

發展性障礙者與他們的家庭

翁毓秀譯

譯者按：本文的重點在運用科學管理以社區為基礎的方案來服務發展性障礙者。過去到現在對發展障礙者的定義、公共政策、聯邦與各州立法的發展，都做了回顧，介紹了以人類發展與正常化概念為基礎的加州地區中心的個案管理體系。同時提及，家庭參與於照顧體系中，用父母為個案管理者，父母的訓練，專業人員間的衝突等。其他的內容包括了發展模式和傳統的疾病為導向的醫療模式之間的差異，發展的對障礙者的缺乏了解自己的基本權利及政府經費的減少等。

前言

個案管理的方法愈來愈被廣泛運用於發展性障礙（Developmentally Disabled）者。心智障礙者的政治與社會地位是困難重重的。欲了解目前各項方案的方向，知道治療與訓練這類人的歷史是非常重要的。發展性障礙者可能有些功能上的困難或不能某些決定，或無法執行最基本的日常生活技巧，因此易受到傷害。個案管理者通常不但需要服務障礙者，還需服務障礙者家屬（其父母或是成年的兄弟姊妹）。這些障礙者可能住在機構裏、獨居、與衆人同住，或是住在許多提供支持性服務的住宿中心裏。如果障礙者住在機構裏，則個案管理的業務是非常穩定的，且僅需與機構內部各部門協調。但這一章的發展性障礙者之個案管理，重點在於針對非機構的個案，以強調家屬參與個案管理的加州模式來協助解決發展性障礙者之特殊需要。

發展性障礙是一名詞，用來描述多種障礙的情況，例如智能障礙、腦麻痺、自閉症及其他傷及智能或是與生俱來的類似精神障礙的人。要論障礙情況

的病因為何，發展性障礙者通常需要與精神障礙的治療和服務相似的照顧。法律規定合於此類服務者需要是障礙發生於或早於成人初期，並且障礙情況必須是明顯阻礙了個人在社會中獨立生活及正常發揮功能的能力。

雖然心智障礙者通常需要許許多多的服務，在過去，照顧與服務常由家庭提供或由機構提供。過去的二十年中，人們對於使障礙者正常化生活的興趣重視的社區為基礎的照顧與關心的人權，正如同改變中的實務模式，為發展性障礙者兒童、成人及他們的家庭創造了複雜的服務網絡。發展性障礙者已與其他類型的障礙一樣被包括在法律保障範圍之內。在美國雖然各州在法律上和執行上對發展性障礙的定義各有不同。但是前面的定義通常能限定那些人能享有那些特別為發展性障礙所設計的服務與方案。

歷史背景

從一項調查中顯示，社會對發展性障礙者所給予的標籤在改變，而我們對發展性障礙者所提供的服務也因社會觀點改變而改變。

十九世紀中，人們對心智障礙一般稱之為白痴。雖然現在這個名詞有輕視的暗示，但也因此，美國才會與西方歐洲最早共同努力發展合於人性的治療方式而不是隔離與監禁這些心智障礙者和精神病患。Iard的「協助Victor」和Aveyron的「狂野的男孩」，引起人的發展感覺上與心智上的刺激來運用於低於正常者的興趣。美國與歐洲最早的治疗工作是對知覺上的障礙者。當時，機構中的人員從開始治療聾、啞及瞎的兒童開始，進而開始刺激與發展多重障礙的兒童。

除了上面所提理論上與實證上的基礎之外，還有 Seguin 的針對智能障礙者的教育實驗。他所主持的教育實驗的對象是法國兩所貧民醫院裏的白痴小孩。這個實驗也是根據 Segin 早先曾經主持科學研究院的「協助白痴男孩」的研究報告。Seguin 可稱爲是目前大家所關心的「使心智障礙者過正常化生活」之父，因爲他並不是尋求完全治療心智障礙者，而是如何使他們發揮最大的潛能。

在美國，醫生們很有興趣跟隨 Iard 及 Seguin 的研究。治療心智障礙者時常伴隨者治療知覺障礙。Haarey Wilbur 在閱讀了 Seguin 的研究報告後，於一八四八年，在麻塞諸塞州的貝爾市創辦了第一所專收障礙男孩的私立學校。同年，麻州設立了實驗計畫，設計畫日後發展成爲麻州白痴與低能者的青少年學校。這個實驗計畫激起了其他計畫的跟進。到了十九世紀末期，十九州均有了訓練與復健的機構。被選出來參與計畫的兒童都是被認爲經過特殊協助，他們能改善他們的功能的。這些計畫都是以機構爲基地，同時配合建立一個安全而具刺激的環境。其教育的重點包括了臨床與社會的部份。

到了二一八七九年，在肯塔基州的富蘭克市，開始了提供生產事業訓練的課程，使障礙者能過著更經濟獨立的生活，並使障礙者能在社區裏具有最大的活動空間。在這個計畫裏，女孩子訓練、燒飯、洗衣、縫紉及整理廚房；而男孩則訓練他們做木工、彈簧墊製作及製作鞋子等。Adams 在一九七一年認爲當時會注重職業訓練是因為受 Jefferson 理論的影響。Jefferson 理論認爲教育普及是民主社會的主幹，同時，是普通的社會信念是青年人也應對國家生產有貢獻。

十九世紀的末葉起，美國經濟的巨大變化和快速的工業化，環境大幅改變使機構式的監護計畫代替了讓障礙者回到社會的計畫。在當時，觀察者非常關心，因爲他們看到這些受良好訓練，接受過生產事業訓練的畢業生並不能在極端混亂的困難重重的社會和經濟情況下，維持他們自己的生活，大多數的畢業

公生的家庭也因爲家庭經濟狀況或其他因素而無法支持這些障礙者。因此，許多州又重新設立機構式的監護照顧，但是由於需要機構式照顧的遠超過可以容納的數目，因此選擇那些人住進機構又成爲一個難題。

由於州的經費有限，典型的解決方式是設計一種經濟的方式，利用不太高的支出就能達到照顧最多的人。十九世紀末，二十世紀初時，愈來愈多的州強調長期的機構式的監護照顧，以保護易受傷害者。但在二十世紀中葉，社會觀念又有了大轉變。在這段時期美國的社會思想及公共意見認爲他們進入了心理衛生史上稱之爲優生的瘡疤時期。貧窮、酗酒、犯罪及無家可歸等社會現象急遽增加。雖然這些問題與心智障礙無關，但被認爲是道德墮落卻是非常流行的。大眾的態度轉而成爲保護社會的免受低能的、心智障礙的影響。Adams 認爲研究 Lake 及 Kellak 家庭及其他個案中發現了高度的病態及低心理功能這兩種情形。這些科學報告，如 Goddard 的報告，使人產生了低智力是產生各種社會病態和失調症狀的原因的想法。

Binet 發展出智力測驗能測量個人的智商並且保護社會。也因此，重點放在對於低能者的社會控制。最早的結紮法律在一九〇七年通過。接著就努力使低能者注入機構。但優生的瘡疤所引起社會的改變並不像社會從普通的相當的關心、同情轉變成害怕而導致社會控制與社會孤立那般大。Wollensberg (一九六九)認爲社會對低能障礙者的身體與心理的孤立並不亞於中古時代西方醫學界對付麻痺病患。

無論如何，經歷了這段時間之後，少量的以社區爲基礎的方案漸漸出現了。公立學校也發展出特殊教育班，社區診所對低能障礙兒童提供了一些照顧。麻塞諸塞州的佛佛利城的一家診所首創了這種以社區爲基礎的照顧，這個診所提供諮詢、建議及護理服務給低能障礙兒童的家庭。這個方案具有個案管理的基本精神，因爲這個方案，學校及其他相關機構必須互相協調配合。這個以社區爲基礎的照顧方案後來又增加了復健及訓練的服務，有些住在機構內的院童因爲有了這個方案後來都回了家；有些則安置在「殖民地」，在那裏他們

能得到保護，還有團體生活的環境，同時在農莊上工作，或是白天物在都市環境裏工作；隨後有些障礙者被安置在寄養家庭；這個方案也同時在社區中心舉辦教育活動和團體活動。

正如 Adams 指出，從這些方案執行的過程中發現，在通盤性或協調性服務個中的各個元素需先在某地、某時被認知或被試過。她並下結論說，如果這些努力能聯合在一起，並使需要的人能獲得服務，繼續不斷的得到支持，美國從一九三〇年代起，社會具有在一九六三年時總統障礙委員會所預測的：一九八〇年代照顧障礙者的模式將以「照顧的延續」的這種強調開始的模式為模範。不幸的是，針對這類人口的方案和服務變少了，大約有二十五年光景，個別的服務項目僅能顧及他們自己本身，無法有創意，一般大眾均不關心心智障礙者的需要。心智障礙被視為是一孤立的特別問題；不管寄養安置的成功與否或殖民計畫的成功與否，機構式安置仍是規範。

Adams 認為這種社會和專業人員對社會困境的漠不關心是由於經濟大恐慌而起。社會上的各項補助計畫的注意力從對易受傷害者轉移到對失業者。自從婦女大量地走入勞動市場以幫助他們的家庭，更多的兒童被安置在機構裏，機構就更擁擠了。二次大戰時所刺激提高的經濟生產量，並沒有提高他們對障礙者的興趣，倒是不在少數的男人因為智能太低而被軍隊所拒絕而引起了人們的關心。

這簡短的歷史回顧，幫助我們了解近年來聯邦政策的發展，但也應該注意到標籤從白痴、低能、心智障礙、心智不足、心理缺陷、心智殘障到目前的發展性障礙。

公共政策

由於兒童局負起調查心智障礙及其他兒童問題之責任，帶來了全國性對心智障礙標準的改善及照顧服務的協調。兒童局做了幾項有關心智障礙者的研究，都認為政府對心智障礙者照顧不足，同時心智障礙與社會情境如貧窮、忽

視及依賴相一致。「於是兒童局有計畫地企圖改變對障礙者兒童的照顧。一九三五年的社會安全法業中指定兒童局來支配管理障礙兒童基金，兒童局同時也做了些基本研究並且交給診所一些示範用的經費。

在所有關心障礙兒童的團體中，以在許多州裏由障礙兒童的家庭所組成的小團體的形成帶來最大的改變。到了一九四七年，由美國心智障礙協會所發展的一篇文章中提及了他的影響力。兩年以後，兩位父母及一位社會工作人員在心智障礙協會中報告這些小團體的情形。於是家有心智障礙的家長所發起的社會運動產生了。一九五三年全國障礙兒童協會成立，現稱為全國障礙協會。這個團體和其他支持他們的團體是影響對障礙者照顧和立法發展最有力的團體。

另一股主要的力量是來自於美國總統甘迺迪。他帶來在治療、照顧及服務網路上極大的改變一九六〇年代早期，對發展性障礙者而言是一個轉型的時期。在當時，障礙者父母對不足的照顧感到沮喪不是新聞，但是在這個時代，他們以強硬的姿態，寫出引人注意的文章及他們的表達方式吸引了社會大眾及政府的注意。甘迺迪總統關心這個問題以及他在立法上的努力，使障礙者父母的行動更有力，同時也引起全國及地區對障礙者需要的興趣。興趣使改變成為可能。甘迺迪總統有一妹妹，Rosemary，她是發展性障礙者，甘迺迪總統照顧他妹妹的經驗使他了解心智障礙者的需要。甘迺迪總統個人親自體驗和關心諸障礙者的需要以及關心心智障礙者的權利，在他主政期間，帶來立法，帶來變遷。

他主張要有一個全國性的對抗心智障礙的方案。他說：「我們的目標是要防止心智障礙」。他在一九六一年組成了心智障礙研究主要委員會，這個委員會主張發展一個全國性的計畫。這個研究委員會把心智障礙定義為「兒童或成人，由於智力發展不足，嚴重的損害了他們學習或適應社會需要的能力」。他們在對抗心智障礙全國動員建議當中敘述了機構裏的過份擁擠情形。這個研究委員並指出，機構中沒有足夠的人員，而且受每位障礙者每月平均的支出成本

僅僅是四點五五美元，因此建議作重大政策改變並提供服務。

一九六三年二月份的國會演說中，甘迺迪總統提出了對於心智障礙其他殘障者的治療與照顧上改變的響亮訴求，他並敦促下列的行動：

1. 給予心智障礙者，我們社會所能提供的全部福利。
2. 儘可能隨時隨地防止心理疾病與心智障礙發生的可能。
3. 提供即早診斷：在社區中，不斷地提供全面性的照顧。
4. 在州政府機構或私人機構中，改善對心智障礙者的照顧後，同時將這些照顧計畫。
5. 逐年大量減少沒有其他地方可去，而一定得住在機構裏的心智障礙人數。
6. 經由提供良好的醫療保險計畫及加強教育及復健服務，使精神疾病者及心智障礙者能重回社區並能重新生活。
7. 加強社區解決這個問題的意願和能力，使社區裏的個人與家庭也能提高意願與能力。

我們應該盡我們最大的努力，運用所有可能的方法來促進全民身心健康。

一九六三年，甘迺迪總統簽署了婦幼衛生及心智障礙計畫的修正案。這是甘迺迪總統接受研究委員會建議的一連串立法努力的開始。甘迺迪總統所訂了社會安全法案以提供協助給州政府及地方社區去對抗及預防心智障礙，並提供經費以辦理心智障礙服務。聯邦提供專款給各州以協助各州評估現有的方案及計畫未來擴大及協調服務。另外一項重要的聯邦法案也是在一九六三年通過，那就是設立心智障礙研究中心及設施法，以設立設施並訓練專業人員。州政府若有為聯邦政府認可的服務方，案就能從上述兩法案中獲得專款補助。正如Varola所說，「這兩個法案鼓勵各州去檢視州內各類特殊人口的需要，以儘可能在社區內提供服務。」

接著在很短時間內還有四項法案在一九六五年相繼通過；社會安全修訂

案，設立心智障礙及社區心理衛生設施修正案，初級及中級教育法案、職業復健修訂案。這個法案都顯著地影響提供服務給心智障礙者及其家人。這些發展都是來自於人們逐漸關心以往社區為基礎的照顧及使心智障礙者能過較正常化生活的治療模式和服務體系。

一九七〇年尼克森總統簽署了發展性障礙法，主要是為了提供發展性障礙者連續性的服務照顧。除此之外，還有最近幾項聯邦法律也是為發展性障礙者的需要而訂立的。一九七五年的障礙兒童教育法，旨在保障所有的兒童包括發展性障礙兒童都有一個自由與適宜的大眾教育。這法案強調障礙者的需要和保障他們的權利。一九七三年的職業復健中的第五〇四條提及所有障礙者的人權。國會第九四會期通過了發展性殘障補助及基本權利法均特別針對這類人口。

不論聯邦或州政府的立法上都承認發展性障礙者一生需要多種服務與照顧；配合聯邦及政府的經費發展、協調服務；經由醫療、福利、教育及復健等設施能提供特殊的及優生的服務，不論政府或民間即能促進發展性障礙者的福利。

現行的聯邦政策——一九七〇年的發展性障礙者法條及發展性障礙者需要的服務項目，而發展性障礙者正式被定義為心智障礙、腦麻痺、癲癇症或其他神經性的殘障。

對發展性障礙者的服務，雖然各州的政策不同，但普遍的發展我們可以從檢視加州的服務方案和服務標準來看。加州可以算是最典型的。加州多年來一直致力於促進發展性障礙者的服務與照顧。加州Landernan發展性障礙者服務法是這類立法的指南。該法首次於一九六九年通過，經過兩年的計畫時期，在一九七一年開始實施，並在一九七五年修訂。一九七六年又再次修訂。至今一直是加州障礙法的指標。在一九七六年再次修訂法中將發展性障礙定義為：一種障礙發生在十八歲以前，而其情況將持續下去，而且將不定期的持續下去，對個人造成嚴重的障礙。依據發展服務部主任與大眾教育的主管協商之

後，決定發展性障礙應包括心智障礙、腦麻痺、癲★症及自閉症。這個名詞也應包括殘障的情況與心智障礙非常相關或者需要與心智障礙者相似治療的情況，但不應包括其他純粹是肢體殘障的。

一九七八年，美國公共法九五——六〇二，一〇七（七）條中也修訂了聯邦政府對發展性障礙的定義。在新法案中將年齡限制延長至二十二歲，並較具彈性、功能性地定義發展性障礙，而不是如以前是以類別式的或是醫療診斷式的。這樣做的原因主要是避免以後為增加類別又需修訂法案。

加州模式

將以加州模式來示範加州政府對發展性障礙者所提供的有系統的服務體系。在一九六〇年代以前，家庭中有發展性障礙兒童的只能等候一段長時間之後住進機構，而當兒童住在家的時候也幾乎得不到什麼幫助。如同其他的父母一樣，這些父母他們都非常沮喪，就是這時候，一個社會運動誕生了，他們引起了大眾及政府發展性障礙者及其家庭的注意。在那時候，這類人口被稱為「心智障礙者」，這也是最初立法所用的名稱。

父母們及專家更要求較有效的服務體系。由於聯邦政府的支持與學制，加州對建立心智障礙者服務標準的努力，加州立法當局做了兩項研究。這兩項研究報告了心智障礙者的概況及他們的需要。其中一研究是由心智障礙研究委員會在一九六五年所做的。他們出版了加州對心智障礙的計畫——未開發的資源一書；另一為心理衛生召集小組出版的重新定義加州對心智障礙者的責任。

在布朗州長任內，布朗是心智障礙研究委員會主席，他也表示了對心智障礙者的關心：

心智障礙者不應再被驅逐而藏在黑暗的屋裏沒有人理會，心智障礙的兒童一度被社會隔離。今天我們對心智障礙應視為是一項悲劇的發生，而不再是羞恥的事。同時，這可能發生在每一個家庭，它確實

是一個社會問題，而不僅僅是個人或家庭問題。

研究委員會的第一篇報告，加州對心智障礙者的計畫——未開發的資源一書中，提出了發展服務的原則，並對行政局及財政經費做了建議。這些原則反應了人類都有成長的潛能，應提供一個以社區為基礎的連續性服務，並支持心智障礙者及其家人的自決：

在計畫或提供服務時，我們應視每一服務是連續服務的一部份，也就是說各項設施及其合於接受服務的標準應該完整以滿足不同程度的障礙者，在不同年齡、不同人生發展階段的需要。在合於接受服務的標準上，各設施應一致，以確保障礙者都不會從一服務轉移到另一服務過程中流失。

心智障礙者也是一個人，他應該如同其他人一樣能用一些社區服務。如果一般服務不能滿足他們的需要，那就歸應該有特殊服務來滿足他們的需要。

提供給心智障礙者的服務應該非常靠近他們的家及家人。這些服務包括州立醫院其他住院設施如診斷的、教育的、休閒的及其他社區設施。如果一個心智障礙者能適應外界環境，他就不應留在一個機構裏。

心智障礙者或其家人應有充分的自由選擇公立或私立的服務。這是依據障礙者個人的自尊及其自我決定他自己生活的權利。

（心智障礙研究委員會）

研究委員會的三個主要建議是：建議成立地區的診斷及諮詢中心以做為服務體系的基石；發展多種住宿的替代模式，包括供宿的學校、寄養家庭、住宿之家庭及其他有監督的生活安排；提供復健服務。其他的建議包括特殊教育計

畫、兒童照顧、專業訓練及鼓勵研究。

第二篇報告由心理衛生服務委員會提出，Larerman 是一個會員。在這篇報告中，說明了機構式安置的問題，也建議成立地區性診斷與諮詢服務中心，以發展與整合服務體系。

在此鼓勵研究及建議改善服務的聲浪中，心智障礙者的父母及他們的支持者繼續要求州政府提供經費以發展以社區為基礎的服務。由於他們的努力以及專業人員和一般大眾的支持，卅五法當局遂在一九六八年配合聯邦立法，建議做進一步有關心智障礙者使用設施及方案的情形和其使用途徑的研究。

這項當局所命令的研究檢視了及發現七個主要的相關部份的問題，包括需要有一個獨立的整合機構，提供服務的經費預算，過度使用州立醫院體系及社區服務項目間的縫隙，缺乏服務整合，不當的收費以及未能運用聯邦政府提供給發展性障礙者的款項等。

研究完成後，分析了結果；於是一九六九年通過的 Larerman 心智障礙服務法終於在一九七一年七月一日開始實施。許多州立機構及加州障礙者協會及其他公民請願團體曾為這項法案同心協力，互相合作。這項立法目的是「為了滿足每一個障礙者，不論其年齡，其障礙者程度和每一個人人生發展過程中的需要」。不像其在一九六〇年代中期到末期所發展的立法，這個法案為的是要促使提供給發展性障礙者的服務達到服務整合，減少重複的發展，填補服務間的縫隙。

這項法案規定發展地區性的診斷諮詢中心，是爲了：

提供心智障礙者及其家庭在社區裏固定的轉介點；建立固定的聯絡處，使障礙者需要回到服務體系也能夠隨時回來；提供障礙者與社區裏各服務的橋樑（包括州政府的服務），使心智障礙者和其家人在障礙者的生命中隨時能夠獲得最合適的設施與服務；提供除了州立醫院安置之外的解決方法；鼓勵將心智障礙者安置於醫院或機構以外的

地方。旨在建立一個地區性的診斷、諮詢及服務中心的網絡。這些中心必須設立於人們很容易到達的地方亦且應遍佈各州。

這項立法強調以社區為中心的照顧，同時命令設置區域計畫委員會及做定期方案評估。下列的服務項目均應包含在通盤性的服務方案中：預防、諮詢與轉介、主動找個案、診斷與評估、照顧與治療、家庭諮詢、家事訓練、特殊教育、日托、短期住院照顧、長期住院照顧、就業服務、休閒、宗教訓練、法律服務及全州性的支持服務。

Larerman 發展性障礙服務法（一九七六）使用的語調較少標籤作用，而且規定每個地區性中心均需提供下列服務：（一）診斷、評估（包括法院要求的評估）、諮詢及個別計畫的發展；（二）持續地計畫整合——可經由購買服務或轉介服務；（三）運用且善用經費；（四）保持個案登記制度且保持個案記錄；（五）社區教育、主動出擊、開發資源及與其他服務機構磋商；（六）支持人權保護、法律保護及接受服務的權利；（七）審核州立醫院的入院許可及出院服務；（八）在執行法律、規則或政府規定時所需的服務。除了上述責任之外，每個地區中心都能轉介他的個案到其他機構接受服務，並在經費許可下，提供只要能增進障礙者功能的各項服務。

因為這些地區中心與加州政府有合約，他們也需依據地區中心運作規章中的運作規劃來運作。這些規劃定期中，州政府發展服務部的社區服務處來修訂，這些規劃包括了法定下的州政策，相關州法律、規定等；與其他特別計畫相關的部份；以及依據各地中心的需要及他們所訂定的優先次序，提供發展特殊計畫的架構。

個案管理

聯邦法律及大多數的州規定中，也明白顯示個案管理（有時只稱個案式服務整合）另一項必須的服務。個案管理最大的目的是在使發展性障礙者能夠在

限制最少環境裏過較正常的生活。個案管理的過程始於個案進入服務體系。首先由多重專業團隊來評估個案，這個多重專業團隊通常包括了接案人員，通常是一個社工員，他做社會心理評估；一個心理學家，他做到測驗並做心理評估；一個醫生，他做醫療評估並作為醫療記錄。他在這多重專業團隊中可能會包括一教育諮商員、物理治療師、護理人員、營養師、預防服務的協調人員、語言治療師及其他與特殊情況有關及案主需要有關的諮商人員。

如果來了一個合格的個案，必須要有一個每年都需要重新評估的方案計畫，對這個個案的服務就根據這個方案計畫來執行。這個個別的方案計畫（Individual Program plan）描述了這個個案需要的服務項目、目的、目標及年度計畫。除了每年訂定個別方案計畫之外，個案管理者並且提供下列服務：（一）協調、整合及監督經由轉介或購來的服務；（二）在多重專業記錄上敘述個案的進展與問題；（三）如果在個案現行計畫中發現服務間有縫隙（服務與服務間連接）時，也需記錄下來；（四）評估並記錄個案無法滿足的需要，並設法發展新方案來滿足它；（五）修訂式隨時改變計畫與目標；（六）測量並監督以保證案主接受合適的服務，而且有進展；（七）購買服務但需注意是否案主確實接受到服務；（八）保管所有的記錄，包括收集記錄及從別的方案和專家來的報告；（九）為案主爭取接受最適當服務的權利，這樣案主才能在限制最小的環境裏達到最大的發展。

理論基礎

個案管理這個為發展性障礙者設計服務的理念包括了兩個主要的概念：發展模式和正常化的原則。這個概念提供了工作人員創造力並能在組織有壓力時，提供一份穩定力。Lensing，使發展性障礙者能過正常化生活的服務包括下列幾個元素：發展模式、服務特殊化、遍佈全州的服務、社區整合及持續服務。

發展模式制定了服務的風格與方向，與案主裏緊密相連而具獨特性。發展

模式認定生命是不斷的改變，所有的人在他的生命裏都不斷的發展，同時人的發展是經由一定的順序，是可以預期的。有系統的訓練和服務都能夠影響發展的速度和方向，但如果要想使訓練有效率那就得考慮身體的需要、心理的、社會的和經濟的因素。

根據發展模式，障礙的兒童和成人也有成長、學習、及發展的能力。每一個人都有進步的潛能，不論他的障礙多嚴重。在為障礙者計畫時，基本目標就是使他們的人性品質達到最高。應考慮個別案主的獨特性，每一個人都需幫助他們學習技巧，這樣才能使案主達到最高的獨立程度。不論是兒童案主，或成人案主的障礙程度愈嚴重，應愈加強提供專業化的服務、創造獲得服務的途徑、及個案管理以協調、安排多項服務或機會。總之，這個模式的重點是在發展獨立生活的技巧和最高程度的自我指導。

發展模式是本著尊重個人而為發展個人最高的潛能為目的。大多數的機構在服務發展障礙者時也都本著這個精神。在一九七二年全國障礙者協會所編的一本小冊子——心智障礙者住的安排一書中，明白地贊成這個模式。Lensing也認為以個案管理為基礎的計畫是針對成長與學習的；這樣的一個系統考慮及個人成長，以提供較不刻板、較結構式的、較與社區整合的及較正常的情況來學習、工作與生活。這個概念模式成為服務發展性障礙者的理論基礎。社會科學和行為科學的部份理論只要能適用於發展模式的也被融合在模式中，以求能建立一個能反應自決價值及反對病原論的概念。

發展式解決問題的特徵，立於完全反對醫療模式，醫療模式強調住院照顧及住院治療心理疾病者。根據 Wolenshange 及 Ross，醫療模式與發展模式最大的差異在於心智障礙是不是一項疾病以及是否以對待病人來對待發展遲緩者。若基於診斷、治療和痊癒而言，醫療模式對發展性障礙者是不合適的，因為到目前為止，心智障礙、腦麻痺、癲癇症或自閉症都是無藥可醫的。醫療模式也被批評為過度重視病理，使人增加依賴和依賴機構式的監護管理而不是以社區為基礎的照顧。

雖然發展模式的醫療人員還是要提供治療，但重點仍放在多重專業的團隊方式來服務案主。根據這個模式，參與的人員需認知每個案主都有內在他自己的成長速度。服務的目的和目標應能顯示出案主習得的技巧和特殊的發展需要。因此，發展方案和服務通常需個別化。標準化的團體目標和目的是不能被接受的。個案不能去配合方案，而方案需能配合個別的需要。服務大多數人的規則是不能適用於發展性障礙者。發展模式認為不論這個人是多嚴重的障礙，他都有學習、成長和能夠去做的能力。它同時認為當一個障礙者成長與發展時，社會體系應允許更大的獨立和較穩不死板的方案。

發展模式的結果就是Zig。在一九六九年時曾經討論過的正常化的概念。Zig定義正常化為使障礙者每日生活的模式和情況能愈接近一般社會的規範與模式。這個概念的動力在儘可能幫助個人過一個愈正常獨立的生活。雖然有許多關於認定什麼是正常化以及如何才能實施最好的爭論，但這個概念普遍被接受。美國小兒科醫生協會的障礙者兒童委員會也指出願意接受這個原則，並有下列說明：

所有的兒童，不論他們障礙的本質和嚴重，應有權利和機會和他們同年齡的正常兒童一樣去接受教育、休閒、社會及醫療等服務。這樣的服務應該在和他们同年齡兒童使用的設施裏或是在特殊的設施裡由具有特殊技巧的工作人員來服務。小兒科醫生應支持這種人性管理的工作，因為它使心理或肢體障礙的兒童能在社會所允許的規範內運作。同時，為了使發展性障礙者能維持在社區裏，應為發展性障礙者其家人爭取他們應得的資源，因為這些資源能支持家人。

發展理論融合了來自危機理論、系統理論、行為理論、悲傷與哀悼的定程理論、問題解決式的個案工作、區位模式、家族治療與家庭系統理論等概念而成為發展模式。上述理論中，沒有一個著重在病原論。發展模式是一個實務工

作者可行的一套工具。實務工作者可以從其中選擇一個合適的方法來服務發展性障礙者及其家人。

讓我們來商討並示範這些理論如何融入實務工作。家中有發展性障礙者的家庭常經歷長期的哀傷和傷痛，其過程就如Kubler-Ross在一二九六九年所寫的哀悼過程。家庭由於一個障礙兒童的出世而失望，也會經歷可預期的情緒過程，而且挫折和危機還是會不斷地出現在這個障礙者的一生中。一九七八年，Mary Legendy，在長時間提供服務給障礙者父母之後，描述了父母七個適應階段：迷惑、否認、憤怒——罪惡、希望、沮喪、接受和了解。諮商可能幫助父母渡過消極的反應。個案管理者應能了解在每一情緒階段提供諮商時所用到的理論與方法。

在「接受」這個適應階段，父母是工作團隊中重要的一員？這個團隊可能包括醫護人員、教育治療師、物理治療師、語言治療師及心理輔導者等。在此時，如果服務中斷，或醫療危機產生或是障礙者發展改變等因素，父母都可能退縮至他們前一個情緒階段，如沮喪或甚至憤怒、罪惡。當然，事實上，沒有任何一個階段都能有一個明顯的分隔，他們可能會相互地重疊或在同一時間內出現多重情緒，一個個案管理者應先了解每一階段及每一個家庭成員個別的功能力情況，然後以系統理論的整合方式來考慮整個家庭以使專業介入時更有效率。

為了調適發展性障礙者所引起的特殊問題或困難，常需利用Peltan的問題解決模式所提供的解決方法，需發展性障礙者及其家人和個案管理者共同去尋求解決發展過程中所產生的任何壓力情況。另一個可以利用的相關模式是由Gelman在一九七九年及Gelman與Crittman在一九八〇年及Megar在一九七六年所提出的區位模式。這個模式強調這個人、家人及支持他們的環境及服務體系間的互動。

服務體系和區位模式提供了解決發展性障礙者及其家人問題的架構。當發展性障礙者愈來愈成長，會產生新的情況，也需要有新的技巧和行動。發展性

障礙者和家人在個案管理者的協助下，提出新的需要。這與診斷或病原論為主的模式，視案主為一組問題或病原不同。問題解決個案工作和家庭系統的介入是較積極的，動態的，而且案主與家庭都積極參與解決問題。

加州模式的個案管理過程

這裏所介紹的是從加州地區中心方案而來的。它包括了：(一)利用上面所述的發展模式；(二)不論是個別評估，服務計畫，服務的執行都採用多重專業的團隊方式；(三)根據案主一生的發展過程不斷的評估案主的需要；(四)個別化的方案計畫與服務；(五)在提供服務和介入服務時強調正常化的原則；(六)協調、整合服務；(七)案主、其家人及其他提供服務者共同參與計畫的過程；(八)承認並保護案主的基本人權與法律上的權利。

這個個案管理模式的中心是個別方案計畫。個別方案計畫是在接案的當時，評估後所訂定的介入及行動計畫，根據案主每年的成長而每年修訂。這個服務的依據是以通盤性的評估案主的发展狀態、潛能和需要經由多重專業間的合作過程和案主（如果可能）、其家人、提供服務機構及其他參與案主發展的人所共同訂定出來的。

團隊會議是主要的共同合作型式，並以溝通、提供服務及小團體的分別追蹤個案為補助。家庭儘可能參與團隊會議，因為家屬要比其他任何人更了解案主的情形。雖然專家具有他們的專業知識，但家人每天與案主生活在一起，而且具有直接照顧案主的經驗。因此，家人是多重專業計畫與協調時的一個重要元素。各個參與者應分享所有的資訊和建議，同時形成一個團隊，發展一個單一、整合的計畫以滿足案主的需要。這個計畫成功協助案主，達成個別目標的依據。這是根據發展模式以及所有的個人都在生命過程中不斷地成長和發展的信心而來的。

依據案主特殊需要，某些特殊功能或範圍可能會被特別注意：例如，知覺能力、溝通上的、社會的、影響的情緒的、認知的、衛生的、醫療的、就

業上的和獨立生活的技巧（如：盥洗訓練、自助技巧、轉動技巧、管理金錢等）。

個別方案計畫的特殊化、個別化的發展目標旨在儘可能達到正常化功能的目标。在發展目標裏描述了需要學習的特殊行為或技巧。因此他們是以行為的術銜語來敘述的（例如、「將會做……」或「將會完成……」），這些是有時間限制的（在特定時間內完成），並且提供能夠測量發展進度的指標，使服務與方案的效率能容易監督與評估。每一個個別方案計畫中的發展目標，至少需有一個具達成目標的行動計畫，內容應包含：負責人的姓名、機構名稱和他們分別的責任。當一個發展目標達成後，在下一年度的個別方案計畫中就需提及下一個步驟是什麼。發展目標的例子，如：至一九八五年十二月，案主在協助下應該在嚐試三次中能三次繫自己的鞋帶。達成這個目標的計畫可能是：由父母和學校老師來教導案主，協助案主繫鞋帶。

除了發展目標是用行為術語之外，還有維持目標和事件目標。維持目標是我們希望能維持某一種狀態時使用；例如，控制癲癇的發作。事件目標在描述某一特殊事件將會發生；例如，案主接受語言測驗或將得到一個輪椅。每一個維持目標或事件目標均需有一個實際運作的計畫。不論是發現服務無法連接在一起是需要其他資源時，個別方案計畫能隨時修訂。

個案管理者每三個月固定監督個別方案計畫的進度。因為這些目標的達成與否是可以測量的，個案管理者可以確實決定案主是否有進展。個往案管理者能做家庭訪問，訪問學校或工作場所及與其他不同環境裏與案主方有關的人交談均可得知有關案主的情況。

除了在個別方案計畫之外，在個案記錄中，有一個部份是稱為多重專業記錄，它是一個日誌，上面記載了案主的日常生活。個案管理者也在這個部份裏記載案主的進展情形。如果某一目標沒有達成，個案管理者應記錄沒有達成的可能原因，例如，不切實際的目標，被某些事情所干擾，缺乏追蹤等等。這些多重專業記錄特徵為每年發展及評估個別方案計畫的參

考指標。

除了收集各提供服務者的資料外，個案管理者用一個名為個案發展評估報告 (Client Development Evaluation Report) 的工具來評估個案功能發展的程度。這項工具其實就是一個功能範圍的清單，其中包含了範圍內的各項能力。例如，在獨立生活的範圍裏有：「沐浴」：(一)是不會自己沐浴（不論是用澡盆或淋浴），(二)能自己洗一部份，但不是全部，(三)獨立自己沐浴。從選擇合適的答案中，可以顯示案主目前的能力。個案管理者能根據這些資料做一個相當準確的案主功能分析。這些資料及其他文件將被利用來訂定個案方案計畫。

這樣的一個操作性架構的基礎也就是正常化的哲學概念：注重地方性及文化的價值，儘可能運用文化規範下的方法來建立或維持文化規範下的個人行為或特質。正常化並不是要使一個發展性障礙者變成正常，而是使他儘可能去學習而達到正常的功能。把焦點從與一般正常人不周轉變成與一般人相似，使一個發展性障礙者能成為社區的一員而不是被標上標籤或被放逐。

個案管理實務

個案管理者的主要功能就是執行個別方案計畫。由於發展性障礙者有許多特殊需要，一個機構無法提供所有的服務（如，醫療、教育、就業、休閒等）。因此，整個服務傳送體系成為一個特殊化服務和一般性服務的網絡，為的是要滿足發展性障礙者的需要。這些服務分別由各個機構提供。地區中心是機構間的協調者。地區中心的個案管理者主要的責任是召開多重專業團隊會議，收集並分送所需的資料，當個別方案計畫，監督方案的執行和案主的進展，提供支持，取得並協調案主所需的直接服務。

在多重專業團隊計畫會議中，滿足案主特殊需要的方案必須被發展出來。然後，個案管理者就各個計畫詢問案主及其家人的決定那一個計畫最能滿足案主的需要。例如，案主需要社區生活安置，多重專業團隊需先決定是否一個小

型的家庭照顧模式，或是一個團體居住之家，或大型的住宿設施對案主而言是為合適。如果選擇了小型的家庭照顧模式，那麼個案管理者及其家屬就需尋找地點，各個地點收容的標準不同，例如，收容的性別、年齡範圍，照顧那一類障礙者，種族限制，或是文化因素、語言等。一旦決定了小型家庭安置的地點，個案管理者就需準備所需的文件，經費來源及其他可能在轉放案主到新住處時所發生的需要（例如，對案主或家人的諮商，並提供情緒上的支持）。個案管理者同時也需告知案主，其家人及提供服務者有關案主的權利以保證案主的權利沒有被抹殺。而後，定期監督計畫和執行。

如果案主需要學校教育，則團隊發展出一個教育式訓練的計畫。個案管理者則檢視案主是否在適當日間方案（如學校、職業工作坊、活動中心、或就業訓練等）以及是否獲得案主需要其他特殊服務（如語言治療、物理治療等）。個案管理者是一個協調者，聯繫所有提供案主及其家人服務的機構或個人。協調包括建立與維持服務使送體系中的各部門的關係。完善的溝通和合作是案主繼續成長和發展的保證。

如果任何提供服務者之間起衝突，個案管理者需做一個仲裁者；如果衝突出於案主和服務機構是機構未能按照合約履行職務，則個案管理者就需成為案主的辯護者。對發展性障礙者個人或所有的發展性障礙者而言，最需要的辯護是找出服務間的縫隙和鼓勵新的方案計畫。服務體系無法滿足案主的需要時，個案管理者需為案主說話——辯護他的需要，協助案主乃具家庭獲得服務，是維護案主的權利。當案主有所改變知道進展時，個別方案計畫和提供服務的方法也需要改變。因此，個案管理者是一個隨著發展性障礙者生命而繼續的過程。

諮商也是個案管理者最重要的功能。個案管理者需要與案主及其家人共同探索降低或減少生命發展過程所帶來壓力的方法。也許也需要諮商來增加社會功能，發揮潛能及適應的行為和能力。

若要能執行上述個案管理的業務，個案管理者必須了解基本的哲學概

念，如正常化，發展模式，為案主辯護，針對發展性障礙者的工作方法和方案計畫的技術等。這些概念可能不如想像中的簡單。例如，正常化需包括：(一)、整合案主至社區裏，而不是將案主從社區裏分離出來；(二)避免聚集大量有特殊需要的人在一起，為了避免吸引過份的注意；(三)選用積極的形象、標緻與語言（包括個人外表和適合年齡和適合文化的衣著和活動）以反抗社會對發展性障礙者的刻板印象和態度。發展性障礙者應該被允許去嘗試新的經驗而不應該因為害怕失敗而被過度保護。他們應該被允許去利用他們的變化，去接觸他們的權利和盡可能舒適如其他人民一樣，扮演有價值的角色，並過有價值的生活。

家庭參與

以加州為例，在協助發展性障礙者達到他們最大的潛能上，父母、家庭和案主參與是一個重要因素。鼓勵積極參與的目的是協助父母和案主使他們更能自足和更能做一個辯護者。加州的 Laneman 法案提及案主或家庭成員來協調方案的建議：

沒有任何原因能阻止發展性障礙者或他的父母、法定監護人、保護者成為這個發展性障礙者方案的協調者，假如，地區中心主任同意這樣的安排是可行的，而且對發展性障礙者最好的。如果上述的任何一個人成為方案協調者的話，這個人應按照共同認可的計畫方案而行，不能引導離開方案所規定的。同時，如果地區中心主任要求有關資料，他們也需提供所有的資訊和報告。

同樣地，在加州的二十一個地區中心裏，已有數個中心提供訓練給父母，讓父母成為他們發展性障礙子女的方案協調者（個案管理者）。這些地區中心鼓勵他們案主的父母共同因為發展性障礙者的特殊需要在獲得服務和提供服務

上努力。許多父母能做得和個案管理者一樣好，因為他們最清楚他們的孩子，他們知道什麼樣的計畫對他們的孩子和家庭是可行的，而且他們也能提供連續性良好的計畫以達到他們孩子的最大潛能。他們同時也比較注意他們孩子的進展和能夠花更多的時間在孩子的計畫上。有一點不可忽視的事實，那就是一個個案管理者可能有七十或八十個案主，而父母通常只有一個發展性個案管理的孩子。除此之外，過個案管理訓練的父母比沒有受訓練的父母較能夠獲得合適的服務。同時，他們也是一個較強的辯護者。

父母接受個案管理訓練期間的長短可能有異，但是訓練大都持續十個星期，每星期大約二至三小時。有一位工作人員是專門負責訓練的，但是通常都有一系列的溝通不同的課題，課題可從哲學概念到如何對提供服務機構或政府機構表示父母也有父母的主張，如何做個案管理者等。訓練同時也使父母知道他們的權利，孩子的權利及可用的社區資源有那些；也能建立起父母的信心來為他們的孩子辯護。

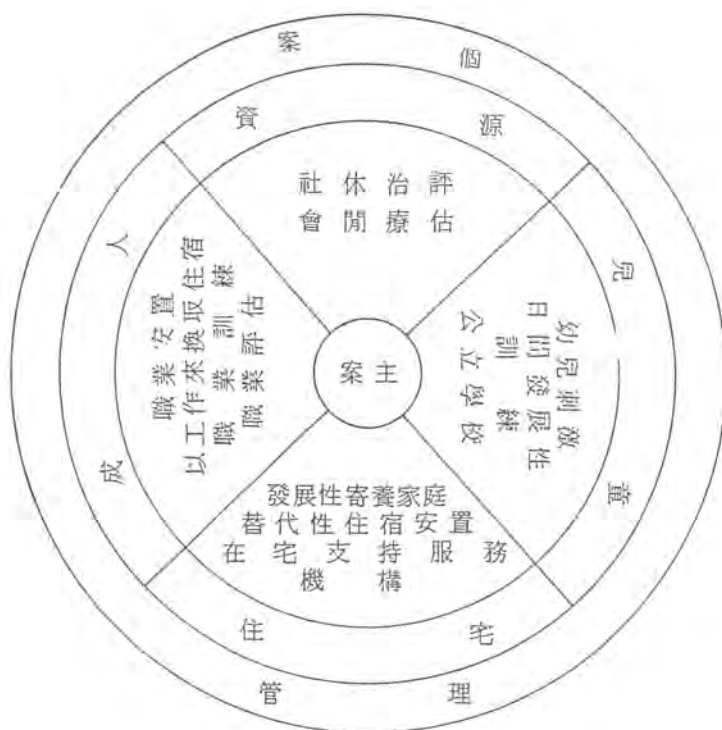
訓練完成後，父母、監護人、保護人或案主就能向地區中心主任申請成為正式的方案協調者（個案管理者）。這個人就能夠接觸個案管理所有的資料和資源，也能監督計畫的執行。同時也需負起所有個案管理的責任。

發展性障礙者的個案管理體系

前面所討論的過程和一般性的工作項目，示範了典型的發展性障礙個案的管理模式。重要的是個案管理有責任發展出一個適合於發展性障礙案主及其家人的方案，協助獲得和聯繫各項服務，監督服務的提供，解決問題以及提供辯護與協助（尤其是為發展性障礙者愈來愈能獨立時），協調服務並評估服務成果。發展性障礙所需要的服務有很大的個別差異，不僅在年齡上，而且在障礙的程度上也有一定的差異。許多多重障礙要有複雜的服務安排。基於社區為基礎的服務本質與不同服務的需要，儘可能讓案主（如果可能）及其家人參與個案管理的重要原因。複雜的個案管理責任如 Leckie 指述於圖一。這個圖說明

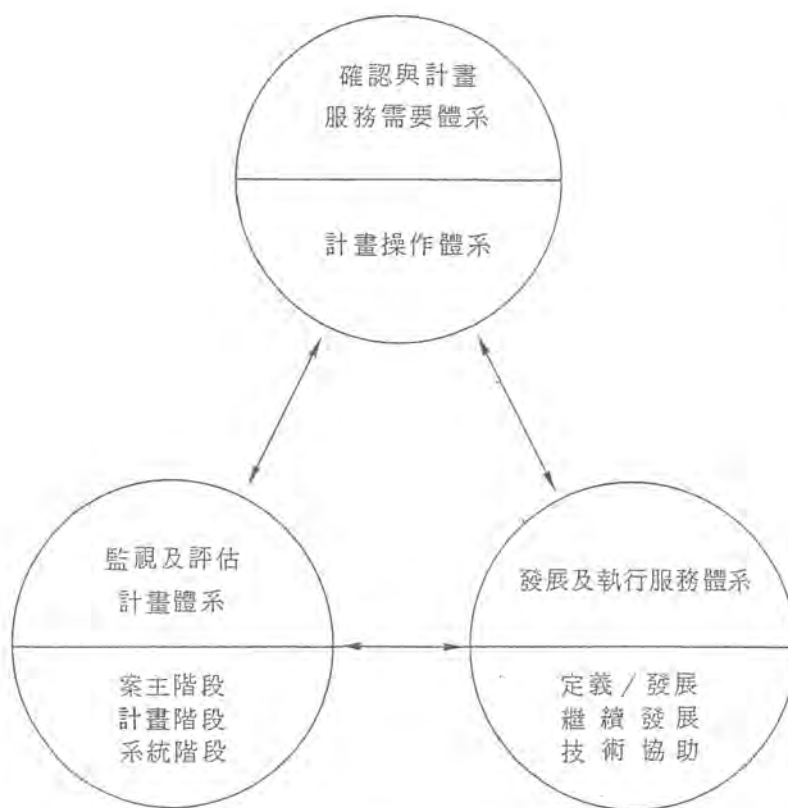
了發展性障礙者所需的四種服務型式，服服務的協調及個案管理。

圖一 障礙者的個別服務



個案管理者知道案主需要何種服務後，工作項目的重點則放在個別方案計畫的執行。執行時，需要管理服務傳送體系中的三個主要部份。Lensink 在一九八〇年以圖二說明了這些主要部份間的互動關係。

圖二 主要的服務傳送部門



來源：出自 Lensink, 1980, P. 61

確認需要是重要的，確認需要後來更需排列需要的先後次序。需要的完整評估應由服務提供者、案主、其父母及核准機構及提供經費的機構等單位共同合作。來自案主、案主父母及辯護團體的回饋能使計畫過程具說服力及有成果。

發展服務計畫履行或執行服務計畫以及檢視案主是否獲得了需要的服務，都是個案管理者的責任。由於許多發展性障礙者所需的服務是出自購買服務的安排，個案服務者在安排購買案主所需的服務時，需給予非常詳盡的說明所需要的某特殊服務，而案主或家庭需很詳細地說明他們的需要。與地區中心有合約的機構，通常根據合約上所述的特殊的行為服務目標，這些是可以測量或評估的。安排購買服務是相當複雜的，在簽訂合約及描述特別的服務及如何監督服務等方面，工作人員均需要接受訓練，因為這是非常重要的。目的是在使服務能如合約上所描述的而能合於案主的需要。

個案管理者同時也會參與於各類機構及方案的共同合作。個案管理的團隊會議能非常有效地建立合作及改善服務協調。一個負責任的個案管理者同時也能發現服務間的縫隙，善於利用對發展性個案管理者障礙者有利的新技術，創造新的且合適的服務。

欲正確評估方案，來自各方的資料是非常需要的。Attkisson 及同事們在一九七八年時主張倡導利用多重資料來源及多重工具來測量方案的結果與效能。地區中心或主要服務機構本身的服務和協調評估也如評估機構主動或是服務網絡中的方案一樣重要。案主及家人也需參與評估過程。心智障礙與發展性障礙設施標準委員會在一九七五年診定的標準是方案監督或評估的主要依據。Lensing 在一九八〇年發表了分析的途徑和評估時所需的資料。任何評估均需包括案主的進展、方案、方案的效能以及方案的成本與利益。個別服務的評估和整個服務體系的評估都是必需的。這些評估結果所產生的資料與回饋將可做為改善服務體系之用。

雖然實際運作的個案管理模式可能因各個機構的服務範圍和所負的責任和案主與其父母參與的程度不同而異，但是在提供服務給發展性障礙者上，個案管理扮演了重要的角色。

最低限制的生活環境和獨立生活

發展模式和正常化概念的重要影響就是發展性障礙者的居住環境。在不久之前，發展性障礙者他們一個不是住在機構裏就是住在家裏。在正常化的概念之下，讓一個成年的發展性障礙者離家而搬入一個限制最小的社區中，就如其他兄弟姊妹一樣。

有許多能使發展性障礙者在社區裏過獨立或半獨立生活的訓練方案已經被發展出來。獨立生活使這些人能決定自己的生活而不用依賴他們的家或社會。為了避免把發展性障礙者安置在一起，在訓練期間（通常是兩年），分安置他們一個大的公寓精神，兩個或多於兩個案主分住在一個公寓裏，而一個舍監則住在附近。

在案主自己的公寓裏，教導案主基本的生活技巧，例如，烹調、準備菜、購物、預算、整理房間、洗衣和個人衛生習慣、社會技巧、適合年齡的活動或嗜好。除此之外，他們還參與就業技巧訓練，事業的擴展，職業教育，和特殊教育的就業技巧訓練；這些技巧訓練可以從監裏工作到餐館工作，護士助理等工作。在獨立生活技巧訓練完成之後，大多數的案主能找工作，而且能較獨立地與人住在社區裏，僅需要個案管理者定期的追蹤即可。

專業角色和共同合作

個案管理者的專業角色和地位是一個重要的問題。專業的發展性障礙

個案管理應具有社會、行為及生活科學等專業知識。由於社會工作包括了社會政策、社區組織、人類行為與社會環境的互動關係等知識範圍，社會工作者似乎特別適合做發展性障礙者的個案管理者。也因此，在加州地區中心裏的個案管理者大都具有社會工作的學位。除此之外，社會工作傳統上已含了案主參與和自決的概念，這些也都是聯邦法律和州法的精神。

如前面所述，個案管理需要在多重專業團隊精神與其他專業共同合作。其他的團隊成員根據他們的专业訓練和技巧來評估案主和提供追蹤評估，他們也可能扮演個案管理者，案主或是案主家人的顧問，諮詢指的是他們提供服務給家人、提供服務者或其他專業，使這些人能提供所需的服務。例如，個案管理者可能為一個有內癲癇症的案主向神經科專家詢求有關制止痙攣的業務，或是安排專科護士來提供家人吸取或餵食的技巧。

個案管理者應能與其他專業團體共同合作，這些專家可能有相反的意念和理想人格差異。一個醫療模式的個案管理可能產生更多角色衝突，因為它的重點在疾病或偏離正常上，在這裏所倡導的發展模式的個案管理，重點在案主的最適宜的成長，這說明了個案管理者的角色和地位。發展模式鼓勵以經由各專業間的了解與溝通來共同合作的方式來協助案主。

為案主辯護的問題

憲法保障所有人的某些基本人權。除此之外，在聯邦與州立法中也保障了發展性障礙者的某些特殊權利。但是，這些法律會自己推動的，人們需要知道這些法律，同時站起來為自己說話。由於大多數的發展性障礙者均無法知道或利用這些法律，通常他們需要一個辯護者為他們代言，並代表他們的權利和利益，邏輯上這個功能應由個案管理者來表現，不過這個個案管理者是父母或專業人員。

根據加州法律來建立地區中心系統，使這些方案能為所有的發展性障礙

者辯護者保障他們的權利。雖然地區中心裏有一個特定的「案主權利的辯護者」，他是個案管理者的顧問，並且能解決可能發生的問題。但是發展性障礙者的主要辯護者仍是個案管理者。父母（或其他家庭成員）也是發展性障礙者的有效辯護人，尤其是每過個案管理訓練的父母。家人或專業的個案管理者都應確定案主接受的是合於發展性障礙者需要的服務。

雖然正常化的概念已經融合在聯邦和立法中，但是要達到完全的正常化還有一段相當長的路要走。雖然近年來在立法上的努力，在提供服務上的增加和大眾教育，標籤作用卻仍然存在。案主、案主的家人，和個案管理者應常為保護案主法律上的權利、人數及執行監督並為增進案主的成長和發展而時時應高警覺。例如，雖然公共法九四——一四四條中保證自由和合適的公民教育權利，我們不能就認為在一個地方學區裏，會受到這項保證。一個個案管理者因此必需被發展障礙者辯護以保證學校的方案對案主是合適的。這就是說，個案管理者需知道（案主的功能程度和必需熟悉地方學校的方案。有了這些資料，個案管理者能隨著案主及家人到地方學區去參加教育計畫會議。如果這個會議中，無法達成一個合適的學校計畫，則個案管理者將參與上訴過程，包括作證，收集所需資料及文件，與案主及家人諮商及採取所需的步驟以獲得合適的服務。

所有的個案管理者都會參與如上所述的案主辯護。另外一種辯護是為所有的發展性障礙者辯護，也許個案管理者也會參與。在這一方面，首先，個案管理者需敘述服務傳送上的問題，進而參與辯護的修訂服務合同，機構中的調整與改變，方案變更，政策變更等。當案主能表達出一個合理目標等，個往案管理者需幫助他達到這些目標；當案主嚴重個案管理或是無法溝通時，個案管理者需設法獲得一個對案主最有利的服務方案。

除了在服務體系中為案主辯護之外，專業人員有機會去訓練使協助案主，他的家人和志願服務人員來進行為所有的發展性障礙者辯護，為所有的發展性障礙者的福利而努力。在社會對發展性障礙者的偏見還沒有完全消失

的情況下，社區和服務體系通常反抗正常化的概念。以社區為基礎照顧發展性障礙者的概念要想被普遍地接受還差得遠。對於機構的作法或居住環境對案主有害時，個案管理者需向他們挑戰。通常個案管理者需為獲得服務的機會以及設立更合適的服務方案而辯護。處理有關教育、就業和住宅等問題時需有如處理公民權及隱私權的問題一樣要有組織的、有計畫的辯護。辯護需以改善現有的狀況和現有的服務為重心，但未來的需要也是重點。不斷地與自助團體、父母團體及公民辯護團體聯繫能提供一個方向和決定辯護的優先次序。

個案管理者所需的訓練與教育

服務發展性障礙者的個案管理通常具有碩士學位，主修社會、行為或生活科學以及二年的專業經驗，包括服務發展性障礙者兩年。有些機構允許以經驗代替碩士學位。學士級的個案管理者可能給予不同的職稱和薪水較低，他們的案主障礙者可能也較低。

除了非有不可的專業教育和經驗之外，不斷的有組織的在職訓練也是必須的，以使新的工作人員在執行被指派的任務時更有能力以及保持並增進所有雇員的能力。不斷舉行的在職訓練包括了新雇員訓練、業內知識的增加；以及監督與管理訓練。改善能力的訓練包括了以工作人員會議，討論會、研討會、工作坊及短期大學課程；訪問其他機構；參加專業組織；做研究、出版研究和能善用專業圖書館等。

目前的困難

在發展性障礙者服務領域裏的第一大困難，正如同其他的人類服務領域的困難一樣，那就是金錢。雖然存在的立法強制，規定提供某些服務，

但是常常無法估計到服務成本的提高和需要服務人口的大量增加這兩個變數。和這個困難有關的是目前全國性的保守氣氛浪漫，常常忽略了易受傷的案主而不斷地要求縮減服務系統的成本和預算。換句話說，這些縮減預算的要求將變相的改變立法，案主和他們的代言人需不斷地、不時地警覺，反對立法或規劃的改變。因為減少預算會使提供給發展性障礙者的服務減少。如果預算持續減少，將可能降低工作人員的專業程度而造成另一種危險。發展性障礙者所需的複雜服務應由受過高度訓練和高度專業能力的工作人員來提供。

未來方向

如果目前這種保守的風氣持續的話，未來幾年的重點將放在保護這過去二十年來發展性障礙者在協調全盤性服務上努力的成就。若沒有道德上和財務上補助來支持發展性障礙者所需的服務，不可能再有發展，而且將失去目前的成果。進一步的減少預算將增加個案管理者的個案數，無形中將減少與案主接觸的機會。對案主的服務也會減少，最近所努力的正常化的原則也將無法維持。方案發展將會停止，服務品質可能降低。換言之，除非一九六〇年代及一九七〇年代社會對發展性障礙者的興趣與關心重新點燃，本來是很渺茫的。為了維持服務品質，發展性障礙者和他們的家人和專業人員一樣反抗對服務所產生的威脅。時時警惕和不斷的辯護將是維持目前服務水準和發展性障礙者的新服務所必需的。

譯自 ChapDer 9 Developmentally Disabled Persons&Their Families by
Kathleen Burch Cairns, Marie Weil.