**生命故事分享---珍愛生命的陳俊翰** 空中大學 陳玟秀老師

 陳俊翰患有嚴重的肌肉萎縮症，是一種先天性的、而且隨著時間逐漸加重的肌肉萎縮症。能存活到二十多歲，被醫界認為是一項奇蹟。民國72年出生，91年第一名畢業於新竹高中，同年考進台大工商管理學系。常人不見得做得到，俊翰卻做到了！

 在竹中畢業典禮上，學校特別頒贈「勤學獎」、「親子楷模獎」，表彰他以及他的父母勇於挑戰生命並戰勝命運的感人精神。

　 從出生那一刻起，一路走來，俊翰的生命飽受生理苦痛的折騰，常因脊椎嚴重側彎壓迫內臟，造成胃液逆流嚴重而無法入眠；由於左半邊的肺完全失去功能，呼吸常常不順暢，甚至常要跑醫院住院治療。不過，他從不怨天尤人、從不放棄自己、從不放棄學習的機會。有今天，他特別要感謝一路陪他艱辛走來的媽媽和爸爸。

 有著「孟母三遷」精神的陳媽媽，天天載送、陪伴俊翰上學。陳媽媽說，俊翰被確定患有肌肉萎縮症時，醫生預估只能活到三、四歲。俊翰能存活到現在，醫生們都說可以去申請金氏世界紀錄。陳媽媽說，俊翰出生後就不曾走路或爬過，也不能自行坐著。小學時候，手還比較有力氣寫字，但隨著時光，病情越來越嚴重，一年中總有許多歲月是在醫院的加護病房中度過的。只要天氣較為潮溼或變化大，他就會感到骨頭痠痛等身體不適。所以，俊翰從小學起許多課業都必需靠自學完成，這也是許多老師佩服他的地方。不過，對到學校上課有強烈慾望的俊翰，每每對自己無法到學校感到相當心酸。

　 俊翰在同學、師長眼中，個性開朗、樂觀有禮貌；同學老師也都很樂意幫他，不會排斥他。俊翰說，其實自己沒有什麼可以傲人之處，只是盡本分念書而已。求學念書雖然很辛苦，收穫卻很大，他不曾上過補習班。「一路走來要感謝的人太多了，應該是老天爺保佑吧﹗」俊翰和媽媽都如此認為。

 提起俊翰的學習過程，陳媽媽說，為了讓他有健全的心理，不讓身體障礙影響到心靈健康成長，不讓他有自卑與自閉的陰影，他們從國小起就安排他進入普通班級就讀，與正常學生一起生活、學習及交友，假日則帶著他出外踏青、散心與享受陽光。為避免教師因為不知道俊翰的身體狀況特殊，她都會特別到學校向授課老師們一一說明與溝通。當俊翰考上新竹高中時，他們更是在新竹高中旁買房子，以方便每天載送俊翰上下課，並在每一堂下課時間，前往教室探視照顧他。如此辛苦，陳媽媽仍甘之如飴「我們做父母的沒什麼，辛苦的是俊翰，為俊翰做這些事也都是應該的。」

 陳媽媽說他們不曾放棄孩子，也希望俊翰不放棄自己的生命、不放棄學習的權利。陳媽媽語重心長的說「俊翰對生命的態度，希望能給一些社會上放縱自己、在迷途打滾、不知回頭的青少年學生，一點感動與醒悟。」

　陳俊翰，雖然不能「腳」踏實地，但他贏得了時間，充實了生命！