

破繭而出的漫舞人生

得獎者：小娜（姓名及照片不願曝光，請用化名）

獎項：金榜題名獎學金

疾病名稱：面肩胛肱肌失養症

「我不怪父母，他們無法對還是腹中胎兒的我，決定要給什麼樣的基因。」

這是小娜，總是用樂觀坦然的方式，面對她發病後的人生。小娜希望自己未來成爲一位優秀的芭蕾舞者，從 5 歲開始學芭蕾，靈活的身軀流露出舞蹈天份，一直都是老師眼中的高材生。進入小學，父母認爲應以課業學習爲重而中斷學舞，小娜告別了心中僅有的夢想。

從國中開始，小娜發現自己無法舉手梳頭，必須將頭向後彎，讓手碰到頭髮才可以進行，當時並無察覺事態嚴重。直到進入大學，肩膀開始劇烈疼痛，手再也無法舉超過 90 度，經醫院檢查後確認罹患「面肩胛肱肌失養症」。因此在求學過程中，常因怪異的梳頭姿勢而遭受同儕嘲笑，上體育課時，更由於動作無法與同學一致，總是讓她倍感無力，在體育課熱絡的氛圍中更顯孤單。

疾病不留情地吞噬小娜的身體，臉部肌肉不協調，走路也開始容易跌倒。但小娜無畏身體退化而阻撓求學的意念，克服疾病所帶來的身體病痛，努力準備聯考，終於如願順利進入輔大心理系就讀。在學校接受許多心理學的訓練，讓她決定透過所學，陪伴困境中的人們，走過生命的低潮。小娜忍受著身體的病痛，仍然參與許多志願服務，除了平日在校協助作資源回收貢獻環保外，還定期去樂山療養院關注弱勢兒童與癲瘋病人，今年七月她亦投入海外志工服務的行列，去大陸甘肅省關懷弱勢病童，並且積極報名早期療育課程的志工活動，這一連串的志工體驗，她僅希望：在她脆弱無助時會想要人安慰關心，她想利用這份同理心，竭盡所能去幫助更多需要幫助的弱勢朋友。

帶著對心理學的熱愛，以及想爲弱勢族群服務的熱忱，小娜積極地爭取進入研究所的機會。即便手指漸漸不聽使喚，肩膀長期的疼痛，她仍然堅持下去，如願地於今年九月考上台北教育大學兒童發展碩士學位學程，繼續爲她最關注的弱勢兒童們努力。疾病雖然帶來許多痛苦，卻也轉化爲一股正向的能量，帶領小娜看見這世界不同的樣貌，深刻體會人生的喜樂與苦痛。

疾病，成了上帝賜予她最「罕見」的一份珍禮！