

一般六歲小孩，整天蹦蹦跳跳，活力充沛。游家敏卻過着不一樣的童年，小時候總站不穩，全身肌肉乏力，步履不穩，多走兩步累得要命，每次跨門檻必定絆倒。醫生說，她罹患了罕見的脊髓肌肉萎縮症。

# 生命 影響生命

## 游家敏



朋友活動自如，自己連走路也提心吊膽，步步為營，曾經一跌後躺了好幾個月醫院。今天的游家敏(阿游)，卻仍是樂觀好言，笑臉迎人，怎會想到她患的肌肉萎縮症，竟是不治之症。

光陰荏苒，阿游的病情一日日加重，今天連水瓶蓋也扭不開了。但她從未自暴自棄；參加會考，一個多小時的考試寫得雙手痠痛，頻

塗按摩膏才能強忍應考，還獲廿四分的佳績。

大學畢業後，她進入脊髓肌肉萎縮症基金會出任公關，以過來人身份介紹此病，期望患者獲社會接納及支持。

阿游笑言：「其實世上不少人，身上有不同程度缺陷，甚至心靈殘缺，沒有人堪稱完美，關鍵在怎樣與缺陷

共存。」有時，心靈缺陷較肢體傷殘更可怕，甚至要更大力量改變。



### 「我本來就是正常人」

「小學一年級不快樂，僅此而已。」小朋友童言無忌，經常問阿游為甚麼不上體育課，不自己拿書包，難免傷害弱小心靈。阿游與輪椅形影不離，正常小學又沒有升降機，迫於無奈，只得入住特殊學校。

從小二直到中五畢業，特殊學校沒有標籤阿游，反而換來一段快樂的童年。她認識不同類型的殘障同學，發現生命根本充滿變數，更好友成群，非孤身走路。

「中學一位好友，天生心臟外露，血液循環不好，口唇指甲都泛紫，醫生說活不過二十歲。他又熱衷戶外活動，不時推着我的輪椅四處走，甚至到海洋公園玩機動遊



家敏(右三)大學生活多得好同房及各宿舍好友的愛護，令每天都生活得很豐富和快樂。



當年崇基迎新營當組媽，遇上這群活潑可愛的組仔組女，大家互相愛護支持，於2005年和他們一起穿上畢業袍結業。



家敏與兩位知己Sally（中）及李霖（左）在利樹培堂（新宿）合照。

戲，根本是在玩命。他時刻強調人生苦短，何不坦然接受，率性而行。」數年後，好友不敵病魔，卻教懂阿游感恩剩餘生命，走出自己的路。

特殊學校十分著重心靈教育，其中一位老師的教誨，讓她畢生難忘。「老師詢問大家未來志願，同學通常回答，立志成為正常人。」這位老師淡然一笑：「我們本來就是正常人，選擇的話應做超人！」這句話當頭棒喝，洗掉阿游的自卑。今後提醒自己「本是正常人」，何須耿耿於懷？

## 抗癌校友啟發

不幸中之大幸，阿游不屬嚴重的第一類肌肉萎縮症患者，靠輪椅大致已經活動自如，肌肉卻無法長時間勞動。故此應付會考，難以不停揮筆疾書兩小時，不時要暫停休息，她卻從不以為會吃虧。「我寫字無法比人家快，休息時卻爭取時間思考，組織答案，成績反而更好。」禍兮福所倚，果然不錯。

踏入中大，阿游遇到同窗吳家榮，自此更深受鼓舞。吳家榮十四歲時，不幸患了骨癌，必須截去左腳。但是，吳家榮熱心公益事業，又曾代表香港出戰殘奧，還成為骨科醫生。兩人在中大住同一宿舍，吳家榮的驚人魄力，叫阿游大開眼界。「四肢健全者甚至也望塵莫及，證明身有殘障，仍可能人所不能。」

## 助同類病人改變厄運

阿游個性堅強，畢業後卻非一帆風順。「當時生活圈子，從來未遇同類病人能擁有滿意工作。畢業後往往愁困家中，幸運者到底護工場，入信封，包餐具。如此一來，讀大學所為何事？」

前路茫茫，阿游並未低頭，後來獲脊髓肌肉萎縮症慈善基金會主席霍太賞識，聘為該會公關，頓成阿游的人生轉捩點。

「肌肉萎縮症病人通常智力正常，多才多藝，限於行動不便，較難融入社會。有些病人長期躲藏家中，甚至長達二三十年足不出戶。」她唯一心願是透過公關工作，讓這群病人走出泥沼，重見天日。目前她籌備「HOME OFFICE—CENTRAL OFFICE (HO-CO)」計劃，為會員爭取在家辦公的機會，讓行動不便者自力更生。

「小時候以為自己是異類，世上唯一的肌肉萎縮症病人。初悉患上不治之症，連覆診也拒絕，情況卻沒有好轉。」阿游接觸基金會後，喜獲更多並肩作戰的好友。

## 同窗不離不棄

猶記她初臨中大校園，極目山路陡斜，嚇了她一跳。打開雙手無力，如何征服偌大山頭，參加活動轉堂上課？頓時一籌莫展。

幸而校方知道後，破例採購一部電動輪椅，供她借用至畢業。她在中大獲人生首部電動輪椅，不再處處倚靠他人，感覺逍遙自由。

入學前，她一直使用手動輪椅，雙手又軟弱無力，出入靠人扶助，看電影逛街要徵朋友同意，不能單獨行動。

「這張電動輪椅，象徵了大學獨立生活的開端。」

阿游三番四次說，大學身邊朋友愛護，見微知著。「怎可能想像，一位女生弱質纖纖，為了讓我

趕上觀賞宿舍的足球比賽，推我從火車站衝上奪命斜坡，短短十五分鐘抵達球場？有時候，我在宿舍練走路，幾米路程已大汗淋漓，總有一兩位宿友，自動自覺在旁，以防我不慎跌倒。」

阿游自知，不會長命百歲，甚至可能最終癱瘓。但她承諾好友努力活下去，一定要親睹他們成家立室！

## 游家敏

PROFILE

小·檔·案

- |       |                             |
|-------|-----------------------------|
| 05    | 中大崇基心理學社會科學學士               |
| 05-08 | 脊髓肌肉萎縮症慈善基金會公關              |
| 08-09 | 基督教懷智服務處                    |
| 09年3月 | 脊髓肌肉萎縮症慈善基金會推廣肌肉萎縮症病人在家工作計劃 |



05年秋天攝於崇基教堂，家敏順利畢業有賴家人、各恩師及同學們的愛護，讓大學生活畫上完美句號。