

九歲的女兒是罕病狄蘭氏症候群，除了發育發展遲緩外，並常伴隨著過動自閉焦慮等情緒困擾狀況。

儘管有一些簡單口語，但是她還是習慣都用哭鬧的方式，表達自己的需求，對於陌生環境，隨著年紀增長，卻常不適應，抗拒嘗試。

我一直很想知道，她為什麼會這樣？是不是我帶她的方式不對？還是我哪邊需要調整？

雖然很想試看看心理治療，但因為經濟問題，一小時兩千元的費用，不敢貿然嘗試。

跟個管師討論後，她說台中榮總 112 年度有試辦的罕病個案或家屬心理治療補助計畫，建議我女兒可以參加。

九月開始上課，負責女兒的是日希心理成長中心的鍾心理師。第一次上課，女兒適應陌生環境困難，一進去不肯坐下，也不肯說話。

鍾心理師先跟我聊一下女兒的狀況及希望改善的目標。

我說主要是希望她能表達自己的情緒，告訴我們她不舒服的原因，並能適應陌生環境。老師說她會試看看，甚至實際到陌生環境操練。

女兒在旁邊看了二十分鐘，終於願意坐下來與心理師互動，完了輕黏土跟企鵝冰塊桌遊，玩到最後，捨不得離開。

到了第二次及第三次心理治療課，上課前女兒都說出喜歡上這堂課，並且開始願意坐在位置上，等待心理師發號指令。

市面上的情緒圖卡較難，鍾心理師讓女兒練習畫出屬於自己的基本情緒卡，有開心、難過、生氣、害怕，心理師先畫出來，並教女兒仿畫，並使用，女兒一下就上手了，老師第三次上課，甚至給我做好的情緒圖卡，並標註身體部位，或是不舒服的可能原因，如黑暗，太吵，太多人，太累等，方便女兒指認。並且藉由桌遊等訓練行為改變，要盡量說出來，老師才能跟她一起玩遊戲。

由於她有強烈想要玩的動機，故配合度增加不少。心理師並有出回家作業，要讓我們周末帶她去陌生新環境，讓她指認情緒圖卡，表達心情。

她上完心理課的狀況，跟其他治療課不同，是平靜且愉悅的，也讓我期待接下來的課程，可以帶給我及女兒怎樣的改變。

感謝中榮罕病暨遺傳諮詢中心給我們機會體驗並嘗試，讓我們多一種可能，也更了解自己的孩子。