

給不一樣的孩子-真誠的愛

掙扎的日子-民國七十七年十二月我因早產生下老三亞亞，醫生說：他外觀鼻子塌塌的、眼角上揚似鳳眼可能是蒙古症的小孩，外子說：我的另外的兩個小孩也是塌鼻子也有鳳眼所以老三不可能是蒙古症。孩子的爸爸不相信醫生所說的話，在保溫箱外，靜靜地看著孩子，當時，亞亞突然張開眼睛望著保溫箱外的爸爸，外子說：『當他們父子兩眼對望時，他就愛上了這孩子』，他暗自告訴孩子，不管你是不是蒙古症的小孩，爸爸相信你是聰明的，因為你會選擇來當我們的孩子。

亞亞有兩次肺炎住進加護病房 15 天，住院花十六萬元救回他的命。當時我向天祈求：只要亞亞能平安出院，我會好好愛他、教育他。當迎接他出院時，我告訴自己要收拾眼淚，不要自責，要接受孩子的不完美，相信自己一定有能力可以好好照顧他長大。

尋找資源-七十八年，我們想找其他的家長請教如何照顧好唐氏症幼兒，心路吳正雲女士，她熱心地與我分享教養經驗，並建議我加入唐氏症關愛者協會，因有其他家長的支持與分享，讓我們不再感到孤獨。

成長的喜悅-78 年起，我們省吃儉用自費讓他做物理治療，亞亞他七個月會坐、九個月會爬、一歲半會走路，醫生告訴我，亞亞是唐氏症的高材生，醫生的一句話讓我感到安慰，更具信心往下走。從此，我不再徬徨，一味要找尋自己為什麼會生下唐氏症的孩子，即便找到原因又如何？亞亞一樣不能變回正常的孩子，我將他當成一般孩子教養，他一歲多，我開始訓練他如廁、吃飯，亞亞很爭氣，三歲前學會自己吃飯、自己上廁所，四歲開始上學。養育他的成長過程發現：凡是不能太心急、要求不能太多，一切隨著他的成長速度就好，我發現心越放輕鬆，不要忙碌求神問卜，不再自怨自哀，不用到處追求名醫，反而能讓自己清楚明白，未來要如何讓孩子快樂的學習。亞亞上學後，我們發現他的認字能力很慢，接著安排他做視力檢查，發現他弱視、散光，需要配戴眼鏡要做視力矯正，因此不再勉強他學注音符號，直接教他認國字，後來，發現亞亞的辨認國字速度很慢，孩子因父母心急的口氣與眼神，出現焦慮不安。

反思與改變-我常想以前的人沒讀書不識字，也可以活得好好的，那身心障礙者需要學什麼？才能過好日子。從亞亞身上我們體會很多道理，也不斷調整我們對他的教養方式，國小階段：教他自己整理衣物、分類家人的衣服、準備老師交代物品及在固定的時間完成作業。休閒方面：玩簡化的撲克牌，玩溜溜球、陪他去游泳。國中時，發現他很喜歡唱流行歌曲，我手抄歌詞將字體放大，逐字帶他唱流行歌曲，意外發現他的辨認國字的能力進步神速，他愛看電視劇，我們也會抽空陪他看並與他討論電視劇情，他的表達動機提升了，與人互動的口語內容更加豐富。進而，規劃他使用金錢在社區的超商購物、讓他自己準備健保卡到社區診所掛號、讓他學習表達要購買的早餐、學習分類髒衣物、操作洗衣機…種種和他生活上相關的事物都逐一系列教他。後來，國中老師發現他的運動細胞不錯，每年辦理的運動會都讓他獲得獎牌與成就感，高中時，老師教他切肉、煮菜，畢業後，他已能在社區中自行購物、也能自己去看病拿藥，參與社區的佛教活動，到機構當志工，許多街訪鄰居知道他有撿拾資源回收物，都會主動幫他，讓他掙得一些零用錢，因為，他的純真有禮貌，在社區獲得好人緣。

感恩與回報-生養他 23 年，他一直是我們家的開心果，他體貼、關心身邊的親人與朋友，家人生病時，他主動提出要在醫院陪伴與照顧。教養身心障礙幼兒比一般孩子辛苦百倍，但只要努力、用心陪伴，他會回報我們的。我要呼籲：『生下身心障礙的孩子不是父母的錯，若能將悲傷的心情化為家人另一股力量』，面對現實好好教樣不一樣的孩子，陪伴他們長大，那也是一種幸福。