

父母走出來，孩子就會有希望

97年5月，我滿懷喜悅迎接女兒的誕生。

98年1月，我抱著癲癇重積的女兒在急診室痛哭。

99年11月，我收到女兒重度雙重障別的手冊，久久不能自己。

100年12月，我抱著哭鬧不休的女兒，望著窗外跨年煙火，茫然。

101年4月，女兒終於第一次翻身，我開心的擁抱著她，給他鼓勵。

102年5月，我幫女兒吹蠟燭，許願未來的每一天都能平安健康，感恩她的存在。

源起：

六年了，每一年，我經歷著不同的心情轉換。照顧一個特殊兒並不簡單，孩子因為腦傷造成腦波與行為的不穩定往往讓照顧者身心俱疲。也許一個不經意的發音，就讓我們開心不已；但又因為一次癲癇發作退化，又讓我們失望傷心。在女兒出生後的四年，我就在這一下子上天堂、一下子下地獄的三溫暖日子中度過。為了好好照顧女兒，我辭掉工作，開始忙碌的復健生活，不過整日的照護並不見進展，作息也因為孩子腦波不穩哭鬧而大亂。緊繃的情緒、停滯的發展與失序的作息，讓我失落感與日俱增，再加上沒有適度放鬆，讓自己一度差點罹患憂鬱症，有時在復健路途上，眼淚不知道流了幾次又乾了幾回，整日像是帶著孩子東奔西跑的無體遊魂。

迷途：

特殊孩子的出世其實不只父母需要調適，這對雙方的家庭長輩也是震撼的打擊。一開始發現孩子的異狀，夫家也是有很大的情緒反應，不斷質問腦傷主因、家中是否有遺傳病例、懷孕過程中是否有亂吃藥物等等，每個問題拋出，在我心裡更是沉重的負擔。怎麼會這樣？我當然也想知道答案！於是我開始在網路上搜尋許多資料，只要是跟腦傷相關的訊息就在我的涉略範圍。胡亂搜尋一堆訊息後，有沒有解惑是其

次，但是自己嚇自己的驚悚效果倒是很好，常常邊看病理解釋邊流眼淚，接下來又是胡思亂想一整天。週遭親友不知道能跟我說什麼打氣的話，在這時候，不多問反而是件好事，因為我的武裝堅強很容易就被一句觸動傷口的話給打垮。好難啊！原來向週邊關心的朋友說女兒的狀況是這麼難的事情，連聊個天都覺得格格不入。原來，在我心裡已經築了一面「我們不一樣」的牆，那道牆讓我不肯去求援，把心關了起來。

走出：

娘家母親不捨自己這樣遠距離奔波復健所，也查覺到我情緒的異狀，主動幫我解套，向夫家找了理由讓我搬回娘家住，幫忙分擔照護，讓我能偶爾放鬆。丈夫、我以及女兒搬回娘家後，復健的路程縮減近一半，也多了許多時間去檢討與面對自己的情緒。藉著大量的社工早療資訊、書籍的閱讀與許多復健媽咪不藏私的分享，我慢慢正向起來。心平靜下來後，我才開始聽進去醫生的話，正確了解女兒的腦傷狀況，與物理師、職能師討論適合的居家復健動作，時間一點一滴的過，我不放棄任何黃金期的希望。每當無情的癲癇再次重積發作，抱著孩子急診的時候，我都握著女兒的手，告訴她，醫生伯伯來幫我們了，加油！我們又過了一關了！

分享：

每個人都有不同的境遇，為什麼當朋友帶著孩子參加一堆才藝課程的當下，唯獨我還在為了孩子的翻爬在努力？「為什麼是我？」這個問題一定閃過許多特殊家庭照護者的腦中。因為經歷過自己不放過自己的情緒，了解那種無力感與失落感對現實如何的沒有幫助，我誠心誠意的與各位分享，唯有接受它、面對它、處理它，才能有效益的幫助孩子。父母不是鋼鐵人，什麼情緒都能消化對抗；醫生也不是宇宙超人，什麼疾病都能萬能治療，但是我們是孩子的超級守護神，每個擁抱、鼓勵與陪伴都讓他們成長路上更加有勇氣與有自信。復健不是生活的全部，在難受的拉筋與反覆的練習之外，孩子還有滿滿的愛與陪伴，讓這條路寬廣許多。「父母走出來，孩子就會有希望！」朋友們，

如果妳/你也是萬中選一超級守護神，切記!別再搬石頭砸自己的腳!
先拋開悲傷的情緒，只要去看自己有的，不要比較，你會發現幸福其實舉手可得，孩子才能在快樂的環境中成長。

我的孩子，俞涵，今年六歲，因為查無原因最後只能懷疑是巨細胞病毒感染而造成腦傷、還不會走、不會叫媽媽，但是，她有著開心的笑容和天真的臉龐。我知道，她了解我們對她的愛，在她的成長旅途上，有不一樣的精彩!