

## 勇敢飛越疾病桎梏

得獎者：王柏元／11 歲

獎項：奮發向上助學金

疾病名稱：粒線體缺陷 (Mitochondrial Defect)



「縱使步履蹣跚不穩，但仍一步一腳印，勇敢踏上學習的道路，小元期望未來成爲一名火車播報員！」

小元八個月大時，有次跟鄰居小孩玩耍，媽媽發現小元非常安靜，不太與其他孩子互動，自己一個人默默地玩著玩具，媽媽當時雖覺得有異，但心想可能是生長較遲緩，因此未就醫。小元長到 1 歲 7 個月大才學會走路，但 2 歲都還未開口說話，爸媽此時趕緊帶小元就醫診治，才確定小元罹患罕見疾病粒線體缺陷。其實家中不只小元一人患病，媽媽與哥哥也都患有罕見疾病粒線體缺陷，爸爸是小兒麻痺患者，一家四口皆領有身障手冊，在生活、健康等方面的照護上都很辛苦，但小元一家人樂觀的個性，卻沒有因爲疾病而阻礙了他們享受幸福與快樂的權利。

小元一直長到 4 歲才開口說話，自小與其他孩子的互動少，總是自己一個人獨處，與自己玩耍，有些自閉傾向。上了國小，學校的特教老師增加普通班學生與特教班學生的互動頻率，多些彼此對談的機會，再加上爸媽時常播放注音等學習錄音帶讓小元聽著念，小元的語言能力因此進步很多。因爲疾病，小元手部肌肉較無力，握筆、練字都有些困難，一般孩子在國小三年級已經學會寫好多的國字，可是此時小元才剛開始學寫字。

小元學習路走得緩慢，卻懷抱孜孜不倦的學習精神，遇到好奇的事物就向老師、父母等長輩發問，例如媽媽帶著小元讀童話故事書，小元總有很多個「爲什麼」詢問著媽媽。醫生在小元就讀幼稚園中班時，就發覺藉由聽力，小元可以很快地學會說新的詞彙。小元搭火車時，總會大聲跟著廣播，播報各停靠站名：「新竹站到了」、「台中站到了」……；小元平常也喜歡觀看電視歌唱節目，在電視機前跟著唱唱歌。安靜乖巧的小元希望將來可以開火車，大聲地向乘客播報火車停靠的站名。

小元家境不甚富裕，醫療與照顧支出成爲家庭的經濟重擔，爸爸是唯一的經濟來源，靠著玻璃工廠小員工的微薄收入，奮力地撐起全家生計。雖然家境不富有，但全家人的心卻緊緊相繫，只爲提供小元一個安穩的生活環境。而獲得基金會清寒助學金的實質肯定，也頓時鼓舞了全家繼續勇敢向前的動力。小元雖還沒學會怎麼飛翔，卻勇敢跨越疾病桎梏，步履依然蹣跚不穩，但仍努力開拓自己的學習道路！