



## 罕病鬥士 吳婧瑄

簡嘉瑩 報導

2018/03/25

我們偶爾會在路上看過身材矮小與年齡不符的「成年人」，在人群中，這樣的背影難免會顯得突兀，他們有個美麗的別稱，叫做「玻璃娃娃」，然而這樣夢幻的稱呼背後代表著一輩子得背負著遺傳性疾病的枷鎖。「玻璃娃娃」骨骼忍受外力的衝擊力較一般人差，有如玻璃般易碎，即使是輕微的碰撞，也會造成嚴重的傷害。

玻璃娃娃，又稱成骨不全症，根據先天性成骨不全症關懷協會統計，台灣每兩萬至三萬人就有一名成骨不全症的患者。而今年將滿21歲，高中時曾因擁有十五張證照獲頒高中職特教優質達人，目前就讀於台灣科技大學二年級的吳婧瑄，以親身故事告訴大家「即使是玻璃娃娃也可以很幸福」。

### 骨折與開刀 成長的印記

留著俐落短髮，笑起來有深深的梨窩，在餐廳椅子坐下時，頭部只稍微高出桌子幾公分，問這樣的坐姿有不舒服的感覺嗎？她露出笑容說：「不會不方便！」，她是身高僅有121公分，目前就讀於台灣科技大學應用科技學士學位學程二年級的吳婧瑄。



今年21歲的吳婧瑄身高僅121公分，是成骨不全症病友。（圖片來源 / 簡嘉瑩攝）

「我本來是沒有長短腳的，因為小時候一直骨折，現在兩腿差了六、七公分，所以兩腳都有放骨釘。通常為了身體好，骨釘過幾年就要拔出來，但是我很害怕繼續骨折所以不敢拔。」吳靖瑄表示，自小時候有次因為雙腿站比較開而骨折之後，只要一不小心滑倒就會骨折、盪鞦韆時也會骨折，「就是一種永無止盡的感覺。」

然而，因為父母並無相關病史，吳靖瑄的父母一開始並不知道吳靖瑄是玻璃娃娃，也不曉得為何會有脊椎側彎與異常骨折的問題，不停地帶她求醫但醫生也未能給出明確病因。直到五歲那年，因為一場感冒，被耳鼻喉科醫生指出眼白「藍藍的」，去醫院抽血檢查後才被診斷出基因突變導致罹患先天性成骨不全症。

吳靖瑄表示通常成骨不全一出生就可以檢驗出來，但因為當初一直沒有找到專業的醫生，所以病情延誤，導致脊椎側彎問題比一般患者嚴重，也因為沒有及早施打增強骨質密度的「骨密針」，從小飽受許多不必要的骨折、開刀與住院之苦。

儘管如此，吳靖瑄仍樂觀表示，現在每五個月就打一次骨密針，所以最嚴重頂多是骨頭裂開，不用特別治療就能自行癒合。吳靖瑄目前也喜愛參與學校的體育課，例如法式滾球與桌球等較不激烈的運動，享受與同學一起運動的時光。

## 歡笑與淚水 交織生活

「台灣人大多滿溫暖的。」吳靖瑄笑著說，國中時常一個人從桃園家鄉搭火車來到台北補習，在火車上常遇見遊客熱心問候與給予鼓勵，讓自己覺得很溫暖。然而，也有過一些不愉快的經驗。

吳靖瑄回憶道，去年全家去遊樂園遊玩，好不容易排到遊樂設施，坐上時卻被工作人員以「身高不夠」為由，在大庭廣眾下被叫下來。「當時超難過、超尷尬的。」她認為遊樂園方面應該要統一搭乘限制並在排隊時就做好嚴格把關，以免再造成搭乘者尷尬的窘境。

另外，因為特殊身高，走在路上時也免不了被路人盯著看，甚至會被較不成熟的兒童用言語刺激，而吳靖瑄則多半選擇離開現場。「我媽媽如果在的話會喜歡跟別人解釋，但我比較不喜歡解釋那麼多，因為那不是一下子就能理解的事。」

好在求學路上與吳靖瑄相處的同學都能理解她的病情，也願意在她日常生活需要幫助時給予協助，因此吳靖瑄也盡她所能在課業上幫忙同學。升大學時她也靠著優異的成績，繁星推薦上了自己的第一志願，台灣科技大學。

## 身障福利 漫漫修法路

根據衛生福利部，身心障礙者享有學雜費及輔具、交通費的補助，因此吳婧瑄從小到大享有的福利包含減免學雜費的十分之六、還有一學期一千多元的車費補助等。

然而，看似完善的社會福利背後，仍是漏洞百出。身心障礙升大學甄試對於被劃分在「其他類別」的罕病病友有諸多科系與學校的選擇設限，使吳婧瑄不得不放棄特殊考試選擇一般繁星入學；也因為身為先天性罕病病友的緣故，因此常被一般商業性保險公司認為有較高風險性的對象而拒絕承保，因此目前她只享有一出生時因為病況不明顯尚未被拒保時的醫療險、學生保險與罕見疾病基金會為病友所投保的微型保險。

但是醫療保險刁鑽不公、學生保險只要一畢業就不再受保障，而微型保險也有保障期間較短的疑慮。「這也是很多身心障礙者延畢繼續留在學校讀書的原因，因為可以繼續保保險。」

另外，2017年時學生保險微調，新增了「幼兒帶病不理賠」的規定，讓2017年入學的先天性身心障礙者不能享有學生保險，吳婧瑄對此感到難以理解，認為政府應該要就身障保險去做改進，與保險公司協商，保障身心障礙者納保的權利，因為罕見疾病基金會的經費主要來自全民捐款，無法做全面性的照顧。

而勞動部所規定的公私營身心障礙者定額進用，也因為公司普遍有讓身心障礙者進到辦公室十分「麻煩」的成見，例如：需特別設計桌椅、廁所等，因此無法全面落实。

多數科技公司與身心障礙者簽約後，雖然讓他們享有員工之名，但是實際上仍是在學校幫公司做事，而非真的在該科技公司辦公室工作。好處是身心障礙者仍享有一般員工的福利，雖然沒有完全符合政府的規範，願意讓身心障礙者遠端工作的科技公司已經算是負起社會責任，其他公司寧願被政府罰鍰。

吳婧瑄表示：「成骨不全症協會有統計，非創業者得到工作的比例超級低，大家幾乎都轉戰兩個方向，創業或是考公職，不然就是待在家。我覺得是個滿悲傷的事實。」

眼看現今社會各項老人長照福利逐漸落實，但罕病病友的升學、保險、就業等福利政策的修法與改善，仍是一條漫漫長路。

儘管經歷過大大小小的骨折與手術，也忍受升學與就業等不公平的待遇，家人的愛與陪伴讓吳婧瑄仍抱持樂觀與感恩的心。其中吳婧瑄的妹妹吳鈞寧從小一直在身邊陪伴她，兩姊妹一路扶持，就連國小、國中同班時，妹妹也因為想陪在吳婧瑄身邊照顧她，下課時都留在教室犧牲與同學外出玩耍的時光，令吳婧瑄十分感恩「妹妹真的辛苦了。」



吳婧瑄與妹妹吳鈞寧一路扶持陪伴，是彼此最好的朋友。（圖片來源 / 吳婧瑄提供）

如今雖然兩姊妹因興趣不同就讀不同縣市的大學，但仍常一同出版貼圖、接設計案與經營家族企業「愛，一起豐盛」，共同討論案子如何設計，並由妹妹繪製可愛的插圖，吳婧瑄則負責後製印在產品上如帆布袋與卡片，自開始販賣至今，兩姊妹都會將販賣所得部分捐贈予成骨不全症協會，以感謝協會一直以來的幫助。

「捐錢是一種回饋，因為當初受人幫助，自己有能力時候當然是希望可以幫助人。」吳婧瑄說道，「我覺得我算是滿充實、滿幸福的吧。」

正如同「愛，一起豐盛」的一句座右銘「成就愛的希望與盼望，讓這世界充滿愛」今年21歲的吳婧瑄，儘管有著玻璃般的骨骼與矮小的身高，卻有著一顆懂得回饋與惜福如同鑽石般堅韌的心。





記者 簡嘉瑩



編輯 鄭仰珉