



儿童康复适宜技术

“六一健康快车”项目专家委员会  
北京胡亚美儿童医学研究院

组织编写



# 肢体障碍儿童 家长手册

廖华芳 刘振寰 主编



中国医药科技出版社



儿童康复适宜技术

“六一健康快车”项目专家委员会  
北京胡亚美儿童医学研究院

组织编写

# 肢体障碍儿童 家长手册

廖华芳 刘振寰 主编



中国医药科技出版社

## 内 容 提 要

本书为肢体障碍儿童的早期康复科普读物。书中主要介绍了以家庭为中心的现代物理治疗、早期干预、早期教育等西医的评估、运动、心理治疗方法与中医传统理论下的小儿运动发育推拿、增强体质的补肾健脾艾灸、中医食疗、中药药浴等,向家长提供家庭康复的实用方法,增加家长在儿童早期康复的主动参与,提升儿童和其家庭的生活质量。本书具有简便实用、通俗易懂、知识性与趣味性结合的特点,适合儿童康复治疗师、康复治疗系学生、儿童保健工作者、社区医生及学龄前患儿家长等参考阅读。

### 图书在版编目(CIP)数据

儿童康复适宜技术. 肢体障碍儿童家长手册 / 廖华芳, 刘振寰主编. — 北京: 中国医药科技出版社, 2018.6

ISBN 978-7-5214-0086-1

I. ①儿… II. ①廖… ②刘… III. ①小儿疾病—康复医学—技术培训—教材 IV. ①R720.9

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2018)第 061074 号

美术编辑 陈君杞

版式设计 锋尚设计

出版 中国医药科技出版社

地址 北京市海淀区文慧园北路甲 22 号

邮编 100082

电话 发行: 010-62227427 邮购: 010-62236938

网址 [www.cmstp.com](http://www.cmstp.com)

规格 787 × 1092mm 1/16

印张 12

字数 216 千字

版次 2018 年 6 月第 1 版

印次 2018 年 6 月第 1 次印刷

印刷 三河市百盛印装有限公司

经销 全国各地新华书店

书号 ISBN 978-7-5214-0086-1

定价 39.00 元

版权所有 盗版必究

举报电话: 010-62228771

本社图书如存在印装质量问题请与本社联系调换

# 编委会

|       |             |                                   |
|-------|-------------|-----------------------------------|
| 主 编   | 廖华芳         | 台湾大学医学院物理治疗学系暨研究所                 |
|       | 刘振寰         | 广州中医药大学附属南海妇幼保健院                  |
| 执行主编  | 王廷礼         | 北京胡亚美儿童医学研究院                      |
| 副 主 编 | 赵 勇         | 广州中医药大学附属南海妇幼保健院                  |
|       | 吴雪玉         | 台湾医疗财团法人罗许基金会                     |
| 编 委   | (按姓氏汉语拼音排序) |                                   |
|       | 陈丽秋         | 台湾大学医学院物理治疗学系兼任助理教授               |
|       | 陈美慧         | 台湾长庚医疗财团法人林口院区复健科语言治疗组长           |
|       | 陈佳琳         | 台湾大学医院复健部物理治疗师                    |
|       | 黄霏雯         | 台湾长庚大学早期疗育研究所副教授                  |
|       | 金炳旭         | 广州中医药大学附属南海妇幼保健院                  |
|       | 李立榕         | 台大医院复健部兼任主治医师 万隆力康复健科诊所院长         |
|       | 廖华芳         | 台湾大学医学院物理治疗学系兼任副教授                |
|       | 林美瑗         | 台湾早疗专业社工                          |
|       | 刘振寰         | 广州中医药大学附属南海妇幼保健院                  |
|       | 刘琼瑛         | 台湾大学社工学系兼任教师                      |
|       | 刘香吟         | 台湾大学医院物理治疗师                       |
|       | 苏慧菁         | 台湾中台科技大学儿童教育暨事业经营系副教授             |
|       | 潘懿玲         | 台湾大学医院复健部物理治师                     |
|       | 王力宁         | 广西中医药大学教授                         |
|       | 汪佩蓉         | 美国科罗拉多州立大学人类健康科学院博士后研究员           |
|       | 吴雪玉         | 台湾宜兰医疗财团法人罗许基金会董事 主治物理治疗师         |
|       | 萧小菁         | 台湾大学儿童医院职能治疗师                     |
|       | 杨忠一         | 台湾新北市辅具资源中心主任                     |
|       | 张丽满         | 台湾大学医院临床心理中心临床心理师                 |
|       | 张乃文         | 台湾清华大学音乐系助理教授 东海大学音乐系音乐治疗学分学程助理教授 |
|       | 张琦郁         | 台湾大学医院临床心理中心临床心理师                 |
|       | 张绮芬         | 台湾大学医院复健部语言治疗组长                   |
|       | 赵 勇         | 广州中医药大学附属南海妇幼保健院                  |
| 学术秘书  | 赵 勇 (兼)     |                                   |
| 统 筹   | 郎亚龙         | 中国关心下一代工作委员会事业发展中心                |
|       | 李雷刚         | 中国关心下一代工作委员会事业发展中心“六一健康快车”项目办公室   |
|       | 陈飞扬         | 中国关心下一代工作委员会事业发展中心“六一健康快车”项目办公室   |
| 工作人员  | 张 晨         | 唐 红 韩秀兰                           |
| 插 图   | 邱筱雯         |                                   |

## 序

儿童是祖国的未来，民族的希望。人们称“残疾儿童”为“特殊需求儿童”，他们不应被视为“残疾”，而应视为儿童群体中“特殊需求”的部分。他们虽然存在功能受限，但经过早期、及时和正确的康复，各方面的功能都能够得到不同程度的改善，最终实现人生价值，作为贡献于社会的“正常人”而“回归社会”。

我国残疾儿童康复事业起步至今已 30 余年，可归纳为第一个十年的“探索开创阶段”，第二个十年的“普及拓展阶段”和进入 21 世纪以后的“快速发展阶段”。三十多年间，我国残疾儿童康复事业从星星之火到燎原之势，特别是进入 21 世纪以后，发展速度之快令人瞩目。目前，不同层次、不同类型的康复服务机构已覆盖所有省市自治区；残疾儿童康复队伍日益壮大，初步形成了综合性团队；康复方法从单一到综合；康复途径从机构康复，到机构与社区康复共同发展；康复内容从单一医学或教育康复，到发展医学、教育、职业、工程以及社会康复的结合与融合；康复模式从生物学模式转向生物 - 心理 - 社会学模式；残疾儿童拥有接受教育、学习技能、参与社会的机会和权利，WHO 所倡导的 ICF 理念指导下的医教结合、全人发展观越来越受到重视。

虽然残疾儿童康复事业的发展日新月异，但由于我国康复事业起步相对较晚，“特殊需求儿童”数量庞大，因此，仍存在诸多挑战和困难。据报道，我国“特殊需求儿童”中仅六类残疾

人数就有 817 万，占全国儿童人口总数的 2.66%，其中肢体残疾数量排在第一位，为 539 万。仅就脑瘫为例，根据最新流调结果，按 2.48% 发病率计算，每年我国将新增脑瘫儿童 4 万~5 万人。与此同时，前往医院就诊，寻求康复治疗最多的仍是以脑瘫为主的各类肢体功能障碍者。目前我国儿童康复服务体系以及儿童康复服务质量尚不能完全满足康复需求，康复服务水平和能力参差不齐，仍存在较明显的地区间、城乡间和系统间的差别。尽管集中式康复在我国蓬勃发展，能够在某种程度上解决一定数量的儿童康复需求，但社区、家庭康复仍相对薄弱，很难实现康复服务的全覆盖和全疗程。因此，对社区基层康复工作人员以及家长的培训和指导，是有效开展社区及家庭康复的重中之重，也是实现最佳康复效果的必由之路。

家庭成员是儿童康复团队的重要组成部分，家长尤为重要。如何向家长宣传和普及儿童康复的理念和实用技术，是能否取得“特殊需求儿童”满意康复效果的关键。本书以通俗易懂的语言和图文并茂的形式，介绍了儿童肢体功能障碍的相关知识，以及早期发现、早期干预、评定、家庭康复方法等内容。相信，通过本书的学习，广大肢体功能障碍儿童的家庭成员会受益匪浅，有利于家长在社区、家庭环境下，结合特殊需求儿童日常生活、学习和社会活动，开展因地制宜、简单实用、有的放矢的康复。只有家长和家庭成員与儿童康复专业工作者共同努力，才能使肢体障碍儿童得以全面康复，健康成长，最终实现回归社会，同样享有美丽而有意义人生的美好愿望。

李晓捷

佳木斯大学第三医院

2018 年 1 月



## 前言

在孩子的成长过程中，许多疾病可导致肢体功能的障碍。具有代表性的有脑性瘫痪、颅脑创伤、发育性协调障碍、先天性脊柱裂、新生儿臂丛神经损伤、神经肌肉疾病、先天肢体畸形、骨关节疾病、发育迟缓、神经肌肉遗传代谢病等，这些疾病在不同程度上造成了孩子的运动功能障碍。随着我国二孩政策的放开及新生儿急救医疗技术水平的提高，较多的极低体重儿、早产儿、高胆红素血症、重度缺氧缺血性脑病等新生儿被抢救成功；随着室内环境的弱磁物理辐射、房间装修化学因素与生物学因素等对胎儿损害增加，先天性神经及骨关节发育缺陷的儿童均有增加趋势。孩子的天性是喜欢活动、喜欢探索、喜欢游戏的，运动功能的障碍极大地影响了孩子的身心发育。在这样的大背景下，通过中国关心下一代工作委员会（以下简称“关工委”），我们联合大陆与台湾在儿童康复、儿童发育等相关领域的资深专家，充分发挥两岸在儿童康复方面的优势，取长补短，为广大儿童保健医生、儿童康复工作者与运动发育迟缓及运动障碍孩子的家长们奉献上一部集儿童神经运动发育、儿童心理、儿童教育、儿童康复为一体，并将中西医康复融会贯通的读物——《儿童康复适宜技术 肢体障碍儿童家长手册》。

本书定位为肢体障碍儿童的早期康复科普读物，主要面向的读者是儿童康复治疗师、康复治疗系学生、儿童保健工作者、社区医生及学龄前患儿家长，全书采用通俗易懂并融知识性与趣味

性于一体的表现形式，向家长提供家庭康复的实用方法，增加家长在儿童早期康复的主动参与，提升儿童和其家庭的生活质量。除了融合家中作息，提升儿童各项功能外，本书的编写目的在于将以家庭为中心的现代物理治疗、早期干预、早期教育等西医的评估、运动、心理治疗方法与中医传统理论下的小儿运动发育推拿、增强体质的补肾健脾艾灸、中医食疗、中药药浴等方法相结合，本着简便实用、通俗易懂、知识性与趣味性结合的原则，引导家长正确应用儿童康复知识与技能。达到在日常生活及各种活动中促进儿童功能提升与发展，并提升家庭生活质量的的目的。本书对家长进行家庭康复指导，既简单易行，又有很强的可操作性。

本书分为七大部分。

一是如何使用这本手册。重点是对本手册的浏览，教给家长如何阅读和使用这本手册。

二是儿童常见的肢体障碍。介绍肢体障碍常见疾病的症状，患病率和三级预防保健。

三是了解一般儿童发展。强调儿童的发展是身体成熟与环境互动的结果，家长的接受和认知可协助慢飞天使的成长，每个儿童有先天气质，除说明各领域发展外，动机，游戏和社会参与等现代观念的阐述。

四是筛查评估。介绍常用的儿童疾病筛检、评估和诊断的方法。

五是专科医学与专科治疗。让家长了解专业的医疗康复方法，重点是认识专业团队成员，并由各种专业角度提供的建议进行生活管理。并强调家长是康复团队中重要的一员，要主动参与，不是被动接受服务。

六是家庭康复。这是本书的核心内容，重点介绍早期干预、儿童康复和早期教育的内容；家长的观察和响应技巧，家长效能的重要性，倡导只有“家长的水桶满了，才能倒水到儿童的水桶”的概念；强调如何和专业人员合作，将建议的早期疗育活动



融入生活作息(食衣住行育乐、睡眠等)中,或儿童常见异常行为的处理,如哭闹。

七是资源篇。介绍家长可取得的资源,包括:各省残疾人协会,医疗康复系统,特教系统,世界相关网站信息等。

本书集大陆与台湾在儿童发育与儿童康复领域具有较高影响力的专家团队,将各自领域的专业知识与临床经验用家长看得懂的语言表达出来。大陆团队以国内著名儿童康复专家刘振寰教授带领的广州中医药大学附属南海妇产儿童医院/南海妇幼保健院儿童康复医学科为主,他们在业界以现代康复、传统康复、家庭康复的“三结合康复模式”而具有较高的影响力,在儿童神经系统疾病的诊疗与康复领域具有丰富的临床经验,不仅吸纳了国外的现代康复方法,而且融入了祖国传统针灸、推拿、中药、中医外治等方法,经过多年的积累与研究,疗效达到国际先进水平。同时,团队在大陆率先开展了中西医结合家庭康复模式,经过20多年来的探索在运动发育迟缓儿童的家庭康复与管理方面积累了丰富的临床经验,本书的台湾编委是在台湾著名儿童康复专家廖华芳副教授带领下,集合岛内多家大学本科、医学中心的儿童发育、儿童康复与儿童教育领域的专业人员组成的团队,可谓阵容强大。因此,本书适合家长及治疗师参考阅读,尤其向家长们讲授了面对有肢体障碍的孩子有效的治疗对策,教会家长们儿童发育概念以及家庭康复训练、家庭康复护理、家庭康复教育、家庭康复药浴、家庭康复按摩等有效方法。作为儿童康复工作者的我们,深感教会一对父母、康复一个孩子、幸福一个家庭是我们的责任与义务,希望本书能帮助到这些孩子和他们的家庭,我们会感到莫大的欣慰!

刘振寰

广州中医药大学附属南海妇产儿童医院/南海妇幼保健院

2018年1月

# 目录

## 第一章 如何使用 这本手册

|                         |     |
|-------------------------|-----|
| 一 本手册编制的背景和目的.....      | 002 |
| 二 家长阅读本手册的建议方式 .....    | 002 |
| (一) 缓步慢行, 一天 5~10 分钟    |     |
| 读完一个单元.....             | 002 |
| (二) 家长先选取和孩子相关的         |     |
| 诊断阅读.....               | 003 |
| (三) 家长先看最担忧的发展领域.....   | 003 |
| (四) 先看懂孩子有接受的发展量表 ..... | 003 |
| (五) 家长先看正接受服务的专业单元..... | 003 |
| (六) 家长由目录中找出最关心的        |     |
| 议题先看.....               | 004 |
| (七) 家长寻求并运用所在地的         |     |
| 资源 .....                | 004 |
| 三 编辑群给慢飞天使家长的话 .....    | 004 |
| (一) 考虑自己和整个家庭的需求.....   | 004 |
| (二) 慢飞天使有一般孩子的需求.....   | 005 |
| (三) 家长要主动参与儿童康复 .....   | 005 |

## 第二章 儿童常见的 肢体障碍

|                         |     |
|-------------------------|-----|
| 一 小儿脑性瘫痪.....           | 008 |
| (一) 我的孩子是脑瘫吗 .....      | 008 |
| (二) 孩子为什么会得脑瘫.....      | 009 |
| (三) 得了脑瘫该怎么治疗 .....     | 009 |
| (四) 如何预防脑瘫.....         | 010 |
| 二 颅脑创伤 .....            | 010 |
| (一) 什么是颅脑创伤.....        | 010 |
| (二) 颅脑创伤会给孩子带来哪些危害..... | 010 |
| (三) 孩子出现颅脑创伤后如何应对 ..... | 011 |
| (四) 如何判断创伤性颅脑损伤的        |     |
| 严重程度.....               | 011 |
| (五) 怎样预防儿童创伤性颅脑损伤 ..... | 012 |

三 发育性协调障碍 .....013

（一）什么是发育性协调障碍 .....013

（二）发育性协调障碍有哪些表现.....013

（三）孩子为什么会出现发育性协调障碍 .....014

（四）发育性协调障碍如何治疗和预防 .....014

四 先天性脊柱裂.....015

（一）什么是先天性脊柱裂？它有哪些危害 .....015

（二）先天性脊柱裂的产生原因是什么 .....016

（三）得了先天性脊柱裂该怎么办.....016

（四）先天性脊柱裂可以预防吗 .....016

五 新生儿臂丛神经损伤 .....017

（一）什么是新生儿臂丛神经损伤.....017

（二）新生儿臂丛神经损伤的产生原因是什么 .....017

（三）得了新生儿臂丛神经损伤怎么办 .....018

（四）新生儿臂丛神经损伤可以预防吗 .....018

六 神经肌肉疾病.....019

（一）神经肌肉疾病是一类什么病.....019

（二）儿童常见的神经肌肉疾病 .....019

（三）神经肌肉疾病一般要做哪些检查 .....020

（四）神经肌肉疾病可以治疗吗 .....021

（五）神经肌肉疾病预后如何 .....021

七 先天肢体畸形.....022

（一）先天肢体畸形的发病情况.....022

（二）先天肢体畸形的发病原因 .....022

（三）常见的先天肢体畸形有哪些，有哪些治疗措施.....022

（四）如何预防先天肢体畸形 .....023

八 骨关节疾病 .....023

（一）特发性脊柱侧弯.....023

（二）先天性髋关节发育不良 .....025

九 发育迟缓 .....026



一 儿童的发育或发展 .....030

（一）发育是儿童随年龄而增加的新技能... 030

（二）六大发展领域 .....030

（三）看懂发展评估表的数据 .....030

（四）儿童发展的任务.....031

二 学前儿童的发展 .....032

（一）认知能力发展 .....032

（二）社会情绪发展 .....036

（三）大动作发展 .....038

（四）精细动作发展 .....043

（五）语言能力发展 .....045

（六）生活自理发展 .....048

三 儿童的游戏发展 .....055

（一）观察孩子游戏了解他的发展.....055

（二）儿童游戏发展的五个方面 .....055

（三）0~1 岁孩子的游戏发展 .....056

（四）1~2 岁孩子的游戏发展 .....057

（五）2~3 岁孩子的游戏发展 .....057

|                                 |            |
|---------------------------------|------------|
| (六) 3~4 岁孩子的游戏发展 .....          | 058        |
| (七) 4~5 岁孩子的游戏发展 .....          | 058        |
| <b>四 儿童的睡眠 .....</b>            | <b>059</b> |
| (一) 睡眠时间随年龄与特性而异 .....          | 059        |
| (二) 睡眠品质影响健康 .....              | 060        |
| (三) 建立良好睡眠的原则 .....             | 060        |
| <b>五 儿童的气质 .....</b>            | <b>061</b> |
| (一) 什么是气质 .....                 | 061        |
| (二) 由九类行为了解幼儿的气质 .....          | 061        |
| (三) 三个气质类型 .....                | 061        |
| (四) 因材施教 .....                  | 062        |
| <b>六 孩子先天的精熟动机 .....</b>        | <b>063</b> |
| (一) 早期介入要评估精熟动机 .....           | 063        |
| (二) 什么是精熟动机 .....               | 063        |
| (三) 在亲子互动中增进孩童精熟动机的<br>策略 ..... | 064        |
| (四) 调整活动难易度的方法 .....            | 064        |

## 第四章 筛查评估

|                                     |            |
|-------------------------------------|------------|
| <b>一 家长如何早期发现孩子有运动<br/>异常 .....</b> | <b>066</b> |
| (一) 运动发育迟缓 .....                    | 066        |
| (二) 姿势异常 .....                      | 066        |

|                            |            |
|----------------------------|------------|
| (三) 肌张力及关节活动度 .....        | 066        |
| <b>二 医疗团队常用的评定方法 .....</b> | <b>067</b> |
| (一) 全身运动评定 .....           | 068        |
| (二) 阿尔伯塔婴儿运动量表 .....       | 068        |
| (三) 皮博迪运动发育量表 .....        | 069        |
| (四) 粗大运动功能测试 .....         | 069        |
| (五) 粗大运动功能分级系统 .....       | 069        |

## 第五章 专科医学与 专业治疗

|                     |            |
|---------------------|------------|
| <b>一 专科医学 .....</b> | <b>078</b> |
| (一) 儿童康复医学专业 .....  | 078        |
| (二) 儿童神经内科专业 .....  | 079        |
| (三) 儿童心理行为专业 .....  | 080        |
| (四) 儿童保健专科专业 .....  | 082        |
| <b>二 专业治疗 .....</b> | <b>084</b> |
| (一) 物理治疗 .....      | 084        |
| (二) 作业治疗 .....      | 086        |
| (三) 语言治疗 .....      | 088        |
| (四) 临床心理服务 .....    | 090        |
| (五) 特殊教育 .....      | 091        |
| (六) 音乐治疗 .....      | 095        |
| (七) 社会工作 .....      | 100        |
| (八) 中医治疗 .....      | 102        |

## 第六章

# 家庭康复

|                                    |     |
|------------------------------------|-----|
| 一 儿童康复与早期教育 .....                  | 112 |
| （一）儿童康复与早期教育结合的必要性..               | 112 |
| （二）家庭是儿童康复治疗与早期教育<br>结合的最佳场所.....  | 112 |
| （三）家庭中实现儿童康复治疗与早期教育<br>结合的方法 ..... | 112 |
| （四）在家庭康复治疗与早期教育过程中的<br>注意事项.....   | 113 |
| 二 了解以家庭为中心的早期儿童<br>康复 .....        | 113 |
| （一）什么是以家庭为中心.....                  | 113 |
| （二）以家庭为中心的儿童康复特点 .....             | 114 |
| （三）家长可以做的十件事 .....                 | 114 |
| 三 儿童康复的家庭成效 .....                  | 115 |
| （一）两个角度看家庭成效.....                  | 115 |
| （二）八个家庭成效.....                     | 116 |
| （三）现代观点看儿童成效.....                  | 118 |
| 四 家长的心理适应及参与 .....                 | 118 |
| （一）当孩子被诊断有发展问题时，<br>家长心理如何适应 ..... | 118 |
| （二）家长如何积极参与儿童早期干预 .....            | 120 |
| （三）家长要善于运用正式与非正式资源...              | 122 |
| （四）亲职功能是非常重要的 .....                | 124 |
| （五）每个父母都可以是孩子王 .....               | 126 |
| （六）观察孩子的需求并适度回应.....               | 128 |

|                         |     |
|-------------------------|-----|
| 五 幼儿的参与 .....           | 130 |
| （一）发展迟缓幼儿参与的概念与干预 ..... | 130 |
| （二）将康复活动融入儿童的日常生活中...   | 131 |
| （三）如何让孩子有丰富的社会参与 .....  | 133 |
| 六 家庭康复引导 .....          | 135 |
| （一）辅助器具的应用.....         | 135 |
| （二）简单行为原则的操作.....       | 136 |
| （三）幼儿哭泣问题的处理.....       | 139 |
| 七 提升儿童功能.....           | 140 |
| （一）如何让孩子学得更好.....       | 140 |
| （二）如何让孩子玩得更好.....       | 142 |
| （三）如何让孩子和别人互动得更好 .....  | 144 |
| （四）如何让幼儿行动得更好 .....     | 146 |
| （五）如何让孩子沟通得更好 .....     | 149 |
| （六）如何让孩子说得更好.....       | 152 |
| （七）五种运动：灵活孩子的樱桃小嘴.....  | 154 |
| （八）如何让孩子学会照顾自己 .....    | 157 |
| （九）如何引导孩子自己吃喝 .....     | 160 |
| （十）告别尿布.....            | 162 |

## 第七章

# 康复资源

|                             |     |
|-----------------------------|-----|
| 一 国家级及省级残疾人联合会 .....        | 166 |
| 二 国内主要儿童康复医疗机构<br>（大陆）..... | 167 |
| 参考文献 .....                  | 171 |
| 附彩图 .....                   | 172 |

## 第一章

# 如何使用 这本手册



本手册编制的背景和目的

家长阅读本手册的建议方式

编辑群给慢飞天使家长的话

## 一 本手册编制的背景和目的

儿童早期干预有句名言,“唯有家长的水桶满了,发展迟缓儿童的水桶才可能有水注入”。作为儿童康复专业人员多年,深深了解家长身心健康和主动积极参与儿童早期干预的重要性。家长只有和专业团队形成伙伴关系,才能共同协助发展迟缓儿童发挥潜能,促其融入社会。本手册的目的是增加家长或家庭成员的康复知识和技能,使家庭参与慢飞天使(我们将有肢体障碍或发育障碍的孩子称为慢飞天使)的早期干预,在儿童康复和早期教育的过程中,得以享受天伦之乐。在此愿景下,中国关心下一代工作委员会专家委员会委员王廷礼教授受“六一健康快车”项目的委托,集合两岸儿童康复专业人员,共同完成了《儿童康复适宜技术 肢体障碍儿童家长手册》的编写。这本书的撰写,在以家庭为中心的现代世界潮流与中医传统理论下,本着简便实用、通俗易懂、知识性与趣味性结合的原则,引发小儿家长正确应用儿童康复知识,在日常生活的各种活动中促进儿童身心发育,并提升家庭生活质量。

在本书读者的设定方面,我们考虑到除家长以外,早期儿童康复专业人员也是本书锁定的读者对象,唯有专业人员和家长都能采取以家庭为中心的做法,才能提供发展迟缓儿童友善的成长环境。本书定位为肢体障碍儿童的早期康复科普读物,主要的读者是学前肢体障碍小儿的家长、幼儿康复治疗师及康复治疗系学生。编写过程中,我们力求采用通俗易懂并融合知识性与趣味性于一体的表现形式,向读者提供家庭康复的实用方法,增加家长在儿童早期康复中的主动参与,提升儿童和其家庭的生活质量。除了融合家中作息,提升儿童各项功能外,还有西医的评估、运动、心理等方法,以及中医的推拿、艾灸、食疗等方面的介绍。

## 二 家长阅读本手册的建议方式

### (一) 缓步慢行,一天5~10分钟读完一个单元

为了让家长在繁忙的日常生活中,用缓步慢行的方式去获得相关知识及技能,本书设计每个单元在2000字以内,并辅以图片解说,呈现该单元的重点。预期家长每天花费5~10分钟读完一个单元,约2个月便可看完与自己孩子相关问题的文章。以此为基础,得以和专业人员持续交流讨论,让家长在儿童早期干预这条路上,不再只是被动的参与者,而能主动寻求和运用正式和非正式资源。当然,即使孩子有同样的诊断,每个家庭和每个孩子的状况会有差异,每个地区的儿童早期干预资源或专业人员的认知也会有差异,本书不是唯一的看法和做法,也绝对不能取代专业康复,家长和专业人员都



要以弹性、符合实务和追求实际的精神去找出支持孩子和家庭持续成长的干预策略，才是孩子和家庭的福气。

## （二）家长先选取和孩子相关的诊断阅读

本书第二章儿童常见的肢体障碍中，介绍了肢体障碍儿童常见疾病的症状、发病率和三级预防。身为家长，可先挑选和孩子相关的诊断阅读即可，若有问题可进一步和专业人员讨论或上网查询；专业人员可利用此章内容向家长说明孩子的相关问题，尤其是初次知道孩子被诊断有相关疾病时；康复治疗系学生就将此章当基本知识来阅读与学习。

## （三）家长先看最担忧的发展领域

第三章了解一般儿童的发展，强调儿童的发展是身体成熟与环境互动的结果，家长对发展迟缓儿童的接受和认知可协助慢飞天使的成长。现代研究显示，儿童的动机、游戏、社会参与和睡眠等影响儿童的学习和未来发展。本章除说明各领域发展外，也阐述每个儿童有先天气质，有动机，游戏和社会参与等现代观念。因儿童的发展是全面性的，各发展领域会相互影响，即使是肢体障碍儿童，也要关心他所有的发展情况，家长知道发展过程，才能敏感于宝宝展现出来的行为讯息，适度回应孩子的讯息，并进一步引导宝宝迈向下一个发展阶段。学前儿童的六大发展领域包括：认知、社会情绪、大动作、精细动作、语言和生活自理。家长可由最担忧的发展领域着手，并配合第六章家庭康复引导中儿童技能的提升一节的内容，将可得到一些家庭康复策略。专业人员可以利用各单元，引导示范各种策略给家长，让家长在家可以持续运用这些策略，在日常作息中和孩子互动，引导儿童在游戏中成长。

## （四）先看懂孩子有接受的发展量表

第四章筛查评估介绍常用的儿童评估和诊断的方法。包括肢体障碍儿童常见的异常动作症状以及动作发展量表。若宝宝有接受文中介绍的量表或其他发展量表评估，可配合第三章了解一般儿童的发展中“儿童的发育或发展是什么”一节，文章内有关百分等级、发展年龄或发展商数等名词的介绍，让家长可以看懂量表评估结果，掌握宝宝的发展全貌。

## （五）家长先看正接受服务的专业单元

第五章专科医学与专业治疗介绍家长在参与儿童早期干预过程中可能遇见的专业伙伴，家长可由正接受服务的专业单元看起。如前讲的，每个地区的儿童早期干预资源或专业人员的知能会有差异，在内地有的专业治疗分工没那么细，康复治疗师可能同时兼

具物理治疗、作业治疗和语言治疗的职能。专业分工的粗细各有优缺点，重要的是，家长和专业人员用互信互赖的方式，一起成长，一起让孩子逐渐进步，创造三赢的康复成果。

## （六）家长由目录中找出最关心的议题先看

第六章家庭康复中强调家长如何和专业人员协力合作，将建议的简易疗育活动融入家庭生活作息（食、衣、住、行、育、乐、睡眠等）中，或家长学会儿童常见异常行为的处理，如哭闹。此外，家长如何积极参与早期康复，如何提供并引导儿童参与家庭和社区活动，也是本章的重点。

如前所言，家长的需求和最关心的永远是“以家庭为中心”早期干预的优先处理目标。家长可由目录中找出最关心的问题，先看该单元，不清楚处，和专业人员一起讨论，学会那些技巧，并在家中执行，将执行的成果和（或）问题带到下一次的疗程中，再和专业人员一起讨论。行动是最重要的，知而不行，和不知的结果是一样的。进而家长还会在行动中发现其他有用的策略，可以分享给专业人员，再分享给其他家长，以造福更多孩子和家庭。

## （七）家长寻求并运用所在地的资源

第七章康复资源介绍家长可取得的资源，包括国家及省级残疾人联合会和国内主要儿童康复医疗机构。在以家庭为中心的理念下，家长学会主动寻求并运用资源是重要的，因此我们撰写了这一章。但如本书第六章家庭康复中家庭的角色、家长如何善用正式与非正式资源两节所言，公共部门提供的正式资源固然重要，家庭拥有的或可开发的非正式资源更重要。

# 三 编辑群给慢飞天使家长的话

## （一）考虑自己和整个家庭的需求

知道孩子有发展问题之后的前几个月甚至几年，家长会很想要将自己与其他家人的需求摆一边，把心思都放在孩子身上。然而很重要的一点是，你要花点时间考量整个家庭的需求，包括你自己的需求。你会很想要将自己放在优先级的最后面，但绝不要这么做！唯有照顾好自己，你才能照顾大家。因此，一定要经常想想你过得怎么样，考量你的身体或心理都能获得健康的做法。综合孩子和家庭的最大利益，并采取行动。