

【教育部新聞稿】

不畏艱難 挑戰生命極限 永不放棄的生命鬥士—林靖文

發布日期：103.11.29

發稿單位：學務特教司

單位連絡人：王慶泉

電話：7736-7889

E-mail：w42716@mail.moe.gov.tw

教育部為讓身心障礙學生能在大專校院適性學習，建立了特殊教育行政支持網絡，協助大專校院特殊教育執行，並提供身心障礙學生諮詢、輔導與服務讓他們可以充分發揮潛能，培養多元能力。

目前就讀於臺北市立大學特殊教育學系大二的林靖文罹患先天脊髓性肌肉萎縮症，但樂觀面對障礙，努力不懈，發揮優勢潛能，希望貢獻所學服務社會，帶給社會正面的能量和充滿樂觀積極的生活態度。

靖文幼時一如正常孩童，到了一歲時外公發現靖文的身體越來越沒力，爬行時候腳竟用拖行，許多枝微末節的不對勁，一一顯現出來。靖文的父母得知後，帶靖文到醫院檢查，從小兒科醫師口中得知罹患—先天脊髓性肌肉萎縮症那是一個至今仍無藥可醫的罕見疾病，未來全身將無力，須與輪椅為伍，同時也開啟了靖文「與眾不同」的人生。

靖文人生中第一位心靈導師—外公，是外公帶領靖文走入人群，同時也是影響靖文最深的人，外公在靖文就讀國小的時期，不論刮風下雨，每天推著輪椅送靖文上下學，並全天陪著靖文在校學習，外公灌輸靖文「別人可以，妳也可以。」的精神。因為外公從小的諄諄教誨，使靖文從不怨天尤人，秉持這種精神獲選為臺北市模範生。

上國中後就換成媽媽全天的到校陪伴，靖文媽媽會利用每節下課時間，幫靖文按摩身體、調整姿勢與換尿片，讓靖文可以舒服地迎接下堂課。在媽媽的陪伴照料下，靖文努力向學，榮獲市長獎，同時也培養閩南語演說的能力，受到學校推派至臺北市北區參加閩南語朗讀比賽，即便在前往比賽場地的過程中處處有階梯、障礙的阻撓，靖文仍一一克服，不被命運的考驗擊敗。

高中時期，靖文進入無障礙軟、硬體俱佳的臺北市立松山高中就讀，媽媽仍是整天在靖文身邊陪伴著她，高中比國中多了許多課程，課業比以往繁重，靖文的身體逐漸退化，脖子已無支撐能力，須由鐵罐撐住下巴，以支撐頸部的力量，又加上無法行動自如，雙手運筆緩慢，身上結繭破皮之處不勝枚舉，諸多身體上的不適與不便都沒澆熄靖文對於學習的熱情，靖文仍竭盡全力完成課業，因為靖文堅信只要努力學習，學業表現就可以和大家一樣好。由於靖文的

努力不懈，靖文得到全校師生對她的支持，代表松山高中與市長合照領獎，更獲頒 2012 總統教育獎。

在大學期間，臺北市立大學學輔中心為靖文向教育部申請電動輪椅以及交通費補助，以減輕靖文與靖文媽媽的負擔；同時也提供伴讀同學，協助靖文在上課時拿取物品或抄寫筆記。靖文十分勤勉向學，以自己的能力取得獎學金，不讓家人為錢所苦，並計劃在大四時把這些錢用來參加與報考公職相關的補習班，希望大學畢業後能夠順利考取公務員，以減輕家人的負擔，尤其是最辛苦的母親。靖文希望以自己的故事告訴所有的身障生，「在任何比賽中有機會使自己更好時，我們都要努力爭取、不可以遺漏掉任一個可以展現自己的機會」認為自己要對社會有正面意義，並讓自己活得有價值，也為社會貢獻一己之力！

林靖文自傳

一、罕見疾病的折磨

我不想放棄！我要勇敢活下去！

幼時我一如正常孩童，會蹦蹦跳跳、爬上爬下，甚至已買好上幼幼班要用的睡袋、書本、鞋子、書包，一應俱全。到了一歲時外公發現我的身體越來越沒力，爬行時後腳竟用拖行，許多枝微末節的不對勁，一一顯現出來。父母得知後，帶我到醫院檢查，從小兒科醫師口中得知罹患——先天脊髓性肌肉萎縮症，那是一個至今仍無藥可醫的罕見疾病，未來全身將無力，注定一生須與輪椅為伍，同時也開啟了我「與眾不同」的人生。這段期間，父母無法接受這殘酷的事實，不斷地催眠自己：小孩是正常的，直到各家醫院的名醫皆異口同聲的證實，便由不願面對轉而努力求醫。於是南北奔波、求神卜卦任何方法都試盡，我承受許多心靈及肉體的折磨，這一切似乎都徒勞無功，以悲傷收場。其中針灸療法更使我不敢再領教，本身血液循環不佳的我，在治療後所留下的傷口，令我痛不欲生，每到換季都如蜂螫蟲噬般隱隱作痛，至今仍困擾著我。

或許是過於單純無知，每回只要家人說要帶我去治療我都好開心，因為每次要去的地方都不同，而我卻誤以為是要出去玩，總抱以愉悅的心情啟程，甚至天真地詢問母親：「下一次，我們要去哪裡？」殊不知家人那好不容易才結痂的瘡傷，再度被掀起。

經過五、六年的治療，家人已精疲力盡，同時也錯過我讀幼稚園的黃金時期，因此，進入小學我無法銜接課業，人際關係也不知應對。心情很沮喪、低落，只能將內心的世界藉由繪畫表現出來，抒發心中的情緒。恰巧在美術方面獲獎無數：美術小畫家作品獲初階、進階、高階及藝術獎，小畫家創作精神獎這也建立了我對自我肯定的信心。

二、家人的支持——生命中的補給站

在生命中，家人是我力量的補給站，有他們的加油打氣使我勇敢面對每一天。

自從確認我罹患肌肉萎縮症後，醫生宣告我這輩子將行動不便、永遠離不開輪椅，這顆震撼彈也改變了我們全家生活。為了更方便照料我的生活，父母辭去工作，為了我重新規劃了他們的人生。

我人生中第一位心靈導師——外公，他帶領我走入人群，同時也是影響我最深的人，外公帶我上學、全天陪我在校，國小連續六年，不論刮風下雨，每天推著輪椅送我上學，他灌輸我「別人可以，我也可以。」的精神。小學有天要到五樓上課，無奈的是，電梯竟罷工了！外公看我那無助的眼神，二話不說就抱著我往上爬，「別人可以，我們也可以，不用怕！外公帶你上去。」年邁的老者，抱著年幼的我，一步一步的爬上知識的高樓，我感覺到他身驅無力的顫抖，腳步卻不曾停止、放慢，終於到了！外公的襯衫也濕透了。他和我都懷想著馳騁在知識的殿堂，但我們皆心有餘而力不足。因為外公從小的諄諄教

誨，使我從不怨天尤人，秉持這種精神獲選為臺北市模範生。

外公本身就有慢性病，再加上年紀大了，不敵病魔侵襲，便在我國小畢業前夕與世長辭。他把人生中的晚年奉獻給我。他像是諸葛亮陪我到撒手人寰，而我的「身體」卻是個扶不起的阿斗。儘管如此，外公的愛卻塑造出我不向命運妥協性格。

為了使我有更多一點專長，以便將來有謀生能力，為社會奉獻。國小時，外公常帶我至中正紀念堂前，對人群朗讀，訓練膽量，因而調教出我如銅牆般的厚臉皮、不畏的面對群眾，奠定我日後演說比賽的基礎，造就了小學時獲得閩南語演說獎前五名。

外公的逝世對我打擊很大，就像生活失去了支柱。我努力打起精神，化淚水為堅強，笑臉迎向新的國中生活。經過外公的教導，我對自己的要求更高。不論是課業或日常表現，即便寫報告寫到凌晨，縱使雙手長繭，我都堅持不假他人之手，凡事自己來。

從上國中開始就換母親全天到校陪伴。媽媽除了全天候陪伴我，也利用每節下課，幫我按摩身體、調整姿勢、換尿片，讓我可以舒服地迎接下堂課，並且一口口餵午餐，午休時間也會順便幫我復健那雙水腫不已的腳，以減緩受壓迫的疼痛。媽媽就是我的陽光，我虛弱的身軀就像一朵枯萎的向日葵。記得，小學一年級時發燒感冒，吃藥都不見好轉，父母只好帶我到大醫院治療，但病情反而更惡化，找不出原因，須要住院觀察：抽血、切片、徹底檢查，結果依然高燒不退，查不出病因。此時，媽媽便幫我辦出院，心想死也要死在家裡才安心，回家後沒幾天我竟然莫名的痊癒了！或許是家人的愛感動了病魔，又或是媽媽傍晚都替我擦汗、餵藥細心照料，而驅退頑固的病毒。我這一朵枯萎的向日葵，卻因母親濃烈而溫暖的愛之陽光，再度茁壯、綻放，披上金黃的劍甲刺退生命中的暗夜。

國中三年奮戰，來到無障礙軟、硬體俱佳的松山高中就學。媽媽依舊整天陪我在校，高中多了許多課程、課業繁重，使身體逐漸退化，脖子已無支撐能力，須由鐵罐撐住下巴，好支撐頭部的力量。雙手運筆緩慢，身上結繭破皮之處不勝枚舉，但我在課業上仍全力以赴完成，因為我熱愛學習，雖然我不能行動自如，但是我堅信我的學習可以和同學們一樣好。

三、積極參與各項比賽

本身對閩南語就感興趣，從國小就積極參賽，即使升學壓力加重，仍澆不熄我對於閩南語演說的熱愛，國中時，學校推派我至臺北市北區參加閩南語朗讀比賽，即使在前往比賽場地的過程中處處有階梯、障礙的阻撓，我仍一一克服，不被命運的試煉擊敗。國中畢業以努力向學，榮獲市長獎。

高一時以永不放棄的精神，挑戰高難度的校外閩南語字音字型比賽，榮獲臺北市南區第一名！進而成為首位代表臺北市參加民國一百年全國國語文競賽的身心障礙學生。

高二時因全校師生對我的支持：榮獲全校優良學生最高票，代表松山高中

與市長合照領獎。在過程中和同學到各班級與各處室拜票，讓我感受到同儕的愛與支持，跑班中甚至有許多不認識的學長、姐鼓勵我，剎那間我就像浸泡在和煦的陽光中感到無比的溫暖。

希望鼓舞更多人，我努力挑戰極限：2012 總統教育獎。我深知這個獎項競爭激烈，沒有一點本事是無法得獎的，但我只是純粹想把自己的故事散播出去，讓更多人知道他們有多幸福、人生有無限的可能。然而幸運地是：我得獎了！看見自己的故事能感動大眾，那種喜悅令人雀躍不已。

雖然我隨年齡增長脊髓側彎更嚴重且四肢萎縮更無力，終生舉凡吃飯、如廁皆須旁人協助，但我不能認為自己是世界上最不幸的人，因為一定還有人比我更不幸！我要不畏懼的對抗病魔。雖然身體已漸漸停滯，我的內心卻一天新似一天，這生命中短暫的苦楚，要為我成就永恆的榮耀。

四、未來的規劃

自幼經過五、六年的治療，毫無所獲，也錯過我讀幼稚園的黃金時期，因此，進入小學我無法銜接課業，英文更是最弱的科目，因為我的時間都花在復健上，沒辦法像同學們一樣去上美語班。而現在我的雙手雖然逐漸無力，光是翻書、寫字都必須花上雙倍的時間和力氣；但為了融入這全球化的世界，我要努力地增進自己的外語能力，我希望在大三前考取英檢中級，我計畫考試前會將書本內容貼在牆壁上，睡覺都在背書，也利用通勤時間背英文單字，不放過任何念書的時間。

我是由喜愛文學的外公照顧長大，從小就教導我正統的閩南語用法，小學四年級開始也鼓勵我參加閩南語朗讀及演講比賽，也讓我從一次次的語文競賽中建立自信。耳濡目染下，啟發了我對閩南語的興趣。

我希望在大二時，能夠順利參加 2014 全國大專院校閩南語朗讀比賽，最好是可以得名，因為透過聲音，可以傳達比文章更多意涵和感情，幫助其他身障者，鼓勵弱勢族群勇敢站出來，表達自己想法。暑假兩個月時間我都在準備，第一個月每天一篇的文章資料熟讀，八月改成一天兩篇的複習，再將不熟悉或經常搞錯的讀音抄寫成筆記，以不同顏色分類別背誦；考前一週專攻筆記，針對不熟的部分加強練習，一天大約念 3、4 個小時。為了這次比賽，我平日準備了很多大字報，即使搭車，也帶在身邊複習，自己常常看著大字報，就背到睡著了。我那麼努力挑戰極限，就是希望能鼓舞更多人，尤其是今年全國語文競賽賽場在雲林縣，曾經考慮怕舟車勞頓導致體力負荷不了，想放棄，但秉持著「別人可以，我們也可以。」的精神，我願意挑戰所有的不可能，證明一切都是有可能。所幸，在準備比賽的過程中學校課外組給予極大協助，讓我無後顧之憂。

大學四年中我會認真地讀書，盡全力讓自己在大學的學業表現優異，繼續維持第一名，靠自己的努力取得獎學金，不讓家人為錢所苦，再把獎金存下來計劃拿這些錢在大四那年去補與考取公職相關的補習班，希望大學畢業以後能夠順利考上公務員，主要以移民署為主，因為離家裡比較近，同時也希望，長

大了能盡量減少家人的負擔，尤其是最辛苦的母親，我會努力考取公職。不僅讓自己有美好的未來，還希望可以改善家中狀況。

進入社會，了解身障者在職場中的情形，累積更多經驗幫助更多人，讓未來的身障者可以放心的進入職場，我期許自己可以成為好的榜樣，能為他們解惑。我有創造價值的心，想要照亮別人，「我希望告訴所有身障生，任何比賽有機會使自己更好時，我們要努力爭取、都不可以缺席」，我想鼓舞他人，對社會有正面意義，讓自己活得有價值，而不是成為社會的負擔。

如果我身體的情況沒再惡化，我願意到處走走，去看看其他身障病友們，鼓勵他們、和他們聊聊天、與他們分享生活，讓他們知道自己不孤單，還有一群人在默默關懷他們。還有，身障者的家人亦重要，由於我的家人把我照顧地無微不至，所以我也會把我的家人介紹給他們認識，彼此互相交換資訊，大家一起挑戰未來、一同茁壯。

再者，我願意捐款給在我成長過程中、生命中，曾經幫助我的基金會或公益團體，我想回饋他們，感謝他們給我機會追求夢想，同時，我也想讓這份情繼續流傳下去，因為我深刻地體會過一個有身障孩子的家庭，經濟是有多麼重要！

雖然身體無法如正常人般強壯，但天生樂觀的我，漸漸領悟到：不幸的人總比幸運的人更經得起磨難與挑戰，更不會在生命中退縮。

未來的終極目標是希望能成為「生命的臺語講師」，結合興趣和自身經驗，還有大學攻讀特殊教育的所學知識，以自身的經歷告訴誤入歧途、自怨自艾的人們：自矜悲苦、逃避現實是於事無補的；靈運與困頓不會永遠持續，只要停止抱怨、打起精神，創造命運，就能永遠生存。