

我的超人寶貝

生命的旅程總是會突如其來地轉彎，而奇妙的緣分有時會在門後悄悄地來到……。曾聽說過，成人可以從孩童身上習得更多的事物，而我心有戚戚焉。每個生命的複雜和未知，永遠是我們無法預期的，敞開心胸，我們才能一窺其妙。

從不孕的疑慮到孕期的惴惴不安，也不過數月之遙，唯一「慶幸」的是因為羊膜穿刺的檢驗，「提早」得知腹中胎兒罹患了超雄綜合症（super-man syndrome），因此我暱稱我的孩子是超人寶寶，希望他能成為我們家的 super man。此病症雖為常見的性染色體異常，但對父母而言，焦躁的不僅是對罕見疾病的未知，更甚者，還有一般婦產科醫師的拒於門外！網路搜尋的資訊僅寥寥數行：患者病癥是身材高大，智力一般與正常人沒有過大的差別，或有可能伴隨智力低下，也許會有比一般常人更多的暴力傾向，這些種種的不確定因素，讓公婆及先生萌生是否捨棄這條生命的念頭。然而微妙的基因排列組合，此時並沒有放棄砥礪我們的心智，產檢時因為腿脛較同週數的胎兒少了五週，區區的幾公分，讓全家又墮入侏儒症的深淵，上帝創造生命的旨意讓我矛盾了，因為超雄症與侏儒症完全是背道而馳，原來應該高人幾等的超人寶寶卻有可能成為晏嬰之流，小小勇者。

瘦小的超人寶貝在媽媽的肚子裡只住了七個月，就急著來到這個世界，出生時體重只有 1700 公克，所以我們只能隔著玻璃，看著躺在保溫箱裡，全身插滿管子的初生嬰兒，雖然近在咫尺，卻與自己的心肝寶貝距離好遠，如同隔了一條星河。早產的後遺症接踵而來，讓我忘卻了他先天的與眾不同，肺泡發育未臻成熟、心房中膈缺損、腦中濾泡未消、先天性的近視……，隨著月齡的增加，一一的無所遁形。除此之外，在六個月大時，我們發現他不會抬頭、翻身的窘境，最後臺大醫院診斷出我的孩子發展遲緩，且積極的介入孩子的治療，希望在六歲前的黃金治療時期內急起直追。

大多數發展遲緩的成因是未知的，目前能夠被了解的原因僅 25% 左右。在已知的原因中，遺傳和環境的因素影響是最大的，包括：腦神經或肌肉神經病變、生理疾病、基因突變、營養、家庭環境刺激等，因為這些原因所以導致兒童在生理發展、動作發展、認知發展、語言及溝通發展、心理社會發展或生活自理等方面，有落後或異常。但發展遲緩的兒童透過早療中心的教學訓練，孩子的

生活經驗不再被侷限於家中，而是能接受豐富又多元的學習刺激環境，依著孩子的學習步伐，一步一步向前邁進！

在臺大醫院治療數月後，因為舟車勞頓，又周旋於焦頭爛額的工作，讓我們一度忽略了孩子的復健課程，農曆年後，鑒於孩子的學習階段進度嚴重落後，一歲多了仍無法站立，粗細動作及語言發展都差強人意，我們不得已將復健場所挪至亞東醫院，在復健師積極專業的輔導下，現在每週兩次的語言、物理及職能的治療時間，反而成為我家超人寶貝的快樂時光！現在我們日復一日持續讓他重複爬站，不厭其煩的一句一句複述話語，雖然兩歲多的他，目前僅會蹲站，也只會幾句的稱謂語，一聲聲的「媽媽」已讓我備感欣慰！

「窮乏人必不永久被忘；困苦人的指望必不永遠落空。」，積極參與早療課程後，我與外子對未來更具信心，要讓我們家的超人寶貝用更快樂、健康的態度，面對未來，也樂於向所有人分享自己的早療經歷，鼓勵所有需要早療的家庭，把握孩子的黃金療育時期，讓自己的寶貝有及早展翅高飛的機會。

最後，真正重要的除了早療課程的參與外，還有我們對孩子的眼光與態度。黃哲斌在《追尋電車男孩的光》一書的序中曾提及「我們都是有缺點的父母，然而，孩子讓我們面對自己的軟弱，讓我們比昨日更堅強。」每個生命都有著截然不同的資賦與色彩，即使沒有他人那樣光彩奪目，但總會有人慧眼獨具，將生命剪裁成獨一無二的作品。所以面對每個生命，他們也都是絕無僅有的，不是嗎？慢飛天使需要所有人的支持，他們有特別的靈魂，特別的身軀，是值得我們尊敬關愛，所以我們應該向所有慢飛天使和家人致敬！