

與妳并肩

那個清晨，我咬著牙、忍著痛，奮力一搏！醫護人員小心的從產台把這個早預產期兩個多月出生的小東西，移到清理台清理。此時清醒的我，問的第一句話是一醫生，孩子是活的嗎？

為什麼這麼問？因為沒有聽到洪亮的哭聲，也沒看見那小小身軀，因為早產，她瘦小到醫護人員抱在懷裡，我幾乎瞥不見她的身影，恐懼的我，問了這樣的話，醫生卻大笑著說”當然活著啊，而且很健康！”是啊，我為什麼焦慮，即使早產，也努力的躺在床上安胎，讓孩子的體重接近兩千公克，以早產兒而言，這樣的重量不算輕，產前也自費做了所有相關的檢查，孩子怎麼會有事？

孩子被抱回我身邊，小小的手，緊握住我的指頭，強而有力，怎麼會有問題呢？我心裡笑著，卻不知在短暫分離的此時，是惡夢的開始…。因為早產，孩子被送到了新生兒加護病房保溫和觀察，進行例行檢查，在開始坐月子一週後，醫院來了電話”媽媽，和妳說一件壞消息，小朋友的腦部檢查有問題，白質軟化的部位相當多，妳要有心理準備” ”轟”的一聲，我的腦子好亂、好慌，什麼是白質軟化？我要有什麼樣的心裡準備？

那一晚，不知哭了多久…外子也不好受，強忍的悲傷，安慰我說”看看下一步該怎麼做吧！”那一晚，我們上網查詢所有和白質軟化相關的資訊，和癒後的狀況，然後隔天和主治醫生相約討論對於孩子未來一切該如何規劃。

那些天，我失神的在醫院來回踱步，心裡一直自問”為什麼會缺氧？明明是順產，難道是在加護病房發生了什麼事？還是救護車運送到大醫院的過程中出了什麼錯誤？”不停的猜測、不停的懷疑…。直到護理長知道我孩子的狀況後，走到身邊，和我說了一句”大家都盡力在幫助妳，沒有人會故意要傷害妳的孩子！”這句話，點醒了我！是的，不論是在生產或是產後諮詢時，醫護人員那細膩和包容的態度，我親眼所見，如今，不論孩子缺氧的原因為何？猜忌、怨恨，只是在浪費我的精力，和孩子的時間！不能再如此下去，於是決定，不要再流淚，要把體力留給孩子，畢竟，她將來能倚靠的、最親密的人，是我！

收拾好心情，在接下來的每一個月裡，觀察孩子發展的情況落後多少，

張力的狀況，等到她六個月大時，在腦神經醫師診斷後，辦妥了孩子的身心障礙手冊及重大傷病卡，看到醫生評定的障別—重度肢障，我心裡雖然難過，但不絕望！因為相信人類有無限的潛質，當然，這也要感謝醫師給予我的一番話—

孩子做復健，狀況也許會愈來愈好，但也有可能不會更好；但孩子不復健，只會更糟！所以妳的選擇是？

我的選擇，當然是早療復健，辛苦過了，就算沒有好轉，也值得！畢竟我試過，而不是在錯過黃金治療期後，再來悔恨或猜疑自己當初為什麼不讓孩子進入早療體系，扼殺了孩子有可能進步的機會。

五年來，我跑了四五家醫院輪著做復健和針灸，中醫、西醫都來，只有一個目的，要讓孩子學會”走路”這是許多父母會共有的迷思，復健目標只定立一個”要會走路”此時，好運的我，遇上了一位讓我一路受益良多的物理治療師，她告訴我”媽媽，走路只是移行，就算腳不能走，也還有很多替代方案可以移動，而孩子的人生，不應該只有復健，也要快樂的玩，這才是生活！”這番話，深深的影響我接下來教育孩子的方向，

在多年”趕場”的復健經驗裡，我發現這是一種捨本逐末的方式，許多家長，以為把復健課程排的滿滿的，就是孩子進步的關鍵，其實，就像吃東西一樣，吃得多，不見得就會吸收較多的營養，而是應該吃對食物！並不否認，多跑幾家醫院排治療是件好事，但重點是在”趕來趕去”的過程中，孩子吸收了多少？在治療師治療孩子的同時，家長又學會了多少？

於是我開始反覆練習治療師教導孩子的一切，然後利用孩子復健課時，請治療師指導對錯，漸漸減少”趕場”復健的時間。在家裡，一點一滴的陪著孩子練習，因為只有最瞭解孩子的父母親，和家裡生活化的物品，才是孩子們能接受且必需學會的事務。爾今，我們已經一年沒有到醫院排課，和治療師保持密切的聯繫，把少少的名額空出來給更需要指導的家庭，這兩年，安排孩子進入發展中心就讀，參與團體活動，孩子的進步，比當年一週排了四家醫院的訓練，有更明顯的成效！目前，我只安排孩子一週一次的醫院復健，主要是諮詢治療師自己該調整之處，並加入新的動作，讓孩子在穩定

且愉快的情緒下，用自己的速度，慢慢的在生活中進步。

現在，孩子快滿六歲，從當初那個不會自己翻身、睡覺，甚至不會咀嚼固態食物的小傢伙，成長到自己拿飯匙、自己操作電腦遊戲、自己拿色筆塗鴉的可愛小女孩，我感覺自豪與欣慰，也慶幸自己在五年多前，選擇放下負面情緒，開始進行早療！

”媽媽，快點過來玩囉！”孩子在呼喊我過去玩耍了，希望所有的慢飛天使，都有這樣在玩耍中被引導大小動作，累積生活自理能力的機會！而這機會，相信掌握在你我手中，一起和孩子併肩為更美好的明天加油吧！