

我與遲緩兒的成長故事

苗栗大千醫院復健科 劉國政 職能治療師

剛投身於職能治療這個領域時，曾經覺得，自己應該可以為早期療育這領域有一定程度的付出，但是，當面對各種不同診斷別的孩子時，赫然發現自己所學竟是如此的不足，於是開始了另一個階段的學習生涯！

故事的開始是從17年前，跟伊甸的第一次接觸開始，一個天才矍矍亮的早晨被醫院的電話吵醒，臨危受命要去苗栗縣泰安鄉後山，支援伊甸基金會的早療評估，帶著狐疑的表情跟滿心的不願意(因為我今天休假)，坐了三個小時的車來到了泰安後山，剛開始工作的幾年，總是以自己的專業為中心，這是第一次跟各個不同領域的專業人員合作，橫跨物理治療、語言治療、臨床心理、特教老師以及社工師，在這一天的評估工作之後，赫然發現原來專業的釋放與合作，竟然能夠產生如此快速而且明確的效果，真是太神奇了。天真的我，曾經以為自己也可以這麼做，回到醫院就將想法跟同事們分享，後來才發現，跨專業團隊的合作竟是如此的困難，當天其實是因為有多位九經驗的前輩帶領，才有辦法如此順利的完成。於是透過各專業老師們的協助，不斷的進行分享課程與實作演練，透過兩年的學習才瞭解，原來將自己的專業無私的釋放，才能有效的達到專業合作的目的，同時也才能真正的協助到遲緩兒及其家庭。

對於多數的治療師而言，心中應該都是充滿了熱血，覺得自己應該有能力可以幫助所服務的個案，剛畢業的我也是這麼想的。但是，臨床工作是現實的，並非所有的診斷別都能用相同的治療方式介入，甚至會出現醫學檢查無法定義的遲緩，在我執業的歷程中，個案成為我最好的導師，讓我從中習得書中所未能瞭解的知識。以下分享幾個生命故事：

曾經有個媽媽，抱著被醫學中心診斷為重度智慧障礙的孩子來求助，當時心中想著才兩歲半，是否能夠透過專業訓練，讓這個孩子有不一樣的機會呢？跟家長會談與評估完個案後，決定透過專業團隊評估，設定孩子的治療方向與內容，同時每年追蹤一次，這孩子除了在地區醫院療育之外，每年仍然回到醫學中心重新診斷，而支持家長持續努力的重要因素之一，就是每年診斷的改變，最後一次回診時，這孩子拿的診斷是亞斯伯格症。因為孩子每週兩次的課程，早已讓我對孩子的改變無感了，尤其是剛開始的一年半，更是令人失望。在這孩子的療育過程中，我要感謝團隊成員的敏感，協助我看到孩子細微的變化，同時，協助我找到孩子的正向能力，在一年半之後，孩子不論是在學習與人際互動，都開始有了長足的進步，接受治療的七年後，終於正式結案，而且由資源班回歸至普通班。

第二個是一位裘馨氏肌肉萎縮症候群的孩子，第一次接觸到是在他小六時，當時他已經癱在床上，自己無法下床，但是追蹤病例發現，其實他小三下學期發病，能力也尚未退化至此，怎麼會無法下床呢？深度訪談後發現，因為

當初就診時醫師當著孩子的面前告訴家長，孩子只能活到 15 歲，自此孩子開始完全放棄自己，團隊討論後決定先給予心理輔導，並且建立生活自信與目標，開始給予和緩之運動訓練，孩子在被半強迫的狀況下，開始自己推輪椅、學針織，跟著班上的同學一起學習，甚至在國三那年我們還幫他辦了一場義賣，我永遠都記得他告訴我的那句話：「人總有一天會死，可是，但是請記得我為自己活過！」最後一次看到這個孩子，是在身障運動會，他開著電動輪椅在場上奔馳著，三年後聽到了他的死訊，我心中突然想起，這曾經努力讓自己生命發光的孩子！

時間真巧，剛好就在十年前的六月，在一次到宅評估中，看到了多重障礙的軒軒，這時的軒軒十個月大，把他抱在手中好像抱著一床薄被，完全找不到施力點，小耳症、外耳發育不全、水腦、肺部發育不全，一個出生就被宣判死刑的孩子，只因父母的不放棄，透過團隊的協助讓早療能持續的介入，雖然早已過了早療年齡的定義，但是，復健治療仍在持續中。這孩子今年剛滿 11 歲，能自己行走、自己進食，每天按時到校上課，最重要的是，在進行高強度訓練時，還會對我抗議。

在我的生命當中，其實還有更多孩子的故事，無法一一描述，想說的是，在提供服務的過程中，其實我從家長與孩子身上學到更多，也因此讓我有更多的動力向前走，慢慢的，我的服務對像走向偏鄉、離島，走向資源缺乏區，也讓職能治療開始有不一樣的服務範疇，或許這也是不一樣的社區領域了吧！

不過，走向資源缺乏區，就真的要更落實專業釋放了。偏鄉早療服務的模式開始走向提供評估後，設定治療的目標與訓練內容，同時示範給家長或老師看，讓家長或老師成為指導者。不過，過程中會發現，其實家長較容易接受治療師所給的建議，而老師通常會因為需要面對的孩子較多，較不容易執行。甚至曾經遇過課程及療育會議後，有老師直接抱怨，認為治療師說說當然簡單，實際執行怎麼可能！最後討論的解決方案，就是由我跟我的夥伴直接設計一堂課，做現場示範教學，讓老師們瞭解如何去做。但是，由此也讓我瞭解一件事，原來跨專業的合作中，如果不能坦然提出問題，大家都只是行禮如儀，最後可能花了大把時間，可是卻不會有太大的進展。

醫療的型態不斷在轉變，當我們認真的在為個案提供療育課程時，是否曾經思考過我們的介入內容真的是個案要的吗？我們不斷的在強調個案能力不足之處，是否有看到過個案的長處？我們是否真的看到了個案生命的全貌？當我們在介入的過程適時的調整我們的視角，以個案為共同工作與學習的角色時，我所看到的不再是個案的缺陷，而是如何在他的生命中去努力！感謝孩子讓我看見不同的世界，以及生命的韌性！