

一個殘障的人不是沒有用的

Joaquin Romero自十八歲起患了多發性硬化症，而且必須終生坐輪椅，雖然如此，他一點也不悲觀，絕對相信自己的殘障是「一個奇蹟，天主的撫愛。」

2010年10月15日

二十多年前，當Joaquin Romero第一次被診斷時，他想知道冷酷無情的事實，他患了多發性硬化症，是一種

逐漸嚴重退化不治之病。他要求醫生詳細解釋未來所能期待的，「你會四肢癱瘓、瞎眼、成為啞巴，而且臥床不起。然而最可怕的是此病不能治愈，且往往從肉體開始的疾病演變成精神憂鬱症。」

目前，四十一歲的Joaquin Romaro 已經幾乎失去了左臂的操作功能，視力已經惡化，而且經常上氣不接下氣，當他發覺自己需要更多援助來照顧自己時，決定和弟弟Borja創辦一間公司幫助像他一樣的殘障人士，他是一名建築工程技術人員，弟弟却是一名工程師，倆人合創B & J Adaptations，這是目前在這個領域的唯一西班牙公司，Joaquin透過他的公司表達自己的意見，而且正如他所說，「從椅子到椅子」幫助了很多人。

「一個奇蹟，天主的撫愛。」

當時我才二十二或二十三歲，我已完美地計劃好自己的未來：服滿軍役

後，讀技術建築學，是因我想在鷹架上指導建築，我也喜愛足球。一天，當我在玩足球時，我去追球，用力踢了一腳，接着開始覺得好像有螞蟻爬滿我身上，再來視覺就模糊了。

當神經病學家把診斷告訴我時，這是我從前聽說過的，我只想要他們開藥方，並給我安排一切。

「不，不是這樣的，Joaquin，」他說，「多發性硬化症是不可治愈的。」

我告訴他，「好吧，我會接受這個現實。」然而關於我將面對的事，却一無所知。

「這是一種逐漸嚴重退化的疾病，這不是短程賽跑，而是馬拉松，你必須作好準備，量力而為，不是大步走，而是一步跟着一步走。」

你做了甚麼？想些甚麼？

當時我不知道要想什麼；我無法領會這一切的含意。我是喜歡控制一切的人，然而這回我可辦不到了。謝天謝地，我在主業會已經有幾年了，主業會總是有人願意聽我吐露心聲或談論難題，我講他聽。我們偶爾到海邊喝一杯，我愛海，這個藉口讓我熟透了巴塞隆納海濱所有的自助餐廳...

不是每件事情可以靠談話解決的，但是你會變得更客觀。那些有這種疾病的人往往被難題困擾，這些難題却是可以解決的。因為我要徹底知道一切後果，所以醫生清楚向我解說。我病了，但並不愚蠢，我會四肢癱瘓、瞎眼、成為啞巴，又臥床不起，然而最可怕是肉體疾病可能導至憂鬱症。

你的病是否讓你沮喪？

當然沒有。當我知道自己再無法照顧自己時，我和弟弟把我們的屋子修改了，以便我可以控制一切，從椅子、床，到電腦，我們的公司就在這三十平方米內開始的。今天它是唯一西班

牙的公司，能建造、調適和解決類似難題的殘障病人，最大的好處是我可以「從椅子到椅子的」和顧客交談...

你一定見過很多痛苦...

有一次，一位女士來電要求我幫助她患病的丈夫，我回答我會去探察他的病情，過了一些時間，我打電話找她，但是她不在，她去參加丈夫的葬禮...從那時起，我誓言要盡快幫助那些來找我的人。有時候，顧客來買機器，在離開前這樣問：「你自己怎麼撐得住呢？」

你有甚麼話說嗎？你能喜愛痛苦嗎？

不行，痛苦本身是不會令人喜愛的。痛苦是無意義的，你必須尋找它背後的意義。我告訴你我的感覺和看到的真相，我答說自己正經過生命中最好的時刻，因為我開始明白藏在疾病背後的意義。

對，痛苦是奧妙的，沒有手冊可以說明：第一，如何應付痛苦；第二，如果痛苦超過兩星期，應該做甚麼...如果我們已經知道如何應付痛苦，那多好啊！

我相信天主給我們自由，以便我們有機會為自己發現痛苦的意義，你可能想那有甚麼好，我不相信天主缺乏智慧和直覺；是我們自己，我們應該問自己為甚麼不了解這個道理，我會鼓勵你通過聖事，和天主更接近...

你不抱怨嗎？

沒有，我只能够這樣說：雖然我沒有讀過神學，而且根據我所知道，至今尚未有神學上的解釋，有關如何喜悅地接受痛苦...不是開玩笑，我可以告訴你我已經能夠做到。

我已經完全失去了健康，却未曾失去内心平靜，也確信我面對這一切的方法真正有効。我從未覺得像現在這麼好過。

對我來說，我的生命像是一個奇蹟，是天主的撫愛，聽起來似乎瘋狂，但是沒有人有足夠的想像力捏造我所經歷的複雜性。沒有，只有天主知道而且能行奇蹟。

曾經有絕望的時刻，受到「適可而止」的念頭的誘惑？

肯定有，很多次。當我認為天主拋棄了我，又當我情緒達到最低點的時候。我記得有一個顧客說他想自殺，我告訴他自己也曾經想自殺，甚至還細心地草擬了一份計劃...那是多容易啊！後來我改變了我們的談話，並對他說，「你不認為活着是更美好的嗎？」

有人說安樂死是一種解決方法。

誰說的？是病者或是那些必須忍受病者的人？如果你確實愛病者，你不會輕易地用你的『解決方法』把他們解決掉，那是不公道又自私的。他們有權利知道自己有許多選擇，你不可以

只靠簡單的一句話，「你好好死吧！」就把這樣重大的問題解決了。如果你聽說某人可以提供解決的方法，你必須了解是甚麼方法，如果你確實愛那些病人，你必須盡力去幫助他們...

如果病人本身選擇「安樂死」，那又怎樣呢？

我會設身處地、面對面地與他交談，我會告訴他，「不要把自己看成廢物，吸血蟲...相反的，你有機會顯示痛苦可以有很大的價值，這是一項使命。」大家有責任明白一個有殘障的人不是一個無用的人。

你突然發現了這些答案嗎？

不是的！那樣就是我指的手冊了...十五歲時，這些答案尚未進入我的腦海，過了許多年，這些想法變得更清楚，而現在我看得很清楚...但是已經事隔二十多年了！目前的Joaquin Romero和當時的他判若兩人，你可

以想像，他現在更激進...但是有顆裝不下他身體裡面的心...

當你到達天堂時，會對天主說什麼？

我會說「謝謝您」，並親吻祂，感激祂並親吻祂賜給我的生命。此外，我也不想要另一個生命；我只要祂要的。如果我戴了帽子，會脫下來向祂致敬，跪下雙膝告訴祂，「實在不可思議，太精彩了。」

改編自Jaume Figai Vaello原作，
發表於「Mundo Christiano」雜誌。
