



家庭計畫通訊

優生保健與特殊嬰幼兒早期療育

國立台中師範學院 傅秀媚 著

優生保健的意義，就是根據遺傳與優生學的原理，生育健康的下一代，進而達到強種強國的目的。然而，因生育而產生的缺陷兒童，包括在認知發展、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發展遲緩兒童的問題，常被人們所忽略，以致許多可以藉著早療早育，促進發展機會的特殊嬰幼兒，錯失了治療教育的時機，除了喪失協助其發展自立自足外，也增加家屬往後照顧上的困難。根據歐美先進國家的經驗顯示，每投入一元於早期療育工作，就可以節省三元的日後特殊教育成本。換言之，若這些發展遲緩兒童能夠在進入國小教育之前，即可獲得社會服務機構、教育及醫療院所的協助，則可以降低日後相關的社會福利或醫療成本的投入。此外，實際經驗也發現三歲之前就接受早期療育的效果，為三歲以後的十倍。藉由早期療育相關機構的協助，可以有效幫助這些兒童的父母，掌握最關鍵的早期療育時機。本文旨在闡明早期療育對特殊嬰幼兒及發展遲緩的嬰幼兒的重要性，學前特殊教育效果如何？早期療育的時機為何？教育模式如何？及提供推行優生保健及特殊嬰幼兒早期療育應注意的事項，如基因繪製與醫療介入等。諸如此類，都有助於從事相關工作之人員的省思及前瞻規劃的參考。本文作者傅秀媚女士，係國立台中師範學院特殊教育學系副教授兼系主任，對於特殊教育頗有心得，於百忙中撥冗撰文，殊為感謝。另外，瑪利亞啓智學園莊宏達醫師審稿提供意見，併予致謝。

優生保健就是根據遺傳與優生學的原理，研究改善或增強後代人種身心健康的學識與技能。換言之，優生保健的意義即在謀求人種素質的改善，其目的非僅限於個體的強壯，更在於種族的優良，效果不只於本身，更及於子孫的將來。故如避免先天異常兒的發生，孕育健康的下一代，以提昇人口素質即是優生保健的最終目標。

近來由於醫學與科技的進步，使得人口素質不斷地改善。但是，也由於社會環境的變遷，各種疾病仍不斷地威脅懷孕中的婦女與新生兒。

目前在台灣地區，雖然優生保健的概念已逐漸落實，但仍有為數不少的特殊嬰幼兒與發展遲緩嬰幼兒亟需相關的治療與服務。以目前的早期療育而言，有下列幾項發展趨勢：

第一，學前特殊教育是否有效？

到目前為止，幾乎所有的研究都顯示學前特殊教育確實對障礙嬰幼兒具有一定的效果；在 1986 年有兩位學者 (Casto & Mastropieri) 檢討了 74 個研究報告，對象都是從出生到五歲這個族群的特殊嬰幼兒。他們的結論是，整體來看，早期介入課程確實對殘障嬰幼兒有一定的效果，而這些效果顯示出來的是在 IQ 的成績上面、動作發展、語言發展和學業成就方面。不過，對於特定的問題，例如：家長的參與程度，在這篇綜合報告就很難指出

來到底有什麼效果存在，而這也引出學前特殊教育在研究上中的另外一項問題，那就是，可能沒有辦法很準確、很精細的來說明這些效果的呈現到什麼樣的程度，以及其中相關因素與因素之間的關係都很難界定清楚；因此，此篇文章的問世招致了許多的批評 (Dunst, Snyder & Smith, 1986)。

第二，愈早開始愈好嗎？

一般人都認為早期介入課程，當然是愈早愈好，不過，問題就在於到底幾歲開始最好？這不是服務期限的問題，而是孩子該從幾歲開始接受服務，呈現出來的效果會是最好的，通常我們要了解一件事實，那就是，障礙程度愈重的可能會愈早被發現，也因此他們接受服務的開始時間較早。換句話說，較早接受服務的孩子比較晚接受服務的孩子，在障礙程度上都是屬於較嚴重的；另外有一個概念就是障礙出現的年齡，這不是指開始接受服務的年齡，而是孩子本身出現障礙的年齡，這對於成效也有相當的影響。

另外一項影響的重要因素就是家長的在意程度，就像我們前面所提過的，在早期療育當中，我們會發現，有些家長對孩子的發展情況相當的在意，也有些家長較漫不經心；一般而言，中等和高等收入的家庭，家長學歷較高，比起低收入家庭他們花較多的時間在孩子的發展上面，也很容易就找出孩子是否有發展遲緩的現象。

他們甚至會窮追不捨地不斷將孩子轉介到專家的地方，一直到這種障礙狀況被診斷出為止。除此之外，他們也可能會提供較佳的照顧、服務，也有較多的時間來陪伴孩子，從事各種早期療育的工作。低收入家庭相比較之下，這些方面就較顯得力不從心，甚至有的因為家庭經濟的因素，而沒有辦法提供任何的醫療服務，因此，孩子到底從幾歲開始接受服務，事實上，與家庭的社經地位都是相關的。

第三，較密集的服務較好。

這是一個幾乎不用再問的問題，但是，事實上卻相反。第一個問題是什麼叫密集？是指提供的次數較多或提供的時間較長？這是兩個不一樣的關鍵所在，以家庭訪視為例，我們到一個家庭裡面去，三次跟兩次，似乎三次的較為密集，兩次的較不密集，但是，三次如果時間上都很短，或者是在這三次當中，教導家長的技巧方面較少，那就很難評估出到底三次密集，還是兩次密集。就像學者在1993年所舉的例子 (Innocenti & White)，一個上全天班的早期介入課程並不等半天班的兩倍，因為整天班還需扣除午餐時間、午睡時間、教導被打斷的時間等等。因此，我們必須要有心理準備，當兩個孩子加入早期療育課程，一個接受兩年，一個接受一年，我們只能說接受兩年的，他接受的服務較多，但是我們沒有辦法證明，接受兩年的就比接受一年的較為密集。

另外一項要測驗提供的服務是否密集的困難，就在於幾乎所有早期療育課程所謂的密集都只是中等程度，例如，密集可能只是一位物理治療師針對一個孩子一個禮拜做三次，一次二十分鐘的復健課程；也有可能指一個專家做家庭訪視，一個禮拜一次，一次一個小時；這樣與其他特殊教育課程相比較的話，實在不能算是密集。所以，在定義上面有困難，也就會導致在研究上面出現問題。不過。服務要密集到底為什麼會常常出現在學前特殊教育重要的議題上面，最主要的原因是，當我們在替孩子制定 IFSP(註1) 或 IEP(註2) 的時候，我們必須要註明這些相關的服務到底要應該多密集，而這就牽涉到人事費用的問題，因為在所有特殊教育當中，人事費用就佔 70% 到 90%，因此我們在討論到提供服務的密集方面，不得不小心 (Graham & Bryant, 1993 ; Chaikind, Danielson, & Brauen, 1993)。

第四：我們是否幫助了那些最需要幫助的孩子？

在早期療育和學前特殊教育研究上面都顯示，屬於輕度障礙的孩子，他們從學前特殊教育服務當中所獲得，遠比那些重度或中度障礙的孩子要來的多。換句話說，輕度障礙的孩子可能在融合式的班級裡面，不但是在經驗上，而且在距離方面，可能獲得的都比重度障礙的孩子要來的好。這對於孩子的社會、心理以及其他

方面的發展，都有非常大的幫助。之前在1987年的研究報告(Shonkoff & Hauser-Cram)就曾經指出，輕度障礙的幼兒比重度障礙的幼兒，在服務的模式當中，收穫較多。另外在1980年的研究也發現，融合教育對於輕度障礙兒童，遠比重度障礙兒童要來得適合。不過我們大概很少發現其他研究報告顯示，學前特殊教育真正提供了服務，給那些最需要服務的孩子。誰最需要服務呢？重度及極重度障礙的幼兒，他們所需要的是早期介入，而且是愈早愈好、密集式的、設計完善的服務模式等等。但是他們最需要的，在目前卻是最缺乏的。

總而言之，學前特殊教育並沒有如預期當中的，給予重度或是極重度障礙幼兒相當的注意力，而是都把重點擺在輕度、發展遲緩或高危險群嬰幼兒。或許這也是與這個領域相當新，是有關係的。除此之外，像美國在1920年開始制定殘障復健法案的時候，也是將服務對象定位在輕度和中度障礙人士。一直到1973年，復健法案重新制定，才把注意力轉移到重度障礙人士，這其中也是經過了53年的努力。所以在學前特殊教育領域，最重要的是，今後應該盡可能以立法的程序，來保障中度、重度、極重度特殊嬰幼兒的服務。

第五：跨領域團隊合作模式真的有效嗎？

在這項議題當中，最有趣的研究大概

是在1993年的Garshelis & McConnell兩位研究者檢視了以個人為主的診斷和與團隊合作模式從事的診斷來相較。最主要的發現就是，團隊在評量方面的成果遠優於個人所從事的評量工作。甚至他還指出最大的不同在於團隊合作模式裡的每一個專業人員，都可以提供部分的資料。將有關家長的需求、家庭評估，以及孩子的優缺點等等加以整理。那麼他們所獲得的資料，遠比個人從事同樣方面的評估，更為詳盡與周全。這個研究報告對於跨領域合作模式提供了強有力的支持。1993年兩位研究者Minke & Scott使用了質的研究來檢視九個IFSP的發展會議。結果他們發現，家長在整個會議當中是扮演很重要的角色，但是與專家之間的互動似乎稍嫌不足。因此他們建議，專家們於家長的參與，應該抱持較熱烈的態度。不管是在發現孩子的需求方面，或者是整個課程的設計上面。甚至，有的時候在會議上面，你會發現專家與家長之間的關係相當的緊張。最主要的原因，就是專業人員不曉得應該要如何與家長來相處。在他們受訓的過程當中，也缺乏這方面的背景訓練(Bailey et al.)。甚至有的專業人員會自視為孩子方面的專家，而遠優於家庭角色。也因此，我們在此建議，專家應視家長為決策參與過程的參與者。專業人員也必須加以訓練，讓他們了解到家長參與的重要性。總而言之，在文獻上面，跨領域合作模式確實比個人單獨從事學前特殊工作要

來的有效益，特別是在評量和評估方面。

而在國外的經驗中，有兩項是值得我國在推行優生保健，以及特殊嬰幼兒早期療育上加以注意的：

(一) 基因繪製

分子遺傳學正以極驚人的速度發現越來越多先天性殘疾的遺傳學基礎。幾乎每週都有期刊文章發表新的發現。美國聯邦政府的人類基因組計畫 (Human Genome Project) 投資三億美元，要在十五年內畫出人體 23 個染色體的去氧核糖核酸的結構。這項由國家健康機構 (National Institute of Health) 和美國能源部 (US department of energy) 監督的研究計畫，目標是定位所有超過十萬個的人類基因並確認其功能。科學家已經發現包括囊性纖維化 (cystic fibrosis)，難語症 (dyslexia)，多發性硬化症 (multiple sclerosis, MS)，精神分裂症 (schizophrenia)，杭汀頓氏症 (Huntington's disease)，鐮形細胞貧血症 (sicklecell anemia)，唐氏症 (Down syndrome)，巴金森氏症 (Parkinson's disease) 和阿茲海默氏症 (Alzheimer's disease) 等兩百種以上的先天性殘疾的基因、蛋白質或遺傳標記。例如，第 21 對染色體和唐氏症及阿茲海默氏症的其中一型有關，第 4 對染色體和杭汀頓氏症及肌肉硬化症的其中一型有關。

X 染色體脆弱症候群則是因 X 染色體的變異，而杜琴氏肌肉失養症 (Duchenne

musurlar dystrophy) 也是。對於許多病列，已可測試出這些基因是否存在，且可在懷孕期間內施行，即使是懷孕的最初幾週，當然之後也可以。

這些檢查衍生了許多問題。現今遺傳學家已可鑑定許多先天性殘疾的基因，但是誰有權知道這些檢查的結果？一個即將結婚的新娘是否有權知道她未來丈夫有遺傳性的肌肉失養症，將有一天無法工作？健康保險經紀人是否有權知道保戶有罹患嚴重疾病的傾向？一個即將成為父親的人是否有權知道其懷孕妻子的遺傳檢查結果以決定是否繼續懷孕？

這些是道德上的問題，而非科學上的。人類基因組計畫發現這方面的問題，於每年的算中分配 5% 以支持研究計畫，針對遺傳學研究對道德、法律及社會可能造成的影響。在回顧許多女性和專業人士爭論的道德議題後，歐坦 (Otten, 1989) 指出，提供大部分懷孕婦女諮詢的醫學倫理學者和其他的專業人士應採取一種非主導性的態度以提供正確的資訊，但是應讓女性本身作抉擇。正如歐坦所說的幾個實例，證明女性愈相信遺傳諮詢的結論，她們愈難作抉擇。然而 ESCE 的專業人士仍應自限於非主導性的諮詢，因為每一個家庭會在個人和宗教價值間作出決定。小組的成員會解釋會有何種先天性殘疾、對孩子有何影響，以及如何採取一些對孩子有益的措施。

人們難於處理可得的各種遺傳資訊。

例如母親生下唐氏症嬰兒的機率為 10% 的意義為何？這表示機會小或機會大？特別是因為現今的技術無法預測殘疾的嚴重，ESCE 小組成員的專業人士會討論一特定殘疾或其他健康狀況的意義，及其可能對孩子和家庭生活造成的影響。清楚而客觀的解釋有助於減少恐懼，幫助具有前瞻性的父母作出理智的、有客觀標準的決定。

(二)、什麼是適當的醫療介入

當越來越多的新生兒倖免於生命中第一年的挑戰時，困難的倫理問題像是「什麼是合理的或適合的介入程度」便浮現了，尤其是與醫療治有關的。根據約翰霍普斯金醫院的研究，在第 25 週出生的早產兒通常帶有少數嚴重疾病，在 22 週前出生的很少存活，在 22-24 週出生的通常帶著嚴重的疾病而存活下來。在對 142 個 22-25 週出生的早產兒追蹤中，23 週出生的早產兒只有 2% 逃過疾病，24 週的有 21%，而 25 週有 69%。雖然通常都帶著嚴重疾病，今日的醫療科技讓即使是非常早期的早產兒存活下來。

由於這些早產兒，「什麼是被需要的適當醫療待遇」的問題便浮現了。意即什麼是合理的介入？在 1992 年 10 月 13 日嬰兒 K（患有 anencephaly 病症）的案件中，爭論達到最高點。產前檢查即顯示嬰兒可能患有這病狀。然而母親決定繼續懷孕。根據她的醫師指出嬰兒一出生即缺少大腦知覺、視聽覺、及痛覺。在幾乎無任

何生存機會的六個月後，嬰兒不可思議的活到一年。1993 年底，維吉尼亞醫院希望該母親得到聯邦地方法院的保證：當該嬰兒需要生命支持時，醫院不提供。這雖然並不違反任何一條聯邦法律。嬰兒的母親反對醫院的決定，並堅持應提供所有有可能的介入。爭論點並不在於醫療費用，母親的保險仍足夠應付所有的支出。但是醫院更關心的是更深入的介入將會徒勞無功。

K 嬰兒案例凸顯了一個嚴重問題，並幫助我們在類似幼保法之類的法條中作出決定。法院根據 1984 年 10 月 9 號的 98-457 公法規定醫療服務必須持續下去。

這條法律是根據 1973 年的 98-457 公法之 504 條款而來的，該條款禁止凡任何接受聯邦政府財政支援的方案或運動有歧視的存在，就如吉尼亞醫院所作的。同樣地，ADA(註 3) 公法也規定禁止任何的歧視存在，即使那些未接受或獲得任何聯邦資金的方案中亦然。問題是什麼才算差別待遇？這個爭議在 1984 年早期，嬰兒 Doe 案中受到了考驗。聯邦政府到法院控告一家醫院違反了 504 條款，而醫治一位有嚴重能力不足的早產兒。國會因此將適用 504 條款的案例編在 98-457 公法中。B 部分對兒童虐待和忽視這名詞有了新的定義。

必須的醫學治療之保留，這名詞意味著，藉由提供包括適當的營養及藥物治療對嬰兒生命垂危的情況仍無起色，在此

時，治療過程中的醫師們合理之醫療判斷，將很有可能促進或改善病情。除此之外，這名詞並不包括對嬰兒提供營養及藥物以外的治療。而在下列情況，醫師要做合理的醫學判斷：

(A) 嬰兒是慢性的、不可能變更的昏迷狀況。

(B) 提供這樣的治療將會是：

(1) 儘量延長死的時間。

(2) 對病危情況有效果。

(3) 否則以嬰兒生存與否的角度來看是徒勞無功的。

(C) 從使嬰兒生存的觀點而言，提供如此的治療幾乎是白費力氣而且在這樣的環境下，醫療本身是不人道的。

總而言之，如果因小孩有某一方面的不足，必須的醫療和適當的服務被保留，則歧視仍存在。沒有人可以依據某些評量來斷定某些生命是值得或不值得生存，而做生命的挑選。

註 1：IFSP(Individualized Family Service Plan) 個別化家庭服務計畫

註 2：IEP(Individualized Educational Plan) 個別化教育計畫

註 3：ADA(American with Disabilities Act) 美國殘障法案