

# 感謝上帝給我體驗生命的機會

得獎者：徐再偉 治療師

獎項：友善扶持獎學金

扶持對象：粒線體異常病友王 X 元

---

「我常常覺得，不是我在幫助小元，而是他在幫助我們所有人。因為這樣的孩子是上帝的榮耀。」~徐再偉

罹患粒線體異常的小元，因為疾病的影響，語言、運動以及認知都發展得比其他孩子慢。小元在學校，經常有些不配合或是躁動的行為，當同學們乖乖排隊、安靜上課時，他卻因為覺得無聊而不斷地起身走動。這樣的行為使他成了老師眼中的頭痛人物，拒絕讓他到自己的班上，爸爸萬般無奈地說：「想送他去念書，很多地方卻都說沒有人力照顧，不然就說不適合，不願意接受他。」

為了導正小元的行為，爸爸媽媽也曾費盡心思找了許多老師、治療師，卻不見成效。由於小元經常有些起身走動等不自主的行為，曾有治療師因此將他綁在椅子上，企圖讓他安靜下來。這樣的經驗，讓小元對於學校產生了莫大的恐懼，只要聽見「上學」兩個字就嚎啕大哭，爸爸形容那段時間的小元：「一到學校就哭，從上課哭到下課，整整哭了一個月……」。對於這樣的反應，老師的解釋是因為大腦尚未發育成熟。愛子心切的爸爸不禁暗自擔心：難道這孩子這輩子都沒辦法進步？這個孩子的未來該怎麼辦？

所幸，在老師的介紹之下，小元終於遇到了一位願意了解他、接納他的治療師——再偉。再偉第一次看到小元時，心中浮現的第一個想法是：「這孩子究竟需要什麼？我該如何滿足他的需要？」慢慢地，再偉發現小元之所以動個不停，並不是單純因為大腦發育未成熟，而是因為小元覺得無聊，卻又不知如何恰當地表達出自己的感覺。因此，再偉針對小元的症狀給予正確的刺激以及訓練，現在小元已經開始慢慢學會作出恰當的反應，在吃飯等日常生活行為以及認知、語言的部分也有明顯的進步。

治療的過程中，會有其他同事好奇地問再偉怎麼敢接這種罕見疾病的孩子？難道不怕出事？再偉則認為，「恐懼是來自於無知。我和小元接觸後，並不覺得他和其他孩子有所不同。其實每個孩子都有強項，也都有需要照顧的地方，只是強項不同而已。」另外，再偉也曾遇見有治療師堅持小元的症狀要靠吃藥才能控制。對於這些不同的意見，身為虔誠教徒的再偉說：「這樣的孩子是上帝的榮耀，既然生而為人，就應該享有作為一個人的尊嚴以及尊重。」也因此，再偉經常和爸媽討論正確訓練小元的方式，也給予小元爸媽大量的鼓勵、支持。對於再偉的用心，爸爸直說：「還好遇到了這位治療師，我的孩子才有機會獲得不同的人生！」