

世界日報

2017年7月9日

(副本)

從五歲起面對紅斑狼瘡，31歲女青年雷曼儀(Angela Lui)8日表示，伴隨童年的是併發症、無數次住院和同學異樣眼光，「我不太記得小時候的事，或許太痛苦，下意識選擇遺忘」。她唯一記得的是與姊姊和弟弟玩遊戲、父親做得一手好菜，以及母親時刻陪伴，讓她克服對紅斑狼瘡隨時復發的恐懼，正攻讀教育心理學博士以幫助其他心靈受創的孩子。

雷曼儀現就讀紐約州立大學奧伯尼大學(University at Albany)教育心理學博士班，她8日在「紅斑狼瘡保健座談會」上表示，此疾病剝奪了童年，由於免疫系統遭到破壞，引起發燒與支氣管擴張，每天都在病榻度過。難得到學校也沒人敢跟她做朋友，以為紅斑狼瘡會傳染，甚至在她背後議論紛紛。「我恨這種永無止盡要看醫生的日子，每天都在掙扎求生，不知還能活多久。」

由於父母為新移民，英語能力很差，對孩子染上怪病也手足無措，憑著耐心與毅力從頭學習紐約市的醫療系統，慢慢能找到治療資源。「無論發生任何事情，父母都是我依靠的溫暖港灣。」雷曼儀表示，隨著對病情的了解，她也不斷在網上找紅斑狼瘡各種信息，儘管至今為止，醫學界也沒法對這種疾病的發生原因得出確切解釋，但她在與醫生交流的過程中，已逐漸能接受「不知道」的答覆，她心中一直懷有希望，堅信自己能夠勇敢活下去。

在全家人呵護下，她度過人生黑暗的日子，變得更加堅強。雷曼儀說，即便一個人在上州奧伯尼讀博士班，課程壓力緊張時仍會有發燒、頭腦無法思考、極度疲倦等症狀，但她懂得照顧自己，安排時間看醫生，或透過繪畫放鬆心情，更重要的是一旦出現任何狀況，家人都會第一時間趕到，令她十分感恩，「知道家人就在不遠處，給我心裡很大的安慰」。大學同學們也都非常友善，主動與她交流，如今她將獲得教育心理學博士學位，期盼將所學貢獻給社會，幫助更多同樣自幼就受極大身理或心理壓力的孩童。

此前由於生病一直不敢遠途旅行，她打算畢業後突破自己，做好準備去其他國家旅遊。雷曼儀說，只要隨時傾聽身體的信號、保持健康生活方式、避免巨大壓力，並主動找醫生建立個人「醫療團隊」，就算得紅斑狼瘡，也能微笑對待每一天，盡享生活的美好。