

全職爸爸的內心話

一個家庭誕生一位重度身障兒，為配合醫院及學校的時間，通常夫妻需要有一位把工作辭掉，全心全意帶著孩子做治療，因為「治療」並不是「一次」就會痊癒了，這是一場「長期」的抗戰。

特殊兒有別於一般正常幼兒的教養方式，「主要照顧者」可能需要每天到學校陪讀，上醫院做治療，視孩子情況嚴重與否，整天視線都不能離開孩子，偶爾有相關的早療成長課程，也需要撥空去上，這幾年觀察下來，通常會為了孩子去上課的人，就是晚上等著另一半回家吃飯，忙完家事又要繼續陪著孩子練習，也幾乎都是「媽媽」來扮演這樣的角色，而我們家比較特別，不是媽媽，是爸爸。

我是個有口語障礙的人，講話結結巴巴的，小時候成長遭遇許多誤解，在學校被同儕嘲笑、被模仿都是常有的事情，自己的人生如此，也就認命不計較了，當我的孩子被診斷是自閉症後，心碎之餘，我已經能夠預見他的未來的路有多麼艱辛，我愛我的孩子，我實在無法眼睜睜看著孩子也要走上這條路。

為了孩子，我辭職了，開始以全職爸爸的身分到學校陪讀，一起參與孩子的種種治療課程，期間，我看到許多問題，我相信專業，可是，並非每樣事情我都可以完全認同老師的作法，我也會有不一樣的想法，可是礙於我自身的表達能力不佳，無法當場跟老師說清楚，我開始退縮到小時候的窘境，怕自己講話結結巴巴的模樣會讓老師聽得很痛苦，所以乾脆不講，「家長會因為孩子而成長」這句話果然沒錯！為了不耽誤老師的休息時間，也避免我結巴的窘境一直發生，我想到與老師的溝通方法是用「寫信」。

每當夜裡孩子入睡後，我會整理一下思緒，將問題紀錄下來，當紀錄累積到一定的量，我會彙整成一篇文章，再以書信的方式寫給老師，關於「教育」，有時候並不是「對」或「錯」的問題，而是立場的不同，角度的不同，看法自然就會不同，如果每當家長看到有意見的地方，都要氣沖沖直接找老師理論，衝動之下難免會有些不理智、不好聽的語言出現，親師關係就會產生嫌隙。

寫信，可以沉澱心情，可以冷靜思考問題的所在，這樣的溝通方式雖然是比較麻煩，不過隨著孩子成長，幾年下來不管換了幾所學校、

幾位老師，我寫信給老師的作法一直沒改變過，後來才知道，原來我寫的信，老師們私底下看了都會落淚，老師們之間都會口耳相傳。

去年，在社工、特教老師、治療師的建議下，我成立一個以孩子命名的部落格，裡頭所呈現出來的是我這六年來關於自閉兒的早療紀錄，有文字、有影片、有插圖，很榮幸！當年即得到「教育部部落格大賽家長組佳作」、「全球華文部落格大賽親子家庭入圍」兩項獎項。

我是自閉兒的父親，我知道「障礙」往往來自於「不了解」，要怎麼讓社會大眾願意來了解？是我成立部落格的初衷，我相信「眼見為憑」是最有效果的，「真實」才是最有辦法打動人心的方式，我一一將過去所拍攝的影像整理出來，才發現這幾年原來我早已不知不覺拍了幾千部關於孩子的影像了。

當初的想法很簡單，只要發現孩子某樣能力有問題，我就挑出來，針對性的加強訓練，從訓練過程開始拍攝，要拍到最後的成功，才算對自己、對孩子有個交代，這確實是件耗時又費力、吃力不討好的工作，失敗的經驗也不計其數了，我卻甘之如飴，我知道遲緩兒會是家長永遠的負擔，「負擔」究竟是甜蜜的，還是苦澀的，全在於人的心境，我相信家長必須持續保持對「教育的熱忱」，孩子就會隨著我們的腳步，一步一步往上走了，而持續的「紀錄」會是不錯的方式。

雖然在社會上，我來自最低階的弱勢家庭，不過我還是希望能盡一點棉薄之力，透過網路無遠弗屆的力量，傳達社會一點正確對待身障人士的觀念，但願能扭轉社會大眾將同情、悲憐套用在遲緩兒家庭身上，因為身心障礙者需要的不是同情，而是尊重。

就像...你我一樣。