opusdei.org

# 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,绝对相信自已的 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, 当他发觉自已需要更多援助来照 顾自已时,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 一名建築工程技术人员, 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 美地计划好自已的未来: 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。」然而关於我将面对的事,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,你必须作好準备,量力而为,不是大步走,而是一步跟着一步走。|

#### 你做了甚麽? 想些甚麽?

当时我不知道要想什麽;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。当我知道自已再无法照顾 自已时,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已发现痛苦的意义,你可能想那有甚麽好,我不相信天主缺乏智慧和直觉;是我们自已,我们应该问自已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 法真正有効。我从未觉得像现在这麽 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揑造我所经 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侯。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! 後来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,「不要把自已看成废物,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 Christiano」杂 誌。

pdf | document generated automatically from <a href="https://opusdei.org/zhs/article/article-232/">https://opusdei.org/zhs/article/article-232/</a> (2025年11月22