

自主的生活，是個遙遠但值得的夢

台北市新活力自立生活協會理事長 莊棋銘

說出來各位可能不會相信，進入二十一世紀的今天，還有像我這樣，長期在家，過著與世隔絕的身障者。從出生開始，我就罹患了「先天性成骨不全症」，非常容易骨折，也因為容易骨折，骨質脆弱，讓我的雙腳因長期臥床而逐漸變形，連一般輪椅都沒有辦法坐。但是小朋友總該上學讀書吧？七歲那年，學校來函，要求我接受義務教育，只是校方以「不能保證我的安全」、「沒有人可以協助我出門上學」為由拒收。從此我開始長達二十多年的在家生活。除了看醫生、逢年過節回雲林鄉下外，我幾乎過著足不出戶的生活。

連出門、唸書的機會都失去了，對於未來跟自己決定生活方式，這樣的「夢想」也就不敢抱持太多的期望了。從小到大，爸媽與周遭的親友，一直告訴我，我容易受傷，出門很不方便（因為家裏住在四樓，沒電梯），又不能坐輪椅，能不出去就不要出去，能不麻煩別人就別麻煩別人。雖然一開始很調皮，很天真，根本抗拒這種觀點，認為自己也可以跟常人一樣，活潑快樂的長大，有自己的人生。但在生活瑣事處處需要他人協助的情況下，有時不得不跟現實妥協，跟「協助者」（家人）妥協。連上個大號，都只能等家人晚上回來才能抱我去馬桶，洗澡也得盡量減少，一星期洗個三次就很好了。

在這樣的成長背景下，雖然有夢想，也知道一定有辦法可以突破現狀，卻苦無方式，只能消極的過著一天又一天枯燥的生活。

不過，或許命運之神已經聽到我的感召，2005年的夏天，我在網路上遇到了剛從日本學成歸國的林君潔，她在日本研修「身心障礙者自立生活」，她告訴我，在日本即使是非常重度的身心障礙者，連上廁所都要包尿布、連坐都不能坐的身障者，都能夠透過輔具、人力支持、社會津貼等方式，過著自己想要的生活。一開始覺得那很夢幻，但想想也是，如果一個社會願意給身障者許多支持性服務，讓我們居住在無障礙的住宅，有經濟、就業、就學的保障，有適當的輔具，相信即使是我，一定也可以走出家門，尋找自己一片天的。

這不只是一種想像而已，而後竟然也美夢成真。君潔的日本朋友，看到我遍尋不著適合的輪椅，敲敲打打的送我一台改裝後的二手輪椅，有了它。從此之後，我可以坐著電動輪椅，搭乘捷運，自由的走在台北市區。說來好笑，第一次自己買東西時，緊張的跟店員說要買咖啡，一句「我要買美國咖啡」，竟結結巴巴的說了好幾次才說清楚。或許對一般人來說，不過是買個東西嘛！又有什麼大不了的？但對我這種長期被家人照顧，連出門接觸人群機會都沒有的人來說，出門就像到火星冒險，買東西就像跟一個陌生的外國人邂逅。這樣比喻，各位讀者應該就能理解，身障者要突破現實困難，有多掙扎了。

但即使是有輪椅，要每天出門，還是很大的難題，於是從去年八月份開始，我在後山埤捷運站旁的一間一樓套房租屋，正式脫離與家人同住的生活，可以像一般成年人一樣過自己的生活了。這麼說，倒不是因為我排斥與家人同住，而是我原本居住的萬華老家，是屋齡超過三十年的老舊公寓住宅。居住在老家，即使我有電動輪椅，光是上下樓梯，就讓我吃足苦頭了。想想看，一個行動不便，需要輪椅代步的人，遇到沒有電梯，又四層樓梯的老房子，除了哭笑不得外，也只能大嘆環境的不公平。

根據「住展雜誌」的統計報導，台北市在2008年底為止，平均房價每坪是59.9萬元，真的是寸土寸金。對一般人來說，買房子都非常吃力了，更何況是經濟條件更弱勢的身心障礙者呢？雖然筆者有請領身心障礙者保障年金，但一個月區區的四千元，要負擔現在我承租的套房（一萬月9900元），仍舊是杯水車薪。

於是我向台北市政府申請租屋補助，期待多少補貼自己沈重的租屋壓力。然而目前台北市的租屋補助，仍然要看家中父母的經濟條件。當時我跟市政府的承辦人員說：「爸媽的經濟，不等於我個人的經濟。即使他們有錢，也是他們未來養老用的。我不可能，也不應該長大後跟他們伸手要錢吧？」然而，公務人員也只是比照辦理，就算他們知道你的困境，也只能說法規這樣規定，他們只能照辦。

雖然有租屋經濟上的沈重負擔，不過自從自己開始居住後，自由度提高不少。出門不用擔心因為樓梯，需要家人有空才能下樓，也不必煩惱太晚回家，會被家人念，總算可以過自己想要的生活。跟朋友出去吃大餐，自己出去逛街購物，單純的散步，以前覺得不可能的事情，都因為有電動輪椅、一樓的無障礙房子而實現了。

除了適當的輔具跟房子外，台北市的交通環境，也是促成許多身障者可以出門的主因。特別是台北捷運，隨著路網擴增，加上許多低底盤無障礙公車引進，現在即使不用開車，身障者也能透過便捷的大眾運輸工具出門。不過這樣的幸福，出了外縣市可就不同了。

筆者就曾經跟朋友一起到過外縣市，一下高鐵站、臺鐵站後，沒有捷運跟公車，根本上行動就受到限制。加上臺灣目前的「復康巴士」訂車系統，仍只開放給當地民眾申請使用。例如雲林縣的復康巴士，只能是雲林縣的縣民使用。小小的臺灣，劃地自限的情況還挺嚴重的。這不只讓身障者要到外縣市很困難，同時也降低身障者出外旅遊，增廣見聞的意願了。

不過我蠻幸運的是，我居住的套房，周遭的民眾都滿熱心的。買東西遇到有台階的店家，老闆還會親自將產品交到我手上，常常讓我感到溫馨。像是筆者的房東，原本承租的套房，門口是有台階，無法進去房門的，但房東太太不只將門檻用水泥鋪平，還換了一張適合我高度的床墊。附近的鄰居不會因為我是重度的肢體障礙者，對我有所排斥，讓我覺得目前臺灣的社會風氣，已經算是能夠接納身障者（至少是肢體障礙者）融入當地社區了。

然而，在環境上，台北的房價如此昂貴，租屋又不便宜，光是房屋的問題，就足以打倒一堆身障者的「社區生活」了。臺灣的身心障礙者，又沒有足夠的經濟保障（如就業保障、經濟津貼等），最後只好屈服於生活現實，在家裏或教養機構生活，這就成為很普遍的現象。筆者在此大聲呼籲，應該立即且正視「居住」的問題，臺灣早已進入高齡化社會，房屋的設計應該針對全人設計，讓不同年齡層、使用者都方便使用。而住宅政策，更是應該考量不同收入、經濟條件者的需求，而不是任憑市場自由哄抬房價，讓許多人一輩子淪為「屋奴」。我們常說「食衣住行」是生存所需，目前食跟衣在臺灣已經算是人人可溫飽了，但住宅的無障礙，跟行動的無障礙，應該是我們努力的下個目標。