

從核心概念來看發展障礙的公共政策

王于欣

國立台南大學特殊教育學系博士班

摘要

本文以具有組織的方式來看障礙者權利的公共政策，包含憲法、倫理、健康專業和行政四個原則，以及包含反歧視、個別化與適當的服務、分類、以能力為主的服務、賦權及參與決策、服務協調和合作、自由權等十八個核心概念，每項核心概念皆有各自涵義卻又環環相扣，並包含在所有發展障礙的公共政策當中，帶領我們去了解權利的根本精神。

關鍵字：身心障礙政策、核心概念

一、前言

目前國內外皆有許多探討障礙公共政策之文獻，主要有兩個方式來看待政策對於障礙者的影響，其一是追溯到障礙權利改革之初，其一則是針對特定權利如教育、治療、自由、平等機會的權利深入了解 (Odem, Horner, Snell, & Blacher, 2007)。然而，由於個人權利概念的提升，如今用時間線的方法來看待障礙政策已無法因應潮流，有關發展障礙的法令越趨複雜 (Turnbull, 2005, 2006)，因此了解政策比較有用的方法，應該是要問：在時間檢驗下，是否有權利的核心概念？答案是有的，也就是本文所要探討的內容；所謂核心概念是適用在各種障礙者的，障礙政策是一個總稱、傘狀概念 (Turnbull, Beegle, & Stowe, 2001)，而發展障礙政策包含在其中。

二、核心概念

國外文獻以分類法來組織核心概念，筆者整理如圖 1，包含三個憲法原則

(生命、自由、均等)，三個倫理原則(尊嚴、家庭基礎、社區)，三個健康專業原則(慈善、自治、公平)、三個行政原則(能力、個別化、績效)(Turnbull, & Stowe, 2001)，每個原則皆有歸屬的核心概念，而有許多核心概念是同時分屬在一個原則以上，基於此理由，本文將根據十八項核心概念來做介紹。

		健康專業原則		
		慈善	自治	公平
		憲法原則		
		生命	自由	均等
倫理原則	社區	避免傷害的保護 整合 生產和貢獻	自主權 隱私權和機密權 賦權及參與決策 自由權(生理) 整合 生產和貢獻	反歧視 文化反應服務 整合 生產和貢獻
	以家庭為基礎	避免傷害的保護 家庭的完整和一致 以家庭為中心的服務	自主權 隱私權和機密權 賦權及參與決策 自由權(生理) 家庭的完整和一致 以家庭為中心的服務	反歧視 文化反應服務 家庭的完整和一致 以家庭為中心的服務
	尊嚴	避免傷害的保護	自主權 隱私權和機密權 賦權及參與決策 自由權(生理)	反歧視 文化反應服務
		行政原則		
	能力	個別化	績效	
	服務協調和合作 賦權及參與決策 以家庭為中心的服務 個人、專業和系統能力發展 分類	個別化與適當的服務 服務協調和合作 以能力為主的服務 文化反應服務 以家庭為中心的服務 家庭的完整和一致 整合 分類	服務協調和合作 績效責任	

圖 1 核心概念分類圖

（一）反歧視（anti-discrimination）

此權利在於避免個人因為無法改變的特徵，如性別、種族或障礙而遭受歧視，每一個人應受到法律平等的保護。

如禁止接受聯邦經費補助的單位歧視身心障礙者，確保障礙者的公民權利，保障身心障礙者有同等的就業、運輸、州及地方政府的服務如電話及傳輸服務，並提出在所有就業情境中免受到歧視等。法案的概念皆為了提供給障礙者方便的設施，且障礙者可接受社區為本位的支持和服務，並獲得合理的調整，即為反歧視的核心概念。

（二）個別化與適當的服務（individualized and appropriate services）

提供合理的調整，且在法令授權下提供量身訂作的服務權利，或是在最少限制環境下，應提供免費、適當、個別化及有意義的教育權利等合理的調整，使障礙者在參與活動時得到益處。

如上所述，聯邦法院讓那些非自願受到限制的障礙者在州立機構下得以獲得個別治療計畫和服務，不僅提供平等保護，也保證各州不得否認法律中的合法程序，而障礙者透過合法程序得以允許進到州立機構中，獲得適當的訓練來確保安全和自由。

（三）分類（classification）

障礙者是否具有資格來參與活動或接受服務，是以障礙的範圍來認定的，因此便以分類方法來決定資格；有時卻因種族、語言或社經地位或其他專業評估，導致服務拒絕或不恰當安置在服務分類中，若以此偏見來分類，會造成歧視，並造成缺乏個別化及適當服務的情形。因此，非歧視的、公平的分類，應要確保專業人員使用程序且標準化的方式，並透過精確的評估來決定障礙者的資格。

如州立或地方教育機構實施非歧視評估，以決定個人是否有障礙，如果障礙情形是存在的，則後續應有特殊教育的個別化且適當服務方案，並考量障礙嚴重程度來決定應是否安置於一般環境中。

（四）以能力為主的服務（capacity-based services）

如上所述，分類是一種病理學，用來決定一個人的需求、缺陷、障礙和限制；然而分類程序和標準卻極少看待個人的優勢和能力，也因此無法注重全人（whole person）概念，不管障礙者有沒有在合理調整下，或是有無接受個別化和適當服務之下，即使障礙者有能力去參與在活動中，都是以限制的觀點來看待。

美國國會制定法案，指出教育人員、復健專業人員、早期介入人員不應只是看障礙者的需要，而是要看待他們的能力，發展出個別化及適當的服務遞送計畫；此概念提出要認清、支持和鼓勵障礙者的能力及個人目標，並提供符合發展障礙者的優勢、資源、優先考慮的事情、關注的重點、能力等的協助。

(五) 賦權及參與決策 (empowerment and participatory decision making)

意指障礙者想要從服務提供的系統中，獲得何種服務；若因嚴重障礙或年紀較小而無法參與專業決定，通常是家長或法院指定監護代理人可參與專業決定。

過程中要決定如何計畫、傳遞、執行和評估服務，有兩個層面：一為個人層面參與，如特殊教育方案和安置，另一為系統層面參與，如發展障礙的州立服務；法案中清楚說明障礙者及其家庭有權利扮演決策角色，學生家長和學生可以參與個別化教育計畫中的決定。

(六) 服務協調和合作 (service coordination and collaboration)

意指確認障礙者的智力、發展、生理和情緒行為等「水平需求」後，在服務系統的「垂直基礎」下，機構內和機構間的協調與合作，如服務系統各自擁有資金流、個別且適當服務、分類和合法程序及標準、專業能力和專業資格認定等。

機構內的合作是指在同樣服務系統下，專業人員的合作，如一般教育者和特殊教育者的合作，或是在州立或地方教育機構為達到政策目標而密切合作。機構間合作的例子則如發展障礙者同時有情緒行為障礙時，發展障礙機構就必須與心理健康機構合作，或是輔助科技能有效地增加障礙者功能時，則亦須與職業復健機構或是醫學中心合作或協調等。

(七) 自由權 (liberty)

個人擁有自由，除非是考量公共安全，也就是立刻危及他人的時候，以及考量障礙者安全，也就是障礙者在遇到危險而無法照顧自己的時候，否則沒有允許下不得受到政府限制。

早先的法案沒有提供讓障礙者在機構以外的地方接受治療、服務和復健的權利，因此開始討論若障礙者在沒有危險的時候，為何只能待在精神或心理醫院中，而不能在支持下、安全的社區中以自己的能力生活，因此國會開始推動州立和地方的發展障礙、教育和心理健康機構，使用聯邦基金提供以社區為本位的服務，也就是社區中的最少限制環境。

(八) 避免傷害的保護 (protection from harm)

個別化教育方案的團隊在提供服務給學生時，考量到學生的正向行為支持

和服務，並提供功能行為評估和介入計劃。

如有關避免傷害保護的法案便提及，即使是生命末期的嬰兒或是接受醫療照護的障礙者，仍要繼續接受照護，以及法案限制機構監禁和隔絕的權力、建立相關照顧方案，避免領養照顧的漂移情形等。在討論個別且適當服務的核心概念後，亦應保護障礙者在機構中，免於受到忽略、虐待、粗暴虐待的傷害。

（九）自主權（autonomy）

雖有自由和免於傷害的保護權利，然而障礙者或障礙者的代理人仍有權利拒絕，因此自主權的核心概念在於障礙者有權利控制他們發生在他們身上的事情。

如家長接受孩子特教服務的評估，然而若是作為研究的參與，則仍須經過家長的同意；家長有自主權利以他們覺得適合的方式去教養孩子，除非是保護公眾和孩子的狀況下才得以干涉。因此拒絕接受治療是隱含在自主權之下的概念，人有權利對自己的身體做任何決定。

（十）隱私權和機密權（privacy and confidentiality）

所謂隱私權，意即非許可下政府不得干涉個人決定，其範圍涉及到生育和維繫生命的治療。

機密權是指有權利控制自己的資訊，包含資訊的管道，有權利修正和刪除資訊，以及誰有權利獲得這些資訊。

（十一）整合（integration）

國會制定幾項法規來促進整合而排除隔離的情形，如障礙者應在最小限制環境中接受服務，或是在多面向的社區生活中，提供以社區為本位的發展服務，最後促進整合等。

社會福利法規中提及運用大量資金補償以社區為本的健康照護提供者，就是聯邦政府條例中重要的整合核心概念；障礙者教育法案也提供教育中的整合，如州及地方政府以社區為主的整合，處處顯示走向整合或稱做融合的潮流。

（十二）生產和貢獻（productivity and contribution）

整合是一個結果，過程需要經過生產和貢獻，自我經濟獨立的生產力，指的是在家庭或社區中可以貢獻、有經濟產出的工作。

因此法令明定，州立及地方政府提供障礙者訓練和教育的機會，最重要的是支持就業、社區大學和技術學校訓練。

（十三）家庭的完整和一致（family integrity and unity）

家庭是社區的核心單位，因此公共政策應維持和強化障礙者的家庭，透過政策保護家庭的完整和一致性。

因而在發展障礙的相關法案中，有許多家庭支持方案的服務目的是為了強化家庭角色，避免在家庭以外有不適當的安置情形；最高法院也認為家庭有養育孩子和對於照顧、監護和控制決定的權利，家庭擁有正當程序的權利去教養孩子，家庭的完整和一致性得以執行相關權利。

（十四）以家庭為中心的服務（family-centered services）

在家庭系統理論中，談到一個家庭成員如何去影響其他人，因此為了使家庭完整，服務應以家庭為中心。如果障礙者需要社區服務和其他支持，家庭成員扮演重要的角色來強化家中的障礙成員，雖然發展障礙法令沒有清楚地明定法規，然而無疑地，家庭支持服務是須以家庭為中心的。

（十五）文化反應服務（culturally responsive services）

家庭的信念、價值觀、人際間風格、態度、文化、種族、語言，以及其他社會經濟特性，就像以家庭為中心的服務一樣是核心概念，且以家庭為中心時必定會促進文化反應的服務。

（十六）績效責任（accountability）

上述的概念對於障礙者及其家庭都有真實的意義，而績效責任是隱含在法令下，如程序保證、管理行政的聽證會或上訴、獲得律師費用、方案監督、技術協助、地方機構對州立機構的財政說明，以及障礙者參與政策制定的條款等；若是機構違反了身心障礙者的權益，機構須賠償障礙者。

（十七）個人、專業和系統能力發展（personal and professional and system capacity development）

如前所述，許多核心概念都是設計來增加障礙者及其家庭的功能；但若一個服務系統無法有效的在整合環境中遞送服務，這些核心概念便僅能發揮很小的作用，最終仍須視服務系統中，專業人員、聯邦、州立和地方政府的活動等如何執行和看待重要的核心概念。

（十八）預防（prevention）

整體來說，公共政策是為了預防障礙，無論是初級預防，如運用胎兒手術治療或預防疾病，在障礙可能發生之前做處理；或是次級預防以排除可能會造成障礙的情形，如苯酮尿症篩檢；三級預防的職業復健及特殊教育等，都是為了減緩障礙的影響，這是制定公共政策的預期目標。

三、從核心概念來看未來五年

本文說明了障礙的公共政策分類圖及十八個概念，而所有的核心概念都是

環環相扣的，我們並非要去預測會影響障礙政策的因子，而是整理出架構來協助我們根據核心概念將政策做分析及理解，並應用在障礙者相關領域中。我們不以時間的方式來看待障礙的政策，然而從核心概念來探討，亦可看出一些現象：最高法院擴大說明個人權利，然而卻可能同時限制了美國障礙者法案的範圍，或限制了障礙者教育法案中績效責任的標準和程序，以及聯邦、州立或地方的教育機構對於績效責任的運用（Odem et al., 2007; Turnbull, Stowe, & Huerta, 2007），因此在制定相關政策或法規及實務執行，都應小心而謹慎地審視這些概念的價值。

從核心概念延伸，我們亦可找到未來的研究方向，如預防的核心概念包含了三級預防，透過有關人類 DNA 及大腦的研究，障礙情形是如何與神經生理學為基礎進行連結，是未來研究的方向。此外介入方法的發展，如正向行為支持和服務、全方位設施和課程的設計、現成不需改裝的輔助科技、主張以結果為基礎的政策制定，以及教育、專業人員服務傳遞和制定政策等，皆可從中看出發展障礙的公共政策和教育趨勢。

主要譯注

Turnbull, III, H. R., Stowe, M. J., Turnbull, A. P., & Schrandt, M. S. (2007). Public Policy and Developmental Disabilities: A 35-Year Retrospective and a 5-Year Prospective Based on the Core Concepts of Disability Policy. In S. L. Odom (Ed.), *Handbook of developmental disabilities* (pp.15-34). NY: Guilford Press.

本文已取得作者和出版社同意

Copyright Guilford Press.

Reprinted with permission of the Guilford Press.

參考書目

Odem, S. L., Horner, R. H., Snell, M. E., & Blacher, J. (2007). *Handbook of developmental disabilities*. NY: Guilford Press.

Turnbull, H. R. (2005). Individual with Disabilities Education Act Reauthorization: Accountability and personal responsibility. *Remedial and Special Education*, 26(6), 320-326.

Turnbull, H. R. (2006). A response to Professor Vitello. *Remedial and Special Education*, 27(6), 69-71.

Turnbull, H. R., & Stowe, M. J. (2001). A taxonomy for organizing the core concepts according to their underlying principles. *Journal of Disability Policy Studies, 12*(3), 177-197.

Turnbull, H. R., Beegle, G., & Stowe, M. J. (2001). The core concepts of disability policy affecting families who have children with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies, 12*(3), 133-143.

Turnbull, H. R., Stowe, M. J., & Huerta, N. E. (2007). Free appropriate public education (7th ed.). Denver: Love.