

■儿童学习与发展

学前特殊儿童家庭康复调查研究

闫洁, 庄香香, 陈军

(厦门市心欣幼儿园, 福建厦门 361007)

摘要:近年来特殊儿童的家庭康复面临的问题日益突出,为特殊儿童家庭提供必要的支持和帮助颇为重要,本文主要采用问卷调查法对学前特殊儿童家庭康复状况进行调查,选取幼儿园94名学前特殊儿童家长作为被试进行调查研究,了解学前特殊儿童家庭康复在专业需求、心理支持需求和社区支持需求方面的需求情况,运用SPSS17.0进行数据分析,结果发现:学前特殊儿童家庭康复对心理支持需求和社区支持需求较为强烈,其次为专业需求;在不同的需求维度中注重行为习惯养成的需求、解决特殊儿童对生活带来的苦恼的需求及期待得到亲友、社区志愿者等人支持的需求度高;因此需要正确引导特殊儿童家长了解掌握相关康复知识;帮助特殊儿童及其亲友缓解心理压力,以积极的心态理解、认识并对待因残疾而导致的功能障碍;通过社区资源整合,满足特殊儿童家长的家庭康复需求。

关键词:特殊儿童;家庭康复;康复需求

中图分类号: G616

文献标识码: A

文章编号: 2095-770X(2020)06-0114-06

PDF获取: <http://sxxqsfxy.journal.cn/ch/index.aspx>

doi: 10.11995/j.issn.2095-770X.2020.06.017

The Survey on Familial Rehabilitation of Preschool Special Children

YAN Jie, ZHUANG Xiang-xiang, CHEN Jun

(Xiamen Xinxin Kindergarten, Xiamen 361017, China)

Abstract: In recent years, the familial rehabilitation of special children has become a prominent issue in the society. It is of great importance to supply necessary support and aid to families with special children. This study surveyed 94 parents of special children with the self-made questionnaires on preschool special children's familial rehabilitation demands, in order to identify their needs on professional support, psychological support and community support. With the help of SPSS17.0 in statistical analysis, it is found that the familial rehabilitation of special children scored higher on psychological support and community support than professional support. Within different dimensions of needs of parents of special children, their needs on the formation of behavioral habits, needs on solution to the trouble of the special children in real life and the needs of getting support from friends, relatives and volunteers rank high. Therefore, it is necessary to guide parents of special children to understand and master rehabilitation knowledge and to relieve psychological pressure of the children and their family members, so as to understand, recognize and treat the dysfunction with a positive attitude. Besides, integrating the community resources to meet the familial rehabilitation needs of parents of special children.

Key words: preschool special children; familial rehabilitation; rehabilitation needs

收稿日期: 2020-03-06; 修回日期: 2020-03-25

作者简介: 闫洁, 女, 河南商丘人, 厦门市心欣幼儿园一级教师, 主要研究方向: 学前特殊教育; 庄香香, 女, 福建南安人, 厦门市心欣幼儿园副园长, 一级教师, 主要研究方向: 学科教育, 特殊教育。

通讯作者: 陈军, 男, 湖南益阳人, 厦门市心欣幼儿园教师, 主要研究方向: 特殊教育, 学校管理。

特殊儿童是指与正常儿童在各个领域有显著差异的各类儿童,综合采用统计标准、医学标准和社会常模标准将特殊儿童分为残疾儿童、问题儿童和超常儿童,并将前两类统称为障碍儿童^{[1]12-17},本文所涉及的特殊儿童是指3-7岁听障、智障、孤独症等学前阶段的特殊儿童。近年来,随着特殊儿童数量不断增加,特殊儿童家长面临工作、生活及儿童康复等方面的压力,家长在特殊儿童康复的过程中存在着困惑、无助和压力,往往会耽误特殊儿童的最佳干预期。因此,特殊儿童的家庭康复需求及系统支持工作日益突出。此外,家庭是儿童最熟悉的环境,有利于各种康复教育方法的开展,也有利于特殊儿童康复技能的泛化和掌握。《残疾预防和残疾人康复条例》第十七条规定:必须建立和完善以社区康复为基础、康复机构为骨干、特殊儿童家庭为依托的特殊儿童康复服务体系,为特殊儿童提供综合性的康复服务^{[2]145-147}。家庭康复是特殊儿童终身康复的保障,在特殊儿童康复服务中发挥着不可替代的作用。家庭成员是孩子接触时间最长、最亲近、最信赖的群体,是提供康复服务的主要参与者,同时也是家庭康复专业培训对象^[3],不仅是促使儿童接受服务的决定者,也是康复服务的教导者。

因此,从学前特殊儿童家长面临的挑战及家庭康复对特殊儿童康复的重要性两方面来看,调查学前特殊儿童家庭康复需求以期了解这些特殊儿童家长在家庭康复方面的具体需要,并探讨采用何种家庭康复模式更适合特殊儿童的家庭康复成为必然。

一、调查对象及方法

调查对象:厦门市心欣幼儿园在读的各类特殊儿童家长94人,问卷由特殊儿童班主任直接发放给每位家长独立填写,共发放94份回收93份,剔除无效问卷15份,有效78份,回收率98.94%,有效率82.93%,符合问卷回收要求,数据统计运用SPSS17.0进行分析。运用自编《学前特殊儿童家庭康复需要调查问卷》,问卷共42道题目,包括专业需求(12题),心理需求(14题),社区支持需求(16题)。问卷选择四点计分,1分代表不需要,2分代表偶尔需要,3分代表经常需要,4分代表非常需要,得分越高代表需求度越高。调查中,本问卷的Cronbach's α 系数为:0.847,结构效度为0.649。此外,通过家长的融合教育期待、社区支持期待和幼儿园支持期待等3个开放式问题收集学前特殊

儿童家庭康复的资料。

二、调查结果

从表1可以看出:学前特殊儿童家庭康复在专业需求维度、心理支持需求维度和社区支持需求维度均值分别为2.12,2.45,2.49。各维度的标准差分别为0.189,0.516,0.525,其中社区支持需求的均值和标准差最高,心理支持需求其次,专业需求的最低。

表1 学前特殊儿童家庭康复需求状况

变量	均值	标准差
专业需求	2.12	0.189
心理支持需求	2.45	0.516
社区支持需求	2.49	0.525

由表2可以看出:有61.50%的学前特殊儿童由母亲来照料,有15.4%由祖父母照料,有7.7%由父亲照料,家中特殊儿童无固定的照料者占3.8%。学前特殊儿童主要由母亲照料,其次为父母共同照料、父亲照料、祖父母照料,最后为无固定照料者。

表2 学前特殊儿童主要照料者

变量	人数	百分比(%)
母亲	48	61.5
父亲	6	7.7
不固定	3	3.8
祖父母	12	15.4
父母	9	11.5
合计	78	100.0

由表3可以看出:学前特殊儿童的主要照料者大专水平为42.3%,初高中为35.9%,本科水平为19.2%,硕士为2.6%,其中大专水平最高,其次为初高中水平、本科水平和硕士水平。

表3 学前特殊儿童主要照料者的文化程度

学历	人数	百分比(%)
本科	15	19.2
大中专	33	42.3
初高中	28	35.9
硕士	2	2.6
合计	78	100.0

由图1可以看出:有50%的家长经常会查阅相关书籍,主动为孩子寻找康复教育资源,而仅有2.2%的家长从未为特殊儿童寻求相关专业支持。由表4可以看出,家长注重记录孩子的发育状况均值为2.35,和孩子相处感觉很快乐的均值最低1.72。

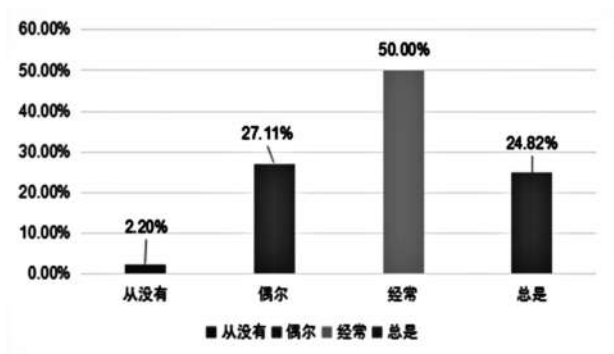


图1 学前特殊儿童家长专业需求现状

表4 专业需求对应的12道题目的均值与标准差

变量	均值	标准差
会如实向父母主要来往者介绍	1.96	0.780
会如实向邻居或领导介绍孩子情况	2.21	0.903
经常向他人了解孩子的兴趣爱好	2.19	0.685
和孩子相处很快乐	1.72	0.601
记录孩子的生长发育情况	2.35	0.735
经常收集与孩子有关的政策信息	2.28	0.662
经常参加相关的康复技术培训	2.27	0.733
经常阅读与孩子康复需要的书籍	2.32	0.674
经常将学到的技术在生活中对孩子进行康复指导	2.08	0.679
带孩子去公园游乐场等公众场合	1.97	0.702
懂得处理孩子发脾气等问题行为	2.18	0.619
注重培养孩子良好的行为习惯	1.96	1.304

图2可以看出:有38.55%的家长经常有自己的心理需求的满足方式,有36.15%的家长偶尔会有心理需求,而6.29%的家长从没有心理压力或需求。由表5可以看出家长在面对孩子时,心理压力均值较高达到3.51,经常和家人一起讨论孩子的问题均值最低为2.01。

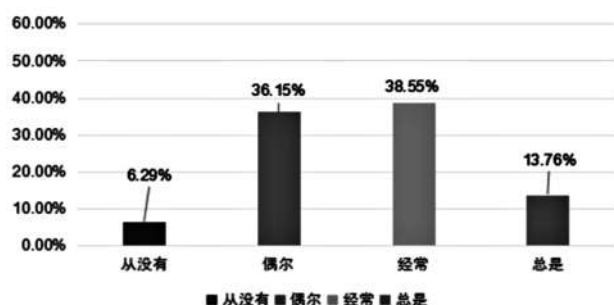


图2 学前特殊儿童家长心理支持需求现状

表5 心理需求对应的14道题目的均值与标准差

变量	均值	标准差
经常和家人一起讨论孩子的问题	2.01	0.634
和家人在教育康复孩子方面能做法一致	2.14	0.679
家人经常一起出去玩	2.19	0.646
家人面对孩子时能互相安慰鼓励	2.05	0.662
有自己的知己或朋友	2.18	0.818
经常向他人倾诉自己的困扰	2.86	0.503
和相同经历的家长一起讨论解决孩子的问题	2.29	0.705
与其他家长一起成立互助组织或非正式群体	3.12	0.738
有自己的时间去休闲娱乐	2.81	0.774
总是感觉孩子带来很多快乐	2.06	0.671
总是感觉孩子带来很多苦恼	3.08	2.167
面对孩子感觉很无助想放弃	3.51	0.679
持续地陪伴孩子到康复机构对孩子进行康复	2.15	0.955
对孩子大部分时间在康复机构的感受	1.87	0.888

图3可以看出:家长在社区需求支持过程中有42.60%偶尔需要支持,29.10%的家长总是得到支持,而只有12.43%的家长从未得到社区支持。由表6可以了解到在社区志愿者服务方面均值最高为3.19,在生活自理方面的均值最低为1.51。

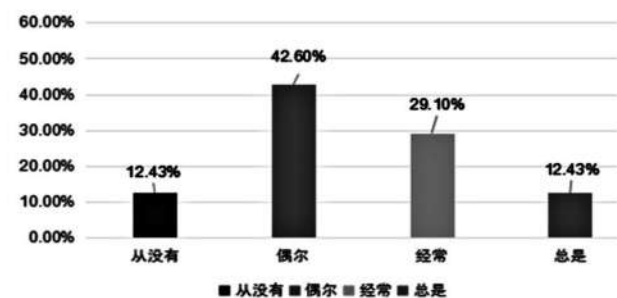


图3 学前特殊儿童家长社区支持需求现状

表6 社区支持需求对应的16道题目的均值与标准差

变量	均值	标准差
常常寻找不同的康复机构对孩子进行康复	2.68	0.890
常常参加社区活动	2.91	0.759
常常寻求社区特殊儿童联络员的帮助	3.09	0.706
社区会有志愿者为我们提供服务	3.19	0.722
社区常常会提供政策信息和其他支持	2.88	0.806
自己经常对孩子进行康复教育	2.08	0.684
配偶或亲友经常对孩子进行康复教育	2.81	2.439
会主动为孩子制定详细的家庭康复计划	2.29	0.686
会主动从幼儿园等康复机构得到康复的建议和意见	2.01	0.592

变量	均值	标准差
能够很好的坚持和制定康复计划	2.33	0.733
无法坚持和实施制定康复计划	2.97	0.805
认为语言认知应该排在第一位	1.78	0.832
认为情绪行为应该排在第一位	1.77	0.836
认为生活自理应该排在第一位	1.51	0.752
了解与孩子权益有关部门的职能政策信息和联系方式	2.68	0.655
经常运用政策信息维护自己的权益	2.82	0.785

从开放性题目分析可以看出:多数家长希望孩子不受排挤,有人主动接纳,能有相关的融合支持。社区方面:更多家长提出相关的政策支持、志愿者支持、经济支持、心理支持以及提供经验交流平台等方面的需求。同时家长对幼儿园的期待是:希望及时反馈康复内容、课程开放、培训实操、一起制定个别化计划、指导家长如何康复等方面。

三、分析与讨论

(一) 学前特殊儿童家庭康复需求整体情况

学前特殊儿童家庭康复需求在专业需求维度、心理支持需求维度和社区支持需求维度均值分别为2.12, 2.45, 2.49。各维度的标准差分别为0.189, 0.516, 0.525。从整体需求来看,特殊儿童家庭康复需求在专业需求、心理支持需求和社区支持需求三个维度均存在不同程度的需求,各个维度需求之间差异不大。

出现以上结果的原因主要在于:学前特殊儿童的康复工作是一个资源整合的过程,需要家长、康复机构和社区等相互协作,共同努力为特殊儿童家庭康复提供科学、全面的支持和康复^[4]。此外,调查对象所在的厦门市心欣幼儿园为学前特殊儿童家长提供较为全面的家庭康复支持模式。通过家园联系平台、家长心理辅导及家长专业培训等方式满足特殊儿童的家庭康复需求^[5]。家庭康复需求对社区支持需求度较高,家长们希望能通过社区提供政策、志愿者支持、转衔服务。

(二) 学前特殊儿童家庭主要照料者情况分析

学前特殊儿童主要照料者大中专水平为42.3%,初高中为35.9%,本科水平为19.2%,硕士为2.6%,其中大中专水平最高;其次为初高中水平、本科水平和硕士水平,整体文化程度偏低。

出现以上问题的原因可能在于家庭中分工的不同,特殊儿童的出现会给家庭带来巨大的经济压力迫使孩子的母亲放弃工作,承担起主要照料者的角色^[6]。学前特殊儿童的教养问题是整个家庭需要共同面临的问题,需要整个家庭的力量共同承担起照料任务,减轻母亲作为主要照料者的负担。此外,家庭中主要照料者的文化水平、教养观念、教养方式对特殊儿童的康复有着重要的影响^[7]。此外,具备一定的文化程度是家长理解专业知识和掌握专业技能的基础,这与学前特殊儿童家长在专业需求方面的研究结果一致。

(三) 学前特殊儿童家庭康复专业需求情况分析

调查显示:有50%的家长经常会查阅相关书籍,主动为特殊儿童寻求康复资源,仅有2.2%的家长从未为特殊儿童寻求相关专业支持。可以看出:家长注重记录孩子的发育状况均值为2.35,和孩子相处感觉很快乐的均值最低1.72。几乎所有家长都会为特殊儿童寻求康复资源,但是在和孩子相处的过程中会有压力。

从家长专业需求来看,家长在专业学习方面较为积极主动,能自主学习并寻找相关支持特殊儿童资源。综合分析其需求的状况,可能受主要照料者的文化程度、家庭结构和工作、自身专业学习能力等方面的影响^[8]。首先,全面了解特殊儿童是家庭康复实施的前提和基础。家长在康复实施的过程中需要了解儿童的发展发育规律、障碍类型的特征特点和兴趣爱好等,这是正确引导特殊儿童的前提和基础。其次,家长对特殊儿童观念的转变,主要体现在从不愿意接受到愿意接受特殊儿童的现状,并尝试做出改变。这将促使家长对自身有了更高的要求,着眼于特殊儿童的学习,并乐于向他人分享特殊儿童发展的经验。最后,由于网络时代的发展,家长可以选择利用现代化的手段,进行开放式的学习,获取更多专业的知识。

(四) 学前特殊儿童家庭康复心理支持需求情况分析

在学前特殊儿童家庭康复心理支持需求方面:有38.55%的家长经常有自己的心理需求的满足方式,有36.15%的家长偶尔会有心理需求,而6.29%的家长从没有心理压力或需求。

良好的人际关系对特殊儿童的教养有至关重要的作用。从家长心理需求来看,多数家长面临特殊儿童时,有较大的心理压力,经常陪伴特殊孩子会有消极的情感体验^[9]。出现以上状况的原因在于特殊儿童主要照料者承担的照料任务、康复任务以及与特殊儿童自身严重程度及进步状况等有关。因此,特殊儿童家庭康复中家庭成员的支持、朋友的支持、能经常和家人达成一致性的意见,有利于家庭康复工作的顺利开展,为家庭康复打下良好的基础。

主要照料者(家长)的喘息时间能很好的缓解主要照料者在面对特殊儿童时的压力。有的家长认为孩子的康复在专门康复教育机构会有更好的效果,会陪特殊儿童辗转于各个康复机构之间,使陪读占据了他们的整个生活。在参与特殊儿童家长及其他社会活动方面,多数家长较少参与,因为陪伴和照料特殊儿童占据了家长的个人时间空间,导致其无法参与其他活动^[10]。

(五)学前特殊儿童家庭康复社区支持需求情况分析

家长在社区需求支持过程中有42.60%偶尔需要支持,29.10%的家长总是得到支持,而只有12.43%的家长从未得到社区支持。

从社区支持需求来看,社区支持需求仍需要关注和提升。出现这种情况的原因,可能是对社区的职能认识不足。具体来看,家长期待社区在政策支持、喘息服务和获取信息方面提供帮助。

在政策支持方面,社区在政策的保障、传递及落实方面也需要得到上级专业的支持,才能指导家长了解儿童入学、转衔教育等权利保障问题^[11]。

在喘息服务方面,家长希望政策方面能支持社区提供志愿者等服务,同时也为家长提供就业等其他方面的支持,减轻家庭面对学前特殊儿童的心理和经济压力^[12]。

在信息获取途径上,保障家长在第一时间获取信息,如残联、社区或诊断、评估、康复和教育等机构提供相关信息,寻求专业的支持,及时为学前特殊儿童提供科学、系统全面的康复服务。

四、结论与建议

第一,在专业需求上,正确引导学前特殊儿童家长了解掌握相关康复知识。要分类指导,满足不同层次、不同类别特殊儿童家庭康复的多元化需求^[13]。通过系统的专业培训,切实保障家长能够习得科学有效的康复方法和策略。家长有较大的专业需求,特别是在具体系统的康复方法学习与掌握及个别化计划制定方面^[14]。从文化水平、理解能力、学习能力、沟通能力等考虑,父母亲接受参加康复教育培训,能够很好的在家庭中予以实施。在专业知识传播上,建立康复共享信息化平台。通过网络平台,如网站、微信公众号、微信群等建立康复知识信息化平台,使家长能够跟着幼儿园制定的康复计划更精准的实施家庭康复。在康复内容和方式上,家长特别注重言语康复,容易忽视利用孩子熟悉的环境进行生活自理能力、交往能力、行为规范等各种实践能力的训练。同时,家长的依从性较高,需要提高指导的次数,才能保证质量^[15]。可以通过实践观摩、参与式教学、亲子同训、家长开放日等形式对家长开展培训。

第二,在心理需求方面,帮助学前特殊儿童及其亲友缓解心理压力,以积极的心态理解、认识并对待因残疾而导致的功能障碍。建立家长联盟组织,定期举办经验交流和户外活动,有更多的高层次的专家做一对一的心理辅导或者治疗^[16]。通过志愿者、喘息服务等方式为家长提供时间和空间。此外,及时让家长认识到,他们的心态对特殊儿童的康复和成长有关键性的作用。积极乐观的接纳特殊儿童,并根据特殊儿童具体情况不断修改康复方案并付诸实施,特殊儿童的康复效果就会越好。

第三,在社区支持需求方面,可通过社区政策宣传、志愿活动和就学支持、有针对性的亲子教育、家庭沙龙交流等活动,整合幼儿园、社区、家庭等资源帮助解决学前特殊儿童家长的康复需求^[17]。首先,发挥残疾人联络员及本社区社会工作者的作用。部分农村地区的家长,不知道村委会还有残疾人联络员,负责特殊儿童工作。因此,各地要将残疾人联络员的工作职

能和任务具体化,对从事联络员工作的人员提出具体的专业技能和专业知识方面的需求。其次,社区(村委)配备更多的社会工作者,开展康复需求调查、家庭康复指导、心理疏导等服务,借助各种资源的合力解决各种家庭康复过程中的问题。最后,在政策信息获取上,幼儿园是家长获取政策信息和专业合作的桥梁。大部分的家长并不知晓当地出台的与特殊儿童有关的政策,仅凭特殊儿童家长之间的口耳相传。今后,幼儿园要提供与特殊儿童康复相关的信息,包括康复、教育、医疗以及特殊儿童各项优惠政策等方面的信息,实现社会资源链接与服务转介。

[参考文献]

- [1] 方俊明.特殊教育学[M].北京:人民教育出版社,2005.
- [2] 国务院残疾预防及残疾儿童条例[EB].http://www.gov.cn/zhengce/content/2017-02/27/content_5171308.htm,
- [3] 陈军.学前孤独症儿童康复教育[M].厦门:厦门大学出版社,2018.
- [4] 徐波.基于高校教育康复中心的特殊儿童家庭支持模式研究[J].现代特殊教育,2016(24):25-29.
- [5] 陈军,闫洁.构建与实施特殊儿童家庭康复支持模式[J].现代特殊教育,2016(15):21-22.
- [6] 郝叶芳,王争艳,董书阳,等.儿童早期的母亲生活压力对其5岁行为问题的预测效应:链式中介分析[J].心理学报,2019,51(1):85-95.
- [7] 许颖,孙巧峰.幼儿家长教养观念及方式的现状调查——基于祖、父辈教养的比较[J].陕西学前师范学院学报,2017,33(10):32-36.
- [8] 陈耀红.残障儿童家庭康复需求的调查报告[J].中国特殊教育,2007(9):15-18.
- [9] 项紫霓,张兴慧,黎亚军,等.3-5岁儿童母亲抚养压力类型特点及其影响因素[J].心理发展与教育,2014,30(4):427-434.
- [10] 李雨霏,袁瑜翎,王玲艳.0-3岁婴幼儿母亲育儿压力现状与影响因素[J].学前教育研究,2019(9):68-80.
- [11] 肖波,王婷,刘倩,等.残疾儿童的康复需求及社会保障体系研究的调查[J].中华全科医学,2015,13(8):1310-1312.
- [12] 李方方,杨柳.近十年我国有关特殊儿童家庭照顾者社会支持的研究进展[J].现代特殊教育,2015(8):9-12.
- [13] 苏怡,杨红,李惠,等.1237例儿童家庭康复指导工作状况分析[J].上海医药,2018,39(4):55-58.
- [14] 谷长芬,陈耀红,曹雁.北京市0-6岁特殊儿童家长教育需求研究[J].中国特殊教育,2012(4):14-20.
- [15] 郭文斌,方俊明.学龄自闭症儿童家长亲职教育需求调查[J].西北师大学报(社会科学版),2016,53(3):101-105.
- [16] 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,2017,37(4):140-143.
- [17] 卢青,程亚蒙.幼儿家庭教育的合力策略[J].陕西学前师范学院学报,2016,32(7):11-13.

[责任编辑 王亚婷]