

# 家庭迈向前：专业人士如何扶持家庭

Amar-Singh HSS (Dato' Dr)  
Cert Theology (Aust, Hons), MBBS(Mal), MRCP(UK),  
FRCP(Glasg), MSc Community Paeds (Lond)  
Advisor, National Early Childhood Intervention Council  
Senior Consultant Paediatrician (Community)

Formerly:  
Head Paediatric Department, HRP Ipoh Hospital, Malaysia  
Head Clinical Research Centre at Perak, Malaysia



## 大纲

1. 理解你的专业
2. 专家对特殊需求/残疾的观念
3. 专家的关键角色

图片：  
孤单之路



Amar/NECIC2018

## 理解你的专业

- 医生需要明白父母很重视他们的意见
  - 医生在报告“坏消息”时所说的内容会牢牢铭刻在一些父母的心中，并影响他们的对未来的期盼
- 其他专业人士的残疾培训比医生充足
  - 一小时儿童发展，一小时临床实习，其他残疾症状，剩余就是在职学习

Amar/NECIC2018

## 理解你的专业

- 没掌握好告知“坏消息”的方法
  - 常避开难堪的情况（不擅长面对父母的情绪）
  - “治疗”残疾的训练注重复原/痊愈。每当不能痊愈，感到失败并可能跟父母/家庭保持距离

Amar/NECIC2018

## 理解你的专业

### 专家也有“障碍”

培训的障碍  
沟通上的障碍  
残疾观念障碍

我们的选择反映真正的  
我们，  
多过我们的能力

--Professor Dumbledore

Amar/NECIC2018

**It is our choices that show  
what we truly are,  
far more than our abilities.**

--Professor Dumbledore--

## 专家的缺憾外表

- 医学模式或“临床模式”倾向于缺乏人性化
  - 经常把服务对象当病人看待，需要治疗问题/病痛
- 被培训成需客观对待病人，即临床上与患者保持距离
- 培训中缺乏灵性方面的关注
- 缺乏探讨自己对残疾/特殊需求的观念
  - 许多错误的社会信念影响着医生

Amar/NECIC2018

## 专业人士也是人 (专业是其二)

Amar/NECIC2018

## 专家的关键角色

- 真正的聆听者和真正的友（关系连结）
- 提供意义与真相
  - 要说出真相（虽然服务对象不愿意接受）
  - 解答服务对象问不出口的问题
- 提供方向/扶持
  - 与其他家庭联系
  - 与服务团体联系
- 与家庭携手倡议的工作



Amar/NECIC2018

专业人士的关键角色 ——  
真正的聆听者和真正的朋友

- 与服务对象建立“关系连结”并成为他们的朋友
- 作为一个细心的倾听者和朋友
- 不会影响我们的护理及我们的“客观度”，而是增强我们的护理

这与我们做多做少无关  
而是我们有多少爱

Amar/NECIC2018

“当我们诚实地问自己：我们生命中哪个人对我们来说意义最大时，我们常常发现不是那些提供建议、解决方案或治疗方法的人，而是选择分享我们的痛苦并用温暖的方式触摸我们的伤口的人、和温柔的手。在绝望或困惑的时刻选择和我们一起沉默的朋友，可以在悲伤和丧痛中陪伴，可以在不追问、不提供治疗或医治方法的前提下，与我们一起面对我们无能为力的现实——这才是一个真正关心我们的朋友。”



Henri J.M. Nouwen

Amar/NECIC2018

## 专业人士的关键角色 —— 真正的聆听者和真正的朋友

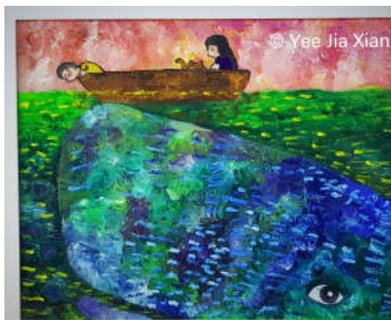
- 聆听家庭叙述他们的痛苦
- 诊断报告时父母心中的关键问题：
  - 为什么会发生在我身上？
  - 是我的错吗？
  - 要怎样医好我的孩子？
  - 她能去学校上课吗？
  - 只有我的孩子是这样吗？
  - 我生活被捆绑着了！
  - 我死后孩子会怎样？
- 内疚、恐惧、悲伤、羞耻

Amar/NECIC2018

## 专业人士的关键角色 提供意思与真相

扮演扶持他们的关键角色：

- 给予富有同理心并且诚恳的意见
- 不只解释孩子的特殊需求，也要帮助父母看到孩子的  
强项/潜能
- 不只是提出将会面对的挑战  
与困难（负面的），  
也需分享正面积极的希望



Amar/NECIC2018

## 专业人士的关键角色 提供方向/扶持

- 与其他家庭联系
- 与其他服务机构联系
- 与家庭携手倡议的工作

**关键：实践家庭（服务对象）在复诊时见固定的专业人士的做法**

Amar/NECIC2018

## 致：专家 （如何）

- 实践家庭（服务对象）在复诊时见固定的专业人士的做法
- 进行内部改革（深化灵性发展），这比外部改革（技术进步和技能）更重要
- 将真正的灵性融入实践
- 视每个父母为独特的个体
- 提供家庭所需的时间/空间

Amar/NECIC2018

## 结论

1. 真正聆听者与朋友
2. 说出真正的意义与真相
3. 给予方向和扶持
4. 倡议
5. 陪伴他们



Amar/NECIC2018