

不是手足 卻更像家人

得獎者：羅文宏

年齡：22 歲

獎項：友善扶持獎學金

申請者病友：吳瑋杰

疾病名稱：裘馨氏肌肉萎縮症

關係：同學



照顧父親的經驗讓他比同年齡的孩子更懂得付出，也更能用同理心主動關懷周遭的人。雖然阿宏和小杰不是手足，但他們之間的情誼更像是家人……

小杰是裘馨氏肌肉萎縮症的患者，因為疾病的關係，在 6 歲左右，走路就開始搖搖晃晃很容易跌倒，額頭及雙膝都跌得傷痕纍纍，還曾在頭上縫了好幾針，上、下樓梯顯得吃力，無法像一般小朋友一樣正常地跑步，目前需以輪椅代步。國小五年級時就已經開始需要乘坐輪椅，背部脊椎嚴重側彎，雙手無力無法抬起，睡覺時需要他人協助才能夠翻身，所以夜裡往往由小杰的爸媽兩人輪班照顧，最後三個人都無法一覺到天亮。

目前小杰出門仰賴電動輪椅代步，生活中大小事情皆需他人協助，行動不便的他在校園生活中處處受限，身體機持續不斷地退化，更讓小杰的身心都陷入了困境，就在這時候學長阿宏在他生命中出現了。阿宏原本就在學校的志工隊擔任志工，時常在資源教室裡協助行動不便的身障同學，也因此與小杰相識，從此也開始了兩人難得的情誼。

平日課間阿宏會協助小杰抄筆記、如廁、舒展身體，用餐時間則會餵小杰吃飯，並且隨時注意小杰的身體狀況，無微不至的照顧讓學校裡的師長和同學都十分感動；阿宏更是小杰最知心的好友，活潑開朗的他是大家的開心果，總是帶給周遭的人歡笑。當小杰心情不好的時候，阿宏總能逗小杰開心，讓小杰重拾笑顏。

由於阿宏的爸爸本身也是位身障人士，照顧父親的經驗讓他比同年齡的孩子更懂得付出，也更能用同理心主動關懷周遭的人。雖然阿宏和小杰不是手足，但他們之間的情誼更像是家人……像阿宏這樣的助人者，就是「罕見疾病友善扶持獎學金」欲彰顯鼓勵的對象，從友善扶持這樣的理念出發：基金會今年更是特別推出【罕病特教生校園支持服務種子培訓計畫】，藉由病友親身經歷的宣導，讓各大專院校學生更加瞭解身心障礙學生之實際需求，進而引發大專生同理心，願意伸出援手協助身障學生之在校生活，包括學習協助、生活自立協助等，在助人之餘同時也可領取工讀費用，同時為自己創造不平凡的大學生活，歡迎有興趣的大專學生主動與本會聯繫。