

屏東地區成年腦性麻痺患者『行』的問題研究

徐嘉隆¹ 呂震斌² 陳滢如² 黃淑惠² 陳惠蘭² 洪廣倩² 呂偉慈²

摘要

近年來，我國身心障礙者的實務服務，隨著世界潮流之影響以及實務工作者努力的付出，加上 2014 年頒布身心障礙者權利公約施行法之後，身心障礙者的服務已從過去的消極、保護性與重補助的做法，朝向積極倡導權益與提供多元服務的局面。

過去人們對待腦性麻痺患者可能是以著重醫療模式、單純地、保護性的服務為主，至今發展為鼓勵社會參與的多元化服務，目的要讓腦性麻痺患者回歸社區，過著有尊嚴的「自立生活」(independent living)。如此對人權之重視，應該是聯合國於 2006 年通過決議，2008 年正式生效有關保護保護身心障礙者人權的身心障礙者權利公約 CRPD(The Convention on the Rights of Persons with Disabilities) 的重要主張。

為了深入了解成年腦性麻痺患者自立生活問題，本研究以『行』為主題，針對居住屏東地區 10 位成年腦性麻痺患者進行訪談。試著從實際生活中探討、勾勒出有關行動與交通等自立生活問題的輪廓。希冀研究結果能發掘更多成年腦性麻痺患者『行』的問題，讓作者日後能更深入進行研究身心障礙者自立生活服務方案。

關鍵字：腦性麻痺、自立生活、社會參與

¹ 大仁科技大學社會工作系講師

² 大仁科技大學社會工作系學生

Research on the Question of Mobility for Adult Cerebral Palsy Patients in the Pingtung Area

Chia-lung Hsu¹ Jehn-bin Lyuu² Ying-Ju Chen² Shu-Huei Huang²
Hui-Lan Chen² Kuang-Chien Hung² Wei Tzu Lu²

Abstract

This study will focus on ten adult cerebral palsy patients living in the Pingtung area as the main research object. We hope to explore the current government's approach to the adult brain through research on "capital" resources, in-depth interviews with key people, and field research and observation by researchers. The self-contained life plan provided by patients takes "mobility" as an example.

What is the difference between assisting adult cerebral palsy patients with life in the home and out in society? Such applied research will help the government to plan and provide services and programs that help adult patients with cerebral palsy to "go" in their lives.

Keywords: cerebral palsy, independently living, social interaction

¹ Lecturer, Department of Social Work, Tajen University

² Student, Department of Social Work, Tajen University

壹、前言

自立生活運動強調身心障礙者的「自主權」，還有障礙者勇於接受自己的障礙。一般人過去以來都認為，腦性麻痺者因體能、生理上的困難，需要給予多方面的保護。腦性麻痺病因，為大腦中樞神經系統在發育未成熟前受到損傷或產生病變，而引起非進行性的運動障礙，腦性麻痺不等於智能不足，事實上有些腦性麻痺朋友的智力和正常人一樣，甚至有高於常人的例子，亦因如此，腦性麻痺者因動作緩慢、負重力不佳等特性，往往只能從事低勞力、靜態、不求速度快之活動或工作，其實腦性麻痺患者是可以透過醫療、復健等克服障礙的。腦性麻痺者在主流社會中常被認為是需要協助，甚至是無法自（獨）立生活的走入人群，因此許多腦性麻痺者會被家人送入長期安置機構。但近年來身心障礙者的權益逐漸受到重視，同時也有重視腦性麻痺者權益團體的推動，認為只要有良好的規劃與協助，腦性麻痺者就可以在社區和其家人過著正常的生活。

因此，自立生活概念下，身心障礙只是身體某部份失能，或許不能走路，但可以透過輪椅等輔具來行動。或許不能自行洗澡、穿衣、如廁，但是如果可透過他人協助（如：居家服務員、個人助理以及同儕支持員）等人力的支持，實際上是完成生活中多方面的需求。

無論身心障礙者障礙狀況為何，他們自出生後即擁有所謂的基本人權與「自主權」。他們可以選擇如何為自己的生活做決定，也可以負起責任，充分扮演一個社會公民的角色，已非過去以來那種只能保護，導致他們喪失各種可能性的窘境。

因此，人類社會中身心障礙者的存在是無法否定的事實，身心障礙者顧名思義就是生理或心理功能有障礙的人。尤其一般人對患有腦性麻痺的身心障礙者似乎都有著刻板印象，總是認為重度腦性麻痺者無法在社區自立生活。其實腦性麻痺者的身障類別和程度有所不同，是無法一概而論。

現今的社會，障礙者人權觀念逐受重視，已經傾向把身心障礙者視為「正常人」，認為其有權利參與社會生活與社區活動。因此，未來的腦性麻痺患

者福利的重要方向，應著重於如何能夠在社區中進行「自立生活」(independent living)，因相關研究之議題眾多，本研究先以腦性麻痺患者在『行』方面的議題為主，進行質性研究。

本研究透過與成年腦性麻痺者的深度訪談，以及研究者的實地參與及觀察，希望從腦性麻痺者對其生命歷程描述，能夠了解妨礙其回歸社會獨立生活的原因。包括在『行』的方面，若是能提供服務腦性麻痺者的實務工作者以及政府，推動腦性麻痺者獨立生活『行』建議，深入了解成年腦性麻痺者自立生活問題，本研究以『行』為主題，針對居住屏東地區 10 位成年腦性麻痺患者進行訪談。試著從實際生活中探討、勾勒出有關行動與交通等自立生活問題的輪廓。希望研究結果能促成社會建構一個有尊嚴的自立生活環境給腦性麻痺者，並促進其參與社會的機會，進而提昇腦性麻痺者『行』的生活品質。更希冀研究結果能讓一般國民更進一步正視成年腦性麻痺患者『行』的問題，研擬出更成熟且有效率的自立生活服務方案。

貳、探討腦性麻痺患者實踐自立生活之意涵

一、腦性麻痺(Cerebral Palsy，簡稱 CP)

腦性麻痺是大腦中樞神經系統在未發育成熟之前，受到傷害所造成的一種以運動功能障礙為主的多重障礙，有時候可能影響到控制動作以外的其他腦部區域，所以可能會伴隨有視覺、語言、智能或學習發展上的障礙。

病理上屬於一種非進行性的腦部傷害，有可能是在『產前』胎兒還在母親子宮中，或是『產中』也就是生產過程中，甚至是嬰兒於『產後』受到創傷、疾病、感染等等所引起的疾病。造成原因可能是因為：母親懷孕期間有任何傳染病或疾病，或任何刺激或過大壓力，如高血壓、毒血症等。其他如早產、胎兒體重過輕、黃疸過高或過久、出生前後缺氧或窒息、腦內出血、腦部發育不健全、水腦、腦膜炎或家族性遺傳等，都有可能造成腦性麻痺。

腦性麻痺兒童患者可能伴隨的相關障礙有下述幾類：(一)智能不足：約有 25%的腦性麻痺兒在學習方面是正常或優異的。(二)癲癇：有 40%左右的腦性麻痺兒會有癲癇的現象，經醫師的診斷及指示下，可以用藥物來控制癲

癱。(三)行為異常：有些孩子非常好動，無法安靜片刻，有些孩子可能具有破壞性。(四)知覺異常：腦性麻痺兒大部分都有知覺異常的問題，有的是對刺激過度敏感，有的是不太有反應。(五)心理障礙：許多的腦性麻痺兒在懂事後，會因自己身體的缺陷，而感到自卑。(六)情緒困擾：腦性麻痺兒因為移動或溝通上有困難，因此，在做事時很容易有挫折或生氣，也常因此就放棄不再嘗試。(七)視覺障礙：腦性麻痺兒視覺上最常出現的問題是斜視，視力不良會影響到四肢的協調作用，所以應盡早治療。(八)聽覺障礙：聽覺障礙會使腦性麻痺兒講話產生困難，有些會伴隨著聽覺方面的問題。(九)語言障礙：約有 70% - 75%的腦性麻痺兒還有語言障礙，但只要給予機會及鼓勵，大部分都可以說出話來。但是有時候咬音會比較不清楚，所以別人較難了解。(十)學習緩慢：大約有二分之一以上的腦性麻痺兒童在學習方面是正常的，尤其是徐動型的孩子，他們的智力是正常的或比正常孩子還高。

腦性麻痺之病因、病理變化、發病過程以及臨床症狀上，均有很大的個別差異。使得診斷治療、訓練等均甚為困難。因此須要用較多的耐心及愛心照顧，給予適當的治療與訓練，改善生心理上的障礙。

二、身心障礙者自立生活 (Independent Living for Disabled People)

身心障礙者「自立生活」的意涵，應該是指除了經濟上的自立以外，能擁有健全的自主性思考，可以在自己想要居住的地方（社區），藉著透過非家人、朋友的第三者，協助自己完成生活上所需的動作及各種需求，以達到獨立的目的。需要一般人瞭解的是，身心障礙只是身心的一個徵象，每人均有其不同於他人之處，因為沒有任一個人可以是完美的。因此，障礙者只須保有自己原本的樣貌及狀態即可。實際上，真的需要改變的是社會環境及觀念所帶來的阻礙所產生的不便。所以要重建障礙者自主能力，讓他們找回一般人都曾有過的學習成長的過程及環境，使障礙者成長進而獨立於自己的社區。

本研究採用的自立生活之定義，係依據「身心障礙者個人照顧服務辦法」對自立生活支持服務所訂的定義。自立生活支持服務，係指身心障礙者得自我決定、選擇、負責，於均等機會下，選擇合適住所，平等參與社會。服務

過程，係透過同儕支持員心理支持服務，與障礙者共同討論與規劃其生活所需，即使從最基本的穿衣、吃飯開始，在過程中引導障礙者說出自己想要過的自立生活，不被當下的環境受限。而自立生活過程中所遇到的限制，透過個人助理協助，代替障礙者完成其部份失能的服務，但不干預其決定權，僅提供方式選擇，促使身障者重新掌握生活自主權。自立生活支持服務中，有兩個重要的角色：個人助理與同儕支持員。障礙者對於自我生活應該有更多的了解及想像的可能，在與自立生活同儕相互的學習及支持下，發展自立生活計畫目標，協助障礙者對於生活有更多掌控的可能。

三、個人助理（**Personal Assistant**，簡稱 **PA**）的定位與意義

個人助理被稱為障礙者的手腳延伸者，主要服務功能為協助障礙者實現個人的意志。個人助理是支持障礙者生活於社區，實現自我重要的人員，障礙者可以用自己的嘴，簡單的文字，身體的訊息告知想要做的事，然後藉由個人助理甚至他人的協助，實踐屬於自己想要的生活方式。

個人助理及障礙者雙方是建立在「相互尊重、平等」的關係下，一起完成生活上大小事物，特別強調以障礙者為主(林君潔，2012)。

個人助理應有幾項特色：第一、應提供障礙者多面向的協助，使障礙者扮演多元社會角色的權利得以受到充分保障。第二、在服務提供上強調障礙者擁有決定權(林君潔，2012)。

四、同儕支持員（**peer counsellor**）的定位與意義

同儕支持員是「自立生活運動」(Independent Living for Disabled People)延伸出來的服務者。源自 1970 年代初期的美國，因重度身心障礙者融入社區生活，勢必面臨資源銜接、生活適應等身心上的調適，因此需要同為身心障礙者且具有自立生活在社區經驗的同儕給予經驗上、心理上同理支持，並獲得資源挹注，不足處加以向公部門倡議。

然而，經驗傳承、自我倡議、心理支持等三大內容，是同儕支持員很重要的任務與服務內容。因為在自立生活運動的精神之下，身心障礙者自身是專家，其障礙經驗具有傳承性、同理性、相似性的功能，能減少一般社會工作者與被服務對象關係不對等的距離感。

同儕支持員具有下述幾項特徵：1.同儕支持員本身一定是身心障礙者，較能具有同理。2.需是具有社區自立生活經驗的身心障礙者，才能傳承經驗。3.同儕支持員，以同理、傾聽、接納等方式，給予精神上的支持。4.協助剛進入自立生活的身心障礙者擬定「自立生活計畫」(Independent Living Program)，協助案主適應實際社區生活。5.培力身心障礙者，增進自我倡議的權益意識。6.促進被服務身心障礙者，扮演公民角色，實踐「自我選擇、自我決定、自我負責」。

五、腦性麻痺者之充權 (empowerment)

不可否認的，腦性麻痺患者的存在的確是少數，因此往往被忽略許多可以享有的權利和福利。隨著時間流逝，缺權變成一種理所當然的事情。但是人權理念下每個人均為平等，不會因腦性麻痺疾病而有所不同，不同的唯有身理機能與行為模式，絕對不是生活模式。

因此，充權對腦性麻痺者而言，有其生活上的影響。所以，透過某項因素而使腦性麻痺者增加權力與能力，可以改善並控制自己的生活。

六、身心障礙權利公約的意義

臺灣身心障礙者權利法的發展其實是因應世界對於身心障礙者權利重視的潮流。聯合國的「身心障礙者權利公約」(The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) 是 2006 年 12 月 13 日在締約國同意下通過，具體保障全球身心障礙者享有充分的人權及基本自由，如公民權、教育權、就業權、就醫權、健康權、平等權及參政權等權利。臺灣為了與國際社會接軌，並宣告我國保障身心障礙者人權的決心，於 2014 年 8 月公布「身心障礙者權利公約施行法」，並於同年的 12 月 3 日開施行，以落實聯合國「身心障礙者權利公約」所揭示的平等權利宗旨及各項相關權益的保障。

身心障礙者權利公約施行法第一條即明白揭示，為實施聯合國身心障礙者權利公約，以維護身心障礙者權益，保障其平等參與社會、政治、經濟、文化等之機會，促進其自立及發展。聯合國身心障礙者權利公約所揭示保障身心障礙者人權之規定亦具有國內法律之效力，因此聯合國身心障礙者權利公約的內容即為國內法。

聯合國身心障礙者權利公約認為身心障礙者只是在身體、精神、智力或感覺器官功能上受到損害，而這些損害使得他們在參與社會上產生困難，但其基本人權還是應該受到維護。公約的目的即是希望透過各種形式的溝通、輔具服務、無障礙的資訊及通信技術，確保身心障礙者也能和其他人一樣，享有和行使人權和基本自由。同時也需確保身心障礙者不會受到歧視，影響其應享有的政治、經濟、社會、文化、公民或其他領域中所有的人權和基本自由。

聯合國身心障礙者權利公約(CRPD)第 19 條說明身心障礙者具有在社區中生活的平等權利以及與其他人同等的選擇權利，而且身心障礙者有權利選擇自己想要居住的地點與環境，以及與那些人共同生活，而非只能由其他人提供特定的居住安排。因此中央政府為了讓身心障礙者能夠在社區生活，能夠融入社區和避免被社會隔離，於是規定地方政府必須提供各種居家、住所和其他社區的服務方案予以協助。特別是關於身心障礙者的隱私權，特別強調應予以尊重，尤其是對適婚年齡的身心障礙者來說，他們有權建立自己的家庭，而且應尊重他們生育的選擇權利，在必要時必須提供相關的生育教育及計畫。

七、我國自立生活運動的緣起

臺灣的自立生活之契機起緣於玻璃娃娃林君潔，在 2004 年參加日本愛心輪基金會及台灣好鄰居基金會「身心障礙領導人才赴日培訓計畫」赴日本接受自力生活的訓練，返國後積極推動身心障礙者自立生活運動，並於 2007 年成立「台北市新活力自立生活協會」。協會宗旨是希望協助身心障礙者向社會大眾爭取身心障礙者應有的權利與機會，並自主地生活在一般社區。

2011 年身權法第五十條第八項新增「自立生活支持服務」，第一次將自立生活相關法條納入法規中。該法的第五十條將自立生活支持服務列於個人支持及照顧項目下，自立生活支持服務包含了自立生活規劃、個人助理、同儕諮詢、無障礙住宅資訊提供、以及權益倡導等（身心障礙者權益保障法，2013）。可享有自立生活支持服務的人必須是 18 歲以上之身心障礙者，經失能評估（日常生活功能量表 ADL 及工具性日常生活功能量表 IADL）為中

重度以上的失能者，希望在社區自立生活，而且有使用個人助理的意願。由於失能的評估比較導向於四肢神經功能的缺損者，且欲使用自立生活方案的身心障礙者，必須能夠為自己規劃自立生活計畫，因此現行使用自立生活方案的身心障礙者多以肢體障礙者為主，對於其他障別的身心障礙者，目前則尚未開放此項支持服務。

對於身心障礙者來說，要想自立生活必須有多方面的協助，因此在身心障礙者個人照顧服務辦法的第九章即特別制訂自立生活支持服務，希望透過自立生活支持服務的協助，能讓身心障礙者在食、衣、住、『行』、育、樂中獲得滿足。由於自立生活支持服務涉獵的層面非常的廣，再加上身心障礙者的類別非常的多，因此自立生活支持服務即規定要符合各身心障礙者的類別需求，視其需求由同儕支持員、個人助理、服務督導及社會工作人員所組成之團隊提供服務，並視需要聘用專任或特約的其他相關專業人員提供服務（身心障礙者個人照顧服務辦法第 70 條）。而從 2012 年 7 月內政部所公佈「自立生活試辦計畫」中規定各縣市得委託各地方單位培訓個人助理及同儕支持員，以提供身心障礙者支持性服務。此項服務的對象應該是包括所有先天性或者是後天致障的身心障礙者，只要他或她有自立生活的需求，皆有權利獲得自立生活支持服務。

參、腦性麻痺者自立生活相關理論

一、社會模式觀點

一般人在定義「腦性麻痺」時，以社會模式與醫療模式觀點為主流觀點。以社會模式而言，WHO 於 2001 年頒布的「國際健康功能與身心障礙分類」(International Classification of Functioning, Disability, and Health, ICF) 時，以「生物心理社會模式」(biopsychosocial model) 來詮釋身心障礙為個人身體功能與構造、心理功能與社會環境互動的結果，因此所謂的障礙是個人生活經驗與社會環境制度交互影響的產物。

而本研究探討腦性麻痺者自立生活的理念核心，試著以社會模式觀點做為理論基礎。因為一般人在不知不覺中，容易以社會模式觀點來看待腦性

麻痺身心障礙的生活，進而造成排斥腦性麻痺身心障礙者的有形與無形障礙。

筆者認為腦性麻痺患者的障礙經驗，應該是由社會上社會模式觀點所形塑而成的，所以本次之研究價值，著重在找出社會硬體對腦性麻痺患者造成的無形與有形障礙的問題，本次先以找出受訪者有礙於「行」的生活問題，為本研究的主要目標之一。

二、本土化觀點

我國在「社會福利」發展的過程中不難發現，隨著科技的進步和社會環境的改變，伴隨而來的是各種複雜的社會議題的產生，為了滿足人類的生活需求，西方福利國家紛紛提出新的觀念、技術和制度，以消弭社會問題的再發生。近二、三十年來，台灣社會福利發展一直緊緊追趕著先進國家社會福利發展的步伐，學術界亦相繼將國外新興的觀念、理論引進台灣，試圖在台灣仿效西方國家的成功經驗，期望追隨先進國家的腳步，然而一項政策和概念的背後皆有一套哲學理念作為根基，並且深受當地歷史背景所影響，未必能完全適用於其他國家；因此台灣若直接移植國外的福利服務落實於本土社會，勢必須謹慎考量不同環境所帶來的差異性。

筆者認為，直接套用國外的理論，有時可能有水土不服的情形發生，那是因為許多外國的概念都預設了當地的人文色彩與價值觀，導致不容易完整地移植至本土文化背景不同的社會環境裡。進一步地說，若想將任何社會福利政策和概念從一個國家帶入另一個國家時，除了要思考不同文化價值之間的差異（例如東西方社會哲學觀）之外，往往必須去思考新的福利服務要如何在福利國家體制的獨特樣貌之下與本土資源進行融合，而這樣將服務進行適應轉化的歷程，即稱為本土化（Indigenization）。依據葉啟政（2001）指出本土化是具有特定空間意涵之關係性的啟動式活動，指的是一個地區之自主性的追求與肯定，也是主體性形塑與展現。

此外，本土化概念的提出，意謂台灣對本土意識型態的反思與認同，在過去十九世紀西方帝國主義盛行時期，歐美國家以外的社會長期以來受到西方政治與經濟所宰制和壓迫，更細分地來看，影響範圍包括社會結構、文化、

思考、價值、信仰等（葉啟政，2001），在這樣的歷史背景之下，受殖民國家甚至會對西方的產物抱持推崇敬畏之心，而忽略了本土經驗的價值。

肆、研究設計與實施

一、研究方法

本研究將應用質性研究之參與觀察法及深度訪談法來進行研究，採用質性研究的理由是當研究者研究的對象或主題是比較少被了解的事件，或是研究主題是屬於探索性的研究時（exploratory research）（簡春安、鄒平儀，2004）。本研究一方面是因為自立生活的觀念是從外國被引進臺灣，所以屬於較不為人了解的議題，另一方面也是因為研究的對象較為特殊，是一群居住在屏東縣的成年腦性麻痺身心障礙者，因此採質性研究方法。

質性研究中的深度訪談是社會科學研究中最廣泛被運用來收集資料的一種方法，訪談主要是注重受訪者個人的生活、感受和經驗上意見的陳述，研究者可以藉著與受訪者的對話，了解受訪者個人以及分析其對社會事實的認知。訪談的目的主要是利用受訪者與訪談者之間的口語交談，訪談者透過訪談的內容來分析受訪者的動機、態度、信念、行為等，此是一種知識的建構。所以深度訪談是訪談者與受訪者二者間面對面的互動的過程，而訪談所產生的資料就是用來分析的對象（畢恆達，1996）。

二、研究限制

本研究僅以居住屏東縣市的腦性麻痺者為對象。此外，本研究由於訪問的個案總共是十位，五位是男性，五位是女性；有五位是在機構，另五位是居住在屏東社區，障礙程度從輕度到重度，不足涵蓋不同種類的腦性麻痺者。

三、研究對象

本研究團隊取樣訪談對象、以屏東縣地區研究者熟悉的對象為優先。選擇的機構是屏東縣市一家收容 18 歲以上中重度之身心障礙機構，收容的對象主要以肢體(第七類)腦性麻痺障礙者為主，並為本研究訪談對象。為使訪談內容達到最佳效益，研究者先評量機構中有機會回到社區生活的腦性麻痺個案 5 位，以及社區腦性麻痺者 5 位，ADL 評量均達可獨立者，並徵詢個

案是否願意接受本研究的訪談，本次共訪問 10 位受訪者，5 位女性，5 位男性，腦麻障礙別輕度 1 位，中度 2 位，重度 7 位，以下是各受訪者狀況的簡單介紹。

四、受訪者基本資料

表 1 本研究受訪者之基本資料

受訪者編號	性別	受訪日期及時間	受訪者的狀況
A1-20191208	女	2018.12.08 PM2：00～3：00	1.年齡 22 歲。 2.經歷：曾巡迴演講。 3.腦麻障礙別：重度。 4.居住方式：與父母一兄二弟同住。 5.教育程度：目前學生大四 6.服務單位：無 7.工作職稱：無
A2-20191210	女	2018.12.10 PM3：00～4：00	1.年齡 22 歲。 2.經歷：無 3.腦麻障礙別：重度 4.居住方式：與父母姊姊、妹妹同住 5.教育程度：高中 6.服務單位：無 7.工作職稱：無
A3-20191210	男	2018.12.10 PM3：20～4：30	1.年齡：30 歲 2.經歷：無 3.腦麻障礙別：中度 4.居住方式：與家人同住 5.教育程度：大學 6.服務單位：無 7.工作職稱：無
A4-20191212	男	2018.12.12 AM10：00～11：00	1.年齡：20 歲 2.經歷：無 3.腦麻障礙別：重度 4.居住方式：與父母及妹妹同住

			5.教育程度：高中 6.服務單位：無 7.工作職稱：無
A5-20191213	男	2018.12.13 AM10：00～11：00	1.年齡：25 歲 2.經歷：無 3.腦麻障礙別：重度 4.居住方式：與家人同住 5.教育程度：國中 6.服務單位：無 7.工作職稱：無
A6-20191214	女	2018.12.14 PM7：00～8：00	1.年齡 56 歲。 2.經歷：曾獲優秀身障勞工 3.腦麻障礙別：輕度 4.教育程度：大專畢業 5.居住方式：與夫同住 6.服務單位：地區醫院 7.工作職稱：行政人員
A7-20191215	女	2018.12.15 AM9：00～10：00	1.年齡 51 歲。 2.經歷：無 3.腦麻障礙別：中度 4.教育程度：職業學校畢業 5.居住方式：與夫同住 6.服務單位：國立大學總務處 7.工作職稱：行政人員
A8-20191215	男	2018.12.15 PM8：00～9：00	1.年齡 56 歲 2.經歷：理事長、曾獲金鷹獎 3.腦麻障礙別：重度 4.居住方式：與妻子同住 5.教育程度：碩士 6.服務單位：地區醫院 7.工作職稱：主任
A9-20191214	女	2018.12.14	1.年齡：37 歲

		PM 9 : 30~10 : 30	2.經歷：無 3.腦麻障礙別：重度 4.居住方式：與家人(姑姑)同住 5.教育程度：高職 6.服務單位：無 7.工作職稱：無
A10-20181214	男	2018.12.14 PM10 : 30~11 : 30	1.年齡：35 歲 2.經歷：身障行政協助 3.腦麻障礙別：重度 4.居住方式：與家人(父母)同住 5.教育程度：大學 6.服務單位：社福機構 7.工作職稱：行政助理

五、問卷大綱與內容

本研究目的為探究居住在屏東縣腦性麻痺機構及在社區的腦性麻痺身心障礙者自立生活『行』方面的現況，藉此瞭解腦性麻痺者的生活經歷，也探討腦性麻痺者是否有想回到社區自立生活的期望，以及，當他們遇到了『行』的問題，需要甚麼協助？政府需要如何協助其獲得自立生活？

本研究訪談題目如下：

1. 您聽過『自立生活』嗎？您認為什麼是『自立生活』？您覺得自己可以『自立生活』嗎？
2. 在自立生活中，您外出通常使用哪種交通工具？或是走路？
 - 2.1 您會使用復康巴士或無障礙計程車嗎？頻率大約一個月幾次？您如何預約（訂車）？
 - 2.2 若您自己開車（或騎摩托車），您覺得停車方便嗎？有無障礙停車環境嗎？
 - 2.3 您會希望（或喜歡）家人開車（或騎摩托車），帶你外出嗎？
3. 在自立生活中，您外出需要輪椅輔助嗎？需要家人陪伴嗎？需要個人助理協助嗎？
4. 在自立生活中，您外出最常參與的活動是什麼？（如上學、上班、就醫、

娛樂等)會使用哪種交通工具?

5.自立生活中,行的方面,您會希望得到政府什麼樣的幫助?

6.對腦麻者自立生活之行的方面,有哪些建議嗎?(包括復康巴士、無障礙計程車、低底盤公車、無障礙環境等)

六、研究信、效度

在質性研究中的信效度檢測是比量化研究更為困難,因其有截然不同的研究目的。本研究主要是想了解腦性麻痺者對自立生活的了解,因為自立生活應該是彰顯身權法精神最重要的部分。本研究選擇質性研究中深度訪談方式為較適合的研究方法。在質性研究中研究者選擇的訪談大綱只是一份指引,研究者希望藉由此份訪談大綱引導腦性麻痺者充分描述過往的生命經驗及其所生活的環境,以及未來其所期望『行』的生活。

在訪談之際,研究者也深刻地感受到是否能達到上述的研究目的,更重要的是研究者與受訪者間的關係,以及研究者對主題的掌握,這些都會影響到資料的品質。當訪談結束時,研究者再回去重新審視此訪談大綱,也覺得其大致涵蓋研究的主題,至於資料的飽和度,受限於時間等因素之故,研究者坦承在研究中尚有未臻完美之處。不只是因為受訪者人數,而且受訪對象障礙程度的異質性也是其原因之一。

由於腦性麻痺者的類別和嚴重程度有極大的差異,雖然研究者有特別著重抽取住在機構和社區的樣本及性別、障礙別等,但本研究無法涵蓋所有不同障別和不同程度的腦性麻痺者,這或許是之後的研究可再審慎設計與執行的部分。

伍、訪談結果

一、訪談者

本研究訪談紀錄,於特定時間裡,採訪腦性麻痺受訪者傳達自立生活『行』的經驗,為一種定點查驗之觀察記錄。其紀錄是間斷而非連續性的進行,紀錄結果乃是受訪者之口述結果。研究者訪談前事先以大綱、要項的條列方式預備題目,這是為了有利於日後研究的系統式整理,整個訪問嘗試以

有系統和邏輯性方式進行。採訪時需以訪談當時身心健康狀況及情境，來決定問題的深度與回答的詳細程度。包括詢問受訪者的生活經驗、社區生活的行動能力等等，例如做過哪些事情？詢問受訪者的價值觀、意見、看法。另外，也要詢問受訪者的感受狀態，例如他人對待態度等。還有，詢問受訪者對於生活空間和設施之感受與意見，例如無障礙設施滿意程度與需求問題等。再則，受訪者成長過程中遇見的人事物之變化情形，以及探討受訪者內在心聲。

本次訪談研究者須不預設立場，保持中立，以面對面方式，遇見受訪者保持沉默時，會等待受訪者心情的轉換。遇見概念不清楚時會進一步詢問，例如對於搭車『行』的考量，研究者沒有進入受訪者實際生活情境去觀察，從訪談文字紀錄去分析呈現研究『行』議題。

二、訪談內容摘要

腦性麻痺受訪者能認知及認分地接受學習適應環境和生活方式，會運用本身所及的交通工具達到需求的目的，包括上學、外出等，內容如下：

(一)腦性麻痺者面對障礙時『行』的現況處置

A：『高中的時候有使用過復康巴士，由學校訂車，一個月2次，從學校到回家的過程，學校坐復康巴士到火車站，再由車站搭復康巴士(家人訂車)回到家。』(A1-20181208)

B：『我可以自己外出，大部份都坐電輪，有時候在家附近可以自己走路。』(A3-20181210)

C：『目前從機構回家會坐復康巴士，但是我覺得前二天要預約車趟，若臨時改變行程要更改不同區域的車趟，會造成工作人員的困擾，感覺很不方便。』(A5-20181213)

(二)突破『行』的障礙環境，成功自立生活的結果

A：『我覺得上班騎機車停車方便，大都有身障停車格若沒有也不會不方便。』(A6-20181214)

B：『最常使用的交通是機車，但是我上、下班都坐客運，因為我工作的學校有跟客運公司簽合約有優惠。我也經常走路因為走路我的腳才不會無力，

不會退化的太快。』(A6-20181214)

C：『一般而言，覺得在行的方面，你一定要先走出來，很多東西你需要去克服，很多東西政府不會去補助，你需要自立自強。』(A8-20181215)

(三)面對無障礙環境的建議

A：『希望環境無障礙設施多一點。例如：去賣場要設有身障機車停車格，也許有設但我們不知道在哪裡，沒有明顯的標示；如果有也離入口有一段距離，希望身障機車停車格能設在離入口近一點的位置。樓梯如果沒有扶手我們身障者就會很不方便而且危險，希望政府能把無障礙環境建設的更好、更友善些。』(A6-20181214)

B：『希望環境無障礙設施多一點。希望賣場的地板能防滑，不然對我們走路平衡不好的人很危險。希望不管去哪裡樓梯都要有扶手，不然我們身障者就會不方便而且危險，希望政府能把無障礙環境建設好一點。』

(A6-20181214)

C：『我覺得高鐵的無障礙車位太少，有時候沒有輪椅位置就要移動位置，要出去遊玩的遊覽車也是，還有要去的餐廳都要特別注意有沒有台階和無障礙廁所。』(A5-20181213)

D：『通常在學校的部分，在你進入學校的時候，有些學校在停車的位置不是很方便，我就必須停在教室外面，在要進入教室的時候，有些不是很適合我的，例如：教室的門啊、教室的階梯及座位等等，會導致我在行動上的不方便，希望學校能多些無障礙環境，方便學生就學。』(A8-20181215)

E：『我是騎車外出，現在無障礙停車位比較多了，但是有時候會被一般車占用，很不好，管理要再加強，有的地方有無障礙設施卻是寬度太小，會進不去。』『去公園時，無障礙步道不夠寬，有時候會卡住。我也很望在以後我獨立自主生活，我住的地方能有無障礙設施專用走道，這樣出馬路比較安全。』(A9-20181214)

F：『廁所的無障礙空間不夠，我朋友有時候輪椅都無法移動。有時候我會拿輔助腳架行走，路不是很平穩，容易絆倒，很恐怖。捷運車廂也可以增設身障專屬車廂，讓我們不必害怕被撞跌倒。』(A10-20181214)

(四)對政府交通工具的服務提供及方便性的反應

A：『低底盤的公車不夠普遍，造成身障者不便，希望能多一些低底盤公車。』
『預約復康巴士能在簡便一點，因為提前一星期訂車還常訂不到復康巴士。』
『讓預約流程更順暢例如臨時性的就醫訂車需求。』『復康巴士的電話訂車服務態度不佳對方沒有同理心，有受傷的感覺，會令人懼怕訂車。』

(A1-20181208)

B：『無障礙計程車希望能好訂車，價錢南、北區可統一。』『復康巴士希望坐復巴能準時上車，預約訂車程序能更便民。』『低底盤公車數量再多一點。』

(A2-20181210)

C：『我覺得屏東的低底盤公車真的太少，要去旅行時等車很久，而且有些公車司機態度真的很糟糕，讓人害怕』(A9-20181214)

D：『我覺得低底盤公車在假日時，應該要多增加班次，這樣我們有些使用輪椅的人一起出去時比較方便，因為有時候復巴很不好預約。』

(A10-20181214)

陸、結論與建議

一、結論

本研究主要針對腦性麻痺者自立生活『行』的部分進行訪談，藉以了解在屏東地區腦性麻痺者自立生活服務的『行』面臨的困境，於相關研究提出建議。根據研究結果，歸納出以下結論：

(一)充權增能，協助社會參與及肯定自我價值，發現人才

本研究關於『行』的問題的訪談過程中，發現了無論是輕度、中度或重度腦性麻痺者，”身心障礙”這件事，並非是絕對的限制。只要有完善的福利制度與適當的協助，腦性麻痺患者進行自立生活的可能性相當高。因此本次研究也讓訪的腦性麻痺患者體會到”只要給自己機會，就可以讓自己過自己想要過的人生，我可以貢獻社會成為生產者”等自立生活的真義。

身心障礙者若是有機會與適當的協助，尤其是讓他們在『行』方面能少一些阻礙多一些支持，應該可以讓他們有更公平的立足點與一般人一樣暢行無阻於社會上。

(二)腦性麻痺者『行』的阻力

本研究發現，腦性麻痺者自立生活『行』的阻力因素，有下述意見可見端倪：

『自立生活理念倡導不足』、『無障礙環境的缺乏』、『政府交通工具服務不普及』。

因此，以『自立生活倡導不足』這項而言，訪談的十位腦性麻痺患者之中，只有一位有使用『個人助理』來協助自己的『行』的例子。另外的其他9人都缺乏個人助理的概念與功能，更不用說懂得去利用『個人助理』。

雖然，政府倡議推動自立生活的議題與理念已有時日，但顯然地宣導仍有不足之處，儼然成為『行』的大障礙之一。

再則，以缺乏『無障礙環境』此項目之概念的情形，更是『行』的一大阻力。因為，以目前社會環境而言，公家部門均強調已達到無障礙環境標準，但是私人機關構或學校機關等的無障礙設施，卻常因經費不足而導致無障礙環境不夠完備甚至窒礙難成，導致不利於身障人士的『行』。

另外，以『政府交通工具服務不普及』此項而言，目前屏東縣低底盤公車的極度缺乏，以及公車路線短缺不足，加上幾乎無班次的窘境，都是造成腦性麻痺者『行』的莫大阻礙。

甚至，若是社會福利團體有心想舉辦無障礙旅遊活動，也會因縣內極缺少無障礙遊覽車，讓旅遊活動因為無適當交通工具而充滿『行』的障礙。

(三)腦性麻痺者自立生活議題的反思

雖然本研究試著以『行』的議題，進行探討成年腦性麻痺者自立生活的意識。但是，實際上「自己決定、自己選擇、自己負責」是自立生活的口號，無論是腦性麻痺或是其他障礙類別，都需要自立生活。因此，我們必須反思，身心障礙者極須了解所謂的自立生活，它是一種學習，是一種態度，也是一種勇氣，更是一種重新出發的力量。唯有如此，我們才能進一步去推廣腦性

麻痺患者的自立生活。

身心障礙者自立生活真正的意義，絕對不是完全不靠他人協助，就可以自己獨立生活，而是學習從自身角度出發，多利用社會福利制度，不再完全的依賴、也不需要同情與憐憫，障礙者必須重新學習看見自己潛在的能力，發揮自己的極限，必須對自己的人生、生命進行反思。

腦性麻痺患者所需要的，不再是憐憫的眼神與關心，或是無微不至的生活照顧，而是需要這個社會給予接納、發展的機會，和適切與成熟的社會福利的支持，以及正向與有愛心與耐心的社會大眾。

只要家人、學校、社會可以給予腦性麻痺患者正確的尊重與對待，他們可以在正向的支持網絡下，發揮生命潛能，從被服務的腳色轉為服務他人的正面力量，如此才是身心障礙者自立生活的真正意義。

二、建議

(一)需要加強宣導腦性麻痺患者普遍缺乏自立生活概念

根據腦性麻痺患者自述，目前社會上的刻板映象仍然普遍，例如認為是無法走入社會的邊緣人、弱勢者、需要他人協助救濟的人，更不用說自己在『行』方面可能/應該享有的福利服務。

但是本次研究發現，腦性麻痺患者從生理與心理層面潛力而言，在『行』的意願與可能性非常大。但是現實社會的障礙過多，自立生活與服務概念薄弱，亟需社會政策與國民，官方與民間能擴大相關資訊之確實宣導。以下107年一覽表可以說明，目前各縣市政府委託提供自立生活支持服務的單位過少，也看出目前自立生活概念未能普及化的可能因素。

(二)腦性麻痺患者被標籤化現象未能改善

身心障礙者權益保障法的精神。是要保障及促進身心障礙者的人權，包括腦性麻痺者『行』的便利。但是事實上，社會仍充斥著對腦性麻痺者標籤化的現象，甚至包括了案主自我標籤化的現象。

根據腦性麻痺患者自述，『計程車常拒載腦性麻痺者及輪椅』、『知道有無障礙計程車但沒使用過』、『覺得坐無障礙計程車的觀感不佳，有被貼標籤的感覺，所以不想使用。』（A1-20181208）

如何消除一般人甚至是腦性麻痺患者本人的刻板印象，需要審慎予以提出適當的對策為宜。

(三)屏東復康巴士應簡化流程，更利『行』之便

在研究訪談中，諸多案主論及屏東復康巴士服務的品質問題，例如：『若是預約復康巴士能再簡便一點就好，因為提前一星期訂車還常訂不到復康巴士。』。另外，『要讓預約流程更為順暢，例如滿足臨時性就醫訂車的需求等。』、『復康巴士的電話訂車服務態度不佳對方沒有同理心，有受傷的感覺，會令人懼怕訂車。』（A1-20181208），『復康巴士希望坐復巴能準時上車，預約訂車程序能更便民。』（A2-20181210），『有時候復巴很不好預約。』（A10-20181214）。

屏東復康巴士由縣府委託少數社福團體經營管理，政府應加強服務品質控管稽核，多開放給其他社福團體競標，有競爭壓力才能促進服務品質的提升，以利障礙者『行』之便。

最後，本研究在有限時間內，只針對屏東縣是 10 位中重度腦性麻痺患者進行質性訪談，而且僅以身心障礙者權益保障法中的自立生活的『行』的部分加以討論，有諸多層面未能顧及。但是，研究結果展現了身心障礙者權益保障法中自立生活的精神與概念，同時也顯現出更多有關身心障礙者權益保障法的問題，這更是日後研究的方向。

另外，在本次研究過程中也發現，受訪的腦性麻痺患者對自立生活相關概念並不是很清楚，但是對自立生活的『行』，意願非常高，值得本研究今後持續關注。因此，建議我國官方及民間，今後必須加強障礙者自立生活概念，並落實關於『行』的相關對策與制度，也期望更多研究者能更積極地進行研究，評估身心障礙者權益保障法關於『行』的落實狀況，提出更多改善措施與更成熟的服務制度。

參考文獻

- 林君潔 (2012)。《障礙者的自立生活運動與服務》。台北：台北市新活力自立生活協會。
- 畢恆達 (1996)。詮釋學與質性研究。載於胡幼慧 (編)，*質性研究：理論、方法及本土女性研究實例* (頁 27-45)。台北：巨流。
- 曾淑君 (2011)。《回歸社區—擺盪在『迎』與『拒』的成年智能障礙者(未發表之碩士論文)》。國立屏東科技大學，屏東市。
- 葉啟政 (2001)。《社會學和本土化》。台北：巨流。
- 楊璟馥 (2008)。《獨立生活服務模式的理念與實踐—社區居住的服務提供者之觀點(未發表之碩士論文)》。國立暨南國際大學，台中市。
- 簡春安、鄒平儀(1998)。《社會工作研究法》。台北：巨流。
- Oliver, Michael. Bob Sapey, Pam Thomas (2012). *Social work with disabled people*. (4th ed.). ISBN 978-986-191-593-7.