

身心障礙家庭

建構專業與家庭的信賴聯盟

Families, Professionals, and Exceptionality
Collaborating for Empowerment (Fourth Edition)

Ann P. Turnbull, H. Rutherford Turnbull, III / 著

萬育維・王文娟 / 譯



社工叢書

身心障礙家庭

——建構專業與家庭的信賴聯盟

Ann P. Turnbull

合著

H. Rutherford Turnbull, III

萬育維、王文娟 譯

洪葉文化事業有限公司

社工叢書

身心障礙家庭——建構專業與家庭的信賴聯盟

Families, Professionals, and Exceptionality

-Collaborating for Empowerment (Fourth Edition)

作者／Ann P. Turnbull & H. Rutherford Turnbull, III

譯者／萬育維，王文娟

特約編輯／張慧茵

封面設計／許丁文

發行人／薛慶意

發行所／洪葉文化事業有限公司

登記號：局版台業字第 5509 號

地址：106 臺北市羅斯福路三段 283 巷 14 弄 22 號 3 樓

電話：(886 2) 2363-2866

傳真：(886 2) 2363-2274

劃撥：1630104-7 洪有道帳戶

門市部／電話：(886-2) 2736-2544

版次／2002 年 3 月初版一刷

I S B N／957-0420-38-3

定價 450 元

◎如有缺頁、破損、裝幀錯誤請寄回更換

Translation copyright©2002 by **HUNG YEH PUBLISHING CO. LTD**

(Families, Professionals, and Exceptionality: Collaborating for Empowerment, Fourth Edition by Alan Turnbull, Copyright©2001, All Rights Reserved)

Alan Turnbull/HUNG YEH PUBLISHING CO. LTD

September 2000

Published by arrangement with the original publisher, **PRENTICE HALL, INC**, a Pearson Education Company.

作者序

本書共有三個部份。第一部份是「瞭解充權」，描述有關充權概念的演進。第二部份是「瞭解家庭」，嘗試讓讀者以系統的觀點檢視家庭。第三部份是「合作以達充權」，協助專業人員如何透過七種成為夥伴關係的機會，以及發展信賴聯盟的八種義務，來充權家庭、專業以及自己，在這部份，不僅僅是介紹充權的理論、文獻、也教導一些技巧，透過這樣多元的介紹，創造一個易於瞭解以及運用的架構。本書也強調人與人之間彼此的充權，我們相信充權是具有連帶效力的，個體的充權將帶動整體的充權，而透過相互的合作，家庭、專業以及專業人員本身都可以感受充權的價值。本書結合了理論、研究以及實務三種層面，說明家庭與專業的夥伴關係，我們敢說，透過這樣的夥伴關係，也使所有的學生家庭未來在參與學校事務時，能夠較為充權以及有效率。在每一章的開始，特別呈現家庭的心聲與經驗，章節中的小品文或是「視窗」，更是連結每一章中的重要概念，透過這些心聲，讀者將可以對於家庭系統有更豐富以及真實的瞭解。

譯者序

文娟與我對身心障礙的朋友有份特別的感情，文娟自從離開了輔大社工系之後就一直在身心障礙的機構工作，從台北八里到台南的後壁，是少數能執著於社會工作的優秀青年，至於我……從小父母親就擔心我「長不好、長不大，即使長大了也會笨笨的」，一歲的一場大病連醫生們都認為這小孩子以後要靠針、藥過一生，對於一個三歲不會講話、五歲不會走路的我而言，父母親有太多的理由相信「這小孩頭腦有問題」，與其說身心障礙是個專有名詞，不如說有很長的童年甚至青少年記憶這四個字都是和我如影相隨，只可惜我每次說給朋友聽，他們都不信，如果父親還在世，他一定會說：「這個娃兒從小到大的家庭聯絡簿上老師通常只寫八個字：反應遲鈍尚待努力。」

當初選這本書最大的理由是以家屬的心聲為主，有別於坊間任何一本教科書，書的重點是提醒專業以瞭解、尊重為出發點，再談教育與助人，否則專業可能帶給家屬更多的傷害，第二個重點特別強調專業與家屬之間的夥伴聯盟關係，第三個重點是充權的意義和重要性對於身心障礙的朋友和案家而言是相互支持、勇敢面對未來的基石。每一章當中有許多小故事和心聲，很真實的反應了家屬的心情和對專業人員的期待，當一本書已經修訂第四版的時候，更相信這本書的價值和貢獻。很感謝洪葉文化給我們這個機會，將這本好書介紹給國內讀者，也感謝對這本書付出心力的朋友，最要感謝的是文娟與我在身心障礙這個領域的啟蒙師張培士女士，她是我們的標竿。

很期待在任何一個地方，以任何的方式給我們回應，因為畢竟

身心障礙的路還要慢慢地、穩定地走下去。

育維於花蓮鯉魚潭

gimywane@mail.tcu.edu.tw

90年11月

譯者簡介

萬育維

※學歷

美國明尼蘇達大學社會工作博士

國立台灣大學社會學系應用組碩士

國立台灣大學社會學系學士

※現職

慈濟大學社會工作學系專任副教授

※經歷

國立陽明大學衛生福利研究所專任副教授

私立輔仁大學社會工作學系專任副教授

私立文化大學青少年兒童福利學系兼任副教授

私立東吳大學社會工作學系兼任副教授

台北市研究發展考核委員會組員

中央研究院三民主義研究所研究助理

※考試資格

七十三年公務人員高等考試社會行政科及格

身心障礙家庭

建構專業與家庭的信賴聯盟……………IV

王文娟

※學歷

慈濟大學社會工作學系碩士

輔仁大學社會工作學系學士

※現職

慈濟大學社會工作學系專任講師

※經歷

省立台南教養院社工員

省立台南教養院輔導員

關渡療養院社工員

輔仁大學社會工作學系助教

※考試資格

八十六年專技高考社會工作師及格

八十四年特種考試台灣、福建省基層公務人員考試（乙等）社會行政科及格

國家圖書館出版品預行編目資料

身心障礙家庭：建構專業與家庭的信賴聯盟／

Ann P. Turnbull, H. Rutherford Turnbull,

III 合著；萬育維，王文娟譯．-- 初版．--

臺北市：洪葉文化，2002 [民 91]

面；公分 -- (社工叢書)

參考書目：面

譯自：Families, professionals, and
exceptionality: collaborating for
empowerment, 4th ed.

ISBN 957-0420-38-3 (平裝)

1.殘障福利 2.社會工作人員

548.2

91000375

目錄

第一部份	瞭解充權	001
第一章	家人以及父母角色的演變——從過去到現在	003
	父母是障礙兒童的資源	006
	父母是互助團體組織成員之一	008
	父母是促使孩子接受服務的啟動者	011
	父母不能僅是專業人員決策下的接受者	012
	父母是教導者	013
	父母是政策倡導者	014
	父母為教育決定者	015
	家人是合作夥伴	016
第二章	學校是專業人員與家人合作的橋樑	019
	普通教育改革行動	020
	特殊教育改革行動	027
	融合教育改革行動	038
第三章	充權	045
	充權的定義與原理	046
	充權的架構	048
	教育環境資源	057
	合作	060

身心障礙家庭

建構專業與家庭的信賴聯盟……………VI

第四章	建立信賴聯盟	067
	瞭解自我	068
	瞭解家庭	071
	尊重文化差異	072
	肯定以及建立家庭的能量	080
	提昇家庭的選擇能力	080
	肯定最大的期待	083
	正向的溝通	084
	贏得案家的信任以及尊重	103
第二部份	瞭解家庭	105
第五章	家庭特質	107
	家庭特性	108
	個人特性	118
	特殊家庭的挑戰	121
第六章	家庭互動	129
	家庭次系統分析	131
	家庭的凝聚力和適應力	146
第七章	家庭功能	149
	障礙對家庭功能的影響	150
	時間決定了家庭功能發揮的主要因素	162
第八章	家庭生命週期	165
	家庭週期理論	166

家庭週期的階段	167
第三部份 合作以達充權	181
第九章 立基於信賴聯盟的溝通	183
確認以及尊重家庭成員的偏好	185
書面的策略	189
電話溝通	194
網路與科技的使用	196
面對面的互動	197
串連主題	210
第十章 滿足家庭成員的基本需求	213
得到社會性支持	215
得到資訊	220
經濟以及家庭支持性服務	228
提出有關兒童虐待與疏忽的議題	235
串連主題	242
第十一章 特殊教育的轉介與評估	247
評估過程的協調	249
評估執行前的準備評估	251
開始評估與審視資料	252
提供備忘錄與獲得同意	253
蒐集評估所需的相關訊息	256
分析所蒐集到的評估資訊	264
與父母討論評估結果	265

身心障礙家庭

建構專業與家庭的信賴聯盟……………VIII

	在個別化方案會議中應該告知父母的相關事項	274
第十二章	個別化的教育計劃	279
	法定要求	280
	有關於 IEP 與 IFSP 的研究發現	284
	如何增加合作的可能性	287
第十三章	從學校到家庭到社區的學習之路	303
	個別性的發展計劃	304
	透過學校家庭作業建構與家庭之間的合作關係	307
	正向行為的養成與支持	310
	整合型服務	316
第十四章	學校和家庭的另一座橋樑——志願服願	323
	參與學校的活動	324
	課程上和教室中的付出與參與	327
	參與的另一種形式——父母親參與的班級	329
	參與父母和老師團體（PTA）以及家庭資源中心	331
	全面性方案	332
第十五章	為大環境改變做些事	335
	成為一個倡導者	336
	透過倡導使之改變	339

附錄	國外重要福利機構通訊名單	347
	溝通指南	356
	參考書目	364

第一部份

瞭解充權

本書的第一部份將介紹本書的核心概念——充權。第一章，我們回溯家庭與專業間的關係中，父母角色的演變。如同哲學家 George Santayana 所提醒的，我們應回頭看看歷史，直到我們瞭解它並藉由回顧家庭與專業的過去，展望未來。在第二章，呈現特殊教育與普通教育近年來的改變，特別將重點放在這兩種教育型態的改革。第三章，將提出家庭成員、專業人員以及學生，如何相互充權，也唯有透過充權家庭成員、學生、同事以及自己本身，才能夠成爲一個最好的專業人員，並將充權的概念連結於學校環境中思考。第四章，討論專業人員對家庭的八大義務，這些義務強調情感上與態度上的投入，而這些都是工作中充權夥伴關係的核心。

第一章

家人以及父母角色的演變

——從過去到現在

珍珍的出生，帶給家人許多的改變，最大的莫過於珍珍的媽媽——一個自閉症女兒的母親，由一個單純的家庭主婦到障礙兒童機構的執行長。

珍珍出生時，身為母親的佩蒂不斷地尋找答案：是因為在懷孕過程中承受太多壓力？是自己的疏忽？……最後佩蒂體認到，「怨天尤人似乎對事實沒有多大的幫助」。在珍珍被診斷出為障礙兒童的 24 小時內，佩蒂受到「美國父母互助方案領航基金會」的協助，基金會的創會觀念便是在協助有相同遭遇的父母，而領航基金會就在一些體認到合作必要性的父母與專業人員的構思下所成立的。

藉由基金會的幫忙，佩蒂至教學醫院附設的兒童復健中心尋求協助，在那兒佩蒂經驗了父母與專業人員之間的關係，這



Dine Smith with her mother, Patti, on her graduation day. (1993)