

## 快快「樂樂」的迎向未來

2010年帶著喜悅的心情迎接生命中的第一個女娃。哇哇落地之後，喜悅的心情頓時成了煎熬；擁有初老的臉孔、攣縮且僵直四肢的樂樂和一般孩子完全不同，出院當天即轉診到成大小兒遺傳科林秀娟醫師門診，心臟超音波檢查後，醫師表示樂樂的橫膈膜無力，所以肝臟壓迫到心臟，加上主動脈擴張1.2公分，經診斷後確診為馬凡氏症候群，當天轉至小兒加護病房，並語重心長的告訴我們：「爸爸、媽媽你們要有心理準備，根據我們的經驗，這樣的小朋友癒後差、存活率不高。」當天，我的情緒崩潰、眼淚潰堤了。

我告訴自己，為母則強，再傷心難過也僅止於那一天，在臨床服務多年的自己，深深了解到主要照顧者不論是在角色的扮演上亦或面對疾病的態度都深深的影響著個體，所以很短的時間內，整理好情緒，除了不斷搜尋相關資訊，了解了母乳對於寶貝的重要性，所以警惕自己為了孩子一定要將月子餐吃光，讓母乳有著豐富的營養素，使寶貝有好的抵抗力及免疫力；月子期間往返醫院加護病房為寶貝加油，每每握著她的小手，總是輕柔的告訴她：「寶貝，要加油唷！爸爸、媽媽還有淮淮哥哥都在等著妳回家。」上天的憐憫加上小生命的不放棄，在加護病房及病嬰室治療了兩個多禮拜回到期盼已久的家。因為樂樂四肢僵硬且攣縮，住院期間感謝醫療團隊評估樂樂的需求開始復健治療，迄今未曾間斷過，期間也向罕病基金會及政府申請早期療育到宅服務，很快的在台南市兒童發展服務中心—溪南區的協助轉介之下，樂樂於101年11月正式接受台南市德蘭啟智中心的早期療育時段到宅的服務。

德蘭啟智中心除提供教保員一對一的到宅服務外，更透過社工、職能、物理及語言三位治療師的諮詢及輔導，協助樂樂的全能發展，並教導我，除了持續醫院復健的建議之外，更讓我懂得開始運用自然生態學習環境的重要性，進而使用家中及環境資源，協助樂樂成長；看到各方老師們的用

心及對於樂樂的疼愛感到欣慰，這段期間讓我感受到，不只是我不放棄，還有多位老師的支持與幫忙。在接受療育及復健的過程中，樂樂的求學態度及學習能力更是得到老師的讚賞，不論是言語表達或思考反應在這半年內更是突飛猛進。雖然樂樂是個特殊寶寶，有著與一般小孩不一樣的外觀，但對於事情卻有著堅持的態度，不論是洗手、吃飯、做任何事情，都會跟我說：「樂樂自己來。」在我心中，樂樂如同天使般的帶給我們家每個人許多歡樂及成長，我想若沒有樂樂，或許我還渾渾噩噩的過生活，生命的韌性在樂樂身上表露無疑，樂樂給了我力量，如同這篇文章，希望帶給閱讀者們一個感動和正向支持。

我的慢飛天使，正努力的展開翅膀，振翅高飛；記得在接受服務前，德蘭治療團隊持續告訴我們一個觀念，家長對於照顧孩子的時間投入多寡，態度是否積極樂觀，都會直接影響到孩子的發展速度，在這過程中，樂樂的轉變，也讓我看到自己的轉變，透過與團隊的配合及支持，正向的看待樂樂，除了給予樂樂正向能量之外，也給予自己正向的支持，現在，看著樂樂一步步的成長，就有著大大的感動，如今，我的小寶貝即將進入下一個人生階段進入社區就讀學習了，滿懷著感謝及感恩，並持續著告訴自己，療育的路不論多長多久，身為媽媽的我，肯定都要大手拉小手的牽著樂樂，飛向希望的未來。