

快樂過人生 與妳相伴

我相信，只有當我快樂了，蕎蕎才會快樂。只要自己讓自己開心，孩子就會進步給你看。

～林淑寬（粒腺體代謝異常蕎蕎的媽媽）



蕎蕎媽媽林淑寬女士是個開朗、愛笑的媽媽，常常帶著和她一樣甜美可愛的女兒與愛變魔術的兒子，一同參加基金會舉辦的各項活動。

三個月大的蕎蕎，因為頭頸還挺不起來，而且眼神常飄移不定。媽媽遍尋各地名醫想要找出答案，終於在她七個月大時，確認她罹患了粒腺體代謝異常。雖然她一度質疑上天「為什麼會這樣？怎麼會發生在我身上？」，但最後也只能強打起精神，開始為女兒尋找合適的物理治療課程及照顧等資源。為了長期奮戰，爸媽決定將經營的服飾店收起來，爸爸找工作上班去，媽媽則專心在家裡照顧蕎蕎。

在當時資訊不很充足的中部地區，為了她的復健的確遇到了不少困難。「為母則強，為了孩子好，我只能趕快上網、問家長、問醫生、跟老師溝通，到處找資料。我看著孩子想：她的未來怎麼辦？現在是這個樣子，以後又會變成什麼樣子？」為了孩子，媽媽嘗試各種可以幫助她的方式，恨不得自己一天有 36 小時。

現在蕎蕎已經七歲了，快樂甜美的她可是大家的心肝寶貝！目前協調性已經進步許多，她給自己最大的目標，就是要趕快學會走路。蕎蕎說：「這樣我就可以去上學，跟別的小朋友盪鞦韆、畫畫、寫功課了喔。」讓媽媽聽了又是一陣眼眶泛紅。因為她每一分小小進步，對媽媽來說都是最豐厚的回報。

碰到一些同樣是這種病的家屬，媽媽很願意將自身的經驗提供分享，「她們現在走的路，我以前都經歷過，如果可以幫助她們和孩子，那就夠了。」對媽媽說，陪伴女兒的路還很長，她只希望蕎蕎能夠持續的進步，快樂的成長，那麼一切的辛苦就都值得了。

◎關於更多粒腺體代謝異常介紹：

http://www.tfrd.org.tw/aca/dmCont.php?kind_id=2&subKind_id=1&subsubKind_id=&sid=44