



## 養育侏儒兒的挑戰

二零二零年十月

古小姐：

我兩歲的兒子患有侏儒症。懷孕期間已得知孩子可能有問題，丈夫建議我放棄胎兒，但我堅持要這孩子，不管他怎樣都是自己的骨肉，丈夫無奈答應；孩子生下來果然不是個健康兒，丈夫和他的雙親一直抱怨我不接受意見，對我和兒子態度冷淡，我很傷心，不知怎樣面對？黃太太

黃太太：

謝謝來信。相信生養健康的孩子，是為人父母者及祖父母們的心願。妳在懷孕期間，已經知道孩子可能有問題，儘管丈夫建議放棄胎兒，妳卻堅守為母對自己骨肉的珍愛而把他生下來，如今在養育侏儒兒一事上，不單得不到丈夫及翁姑的支援，還承受著他們的埋怨及冷漠，不難感受到妳內心的傷痛和壓力，卻也十分敬佩妳對孩子的愛而作出的抉擇。以下幾方面供妳考量：

一、先要覺察和容讓自己及丈夫翁姑們，經歷不同層面的情緒反應。諸如失望、不幸、憂傷、懼怕，甚至是羞愧等，以及教養患侏儒症孩子所需面對的健康、成長、經濟、相陪等現實責任問題，需以仁慈的心去互相體恤，並給予充分時間，讓彼此接納和面對事實。關鍵是必須將問題的核心，放在協力尋求解決的方法，而非將問題作為對家人的批判和埋怨，令關係疏離，讓問題惡化。因妳與丈夫是孩子的父母，有絕對的權利和責任一起面對問題；鼓勵妳找適當時機，尋求與丈夫坦誠對話，以同理心聆聽丈夫的心聲和感受，畢竟是妳堅持要把孩子生下來，他只是無奈答應。如當時大家沒為孩子出生後所需具備的知識、代價作好心理準備，事情發生後他的埋怨，雖無助問題的解決和處理，卻是可以理解的；反思大家是要繼續怨天尤人，傷及夫妻及親子情，還是接納和轉化不如意的事實，建立更有意義的溝通和家庭關係？在共同開創養育侏儒兒子的事上，成為互愛互敬的夫婦和親密戰友，讓夫婦倆和兒子重新演繹不一樣的幸福與喜樂。

二、天生我才必有用。每個生命都是受造奇妙，病症的診斷只能充實父母在有關方面的知識和了解，卻不能阻礙父母對孩子的愛，那是一個堅韌不拔、生生不息的動力，誘導和催生孩子綻放他自己的獨特生命色彩。侏儒症是一種基因疾病引起，會導致孩子身材短小，



骨骼不成比例的生長，但智力發展與正常人無明顯差異。侏儒都可過著常人般的生活，亦同樣可以有良好的學習能力，事業上的成就。如能與丈夫相互理解，達成共識，齊心協力自然好；如丈夫尚未作好準備，亦只好耐心等待，那就由妳堅守自己的信念和決心，讓妳的母愛開啟兒子非凡的人生，向家人及世界證明，養育侏儒兒的父母也是值得驕傲的。

養育兒子的要訣：1) 要培育兒子有健康正確的人生觀、價值觀和世界觀。那妳自己必須為孩子樹立好健康的三觀。人既被造物主賦予生命，就當活出生命的意義；無論出生如何，都是一個獨特和有價值的生命，須受到尊重，須為自己的人生和選擇負責，實現為人的價值，追求真善美的處世做人原則。2) 要培育兒子的自信心。妳亦先要對自己有信心，就讓妳那份偉大的母愛及對生命的尊敬，壯健妳對自己撫養兒子堅毅不拔的信心。獨立是自信的基礎，擺脫自憐自貶，以及對家人的支援和依賴的渴求，接納和提升承受壓力的能耐；在知識技能上裝備自己，可透過有關的閱讀，或與同育有侏儒孩子的家庭接觸，互相交流支持，消除孤單，增強自信（可搜索“Little people at Ontario Face Book Group 或 Dwarf Athletic Association of Canada Web Page 等）。容許自己有挫敗洩氣的時候，學習自我激勵，讓他們看到妳堅挺的傲骨，成為孩子堅強的後盾，卻不過分憐愛和保護他，讓他與其他同齡的孩子一起交往玩耍，發掘和肯定兒子的價值和優點，鼓勵他獨立處理問題的能力，讓失敗成為兒子增強自信和累積成功的契機。

3) 培育兒子成為內心強大的人，不受外在環境的影響而自慚形穢。那妳必先要成為他內心強大的榜樣，這是必須的心理素質的培育，能覺察到自己的情緒、思想和行為，同時又能覺察到外在人和物的狀況，因有堅定的信念和目標，就不輕易受外界的打擾，對未來積極樂觀。妳既已作出選擇，就無須再被丈夫及別人目光和言行所影響，而變得避隱孤立。在兒子未來的漫長成長路上，妳更要成為他的情感導師，協助他認知和管理自己的情緒，又能肯定自己的獨特價值和明確信念，學會在生活、人際和經歷中，吸取經驗、教訓和智慧，能處變不驚，逆境自強，從容豁達，努力成為更優秀的自己。

鼓勵妳尋找專業輔導，可伴妳同行，給妳加力。

祝願「行到水窮處，又見雲起時。」

古潔明