

嘗試，就有希望!

病友: 恩恩

疾病: 尿素循環代謝異常

「一年多來，恩恩的進步讓我大感訝異，對於未來也更有信心了，真是期待每週語言治療師到來。」



閃耀著靈動大眼，臉上總透露著一股靦腆友善氣息的恩恩，當他邁開大步直直朝你走來，笑指圖卡，向你討糖吃，那可愛模樣令人直呼驚奇，誰都無法想像，先前的他是個無法溝通表達、發展遲緩的特殊孩子。

台澳混血的恩恩，出生即發現罹患「尿素循環代謝異常」，經歷多次疾病造成身體傷害，如昏睡、腦水腫、厭食、無法言語、活動力欠佳等，最嚴重的時候還曾因發生急性高血氨症而陷入昏迷。2006年4月，恩恩接受了媽媽1/5的肝臟，換肝手術的成功，雖然驅走了病魔，但恩恩卻還是發展遲緩，父母親常為他的未來憂慮操煩，心情複雜且無奈，尤其是5歲多的恩恩至今還無法使用言語有效的雙向溝通，更讓父母焦急且不知所措。

在罕病基金會的協助下，恩恩開始接受「到宅關懷團隊」的服務，透過方案專員與社工的家庭訪視，讓媽媽了解療育的概念以及有哪些資源可以善加利用，而後由專業的語言治療師到宅評估並提供個別化服務與指導，媽媽並從旁獲得許多居家語言治療的知識與方法，例如：幫恩恩按摩口腔的技巧以及發音的練習等，她每天運用剛學會的技巧與恩恩有效地互動，並不斷地接納與肯定孩子。

在語言治療師的指導下，媽媽親手製作認知溝通圖卡，一步一步耐心地教恩恩學習在社會生存最重要的「生活、溝通、求援」，希望讓恩恩在未來的生活能夠自力更生。隨著恩恩年紀的增長、媽媽運用營養素的補給、圖卡的刺激，這一年來恩恩的進步大大出乎媽媽的預料之外。除了字彙的增加外，恩恩對於事情的理解程度也大幅提升，甚至在媽媽以英文跟外國友人說明恩恩換肝的情形時，恩恩自己都會掀開衣服，指著肚子上的傷口，讓媽媽大感訝異。現在的恩恩也學會看媽媽的口形並進行模仿，這些都是以前不曾發生過的情景。看著恩恩的進步，媽媽對於未來也更有信心，在教導恩恩上也更積極並有成就感，相信在不久的將來，我們將會看到不一樣的恩恩。