

## 我的 1 號天使

四年前我在長庚生下了一個折翼的天使，他的小名叫樂樂，取名為樂樂是因知道他是折翼天使的那一刻，我再也別無所求，只希望他這一生平安快樂，我就心滿意足了。樂樂是在懷孕八個月才發現唇顎裂，他出生的那一刻，聽見了他微弱的哭聲，看見他裂開的嘴巴無法吸允，我崩潰的哭了。呼吸不穩定的他在加護病房住了一個多月，吸允微弱吞嚥也容易噎黑，因此帶著鼻胃管回家訓練，醫生也懷疑有喉頭軟化症；除了外觀的異常，陸續檢查出右腳先天性髖關節脫臼、雙眼外斜視和遠視、雙耳中輕度聽損；心臟主動脈狹窄、心房中隔缺損，還有開放性動脈導管未閉合的情形；腦部的腦室不對稱、胼胝體發育不全、腦室白質化，一歲確診為腦性麻痺；因為生殖器不明顯，醫生建議做了傳統的染色體檢查，檢查結果正常，因此又做了一次更精密的晶片基因檢測，才終於檢查出樂樂是少見的第一對染色體缺失，但卻找不到病名，國內和國外也找不到有和樂樂一樣缺失同一對同片段基因的病例。因為第一對染色體的缺失導致他有這麼多先天的器官缺陷，因此我稱他為 1 號天使。

得知樂樂有唇顎裂的那一刻，面對種種的指責，自己也非常自責，但我告訴自己哭沒有用，自責也沒有用，現在要想了不是一直在意別人怎麼責怪你，而是下一步該怎麼來彌補。於是自己上網查資料，找到了羅慧夫顱顏基金會，從社工那裡了解唇顎裂的醫療訊息，及長庚有很棒的醫療團隊，才終於讓我的心平靜下來。樂樂出生後，先生負責工作賺錢，我獨自照顧樂樂，他三個月大時，我便開始自己騎車背著他來往醫院復健；由於他的嘴巴仍是裂的，因此常引來很多圍觀的人，面對陌生人在背後的指責、嫌棄與嘲笑，我雖然心裡很難過，但是我並不生氣，我耐心的解釋是什麼原因導致，不管別懂不懂或者繼續指責與嘲笑，我將心裡的悲憤化作力量，我驕傲的告訴自己，我替他們上了一堂課。樂樂已經四歲了發展依舊只有一歲，不會說話才剛學會走路，儘管面對外界的鄙視、嫌棄與比較，我告訴自己慢飛的天使只跟自己比，不必在意別人無心的言語。並藉由參與基金會活動還有藉由復健以及網路社群認識其他天使家庭，與天使家庭家長一起互相分享互相扶持，也會讓自己的心情更開闊。

樂樂冒險經歷了三次全麻手術，也都平安順利完成，樂樂三歲那一年，先生突然病倒住院，剛好樂樂也要進行第三次眼睛外斜視手術，蠟燭兩頭燒的我，幸好有娘家的鼓勵與支持，我才有力量繼續撐下去。但是樂樂最難照顧的問題是至今咀嚼障礙，還有檢查不出原因的睡眠障礙，從加護病房回家後，每次餵奶每喝奶必嗆黑，每天都在嗆黑中將他急救回來，一邊鼻胃管灌食又要一邊訓練。至今樂樂四歲了，仍因口腔張力導致他咀嚼障礙不會吃飯只會吞軟食；其次是睡眠障礙問題，從出生每每睡沒五分鐘就會不明原因大哭，難入眠又淺眠，白天和晚上都沒睡，醫生只能推測是張力讓他不舒服，或是因腦室白質導致，他一整天下來睡沒超過兩小時，長大後才有辦法持續睡足一小時不會醒來哭鬧，我照顧他的方式就是他睡我一定要跟著睡，我才有精神繼續照顧他。至今四歲了，睡眠障礙依舊，嚴重時半小時醒來哭，輕微時已經可以安穩睡足2小時不醒來哭了，這也是目前照顧樂樂最大的瓶頸。

復健是一條漫長又辛苦的路，一心不想耽誤早療的黃金時期，我全心的照顧樂樂，先生則是扛下經濟重擔，尤其先生也生病後，先生也經常需請假回診，我們的經濟狀況更是陷入困境。別人分享需要自費的治療療法時，我們的心情更是糾結，希望也能藉由更多療法來治療樂樂，但是卻沒有足夠的經濟能力，只能讓他上健保補助的職能和物理治療。但我並不因此而放棄，我將治療師的治療方式學起來，回家也自己替樂樂復健；沒錢上水療，我就看著別人分享的方式，自己帶樂樂到親戚家的泳池教他；沒錢上馬術治療，我就偶爾花10元帶樂樂去坐投幣式搖搖車來訓練他的平衡感；沒錢買更好的教具來訓練他，我就自己想辦法廢物利用製作教具；捨棄電梯在辛苦也要牽著樂樂努力爬樓梯，總總的努力，就只怕他錯過那麼一點黃金治療的時間，但一切的辛苦都是值得的，雖然仍是慢飛的天使，樂樂仍一直持續的在進步。

一路走來我們並不孤單，有愛我們的家人、有醫治樂樂的醫療團隊、有關懷我們的各個基金會、有細心的治療師、有一群互相分享與扶持的天使家庭，還有一大群默默關心我們，不時替我們加油打氣的社群網友和戰友，有這麼多的愛來彌補樂樂的缺陷，我們無限的感激，有你們，未來更是充滿無限希望。