

■专题: 学前特殊教育

特殊儿童家庭赋权增能: 缘起、内涵与理念

申仁洪

(重庆师范大学教育科学学院, 重庆 401331)

摘要: 家庭参与和家校协作是特殊教育的核心原则。在特殊教育的发展历程中, 由于特殊儿童数量和类别的持续增长、家庭在特殊儿童发展中的核心作用以及法律政策的强制推动, 特殊儿童家庭赋权增能逐渐成为特殊儿童家庭参与的有效路径和家校协作的坚实基础。特殊儿童家庭参与既是一种状态, 又是一个过程。在特殊儿童家庭赋权增能之中, 权利、融合、成长、专业伙伴、参与、支持构成了基本价值取向。

关键词: 特殊儿童家庭赋权增能; 家庭参与; 专业伙伴协作; 生态支持

中图分类号: G616

文献标识码: A

文章编号: 2095-770X(2020)01-0058-10

PDF 获取: <http://sxxqsfxjournal.cn/ch/index.aspx>

doi: 10.11995/j.issn.2095-770X.2020.01.010

Empowerment to Family with Exceptional Children: The Base of Family-School Cooperation in Special Education

SHEN Ren-hong

(School of Educational Science, Chongqing Normal University, Chongqing 401331, China)

Abstract: Family participation and family-school cooperation are the core principles of special education. Due to the increasing of exceptional children both in number and in category, the core function of family in the growth of exceptional children and the issue of related laws and policies, family empowerment gradually becomes an effective way for families to participate in exceptional children's education and thus becomes a solid foundation for family-school cooperation. Family's participation is a state and also a process. By family empowerment, rights, integration, growth, professional partnership, participation and support compose the basic value orientation.

Keywords: empowerment of families with exceptional children; family participation; professional partnership; Eco-Supporting

家庭参与和家校协作是特殊教育的核心原则。特殊儿童家庭作为一支重要的核心力量、以特殊教育跨学科团队的天然成员和最直接利益相关者的身份, 在世界特殊教育发展演进中扮演着独特而不可替代的角色。特殊儿童家庭赋权增能超越了传统家庭参与和家校协作基于外部资源的家庭支持, 转而聚焦家庭内生能力的发展, 并因此成为特殊教育家庭参与和家校

协作有效路径。

一、特殊儿童家庭赋权增能的缘起

特殊儿童家庭赋权增能的兴起, 有着深刻的社会背景和内在动因。

(一) 特殊需要儿童的持续增长

到2015年1月1日, 我国登记持有残疾人证人员和

收稿日期: 2019-01-06; 修回日期: 2019-11-24

基金项目: 国家社会科学基金项目(15BRK031); 重庆市社会科学规划项目(2014YBJY072); 重庆市教委科技项目(KJ130644)。

作者简介: 申仁洪, 男, 四川大竹人, 重庆师范大学教育科学学院院长, 教授, 博士, 主要研究方向: 特殊儿童心理与教育。

尚未领证的0—15周岁残疾儿童少年共29494428人^[1]。2013—2015年我国年度新诊断0—6岁残疾儿童分别为5.0万、4.8万、4.8万人^[2]。以此推算,我国共有需要接受早期干预和基本教育服务的0—18岁残疾儿童有120万人左右,这还不涵盖当今特殊教育领域占比最大的学习障碍、情绪与行为障碍、自闭症等发展性障碍儿童。在保证每个儿童的潜能都得到最大程度的开发的教育均衡和融合教育理念的引导下,整个教育体系势必为这些儿童提供合适教育与服务。

美国从2005年到2014年,从出生到2岁的接受IDEA法案C部分服务的婴幼儿比率从2.5%增长到2.9%,达到350581人;3—5岁接受IDEA法案B部分早期干预服务的儿童比率从5.9%增长到6.1%,达到绝对人数从704087人增长到753697人;6—21岁接受IDEA法案B部分特殊教育及相关服务的比率从9.0%降到8.7%,绝对人数从6109569人降到5944241人^[3]。出生和接受早期干预人数的增加与接受IEP人数的减少源于早期干预的成功。融合教育使得欧洲若干国家在法律上确认诊断标准化^[4],需要接受特殊教育的儿童比率大大增长,芬兰达到18%,而比利时为5%,瑞典仅为2%^[5]。2009年,爱尔兰有1100个儿童参加早期干预服务,到2013年接近6400人^[6]。日本有6.3%的孩子有非智力障碍的发展性障碍引起的明显学习与行为困难^[7],单东京都市区,自闭症的流行率就达到每10000人中有27.2人^[8],而非智力障碍的发展性障碍发生率是自闭症的三倍^[9]。

特殊儿童数量的增长意味着需求多元化的增加,在特殊儿童接受评估诊断与需求鉴定、康复治疗、早期干预、教育和相关服务的过程中,对于跨学科、跨领域、跨利益的协作团队的依赖比过去更加强烈。家庭作为最直接的利益相关者,无论是从儿童的自然发展结果、伦理道德要求还是法律政策的运作都需要深度参与整个过程,而家长的参与必须依赖三个前提条件:参与的意愿、参与的资源和参与的能力。参与资源可以通过政府和社区的支持解决,而参与意愿和参与能力则属于赋权增能的部分。

(二) 特殊儿童家庭的核心作用

自从近代特殊教育产生以来,所有的干预和教育都聚焦儿童生理和心理机能的改进。鉴别与诊断、分类与标签、特殊学校和机构的安置方式、补偿性课程设

置、特有的交流与沟通手段,无一不是指向特殊儿童个体,提供的是儿童中心服务。以隔离的特殊教育学校和康复机构为载体的儿童中心服务模式保证了特殊儿童接受教育的机会和就学的权利,极大地推动了特殊教育的发展。但二战以后,尤其是1970年以来,在融合的时代精神引导下,随着人们对特殊教育学校和机构的效能反思^[10],生态和自然支持的理念逐渐得到共鸣,儿童的发展并不完全甚至也不重要是儿童自身特征的结果,而是社会主流价值观、国家法律和政府政策、社区、学校、家庭和儿童交互作用的结果。家庭作为儿童生活和发展的主要和最自然的场所,为其提供了满足资源、金钱、情感、认知等全方位的支持。此外,对未成年的特殊儿童而言,家庭承担了沟通和整合儿童及其家庭的需求和社区、政策、社会价值观的角色。

因此,家庭作为“解决方案的一部分”逐渐超越了作为“问题的一部分”。传统上,由于特殊儿童的出现会在身体、财政、家庭和社会等不同层面给家庭带来持续的压力和挑战,家长往往是作为“问题的一部分”而存在^[11]。为此,人们在对特殊儿童直接提供干预和教育服务的同时,也将他们的家庭作为干预的对象。随着研究和实践的深入,人们发现,尽管残障儿童的出现会(甚至总是)给家长和其它家庭成员带来压力,但是,家庭对于残障儿童的照顾和对其教育和服务的卷入并不总是负面的经验。“持续增长的压力并不必然导致家庭负面经验增加和家庭功能失调。”^[12]家庭对于压力的有效适应与家庭如何定义压力事件、可以获得什么资源以及这些因素相互之间的交互作用模式密切相关。同时,文化差异在家庭对于压力的定义和寻求资源帮助的舒适自在性方面扮演着关键的角色。如此,家庭作为问题解决方案的一部分被凸显出来,家长获得了参与私人 and 公共事务的权利,如在诊断、评估、鉴定、早期干预服务、特殊教育方案、转衔服务、相关服务、支持性就业等相关领域中,获取信息、参与决策、参加活动。传统的家庭早期干预、特殊教育和相关服务的被动卷入局限逐渐让位于家长参与能力和力量的提升;早期干预者、特殊教育者和相关服务提供者的绝对主导让位于他们与家庭和家长的伙伴协作;家长参与从强调家庭缺陷逐渐转向强调家庭的赋权增能和力量^[13]。越来越多的服务残障儿童的专家和服务提供者将家庭赋权增能看作是社会福利政策主要目标,看成是改变那

些处于高危状态中的个体和家庭的关键性因素。早期干预、特殊教育服务和康复领域的专业人士和研究者寻找包括残障人士家长赋权增能和赋予他们责任在内的干预方法^[14]。家庭的赋权增能作为一个系统已经成为一个全球早期干预和特殊教育的关注焦点和发展趋势。

(三) 法律政策的普适性要求

联合国《儿童权利公约(Convention on the Rights of the Child)》深信“家庭作为社会的基本单元,作为家庭所有成员,特别是儿童成长和幸福之然环境应得到必要的保护和协助,以充分负起它在社会上的责任。”对残疾儿童,缔约国对残疾儿童“应鼓励并确保在现有资源范围内,依据申请斟酌儿童的情况和儿童的父母或其他照料人的情况,对合格儿童及负责照料该儿童的人提供援助。”这些援助应“鉴于残疾儿童的特殊需要,考虑到儿童的父母或其他照料人的经济情况,在可能时应免费提供……这些援助的目的应是确保残疾儿童能有效地获得和接受教育、培训、保健服务、康复服务,就业准备和娱乐机会,其方式应有助于该儿童尽可能充分地参与社会,实现个人发展,包括其文化和精神方面的发展。”^[15]联合国《残疾人权利公约(Convention of the Rights of Persons with Disabilities)》深信“家庭是自然和基本的社会组合单元,有权获得社会和国家的保护,残疾人及其家庭成员应获得必要的保护和援助,使家庭能够为残疾人充分和平等地享有其权利作出贡献。”为此,“缔约国应当确保残疾儿童在家庭生活方面享有平等权利。为了实现这些权利,并为了防止隐藏、遗弃、忽视和隔离残疾儿童,缔约国应当承诺及早向残疾儿童及其家属提供全面的信息、服务和支助。”^[16]

美国1975颁布的PL94-142法案(the Education for All Handicapped Children Act of 1975)和2004年颁布的PL108-779(Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004, IDEA)将家长参与与程序性保护一起构筑起了零拒绝、最少受限制环境、免费的恰当教育(通过个别化教育方案加以体现)、非歧视性评估等现代特殊教育原则得以有效贯彻的两大基石^[17]。在特殊儿童个别化家庭服务计划(Individual Family Service Plan, IFSP)和个别化教育计划(Individual Education Plan, IEP)中,家长取得了

一系列的权利:作为计划团队必然成员,参与教育(干预)服务方案的制订、实施与效果评估,获知有关孩子获得免费恰当教育的学校教育事务,通过面谈、寻求调解和听证乃至诉讼等程序解决与教育当局的相关争议。为此,IDEA法案要求各州建立一个遍及全州的、广泛的、协调的、跨学科的、跨部门的系统,为残障婴幼儿及其家庭提供早期干预服务,并由联邦教育部提供经费资助各州对这一系统的效能进行评估。同时,联邦教育部还需为非赢利的家长组织提供资助,在各州建立家长训练与信息中心(Parent Training and Information Centers)和社区家长资源中心(Community Parent Resource Centers)^[18],为残障儿童家长和家庭,特别是那些因较少接受资源、信息和其它相关服务而处于危险境地的家长和家庭提供支持与服务,达成残障儿童和家长发展目标。

我国的相关法律也对家长和家庭的相关权利以及对家长和家庭的支持做出了相应的规定。《中华人民共和国残疾人保障法》(第9条)和(第48条)^[19]、《中华人民共和国义务教育法》(第5条)^[20]规定在总体上对家长 and 监护人参与残疾儿童少年的教育和康复提出了要求。《残疾人教育条例》要求:“残疾儿童的父母或者其他监护人应当尊重和保障残疾儿童受教育的权利,根据残疾儿童的特点和意愿,采取适当的教育方式,积极开展家庭教育,及时使残疾儿童接受康复训练和教育,协助学校实施教育,根据条件参与学校的教育教学活动,为残疾儿童接受教育提供支持。”政策层面,《国务院关于加快推进残疾人小康进程的意见》要求:“依托专业康复机构指导社区和家庭为残疾人实施康复训练。”“有条件的地方要对贫困残疾人家庭无障碍改造给予补贴。”^[21]《“十三五”加快残疾人小康进程规划纲要》进一步具体化为:“对收养残疾儿童的家庭给予更多政策支持,使更多的残疾儿童回归家庭生活”;无障碍建设方面,“加大贫困重度残疾人家庭无障碍改造工作力度”;残疾预防方面,“广泛开展以社区和家庭为基础、以一级预防为重点的三级预防工作”;残疾康复方面,“依托专业康复机构指导社区和家庭为残疾人实施康复训练”;残疾儿童教育方面,“对符合资助政策的残疾学生和残疾人子女优先予以资助,建立完善残疾学生特殊学习用品、教育训练、交通费等补助政策”;家庭文化建设方面,实施文化进家庭“五个一”项目,帮助中西部和农

农村地区 10 万户贫困、重度残疾人家庭每年读一本书、看一次电影、游一次园、参观一次展览、参加一次文化活动;家长支持方面,“加强对残疾儿童家长的指导支持,为残疾儿童成长提供良好的家庭环境。”^[22] 由中残联等五部委颁布的《残疾人康复服务“十三五”实施方案》规定:“发挥社会服务组织、残疾人协会、残疾人亲友等作用,利用社区服务设施,就近就便为精神、智力、肢体等残疾人提供日间照料、生活自理能力训练等服务。广泛开展残疾儿童家长、残疾人及亲友培训、心理疏导,对家庭康复和残疾人互助康复给予支持。”^[23] 所有这些法律和政策的相关规定与工作推进表明,对于特殊儿童家庭的整体干预,家长和家庭参与、家长的能力提升和家庭赋权增能越来越与世界特殊教育发展趋势一致,并通过具体的政策实施提上议事日程。

二、特殊儿童家庭赋权增能所指

赋权增能是一个外来词语,对应于英文“empowerment”或“empowering”,就是使变得有力量、有能力,可以用赋权增能来表达。

(一) 赋权增能的前提

赋权增能得以实现有三个前提:权能可以变化、权能可以扩展、有需要。

一是权能可以改变在传统的社会科学领域,权能通常与我们让他人做我们所希望的事情,而与他们自身意愿和兴趣无关。人们用影响和控制来定义权能,将之看成是一个与人类行为剥离的实体或结构。于是权能是通过遗传获得的,无法或不可能改变。赋权增能也就不可能。然而聚焦于权能的控制与支配侧面在很大程度上会限制人们对赋权增能的理解。社会学家韦伯超越了对权能理解的局限,认识到权能存在于人或事的关系背景之中,而不是孤立地存在或者通过个体遗传得来^[24]。这样,权能就是可以改变的,于是赋权增能就被作为一个改变的过程。

二是权能是可以扩展的。传统上,人们更多的时候将权能看成是一个零和概念,一个的权能获得任何扩展,则他人的权能就会得到相应的减少。尽管这在某种程度上是反映了人们的实践和经验状况,但是,却忽略了权能在大多数时候是关系与互动的产物。现代关于权能的研究为人们打开一个新的视野:权能不是一个零和的概念,而是一个共享的概念。女权主义、草

根组织成员、种族和宗教团队、家庭中的个体纷纷进入到权能的研究领域,并且这些领域的权能都以合作、分享和相互作用为特征。这意味着权能具有相对性、生成性、整合性。因此,获得权能实际上就是强化他人的力量,使之获得支配力、影响力、统帅力,而非消灭他人的力量。也正因为如此,对于缺乏某种权能的个体或家庭赋权增能才成为可能。

三是赋权增能针对权能不足的对象。只有当权能缺乏或不足时,赋权增能才可以成立。社会学中的赋权增能通常针对的是那些由于残障、种族、伦理、宗教或性别等方面的歧视,而被排斥在决策过程之外的社会团体成员。所以赋权增能的对象肯定是在社会或组织中处于弱势地位的个体、家庭或团体,妇女、儿童、少数族裔、残疾人、移民、草根组织等等通常需要赋权增能。

(二) 赋权增能的含义

赋权增能既是一种客观能力,是一种主观体验,更是一个过程。客观能力和主观体验作为过程的结果而存在,过程作为客观能力和主观体验的前提条件、养成路径和机制而存在。作为一种客观能力,赋权增能是个体、团体、社区控制环境、锻炼权能、实现目标,控制自己生活的能力^[25];作为一种主观体验,当赋权增能作为一个结果的时候,更多地表现为一种主观体验,与被赋权增能者赋对自身力量的内在感觉联系在一起,是人们在个体、背景和业务层次上对赋权增能的主观表达^[26],这种力量感通常起源于态度、知识和行为;作为一个过程,它是个人和集体他们自己与他人获得最佳生活质量的过程^[27],是以当地社区为中心,主动而持续卷入相互尊重、关键性反思、照护、团体参与的过程,通过这个过程,那些无法分享资源或分享资源不足的人可以获得克服资源获取的障碍,增强对这些资源的控制能力^[28]。

赋权增能是一个复杂的概念,可以从多种角度加以理解。同时,它又是一个具体的概念,总是与特定的个体或家庭、组织联系在一起^[29]。赋权增能的变化涉及个体、背景和时间^[30]。对于不同的人 and 不同的背景,赋权增能的形式呈现出多样性。赋权增能是一个很多学科和场域分享的领域:社区发展、心理学、教育学、经济学、社会运动和组织研究等;赋权增能发生在不同水平和层次中:个体、家庭、团体、社区;赋权增能

发生在与他人的关系中的能力养成,尤其是通过个体与社区的基础性联结、一系列的通道和旅途,搭建起沟通个体、社会联系和社会变革的桥梁,促进能力形成,从而对决策、个体家庭、他人、组织和环境产生影响。如此,基于相互尊重、多元观点、发展视角、创造性工作、可行的解决方案的合作就显得非常重要。

(三) 特殊儿童家庭赋权增能

特殊儿童家庭功能的充分实现、特殊儿童家庭生活质量的提升与特殊儿童家庭对早期干预、特殊教育和相关服务的有效参与依赖于特殊儿童家庭权利的充分实现和能力的表达,即特殊儿童家庭的赋权增能。

作为一种状态,特殊儿童家庭赋权增能更多的表现为特殊儿童家庭成员对自身处理特殊儿童发展相关事务能力的内在主观感觉和外在能力体现,是“家庭成员在通过自身努力满足特殊需求的过程中最终获得对其发展过程的控制感”,以及“创造机会,使家庭成员变得更有能力,自我维持对自己调集社会网络能力的尊重”以便获得需要的满足和实现预期的目标^[30]。由于特殊儿童发展涉及到跨学科团队的伙伴协作与相关服务和资源支持,因此,在内容侧面,特殊儿童家庭赋权增能可以通过态度、知识和行为来表达:态度关涉照家长/家庭成员/照顾者对孩子及其发展、家庭功能实现、自身权利以及服务支持和资源获取的感受和信念;知识关涉家长/家庭成员/照顾者关于孩子及其发展、家庭功能实现、自身权利以及服务支持和资源获取方面的认知和所知道的信息、对潜在行动与家庭优先事务的把握;行为是在态度和知识基础上,家长/家庭成员/照顾者综合各种因素而实际采取的行动。在力量源侧面,特殊儿童家庭赋权增能可以通过三个内部和外部因素来进行操作性定义:家庭、服务系统和社区^[32]。其中家庭因素指家长在家庭架构之中对日常情景的管理能力;服务系统因素指家长意识到自己、家庭和孩子所拥有的权利;采取行动从服务系统中获得孩子所需要的服务和资源,满足家庭需要的能力;社区因素指家长在一般情况下为提升孩子服务所进行的倡导,表现为家长所具有的发展本地、都市和政府层面提供的可行的服务结构的广泛的洞察能力。

作为一个过程,特殊儿童家庭赋权增能是在自身生活的典型环境中,主动或在适当协助下持续卷入促进特殊儿童发展的早期干预、特殊教育及相关服务过

程,通过这个过程,那些无法分享资源或分享资源不足的家庭及其成员能够克服资源获取的障碍,增强对这些资源的控制能力,赢得对自己生活的掌控,并能很好地理解自己的环境,从而充分实现家庭功能,最大程度提升帮助孩子发展的能力,最终提升家庭生活质量。有研究发现,自闭症孩子母亲的心路历程通常会经历接受期-积极应对期-经验分享期,在这个心路的变化过程中,存在各种阻力,但是,也有很多助力:专业人员的资源和帮助,学校、老师和同学对孩子的接纳,母亲们学习专业知识和获取资源的主动性和积极性,来自其他自闭症家长经验的分享等^[33]。当家长愿意积极应对,最终能够与他人分享应对经验的时候,其赋权增能感就形成了。日本学者运用扎根理论,研究了生活在东京地区的20位发展性障碍者母亲,发现残障儿童家庭赋权增能过程经历了三个阶段:1)对孩子照护的迷茫,如,对孩子感到不舒服、由孩子问题行为导致的自卑感、残障孩子的出现引起家庭冲突、缺乏养育孩子的信息;2)正视残障孩子;如,家庭作为一个整体单位、与当地服务员工合作、接触本地行政管理;3)对孩子生命价值充满希望^[34]。

三、特殊儿童家庭赋权增能的基本理念

在特殊儿童家庭赋权增能的发展过程中,家庭角色的转变蕴藏着深刻的理念变化。

(一) 权利:特殊儿童家庭赋权增能的基础

传统上,家庭参与特殊教育及其相关服务通常是作为责任而存在的。因此,家庭对特殊儿童的照护能力、对资源的获取能力、对孩子康复及教育的参与能力、对自己以及孩子生活的控制能力均依赖于家庭的自发努力。如此带来的强大压力,家庭及家长常常处于无能与无助状态之中。多数家庭很难从无能无助状态中衍生出强自我效能感。即便有少数的家庭及家长能够最终发展出强自我效能感,能够最终有效高效地参与处理涉及自身及孩子教育、康复的相关事务,并发展出乐观且共享的态度与行为模式,也是一个非常漫长而艰辛的过程。1970年代以来,随着人们对于特殊人群认识的深化,特殊教育(尤其是早期干预)正向经验的积累,特别是对于平等和公正内涵的重构的时代精神的指引下,人们意识到家庭为儿童的发展、生活、学习、就业和休闲娱乐提供了从物质基础、生活空间、情感皈依、价

值构建、独立性发展的全面支持。如果家长具备积极的态度、富有预见的思想、具有相关的知识,能够与教师、康复专家、相关服务提供者和管理人员进行舒服的沟通,就可以称为一个充满力量的倡导者,使自己孩子的特殊教育变得不同。反之,当家庭因贫困、孤独、隔离、剥夺状态而处于震惊、愤怒、绝望、自责(相互责备)、失落、沮丧、挫折、无助等危险情感之中,则不仅对自身和孩子发展带来严重的负面影响,而且对整个社会融合性文化和价值体系都会带来严重的冲击。

因此,在世界范围内,赋权增能就逐渐成为特殊儿童家庭的权利。为特殊儿童家庭提供强力支持,帮助家长消除增进其预见性、积极性,提升其相关知识和能力成为全球共识。联合国《儿童权利公约》和《残疾人权利公约》深信特殊儿童家庭是自然和基本的社会组合单元,有权获得社会和国家的保护,残疾人及其家庭成员应获得必要的保护和援助,使家庭能够为残疾人充分和平等地享有其权利作出贡献。我国作为联合国《儿童权利公约》和《残疾人权利公约》的签署国,自然遵守这两个公约的相关要求。同时,《残疾人保障法》、《义务教育法》、《残疾人教育条例》都作对特殊儿童家庭作了相应规定。在最新的政策推进层面,《国务院关于加快推进残疾人小康进程的意见》、《“十三五”加快残疾人小康进程规划纲要》、《残疾人康复服务“十三五”实施方案》等文件的规定逐渐将对特殊儿童家庭的支持和能力提升作为基本规范,而与儿童权利公约和残疾人权利公约对接。

(二) 融合:特殊儿童家庭赋权增能的场域

在1970年代以前,秉持“隔离且平等”的观念,世界各国在对特殊儿童提供早期干预、特殊教育和相关服务的时候,更多的是隔离式的机构、学校或家庭,而将早期干预、特殊教育和相关服务与真实情景、典型社区生活、通用学习场所分割开来。在1970年及其以后,人们持续追问隔离机构和家庭对特殊儿童发展是最有效的吗?并为此进行了大量的卓有成效的探索。美国的回归主流和去机构化运动、欧洲的一体化和正常化运动、中国的随班就读政策都在各自的文化背景和现实教育土壤中对这一问题进行了回答,并最终汇聚成为融合教育的巨大潮流。

融合的潮流最终指向一种全新的观念和融合性文化:承认差异、尊重价值、拒绝歧视、消解排斥、共生共

享、和谐发展等等,并在此基础上构建我们的社会制度与法律体系。融合性文化从其本质上来讲是一种对多样性的异质文化的包容与接纳,它表现为在承认公民个人权利以及平等地位的基础上,持续关注处于弱势地位的亚文化群体中个体的生存质量以及生存状态;同时,它也在欣赏个体之间存在的差异性的基础上,不断的揭示与消解藏匿于人类文化深处的排斥与歧视现象,以促成人与人之间和谐共生的关系以及一个具有包容性社会的生成。学校稳定、领导民主、全员参与、成员发展、弹性课程、重视成功、家长参与、社会责任成为融合性文化的显著性标志^[35]。在这一潮流之中,社会融合保证所有公民有平等权利充分参与社会生活的每一个方面,这是世界各国社会政策的一个关键性标志。

融合理念的发展和融合教育的推进为特殊儿童的家庭支持和家庭参与提供了新的场域和土壤。首先,孩子独立性的发展、对正常社区的无障碍融入、对普通学校的学习无障碍的参与并取得成功成为早期干预、特殊教育、康复和相关服务的基本目标和孩子公平发展权利的衡量指标;其次,特殊儿童家庭及家长本身对于社区及孩子相关事务的融入也成为特殊儿童及其家庭权利公平发展权利的基本保障和特殊儿童家庭支持的重要目标;第三,孩子对自然社区和普通学校与普通班级的回归为家长的参与提供了新的机遇,他们可以成为社会融合理念和融合教育发展的高度的利益相关者、强力推动者和有益的伙伴,从而为之提供全面的支持^[36];最后,家庭和家長取得参与权利的同时,也面临全新的挑战。从儿童特殊需求的初始评估、诊断、鉴定、安置方式的确定、IFSP和IEP的制订与实施、干预和教育成效的评估、转衔服务的提供、政府和社区资源的获取、相关服务的跟进、自我权利的倡导与维护等等,家庭和家長既要有参与决策的意愿,同时,也要有参与决策的能力和资源。在这个过程中如何克服门外汉的局限、茫然不知和无助感的滋生、负面情绪的干扰等等都是必须解决的问题。也就是说,特殊儿童家庭和家長相关知识扩展、能力的提升、对自己生活与资源获取能力的控制感日益提上了议事日程。即特殊儿童家庭的赋权增能既是融合的目标又是融合的要求。

(三) 成长:特殊儿童家庭赋权增能的目标

所有的早期干预、康复服务、特殊教育和相关服务最终的成效只能通过成长指标来加以衡量。特殊儿

童家庭赋权增能的成长目标具有相互关联的三重意涵:儿童的成长、家庭的成长、社会支持的成长。

首先,儿童的发展和成长是核心。在早期,家长参与在很大程度上表现出非教育化^[37]或非专业化服务化倾向,在实践领域,家长通常被认为是学校或机构开展康复服务、早期干预、特殊教育及相关服务的负担和麻烦,学校教职员工或机构专业惹事更多地被导向强调家庭的非教育功能,将家长排出在康复计划、早期干预计划、教育计划的制订、决策和实施工作之外,家长仅仅作为儿童的养育者和监护人而存在。但过去三十年研究发现,家长参与孩子对于儿童不同阶段的发展都具有正向功能。学前阶段,有助孩子获得语言、自助、社会、动机、前学术技能;可以有效帮助孩子与同伴和成人建立更加积极的关系;能够使孩子更顺利进入一年级学习;使更少孩子需要特殊教育^[38];小学阶段,能够让孩子的学术成就增加;使不同文化背景孩子之间的隔阂更少;孩子文明行为增加^[39];中学阶段(初中和高中)的家长参与能够让孩子的学术成就获得提升;促进孩子学术水准的整体提升;更有机会获得转衔成功;后续学习更棒^[40]。因此,无论如何,儿童的成长和发展始终是家庭赋权增能的核心目标。家长与专业机构和专业人士在社会服务、医疗、康复、心理健康、法律政策、权利倡导、无障碍环境建设等等方面的合作与伙伴关系最终都要为儿童的成长和发展服务。儿童的发展和成长从特定个体上表现为身体、智力、人格、品德等各方面,并最终指向通过个人潜能的开发、对典型社区生活和家庭生活的适应和独立性的发展达成儿童个体生活质量的提升。

其次,家庭/家长的成长和家庭正向功能的有效实现是重要目标。特殊儿童家庭赋权增能对特殊儿童成长和发展目标的实现是通过家庭/家长相关知识和能力的扩展、家庭正向功能的开发来完成的。因此,家庭/家长的成长和家庭正向功能的有效实现构成了家庭赋权增能的重要目标。家庭的成长与家庭的需求密切相连,而家庭的需求在本质上暗示着家庭及家长想要的和要求满足事务,如,恰当教育服务和引导服务、信息交换机会(有效的交流与沟通、家长和专业人士之间的生产性关系)、资源使用和权利倡导准备、家长/家庭的家与社区培训项目、家长/家庭商议、支持和咨询^[41]。家庭/家长成长指向家庭正向功能发挥:对每

一个家庭成员健康和成长的承诺;对每个家庭成员做得很好的小事的欣赏;共同的正式和非正式活动的时间的保证;对理解好时光和坏时光的目的感觉;对目的和需要一致性的体验;强调积极互动的相互交流沟通的能力;清晰的规则、价值和信仰;不同种类的应对策略;满足需要的问题解决策略;预见所有生活积极面的能力;将压力事件当作“成长的机会”;具有弹性的和可适应的角色;家庭内外资源的平衡^[42]。

第三,相关机构对家庭支持与服务能力的成长也是有机构成。通常特殊儿童家庭赋权增能可以通过家庭自我经验积累、自我学习与探索等内在的途径加以实现。但是,在现实实践中,家长/家长相关知识的扩展和能力的形成、控制感的强化和家庭生活质量的提升在许多时候是外在资源(包括制度资源、物质资源和智力资源)强力支持获得的,这些支持最有效的源泉来自专业机构和专业人士。美国IDEA法案要求建立家长训练与信息中心和社区家长资源中心来完成这一使命。康复机构、早期干预机构和学校也是促进家庭赋权增能的最为直接和有效的资源来源。

(四) 专业协作:特殊儿童家庭赋权增能的路径

早期,专业机构或学校与家长的关系是指导与被指导的关系。但是,近年这种关系正在悄然发生改变,家庭/家长与专业机构/专业人士之间正在形成一种专业伙伴协作的新型关系,而专业协作恰恰是特殊儿童家庭赋权增能的基本路径。多年的探索发现,无论对于残障儿童、残障儿童家庭还是对于学校或专业机构,专业伙伴协作都具有重要意义。它能够使孩子获得更高的信任水平^[43],而信任水平越高,道德水准越高,学校气氛就越积极,教学、学习和行为方面的问题就越容易解决。高质量的伙伴协作关系能有效促进家庭生活质量的提升,如,家庭需求得到更大程度的满足、家庭成员更加乐于共享生活、家庭成员更有机会做对自己来说重要的事情^[44]。

专业伙伴协作意味着家庭、专业人士和学校对残障儿童发展共同责任的卷入,是家庭和专业人士通过合作、利用彼此的判断和专业知能以便增进儿童、家庭和专业人士利益。需要不同利益相关者、服务提供者和家庭达成对协作理解的一致。儿童应该被视作一个整合的互动的整体,而不是各个孤立部分的集合,而家长参与这个互动整体尤为重要。因此,多学科或跨学

学科团队模式(the multidisciplinary or transdisciplinary team model)^[45]是实现这种协调的有效方式。人们期望通过团队设计,为家庭提供支持,提升儿童的正向发展水平,促进形成多元化的原则。例如,在英国,平均每个残障儿童家庭在一年内至少与10个专业人士接触,参加至少20个项目会谈;爱尔兰2009年有1100个儿童参加早期干预服务,2013年有58个团队为近6400个孩子提供早期干预服务^[46]。建立团队的目的是将各领域的专业人士聚拢在一起为残障儿童及其家庭提供比单一学科更加有效的服务。

(五) 参与:特殊儿童家庭赋权增能的方法

家庭、专业人士和专业机构或学校之间伙伴关系的建立基于特殊儿童家庭参与孩子教育的程度,因此,家庭的积极参与是家庭赋权增能的重要方法。家庭是孩子事务的专家,是关于家庭和孩子事务的最后决定者、是孩子生活的持续提供者(而服务提供者只是暂时的)、在目标和服务设置上具有优先权、具有选择其参与水平的权利。许多研究发现鼓励父母在孩子的干预治疗中扮演积极角色的援助与控制感存在着显著相关^[47]。因此,家长的积极参与比同情和倾听等被动行为重要得多。进一步的研究揭示父母对孩子关注的自然性、家庭压力水平、社会支持的可利用性、家庭参与的行为、对其他孩子优先经验、家庭的教育水平等因素决定着家庭卷入干预的水平^[48]。

家庭参与包括对儿童诊断、评估、计划制订与实施、儿童相关事务的决策、相关服务的提供,也包括对于家长组织和相关利益组织的积极参与。特殊儿童家长参与程度受制于很多因素的影响:自己日常工作和职业限制;家里其它需要照顾幼儿状况,交通的便捷程度,家长身心健康状况,家长自身的成熟度,自己对孩子需要的理解方式和程度,对学校、机构、教师、专业服务和权威人物的态度,自己与服务项目文化的一致程度,在服务和教育中的满意度和感知能力等等。帮助家庭充分参与成为专业伙伴需要遵循七大原则:沟通(友好、倾听、清晰、真诚、提供与整合信息)、专业(提供优质教育、持续学习、高期望)、尊重(尊重文化多样性、肯定力量、使学生和家庭获得尊严)、承诺(适用性和无障碍、走向优秀与卓越、对情绪需求的敏感性)、平等(分享权力、增权赋能、提供机会)、宣导(寻找双赢解决方案、预防问题发生、保持良心的活力、精确定义和

整理问题、形成同盟)、信任(成为可靠的人、使用准确的判断力、保持自信心、信任自己)^[49],其中信任关系的建立是关键。

(六) 支持:特殊儿童家庭赋权增能的保障

由于家长角色和专业背景迥异于专业人士;由于关于特殊教育和相关服务资源与信息的不对称性使得家长处于相对弱势地位;由于残障并不仅是个人和家庭的不幸,更是整个社会运作体系的结果,因此,社会责任需要纳入研究范畴。家庭支持自然就成为特殊儿童家庭赋权增能的保障。它无论对于儿童的发展还是家庭生产力的建设都具有重大意义。对特殊儿童家庭或者高危家庭提供整体性支持可以产生事半功倍的效果,能够帮助父母有效地应对孩子所带来的挑战,为孩子和家长自身成长提供富有营养的环境,提升儿童功能性、社会性行为 and 学业水平,增进对孩子学习、工作训练和职业成功的满意度和独立性。

特殊儿童家庭支持实际上就是一个系统,基于不同的视角,有着不同的表现形式。在层级上包括宏观系统、外系统和和中观系统。宏观系统主要为社会的、政治的和文化的相关因素,其中对残障儿童家庭产生重大影响的因素主要有:贫困的冲击、服务的无障碍、可用服务的文化价值;外系统主要为家庭服务机构与代理,其事务影响着家庭接受服务的路径。许多残障儿童家庭所获得的服务通常是非常有限的,但是,他们需要的却是年复一年的持续支持;如果家庭无法获得特定的儿童照顾服务,父母寻找工作将存在着阻碍;同时,家庭接受到多样化的专业建议会使之感到不知所措;中观系统指的是家庭成员与服务提供者(或实践干预者)的关系,在中观系统服务中,父母经常感到干预者缺乏倾听、尊重、态度恶劣、不敏感等。

[参考文献]

- [1] 国务院残疾人工作委员会. 关于全国残疾人基本服务状况和需求专项调查工作情况的报告[EB/OL]. http://www.cd-pf.org.cn/zcwj/hywj/201601/t20160105_538257.html. 2016-11-16.
- [2] 中国残疾人联合会. 2013-2015年中国残疾人事业发展统计公报. [EB/OL] http://www.gov.cn/xinwen/2016-04/01/content_5060443.htm. 2016-04-01.
- [3] Office of Special Education and Rehabilitative Services & U.S. Department of Education. 38th Annual Report to

- Congress on the Implementation of the Individuals with Disabilities Education Act [EB/OL]. <http://www.ed.gov/about/reports/annual/osep.2016-10-31>.
- [4] Lebeer, J., Birta-Székely, N., Demeter, K., Bohács, K., Candeias, A.A., Szniesyn, G., Partanen, P., Dawson, L. Re-assessing the current assessment practice of children with special education needs in Europe [J]. *School Psychology International*, 2012(33):69-92.
- [5] European Agency for the Development in Special Needs Education (EADSNE). *Special Education across Europe in 2003: Trends in provision in 18 European countries* [R]. Middelfart, Denmark: Author. 2003.
- [6] Fitzgerald, N., Ryan, P. & Fitzgerald, A. Team-Based Approaches in Early Intervention Services for Children With Disabilities: Irish Parents' Experiences [J]. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2015, 12 (3):199-209.
- [7] Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology. Report on national survey on school children with special educational needs in a regular class [EB/OL]. http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/018/toushin/030301i.htm. 2003-03-01.
- [8] Honda H., Shimizu Y., Imai M. & Nitto Y. Cumulative incidence of childhood autism: a total population study of better accuracy and precision [J]. *Child Neurol.* 2005 (47):10-18.
- [9] Williams, J.G., Higgins, J.P. & Brayne, C.E. Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders [J]. *Arch. Dis. Child.* 2006(91): 8-15.
- [10] 申仁洪. 特殊教育学校效能:来自美国的反思与应对[J]. *重庆师范大学学报(哲社版)*, 2014(1):71-78.
- [11] 申仁洪. 走向伙伴协作的残障儿童家庭参与[J]. *比较教育研究*, 2016(4):100-106.
- [12] Beckman, P. Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effects of young children with and without disabilities [J]. *American Journal on Mental Retardation*, 1991, (95):585-595.
- [13] Cartledge, G., Kea, C., & Simmons-Reed, E. Serving culturally diverse children with serious emotional disturbance and their families [J]. *Journal of Child and Family Studies*, 2002, 11(1):113-126.
- [14] Hodges, V. G., Burwell, Y. & Ortega, D. Empowering families [A]. In L. M. Gutierrez, R. G. Parsons & E. O. Cox (Eds.) *Empowerment in social work practice: A source book* [C]. Pacific Grove: Brooks/Cole Publishing Company. 1998:146-161.
- [15] 联合国. 儿童权利公约[EB/OL]. <http://www.un.org/chinese/hr/issue/docs/24.PDF>. 2016-11-20.
- [16] 联合国. 残疾人权利公约[EB/OL]. <http://www.un.org/chinese/esa/social/disabled/>. 2016-11-20.
- [17] Turnbull, H.R., Turnbull, A., & Wehmeyer, M. *Exceptional lives: Special education in today's schools* [M]. Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall. 2010:20.
- [18] Individuals With Disabilities Education Improvement Act Of 2004 (PL108-779) (20 U.S.C. 1400 Et Seq.) [Z] November 17, 2004, Section 671,672.
- [19] 中华人民共和国残疾人保障法(修订)[Z], 2008.
- [20] 中华人民共和国义务教育法(修订)[Z], 2015.
- [21] 国务院关于加强推进残疾人小康进程的意见(国发[2015]7号)[EB/OL]. http://www.gov.cn/zhengce/content/2015-02/05/content_9461.htm. 2015-2-5.
- [22] 国务院. 国务院关于印发“十三五”加快残疾人小康进程规划纲要的通知(国发[2016]47号)[EB/OL]. http://www.gov.cn/zhengce/content/2016-08/17/content_5100132.htm. 2016-8-3.
- [23] 中国残疾人联合会,等. 残疾人康复服务“十三五”实施方案[EB/OL]. http://www.cdpf.org.cn/zcwj/zxwj/201610/t20161025_571268.shtml. 2016-10-12.
- [24] Weber, M. From Max Weber[M]. H.H. Gerth & C.W. Mills (Eds.). New York: Oxford University Press, 1946.
- [25] Rappaport, J. Studies in empowerment: Introduction to the issue [J]. *Prevention in Human Services*, 1984(3): 1-7.
- [26] Akey, T. M., Marquis, J. M. & Ross, M. E. Validation of scores on the psychological empowerment scale: a measure of empowerment for parents of children with a disability [J]. *Educational and Psychological Measurement*, 2000(60): 419-438.
- [27] Adams, Robert. Empowerment, participation and social work [M]. New York: Palgrave Macmillan, 2008, xvi.
- [28] Zimmerman, M.A. Empowerment Theory: Psychological, Organizational and Community Levels of Analysis [A]. In J. Rappaport & E. Seidman (Eds.), *Handbook of Community Psychology*[C], 2000, 43-63.
- [29] Bailey, D. Using participatory research in community consortia development and evaluation: lessons from the beginning of a story [J]. *American Sociologist*, 1992, 23 (4): 71-82.
- [30] Rappaport, J. Terms of empowerment/exemplars of preven-

- tion: toward a theory for community psychology [J]. *American Journal of Community Psychology*, 1987(15): 121-148.
- [31] Allen, K. E., & Cowdery, G. E. *The exceptional child: Inclusion in early childhood education 5th* [M]. Albany, NY: Delmar, 2005:168.
- [32] Koren, P. E., DeChillo, N. & Friesen, B. J. Measuring empowerment in families whose members have emotional disabilities: a brief questionnaire [J]. *Rehabilitation Psychology*, 1992(37):305-321.
- [33] 杜文海. 自闭症儿童母亲心路历程的叙事研究[D].重庆:重庆师范大学, 2013.
- [34] Wakimizu, R., Fujioka, H. & Yoneyama A. Empowerment process for families rearing children with developmental disorders in Japan [J]. *Nursing and Health Sciences*, 2010 (12): 322-328.
- [35] 申仁洪. 融合与创生:随班就读的效能实现[J]. *中国特殊教育*, 2014(2):24-28.
- [36] 申仁洪. 论随班就读的家庭支持[J]. *中国特殊教育*, 2006 (2): 1-5.
- [37] Simpson, R. L. & Depalmasimpson, J. At-Risk and Disabled Students: Parent and Family Needs [J]. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*. 1994, 39(1):21-25.
- [38] Harvard Family Research Project. Family involvement in early childhood education [J]. *Family Involvement Makes a Difference*, 2006(Spring)(1):1-8.
- [39] Harvard Family Research Project. Family involvement in elementary school children's education [J]. *Family Involvement Makes a Difference*, 2006/2007(Winter) (2): 1-11.
- [40] Harvard Family Research Project. Family involvement in middle and high school students' education [J]. *Family Involvement Makes a Difference*, 2007 (Spring)(3):1-11.
- [41] Simpson, R. L. Needs of parents and families whose children have learning and behavior problems [J]. *Behavioral Disorders*, 1988, 14(1): 40-47.
- [42] Trivette, C., Dunst, C., Deal, A., Hamer, A., & Propst, S. Assessing family strengths and family functioning style [J]. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1990(10): 16-35.
- [43] Hoy, W. K. Family trust: A key to student achievement [J]. *Journal of School Public Relations*, 2002(23):88-103.
- [44] Summers, J., Marquis, J., Mannanb, H., Turnbull, A., Fleming, K., Poston, D., & Kupzyk, K. Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood [J]. *International Journal of Disability, Development and Education*, 2007, 54(3):319-338.
- [45] Berman, S., Miller, C., Rose, C., & Bicchieri, S. Assessment training and team functioning for treating children with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2000(81):628-633.
- [46] Fitzgerald, N., Ryan, P. & Fitzgerald, A. Team-Based Approaches in Early Intervention Services for Children with Disabilities: Irish Parents' Experiences [J]. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2015, 12 (3):199-209.
- [47] Baker, B., Landen, S., & Kashima, K. Effects of parent training on families of children with mental retardation: Increased burden or generalized benefit? [J]. *American Journal on Mental Retardation*, 1991, 96(2):127-136.
- [48] Baird, S., & Peterson, J. Seeking a comfortable fit between family-centered philosophy and infant-parent interaction in early intervention: Time for a paradigm shift? [J]. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1997, 17(2):139-164.
- [49] Turnbull, H.R., Turnbull, A., & Wehmeyer, M. *Exceptional lives: Special education in today's schools* (6th ed.). [M]. NJ: Merrill/Prentice Hall, 2010:113-120.

[责任编辑 张雁影]