

可否曾想過，如何將疾病的語彙轉化成希望的力量？

對於不少親身確診為罕見疾病的人及其家屬而言，人生是一條時時刻刻在與生命拔河的障礙賽，因為先天基因發生缺陷、突變、或遺傳導致先天性的疾病一發生開始，即從驚慌、恐懼到堅持奮戰的歷程，每一位在身體或心靈上的創傷更需要自己或家人展現強大的勇氣來訴說自己在社會中面臨罕病的狀況與家庭處境以尋求被獲得了解及支援。

特殊兒渴望被認同，更希望身後的家人能有更多支援

庭庭出生不久，就被診斷為罹患罕見脊髓肌肉萎縮症(Spinal Muscular Atrophy；SMA)，因為脊髓的前角細胞（運動神經元）漸進性退化，造成肌肉麻痺、萎縮無力，但智力卻不受到影響。如此疾病造成了她的肢體逐漸的活動困難，如如廁、行走等方面都諸多不方便。

從小到大，媽媽犧牲了自身的人際交友來為照顧她，例行上每日幫她洗澡、備餐、換洗、如廁、翻身、拍痰等，還陪同上學和演講等活動。媽媽是庭庭的精神支柱，也是一路相互扶持的人生摯友。

在嬌小瘦弱的身軀下，她也不負媽媽的苦心，以開朗的心志及優異的才智表現來回饋媽媽的愛，曾榮獲總統教育獎，不時地自撰文章，利用網路平台或廣播，分享心路歷程及生活點滴，秉持著一顆溫暖、體貼人的個性接受媒體的邀約與報導，讓自己的生命故事去鼓勵相同境遇的人，希望成為支援夥伴；同時讓肢體不方便的人深切的感受到被接納或是能發現自己可以適才所用，並期待大眾接納與了解肢體活動困難者的生活面貌。

庭庭說：「除了責任與義務，我希望病友親屬的社會角色更多元，不是單向的被施惠給予，或侷限於無止盡的家務勞動，而是更多的機會發揮他們的自主性，包含兼顧職涯及社交生活。」

庭庭又說：「大眾對於病友的接納程度，我認為這方面台灣還是很優秀的，已經獲有不少的協助了，但是想到媽媽為自己所付出的，我希望已經很勞累的媽媽，能夠在她年紀大時，能為自己而活。」她不禁擔心母親的健康狀態，也希望「長照的制度」能有更彈性的方案讓媽媽脫離「照護者」的角色。