

最小限制的環境—尊重、自由與決定

---介紹新竹市成年智障者「社區家園」方案

張偉賢

壹、前言

民國七十五年「人間雜誌」第八期曾經對某個教養機構有如下的描述與控訴：光陰流逝，孩子的軀幹和頭部長大了，但是四肢卻越發扭曲和萎縮。他們每個人都有名字，只是並不具任何意義，除了用來傳呼和使喚。他們像深山裡孤獨、乏人問津的花草，空自生長然後凋落，沒有人為他們發出一聲嘆息。……一切像死水一樣靜止，繼而變為腐爛，發出惡臭。有些孩子的身體，由於經年累月地躺著，長出嚴重的褥瘡，有的孩子在不潔的環境中感染了皮膚病，不斷地傳染、惡化，終至於整個教養院裡充滿了滯留在兒童身上的異味。……我們在想，是我們整個社會、這些兒童的父母、政府機關，都默許了這種粗疏的教養方式……（身心障礙網，2004）。

十幾年前，在離今日不算近也不算太久遠的那個年代，這樣毫無品質可言的照顧模式仍然在臺灣的某些角落存在，離社區化、正常化、人性化的生活還多麼遙遠！期待智障者在社區中生活是一種奢談。

時至今日，或許一般人仍然認為，智障者終其一生都要在父母的照料下生活，包括許多智障者的父母也都如此認為。因此當父母年邁或過世後，這些成年智障者除非有手足親友願意繼續承擔照顧的重擔，否則進入大型教養機構安置終老，將成為必然的選擇。事實上，多年來推動社區式服務（包括日間照顧中心、庇護工場等方案）的經驗證明，智障者經過日常生活及職業能力之訓練，是有獨立生活的可能。更重要的是，他們有權利被視為獨立自主之個體，讓他們與社會融合並享有社會資源，進而「可以選擇」一個正常化的生活模式。因之，智障者除了參加日間之社區生活訓練外，應該更要有機會在夜間也離開父母的起居照料，接受適當的生活安排，以便為真正的獨立生活作準備。「社區家園」模式之興起，就是為了要達成這樣的目標。更有學者認為，社區家園就是智障朋友的「家」，它不應該是一個「訓練」的「中途站」。因此，每個成年障礙者都應該要有機會住在這樣的環境，只是因著障礙程度與能力的不同，必須給予不同程度的生活支持。

簡言之，「社區家園」，是為智障者提供家庭模式的居住空間，透過完整的社區居住之支持性服務，使其能達到獨立生活的最終目標，包括具備從事烹調、盥洗、家事料理以及就業等一切生活及經濟自足的能力。更期待住民因著居住在社區中，與社區的學校、工作、交通、房舍、公共建築及休閒場所相鄰近，使其可

以選擇及便利使用所需的資源與服務，權利如同一般人相同受到尊重（周月清等，2001：41）。

在臺灣，已有臺北的心路社會福利基金會、中壢的啓智技藝訓練中心、新竹市的仁愛啓智中心等各地開辦的社區家園，共同的是，大多是由民間發起、民間自力開辦的服務，公部門著力不多。九十一年在本市林政則市長定期與身心障礙團體代表的座談中，民間團體代表提出了辦理社區家園服務取得房舍的困難，市長會後旋即指示社會局要於九十二年度編列購置開辦社區家園房舍之經費。後順利經議會支持通過該筆預算，市府遂於九十二年度完成向內政部營建署購置六戶國宅之作業，創臺灣省各縣市之先，為第一個由政府購置國宅主動開辦智障者社區家園之案例。

貳、 新竹市社區家園方案形成過程

一、 需求分析：

在編列預算購置國宅的同時，本局初步針對本市智障者之資料作一簡單之分析，截至 91 年底，總計本市身心障礙人口數為 11,051 人，其中智能障礙者有 1,225 人，佔總障礙人口數之 11%。當時已入住全省各地之全日型住宿機構且領有政府教養補助者，計 126 人。若扣除這 126 位已入住教養機構者，仍有 1,099 人未選擇安置於教養機構。若參考八十九年臺閩地區身心障礙者生活需求調查（內政部統計處，2001）之結果，有 90.9% 的智障者係住在家宅之情形來看，新竹市未選擇安置於教養機構之九百餘位智障者應以住在家中為主要之現況。該調查並針對各障別居住在家宅之對象可以獨立自我照顧之情況進行瞭解，可以想見智能障礙者可以獨立自我照顧之比例較他障別比例為低，但亦有 38.0%（近四成）比例之智障者可以自我照顧。

新竹市未入住全日型教養機構之智障者（即住在家中者）當中，參加本市日間機構訓練服務且領有政府補助者，計 117 人。當時初步構想，至少在這 117 位住在家中且已選擇參加日間機構活動，接受社區式服務之智障者，可能是最有意願接受社區家園模式服務的一群對象，當中，應至少有四成（近 50 位）的人，其生活自理能力與功能是有獨立生活的可能。於是初步構想先以五十個需求數為第一次購置國宅戶數之參考數據。

當然，並不代表其他的智障者沒有這樣的需要。前已提及，有學者認為，社區家園應該是智障者的「家」，而不是一個「訓練」的「中途站」。因此，每個成年障礙者都應該要有機會住在這樣的環境，只是被給予的支持程度不同。無論如何，在預算有限的情況下，我們也只能先針對某一群對象跨出第一步，期待第一步的成功換得未來更多經費的支持。

二、 硬體購置：

當時因估計可能有近五十位智障者有需求，以一戶入住五位住民計算，原定購置十戶國宅。後因經費編列及國宅戶數有限等因素，最後確定購買六戶。九十

一年度，本局與都發局國宅課多次研商購置國宅地點之事宜，蒐集了當時國宅之空屋資料，就交通便利、社區機能等各層面進行評估，並邀集本市心智障礙類團體及機構負責人提供意見，同時實地至國宅勘查，以選定合適之社區家園地點。由於當時臺北市與中壢皆面臨購置房舍後卻遭社區居民抗議，拒讓智障者進住的情事延燒不止，致使本府在購置國宅時所作之抉擇，有多處遷就現實的考量。我們與機構代表來回考量住民是要真正與居民融合？還是應保持適度的距離為宜？最後，基於精省輔導人力之費用及擔心同層樓住民的不理性抗爭等因素，決定購置位在同一層樓的空屋。除了購置國宅的費用外，本府也同時編列了購置內部設施設備之經費。

三、委託作業：

因評估本局人力有限，並考量借重民間團體之專業經營能力，故本項方案決定採公辦民營方式委託辦理。本局於九十二年經上網招標公告之程序，於同年九月辦理委託專業服務評選作業，由財團法人私立仁愛啓智中心獲選為優勝，接受市府委託辦理本項業務。

四、學員進住：

雙方完成簽約後，受委託單位隨即展開籌備工作，於九十二年十一月完成第一戶國宅內部設施設備之設置。受託單位並依約組成客觀之評審小組，審定每位申請者之資格後篩選符合資格之個案，家園之住宿服務正式開啓。

參、方案內涵

「如果我明天變成障礙者，
我想要住在哪裡？
我想要和誰一起住？
我要如何被協助？
我想要誰來照顧我？」

這是 Mid Warwickshire Mencap 志願組織管理者 Paul Cullen 於民國九十年「臺閩地區身心障礙福利機構聯繫會報暨成年身心障礙者社區照顧專題研討會」中對與會者首先拋出的問題。國內對智能障礙者居住方面的照顧，一直以「教養院」照顧方式為主流。所謂的「教養院」，意即將障礙者的日間活動及夜間居住安排在同一生活環境集中管理，通常教養院有大門，平常有警衛守門，障礙者每天過著要按照作息過日子的團體生活，而這包括幾點吃飯？幾點睡覺？幾點洗澡？鞋子壞了有人幫忙買，晚餐會有人煮好大鍋飯，障礙者不需要離開教養院的大門就可以滿足生活上食衣住行育樂的需求。住在這樣被安排好的環境中，障礙者不用煩惱明天要吃什麼，衣服要什麼時候洗，什麼時候去買菜，最重要的是，障礙者對自己要如何過生活的選擇被剝奪了（余丹鳳，2004）。

上述對教養院集體式生活的描述，提醒了一個人若被長期「機構化」的對待

後，將完全失去自主的可能。原因在於這其中少了「個別化」原則對一個人的重要性。1979年英國 Jay 委員會報告（Jay Committee Report）中即曾對「個別化」（周月清，2001：29）給予定義，包括：居住、學習、工作是在最少限制的環境，要有自我決定的權利，可以有個別差異，父母有參與權。這些原則並非完全在教養機構不存在，但其背後所蘊含對人價值的尊重之意義，確實是集體管理模式望塵莫及的。

新竹市土地面積總計 104 平方公里，有三十八萬餘人口，這樣狹小的幅員使得本市一直無大型教養機構林立的包袱，反而造就了社區化模式推動的可能性。我們掌握了這樣的優勢，並極力爭取經費之編列作為社區家園夜間輔導人員的人事費，目標就是要在一開始就徹底區隔現行中央提供的教養補助，脫離教養補助對規畫社區家園服務模式的繫絆與限制。這樣前瞻的做法，與目前中央正在規畫的小型化、社區化服務模式正好接軌。提前開跑的動作，使得本市的社區家園方案受到矚目，間接帶動了民間單位對新竹市推動身心障礙福利的信心，願意到新竹市與政府部門合作。

以下針對本市社區家園方案之內容作一簡介：

一、服務對象：

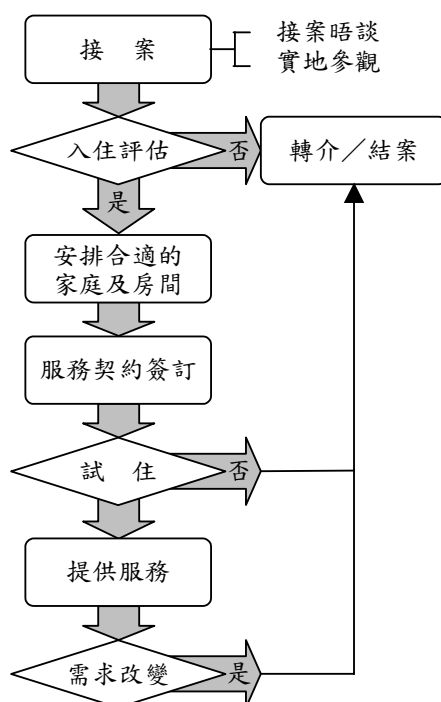
設籍新竹市領有身心障礙手冊，具生活自理及行動能力之十五歲以上智能障礙者或以智能障礙為主之多障者。

二、申請人應備條件

（下列三者之一）：

- 已獨立就業者。
- 獲支持性或庇護性就業安置者。
- 接受日間托育機構訓練服務者。

三、申請服務流程：



- 一、社工員先就申請者相關資料完成初評部分
- 二、將申請者相關資料送交評審委員
- 三、召開會議：
 - ★個案、家屬與評審委員面談
 - ★委員討論決定入選名單
- 四、社工員通知申請者評選結果及入選者報到日期

四、家園可以提供住民哪些生活支持與照顧？

- 自我照顧：包括如廁、穿脫衣、盥洗、沐浴、整理儀容、內務整理、衣物處理（清洗、晾曬、整理、縫補）。
- 飲食與食物調理：用餐準備、用餐禮儀、餐點提供或烹飪訓練、餐後處理。
- 家事：家用電器之使用及居住環境之清理。
- 金錢處理：如何使用及管理金錢。
- 醫療與健康：看病與用藥、用藥觀察記錄、飲食控制。
- 居住安全：檢視或教導居住環境之安全維護。
- 行為教育及情緒支持。
- 休閒娛樂之安排與提供。
- 溝通與人際關係：日常禮儀、自我表達、電話使用。

五、付費原則：

基本生活支出由住民共同分擔，一個月約需負擔 4,300 元左右。低收入戶個案則由市府編列預算支應或由住民領取之生活補助支付。

六、預定服務量：

市府共購置六戶房舍，每戶居住人數 4~5 人，預估服務人數 24~30 人。

七、預期效益：

- 落實福利社區化：使三十位智障者能擁有更正常化的居住與照顧並促進其與社會融合，以提高案主生活品質。
- 社會教育之意義：透過與社區之互動，改變社區民眾對障礙者之刻板印象，減少排斥心理。
- 改變個案之社會角色地位：透過心智障礙者參與社區服務，使智障者由受助角色轉化成服務供給者與社區消費者。

八、方案評估與全面性需求調查：

爲了使此項方案的執行過程被完整地分析與紀錄，市府並編列另一筆預算，正預備與學界共同合作執行本方案之評估研究。由於本市推動社區家園方案做法創新，引起學界與實務界之注意與研究興趣，該項研究除了從事方案之效果評估外，亦將以次級資料分析及關鍵人物訪談等方式，從巨視面探討新竹市之政治、經濟、社會等面向之總體環境生態對社會福利推動之影響。此外，本項研究並開先例要同時針對本市所有十五歲以上之智障者進行一次全面性面訪的需求調查，期深入瞭解成年智障者之生活情形以及主要照顧者之生活品質及其對未來照顧安排之考量，作爲本市未來推動相關福利之參考與依據。

肆、檢討與結語

臺北市社會局於九十一年購買健軍國宅，委託民間團體擬開辦社區家園，卻遭該國宅住戶激烈抗爭，經與住民多次協調，均遭無情辱罵與恐嚇。同年，中壢啓智技藝訓練中心亦購得官邸社區二戶預備辦理社區家園，同樣遭遇該社區部分居民以身心障礙者會破壞居住品質並影響社區安全爲由，抗議智障者遷入，並遭社區民眾惡意破壞，斷水斷電之阻撓（智總，2003：9~19）。居民因不瞭解智障者所產生的恐懼與排擠，是國內目前推動社區家園方案面臨最大的壓力，當智障者願意跨出嘗試的第一步時，社區民眾是否真能張開雙臂接納他們邁向正常化生活，仍令人憂心。本市在推動本項方案之初，即因考量到社區排斥的潛在可能，遂低調宣傳，導致目前服務案量未如預期。

當然，開辦之初本市未能掌握精確的需求狀況，往往也是公部門規劃及執行一項新方案時較欠周延的通病。當時初步構想，至少在這 117 位住在家中且已選擇參加日間機構活動，接受社區式服務之智障者，應是最有可能進一步願意接受社區家園模式服務之一群對象。事實上，在開始招生時才發現，遭遇家庭支持系統失衡之個案，反而有其迫切性，而那些具備自我照顧能力的個案，若其家庭功能健全，其本人或家人並不一定會希望抽離自己的家去過另一種「家庭」生活。與最初我們只考量以智障者之獨立潛能爲入住之標準有現實的差距。這其中，當

然也牽涉到什麼是社區家園？它對個案長遠的意義是什麼？這些概念是需要長期透過對智障者、對其家人，乃至於社會大眾進行社會教育，才可能被理解，進而願意使用服務的。

再者，臺灣在推動身心障礙者社區化服務的同時，尚未有年金制度的配套規劃，也可能是推動的阻力之一。直至現在，仍有許多家長為省下參加日托訓練需自付之教養費用，或寧可選擇領取生活補助，而讓智障孩子繼續留在家裡，任其錯過訓練自我照顧的時機（因此，這其中有關身心障礙者之生活補助與托育補助二者僅能擇一的福利設計，就值得再去檢討，尤其對低社經階層的家庭而言，補助方式往往誘使其選擇一個只考慮經濟現實，卻完全忽略個案需要與權利的決定）。另外，也有許多家長仍然未擺脫智障孩子所賺取的零用金或領取的生活補助要由其全權管理的過度保護心態或剝奪權利的做法，更遑論新竹市想推動的社區家園要個案負擔生活支出，恐將會是案家拒絕接受服務的重要原因。畢竟，目前在臺灣，一個身心障礙者的「個別化」需要並非透過專業判斷與公權力之安排。由家長或主要照顧者的意願為障礙者所做的安排與決定，可能就無法與障礙者真正或長遠的需要切合，更遑論要從他們的「人權」角度思考，恐怕還有一段很大的距離。

九十二年十一月，新竹市完成了第一戶家園的設置，目前已有住民進住。據工作人員提起，國宅警衛其實已經知道有智障朋友住在這個社區但並不以為意。某天下午我們前往訪視住民，正是傍晚時分住民們下班回家的時刻，他們褪下了一身的疲憊，捲起衣袖到廚房準備晚餐，只聽廚房裡傳來陣陣炸魚香味與油酥聲響，我們內心有份踏實的感覺，期待他們邁向有品質的生活之願景似乎正一步步地實現。我們相信「人間雜誌」的報導早在十多年前就已從臺灣消聲匿跡，換而起的是，有尊嚴與品質的生活，並且期待這樣美好的願景不只發生在智障者，也擴及到其他所有障別的朋友們。

（本文作者為新竹市政府社會局局長）

📖參考文獻：

- 身心障礙者服務資訊網，2004，殘障權利運動——中、美兩國經驗的比較
- 周月清等，2001，臺灣成年心智障礙者社區居住——經驗分享與模式發展初探，臺北：心路社會福利基金會編。
- 內政部統計處等，2001，臺閩地區身心障礙者生活需求調查報告暨社會福利篇，臺北：內政部統計處。
- 余丹鳳，2004，淺談成年智能障礙者之社區居住與獨立生活。新竹市身心障礙福利雙月刊第3期。新竹市政府編。
- 智總秘書處，2003，莫再歧視智障者剝奪居住權——臺北健軍國宅與中壢官邸社區團體家庭居民抗爭紀實。推波引水第41期。中華民國智障者家長總會編