



在主內 一無所懼

身體縱動不到 心也不會冷卻 —— 肌萎症患者 懷抱生命中的缺憾
最終會全身癱瘓，梁安琪仍堅心倚靠主，與主迎接一次又一次的壞消息……

撰文 · 鄧敏如 | 版面設計 · 王婉薇 | 圖片由受訪者提供

至今沒有根治方法，病情只會一直惡化，到最終全身癱瘓，它是「肢帶型肌肉萎縮症」的結局。梁安琪，這個病的主人翁，發病至今逾十年，她同時是一名硬地滾球運動員。接觸硬地滾球僅三年的她卻是戰績豐厚，在今年的香港傷殘人奧委會暨傷殘人士體育協會硬地滾球錦標賽中，打入八強；她亦曾前往台灣比賽，拿下個人賽的銀牌。

“人生方向落空 盼望卻不至於落空”

對於想要成為一個甚麼樣的人，當時只是社會新鮮人的安琪努力尋覓但不果，直到幾年後方向才清晰下來，期盼在社福界發展，修讀社工課程。但卻在這個時刻，家族遺傳的「肢帶型肌肉萎縮症」、腦腫瘤接連找上了她。那一年安琪才25歲，「我爸爸到中年才確診，我沒想到自己這麼早就有。」

在中學階段決志信主的安琪坦言，自己在信仰路上一直浮浮沉沉，並沒有感受到上帝對自己的眷顧。直到確診肌肉萎縮症，她與上帝的關係開始起了微妙的變化，她坦言一開始好像是剝洋蔥般的心情，「我失去生存的意志，想要了結生命，但躺在病牀上的我插著胃喉，就根本做不到這件事。」安琪有這些感受後，上帝開始動工，基督徒四方八面出現她面前，神的愛就在此顯明。

「有一位實習醫生請了她的同伴先離開，自己就留下來，然後拉下病牀隔簾為我禱告；主診醫生放下一篇勉勵文章，上面有她寫上『不要放棄，神與您同在，我們會盡量想辦法把您醫好……』的字句。」安琪憶述待在醫院時的感動經歷。及後入住療養院，她遇到更多的基督徒，曾經與基督徒病友及醫護人員敬拜主，同在主內得著盼望，建立一段同行的主內情誼；同時有基督徒朋友定期帶來一群團契成員前來探望。

疲乏的，他賜能力；軟弱的，他加力量。聖經《以賽亞書》第40章29節

“身體狀況每況愈下 踏出家門都成問題”

2013年，安琪的肌肉萎縮症狀惡化，脊柱側彎影響到胃周邊的血管，都被壓到難以吞嚥，於是被安排做全港首個手術，由兩個醫學教授團隊操刀在胃部開六個洞。但是對肌肉萎縮症患者而言，進行全身麻醉風險甚高，安琪一度擔心不能甦醒過來。只是上帝的陪伴來得真實，因著一個全然放手交託，手術的成功加添她一生追隨主的信心，同年決定受洗。

肌肉萎縮症患者是不能讓肌肉靜止，長期不動只會使肌肉組織加速壞掉。就算安琪常常氣促、腰痛、肩膀痛，身體也愈來愈向後傾，曾因失去平衡跌倒斷掉手指及腳趾，外出需完全依賴電輪椅代步的她，在家中仍堅持扶著傢具多走幾步。她續道，睡覺中途也需要喚醒丈夫幫忙自己轉換睡姿，不然整晚維持著一個姿勢的話，隔天醒過來肌肉會很繃緊。

安琪，每次搭計程車出門總是被司機大哥罵說「這麼近也要搭車」，令她深覺委屈感傷。從此以後，她一踏出家門就很恐懼，也因此有接近一年時間足不出戶。

“硬地滾球成關鍵 上帝帶領她出國”

直到某天，安琪到香港肌健協會做義工時認識了一位硬地滾球員，並接受對方邀請一起打球。「硬地滾球成為我的精神支柱，讓我可以回到社區，我喜歡打球，很期待每周的練習……」安琪感恩上帝為自己開創一條出路。三年間，她曾加入香港隊、去中國大陸、台灣比賽，拿下各項比賽的獎牌，把榮耀歸予上帝。

安琪也因此被塑造成為一個更合神心意的人。「每次滾球，我都分析要用多大的力度來打球，自此變得高度專注、冷靜，以及手腦協調。」如今放慢生活節奏的她，不再是一副衝動派，下決定前更會顧及別人的想法。

“相信永生的盼望 成為傳揚上帝的使者”

「當病患發生在自己身上，你能逃避嗎？」安琪直言。雖然併發症、後遺症反覆出現，像是沒有安定的一天，但她一次比一次更加學會接受，情緒來到的時候坦白地對上主說出一切，聽候上主親自安慰。「經歷那麼多苦難但我仍相信主，因為我覺得很平安，再沒有死亡的恐懼，只有永生的盼望，也知道天堂是一個很舒服的地方。」

聖經《約伯記》這書卷成了安琪的最愛，每翻開一次就重新得力一次，「當我把自己跟約伯作個比較，我的苦難算得上甚麼？」安琪看到約伯在信仰路上的堅持，家人一一離他而去，加上朋友對他的不理解，說起話來詞鋒尖銳、步步進逼。反觀自己在許多人扶持下度過每個階段，上帝讓這些苦難發生是有祂的美意，安琪希望自己的見證能鼓勵身邊的病友。

愛裏沒有懼怕；愛既完全，就把懼怕除去。因為懼怕裏含著刑罰，懼怕的人在愛裏未得完全。聖經《約翰壹書》第4章18節

