

若有一天障礙者 不是障礙者

文 / 教保督導 張建甫

最近出版的真實故事「困在身體裡的男孩」(ghost boy)，講述作者在12歲時，一場怪病在短短十八個月內無法控制肌肉、言語喪失，最後坐在輪椅上無法進食；醫生告訴作者的父母這是未知的退化性疾病，他們的兒子只剩下嬰兒程度，活不過兩年。但沒有人知道，作者的心智正在慢慢甦醒，開始可以同一般人思考；可是因為無法言語，作者困在肉體內十三年，被所有人認為是智能障礙者！直到有治療師使用溝通輔具，開啓了作者與外界的溝通。作者完成大學學業，找到程式設計的工作，並組成家庭。

作者在書中，描寫了在日托機構及療養院的生活。作者看著工作人員拉著他們的手，畫出一個又一個的畫作；他不確定其他的同伴是怎麼思考或感受這樣的活動？工作者拉著他們無法控制的雙手，沾滿冰冷的顏料摸過紙張；作者疑惑著這樣的活動有誰能夠得到好處？許多家長收到畫作，心裡也知道這不是自己孩子能夠畫出來的，但也投以禮貌的笑容。作者的疑惑：「我們是被迫一起圓這個必要的謊嗎？」

以重度服務及活動設計而言，會著重在生命體驗及刺激。因此並不是為了營造一個過渡烏托邦的氛圍，而是打開服務對象的世界而不是封閉其內；就如同作者後面所言：「至少他們試著給我們的生活添加一些色彩。」也因為是服務「人」的工作，不論是否服務對象有積極的回應，都要以人的尊嚴為出發。

但書中有一段作者的體會，也對服務過程中進行反省：「我受到了照顧—餵食、灌水、擦拭、清洗—卻從未真正有人注意到我。」在服務中，因為很多都是生活自理的支持與叮嚀；導致例行性的事務會變成是一種機械性的工作。當服務變成是一種機械性的狀態，就會缺少彈性及對服務對象的關懷。

人性的喚醒在於情感的共鳴共感，這是同理心的起點。透過同理心，能夠將我們的生命牽繫在一起。服務過程要有溫度與色彩，需要這樣的能力與反思，才能維護服務對象的尊嚴及提升生活品質。❤

