

# 家庭本位实践:特殊儿童早期干预的最佳实践\*

申仁洪\*\*

(重庆师范大学教育科学学院,重庆 401331)

[摘要] 早期干预对特殊儿童、家庭和社会都具有巨大的收益。随着生态模式对医学模式的超越,早期干预从儿童中心逐渐演进到家庭本位,家庭本位实践由此逐渐取代儿童本位实践成为早期干预的最佳实践。家庭本位早期干预以家庭力量和赋权增能为价值取向,实践模式包括家庭整体作为服务对象、家庭作为干预的最终决定者、构建家庭-专业人士伙伴关系等三大核心要素,机构组织文化、专业服务人士及其他相关因素影响家庭本位实践的效果,目前已形成具有可操作性的实施策略以及大范围的实践案例。受此实践趋势的启发,幼儿园应开展融合导向的早期干预,对家庭作为一个整体予以关注,尊重家长在儿童教育中的决策权,与家庭建立平等的伙伴关系,激励家庭实质性参与幼儿园教育,通过多种途径增进家长和家庭支持儿童发展的能力。

[关键词] 特殊儿童;早期干预;家庭本位实践

DOI:10.13861/j.cnki.sece.2017.09.002

早期干预不仅对特殊儿童的缺陷补偿和潜能开发具有巨大的成效,而且对于整个家庭、社会都具有巨大的收益。经过50多年的探索和发展,家庭本位实践逐渐超越儿童中心实践成为特殊儿童早期干预的最佳实践。

## 一、从儿童中心到家庭本位的发展历程

从20世纪60年代开始,随着人们对特殊儿童早期发展认识的深入,学前特殊教育和早期干预逐渐进入人们的视野。1963年美国《大学附设机构法》(University Affiliated Facilities, PL88-164)要求利用联邦政府基金在各州设立大学附设机构,对发展性障碍幼儿干预与教育项目的设置、论证和评估进行探索,并开展早期干预专业人员的培训。1968年《残疾儿童早期教育援助法》(Handicapped Children's Early Education Assistance Act, PL90-538)要求对残疾和高危境地的婴幼儿及家庭提供高质量的早期干预服务(Early Intervention, EI)和幼儿特殊教育(Early Childhood Special Education, ECSE)。1975年美国《所有残疾儿童教育法》(Education for All Handicapped Children Act, PL94-142)明确提出要为所有3~21岁的残疾儿童和青少年提供免费且合适的教育,并通过个别化教育计划的制订与实施加以保障,由此特殊儿童早期干预和幼儿特殊教育得到迅速发展。

早期干预最早以儿童为中心,聚焦特殊儿童的残疾与障碍或高危儿童可能出现的困难与问题,通过对残疾儿童或高危儿童的早发现、早诊断、早干预、早教育,减轻甚至消除残疾的负面影响,或避免高危儿童发展成为特殊儿童。尽管以儿童为中心的早期干预取得一些成效,但是同时也存在一系

稿件编号 201704160001,作者第一次修改返回日期 2017-05-15,作者第二次修改返回日期 2017-05-29

\* 基金项目:国家社科基金项目“伙伴协作与残障儿童家庭赋权增能研究”(编号:15BRK031)、重庆市社会科学规划项目“西部农村残障儿童生涯发展及其与生活质量的关系的研究”(编号:2014YBJY072)、重庆市教委科技项目“听力残障儿童社会适应的文化冲突与对策研究”(批准号:KJ130644)

\*\* 通讯作者:申仁洪,重庆师范大学教育科学学院教授,博士, E-mail: renhongshen@126.com

列的不足:以僵硬且界限鲜明的分类为基础,而分类和标签会导致系列的负面预言效应;属于危机取向,是对问题和潜在问题的被动反应;因高度个别化的干预而无法发展广泛大范围的解决方法;关注焦点是家庭的不足与问题,而没有充分发掘家庭的优势与力量;在不同服务机构之间缺乏沟通与合作。<sup>[1]</sup>这些问题的存在使得教育、医疗、心理健康和社会服务领域中的许多人相信,成功解决当前社会问题的关键更多在于如何提供服务,而不在于提供多少服务。基于这一共识,家庭本位实践逐渐发展起来。

人们对早期干预和幼儿特殊教育的家庭本位实践概念的广泛讨论开始于20世纪80年代早期。尽管人们担心家庭本位实践可能存在对特殊儿童问题聚焦不足、针对性不够、干预专业性不强等问题,但是随着特殊教育中儿童发展和教育的医学观念被生态学观念所取代,人们逐步认识到家庭在儿童早期发展中占据了绝对主导地位,家庭是儿童生活和发展的主要和最自然的场所,能够为儿童提供资源、金钱、情感、认知等方面的全方位支持,同时家庭承担了沟通和整合儿童与家庭的需求及社区、政策、社会价值观的角色,因此家庭对特殊儿童早期发展具有决定性作用。在家长团体、专业人士和法律工作者的推动下,最终美国联邦政府颁布了1986年《所有残疾儿童教育法》修正案(PL99-457),要求各州逐步建立全州范围的、综合的、多学科和多部门合作的早期干预计划,即“残疾婴幼儿早期干预计划”,以满足3岁以下残疾婴幼儿及其家庭的特殊需要。此法案认识到“一个急迫的和持续的需要是强化家庭的能力,以满足残障婴幼儿的特殊需要”,并通过多种方式将家庭本位实践原则具体化。这是美国法律第一次授权为残障婴幼儿及其家庭提供服务,从此早期干预的家庭本位实践成为引导早期干预服务模式和个人发展模式的基本形式。<sup>[2]</sup>1991年《残障个体教育法案》(Individuals with Disabilities Education Act Amendments, PL102-119)对家庭本位实践的早期干预再次予以确认。该法案1997年、2004年和2015年修正案都强调为整个家庭单元提供早期干预,而不仅仅聚焦残障儿童或处于高危处境中的儿童。从1993年开始,美国特殊教育委员会(the Council for Exceptional Children, CEC)幼儿分会(the Division of Early Childhood, DEC)明确将家庭本位实践作为早期干预服务的推荐模式,并将其当作一种哲学指导思想,承认和尊重家庭在早期干预和幼儿特殊教育中的核心地位,强调充分认识并强化特殊儿童家庭的优势与能力。如今,家庭本位实践已经超越早期干预的范畴,而广泛适用于普通教育和其他特殊教育领域,<sup>[3]</sup>以及儿童福利保健<sup>[4]</sup>、社会工作与服务<sup>[5]</sup>、心理康复<sup>[6]</sup>等领域。

## 二、聚焦家庭力量与赋权增能的价值取向

家庭本位实践与其说是一种形式和一套程序,不如说是一种哲学,尊重家庭、聚焦其优势与力量、通过伙伴关系合作实现赋权增能是其核心价值观。

### (一)基于家庭优势与力量

在传统的儿童中心干预模式中,人们常常直接针对儿童已经出现或可能出现的问题与障碍,提供直接的训练和干预,对特殊儿童家庭的关注也多是将其作为“问题的一部分”,测量其面临的压力及其负面影响,然后通过尽量减轻其压力,消解负面效应,这在本质上是一种消极压力应对模式。<sup>[7]</sup>家庭本位实践的早期干预模式则折射出一种新的理念:家庭是儿童发展和成长、安全和健康的关键性情境。作为健康、教育、康复和医疗服务体系的源头,每个家庭都是一个整体存在,都有自己的优势与力量,在干预中有最终决定权和理性行动的能力,因此需要努力确保家庭的理性选择,并从家庭优势的视角开展早期干预。<sup>[8]</sup>

概括而言,特殊儿童家庭具有的优势与力量包括:对每个成员健康和成长的承诺;对每个家庭成员良好行为及后果的欣赏;共同参与正式和非正式活动的时间保证;充分体验和共享时光(包括好时光和坏时光)的目的;充分体验和感觉目的与需要的一致性;强调和增进积极的交互沟通能力;形成和尊重清晰的规则、价值和信仰;发展和应用各种应对策略,包括需求导向的问题解决策略;发

展发现生活积极面的能力,将所面对的压力当作“成长的机会”;扮演弹性和具有适应性的角色;家庭内外资源的平衡。<sup>[9]</sup>此外,家庭具有的优势与力量还通过家庭和儿童发展的积极结果表现出来。研究者对47项家庭本位实践研究进行元分析,结果发现家庭本位实践与以下积极的家庭结果存在显著关联:高满意度、积极的自我效能、自然的社会支持、适应和恰当的儿童行为、家庭成员的身心健康、充分实现的亲职功能。<sup>[10]</sup>家庭本位实践所期望的家庭结果包括:孩子健康而充分的发展、家长对孩子发展满意度的增加、积极亲子关系的建立与强化、家长压力负面效应的降低和积极效应的实现、家长亲职能力的提升、家庭赋权增能水平的增加等,最终促使家庭充分实现正向的家庭功能,并以此为基础促进儿童和家庭力量的生成。

不过,特殊儿童家庭本位实践过程与家庭和儿童发展的积极结果之间存在非常复杂的关系,需要借助于孩子/家长的特征、家长对支持的满意度、家长可控的共享(如自我效能)三大中介变量才能实现积极的家庭结果。<sup>[11]</sup>尽管家庭本位早期干预实践本身可能导致积极的结果,但是致力于改进家长满意度和家庭效能的工作联盟关系与属性(尤其是专业人士-家庭伙伴关系的顺畅运行)才是关键。因为在许多时候,特殊儿童家庭和早期干预服务人员对于家庭本位早期干预实践的评价往往存在着较大的差异。消除这些差异的负面功能,增加积极的促进因素,需要聚焦家庭资源的丰富性,用“文化好奇心”进行实践,将服务与家庭需求进行匹配,促进家庭赋权增能,增加家庭的责任,<sup>[12]</sup>包括跨越不同情境对家庭本位实践的内涵进行重新定义;为相关人士提供与家庭成员(而不仅仅是儿童)一起工作的支持和训练;开发满足家庭独特需要的具有弹性和创新性的服务;鼓励和发展家庭对孩子教育与照顾的参与和领导力。

重视家庭优势与力量,实质意味着尊重家庭的多样性与独特性,如用家长真正能够理解的语言提问和提供信息,开发能够被社会大众理解的印刷品;向家长传达并使之感受到对他们意见和感情的尊重与接纳,即便专业人士的意见与他们的想法相冲突时也要如此;理解和尊重所服务家庭的文化和价值,即便与专业人士自己的价值观相冲突;为促进家庭参与孩子的教育,在必要时使用翻译和解释者。为确认和构筑孩子与家庭的积极面和优势,需要通过面谈、写信或电话等方式告知家长孩子的优势、成就和积极面;从家长那里获取孩子和家庭的长期目标、希望与愿景;感谢和祝贺家长为孩子进步做出的独特贡献;为形成目标和干预方案向家长了解孩子的优势领域;帮助家长充分认识到他们可以给孩子们的生活带来积极的影响。

## (二)特殊儿童家庭的赋权增能

基于家庭优势和力量增进的家庭本位实践早期干预模式可以使家庭成员获得控制感、效能感、能力感和满意感,<sup>[13]</sup>并最终指向特殊儿童家庭的赋权增能。所谓家庭赋权增能是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儿童需求的过程中最终获得的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”的过程。<sup>[14]</sup>在内容方面,特殊儿童家庭赋权增能包括态度、知识和行为多个维度,其中态度关涉家长/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的基础上,家长/家庭成员/照顾者综合各种因素而实际采取的行动。在力量源方面,特殊儿童家庭赋权增能可以通过家庭、服务系统和社区这三个因素来进行操作性定义,<sup>[15]</sup>其中家庭因素指家长在家庭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,采取行动从相关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;社区因素指家长为提升孩子所接受的服务数量与质量所进行的主张与倡导,表现为家长对社区、都市(乡镇)、区域和政府等各个层面提供的有效服务的洞察能力。在所有这些能力中,家庭选择、家庭决策和自我决定是家庭赋权增能的核心内容。

高水平的特殊儿童家庭赋权增能可以导向特殊儿童家庭权利的充分实现和能力的表达,进而促进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,特殊儿童家庭对早期干预、特殊教育及相关服务的有效参与。在特殊儿童家庭赋权增能的指引下,家庭本位实践的早期干预具有以下共同特征:家庭导向(针对整个家庭而不仅仅是为儿童提供服务)、正能量(帮助家庭最佳发展,而不是对其进行诊断)、敏感性(专业人士对家庭产生移情,理解其需要和关注,支持并增加家庭发挥其应有的功能)、响应性(及时回应家庭参与其所关注的事务的要求)、亲和性(像朋友一样对待家庭)、合作性(为满足家庭需要,与儿童一起工作的技能和与社区机构合作的技能,尤其是在评估中合作、人际敏感性、尊重和沟通等)。<sup>[16]</sup>

高水平的特殊儿童家庭赋权增能通过家长的积极参与,可以有效促进特殊儿童和家庭成员的共同成长。过去30年的研究发现,家长参与孩子的学校教育对于儿童不同阶段的发展都具有正向功能。如在学前教育阶段,家长参与有助于孩子获得语言、自助、社会、动机、前学术技能;可以有效帮助孩子与同伴和其他成人建立更加积极的关系,能够使孩子更顺利地进入一年级学习,使孩子更少需要特殊教育。<sup>[17]</sup>家长参与服务与教育计划的制订、决策和实施过程,已经成为早期干预、特殊教育和相关服务的核心原则。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。而家庭的成长与家庭的需求密切相连,应为家庭提供恰当的教育服务和引导服务、信息交换机会(如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、社区培训项目、家长/家庭商议、支持和咨询等。<sup>[18]</sup>

### 三、家庭本位早期干预的最佳实践模式

20世纪90年代,家庭本位服务就已被认为是早期干预的最佳实践,<sup>[19]</sup>并通过法律和政策在基础学校中进行推广。家庭本位的早期干预模式承认家庭系统作为一个整体单元在特殊儿童发展中的重要地位,尊重家庭作为自己与与孩子相关事项中的最终决定者的角色,以积极的力量关注取代缺陷和问题聚焦,并通过专业伙伴关系切实支持家庭在早期干预和幼儿特殊教育中发挥重要作用。

#### (一)家庭本位实践的核心要素

最初的早期干预家庭本位实践强调以下6方面的内容:家庭作为整体单元被注意、家庭选择、家庭力量、家庭-专业人士伙伴关系、家庭需求、个别化服务。<sup>[20]</sup>随后,聚焦家庭选择和家庭与专业人士伙伴关系成为发展趋势,同时也是家庭本位实践运作的结果。<sup>[21]</sup>其中,家庭整体作为服务对象、家庭作为干预的最终决定者、家庭-专业人士伙伴关系是最为核心的要素。

##### 1. 家庭整体作为服务对象。

根据人类发展的生态理论(ecological theory of human development),学校、家庭和社区等不同系统相互联系,相互影响,共同塑造着孩子的发展。其中,无论从先天的遗传素质,还是后天发展的物质基础、营养供给和情感与人格养成等环境支撑来看,无论是在时间卷入的长度和稳定度,还是行为和情感卷入的深度方面,家庭都是特殊儿童早期发展最基础的系统。

作为社会构成的基本细胞和孩子发展的基地,任何一个家庭都是一个整体的存在。在家庭系统中,家庭成员之间,如父亲和母亲、父亲和孩子、母亲和孩子、孩子与兄弟姐妹构成了复杂的情感和行为互动关系,并最终结成一个整体的有机结构,实现家庭功能,获得理想的家庭结果,如对外权利倡导、资源获取、社区融入、干预和教育参与;对内满足整体和家庭成员个体的需要,增进家庭成员感情联结,构建和谐温暖的氛围,养育孩子成长,促进孩子积极发展等。因此,家庭本位实践主张必须将儿童和家庭看成是一个相互影响的整体,承认家庭对孩子的发展具有至关重要的作用,每个家庭成员都在努力帮助孩子积极发展,同时对家庭和孩子提供干预的效果远远超出单纯为孩子提供干预的效果,家庭成员应该对其所接受服务的类型和参与程度具有选择权。专业人士应该考虑家庭的优

先事项,即便这些优先事项与干预教育机构或服务提供者的优先事务存在差异。

## 2. 家庭作为干预的最终决定者。

在以儿童为中心的早期干预模式中,人们将儿童所具有或可能出现的问题和障碍的解决当成一个专业化的工作,对于儿童的诊断与评估、干预目标的拟定和确认、干预方案的制订与实施、干预资源的集成与优化、干预效果的评估都由专业人员来完成,这使得专业人士是干预相关事务的最终决定者。但是,当早期干预从儿童中心演进到家庭本位之后,人们坚信家庭而非专业人士是儿童生活中的常数;家庭在决定孩子需要和健康方面处于最佳位置;支持家庭是帮助孩子、理解家庭社区的最佳路径;在基于家庭力量提供服务的过程中,家庭应具有选择权和决策优先权。同时,从早期干预项目的提供与实践角度而言,家庭是早期干预项目实践的消费者,也理所当然地具有消费者的权利。<sup>[22]</sup>因此,家庭本位实践尊重家庭作为自己和孩子相关事务的决策者的角色,支持家庭在养育和教育孩子的过程中发挥自己应该发挥的作用。

尊重家庭作为早期干预的最终决策者的地位,由此也就意味着决策权利主体的转移和对家庭权利的尊重,专业人士需要认识到家庭成员是教育、干预和服务团队中的一员,是影响孩子教育和照顾实践的首要决策者,帮助家庭决策可以激发他们教育和照顾孩子的优势与能力。与此同时,家长在孩子的教育、干预和服务计划中具有法定权利,每个家庭都希望在与专业人士的合作中受益,如果在早期学习和发展事务中给予家长决策机会,并帮助他们学习相关的技能,那么在孩子以后的发展与教育中,家长就更有可能会积极参与。专业人士在与家庭合作过程中应实施合作性决策,这是家庭本位实践的核心特征,对治疗、干预和教育计划的顺利推行十分重要。在实践中,家长通常将自己看成是孩子的保护者,家长乐意参与决策,并有强烈愿望保持对最终决定的完全控制,而信息是决策的关键,因此家庭通常希望能够获取有关治疗、干预和教育计划的广泛信息。<sup>[23]</sup>帮助家庭进行决策可以从以下方面进行:帮助家庭概括孩子和自己的相关想法;与家长一起工作,让家长用自己的话写下目标清单;把家长当成计划和服务的真正专家对待;与家长一起生成可能的干预策略选项,并让家长决定最适合他们需要和资源的策略选择;当学校或课堂实践发生改变时,搜集并听取家长的意见;为家长提供参与孩子教育的可能时间和地点;在项目或学校(咨询)委员会中吸纳家庭成员;定时询问家长方案要如何做,他们希望看到什么样的改变等。

## 3. 家庭-专业人士伙伴关系。

家庭-专业人士伙伴关系发展前后经历了两个阶段:家长参与和伙伴关系。传统上,家长参与被许多活动所涵盖:课堂教学的志愿者、家长会议和家访、通过电话和书信方式与学校沟通、协助筹款和特别活动、参加咨询委员会、参加孩子计划制订等。在这些传统活动中,专业人士将自己看作是决定儿童干预措施的专家,而将家庭排除在外。随着家庭本位实践的出现和发展,这种状况已经被家长与专业人士密切沟通、协同工作,构建受欢迎的伙伴关系所取代。家庭-专业人士伙伴关系要求为所有家庭成员提供积极参与干预活动或课堂活动的机会,并使之在此过程中感到舒服;为家长参与干预项目、课堂和学校活动或日程安排的决策提供机会;让家庭以他们感觉舒服和容易的方式参与孩子的干预和教育;与家长一起工作改进学校政策和实践;帮助家庭寻找他们所需要的其他社区服务。构建专业人士-家庭伙伴关系的重要路径就是使用积极沟通技能,可能的策略有:与提问和建议相比,花更多时间倾听家长;频繁地以口头或书面形式向家长提供孩子学习和教育方面的反馈;家校双向信息交流方法的个别化;按时举行日程表上的家长见面会,并为家庭提供方便;使用家长能够理解的语言提问和提供信息;向家长传达愿意交流与沟通的意向;在告知家长方案内容前询问他们的想法;对家长建议、思想和特殊要求给予及时、积极、礼貌的反馈;与家庭一起使用问题解决技能。

## (二)家庭本位实践运作的影响因素

在实践中,家庭本位早期干预实践的有效运行也面临着一些困难与阻碍,主要源自机构组

织文化和专业服务人士。

1. 机构组织文化。机构的创新性、弹性和关注方向与其组织实施家庭本位实践的水平密切相关。在加拿大曼尼托巴省,研究者通过对服务协调员、监管者和关键信息合作者的调查,对家庭本位实践进行探索性质性研究,<sup>[24]</sup>结果显示组织文化和氛围方面的因素(如案例工作量太大)、政策限制(如缺乏明确标准)、附属服务缺乏等都对家庭本位实践的效果有消极影响。这意味着实施家庭本位实践的相关组织应发展和保持正向的组织文化和氛围,以使之对服务质量和结果产生积极影响。

2. 专业服务人士。构建符合家庭本位实践要求的新型关系并发展相关的专业技能,对早期干预机构工作人员来讲是巨大的挑战。如果专业人士对家庭本位实践缺乏理解,对其价值认识不足,或在家长成为领导和决策者的角色时感到不适,或在遇到与自己观点不一致的家庭时不愿意调和,以及专业人士自身的个人特征(如工作经历、训练程度、年龄及采用家庭本位实践原则的水平)等,都会对家庭本位实践产生消极影响或制约。<sup>[25]</sup>当前很多专业人士几乎没有时间调整自己,以适应家庭本位实践的全新角色要求,其中尤其缺乏的是与家庭建立和维持伙伴关系的合作技能以及带领团队开展工作的能力。<sup>[26]</sup>

此外,其他支持因素也可能成为阻碍因素,如时间、资源、机会、工作氛围、家庭参与程度<sup>[27]</sup>、学校和机构管理人员相关知识与经验及领导力<sup>[28]</sup>、实践项目本身的特征<sup>[29]</sup>、家庭对自身角色及与学校关系的认知等,都有可能在不充分或不成熟时成为阻碍家庭本位实践的重要因素。

### (三)家庭本位最佳实践的基本原则

为了在听力障碍儿童(children who are deaf or hard of hearing, D/HH)家庭本位早期干预领域中推广有效的循证原则,2012年6月,来自10个国家,包括家长、相关专业人士、早期干预项目领导、早期干预专家、研究者在内的人员在奥地利巴德伊舍(Bad Ischl, Austria)就听力障碍儿童家庭本位早期干预最佳实践的10大基本原则达成共识。会后,专家们根据大会形成的国际共识进一步提炼原则,制订文件,以描述原则本身的内涵、相关项目和提供者的行为以及使用的证据支撑。<sup>[30]</sup>这10大原则分别是:尽早、及时和公平地获得服务;家庭/提供者伙伴关系;知情选择与决策;家庭社会和情绪支持;家庭婴儿互动;使用辅助技术和有助于沟通的方法;合格的服务提供者;合作性团队工作;监控进展;项目监管。总体而言,家庭本位早期干预实践坚持家庭是服务的焦点,支持和尊重家庭决策,提供富有弹性的、及时反馈的、综合的服务设计,以强化家庭的正向功能。<sup>[31]</sup>

### (四)家庭本位实践的基本策略

聚焦家庭参与、关注家庭力量、尊重家庭文化、对家庭进行赋权增能的<sup>[32]</sup>家庭本位早期干预实践的基本策略包括:早期干预服务应该强调整个家庭的需要,而不是仅仅关注儿童;家庭应该积极参与早期干预的所有方面(如接案、评估、IFSP的制订与实施、转衔);基于家庭需要、优势力量与资源决定IFSP家庭结果(目标);家庭选择参与孩子的早期干预服务项目及其实施方式;帮助家庭确认他们的力量对早期干预提供者的重要性;早期干预提供者制订干预方案时考虑家庭文化;早期干预提供者之间密切合作;早期干预提供者充分利用家庭支持系统(如家庭、朋友、社区资源);早期干预提供者使用反思性实践评估干预项目;早期干预提供者使用在家庭居家生活中自然可得资源与材料;早期干预服务以家庭需要及其优先事项为基础;早期干预提供者帮助增强家庭自我倡导的能力;提升家庭参与决策过程的能力;及时处理IFSP团队中的冲突;帮助家庭学习承担IFSP团队领导角色(如领导IFSP会议、关于服务的决策、倡导格外服务)的技能等。

其中最为关键的策略是:第一,干预发生在家长-专业人士伙伴关系中,实践者与家庭结成工作联盟,家长与实践者合作决定干预计划;第二,对家庭需要和优先事项的评估引导着个别化家庭服务/支持计划的发展;第三,干预最重要的目标是通过强化家庭满足自身需要的能力,实现家庭的赋权增能,如在尊重家庭文化和价值的情况下,让家长与孩子直接一起工作,并使家长-孩子互动充满正能量,支持家长-孩子沟通,以此实现家长引导孩子发展。

## (五)家庭本位早期干预实践案例

### 1. 伊利诺伊视觉障碍定向行走(Orientation and Mobility)项目。

伊利诺伊州立大学(Illinois State University)为有经验的视觉障碍教育教师、经过特别训练的早期干预服务专家提供视觉障碍家庭本位早期干预实践的研究生证书项目(Matrix Session Planning)。<sup>[33]</sup>该项目将家长的优先事项、家庭常规和经过确认的策略集合在一起,帮助家庭和早期干预专业人士发展干预计划,既突出长期目标,又聚焦今天要做的事,基本步骤包括:首先,早期干预专业人士与家长面谈,了解他们的关注和对孩子的希望与梦想。基于日常事务的面谈,非常有助于评估家庭的需求。在这个过程中,由专业人士完成功能性视觉评估。其次,通过两种方式确认家庭的日常事务:孩子遇到困难的生活情形和可以自然融入特殊惯例的期望结果。再次,以面谈和评估所得信息为基础,家长和服务提供者就如何利用孩子力量、爱好和适应性需要形成解决方案,展开头脑风暴(见表1)。

表1 通过日常活动达成期望结果的计划实例

期望目标	茶点时间	淋浴时间	游戏时间
鼓励使用视觉探索	护工在孩子的左边 点心放在孩子的左边	在水上移动黄鸭,显示路线; 寻找沉在水底的物品	探索不同高度或纹理的方块、球等; 用发声玩具玩捉迷藏的游戏
提升看东西时用目光接触 和聚焦的能力	将小块点心放在桌子上, 让孩子独立进食	将玩具放在孩子左侧可接触 的范围之外	将玩具放在孩子左侧可接触的范围 之外

尽管坚持推行家庭本位实践本身就是很重要的事情,但是家庭结果还是衡量这种实践的重要指标。实践证明该项目产生了积极的家庭成果,使参与家庭得到好处,家长参与度的增加非常突出,家长确认和使用策略满足额外发展性需要的能力也得到增强。此外,学者们对经验进行反思时发现,该项目强化了孩子与家庭的关系,可见通过使用家庭优先事项,在学者和家庭之间发展合作性伙伴关系,引导专家应用家庭本位实践是非常成功的。

### 2. 卡罗莱纳州项目(The Carolinas Project)。

本项目的根本目标是帮助那些看管住宿制儿童相关设施的工作人员能够更容易接受与家庭成员一起工作,提升工作人员与家庭一起工作的能力,支持设施调整以保证更友好的家庭环境,促进服务提供者与公共机构职员的对话。<sup>[34]</sup>该项目发展经历了两个阶段:第一期开始于1994年初,为期三年,目标是在项目职员与富有影响力的领导之间建立关系和诚信,开发培训课程和技术辅助,设计项目评估模式。该项目成功的关键包括聘请协调者,对家庭本位工作有强力、清晰的承诺,遵守家庭本位实践原则等。使用的具体方法包括给项目职员印发工作文案,如家庭本位实践的定义、原则要求等;支持项目职员代表参加全州性会议,分享经验;项目协调员对各机构进行考察,进一步解释项目,解决相关问题;开发自我评估工具,涉及家庭对项目的参与程度、家庭对决策的卷入程度、家庭对服务的可获得性、员工对家庭的态度等维度指标;在组织层面测量家庭本位实践,要求有注册成员的组织履行直接照顾、监管、支持、诊断、执行培训等职责;基于成人教育原则和方法开发培训课程,并将持续的态度改进视为培训学习的重要目标之一,鼓励培训参加者探索个人信念和偏见,反思其组织的政策和管理对家庭本位实践的影响等。

第二期开始于1997年1月,得到杜克基金的支持,为期两年,其根本目标是在家庭本位服务提供者中增加照顾者与公共部门(特别是县和区域社会服务办公室)之间的合作,其他目标则包括向新职员提供基础培训,在家庭本位实践中提供更多的高级培训,应用培训者培训的程序,支持私立服务提供者持续合作,促进不同服务机构之间的信息交流。为实现这些目标,增加的活动包括公共/私立伙伴关系项目(The Public/Private Partnership Program)、聚焦家庭论坛(Family Focused Forums)、核心课程培训(Core Curriculum Training)、培训者培训(Training for Trainers)、卡罗莱纳项目通讯(The Carolinas Project Newsletter)等。

#### 四、家庭本位早期干预实践对我国当前幼儿园教育的启发

尽管家庭本位实践是在特殊儿童早期干预和特殊幼儿教育中发展出来的,并通过法律强制和政府经费资助进行推广,但是它提倡的价值取向及基本原则对整个幼儿园教育都具有启发意义。

##### (一) 幼儿园开展融合导向的早期干预

家庭本位早期干预实践模式与整个特殊教育的融合发展方向一脉相承,本质上是融合教育在早期干预中的体现。从2005年到2014年,美国0~2岁接受IDEA法案C部分服务的婴幼儿比率从2.5%增长到2.9%,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%,但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%下降到8.7%。<sup>[35]</sup>出生和接受早期干预人数的增加与接受IEP人数的减少的原因就是因为成功实行了融合导向的早期干预。在我国,根据中国残疾人事业统计公报,2013年至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。<sup>[36]</sup>以此推算,我国共有需要接受早期干预的0~6岁残疾儿童有30万人左右,这还不包括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,因此实际上需要接受早期干预的特殊儿童远远超过30万。如此规模的需求群体不可能单单依靠特殊教育机构来完成,因为这既有现实操作的困难,也不符合我国2017年新修订的《残疾人教育条例》所提出的融合优先的特殊教育原则。充分利用普通幼儿园开展早期干预,不仅可以满足特殊儿童及其家庭需求,而且有助于促进整个幼儿园从理念到实践的范式变革。

##### (二) 对家庭作为一个整体予以关注

家园合作与家园协同育人是我国学前教育的主题,然而由于幼儿园教育的专业性和家庭教育的情感性使得二者之间的合作与协同似乎更多是形式上的,而非实质性的融合。根据家庭本位实践的经验,家长和家庭相关能力的提升需要借助于专业机构和专业人士的帮助和支持,幼儿园及其教师无疑扮演着专业机构和专业人士的角色。幼儿园及其教师在帮助和支持家长与家庭的过程中,不仅要指导其直接解决与孩子有关的问题,促进孩子学习和发展,而且要与整个家庭建立合作关系,关注儿童发展和学习的家庭环境建设,尤其是帮助家长和家庭有效获取资源,有效解决自己所面临的问题,建构良好的夫妻关系和亲子关系,营造民主平等互助的家庭氛围等。只有这样才能帮助实现家庭的正向功能,使家庭能够有效地承担支持和教育孩子的责任,最终与幼儿园一起共同促进孩子的成长和发展。

##### (三) 尊重家长在幼儿教育中的决策权

儿童在幼儿园的游戏、学习与发展通常被看作是一个高度专业化的领域,幼儿园单方面主导了相关事务,家庭和长被排除在外,最多扮演的是被动参与的角色,然而无可否定的是,家长作为幼儿园教育最直接的利益相关者、幼儿园教育的消费者、儿童生活与发展资源的主要供给者,当然也对儿童最为关心和最为了解,对儿童发展具有决定性作用,因此在儿童学习和发展目标的确立、学习和发展方案的制订、课程与教学过程的推进、学习资源的获取和支持、个别化学习需要的诊断与满足、个别化教学计划的形成与实施、学习和发展成效的评估等相关事务中,家长有最终决策权,幼儿园至少应该尊重其决策参与权。这就要求重新定位家长和幼儿园的关系,促使幼儿园教育发生范式意义上的转变,使家长真正成为幼儿园教育的另一重要主体。

##### (四) 家庭与幼儿园教育的伙伴关系及其实质性参与

真正有效的家园合作与家园协同意味着新型的家园关系,传统的以幼儿园为主、家庭为辅的关系应让位于家园伙伴关系,而所谓伙伴关系就意味着家庭、幼儿园、教师对儿童发展共同责任的卷入。家庭和幼儿园通过合作、利用彼此的判断和专业知能,能够增进儿童、家庭和幼儿园及教师利益的共同成长。家庭与幼儿园之间伙伴关系的建立取决于家庭参与孩子教育的程度,而家长参与程度又取决于以下因素:日常工作和职业限制,家里需要照顾的其他幼儿状况,交通的便利程度,家长(生



理的和心理的)健康状况,家长自身的成熟度和对孩子需要的理解,对幼儿园、教师和其他权威人物的态度,与幼儿园文化和语言的一致程度,对孩子班级的满意度等。幼儿园在帮助家庭成为专业伙伴的过程中需要遵循以下七大方面的原则:1.沟通(友好、倾听、清晰、真诚、提供与整合信息);2.专业(提供优质教育、持续学习、高期望);3.尊重(尊重家庭文化的多样性、肯定家庭的力量、确保儿童和家庭获得尊严);4.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);5.平等(分享权力、增权赋能、提供机会);6.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);7.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),其中信任关系的建立是关键。<sup>[37]</sup>

#### (五)对家长和家庭的专业指导及增能强化

家长 and 家庭的参与依赖于家长和家庭参与的意愿、能力,而家长和家庭参与的意愿和能力又取决于家长和家庭拥有的权利与资源,概括起来就是家庭赋权增能。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、家长的优先经验、家庭的教育水平等因素决定着家庭参与幼儿园教育的水平。这意味着应当让家长成为幼儿事务的专家,尊重家庭是关于幼儿事务的最后决定者的地位和权利,家庭在教育目标和相关服务设置上具有优先权,并选择其参与的程度和水平。幼儿园应和幼儿家庭建立合作与信任的关系,为此幼儿园需要尊重家庭的文化差异和在应对风格上的不同,通过家长培训、家长指导、家长参与、家庭访问<sup>[38]</sup>、家长组织、家园联系等多种途径有效增进家庭在支持和保障儿童发展方面的正向功能。

#### 参考文献:

- [1]MELAVILLE A I, BLANK M J, ASAYESH G. Together we can [R]. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1993.
- [2]BLUE-BANNING M, SUMMERS J A, FRANKLAND H C, et al. Dimensions of family and professional partnerships: construction guidelines for collaboration [J]. *Exceptional Children*, 2004, 70(2): 167-184.
- [3]MCWILLIAM R A, MAXWELL K L, SLOPER K M. Beyond “involvement”: are elementary schools ready to be family-centered? [J]. *School Psychology Review*, 1999, 28: 378-394.
- [4]MCCRAE J, SCANNAPIECO M, LEAKE R, et al. Child welfare worker reports of buy-in and readiness for organizational change [J]. *Children and Youth Services Review*, 2014, 37: 28-35.
- [5][27]MICHALOPOULOS L, AHN H, SHAW T V, et al. Child welfare worker perception of the implementation of family-centered practice [J]. *Research on Social Work Practice*, 2012, 22(6): 656-664.
- [6]MOREAU K A, COUSINS J B. A survey of program evaluation practices in family-centered pediatric rehabilitation settings [J]. *Evaluation and Program Planning*, 2014, 43: 1-8.
- [7][37]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.
- [8]ALLEN R I, PETR C G. Rethinking family-centered practice [J]. *American Journal of Orthopsychiatry*, 1998, 68(1): 4-15.
- [9]TRIVETTE C, DUNST C, DEAL A, et al. Assessing family strengths and family functioning style [J]. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1990, (10): 16-35.
- [10]DUNST C J, TRIVETTE C M, HAMBY D W. Meta-analysis of family-centered help-giving practices research [J]. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 2007, 13: 370-380.
- [11]DEMPSEY I, KEEN D. A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability [J]. *Topics in Early Childhood Special Education*, 2008, 28(1): 42-52.
- [12]MADSEN W C. Collaborative helping: a practice framework for family-centered services [J]. *Fami-*

ly Process , 2009 , 48(1) : 103–116.

[13]TRIVETTE C , DUNST C , HAM B D. Factors associated with perceived control : appraisals in a family-centered early intervention program [J]. Journal of Early Intervention , 1996 , 20 : 165–177.

[14]ALLEN K E , COWDERY G E. The exceptional child : inclusion in early childhood education [M]. Albany , NY : Delmar , 2005 : 168.

[15]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.

[16]MCWILLIAM R A , FERGUSON A , HARBIN G L , et al. The family-centeredness of individualized family service plans [J]. Topics in Early Childhood and Special Education , 1998 , 18 : 69–82.

[17]Harvard Family Research Project. Family involvement in early childhood education [J]. Family Involvement Makes a Difference , 2006 , (1) : 1–8.

[18]SIMPSON R L. Needs of parents and families whose children have learning and behavior problems [J]. Behavioral Disorders , 1988 , 14(1) : 40–47.

[19]ROMER E F , UMBREIT J. The effects of family-centered service coordination : A social validity study [J]. Journal of Early Intervention , 1998 , 21 : 95–110.

[20]ALLEN R I , PETR C G. Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs [C]//SINGER G H S , POWERS L E , OLSON A L. Redefining family support. Albany , NY : Delmar , 1996 : 57–84.

[21]EPLEY P , SUMMERS J A , TURNBULL A. Characteristics and trends in family-centered conceptualizations [J]. Journal of Family Social Work , 2010 , 13 : 269–285.

[22]DUNST C J , JOHANSON C , TRIVETTE C M , et al. Family-oriented early intervention policies and practices : family-centered or not? [J]. Exceptional Children , 1991 , 58 : 115–126.

[23]MARK L , HIEBERT-MURPHY D , WALKER J R , et al. Parents' decision making and their information needs concerning treatments for child anxiety : implications for family-centered practice [J]. Journal of Family Social Work , 2014 , 17 : 51–67.

[24]WRIGHT A , HIEBERT-MMRPGY D , TRUTE B. Professionals' perspectives on organizational factors that support or hinder the successful implementation of family-centered practice [J]. Journal of Family Social Work , 2010 , 13 : 114–130.

[25]AHN H , KEYSER D , HAYWARD-EVERSON A. A multi-level analysis of individual and agency effects on implementation of family-centered practice in child welfare [J]. Children and Youth Services Review , 2016 69 : 11–18.

[26]HEDGES H , GIBBS C. Preparation for teacher-parent partnerships : a practical experience with a family [J]. Journal of Early Childhood Teacher Education , 2005 , 26 : 115–126.

[28]LASKY B , KARGE B. Meeting the needs of students with disabilities : experience and confidence of principals [J]. NASSP Bulletin , 2006 , 90 : 19–36.

[29]LIETZ C A , HAYES M J , CRONIN T W , et al. An evaluation of strengths-based supervision [J]. The Journal of Contemporary Social Services , 2014 , 95(4) : 227–235.

[30]MOELLER M P , CARR G , SEAVER L , et al. Best practices in family-centered early intervention for children who are deaf or hard of hearing : an international consensus statement [J]. Journal of Deaf Studies and Deaf Education , 2013 , 18(4) : 429–445.

[31]MCBRIDE S L , BROTHERSON M J , JOANNING H , et al. Implementation of family-centered services : perceptions of families and professionals [J]. Journal of Early Intervention , 1993 , 17 : 414–430.

[32]BAILEY D B , RASPA M , FOX L C. What is the future of family outcomes and family-centered services? [J] Topics in Early Childhood Special Education , 2012 , 31(4) : 216-223.

[33]ELY M S , GULLIFOR K , HOLLINSHEAD T. Family-centered early intervention visual impairment services through matrix session planning [J]. Journal of Visual Impairment & Blindness , 2017 , (3-4) : 69-174.

[34]ALWON F J , CUNNINGHAM L A , PHILLS J , et al. The Carolinas Project : A comprehensive intervention to support family-centered group care practice [J]. Residential Treatment for Children & Youth , 2000 , 17(3) : 47-62.

[35]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]. [2016-10-31] <http://www.ed.gov/about/reports/annual/osep>.

[36] 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]. [2016-11-16] [http://www.cdpf.org.cn/zcwj/zxwj/201604/t20160401\\_548009.shtml](http://www.cdpf.org.cn/zcwj/zxwj/201604/t20160401_548009.shtml).

[38]田波琼 ,杨晓萍.美国家访项目的内容、影响因素及发展趋势[J].学前教育研究 ,2013 ,(6) : 21-28.

## **Family-Centered Practice : Best Early Intervention for Children with Disabilities**

**Shen Renhong**

**(School of Education Science , Chongqing Normal University , Chongqing 401331 China)**

**Abstract :** Early intervention has great benefits for children with disabilities , their family , and community and society. With the transcendence from the medical model to the ecological model , family-centered practice has gradually replaced children-centered practice as the best practice of early intervention. Family-centered early intervention focuses on family strengths and empowerment of family , including three core practice factors such as serving the whole family as a unit , regarding family as the final decision-maker in the service and constructing partnership between family and professional. Such practice is often affected by the culture of the institute providing service to family , professional's values and abilities , and other related factors. Cases in a wide range of practice have shown the effectiveness of family-centered practice outcome-directed. To present kindergartens in China , it's more and more important to respect family's rights and abilities in children's education. Kindergarten should do best to form equal partnership with family and improve family's participation in kindergarten education.

**Key words :** children with disabilities , early intervention , family-centered practice