



特殊兒家長 的心情調適

我是個三寶爸，也是一位特殊兒的父親。大寶有嚴重且罕見的先天性心臟病，出生當天就接受開心手術、安置葉克膜，並在醫院躺了大約8個月，導致他有顯著的發展遲緩。隨著大寶成長，許多先前沒有想到的挑戰接續而來：幾年前他檢查出有雙耳聽損，去年底又發現了癲癇的症狀…

一路走來，挑戰、困難雖然沒少過，但支持我們全家往前走的資源、鼓勵與恩典也一樣沒有缺乏。特別是從家庭教育專業領域所獲得的許多觀念與心法，更成爲了我和另一半在照顧特殊兒路上的幫助，也在此和閱讀本文的您分享。

01.

先覺察並抒發心情，再著手處理事情

身為特殊兒的父母，當我們知道孩子有特殊狀況時，腦海中有許多思緒和想法在纏繞著。正因為走過這個歷程，因此真心地邀請您，無論是甚麼樣的心情、有多複雜的感受，都值得讓自己先喘口氣、投注時間好好自我覺察，並加以抒發。

當我們夫妻倆在回顧過去這些年的點滴時，太太不禁覺得有點可惜道：其實當初是有人跟我說過「先來好好覺察並抒發心情，再著手處理事情」，但當時我沒有聽懂，以至於沒能夠好好喘息、體會、抒發，所以那段時間我常把孩子的各種情況，當成「一件件要完成的事情」，而非作為「一個人的發展成長所需」來面對。

因此，不論當下的心情是驚訝、難過、心疼、傷心、懊惱、

緊張、擔憂、害怕、甚至生氣…，都值得先好好自我覺察、向內心探索，進而梳理有哪些心情與感受，並讓自己有空檔喘息、體察與消化，甚至得以抒發心情。

然而，「覺察心情」對每個人來說的難易度各有不一，若平常比較少注意到自己的心情，不妨可以從「身體的感覺」來向內探索「內心的情緒」，比方說「肚子痛」是種「身體的感覺」，並可從「肚子痛」朝內挖掘，看看自己是不是有緊張、焦慮…等心情；當肩頸痠痛、僵硬時，體察這背後是否多少有一些厭倦…；胸口悶緊、甚至有點痛時，會不會是有難受、傷心正在纏繞著…？



而覺察心情後，值得讓其(心情)健康地抒發。以前，我會把「情緒」跟「情緒化」連在一起，誤以為「有情緒」=「情緒化」，反而有時在刻意壓抑情緒後，會內傷。而這些年，在陪伴孩子的過程中也漸漸學習到，「表達情緒」本身原來可以是很健康的。

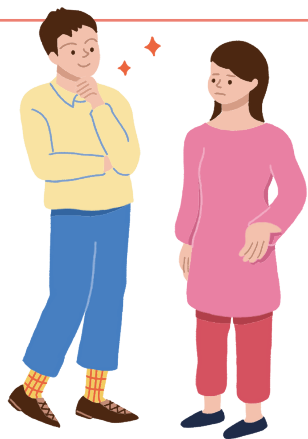
這當中轉變的關鍵，是敲醒我的一句希伯來諺語：「生氣卻不要犯罪」。換言之，即使是「生氣」這種在我過往認知中、避之唯恐不及的情緒，都是可以表達的，只要「不犯罪」，例如：傷害自己、他人，或是破壞東西。

因此，若感到難受傷心時，不妨就用眼淚來釋放吧；緊張害怕時，也不用自己一個人硬撐，相信找個人陪伴、傾吐心聲會有幫助的；而生氣時，就真的值得讓心中的「怒氣」能夠宣洩出來…，在避免傷害自己、他人、或破壞東西的前提下，不論是自己在房間叫一叫(避免影響或嚇到他人)、或是跑

步運動爬樓梯、甚或是真的去搥不會壞掉的東西(例如枕頭)，都呼應了「生氣卻不要犯罪」這句希伯來諺語，讓我們可以健康地抒發情緒。

02.

平復後找出原因， 是爲了「應對」與「預備」



心情平復後，也值得一起爲孩子的「特殊情況」找出原因。這絕非是爲了要找出「戰犯」、進而去責怪「爲什麼你先前如何如何」，或是回頭懊惱自責「當初怎麼沒有怎樣怎樣」？找出原因，乃是爲了要「應對」與「預防」。

對身為特殊兒家長的我們來說，「應對面」是有時間急迫性、且至關重要的。因為孩子即將到來(或已經在我們當中)。了解特殊狀況背後的成因，有助我們適切地照顧、陪伴、養育孩子，比方說要避免特定的危險因素，或是多為他把握/或帶來正向的助益與刺激。

而關於「預防面」，則可以讓彼此在探索原因的過程中，了解孕程中是否有甚麼環節值得調整得更好，往後若有機會懷孕時，就可以相對應地調整與預防；倘若和基因、遺傳相關，則在獲得充分資訊後，進而作為「往後是否要再迎接其他新生命」的重要判斷依據。

以我們家為例，當初大寶在產檢時就發現了罕見且嚴重的先天的心臟異常。因此我們夫妻兩人也做了基因檢測，希望了解是否和遺傳因素有關，而檢查結果顯示基因沒有特殊狀況，孩子心臟的特殊異常單純

就是「機率」，是每一對父母都有可能遇到的。

當時一方面鬆了口氣，知道彼此都沒有遺傳上的潛在因素；另一方面則心疼腹中的寶貝該怎麼辦。當時有醫生誠懇而委婉地建議我們「重來」，而我們夫妻倆則是花了很長的時間討論、思考後，才做出了一個彼此都覺得安定的決定：我們不主動終止妊娠，而是要迎接孩子出生，同時也希望避免他受太多苦，所以若出生當天需要做侵入性的治療或急救，我們就簽署放棄急救同意書。



03.

與其著重在「責怪」， 更值得聚焦在「責任」



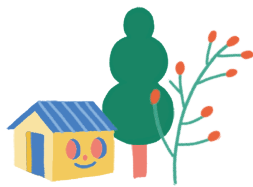
誠如前述，找出原因不是要找戰犯、或是可以指責的對象，更不是要自責。但確實有時我們直覺上仍會希望能有一個抒發的出口，不論是怨天、怨地、埋怨彼此，這些都算是「責怪」。

責怪當然也是心情抒發的一種，所以跟本文第一點(覺察並抒發心情)是呼應的。然而，我們要知道，責怪是一時的、且未必對孩子的成長進展有幫助，或許在心情抒發上能夠有

些效果，但不可否認的是，「責怪」難免會傷害到自己或彼此，反而也不是我們樂見的。責怪是一時的，更重要是那在我們陪伴孩子這一生成長的同時，「責任」是更加重要的。

不論孩子特殊性的原因是孕程當中我們值得做一些調整、或當初疏忽了什麼、或著就是基因、遺傳導致的、甚或單單是機率因素...，縱使我們原本不曉得原因，但找出來後，就可以進一步準備跟預防。

即便真的是我們各自有什麼疏忽，與其自責、彼此責怪，我們更值得來想想，責怪、自責之後，孩子的成長仍然是身為我們做父母的「責任」。如此，我們才能夠把焦點從自責、彼此責怪，轉移並聚焦到「孩子」身上，並思考我們現在可以做什麼準備呢？



以我們家為例，我們做完基因檢測後得知這是機率，是每一對父母都有可能碰到的，而我們就剛好碰到了。當然機率這個原因，讓我們免去了自責或彼此責怪。但縱使知道是機率後，有些人仍會自責「哎呀？我

的命，怎麼如此？」，或責怪對方「你的命怎麼如此？」，甚至是自怨自艾「為什麼命運對我們如此安排？」我們當然可以責怪命運，但「責怪」命運之後，我們還是要一肩扛起照顧孩子的「責任」。

04.

值得用「成長心態」來陪伴孩子成長

前述的「責任」和本文的第四點息息相關：值得用「今天比昨天更進展」的成長心態來面對、並陪伴孩子成長。

成長心態是由Carol Dweck博士所提出的，其核心要旨為：不論是智商或是各個領域的能力、都未必是個固定值，而是可以「成長」的。只要我們願意投入、檢討、肯定我們自己的長處、並願意接受有益的批



評，不論是智力、或是我們當父母的能力、我們照顧特殊兒的能力…，都能夠今天比昨天更有進展、更有成長。

成長心態帶給我極大的啓發，在於身為特殊兒的父母，與其用一個「絕對的標準」、或是跟別人比較來衡量孩子的發展，更值得「拿今天跟昨天來比

較」，只要今天比昨天更進步一點，就值得慶祝、值得肯定！

倘若用一個絕對值的標準，或與其他孩子相互比較時，例如看到某某家的孩子發展得如何、誰家的現在孩子都已經會站了，而自己家的孩子還只能在地上爬、甚至還不能脫離胃管自主進食…，長久下來不僅容易導致自己擔憂、恐慌、緊張，更有可能把這樣的不安傳遞給孩子，進而影響了親子相處與養育上的品質。因此，值得用「成長心態」來陪伴孩子成長，並擁有看孩子可以更有進展的眼光。

分享一個生活小故事，還記得太太生完老三坐月子那段期間，我獨自在家照顧大寶、二寶。等太太快要出月子中心時前，我就想趕快把家裡整理一下、為他們做好預備，並開始掃地、拖地…。沒有想到，當我才拖了一小塊地時，6歲的大寶、跟3歲的二寶就跟我說：

「把鼻我們也要拖地」。當時我心裡有不少掛慮，畢竟拖把這麼長、水桶又那麼重，孩子們真的可以嗎？但既然我自己在陪伴孩子，特別是養育特殊兒的過程中，受惠於成長心態許多，何不如也用「成長心態」來陪伴他們呢？

我就回應他們：「你們要試試看嗎？好啊！把鼻陪你們來嘗試」，所以我就帶他們去浴室，並展開了以下的對話：

大寶、二寶：我們來裝水！

(結果水桶裝滿後，他們完全搬不動，

大寶、二寶面面相覷)

大寶、二寶：怎麼辦？

於是，我就想辦法就跟他們聊天，

引導他們，後來他們自己

想到一個方法…

大寶：我們可以先把水倒光，

再把空的桶子搬到客廳。



我：這個方法很不錯耶！

可以試試看喔！

孩子們就把水倒掉，

再把倒空的桶子推到客廳，

但新的挑戰來了，

因為桶子雖然到客廳了，

但沒有水、無法拖地。

孩子們也開始討論怎麼辦，

我也引導他們…

我：水桶在這裡(客廳)，

那你們想想看有沒有

什麼東西是你們可以裝水的？

大寶：(靈光一閃的笑容)啊！

我可以拿「我洗頭的小盆子」裝水！

話一說完，大寶就跑去浴室，

拿著一個小盆子很開心地

一瓢一瓢把水舀到客廳的水桶。

我：(看看才剛滿

3歲的二寶)寶貝？

那你有沒有想到什麼呢？

二寶：(先想一想，東看看、

西看看，就蹦蹦跳跳跑去

房間又蹦蹦跳跳跑回客廳，

並且拿出了一個奶瓶)把鼻，

我可以用這個！

大寶就拿小盆子，二寶就拿著奶瓶，看他們倆來來回回裝了幾十次，才把水裝到標準線。

同時，新的挑戰來了，水桶裡的水裝是裝滿了，但拖把很長。於是在引導互動討論當中，他們想出了「一個人握下面，另一個人握上面」的分工合作，漸漸地也把客廳拖乾淨了。最後要倒水，我們把前述整個過程逆向操作一次，大寶舀一瓢、二寶舀一瓢，又來來回回跑了幾十次才把水倒乾淨。

那一天拖客廳的地整整花了快兩個小時，雖然我自己來可能用不了10分鐘。但回過頭來看，我真心想得那兩個小時太值得了！

當我們願意用成長的心態看孩子，不論是身體無虞或是有特殊狀況的孩子，他會發現，即便是面對原本認為極大的挑戰、甚至是不可能的關卡時，只要我們這樣陪伴他，他也能看到自己的進展。孩子每舀一瓢水到桶子裡面，那就是他的成就；他每拖一次地，哪怕只是地上的一個小圈，那也是值得肯定的。

所以不論是肯定我們自己做特殊兒的父母，肯定我們當爸爸、媽媽能力，肯定孩子的成長，「成長心態」都至關重要，而且十分值得。所以我們可以一起用成長心態眼光，看自己、看彼此，更來看我們的孩子。



05.

「愛」是做決定的首要依歸



最後跟大家分享在養育特殊兒的心情調適上，最關鍵的就是「如何做決定」。單單是要不要迎接這個孩子，或是要不要讓他接受特定的手術、治療？參加什麼早療團體？要不要帶他復健？

我了解身為特殊兒的父母，每一天都在面臨決定、抉擇。而這些抉擇都未必是容易做的，所以跟大家分享一個真實的心路歷程。

其實，我跟太太在產檢時知道孩子特殊的情況後，花了很多時間討論、思考，並爲了腹中的孩子做了一個彼此心中都感到安定的決定：我們要迎接她。

我們不想要主動終止妊娠，因爲我們知道孩子是一份寶貴的禮物。同時我們也不希望他受苦，所以如果他出生當時情況非常的危急，需要手術或各樣的侵入性治療，我們就簽署放棄急救同意書。

出生當天緊急剖腹，太太進手術室後沒多久，醫生就匆匆忙忙跑出來告知：「孩子的情況很危急，CPR無效、呼吸器也派不上用場，所以你們可能要在很短時間內討論，要不要讓孩子接受開心手術，並且安裝葉克膜。」

當時我拿著兩份同意書，一份手術同意書、一份放棄急救同意書，去恢復室找我太太。我正打算跟他說：「親愛的，我們就照著原先決定的，來簽署放棄急救同意書吧！」

但我話還沒說出口，還在麻醉恢復狀態中的太太就迷茫地問我一句：「老公，寶寶在哪裡？他還好嗎？我沒有看到他、也沒有聽到他」

當時我心裡有點納悶：我可以理解沒有看到寶寶，因為孩子的心肺不能運作、沒辦法哭，但怎麼會沒辦法看到呢？

太太也補充道：「因為我緊急剖腹時，肚子這邊罩了一塊很長、很高的布，我麻醉後感覺到肚子被打開、孩子被帶出來，但我始終沒有看到孩子」

當時聽到太太的回應時，我感到一陣揪心。因為若現在簽署了放棄急救同意書，那太太剖腹的傷口在3天後也不能說完全恢復，頂多是能下床、坐著輪椅時，也看不到孩子了。

然而，若真是簽了手術同意書，我們真的有能力照顧養育這個孩子嗎？我們真的在經濟上、時間上、人力上能夠負擔，並面對眼前這些已知或數不盡未知的挑戰嗎？當時很多的念頭在腦中打轉，說真的我不知該如何面對這個兩難。同時我也徵詢醫師，醫師很誠懇地表示，這個手術的成功率大概就是五成，因為情況太危急了，醫療團隊說不得準。

當時縱使千頭萬緒，我依然做出了決定，要簽下手術同意書。只因為我希望讓太太和孩子，他們至少能夠活著見到彼此，最少能夠讓他們摸摸彼此手中的溫度，讓媽媽能夠感受孩子的體溫，也讓孩子能夠感受到媽媽溫暖的安慰。這個故事就從簽下手術同意書那一刻開始，到今天已經八九年了。

分享這段心路歷程，並非要跟大家說自己當年做了一個超完美、超標準、超棒的決定，反倒是我始終不曉得這樣的決定是不是最好的。但我知道這個決定的背後，是因為我愛我的太太，也愛我的孩子，我希望他們能夠摸到彼此、感受溫度，安慰、以及那種母女相連的聯繫情感。

身為特殊兒的父母，我們常需要作決定，甚至有時需要在很短時間內做出重大決定。如果時間充分、蒐集資料、彼此討

論，當然是更加理想。然而，有些抉擇就是兩難，這時我們不妨「用愛來做出決定」。

用愛做出的決定，不一定是最好、最完美、最標準，但我真誠地相信，當我们用愛做出決定，那將會是最少遺憾，也最少傷害、也是對我們在家庭關係、婚姻關係、甚至親子關係最能帶來祝福的決定！

因此祝福我們每一位、每一對特殊兒的父母，在這條充滿挑戰且不容易的路上，我們依然能夠用愛做出決定，進而成為彼此的、孩子的、以及更多人的祝福。

