

第五届全国儿童早期疗育会议

-真心热忱无界限-

怡保，霹雳，马来西亚，2014年6月4日



# 激励家长成为倡言者： 家长如何促进服务

**Tim Moore**

社区儿童保健中心 (CCCH)

莫道克 (Murdoch) 儿童研究所

墨尔本皇家儿童医院

Centre for Community Child Health



# 概要

- 为什么家长要成为倡言者 (advocates) ?
- 家长应该为了什么而倡言?
- 倡言 (advocacy) 的方式?
- 我们要如何激励和支持家长成为有效的倡言者?
- 结论

# 为什么家长要成为倡言者？

*Why Should Parents Become Advocates*

# 为什么家长要成为倡言者？

- 如果家长对他们的孩子和家庭的需要没有主见，服务是不太可能被提供和被社区容纳
- 在成为倡言者的过程中，家长会学习新的技能和能力，使他们能够更有效地满足他们的孩子的需要
- 在为他们的孩子主张的过程中，家长可以克服自己的偏见或差异和对孩子的特殊状况的恐惧
- 家长倡言 (parental advocacy) 已被证实是改变态度和服务的强大且有效方式

# 倡言工作中涉及哪些风险？

- 有增加家长的压力和焦虑的危险性-倡言工作可以成为一把‘双刃剑’：
  - 在一方面，家长的倡言工作可以帮助获益的家庭提高他们的应对技能；帮助他们了解自己的权利；帮助他们如何获得资源和信息；并知道如何变得有主见
  - 但另一方面，倡言工作可能对家庭造成负面影响，特别是当它涉及到争论与挣扎
- 倡言工作可能导致家长转移他们在理解和适应孩子的任务上的专注力
- 倡言工作可能成为家长逃避身为特殊儿童家长的痛苦的管道/方式

# 家长应该为了什么而倡言？

## *What Should Parents Advocate For?*

# 家长应该为了什么而倡言？

- 这不只是为了提倡更多服务的一个问题：我们要了解我们需要怎样的服务
- 不要提倡转型空间不大的服务以免日后可能会在改变上遇到困难或者不能达到你为你的孩子和家人，(或为一般的特殊儿童)所设置目标的服务，这是非常重要的。
- 倡言的课题需让人们看到改变中情景-身心障碍人士的权利被肯定，社会观念及服务的改变



# 服务身心障碍人士的观念转变

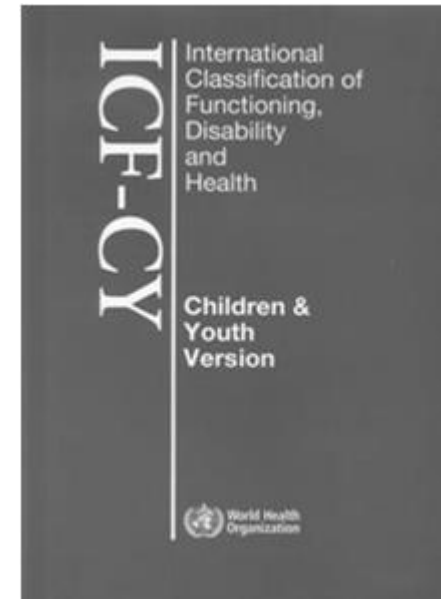
- 肯定身心障碍人士的权利
- 儿童权利公约（联合国，1989）和身心障碍人士权利国际公约（联合国，2006）强调身心障碍儿童如何与其他儿童拥有同样的权利-例如医疗保健、营养、教育、社会融合、和保护以免受暴力、虐待和忽视。
- 确保获得适当的支持，比如儿童早期疗育和教育，可以实现身心障碍儿童的权利，促进丰富和充实的童年并让他们准备充分和有意义地参与成年期
- 在马来西亚，身心障碍人士法令(2008)禁止对身心障碍人士在就业、教育、住房、交通、商务活动、体育、娱乐活动、进入公共场所、使用公共设施和服务方面的歧视。



# 身心障碍人士的观念转变



国际卫生组织 (2001)  
国际功能、身心障碍和健康分类  
瑞士日内瓦：世界卫生组织



国际卫生组织 (2007)  
国际功能、身心障碍和健康分类-  
儿童和青少年版 (ICF-CY)  
瑞士日内瓦：世界卫生组织

# 身心障碍的观念转变

国际功能、身心障碍和健康类别：儿童和青少年  
版本

(The International Classification of Functioning, Disability and Health : Children and Youth Version ICF-CY)视身心障碍为既不是纯粹的生理也不是社会，而是健康状况和环境以及个人因素之间的互动作用。

身心障碍可发生在三个层面：

- 在身体功能或结构上的障碍，例如白内障防止光线的传送和视觉刺激的形式、形状和大小的传感
- 在活动上的限制，例如无法阅读或行动
- 参与的限制，如被排除在教育制度外。

# 身心障碍的观念转变

旧范式	新范式
残疾是孩子一种的缺陷，造成功能障碍并同时降低他们的生活质量	如果获得从所有周遭环境的合作伙伴关系的支持，有障碍的孩子都不致残
服务和资金的重点是提供独立的服务方案，当中不包括残疾儿童的通用服务和支援	服务和资金的重点是在强化所有周遭的支援，使残疾儿童和他们的家庭将体验融合和做出有意义的贡献
重点是“补救”儿童功能上的障碍，能够减少他们的残疾和能够“用他们的方式”被纳入到各环境	重点是扩大合作伙伴关系以强化来自所有周遭环境的支援，使残疾儿童和他们的家庭可以体验生活的质量

Turnbull & Turnbull, 2002

# 服务身心障碍人士的观念转变

## 改变关于早期疗育的想法

- 如何以最好的方式促进有发展障碍幼儿的发展，这个理念及实践会不断发展和变化
- 重要的观念变化于注重孩子的日常环境和肯定家长及监护者所扮演的角色的重要性。同时摆脱依赖专业人士成为改变孩子的关键人物
- 新的策略已经被研发，以帮助家长和监护者能够提供尝试经验和机会给有发展障碍的幼儿，使他们能有意义地参与日常活动
- 这将对早期疗育的专业人士和家长之间的关系启发变化

# 服务身心障碍人士的观念转变

改变家长和专业人士之间的关系的想法

- 当专业人士是唯一的专家，并做出所有关于该注重什么及如何帮助孩子的决定时，儿童早期疗育的效果会较不理想
- 当家长与专业人士建立合作伙伴关系，他们能更好地使用专业人士所提供的服务，并专注于哪些他们最关心的问题。
- 当专业人士避免试图为身心障碍/特殊儿童和其家人办事，并专注于和他们一起做，可取得更好的成果
- 家长和专业人士之间的关系的变化对于双方都具有挑战性



由 Amar (2008) 所指出的，

‘……为了满足马来西亚特殊儿童的需求，我们需要转变模式。专业人士和治疗师需要改变他们的角度，从提供服务改变成培训……’

我们需要有意愿放弃“控制”和与特殊/身心障碍“政治”保持距离。我们要看到特殊儿童和他们的家人是我们的合作伙伴，为他们提供具有尊严和最符合特殊人士的需求的关怀方式，并考量到他或她的文化和信仰需求’



# 结论：家长应该为了什么而倡言？

- 不争取 “用匙喂” 式的服务……而是能够和他们合作和通过合作方式帮助他们满足他们的孩子的需要的服务
- 不为寻求直接帮助孩子而很少或没有顾及家长的需求或能力的服务……而是为了寻求建设家长的优点和提高他们满足孩子的需求的能力的服务
- 不是为了隔离式的保育和教育服务。即使服务的出发点是善意的……而是为了把专业服务嵌入/连贯在公共服务及支持融合服务的环境里

# 倡言是怎樣的？

***What Does Advocacy Look Like***



# 倡言的形式和执行者

## 倡言的形式

- 家长为他们的孩子和家庭的倡言者
- 家长为服务的倡言者
- 家长为更广的社区意识和对于接纳身心障碍人士的倡言者
- 家长为政府政策的倡言者

## 倡言的执行者

- 个人
- 团体
- 社区



# 倡言的形式

## 家长为他们的孩子和家庭的倡言者

- 家长的首要责任是自己的孩子和家庭，他们可能需要代表孩子和家庭（包括他们自己）成为倡言者，以获得他们所需的支持

家长对专业人士的期待。。。

- 提供支持
- 真正的合作伙伴关系
- 家长的主要顾虑可以得到认同/解决
- 帮助家长培养新的信心和学习技能以满足孩子的需要
- 所选择的策略是与他们的价值观和选择性是一致
- 考量整个家庭的需要

# 倡言的形式

## 家长为服务的倡言者

- 除了为自己的孩子和家庭支持/倡言，家长也可能为某一特定地区或区域的所有发展障碍的儿童所需的服务倡言
- 这些服务可以采取早期疗育专科专业团队的形式，以及一般的家庭支援形式（如喘息服务 Respite Care）
- 家长也可为融合的社区而倡言，如融合的幼儿学前教育或社区设施
- 这种倡言工作通常会与其他家长和/或专业人士一起进行



# 倡言的形式

家长为更广的社区意识和对于接纳身心障碍人士的倡言

一些有效发挥作用的方法：能让家长帮助别人理解和接纳身心障碍

- 他们可以向当地的地方服务、经商者，以及社区和宗教团体，讲解有关抚养特殊/身心障碍儿童的经验，以及他们如何能提供援助
- 他们还可以向专业人士讲解，帮助他们了解特殊/身心障碍儿童的父母的感受，和什么形式的帮助是最容易被家长接受的
- 家长还可以通过直接的方式来解释他们的孩子所面临的挑战和需求来帮助人们克服他们的恐惧和对身心障碍人士的偏见



# 倡言的形式

## 家长为政府政策倡言

- 倡言的目的为通过政府政策和拨款以改变整个服务系统
- 以家长组织代表许多父母的集体心声方式来展开这类倡言工作更具效果
- 如果家长组织和具有代表性的专业机构合作倡言，倡言工作会更有效
- 这类型的倡言工作，会对政策的制定和实施产生深远的影响

# 倡言的执行者

以下这些倡言的形式，可以是由个人、团体或整个社区进行

## 个人层面的倡言

- 家长在没有支持或没有与其他家长合作下独自行动
- 这是倡言工作中最严苛的形式，也是最有可能增加家庭的压力



# 倡言的执行者

## 团体层面的提倡

- 家长在倡言工作中互相支持 - 此支持对家长是非常珍贵的，尤其是当更有经验的家长指导那些新入门的倡言者
- 家长互相支持的好处已获得肯定，并制定了准则以建立正式或非正式的父母支持组织 (eg. Santelli, 2000)
- 身心障碍儿童的家长组织也可以在倡言的各种形式发挥重要的作用-以个人、服务、社区和政策发展的名义倡言
- 例子包括身心障碍儿童协会， ([www.acd.org.au](http://www.acd.org.au)) - 这是一个澳洲全国支持组织，由身心障碍儿童的家长所运作并提供资讯、支援和倡言的非营利组织

# 倡言的执行者

## 社区层面的倡言

- 以全社区方式来倡言制造更具融合性的服务和社区
- 世界卫生组织的社区复建(CBR)模式便是马来西亚为提高身心障碍人士的生活质量所采用的
- 这是为了让所有在社区的身心障碍人士得到复建、平等机会和融入社会的一种策略
- CBR 是通过身心障碍人士本人、他们的家人、组织和社区，以及相关的政府和非政府的医疗、教育、职业和其他服务的联合努力实施的





社区复建的目标是发展社区的融合性  
其目的是确保身心障碍人士能充分被  
纳入社区生活的各个方面和完全能使  
用所有的设施和服务。

双轨方法常被使用；

- 专注于社会：以消除排斥身心障碍人士的障碍；

- 专注于身心障碍人士：建立自己的能力和支持他们以促进他们融入社会。这是一个能允许社区成员包括身心障碍人士表达自己的需求，并以自己的权利，自主权和可持续性决定自己的未来的过程

亚太身心障碍发展中心  
(2010)

以社区为本的融合性发展：  
原理与实践

泰国曼谷的亚太身心障碍发  
展中心

# 我们要如何激励和支持家长成为有效的倡言者？

*How can we motivate and support parents to become advocates?*



# 激励和支持家长成为倡言者的方法

帮助家长成为有效的倡言者包括直接和间接的方法。矛盾的是，间接的方法才是最有效的：

- 可以通过撮合他们（与我们）为合作伙伴以达致孩子和家庭的需要。这满足感可建立家长的信心和能力。这是帮助家长成为有效的倡言者最有力量的方式。要成为孩子的倡言者，家长需看待专业人士与自己平等位。这是家长可以从与专业人士的合作伙伴关系上学习达致这点。
- 知识就是力量；提供家长知识讯息，让他们成为有效的决策者。这包括关于发展障碍的知识、满足发展障碍儿童的需要，以及关于服务和服务体系的知识。



# 激励和支持家长成为倡言者的方法

专业人士还可以帮助家长学习需要成为有效倡言者的特定技巧：

- 明确地向家长表示您的服务的目标之一是建立他/她的能力以成为他们的孩子和家人的倡言者- 但也清楚地表明，何时担当及这角色的轻重的掌控权在家长的手中
- 帮助家长了解他们参与的服务和服务系统
- 连系家长认识其他父母，家长网路或支持团体
- 帮助家长找到解释他们的孩子的行为和困难的方法，以化解其他人的恐惧和偏见



# 激励和支持家长成为倡言者的方法

帮助家长为与专业人士和服务机构的会议做准备：

- 帮助家长了解会议将涉及什么-谁会出席，目标是什么
- 帮助家长对他们要寻求的结果有清晰的概念- 帮助他们划定优先次序以防会议时间不足以讨论所有事项。
- 帮忙准确记录，特别是有关特定的问题。如果需要的话，以书面跟进会议的口头协议。
- 帮助家长排练如何解释他们的需要，以及如何回应会议参与者可能的提问。虽不一定会面临冲突，但准备一个应对冲突的积极策略以防万一。

# 激励和支持家长成为倡言者的方法

讨论(和示范)能促进良好成果的各种个人技能和行为， 包括：

- 倾听其他人的观点，
- 保持冷静，
- 专注于为他们的孩子找到一个正面的结果
- 愿意商谈及接受其他一样有效的替代解决方案

# 结论

# 结论

## 家长应不应该成为倡言者？

- 家长最了解自己的孩子和家人，为了让别人明白他们所知道的，所有的家长须要为了孩子和家人（包括自己）成为倡言者
- 有些家长甚至还能够进行其他倡言的形式-在服务层面、社区层面、甚至是政策层面

## 家长应该为了什么而倡言？

- 这就要小心谨慎。要专注你希望的，而不是任何服务都行
- 我们需要倡言的服务是要能与家长合作，建立在家长的强项上，更全面的照顾到其孩子的需要，这服务也同时支持融合概念与融合社交环境。





# 结论

## 家长应该采纳什么形式的倡言？

这关系到个人的选择，资源及环境

- 无论他们的选择是什么，家长都可能在这个过程中被改变：

“无论……父母选择在国家层面倡言改变法律、州层面改变系统、社区层面改变方案、还是个人层面来改变家庭和态度，每个父母的历程将是个人的和生命的改变。”

(O' Hanlon & Griffin, 2004)

怎样才能能在倡言工作上最有效的支持家长？

- 帮助家长成为有效的倡言者的最有效的方法是让他们有意义的参与成为伙伴关系，通过这样的关系建立信心和能力

Dr Tim Moore

资深研究院士

Centre for Community Child Health  
Murdoch Children Research Institute  
The Royal Children's Hospital  
50 Flemington Road, Parkville,  
Victoria, Australia 3052

电话: +61-3-93455040  
传真: +61-3-93455900  
电邮: tim.moore@mcri.edu.au  
网址: www.rch.org.au/ccch