



您为您的孩子感到担忧吗？

支持育有特殊儿童的家庭
以及协助他们的专家的
一本指南

目录

介绍.....第 1 页

让我们从最初开始吧.....第 2 页



您是否为了您的孩子和他的需求而感到忧虑和不堪重负？这本指南将引导您为自己的孩子和家庭实现更好的生活质量。

尊重.....第 4 页



所有孩子都应当平等受到身作为一名孩童的尊重。所有家庭无论面对着怎么样的挑战也应当受到尊重。

生活的质量.....第 6 页



无论我们是成人、孩童或是婴儿，我们都需要在自己需要做的事和自己珍惜和享受的事之间取得良好的平衡。

一起奋斗.....第 10 页



当专业人士一起为了孩子与家庭协力的时候，您和您的孩子将大大受益。

将家庭拉回正轨.....第 14 页



家庭的旅途不会停止，但大部分家庭都拥有着可以帮助他们渡过难关的坚韧。

您想了解更多吗？.....第 17 页

更多对育有特殊儿童的家庭以及协助他们的专业人士有帮助的资料和链接。

介绍

亲爱的家长，

您是否偶尔感到疲倦和神经紧绷？您是否经常感到疲倦和神经紧绷？也许您被告知您的孩子额外需要来自专家的帮助。也许您觉得自己的孩子从来没有时间能简简单单地就当个孩子，因为相关的治疗太多了。您和孩子的日常行程太忙了！

经常感到疲倦和神经紧绷的生活方式并不理想。这对您的身心都不理想，这也对您的孩子不理想。这对您的家庭关系、其他身为家长的职责、工作或自己的社交和休闲活动都不理想。疲惫感和压力可以破坏一切。受压将使您更难与您的孩子一起享受高质量的相处时间，这也意味着您会更难去完成您需要和孩子做的一切。

经常感到疲倦和神经紧绷可以带走您的生活质量和您对未来的憧憬。问题的严重性将被无限放大，您也会觉得一切都不会改善。

这本指南将引导您和协助您的专家了解您的生活究竟如何。这是为家庭而打造的，为了那有特殊健康情况、失能和前途未定的孩子的家庭，无论您家庭的背景和结构如何。这本指南由一群专家打造（他们之中有些也是家长），他们来自加拿大、澳大利亚、纽西兰、南非和英国。

该有多好。。。

- 。。。您的孩子能像其他孩子一样受到生活的欢迎？
- 。。。您能被视为您孩子的专家？
- 。。。您感觉有人聆听自己的烦恼，也认识同样为您孩子着想的人们？
- 。。。您感觉自己被一个温暖的群体所了解、关照和支持着？

让我们从最初开始吧



亲爱的家长，

“一切都是那么的困难，像是一场永不停歇的奋斗。而如果你有一个正常的孩子，即便我是多么地讨厌正常这个词，你不需要像现在这样奋斗去为失能的孩子争取好的治疗，争取正确的仪器，争取合适的房子。”

您之所以在阅读这本指南或许是因为您在为自己的孩子或宝宝感到担忧。也许您被告知您的孩子额外需要来自专家的帮助。或者您知道一些可能被这些困扰着的家庭？这本指南由一群与世界各地的家庭一起合作的人们谱写。在他们看来，这些家庭都拥有相似的经历。阅读这本指南也许能帮助您，或是那个您所关心的家庭。

许多家庭都拥有一名需要长久治疗才能身体健康、成长和学习的孩童。大家多多少少都被影响着 - 孩子本人、家长或是其他家庭成员。

有些家长因为太担忧，让这些情绪也影响了自己日日夜夜的一切。有些家长自己做出了分寸。我们都不一样。有些宝宝和新生儿有太多赴约的安排，导致他们鲜有时间能简单地就当个孩子，自然地去做他们需要或想要做的事。

这本指南将引导您和您的家庭在不会过度操劳和疲惫的前提下妥善安排一切。这也将帮助您每天与孩子制造享受的点点滴滴。其中，这包括使得您和孩子能一起放松和更好地认识对方。

您或许想将这本指南的一些讯息与协助您孩子的专家分享，从而与他们更好地交流。他们知识广博，但他们也许不知道或者不了解您身为家长或监护人所熟知的一些细节。没有人能像您一样了解自己的孩子，所以您需要被聆听。您也可以将这本指南与您知道的其他家庭分享。

亲爱的专家，

这本指南是为了您和您所协助的家庭以及他们那在健康和成长上有特殊需求的孩子所打造的。这将支持您和您的团队协助家庭在不会过度操劳和疲惫的前提下去完成他们各自的使命。这也将帮助孩子去拥有最棒的生活体验，无论这意味着他需要多少和多长的干涉方案。这些干涉都需要珍重孩子和他们家庭的身心健康，而我们也相信专家与家庭的合作关系将引向最好的成果。

这本指南的目的是帮助大家考虑能如何最好地支撑各个家庭闯过难关，以及促进孩子与家庭优良的生活质量。其中一个重要的环节是由专家去引领家长或监护人与自己的孩子或婴儿搭建最好的关系。这将支撑家长自身的职责，而这对孩子和家庭的身心健康都有着至关重要的影响。

您可以将这本指南的一些讯息与个别家庭分享，促进有建设性的沟通。有些家庭也将把这本指南带给您，指给您一些他们想要讨论的话题。您或许也会想将这里的一些话题作为您与同事交流的基础。

尊重

所有孩子都应当平等受到作为一名孩童的尊重。
所有家庭无论面对着怎么样的挑战也应当受到尊重。



亲爱的家长，

“你的朋友有健康的宝宝，感觉有些，不是你不想见他们，但你很难去见他们因为你有些，你与他们所在的世界完全不同。”

当宝宝降临人世间的时候，大家都会高呼庆祝和为幸福的一家送上最好的祝福。如果孩子被病痛或失能所困扰，我们也应该庆祝和欢迎这个小生命的到来，和大家一起沉浸于新生命诞生的喜悦中。有些家庭能轻易地做到这一点，能邀请亲朋戚友一起来庆祝。有些家长会发现自己的家人或是朋友难免感到尴尬而不知所措。这也许会导致你们日渐疏离，或者您会觉得自己被他人回避。

当您向往宝宝诞生的时候，您大概会一直想象他的模样和一家共享生活的场景。拥有一名在健康和成长上面对困难的孩子可以为寻常的家庭生活带来不少挑战。但是所有孩子都有着同样的需要：爱、来自父母应当的温暖关怀、安全和乐趣。您有时候或许会为您和孩子错失生活的一些方面而感到忧伤。但重要的是您能在繁忙之余为生活常情注入欢乐。

您也许能坦然地和他人聊起自己的孩子，也许您更希望能将一些讯息保密。当您不知道该怎么回答他人的一些问题时难免会感到困难。有些家长会刻意避免外出因为他们不想面对尴尬。如果您能找到一个开放的家长与幼儿群使得您和孩子能一起放松，这可以为您带来许多支撑点。

有些家长在孩子出世后仍然能与好友相聚。但是对有些家长来说，看见其他顺利长大或是不像自己孩子有困难的宝宝会使自己感到痛苦。家长有时会感到被孤立，导致压力增加。对您而言，找到其他感同身受的家长也许会是莫大的帮助。您即使不去提供太多讯息他们也能理解您的经历。

您也可以选择与关照您孩子、富有同情心的专家坦然相对，向他们寻求更多支持。

亲爱的专家，

育有健康或成长困难儿童的家长会被迫于始于不同源头的压力。首先，即使家长能够庆祝孩子的到来，他们为自己期待已久的孩子而悲叹是自然的事。他们需要面对孩子具有创伤性的健康危机或者失去孩子的可能性，而两者都会留给他们长期的压力和痛苦。他们或许拥有许多不安的情绪，所以偶尔他们将难以接受您所提供的资讯。重要的是即使您在忙的时候也能询问家长他们当下优先的是哪些事，然后和他们一起计划什么时候处理其他问题比较合适。

有特殊需要的儿童可以使他们的家长难以向亲朋戚友寻求帮助。许多家庭在这种情况下会感到被孤立和不被他人所理解。对他们来说，认识与自己处境相似的其他家长可以大大帮助他们缓解这种孤立感 - 这是您可以帮助协调的事吗？您知道有哪些支援小组或是可以安排他们和其他家长会面吗？这可以成为这些家庭有力的支撑，让他们感觉到一种归属感和关爱。

在产前诊断出病情的情况下，专家必须特别注意提到胎儿的方式以尊重孩子生命的权力和尊严。

“其实和没有特殊需求的群体相比，我发现自己更容易与有其他特殊需求的孩子和他们的家长相处。因为对我而言，我看得出 **Philippa** 和其他宝宝的区别，即使他们只有六个星期那么大。那不是我想身处的地方。”

生活的质量

无论我们是成人、孩童或是婴儿，我们都需要在自己需要做的事和自己珍惜和享受的事之间取得良好的平衡。



亲爱的家长，

“她可以拥有半个小时在水疗池的时间，那是件很好的事。我们都可以一起参与，非常让人享受。我们平时没怎么和她做好玩的事，因为我们花了很多时间去喂她，或者像你知道的，去医院。是啊，那是非常让人享受的时光。”

需要额外帮助的孩子的家庭很容易就会变得非常忙碌。许多预约需要长途旅行和规划。每个星期都有向您提问和提出建议的专家提供各种测试和治疗。也许还会有护士、治疗师和其他客人上访。所有的一切都是为了协助您关照孩子，但这可能会使您和孩子感到疲惫以及不被聆听而只是参与了单方面的谈话。

有些家长会为这么多的事而感到不堪重负。这使您压力倍增也难以处理。家长都不一样，而且家庭之间也不曾有完全相同的经历。对有些家庭而言，一开始非常繁忙和头疼的事终将平淡下来。但对其他家庭来说，每当孩子生病或需要入院的时候都会使生活变得困难。您和家人目前为止感觉怎么样呢？

幼儿和婴儿也截然不同。有些孩子仿佛妥善应对了一切。有些孩子则对这些预约和治疗感到乏力和神经紧绷。如此繁忙的生活可以意味着睡觉、喂食和玩耍的日常被打扰，他们也鲜有时间能简简单单地就当个孩子。

也许您和孩子没有足够安静的时间一起放松，享受与对方相处和好好地认识对方。即使有时间，您或孩子也许已经太疲倦了。

有些家庭也许经历过异常困难和痛苦的事情，比如去面对失去孩子的可能性或是因为失去原先对孩子的希望、梦想和期望而悲叹。

对大多数育有特殊需求儿童的家长而言，在挣扎着安妥自己之余，他们也需要想着自己的其他孩子以及自己与家人和朋友的关系。状况可能促使家长感到抑郁和面对婚姻的问题。有时这些额外的代价将层层叠加在他们的压力和担忧之上。

您的家庭是怎么样的呢？您们都还好吗？如果您觉得自己应付得不太好，请不要觉得自己有哪些异常。但感到忧虑和疲惫对您、孩子和家人都不理想。不知怎的，我们需要平衡为孩子争取他需要的一切帮助和尽可能保持您和家人的健康和快乐。您可能需要优先解决孩子的一些难题，而不是焦虑地急于解决一切。重要的是您能寻求到真正不同凡响的帮助。

时而不时家长会抗拒对外寻求帮助，选择了独自挣扎。踏出寻找帮助的第一步可以是困难的，但我们有时需要这样做。让他人支撑您需要帮忙的地方会使您感到更坚强。专家、家人和朋友们也喜欢伸出援手！

- 如果您一直以来都将心事藏在心底，您是否有一个能坦然相对的伴？
- 如果您和您的伴侣同居，您们的关系是否紧绷？您是否有时间相互支持？
- 您是否在预约中对提问感到困难？或许您可以找一个朋友在赴约前讨论您需要从中寻求什么。您也可以提前将自己的问题书写下来。您可以问您的专家能否将他们的回答录下以便让您记清楚。

- 您的预约是否能规划得使他们更容易安排？专家可能不知道您的行程有多忙碌或是您的旅程有多远。让他们知道，看看他们能否帮到您。您可能需要只选择那些对您有帮助的安排，然后对其他的说“不”。
- 您比较喜欢多一些专家家访家门还是不喜欢？让他们知道。
- 如果您觉得孩子因为有太多预约和被太多“陌生人”接见而感到疲倦和焦虑，询问其中一名专家来为您提供解决方案。
- 如果您对您和孩子所受到的照顾感到不满，您或许会想请示和其他能更好了解您状况的专家交谈。您是否考虑过接受儿童姑息治疗服务？
- 您的孩子是不是睡不好？您是否经常失眠？告诉您的专家，他们可以提供帮助。
- 您是否能短暂休息？您需要家人、朋友还是专家的哪些帮助来帮您安排空隙？即使再短的休息也能帮您好好充电。
- 您是否在经济上有困难？询问专家您能寻求哪些帮助。
- 您感到被孤立吗？也许您能到家长支援小组或是儿童安养院去会见一些与您有相似经历的人们。
- 您有使用日历的习惯吗？要不要试着提前将一些日子定为“家庭日！”这些日子将不被行程填满，除非是有紧急状况出现。

亲爱的专家，

有了这么多预约和更多让家庭感到焦虑的事，他们的生活很快就会变得很忙碌和紧张。有些家长会将孩子的经历看作是具有创伤性的，而自己也不能很好地应付一切。疲惫感和压力是威胁着我们任何一个人身心健康的利器。

家长即使急需帮助或许还是会抗拒寻求支持，可能他们也不安于在孩子才是重点的情况下为自己的需求开口。家长有时也很难提出自己对专家的忧虑和不满。因为大多数家长从不提起自己的疲惫、睡眠缺乏和陷于一种焦虑地状态，您可以帮助他们开启这个话题。聆听他们将是向前迈进的开始。有些家长需要专业的帮助，比如需要一名心理咨询师。

如果婴儿的生活被太多治疗压迫和被太多非家庭成员的人们指使着，我们干涉的方式是否能以婴儿的生活质量作为前提而改善？是否有人能协助家长将他们的日程规划妥善，促使他们减少不必要的疲惫、开销和耗时？是否有人能帮助家长关注他们孩子优先的事项，以及支持他们与专家沟通相关问题？

您是否能偶尔帮助家长脱离关照，取得休息的时间？是否有一些组织能为他们空出这些休息时间，比如儿童安养院或是短暂休息服务？也许家里的老人或朋友经培训变得称职和有信心后能帮助家长照看孩子？您的团队能负责培训他们吗？

一起奋斗

当专家一起为了孩子与家庭协力的时候，您和您的孩子将大大受益。



亲爱的家长，

“我是一名母亲而不是一名生理学家，但我却踏入了脑瘫的世界。我们都惊讶地发现我被指望着能快速熟悉这些并对自己该做的事了如指掌。我有许多张纸来指引我，但这很困难，因为我需要从不同的纸上学习。说真的，我需要一个人帮助我并告诉我自己应该做什么。”

当大家一起为了您的孩子向同样的目标前进而协力的时候，这将带来莫大的帮助。家长经常觉得自己有义务将一切维持着，也应该时刻帮助大家对孩子的整体都有所了解。有些家庭安排了许多在不同地方和不同专家的预约。他们有些会到家里去见孩子。您或许觉得自己和孩子一直忙碌在太多事上。虽然为孩子争取到所有他需要的帮助是好事，但这也为您和孩子带来两个问题。

首先，您的日历将充斥着杂乱的行程，不能有条理地告诉您应该在哪里在何时去会见这些专家。您的孩子将很难熟悉一般婴儿常规的进食、睡觉和玩耍时间。更重要的，是熟悉与您相处的时间。一个繁忙但有失条理的行程会使家长感到疲惫，也会花费大量的时间和金钱在旅程上。如果家里有其他幼儿和年长的孩子需要照顾，一切都将显得更加困难。

第二，帮助您孩子进行治疗的专家们之间也许并没有联系。这将导致分散，使得大家都不了解孩子作为整体的一切。这也表示您需要告知每一个人其他人都在做什么。

这是您和孩子的情况吗？您是否觉得将所有事都拼接在一起是一件不可能完成的任务？如果真是如此，您需要帮助。这儿有两种已经成功帮助了许多家庭的方案：

部分家庭有一位扮演着粘合剂般作用的角色，我们称呼他们为关键工作者，他们对各个家庭成员都十分了解，并帮助家长一同将一切家庭中的日常琐事梳理得井井有条。这是个您可以与之合作的角色，您可以试着寻找一位您可以相信的人来扮演这一角色，这样当问题发生时，您将会有一个坚强的后盾陪同您解决问题。

不少父母们可能都或多或少觉得照顾婴儿的职责不是个轻松的活儿，喂食、更衣、洗漱都会耗费相当的精力和体力。部分家长甚至可能还在与婴儿的眼神和身体接触上有着障碍。这时候，如果您拥有一个关键工作者，他就可以帮助纾解您的压力了。在帮助下您和您的孩子也可以一同慢慢地建立起良好的关系。这些人可以帮助您规划您的家庭行程，也可以在您失落时候给您当个能倾诉的对象。他或她也可以解答部分您无法一个人思考的问题。如果您尚未拥有这一类型的对象，您可以试着咨询一些正在帮助您的人，询问一下他们是否有合适的人选能担当这一角色。您也或许已经有了可以信赖的朋友，不妨去问问他们能不能帮助您成为这一角色。

有时候可以让经常帮助您孩子的两到三名专家和家長聚在一起成立一个围绕孩子小组 (Team Around Children, 简称 TAC)。这个小组的作用是用来讨论关于孩子整体的一个的治疗方法。这个小组将把一切都安排妥当，让家长和孩子都感到被照顾和支持着。如果您尚未建立类似的小组，且想要得到类似的帮助的话，请咨询您信赖的专家，让他们建立或加入这个 TAC 小组。

“每个人都会从各个角度不停地敲打你，你有言语治疗，你有职业理疗师，你有理疗师，你有顾问，然后你会有来自医院的游戏治疗师，还有那些我甚至都不记得他们职称的人。。。但似乎每个人都在敲你的门。”

”

“所有的医院预约和诸如此类的事情，我必须处理所有这些，我认为，我发现最困难的是他们造成的影响以及孩子需要赴约的数量。当你正在工作或在做着其他事情的时候，这时候只是在如杂耍般的拼命维持着一切，我认为这真的是一件非常关键的事情。”

亲爱的专家，

我们都知道当一个家庭的孩子在需要两三名专家们持续治疗的情况下，生活可以变得多么艰难。在大部分的家庭中，唯一知道事情全貌，并明白其中涉及哪些专业人员以及他们在做什么的人，只有家长。善意的专家可能在与您预约的时候对您的其他行程毫不知晓。您与孩子也可能会在各个专家的预约之间来回奔波而感到疲惫，这会使您花费大量的时间和金钱，也会耗费精力和积累压力。孩子的日常作息会被繁忙的行程打乱，这可能会导致孩子的成长、睡眠、娱乐以及进食受到影响。孩子们也会需要更多的照顾和关怀才能保持冷静。

在与各种专家见面的时候，家长们可能需要多次回答相同的问题，他们也或许会忘记专家们各自负责的事情，这种时候或许会需要一个可以记录各次谈话内容的日记本。家长们会用很多很多的问题来找到他们想要找到的答案来解决他们各种互相矛盾的想法，他们有时候也会得到一些相对矛盾而无法解决问题的答案。这时候家长可能会需要一些家庭外的人来提供实际与情感上的帮助。

帮助家庭的第一步是去了解他们目前日常生活的模样，以及他们每天会遇见的人。第一次和家长预约的时候您应该就能知道他们的行程是多么的繁忙了。经验反应家庭常常在拥有一个特别人物或关键工作者的时候受益，他们能帮助家庭减少各种预约的数量并把那些时间转换成家庭时间。当这个关键工作者是一位家庭信任以及常常会见的专家时，他的效果将会达到最好。

当婴儿刚出生需要留院观察几周或几个月的时候，一名护士或社会工作者也可以扮演家庭中的关键工作者。这名关键工作者可以帮助让家长们建立自信心和胜任照顾婴儿的责任，这也将帮助婴儿和家长建立关系。关键工作者需要陪同家长一同观察和理解婴儿的内在与外在表现。当家长理解了婴儿的各种表现

之后，就可以让亲子之间更容易建立起关系，家长们也可以更好地照顾他们的孩子。

一段时间之后，可能会有来自社区服务的新人或关键工作者。她或他可以帮助将由一两位专家提供的所有治疗和教学干预措施整合到一个整体系统中，并且提供情感支持和帮助寻找家长们一些问题的答案。这可以有效地为孩子带来更好的成果。

专家们在建议家庭项目时需要小心，对于一些家庭来说，这些项目是有帮助的，而对于另一些家庭来说，它们会增加压力。家长们经常感觉没有能力去完成课程，而专家们则很难寻找时间来配合让家长们轻松的节奏。专家们可以帮助以最少干扰正常家庭生活的方式去支持他们的孩子。专家们也可以告诉家长们一些中心举办的合适课程。

“围绕儿童小组”或“TAC”可以将干预措施结合起来从而将方案整合到一起，这将由两到三名专家提供，并将儿童作为一个整体对待。如果婴儿有 TAC，关键工作者也将是其中的参与者。您的服务能为家庭组织 TAC 吗 - 记得父母也需要在他们孩子的 TAC 中占有重要的一席之地吗？

“。。。我真的感觉像是被孤立着般难受，我觉得仿佛我是在跟那些应该在帮助我孩子的专家们战斗着。”

将家庭拉回正轨

家庭的旅途不会停止，但大部分家庭都拥有着可以帮助他们渡过难关的坚韧。



亲爱的家长，

“我会说我更懂得感恩身边的事物，是的。我现在开始感恩着那些小事情，我认为我开始尽量少担心那些无关紧要的事情，因为你开始意识到什么是重要的，什么是你需要担心的，而其余的不是，不。”

任何孩子的出生都会给他们的父母带来改变。家庭需要在很多方面去适应。一个有着复杂需要的孩子可能需要家庭更多地去适应他。当您在担心您的孩子和家庭，忙着和很多人交际和各种预约，又试图学习您需要知道的一切时，它这将会让您很难积极地展望未来。一些家长可能会觉得日常生活过的太挣扎而没有多少时间去放松和娱乐。而当您有思考未来的空间的时候，它可能看起来也是相当无助的。许多家庭都或多或少的有过这种感觉，但随着岁月的流逝，情况趋于改变。

习惯做孩子的父母，学习如何最好地照顾他们，这将帮助您感到更有自信并掌控你的生活。如果您愿意，您可以试图去寻找并选择你真正想要的朋友，一位您想见到并能支持您的朋友。这样您和您的家庭会逐渐感到坚强从而能够直面挑战。

这样与其将所有的注意力集中在一个孩子身上，您也可以更余裕地考虑到其他家庭成员。您也会有时间去做您喜欢做的事情及和家人一起享受的活动。去寻找吧，您的周围也应该有个人和组织愿意帮助您让您感觉不那么孤独，也能减少您的压力和疲倦。您个人可能会倾向与了解并支持您的人建立友谊。

有一些关系可以变得比以前更强大，您也可以与人建立更深的联系。您需要记住照顾孩子最好的方式之一就是照顾好自己。

当您逐渐适应并做出改变时，您会发现您将有一个崭新和不同的生活。您可以以新的方式去利用时间，发现生活中其他重要的事情。您的孩子也会因为简单地做回自己而为您带来快乐。

亲爱的专家，

在和具有复杂生活需要或是发展困难的孩子一起生活的早期，家长们可能会感到无助和绝望。找一个有富有同情心的人来讨论他们的一些烦恼，帮助他们以更大的希望来面对未来，将会对情况有莫大的帮助。家长需要看到他们的孩子正在接受来自有能力的专家提供的最好发展和学习支持。作为一个整体，在家长们试图将家庭恢复正常的时候，家庭需要成为专业人士们的关注中心。

关键工作者或支持者的职责是陪同其家人度过最困难的时期，与帮助并引导他们走向他们所期望的“正常家庭生活”中。在起步阶段，家庭可能将注意力主要集中在孩子身上各种复杂的需要，但随着时间的推移，孩子可能逐渐淡出注意力的中心，更少地被认为是“特殊的”，从而最终成为家庭中普通的一员而已。家庭需要寻找时间和精力去享受与家人在一起的感觉，共同增强心理力量和自身坚韧的适应力。家庭都需要以自己的节奏行动，除去压力，不必跟着别人的时间表走。

然而，即使他们说自己准备好了，您也可以为他们提供信息和服务，让他们从中受益。有些家庭会很善于为自己发声也需要被倾听，而另一些家庭可能需要帮助来确定并询问他们想要和需要什么。

“我已经习惯了独自面对每一件事，所以对我来说他人的帮助感觉就像是新的事物一般美好。我不知道别人是否对你说过这些，但是当你习惯于独立和自强的时候，寻求帮助对你而言是十分困难的。这样的事会使你在其他方面更坚强，但在情感上你却弱得多。你会发现当你处于这种境遇时，你并不知道自己有多么的强大。”

对于每个家庭来说，通往更平衡的家庭生活的旅途将是截然不同的，也不会回到孩子出生之前的时候。重要的是需要让他们放心，生活仍然是幸福和充实的。

最后，虽然对孩子积极乐观是一种职业的本能，但有时这会阻止父母说出他们的焦虑和其他负面情绪。他们可能因为没有像您一样积极而感到内疚。他们可能会觉得他们的消极想法和恐惧是不恰当的且不可接受的，从而让他们的这份感情被隐藏起来。

您能否保持积极，同时给家长们留出点空间，从而让他们感到舒适和安全地说出他们心里存在着的一些真实的负面想法？

您想了解更多吗？

或许会帮到您的一些网上资料

ICPCN: International Children's Palliative Care Network

国际儿童姑息治疗网络

ICPCN 的使命是通过网络和沟通，倡导、研究和教育为遍布世界各地、经历着限制生命条件的儿童和青少年，他们的家人和监护人实现最佳的生活质量的同时关爱他们。

网站地址: <http://www.icpcn.org/>

Early Childhood Intervention without Tears: Improved support for infants with disabilities and their families

在不会让孩子哭泣的情况下干预孩子早期的童年：改善和支持失能儿童及其家属

作者 Peter Limbrick. 2017 由 Interconnections 出版

为了本篇文章为家长和专家书写的铺垫读物。

网站地址: <http://www.tacinterconnections.com/>

Choosing Quality Early Childhood Intervention Services and Supports for Your Child: What you need to know

为了孩子选择优质的早期童年干预服务和支持：您需要知道什么

这个小本子为从出生至八岁有着失能和/或发育迟缓的儿童家庭提供支持，去选择优质的早期童年干预服务（ECI）。

网站地址: <https://www.ecia.org.au/resources/family-booklet>

Strong Foundations: Getting it Right in the First 1000 Days

坚实的基础：在最初的 1000 天就走上正轨

所谓的“头 1000 天”指的是从怀孕到 2 岁的发展阶段。他们意义重大，迫切需要改良政策、实践和制度以应对证据。

网站地址: https://www.rch.org.au/ccch/research-projects/Strong_Foundations__Getting_it_Right_in_the_First_1000_Days/

ISEI: International Society on Early Intervention

ISEI: 国际早期干预学会

为了在早期干预领域内促进进展交流和国际网络而提供框架的专业协会。

网站地址: <http://depts.washington.edu/isei/>

鸣谢

Sue Boucher

通信总监，ICPCN，南非

Patricia Champion

荣休临床主任，The Champion Centre，新西兰基督城

Anne Emerson

特殊需要教育助理教授，诺丁汉大学，英国

Deborah Fullwood

独立顾问，澳大利亚

Peter Limbrick

独立顾问，Interconnections，英国

Denise Luscombe

儿童理疗师，国家主管 – ECIA，澳大利亚

Luisella Magnani

语言学与美学教授，意大利瓦雷泽大学语言学研究所，米兰天主教大学，附属瓦雷泽英苏布里亚研究大学儿科诊所

Lorna Montgomery

经理，加拿大 Trillium Health Centre（现已退休）

Annemarie Sims

职业治疗师，Evelina London Children's Hospital，英国。之前隶属 Infant and Child Development Services Peel，加拿大

Rachel Tainsh

项目协调人，Mellow Parenting，英国

Gillian Thomson

高级研究员，母婴营养与培育单位，中央兰开夏大学，英国

我们受到以下专家们的鼓励和支持：

Petra Burger，南非； John Callanan，澳大利亚； Julia Downing，英国/乌干达； Andrea Green，英国； Tom Laverty，英国； Joan Marston，南非； Julie Revels，英国

更多关于这本指南的信息，请联系 Peter Limbrick，Interconnections
邮箱地址：peter.limbrick@teamaroundthechild.com