

寂靜世界的孩子 以開朗的心跨越障礙藩籬

得獎者：蘇文伯 / 19 歲

獎項：成績績優獎學金

疾病名稱：CHARGE 聯合畸形



「勇於嘗試新鮮、稀奇的事物，更喜歡幫助別人～」

身為雙胞胎，弟弟一切正常，哥哥文伯則是一出生即因沒有呼吸而立即被轉至醫學中心的加護病房；手術後，又因心臟出現雜音而再次開刀。經歷一次次的手術，才被醫師證實是罹患了罕見疾病--CHARGE 聯合畸形罕見疾病。

罹患罕病，文伯除了雙耳失聰，聽不見任何聲音之外，亦伴隨著生長及發展遲緩和些微的智能不足。在聽障的世界中，聽覺缺損的程度會大大影響孩子語言學習與發展，因此，媽媽曾經用盡一切辦法讓文伯使用人工電子耳，只是成效欠佳，既使文伯聽得見微弱聲音，但口語表達能力卻一直沒有顯著進步。長久以來，文伯是透過努力學習手語和筆談，來克服溝通上的困難。臉上總是掛著大大笑容的文伯，也因為疾病的影響，雖然已經高三，但看起來依舊個頭嬌小、十分孩子氣。媽媽說，「他的願望，就是希望能夠長得又高又壯！」

由於一般融合教育的環境無法提供文伯足夠的學習支持，所以從幼稚園開始，就一直在聽障特殊學校學習與成長，學習生活適應並培養自我照顧的能力。由於學習速度慢，一般孩子日常生活中微不足道的小事，比方說學習搭捷運、坐公車上下學、使用手機傳簡訊等等，對文伯來說都是一步一腳印努力而來的成果，而他總是以認真的態度做好每一件事情。活潑的文伯，喜歡嘗試新奇的事物，更喜歡幫助同學，在班上亦是老師的好幫手！在每週社會應用課的戶外教學之前，他總會上網找好電子地圖並繪圖告訴老師。文伯覺得，班上有許多好朋友會常常照顧他，除了心存感激，更要盡全力來回饋他人，比方說班上有位障礙程度嚴重的孩子，常常到要上廁所時，常常會來不及，這時老師就會請文伯定時去確認及提醒那位同學上廁所，再回來向老師報告，文伯也必定不負老師的所託，全力達成任務。

罹患罕病的文伯，雖然需要多花時間與心思教導，但他帶給家人的快樂，卻是無價之寶，更常常令媽媽感動。升上高三後即將面臨繼續升學與職訓就業的抉擇，媽媽說，希望他可習得一技之長，往後不論在生活或工作中充分榮耀他的優點。而這次成績優良獎助學金的殊榮，不僅是對他課業上肯定，更是表揚他願意幫助別人的具體表現。