

# 開啓竣超 夢想的鎖鑰

## 一位熱愛生命的肌肉萎縮病友

文 / 何姿儀

帶著一台電腦與操作輔具，耳鼻喉科何旭爵醫師、蕭士軒醫師，與嘉義大學特教所陳明聰老師，來到北港全生醫院的呼吸照護病房。竣超既興奮又緊張，滿臉通紅的程度，還讓人誤以為他是否生病了。

為了協助臥床的竣超完成寫書的心願，何旭爵醫師與科技輔具基金會、嘉義大學陳明聰老師合作，為竣超量身定做一套電腦設備，經過一個多月來的反覆測試、修改，在三月十日這天終於能讓竣超開始操作使用了。

### 發病將近三十年， 身體機能日漸萎縮

第一次認識竣超，是在去年的秋天。那時竣超還住在北港媽祖醫院，在他的病床邊，有一整排明亮的窗戶，高大的樹木，正好在二樓竣超的窗邊開枝散葉。感受得到四季變化，應該是很美妙的，然而第一次拜訪竣超，護理人員就透露，竣超似乎跟上了秋冬好發憂鬱症的潮流，心情有些低落。

四十三歲的竣超，罹患的是肌肉萎縮症。從小就經常跌倒，國中之後，雙腳就再也無法踏地行走。在那應是對未來懷抱著憧憬與夢想的年紀，竣超卻除了隨著父母奔走在正統與





竣超的堅毅與願力，讓每個見過他的人都想盡一份力協助他。圖為大林慈濟醫院工務室與潘燕欽師兄、護士們正為竣超調整輔助的位置。

民俗醫療之間，過著幾乎足不出戶的日子。竣超全身的肌肉與活動力，隨著年月的流逝，漸漸萎縮衰退，直到每一個舉手投足，都需要仰賴他人的協助。

### 夢想悄悄萌芽，想寫書鼓舞他人

竣超躺在呼吸照護病房裡，已經四年了。這四年來，多少人在他的病床邊來來去去；日復一日，每當他睡醒，只能滾動著他的眼珠子，用他意識清楚的頭腦，想著許多事情。

有一顆夢想的種子，在竣超的心裡悄

悄地萌芽。他想寫一本書，只為家人帶來煩惱與負擔，他想將這二十多年來，勇敢承受病苦折磨、與病魔搏鬥的心路歷程記錄下來，以感謝自己的父母，並且鼓勵其他生病的朋友，勇敢、樂觀地接受挑戰，珍惜生命。雖然不知道這個夢想有沒有實現的一天，但竣超用他堅韌的生命力，維持著這沒有人能滋養灌溉的幼苗。

這些年來，護理人員曾試著尋求一些管道來協助他，但重重困難橫越在他與外界的溝通上面，他的希望一次又一次

被燃起，一次又一次失去。從雙手尚能握筆，到只剩雙手拇指與食指能左右移動；從尚能藉助發聲器說話，到氣切孔隨著肌肉萎縮而越來越大，再也無法發出聲音；竣超清楚地感覺到，自己的身體逐漸走向衰敗，隨著全身上下的功能逐漸喪失，竣超感覺到這個夢想與自己漸行漸遠，這樣的心情，讓竣超越來越沮喪，但他依然不放棄地等待著。

### 因緣具足，大林慈院助圓夢

因緣真是不可思議。大林慈院護理部代理主任呂欣茹，曾任職於北港媽祖醫院，雖然竣超不是她親自照顧的病患，卻始終很關心他。去年十月初，欣茹主任向人文室提起了這個病人，也許慈濟人有機會為竣超圓夢。雖然對竣超的情況一無所知，也不確定能否為竣超帶來任何幫助，但潘燕欽師兄還是邀請了師兄姊一起前往探訪。

竣超容貌斯文，身體肌肉卻萎縮到只剩皮包骨，四肢關節僵硬無法施力，只能以他的眼神與嘴形來與他人溝通。鮮少社交經驗的竣超，在每一次有新朋友探訪時，總是臉紅心跳，害羞不已。

第一次的互動，費了一些時間才熟悉他的溝通方式。竣超知道自己的表達經常讓人聽不懂，每當對方露出了疑惑的表情，他絲毫沒有惱怒或沮喪，一而再、再而三重覆表達自己的意思，讓人深深感佩。

竣超感嘆：「原本我還能講話，想靠

自己的力量完成，現在我沒辦法發出聲音，也無法寫字，只好麻煩你們了。」接著說出自己的心聲：「我活著就只剩下這個心願了。」

### 手指還能動，費力操作電腦

確認了竣超的想法，對於如何協助竣超，大家有了初步的共識：先給他一部電腦。不管他能否因此完成寫書的夢想，至少能以自己的能力，開始做一點事情。竣超有一種特別的生命力。許是他面對病苦的堅強，以及他不曾被擊垮的意志，讓每個人看過他之後，心裡都會多了一份掛念牽繫。

半個月後，潘燕欽師兄帶來了一部筆記型電腦，當他看見從包包裡被拿出來的電腦時，興奮與緊張再度交錯在他的臉上。原本竣超一直認為自己的手還有力氣拿筆，沒想到一試才知道，他的手臂無法抬高，手指更無法敲打鍵盤，雖有電腦卻苦於無法操作，大家忙上忙下，設法調整角度、尋找工具當輔助器，奈何竣超還是使不上力，他滿臉通紅，雖然不說，卻掩飾不住心底的挫折。

無論對竣超或對師兄姊，這都是前所未有的經驗，大家都在摸索與學習，希望協助竣超在最順手、最舒適的狀態下操作電腦。起初竣超常吃力地說：「不好意思，我不是什麼偉大的人，竟然麻煩你們大家來關心我。真的不好意思，感恩你們。」其實，心懷感恩的人豈止



雖然只剩下手指頭還能動作，竣超也不放棄寫書的夢想。雖然用電腦打一個字要一兩分鐘，他也一個字一個字地在電腦螢幕上打出對大家的感恩。

是竣超，竣超的堅毅能讓人振奮，他願意讓我們走進來，學習如何協助一個病患，我們也是很大的受益者。

不久後，工務室姜立新主任在潘師兄的邀請下，一起前往北港媽祖醫院。姜主任很快就能掌握到竣超需要的角度，以及如何設計輔具，讓竣超好操作，他拿著捲尺上下左右丈量，護理長也熱心提供一部餐車，讓工務室進行改裝。

### 同胞兄弟，兩樣抉擇

這一天，竣超的媽媽也來到醫院，看

到我們為竣超而來，媽媽感到很不好意思，她無奈地說，實在不願竣超這樣麻煩別人，都是因為竣超決意要氣切，才會走到現在這個地步，如今也只能過一天，算一天了。其實從竣超的描述裡，何嘗體會不出，媽媽對竣超無怨無求的付出與關愛，但媽媽擔心讓大家空忙一場。竣超有個弟弟，和他罹患相同的疾病，因為弟弟不願接受氣切，在兩年前就因呼吸衰竭而往生。竣超對生命還懷有熱情，他不願孤獨沈默地面對死亡，即使知道未來要仰賴呼吸器生存，也要

堅持活下去。

而大林慈院耳鼻喉科正在規劃成立聽語中心，除了能為具有聽力語文障礙的病患提供完整的治療與復健，溝通輔具也是發展的重點之一。從姜主任口中聽到竣超的情形後，何旭爵醫師一直希望能設法協助竣超順利對外溝通，並藉由適當的輔具，完成寫書的夢想。

初次與竣超互動，能夠聽懂他所說的話的人，已經不多了，更沒有人說過竣超說話清楚，何醫師第一次探訪竣超，卻告訴他：「你現在用的是食道語，你的食道語很清楚，只要再慢一點，口中含一口氣再噴出，會更容易讓人聽懂你的話。」何醫師的鼓勵，讓竣超臉上顯現驚訝的笑容。即使每次帶給竣超的只有短暫時間的陪伴，與尚未圓滿的進度，對他來說，卻都是超乎期待的多，超乎想像的快樂。

就在何醫師的積極聯繫下，嘉義大學陳明聰老師發展的電腦軟體，與科技輔具基金會設計的輔具硬體，結合工務室改裝的餐桌平台，再經過數次往返測試與修改，為竣超設計了符合他臥床高度、視野範圍、手指活動能力的電腦與輔具，讓竣超朝著自己的心願又跨了一大步。

今天在陳老師極富耐心、輕柔和緩的指導下，竣超緩慢而堅毅地學習著如何開啓檔案、輸入注音、知道如何剪下、複製、存檔。竣超以左手的指頭滾動軌跡球，右手負責按鈕確認指令，用

了一、二十分鐘的時間，一個一個的單字出現在電腦螢幕上——「感」「恩」「你」「們」「大」「家」「的」「幫」「忙」。

## 受禁錮的靈魂，終於能有出口

竣超曾說：「我希望我死後，我的骨灰能放在氣球裡，氣球升空破掉後，我的骨灰就可以在天空裡自由飛散。」這是蟄伏在他內心深處已久的聲音，他說：「我想要飛，想要自由。」不管寫書的夢想還要多久才會實現，竣超被禁錮的靈魂，終於能有個出口。

一切只起於一個毫芒心念，竣超對生命的熱切，牽引著一群慈濟人，來到這個素昧平生的重症病患身邊。從最初的探望，設計簡易工具與提供筆記型電腦，到結合聽語中心和大學老師不斷的鼓勵與指導，以及師兄、師姊溫暖的接力關懷，都只是被竣超的勇氣所感動，進而全力守護這個單純的夢想。

雖然竣超的身形逐漸萎縮凋零，他心中的能量卻以另外一種形式在綻放著，未來竣超所寫下的，即使只是隻字片語，都倒映著他不向命運低頭、艱苦奮鬥的身影，鼓舞著其他的病友。在這些日子慈濟人的奔走之下，竣超激昂澎湃的靈魂，全然不用等待氣球升空，就已如蒼鷹遨翔天際般的獲得解放。這一連串動人的因緣，就如竣超常常掛在嘴邊的口頭禪，那麼的「不可思議」！