



# 「無法生存，何來生活？」 人權基礎下障礙者自立生活之推動」—— 從障礙當事者觀點

林君潔

## 壹、翻轉重度障礙者不能自立的標準

傳統觀念中，凡事得要靠自己的雙手努力不仰賴他人協助，獨立完成生活上大小事物的人才有機會談得上自立生活。但是這樣的標準卻排除了重度障礙者自立生活的可能性。因此現在我們所談的自立生活是，即使你不能親手為自己穿衣服、不能自己進食，理解能力不高，眼睛看不到，耳朵聽不見，都沒關係，這些只是人類多元中的一個特徵，每個人仍然是有權利談自立生活。因為我們可以透過別種方式，用自己的嘴巴，簡單的文字，肢體的訊息讓外界看到我們的「主體性」，我們的需求。經由各式輔具或人力協助，照著個人的想法、喜好，讓生活運轉起來。這裡所說的「自立生活」，是有尊嚴、個別化的呈現，可以自主地掌控、決定自己的生活形態，而不是都照外界的期待，多數人的標

準，由他人來決定安排我們的生活。「自立生活」不用凡事都要靠自己的雙手完成，而是透過社會制度的建立，創造出障礙者可以自己選擇、決定且負責的機會，不因環境及人們態度上形成的「障礙」喪失應有權利，能在自己所選擇的社區裡過著和大家一樣的生活。

我乘坐電動輪椅走路速度很快可以去很多地方，輪椅可以載很多東西，這是我的優勢。但是當我東西掉到地上的話，就需要有人幫我撿起來。其實在社會中，人是互相幫助依賴的，不可能一個人去做所有的事情，自己種田種菜，養牛羊，蓋房子，縫製衣褲，什麼都靠自己。有人買不起車子沒關係，政府提供低廉的大眾交通工具，讓每一位公民都享有「行」的權利。有人經濟狀況不好沒關係，因為政府保障我們每個人受教育的權利。需要常常看病或長期使用昂貴的罕見疾病藥物沒關係，政府有提供就醫的權利保障。然而，身心

障礙者只是比一般人多出一些比較不一樣的需求，有的人需要藉由他人協助，才能從床上移到輪椅上外出，有的人不只需要在圖書館借閱書本，還需要館內提供電子書或語音書以方便閱讀，有的人不只要有公車、捷運就好，還要有加設斜坡板及語音播報系統。

簡單來說自立生活是「自我選擇、決定、負責」。每個人都「可以不一樣」，應該要還給身心障礙者作為「人」應有的權利與尊嚴。

## 貳、由醫療模式轉為社會模式

當一個人看不見的時候，會被要求治療到看得見才是正常，如果不會走路，會被要求治療到用雙腳站立走路才是正常。身心障礙者往往會被要求不斷做治療或復健，以更接近一般人的樣子，為一輩子的目標，即使花兩個小時穿脫衣服，只要過程完全不假他人之手，在復健裡是獲得鼓勵的。

記得有一次，陪一位障礙者作輔具評估，他整天久坐辦公室，希望自己的電動輪椅能附有電動後躺的功能，但評估人員認為他自己可以移位到躺椅上，應自己移位過去就好，如果都不動會退化，要多動一動身體，於是我回他：「我們是來上班，不是來復健的」。其實復健是在一段時間的預防退化行為，而不是生活的全部，不需要搞得障礙者無時無刻都在復健，處處都變得是健身房，因為，還有其他更重要的事情需要做。就像平常有車子搭，就不會

選擇走遠路上下班；有電腦可以用，就不會手寫千字文章或會議記錄。

以我們政策的輔具評估來說，能獨立行走就自己走，沒事盡量不要坐輪椅，而且需要到重度以上的肢體障礙者才有資格申請到電動輪椅，這是很狹隘的想法，在先進國家都會鼓勵障礙者使用方便的輔具以提昇生活品質及效率，其實不管坐電動輪椅或手推輪椅，可以防止過度使用身體造成損傷退化，走在路上四個輪子也比較安全，省時省力。曾有輪椅媽媽分享說：「常常有人看到我坐輪椅懷著寶寶，都會用憐憫的眼神看著我說：『好辛苦哦』但其實坐輪椅比一般人懷孕還不辛苦耶，因為都是坐著的，不用走路，不用承受肚子的重量。而且我還可以輕鬆推輪椅追公車呢」我們往往忽略了障礙者的好處及優勢，而將不方便的部分無限放大。身心障礙者可以是無障礙環境的工程師，生命教育的導師，也可以為社會創造需多就業機會及促進生活用品、3C 用品的發展，這些可能是我們都遺忘的優勢。

自立生活強調，不一定會走路的人生才精彩，不一定看得見世界的生活才幸福。真正的目標應該是放在讓障礙者過著有品質，有效率的生活。所有的人能自主有尊嚴地在社區中享有公民權。。

「每個人都不一樣，但我們擁有一樣的權利」，真正要復健的是「有障礙的社會」。

## 參、自立生活的起源與發展

障礙者自立生活(Independent Living for Disabled People)之思想起源於美國加州的柏克萊，其創始人爲一愛德羅伯茲先生，他原本居住於教養院，由於罹患小兒麻痺，導致呼吸器官受損，因此需要長時間使用呼吸器維生，不良於行，終日需以電動輪椅代步。但愛德羅伯茲卻沒有因而放棄求學，經不斷努力，於 1962 年考上柏克萊大學，校方竟以輪椅無法進去學校宿舍，也沒有適合使用的廁所、校園處處是臺階爲由，拒絕其入學就讀。愛德羅伯茲向校方反應自己有能力考取大學，校方卻沒有能力讓其入學，提供平等就學的機會，是非常不合理的事情，後來積極爭取，校方終於同意改造環境，協助愛德羅伯茲在校園就讀。其中包含提供生活上協助的個人助理。因此他就藉機搬離了教養院，在自己所屬的社區和一般人一樣地生活。之後愛德羅伯茲亦與這群有著相同困擾的障礙者學生，組織一個身心障礙者學生組織，積極向市政廳爭取路權，削平了馬路上的障礙，減少了店家、建築物的臺階，慢慢的他們獲得更多的自由。當這群障礙者學生畢業後，發現社區中有太多障礙及困難，爲了消除這些困難，他們在 1972 年組織了全世界第一間「自立生活中心」，推廣障礙者和一般人一樣有自主決定權利，並完全參與社會之哲學思想，強調「障礙」爲一種個人「特徵」，增進社會大眾對「個別差異」的重視。這樣的思想更影響

的美國障礙者運動迅速擴張，促使後來美國障礙者法案 (Americans Disability Act, 簡稱 ADA 法案) 的通過。

隨後障礙者自立生活的概念迅速在全球擴展，提倡障礙者居住在一般社區，過著融合社會、自主的生活。在 1980 年代，這樣的觀念也慢慢傳進日本，影響身心障礙政策發展。早期日本的身心障礙福利其實是很不受到重視的，福利制度與療養機構起初是爲了第二次世界大戰受傷，而成爲障礙者的士兵及人民設立，在那個時候身心障礙者也是飽受歧視。只要是身心障礙者就會被送到療養院，五、六個人一間房間每天生活在一起，起床時間和睡覺熄燈時間都是固定且有門禁，洗澡時間也是一個星期兩次由看護人員的幫忙下大家一起洗。所吃的食物也是由院方廚師訂好一個月的菜單，所以每天要吃什麼一看菜單就知道了，但相對地也喪失了選擇的權利。除了身心障礙者被送到療養院是理所當然的事之外，進入特殊學校也是必然的，因爲外面的環境無法給予身心障礙者應有的服務，因此只好將身心障礙者集合在一個有所謂有「保障」的地方。乍看之下似乎能讓人覺得安心有保障，但其實只是將一些弱勢的人們集中在一起，掩蓋問題，裡面亦隱藏著身心障礙者人權被剝奪及促使其與社會脫軌的危機。另外，日本早期各地也頻傳對身心障礙者不平等待遇或虐待等事件，這更醞釀了身心障礙者爲自己族群爭取權利的決心。(Human care 協會，2003)

其中較大的事件是 1970 年，在日本神

奈川縣，發生了母親殺害腦性麻痺孩童的案件。由於由障礙兒童的家屬及里鄰自治會所發起的減刑請願運動，受到輿論的支持，判決結果為緩刑。「青芝會」的腦性麻痺患者運動團體針對這項判決，提出強烈的抗議，無法容許這個認可奪取障礙者性命的社會。另外 1971 年在東京都府中療育中心發生抗爭。進住者及其家人被迫簽署一份對於中心內的處置待遇皆不得申訴的同意書，如進行死後解剖、切除前葉腺手術、為便於照顧而摘除子宮等等的侵害人權之橫行行爲。在東京都廳前靜坐抗議兩年的結果，東京都將教養院改成單人房一案列入政策，為離開中心開始在社區生活的人成立了「重度腦性麻痺者介護人派遣單位」，這些事件皆是興起障礙者自立生活運動的火苗。(Human care 協會，2003)

加上是 1981 年開始，為了響應國際身心障礙者年，由日本的企業所設立獎學金制度的贊助下，日本每年派遣國內的身心障礙青年至歐美或其他先進國家，花近一年的時間學習身心障礙福利及相關的課題，回日本貢獻所學，改變社會環境。其中，許多人學習了有關美國自立生活中心所提供的服務與活動，認為對身心障礙者十分有幫助，因此便把自立生活中心的概念、想法引進日本，並於 1986 年的時候，在東京的八王子市成立了日本第一個自立生活中心--Human Care 協會，以提供社區生活之支持性服務，並推倡導障礙者權益，後來更促成日本國內許多保障障礙者權益之法律及制度。

而臺灣的自立生活也是有身心障礙青

年至日本學習後，依國際上對自立生活協會的標準，於 2007 年成立了障礙當事者為主、跨越障別繫手推動社會運動且提供服務的自立生活協會，目前全臺灣已經有四家自立生活協會分布於臺北、嘉義、臺南、高雄等地。

## 肆、將家庭責任轉為社會責任

根據最新的「民國 100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查結果」指出，身心障礙者目前居住「家宅」的人有 100 萬 7,283 人占 92.84%最多，住「教養、養護機構」者 7 萬 3,994 人占 6.82%，由此可知，一直以來障礙者的生活需求及照顧責任，都是由家人在承擔，不像其他國家因為將障礙者視為政府責任，而大舉興建機構，後來因為人權思想興起，才慢慢走向去機構化。臺灣沒有機構化的歷程，造成我們很多社會福利服務的思維走向都是以「家人為主，政府為輔」的角度在提供，制度殘破不缺，加上服務費用過高，家人協助無法完全考量到障礙者實際需求，在常常會有所限制的狀況下，障礙者容易喪失自我選擇發展負責的機會，主體性難以出現，無法過著和一般人一樣自由平等的的生活。甚至有些人，連好好活著都十分困難!!2015 年 3 月 22 日發生了一件人倫悲劇，一名腦性麻痺者的父親，因為全家長期照顧重障兒心力交瘁，竟將自己的孩子掐死在車上，親手結束了 21 歲兒子的生命。(蘋果日報，人間至悲父掐死腦麻兒，2015) 回顧過往新聞，每一年都有家人因

為無法沈受照顧重擔，而選擇走上絕路的相關報導。2012年一名長年照顧重度肢障弟弟的哥哥得知自己得了肝癌，擔心過世後，年邁父母無力照顧弟弟。竟然選擇趁父母外出時，槍殺弟弟後舉槍自盡。(蘋果日報，人間悲歌癌兄殺殘弟自轟雙亡，2012)這則新聞更說明了，障礙者的生或死是由別人決定的，難以有選擇及保障。

當政府將協助身心障礙者的義務，轉嫁成家庭應負的責任，但實際上家人往往無法解決，反而影響了整個家庭運作，為社會製造更多的問題及損失。對家人來說，自身權利不但被剝奪，也被迫要放棄自己的人生與生活，一年365天，一天24小時待命照顧，每月照顧障礙者又要支出龐大的生活費用。一旦家庭功能失去，負荷量過大無法支持時，障礙者就會有被結束生命或送去機構的可能。然而，在機構裡終生過著沒有嚴尊、自由及人權的生活，這樣會比生命被結束還要好嗎？

身心障礙者權利公約第十條有提到必須確保障礙者的生命權：「締約各國重申人人享有與生俱來的生命權，應當採取一切必要的措施，確保身心障礙者在與其他人平等的基礎上切實享有生命權」以及第十九條說明身心障礙者有自立生活在社區的權利：「本公約締約各國確認，所有身心障礙者享有在社區中生活的平等權利以及與其他人同等的選擇，應當採取有效和適當的措施，以便於身心障礙者充分享有這項權利，充分融合參與社區，包括確保：(一)身心障礙者有機會在與其他人平等的基礎上選擇居住地點，選擇在那裡及與那些人

一起生活，而不是被迫按特定的居住安排來生活。(二)身心障礙者獲得各種居家、住所和其他社區支持服務，包括必要的個人支持，協助他們在社區生活和融合社區，避免與社區隔絕或隔離。(三)身心障礙者可以在平等基礎上享用為大眾提供的社區服務和設施，且這些服務和設施符合他們的需要。

因此我們不應漠視身心障礙者的人權，身心障礙者與所有人相同，二十歲即為成年，並非原生家庭之附屬物，一生需求皆由家人承擔。家人也不可能照顧障礙者一輩子，應將身心障礙者視為獨立個體，服務輸送及資源提供方式應與父母或親屬條件脫勾，因為真正的需求會被視為「有家人的協助」而被掩蓋，其所需要的服務應由整個社會來共同支持承擔，以保障身心障礙者及其家屬之人格及合法權益。

## 伍、臺灣的服務看得到用不到，與障礙者實際需求相距甚遠

自立生活裡面講的障礙者需要的是支持性服務而不是「照顧」，照顧是上對下的意味，關係也比較不對等，難以照自己的意思，如果障礙者要抽煙、喝酒、去海邊游泳的協助，在安全健康生活的角度來說比較不被允許或者會有很多的限制。照顧者提供自己的專業技能和經驗去照顧障礙者，而被照顧者多處被動、單向接收/受「照顧」的模式，難以發展其他社會角色，實現自我。以居家服務的例子為例，居服員

的任務就是來處理你日常最基本的生活需求，讓你能吃飯、上廁所、就醫、打掃、洗衣服…等，而且協助的只有你個人的事務，但如果你要幫你的小孩做菜帶便當，幫老公洗衣服，打掃客廳，一同參加跨年活動，這是不被允許的，因為他只是來「照顧」你，而你的角色只是單純的「被照顧者」。如果是個人助理來協助的話，他不會取代你的想法，是依你的個人需求為主體從旁支持協助，這需求中包含了社會角色的實踐，你是一個有社會角色，有責任，可以付出，被賦予期待的「人」，而不只落為是「被照顧者」。身心障礙者和所有人一樣都是「人」，不應進入服務體系後，被放大檢視、限制，過著特殊化的生活。

我們的服務還有一個問題就是，障礙者的生活由專業決定，形成不對等關係，一週可以有人協助洗幾次澡，一天上幾次廁所出幾次門，是被評估決定的，障礙者無法照著自己的意思申請需要的服務過自己想要的生活。另外，障礙者與自己相關的服務及政策之距離十分遙遠也是一個很大的問題，甚至要取得自己被評估出來的結果及相關資料，都非常困難。不知道自己被評估了什麼，結果是什麼，理由是什麼，排除了當事者的參與及討論。甚至很多人不知道自己有什麼服務可以申請，如何申請，也看不懂公文或網頁上所說的複雜文字，通常承辦人員說什麼便決定了一切，自身權益在過程中被剝奪都不知道。各項服務資訊應淺顯易懂，簡化繁雜程序，提高申請可及性，便利性，資訊透明公開，並且設有獨立申訴機制，以影響改

變有問題的政策，而不被牽制於現況。讓各障別容易理解取得資訊亦是非常重要的，因應各障礙類別不同需求提供不同服務資訊取得方式，如：手語、字幕、點字、語音書及智能障礙者易懂的文字圖像…等，讓障礙者能共同參與討論、決定自己的服務。

評估人員/專業人員素質不一，對障礙者的認識及人權的概念並不充足，也是我們常常會遇見的問題，如：腦性麻痺的障礙者雖然有的有語言障礙，但不同等有智能障礙或聽覺障礙，可以事先詢問了解狀況，說話時應直接對本人說話，而不是忽略直接問旁邊的人，也不用特別大聲的音量說話，因為他只是語言表達困難，不代表有聽覺障礙；協助視障者不能從後面推著他走，因為這樣無法達到指引方向的目的；不是所有的成骨不全的障礙者都碰一下就骨折。或者常常聽到我們的專業人員會說：「你這樣要自己住在外面很危險，應該要去住機構」「你為什麼要每天洗澡，這樣排不到居服員」「你太重了，居服阿姨會受傷，改在床上擦澡比較好」「因為他會掉下來，所以我們應該把他綁在床上」「星期六日派居服員給你是違法的（其實是輪班機制有做好，並不會違法）」「人力時數不足我們也沒辦法，因為這是政府的規定」這些言語的表現，顯示對障礙者人權的無感，障礙者在這樣僵化的制度下，也很難有自主選擇，生存的權利。依目前規定，障礙者生活仍嚴重受限，難以自立生活，多元發展。以人力支持為例，不論是居家服務補助極重度障礙者每月最高九十小時

或個人助理服務補助極重度障礙者每月最高六十小時來看，連基本生活需求都無法滿足，更別說可以達到身心障礙權益保障法中所提的：「促進障礙者之生活品質、社會參與，進而自立生活」之立法意旨。障礙者無法滿足基本生活，必須壓縮自己的生理需求，如：一天只能吃一餐，導致飲食不健康，也不敢多喝水，只能穿尿布，但尿布也需要常常有人力更換，若沒能即時更換易引起尿布疹、皮膚潰爛等問題。許多生理需求要壓縮，甚至連按三餐、睡前服藥維持身體健康都有困難，長期下來將造成負面影響，對於障礙者來說是一種身心懲罰，也侵害了人權。

我們的服務很多元，但卻很難申請，依最新的身心障礙統計調查顯示：15歲以上身心障礙者的學歷在「國中及以下」者達65.10%，也就是說國家並沒有把我們視為須要納入義務教育的公民，而對我們來說，沒有學習機會就無法有工作及經濟來源，職場上也常常充滿著障礙，加上我們每一天的生活要花比一般人更多的錢，而政府提供的許多服務必須去「高價購買」才能取得，或者是服務充滿著限制，如：申請手語翻譯員或聽打員必須是活動辦理或工作上的需要才能申請，但是聽障朋友也有自己的生活，但私人生活上需要的支持就被漠視，這些都是很奇怪的現象。

真正好的政策是讓當事者參與其中，這也呼應了身心障礙權利公約的精神Nothing about us, without us（沒有我們障礙者的參與，就不要為我們作決定），從政策形成、服務提供整個過程都應該要有障

礙當事者的參與討論、共同決定。就如同無障礙空間，不能等做好了以後再請輪椅使用者去試用，才發現有很多不符合實際需求，浪費了許多不必要的資源。

## 陸、沒有我們障礙者的參與，就不要為我們作決定

當人們使用的手機愈來愈輕薄，電視螢幕愈來愈大，房子愈蓋愈高的同時，實在很難理解同一個社會之下，有的人連起床、吃飯、上廁所維持生命生活是如此困難，資源是否真的不足我們不知道，但分配不均顯然是顯而易見的。

臺灣絕對有能力把無障礙環境及服務制度做好，許多先進國家他們的地鐵需要站務人員花許多時間協助輪椅族上下車，非常不方便，因此十分羨慕臺灣的捷運，我們的捷運很無障礙，常常可以看見輪椅族、視障朋友、老人家、娃娃車……等等許多不同族群的人出現，自由地穿梭在車站內，小孩子搭電梯時也會主動幫輪椅的朋友按電梯，大家互相幫忙，看到電動輪椅跑來跑去也稀鬆平常，不會有任何異樣眼光，這就是一個很好的典範。也說明了有好的空間及服務，也可以增加障礙者的獨立性，減少不必要的人力開銷及問題發生。

不論是白天或晚上的服務，我們不應該一股腦兒地去想要如何把障礙者放在一個房子裡或空間，照顧管裡，因為這樣不但會讓一個人身心愈來愈退化，愈來愈遲鈍，與社會脫節，大眾也看不到障礙者，無法了解需求，環境不會進步，歧視與偏

見也由此產生。與其特殊化的照顧，為何不把經費投入在有障礙的街道、交通、住宅、輔具及充足的社區人力支持上？讓障礙者過著和一般人相同的生活，不被隔離。

障礙者不是看起來有人照顧就好，外勞的語言不通文化不同，本勞的照顧人力是否尊重服務使用者的自主意識及個別需求，都是重要的，我們是人，不是花草動物，每個人的感受性、需求及發展都是不同的，不應是「身心障礙者」而有所限制，剝奪了身為「人」基本要有的權利，我們是「人」，是公民，是這個社會的一份子，不應放棄任何人的生命。

過去大多是由專業人員或家屬代替障礙者發聲，制定政策，以致於許多服務無法到位，現在我們強調障礙者自己的權利

自己發聲、參與、爭取。透過意識覺醒，個人的改變，進而集合群體的力量，去做社會變革，消除歧視。自立生活的推動是一個極大的翻轉及挑戰，不論是家屬或工作者或障礙者本人需要觀念的翻轉，特別是要從福利慈善角度轉向權利的確保。每一個人都會生病退化變老，都會有需要支持的時候。與其說這是為了身心障礙者，不如說是為了每一個人的生活更安全有保障更有人權。

（本文作者為社團法人臺北市新活力自立生活協會總幹事）

**關鍵詞：**自立生活，身心障礙者權利，自我倡議

## 📖 參考文獻

Human care 協會。2003 年 11 月。東京八王子市

蘋果日報。2015 年 03 月 23 日。人間至悲父掐死腦麻兒。

<http://www.appledaily.com.tw/appledaily/article/headline/20150323/36452086/>

蘋果日報。2012 年 09 月 03 日。人間悲歌癌兄殺殘弟自轟雙亡。

<http://www.appledaily.com.tw/appledaily/article/headline/20120903/34482745/>

民國 100 年 身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查