

殘障家庭的生涯福利服務需求

秦文力

壹、生命歷程與發展任務

個人的生命歷程，大抵可以劃分為嬰兒期（零至一歲）、幼兒期（二至三歲）、學前期（四至六歲）、學齡期（七至十二歲）、少年期（十三至十九歲）、青年期（二十至四十歲）、中年期（四十至六十歲）、老年期（六十歲以上）等八個階段。每一個人在這八個生命階段中，都可能顯現出與前後階段顯著的不同的生理發展，心理發展和社會發展特徵；也可能顯現出前所未有的適應問題和行為模式。但是，儘管每一個人有生理、心理和社會發展的速率上不盡相同，但是研究人類發展的學者卻大都同意這些生理、心理和社會的發展是有一定的模式可以掌握和瞭解的。(Hurllock, 1963)

人類社會對其成員都有一定的期望，隨著成員年齡、性別和社會角色的不同，這些社會期望的內容也隨之不同；而就社會成員的社會適應和生存發展所需，在不同的年齡階段，不同性別和不同社會角色的成員也需要發展出某些特定技能和行為模式，以應付日常生活中的挑戰。譬如說，在大多數的社會文化中，幼兒被期望發展出能夠行動、說話、嚼食的能力，也被期望學習到控制和處理排泄物的能力，同時學會分辨性別和周圍常見之成人角色，

發展簡單的社會事實概念，和維持生理、情緒和社會關係的穩定；到了學齡期，則需要發展出更自如的身體控制能力，學習基本的閱讀、計算和書寫能力，建立更多的日常生活的事物概念，發展是非善惡的道德意識，學習與同輩團體相處，和遵從長輩成人指示的習慣，和扮演適當的性別和社會角色；到了少年期，則須學習瞭解和適應自己的生理變化，發展與同性、異性朋友的新關係，熟習日常生活所需的知識和技能，學習社會期望的負責能力，追求自我認同的建立，以及嘗試達成情緒與經濟的獨立；進入青年期之後，則必須尋求職業的安定，擇偶、建立家庭，養育子女、管理家庭，善盡公民責任，以及參與所認同的社會團體，和周遭成人發展成熟的合作關係；老年以後，則要學習適應衰退中的生理、心理能力，發展退休、老化之後的生活空間，扮演老人或祖父母的社會角色，還要適應配偶及親友的死亡等等。

心理學家 Havighurst 稱這些在不同生命階段中必須學習的技能和行為模式為發展任務 (Developmental tasks)。他並指出每一項發展任務的成功達成可導致個人的快樂幸福和未來其他發展任務的順利；同樣的，每一項發展任務的失敗則會帶來個人的挫折和不快樂，以及未來其它發展任務的困難。(Havighurst, 1953)。

著名的精神分析學家 Erikson 則指出人類在經歷這八個成長階段時，也

分別面臨了八項危機，他指出這八項危機依序是信任或者不信任；自治或者羞恥、猜疑；主動或者愧疚；勤奮或者自卑；自我認同或者角色困惑；親密或者孤立；創造力或者停滯；正直或者絕望。(Erikson, 1963)個人的發展任務的能否順利完成，事實上就是形成這八項關鍵性人格特質的主要動力。

殘障者是社會的成員之一，它與社會裡的其他大部分成員一樣，也要經歷生命歷程的各個階段，所以也會面臨社會文化所賦予的期望，和個人日常生活各種挑戰，自然也有Erikson所指的各項成長危機。殘障者與眾不同的是伴隨著他的某些生理或心理特質，可能使得他在學習或發展完成「發展任務」所需的技能和行為模式時，遭遇更多的障礙或者須付出更多的努力。這些特殊的殘障特質，也使得某些殘障者需要比一般人更多的協助和關懷。

貳、殘障者的家庭生涯需求

極少人願意成為殘障者，也沒有父母期望他們生下的孩子是殘障者。但是隨著社會的變遷和醫療科技的進步，我們的社會中，有愈來愈多的有先天缺陷的嬰兒存活了下來；也有愈來愈多因疾病或意外倖存的殘障者也存活了下來。更由於人道觀念和科學知識的擴散，殘障者開始進一步爭取應有的基本人權和社會參與的機會。殘障者和它們的家庭也開始受到較多的注意。

但是既有的關心和協助，似乎仍多半以殘障者的個人需求或個人發展為考慮，而甚少以殘障者的家庭為關心或注意的單位。這樣的作法或政策，嚴重的忽略了一個無可爭論的事實——即無論社會福利做得多好，但殘障者的家庭始終是提供殘障者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。況且，殘障者的家庭不僅提供殘障者生活和心理上的照顧，也是傳遞社會文化，教導生活技能和價值態度的主要媒介，家庭

在殘障者的社會適應過程中扮演著一個無可替代的重要角色。

所以，任何明智的社會福利政策或服務其實應當以殘障者的家庭整體需求作為規畫的主體。這種以家庭為主體的規畫，不僅可以避免繼續把殘障者機構化(Institutionalization)和隔離化的不當作法，也可以使殘障者的協助方式走向真正的人性化和正常化。唯由家庭和殘障者及家庭和社區之間的積極、持續和溫馨的支持關係，才能真正確保殘障者在接受福利服務時，不至於犧牲其原有的家庭和社區連繫。

但是，殘障者的家庭隨著時間的變化，也會在家庭結構和家庭功能方面產生變化。殘障者對家庭的需求，以及家庭照顧其殘障成員的能力也會因殘障者本身的生理、心理或社會關係的改變，以及家庭的內在、外在環境之改變而有所不同。因此，採用家庭生涯發展(Family Career vs Family Life Cycle)的觀點，依照家庭在不同階段的人口結構特性、個別成員的特殊社會地位等之特性來檢視殘障者家庭的特殊福利服務需求是較為實際、可行的作法。

使用家庭生涯發展觀點探討殘障福利需求的另一涵義為，承認家庭是一個不可分割的社會體系。家庭的形成和轉變，同時受到內部成員變化以及外部環境轉換的影響；而內部成員行為特質和生活態度的形成，也無法避免家庭內部其他成員和家庭外部環境的作用，所以家庭本身也是一個不斷在轉型的社會文化體系，成員的身心狀況也被家庭的特殊結構和個人的家庭地位所決定。(Minuchin, 1974)。

參、生態模式的福利需求評估

需求(Need)的概念源自生物學，一般所指的是維持生活功能的一些條件

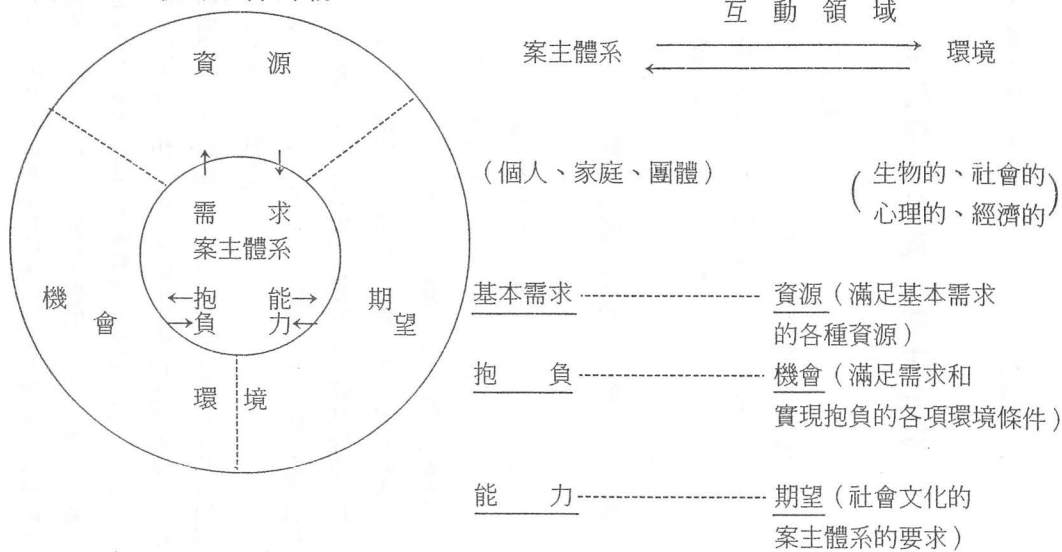
。在人類社會中，任何對「需求」的界定都無法不涉及「何謂生活」或「何謂最低生活標準」的社會文化價值認定。

英國學者Badstuber曾經指出，社會行政人員和研究人員常常將四種不同類型的「需求」混為一談。這四類需求分別為：(一)規範性需求：即個人的條件落在社區既有標準，或專家所訂標準之下時，需求即行產生。「營養不良」概念即由此而來。(二)感受性需求：當個人被問到是否有所需要時，其反應即是一種感受需求。這種需求常見於老年及社區發展的需求調查上。(三)表達性需求：當個人的感受性需求正透過行動設法滿足時，即稱之為表達性需求。譬如福利服務機構的「候補名單」即是表達性需求。(四)比較性需求：係以某些特徵為基礎所作的比較。如某人具有與已受服務者相同之特徵，但卻未受到同樣的服務，其即為需求者：此一定義與所謂的「相對剝奪」概念頗為近似。此四類型的「需求」概念皆有其限制，但其中規範性需求和比較性需求較易引起社會共鳴，故較具有強制性。(許博雄，一九九一年)，而感受性需求或表達性需求則須形成大多數人共識，否則仍祇是一種個人需求。

社會福利工作者一向重視人類需求的社會脈絡，「人在情境」(Person in the Situation)的概念即反映出了這種傳統精神。近年來，在社會工作實務中所發展出來的「生態學途徑」(Ecological Approach)或「生活模式」(Life Model)取向更進一步確認了人類與環境之間不可分的互惠或互損的相互依賴關係。在此一知識學的架構下，殘障福利問題的社會建構本質就益加明確，殘障福利服務需求的必要性和內容也益為顯著。

美國馬利蘭大學的社會工作教授Moss曾經以一個簡單的圖形來說明個人與家庭問題與社會環境之間的不可區分的關係。此一圖形和概略說明如下：

圖一 生態模式的評估架構



以殘障者家庭的福利需求為例，生態模式的評估方式不僅可以幫助我們具體的指出有那一些殘障家庭的基本需求在當前的社會資源體系下是尚未被適當滿足的；也進一步提醒在不合理的既有社會制度下，殘障者及其家庭仍面臨著許多「機會不足」的社會發展障礙；同時殘障者及其家庭的潛在能力因為未被充分開發，因此不僅寶貴的人力資源被閒置，也使得殘障者及其家庭在面對社會文化的期望時更覺得壓力重重。

社會福利的任務不僅是在設法撫平因先天或後天不幸事件所造成的人類創痛；更應從社會環境和制度的修正上，提升人類生活環境的品質，保障每一個人「有尊嚴地」生存的權利。社會工作者作為社會福利的重要人力資源，在協助弱勢的殘障者及其家庭克服日常生活問題時，應該更積極地扮演好外展工作者 (Out-reach worker)、居間協調者 (Broker-Mediator)、照顧提供者 (Care giver)、行為改變者 (Behavior Changer)，以及動員者 (Mobilizer) 和辯護者 (Advocate) 的角色。

肆、不同家庭生涯階段的殘障福利服務

家庭生活階段（或家庭生命週期）的概念隱喻著家庭結構和功能的變化也是有一定的模式可循的。由新婚家庭的組成開始，隨著歲月的流失，家庭人口的增長和消褪，以及每一個人扮演社會角色的起落；家庭要在家庭成員需求的不斷變幻和社會文化的規範、期盼中，不斷地調和彼此間的衝突，又要在不危及家庭完整性的前提下，持續地約束每一成員的行動和同時滿足他的獨特需求。

家庭發展任務 (Family Developmental tasks) 的概念，便是在這樣一個家庭既須滿足成員需求，又須兼顧社會文化規範的情況下衍生出來的。在

不同的家庭演進階段中，家庭總得呈現出某些特定的功能和行為型態，否則家庭的完整性和成員的幸福便受到極大的威脅，甚至產生個人解組、家庭支離的危機。

但是，先天或後天的殘障經常給家庭帶來額外的壓力。有時這些壓力可激使某些家庭的成員之間產生同舟共濟的患難意識，因而強化了家庭原有的滋育功能；但也有些家庭在這強大的壓力下，就瀕臨了家庭結構解組或功能不良的情形，因而亟須借助外力的干預方得恢復應有的平衡。

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，有三類的福利服務需求是持續地存在的。第一類需求是有關成員殘障情況的瞭解，包括了這項殘障會帶來多少的限制或不方便？它有可能好轉嗎？有此殘障的家人之未來遠景又可能是什麼呢？第二類需求是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，申請資格是什麼？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效益？第三類需求是情緒支持的服務。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？不論家庭處在那一個發展階段，不論殘障成員處在那一個年齡階層，這三類服務的需求，似乎都是一直存在的。

殘障家庭也要經歷家庭生涯變遷，在不同的發展階段中也有不同的家庭發展任務要處理。祇是因為有了殘障成員的因素，而往往有更多的發展障礙必須克服。以下便採用著名家庭研究學者 Duvall 的階段劃分方式 (Duvall, 1985)，將各個家庭生涯階段的主要發展任務，與殘障家庭的特別需求以表列方式列出藉供參考：

殘障家庭的生涯福利需求

家庭發展階段	主要發展任務	特殊的福利需求
一、新婚期	<ul style="list-style-type: none"> △建立一個相互滿意的婚姻關係。 △接受懷孕事實準備扮演親職角色和責任。 	<ul style="list-style-type: none"> △處理一方發生殘障情況時，產生的社會、經濟和情緒的打擊。 △調整夫妻間的相互期待與家庭角色，以繼續維持家庭功能。
二、幼年子女期	<ul style="list-style-type: none"> △學習親職角色，適應並鼓勵子女的成長。 △建立一個令夫妻及子女都滿意的家庭氣氛。 	<ul style="list-style-type: none"> △初次發現子女為「殘障兒」所帶來的情緒及婚姻危機。 △積極尋求對子女發展最有利的早期療育方案。
三、學齡子女期	<ul style="list-style-type: none"> △鼓勵子女的學校適應與學業成就。 △參與學校及社區事務與其他家庭互動交往。 	<ul style="list-style-type: none"> △尋求並協助子女接受「特殊教育」方案和其他療育服務。 △繼續強化父母的親職能力，有效處理子女的行為及情緒問題。
四、少年子女期	<ul style="list-style-type: none"> △在允許子女有較多自由及培養責任感上維持均衡。 △父母考慮再就業或培養本身的興趣。 	<ul style="list-style-type: none"> △逐步培養子女獨立生活的能力。 △探詢子女未來的永久性安置計畫。
五、子女成年期	<ul style="list-style-type: none"> △協助成年子女成家或就業，鼓勵脫離父母羽翼。 △維持支持性的親子關係，提供子女不時之需。 	<ul style="list-style-type: none"> △協助解決殘障子女成年後所引發的就業、婚姻與缺乏社交機會問題。 △規畫父母去世後的成年子女監護問題。
六、中年父母期	<ul style="list-style-type: none"> △適應子女離家，重新建立滿意的婚姻關係。 △學習扮演祖父母角色 	<ul style="list-style-type: none"> △若子女未能順利獨立生活，則仍須扮演照顧子女之角色。 △繼續為子女尋找長期性的照顧，安置場所。
七、老年期	<ul style="list-style-type: none"> △適應退休後的社會關係改變和收入減少的事實。 △接受老化及親友配偶陸續去世的過程。 	<ul style="list-style-type: none"> △面對自己無能為力繼續照顧殘障子女的事實。 △體會自己須依賴他人及被照顧的經驗。

伍、結語

邁向以家庭生涯需求為依據的殘障福利服務

本文嘗試從家庭生涯發展的層面來探討殘障者及其家庭對於福利服務的需求。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來得更合理和周延。儘管這種探究方法所呈現出來的福利需求似乎牽涉更多，但是就政策目標和效益而言，這一類的投資，其成果顯然會較符合期望。

傳統的殘障福利服務的規畫方式，由於忽視了殘障者周遭最親密者，也是主要的照顧者的需要，因此所規畫出的許多福利服務資源，有的被閒置，有的不符實際所需，有的成效不彰，也有的可能形成殘障者益形孤立、隔離的反效果（殘障聯盟、民八十三年）。在當前的迅速變遷社會下，及時的評估和檢討當前的各種殘障福利服務方案的適切性和可行性確實有其必要。

本次大會的中心議題為「邁向二十一世紀社會福利之規畫與整合」，今年又恰值「國際家庭年」，就社會福利的發展途徑來看，未來社會福利整合於以強化家庭照顧功能為標竿的整體家庭服務政策當係必然的趨勢。而以家庭生涯需求為依據的綜合性殘障福利服務模式，自當為殘障福利服務機構和專業人員所不能自外的。

（本文作者為臺灣大學社會學系教授）

參考文獻：

1. 民間殘障福利需求分析報告，中華民國殘障聯盟，八十三年三月。
2. 許博雄：台北市民福利需求意向之研究，台大碩士論文，八十年七月。
3. Baldwin, Sally, *The Cost of Caring*. Routledge d Kegan Paul, 1985.
4. Duvall, E. and Miller S, *Marriage and Family Development*, Harper D Row, 1985.
5. Erikson, E, *Childhood and Society*. Norton and Co. 1963.
6. Ferrari, M., and Sussman, B, *Childhood Disability and Family Systems*, Haworth Press, 1987.
7. Fewell, R., and Vadasy, P., *Families of Handicapped Children*, Pro-ed, 1986.
8. Hartman, A., and Laird, J, *Family-Centered Social Work Practice*, Free Press, 1983.
9. Hurllock, E., *Developmental Psychology*, 1968. (有胡海國中譯本)
10. Lynch, E., and Lewis, R., *Exceptional Children and Adults*, SFC, 1988.
11. Minuchin, S, *Families d Family Therapy*. Harvard University Press, 1974.