

运用小组工作方法开展自闭症社会康复的效果研究

董清¹ 张弘² 刘文慧²

社会工作是一门科学和专业方法,其工作领域广泛,涉及学校、医院、社区、司法部门及各种社会弱势群体,边缘群体和问题人群。其本质功能在于预防和解决社会问题,实现和维护个人与社会之间的和谐关系,提升个人、家庭和社区的生存质量,推动社会的文明与进步。基本工作方法是个案、小组、社区、团体工作。本文以在北京博爱医院自闭症治疗中心住院接受康复治疗的自闭症患儿及其家长为对象,运用小组工作的模式,将社会康复工作的理念、价值观、职业伦理、方法和技巧贯穿到康复工作中,目的是针对自闭症患儿及家长的心理动机、行为表现,通过治疗小组模式的工作方式,使案主理解残疾儿童全面康复的内涵,在互动的过程中学习,形成小组动力,增加彼此之间的认同感、归属感、相互支持、共同解决需要面对的问题,提高对现实生活的适应能力。

1 对象与方法

1.1 对象

2007年12月—2008年6月住院接受康复治疗的22例自闭症患儿,男孩15例,女孩7例;平均年龄3.4岁;只有4例曾进入幼儿园,其他均散居在家中。自闭症诊断及临床分型符合下述标准:①社会交往有实质性的损伤;②语言交流受到严重影响;③在行为、兴趣、活动方面有狭窄的、重复的、刻板形式表现的标准^[1]。并经过临床观察被确定为自闭症,自闭症倾向儿童。

自闭症患儿家长26名(包括父母、祖父母、外祖父母),其中男性7名,女性19名;平均年龄32岁;患儿家庭结构均为核心家庭,父母文化程度为高中以上。独生子女占94.6%,母亲就业率38.5%(照料患儿或者带孩子到医院治疗成为大多数母亲的主要工作)。

1.2 方法

1.2.1 需求评估和目标确定:自闭症是由大脑病变所引起的广泛性发育障碍性综合征。社会适应障碍是自闭症最主要的特征。2—5岁是自闭症行为最为明显的阶段,除个别问题(多动、情绪、睡眠、运动)的改善需药物等辅助治疗外,尚没有针对性较强的医疗方法解决其生理性病变。目前,只有通过教育、心理、职业、社会康复改善患儿的语言、情感、认知、行为、

感知、自我意识、人际交往能力,促进其社会化的发展。因此,自闭症是一种影响终身的重度残疾。全面康复是漫长的过程^[2],对患儿父母是一种负性生活事件,长期慢性的应激源必然会导致家长心理和生理的不良反应,他们的心理健康状况又会直接影响患儿医疗、康复训练、教育的效果。在我们前期调查访谈中发现,家长与孩子参与医院康复训练后空余时间较多,大多数家长在这段时间里不能对孩子进行有效的教育和引导,主要是方法缺失。自闭症治疗中心独自在一个病区,周围环境相对比较封闭,自闭症儿童均由家人陪同住院,接受治疗,每家一个房间,平时家长之间沟通交流较少,医院平房很适合孩子们玩耍,但孩子之间很少在一起活动。根据上述情况我们制定活动计划,主要针对在家长陪伴下有一定自主活动能力的孩子,希望在相关的活动项目帮助孩子提高能力。

小组工作是社会工作方法在群体情境中的应用,是群体与社会工作方法的结合。自闭症小组活动的目的:①帮助家长和孩子之间有更多良性的交流和互动,增进家长之间的沟通,提高孩子的语言、情感、认知、感知和人际交往能力。②营造一个较为安全、轻松的氛围,让家长和孩子可以在小组活动过程中充分参与,在一定程度上学习教育孩子的方法,表达自己的困惑,并获得小组成员的支持。③帮助家长舒缓心情、减轻心理负担。树立积极的心态,最大限度的运用自己内在资源,充分发挥自己的潜能。

1.2.2 小组工作的主要过程:对于自闭症儿童,熟悉和固定的环境是他们获得安全感的源泉,小组活动采取家长带领孩子一同参与沟通方式,在设计小组计划书时尽量综合原有的治疗方法,并将家长整合到小组活动中,在小组互动中力求改变家长育儿观念和做法,积极促进家长之间的交流与互动,形成互助小组,具体分为六个阶段:

第一阶段:工作者向家长们介绍服务内容,活动目的,时间安排,让家长 and 孩子们进一步认识我们,消除陌生感和不安感。请家长们尽情表达自己在照顾患儿过程中的感受。第二阶段:互动,活跃小组气氛,锻炼儿童在公共场合的适应能力和表现能力,增进身体柔软度及体能,提高儿童对身体部位和颜色的认知能力。第三阶段:调动孩子参与,增进孩子的

1 首都医科大学 中国康复研究中心,北京博爱医院社会职业康复科,100068; 2 北京博爱医院自闭症治疗中心
作者简介:董清,女,副研究员; 收稿日期:2009-03-11

集体合作意识和想象力。第四阶段:锻炼儿童适应性技能和行为,训练身体协调能力与配合性。第五阶段:锻炼儿童的发音器官,训练孩子的排队意识,规则性,模拟社会场景,从而锻炼儿童适应技能和行为。第六阶段:语言训练和情感表达,锻炼孩子的身体平衡能力,增强注意力。精细动作的训练,增强孩子的想象能力;离别时给家长送彩纸和笔,在心形的纸上写出对自己孩子的鼓励和祝福。

请家长们回顾自己对残障儿童的养育态度,在患儿全面康复中的位置和作用,家长们说出了自己的需求,工作者与家长讨论如何相互合作,形成医院与家长之间的良性互动。

1.2.3 小组工作的方法与技巧:①小组活动采取分担模式,4名工作者在小组活动中共同引导,大家是平等关系,这有利于更全面地照顾组员的情绪,提升小组的内在动力。②运用小组工作的方法、技巧(共同情、鼓励、引导、总结)营造小组活动的气氛,客观上鼓舞了所有参加者。家长谈自己在养育残障儿童的过程中遇到的困难和艰辛,工作者都认真聆听。很多家长情绪的宣泄过于激动,边哭边说,用了很多悲观的字眼,“不幸”、“后悔”、“难受”、“受歧视”等,工作者及时安慰发言者的情绪,缓解家长心理的不平衡,对家长的辛劳表示理解和同情,并调动其他组员一起鼓励她们,很好的拉近组员的距离,小组的凝聚力得以提升,同时也扭转了组内的负面情绪。一些家长开始互相鼓励,表达支持,从谈自己的不幸转而发展到自己的经验和感受、谈康复计划,谈对医院及社会工作者的希望和要求,整个小组活动的气氛由悲伤转而活跃,表现出积极性的小组活动倾向。工作者适时的介绍一些自闭症患儿参与社会生活的个案,进一步巩固了家长们的信心。工作者紧跟着推进话题,向家长介绍全面康复的理念,引出了家长在残障儿童康复中的作用,很自然的让家长反思了自己在照料孩子康复中的观念误区。工作者给予了简洁的总结,明确了家长康复的需求,随后邀请家长一起决策,表达了对家长的权利和能力的肯定与尊重,小组形成了积极而民主的氛围。家长与孩子一起活动,工作者在引导孩子的同时,家长也学到了如何正确、适当地与孩子相处。家长们分享经验,彼此在对方眼中读到的不再是轻视或者同情,而是形成了一种建立在相识、相知基础上的友情逐渐成长的精神力量,一种支撑着彼此与孩子共同走下去的信念。

住院接受康复治疗的自闭症儿童大多数语言发育迟缓、多动、不合群,在信息选择上较为偏执,缺乏主动适应环境的能力,考虑到孩子们的特殊性,设计活动时间为每阶段 100min。主要涉及感知和人际交往等方面内容。自闭症患儿的注意力比一般孩子差,在 1h 活动中安排 4—5 个游戏、儿歌及丰富的学习内容,以吸引他们的注意力。玩孩子喜欢玩的游戏,增加了活动的丰富性,与孩子和家长玩的“热火朝天”,与孩子同喜同悲,投入感情并达到情感的交融,耐心与细心,恰如其分地估计孩子的能力,不断修订切实可行的小组计划,包括

指导家长在日常教育中不要将快乐的游戏变成强制性的学习,任何一个学习项目都要耐心多次地重复,尤其是精细和粗大动作,要有一定的要求。由于受小组活动时间的限制,有些动作或游戏不能反复地教授,需要家长在日常生活中去完成。

1.2.4 小组结束后的跟进服务:对于儿童的成长发育状况,学者们一般认为,3 岁起身体功能开始提高,6—7 岁为高峰,8—9 岁达到一定限度^[9]。因此,处在这个年龄阶段的独生残障儿童的家长往往对孩子的身体功能和教育情况产生过高的期盼,一旦现实状况使父母的期待可能落空时,就会产生负疚感或罪恶感,对孩子加倍的呵护。工作者针对 2—6 岁年龄段的 18 位患儿家长分成 3 个小组继续进行组后探访,展开心理疏导,使她们理解尊重自己的孩子,不要让自己的不良情绪影响孩子,注意自己的教养方式,避免不当的言语进一步给孩子造成心理伤害。由于家长年龄经历不同,对自闭症儿童康复的态度方法不同,各自又分散地面对自己的残疾孩子,显得陌生和孤独。工作者适时地安排小组访谈,了解患儿及家长的康复训练和生活状况,使其感到工作者对自己的关心和重视,得到更切实的资源支持。

2 结果

采用团体满意度自我评估表^[4],评估内容包括 10 个项目,每题采用打分形式,最高得分为 10 分(表示极符合题目说法),最低得分为 1 分(表示极不符合题目说法)。发放问卷 22 份,收回有效问卷 22 份,有效率为 100%。平均得分值 9.75—7.11,每项平均得分依次排列前五位分别为“喜欢这次小组活动”9.75 分,“我喜欢工作者的带领方式”8.55 分,“大家相互信任而且坦诚”8.15 分,“能向别人表达自己的看法”8.11 分,“我对自己越来越有信心”7.51 分。结果表明,家长们对小组活动的认同度比较高。

3 讨论

3.1 小组活动体现了社会康复工作的理念

社会工作是以利他主义为指导,以科学的知识为基础,运用科学的方法进行助人服务活动^[9]。小组活动体现了社会康复的价值理念,采用医疗、教育、心理、职业和社会的各种手段,各种服务,对残障儿童及其家长开展有效的康复扶助工作,目的是使其主动的克服躯体和社会心理适应能力的障碍,以便帮助孩子在身体、精神、社会活动、教育就业等方面的能力得到最大限度的发挥,从而提高生存质量,参与社会生活。社会康复工作者不仅关注他们生理功能的恢复和提高,更应注意具有社会属性的人的全面性和整体性,关注他们的社会功能的恢复和提高。

3.2 小组活动提高自闭症患儿、家长应对生活挑战的能力

对于残疾儿童及其家长的社会服务,目前我国是一亟

待发展的领域。社会医学工作者只有在社会康复工作实践中,在为案主服务的过程中才能有效地发展个案工作、小组工作、社区工作的各种理论与实践。残疾儿童的家长、监护人、照看者的心理健康与否,直接影响着残疾儿童康复训练、教育等方面的效果。调查发现家长的困惑和无奈主要来源于:①医疗、康复费用全部个人承担,家庭经济负担沉重;②隐瞒孩子的病情,期望过高,互相攀比,亲职角色,自我认知,社会归属感的失落;③担心孩子长大后不被社会接纳,没有宣泄不良情绪、心理压力的途径;④幼儿园不收残疾儿童,长期在家照顾孩子,大部分母亲都已下岗;⑤大部分孩子不能享受国家规定的义务教育;⑥回到家庭、社区后不能继续得到康复指导和训练;⑦注重身体残障功能的康复和改善,忽视非智力因素的培养;⑧担心自己身故后,残障孩子成年的养育照顾,留下遗产的托管问题。小组活动发现残疾儿童的家长承受着巨大的心理负担,在养育子女的过程中会急躁、信心不足、甚至有暴力倾向,或爱心错位,因内疚、负罪感而百般呵护关照。按照阿德勒(Alfred Adler)的理论,每个孩子都有寻求优越的取向,个人的社会需要就是寻求归属感。马斯洛(A.H.Maslow)认为,每个人都有追求自我实现,自己能力或潜能的发挥和完善的需要。小组工作通过组员活动建立相互支持的网络,使家长通过相互学习总结养育自闭症儿童方面的经验,鼓励残疾儿童的家长自助,充分调动他们的主观能动性和自身的潜能,有效地解决了一些康复过程中出现的问题。

3.3 对自闭症儿童家长进行社会康复指导

①残疾儿童家长须制定切实可行的康复目标,避免目标过高,期望值过高使自己有挫折感,同时也应避免相互攀比,对孩子的全面康复的效果悲观失望。②家长要调理自我情绪,积极承认和面对现实,加强家庭成员间的相互沟通,改善家庭关系;条件允许的家庭,可以通过请保姆、家教等办法,缓解自己的精神压力,改善自闭症患儿的社会支持环境。③要创造残疾儿童与正常儿童多接触的机会,不使他们生活在全封闭的环境中,人为地阻隔了与社会的联系。④使家长能够利用患儿住院的宝贵时间,充分了解孩子的生活自理状况,残疾状态,学会训练孩子完成日常生活最基本的动作,学习康复训练的基本技能,使自闭症儿童在回归家庭之后,得到家庭正确的养育。⑤使家长懂得康复训练的目的不仅使残障儿童改善肢体功能状态,克服心理障碍和智能上的缺陷,发挥其潜在能力,更加重要的是提高患儿生存质量和参与社会生活的能力。⑥根据自闭症儿童智力发育和残障程度,为其选择适合发展的教育方式。⑦学习良好的人际交往技能,为孩子的康复创造合适的环境,在孩子遭遇环境拒绝的时候,说服大众接受自闭症孩子。⑧学习训练自闭症患儿所需要的相关专业知识。

3.4 关于社会康复工作的思考

自闭症儿童的全面康复受到社会条件和家庭经济状况的制约,是一项系统工程,需要政府和社会的大力支持和投入^[9]。要建立一个完善的残疾儿童的社会支持网络,笔者认为需要在以下几方面做出努力。①政府对残疾儿童福利事业采取特殊的政策,对自闭症儿童的照料进行规划、组织协调、指导和监督。建议适当地给予残障儿童家庭补贴并纳入城市最低生活保障体系,在教育、医疗等方面提供相应的支持,这是减轻残障儿童家庭经济压力,减少弃婴现象的有效措施。②教育部门应加大对残疾儿童特殊教育的投入,从场地、设施、教材、师资、仪器设备等方面为残疾儿童提供切实可行的教育方案,使更多的残障儿童得以接受特殊教育。③长期以来,我国的儿童福利资源分散,没有形成一个完整的体系。随着社会经济的发展,为孤残儿童服务的硬件设施有了很大的改善。以前残障儿童工作的网络只局限于相应的机构,并没有形成社会化服务体系,今后应按照《全国社区服务示范城区标准》的规定,落实残疾人社区康复的资金来源,将社区残疾康复的经费列入相应级别政府财政预算。结合城乡社区建设,充分利用社区的资源为残障儿童和家庭提供服务和支 持。加强志愿者服务组织与残疾人互助组织的建设,巩固和发展社区康复中的组织管理、服务指导、训练服务的网络建设,加强人员的专业化培训,建立社区社会工作者站,提供专业化的康复服务。④为解决残障儿童家长的后顾之忧,建立政府或民间团体的残障家庭基金托管制度和机构,以保障残障儿童成年,父母离去以后,生活资金的合理支配。孤独症的康复教育需要依托良好的社会环境,需要社区、学校、邻里的接纳和宽容。其康复训练理想的实施者为专业训练机构被确定为孤独症儿童。⑤目前自闭症尚未纳入残疾人群体。现代医学认为自闭症是残疾的一种,现行《残疾人分类标准》中并没有一项适用于自闭症儿童,自闭症患者较难申请到残疾证,也难以获得国家和社会的支持和帮助。更多的社会团体、个人只是把它作为一个边缘团体看待,从而造成了他们的社会支持与关怀缺位的遗憾局面。

参考文献

- [1] 王梅,张俊芝.孤独症儿童的教育与康复训练[M].北京:华夏出版社,2007.5.
- [2] 津山直一.脑性麻痹的研究[M].东京:同文书院,1989.16.
- [3] 高健.脑性瘫痪幼儿父母养育态度的中日比较研究[J].中国心理卫生杂志,2003,17(1):23.
- [4] 徐西森.小组动力与小组辅导[M].台北:心理出版社,1997,104.
- [5] 王思斌.社会工作概论[M].北京:高等教育出版社,1999,11.
- [6] 卓大宏主编.中国康复医学[M].北京:华夏出版社,1990,444—445.
- [7] 董清.弃婴现象与脑瘫儿童的社会康复[J].中国康复理论与实践,2001,7(4):184.