

認真生活每一天 珍惜生活中的小幸福

得獎者：呂紹興/19 歲

獎項：金榜題名獎學金

疾病名稱：成骨不全症（俗稱玻璃娃娃）



「痛褪去更清晰，我會永遠相信，不完美中的完美，珍惜生活中的每一個小確幸」

俗語說「一暎大一吋」，孩子的成長就是這樣奇妙地一天一天拉拔長大，但對於先天性成骨不全症的孩子來說，卻是由全身骨頭「一暎斷一吋」的病痛，伴隨到他們「長大」。阿興一出生就診斷患有成骨不全症（俗稱玻璃娃娃），媽媽與姊姊也同樣都是成骨不全症病友，父親在阿興大約四歲時離開了家，從此母親身兼父職，除了整理家務，還得照料姊弟倆生活起居大小事、課業輔導、品行教養，與經濟來源等，非常辛苦，單親的阿興自小就與母親、姐姐相依為命，因此比一般孩子還要更懂得珍惜所有。

因為疾病，阿興覓尋就讀的幼稚園過程不甚順利，許多幼稚園都婉拒阿興就讀，但母親十分重視姊弟倆的學前教育，因此自己在家教導阿興及姐姐，國語、數學等科目，直到阿興和姊姊學習路步上軌道。為了給姊弟周全的照顧，母親安排姊姊晚一歲就讀小學，如此姊弟國小六年都是同窗好同學。六年的國小教育，母親天天陪伴姊弟上學唸書，放棄外出工作，此階段的經濟來源僅能依靠政府補助，花費相當拮据，可是母子三人卻也活得開心、幸福。

就讀國中，阿興又遭遇了被學校婉拒入學的問題。因 2000 年台北市景文高中發生玻璃娃娃患者的意外事件，許多國中學校拒絕接受阿興的入學申請。所幸，在國小老師的介紹下，得知一所新的中學興建完成，且校內設有完善的無障礙空間，校方很歡迎阿興和姊姊就讀，姊弟倆才能順利繼續學業。這時，母親才放心外出工作販賣彩券，家中的經濟壓力才得以舒緩。阿興今年考上清雲科技大學企管系，姊姊考上國立高雄應用科技大學，姊弟雙雙獲得 2011 罕病金榜題名獎學金，對於姊弟認真向上的求學精神，母親備感欣慰。

阿興回想來時路，真的要表達什麼話語，就是「感謝」二字。謝謝求學路上幫助姊弟的老師、同學們，因為他們的鼓勵，阿興才能突破學習路上一個又一個的困難，邁向人生的新里程。當然今天能夠順利的就讀大學，這一路走來，最重要的就是要感謝母親，阿興表示：「從小媽媽就教導我和姊姊要以樂觀正向的態度看待自己的疾病，不可妄自菲薄，也不要氣餒。而我們也只有用功讀書，才能

不辜負她對我們的付出。」母親曾經告訴阿興和姊姊：「我們要感謝人生中的每一個挫折，因為這些艱難才能使我們更堅強」。阿興以此為人生的座右銘，時時叮嚀自己，也以此精神努力讓自己發光，期許自己將來能為社會貢獻一份心力。