



朱貽莊

摘要

背景：臺灣一直以來即是從醫療的角度，將發展遲緩兒童視為「異常」的孩子，為了提供必要的治療，以導正發展遲緩的現象，多數的兒童皆是在醫院接受早期療育服務。以醫療模式為主的服務，促使發展遲緩兒童及其家庭的需求被忽略，而社會工作者卻無法在醫院的體制中發揮應有角色。**方法與分析：**本文透過實際案例，反映發展遲緩兒童在接受醫院療育服務時的經驗，並說明參與這樣的服務對兒童及家庭來說受到何種影響。**發現與建議：**透過社會工作者在醫院裡的處境分析，提醒如果臺灣持續以醫療做為早期療育服務的主體，應該讓社會工作的價值在醫院體系中能夠著力，尤其社會工作的介入應避免以專家權威的角色來強調兒童的損傷或家庭的問題，才能讓發展遲緩兒童及其家庭的需求被完整的關注。

Abstract

Background Child developmental delay has been considered as "abnormal" in Taiwan from the medical point of view. To provide the necessary "treatment" and "correction" the phenomenon of developmental delay, most children received "medical" early intervention services in the hospitals. However, the medical model-based service ignores the barriers resulted from the social structures such as the service systems and social culture including the needs of children and their families. And social workers seem to lose their professional values and mission, that is, focus on how person in social situations. **Methods and analysis** Through the case examples, this article reflects what the experiences of children with developmental delay and

their families received “hospital treatment” and the impacts has been affected the children and their families. **Findings and Implications** Through analyses of social workers working at the hospital units show that keeping medical care as the main body of early intervention services social workers were even far away from the service users/clients, as other professionals. Social workers working at the hospital units should come back to the missions of social work concern and work “with” the children with developmental delay in particular their families, to move the barriers of social environment instead of the impairment of the children.

壹、背景及目的

傳統上，我們常將跟不上一般兒童發展速度的兒童稱之為「發展遲緩兒童」，而兒童及少年福利法施行細則第 6 條更明確定義發展遲緩兒童是「在認知發展、生理發展、語言及溝通發展、心理社會發展或生活自理技能等方面，有疑似異常或可預期有發展異常情形，並經衛生主管機關認可之醫院評估確認，發給證明之兒童」(內政部，2004)。為了使發展遲緩兒童跟的上發展速度，臺灣在 1993 年兒童福利法修法時，正式將早期療育服務納入法令中，內政部也因此於 1995 年成立「發展遲緩兒童早期療育推動小組」，1997 年訂定「發展遲緩兒童早期療育服務實施方案」，並且在該方案中將早期療育服務劃分成「發現與篩檢」、「通報與轉介」、「聯合評估」、「療育服務」等階段，臺灣的早期療育在隨後的十多年幾乎皆是依照這個流程來發展(內政部兒童局，2008)。為了推動這個服務流程，社政、衛生、教育等單位依據各自的權責被賦予不同的推動重點，也陸續在各地成立「發展遲緩兒童早期療育服務通報轉介中心」及「兒童發展聯合評

估中心」，同時在不同的場域裡提供療育服務，從內政部兒童局(2011)的統計資料可以看出，接獲通報為疑似發展遲緩、發展遲緩(含身心障礙)人數已從 2000 年的 9,421 人，增加為 2010 年的 17,304 人，接受療育服務的兒童人數亦從 7,436 人增加至 20,853 人，確實顯示了社會各界對現行發展遲緩兒童早期療育服務的認識程度及接受程度均普遍增加。

臺灣透過法律條文定義「發展遲緩」的意義同時說明了一個事實，即臺灣一直以來是先從醫學的角度，將所有出生的孩子，依據他們在生長曲線下的位置，區分為「正常」與「異常」，並且將那些沒有發展到預期水準的孩子視為「發展遲緩」。為了提供必要的治療與教育，以導正發展遲緩的現象，必須先由醫院評估確認，承認被標記為「發展遲緩」後，才可以使用早期療育服務。問題是這個「正常」與「異常」的標準該如何定義？又「正常」與「異常」的界線，是自然的現象？還是根本就是一個人為的結果？由於兒童在成長過程中受到兒童發展理論很大的影響，尤其 Piaget 與 Erikson 等理論提供了發展階段的各個順序，社會利用發展階段順序定義出

「正常」的兒童應該在某個時間點從事某種活動，而有損傷的兒童就被認為不具備這種鮮明的社會活動和角色 (Leiter, 2007)。而透過醫學的定義，將一些生而具有某些生物特徵的孩子，視為發展遲緩或者障礙，也預期了他們在未來的日常生活當中缺乏競爭力，預期他們可能遭遇挫折和失敗，預期他們沒有辦法獨立生活，這些孩子將來的“成就”不符合社會的期待。因此，早期療育的目的即在及早治療這些發展遲緩兒童，使他們能夠跟的上學習的腳步，將來能夠適應社會，有機會過正常的生活 (Priestley, 2003)。

然而，即便兒童在生理的發展趕不上「正常」發展的速度，是否一定會造成失能，是否必然造成生活的困境？從障礙者的社會模式言，「障礙」是加諸在障礙者身上的所有限制，範圍從個人的偏見到制度的歧視，從難以接近的公共建築到不能使用運輸系統，從隔離教育到排除工作安排等，所以問題的出現不是源自於個人的任何限制，而是社會未能提供適當的服務，且未能夠確保障礙者的需求被納入社會組織考量 (Oliver, 1996)。Stone 女士也曾經在「障礙的國家 (The Disabled State)」一書中提到 (1984)：如何界定身心障礙概念，成為所有西方福利國家最不容易達成的任務之一。也因為如此，身心障礙這個類屬的界線是人為界定過程。換句話說，身心障礙的概念是如何在一個人類身體連續狀態下，畫出一個切點，這個切點的內外，同時反映出社會對身心障礙人口的價值觀。因此，身心障礙的概念事實上是一個人為

的定義過程，也是一個反映整體福利資源不足的結構事實 (引自呂朝賢, 2003)。

由於「發展遲緩」事實上是一個社會對於障礙者的價值判斷，使得「早期療育」的運作就成為反映社會意識型態的體現。從相關的統計資料可以顯示，臺灣提供療育服務的管道雖然多元，然而在各種不同的療育服務提供型態中，20,853 個轉介療育個案數有 13,175 人是到醫療院所接受療育 (占 63.2%) (內政部統計處, 2011)，顯見醫療院所是當前臺灣最主要提供發展遲緩兒童療育服務的場所。也可以說醫療院所能否提供適切的療育服務，決定了早期療育服務的成效。另從兒童及少年福利法施行細則第 5 條載明的內容：「本法所稱早期療育，指由社會福利、衛生、教育等專業人員以團隊合作方式，依未滿六歲之發展遲緩兒童及其家庭之個別需求，提供必要之治療、教育、諮詢、轉介、安置與其他服務及照顧；經早期療育後仍不能改善者，輔導其依身心障礙者保護法相關規定申請身心障礙鑑定。」 (內政部, 2004)，可以知道即便是醫療院所，也應該以跨專業的合作方式，才能使發展遲緩兒童及其家庭獲得完善且連貫性的服務。惟以臺北市的幾個大型醫學中心為例，提供的早期療育服務內容仍然以語言治療、職能治療、物理治療、心理治療等醫療復健為主，部分醫院可能會不定期舉辦親職講座或團體課程，但鮮少看到其他專業服務的角色與貢獻 (臺北市府社會局早療通報轉介中心, 2009；蘇姿棋, 2008)，尤其從過去的研究發現，家長或有許多使用衛生、教

育資源及與相關專業人員互動的經驗，卻與從事社會福利工作的社會工作者甚少有接觸的機會，但不管是從法令條文，或者是從社會工作的價值與使命、家庭的需求對兒童的影響、早期療育的實務經驗、以及如何協助家庭參與服務與獲得相關資源的能力，都可以確認社會工作在早期療育服務當中應該扮演著重要的地位（周月清，1998；蘇姿棋，2008；張秀玉，2003、2009、2010；張如杏，2010），然而社會工作者卻似乎在醫院的療育服務中沒有發揮應有的角色。

社工在整個醫療系統長期以來沒有發揮應有的功能，也經常被視為是一般的行政人員（張秀玉，2010），即使醫院評鑑制度促成了社會工作在醫療組織內的發展，然而新制醫院評鑑基準對於社會工作業務明顯提出的要求仍然只有「應有社工人員提供病人輔導、諮商及社區聯繫工作，並協助解決其困難或家暴等問題(1.7.1.3)」、「醫院有志工之設置並有明確之管理辦法及教育訓練(1.7.1.4)」、「受評機構欲取得A級認定，需有社工師固定評估（加護病房）每床經濟心理社會狀況並有紀錄(4.8.1.1)」(陳武宗，2010)，看不出社工已經在醫療系統中成為專業團隊的一員。Block & Block (2002)即指出社會工作者在與其他專業溝通與互動上，常因為專業價值觀的差異、溝通技巧、專業的態度與彈性等因素之影響，遭遇到合作上的困難。陳順隆(2005)在探討南投縣早期療育資源網絡運作的研究中，也發現社會工作者以家庭為中心的服務焦點，與醫療復健、特

殊教育人員強調以兒童為服務焦點的觀點有很大的差異，加上遇到較強勢之專業時，社會工作者會覺得自己缺乏跨領域之專業知識，而不敢表達自己的意見，這對於臺灣以醫療為主體的早期療育發展十分不利。

尤其從許多的研究中呈現，對於早期療育服務持正向肯定態度的家長，多是來自接受社政機構提供的早期療育服務或來自於個管中心的服務對象（歐姿秀、1998；黃英琪，2004），反觀從張秀玉等人(2008)的訪談資料卻發現家長提到「本來在醫院做復健做很久了，好像進步…有進步可是進步很慢，很慢，可是他…後來我參加那個特教系之後，他那個幼稚園老師會一個禮拜帶他到他們所教學的那個學校去讓他跟那個一般小朋友有融合，後來會發現進步很多，然後我就覺得他是不是需要一些同儕的刺激，來幫助他比較快」；而陳雅鈴、許玫玲(2009)針對醫院早期療育復健治療的研究，雖整體呈現家長對「醫院復健治療、設備、環境、專業能力與整體服務」感到高度滿意，卻也凸顯發展遲緩兒童及家庭在面臨繁多且複雜的問題時，由於醫療體系社工人員普遍不足，或是醫院並未設置專職於兒童早療領域的社工人員，影響相關服務執行的成效。

鑒於近年來國內探討發展遲緩兒童早期療育的文獻雖大幅成長，研究主題包含了早期療育的方案評估、工作績效、服務指標、親職功能、服務滿意度等，而研究的方向也逐漸由服務模式的討論漸漸轉移到兒童本身或是家長、家庭上（蘇姿棋，

2008)，然而卻鮮少將焦點放在醫療院所內的療育服務，更顯少談到社工如何在其中扮演專業團隊的一員。既然我國發展遲緩兒童使用醫療院所內的療育已經是當前最主要的管道，而社會工作進入醫院又已長達六十年的時間（陳武宗，2010），若在醫院中沒有辦法發揮功能，可以想見對於發展遲緩兒童及其家庭的影響甚巨。本文嘗試透過實際案例的參與經驗，來反映發展遲緩兒童在接受當前醫院療育服務的過程裡，究竟會受到怎樣的對待，而參與這樣的服務對兒童及家庭來說又有甚麼影響，而藉由社會工作者在醫院裡的處境分析，提醒未來無論是政府、學術界或實務界，如果臺灣持續以醫療做為早期療育服務的主體，應該讓社會工作的價值在醫院體系中能夠著力，才能讓發展遲緩兒童及其家庭的需求被整體性的關注，也讓在醫療體制中的發展遲緩兒童，能重新被完整的看待，而不只是看到他/她的發展障礙，以及未來可能遭受的困境。

貳、方法：一個真實案例的參與經驗與分析

從前述的分析可以知道，以醫院為接受早期療育服務的主要場所仍是現階段的主體經驗，而在醫院服務流程中，兒童大部分是透過兒童心智科、精神科、復健科進入早療服務，經由門診讓醫師完成初期的評估後，即轉介至各醫事人員提供復健服務。這其中除非醫院自行透過內部的通報系統將該名兒童轉交由社會服務室（或

其他適當單位）擔任單一窗口，一般來說家長仍然必須自行在醫療系統中「單打獨鬥」。而在整個以「醫療專業」為主的早期療育服務過程裡，父母究竟是自願者還是被迫者，在他們接受這項服務的時候，是否其實只能像一般病人家屬一樣遵照著「醫囑」來進行，父母及發展遲緩兒童在過程中又能有多少選擇？又獲得社工人員什麼樣的幫助？以下本文將透過一個實際的案例來呈現發展遲緩兒童及其家庭在參與早期療育服務的經驗，相似的經驗也出現在蘇姿棋(2008)的研究裡。當然，本文並不是一個實證性的研究，在方法上沒有實證研究那麼嚴謹，但透過案例的分析，卻也能真實呈現發展遲緩兒童在醫院裡的參與經歷：

今年四歲的小軒，被鑑定為「自閉症」，他在二歲八個月時仍不會講話，所能說出有意義的詞彙不超過十個，小軒的媽媽帶著他第一次去醫院看早療門診，在此之前她曾照著醫院提供的兒童健康手冊看過幾次健兒門診，醫生曾經說過的“醫囑”包括：「那要持續追蹤」、「如果二歲還不會講話，那就要注意了」。在這次的「早療特別門診」中，醫生好心的表示要“會診”復健科，特別安排了星期六的上午，讓同時有工作的媽媽可以在假日的時間就診。復健科的醫師沒有特別的問診，直接開了復健單請媽媽和治療師安排時間，同時也安排了心理測驗，這樣可以一邊評估一邊就開始療育。因為人數的關係，心理測驗是一個月以後才進行，而因為媽媽期

待能夠在星期六安排療育課程，因此治療師表示要等上三個月。三個月後，小軒的媽媽遲遲未接到課程的通知，原來當時沒有答應接受非週六的課程時，那張復健單早已被放置到結案的籃子裡。

經過語言治療師的“指導”，小軒的媽媽重新掛了復健科門診，被迫接受了非週六的時段，開始了每週一次每次半小時的語言治療。而為了那張每週可以使用一次，在次月底前最多可以接受六次復健的健保「黃單子」，媽媽必須每一個半月重新帶小軒“回診”一次。而那個第一次所謂「早療特別門診」的主治醫師，在整個接受療育的過程中再也沒有見到過，而當媽媽接獲醫院寄來的評估報告，已經是五個月以後的事情了。

與其他需要使用療育服務的孩子相較，小軒或許是“幸運”的，在不斷的看診、拿單子、復健、看診的循環中，小軒接受了一整年的“語言治療”，直到治療師告訴媽媽，小軒的“進步”達到了一個“瓶頸”，還是先暫停療育，等媽媽覺得小軒有明顯的“不一樣”時，再回來重新“掛號”，從此結束了在醫院的療育服務。

從這個實務上的案例不難發現，現行醫療體制對於需要使用早期療育服務的兒童及家長而言，並不那麼友善。為了使用有限的服務，小軒被要求在一个陌生封閉的評估環境裡，面對一個從來沒有見過的人，還必須在短時間裡回答他不甚了解或者不想回答的問題，以符合所謂「標準化測驗」的程序。因為他的抗拒，因為他總

是要較長的時間才能熟習環境，以表現出他真正的能力，所以獲得了很差的分數。而被迫安排在週間的課程，小軒必須在每週固定的時間裡，從幼稚園情境中被抽離出來，當時可能是所有幼稚園裡的小朋友正在一起午休、一起共享點心、一起上著有趣的課程或者正玩著他認為有趣的玩具，因此來到醫院的「治療室」時，他並不總是那麼開心，半個小時的療育時段，前十分鐘可能在哭鬧、抗拒，後十分鐘可能急著想離開，真正配合「演出」的時間不過十來分鐘。這樣的療育品質，在經歷了一段時間後何以沒有明顯的成效，究竟是孩子自身自閉的情形過於嚴重，沒有辦法透過「治療」介入，還是醫院的療育環境並沒有配合孩子實際的作息，課程安排的時間不對、進行的場地不對、進行的方式不對，是否能夠獲得具體的療育「效果」，就不言而喻了。

對於家長而言，參與療育服務的目的為何？絕大多數的家長都是期待透過「治療」，能夠改善甚至「根除」孩子發展遲緩的現狀，以期跟得上「常態」的發展速度。然而體制的限制，醫院的治療師要下班，沒有辦法提供夜診、也沒有辦法提供較多的週末課程，因此對於一個就業婦女來說，如果要讓孩子接受早期療育，那意味著她必須每個星期有半天的時間無法工作，只為了從幼稚園接送小孩到醫院接受半小時的課程，每一個半月還必須回診一次。如果工作職場不願意配合提供必要的請假，除非家庭中有其他的支持人力，媽媽必然只能選擇放棄工作或者放棄療育。

而在療育過程中，媽媽更多數被排除在治療室外，好讓孩子和治療師可以進行「一對一」的課程，媽媽只有在最後幾分鐘能從治療師的「描述」中，得知自己的孩子怎樣的被教導，另被高度的期待回家後應該要怎麼「延續」治療的效果，最好能「配合」完成什麼樣的家庭功課。問題是，一個沒有實際參與療育過程的媽媽，他如何知道「專業」的治療師是如何進行，或預備怎麼進行，他如何能夠習得策略和方法，如何依樣畫葫蘆。又對於一個就業中的母親而言，如果沒有時間、沒有能力、沒有多餘的力氣在下班之後，每天持續進行治療師交代的回家功課，哪他是不是就被視為不稱職的母親，就必須擔負沒有辦法發揮早期療育服務成效的責任。而對於家長的無助與兒童的無奈，醫院的體制能夠提供什麼樣的協助？做為專業服務團隊一員的社工又在哪裡？

參、發現：醫院社工的「態度」 決定了「深度」

在前述的案例裡，我們可以看到整個醫療與復健體制是建立在一個正常化的意識型態下，因此為了使發展遲緩兒童恢復正常化的狀態，無論兒童自身喜不喜歡這樣的經歷，以及可能帶來的疼痛與不適，甚至家庭經濟上的花費，都不會是最優先的考量。也由於「治療」是一個專業，因此醫療專家們擁有強大的力量去決定兒童在過程中應該參與何種的治療，其他專業人員的協助無非是在配合醫療專業下的需

要，少有機會表達自己的意見，更何況是讓兒童及家長表達真正內在的想法。

然而早期療育的「法律定義」不是賦予社會工作者在專業團隊中的重要角色，為什麼我們看不到醫院社工人員的身影，更看不到其在早期療育專業團隊中發揮功能？陳武宗(2010)曾在描述醫院社工人力的生涯歷程時舉出了三個例子，鮮明的描繪了醫院社工在醫療體制中的處境：

「一位十六年的資深社工師在四十歲時，離開了臨床社工進入學校教書，忘不掉，而如今我離開了臨床，但是還有一大群仍在精神社工位置的夥伴們怎麼辦？她們也經歷了和我一樣的困難，再加上評鑑與研究要求，壓在她們身上，為了社工專業的生存，為了社工專業的累積傳承，我想要找到一些方法來和大家一起解困。」

「某醫院社會工作是每一個單位的社工，志工管理、救助基金管理、顧客抱怨、醫療糾紛處理、公關室、行銷企劃，等於醫務社會工作綜合室。」

「在大學畢業一年多後，我如願進入醫療領域中擔任醫務社工，第一年的醫務社工生活大多時間在適應被交代的工作內容，寫紀錄處理行政事務所花的時間，多過於接觸案主的時間，處理病人出院問題最困擾我，醫護人員認為病人不出院的理由是藉口，社工您就想辦法讓他出院吧！要走進病房前，總會浮現一點罪惡感，向病家說太多，仍擺脫不了一個目的—趕病人出院，隨著從事醫務社工越久，令我矛盾與無法理解的事越來越多，甚至懷疑我

所認知的醫務社工專業，在從事三年後，我決定暫時逃離這個讓我充滿困惑與無力的工作。」

而張如杏(2009)在分析精神醫療社工所面臨的外在競爭危機與內部認同問題時，也指出醫療社工面臨的危機包括：醫療保險制度衝擊專業合作，社工行政角色不利爭取收費，缺乏說帖爭取服務給付與項目；新制人力設置制度壓縮專業發展，社工專業角色更少；社工師證照的衝擊與專業認同等危機。此外，從政府針對早療業務所進行的各項評鑑(或稱督考或考核)也可以看到，社工在整個早期療育服務過程中都有參與，但評鑑的內容僅注重服務量與整體服務目標是否完成，並沒有將社工專業、服務流程、服務人力做為評鑑指標，顯見社工專業服務並未被視為是專業評鑑的一部分，專業角色明顯被壓縮(張如杏，2010)。然而，除了傳統醫療體制可能影響了社會工作專業的發展空間，也似乎「合理化」社會工作何以無法在醫院裡發揮專業團隊的角色，但我們仍然必須關注，即使面對惡劣的外在環境，社工在本質上是如何看待這些發展遲緩兒童？從周月清、許昭瑜(2004)的研究可以看到，事實上現階段早期療育服務社會工作者在與發展遲緩兒童及其家庭共事時，多數是以「兒童療育」為介入的重點，並未視整體家庭為服務對象，家庭缺乏參與自決、電訪取代家訪、社工未認知充權家庭及環境障礙分析，服務仍然傾向以醫療為主體，這都與早期療育強調以家庭為中心的

服務原則相違背。

從上述的分析可以看出，無論從服務使用者的經驗還是社工專業的處境來看，當前的早期療育都在試圖改變有「問題」的發展遲緩兒童，尤其現行醫院體制及服務制度的設計，更是加深了以醫療模式來看待發展遲緩兒童。這似乎也造就了何以家長在進入醫療體制時，並不期待社工能夠帶來什麼支持與改變，畢竟對於多數的家長而言，接受早期療育服務只有一個最重要也最顯著的目標，即是改善孩子的發展遲緩狀況，如何能夠盡早接受到療育與復健，比等待社工來「評估」、等待專業團隊來「整合」都顯得更為實際。然而持續以醫院為主的早期療育如果仍然只強調「醫療」的重要，會遇到怎樣的限制與危機？周月清、許昭瑜(2004)即指出，「早期療育」醫療模式觀點可能出現：(1)把服務使用者局限在需要「療」與「育」個人身上，將使其「人」的脈絡包括父母、家庭、社區、文化被忽略；(2)專業人員將介入只放在需要被「療」與「育」的「問題」上，將無法看到他/她的整體；(3)這個有「療」與「育」的需求點，被視為是一種「病」與「問題」的治療與修正觀點時，將使服務提供者和服務使用者之間形成一種「醫病」與「師徒」關係，又回到傳統臺灣社會醫療人員和病人、師傅和徒弟之權力不平等關係；(4)傳統醫療人員和病人、師父和徒弟關係，沒有病人或徒弟參與，只有上下不平等階級區分，那在治療與教育過程中，就沒有所謂機會參與、自主與自決，而只是二度自我標籤—我是病

人、我是問題、我是弱者。

肆、結論與建議

臺灣早期療育服務模式的發展深受美國影響，無論是服務流程的設計與對專業團隊分工的看法，「理論上」都與美國 IDEA 法案的想法接近（周文麗、鄭麗珍、林惠芳、2000；張如杏，2010），但因為臺灣交通方便，就醫便利性高，全民健保給付又使家長不必負擔龐大的醫療費用，使得臺灣的早期療育服務多為醫院服務模式，此與美國強調社區性的服務有極大差異（陳雅鈴、許玫玲，2009）。而美國早期療育發展迄今超過三十年，事實上美國在早期照顧和教育服務上做了許多改革和努力，力求提供的是更完善、更統整和以家庭為中心的服務，以改進對兒童和家庭的服務品質，惟仍然與所欲達到的目標差距甚遠，主要原因在於各項措施的協調和溝通方面出現問題。各部門的領導人都來自單一領域，部門之間的連結和跨領域的協調合作，在執行面產生困難，造成服務內涵的重疊，不僅浪費人力和資源，也難達成理想的成效(Shonk off & Meisels, 2006: p372, 433, 447)。從過去的研究也顯示即使多數人都同意進入早期療育服務前應該有一個既定的診斷與評估(Silverstein, Sand, Glascoe, Gupta, Tonniges, & O'Connor, 2006)，但早期療育的服務方案仍應該依據兒童（尤其是家庭）實際的需要有各種不同的類型、支持強度及提供的內容 (Stahmer, Schreibman, & Cunningham, 2011;

Ziviani, Darlington, Feeney, & Head, 2011)，然而臺灣自從 1997 年訂定「發展遲緩兒童早期療育服務實施方案」後，就只有部分內容的修正，十多年來在服務模式上並沒有太大的改變，也沒有根據實務推行的結果提出更務實的服務方案，或者在整體服務品質上做出更大的努力，最具體的成果恐怕只有促進學術界產生了多篇的研究論文。

發展遲緩兒童對於家庭到底帶來何種影響？做為一個東方傳統文化下的父母親，生育的目的多數是為了傳宗接代，為了延續家族的生命，為了養兒防老，為了實踐自己未完成的理想。透過醫療技術的發展與進步，以及所謂「優生學」的推波助瀾，父母親可以有機會在一開始選擇「適合」出生的小孩，在成長的過程中，也透過升學主義、透過市場競爭，培養出社會所認同的「成功典範」。在這樣的思維下，那些外觀看起來不美麗，資質沒有辦法跟上社會期望的小孩，就被社會文化建構成為「問題」的特徵，容易被視為是不受歡迎的失敗者，也預期將來的低成就，這對於家庭的打擊必然甚巨，也促成了包括多數的社工在內，都在期望社會能夠透過「好的」療育制度，來「治療」或「矯正」這些孩子的不足，讓他們有機會能改變哪些損傷的特徵，成為「正常」的孩子。

「發展遲緩」既然是一個基於社會建構下的概念，那麼我們要強調的是接受社會制度建構下的早期療育，應該避免讓兒童再成為制度的受害者 (Leiter, 2007; Oliver, 1983、1996)，尤其社會工作的介入

應該避免以專家權威的角色來強調兒童的損傷或家庭的問題，應該強調如何提供一個更友善的制度設計，使早期療育更符合發展遲緩兒童的需求，以及參與的自主性，這才是早期療育服務及社會工作服務的本質。WHO 透過 ICF 的頒布重新定義了對「障礙」的看法(WHO, 2001)，尤其更強調「環境因素(Environmental Factors)」對障礙者帶來的影響，這個造成影響的對象除了家庭、朋友之外，更包括了專業人員、服務制度與政策等在內。顯見社會工作者持著何種觀點來看待發展遲緩兒童，有著重大意義，其所應該強調的是如何排除與社會環境互動所造成的阻礙，而不再是去強調兒童生理上的「損傷」或是父母與家庭的「不參與」(周月清、許昭瑜，2004)。

臺灣的早期療育因為行政分工以及給付制度的影響，造成早期療育服務如今各自為政的局面，這不但造成資源重疊與浪費，也因為健保給付及早期衛生單位的療育經費補助誘因，導引了臺灣早期療育發展成以醫療為主體的事實。雖然醫院社工人力的不足與專業不被重視確實可能影響到早期療育服務在醫院體制下的發展，然而本文更關注的是在醫院內的早期療育社會工作者，究竟能否在這樣的體制中，仍然保持著社會工作應該有的態度來看待發展遲緩兒童。社會工作專業在醫療體制中的弱勢化是多年來不爭的事實，使得早期療育強調跨專業團隊合作的服務模式成為空談，此現象能夠透過 101 年即將合併完成的衛生福利部來改善？從規劃中的衛生

福利部組織架構可以看到(衛生福利部籌備小組，2011)，新的衛生福利部基本上是以原來的行政院衛生署為主體，再將目前內政部社會司的業務移入，而調整後的司(處)，其實也沒有就業務屬性進行全盤的重新調整，規劃中的「福利服務司」所掌理事項內容，幾乎皆是原來內政部兒童局及社會司所負責的業務，這其中也包括了關於「早期療育政策之規劃、推動與補助及相關法規之研訂」，涉及了未來整個早期療育服務推動的重責大任，同樣沒有看到「醫療」與「福利」重新整合的身影。如果未來組織改造的結果只是將現有的科室搬個辦公位置，這對於改變目前早期療育以醫療為主體，忽略發展遲緩兒童及其家庭整體性需要的現況，沒有任何幫助。

早期療育服務是否有機會可以做的更好？一個根本的問題仍在於臺灣的社會是如何看待這些發展遲緩的孩子。不可諱言的是，當前的早期療育服務仍然十分強調個人能力的改善，尤其兒童的可塑性高，改善能力要比調整環境來得容易，更何況是改變社會的觀感，使得當前所有的資源都集中在「治療」上，卻未能提供更多有效的支持方案。因此，做為未來掌管全體國民健康與福利的「衛生福利部」，責無旁貸的應該是將擁有「健康(Health)」與感到「幸福感(Wellbeing)」視為是一個整體性的概念，而且是同等的重要，具體的呈現就是在人力及預算的配置上要能對等，以建立社會工作者在專業服務上的重要定位。其次就是能依據發展遲緩兒童及其家庭實際的需要，發展出各種不同類型及內

容的服務方案，以因應多元的需要，而不是僅能在健保能夠給付的項目中做選擇，或者只是在服務流程上做檢討。當然，社會觀念的改變不是一蹴可及，我們除了期待醫院在未來的服務中，能夠更朝向以發展遲緩兒童整體性的需求做為關注的重點，也期待社會工作者能夠跳脫既有的框架，真正從社會工作的價值理念來檢視兒

童生活歷程可能遇到的種種限制，以協助其在成長的過程中更自由自在。

（本文作者朱貽莊現為國立陽明大學衛生福利研究所博士班學生，財團法人臺北市私立雙連視障關懷基金會執行長）

（本文感謝國立陽明大學衛生福利研究所周月清教授在文章脈絡與論述分析上的指導）

📖 參考文獻

- 內政部(2004)。兒童及少年福利法施行細則。2011.5.18 取自
<http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=D0050010>。
- 內政部(2011)。臺閩地區發展遲緩兒童早期療育概況表。2011.5.16 取自
http://www.cbi.gov.tw/CBI_2/internet/main/index.aspx。
- 內政部兒童局(2008)。發展遲緩兒童早期療育歷史與發展。2011.7.22 取自
http://www.cbi.gov.tw/CBI_2/internet/main/index.aspx
- 內政部兒童局(2009)。發展遲緩兒童早期療育服務實施方案。2011.5.16 取自
http://www.cbi.gov.tw/CBI_2/internet/main/index.aspx。
- 內政部統計處(2011)。100 年第十二週內政統計通報(99 年發展遲緩兒童早期療育服務概況)。2011.5.18 取自
http://www.moi.gov.tw/chi/chi_news/news_detail.aspx?sn=5068&type_code=01。
- 呂朝賢(2003)。身心障礙者障礙類別與福利配套規劃之研究。內政部委託研究報告(計畫編號：092000000AU631003)，未出版。
- 周文麗、鄭麗珍、林惠芳(2000)。臺灣早期療育的發展與未來展望。2011.8.11 取自
<http://www.tw.org/newwaves/54/2-1.html>。
- 周月清(1998)。身心障礙者福利與家庭社會工作—理論、實務與研究。臺北：五南。
- 周月清、許昭瑜(2004)。醫療模式或社會模式—早期療育個案管理實例研探。國立政治大學社會學報，第 36 期，頁 113-147。
- 洪佩宜(2010)。早期療育專業團隊社會工作者專業才能實踐情形之研究。臺中教育大學早期療育研究所碩士論文。
- 張如杏(2009)。臺灣精神醫療社會工作專業發展與危機。臺灣社會工作學刊，第 6 期，頁 119-145。

- 張如杏(2010)。醫院早期療育社會工作評鑑理論與實作。東吳社會工作學報，第 22 期，頁 1-26。
- 張秀玉(2003)。早期療育社會工作。臺北：揚智。
- 張秀玉(2009)。社會工作者在早期療育專業團隊中之角色探討。社區發展季刊，第 125 期，頁 343-355。
- 張秀玉(2010)。早期療育社會工作者無力感與增強權能策略。靜宜人文社會學報，第 4 卷第 2 期，頁 269-304。
- 張秀玉、傅秀媚、林巾凱、劉芷瑩、吳淑婷(2008)。早期療育服務滿意度之研究。東吳社會工作學報，第 19 期，頁 81-115。
- 陳武宗(2010)。醫院社會工作部門人力資源發展與管理議題之省察。社區發展季刊，第 129 期，頁 249-266。
- 陳雅鈴、許玫玲(2009)。家長對發展遲緩兒童早期療育復健治療的滿意度之研究。醫管期刊，第 10 卷第 4 期，頁 289-308。
- 陳順隆(2005)。早期療育服務資源網絡運作之研究～以南投縣為例。暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文。
- 黃英琪(2004)。早期療育服務使用及滿意度之調查研究－以臺中縣發展遲緩兒童家長為例。東海大學社會工作研究所碩士論文。
- 臺北市府社會局早療通報轉介中心(2009)。評估與療育醫院分析表。2011.7.29 取自 <http://www.eirrc.taipei.gov.tw/ct.asp?xItem=970501&CtNode=21132&mp=100049>
- 歐姿秀(1998)。福利服務介入對身心障礙幼兒家庭影響之研究－以臺北市伊甸社會福利基金會為例。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文。
- 衛生福利部籌備小組(2011)。衛生福利部及所屬機關組織法草案簡報。2011.8.14 取自 www.ly.gov.tw/saveAs.action?id=18&fileName=201103310921510.pdf
- 蘇姿棋(2008)。回首來時路－臺北市身心障礙學童家長使用早期療育服務主觀經驗。東吳大學社會工作學系碩士論文。
- Block, A. W., & Block, S. R. (2002). Strengthening Social Work Approaches through Advancing Knowledge of Early Childhood Intervention. *Child & adolescent Social Work Journal*, 19(3), p.191-208.
- Leiter, V. (2007). "Nobody's just normal, you know": The social creation of developmental disability. *Social Science & Medicine*, 65, p.1630-1641.
- Oliver, M. (1983). *Social work with disabled people*. London: Macmillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan Press LTD.

- Priestley, M. (2003). *Disability: a life course approach*. Cambridge: Polity.
- Stahmer, A. C., Schreibman, L., & Cunningham, A. B. (2011). Toward a technology of treatment individualization for young children with autism spectrum disorders. *Brain Research*, 1380, p.229-239.
- Shonkoff & Meisels (鍾莉娟總校閱) (2006)。早期療育手冊。臺北市：心理出版社。
- Silverstein, M., Sand, N., Glascoe, F. P., Gupta, V. B., Tonniges, T. P., & O'Connor, K. G. (2006). Pediatrician Practices Regarding Referral to Early Intervention Services: Is an Established Diagnosis Important? *Ambulatory Pediatrics*, 6(2), p.105-109.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*.
- Ziviani, J., Darlington, Y., Feeney, R., & Head, B. (2011). From policy to practice: A program logic approach to describing the implementation of early intervention services for children with physical disability. *Evaluation and Program Planning*, 34(1), p.60-68.