

因為有你，天天天晴！

寶貝你是神給我們的禮物，脆弱包裝是祂給的祝福……

張乃崙(肌小管病變病友曾晴的媽媽)



當罹患肌小管病變的曾晴出生時，對媽媽張乃崙來說是生命轉捩點的開始。跟其他孩子不同，曾晴並沒有大哭，媽媽連看她一眼都來不及，就已經被送往他處進行急救，往後的短短三年生涯裡，更是數度進出加護病房，而媽媽就是她二十四小時的守護神。

面臨這一個特殊疾病，媽媽從一個平凡的母親，蛻變成抽痰、拍背、復健樣樣都須自己動手來的萬能母親，甚至還跟先生一起研發適合晴晴的復健道具，或是隨時上網蒐集相關醫學新知，與其它病家互相加油打氣。

由於家裡還有一個大女兒，不僅要時時注意晴晴的反應，還須留心大女兒會不會吃醋、會不會覺得媽媽偏心。此外跟先生二十四小時輪流擔任曾晴的最佳看護，注意有沒有被痰噎到了，血氧濃度是否正常，呼吸有沒有阻礙。長期的神經緊繃，黑眼圈、大眼袋、紅血絲所拼湊起來的倦容，她卻無怨無悔地默默付出。乃崙就跟其他罕病媽媽一樣，只要看到曾晴的一絲笑容，所有困難苦痛，都會拋向九霄雲外。

曾經因為孩子病情的惡化，醫生通知曾晴爸媽是否簽署放棄急救同意書。在當下，內心的掙扎與猶豫，徬徨與不安，透過基督信仰，曾晴媽媽體悟：即使不捨，仍須放手，但小小曾晴似乎還是不願離開，一次又一次展現了堅韌的生命力，也許這就是父母愛的力量的最大展現。

雖然現在曾晴已經回天家當小天使，家中也有新生命的降臨，但是曾媽媽跟爸爸並沒有忘記曾晴所帶來的珍貴祝福，並且帶著它，到各地分享這奇妙愛的見證。相信因為乃崙的愛跟勇氣，能夠鼓勵更多罕病媽媽們，繼續為愛堅持下去。

◎更多關於肌小管病變介紹

http://www.tfrd.org.tw/rare/typeCont.php?sno=0908&kind_id=