌子赶在一时前吃完。这是因为学校规定中一、中二的学生必须要留在课室内吃饭，并在一时前离开课室，到操场休憩。待他们都离开课后，学校的两道楼梯便会锁上大门，到一时二十五分才会重开，所以我务必要在一时前「爬」楼梯到三楼图书馆，这样才可避开那三位同学的缠绕，稍为静心地休息一会儿。

在图书馆里，我有时坐在自修室的椅子上翻阅报纸，或者闭目养神。但更多时候则感怀身世，自伤自怜。原本我的前景是一片光明，为甚么会患上这样麻烦

的病？对于前路一片茫茫，不知将来会变成怎样，对此却不知所措，不懂怎样面对。只要一想到此，内心不期然泛起一阵不安和难过的情绪。

有一次吃过午饭后，走到楼梯时，大闸已经上了锁，我就走到露天操场对面的大榕树旁边的石椅上坐下。正在闭目养神之际，那三名同学见到我就走过来，我见状正欲离开，只是他们已抢先赶到，避无可避。既然如此，我便再也不退了，再逃避就不是男子汉，终于鼓起了勇气，对他们说：「我与你们素不相识，我又不知你们姓甚名谁？河水不犯井水，为何你们一见到我，就团团围住我，纠缠不休呢？」

岂料他们其中一个说：「我们喜欢与异人交往，尤其是你这种异人。」顿觉这话又好笑又好气。我笑的是他们午膳过后不好好休息，以准备之后的课，却没事找事做，经常取笑我，于他们又有何益呢？真是稚嫩得很。若果说我是异人，真希望能做像鸟儿般在天空中任意翱翔的异人，而不似现在那样，做像乌龟这么辛苦地「爬」楼梯的异人。这种异人不好做，我亦不愿做。所以「异人」一词，我愧不敢当，亦不愿承受这样的「美名」。气的是，他们经常这样缠著我，使我感到尴尬和窘困，对我来说造成很大的滋扰和不便，也对他们的举措感到气恼，很想像打苍蝇一样拍打他们。

其实他们算是比较好的了，至少是明刀明枪、打正旗号来取笑我。所以我对他们的行为不那么介怀，只是感到困扰。最难过的是有些同学冷不防的暗箭

伤人，尤其是班上的女同学不甚出声，我本以为她们会了解、体谅我，与隔邻班的同学不会一般见识，殊不知这只是我一厢情愿的想法。

有一次，我吃过午饭后如常走上三楼，然后进入洗手间。怎料在如厕期间，听到同班的女同学在外面大声笑著，不能抑止，笑声响彻整个回廊，原以为发生了甚么事。细听之下，原来她们笑的不是别的事，而是笑我走路的姿势奇特，像乌龟一样爬楼梯。之后，我从洗手间走出来时，她们见到我，才立时住了声。

她们与我毕竟是两年的同窗，竟然这样嘲笑我，置同窗之情谊于不顾，实在太过分了。自此之后，我再也不愿与她们说话，亦不理睬她们，我认为这样做可以保护自己，免受伤害，变成名副其实的「摺凳」。

我亦曾经尝试与一位比较要好的同学谈及我的病情。当我说患有肌肉萎缩症，会导致身体机能逐渐衰退，更会出现肌肉无力的情况时，那名同学显得茫然无头绪，不明所以，亦没有回答些甚么。他木然的表情，让我明白他根本不知这是怎么一回事。这也难怪，因为「肌肉萎缩症」这个名词对我来说同样很陌生，我对它的病徵也是一知半解。何况我现在才知道我所患的是庞贝氏症，是一种罕有疾病，根本不是甚么肌肉萎缩，所以他们的无知实属情有可原。

现在回想起来，当其时封闭自己，对人不瞅不睬，以为这样可以保护自己，实在是极之愚蠢的做法。因为这样不是解决问题，而是逃避问题，根本是走不出

困局的。因为每一个人都有好奇之心，尤其是对一些新事物，更是充满好奇而想探个究竟。他们的奇异目光其实是最平常不过的事。

就以我自己的经验为例，若我见到一些患有自闭症或行为异常的人，我也会多望他们两眼，留意他们的举动。但我只是本能意识地多看他们两眼，并不是歧视他们。所以对于当日向我投以奇异目光的同学，我现在已不会记在心上，甚至会谅解他们。可是，对于小部分同学有意的讪笑和缠扰，恕我现在也不敢认同他们的做法。古谚有云：「己所不欲，勿施于人。」不要将自己的快乐建筑在别人的痛苦上，因为大家都不希望自己有病时，会受到别人的嘲笑和无礼对待。

药石乱投。

在我发病初时的一、两年，我的主诊医生说这是基因遗传疾病，在现阶段的医学研究中还是在讨论阶段，暂没有任何药物可以舒缓病情，减慢身体机能的退化速度，使病情稳定下来。于是我的父母对西医死了心，并开始寻找坊间的「名医」为我诊疗。而所谓的「名医」，他们大多数认为我是患了「类风湿关节炎」、「强直性关节炎」等疾病，实行「死马当活马医」。他们的疗法千奇百怪，但却不能针对我的病症，反而导致我的身体更形虚弱、精神更难集中，甚至连行路的气力也没有，最终只是徒耗金钱、精神和时间。现在与各位分享一、两个求医故事，以劝喻大家不要在急病时药石乱投，以免身体伤上加伤。

屋村神医

自从医生告诉我患有 Glycogen Storage Disease Type II (糖原质病) 后，有亲戚一片好心，介绍一位居住于屯门友爱村的「屋村神医」给我们，说她是广东淡水某医院的中医主任，专治神经及跌打伤痛，他们有朋友扭伤后，经她诊治很快便痊愈。我的父母亲便带著我远赴屯门，请这位中医为我诊治。这位中医为我把脉后就用艾熏我的手和脚，并用一部小型的电疗机电疗我的任督二脉，说如此治疗我的身体才会逐渐好起来，再配以其自制的中药秘方就会有所成效。于是她处方

了两剂中药给我，而每一剂中药里面都有晒乾了的蜈蚣、蝎子等，我从未听说过饮用过这样的「猛药」，真是有点骇人听闻。

看见她在执这些「奇物」时，心里立时打了一个冷颤，毛发直竖，不期然地渗出冷汗，但是她却诉说这是以毒攻毒云云。我为了治疗这个病才听她的吩咐，回家把药煎好后，由于不敢闻其味，于是一直捻著自己的鼻子咕嘟咕嘟一饮而尽，一刻也不敢怠慢。如是者我每星期去她那里两至三次接受治疗，从没间断。在缴付诊金方面，她初时向我们表示随意就可以了，因此我们每次均付上二百至四百元诊金给她，但不久我们就发现她对我们的态度，是随诊金的多寡而有所不同的。

事缘有一、两次我们向她诉说家里的经济情况后，希望她体恤我们的处境，可以收便宜一点的诊金，并有两次只封了二百元红包予她。她收下红包时已鼓起了脸，黑著的脸活像一件被「熨斗」熨焦了的衣服。到了我们下一次覆诊时，原与她约好晚上六时三十分，然而我们按时到达时她却不在家。于是我们只好在她的寓所门前等她回来，期间虽然曾多次拨打她的手机，可惜均转至留言信箱，我们惟有留言但却不获回覆，直等到九时。我真是发怒了，不想再待下去，嚷著要回家。可是母亲却说我们从这么远的地方来到这里，实在不想白行一趟，况且现在有求于人就忍耐一点吧。我惟有听其说话继续待下去，结果待到九时三十分，她才施施然与其丈夫一同回来。

030

轻舟·重山

她见我们在这里等候多时却默不作声，只是开了门让我们进去。治疗时她才解释「失踪」的原委，原来她刚才与丈夫出席一个亲友的宴会未能及时回来，又收不到我们的留言，并向我们致歉。我们明白其意，她是想藉著这次让我们吃「闭门羹」使我们知难而退，不再向她求诊。于是在诊治后母亲就直接掏出四百大元给她，此时她才堆起笑容。不止如此，我们走时她更滔滔不绝，彷彿突然与我们亲近了许多。从这件事中，我感到十分不平、委屈和无奈，深深地感受到求人的艰难。

之后她又建议我们到其老家淡水的医院做一个身体检查，待看了报告后再作针对性的治疗，我们亦只好答应了她的要求。于是在某个星期六的上午不用上课的日子，就随她北上淡水。

031

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

沿路他们两夫妇的车资、在馆子午膳等的费用全都由我们支付。到了医院后，她要我做X光、脑扫描等检查，我们都一一依照她的吩咐做足。这次检查弄到我头晕目眩，虚弱不已。因为要一次进行多项检查，吸收了太多的幅射，弄致身体更形疲累，更因此而耗费了不少金钱。检查结果出来了，指出我的前额有趋于收窄萎缩、肌肉无力等情况。可是她并没有因此对症下药，其疗法根本没有任何改变。这样又经历了大半年，也没有甚么显著成效，于是我们便决定不再到那里覆诊了。

跌打圣手

相隔了一段日子后，另一位亲友又向我们说道，尖沙咀某地方有一位「跌打圣手」，治疗骨伤甚是了得，更在某报章上长期刊登两整页的广告，医术远近驰名。由于我的脊柱侧弯转趋严重，母亲一听了此说便跃跃欲试，但我却不却多试，认为这是徒耗金钱、费时失事之举，但在无可奈何、没有选择余地的情况下，就顺著她老人家的意思到那里应诊。

我们照著报章上的地址，在我放学后立即乘车前往。我们到了这位医师的诊所后便随即挂号，在大堂待了一会儿后，护士就唤我们进入治疗室。一进治疗室，我顿觉这不像治疗室，而是像进入一个小型展览厅似的，原因是治疗室四周的墙上挂满了一位女士与国家领导人握手的照片，不下数十张。但我随即想到这些相片好像与医术没有任何直接的关系，但不知何故却挂满整室，甚是奇怪，想了半天也摸不著头脑，却又不敢询问医生。这时坐在我面前的便是医师夫妇俩。当母亲道出我患的不是一般的跌打伤痛而是基因遗传疾病时，医师夫妇却认定我是脊椎问题，而不是甚么遗传疾病，所以他们的治疗方法就是在我的颈以至整条脊椎、盆骨上贴满膏药，一共需要贴八帖，而且逐帖计算治疗费。起初一帖膏药收费三百元，其余每帖各收费一百元，合共一千元。另外，他们还要求我在其设的浴室蒸浴内进行推拿和服用中药，又需另收费五百元。各种服务合计一千五百元。他声称怜悯我是一个学生，遂给了一个八折，实收一千二百元，还夸下海口说道只要两个星期必定有成效。

032

轻舟·重山

我立时打了一颤，为何贴几块膏药要如此高昂的费用？就算打了折扣也不是说笑的，而他们竟然还说便宜了我！这对我来说可是一笔天文数字，还说要连续诊治两个星期才能有点成效，真是开玩笑，我想不看也罢！因为以爸妈当时的月薪合共只有约二万元计，两个星期的药费已差不多耗尽他们整个月的薪金了，假如长时期在这里看诊实在是负担不来的。我本欲离开，但爸妈却硬要我让医师诊治，在没有选择之下我惟有被迫接受治疗。

接受治疗期间，他们所谓的推拿原来只是用一枝「不求人」，在我背脊不同的部位左弹一下，右弹一下，毫无章法可言。更为可笑的地方就是弹了大约五分钟便告完成，与现时的脊医所用的「穴位治疗」可谓大相迥庭，好像「玩泥沙」般儿戏。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

033

除此之外，他们「处方」给我的药剂，后来发现是在市面的超级市场也可以购买得到的「即冲即饮中药」，只需二、三十元就可购得，而不是他们自家制的中成药，功效实在存疑，故此动摇了我们对其治疗的信心。再加上我们看了三个多星期后仍见不到丁点儿的进展，而医师夫妇亦不肯定疗程对我疗效，由于我们实在负担不起高昂的诊疗费用，所以经商议之后，决定不再去那里求诊。

隐世神医

又过了一段时日，某电视台连续播放了几集有关隐世医术的电视节目，该节目更以「寻找隐世医术」为名。其中一集便讲述一位老人家曾以偏方治愈一位患



有肌肉萎缩症的病人，使病人回复了健康。母亲看后大为雀跃，更立即致电电视台，询问怎样可以联络到那位老人家，希望接受他的诊疗。当她得知这位老人家居住在钻石山大村的「铁皮屋」后，便想立即带我去寻访这位「隐世神医」。

但这时的我对这些所谓「神医」已完全死了心，甚至对言之凿凿、能治好我之词也感到厌恶，加上某次到医院覆诊时，遇到一位患有奇难杂症的男孩及其母亲，在与其母亲一席话中，更对「神医」之说不以为然。这位母亲初时知道香港的医院没办法医治她的儿子时，左思右想之下，便毅然决定卖掉香港的两个物业以筹措足够的医药费，带同儿子到美国诊治，期盼彼国的医疗科技可以治愈她的儿子。怎料希望愈大失望愈大，到了彼邦后，虽然遍寻名医医治儿子，可是到最后钱花光了，但其儿子依然是四肢瘫痪，病情没有丝毫的好转，最后母子失望地黯然离开美国，回流到香港。她以过来人的身分劝喻母亲不要再徒耗金钱，因为在现今全球医学界也无法医治这些疾病的情况下，再到处延医诊治，只会换来更大的失望、悲哀、不平、愤恨和困惑，到最后沉溺于苦海之中，使心情更为恶劣、意志更为消沉，甚至会顿生绝望之感。

只是人始终是有盼望的，相信会有奇迹的出现。纵使出现奇迹的机会微乎其微，亦希望试一试，所谓「不到桥头心不息」，母亲亦不例外。她以恳求和命令的方式，要求我去看这个中医，这时我的身体已十分疲乏，走路已十分困难，学校又要经常补课，每天的上课时间差不多都是朝七晚五，放学回家已接近晚上六时，加上日常生活，已占用了我八成的时间，课馀时间无几；再者，又正值升

学选科的关键时间，本应以学业为重，但母亲却要我四处求医，令我十分头疼。头疼是因为连做功课的时间也欠奉，更遑论腾出时间温习！所以我是十分不愿到处求医的，而且心忖去了也是徒劳无功和徒添失望，但是在母亲的逼迫下，我唯有半推半就地求医，好让她死心。

终于有一天，我们按著医师的地址到了大村。由于我们不熟悉这条村的门牌和位置，只好挨家挨户「拍门」叩问，几经辛苦才到达医师的住处。到了医师那里，只见他身材略为肥胖，头发差不多全脱光了，估计应该有六十以上的年纪，但双眼还是矍铄有神。我们坐在他的办公桌旁举目四望，看到四周摆满

了各式的中草药，上至铁架、下至地面都充斥著药物，且凌乱不堪，甚少有系统的整理。

看症后，他认为需要「换血」才可以治愈我的病症，我们立即追问何谓「换血」？因这名词实在令人大惑不解，且甚为可怖。

他随即解释道：「所谓『换血』就是我用我抓的中草药熬成水，然后用来饮用和洗澡。这些中药会令你腹泻，协助你排放毒素，助你『换血』，你的病就自然痊愈。」

他不由分说就抓了两大包中草药给我，吩咐母亲回家后将这些中草药熬成水，然后用来给我服用及洗澡。我见到这两大包庞然大物已吓了一跳，心里联想起道：「你难道当我是一条牛，要我牛饮这么大包的中草药？你的脑子有没有问题？」正在疑惑之际，他便解释道：「这些中药可以帮助你『换血』，让你排走体内的毒素，使你身体新陈代谢的功能回复正常，到时你就自然药到病除。我保证两个月就会有些成效。」向我大派「定心丸」。

我听到他这番话后便抱著半信半疑的态度，拿著这两大包中草药，付了五百元诊金，然后就默然离开。回到家后，母亲就依照他的指示将其中一剂的中草药拿出来熬成水。怎料我们家中那个煎药的瓦煲根本不够盛载这么多的中草药，

为此母亲还特地到五金店买了一个特大的不锈钢煲，才勉强放得下全部的草药。

我饮了大约满满一碗草药后不久便开始不适，肚子内不停地翻腾、绞动著，然后不消一刻就要去洗手间「排毒」，怎料相隔了十馀分钟，肚子窜动的感觉又来了，整天都要频频地「排毒」。一天粗略估算排了不下十馀次毒，致使整个人全身乏力，仿佛一个泄了气的氢气球一样，只有不停的往下坠，无法再往上攀升。

到了覆诊时，我们要求医师抓一些没那么厉害的药，好让我能够如常地生活，但是医师却坚持其医治方法，并且斩钉截铁地向我们保证这是「换血」的过程，所以腹泻是在所难免的。当「换血」完成后，我的身体机能就会回复正常，可以如常读书、上学、工作，故此他仍依据上次的处方一成不变地又再抓了两大包中成药给我回家饮用及洗澡。

怎料我服用这些草药大约一个月之后身体更形虚弱，整个人软弱无力，上课也没办法专心听老师讲课授业，更别说温习了；当时只感到体力严重透支，很想倒头便睡。那时不期然的想到：「若长此下去，恐怕『换血』不成，反而整个人都拖垮了，岂不更糟？」母亲见状亦颇为惊慌，便将这些中成药拿到邻近的药材店查询其成分，结果发现这一大包中药有著大量的凉瓜藤，由于凉瓜藤属凉性植物，所以会导致服用者在短时间内大量腹泻，主要是给一些患有便秘的人士作「放泻」之用，以排走身体积存的秽物。但如果用在一些容易腹泻的人身上，就

会引致服用者身体及精神上更形萎靡，连走路、呼吸也异常困难，所以叮嘱要小心使用。

听到抓药师傅的说话后，我们在下次覆诊时便开门见山地要求医师调整药方，可是他仍言之凿凿的说：「腹泻是良好的现象，这证明你体内已经开始『换血』，当你『换血』完成之后，身体便会康复，不必过虑。」于是他又用那道板斧再一次抓药给我，只是这时我已对他失去了大半信心，对其所说「康复」之类的浑话更是生了厌，很想对他说不要再胡诌了，住声吧！只是为了完成母亲的心愿，只好硬著头皮服用这些药物。结果不说也知，两个月后我的身体实在不能负荷草药的摧残，整个人都累垮了。这些草药不但药效全无，反而令我的体重在短短两个月内急速下降，父母亲看到我面容枯槁，身体比之前更形虚弱，也就不再勉强我去看这位「神医」了。

038
轻舟。重山

当时我认为这位「神医」有欺骗我们之嫌，好像赌场的「老千」设下鱼饵一样，愿者上钩，以赚取医药费。要知道肌肉萎缩的疾病是体内缺少一种或两种以上的酵素，令身体吸收不到足够的养分，以致出现肌肉萎缩、营养不良的症状。虽然给他说中「肌肉萎缩」是属于新陈代谢科的类别之内，但是如果单靠一些中草药就可以进行「换血」治疗，新陈代谢的功能就可以恢复过来，那简直是天方夜谭！因为新陈代谢的缺陷是属于基因问题，而换血只是令血液在身体内更为流通而已，根本与新陈代谢是风马牛不相及的两码子事，更完全不是「对症下药」的治疗方法。

我给他诊断了大约三个多月，在这段期间我们向他支付了接近两万元的医药费。而那一大包的中草药后来经查询得知，在药材店可以用数十元购买得到，因此我认为他并非甚么本领高强的「隐世神医」，只是一位略懂皮毛，而胡乱吹嘘的「神棍」而已。

我希望以上述几件求医之事，劝喻大家遇到类似情况时，务必要平心静气，理性地思考、分析，然后才决定下一步的行动，谨慎作出抉择。切不要因一时冲动而鲁莽行事，以致到处碰钉、被骗，到头来受伤害的还是自己。

在此亦奉劝各位病患者及家属不要盲目到处寻求坊间所谓的「神医」，或找寻偏方去医治疾病。因为希望愈大，亦可能失望愈大，到时候不但病患者的病未能有所舒缓或康复，却反而导致身体更形虚弱、精神更形憔悴、病情更可能因此而趋于恶化，整件事便会弄巧反拙，与当初的本意背道而驰。要强调的是，我绝不是反对大家求医，只是希望大家找一些有在法定机构注册和有信誉的医师求诊，及希望大家在求诊时要慎重权衡利害轻重才作出决定，不要因冀盼奇迹出现而药石乱投，到最后贻害自己，甚至祸及身边的亲友为此付出沉重的代价，那时便悔之莫及。

上篇：
病魔来袭
奋力抵抗

039

学校旅行 VS. 心灵之旅。

我最后一次参加学校旅行是在中二那年，而那次旅行地点就是元朗大棠荔枝园。其实过往我已去过这个荔枝园几次，但数最惊心动魄的还是这一次。事缘这次带领我们班去荔枝园的老师就是我们的班主任——李老师，当其他班的同学们在园内烧烤及到处嬉戏时，他却别出心裁地带领著我们班男同学到园内后山攀山冒险，我们一众男生因为年少气盛，都凭著一时的血气之勇纷纷响应老师的提议，我虽然「胆小」，但在众人鼓动之下，亦蠢蠢欲动。

040

轻舟·重山

李老师带领我们十几人浩浩荡荡地攀山，我们从山边的小径走上去，行至中途，由于小路逐渐狭窄，仅仅可以容纳一个人通过，所以我们都要小心翼翼、步步为营地向上走。行至山腰时，我开始感觉有点累，于是停下脚步，驻足观赏对面的景色。只看到一片翠绿青葱的冠木林（冠木林，是一种高大的乔木，与矮小的灌木丛林不同），随风摆动著它们轻盈的舞姿，姿态活泼妩媚，像优雅的舞者，跳得真美。但视线一转，转到我的脚下，却尽是悬崖峭壁，俯瞰下去则深不见底，景像与刚才的美景截然不同。原来我已站在半山的边缘上，不禁赫然一跳，心想：「若偶一不慎失足，就会往下摔，那时就必定粉身碎骨！」一时不知所措，真是著了慌。这时双脚随著本能反应，很自然地后退了两步，撞向沙石墙上，好不痛杀死人！随后，我便挨著沙石墙，一步一步走上山顶。当我走到山

顶时举目远望，原来我们刚才在地面所走过的动物园、烧烤场等，现在都在我的脚下，好像「君临天下」般，所有景物尽在我的脚底！另一边厢则可见群山环抱，像进入了一片绿的海洋之中。我们是经过重重困难，才可以在这里看到这样的风景。这时我万分喜悦，疲惫的感觉在不知不觉间消失得无影无踪了。

之后我们便下山找寻新的目标，结果找到了，就是要钻入后山的丛林。进入丛林之后，按著指示牌的方向，越过溪涧，转入竹林，继续依循上述指示牌所指的方向进发。可是走著走著，却见到刚才那个告示牌，走了一圈，竟然原地踏步！这时大家不免有些害怕，好像迷路了。正在惊慌、噪动不安之际，李老师只是淡淡然说了一句「既来之，则安之」来安抚我们，避免方寸大乱。冷静过后，他带领一众男生到附近的地方，围坐在一起野餐。野餐过后，李老师凭著他的冷静和机智，带领我们走出了竹林。当我们一走出竹林，知道大家都脱离了困境后，便累倒在地上，不愿走动……这次旅行竟是我最后一次参加学校的大型集体活动，之后因身体出现毛病，想去也没法去了，不免有些惋惜。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

041

我认为李老师要我们冒险，目的是要锻炼我们的耐性与毅力，并想训练我们即使身处险境中，也要有处变不惊的精神，不要被惊恐所影响而自乱阵脚。可能他认为我们都在温室长大，自小受父母的呵护，缺乏处理危机的能力，所以想藉著这次旅行来训练大家的应变能力。至于他所说的「既来之，则安之」这句话，我到现在还铭记于心。尤其是在生病的时候，每每在医院留医，浮躁不

安之时，就很自然地想起李老师，想起他在竹林中冷静得近乎平常般的神态，从他口中说出这句话来，可谓打进我的心坎、震撼我的心灵，仿佛劝我既然来到医院，就要专心养病，不要想别的东西，如一股清凉剂般冷却我焦躁的情绪。这句话语，颇是受用。

042

轻舟·重山



上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

043

重回正轨重建自信。

中四那年，因健康问题，在教育署的安排下，我转到一间有照顾特别学习需要人士经验和设置了升降机设备的学校展开高中的求学路。我在新校亦选读文科。由于这里的校长、老师、同学们在我入学之前均知道我身体有问题，导致行动不便，因此他们早已有心理准备迎接我这位「与别不同」的同学。

新校园的人和事

在入学之前我已事先与校长和部分老师见过面，商讨我上课的安排，故此我有了心理准备，紧张的情绪亦稍为舒缓。可是第一天到新校园上课，班主任麦老师要我走到课堂前向同学们自我介绍，当我面对著班上四十位同学，看著他们的视线均集中在自己的身上时，就不期然地紧张起来，整个人都进入绷紧状态，以致说话时结结巴巴，只有僵硬地站立在原地，颇为尴尬。

出乎意料之外，同学们完全没有以奇异的眼光看我；反而以友善、热烈的掌声欢迎我加入，接纳我成为他们班上的一员，我便是在友好的气氛中在这里正式开展了新的校园生活。虽然对于新校园、新人事都要重新适应，但是我对此都是乐在其中的。原因是他们不但没有取笑我，还关怀、支持我，在在都让我深为感动，使我在这里欢愉愉快地度过了一年，并感受到人间有情，同时亦在他们鼓励

之下重建自信，和更勇于表达自己遇到的问题，恢复了学习动力。

新校的陈校长有空闲时便会找我聊天，主动问候我的身体及学业情况。有时我路经教务处，校长见到我也会主动上前问候、关怀我几句。在此之前，我从未遇过一个这么「亲民」，这么关怀、看顾学生的校长，真是有点「受宠若惊」，这是我万万意想不到的事。学校的老师亦很和蔼可亲，对我关怀备至。尤其是班主任麦老师，她除了询问我在课堂上有没有特别的需要外，还联同其他同学在课馀时带领著我到教会及参加学校的基督团契，听牧师讲道、唱圣诗，藉以纾解我的郁闷情绪。除此之外，学校还派遣了一位辅导老师了解和跟进我在学习上的所需，而当这位老师知道我还四出求医时，更特地介绍了一位她看过的中医给我，让我尝试联络这位中医约期诊症。

046

轻舟·重山

另外，同学们都很关心我，特别是班上的几位男同学，若我遇到功课上的疑难向他们请教时，他们都乐于解答，还向我亲授一些拆解题目的诀窍（我的数学在那时候比较差，追不上学习进度）。他们的解释详尽，又经常在纸上画图，让我一目了然地看到他们是怎样一步步把数题计算出来的，使我更易明白、掌握窍门，于是我就学他们「依样画葫芦」。有时我需要请假入院覆诊或留医，他们则会帮我取功课和抄写笔记，好让我回校时可以追回进度。

由于我的手脚渐渐乏力，逐渐不能拿起一些重的东西（如：一些厚的书本、作业等），因此每当我们要转换课室时，同学都会主动帮我拿书和作业，好让我

轻装前往乘搭升降机到上课的楼层会合他们。他们的热心帮助和支持使我感到很窝心，因我从没试过周边有这么多人肯付出如此多的时间，关怀、了解我在学习上的需要，及遇到困难时为我寻找可行的解决方法。在这样的情况下，我便很快便融入了新校园的生活，使我重拾学习的动力和往日的自信。

不过在这段时间我的脊柱侧弯情况愈来愈严重，整个脊柱变成「S」形，部分脊柱更压住右边肺部，使我呼吸更形辛苦，导致在走路时变得不似人形、东歪西倒。有见及此，医院的义肢矫形师为我特制了一个腰架，让我回家及上课时使用，以望矫正我的脊柱侧弯情况。这个腰架所用的物料一定要坚硬才可有效巩固我的脊骨，可是腰架的坚硬物料却并不透气，炎炎夏日戴著不透气的腰架在学校到处走动，往往导致大汗淋漓、汗如雨下。不特如此，我在这时候亦开始出现肌肉萎缩的症状，整个身躯都开始萎缩起来，体重不断下降，佩戴腰架一段短时间后，便弄得肺部肋骨及盘骨位置红一块、黑一块地肿胀起来，数天也不能消除，痛楚难当。终于有一天按捺不住，在学校放小息时走到洗手间除掉那个腰架，并向它狠狠的拳打几下，以发泄痛楚之愤！现在回想起来，觉得当时有如此举动真是稚嫩非常，竟连这么小的痛楚也不能忍受。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

047

决定做脊柱侧弯矫正手术

由于我的脊柱侧弯达到五十九度，导致整个脊背愈来愈弯，变成一个大的「S」形，一般腰架已巩固不了我的脊骨。所以医生认为我必须进行脊柱侧弯矫正手术，避免右肺进一步受压，以致失去了呼吸功能；医生还告诫我说若脊柱

继续持续侧弯达六十馀度，那就连矫正手术也不用做了，届时只好听天由命。因此，在中四升中五那年暑假，我决定做这个手术。手术后，我在深切治疗部留院观察了一个星期，然后便转到骨科病房继续留院，待伤口拆了线、愈合后，约一个月的时间便转到疗养院进行一系列的复康运动。

在疗养院疗养期间，有一天下午我正躺在床上闭目养神之际，中文学会的老师（因我是中文学会的会员，在那里学习民间传统）及班主任竟然带领我班及中文学会干事、会员等十几位同学来探望我，问候我的身体状况。那一刻，我对于他们的举措感动至深，因为他们不惜由新界区长途跋涉，转乘两、三次车来到香港区的医院看望我，对于他们的盛情实在感动不已，导致一时控制不了自己的情绪，泪水就簌簌地掉了下来。在此之前，未曾试过有老师、同学们这么热情，在我做手术时为我祈祷，祝愿我手术成功；而在手术后更组织在一起，不惜「千里迢迢」来看望我，这是我始料不及的事。两个月后，我的身体康复得差不多便出了院，接著在家中休养了三个月。在体力回复过来后便计划重返校园继续求学之路，只是我从做手术到康复的半年间都没有上课，不免赶不上学习进度，而且复课时已将近会考之期，根本不可能随同一众同学应考会考，不舍之下也惟有与他们分道扬镳，各奔前程。

048

轻舟·重山

生死边缘。

二零零一年，我的脊柱侧弯已呈「S」形，及已弯至五十九度，上节脊骨更压住右边肺部，影响肺部的扩张及呼吸。因此，医生强烈建议我做「脊柱侧弯矫正手术」，否则侧弯的脊柱会严重影响肺功能。在那年盛夏，我决定进行这个手术，导致我两次要在生死边缘中搏斗才得以生存。

第一次生死搏斗

手术当日，早上八时许我便进入手术室，护士让我嗅一些含有「士多啤梨」味的麻醉剂，结果不消两分钟我便昏倒了。然后他们就开始进行这个预计长达十小时的大型手术。在手术开始之前，麻醉师要在我的颈项静脉注射足以令我睡眠一日一夜的麻醉剂以让我进入睡眠状态。他们这样做的目的是要减轻我的痛楚，因这个手术要剖开整个背部，然后找出脊骨的所在，并将两枝呈「L」形的钛合金铁枝镶入脊骨两旁，再在每一节的骨节中穿插一条铁线与两条铁枝牢牢支撑著，以巩固脊骨，不再让它东歪西倒、左右移位。所以这个手术犹如「切烧猪」一样，若没有麻醉剂的注射是非常痛楚的。怎料由于我的颈项向右弯，麻醉师一时找错了位置，将麻醉剂注射到动脉里，导致我大量失血，结果需要输血补救。

这次的失误导致我平白流失了四千多毫升的血，但只输回约三千毫升的血，

049

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

使我在生死边缘中挣扎求存。我还记得在醒来之前，自己在一条黑漆漆的隧道中奔驰，要一直向前跑才得以苏醒过来。醒来后，就感觉背部十分疼痛，是一种刺骨的痛楚，还感到肺部积聚了很多痰，但又咳不出来，呼吸十分吃力。在「两痛」的夹击之下，以致眼泪鼻涕一并挤了出来。后来，我才知道这次手术做得比预计的时间还要长，足足过了十二小时，我才从手术室里被推出来。

之后我在深切治疗部留院期间，每四小时就要注射一次吗啡，以减轻痛楚。但是这样做有利必有弊，吗啡虽然可以镇压住痛楚，但是它的弊端就是制造大量的痰积聚在肺部，使呼吸更形困难。

第二次生死经历

因此，我需要全天候使用呼吸机协助，使呼吸得以畅顺一些，及避免痰涎积在喉咙里，造成窒息的危险。可是有一天早上，鉴于呼吸非常不畅顺，一位护士见状就上前欲要为我抽痰，但我婉拒了其好意，可是她硬要除掉我的氧气面罩，坚持要替我抽痰。我一被她除掉氧气面罩，便即感到呼吸困难，很快全身就像被火烧一样，剧烫难当，十分辛苦。我在本能意识下用尽最后的力气与她挣扎，希望摆脱抽痰的「命运」。怎料她竟用一只手压著我的双手，另一只手则拿著喉管硬要塞进我的口里，结果在争持之下我变得气若游丝，最后更不支晕倒。

在失去知觉的那段期间，我梦见自己坐在一架没有冷气的巴士（人们称这种巴士为「热狗」）上，与弟弟、表弟一起穿著古装，羽扇纶巾，翩翩坐下一起奔

轻舟·重山

050

棋（象棋），我一边手执扇子，一边手按棋子纵横棋盘，与他们对弈。正玩得高兴之际，巴士正穿越青衣北桥时，突然间就天旋地转，棋盘内的车马士象炮都在困转，而人也在晃动中，站也站不稳。眼前霎时一片漆黑却不知身处何方，而弟弟和表弟这时却不见了。突然之间有一道黄光在远处出现，光芒强烈但不刺眼，我见到这道黄光后就不假思索的向前跑，一直跑到黄光里，最终穿越了黄光就苏醒过来了。

醒来时只见到十几位医护人员围著我，一双双眼睛盯著我，但我却不知发生何事，只感到胸口很痛。后来才知道我在昏倒时心脏突然停顿，医生用电器电击我才救回了一命。至于在昏倒期间，母亲更哭成泪人，而在旁的护士长则不停地安慰母亲，并代那位护士道歉。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

051

当我苏醒过后，母亲和我商量告不告（控告与否）那名护士时，我认为既然现在已没事，就应该「得饶人处且饶人」，让她有改过的机会；况且还有几天我便转回普通病房，更不应在这里留下一个不好的印象，以免大家尴尬，于是这事就此作罢。之后那位护士对我的态度有了很大的转变，对我异常的好，好像真心悔改了，我也乐见其成。数天后，我的病情也渐趋稳定就转回普通病房继续休养。

生命的宝贵

这两件事令我更懂得珍惜生命，同时让我明白往日的不智，因为在生病这

两年的日子里我都活在自伤自怜、不肯接受现实的哀痛之中，意志极为消沉、低落。另外，又为了保护自己而不与任何人沟通，活在封闭的世界中。致使这两年都过著黑暗、悲伤的日子，白白浪费了整整两年的光阴。因此，我要珍惜上天给予我「重生」的机会，要学有所成，然后多做一些有意义的事，活得精彩、有意义才不枉过这一生。



052

轻舟。重山

天生我才。

甘乃迪的生活概况

手术后，我由甘乃迪中心的驻校社工罗SUN介绍，到该校面试，并当了插班生，在下学期重读中四，以准备来年应考会考。这间学校与一般文法中学有些不同，因为这是一间特殊学校，专收一些有肢体伤残、行动不便或言语有障碍的学生。所以这里的学生在身体上均有不同程度的残障，但他们并没有因此而自暴自弃，反而力争上游，务求实践「天生我才必有用」这句话。

与他们相处久了，会发现他们均乐天知命，珍惜生命的每分每秒，务求做好他们应做的事。为何他们这么努力？因为他们均有一个共同的愿望，就是想在有生之年做一点事回馈培育他们的社会，所以他们每一个都积极向上，埋首于学业以装备自己，希望将来在社会上能够取得一席之地，可以自力更生及帮助他人。他们其中有些身体虽然不能动弹，还需以维生仪器协助呼吸，但仍坐在轮椅上专注地阅读。我看到他们全神贯注阅读的样子，对他们真是钦佩万分，要知道他们读书不像平常人，自己可以随意拿起书本阅读、执起笔便可随心所欲地写字。他们是要别人帮助之下才可看书，而呈交功课则要用下脰控制滑鼠，逐个字逐个字地打出来。他们所花的力气、精神，我们这些局外人是很难想像得到的。至于他们所花的时间、付出的努力，比起平常学生不知道要高出多少倍！他们让我大开

053

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

眼界，见识了甚么是「能人所不能」。

他们以其惊人的意志、努力不懈地朝著理想进发，真使我感到汗颜，自愧不如。我亦深受他们坚毅的意志所感动，直打进我的心坎里，现在还记忆犹新。当时我想：「他们这么积极，为理想而奋斗，为何我做不到？」所以我在这里不敢有所松懈，努力备战会考，以免到时候贻笑大方。

我入读的班别原来没有人修读西史及中国文学，所以我惟有舍弃西史，转修地理。由于升上高中后便没有选修地理，现在要半路「出家」，并要在半年内追回进度，对此感到有些吃力。幸好老师的指导下，我不但逐渐追回进度，还对这科产生了兴趣。至于中国文学这一科则委实不愿放弃，原因是我酷爱中国文学，尤其是可以在诗词中了解诗人的所思所想，感受他们的喜怒哀乐、人生百态及处世观，对建立自己的人生观是很有帮助的。当我表述自己的想法后，老师唯有安排我与低一级的同学一起学习，但是由于他们的课程未能配合会考的进度，导致我要一边上课学习，一边要请老师教授一些会考的篇章，以预备考试，可谓「急就章」。

轻舟。重山
054

不特如此，我在旧校修读电脑应用 (Computer Studies) 科，在这里则要改修资讯科技 (Information Technology) 科，课程内容亦不尽相同。因此我要重新适应和学习，所以在这预备会考的一年半期间，可谓活得既忙碌又充实。在学业上，我若遇到疑难便会请教同学和学兄，他们都会乐于教授。尤其是当我请教他们数学时，他们会教导我一些窍门以拆解那些题目，使我在数理科的成绩有所进步。我与他们接触、互相了解的机会多了，彼此逐渐建立了互信和深厚的情谊。

这里的寄宿生活，同样令我印象深刻。因为在这里的寄宿生活并不只是读书、赶课程这么枯燥乏味，舍监、宿舍家长、康乐员等，有时会举办一些课外活动，用以调剂生活和减轻我们在学业上的压力。室内活动如歌唱比赛、「锄大D」比赛、大食会等。我尤其喜欢大食会，因为宿舍家长会为我们订烧鸡、薄饼等让我们大快朵颐，我们又可藉此机会共聚在一起，你一言、我一语地闲话家常。而我最喜欢吃的是海鲜薄饼，如果在活动上有这种薄饼，我会忍不住馋嘴之欲、吃过后心里就有种说不出的欢喜和满足。一年一度的「锄大D」比赛，更是「高手云集」，大家都想趁这个机会大显身手，在此称霸。我乘众人之兴参加这个比赛时，才知道校内原来「卧虎藏龙」，竟有这么多人深谙此道。在是次比赛中我侥幸地进入决赛，并取得亚军。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

055

至于户外活动则会参观博物馆、大专院校、到野外野餐等，这些活动既让我们增广见闻，还可以亲近大自然。在这一年半寄宿期间，我更从同学们身上学会了养生之道（如怎样有效地控制呼吸、选择适合的营养产品以维持体质等）。所以，宿舍的生活，其实是颇多多姿多采的。

然而，快乐不知时日过，转眼间将到会考，怎料这时我却患上肺炎，额头发热，且全身发烫，更感到很多顽痰积聚在肺部，导致呼吸困难，更有窒息之感。

驻校护士见状便将我送进隔邻的医院诊治。进了医院后，医生说我要留院进行拍痰、抽痰等疗程。我在医院昏昏沉沉地睡觉，有一段时间总是提不起精神来，导致要留院一个月，不能回校上课。在此期间我颇为焦急，很担心不能追赶学习进度以应付会考。幸好生病愈后，我花了比平常更多的时间急起直追以赶回进度，从而参加校内的模拟考试，而这次考试的成绩大致上可以接受，证明虽然没有上课一个月，但在多番努力下，对学业成绩却没有构成太大影响。

在备战模拟试期间，由于我这时仍未回复至患病前的体质，所以医生便与校内的物理治疗师联络，商讨我在校内的康复治疗。经商议后，我必须按照医生的指示，每天吃过午饭后，到校内的物理治疗部，进行为时约二十至三十分钟的康复运动，以提升我的体质。这些康复运动包括走路、行楼梯及「拉筋」等伸展运动。在「拉筋」环节中，治疗师会板起我的小腿，用力紧拉，由于当时我的大腿「脚筋」绷紧非常，加上被治疗师用手作轻微的伸展，刺痛的感觉便从「脚筋」冒起，旋即蔓延至整个小腿及膝盖。我本没有哭的意欲，但是在剧痛难当之下，泪水从眼眶里不由自主地簌簌流下，而且更是流过没完没了，我感到羞惭极了。

反观那些因顽疾而导致不能动弹的同学，为了维持他们仅餘的活动能力，不致快速地衰退下去，他们有些不但需要进行各项「拉筋」的伸展运动，还要长期配戴著「脚托」，以免双脚扭曲变形；有个别同学甚至需要像中国传统戏剧里的犯人被衙役押解般，被治疗师来个「五花大绑」，将他们捆绑在训练站立的床上，进行为时约半小时的企立训练，以锻炼他们下身及双脚的力度。看他们脸部

虽有难色，但从不会发出半点呻吟之声，更不会像我这样「热泪盈眶」，这么窝囊。他们的目的只有一个——就是希望维持他们现时的活动能力及体质，减慢衰退速度，好让他们在学业或其他方面继续拚搏下去。我在旁看到他们如此超乎常人的吃苦及忍耐能力，惊叹、佩服他们之余，亦感到自愧不如，并决意要向他们多多学习。

放榜之日

随后，我顺利地参加会考，并耐心等待放榜。到了放榜当日，我取得可以升读预科的成绩，登时如释重负。这时罗SR向我笑说：「之前又说很担心，说未能适应新的科目，怎料慢慢学习，又让你考上了。」可惜的是，由于这一年学校不开办预科班，导致我不能在原校升学，惟有出外四处找寻适合的学校。庆幸的是，我在母亲和罗SR的陪同下，在「联招中心」找到了一间肯安排我面试的主流学校，这还是一间刚建成不久的「千禧学校」。面试后，我看见母亲正和我接受脊柱侧弯矫正手术前就读那间中学的陈校长倾谈。

陈校长见到我从面试室出来，便立即询问我面试的学校有否录取我，并说若不被录取的话，其学校还剩下两个文科名额，他可以直接录取我；但由于我已被面试的「千禧学校」录取，只好感谢其隆情厚意。这时他向我说了一句话，至今仍铭记心中，他说：「读书不一定要读名校，只要学校学习气氛好，你读书自然会有冲劲，就会有好成绩。」此话可谓金石良言，直接影响我日后选择学校时的取向。每当我选校时就会以此为准则，去选择一间真正适合自己的学校，而不

会为追逐名气而入读「一流学校」，因为我是求学问而不是求学校的名气。即使让我侥幸入读这些名校，但要面对同学间激烈的竞争，只会徒添压力，更可能因此考不到应有的成绩，所以校长的话语已成为我择校的指南。

离开「联招中心」后，我随即到新校参观，发现这间学校设备齐全、道路平坦，环境非常优美。在学校的三楼以上更可眺望整个蓝巴勒海峡，和遥望到对岸荃湾海旁的景色。纵然还未入读该校，但对于学校的环境心底里已满心欢喜。新校的校园设计亦照顾到残疾人士的需要，每一楼层均设有伤残人士洗手间、升降机等设备，十分切合我的实际所需，而我亦将会在这里展开新的学习生活。

058

轻舟·重山

我在「甘记」那些年。

在甘乃迪中心学习的一年半日子里，有几件事至今仍印象深刻，历历在目，颇值得与大家分享一下。

在做完脊柱矫正手术后，在家休养了半年才逐渐恢复了力气，但是要在普通文法中学上课已不太合适，再加上原与我同班的同学已然升上中五，他们均埋头苦干准备迎战两个月后的公开考试，所以停学半年的我根本没法赶上他们的进度。基于上述的考虑，我决定转到一间特殊学校——甘乃迪中心（以下简称「甘记」）就读，一方面是该校有照顾肢体伤残学生的经验，在那里学习，身体可以得到较为全面的保障，让我休养生息、固本培元，不需要那么「搏杀」；另一方面则可以让我重读中四，以温故知新，让我有充裕的时间准备来年的会考，可谓一举两得。

059

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

在学习方面，我在升上高中之后，不知是因为身体衰退的缘故，还是会考的数学课程比初中时艰深，在应用方程式时总是感到力不从心，拆解不到部分题目，以致在考试时数学科的成绩有明显的退步，经常徘徊在合格与不合格分数的边缘，对此实在耿耿于怀。而在这里学习的最大难关仍是数学，即使多么努力，仍然与班上的同学有所差距，考试时更多次徘徊合格边缘，总是差几分才能合

格。所以感到泄气时，会萌起放弃此科的念头。有一次，任教数学科的杜先生在校课余时间拨冗替我补习数学，在补习期间我显得有点心不在焉。老师看出我有点魂不守舍的样子，于是向我问道：「你是不是想放弃数学？」我如实答道：「我对数学科真是感到力不从心，真是想放弃这一科。」只记得她当时曾经说了一

句：「遇到少少挫折就想放弃、逃避，这样似乎不太好。」我听后真是如当头棒喝，不禁感到羞愧、满面通红。

060

轻舟·重山

补习课后，我便立即回到课堂，伏在书桌上。回想起当时的情景，这样向杜先生说放弃的话，真觉对不起她，她在百忙之中拨冗替我补课，但我却浪费她的时间、心血和精神；而自己的懦夫行为更觉对不起自己，于是暗地里淌下泪来。经过这次之后，我决心在数学科争取合格的分数，不再做逃兵。于是我不断研究数学理论、公式、做数学题。尤其是不断重复做历届会考试题，希望可以熟能生巧，考试更得心应手。倘遇到不明白或拆解不到的数学题时，除了请教杜先生外，在晚上还会请教一些高年级的同学，而他们亦很乐意回答，还教授我一些拆解题目的小秘诀；他们甚至还会在晚上特地约我到学校饭堂向我「传道授业」，耐心地向我重新解释一些数学原理，及怎样应用于拆解题目上，以解我萦绕在心目中多时的困惑，使我在数学上有较大的精进，成绩攀升。会考能有「超水准成绩」，实在有赖杜先生的激励和耐心教导，以及同学们的「倾囊相授」。师友之情，至今难以忘怀。

除了学习之外，这里还有多姿多采的舍堂活动，以调剂我们的生活和舒缓学习上所承受的压力和紧张情绪，让我们在身心上有所松弛和调整，向著健康的方向发展。当中，我印象最为深刻的就是学期末的歌唱比赛，原因是我是在是次歌唱比赛中，在筹备过程时，不知就里被同学们推举出来做司仪，自认口才不佳的我，真担心到时会出现甚么乱子扫了他们的兴。本欲藉词推辞，但见他们盛意拳拳实在难以启齿，惟有硬著头皮去担负这个重任。

到了比赛当日，我拿著麦克风介绍参赛者及其所唱的歌曲时，由于气量不足够，即使拿著麦克风，所发出的声音仍然很微弱，台下的参赛者及观众均听不到我在说甚么，一脸茫然的样子。这时学校的一位物理治疗师有见及此，便说：「谁叫你们推举一个没有气发声的家伙出来担任司仪？导致现在你们听不到他在说甚么。」他所说的毋疑是事实，一语中的指出我有这方面的弱点。但是他在众目睽睽之下直接说出这番话，真是有点不留情面，更刺痛了我的心灵。而好胜的我，被他这样一说心里颇为不服，为了不输于人前，我执意坚持到底，即使声嘶力竭地介绍参赛者而伤了喉咙、声带也在所不惜，务求要争回一口气。一来要证明给他看凡事事在人为，二来想藉自己的行动让他无话可说。

061

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

现在回想起来真觉当时有点意气用事，与自己的喉咙过不去，实是无谓至极。经过这次之后，我再也不敢逞强，因为说话根本不是我的专长，本已先天不足，再加上后天怯于交际，说话不够圆滑周全，很容易得罪了人而不自知，所以日后遇到班上要选人出来站台说话的时候，我都会默不作声，让他们磋商好了。

还有一次去西贡和邻近的黄石码头旅行时，我们班的师生除了欣赏那里的明媚景色外，彼此还有过一次真诚的对话，谈及大家将来的志愿和理想。席间，有两、三位同学讲述自己将来要入读大学的电脑系的志愿，希望日后从事写作程式的行业，研究一些电脑科技，以提升伤残人士的生活素质。现在有些同学已愿望成真，成为电脑程式员，向著编写程式的道路进发及拚搏。到他们询问我的志愿时，当时我那天真地说将来要入读中大的「食品及营养学系」，因为我很喜欢吃，所以很想修读这一科，希望研究各种食物的成分，以找出一些有较高营养价值食物，从而编制餐单，来提升大家摄取营养的质素，使身体保持著一个较好的状态。

062

轻舟·重山

现在事隔多年，我却走了一条截然不同的路，选修了中文系，与当初的理想可谓南辕北辙。为何会有这样的选择？因为一来中大的「食品营养系」收生要求比较高，但是我在高考取得的成绩根本与其历来的收生中位数相差甚远，没法达到其收生要求。更为重要的是，入读该系的前提是学生在预科修读化学科，要对化学有初步的认识才会录取。可是我本是一位文科生，从初中以后就没有选修化学，故此先天不足，根本无法达到他们的收生门槛。因此，当初想实践的宏愿万万估计不到是没法实践的，只好就此作罢。

往事不能回首，虽然现在回想起来总觉得有点可惜，不能从事营养学的研究，从而提升自己和其他病者的体质，但是事已至此亦无他法。而现在修读的中文，可以让我涉猎我国古时政治、文化制度，更可让我游走于唐诗、宋词、元戏曲、明清小说等不同文类的范畴之间，亦是另一乐事，如今惟有将这个少年时所发的梦埋藏于心底，以待日后细细回味。

此外，当日班上几位同学还提到他们对我的观感。其中有两位同学道出与我交往年半，总是觉得我很神秘，摸不透我心底里是想些甚么，感到有一种隔膜、若即若离的疏离感。当时我回应我是一位很慢热的人，通常要很长的时间才会与班上的同学熟络，所以他们有这样的感觉绝不出奇。现在回想起来，除了上述的原因外，在其时还有一个更为重要的原因。就是当时我转读甘记后，有很多原先修读的科目这里都没有开设，惟有「临时转轨」修读其他科目，由于我对新的科目只有很粗浅的认识，而且思绪很凌乱，对这些科目无法理出一个明确的概念和系统，所以要花很多的时间，以重新了解和认识，并梳理出一个完整的概念，急起直追，才能赶回他们的进度。故此，在闭门读书期间与同学们少了接触，致使彼此不甚熟络，也难怪他们会对我产生这样的感觉。

还有值得一提的，在会考过后，我们举办了一个与别不同的谢师宴。在普通文法中学里，大部分会考及高考毕业生，都会举办谢师宴，他们往往会选择在酒店或餐厅里订酒席或自助餐，以感谢老师们多年来对他们的谆谆教导和栽培。而我们却不然，我们按照甘记的传统，一如以往在学校举行谢师宴，从采购食材、场地布置、设计及烹调菜色都由我们班里的同学「一手一脚」筹备、跟进，每一位同学都要负起一部分的工作。而我则被分派负责采购食材、碗碟、布置等

063

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

一切所需用品，及要在同学准备烹调食材时「帮闲」，以协助他们处理食材。

采购方面十分顺利，但是我在「帮闲」方面则闹了一个小小的笑话。事缘我在帮同学们弄三明治时，我先放一块方包在一个大盘子上，再拿著餐刀从那瓶吞拿鱼酱中沾上酱料，然后猛地擦在方包上，反覆来回擦上两、三回后，再拿两块面包整齐地放上去；如是者，我像机械人般重复刚才的工序，不一会已迭成了两迭，每迭约九、十吋高的「面包山」。隔邻正在做甜品的同学见状，不禁戏谑地笑说：「你不像在涂面包，倒像『批荡』、起房子似的。」之后她们俩哈哈地笑起来。我顿时定睛望著盘上的两迭面包，正如她们所说，俨如两座白皑皑的大厦模型，不禁也笑了起来。

064

轻舟·重山

整个筹备过程长达两星期，到了谢师宴当日，我们为老师、治疗师及校工们准备了一顿丰盛的自助餐。当日菜色琳琅满目，有炒饭、瑞士鸡翼、面食、串烧、三明治和同学家长特地弄的鸭舌、海蜇等，甜点则有果冻、芒果布甸、豆腐花，虽不及酒店弄的那么好吃，但看见老师、校工们开怀地吃，到最后所有食物、饮品均被一扫而空，便感觉这半月来的辛劳，并没有白费，且在筹备过程中，更体会到充分沟通、群策群力的重要。看见同学在筹备过程时不遗余力地工作，常常工作至很晚，目的只有一个——就是希望能够顺利、圆满地举行这个谢师宴，真的感到欣慰。

在甘记读书的年半中，让我有机会接触到很多肢体伤残的同学，明白到他们

的身体虽然有残障，但是他们的志气却比天高。他们的「身教」令我体会到甚么叫做「身残志不残」，使我感动不已之余，更无形中扶了我一把，使我有勇气从幽谷中走出来，重新扬帆起航。若不是因缘际会做了手术需要休养的缘故，而转到这间特殊学校就读，我便没有机会认识到这班坚毅刻苦、在挫折中屡败屡战，散发著生的勇气的同学，他们将人的积极面发挥至极致，并展现在我们的面前。若不是遇到他们，我相信我的一生很有可能看不到这种美丽的生命彩虹，因此，很感谢他们让我在少年时知道甚么是积极人生，和活在当下的意义！



065

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

马来西亚发现之旅。

我第一次出外旅行是在二零零二年的盛夏。那是我就读特殊学校的日子。暑假期间，学校经常会委托旅行社举办旅行团，游览一些适合伤残人士旅游的地方。当时我趁著还可以走几步路的时候，就与父亲一同报名参加这个「特殊旅游团」，以实现出国旅行的梦想。

我们一行三十余人，随行者包括学校的一名社工、一名宿舍家长，及数十个家庭的同学和其家长、兄弟，大夥一齐在机场集合，办理登机手续。手续完成后，我们正式从香港机场乘搭空中巴士，向著目的地——马来西亚的首都吉隆坡进发。

066

轻舟·重山

登机的特别安排

基于我们行动不便，很多人都需要坐轮椅，而且有些还需要配戴呼吸机以维持呼吸（当时我只是晚上使用呼吸机，早上则不需要）。因此，航空公司为了方便我们，遂先安排其他乘客进入机舱，然后提供一些摺合式的轻便轮椅让我们安然坐下，再由地勤人员推著我们进入机舱内找回所属的座位，最后齐心合力地将我们移到座位上坐下。在搬动的过程中弄得他们衣衫湿透，真觉不好意思。

首次乘搭飞机的心情

当我们安坐在座位上之后，飞机亦随即准备起飞。机舱的广播要求乘客配戴好安全带。这时机舱服务员亦提供了一些耳塞给我们使用，以防飞机起飞时所造成的巨大噪音，会导致我们心情紧张和引致身体不适。

由于这是我第一次出埠，亦是第一次乘搭飞机，所以心情难免紧张和兴奋。紧张的是要坐著三个多小时才到达吉隆坡，期间我不知能否适应机舱的环境和座位（因为机舱座椅的材质较为坚硬，是没有轮椅那么舒服的，而我们这些「皮包骨」的伤残人士坐久了必定会全身疼痛，所以坐飞机对于我们来说是一个考验）；兴奋的是我实现了出埠的梦想，能够离开土生土长的香港去接触一个陌生的国度，一个我只在书本上对其民族、风土人情、饮食文化、地理气候略为涉猎过的国家。

上篇：
病魔来袭
奋力抵抗

067

有机会亲身了解这个国家的风土人情，实在是一次扩阔视野、增广见闻的机会，故此我犹如一位探险者般，感觉是进入一个陌生的地方进行冒险和满足我的探索欲。

当飞机起飞时，可能是肺容量不够之故，我感到胸口有些鬱闷，于是拿著预先准备好的气泵，打算若感到呼吸有些困难，便用它掙气，以提供足够的「养分」给我，让我可以完成这三个多小时的空中之旅。幸好机舱内的气压还是可以接受，到最后始终没有需要出动那个气泵以协助呼吸。

飞机起飞五十分钟后，机舱内的气压已回复稳定，于是我终于可以小休一会。

当飞机飞行至南太平洋上空之时，机舱人员便给我们分发午膳。在此之前听一些朋友提及「飞机餐」是颇可口的，款式又多，所以我对「飞机餐」感到好奇及充满遐想；但是遐想很快就被打破，原来「飞机餐」没有想像中好吃，兼且款式亦很有限，加上整份「飞机餐」只能让我半饱，权作充饥而已，对此不免大失所望。

在机上如厕的困难

将到吉隆坡机场时，父亲便带领著我去机舱内的洗手间如厕，以免到了机场后到处找洗手间。机舱内的洗手间虽然麻雀虽少，但却五脏俱全。除了有基本的坐厕、洗手盆外，还有镜子及柜子，让旅客可以整理仪容；只是对于我们这些伤残人士来说，在此如厕却并不是一件乐事。因为这里地方狭窄，只有寸步般阔的地方，再加上厕所内缺少扶手，没有东西可以让我「借力」，所以很难稳定身体，导致需要扶著父亲以平衡自己；另外，坐厕设计较矮，而我的个子又比较高，导致整个人像被「屈」在马桶里般，十分辛苦。我希望航空公司能在机舱内增设伤残人士洗手间，方便我们这群伤残者使用，从而减少我们在机舱内如厕的困难。

068

轻舟·重山

抵达吉隆坡机场

到达目的地后，机舱人员一如以往先安排其他乘客携带他们的随身物品离开机舱。当其他乘客全部离去后，他们再安排我们坐在靠近机舱门口的商务客位，然后等待机场的地勤人员从飞机的储存仓取回我们的轮椅，才让我们下机。出闸后，旅行社原来早已派遣了两位导游迎接我们，并安排了专车让我们乘搭，五日的奇妙旅程便正式展开。这五日的行程中使我印象较为深刻的是游览马六甲，由于这个地方曾被荷兰人统治过，所以这里的建筑富有荷兰人所遗留下来的欧陆建筑风格。

美哉！马六甲海峡

那天我们乘车到达马六甲时已近黄昏，在酒店放下行李后就立即到酒店的大堂餐厅享用晚膳。晚膳之后我便与父亲走到酒店门口欣赏「无敌海景」。由于酒店位处于马六甲海峡的对面，让我们可以一望无际地看到整个马六甲海峡。我们只见到海面像一块蓝色的镜子般看不到尽头，水天一色，十分壮观，直震撼我的心灵。而远处则有一些货船在「镜子」上悠闲地驶过，十分优哉悠哉！相比之下，香港的维多利亚港（维多利亚港在填海后严格来说只可以说是河而不是港）与这里的海峡简直是有天壤之别，不可相比拟。

069

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

翌日，我们便参观当地一些欧陆风格的建筑，这些建筑包括有教堂、民居等，而建筑物的外墙均是朱红的颜色，因此被当地的人称为「红屋」或「红建筑

群」。原来这些建筑物都是荷兰人管治马来西亚时所兴建，并且是他们在远东遗留下来的最古老的建筑物，其中的基督教堂，更是始建于一六四一至一六六零年间，而旁边的天主教堂更明确标明是建于一七五三年，距今约三百五十馀年。建筑物的墙身为何全是红色？原因是这些红砖全是由荷兰运来，以兴建附近一带的房屋，所以这里一带的建筑物被称为「红建筑群」。

军营的联想

之后我们一行人便穿越军营区，准备乘旅游车离开。当我们走近军营时，看见军营的士兵正在修理他们的枪械。这次是我第一次近距离见到大量的枪械及子弹，不期然就想到烽火连天的战场。只见士兵们一边检查枪械，一边装上子弹以备。转眼又看到士兵身旁的机关枪的子弹呈金黄色，长长的一排大约百馀颗。骤眼看去，每颗子弹都有几厘米长，直径也有三四厘米阔，杀伤力可想而知。

070
轻舟·重山

这令我很自然地想起战争，每次战争都生灵涂炭、造成大量的人命伤亡，而这些枪械就是「凶器」。所以一见到这些「凶器」就产生了厌恶之情，不知是谁人发明的无情工具，比古之枪械、箭弩更形可怕。只希望世界能够和平，不同民族可以抛开历史包袱、成见而和谐共处，这样就不需要用这些枪械来损害无辜的生命。可是，国与国之间大大小小的纷争从没间断过，好像成为自古以来定律。而在某些地区也时有战争的发生（如：我在游览马来西亚期间就正值美国出兵伊拉克，打得如火如荼之际，双方都有很多人命伤亡，伊拉克的人民生活在水深火热之中，导致他们要四处逃难，变成别国的难民，整个国家的生产顿时都停

顿下来，陷入一片混乱、恐慌当中）。因此，我不禁想到战争的可怕和残酷，想到人类的丑陋、自私和贪婪。使我不期然产生一种不安、惊栗的感觉，所以不敢再直视那些枪械，决定快速离开，以免勾起更多可怕的联想。

仿佛置身中古世纪欧洲的王官

除此之外，另一个值得一提的地方就是马来西亚的王官。这个王官是一座四四方方的建筑物，楼顶却是一个呈三角形的尖塔，上面挂有一支国旗，建筑物中间则是一个绿油油的大花园。王官的建筑群及其外墙的颜色跟美国白宫大致上一样，都是髹上奶白色，令人产生一种十分庄严和神圣的感觉。不过令我最感兴趣的，还是城墙上的守卫，他们穿著很整齐的白色军服，手持西洋剑，活像西方中古时期的武士，在城墙周边地方巡逻，保卫国王的安全。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

071

而在通往王官的入口，我见到威严的骑兵在各个要冲把守著，犹如欧洲中古时期的骑士般英姿飒飒。他们手按缰辔驾驭马匹，以免他们失控而四处乱跑；还有他们佩以银白色的宝剑及身穿毕挺的白色军服，非常漂亮且甚有威仪。另一方面，他们还有一个特别任务——就是与来到王官参观的游客合照，担任国王的「亲善大使」，接待各地慕名而来的游客，可谓身负重任，任重而道远。

马来王的源流

经导游解说得知，马来西亚原有十三个王（即当地有十三位大领主）。后来他们顺应民意将权力还于国民，再由国民投票选出一位领袖担任总理，以管理国

家的军政财事务。国民为了感谢他们愿意下放权力，在感恩戴德之下，便建造了一座王官以供他们入住，让他们尝试当国王及王室成员的滋味，以及在税收中预留一些税款给他们，让他们享受一下至尊的生活。

而这里的国王每四至五年就作一次轮替，以让十三位大领主可以公平地享受人民为他们建设的王官生活，以及为他们特地而设的王室制度，从而感谢他们还政于民的恩德。还有，导游指出我们只要细心留意一下王官正中建筑物上面所挂的国旗位置，即可知道国王现在是不是在官内。原来他们有个惯例，就是如国王在官内就会将国旗徐徐升起在旗杆的顶尖上；而国王外出时，国旗就会相应徐徐下降至一半，以让国民辨识。至于我当天所看到的国旗则是升在旗杆的顶尖上，说明了国王正在王官之内，并没有外游。

072

轻舟·重山

地道美食——面包鸡

由于参加这个旅行团的同学很多与我一样，都是行动不便需要坐著轮椅代步的，所以我们游览的景点不如普通旅行团那么多。但是，在吃方面则较普通团为丰盛，以弥补我们不能游览部分景点的不足，所以我们这团其实是「美食团」。

正所谓「民以食为天」，尤其是我们华南地区的中国人对「食」更有所要求，烹调上追求色香味俱全。所以我们这次来到马来西亚除了早餐在酒店吃自助餐外，其余的时间大都到餐馆或大排档用膳或选购一些当地的特色食物、土产，体验马来人的饮食文化。其中最有趣的是马来人的「面包鸡」，其烹调方法与

中式的「乞儿鸡」相类似，但是仍有一些不同。「乞儿鸡」是用一些塘泥头、荷叶等来包裹鸡身，包到密不透风，然后用火烩鸡，烩到差不多的时候，便凿开泥巴、打开荷叶，带有阵阵清香荷叶味的乞儿鸡便可供食用。至于马来人的「面包鸡」，则是首先将鸡涂上一层秘制的酱汁，然后再用保鲜纸包裹密封，之后将包好的鸡放在面粉之上，再揉成一个特大的面粉团放进炉之内。大约上一小时左右，便成为可以食用的「面包鸡」。

我们三十来人刚好分成了三至四组在等待美食。当这些「面包鸡」放到桌上之后，我们均感到很好奇，因为当时不知道这特大的面包内藏有甚么材料，于是急不及待用餐刀切开面包的肚子，然后只见到一只鸡被保鲜纸重重包住；我们继而动手揭开保鲜纸，再各自徒手撕开面包，连同酱料、鸡块捏在手中一并进食，鸡油更流淌到面包上，完全满足我们嘴馋之欲。可能由于我不惯吃辣的东西，所以吃下去便感到很呛喉，要连续喝水才可止住，只好少吃为妙。

073

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

团员间互助互爱 发挥守望相助的精神

这趟旅行最令我感动的是团员之间能互相帮忙，克服各种困难。由于团员有一半都是伤残人士，他们大多四肢无力，有些则行动不便需要用拐杖帮助步行，故此团员间的辅助仪器特别多和重，光是大大小小的轮椅已经有十多部（为免影响航机安全，坐飞机不能使用轮椅），而呼吸机、气泵等亦有十个左右，还有一些零碎的医疗物品更是不计其数，是一个名副其实的特别旅行团。整个行程中，每当我们到达一个景点，同学家长一般首先从旅游车的行李舱中搬出一部又一部

的轮椅，然后才登上车箱抱起他们的孩子，稳稳的移到轮椅上。当其孩子安顿好后，他们又会随即返回车厢内协助其他同学家长，一起安顿其他同学或帮忙收拾行李下车。

领队、导游、司机看到这种情况无不触发起恻隐之心，自发地去帮忙推轮椅或执拾团员的行李。除此之外，还特地走到车门旁提醒团员要小心，特别是叮嘱抱著同学的家长小心，以免弄伤孩子。看见他们拿出无私的爱彼此互相帮忙、合作，细心地照料我们这群伤残人士，这个情景至今也历历在目。我看见他们每次都弄得汗流浹背（尤其是领队和司机，每次搬动同学们的轮椅和执拾行李时都弄得大汗淋漓，汗水湿透了整件衣服、甚至外衣，活像水人一般），但是他们毫不介意，反而对著我们展露笑容，好像乐在其中，我就感到十分亲切。他们的行为也彷彿拉近了我们之间的距离，使我们好像一家人般，彼此同舟共济，互相体谅、包容欢度了五天。这次旅程能划上一个完美句号，实是有赖大家的互助互爱及通力合作。

074

轻舟·重山

到了机场时，为了答谢司机、导游和领队的无私奉献，我们每个家庭都给予了他们一点薄酬，以答谢他们的帮忙和带给我们五天的欢乐。虽然数目并不多，但也是聊表我们的一点心意。而我相信如果人与人之间可以互相关怀、爱护，包容和体谅，定能拉近彼此之间的距离和增加亲切感，并能了解和体谅双方的处境，营造一个和谐友爱的社会。而这正是我们现今社会普遍缺乏的事情，寄望在不久的将来，可以达成这个愿望。



上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

075

第三部

追梦 逐梦

大学梦——预科至大学阶段

遇见生命天使：汪曼华校长。

我在求学路上，可谓遇到不少「贵人」，他们无论在我的学业上、生活上、经济上都帮我很多，当中我就读的预科书院（中华基督教会燕京书院）的前校长汪曼华女士就是其中一位。她不但在学业上帮助我，还找人帮助我购置维生仪器，救了我一命，因此她可说是我的生命天使。

回想起初到其校，我的心情是既喜且忧的。喜的是，我可以在这里开展我的预科生涯，进入一个新的阶段，有一个新的开始。忧的是，我来到一个陌生的地方，所有东西都要重新适应，面对著新脸孔，与他们建立友谊和默契，对我来说无疑是一种挑战（我是一个慢热的人），无形间给予我一些压力。

为我带来生机的优雅校长

我第一次遇到汪校长是在开学礼上，她的演说徐疾有致；而她的举止，则恍如英国的淑女般，散发著古典清幽的气息。

我第一次近距离跟她接触，是在一个多月后的一个上午。那时大家正在放「小息」，班上有些同学走出课室，到处活动、嬉戏；有些则在课室内与其他同学聊天、玩耍；至于我则在课室内休息，闭目养神，以迎接随后的课堂。就在这

时，有人从课堂的后门悄悄走进来，并来到我的身旁，以其柔和的声线叫唤我；我突然惊醒，转面一看，登时呆了一下，原来这人就是校长。

校长的到来，原来是要询问我有关申请「尤德奖学金基金」购置医疗维生仪器一事。我看到她手持申请表，原来她一早已向两间医疗器材公司索取了呼吸机及轮椅的报价，并已填在表格内，事前我是不知道的。校长是到了万事俱备时，才礼貌地徵询我的意见。

其实，填写表格、索取报价单等，本应是我份内要做之事（因申请者是我），现在却由身为一校之长的她，在百忙之中抽空联络医疗器材公司索取报价及填写表格。她这份热心，使我深深地感受到她关怀学生的那份真诚和不辞劳苦，对此感到十分窝心。从这件事上，让我明白到她不是我以前在小学、初中时所遇到的那些高高在上、很有威严、气势，而与学生们保持一定距离，使我们望而生畏的校长。她的「亲民」、慈祥和蔼、和对学生的关怀备至，打破我脑海中对校长的既有观念，对「校长」一词有新的看法。

078

轻舟·重山

到了下学期，我因要试用新的呼吸机，而需进入医院「试机」，岂料一试便试了个多月！我一方面担心赶不上学业进度，焦急非常，奈何焦急也是没用，因为我根本不知何时才能出院，只好一有馀暇，便多看课本及参考书，以便回到学校时，以最短的时间追回学业进度。另一方面，我更担心呼吸机的购置问题（简单点说就是资金问题），因为「尤德奖学金基金」迟迟未公布结果，然而，对我来说

使用重型呼吸机已是刻不容缓的事，在双重压力之下，又怎能不心急如焚呢？

数天后，医院终于收到基金秘书的通知，结果是，经过委员会商讨过后，只资助我购置呼吸机的三分之二费用，馀下的三分之一费用则要我自行筹措，并且拒绝了我的轮椅申请。据他们的解释是，有关的医疗仪器实在太昂贵！这使我感到十分头疼，轮椅不是维生仪器，还可以随后才购置。可是，呼吸机却是维生仪器，没有它协助呼吸，我就不能维持生命。然而，委员会只审批了三分之二购置呼吸机所需的金额，馀下的三分之一差额（约三万元），即使医疗器材公司同意让我们分期付款，但是以我家的经济环境，也是无法负担这项费用的。我们一时间不知可到哪里寻求援助，对此感到十分徬徨。怎料几天后，汪校长致电我家，与母亲倾谈间，表达了她亦知悉了这件事，并说她有一位朋友愿意资助呼吸机的馀款，著我们不要担心钱的问题，将精神集中于学业上。

079

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

对于汪校长朋友的义举，我们真是十分感激，因为全靠她的仗义帮忙，才使我不再用为维生仪器的事而担忧。为此，我与母亲都很想亲自向这位义人道谢，并且写了一张感谢卡想当面交给她，以聊表一点感激之情。岂料汪校长说善长没有时间到校，直至毕业的时候，都没有她的消息。在此，还要感谢汪校长的穿针引线，若没有她的帮忙，相信这问题也难以得到圆满的解决。

在学业上对我倾力襄助

除此之外，汪校长在很多事上都帮了我一把。如：她向铁制家具公司订购了

两张可以升降的桌子，一张放在课室，一张放在地理室，给我在上课时使用；另外，又为我向考评局申请高考考试延长时间等。

与汪校长相处的过程中，其中令我印象最深刻的一次，就是我第一次高考放榜的时候。那时我接到成绩单后，青筋暴现，整个人好像「定了格」般，可说是受到了严重的打击，只懂怔怔地望着那张成绩单。因为我根本没想过会收到这样的成绩单（英文「 」，政治及公共事务「 」！英文不及格实属正常，因我的英语聆听和口试一向较差，但是政治及公共事务科拿「 」简直是匪夷所思。因为我这科成绩一向稳定，即使失准，也不至于拿到「不予置评」这个「雅号」。故此当时的心情十分低落。

080

轻舟。重山

就在这时，汪校长走过来向我表示有十多间报馆想采访我，询问我是否愿意接受采访？我由于心情恶劣的关系，二话不说，便断然拒绝。校长亦尊重我的决定，请众传媒离开学校。现在回想起来，拒绝采访源于我的心情低落，但却令校长处于两难局面，因为我的一时意气可能令她开罪传媒，对学校日后的发展，尤其是学校的宣传，无疑都会造成一些不良影响。回想当日，我将压力全部投射在校长身上的做法，真是感到万分抱歉！

放榜之后，我对前路感到一片迷惘。因为英文科不及格，无论是哪一间大学也不会录取我，大学之门在我面前紧闭，我只能仰屋兴叹！但是，我又不想读副学士或高级文凭，原因是这些课程的学费高昂，我实在负担不起；而且这些

课程升读学士学位的机率也不高，读下去根本没有意思，所以我暂不考虑这些课程。我只希望在原校重读中七，重考英文和政治及公共事务科，希望来年卷土重来，多考一次高考，藉此跨入大学的门槛。但学校的重读学位数量非常少，而且竞争颇为激烈，因此，我对能否在原校重读一事忧心不已。不久，喜讯传来，校方通知我可以在原校重读中七，再次给我升学的机会，使我满心欢喜。我相信这亦是校长的安排，因重读学位的最终决定权都在校长手里，所以十分感谢校长的支持。

终于，在第二年高考中，英文和政治及公共事务两科均取得合格的成绩，可以踏踏实实地走进大学之路。放榜后，汪校长更花了不少时间和精力，特别为我撰写了一封推荐信给岭南南大学中文系，希望他们可以录取我。结果，我如愿以偿，在「大学联招公布」前收到岭南南大学中文系教授的通知，该系已经录取我，使我终于在岭大展开我的大学生活。而今天的成功，还是得力于校长悉心为我撰写的信件，事情才会发展得如此顺利，使我能够进入心仪的学系。校长的热心帮忙，助我度过重重难关，这份情我会铭记于心的。

081

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

言传身教

在待人处事上，她亦教晓我很多东西，使我受益不浅。话说有一次在周会上，校长在教授我们西方的餐桌礼仪时，顺带教导我们台下一众男生在日常生活细



节上，应有绅士风度，照顾一下身边的女士。要知道我们这群只有十来岁的黄毛小子，从小便鲜有机会接受正统的礼仪训练，很多都是从父执辈那里学回来。我们就连对中国传统的礼节也不太懂，更遑论西方的绅士风度，根本不知「绅士」从何做起。于是校长以其自身的经验教导我们一众男生怎样做绅士。她诉说自己每逢与其丈夫一起外出，要进入一些大厦或商场的入口时，她的丈夫都会很自然地走上前去把持著入口的大门，以等候她进入。从而劝喻我们不要只顾自己，还需要顾及一下周遭的女性朋友，拿出一点应有的绅士风度。

我想校长这番话的用意是希望我们不要过于自我，凡事只顾著自己而不理会周遭的人，所以她希望我们在顾及自己之余，还要懂得「推己及人」，要多些关怀、顾及、体会身边的人及了解多一点他们的感受，不要过于自我中心。

082

轻舟·重山

校长除了教导我们为人处事外，还将博爱之心透过行动，传递予我们。记得二零零四年的圣诞节发生震惊中外的南亚海啸，很多南亚居民都在这次海啸中失去至亲，丧失家园，在极大的痛苦中过活。圣诞及新年假期后回到学校，我们都喜气洋洋地迎接新的一年，及忙于筹划未来一年怎样应付繁重的学业。而在早上，校长一如以往，除了勉励我们学业要有所精进外，还提到刚发生的南亚海啸，希望我们纵然年纪尚小，没有经济能力，但可以将部分零用钱捐助给这群无家可归的灾民，让他们在困难中，仍感受到一点温暖，并以身作则，先作捐款。校长的言传身教深深地感动了我们，于是我们纷纷响应了她的呼吁，都即时捐了款。虽然我们自知能力有限，所捐出的款项不多，但是我们都想略尽绵力，将这

份爱传扬开去，冀望可以为南亚灾民带来一点温暖，让他们不感到孤单，以承受天灾所带来的苦难。

荣休之日

二零零八年九月，汪校长正式退休，告别她工作了三十年的学校。那年的六月，校友会为她举办了一个荣休宴，我亦有报名参加。宴会上，我看到很多师兄师姐出席，当中有些更人到中年，已成家立业。但一听到汪校长荣休，都纷纷报名参加荣休宴，向校长表达敬意。

当晚最感人的一幕，就是大会安排了数百枝的红色玫瑰，分发给在场的各校友们，我们每人手持一枝玫瑰，然后逐一排队送给校长，以表达对她的一点敬爱之情。我亦走上前去献花给校长，以表我的谢意，一切感激之情尽在不言中。而她的言传身教、帮助我的种种事情就像昨天的事一样，记忆犹新，不敢或忘。

我从校长身上学懂了甚么是无私的爱，她不独关怀自己的学生，还关心受灾的人民，只是付出而不求回报的品格实是我们值得学习的对象。我希望将校长对我的关怀之情传播开去，以让更多的人可以接受到这份温暖，做到薪火相传的效果。如果人人都可以在别人遇到困难时伸出援手，这样社会上就会多一份温暖，少一份哀愁，达致和谐共融的局面。

083

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

患难同窗情。

我在燕京书院读预科的时候，有很多同学都帮助过我，解决我在学校读书时遇到的问题。其中有一位同学帮助我最多，为我解决了无数的困难和问题，让我可专心学习，现在每当回想起这些往事，很自然就会想起他，和怀念昔日的友谊。

率性踏实、豁达的「全叔」

这位帮助我最多的同学就是德全同学，人称「全叔」。称他为「叔长辈」的原因，是他的年纪比我们班的同学稍大，兼且他是原校生及会考成绩是全班之冠，在班上的影响力甚大。因此，班上的同学尊称他为「全叔」，实属理所当然。

084

轻舟·重山

我与他是在中六的迎新营上初相识的，那时校长、老师们向我们讲解预科的学习情况，及身为高年级学生应为学校担负一些工作和责任时，他主动上前与我闲聊，并介绍学校的设施、环境、学习情况等，尽显其关顾新生的风范。期间还表示若我在上课时有需要他帮忙的地方，请尽管出声，他会尽量帮助。这使我产生他为人亲切、乐于帮助同学及完全没有恃才傲物的感觉。这样的同学实属少见。

到正式上课后，他经常照料我在学校的生活。那时我还坐著普通轮椅兼且只是配戴著一部轻便的呼吸机。每逢小息、午膳的时候，如有需要他都会推著我到

洗手间及返回课室。还有上地理课时（那时我们班的课室在二楼，而地理室则在四楼），他就会连同其他一、两位同学一起推著我乘升降机到四楼的地理室上课。

犹记得一次，我们要到地理室上课，岂料这时升降机却发生了故障，无法载我到四楼的楼层。我正欲回到班房自修时，有同学认为不要因此而让我白白错过上课的时间，遂提议唤几位男同学一起「抬」我从二楼走楼梯到四楼的地理室。全叔听后就立即和议，并随即号召几位男同学帮我。我一来怕麻烦他们，二来又怕会发生危险，导致「人仰车翻」，于是婉拒了他们的好意。

可是在他们再三劝说下，由于盛情难却，所以只好答应。于是班上六位男同学（包括全叔），其中两位男同学负责扶著轮椅的后轮，另外两位同学则扶著轮椅前面的扶手手柄，还有两位同学，一位负责在前面「开路」，一位则在后面视察安全，倘若发生问题时就立即上前帮忙（而全叔就是「开路」的那位同学，因他的个子比较矮小不够孔武有力之故），一起齐心合力地「抬」我到四楼。他们每上半层就放我下来，让大家稍事休息，然后又继续走上去，结果大约十分钟后终于安全地抵达四楼，完成这项艰巨任务。我一方面很感谢他们的帮忙，另一方面看见他们为我而弄致衣衫湿透，活像水人一般，对此感到很不好意思。

除此之外，在午膳时候，全叔有时会出外替我买午膳，甚至有一、两次更推著我出外与其他同学一起午膳。不特如此，他还会充当我的「私人看护」，帮我操作呼吸机。原因是我后来因身体转差而换了一部大型的呼吸机，这部呼吸机的

085

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

操作比较繁复，更重要的是它有一个安全设计，如果超过三十秒没有运作，就会「」的长响不止，以提醒病者和附近的人留意有没有出现问题或异样。但是这样的设计却会影响上课的秩序，需要及时处理。可是，由于呼吸机摆放在我轮椅的背后，使我无法操控，必须要借助他人之力代为调校。因此，便需全叔为我代劳，负责呼吸机的开关、灭声、调较度数、充电等工作，俨如我的私家看护一样，在上课时监察呼吸机的运作，以策万全。

此外，他有时还需要充当我的「保姆」，负责接送我回家。缘于有时家人有事要办，没法抽空到校接我回家，在无可奈何的情况下，惟有请托于全叔帮忙送我回家，全叔通常会义不容辞，一口答应当这份「苦差」。他通常会多唤一位男同学，在放学后一起推著我回家，以互相照应。当他们送我回到家后，会先让我站起来走到家中的「办公室椅子」上安然坐下，才将我的轮椅摆放好，再待我一切安顿好之后，全叔才敢松口气，与同学放心离开，在离开之时还替我锁门。这两年间，若没有他的仗义帮忙，让我无后顾之忧，可以专注于追逐大学梦，就难以有今天的成功。这成功在某程度上都是仰仗全叔的扶持，成就了今天的我，谢谢你！

午膳的时候，全叔有时会与两、三同学坐在我的旁边谈天、弈棋。有一次我们又聚在一起闲聊，有一位同学觉察到全叔的成绩在升上预科后有所下滑，不再像以前那样一枝独秀，于是在出于好奇之下询问他原因。怎料他很妙的回答：「我被人废了武功嘛！」随即引起哄堂大笑。其实说也奇怪，全叔在升上预科

后，校内成绩只属班中的中游，从没升上排名较高的位置。究竟是他力不从心，还是志不在此，以致放软了手脚？一直成为我心中的疑问。

两年瞬间即逝，很快便到了高考放榜那天，全叔的成绩不太理想，已知无缘升上大学。因为他早就心中有数，所以只是一笑置之而已，可见其为人之豁达洒脱，绝不像我，为了此事总是耿耿于怀。从这件事中，可见其超逸的性情，对一切功名皆已看透，只是以平淡的心态来应对；与我总为这些俗事而终日营营役役、到处钻营，到最后还为此而苦恼不已截然不同，足见其大人格，与我这些计较锱铢的小人，其情操之高尚，高下立判。

后来到了我重读高考放榜那天，当我回校准备取成绩单时，全叔与另一位同学突然在派发成绩单的课堂中现身，真让我吓了一跳。原来他们都专程回来看我放榜，使我感动不已。当我接过成绩单后，看到分数足以升上大学，且更有机会就读心仪的学系，登时松了一口气；大家都高兴不已，纷纷向我道贺。至于全叔则祝贺我终于如愿以偿，可以升上大学，继续深造。我收好成绩单后，便与他们离开这片哭笑之地，到学校别处闲聊，互道近况。后来我们还到教员室探望老师们，寒暄一番，才曲终人散。

两年前，一日下午时分，全叔曾致电问候我的近况。在这次倾谈中得知他已修读了学士课程，而且还有一个学期就毕业了，真是恭喜他。希望日后有机会在一些校友聚会的场合中与他再次碰面，重叙昔日的情谊。

大学之道 在博雅 在融入。

初入大学，我以为可以享受自由和轻松的学习模式，作业应该比预科的时候少，及没有预科时那么多的压力。原因是中学那些师兄师姐经常回母校分享时都说：「只要完成 *Take*」，大学的学习气氛、环境就会比现在好得多，作业亦会比较少，考试压力亦随之减少，因为大学评核成绩不是以考试为主的，所以你们要加把劲升上大学！」他们的说话对我影响甚深，使我向往大学的学习模式，憧憬著大学的自由学习气氛，更重要的是以为进了大学之后便可轻松下来。殊不知我的想法是错误的，大学的学习模式确是自由，可以自由选科及自选喜爱的上课时间，但是绝不如他们所说的轻松！

088

轻舟·重山

尤其是在作业方面更与我想像中的相差甚远，我原以为大学的作业是较中学少很多的，但是这样的想法简直是大错特错！大学的导修报告在量方面的确是比中学时少很多，每一科只需完成一至两个导修报告，即使一个学期修读五至六科，算下来也顶多要做十个报告，不亦快哉！中学每一个学期何止做十二份作业？初时我对此是很开心的，这么多的作业量不需费我多少气力和时间便能完成，心里头有著说不出的欢喜。但是，原来这只是我一厢情愿的想法，好梦很快就被打破。

在质方面，老师会先提供一个导修题目，然后要两至三位同学组成一组。待分组过后，老师便会给大家一些有关该题目的指引，然后各组别便要找合适的资料撰写报告，完成后还要在课堂上向其他同学讲解，请他们指正。这些作业所花的心思、时间和精力远比中学时不知要多花几许。但更令我错愕的，是每一份导修报告大约要写三千至五千字，而且这只是最低的要求，想到一个学期要写至少数以万字时，不免被吓怕，且大失预算，深怕不能完成这些课业，无法顺利毕业，对此颇为不安。事缘我一天要睡足十二小时，而这一切都源于疾病所带来的不良影响，致使平日要多睡一点，才有足够的精神和体力以应付日常的工作。升上大学后，每天上课时间平均为四、五个小时，七除八扣之后还剩下多少时间完成这些作业？实在心存疑问。

上一篇：
病魔来袭
奋力迎抗

089

与此同时，我还未熟练电脑的中文输入法，打字可谓缓慢非常，每分钟只能打三、五个字，而且经常打错字，这样又怎能在一个学期内打那四、五万字的导修报告？这些均为我带来了无形的压力，使我感到有些力不从心。在种种不安和压力下，我在大学正式展开了三年的苦读生涯。

除此之外，我在大学遇到的另一个难题就是找同学合作做报告，由于我碍于身体问题，致使我在做报告和阐释报告时均较一般的同学困难。还有我为人较为文静，很少主动与同学沟通，对陌生的同学常常感到难于启齿，不知应该与他们说些什么才好。对于如何与他们打开「话匣子」，不免感到窘困，所以与其他同学相比较起来便显得相形见绌。我上第一科的导修课时，老师要同学们自行分组，在

座的同学大部分均迅速地各自分了组，只剩下我和少数同学还未合组。看到这样的情形，我心里著急非常，原因是不知有没有同学愿意与我同组，但又鼓不起勇气与他们谈话，直像热锅上的蚂蚁急想逃离险境，却又逃脱不到的焦急心情，感到坐困愁城。怎料这时，突然有一位身型比较「圆润」的同学走到我的旁边主动问我：「有没有人和你同组？如果没有的话，不如我和你一组，但是我的成绩实在是普通，希望你不要介意。」我感到喜出望外，心想他真是我的救星，有人自动说愿意与我同组，我高兴还来不及，还介意甚么？所以就一口答应了他。

后来知道这位同学的笔名叫做果子，由副学士升上来，就读二年级。不久相处多了，和他熟稔起来，他更成为我在学业上的战友。每逢我们上一个导修课时，很多时候都会组成一组，所以他在学业上对我帮助不少，使我顺利地完成了又一个又一个的导修报告。

060
轻舟·重山

可是我在另一科导修课上则没有那么幸运，因为没有人肯与我一组，我感到十分狼狈，亦作了最坏的打算——就是一个人独力完成导修报告。不过转念又想，自己有没有能力独自完成这个课业实属疑问，因我还没有这种「独当一面」的能力和经历，所以对此担心不已。于是在下课后与母亲到达一个庭园时，心情难免有些郁闷，无法释放出来。母亲在此时安慰道：「他们不与你合作，我与你一起完成就行了。」但是，我又认为这样终究是行不通的，找不到同学合作的问题总要解决，难道每一个报告都要独力完成？这是没有可能的事。为此，我决定向任教该科的老师反映我的情况，以便早日想出解决问题的方法。幸好那位老师很和蔼可亲，他了解我的问题后提出了一个可行的解决办法，就是让我自选一个导修题目，撰写书面报告后，更不用在课堂上报告。这个问题就这样迎刃而解，我的心情登时无比舒畅。

后来我逐渐适应了大学的学习模式，在做导修报告时亦渐见得心应手，更多认识了两位同学与我一起做报告。这两位同学一位名叫阿东，外表高大帅气，但总是不大说话，与我一样文静内外；另一位绰号「济公」，说话时经常针对问题核心，一语中的，言简意赅且十分精警，使我在做报告时获益良多，从而少走很多「冤枉路」。由于得到他们的帮忙，使我可以冲破一浪接一浪的挑战。与此同时，我的打字速度亦渐见提升，由每分钟只能打三、五个字，增加至十个字左右（我是单手打字的），而且还改善了打错字的情况。经过了一年到处「碰钉」的岁月，到二年级时我已逐渐有信心应付课业，更可以独自处理一些导修报告而无需别人的帮忙，至于学业成绩亦有明显的长进。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

091

大学学习诚然是要花大量的时间才能钻研到一点东西或者一点得著，尤其是语文科更需要阅读大量的典籍和文献，来丰富自己的文化修养和学识，从而提升学术水平。因此，语文是需要经过长时间的浸淫才能提高水准，正如汉代的一些士子，他们要读通一经，很多时候要到「白首而后能言」。

虽然在大学学习确实是比较辛苦，需要经常赶著教学进度而要看一些与课题有关的书籍，而且课程又比较紧凑（因为大学的上课日子只有约大半年，所以很

多东西都要在短时间内完成），尤其是赶著缴交作业的时候，有时更要通宵达旦撰写报告以赶上在限期前缴交，但是这些对我来说都是值得的。我上大学的目的就是想追求知识，学到多些新的事物、听老师对课题提出的一些新观点和看法，藉以启发自己的思维及丰富自己的涵养。正如孔子所说的「学海无涯」、求学是「不进则退」，所以学习是学生基本的责任，而不是为了尽情玩乐、在此虚度三年光阴，这样不读也罢。

话虽如此，只是人也要有娱乐的时候，以调剂日常的生活，保持一个较佳的心境做事。所以在课馀时间，我亦会参加一些课馀活动如：大学论坛、中文系系的茶道讲座、欢送会等，来融入大学全人发展的生活。

学校的大学论坛会邀请一些城中知名人士或者拥有特别经历的人到校演讲，与学生们互动交流和进行真情对话，目的是让学生开阔眼界，接触多些不同的人 and 事，从而汲取他们的经验以装备自己。而在众多的大学论坛中，最令我印象深刻的讲者就是李曾超群女士及一班经历了四川大地震的幸存青年，我从他们的经历中获得不少启发。从这些讲座中，我学会了纵然遇到挫折亦不应气馁，要屡败屡战，要像他们那样有百折不挠、永不言败的精神。

此外，我还参加了中文系系会举办的茶道讲座，讲座请来了一位茶道专家到校向我们讲解泡茶、沏茶的技巧，其间还即席请在座的同学尝试沏茶，并亲授窍门。另外，茶道专家更带了一些茶叶即席泡给参加者品尝，这些茶叶计有普

洱、香片等，而我最感兴趣的则是「兰贵人」这种茶，此茶属绿茶类，相传因兰贵人（即后来的慈禧太后）品尝过，故取其名为「兰贵人」。这种茶的特点是味道甘甜芳香，且有温润喉咙的作用，我品尝这茶时便感觉有一种古朴清香的气味扑鼻而来，充盈著整个口腔，清新可口，于是举杯一饮而尽，十分舒畅。由于好喝极了，举杯连饮方始罢休。在这次活动中，除有机会品尝到好茶外，更重要的是，还可藉著这次活动与系内的同学联谊，与他们有多些接触和增加了解，亦是一件乐事！

大学三年级时，我出席了系会为快将毕业的学兄学姐举办的欢送晚会。当晚我们一众准毕业生一边玩游戏、一边互吐心事，诉说在校园发生的点滴趣事，而在「幸运大抽奖」的环节中，我更有幸得到司徒老师的赠书，书内还有她的祝福语及亲笔签名，真是幸福极了！那晚夜我们玩到很晚才解散，这个欢送会毕生难忘！



宿舍生活方面，有时我会邀请一些同学到我的蜗居（宿舍）吃火锅，联络彼此间的感情，及谈论一些学习上的事情。果子、阿东、济公等亦是座上客。我们除了谈课外，还会谈论电影。我在旁作聆听者，静听他们的伟论，有时他们说得眉飞色舞、妙趣横生，使我听得津津有味。此外，他们有时还谈论一些我从未涉猎的东西，如学结他、英超球赛战果、外地的异国风情等，使我增广见闻

之余，又可见到他们多才多艺的一面。因此，宿舍生活不但可以使我有更多的时间在学校学习，避免舟车劳顿之苦，还可以认识更多室友。宿舍成为我们的一个「聚脚点」，闲时同窗好友可以上来吃饭、谈天说地，增进彼此间的情谊。

总的来说，我在大学的三年有乐有苦。学习方面，当遇到一些陌生学科如音韵学时，便感到有心无力、一筹莫展，原因是我对那些粤语拼音及反切一窍不通，学来学去都掌握不了窍门，总是弄不清那个字是属于第几声调，有时真是感到气馁、沮丧。但这些挫折在求学过程中确是免不了的，因为每一个人都有其长处及短处，有些东西不是一学就会，而是要经过不断的反覆练习、钻研才可以掌握。

094

轻舟。重山

我自知没有语言天分，好像粤语拼音、国语拼音、英语拼音等都学不好，因此，我已向它们投了降，希望它们可以谅解我这个愚人。虽然我要花很多时间阅读，很多时还读到深宵时分方可休息，但是如果作者提出的观点或看法，能使我有所启发、领悟，然后更可应用其观点套入自己的课时，实是一件快事，付出再多也在所不惜。至于系会的活动、宿舍的生活更可以作为「润滑剂」，在繁忙的学习生活中起松弛作用，除了能结识一些新的同学、朋友，开阔自己的社交圈子外，又可以接触到一些学科以外的知识，从而开拓自己的视野，亦是一件美事，所以我是享受大学生生活的。

三年大学生生活有苦有乐，正如人生一样有悲有喜，这才是人生。

他的人生 我的启悟。

大学期间，除了日常课堂外，我还参加了一些校内的课外活动，如：学生服务中心所筹办的综合学习课程 (Integrated Learning Programme, 简称 ILP)，以参加不同范畴的讲座，藉此增进知识、开阔视野。

其中的大学论坛会邀请一些知名人士或有特别经历的人到学校现身说法，以让我们了解他们怎样克服困境和处理危机，从而转危为安，使我们一众学生可以从他们的经验中增进知识及加强「抗逆」能力和处理危机的手法，可谓受益不少。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗
095

其中最印象深刻的一次演说就是一众经历了四川汶川大地震的青年们向一众师生讲述他们的求生经历，使我深受启发，从而加强面对和拆解困难的信心。

坚毅勇敢的四川青年

经历了汶川大地震、生死存亡在于一线的幸福青年们，他们大都受了伤，有些更需要截肢以保存性命。他们虽然年纪轻轻却要饱受切肤之痛、家园尽毁，但他们并没有因此而颓废；反之，他们努力学习使用义肢，纵使在学习期间摔倒，亦旋即重新站起来继续学习，务求可以运用得「挥洒自如」，以回复昔日走

路时的状态，光是这份毅力已值得我们钦佩。而我亦有他们类似的经验，在发病时先是双腿乏力，犹如「千斤重」，举步维艰；不特如此，后来我的脊柱更呈大「S」状，以致走路时失去了平衡力而很容易摔倒，曾试过一次在学校放「小息」时，站在课室外的回廊被隔壁班的同学碰撞到，整个人顿时往后摔，全身被摔至疼痛非常，几天之后还隐隐作痛。自此，我为了减少摔倒的机会，宁愿走少些路也不想因走路而频生意外，所以我很多时只是站著或坐著，如无必要也不愿走动，致使整个人都变得懒洋洋。可是这群青年的态度却与我不一样，他们以积极的态度和坚毅的勇气克服各种障碍，屡次摔倒却屡次站起来，永不言败，其精神实是难能可贵，使我对他们产生敬佩之情。

096

轻舟·重山

他们「行动自如」后，即为家乡重建工作略尽绵力，作一点贡献。在事发半年之后，便应香港某机构之邀，远道而来香港讲述他们的经历，并向听众传扬生命可贵的讯息，使香港市民感受到他们热爱生命的个性，从而反思自身的软弱和重新思考生命的意义，还可藉此机会为四川的乡亲们筹款，协助他们重建家园及提升生活素质。

当他们讲述其志愿时，年纪稍轻的便诉说要立志升上大学，待学有所成后即返回故乡当教员，以其所学培养下一代，从而回馈自小养育他们的故乡。看他们叙述志向时眼神之笃定，足以证明他们会为实践其理想而努力。至于那些已升上北大、南京大学的四川学生，在地震发生时的一刻因身在远方，侥幸避过了一劫。可是看到同乡们遭受此困厄都深感伤痛，所以决定毕业后以其学识贡献家

乡，希望将故乡建设得比以前更美好。看到他们目光远大，将来必定有一番成就，亦深感欣慰。同时，我也希望能像他们那样为实践自己的理想而努力。

此外，当他们谈及香港有这么高耸入云的华夏时，便不期然回想起地震发生时的惊栗场面。他们在地震时都在学校里上课，在地动山摇那一刻都不及细想便循著本能反应慌忙逃生，学生当中很多都因赶不及逃走而丧命，而他们可说是比较幸运的一群，可以在这次地震中保住性命，但很多却因赶不及「全身而退」而被塌下的瓦砾压著手脚，动弹不得，获救后要截肢保命，对于地震的经历，仍心有馀悸。看来地震时所发生的一切情景，依然萦绕在他们心中，惊惧之状仍挥之不去，希望时间可以冲淡一切，使他们的情绪得以平伏。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

097

而我亦有相类似的恐惧经历，要到现在才想通。这几年我看见很多在特殊学校认识的同学都相继因身体衰退而离世，除了对他们空有抱负却不能实现而感到惋惜外，顿觉「死亡」原来离我是这么近的，不是遥不可及的事情。死亡的恐怖，直震撼到我的心坎里。小时候我曾两次在生死边缘中搏斗，凭著意志而得以生存，那时可能是不知天高地厚，故并不感到死亡的可怕；但是现在长大了，所接触的东西和阅历也多了，对死亡便开始感到恐惧。

这几年耳闻目睹旧同学们因小病或意外而相继离世，顿感万物之灵的人类的生命其实也是很脆弱的，竟然连小病也经不起而离开人世，有些甚至因小意外而断送性命，那么生命的真义在哪里？我究竟应该要及时行乐，还是继续坚持自己

的理想？我对此问题不断思索，却得不到答案。到现在才想通，既然人生有这么多的未知数，而死亡却是人必经的阶段，那么我不应该再为此事而烦恼和惶恐不安；也不应该试图克服对死亡的恐惧，因我相信每人都会惧怕死亡，只是程度不同而已，那就由它存在吧，这也是人生的部分经历。而我应该要活在当下，要努力实践我的理想和抱负，才不枉在这世间走一转，和不辜负天地养育之恩和爱护我的亲友。

当演说结束后，眼看他们步履蹒跚地走出讲台，每踏出一步都显示出他们的努力，而每一步均是他们奋于求存、勇闯未来的明证，这情景十分动人。在演讲结束后，我和母亲决定买一本由他们「一手一脚」编制而成、记录这次地震经过的书籍，以支持他们的勇于生存、为理想而拚搏的精神。

060

轻舟·重山

在这次分享当中，我看到这群受灾青年为了达成心中所想，奋于披荆斩棘、排除万难，为达成目的和理想而克服各种障碍的坚毅。在我心目中他们都是勇士，他们的举措直振奋了我，及增强了我的信心，令我日后纵使面对更大的困难，也要像他们般鼓起勇气勇往直前，冲破一切的困难和障碍以达成心中的理想。

呼吸是上天的恩赐。

我轮椅背后的呼吸机已伴随我六年多的岁月，在这段期间，它一方面协助我的呼吸，为我生命注入源源不绝的动力，可谓是我的得力助手；但另一方面，由于我过度地使用以致它疲惫不堪，于是它有时会在毫无徵兆之下突然停止运作，发起「罢工」行动，表达其不满之情。在这六年多以来，呼吸机先后两次在学校宿舍及外出途中，在毫无预兆之下，突然停止运作，杀了我一个措手不及，以图考验我的呼吸和应对能力。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

宿舍烧「保险丝」事件

069

第一次「坏机事件」发生在学校宿舍内。事发当晚我完成功课课后，已是晚上十时半，当我正准备到洗手间洗澡，然后睡觉之际，轮椅背后的呼吸机突然「轰」的一声，冒出大量的浓烟和火屑，之后就停止运作。我即时吓了一跳，然后嗅到一股颇为浓烈的烧焦味，心知不妙，一定是呼吸机发生了甚么问题。过往呼吸机「坏机」的时候，充其量只是因机内的零件使用过度而不能正常运作，需要更换零件而已，绝不会如这次般发生轻微爆炸，造成惊险的场面。这令我担心呼吸机不会不能再用了，就此报销呢（如果报销的话，真是损失重大）？于是我立即唤母亲关掉呼吸机的电源，以免它再爆炸，同时致电医疗公司的二十四小时紧急支援服务热线，请他们尽快派员帮我更换呼吸机以解我燃眉之急。但是，医

疗公司远在长沙湾，至于我们则身处屯门，所以他们一时之间根本无法到达，更莫说解决现时的急切需要。所谓「远水不能救近火」，因此，我那时依靠的就只有自己。

我首先平伏心情、克服恐惧，然后将所有的力量和精神都专注于呼吸。我依照原定的计划先洗澡（因那时我可以自行呼吸达一个多小时），至于洗澡时间更务求在十分钟之内完成，避免呼吸不顺。待洗澡过后，便立即站在某一个定点上慢慢透气以畅顺呼吸。我站在轮椅背后，紧握著轮椅的手柄以防滑倒，继之用力一呼一吸以畅顺气道。这样可避免气喘的情况太早出现，暂且充作「权宜之计」。

100

轻舟·重山

我呼吸情况通常是站著呼吸胜于坐著呼吸，坐著呼吸又胜于卧在床上呼吸。基于这个原因，我选择洗完澡出来站著呼吸，务求吸收最大的气量，希望藉此保持一个较高的血氧量，以保持自己的意识清醒不会晕倒，以等待「救兵」的到来。可是大约半个多小时后（时为十一时许），医疗公司的人员还未到来，但我则开始出现气喘的情况，无计可施之下惟有唤母亲致电报案中心，请他们派遣救护人员到来为我提供氧气，以提高我的含氧量方为上策。

在救护车来到之前，我尝试自行呼吸，但过了一會兒，我的身体灼热得像被火燃烧一样，全身发烫，只差没有冒出白烟来，活像火人一样燥热难当。这时我在心里不断向自己说：「要冷静些，不要自乱阵脚！」以图藉此令呼吸畅顺及降低体温，使自己舒服些。

大约十分分钟后救护车到来，救护员以迅雷不及掩耳之势来到我的宿舍，随即拿出氧气筒为我输送氧气。当我戴上氧气罩后，体内热气随即退却了些，立时感到清凉，精神为之一振。与此同时他们亦为我做了一系列的检查，还为我接驳了一个血氧测量仪以量度我的血氧量（SAO2），和密切监察我的身体情况。就这样，他们一直在宿舍陪著我，一起静心等候医疗公司人员的到来。可是时间一分一秒地过去，医疗公司的人员却了无踪影，使我内心焦急、忧虑非常，直是度秒如年。

这时看著氧气管的显示器所示，筒内的氧气不断减少，而剩下的氧气最多可维持二十多分钟的供氧量，致使我内心的惊慌、恐惧又再次涌现，扰乱我的心神，真是内外交困，不知怎办才好。这时救护员亦向我说明，如果氧气将要耗尽，他们是有责任载我到邻近的医院嗅氧气及接受进一步的治疗，以免我的身体有虞。但我却不想入医院，因为除了办理入院手续的过程十分繁复、费时失时之外，还有一个更重要的原因，就是通常经过医生的诊断后，很多时候都会要求我留院观察一至两天，确定我的身体没有异样才让我出院。要我住在如囚牢般的医院里，整天对著「天花板」，还要不得安睡（因医院病人众多，十分嘈杂），实非我所愿。于是我恳求救护员再等候多一会儿，看医疗公司的人员能否到来，幸好他们亦答应了我的请求。

101

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

大约数分钟后，医疗公司的人员终于姗姗来到，随即检查我的呼吸机。初步断定是呼吸机接驳电源的电线损耗，以致烧毁保险丝，从而产生轻微的爆炸。然后，他随即更换了一条新的电线以让我试用。过了大约一刻钟，呼吸机一贯正常

运作，并没有甚么异样。基于此他决定让我继续使用，不需换上后备呼吸机，这时旁边的一众救护员亦松了一口气，安心地离开。

外出坏机事件

在二零零八年十二月某天的早上，我和母亲、弟弟从家中出发乘搭地铁到乐富，再由乐富站步行至东头村看中医。怎料当我们前往中医诊所途中，尚余约二百米路程，轮椅行至一个小斜路时，轮椅轰轰地往下冲，呼吸机就这样突然停止运作。大约一分钟后，它再发出「！！」的讯号，而且鸣响不止。

于是，弟弟帮我重新启动呼吸机，可惜它仍是无法正常运作。重复开关程序两次之后，它依然故我。我就知道它又在「罢工」了。有了上一次的经验，我于是立即采取紧急措施，首先将轮椅的速度调较至最高速，然后飞奔到医师的诊所附近停下来；之后再由母亲致电报案中心，以期他们尽快派遣救护车到来，为我提供氧气，以舒缓我的气喘问题。

102
轻舟。重山

救护车还未抵达之前，我心里不断劝喻自己必须要保持冷静，以一个平和的心境数算著自己的一呼一吸，以图将所有的精神和力量全部集中在呼吸之上，以延迟气喘的情况出现。因为只要一分心想著其他的事情或向坏的方面想，恐惧的感觉就会出现，这样会加剧气喘的情况。

其实当时我是十分惧怕的，因为这个时候我的身体状况比起上一次呼吸机烧

掉保险丝的时候要差得多，已经无法像上一次般能够站起来争取更大的呼吸量，再加上我这时的颈项比前向后扭曲许多，根本无法在站立时较顺畅地呼吸，这样做只会适得其反，增加喘气的机会。

除此之外，还有一些外在的因素影响著我的心情，进而影响呼吸。中医师知悉我的呼吸机坏掉要自行呼吸的时候，急忙从诊所出来看望我，问候我的情况。从她的神色可知她被这事所吓怕，竟至有点花容失色，还向我和母亲说为了我的安全着想，建议我以后可以到中文大学或浸会大学的中医院进行穴位的针灸治疗以舒缓我的病情，不需要长途跋涉来这里看症。因为大学的设施较为完善，若发生了类似今次的突发事件，当可以应付得来。这时在旁候诊的病人知道了我坏掉呼吸机一事，当中有些走过来安慰我，劝喻我要深呼吸，直至救护车的到来。从他们的神色看到他们为此事感到担忧，这无疑增加了我的压力，使我分了神，开始气喘起来。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

103

这个时候我不断克制自己不安的情绪，专注自己的一呼一吸节奏，控制我的呼吸以舒缓气喘的情况。希望藉此消除我的不安、焦虑、恐惧、担惊受怕的情绪，就这样一分一秒地坚持、守望著。

大约十分分钟后，驾驶著电单车的救护员先行到达，立即为我输送氧气，以舒缓我的气喘情况，并使用一些测量仪器量度我的血压、脉搏、血氧等，同时密切监察我的身体状况。不一会儿，救护车亦赶到现场，车上两位救护员立时在他们

的驾驶室接驳氧气，然后将喉管拉出来以连接我的面罩，我就在救护车的旁边呼吸，犹如吸「水烟筒」一般，吸到不能自拔。而且他们与上一次的救护员所说的话如出一辙，就是如果医疗公司的人员在一小时内还未到达的话，他们就要送我到医院，因救护车的氧气不足以支持这么长的时间。于是，我望穿秋水地等著医疗公司的人员到来，可是时间如流水般一分一秒地流逝，惟仍不见人员的到来，直教我十分焦急，不知如何是好，难道真是要入医院吗？

就在这时一辆计程车驶至，一名中年男士下了车，并从行李箱中拿出一部与我使用的同型号呼吸机出来，直教我喜出望外，深知「救兵」到了，不需要到冷冰冰的医院嗅著那些纯氧混和著那刺鼻的消毒、漂白水的味道，那是使人一想起就作呕的气味。而他帮我换上呼吸机后，我犹如重生了一样，立时充满了能量，恍如蛟龙出海，可以自由活动、奔走于道路上，无拘无束，不用再被困于方寸之地呼吸氧气了。

轻舟。重山
104

经过这两次事件之后，为免我的呼吸机突然「罢工」，在医生、护士的建议下，每当我外出时，一定会携带一个手动气泵，以防我的助手「罢工或闹情绪」时，我能有所准备。

呼吸是上天的恩赐

在我而言，经历了这些事件后，使我明白到呼吸是上天对我的一种恩典，而不是一件理所当然的事。每当我呼吸急速和不畅顺时，犹如人在水中遇溺一样要

挣扎求存，所以我明白呼吸的不易。呼吸就是我积极面对人生的动力，只要一息尚存就有勇气面对一切的挑战，继续实践我的理想和抱负，活出丰盛的人生。正如一行禅师所说：「呼吸就是生命的泉源，幸福就在此时此地。」我们的幸福是不需外求的，因为它一直存在我们身边，只是我们平时没有留意或忽略它的存在而已，这就是呼吸。呼吸就是万物生存的动力，使我们能够处理日常的生活、工作，散发著无穷的生命力！因此，我们应该庆幸自己能够呼吸，觉知我们的存在。故此，我们能够呼吸是一件十分美妙、幸福的事。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

缘来迪士尼。

初次游园

香港迪士尼开幕以来，我先后游览过两次。第一次适逢迪士尼刚开幕一周，我与母亲、一众亲友和同学一行十人，乘暑假之便，到迪士尼游览观光。我们从欣澳地铁站走到乐园门口，一路地面平坦，我驾驶着电动轮椅，都畅通无阻，约十分钟后，便到达乐园门口。而进入乐园后，全都是无障碍通道，很適合轮椅行驶。因此来往穿梭于乐园中，十分方便，不消三十分钟，我便逛了乐园一圈。

106

轻舟。重山

午膳过后，我想到洗手间如厕，怎料去到餐厅的洗手间，发觉只有男、女厕，却没有残疾人士洗手间，对此大为不解。后来，询问职员后，才知道男厕内附设有伤残厕所，但是必须要进入男厕后，方可使用，对照顾残疾人士的家人来说，颇为不便。希望园内将来可增设一些独立的伤残人士洗手间，既可方便残疾人士，又不会阻碍其他需要进出洗手间的公众，一举两得。

之后，我们一行十人一起参与园内的机动游戏，由于我坐著轮椅不方便，很多机动游戏都不能参与，如「飞越太空山」的过山车便是其中一项。我的母亲、姨妈、同学「明明」等都入去玩，而我则只可在门口等候他们。在烈日曝晒之

下，我就如「乾蒸烧卖」一样，被太阳乾蒸，几变了人乾。为此，我惟有驾驶著电动轮椅，找一处比较阴凉的地方乘凉，从而避免炽热的阳光。但当他们玩「小熊维尼列车」时，我终于鼓起勇气，在轮椅上站立起来，坐著大会提供的轻便轮椅，进入车厢的「尾卡」，紧握著车厢内的扶手，静待列车开动。当列车缓缓行驶时，有时路轨凹凸不平，导致车厢时而升高，时而降低，造成少许的离心力。虽然我的平衡力不太足够，被摇至晃来晃去，但仍乐在其中，感觉良好。

我再接再厉，之后再玩了一个「巴斯光年太空枪战」的机动游戏，这个游戏要玩家坐在列车上，拿著一枝雷射枪，当列车启动时，玩家要拿著雷射枪射向一些特定的目标，「明明」同学坐在我的前一节车厢，而我和母亲则坐在后一节车厢。只见「明明」拿著两枝枪，左一枪，右一枪地不断向两边的景物扫射，看见他的分数不断暴升，而我则只射到右边的景物（由于我的颈椎向右弯，所以不能射到左边的景物），再加上瞄准不到目标，分数只有轻微的增长。当列车返回原地时，我的分数只有约一万二千分；反观「明明」同学，他每一枪所打出的分数总和和二十多万分，两枝枪合计有四十五万分，与我真是相差甚远！但是，这次真是玩得乐透了，让我重温了多年前在海洋公园玩机动游戏时的兴奋、刺激感觉。

107

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

后来，我们都玩到累透了，便坐在「有瓦遮头」的地方休息。就在这时，园内的「睡公主城堡」正发放大型烟花，只可惜我们休憩的地方，刚好遮住了烟花的绽放，使我只能看到零星的烟花飞坠。虽然如此，但仍可见绽放的烟花，金光

夺目，划破了漆黑的天空，发放它的光和热，然后慢慢地消失于夜空中，只留下一团白色的烟雾。这让我感觉到，人生就如烟花一样，都是稍纵即逝，所以只要尽力活得精彩，如烟花般绽放它的光和热，那就不枉此生，没有遗憾了。

当烟花发放完毕后，我们一行人本欲离开，「明明」虽然玩到大汗淋漓，恍如「落汤鸡」一样，可是，玩到兴之所至，就像小孩一样，还要继续排队玩其他机动游戏，不愿离开。我们也不想扫他的兴，只好与他道别，然后跟随著游人的队伍，鱼贯地离开乐园。

当我走出乐园，前往欣澳地铁站的途中，轮椅控制杆的灯号已亮起了红灯（告诉我轮椅快没电），更迫使我要加速离开。这次在迪士尼玩到乐而忘返，就连轮椅的电量也差不多被我用完，亮起的红灯好像向我表达无声的「抗议」哩！

108
轻舟·重山

再次游园

第二次到迪士尼游玩已是三年之后（二零零九年）的春季，这次游园让我有截然不同的感觉。因为再次游园不但玩得不甚尽兴，且有点意兴阑珊之感。原因是我的身体比以前差了许多，需要二十四小时使用呼吸机（上一次只是晚上睡觉时使用呼吸机），手脚活动能力亦比以前大减，导致不能玩机动游戏，确实有点可惜。所以这次我只能进行一些静态的活动，如：看巡游表演、剧场等。而在观看剧场时，我重遇一位坐轮椅的旧同学，于是与她互道了近况、闲聊几句。在看



完剧场后就分道扬镳，各自玩各自的了。

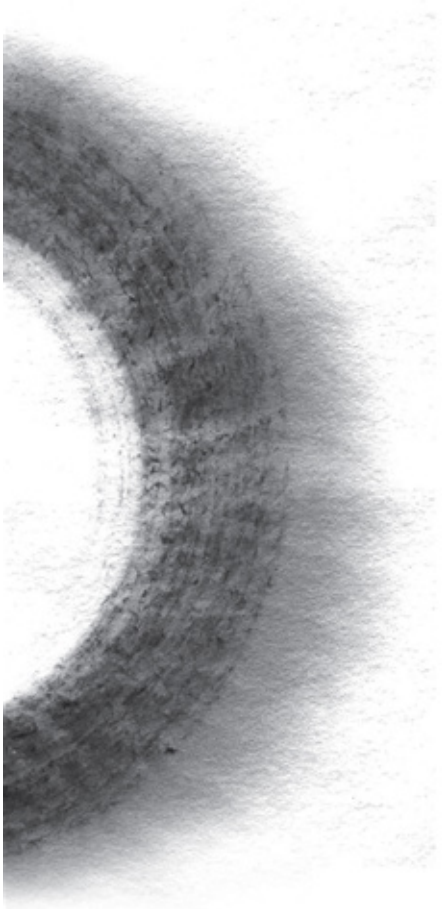
我在乐园闲逛时，见到乐园一些新增的机动游戏，但是「可望却不可玩」，感到有些惋惜，只好匆匆走过，以免进一步勾起愁伤之情。在园内行了一圈后，便与亲友闲聊，又吃了一些东西权作充饥，静待晚上的烟花表演。

这次我决意要饱览整个烟花表演，于是在晚上七时四十五分，我们便走到「睡公主城堡」

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

前，找一个比较有利的观赏地点，以驻足观赏稍后的烟花汇演。八时正，当音乐徐徐奏起之时，烟花表演亦揭开序幕，首先烟花在高空飞升照耀了整个夜空，但是我所注意的是底下一层的烟花，它与我们在春节和回归时所看到的烟花不尽相同。它是围绕著城堡以O形向上发放，犹如一条条小小的银龙在城堡上跳起舞来，向四周散发耀眼的银光。这时我见到烟火虽然转瞬即逝，但是其灿烂光辉却会永远留存于各游客的心中，永不磨灭。这正如我的人生一样，应该为曾经拥有过的能力感到高兴，虽然现在已失去了，但是回想昔日的情景还是可堪回味，我们应该为曾经拥有而感到庆幸，不应自伤自怜，因刹那的光辉就是永恒。到此我的愁绪与烟火一样融化于无形，转而为一欢欣知足的心情。

109



真求职 假共融。

二零零九年十二月，我人生中第一次尝试「见工」。这次面试可说是一次教训，亦是一次宝贵的经验。

话说这年六月，我在政府网页上申请社会福利署的社会保障助理一职，怎知等了几个月一直石沉大海，一点消息也没有，正以为无望之际，却收到社会福利署的通知，要在十二月中到湾仔胡忠大厦面试，我登时喜出望外，于是便整理所需文件、学历证明，以及在网上搜集相关资料，准备面试。

到了面试当日，我依约到了面试场地，进入场地后，已见几位应徵者坐在沙发上等候面试。职员著我呈上身分证明文件、学历证明等以核对资料。后来陆续有数位应徵者到来，他们与我一样都要向在场职员递交同样的文件。骤眼看来，他们均有学士学位，有些还另外拥有多张文凭，然而，这份工作的学历要求只需中四程度或以上，使我登时瞠目结舌。一份比较稳定的工作竟然有这么高学历的人竞争，中年人士有之、年轻小伙子有之，就连我这个初生之犊、刚从象牙塔出来的人也竞争这个职位，真是「食艰难」。现在的香港社会竟然变成这个样子，竞争如此激烈，无形增加了我的压力。

当我进入会议室面试时，坐在正中的主考官问我是否刚完成学业？我就如实地回答道：「是。」之后她劈头问我：「你知道这份工作是做甚么的吗？」我冷不防她的问题，被她吓了一跳，登时著了慌，定下神来才回答道：「是审批综援个案，进行家访，及调查有没有人滥用综援机制的。」怎料她仍不满意，补充道：「除了这些，还要审核伤残津贴、在灾害时要对灾民进行救济等工作，还有，日常可能还要派发毛毡、食物给一些有需要的人士等。」

她随即抛出一些案例，要我立即分析有关派发福利金的个案是否符合申请资格，然后又要我简明扼要地概述曾荫权在施政报告中所说的「四大支柱、六大产业」是甚么、怎样为曾特首出谋献策解决香港贫富悬殊问题等，我都尽所能作答。由于她一时间提出多个问题，还要我在如此短促的时间内作答，导致我在作答时已开始感到有些上气不接下气。

112
轻舟·重山

正当她提问完毕后，我以为可以喘息下来，以迎接她们下一轮的提问时，两位副手已开始问我怎样改善综援机制、防止社会福利被人滥用的问题，致使我要立即回答她们的提问，没有机会喘息。不特如此，她们还意犹未尽，还要我用英语回答一些问题，如：香港举办东亚运这么成功，若政府要举办一些更大型的体育盛事，你认为可以吗？又有甚么需要改善的地方？诸如此类。

在面试的二十多分钟中，她们好像连珠炮发一样，没有一刻停止过发问，不让我有喘息、思考、组织的机会。她们好像棒球的投球手，我则像击球手，她们

发球之快，使我刚击打了她们发出来的投球，还未站稳，又要击打她们另一个正在发射出来的投球，弄得我疲于奔命地左击一球，右击一球，导致分身乏术，体力透支。她们的做法导致我没有足够的时间「回气」，连呼吸也有些不顺畅的情况出现。但不答他们的问题又不行，一来会被她们认为没礼貌，不尊重她们；二来会让她们觉得我不懂得回答她们的提问以致貽笑大方。基于此，我惟有硬著头皮回应她们，导致回答时断断续续、结结巴巴，差点出不了声。

结果，我深知她们绝对不会取录我，因为从她们的表情显示，她们根本不甚满意我的答案；主考官到最后才说这份工作需要二十四小时轮班及有机会需要执行外勤工作，以我的身体状况根本没可能应付这份工作的需要，所以根本没可能获她们取录，严格来说简直是天方夜谭的事！这次面试可谓被她们完全击倒，亦动摇我出外找寻工作的信心，对我来说是一次重大挫折。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

113

不过从这次面试中，我亦有很多得著。首先，这次面试开阔了我的眼界，明白到试前准备功夫十分重要。面试前，必须要搜集多些有关该职位的资料。这次就因为准备不足而被他们不断质问，终致失败。其次，这亦是一次宝贵的经验，让我明白到现时政府职位的面试模式、提问方法，让我有所准备。如果再有机会面试政府职位，有了今次的教训，下次就不会重蹈覆辙。

更进一步来说，这次面试使我明白到找寻工作的不易，找一份理想的工作更形困难，亦使我对香港「打工一族」的辛酸多一点体会，对他们的苦况多一点

了解。香港的打工族大多每天工作十小时、甚至更长的时间，才能换取微薄的薪酬。很多时薪酬充其量只够一人生活所需，却要赔上他们大部分的精神、体力、时间在工作上，导致娱乐和休息的时间不足，这样工作是不是社会的悲哀？更甚者，若然这份薪水是要养活一个家庭，就更显得捉襟见肘、甚至出现入不敷支的情况，这又是否合乎等价交换的意义？从这次的面试中，我对现实的残酷多了一点了解，不再是以前那个「不辨五谷」、不知世道艰难的迂腐书生，可谓获益良多。

值得一提的是，政府近几年提出社会共融的理念，希望大众（雇主）聘请更多伤残人士，以让他们有自力更生的机会。可是在这次面试中，我看不到主考者有顾及我的身体状况（因在申请这职位时，我有事前向当局报备我的身体状况），如同常人一般的对待，没有让我有些微喘息的机会。我知道一份工作应是有能者居之，但是在面试过程中，这样又是否对残疾考生公平？是否有给予机会，让他们在面试时充分表现自己，以博取主试者的认同？在此希望政府能够扮演牵头的角色，在面试时可以体恤残疾人士的实际能力，让他们可以在一个比较公平、客观的环境里进行甄选，发挥他们的所长。

114

轻舟·重山

香港 无障碍城

？

近年香港政府提倡 民大众一起营造一个「无障碍」的城市，希望达到伤健共融的目的。我们亦可在电视萤幕上看到家燕姐宣传「无障碍通道」的短片，宣扬共建香港成为一个「无障碍城市」的讯息。但实际上，香港是否真能做到「无障碍」呢？残疾人士是否真能融入社会？我难免存疑。

平等机会委员会曾发表报告，主席林焕光表示，他们收到的投诉当中，有一半个案涉及残疾歧视，其中不少是关于出入通道的设计。我以一个残疾使用者的角度来看，香港要创造一个「无障碍环境」，方便残疾人士走进社会、接触社会，仍然百废待举。举个例子：香港一些旧区如北角、西环、土瓜湾等，由于早期没有法规规管，大厦和公共设施的设计均不合时宜，建筑师没有预设升降机，也没有设置方便轮椅使用者出入的斜道、扶手，帮助失明人士辨别方向的凹凸标志等，因此残疾人士出入这些社区十分不便，举步维艰。譬如轮椅使用者想进入位于「地」的食肆进食，便因门前的阶级而无法入内，而且整条街道十居其九的店 都是如此设计，致使轮椅使用者少了很多选择，要融入社区谈何容易！

即使繁华如湾仔、尖沙咀等摩天大厦林立的地地区，亦有类似的情况出现。我不久前曾到湾仔，发现修顿大厦隔邻的食肆和服饰店店前，大多有七、八寸高的

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

115

台阶，这些台阶原意是为免大雨时雨水涌入店内，招致财物损失，但却导致我们这些轮椅使用者无法入内，可是附近又没有「无障碍通道」的食肆，惟有叫家人代买「外卖」，在街道旁进食，回想当时的情境，仍觉得非常狼狈。如果店主肯花少许金钱购置斜板放于门前，一来可以方便我们这些轮椅使用者；二来说不定还可以增加他们店的营业额，可谓一举两得，达致双赢局面。



此外，一些商厦和街道虽然设有辅助设施方便残疾人士出入，但是这些辅助设施的位置，往往设在很远、甚至颇为偏僻的地方，残疾人士要走很远的路、甚至要迂回曲折地行走才能使用。我曾经到过九龙湾的一个商场，转折乘搭了两部电梯后，原以为就可直达楼层，怎料从电梯出来后即看见数级楼梯迎面「恭候」，顿感愕然。旁边虽然设有一部小型升降机协助轮椅使用者出入，但必须通知商场的保安人员才可启动升降机，在别无他法之下，我惟有按铃通知保安处派遣人员来启动升降机。怎料等了一刻钟还没有保安人员过来，我心里已有些焦急，只好再通知他们说有轮椅人士在这里已等候他们多时了，可是等了良久依然未有人来。我内心直是著急，但是在无选择餘地的情况下只好无奈地继续等下去；又过了一会儿，保安处才派遣职员来到，开启升降机协助我到达楼层，只是整个过程竟

116
轻舟·重山

扰攘了近半小时。我要跨过这几级阶梯都要这样费时失事，究竟设置这些辅助设施的目的是为了方便残疾人士，抑或只是应付法例要求？还是要考验使用者的耐性呢？这方面就只有商厦的管理者才知道。

至于公共交通工具方面，诚然现在的巴士、铁路运输系统等残疾人士辅助设施已比以前大为改善。在车厢内均设有轮椅位置，方便轮椅使用者「入座」。同时，亦有一些方便轮椅使用者上落的设施和配套，可谓十分方便。但是，大型巴士的车厢内只有一个轮椅「座位」，其实也不甚够用。我在不久前与一位坐轮椅的朋友乘巴士到西贡参观其兄长之居所，可是由于每辆巴士只能容纳一部轮椅，因此，我惟有等下一辆巴士，好让那位朋友先上车，结果再等了约二十分钟，我才可转乘下一班车到西贡。请问巴士公司可否为巴士增设多些轮椅「座位」，方便我们这些轮椅使用者到其他社区走动走动呢？

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

117

近来阅报，得悉平机会曾派员巡视过六十个公共场所，结果发现部分伤残厕所外设有楼梯，根本不方便轮椅使用者使用，可谓「得物而无所用」。难怪平机会主席林焕光说，香港推行无障碍通道计划步伐不及外国，因此有很大的进步空间。所以香港要成为「无障碍城市」，推行伤健共融，仍要加倍努力！

师助自助 硕士之座。

还记得二零零九年，我还是大学三年级的時候，眼看尚有一个学期就大学毕业了，心里确实有点不舍。在大学的三年中，我学会了很多东西，接触了很多不同领域的事物，遇到很多不同的人 and 事，但总是觉得自己所学的东西过于庞杂，中文的根基打得不够稳固，可以说是「学艺未精」，故有继续进修的需要。我希望可以在中国文学方面，多学点东西，对这方面的知识有所增长，藉此提升自己的涵养，于是就萌起报读文学硕士课程的念头。

118

轻舟·重山

到了学期末，我原计划到九月才报读硕士，以便在二零一零年初入学，希望可以在半年内休养生息，养精蓄锐以迎接未来两年的紧凑课程。但是有两个问题我必须解决，若解决不了，根本无法攀上硕士的阶梯。第一个问题是我的成绩中规中矩，对于能否符合报读硕士最低的要求，诚然有些存疑。其次，两年硕士课程的学费合共七万余元，以我的身体情况，要在职场上找到一份工作，几乎是没有什么可能的事情；若论及我家的经济情况，则仅仅勉强够一家糊口，根本没有馀钱，可让我攻读硕士课程。因此，基于这两个原因，我对报读硕士一事有所顾虑，犹豫不决，不敢贸然前行。

后来，经同学打听得知，我的成绩达到收生的最低门槛，即解决了第一个问

题，使我的心宽了不少。但是学费问题，却相当棘手，以我个人的能力，根本没有解决。可是在同学们的鼓励下，我「胆粗粗」地向燕萍老师（她是我本科的学业指导老师，亦是毕业论文的指导老师。她除了在学业上指点我外，在其他各方面均助我不少，使我能顺利地完成本科课程，实是我的「恩师」。）诉说了我的志愿。她听了之后，十分支持我的决定，劝我先报名等待面试机会，假如获硕士课程遴选委员会录取，才进一步商议、解决学费问题，或许能开启学校的基金，豁免我的部分或全部学费。

九月，我照原定的计划，向中文系办公室递交了报名表格及有关费用，并等待校方通知面试。在此之前，有两、三位老师均向我表示，若不能动用校方的基金，他们也会出资供我读这个课程，当时我因为不想增加他们的负担，所以婉拒了他们的好意。到了九月，有位老师专程到我家造访，在闲聊之际，向我说她已为我筹措了硕士课程所需的学费，并且交了一个信封给我，说是支付我和弟弟下学年所需学费的首期，要我们收下。当其时，我是不太敢领受这份厚意，始终想等待面试结果后，再因应基金的审批情况决定，获批的话便就读这个课程，不然的话便打算就此作罢，继续在家自修。实不想增添老师的烦恼和压力，因我欠她实在太多了！

119

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

到了十一月初，我收到面试的通知，并依时出席。到了那天，我进入面试室后，主持面试的三位老师均是熟悉的面孔，他们除了问我一些基本的问题如：你为甚么选修这个课程、你对这个课程有甚么意见和想法等外，其余的时间都是互

相交流和我作出提点，直像闲谈般，完全没有面试的压力，彼此谈得很融洽！

过了两天，我收到校方的通知，说经过众老师的商量后，决定录取我修读这个课程。我听到这消息后喜中带忧，喜的是校方终于录取了我，让我有机会继续深造；忧的是学费问题尚未解决，校方会否动用基金仍是未知之数，心情难免忐忑不安！

公布结果几天后，课程主任子滨老师致电给我，商讨豁免学费的问题。由于开学在即，时间较为紧迫，他建议我立即写一封信函交予中文系硕士办公室，向校方正式申请豁免学费的请求，希望校方允许。至于他则会为我撰写推荐信，向校方陈述我的情况，希望能够动用基金，资助我的学费。于是，我从速写了一封简单的信函，第二天就径自寄往办公室，然后耐心地等候消息。

120
轻舟。重山

事隔两星期后，我收到子滨老师的通知，说校方已答应了我的请求，并且不只是资助我部分的学费，而是资助全部的学费。我听到这个消息后，真是高兴不已，因为终于可以踏上攻读硕士之路，又向我的理想迈进了一步。我那时内心的思绪高兴得像波浪般晃动著，在电话中亦难掩兴奋之情，并向在这件事中为我劳心劳力的子滨老师连番说谢谢（高兴得不懂说其他东西），感谢他花了这么多心力和时间为我撰写信函向校方争取豁免学费，扶持我进入硕士之路。

后来，燕萍老师致电向我道贺，并向我述及在争取的过程中，是系内十三位

老师一致联署为我向校方争取资助全部学费，才令校方首次破格为学生开启基金，及全数资助学生的学费。我听后惊讶不已，因为我与系内某些老师只有数面之缘，又没有选修他们的课，彼此可说是不甚相识。但是他们仍然这么支持、信任我，对他们的扶持，我无言感激。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

书与剑 VS. 名与利。

二零一零年，我曾到过两间中学与中学生分享人生经历。在互动环节中，他们都踊跃发问。例如：当你遇到挫折时，怎样重新站起来？如果有苍蝇飞到你身边，你会怎么办？但令我印象最为深刻的一条问题，就是你困在轮椅上，有没有想过放弃生命？我记得当时是这样回答那位同学的：「以前曾经想过放弃生命，但现在却没有。虽然现在在我的身体被困在轮椅上，但是我的思想却不受限制，可以天马行空，任意翱翔。因此，我现在没有这样的想法。」不过，为何他们比较少提问生死的问题？是他们认为这是遥不可及的事，还是他们有所避忌或惧怕呢？

122

轻舟。重山

这几年，我经常反覆思索生与死的问题，希望找到生命的真谛。尤其是这两年，看到身边的朋友、同学相继离世，更使我感触良多。人真是这么脆弱吗？为何这么容易被病魔击倒？生命这么容易流逝？

我曾经历两次生死边缘，两次均从死里逃生，让我明白到生命的脆弱、人的渺小。因此，我要在有限的生命里，做一些有意义的事。而现时的价值观，譬如：认为要在商场上赚大钱，又或者要有卓越的成就，就是成功的人生，在我的角度来看，这都不是我所追求的东西。我现时依靠医疗仪器维生，每天早上能睁

开眼睛、能呼吸都是上天的恩赐，很能体会到健康的重要。钱固然重要，甚至可以解决和弥补我的医疗开支，但假如没有健康的身体，拥有再多的钱也只是徒劳。所以赚钱，并不是我的目标。

至于卓越的成就，对我来说是无所谓。我要做到的是学有所成，以我的有限能力为社会做一点事，为无助的残疾人士发一点声，就此而已。在身体方面，我已接受了这个像破铜烂铁的身躯，以现时的医学研究来说，要完全康复，是不可能的事。除非有一日，基因技术有所突破，能够修复残缺、变异的基因，这样我才有机会痊愈。不过，这是一个遥远的梦。

我很向往古人所说的「书剑平生」，文人一边读书，以增进知识；另一边学剑习武，除了锻炼身体之外，最大目的就是行侠仗义，「路见不平，拔刀相助」，及随时准备为国家效力，从戎报国，就好像「诗仙」李白一样。我希望透过多读书，可以明事理，从而达到不惑、不惧的境界，最终可以克服对死亡的恐惧，甚至面对死亡。我也希望为非牟利机构做事，以我有限的力量为己为人，为社会做一点事。我想，这就是生命的意义。

123

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

申请用药事件簿。

为了能继续活下去，寻找生命的意义，争取呼吸的权利，当我得知有药物可以舒缓、甚至改善我的病情后，便决定向政府提出用药申请。二零一零年，我们两兄弟申请用药一事，在申请期间遇到很多的困难和掣肘，我的心情亦因事件的发展而起伏不定，时而有所盼望而满心欢喜；时而因听到一些不利的消息而有所忧虑，忐忑不安，担心申请落空，心情十分的复杂。幸得各界的帮助和支持才能「柳暗花明」。

124

轻舟。重山

我们正式向医院提出申请使用酵素替代疗法是在二零一零年九月初，当时主诊和申请用药的医生为我们进行了一系列的身体检查（如：抽血、照×光、心电图、二十四小时心电图等），以得出数据撰写报告，提交予专家小组考虑用药申请。负责撰写报告的医生向我们明确说明，这种药物对庞贝氏症初期发病者的疗效显著，可以令患者的身体情况有所好转。因此，他断言弟弟在用药后，一定会有明显的好转。但是由于我发病至今已有十二年，受这种疾病长期的煎熬，身体的肌肉细胞已受到严重的破坏，而观乎在世界上使用这种药物的病者也没有一个如我这般严重，因此这种药物能否为我带来希望则是一个未知数，所以对我能够成功申请用药感到不乐观。有鉴于此，他们会以人性的角度来撰写报告，希望藉此打动专家小组成员的恻隐之心，批准我试用这种药物。

听到医生这番话语后，我顿感忧虑和不安，因为是次申请用药是我最后一次可以复原部分肌肉细胞的机会。假如申请失败，那就意味著我的身体会继续衰退下去，若肺功能继续衰退到某个程度，就需要进行气管切道手术，更要二十四小时插喉呼吸。做了气管切道手术后，吃东西时可能会经常「落错格」，亦可能会引致肺炎，到时候便需要开胃喉，以液态食物注射入喉管，变成食之无味，届时就连吃的乐趣也丧失了。果真如此，就只能终日卧在床上度过余生，甚么东西也做不了，直是生不如死，很容易把人推到绝望的边缘。所以这次申请用药系乎我的生死，我一定要把握这个最后机会尽力争取，以求生存下去。

因此，我为了增加申请用药成功的机会，一方面恳求医生在撰写医疗报告时以情动人，冀能打动专家小组成员的心；另一方面则接受「黏多糖症暨罕有遗传病互助小组」的建议，由他们的公关公司发函邀请各大传媒跟进事件，以争取大众的支持，提高我们可以试药的可能性。

125

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

在传媒来采访之前，我硬著头皮致电大学的老师、预科中学的副校长和一些非牟利机构组织，希望他们能为我们撰写支持信，图令专家小组除了考虑医疗数据之外，还会考虑人情，批准我们两兄弟接受这个耗费庞大的疗法。想不到他们均义不容辞地支持，纷纷答应了我这个不情之请，为我撰写支持信并径自寄给专家小组。还有在大学的一些老师，除了亲函支持外，还邀请其朋友撰写信件，甚至找学校的校长支持我两兄弟。其高谊隆情实在鼓励了我们，使我们有信心勇往直前，不怕舆论的压力，向医管局专家小组表达争取用药的意愿。对他们在背后

默默的鼓励和支持实在没齿难忘。

到了十一月二十四及二十五日，多间报馆和电视台均应邀到我家采访，他们除了询问我们两兄弟的病情、学业、理想、梦想、抱负外，有些记者为了全面报道整件事并一尽记者之职责，向我们提出一些比较尖锐的问题，其中有一条问题至今对我仍印象深刻，更在我脑海中不断浮现，该问题是：「你们向医管局申请的药这么昂贵，每年需要数百万元，这需要花纳税人很多的金钱，你们怎样去争取纳税人的支持让你们使用这些药物？你们在使用这些药物后又怎样回馈社会呢？」我当时心里有戚戚然的感觉，觉得很对不起香港的纳税人，在他们的口袋里拿这么多钱，对此真是十分歉疚，然而，不这样做的话，我们的生命就朝不保夕。处在这两难局面中，一时间百感交集，以致在回答问题时断断续续、声音沙哑：「我们知道这样会花纳税人很多钱，但是我还是希望纳税人以生命的角度救救我们，如果以钱来作衡量的指标，我们真是不知将来有没有这个能力回馈社会……」说罢，情绪有点激动起来，若不是强忍泪水恐怕就要哭出来了。

轻舟·重山
126

我们在两天内接受了约十间传媒机构的采访，摄影记者的镁光灯闪个不停。由于完全不惯被人这样拍摄，而且还要接受他们的「轰炸式」访问，所以弄得我有眼花缭乱、晕眩和虚脱的感觉。

十二月四日当天大部分的报章、周刊、电视台都报道了我们争取用药的事，有些报章更将我们的事放在要闻版，并找来一些医生、立法会议员、非牟利机构组织的主席讲述我们的病因、病徵和病发时期，又就我们能否在用药后回复部分健康作深入的分析，以类似专题形式作大篇幅的报道，藉此引起大众的关注及争取他们的认同和支持。我们的境况一时传到街知巷闻，成为大众关注的焦点。原本忐忑不安的心情已弄得我难以入睡，现在还经过传媒的广泛报道，引起大众舆论，顿觉压力骤增，导致坐立不安、更形焦虑。尤其是看到报章上节录了医生及立法会医学界议员的说话，道出我由于病情太严重，这种药物对我来说可谓成效存疑，其所说的话与帮我申请用药的医生所说的话是同出一辙，实在令我神伤，及使我增添了一层忧虑，担心在十二月八日的专家小组会议中会否决我的申请，那时就不知怎么办才好，顿觉如坐针毡。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

经过部分传媒的广泛报道后，其他媒体亦闻风而至，纷纷要求到我家采访。我们一时成为了被追访的对象，经过慎重考虑后，决定豁出去作全力一击，来者不拒地接受媒体的访问，以争取大众的支持及增加成功申请的机会，期望两兄弟可以同时用药。但与此同时，传媒为了得到更多的资料，尤其是有关我的学业方面，因他们所掌握的资料不多，所以为了填补这方面的空白，发挥其「求知本色」，竟径自致电系内的办公室，要求系内的老师接受访问，结果我殃及池鱼，累及系主任子东老师要接受他们的访问，为我「解围」，以满足他们的需要，对此真是歉疚不已。

127

专家小组开会前的几天，我真是忧心忡忡、坐立不安，连食欲亦因这事而大减，睡也睡不安稳，整个人像悬浮在半空中，七上八落，心烦意乱地等著专家小

组对我们两兄弟宣读「判词」。十二月五日，燕萍老师来电劝喻我要用平常心看待结果，只要尽了力，结果是如何也不太重要。除此之外，她还向我提及中文系的同学已在网上社交网站 facebook 建立了一个群组，发起「一人一信致函特首」的行动，并已有不少人加入群组；另外，学校的中文系会亦已联同学生会在十二月六及七日发起签名行动，以争取岭大师生全人的支持，声援我们两兄弟。我听后不禁愕然，事情已非我所预计及想像般简单，一方面很感谢岭大师生对我们的关怀和支持，使我们明白到争取用药这件事不只是我们一家人孤身作战，原来沿途上还有很多人在旁鼓励、支持我们，令我们感受到人间有情。但是另一方面，事情发展到已非我所能控制的地步，这件事已成了公众议题，并且愈闹愈大，弄到沸沸扬扬，甚至连「特首办」也惊动了，这未必是一件好事，一时间感到很迷惘。

128

轻舟。重山

到了十二月六日，岭大发起了师生签名运动，一日内竟收到逾七百个签名，实在超乎想像。与此同时，我在当日下午亦收到我们两兄弟就读预科的学校的电话，该校的梁副校长说看到报章上的报道后，决定除了以学校名义撰写支持信外，还计划在十二月七日发起全校师生签名运动以争取更多人的支持，来声援我们。我们平时在校内有很多事都需要老师和同学的帮忙，只有麻烦他们的份儿，对学校却毫无建树，现在遇到这事，学校师生仍毫无保留地支持我们，真不知怎样答谢他们的盛情。

到了七日晚上，岭大那里已收集了逾二千二百人的签名，并计划于十二月八

日将收集得来的签名派员到医管局的总部亲自递交，以表达学校师生全人对我们申请用药的关注；至于中学方面，在下午六时亦收集了逾千多人的签名，并夹附学校全体职员的支持信，一并转交予「黏多糖症暨罕有遗传病互助小组」的公关公司，代为递交予医管局的专家小组。

这夜，我睡得十分不稳，很担心明天公布的结果，倘若失败不知能否承受这个打击？转念又想，失败了又怎么办，还会不会继续争取下去呢？结果整晚夜都想著这个问题，理性上很想寂静下来，快快入睡，但是脑子却不停地转著，老是想东想西，想累了，才在不知不觉间入睡。

到了公布结果那天的早上九时许，我睡到朦朦胧胧之际，在旁的电话铃声突然响起，原来是燕萍老师来电说一些劝慰、安抚的说话，又再次劝喻我要以平常心看待结果，怕我抵受不了假如争取不到用药时的刺激。由于那时她正赶赴机场到台北出席讲学，我为免她担心，不想让她知道我当时思绪不太稳定，所以就强忍著自己的负面情绪向她说了些请她放心的话语，然后就匆匆挂了线。而在起床吃过早餐后，愈接近公布结果的时间，心情就愈紧张，压力就愈大，所以就感到有些不适，于是又躺在床上小休一会。在床上躺著时，我的心不期然怦！怦！怦！地跳个不停，像要跳出来般，紧张到差不多要承受不了的地步。有见及此，我便立即甚么也不去想，整个人才开始慢慢地平伏下来，心跳才逐渐趋于正常。之后更睡了一会，连果子同学来了也不知道。

129

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

到了大约下午二时半，家中的电话铃！铃！铃！的响了起来，吵醒了睡著的我，弟弟接听了电话，原来是某电视台的记者致电想到我们家中及医管局总部两边一起作现场直播，以期立时知道申请结果及访问我们知道结果后的心情。

之后，接二连三地相继有电话打来，除了小部分亲朋好友致电来劝慰和探问消息外，大部分是媒体机构来电，表示会派员到家中作现场报道，导致我要立即从床上弹起，赶紧整理好自己，以等候他们来到。到了三时半，家里突然挤满了记者及大批摄影器材，客厅被记者们挤得水泄不通，大部分的电视台、报馆、就连之前未接触过的媒体，这时都一窝蜂的涌了过来，不下数十人挤在小屋里。他们都很想知道结果，场面的热闹哄动是我从未见过的。

130

轻舟·重山

到了大约四时，记者们已设置好所有摄影、录音的器材，大家都屏息静气地等著专家小组公布结果。突然，家中的电话响起，大家都静听是否医生的来电，怎料一个又一个的来电都是亲友的问候，在场记者难免有些许失望。而我在当时则紧张到手心出汗，呼吸也有点困难。

到了大约四时二十分，电话铃声再次响起，弟弟立刻接听了电话，大家都静听他与对方说话的内容，好像在嘱咐甚么似的，与亲友的对话截然不同。大约十分钟后，才将电话交给母亲，然后向大众道出刚才的来电是医生告知我们两兄弟都获小组批准试用新药，但大家所订的试药条款均有些不同。在场的记者们都拍手恭贺我们，一时欢声雷动起来，洋溢著整个蜗居。某电视台的记者一听到这消

息后，就立即作现场直播。不消数秒，我们登时就出现在电视萤光幕上，记者们的镁光灯闪个不停。而我听到这个好消息后一时还来不及反应，脑海只是空白一片。当初心想这次申请，我是很可能会落选的，但是现在医生却说我们兄弟俩均可以试药，感觉真是疑似真。我们真是争取成功了！顿时才松了一口气，放下多日来的心头大石，所有的紧张和不安的情绪亦一扫而空，整个人都轻松下来。

可是，这消息还未得以完全消化，就要接受不同媒体的采访。我们一家人接受了一家又一家传媒的采访，忙到不可开交；而果子同学这时亦手忙脚乱，摇身一变成「侍应」，忙著「斟茶递水」，招呼一众记者。他竟由我们家的座上客变成了侍应，真是难为了他！

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

131

直到六时许，部分传媒采访完毕后已然离开。但仍有多名记者在等候访问，就在这时，电视萤幕上正直播专家小组主席陆志聪医生讲述我们申请的结果，我们顿时将焦点集中在电视萤幕。消息进一步得到确实，我们终于可以如释重负。之后，这边厢原本仍在我家的传媒看过直播、采访完毕后便相继离开，原以为可以休息、整顿一下，准备吃晚饭；岂料那边厢却还有其他媒体陆续到来，要求采访我们，于是稍事休息的机会顿成泡影，惟有抖擞精神继续接受访问。直至八时许所有传媒均采访完毕，所有记者全部离开后，父母亲才可以炒菜煮饭、整顿家居，而我亦因此可以稍事休息，整理一下凌乱的思绪。

这天的心情可谓大上大落，犹如坐「过山车」一般刺激。早上还十分忧虑，

担心我们两兄弟只有其中一个获小组批准资助试药，或者甚至连一个也不批准，心里因此焦虑非常，心情颇为低落。但是到了下午四时许，为我们申请用药的医生在会议进行期间致电到家中，告知我们两兄弟均获小组资助试用昂贵的药物，感觉是难以置信。当时我的脑海一片空白，一时还未能接受这个事实，真是如梦似幻，我们想要争取的东西竟然可以成真，真是意想不到！我们熬了这么多年，终于看到一线曙光，终于可以昂然走出这个幽谷，重见光明。

今天的成功实是有赖各界对我们的爱护和支持，才有这么圆满的结果。而这次申请用药一事，对我的意义尤为重大。因为这让我有重生的希望，为我可以继续生存打了一支强心针，令我可以继续勇于面对未来的种种挑战。至于这次的胜利与我在会考、高考、攻读硕士等事相较之下，其意义更为重要，直可以扭转我的一生，对我的未来影响深远。

132
轻舟。重山

今后即使在使用药的过程中多么辛苦，我仍会坚持下去，以不负大家对我的爱护和期望！

药到病除？（上）。

自二零一零年十二月成功申请用药半个月后，收到主诊医生的通知要入院进行身体检查及安排用药事宜。至十二月尾，我便进行第一次用药。在用药前，听医生向我解释这种药物的潜在风险时，知道这种药物会产生很多的副作用，最严重者会导致心脏停顿、呼吸困难等，所以还有很多不明朗的因素。当时，我的心情颇为复杂，喜的是我终于可以试用「酵素替代疗法」，有机会令自己的病情有所好转，打破现时身体机能不断衰退、萎缩的困局；忧的是不知会不会在用药途中产生严重的副作用，所以对此有些顾虑。但无论如何，我都不会白白地放弃这个难得的机会，所以决心一试，以图打破这个「无药可治」的困局，冀望病情有所控制及好转。于是，毅然签下同意书，接受这个目前还在试用中的疗程。

133
上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

在第一次试用这个疗法时，医院「如临大敌」，上至医生、下至护士都十分严肃、紧张，严阵以待，现场一片绷紧的气氛，好像上了战场一样。医生还向我说明注射期间不可吃东西，以免发生副作用时，更形危险，说来神情颇为凝重。但是，我的心情却与他们截然不同，心境平和得很，反正已决定一试，即使有副作用亦是命中注定，避免不了，处之泰然就可以了，紧张也无补于事。

医生替我插入「黄丑」(Saline Block)后，我便躺在床上，等候接受药物

注射。只见医生吩咐护士到药房提取十八支药水（每支五十毫克，合共九百毫克），然后进行抽取、混和以便注射。护士提取药物回来后，按照医生一早写在纸上的处方，逐一将药水抽取出来，然后放在两个盐水袋内（每个盐水袋约可盛载四、五百毫克的药水），然后挂在电子注射机上，再计算每小时要注射多少药水进入我的体内，接著在机上设定数字，以便稍后注射。

或许是第一次注射这种药物的关系，护士们都显得有些手忙脚乱，在计算时经常出错，弄得她们晕头转向。后来，她们经过反覆计算、再三复核，方计算出落药的准确数字，并设定注射机的系统，心神才定了下来。由于混和这种药物的过程繁复，还有她们可能是第一次使用这种药物，在完全没有经验的情况下，导致花了近两个小时，才弄好药水，开始为我注射。看到她们忙得团团转，计算用药份量时到就快要七窍生烟的样子，真是难为了她们。

134
轻舟。重山

这次注射由下午二时开始，到五时三十分才完成，历时三个半小时，比预计的四小时为快。注射期间，我感觉不到有药水注入我体内的不适，于是就闭目睡觉，以休养生息。而注射期间我的各项维生素指数一直保持正常，并无异样，且没有任何副作用出现，过程十分顺利。

在注射后的两、三小时内，我对药物的注射始终没有甚么感觉，身体也没有甚么好转，副作用又没有出现，一切如常，于是便自行进食。但是到了晚上九时许，我开始感到全身轻微发热，但又不至于「发烧」般发烫，只是背部出汗。

而护士替我量体温时仍维持正常水平，只是过了一段时间后，手心和脚部有「发热」迹象。至半小时后，我的大腿如同湿了的毛巾般，大量发汗，但又不敢告诉护士，以免医生误以为发生了副作用。发热大约维持了一会儿后，便逐渐散热，恢复正常。

到了第二天中午乘车回家，在街道旁候车时，被冷风一吹，双手立时发冷，这本属正常。但奇怪的是，过了一会儿，双手回暖起来，而且甚是迅速，自发病后从未试过有这样的情况。以前被冷风一吹，需要在室内良久才稍为回暖，从没试过如此快速回暖，双手更有「暖笠笠」的感觉。我看见这样的情况，真是满心欢喜。注射一次药物后就有这样神奇的效果，血气运行畅通了很多，武侠小说中才出现打通「奇经八脉」的情节，现在却出现在我的身上，使我在寒冷的天气下，不需再做「冰人」了。有了这样意外的效果，怎能不欢喜呢？怎料三天后，身体回暖的速度愈来愈慢，手脚亦变得冰冷，像冰棍般，有种被「打回原形」的感觉，十万元就这样付诸东流，真是欢喜得太早了。

135
上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

到了第二次用药时，我向医生诉说了上一次的情况。可是医生却说他们的目的是要让我的肌肉有力，力量比用药前有所提升，而不是要回暖的效果。他并告诫我不要以为这种药水是「神药」，可以一步到位，使我的病情有明显的好转，且劝喻我要有耐性，继续接受治疗，预计大约半年后才有初步成效。我亦深知不能操之过急。

这次用药，医生处方的药水由上一次的十八支减少一支至十七支，原因是我在上一次用药时的体重是四十二点五公斤，以二点五公斤为一支计，上一次所给予的十八支，是计算错误，现在的十七支才是正确的。这使我联想到一个问题，如果我日后的体重有所增加，会不会因此而增加用药份量？于是便向医生作出提问。岂料医生的回覆是，这种药物一来是属于基因工程，不是这么容易制造，现在全球供应都十分紧张；二来药物造价不菲，因此体重上升，亦要以四舍五入来计算，不会因你多重了一公斤，而给予你多一支药水。所以按照我那时的情况，每次使用十七支的份量已属定额，即使在这段时间内我的体重有所上升，亦只会给予我十七支药，不会因此而增加，以省著用也。

136

轻舟。重山

而这次注射后，我并没有上次那样全身轻微发烫、手脚快速回暖的情况出现，「神奇功效」不再，感到十分可惜。不独如此，整个人在用药后与之前相较之下，没有任何改变，连丝毫好转的感觉也没有，对此难免有少许失望。

到了第三次用药后，医护人员已掌握分寸，没有之前两次那么紧张，且允许我在注射时吃东西。回到家中，由于将近岁末，天气又寒冷，为了避免外出著凉，于是母亲在家中帮我理发，以迎接新年。在这次理发和洗澡的过程中，大约四十分钟的时间里，我完全没有使用呼吸机来帮助呼吸，但不觉有任何气喘的情况出现，这使我感到十分意外，原来它的功效就在这里！对比于往年圣诞节期间，在洗澡那六、七分钟的时间里，尤其是到了洗发那个环节，当水徐徐而下流到我的脸部，淌到我的鼻孔和嘴巴时，我已感到喘不过气来，要求父亲暂缓洗发

的动作，方可让我「回气」。其时，洗澡犹如上战场一样，要争分夺秒，速战速决，务求在最短的时间内，能够返回自己的轮椅上坐下，使用呼吸机以协助呼吸。但现在却不同了，竟然在这么「长」的时间内，不需要呼吸机辅助呼吸，也能自行呼吸，而且未曾出现气喘的情况，可说是一个奇迹。

到了第四次用药，我在用药前已自行调低呼吸机的度数，以免造成「爆肺」的后果。在入院时，就向医生报备，及讲述上述不用呼吸机协助呼吸的情况，医生听后，认为这是好现象。除此之外，医生还告诉我经过多次用药后的监察，都没有发现我有任何异样，经过众医生的商量后，决定由这次起不用我在病房里逗留一夜监察，并且告诉我这几次用药均未发现有发现任何副作用，所以他们估计我出现副作用的机会相应减低，没有这么大的风险。

对我来说真是一个好消息，因为可以不用在这樊篱里羁留一晚，整夜听著各种仪器所发出的响闹声，也不用被护士、清洁姐姐步行时的声音影响睡眠，导致第二天精神不振。现在用药后可以立即出院，回家安心入睡，对我来说实是一件美事。

用药后，职业治疗师询问我的关节位有否松弛感，但是我却没有这种感觉，只是在用药后的两个月期间，吃东西的情况稍有改善，再没有在吃东西时有食物「落错格」、导致哽噎的情况。

上一篇：
病魔来袭
奋力迎抗

137

我希望这种药水可以使我的颈项回复部分力度，不用那么向后弯曲，可以堂堂正正做一个「抬得起头」的人，不像现在只能「望天打挂」。

我期盼这种药水能够给更多同类病患者使用，恳请当局不是以医疗成效及经济效益为批准试药的首要考虑，而是以救人性命为首要原则，因生命是无价及不可用金钱来衡量的。事实证明，这些基因工程的药物是可以救回很多患有遗传病的病者的宝贵生命。

进一步来说，更多病患者参与试验这些药物，可以促使药厂和研发者投放更多资源和招揽人才去改良药物的质素，减低潜在的副作用，让使用者在使用时更为安全。甚至乎有一个诱因，可以鼓励药厂及科研人员研发一种新的药物或疗法，

根治这些遗传病，使病者可以完全康复。我更期望根治的药物是一种药丸或药水，可以直接让病人口服，而不需要透过静脉注射（打点滴）的方法，便可药到病除。因为现时的治疗法，要病者每两星期便承受一次扎针之苦（虽然只是一点「皮肉之苦」，不足挂齿，但绝对不是——一个最理想的治疗方法），冀望将来的医疗技术可以有所改良，让病患者连这点点儿的皮肉之苦也不用承受，就真是造福人群了！

138
轻舟·重山



药到病除？（下）。

循次渐进的疗法

转眼间，便用了九次药，整体都是朝著好的方向发展。最明显的改善是呼吸顺畅了，由用药到现在曾试过两次不用呼吸机剪发及洗澡，费时约三十分鐘，都没有气喘吁吁的现象。其次，双手的力度好像有些微的好转，以往打字需一手按键盘，另一只手需要扶持手肘位置，以辅助该手纵横于键盘间，但现在却不需辅助仍可在电脑的键盘上「纵横博奕」。不特如此，现在双手亦比较容易捧起较为笨重的书本，虽然每次只可维持三、两分钟，双手就开始乏力疼痛，但总比以前只可维持数十秒的好。

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

139

双脚方面，以前躺在床上时，要用一只手扶著大腿才可做到伸展腿部的动作，现在则不需经常借助「外力」。更为「惊喜」的是，以往除了晚上要睡十二小时外，午间亦需要睡上两、三小时才有足够体力，应付日常生活和工作；但现在却有所减少，晚上只需睡约九小时，至于日间有时不睡亦可。即使是睡，也只需睡两小时许，便会自然醒来，致使可有更多的时间应付日常工作。

另一方面，在这么多次的用药中，虽然没有出现任何大的「状况」，但小的瑕疵却时有发生。主要是用药途中注射机经常停止运作，作「鸣响」状，而发生

的机率约在三分之一，何解？事缘这些药物在注射一段时间后，会有一些呈「长丝条」的物质累积下来，以致阻塞了过滤器的入口，使压力骤升，注射机便会自动停止运作，不让药水继续滴到输送管，整个注射程序就会停顿下来，并且会发出鸣响以通知护士，「催促」她们到来检视。这样不但要劳烦护士到来进行人手操作，为我进行注射，增加其工作量；二来它发出的声响亦使我感到有些心烦气躁、惶惑不安，情绪受其牵动，紧张、焦虑起来。

用药以来，大致上都颇为顺利，在使用药物期间都没有发生过严重的副作用，这是可喜的现象。只是第六次用药时，在注射期间，可能是过于疲劳的关系，我在不知不觉间睡著了。在与周公相会期间，我的血压上压突然下降到三十多，护士见状，便立即唤醒我，询问我身体有没有不适？但我却感觉不到有任何异状，一切如常，护士才放下心来。由于当时我是侧卧著的，而且属于全静止状态，所以护士怀疑因侧卧而影响血压，导致血压偏低也说不定。

140

轻舟·重山

待护士离开后，母亲说可能由于之前吃了中药的缘故，才会导致血压偏低。事缘在这次用药前，我曾到看诊已有两年的周医师处看诊，看看在用药后的肺功能有否比之前好转（因在用药后为了安全起见，以免中西药互为冲突而影响疗效，所以就停了到周医师那里应诊）。这次主要是请周医师把脉，及请他处方了一星期的中药，以提升体能。在用药前两天，我已服毕所有中药，理应对这次用药不会构成丝毫影响，但现在却出现血压偏低的情况，与中药有没有关系，实属存疑。鉴于上述情况，我惟有停止到周医师处看诊，以作万全之策也。

直到立秋之时，我不知不觉已接受疗法有半年之久，与这种药物已「融于一体」，相安无事，实属可喜之象。最近一次的肺功能报告亦显示，我的肺容量有所好转，吞咽情况亦有所改善，不像过去一年在进食时经常有「哽噎」的情况出现。更为喜出望外的是，呼吸机的度数亦在用药后，作了两次轻微的下调，但我仍能保持著呼吸畅顺，证明此药确有功效。

首次参与医疗会议

我曾于二零一一年的四月十五日，以「黏多糖症暨罕有遗传病互助小组」会员的身分参加了由某药厂主办的大型晚宴，是次晚宴主要是接待由亚洲各地来港进行三日医学研讨会的遗传学专家和医生。我到了会场后，竟巧遇我其中一位主诊医生，当时他正与两位外籍人士寒暄，见到我的到来，便趋上前来询问我最近的身体状况及用药后的感觉如何。其后，从他的口中得知，最初他与同袍商讨为我们进行全面检查的日期时，曾就三个月或半年的问题斟酌，后来决定半年检查一次，是想待我多用几次药后，取得较实质、全面的数据，以检讨疗法对我的效用如何，再作好下一年度申请的准备。

其后，我在晚宴中碰见协会的马先生，在闲谈之间，得悉其「公子」接受这个疗法已有一年多，便藉此机会询问他对扎针有甚么看法？因我的左手手背上已有一排成「一」字直排的针孔，趋前看时，清晰可见。岂料，原来他儿子每星期都要到医院扎针进行注射，由于其儿子的手因疾病的影响，变得短小臃肿，致使医生很难看得见血管，所以每次也要扎上四、五针才可「扎中目标」。倘若遇上手

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

141

艺不甚纯熟的医生，更要扎上六、七针始可注射药物，但他的儿子却能处之泰然。听罢，便感觉自己十分幸运，不但每两星期才用一次药，而且很多时候都是「一扎中的」，相较他的儿子，可谓少受很多「皮肉之苦」。

在晚宴开始之前，药厂的总裁上台致词。在致词期间，他透露药厂在遗传基因工程的现况及未来的「鸿图大计」。原来药厂的新厂房已落成，准备投入生产基因工程的药物，未来的产量将是原来的两至三倍。我期望有更多受遗传疾病影响的病者可藉此受惠，以延续他们的生命，让他们可以看得见前景，「放胆」走更远的路，实践他们心中的理想。（怎料相隔数月，得悉该药厂被另一公司全面收购，不知其「大计」会否受到影响，甚或化为泡影？只好拭目以待，并希望不会因此而影响病者。）

142

轻舟。重山

致词期间，他向在座的人士展示了一套投影片。其中一张投影片令我印象深刻，至今难忘。片中所见，是一位少年使用「酵素替代疗法」前后的对比，在使用疗法前，该少年时年十八，只见其形容较为憔悴，颧骨突起，清晰可见，其身材则瘦骨嶙峋，活像一个「火柴人」。但在用药三年后，则见到他有截然不同的转变。其形貌已与普通少年无异，精神烁亮饱满，但是最令我惊奇的，就是他的身躯竟复原至与常人一样，不但回复常人的体重，其「手爪」的「圆润浑厚」更比常人更有过之而无不及。这不禁使我憧憬自己的将来能否像他那样恢复得这么迅速，亦使我对未来充满幻想和期望。

总裁致词过后，大会出奇不意地安排了一个「戏班」上台，表演数折家喻户晓的粤剧剧目《白娘子》娱宾。在表演期间，细看台上的「戏子」，原来是一班患有罕见疾病的病者，顿感惊奇。虽然他们只是以口形配合预先录制好的演词念著，但是他们的「功架」却不可小觑，耍枪、挥旗、翻筋斗，虽说不上挥洒自如，但却有板有眼，在廿馀分钟的表演里，未曾失手。还有他们的奇装异服，都吸引著台下观众的目光。

表演结束时，观众均报以热烈的掌声，以答谢他们的精彩演出。至于那些洋医生、科学家，更拍手叫好，惊叹他们有此「奇技」。我想，他们在日常生活中虽有诸多不便，限制了他们的活动能力，但是他们在其能力范围之内，努力做到最好，让观众看到一出圆满的折子戏，这就是他们贡献大众的明证，谁敢说他们没有呢？

143

病魔来袭
奋力迎抗

严重残疾病者亦有能力贡献社会

本来九月下旬，我可应「黏多糖症协会」之邀，阖家四口与其他病友及家属结伴，一同到台湾桃园参与「国际黏多糖症的医学交流研讨会」，可惜主诊医生担心我的身体未能应付机舱的气压，为安全计，劝喻我暂时不要外游，待身体渐次康复后，再作「打算」。结果，只有母亲及弟弟二人同赴台湾，聆听最新有关黏多糖症的医学报告，殊甚可惜。

在母亲与弟弟前赴台湾前几天，得悉大会的主办者邀请到研发庞贝氏症的酵

素药物的「主事者」陈垣崇伉俪出席会议；更为意想不到的是，大会更邀请来自台湾、新加坡、马来西亚等亚太区的不同年龄的「庞贝氏症」患者出席是次会议，让他们共聚一堂，交流病况及「养身」心得。从弟弟口中得知，在这次会中，陈教授明言有研药者已研发出新一代的药物，在功效上期望取得更大的成果。听罢，我感到十分鼓舞，主要缘于知道除了陈教授外，原来还有其他有心的研药人士，愿意花不知多少个寒暑的心血来改良这些无利可图的「孤儿药物」，为我们这些病患者谋福祉。其中，陈教授更不惜牺牲自己的宝贵时间，搜集数据，为各地的庞贝氏症患者的健康，向当地的政府游说资助病者试用药物，做这种「吃力不讨好的事」，我对他的义举心存感激。

144

轻舟·重山

更为意想不到的，是和弟弟从陈教授口中得知，在菲律宾有一位成年的庞贝氏症患者（现年约三十馀岁），其病情与我相较之下，更为严重，在使用疗法后，亦有好转的情况出现。他虽然病情严峻，但是他并未因此而气馁，也没想过放弃自己。相反，他凭著其智力、凭著两个可以动弹的指头，在网络上经营起医疗仪器的贸易生意来，可谓「脑力惊人」。他现在每月的收入，较当地的人均收入还要高，在赚取生活费之余，亦不忘回馈照顾他的社会大众，将馀钱捐给当地的贫苦之士，将「爱」传递开去。从这个例子中，再一次证明有些人虽身患严重疾病，但仍能作出贡献，报效社会，真是不可思议。我在敬佩他之余，同时感到自惭形秽，弩钝如斯，不知何时才能以一己微小之力，报效社会一二呢？对此深感歉疚。虽然自觉能力有限，但我盼望自己所写的文字可以感染身边每一个人。

展望将来。

用药后，我的生命得以延续，是时候想想将来的计划了。一些在心里埋藏多年想做、但碍于身体问题而没有能力或不敢冒险去实践的事情，现在却有机会去实践，一尝心愿。

首先，若健康情况在短期内有所改善的话，我想一尝出埠旅行的心愿。首选的地方是台湾，次选北京。为何会选这两个地方？原因是路程比较近，不需长途跋涉。譬如台湾，在香港只需乘搭一个多小时的飞机就可到达；而到北京则可选搭火车，由红 火车站出发坐二十四小时直通火车便可到达北京城，既可欣赏沿途的风景，又不需在飞机上受云层气压所影响，相较之下更为安全。更重要的是，火车车厢内设有电插座，可让我的呼吸机充电，这才是至关重要的！

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗

145

除了路程短之外，另一个想到台湾的原因，就是想亲自拜会台湾中研院生物医学科学研究所所长陈垣崇教授，希望可以从他那里得知更多有关「酵素替代治疗法」的详细资料，及与当地与我患有同类疾病的病人见面。看看他们在用药几年后，怎样改善他们的自理能力和日常生活，以让我有一个全盘的认知和心理准备。

至于去北京游览的念头，则是源于最近上古典诗词课时，被老师问及我诗作

中提及的地名的确实位置时，我答不出来，羞愧非常，印证了「读万卷书，不如行万里路」的谚语。由此萌生起游览京城的故宫、王府井大街、作家故居、万里长城等名胜古迹的念头，从而扩阔自己的视野，使知识面不要过于狭隘。

其次，我希望养好身体后可以专注学业，在各科取得满意的成绩，更期望在毕业论文上取得突破，在研究之中发现一些新的见解，发前人所未发，打破既有、已知的概念，扩阔自己的思维空间，完成一份比较「专」的论文，以不枉这两年的学习生涯。

第三，希望可以认识多些不同背景的人士，以提升自己的沟通技巧及扩阔自己的社交圈子。由于以往自己的身体比常人差，又需要用轮椅代步，出入只能搭乘地铁和复康巴士这两种交通工具，囿于环境所限，有很多大型的活动都不能参与，如：大学中文系的周年晚宴、一些机构的周年会员大会、旅行等，只能窝在家中，以看书和「打机」为主要活动。以往深信「足不出户，能知天下事」这句话，可是经过这么多年在社会上的「碰钉」、「撞板」后，才知道上述句子的不全面。自己对社会、人际关系所知甚少，完全追不上时事脉搏，亦甚少有机会与其他人沟通，导致现在一旦与人沟通就不知从何入手，也不知怎样打开话匣子，说话时则结结巴巴，沟通技巧拙劣非常。可能由于我为人比较沉静，很少说话，再加上又不敢主动与人沟通，从而错失很多与人结识的机会，后来又受行动障碍，致使在这方面更形「输蚀」，所以很想在这方面有所改善。

146

轻舟·重山

还有，希望在工作之余，可以拨出更多的时间到一些志愿机构担任义工，接触更多的人和事。因为担任义工的时候会接触到不同背景的人，可以让我有机会与他们攀谈，知道他们背后的人生经历，犹如打开一本本精彩的故事书般，我相信每个故事都是独一无二的。我期望可从而取其之长，以补己之短；而他们的短则可以警惕自己，不要重蹈他们的覆辙。

还有，我还希望以自己微小之力帮助其他有需要的人，将大家给我的爱传扬开去，使其他正在陷于无助、困难的人都可以感受这份爱，因为「施比受更为有福」，我不想只接受大家对我的爱和关怀，而是希望将这份爱传播开去，让这些遭受困苦的人都可以感受到这份爱意。

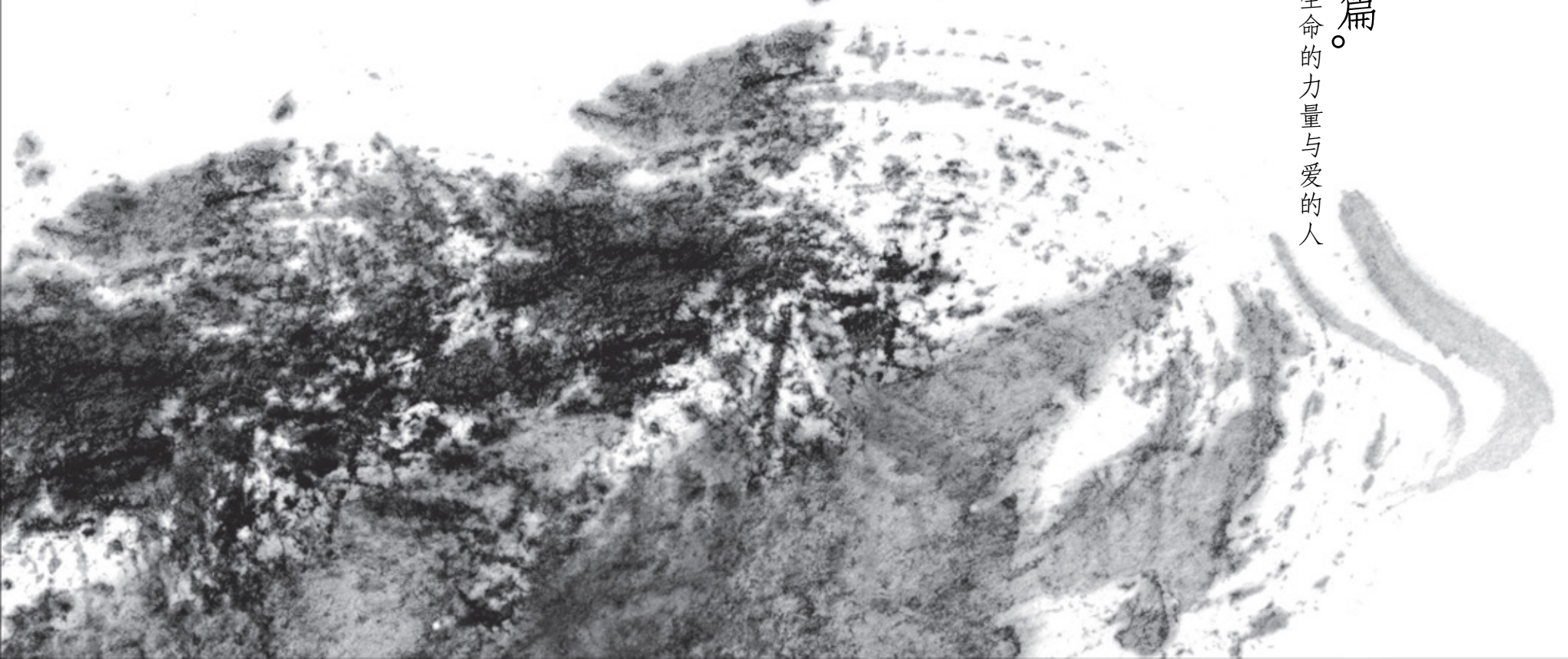
我期望这些事情可以在不久的将来得以实践，愿努力之！

147

上篇：
病魔来袭
奋力迎抗



下篇。
给我生命的力量与爱的人



如梦似幻。

我是一个很普通、很平凡的人，和每一位母亲一样，结婚、生子、望儿女健康长大、努力念书、望子成龙，有一个幸福的家庭。

凯咏出生当日，当我从麻醉中苏醒过后，伤口痛得发震，姑娘手抱婴儿叫唤我的名子，叫我睁开眼睛看看自己的孩子，是「仔」呀。我第一眼见到的是一个肥白白、头发浓密、五官端正的婴儿，样子十分可爱。当时我很迷惘、怀疑，心里有好几个问号，这是我所生的孩子吗？是我用生命换来的孩子吗？在怀孕期间，自己一直担心孩子是否健康，四肢是否健全？因在怀孕的那段时间，我连续呕吐近七个半月。即使怀孕期间遭受了种种苦楚，当我看到凯咏那可爱的面孔时，一切都是值得的。当时自己心里充满幸福的感觉，那一种心情便是初为人母的喜悦、欢喜和满足。

150

轻舟·重山

凯咏出生后，我的生活也开始转变，一切俱从儿子出发，一定要将最好的给予他，在幼稚园和小学时期，他常感冒、发烧及拉肚子，令我夫妇二人都非常担心，万分小心料理冷暖、营养等问题。

凯咏一天一天长大，他很懂性，读书成绩也不错。他不是聪颖慧黠，而是勤

奋好学，小学时拿过奖学金，更读过精英班。每次家长日，老师、班主任都赞赏他听话，本性乖巧。同时也关心他的身体，倘若他因病假没有上课，老师都会致电问候，甚至还教我煲汤水。我非常感谢老师关爱，多年来一直铭记于心。

凯咏和弟弟年纪相差四年多，凯咏非常疼惜弟弟，从小到大绝不打架，事事迁就弟弟，做足好哥哥的本分，他指导弟弟做功课之余，还会逐一检查，著实减轻了我做妈妈的工作。

及至升中派位，凯咏获派了一间不是心目中理想的学校，难免失望和不快，每天上学要坐一程巴士到总站，还要上落山坡走近百级楼梯才可到达校门。我解释并鼓励他：「最重要学校风气好、老师好便行，只要自己努力，同样可以读好书，一样可以入大学。」他中一的成绩也算不错，考获全级前十名。瞧见他轻松的表情应该是开心的。

151

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

中一下学期，凯咏身体开始发育，肌肉结实了，身体比以前强壮，校服也要换更大的码数，眼见儿子长大，我们夫妇均感到欣慰，内心有一种安心。我们一家人生活，十几年来乐也融融，可算平安幸福。到了中二，他上学期的成绩也差不多，取得全级第二十七名。

但就在一九九九年的初夏，暑假将结束的时候，恶梦就开始了，凯咏假期前发烧及拉肚子，差不多持续了一个星期。病愈后，我跟以往一样，熬汤水给他补

身，希望他的身体早日恢复。不过凯咏身体却不见好转，特别是在上落楼梯的时候，好像老年人一样，需要拉住扶手而上，走路的姿态变得奇怪，凯咏则说他感觉他的腿很重。刚好正值儿科保健检查，医生却说没问题。我十分怀疑，检查完毕准备走的时候还是不放心，于是找护士说出凯咏的情况，要求再多见一名医生，但遭拒绝。在我再三请求之下，护士才答应安排另一位医生替凯咏多检查一次。经过更详细的检查之后，医生将凯咏转介到玛嘉烈医院。

整个暑假，凯咏多番进出医院检查，包括抽血、验小便、照X光等等，然而，却一直弄不清是甚么原因令他不适。另一边厢，我又带凯咏到私家诊所检查。可是，医生也找不著问题，我们夫妇俩十分担心凯咏的病情，对成因百思不得其解。于是，开始道听涂说，听信鬼神、风水之言，跌跌撞撞，不计较金钱得失。先后看过中西医、跌打、推拿、风湿，甚至隐世神医，每晚下班后，我都会带著凯咏到处求医。凯咏每天上课已经占了七个多小时，下课后还要坐车、排队、候诊，每天在外面的时间最少十二、三小时，回家还要做功课至凌晨两、三点，导致连睡觉的时间也变得非常有限。一家人的生活出现了一百八十度的转变。短短三年时间，我们的所有储蓄都用尽了，还欠下亲朋戚友数十万元。

152
轻舟·重山

凯咏身体愈来愈差，一年之内脊骨已经侧弯至四十几度，而且把肺部都压住了，导致呼吸困难，因此，晚间需要使用呼吸机以协助呼吸。我们眼见他的情况日渐严重，内心非常痛苦，难以忍受，儿子已开始不想上学，当时我还有工作，两夫妇只要放假有空，也会接送他上学放学。

最难忘是我第一次送凯咏到学校的校门时，很多同学都用奇异的目光打量他走路的姿势；上楼梯时，学生更分成左右两排，看著他以爬行的姿态上楼梯，相互讪笑，更说一些难听的话，当时我的眼泪直流不止，心也在淌血。凯咏苦苦撑到中三毕业，成绩已经滑落至全级九十名。

我将凯咏的各样问题告诉医生，希望医生帮忙写信给教育署及学校。中三毕业前，我亲往教育署，手握医生证明要求让凯咏转到一间适合的学校，并托校长写信给所选择的学校，预约见面，最后成功转校升上中四。新校前门有十多级石级，凯咏上学放学需要走后门，回家路程正常人只需要走十五分钟，他却要走三十分钟，还要别人帮助背书包，扶住肩膀一起慢慢步行回家。

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

153

新学校的陈校长、班主任、男女同学都很欢迎凯咏加入。在老师和同学热心帮助下，凯咏很快便熟悉新环境，不久中四毕业了，成绩也回升。在此真的万分感谢学校、老师与同学的爱护关心。感恩！

二零零一年八月六日，医生决定为凯咏做脊椎固定手术，当时医生说手术十分成功。在玛丽医院做手术期间，医护人员替凯咏扎针时却扎错大动脉，凯咏全身的血几乎都流走了，达四千多毫升，最后需要输血达三千毫升，手术期间已经过一次死里逃生。在深切治疗部时「痰上颈」，在呼吸困难的情况下被医护人员移除呼吸器，被弄得死去活来，要使用心脏除颤器电击才救回一命。又曾试过双脚一只发冷，一只发热，医生说可能是不小心弄到神经线，扎错动脉，最后向我

们夫妇二人致歉。

凯咏做手术前五天，我辞去了工作。手术后每天晚上均会煲汤给他补身。我那时每天早上六时由家中出发到玛丽医院，大概七时左右就会到达，再直至当晚九时才回家。这个过程维持了大概一个月，直至凯咏转到疗养院为止。

在疗养院里，我决定二十四小时照顾凯咏，当中有七、八天没有回家。凯咏在大口环根德公爵夫人儿童医院也住了两、三个月，在医院加上在家总共休养近半年，经过医院社工转介，入读红十字会甘乃迪学校寄宿，重读半年中四，再升上中五，那段时间，我也重新找了一份在离岛区的工作。直至凯咏会考毕业前一个多月，他染上了肺炎，再次进大口环根德公爵夫人儿童医院住了一个多月。由于他不习惯护士为他洗澡，所以我每天都要从大屿山坐巴士回青衣家中打点好汤水、食物等东西，再换乘一程地铁至中环，最后接驳一程小巴往医院。为凯咏洗澡完毕，看他吃完夜宵后，自己再匆匆忙忙乘坐尾班小巴启程回家。回家时大多已经晚上十时、十一时左右，还要做家务以及准备明天的饭菜，弟弟家卫很多时候都要自行做晚餐，照顾自己。

轻舟·重山

154

凯咏中五毕业是我最担心的。因甘乃迪学校没有提供中六、中七的课程，所以凯咏需要返回正常的文法中学上学。然而，我怕他身体不能够适应正常学校的课程进度，更怕没有学校愿意收有残障、坐轮椅、用呼吸机的学生。

在联招中心选择学校，我们的第一选择是燕京书院，次选则是以前中四初期曾入读的中学。当日甘乃迪中心的社工、罗SR、我和凯咏，一行四人到南葵涌的联招中心挑选学校，心情非常紧张。当到达所选学校的面试室前时，在走廊旁第一眼便看到以前中四学校的陈校长，原来两间学校的联招课室只是一墙之隔。

当我见到陈校长时，心情十分开心，但又有一些尴尬，感觉不太好意思，跟校长打完招呼后，我便自我介绍，以为校长已经忘记凯咏这个学生。但校长很快便记起来了，并很热心的问候我们母子俩。我跟陈校长说：「不好意思，因为我把校长的学校放在了次选的位置。」但校长回应我道：「不要紧，最重要的是学校好，学校对学生有一种推动力！」他更主动说：「你到隔壁面试吧，如果不成功的话，尽管回来我这边，我会收凯咏，我这边还有几个学位。」我高兴得马上道谢，之后罗SR便随凯咏到燕京书院的课室进行面试。面试进行多时，我在课室外合十，一直祈求上苍眷顾，希望凯咏面试成功。因为燕京书院离家最近，方便照顾，而且校舍是「千禧学校」，设施适合伤残人士。陈校长见凯咏还没有出来，心急的来问我到底凯咏有没有被录取，他那边还有位置，不用担心。我当时再一次被校长的盛情感动，十分感谢他的关心。隔了两、三分钟，凯咏和社工们终于出来了，社工第一时间向我报喜，说燕京书院已经录取凯咏入读中六，好险，差一点就不收了，最后我跟凯咏再次感谢陈校长。

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

155

凯咏就读中六、中七期间，在燕京书院得到了学校、校长、老师、同学及校友们的爱戴，上上下下对他十分爱护，助他解决一个又一个的问题，克服所有

困难，使他可以天天用心学习，真的十分感激。由于疾病导致凯咏的发音不佳，加上耳朵有中度弱听，致使他在第一次高考时英文科不合格。凯咏对未能获取入读大学的资格感到很失望，但他决心再试一次，不想轻言放弃，决定除了英文之外，一并重新修读整个课程。由于家中经济也不许可凯咏选择其他升学方式，所以在收到成绩单的当天，就马上决定重读中七。对这个问题我也说明了作为母亲的看法，如果读书成绩有所提升的话，我会给他升学，但如果不理想的话，其实此学历也算不过不失，可谓足够了。因为很多正常人也未必有机会完成整个预科课程。

156

轻舟·重山

凯咏重读中七，感谢学校给他一个机会。那一年，班主任姚老师，在课馀时间帮凯咏补课，纠正他的发音问题，针对音节进行训练。紧接着的第二次高考，我一方面担心如果考不上大学，他会接受不了现实。另一方面，又忧虑一旦考上的话，学费问题又怎么办呢？放榜的那天早上，还没到正式公布成绩的时间，姚老师便致电我家报喜，说凯咏的成绩应该可以考上大学，我听后既高兴又担心。凯咏放榜前一天彻夜未眠，听到老师的一席话之后，终于放下了心头大石，整个人也愉快起来。我们到达学校时，很多同学已经在等候成绩公布，那种场面是我第二次经历的，有些同学欢欣雀跃，有些同学泪流满面，甚至放声大哭，一时悲喜交集。

去年收到成绩单的时候，凯咏面色也发青了，可是今年他的面上挂起了笑容，所有老师都恭喜凯咏，连汪校长也来恭喜他。凯咏非常开心，静候大学联招

的收生结果。另外，由于汪校长知道我们经济有困难，故此她自掏腰包说要资助一万元给凯咏读书，但我不肯领受校长的好意。

校长说：「入读大学，衣服都要穿著整齐一点，很多东西都需要添置。如果你不收下，就当是我借给你的，将来凯咏大学毕业，有能力的时候再还。」我衷心感谢校长的厚意，感谢燕京学校三年来的培育。

157

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

二零零六年八月中旬，经岭南大学刘燕萍教授的安排，凯咏可以与家人一起入住宿舍，方便照顾凯咏的起居生活。单位一房一厅，并有厨房、厕所及独立的房间，非常方便，就好像多了一个家的感觉。当我和凯咏一踏入岭南大学的校门口，顿感心情轻松，扑面而来有一阵书卷味。再进入走廊，四周有树木、花草气息，鸟语花香，前往宿舍的马路两旁栽有玉兰树、米仔兰，还有类似香薰草的植物。宿舍厅房的窗户向山，山上长有荔枝树、龙眼树、香蕉树和松树，还有很多我不熟悉的花草树木。每天早晨，黄昏都听到不同的鸟语虫声，「座有很多猫，其中有一只老大哥叫小虎，很多时候还能看到猫妈妈诞下一群群的小猫咪。以前，我从电视剧集所见的古代学院才有这种特别的书卷味，原来香港也有这种类型的学校，所以我十分多谢儿子，因为他使我有机会享受这里的一切。

凯咏第一天上课，我一直陪伴在侧，大学跟中学情况完全不同，令我难免有点担心。大学课程中，同学需自行选修科目，听教授讲课，又没有固定的课本和范围，需要自己寻找参考资料。大学学习的层面极为广泛，功课是几个人（最少

两个人)一起以自由组合的方式来共同完成。凯咏是一名伤残人士，言语天份不高，本身性格亦较为被动，加上患病的关系，多说几句话便已经气喘如牛，故此，在社交方面并不是很得心应手。

第一次上导修课时，全部同学已经组成了一组又一组，但凯咏却没有人同组。我心情当下沉进海底。下课后，为了鼓励和安慰他，我说：「不要紧，妈妈陪你、帮你。」接著，下一次上课的时候，导师说某一组的组员太多了，希望抽出一个同学跟凯咏一组，于是，黄同学便跟凯咏一组了。

十分感谢老师的安排，有了同学的帮助，做功课时就可以解决自身不足的地方。第二科的导修课也同样以自由组合的形式分组，我的担忧又再次回来了，生怕没有人会愿意跟凯咏一组，我的心情焦急如焚。这次，江同学自己主动跟老师说要跟凯咏一组。我当时十分开心，亦十分感激。江同学客气的举动深深印在我脑海之中，真的十分感恩。

158

轻舟·重山

初入大学的一段时间，由于担心凯咏的身心负荷不来，深怕他未必能完成三年的大学课程。凯咏有一位中学师兄，同样是一名肌萎残疾人士，凯咏刚入学的一年正是他毕业的年份。而我们所住宿舍的上一任用家便是他了，刚好一出入。在他毕业那天，由于凯咏要在宿舍赶功课进度，故此我自己一个参加了他的毕业典礼，打算亲自去恭喜他。我那天很开心、很感动、也热泪盈眶，因为我觉得他很坚强、很出色，可以完成三年大学课程，可能这也是病人家属的身同感

受。我回到宿舍之后，把我的所见所闻跟凯咏分享，以此鼓励凯咏，希望他也可以带著四方帽毕业。

大学第一年，凯咏还不太适应课程，但过了一段日子，他也渐渐适应了，跟同学也开始熟络。每一科的教授、老师、社工、校工、同学对凯咏和我都爱护有加。出入课室时，同学都帮忙疏导出入口，移开一些桌子和椅子，令凯咏可以顺利进入课室上课，十分感谢大家，更要感激学校的帮助。

大学二年班，虽然功课还是一样的多，但是凯咏已经没有第一年的那种紧张，应该是开始慢慢习惯了，而且亦跟阿东、文俊、济公、阿强、阿中、阿周等同学们共同研习作业，也慢慢熟悉对方了，非但免去了紧张，还渐渐享受大学的生活。但是，凯咏的身体情况也差了一点，说话的时候比较容易喘气，且气量不足，碰上导修需要汇报的时候，只能够自己讲一点，有些部分也只能拜托同学或老师帮忙讲下去，总算解决了说话方面的困难，衷心感谢大家的帮助。

凯咏所修的课程基本上还可以应付得来，只是身体的活动能力不能满足他社交上的要求，所以病发后便很少参与学校的课外活动，所见所闻太少，视野难免过于狭窄，对他的人生经验亦有所局限。

我经常担心凯咏有负老师、学校的心血和社会的培育。在他大学二年级时，我亦因身体上的老毛病，情绪开始起伏不定，对儿子也造成了一定的影响，他的

159

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

心情也变得沉重起来，幸得学校谭小姐和教授对我跟儿子的关心。而在上黄教授讲授的「生死学」课时，教授的讲解也令我对人生有了更深一层的体悟。

大学三年级了，很快就毕业了。三年大学生活给予我和凯咏一个很难忘的回忆，打从一开始的担心、紧张，逐渐转化为满足、喜悦。学校给予了我们一个安稳、自在、自信的学习天地，在校长、教授、导师、同学、职工上上下下所赐予的热情关心和鼓励下，凯咏才得以顺利毕业，我会铭记于心。在毕业典礼上，众师生一起上台、拍照，教授和同学大家一起开怀的情绪是我从未曾体会过的，我顿时犹如置身梦境般，我的儿子毕业了，真的可以毕业啊！可以戴上四方帽了。想起当初入学时对他身体状况的担心，这三年是多么的遥不可及。可是今天，一切不可能居然也成了可能、成了事实，我内心的感受已经是非笔墨所能形容。感谢岭南大学。

160

轻舟·重山

岭南大学有著一股朴实的气氛，教授与同学们之间的相处十分和谐，彼此间关系密切，亦师亦友，更像是一个大家庭，这种风气营造了一个浓厚的学习氛围。学生置身其中特别有归属感，就连我每一次踏进大学范围，都有一种心旷神怡的感觉，心情特别舒畅。

三年学位课程完成后，凯咏还觉得知识不够，不放弃寻求升学的机会，但家庭经济环境基本上已经无力负担。为了让凯咏继续升学，经过刘教授、中文系教授、主任等批准，学校开启了前所未有的基金，给予凯咏一个修读硕士课程的机会。

在此感谢学校、教授与老师的付出和恩典，我只能无言感激、感恩！

完成硕士课程后，希望凯咏可以尽自己的能力报答学校及教授们培育的恩典，好好珍惜所学的一切，用诸于社会。

二零二零年凯咏、家卫两兄弟的生命得以延续，实在要感谢社会，感谢用药小组专家医生、玛嘉烈医院的医生、各个社会机构、岭南大学、燕京中学、校长们及同学们，前辈、学弟学妹的支持，社会各界的襄助，以及全港市民的体谅。

母亲 邹伟聪

161

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

我的哥哥。

直至现时为止，我的人生中有两个最佩服的人，其一是我的母亲，因为她是一个「言出必行」的人，十分有原则，而且「讲得出，做得到」。另一个则是我的哥哥，因为他在我眼中是「沉稳非常，做实事、干实事的人」，而且意志坚定、坚韧。

从小到大，我跟哥哥的关系是十分融洽的，印象中，我跟哥哥从来没有试过打架，也没有试过大吵大闹的日子，这是由于哥哥性格比较温文，绝大部分时间都「顺」我的意思，不会「以硬碰硬」，所以尽管有一丝火花，也很快平息。

162
轻舟·重山

童年时期，哥哥十分好静，当我跑到走廊跟邻家小孩们一同耍乐的时候，他总是默默一个人在家中，要不读书写功课，要不就是看看电视，他不爱做运动。我跟哥哥最常一起玩的，便是电脑游戏。当年爸妈在我小学二年级，大概是九十年代中期的时候买了一台电脑，我便跑到外面买游戏光碟回家玩，哥哥总是坐在我的旁边指指点点，又或者是一同参与游戏。我们两个很多时间也是「共同合作」去经营一个游戏，一起破关「打爆机」。到了后来，有了宽频上网、网络游戏出现之后，但凡是我没有时间玩游戏的日子，我都会叫哥哥当我的「替身」，帮我进行我的游戏，他很少拒绝我的请求，或许是他也从中得到了乐趣吧！

哥哥很爱读书，也很用功。犹记得小学时，每逢哥哥遇上默书、背书的日子，他总在家中低声背诵课文，这对大家来说应该并不稀奇，但稀奇的是哥哥他连标点符号也背了，而且把它们记成一串咒语——「逗句逗句……逗逗逗逗句……」，这些咒语围绕著整间房子，一而再、再而三的重复著。当然，这只是笑料一则，可是也足证明了哥哥对于课业的热忱和重视，这对比我懒散的性格，我当然是自愧不如啦！

哥哥一直是我生命中的指路明灯，常常映照著我前方的道路。哥哥比我年长四年，我从他的身上看到了自己的将来，特别是在升小学、升中学的分水岭上，我见证著哥哥的转变。

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

学业上，哥哥教晓我甚么才是用功；在身体上，我更见证著哥哥发育、病发、寻医等一切的变化，在我九岁的时候，哥哥的身体便开始出现异状了。

163

哥哥一路走来，从正常走路，到开始要使用手杖、步履蹒跚；手术后，坐手推轮椅、用呼吸机；再之后换重型呼吸机、电动轮椅。哥哥是一步接一步的向我展示著我可能会面对的问题，这也令我有防范之心。虽然这有著一个很大的警惕作用，但我不希望哥哥的身体状况每况愈下，这种「见证」方法是不乐见的。

我最佩服哥哥的便是他不屈不挠的精神和意志，犹记得哥哥接受脊椎固定手术之后，由于这是一个大手术，医生除了在他整条脊椎加入钢板和支架固定之外，

同一时间也要移除哥哥部分的肌肉，这可是痛苦难当的，但哥哥却从不发一语的忍下去。在医院的日子里，由于我要上学，所以没法前往探望，但出院后哥哥从没说任何痛苦、痛楚的经历，反而是沉稳的、平静的面对，并且很快便重拾心情，重新出发（据哥哥说，他曾经有过失意、灰心的时候，但我却察觉不到）。接著哥哥在特殊学校更积极地追回落后的进度，后来更重新投入文法中学完成预科、升上大学。

他通常于每天早上十二点多起床，但很多时候于八时许就醒来了，只是他爱在床上阅读书本、文章，看到差不多肚子作响，才唤我们帮他起床。午饭后，工作一会，大概下午五、六点他就会上床睡个午觉，你以为他应该是累了？怎料到 he 上床之后又会再看一阵子书本，大概一个小时左右吧，才会开始入睡。到晚上睡觉前，又会再花一点点时间在床上看书。所以真的不能不佩服我哥，他对书本的热忱真的「非笔墨所能够形容」，他是确切切切的「读书人」啊！更重要的是，哥哥的记忆力真的很强，他读过的书，都可以记得书中很大部分的内容，对比我对书本「过目即忘」的「本领」，显出了一个鲜明的分野。

164
轻舟。重山

这辈子，我很幸运能够跟哥哥成为两兄弟，希望我们可以共同经历更多的人与事，肩并肩的踏出属于我们的道路，最重要的是彼此都要身体健康，快快乐乐。若有来生，我也希望能与哥哥再做兄弟，不过那次应该交换角色；我当兄，哥作弟吧！

弟弟 赖家卫

生命影响生命。

凯咏是我的教学生涯中，遇到的一个很特别、很特别的学生。

连续两年的面试，都遇到凯咏，很庆幸终于在第二年的面试后，录取他作为中文系的学生。当时有个很「自私」的念头，希望凯咏能影响岭南的同学，授他们生命的一课：生命影响生命。

平日伤风感冒，小病小痛，我们便已叫苦连天，凯咏却绝少诉苦。其实，他最有「资格」哭诉。想想，一位该是活泼跳脱的年青人被「困」在轮椅上，且要面对肌肉萎缩的身体，和接受药物治疗所带来的副作用、疲惫等等，但凯咏没有投诉。你以为寡言的他没有主意？那是个大大的谬误，凯咏很有主见。

下篇：
给我生命的力量
与爱的人
165

二零一零年十二月，凯咏和他的兄弟，为了争取接受新药治疗而「抗争」。原来他早有一套想法：希望努力存活，等待可治药物面世。新药终于出现，若是无缘一试，凯咏又怎会释怀？他的坚持、他在求学过程中斩棘上路，以至对新药的「抗争」，都源自内心旺盛的生命力。这个青年没被「困」在萎缩症的身体内，没被「困」在轮椅上，这就是生命的奋进和燃烧。

生命影响生命，凯咏也影响了我。我常被生活中的小事折磨、感到苦恼，甚至失去内心的宁静。这个年青人，教我学懂不为生之劳苦而气馁、投诉，要为生命的存在而快乐、感恩，珍惜生命，好好「利用」生命。

想不到「试药事件」，在岭南竟引来一石千浪的效果。十二月是学生一年两次的「死亡之月」：一次在四月，一次在十二月，都是准备考试之月。同学从传媒中得悉凯咏兄弟，未符资格服用新药，生命危在旦夕，竟在最忙碌的「死亡之月」，发起签名运动，作出种种声援。最令我动容的一幕是有一名本身已羸弱不堪的学生，冒著十二月的寒风，三个昼夜在校园行人路上收集签名。当时凯咏已离校数年，现届的学生已不认识他（编者按：因为凯咏修读的硕士课程是兼读制，并且很多时候都在晚上上课，以致很少与现届的学生接触）。同学的热血行动，就是「好撒玛利亚人」：帮助邻人的例子。

166
轻舟·重山

那时候，我刚巧要往台湾讲学，由于行程早作安排，惟有带著惴惴不安离港。本以为「试药事件」没甚么胜算，在台北小馆没情没绪吃晚餐时，竟从电话传来凯咏兄弟成功争取试药的讯息。我禁不住欢呼了一声，在台北街头忘形雀跃，为凯咏的努力，为岭南人的努力而愉悦。除了感恩外，我想不到怎样形容。看似完全没可能成功的时候，结合凯咏和家人，以及岭南同学和社群的努力，竟然可能扭转逆势，真是奇妙！

当初，我便安了「私心」，希望凯咏能给同学上生命的一课。看，这就是

我的冀盼了。更重要的是一切声援，都是出于自动自觉的纯良之心。很珍贵的一课，果真是生命影响生命！

刘燕萍
岭南大学中文系副教授

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

希望与勇气——凯咏的天空。

二零一零年十一月某个星期日的上午，我正罕有地在新界的山径上徜徉，忽然接到凯咏的来电，我听到电话传来断断续续不大清晰的语音——平时他来电我也往往不能完全听清楚他的说话，因为使用呼吸机的缘故，凯咏说话之时颇为吃力，有时会「上气不接下气」，隔著电话，更难完全掌握他的意思。这次地处偏远，可能电话网络接收不良，要听清楚就更为困难，好不容易才看懂他的意思。

168

轻舟·重山

那时正值凯咏两兄弟向医管局申请处方治疗庞贝氏症的药物 Myozyme，各方组织及传媒鼎力发出支持的声音之时，他一家忽然成为焦点人物，虽然这有助于他的申请，但始终不免感受到不少的压力。他在电话中透露出无比的焦虑——不是担心自己的成败，而是怕某些组织与传媒也对我酿成滋扰，连累了我。我听到他用欲哭的声调说：「事情弄到这样大，不知是好事还是坏事！」我极力安慰，说我支持他所做的事，都是出自当仁不让的心态，就算此举当真给自己带来一些负面影响，我也甘之如饴。我再三强调「我没事，不用担心」，并且对他说：「在这沸沸扬扬的时刻，只求尽其在我，成败不必介怀。你现在所争取的表面上是为自己，但其实也令其他病患者受惠，间接造福社会，义不容辞，当然不会对。」我请他尽量保持平静。这是我认识凯咏以来感受到他最激动的一次。

凯咏于二零零八年修读我任教之「生死学」一科，他坐著轮椅、使用氧气呼吸辅助机来上课，坐在课室最后一排（为了迁就电源的位置），引起了我的注意。他瘦削的脸额外扁平，令人猜想是否长期被氧气管挤压的结果。额上戴著类似头箍的东西，稍微帮助他固定头部免得过分偏倒。

下课后我向凯咏及伴随上课的母亲了解情况，得知他患了庞贝氏症，十三岁发病，看了很多中医、跌打、针灸，也不见起色。西医方面，做了无数的化验，经过一年多，仍旧没有确实的诊断结果。十五岁那年，由于脊柱侧弯了五十多度，压著肺部，导致呼吸困难，即时做了一个大手术，用两根金属柱撑直脊骨，金属柱左右两旁有横伸的金属枝，把整个软弱无力的身躯架起。「像蜈蚣一样」，他妈妈形容。自此以后，凯咏需要坐轮椅，初时还可以短时间的走动，慢慢连站起来也要人用力搀扶。「不久之前可以间歇地不用氧气机，现在则一刻也甩不掉了。」凯咏说，语调非常平静，像诉说著他人的故事。从他脸上很难看出他的表情，大概也是氧气管压著的缘故吧，我想。

169

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

令我感到讶异的是，在这十年艰辛的日子里，他可以顺利完成中学课程，在会考与高考中更获得不俗的成绩，进入岭南大学，还快将毕业。在身体状况这样恶劣的情况下，仍能有这样的学业成果，我肯定他比一般人付出了十倍的努力与毅力，更表现了他不屈不挠的奋斗精神。

一次我邀请「了一法师」来班上演讲，演讲后法师在课室门外主动找凯咏谈

话，我站在一旁听，了一法师说：「从前我与你抽签，你赢了，于是你用这破烂的躯壳来这世上，我则以家人的身分到来，我们各有各的使命，别忘了当初发的愿……」我边听边流泪，凯咏脸上依旧没有表情，但眼神却带惊异的望著我，彷彿说：「为甚么你比我还脆弱！」

那时跟著凯咏来上课的，除了他妈妈外，还带来一个外佣，他妈妈说希望能训练她照顾凯咏，使可以自己可以腾点时间出来，回家片刻看看患了相同疾病而目前状况还好的小儿子。但原来这已是他们雇用的第四个佣人了，之前的各有问题，或不诚实，或手部受伤而不能用力等不能用下去了。有一个较醒目的，但渐渐地不耐烦照料的工作，让凯咏跌倒了六次之多，最严重一次更跌致头骨凹陷。新雇的佣人，因为大意的缘故而使氧气机损毁，妈妈即时要医院送氧气罩来救急。这么严重的错失，凯咏提也没有提，倒是他妈妈紧张了半天。

170

轻舟·重山

在课堂、作业及考试表现方面，凯咏的成绩都令人满意。虽然他因手部乏力，字体有点歪歪斜斜，但每一笔皆可见他的坚忍与用心。他从不迟交功课，也不马虎苟且。这种对学业的态度，正是他的人生态度。纵使经常进出医院，有时甚至命悬一线，危在旦夕，但凯咏从不怨天尤人，也不气馁，他在交给我的每一份功课中写下了「一息尚存，尚有帮助」两句说话，充分表现了他活一天便实实在在地、认真地过一天的积极态度。他不计较成败得失，但求尽其在我。结果，他以二等荣誉毕业，并继续修读文学硕士，研习他醉心的中国文学。



我邀请凯咏为生死学网页写一专栏，希望透过对话形式，与大家分享他的经历、挣扎，展示他坚强而柔软的心，他的关怀、渴望、读书心得和生活体验。我原初构想的栏名是：「凯咏的天空」。天空无边无际（托尔斯泰在《战争与和平》中称颂为「崇高的天空」），可任人自由翱翔；而各人头上一片天，凯咏有他独有的命运，同时亦自由地在这天空上划出他个人的轨迹。但是凯咏建议用「希望部落」，原来凯咏更强调「希望」，希望引领他向前，超越过去，超越恐惧，希望叫人心温暖。

171

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

凯咏值得我们学习的地方很多，除了他不向命运低头而放弃理想之外，还为「活在当下」作出活生生的示范。他克服困难的勇气及决心有目共睹，认识他的同学，都深受他的精神所感召。说来有些吊诡，看来没有能力作出甚么的人，却作出了莫大的贡献，这也许是中国道家老子所说的「无为而无所不为」吧。

黄慧英

岭南大学哲学系副教授

我的学生。

赖凯咏及弟弟赖家卫在中华基督教会燕京书院修读高中，作为当时的校长，有幸认识他们一家。

庞贝氏症令凯咏肌肉无力，脊椎侧弯，呼吸短促，失去活动自由。疲惫、头痛、背痛常常缠绕著他，而且体重日渐减轻。作为旁边的常人，很难体会个中痛苦，特别是凯咏从不诉苦。这些都是由赖妈妈口中得知到的。

172

轻舟·重山

凯咏不多言，但言中有物。因体弱的原故，他要比其他同学勤力，用在学科上的时间更长，猜不到的是他能在预科时获得政府与公共事务科优异奖。他有礼貌，没有常常怨愤，不会觉得全世界都欠了他，故此若有人帮助了他，他都会衷心表示谢意。他是一个有斗志的青年人，能抓紧机会，不会随便放弃，对自己的前途颇有计划。他是一个被病魔磨练出来的好青年。

但凯咏的情况却成为了对旁人的祝福。因我们看到他的情况，更感到自己的幸福，更晓得感恩。此外，凯咏也给了我们学习的机会，学会体恤、帮助及服侍他人。凯咏也是一个中介人，让不同的人、不同的机构可以连接起来。以下是一些例子：

自二零零三年暑假、中学会考放榜后，凯咏就开始将教育局和几间学校连接起来，一起合作，为凯咏作出安排。凯咏中学会考成绩不错，想继续学业，就必须由甘乃迪中心转往普通中学。当年放榜后，分别接到教育局葵青区同工及凯咏的社工紧张的电话，希望我校可以考虑录取他。经过一轮会面，最终凯咏选择入读最近住家的燕京书院。

凯咏是燕京第一位坐轮椅的学生，我校之前并无照顾同类学生的经验。最初学校没有适合凯咏的书桌，需要时间订造，甘乃迪中心就借出合适书桌一段长时间。我们也花了一些心思设计特制书桌，后来再造的书桌变得更好用。教育局的融合教育组由开始已提供了不少帮助，又当凯咏更换了重型的电动轮椅后，工友及同学已没有能力将他连人带轮椅抬上舞台，融合教育组就作中间人，让我们向沙田崇真书院借用他们的电动上落楼梯机。后来我们买了更容易操控、更安全的另一部。如果没有凯咏，这些机构就不会有互助合作的机会。

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

173

凯咏入读燕京，让学生学会帮助有需要的人。最初用手动轮椅时，凯咏同班几位男同学负责轮流协助推动轮椅或为他拿著书簿等等。他们更学会紧急时，如何帮助凯咏带上氧气罩，及开动机器。我更留意到一位较为沉默的男同学，渐渐与凯咏互相交流倾谈，成为好朋友。凯咏虽然行动不便，但班内同学并没有放弃他，经常与他一起参加学科活动。

令我感动的有另外一件事。当凯咏需要更换重型呼吸机时，他申请了尤德残

疾学生纪念奖的津贴购买呼吸机，虽获批部分款项，但还欠约三万元馀款；班主任与我都为他想办法。当日我向一位林女士讲出凯咏的需要，她二话不说就答应赞助购买轮椅的费用，写支票给我时，还问「够了吗？」她是一位低调、朴素的基督徒。过后，我以为事情已告一个段落；直至凯咏于岭南大学毕业，我将消息告诉她，其实只是想她知道她帮助了的青年很长进，经过艰苦，终于大学毕业了。跟著令我愕然的是，她竟说她知道！虽然我知道她与岭南大学有些关系，但想不到她有留意到这个青年，还关心著他。

凯咏锲而不舍的精神也是我们所要学习的。凯咏没有因为辛苦而放弃升学，现在已差不多完成硕士课程了。在预科时最艰难的相信是考试，他要在限定时间内完成答题，但他的肌肉衰退，写字十分困难。香港考试局虽然给予特别安排，但我觉得他是非常吃力的。最初我们曾考虑让凯咏用口答方法，由一位教学助理

174
轻舟·重山

即时写下答案，结果双方都不容易；凯咏气促，并不能流畅说话。最后，凯咏选择了加长考试时间的方法，自己亲自作答。但每卷六个钟头的笔试后，我看到他非常疲倦，甚至虚脱。虽然要应付五科考试及那么多的考卷，但他的字体仍然工整。当他要重考高级程度考试时，其实只须补考一科就得了，但他不惧怕艰难，仍要报考多两科，希望争取高些分数进入大学。

赖妈妈曾对我说，凯咏很幸运能在燕京书院读书，无论老师、职员、工友都对他爱护和照顾有加，同学或家长都对他很好，故此也安排弟弟家卫入读燕京。家卫获选为学生会会长，相信他的学校生活多姿多采，也非常快乐。凯咏能进入

岭南大学修读学士学位课程，是上主赐他的另外一个祝福。从赖妈妈及凯咏口中得知，岭南大学非常体恤、照顾凯咏，除分配宿舍予母子二人、安排适当家具和让母亲陪读等等外，教授们（特别是刘教授）都非常关心他。我要向岭南大学，这所以人为本的大学，致敬！

最后我要向赖妈妈致敬，她不单是凯咏与家卫的祝福；她的付出及辛劳是我们看到及欣赏的。

愿上主继续带领及祝福凯咏、家卫一家，赐他们勇气及盼望向前迈进！

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

175

汪曼华
中华基督教会燕京书院前校长

庞贝氏症患者所需要的物理治疗。

凯咏和家卫患有的是庞贝氏症，这是一种罕见的遗传病。患者体内的溶酶体缺乏一种分解肝糖的酵素，导致肝糖积聚，影响肌肉细胞的功能。对他们而言，其面对的最大挑战是每下愈沉的肌肉力量及肺功能。

渐进性肌肉病变 (Progressive Myopathy)

庞贝氏症患者的肌肉会逐渐萎缩，受影响的主要包括身躯、肩膀、下肢和呼吸的肌肉，但在较后期时这种情况也会蔓延至上肢的肌肉；除影响活动能力外，长期肌力不足会令脊柱和四肢关节变形，造成脊柱侧弯、关节过度伸张及关节脱位等问题。同时，部分肌肉因伸展不足而导致挛缩，加剧关节变形和影响活动能力。

176
轻舟·重山

要克服庞贝氏症所带来的挑战是一场终身的硬仗，必须具备坚强的斗志及不屈的毅力方能积极面对。治疗师是患者及其照顾者的长期伙伴，针对个别患者的体能状况、生活习惯及居住环境，治疗师会设计合适的运动与其生活融合。例如：治疗师会鼓励凯咏在仰卧时尽量高举书本阅读，以锻炼肩膀肌肉和上臂三头肌；为减少家卫的脊柱侧弯持续恶化，治疗师便加入腰背运动和日常姿势改进计划；凯咏每天都需要扶著扶手走进浴室沐浴，治疗师便与凯咏议定在沐浴前须抓握扶手作十分钟站立或踏步运动。凡此种种，尽可能令治疗项目成为较容易令他遵守及投入的常规活动。

由于患者的肌肉耐力薄弱，他们在保持姿势或进行持久活动时都容易疲倦，一些强化心肺功能的运动亦相当适合他们，如家卫可以多踏单车、水中活动及急步行等。这些运动一般以频密度、负重量、持续时间和重复次数等作调校，治疗师须就患者不断转变的情况作适度调节。

此外，患者若能维持肌肉的柔韧性，有助维持良好的关节排列，也可让肌肉在最佳位置下发力。治疗师除鼓励患者主动伸展外，也可以使用人力或器材协助患者伸展，亦可将伸展姿势融合在日常生活里。例如：为了改善家卫的习惯性驼背姿态，治疗师建议他每晚可花半小时俯卧，并用手肘支撑上半身，期间可阅读或观看电视节目。

随著渐进性衰退，患者的肌肉及关节会变得容易受伤或劳损，正如凯咏需要长时间阅读和打字，颈肩便常有痠痛的情况，所以他必须平衡活动和休息的时间。若遇轻微筋肌损伤时，治疗师会建议休息、冰敷、热敷、按摩、电疗和使用保护物品等，以舒缓痛楚，加快复原。

当衰退至行动不便时，治疗师会协助患者选择合适的辅助器具，如使用轮椅、助行器、移位机等，并建议家具大小、设计和摆放位置等，以加强活动和自

下一篇：
给我生命的力量
与爱的人

177

理能力，尽量维持患者在家居和社区里的独立性，减轻照顾者的压力。治疗师也会指导照顾者的照护技巧，如体位转移、洗澡、喂食等，促进患者及照顾者双方的舒适和安全。

限制性呼吸衰竭 (Restrictive Respiratory Failure)

庞贝氏症患者常伴有呼吸衰竭的状况，主要原因是胸肋关节僵硬、变形及肌肉萎缩，导致肺容量明显下降、呼吸浅速、咳嗽无力，令他们容易患上呼吸道感染甚至肺炎。此外，肺泡也因上述情况而导致长时间塌陷，令痰涎积聚。在正常情况下，当一般人咳嗽时，呼吸肌肉须有足够的力度，再配合足够的肺活量，才能有效排出积聚的痰涎或于呛促时将误入呼吸道口的食物碎屑咳出。但现时赖氏兄弟的肺活量已十分细小，而凯咏更常常不能咳出痰液，容易产生肺部感染。

178

轻舟。重山

因应患者的吸气及排痰困难，治疗师会建议一些有助呼吸的肌力、协调及技巧练习，希望能够在保持适量肺容量之余，也促使肺泡张开，并促进肋骨、胸椎及肩膀关节的活动。治疗师亦会教授一种松弛性呼吸法，让患者绷紧的颈、肩肌肉放松，在舒适的情况下作深入而缓慢的吸与呼动作，若有需要时可使用机械或手动式加压给气袋，借助外力扩充患者的肺部。

此外，治疗师会指导患者作一些哈气及咳嗽运动，教导患者排痰的正确技巧和姿势，亦会使用一些特定的手法协助肌力不足者作有效咳嗽。治疗师也会使用姿势引流法，利用地心吸力作引流，促使较深层的痰液排出体外。若痰液太浓，

治疗师也可以以拍击和颤动手法令痰液松散及较易排出。对体能较弱者，治疗师会使用吸痰机将痰涎抽走，再配合恰当的坐姿及进食技巧等，减少食物或唾液等误进呼吸道，造成危险。

总括而言，物理治疗师会透过各种適切训练及治疗，协助庞贝氏症患者维持身体机能，以适应不同程度的身体缺损所带来的生活改变，并同时关注照顾者的压力和照顾技巧，以提升患者整个家庭的生活质素。我和赖氏兄弟一家在共同面对和克服机能衰退的过程中，深切体会到何谓勇气和毅力，相信我们必能在这场硬仗中赢得漂亮。

廖逸华

香港耀能协会家居治疗服务物理治疗师

179

下一篇：
给我生命的力量
与爱的人

撑「我要回家」运动。

在香港的主要康复模式为「医疗模式」、「个人模式」及「社会模式」。^① 医疗模式视残疾为个人之疾病或缺，康复对象是残疾人士个人，康复手法主要是治疗。个人发展模式视残疾人士为个人能力之不足，但肯定残疾人士的潜能，康复的对象仍是个人，康复手法主要是以训练和教育去提升个人能力。因此，个人发展模式可视为医疗模式的再发展。但有关造成残疾的社会结构性问题，政府就丝毫未有触及。其实自上世纪六十年代末、七十年代初起，已不断有学者、残疾人士及有关团体提出一些对抗医疗及个人发展性模式的残疾与康复概念，即社会模式。社会性模式的残疾和康复概念指出，残疾不应仅被视为一种个人的疾病、残缺或是功能上的丧失残缺。^② 一些社会环境因素所造成的残疾包括：身处之社会周遭环境、社会制度、经济转型及社会福利与保障等。以上种种制度、设施、态度等对身心有缺憾的人形成的限制和压抑，才是使他们变成残疾的主因。

180

轻舟·重山

神经——肌肉疾病俗称肌肉萎缩症，是选择性地破坏患者的四肢、心肺呼吸能力、说话和吞咽能力的可怕疾病。由于严重者不能呼吸与饮食，所以需要别人二十四小时不间断的贴身照顾。最可怕的是，他们的思维不会受到影响，只可每天看著自己的躯体渐渐衰残至全瘫，无法挽回昔日的光景。著名的物理学家霍金教授，就是这类神经——肌肉疾病的患者。

于肌萎患者的康复概念来说，这类病是属持续退化性及不治之症，身体并不能痊愈；我个人认为，康复的定义，初步可构思为让患者能享有病患前一定的生活质素及能于社区里度过最后的日子。但香港政府暂时仍没为这类罕有病类制定适切之康复定义与政策。所以，这类疾病于现时的康复政策体制中，是倾向「医疗模式」的。香港现时对于肌萎患者的康复政策，并不是采取「社会模式」，因此忽略了社会因素，如没有提供适切与有效的社会福利制度及快速的援助，只会令患者的残疾更形严重，没法康复至病患前的生活质素，甚至被边缘化。

肌萎患者面对不可逆转的衰退与最终全瘫是事实，但为何政府仍没有为他们的需要而提供适切的援助？没错，现时的医疗科技是可以延续这些肌萎患者的生命，但却不能挽回他们的生活质素。因为做了气道造口及胃造口手术后，患者需要至少聘请一位照顾者与家人轮流二十四小时协助照顾他们，另外亦需租用呼吸机及大量的医疗仪器，与购买大量的医疗消耗品，保守估计每月约需一万三千元。对于一般家庭来说，实在难以承担，所以，病患所带来的，除了是障碍的身体外，亦会带来经济上的负担，令患者家庭在经济上陷入捉襟见肘的困境，

181

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

① 〈尚待康复的康复政策〉，载《香港社会政策 2000》（香港：三联书店，2001），页 90。

② 同上，页 91。

大大影响其生活素质。因此，有患者由于不想连累家人，宁愿选择不接受呼吸造口的手术，等「死」就算。甚至有患者开了呼吸造口后，因未能承担回家休养的开支，而被迫滞留医院，与家人分隔，过著妻离子散的日子。这完全违反了患者盼望延续生命后，可与家人多见几面的原意。回家之路对他们来说真是「遥不可及」的妄想。

现时，这类病人每天留在医院的开支大约是三千元，一个月约需九万元，为何政府宁愿支出九万元的医疗成本，也不尽早制定一套完善且适切的康复政策，援助病者早日与家人共聚，及回复往昔的生活素质？更匪夷所思的是，以现时储备丰厚的香港来说，竟然会发生这类「有家归不得」的事情！

182

轻舟。重山

另外，当肌萎病人出院后，医疗或社福机构均未有对患者提供足够的医疗与社福援助，而只能提供一些一笔过的基金或呼吁患者一家申请综援过活，同时也忽略了这类病患者的特殊需要与经济上的负担。要知道这类病患者大部分也是向医疗公司租用呼吸机，租借费用并非一次的开支而是属延续性的开支，其每月庞大的支出实令家人百上加斤。再者，政府对于病患者手术之前的评估计划、康复计划、离院计划，亦未有完善配套，这是否连补救性的制度亦谈不上？

香港肌健协会为帮助一班被孤立且没有充足资源选择生死的肌萎患者及家属，遂于二零一零年六月开始，与正言汇社的张超雄博士，举行一系列的「我要回家」运动。目的是为肌萎患者的特殊需要作出争取与呐喊，盼能唤起政府的合

理回应，也希望曾荫权能兑现于二零一零年在农历新年期间所拍下的「回家真好」的宣传短片内容，以成全肌萎患者的「我要回家」愿望。肌健会更于同年十一月十四日作了史无前例的推「病床」游行，以表达病患者有情及合理的诉求。



身为社会工作者，能参与一系列的「我要回家」行动与策划工作，感到悲喜交杂。悲的是在繁荣的香港，竟可迫令到一班坐著轮椅的肌萎患者连「病床」也推出来游行；喜的是我看到一班很英勇的肌萎患者及家属，站到最前线为著自己的需要或其他人会友作出争取。这令我感动非常，亦有幸能与他们同行与并肩作战。纵然革命仍未成

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

183

功，但我们仍会继续「撑」下去，希望有天可圆肌萎患者「我要回家」的卑微愿望。再者，亦希望香港的康复政策、社会的态度和环境等方面的建构得到改善，政府能以有效措施去改变、减轻或消灭令肌萎患者更形残障的因素，避免边缘化，让肌萎患者有足够的资源去选择生与死的权利，共同尊重「生命」的价值。

苏美英
香港肌健协会社工

我所知的他。

我有幸在这小小的角落里谈一下关于凯咏的事，总算是沾了凯咏出书的光。我跟他只认识了数年，不能说真的非常了解他的为人，当初接触他也许是由于好奇，我好奇以他一副破烂之躯，何以能栖身于大学的教室里。虽然我也曾经历了不少转折，才勉强踏上大学之路，但他以往所承受的艰辛，绝不是我这个身强尚算健全的人所能比拟的，我如此确信。

184

轻舟·重山

若不以形体而论，他是何其普通的人，就像你我身边遇见的人一样，他也会不安，会气馁，会挫败，会希望获得别人的支持和体谅，会希望你我一样在阳光普照的当下，嘻嘻哈哈的谈论著漫无边际的日常琐事。勉强要说他的独特处，同样是他较一般人优胜的地方，是那一份不甘于接受命运摆布的信念。我想，若说他以无比的毅力战胜了重重障碍，是否只是夸大其辞，抑或根本如此？

他给我最初的印象是他对学业的认真与专注，犹记得当初与他做导修报告时，早上商讨完范围及分配工作，近黄昏时他已经找到了差不多所有资料，如此的工作效率，除了使人「惊喜」外，同时也让我这位不甚勤奋的学生汗颜。也许这是受他人生的「力量」所使然吧，他一直如此接近死亡，然而他对生之坚持，产生向上的力量，也正是这种力量，使他直面人生，继而超越自身局限，对命运

作出挑战。若你愿意接近他的话，也必定会感受到这份力量，正在为你枯燥乏味的生活注入动力。

他不善词令，也许源于他从前遭受的歧视，让他更加不会主动跟人沟通，害怕接触所带来的伤害。其实我能够为他做的不多，除了尽量在身边支持及鼓励他外，还有就是跟他谈天说地，期望藉此开启他的心扉。我高兴看到他的转变，更由衷的感受到他对朋友的重视，虽然有时词不达意（很抱歉我有时会向你埋怨），然而他珍惜友情的这份心意，每每能在我最难堪的时候带来一丝暖意。

他所要背负的压力并不轻，尤其是现在申请用药成功，更加添了社会对他的期望，他也有所准备希望略尽绵力为社会作出或是微不足道的贡献。我有时会担心，他是否能够背起如此沉重的包袱呢？我们对他的要求又是否过高呢？他并不是、也并不想成为「特别的一个」，只想与大家呼吸著同样的空气，仰望著同样的天空，更想活下去，活下去继续寻找活著的意义！

185

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

你否想过身边有这么一个人，又是否愿意与他交朋友呢？请打开心扉，走近他的身旁，然后倾听他的快乐与哀愁吧。天是如此的蓝，花是如此的美，自然包容著万物，我们的心，也应当包容著这小小的、却伟大的凡人。

同学 江文俊

他的鞋底不磨蚀。

与凯咏在大学一年级时相识，我与他性格都是内向木讷，而且所住的宿舍邻近，我们很快就熟络了。凯咏大学毕业后，并没有赋闲在家，而是继续进修，并努力出版本书，从下笔、到不停的修改再修改，至如今付梓出版，真不是一件容易的事。凯咏著我为他写本文，我久久下不了笔，不知该如何写下对他的感受，那就只好记述一下我看在眼里他的一些事。除了凯咏，他的母亲也是我尊敬的人，她所付出的辛劳和心力，也是难以以为外人道。

186

轻舟·重山

凯咏与轮椅、呼吸机相伴，在大学校园常常看到他与母亲的身影。站在凯咏旁边，便可听到他在呼吸机辅助下，一下一下重重的呼吸声。因为肺功能较弱，说起话来便断断续续、声音微弱。大学课上要作口头报告，凯咏努力参与，他一手拿著讲义，一手歪斜地握著麦克风，一句一句连珠炮发地说出来，也许心情紧张，语速就比往常快，咬字也不甚清晰，但众人都安安静静地听下去。我在一旁只好在心中暗自叫他加油，直到他讲得面红耳赤，真的讲不下去了，才由组员接力代讲，然而，凯咏总会露出失望的神情。

他对学业认真，上课会预早到场，每次做报告，他总是马上去寻找所需的参考书籍，然后与同学计划讨论的时间表。与凯咏同组做报告会倍感压力，因为他

总是严阵以待，而我生性懒散，得过且过，他的勤奋也在不停的激励、告诫我要好好读一下书。有时到凯咏的宿舍，不是看到他在看书或做功课，就是在睡觉。因为他上完一天的课或看了书，身体累得快，就一定要睡觉休息以恢复体力。如今凯咏正修读硕士课程，功课压力比以前大，他也毅然接受这样的挑战。现在社会重视学历而轻视知识，凯咏对知识的追求，也让我佩服。

凯咏行动不便，图书馆是大学生必到之处，但升降机只能停到办理借还书籍手续的一层，学生要走上两层的楼梯才可到藏书地点。凯咏平日借书都是直接把要借的书告诉职员，待职员处理，或叫同学代劳。其实要到藏书处是有升降机直达的，但要先通知职员开启三楼那扇长期关闭的门，然而他怕麻烦别人，便绝少到三楼。大学的三年，凯咏只到过藏书的地方数次，看看那一排排的书架，浩瀚的书海。因为书架与书架间的通道很窄，他的轮椅只能很勉强的进入，即使如此，凯咏还是难以伸手拿到书籍。到图书馆，凯咏只是纯粹的参观一下书架和周围的环境。在图书馆无聊消遣一个下午，坐在地毯上看书、准备报告前见了相关的书便斗快抢回去，这些对凯咏来说都是奢侈品。

187

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

凯咏的背后，有著家人的支持，其母亲在他的三年大学生涯中一直陪伴在侧。课堂上，凯咏母亲便和我们一起听老师讲课，而且往往比我们更投入专心，还会抄下笔记呢！她也喜欢阅读，我到凯咏的宿舍时，便常看到他妈妈躺在床上看小说，三年下来，她也算是半个学士了。

凯咏妈妈十分健谈，常向我诉说她一家的故事，由凯咏初始发病、病急乱求医、政府的行政失当、新聘的女佣不中用等等，她都向我娓娓道来，当中有无奈、哀愁、抱怨，我不擅言词，只好当个聆听的角色，聊作分忧。赖太每每谈及心酸事，总是眼泛泪光，我懂安慰，只好支吾以对，但也明白作为母亲的辛酸和伟大。凯咏一家也很好客，我们一班同学朋友到他家相聚过节，纵使囊中羞涩，她妈妈也会准备满满一桌的食物，事前我也常叮嘱她不用买太多食物，不用客气，但她反倒叫我们不用客气，尽力去吃，弄得我们也不好意思。筵席过后，我们只好把凑合到的钱悄悄放到隐蔽处，走后才致电告知。

188

轻舟·重山

赖太有次打趣地向我抱怨说，凯咏多年来向很多人道了谢，就是没有向她说过一句多谢，我只好报以微笑。我想，凯咏常抱著感恩的心对人，麻烦了别人也总是不好意思的样子，他又怎会忘记一直为他作最大付出的父母亲呢？他性格内向，那又怎好叫他向母亲说句「谢谢你」或「我爱你」？大恩不言谢，凯咏坚强努力地生活下来，也许这便是对父母养育之恩的最好报答了。

凯咏对生命的珍重，令人敬佩。他面对如此崎岖的人生，并没有自怨自艾，他说，不过是见步行步。他一路走来，意志并没有减弱，反而愈走愈稳，如今还看见曙光。凯咏平日以轮椅代步，我看著他轮椅上那双没有磨蚀的球鞋，不也像他的意志吗？在此祝愿他继续好好走下去。

同学 黄伟东

从「吃」开始。

犹记得跟凯咏结识于大学二年级的下学期。初遇凯咏，感觉还是相当陌生，凯咏的母亲一直陪伴在侧，更教我不知如何启齿。下课后，心里正自盘算如何溜之大吉，赖太却率先开口道：「不如一同到饭堂吃下午茶吧！」正中我的心事，心忖反正吃不了大亏，也就「恭敬不如从命」了。来到饭堂后，大家边吃边聊，逐渐打开话匣子。不经意之间，起先的戒惧心早已土崩瓦解，东拉西扯一大番，漫说自己以至家中琐事，只差没有把自己的银行存款数目抖出来，顷刻之间彼此也热络起来了。这个盛惠十八大元的下午茶，让我有幸叨陪凯咏门下众「食客」之末，也许是我生命中最「划算」的一个下午茶。

189

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

自成为凯咏的「食客」后，「吃」便成为不可或缺的一环。赖生与赖太俱为客家人，热情好客，每喜「大宴亲朋」。小津安二郎总乐此不疲拍摄一家人吃饭的镜头，「饭桌」的确是最能够体现一个家庭的地方，何况赖家和「饮食」关系匪浅，赖氏夫妇均从事饮食业，胼手胝足拉扯凯咏兄弟俩成人。赖家对吃饭极为重视，绝不马虎了事。在大学念书时，赖太常邀请一众同学朋友到凯咏宿舍吃晚饭。在冬天，赖太总会端出「炉锅」，大家围坐一桌，乐也融融，只听到不尽的笑语。学校纵然地处「苦寒之地」，房间里众人的内心却感到无比炽热。

毕业后，凯咏已迁出宿舍，回到家里居住，众「食客」也就移船就，遇有「赖氏家宴」，便纷纷来到凯咏家作客。「家宴」之于「炉锅」更有过之而无不及，回到家里正是赖生赖太各显身手的时候，弄出六、七味菜肴只在弹指之间，每味菜肴色香味俱全，哪怕只是寻常食材，亦可「点铁成金」。赖太身为酒楼采购，出手自然是大开大阖，每道饌菜均份量十足，必让众人尽兴而回。赖家既为客家人，「家宴」自然不乏客家菜式，「拈手小菜」计有客家炆猪肉、盐鸡、清蒸桂花鱼、熏鸭等，真个「上天下海」。「客家菜」秉承北方菜系的特色，色浓味厚；膏丰颊腻，菜肴跟赖家待人处事的风格如出一辙，满载著浓浓的人情味，著实教人回味无穷。

190

轻舟·重山

赖太热情洋溢，有著一个说不完的话匣子。她非常乐与各人分享她的所思所感，有棱有角、爱憎分明，如同她所烹调的饌菜，味道绝不含糊。相对而言，赖生个性则较沉潜内敛，乐于担当聆听者的角色。他充满幽默感，往往于恰当的时刻插上一句戏谑、或报以一笑。夫妻俩恍如一凹一凸，互补长短，真是缺一不可，赖氏夫妇互相扶持，二人的默契已达心照不宣的境界了。凯咏与弟弟的性格亦如父母般恰成对比，凯咏肖父，性格较内向，羞于表达自己，却心思缜密；沉潜笃定，且分析力过人，更善于关心与体谅别人，老子曾言「大音希声」，他那份无言的感染力几是无可匹敌。相反，弟弟更像母亲，他个性活泼好动，聪颖机敏，而且谈吐得宜，善于表达发挥，往往能够迅速抓住旁人的注意力。两兄弟一静一动，性情如此泾渭分明，却无损手足之间的情谊。上天纵然将疾病加诸于他们身上，但疾病不能羁绊住他们自由奔放的心灵，无阻他们绽放生命的光辉。

机缘不迟不早，教我于大学跟凯咏遇上，哪怕只要多早几年碰面，少不更事的我大有可能像凯咏的旧同窗般取笑他，白白错失一个学习的机会。来到大学阶段，经历两次公开考试的洗礼，总算摆脱旧日幼稚的念头，凯咏恰恰就在此时此刻出现，冥冥中似乎有著微妙的安排。

战国四公子以「养士」闻名，我充其量只是一个嘴馋的痞子，混口好饭好菜吃吃而已，凯咏却是货真价实的君子。他对生命的坚持和热爱始终如一，他的经历莫不令我感到汗颜和惭愧。倘若没有遇上凯咏，我亦不知从何反省自己的人生。每个人的生命俱是不平凡的，而凯咏的经历更是不平凡中的不平凡。他的坚毅不屈是我八辈子也追赶不上的，跟他比肩实属痴心妄想，然而，能够在人生旅途上遇上凯咏，我已此生无憾了。

191

下篇：
给我生命的力量
与爱的人

同学 蔡颂济



賴凱詠在十三歲時證實患上罕見遺傳病——龐貝氏症，面對肌肉萎縮、脊柱側彎、肺功能受損等不可逆轉的境況，雖最有「資格」怨天尤人、一蹶不振，但他卻能斬棘上路，用旺盛的生命力積極面對，在與病魔糾纏的十三年間，完成大學及碩士課程。

他的真實人生可說是一本充滿轉折和人情味的小說。本書把他自患病以來，改變和感動他的人、事、物，一一道來，他的經歷不但能為大眾帶來對生活、生命的反思，對社會而言也有一種積極、正面的鼓舞力量，意義十分重大。

策馬出版

ISBN 978-986-55934-4-9



9 789881 591449

定價 HK\$68

圖書分類：(1) 流行讀物 (2) 心靈勵志



香港藝術發展局
Hong Kong Arts Development Council 資助