

# Rehabilitation of Cerebral Palsy Children Research under Social Support Perspective

—The Case of Rehabilitation Center in D City

Wei Cheng, Donglei Li

School of Law and Social Work, Dongguan University of Technology, Dongguan Guangdong  
Email: 1257848956@qq.com

Received: Oct. 10<sup>th</sup>, 2018; accepted: Oct. 23<sup>rd</sup>, 2018; published: Oct. 30<sup>th</sup>, 2018

---

## Abstract

The parents of cerebral palsy children play an important role in their children's rehabilitation training. So, improving the quality and quantity of parents' participation in their children's rehabilitation training is important for family's harmony. This article takes examples from city D's disabled rehabilitation center about parents' participation in their children's rehabilitation training. The article illustrates that parents have little knowledge about the importance of children's rehabilitation training, and parents have not enough professional skills for children's rehabilitation training, and parents cannot receive enough social welfare. These are factors causing low quality of participation. So this article presents some methods to improve social supports for parents' participation in children's rehabilitation training: improving social politics about parents' participation; setting up an internet resources platform for parents to participate in rehabilitation training; increasing backup from social work to parents; setting up home-visited model to increase participation; raising parents' awareness of rehabilitation training; increasing professional workers' communication with parents. Based on these, a social support system is established for parents' participation in cerebral palsy children's rehabilitation training.

## Keywords

Social Support, Parents' Participation, Cerebral Palsy Children, Rehabilitation Training

---

# 社会支持视角下家长参与脑瘫儿童康复训练研究

—以D市残疾人康复中心为例

成 伟, 李冬蕾

东莞理工学院法律与社会工作学院, 广东 东莞  
Email: 1257848956@qq.com

## 摘要

脑瘫儿童家长在脑瘫儿童康复过程中扮演着举足轻重的角色, 因此, 提高家长参与脑瘫儿童康复的程度与质量对促进脑瘫儿童的康复及家庭的和睦有重要作用。本文以D市残疾人康复中心的家长参与脑瘫儿童康复过程为例, 指出家长对参与康复训练的重要性认知不足; 家长对康复训练所需的专业技术掌握不够; 家长获得的社会福利不足, 导致参与质量不高。因此, 文章提出了完善脑瘫儿童家长参与康复训练的社会政策; 搭建家长参与康复训练的网络资源平台; 加大社会工作服务对家长参与康复训练的支持力度; 建立家访服务模式, 提升家长参与度; 提高家长对参与康复训练的认识; 增加专业人员与家长的沟通与交流, 从而加大对家长参与脑瘫儿童康复的社会支持力度。以此, 构建起家长参与脑瘫儿童参与康复训练的社会支持体系。

## 关键词

社会支持, 家长参与, 脑瘫儿童, 康复训练

Copyright © 2018 by authors and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

## 1. 引言

十九大报告提出, 要按照兜底线、织密网、建机制的要求, 全面建成覆盖全民、城乡统筹、权责清晰、保障适度、可持续的多层次社会保障体系, 在这一背景下, 研究和讨论如何为身处弱势的脑瘫儿童及其家长提供充分的社会支持是非常具有现实意义的课题。

国内外大量有关家长参与脑瘫儿童康复训练的研究表明, 家长参与对促进脑瘫儿童康复和发展具有重要的作用。常俊玲关于家长参与康复训练对脑瘫患儿的康复作用的研究表明, 家长参与治疗更加有利于脑瘫患儿的康复[1]。黄春香等学者的研究项目中也表明“基于家庭的、通过改善父母的认识、态度和行为的早期干预不仅是可行的, 也是有效的, 能够促进婴幼儿躯体、智力、运动、行为和情绪的全面发展, 并且, 干预开始的时期愈早、效果愈佳”[2]。因此, “对特殊儿童的教育是家长和专业教育人员的共同任务。”[3]自上世纪康复运动疗法尤其是引导式教育康复训练法引入我国以来, 国内脑瘫儿童的康复疗效大大提高。但脑瘫儿童在进行康复时常面临康复训练周期长、治疗费用高、一段时间内疗效不明显、康复见效慢等问题, 导致患儿的家长在参与治疗过程中效能感过低、参与力度弱等现状。因此, 本文以D市残疾人康复中心为案例, 运用文献分析法、参与观察法、访谈法等研究方法, 分析在D市残疾人康复中心中家长参与到脑瘫儿童康复教育的现状, 以社会支持视角分析中心所提供的正式支持与非正式支持, 指出中心及社会等对脑瘫儿童家长的社会支持仍有不足, 从而更好的为脑瘫儿童家长提供所需要的专业服务, 为提升家长参与的有效性和积极性, 促进脑瘫儿童的康复及家庭和睦提供可行的路径。

## 2. 脑瘫儿童及分析的视角

### 2.1. 脑瘫儿童

脑瘫也称为脑性瘫痪, 脑瘫儿童是指在出生前后1个月内由多种原因引起脑部缺氧而导致非进行性

脑损伤综合症的儿童, 这些儿童的症状主要表现为中枢性运动障碍及姿势异常, 最常见的主要有运动障碍、姿势障碍、语言障碍、视听觉障碍、生长发育障碍、牙齿发育障碍、口面功能障碍、情绪和行为障碍、癫痫等。脑部损伤具有不可逆性, 是不能完全治愈的, 但脑瘫儿童从出生后到脑发育完全尚有 2.5~3 年的时间, 此期间进行康复训练及治疗有可能弥补某种范围的缺陷, 因而脑瘫儿童需要接受全面而持续的康复治疗训练, 才有机会提高其好转率。

## 2.2. 社会支持

社会支持最早在精神病学领域中兴起, 是由社会资源和亲密他人所供应的思维、感知中符合实际需求的正式性支持或非正式性支持, 它有利于协助个体提高社交能力和参与活动, 促进个人的身心发展, 还能减轻人们的心理压力, 带动其保持良好的情绪, 并帮助他们回归社区。后来, 经过在社会学领域的深入发展将社会支持定义为: “各种社会形式对社会弱势群体及社会生活困难者所提供的无偿救助和服务, 从一般意义上说, 社会支持指人们从社会中所获得的、来自他人的各种帮助” [4]。因此, 可以说社会支持是个体与个体, 个体与社会、社会与社会之间的一种良性互动, 而非仅仅是单纯的奉献与索求, 也并非一种单向性的协助与帮扶。“社会支持不但涉及家庭内外的供养与维系, 也涉及各种正式与非正式的支持与帮助。社会支持不仅是一种单向的关怀或帮助, 它在多数情形下更是一种社会交换” [4]。

依据社会支持理论的观点, 一个人所拥有的社会支持网络越强大, 就能够越好地应对各种来自环境的挑战。从目前的研究来看, 我们可以按照支持主体将社会支持分为四类: 由政府 and 正式组织(非政府组织)主导的正式支持; 以社区为主导的“准正式支持”; 由个人网络提供的社会支持; 由社会工作专业人士和组织提供的专业技术性支持。这四类支持互有交叉, 但在更多层面相互补充, 已经初步形成了政府主导、社会参与、多元并举的社会支持系统框架。

## 3. 家长参与脑瘫儿童康复训练状况——以 D 市残疾人康复中心为例

### 3.1. D 市残疾人康复中心概述

D 市残疾人康复中心是 D 市委、市政府创办的“民心工程”, 为 0~7 岁的脑瘫儿童及听障儿童提供了康复服务及学前融合教育服务。当前, 中心分别建立起促进残疾儿童全人发展引导式教育模式和听力语言康复教育教改模式, 即“以康复技术为支撑, 学前教育为基础, 康复工程、康复干预及家庭参与”的全面康复模式。根据残疾人服务的多样性和发展性需要, 2009 年 11 月 D 市残联作为该市社工服务试点单位, 以政府购买的形式聘请了专业社会工作者为市残疾人康复中心提供专业服务。

### 3.2. 家长的基本资料分析

D 市残疾人康复中心的脑瘫部共有 0 至 7 岁脑瘫儿童 79 名, 中心将儿童按照年龄、能力和认知水平分为大、中、小班。每班约 7 名儿童, 并配备特殊的教育老师、物理治疗师、作业治疗师、医生和保育员共同为脑瘫儿童进行引导式康复。除此之外还有一名外聘社工为整个脑瘫部的儿童服务。脑瘫部由于多数脑瘫儿童具有严重的行为、认知及社交障碍, 生活基本不能自理, 因此在中心的康复训练和教育过程中需要家长的全程陪护。

笔者将选取的一个班的八位脑瘫儿童家庭基本信息汇总, 如表 1。

根据上述信息可以看出, 脑瘫儿童家长参与康复训练有这样一些基本问题: 第一, 出于经济因素考虑, 父母双方有着一定的分工, 家庭的经济来源主要依靠父亲, 母亲是脑瘫儿童的主要照顾者而不能工作, 因此脑瘫儿童家庭本来较为稳定的双职收入丧失。第二, 大部分家长自身的文化程度较低下, 不利于家长学习和理解相关的专业康复知识和技能, 对康复训练的认识也会存在偏差。第三, 一部分脑瘫儿

童为独生子女, 家长对孩子的期望会比较高, 但脑瘫的特殊性与治疗过程的漫长性往往容易使家长过高的期望落空。因而, 对家长参与康复训练过程面临的难题需要康复师的正确指导及社会工作者的专业帮助。

### 3.3. 家长的参与情况

笔者在跟班培训的过程中, 深入观察和了解八位家长参与脑瘫儿童康复训练的基本情况汇总如表2。

通过观察和访谈发现, 脑瘫儿童的家长往往承受着较大的精神压力, 具体体现在: 当家长发现孩子患有脑瘫时, 往往会担忧孩子未来的生存状况、家庭的经济负担以及他人的异样眼光等, 并由此陷入焦虑、孤独、自责乃至绝望之中; 当发现孩子在某方面进步较其他脑瘫儿童缓慢时, 便开始焦虑担忧并有

**Table 1.** Summary of basic information for eight children with cerebral palsy

**表 1.** 脑瘫儿童家庭基本信息汇总

访谈家长	性别	关系	年龄	工作情况	有无二胎	文化状况
家长 1	女	母子	47 岁	丈夫工作不稳定 自己全职照顾孩子	无	小学
家长 2	女	母子	35 岁	丈夫工作稳定 自己全职照顾孩子	无	初中以下
家长 3	女	祖孙	74 岁	孩子父母都为公务员 婆婆全职照顾孩子	有	小学
家长 4	女	母子	32 岁	丈夫工作不稳定 自己全职照顾孩子	无	初中
家长 5	女	母子	32 岁	丈夫工作不稳定 自己全职照顾孩子	有	大专
家长 6	女	母子	37 岁	丈夫工作不稳定 自己全职照顾孩子	有	初中
家长 7	女	母子	34 岁	丈夫工作不稳定 自己全职照顾孩子	无	初中
家长 8	女	母子	34 岁	丈夫工作不稳定 自己全职照顾孩子	有	大专

**Table 2.** Summary of the basic situation of eight parents participating in rehabilitation training for children with cerebral palsy

**表 2.** 八位家长参与脑瘫儿童康复训练的基本情况汇总

家长	家长参与康复过程中对孩子的态度	家长在课堂与老师或家长间的互动情况
家长 1	个性较急和焦虑, 对孩子严格, 孩子未完成任务或者速度较慢会骂或拍打。	课堂参与度较低。较为沉默的家长, 和其他家长老师互动也比较少。
家长 2	性格很开朗外向, 与孩子正向交流较多, 经常放手让孩子去独立完成任务。对孩子比较严格, 经常以训斥孩子改变不符合康复需要的行为。	课堂参与程度高, 很重视课堂与老师互动; 主动询问老师康复知识; 和其他家长、孩子、老师交流较多。
家长 3	外向开朗, 很愿意和人聊天; 常忽略引导式教育的理念与治疗师的建议而动手帮孩子完成任务。	与老师、其他家长都有较多互动。
家长 4	开朗外向, 对孩子要求严格, 经常以训斥口吻让孩子矫正不符合康复需要的行为。	课堂参与度较高, 主动询问老师康复知识; 和其他老师家长沟通较好。
家长 5	性子比较倔强, 对孩子比较严格, 容易与孩子发生冲突或者冷战。	与其他家长、老师都有较多互动。
家长 6	性格较为沉默, 比较少言寡语, 和其他家长老师有较多互动, 看到其他孩子有进步而自己孩子进步缓慢会很忧愁。	与老师和其他家长互动交流都较少。
家长 7	性格较内敛, 对孩子严格, 会监督孩子好好完成课程训练及额外的练字训练。	与其他家长老师沟通较多, 早上较早到中心带孩子“拉筋”训练, 傍晚最后离开中心, 重视孩子学习及智力发展。
家长 8	性格开朗, 对孩子较严格, 会带动其他孩子一起互动, 常给孩子讲故事。	与老师及其他家长互动多, 课堂积极配合老师的指导。

意无意地增加孩子的康复训练量;最后,当孩子的康复效果不明显而需要父母长时间陪伴在孩子身边时,家长的焦虑感和自责感增加,甚至会以非理性的方式爆发。我们认为,脑瘫儿童的康复是一项长期工程,家长只有在参与过程中保持良好的情感体验才能继续坚持,因此这些状况所引发的不良情绪反应都应当获得正式或是非正式支持的帮助。

### 3.4. D 市残疾人康复中心脑瘫儿童家长获得的社会支持

#### 1) 政策支持: 构建资金与服务社会保障体系

在政策层面, D 市残疾人康复中心作为基层服务机构, 是政府政策的主要实施者和推广者。当前针对脑瘫儿童及其家庭的政策主要包括资金支持和服务支持。

在政策上, 根据《D 市扶助残疾人办法》, 该办法第五条第五款规定: “对在民办残疾人康复服务机构接受抢救性康复服务的 0 至 6 周岁残疾儿童, 采取政府补助的方式, 按照脑瘫儿童每人每年 3 万元……对在民办残疾人康复服务机构接受教育康复服务的 7 至 15 周岁脑瘫、孤独症儿童少年补贴教育康复服务费, 每年不超过 1.5 万元。”而对于非莞籍的脑瘫儿童, 在符合条件的情况下, 也可以获得 D 市民政局、D 市慈善会联合主办的 D 慈善救助平台暨“海豚计划”脑瘫儿童康复救助项目。

这些政策直接或间接地为家长参与提供了一定的支持——通过缓解脑瘫儿童家长的经济负担, 间接性地帮助他们能够全身心的参与到康复训练中; 通过提供服务平台和专业技术, 直接性地提高家长参与的质量。

#### 2) 物质支持: 提供公益性的硬件设施

中心设有脑瘫部、家长资源部、社工活动处、融合部等组织部门, 并向政府申请资金和场地为脑瘫儿童康复和家长参与提供物质支持, 邀请专家为家长开展各种的专题讲座、援助家长在参与中建立社会支持网络、购买康复训练器材。如在 2017 年 5 月份, 脑瘫部门中购买了一批康复器材共 180 件, 为在训的脑瘫儿童及其家长开展康复训练提供更多的物质支持。中心还开展“脑瘫儿童康复器材进入家庭”的模式, 该模式以无偿租赁的方式为符合要求的脑瘫儿童在家使用康复器材提供便利。形成了中心康复训练与家庭参与训练相结合的模式, 使家长参与康复训练从中心延展到了家庭。

#### 3) 专业技术支持: 提供家长参与脑瘫儿童康复的指导

##### 第一, 开展针对家长参与的集体化与个性化培训

由脑瘫部的部长、治疗师、班主任老师等对家长参与到康复过程所需掌握的技能进行集体性及个性化的培训与指导, 让家长有效的参与到脑瘫儿童的日常生活康复流程中, 提高家长正确引导脑瘫儿童在日常生活贯穿一种正确的运动模式。一方面, 针对所有家长的培训有如后文所述的每月 1 期的家长集体化培训, 主要向家长传授脑瘫儿童的问题及需要、家长在参与中所扮演的角色、异常姿势的干预措施、营养搭配及正确参与脑瘫儿童康复的重要性等知识。另一方面, 根据不同脑瘫儿童所存在的个别性问题及康复长短期目标等, 对家长进行具体的个性化培训, 如课后由治疗师直接教授家长学习具体的家庭康复技术, 包括抱姿、睡姿、咀嚼、吞咽、行走、站位等训练。

##### 第二, 开展家长参与的家居康复流程指导

开展家居康复流程指导, 各班的家长每天晚上把家居康复流程通过微信小视频或者录像的形式反馈给班级治疗师, 治疗师通过观察家长的完成情况并做出分析和指导, 指导家长的辅助方法、辅具使用的正确方法, 生活流程与体能训练有没有做出相应的连贯性。详细的家庭活动流程内容, 旨在引导家长重视家庭康复过程中家长参与的重要性, 家长根据家庭活动流程内容来指引孩子按照流程有序的做好日常的康复训练, 班级治疗师通过小视频做出相应的分析与指导, 从而提高家长在家庭中参与康复的能力, 涉及的内容包括家长引导孩子进行位置转移、休闲与学习、如厕、晚餐、洗澡、穿鞋拖鞋、上床下床、

洗脸刷牙等等。

#### 4) 情感支持: 营造团结和谐的家长参与氛围

在脑瘫部, 经过多年的参与康复训练和长期相处, 部门内部逐渐形成了良好的互通互助互爱气氛。如2017年脑瘫部通过开展孩子生活自理大比拼、家长才艺大比拼, 给脑瘫孩子和家长们提供难得的展示自我的舞台。而在今年的六一儿童节、毕业欢送会活动中, 脑瘫部精心编排了两个精彩节目“亲子魅力时装秀”、“亲子歌唱表演——小小蛋儿把门开”为六一的舞台增加光彩, 让家长们在参与过程中体验了一次次与其他家长及孩子亲密互动的舞台表演乐趣, 欢送会上让孩子展示几年间中心带给他们的康教效果, 也让家长对孩子的康复增加了信心。

同时, 以政府购买方式下聘请的专业社会工作者为市残疾人康复中心提供了专业服务, 开展各种恒常服务活动, 如契合节日的活动, 亲子活动、家委会、家长小组系列活动等。为脑瘫儿童及其家长提供个案服务内容, 包括: 儿童行为矫正、学习辅导、家长情绪辅导、儿童能力提升等。

## 4. 家长参与脑瘫儿童康复训练中存在的问题

### 4.1. 家长对参与康复训练的重要性认知不足

#### 1) 家长对参与康复训练存在认知偏差

调查中发现, 相当部分家长对于参与康复训练的含义的理解还不够充分。例如家庭其他成员尤其是脑瘫儿童的父亲, 由于担负较大的经济压力, 较少参与到孩子的康复过程中来, 因而对家长参与康复过程存在偏见, 这就导致了家庭成员中只有固定的少部分家长总是参与康复训练, 而其他家庭成员参与康复训练的积极性不高, 这种情绪在家长交流的过程中还会相互传播, 进而影响固定参与康复训练的家长的参与度与积极度。因此有必要提高家长对参与康复训练的认知。

#### 2) 家长缺乏对康复训练技能的理解

据笔者观察, 存在着家长担忧孩子哭闹而选择放弃培训课程, 或年纪较大的家长不理解培训课程的意义和价值, 使得相当一部分家长未能通过培训掌握必要的康复技能。同时, 由于家庭中文化程度较高的一方一般都作为家庭的经济支柱参与工作, 而文化相对较低的一方则全天候照顾孩子。使得多数陪伴者对专业的康复训练知识理解也是一知半解, 虽然大部分家长会按照治疗师的建议引导孩子进行康复训练, 但大多数却不知道某一项具体的康复训练背后真正的意义。

#### 3) 家长参与的效能感低

家长参与到孩子的康复训练中是一项为时较长而见效较慢的工作, 短时间内是较难获得明显效果的, 会引起一部分家长产生失落感, 而对参与过程失去耐心与信心, 从而影响其参与行为和参与效果。例如中心曾针对家长开展的康复训练培训, 家长的参与度并不高, 同时日复一日的康复训练流程, 家长会产生懈怠感和疲惫感, 从而降低参与康复训练的积极性和投入性。甚至有的家长没有遵循治疗师及班主任的指导建议, 导致参与的康复流程与治疗师的建议相矛盾。

### 4.2. 家长对康复训练所需的专业技术掌握不够

#### 1) 家长与教师交流不畅

一方面, 在家长培训计划实施中, 家长主动与老师的沟通交流的次数较少, 老师也缺乏了解家长的文化程度与知识接受能力, 文化程度较低的家长往往理解力不够; 另一方面, 治疗师需要面对多个脑瘫儿童及其家长进行长期的康复指导, 在这个过程中会根据不同脑瘫儿童的特点去设计有针对性的康复措施并教授家长如何引导孩子康复, 但也会由于精力和技术等原因限制, 有时难以兼顾和不同的家长进行良好的沟通, 从而导致技术指导的效果受限。同时, 进行康复训练过程中, 治疗师或班主任多与较为活

泼开朗的家长互动, 有时候忽略了其他沉默寡言的家长。

#### 2) 家长执行康复训练不严格

从家访报告我们可以看出, 中心的专业人员为家长在家中参与康复指导设计了紧密的家长能力培养与家居康复流程规划建议。但由于家长家务的繁忙等原因, 导致无法很好地监督孩子完成任务。同时中心与家长的联系并不密切, 对家长参与脑瘫儿童完成家居康复训练的任务没有及时跟进, 一定程度上反映了专业人员及家长都把重心放在了中心的康复训练, 忽略周末乃至寒、暑假家居康复训练的重要性, 导致家庭康复与中心康复存在脱节现象。

### 4.3. 家长获得的社会福利不足, 导致参与质量不高

要提高家长的参与程度与参与质量, 就必须解决经济的后顾之忧。“家庭中工作的一方成为家庭中唯一的经济来源, 但是, 他们往往由于自身因素和一些客观原因, 被排斥在主要劳动部门外, 而只能在次要劳动部门就业, 收入不稳定且缺乏相关福利保障, 同时, 这些家庭还需要负担残疾儿童康复治疗的大量支出, 原本就不宽裕的生活变得更加拮据。”<sup>[5]</sup>由于外部的经济压力较大, 使得家长无法以良好的心态参与到孩子的康复中。另一方面, 之所以造成这种困境, 也是由于家庭将资源用于孩子的康复训练中, 相应的对孩子的期望较高。但是, 脑瘫儿童的康复过程具有长期性, 短期内难以见效, 因此参与过程不可避免的产生焦虑感、挫败感及怀疑心理, 从而导致参与程度及参与质量较低下。

## 5. 社会支持视角下提升家长参与脑瘫儿童康复训练的路径

### 5.1. 完善脑瘫儿童家长参与康复训练的社会政策

首先, 政府应当完善脑瘫儿童及其家庭的社会福利体系, 构建起由政府、社会、非营利组织等多元化支持的脑瘫儿童家庭服务体系。通过改善脑瘫儿童家庭的经济状况, 从而降低家庭的经济负担, 使得家长以良好的心态参与到孩子的康复中。一方面, 政府应从制定政策与规划资金等方面给予正式性的社会支持, 对脑瘫儿童家长的就业问题采取恰当的援助措施, 加大对脑瘫儿童家长就业的帮扶。另一方面, 社会成员应理解和关怀脑瘫儿童家庭, 如社会工作服务机构与其他社会慈善组织等协同合作, 向社会宣传脑瘫儿童知识, 构建全社会对脑瘫儿童的理解和帮助。再者, 基金会等组织可通过微博、网站、讲座等活动定期举办爱心募捐活动, 动员社会各界力量来帮扶和支持脑瘫儿童家庭, 并将募捐到的资金用于购买康复器材和为贫困的脑瘫儿童家庭发放生活补助金, 以减少家长在参与脑瘫儿童康复过程中的经济压力与心理负担。

其次, 政府有责任有义务建立家长参与康复训练的专业机构。聘请专职人员从事辅助、协调家长参与的工作, 以期系统性地解决阻碍家长参与康复训练的难题。同时需要建立完善的家长参与脑瘫儿童康复过程的档案体系, 掌握与把控好家长心理需求和危机防御机制, 从而确保危机干预的及时性与有效性。

最后, 加快制定针对脑瘫儿童家长参与儿童康复的法律法规, 对家长参与康复的义务与权利做出明确规定。引导康复机构把家长参与康复过程纳入到老师技能的考核标准中, 从正式支持和非正式支持两方面为家长参与提供必要的保障, 引导家长参与康复过程走向制度化和规范化。

### 5.2. 搭建家长参与康复训练的网络资源平台

从调查中发现, 家长的年龄集中在 30~45 岁左右, 这部分人群对微信的使用率较高, 在晚上、双休日及寒、暑假期间, 脑瘫儿童家长在家中对孩子进行家庭康复训练, 对家庭康复指导的需求是较高的, 因此应尽快建立针对家长参与的微信公众号, 根据家长使用微信的特点推送康复指导内容, 为脑瘫儿童家长提供可靠的指导信息、丰富的康复内容与易于掌握的康复训练知识, 提高家庭康复的使用效率, 让

更多患儿家长掌握相关知识。家庭康复内容应包含脑瘫儿童推拿按摩的指导、站立行走的训练、饮食护理、语言训练的指导等。

### 5.3. 加大社会工作服务对家长参与康复训练的支持力度

在进行社会工作服务过程中, 最坚强有力的支撑是社工的专业价值信念, 社会工作者在家长参与脑瘫儿童服务过程中需要具备更加稳定的专业价值观。通过价值观的提升和巩固, 从而能有效地解决家长在参与过程中所遇到的问题。

其次, 对于脑瘫儿童领域的服务, 尤其是针对家长参与方面的服务, 对服务的能力要求相对也较高, 那么专业的培训也就更必不可少。通过专业的培训, 旨在提升社工对家长参与方面所提供的服务的专业化水平。社工也应以积极主动的态度融入到每个班级中去分析各个班级家长在参与过程中的真正需求, 并在专业的督导与培训中不断提升针对家长参与方面的专业化服务效果, 才能让残疾人康复中心看到社工的价值所在, 从而以尊重与接纳的态度加强与社工的合作。

### 5.4. 建立家访服务模式, 提升家长参与度

首先, 社工需要以积极主动的态度融入到每个班级中去分析各个班级家长在参与过程中的需求、希望等, 从而对家访过程中可能出现的问题做好心理准备与制定应对措施。具体做法是, 社工在跟班参与康复训练的过程中, 以专业的工作方法与技巧多与家长进行互动交流, 取得家长的认可与信任, 建立起良好的信任关系; 同时要提前向该班班主任与治疗师了解该家长的家庭状况、文化水平、参与程度、对患儿的教养方式, 以及其个性爱好、现状、需求等方面的情况。

其次, 社工要提前告知家长家访的时间与内容, 让家长做好心理准备。社工通过采取针对家庭的一对一的入户家访形式, 来对家长进行指导、了解家庭在参与康复训练过程中存在的问题, 帮助其解决问题。从而使家长的参与度在家庭中也达到一种良好的状态, 有效配合中心开展家长参与康复训练的流程。

### 5.5. 提高家长对参与康复训练的认识

针对脑瘫儿童的康复训练, 要让家长意识到康复的最终目标是使脑瘫儿童的身体功能通过持久的训练而得以恢复到最大限度, 使其能融入正常社会生活中。然而这是一个漫长的康复过程, 是需要将此最终的目标分成若干个阶段来进行的, 处于不同年龄及不同症状的脑瘫儿童有着不同的康复目标与训练计划。残疾人康复中心为每个孩子及其家长量身定制了中心康复课程与家居康复规划等精准化、理想化的康复训练方案, 但对康复方案的实施程度是重中之重, 而方案能否在漫长的康复过程中得以有效实施, 其关键在于家长能否积极配合。因此, 需要家长的耐心与信心, 需要家长掌握正确的康复方法, 需要家庭的经济支持, 更需要其他家庭成员的相互支持与理解。

### 5.6. 增加专业人员与家长的沟通与交流

脑瘫部门的团队建设是促进家长参与康复训练的一个至关重要的因素。为了保证与家长在参与过程中互动的实效性, 有必要对老师的沟通交流技能及服务意识进行培训。

首先, 残疾人康复中心应提供沟通方面的培训计划, 让班主任与治疗师了解家长的需求。因此, 康复中心有责任利用各种形式, 开设老师与家长沟通交流的课程。在对老师岗前培训的课程中, 应增加沟通理论的学习。同时, 老师要积极开展关于沟通交流的研究, 提高自身的理论水平, 相互切磋沟通技巧, 发展老师与家长的沟通实践能力, 促使家长在参与的过程中能更有效的吸收理解老师所传递的知识, 也能以更尊重老师的态度虚心接受老师的指导。

其次, 要提升班主任与治疗师的服务意识。一方面, 班主任与治疗师需要改变自身的态度, 作为老



师就应该充分地去了解自己班上甚至是其他班级的家长的个性, 要保持价值中立的理念, 对不同地位不同个性的家长都应一视同仁地对待。同时老师要有同理心, 懂得换位思考, 尊重不同家长的社会背景、生活经验、文化程度及不同的教养方式, 视家长为重要的参与伙伴, 学会制定交流计划与进行交流反思。

## 6. 结语

正如罗尔斯所说: “为了平等地对待所有人, 提供真正的平等的机会, 社会必须注意那些天赋较低和出生于较不利的社会地位的人们。”[6]无疑, 脑瘫儿童家庭在社会中不可避免地处于相对弱势的地位, 而这种地位是自然原因而非个人过错所导致的, 因此社会支持的意义就在于“对福利和负担的分配进行安排, 从而因自然差异而导致的社会弱者能够与幸运者分享同等的利益, 使最不利者的处境得以改善。”[7]构建一个从宏观制度设计到微观个体支持, 从外在物质保障到内在情感支持的社会支持体系, 不仅是对现实需求的满足, 更是人文关怀的体现。

## 参考文献

- [1] 周彩峰, 李雅楠, 武恒双, 等. 脑瘫患儿父母积极体验与领悟社会支持的关系[J]. 实用医学杂志, 2016, 32(12): 2051-2054.
- [2] 高利华. 脑瘫患儿母亲的精神压力和社会支持的调查分析[J]. 护理学杂志, 2008, 23(22): 55-57.
- [3] 马晓琴. 浅析农村脑瘫儿童家庭的社会支持——以宁夏 G 村为例[J]. 社会工作与管理, 2016, 16(5): 81-86.
- [4] 吕晓敢. 东莞慈善救助平台暨“海豚计划”脑瘫儿童康复救助项目正式启动——设立 500 万专项基金实施“海豚计划”[N]. 东莞日报, 2017-12-21(03).
- [5] 邱小菊, 王立新. 北京市孤独症儿童早期干预中家长参与情况及其影响因素[J]. 中国特殊教育, 2010(4): 37-41.
- [6] 席小华. 从隔离到契合: 社会工作在少年司法场域的嵌入性发展[D]: [博士学位论文]. 上海: 华东理工大学, 2016.
- [7] 张海峰. 关于脑瘫儿童社会救助问题的思考[J]. 长春理工大学学报(社会科学版), 2010, 23(3): 39-40.

### 知网检索的两种方式:

1. 打开知网页面 <http://kns.cnki.net/kns/brief/result.aspx?dbPrefix=WWJD>  
下拉列表框选择: [ISSN], 输入期刊 ISSN: 2169-2556, 即可查询
2. 打开知网首页 <http://cnki.net/>  
左侧“国际文献总库”进入, 输入文章标题, 即可查询

投稿请点击: <http://www.hanspub.org/Submission.aspx>  
期刊邮箱: [ass@hanspub.org](mailto:ass@hanspub.org)