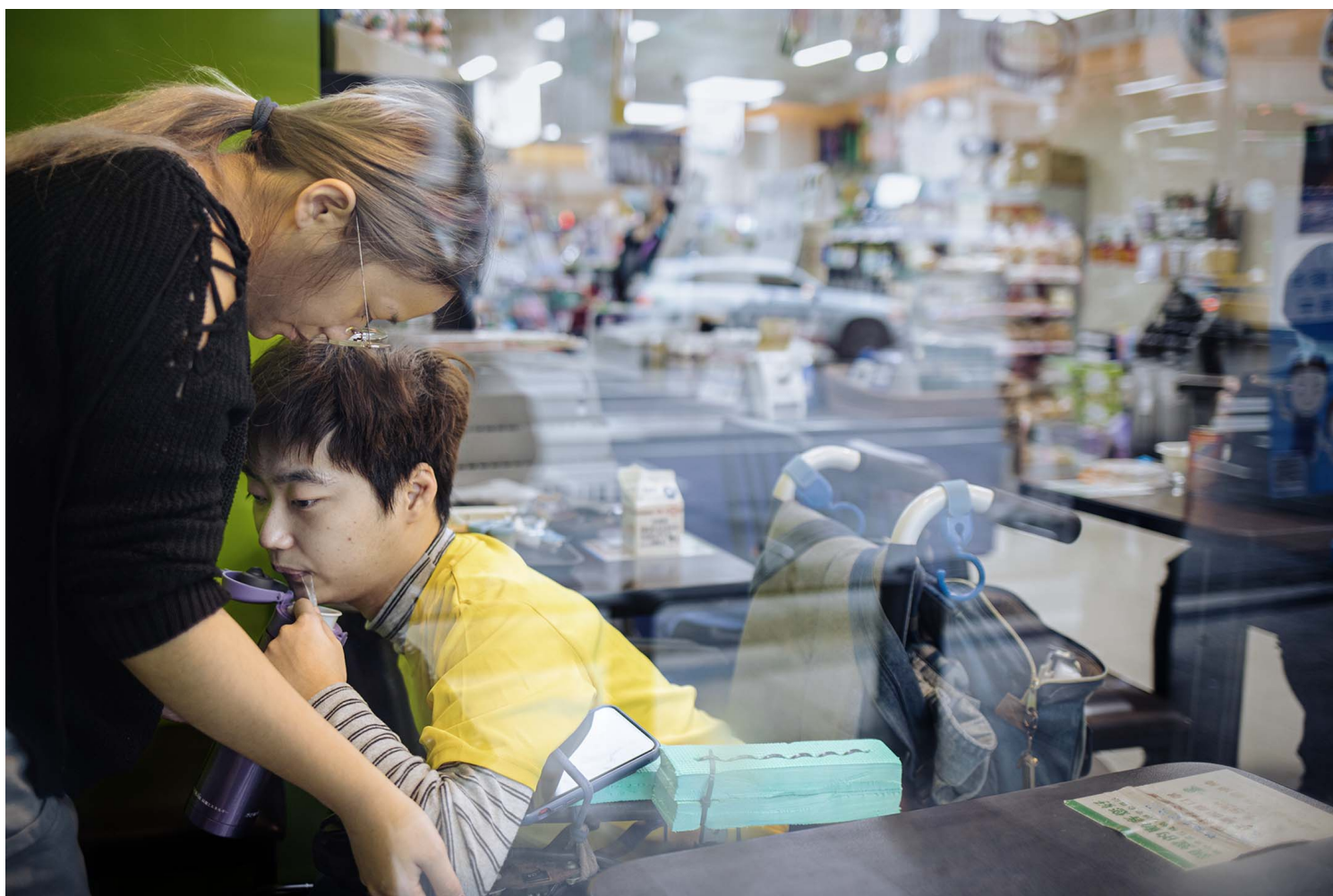


台湾 深度

在成为公民之前，他首先是个“人”：台湾身心障碍者，离自立生活有多远？

“在美国我是人，在日本我是障碍者，在台湾我是不明生物。”



2022年10月19日，台北，Kyrie协助李珮亭喝水。摄：陈焯輝/端传媒



王怡蓁 [+](#)

端传媒记者 王怡蓁 发自台北 | 2023-03-16

那几天，Kyrie请假，没能陪同患有脑性麻痹的李珮亭上课。李珮亭在另一名个人助理协助下，却不慎在便利商店的下坡处摔倒；尿布也没包妥，她只能憋尿，回到家，因为憋尿导致发烧到39度。她曾多次向该个人助理反应，却无法得到妥适的协助，“我不敢怪她，只能怪自己，就是我没有能力才会这样；但脑麻协会的老师告诉我，不是我的错，我已经很努力了。”

23岁的李珮亭遭遇到的情况并非特例，身心障碍者因身体的障碍，无法靠一己之力完成生活日常琐事。而在12年前，台湾将障碍者的“自立生活”列入法规中，鼓励障碍者，自己决定如何生活，并透过个人助理让障碍者完成他们身为公民的社会角色。

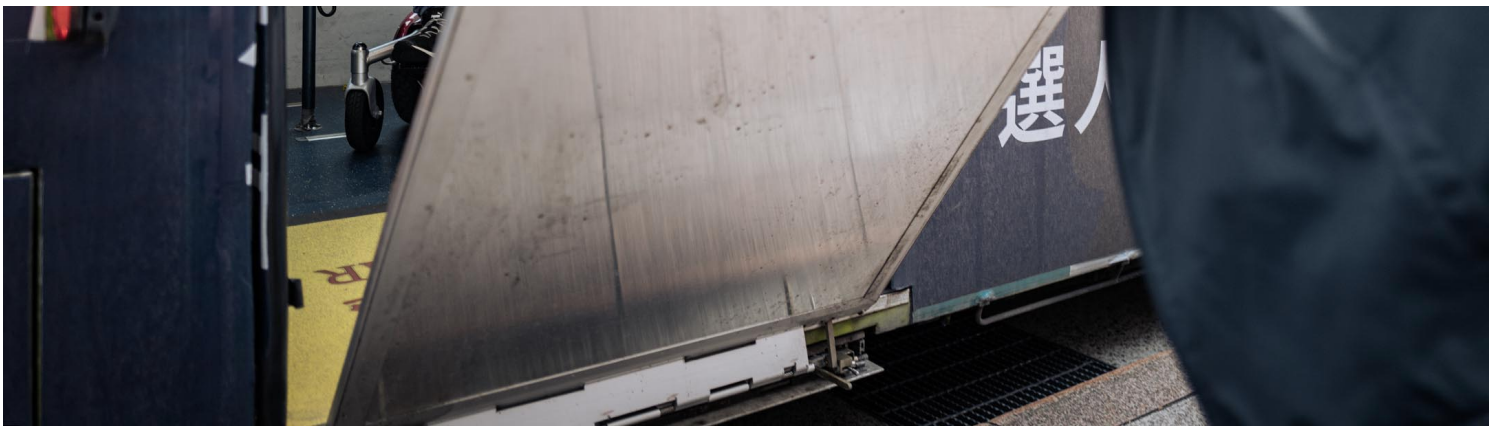
不过，十多年下来，障碍者认为制度仍有窒碍难行之处。李珮亭说自己有时候感觉活得不像一个人，“活著，却又好像死了”。她认为，政府设有自立生活的制度，但制度是死的，人是活的，“我在自立生活规划中要维持公民角色，去上课、参加活动，但政府却规定个人助理不能协助完成我生理必须的事情。她问：“一个人在没办法满足生理之前，谈何公民角色？”

在谈论自立生活时，仍可见到障碍者被社会重重障碍。障碍者需先提交一份自立生活计划书，这份计划书被障碍者戏称为“圆梦计划”，障碍者需要在计划中赋予生活目标与意义。

同时，障碍者也要厘清自身符合哪些条件，透过哪个部会局处来申请个人助理（编按：目前个人助理服务，分别有归属于卫福部的个人助理服务，教育部的身心障碍学生助理，及劳动部的职场人力协助。要视障碍者符合三项中的哪一项才能申请个人助理）。当障碍者克服前面的难关后，又将面临与个人助理的磨合，像是双方对于自立生活认知不同，个人助理服务内容的规范跨县市又不一样，这些将导致双方在合作时产生认知落差。

2022年下半年，立法院审查《身心障碍者权益保障法》，欲调整照护机构的办法，却缺乏部分障碍者最迫切期待修法的内容——个人助理有关的立法——这也引起民间团体、学者质疑修法违反《身心障碍者权利公约》（CRPD）的审查建议“将资源从机构转移到社区与个人协助”。在本会期持续修法同时，端传媒采访了三对障碍者与他们的协助者，从他们的日常，看见他们的需求。





2022年10月13日，障碍者刘于济下车时，司机为他打开斜板。摄：陈焯 /端传媒

自立生活：障碍者掌握、决定自己想过的生活

在许多国家，按照传统，家庭必须“照顾”障碍成员。这种照顾经验，将障碍者描绘成一种负担；一旦被视为负担，生命就不会被认为值得，不认为个人协助是值得提供的。

先试著回想生活中那些平凡的日常：吃饭、上厕所、沐浴、睡觉等日常琐事，却是身心障碍者日日上演的挑战。“自立生活”便是使身心障碍者得以掌握、决定自己想过的生活。

1960年代，障碍者自立生活运动崛起，从美国的柏克莱大学（University of California, Berkeley）的肢体障碍学生发起，倡议自立生活运动：“如同一般公民权益和妇女运动诉求的哲学观，我们要自主自我的旅程。”从运动过程中，障碍者也将过去被动的“照顾”转变成赋权的“支持”，并开展“个人协助”。障碍者可以决定谁是他的个人助理，亦可决定协助的内容有哪些。

“个人协助”目前在许多国家已被法制化，并成为自立生活服务的主流，目前有个人协助服务的国家有美国、瑞典、挪威、芬兰、日本等；台湾则是在2006年通过CRPD后，2011年在身障法及《身心障碍者个人照顾服务办法》中纳入自立生活支持服务，各县市政府开始提供个人助理服务。

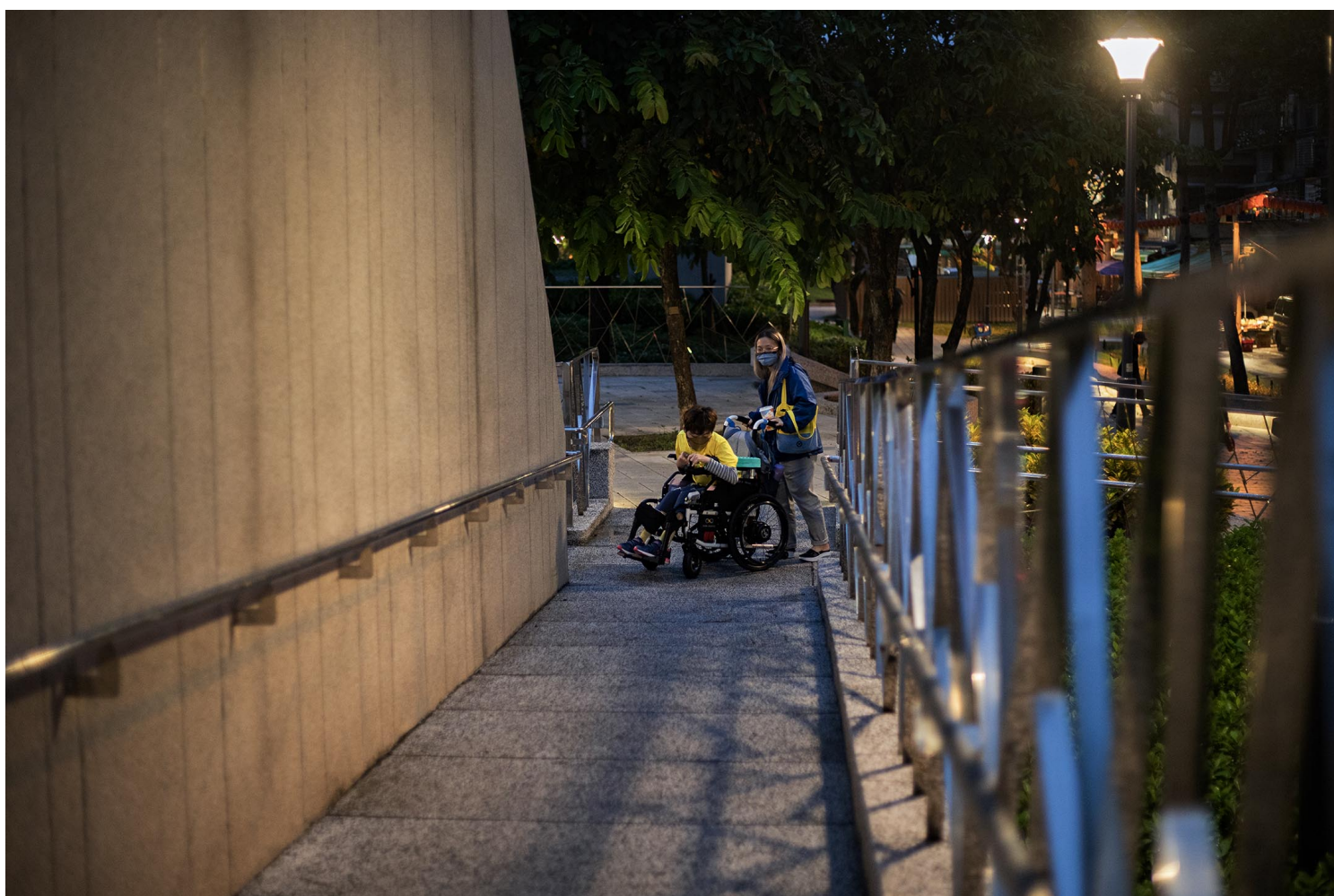
端传媒采访台北、新北市政府社会局身心障碍福利科，目前台北市共有11万7千名身心障碍者，有120人登记使用个人助理，约有100人活跃使用，个人助理人数则约为120，聘雇方式类似“承揽制”；新北市则有17万名身障者，90人登记在案，但仅有60人活跃使用，个人助理人数仅有27人，聘雇方式为“约聘制”。

根据CRPD的第二次国家报告统计指出，从2012年国家正式将自立生活支持服务纳入社会福利预算中，从2016年的2,468万到2020年的6,190万，增长了150%。2015年至2019年，投入服务的个人助理人数自250人增加至372人，成长49%、使用个人助理服务人数自286人增加至592人，成长107%；使用个人助理服务总时数自6万2,585小时增加至13万9,780小时，平均每月每人的使用时数则是从18.2增加到19.7

小时。

不过，对比起双北的28万名障碍者中，仅有210人登记使用，个人助理人数不到150个人，看似有巨大的差距。新北市政府社会局身心障碍科科长杨贵闵指出，身心障碍有八大障别，目前最多申请个人助理的障别还是“肢体障碍”与“视障”，她认为并不是大家不知道这项服务，而是不一定有需要。

台北市政府身心障碍科科长曾春晖也指出，难以清楚表达意愿的障碍者确实较难申请这项服务，所以必须由类似障碍别的同侪支持员（编按：障碍者在自立生活中，有一段独立生活时间，可以给予其他障碍者经验、心理上的支持）来协助，借由亲身的经验来告诉障碍者可能遭遇的状况或困难。



2022年10月19日，台北，Kyrie和李珮亭一起前往捷运站。摄：陈焯 /端传媒

不过，根据监察院的调查报告指出，障碍者困于层层申请关卡导致使用率低落，在自立生活支持服务上的整体使用比率不到五成，部分县市甚至连三成都不到。各地方政府则表示，身心障碍者确实有服务需求，但实际服务未必能满足，像是缺乏人力、时数的限制、申请的困难度等等，导致障碍者面临“看得到却吃不到”的窘境。中央目前仅透过辅导地方政府自行规划“身心障碍照顾服务资源计划”，导致难落实供给需求及资源分配的平衡。

阳明大学卫生福利研究所教授周月清指出，政府目前用于自立生活的预算来自于一年7,000万新台币的公益彩券盈余，不过，分配到20个地方政府后，每个县市仅有约100至200万，而全台有约120万名身心障碍者，相当于一名障碍者一年只分配到58元。预算的窘迫导致个人助理服务缺乏稳定财源，核定时数过低、限制使用人数、个人助理低薪与低福利，导致人力不足等问题。

周月清表示，CRPD的第19条指出要让障碍者能“自立生活与融入社区”，在两次的国际审查意见中，也指出要透过“个人协助”服务达到“自立生活与融入社区”的目标，并建议纳入身障法母法当中，并透过国家协助，让障碍者自聘个人助理。

周月清出示与国际审查委员拉滋卡（Dr. Adolf Ratzka）——亦为美国1960年代参与身心障碍者学生自立生活运动的成员——与她的通信。拉滋卡为个人协助仍未入法感到难过，更指称目前最大的问题来自文化：“我看到在许多国家，按照传统，家庭必须‘照顾’障碍成员。这种照顾经验，将障碍者描绘成一种负担；一旦被视为负担，我们的生命就不会被认为值得，不认为个人协助是值得提供的。”

周月清无奈表示，个人助理的服务有两大问题：第一是经费过低，第二是诠释错误。在制度下，造成无数障碍者难以申请个人助理，或与个人助理产生冲突。她说明，当超过申请时数，障碍者得自付助理的费用，障碍者便会急于在短时间内希望个人助理完成所有工作，导致双方关系的紧张。

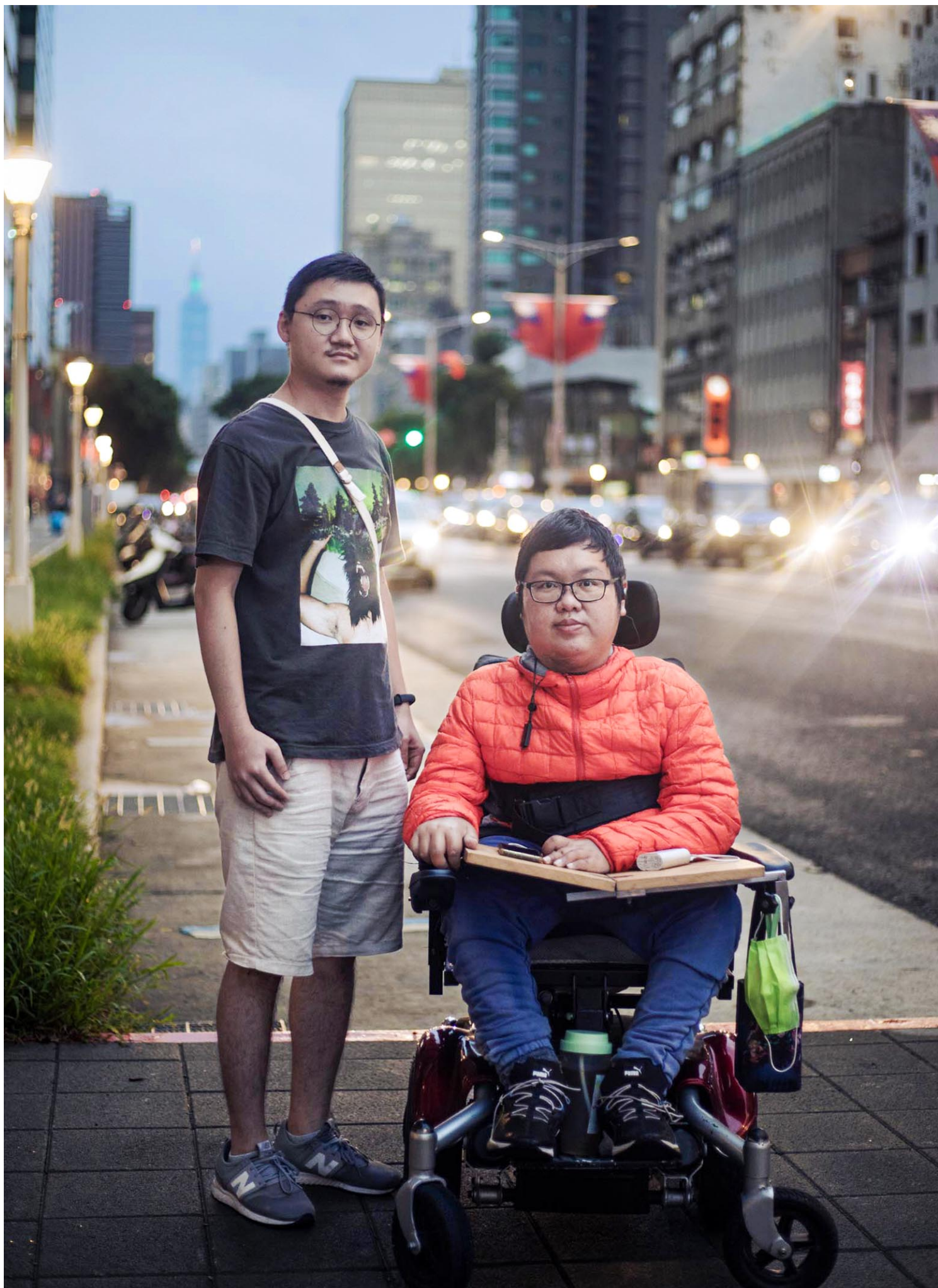
她也提出外国的模式，由国家补助让障碍者自聘个人助理，省去机构的媒合，让障碍者可以自行选择个人助理。

对自立生活实行后的种种不合拍，卫福部社会及家庭署组长尤诒君也在2月底的一场[公听会](#)回应，他们确实从各地政府的回报中看到服务不一致的问题，已委托学者规划自立生活参考手册及服务指引，希望让服务趋向一致。也将设计个人助理薪资条件的加成制度，以减少夜间、原住民地区、离岛地区的人力缺口问题。

不过，在个人助理的劳动权益保障上，她表示承揽制保障确实不足，不过由于个人助理、障碍者与政府的权利义务关系尚未厘清，因此目前跟金管会讨论如何开发保险机制，对于未来采用聘雇制还是承揽制，中央与地方政府尚未产生共识。

此外，是否120万人都需要个人助理仍有疑义。尤诒君指出，台湾身心障碍者社区服务投入的资源其实不少，整体而言约为323亿，她强调并非周月清所指的每人58元。她认为，虽然投入还是不够，但未来仍会持续努力。





陶人硕与刘于济。摄：陈焯 /端传媒

刘于济：个人助理时数有限，但障碍不会下班

“我们的障碍不会到了晚上就可以站起来，障碍不会下班啊。”刘于济笑著说，一群障碍者的聚会，就是谁都不敢多喝饮料，担心上厕所没人可帮你。

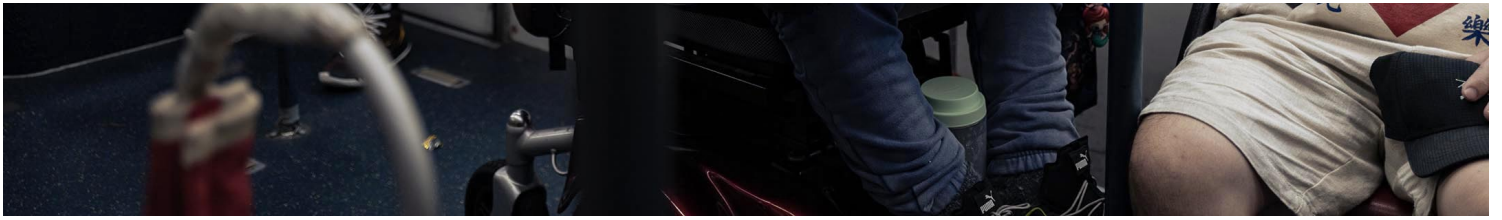
“我想要自由，自由的生活与心灵，我希望政府至少可以好好照顾我，让我能够好好吃个饭、睡觉，我生活中的难处应该要被看见、理解，希望庭上能够知道我们的困境。”

68岁的玉姐（本名李玟燕）是一名肌肉萎缩症患者，仅有头、颈与手部能够稍微活动，吃饭、生活都无法一个人完成，连睡觉翻身都是问题。

玉姐在2020年收到新北市政府社会局核定单月60小时的个人助理服务，相当于一天两个小时，时数不够，难以让她拥有一个“像人的生活”，她因而提起行政救济，屡次遭驳回后，因而对社会局提起行政诉讼，要求社会局核给每天24小时的个人助理时数。历经两年多的诉讼，在今年2月9日正式辩论终结，将在3月中进行宣判。

当日，现场来了七、八台电动轮椅塞满了法庭，其中也包含了提起诉讼的刘于济。他因聘有外籍看护而无法申请个人助理，他直指政府的规范违反身障法，因而对台北市政府社会局提起行政诉讼。





2022年10月13日，障碍者刘于济和个人助理陶人硕(右)在公车车厢。摄：陈焯 /端传媒

目前各县市对于申请个人助理的条件为：18岁以上具自立生活意愿，并领有身心障碍证明者，经需求评估后需使用个人助理服务。相关限制是未受机构安置、未聘有外籍看护、未领有特别照护津贴者；不过，喘息服务补助不在此限，只是不能在同时段使用。

现年37岁的刘于济是一名算命师，也是台湾障碍者权益促进会副秘书长。患有肌肉萎缩症的他，虽然可以自行操作电动轮椅，双手尚能活动，不过大幅度的动作，像是进食、如厕则需要他人协助。

采访这天，刘于济与透过劳工局补助的“职务再设计”职场个人助理陶人硕一同出现，陶人硕先是帮他取出提款卡领钱，一起到公车站牌搭公车，再转乘捷运进到障权会的办公室。过程中，两人很有默契，买饮料、掏钱、搭车都在短时间内完成。

由于刘于济雇有外籍看护，按照法规，他不能再透过社会局的补助申请个人助理，在目前可以向向社会局、劳工局与教育局申请个人协助下，他一年有劳工局核给的500小时可用，不过若是换算成工作天，大概一天也仅有两个小时。

不过，外籍看护也得休息，每次遇到看护周日休息时，刘于济只得申请长照的喘息服务，碍于服务内容限制，只能居家使用，刘于济难以进行任何外出的行程。他说：“我没办法找朋友、买东西，甚至买饭，我问政府为什么只能居家使用，政府说不清原因；我的生活得配合我申请的服务，每一项服务都把我的生活切割开来”。

目前刘于济与陶人硕约定好一周两天各两小时的合作，如果有额外的需求，像是演讲等，刘于济就要事先约定好时间。他解释，“以前的服务一定要透过社工，没办法由障碍者直接跟助理约定时间，但现在台北比较弹性，双方约好时间就可以。”

不过，在此之前，刘于济经历了两年的申请空窗期，“我还没能申请到劳务个人助理前，社会局不让我申请个人助理，就因为我聘有外籍看护；我的家境并不富裕，父母拚了命赚钱自费请看护，政府却好像变相惩罚我。”



2022年10月13日，个人助理陶人硕为刘于济挡住升降机的门。摄：陈焯 /端传媒

当问到一周四小时是否足够，刘于济直接了当地说“当然不够！”他解释，“如果我参与一些演讲活动，从交通到现场准备等工作，一整天少说要八、九个小时，怎么会够？”他形容时数限制就像灰姑娘的南瓜马车，时间到了，就要赶快回家。

“我们的障碍不会到了晚上就可以站起来，障碍不会下班啊。”作为倡议身障者权益的一员，他深知障碍者的困境，“人家说养一个孩子要靠一个村落，支持障碍者也需要整个社会。”他笑著说，一群障碍者的聚会，就是谁都不敢多喝饮料，担心上厕所没人可帮你。

陶人硕与刘于济合作一年多，作为职场助理，他领的薪资是政府规定的最低时薪台币176元，陶人硕还与另外四名障碍者有固定合作关系，加上本身的接案剪辑工作，才能达到月入三万台币的收入。他说，自己在朋友介绍下接触到个人助理工作，也因此改变他对传统照顾服务的思维，“小齐（刘于济暱称）会告诉我，他想怎么做，这与传统照顾思维模式很不同，就是自己决定、自我负责。个人助理也跟固定上班时间的居服员不一样，我可以弹性接案。”





2022年10月13日，台北，障碍者刘于济和个人助理陶人硕走在西门的街上。摄：陈焯 /端传媒

在个人助理的工作中，陶人硕因参与了不同障碍者的生活，进而体验到很不一样的人生。他曾协助热爱极限运动的障碍者去游泳、坐卡丁车，那是他一个人不会主动进行的活动。

陶人硕举例，像是他带著障碍者游泳时，遇到好奇的民众，他便会借此机会向人们介绍什么是“自立生活”。他也会协助障碍者做菜，“障碍者会告诉我要做什么，像是加多少盐，最后即便难吃也是障碍者的决定。”他认为，他与障碍者的关系，是在平等的基础上互动。

他也说，“同理心是我在与障碍者一起工作中学到的，不是同情心喔，而是在协助的过程，用对方的角度看事情，换位思考。当然如果遇到我不愿意做的事，我也可以提出来跟对方讨论。”他认为自立的精神不只用在障碍者身上，而是所有人。

在障碍者与个人助理之间，普遍认为台北市的服务较具弹性，也未禁止如洗澡、喂饭、上厕所等生理上的服务，但仍有制度上的限制。就像刘于济聘有外籍看护后，便不得透过社会局申请个人助理、或是普遍存在的时数不足问题。

“时数不足确实是很大的问题，但这涉及到实际上服务怎么执行，我们会先确认那些认为时数不够的人的计划目标是什么？如果他需要每天固定完成很多生理工作，那是不是可以重新检视他的‘最终的目标’。我们也会协助媒合其他的资源，像是居家照顾服务。”曾春晖进一步解释，生理与社会角色的需求难以一刀划分，“障碍者的日常生活或是自己的身体功能要得到妥善的照顾，才有可能进一步去社交或是完成自己的目

“你的目的只是工作吗？还是你自己的身份？你会得到什么？你的目标是，你有可能是一个人在家完成你的目标。”

事实上，对许多障碍者来说，他们殷切期待能让个人助理取代服务员的服务，曾春晖说：“这是基本的人性，就是希望有一个稳定的人服务，不希望一天或一周的生活，需要接触或是面对很多不同服务提供者。”



障碍者李珮亭。摄：陈焯 /端传媒

李珮亭：障碍者与个人助理是工作上的伙伴关系

个人助理受过培训，清楚自立生活精神，却在实行上，让我觉得跟服务员没有差异。但当我反应，承办告诉我：“妳那么挑，没人可以帮妳。”

患有脑性麻痹的李珮亭坐在电动轮椅上，小心翼翼地询问：“姊姊，待会赶时间吗？我想要自己开（轮椅）。”她的询问既是请求又害怕被拒绝。个人助理Kyrie吃惊地告诉她：“当然可以，妳本来就要多练习啊！”

从脑麻协会下课后，李珮亭要到捷运中山站搭捷运再转搭火车回到基隆的家中，六分钟的步行距离，她坐在电动轮椅上得花费超过20分钟的时间。无论是过斜的坡度、没有斜坡的道路，或是马路上只有30秒的行人通行时间，她都难以靠个人的力量前进。

上午的课程到一段落后，Kyrie带她到便利商店，她们的选择很有限，没有无障碍设施的餐厅，基本上无法进场。Kyrie将午餐用食物剪刀剪碎，再一口一口喂入李珮亭的口中。她说：“她（李珮亭）咬合力量不太够，无法吃太大口的食物，所以请她的家人准备食物剪刀。”Kyrie认为障碍者与个助透过不断地磨合，培养出合作默契。

31岁的Kyrie有网拍工作，再加上兼职个人助理，她前后曾与七名障碍者合作，将自己视为障碍者手脚的她，定位自己为被动协助的角色，由障碍者告知需求，并由她来完成。

除了台北市，Kyrie也曾申请担任新北市的个人助理，但在一次因为经痛而迟到后，自此再也没有下文。她解读，或许因为新北市采取约聘制，所需支持成本较高，审核更加严格。但另一方面，令她不解的是，经常听闻障碍者找不到个人助理而深感痛苦，障碍者只得自掏腰包聘雇助理。“不然该怎么生活？”她问。

障碍者与个人助理间的关系，虽紧密却也时而拉扯，Kyrie曾有过一段不好的合作经验。

Kyrie回忆道，“对方是名女大生，被家人保护的很好，说不清楚她需要什么，但对我有很多不满。直到她妈妈投诉我，我们与同侪支持员、学校一起协调。那家人认为他们花钱是大爷，我就是看护，听命行事。”这段经验，也让Kyrie动了不想再继续服务的念头。





2022年10月19日，台北，个人助理Kyrie和障碍者李珮亭一起前往捷运站。摄：陈焯 /端传媒

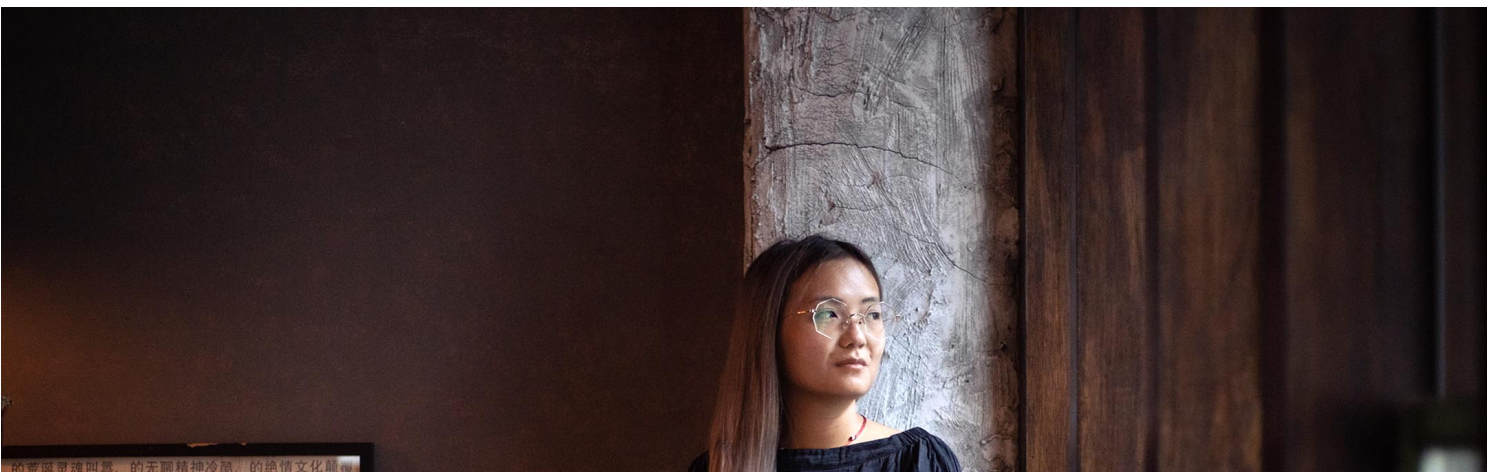
大学时，李珮亭透过也是障碍者的学长得知个人助理服务，加上考虑外宿，便开始尝试申请服务。大学就读高龄照顾科系的她，毕业一年后始终找不到工作，有人告诉她：要训练如厕，才能更好找到工作。她因而远从基隆到位于台北市的脑麻协会来上复健课程。

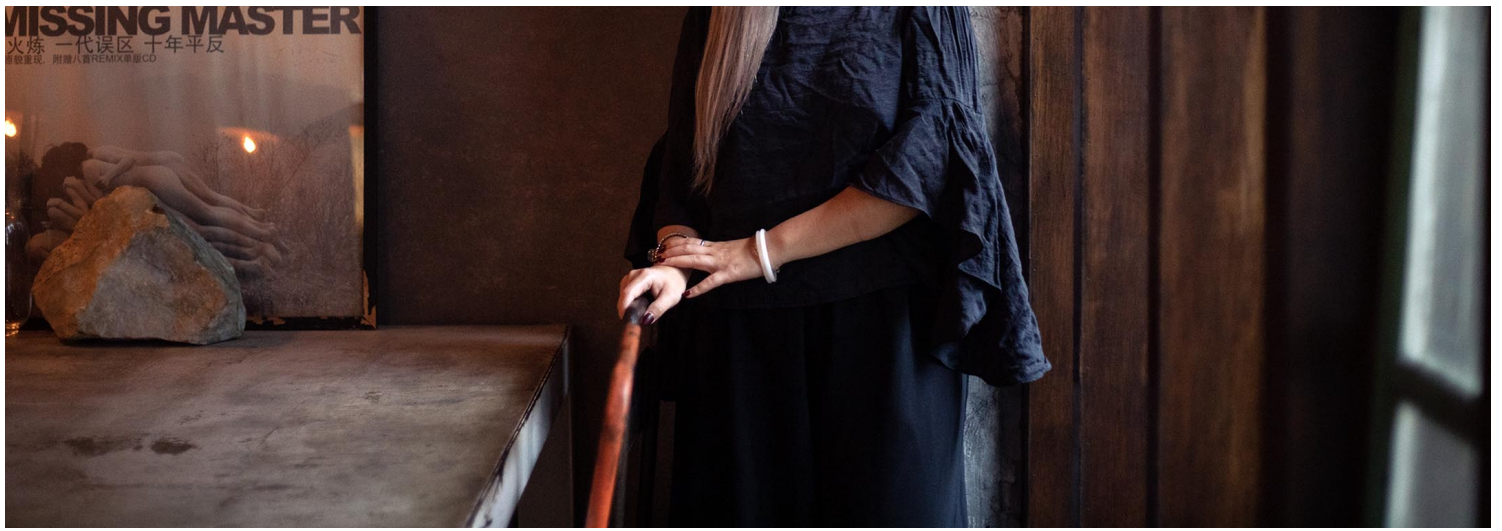
训练课程以她能够独立生活为目标，锻炼她的肌力，不过，她的个人助理时数包含基隆加上台北只核给30小时，没办法每堂课都参与，“老师知道以后，就会陪我，像是协助我到捷运站，这不是老师的工作内容，可是他们很愿意帮我。”

由于障碍者的身体机能容易衰退，必须积极复健来维持，Kyrie说她也会询问协会的老师，哪些事需要她协助、哪些则让她自己来。李珮亭认为，她们是工作上的伙伴，而不是照顾者与被照顾者关系。

在与Kyrie合作前，李珮亭有过四个月的空窗期，因为时间漫长、工作内容无趣，没有个人助理愿意协助她从基隆到台北。在遇到Kyrie前，个人助理在她眼里与居服员相去不远，也不充分具备自立精神，“我跟他们（个助）说，我学了很多，不动会退化。他们告诉我，时间不够，很危险，不要自己来。”

在障碍者申请个人助理前，除了要接受时数评估，还要递交一份自立生活的计划书，将自己想达成的目标提交给政府与委办单位。李珮亭说，“不同县市差异很大，基隆规定个人助理不能进入社区，只能协助休闲娱乐与进修，就是所谓的‘公民角色’，但进行公民角色过程还是有生理必须的事情；连生理都无法满足，怎么谈上公民角色？”





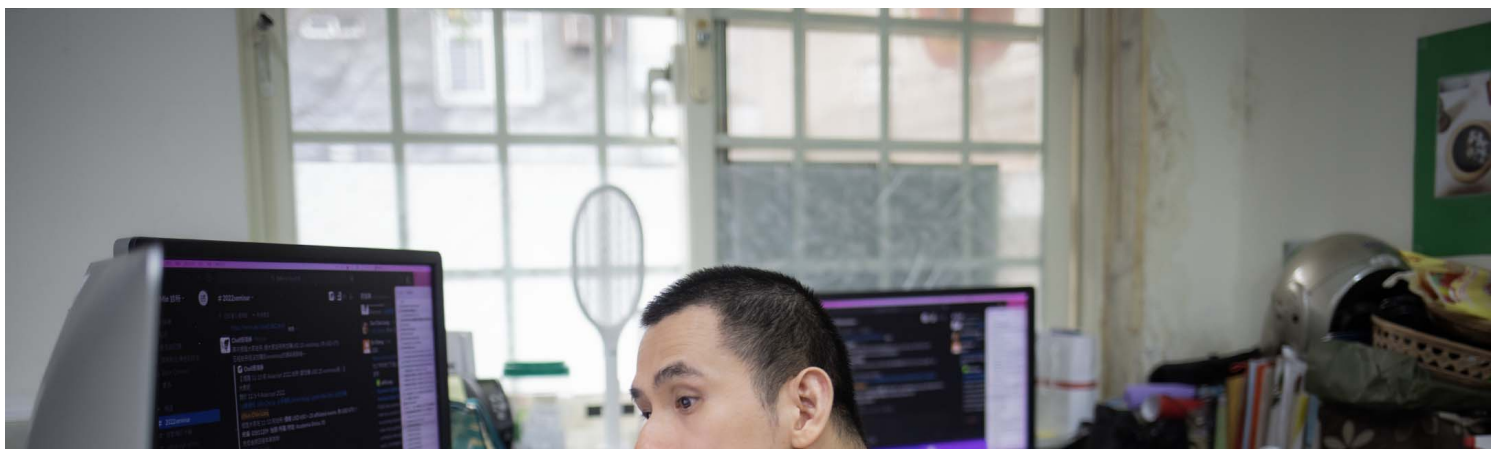
个人助理Kyrie。摄：陈焯 /端传媒

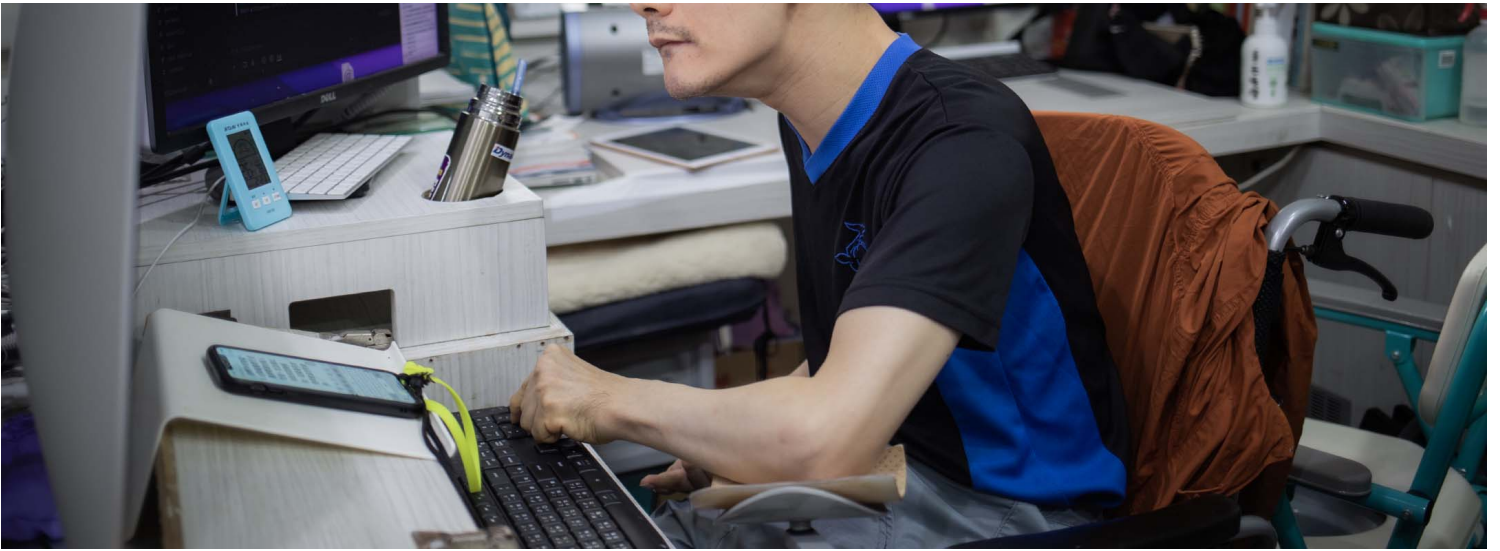
在第一线的曾春晖确实看到障碍者与个人助理的冲突，“每个人的期待跟理想都不一样，双方对于服务的细致程度跟客观上的劳动条件还是不容易媒合。”他举例，拖地有不同的方式，障碍者希望按照他们期待的方式完成，但对个人助理来说，拖地就是一种方式，拖干净就对了。

李珮亭相当清楚自立生活的宗旨，她同时也是同侪支持员。不过，当她做出决定，却遭其他个人助理以麻烦为由，拒绝她的选择或是不断碎嘴给她压力。曾有一次，她在不熟悉的助理协助下摔倒了，助理认为，她自己可以站起来，“我就是站不起来，我倒在厕所中大叫救命，直到老师来救我……。”

“我觉得很奇怪，个人助理受过培训，清楚自立生活精神，却在实行上，让我觉得跟居服员没有差异，但当我反应，承办告诉我：‘妳那么挑，没人可以帮妳’，我也就不敢说什么。”曾因家人生病，李珮亭在高中时期住过一年的机构，但机构军事化的管理方式，让她深感失去自由、没有人权，不想再住进机构；而那一年，她的身体机能大幅退化。

周月清解释，社会对于自立生活存在误解，像是要让障碍者自己站起来，不需透过协助。事实上，没有支持，自立生活是不可能的——自立精神强调的是个人选择，符合个人需求，而非不要协助。





2022年11月3日，新北市，孙嘉梁在电脑前工作。摄：陈焯 /端传媒

孙嘉梁：制度不公，障碍者使用补助却得承担违法风险

制度性的不公导致承办单位派不出人力满足障碍者的需求，但他们不用负责，反而是障碍者用其他方法来使用政府补助，却要承担违法风险。

2011年，29岁的孙嘉梁从美国取得博士学位后回台，他在30岁生日时，走上凯达格兰大道，与一群身障者发表“30而立”自立宣言。他在美国接触自立生活的概念：“不论是多么重度的身心障碍者，都有权利过著自我选择，自我决定，自我负责的自主生活。”

目前担任中研院资讯科学研究所博士后研究员的孙嘉梁是一名脑性麻痺者，过去他多依靠母亲协助完成日常生活，直到他30岁，开始使用社区支持服务来协助如厕、备餐、清洁等工作。现在他41岁了，与一名助理住在永和的租屋处，配合的个人助理与职场助理加总约有九人。

距今超过十年，回想起自立宣言，他直言当时太过天真，因为他的身体状况不断下滑，十年前只需要早上起床及晚上洗澡两个时段需要协助，现在则是大幅增加到用餐时间与夜间如厕的零碎时间。对他来说，短时间的个人助理仍是理想的选择。

孙嘉梁并不是没有考虑过外籍看护，但受限於他的口语表达，难以将需求说明清楚，外籍看护并非更好的选择。

与政府来往十年的时间，他所在的新北市因个人助理人数过少，屡次媒合失败。采访时，孙嘉梁与当时的个人助理沈宗翰则陷入与新北市社会局、委办单位伊甸基金会的不愉快当中。



2022年11月3日，新北市，个人助理沈宗翰与障碍者孙嘉梁。摄：陈焯 /端传媒

起因在于，新北市的个人助理人数不足，导致孙嘉梁每月60小时的补助难以完全核销，他得透过沈宗翰多签核服务时数，再将补助给该时段真正提供服务，但未被聘为新北市个人助理的人。他曾向伊甸承办人员提出解方，也就是聘雇更多的个人助理来媒合。他自聘的助理也曾面试新北市个人助理，却不被录用。

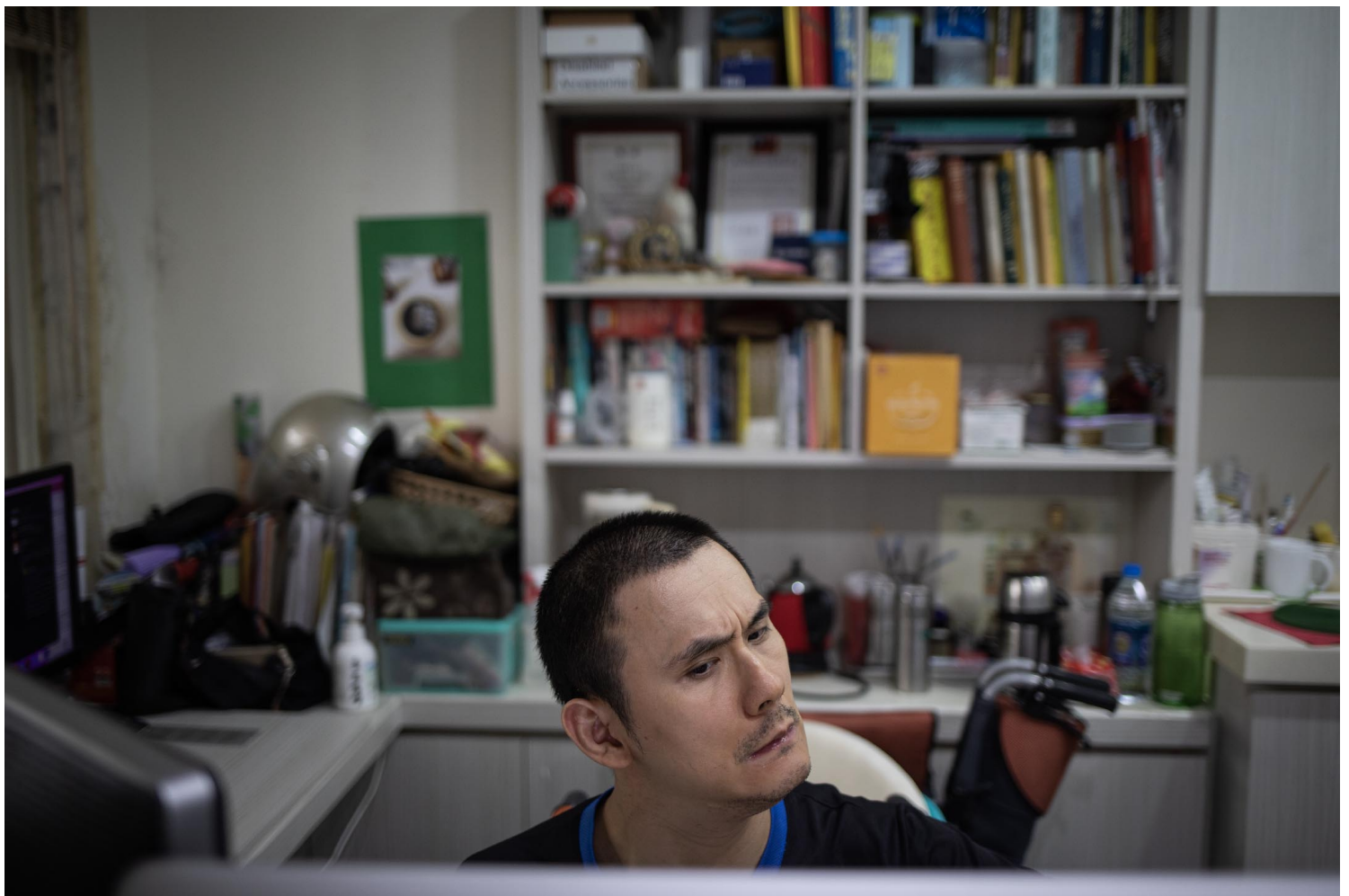
孙嘉梁说，如果不是他拥有一些文化资本，可以厘清症结所在，否则也难与政府抗争。他淡淡地说：“制度像是死了一样。”

这样的挫折与不满的情绪，就在一次伊甸的家访中正式引爆。

那次家访，孙嘉梁向伊甸展示了真实的时数服务表，沈宗翰却也因此违反工作规则，被暂停服务，在收到解雇通知后，愤而申请劳资调解。时隔两天，伊甸在晚间十点无预警家访，让孙嘉梁颇为困扰，“因为制度性的不公，导致承办单位派不出人力满足障碍者的需求，但他们不用负责，反而是障碍者用其他方法来使用政府补助，却要承担违法风险。”

拥有工程背景的沈宗翰一边帮孙嘉梁装设智能窗户，一边讨论著如何因应伊甸的解雇通知。这时情绪上来的沈宗翰问孙嘉梁：“要不要开记者会？如果不开，我的劳资争议怎么办？”孙嘉梁奋力的挤出“我还在考虑，要准备”几个字，双方气氛陷入一阵尴尬。

沈宗翰最终在2022年底收到非自愿离职单，调解成功。不过调解中也决议不对外公布内容，沈宗翰悻悻然地说，“没办法，被下了封口令。”他拥有居服员与台北、新北市个人助理资格，但这几个月间，都没收到任何派案通知，“时数真的太少了，个人助理只能在有限的时间赶工，这样真的有办法达到自立精神吗？我希望未来新北市可以改成承揽制，或至少双轨，我仍然希望持续服务。”



障碍者孙嘉梁博士。摄：陈焯 /端传媒

在第一次采访后，沈宗翰也因为长期的忧郁症及其他身心症状申请了个人助理，“一开始我是看到身心症状成功申请的前例，想试试看，但看到申请个人助理要填写的计划书，我开始有点却步，要填写非常多的内容，好像……要把自己写得很可怜。”最后，在需求评估中心协助下，沈宗翰才完成申请，他也获得20小时的服务时数，还有八次的心理建设服务，成为极少数申请个人助理的身心症障碍者。

沈宗翰在担任个人助理的这些年里，曾遇到过一个障碍者，他也有过类似的经历，但不同的是，他并没有申请个人助理，而是

沈宗翰在担任个人助理的这些时间观察到几个困境：许多人不知道这项服务、没人想来担任个人助理；同时，令他纳闷的是，他身边受过训练的居服员，却无法录取新北市的个人助理。

孙嘉梁认为，目前自立生活服务的困境，肇因于不同县市对个人助理的聘雇方式差异所导致。他主张将雇佣制改为承揽制，或至少双轨并行，让更多人能加入个人助理行列。从去年6月，他不断向新北市社会局与伊甸反应，得到的说法是“快改制了，所以不聘（新的助理），不然之后很麻烦。”

伊甸副执行长何天元指出，他们是委办单位，只能按照政府的规范办理，难以自行变更。至于稽查，他则说，个人助理服务是政府的委托案，本应每月进行稽查，但他们可以理解行程变更，“如有临时的修改，只要事前向社工报备就好。”

何天元说，伊甸自2013年承办至今也发觉制度实行上的问题，当障碍者与个人助理的认知不一致时，就可能产生纷争与冲突。他强调“个人助理不是自立生活的全部，国家到底要提供怎样的自立生活规划？是否有合理的预算？我认为在上路十年后应该要重新检视，像是申请时数的规范与其他配套措施。”



2022年11月3日，新北市，孙嘉梁家的墙贴满相片。摄：陈焯 /端传媒

对于改制，新北市社会局身心障碍科科长杨贵闵表示，他们多次讨论承揽制与约聘制的优缺点，一开始希

望能够保障个人助理的权益，像是劳健保，所以才会采取约聘制，但确实媒合不成功，助理的时间一旦被绑住，就难以接其他工作。“许多县市采承揽没错，如果要满足障碍者的时数问题，可能是比较好的做法；如果双轨，可能会衍生许多法律、人事的成本。我想一年内会有结果吧。”

即便障碍者们皆认同自立生活的精神，但在障碍者与个助的沟通成本、期待落差、经费不足进而导致的时数限制与人力困境等，让障碍者又陷入另层的障碍中。

孙嘉梁说，如果不是他拥有一些文化资本，可以厘清症结所在，否则也难与政府抗争。他淡淡地说：“制度像是死了一样。”

什么是理想的自立生活？孙嘉梁以书面回复，希望可以透过国家挹注，自行聘雇个人助理，才是最理想的办法——

“唯有让‘自立生活的理念’与不同障碍者生活的真实处境（包括原生家庭的状态）产生碰撞与磨合，进而产生‘可行’的实践方式，才能让‘自主’的理想，在障碍者生命中生根。这项工程必须耗费庞大的（时间与金钱）成本。所以总归一句还是‘资源太少’。”

然而，自聘助理的理想，却得面临到“谁来把关”的管理问题。杨贵闵提醒，透过第三方的监督会较具保障。曾春晖则认为，如果人力市场足够，身心障碍者也有经济能力，自聘当然是最理想的方式，可以找到最符合他需求或期待的个人助理。

曾春晖指出，若是要由国家挹注资金，将面临如何决定不同障碍者该被补助多少钱的问题。然而，眼前棘手的问题，还是地方政府预算不足，甚至连提供每日24小时的服务都难以达到。





2022年10月19日，台北，个人助理Kyrie和障碍者李珮亭一起前往捷运站。摄：陈焯 /端传媒

当障碍者无所不在，才是理想的自立生活

如果障碍者可以无所不在，那才是理想的自立生活。我们可以好好被对待，可以好好生活，不再只是一句不可以、做不到。

在玉姐的官司中，她急切地想让法官们“看见”她的不容易与迫切需求。而在言词辩论中，台北市社会局委任律师则反驳：自立生活是协助障碍者有自主决定权，而非让障碍者决定自立内容；台北市专案上限为100小时，建议玉姐可以申请。市府律师也质疑，玉姐一旦申请24小时服务，将会与她的长照服务重复，造成“资源浪费”以及政府“财政负担”。甚至，律师直指，24小时的服务就是要政府买单障碍者的所有需求，社会局预算有限，其他族群也有资源需求。

审判长则针对长照（居服员）与个人助理的替代性提出问题。玉姐的委任律师翁国彦回覆，两者的目的与期待并不一样，个人助理是协助障碍者在社区能够自立生活，而居服只能在家服务，两者并不重叠；目前玉姐最迫切需要的是更长时间的个人助理服务，让她能够好好吃饭、睡觉，活得像个人。

翁国彦表示，为了避免资源重叠，可以区分居服与个人助理的时段，轮流排班，但目前的迫切情况是，晚上她几乎是一个人生活，一旦摔倒，她得爬到门边，等到天亮她的求救声被邻居发现，才能报警协助。为了撙节使用时数，她一天只吃一餐。

在提起诉讼后，玉姐遭个人助理传染COVID-19，病情恶化到得住院，当委办单位协调好个人助理愿意入院照顾，却遭医院拒绝。医院表示只能雇佣院内看护。14天住院期间，玉姐透过民间团体协力募资，支付14万元看护费。

台湾身心障碍者自立生活联盟理事长林君洁，就是为玉姐筹措资金的其中一员，她也是台湾自立生活的重要推手，投入自立生活已15年。



2022年10月13日，台北，障碍者刘于济走进捷运站的升降机内。摄：陈焯 /端传媒

患有先天性成骨不全症的林君洁有个人助理、职场助理约五人，她还会仔细写下“林君洁使用说明书”给助理。她既是服务申请者、也承办过政府委托的自立生活方案，她坦言个人助理是一份很不容易的工作，“不只是情绪上的劳动，跟我们一起工作时，连带也会变得‘障碍’。”她说搭公车时，有时司机会以时间太赶为由，拒载障碍者与个助。

“在美国我是人，在日本我是障碍者，在台湾我是不明生物。”林君洁曾获奖学金赴日本研修，后来也到美国考察。比较了美、日、台对待障碍者的态度以及他们的自立生活制度。她认为，美国较少标示出障碍者设备，对待障碍者的态度也如一般人；在日本则是无时无刻出现障碍者标示，提醒著她是一名障碍者。至于在台湾，虽然捷运是三国中最友善障碍者，但社会文化中“不造成别人负担”的思维，让障碍者的障碍不被看见。

“我从小就有好多想做的事，像是当值日生、打扫，去福利社买东西，但我太容易骨折，这些事我都做不到。”对林君洁而言，她第一次感到自由，是在日本，“他们告诉我，你可以做到任何事，只是需要一些方法。”她说：“当他们要我滑雪时，我吓坏了，我告诉他们‘太危险了，我会骨折！’直到我真的做了，我才发现，我应该要让事情变得可能。”回忆起第一次感到自由的瞬间，她眼里闪耀著光芒。

“如果障碍者可以无所不在，那才是理想的自立生活，我们可以好好被对待，可以好好生活，不再只是一句不可以、做不到。”林君洁强调，每一个生命的重量都是一样的，只是生活的方法有些不同。