

我与迟缓儿的成长故事

苗栗大千医院复健科 刘国政 作业治疗师

刚投身于作业治疗这个领域时，曾经觉得，自己应该可以为早期疗育这领域有一定程度的付出，但是，当面对各种不同诊断别的孩子时，赫然发现自己所学竟是如此的不足，于是开始了另一个阶段的学习生涯！

故事的开始是从 17 年前，跟伊甸的第一次接触开始，一个天才蒙蒙亮的早晨被医院的电话吵醒，临危受命要去苗栗县泰安乡后山，支持伊甸基金会的早疗评估，带着狐疑的表情跟满心的不愿意(因为我今天休假)，坐了三个小时的车来到了泰安后山，刚开始工作的几年，总是以自己的专业为中心，这是第一次跟各个不同领域的专业人员合作，横跨物理治疗、语言治疗、临床心理、特教老师以及社工师，在这一天的评估工作之后，赫然发现原来专业的释放与合作，竟然能够产生如此快速而且明确的效果，真是太神奇了。天真的我，曾经以为自己也可以这么做，回到医院就将想法跟同事们分享，后来才发现，跨专业团队的合作竟是如此的困难，当天其实是因为有多位有经验的前辈带领，才有办法如此顺利的完成。于是透过各专业老师们的协助，不断的进行分享课程与实作演练，透过两年的学习才了解，原来将自己的专业无私的释放，才能有效的达到专业合作的目的，同时也才能真正的协助到迟缓儿及其家庭。

对于多数的治疗师而言，心中应该都是充满了热血，觉得自己应该有能力可以帮助所服务的个案，刚毕业的我也是这么想的。但是，临床工作是现实的，并非所有的诊断别都能用相同的治疗方式介入，甚至会出现医学检查无法定义的迟缓，在我执业的历程中，个案成为我最好的导师，让我从中习得书中所未能了解的知识。以下分享几个生命故事：

曾经有个妈妈，抱着被医学中心诊断为重度智能障碍的孩子来求助，当时心中想着才两岁半，是否能够透过专业训练，让这个孩子有不一样的机会呢？跟家长会谈与评估完个案后，决定透过专业团队评估，设定孩子的治疗方向与内容，同时每年追踪一次，这孩子除了在地区医院疗育之外，每年仍然回到医学中心重新诊断，而支持家长持续努力的重要因素之一，就是每年诊断的改变，最后一次回诊时，这孩子拿的诊断是亚斯伯格症。因为孩子每周两次的课程，早已让我对孩子的改变无感了，尤其是刚开始的一年半，更是令人失望。在这孩子的疗育过程中，我要感谢团队成员的敏感，协助我看到孩子细微的变化，同时，协助我找到孩子的正向能力，在一年半之后，孩子不论是在学习与人际互动，都开始有了长足的进步，接受治疗的七年后，终于正式结案，而且由资源班回归至普通班。

第二个是一位裘馨氏肌肉萎缩症候群的孩子，第一次接触到是在他小六时，当时他已经瘫在床上，自己无法下床，但是追踪病例发现，其实他小三下学期发病，能力也尚未退化至此，怎么会无法下床呢？深度访谈后发现，因为

当初就诊时医师当着孩子的面前告诉家长，孩子只能活到 15 岁，自此孩子开始完全放弃自己，团队讨论后决定先给予心理辅导，并且建立生活自信与目标，开始给予和缓之运动训练，孩子在被半强迫的状况下，开始自己推轮椅、学针织，跟着班上的同学一起学习，甚至在国三那年我们还帮他办了一场义卖，我永远都记得他告诉我的那句话：「人总有一天会死，可是，但是请记得我为自己活过！」最后一次看到这个孩子，是在身障运动会，他开着电动轮椅在场上奔驰着，三年后听到了他的死讯，我心中突然想起，这曾经努力让自己生命发光的孩子！

时间真巧，刚好就在十年前的六月，在一次到宅评估中，看到了多重障碍的轩轩，这时的轩轩十个月大，把他抱在手中好像抱着一床薄被，完全找不到施力点，小耳症、外耳发育不全、水脑、肺部发育不全，一个出生就被宣判死刑的孩子，只因父母的不放弃，透过团队的协助让早疗能持续的介入，虽然早已过了早疗年龄的定义，但是，复健治疗仍在持续中。这孩子今年刚满 11 岁，能自己行走、自己进食，每天按时到校上课，最重要的是，在进行高强度训练时，还会对我抗议。

在我的生命当中，其实还有更多孩子的故事，无法一一描述，想说的是，在提供服务的过程中，其实我从家长与孩子身上学到更多，也因此让我有更多的动力向前走，慢慢的，我的服务对象走向偏乡、离岛，走向资源缺乏区，也让作业治疗开始有不一样的服务范畴，或许这也是不一样的小区领域了吧！

不过，走向资源缺乏区，就真的要更落实专业释放了。偏乡早疗服务的模式开始走向提供评估后，设定治疗的目标与训练内容，同时示范给家长或老师看，让家长或老师成为指导者。不过，过程中会发现，其实家长较容易接受治疗师所给的建议，而老师通常会因为需要面对的孩子较多，较不容易执行。甚至曾经遇过课程及疗育会议后，有老师直接抱怨，认为治疗师说说当然简单，实际执行怎么可能！最后讨论的解决方案，就是由我跟我的伙伴直接设计一堂课，做现场示范教学，让老师们了解如何去做。但是，由此也让我了解一件事，原来跨专业的合作中，如果不能坦然提出问题，大家都只是行礼如仪，最后可能花了大把时间，可是却不会有太大的进展。

医疗的型态不断在转变，当我们认真的在为个案提供疗育课程时，是否曾经思考过我们的介入内容真的是个案要的吗？我们不断的在强调个案能力不足之处，是否有看到过个案的长处？我们是否真的看到了个案生命的全貌？当我们在介入的过程适时的调整我们的视角，以个案为共同工作与学习的角色时，我所看到的不再是个案的缺陷，而是如何在他的生命中去努力！感谢孩子让我看见不同的世界，以及生命的韧性！