

「自立生活在台灣」座談會

主辦單位：社團法人台灣障礙者權益促進會

合辦單位：台灣人權學刊

補助單位：衛生福利部社會及家庭署、財團法人罕見疾病基金會

時 間：2025 年 4 月 19 日，下午 2:00-5:00

地 點：台北市身心障礙服務中心 2 樓

主 持 人：周怡君（東吳大學社會系教授）

主 講 者：林君潔（台灣身心障礙者自立生活聯盟理事長）

與 談 人：Yukih Pupuy（台北市新活力自立生活協會主任）

小男孩的爸爸（自立生活個人助理）

文字整理：林珣如、台灣人權學刊編輯小組

編者按：《身心障礙者權利公約》第 19 條保障身心障礙者自立生活及融入社區生活的權利，第 20 條保障身心障礙者於最大可能之獨立性下，享有個人行動能力的權利。在這兩個條文中，「自立生活」是相當核心的概念，但社會大眾對此概念可能相對陌生，政策落實上亦有許多需進一步檢討之處。為此，台灣人權學刊特與台灣障礙者權益促進會合作本次論壇，期能協助讀者瞭解「自立生活」的意涵及其實踐的現況。

主持人周怡君：不論是在日常生活或在學術界，甚至在與障礙者有關的政策中，自立生活對台灣的民眾而言，都是相對陌生的領域。大家或許聽過自立生活這個名詞，但是自立生活究竟如何實踐，是需要討論的議題。在今天的座談會中，我們將討論自立生活的真實意涵，如何實踐自立生活，實踐上有什麼困難，最後也會請現職的個人助理分享他的工作情形與想法。

這場座談會由財團法人台灣障礙者權益促進會主辦，台灣人權學刊合辦。

另外有社團法人台北市新活力自立生活協會的協助，以及衛生福利部社會及家庭署與財團法人罕見疾病基金會在經費上的支持，在此致上 12 萬分的謝意。要討論這個議題其實不容易，我們這幾個單位其實都有一些捐款的設置，如果大家行有餘力，歡迎大家一起捐款支援我們自立生活在台灣的發展。

林君潔：台灣實踐自立生活的過程及現況

台灣在很早以前就有很多夥伴推動自立生活。今天的分享主要以「新活力自立生活協會」的經驗為主，並且以人權的模式和觀點說明如何推動這項工作。這個觀點和過去以慈善為主的觀點有所不同。

一、個人經歷

我是台灣身心障礙者自立生活聯盟的秘書長，也是一位先天性的障礙者。我的狀況是成骨不全症，一出生就無法行走，而且全身也非常容易骨折。我從小到大，大約骨折了 50 次，直到大學以後才慢慢減緩。早期的公共服務或社會福利並不完善，照顧和協助的責任都落到家人身上。我常形容，我母親是我的全天候看護，父親是我的復康巴士司機，一家人辛苦地解決生活上的困境和需求。

我自己曾被拒絕入學，¹ 也曾經在機構中生活過。我念的是融合班，但從未念過特教班。我的大部分時間，都是在一般社會中所謂形式上（假像）的「融合環境」中長大的。大學畢業後，我也拿到大家認為不錯的學歷，但依然沒有辦法順利找到工作，因為我基本的移動自由都面臨著重重障礙。

後來，我偶然在網路上發現「亞太身心障礙領導人才赴日培訓計畫」，因而接觸到自立生活的概念。這個計畫遴選亞洲的身心障礙青年（不限障別），入選者可免費到日本受訓十個月。培訓內容包括社會運動、真正「sports」的運動、以及特教或相關的學習課程。只要是與身心障礙相關的領域，你都可以去學習。

1 即使過了 30、40 年，現在我們的單位還是會接到一些障礙者家長，帶著孩子來反映，學校委婉地請孩子去其他學校讀書，婉拒他們入學的問題依然存在。

那是一個非常衝擊的經驗，我開始理解，原來自立生活並不是完全靠自己來，而是需要透過分工與支援來完成生活的需求。

在臺灣，我持有重度障礙手冊。然而，當我搭乘飛機跨海到日本時，卻感到非常驚嚇，因為我發現我的障礙似乎「好起來了」。到了那邊，我拿到人生第一台電動輪椅，有個人助理協助我，並且住在無障礙的公寓。我當時心想，奇怪，我並沒有吃藥，也沒有開刀或接受治療，為什麼我感覺「好起來了？」我發覺我的障礙消失了，因為我可以自由的移動、自由的去做想要做的事情，就與一般人一樣。

這其實是一種「社會模式」的衝擊，有點像大家從偏鄉地區，突然來到大都市一樣。來到台北，人們會覺得好方便，有捷運、有公車，還有 YouBike 等，很多選擇。但如果你在鄉下，既不會開車也不會騎車，那就是障礙者，想要出門往往需要依賴他人，或是等待一個小時才有公車，甚至有些地方根本沒有公車。

這說明了社會環境帶給大家的影響有多大。一般人可能因為交通網路不夠綿密、不夠廣，而影響他的移動。對障礙者而言，問題不僅是公共交通建設，還涉及到更多層面的障礙。例如，早上起床從床上移動到客廳，我們是否擁有一台好的電動輪椅？我們是否擁有適合的輔具？這些都是障礙者的日常需求；比起一般人，我們需要更多的配件。

所以，社會模式要改變的不是與生俱來不一樣的身軀或心靈，而是我們可以透過很多不同的方式，去適應環境並改善生活。像有些人做筆記的速度可能比較慢，但他們可以透過電腦有效地完成筆記。對我們而言，電動輪椅也是如此，讓我們可以移動到很多地方。

像我剛剛提到的，我沒有吃藥，也沒有做任何事，但到了日本卻能夠做到這麼多事。我那時去滑雪、開車、跑馬拉松，還有賞櫻花。這些經驗讓我想起《身心障礙者權利公約》的國際審查委員所說的話：身心障礙者之所以成為身心障礙者，不是因為醫生的診斷證明，而是因為一個國家的政治。所以，需要去改變的是造成障礙的環境與人們的態度，要改變的是台灣的政治與法律，以及在預算上的保障。

二、重新定義自立生活

過往對自立生活的想像，通常是可以自己吃飯、訓練、復健，所有事情都自己來，盡量不要麻煩別人。可以自己去想去的地方，也有穩定的收入養活自己。相信這是很多障礙者和家人希望的那種很典型的自立生活，也是主流社會對於自立生活的定義。

但是，有一群障礙者發現，如果我們這樣界定自立生活，那豈非有相當多數的障礙者永遠無法達到這樣的標準？因為有些人根本無法自己穿衣服、吃飯或是自由移動，而必須依靠他人協助。

因此，在自立生活運動中，自立生活的定義被擴充和改變，把原本的標準線拉得更寬、更低，涵蓋到每個人都能夠自立生活，而不是完全靠自己獨立完成所有事情。就像障礙者權利促進會（障權會）裡有許多不同的夥伴，有人擅長算錢，有人擅長演講，有人擅長辦活動，大家共同完成任務。老實說，障權會的運作完全依靠每個人的專長和貢獻，絕不可能完全靠個人。這其實也是自立生活的概念：透過每個人的分工合作，讓生活及工作運轉。

自立生活允許向他人開口請求協助，透過分工合作，讓生活或工作的機制得以順利運作。所以，我自己也常依賴他人幫忙，例如：捷運的車長幫我開車；個人助理住到我家協助我；早餐店老闆幫我做飯等。我也是依靠很多人協助，實踐自立生活。所以要跟大家分享的是，依靠別人，透過別人的協助來獲得支援，並不需要感到害羞，也不是不好的事情，因為每個人都在做這樣的事。

三、自立生活運動的推動歷程

我在日本受到很大的衝擊，所以 2007 年回國後，便開始聚集了許多障礙者夥伴和支援的夥伴，組成「新活力自立生活協會」，推動自立生活的理念。協會提供的服務非常多元，不論是想要規劃無障礙空間，還是想要規劃自己的自立生活資源，都可以和我們聯絡。協會還運用 AI 智能輔具，來研發更多便利的生活用具，歡迎大家來參觀。推動這些服務最主要的目的，是告訴大家如何用不同的方式進行生活。

在 2018 年的愚人節，我們終於成立了「自立生活聯盟」。這個過程非常艱難，因為障礙團體要籌組社團並推動業務，會面臨許多挑戰。我們經過整整十年的努力，才成立了這個全國性的組織，目的是希望能夠與中央進行對等的對話與倡議。

雖然我們是障礙團體，但組成相當多樣，成員涵蓋許多不同面向的族群。例如，有些成員涉及原民議題、多元性別、或貧窮問題，不同身分交織，也面臨許多不同的挑戰，比如性騷擾、性侵、暴力對待等。因此，我們也與許多相關團體進行串聯。我們所推動的已不只是「障權」的議題，而是整體的「人權」。我們希望能串聯起更多的力量，就像一顆電池的力量可能有限，但如果能夠串起許多電池，就能讓權利的保障更加全面、有力。

目前，我們正參與《社會救助法》的修訂與長照制度的改革。很遺憾的是，障礙者參與「長照 3.0」的機會與機制仍然不足。因此，我們非常努力地與家庭照顧者總會及障礙、婦女、移工團體合作討論，還有臺灣照顧學會、周老師、和其他夥伴一起探討未來長照應有的樣貌。此外，住宅也是重要的議題，因為許多夥伴住在社會住宅，或是在一般的社區中租房子，都面臨不少困境。許多看似細小的不便，若放到障礙者身上，就會成為非常多的障礙與困境。

（一）推動個人助理服務

在推動的過程中，我們最初的重點是把「個人助理」服務引入台灣。最早做的是三年的試驗計畫，展現了一些成果。很多團體都看到，即便是住在機構，或者非常重度的障礙者，透過個人助理的服務竟然可以實現自立生活，融入社區。

當時，身心障礙聯盟主導了這項倡議，並使其入法。我們也參與了相關辦法的修訂工作。這項服務最終在 2011 年正式入法（《身心障礙者權益保障法》）。但入法至今已經超過十年了，個人助理服務仍然存在許多問題，尚未完全讓障礙者能夠真正好好生活在社區之中。

到了 2014 年，我們又推動「職場助理」服務。我在擔任台北市身權委員時，劉爸也在其中。我們先在台北市提案並獲得支援，接著進行了幾年的職場

助理試驗。到了 2014 年，職場服務被納入職務再設計的規範，在全國上路。

其實，這些服務從小小的幼苗開始慢慢成長，但至今仍不夠豐富和茁壯。這也是為什麼今天很多障礙者會來聽這個議題，因為大家都覺得目前的制度仍然不夠完善，需要進一步改善。

（二）策略性訴訟：玉姐案

我們遇到一位高齡的障礙者，年齡大約 65 歲，患有極重度肌肉萎縮。她的父母已經過世，身邊沒有人可以照顧她，但她不願意住在機構。她完全透過公共制度來支撐生活。因為是低收入戶，所以她也沒有任何資源或能力去聘請自費的外籍看護。

其實，這並非個案。許多障礙者面臨同樣的困境，尤其是年齡更高的障礙者，可能也會遇到類似的問題。這顯示了我們的制度存在很大的空缺，急需改善。

因為這樣的個案出現，我們便透過《身心障礙者權利公約》的一個專案，與法律扶助基金會合作，進行策略性訴訟。大家可以透過 Google 搜尋「玉姐案」來瞭解更多案情內容。這個訴訟花了兩年多的時間，終於判她部分勝訴。法院認可她有在社區自立生活的權利，因此不可以將她送到機構；而地方政府必須盤點資源，為她提供基本的生存支持，以利在社區生活。這是 2023 年比較指標性的工作。

在聲援玉姐案的過程中，我們也發現原本應該保障每一個人基本人權的法院，卻讓障礙者無法順利進入座位中好好旁聽。我們第一次去旁聽玉姐案的時候，很多障礙者被放在走道上，因為法庭的座位全部都是釘死的，沒有空間可以讓輪椅進去。我們在走道上，其實會擋住其他人進出的通道，障礙者反而成為大家通行的障礙。為此，我們發文寫投書，討論司法近用的問題。後來，司法院及台北高等行政法院將每一個庭的旁聽席椅子都拆掉兩張，讓輪椅使用者可以好好坐在那裡旁聽。然而，被告、法官或律師的桌椅和動線位置依然缺乏無障礙可及性，以致輪椅使用者難以靠近。事實上，障礙者不僅僅出現在旁聽席，他們也有可能是律師、原告，甚至是法官。因此，必須透過修改相關的法律以及司法近用的規範，才能夠保障人民應有的權益。

四、個人助理與自立生活

「個人助理」的服務，主要是協助障礙者擁有更完整的選擇權和生活樣態。這和目前的長照模式有所不同，因為長照通常涉及一群專業人士，包括學者、政府機構或相關工作人員，討論出一個既定的格式和項目，讓大家使用有限制的服務。相比之下，「個人助理」是一種更為個別化的服務模式。這也是為什麼我們在推動個人助理時，強調的不僅僅是受訓時數高低，因為受訓時數並不一定與協助的效果成正比。

其實，如何彌補這些斷裂，是我們實踐自立生活時面臨的一個重大課題。

（一）生活經驗分享

有一天，我想要吃便利商店的香蕉。我就跟我的個人助理說：「你可不可以幫我過一條街，那邊有一個全家。你幫我買一個香蕉。」

結果，他買回來以後，有點不開心，也覺得有點奇怪。他說：「我發現你巷子就有一個全家耶，為什麼要我過一個大馬路，然後跑這麼遠呢？」

我有一點傻眼。「我家附近的巷子有全家？我怎麼不知道呢？」後來，我努力想，真的有一個全家，但我從來沒有進去過。我把它忽略，是因為它是有階梯的，所以在腦海與慣性裡，就不認為那邊有一個全家——它不在我的地圖裡面。

有時候，我們有關生活的記憶、慣性或模式，是跟一般人不一樣的。

有一次，我跟我的個人助理說：「我們一起從我家出發。你走你的路，我走我輪椅的路，看看誰先到台北車站的 A 點。」大家猜猜看，是個助先到，還是我先到？

我本來認為，輪椅那麼快，可能我可以先到，但結果是個助先到。後來我們研究了原因。我家一出門就有一個車站的出口，沒有電梯，但是有電扶梯，個助可以直接從那裡下去。事實上，不論是出入口或是動線，他都有很多選擇，而且也不用等電梯。可是電動輪椅可以用的出入口只有一個（當時只有一個，現在有比較多）所以我得繞很多路，而且需排隊等電梯，才能抵達台北車站 A 點。我要講的是，自立生活看起來是很小的事情，但它會影響到很多、

很大的事情。

（二）選擇權：自立生活的基礎

我們曾協助一位障礙者。他大學畢業，而且也滿會讀書。他透過我們的服務才開始接觸自立生活。有一次他很開心地跑過來跟我們講：「這是我人生第一次買星巴克！」

他的人生第一次買星巴克，花了 30 分鐘。因為咖啡的選擇很多，有各種咖啡名稱，但對他而言，有寫等於沒寫，因為他沒有喝過，不知道那是什麼意思，或者是什麼味道。

我從日本研修完以後回到台灣，第一次自己走在路上去買鹹酥雞。我家裡平常不吃鹹酥雞，認為它是垃圾食物，吃了我會變胖，抱起來就很重。我看到鹹酥雞怎麼也有賣青菜、也有賣百葉豆腐、玉米筍，好多好多東西，我嚇壞了，因為我對鹹酥雞的印象是只有賣「炸雞」。我驚慌失措地花了三分鐘，盡量快快隨便點完我要的餐點。

所以，障礙者的生活原本有很多斷裂，自立生活協助他們從小小的選擇與決定中，逐步重新建立生活，甚至到最後有能力保護自己。可以的話，我們建議自立生活從愈小的年齡開始愈好，從幫他決定，轉變成協助他做決定。比如說，早上眼睛睜開，問他「你要穿什麼衣服？你今天要吃什麼？」而不是幫他選好衣服和食物。真正重要的是，讓障礙者從可以做的事情中學會選擇。因為障礙者習慣被照顧，反而沒有選擇的機會與權利，最後會不知道如何自己生活或者是保護自己。

大家可能覺得障礙者表面看起來好像都一樣，但失去自立生活的權利與機會，我們會有缺口，會沒有負起責任的認知、經驗和能力。現在很多單位都在說為自己的選擇與決定負責，但好像在喊口號。「自立生活」這幾個字真的不容易實現。

（三）從人權角度看障礙

自立生活的概念與《身心障礙者權利公約》改變了「障礙」的定義。障礙不是來自「我不會走路」或「我不自力自強」。障礙者或障礙者的父母不要覺

得身為障礙者很不幸或很難過。障礙者生活很難過，大部分的原因是環境中很多不方便的地方，以及人們的不理解與不接受。

「障礙」是什麼？我們可以從人權角度來看，並將焦點放在改變整個社會的保障。移動也是人權，但對許多障礙者來說，移動是極為困難的。在設計不良的環境中，輪椅使用者或者是視覺障礙者無法獨立的安全行走，智能障礙者也無法辨識目標。這些都會讓他們喪失移動的相關權利。我們不能再用慈善模式看問題，而應該尊重每個獨特、多元的生命，保障其基本人權。我不喜歡用障別區分人，因為我們有很多跨障別、不同障別、性別、年齡、族群的需求，很立體且身分交織的，應該以人的角度回頭來看每個獨立的個體的多元性。

（四）個人助理的服務

個人助理和照顧服務不同。個人助理的目的是協助障礙者成為完整的自己，即使障礙者做了很爛的選擇，個人助理也不能直接否定或批判這個選擇。這確實很難，所以個人助理需要比一般照顧服務員更高的專業和耐心。我也做過很多很糟糕的選擇，自立生活需要撐出讓人犯錯與嘗試的空間，而不是給一個標準答案。在 A 的生活中適用的服務方式，不能用來服務 B。所以應注重與障礙者討論、溝通和協商，而非替障礙者發言或做決定。個人助理服務能增加我們的主體性，把主權還給身心障礙者。就算我今天打扮很醜，個人助理還是要幫我們做這樣的裝扮，不要批判。

個人助理可以與障礙者一起外出，協助我們增加很多不同的生活經驗或人際發展。在社會上生活，做同樣的事，我們需比一般人花更多時間，有了個人助理協助，可以減少「障礙時間」，趨近於一般人生活的目標。個人助理還能減少不利益對待。以前像我這樣的重度障礙者可能只能在庇護工廠工作，但有了職場助理，我就能像大家一樣選擇自己想要的職場。對障礙者來說，一天也許有三分之一的時間都在克服很多很奇怪的障礙，個人助理可以協助減輕負擔與節省時間。

智能障礙者也能自立生活。不要認為他們語言表達或想法不清，就不可能實現自立生活。自立生活是一種權利，不是看能力。智能障礙者的自立生活需要透過不同的專業，必要時需組成團隊發展方法。當然，有可能不一定百分之

百知道智能障礙者真正的想法（其實一般人的想法也隨時會在變，且也不一定讓每個人都知道真正在想什麼），但應盡可能的接近他的主體性以及喜好選擇。

有許多個人助理，藉由長期累積下來的觀察與經驗，從障礙的身體語言或動作抓到訊息，便記錄下來或者與他對話，最後寫成專屬於這位障礙者的自立生活服務模式。其實，有時候甚至需要依靠團隊跨專業的協力，才能夠提供服務。

例如，我就有一份「林君潔使用說明書」，這是我提供給服務我的個人助理參考的，讓他們更瞭解我的生活，也可以讓他判斷能否接我的案子。例如，這份說明書就寫我會走慢車道。我的輪椅有時候很難走人行道，因為常常會有障礙物擋住無法通行，而我的助理需要接受這種情況。或者，我會寫「林君潔的食物裡沒有大（杯、碗）的東西」，因為我的食量不大。又如我的電動輪椅有很多功能，在說明書裡也會解釋操作的方法，搭配著照片。這些先寫好，就可以減少溝通解釋的時間。

我常常會形容，我和個人助理的關係就像合作開飛機，我是駕駛，他是副駕駛，我們都有自己的權利和主體性，但要分工合作協調，共同完成一個工作。只要我一個指令下錯，整個事情都會歪掉，像遇到亂流，然後就要想辦法，合力讓事情順利運轉。

五、台灣制度的挑戰——法律訴訟與實際困境

台灣制度的主要問題是資源分配不足，個人助理服務被扭曲，產生許多限制與障礙。個人助理服務的時數非常不足，也缺乏靈活性，且主導權往往不在障礙者手上。目前的個人助理服務雖然形式上存在，但實際上無法讓障礙者自主生活。另外，我們的環境仍然讓障礙者與親友寸步難行，遇到很多障礙。即便有個人助理或輔具，障礙者要融入社區生活、移動、學習與工作仍然困難，實現真正的自立生活需要全面考量與支援。傳統的專業主導與障礙專業相互間的對等合作，也充滿許多挑戰。我們沒有時間好好看見彼此的專業連結，在未能對等地好好對話前，就直接替障礙者做了決定。

推動個人助理服務的過程，其實讓我感到很難過。我們原本應該好好設計制度，協助障礙者解決生活問題，沒想到反而製造出更多問題，讓很多障礙者需透過訴訟的方式來尋求救濟。玉姐案的判決取消了個人助理服務每月 60 小時的上限，但還有未解決的問題。目前玉姐每個月的個人助理服務再加上居家服務的照顧專案，合計有 398 小時，換算過來，政府每月約撥款 13.8 萬元給玉姐。但這些時數仍不足，玉姐還是無法好好的生活，我們又向衛福部提出要求，既然都已每月撥款 13.8 萬元的額度，能不能讓我們整合（各項服務）額度，這也是我們即將提出的整合資源的實驗計畫。

打行政訴訟非常困難，因為曠日費時，勝訴率不高，若輸了就化為泡沫，贏了也不代表真正勝利，因為時數還是不夠。所以還是要多管齊下，搭配不同的策略以及倡議。我們目前在討論整合性的實驗計畫，把台灣的公共服務中，散落在不同行政部門的常態性人力服務，包括在學助理服務、職場人力協助服務、居家服務與個人助理服務等四大塊，整合為一個窗口，以節省重複的行政與時間成本，並提高服務品質與效能，讓障礙者與協助人員都不用疲於奔命。這個計畫若能成功，就可以複製到台灣各地。我們打算實驗一年，一年後再跟大家報告。我們也會跟其他單位夥伴合作計畫，找十位不同障別、性別、族群及社會角色的障礙者參與實驗計畫。

最後最重要的，希望大家加入我們目前正在推動的《身心障礙權益保障法》連署，修訂法律關乎我們能否好好生活需要的各項基本權利。《身心障礙者權益保障法》已經十八年沒有大修，我們希望在明年《身心障礙者權利公約》國際審查前，促進更多制度性的改變。

我們有三個目標，第一是將《身心障礙者權益保障法》轉換成人權保障，第二促進障礙者實質參與，第三是實現社區無障礙以及個人助理等服務保障。細節請大家看 QR CODE，裡面有我們的論述與法案。

最後，感謝大家支持。我特別喜歡「Together Stronger」這標語，希望我們共創改變。一起加油，謝謝！



身心障礙者權益保障法
修法聲明連署

Yukih Pupuy：原民生活日常——障礙者融入的那些小事

大家好，我是 Yukih Pupuy，目前於台北市新活力自立生活協會擔任主任。

今天，我要分享「原住民障礙者」這個交織的身分，如何在大環境中展現生命歷程及面臨的諸多困境。在開始今天的演講之前，我想用一首詩，作為開場，也作為我們每個人生命中不同片段的注解：

短暫人生當中，
歡愉是一部分、
孤獨是一部分、
遊走人間是一部分、
喜怒無常是一部分。
久別酒歌，忘卻微醺彌留，
自認清醒於世界。

一、交織身分的背景與挑戰

「交織」從來不是選擇，而是日常。交織，是生活中多重身分的重疊與影響。作為一名原住民障礙者，我的身分既涉及文化背景，也涵蓋身體的限制。每個人都可能同時具有多種身分，例如種族、性別、階級、宗教、障礙等多種因素組合，這些相互交織和重疊的社會身份可能帶來好處，也可能加劇個人或群體所處的困境。

1989 年，Kimberlé Crenshaw 這位黑人運動女士提出了「交織性」理論，談到多重身分如何影響某些群體。例如，在美國，黑人女性的種族與性別身分交織，使她們生活面臨更不利的處境。在台灣，原住民障礙者正是一個典型的交織身分群體，背負著歷史脈絡及大環境中多重身分交錯所帶來的挑戰。

大家知道台灣社會很多元，今天之所以特別說明原住民障礙者的交織身分，是因為這個群體的故事與台灣的歷史有著深刻的聯繫。相信在座的各位，在學校社會課程中或多或少學習過原住民的相關內容。這些過去的歷史脈絡在

脫離學校後，可能就與我們產生距離，但它的影響仍然存在。在歷史脈絡之下，原住民長期處於結構性弱勢，為什麼？

原住民是台灣土地的最早主人（為了介紹歷史脈絡，不是要區分我們彼此），但隨著荷蘭人與漢人的殖民，把我們慢慢推到偏遠、偏鄉的部落。土地與資源的流失，使原住民在結構性壓迫下，處於不利的社會位置，缺乏族群平衡相處的機會。這些結構性弱勢不僅是歷史的延續，更深刻地影響著今日原住民的社會地位，也包含經濟層面的不平等，還有文化層面的隔離。

以我阿公的故事為例。在那個年代，他是部落中少數有高中學歷的原住民，被認為是高知識分子。他曾為部落爭取電力（以前部落中沒有電，只有平地才有），但因為他的行動被視為反抗政權而受到打壓。阿公晚年一直躲藏在部落山區之中，生活在恐懼中。我爸爸常告訴我，部落中的某個山區是阿公曾經躲藏的地方。我現在感受不到阿公當時的害怕跟恐懼，但他的遭遇也深刻反映了原住民在歷史壓迫下的困境。

1992 年，原住民群體提出以「原住民」作為正式名稱的訴求，反對使用具有歧視意涵的語言，像「番仔」之類。原住民是原本就住在這塊土地的民族，每個文化都有自己的生活，希望有自治的概念。這是歷史傷痛延續下的一次重要行動。原住民的倡議不是要推翻什麼，而是希望建立平等的交流與自治的概念。可是，當時的政府擔心原住民的訴求與主張會造成社會分裂，甚至誤解為要趕走平地居民。這段歷史反映了原住民在爭取尊重的過程中，所面臨的複雜局勢。

為了讓族群共融，政府也提出了一些針對原住民的補償性政策，例如：原住民學生有加分、就業保障、參政權、55 歲退休、醫療、交通等很多優惠政策。然而，對現在很多年輕人來說，這些政策常引發不理解的聲音，有人會質疑：「為什麼原住民已經在平地生活了，還需要加分？他們跟我們過一樣的生活啊！」這些想法忽視了歷史脈絡中累積的不公平（就像我阿公的經歷），才有如今這些慢慢延伸下來的補償與優惠政策。但是這些結構性弱勢至今仍然存在。

那麼，在原住民障礙者身上，面臨的又是什麼事？我以我自己的童年為

例。

作為原住民障礙者，我的生活既受到原住民族群背景的影響，也面臨障礙者的日常困境。例如，我的家鄉在偏鄉部落，處於原住民保留地。若以一坪多少錢去估算這塊原住民保留地，我們家財產居然有 800 多萬，但因為水土保持法令，這塊土地無法開發或再利用。然而因為這塊地，我不能申請低收入戶的資格，可是我們家的經濟條件一直是需要被支持的。大家可以想像 20 年前我們怎麼生活的嗎？偏鄉的障礙者要面臨許多額外的挑戰，就醫的距離就是其中之一。我爸媽務農，對醫療也沒有非常清楚。我 5 歲才會說話，爸媽就覺得我是奇怪的小孩。請問一個都市小孩到 5 歲還不會講話，你們會馬上去看醫生對不對？但距離我們部落最近的平地醫院，要開 1.5 小時的車，交通不便使得許多家庭不得不選擇等待病症自然恢復，而非尋求醫療支援。

所以，我的家人雖然發覺我有狀況，但還是決定不要花時間就醫，因而延誤了對我的障礙做出診斷。他們以為我是「發育遲緩」，直到準備念幼稚園，很多學校拒收我入學，我才在台中榮總被確診為「成骨不全症」。

我在小學時進入特殊學校。當時我的學習能力與一般小學生相當，於是就與旁邊的小學協商，將國語等科目排在早上，讓我可以去上課，然後下午回來讀倫理與道德之類的科目。不過到了小學五年級時，我的生活開始與一般學生有所分歧。那個時候大家開始玩線上遊戲，但特殊學校有點像機構式的學校，雖然有電腦，但不能玩遊戲。這些分歧，成了我自立生活的開始。直到大學，我才開始接觸同學，慢慢與社會接軌。

二、自立生活的實踐與轉折

談到自立生活，這是一個改變我生命的重要旅程。起初，我並不熟悉自立生活的概念。但我逐漸理解，障礙者並不需要自己解決生活中的所有挑戰，而是可以尋求支持，要求合理的配置資源。

2017 年到日本後，我才發現原來不需要這麼努力，也不需要障礙上花費太多力氣，只要申請適合的服務，就可以為我的生活提供保障。例如，透過個人助理協助我完成日常生活的細節，像是洗澡或探親等。起初，我對這樣的安排感到尷尬，甚至不太適應。最難的部分，是如何讓個助融入我的生活並進

行搭配。我需要請個助幫我洗澡，但最初因為被人摸來摸去而感到尷尬，只是這樣可以減少生活損害，避免我因自己來而受傷或跌倒。這是一個過程，是我們嘗試讓生活變得更好的努力。透過這樣的改變，我可以和個助一起去探親、泛舟，甚至進行像捐頭髮之類的事情，逐漸開展了新生活的契機。這段實踐讓我理解到，障礙者不需要孤軍奮戰；自立生活不僅僅是「自己完成所有事」，更是建立適合自己需求的支持系統，讓生活更加安全、高效且有尊嚴。

回到原住民障礙者這件事情。之前我對文化的問題沒有這麼敏感，但我開始發現，像豐年祭這樣的原住民族節慶，我無法和大家一起跳舞，大家高歌時，我只能站在角落看著。身為原住民，我卻無法融入自己的生活環境。因此，當我開始找回身分時，第一步就是恢復自己原住民的名字，這是我對於自己作為原住民障礙者身分的認同。而後，我慢慢開始拓展，思考原住民在社會中的權利與角色。

作為一名原住民障礙者，我的生活充滿著交織身分帶來的挑戰。原住民的文化背景，使得我們對外界的介入存有戒心；而障礙者的生活需求，則需要更多的支持與服務。這種矛盾，使原住民障礙者成為一個特殊的群體，在政策設計中往往被忽視。

在探索原住民障礙者的需求時，我曾研究過許多文獻。一份澳洲的文獻首次對原住民障礙者的服務進行系統性回顧，² 以下是其中幾個重要發現：

- 世界衛生組織的生物心理社會模型並不能充分反映原住民的經驗。
- 許多原住民希望獲得更多家庭照護上的支持。
- 種族主義、健全主義和性別歧視的交織，影響著障礙者的經驗。
- 障礙者服務的非殖民化議程需要系統性變革。

文獻指出，原住民障礙者的需求常被忽視。他們提出「非殖民化」的服務模式，主張政策需要具備文化敏感性，並且透過集體討論，設計出切實可行的

2 Stefanie Puszka, Corinne Walsh, Francis Markham, Jody Barney, Mandy Yap and Tony Dreise. 2022. "Towards the decolonisation of disability: A systematic review of disability conceptualisations, practices and experiences of First Nations people of Australia." *Social Science & Medicine* 305 (2022) 115047. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953622003537?utm_source=chatgpt.com.

解決方案。這段研究對我有很大的啟發，讓我重新思考原住民障礙者的需求究竟應該如何被體現於政策與服務之中。在台灣，原住民障礙者的交織身分在政策中往往被忽視。漢人或外面的人協助原住民族，是真正原住民文化的服務？還是別人的想像？我們需要集體的共識與討論，需要更多法律與政策的支持，特別是針對原住民與身心障礙者的交織需求，設計更多既尊重原住民文化，也能有效支持障礙者的服務方案。

根據台灣的人口比例，原住民族人口約 61 萬，身心障礙者人口約 120 萬；原住民障礙者僅有約 2 萬多人。從比例來看，全台灣的障礙者占全體人口的 5%，但原住民障礙者僅占原住民總人口的 2%，比例相對稀少。其主要原因是，許多偏鄉偏遠部落的醫療資源不足，許多人延誤就醫，或是乾脆不去確認；而這樣的狀況，又使原住民障礙者的資源介入更加困難。

台灣現行的《身心障礙者權益保障法》，沒有太多針對原住民的文字，因此很少有原住民族的露出；但《原住民族基本法》則是少了障礙者的露出，沒有看見對障礙者的保障。《原住民族健康法》第 26 條：「政府應積極辦理原住民族社會福利事項，規劃建立原住民族社會安全體系，並特別保障原住民兒童、老人、婦女及身心障礙者之相關權益。」雖然提供了一些支持措施，但對於交織身分群體，仍缺乏整合性的考量。此外，《身心障礙者權利公約》主張障礙者應享有平等權利，但原住民障礙者的需求常因文化背景與身分交織，而未能在政策中得到全面的保障。原住民障礙者需要的是同時具備文化敏感性與平等權益的政策，這樣才能真正滿足他們的需求。

久別酒歌，忘卻微醺彌留，

自認清醒於世界。

這就像各位障礙者的身分一樣，身處這樣的環境一久，我們會忘記這個部分，因為我們身分不再需要選擇。也希望大家可以一起推動共融，我們是紅色加藍色等於紫色。

謝謝大家！

小男孩的爸爸：個助的今天與明天

我是一位動態攝影師，常用鏡頭或是第三角度看人生百態。因為 SARS、新冠疫情，讓我們配合的商家生意低落，甚至於關門。為了要生活，我必須出去打工，偶然參加了個人助理的培訓，因此踏入這個領域。當然，我也是想替孩子找出路，因為我是兩位身心障礙者的家長。

一、看到不同世界，看到感動：一個台灣，兩個世界

當我開始服務使用者，當下被感動得想要哭出來；我沒想到，台灣竟然有人是這樣過生活的。我認為理所當然的事，對於他們來說，好像是神話故事一般。呼吸、張口吃飯、喝水、吞藥、手與腳的移動，竟然是如此困難。可以想像，這些使用者的父母親一路陪伴是多麼辛苦，甚至是求助無門。

有一次，我抱一位使用者躺在躺椅上。我非常擔心他會從椅子上滾下來，但是家長告訴我，他根本不可能自己移動。

還有一位使用者，在中部發生了車禍。他的傷勢很罕見，有能力動手術的醫生都在北部。因為距離遠，無法動手術的緣故，造成他手臂一直都無法彎曲。事後我問他：「還會想要去北部醫院動手術嗎？讓自己手臂可以彎曲？」他竟然告訴我不想，因為住院時沒有人可以照顧他！

我服務過的障礙者有視覺障礙、肌肉萎縮、成骨不全症、腦性麻痺、中風等的自立生活使用者，他們每一位的困難都不同，就算是同樣的疾病，也都會不一樣！

二、個助到底能做什麼？——也許，這關乎我們期待障礙者可以去做什麼……

一般來說，個人助理能夠協助使用者餵食、如廁、使用輔具、沐浴、報讀、導覽等，甚至於陪使用者打球、逛街、看電影、泡湯等。個人助理是使用者的手、腳、眼、耳，需要主動提議，被動協助。

服務三年多，我發現個人助理另一個最大的功能，是給使用者一個安定感，給他們一個揮灑的空間。副秘書長特別交代我「要給他們犯錯的空間」。個人助理不是使用者的父母、長輩、老師，不會有叮嚀、嘮叨，也不是呼來

喚去的傭人，是一位必須得到尊重，和使用者地位平等的第三者。當使用者開始學會尊重，也才是自立生活真正的開始。我陪同過的身障者有的會作cosplay，有的可以坐輪椅上 3,000 公尺以上的合歡山。

三、個人助理的問題與困境 —— 服務過程中，我逐漸發現

（一）互相尊重，真誠溝通

個人助理需要上課，取得結業證書。身障者使用個人助理服務，卻只要填寫表格，媒合時間半小時至一小時。他們對個人助理往往有著錯誤的想法，也少了一份尊重。更誇張一點，感覺有一點「花錢的是大爺」這種心態！曾有個人助理私下抱怨，有使用者告訴他：「別的個人助理可以，你為什麼不行？」或是「都來這麼多次，你怎麼還不會？」使用者和個人助理，好像很少有面對面、真誠討論雙方歧見的機會。

（二）面對問題，解決問題

也有一些使用者對於個人助理協助移位的方式有意見，因為他們過去不是使用輔具中心主任敦導的方法移位，並堅持要使用自己慣用的模式，但這樣其實容易導致個人助理受傷。不過，這些使用者的解釋也有一點道理，因為移位課程訓練，很少找這些使用者親自下場操作，導致課程多數淪於紙上談兵。

聽說自立生活中心或是學校的無障礙中心，常常遇到不能配合的使用者或是家長。派案服務單位找不到個人助理願意服務這些不能配合的使用者，其實也充滿了無奈。

（三）服務經驗中遇到的問題

1. 在職課程時數的認定

例如，視障者很想玩象棋，或是身障使用者想藉由個人助理的手烹調美食，個人助理為提供這樣的服務，而去學習象棋的報讀或是烹調。但這些課程好像和身障使用者都沒關係，時數不能被承認。有趣的是，一種專為身障者舉辦的運動，地板滾球課程，個人助理去上課，也不被認定為 20 小時之內的在職課程。想想，個人助理願意花時間多學習，甚至於得多花錢，理當應該鼓勵才是！

2. 誤以為個人助理是全能的超人

有些使用者會希望個人助理能當個導遊、運動指導員、專業的清潔員、或是按摩師等。這些工作都相當專業，個人助理或許能幫一點忙，但不可能事事專精，這種狀況下就容易發生爭議，引起一些不愉快！

3. 是否能陪學生使用者進教室？

這是一個值得探討的問題，學生使用者應該主動提出需求。而使用者是否可以要求幫忙抄筆記，理當徵詢個人助理的同意，因為個人助理或許不太會抄筆記。總之，溝通是必須的！

4. 工作時間零碎，臨時取消或是增加會造成困擾

個案的服務時間往往是短的、零碎的，夜班加成每小時只多了 50 元，不甚合理。遇到臨時取消或是增加，也會造成個人助理工作很難安排。遇到早上六點或是晚上八點左右的服務時段，個人助理服務的意願是低落的。薪資的低落，造成個人助理離職，離開這個原本充滿夢想的工作。據聞，某大專院校，個人助理擔任生活助理員，仍停留在時薪 190 元階段，或是明明服務 24 小時，卻只能申請 12 小時的薪資。

5. 成長過程中，少了自立生活的經驗

使用者 18 歲以上才能申請個人助理服務，但是 0 歲至 18 歲都沒有學習如何自立生活，或是如何使用個人助理服務，怎麼可能在一夕間學習自立生活或是使用個人助理呢？尤其是某些使用者在父母的羽翼保護之下長大，學習自立生活更會顯得格外的困難。

6. 障別不同，困難處也不同

有些身心障礙者很聰明，知道怎樣自立生活，怎樣使用個人助理。但第一類的障礙者（即神經系統構造及精神、心智功能障礙）可能不善於邏輯思考或理解較慢，便需要別人的引導，才能思考自己的自立生活計畫。甚至，他們也可能認為自己不需要協助、不需要自立，但事實上，如果有個人助理的協助，他們可以有很多成長空間。

7. 最難開案的障別

第一類的身心障礙者，比例是所有障礙者最多的，但他們成案數卻是最少的。想像一下，如果一位精神障礙者在陷入焦慮或失控之前，有了解他的人在身邊給予協助、陪伴，或許就不會有那麼多走向極端的事件！

8. 愛心的工作，乏人間津

我告訴朋友，我在做個人助理的工作，而且和他們分享了許多故事，他們都說我很有愛心。但是想找他們一起來為使用者服務，他們卻興趣缺缺，我很想問，為什麼？

四、期待一對於個人助理這個職業，我希望……

我期待個人助理這個職業在未來能正常化，能比照一般勞動法規辦理，例如，產假、特休或是年資的累計等，如此才能有更多的年輕人投入這個行業。除了薪資待遇的調整問題外，個人助理工作常不定時，有著高度壓力，與使用者（或其家人）之間易出現摩擦，或遭受性騷擾、言語霸凌、歧視等，如果沒有專業諮商師的協助，或是找到解決之道，都可能導致個人助理離開崗位。

如果在培訓個人助理時，能有一、兩節課讓資深的個人助理分享他們的工作經驗，或是在個人助理相關條文修正時，有個人助理的代表參與，會讓法規修得更完美。

我想，個人助理的工作那麼貼近人性，為什麼只能是一個甜美的夢呢？我不能代表所有個人助理的心聲，但是我和周遭的個人助理們，私底下都會互相探討如何運用最理想方式去協助使用者，而不是想法子去多搶一些案子。至少我身邊的個人助理，都是很有理想性的。

我是一位第一類身心障礙者的家長，孩子目前住在機構裡。因為過時、僵化的法條，我的孩子無法使用個人助理，學習回到社區生活，這使我感到非常的遺憾！

最後我想說的是：「認識錯誤，不斷成長，永遠都不晚！」謝謝大家。