

因為妳，我得到了更多

「瑄瑄讓我學到了很多的人生課題，也讓我看到許多好的因緣圍繞在她身邊，讓我知道其實我們是幸福的。」

～王禱瑤（結節性硬化症瑄瑄的媽媽）



瑄瑄一出生媽媽就覺得她不太對勁，除了有點大小眼外，眼神也怪怪的。到了醫院檢查後，才發現原來瑄瑄罹患的是結節性硬化症，不但會癲癇發作，還會在身上各部位長出腫瘤。

得知瑄瑄罹患結節性硬化症的瑄瑄媽媽，到處尋找相關資料，但只找到了兩行關於結節性硬化症的資料，在資料不足的狀況下，只能帶著瑄瑄到處看醫生，不論是中醫或是西醫，媽媽都帶著瑄瑄去試，想減輕瑄瑄癲癇的狀況，也因為還抱著一絲可以根治結節性硬化症的希望。

然而，最終這樣遺傳性的疾病還是沒有辦法根治，於是在醫師的建議下，瑄瑄開始服用類固醇，不到一歲的瑄瑄，因為類固醇的緣故，除了變成月亮臉、肚子鼓鼓，還出現失眠狀況。那個時候媽媽只能抱著瑄瑄，半夜在醫院的走廊裡走來走去。看著疲累卻無法入睡的瑄瑄，媽媽心裡著急卻也不知道該怎麼辦。白天上班晚上照顧瑄瑄的日子，媽媽雖不覺得累，體重卻也急速掉了十多公斤。

幸好，類固醇的治療發揮效用，瑄瑄三、四歲後就不再那麼頻繁進出醫院了，只需要調整類固醇的劑量，控制情況即可。媽媽說：「還好當時有打類固醇，不然真的不敢想像瑄瑄現在會是什麼樣子。」現在的瑄瑄已經十三歲了，活潑、可愛、快樂，還參加基金會舉辦的表演工作坊合唱班，音色嘹亮清新的她，常常被老師指定擔任獨唱的重責大任。

看著其他媽媽現在帶孩子的樣子，瑄瑄媽媽就會想起從瑄瑄上幼稚園到現在的一路經歷，從他們身上看到自己以前帶著瑄瑄的樣子，也看到以前自己的盲點。分享經驗的過程，對瑄瑄媽媽也是一種治療。以前只要講到瑄瑄就哭的瑄瑄媽媽，已經漸漸從怪罪自己怎麼把她生成這樣，到可以分享自己的經驗。因為瑄瑄，媽媽發現了自己其實很幸福，一路上許多人的支持，讓瑄瑄媽媽看到自己的福份，也帶著瑄瑄從那樣的難過中走了出來。

未來的路還很長，瑄瑄要經歷的還很多，但相信有媽媽的陪伴，瑄瑄的腳步會踏得更紮實，路會走得更長。

◎更多關於結節性硬化症介紹

http://www.tfrd.org.tw/rare/typeCont.php?sno=0705&kind_id=