

心路社區家園的遐思

羅秀華

壹、前言

「愛麗絲夢遊仙境」中最讓人印象深刻的是，愛麗絲的身體變成巨大而塞滿小屋時，斗大的淚水將小屋淹成一個眼淚池；而當其身子又變小到視老鳳為河馬時，又驚恐得差點被自己的眼淚池淹斃。

身處在心路文教基金會，浸泡在眾多智障者家長的圈子中，被淚水淹沒的感覺却是如此真實。

最常聽到的哭訴是這樣的：「我們已經照顧這個（些）孩子二、三十年了，等到不久的將來，我們都要離開人世時，誰來照顧我們的孩子，誰來疼惜我們的孩子？」這些訊息一直是活生生的。

不斷觸動人們心靈的是，捨不得其呆笨子女的父母，會在年中最感傷的時刻，一起結束父女或母子的生命，這樣的故事，就只有休止符。

臺灣地區對弱勢族群薄弱的照顧系統，為福利工作者及弱勢族所熟悉，也被莫可奈何地承受下來。然而，點點滴滴在不同家庭裏的「承受」，漸匯聚成一股強大的哀傷，不斷地在拓展著。隨時可以在你我生活的周遭，聯想到一位無所事事飄蕩在街頭的「傻子」，或一位呆子成天地關在家裏；更殘酷的是，有些智障者終其生被關在籠子裏，像動物般被飼養著。這些存在的事實，與些許

家長心中的「人權」感，將智障者家長間的距離日漸拉近，而促成心路基金會的成立與活動力

貳、社區家園的推動力

推估臺灣地區有安置需求之智障者有二四二、〇〇〇人，殘障手冊領有者中，十六歲以上之智障者亦有二四、二九〇人之多。然而，環觀臺灣地區提供較年長智障者，特別是三十五歲以上者之住宿機構，真是少之又少（羅秀華等，七十九年四月）。有者，兼收容各種年齡層；有者，不分程度之輕重；有者，與精神病患雜處一室（如龍發堂）。對於年長智障者之安置服務，真是說不出道理來。

而對於智能障礙者之瞭解中，可以理解有百分之二至三之人口有智障之虞，就像少數人羣屬資賦優異般地，是常態現象。所以，當談及智障者時，不容忽視於智障者中有百分之八十五屬輕度者（吳武典，七八、九、八，頁六二—六九），即智商分數在五十以上，除學習及社會適應能力稍差外，多半可享有一般人之生活安排，與家人共處，有自己的朋友，在一般的社區裏生活。若一味地將之隔離在正常社區之外的機構裏，是不公平的。

另基於優生保健原則，並不鼓勵智障者生兒育女，或甚而不鼓勵其男婚女

峻。而實際上，百分之八十以上之高比例的智能障礙者，與父母兄弟姊妹等直系親屬同住。因而衍生出父母老了、走了，誰來照顧這些孩子的顯著問題。擁有家的溫暖是人生而有之權益，但在不鼓勵智障者婚嫁與生兒育女中，仍需為其「新家」與「家人」作有人性、合乎人道的安排。這股力量推動社區家園的設立與廣佈。



叁、社區家園的作法

心路社區家園之籌設原則有三：

1. 以小型之社區家庭取代大型教養院。
 2. 推動由民間經營管理，政府輔助之模式。
 3. 開創多功能之智障者社區服務網絡。
- 在這些原則指引下，我們的工作是這樣進行著：

一、為社區家園籌募屋款

此項工作持續有一、兩年之久，截至七十八年底募得七、八百萬元。

二、掌握房地產資訊

透過房地產仲介公司和報紙廣告，多方探尋合宜落點、合宜價碼，與合宜之居住空間。

三、購得合宜之房舍

在些許時日的抉擇後，臺北市第一個成人智障者社區家園，決定設立在景美區福興路六十三巷內。

這棟民房有幾個特色：(一)四層樓，有其獨立使用之樓梯間；(二)位於一排房舍的邊間，有圍牆與庭院；(三)三面環山（雖山間有不少墳地）；(四)頂樓佔地廣，可供活動用；以及(五)每層樓佔地二、三十坪，為典型住家之格局。

這樣的選擇有一些便捷性，一即雖在住宅區中，有相當獨立性，鄰里社區之抗爭應能緩和許多；二為每一層樓可獨立為一戶，上下樓層相互隔開，亦可相互照應；三為庭院和頂樓可充分運用為活動場所或代工或庇護工廠之用。

四、設計裝修

在參照「私立殘障福利機構籌設審核要點」之規定中，總計一一〇坪之空間，可容納二十七名成人智障者居住。將二至四樓規劃為居住空間，每層樓住九人，有三人房一間，兩人房三間，保育員房間一間，並有所需之櫥櫃與梳洗設施設備，及所屬之客廳等。平面圖如圖(一)所示。

三人房	二人房	二人房
浴 廁	客 廳	室員育保
		二人房
樓梯間		

(一) 圖
樓四至二園家
圖面平

樓則分隔辦公室、醫務室、活動室、廚房、餐廳、及洗衣房等，以作為公共事務、家務事、及代工等多種用途之空間。

五、招募工作人員

為保有智障者相當之生活品質，除商請專家學者擔任顧問外，社區家園內將設置有主任、保育員、教師、護士、家務管理、及司機等十餘名工作人員。除歡迎有特殊教育和保育員訓練者外，歡迎家長和退休人員參與工作行列。

六、服務內涵之設計

提供成人智障者安身之處，為家園之主要功能。是而，舒適的生活作息是一大重點，同時加強智障者之生活自理能力。

而由於智障服務體系尚未蔚成氣候，為數不少之年長智障者從未接受過學校教育，更遑論做一工半職。少數得以接受完整國民義務教育者，畢業後亦多陷入「無所事事」之境。所以，提供職訓就輔之服務亦為一要務，可以考量者是增設多部洗衣機，除因應家園本身繁重之洗衣工作外，亦可接受外來之洗衣委託。另可就廚房每日三餐之準備，訓練智障者買菜、洗菜、烹飪、洗碗、及家事清理等技能，或可在與速食餐館之接洽中，為其尋覓就業機會。而於鄰里社區中探尋家庭代工機會，亦為可行之道。

對於部分需多加照顧者，日間可由專車接送至日托中心或社區活動場所，以豐富生活內涵，並與其他人士交流。

而進一步之服務可推廣至鄰近社區內之智障者家庭，安排經常性之親職教育講座，提供諮詢與輔導，並整合智障者家庭之力量。

七、財務管理

大體上，社區家園之經費預算包括購屋款、設施設備費、及經常費用等。於購屋款及設施設備費部分，原預定向政府（內政部與臺北市政府社會局）申請八百四十萬元之補助（佔總預算百分之六十左右），再自行籌足餘款。然於

七十八年底購妥房舍、繳清自備款，取得所有權狀後，政府補助之申請却是困難重重（詳「伍」之說明）。

經常費用部分，則寄望於幾個財源的穩定性，一為每月固定收費，額度在每月七、八千元左右；二為透過「愛心股東」活動，邀請善心人士，每月提供助養金一千元，期望有兩百位之愛心股東；三為期望政府提供這些成人智障者固定的生活補助，或接受政府的委託收容（其先決條件是需將家園先行予以立案）。

肆、社區家園之價值

由於國內社區化、家庭化之安養方案付之闕如，即使第一個心路社區家園僅能容納二十七名智障者之住宿，其所代表之意義却有多重：

- 第一、首要者是給予成人智障者之家長一顆定心丸，孩子的未來不再是一場惡夢。
- 第二、在推動成立各地之家長團體的同時，提示家長一個重要的努力目標，廣設智障者之新家。
- 第三、加速民間團體開創福利事業之風潮。
- 第四、透過媒體之宣介中，教育社會大眾，以廣泛接納智障者。
- 第五、透過有力的募款與徵信活動中，引導一般民衆慈善服務之正確方向。
- 第六、積極爭取政府預算，以協助民間社區安置方案之推廣。
- 第七、實驗性地探索社區安置之適用法令與規範準則，以達法治之境。

伍、所遭逢之困境

由於智障者之照顧向由家長默默承擔著，於今欲突破家庭之完全照顧責任，而由社區照顧分擔之，我們面臨著紛雜的橫阻。首當其衝者是，這些大孩子多年守著老家和爹娘，接受新家會是一項大挑戰。

而假定作為家園之一員最好能獨立安排日間之作息，譬如就近求得一官半職，下班後回「家」，但對於現階段已屆三、四十歲之智障者，不啻為緣木求魚。退而求其次，則希望家園成員可以在「家」中代人洗衣、烹飪、做家事，對於輕中度者尚可提供此種安排，但對於年歲漸高者，提供「養老」的服務，却是不得不面對的事實。

繼而談及家園財務營運上的危機。由於家園是因應成人智障者的社區安置而設，若果無法與教養機構共同建立轉介制度，則家園可能是智障者安身養老之處。若當智障者之家人都因故失去聯繫時，則免費收容之可能性甚高。但現有社區家園之財源探之，僅靠每月固定收費和民間捐款雜繫，的確潛藏著斷炊的危機。

若欲穩定財源，最大的財主非政府莫屬。這也是社區家園籌備多時以來，心路基金會積極爭取家園立案之關鍵所在。然而，當社區家園計畫於七十八年十一月間取得內政部之認同與鼓勵，於十二月底募足自籌款後，等待臺北市政府社會局的核准設立和內政部社會司的購屋補助，却像是幻夢一場，期防幾近殆盡。

此場落空與無力感是因爲相關法令的全然「無法度」、「建築技術規則」一千零一篇的「衛生福利設施」，要求所有福利設施之樓梯寬須爲一百二十公分，而一般住宅用之樓梯寬爲九十公分，此即成爲社區家園立案申請中永遠無法翻身之致命傷。而地下防空避難空間及緊鄰八米寬道路之要件，亦是困頓社區安置，小型中途之家之關鍵。此種大而化之的法令規章，實令福利工作人員一籌莫展，亦只好地下化之。

而於社政單位所訂定之「私立殘障福利機構籌設審核要點」中，要求申請單位提出「變更使用登記」，即將住宅用途更改爲「福利設施」。爲何無法允許住宅用建築物，規劃作爲社區化、家庭化，與人性化之中途之家，使這些成員間關係較特殊的家，亦以「一個家庭」同等視之。

陸、努力與突破方向

臺中市的立達啓能中心，嚐試著運用公寓房子，訓練智障的大孩子們獨立生活的技能；臺南市的瑞復益智中心，亦於教會用地提供「住宿之家」。若暫不考慮「機構立案」與政府補助的話，智障者之社區安置是可以藉由教養機構和家長組織的力量，作大力開拓。找地、合資買地、找房子，請人捐房子，或訓練智障者適度租住房子等，都可以有效安排成人智障者的獨立生活。

而爲使智障服務體系漸臻健全與完善，修訂相關之法令規章與爭取政府之福利預算，以保障社區之小型安置方案，是社會福利從業人員和關係人（老人、殘障者、不幸婦女、不幸兒童青少年及其家屬等），所需積極促成與爭取的。然而，要待制度之建立，其路途之遙遠，真不可以道里計。

（作者現任心路文教基金會秘書長）

參考書目

1. 吳武典，「智能不足學生的鑑定與安置」，七十八年全國殘障福利會議智障及多障福利組手冊，七八、九、八，頁六十二—六十九。
2. 羅秀華等，「臺灣地區智障服務之供需調查研究報告」，中華民國紅十字會總會及中華民國啓智協會，七九、四。