

新世界的風景

妹妹的出生像是一座分水嶺，帶領我和整個家庭進入一個全新的世界。婚前，我的人生算得上是一帆風順，生了哥哥後，因為孩子太可愛，決定離開職場成為全職媽媽。才開始計畫生第二胎，就順利懷了妹妹，生活像是電視中奶粉廣告般的幸福快樂。沒想到產檢一切正常的妹妹，出生後卻被發現有多趾、顎裂、心室心房中膈缺損、腿部張力、腦波放電…等問題，還因氣管食道瘻管立刻進了開刀房。妹妹兩歲前，我們最常出遊的地點就是各大醫院，進行各科的檢查、開刀、追蹤、看病、住院；兩歲時終於排到發展評估，確定發展落後，就展開了跑早療課程的生涯。忽然間，生活中的音樂、場景、內容全部撤換，變成讓人看了眼眶濕潤的慢飛天使公益廣告了。

剛開始時，我總是徹夜上網搜尋，試圖了解白天醫生說的一連串醫學、疾病名稱究竟是什麼意思，焦慮的尋找一個確切答案，想知道妹妹的未來會如何。過了一段時間，我才慢慢了解，沒人能給我答案：妹妹的未來，完全掌握在我們照顧者和她自己手裏。在各醫院冗長的候診時間裏，我看到了形形色色生病的孩子，讓我見識到造物者的殘忍與仁慈：我體認到，只要祂大筆一揮，妹妹的情況可以比現在嚴重千百倍！儘管我願意用一切換取她的健康，但上天發的牌不容置喙，媽媽能做的，只是幫助孩子把她手上的牌打到最好而已。

這樣的體認很真實，卻也極沉重。我知道快樂正向的媽媽，才能教出樂觀有自信的孩子，也才能協助孩子發揮最大潛能。但孩子除了先天疾病要開刀，更因體弱多病而反覆進出醫院，讓我心力交瘁；再想到孩子不可知的未來，心情往往陷入恐懼不安中而無法自拔。為了把自己調整到理想狀態，我參加了父母成長團體，爾後還找了專業心理醫生——我發現，在陌生人面前傾吐所有的憂慮、哀傷，要比在親友面前容易多了！原來我需要的只是有人不帶批判或同情，中立的接收下我所有情緒而已。壓力釋放過後，帶著學習到的專業資訊，我漸漸有能力不再受情緒困擾，能專心致力於教養我的孩子。

兩歲以前，兒科醫生要我們「把孩子當一般正常孩子來養」。於是我們在妹妹六個月大時，遵循哥哥之前的腳步，開始去同一家親子中心遊戲及上些感統、音樂、美術的課。在家裏只看得到妹妹自己每天的進步，但在外跟同齡孩子一比，就知道她不但體形、頭圍都明顯小了一號，語言、動作發展及靈活度更是敬陪末座。當了最後一名，我才體會到那種渺小、怕被嘲笑的感覺，開始對記憶裏那些在班上總是落後的同學們多了份同情與體諒。另外，妹妹氣管開完刀後留下了「氣管軟化症」的問題，不管是笑或咳嗽，都會發出像小狗吠的聲音---這些讓我們在團體中顯得特殊，也讓我在接收別人的眼光及詢問時，變得敏感、容易受傷。不過，經過這些日子的鍛鍊，我學會坦然面對那些非惡意的眼光，但如果對方超出禮貌界限，我一定當下告誡教育，絕不讓自己負傷回家。感謝我的孩子讓我變得比以前謙卑、包容、仁慈，也變得更堅強了。

兩歲進入早療體系後，我發現這種為特殊孩子設計的治療課程才是妹妹最需要的。我不應該只在一家醫院等待評估而浪費了寶貴的兩年！一家排不到可以去另一家，或者去發展中心也行，台北地區的資源豐富，家長愈積極，孩子受惠愈多。開始接觸後我們急起直追，經過多方比較，發現老師真的是關鍵：好老師不只關心孩子，更會指導父母如何在家裏教導孩子，畢竟父母才是長時間陪伴孩子的人。我們碰過一些傲慢、漠不關心的老師，但也有幸遇到許多熱心又專業的貴人。我認為家長積極的態度和適度介入會幫助老師更了解、重視孩子；家長也要相信自己的直覺，如果覺得老師不適合孩子，就勇敢提出意見或另尋資源，才能確實把握孩子黃金期的一分一秒。

密集的治療課程加上更有技巧的居家訓練，妹妹各方面都進步神速：許多原本在家不願嘗試的活動，在老師的帶領下產生興趣，回家只要提供類似的教具，孩子就玩得不亦樂乎，媽媽也輕鬆不少。比如她上了課後愛上用小夾子夾珠珠的遊戲，在家每天玩，不久竟連筷子都會用了！在認知理解方面，妹妹的記憶力不錯，但類化的能力需要加強，因此我們教她時必須具體、化繁為簡、反覆舉例，也許進度慢些，但只

要方法對、有耐心,她一定學得會!

妹妹三歲時順利進入一般幼稚園就讀小班,一年多來看著她一步步克服害羞,努力的跟上團體的腳步,笑咪咪的上學、放學,回家認真的覆誦著唐詩、英文,煞有介事的做功課,愈來愈能清楚描述學校發生的事,在畢業典禮上開心跟著全班一起上台跳舞,還會講故事給全班同學聽…我感到比妹妹出生前那種平順的幸福更深切的喜悅與滿足。

我不相信奇蹟,想到未來還是會惶恐。但幸運的是,妹妹一直像個小戰士般,用她無比的勇氣,帶領著我過關斬將、迎向未知;再用她天真可愛的眼光,陪我站在眾人背後,欣賞這個新世界的獨特風景。也許有一天她會加快腳步,站入隊伍中央、甚至前方,也許她就是會留在相同位置。不論如何,能夠確定的是,我都會用滿滿的愛守護著她,就像她也一直用她全部的愛鼓舞著我一樣。