

以順處逆 力爭上游

得獎者：胡欽裕

成績：18 歲

獎項：金榜題名獎學金

疾病名稱：耳-齶-指（趾）症候群



「雖然身體受到病痛的阻撓，但只要能以順處逆，我相信仍能活出自己的生命色彩！」

「父母、師長及同儕對我的關愛和鼓勵，是支持我努力向學的動力來源！」阿欽感恩地說著。罹患罕見疾病「耳-齶-指（趾）症候群」的阿欽，出生時因為嚴重的顎裂、極重度聽力障礙、手腳畸形合併腦水腫、小腦腦室發育不全、心肺動脈瓣狹窄、先天性畸形唇顎裂併語言障礙及脊髓側彎等症狀，此一疾病依照國際文獻的記載，多數患者因為併發多重症狀及照顧不易，多於出生一年內死亡。但因為父母的細心照料下，阿欽初到人世就經歷多次手術磨難，以及辛苦的早療復健過程。去年三月，更因呼吸衰竭及心肺壓迫的影響，使得他每天都得依賴呼吸器及肺動脈高壓的用藥來維持生活。

因為疾病的關係，讓阿欽的求學之路走得比一般孩子辛苦，但是阿欽仍依舊絲毫不放棄任何可以學習的機會。就算時常要依賴呼吸器才能長時間學習；就算要戴著助聽器及 FM 調頻接收才能聽得清楚老師所說的話；就算得穿著厚重的矯正鞋才能在校園活動；就算因脊髓側彎總是那麼吃力地抄寫筆記……。一路走來父母總是給予阿欽最有力的支持，讓他得以勇敢面對重重困難與挑戰，也健全了他樂觀面對生命的信念。樂觀的阿欽說：「雖然身體受到病痛的阻撓，但只要能以順處逆，我相信仍能活出自己的生命色彩！」因此他更加奮發向學，在師長協助與輔導下完成了高職學業，更積極進修取得「中華民國技術士—電腦軟體應用」的乙級證照，最後還順利考取「國立高雄應用科技大學—國際企業系」。

回想一路以來的求學成長過程，難免在受挫時有所遲疑，但是感謝父母與師長的相伴，讓阿欽終能堅定面對所有挑戰，雖然疾病侷限了他的行動能力，但阿欽期許自己透過電腦資訊的專長持續進修，展望即將到來的大學生活，未來阿欽要開啓更寬廣的學習之路與人生領域。