



第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

2017 8.3~8.7 | 在一起，让改变发生 |
SHEN ZHEN | BEING TOGETHER, CHANGE |

适龄瓷娃娃受教育状况调查

香港浸会大学

瓷娃娃罕见病关爱中心

CHINA-DOLLS CENTER FOR RARE DISORDERS

缘起



我去教育局找过局长了，现在还没有给我答复，说让我在家等电话



妈

我也忙活一上午，先找街道，街道让找教育局，教育局说不是天津户口，又是残疾普校是不可能上的了学，又说五证不全，差房屋租赁合同，得房管局开，还是就是劳动合同

搜狐新闻:http://www.sohu.com/a/117704370_423329



2017 8.3~8.7 | 在一起，让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

2017年调查概况

124份有效问卷

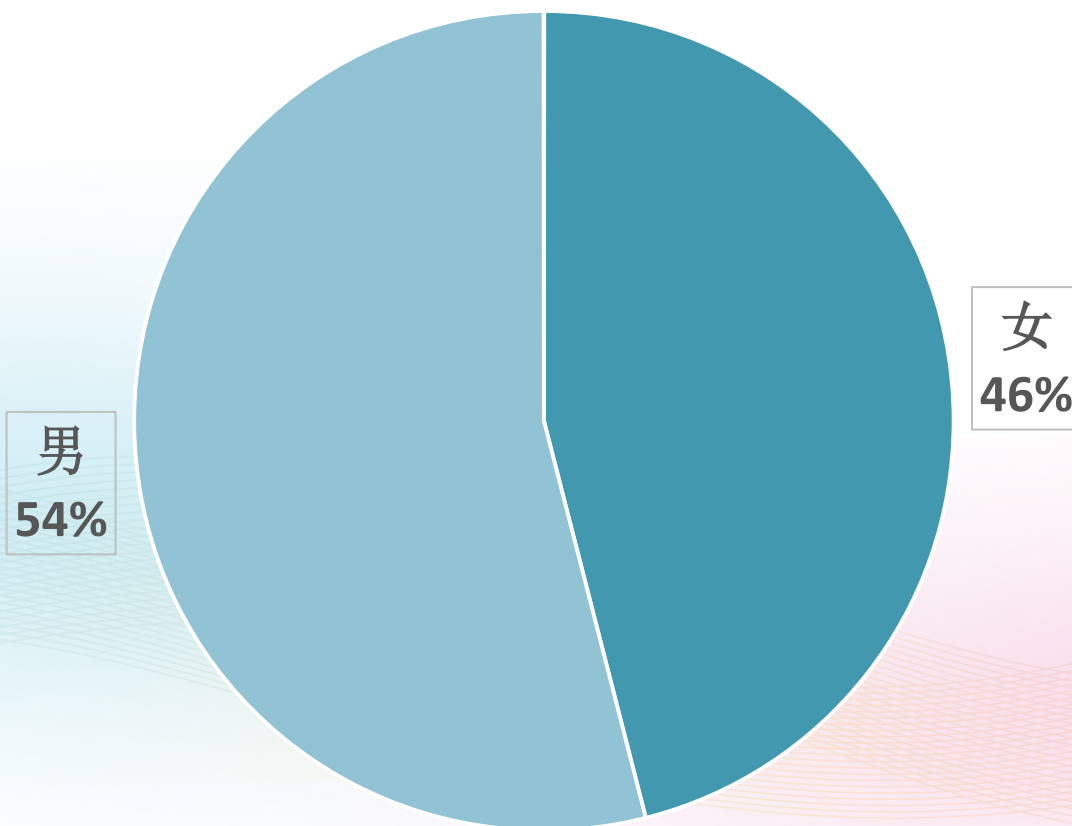


2017.8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

孩子的性别

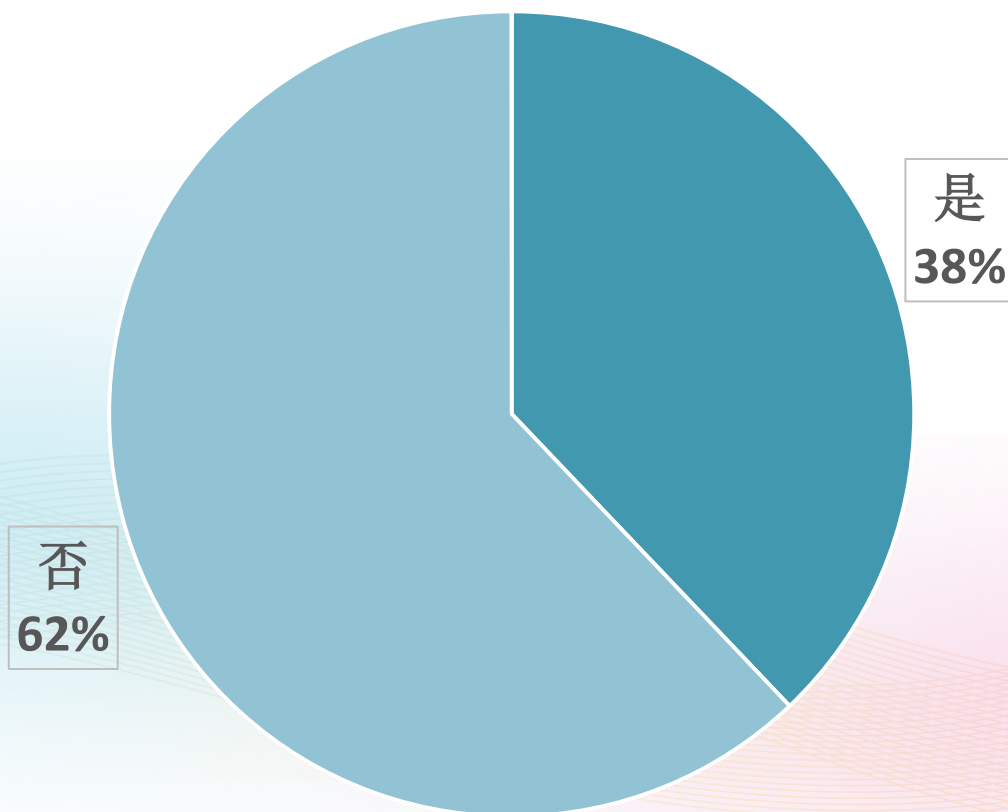


2017.8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

是否是独生子女



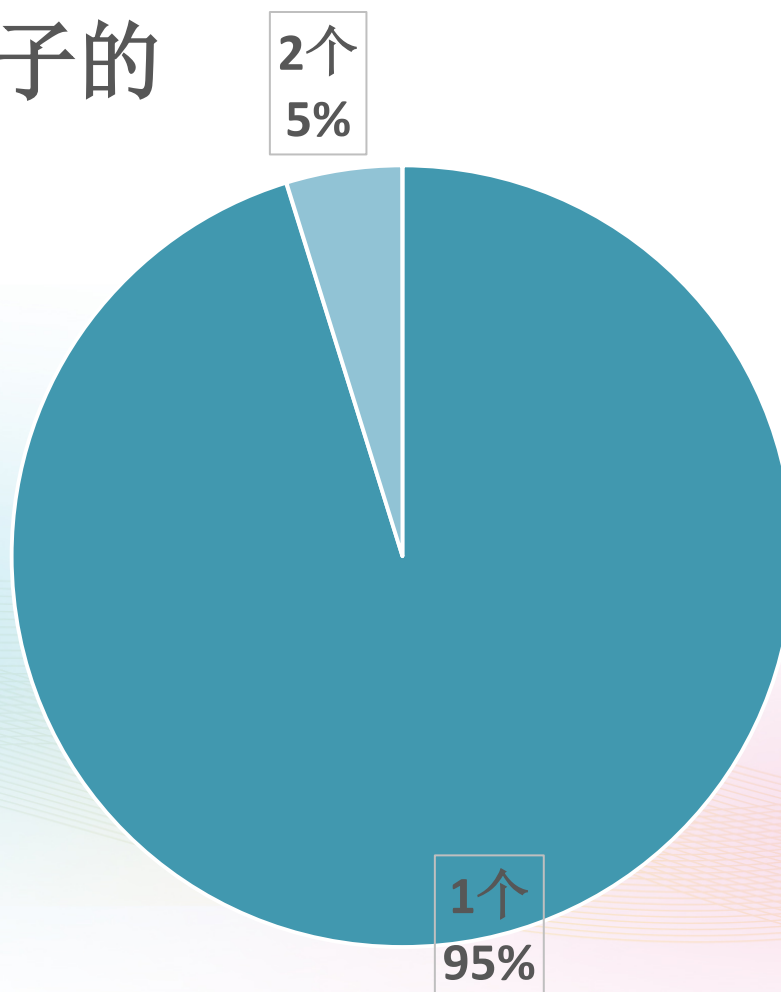
2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI



家中瓷娃娃孩子的数量

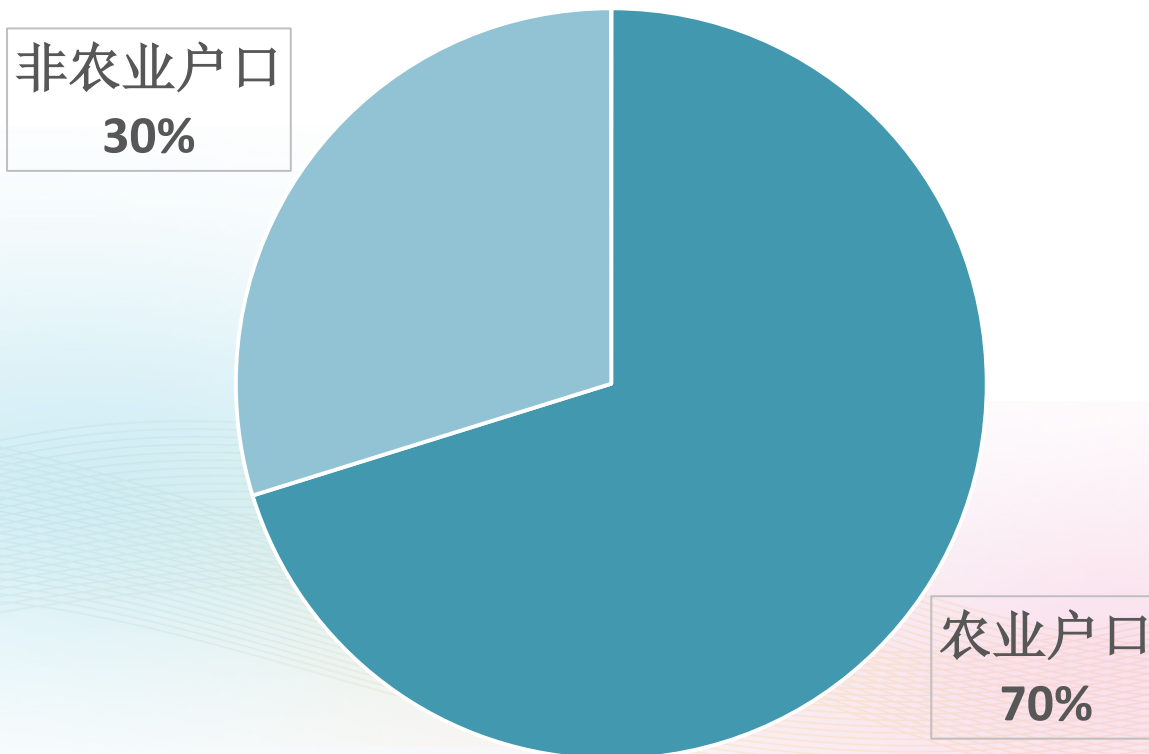


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

孩子的户籍

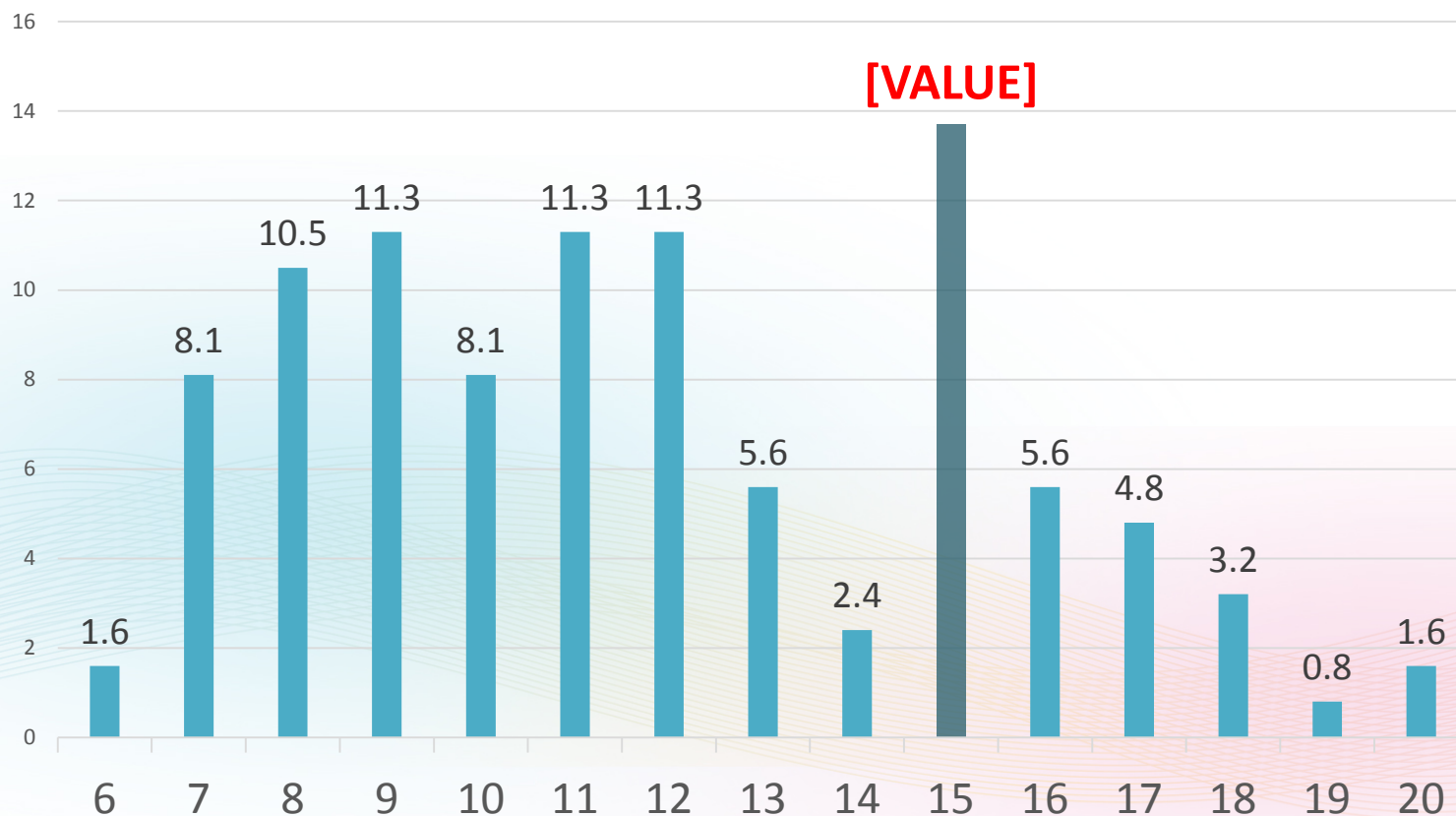


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

孩子的年龄分布 (%)

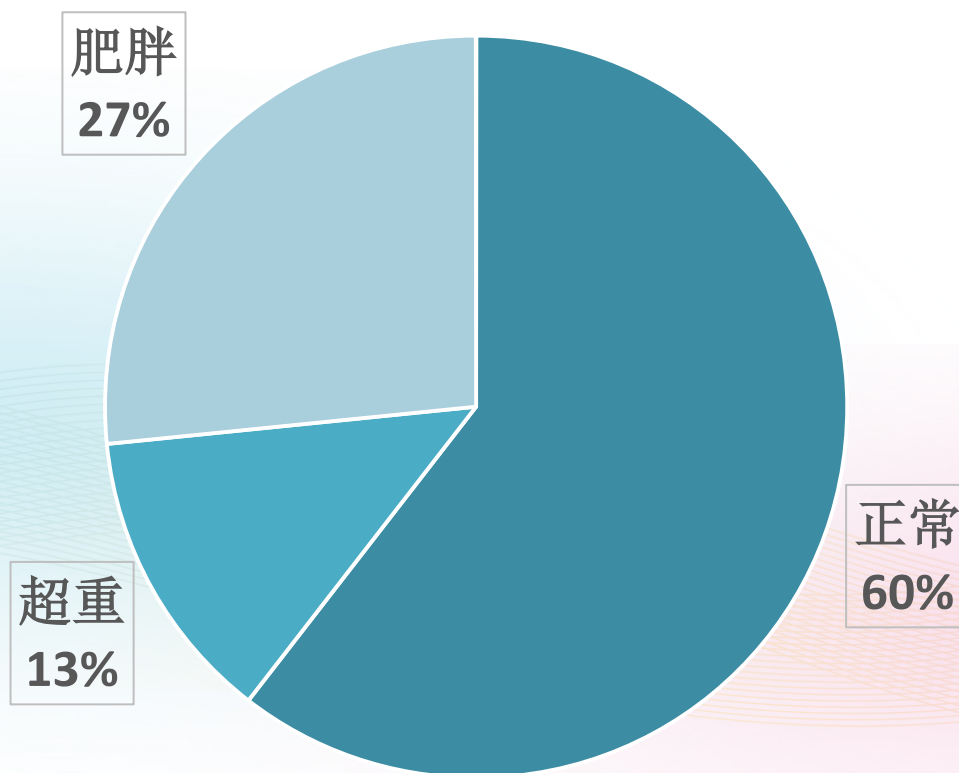


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEIJING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

孩子的身高体重比 (BMI)

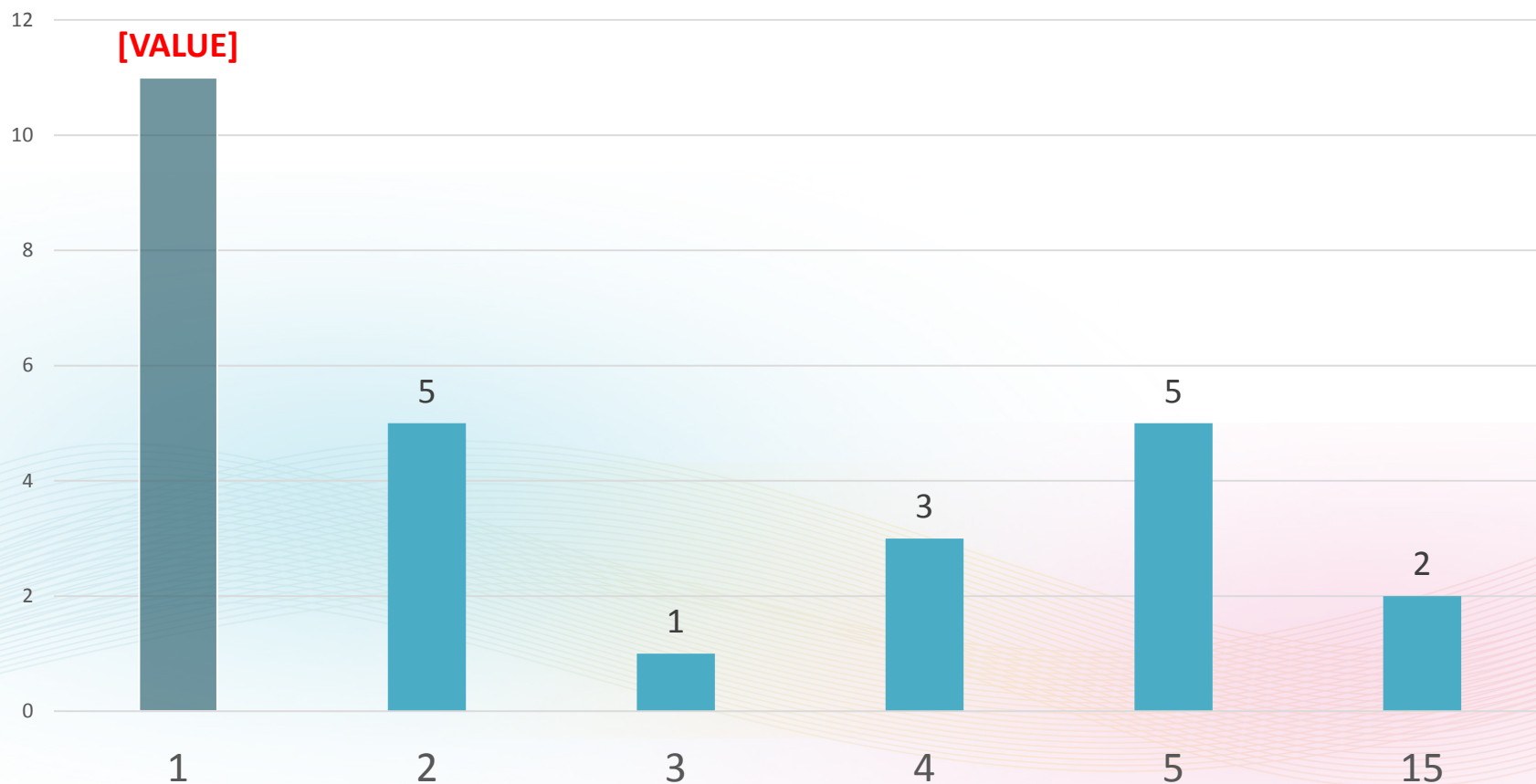


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

孩子确诊的成骨不全症具体类型

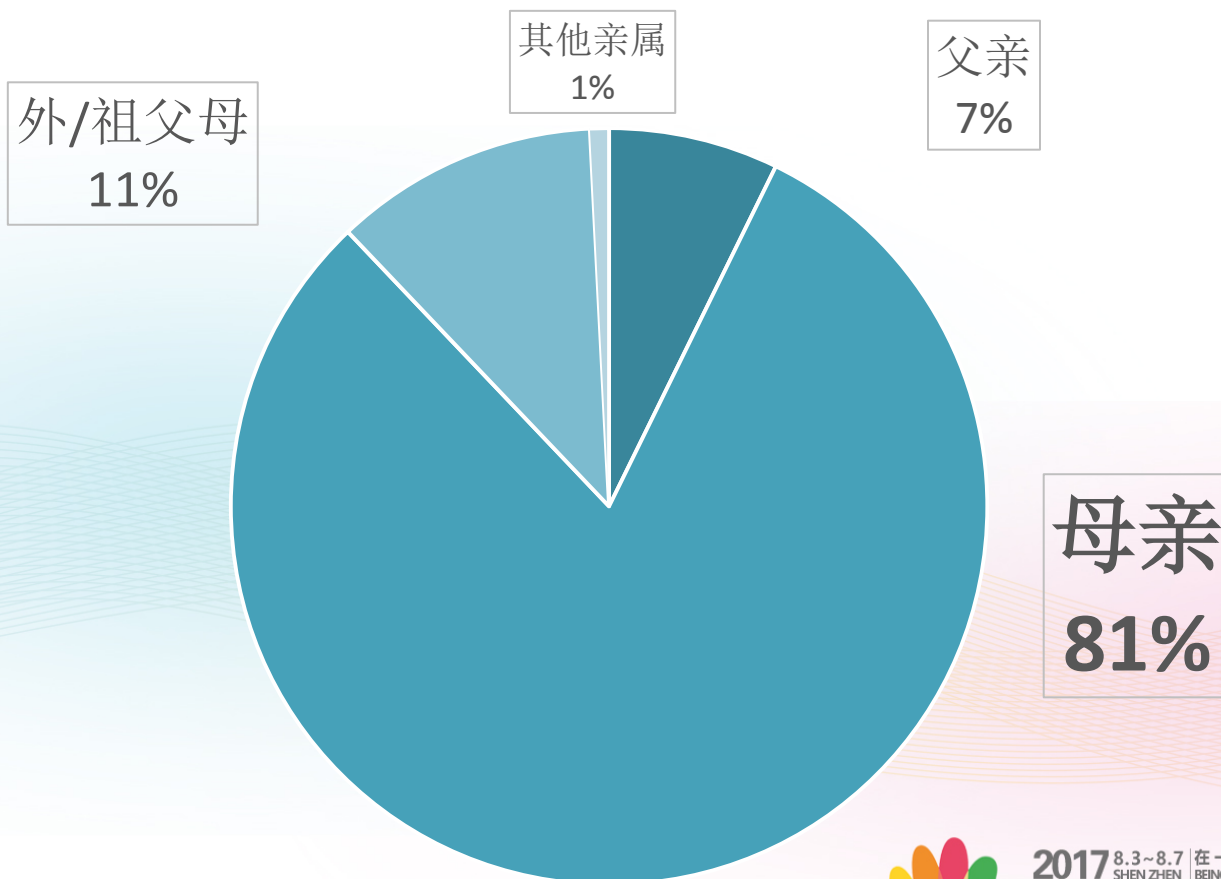


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEIJING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

平时主要由谁来照顾孩子？



2017.8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

孩子受教育的状况

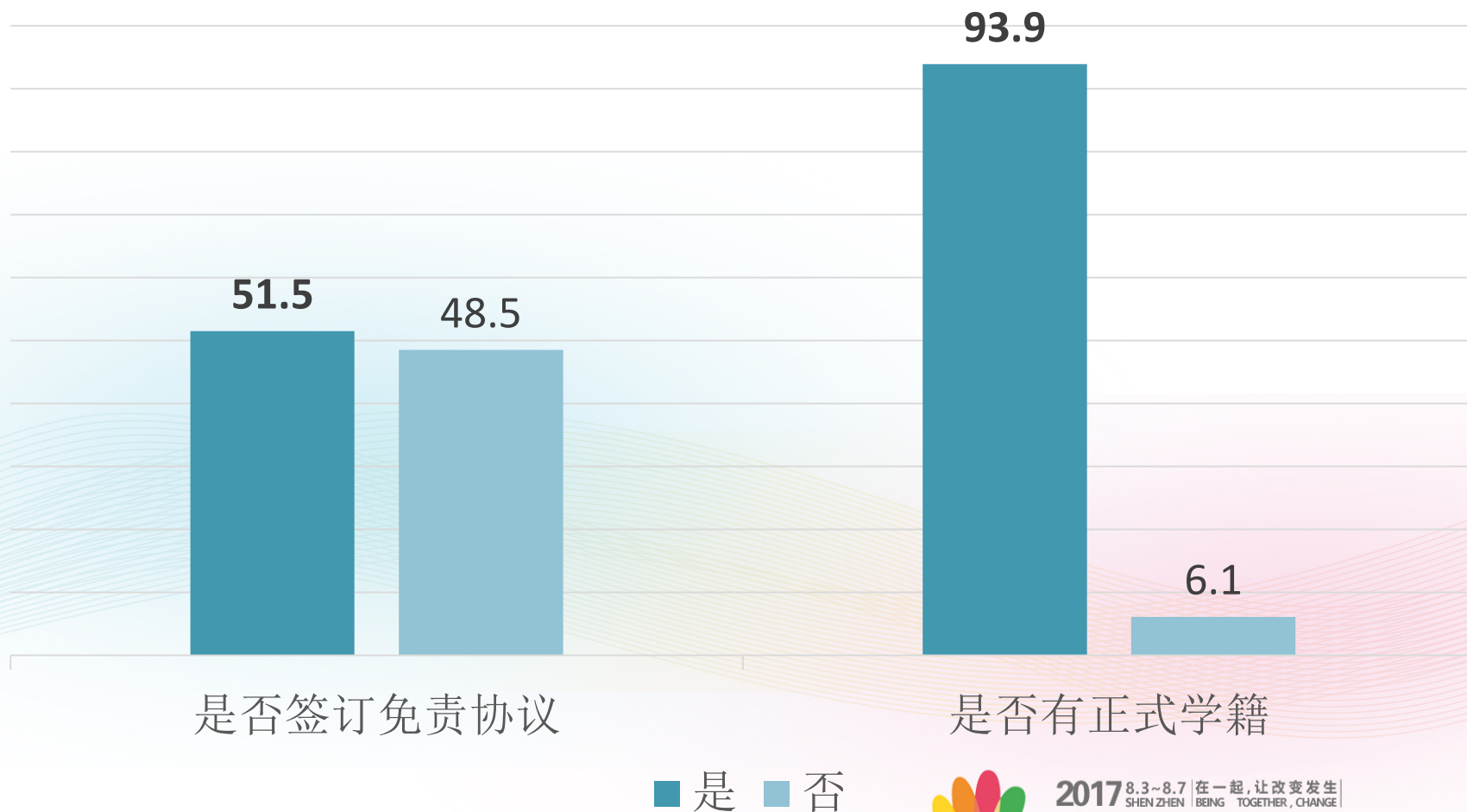


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

免责协议与正式学籍

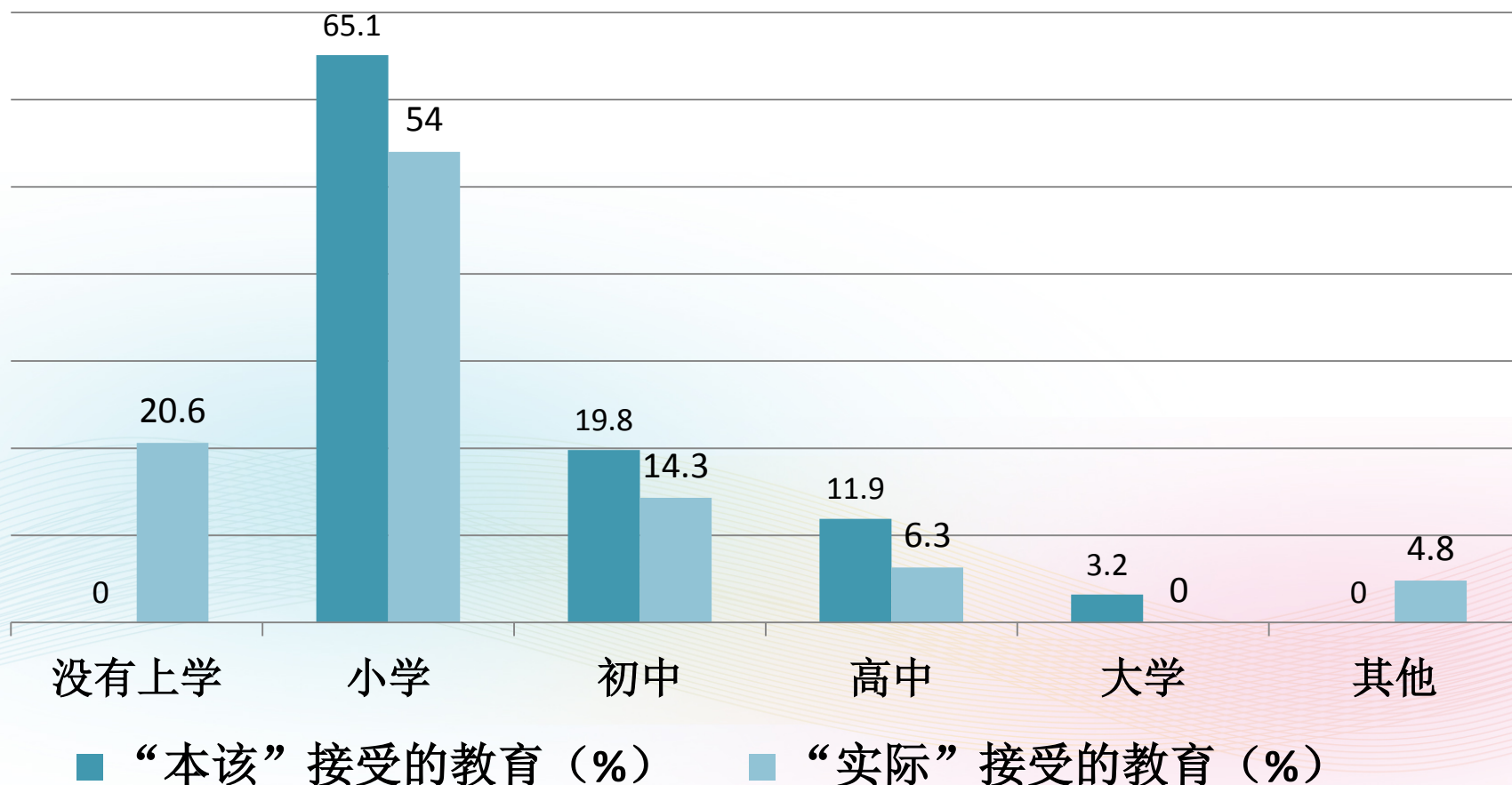


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

“本该”与“实际”接受教育的落差明显

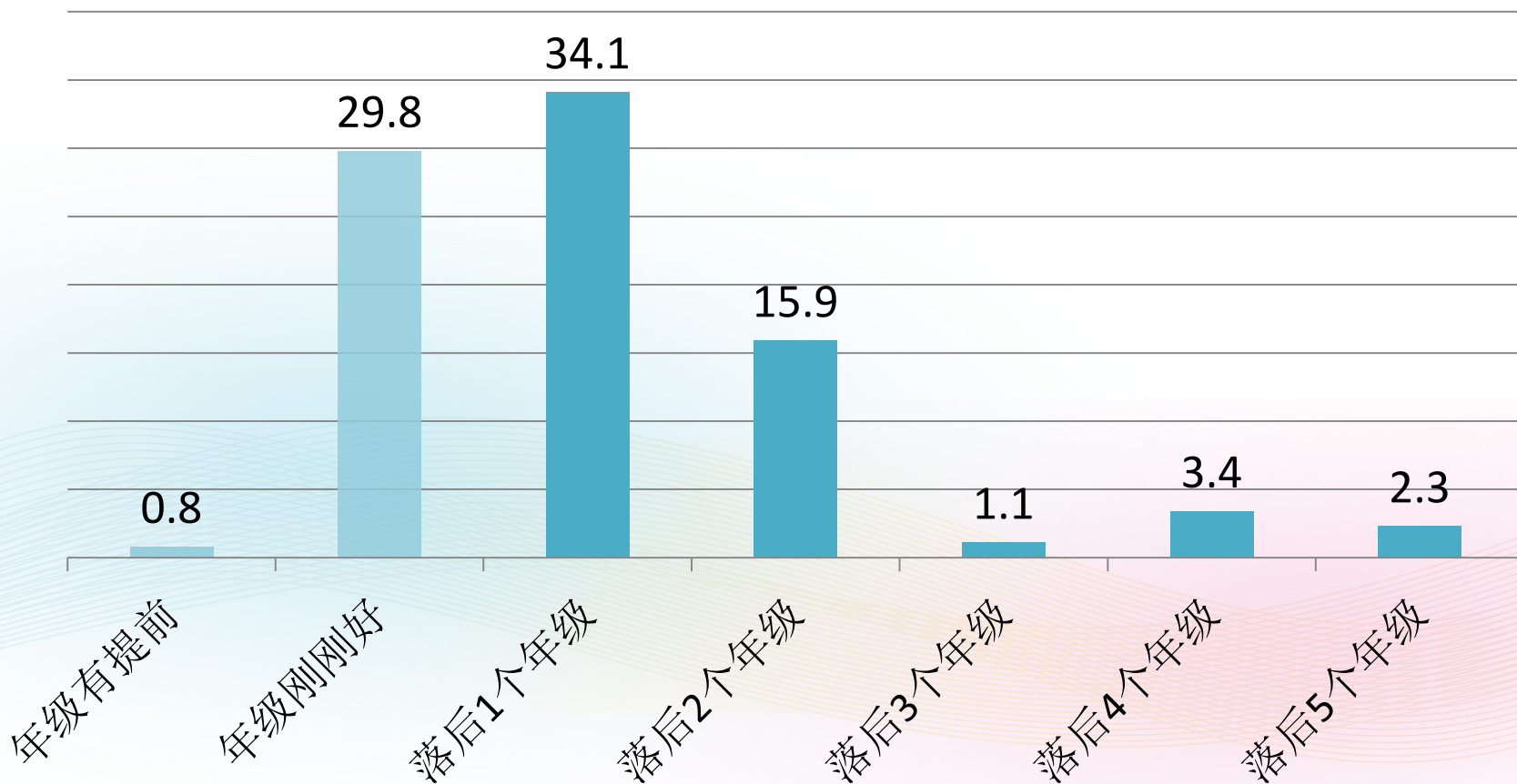


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

孩子的年级：近70%落后于正常年级



2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

问题的症结在哪里？



2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

拒收



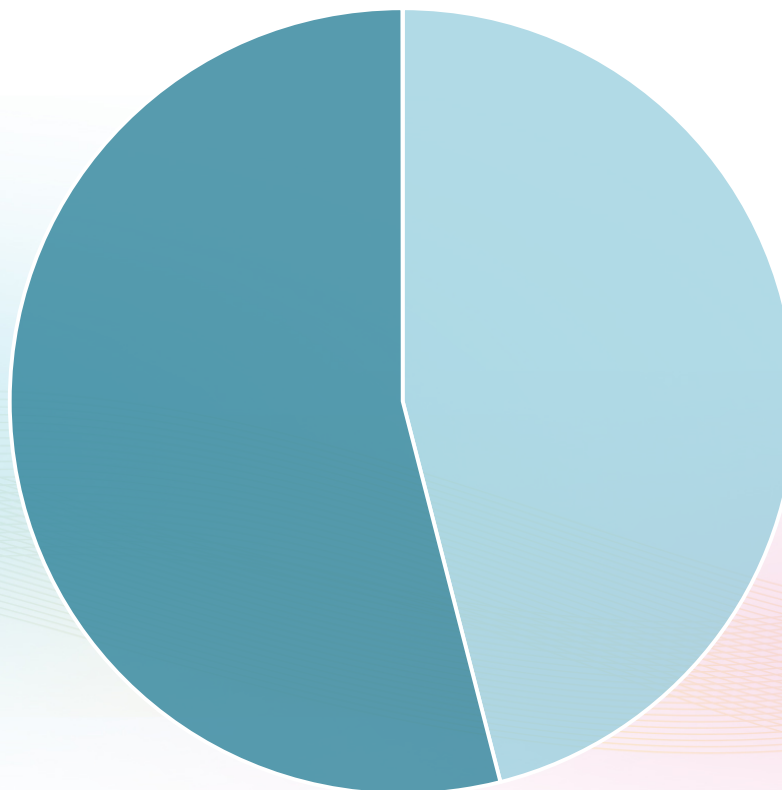
2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

拒收

有被拒收过
54%



没有被拒收过
46%

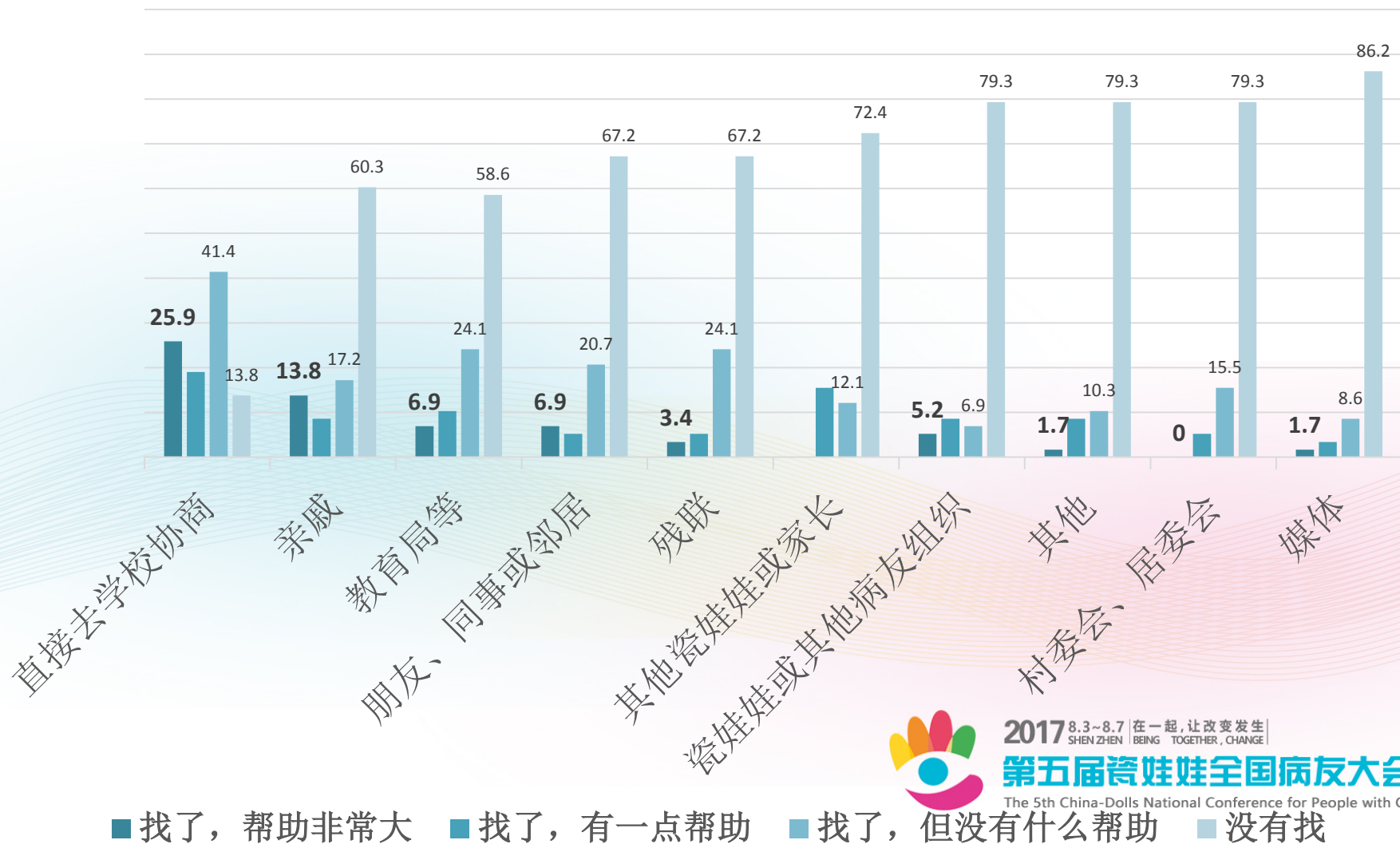


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

被拒收之后，找谁帮忙？有用吗？



2017.8.3~8.7 | 在一起，让改变发生
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

停学



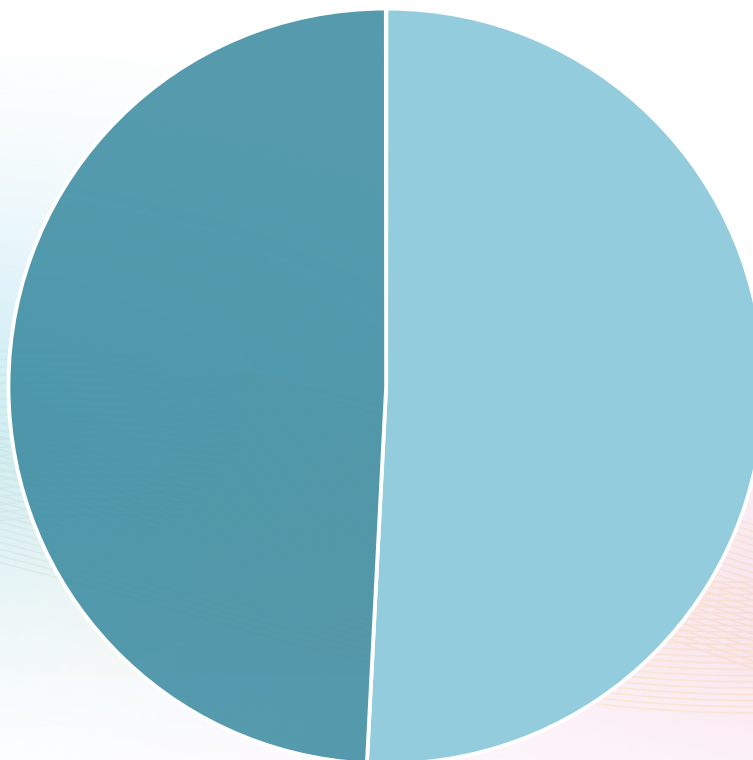
2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

中途停学

有中途停学
49%



没有中途停学
51%

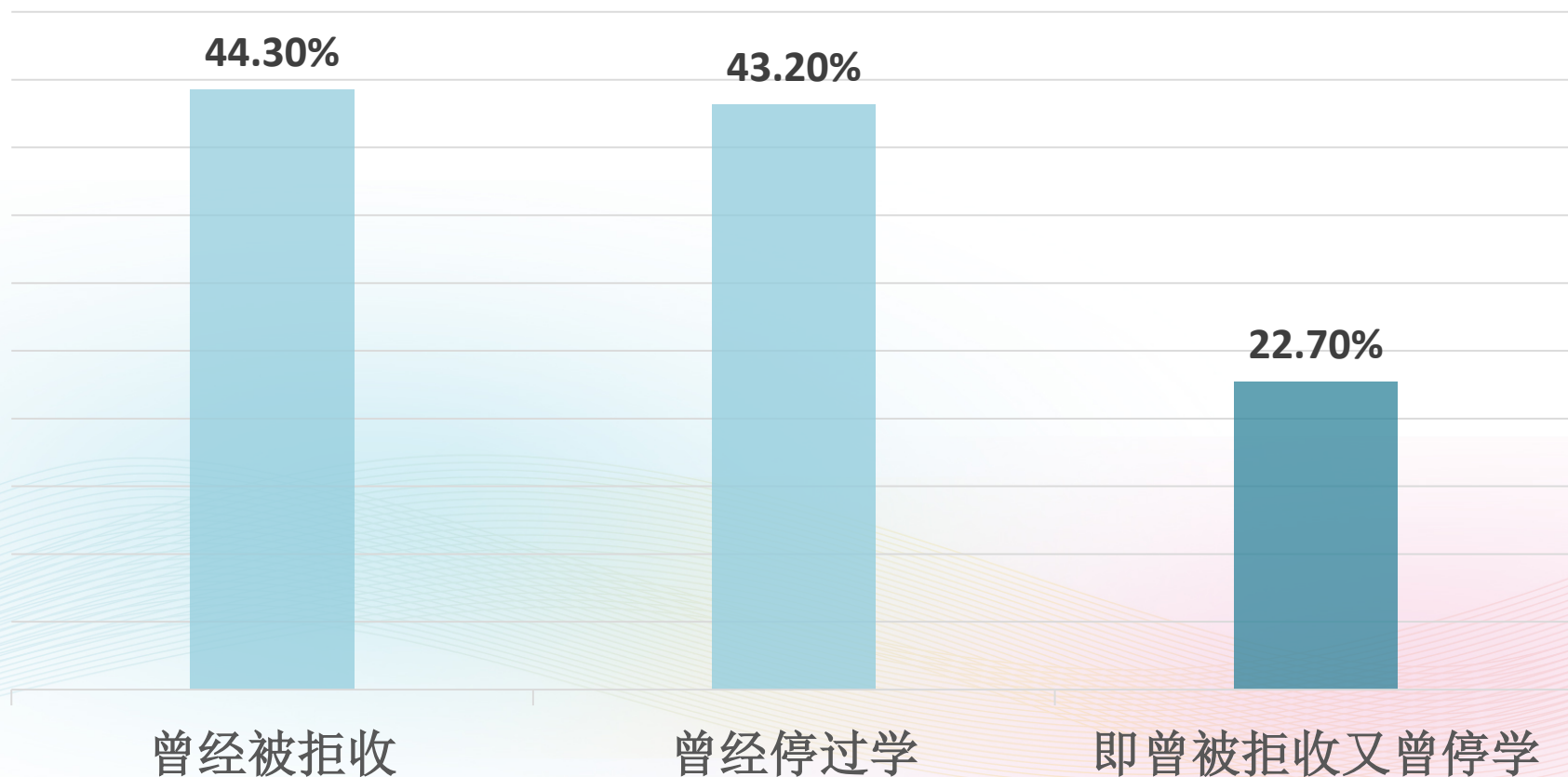


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

拒收与停学



2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生
SHEN ZHEN | BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

家长对孩子的教育期待



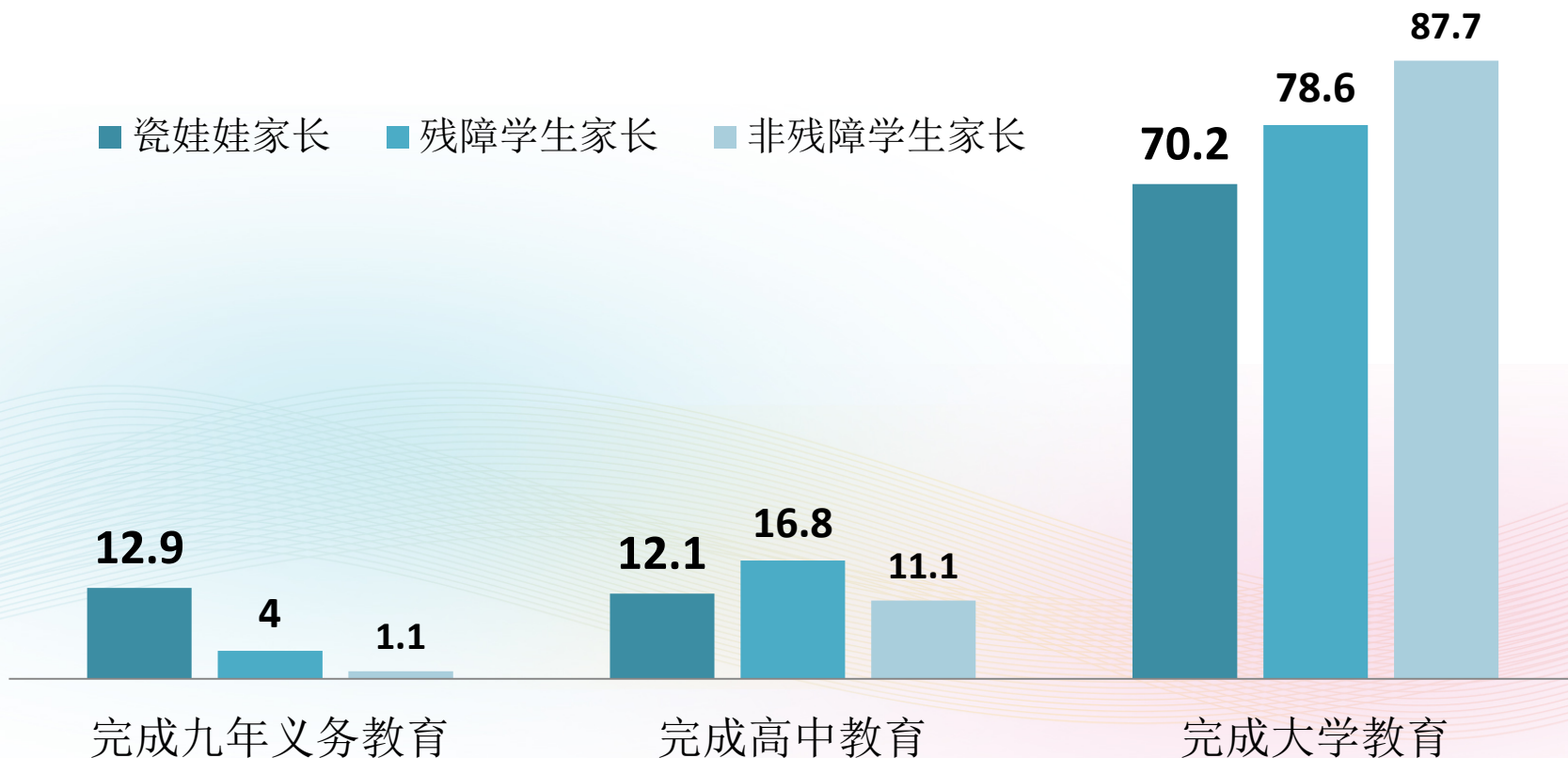
2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

对孩子的教育期待

瓷娃娃家长 VS 残障学生家长 VS 非残障学生家长



2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

期待低是因为...

#孩子学习不努力?

#孩子成绩不好?

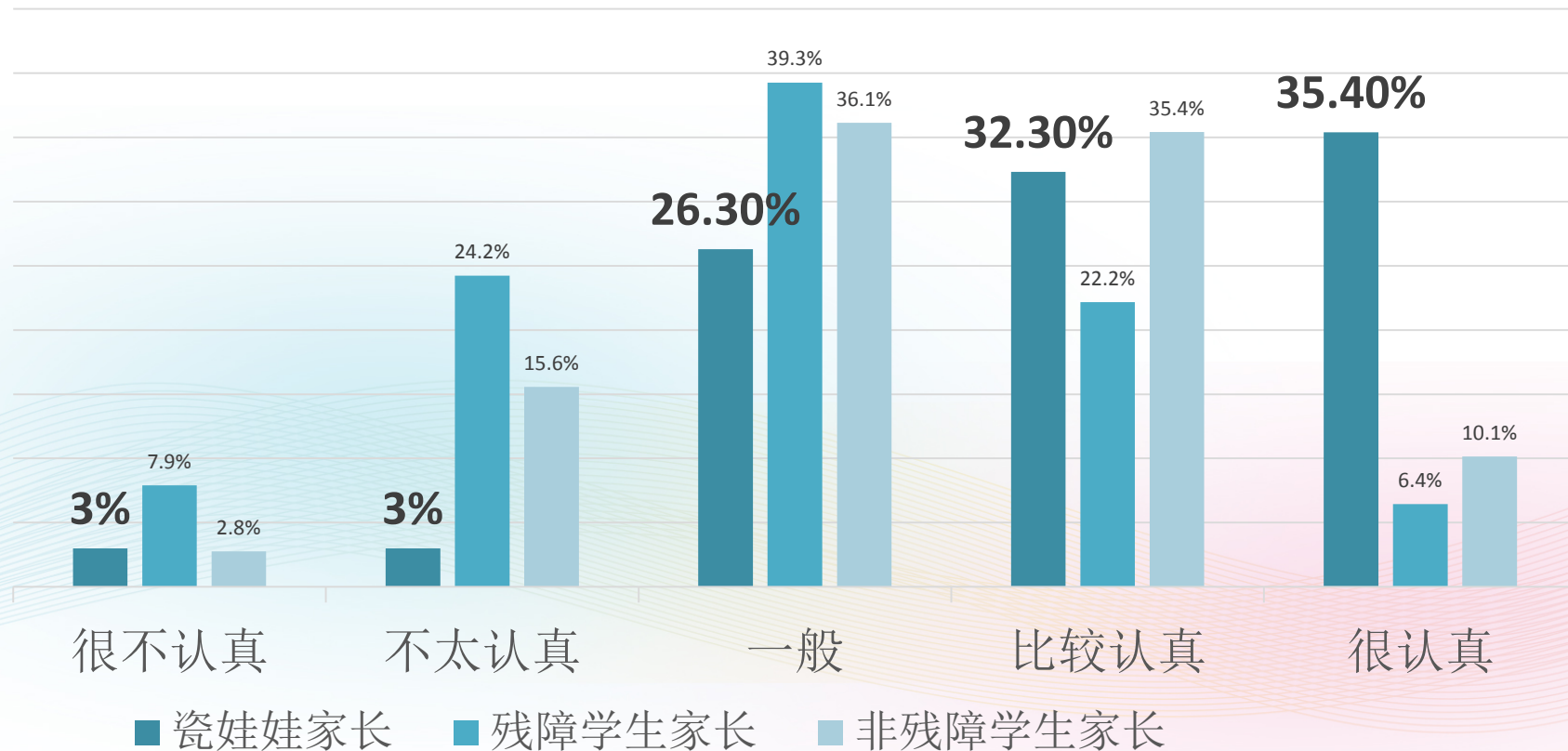


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

对孩子学习态度的评价

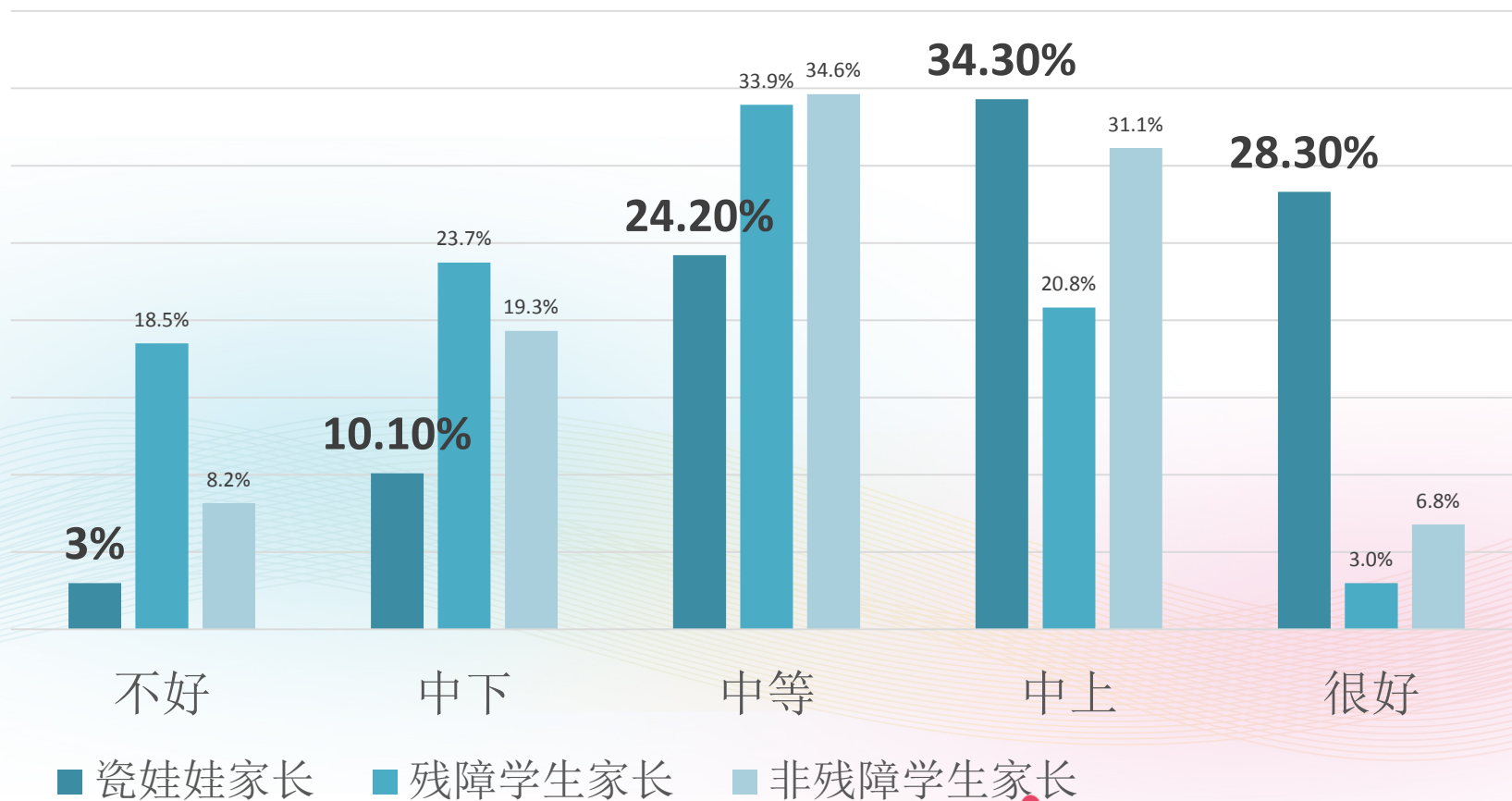


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

对孩子的成绩在班中位置的评价



2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

教育期待 与 家长的信心 高度相关

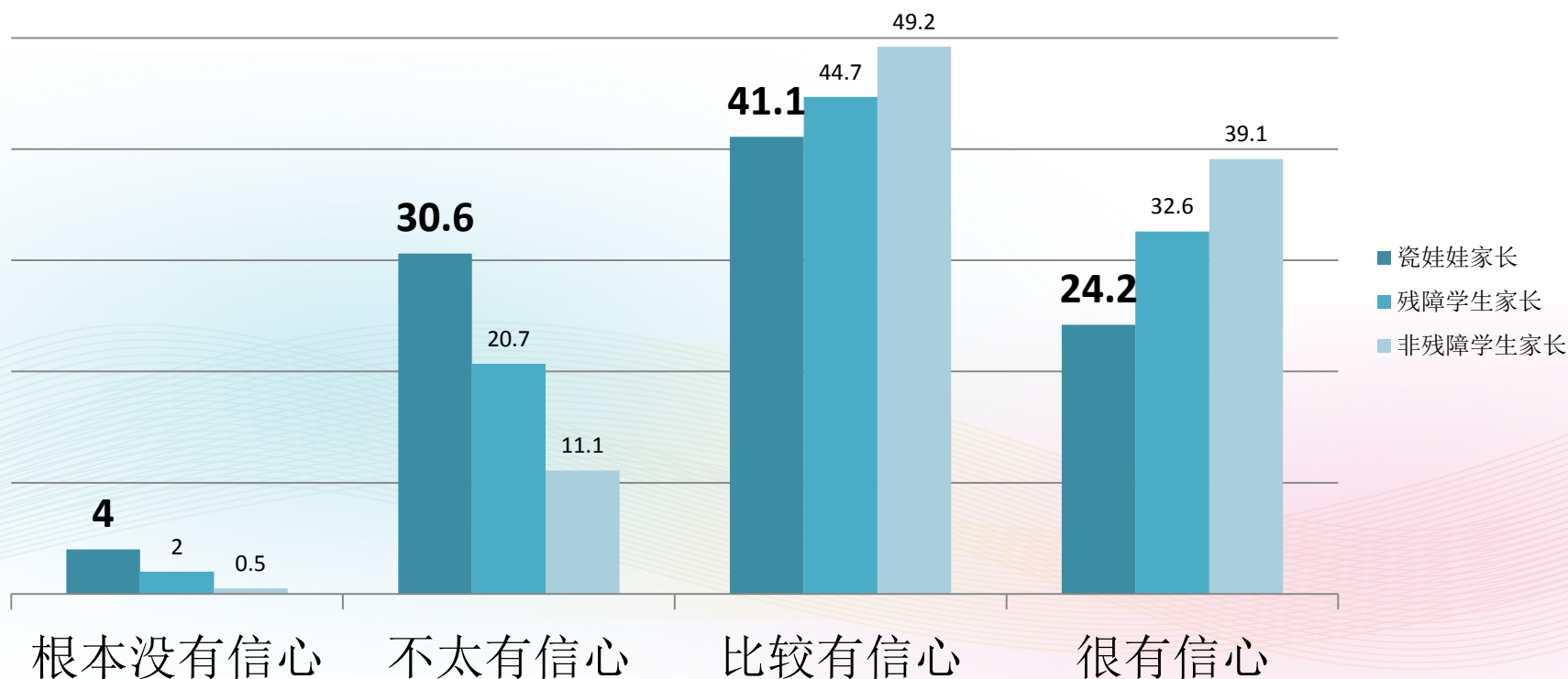


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

家长对孩子的未来是否有信心？



2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEIJING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

为什么没有信心？

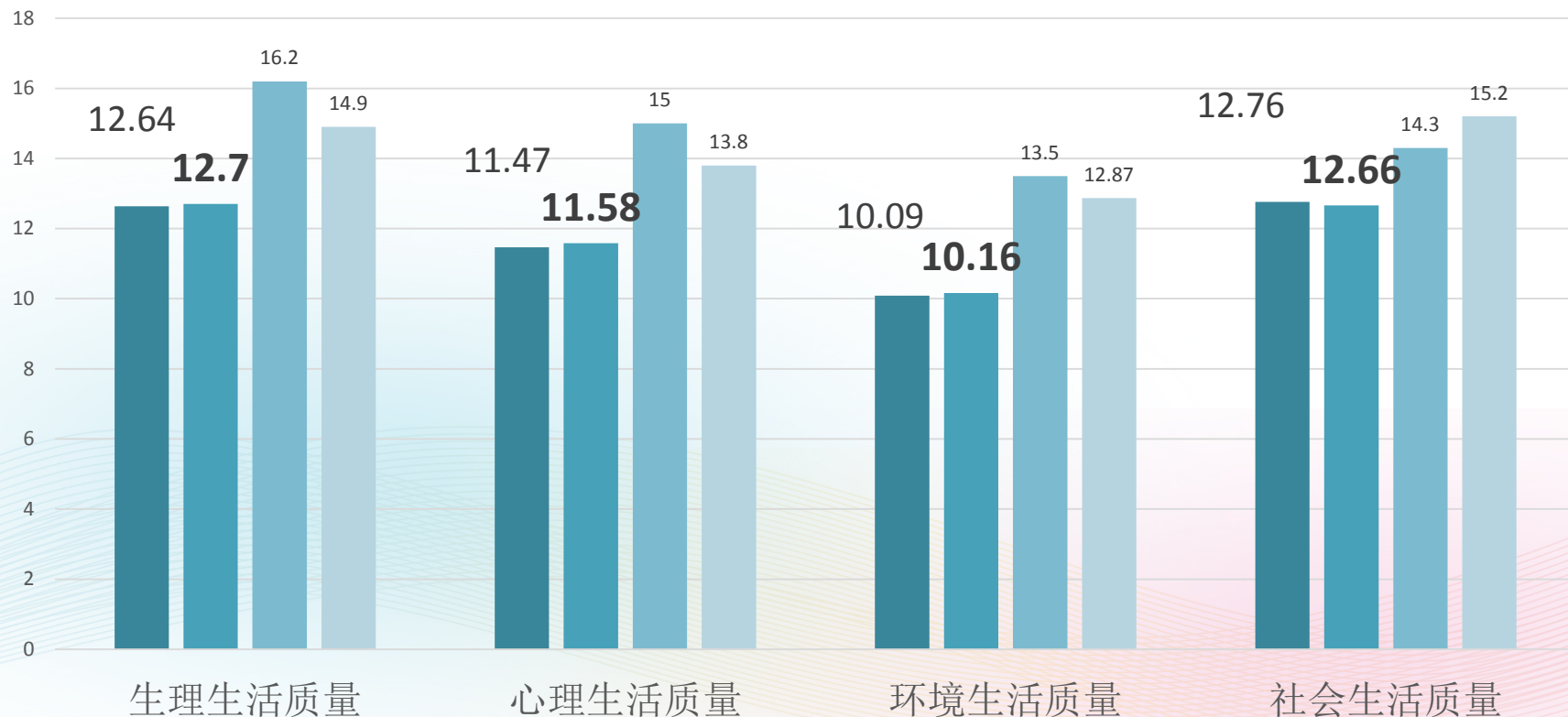


2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEIJING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

瓷娃娃父母的生活质量



■ 中国瓷娃娃妈妈 ■ 中国瓷娃娃父母 ■ 波兰瓷娃娃父母 ■ 巴西瓷娃娃父母



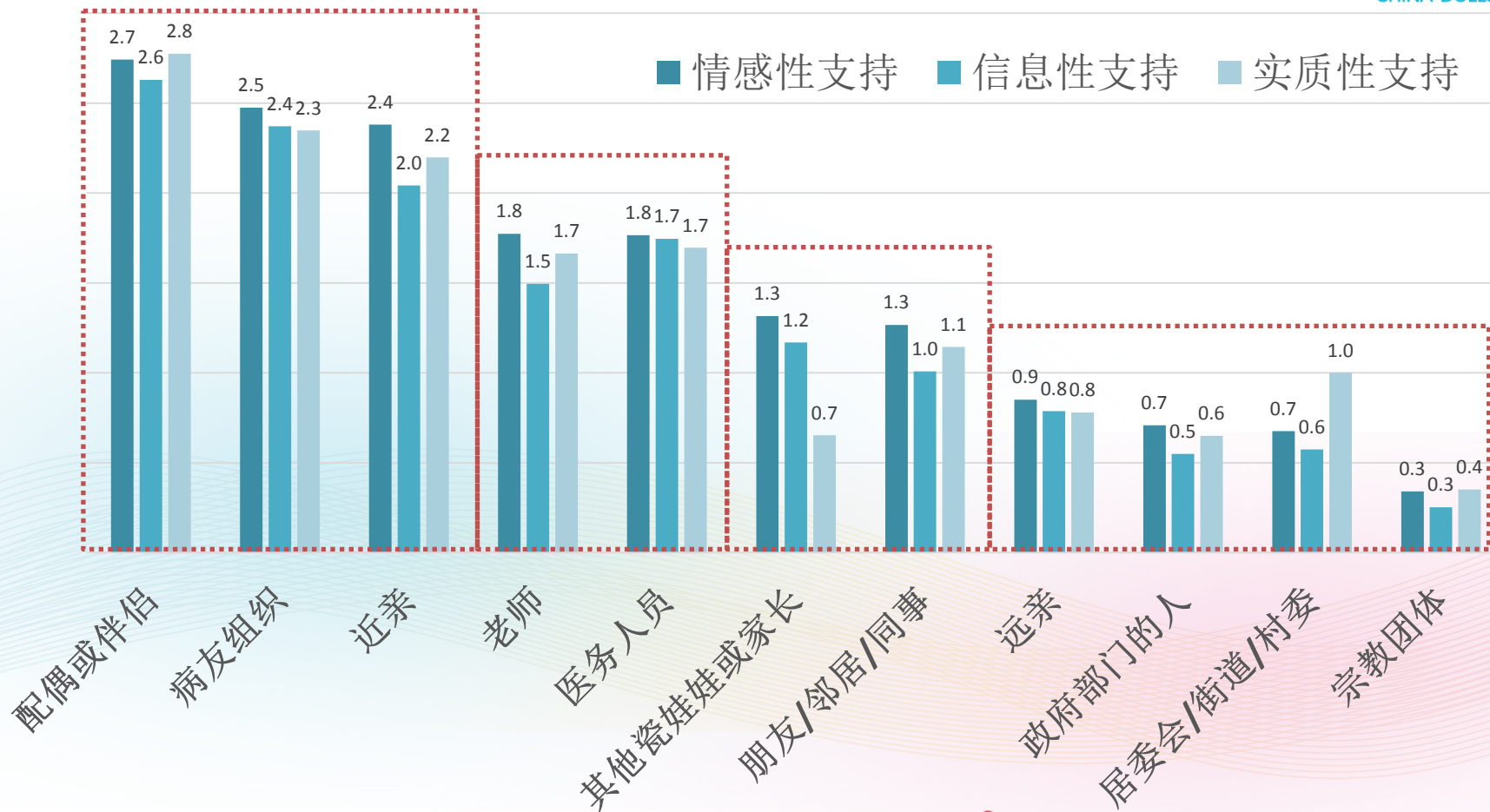
2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

家长获得的社会支持类型及其来源

■ 情感性支持 ■ 信息性支持 ■ 实质性支持



2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI



2017 8.3~8.7 | 在一起, 让改变发生 |
SHEN ZHEN | BEING TOGETHER, CHANGE

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI



第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

2017 8.3~8.7 | 在一起，让改变发生 |
SHEN ZHEN | BEING TOGETHER, CHANGE |

瓷娃娃罕见病关爱中心

CHINA-DOLLS CENTER FOR RARE DISORDERS