台南市歸仁國中107學年度 特殊教育宣導活動

請

各

班

學

藝

股

長

張

貼

在

班

級

公

佈

欄

「有愛無礙」：特教資訊-班級文宣

主題：**漸凍又罹癌，林詠沂當志工行程滿檔**

**有一群人，稱自己為「看天花板的人」。**

 他們的意識和感覺清楚，能看、能聽、能感受冷熱痛癢、腦袋清晰，但身體卻如同漸漸被冰封般，想動卻動彈不得、想說話卻無法出聲，只能靠眨眼或眼球轉動和外界溝通，更長的時間，則是盯著天花板，和自己獨處。甚至這個唯一溝通管道，還終將因退化，和外界斷了訊。那是漸凍人協會理事長林詠沂，五十八歲那年，被宣告的未來人生。

 當時，他是個奔走於台灣、香港和中國三地的貿易商，原先計劃六十歲退休。但人算不如天算，「老天不答應，五十八歲就退下來，」林詠沂回憶，「準備迎接死亡。」

 「死亡」二字，現在他說得坦然，但其實一切來得突然。

 起初，他只是覺得雙腳較無力，後來卻連一個台階的高度，也踏不上，在診間輾轉幾次後，醫師告訴他，罕見疾病「漸凍症」找上了門。這還是不治之症，三年後他將可能無法動彈、呼吸衰竭，甚至走向死亡。

 同樣和這個疾病為伍的，還包括：出版《時間簡史》的英國知名物理學家史蒂芬．霍金（Stephen Hawking）、台灣社會企業創業家胡庭碩等，以及全台灣約一千兩百個病患。

 不同病人的病況則大不同。十二年過去，林詠沂的雙腳因病癱瘓，得仰賴輪椅代步，雙手也較沒力，聲音不再如往常宏亮。但眼前一頭白髮的他笑稱，「慶幸自己還能夠那麼好。」因為他的病程惡化得較為緩慢，更多人是發病後，短則三到四年間，長則約十幾年，就臥床、仰賴呼吸器生活，甚至離世。

 「我轉念追求另一個人生，」林詠沂說，「以前做生意，現在投入社福領域。」

他不畏疾病帶來的不便，經常全台走透透，拜訪病友，互相打氣，也時常為漸凍人爭取權益，並在二○一四年獲得「身心障礙楷模金鷹獎」。並於2012-2017年參與超級馬拉松帶漸凍人看一片藍天。

小辭典運動神經元疾病（MND），俗稱「漸凍症」。

初期：肌肉乏力，無法拿重物、無法久站、易跌倒，或是出現吞嚥輕微困難，但易被誤以為是其他疾病。病患平均會需要一年的時間，才能得到正確的診斷。

中期：逐漸無法走路，穿衣、如廁等，需要他人協助；講話不清楚、肢體漸僵硬。

後期：無法以口語表達，只能用眼睛溝通；吞嚥困難，因此需要依賴「胃造口」或「鼻胃管」補充營養；無法自主呼吸，須依賴機器，或選擇安寧照顧。(資料來源：漸凍人協會、北市聯醫忠孝院區)

導師簽閱：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

……………………………………………………………………………………………………………………………..

* 閱讀完以上的故事內容後，有意願填寫「有愛無礙文宣心得分享單」的同學，請跟導師索取分享單，書寫內容動人，**經評選後**，可獲得嘉獎乙支喔!心得單繳交**截止日期:2019/10/18(五)**，請以班為單位統一交給學藝股長後再繳交到學習中心唷！

 台南市歸仁國中輔導室學習中心（業務承辦人：鄭雅如老師） 108年9月30日