

無『汗』人生 依舊亮眼!

得獎者:沈耀華

獎 項:傑出才藝獎學金

病 類:無汗症



「我的頭髮、牙齒都是假的，眼睛有弱視也不會流眼淚，鼻子也沒有嗅覺，所以發生過好幾次差點煮東西把家裡燒了。」

隨著音樂擺動著身軀，耀華臉上的表情是如此幸福而滿足，沉浸在跳排舞快樂中，終於實現多年的夢想。喜歡唱跳舞的她，因為罹患無汗症的原因，過去數十年來，從沒想過自己也可以這樣開心跳舞，在兩年多前，終於鼓起勇氣報名社區大學的排舞班，晚上涼爽的氣候加上老師細心的教導，讓她從此陷入排舞的世界裡無法自拔。

過去因為醫學不發達，一直不知道自己罹患了什麼疾病，直到三十七歲那年，妹妹找到馬偕林醫師，才確診是罕病無汗症的患者。「剛出生沒多久，就因為發燒去醫院，被醫生懷疑沒有汗腺，將我全身上下用十條大棉被緊緊裹住，結果我還是一滴汗都流不出來。」「我媽一直不太相信，以前常常硬把我拖去爬山，雖然到山頂時空氣清新涼爽，風景宜人，但是爬的過程還是很辛苦，我又不能排汗。終於有一次我因為中暑昏迷，媽媽被醫生嚴重告誡，我才終於免除了爬山的痛苦。」「家人希望我能學著適應環境，不要輕易就被擊倒，所以即使大熱天，家裡還是堅持不裝冷氣。但不是生病的人，真的無法理解我的需要。對我來說，由於無法排汗，沒有冷氣真的很痛苦。」

從小因為生病的關係，加上以前的年代，學校家裡都沒有裝冷氣，所以常常熱到頭昏，考量到身體的狀況後。國二就決定休學上班賺錢。但踏入社會後才深覺學歷的重要，耀華重拾課本拿到高職的文憑。積極的她還持續進修，打算考保姆、照顧服務員的執照。

雖然無汗症帶來許多生活上的不便，但耀華一直都很積極樂觀地面對，因為她告訴自己既然哭也沒用，那就開心過生活。現在每周一堂的排舞課，是她快樂與自信的來源，一談到排舞就眉飛色舞，至今已經參加過八次的公開表演的她，在排舞課中克服自己身體的缺陷，實現自己的夢想，也找到自信，還結交了許多好友。