

新加坡特殊儿童家庭照顾者的社会支持及启示

陈全银 杨柳

(西南大学教育学部特殊教育系 重庆 400715)

摘 要 特殊儿童家庭照顾者对特殊儿童的教养态度与方式直接关系到特殊儿童康复及后续的发展。在照顾特殊儿童的过程中,来自生理、心理和经济的压力,严重影响了照顾者的身心健康。为了改善这些问题,新加坡给特殊儿童家庭照顾者提供有效的社会支持,并取得有益成果。文章通过借鉴新加坡社会支持系统的成功经验,结合我国社会支持体系的现状,从康复知识和技能的培养、政策的完善和暂息服务试行这三个视角,构建具有中国特色的社会支持系统。

关键词 特殊儿童家庭照顾者;社会支持;新加坡

中图分类号:G760

文献标识码:A

文章编号:2095-0438(2017)01-0007-05

一、问题提出

家庭照顾者一般指与患者生活在一起的父母、子女(包括子女的配偶),他们是负担家庭照料或提供其他支持服务的具有血缘关系的亲属。^[1]特殊儿童不管在感知、记忆还是在思维、语言、情绪等方面都存在较大差距,特殊儿童的照顾过程也相应呈现出长期、繁琐、复杂的特点,因此家庭照顾者在特殊儿童康复与发展中的作用也更为显著。^[2]特殊儿童的养护需求、陪护实践、经济负担等现实问题,给照料者带来了极大的压力,严重影响了照顾者的身心健康和生活质量。调查发现,特殊儿童家庭照顾者在特殊儿童的教养过程中通常会出现精神疲惫、失眠噩梦、心悸胸闷、头痛头晕、记忆力下降及胃溃疡等症状,年纪稍大的家庭照顾者会患有风湿、肩周炎,甚至白内障等慢性病。^[3]特殊儿童家庭照顾者不仅长期遭受病魔的侵扰,而且与普通儿童的家庭照顾者相比,特殊

儿童家庭照顾者普遍处于较高的心理压力水平,心理健康状况较差,容易出现躯体化、强迫症、抑郁、焦虑、敌对、偏执、精神病性等心理问题。^{[4][5]}特殊儿童的长期照顾给家庭照顾者带来的身体、心理的健康问题,严重影响了特殊儿童家庭照顾者的生活质量。研究表明,特殊儿童父母的总体生活质量较低,在物质生活、躯体功能、心理功能和社会功能各方面都明显低于健康儿童父母。^[6]

鉴于特殊儿童家庭照顾者在特殊儿童身心发展过程中的重要性和面临着种种的压力与负担,为特殊儿童家庭照顾者提供良好的社会支持就显得尤为重要。研究表明,照顾者负担与社会支持呈负相关,所获得的客观支持和主观支持越多,对支持的利用度越多,照顾者的负担越轻,生活质量越高。^[9]新加坡特殊教育的发展水平处于亚洲的前沿,得益于新加坡长期以来对特殊儿童家庭照顾者的高度重视,为新加坡特殊儿童家庭照顾者构建了一个覆盖面相对广泛、结构比较

收稿日期:2016-09-21

作者简介:陈全银(1990-),男,四川资中人,西南大学硕士研究生,研究方向:特殊教育基本原理;杨柳(1971-),女,四川大竹人,西南大学教育学部特殊教育系副教授,博士,硕士生导师,研究方向:特殊教育学。

完善的社会支持系统,缓解了家庭照顾者在经济、照顾压力、情感等方面的负担。

二、新加坡特殊儿童家庭照顾者社会支持的主要举措

(一)出台特殊儿童家庭照顾者的法律法规。特殊教育的发展离不开特殊教育相关法律、法规的制定与实施,完善的立法体系是新加坡特殊教育事业成功的重要因素。特殊儿童家庭照顾者权益的实现也需要相关的政策法规作为坚强的后盾。新加坡社会和家庭发展部为了构建一个全纳型新加坡,在2007年2月出台了《2007—2011 促残融入社会总体规划》,其第五章目标部分明确指出特殊儿童家庭照顾者在特殊儿童的照顾和支持过程中处于一线的地位。新加坡在接下来的五年将有更多的社会服务、计划和相关信息来支持特殊儿童家庭照顾者的护理工作。为了更好地推进特殊儿童家庭照顾者相关服务的建设,该法规立足国情沿着两条主线拟定了七条战略方针:(1)建立一个残疾人家庭照顾者中心;(2)提供护理培训基金;(3)增加信息和转介服务的可获取性;(4)扩大外佣计划的服务范围;(5)加强残疾人的经济保障;(6)保证残疾人相关服务的可支付性;(7)增强家庭照顾者固有支持。在该法的推动下,2007年新加坡正式宣布外国雇佣计划适用于残疾人及其家庭照顾者,该计划之前的服务对象主要是12岁以下和65岁以上的人群。除此之外,2008年新加坡生活中心被纳入了社区发展青年体育部,成为一站式信息咨询中心、转衔协调中心和早期干预服务中心,主要是为残疾人提供相关服务,同时也包括特殊需要的儿童、老年人及其家庭照顾者。

2012年新加坡又出台了《2012—2016 促残融入社会总体规划》,在特殊儿童家庭照顾者和转衔管理这一章提出:对残疾人,包括特殊需要的儿童及其家庭照顾者在整个生命课程中的转折点和发展阶段给以大力支持。新加坡社会和家庭发展部通过建立一个全方位的支持系统来应对家庭照顾者的护理、经济、社会情感和培训需要等方面的问题。为此,新加坡国立委员会制定了四条战略方针:加强活力中心(Centre for Enabled Living)的能力建设,使其成为护理支持服务的协调机构;成立转衔管理的领导机构,增强照顾者的能力,勾勒培训蓝图,提供更多的喘息护理服务。两部法规的出台从制度上保障了特殊儿童家庭照顾者在教育和康复过程中的一些地位,对新加坡特殊儿童家庭照顾者服务事业的建设具有

重要的战略指导意义。

(二)制定经济补贴计划。残疾儿童的养护、治疗、康复训练需要大量的经费开支,特别是孤独症、肢体残疾、智力残疾儿童的疾患往往伴随终生,相比普通儿童,他们有更多的医疗、康复、教育、看护等需求,这对家庭生活造成很大影响,给家庭带来沉重的经济负担。^[7]另一方面,特殊儿童家庭照顾者由于需要照顾特殊儿童,工作时间必然减少,甚至有的父母一方不得不辞去工作,导致收入直线下降。新加坡政府为了缓解特殊儿童家庭照顾者的经济压力,设立了各项专项基金支持计划。2007年新加坡设立了女佣雇主补贴(Foreign Domestic Worker Grant),所谓女佣雇主计划主要是给予需要聘请外国雇佣工人的家庭照顾者每月120美元的经济补贴,其中每个家庭都有资格获得两个雇佣照顾两个特殊儿童的权利。2012年2月又提出了特殊需要储蓄计划(special Needs Savings Scheme),特殊需要储蓄计划指的是特殊儿童的家庭照顾者一旦去世,可以指定自己的子女每个月得到一定额度的经济补贴以为此基本生计,这部分补贴主要来自于家庭照顾者的公积金账户。为了保证该计划适用于所有特殊儿童家庭,该计划不收取任何的管理费用,也没有最低余额的限制。据2014年6月公布的调查显示,199个特殊儿童家庭参与该项计划,其中84%的都是1—20岁的特殊儿童。此外,新加坡教育部和国立工作委员会联合成立了特殊教育经济补贴计划,该计划主要适用于在特殊教育学校就读的学生,且家庭总收入不超过2500美元或者人均收入不超过625美元。符合条件的学生可得到如下的经济补贴:学费全免,课本费全免,校服费用全免,国家考试费用减免75%,6—11岁的儿童每天早餐费用只需支付1.5美元。新加坡制定的各项经济补贴计划通过直接或者间接的补贴形式,都在一定程度上缓解了特殊儿童家庭照顾者的经济负担。

(三)培养特殊儿童家庭照顾者康复技能。由于自身素养的不足和专业知识的缺乏,再加上特殊儿童的不配合,特殊儿童家庭照顾者在护理过程中显得身心疲惫。因此,掌握了一些基本的护理技能对家庭照顾者和特殊儿童都有积极影响,不仅可以减轻照顾者的护理压力,提高其自我效能感,而且有利于特殊儿童身心的健康发展。新加坡一直以来高度重视特殊儿童家庭照顾者的技能培训,在《2012—2016 促残融入社会总体规划》这部法规中就提出,制定一个家庭照顾者的培训蓝图,旨在提高家庭照顾者的实用技能,成为一名合格的早期干预治疗师,发挥其在特殊儿童教育和康复过程中的重要作用;同时也给外国雇佣工人进行培训,以实现提高

照顾者的总体水平的目标。新加坡现有的培训课程实施形式主要有三种:家庭为中心的课程、教室为中心的课程和网络课程;课程的时长来看,根据内容的不同一般有2h/节、3h/节、3.5h/节和4h/节,其中家庭为中心的课程通常为2个小时,而以教室为中心和网络课程则比较灵活;课程的内容主要有自闭症、智力残疾、学习障碍等方面的内容,具体包括个人卫生、医疗器械的使用和饮食与营养;课程的语言有印度尼西亚语、缅甸语、闽南语和英语等9种培训语言,主要源于新加坡是一个移民人口众多的国家;培训采取收费的形式,收费金额不统一,平均在100美元到200美元之间。为了鼓励特殊儿童家庭照顾者能够参加培训,获得基本和专业的护理技能,新加坡在2007年就启用了护理人员培训基金,申请成功者可以得到200\$/年的经济补贴。护理培训基金的申请需要具备以下条件:受照顾者必须是新加坡国籍或者新加坡永久居民;受培训的人员必须是在从事特殊儿童的护理工作;接受护理的人员需要在65岁以上或者经鉴定为残疾;完成培训,并且取得相关的证书。

(四)提供专门的暂息服务。家庭照顾者的护理任务是一项全身心投入的工作,社会支持力度不够的特殊儿童家庭照顾者可能没法从护理这个职业中得到缓解,从而影响到其自身的情感和需要,失去照顾特殊儿童的动机。新加坡国立服务工作委员会对16个学前儿童的护理人员、22个在校学生的护理人员、43个成人护理人员做了一项需求调查,调查发现,迫切需要得到暂息服务的支持是其共同的欲求。其中一位调查者表述道:“你必须一天24小时面对一个孩子,照顾一个特殊需要的孩子是非常疲惫的,如果有受过培训的专业人员、护士或者老师提供暂息护理,那是再好不过的结果……”^[9]新加坡为了促使特殊儿童家庭照顾者能够从护理任务中得到缓解,新加坡政府以区为单位设置暂息机构,总共分为五区,即北区、南区、西区、东区和中心区域,每一个区设置两所暂息服务机构。如,北区义顺市的东东快捷中心和三八旺的阳光公益行动使命之家。身体障碍和认知障碍的人群是其主要的服务对象,主要提供饮食、药品的食用、运动、社会活动的参与和个人卫生(如厕)等方面的服务。与机构暂息护理服务相对的就是以家庭为中心的个人护理,特殊儿童家庭照顾者可以聘请专业的护理人员在家里开展日常的护理,服务内容大致和机构型的暂息服务大相径庭。另外,新加坡还大力发展照顾者支持团体,这样的团体广泛存在于医疗机构、社区、网络之间,此类团体能够促使特殊儿童家庭照顾者可以减少自己的孤独感,获得更多相关的护理知识,并且必

要情况下可以相互照顾特殊儿童,从而有利于照顾者得到短暂的休息。暂息服务的发展不仅能够促使特殊儿童能够和家人、朋友以及邻居共同生活,而且能够提供特殊儿童家庭照顾者更多的休息时间。

三、新加坡特殊儿童家庭照顾者社会支持的特点分析

(一)正式支持为主体,非正式支持为补充。特殊儿童家庭照顾者的社会支持主体极其广泛。提供社会支持的来源有两种,一是非正式社会支持系统,包括家人、亲属、朋友、邻居及工作伙伴等;二是正式社会支持系统,包括提供服务性支持的学校、卫生机构、政府或民间福利机构的工作人员。^[9]新加坡特殊儿童家庭照顾者的社会支持系统充分体现了正式支持为主体,非正式支持为重要补充的特点。首先,新加坡政府颁布的法律政策为特殊儿童家庭照顾者提供了制度上的支持,这种社会支持兼顾着普遍主义和特殊情况,如《2007—2011促残融入社会总体计划》《2012—2016促残融入社会总体计划》《为残疾人提供机会》等,都为保障特殊儿童家庭照顾者的权益提供了依据。其次,新加坡还有一系列的非营利性的公益组织,例如,新加坡痉挛性麻痹患者儿童协会、智力迟缓儿童协会、亚洲妇女福利工作协会等,为特殊儿童家庭照顾者主要提供的是专业的支持与辅导。亚洲妇女福利工作协会在2016年月1日启动了照顾者服务的两年试点项目,旨在通过整体的、多发的方式来支持特殊儿童家庭照顾着的照顾工作。其为特殊儿童家庭照顾者提供信息咨询服务、病例管理和咨询、照顾者暂息服务项目、教育和技能的培训等服务。不难看出新加坡正式的社会支持系统提供了重要的社会支持,是不可或缺的一部分。作为新加坡非正式社会支持系统的个人,他们在教育观念、教育技能和教育信息等方面,能够提供比较便利的支持,甚至亲密关系人群会提供经济支持,是正式支持系统的重要补充。

(二)支持内容多样化,情感技能支持突出。随着新加坡经济的快速发展,其国民的人均收入不断提高,传统的经济“补缺型”已经不能够满足特殊儿童家庭照顾者的需求。特殊儿童身心差异的个别化表现得极为明显,决定了家庭照顾者在社会需求上存在显著差异。新加坡家庭照顾者的社会需求表现出复杂多样的特点,但归结起来集中体现在以下方面:暂息服务的提供、情感信息的支撑、技能的培训、经济的补贴和就业机会提供等五个方面。为了满足特殊儿童家庭照顾者

的社会需求,新加坡政府首先以法律的形式肯定了特殊儿童家庭照顾者在特殊儿童教育康复过程中的重要地位,并且根据国情制定了近五年的战略部署。在《2007—2011 促残融入社会总体计划》《2012—2016 促残融入社会总体计划》的战略布局的指导下,新加坡政府针对特殊儿童家庭照顾者的需求内容采取逐个击破的方针。就经济补贴而言,除了女佣雇主补贴、特殊需要储蓄计划和特殊教育经济补贴外,还设有教育储备金、医疗补贴和交通补贴等为特殊儿童家庭照顾者提供经济支持。针对日益突出的喘息服务需求,新加坡提供了机构型、社区型、家庭型等形式多样的喘息服务类型,使家庭照顾者能够得到短暂的休息。为了增强特殊儿童家庭照顾者的教育康复技能,减少教养过程中的挫败感,新加坡开设了类型多样的培训课程,为了促使家庭照顾者积极参与课程还设立了培训基金。

(三)支持载体新旧并存,拓宽社会支持渠道。社会支持载体的“新”与“旧”是相对的,可以用“传统”与“现代”表述。^[10]社会支持的传统载体或中介是支持出发者和支持接受者面对面的行为方式,而现代载体则更多的使用互联网。新加坡目前的状况可谓是传统与现代并存,新加坡一方面不断健全传统支持形式的职能,丰富其支持模式和内容,提高其社会支持的效率,另一方面充分利用互联网信息和知识流动速度较快,家长获取教育知识和技能比较方便的特点,开创了较多新型的社会支持渠道,更大程度上满足了特殊儿童家庭照顾者的需求。早在2004年,新加坡国家福利理事会就建立了一个信息门户,这个网站提供一些关于残疾人的类型、支援服务的最新信息和知识,随后该信息门户网站纳入了新加坡残疾人信息咨询中心。此外,为了增加特殊儿童家庭照顾者的基本知识专业技能,新加坡通过互联网开设了类型多样的护理培训网络课程。特殊儿童家庭照顾者也通过互联网工具,建立了类型多样的网络社区,寻求更多的知识和帮助。

四、新加坡特殊儿童家庭照顾者社会支持的启示

(一)纳入权益的保障,落实权利与义务的统一。新加坡重视特殊儿童身心健康发展的同时,也非常注重特殊儿童家庭照顾者的权益。新加坡分别颁布了《2007—2011 促残融入社会总体计划》和《2012—2016 促残融入社会总体计划》,以制度的方式确立了特殊儿童家庭照顾者在特殊儿童教育和康复过程中的一线地位,通过建立一个全方位为的社会支持机制来应对家庭照顾者的护理、经济、社会情感和培训需要

等方面的问题。然而,纵观我国近期颁布的《国家中长期教育改革和发展纲要(2010—2020)》《特殊教育提升计划(2014—2016年)》不难看出,我国法律、法规纲要的制订还仍以特殊儿童为中心,特殊儿童家庭照顾者的身心状况未引起重视。不可置否的是我国也有不少法律法规及各类残疾儿童康复工作实施纲要中,都提到了特殊儿童照顾者在残疾儿童康复中的作用、责任和义务,却很少提及特殊儿童照顾者应享有的权利,以及应该得到的社会支持,比如《残疾人保障法》和《残疾人教育条例》。

因此,我们需要借鉴新加坡,或者世界上一些先进国家的做法,建立或完善相关的法律制度,以法律条文的形式规定其应该履行的责任和义务。特殊儿童的抚养人必须履行抚养义务,特殊儿童的监护人必须履行监护责任,尊重被监护人的个人意愿,鼓励和帮助特殊儿童树立自立能力,禁止对特殊儿童实施家庭暴力,禁止虐待和遗弃特殊儿童,帮助特殊儿童接受教育。但是,强调特殊儿童家庭照顾者的责任和义务,同时,也要把特殊儿童家庭照顾者的权利和应该得到的社会支持纳入法律体系,做到权利和义务的统一。例如,特殊儿童家庭照顾者的正常社会参与、培训的权利、经济补偿、健康评估等基本权利。各地方政府也应该制定相应的社会支持保障制度,确保特殊儿童家庭照顾者的权益不受到伤害,发挥其在特殊儿童教育和康复中的重要作用。

(二)提高特殊儿童家庭照顾者的教育康复水平。新加坡通过政策的形式指出特殊儿童家庭照顾者的教育康复水平的重要性,也提出了提高其水平的理论构想。在政策的驱使下,为提高特殊儿童家庭照顾者的教育康复水平,新加坡依据家庭照顾者的具体情况,开设了以教室为中心、家庭中心和网络课程三种培训课程,方便其根据自身情况参加培训,通过培训特殊儿童家庭照顾者的教育康复水平得到一定程度的提高。我国特殊儿童家庭照顾者的教育康复水平偏低,虽然有一部分孤独症儿童家庭照顾者文化水平较高,能得到养育孤独症儿童的知识 and 获得社会支持的信息与资源,但大部分家庭照顾者在如何获得养育、训练的知识以及如何获得社会支持等方面的能力很欠缺,遇到经济困难、心理困境等问题时不知所措。^[11]对特殊儿童家庭照顾者的社会需求调查发现,残疾儿童家长对来自专业支持方面的需求强烈,^[12]迫切希望得到专业人员的指导,减少在护理过程中的挫败感。

针对我国的现实国情,特殊儿童家庭照顾者技能的培训可以采取多种多样的形式。2011年全国妇联、教育部和中央文明办联合发布的《关于进一步加强家长学校工作的指导意

见》中明确规定：“街道、社区家长学校或家庭教育指导机构可依托妇女之家、基层文化中心、党员活动室等场所，利用节假日和课余时间开展工作，每年至少两次家庭指导，两次家庭驾驭实践活动。”^[13]借助家长学校或家庭教育指导机构之利，向特殊儿童家庭照顾者提供特殊儿童康复训练方面的技术指导，如 残疾儿童的诊断与评估方法、个别康复训练计划的制定、康复矫治器具的操作等。此外，我国各省各地区都有特殊学校或者康复机构，通过政策驱动和经济补贴促使特殊教育学校老师和康复机构的专业人员开展专题讲座，宣讲特殊儿童教育与康复的知识，为特殊儿童家庭照顾者提供更多的学习平台。借鉴新加坡的做法，制定特殊儿童家庭照顾者培训基金，基金金额要依据中国的具体实际而定，积极吸纳照顾者参与培训，提高其教育和康复知识的水平。新加坡护理培训网络课程是其一特色，值得中国引用，中国也应该制定符合我国特色的护理网络课程。通过各种形式的培训方式，从根本上提高特殊儿童家庭照顾者在教育与康复方面的基础知识和专业技能。

(三) 增设暂息服务，严把质量关。新加坡设置的暂息护理服务给特殊儿童家庭照顾者提供了相对较多的休息机会，缓解了长期以来在护理过程中的压力，避免了相关心理疾病的产生。日间照顾中心可有效减轻患者的精神行为症状和照顾者的负担，是具有比较强实际操作性的形式，可考虑在我国推广。^[14]然而，目前我国的暂息服务主要以家庭内的暂息服务为主，就是照顾者聘请家政人员到护理特殊儿童。这类的暂息服务存在着服务品质差、家政人员康复技能缺乏、服务对象限制等问题，不能有效满足照顾者的个性化需要。目前我国的家庭内的暂息服务都是收费的，必然加重特殊儿童照顾者的经济负担。

建立健全我的暂息服务支持体系，首先我们应该从现有的家庭内的暂息服务着手，加强家政人员的技能培训，提升其基本的康复知识和技能，提供更专业的服务。其次，由政府出资，以社区为单位建立机构型的暂息服务，将特殊儿童送到专门的机构进行照顾。为了保证暂息机构的服务质量，其工作人员由受过培训的家长志愿者、大学生志愿者、社区志愿者等组成。依据特殊儿童照顾者而定，暂息服务时间可长可短，短则每天几个小时，长则一个星期，甚至一个月。特殊儿童家庭照顾者不管是聘请受过专门训练的服务者到家中为特殊儿童提供服务，还是将特殊儿童送到专门的机构进行照顾，都需要国家在经济上大力支持，提高特殊儿童接受服

务的可能性。

参考文献：

- [1]王丽霞.脑卒中患者照顾者压力的研究与进展[J].上海护理,2005(3):54-56.
- [2]刘佩佩.残疾儿童家长社会支持、应对方式、心理压力与生活满意度的关系研究[D].武汉:中南民族大学,2013:39-49.
- [3]陶骞.家庭照顾者的政策支持分析——以广州市脑瘫儿童家庭照顾者为例[J].中国行政管理,2013(8):49-52.
- [4]李淑英.残疾儿童家长心理危机干预体系的构建[J].中国特色教育,2013(8):25-29.
- [5]马善晶.孤独症儿童父母生活质量及其影响因素的研究[D].济南:山东大学,2014:27-29.
- [6]Arai Y,kumamoto K,washion M.Factors related to feelings of burden among caregivers looking after impaired Elderly in japan under the long term care insurance system [J].Psychiatry and Clinical Neurosciences,2004(58):396-402.
- [7]蒋芬,李春艳.老年痴呆患者照顾者照顾负担与社会支持相关性研究[J].护理学报,2013(2B):5-8.
- [8] Ministry of Social and Family Welfare. Masterplan 2012—2016[EB/OL].http://app1.msf.gov.sg/Policies/Disabilities_People_with_Disabilities_Masterplan_20122016.aspx, 2016-04-23.
- [9]熊妮娜,杨丽,于洋,等.孤独症、肢体残疾、智力残疾儿童家庭经济负担调查[J].中国康复理论与实践,2012(8):785-788.
- [10]李松涛.家庭教育的社会支持研究[M].沈阳:东北大学出版社,2014:39-40.
- [11]温谋富.社会工作介入孤独症儿童家庭照顾者的服务模式——社会工作本土化的一项行动研究[J].广东工业大学学报(社会科学版),2014(1):23-28.
- [12]谷长芬,陈耀红.北京市0—7岁残疾儿童家庭需求调查研究.中国特殊教育,2010(10):7-10.
- [13]全国妇联,教育部,中央文明办.关于进一步加强家长学校工作的指导意见[EB/OL].http://www.wenming.cn/wcnr_pd/xyyz/201102/t20110212_68991.shtml, 2011-01-27.
- [14]邹建.痴呆患者家庭照顾者照顾负担现状及影响因素研究[D].长沙:中南大学,2014.

[责任编辑 刘金荣]