

每個人都有自己的時間表

1 秒、2 秒、3 秒、4 秒、5 秒…一直到 60 秒，我的寶貝終於坐起來了！他用他柔弱的雙手，支撐著左右搖擺的身體，隨時都有倒下的可能，我慌亂的不知該保護他，怕他因倒下而受傷，還是該拿手機拍下這當下的感動！

記得一年前剛上學的時候，我們初到中和發展中心評估，小朋友正在前進廁所洗手，有用助行器、有小牛耕田，也有延著牆一隻腳舉起、往前放下，換另一隻腳舉起再往前放下；會走的小朋友排成一列，老師用歡樂的歌聲引導孩子前進…看在眼裡，期盼著自己的孩子有天也能像他們一樣。

我們的寶貝叫黃澄寧，診斷粒腺體疾病，三個月大發病，目前影響肌肉、腎、聽力及腦病變，一歲的生日禮物是胃造口，一歲半開始使用呼吸器，二歲半因點頭式癲癇開始食療法（生酮飲食），出入靠輪椅（推車）、上學靠復康巴士。第一天到校時，老師為我介紹班上環境，當然你會有自己的抽屜，因為小朋友的配備實在太多了，但沒想到我們還有一條專屬的延長線，對戴呼吸器的孩子來說，用電的方便是多麼的重要！這個心思讓人感動好久好久…一個好的學校不在於它的硬體設備多新多好，而是這些有愛心、同理心及耐心的老師們，因為能讓家長放心是最難的！

在學校，除了復健，學的就是正常規律作息及生活。花了一年時間收集資料、換工作、報名、評估…終於，我們到了中和發展中心（日托班），這裡有完整的教學課程：動作課、手習課、視覺課、口腔訓練、社區融合、休閒娛樂…等課程去結合不同主題，達到對不同孩子各自的 ISP（個別化服務計畫），期許更能符合每個孩子的需求，也讓家長們更能了解自己的孩子，我們當父母的，太愛自己的孩子反而有盲點，透過第三者的專業協助反而能幫助自己的慢飛天使，從此，澄寧的上學日誌開始了。

以過一年，學校及澄寧都給我們太多的驚喜了！最明顯的是感官知覺及認知。澄寧會「主動伸手」觸碰前方的玩具或色卡，他是有主動性的，不再對任何事漠不關心。曾經有醫院治療師反應澄寧沒有主動

性，對任何東西不感興趣，復健課程恐怕無法持續下去，老師有口無心的想法深深傷害我了，當時的我並不像現在堅強！這些話讓我灰心好久，不知該如何幫助自己的孩子？我在心裡大叫：如果專業人士都放棄我的孩子，我這個什麼都不懂的媽該如何是好？所以當澄甯的主動性出現，我的感受好強好強，緊緊的抱著他說：你真的好棒哦！事實證明，只要持續有效的方法，任何事都有轉機的！在學校的每個動作、表情都讓我們開心的不得了，因為我們看到他的進步，這一點一滴累積全都看的見，真要感謝中和發展中心的老師們，所有課程及教法都有它的道理在，正因為我們的孩子慢，所以更要給他們時間，這都是一時半刻無法感受的！我們不求進步神速，慢一點沒關係，只要健康就好！穩定就能學習，成果都累積在孩子身上，慢到我們看不見，但在不經意的一刻，你就會發現他的不同！這就是我們的孩子—澄甯，有著自己時間表的孩子。

有人說我們家好樂觀，我想是因為我們的幸福基準線比較低吧。在你心灰意冷時，放鬆一下，明天把要求放寬一點、把標準放低一點，快樂就會回來找我們。當我們開心，孩子會感受到你的愉悅，給自己【時間】，它是最好的止痛藥；多與家人【溝通】，它是最有效的人工甘味，增加生活中的甜度；【了解孩子】絕對是不二法門，與專業的人一起為孩子擬定適合的課程；最後，讓我們一起【加油】吧！