

陽光阿水~善良的鐘樓怪人

得獎者：黃鯤水

獎項：罕病進修助學金

疾病名稱：紫質症



「鐘樓怪人雖然外觀很醜，但是他心地卻很善良啊！」

網路暱稱「鐘樓怪人」的阿水，從小就為疾病帶來的皮膚病變所苦，全身多處的皮膚潰爛，傷口不易癒合，頸部骨骼亦因變形多次接受手術治療，近年甚至因為皮膚癌細胞侵襲腦部而接受腦部手術。

即便因為外觀特殊常常面臨他人異樣的眼光，阿水仍舊樂觀的戲稱自己是「鐘樓怪人」，「鐘樓怪人雖然外觀很醜，但是他心地卻很善良啊！」阿水開朗地說。雖然如此，這樣樂觀的態度還是歷經多年的調適。對於罕病外觀異常的病友們來說，對他人的眼光還是比較敏感，別人一點點的特別態度，自己就可能想很多。但是阿水說慶幸身邊朋友都表現地很自然，即使對於他的外觀感到好奇，但大家並不會刻意地提及，並隨時關心他的需要，大家相處都蠻融洽的。

去年剛通過身心障礙特考，目前在警政單位上班的阿水，負責的是檔案管理的工作。本來在私人單位的他，因為日夜輪班的工作模式，身體終究不堪負荷，也決定要找一份安穩的工作。但是一個月兩萬多的薪水，畢竟不夠養家，因此阿水決定繼續補習，開始白了天上班、晚上補習的學生生活，對於十幾年不曾碰過書本的他，考試的內容跟之前所學完全不同，重新學習與工作學業兼顧的壓力，對他的體力是一大挑戰。

因為工作真的很辛苦，加上孩子還小，因此阿水通常都是利用假日時間到較安靜人少的地方唸書。有些時候也會利用下班後，先在外面看看書再回家，而回家後就是親子歡樂的時光。一路走來，阿水始終堅持自己的意念往目標前進，當然中間難免有困頓挫折，有時也需要跟朋友聊聊紓解壓力，但是他相信，一切終究要靠自己。從年輕時離家北上唸書，自力更生，隨著疾病狀況不斷惡化，到如今有安穩的工作、幸福的家庭，這一路走來都是他一步步辛苦打拼的結果。近來看到肌肉萎縮症的病友考上律師高考第一名，更對阿水產生莫大的鼓勵。他相信有決心與毅力，高普考的榜單將能再次看見他的努力。