

調查與研究

顏面傷殘兒童家庭福利服務需求之研究

游美貴
彭淑華

壹、前言

顏面傷殘是指「受先天或後天原因的影響，使頭、臉、顎骨、頸部發生殘缺變異，或造成呼吸、咀嚼、吞嚥等功能之障礙，而對社會生活適應困難者」（陽光社會福利基金會，民八十二）。對於顏面傷殘者而言，往往無法用臉部的符號與人溝通，常因此而拉長了與外在社會的距離。且顏面傷殘者亦常由於其外表的特徵，易遭受社會有意、無意的排擠或漠視，是當前社會中極需被關懷的人口群。

民國七十三年北市螢橋國小學生，遭精神異常男子闖入教室潑硫酸，致使兒童產生輕重程度不等的灼傷，曾引起大眾的關切，然而探討校園安全問題之後，這些顏面傷殘孩子的生活適應、醫療復健、心理輔導等等問題，格外引人關切。於社會大眾逐漸重視顏面傷殘者之福利問題的情況下，許多醫療單位紛紛成立燒燙傷中心或顏面中心，更在民間相關機構的努力下，民國七十九年殘障福利法

正式明文將顏面傷殘納入，使顏面傷殘兒童正式納入殘障福利法中，享有殘障福利的資源；且教育部也於第二次全國特殊兒童普查工作（民八十一）將顏面傷殘兒童列入。

曾愛華（民八十二）指出每五百名新生兒中就有一位唇顎裂的患者，每一千名新生兒中就有一名顏面畸形患者；也就是說台灣每年就增加五至六百個唇顎裂家庭。再者根據兒童燙傷基金會統計，接受該會補助的傷童，七十八年為一三三人，至八十二年增為五四六人，並且於八十二年度接受義診服務的人次共二八七一人（林麗玲，民八十三）。行政院衛生署民國八十二年的研究報告指出，各地區遭燒燙傷的人數，一年約有二、三一五人（高永興，民八十三）。由此可知，顏面傷殘兒童在台灣社會的增加趨勢，不由得我們不去對此類兒童予以特別關切。

然家庭是社會構成的基本單位，也是兒童與環境產生互動的主要場所，人類的社會演變至今，家庭的面貌、功能、價值……等

等，也日趨的複雜。但無論家庭是如何的變動，溫暖、關懷、安全、容忍、接納、親密共處的心願，卻永遠不變，這也正是一九九四國際家庭年之標誌所揭示的家庭象徵。對一個正常的孩子抑或是特殊兒童，家庭同樣有其重要性。周欣穎（民八十二）指出許多特殊兒童的家庭，常爲了面對來自社會、家庭本身需求，並配合特殊兒童的個別需要，而必須面臨一般家庭所不會或不常遭遇的處境。

然而既有的關心和協助，似乎仍多半以殘障者的個人需求或個人發展爲考慮，甚少以殘障者的家庭爲關心或注意的單位；這樣的作法或政策，嚴重忽略一個無可爭論的事實，亦即無論福利做得多好，但殘障者的家庭始終是提供殘障照顧和協助的最主要來源，而且是照顧成本最低，最廣被接受的一個照顧體系（秦文力，民八十三）。

環顧相關文獻，近來國內針對家庭或其成員之相關需求研究，未有針對顏面傷殘兒童家庭福利需求之研究；再者，從民國七十五年至今國內有關之論文分別有余國華（民七十五）「顏面傷殘青少年心理特質之分析研究」、梁惠芳（民七十九）「顏面傷殘兒童的生活適應與福利需求之研究」、林淑英（民八十一）「顏面傷殘者自我概念與社會適應之研究」、林麗玲（民八十三）「燒燙傷兒童社會支持系統與福利需求之研究」等，多偏重以傷者本身爲主去研究其相關問題，對於顏面傷殘兒童家庭的福利需求之研究則仍待努力。

本文的目的，即是希望瞭解顏面傷殘兒童家庭的福利服務需

求。依據目的所引申出之問題有二：到底顏面傷殘兒童家庭福利服務需求爲何？又不同的顏面傷殘兒童特質與家庭特質在福利服務需求之差異爲何？因此本文接下來第一部分將針對相關福利需求之概念與文獻加以探討；其次則根據研究者於民國八十三、八十四年實際對顏面傷殘兒童家庭進行的實徵研究進行分析討論；最後並針對研究結果提出結論與建議。期望經由上述的探討能釐清現有對於殘障兒童家庭福利需求之相關議題，並提出政策與實務之建議，以供相關單位之參考。

貳、文獻探討

主要探討的是顏面傷殘兒童家庭的福利服務需求，從需求理論及類別探討起，整理相關福利需求之文獻，再探討顏面傷殘兒童家庭之福利服務需求。

一、需求

需求（need）爲社會福利中相當重要的概念。Ponsioen（1962）認爲一個社會或一個社區最首要的責任是滿足其成員生存上的基本需求，包括生理、社會、情感及精神等層面之需求。儘管不同社會或不同時代的需求認定有所差異，但不容置疑的，社會成員皆有其基本必須滿足的需求。Maslow（1954）由階層的觀點來看人類需求，人類的需求可自較基本或較低層次的需求，如生理性需求（食物、住所等），至較高層次的需求——依序爲安全、愛與隸屬、

尊重，至最高層次的需求，自我實現（Kethner, Moroney & Martin, 1990；張英陣、萬育維、彭淑華，民八十四）。

社會學家 Thomas 則認為人類有四個基本之願望：求新經驗的願望、安全的願望、受讚賞的願望及求反應的願望等（范鴻達，民八十一）。社會工作辭典（民七十九）指出：「需求是個人感受到的一種緊張或不滿足的狀態，會促使個人極力爭取那些可以滿足自身的目標。」，因此需求可能是需求者（目標群體）對所處情境的認知所作的主觀判定，而另一方面，需求也可能是非需求者（如服務提供者）透過對情境的評估比較，從而客觀地評量。

Ford(1974)則強調需求是社會福利中一個重要的概念，需求是社會服務的中心問題，因為它界定了服務的目標和主體（林麗玲，民八十三）。其五種分類為（周惠玲，民七十三；許博雄，民八〇）：

(一) 基本的最低標準需求 (basic minimum standard need)：由社會中的決策者、立法者訂定，是一種外表客觀的度量方式，雖然明確與具體，但也忽略了若干無法量度的標準。

(二) 感覺需求 (felt need)：係使用者對於需求的感覺，即探討「實然 (what is)」與「應然 (what ought to be)」兩者間主要感覺的差距。

(三) 比較需求 (comparative need)：是由社會中一般人的平均標準來決定。

(四) 特殊技術所範定的需求 (definition in terms of specific techniques)：採用足以達到改變的特殊技術來範定需求。

(五) 全國性需求 (national need)。

Brachshaw 則從不同的取向來看需求此概念，他於西元一九七二年把「需求」分為四類：即規範性需求 (normative need)、感覺性需求 (felt need)、表達性需求 (expressed need or demand)，以及比較性需求 (comparative need) 等四類（詹火生，民八〇）：

(一) 規範性需求

是由行政專業人員或社會科學研究人員，根據專家學者的研究所界定的最低需要標準而定。這種規範性需求往往是由專家學者從鉅視觀點來衡量，而其衡量的標準常是為維持社會結構體系的整合，較具客觀性，惟無法兼顧需求者之個別差異性。

(二) 感覺性需求

感覺性需求完全不同於前述規範性需求，因為它是強調由個人來表達其感覺到的「需求」，由於前述個人主、客觀因素的影響，而使個人與個人之間的感覺需求有很大的差異性。它是個人知覺到的需求，也是個人過去對於問題的經驗，較具主觀性。

(三) 比較性需求

比較性需求乃是規範性需求延伸，但它比較顧及個人需求之間的差異性。界定「比較需求」時必須至少一個參考標準。這種需求是根據一個團體或個人與其它的團體或個人的相對位置及相對情況

比較之下而感受到的需求。

(四)表達性需求

表達性需求是由感覺性需求轉變而來，強調是否個人確實獲得服務而非如某些專家判斷個人所需要的服務。因此，此種需求重點置於將個人的感覺或認知的需求轉化成實際的行動 (action)，包括對服務提供的各種要求、抗議、請願等。

本研究即採用 Bradshaw (1972) 所提出的感覺性需求 (felt need) 概念，透過顏面傷殘兒童家庭需求之探討，期能找出瞭解大多數顏面傷殘兒童家長對家庭福利服務的主觀性需求。

二、顏面傷殘兒童家庭福利服務需求

Ford 及 Thompson (1985) 的研究指出，母親對於顏面傷殘的嬰兒較少面對面的視覺接觸，較難發展良好的依附關係。母親和顏面傷殘嬰兒的互動與母親和正常嬰兒的互動確實有顯著性的差異。Barton 等人在一九八九年的研究指出，因為母親對顏面傷殘嬰兒笑時得到來自嬰兒的回應較少，減少母親與嬰兒互動的關係。另外對於唇顎裂的孩子，母親常常有愧疚感，認為孩子的傷殘是自己的錯誤，並對孩子早期情緒與社會發展感到內疚憂慮 (Vanpoelvoorde 及 Shangnessy, 1991)。

當兒童有健康問題或無法表現出應有的或被期待的行為，也會使家中其他成員及整個家庭功能受到很大的影響，因此會引起潛在

的家庭問題，如果忽略此問題，不但影響家庭對兒童的支持，長期下來，也影響家庭的成長（張元玖，民八十一）。

就大多數有殘障成員的家庭而言，為了規畫與選擇適當的途徑來照顧其殘障成員，必須考慮到下列三類的福利服務需求（秦文力，民八十三）：

(一)有關成員對殘障情況的瞭解。包括會帶來多少的限制或不方便，可能會轉好嗎？有此殘障的家人未來的遠景如何等等。

(二)各種服務體系的認識和運用。包括知道那些機構或地方有殘障服務方案的提供，申請資格為何？它提供的是金錢、健康、教育或職業訓練的服務？怎樣可以從這些服務中獲致最有效的利益等等。

(三)情緒支持的服務。包括了社區中是否有類似殘障問題的家庭或團體？他們是否可以提供有關家庭心理上的支持？當有緊急需要時，他們是否可以立即的協助等等。

再者，秦文力（民八十三）亦指出在家庭發展階段必須考慮到各不同年齡層子女的需求，包括幼年子女期、學齡子女期及少年子女期。各階段之特殊的福利需求為：

(一)幼年子女期

1. 初次發現子女為「殘障兒」，所帶來的情緒及婚姻危機。

2. 積極尋求對子女發展最有利的早期療育方案。

(二)學齡子女期

1. 尋求並協助子女接受「特殊教育」方案和其他療育服務。

2.繼續強化父母的親職能力，有效處理子女的行爲和情緒問題。

(三)少年子女期

1.逐步培養子女獨立生活的能力。

2.探詢子女未來的永久性安置計畫。

遺憾的是，目前台灣地區對於家有身心障礙兒童的需求仍未格外加以重視。Yeh(1993)的調查研究顯示，身心障礙兒童的家長普遍仍認為其未能充分獲得福利需求的滿足。此外，由政策規畫的角度來看，將殘障者的照顧需求置於其家庭和社會脈絡下來評量，理應較傳統地將殘障者孤立出來，個別地去評估其就醫、就學、就養和就業的需求要求得更合理周延。

針對本文關注的對象，顏面傷殘兒童部分，目前有關需求的研究，多只針對兒童本身之需求而言，如下：

(一)梁惠芳(民七十九)針對顏面傷殘兒童，將其福利需求分爲生理需求、心理需求、社會需求。

(二)林麗玲(民八十三)針對燒燙傷兒童，將其福利需求分爲生理需求、心理需求、社會需求。

由於以顏面傷殘兒童家庭爲研究對象並不多，在八十四年之調查中，研究者遂以 Kadushin 及 Martin(1988)兒童福利理論的觀點，以家庭爲基礎作爲考量，試著將顏面傷殘兒童家庭福利服務需求，分爲支持性、補充性、替代性服務；並配合對福利服務現況，編製顏面傷殘兒童家庭福利服務需求問卷，其福利服務需求分別爲：

(一)支持性服務：協助家庭運用家庭本身的力量，來減低家庭內的壓力。包括有諮詢、心理、休閒、教育等項。

(二)補充性服務：目的要使兒童能夠繼續生活在自己家庭中而不受傷害，用來補充父母職責和家庭功能的福利服務。包括有經濟補助、醫療照顧、托育服務等項。

(三)替代性服務：當親子關係有暫時性或永久性無法解決的傷害時所提供的服務，主要目的是在替代家庭原有的功能，使兒童的需要在其中獲得滿足。包括有寄養服務、收養服務、集體照顧等項。

參、研究發現

本文中所引用的資料，爲研究者於民國八十四年二月至八十四年四月間，針對一七六個顏面傷殘兒童家庭所做的問卷調查研究結果(游美貴，民八十四)。研究方式採立意抽樣，樣本來源包括陽光社會福利基金會(七十六個)及醫院(一〇〇個)。研究福利服務問卷每題計分方式分爲四種程度，分別爲「完全不需要」、「不需要」、「需要」、「迫切需要」，各給予「1」、「2」、「3」、「4」分，用以代表顏面傷殘兒童家庭對各福利服務項目之需求，得分愈高表示需求愈高。其研究發現如下：

一、研究樣本之特性分析

(一)家庭特質部分

表一 受訪者家庭特質次數分配表(N=176)

家庭特質	人數	百分比
受訪者年齡		
20歲以下	2	1.1
21-30歲	35	19.9
31-40歲	97	55.1
41-50歲	33	18.8
51-60歲	7	4.0
61歲以上	2	1.1
受訪者與兒童關係		
父子	60	34.1
母子	109	61.9
其他	7	4.0
家中居住人數		
2人	2	1.1
3人	16	9.1
4人	53	30.1
5人	47	26.7
6人	24	13.6
7人	34	19.3
家庭子女數		
1人	26	14.8
2人	82	46.6
3人	55	31.3
4人以上	13	7.4
家庭結構		
大家庭	19	10.8
折衷家庭	42	23.9
小家庭	101	57.4
其他	11	6.3
父親教育程度		
小學	22	12.5
初中	30	17.1
高中	74	42.0
大學	23	13.1
研究所	27	15.3
母親教育程度		
小學	32	18.2
初中	36	20.5
高中	73	41.5
大學	22	12.5
研究所	13	7.4
父母婚姻狀況		
已婚	165	93.8
離婚	0	0.0
分居	6	3.4
死亡	1	0.6
其他	4	2.3
全家月收入總和		
25,000以下	29	16.5
25,001至45,000	61	34.7
45,001至65,000	46	26.1
65,001至85,000	25	14.2
85,001至105,000	6	3.4
105,001以上	9	5.1
父親職業		
農、林、牧、漁	9	5.1
商業、服務業	24	13.6
工業、礦業	78	44.3
軍、警、公職	28	15.9
其他	27	15.3
母親職業		
農、林、牧、漁	2	1.1
商業、服務業	7	4.0
工業、礦業	38	21.6
軍、警、公職	14	8.0
其他	14	8.0
兒童主要照顧者		
父親	125	71.0
母親	3	1.7
祖父母	16	9.1
其他	4	2.3
居住地區		
北部	131	74.4
中部	17	9.7
南部	16	9.1
東部	12	6.8
其他地區	0	0.0

(二) 顏面傷殘兒童特質部分

受訪者的年齡以三十一—四〇歲為最多；其與顏面傷殘兒童的關係，以母子（女）的關係居多；在家中居住人數，以四人居多，而家庭子女數，則以二人居多，並且在其家庭結構，以小家庭居多；然顏面傷殘兒童父母親教育程度，均以高中或高職居多，父母的婚姻狀況，以已婚居多；本研究樣本家庭月收入總和，以二五、〇〇—一四五、〇〇〇元居多；而兒童父親的職業，以工商業受僱者居多，母親的職業，則以家管居多；兒童的主要照顧者，以母親居多，且家庭居住地區，以北部居多（詳見表一）。

二、福利服務需求

兒童的性別以男性居多；年齡分佈以七—十二歲居多；出生序則以排行老大者居多；傷殘原因以先天性居多；其傷殘類別以唇顎裂居多，在傷殘時間，以一年以下及一至三年內居多；在兒童是否領有殘障手冊，以未領有殘障手冊者居多。

因為本研究的樣本是由醫院門診及基金會所提供的，在傷殘類別中以唇顎裂最多，是其門診人數最多，而唇顎裂多屬先天性，故傷殘原因先天性相對也居多。再者由於顏面傷殘兒童，在申請殘障手冊，其鑑定有許多問題，是故申請不易（詳見表二）。

作者將其問卷之調查結果，先以次數分配、百分比之統計方式

表二 受訪者之兒童特質
次數分配表 (N=176)

兒童特質	人數	百分比
性別		
男	94	53.4
女	82	46.6
年齡		
0至2歲	34	19.3
3至6歲	46	26.1
7至12歲	52	29.5
13至18歲	44	25.0
出生序		
老大	75	42.6
中間排行	35	19.9
老么	66	37.5
傷殘原因		
先天性	133	75.6
後天性	43	24.4
傷殘類別		
唇顎裂	96	54.5
燒燙傷	30	17.0
顱顏畸形	17	9.7
腫瘤病變	16	9.1
嚴重外傷	4	2.3
美容後遺症	0	0.0
皮膚病變	5	2.8
其他	8	4.5
傷殘時間		
一年以下	40	22.7
一至三年內	40	22.7
四至六年內	28	15.9
七至九年內	16	9.1
十至十二年內	15	8.5
十二年以上	37	21.0
領有殘障手冊	46	26.1
是	2	1.1
曾領有目前無	128	72.7
否		

瞭解其分佈情形，後為瞭解一七六位受訪者對各項福利服務需求程度之感受是否相同，及對各福利服務的需求趨向，分別採用 Friedman 檢定與 X-S 單樣本檢定之統計方法，其結果如下：

(一) 支持性福利服務

調查結果顯示，顏面傷殘兒童家庭對支持性福利服務的需求程度普遍偏向需要。

為瞭解顏面傷殘兒童家庭對支持性福利服務項目的需求順位，將受訪者對支持性福利服務需求程度由高而低排列，其前五項依次為：

1. 需要社會大眾能接納我的孩子。
2. 需要醫療保健諮詢服務。
3. 需要相關社會福利服務的訊息。

4. 醫院或機構應舉辦活動教導兒童自我照顧的技能。
5. 需要相關機構提供心理諮商服務。

在支持性需求方面，需要社會大眾接納顏面傷殘兒童的程度最高，表示家庭對於孩子的人際關係相當重視，並且希望其得到較好的適應。周欣穎（民八十二）指出由於社會大眾或親友的偏差觀念，使得家庭減少與他人接觸的機會。因此如何導正社會大眾的觀念，則是刻不容緩的。

(二) 補充性福利服務

在補充性的需求上，仍以經濟方面的補助需求較高，與梁惠芳（民七十九）的研究相近，可能是其所需要的醫療費用較高，影響家庭的經濟較多，故需要的補充性福利服務以醫療方面的經濟補助需求程度較高。

為進一步瞭解顏面傷殘兒童家庭對補充性福利服務的需求順位，於是將受試者對補充性福利服務的需求程度由高而低，其中前四項依序為：

1. 需要相關公私立社會福利機構補助兒童醫藥費用。
2. 需要相關公私立社福機構補助兒童健康檢查費用。
3. 需要相關公私立社福機構補助兒童復健費用。
4. 需要相關公私立社福機構補助兒童生活費用。

(三) 替代性福利服務

研究者發現，就整體而言，受試者對於替代性福利服務的需求程度感受不同，其中「需要臨時安置場所代為照顧兒童」與「需要別的家庭暫時代為照顧兒童」二項服務介於不需要與需要之間，而「需要教養機構收容兒童」及「需要別的家庭收養兒童」則介於完全不需要與需要之間，唯就替代性服務全部項目而言，需求程度的分配皆趨向不需要。

在替代性的福利服務需求，均傾向不需要。因為兒童除臉部受傷外，其他部位仍可正常的行使其功能，所以可以如一般人的生活，無特別需要替代性的服務，是故受訪者多認為支持性與補充性的需求較高。

(四) 福利服務需求整體之分析

研究者發現，就所有受試者而言，顏面傷殘兒童家庭對所列舉

的三十項福利服務需求程度的順序（如表三），由高而低前五項為：

1. 需要社會大眾能接納我的孩子（支持性）。
 2. 需要醫療保健諮詢服務（支持性）。
 3. 需要相關社會福利服務的訊息（支持性）。
 4. 需要相關公私立社會福利機構補助兒童醫藥費用（補充性）。
 5. 醫院或機構應舉辦活動教導兒童自我照顧的技能（支持性）。
- 在支持性、補充性、替代性三種不同類型的福利服務上，顏面傷殘兒童家庭則以支持性福利服務表示需要者多。

由於瞭解家庭福利服務需求，我們即可針對需求程度的趨向或順位，逐一從實務面與政策面來著手，以制訂更合乎顏面傷殘兒童家庭的福利服務方案，以滿足其需求。

三、不同家庭特質與兒童特質對福利服務需求之差異情形

(一) 不同家庭特質與福利服務需求的差異情形

顏面傷殘兒童家庭其家庭子女數、母親教育程度、家庭月收入等家庭特質與家庭福利服務需求有顯著差異，以下就針對這些特質說明之：

1. 顏面傷殘兒童家庭子女數與福利服務需求
家庭子女數二人在支持性需求與總需求上高於家庭子女數為三人。家庭子女數較多可以從其中得到較多的家事分擔，或是精神上

表三 福利服務需求程度

排序	福利服務項目	平均數	屬性
1	需要社會大眾能接納我的孩子	2.97	支持
2	需要醫療保健諮詢服務	2.89	支持
3	需要相關社會福利服務的訊息	2.86	支持
4	需要相關公立社會福利機構補助兒童醫藥費用	2.84	補充
5	醫院或機構應舉辦活動教導兒童自我照顧的技能	2.82	支持
6	需要相關機構提供心理諮詢服務	2.81	支持
7	需要相關的教養諮詢服務	2.80	支持
8	需要各醫院或相關機構舉辦座談會提供醫療資訊	2.76	支持
9	需要機構協助兒童正常交友的機會	2.75	支持
10	需要專業的語言治療師的協助	2.74	支持
11	需要相關公立社福機構補助兒童健康檢查費用	2.73	補充
12	需要親子休閒活動(如郊遊、參觀動物園等)	2.70	支持
12	教養兒童感到傷心或無助時需要得到鼓勵與支持	2.70	支持
12	需要相關公立社福機構補助兒童復建費用	2.70	補充
15	需要相關的親職教育服務	2.66	支持
16	需要安排與其他兒童家庭一起出遊活動	2.66	支持
16	需要類似家長聯誼會的組織分享照顧經驗	2.64	支持
18	需要有人(如大專志工等)協助輔導兒童課業	2.63	支持
19	需要相關機構協助輔導其他子女心理上的問題	2.56	支持
20	需要相關公立社福機構補助兒童生活費用	2.55	補充
21	需要相關機構協助安排家庭休閒活動	2.47	支持
22	需要相關公立社福機構補助兒童醫療器材費用	2.43	補充
23	當兒童住院需要住院看護服務	2.31	補充
24	需要相關公立社福機構協助處理其他子女問題	2.24	補充
25	需要婚姻諮詢的服務	2.16	支持
26	需要臨時安置場所代為照顧兒童	2.13	替代
27	需要別的家庭暫時代為照顧兒童	2.02	替代
28	需白天沒有人照顧兒童時需要有人到家照顧兒童	1.99	補充
28	需要教養機構收容兒童	1.99	替代
30	需要別的家庭收養兒童	1.89	替代

的支持，手足間也較能夠協助父母照顧生病之手足，因此需求相對的減少。

2. 顏面傷殘兒童家庭母親教育程度與福利服務需求

母親教育程度為專科、高中或高職在支持性需求上高於母親教育程度為不識字、上小学或未上學但識字。母親教育程度低者接受社會資訊較少，或者是無法正確瞭解問卷中福利服務需求的涵義，

是故需求未能表達。

3. 顏面傷殘兒童家庭月收入總和與補充性福利服務需求雖呈現顯著差異，經事後檢定結果無法看出各組間的差異。

(二) 不同顏面傷殘兒童特質與福利服務需求的差異情形

顏面傷殘兒童其是否領有殘障手冊、年齡、家中排行、傷殘類別、傷殘時間等特質與家庭福利服務需求有顯著差異，以下即針對這些特質說明之：

1. 顏面傷殘兒童是否領有殘障手冊與福利服務需求

領有殘障手冊在補充性需求上高於未領有殘障手冊者。這與家庭現有問題所討論的相似，可能由於領有殘障手冊者其傷殘程度較嚴重，故需求較高。

2. 顏面傷殘兒童年齡與福利服務需求

兒童年齡在〇—二歲與三—六歲在支持性需求上高於十三—十八歲。或許是年紀較大者其家庭已有較好的適應能力，故其需求較低。

3. 顏面傷殘兒童家中排行與福利服務需求

兒童排行老大有在支持性需求與總需求上高於中間排行。可能家庭對第一個孩子有較多的期待，如果老大為顏面傷殘兒童，會有更多的失望或是傷心，因此需要較多的支持性需求。

4. 顏面傷殘兒童傷殘類別與福利服務需求

兒童唇顎裂在支持性需求上高於傷殘類別為其他者。由於唇顎

裂兒童比其他類別在外觀上經整形手術後與一般人差異較小，但由於語言上仍需接受矯治，因此大多數之家庭其支持性的需求較高。在總需求上，則任兩組無顯著差異。

5. 顏面傷殘兒童傷殘時間與支持性福利服務需求
雖有顯著差異，但經事後檢定結果無法看出各組別間的差異。

肆、結論與建議

一、結論

在樣本的基本特性上，研究者發現在家庭子女數與顏面傷殘兒童出生序等兩個特質，出生序以老大居多（七十五人），而家庭子女數一人有（二十六人），如此一來有個值得深思之處，亦即顏面傷殘兒童出生序為老大且是獨生子女者佔有極高之比例。可能是因為其顏面傷殘兒童特質在傷殘原因以先天性居多，父母害怕第二個孩子也會是顏面傷殘，因此在致病原因不明之下，寧願不再生育，避免承受更大的壓力。

然而顏面傷殘兒童家庭其不同的家庭特質對福利服務需求確實有差異，分別是在家庭子女數、母親教育程度、家庭月收入等家庭特質；不同的顏面傷殘兒童特質則在是否領有殘障手冊、年齡、家中排行、傷殘類別、傷殘時間等特質與福利服務需求有顯著差異。

另外，顏面傷殘兒童家庭對福利服務需求可以歸納如下：

(一) 支持性福利服務上，主要以「需要社會大眾能接納我的孩

子」為最高。

(二) 補充性福利服務上，主要以「需要相關公私立社會福利機構補助兒童醫藥費用」為最高。

(三) 替代性福利服務上之需求皆趨向不需要。

就所有受試者而言，顏面傷殘兒童家庭對所列舉的三十項福利服務需求程度的順序，由高而低前五項為：

(一) 需要社會大眾能接納我的孩子（支持性）。

(二) 需要醫療保健諮詢服務（支持性）。

(三) 需要相關社會福利服務的訊息（支持性）。

(四) 需要相關公私立社會福利機構補助兒童醫藥費用（補充性）。

(五) 醫院或機構應舉辦活動教導兒童自我照顧的技能（支持性）。

在整體福利服務需求上，以支持性需求居高，補充性需求仍然以兒童醫藥費用補助為最高。就支持性的需求而言，會呈現上述之現象，可能是目前社會大眾對顏面傷殘的認知不足，人們心理並沒有建立無障礙環境，對於其家庭而言無形中產生另一種壓力；相關的諮詢或資訊不足，亦即顏面傷殘兒童家庭並不能以最快、最便捷的方式得到協助，如：沒有顏面傷殘資源手冊的印行，相關機構礙於經費又無法將正確訊息於大眾媒體上長期宣導等等現況，造成顏面傷殘兒童家庭在資源取得的困難。

二、建議

根據研究結果，本文對政策面與實務面提出幾個建議，以供參

考：

(一)醫療相關費用的補助

1.對社會福利機構的建議

目前機構均提供有醫療相關費用的補助，但根據本研究結果顯示，顏面傷殘兒童家庭認為醫療相關費用的補助仍有不足之感，況且雖已實施全民健保制度，但唯領有重大傷病卡之顏面傷殘兒童，方可免付醫藥費用。是故建議相關機構加強醫療相關費用的補助，特別是對未列入重大傷病之顏面傷殘兒童其家庭，或是家庭位於低收入補助邊緣者，應給予適當的補助，並簡化申請手續、申請表格，縮短申請文件往返之時間，方便案家申請補助。

2.對醫療單位的建議

目前醫療單位是由社服部門協助案家，向公私立或政府部門申請相關醫療補助，因此建議醫院社工人員除繼續加強協助案家爭取相關補助外，對於相關醫療補助之政策也能積極宣導使案家更加瞭解其福利，如：全民健保的實施，嘉惠顏面傷殘兒童家庭，但是實施之初，許多家庭並不明瞭實施的內容，醫院社工人員可以利用手冊、公告等方式宣導。

3.對立法行政單位的建議

顏面傷殘兒童目前列入全民健保重大傷病之類別（如：顏面燒燙傷合併五官功能障礙者、無腦症及類似畸型、重大創傷且嚴重程度分數十六分以上者等等）不多，實際需要醫療的顏面傷殘類別超過此一限定範圍，因此非列入重大傷病之顏面傷殘兒童其家庭受到

的助益有限。建議立法行政單位延請專家學者或社政單位，視實際需要調整補助類別，以嘉惠更多的家庭。

(二)提供醫療保健諮詢服務

1.對醫療單位的建議

目前醫療單位多以手冊或錄影帶提供醫療保健資訊，建議可以成立相關醫療知識的諮詢專線，並且定期安排醫療照顧知識及技能之課程，鼓勵家長與孩子一起參予學習。

2.對顏面傷殘兒童家庭的建議

面對孩子的醫療照顧問題，家長應該主動與醫院社服單位聯繫，並參加醫院或機構所舉辦之相關活動，學習相關醫療知識，並且教導家中其他成員，使家庭可以有更多的人幫助傷殘兒童。

3.對社會福利機構的建議

目前對於顏面傷殘兒童醫療照顧知識及技能，相關機構或以錄影帶、宣導短片、手冊等等加以宣導，或是成立家長成長團體，這些作法值得讚賞。建議還可以與醫療單位合作舉辦活動，並且主動積極宣導。

(三)相關社會福利服務資訊的提供

1.對社會福利機構的建議

目前相關社福資訊散見於各機構所發行的手冊中，建議結合服務對象為顏面傷殘兒童或其家庭的相關社福機構團體，對於所提供的福利服務整合彙編，並且利用大眾媒體宣傳之；如此一來顏面傷殘兒童家庭可以很明確了解，找尋適合其家庭所需的福利機構求

助。

2. 對顏面傷殘兒童家庭的建議

正視目前家中所遭遇的問題，收集相關的福利服務資訊，避免採用消極悲觀的態度及害怕與外界接觸，唯有積極的走入社會與人群相處，如此方可得到較多的訊息與協助。

3. 對立法行政單位的建議

目前社政單位所發行的資源手冊（如：北市殘障福利服務手冊等），因為所有的殘障類別均一起放入，是故有關顏面傷殘之相關資源內容廣度夠但深度不夠，建議與民間社福機構合作，整理相關資源編訂顏面傷殘資源手冊，以便利其家庭查詢，並且廣為宣傳便於取得。

（四）加強社會大眾的宣導

1. 對立法行政單位的建議

目前社會對於顏面傷殘的認知，主要靠民間團體的宣傳，其實政府當局更應該負起教育一般社會大眾的責任，我們的教育很少將這些相關知識納入；而我們也常只是要傷童或其家庭提高生活適應能力，卻忽略社會大眾的教育，如果一般人心理是無障礙的，那麼其家庭在心理的層面應該可以適應得更好，政府有必要投入更多的心力，宣導正確的觀念，如公視製播相關的節目、拍攝宣導短片、納入學校生活與倫理或公民課程內或與民間合作舉辦活動等等。

（五）注重不同特質之差異

希望在本研究所提到的不同家庭特質（如：家庭結構、父母親

教育程度等）與顏面傷殘兒童特質（如：傷殘類別、傷殘時間等）其對福利服務需求之差異情形，能夠提供社工人員在擬定服務重點之參考，這點也可以提供給機構或政府單位從事顏面傷殘直接或間接服務之工作人員參考。

（本文作者：游美貴現任台北市府社會局社工員；彭淑華現任中國文化大學青少年兒福系副教授）

參考資料

- 中華民國社區發展研究訓練中心 社會工作辭典 民七十九
- 余國華 顏面傷殘青少年心理特質之分析研究 彰化師範大學特殊教育研究所碩士論文 民七十五
- 吳武典、林寶貴 特殊兒童綜合輔導手冊：第二次全國特殊兒童普查結果之應用 特殊兒童輔導手冊 國立台灣師範大學特殊教育研究所主編 教育部第二次全國特殊兒童普查工作小組印行 民八十一
- 林淑英 顏面傷殘者自我概念與社會適應之研究 台灣大學社會研究所碩士論文 民八十一
- 林麗玲 燒燙傷兒童社會支持系統與福利需求之研究 東吳大學社會工作研究所碩士論文 民八十三
- 周欣穎 特殊兒童家庭所面臨的問題及影響特殊兒童家庭適應能力因素之分析 學生輔導通訊 民八十二 二十四 七一—七十三
- 周惠玲 台北市老人福利需求與生活滿足之研究 台灣大學社會研究所碩士論文 民七十三

范鴻達 低收入家庭親職角色功能、社會支持系統與兒童福利需求之相關研究：以台北市為例 中國文化大學兒童福利研究所碩士論文 民八十一

秦文力 殘障家庭的生涯福利服務需求 社區發展季刊 六十

七期 民八十三 頁二八—二三

高永興 陽光中區中心成長的喜悅 陽光福利雜誌 四十三期

民八十三 頁二—五

曾愛華 孩子！我們該給你什麼樣的世界？ 健康世界 八十

八 民八十二 頁五十七—五十九

許博雄 台北市民福利需求意向之研究——認知模式檢證與需求

差異分析 台灣大學社會研究所碩士論文 民八〇

張元玫 社會工作服務在兒童醫療過程中供需性之研究 中國

文化大學兒童福利研究所碩士論文 民八十一

張英陣、萬育維、彭淑華 社會福利方案計畫 中華社會福利

聯合勸募協會印行 民八十四

游美貴 顏面傷殘兒童家庭福利服務需求之研究 中國文化大

學兒童福利研究所碩士論文 民八十四

陽光社會福利基金會編印 顏面傷殘及灼燙傷福利手冊 民八

十二

詹火生等 台北市整體社會福利硬體設施建設需求先期規劃

台北市社會局 民八〇

梁惠芳 顏面傷殘兒童的生活適應與福利需求之研究 中國文

化大學兒童福利研究所碩士論文 民七十九

Kether, P. M., Moroney, R. M., & Martin, L. L. Designing and managing programs. Newbury Park, CA: Sage. (1990).

Vanpoelvoorde, L., & Shaughnessy, M. F. Parental reactions to cleft palate children. Journal of Special Education, 15(3), 276-283. (1991)

Yeh, C. C. Perceptions of Chinese parents toward mainstreaming their children with disabilities and service needs (Taiwan special services.). Unpublished doctoral dissertation, Illinois State University. (1993)