## 快樂天使 奮力逐夢

得獎者:郭子銘 / 12 歲 獎項:奮發向上助學金

疾病名稱:天使症候群(Angelman Syndrome)



## 「當孩子努力的喊出一聲「媽媽」,就像是上帝許給我們的生命奇蹟!!」

罹患「天使症候群」小銘,看似美麗的名字背後,卻隱藏著不爲人知的病痛。 小銘清澈的大眼睛,高挺的鼻樑與天使般笑容,總讓人誤以爲是混血兒。當全家 人喜悅地迎接可愛天使的來臨時,卻在八個月大時發現小銘無法爬行、站立,並 伴隨著偶發性癲癇,才讓家人察覺到小銘發展遲緩的問題。

由於罹患 Angelman Syndrome 疾病的關係,小銘語言發展非常緩慢,許多時候無接直接與用語言和家人溝通,只能靠肢體動作和簡單的聲音來示意,想上廁所,只能抓著媽媽的手推向浴室的門;想喝水,就拿著水杯上下搖動。天真的雙眼,活潑與愛笑的個性,幾乎讓人忘卻小銘有口難言的痛苦。而感覺統合功能薄弱,導致無法行走與站立,也讓小銘的學習之路充滿了重重的困難與挑戰。

學校的特教老師爲了提升小銘的語言能力,耐心地教導他發音與說話,他努力地練習,用盡全力地說出每一個字。在早期療育團隊的專業協助之下,小銘慢慢地從不能行走,到現在終於可以放手走路,緩慢跨出的一小步,卻足以讓家人欣喜若狂。看見小銘勇敢地面對療育過程中的艱辛,家長與老師們都深受感動。

小銘家境不甚富裕,醫療與照顧支出成爲了家庭的經濟重擔。爸爸是唯一的經濟來源,靠著採購員的微薄收入,奮力地撐起全家生計。爸爸因工作早出晚歸,照顧小銘的重擔自然地落在媽媽身上,早熟懂事的姐姐也還會幫忙餵食、服藥與洗澡等照顧工作。雖然家境不富有,全家人的心卻緊緊相繫,只爲提供小銘一個安穩的生活環境。而獲得基金會清寒助學金的實質肯定,也頓時鼓舞了全家繼續勇敢向前的動力。

在老師與家人長期地陪伴之下,小銘堅毅的學習態度,身心的狀況已經漸入 佳境。等了十二年,才聽見小銘喊出一聲「爸爸」和「媽媽」,讓父母心情分外 激動,更使他們相信生命中還有奇蹟!