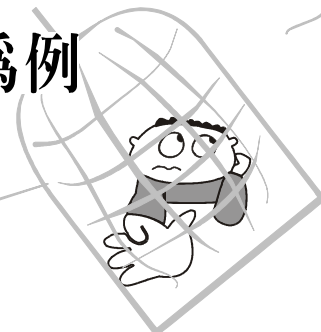


現代「籠中之子」及其父母的生命觀

——以高雄市某無障礙之家為例

蔡鎮戎



壹、問題敘述

桃麗·海頓 (Torey L. Hayden) 出版的「籠中孩子」，那是一位心理治療師敘述幫助一位心理障礙的孩子走出心中陰影的感人故事。收留在身心障礙的機構內的人，我們稱之為「家民」，而這些「家民」其處境就如桃麗·海頓所謂的「籠中之子」。

筆者看過張淑美教授寫的《生命教育研究、論述與實踐——生死教育取向》一書，裡面收集了從 1975 年到 2002 年所有我國研究與「生命教育」相關的論文題目，這些論文大多屬於「臨終關懷」、「安寧照顧」之類的研究，更多人做的，都是關注在「一般人」的自我、家庭

或是社會的問題。不知道是否有人曾經想過以下敘述的問題，至少在檯面上，我想很少有人真正著手對這一群人的關注，似乎他們是不存在於這個社會上的「隱形人」，就某方面而言，他們確實是被社會遺忘的一群，他們的內心世界與需求更是少有人會關心，難道他們不是「人」嗎？如果我們承認他們是「人」，就應該去看看他們的世界、去了解他們的需求，筆者因為在這樣的公立機構待過一段為期頗長的時間，且從事第一線工作，藉由長期接觸，認為被遺忘的這一群人以及他們的家屬也有他們的生死觀，所以特別把它拿來做初步的探討與研究，期盼喚起社會大眾對這群人「生命」的重視，讓他們對於

自己的存在，也能擁有一絲絲的尊嚴與希望。

貳、無障礙之家簡介

身心障礙者保護法第 1 條即開宗明義宣示身心障礙者之合法權益及生活應受到維護，公平參與社會生活之機會亦應受到保障，身心障礙保護法將福利服務以更精緻、專業的理念推展個別化的福利服務。

為加強推動身心障礙福利工作，減輕身心障礙者家屬負擔及壓力，高雄市自 1987 年起規劃籌設「無障礙之家」秉持著『弱勢優先、全民參與、專業規劃、整合服務』等主動、積極、創新、務實的服務理念，推動支持性社會關懷，提供完善的服務措施。無障礙之家服務主要包括：（本文將僅針對重要服務簡介）

一、收容養護服務

收容養護是無障礙之家最主要的一環，它的目的在於協助智障重度極重度及含智障之多重障礙市民獲得妥善安置，培養其生活自理能力，以減輕社會及家庭負擔。服務內容包括：安全照護、醫療保健、復健治療、生活自理、社區適應等。

二、日間照顧服務

日間照顧是在白天時，針對尚有自我照顧能力的障礙者所設置，提供生活自理訓練、人際溝通訓練、家事訓練、社區適應、休閒服務、親職教育、諮詢服務，使障礙者身體機能不致退化，而能擁有最基本的自我生活能力，減輕家長的負擔。

三、社區家園服務

社區家園的設置，主要在提供身心障礙者社區化、小型化、家庭化福利服務，使其能在溫馨、祥和的環境下成長，並期待藉由社會福利機構的支持體系，未來可以回歸到一般的社會，與常人在一起，從事簡單的工作，並能擁有常人的生活。

四、兒童發展中心日間托育服務

該中心係為 0 至 6 歲身心發展遲緩及腦性麻痺兒童提供早期教育訓練與復健療育，並指導家長學習居家照護技巧，以充份發揮幼兒潛能，減輕其障礙程度。除了以小班制教學外，並提供特殊教育或相關福利醫療諮詢服務。

五、自閉兒日間托育服務

其目的在於集合醫療、教育、心理輔導及社會福利之機構，以激

發學齡前自閉症者的潛能，及培植其社交互動、情緒管理、學前認知、語言溝通、生活自理及動作發展等方面的能力。

六、庇護工場服務

庇護工場的主要目的，就是使尚具備工作能力、卻無法立即在社會上工作的身心障礙者，暫時提供他們一個較為封閉性的環境，訓練其工作技能、工作態度、增進障礙者的社會適應能力、拓展其人際關係，以發展個人獨立生活的能力。在訓練過程裡，並提供親職教育、安排休閒生活，以強化身心障礙者的家庭支持及促進其身心健康。

七、成人身心障礙者通報轉銜暨個案管理服務

它的服務內容是建立一套通報系統，運用團隊服務方式，整合社會資源，針對身心障礙者在生活上所面臨之問題，訂定個別服務計畫，協助身心障礙者及其家庭選擇且運用適切之資源，解決生活上所面臨之問題。

參、實際從事該機構工作的經驗

筆者於民國 90 年在高雄市該無障礙之家教保課服務，筆者的工作是在 4 樓（一共是 6 層樓）照顧重

度智障及多重障礙的「家民」，在無障礙之家，收留最年長的，是到 65 歲的老年人，教保人員的工作，就是每人分配 4~7 名「家民」（依個案障礙程度輕重分），對自己的個案（我們稱「家民」為個案）進行「訓練教育」，以及每 3 個教保人員一組，再另外採「分組教學」，很多人可能會有疑問：這些智商平均不到 50 的「家民」，為什麼還需要「教育」？又要如何進行「教學訓練」？

每一個保育員，首先必須對自己的個案的背景儘可能全部了解，知道每個個案的家庭背景及個案本身的特質（如：有些人在某些情況下會攻擊其他人），以及個案的疾病等，然後對每一個個案設計其專屬的訓練課程，這些課程包括：盥洗、摺棉被、洗澡、穿脫衣褲、自己吃飯、自己擦嘴巴、自行上廁所、有一套自己的「求生」方式（也就是向他人求助的特有模式，例如：哭喊、站或自己推輪椅或請其他狀況較好的「家民」協助推輪椅到有教保人員或監護工的地方求助），這些是最基礎的訓練課程，每一個個案都需要受這幾項訓練，除非已經半癱瘓者才由保育員協助處理。此外，針對每一個個案的特

質，設計能促進他在某些方面有進步空間的課程，例如：種植花草、清潔打掃、倒茶水、灑水、玩拼圖、訓練體能等，這就是針對自己的個案做的「教育訓練」。徐震（1982）指出：從事社會工作的人必須要有的理念，就是用不同的角度來檢視個案的特質與潛能，不放棄任何可能性。另外，保育員也必須隨時傾聽個案的需求、藉由其發出的行為來了解他的需求與內心世界。每一個個體都是獨立的，每一個個體也都有自己的思考，他們也許因為身心有所障礙而無法以語言與我們溝通，但是身心上的殘缺並不代表一個人就是沒有思想、沒有意識，他們一定會以其他的方式來表達自己的需求或意見，當然在他們的內心裡，對自我的存在也有定見。

在小組課程方面，是採取統整的方式進行，也就是讓 3 個教保人員的個案能夠一起進行的活動，一星期中，統整課程會有安排在同一個空間（該空間裡有許多教具）裡，讓個案進行自我探究及練習，也會安排所有「家民」一起玩遊戲或是看影片（通常是卡通影片），或是一起唱歌，身體較健全的，則會安排打籃球、羽毛球、慢跑等活動。每

星期也會帶個案到戶外活動，學習與外面的世界接觸而不害怕。依據凱特奈（Peter M. Kettner）、莫洛尼（Robert M. Moroney）、馬丁（Lawrence L. Martin）（1995）在所著方案設計與管理——效率本位取向（*Designing and managing programs: An effectiveness-based approach*）裡說的，每一個個體都有他自我的潛能，社會工作者的服務目的，就是在設計符合個案特質的課程，而這種課程是要具備極大的耐心來觀察與測試才能獲得的，障礙者也藉由課程的發展，以避免自己功能上的不斷退化，並能保有一定程度的進步空間（高迪理譯，1999）。

肆、家民有沒有生死觀念

這是很多人的疑問，但事實證明是「有的」。筆者曾經歷二個「家民」的死亡。根據一般上的統計，重度及極重度殘障的人，平均壽命比一般人約短 15 年，我想這也許也是上天對他們的一種「恩賜」，在民間觀念裡，他們今生受的苦難，是在「消前世的業障」，「業障」還完，就「回去」了。其中一位「家民」在死亡前幾天，值夜班的保育同仁，就常常聽到他一個人很生氣地不知道在和誰說話，

對工作人員及其他「家民」好像都沒看到一樣，幾天後他就突然往生，連急救都來不及，隔幾天機構幫他辦理後事，所有的「家民」全部參加，辦理結束後，幾位和這位往生「家民」感情較好的「家民」，有些人開始沉默不語、有些人情緒顯得比平常煩躁與焦慮不安、用餐時還有人認為往生者還在，所以不願意坐往生者的位子並且會一直看著往生者的位子，似乎在期待他回來一起用餐一樣，也有人鎮日摸著往生者生前坐的輪椅，空洞地望向窗外。令人震驚的是，還有「家民」以不清楚的語言和手勢告訴工作人員：阿順（往生者）啊回來了！保育員對全體「家民」從事輔導的工作，主要是藉其他目標來轉移他們的注意力，藉此縮短他們對往生者的思念，並認清往生者不會再回來的事實。其中有二、三位智能狀況稍好的「家民」，還曾問筆者：「老師，是不是每一個人都會死？那我死後會下地獄嗎？」之類的問題，顯然在他們的腦海裡，生與死的觀念是存在的，他們也不認同「死後得永生」的觀念。小田晉（1996）在其著作《生與死的深層心理》裡，就提到：在每一個人的內心深處，人都會害怕

死亡，因為死亡是一層不可知的神秘面紗，也意謂著要與周遭親密的人永別；他也提到各種宗教對死亡的看法，認為人之所以信仰宗教，就是因為可以憑著宗教的力量，讓自己在面對自身或親朋好友死亡時，在生死的觀點與行動上得到一些慰藉（蕭志強譯，1998）。

伍、家屬的生死觀

凱特奈等人（1995）提出對身心障礙者的服務方案設計裡，很重要的一環就是內容必須包括障礙者的家屬在內，家屬是個案服務成功與否的最重要關鍵，根據美國官方的統計，同樣障礙程度的人、接受同樣的教導方案，家屬認同度及配合度高的個案，遠比家屬不支持的個案，有著更為顯著的成效，對於自己生命的意義與態度也是趨向於較樂觀的。無障礙之家所收留的，表面上需要是政府承認的「低收入戶」，但事實上所收留的，大約只有 1/6 是真的完全不需要繳錢，其餘的人還是需要依照家屬經濟狀況分級繳錢，最高收費是每個月 1 萬 5 千元左右，依據規定，例假日有家屬的人都必須帶回去與家人共享「親屬時光」，不過，很多家屬都不願意帶這樣的家人回家，能避就

避，即使通知家屬個案的身體狀況不佳，家屬也大多漠不關心，認為這樣的家人是他們的「累贅」，他們的這一生似乎是多餘的，恨不得早日能擺脫掉他們，甚至常有家屬拖欠費用，最長曾達 1 年餘，只有極少數的「家民」會得到家人的關心。

不過，一旦住在機構內的「家民」發生緊急狀況，例如：重疾復發或死亡，平常不會出現的家屬，在接到通知之後，就會立即出現，因為這是他們找到「理由」責備工作人員的時候、也是可以向政府「敲竹槓」的時候，上述那位居住在無障礙之家的往生「家民」，其實他還有 3 位子女，他是在 50 歲時因病殘才被子女們「找關係」硬是送到該家來的，這位「孤老家民」就算過年要強制他的子女帶回都很困難，不過一聽到自己的父親在該機構往生，3 個子女前後迅速出現，交相指責一定是工作人員對他們的父親照顧不周才會發生這樣的事情，並強勢要求賠償數百萬元之譜。

從上述來看，筆者將「家民」的家屬的生死觀分為三類：

一、懺悔贖罪類

這類的家屬，對於自己這輩子會有這樣的家人，內心是抱持著愧疚的心態的，因為他們認為一定是自己上輩子欠這樣的家人，所以他們會真誠關心、甚至捐款、捐贈食品給機構內的「家民」，希望藉由此生的行為來為自己和家人贖罪，這類的「家民」例假日回到機構裡時，常可發現帶著大包小包的回到機構，有時也會穿新的衣物。

二、生死虛無類

這類的家屬，根據筆者在內部做的統計資料顯示，大多屬於社會較低階層、教育程度較低的一群，他們對於為什麼會有這樣的家人無法理解也拒絕接受，認為這樣的家人是被「妖魔鬼怪附身」，所以也會擔心自己哪一天是否也變成這個樣子，對生與死的觀念趨向於悲觀，認為生死是無法掌握的、生命的存在也是沒有任何實質意義的。「敲竹槓」的多屬於此類型。

三、解決問題類

這類的家屬，筆者認為是最好溝通的家屬，他們願意坦然面對自己有這樣的家人，認為生與死都不是當下所應該關注的，重要的是「面對與解決當下所遇到的問

題」，在生先論生的問題，死後再來論死，可謂是他們的觀念中樞。他們認同自己這樣的家人也有其生存的權利，有他們生命存在的意義與價值，也許是啓發自己另一種智慧的來源，對於當下遇到的問題，能夠實際地面對、思考並與機構內的工作人員們共同解決問題，不會怨天尤人的，屬於「務實型」的一類。

陸、現今存在的問題

一、社區的排斥與脫節

最近引發社會最關注的議題，莫過於是「樂生療養院」的「逼遷」問題，「樂生療養院」的起源，是早期政府對精神疾病及多重障礙者的一種類似「隔離社會」而形成的自我生活圈（其生活很像本文所提及的無障礙之家，幾乎與外界隔離，而社會大眾普遍上也仍然較不易接受這樣的「同胞」），「院民」依靠自我能力種菜，社會完全漠視他們的存在，現在只因為要蓋捷運，就強制拆遷，對「院民」的貢獻一併抹煞、也不在乎「院民」的心理需求，附近居民還揚言要「樂生療養院」對捷運通車的時程與安全「負責」，種種不理性的言語行止，顯示出社區極為缺

乏溝通的管道，才會使得一個簡單的問題變得複雜化。

二、民間機構的濫收

由於政府本身建造收容機構的能力有限，且在近年來政府大力推動「委外化」、「民營化」政策之下，隸屬於政府直接監督負責的收容機構更為寥寥無幾，收容人數極為有限。以本文的無障礙之家來說，收容人數實早已超收，何況是沒有政府監督的民間機構？而依據內政部社會司的統計資料顯示，我國身心障礙人口逐年增加，有住院（機構）需求的個案，在「量」方面也是與日俱增，因此造成民間收容機構的濫收情況，由於人手的不足，以及缺乏專業的知識與技能，不可能顧及到這些重度及極重度身心障礙者的心理需求，因此在品質上相對難以提升，也使得住在民間機構裡的身心障礙同胞，長年處在狹隘、骯髒及無生命價值感的環境下，對其身心健康得不到有利的進步空間，戕害其人權及自尊甚大。而政府對民間評鑑不良的收容機構，除了處罰之外，筆者認為缺乏對民間收容機構有積極輔導的策略！

三、支持團體的鬆散

由於社會對身心障礙同胞普遍上仍存有異樣的眼光，因此身為障礙者的家屬，也都儘量低調，深怕他人知道，對於自己有這樣的「家屬」也「深感困擾」、「不知所措」，極度缺乏其他人給予的精神支持，有不少家屬因此選擇逃避與放棄。雖然現今已經有些醫院都在推動家屬的支持團體（例如高雄市立凱旋醫院），但實際上參與的家屬並不多，筆者認為無論在建立支持團體上或是教育家屬的內容上，也都仍有其不足性，這是極需社會大眾的正向認知與支持的部分。

柒、對政府與民間未來重視「籠中之子」的具體建議

一、強化里長與社區結合的功能

里長是與人民最容易接觸到的廣義公職人員，但現在的里長能真正了解轄區內里民家庭狀況的人比例上偏低，大部分的里長辦公室也是形同「空殼服務公司」，里民要找到協助都很困難，這樣的服務態度與認知，我們當然無法期望里長能對自己的里民有所了解，也因而造成很多需要幫忙的人求助無門以致發生憾事的現象。

二、以積極的態度來輔導民間團體

目前在內政部登記有案的社福機構總數約有 230 個，政府每年對這些包括公立及私立的社會福利機構，根據數十個指標予以評鑑與分級，就筆者在社會福利單位的經驗，這些評比的指標都是相當僵化的，事實上它並無法有效評比一個社會福利機構。以本無障礙之家來說，每年在評比之前，保育員就會接到「通知」對部分長官所指定的「家民」分別帶開進行「特別訓練」，狀況極差的「家民」則集中於大禮堂唱歌或看影帶，養護區則除了在洗澡、睡覺外，全日淨空以待評比人員來參觀。所以每年來此評比的人，看到的與工作人員平時在做的，其實有極大的差別，所以每年本機構都會被評比為「優等」，筆者一點也不意外。社會上許多活在黑暗角落的重度及極重度的同胞，每次唯有發生極大的意外事件，我們的政府才會「被動」介入了解與關心，筆者認為要改善這種情況，建議政府平時就要指定一些社政單位，分配監督與抽查的範圍，對於不法業者，先加強輔導其改進，如再犯祭以重罰，如此業者才可能在這些身心障礙者的身上，投入更多的資源、付出更多的心力

來真正關心這些人的生命。

三、提供更多的教育機會與支持團體給「家民」的家屬

需要住在身心障礙機構裡面的「家民」，他們的生命需要大家的關懷，同樣的，這些「家民」的家屬，也需要更多人的支持才能夠有勇氣來面對自己的家人。因此，筆者認為除了政府社政機關需要帶頭做宣導與舉辦相關研討會外，社區

的接納、支持與關心更是「家民」的家屬的重要依靠，而「家民」的家屬也可以組織自己的團體，在彼此同情心下，除了可以獲得更多的教養方式外，對整個家庭也都會正面的影響，而不是覺得自己是孤獨的、是被遺忘的一群的，相信這對家屬們的生死觀也一定是正向的！

（本文作者蔡鎮戎現就讀國立高雄師範大學生命教育碩士在職專班）

📖 參考文獻

- 江亮演、曾華源、田麗珠（1995）社會工作概論，台北縣：國立空中大學出版社。
- 何福田（2001）生命教育論叢，台北市：心理出版社。
- 吳來信（2003）社會工作管理，台北縣：國立空中大學出版社。
- 周月清（2001）家庭社會工作，台北市：五南圖書出版有限公司。
- 徐震（1982）當代社會工作，台北市：五南圖書出版公司。
- 高迪理（譯）（1999）Peter M. Kettner、Robert M. Moroney、Lawrence L. Martin 著，服務方案之設計與管理，台北市：揚智文化事業股份有限公司。
- 張淑美（2006）「生命教育」研究、論述與實踐——生死教育取向，高雄市：復文圖書出版社。
- 陳慶章（2000）身心障礙教養機構印象之研究，中山大學中山學術研究所碩士論文。
- 黃源協（2000）社區照顧，台北市：揚智文化事業股份有限公司。
- 蕭志強（譯）（1998）小田晉著，生與死的深層心理，台北市：方智出版社。