**全家齊力拼公職‧守護家庭不落跑**

得獎者：王建堯／45歲

獎項：金榜提名獎學金

疾病名稱：恰克-馬利-杜斯氏症

　　阿堯原是在純樸彰化農村工作的輪胎師傅，３０歲時就已成家並過著白天上班夜晚上課的生活，原以為會這樣平靜地過日子，怎知在三十五歲那年被醫師宣判得了Charcot-Marie-Tooth症（簡稱CMT）。CMT症是遺傳性周邊神經病變疾病之總稱，由於周邊神經功能缺損，使得肌肉運動功能及感覺中樞功能皆受到影響，跌倒或扭傷是常見之事，需要以復健治療來改善。

　　同時面對著可能被裁員的阿堯，又面對到疾病的打擊，卻沒有因此阻擋他的腳步，他總心想著：「我是家人的肩膀，孩子必須要平順長大，我不能輕易倒下。」靠著這樣的意志力加上家人的鼓勵，阿堯決定報考公職，實踐自己對家庭責任。但準備公職考試並不容易，阿堯每次看書看累了就想想家人和朋友來轉換心情，浮動的心就能平靜下來。阿堯相信眼前的困境是一時的，生命可以改變，自己可以當命運的主人。

回想起那段苦讀的日子，阿堯帶著老婆和兩個兒子在圖書館度過每個假日，今年果然順利考上書記官，老婆也考上社工師證照，正準備投考公職社工師，而同樣罹患CMT症的大兒子也考上國立彰化高商。或許是長久浸淫在書香氣息之下，兒子們一直都很乖巧貼心，全家一起勇敢地面對人生的挑戰，充滿了正面的能量，也萬萬沒想到罕病，反而更堅定家人的情感。

　　十月中阿堯帶著大兒子一起來看電影「一首搖滾上月球」，在回家的路上大兒子問他：「為何你沒有落跑呢？」阿堯笑著說：「電影中的爸爸是真的了不起，他們可以落跑而沒有落跑，而我則是因腳麻跑不了啊！所以我會一輩子陪著你，當個無法落跑的老爸」。

　　花了大半年才從人生的谷底慢慢往上爬的阿堯，雖然疾病逐漸惡化會讓使處於逆風中的人生愈加坎坷，但是在家人朋友和基金會的支持陪伴之下，他始終帶著堅強的意念，相信就算被荊棘割傷，也能突破層層障礙。阿堯想對罕病病友們說：「我們接受這一生都要帶著罕病的命運，但不代表就要因此認命，更要學會如何看重自己，重新在人生中尋找定位，生命將會更加壯美」。

【金榜提名獎學金】

**◎ 資 格：於101年9月1日至102年8月31日考上各大學、研究所、國家考試、專業技術考試之罕病病友。**

**◎名額／獎金：共計25名，每名可獲頒獎狀一紙，大學獎學金5,000元、研究所獎學金8,000元、專業技術考試證照獎學金10,000元、國家考試(如：高普考)獎學金10,000元。**