

## 克服學習障礙 創造音樂人生

得獎者：梁維恂 / 14 歲

獎項：傑出才藝獎學金

疾病名稱：狄喬氏症候群



剛出生的維恂，就因為不喝牛奶、哭相不對稱、以及癲癇反覆發作，導致必須長期住院觀察，經醫師會診後，確診為罕見疾病「迪喬治症候群」，「迪喬治症候群」是一種副甲狀腺功能低下、缺鈣的體質，會影響骨骼發育，故需一輩子補充鈣質，同時伴隨著癲癇、吞嚥功能障礙、智力發展遲緩、腎臟鈣化、心室肥大以及免疫系統差等問題。

因為吞嚥功能障礙，維恂的爸爸必須透過鼻胃管幫維恂餵食牛奶，並同時訓練吞嚥的能力，當維恂五個月時第一次學會吞下紅蘿菠泥，爸爸高興到把整間超市的紅蘿菠泥都買回家，而維恂後來也很爭氣的學會用吸管喝飲料。而癲癇更像是個不定時炸彈，讓維恂必須長期服用抗癲癇藥物，也因此影響語言學習能力，導致維恂一直到三歲時才會叫爸爸。五歲以前的維恂更是醫院的常客，每次感染就會高燒不退，且經常出現痙攣住院。後來經過爸爸媽媽細心的照顧，還有自己的努力，身體一天比一天進步，感冒次數也少也不再出現痙攣。

當初因為維恂有咬字不清以及手指無力的問題，爸媽為了培養他對音感的敏銳以及手指的協調性，便開始讓他學鋼琴，而患有「迪喬治症候群」的維恂，還被醫師診斷有過動須服藥控制，過動的小孩要乖乖坐 30 分鐘練習鋼琴實在不易，從開始的 5 分鐘到現在的 30 分鐘，歷經了 3~4 年，從電子琴不需花費太大的力氣彈奏，通過電子琴檢定 10 級，進而改學鋼琴，今年更通過鋼琴的 9 級檢定，正常的孩子要通過基礎檢定是件輕而易舉的事，但是對於患有先天罕病導致腦部受傷過，造成日後各方面學習發展遲緩的孩子，除了識譜的緩慢，手指無力，個子矮手掌也不夠大，學琴對他來說更是相當不容易，需花比別人多的時間練習，幸好他有一對靈敏的耳朵，對音感十分敏銳，是他學琴的最大優勢！維恂也經常在固定的練習過後跟媽媽要求想要自己彈一些流行歌曲，即使在沒有樂譜的情況下，他也會努力抓出音符，試著彈出整首曲子。而在家庭環境的影響下，維恂並同時跟爸爸學手風琴，下一步維恂跟媽媽說他還想學小提琴.....

目前維恂身體狀況已逐漸獲得控制，除了鋼琴之外，還加入罕見疾病基金會所組成的兒童合唱班，並且經常獲邀表演，維恂笑著說：「在這邊唱歌沒有人會笑我有鼻音。」而維恂也參加基金會所開的繪畫班，每當王老師稱讚維恂的作品時，就是他最開心的時候。從小開始就必須每天吃藥，定期至心臟科、內分泌科、及精神科檢查的維恂，雖然上天賜給他一個必須隨時小心照顧、定期檢查的身體，但他卻努力克服身體的病痛，積極地去接觸學習各方面的才藝，才 12 歲的他，就已經會彈鋼琴、唱歌跟畫畫，努力讓自己的生活不受疾病的影響而過得多采多姿。這次獲得才藝優良獎學金更對他們一家人有莫大的鼓舞，並會在頒獎當日，全家一同上台展現平日努力訓練的成果，也請大家給他們更多的掌聲。