

資源教室的協愛與服務學習課程，主要目標之一在帶領修課學生進入身心障礙者的生活，體會環境對於身體障礙所造成的限制，也感受身障朋友如何突破人際心理性、環境物理性的困境，創造自我決策與自我賦能（self determination and empowerment）的美麗新境界。台大腦麻博士孫嘉梁堪稱台灣腦性麻痺朋友之典範；2011年，在他三十而立的生日宣言中，他提到”唯有自立生活才能保有人的價值”，“自立生活”這短短4個字，像翁山蘇姬帶領緬甸脫離英國殖民統治一樣的無畏，也像台灣想擺脫大中國的歷史負累一樣的強烈，更像美國獨立宣言一樣的熱切。因為孫博士說父母的關愛是永遠的，「但父母不會永遠在身邊，我們的生命也不該被綁在一起。」父母如此，生命伴侶也是一樣，「讓彼此的主體性消失，愛情也因此變質！」孫嘉梁不希望家人被「照顧他一輩子」箝錮。

2011.9.24 星期日下午孫嘉梁召集多位熟識的身障好友，在凱達格蘭大道發表「自立生活」宣言，並前往總統府遞陳情書，希望政府單位正視身障者的訴求。那他們在訴求什麼？台灣不是有外傭和看護制度以及完善的重殘養護機構可以幫忙身心障礙朋友，難道政府這樣的政策，台灣的身障朋友還不滿足嗎？孫嘉梁認為外籍看護、住進安養機構都不是照顧他生活的選項，「請外籍看護，基本上就是一種壓榨廉價勞力的思維，而且大多數人也無法負擔沉重的費用。」孫嘉梁認為，安養機構的經營模式和軍隊管理相似，「都是缺乏個人自由」，他不願意住進安養機構，過著「被安排好的生活」。

對於重度身心障礙者而言，穿衣扣扣、洗澡如廁等，多數人3分鐘即可完成的生活瑣事，可能必須花上十倍的時間還不見得見效，但是”有辦法自己來”卻代表生命的自由意志。重度身心障礙者可以藉著在有給職的『個人助理』協助下，過著自立生活，完成日常生活上的大小事。

由孫嘉梁博士的自主生活，進一步省思我們的身心障礙者社會福利政策，台灣這個文明進步的國家，不應該將身心障礙者當成依附者，不應該用現有多數人的生活形態框架身心障礙者，身心障礙朋友要的不只是”被照顧的生活”，而是有尊嚴的生命。以下是本校身心障礙朋友對於自立生活的訴求。

#### 台南市身障者自立生活推動小組召集人 巧克力（化名）

長久以來，身心障礙者被視為是一群需要被特別照顧的弱勢族群，在醫療模式的觀點下更是被當成病患對待，談到「自立生活」，社會主流觀念仍舊停留在「自立自強」、「凡事靠自己」的觀點上，使得許多身心障礙者為了不仰賴他人，不成為所謂的「負擔」，時時刻刻簡化自身需求，努力挑戰及克服自己「生理」障礙，以符合社會期待與標準，以更接近一般人為一輩子的目標，無法親手執行的生活大小事則必須配合照顧者（親屬、看護或機構人員）的狀態來過生活，使身心障礙者在生活中既沒有決定權，也沒選擇權，因而身心障礙者在面對自己的人生規劃，似乎只淪為一個執行他人決定的配角，失去了自主權及自己的人生。

縱然是重度障礙者也總不能一輩子依賴父母、伴侶和朋友，雖然父母對於孩子的關愛是永遠的，但父母並不能永遠陪在身邊。因為「愛」而發自情感的照顧責任，也不該成為加諸在彼此生命中的義務，若這種照顧變成了不得不為的義務，不但雙方各自的主體性會隨之喪失，愛也會因此變質，因為每個人都是一個獨立的個體，就算情感上與他人有多麼深的連結，都還是應該保有獨立的個性與價值觀，以及生活空間，去追尋自己的夢。一個人不應該永遠為別人而活，也不應該被迫活出別人期望的樣子。

三十年前一股反動的勢力崛起，於1972年使用呼吸器及輪椅的小兒麻痺患者艾德羅勃茲（Ed Roberts），即將自柏克萊大學畢業，發現離開學校後他再也無法使用由學校提供的個人助理、無障礙住宅及設施、輔具維修等等支持服務，深感於重度身心障礙者回歸社區生活困難重重，於是號召身心障礙者在社區成立「自立生活中心」（Center for Independent Living），提供及爭取倡議身心障礙者在社區中生活所需要的支持服務，並推廣障礙者和一般人一樣有「自主決定權」，強調「障礙」為一種個人「特徵」，增進社會大眾對「個別差異」的重視，而自立，並非不需要他人協助從事某些事務，而是「自己決定自己的生活要如何過的權利」。此後，障礙者自立生活的概念迅速在全球擴展，開啟了障礙者居住在一般社區，過著融合社會、自主的生活，漸漸反轉，身心障礙者沒有對於自己生活及生命的主宰權利的刻板印象。

2006年8月聯合國108締約國同意通過「身心障礙者權利公約」(The Convention on the Rights of Persons with

Disabilities) 是第一部保障身心障礙者權利、具法律約束力的國際公約，公約中強調所有人權和基本自由是普遍的，不可分割和相互依存的，必須保障身心障礙者不受歧視地充分享有這些權利和自由。身心障礙是身心障礙者和他們在態度和環境方面遇到的各種障礙相互作用的結果，這些障礙阻礙他們與其他人在平等的基礎上切實全面參與社會，在參與公民、經濟、政治、社會和文化生活之各方面。而確實協助身心障礙者在社區中自立生活，給予適足的支持及軟、硬體兼備的無障礙空間，便是落實執行身心障礙者權利公約的具體表現。

此股以障礙者為主體的潮流在 2007 年傳入台灣，同年二月在台北集合了許多身心障礙者、對此議題關心的社會人士，共同成立了社團法人台北市新活力自立生活協會，我們所提倡的「自立生活」，強調以障礙者為主體，鼓勵障礙者從父母身邊獨立，透過支持服務、觀念宣導，讓即使是重度的身心障礙者，依然有掌握自己生活的權利，同時生活在一般社區當中，而非封閉於原生家庭、教養機構，與社會脫節。

我國的「身心障礙者權益保障法」，第二條 第一項 條文中也明定：「主管機關：身心障礙者人格維護、經濟安全、照顧支持與獨立生活機會等相關權益之規劃、推動及監督等事項。」並在 100 年二月曾修第 50 條提到直轄市、縣（市）主管機關應依需求評估結果辦理下列服務，提供身心障礙者獲得所需之個人支持及照顧，促進其生活品質、社會參與及自立生活。

「自主生活」是一項基本人權，身心障礙者的由於部分身體功能的受損，以致無法僅靠個人的能力，在生活中保有完整的自主性；站在保障人權的立場，國家應該以制度提供足夠的支持，使得每個人都能夠享有「自主生活」的權利。為了督促政府落實法律條文，需要台灣各縣市更多的夥伴參與其中，共同推動障礙者自立生活運動，以達到提供身心障礙者「自立生活」所需之支持服務真正落實。