

# 大身體裡的小女孩

得獎者：陳慧瑜

獎項：罕見疾病清寒助學金

疾病名稱：Rubinstein-Taybi 氏症候群  
(染色體異常的一種)



---

「只要有慧瑜在的地方，就有一種祥和的氣氛。她真是大家的開心果！」

有著一張圓圓笑臉的慧瑜，是個人見人愛的大女孩。慧瑜出生時，看起來和一般孩子無異，但是她日漸長大，早該到了牙牙學語的年紀，還不會開口叫爸爸媽媽。家人雖然疑惑，卻不知究竟發生什麼事？後來爲了申請殘障手冊，到醫院鑑定，才發現慧瑜因爲先天性的染色體異常，導致智商發展遲緩---今年 19 歲的她，智商卻仍停留在三、四歲的程度，只能用簡單的字彙溝通。

因爲智商較低，慧瑜學習新事物顯得緩慢且辛苦，經過了十幾年的學習，大部分的內容卻像被海水沖蝕的沙雕，過不了多久便從腦海裡消失得一乾二淨。求學的過程中，老師很有耐心地一再重複教導，慧瑜才好不容易學會從 1 數到 10；甚至到現在，她在如廁之後還是需要別人幫忙才能清理乾淨，但她還是認真的過每一天。慧瑜的表達能力不太好，他總是笑笑地看著對方，最常出現的回答就是：「好啊」、「謝謝」。有時阿姨故意和她開玩笑，叫她去掃地，慧瑜也會趕緊回答：「我不會」！心思單純的她，總是能被許多生活上的小事逗得樂不可支。

不擅言詞的慧瑜，除了語言和智商之外，動作也比一般孩子緩慢許多，但是這從來不會成爲她幫助別人的阻礙。在班上，她總是自告奮勇爲癱瘓的同學添飯菜、洗碗盤、擦桌子，回家之後一聽到垃圾車的音樂，便興奮地主動提垃圾去倒。認真的模樣惹人憐愛！

今年暑假，慧瑜從高雄市立楠梓特殊學校畢業，學生生涯暫時告一段落。爲了追尋更好的生活環境，開計程車維生的爸爸決定舉家搬回台北，不但和親戚相互有個照應外，也讓慧瑜有更多機會參加各種大大小小的活動，使她的生活更豐富些。看見慧瑜單純又開心的笑臉，就是爸爸心頭最大的安慰。