

## 快快進步，慢慢長大

天底下的媽媽都會期待自己的小孩趕快長大，我卻是害怕我的寶貝長得太快，害怕他的發展遠趕不上身體的成長，害怕他離入小學的年齡越來越近，害怕我年紀越來越大，無法長久負荷他與日俱增的體重及那鬧起脾氣的巨大力量！

如果用嚴格的標準來看，世界上保守估計有萬分之 2、3 的孩子被診斷為自閉症，從孩子確診為自閉症開始，許多家庭一輩子得背負這沉重的責任！一年多前，就在孩子 2 歲時，因為語言遲緩而就醫，當時診斷孩子疑似自閉症，那時我們全家人還不了解這個病症，還跟世俗的見解相當，以為自閉兒都是獨特的天才，隨著評估報告出爐、各項發展明顯落後的數據及我們閱讀對自閉症的報告後，我們才知道事情的嚴重性，隨之我們全家人的生活跟著改變，也開始我們漫長且無止境的治療歷程！

多少個夜晚，我好累卻難以入睡，我看得孩子沉睡的臉，這是個多麼可愛的臉龐，但是這個小腦袋到底出了什麼問題？是哪根筋沒接通？為什麼會獨自困在自閉且無聲的世界？為什麼不與外界溝通？如果可以的話，他這顆小腦袋所受的痛苦與傷害應該由當媽媽的來承擔，而不是讓這個未滿 4 歲的幼兒獨自承受。

從外表上看，孩子與普通的小孩無異，嘴角時而綻放頑皮燦爛的笑容，眼中更是常閃爍著奇特聰明的光芒。我常想，長的如此聰慧的孩子，為什麼會困在自閉的牢籠？他的問題究竟出在哪裡？他因情緒問題，被許多醫院及治療師拒絕，光想起去年到處求醫、看診、重訴病情、退診的日子，就覺得無力，早療的時間是何等的寶貴，下一步該怎麼走？我每一個決定都關係著孩子的未來，這真的是沉重的責任！但是我是孩子最大的力量來源，我要更堅強，孩子你也要加油！

我曾開玩笑說，活到 30 歲跑醫院的次數遠不及於這兩年！為了帶孩子上早療、語言等課程而奔走於各醫院，全家人跟治療師為了糾正孩子堅持穿同一雙鞋、不穿長袖衣服等固著行為，花了數個月的工夫；為了要教孩子說幾個簡單單字，花了 1、2 年時間，他還是ㄣㄣㄩㄩ不知所云；我每次在回家進門時，都故意大聲叫喊”媽媽回來了”，期望他能熱切地跑來抱我或回頭看我一眼，但這種期待多數只是換來

一陣沉默，但我仍是要棄而不捨地努力，我相信這點點滴滴的努力總有一天將凝聚成一股強大力量，會讓他體內的能力萌芽！

教養特殊孩子，表面上是大人對孩子付出很多心力，其實應該是我們得到更多的成長！我常想或許要感謝老天，若沒有給我一個特別的孩子，我應該仍渾渾噩噩地過日子，應該不會主動充實醫療及教養知識、不會接觸許多醫院及團體、不會看到許多特殊家庭的辛苦，更不會知道擁有一個平凡健康的孩子是多麼珍貴的幸福！我曾試想幸好這個慢飛小天使出生在我家，因為我相信我的家庭有足夠的耐心和時間來教養他，我捨不得這個小寶貝的能力在別的家庭被埋沒。

前幾天看到一則小新聞，一個小標題寫明「自閉兒沒藥醫，浪費醫療資源」，朋友怕我難過，略為避開話題，但反而我可以樂觀自信地開玩笑說，自閉兒當然不是吃藥就會治好的，是要靠很多行為療育來改善，我的寶貝在醫院就是靠這些結構化教學、行為治療，現在變得很棒，情緒變的穩定多了，朋友也對於我們在東跌西撞後能找到一條踏實的療育之路，感到高興！醫院不僅教我們教育自閉兒的方法，重要的是讓我們家有自閉兒的家庭體會到帶孩子的樂趣及成就感，這種感受是我們在去年療育前所未有的！

對一般家庭而言，孩子叫「媽媽」這件平凡的事，卻是我到現在還期待能早日實踐的夢，從孩子1歲等到近4歲，從希望孩子能在過年給我這個驚喜，到期望母親節能收到這個大禮；因為有這個慢飛天使，我才曉得自己竟然變得如此堅強及脆弱，堅強的是自己一個小女子會開著車、騎著機車，帶著小孩跑遍大小醫療院所，脆弱的是別人幾句無心話語都會深深刺傷我，我也不斷提醒自己，媽媽沒有悲傷的權利，最脆弱的是媽媽，媽媽也應該要最先站起來，我常對著孩子大喊，加油！加油！希望給他加注力量，其實是給自己走下去的力量！

醫院的兒童聯合評估常排滿診，但據醫生表示，僅有2、3成家長接受孩子是自閉兒或發展遲緩事實，認為「大隻雞慢啼」，長大就會好轉，而不願意接受早期療育。在醫院及社會團體協助下，我們已接受近2年的早療，孩子從無理的哭鬧到可以享受學習的樂趣，醫院創造孩子可以開心學習的空間，治療師協助我們讓家變成隨時可以學習的教室，也期望家長們在心理衝擊過後，要儘速以平常心接受事實，

才能得到外界最大的資源，也才能讓我們的寶貝在最寶貴的時間得到最大的幫助，讓這些受傷小天使能順利快快進步，慢慢長大。