

# 特殊儿童家庭需求研究综述

周圆圆

(云南师范大学, 云南 昆明 650000)

**摘要:** 作为社会成员, 个体在其生存和发展过程中必定会产生不同层次的需求, 随着时代的发展, 这些需求也成为衡量一个人社会价值和生活质量的重要指标。家庭是社会的基本构成单元, 更是个人赖以生存和发展的终身场所。作为特殊儿童最重要的微观生态系统, 家庭需求内容就成为影响家庭抚育特殊儿童子女的重要因素, 也只有明确了特殊儿童家庭真正的内在需求, 所谓的多方位支持才能做到有的放矢、有据可依。本文将对近些年国内外关于特殊儿童家庭需求的相关研究进行整理, 以期对特殊儿童家庭支持内容提供一定的参考。

**关键词:** 特殊儿童; 家庭需求; 支持

## 一、需求与家庭需求

早在 1954 年, 美国人本主义心理学家 Maslow 就提出了经典的马斯洛需求层次理论 (Maslow's hierarchy of needs), 该理论将人的需求分为生理需求 (Physiological needs)、安全需求 (Safety needs)、爱和归属感 (Love and belonging)、尊重 (Esteem) 和自我实现 (Self-actualization) 五类。当家庭作为一个有机整体在不断运转和发展的过程中必然也会产生一系列的需求, 即家庭需求 (Family needs)。最早关于特殊儿童家庭需求的研究出现于 20 世纪 50 年代的美国, 但直到 80 年代, 随着美国 P.L.99-457 法律的颁布和实施以及“以家庭为中心的服务” (Family-centered service) 的开展, 研究干预的重心逐渐转移到以家庭为整体, 而不再仅仅以特殊儿童为中心。在过去的二十年里, 研究者们对发展性障碍的关注重心由最初的个体缺陷逐渐转移为理解和支持, 研究视野也由障碍个体特征转移到个体生活的整体生态环境, 将其家庭作为一个整体, 从“支持个体”变为“支持家庭”。研究者们开始致力于开发评估早期干预项目中残疾儿童家庭需求的测验工具, 以此为法律中所要求的个别化家庭服务计划 (Individualized Family Service Plan, IFSP) 所服务。

## 二、特殊儿童家庭需求相关研究

### (一) 特殊儿童家庭需求内容

我国大陆地区对特殊儿童家庭需求的研究起步晚、数量较少, 而国外和我国台湾地区的相关研究文献已较丰富。谷长芬 (2010) 表明残疾儿童家庭对专业支持、经济支持以及资讯支持的需求最强烈, 对精神支持和服务支持也有较高的需求。Ellis (2002) 调查发现 47% 的特殊儿童家长最希望得到信息支持, 32% 的家庭则存在社会支持、社区服务、家庭功能以及向他人倾诉的需求。Palisano 等人 (2009) 则强调了交通需求、休闲娱乐需求、协助性的医疗、发展、教育和社区需求、孩子的未来规划需求, 在对 501 名脑瘫儿童家长的调查中发现信息需求是最强烈的。胡晓毅等人

(2015) 总结了三大维度的需求: 生存性需求、满足性需求以及扩展性需求。通过对研究文献的归纳整理, 涉及特殊儿童家庭需求的研究内容范围较广, 主要表现为信息需求、专业需求、服务需求、经济需求以及精神需求等方面, 求其中对信息支持、专业支持的需求是最为强烈的, 其次才是经济、服务和精神方面的需求。但是, 大多数研究都采用自编问卷进行调查, 其问卷工具信效度得不到保证。

### (二) 特殊儿童家庭需求影响因素

研究表明, 特殊儿童的性别、年龄、障碍类型及程度、父母文化水平以及家庭收入会对自闭症儿童家庭需求内容造成差异, 但不同的研究结果也暗示着影响因素值得做进一步的探讨和分析。目前大多数研究都是从特殊儿童特征及家庭特点的视角对家庭需求差异进行讨论, 但特殊儿童的家庭需求是一个受到了多方面因素综合影响的内容, 支援服务本身的特点是否也会对家庭需求产生影响, 比如服务的类型、特点及方式; 在家庭方面, 家庭内部的人际关系、家庭的社会融合度、家庭的主要负责人是不是也会其独特的影响作用, 这些问题都值得学者们在今后的工作中进行更深入的探讨。

### (三) 特殊儿童家庭需求测量工具

国外关于特殊儿童家庭需求的测量工具有很多, 如《家庭需求调查表》(王天苗, 1993) 这些量表中, 只有其中《Family Needs Survey》《Parent Needs Survey》《Family Needs Scale》这三个量表是针对所有特殊儿童的, 而其余的量表都主要是针对某一类特殊儿童。其中国内学者最常采用和参考的量表是《家庭需求调查表》, 而国外学者主要采用《Family Needs Survey》(FNS)。

学者们关于家庭需求的看法各说不一, 但都强调: 首先, 家庭需求的范围是整个家庭, 而不仅仅包括残疾孩子; 其次, 家庭需求最终指向为期待服务的介入而达到好的效果, 提高家庭的整体功能。每个家庭作为一个完整的个体都有其自身独特的家庭特征, 家庭与家庭之间、同一个家庭的不同时期所面临的家庭需求都是不一样的。在制定实施个别化家庭服务计划之前, 专业人员应该对特殊儿童独特的家庭背景进行全面综合的评估, 从而了解家庭的优势、资源以及个别化需求。

### 参考文献:

- [1]Huitt, W.Maslow's hierarchy of needs[J], Educational Psychology Interactive, 2007, 23 (2) : 43-50.
- [2]Kyzar.K.B, Turnbull.A.P., Summers.J.A...The Relationship of Family Support to Family Outcomes: A Synthesis of Key Findings From Research on Severe Disability, [J].Research &Practice for Person with Severe Disabilities, 2912, 37 (1) : 31-44.