

2018 總統教育獎獲獎學生優良品蹟系列報導~生命小鬥士、築夢展未來

(圖文/ 學生事務及校園安全組胡文琳提供)



2018 總統教育獎獲獎學生他們面對生理障礙、經濟困頓的挑戰，勇敢積極的以堅毅的信心力爭上游，勤學奮發，突破各項障礙努力生活，他們用隨順樂觀的人生態度面對逆境，發揮孝行友愛、體恤他人、服務奉獻等偉大情懷，分別在語言德行、薪傳技藝、科學科技、資訊體育等領域創新研發，具有傑出才能，出類拔萃的風範。除了彰顯國家對學生優良品德及特殊才能的重視，更是激勵學子見賢思齊，激發向上學習的動力。

本週持續系列報導巫以諾、盧浩華、林燕依、簡汶琪、蘇亦禾、王宥筌、周育君、吳意貞等 8 位獲獎學生之優良品蹟。

一、<勇氣>巫以諾(醒吾學校財團法人醒吾科技大學)

巫以諾是「尼曼匹克症 C 型」罕見疾病患者，今年滿 20 歲，曾被醫生預言活不過 20 歲，如今打破醫生的預言，繼續揮灑生命的樂章

「尼曼匹克症 C 型」罕見疾病的個案，會因為脂質代謝異常，過量脂類累積腦部和內臟，導致身體功能退化，眼球無法正常上下轉動，不能行走、說話困難，也不能吞嚥，必須用灌食方式把營養品打入胃瘻管，通常存活時間都不超過 20 歲。巫以諾國一及高一時，

坐在輪椅上與同學一起參加健康操比賽，全力以赴，激勵班上同學得到冠軍。2014 年因脊椎側彎八十度影響呼吸功能而開刀放了 45 公分長的鋼條，到現在只能坐在輪椅上，說話也越來越吃力。

2001 年，他曾到西非布吉納法索參觀當地的孤兒院，為貧童學費募款，跟姐姐捐贈撲滿。當孤兒院開幕時，全家受邀去探望當地的孤兒，讓他感受到這世界上不幸的人除了自己之外還有很多。他不怨天尤人，鼓起生命的勇氣，反而更堅強的珍惜生命每一天，努力地充實自己，讓生活充滿活力和意義。2010 年代言健保，有你真好--擁抱生命篇影片、2010 年迄今，到學校、教會、社團機構、公司演講、宣導罕見疾病，近 50 場。2012 年國中畢業，榮獲臺北市市長獎、熱愛學習獎。勇敢面對病魔、關心鼓勵病痛的人、榮獲罕病基金會獎助學金，金榜題名、成績優良獎。2015 年 7 月全家築夢合歡山登頂成功、高中畢業榮獲市長獎、輪椅上合歡山登頂成功，2016 年與家人坐輪椅完成九公里路跑且至美國參觀自由女神像。

2008 年曾榮獲國小組總統教育獎，今年是第 2 度獲獎(大專組)，再度肯定其堅持學習的表現。2013 年參與電影《一首搖滾上月球》的演出，對宣導罕見疾病有非常大的幫助。以諾在父母努力照顧下，勇敢的走出課堂，迎向大眾，他堅持學習的熱情，在學校、社團、公司企業和宗教團體發表演講，鼓勵大眾立志向上，精神可嘉。亦擔任全臺監獄生命教化師，用輪椅表現其鼓舞受刑人悟悔的行動力，至為感人，足堪表率。

二、<跨出自我，衝向世界之路>盧浩華(花蓮縣私立海星高級中學)

盧浩華來自花蓮太魯閣族的孩子，生長於萬榮鄉紅葉部落。從小家中經濟重擔全由父親一人扛起。高中時，父親失業，只能依靠低收入戶補助與打零工所得來維持生計。

國小畢業時，曾加入體育田徑訓練，怕耽誤課業，一度想要放棄。國三第 1 場全國賽，終於獲得第 1 面全國賽金牌，開始橫掃各項賽事，有「跨欄飛人」之稱。在教練建議下，來到海星高中繼續訓練。規律與專業化的訓練，使他不斷超越自己，多次入選國家代表隊選手，並拿下亞青少金牌與世青少銀牌，同時也創下我國青少年的全國紀錄。2016 年世界中學運動會代表隊選手、中日陸上競技交流賽事代表隊選手。2017 年世界、亞洲青少年田徑錦標賽代表隊選手。在高一時跨出生涯最佳成績，奪得世界青年歷年排名第 14 傑，亞洲歷年第 3 傑之頭銜，同時也是全國青少年紀錄保持人、2017 年入圍教育部體育署體育運動精英獎—最佳新秀運動員獎。儘管成績亮眼卻從不驕傲，更為自己設定更高目標，期望跨出潛能，邁向世界紀錄，透過各種計畫與體育獎金來幫助家庭改善生計。

來自原住民低收入單親家庭，家中經濟困頓，靠打工及運動獎金貼補家用。浩華曾因受傷復健想放棄，終能克服困難，獲得 2017 年亞洲青少年田徑錦標賽男子 110 公尺跨欄金牌、2017 世界青少年田徑錦標賽男子 110 公尺跨欄銀牌，在體育競技上發揮潛能、出類拔萃，足堪楷模。

三、<特別的考驗、成就不凡的人生>林燕依(臺北市立桃源國民中學)

林燕依與哥哥皆是鬆皮症併早老症候群患者，除生理疾患外，併有認知缺損，就讀特教班接受基本訓練，期使退化減緩。

視力和關節在慢慢退化，儘管手腳變型，不宜從事劇烈活動，不畏艱難的她，總是積極參與學習。在教室裡，她總是主動投入活動挑起大樑。母親、師長們描述，燕依就像小媽媽一樣，照顧情緒困擾的兄長以及弱小的同儕，當轉換教室時，總見她拄著攣縮的雙腳，一手牽弱小的同學，一手拿教具，照顧同學。燕依常說，要跟媽媽一樣活得很久，要照顧哥哥，照顧爸媽。雖然，身體逐漸在退化，出現病痛阻礙各種體驗，但她忍受疼痛，堅持學習，接受罹患罕病是一種上天特別的考驗，燕依充分發揮生命，學習忍受痛苦，期望照顧更多比她更需要照顧的人。她希望國中畢業後，能考上高職的綜合職能科，學習基本的工作技能，將來和媽媽一起經營早餐店，做出健康的餐點，讓大家吃得更健康，一同去扶持弱勢的病友。閒暇時，她繼續學習畫畫，透過筆觸勾勒出內心裡點滴，鼓勵病友要勇敢地接受生命的挑戰，縱使我們的生命是殘缺的，做自己的生命工程師，豐富生命的色彩，才不枉費這一趟的生命之旅。

林燕依身患罕見疾病「類早老症」，但勇敢接受命運挑戰。熱愛生命，專注認真，擔任班長，照顧同症哥哥並進而關懷協助病友。藉著繪畫豐富生命色彩，出版畫冊並開畫展，以實際行動展現對生命的熱愛、對他人的關懷。永不放棄的堅韌生命力，實為表率。

四、<永不放棄、堅持夢想>簡汶琪(新北市立雙溪高級中學)

汶琪住在一個三代同堂的大家庭，媽媽是越南籍的新住民，8 年級時，媽媽離家出走，父親因此意志消沉，甚至有過輕生念頭。事發時汶琪向導師求助，超齡的堅強令人心疼。

家境劇變，汶琪不但在課業上保持努力學習的積極態度，對於班級的事務也盡心幫忙，並且參加各類服務、多元的學習及各類才藝競賽，獲選為班上的模範生。國小期間，簡汶琪就是老師眼中的乖乖牌，個性內向，參與社團演劇社，增進膽量。國中後，積極參與學習體驗，擔任圖書館志工服務、敬老供餐服務、新北市英語繪本比賽入選、段考前 3 名。8 年級參加新北市英語話劇比賽優等(團隊)、防災教育繪畫比賽第 1 名、語文比賽寫字第 1

名、國中部模範生。加入「臺北愛樂種子」團隊、瑞芳區語文比賽寫字第3名。即使家裡發生事情，使她陷入低潮，可是她勇敢堅強面對離別與獨立自主。希望自己能朝繪畫、寫作、音樂學習發展，從中帶給人力量和感動，並能夠做個幫助弱勢家庭處境的人，一個小小的舉動，或許就能改變他人的一生。

簡汶琪來自低收入新住民家庭，母親出走，自我照顧還要扶持父親，缺乏家庭支持但能自我惕勵。書法、繪畫、英語話劇、愛樂種子團隊、志工服務、路跑，樣樣表現積極而優異，曾獲105學年度新北市模範生。正向思維、關心他人、熱心助人、積極向學，展現過人EQ和上進意志，足為楷模。

五、<小胖威利向前行>蘇亦禾(高雄市立小港國民中學)

蘇亦禾出生時是個白胖的孩子，皮膚白暫連關上電燈都在閃閃發亮。他患有先天罕見疾病--普瑞德威利氏症候群，俗稱小胖威利症。兩歲起，開始打生長激素，被架著走上跑步機，媽媽強忍淚水陪亦禾做復健。年齡漸長亦禾開始對食物瘋狂的著迷，無時無刻都想吃東西，沒有吃就會脾氣暴躁，不惜冒險患難。

困境折磨一直持續到媽媽開始送他學畫畫和游泳之後，有了轉機。對食物嚮往在畫筆碰到紙的瞬間，化成了朵朵小花和繽紛色彩；對自己的不平和怨懟在跳下水的那一刻，波流撫慰了心靈。他開始了解身體，學習跟疾病和平相處，學習充實自己。2012年在繪畫領域嶄露頭角，獲得獎狀和鼓勵，奠定信心，覺得自己也是一個有能力展現、照顧他人的人。

「未來，對我而言似乎還很遙遠，我曾想過要當公車司機、老師、警察、醫生或是畫家，也許願望遙不可及……我都會挺起胸膛，勇敢向前行。因為有家人、同學師長強大的後盾。」蘇亦禾獲得文薈獎全國身心障礙文藝獎圖畫書類13屆優等、15屆第1名。高市教育局特教生藝術創作聯展甲等、佳作、入選。全國心智障礙者才藝大賽平面繪畫類、立體造型類南區初賽第6~8屆特優、特優、優等。全國總決賽6屆特優、7屆佳作。表演藝術類青少年音樂表演組7、8屆第2名。高市身障運動會國中獲得男游泳100公尺、25公尺第1名、第2名、田徑50公尺第3名。罹患小胖威利症，蘇亦禾在施打生長激素與醫院每週五天的復健生活往返穿梭，性格從脆弱挫折到自律貼心。從繪畫的優秀表現中找到向上的動力，並獲得第47回日本世界兒童畫展中華民國徵畫優選等佳績，其展現永不放棄之精神，足為表率。

六、<水窪男孩的天空>王宥筌(彰化縣和美鎮培英國民小學)

王宥筌父親為高齡(近 80)聾啞人士，母親為越南籍外配，全靠零工 1 家 4 口才得以溫飽。但他並未被經濟的困窘與文化的差異所限制，善體人意並勤於家事。宥筌功課優異，擔任幹部及導護工作極富責任感；在田徑隊中帶領學弟妹練習，發揮影響力。不畏辛苦，以身作則，屢次突破自身瘦小的體型限制而奪標。跳高佳績獲得 105 年縣長盃第 8 名(130cm)、106 年鎮運破紀錄。基訓站對抗賽、縣運、縣長盃均第 1、混合運動跳高第 1(147cm)。直排輪佳績獲得 105 年、106 年縣體賽第二。

一直以為和年邁的父親比手劃腳是每個家庭都會發生的事，而母親說的國語，就是標準的國語。懂事之後，他才明白，和別人有很大的不同，覺得自己好像住在水窪裡，看不到明亮的天空。了解父母親辛苦撫育，才知道自己沒有抱怨的資格。宥筌很珍惜上學的機會，希望透過學習，有機會改變自己的家庭。透過比賽獲得獎助學金，遇到懂得欣賞才華的老師培訓成為跳高選手，四年級進入田徑隊之初，只能跳出 100 公分的高度，堅持不怕苦的訓練激發，六年級打破鎮運紀錄，在縣民運動會、縣長盃等賽事中，跳出比自己身高還高的好成績(147 公分)。

「我覺得我好像從水窪男孩變成了水蛙男孩，跳出屬於自己的天空。」宥筌期許攜手田徑隊學弟妹們共同努力，不斷超越自我，跳出 2 米以上的成績，為臺灣爭光。

雖然父親聾啞而高齡、母親為新住民，經濟困窘，文化資源不利，但王宥筌仍積極樂觀，協助家務，為雙親分憂。努力學習，五育均優，體育表現尤其卓越，突破自身瘦小體型限制，不斷創造驚奇，跳出自己的一片天，也激勵影響同儕學習氛圍。優良品德，出類拔萃，處處散發正向積極能量，是同齡學子的學習典範。

七、<風災後的微笑天使>周育君(高雄市甲仙區小林國民小學)

「雞腳翅的花隨風吹，吹向思念的親人… 小林的孩子一定要勇敢過日子… 歡喜來牽戲。」<歡喜來牽戲>是小林人為追思因為莫拉克風災而逝去的村民創作的歌曲。周育君也一直記得師長們說的話，即使父母親、兄弟姊妹都已不再，但還有阿公阿嬤及愛我的老師和同學，要勇敢的微笑過日子。

育君乖巧懂事，恭敬有禮，與同學相處融洽，腳踏實地。父親因案服刑，由祖父母照顧。莫拉克風災的影響，全家生活陷入混亂。她自主奮發，讓祖父母得以全心的重建家園，平時協助農務分擔家事，時至今日未曾改變。參加滾球比賽得到全國及全市冠軍。她希望到國中後還可以繼續努力練習、參加比賽；繼續吹奏陶笛，讓優美的笛聲帶給大家快樂。

育君受到各界援助，埋下回饋的感謝，透過陶笛隊於假日前往醫院及老人中心義演，用優美笛音，撫慰醫院傷病患及長者心靈。

周育君在父親服刑、母親離家、隔代教養的家庭成長，亦是八八風災受災戶，但樂天知命，孝親敬長，懂事且能幫忙農務家事，熱心公益擔任志工，關懷長者及弱勢民眾，於語言表達、運動競技方面有卓越表現，曾獲全國法式滾球冠軍。善解人意、細心負責、樂於助人、開朗上進，堪為學生學習典範。

八、<心之所向、夢之所到>吳意貞(新竹市北區民富國民小學)

你聽過硬皮症嗎？這是一種自體免疫性的罕見疾病，罹病率是百萬分之一，而吳意貞就是那百萬分之「一」。

硬皮症影響皮膚，連皮膚底下的肌肉和骨頭也會波及，若跨越關節，常造成肢體的萎縮，影響日常活動。3歲時的冬夜，發現右腳板無法用力，醫生會診結果，她必須不間斷地吃藥、打針、復健，甚至開刀，才能延緩惡化。小學三年級以前，每天下午必須到醫院進行復健治療。3年級時，因為硬皮症侵犯到生長板，造成骨頭變形，開刀截斷一部分骨頭以利後續生長。返校後，長達一個學期都離不開輪椅。媽媽固定到校幫忙換藥。四年級後，腳好多了，可以自己移動到音樂教室，持續管樂練習。

在老師的指導和同學的陪伴下，吳意貞內心的想望，逐步的實現，通過合奏分部考，參加管樂比賽，在去年度獲得全國總冠軍。課業上盡力學習、全力以赴，不僅課業成績保持全班前3名，不讓疾病阻擋自己體驗人生，開創夢想的機會。今年，6年級了，除了不變的疾病、開刀的風險外，她成為了長笛首席，未來希望成為一名良醫，幫助更多像這自己這樣的罕病兒童。意貞從小學3年級開始進入學校管樂團，來回教室與管樂場所的距離與時間，從不喊苦，106學年度獲得新竹市生命教育典範學習AQ達人冠軍、105學年度全國及竹市學生音樂比賽團體管樂合奏冠軍、民富國小五年級語文競賽作文亞軍。

吳意貞身患硬皮症，仍忍受罕病的痛苦，並接受復健的考驗，在學業、音樂和語文上表現卓越，同時會關心照顧班上自閉症同學，不斷挑戰自己，力爭上游，堪為同輩表率。

珍惜生活的每一天，克服疾病身心的限制與挑戰，獲獎者奮進上游，為實現夢想的未來邁進故事，令人讚賞。