

## 從身心障礙者家屬觀點看ICF

中華民國發展遲緩兒童早期療育協會、腦性麻痺兒家屬 林美瑗

我身為社工專業人、身心障礙者家長、早期療育推手、早療協會秘書長、一個年過半百的公民等等多重身份的人，以前「ICF」我聽到的是生硬的醫療診斷的編碼，和更讓社工員苦惱的樹狀組織架構圖！我心裡有意無意躲著 ICF 這個東西，一直只把它當作是我未來一定要做的「工作」而已。直到今年（2009）五月全台灣開始分區啟動內政部的五個研究計畫的焦點團體座談，和殘障聯盟與衛生署 ICF 的幾場說明會之後，我開始用心的去聽。

6 月上旬我們協會現任理事長廖華芳教授，也將他在美國的學習心得和台灣的專業人員做了一場報告。所以說，我知道什麼是「ICF」，可是我沒有真的懂它。一直到 6 月中旬我在花蓮聽愛盲基金會的李英琪研究員簡介 ICF 時，當我聽到「ICF 是反歧視、伸張人權和人人有權利追求幸福感的主張 --」這些話語時，我感動了，當下告訴自己：ICF 和我有關係了，我要為身心障礙者的「幸福感」付諸行動了！當我進去愛盲基金會網站，我立刻想到要以身心障礙者的家屬觀點來看 ICF，這也是我聽了李英琪研究員演講後一直很想做的一件事。該是時候了，身心障礙者的人權也該「天亮了」！

昨天（7 月 4 日）午後，我在台灣的公共電視上看了李中旺導演記錄（記錄觀點第 258 集）莊馥華他們家的故事時，內心很感動也很激動，感動的是馥華媽媽那份把「為母則強」的堅毅、智慧和耐勞發揮得淋漓盡致！四肢癱瘓智能卻完好的馥華，如果沒有媽媽苦心學習輔具溝通法，馥華那美麗動人的詩句，世人無福讀知，只會眨眼睛和上下左右搖頭的身心障礙者 - 馥華小姐，經由科技和專業人員改善了溝通的環境，讓她內心世界可以和世人連結，馥華可以寫詩可以去演講給人聽，這就是 ICF 的精神之一：讓身體功能與構造有障礙的人，其活動與社會參與能力和表現，在現行環境處境之下可以無障礙或最少的障礙，讓當事人的殘存能力得以充分發揮。

從紀錄片上看到另一個 ICF 主張的意義：無障礙或最少障礙的環境，當馥華的媽媽獨自開著旅行車去拜訪那位主動為馥華錄歌曲、生活紀實給她聽，用聲音豐富馥華生命的那位善心的石姊姊，馥華媽媽推著輪椅，走在為了美觀而鋪了崎嶇石板路的社區時，馥華媽媽說了一句：「為了美麗而非常吃力的路，你知道有多辛苦嗎？」我相信「美麗與實用」不必然是衝突的，只是設計和施工者有否把行動不便的人放在心上而已。6 月 21 日那天，我陪五個重度腦性麻痺兒家庭去花蓮紅葉村某個知名的溫泉泡湯，那是一個非常美中不足的環境，從停車場到我們可以把坐輪椅的孩子放到水池中，這短短的 40 公尺路，竟然有 4-5 個高高低低不同的階梯，我們幾個背著孩子衣物和用品的媽媽，彼此互相幫忙扛坐在輪椅上的孩子，沒有任何工作人員幫忙，幸好有 1-2 位遊客伸出援手助我們一臂之力。這是我熟悉的場景，20 年來，我經常汗流浹背的推女兒的輪椅或扛她的輪椅或輔具出門，心想即便有電動輪椅，台灣這種到處是有障礙的環境，身心障礙者如何自主自立出門？家長也一樣辛苦。

13 年前，惠芳和我曾一起去德國參訪他們的機構和公共設施，我看到德國的巴士設計得讓身心障礙者可以自己坐輪椅上車，看到他們的機構幾乎都有溫水游泳池，可以讓腦性麻痺者坐著輪椅被吊具輕鬆放入游泳池中的感動和感慨 ---。這個月，我們在花蓮也將為腦性麻痺幼兒和不同障礙類別小孩舉辦水中活動，幸好還有一個公辦民營的小游泳池可以接納我們的孩子去戲水，可是台灣這種以身心障礙者為前提而規劃的水池，少之又少呀。

去年 8 月初，我和同事參加日本橫濱市舉辦的一項國際嬰幼兒發展相關的會議，會議期間，趁機搭他們的巴士自由行，我發現日本的公共設施和公共汽車是以老人的身體機能為思維的規劃，首先是斯文耐性佳的司機，在公車站排耐性的等候老人家上下車，每一台巴士下車門和路邊的台階幾乎是等高的，沒有上下落差大的間隙。平日非尖峰時段的巴士上，有八成的乘客是銀髮族，他們優雅的、從容的搭巴士參與社區活動或作私人的事，我和同事看得羨慕不已，心想我老的時候，我們生活的環境也能這樣嗎？

從前，我推著女兒去醫院或社區走動，經常被人「側目」，有一次一位婦人一直盯著我們看，看到他自己受不了了，就來問我：「她怎麼了？好可憐喔！是不是你懷孕時亂吃藥？」我一時氣結，理都不想理，真是沒知識又沒常識。又有一次，我搭電梯，看到一位媽媽背著一個約 4-5 歲的孩子，滿身大汗擠在電梯中，出了電梯後我問她：為什麼不用推車或讓孩子坐輪椅？她答說：「輪椅太大了，收納不方便！還有，背著出門鄰居才不會一直盯著看！」我問這位媽媽說：「孩子會長大，你要背到他幾歲？你自己的腰承受得了嗎？」「背到藏不住為止！再說我們小孩用的特製推車好貴，我也買不起！」這是真的，我心中沉重。

由於政府的福利服務是「殘補式」，又因為有些人真的不珍惜有限的政府社福資源的「防弊」心態，遂造成許多像我們這種只靠一人賺錢、或單純的雙薪家庭中有身心障礙子女的家庭，為了孩子的輔具而拿不出自籌款，和輔具需要先自行購買後再備文件向政府申請半價補助的程序中，那筆需要先墊的輔具經費！

我女兒 22 歲了，她是極重度腦性麻痺兒，這 20 幾年來，我們需要的生活輔具或學習輔具，只跟政府申請過特製輪椅一張、氣墊床 2 張、背架一副而已！其他的輔具或器具，都是靠家長自理。女兒小時候的站立架是其他家長給的二手貨，女兒不能用時，我再轉送出去。女兒的輪椅上特製桌面是丈夫自己釘的，椅背是一位家長幫忙用車床做出來的，我為了每天載送女兒去機構而需要能方便拆解的輪椅，這張又舊又窄的破輪椅已經不適用了，可是我無能為力改善它！

女兒上個月因為脊椎側彎了 51 度，到了非使用背架不可的地步，花蓮門諾醫院幸好有台北隔週來一次的輔具製作治療師，當我知道這消息

時，立刻找到他幫忙女兒量身定做一副，兩週以後，背架拿到了，女兒試穿後需要修改，但是還得再等 2 週，才有治療師可以檢視 ---。試想：我是社工專業人員，我住花蓮市，我是身心障礙者還算年輕的家長，我的處境和現況尚且如此，那可想而知其他的家長，住在鄉下的，和離島的身心障礙者 ---，他們的處境，我閉目都能浮現出他們那無奈的神情呀 --。

某些時候我也扮演倡導者和推動福利服務和法案的角色，可是過去大家都把身心障礙者視為「個人的家務事」，把身心障礙者的需求和困境以「調整或復健」個人的狀況，來適應這個強勢的主流社會，身心障礙者是少數、是弱勢，社會福利是慈悲與施捨，專業人員是「助人」工作，是高高在上的，所有的身心障礙者和家屬心理上是「矮了一截」！這是我多年來的痛！也是我經常在與家長座談時要苦口婆心激勵家長站起來，找出自己的力量來的原動力！可是這樣「逼迫」家長來適應這個不友善的大環境，是合理的必要嗎？固然孩子是父母自己生養，親職責任不能推卸，但是養育身心障礙者難道都只是個人的「家務事」？難道我們身為身心障礙者的家長只能靠媒體的報導，獲得一時和短暫的同情與敬佩而已嗎？我根本不想也不希望別人說我身為愛心媽媽很偉大！我只希望當我推女兒在社區街道上散步時，是一個無障礙的乾淨馬路，是一個別人不會一直側目盯著看的尷尬身影。我真心期待每位身心障礙者和家長出門或生活起居上，能感受到「最少限制和障礙」的「幸福感」距離自己不遠！

當我聽到李英琪研究員悠悠的說：「ICF 的理想境界，對障礙觀念的翻轉在台灣要落實，恐怕還得再 30 年」時！心頭痛了一下！果真如此嗎？台灣的社會福利和 ICF 不是要和世界「接軌」嗎？難道只是說說而已？只是專家學者 5 個研究案和幾場座談會就會擺平了嗎？我們的身心障礙者本人或未來你我都會變老、身體機能會毀損的「潛在身心障礙者」都冷漠了嗎？還是這只是社工和醫療專業人員的事？民眾呢？

如果這一波 ICF 的浪潮無法激起更多更多人士的關注和行動，無論是觀念上的認知改變或行動上的新規劃和設施，不把「人都會老會殘障」這件事實放在心上，那麼台灣的 ICF 再等 20 年，我想屆時已經 70 好幾的我，會茫然的問「天亮了嗎？到底天有沒有亮？」！