

## 眼盲心不盲 全家攜手勇敢面對人生挑戰

姓名：張雅喬、張舒涵 / 媽媽：吳翠萍

年齡：18 歲、20 歲

疾病名稱：阿姆斯特壯症候群 (Alstrom 氏症候群)



舒涵與雅喬姊妹倆罹患的是體染色體隱性遺傳罕見疾病—阿姆斯特壯症候群，阿姆斯特壯症候群會導致患者失明、聽障、糖尿病及肥胖，舒涵與雅喬姊妹倆皆因罹患的罕見疾病 Alstrom 氏症候群導致視覺與聽覺雙重障礙，家中除了的爸爸、漂亮的媽媽，還有一個目前就讀小學的弟弟。

兩姊妹中的姐姐舒涵在國中二年級時確診罹患罕見疾病—阿姆斯特壯症候群後視力與聽力就逐漸退化，從小熱愛閱讀的她在視力逐漸退化後只能更認真的學習點字，現在不但已能摸讀點字，課業成績更是亮眼。去年剛畢業於台北啟明學校復健按摩科，在學時期就十分認真學習的且熱心幫助比自己更弱勢的同學。舒涵在畢業前就已順利考上按摩丙級證照，透過學校的媒合目前已順利就業，發揮所長成為一位稱職的按摩師，能自立生活更能照顧家人。

至於兩姊妹中的妹妹雅喬，與姊姊有志一同的就讀台北啟明學校復健按摩科，雅喬是位認真負責對自我要求很高的孩子，雖因罹患罕見疾病導致她的視力導致聽力受損，但她不埋怨及自卑，在學習上更加努力精進。雖因聽力受損使她須配戴助聽器，但仍不減她對廣播的喜愛，更參加了校內廣播社，學習如何當 DJ、編寫廣播劇本及演出廣播劇，上個月雅喬也考上了按摩丙級證照，期望畢業後能減輕家中負擔。

舒涵、雅喬姊妹平日喜歡一起四處遊玩吃美食，但因疾病關係全盲的姊妹倆出門需要依賴身旁的親人，因此在維繫全家人感情管道的晚餐時間裡，喜歡煮飯的媽媽也努力讓每天的三餐有不同樣的變化，讓孩子透過嗅覺與觸覺在看不到的世界裡能夠有新的嘗試。對於家中三個孩子就有兩位罹患罕病—阿姆斯特壯症候群的張家來說，疾病雖增加了家中負擔，但使一家人感情更加緊密，讓他們彼此扶持，感情甚篤。