

病讓身體傾斜，毅力讓生命挺立：虎尾高中畢業生陳祐明勇敢的人生

(圖文 / 原住民族與少數族群及特殊教育組李俊昌提供)

國立虎尾高中去年畢業生陳祐明——醫生曾診斷其為脊髓肌肉萎縮症(SMA)的情況活不過八歲，而今他是位能說、能笑，可以高歌，可以有夢的十八歲青年。

國中時期他主動跟老師說：「我想靠實力考進虎尾高中，把十二年安置機會讓給更需



要的同學。」他不喜歡享受「某些」優待，因為他覺得跟一般人沒有不同。只要他雙手可以做到，絕不假手他人。相反地，更喜歡去幫助別人，如教別人物理、數學，這彷彿是善的循環，因為這樣的付出，從國中到高中，成績保持在班上前五名。

得知祐明個案，虎尾高中一一完成校園無障礙設施，他母親辛苦日日奔波搭載，學校在開學前會與家長召開病情處理 SOP 機制，將同是東仁國中的畢業生安排在同班學習，成為他的四大金剛，護守著他三年，使他剛到陌生環境，可以無縫接軌。他寫字速度比一般人慢，有一次上課，老師怕他上課抄筆記來不及，問他要不要另外印講義給他，他溫婉地說：「老師，謝謝你的體貼，但我跟一般人沒什麼不一樣，只要一般人做得到的事我就一定做得到！人一能之己百之，人一能之己千之，老師對我的功課要求毋需減少，我唯一的所求就是把我當成平常人。」對於學校和老師的協助，只要做得到的絕不假手他人。他總說：「只要多做一些什麼，生命就可能不一樣。」

課程學習上只在他提出補課要求時，才會安排。他非常討厭請假，因為請假課程進度就落後，而且冬天一來他的假單就如雪片漫天，他主動要求補課時，因補救教學經費有限，他的補課常是突發性的，學校老師總義不容辭反覆地為他補齊所有進度。常看他硬撐著上課，怕硬撐會壞事，常要告訴他：「慢慢走，可能會快快到。」當祐明錄取中正大學數學系後與校方談到其生活所需時，感謝中正大學為了他們母子，特別量身訂作了一間母子共

用的宿舍，這使其母親的擔頭稍微減輕。

祐明是 SMA 的模範生，在試 SMA 新藥時常要抽血，他的血管不好尋得，有一次祖母陪他到醫院，針插了五次都找不到血管，阿嬤難過得轉身離去，他卻撒嬌地向護士說：「如果扎了十針還抽不到血，要扣你的薪水。」最後護士笑笑地說：「還好這次第九次就成功了。」每個月一次的折磨，母親總勸他放棄試藥，他只說：「每個人只要因一點苦就要放棄，那新藥就遙遙無期，抽血雖辛苦，但給自己機會的同時也給了別人機會。」祐明目前 35 公斤，172 公分，雖有 SMA，但一樣愛漂亮，一樣愛照鏡子，也許痰多得不曾深眠，也許瘠椎側彎壓迫了許多器官有隱隱痛，當關節疼痛時時侵擾，他仍不吃止痛藥。醫生護士都說他是 SMA 的模範生，退化的速度比一般的 SMA 慢許多，因為他明白，只要不放棄，心就會亮起來。

他說：「或許八十歲時的我，只剩眼睛能動，但我相信我可以像《潛水鐘與蝴蝶》的作者一樣，寫出我的《潛水鐘與蝴蝶》，因為這樣的體驗，使我明白我是比別人更有故事可寫的凡人，因為生命在我身上，我照見了 MAGIC！」

如果你在中正大學看到有一位「飆」著電動輪椅的學生，別忘了給他熱烈的掌聲鼓勵。