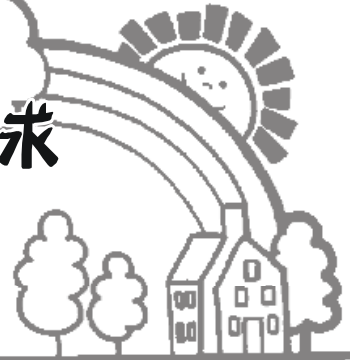


由權益觀點探討 發展遲緩兒童家庭需求

王綵喬
長庚大學
早期療育研究所研究生

陳麗如
長庚大學
早期療育研究所副教授



壹、權益與需求

十九世紀開始至二十一世紀，人們對於「權益」的重視已是時代的趨勢。1989年聯合國基金會(The United Nations Children's Fund)發表的聯合國兒童權利公約(Convention of the Right of the Child)，第23條對身心障礙兒童及青少年提出權益的維護：「簽約國承認身心殘障兒童，應在確保其尊嚴，促進自立與積極參與社區生活之環境下，享受充分適宜之生活」(內政部，2009)，該條約強調對於身心障礙兒童不應只是提供補救式支持，而須著重兒童個人尊嚴，促進自立、參與社區生活的發展生存以及生活獨立權。

聯合國世界衛生組織(World Health Organization, WHO)更在歷經近十年的研究探討後，於2001年5月針對人類健康議題提出「國際功能、失能和健康分類」(International Classification of Functioning, Disability and Health, 簡稱ICF)，其主要概念是將傳統疾病概念結果論轉變為健康基礎觀點的思考模式，說明人類健康意涵已不僅僅是不生病而已，還含蓋了對疾病的預防、個人生活的自在度與潛在能力的發揮(WHO,2002)。檢視其

更深層的意涵可見該架構的核心理念在強調不論其疾病、身體障礙或其他因素造成生活情境的不便利，對於生活在這個世界的每個人，應都有平等與公平的生活空間與品質。

ICF 特別編製兒童及青少年版本(International Classification of Functioning, Disability and Health Children & Youth Version, 簡稱ICF-CY)，其中特別討論關於兒童發展的概念，認為發展是一個動態過程，兒童功能是依靠家人或照顧者在社會環境中持續互動過程中發展出來，深受彼此間的互動影響，因此兒童發展須考量其整體家庭系統與生態環境，強調家庭對兒童的重要與影響(WHO,2007)。

我國《身心障礙者權益保障法》(以下簡稱《身權法》)第七條也特別從權益觀點出發，以需求為提供支持的依據。其中提到「直轄市、縣(市)主管機關應於取得衛生主管機關所核轉之身心障礙鑑定報告後，籌組專業團隊進行需求評估。前項需求評估，應依身心障礙者障礙類別、程度、家庭經濟情形、照顧服務需求、家庭生活需求、社會參與需求等因素為之。直轄市、縣(市)主管機關對

於設籍於轄區內依前項評估合於規定者，應核發身心障礙證明，據以提供所需之福利及服務」。法條中明白指出對於提供身心障礙者之福利服務，須經評估後依需求提供，也就是對每個人「權益」的看重。評估內容也含括「家庭生活」與「社會參與需求」等項目，顯示對發展遲緩兒童家庭需求的權益重視。

綜合以上論點，在現今重視個人權益的時代，以及對於兒童與家庭緊密連結關係下，以家庭為主體思考其需求的方向，正是早期療育服務提供的主導方針，也才能帶領早期療育朝著「全人」(whole person) (王天苗，1995)甚至是「全家庭」(whole family)的觀點邁進，提供更強調人性化、重視家庭生態的專業性服務。由於對權益及家庭的重視，早期療育專業服務的提供應本著由家庭所需之處著手，對發展遲緩兒童家庭需求進一步探討以便明確掌握服務提供的方向。

貳、發展遲緩兒童家庭需求類型

國內外不同文獻對需求分類有不同看法，綜合專家學者們所歸納的各項需求(王天苗，1993；林惠芳，1993；張秀玉，2007；Bailey & Simeonsson,1988; Marsh,1992; Turnbull & Turnbull,2002)，筆者進一步以權益觀點加以統整分類，將發展遲緩兒童家庭需求分為「支持性服務需求」、「經濟需求」、「資訊需求」、「休閒娛樂」及「賦權增能需求」等五種需求向度，分述如下：

一、支持性服務需求

因心理情緒、保護照顧、療育訓練、經濟、社會互動與參與等問題而衍生出的需求。又可分為「家庭」、「社區及社會」及「專

業人員」三個不同的支持來源。包括可與其共同討論家庭在面臨發展遲緩兒童相關的照顧、任務分擔、情緒或物質上的支持與相關諮詢、諮詢與療育協助等。

二、經濟需求

提供因發展遲緩兒童對家庭造成的經濟負擔，而給予相關實物與金錢的補助，例如：公私立單位所提供的生活費用、輔助器材、交通費用、托育費用以及各類教育、醫療、生活相關之經濟補助。

三、資訊需求

針對家庭因發展遲緩兒童而衍生出有關兒童發展、教養技巧、療育、教育社會福利以及權益等訊息之需求。

四、休閒娛樂需求

因發展遲緩兒童的照顧造成家庭社交生活、娛樂休閒受限以及生活品質降低等情形，而提供多元及「物理」與「心理」的無障礙的休閒娛樂環境等。

五、賦權增能需求

提供對權益的掌握、申訴管道及求助與爭取福利服務的了解等，有助家長及家庭賦權增能，以朝向能真正融入社區，被社會所接納的期待與目標前進。

參、發展遲緩兒童家庭的權益保障

Boss於1988年提到，家中出現發展遲緩兒童雖是一個非預期、非自願及長期的事件，但非每個家庭都會因而產生家庭危機或壓力。然而，不論是否產生危機或壓力，家庭對發展遲緩兒童的照顧，必因家庭條件與狀態不同而衍生出各自的需求面向。但通常由於初面臨問題而未能覺察有那些需求及可擁

有的權益，例如有些家庭可能正處於急待賦權增能，協助家庭看清自我需求為何，有些家庭可能處於著重於經濟需求情境，而有些家庭只須資訊提供即能提供發展遲緩兒童良好的生活照顧支持。現今的早期療育專業服務，已相當重視需求與家庭中心概念，皆會進行家庭需求評估，也會與家長共同討論並釐清需求，進而提供必要服務與資源連結。然而專業服務提供的同時，專業人員若能明確的以家庭權益觀點與家庭共同討論其生活本質的權益與需求，將更符合「全人」觀點的人性化與專業性服務。

關於需求有許多理論模式的討論。在眾多需求理論中紐約大學學者Bradshaw於1972年提出需求的四種形態，包括：規範性需求(normative needs)、感覺需求(felt needs)、表達性需求(expressed needs)及比較性需求(comparative needs)。以下以此四種需求形式針對發展遲緩兒童家庭早期療育服務的權益保障進行討論。

在規範性需求部份，以權益觀點來看，專業人員對於發展遲緩兒童家庭進行需求評估時，應如《身權法》所示，須掌握家庭的生活樣態，理解家庭本身在發展遲緩兒童日常生活照顧上的需要，進而判斷符合家庭現況的實際需求。以教育專業為例，如前所言，有些家庭在初面臨問題時並無法覺察到問題所在，專業人員在介入服務時，應先協助家庭理解兒童在學習上的困難與限制，同時也須掌握家庭在教導兒童能量上的狀態及限制，再進一步協助規劃家庭在日常生活中實際可行的教育計畫，引導家庭按其計畫進行

教育協助，方能提升發展遲緩兒童學習成效。

在感覺與表達性需求方面，以權益觀點而言，家庭本身應先被充分的賦權增能，促使對自我權益有所掌握，再此基礎下，將家庭在照顧發展遲緩兒童的能量或物質方面，經自我體認其不足、欠缺或期待獲得之支持等內涵表述出來，以進一步爭取獲得相關服務或支持者，即是在權益觀點下的感覺與表達性需求。也就是說在提供專業服務時，專業人員應站在權益的角度剖析家庭對發展遲緩兒童應受到的生活照顧內涵是否已有充分的提供或理解，以及家庭對於家中有發展遲緩兒童可獲取的服務內容是否有充分掌握，再視必要提供充權的協助。例如專業人員提供協助時須評估若家庭以為只要餵飽兒童即是提供足夠兒童生活照顧是否已與兒童成長權益有所違合？還是家庭處因管道不順暢、資源或能力缺乏，亦或是受限於家庭本身所處困境如照顧者亦處失能狀態等，導致無法提供兒童良好照顧品質甚至在提升照顧品質上受限？此時專業人員以權益角度的介入，即是，若家長本身因親職教育知能不佳，以為兒童照顧只有生理上的照顧，則可適時以連結親職教育資源或是親自示範親職教育活動，讓家長理解兒童照顧的含蓋層面；若家庭受限於物理環境或照顧者能力(如包括資訊不足、經濟或認知等)而無法提供兒童適宜照顧協助時，專業人員也應盡到訊息及權益的告知責任及協助爭取或開創多元性或具彈性的服務資源。總之，在家庭經由充權協助後經家庭自我評量其現狀與能量，進一步表述出自覺的需求狀態，此過程所形成的需求才

較符合實際家庭需要，此需求也較符合 Bailey 在 1990 年所提出「家庭對渴求的表達及對服務與結果的取得」需求理念的深入意涵，而經由此過程後所產出的需求，在經適宜的服務介入後也才能真正解決或滿足發展遲緩兒童家庭的問題或需要。

至於比較性需求方面，在有無發展遲緩兒童家庭的兩相比較下，發展遲緩兒童家庭所形成生活上的限制、特殊性或不便利等情形即形成比較性需求。以無障礙環境為例，無障礙空間概念即是比較性需求的代表性呈現，此論點在身心障礙福利服務中經常被提及與倡導，主要強調讓身心障礙者應與一般人一樣，在生活的物理空間享有良好且適宜的環境條件。同樣的，以權益觀點而言，即應以平常心來看發展遲緩兒童家庭，即看待發展遲緩兒童應與一般兒童無異，只是他可能有較特殊的生活或教育支持需要。發展遲緩兒童與一般兒童一樣有遊戲的權益、受教育的權益、與他人互動的權益、參與社區兒童活動的權益等，因而除無障礙空間外，像特殊教育中強調零絕與融合等，皆是在滿足此比較性需求的服務措施。然而觀念的提倡與措施的實行難免會遇到現實狀況的阻礙，因而在提倡無障礙空間服務的同時，除了物理環境的無障礙外，應更加重視心靈上阻礙的破牆，也就是應更該要倡導的是「心」的無障礙。

肆、結論

隨著時代與潮流的演進，早期療育專業服務的思維也應因時代思潮的轉化而改變。在相關文獻探討或實務工作中都不難看出早

期療育服務已由最先偏重兒童問題的陳述、診斷評估與介入，發展至近年來視發展遲緩兒童家庭為一個體，提供兒童與家庭整體性服務。然而人的服務，應一直保持前進的步伐，在「權益」觀念的導引下，早期療育服務提供應更強調並尊重發展遲緩兒童家庭在生活與福利服務上相關權益的表達及主張，同時也應考量其生活品質的維持等內涵。讓發展遲緩兒童家庭在服務提供下，能符合如《身權法》所強調對「家庭生活」與「社會參與需求」等項目的要求與理念，讓發展遲緩兒童家庭不但基本生存需求獲得滿足，亦保有一定程度的社會參與權利，在權益的保障下享有良好的生活品質。

參考文獻

一、中文部分

- 王天苗(1993)。心智發展障礙兒童家庭需要之研究。《特殊教育研究學刊》，9，73-90。
- 王天苗(1995)。心智發展障礙幼兒家庭支援實施成效及其相關問題之研究。《特殊教育研究學刊》，12，75-103。
- 內政部(2009)。兒童權利公約。2009年7月9日，取自 http://www.cbi.gov.tw/CBI_2/internet/main/doc/doc_detail.aspx?uid=119&docid=1595
- 林惠芳(1993)。智障兒童家庭福利服務供需性研究—以台北市為例。文化大學/兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北。
- 張秀玉(2007)。影響早期療育家庭使用資源之相關因素。《社區發展季刊》，120，223-250。
- 總統府(2007)。身心障礙者權益保障法。

萬育維、王文娟(譯) Turnbull, A. P., & Turnbull, R. H.著。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) (2002) , 台北：洪葉。

二、英文部分

Bailey, D. J., Blasco, P. M. (1990). Parents' perspectives on a written survey of family needs. *Journal of Early Intervention, 14*, 196-203.

Bradshaw, J.(1972). The concept of social need. *New Society,30*, 640-643.

Boss, P. (2002). *Family stress management: A contextual approach*. Thousand Oaks, CA:

Sage Publications.

Marsh,D. T.(1992). *Families and mental retardation:New directions in professingal practice*. New York: Greenwood.

World Health Organization(2002).*Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF*. Retrieved August 29,2009,from <http://www.who.int/classifications/icf/icfaptraining/en/index.html>.

World Health Organization(2007).*International Classification of Funvntioning, Disability and Health children & youth version*. Venice: World Health Organization.

