



《勇對生命挑戰、活出積極人生》故事篇

陳振邦 — 《以鬥志燃亮生命》



振邦患的是杜興氏肌肉萎縮症，一種基因缺陷造成的不治之症，病的成因是肌肉細胞內缺乏一種酵素，以致肌肉細胞膜不能正常運作，肌肉也因而逐步萎縮，令病人全身肌肉無力。過去患者一般只能存活到十多歲，但隨著醫療科學的不斷發展，現今病人倚賴呼吸機等設備，可活至廿來三十歲。



振邦在3歲時開始發病，病情隨年長而惡化，8歲時他從普通小學轉到培愛學校念書，當時勉強還能走路，但已舉步為艱；像所有患這病的孩子一樣，經歷一段跌跌碰碰的日子後，他最終與輪椅為伴。

幼年的振邦非常稚氣，時刻要人關顧，家人照顧他頗為勞累。他雖然資質聰穎，但不大愛念書，上課時遊目四盼，遇老師問他問題，想也不想就答：「不知道！」；他又很怕接受物理治療，每次治療師替他「拉筋」時，總讓他呱呱叫痛，甚或哭將起來。那時的他，其實不知愁為何物，更未悉命運弄人。



振邦11歲那年，一位同樣患杜興氏肌肉萎縮症的同學病逝，那同學病逝時只得17歲；友人的離世，截然改變了振邦的人生態度，生命的短促令他倏然而悟，他開始珍惜眼前的一切，除了明白親情可貴外，人也愈見勤懇謙遜，他對年幼的杜興氏肌肉萎縮症同學尤其關心；從那時起，他更積極向上，奮發用功。



對生命激發的熱忱，帶來振邦的蛻變；昔日的他無心書本，成績差強人意；到後來勤勉進取，學業優良，當中付出的努力不足為外人道。杜興氏肌肉萎縮症患者的肌肉病變和萎縮隨年紀而惡化，慢慢會脊柱側彎、四肢無力，起居飲食要倚賴他人；由於喉部肌肉也漸受影響，因此到後期會出現吞嚥困難



；而當病變波及呼吸肌群或心臟肌肉，病人的心肺功能也隨之受到嚴重影響。

猶記16歲之前，振邦每年都有參加書法比賽，雖比旁人用上雙倍或更多的時間，他仍努力地一筆、一筆寫出端正、秀麗的字體，讓他年年獲得獎項。轉眼數年間，他已衰弱至四肢癱瘓，要依賴機器輔助呼吸，吃飯也改用了餵食機，遑論執筆寫字，惟有以電腦代書；儘管只剩得幾根指頭能活動，他每天還是吃力地移動電腦滑鼠，完成功課；直到兩年前他修業期滿離開培愛學校，他在各科的表現還是那麼傑出。



振邦本可到有開辦高中班級的特殊學校繼續升學，但那些學校離家路途遙遠，入讀必須寄宿，他心知自己健康情況日差，能與家人聚首的時光有限，故執意不肯前往而寧可養病在家。閒來他依然孜孜不倦，透過電腦網絡溫習，雖已離開學校，仍堅持在家中完成一份二十頁篇幅的《油電混合動力汽車》專題報告，電郵回學校；報告探討深入，圖文並茂，質素甚高；在報告末段，他更娓娓道來肌肉萎縮症病人的心聲：『嘆有心而無力；為完成心願，遠比別人付出許多、許多……』。(www.pos.edu.hk)



身為杜興氏肌肉萎縮症患者，振邦早從網絡上得知這病的詳盡資料，更能以平常心面對這頑疾的預後。今年三月，他感胸口疼痛被送院檢查，證實患上氣胸，需要進行胸腔導管手術，但他的心肺功能差得讓醫護人員也為之擔憂，在進入手術室前，醫生問他在手術過程中如遇上併發症，作為病人的意願為何？振邦肯定地表示在任



何情況都要給他搶救，因沒有人能預知之後他仍能活多久，而他絕不會放棄活下去的任何機會。

個多月前，他又再因為胸口痛而送院，但這回醫生也檢查不出究竟來，留院數天後只得回家。這趟之後，他吞嚥已愈益困難，還有那隱隱的胸口疼痛，揮之不去……

今年11月，振邦將會渡過他的22歲生日，回首這廿多年與頑疾對抗，他從未輕言放棄；面對短促的生命，他無怨無咎，這份對生命的熱愛，教人動容。雖然在旁人眼中，今天的他只是倚賴醫療設備維生，但生命的意義從來只掌握在他自己手中，他用行動告訴我們：日復一日，他以鬥志燃亮生命，讓有限的青春發熱發光。



2009年7月

