

# 特殊儿童家庭支持探析

周圆圆 张燕

(云南师范大学教育学部特殊教育系, 云南昆明 650500)

**摘要:** 特殊儿童的出现往往会打破家庭原有的生活计划和节奏, 儿童自身的行为问题、情绪障碍以及日常寝食起居的生活负担都使其父母经历着“慢性悲痛”。家庭支持强调在家庭需求的基础上对特殊儿童“家庭整体”进行支持从而提高家庭的整体能力, 在中国这种特殊家庭文化背景下探讨自闭症儿童家庭支持更是具有独特的文化意义。

**关键词:** 特殊儿童; 家庭支持; 家庭功能

家庭不仅是构成社会和国家的基本单位, 更是个体赖以生存、发展和实现人生价值的归属地和后备区。“天下之本在国, 国之本在家”“父慈子孝、夫义妇顺、兄友弟恭”无不在强调家庭的重要性。作为一个有机生态系统, 家庭是促进特殊儿童良好发展的重要场所。

## 一、家庭支持

### (一) 家庭支持的内涵发展

家庭支持的定义在其发展的不同阶段不一样, 不同学者对其的理解也不一样。Agosta&Melda (1995) 将家庭支持定义为一种为发展性障碍儿童的家庭提供任何类型的支持从而提高其家庭在社区的功能的服务模式。Jones (1996) 表示家庭支持服务是指以家庭为中心、以在家为基础的方案, 其目标是支持家长可以在家照顾障碍儿童。Knoll (1999) 认为家庭支持是一系列以家庭需求为基础的实践性支持, 它灵活且着眼于整个家庭, 随着家庭的变化而变化。家庭支持鼓励家庭利用自然的社区支持, 强调为家庭提供了一种便利、可获得的资源和服务。Freedman&Boyer (2000) 则认为家庭支持是指服务、资源以及任何性能的援助, 旨在促使任何年龄的障碍个体及其家庭生活, 并成为社区中的一份子。虽然对家庭支持的定义各不一样, 但始终都基于同一个理念: 采取一切尽可能措施, 维持和提升家庭照顾身心障碍者的能力。

家庭支持不仅为特殊儿童家庭提供相关的服务和资源以期提高特殊儿童家庭的整体功能和家庭生活质量。Duvdevany&Abboud (2003) 将家庭支持分为正式支持和非正式支持, 其中正式支持指来自专家、专业机构、社会团体或政府组织的支持服务, 而非正式支持则是指来自朋友、家人、邻居等的支持。研究表明父母期待着来自专家的正式支持并对其产生依赖 (Brown, 2003; Heiman.2002; Poston, 2003), 有

调查显示家长并没有受到他们想要的正式支持的水平和类型, 但是家长们相信更多的正式支持将会对自己以及家庭有帮助 (Wilgosh, 2004; Maes, 2003)。另外很多研究也表明特殊儿童家长收到的来自朋友和家人的非正式支持水平越高, 其压力程度越小, 父母的婚姻满意水平也越高 (Duvdevany&Abboud, 2003; Keller&Honing, 2004)。

### (二) 家庭支持的发展历程

在过去的 20 年, 家庭支持理念的重要性在特殊教育领域越来越突出, 回顾其发展历程, 家庭支持运动共经历了 6 个重要阶段的历程。最早的家庭支持运动出现在上个世纪 60-70 年代之间, 主要是一些自助的、基层式的努力和倡导, 家庭资源联盟会就是其中一个重要的组织。第二阶段的家庭支持主要以国家资助项目为主从而为提高家长养育技能以及增强家庭和社区能力提供服务措施, 1972 年, 宾夕法尼亚提出了最早的一项家庭支持项目。70 年代末, 越来越多的倡导者和行政人员意识到了社区整合的重要性, 尤其是 P.L.94-142 (《the Education of All Handicapped Children Act》) 的颁布和实施会促使大量的儿童与他们的家庭一起生活, 因此第三阶段的家庭支持形式主要表现为家庭中有健康问题的儿童提供以家庭为中心 (family-centered) 或以社区为基础 (communities-based) 的服务。

而在第四阶段中, 1986 年, P.L.94-142 的修正案 P.L.99-457 (《Education of the Handicapped Act Amendments》) 鼓励政府为特殊儿童和他们的家庭提供一套标准化的服务从而提高家庭的能力去满足特殊儿童的需求, 该法案规定对 0-3 岁发展迟缓婴幼儿提供早期干预服务, 但必须建立在每位婴幼儿的能力评估及其家庭需求上, 从而为每个接受早期干预服务的家庭提供一份个别化家庭服务计划 (Individualized Family Service Plan, IFSP)。第五阶段的家庭

支持运动主要由心理健康领域发起旨在发展家庭支持项目从而为情绪或精神障碍儿童的家庭提供正式和非正式的服务。1994年,美国国会在《身心障碍者教育法》中增加了“身心障碍儿童家庭支持法”,但却在1998年删去了该部分。第六阶段的家庭支持项目主要以发展性障碍的个人及其家庭为对象,美国国会在2000年的《发展性障碍援助权利法案》(Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act)添加了“家庭支持法”。家庭支持服务得到不断的修改和完善,囊括的对象和适用范围也不断扩大,一系列正式、非正式的综合性个别化家庭支持服务大大缓解了特殊儿童家庭所承受的巨大压力。

### (三) 家庭支持内容

从国内外家庭支持的相关研究内容来看,涉及特殊儿童家庭支持服务范围较广,内容划分较细。总体而言,可主要概括为精神支持、物质支持、信息支持、专业支持以及喘息服务五个方面。

## 二、家庭支持是我国特殊教育发展的生态诉求

我国自古以来就强调“家齐而后国治,国治而后天下平”的思想,其传统观念向来也是以“家天下”“家本位”为主导,而“宗族”“家族”“家庭”更是中国人民几千年来赖以生存和发展的重要归属地,形成了“家之外无事业、家之外无天地、家之外无交际”的家族制度,这也从根本上决定了中国对家庭的概念和国外“Family”的内涵是存在差异的。家庭在我国传统社会中的作用甚至超过了“基本单位”的范畴,扩展到镶嵌在社会结构中的基层组织形式,形成家庭所谓的“差序格局”。“望子成龙、望女成凤”是每位中国家长对其子女的期待,随着社会的发展和人们物质生活的不断提高,“不让孩子输在起跑线上”的思想更是严重影响着人们的教育观念,将子女教育的成败视为其生活的骄傲和耻辱。

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”,从“个体缺陷”到“家庭能力或优势”,这种由消极结果向积极结果转变的取向让研究者们开始思考怎样的支持以及如何支持才能产生好的结果。

### 三、相关建议

#### (一) 重视家庭情感交流,提高家庭凝聚力

配偶之间的相互鼓励和支持是缓解生活压力的重要内容,

针对特殊儿童孩子的情况,夫妻之间要协商合作、“共同进退”,形成“民主”“和谐”“团结”的夫妻关系,明确的家庭角色分工也会大大提高家庭对紧急事件的灵敏性从而更好地适应家庭内、外部的变化。最后,制定合理的家庭计划。家庭成员应该冷静、理智地分析其孩子、家庭当前的现实状况及主要发展任务,尤其是针对特殊孩子的教育、康复问题,在相互协商之下制定出彼此认可的家庭周期计划,明确家庭长、短期发展目标并为此而形成具有鞭策性的家庭规则及纪律。

#### (二) 加强政策保障,切实有效地减轻特殊儿童家庭经济负担

自闭症儿童康复费用纳入医保范围。对于数量较大的特殊儿童群体,资源的有限迫使大部分自家庭不得不承受高昂的康复费用;父母一方放弃工作照顾孩子也降低了家庭的经济收入,因此巨大的家庭经济负担会对会大大降低特殊儿童家庭的正常功能,“杯水车薪”的康复现状应该依靠于更切实有效地福利政策保障。呼吁将自闭症儿童的具体康复费用纳入医保范围,切实有效地减轻其家庭经济负担。

#### (三) 建立社区式喘息服务支持中心,增强自闭症儿童家长时间弹性

社区可根据该区域范围重有特殊需求群体的数量建立相应规模的喘息服务支持中心,成立一支志愿服务队,根据家庭成员的喘息需求制定喘息服务计划并建立各个家庭的服务档案袋。对于自闭症儿童家庭而言,社区可为其提供基本的临时托育服务、家庭亲子活动、紧急事件服务等,而其他志愿者、公益组织也可通过社区喘息服务中心这个平台为自闭症儿童家庭提供家庭保健服务、送教上门服务,家长可通过这些服务获得个人的时间和空间,使身心得到一定的放松从而以更好的状态扮演家庭角色、维持家庭亲密度,也能够更好地照顾自闭症儿童,促进其良好发展。

### 参考文献:

- [1] 蔡卓倪,李敏,周成燕.特殊儿童家庭教育社会支持情况调查分析[J].中国特殊教育,2010(12):17-20.
- [2] 刘佰桥.我国特殊儿童家庭的社会支持研究进展[J].绥化学院学报,2017(4):140-143.