

最溫暖的無聲小天使

得獎者：洪逸芳

年齡：9 歲

獎項：認真負責獎學金

疾病名稱：鎖骨顛骨發育異常



小芳笑容裡盡是快樂與滿足，開朗樂觀就是她面

「熱心的小芳，很喜歡幫助同學。」提到小芳，老師總是忍不住誇獎。出生時四肢關節僵硬、發展遲緩、下顎異常突出，經過檢查發現小芳罹患罕見疾病「鎖骨顛骨發育異常」。受到疾病影響，小芳從小就有嚴重的脊椎側彎，為了防止情況繼續惡化，自幼就動了許多手術，小小的身體裡竟然裝了三支延長桿，每 4~6 個月就要開一次延長手術動一次刀，小小年紀的小芳，因為多次手術而在背上留下多道深深的傷疤，讓媽媽看得心疼不已.....最近八月份才剛作一次手術，但因合併感染連續住院兩個月，直迄最近才出院，為了保護頭頸脊椎出門都要帶著脊柱固定器，必須小心避免碰撞，而且醫師評估較穩定後又要接連進行下一次的手術。

多重身心障礙的小芳，六個月大時就開始接受一連串的復健課程，一路走來相當辛苦，但總是堅持到底！走路對平常人而言是一件像呼吸一樣簡單的事，但對小芳來說，即使是一小步也要用盡全身的力量才能完成。醫生曾經考慮是否讓小芳做胃造口及氣切手術，然而在媽媽無微不至的照顧下，以及小芳自己堅持努力不斷復健練習，總算能夠不用作胃造口及氣切就能正常飲食，也讓爸媽鬆了一口氣。

雖然因為疾病而完全無法言語，行動上也極為不便，但小芳卻總是積極主動、熱衷學習。既然不能說話，那就藉著圖卡、照片等輔具教材，來吸收課堂所學；每當老師要找同學幫忙時，小芳總是第一個舉手表達協助意願的人，雖然自己的行動很不方便，但卻仍樂意為其他身障輪椅同學服務，或是幫老師發聯絡簿；面對其他身心障礙的同學們，小芳也會想盡辦法引導他們鼓起勇氣和大家互動，可以說是班上最溫暖的無聲小天使。好好的吃一口飯、走一段路對小芳來說都是不容易的事，漫長的復健之路與長期的開刀折磨都讓旁人看得心疼。然而小芳總是笑臉迎人不引以為苦，在她的笑容裡盡是快樂與滿足，開朗樂觀就是她面對病痛最好的特效藥！