

小耳症对小朋友的影响

李筱蓉

现任长庚医院心智科心理师

曾任罗慧夫颅颜基金会心理师

小耳症等颅颜症状可能对我们小朋友造成的影响可分成两部分：第一是发展的方面，小耳症、半边小脸症及相关的颅颜症状可能会对听力有影响，范围可能是单耳，也可能是双耳。如果双耳听力受损的话，对发展会有较大的影响，如果是单耳就要看听力受损的程度，若听力受损如果较轻微或是可矫正的，对孩子在日常沟通及学习并不会太大的影响，就好像是立体声变成单声的情形。另外是**语言方面**，事实上「听」和「说」有很大的相关，孩子可能会因为听力或其他的发展因素，或是后天环境刺激不够而造成语言发展的干扰等等。

关于**智能发展**的问题，很多家长都非常关心小耳症、小脸症或是 Treacher-collin syndrome 等颅颜症状的孩子在智力是不是会有问题？而在我个人的临床经验以及国内外的研究显示，「小耳症的孩子并不会智力有问题」。但是，我们应该特别注意的是：「**孩子将来在学校的学习会不会有相对应的表现？**」譬如孩子的学习经验经常和听、说、写来沟通，所以听力的问题当然会影响孩子的表现，还有孩子在学校的适应状况也会影响孩子的学习经验。

其次是**外观**方面的考虑，分成两个方面说明：首先是小朋友的「**自我概念**」--是不是觉得自己跟别人不一样，这个不一样是「好的」不一样？还是「不好的」不一样？是不是觉得自己很棒？当年龄比较小的孩子发现自己跟别人长得有点不一样的时候，没什么好坏之别，仅是「不一样」而已。在孩子慢慢成长的过程中，若能自我肯定或是累积较多好的回馈，就容易发展出正向的自我概念；但是，若累积太多相反的经验，就比较容易产生低自尊与自卑的心理。

再来是**人际适应**的问题：事实上，外观是人与人之间互动的第一印象，所以家长可能要多关心这一点，的确有些时候小朋友人际关系的问题是直接来自于外观的影响。也许其他的小朋友不了解或是有些不必要的担心，可能会拒绝了我们的孩子，这只是一个可能。还有另一种可能是孩子的外观对他的人际关系影响不大，可是孩子过去跟颜面有关的一些成长经验中，让他学到一些比较不恰当的交友技巧，他若用这不当的技巧交朋友的话，势必在人际关系上会有困难。

以上所提到的都是「**可能的影响**」，并不是每个小耳症的孩子都会发生这样的困难。因为会造成孩子发展和适应的问题，还有很多**决定性的因素**。包括：

医疗方面的因素：先天病症的严重程度如何？接受治疗后的复健情况怎么样？如果他的复健情况越好的话，我们可以预期他的适应情况会比较好。

还有**个人因素**：孩子有自己的个性，有些孩子喜欢跟别人接触，有些孩子可能比较内向，所以每个孩子先天对环境的反应方式就不同。作家长的应该去了解孩子的特性，顺着



財團法人
羅慧夫顱顏基金會

用心照耀，
為顱顏患者點亮一盞明燈

孩子的个性去帮他发挥潜能。

第三是**家庭因素**：其中最重要的是**家长态度**，等一下再作详细的说明。

第四个是**社会因素**：很多时候孩子必须接受外界的生活，并不是单独的一个人或是单独的只生活在家庭里，年纪到了就必须去上学，甚至出外工作，需要交朋友。这时候外界的人对他的反应，甚至整个社会对于「颜面」或「美」的概念，对我们的孩子是有利的还是比较不利的状况？事实上，我们的孩子与家长已经比十年前的孩子与家长幸运些，因为有这么多的人一同在关心这样的话题，还有这么多的媒体把相关的医疗讯息向外推广，因此我们的孩子已经比以前的孩子拥有比较好的成长环境。

刚刚提到**家庭因素**对孩子的重要性，而**最重大的影响关键是家长**。当一个小耳症的孩子诞生在一个家庭中，第一个受到冲击的就是家长，我相信这样的心理适应历程是很多家长共同的经验，也许当时会很担心、讶异、害怕，甚至是生气、失望，可能也会有罪恶感…。但是我们希望家长们都能够调适出来，「孩子的过去我们没办法掌控，而孩子的现在与未来才是我们真正可以去改变的」。所以，我们希望家长、小朋友，还有相关工作人员都能往前看，帮孩子创造更美好的未来，现在只是努力的起点！

为什么家长的教养态度很重要？因为**第一「它会影响孩子的发展与成长」**，不管在医疗或日常生活上，孩子都必须靠家长来供给他们一切需要，「**家长给什么，孩子就接收什么**」。另一个原因从心理学的角度而言，「**小孩子的第一个人际关系就是跟父母的亲子互动**」，很多将来长大的人际互动关系都是从亲子关系延伸出来的，所以父母亲的人际互动模式就成了孩子模仿的对象，由此可见，父母的行为表现对孩子是具有非常重要的影响。除此之外，孩子的思考概念中「**父母是支持的来源**」，而成长本身是有压力的，适度的压力对孩子的成长与发展是有帮助的，但是过度的压力，孩子可能无法负荷。因此，父母如何在「支持者」与「控制压力」的两个角色中取得平衡就是一门学问与艺术了！

一般临床上把家长带孩子的方法分为下列三类：第一类是「**拒绝**」与「**接纳**」，有些家长可能到现在还是有些无法接受「我的孩子怎么会这样」，或是不知道如何去面对别人的眼光，或者是在带孩子的过程中自己也承受很大的压力…等。所以，对孩子比较容易产生拒绝的方式，所谓「**拒绝的态度**」的行为表现，包括跟孩子的接触互动比较少、外出活动不让孩子跟，或是孩子主动跟他互动时内心有某种排斥等，而另一些家长，可能会同时带着孩子去参加各种活动，刻意去帮孩子制造跟外界做接触的经验。我们发现如果父母的教养态度比较倾向这类的话，将来孩子对于人际关系会表现比较疏离，他不知道如何跟别人建立比较亲密、安全的关系。这是我们必须注意的！

第二类是「**心疼、罪恶感、保护**」，我们的孩子从小就要接受很多次的手术、医疗，父母常会心疼，看到孩子受苦时还会有罪恶感，因而会想要特别保护他，虽然家长本来就有保护的功能，但是过度保护会造成孩子依赖性较高，比较自我中心，而不容易替别人想，这种孩子比较会依赖别人，一定要别人陪他玩，如果被拒绝了就会认为别人欺负他，而不会认为别人是太累而不想玩或想玩别的，他比较不会用第三者的立场去看事情。

第三类是「**把孩子当一般的孩子照顾，给予充分的机会**」，现在的家长越来越多是采这种态度在对待孩子。要如何去检视自己对待孩子的态度呢？您可以想想看：如果您的孩



財團法人
羅慧夫顏顏基金會

用心照耀，
為顏顏患者點亮一盞明燈

子不是顽颜的孩子，您是不是以同样的方式在对待他们呢？如果有不一样，请再想想看：您是拒绝他，还是过度保护他？可以预期的是：若要我们的孩子跟一般的孩子相处得好，就不要用太特殊的态度对待他。

至于家长应该如何去帮助这些小朋友呢？

在此有几个建议：首先家长应该**清楚的了解自己孩子的特性**，包括医疗和个性方面的特质，然后积极配合医疗的协助。因为小耳症或半边小脸症的孩子的特性之一就是「为了达到最好的医疗效果，无法一出生就接受手术，必须等到某个年龄或身体达到某成熟度之后才能动手术治疗，而且疗程可能需要好几年，所以家长必须很清楚在这等待过程中您可以做些什么事情，一旦时间到了，就赶快跟医师联络，再安排下一步的疗程。

譬如说「听力」：是不是需要做听力检查？是不是要看耳鼻喉科医师或语言治疗师？是不是应该配戴助听器？助听器配戴一段时间后是不是该调整？因为有些小朋友会一直抓助听器，除了不习惯助听器的架子之外，有可能是他的助听器需要调整了，这些小细节都需要家长注意。而且有些小朋友双耳的听力比较不好的话，当我们发现跟他说话没反应时，有可能是他没有听清楚，千万不要误会他不听话，因而误解以为这孩子很难带。

另外，建议家长「**在孩子学龄前，提供适当的环境条件跟刺激来帮助孩子发展**」，比方说：语言的学习需要很多听觉的输入、与人互动的经验，与接触很多不同的事物。若这些准备让孩子的发展状况好些，对于孩子未来入学会有很好的帮助，适应会好些。在此特别提出，有些家长会担心孩子在外面会不会因为听力、语言或外观的关心而受委屈？所以，家长怕孩子跟别人沟通不良，而等孩子准备好了再走出去。事实上，越是把孩子从一般的大环境隔绝起来，等到孩子大到必须去面对的时候，对孩子的冲击会更大。举个例子：有个家长家里开店，他们让孩子从小就在店里跑来跑去，看惯了各式各样的客人，孩子一点也不怕生，长大后在学校跟其他孩子的相处也非常顺利。

第三个斧底抽薪的方法是「**建立孩子的自信**」，今天孩子在外观上有些小小的缺陷，或在发展上有些小小的困难，这些都是既定存在的事实，我们要如何在有限的条件之外，帮助他发挥无限的潜能？建立孩子的自信就是帮他发挥潜能的基本。

如何帮孩子建立自信呢？**首先大人的价值观要多元化**，「并不是美的东西就是好，不是考试考一百分才是棒」，每个孩子都有他的特点，例如他做事情很认真，或是很有礼貌，这些都是他的优点，我们应该灌输孩子「也许外观不漂亮是弱点，但是他还有其他的优点是真的很棒的」。

第二点是要提供让孩子尝试跟学习的机会。孩子自信心的来源有两大类：

第一类是从孩子自己日常生活中尝试学习过程中发现自己很棒，这是由内衍生出来的自信心；

第二类是由周围大人给他的回馈，例如称赞他很努力、很诚恳、很可爱、很认真等等，外在的鼓励能让孩子自我肯定。所以，让孩子有更多的机会自己去尝试做做看，从做的过程中得到成就感，有助于孩子建立自信心。为了避免孩子在尝试过程中徒增挫折感，因此家长在给尝试的机会时需要运用些技巧，例如：挑孩子可以胜任的工作，或从旁给予小小



財團法人
羅慧夫顏顏基金會

用心照耀，
為顏顏患者點亮一盞明燈

的协助，但是主要还是要让孩子自己去完成。

第三点是要肯定孩子的努力和表现，当孩子确实很努力或是表现的不错时，家长千万不要吝啬给予鼓励跟赞美。透过这些外界给予的肯定跟鼓励，可以帮助孩子慢慢建立起自信心。

我们在怎么帮孩子做准备，难免都会碰到孩子独自在外时被别人用不平等的方式对待他，也许是笑他、模仿他、或是用其他方式欺负他，我们必需帮助孩子**发展一个比较好的因应模式**，告诉他「可以怎么办？」。

例如：家长可以先**模拟情境**，当在上学的路上有陌生的小朋友问说：「你这边怎么了？」，让孩子练习如何回答，或许孩子自己想的方式比较粗糙，家长只要稍加指导，再选择最适合孩子可以响应的方式。曾经有位小朋友的回答很有趣，他告诉他的朋友说：「我有两个耳朵，一个是耳朵，一个是小耳朵。大耳朵因为吃的营养比较多，所以长得比较大，小耳朵吃得比较少，所以长得比较小。以后等小耳朵吃得比较多时，就会变得更好了。」还有另一个唇颚裂孩子的小故事：有个小朋友问唇颚裂的小朋友说：「你这边怎么了？」唇颚裂小朋友就很骄傲的回答说：「我这是唇颚裂，你有吗？」小朋友不甘示弱的回答说：「我也有，放在家里啊！」这是比较幽默的响应方式，让孩子觉得他今天有这样的症状并不是很丢脸或是比别人差的事情，就像是有人比较高、比较瘦、比较白一样是个事实，是唇颚裂或小耳症没关系，反正以后会变得更好。

另外，「**帮助孩子寻求社会支持的来源**」也是一个不错的方法，比方说担心孩子上学会被别人嘲笑，可以请兄弟姊妹陪他上学，若没有兄弟姊妹，也可以找邻居的小朋友，在学校里可以找同学或老师协助，运用社会支持来增加孩子处理问题的能力。如果事情已经发生了，事后更应该谨慎处理，才能够把压力变成一个转机--小朋友成长的机会。

当孩子受到嘲笑时，内心气愤又难过交加的复杂心情，父母知道一定都会心疼，建议父母可以先安抚孩子的情绪，同理支持他的心情之后，提供解决问题的方法，这又回到前面所提到的模拟情境的作法。你可以用布偶来表演或是用角色扮演的方式，你先演自己的孩子，让孩子演欺负他的人，把他受欺负的情境演出来，父母可藉此机会示范处理方式，然后再角色对调，由你来演坏孩子，让孩子演自己，练习处理方式。练习熟悉后，以后当孩子碰当类似的情形时，孩子自然而然就会自己处理。

最后提供的一个方法，当父母对孩子的发展问题或其他适应等问题不知所措，您可以寻求专业人员的协助，像是医院或基金会的心理师或社工师等，他们除了可以提供相关医疗咨询之外，还可以提供心理咨询、辅导或是治疗。不论是生理或是心理的问题，都是越早治疗效果越好。

最后我要特别提醒的是：「**颅颜的孩子不代表就有问题**」，有一些我认识颅颜症状很严重的孩子，他们在学校也是非常受欢迎的模范生。所以，他们需要的是一个平等对待的环境和机会以发挥他们的潜能，千万不要把他们贴上标签。我们除了教育要家长，也要教育我们周遭的人，对我们的孩子要公平的对待，千万不要给他们贴上负面的标签。其次，虽然颅颜的孩子不代表有问题，但是颅颜的孩子确实比较脆弱，他们需要比一般人多接受一些医疗，的确比较辛苦，一旦环境有变动，他们要花比较多的力气去适应，所以他们会发



財團法人

羅慧夫顱顏基金會

用心照耀，

為顱顏患者點亮一盞明燈

生适应困难的可能性比较高，这点是家长需要特别注意的！再者，「适当的医疗对孩子是绝对必要且绝对有帮助的」，父母扮演着孩子守护神的角色，充分的爱和适当的教养方法可以让孩子不产生适应问题，而成为健康、活泼、快乐的小朋友。

原文刊登于 罗慧夫颅颜基金会 用爱弥补颅颜会讯 1999 年夏季号



財團法人
羅慧夫顱顏基金會

用心照耀，
為顱顏患者點亮一盞明燈