

不重磅記者自留地 台灣 深度

記者手記：「不想泡在尿水裡」——被困住的老年障礙者，也想要有尊嚴地活著

「我只希望在夜裡可以好好躺一下，可以多喝一點水，可以不再泡在尿水裡。」



肌肉萎縮症患者玉姐。攝：王怡蓁/端傳媒



王怡蓁 [+](#)

端傳媒記者 王怡蓁 發自台北 | 2023-04-01

【編者按】「[不重磅記者自留地](#)」是端傳媒新開設的專欄，由來自不同地區的記者輪值書寫。這些故事也許並不重磅、也非必要，卻是記者生涯中，讓我們心癢難耐、不吐不快的片刻。本期的自留地，述說一名肌肉萎縮症患者玉姐的故事，她的未竟之夢，以及卑微的祈求。

這天一早，記者前往玉姐位於新北市樹林區的家，舉目望去，皆是連排的單層樓矮房，這相對都會區偏遠的社區，是玉姐目前安身立命的處所。

已逾65歲的玉姐是一名肌肉萎縮症患者，一人獨居，雖然住處有兩房一廳的格局，但玉姐絕大多數的生活，都濃縮在客廳；嚴格來說，是在客廳的一排咖啡色長椅上。

長椅外觀是台灣客廳常見樣式，樸實傳統但耐用，上頭堆疊了幾層尿布墊，在漫漫的長夜中，玉姐就這樣隻手撐住頭，雙腿以外八的姿勢跪坐在長椅的尿布墊上。即便是白日居服員及個人助理前來的幾個小時——這段能夠好好躺著的時候——玉姐一樣離不開這排椅子。

玉姐的生活就從這張長椅展開。起居多在客廳的她，室內的兩間房堆滿尿布墊、衛生紙等日用品。室內沒有電視、冷氣等日常家電，耗電的電器僅有兩台電暖器。3月中旬，上午氣溫已來到攝氏26度，記者得脫下外套、免得熱出一身汗，但怕冷的玉姐，依舊開著電暖器，以暖熱的風溫暖她發寒的下肢。





緊急鈴的對講機。攝：王怡蓁/端傳媒

玉姐的居服員這天清晨五點來到家中，她這時才得以從浸濕的尿布墊脫身。居服員先是仔細盤起玉姐的頭髮，頭上貼著兩片瀏海貼固定散出的髮絲，露出整齊白淨的臉。玉姐說，一年365天，只有三、四個晚上能保持下身乾爽，那幾個夜晚對她來說都是奢求，「不管春夏秋冬，我的下半身都泡在濡溼的尿布墊上，撐著、打盹、直到白天。」坐在尿水上的時間一長，玉姐的皮膚也跟著又痛又癢。

玉姐的身體機能今天比昨天退化，僅有頸部與左手還稍有力氣，當記者來訪時，她請個人助理阿紫將她調整到一個「完美」的角度——左手靠在抽屜上、握拳撐著頭，這個旁人看起來不舒適的姿勢，但卻能讓她撐上幾個鐘頭不會手麻。

2011年台灣通過障礙者的自立生活支持服務，希望障礙者可以掌握自己的生活，自行決定要過什麼樣的日子，然而，目前該項服務在北台灣的台北市、新北市、基隆市的內容不一，身處「大台北生活圈」，從基隆到台北，則讓障礙者感受到兩種截然不同的服務方式。


先撇除這些實質內容的差異，個人助理的服務時數限制，也讓障礙者落入「看得到卻吃不到」困局。以玉姐來說，2020年她獲得新北市政府核定的60小時個人助理服務時數，也就是一天僅有兩個小時；若再加入長照的居服員時數，玉姐一個月計有210個小時。看似不算少，但對玉姐這樣的肌肉萎縮症患者來說，在漫長的一天中，她仍必須獨自一人度過17個小時。這17個小時會發生什麼事，沒人可以保證。

被視為玉姐「生命線」的，是桌上一個小小的緊急鈴，在玉姐發生緊急狀況時，可以按下中間的紅色按鈕求助。這是社會局配給獨居老人的保全緊急鈴。

它的使用方式是這樣的：首先，玉姐先按下緊急鈴，通報會轉往保全中心。她操作了一次給記者看，對講機響起「通報連線中」的語音，玉姐因為連轉動脖子看時鐘的力氣都使不上了，於是她問了接線的保全中心人員「現在幾點了」，對方告知後，玉姐才掛斷。

玉姐一個晚上至少要尋求員警前往協助兩次。她知道警察很忙，但自己一旦躺下後就再也爬不起身，只能孤身一人在地板、或椅子上忍耐數小時，直到身體麻掉、痛到無法忍受，她才會按下緊急鈴。

玉姐擔心員警覺得「自己很麻煩」。





屋內兩房都是儲物間。攝：王怡蕙/端傳媒

個人助理不只是來陪聊

「他們（居服員）不太跟玉姐聊天，卻說我們不做事、不重要，只是來聊天……」

對像玉姐這樣的重度障礙者來說，醫院、機構有24小時的服務，但長照跟自立生活卻沒有同樣的支持服務。每當夜幕低垂，玉姐知道，一場只有自己陪伴自己的長夜即將來臨。

以現況來說，願意提供夜晚陪伴服務的個人助理不多，政府也不為夜陪買單，在人力與資源的雙重不足下，能找到願意夜陪的個人助理，就是眼下必須越過的另一層障礙。

然而，玉姐現在的個人助理阿紫，則是在一次的夜陪中相識。

一年前的清明節，玉姐的居服員告假返鄉掃墓，協助單位為玉姐找來少數願意夜陪的阿紫，時間從傍晚六點到凌晨五點；那幾天對玉姐來說，是少數下身能保持乾爽的夜晚。

即使願意夜陪的個人助理難尋，但阿紫一開始並非新北市正式聘僱的個人助理。原先已在台北市擔任個人助理的阿紫，參與新北市個人助理面試後卻杳無音訊。直到協助過玉姐、並在玉姐數度要求下，新北市才總算錄取了阿紫。

像玉姐這樣住在社區的重度障礙者，台灣政府提供障礙者的服務有「長照政策」下的居服員（居家服務員），以及「自立生活方案」下的個人助理兩類；障礙者可以同時申請，但服務時間不能重疊。

在不同政策底下，居服員及個人助理提供的服務內容各異。簡單來說，個人助理會代替障礙者的失能部分，協助障礙者達成生理上如進食、洗澡、如廁、做飯，及社會性的參加活動與出遊等。而居服員僅能提供居家協助及就醫等經政府確認有需求之項目。兩者最大的區別在於，個人助理須依照障礙者自主權完成工作、居服員較無達成自主權的概念。

然而，個人助理制度在台灣上路至今已12年，不僅使用率偏低、個人助理人數也少，如玉姐居住的新北市，有17萬名障礙者，90人登記需要個人助理服務，但僅有60人活躍使用，個人助理人數也僅有27人。

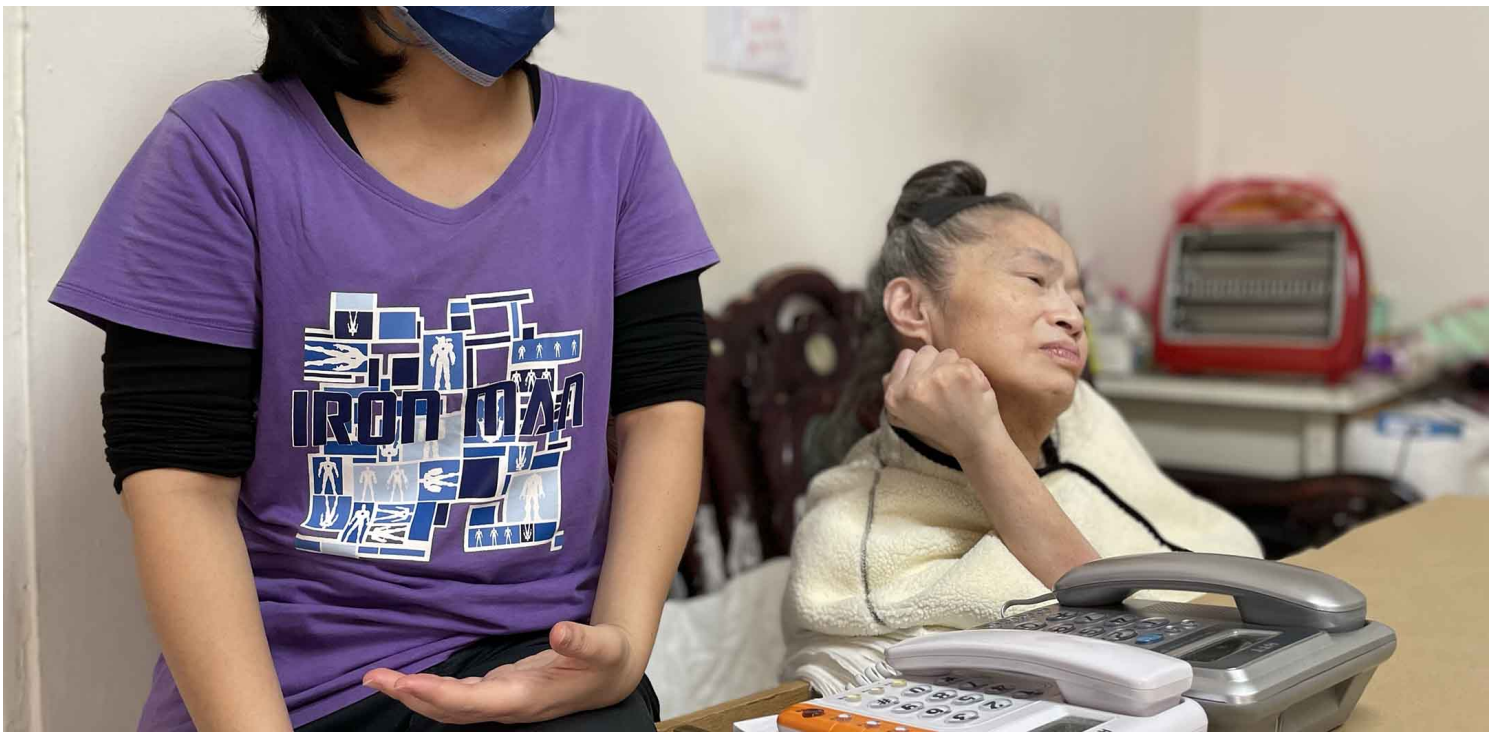
事實上，新北市的資源窘困也是全台灣的縮影。社團法人台灣身心障礙者人權監督聯盟理事長張學恒便指出，目前台灣有22萬名外籍看護，居服員有3萬人，但全台120萬的身障者，卻只有625名個人助理，至今使用服務的障礙者只有908名。

作為障礙者「手腳」的個人助理，彼此互動更像是工作上的夥伴關係。但即便協助滿足障礙者在生理或社會參與的需求，卻也時常被戲稱為只是來「陪聊」的對象。

與玉姐合作快一年的阿紫說，她今天八點一到，玉姐倒在椅子上，但居服員認為這沒關係，「他們（居服員）不太跟玉姐聊天，卻說我們不做事、不重要，只是來聊天……」但阿紫也調侃了自己一把，說她只是來幫忙趕蚊子、趕蟑螂、幫忙抓癢而已——即使這就是生活的樣貌。

如今，阿紫會固定幫玉姐去提款機領錢，讓她支付日常費用，她很感謝玉姐對她的信任，但話鋒一轉也不免「虧」了玉姐：「雖然戶頭也沒多少錢啦！」玉姐聽了放聲笑得開懷，但她對阿紫的感謝總是不吝於說出。





與玉姐合作快一年的個人助理阿紫。攝：王怡蓁/端傳媒

患有肌肉萎縮症，但玉姐仍有夢

阿紫問她：「妳真的還想延緩嗎？」玉姐停頓了一下說：「至少不要那麼快……我也想自己吃飯啊。」

患有肌肉萎縮症的玉姐，從小問遍醫生自己的病能不能好起來？有沒有新的藥可以讓她試試看，然而肌肉萎縮症無法「康復」，只能延緩惡化。阿紫問她：「妳真的還想延緩嗎？」玉姐停頓了一下說：「至少不要那麼快……我也想自己吃飯啊。」

1996年時，玉姐應徵上伊甸基金會的總機工作，她說總機的工作讓她學會很多事、認識了很多的人，還因此訓練出背誦電話號碼的能力，至今依然能背出數十組電話號碼。

喜歡廣播的玉姐，至今廣播仍是她接收資訊的來源，陪伴她無數的寂寥長夜。「腸病毒71型，小朋友要注意，」她突如其來用廣播的聲調，唸出最近的資訊，顯示她多麼依賴廣播。

2006年，玉姐並在台灣藝術大學學習半學期的錄音與節目製作課程，她自豪地說：「我的播音成績有90分喔！」後來玉姐陸續擔任播音志工、錄製有聲書，雖曾夢想外出持續錄音工作，但身體健康每況愈下，加上個人助理服務時數有限，讓她難以完成這個想望。

玉姐現在的居所，距離他父母老家步行僅需一分鐘。這個「老家」，是她已故父親的鐵路局宿舍，住了超過50年，先是父親走了，接著母親健康也開始出現問題。本來申請照顧母親的外籍看護，不料看護申請到時、母親卻提前一步離世，看護也就陰錯陽差地照顧起玉姐。

但這段經歷卻是玉姐不願想起的回憶。

她說，外籍看護對她態度並不友善、動作粗魯，曾大力推她、也經常額外要更多的錢。一天，看護去幫她買早餐，人卻一去不回。玉姐說，雖然後來仲介還是回報人找到了，但玉姐也不敢用；何況，當時外籍看護的基本工資為台幣兩萬塊，但玉姐的低收入、加上身障補助，總共也才一萬五千多塊而已。

2014年後，因為父母過世，玉姐再也無法住在父親的宿舍，搬離後她短暫搬到一處稱「不太平安」的住處。

為什麼「不太平安」？她說，自己經常聽到塑膠摩擦、嘶吼等怪聲，之後在民間團體的出資下，找來的外籍夜陪看護，她們也聽到了聲音，其中一位膽子大的看護更告訴玉姐：「不要怕，妳找妳的神，我找我的阿拉。」

然而，玉姐的神終究無法讓她不害怕，在社工的勸說下，她試著住進機構、過上團體的生活。但她不喜歡機構生活的不自由。

在機構的一天，生活得按表抄課，洗澡會被架在鋼架上，推進一處光線昏暗的空間塗抹肥皂水。玉姐說，她已經交代不要用肥皂，因為她的皮膚容易過敏發癢，但對方還是照抹不誤，到頭來只得自費買食鹽水擦拭身體。這樣的不自由生活，一週得花八千塊買。爾後，她就在教會朋友的介紹下來到現在的住所。

「在社區，我可以自主決定生活，吃我想吃的東西，普通的水餃、酸辣湯，就是我覺得美味的餐點。」她說。





玉姐家外的環境。攝：王怡蓁/端傳媒

「我真的是跟時間在賽跑」

「我只希望在夜裡可以好好躺一下，可以多喝一點水，可以不再泡在尿水裡。」

玉姐的故事折射出障礙者在現行制度下的困境，她不想再當障礙者處境的縮影，決定狀告新北市政府，要求政府提供真正符合障礙者需求的自立生活支持服務。

狀告政府的故事要從2021年說起。這年，健康狀況不被建議施打疫苗的玉姐，被個人助理傳染COVID-19，住進隔離病房，雖然個人助理願意入院照料，但醫院政策不允許外部人員進入，玉姐只得透過台北市新活力自立生活協會、台灣身心障礙者自立生活聯合等民間團體募款，最終籌到了14萬的看護費以照看她。

在大病之後，玉姐的身體狀況加速惡化，需要更多的照護人力需求，她因而決心對政府提起行政訴訟，希望台灣能比照日本、韓國等，提供24小時的個人助理服務。

如今問起玉姐當時為什麼決定告政府，她說自己只是不想繼續睡在尿水上，只想好好睡上一覺。在開庭時，由於行動不便，玉姐只能以視訊表達她的主張：「我想要自由，自由的生活與心靈，我希望政府至少可以好好照顧我，讓我好好吃個飯、睡覺。我生活中的難處應該要被看見、理解。希望庭上能夠知道我們的困境。」

開庭過程，新北市政府的委任律師則主張，「一旦通過24小時的服務，將與長照時間重疊，造成資源浪費、

財政負擔，甚至擠壓到其他族群的預算。」辯方律師指出，「24小時的照護訴求，形同要政府為障礙者的所有需求買單。」

此刻，原先肅穆的法庭爆出一陣鼓譟。旁聽席邊七、八輛電動輪椅上的障礙者不滿地發出憤怒的聲響。



2023年3月16日，臺北高等行政法院，法庭外聚集了一群障礙者與聲援的民間團體。攝：陳焯輝/端傳媒

本起訴訟也在今年的3月16日宣判，法庭外聚集了一群障礙者與聲援的民間團體。法院判決指出，行政機關的時數限制違反母法，必須重新核定玉姐的個人助理服務時數，並依玉姐的實際狀況評估、並重新核定時數。

判決宣判這日，玉姐因為個人助理請假而無法到家為她準備視訊連線，她準備了一段錄音表達感謝：「這一路走來不容易，對於這樣的結果感到欣慰，生活的辛苦，終於被看見、重視。現在完成階段性使命，希望接下來社會局的評估可以真正符合我的需求。」玉姐說，這不是她個人福祉的進步，眾多障礙者的權益同樣需要被關注。

判決宣判後隔日，記者詢問玉姐對於判決結果是否滿意，但她並未有太多的情緒起伏。玉姐停頓一下後說：「我希望社會局不要上訴……我真的是跟時間在賽跑……。」身體狀況今天比不上昨天的她，即便是

使用筷子，都必須用僅剩的一點力氣固定；右手沒有力氣了，要按警急鈴，只剩下左手拇指。

肌肉萎縮症，這場不可逆的病，沒有看到盡頭的一天，一輩子仍在學習如何與其共處。她告訴我，她是多麼卑微、卑微的希望，只是想滿足基本生活需求就好，「在夜裡可以好好躺一下，可以多喝一點水，可以不再泡在尿水裡。」

因為個人助理的種種限制，為了減少如廁需求，她一天只敢吃一餐；幾小口湯、幾顆餃子、一天最多不超過20cc的水。身體上的障礙可以共處，制度上的障礙卻加深障礙的刻度。

比起勝訴判決，食物似乎讓玉姐更感興趣，喜愛中式料理的她，最愛的食物是泡麵加蛋。那今天中午吃什麼？她撐著頭，笑瞇瞇地說，「我今天的美味是酸辣湯！」

（尊重受訪者意願，玉姐、阿紫皆為化名）