



孩子，爸比、媽咪陪你一起勇敢——

談先天顱顏缺陷孩子家長的心理調適

文·高雄市莊敬國小諮商心理師 陳妙華



在羅瑟夫顱顏基金會工作七年多，有一回在門診遇到一對父子，唇顎裂青年就讀大四，預備暑假進行正顎手術，父子兩人進來辦公室詢問醫療補助。讓我印象很深刻的是，孩子主動開口向我詢問，並說明他自己現在的醫療狀況，未來要做什麼手術等……。爸爸在一旁很尊重孩子，沒有過度的干涉，倆人的互動就像朋友一般。看完診後，孩子也很有條理的將回診單、收據，收進自己的名片簿裡。手術過後一個月我再遇到他時，我問他這一個月是怎麼撐過來的，他跟我說：「真的很不舒服，但這是我自己要做的手術！」

一般我所看到的唇顎裂孩子，很多時候都是家長在替孩子發言、做決定，孩子的依賴性很強，有時甚至會將手術的痛苦，怪罪於他人。這時我眼中的他，是個非常勇敢的孩子。孩子的爸爸告訴我，當初孩子出生時，看到孩子有唇顎裂時也很震驚和難過，但是難過不能解決事情，還是要面對。很快的就帶著孩子北上就醫，一次次陪著孩子完成該進行的醫療。爸爸的信念是「唇顎裂修補後就好了，並不需要因為他有唇顎裂，就給予特別的待遇」。我想，孩子能夠那麼的勇敢，除了先天的氣質外，更重要的是後天（家庭、

學校……)的環境，用什麼樣的眼光去看待孩子，以及教導孩子如何看待自己和別人的差異。

有一些事情是我們無法決定的，像生長的家庭、自己的長相……。但是，我們可以決定的是，怎麼去想這件事。所以「主要照顧者」對於顛顏的正確觀念，以及穩定的陪伴情緒，就是顛顏孩子最大的禮物了！

認識自己的情緒型態

遇到同樣的事件，每一個人的反應都不盡相同。同樣的，當顛顏孩子出生時，每一個家庭的反應、心理調適歷程也不盡相同，剛開始共同的情緒：震驚、否認、難過……。對

於「病症」的不理解，所產生的擔憂，對於未知產生的恐懼。有的人可以很快的調適轉換心情、有些人則需要多一些時間，這些都是受到大腦運作，情緒型態的影響。根據科學研究，每個人出生時，就有事先（基因）設定好的氣質和情緒形態，但這些也會受到環境以及某些經驗（後天）的影響而有所改變。

理查·戴維森（Richard J. Davidson）是大腦與情緒研究的先驅，其透過嚴謹的實驗、腦波（EEG）及腦部活動造影（MRI）分析，了解情緒的大腦運作模式，提出六個向度，六個向度的描述都有連續性，綜合起來就是一個人的情緒型態。其內容說明如下：

向 度	定 義	例 子
回 彈 力	遇到逆境時，多快或多慢恢復過來	當產檢時，婦產科醫師告訴你孩子有唇裂時，在一段時間的難過及震驚後，便開始著手找尋相關資訊，就屬於回彈力較快回復的那一端。如果你的難過情緒一直延續很久，甚至到生產前都不能正常的生活，很難甩去悲傷，就屬於回彈力緩慢回彈的那一端。
展 望 型 態	在事件發生後，能夠維持正向的情緒多久和多好	當顛顏孩子排定接受手術時，你會很期待，覺得透過手術，孩子會越來越好，邁入下一個階段，屬於正向型態那一端。反之，排定手術後，感覺很恐懼，不斷擔憂會不會失敗，就屬於負向型態的那一端。
社 會 直 覺 型 態	多準確地偵測他人的非語言社交線索	社會直覺越強，越能察覺、讀懂別人的身體語言，了解什麼時候該去安慰別人，什麼時候該讓別人獨處。社會直覺越弱，白話一點就是我們所說的「白目」。
自 我 覺 識 型 態	對於情緒引發的身體訊號有多敏銳的察覺力	自我覺識高的人，對於自己的思想和感覺有立即的意識，能馬上解讀身體送給他們的訊息。例如知道自己對孩子大聲責罵的原因不是孩子不肯吃青菜，而是下班路上塞車，使他晚上少了一小時去做計畫要做的事情，產生的情緒。
情 境 敏 感 度	對於社交環境的敏感程度	情境敏感度過高，會過度注意社交情境。例如當別人看你的顛顏孩子一眼時，你閃過的念頭是「他一定是在看孩子的疤痕或小耳…」
注 意 力 型 態	注意力的聚焦程度	注意力聚焦的人比較鎮定自若，不會被情緒的上下起伏所拉扯。

若想要進一步瞭解、評估自己的情緒形態，可參閱《情緒大腦的祕密檔案》一書第三章。當你清楚自己的情緒型態時，就能幫助自己去做調整，在與孩子的互動或溝通上，產生不同的可能性。

心智訓練—回應情境 你是有選擇權的！

近代科學的研究指出，透過心智訓練可以改變大腦活化的路徑。剛開始不習慣，需要花一些時間訓練，慢慢的會產生一條新的大腦神經迴路，當下次遇到相同的情境時，就能夠出現不同的回應。

如果你對自己的情緒型態很滿意，那非常恭喜你！但如果你希望改變自己的情緒型態，不想要每次遇到事情就過度焦慮或發怒，那不妨試試「正念」練習。先從三分鐘的正念呼吸開始，在放鬆的環境下或躺或坐，閉上眼睛自然呼吸，專注在呼吸上，感受身體上的感覺。剛開始會有很多思緒進來，或是注意力從呼吸跑出去了，沒有關

係，就接納它不用批判，只要知道剛才跑到哪裡去了，然後溫柔地再回來專注呼吸就好。慢慢延長到五分鐘、十五分鐘……。並將「正念」的九種心態帶入你的生活（資料來源取自於 eelandmonastery.org/community/?p=1483）

1. **初心**：保有好奇心，將事情都看成嶄新的、新鮮的。
2. **不批判**：培養客觀的觀察能力，僅僅觀察每一個時刻中的念頭、感受或身體感覺。
3. **接納**：主動認知事情本來就是那個樣子，有時它們不是我們所想要的樣子。
4. **耐心**：如果我們學習對自己有耐心，我們就會安住在當下，用十分放鬆而舒適的方式，深刻的接納。
5. **放下**：意指「讓它就這樣吧 (letting be)」，允許事情就是那個樣子。
6. **不拼命爭取**：讓事情保持在覺察之下（對事情保持覺察），不操作它們，也不使任何事發生，或者試圖體驗某些特別的狀態，例如放鬆等等。單純的與生命的發展同在，此時此刻，沒有任何「待辦事項」。



7. **信任**：先對自己培養親密感，信任自己，從自己的身體開始。

8. **感激**：對此時此刻感激。感激我的身體正在運作、我的眼睛能看 ...。

9. **慷慨布施**：發自內心，對別人展現自己的關心。

另外，當生活中覺得自己身心不太平衡時，也可以嘗試用「STOP」口訣，來檢視自己：

S—停下來 (Stop)

T—吸口氣 (Take a breath)

O—觀察 (Observe) 觀察正在發生的事情，包括自己的念頭、情緒和身體感受。

P—繼續 (Proceed)

比如說，就讀國小的孩子跟你說，「媽咪，今天在學校有同學笑我」，本來會引起你直覺式的反應，「他叫什麼名字，怎麼可以因為外觀取笑別人，我去跟老師溝通一下」。如果運用「STOP」會是這樣：

S—停下來	
T—吸口氣	
O—觀察	情緒 我在生氣沒能保護孩子，讓他被同學欺負 念頭 一定是因為顯額外觀被人笑了，可是這只是我自己這麼想，都還沒聽孩子怎麼說呢 身體感受 肩部僵硬
P—繼續	(新的回應方式) 平靜的問孩子「在學校發生什麼事啊」？ 說不定孩子會跟你說：「今天上美術課彩色筆畫到我的臉，所以同學都笑我……」

上述正念減壓 (mindfulness-based stress reduction, MBSR) 的方式，已有科學研究證實能使左前額葉皮質上有很強的活化，提升左前額葉皮質回彈力和幸福的感覺，減少負面情緒出現。簡單來說，透過正念能夠訓練大腦對於經驗和念頭有一個新的反應。就如同你怎麼看待先天顫顏這件事一樣，你可以決定自己要如何思考。如果你願意持之以恆的進行正念練習，就可以讓自己的情緒處於平衡的狀態。至於其他的正念練習方法，可參閱《減壓，從一粒葡萄乾開始》一書。

不管生活再怎麼忙碌，請記得每日給自己一些獨處的時間，感謝今天的自己，別再苛責自己，感謝自己是那麼的努力，用心陪著孩子走這一段成長的路！

參考資料：

Richard, J. Davidson & Sharon, Begley. (2013) - 情緒大腦的秘密檔案：情意神經科學泰斗從探索情緒形態到實踐正念冥想改變生命的旅程 (洪蘭譯)。台北：遠流。(原著出版於2012年)。

Bob, S. & Elisha, G. (2012) - 減壓，從一粒葡萄乾開始：正念減壓療法練習手冊 (雷淑雲譯)。台北：心靈工坊文化。(原著出版於2010年)。