

因為孩子的不平凡 讓我們體驗人生更特別的風景

方珮玲／晉源媽媽

晉源出生時，醫生就告訴我們，他長得和二個哥哥都不一樣，再加上生長遲緩，於一歲半時確診為威廉斯氏症候群患者，這對我們來說，是相當大的打擊。我開始尋求支援團體，最早是透過罕病基金會找到了有相同病症的家庭，才與威廉斯氏症病友聯誼會有了連結，對於孩子的未來有了初步的輪廓。幼兒時期的晉源，總是沒有食慾，全身肌力不足，二歲半才會走路，三歲才開口說話。起初的幾年，所謂復健黃金期的時間壓力，驅使著自己帶著晉源遊走於醫院及復健診所間，三歲開始就進入劉氏基金會上課逾十年。我們堅持走在對的路上耐心等待，因為堅信，我們所做的每一分努力，都能化作孩子進步的養分。



猶記得 2011 年暑假，臺中榮總與罕病基金會在臺中聯合舉辦二天一夜夏令營，那年，晉源才六歲。因為有志工照料，我便帶著還不會生活自理的晉源南下參加，這是晉源第一次獨自外宿的初體驗。當我們看到那麼多威廉斯氏症候群患者共聚一堂時，才真正體會到，同樣有著第七對染色體缺陷的患者，其實也有著不同程度的臨床表現。雖然症狀表現不同，但他們都同樣有顆溫暖善良的心，喜歡與人親近。成果發表會上，看見晉源和大哥大姐一起在台上表演打擊樂，一起唱著「蝸牛」時，我終於忍不住淚眼潰堤，被無助感徹底打敗！接回孩子，我也只能擦乾眼淚，勇敢的往前走；因為我知道，唯有安頓好自己的心，才能有足夠堅實的力量，支持孩子繼續向前。

小學時期的晉源就讀的是資源班，課堂上就像是班上的客人一般。雖無法完全融入班上，但他不吵不鬧，且貼心有禮，與人和善，雖然老師安排小天使貼身照顧他，但是因為晉源課堂上表現反應較慢，仍然偶有同學會霸凌他，但是晉源都不會去告訴老師，因為他深怕同學會被老師責罵。曾經，他在校外不只一次遭同學以便當袋毆打，路邊賣玉蘭花的叔叔看不過去，去電學校告訴主任後，二位同學才被處罰。晉源是善良的小天使，在學校裡，他最喜歡下課時間，因為可以



去美勞老師那裡幫忙他作壁報，和老師話家常、幫老師送文件，他更喜歡跟著校長到處巡視校園，所以校長都稱晉源為副校長，這是他相當自豪的事情喔！課業上，雖然學習能力落後同儕，但是，他學習態度很好，很有上進的心，小學時期，我想盡方法想要提昇他的能力，甚至在晉源二年級時我留職停薪一年半，和老師合作提昇晉源的能力，他目前有如此好的閱讀能力都是小學時期所奠下的基礎。

如伊莉莎白二世所言：因為缺憾，升起想征服命運的勇氣與行動！為了提昇能力，晉源參加過各種社團，從瑜珈、跆拳道到直排輪、單輪車，從吹直笛、學畫畫到合唱團…，小學四年級開始，我幫他報名幼童軍後，童軍就成為他最熱衷的社團，童軍的友善熱情、熱愛大自然及生活技能的挑戰，總是帶給晉源充實的課餘時光。2019年暑假，晉源和我更一起參加在美國維吉尼亞州舉行的世界大露營，與來自全球 150 餘國的童軍共同生活 12 天，留下永生難忘的回憶。

晉源今年 15 歲了！就讀國中特教班的他，更加喜歡上學了，學校生動活潑的課程，總是成為晉源放學後樂於與我分享的生活點滴。回首一路走來的足跡，很感恩那些曾經包容及幫助晉源成長的親友及老師們！那個曾經讓媽媽憂心不已的孩子，如今已經會自己一手打理上學，自己搭公車、坐捷運上課、閱讀課外書、還是籃球場上三分線投籃高手呢！「生命會找到自己的出口」，因為晉源的不一樣，卻讓他與我們的生命更加精彩，體驗人生更特別的風景！未來，是條漫漫長路，或許眼前還有很多挑戰等著晉源，但是我們相信 “All is well” 一切都好！

