

# 陪著成長-從家屬觀點探討智能障礙者的案主自決

中華民國智障者家長總會

報告人：林惠芳、林幸君

## 壹、父母深情永不放棄

對每一位心智障礙者的父母親來說，伴隨著認知功能發展異常的孩子，終其一生都是父母親永遠的寶貝。在這個寶貝的人生路上要面對的挑戰很多，不管是生命早期發展介入的努力、孩子身體健康的維護、教育機會的爭取與協助、「轉大人」時期的混亂、離開學校後的何去何從、面對結婚不結婚的議題、能不能有一技之長、找不找得到工作的機會、要不要還孩子去外面工作、會不會打發自己的時間、有沒有合適的住宿環境、有沒有可以維生的經濟準備、慢性疾病的照護與就醫掙扎、面對父母年老照顧負荷的事實…等等都是很現實的「功課」，但從臨床實務經驗來看，在陪孩子長大的路上，沒有一個家長會輕言放棄，因為孩子都是自己的。

「沒辦法呀，孩子生下來就是這樣，我們能怎麼辦？誰會幫你養，那當然就是只能靠我們自己要去面對，我們只是希望社會不要用讓人不舒服的異樣眼光來看我們」（台中家長）

「這是不得已的事，我也很想有一份工作，可是怎麼可能，今天老師跟你說這個，明天說那個，什麼時候要發生什麼事都不知道。小時候自己帶，時間都跟他綁在一起，今天去早療中心，晚上去診所做復健，怎麼有自己的時間，本來想如果上學以後，有機會就再去找工作做，可是上了學還是一樣，雖然白天孩子去上學，可是什麼時候要接到電話都不知道，我怎麼敢去上班，不會有老闆要用隨時會請假的員工的，想想就算了，反正就是這樣，習慣就好了。」（新北市家長）

「老師說他可以出去實習，可是你看我們家這個，脾氣這麼壞，說也說不聽，動作又那麼慢，真的可以出去工作嗎？如果在工作的現場有人欺負他，他怎麼有辦法處理呀？老師可以一直跟著嗎？」（桃園家長）

「我只希望孩子每天快快樂樂，不要亂發脾氣，我就謝天謝地了，還指望他以後可以照顧我們？」（宜蘭家長）

家長陪孩子從小到大，見慣了孩子需要被保護、被協助及支持的經驗，也多次面對孩子可能與一般孩子在成長過程中會有的落差，再加上孩子狀況愈困難的經驗時刻，被記憶的特別深刻，有時候真的很難客觀的去面對孩子的成長過程之中，除了被照顧、被保護之外，可能還是有其他的經驗與角色。但陪伴障礙的孩子成長也並非都是辛苦或不開心的事。

「我們家這個，說起來話頭長(台語)，其實帶這種孩子，嘛不是攏總是壞代誌，他嘛會有很笑虧(台語)的代誌，他是很單純的孩子，沒有心機，很容易就看破他的

腳手(台語),他的腹腸(台語)很容易就會被知道啦,有時候真的很有趣味」(高雄市家長)

「最頭痛的就是話也說不清楚,有時候知道他是不舒服,可是到底哪裡不舒服也說不清楚,這種時候最急死人了」(新竹市家長)

「有時候拗的要命,你跟他說這樣危險不可以,他偏偏要給你去做,動作常慢吞吞,遇到大人說不可以做的事情時,他偏偏又動作快的不得了,每次不是被他氣死就是追也追不上,現在還小還可以控制,以後長大了要怎麼辦,等我老到追不動的時候,可能也是沒辦法了吧?」(台北市家長)

「其實我也沒有怎麼特別的訓練他,可是他就是自己會看電視學,以前的電視有一些教育的影片,像『我們這一班』,他就很愛看,我只是沒有阻止他看電視,他也學了很多的東西,像他會幫我照顧我的媽媽,他的阿嬤,每天他都會陪阿嬤吃飯看電視,看完阿嬤要睡覺了,他才回自己房間;有時候我們不在家也不用擔心,他比哥哥還照顧家裡的人」(彰化家長)

「他雖然話不太會說,可是看我們在折衣服就會在旁邊看,偶爾也會學著擺擺樣子,我就會教他,久而久之,現在收衣服也都是他幫忙的啦」(南投市家長)

「雖然他鬧起來,沒有人有他的辦法,可是他好好的時候,還真的可以幫不少的忙,像我現在年紀大了,洗好衣服要掛起來一伸手,我的肩膀就痛的要命,所以現在都是他在幫我掛衣服」(台南市家長)

家長既擔憂又關心的,就是當自己有一天倒下不再能保護自己的孩子的時候,那時候要怎麼辦。

「想想哪一個孩子會像他一樣陪我們到老,長大的都走了,只剩這個一直陪在我們身邊,我只是擔心有一天我跟他爸爸都不在的時候,他要怎麼辦?」(台北市家長)

「我一直都在求神明,只要讓我比孩子晚一天走就好,如果我比他先走,那要怎麼辦?誰會照顧他?雖然他有兄弟姊妹,但是人家都有自己的家庭,我怎麼好意思,把照顧的責任又加給其他的孩子?」(台北市家長)

「如果他會自己照顧自己,我也好安心上路,不然連死都要掛念這個孩子,我會沒有辦法閉上眼睛的」(台中市家長)

「想想我也沒有辦法控制自己要活多久,我只能努力保持自己有健康的身體,才能陪這個孩子久一點,不然他要怎麼辦?」(新北市家長)

「看不到的時候,我也就沒有辦法了,只是…哎…要怎麼說?看老天吧」(新北市家長)

「以前都是他媽在扮黑臉,我扮白臉的,現在他媽走了,我一個人要扮黑臉又扮白臉是不可能的,他也早就吃定我了,所以,哎…;如果他媽還在,或許我就不會這麼為難,所以還是會需要找到可以對他有辦法的人,不然他一固執起來,十個大人也抓不住,哎…我也知道自己要有健康的身體才能陪他久一點,可是現在這樣,

要健康好像也…你也知道這不是太容易的事,幸好,他阿姨跟老師還可以有點辦法,如果沒有,我都不知道要怎麼辦才好,只是就是要一直拜託別人,哎…我們也只能拉著老臉為他好呀…」(屏東縣家長)

「父母深情永不放棄」,不僅僅是家長們的生活寫照,也是家長們為了活下去,給自己的不斷提醒與勉勵。對陪伴家庭成長的專業工作者來說,也成為最好的工作指引,常常叫我們要去思考什麼樣的服務,會是可以協助家庭因應問題的策略。

## 貳、割斷臍帶做大人

在孩子的人生路上,心智障礙者因為需要被保護的經驗很多,也因此常見父母總有一方被迫放棄工作要伴隨孩子面對人生挑戰。有時候這一陪伴就過了幾十年,其實到底是誰需要誰也就愈來愈模糊了,探究這個問題有沒有意義呢?人生本來就是相互依存的,因此去問是誰需要誰多,好像也沒有太多實質的幫助,但是叫我們不得不去面對的是在這一條路上,被保護的那一方,他們有沒有什麼樣的想法或是會想到些什麼呢?家長們面對孩子要長大了,又是怎麼想的呢?

「這種孩子你看要怎麼放心?你們都叫家長要放手放心,可是你自己來帶帶看,你就知道什麼叫放手放心?對家長來講那是多不中聽的話」(台北市家長)

「家長放得了手?能放手嗎?一放手,發生了什麼事,又是誰要負責?你們嗎?」(新北市家長)

「誰不想放手?誰不想放心?可是做得到嗎?你們以為上上課,把孩子交給服務單位家長就真的可以放手放心哦,別太天真了」(高雄市家長)

「現在這種環境,誰放得了手?誰放得了心?別再說這些不負責任的話了」(台北市家長)

對許多家長來說,是他需要孩子多或是孩子需要他多,如果不是旁觀者去問他們的話,這是不會出現在生活中的問題。

從人類發展的歷程來看,成長的社會性變化就是從被保護者要成為保護者的角色;從完全依賴者要走向被依賴者,再走向依賴者的過程。家長也好,孩子也好都在經歷成長與衰退的挑戰。心智障礙者在成長的路上,當他們的年齡愈來愈增長的時候,是不是也像一般的孩子一樣有想要自己作主的時候?有想自己做決定的時候?有做好為自己決定負責任的準備呢?

「媽媽說我不可以打電動,為什麼哥哥可以我不行呢?」(北市)

「我想要跟同學出去玩,爸爸說我太小不可以,我什麼時候才可以呢?」(台南市)

「我想買東西,可是我沒有錢,要怎麼辦?」(北市)

「媽媽叫我不要去加油站實習,說那邊不乾淨,可是我同學都去,那我可以不

去嗎?」(台北市)

「我跟媽媽說我要和□□□去麥當勞吃東西,媽媽說好,可是為什麼媽媽要偷偷跟我去呢?」「我不喜歡媽媽跟我去,我想要自己去可以嗎?」(北市)

「我媽媽一定不會答應的,所以我就騙他」(北市)

「每次我媽媽都叫我去問爸爸,爸爸說好才可以,可是每次爸爸都叫我去問媽媽,我都不知道要問誰才可以啦?」(北市)

在跟心智障礙青年互動的過程中,我們經常可以聽到輕度的心智障礙者發出這些疑問。在中重度以上的心智障礙青年的經驗當中,很常見的都是被別人決定,有時候是家長決定,有時候是照顧心智障礙的人決定,他們有可能是協助照顧的親人或朋友,又或者是提供服務的教保人員或其他照顧或服務提供者。

家長們又是如何想這些事呢?我們曾經把青年的問題去問了家長們,我們得到了一些回應。這些回應讓我們看到家長的擔心與對環境的不安全感。

「媽媽說我不可以打電動,為什麼哥哥可以我不行呢?」

-「他哥哥自己知道節制,而且講了會聽,而他常常都不聽話,一打就沒有時間感,叫他吃飯也不吃飯,該睡覺了也不睡,常常起不了床,又很難叫,叫起來我還要被他亂發脾氣,那就乾脆不准他打比較容易,反正我就是個強勢的媽」

「我想要跟同學出去玩,爸爸說我太小不可以,我什麼時候才可以呢?」

-「他又沒有辦法分辨好人還是壞人,我怎麼能夠放心,如果出去遇到壞人要怎麼辦?他同學到底是好人還是壞人?他們都是這樣的孩子,如果真的遇到有心騙他們的人,要怎麼辦?不能放任,等到出事就會來不及了」

「我想買東西,可是我沒有錢,要怎麼辦?」

-「我還是會給他準備車票跟儲值卡,小孩子能有什麼花費,給了錢萬一被別人利用要怎麼辦?小孩子不過就是一些零食什麼的需要,有悠遊卡就可以在便利商店買東西,這樣比較放心啦,也可以查到孩子用了什麼地方」

「媽媽叫我不要去加油站實習,說那邊不乾淨,可是我同學都去,那我可以不去嗎?」

-「為什麼這樣的孩子就只能去洗車,我覺得我的孩子可以做其他的工作,如果有賣場超商的工作,我想可能會比較適合我的小孩。加油站有油氣呀,而且都要一直站著,因為同學都去,他一開始也會想跟大家一樣啦,可是久了你們就知道了,我的小孩,我最清楚了,他站不了那麼久的啦」

「我跟媽媽說我要和□□□去麥當勞吃東西,媽媽說好,可是為什麼媽媽要偷偷跟我去呢?」「我不喜歡媽媽跟我去,我想要自己去可以嗎?」

-「我就是不能放心,想知道他是不是真的跟朋友去麥當勞,也想知道對方是

誰,他會不會被別人欺負,你也知道像他們這樣的孩子,好像懂又好像不懂,人家對他好一點,就是麻吉,特別有時候說是網路上的朋友,我當然要關心。…老實說,我真的沒有辦法放心讓他自己單獨出門,好幾次我跟著他,都看到他差一點被車子撞到,不然就是一路上不知在發什麼呆,都沒有在注意,看到這樣就更不敢讓他自己一個人走出去。…我也知道孩子會長大,會想要有自己的生活,如果他什麼都知道也都會反應,我就不會管他了,可是他畢竟這個孩子是反應比較遲頓的小孩,如果發生意外,那我怎麼辦?所以我才會想這種辦法,讓他先走,我在後面偷偷的跟,哎…本來都好好的,就是上次有一次不小心被他看到了,回來一直跟我番。我才不管他,安全還是比較要緊,被討厭就算了,反正有事他還是會來找我的。」

「我媽媽一定不會答應的,所以我就騙他」

-「…有時候你們一定會認為我很駝鳥,可是,你們要體諒我,我不知道就算了,知道了我當然是要阻止的,你們不懂我做家長的心情,孩子的事情我一定會很緊張的。…就像你說的,孩子有沒有騙我們,有時候,我們還是可以感覺的到,但是…哎…」

「每次我媽媽都叫我去問爸爸,爸爸說好才可以,可是每次爸爸都叫我去問媽媽,我都不知道要問誰才可以啦?」

-「不好意思這種事還要麻煩你們,其實是孩子長大了,我們也知道,可是我跟他爸商量過,如果有些事我們會擔心的時候,要怎麼辦,所以就拖啦。反正小孩子吵一下三分鐘就忘了,不要跟他一直在那個點上廬,很快他就忘記了啦」

家長們的反應真的讓我們深刻的感受到家長對大環境整個的不放心,以及對孩子們的安全感有無比的焦慮;同時也看到家長自然而然發展出來的因應方式與對策。我們同時看見了孩子想探索這個環境及挑戰自己的意願,卻也看到家長們對環境及對孩子們的不放心與擔心。

筆著也曾利用特殊學校的轉銜家長親座談會的機會時,問了家長幾個問題,如:孩子的日常生活用品是誰去買的?孩子有沒有機會跟著去買或試?最後買的決定是大人下的判斷或是孩子自己選擇的?等等。以孩子穿的衣服為例,有一半以上的家長表示都是家長去買的;其中會帶著孩子去買的又不到一半;會讓孩子試穿的很少,大多是比比長度及肩膀寬度,以及量量袖子的長度;最後有給孩子表示喜歡不喜歡,要買哪一件的,在近 200 名家長的現場中,只剩下不到十位家長。當下家長們自然議論紛紛,有家長表示,我們不是不帶孩子去選衣服,是「你也知道他們有時候真的動來動去,我會沒有辦法做事」;「我們都知道他會喜歡什麼樣式的,我們去處理,比較快啦,不會在那影響別人啦」;「他又還沒有賺錢,花是花老爸老媽的,當然是我們決定。」等等。當然給了參與機會的家長也有人這樣回答說:「他喜歡的變來變去,一下子這樣,一下子那樣,太麻煩,不如帶他去好了」;「是他要穿的衣服,我還是希望他可以自己選,雖然他還未必會真正的選,但是我

帶他去,一次又一次,多去幾次,還是會有不一樣的」;「我可能沒有辦法陪他一輩子,我想有機會就把他訓練一下,如果他可以以後自己買東西,我們可以更放心了」。

看來沒有充實更多的支持配套,安全與能力都仍然是家長會考量要放多少自主權給孩子們的重要影響因素。想要割斷臍帶做大人,為心智障礙者來說,家長與孩子之間需要有更多的橋樑,適合不同個人及家庭的個別化支持計畫的形成,看來是不可迴避的服務,而對障礙者好與為障礙者是好的命題,仍將持續的挑戰著所有的家庭及服務的提供者。

### 參、愛的路上你和我

從 2006 年開始,智障者家長總會從國際交流的機會中,看見不同國家智能障礙成年夥伴的生活事實的不同,也感受到我國與國際社會之間對障礙者的參與支持的角度與服務方式的差異,更看見青年參與的重要。同時隨著身為國際融合組織的成員,關注了障礙者權利公約的發展,更確認即便是重度的障礙者也不能自外於這個社會與社群。當然他們的聲音及需要也應該有機會被看見與瞭解,他們的能力應該得到發展的機會與協助,而整體社會在協助障礙者排除障礙事實影響的環境建構上,也需要更多的共識。因此在民國 96 年的身心障礙者權益保障法中,我們支持個人照顧服務中應加入自立生活支持的項目,鼓勵心智障礙的青年朋友們也應有機會表達自己的看法,也應對自己的生活有更多參與的機會與空間,當然權利的獲得與責任是相對的概念,障礙青年也需要為自己的選擇付出努力與責任。因此,從民國 98 年開始推動心智障礙青年自立生活準備服務方案。積極的推動自立生活不是障礙者不需要其他人的協助,完全獨立只靠自己,而是落實國際障礙者權利公約的精神,障礙者有機會也有權利還有責任參與跟自己有關的決定,也期許可以影響更多的家長組織及機構單位重視心智障礙青年的自立生活與自我決策。

表一 心智障礙者自立生活準備方案目標及目的

| 目標                                  | 目的   |
|-------------------------------------|--|
| 增加家長的自信心,讓家長認識與體驗到「自立生活」更多成功的經驗與方法。 | 增加家長的自信心,讓家長認識與體驗到「自立生活」更多成功的經驗與方法。擴大本會家長組織參與認識「自立生活」的價值與觀念,並開始「自立生活」的嘗試。              |
| 讓心智障礙者有更多的機會學習自立生活的技能與嘗試冒險與負責       | 讓心智障礙者有更多的機會學習自立生活的技能與嘗試冒險與負責,擴大邀請家長組織當中的心智障礙者,透過實際體驗的機會,讓更多的心智障礙者有機會嘗試自我表達、自我決策與自我負責。 |

|  |                                       |
|--|---------------------------------------|
| 改變服務提供者對於心智障礙者的觀點、學習從心智障礙者的角度去設計與提供服務。 | 服務提供者開始規劃與執行友伴團體服務，並邀請服務使用者一起參與規劃的過程。 |
|--|---------------------------------------|

(摘錄自中華民國智障者家長總會(民 101)自立生活準備方案成果報告)

以 100 年的自立生活支持服務準備方案為例，為此方案的順利推動我們規劃了四個項目工作，包括：分區家長研習與座談會、友伴團體服務模式推展、心智障礙者「自我倡導種子大使」培養：實務工作小組會議及智能挑戰者自立生活學習體驗營。

分區家長研習與座談會舉辦的目的是協助家長開始嘗試支持孩子展開自立生活，讓家長重新審視心智障礙孩子的權利與需求，並了解自立生活能夠如何操作與實踐。讓家長藉由「支持強度量表」及「促進自立生活之引導手冊」認識何謂自立生活以及自立生活概念如何運用在日常生活的親子互動，接著由家長提出對自立生活的問題及目前與孩子共同生活所面臨欲改變的狀況，再以這些實例說明這些問題及狀況如何透過家庭共同行動計畫紀錄表的操作而獲得改善，並在每一場家長座談會上聚焦討論家庭共同行動計畫紀錄表經過實際運用後的改善情況或所面臨的問題。但是在過程中並不如預期的順利，主要跟辦理的方式有關係，在檢討之後發現家長對於自立支持的想法與實踐仍較陌生，但從經驗分享中可以看到家長對於自立支持主要關注的面向在「人際溝通」、「自我照護」、「金錢運用」、「就業」、「社區參與」等方面，因此在行動策略上尚須再多元考量設計家長可以共同參與的行動實踐方式。於是嘗試透過邀請其他家長經驗分享或具體討論生活執行策略的方式，來鼓勵家長願意付出行動。例如：台南場次的智青營活動調整為請家長直接擔任志工，共同與孩子參與學習體驗營看到孩子在活動中進行與自己工作有關的準備要如何進行，透過看見孩子在活動過程中的自我決策運用經驗，協力孩子把想法更具體表達出來，也讓家長看到孩子的不同面貌。

在座談會進行剛開始的階段，家長仍會習慣以「沒有能力去作到哪些事情」的方式來敘述子女的狀況，並且對於自立生活推展的瞭解尚不足而抱持一些疑慮，也有家長談及對未來生活感到擔憂：

「○○今年高中畢業，語言表達比較差，抽象的東西也不懂…」(南投 家長)

「有些家長很容易立即地否定孩子想做或試著要去做的事情，所以孩子也慢慢習慣在家長面前會表現較退卻…」(新竹 工作人員)

「像自立生活這種對重度的來說要如何訓練？要花非常非常久的時間吧…」(新竹 家長)

「…這個觀念太新了，很多家長會聽不懂，無法想像，所以我們找一些有成功經驗的家長來分享，也盡量去講清楚。」(基隆 工作人員)

「自己在老，孩子也在老，所以會擔心要怎麼辦。」(基隆 家長)

因此家長長久以來習慣看待障礙子女的方式和態度以及對自立生活推展所抱持的疑慮，仍是需要透過家長、子女及專業工作者三方的對話和成功經驗的累積才能去扭轉，而雙老化的議題也需藉由自立生活概念的落實才能回應到家庭的需求。

座談會中穿插美國自我倡導者及台灣智青參與活動紀實的影片，並邀請智青、助理現身說法，分享參與友伴團體嘗試自我決定與自我倡導的經驗，讓家長看到「自立生活」推展的可能性，同時提昇對於協助子女自立的信心，因此在後續的討論中可以看到家長們也開始嘗試以正向的角度去描繪子女自立生活各面向的現況及所需的支持：

「○○平常在家裡會做固定的工作，像是洗碗、倒垃圾、整理房間、擦地板、整理衣服，而且從去年開始會自己更換夏季、冬季的衣物」(南投 家長)

「○○擔任整理花園約聘工的工作已經做了四五年，會自己搭車上下班，在家會洗衣、收衣、洗碗、簡單的烹飪都可以，金錢方面，他領薪水之後會固定給他 1000 元當零用，協助他控制花用，去郵局寫存款單再拿去臨櫃存他也會。」(南投 家長)

「○○在家裡會主動幫忙做家事，像是洗衣收衣，社區生活方面，他很喜歡倒垃圾，它可以在社區晃半小時以上再回家，下課走路回家的路上會去 7-11 買個飲料輕鬆一下。」(新竹 家長)

「他的字寫一寫會用注音，但重點是他自己看的懂，雖然他記性不好，但可以幫助他記事情。」(新竹 家長)

我們必須去澄清所謂自立生活並不是指每件事情都要心智障礙者自己獨立完成、完全不用旁人的協助，而是在個人能力範圍之內為自己做選擇和決定，家長及專業人員則要提供支持並協助他表達需要，因此能從日常生活中簡單的部份開始學習自立和自我決定，透過不斷的練習而愈來愈好，在訓練過程中至少讓他知道這件事情有哪些流程，那麼當他需要幫忙的時候就可以向人請求協助某個部份，我們也要盡量培養障礙者能夠做更多的選擇，並且學習為自己做的選擇負責。從各場次座談會的家長回應中可發現，透過「**促進心智障礙者自立生活行動**」的說明及「**家庭共同行動計畫紀錄表**」的應用，增進了家長對自立生活概念的認識，同時家長也開始採取行動，嘗試將自立生活的概念落實在與孩子互動的過程中，並藉由座談會家長與工作人員共同討論的機會，進行經驗交流並形成更具體的行動策略：

「告訴家長這些項目希望他們去做做看，去做不難，但目標不要設太大、太難，先從最關鍵的去做，家長面對華人社會的期待和氛圍因此常覺得壓力很大，認為孩子不會做都是自己的責任，因此真正的放手是要讓孩子自己去做，從生活



當中去慢慢教他。」(基隆 工作人員)

「你不能每件事情都幫孩子顧的好好的，要鼓勵他去嘗試，例如多試幾次要他學會如何自己坐車去台中。」(南投 家長)

「雖然孩子需要教很多次，像是打蛋不知道如何控制力道，但家長要給他機會和鼓勵，嘗試很多次一旦學會之後，他會很主動的想幫忙做蛋炒飯。」(新竹 家長)

「其實給孩子事做，他有成就感、有事情做，感覺自己是有影響性、我是有用的，就會覺得自己是重要的。」(基隆 家長)

「我的目標就是要讓他洗衣服、晾衣服，我真的不在的時候，他也自己會操作洗衣機，洗澡的時候他也會去把今天要穿的衣服收進來，平常你如果不教他，他錯過了學習的機會都幫他作好好的，以後我們沒辦法幫他的時候他也不會做。剛開始問他的時候他都不太願意，現在他已經學會也能夠做了，就是慢慢訓練。」(新竹 家長)

「其實重點是有沒有注意力跟專心，這樣的孩子就是要一直說，因為要讓他記得上班要準時、聽主管的話、有問題跟輔導老師說，一直重複這些給他很多他就會記得。」(新竹 家長)

「○○在園區會幫忙像是倒垃圾或是拖地之類的家事，但回家就不會，所以需要和家長一起討論如何讓智青將在機構單位學習到的事情應用到家中。」(南投 工作人員)

「我兒子以前有做過三四年大夜班，那時候薪水有個三四萬，可是那段時間領的錢都被別人騙光光，我就會想說先幫他存起來一筆，可是他爸覺得媽媽如果要他的錢留下來存到時候他手中又沒錢跟爸爸摸錢去用，可是我覺得那就要改變給零用錢的方式還有他使用錢的習慣。」(新竹 家長)

「我們不可以有多重的標準，鼓勵多一點的話他就會做的很好，像是客廳的信件報紙太多太亂他看不慣他也會幫忙收拾，媽媽爬山滿身汗回來會習慣泡澡，○○觀察一段時間之後，媽媽回來就發現他已經把水放好了。」(新竹 家長)

從上述的回饋內容中也可發現，藉由實踐自立生活概念的嘗試，轉化了家長與子女之間的關係，開啟家長與子女之間平行對話的模式，過去子女大多被動地接受家長的指令與安排，對於學習新事物或自我的展現較感到畏怯，而在自立生活概念導入後，家長能夠訂立明確且循序漸進的學習目標，透過親身示範及正向回饋的方式鼓勵孩子嘗試，從中逐漸累積成功經驗，並學習如何以支持者的角色去協助障礙者子女。自立生活所強調的核心價值之一為自我決定

(self-determination)，然而障礙者在為自己作決定之前，仍需要有相關於眾多選擇的經驗才能夠從中決定，這也是家長和障礙子女共同面臨的困難，因為缺乏社區生活經驗而無從選擇，政府在服務體系設計當中應為障礙者及其家庭創造各種社區生活體驗的機會，建構有利於心智障礙者朝向自立生活的社會環境。

分析與比對各區的會後問卷發現在研習與座談會後，在家長對自立生活的認

識與態度方面，認同自立生活的概念為障礙者「有權利在適當的支持之下，在自己的家中過有尊嚴的生活」、「有權利完全參與社區」、「過自主自決的生活」，並認為自立生活的意義為「孩子自己可以決定或選擇，要清楚知道選擇的內容是什麼」，這些選項勾選的家長有增加，顯示家長透過研習與座談會能對「自立生活」概念有更深的認識，當中有一半以上的家長在「雖然我有很多的擔心，我會想要跟孩子開始一起嘗試去自立生活」選項上勾選「非常同意」或「同意」，所欲嘗試的面向主要是在「終身學習活動」、「就業活動」、「健康與安全」、「社交活動」及「保護與權益倡導活動」，但也有一半以上的家長認為「外面的危險、風險太多，他（她）不會分辨是非黑白」是他們所擔心的，總結來看，家長研習與座談會確實增進了家長對自立生活的認識和正向的態度，因此激發家長嘗試自立生活的意願和行動，但家長所表達的擔心也提醒服務提供者在推展自立生活的過程中要兼顧對外在環境的考量和因應，審慎評估外部因素所可能帶來的風險，進一步嘗試發展出對於風險管理的因應策略。

在**友伴團體服務模式推展**方面，為邀請更多心智障礙者服務單位加入推動友伴團體服務模式的行列，以能落實將自立支持理念導入家長組織的服務操作過程中，在計畫中第一階段先以邀請五個團體出席「心智障礙者自立生活支持友伴服務推展小組會議」，由各單位工作人員推派助理參與八場次實務工作小組。第二階段，則延續辦理北、中、南三區各一場次的友伴團體服務模式推廣工作坊，對象為服務心智障礙者的家長協會、機構、團體之代表，操作方式為：邀請「自我倡導者（心智障礙者）」、「家長」、「專業人員（協助者）」、「社群（志工）」的代表，從不同的角度來分享接觸友伴團體的經驗，由有豐富執行經驗之單位分享相關實務工作經驗，讓對友伴團體服務模式感興趣之單位對於如何在現有的服務方案內容當中融入「友伴團體服務模式」與「自我選擇」的概念有更具體的瞭解。第三階段則合作辦理生活學習體驗營，由各單位自願認領活動內容設計分工或主持工作，帶回各單位與已成立友伴團體之其他成員分享集體創作成果，並推派智青於工作小組及學習營籌備會議上報告分享，由助理協助完成相關分享報告準備與回饋修正內容，落實自我選擇、自我負責、分工合作之實踐。

在推廣工作坊中，透過專業工作者、家長、智青朋友及志工的角度分享了自己的經驗，如：「自我倡導的概念與做法如何影響我的工作」、「我如何支持協助我的孩子邁向自立生活」、「自我倡導者在邁向自立生活的過程中，自己的擔心是什麼、從過去爸媽很擔心，到現在我可以更自立，過程中經歷了什麼，做了什麼努力」、「身為一個「自我倡導」志工，我參與的歷程與改變」。在 101 年度順利促進新增 5 個單位團體的加入。

友伴服務模式與其他服務提供模式的差異在於強調在服務的規劃設計過程中讓服務使用者參與討論，但如此的改變挑戰了專業人員固有對於服務心智障礙者的態度和想法，在態度、想法的轉換進再到服務操作的調整當中必須面對並克服一些困難，專業人員也表達了他們的擔憂和難處：

「服務模式改變所帶來的影響包含了活動籌備時間加長、活動設計難度加深、支持策略需多元化以及人力需求增加。」(○○益智中心○○助理)

「在會議中有許多專有名詞是智青所沒接觸到的，在助理講述其概念時，則要用許多的經驗讓智青瞭解，但由於沒有經驗過的概念，在智青的心裡總還是會存在不安定的因素，由於智青無法表達，助理亦無從引導，因此只能告知智青生活中能夠參與的機會。」(○○智協○○助理)

「在初接觸此概念時，工作人員的態度和想法會認為：如果沒有我們的幫忙，他們不知道要怎麼去選擇，他們一定會一團糟，並懷疑他們真的可以決定事情嗎？應該只是想想而已。事情交給他們處理與聯繫，真的沒問題嗎？他們一定會做錯事情，然後由我們收尾。而且有一堆的想法跟意見，好像感覺很不切實際。」(○○友誼社○○助理)

「對於智青在學習認識與維護自己的權利的過程中，有時候會擔心會不會爭取過度，例如在討論的過程中，若引導錯誤；則表現出來的可能不見得對他們在職場是有利的，因為據理力爭的結果不一定是正面的，因此需要視每個事件的狀況不一樣而單獨來看待。」(○○協會○○秘書長)。

專業人員不僅會面臨服務提供本身的兩難困境，同時也要面對和處理家長的質疑和疑慮：

「家長的擔憂包含：孩子的主見多了，增加生活上的教養問題、生活步調改變了、不安全、學到不好的行為以及看不到自我倡導的結果。」(○○益智中心○○助理)

儘管面臨了上述的擔憂和難處，但在友伴服務模式嘗試推展的過程當中，專業人員透過經驗交流與累積配搭相關教育訓練，也各自發展出一些友伴服務模式實務操作的原則和方法 (know-how)：

「在與智青一同面對不平等的感受及經驗時，助理應協助智青們學習用正向思考，多聽聽別人的想法和建議，而不只是發發牢騷，才會有實效並能夠在職場運用的。」(○○協會○○秘書長)。

「鼓勵智青多表達自己的想法及感受，例如遇到什麼狀況當下會覺得心裡不舒服，試著去瞭解自己內心的想法。因為發現許多智青容易忽略自身的權利，或者內心感到不舒服也不敢表達，因此往往遭受到被不平等對待的經驗。」(○○智協○○助理)

「讓成員多多參與協會需要協調的會議，請講師或領導者多多給予成員講述想法的機會。讓成員觀察生活中不平等的現象，並引導成員講述出來以導向正向觀念。」(○○智協○○助理)

能夠參與的機會。」(基隆智協黃鈞麟助理)

「工作人員需要經歷觀念轉換的過程，嘗試放手，傾聽智青的聲音，學習等待，在服務內容中將創意延伸並從錯誤中學習。」(○○友誼社○○助理)

專業人員同時也試著以機構的角度來回應這些推展過程上必須處理的議題，包括強化主管階層的支持、跨小組的會議、建立自我倡導種子專業人員及透過各項會議分層次規劃與宣導等等，以促進自我決定與自我倡導的策略能被落實在現有的方案當中，並藉由家長親職講座、座談會的舉辦、家長間的成功案例分享及結合個別化服務計畫的執行，一方面回應家長的擔憂，同時將家長納入成為友伴服務模式推展的助力之一。

在「自我倡導種子大使」培養方面，透過每個月 1 次的實務工作小組會議進行，促進智能挑戰者增加對現實生活經驗事件的感受及感想表達與相關權利的認識，鼓勵由自我倡導者決定討論的主題與進行的方式，透過輪流擔任引言人與主持人的機會，讓心智障礙者在準備與參與會議的實際情境過程中，學習演練如何形成議題、分工、合作、負責、解決問題、自我表達與自我決策的技巧。討論方向為「智能挑戰者生活處境當中的不平等經驗之討論」，進行方式延續去年的經驗，由智能挑戰者擔任每次專題討論的引言人與主持人，藉此學習表達對各主題的看法、主持會議及引導討論，助理學習從自我倡導者的角度去理解並澄清資訊，學習平等地跟他們一起討論，並運用過去在「人權工作坊」、「自我倡導工作坊」學到的策略，用「角色扮演」的方式去呈現每個不平等經驗的感受。

專題討論的主題包括：工作上遇到的不平等經驗(茹)、終身學習的不平等經驗(琳)、公民投票方面的不平等經驗(志、綱)、校園去除歧視(峰)、教育及學習機會的不平等經驗(呈、誠)、社區參與(君)、基本需求滿足的不平等(光)。

每一次的討論之後都會形成一行動策略，成為大家在面臨這些問題時可以參考的行動依據，如：

「我們要認識自己應有的權利，並學習讓別人知道不可以損害我們的權利。如果在工作上遇到不平等的狀況，可以採取的行動是先和家長或助理討論如何讓老闆知道，不讓自己的權利被踩在腳底下。」

「若要終身學習就必須知道哪裡有學習資源，並且多加利用。」

「我們能夠去投票，也可以在接受服務的單位競選幹部或委員，為民服務。」

「在校園遇到歧視的情況時，要讓對方知道我們需要被尊重，不能動手打別人，或是跟好朋友或社工員討論如何處理。」

「我們有權利和其他人一起接受平等的教育，領有障礙手冊並不表示不能學習，我們希望能學到東西，而不是僅僅在教室裏有個座位，教學要用我們能理解的方式，教師不能對我們歧視與偏見，我們和其他人一樣透過學習可能成為藝術家、音樂家、攝影師、畫家和演講家。」

「我們有權利和其他人一樣參與社區的活動，不要害怕參與社區的活動，多參加會讓民眾多包容我們。我們在社區應得到獨立生活、就業、健康服務及教育

的機會。」

「跟朋友吵架的時候可以先冷靜或找其他人幫忙，工作時遇到不平等的經驗要告訴就服員或是其他的主管。」

表二 實務工作小組主題討論的重點及共識

|                    |   |
|--------------------|---|
| 工作上遇到的不平等經驗        | 「工作上遇到的不平等經驗」，會議的共識是認為如果因為自己的一些出錯就被雇主要求不要再做，將會是是學習機會的喪失，我們要學習讓別人知道，我們其實不笨的，我們要表現自己的聰明，要讓別人知道我們知道你是怎麼對待我們的，我們對自己的權利是在意的，不可以損害我們的權利。我們可以用比較溫和的方法告訴別人。而不是為了要保住現在的工作，當權利受損的時候，不採取任何行動；我們可以 <b>慢慢地採取行動</b> ，但是，不是不採取行動，所以以後如果在工作上遇到不平等的狀況，可以 <b>和家長或助理討論如何讓老闆知道</b> ，因為我們對於我們應該有的權利是認識的，不可以讓自己的權利被踩在腳底下。                 |
| 終身學習的不平等經驗         | 「終身學習的不平等經驗」，討論過程中智青提出一些增進學習的方法，例如：當班上同學都懂了，可是你還不懂，可以舉手問老師，請老師說慢一點，也可以下課去找老師問。若要終身學習就必須 <b>知道</b> 哪裡有學習資源，因此智青也激盪出許多學習資源管道，例如： <b>去離家最近的社區大學挑選適合的課程、報名參加社區運動中心的運動課程、參加基督教教會或心路社區學院開設的學習課程</b> ，智青在回饋心得中提到 <b>透過實際演練</b> 能了解在不同情況如何維護自我的權益。  |
| 公民投票方面的不平等經驗       | 「公民投票方面的不平等經驗」，會議共識為大家可以試著在接受服務的單位競選幹部或委員，競選的時候遇到有人要跟你一起競選，就要 <b>公平競爭，要有風度</b> ，讓得票數多的人來當幹部為民服務，如果是自己要投票選村里長、議員、縣市長、總統時，記得先跟爸媽討論哪一個候選人比較好、 <b>為什麼要選這個人</b> ，思考之後再選，選完如果他當選了，我們 <b>要看看他的「政見」有沒有實現？哪邊做的好或不好？下次要不要讓他繼續「連任」？</b> 投票時要注意「 <b>投票所</b> 」的位置跟地址以免跑錯，並且記得要攜帶身分證、印章和投票通知單，投票的時候要注意把手機關機或震動，安靜不能講話，注意投票單要投對地方。 |
| 教育與學習機會的不平等—校園去除歧視 | 「教育與學習機會的不平等—校園去除歧視」，經驗分享當中智青發現彼此都有從小在學校被同學歧視，或講話很不尊重、很沒禮貌，甚至被別人「暴力」對待，當時都覺得很不開心、不舒服，因此也討論了未來若遇到類似的事情該如何因應，會議共識為以後處理類似的事情，也要心平氣和的告訴對方：我們需要被尊重， <b>我不希望你這樣對我，我們不能動手打別人</b> ，因為這是   |

|                |   |
|----------------|---|
|                | 很不尊重他人的行為，也不能解決問題， <b>如果自己不知道、或不曾處理，可以跟好朋友或社工員討論處理的方法。</b>  |
| 教育及學習機會的不平等經驗  | 「教育及學習機會的不平等經驗」，與會者的共識認為：我們有權利和其他人一起接受平等的教育。我們每個人都應有四個核心權利--平等、安全、隱私、家庭。我們在生活上應有的權利-- <b>獨立生活、就業、教育學習、健康照護</b> 。依身心障礙者權益保障法第二十七條規定各級學校對於經直轄市、縣(市)政府鑑定安置入學或依各級學校入學方式入學之身心障礙者，不得以身心障礙、尚未設置適當設施或其他理由拒絕其入學，各級特殊教育學校、特殊教育班之教師，應具特殊教育教師資格。我們 <b>領有障礙手冊並不表示不能學習。我們的受教育的權利應與一般人一樣。我們希望能學到東西，而不是僅僅在教室裏有個座位。教學的方式要用我們能理解的方式。教師不能對我們歧視與偏見。我們和其他人一樣透過學習可能成為藝術家、音樂家、攝影師、畫家和演講家。我們有才華向這個世界展示。學習給生活帶來樂趣與希望。在許多情況下，我們被認為無法學習。學習需要嘗試與機會。我們有權利參與任何活動，享有再學習的機會。各縣市有很多教育學習地方，社區大學、救國團、巨匠電腦也有，對身障者有優惠半價。</b> |
| 社區參與           | 「社區參與」，與會者的共識認為：我們有權利和其他人一樣參與社區的活動，所以 <b>不要害怕參與社區的活動，多參加會讓民眾多包容我們</b> ，而社區也應該要提供我們參與課程及參與活動的機會，並且我們應得到 <b>獨立生活、就業、健康服務及教育</b> 的機會，智青們也分享了一些社區中可使用的資源，例如各縣市會定期舉辦一些活動，有些是身障者免費進入，有些是有半票的優惠，所以可以多多利用。  |
| 基本需要滿足方面的不平等經驗 | 「基本需要滿足方面的不平等經驗」，本次主要分享的內容為學習、交友、工作時所遇到的不平等經驗，同時也討論到滿足基本需要的可行策略，例如跟朋友吵架的時候可以先 <b>冷靜或找其他人幫忙</b> ，工作時遇到不平等的經驗要告訴 <b>就服員或是其他的主管</b> 。  |

小組會議的運作以自我倡導(self advocacy)的概念和原則作為主軸，自我倡導被定義為在不同程度的支持下，智障者學習與實踐在生活中自我決定和選擇、瞭解自己的權利和責任及為自己倡導(Dybwad, 1996)，為了使自我倡導的概念和原則更能落實於小組會議當中，沿用前一年度「專題討論」的模式，期望透過定期的會議，提昇智青在表達自我對現實生活經驗事件感受、想法方面的能力與自信，認識應享有的權利並瞭解如何為自己爭取權利，在享有自我決定的同時，也能夠為自我決定所帶來的結果負責。

本年度執行初期重新檢視智青對於生活權利意識的敏察與生活經驗體驗觸角有密切關連，因此修正為從智青自身的經驗出發，藉由分享與討論的過程；例如回顧從小到大的日常生活中各個面向所遭遇到的不平等經驗，引導智青認識及思考與自己切身相關的權利議題，從實際經驗的彙整與延伸當中產生未來智青可運用的行動策略。本年度第一次的小組會議便由智青們共同討論出一整年所要討論的主題，由智青相互推薦或自願的方式來決定各個主題會由誰負責擔任主持人的工作。每位負責的智青在專題討論前，需要先蒐集和主題相關的資訊（例如：現行法規政策），回想有哪些可以分享的親身經驗，條列出希望智青思考和回應的問題，再進行投影片的製作，此過程視每位智青的狀況由助理提供所需要的支持。

自我倡導所指涉的「過程與行動由障礙者主導」並非意味著障礙者不需要任何協助與支持，而是障礙者保留對於將發生事物的主導權(Wehmeyer & Bolding, 2001)，因此本年度專題討論的構想是嘗試讓智青成為小組會議的主導者，同時也承擔更多的責任，從會前的報告內容構思、投影片製作、討論流程安排到現場的主持和討論都由智青主責和決定，Tsuda & Smith(2004)的研究中亦指出智能障礙者在自我倡導團體之所以充權，是透過真正的掌握會議議程並做出關鍵性的決策，因此將助理的角色是定位協助自我倡導者蒐集資料或將資料轉化為便於自我倡導者理解的內容，分析狀況的利弊得失並提供機會讓自我倡導者學習自我決策和自我負責，盡量在智青主動表達需要協助時再適時提供支持，例如提供多項可作選擇的建議，藉此讓智青有更多自己摸索和學習的機會：

「…我在開會前有先問高中同學有關於去除歧視的意思，同學都說不知道，後來我有去問洗車中心的○○老師關於去除歧視的意義和例子，最後找○○老師討論有關於去除歧視話題及準備。…在這次會議裡我學習到怎麼製作投影片還有使用投影片的特效來報告。」(○○友誼社○○自我倡導者)

由投影片內容可看出智青對於所分享主題有許多從自身經驗出發的想法：

「有工作很好，工作可以養活自己、可以存錢、買禮物給爸爸媽媽，工作會累，可以去喝一杯水，休息一下，然後還是要完成工作，放假可以出去散散心，參加喜歡的社團，再辛苦都要忍耐。」(○○南區○○自我倡導者)

「老師講話速度好快，講義文字好多，我跟不上也聽不懂。一直舉手問問題，老師說：你不要浪費大家的時間。」(○○啟智中心○○自我倡導者)

「我和好朋友會約出去逛逛街、看看電影，或是去唱片行聽聽音樂，我以前也有交到不好的朋友，常會因為一些小事情而吵架，後來就沒有聯絡了。」(○○北區○○自我倡導者)

再從智青的回應可發現這些「個人經驗」並不都是單一個案，而是「群體經

驗的集結」，因此特別能夠引起共鳴，藉由這些經驗的集結，能引導智青更深入地去探討這些經驗帶來了什麼啟發？往後如果遇到相似的負面經驗我們能夠如何因應？透過此經驗交流與共識形成的過程，改變智青對現狀既定的想法及因應方式，並裝備未來可運用的行動策略：

「我們從小在學校就有被同學歧視、或對我們講話很不尊重、很沒禮貌，甚至有人被別人用「暴力」對待，我們當時都覺得很不開心、不舒服，以後我們處理類似的事情，也要心平氣和的告訴他人：我需要被尊重，我不希望你這樣對我。」  
(6/23 會議共識)

「要老師講慢一點老師不理態度很差。」(○○南區○○自我倡導者)

「我們現在送餐是用感應卡的，有時候送錯了，阿姨跟我說：『你不要送餐了啦，都送錯。』可是如果因為這樣就要我都不送餐，我覺得我喪失了學習的機會。」(○○北區○○自我倡導者)

「原來我在工作上很多不合理的事是我不知道的，也不知道要怎麼向同事及老闆說我的意見，我知道我和別人不一樣，但也只知道我學得比別人慢又做得不是很好，我以為學得慢就要多吃一些，但這種想法是不對的。」(○○智協○○自我倡導者)

「當班上同學都懂了，可是你還不懂，可以舉手問老師，請老師說慢一點，也可以下課去找老師問。」(3/16 會議共識)

「我們不能動手打別人，因為這是很不尊重他人的行為，也不能解決問題。如果自己不知道、或不會處理，可以跟好朋友、社工員討論處理的方法。」(6/23 會議共識)

「在這次的會議裡，我瞭解自身的基本權利，知道以後如果受到不平等的對待可以跟老師或社工員討論。」(○○智協○○自我倡導者)

「我們現在在練習表達自己對於不平等經驗的感受。我們希望台灣未來可以像歐美一樣，大家可以更重視我們的權益，我們要學習讓別人知道，我們其實不笨的，我們要表現自己的聰明，要讓別人知道：我們知道你是怎麼對待我們的，我們對自己的權利是在意的，不可以損害我們的權利。我們可以用比較溫和的方法告訴別人。而不是為了要保住現在的工作，當權利受損的時候，不採取任何行動；我們可以慢慢地採取行動，但是，不是不採取行動。」(○○南區○○助理)

會後的回饋心得反映出在會議當中每一個人都是擁有特殊經驗的個體，會議小組作為一個「經驗抒發與整理」的平台，讓經驗得以拉到檯面上討論並受到關注，而來自不同地區和單位；有著不同的年齡、性別、工作類型、居住方式的智青聚在會議小組裡，也發揮了經驗互補的作用，任何一位智青的經驗都可能成為激勵其他智青學習的模範與目標：

「未來大家可以試著在接受服務的單位競選幹部或委員，如果競選的時候遇



到也有人要跟你一起競選，就要公平競爭，要有風度，讓得票數多的人來當幹部為民服務。」(○○中心○○委員)

「看到別人主持分享覺得很厲害，想向他們多學習。」(○○自我倡導者)。

「我在小組會議裡學習聽到別人分享的經驗，也把自己的經驗分享給別人。」(○○南區○○自我倡導者)。

「我擔任分享者的同時，也學習到別人如何去除歧視的經驗。」(○○友誼社○○自我倡導者)

本年度最後一次的小組會議中，總會製作並播放了三年來自立生活準備方案運作紀實的投影片，以回顧參與小組會議的軌跡，同時智青也藉此機會思考在這段期間自己的成長與轉變：

「以前我很不敢講話，現在我敢了，而且學會怎麼打扮自己還有學會做簡報。」(○○智協○○自我倡導者)

「以前的我講話都很容易緊張，現在比較不會了。」(○○協會○○理事)

「一開始參加的時候我都不敢跟其他智青講話，但是現在知道怎麼大方認識新朋友。」(○○啟智中心○○自我倡導者)

「以前我講話都會緊張，但是現在我已經會帶活動還有分享自己的想法。」(○○北區○○自我倡導者)

「我學習到如何在大家面前勇敢並清楚的發言。」(○○南區○○自我倡導者)

由上述智青的回顧中可以發現，智青藉由實務工作小組會議所學習並能在生活中展現的自立生活相關技能主要是在「自我表達」方面。**自我表達是建立良好溝通所需的基本能力，也是達致自我倡導的要件**，許多智青過去對於向他人表達自己的感受和想法感到緊張、畏怯，使得這些感受和想法時常是隱沒、不被人所理解的，因此提昇自我表達能力將有助於智青與家人、同儕、職場同事、服務提供者之間的互動關係與溝通，而這也呼應了小組會議在前一年度所討論出對於自我倡導定義所作出的共識：「我們要让別人知道我們在想什麼」，顯示智青們在這部份持續地努力和成長。

**智能挑戰者自立生活學習體驗營**，從民國 98 年開始，每年舉行 1 次提供青年朋友安全結交友伴的機會，也提供青年朋友參與活動的主題及進行的各項籌備與分工，讓青年朋友有更多的任務交付的經驗及完成任務的成就滿足。在 100 年規劃辦理了 2 次活動，上半年的活動結合來自全國各地 12 個智青組織與「聯合勸募協會」、「統一超商股份有限公司」及「中華童軍總會」的資源，主題為「健康、自立與挑戰」，活動過程中讓智能挑戰者實際操作與演練，並且讓統一超商股份有限公司的志工夥伴提供給智能挑戰者必要的支持，體驗共融的生活經驗，一起經歷在野外生活的互助合作與冒險。並由智能挑戰者擔任 20 個小隊的隊

長，帶領隊員一起學習跟來自不同地方的朋友分工合作完成「搭帳篷」、「打領巾」、「整理睡袋」、「準備晚餐」、「野地探索」、「營火晚會表演」等任務，透過小隊分工合作，智能挑戰者、助理及志工建立了更多的認識與互動，他們在過程中學習主動表達，與他人建立友誼。

下半年則以青年朋友表達的重要需求--「與就業有關的準備」為題，由智青以相互推薦或自我推薦的方式嘗試擔任開幕式致詞人、「我的工作經驗分享」專題報告演講人、「分組討論工作前準備的事項」及「心情小站分享」的協同主持人，雖然正式上場前難免緊張，但透過事前充分的準備和助理的支持，智青們都獲得了克服挑戰的寶貴經驗。藉由聆聽四位智青的工作經驗，引發其他智青開始對自己現在或未來工作的一些想法，透過大家一起腦力激盪的方式，把找工作及正式工作時應該注意的事項條列出來，並練習填寫個人履歷，作為未來求職的參考。地主單位的智青夥伴們也同時挑戰擔任「地陪」的角色，事前工作包括探勘及資訊整理，規劃出城市探索的六條路線，在正式出發前給所有參與活動的夥伴一份詳盡的簡介，並以投影片及口頭報告的方式介紹各路線、景點的特色，供大家做為選擇喜好路線的參考，台南城市探索過程中，領隊的智青負責帶隊搭乘公車及導覽，一路上隊員們互相支持，能夠隨時注意是否有人脫隊，並分工排隊採買美食，在每個古蹟名勝選擇自己喜歡的取景拍照留念，這些經驗都豐富了智青的生活。在下半年的活動中也納入了以當地家長為志工的活動安排，讓家長體會支持而不干預的作法，同時也改變家長對青年朋友們的想像。

舉辦智能挑戰者自立生活學習體驗營的重點之一為**友伴支持的建立**，從活動觀察及參與心得中可以看到智青在兩天一夜的營隊裡，不僅認識了新朋友，更學習跟來自不同地方的朋友一起分工合作，完成不同的任務，**體驗團隊合作的意義與重要性**：

「我認識許多新朋友，也學習到洗洋蔥、洗菠菜、切菠菜，自己炒菜，覺得自己很厲害。」(○○智協○○自我倡導者)

「覺得參加這次的學習營很開心，因為第一次在別的地方參加，交到新朋友…希望下次可以到台東、台南、屏東，認識更多朋友，學習更多新東西。」(○○南區○○自我倡導者)

「我交了新朋友，參加活動心情很好。」(○○啟智中心○○自我倡導者)

「至陽明山營地各單位開始相見歡、交換名片認識新朋友、7-ELEVEN 朋友、各單位的社工交換名片，每個單位認識我和台灣智青之友協會，我也好開心能認識好多新朋友了。」(○○協會○○理事)

在學習營當中建立的友伴關係帶給智青正向的回饋，Simons (1993)的研究發現對成年智能障礙者而言，自我倡導中的友伴關係是重要的，**友伴關係的形式可能是互助、陪伴、參加聚會和友誼的建立**，從參與心得中我們也能夠看到這些形式的友伴關係在學習營當中形成和催化：

「第一天我認識了好多新朋友很開心，也有跟新朋友交換名片，學習及演練搭帳篷、整理睡袋、方位認識、領巾使用方法…第二天大家一起去陽明山國家公園探險，探險完大家一起畫探險的圖畫還上台分享。我覺得兩天的活動好開心，認識到很多朋友，希望下次還能再相見。」(○○南區○○自我倡導者)

「我覺得自己參加這樣活動好開心，因為可以互相認識彼此，也可以跟自己的夥伴做事，也很感謝大家照顧。」(○○智協○○自我倡導者)

「營火晚會的表演，我教我的隊員夥伴跳你是我的花朵，音樂一下大家就一起跳，每個人都超high的，總之我覺得這次學習營很好玩也學到很多。」(○○南區○○自我倡導者)

「這兩天的自立生活體驗營我學到了自己生活跟團隊生活是截然不同的，常常需要互相幫忙…我是第15小隊隊長，但是從這次的活動我學到了隊長要發號施令，可以指派隊員分攤事情，但是責任卻很重大。所以要顧好全隊的隊員是一門學問；遇到狀況比較不好的隊員，我們要停下腳步去等待其他的隊員，自己一個人生活，把事情做好了就是好了，但是遇到隊員有問題的、不懂的地方我們要適時給予幫助。」(○○友誼社○○自我倡導者)

智青在**領導能力、工作規劃、問題解決**三方面透過同儕之間相互觀摩及助理志工的引導之下，顯示自立生活相關技能有所增進與累積，可見在智青自立生活能力的培養上所需要的是能有適當的支持、嘗試的機會和表現的舞台：

「這次學習營很棒、很好玩，我有當主持人還有練習搭公車。」(○○中心○○自我倡導者)

「這次當小隊長帶大家出去玩的經驗很難忘，聽了工作分享之後讓自己也想開始規劃自己的未來。」(○○中心○○自我倡導者)

「學習營我有當主持人還有帶大家玩搶椅子的遊戲，希望下次我能再挑戰當主持人」(○○中心○○自我倡導者)

「和伙伴一起完成了自我介紹還有帶擲杯遊戲很有成就感，雖然發生了我們的道具被弄丟還有○○的錢包不見，但是大家有一起解決問題。」(○○智協○○自我倡導者)

營隊內容之一為參與者進行宣傳單張發放，目的在於透過障礙者直接與社會互動輔以宣傳單張內容的散播，改變社會大眾對障礙者的既定認知和想像，進而提升社區（社群）對於心智障礙者「自立生活」與「自我倡導」需求的認識：

「大哥讚美我們的精神不錯，陽明山風景很漂亮，之後我們把宣導無障礙的傳單發給山上的遊客，我們學習到很多東西。」(○○協會○○自我倡導者)

「我們一組走去花鐘看到好多觀光遊客在拍照、花鐘，我把我們自我倡導者

宣導單張發給觀光遊客們，我們要让別人知道我們在想什麼，我也把宣導單張發完了，很開心。」(○○友誼社○○自我倡導者)

從 7-11 志工的心得回饋當中也可以看到透過實際參與和體驗，志工學習去看到智青的優勢，互動關係也經歷了思維上的轉變：

「第 9 小隊很棒，智青會主動服務，感覺很好。」(7-11 志工○○)

「第一次參與智青活動，看到智青們無限的可能，期望有一天他們可以更好，第一天的活動也學到了很多，大家都很自動自發做自己分內的工作，很開心參與此次活動」(7-11 志工 A)

「第一次發覺相信夥伴，給他機會發揮，他也能有發揮的空間，感覺很感人。」(7-11 志工 B)

「已經很久很久沒有這樣「露營」了，也很感謝羅浮群昨晚的營火晚會，看見志工、智青們忘我的唱歌、跳舞，滿滿的感動不禁油然而生，我很感動可以參加這次的營隊。」(7-11 志工○○)

原先學生或企業志工會將自己設定是服務的提供者，而智青是服務的接受者，但是學習營的活動理念和內容設計讓志工藉由此更貼近觀察的機會，看到智青在生活上眾多面向的可能性，因此志工與智青從單向的提供—接受支持的關係轉變為雙向的互助關係，在學習營結束後志工也能夠將這份經驗和體會帶回到職場上甚至日常生活中去實踐與傳播出去。

今年共舉辦兩場次的智能挑戰者自立生活學習體驗營，但所著重的學習重點及達成效益的面向有所不同，詳見表三。

表三 第四、五屆智能挑戰者自立生活學習體驗營效益對照表

|      | 第四屆   | 第五屆   |
|------|---|---|
| 時間   | 100 年 5 月 21、22 日                           | 100 年 10 月 1、2 日                            |
| 地點   | 台北童軍總會陽明山活動中心                               | 台南勞工育樂中心                                    |
| 主題   | 健康、自立與挑戰                                    | 與就業有關的準備                                    |
| 參與對象 | 12 個合作單位的智能挑戰者、助理和志工<br>統一超商志工<br>童軍總會學生志工  | 12 個合作單位的智能挑戰者、助理和志工                        |
| 參與人  | 參與人數共有 200 人<br>智能挑戰者 81 人<br>助理（含工作人員）23 人 | 參與人數共有 112 人<br>智能挑戰者 77 人<br>助理（含工作人員）23 人 |

|                  |  |   |
|------------------|--|---|
| 數                | 統一超商股份有限公司志工 74 人<br>童軍總會志工 22 位   | 各合作單位志工 12 人  |
| 活<br>動<br>內<br>容 | 交換名片認識新朋友、破冰/暖身遊戲帶領、心情小站<br>露營(搭帳篷、整理睡袋、方位認識、<br>領巾使用方法)<br>野炊<br>營火晚會體驗<br>野地探索任務   | 我的工作經驗介紹<br>台南市區景點小吃體驗<br>分享天地(分組討論我想從事的工作<br>及應有的準備)   |
| 效<br>益           | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 參與的智青夥伴原有八成以上無露營經驗，透過本次活動產生新的生命經驗。</li> <li>2. 參與的夥伴與 7-11 志工建立小天使與小主人的關係與接觸，至 100 年 12 月底目前尚有 10 名以上智青可以透過臉書的工具與 7-11 志工夥伴保持日常關懷連繫工作。</li> <li>3. 參與的智青完成備餐活動的挑戰，家屬表達過去沒有參與家事經驗的智青開始對家事協助感到興趣。</li> <li>4. 參與智青完成 2 小時~3 小時野地探索任務，少數智青體能雖未能在 2 小時內完成，但沒有一人離隊或缺席活動的完成。</li> <li>5. 7-11 志工及學生志工表達參與本次活動從智青身上學習到不放棄的精神，也對如何協助智青學習與表現有體會。</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 智青隊伍完成學習營中的各項分工,包括：工作經驗分享者的推薦;暖身活動設計與帶領;參與擔任分隊隊長任務;智青夥伴在有限的參與機會下，開始思考如何分享機會;地主隊在支持之下完成午餐規劃並強調參與者有選擇的機會與權利;智青表達了惜福不貪心的品格;地主隊完成小隊任務據點的勘查與介紹;在分隊活動中能盡量認識新朋友。</li> <li>2. 有 3 位智青挑戰主持的任務,其中一位已可在無協助之下引導活動的進行;一位需要較多的支持來表達意見;一位則在活動中表示主持任務很困難，體會到要如何讓大家集中聽話是很不簡單的事，同時表達願意下次再接受挑戰。</li> <li>3. 智青在檢討會議中主動表達,未來的執行希望可以調整時間，讓他們跟朋友一起進行城市的探險的時間可以提前,討論問題的時間可以多利用晚上的時段進行。</li> <li>4. 在分組進行問題討論的時候，每小隊至少有八成以上的成員有發表意見的機會;且能將意見以圖畫或文字紀錄下來;在工作討論之中，共完成 5 項問題的討論,包括如何知道哪有工作機會、應徵工作的時候要準備些什麼、雇主會</li> </ol> |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>喜歡什麼樣的工作人員、去就業的時候會需要家人什麼樣的協助、就業之前要先準備的事情有哪些等，各分組均可在討論之中紀錄下至少一項以上的意見;遇有意見不同的時候,也會紀錄別人的想法</p> <p>5. 家長代表透過擔任志工的機會，體會到智青可以有更多的表現空間，相信有支持之下孩子其實可以表現的很讓家長放心;本次一共有近 10 名家長參與,並表達如有機會會同意繼續讓孩子們參加;在支持別人小孩的過程也看到不同孩子的特性及需要的協助不同，自己要忍住不干預自己的孩子也是需要練習的事。</p> |
|--|--|--|

穩健持續的友伴支持，給予青年更多的自信與肯定；面對未知事件的恐懼在經驗分享與設立可以完成的任務目標中得到舒緩；家長對於充權心智障礙青年的態度，讓自我決策有發展的空間與機會；看著自己的支持可以提升心智障礙青年的正向改變，改變了服務提供者原來的參考架構，使得協助可以更多元的提供。

邁向自立生活的道路是一條愛的道路，需要有多方條件的配合與攜手。自立生活不僅代表只是權利的要求，對心智障礙者來說，更是一條學習的道路，要學習適度的表達自己的意見與看法，也要學習如何尊重共同生活的朋友與家人；而支持心智障礙者自立生活實踐的各個夥伴當中，家長及家人是最重要的關鍵角色。而家長必須重新用新的角度看待障礙者的自我決策及提供更多社會參與的機會與協助，放下心中的擔心，並非是說家長不可以擔心，而是家長應該學習面對擔心，把所擔心的事轉換成需要挑戰的目標，從認識問題開始，分享別人的經驗，試著學習用自己可以接受或執行方式來重新思考解決問題的因應策略，放鬆一些世人對障礙者家屬的以為，多用參與陪伴的態度重新看見自己可以做的工作及可以提供給孩子的支持，是家長們需要被支持的重點。

#### 肆、陪你一起慢慢走

從完全代言的角色，要走到釋出決定的權利，就像家長所言是很不容易的事，不是家長不想孩子可以更獨立，而是責任的問題。家長對於家人是有責任的，特別是對自主能力受到一定限制的家人來說，責任讓家長無法坦然的隨著權利的議題而自在的轉換。這也表示著家長對自己或所在的環境與社會沒有足夠的信

心、對孩子的能力仍存在疑惑；社會各界對心智障礙者的認知也是如此，在設想自立之前，更多的懷疑是智能障礙者是否能在社會中獨立生活，如果沒有接觸認識的機會，就沒有辦法改變原來的認知。

「…從開始不穩定到獨立做好，種種生活經驗參與增進親子之情，減少生活中無聊空洞產生的自我刺激行為和負向情緒，所以孩子能貼近大人的心，是要一點一滴累積而成的。…這幾年看到孩子變得更加自立，自己決定去學瑜伽運動健身、謝十打擊樂團練習打鼓、打保齡球活動、YMCA 游泳，長期的學習從不間斷。」(○○中心 ○○家長)。

「未來想要有機會增加行動策略的參與執行討論與經驗交流」(家長建議)

自立生活準備方案推動 3 年以來，我們看見了心智障礙的青年朋友們開始從典型生活架構生活參與的支持需求層面，學習了表達與選擇。家庭的照顧者則從陪伴成長過程中放手給予嘗試判斷與作決定機會，賦予責任感。專業服務提供者開始熟悉從安排指導角色中學習與智青發展伙伴關係。至於社群夥伴則從好奇呵護的相處經驗中傳遞出對待「成人」的社會互動感受。

因此，不論是對家長來說、智能障礙者自己來說、社會大眾或從事服務提供的專業工作者，我們都需要有更多嘗試挑戰的機會，我們感謝已有些先行者為大家建立參考基礎，未來促成改變的道路仍需要大夥一起慢慢走，一邊在已有的基礎上繼續發展，同時也要挑戰讓障礙限制不致於成為自立的絆腳石，這條道路請大家一起慢慢走，我們起步或許比別的國家晚，但從家長過去努力的經驗，我們都相信眾志成城，且讓支持成為陪伴社會成長的動能。

附註：

1.感謝所有參與在自立生活支持服務準備方案中的青年夥伴及支持者；感謝所有參與訪問分享生活看法的家長們。

2.林惠芳 中華民國智障者家長總會秘書長 實踐大學社工系兼任講師

林幸君 中華民國智障者家長總會主任

## 參考文獻

中華民國智障者家長總會(民 101) 心智障礙者自立生活準備方案成果報告 未出版

Dybwad, G.(1996). Setting the Stage Historically. In Dybwad, G. & Bersani, H.(Eds.),New Voices: Self-Advocacy by People with Disabilities(pp. 1-18). Massachusetts: Brookline Books.

Sutcliffe, J. & Simons, K. (1993).Self Advocacy and Adults with Learning Difficulties : Contexts and Debates. England,Leicester: National Institute of Adult Continuing Education.

Tsuda, E. & Smith, J. G. (2004). Defining and organizing self-advocate centered groups: Implications of survey research on self-advocacy group in Japan. Disability & Society, 19(6), 627-646.

Wehmeyer, M. L. & Bolding, N.(2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual

disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383.