

儿童残疾研究认证课程

模块 5

与家长相互配合



与家长相互配合

第 1 节 简介和一些统计数字

这个模块的目标是让学员深入了解残疾儿童和他们家庭的普遍需求和困难，以及专业人员应该如何与残疾儿童家长和其他家属一起相互配合、为残疾儿童提供最

佳的生活环境。专业人员需要进一步了解照料一个残疾孩子或年轻人包含哪些内容，并且要去了解和掌握有哪些服务、经济支持和心理支持会有利于残疾儿童家庭帮助家庭内的残疾儿童过上尽可能正常的生活。

在我们学习模块 5 的时候，我们应该注意到：尽管残疾儿童家庭面临很大的困难和挑战，经济负担十分沉重，同时地方上的支持性服务也极度缺乏，残疾儿童的家属还是自愿地为孩子投入大量的时间和精力，对于他们而言，他们的残疾孩子是非常特别的，他们仍然非常疼爱孩子。

一位家长说：“当你看到孩子脸上的笑容，你会马上把原来想放弃的一切都抛到九霄云外，每次看到孩子的笑脸，你就知道她很开心。”

另一位家长说：“她是我们的宝贝，是我们的第一个孩子。对于我们来说，无论她是否有缺陷，她仍然是一个孩子，她仍然需要我们，于是我们就这样继续生活。”

有关中国残疾儿童的数量目前还没有确切统计数字，但以英国为例，对 2001 年英国人口普查结果的最新分析显示：有百分之七的英国孩子是有残疾的，这意味着在英国有七十七万残疾儿童，相当于每二十个儿童中就有一个。当然，这个数字包括很多只有轻微残疾的儿童。据估计，大约有百分之三的英国儿童有比较严重的残疾，有百分之一的孩子残疾非常严重。在英国的六百万护理人员中，大约有百分之十四在照料残疾儿童。自 80 年代以来，英国残疾儿童人口发生了显著的变化，因为医疗和科技的进步，有更多的（以前一出生或出生不久就夭折的）婴儿和儿童存活下来，他们生存的时间更长，他们的需求也更加复杂。

根据我们目前所掌握的数据，马山、扶绥残疾儿童的数量是严重偏低的，要么我们还没有掌握所有的残疾儿童，要么就是有其它的原因导致两县残疾儿童数量如此偏低。一种可能的解释是因为医疗技术和基础设施水平较低，两县的儿童在出生时和婴儿期的死亡率要比英国高很多。

有很多有关儿童残疾的信息可以帮助我们深入了解残疾孩子以及和他们密切接触的家人的生活状况。

多数残疾儿童在家里被抚养长大，依赖家庭成员来满足他们基本的日常料理和治疗需求：

- 饮食（可能会包含特殊的食物要求）；
- 上厕所；
- 洗澡；
- 沟通（包括语言障碍和表达情绪和需求的能力）；
- 行动能力（有些儿童不能独立行走或在没有支持的情况下坐直）；
- 执行治疗计划（通常一天几次）；
- 物理治疗、锻炼计划或者社区康复项目提供的康复服务

很多残疾儿童或健康有问题的孩子都会被诊断有问题行为。问题行为的严重程度会有很大的不同，从夜间哭闹到给家庭造成广泛的破坏，甚至在有些比较极端的案例中出现孩子自残的情况。孩子各种形式的问题行为往往会给全家带来无穷的烦恼和压力。

研究还显示：由于残疾儿童在养护方面的需求更大也更加复杂，很多家长很难抽出时间来照顾家庭中非残疾的成员。家长的社交生活也会因此遭受不利的影响。身心的疲劳、以及在为孩子寻找合适的幼儿园/学校或临时看护等方面所遇到的困难可能会让父母不能离开家去工作或者参加社交活动。朋友和家人也许不再想去家里拜访他们。

第 2 节 当一个残疾孩子出生或者当孩子变成残疾时

专业人员在残疾人工作中所面临的最困难的任务之一是告诉残疾儿童的父母或家人他们的孩子有一种将伴随他们终生的残疾或慢性病症。一般情况下，多数父母会从医生那里得到这样的信息，但有时候有些父母并不理解医生说的话，或者不愿相信医生的话，又或者是认为另一个专家也许会告诉他们一些不同的信息，甚至能治好孩子的“病”。

为了给残疾儿童父母和其他家庭成员最佳的服务，残疾专业工作人员做到以下几点是至关重要的：

- 了解残疾的有关知识，特别是要深入了解造成残疾的常见原因；
- 了解儿童发育过程和熟练掌握评估技巧，以便准确测量残疾儿童的障碍程度、发现孩子的优势并做出适当的建议；
- 掌握如何帮助残疾儿童提高独立能力的方法；
- 了解家庭和孩子能够得到的服务和支持；
- 在告诉家长有关孩子的真实情况时要诚实，但要注意方式；
- 对孩子未来的发展要持乐观的态度，但不要不切实际。

向孩子的父母解释孩子的残疾

不管孩子的诊断结果如何，每当家人被问起医生或专家是怎样向他们解释孩子的残疾的时候，他们总是会特别提到医生和专家告知他们的方式和他们所得到的信息的质量。

残疾儿童家庭对于能够做到以下几点医生和专家普遍持肯定的态度：与孩子的父母同时谈话或与几位家庭成员一起谈话，并且根据孩子家人谈话中所表现出的情绪和情感表示理解、同情和支持。

家长通常还比较希望得到一些有用的资源以及相关的信息。他们还比较欣赏那些能够定期和他们沟通孩子情况的专家。

残疾儿童家庭对于以下情况普遍比较反感：在电话中首次得知孩子的残疾情况（比如在上班或者一个人的时候）；在有陌生人在场的情况下被告知孩子的情况（比如在医院里有其他病人在场的情况下）；以及得到不充分或者过时的信息。

当你在与残疾儿童父母交流孩子的残疾情况时（尤其是在他们刚刚得知孩子有残疾或者还不知道孩子有残疾的情况下），注意以下几点是很重要的：

- 对于谈话的环境要事先做好安排。谈话地点应该比较安静和具有私密性，应该尽可能让谈话对象感到舒适；
- 了解残疾儿童父母已经知道哪些信息；
- 选择最适合孩子家庭具体情况的谈话策略；
- 了解孩子家庭对你所说的话的理解程度；
- 和孩子的家庭保持相对固定的沟通，告知他们任何对他们有帮助的新信息、情况或服务。

敏感性和同理心

在怀孕期间，大多数父母都会对未来的宝宝抱有各种希望和梦想。当他们发现孩子生下来就有残疾的时候，他们的这些梦想都会被打破，他们会觉得非常震惊和困惑。在孩子刚刚出生的那段时期告知父母他们的孩子有残疾是非常困难的，因为这段时期父母不论是在生理上还是心理上都不处于最坚强的状态，他们往往会感到极大的困扰。

父母在得知他们的孩子有残疾的时候感到悲伤是非常正常的，他们通常需要一段时间去哀悼那个他们原来所期待和想象的孩子。

大多数父母会问：“为什么这样的事情会发生在自己身上？”，这个问题是找不到答案的，但我们应该反复（有时候甚至是多次重复）地告诉孩子的父母发生这样的事情他们本身没有错，也没有什么应该感到羞耻的，他们没有做错什么而导致孩子的残疾，这不是因为家里人的过错或者不良行为而遭受的惩罚。并不是所有的父母都会感到内疚，但很多会有这样的感觉。有一些父母，尤其是母亲，会受到家人的责怪，这是错误和没有道理的。在这种情况下，我们应该和他们的家人解释几乎所有的残疾都是由人力无法控制的因素造成的。

多数父母会询问有关孩子残疾的问题，还会询问孩子的残疾会给家庭带来什么样的影响和后果，以及应该怎样做才能让孩子尽可能变得正常。在这种情况下，有针对性地回顾一下前面几个模块的相关知识、借鉴你以前的经验以及通过其他途

径查阅一些有用的信息会对你有帮助。

在讲述他们的经历的时候,许多父母说他们从别人那里得到往往是一幅令人绝望的画面,这给他们毁灭性的打击。让他们感到难以承受的是身边的人发出的令人绝望的信息,而且专业人士往往对残疾儿童家属所感受到的被孤立、排斥和绝望负有责任。考虑到朋友、熟人和亲属的消极态度以及专业人士作出的令人绝望的预测,很多家长似乎会被这种绝望的感觉压垮,然而,尽管很多家庭承认自己的痛苦和悲伤,他们还是保留了希望,这种希望让他们能够乐观地看待自己的处境和孩子的未来。他们历尽艰辛,为了孩子的生存和发展付出了巨大的努力,也体验了很多成功的喜悦,尽管存在这么多的困难,尽管身边的人都持消极态度,尽管缺乏现成的治疗服务,尽管专业人士预测他们的孩子不会有任何前途……

很多残疾儿童的家长谈到自己孩子的时候都会神采飞扬、充满希望:

“她的发展和 Learning 是她所特有的,她做得很棒,她是个充满斗志的孩子!”

“他一直都是一个帅气、热情和喜欢和人交流的孩子。”

“...目前我会和孩子一起做这些事情,但当他能够自己站起来和走路的时候,他会自己做的,他是个勇敢的孩子。”

残疾儿童家长同样会用“漂亮”、“快乐”、“可爱”、“勇敢”、“乐观”、“有气质”等字眼来形容自己的孩子,而且他们会告诉你孩子给家庭带来了很多多的欢乐、骄傲、爱和回报。很多家长说从孩子身上得到极大的鼓舞和激励。

残疾儿童父母的看法和专业人士的见解往往是不一致的。他们有时会通过比较含蓄的方式、有时是通过比较直接的方式表达他们对专业人士做到“实事求是”的期望。他们承认专业人士有义务和责任提供诚实的信息和建议,但他们也感觉专业人士这种“务实”的态度有时候往往会让他们没有了一点希望的空间。这使他们感到愤怒。他们知道这种乐观的精神有时候会让他们受到“不肯面对现实”的指责,但他们仍然坚定地捍卫自己的立场。实际上他们这种对未来乐观展望不是“不肯面对现实”的表现,而可以理解为对自身处境的一种现实的掌控,因为只有保持希望和乐观的精神,他们才能够相对正常地生活下去。

寻求“治愈良方”

一些父母投入大量的时间、精力和金钱去寻找治愈他们孩子残疾的方法。如果孩子被准确地被诊断为某种残疾,譬如脑瘫、唐氏综合症状、脊柱裂、孤独症、脑损伤,或其它基因、新陈代谢或外伤引起的残疾,这些残疾都将是无法治愈的。它们将永远伴随孩子,孩子永远都会在一定程度上受到这些残疾的影响。然而,对肢体残疾的孩子进行早期的康复训练、尽可能多地给予孩子各种发育刺激和语言刺激,加上日常生活技能训练和适当的教育,对于孩子将来长大以后成为什么

样的人将会有决定性的作用。

除非你有充分的理由相信孩子没有残疾，否则我们应该努力说服孩子的父母把他们的时间、精力和金钱花在刺激孩子的语言和身体发育上（比如自制或购买一些康复用具），而不是无谓地浪费在寻找治愈良方上。



上图中正在操作除草机的这个年轻人是一名唐氏综合症患者，但他正在学习掌握一项工作技能。如果从小没有得到足够的发育刺激，也没有人帮助他掌握良好的沟通技巧、日常生活必需的技能以及培养良好的行为习惯，他是不可能达到目前的状况的。

家里老人应该发挥什么作用？



以下关于家里老人的信息可能会对你开展家长工作有所帮助：

老人应该是孩子康复的有力支持

- 残疾儿童的爷爷、奶奶、外公、外婆可以发挥关键的作用，帮助家庭适应有残疾成员的生活、克服照顾残疾儿童带来的困难。
- 研究显示家里的老人为残疾儿童父母提供了大力的实际帮助和心理支持。
- 在很多家庭中，孩子的爷爷、奶奶、外公、外婆以及其他亲属是支持残疾儿童父母的主要来源。
- 有证据表明在家里老人能提供一定支持的情况下残疾儿童父母的压力会相应减轻，尤其是父亲的压力会大大减轻，具体的原因还不清楚，但这可能是因为家里老人所扮演的角色和孩子父亲的典型角色比较一致。
- 另外的一些研究也证实了我们的一些猜测：外公、外婆提供的支持通常比爷爷、奶奶多；和残疾儿童父母一起居住或者住得比较近的老人提供的支持更多一些。

老人是否也会产生一些消极的影响？

- 有些父母认为家里的老人干扰他们照顾和管教孩子，或者给家庭造成额外的负担。
- 如果家里老人因为孩子的残疾而责怪孩子父母的其中一方（通常是母亲）或双方，这种情况下他们往往会起到消极的作用。

- 老人参与照料残疾儿童的主要问题是在照料孩子的方式上和孩子的父母意见不一致，以及对于孩子长远未来过分忧虑。
- 如果老人不理解孩子的残疾以及孩子父母和兄弟姐妹面对的困难，残疾儿童的父母会感到非常沮丧和烦恼。

从老人的角度来看：

- 研究显示家里老人对于残疾儿童出生的初步反应和孩子父母的典型反应相似，他们会感到震惊、愤怒、伤心和对未来感到恐惧。
- 据分析，产生这些感受的原因在于老人原来所期待的“完美婴儿”没有能变为现实。
- 家里老人的支持比较少。很多老人反映专业人士往往会忽视他们的存在，而且他们会不愿意在这种时候增加孩子父母的负担。
- 好消息是：绝大多数的老人能够和孩子的父母一样很好地调整心态、适应家里的残疾儿童。
- 老人通常会诉说他们对残疾孩子的积极的情感，而且他们会很重视和残疾孩子的关系。

态度和改变态度

实践活动

阅读以下面这篇文章并撰文阐述：文章中有哪些情况在你进行家长工作的时候也有出现？具体情况如何？是否有一些是你改变的？是否有一些是你不想改变的？

对待残疾人的态度

尽管从官方的角度来看中国是一个无神论国家，儒家思想和佛教的影响还是不能低估，它们为中国人的很多行为和思维方式奠定了哲学和精神的基础。另外，在中国社会中还是有不少人是比较迷信的。残疾可能会被认为是一种耻辱。每个人的寿命和命运会被认为是他们历代祖先所做的好事和坏事的结果，由于这种观念的存在，残疾的出现往往被认为是祖先的鬼魂在作怪。

残疾可能会看成是缺德的结果，残疾人他们的家庭会认为他们是在偿还前世欠下的债，或者说是因为祖先所做的残忍、恶毒的事情而受到惩罚。

这种因为缺德而导致残疾的理论是造成残疾人和他们的家属感到痛苦的一个主要原因，另一方面，中国民间似乎也比较强调命运的神秘和人身的不圆满，在这样的一种思维框架下，残疾的存在有时候会和理解人类存在的目的联系在一起。

残疾儿童的父母一般会被视为孩子福利的负责人。如果因为孩子的残疾而受到社会批评，父母会感觉这种责任更加沉重。

苏珊的故事

26 岁的苏珊是一名脑瘫患者，伴随有语言障碍，她希望能够离开父母独立生活。虽然她的父母知道他们的年纪越来越大，不能永远照顾苏珊，但他们内心非常矛盾，他们也想让苏珊更加独立，但又放不下照顾苏珊的责任。

现在苏珊已经搬到自己的公寓里生活，但她的母亲仍然为她做所有的事情，因此她还是不能培养必要的独立生活技能。

金梅的故事

金梅是 10 岁的时候残疾的。她的父母遭受了巨大的打击，不过他们还是尽最大的努力帮助和支持金梅。他们努力的基础来自一句中国的古话：天生我才必有用。他们相信每个人来到这个世界上都有他的目的和作用，无论这个人是健全还是残疾的。

金梅非常感激父母的爱和鼓励，因为这让她能够去完成学业，发挥自己的最大潜力。

实践活动

与一个残疾儿童的父母或祖父母交谈，了解对于他们而言最宝贵、最重要的支持是什么？有哪些东西他们认为是没有帮助的？

把谈话的要点记录下来，并简单写一写这次谈话对你今后开展家长工作有什么样的帮助？

现在你已经完成了模块 5 的学习

你应该能够理解和描述当家长得知孩子有残疾时的感受以及可能出现的反应。

你应该能够说出家里的老人对待残疾孩子的各种方式中有哪些东西是好的、对孩子和家庭有帮助的，有哪些是不好的、没有帮助的。

你应该能够和那些仍在为残疾孩子寻求“治愈良方”的家长一起工作并尝试用积极的方法去改变不良的态度。

你还应该能够知道将来如何在本模块所学知识的基础上开发家长工作的方式方法。

mgApril 22, 2007