

# 一个残障的人不是没有用的

Joaquin Romero自十八岁起患了多发性硬化症，而且必须终生坐轮椅，虽然如此，他一点也不悲观，绝对相信自己的残障是「一个奇蹟，天主的抚爱。」

2010年10月15日

二十多年前，当Joaquin Romero第一次被诊断时，他想知道冷酷无情的事实，他患了多发性硬化症，是一种

逐渐严重退化不治之病。他要求医生详细解释未来所能期待的，「你会四肢瘫痪、瞎眼、成为哑巴，而且卧床不起。然而最可怕的是此病不能治愈，且往往从肉体开始的疾病演变成精神忧鬱症。」

目前，四十一岁的Joaquin Romaro 已经几乎失去了左臂的操作功能，视力已经恶化，而且经常上气不接下气，当他发觉自己需要更多援助来照顾自己时，决定和弟弟Borja创办一间公司帮助像他一样的残障人士，他是一名建筑工程技术人员，弟弟却是一名工程师，俩人合创B & J Adaptations，这是目前在这个领域的唯一西班牙公司，Joaquin透过他的公司表达自己的意见，而且正如他所说，「从椅子到椅子」帮助了很多人。

### 「一个奇蹟，天主的抚爱。」

当时我才二十二或二十三岁，我已完美地计划好自己的未来：服满军役

後，读技术建築学，是因我想在鹰架上指导建築，我也喜爱足球。一天，当我在玩足球时，我去追球，用力踢了一脚，接着开始觉得好像有蚂蚁爬满我身上，再来视觉就模糊了。

当神经病学家把诊断告诉我时，这是我从前听说过的，我只想要他们开药方，并给我安排一切。

「不，不是这样的，Joaquin，」他说，「多发性硬化症是不可治愈的。」

我告诉他，「好吧，我会接受这个现实。」然而關於我将面对的事，却一无所知。

「这是一种逐渐严重退化的疾病，这不是短程赛跑，而是马拉松，你必须作好準備，量力而为，不是大步走，而是一步跟着一步走。」

**你做了甚麼？想些甚麼？**

当时我不知道要想什麼；我无法领会这一切的含意。我是喜欢控制一切的人，然而这回我可办不到了。谢天谢地，我在主业会已经有几年了，主业会总是有人愿意听我吐露心声或谈论难题，我讲他听。我们偶尔到海边喝一杯，我爱海，这个藉口让我熟透了巴塞隆纳海滨所有的自助餐厅…

不是每件事情可以靠谈话解决的，但是你会变得更客观。那些有这种疾病的人往往被难题困扰，这些难题却是可以解决的。因为我要彻底知道一切後果，所以医生清楚向我解说。我病了，但并不愚蠢，我会四肢瘫痪、瞎眼、成为哑巴，又卧床不起，然而最可怕是肉体疾病可能导至忧鬱症。

## 你的病是否让你沮丧？

当然没有。当我知道自己再无法照顾自己时，我和弟弟把我们的屋子修改了，以便我可以控制一切，从椅子、床，到电脑，我们的公司就在这三十平方米内开始的。今天它是唯一西班

牙的公司，能建造、调适和解决类似难题的残障病人，最大的好处是我可以「从椅子到椅子的」和顾客交谈...

## 你一定见过很多痛苦...

有一次，一位女士来电要求我帮助她患病的丈夫，我回答我会去探察他的病情，过了一些时间，我打电话找她，但是她不在，她去参加丈夫的葬礼...从那时起，我誓言要尽快帮助那些来找我的人。有时侯，顾客来买机器，在离开前这样问：「你自己怎麽撑得住呢？」

## 你有甚麽话说吗？你能喜爱痛苦吗？

不行，痛苦本身是不会令人喜爱的。痛苦是无意义的，你必须寻找它背後的意义。我告诉你我的感觉和看到的真相，我答说自己正经过生命中最好的时刻，因为我开始明白藏在疾病背後的意义。

对，痛苦是奥妙的，没有手册可以说明：第一，如何应付痛苦；第二，如果痛苦超过两星期，应该做甚麽...如果我们已经知道如何应付痛苦，那多好啊！

我相信天主给我们自由，以便我们有机会为自己发现痛苦的意义，你可能想那有甚麽好，我不相信天主缺乏智慧和直觉；是我们自己，我们应该问自己为甚麽不了解这个道理，我会鼓励你通过圣事，和天主更接近...

## 你不抱怨吗？

没有，我只能够这样说：虽然我没有读过神学，而且根据我所知道，至今尚未有神学上的解释，有关如何喜悦地接受痛苦...不是开玩笑，我可以告诉你我已经能够做到。

我已经完全失去了健康，却未曾失去内心平静，也确信我面对这一切的方法真正有效。我从未觉得像现在这麼好过。

对我来说，我的生命像是一个奇蹟，是天主的抚爱，听起来似乎疯狂，但是没有人有足够的想像力捏造我所经历的複杂性。没有，只有天主知道而且能行奇蹟。

## **曾经有绝望的时刻，受到「适可而止」的念头的诱惑？**

肯定有，很多次。当我认为天主抛弃了我，又当我情绪达到最低点的时候。我记得有一个顾客说他想自杀，我告诉他自已也曾经想自杀，甚至还细心地草拟了一份计划...那是多容易啊！後來我改变了我们的谈话，并对他说，「你不认为活着是更美好的吗？」

## **有人说安乐死是一种解决方法。**

谁说的？是病者或是那些必须忍受病者的人？如果你确实爱病者，你不会轻易地用你的『解决方法』把他们解决掉，那是不公道又自私的。他们有权利知道自己有许多选择，你不可以

只靠简单的一句话，「你好好死吧！」就把这样重大的问题解决了。如果你听说某人可以提供解决的方法，你必须了解是甚麽方法，如果你确实爱那些病人，你必须尽力去帮助他们...

## **如果病人本身选择「安乐死」，那又怎样呢？**

我会设身处地、面对面地与他交谈，我会告诉他，「不要把自己看成废物，吸血蟲...相反的，你有机会显示痛苦可以有很大的价值，这是一项使命。」大家有责任明白一个有残障的人不是一个无用的人。

## **你突然发现了这些答案吗？**

不是的！那样就是我指的手册了...十五岁时，这些答案尚未进入我的脑海，过了许多年，这些想法变得更清楚，而现在我看得很清楚...但是已经事隔二十多年了！目前的 Joaquin Romero和当时的他判若两人，你可

以想像，他现在更激进...但是有颗装不下他身体里面的心...

## 当你到达天堂时，会对天主说什麽？

我会说「谢谢您」，并亲吻祂，感激祂并亲吻祂赐给我的生命。此外，我也不想要另一个生命；我只要祂要的。如果我戴了帽子，会脱下来向祂致敬，跪下双膝告诉祂，「实在不可思议，太精彩了。」

改编自Jaume Figai Vaello原作，发表於「Mundo Cristiano」杂志。