

# 馬安達父子

# 痛苦也甜蜜

採訪：馮婉嫻

21年前，兒子歷生呱呱落地，馬安達以無限希冀期待他長大。幻想總是太好，現實卻不如願！歷生兩歲時被驗出患上罕有的黏多醣症，估計最多活到20歲。歷生今天仍活着，這個罕有的孩子，還造就了一個罕有爸爸：「就是因為他患病，我們才建立深厚感情，感謝天父賜予我這個兒子。」

「這個病有機會影響智力，我最擔心兩父子無法溝通。」馬安達劈頭第一句便道出他對兒子的期望。打從妻子懷孕，他便憧憬孩子長大後，彼此成為「老友」，在人生路結伴同行，「未出生時幻想他的長相，怎料誰也不像，長出一個典型黏多醣症樣貌，面闊鼻扁，身材矮小」。

受病患影響，現年21歲的歷生只有3呎高，手腳的關節僵硬難以彎曲，雙眼受損只餘下三成視力。罕有的樣貌，不時引來奇異目光。在單親家庭長大的馬安達，自小扛起家庭擔子，磨出剛硬性格。他深信：「孩子患病不是他的錯，也不是我的錯！」他鼓勵兒子勇敢面對病患：「生成這個樣子是事實，要學習接受！」

## 同伴同行同抗逆

歷生患的是第六型黏多醣症，可幸沒影響智力。馬安達發現兒子專注力強，又愛讀書，盡量配合他學習。任職倉務員的他每天下班，便跑回家照顧兒子，洗澡、做功課，一手包辦，「他視力不好，我讀給他聽，他說出答案，我為他寫下來給老師交功課」。得到爸爸支持，歷生更努力學習。

歷生雙腳短小，肺功能欠佳，走路很吃力，由新界的家到九龍覆診，必須有人陪伴。馬安達體貼妻子上班未能抽空，多年來帶着兒子在醫院游走，「兒科、骨科、眼科、遺傳科等，坐車連候診，每次都花一整天，反而製造了很多溝通相處機會」。父子最愛在覆診後到茶餐廳「撐枱腳」，天南地北，無所不談。馬安達笑言父子關係親密，兒子沒有青少年反叛期問題，少了一件頭痛事。

## 笑談中撥開陰霾

馬安達總愛在說笑中，將人生道理帶給歷生。五年前歷生因接受頸椎及氣管開造口手術，躺在醫院大半年，不能說話，閃過自殺念頭，爸爸竟半開玩笑對他說：「不要在家中跳樓，會影響樓價。」他苦笑說：「這麼爛的笑話也說



得出，我根本不夠高去爬窗跳樓啊！但他讓我認清要面對現實。」

就是爸爸這種四兩撥千斤、輕輕鬆鬆面對困難的態度，讓歷生減輕壓力，也學懂積極面對逆境。現在嶺南大學就讀副學士課程的他承認，爸爸的鼓勵讓他建立正面人生觀，在他扶持下，學業上取得不錯成績。成功和滿足感，令他得到自信，積聚正能量對抗頑疾。

14年前，在醫生穿針引線下，馬安達與其他罕有病患孩子家長組成香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組，他帶着歷生站出來爭取權益，讓公眾了解罕有病患者的需要。他坦言，其實兒子並不喜歡接受訪問，「我鼓勵他，我們跟健全人一樣擁有無限機會，只要主動出擊，機會就會來。」

## 父子齊心爭權益

治療黏多醣症的藥物於數年前面世，藥費竟是天文數字，最初政府不予資助，馬安達帶頭爭取，至2010年政府終資助大部分病人每年200萬元至400萬元不等的藥費，歷生用藥後活動能力及體力均有明顯改善。

就是父子站在前線，因而得到出國交流的機會，豐富了共同經歷，留下不少美好回憶。說起最難忘一次經歷，馬安達甜絲絲說：「08年兩父子第一次出門，到溫哥華參加國際黏多醣病人研討會，為省錢早餐吃杯麵，沒帶筷子，情急智生用牙刷當叉。」說起出國，歷生珍惜說：「以我們的經濟能力，原本是沒機會的。」

兒子患上罕有病，反令馬安達如願享受既甜蜜也親密的父子情。歷生超越身心痛苦而勇敢生存，是父母的驕傲。難怪馬安達肯定地說：「天父給予的，必定是最好！」



馬安達(左一)與妻子(右一)以積極態度與長子歷生(右二)面對罕有病患。左二為其小女兒。

**預告：**21歲的馬歷生克服身體障礙，努力追求知識和夢想，珍惜每分每秒生命，下期將報道他如何活出生命鬥士的精神。

## 熱點問答

**問：**每次與朋友分享信仰時，總會提及罪的問題，是否只有基督教講及罪？其他宗教哲學有“罪”的觀念嗎？(上)

**答：**其實，各宗教哲學都有罪的觀念，看法卻不同。在這裡向讀者簡介，並以基督教角度作回應。是次先講中國兩大宗教思想：道家及儒家的看法。

老子和莊子所代表的道家，其核心意念“無為”乃指回復“自然”與“逍遙”的情態，這正是針對人生的問題的來源，就是“有為”。道家認為“有為”是造作和不自然的勉強表現，而這就有“罪”的情態，顯示出人心靈是受著外間的人或物支配、干擾的狀態。但基督徒古賢保羅指出人生命其實是有兩個律在爭戰，這是指兩個思想取向，一是順從罪的律，另一是順從創造主的律。這爭戰使人生在困苦甚至想死，但靠著神的力量，從我們能順從這生命的律，就能得著生命的平安。

至於儒家，孔子提倡“仁”是放在人心內在的本性，孟子進一步出“仁義禮智根於心”，近代新儒學者都以人良心、良知的道德本心為道德實踐的內在。正因如此，有違倫理、道德、政治的事，就是惡，就是罪。有違倫常、道德等罪行，當然有問題，但聖經指出人的良心/良知也會出問題，更甚有人丟棄良心，有人的心比萬物都詭詐、壞到極處。人只有信靠真神耶穌基督的救恩，才能完全勝過罪而改變過來。

下次我們再談佛教、印度教及伊斯蘭教的看法。(二之一，待續)

此專欄由香港基督徒短期宣教訓練中心供稿(網址: www.hkstm.org.hk)

歡迎致電「福音熱線999」  
 熱線電話：3575 5999  
 收聽福音信息、感人見證、兒童故事。  
 逢週四下午一時至九時有專人接聽。與我們分享您信仰的經歷！  
 歡迎電郵認識基督信仰：info@hkstm.org.hk



## 天約有情

人世間的偶遇，也許都是久別重逢。



**同心關注長者的需要！  
 表達對家人的關愛！**

真証傳播全新製作「向生命致敬院線」電影《天約有情》，關懷長者，以愛同行。由陳麗雲、楊英偉以及陳嘉寶領銜主演，另特別邀請資深演員馮寶雲有情奉獻，福音分享。

**DVD \$100**

十一月十九日率先發售，銷售熱線：2409 8275  
 種籽書室—觀塘、太子、大埔 宣道書室—北角、元朗  
 基督書樓—旺角、銅鑼灣