

樂觀向上 堅持學習

得獎者：林亮吟 / 8 歲

獎項：認真負責獎

疾病名稱：歌舞伎症候群



「即使身體不舒服，她總是每天期待著上學，用最積極樂觀的態度迎接挑戰。」

現年 7 歲的亮亮，在出生不久後即有多重器官上的問題，雖然在醫生護士以及家人的細心呵護下逐漸穩定，但她身心發展的速度卻異常緩慢，這也讓媽媽感到十分不安。在這段期間內，亮亮跟其他小朋友很不一樣，除了感覺病奄奄沒啥精神外，身高及體重的發育速度也慢於其他小朋友，母親的直覺告訴自己，亮亮一定有些不同。在亮亮滿兩歲的那年，轉介至馬偕醫院就診，也終於確認罹患的是罕見疾病歌舞伎症候群。

雖然一開始家人也無法接受這樣的事實，並卻未因此氣餒，反而更積極地幫助亮亮找出一條自己的人生道路。因此，2 歲的她開始進入早療體系接受療育，並從中讓亮亮獲得更多學習的機會。在早療的學習過程中，雖然身體的病痛不斷襲擊亮亮，但亮亮始終抱持著樂觀進取的態度去學習每一件事情；不僅如此，亮亮的身心發展在這段期間內也不斷地進步，其中最大的原因就是亮亮的學習意願。因為她對於任何事情總是抱持著不放棄的精神，即便身體再不適，亮亮依然不想落後進度，甚至會做得更多，這樣的精神也讓亮亮逐漸找到自己的學習之路，也讓媽媽看到孩子逐漸成長。

在進入國小就讀後，即便亮亮開始產生癲癇及因病造成骨質密度異常的情況，但她仍然每天堅持忍著病痛也要到學校上課，甚至請求媽媽能讓她上完半天的課程，這樣的精神也讓學校老師及其他同學佩服不已。現在，媽媽每天陪伴亮亮到學就讀，除了能夠就近照顧，也能隨時掌握亮亮的學習進度，好讓媽媽回家後可以幫亮亮複習課業進度。

不僅如此，資源班的老師更表示，亮亮在學校裡更是位十分有禮貌且聽話懂事的小朋友，除了主動打招呼外，並會熱情地問候並關心其他同學。且雖然身體不適，看到師長依然懂得鞠躬問安，與其他同儕的相處更是融洽，每到下課時間，班上同學總是喜歡圍繞著亮亮，開心地聊著彼此間的生活趣事；而上課時，亮亮更是對於每個問題都躍躍欲試，絲毫看不出疾病對她的有任何影響。今年能夠獲得基金會「認真負責獎學金」的鼓勵，也讓亮亮感覺到自己的認真學習，似乎真正獲得不少人的肯定，這對他未來如何積極面對人生將有很大的影響。