

# 养育特殊需要儿童的挑战

Erica Lovel

[erica@EcoEthical.com.au](mailto:erica@EcoEthical.com.au)

- 杰森 - 25岁
- 瑞恩 - 22岁，从3岁开始的Perthes Disease 佩特兹氏病（骨骺的骨软骨病）持续的髋部问题，将会需要进行Hip Replacement 髋部复位（手术）
- 奥利维亚 - 11岁，自闭症，焦虑，严重的运动性抽动症
- 卡西 - 8岁，轻度自闭症（ASD），注意力不足过度活跃症（ADHD），胎儿生长受限综合征



# 挑战

- 悲伤
- 接受“新的现实”
- 财务上的忧虑
- 应付兄弟姐妹之间的问题
- **婚姻压力**
- 教育上的忧虑
- **他人的期望**
- 减低对家庭影响的策略

# 悲伤

- 悲伤的阶段 - 在诞生和/或诊断出一个孩子有特殊需要时，父母往往会感到悲伤。这些阶段可能不会顺着次序发生，随着孩子的年龄成长，不同的阶段可能会重新出现。
  1. 否认 - 这不是真的，是医生错了，随着年龄的成长，她会有所改善。我不应该有一个有特殊需要的孩子。
  2. 愤怒 - 这是不公平的，我不应该有一个有特殊需要的孩子，怨恨拥有正常孩子的家庭。责备自己或他人 - 如果我在怀孕期间吃得更好，这都是我丈夫的错，我的孩子在学校不说话是因为教师没有良好的教学能力。倘若我能早点做些什么。
  3. 讨价还价 - 寻求帮助或尝试妥协以“减轻打击”，如果我多祈祷，我女儿的自闭症可能会消失。如果我请最好的医生治疗，我儿子髋部的问题会好转。如果我是一个更好的家长，这一切都会消失。这对长期的问题找到短期的解决方案。

4. 沮丧/忧伤- 孤独，惊恐或内疚的感觉;灾难和悲伤的感觉。父母可能会觉得他们是唯一的父母或家庭经历这一切，没有人能真正明白它是什么感觉。向他人诉说自己的经历是多么的困难和难以启口？当你尝试和朋友或家人诉说，他们似乎并不了解真正的情况或真正明白看着自己孩子挣扎的痛苦和因为孩子而失去所有希望与抱负的感觉。
5. 接受 - 包括成长，乐观的态度和放弃对自己的限制。你接受与理解你孩子的特殊需要，明白这是一条曲折的路，但是你深信未来你的孩子在很多方面也可以成功。你不再拿你的孩子和其他孩子做比较，你认真审视一切她所具有的优点和她的成就。你知道你是她最佳的拥护者，同时也最了解她的能力。

# 我个人的悲伤

- 奥利维亚是我所有孩子中最极限的挑战。
- 在我父母去世后不久，奥利维亚被诊断出患有自闭症。
- 我对我孩子失去“正常”生活的悲伤大于对我父母的死亡的悲伤。
- 最重要的是要承认悲伤的过程和有相似情况的人交谈。
- 面对有特殊需要的孩子，悲伤是正常和自然的一部分
- 它确实会改善！

# 新的事实

- 要接受一个事实就要渐渐习惯它。
- 承认你的家庭是正常的- 只是不一样的正常。

**DIFFERENT**

---

**NOT LESS**

**Don't waste time being**

normal ['nɔ:m(ə)]

adjective

1 conforming to a standard; usual, typical, or expected

**just be your own  
wonderful self**

[differentkindsofnormal.blogspot.com.au](http://differentkindsofnormal.blogspot.com.au)

# 财务忧虑

- 医疗保健，治疗，药物，交通费
- 免费服务的等候名单
- 政府的经费不足以应付特殊需要儿童的服务
- 为了照顾孩子， 家长只好放弃工作
  
- 补救措施 - 没有简单的解决方案
- 与有相似情况的家长交谈， 分享想法及共享资源
- 不要害羞请求协助



# 持续的压力-半满的杯子

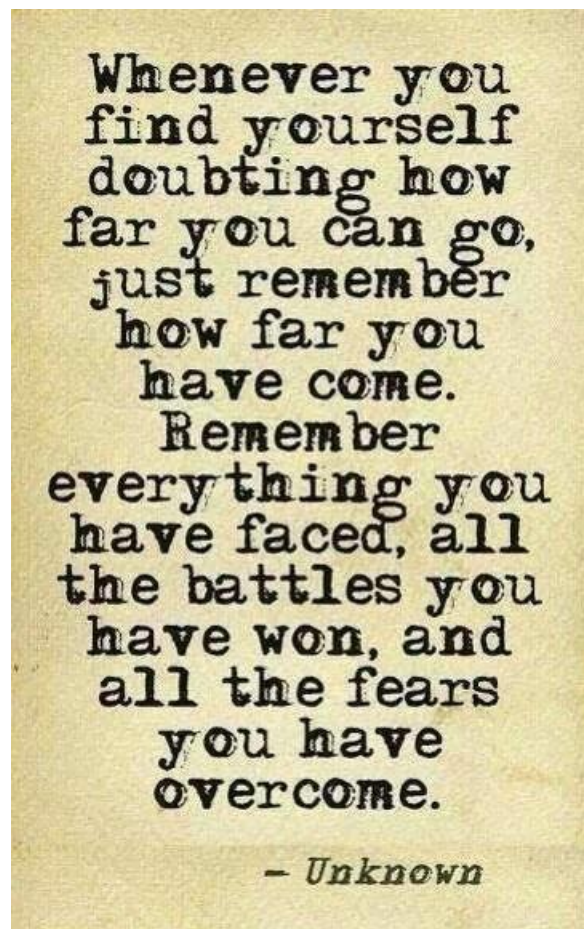
- 一位心理学家一边围绕着房间走，一边教导听众压力管理。当她举起了一杯水，每个人都预期他们会被题问“是半空或半满”的问题。反而，在她的脸上露出了笑容，她问：“这杯水究竟有多重？”
- 答案从8盎司到20盎司之间
- 她回答说：“真正的重量并不重要，这要看我能拿着它多久，如果我拿了一分钟，这不是问题，如果我持续拿着它一个小时，我的手臂会痛。如果我拿着它一天，我的手臂会发麻和瘫痪。在每一种情况下，这杯水的重量没有变，但我握着它的时间越长，它就变得越重。”她继续说：“生活中的压力和烦恼就像这杯水，思考一会儿没有任何大碍。长时间思考就会造成伤害。如果你日日夜夜的思考你的问题，你会感到瘫痪并且不能做任何事情”

# 半满的杯子

- 照顾一个特殊儿童好比长久握着那杯水。
- 这种持续的压力会影响家庭，婚姻，兄弟姐妹之间的关系，及让身边的人感到疲惫。
- 若越多的人分担此问题，压力就会相对的减轻，但不能对其他的孩子寄予太大期望让他们分担问题，毕竟他们还是孩子。
- 父母需要找到一种方法来偶尔“放下手中的杯”，通过帮助与交谈来寻找喘息的机会。

# 纾解压力

- 通过适当的机构，与朋友们，家人交谈
- 冥想，正念，活在当下
- 与志同道合的人交谈
- 加入一个支持小组或启动一个支持小组
- 记住，一路走来不容易



- 我通过和我的狗在海边散步 来“放下水杯”  
(纾解压力)



# 特殊需要家庭的婚姻困难

- 特殊孩子的家庭有更高的离婚率
- 为什么？
- 疏远 - 新宝宝的诞生对婚姻来说是一种挑战，但是对一个典型的孩子，他们对父母的需求将会随着时间渐渐的减少；不一定适用于一个特殊需要儿童的情况。在照顾孩子的当儿，会冷落了另一伴而招到另一半的不满。有时父母必须轮流照顾孩子，而没时间在一起。
- 金钱- 或更确切地说它的缺乏。

# 特殊需要家庭的婚姻困难

- 失去爱而不是更深爱。随着年龄的增长，我们期望更接近和拥有共同的生活经历。很可惜，当加入了一个特殊儿童，夫妻的态度，需求，意愿，梦想和目标将会改变。有时其中一方会减弱对另一半的爱。这有可能因为其中一方在照顾孩子而疏远了另一半，而且当父母对孩子太关怀和注意以至他们忘了自己或另一半。因为照顾孩子而产生的摩擦，在这方面缺乏帮助，和经济困难都可导致父母忘了当初两个人在一起的原因。

# 特殊需要家庭的婚姻困难

- 其中一位父母选择逃避。他/她不能应付养育一位特殊儿童的压力而选择离开家人。虽然这不是常见的现象，但这可能发生。
- 可能的解决方案
  - 沟通，沟通，再沟通！
  - “约会之夜”寻找时间，享受一下二人世界。这也许对于拥有特殊儿童的家庭有些困难，但对父母而言，两人在一起的时间是很重要的。如果找不到人帮忙照顾孩子，约会的地点可以是在家里。约会时，尝试回顾当初两人在一起的快乐时光，而不是谈孩子。

# 教育上的忧虑

- 教育一个孩子可以很辛苦
- 但是，教育特殊儿童更难。
- 找一个合适的学校
- 教导生活技能
- 让教师了解你的孩子的特别需求
- 处理孩子被欺凌的问题

I don't think  
the *worst* thing  
that could  
happen to *me*  
is raising a  
child with *special*  
*needs*. I think  
the worst thing  
is to raise a  
*child* who is  
cruel to those  
with *special needs*.



# 他人的期望

- 其他人可能凝视，不友善，排斥和歧视你，你的孩子和你的家人。
- 在一个完美的世界，这是不会发生的。
- 在有特殊需求的家庭，拥有坚强的意志是重要的。
- 和无条件接受你的人在一起。
- 因为养育特殊需要的孩子，我失去了与朋友和家人的联系，但是，也因为养育特殊需要的孩子我建立了许多可贵的新友谊。

# 结论

- 在养育特殊需求儿童，有很多很多的挑战。
- 照顾者需要照顾自己和对方。
- 与其他拥有类似情况的人交谈。
- 加入一个支持小组，启动一个支持小组

Erica Lovel

Erica@EcoEthical.com.au

