**淚眼開了一扇窗 帶領向前勇敢飛翔**

得獎者：葉怡均／12歲

獎項：奮發向上助學金

疾病名稱：狄蘭吉氏症候群

有著清澈的大眼睛，笑容如陽光燦爛的均均，今年已經十二歲了，今夏剛從國小畢業，但因罹患罕見疾病狄蘭吉氏症，身高相當嬌小，如同幼稚園大班的孩子。均均一出生，臉部特徵就與一般孩子不同、餵食困難、經常發燒住院。因為疾病，均均的認知行為像小嬰兒般，生活無法自理，需要二十四小時一對一的照護，但家中無暇照顧，只能將均均送至八里愛心教養院，平時由院方照顧與接送上下學，父母假日則將均均接送回家，共享天倫之樂。

　狄蘭吉氏症候群是一種多重先天異常症候群，其特徵包括：可辨別的臉部特徵、出生前後生長遲緩、餵食困難、心智動作發展遲緩、行為問題、以上肢肢端為主的相關畸形、嚴重的語言發展遲緩，近半數患者到四歲以後，能說兩個或更多單字的句子。

　均均兩歲以前還不會站立或行走，只會趴或躺著；到目前為止還不會說話，僅能發出「嗯、啊、喔」幾個單音；不會自行如廁、也不會自行進食。雖已就讀國中一年級，但均均的認知行為仍須如孩子般反覆練習，任職於安親班的母親，始終以無比的耐心與愛心，持續訓練均均的認知能力。

　　母親與教養院老師不間斷地安排復健與訓練課程，均均從不會行走依賴輪椅行動，到現在能夠扶著欄杆緩慢上樓；雖還不會說話，但現在已能用手勢向身邊家人做簡單表達；用餐也有長足進步，拿湯匙吃飯動作比以前熟練許多；口渴想喝水也懂得手指水杯；上課精神與情緒顯得更開朗，原本抗拒的活動漸漸不害怕而能接受。雖然飛翔的速度較緩慢，但均均仍要揮舞著翅膀持續向前，期待有天能用口語表達，大聲向親愛的家人說愛！

【奮發向上助學金】

◎ 資格：領有各鄉、鎮、市、區公所核發之低/中低收入戶證明影本，每戶以申請一位為限。申請者限小學(含)以上之在學學生。

◎ 名額／獎金：共計40名，每名可獲頒獎狀一紙，助學金10,000元。