

與妳相伴的平凡生活

廖淑滿女士

記得那天上課時葉老師詢問：我們是不是願意來分享的時候，我當下第一個反應是直接反問老師：像我們這樣也可以分享嗎？

因為現在的郁婷，不要說站或坐了，她連翻身的次數都不超過5次，這樣的我們要分享什麼呢？

接著上林老師課的時候，他說：分享回歸正常。正常？？對啊，現在的我們和一般人的生活作息沒什麼兩樣，在要上班上課的日子裡，我們一樣必需早起，趕著帶小孩去學校，然後媽媽再趕上班，放假的時候，天氣好，就帶郁婷出門走走，天氣不好，就在家做 Vojta 運動或者陪郁婷看她喜歡的佩佩豬。但這樣正常的生活步調，在3年前，我卻是連想都沒想過的。

郁婷是34週緊急剖腹抱出來的孩子，抱出來的時候是沒有呼吸心跳的，醫護人員急救了30分鐘之後，郁婷才恢復了生命跡象，這缺氧的30分鐘（不知道她在媽媽肚子裡已經缺氧多久了），造成郁婷超過70%的腦傷，記得加護病房住了將近3個月之後出院的第一次回門診，醫生讓我看她的MRI影像，並告訴我，那一整片的空白，都是因為缺氧造成的腦傷，那時候，在小小的診間裡，我震驚又錯愕的連眼淚都掉不下來，還傻傻的問醫生：那這樣她可以活多久？

現在想想，我當下腦中空白的程度，應該不亞於郁婷的吧！離開的時候，醫生還好意的告訴我：這樣的孩子，自己帶太辛苦了，還是送去機構吧！回家後的郁婷，果然沒有辜負她的腦傷，經常處於一條硬硬直直的小孩狀態，仰躺的時候，因為太強的背弓張力，讓她根本完全沒辦法躺下，趴著的時候，又因為連抬起頭的力氣都沒有，媽媽我也完全不敢讓她趴著，我只能幾乎24小時的一直抱著她，就這樣抱了快半年，在這段日子裡，郁婷的連續睡眠時間總不超過3個小時，醒著的大部分時候就是無止盡的哭著，臉上也從來沒有出現過笑的表情。

好不容易郁婷滿6個月了，可以做早療的評估和課程安排，但是因為她的情緒，我們被告知：媽媽要不要等她穩定一點之後再來安排上課。嗯~這是被退貨了的意思吧！就這樣又過了4個月，終於我們可以開始到醫院接受治療的課程了，也在這時候開始，我帶著郁婷，開始過著像是趕場般的生活，帶著她到處做復健，帶著她四處求神問卜，帶著她去針灸，泡藥浴，甚至每個禮拜揹著郁婷，從桃園家裡搭公車到火車站，再從火車站坐區間車到台北，然後從台北轉搭市內的公車到南京東路上，只為了貼一次必需自費\$900的耳豆，治療的效果，我沒在郁婷身上看到，卻在某一次貼完耳豆回家的路途中，坐著車，看著在我身上因為太累而睡著的郁婷，耳邊響著不知哪來的陌生阿嬤，在對我說著，郁婷會這樣是我上輩子造的業，我要多做功德，要每天唸經迴向給她，這樣才能化解業障之類的話，我。。。疑惑了，這樣跑來跑去的效果在哪裡，郁婷的肢體沒有明顯

的進步，每天總是匆匆忙忙的趕這趕那，也沒能讓她好好休息，好好進食，讓她一直處在驚恐的陌生中，認知和情緒也還是相當的不穩定，於是，我開始慢慢的調整作息，慢慢的減少郁婷的復健課程，讓我和郁婷都有規律而固定的生活作息。

接觸輔以達是在 2013 年的 8 月，第一次帶郁婷去給林老師評估完，在回程中，我姪女對我說：為什麼一個好好的小孩子，要這樣把她弄哭。我心裡想~如果在哭著的時候，還是可以繼續進行復健的話，那這個治療的手法，真是太適合郁婷了，因為那時候的郁婷總是從上課哭到下課的，第一次感受到輔以達對郁婷的幫助，是上了幾次課之後，她放屁的次數增加了耶，也發現在家幫她做完輔以達之後，她的連續睡眠時間有慢慢的拉長了，然後因為感冒的鼻塞和鼻涕，也常在做完輔以達之後，就緩解了很多。又因為輔以達不需要旁人的協助，媽媽自己就可以獨立完成，也不需要其他的輔具，只要一個可以讓郁婷躺下的地方，這麼方便又輕鬆可以在家做的復健，我們當然義無反顧的一直持續下去了，當然老師的用心和認真，還有每次只要老師一停下手，郁婷雖然哭的滿臉的淚水，鼻水，口水卻還是立刻張著嘴，對老師笑，我就知道，這是我們一定要一直堅持的復健課程了。

郁婷今年 6 歲了，從第一次接觸輔以達到現在，也堂堂邁入第四個年頭了，問我郁婷有什麼改變？嗯，她還是不太翻身，但是不翻身的她，卻能自己在床上玩到掉下床，洗澡的時候，常常踢的連媽媽也全身濕。手的張力還是強，也不太聽她使喚，可是，常常媽媽在一旁摺衣服，她不知道怎麼亂揮的，就是能把摺好的衣服，又弄到亂七八糟。吃飯，吃藥的時候，也總是莫名的就抓到媽媽的手，前年冬天開始向我展示她會踢厚厚的被子了，一個冬天過去了，我才知道，她其實想告訴我說：媽，我變強壯了，即使亂踢被子，我也幾乎都沒感冒了哦！去年冬天的最新技能是：就算亂鑽到被窩裡了，有一隻手能高高的把棉被撐起來，讓自己不會悶在棉被裡，換衣服的時候，也漸漸發覺的到：原本異常突起的胸廓，慢慢的比較平了，接近了好看的圓桶狀，最讓媽媽開心的是，郁婷的便秘幾乎完全的改善了，我們再也不用因為便秘造成的脹氣，食慾不好而困擾了，而在這段日子裡，因為媽媽和老師總是一邊碎念，一邊幫郁婷做輔以達，發現郁婷和我們的互動多了好多，雖然總是哼哼唉唉的表達她的不想被忽略，但成功的讓我們知道，她有意見的。我清楚的知道，郁婷再怎麼進步，也不可能完全正常的像隔壁家的孩子一樣，在外面跑跑跳跳，欺負小貓小狗或者破壞放在門口的盆栽。可是現在的郁婷，看到媽媽去學校接她時，會開心的對著媽媽笑，在家裡監督媽媽做家務的時候，總是咿咿啊啊的發出各種聲音，想和媽媽聊天。我們再也不用因為她三天兩頭的感冒或脹氣不舒服，常跑醫院，在家每天定時規律的做輔以達運動，不用東奔西跑的忙碌奔波跑復健，讓我們的生活回到了和大家都一樣的步調和節奏，多了更多的時間做其他的活動，帶郁婷出門去玩。

真心感謝帶過郁婷的每一位老師，沒有你們的陪伴和引導，沒有現在的我們這樣正常平凡又幸福的生活，謝謝。