

仰望

我有一個被身體禁錮的靈魂，因從小患有罕病—「脊髓性肌肉萎縮症」，判定為重度身心障礙者，自從 1 歲多時發病後，全身隨著年齡成長而漸漸退化無力，因而自幼無法行走，手也漸漸舉不高了，目前需要依靠電動輪椅移行代步。我和妹妹皆為此疾病的患者，從小我們會互相分享生活大小事，同理疾病的限制並鼓勵對方。

回想就讀幼兒園時，坐在推車上的我，對這世界感到充滿好奇，可是不能跑來跑去到處探索，也沒辦法和同學一起玩樂，經常只能半躺在那微斜的靠背，仰望著天空，心中想能跟大家一樣就好了，也常問媽媽我為什麼不能走路，走路是什麼感覺。後來，透過父母的爭取，申請了電動輪椅為教學輔具，讓我在幼兒園使用代步，我可以徜徉校園並自主的去探索，臉上也開始有笑容，那時提倡「我們都一樣」的想法便開始在我心中萌芽。

其實，申請電動輪椅為教學輔具的過程並不順遂，因為沒有身障幼兒使用的案例，教育局人員怕我不知道怎麼操作，還特別召開會議討論。期間特別到桃園特教學校，讓負責審查的老師看過我操作電輪。

當我開著電輪實地操作時，看到廣場裡滿地落葉，便朝向落葉方向開去，聽到落葉被壓得喀拉喀拉作響，覺得非常有趣。那時審查老師說：「其實孩子內心是非常想探索的，用輪椅輪子壓著樹葉，就如同腳踏樹葉那般感覺。」，雖然，我當時只有 3 歲，但我能感覺到我的感受被人理解。後來審查老師在會議中幫我向教育局人員說明和爭取，才成功申請到電輪。

我成為首例後，陸續有許多行動不便的小病友也能藉此順利申請電輪在學校使用，這是我第一次能為社會做些改變及貢獻，得知消息時，我感到無比的開心及引以為傲。

在就讀國小期間，有許多小朋友好奇為什麼我要坐電動輪椅，每當被問起，我不會因此感到厭煩，反而會跟他講：「我是肌肉萎縮症，是一種天生的疾病，讓我無法走路。」。

雖然我行動不便，我仍願意參與運動會的各項競賽活動，縱使無法與同學參加大隊接力賽跑，我仍可以和大家一樣參加跳舞及趣味競賽。雖然疾病使我力氣不足，影響了握筆寫字及拿物品能力，我仍願意與同學一樣完成相同作業量和課堂活動。

我需要每周定期去診所復健，有時也需要去醫院回診檢查及住院治療，這些事會減少我上課或複習功課時間，但我對自己的學習成績有所要求，不願因疾病而限制我的學習，雖然無法像同學一樣可以去補習，但我上課都會認真聽講，回家自動自發的寫作業、溫習功課、考試前複習，讓自己的成績都能維持在班級前

段，我在與班上幾位學霸級同學的激烈競爭下，也有幾次能擠進班級前 5 名，每當能在台上被頒獎，覺得是一件非常開心的事。

很開心能因為在校成績優異及參與校園活動，而獲得多項獎狀及獎學金，尤其是第一次獲得罕病基金會頒發的成績優異獎學金時，因頒獎典禮特別安排在大飯店的會議廳裡舉行，能在那麼多人面前受獎，當時的我心裡既緊張又興奮，這是我參加大型頒獎活動初體驗，也是初嘗被眾人讚揚的喜悅。

正如小時候父母和我說：「雖然疾病限制身體，卻無法限制思想和內心，面對迎面而來困境要正向思考，自然也會有理想成果。」，透過我努力讀書學習，覺得自己和其他人並沒什麼不同，也能實現自我。

我的父母雖然工作繁忙，平常下班後，仍會陪伴我和妹妹讀書、寫作業、考試前複習；假日時，不會因為我們行動不便而降低出門的意願，仍常帶我們出遊及參與活動，所以，我和妹妹用兩台小電輪「凸」遍全台灣，到處留下足跡。

正所謂「讀萬卷書，行萬里路」，而萬里路在我的輪下完成，透過觀賞美麗的風景及接觸大自然，到訪各地名勝古蹟，豐富了我們的心，也讓我們知道雖然不會走路，還是能上山下海增長見聞，並引導我們要克服疾病的限制，也能活出屬於自己的光。

「高度 2500 呎的夢想」是我們全家第一次搭熱氣球的小故事，這次初體驗，在高空看到美不勝收的風景，令我流連忘返，也啟發我要積極樂觀面對逆境，克服困難的挑戰，勇於追逐自己的夢想。因此，在臉書的粉絲頁中記錄下這次難忘體驗，之後也將這篇貼文投稿參加遠見雜誌的徵稿活動，有幸能被收錄刊登於「高度 2500 呎的夢想」專輯書內。

記得在國小 1~2 年級的時候，媽媽曾經對我說過，希望我以後能拿到市長或總統所頒發的獎項，從那時起，我就把這件事當成我人生中其中一個目標。所以，除了持續申請各單位的獎狀及獎學金之外，更在去年參與遠東 SOGO、太平洋崇光社會福利基金會所舉辦的「SO GOOD 好小孩少年楷模徵選」活動，這是被譽為催生總統教育獎得主的選拔活動。

當時這個活動設定「我們都一樣—打破不平等」為主題，進行全國徵選少年楷模，然而這個主題正是我心中所追求的想法，要不因疾病而限制自己的發展，便將自己克服疾病限制，並在各方面有所優異表現的事蹟綜合呈現去參賽。很開心及榮幸，能在全國各地優秀小朋友中脫穎而出，獲選優秀楷模獎，為自己得到肯定，也為學校爭光，更為之後參選「總統教育獎」而打基礎，激勵我參加「總統教育獎」選拔的動力。

之後，我將自己不因疾病限制而表現優異的事蹟撰寫故事文章，代表學校參選桃園市「3Q 達人故事甄選活動」，獲選國小組 AQ（逆境智商）達人第 2 名。這

個活動讓我能成為生命教育的分享者，藉由我的故事鼓勵身處逆境的小朋友，接受困難的挑戰，奮發向上，勇於追逐自己的夢想。

疾病是我最好的老師，教了我最寶貴的一課，我學會要繼續前進，別讓任何困難阻止我追逐夢想，無論是學習或遊樂。我憑藉努力不懈及秉持「我們都一樣」的精神，今年獲選「總統教育獎」。回想當時公佈獲獎後，要接受記者採訪的心情，是既緊張又興奮，不知道記者會問什麼，又覺得要被刊登在新聞上，應該要做好充足的準備，能讓大家看到閃亮的我。

很開心能先後接受市長及總統的頒獎，藉由市長及總統的稱讚，獲得大家的掌聲；藉由媒體的報導，成功讓自己留名。恰好，一次性的完成我當初在心中設立的這個目標，達成我的「成就解鎖」。

「45 度角的天空」是形容坐著輪椅需要抬頭仰望人事物的視角，我也曾經這樣仰望著，但是，我克服疾病的影響，期待自己能有卓越表現，就像梵谷的畫作「星空」，希望能成為天上的繁星，讓大家都看得到我的閃亮。就像霍金說：「記得抬頭仰望星空，而不是低頭看著自己的雙腳」，追逐屬於自己的「高度 2500 呎的夢想」，我也能成為被大家仰望的人。

最後，用一句話與大家分享，「不是所有折翼墜落的老鷹，都能騰空而起的，但如果不冒這個險，要怎麼飛的到天空呢？」。