myFace

家庭教育

给有面部差异孩子家长的指导手册





myFace 出版

特别鸣谢与本项目分享宝贵经验和意见的各位父母与临床医生。
若没有他们的协助，此项目是无法实施。

家庭教育

给有面部差异孩子家长的指导手册

Aileen Blitz, *博士*
Dennis Sklenar, *执照许可的社工*
Marcie Rubin, *公共卫生学硕士, 公共管理硕士*
Whitney Burnett, *执行理事*

养育孩子是世界上最难但也是最有回报的一件事情。对于有面部差异孩子的父母或看护人来说，会面临更多的难题。这些难题包括和孩子谈论她们的身体状况，为医疗做相关准备，帮孩子以及他们的兄弟姊妹应该可能遇到的问题和奚落。该指导手册旨在帮助有面部差异孩子的父母和监护人处理好可能遇到的问题。

当孩子面部发育不健全时，该如何处理？

當孩子面部發育不健全時，孩子如何理解並適應問題取決於孩子目前的年齡和發育階段。為了幫助孩子們適應，父母和照顧他們的人應該要了解孩子發育所處的不同階段。

婴幼儿（出生到 2 周岁）

出生后两岁前的婴幼儿会很“粘”父母，在这个阶段的孩子逐渐产生信赖和安全感。依恋感是父母和孩子之间的纽带，父母透过喂养、怀抱、爱抚孩子来满足他们的生理和心理的需求。这一阶段对孩子的情感发育特别重要。整体来说，婴幼儿在这个阶段不知道他们身体异常的状况。住院治疗会扰乱孩子对父母和监护人正常的依恋感的行程，所以孩子住院期间，父母应该尽可能多关心孩子，这对孩子依恋感的形成有较大的帮助。

学龄前儿童（3 岁到 5 周岁）

在上学以前，孩子的独立意识逐渐开始形成。在此阶段，有特殊需求的孩子可能逐渐开始明白他们的身体状况。例如，学龄前儿童可能知道生病是什么但并不知道生病的具体原因。他们对事情的看法多停留在事物的表象。此外，参加学前班或幼儿园的孩子，特别是面部有差异的孩子，开始注意到自己和同龄人的差异，但对产生差异的具体原因并不清楚。当他们开始把自己和他人做比较时，因外表差异所产生的自我意识便会由此形成。

低年级的儿童（6 岁到 8 周岁）

在刚开始上学的几年前，孩子们开始意识到他们和同龄人或兄弟姊妹在某些方面不同。他们或许会感受到来自父母、老师和照顾他们人的特殊待遇。这些孩子也许会问父母：“为什么我会长成这样？”或者“为什么我的弟弟没有长成这样？” 这个阶段的孩子也许对生病的原因有所解释，但这些解释缺乏逻辑。处于这个年龄的儿童常爱异想天开。他们也许会认为造成他们面部差异的原因是他们有坏心眼或者和父母或兄弟姊妹打架。在这个年龄阶段，孩子最担心的问题就是能否“合群”。他们开始认为有差异是件坏事。嘲笑和奚落在这个发育阶段发生得最多。

对所有即将步入成年阶段的孩子们来说，经历这些成长时的问题是一个必然过程，因为他们不仅要开始接受自己并且学会欣赏自己的长处并认识自己的不足之处。父母应该多鼓励孩子，花时间和他们一起参加活动，并教他们如何应对别人的嘲笑和拒绝。

高年级儿童（9 岁到 12 周岁）

9 岁到 12 岁的孩子们对他们的身体健康状况有了一个大致的了解。这一阶段，孩子们经历着许多生理和情感上的变化并有可能开始厌恶自己身体某些特征。当他们因为各种治疗而缺课的话，他们会感到落后于人。父母可以帮助孩子以各种方式培养兴趣和技能（例如：体育运动、艺术、音乐、志愿者活动）以此帮助他们增加信心。此外，当孩子因为手术治疗缺课，父母可以帮他透过电子邮件和卡片来和同学保持联系。

青春期（13 岁到 17 岁）

青春期少年有关注自己的个性，因此找到适合的群体对他们而言很重要。青春期少年身体发育迅速，包括身体和荷尔蒙的变化都会影响到面部骨骼和面部特征。处于青春期的少年会额外注重自己的外表和其对他人的吸引力。其自信心容易受挫，因为外表受到了面部差异的影响。因此，若有任何异于常人之处时，青少年会在其中学时代感受到更多的情感困惑。这对于有面部差异的青少年而言变得尤其困难。可积极地来看，处于青春期的少年会很在意美好的事物并想成为一个好人，他们因此更愿意对于自己不同的人敞开心扉。

青春期末期和成年期早期（18 岁到 25 周岁）

在十几岁末到二十岁初的时候，人们对自己的感觉和对他人的态度发生巨大的变化。虽然有些态度仍存在，但年龄稍大一些的青少年和刚步入成年期的人会变得更宽容地也更接受不同的事物。这一时期人们开始不那么重看外表，开始扩大他们的社交圈和志趣相投的人交往。此外，刚步入成年期的他们开始选择忘记以前让他们生气或不安的事情，因为他们能逐渐看到自己的长处和成就。

如何和孩子谈论面部差异的情况？

知道何时并且如何和孩子谈论他们的面部差异情况是件很有挑战的事情。总而言之，当孩子开始询问或谈论她们外貌时，父母就该和他们谈论这一个话题了。父母也应该留意孩子是不是更爱照镜子或者更多地谈论外貌。父母也要注意孩子是否用手、头发或者帽子来试图遮住脸部的某个部位。这些动作表明他们对自己的外表开始有自我认知了。

父母应该用适合他们年龄阶段的、非医学的语言和孩子交流他们的面部差异。对年幼的孩子（2 岁到 5 周岁），父母可以试着这么说：“你出生的时后就有这个小疤疤了，但是医生会治好你的噢。”父母也可以把孩子的面部差异叫成“胎记”，或者对女孩来说，叫成“美人记”。对于年长的孩子（10 岁到青春期儿童），可以和他们就面部差异问题进行较深入一点的探讨。

父母如果能开明地、坦承地回答孩子关于他们面部特征的问题，这点意义特别重要。父母应该选择一个不受外界干扰的时候，在平静的气氛下和孩子讨论。首先，父母可以和孩子单独讨论他的面部差异，以后可以让其他们兄弟姊妹参与谈论。医院面部矫正科的心理学家也会推荐一些适当的语言、书籍给家长，帮助他们用什么方式、在什么时间讨论手术。因为每个人的情况都是独特的，所以要根据每个孩子的情况来选择最佳时机和方法。

和孩子谈论面部差异情况时的指导方式

以下是父母该如何和孩子谈论他们面部差异问题的指导方法：

1. 对孩子的面部情况要开明和坦诚。
2. 用孩子能够理解的语言提供信息，可能的话不要使用医学术语。
3. 当描述相应的情景时，要对您说的讯息三思并考虑对孩子可能产生的任何影响。留意孩子是否理解您告诉他的，可以把孩子和别人的交流做为参考来了解他们是不是已经理解您所说的。
4. 给孩子承诺您会回答任何关于身体情况和治疗问题。如果您也不知道答案，向他保证您找到答案后会告诉他。
5. 要注意每次不要给孩子提供过多的讯息。要按照孩子能够理解程度提供相应的讯息量。
6. 努力帮助您的孩子处理好情绪上的问题，可以给他支持、聆听、必要的时候给他一定的时间和空间。
7. 对于如何向别人描述病情要给孩子一定的指导方法。建议给他一些简单的解释。和您的孩子练习一下向其他孩子或大人解释自己面部差异问题的答案。
8. 和您的孩子保持适时的沟通，因为孩子的想法和感受会随着时间而产生变化。

父母若担心孩子在处理面部差异这一情况时存在很大的问题，应该向孩子的医护人员或矫正科医生求助。父母尤其应该和面部治疗小组的心理学家交流，或者请求他们推荐有经验的而且曾治疗过孩子慢性疾病的精神科专家。

如何帮助孩子准备医护治疗和手术？

手术前的准备越充分，孩子和家长们就越能更好地应对整个过程。以下是一些帮助家长们如何为孩子、家长自己以及其他成员做好手术前准备的建议。家长们需要知道手术前、手术中、手术后应该做哪些事情。

孩子手术前家长们需要做什么？

- 手术前，预约并和面部治疗小组的医疗人员见面，包括外科医生、护士、护理师、心理学家、社工以及儿科生活专家。这些专业人员会与您解释手术前、中、后可能发生的情况。与专业人员良好的沟通能让您和您的孩子有足够的时间来理解各种讯息、提出问题，并做好心理准备。
    - 护士通常会检查手术过程中的各项具体操作、医疗设备、痊愈时间、孩子手术后饮食、伤口处理、疼痛处理等问题。
    - 心理学家通常会和父母及孩子讨论一些情感需求话题，心理学家也会引导父母如何减轻孩子的手术后心理创伤。
    - 儿科生活专家通常会帮助孩子和他的家人处理各种因住院和伤病引起的心理压力。因为住院和手术经历会增加孩子的心理压力，儿科专家会努力让孩子在住院期间感到更舒服，包括住院前的参观、手术期间情感上的准备和支持、服务于治疗的娱乐和玩耍。儿科生活专家会安排其他活动帮助孩子的痊愈，建议需要带到医院的个人物品，安排父母在孩子的病房休息。
    - 社工是精神健康专家，他们会帮助家庭辨别和处理非医疗方面的问题，此类问题可能会影响孩子的治疗计划，包括面部发育差异给孩子带来的情感上的困扰。社工会帮助父母处理有关医疗治疗、畸形矫正治疗、手术和手术家庭所需仪器等相关的费用和保险问题。社工还可以帮助父母处理给保险公司报销获得手术医疗保险的相关文件。
- 尽量把手术安排在对孩子日常生活影响最小的时候，例如：安排在寒假或暑假。
- 事先通知家人及朋友您什么时候可能会需要帮助。
- 和家里其他孩子交流让他们也为自己兄弟姐的手术做好准备，应该告诉他们您会有几天住在医院，不在家几天，并告诉他们谁来照顾他们。
- 和有相似情况的家长们联系，他们的孩子也许和您的孩子一样经历相似的手术，和他们交流可以让你了解可能遇到的问题。面部治疗小组可以帮助您和其他家长联系。

父母手术后医疗和心理准备

- 手术以后孩子可能会有一些短暂的行为或心理变化。他们会因为麻醉剂而觉得没有力气变得嗜睡。此外，孩子手术后在较短的一段时间内会变得有点孤僻或“像换了个人似的”。一直很独立和自信的孩子也会暂时地特别依赖父母，或者表现出低于自己年龄的行为。
- 在经历一些特殊的治疗后，例如：携带体外分心仪器时，孩子语言交流起来会比较困难。父母事先应该计画好用什么方式来确定孩子想要什么或他们想表达的内容。父母可以给孩子一个写字板或者在索引卡下写下重要的词组及图片让孩子翻阅卡片来表达他们想传达的意思。
- 手术后的结果一开始也许并不显著。在一些治疗后孩子最初可能要经历创伤、肿胀、流血、伤疤等问题。父母和孩子需要耐心一些，并且知道伤口的愈合和手术的最终效果都是需要时间的。
- 对孩子外貌上可能发生的变化以及孩子因此变化产生的情绪，父母都应该做好准备，孩子对这些变化会有自己想法和感受。他们可能会很高兴、很失望也可能喜忧参半。父母的反应也许和他们不一样。所以有一点很重要，父母应该给孩子机会说出他们对治疗结果的感受。

经历过多次手术后，尤其一到五周岁之间的孩子很容易在情感发育上受到影响，这些孩子可能会养成一些特定的行为习惯。例如：他们可能会表现地咄咄逼人或消极，或者介乎于两者之间。基于以往的经历，有些孩子会变得惧怕医生和医院，有些孩子会很明显。有些孩子会因为一次治疗或者一次在医生办公室里不愉快的经历而产生情绪。若父母能理解孩子的特殊反应和处理方式的话，就能更有效地帮助孩子。因为每个孩子都是不同的，所以最有效的帮助和安抚方式会因人而异。

如何帮助孩子处理因面部发育不良而导致的差异？

了解孩子的性格和行为

不同的孩子会以不同的方式处理问题，这取决于他们的性格和经历。因此，父母如何帮助孩子也是不同。以下是三种性格类型的例子，讲述了父母该做什么来帮助孩子解决于面部发问题而带来的困难，包括手术和其他治疗过程。以下的例子是一个总的指导，并非举例了所有的性格类型。

- **有咄咄逼人倾向的孩子** – 通常表现咄咄逼人的孩子是因为他们学会了在缺乏主动权的情况下需要保护自己。这一行为方式也可能是孩子与生俱来的。咄咄逼人的孩子通常也情感问题上处理地比较好，因为他们有从困难情况下振作起来的能力。对于这一类的孩子，父母需要设定要求和划清楚界线，和孩子交流了解他们的感受。父母可以向孩子保证他们理解孩子需要对某些情况有一定的控制，但父母应该告诉孩子，他们的行为必须合理。父母可以给孩子一些符合他们年龄阶段的活动。

- **消极或懒散的孩子** – 这类孩子容易感到惧怕且不能很好的控制周围情况。父母应该通过自身行为来教孩子如何变得更有自信。可以鼓励孩子参与一些他们喜欢的活动以此培养他们对特定环境的掌控力。这让孩子感到他们能控制自己生活的某些方面。

- **惧怕医生、医院环境和手术的孩子** – 这类孩子对于接下来的治疗和手术会表现的不配合。当他们去看医生时，他们会表现出积极的恐惧和焦虑。孩子因为治疗而导致了情绪创伤的话，在看医生和治疗前进行一些准备工作，会很有帮助。父母们可以通做准备来帮助孩子解决上述问题，而有些孩子也可以通过和心理医生见面获得帮助。给孩子的心理疗法通常是进行玩耍，这种治疗可以帮助孩子度过心理难关也学会更多的应对技能。

拥护孩子

拥护孩子这一点是很重要的。在学期开始前，或者当孩子有需求时，父母应该和孩子的老师、辅导员还有学校领导见面讲述一下孩子的面部发育情况以及孩子在学校可能需要的帮助。

- 父母应该做好准备告诉其他孩子关于他孩子面部情况的讯息。
- 父母应该搜集一些当地的面部治疗机构的讯息，和学校分享。

通常，父母通过规律地和老师、辅导员及面部治疗小组进行会面交流，可以避免很多问题的恶化。这些交流互动尤其在渡过期时很重要，例如：开学时、转入新校时、升入新年级时、参加户外教学时或者回国探亲时。

帮助孩子对别人描述自己的面部情况

父母应该让孩子做好准备，在学校里可能有其他孩子会询问或批评他的面部情况。有的批评是出于好奇，而有的批评则带有伤害性。父母应该帮助孩子学会如何应对同学的好奇心并解释面部差异问题。父母也许在刚开学时以口头或书信的方式对班级同学解释孩子的面部发育情况以此来杜绝同学们的疑问和嘲笑。同学们对面部发育情况知道地越多，例如：需要手术和相关仪器，他们就能够接受您的孩子。向同学们进行科普教育，对家长和孩子来说是很重要的。

处理嘲笑和欺负

孩童時代，每個人都有被欺負的時候。到哪都會被欺負這一現象，不可能完全杜絕。對於有面部差異的孩子們來說，他們經常會遭受別人粗魯的目光、傷害性的外表評論。儘管處理欺負這一情況是很困難的，父母可以用鼓勵和心理準備來幫助孩子。

欺負的不同種類：

- 玩笑式的欺負-通常是鬧著玩並且不想傷害他人的感受。一般而言，這會讓被嘲笑的人和身在其中的人開懷一笑。開玩笑式的欺負有時候會讓友誼更堅強。
- 傷害式的欺負-目的是讓他人受到傷害。這種欺負會引起憤怒、自衛、羞恥和怨恨。這種欺負也會導致孩子性格孤僻遠離社交場所。

帮助孩子如何回答伤害式的欺负

父母可以教会孩子在受到欺负时如何做出妥当的回答。例如：

1. 获取讯息：试着找出被嘲笑的内容是什么，谁在嘲笑谁，什么时候在哪里发生的，您的孩子对于嘲笑做出的反应是什么，以及事后发生了些什么。

2. 将上述讯息进行跟踪，并设法找出受到嘲笑以后可能发生的事情。要考虑此嘲笑行为是否有一定的固定模式，以此能够更好地向有关人员汇报。

3. 如果嘲笑现象一直发生并带来威胁或暴力事件，向孩子现任学校求助。确保您的孩子没有处于危险中。当有必要时，通知老师、领导和辅导员等。

4. 尽量不要表现地过度担忧，这会使您的孩子更有压力。有必要时，让家庭其他成员一起帮助孩子。

5. 支持您的孩子最为重要的就是要聆听您他讲述的担忧。先收起您的情绪而只关注孩子的情绪。要认识到孩子受到的伤害并向他指出他的优点以及他独特的个性魅力。

6. 告诉您的孩子，有些人会嘲笑或欺负他人是因为这个人还不成熟、缺乏安全感或对自己不满意。

7. 帮助您的孩子在学校或其他环境中建立一个朋友圈。

8. 教您的孩子恰当的回应方式：
   - 想一些宽慰的方式-深呼吸然后从 1 数到 10
   - 无视嘲笑他的人以及奚落的话语
   - 视觉想像力-想一些开心和积极的事情
   - 表现的自信-直视嘲笑您的人的眼睛,说话清晰,语气坚定
   - 回答迅速并简短 – 准备几种回答方式。（参见以下例子）

9. 和您的孩子一起练习这些回答方式

要帮助孩子准备一些快速回答以应对某一天可能遇到的评论或嘲笑，父母可以和孩子一起练习一些回答，或帮孩子通过口头练习来记住这些答案：

“我出生就是这样的。”
“我出生时就是这样,现在我在看医生并接受有必要的治疗。”

“我喜欢我自己的样子。”
“我的外表并不决定我是怎么样的一个人。”
“我们仍可以一起玩。我和您在其他方面都是一样的。”

如何帮助有面部差异孩子的兄弟姊妹来应对这一种情况？

有面部差异孩子的兄弟姊妹经常会被问起他的兄弟或姐妹的身体情况。父母可以和他们一起或进行单独地讨论以帮助他们理解有差异孩子的身体状况。父母可以帮忙他们准备一些回答以应对他人的问题和评论。教孩子应对某些情况并事先做好准备是很有帮助的。

父母传递这样的讯息给这些孩子的兄弟姊妹是很重要的，就是他们未必总是知道正确的回答或做事方式，以及如果说错的话也情有可原。当他们说错时，父母要解释错在哪里并且告诉他们如何回答才是正确的。

作为有面部差异孩子的兄弟姊妹们，他们总是被夹在一种情况，那就是一方面想要保护和支持自己的兄弟姊妹，另一方面又想融入普通人中。对他们来说要支持自己的兄弟姊妹又要忍受评论和嘲笑，产生愤怒和怨恨情绪是很正常的。父母要告诉他们若对他人的评价有生气、怨恨、害怕的情绪都是很正常的。

对于这些家里有面部差异的兄弟姊妹而产生的情绪，父母应该给予认可和重视。同时，父母可以传递的讯息是孩子们应该为这个家感到骄傲。父母应该解释这些差异并告诉他们这个家是很特别的。有时候一对一的谈话也是很有帮助的，如果有需要的话，可以给面部正常的孩子找一些专业的指导，父母也可向专业机构获取一些其他类似的家庭和讯息。

有面部差异孩子的家长们该如何自我帮忙？

当帮助面部差异孩子时，父母或护理人员也应该要认识到自己的心理需求。父母也许认为他们只要注意孩子和孩子的需求就够了。然而，为了给予孩子最好的照顾，父母也需要在情感上自我关怀。父母在生活中维持好家庭关系和婚姻关系的平衡是很重要的。从家庭其他成员或朋友中获取帮助也是非常重要的。父母在调适自己因有面部差异孩子而带来的心理难题时，他们也会经历过度的压力、急躁、疲惫不堪、生气或紧张等情绪。

回答其他成年人的方式

和孩子们遇到的情况一样，父母遇到粗鲁的目光和评论时，也会感到沮丧。大多数人选择无视，但这不是最佳的解决方式。有时候别人的目光和问题并非恶意。例如：他们中有的人对孩子的这个身体情况很了解或他们认识一个有相似情况的孩子。父母们经常要面对其他成年人对自己孩子面部发育情况的各种提问。这些提问可以来自邻居、孩子朋友的父母，有时候甚至是商店里的陌生人。

当陌生人提问时，父母首先要弄清楚别人提问的原因。正确地揣测出提问人的动机可以让父母选择最恰当的回答。有些问题可能带有很强的目的性，父母就可对提问者进行一定的科普教育。父母可以说孩子天生就是这样，并且不该追究。通常情况下，别人会问孩子是不是很痛苦或者能否通过手术得以改变。这表明陌生人是出于担忧，并希望孩子在治疗后能有好转。有些人会好奇孩子的身体发育、智力功能、以及看、听、吃等的能力。父母可以借此机会告诉他人，孩子的面部发育情况并不影响他的身体功能，孩子在其他方面和别人是一样的。

遗憾地是，有时候有些人的提问和评论会非常粗鲁、缺乏爱心。这样的情况下，父母有权无视这些评论。有时候父母会太难过或不想回答。在这些情况下，父母生气或难过都是很正常的。除此之外，父母可以借机对缺乏知识的人进行科普并改变他们的态度。父母要认识这并不是孰是孰非的问题，无视，生气都是可以的。如果有些人一直问无理的问体，父母有权通过以下回答来结束对话：

“谢谢您的关心，但我们要走了。”
“我们不介意回答几个问题，但之后我们必须马上离开。”
“谢谢您表示的兴趣，但我们要迟到了。”

对父母和孩子而言，而对陌生人的提问和评论会很困难，但要明白的是太多数人都没恶意。父母要尽量保持幽默感和一定的远见。父母要向孩子传递这样的信息，就是孩子们很特别也很坚强，能够很好地面对面面部差异这一问题，能处理照顾孩子遇到的各种困难，父母自己也是很了不起的。

如果父母不确定该如何对其他成年人或孩子讲述面部发育情况，那么应该和孩子的面部治疗小组获得联系。这些专业人员处理过许多类似的情况，所以能给出正确的指导。如果有必要的话，治疗小组可以把您介绍给专业的精神健康专家，并且和有过这类似经历并成功解决问题的家庭取得联系，以获取他们的经验。

孩子有面部发育问题的特殊父母群体小贴士：

1. 要记住作为父母肯定会有很多不同的情绪，作为有特殊需求孩子的父母，群求他人帮助是很重要的，要及时取得别人情感上的支持以及和其他家长建立严格。

2. 做一些计画，试着和您的伴侣有一些共处时光，我们都需要放松，但是除非您做好安排，否则没机会放假。

3. 如果您和孩子正经历着艰难的时候（例如：新的治疗，一系列的医务安排，重大的手术，或孩子的转学问题等等），放慢节奏调适自己的心态，处理好这些事情对你个人情绪和言行和家庭的影响。

4. 每周都要关心一下您自己，并和您的伴侣独处。

5. 让日常琐事变得有趣，给日常生活增加一些快乐的元素，例如：在家里或车里放音乐，饭后出去散步或买一个冰淇淋吃。

6. 和朋友打电话聊天，或者一起吃饭、看电影，试着打破每日循规蹈矩的生活，这会让您感到生活不仅仅只是不断地付出和关心别人。

結論

有面部发育差异孩子的父母们面临着很多的难题。当父母努力应对这些难题时，他们并不孤单。大多数社区都能提供帮助，专业人员和相关组织，会在需要的时候提供帮助。在父母和孩子的共同努力下，一家人一定可以获得力量，获得勇气，爱和美好的愿望会与他们一路相伴。

系列出版书籍

myFace

遗传基因

给有面部差异孩子家长的指导手册

自尊

给有面部差异孩子家长的指导手册



myFace
333 东 30 街, 大厅办公室,
紐約市, 紐約 10016
电话：212.263.6656
传真：212.263.7534
电子邮件：info@myFace.org
网址：www.myface.org

www.myFace.org