

堅持・才能看到奇蹟

沒想到會提筆紀錄大頭軒的療癒過程，因為網絡的關係，不時會有一樣有特殊兒的家長傳訊來討論，希望能夠有一些經驗分享；前陣子看到一則新聞，又一個像大頭軒這樣的孩子出生，而鏡頭前的媽媽哭泣無助的表情，讓我的思緒回到六年前…

弟弟是我們家滿懷盼望出生的第二胎，還記得我是興高采烈地要去卸貨的，卻得到一個晴天霹靂的大禮物。如果沒有身歷其境，那種徬徨跟無助的感受，再怎麼同理都不及萬分之一；要怎麼想像才能體會出生的喜悅馬上被恐懼與疑問取代？要怎麼勇敢才能面對接踵而來的問題？我們家應該算是復原能力不錯的小家庭，先生很快地理出頭緒並堅定地告訴我，只要我們夫妻同心，應該沒有過不去的難關！

大頭軒是一個極重度多重障礙的小男孩，因為染色體異常的關係，有許多合併的身體障礙：水腦症引發腦膜感染讓我們在台大醫院”進修”了三個多月、因為心臟破損及軟喉，小時候只要一感冒就進入加護病房，必要時還須插管治療；水腦、顎裂、心導管等大大小小的手術，讓他從小的照片背景都是在醫院，而老媽我幾乎可以對台大醫院、台中榮總、林口長庚這些大醫院外頭的餐飲或可以推手推車散步的地方如數家珍。

大頭軒的先天異常造成了他多方面的嚴重遲緩，低張的他全身軟趴趴得像麻糬一樣，11個月大的時候兩隻手才第一次見面、一歲半了才會翻身、四歲才坐得比較穩、而現在剛滿六歲的他能讓我牽著他的手散步，已經讓我覺得很幸福了…。碰到這樣的孩子，療育的路是一條很漫長，有時候是非常令人挫折的，即便我們有了長期抗戰的心理準備，碰到一整年都重複做一個動作，而且完全不知道是不是能學得會的時候，真的讓人覺得沒有希望。但，現在的我回頭來看，弟弟能一丁一點的進步，應該要感謝我們一路走來的堅持。

在陪著大頭軒療育的過程中，有幾個心得可以提供分享；第一個也是我覺得最重要的，就是保持開朗跟正確的心態，身為孩子的父母，我相信著急跟期待是不可避免的，但是療育的路真的非常漫長，而錯誤的期待對自己跟孩子都是很大的折磨跟負擔。記得有次我參加了一堂家長調適的課程，其中有位政大的老師的一句話改變了我，他說應

該要把療育當成生活的一部分，我可以帶著姊姊去上鋼琴課，去上舞蹈課，為什麼不能帶著弟弟去上語言課、物理治療課呢，只是孩子的需求不一樣而已啊！從那時候開始，陪著弟弟去療育變得不再是像看病或治療那樣的感受，反而輕鬆了許多。

適合的時間及方式也是我覺得很重要的，每個孩子、每個家庭適合的療育方式不盡相同，因為一開始的心慌，大頭軒從六個月大就被我帶進醫院系統參加早療課程，但其實當時的我腦袋只是一直想著黃金早療的時間，卻忘了評估弟弟的身體狀況適不適合，所以有段時間，我既急著要求排課程、帶著完全沒辦法吸收的弟弟早療、又還要照顧因為上課交叉感染造成感冒或身體不適的他，效果是適得其反的。後來的我在忙得焦頭爛額又看不到成績後，放慢了速度，先把重心放在照顧好弟弟的身體狀況，不僅心態獲得了調適，大頭軒復健的成績也在身體狀況好多了之後慢慢進步。

另外，療育的學派或方式也很多，有以會喝水、會翻身、會爬等功能導向的、也有評估現有力量之後再發展下一段能力的培養為導向的…；大部分醫院的復健系統都會以功能導向為課程安排，為了要會翻身，我們花了半年的時間左右左右的反覆導入這個動作、為了要會坐，我們會利用輔助工具支撐讓他練習坐姿、為了要會走路，大頭軒穿上矯正鞋甚至上了跑步機；在醫院系統復健的同時，我私底下也為大頭軒安排了物理治療所的課程，50分鐘的課程，也許他只被綁在斜斜的蟹型墊上練習他的腹肌，因為物理師強調從軀幹開始養成他的能力，太早要他站或走，只會造成他的姿勢不良、出現代償動作甚至脊髓側彎。當時對於資訊不對等的我們也很掙扎，更沒有實驗這兩種療育方式的本錢，所以在不增加大頭軒體力負荷太多的狀況下，只好適時地調整兩邊的課程分配。其實療育的方式沒有對或錯，只有最適合自己的，如果是像大頭軒這麼重度低張的肢體障礙，我發現，一開始先培養他的能力，在階段性能力達成後，再以功能導向為學習，這樣才不會在療育之初，被永遠達不到目標感到失望而喪失學習動機，大頭軒也在軀幹比較穩健之後，變得更願意練習拿放教具、學習走路這些課程。

在大頭軒會用吸管喝水的那一天，你不會知道我花了多少年不間斷按摩他的雙頰；我也永遠不會忘記他扶著桌子自己站起來的那一

刻，讓我們全家有多感動；我相信沒有人可以解釋我們的孩子可以學習到甚麼樣的程度，但是我也相信，只要堅持不放棄就會有希望！