**特殊教育研究动态**

**简报**

**2017年第5期**

**四川特殊教育发展研究中心选编 2017年12月**

**目录**

**我国特殊需要儿童家庭社会支持研究现状**

1.特殊儿童家庭需求研究综述........................................4

2.特殊儿童家庭教育社会支持体系探究.................................4

3.我国特殊儿童家庭的社会支持研究进展...............................5

4我国特殊儿童家庭的社会支持研究进展................................5

5.提高特殊儿童家庭教育社会支持的对策研究——以成都市为例...........6

**智障儿童家庭社会支持研究**

6.智障儿童社会支持体系现状及问题研究——以天津市X机构为例..........6

7.智障儿童家庭社会支持服务项目的探索——以上海市嘉定区菊园新区为例..7

8.培智学校学生父母自我效能、教养方式、接纳态度和社会支持的现状及其关系研究...............................................................8

9.智障儿童社会支持网络建设——基于苏州某智障家庭服务机构儿童的调查与分析................................................................8

10.贫困家庭脑瘫儿童社会支持的个案管理报告...........................9

**自闭症儿童家庭社会支持研究**

11.自闭症儿童家庭的社会福利需要——以福州市为个案的研究............10

12.自闭症儿童家庭支持网的“理想模型”及其构建——对深圳120个自闭症儿童家庭的实证分析..................................................11

13.自闭症儿童家庭问题与家庭社会工作介入——基于深圳200个自闭症儿童家庭的调查与分析.....................................................12

14.自闭症儿童社会保障问题的研究—以上海“爱好”儿童康复培训中心为例. .......................................... ....................12

15.自闭症儿童社会支持系统的现状对比——基于深圳市与G市的调研......13

**听障儿童家庭社会支持研究**

16.听障儿童学习适应性与家庭支持的扎根理论研究......................13

17.听觉障碍儿童的家庭应对和以家庭为中心的早期干预..................14

18.高中聋生的社会支持与应对方式的关系..............................15

19.社会工作介入听障儿童学校教育研究................................15

20.从社会工作角度浅析听障儿童社会支持系统中我国政府的社会救助行为..16

**说明**

本中心研究动态的编写，是为了发布国内外特殊教育相关研究的最新成果，也便于更好的开展学术交流。本期为四川特殊教育发展研究中心发布的第四期特殊教育研究动态，本期研究动态围绕智障儿童、自闭症儿童、听障儿童等特殊儿童家庭的社会支持的主题进行了成果的收集、整理与汇编。力求吸引更多的特殊教育工作者围绕相关主题展开学术交流与讨论，以促进我国特殊儿童家庭的社会支持进一步完善，从而对更多特殊儿童的社会性支持事业有所裨益，这也对残联等相关社会支持体系今后进一步开展特殊儿童家庭社会支持服务提供参考。

1．特殊儿童家庭需求研究综述

——绥化学院学报，2016（7）

■陈姣姣 陈雪梅

特殊儿童及其家庭的发展越来越多地受到大众的关注，世界各国和地区相继出台了相关法律法规以保障特殊儿童的权利和支援特殊儿童家庭。清楚了解特殊儿童的家庭需求是开展特殊教育的首要前提。特殊儿童的家庭需求主要集中在经济支援、心理疏导、专业信息、专业技术、发展性支持及社会服务网络等六个方面。文章对国内外特殊儿童家庭,已有研究进行总结归纳出其具体内容，希望能对特殊儿童家庭教育的开展提供参考价值。本文检索了相关文献，对该领域的研究进行总结和归纳，了解特殊儿童家庭需求的研究现状，为后续研究提供参考建议。

在特殊儿童家庭需求的研究领域中，尽管已有一些研究可以借鉴，但从国内外目前的研究现状来看，有关家庭需求的研究数量仍不多，且主要是根据特殊儿童的不同障碍类别的分化研究，统合性的理论研究较少。因此，如何将分类别的细化研究成果整合到一起，形成比较系统性的理论成果，就成为目前国内外特殊儿童家庭需求研究领域亟待解决的问题。确保特殊儿童获得最大程度的发展。

只有清楚地了解特殊儿童家庭的特殊需要，才能够在实际教育教学与现实生活中为特殊儿童家庭提供帮扶，确保特殊儿童得到最大幅度的发展。

2.特殊儿童家庭教育社会支持体系探究

——绥化学院学报，2017（1）

■王子呜、管淑波

社会支持和弱势群体相生相随，对特殊儿童教育的社会支持体现了社会的进步和发达程度，也是目前我国特殊教育学界十分重视的一个课题。相对于普通儿童，家庭是特殊儿

童教育的最重要一环，并且在实际上也起到了非常重要的作用。与此同时，相对于普通儿童家庭，由于特殊儿童生理、心理上的缺陷，特殊儿童家庭教育也更为困难。因此，对于特殊儿童的家庭教育支持尤为重要。一般来说，社会支持主要包括：政府和正式组织主导的正式支持；以社区为主导的准正式支持；由个人网络所提供的社会支持，有社会工作者、专业人士和组织所提供的技术性支持。要构建亲属成员、学校、同类家庭、专业服务机构、政府等多元化的特殊儿童家庭教育支持系统，才能收到良好的效果，促进特殊儿童更好地发展。文章论述了构建亲属成员、学校、同类家庭、专业服务机构以及政府的特殊儿童家庭教育社会支持体系的积极意义，以期为特殊儿童健康、幸福成长营造良好的社会环境，促进特殊儿童的发展和进步。

经过家庭、学校、社会、政府共同携手，倾力合作，特殊儿童家庭教育社会支持体系逐渐得到发展完善，各个层次积极开展新模式的尝试。但与发达国家相比，我国特殊儿童

家庭教育社会支持体系还有待进一步完善，并通过学校与社区、专业服务机构、政府的密切配合，努力构建全方位、立体化的特殊儿童家庭教育社会支持体系。

3．特殊儿童家庭社会支持情况调查报告

——《中国特殊教育》.2006（4）

■黄晶晶 刘艳红

对221户特殊儿童家长问卷的调查显示，特殊儿童家庭面临的三大困难是：经济困难、康复和特殊教育知识缺乏以及时间和精力不足。特殊儿童家庭实际获得的社会支持很少。一方面，社会现有资源未得到合理利用；另一方面，各系统层面所提供的支持未能很好满足特殊儿童家庭的需要，特别是支持源与被支持者之间的沟通渠道不通畅。

选择北京市市区某特殊学校的学生家长为调查对象。共发放家长问卷260份，回收235份，其中听力障碍儿童家庭70份，视力障碍儿童家庭117份，智力障碍儿童家庭48份，回收率为90．4％。剔除14份未完全做答的无效问卷，共获得有效问卷221份，其中听力障碍儿童家庭64份，视力障碍儿童家庭111份，智力障碍儿童家庭46份，合格率为94％，有效回收率为85％。研究工具在广泛查阅文献的基础上，结合社会学中关于社会支持的研究成果，以美国布朗芬布伦纳提出的人类发展生态学为理论基础，自编家长问卷。

结果：1.家庭内部的支持具有很大的随意性。在微观系统层面，支持主要来源于家庭内部的自我支持。2.社区支持体系不够完善，从理论上讲，社区对家庭的支持应是最直接和有效的。3.特殊学校的支持内容不太丰富。90％以上的家长和学校保持了联系，这说明特殊学校作为支持源而发挥作用具有良好的基础。4政府及部门的支持渠道还不畅通；5社会环境有待改善；6特殊儿童家庭迫切需要社会支持.

4.我国特殊儿童家庭的社会支持研究进展

——《绥化学院学报》.2017(4)

■刘佰桥

文章梳理了近年我国特殊儿童家庭社会支持的研究成果，从特殊儿童家庭的社会支持模式、社会支持与家长需要、社会支持与家长的心理健康、家庭支持与教育立法等几方面探讨了我国特殊儿童家庭的社会支持现状，并提出了我国特殊儿童家庭需求较多家长的心理压力大、心理健康水平低、政府及社会对特殊儿童家庭的社会支持不足、缺少相关的法律法规保障等等问题，指出随着社会的发展以及政府的大力支持，我国特殊儿童家庭的社会支持不足问题将逐渐得到解决。

而对包括智力残疾、听力残疾、肢体残疾、精神残疾、多重残疾等5类残疾儿童家长进行调查发现残疾儿童家长对咨讯支持、经济支持和专业支持需求强烈，残疾程度为重度的家庭，对精神支持的需求要明显高于其他特殊儿童的家庭。

5.提高特殊儿童家庭教育社会支持的对策研究——以成都市为例

——教育与教学研究，2010（12）

■杨斐然 蔡卓倪

特殊儿童家庭教育在实施的过程中得到的社会支持度不高是客观的事实。在本课题前期研究对特殊儿童家庭教育社会支持度的调查中发现，家庭内部成员对特殊儿童家庭教育的支持度比较高，主要表现在情感支持、技术

辅助和经济支持方面；特殊儿童父母的亲戚、朋友、同事等日常接触较多的人群对待特殊儿童家庭较为淡漠，让特殊儿童父母感受到的支持较少；同类患儿的家长相互给予的支持比较有独特性，主要表现在技术支持方面，但随意性较强；特殊教育机构中的老师是特殊儿童家长最信赖的求助对象，他们给予的支持多在于情感和技术方面；特殊儿童家庭所在社区、街道办以及地方媒体等机构对特殊儿童家庭教育缺乏关注，特殊儿童家长几乎没有感受到过这些社会机构的支持。由此看来，改变特殊儿童家庭教育社会支持的现状，加强对特殊儿童家庭教育的社会支持非常必要，综观国内外社会福利、社会救助、社会优抚等各种政策，特殊儿童家庭教育的社会支持方式也可以从中借鉴有益的经验。

主要从微观层面的支持要全面深刻，二、中观层面应加大支持度、关注支持的效果，三、宏观层 面的支持系统应提供强有力的保障总之，国家和社会从来都引导人们关注的方向，只有国家和社会广泛地重视和关心特殊儿童以及他们的家庭，人们才会正视、关心、支持和帮助这个群体。特殊儿童家庭教育的开展需要各个层面的支持，希望社会和他们周围的每一个人都留心看到他们的需要，给予他们有力的支持。

6.智障儿童社会支持体系现状及问题研究——以天津市X机构为例

——《经济研究导刊》，2016

■侯朋飞

智障儿童的社会支持体系主要是由政府、社会、民间组织、学校及家庭五个主体组成的“五位一体”系统。基于社会支持体系评估指标及特征，对天津市X智障机构人员及周边居民进行了走访，发现政府、社会、民间组织（NGO）、学校，以及家庭对智障儿童的认知和支持力度、效度不足。

本研究对天津市X机构进行走访和了解，该机构有9个不同程度残障的智障儿童，男孩6个，女孩3个。其中最大的15岁，男，轻微智障，腿脚不利索，但生活可以自理，也可以照顾弟弟妹妹；最小的5岁，女孩，脑瘫患儿在这其中有7个是父母付费的，另外两个是男孩，是被人遗弃的。通过走访了解到智障儿童一般先会在儿童福利院生活，等其成年后，如果能从事简单的劳作，就会出去工作，福利院会连发6个月的补助；如果不能从事劳作，就由儿童福利院专制社会福利院或者敬老院，由国家继续供养。

在对机构负责人王女士的访谈过程中得知，这些孩子都是智商有问题，稍微大点的生活可以自理，稍微小点的生活都不能自理。她认为，现在社会对这些孩子的关注度还有待提高，像有些家庭知道孩子属于智障儿童就会遗弃孩子。没有社会机构的支持原因分析为以下几点：（1）政府投入不足；（2）社会关注力度不够；（3）民间组织缺失；（4）学校师资短缺；（5）家长认知不够。

智障儿童社会支持体系的改进措施：（1）政府的投入及政策支持；（2）社会的援助；（3）民间组织的增加及完善；（4）学校教育师资的引进；（5）家庭的支持与鼓励。

7.智障儿童家庭社会支持服务项目的探索——以上海市嘉定区菊园新区为例

——《复旦大学》，2013

■姬刘琴

项目从社会支持网络理论视角出发，运用质性和量性研究方法，依托嘉定区成佳学校，在对100名智障儿童家庭进行需求评估的基础上，重点对其中40名智障儿童家庭进行深度访谈，通过了解智障儿童及其家庭基本情况、面临困惑以及遇到压力和困难会运用怎样社会支持来应对，从而对其家庭的社会支持网络进行梳理，在此基础上，开展专业社会工作服务。

由于智障儿童智力和社会适应能力存在一定障碍，无法清楚表达自己的意愿，同时在认知、社会交往、学习等方面明显落后与其他同龄群体，无法完成社会化过程，因而智障儿童家庭成为他们与外界接触并发生联系的主要纽带。和正常家庭相比，智障儿童家庭所要面对的问题尤为突出。对于这样的群体和家庭，其实更需要来自亲朋好友、社区、专业机构的社会支持。当前我国关于智障人士社会保障和社会福利还不完善，涉及到智障人士家庭的福利和政策支持更处于缺失的状态，而国内研究多集中在对智障儿童的医疗、康复、教育等技能训练上，很少将智障儿童家庭作为关注对象。

研究发现，在智障儿童家庭众多的需求中，康复、家庭教育和就业三大需求是大家普遍关心和焦虑问题。在社会支持理论视角下，运用理性情绪治疗、行为矫正、家庭结构治疗等方法，针对家长们的情绪舒缓、亲子沟通、社区融合等方面开展一系列活动，同时通过链接资源和信息共享，满足他们康复和就业需求。在项目推广上，笔者认为，一方面，政府需要完善特殊儿童教育和就业政策，建立多元互助的安置模式；另一方面，在实务领域，要坚持以需求为导向，注重服务对象参与，提高他们自助意识和能力。

8.培智学校学生父母自我效能、教养方式、接纳态度和社会支持的现状及其关系研究

——《华东师范大学》，2014

■江琴娣

本研究在对国内外有关文献综述的基础上，提出了对特殊儿童父母自我效能、教养方式、接纳态度和社会支持的关系研究。首先对所要研究的四个内容编制相应的问卷，确定各自的问卷维度。其次，采用所编制的问卷进行调查和个别访谈的方法，了解特殊儿童父母自我效能、教养方式、接纳态度和社会支持的现状。最后，采用路径模型，分析了父母自我效能的中介作用，并对父母自我效能、教养方式、接纳态度和社会支持之间的关系进行阐述。本研宄对象是上海市十三所培智学校的学生父母，共895名。

培智学校学生父母社会支持特征：从研宄结果看，特殊儿童父母所获得的社会支持处于中等水平范围。在获得亲友支持、学校支持和社会支持三者中，父母获得学校支持相对多一些，而社会支持相对少一些。从父母的不同年龄段看，岁以下和岁以上的父母所获得的社会支持水平比岁至岁的父母高，特别是在学校支持和社会支持这两个维度。从父母的教育程度看，随着父母教育程度提高，父母所获得的亲友支持水平也在提升，但父母获得的社会支持维度水平在下降。从家庭月收入看，家庭月收入决定着父母获得社会支持的整体水平，特别是在亲友支持和学校支持方面。从培智学校学生的不同年龄看，他们父母获得或感知的学校支持和社会、政府支持随着孩子年龄的增长而减少。从孩子的不同障碍类别看，智障和脑瘫儿童父母所获得的各方面的社会支持要多于自闭症儿童父母和其他障碍儿童父母所获得的社会支持。

研究结果：父母的年龄、家庭月收入决定着父母获得社会支持的整体水平；孩子的年龄影响父母获得或感知的学校支持和社会政府支持；自闭症儿童父母和其他障碍儿童父母所获得的社会支持较少。

9.智障儿童社会支持网络建设——基于苏州某智障家庭服务机构儿童的调查与分析

——《长春教育学院学报》，2015(5)

■周芸婧

构建综合的社会支持网络，是保障智障儿童生活、提高智障儿童适应社会能力、帮助他们回归社会的重要渠道。本文以苏州某智障家庭机构的智障儿童为例，分别从正式支持网络和非正式支持网络两个角度分析了智障儿童现有实际支持、情感支持和社会交往支持三方面的情况，尝试探索智障儿童社会支持网络建设的新路径，即构建政府、家庭、学校、社会“四位一体”的社会综合支持网络。

社会支持网络一般是指个人从中获得各种社会资源的社会网络。社会支持网络可以分为正式的社会支持网络和非正式的社会支持网络。正式的社会支持网络包括政府、学校、社会机构、社会工作者等，而非正式的社会支持网络包括家庭、亲友邻里、同辈等。智障儿童需要全社会的大力支持和关怀。完善智障儿童的社会支持网络对提高智障儿童的社会适应能力具有重要意义。

据调查智障儿童家庭主要存在以下三方面问题：（1）经济负担；（2）心理问题；（3）行为问题。结合智障儿童的需求，从支持内容的角度出发，将智障儿童的社会支持网络分为实际支持、情感支持和行为支持。不同内容的支持又从正式支持网络和非正式支持网络角度对智障儿童社会支持网络的现状分析。

若智障儿童社会支持网为一个总网的话，那么政府、家庭、学校和社会就是支持网络中的分网，也是智障儿童社会支持网络建设的关键所在。智障儿童社会支持网络是一个以政府为主导、以家庭为纽带、以学校和社会为平台的综合性网络，只有四个分网形成互动，分工合作，相互整合，才能为智障儿童提供最有效的社会支持。

10.贫困家庭脑瘫儿童社会支持的个案管理报告

——《长春工业大学》，2016

■周沫

脑瘫儿童由于运动和智力障碍，影响到他们的生活，使他们没有办法独立生活。在现阶段对于脑瘫儿童的治疗，主要分为两部分，一是医学治疗，二是教育康复。但两者的联系不大，往往是因为医学康复的效果不大的时候才进行转介，把个案转介给教育机构。本文运用了社会支持理论，马斯洛需求层次理论及生态系统理论针对贫困家庭的脑瘫儿童进行康复训练的综合干预。

我国现阶段的脑瘫儿童康复还处在非常不完善的阶段，急需有效的方法去解决。我国现在的关于援助脑瘫儿童的慈善救助模式还缺乏大量的专业救助的理念知识和专业的社会援助人才。并且救助方法、形式过于局限，更多的是在物质层面的救助而非精神层面的救助与心理层面的救助。

我国关于研究脑瘫儿童的福利机构虽然一直在增加，但仍然很不完善。相互之间缺少交流与合作，主要的研究脑瘫儿童机构就是一些医院，专项的医疗康复中心，个别的社会福利保障机构以及非常稀少的个人组织，社会关注度以及关注人群也很少，最近的五年里全国患有脑性瘫痪的学龄期儿童越来越多。但是入学后学校对他们的关注与研究还是非常少的几乎没有。国内的医疗机构与教育体系没有交流与合作，期间的信息不平等不流动使得一些脑瘫儿童的教育机构在面对脑瘫儿童的教育时无法因材施教，因为不了解这些患有脑瘫的学龄儿童在医疗机构或康复中心都接受了哪些治疗，到了那个阶段，治疗进展程度都不清楚，甚至不知道这些孩子的康复计划是什么流程，需要在学校内注意哪些事项，继续哪些康复课程训练。

在脑瘫儿童的成长过程之中，家庭的支持对于它是有着关键性的作用，家人的鼓励，家人的陪伴是脑瘫儿童坚持治疗的重要力量。脑瘫儿童的治疗和其他的儿童不一样，他需要在学校和家里不断地进行教育和康复训练，在平时的生活上，也需要加强锻炼。这就要求治疗师、训练师与家人之间的配合，加强对患者的交流，治疗师、训练师把有效的家庭训练方法与家人分享，加强专业指导。我国在治疗脑瘫儿童方面，还存在着一个重要的问题，我国有关脑瘫儿童康复的专业人员不足，导致相关技术不成熟。因此，我们非常需要对大量的专业人士进行系统化的培养和培训，提高相关方面的实践研究工作，全方面对脑瘫儿童问题进行分析，找到解决的方案。

11.自闭症儿童家庭的社会福利需要——以福州市为个案的研究

——《社会工作》，2009

■温谋富

我国自闭症已经被列为精神残疾，那些被喻为“星星的孩子”的自闭症儿童也因此将可以享有残疾人社会保障政策提供的相应保障。但这类残疾与其他类型残疾不同的特点使该类型残疾儿童、儿童家庭产生特殊的社会福利需要，需要制定相应的社会政策保障他们教育、医疗、就业、生活等方面的权益。评估自闭症儿童的家庭社会福利需要，并倡导制定相应的社会政策，是社会工作者帮助白闭症儿童家庭解决困境的必然选择。经过评估，发现自闭症儿童家庭的社会福利需要主要有经济援助、教育支持、心理援助、健全社会保障体系、建构积极的社会支持网络等。

自闭症已经于2004年被列入精神残疾的范畴。根据吕晓彤的研究，我国约有三百九十万孩子是典型的自闭症儿童(吕晓彤、高桥智，2005)。自闭症儿童的家人因关照具有特殊性及长期性问题的子女，一些家庭不堪重负经济、心理压力，急需社会的支持援助。在西方发达国家，自闭症患者享受社会给予的终生福利待遇，社会支持的力度较大，援助内容也能涵盖医疗训练、就学就业等各领域。在我国虽已经把这类群体列入残疾人范围，一些地方政府也已经给予这类家庭一定的补贴，但缺乏对自闭症儿童家庭社会福利需要晰的调查了解，从而影响了社会政策的制定，因此需要对这类家庭的需要作些研究，为了研究这类家庭的社会福利需要，本次研究以福州市为个案，选取了福建省残疾康复中心智康部训练中心、金色儿童训练中心、小风车儿童发展中心三所训练机构对7个白闭症儿童家庭照顾者进行了深度访谈，同时在这在三所机构随机抽取了共3O户家庭作问卷调查。

对满足自闭症儿童家庭社会福利需要的几点政策建议（1）在残疾的归类问题上，可以把自闭症归属于精神残疾的范畴，但应明确它不同于其他精神残疾的特征，并要在基本生活、医疗、教育、就业扶持等社会保障政策中明确突显；(2)在政策行动的模式上，应采用准市场模式。质量标准的机构以补贴的形式传递资源；（3）在机构的运行方面，应要求自闭症儿童服务机构设置社工岗位并引入社会工作者践行社会福利。

12.自闭症儿童家庭支持网的“理想模型”及其构建——对深圳120个自闭症儿童家庭的实证分析

——《社会工作》，2012

■倪赤丹、苏敏

为了进一步验证这一模型的可靠性及探索如何建立有效的家庭支持模式，从2011年11月至2012年4月，在深圳市仁和社会工作服务中tl,的支持下，在征得被调查者同意后，采用自填式问卷与结构性访谈相结合的方法，对于阅读理解有一定困难的调查对象，调查员向其进行讲解，使调研资料具有较高的信度和效度。研究前期发放调查问卷121份，回收有效问卷120份，有效回收率为99％。调查数据通过FOXPRO6．0以及SPSS11．0进行数据录入与统计分析。为了研究的方便，本研究对自闭症家庭支持的测量操作化为三个指标：向谁寻求支持、从哪里获得了支持、获得支持的满意度。本研究最大的特色是具有行动研究的特质，试图将理论研究与社会服务实践结合起来，在调研过程中就自闭症儿童问题与自闭症主要照顾人进行了交流与疏导，尤其是调查员对自闭症儿童的接纳，使得被访问的自闭症照顾人获得了心理泄压。

稳定、和谐、功能正常的家庭，既是自闭症儿童及其家庭应对社会风险和压力的强有力后盾，也是社会稳定、社会和谐的基石。

13.自闭症儿童家庭问题与家庭社会工作介入——基于深圳200个自闭症儿童家庭的调查与分析

——《深圳职业技术学院学报》，2012

■倪赤丹、苏敏

自闭症作为家庭生命周期中一个重大风险事件，对家庭必然带来巨大的冲击，无论对于家庭成员还是整个家庭来说都会带来伤害。为了深入了解白闭症儿童家庭问题，从2011年11月至2012年4月，根据深圳市仁和社会工作服务社提供的自闭症儿童家庭名单，通过问卷调查、深度访谈等方法收集了相关资料。研究共发放调查问卷220份，有效回收问卷200份，有效回收率为91．36％。调查数据通过FOXPRO6．0以及SPSS11．0进行数据录入与统计分析。此外，在征得被调查者同意的情况下，调查员对自闭症儿童家庭的被调查者进行了访谈，访谈共收集36份录音资料，有效录音资料34份，进行了录音整理与编码。本次调研的对象主要集中在“30—40岁”的父母，占总体家庭的七成以上；父母的文化程度多是“高中或中专”，超过总体四成；父母亲职业类型较为分散，父亲成为家庭职业中主要的承担者；父母亲多数有收入，不到一半的人职业收入稳定；调研家庭约60％是深圳户籍；不及50％的家庭有多个孩子，其中多孩患自闭症的比率不到10％；近六成的家庭是核心家庭；家庭中自闭症患病的年限多数，在三年以下；其患病程度在“中度及以上的”超过45％；自闭症的主要照顾者是“母亲”，比率超过60％。

社会工作者应当呼吁从宏观政策制定和微观政策设计的角度，通过可操作的支持家庭的相关政策，为自闭症儿童家庭提供各种社会支持，包括对自闭症儿童家庭经济上救助和康复知识和技术的指导等公益性支持；扶持自闭症社会服务机构发展，实施半公益化运行模式，给予适当财政补贴，以减轻自闭症儿童家庭的经济负担。总之，家庭因为有爱与血缘关系的存在，而被人们视为人生的港湾、幸福的归宿，但家庭在整个生命周期中一直经受着考验，常常会产生、面临各种矛盾、冲突和危机。自闭症，不应该成为压垮家庭的那根“稻草”，我们相信，通过家庭社会工作专业的介入，可以为这些自闭症儿童的家庭撑起一片晴朗的天空，让这些“星星的孩子”在自我的世界里可以顽强的成长。

14.自闭症儿童社会保障问题的研究——以上海“爱好”儿童康复培训中心为例

——《商业经济》，2013

■邵丽丽

当前，我国在自闭症儿童社会保障问题方面存在着诸多问题，具体体现在立法保障的缺失，教育体系不完善及康复培训资源的匮乏，社会保障不完善等方面。我国应借鉴国外发达国家的先进经验，完善立法保障，完善特殊教育体系，加大财政投入，保障自闭症儿童与家庭的基本生活需求和可持续发展，建立健全成年自闭症患者的社会保障制度。我们以上海“爱好”儿童康复培训中心为个案和切人点，结合我国自闭症患者社会保障的现状和我国的基本国情，通过走访调查收集数据，借鉴国内外成熟的政策和成功的案例，为我国自闭症儿童的社会保障提出切实可行的建议，希望能让更多的人加人到关心帮助自闭症儿童的队伍中来，并对我国在自闭症儿童社会保障领域发展做出我们微弱的贡献。

15.自闭症儿童社会支持系统的现状对比——基于深圳市与G市的调研

——《桂林师范高等专科学校学报》，2017

■李赟

自闭症是一个医学名词，又称孤独症，被归类为一种由于神经系统失调导致的发育障碍，其病症包括不正常的社交能力、沟通能力、兴趣和行为模式。自闭症是一种广泛性发展障碍，以严重的、广泛的社会相互影响和沟通技能的损害以及刻板的行为、兴趣和活动为特征的精神疾病。自闭症儿童及其家庭作为弱势群体，越来越受到国家相关部门的重视，2005年底，自闭症病患被列入我国残疾人目录，但是自闭症儿童这个目标群体及其面临的问题相对而言仍然是一个亟待引起社会更大关注的课题。

为了了解我国西部地区的一座三线城市G市自闭症儿童社会支持系统，笔者通过访谈、实地观察，首先对开展志愿服务比较成熟的一线城市深圳市的相关机构进行调研，然后再对G市的自闭症儿童相关机构进行调研，了解两地自闭症儿童社会支持的现状，对比概括两地存在的差距，同时，借鉴国内一线城市为代表的社会工作支持系统运行管理经验，结合G市当地的相关制度，推动从政府层面和结合志愿者资源来完善G市自闭症儿童社会支持系统，给地方管理部门在社会保障政策制定与完善城市弱势群体关爱帮扶方面提出一些建设性意见。\_自闭症的社会支持体系的构建需要社会支持将现有资源进行扩展，也需要一些新的康复机构出现，而一些民办的康复机构更需要政策扶持、公益资助才能发挥更大作用。G市政府应建立健全相关法律法规，加大对自闭症知识的宣传和普及；以残联、民政为主导，教育、卫生、财政等部门协同合作，打造一支专业的自闭症康复服务的专业人才队伍；以残障人士为本的人权观出发，以自闭症患者的社区合为目标，发展志愿者资源，完善志愿者服务体系；加大对自闭症干预工作的投入，扶持民办康复机构，完善自闭症儿童的社会支持系统。

16.听障儿童学习适应性与家庭支持的扎根理论研究

——《现代特殊教育(高教)》2016（10）

■杜静媚 何慧敏 谢文萍 林金城 郑杰 陈腾杰 沈威

纵观相关文献资料，尚未发现关于听障儿童学习适应性与家庭支持的研究，只存在普通儿童学习适应性与家庭支持方面的研究。对于听障儿童这样一个庞大的特殊群体，明确其学习适应性与家庭支持的动态关系已成为时代的诉求。

文章基于扎根理论，对六例个案进行深入研究，并对听障儿童学习适应性与家庭支持之间动态的、多层面的相互关系进行本土化的探索，从而建立二者的影响机制。研究发现，家庭支持影响着听障儿童学习适应性的方方面面，而听障儿童学习适应性的某些方面也对家庭支持存在反作用。

本研究旨在通过个案跟踪，探讨听障儿童学习适应性与家庭支持之间的关系，生成听障儿童学习适应性与家庭支持的扎根理论。

从研究结果看，本研究所生成的听障儿童学习适应性与家庭支持二者的关系图是有效的，它深刻揭示了听障儿童学习适应性表现、家庭支持状况，以及二者之间相互的、多层面的动态关系。本研究一方面展示了家庭支持对听障儿童学习适应性的作用，包括家庭教育环境、父母的资源与举措等，比如父母合理的期望能增强听障儿童的学习动力；另一方面也展示出听障儿童的学习适应性对家庭支持存在一定反作用，最为突出的是其学习适应性的三个向度对家庭教育资源、父母资源与举措都有不同程度的影响，比如父母时刻关注着听障儿童的学习状况，因而听障儿童的点滴学习变化使父母适时采用听障儿童普遍在书法、舞蹈等方面表现出异于常人的天赋，父母可以着重发展孩子的特长；又如，听障儿童都希望得到他人的肯定，父母应经常在精神上或是物质上对孩子进行鼓励，使其树立自信心。

17.听觉障碍儿童的家庭应对和以家庭为中心的早期干预

——《中国特殊教育》，2010（1）

■刘胜林

家庭是儿童社会生态的中心。对于有听觉障碍的儿童而言，大量听觉障碍儿童成长的事实和长期的教育历史都表明：家庭积极参与教育，尤其是父母参与教育是预见他们发展水平和将来成就的主要指标。但是，对于一个家庭而言，拥有和养育一个有任何缺陷的儿童，包括听觉障碍的儿童，都是一个严峻的挑战，而且是一个持续对家庭生活和家庭成员健康产生影响的紧张性刺激。儿童的听觉障碍与其说是儿童的，不如说是家庭的。不少的研究表明，儿童的听觉障碍，尤其是重度的听觉障碍或者聋，可能影响到家庭生活的各个方面，包括家庭的交往、养育方式、家庭资源以及家庭的教育决定等。随着特殊教育及其相关领域研究重点从关注儿童过渡到关注家庭，近年来国外不少的研究考察了家庭对儿童听觉障碍的应对、听觉障碍儿童家庭的需要以及社会支持等，并以此为基础形成了以家庭为中心的早期干预模式，这些对正在重视听觉障碍儿童早期康复和干预的我国特殊教育无疑是有重要意义的。

美国的拉克纳研究了由特殊教育专业人员推选出的19个健康的聋童家庭，健康的标准主要包括家庭沟通直接清楚、家庭成员关系亲密、家庭角色职责分明并具有一定灵活性、接受孩子的缺陷等。研究发现，导致这些家庭健康的因素主要有五个：承担家庭责任、学会用手语和孩子交流、得到来自大家庭、朋友和社区的支持、得到来自教育机构的专业人员的支持和对孩子有高的期待。

18.高中聋生的社会支持与应对方式的关系

——《中国特殊教育》，2011（10）

■苏霞 刘启辉

本研究研究工具为，社会支持问卷采用肖水源编制的《社会支持评定量表》，该量表共有10个条目，包括客观支持、主观支持和支持利用度三个维度。自1986年以来，该量表已在国内多项研究中应用，并被证明具有良好的信度和效度。

教育建议：在家庭方面，针对聋生依赖性强的特点，家长应该有意识的给予孩子独立解决问题的机会，做些自己力所能及的事情，从而增强聋生独立解决问题的能力，而不要因为对孩子的歉疚感，就事事包办代替，过度的关爱有可能会助长惰性，减弱他们承受压力和挫折的能力。

在学校方面，应加强对聋生社会适应能力的训练，提高他们的社会化水平，重视培养他们自强、自立、自理能力。同时还要从生活、学习等方面，加强对聋生的关注和关怀，提供力所能及帮助和支持，从而促进聋生更加健康的发展。

最后在社会方面，国家除了加大对聋生的教育和公共设施方面的投入外，更应该加强软件环境的建设，即提倡更多的普通人(首先是聋生家长，其次是其他普通人)学习手语，让聋生有更大的社会交往环境，从而形成社会上，关心和帮助聋人的社会风尚。

19．社会工作介入听障儿童学校教育研究——以合肥市某特殊教育学校为例

——安徽大学，2017（5）

■陈敏

如何构建更加科学、稳定、有序、和谐的残疾儿童家庭的社会支持系统?如何建立存在听力障碍患儿家庭的“家长互助小组”，帮助听障儿童更加健康、快乐的成长?如何对听障儿童和他们的家人进行系统、合理的心理建设和辅导?是否通过专业性学校社会工作的理论视角，分析学校社会工作介入昕障儿童学校教育的可行性?如何在专业学校社会工作者的帮助下，依据合肥市特殊教育学校的特殊性质和自身需求，利用社会工作的专业优势，达到解决听障儿童在特殊学校中所面临的教育问题等?

参与到听障儿童的课堂教学、游戏娱乐中，通过观察法、个案研究和小组研究的方法，详细的了解到听障儿童的日常生活和在校学习情况。适当采用访谈法，与听障儿童进行交流，向孩子的父母、老师、同学等收集资料，通过描述统计等方法。在学校老师和家长的热情协助下积极开展个案、小组工作，便于笔者更直观的运用学校社会工作的专业技能，给合肥市特殊教育中心学校中的听障儿童这一特殊群体更好的帮助。

20. 从社会工作角度浅析听障儿童社会支持系统中我国政府的社会救助行为

——首届国际听力障碍预防与康复会议，2017（5）

■王芳

为了推动建立听障儿童社会救助的长效机制。同时希望对构建更加完善合理的专业社会工作介入的实践模式产生积极作用．并为日后发展健全我国社会支持系统本土化概念和理论提供参考。方法定性研究方法。本研究以听障儿童社会支持系统作为切入点，着眼于社会工作实务领域．将政府对贫困听障儿童的救助项目纳入社会支持系统予以考虑。在分析听障儿童社会支持系统组成的基础上．着重探讨了目前我国政府社会救助行为存在的问题，并提出若干建议。研究发现现阶段积极参与听障儿童的社会救助工作是探索未来建立听障儿童社会保障制度的必由之路。

摘编：李秀 王秋娥

审稿：汪红烨