



《勇對生命挑戰、活出積極人生》故事篇

馬歷生 — 《用心活好每一天》



歷生兩歲半時被診斷患有罕見的遺傳性疾病黏多醣症第六型，這病的成因是體內缺乏分解黏多醣的特別酵素，導致分解不完全的黏多醣積存細胞內，對身體日漸造成破壞。隨著患者日漸年長，愈多的細胞亦遭到破壞，骨骼、關節、心、肝、脾、肺、眼、耳等器官會相繼出現問題，這病尚無藥物可治癒；一般而言，患者約只能活至二十來歲。



歷生入讀培愛學校時雖已六歲，但他個子小小的，只得三尺來高，加上一臉稚氣未脫，乍見之下，仿如三歲孩童，逗人喜愛。



黏多醣症不獨限制了歷生的身高，還令他手腳短小、手指彎曲；他握筆寫字、扣解衣鈕、開關水龍頭都甚為不便，但這些生活上的小挫敗未有叫他氣餒，反驅使他更奮發向上、認真求學。小學期間，他一貫地成績卓越，高小時更因表現盡責，獲委為領袖生隊長。歷生除得到師長稱許外，他率性自然、活潑進取的個性，更讓一眾學長對他疼惜有加。



歷生在學校雖備受愛護，但當他踏足社區，仍得無可奈何地惹來一些異樣的目光，有些路人甚至調侃他的短小身軀；但這些無禮的注視和言詞沒有令歷生退縮，相反地磨練了他的心志。久而久之，面對路人的冷眼和出言不遜，他學會淡然一笑置之。



經過校內評估，我們一致認同歷生適合接受融合教育，加上當時我們仍未開設高中班級，故他父母也希望他能轉到普通中學就讀。歷生在2005年9月考進浸信會永隆中學升讀中一。這孩子也沒令人失望，數月過去，傳來教人鼓舞的消息——他考獲全級第一名的成績。



歷生再堅強的意志，也改變不了黏多醣症對他的影響，他入學前曾經接受過抽中耳積水和疝氣修補的手術；隨著年紀漸大，他的健康也每下愈況，現在泰半時間需倚靠輪椅代步，而最教人沮喪的是視力退化，要依賴放大器材將文字放大閱讀，因而學習上要花上多幾倍時間。縱然如此，歷生的堅韌教人嘆服，健康無礙他的力學不倦，他在中學的成績，永是全級前十名之內。



升中後，歷生曾數度回到培愛學校；今年三月，他再回來探望我們。當年那小男孩，今天已是中四學生，眼前的歷生面容依舊，但言談間比往日多了一份沉著，像是成長的印記，又似是生活歷練的痕跡。



黏多醣症對歷生的挑戰接踵而來，由於頸椎關節不穩，壓著了神經線，他今年5月得入院接受歷時8小時的手術。此外，醫生也為他進行氣管造口手術，方便呼吸及抽痰，但暫時口不能言，因要等待更換喉管才能說話。手術後歷生先要穿著頭架保護衣，繼而換上頸箍，話說不出，看也不清楚，每天都在學習適應；但再艱辛的時刻，都讓他克服過來，今年11月他終可出院回家。然而，為能改善視力，下一關的換眼角膜手術正在等待著他……



歷生自小深受黏多醣症的折騰，但一重又一重的障礙未有叫他放棄，反令他變得更是堅持。學習上他努力不懈，以自強為始、以不息為終；待人接物他不亢不卑，沒因學業優異而自負，也沒因罹患惡疾而消沈。這一趟手術後休學半年重投校園，他積極求學的態度絲毫不改，堅持預備會考、升讀預科、考上大學。他常常提醒自己，要認真地學習，因這是一個學生應盡的本份。



歷生的生命時刻受到黏多醣症的威脅，這是不爭的事實，但他從不刻意去顧慮還能活多久，他只在乎每一天過得是否充實。為圓考上大學的夢，他願以今天的努力，去成就未來的夢想；從他身上我們看到一頁頁的生命篇章，細寫積極的人生態度，見證他用心活好每一天。
(http://www.hk-mps.com/buddies/chi/profile_eric.html)



2009年12月

後記：由於入院接受手術得休學半年，歷生早前曾公開呼籲有心人擔任義務老師為他補課，結果得到多位熱心人士積極回應，現共有6人相助，為他補習功課。