

蔡婉榆

小小人兒病友

「生了孩子就要能養，盡心照顧，而且讓生活開心的過下去。」



八歲的小榆有著甜美燦爛的笑容，臉上沒有煩惱或憂愁的痕跡，外向的她最喜歡向老師或同學撒嬌，九十多公分的身高加上洋娃娃般的打扮、使她顯得格外天真可愛，所以大家總是不吝嗇幫她忙。禮貌的她不會忘了說聲「請」，也會大聲的對朋友說：「謝謝，我喜歡你！」

大家看不出來的是：現在活潑好動的小榆、爲了保住生命活到現在，接受過大大小小的手術。出生不滿三個月，她就出現軟骨發育不全症典型的併發症——水腦，當時沒有育兒經驗的媽媽、只注意到小孩在隔夜後不喝奶，並不知道過高的腦壓已危及到愛兒的性命，送醫緊急住院後，醫師爲小榆降下驚人的體溫，並切開她的頸椎希望能穩定病情，但病況一度急轉直下、最後不得已選擇再開刀，在小榆的腦室和腹腔中放入引流管。當時父母的心既掙扎又焦灼，因爲一旦進行腦室腹膜分流手術，就必須終身置放。現在，爸爸媽媽仍不時擔心引流系統有可能發生阻塞或感染，總是特別注意她的一舉一動，每一次莫名的發燒或嘔吐都會牽動他們最深的憂心。

小榆扁平的鼻樑同樣是小小人兒常見的特徵，鼻部構造的不同使她在睡覺時發出如雷的鼾聲，往往在夜半驚醒家人，爲此小榆再度住院開刀，第一次的鼻中隔手術結果不如預期，經過爸媽遍訪名醫再進行第二次手術，狀況好不容易才獲得改善。其他如一般感冒和腸病毒的感染住院，媽媽說：「生了孩子就要能養，盡心照顧，而且讓生活開心的過下去」。現在小榆生活上面臨最大的困難就是無法自己脫褲子，因爲上肢較短和臀部寬大，她如廁時無法將褲子順利褪下，在家時依賴弟弟或家人協助，上學外出時母親則盡量讓她穿著裙裝。

父母給小榆的教育是毫無隱諱的，她從小就瞭解自己的疾病和生理上與生俱來的限制，當其他人取笑她的身高時，她也能坦然的解釋：「我是因爲生病了，才會長不高。」儘管多數時候小榆表現的無憂無慮，母親還是能體會出她想和其他小朋友一樣的心情：在和同學玩耍或交談時，她總是伸長了雙手希望媽媽抱著她，因爲唯有在媽媽懷裡時她才會有十足的安全感。儘管在校就讀資源班成績不算頂尖，溝通上無法理解太難的字彙用語，爸爸媽媽對她唯一的希望仍只是「健康」，期盼他們盡力呵護的小寶貝平安長大。

一路尋找照顧小小人兒的方法讓小榆的父母吃盡苦頭，日子總在擔憂和勞心勞力中度過，他們非常期待病友的關懷協會成立，鼓勵有經驗的人現身說法傳承各種照顧經驗，不用讓每位家長都在跌跌撞撞中摸索，例如特殊生在入學前的「鑑定安置」評估就可以大大幫助所有病友，小榆在學校也因此申請到特殊身高專用的課桌椅、水龍頭、馬桶，也有助理阿姨牽著她上下樓到別的教室。雖然不能完全像其他小朋友一樣自由自在的活動，但活在家人和同學愛心裡的小榆，用自己

特別的步調自在滿足的度過每一天。