

AS LONG

AS I CAN BREATHE 台湾周大观文教基金会强烈推荐

# 只要我 还能呼吸

渴望活着的女孩  
——16岁罕见天使林淑艺的故事

一个孩子的故事，引发了台湾岛内无数孩子对生命的感悟与思考  
对他们的成长产生了深远的影响……



(台湾) 黄国忠老师 故事执笔

AS LONG

AS I CAN BREATHE 台湾周大观文教基金会强烈推荐

# 只要我 还能呼吸

渴望活着的女孩  
——16岁罕见天使林淑艺的故事

(台湾) 黄国忠老师 故事执笔



黑龙江美术出版社

图书在版编目(CIP)数据

只要我还能呼吸 / 黄国忠著. - 哈尔滨: 黑龙江美术出版社,  
2005. 2  
ISBN 7-5318-1307-6

I. 只... II. 黄... III. 纪实文学 - 作品集 - 中国 - 当代  
IV. I 25

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2005)第 011093 号  
著作权合同登记号: 黑版贸审定 08-2005-016 号

只要我还能呼吸

---

作 者 黄国忠 著

---

出版发行 黑龙江美术出版社  
地 址 哈尔滨市道里区安定街 225 号  
邮政编码 150016  
责任编辑 乔 琛  
发行电话 (0451)84270529  
电子信箱 hrb1b@sohu.com  
印 刷 北京星月印刷厂

---

开 本 880mm × 1230mm 1/32 开  
印 张 7.5  
字 数 130 千字  
版 次 2005 年 11 月第 1 版  
印 次 2005 年 11 月第 1 次印刷  
书 号 ISBN 7-5318-1307-6/J · 1308  
定 价 24.00 元

---

★ 版权所有 侵权必究 ★



## 目录

《推荐序》活着就有希望 /1

／（台湾）周大观文教基金会创办人 周进华

《推荐序》在这个社会里我们需要林淑艺 /6

／（台湾）清华大学人文社会学系主任 蔡英俊

## 她的故事

母亲素华 /10

童年的大朋友 /15

腊肠狗旺旺 /21

我没残缺 /25

三楼高的对话 /33

忍病功夫 /37

流泪的地板 /43

瞧热闹 /47

蚂蚁之吻 /51

当然第一 /57

恶意的玩笑 /63

千疮百孔 /66

挑剔的母女 /71

妈妈是光 /75

精打细算在全买 /81



## 目录

- 爱在遗忘 /85
- 寄望 /90
- 躲债的日子 /94
- 枕头 /101
- 迷惘 /107
- 得意 /111
- 台湾地区最高教育奖 /117
- 在荣总的日子 /127
- 死灰 /134
- 人间美味 /142
- 全球热爱生命奖章 /146
- 淑艺最后一程 /149

## 人们眼中的淑艺

微笑的天使：让你的心像蝴蝶一般自由飞翔 /154

／虎尾高中校长分期 黄清江

淑艺懂得怎样活，也懂得怎样死 /158

／若瑟医院小儿科主任医师 叶秀珍



## 目录

- 生命的礼赞 / 161  
    / 黄国忠老师
- 浩瀚海洋的深情 / 167  
    / 林福盛
- 永不止息的爱 / 172  
    / 陆素华
- 天使心 / 179  
    / 林小巧
- 我们家的小老师 / 184  
    / 林鸿秀

## 老师的话

- 淑艺在崇德 / 吴科翰老师 / 188
- 并行的轨迹 / 沈秀蓉老师 / 193
- 遇见邻家女孩 / 萧亦维老师 / 195
- 热爱生命的“阳光少女” / 辅导室 / 199





## 目录

# 罕见天使林淑艺遗作

生命? 奇迹! /206

决心 /208

妈妈 /209

风起的日子—毕业生感恩祝福词 /210

情未了 /212

寻觅天堂 /214

《五体不满足》读后感 /215

夜 /217

波折! 波折! 我已经有爱你 /219

附录 / 生命无价,人间有爱 /222

# • 推荐序

## • 活着就有希望

• (台湾) 周大观文教基金会创办人 周进华



ZHIYAO WO HAINENG HUXI

2004年2月19日,《中国时报》头条报道: 肌萎女生,活出光与热, 16岁林淑艺13次战胜死神, 品学兼优把握每一天, 周大观文教基金会提前颁发全球热爱生命奖章助她奋战。

林淑艺为生命奋斗的感人故事披露后, 来自全球各界关怀的电话不断, 我等认为: 台湾社会正被政治污染之际, 总算看到了一股充满人情味的暖流。

“我知道, 有人和我一样, 生命都在倒计时!” 罹患严重肌肉萎缩的虎尾高中一年级学生林淑艺把每一天都当成——生命中的最后一天, 积极认真地掌握住稍纵即逝的分分秒秒, 周围的人被她的生命热力感动, 称她是“生命的模范生”。





（记者徐展）台中报导：国立虎尾高  
 萎病症，虽然全身接近瘫痪，仍勇敢地  
 金會創辦人周達華廿三日將「全球熱愛生命  
 希望她能參加十月份送愛到澳洲給兒癌基金會的活動，抱一下她。

周大观文教基金会在每年5月25日全球热爱生命日，颁发全球热爱生命奖章，但今年18名得奖人之一，罕见天使林淑艺要提前3个月颁发，她的病情正急速恶化，主办单位希望这个奖能激励她冲过难关。

16岁正是人生的黄金岁月，散发强烈的生命热力，太多的未来，太多的梦想有待追求。但罕见天使林淑艺的十六岁，却时时刻刻与死神搏斗。老天对她似乎太严酷了点。

出生3个月左右，罕见天使林淑艺即因肺癌住院，体弱多病如风中蜡烛，不久即诊断出罹患“三好氏远端肌肉萎缩症”，16年来，几乎以医院为家。

四岁的时候，淑艺就挺不起身，无法走路。在爸爸林福盛、妈妈陆素华、姐姐林小巧无微不至的照顾下，看遍国内外名医，但医生都束手无策。

遭受如此残酷的命运，淑艺依然能乐观面对，从不自卑，也不自暴自弃；纵然在医院的时间比在学校多，但各项学业成绩始终名列前茅、品学兼优。

尤其乐观开朗、乐于助人，是同学们公认最好的小老师，也是代表学校参加朗读、作文、绘画等才艺竞赛的常胜军。



还记得，淑艺上虎尾初小一年级时，期末考当天发烧到全身发抖，她仍挑战生命的极限，强力克服抖动的双手参加考试。考完后，被送进加护病房，后来妈妈问她：“后悔不后悔带病考试？”淑艺不假思索地回答：“一点儿都不后悔！”妈妈感动得紧紧抱住她，泪水夺眶而出。那次考试，淑艺是全校第一名。

16年的艰辛生命历程，尤其10岁那年病情快速恶化后，淑艺在鬼门关总共徘徊了13次。多次主治医师说：“我们已经尽力”，淑艺又从一丝气息中奇迹似地活了过来，并向妈妈说“我不能死，我还有未完成的梦！”

淑艺的生命故事，深获“周大观基金会2004年全球热爱生命奖章评审委员会”的感动与肯定，因此从全球1638名候选人中脱颖而出，原定于5月25日全球热爱生命日颁奖，但淑艺的病情急速恶化，据医师建议及其家人请求，提前于2月23日台中



刚从死神手中逃脱的淑艺，获全球热爱生命奖章，器官还插着气切管，无法说话，可是喜悦的表情，已说明一切。

（作者为郑明，台中报导）国立虎尾高级农工职业学校，因中风的母亲，罹患重症，虽然全身几近瘫痪，仍勇敢地，金身創辦入周蓮華廿三日將「全球熱愛生命」頒給這位希望她能參加十月份送愛到澳洲給兒癌基金會的活動，抱一下她。

荣总妇幼大楼颁奖，并为她举办“爱，使生命发光——罕见天使林淑艺画出生命尊严首展”。

岂料，生命无常，徘徊在鬼门关 10 余次的罕见天使林淑艺才领完全球热爱生命奖章不久，终究抵挡不了病魔召唤，4 月 3 日妇幼节前夕，因大量出血病逝，这位和肌肉萎缩症奋战 16 年的生命斗士，在离开人世前仍坚定地说：“活着就有希望”，希望大家用爱替为生命搏斗的人加油打气。

为——完成罕见天使林淑艺的遗愿，周大观文教基金会特别安排淑艺的母亲陆素华、妹妹林鸿秀，于 5 月 25 日全球热爱生命日，与来自哥伦比亚反毒扶贫英雄葛蓝等 17 位全球热爱生命奖章得主，一起在中正纪念馆花园种下生命之树，并将林淑艺的骨灰洒在生命之树下。而 6 月 17 至 25 日，配合周大观遗作《我还有一只脚》澳洲英文捐助版出版发行，林淑艺母亲陆素华、妹妹林鸿秀代淑艺抱无尾熊圆梦之旅，与周大观基金会一行 39 位生命斗士“送爱到澳洲——让台湾的爱传出去”，最令人难忘的是：6 月 23 日，周大观基金会送爱到澳洲一行到达澳洲保育无尾熊的天堂农庄，天堂农庄负责人彼得有感于林淑艺的圆梦之旅，特准淑艺的妹妹林鸿秀抱着无尾熊、母亲陆素华捧着淑艺的遗照合影，除由岛内联合、自由、民生、东森、民视、TVBS 等六大媒体拍下如此珍贵的人道关怀镜头外，并由澳洲 ABS、第七、第九、第十等四大媒

体传播到世界每个角落。其间，十分难能可贵的  
是：林淑艺的虎尾高中老师黄国忠，感动之余挺身而出，也用教育爱著作完成《只要我还能呼吸——罕见天使林淑艺的生命故事》一书，预定于10月30日周大观文教基金会与清华大学合办“一万个感恩——罕见天使林淑艺圆清华人之梦纪念画展”时，同时由海鸽文化出版，筹募版税所得悉数在虎尾高中成立“罕见天使林淑艺热爱生命基金”——去帮助需要帮助的人，完成林淑艺最后心愿。

生命，来是偶然，走是必然，天下无不散的筵席。淑艺16岁的生命短得如此美丽，挥手已经自由自在。多么盼望大家人手一册，在《只要我还能呼吸——罕见天使林淑艺的生命故事》一书中，找到“释放梦想的翅膀”，体验“生命可以永永远远”。

完成于2004年8月2日带着6岁的爱子周天观到新店市大丰國小报到前夕

6月23日，周大观基金会送爱到澳洲一行到达澳洲保育无尾熊的天堂农庄，农庄负责人彼得特准淑艺的妹妹林鸿秀抱着无尾熊、母亲陆素华捧着淑艺的遗照合影。



媽媽陸素華不忍地說，每次在病榻前，女兒還會安慰她，叫她一定要堅強。一月十六日，林淑藝再度住進台中榮總神經內科加護病房；一月十九日



华大学人文社会学院院长，希望邀约淑艺能有一天前来清华大学的校园，不论是做一天的访问，或是日后选择清华大学就读，我们都相信淑艺“在困难中珍爱每一天每一个学习机会”的态度与精神足以做为榜样。对于知识的好奇与探询，必然伴随着对于生命的好奇与探询，才得以成就其目标，因而大学校园，除了是追求知识的场所，也是思索生命意义与价值的园地。更重要的，淑艺的一生其实是一段与病痛和时间竞赛的过程，这种竞赛不在于获取任何外在的掌声，而在于努力活下去，并且超越自我生命中每一刻的束缚与限制。我希望淑艺这种态度与精神，真正代表我所在的校园里应该追寻并体现的境地。



当周大观文教基金会创办人周进华先生打电话给我，希望我能为林淑艺的书撰写一篇序文的时候，我先是迟疑了一下。毕竟，在淑艺的生命历程里，我和她仅有不到三十分钟的见面机会，无论如何都称不上是她生命中最为亲近的人；我所能给

【記者徐見瑋／台中報導】國立族居麻  
萎縮症，雖然全身幾近癱瘓，仍勇敢地  
金會創辦人周進華廿三日將「全球熱愛生命章」頒給這位「罕  
希望她能參加十月份送愛到澳洲給兒癌基金會的活動，抱一下她。

予的也只是一份祝福与期待，更何况在今日看来，那一份期待已然是无法实现的邀约。像这样一篇序文，我并不是最有资格撰写的人。现在，捧读周先生寄来的有关淑艺的文章，我是应该写的，为见证这样一段生命的苦难与真实而写。

在这些纪实的篇章中，每一篇的每一个段落都有苦涩，更有从苦涩中超脱的喜悦与温馨，但最让我动容的是《我没残缺》一文。这不是因为文章中提到了我自己生长的故乡——北港，而是在面对无知的同情及其带来的无言的羞辱时，淑艺年轻的生命所展示的对于尊严的捍卫。“我不是乞丐！”“回来拿走你的钱！”这种呼声、这种抗议，真教人羞愧，也让人窒息。

同样的，一位阿婆或许也是出自善意地问她：“淑艺啊，你知道你跟人家不一样吗？”于是，淑艺的一生就随时要面对许多这种善意的问询以及无言的同情，而她最快乐的场景与时刻，竟然是在台北振兴医院复健，尤其是当她第一次在园中看到那么多跟她一样的小朋友。“原来我没有那样奇怪！有这么多小朋友是跟我同一个地方的呢！”“太好了，能来这边，真好。”天真的兴奋的心情，是残缺的生命得以真实无惧的辨认自己时的喜悦。

但是，我们又将用什么标准来衡量什么是残缺？我们又将努力建造怎样的社会来容纳更多天真的笑容？摆脱了形躯病痛的束缚，我想淑艺现在在天堂一定是微笑着，跟着一群和她一样领受过生命的苦痛的人一起微笑，



欢唱。在那里，人的身份不再是以形躯的表象来被认定，而是以她的灵魂以及她所遭受的苦难与永不放弃的努力。但是我知道，其实我们应该建造更多属于人间的天堂，让每一个人都能自在而坦然无惧地活着。

这是一本关于林淑艺的传记，一位未满 18 岁的生命斗士的故事，在充满着创伤的生命历程中，总浮现出一份乐观的憧憬与期待，足以激励我们，并深深撼动着我们对生命的看法。或许，在这个社会里，我们的确需要更多书写生命故事的传记，让那些曾经有过的动人的曲折与忧伤、以及最终对于生命的热爱，能够引导我们见证生命的真实并且带领我们向上攀升。



清华大学蔡主任、虎尾高中校长、崇德中学校长、周大观文教基金会、早安房屋都来帮淑艺打气、分享喜悦、并和奖座留影。



二月十六日，林淑藝再度進行台中榮總神經內科加護病房；二月九日

## · 她的故事

# · 母亲素华

ZHIYAO WO HAINENG HUXI



10

小女孩耳边传来温柔话语，听来像母亲般慈祥，不住软言劝慰着，不要放弃喔，要振作起来。想想看，一家子都还需要你，瞧，他们是如此的疲惫，多么需要人帮忙……

悠悠转醒，却发现身旁杳无人迹。刚刚的话语难道是做梦？可又如此真实，很难令人相信毕竟是梦幻一场。

原来小女孩在她家门口突然昏倒，昏迷中听见有人不住在耳边打气，这才令她慢慢苏醒过来。醒来后却发现周围半个人影也没，那适才是谁在跟她说话？令小女孩百思不得其解。

这小女孩叫陆素华，身上罹有心瓣膜脱水