

特殊兒的教養

巴鎮 / me2we 幸福總監



01. 孩子的特殊，也可以是祝福

在歡慶太太懷孕的好消息不久後，就在產檢時得知腹中的孩子罹患了極其罕見的先天性心臟病，孕程中我和太太也經歷許多掙扎與挑戰。而孩子出生當天就接受了開心手術、並安裝葉克膜，並在加護病房躺了大約8個月才出院回家。

回家後也不輕鬆，夜闌人靜時常因血氧監測器的警報聲而驚醒。且孩子出生的頭8個月躺在病床上，導致了明顯的發展遲緩，加上原本心肺的狀況仍有

一些潛在風險，所以多年來看似沒有盡頭的復健、早療、回診…接踵而來。

正當漸漸適應了這樣的生活節奏時，又陸續發現了孩子有雙耳聽力損傷、癲癇的情況，甚至前幾年又另外進行了一次大規模的開心手術，嶄新的挑戰也隨之而來…

分享這段經歷，並非要吐苦水或抱怨說：我們好辛苦、好慘。而是在過程中，很感謝太太與我攜手照顧、養育這個寶

貝，並跨越婚姻家庭中已知、未知的挑戰，因此我毅然決然從法律圈和金融業轉換跑道，轉身來推動「婚姻家庭的經營」。這段經歷，不僅讓我們更具向心力，甚至攜手迎接了二寶與三寶的到來。



爲了分享「特殊兒/身障兒家庭的教養」心得，而回頭看這些年的挑戰、風雨與我們家所經歷的轉變與成長，我深信「孩子的特殊，也可以是祝福」。

02. 「親與子」的身心健康同樣重要

無論孩子在發展上有甚麼樣的特殊性，「身心健康」都是首要顧念，因此尋求專業團隊的支援與資源是必要且值得的。醫療團隊、早療師資的囑咐要放在心上、並持續落實在生活中，同時要接納並使用「專屬應對孩子需求的器材或輔具」。

大寶出院後，依然要配戴呼吸器與血氧偵測器，雖然這一組器材使他看起來很不尋常、更說不上好看，但扎扎實實有助於維持心肺運作的穩定性，也能夠讓身為父母的我們更有效、更安全地了解他身體變化，並做出相對應的處理，更減少許多無謂的擔憂與惶恐。

同時，身為家長的我們值得「勇於發問與學習」，因為學到了就是我們的，更有助於在緊急時刻，為孩子做出及時的處理與保護。

大寶出院後，因無法自行咀嚼吞嚥，仍需要胃管輔助進食，但胃管有時會脫落(可能是大寶自己扯到，或是哭鬧時吐出來，我們也爲了「裝回胃管」跑了好多次急診。跑急診事小，更讓人掛心的是，若大寶因無法進食而肚子餓大哭、嚴重影響他的心肺運作，就可能導致血氧降低、造成腦部損傷。因此，我們終於鼓起勇氣向醫療團隊請益「如何DIY安置胃管」，並學會如何安全地將胃管放到食道、而非氣管。起初做起來，多少會緊張到發抖，但當我們看到孩子能夠進食後安穩地呼吸、甚至入睡，這些挑戰真的值得！

最後，「家長本身」的身心健康同樣重要。如同坐飛機時的安全宣導：若遇到緊急情況需用到氧氣罩時，成年乘客務必先自己配戴好，再進而協助照顧身旁的未成年乘客。

因此，規律睡眠、均衡營養就顯得更重要。我們夫妻兩人當初在大寶回家後的頭一年，會分爲上半夜、下半夜輪值照顧大寶，盡可能照顧到大寶夜裡的需要，也確保彼此都能有連續而穩定的睡眠。日常時間安排上，也避免放入太過緊繃的行程，因爲當我們自己爲了趕行程而緊張，那照顧孩子的品質也會受到影響。



03. 「同理」與「好奇」 能拉近關係



某次在親職工作坊中，帶領者引導我們每一位家長戴上厚厚的棉麻手套來轉螺絲。大家花了比預期多很多的時間完成後，講師分享道：「幼童的大、小肌肉還在持續發展，因此動作無法像成人般穩定、靈活，而你們剛剛所體驗的，正類似於孩子們正在經歷的」。身為特殊兒家長，更需要了解孩子在身心發展上的「特殊性」，進而同理孩子所面對的處境或挑戰。

原本大寶講話咬字不清，我則反覆糾正調整、但成效不彰，甚至孩子和我都有挫敗感。後來大寶診斷出雙耳聽損，我們才知道他聽不到特定音頻，連帶也發不出來那些音。因此，我們學會了同理他所面臨的特殊性與挑戰，並在專業聽語團隊的引導下，一改先前的「糾正」，轉而以「同理引導」的心態再講一次清楚的發音、並與他確認。

因為這段咬字不清與聽損的歷程，啟發我要對孩子更多保有「好奇心」。有天早上大寶打翻杯子、水也灑了一地，我好奇地關心原因，他才緩緩地說出「把鼻每天早上都幫媽媽倒水，所以我也想幫媽媽倒水，但是我拿不動…」。

我聽了之後，不僅為他溫暖的行舉感動，也慶幸自己沒有先入為主認為他調皮搗蛋而責罵他，更感受到「同理」與「好奇」能有效地拉近我們的關係。



04.

「用愛陪孩子找答案」 能建立自信心

照顧特殊兒真的需要額外付出許多心力與時間，因此我們夫妻倆也盡可能在日常照顧與陪伴上建立「省時而穩定的模式」。唯獨面對孩子的「為什麼」時，與其省時間直接給答案，更值得花時間陪他找答案！

有一次帶大寶逛賣場，他拿了一瓶消毒水並問我「把鼻，這是什麼呀？」以往的我，可能會很直接地給予答案「這是消毒水呀」，並自我感覺良好地覺得「嗯～我真是一個有問必答、帶

領孩子認識這個世界的好爸爸！」然而那次，我想試試「用愛陪他一起找答案」，所以我們這樣展開了對話...

把鼻，這是什麼呀？

(手持某牌消毒水A)

咦？你在哪邊拿到這個的呢？

在那邊！

(手指著另一個貨架)

那帶把鼻去看好嗎？

好！

(牽我的手帶我過去)

………… 抵達另一貨架區 ……………

謝謝你帶我來，

你在哪邊拿到這個呢？

在這裡拿到的

(指貨架上某個空位)

啊！原來是這裡呀

對呀！

那這面架子上，

有沒有你認識的東西？

ㄟ... (張望著整面貨架)，有耶！

是哪一個呢？

這個！ (指著另一牌消毒水B)

你認識這個呀？

對呀，我認識這個，我們家也有

那你是在家裡的哪邊看過呢？

ㄟ...(思考中) 在洗手間看過

那你記得這(消毒水B)是甚麼嗎？

是...消毒水

沒錯！這是消毒水，

把鼻之前跟你說過的你都記得，

你很認真耶～ ^ _ ^

我很認真耶！ (開心貌)

那你看喔，你剛剛拿的這個(消毒水A)

放在家裡也有的這個消毒水

(消毒水B) 旁邊，

那你覺得這個(消毒水A)是什麼呢？

是...消毒水？

(不太確定的樣子)

對唷！你剛剛拿的這個

(消毒水A) 也是消毒水喔！

只是跟家裡原本就有的那個

(消毒水B) 是不同的牌子...

喔～原來如此～

(恍然大悟...)

原本我只是單純想嘗試看看「用愛陪孩子找答案」會有什麼收穫，而對話發展讓我分外驚喜。不僅讓孩子印象更為深刻外，過程中他有了「找到答案的成就感」。讓孩子覺得我們很關心、看重他的同時，也陪伴他一步步建立了自信心。





05.

選擇後的決定更有力量

身為特殊兒家長，我們很常需要在「孩子的特殊身心需求」以及「鼓勵他成長」中拿捏。比如像大寶若心肺無法負荷時，就會缺氧、並表現在嘴唇、四肢末端發紺，我們也以此觀察他運動是否在負荷範圍內的依據，並判斷是否要鼓勵他繼續嘗試、或應先暫緩休息。

然而在得知大寶患有癲癇後，拿捏的挑戰提升許多。由於醫生囑咐，爲了避免癲癇再次發作(或降低發生頻率)，需要讓大寶有充足睡眠，但我們很難直接從外觀判斷他是真的還沒睡夠，或單純賴床。若有時讓他睡

飽後才上學，又會錯過他喜歡的活動或課程，使他難過不已…

後來，我們早上叫他起床時，會先告訴他今天有他很喜歡的OO活動、OO老師的課，並保留選擇權給他。若他覺得很累、睡不飽，仍可以繼續睡；若他很想參加OO活動、上OO老師的課，則需要在10分鐘內起床，才不會遲到而錯過。

這樣調整後，不論他決定「早起上學」或「在家休息」，他都更能夠爲自己的選擇負責，也有力量地、沒有遺憾地做出決定！



06.

身為特殊兒的父母，我們也來作決定吧！

養育特殊兒的路上，真的會有許多不容易與挑戰，我們可能多少都會反覆在「堅持下去、用心面對」或「辛苦到想要放手」這兩個選項中徘徊。但不論是這兩個比較明顯座落於「決策光譜」兩端的選項、或是光譜中間許多充滿可能性的選擇，

最關鍵的仍是，當我們做出決定後，就要為這個選擇來負責，也為孩子的發展、為我們的家庭負責。雖然我不知道你會怎麼做決定，但誠摯希望以上的心得分享有益於你做出帶著力量、沒有遺憾的決定！

