

# 讓孩子在媽媽眼裡的自己

圖／文・羅怡君老師

如果有人想給你一個特別的禮物，大多數的人應該不會斷然拒絕，但是對於顱顏患者來說，天生的「特別印記」無法選擇，他們最想要的正是跟大家一樣的平凡人生。

其實除了外觀的缺損之外，他們依然擁有獨一無二的靈魂與各種能力，這有點像孩子們仍然必須參加考試，只是被標記的顱顏孩子們領到的是一張進階版人生試卷。進階版顧名思義，是在原有的基礎上更進一步、更上一層，這些基礎，就是孩子應該經歷的正常生活與教養。

## 與其不斷問「為什麼是我的孩子？」 接受事實才有幸福…

不斷問「為什麼是我的孩子？」，不如協助孩子思考「這份進階版人生試卷會帶來什麼禮物？」倘若大人們因為自責愧疚、忍不住的心疼，在許多教養原則上動搖打折，那麼就無法提供給孩子穩固的思考基礎，更別提面對額外的挑戰，不僅孩子不會因此感到自在，反而容易「放大」自己的遭遇無法自立。

接受事實才有幸福的可能，家長們或許能把握三大原則，將孩子的正常發展與特殊需求分開處理：

### 1. 讓孩子看見自己的「平凡」

這裡的「平凡」指的是讓孩子知道自己的能力並未受外觀影響，只有家長把自己的孩子視為「一般」，他人才有機會等同視之。

### 《作者簡介》

親職溝通作家 - 羅怡君

親職溝通作家，比孩子還喜歡問為什麼、比孩子還在意被禁止的事。因應社會事件關心兒童安全教育，與專家共同設計討論式情境選擇題，並在《親子天下》連載「愛的生存遊戲」專欄，期待賦予孩子更多能力，解除任何以愛為名的禁令。著有《刺蝟媽媽與穿山甲的思辨對話》（新手父母出版）；《被禁止的事一所有不可以，都是教孩子思考的起點》、《世上沒有理想的父母》（寶瓶文化出版）。

【FB 粉絲團】羅怡君：孩子教我們的事

羅怡君提供

不因此而要求特別待遇、不因此而降低對事情的標準，顱顏孩子們也有機會盡情探索、發展屬於自己的天賦；即使因為需要復原時間而比較「慢」，但不會限縮了人生的各種可能。

### 2. 示範正面思考支持孩子的心靈能量

顱顏患者需要經過大大小小的手術長期抗戰，這當中生理與心理的考驗是別人無法分擔體會的，如何在孩子面前示範正面思考，這份進階版的考驗帶來哪些別人沒有的禮物，陪伴孩子度過低潮時期，培養孩子接納賞悅自己的能力。

## 外觀靠手術修正，心靈缺憾靠自己修正

醫療進步，外觀能靠手術改變修正，但是心理的缺憾卻必須靠自己的轉念才能扳回劣勢。有位小兒麻痺患者火星爺爺在TED 演講中，提及「向沒有借東西」的概念，便是分享他從小行動不便到現在成為企業講師的關鍵心態。接納自己的「特別」，看待自己卻跟別人一樣「平凡」，這看似互相矛盾的概念，卻幫助他走得比誰都遠。◎

