

用愛 給他們自在飛翔的空間

「希望這裡能趕快開始舉辦病友活動，小捷就可以和更多相同病症的孩子一起玩，家長們也有更多聚在一起的機會！」～小捷媽媽。

（小捷／威廉斯氏症／88 年次）

今年八歲的小捷，是個有著燦爛笑容的小女生。多年前她剛出生時，醫師便透過新生兒篩檢發現她有甲狀腺功能低下的情形，更進一步檢查後，才發現原來她罹患了罕見疾病威廉斯氏症。因為疾病影響，她的身心發展比一般孩子遲緩；而在外觀上，除了威廉斯氏症常見的特徵——較長的人中、寬而飽滿的嘴唇之外，她也顯得比一般孩子更加瘦小。

因為感覺以及運動能力不足，小捷之前只要走上不平坦的地面，便顯得相當害怕，跑步時雙手也無法自然擺動。有時媽媽帶她到公園玩，總會發現路人對著小捷的特殊模樣指指點點。為了改善女兒的症狀，媽媽帶著她到復健科診所進行感覺統合治療，每星期進行三次治療。經過一年的後，小捷原本跑步無法自然擺動的雙手已經會擺動了，軟綿綿的手指開始使得出力氣；而原本對於高度相當畏懼，甚至不敢跨越水溝的她，已經能像普通孩子一樣盪鞦韆，甚至能到達肩膀的高度。

在感覺統合的治療下，小捷不僅是肢體動作出現進步，原本容易哭鬧的她，也慢慢學會如何以恰當的行為解決問題。有次媽媽因為生病，躺在床上休息，貼心的小捷不但沒有吵鬧，還主動帶著弟弟來到床邊說：「我來照顧妳、保護妳！」看著女兒天真的笑臉，讓媽媽既不捨又感動。

有時，媽媽在診所遇到其他相同病症的孩子，也會和其他家長一起分享心得、互相支持鼓勵。聽說罕見疾病基金會中區辦事處即將開幕，甚至附設了感覺統合教室，讓罕病的孩子們在專業的治療之外，也能有適當的場合加強復健，媽媽已經迫不及待地去看了好幾次。媽媽滿懷期待地說：「終於有個地方能讓我們聚會，孩子也能在感覺統合教室活動、不用擔心異樣的眼光！」