

因為懂得，所以想與你同行

翁憶華

中華民國威廉斯氏症協會籌備委員

聯誼會成立迄今已經跨越了 15 個年頭，威廉孩子們雖然沒有面臨立即危急生命的問題，卻總是站在邊緣默默的承受著疾病為他們帶來的試煉：孩子們所面臨的困難隨著成長的步伐而更迭著，聯誼會也面臨了該為威廉孩子及病友家庭的不同需求適時調整角色的時候了。此次舉辦北、中、南三場座談會就是希望能傾聽家長們的心聲、深入了解威廉孩子們所面臨的困境，並凝聚共識以作為未來協會努力的方向，在與家長互動與回饋中，一個以善良的威廉孩子們為中心、超越家庭藩籬、讓他們可以互相照顧扶持的“共融家園”藍圖，躍然而出！

我們的病友人數並不多，當中沒有富豪家族可挹注龐大資源、沒有極具戲劇張力的故事可傳頌，只有認真努力為平實生活奮鬥的一般家庭，唯有靠家長們團結合作才能產生足夠的力量，去催生出這個美好的願景。

有願就有力，只要大家願意齊心付出就能產生前進的推力，作夢並沒有不好，也許必須跨越重重困難，也許過程充滿艱辛，但我們願意一起將夢想實踐的決心，必將帶領我們走向成功的彼岸。

因為我們都懂得

孩子一出生，還來不及見到期待了 10 個月的可愛面容，來不及親親他的小臉，握著他可愛的小手，就因為血管狹窄、心雜音、瓣膜閉鎖不全等症狀，直接被送進新生兒加護病房，甚至必須立即手術的驚恐。

懂得——努力擠出母乳，餵了 1 個多鐘頭，孩子卻因為口腔肌肉張力不足，導致吸吮、吞嚥功能不好，連 20c.c 母乳都沒辦法喝完的心疼。

懂得——在深夜裡、在凌晨時分，一切好不容易都已經打理好，孩子卻因為



圖畫作者：林冠合

不明原因導致腹絞痛而放聲啼哭，每一夜那哭聲都讓新手父母柔腸寸斷。

懂得——確診前的不知所措，確診後的驚慌失措。

懂得——無論多麼努力餵食或做副食品，孩子總在正常生長曲線以下，家人長輩間的特別關愛的眼神與不明究理路人間的蜚短流長。

懂得——每天周旋、徘徊在醫院與診所的復健教室，四處徵詢、求教，職能、物理、語言、音樂、認知、感統、視知覺治療，深怕錯過早療黃金期的忙亂與擔憂。

懂得——『態度柔軟、立場堅定』的 8 字教養原則裡，承載的是孩子在無數學習挫折中流下的眼淚，以及家長必須隱忍的心疼。

懂得——只要任何方法可以幫助孩子進步，都想奮力一搏的義無反顧。

懂得——孩子在求學時，被誤解、被放棄、被霸凌時的心痛。

懂得——孩子高中畢業，進不了庇護工場，也排不到小作所，家庭必須面臨一人畢業兩人失業的辛酸。

懂得——期盼了很久，終於有醫生願意提出研究計畫，有機會幫助孩子改善問題，卻因為沒有經費而被中斷的不平悲鳴。

懂得——不忍其他手足承擔照顧的重責，卻又必須面對生命不可逆轉的困境與心慌。

懂得——無論疾病與環境為孩子們帶來多少人生的試煉，他們依然選擇以善良與微笑去面對這個世界。

我們懂得你白晝時的無助，明白你深夜裡的憂慮，了解你的愁苦，感佩你的勇敢不凡，更能同理你的辛酸與內心深切的期盼。

以前，我們在幽暗的角落裡，默默流淚、暗自啜泣；現在，我們要牽起手，一起努力，一起為孩子們找到出路，讓世界看到他們的光亮，為他們打造一個更美好的未來。

中華民國威廉斯氏症協會
加油！加油！加油！