

音樂震撼生命無限！

得獎者：許耀文/ 15 歲

獎項：傑出才藝獎學金

疾病名稱：瓦登伯格氏症候群



「上帝是公平的，雖然我耳朵逐漸聽不清楚，但是祂卻賦予我一顆對音樂敏捷的心。」

才甫出生 7 個月大的耀文，就因為全身發黑、不停拉肚子而送醫院急診，經轉診至大醫院檢查後，赫然發現耀文的心室竟然只有一個！在血氧度不足的情況下，耀文一出生就是一個全身烏黑的男娃兒。為了確保他的生命無虞，隨即展開多次心臟手術，這對當時僅不過嬰兒大的耀文來說，無疑不是種沉重負擔。而後，在他 1 歲時又經醫生確診罹患罕見疾病—「瓦登伯格氏症候群」，才讓心臟頻出問題的狀況終究獲得解答。瓦登伯格氏症除了引發耀文的心臟問題外，聽力影響也令家人極其擔憂。在國小 5 年級時，原以為耀文僅是漫不經心、青少年叛逆之故，才讓媽媽每次講話總要重覆 3 次以上才聽進去，而後才知原來是聽力已逐漸受損，一度嚴重到幾乎是極重聽現象，種種病況都讓家人相當不捨。

由於耀文從出生至今的生病過程，讓身為父母總不忍苛責他的學習狀態，僅期許他平安快樂就好。然而，在一次偶然機會卻開啓耀文的音樂人生。去年 6 月起，耀文因興趣使然決定報名吉他課程，初為新手的他，總是耐著性子用手指按弦，即使彈到皮開肉綻也從不喊痛；還記得有一次耀文因生病而不適，甚至腹痛在床上打滾，卻仍強忍著痛楚到音樂教室上課，這樣的學習精神讓父母及師長是既心疼又欣慰。隨後，有著音樂天份的他又被優美琴聲所吸引，因此也走上鋼琴之路，或許是因為一股莫名的音樂熱情，讓耀文開始學會沉穩，面對樂器即便 3、4 個鐘頭過去，仍見他渾然忘我地彈奏，今年 7 月終讓努力的他獲得全國大賽吉他及鋼琴特優獎的佳績。

雖然現在他的體力不堪負荷，心臟不好、聽力也逐漸退化，但耀文卻說：「上帝是公平的，雖然我是瓦登伯格式症候群的小朋友，耳朵也逐漸聽不清楚，但是祂給我一顆對音樂敏捷的心，讓我在音樂國度能悠然自得，獲得更大的成就感！」在此，除了恭喜耀文獲得罕病傑出才藝獎學金肯定之外，更鼓勵著罕病朋友們不要因病痛而放棄追求夢想、努力學習新知，也期待社會大眾給予他們機會證明自己。