

我家有巴掌仙子

最近因為北上看醫生的緣故，住在小舅家。小舅關心的詢問孩子的狀況，我們難得有時間可以聊聊天，我說：「孩子很乖，除了因為腦性麻痺墊腳尖無法走路，其餘部份跟一般孩子沒有什麼不一樣」。他心疼的眼神說著：「但你們勞心勞力.....」。我回答：「不會啦，一樣生活，在怎樣也是24小時，扣掉睡覺、吃飯、工作、能做的也是有限，只能說是盡心盡力需要多一點耐心。」

我知道所有的親朋好友都是關心我們的，只是有些不好意思問？有些不知如何問？怕是尷尬。我們也不是不去談，只是這說來話長沒什麼機會講，我想這大概是家裡有特殊兒，常會出現的狀況。在別人心中也許想到的是困難部份，但其實我們的生活也是喜怒哀樂，而且特別是喜樂方面會被我們珍惜，無形中我們的生活基調便充滿愛。我只想告訴他們「不要替我們擔心，我們還好啦！」

我回憶5年前，從懷孕時的喜悅到一連串忐忑不安的檢查，我的心像坐雲霄飛車一樣上上下下，因為我在四個月羊膜穿刺後破水，接著從安胎、檢查、又破水再安胎，孩子還是7個月就出生，這短短的3個月是我這人生最不敢回想的經歷。孩子出生時八百玖拾公克，頭跟媽媽的拳頭一般大，手臂跟爸爸的手指一樣小，醫生跟我們說早產兒要過五關斬六將。真的不簡單，孩子在保溫箱時就遇到難關「壞死性結腸炎」二次抽筋，這一關非常驚險也留下後遺症，在六個月時不會翻身開始復建之路，兩歲醫師診斷中度腦性麻痺，我們的心從疑是、擔心到確定又是一段驚奇的旅程

孩子在保溫箱時，我非常擔心她以後的狀況，總是想到壞的方面，心情非常沮喪，老公察覺後跟我說了一句話他說：「孩子如果要跟我們，不管以後她如何就是把她養大，如果不能跟我們，強求也沒用」。就是這信念讓我振作精神，好好陪她走以後的路，我跟老公說：「家裡經濟部份要辛苦你了，我會儘量把家裡和孩子的事做好」。我們分工合作一起接下這上天給的功課，並很快的確定了方向。

- 一. 努力復建、練習生活自理能力。希望她可以自己吃、穿、脫，愈不依賴他人愈自主。
- 二. 申請身障手冊。我們現在能照顧她但以後...誰都無法預知意外，有

社會的幫助哥哥就不會有負擔。

三. 申請補助。一部份幫她存起來補不能保險的部分，一部份捐出去做善事，讓這世界因有她更美好。

當我們確定目標心裏就不在無助，這些年我們過得很充實，因為復建參加早期療育各種活動，認識很多新朋友，視野更寬廣，期間遇到很多奇人異事，我們都感激在心，善意是最好的能量。

孩子剛從保溫箱抱回家，她跟人的反應很差，只對我有眼神的交會，別人叫她都不看人，我心中暗暗擔心是不是自閉，復建時我請教醫師，她給我的建議是「多跟人接觸」，所以我們很積極的復建，從物理治療課開始，慢慢加入職能治療課再語言治療課、中醫針灸，孩子也因此有很多機會接觸人，漸漸地她的表達能力愈來愈好，我才鬆了一口氣。不過孩子還是屬於內向怕生，我和老公正為這傷腦筋！有一天機會來了，早療來家裡辦活動，孩子們在我家玩得很開心，我突然有個想法，很快的跟朋友商量，星期三早上我們沒復建，妳可以把兩個孩子帶來我家玩，妳也可以喘喘氣，她開心的答應。老公剛開始還有點不解，我跟他說明「給我一點時間」，這就是為期半年的「星期三的約會」女兒從不肯下樓、哭哭啼啼、害怕星期三，到期待小朋友來家裡……這中間的轉變實在令我們興奮，當女兒跟爸爸說：「我的朋友今天…」「我和朋友今天吃很多飯…」我和老公交換一個肯定的眼神，這一切都值得。

這是一個很特別的緣份，孩子的一顰一笑，幻化縷縷春風，吹散嚴冬的寒氣。種在我們心中的種子，如今儼然成為一株小樹苗了，雖然她是如此的瘦弱，是身旁小樹的一半，但她所得到的陽光、雨水，沒有不一樣，將來她還會是這片鬱鬱蒼林的一份子。