

## 歌舞伎小天使 因愛展笑顏

「因為基金會的幫忙，終於含含可以多吃一點營養的東西，看病也能搭計程車，不用再風吹雨淋。」

(含含/歌舞伎症候群)

---

今年是小一新鮮人的含含，一出生即與眾不同，彷彿戴了面具化了妝的小歌舞伎，而且身體合併了先天性心臟病、先天性中耳炎、氣喘等多重疾病，更在十天大時就動了心臟手術，創下國內進行心臟手術的最新紀錄。種種特殊的症狀在一歲半時終於有了解答，原來含含是罕見疾病歌舞伎症候群的患者，而這種因內分泌造成的疾病，在日本地區發生率約為三萬兩千分之一。目前只有台灣、日本、美國等少數國家有相關病例。

因為疾病的影響，從小，含含的發育就比一般幼兒要慢，一直到現在，含含要坐好還需借助早療用的特殊座椅，用繩子幫含含固定。別的孩子三、四歲就朗朗上口的勺勺口，現在小學一年級的含含才正要一個一個慢慢認識。遠從越南來台，本身是華僑的含含媽媽，面對這樣一個特殊的孩子，幾乎是如同7-11般全年無休，深怕他有了一丁點的閃失。

跟許多罕病家庭一樣，含含家本來經濟就不甚寬裕，遇到這樣一個需要特殊醫療與早期療育的孩子，對家裡的經濟可說是雪上加霜。本來在親戚工廠工作的爸爸，在工廠陸續結束後，面臨失業的困境。即使有推拿師的證照，而且找到以前學推拿的師父，也必須重新摸索一陣子才能再度執業。頓時間，家裡經濟幾乎完全斷絕，靠得是街坊鄰居好心的幫忙及社會福利的救濟。

現在重新就業的含含父親，一個月約三萬元的薪水，扣掉房租、含含的治療費等等，加上固定的生活開支，幾乎是完全打平。家裡沒有洗衣機，寒冷的天氣裡，媽媽還是必須用手洗衣服，再用脫水機脫水。貼心的含含將媽媽的辛苦看在眼裡，會主動說媽媽我幫你拿去後面脫水，而小小身軀的她，哪拿的動厚重的衣物，但是這體貼的舉動卻溫暖媽媽的心。而為了幫助含含行動更方便，爸爸特製了含含專屬滑板，讓含含行動更方便，而含含也常常在家裡幫忙拿東西，搭著她的小小滑板來去自如，真如小天使般帶給家中歡笑。

由於家庭的經濟並不充裕，過去媽媽幾乎很少買一些營養品給含含，自從去年本會「罕病病友生活急難救助基金」補助之後，媽媽終於可以多買點營養的東西來補充她平日營養的不足，出門就醫不得已需要搭計程車的時候，也能稍微心安，不會因多花了錢而感到愧疚。面對含含這樣特殊的孩子，媽媽只想讓他跟其他孩子一樣，受到良好的教育，學習他有興趣的東西，不因他是生病的孩子而過度溺愛，反而是更重視他待人接物的態度，尊重自己也尊重別人。在媽媽的愛心與耐心下，含含看到每個人都會親切地微笑打招呼，雖然她可能不是聰明的孩子，但是她是媽媽心中永遠的寶貝，我們心中可愛的罕病天使。