

## 不一樣的孩子，不異樣的心境

早安，我的孩子！

睜開眼又是新的一天，即便身體狀況依舊，讓媽媽陪你抹去昨天的眼淚，我們一起用力地過完今天，好嗎？今天一定也是個很美好的日子，媽媽已裝好滿滿能量，準備和你一起度過。我們加油吧！

清晨早餐時間，腦海中開始盤旋今天該跑的復健行程、該回診的醫院、回家該給的課後練習。短短數分鐘的思考，影響著我的孩子今天是否過得充分又紮實，至於自己嘴裡放進的是甚麼食物，早已食不知味。我是一對雙胞胎姊妹的媽媽，文，雙胞胎姊妹，六個月大察覺動作發展相對遲緩，一連串不斷地觀察追蹤、一次次不同科別的看診，終在十個月大時，醫師確診為腦性麻痺，腦部損傷狀況嚴重，目前仍有未知病因使腦部持續惡化。

坦承起初我也沒有早期療育的概念，只是為人父母總期望孩子能早日趕上發展進度，因此尚未確診之前，就已帶著孩子醫院、治療所、發展中心四處奔波治療。剛開始每個老師給予孩子學習的目標並不一致，經歷了數個月的磨合與溝通，才逐漸將各種專業的意見與復健的目標串聯起來，直到現在也仍會不定時和各個老師更新孩子在不同地方的復健與學習狀況。透過每天和老師們的接觸與對談，我也開始積極去了解早療的重要性，期待能跟著孩子在這個領域一同成長。因為相信早期療育的效果勝於多年後的補救，我選擇及早給孩子明確的指導計畫與不斷的刺激，並花費心思打造適合她的居家學習環境。生活上多元的刺激，加上配合老師的指示在家自主練習，把日常生活與療育緊密結合，這是發展中心給我很重要的一課。母親永遠是孩子最好的導師，透過生活上的互動，我可以時刻叮嚀她每一個動作該有的程序，別於復健課程短暫且反覆的密集習作，我希望孩子能在溫和的氛圍下提高練習意願。也因為認同從生活中學習的理念，即便是面對特殊的孩子，還是想保有和指導一般小孩相同的觀念與態度。這是現階段我給自己的期許，也是我願意繼續保持下去的作法。

對於我的孩子而言，早療這一條路只有起點沒有終點。雖是漫漫長路，

仍會期待她有著尚未發現的潛力與未來，而對她的期盼也早已從向別人看齊，轉為點滴替她累積各種生活上的能力。心態的改變在於我參與了她每次的練習並清楚看見她歷經的各種挫折，從原有一絲回歸正常的期待，難過一大回之後深知還是該回到現實，因此更具體化想要幫助孩子的決心。現在我選擇不要給孩子太長期、太複雜的目標，反倒是更努力地去挖掘她身上或許外人微不足道的優點，任何小小進步都能讓我覺得她的未來似乎又璀璨了起來！

如果眼裡看到的盡是孩子的美好，就能逐漸忘卻世俗的眼光，也能在陪伴的過程中讓心境坦然與釋懷些。不比較、不羨慕；不抱怨、不自責；已發生的事實、已過去的情緒，我選擇在每日清醒的那一刻就用力擦去，並不時告訴自己要先擁有堅強的心境，才有力量去安定孩子。謝謝你，我親愛的孩子，謝謝你給我機會重新檢視生命的價值，也謝謝你讓我發現，原來我和你一樣，比想像中還要勇敢！