

## 因愛飛翔 從心出發

因為『愛』，讓我們仍然可以活在喜樂當中。因此散播愛、信心及盼望便成為是我們義不容辭的使命。

～陳翠華（裘馨氏肌肉萎縮症俊瑋的媽媽）



身形瘦弱、氣質恬靜的陳翠華，是肌肉萎縮症患者俊瑋的母親。俊瑋從六歲發病以來，肌肉隨著時間不斷失去力量，從活潑亂跳的男孩慢慢轉變為被囚禁在輪椅上的少年。

面對愛子罹患罕見疾病的事實並不容易，翠華在俊瑋發病的隔年，又遇到了人生的另一個重大轉變——離婚。單親媽媽帶著孩子過生活，箇中辛苦可想而知，更別說同時還要照顧罹患肌肉萎縮症的俊瑋。即使如此，翠華卻從未有任何抱怨；十幾年來，她就這樣獨自扶養一雙兒女長大，生活的磨練，讓她從精通「琴棋書畫詩酒花」、號稱林黛玉的柔弱少女，搖身一變成為「土木水電螺賴把」的萬能超人。

如今俊瑋的呼吸已經進入慢性衰竭的狀態，必須帶著呼吸器才能入眠。為了讓孩子在有限的生命時間中充分發揮光與熱，她鼓勵孩子盡情作畫，甚至一手安排系列畫展、請朋友幫俊瑋架設個人網站。而俊瑋不被殘缺所困的精神，健康喜樂的心智，也的確讓許多人看見生命的價值，進而深受感動。

你問我的歡喜有多少  
我的歡喜有好多 好多  
家人團聚的時候我歡喜  
朋友同玩耍我也歡喜  
慶祝我的生日更歡喜  
大家歡喜最歡喜……

你問我的愁有多少  
我的愁好少好少  
雖然生病的時候我愁  
成績不理想的時候我愁  
但我總要讓我的歡喜  
比我的愁多很多很多……

～邱俊瑋

◎更多關於裘馨氏肌肉萎縮症

[http://www.tfrd.org.tw/aca/dmCont.php?kind\\_id=2&subKind\\_id=1&subsubKind\\_id=&sid=23](http://www.tfrd.org.tw/aca/dmCont.php?kind_id=2&subKind_id=1&subsubKind_id=&sid=23)