

my·Face

自尊

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。

自尊

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

自尊或者有较强的自尊心通常被认为是快乐和成功的关键。虽然父母和看护人会很努力地培养孩子的自尊心，可对于有面部差异孩子的家长们而言，这会面临许多问题。孩子的自尊心受很多因素的影响，包括如何帮助他们发展积极的社交技能，以及伴随他们面部差异的发育和所产生的相关问题。该手册可帮助父母和看护人认识、理解和处理可能会遇到的问题，以帮助孩子树立良好的自尊心。

什么是自尊？

自尊指的是人们如何认知和评论自己。它反映了一个人的自我尊重和自我认同感。

影响自尊的因素

遗憾的是，人的自尊心很大程度上来源于外表及其外表对他人所产生的吸引。这都归咎于当今社会过于强调外在美。当今的主流文化充斥着各种追逐外表完美的画面。我们被鼓动去购买那些声称会使我们变得更漂亮的产品。我们相信如果我们能变得向广告里的模特儿，我们就会更喜欢自己，会吸引更多的朋友，也会变得更有魅力。

在童年时期，孩子们开始把自己和其他人做比较并注意到彼此之间的差别，因此，如果自己太高、太矮、太胖或太瘦，他们会开始忧虑。青春年们会关注他们是否合群并且能否被同龄人所接受。因此，他们觉得有必要用自己特定的方式来穿着和言行。大多数儿童和青少年在某个特定时期会因为“合群”问题而困扰，甚至他们中有的人会努力去达到几乎不可能实现的美丽标准，对于有面部差异的孩子以及他们的家庭而言，这些困扰会变得复杂，而且情感上也将面临更多挑战。

人的外貌以及对外貌的认识都会影响自尊心的发展。那些有过多次面部手术的孩子会认为他们的外表有问题，最终导致他们产生自卑的心态。

由于社会过于关注人的外貌，人们会比较消息地对待有面部差异的孩子。例如：看到这样的孩子时，有的人会转头或者避免和他们的目光接触。当这些有面部差异的孩子们长大以后，他们会更在意他人的消极对待。这种消极感会影响他们的自尊心。嘲笑、被排斥、口头或非口头形式的侮辱也是导致孩子自卑的主要原因。

主要的关爱人士（父母、监护人和其他负有关爱孩子职责的人士）对孩子能否拥有较强的自尊心起着决定作用。他们对孩子的理解和回应，极大地影响着孩子对自身形象和自我价值的认识。即使是在幼年，孩子们也会察觉到主要关爱人士对他们的态度，也会特别敏锐地聆听父母的意见。

孩子们对他们的面部差异和自我的认同通常由这些因素决定：

- 照顾他们的人对其外貌的态度以及因此产生的调适能力。
- 其他人的反应，包括兄弟姐妹、亲戚、还有除家庭成员的成年人和同龄人。
- 孩子的外表。
- 面部矫正手术过程。

上述因素都会影响孩子的自尊心。自卑的孩子可能会觉得自己低人一等、一无是处并特别悲伤。这些情绪也将影响孩子情感的全面健康发展以及其他相人的能力。

自尊和应对技能

应对技能是指人们在生活中遇到困难时做出的反应及其为了克服困难所采取的行动。当孩子们在学校以及其他社会场所开始和他人交往时，他们的应对技能还处于测试阶段。自尊心和应对技能经常是有联系的，自卑的孩子容易行成较差的应对技能。反之亦然，正面的孩子容易行成较好的应对技能。

有效和无效的应对技能:

- **否认** – 否认的意思是指忽视问题或者假装问题不存在。这是孩子们应对其不悦经历时所采用的最普遍的方法之一。例如：如果孩子们认为他们的面部差异没有别人说的那么严重时，他们会采取否认的态度。有些否认态度可能是有益的，就像有时候孩子们意识到自己的面部差异，但他们不愿意把所有的注意力都放在这上面。
- **愤怒** – 愤怒是一种对待不悦经历时所产生的消极情绪，可能导致相应的语言或行动，也可能两者兼而有之。这可能是一种孩子们难以理解的情感。和否认一样，愤怒也有好坏两种结果。例如：从积极的角度来看，愤怒能让孩子学会表达并坚定自我想法和需求，然而，失控的愤怒会让其他孩子或家人更疏远他，或者导致更多的责骂（见“宣泄”）。因此，考虑愤怒是因何种状况产生的是很重要的。当孩子生气时，父母应该考虑：这种不悦是什么情况所致的，愤怒的情绪是否合理，该情绪是否控制在一定范围内。

大多数父母会希望孩子们通过语言交流说出他们的不满情绪而不是用过激的行为将其表现出来。可这对于孩子而言，通常不是那么容易。孩子们有时候需要通过非语言的方式来表达自己的内心世界。父母可以通过讲故事和扮演角色来帮助孩子认清他的情绪。当不满的情绪不断加重时，孩子会觉得很难克制自己内心感受，也很难找到合理的表达方式。用一种无益的方式表达愤怒的情绪，我们称之为“宣泄”。

- **宣泄** – 如上所述，是一种通过情感、语言或者行为的怒骂来表达强烈不满情绪的途径，但其通常会引起消极的关注。尽管宣泄通常被认为是消极的行为，但有时候它可能是一种正确和重要的表达愤怒的方式。因此，关心宣泄是重要的，因为这可以帮助我们了解孩子的真实想法，也能更好地帮助父母理解孩子，从而发现更为有效地帮助孩子的方法。
- **忧郁** – 忧郁是指伤心、对周围事务丧失兴趣和乐趣的情绪。忧郁的症状会因年龄差异和个体性格差异而不尽相同。美国儿童及青少年精神科科学院认为当忧郁的情绪反覆出现并干扰儿童或青少年日常行为能力时，忧郁便是一种情绪障碍。经常过丧亲、学业挫折、其他情感或行为困难的孩子比普通孩子得忧郁症的风险高。

总而言之，儿童或青少年患有忧郁症的最基本的症状有：持续性沮丧、哭泣、对以前喜欢的事物失去兴趣、孤立、绝望、极度内疚感、易怒、喜怒无常、愤怒、孤僻、抱怨身体不适，例如：头痛和胃痛，注意力不集中，突然改变睡眠和饮食习惯、企图离家出走、有自杀或自残行为的念头。年龄较小的患有忧郁症的孩子可能会装病不肯去上学，过度依赖父母，或者时常担心父母会离开他们或去世。年龄稍长的患者有忧郁症的孩子可能会郁郁寡欢，在学校惹事，孤立自己，或者感到自己长期无法得到理解，尤其是得不到成年人的理解。

事实上，父母应该适当地让孩子有一些不愉快的情感经历。每个孩子都必须学会处理好伤心、乏味、生气、气馁等情绪。如果父母发现孩子出现了忧郁症的状况，应该和面部矫正科联系，他们会把孩子转介给精神健康专家。

- **社交技能** – 社交技能在幼年时期就会在家庭范围内被培养起来，随后，将会在更广的社会范围（例如学校和课外活动基地）内得到发展。孩子的社交技能经常会受到他们的性格和应变能力的影 响。有些孩子天生比较外向，可以很容易地和别人交谈，而其他孩子则比较内向或害羞，他们不主动说话除非别人先开口。父母可以帮助孩子培养一系列的社交应变技能从而让孩子在各种社会环境下能更自信更舒服的和他人交流。

因此，让孩子明白何时并且如此对有伤害性的评论做出回应尤为重要。提前为棘手的社交场合尽可能多的准备一些详尽的回答，当孩子真的面对这些情况时，可以帮助他们更好的应对。（详见嘲笑和欺负）

- **做出选择** – 当人们对将要发生的事有一定的掌控时，他们会较为自信而不会感到无助。在孩子的成长过程中，父母应该让孩子对自己的生活有一定的决策权，这点是很重要的，即使只是关于一些很简单的问题，例如：如果孩子不愿意因为手术错过学校的活动，就该同意他在夏天才进行手术。
- **冒风险**- 对于有面部差异的孩子的父母来说，他们会担心孩子是否受到身体上的伤害（可能是手术时或手术后脸上带着分心装置仪器）或者情感上被同龄人排斥。当孩子受到过度的保护时，他们会觉得父母不相信他们有能力做一些事情，或者认为他们无法自立。尽管父母想保护自己免受生理和心理的伤害，但他们不可能面面俱到。其实，如果父母能放手让孩子自己处理一些事情，并且相信孩子有能力做好，哪怕孩子不免犯错，这也是帮助孩子的重要手段，且能让孩子变得自信、自尊。

此外，因为身体状况而受到过度保护的孩子长大以后会认为他们应该得到别人的特殊待遇。而如果他们没有得到特殊的关注，他们会变得失落和生气，反而还会因此去责怪他人。适时地给孩子出些难题，并让他们适当的做出合适的决策，有着很重要的意义。父母也可以通过表扬其坚强的克服了困难或是完成了手术来增长他们的自尊心。父母可以在手术前给孩子买礼物，但应该控制奖励的次数。过度奖励或乱给孩子许愿都是对孩子的溺爱，这将会助长孩子提出过分的要求，长期以来，孩子会习以为常对他人提出不切实际的愿望。家长应该鼓励孩子把自己收到的部分礼物捐给别的小朋友。

- **整形矫正手术** – 整形矫正手术要么能帮助孩子恢复面部功能、要么能改善面部容貌，或者兼而有之。纵然外科矫正手术有许多好处，但却是增进孩子自尊心的唯一手段。父母应帮助孩子合理期望手术并能理解手术的局限，这包括合理地预期手术所能带来的变化并明白不能因手术而发生的根本变化或改善。年龄较大的孩子也许对现在的面貌比较满意而不愿意做更多的手术。但作为父母应当清楚，孩子的想法可能会和大人有所不同。另外，父母让孩子选择做相关的外科手术更多的可能考虑了医疗保险，因为孩子在 18 岁以前，父母的医疗保险能够报销由此产生的手术费用。相对于孩子成人后而言，孩子儿童时期的整形矫正手术费用更容易让家庭承担。

成长阶段的问题和自尊

在尝试完善有面部发育缺陷儿童的自尊心时，父母们应该意识到特定阶段的成长问题。父母需要知道什么是正常的儿童发育问题，以及正常范围内的行为、态度和孩子们在不同发育阶段的想法。但父母需要注意的是，孩子在所有社会、行为、学习中存在的问题并不应该都归咎于孩子的面部发育缺陷，其中一些可能是正常的发育阶段所面临的问题，只有部分问题是确实由面部发育缺陷所致。

婴幼儿（出生到 2 周岁）

出生后两岁前的婴幼儿会很“黏”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。通常来说，婴幼儿在这个阶段并不知道他们身体存在的问题。他们更多的是体会到痛苦、行动上受限、和父母分离从而影响安全感和信任感的形成。住院治疗会扰乱孩子对父母正常依恋感的发育，所以孩子住院期间，父母应该尽可能多的关心孩子，这对孩子依恋感的形成帮助较大。

学龄前的儿童（3 岁到 5 周岁）

在上学以前，孩子的独立意识到逐渐开始形成。在此阶段，有特殊需要的孩子可能开始逐渐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意思但并不知道生病的原因。他们对事情的看法多

停留于事物的表象。以外，参加学前班或托儿所的孩子们会较早的同龄儿童接触。当孩子开始到同龄人中做比较或注意到自身差异时，因此外表差异的自我意识便会由此产生。

低年级的儿童（6岁到8周岁）

在刚开始上学的前几年，孩子们变更清楚地意识到他们和同龄人或兄弟姐妹不同。他们或许会感受到父母、老师和关爱人员所给予的特殊待遇。他们也许会问“为什么会是我呢？”他们也许能够解释生病的原因，但解释却不符合逻辑。

这个年龄的儿童常常喜欢异想天开。他们也许会认为造成面部差异的原因是自己老打坏主意或者是和父母或是兄弟姐妹打架。在这个年龄段，孩子们最关心的问题就是能否“正常”以及“合群”。他们开始认为有差异是件坏事。和那些正常的孩子相比，有面部差异的孩子逐渐感到他们“有些逊色”。他们可能因遭到同学的嘲笑和拒绝后气呼呼地回到家，然后就不愿意再去上学了。

处理这些发育中的问题对所有儿童而言都是必然的，因为对即将成人的孩子们来说，他们不仅要开始接受自己而且还要学会欣赏自己的长处并能认识到自己的不足。父母应当多鼓励孩子、花时间和他们一起参加各种活动、并教他们如何对同龄人的嘲笑和拒绝做出合适的应对。

高年级的儿童（9岁到12周岁）

9到12岁的孩子们能够更好地理解他们的身体状况和所接受的治疗，但是他们的理解仍然有局限。在这个年龄阶段，孩子们可能开始厌恶自己的外表。和其他人在一起时他们也会有自我意识。他们会因为看医生或手术康复落后课程或错过课外活动而感到落后他人。这时，因为差异而引起的问题以及被家庭外的社会所接受的重要性凸显。父母不得不因为孩子的身体状况而限制他们的活动，然而，父母可以找一些新颖的方式帮助孩子与小伙伴保持联系，例如：写卡片、发电子邮件或者安排日子一起玩。

青春期（13岁到17岁）

处于青少年时期的孩子特别关注自己的个性，找到适合的群体对他们来说很重要。青春期少年发育迅速，身高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格外注重自己的外表及其对他人的吸引力。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，青少年便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，他们因此会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）

在十几岁末二十岁初的时候，人们的态度和价值观发生着巨大的变化。虽然有些青少年的态度还比较固执，但年龄稍大一些的青少年和刚步入成年其的人会变得更宽容也更容易接受不同的事物。这一时期人们开始不那么看重外表，开始扩大他们的社交圈和志趣相同的人来往。此外，刚步入成年其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绩。

如何帮助各个年龄层的孩子树立良好的自尊心

父母帮助孩子树立良好的自信心是很重要的。此外，父母也可以从下述几个方面帮助孩子树立积极的自尊心：

1. 孩子的自尊心源于父母对其传递的积极信息。
2. 孩子努力做了好事或者取得进步时就该受到表扬。
3. 您要告诉孩子，您不是因为孩子做了好事或是取得了成绩才爱他或夸奖他，而是因为您本来就爱他。当孩子做了好事时，不要吝啬对孩子的表扬。

4. 试着奖励孩子的好行为，当他们犯了错时，尽量减少惩罚。
5. 批评孩子前，先指出他做得好的地方。
6. 父母对孩子的做事方式应该灵活一些，鼓励他们想出自己的解决方法。
7. 对孩子应该设定合理的目标和期望。可不时让孩子经历一写小挫折，这有助于他们学习面对失败。
8. 用具体的事实告诉孩子他的特别之处和自身价值。
9. 与孩子分享自己的成就和高兴的事情，这能让他们也懂得为自己获得的成绩而开心。
10. 要注意您自己对他人外貌的评论，有必要的話，尽可能的轻描淡写。父母对外表的褒贬评价都会给孩子传递一个信息-外表是重要的。尽量谈一些他人的贡献而不是外表问题

其他一些有用的提示：

1. 不过度地保护孩子，即使有时候会让孩子感到不舒服或不开心。在成长和情感的成熟过程中，学会从失落中振作起来很重要。
2. 对待孩子每天的挫折要有一定的预期、不惊慌、不让小问题变成大问题。父母遇事要保持冷静并帮助孩子解决问题。
3. 给孩子提供机会和不同文化背景、不同身体特征、不同种族的人交流，帮助孩子更好地欣赏自己与他人的不同之处。
4. 让孩子和其他有同样面部差异的孩子接触，让他明白自己不是唯一一个存在面部缺陷的孩子。您可向医生获得其他家庭的联系信息，或是参与到网路社区，或登陆儿童面部矫正协会网站获取相关讯息。(http://www.cckids.org/)

自尊心和學校環境

在特定的学校环境中，有面部差异的孩子们会面临更大的压力和难题，这些都会对其自尊心构成影响。父母需要了解这些难题才能帮助孩子解决问题。

特殊情况 - 在学校，孩子们可能会遇到学习和社会的双重压力。虽然并不是所有面部差异的孩子在学习方面都会面临困难，但部分面部有差异的孩子在说话、交流、听力、视力，局部或整体运动技巧上可能都会有困难。

嘲笑和欺负 - 在学校里受到嘲笑和欺负对每个孩子而言都是不好受，但队友面临差异的孩子而言则更加严重。嘲笑在小学期间（1到5年级）最为常见。在整个发育过程中，这一时期是孩子们希望合群以及被同龄人所接纳的时期；所以不合群的孩子成为了嘲笑的对象。此外，适应新的社会环境对有面部差异的孩子们而言会特别困难。因此，嘲笑大多会发生在孩子升入新年及或转入新学校时。

因为孩子受到嘲笑和被欺负已受到社会关注，许多法律和学校条例都注重解决该问题。例如：一些学校的辅导员开展了调解小组。在有些学校，孩子们看到其他孩子推挤、八卦或作弄其他学生时可以填一份《请求帮助报告》。如果某个孩子被发现欺负他人三次，那么班级便可以一起决定惩罚他，方式包括星期六留校或独自吃午饭一周。其他一些减少欺凌的项目包括“不要嘲笑我”，是由纽约非营利组织“执行尊重”创立的。这些项目不仅包括应对欺凌的内容，还涵盖了如何帮助孤僻的人变得更加合群，还提供帮助小组以解诸如自尊、压力、控制愤怒等问题。

为了消除其他儿童的嘲笑和欺负行为，父母应该：

1. 积极参与。如果孩子的学校还没有专门针对欺凌行为的政策，家长们应该提供建议。
2. 父母们应该安排和老师、校长及辅导员保持联系并就孩子遇到的问题与他们沟通。学校的员工也许并没有意识到问题的严重性。
3. 主动到孩子的学校参与志愿工作，给周围的孩子提供关于面部差异的信息，以帮助他们提高对该

4. 问题的认识。周围的孩子由于缺乏相关讯息，因此会很好奇。一旦同学们对您的孩子的身体情况有了较好地了解以后，就不会那么害怕，也能更包容他，也不再那么爱嘲笑和欺负他了。
5. 教您的孩子如何变得坚定，并该和他多练习。有时您还要提前教孩子应对被欺负的方法，并和他一起练习如何做出合适的答覆，这些回答可以是：
 - “我们仍然可以一起玩耍，我在别的方面和您是一样的。”
 - “每个人在某些方面和别人都不同。”
 - “我天生就是这个样子，我的医生正在帮我。”

如何帮助孩子在学校树立良好的自尊心？

不管外部压力多大，父母还是可以通过下述几个方面来帮助有面部差异的孩子发展良好的适应并树立良好的自尊心。

1. 进入新学校前要做好准备工作，包括事先和老师见面、参观新学校。如果过度工作很困难，可以和校长联系。校长也可以帮您找到最符合您孩子需求的老师。在孩子进入新学校的第一天，和学校工作人员见一次面，孩子开始上学以后再约次面见时间。为了让您的孩子更好地适应新学年，和孩子聊一聊新学校的活动和日常学习安排。可以考虑在开学以前安排孩子和新同学一起玩耍。
2. 要积极地参与孩子学校的活动。父母可以去孩子的幼儿园或学前班当志愿者。此外，您还可以去孩子的班里表演某个绝活或就某些大家关心的问题讲座，例如：您孩子的面部差异问题。
3. 当您的孩子进入中学阶段，仍要继续关注对他的教育。参加孩子的课外活动和学校演出，发现您能一起参与的机会。
4. 需要的时候，帮助孩子制定学习计画并分清学业主次。为了减少孩子的压力，消除他们焦虑的心理，您应该帮他们合理安排课外活动的次数。
5. 把您的疑虑告诉学校相关人员。您也许能参与学校董事会并和其他董事一起讨论学校的有关政策，例如：教育理念、课程设置、家庭作业、学校安全问题、对教学仪器的需求、对其他产品的需求和对科技产品的使用。
6. 您要清楚您的孩子并不会把在学校发生的事情都告诉您，比如他被嘲笑。所有您要和孩子的老师联络透过他们了解孩子在学校的状况以及他和同学的关系。孩子在这些问题上也许需要您的帮忙但又不会主动告诉您或不想给您添麻烦。
7. 对待孩子既要客观也要诚实，这样您的孩子也会对您敞开心扉并与您坦诚相待。孩子受到作弄和嘲笑后，要他别难过是不切实际的。被别人直呼大名或当众作弄是件很不开心的事情。如果遇到这些情景，让您的孩子独立处理这些问题是很重要的，不得不承认忽视一个曾经伤害您的人是不容易做到的。
8. 试着用幽默诙谐的方式来减少相应的紧张。在家里，和您的孩子一起开怀大笑吧，哪怕是一些傻事或是难题。给您的孩子做个榜样，凡事都不要太过计较。另外教孩子如何自我安慰。例如：教孩子在回答别人提问前，先做深呼吸或从1数到10。
9. 如果您的孩子不願和您談學校裡的事情，可以試著讓他和家庭其他成員交流，或者有必要的話，也可求助於精神健康方面的專家。把經歷過的傷害說出來，也可以減輕孩子的情感困擾。

結論

對有面部差異問題孩子的家長而言，在幫助孩子樹立良好的自尊心的同時，他們會面臨更多的問題。了解孩子的生長發育和一些對應方式會有助於樹立孩子的自尊心並實現其自我認同。我們希望通過使用該手冊您能對自己的孩子感到更自豪、更有信。

系列出版书籍

my·Face

遗传基因

给有面部差异孩子家长的指导手册

家庭教育

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,

纽约市, 纽约 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