

# 克服心理的毛毛蟲

## —如何告訴孩子是唇顎裂

文：財團法人羅慧夫顱顏基金會 整理

- ◎了解生下唇顎裂孩子，父母的歸因
- ◎需要告訴孩子唇顎裂的原因
- ◎建議父母可以”這樣做”的方式

您覺得孩子唇顎裂的原因？

- ◎釘釘子
- ◎挖水溝
- ◎我上輩子做什麼不好的事

還是認為

- ◎唇顎裂是機率問題
- ◎你們是特別有愛心的父母

需要告訴孩子是唇顎裂嗎？

不需要，因為孩子還小…所以不懂

需要，因為 ◎孩子是独立的個體 ◎從小教育，問題成本低



### 不建議的方式

刻意欺騙、隱瞞  
小時候跌倒受傷的

遮遮掩掩、神秘不說  
孩子愈好奇或負向歸因

唇顎裂不好，所以爸媽不說…  
所以我是不好的…

### 建議的方式

常常與孩子討論唇顎裂

- ◎在媽媽肚子裡，還沒長好就生出來，但比別人都勇敢，因為很小就要做手術
- ◎你是特別有愛心的小天使，承擔其他人的不完美

像討論學校功課  
或  
電視卡通一般

接納唇顎裂  
是  
身體的一部份

面對異樣眼光

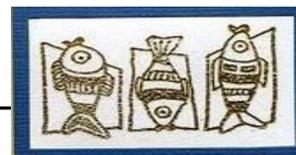
人是好奇的動物，面對  
外國人或比較特別的一行注目禮

坦白清楚告之，孩子有準備

欺騙方式，孩子不知如何面對  
爸媽欺騙，破壞對人信任

根據 Stern(1989)對嬰幼兒自我意識的研究，嬰幼兒階段個體已具備自我意識，知道自己與他人是分開的實體且認識自己的五官，至三、四歲便逐漸發展成明確的自我觀念

## 您可以常常這樣做



### 常常告訴孩子是唇顎裂

根據孩子的年齡在自然的情境下漸進的建立孩子明確的自我觀念

- ◎baby，你因嘴巴有一洞洞，喝牛奶不好喝，所以媽咪要幫你裝口蓋板及貼美容膠帶，你要與媽咪好好配合喔！
- ◎你因為唇顎裂，嘴巴有一個洞，媽媽會帶你去給醫生伯伯看，醫生伯伯會把你的嘴巴縫漂亮，可是會痛痛，你最勇敢了，要忍耐喔！

### 幫助孩子塑造健康的自我形象

在孩子一歲以後，家長便可利用鏡子或臉譜與孩子玩比一比、猜一猜的遊戲，讓孩子認識自己的五官，同時比較父母或兄弟姐妹與他的不同，讓孩子知道每個人生下來都長得不同，所謂美醜的定義也因人而異，讓孩子接受自己唇鼻的不完美，灌輸其健康的自我形象。

### 灌輸孩子正確的價值觀

在孩子兩歲開始，可透過不同題材的童話書或周遭遇到的狀況給予孩子機會教育，讓孩子了解天生我材必我用、尊重不同生命及生命不完美等價值觀，幫助孩子用現實的、肯定自我的方式獲得對自己的認識，而不是只從外貌中獲取自我概念。

### 解釋唇顎裂

- ◎ 孩子約四、五歲，家長即可利用到醫院或參加基金會活動後，回家向孩子解釋什麼是唇顎裂，可先問孩子是否注意到與他一樣嘴上有疤痕的小朋友，讓他知道世界上並非只有他是唇顎裂。
- ◎ 孩子剛出生的照片，由照片讓他知道唇顎裂未修補前的樣子，並告訴孩子在他三個月時，醫生就把他的唇、鼻補起來，一歲時將顎裂修補，手術時爸媽辛苦照顧他的狀況，孩子非常勇敢表現的情景讓他知道。



親職教養問題：個案在學校遇到同學或其他人嘲笑問題時，不知如何回應孩子？

### 步驟 1：父母如何簡單 同理孩子情緒

① 同理的重要性 - 如在步驟 1-② 如果情緒被同理，會有被了解被支持的感受  
孩子會覺得有人跟我在一起、不孤單

② 示範簡單的同理語句【同理重點…內容及孩子情緒】

- ◎ 如果是我，我也會很難過（如果是我，我也會不知道怎麼回答）
- ◎ 如果是我被說鼻子歪歪的，我也會很難過
- ◎ 被別人這麼說，會覺得很難過也會覺得很生氣
- ◎ 你會跟爸爸媽媽說你的難過，很勇敢不簡單



### 步驟 2：嘲笑動機轉轉轉 父母協助孩子以不同觀點看待嘲笑情境

父母教導孩子看到及轉換他人的行為背後的動機，如：

- ◎ 其他人覺得很好奇，只是他不知道要怎麼樣問你…
  - ◎ 其他人覺得有點不一樣，所以想要問清楚
  - ◎ 有些人交朋友的方法，就是用開玩笑的方式，所以我們先不用理他們
  - ◎ 有些人只會用這種方式（開玩笑）交朋友
- ◎ 如果是孩子的行為問題引發嘲笑問題，則要引導孩子去了解為什麼這個行為讓別人不喜歡

### 步驟 3：父母可以教孩子回應的一些方式及語句，例如下例--

- ① 我在媽媽肚子裡，還沒有準備好，所以嘴巴裂一個洞，但是大家都說我很勇敢因為我在很小的時候，就要開始看醫生做手術
- ② 我出生的時候嘴巴就裂一個洞（耳朵沒有長好），就是”唇顎裂”（小耳症），爸媽說，小時後（或長大）找醫生作手術，就好了。
- ③ 爸媽都說我是被上帝祝福的小孩，因為很小就作過手術，所以是特別勇敢的小孩！

#### 【從委屈被嘲笑者 變成 主動教育他人者】

④ 如果你一直說我的嘴巴很奇怪（或是跟我開玩笑），我會覺得很難過也會不舒服

爸爸媽媽一直需要做的功課：

- ◎ 建立孩子的自信心，增強孩子內在能力，可以面對外在異樣眼光及壓力
- ◎ 讓孩子了解每一個人都不一樣，每個人都有優點，也都有缺點
- ◎ 從平日生活中培養孩子了解自己、接納自己，多建立欣賞自己優點的經驗
- ◎ 具體鼓勵孩子很棒的人格特質，如：貼心、自己整理書包、會幫忙等，取代對外表的關注

# 父母如何具體鼓勵，增加孩子自信心

## 前言

孩子如何發現自己是什麼樣的人？如何看這世界？

是透過家長眼睛及評價，所以家長需積極灌溉好『孩子的自我概念』

如：父母回應解決問題過程的正向特質或技巧（具體的鼓勵），孩子慢慢形塑自己對自己的形象

## 鼓勵的方法

如：小孩在遇到困難或需解決的事情（玩玩具）

父母具體鼓勵的回應，如：

- ①在過程中不放棄嘗試，他試了哪些方法？（拼圖原來從四邊慢慢拼，或找顏色一樣的..
- ②他付出了什麼心血？（積木倒了3次，你都一直努力不放棄..或很認真一塊一塊拼好）
- ③他到底如何做到（完成）這件事？讓這件事成功的解決？

父母回應具體細微的解決方式及方法的鼓勵

你知道自己怎麼做這件事情...；你有能力把這圖片排完...

重要影響

讓他下次遇到困難或問題，腦袋中努力找解決的方法，多次以後孩子就可以發現愈多具體可行的解決技巧跟自己的特質。

## 鼓勵比讚美好

你好厲害、你好棒的讚美---好像有立即性的效果，但長遠看有負面效果

生活中細節具體鼓勵 對孩子而言更真實

你都知道這東西要作什麼的...我觀察到你有能力作什麼事情---強調看到孩子的能力及努力

好於

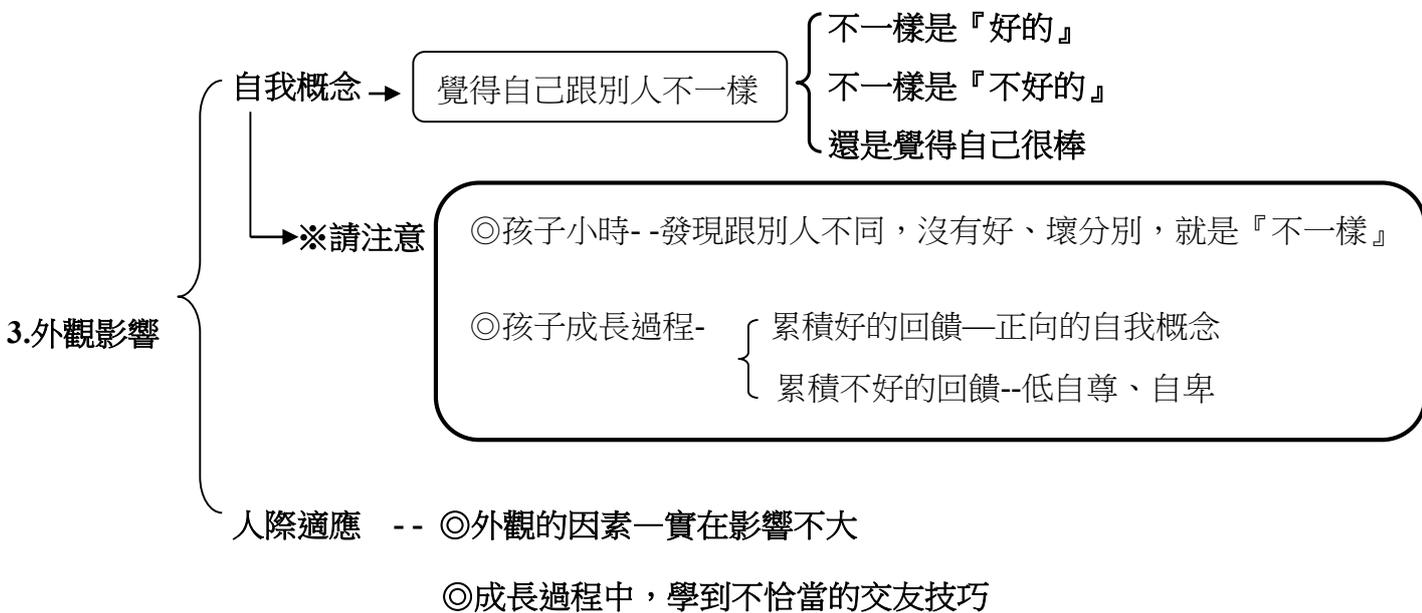
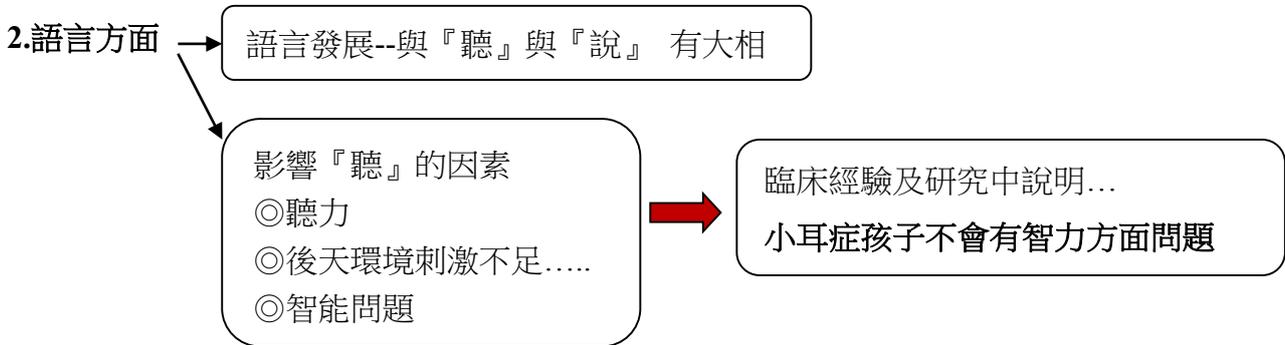
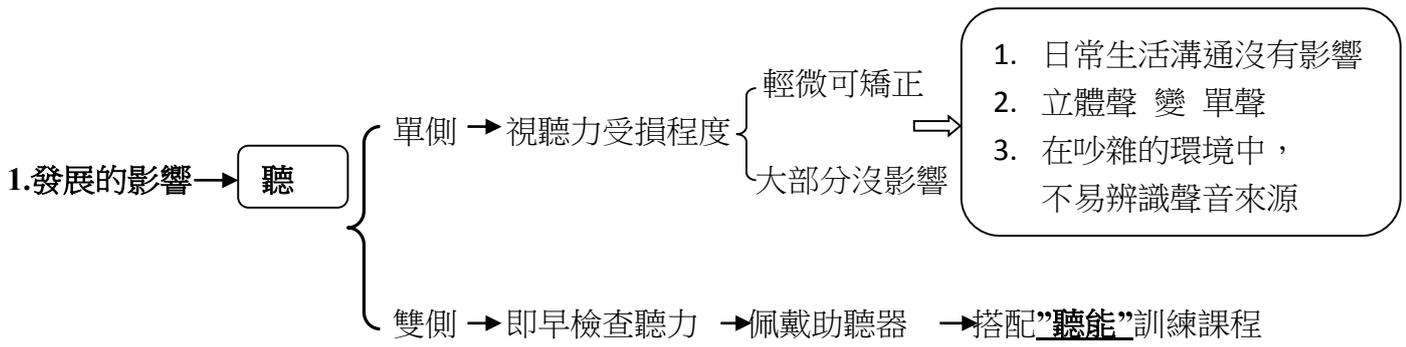
你好厲害數學考100分...因為無法掌控後續每次都可以考100分，而努力的細節沒有被提醒到通常孩子解決事情是”亂槍打鳥”，雖然最後解決了，但通常不知是如何及哪個關鍵解決的，而孩子運用這”我好棒”的經驗去解決事情，腦中搜尋不到具體可解決的方法技巧或特質，如果經過一次、二次、三次的失敗，對自己也會產生自我懷疑。

- ◎不要幫孩子解決問題，因為現實生活中，他自己需要去面對解決問題，父母協助抒發其情緒，孩子年紀愈小，愈有動物性，孩子在情緒高張時...無法思考。
- ◎孩子需要”安全” “練習表達” “被了解、被愛、被關懷”  
如果孩子在大人面前覺得安全，累積的情緒可以宣洩  
可以不斷告訴孩子，他現在的內心在想什麼，有機會讓孩子了解他是被了解的。

## 鼓勵七秘訣

- ◎讓孩子發現自己的能力
- ◎讓孩子了解自己所作過的努力
- ◎鼓勵孩子享受事情過程帶來的成就感
- ◎一起與孩子練習，將焦點放在已經做對的地方
- ◎父母評論時，能對事不對人
- ◎讓孩子學習欣賞自己的努力過程
- ◎讓孩子欣賞已經學會的地方

# 小耳症對小朋友的影響



## 影響孩子發展和適應的因素，有

◎醫療因素 { 先天病症的嚴重程度  
治療後的復健狀況

◎個人因素 { 喜歡跟人接觸、易適應環境，活潑外向  
內向害羞

◎社會因素- - 家長必須理解

孩子必須與外界接觸，與他人互動生活，社會對『顏面』及『美』的觀點是如何？  
目前環境- 愈來愈多人關心小耳症孩子、醫療訊息的媒體推廣、家長的力量

◎家庭因素 - -

### ◆爸媽加油

孩子出生時 - 我們擔心、訝異、害怕、失望…可能有罪惡感

調適的心態 - 孩子的過去我們沒辦法掌控，

孩子的現在與未來，才是我們真正可以去改變的

### ◆爸媽很重要

孩子的第一個人際關係 就是 孩子與父母的親子互動， 所以『家長給什麼，孩子就接收什麼』

父母親的人際互動模式就成了孩子模仿的對象，接納??? 或 隱諱不說???

臨床上的 家長 V.S 孩子

**拒絕**：『我的孩子怎會這樣？』、『不知道如何面對別人的眼光』、『帶孩子承受很大的壓力』

可能會有的行為 ◎跟孩子接觸少      ◎外出不讓孩子跟      ◎跟孩子互動時有排斥感

這樣的孩子會有 ◎人際關係疏離      ◎不知道如何跟其他人建立親密安全關係

### 心疼、罪惡感、保護

因為從小要做次手術 → 父母很心疼，看到孩子受苦有罪惡感 → 想要特別保護孩子 →

過度保護造成孩子依賴性高 → 孩子較自我中心，不會替別人想、依賴別人 → 如：小時候，

玩遊戲一定要人陪，如果被拒絕，就認為別人欺負他 → 不會用第三者立場去看事情

【別人太累不想玩… 或想玩別的】



## **第二點：要提供讓孩子嘗試跟學習的機會**

孩子自信的來源有兩大類：

第一類是從孩子自己日常生活中嘗試學習過程中發現自己很棒，這是由內衍生出來的自信心。

第二類是由周圍大人給他的回饋，例如稱讚他很努力、很誠懇、很可愛、很認真等等，外在的鼓勵能讓孩子自我肯定。所以，讓孩子有更多的機會自己去嘗試做做看，從做的過程中得到成就感，有助於孩子建立自信心。為了避免孩子在嘗試過程中徒增挫折感，因此家長在給嘗試的機會時需要運用些技巧，例如：挑孩子可以勝任的工作，或從旁給予小小的協助，但是主要還是要讓孩子自己去完成。

## **第三點：肯定孩子的努力和表現**

當孩子的確很努力或是表現得不錯時，家長千萬不要吝嗇給予鼓勵跟讚美，至於要如何肯定、鼓勵孩子的技巧，家長們可以參考 1999 年顛顏會訊春季號季刊第 26~27 頁的文章，透過這些外界給予的肯定與鼓勵，可以幫助孩子慢慢建立起自信心。

## **第四點：告訴他「可以怎麼辦？」**

再怎麼幫助孩子做準備，難免都會碰到孩子獨自在外時被別人用不平等的方式對待他，也許是笑他、模仿他、或是用其他的方式欺負他，必須幫助孩子發展一個比較好的因應模式，告訴他「可以怎麼辦？」。

例如：家長可以先模擬情境，當上學的路上有陌生的小朋友問說：「你這邊怎麼了？」，讓孩子練習如何回答，或許孩子自己想的方式比較粗糙，家長只要稍加指導，再選擇最適合孩子可以回應的方式。曾經有位小朋友的回答很有趣，他告訴他的朋友說：「我有兩個耳朵，一個是大耳朵，一個是小耳朵。大耳朵因為吃的營養比較多，所以長得比較大，小耳朵吃的比較少，所以長得比較小，以後等小耳朵吃的比較多時，就會變得更好了」。

還有另一個唇顎裂孩子的小故事：有個小朋友問唇顎裂的小朋友說：「你這邊怎麼了？」唇顎裂小朋友就很驕傲的回答說：「我這是唇顎裂，你有嗎？」小朋友不甘示弱的回答說：「我也有，放在家裡啊！」這是比較幽默的回應方式，讓孩子覺得他今天有這樣的症狀並不是很丟臉或是比別人差的事情，就像是有人比較高、比較瘦、比較白一樣是個事實，是唇顎裂或小耳症沒關係，反正以後會變得更好。

另外，「幫助孩子尋求社會支持的來源」也是一個不錯的方法，比方說擔心孩子上學會

被別人嘲笑，兄弟姊妹或鄰居的小朋友在學校裡多關照及協助，運用社會支持來增加孩子處理問題的能力。如果事情已經發生了，事後更應該謹慎處理，才能夠把壓力變成一個轉機—小朋友成長的機會。

當孩子受到嘲笑時，內心氣憤又難過交加的複雜心情，父母知道一定都會心疼，建議父母①可以先安撫孩子的情緒，同理支持他的心情之後，②提供解決問題的方法，回到前面所提到的模擬情境的作法。你可以用布偶來表演或是用角色扮演的方式，你先演自己的孩子，讓孩子練習如何處理，然後再角色對調，由你來演壞孩子，讓孩子演自己，練習處理方式。練習熟悉後，以後孩子碰到類似的情形時，孩子自然而然就會自己處理。

最後提供的一個方法，當父母對孩子的發展問題或是其他適應等問題不知所措，您可以尋求專業人員的協助，像是醫院或是基金會的心理師或社工師等，除了可以提供相關醫療諮詢之外，還可以提供心理諮詢、輔導或是治療。不論是生理或是心理的問題都是越早治療效果越好。

要特別提醒的是：「顱顏的孩子不代表就有問題」，有一些顱顏症狀很嚴重的孩子，他們在學校也是非常受歡迎的學生。

所以，他們需要的是一個平等對待的環境和機會以發揮他們的潛能，千萬不要把他們貼上標籤。我們除了要教育家長，也要教育我們周遭的人，對我們的孩子要公平的對待，千萬不要給他們貼上負面的標籤。

其次，雖然顱顏的孩子不代表有問題，但是顱顏的孩子確實比較脆弱，他們需要比一般人多接受一些醫療，的確比較辛苦，一旦環境有變動，他們要花比較多的力氣去適應，所以他們會發生適應困難的可能性比較高，這是家長需要特別注意的！

而「適當的醫療對孩子是絕對必要且絕對有幫助的」，父母扮演著孩子守護神的角色，充分的愛與適當的教養方式可以讓孩子不產生適應問題，而成為健康、活潑、快樂的小朋友。

## 新手父母必讀 奠定孩子語言根基

講師/台中市語言治療師公會 理事長 李琇菁

瑪利亞社會福利基金會 語言治療督導

顎裂或聽力不佳可能使顱顏患童說話不清楚，家長常擔心「孩子說話不清、有鼻音」、「是不是因為顎裂的關係，所以較慢開始講話？」、「不知道如何教孩子講話」等。為解答家長心中疑惑，基金會邀請曾指導唇顎裂孩子的李琇菁語言治療師為新手爸媽們演講，演講內容整理成本文，提供給顱顏孩子的家長閱讀。其中引發說話動機、配合口腔功能的技巧，一般孩子也適用，期待與家長攜手為孩子奠定語言根基！

### 家長在日常生活中營造豐富的語言學習環境

#### 孩子缺乏主動表達需求的機會

唇顎裂的孩子需等體重達到標準後，才能動手術，所以手術前，父母會想辦法滿足孩子所有的需求，以致孩子不需要溝通互動，就不會用聲音跟父母表達：我要吃、我要玩車子，更不知道原來要表達才會得到自己想要的東西。這樣的互動犧牲了孩子學習表達、與人互動的動機，使得孩子說話開始得比較慢。

術後恢復期間，父母心疼補償孩子，主動滿足孩子的需求，或是擔心若哭得太厲害，會不會把傷口哭破？或許術後一兩週有這個可能性，但之後就不太會因哭得太厲害而影響傷口。

#### 激發孩子說話動機

在此必須釐清，口語是「發音」的問題，但語言問題，指得是學不會溝通、聽不懂、不理解他人說的話。語言是一種系統，牽涉表達及理解能力，顎裂的孩子對語言的理解、接收跟表達能力都是正常的，只有咬字可能需要指導。

必須要有動機才會想說，但怎麼讓孩子有動機？除了生理需求外，可從「遊戲」著手，家長可透過日常生活的互動和遊戲過程，自然鼓勵孩子說話，遊戲可以讓孩子和家長彼此沒有壓力，當孩子真的想要告訴父母什麼時，孩子一定會講話的，要是他還沒說出來，父母都先準備好，孩子就不會想說了。



# 搭配遊戲讓孩子更樂於說話

## 家長可以應用的技巧

### 1. 陪孩子玩遊戲，搭上孩子的話題

孩子到3歲開始講很多話，父母在3歲前可以做什麼？就是讓孩子多講話，但不要一直單向灌輸，要先配合孩子的注意，孩子玩什麼，就陪他一起玩。在孩子正在看的東西裡，給他其中一個，說物品的名稱。例如：幫他換尿布時，孩子眼睛看著天花板、注視著電燈時，可以跟他說：「電燈亮」。用孩子的角度教，孩子才會想使用這個語言。大部分顎裂的孩子都不需要特別的訓練，就可以有很好的發音。

### 2. 孩子發出聲音，就給回應

只要孩子發出聲音就要回應，讓孩子覺得發出聲音很有趣，引導他發很多巴巴巴、嘛嘛嘛、答答答的聲音。也可以模仿孩子笑聲跟表情，吸引他的注意，跟孩子有共同活動，讓他想要跟你繼續互動、發出聲音。

孩子沒出現語言前，不要擔心孩子一旦用比的，就會依賴比，而不說話。因為孩子這時還沒發展出語言，但是父母可以教動作，比方：來、辦辦、吃飯、喝可以用比的。之後孩子學會用說的，就不會用比的了，因為用說的比較快。讓孩子知道要表達，還是得回歸到「動機」，這才是孩子學說話的源頭。

### 3. 搭配口腔功能發展

#### (1) 滿3個月讓孩子自然運用口腔功能

3個月內的孩子靠反射來保護他，讓他學習吃，例如摸摸孩子的嘴巴，孩子就會去吸，這叫做尋根反射。但3個月大時就該減少了，有很多孩子1歲半還如此，這樣會阻礙孩子的發展，結果這個孩子沒有機會自己主動去用嘴巴，因為他還是靠反射在過生活。唇顎裂的孩子因為嘴唇開過刀，可能不喜歡「抵」，就會用牙齒刮，如果把湯匙往外抽一點點，碰到下嘴唇的地方，稍微等他一下或是輕輕的壓舌頭，大部分的孩子自然就會抵了。

#### (2) 4~6個月給予副食品 訓練下顎

口腔發展和語言發展環環相扣，因為「吃」跟「說」會用到同一群肌肉，4~6個月可給孩子副食品，有些家長在孩子1歲或8、9個月才給副食品，孩子長大後比較不喜歡咬（用嘴巴咀嚼）、發音咬字不好，因孩子沒有適時發展口腔功能。若一直用奶瓶「吸」，不利發展「抵」、「咬」（咀嚼）、「舌頭側送」等動作，雙唇和下巴的力氣不夠，孩子嘴巴容易會開開，不知道如何『閉起』嘴巴來發音。

「咬」是訓練下顎的動作，4~6個月可以開始讓孩子咬，若一開始孩子用舌頭把食物吐出來，不用擔心，這很正常，可以繼續把食物（例如：小饅頭）再放進放到嘴巴，觀察他的舌頭是

把它頂出來還是送到旁邊去，漸漸地看舌頭是否左右動，這才是一個發展成熟的舌頭動作。

### (3) 6個月練習用杯子喝水

孩子滿6個月，可試著用杯子喝水，或試一些簡單的吸管。因為這時候，孩子須發展雙唇抵、控制水的動作，可以讓孩子學習含著杯緣，用杯子喝水，但是他的下顎還是很重，控制還是會不好，大人可以托著下巴再餵。

孩子控制還不夠好時，可以用流速較慢較稠的液體的如配方奶加米精麥精、米漿、優酪乳，比較好控制，可以先幫他倒一點點，他就會吸，甜甜的很好喝，舌頭也會去舔一舔。使用杯子是經驗問題，越早給孩子就越好、越慢給他會越不知道怎麼用。

### (4) 1歲舌頭側送、2歲發展完口腔進食動作

1歲舌頭要能把食物送到側邊，舌頭左右動，才是一個成熟的舌頭動作。皮爾羅賓的孩子舌頭動作會比較不靈敏，因為嘴巴空間較小，舌頭運動空間也較小，但也可以提供皮爾羅賓的孩子咀嚼不同食物的機會和經驗。

1歲半孩子的進食技巧已經很好，下顎不用再扶了。2歲的孩子大致發展完進食技巧跟口腔動作，吃的東西要和大人一樣了，只是較小塊。喝東西時若還需要輔助，應該用學習杯，而不是鴨嘴杯，因為孩子用鴨嘴杯時會含著，舌頭在後面，但正常喝水的時候舌頭頂著杯緣，是靠舌頭力氣把水推進去，用鴨嘴杯的話舌頭在後面，無法促進口腔功能。

## 4. 4歲前不要糾正孩子發音

顎裂孩子咬字不清楚的原因有兩個：共鳴及構音。共鳴就是大家擔心的鼻音，而構音則牽涉咬字、理解、表達、接收。鼻音及咬字要分開來看，父母不須過度著重在鼻音跟咬字，重要的是讓孩子有意圖想要說。小朋友在4歲以內發音不清楚是可以接受的，4歲以內不要糾正孩子的發音，因為會讓孩子有受傷的感受，導致孩子不想講話，父母可以努力做的是讓孩子喜歡講話。

## 父母放輕鬆 孩子自然學習

有些孩子在發展語言時，走路會稍稍暫緩，可是當孩子學習走路的時候，嘴巴就會休息。語言會一段一段出現是正常的，孩子不會永遠都在語言爆發期。越是逼0~3歲的孩子，孩子越不做而已，因此家長心態也要放輕鬆，家長以輕鬆的態度陪伴孩子，孩子越能自然發展。

