

# 我的生活可以我做主

## 首届罕见病残障群体自立生活项目研讨会举办

■ 本报记者 王会贤

“残疾人的权利”是一个不能更老的话题，老到在它还未实现的时候，就已经被大家司空见惯进而视而不见。2006年的《残疾人权利国际公约》希望确保残疾人享有与健全人相同的权利，并以正式公民的身份生活，从而在获得同等机会的情况下，为社会做出宝贵贡献。这看起来似乎遥不可及，但5月下旬的一场“罕见病残障群体自立生活项目研讨会”介绍给了我们一种新的更有效的方式。

“自立生活”是什么？来自主办方瓷娃娃的郭晓宇介绍，“自立生活”这个词最早起源于20世纪60年代的美国伯克利。它的创始人爱德·罗伯茨，由于罹患小儿麻痹，小时候需要靠电动轮椅代步，一直生活在教养院里面，但他没有因此放弃求学，经不断努力于1962年考上伯克利大学，校方竟以轮椅无法进去学校宿舍，也没有适合使用的厕所等为由拒绝了

他。在他不断地争取下，学校做了一些无障碍改造，他成功地上学了，但仍住在教养院里面，没有办法跟其他大学生一起生活。他跟学校商量，启动了身心障碍者援助计划，其中包括个人助理的支持方式，有了这些，他就可以从教养院搬出去，跟其他学生一起享受美好的大学生活。

1972年罗伯茨和其他一些障碍伙伴共同组织了全世界第一家“自立生活中心”，中心提供的服务包括生活技能培训，同辈突破支持上的经验和心理鼓励，提供自我倡导。自主决定权是特别被强调的，身心障碍者只是身体功能的缺失，不应该剥夺他们的自主权，没有办法行走的人可以通过轮椅，没有办法看到的人可以通过手杖、导盲犬，还有个人助理的支持，在这些支持下他们还是同样能够去控制自己的生活，选择自己想要的生活方式，并为这些选择负责。之后在全球都逐渐扩展，有很多自立生

活中心。

2014年3月至11月，瓷娃娃在国内举办了第一期自立生活培训。8个月中每个周末的学习被设计为4个部分：自我接纳；家庭成长；社会互动；自主选择。希望通过这些课程让大家有一个积极全面的自我认识，获得家庭成员的共同成长，促进良好的社会互动，并且有一个自主行动的能力，能够自己选择自己的生活，并且为这个选择负责。在这之后，也希望改变环境。这期间，由大学生志愿者作为陪伴和观察者。

长期以来，大家对残障群体的认知包括这个群体对自己的认知，都是需要被帮助、同情的弱势群体，或者是身残志坚、自强不息的榜样，总之是和普通生活割裂开来的群体。自立生活项目使大家看到另一种生活的可能。但第二期培训的招生还有些困难，因为自立生活毕竟不是在直接解决工作和生活需要。



(上)“自立生活”培训结业典礼上，学员们自编自导自演着各种精彩节目。(下)学员们在志愿者的陪同下学习无障碍出行。

### 观点

## 从医疗模式改变为社会模式

——台北新活力自立生活协会发起人 林君洁

我出生在台北，是先天性成骨不全症患者。艰难地念完大学后，发现找工作非常困难。我去面试的时候，面试官问的不是我的专长，他说你怎么上厕所，怎么吃饭，怎么工作。

后来我拿到一笔奖学金到日本进行自立生活的学习。台湾有很多朋友与环境的障碍妥协，上班的时候不好意思请主管或者老板改无障碍厕所，只好选择穿尿布。

到了日本我得到三样礼物，第一个礼物就是我的电动轮椅，我突然用脚可以走路了。第二个是无障碍公寓。自立生活体验馆，无障碍的公寓，加上个人助理，在家里洗澡都是很轻松的事情，以前根本无法想

象，还有更多以前不敢想的事情，我可以尝试开车、滑雪。第三件礼物，就是个人助理。

自立生活强调我们要把过去的医疗模式改变为社会模式。我跟大家一样，小时候都会去各个地方看医生。自立生活有新的观点，我们为什么不把这个昂贵的医药费跟大量的时间，投入在社区和环境上，把所有的个体改变成让所有人都使用。

有了电动轮椅，我可以自己去很多地方，个人助理可以帮我做一些力不能及的事情。我们在推动自立生活的时候，其实家人也需要自立生活，家人要尝试着放手，回到自己的生活轨道。我妈妈为了我放弃了老师的工作，对她来讲，这不

是她的人生，可是因为我是一个障碍者，她的人生根本没有办法规划。现在我的家人有自立生活了，我妈妈虽然没有去当老师，可是她在回到社区做家长服务。

回到台湾后，我唯一带回来的是电动轮椅，但我可以在台湾开展自立生活。我们请了日本的朋友跟台湾想要了解自立生活的伙伴，做了很多不同议题的讨论，筹备了半年，在2007年开始行动。以前我们的倡议以无障碍空间为主，台湾在2011年的时候已经让自立生活个人的做法为主了，个人助理这样的PA制度可以使用，一个很重要的核心，旁边的人都是支持者。

## 个人助理系统不可或缺

——马来西亚美门残障关怀基金会 谢秀贞

我们从1993年开始提供服务，1995年成立第一间美门中心。2003年我们正式注册为美门残障关怀基金会。美门中心就是一个无障碍的屋子，让残障朋友可以在里头学习怎么过自立生活。之后我们又在全马其他不同的城市，设立不同的中心。

自立生活不是生活自理，个人助理系统是非常重要的，可能当我们再提的时候，会突然觉得好像跟我所了解的自立生活不太一样，因为自立生活就是我自己来，我自己煮饭、自己洗衣服。当然最能够做的就是完全去做，

但是对最严重的残障朋友他们做不到的时候，这样做不到的人他们能自立吗？但是他虽然不能动手，不能动脚，头也动不了，可是他还有思想，他还有嘴巴，他还懂得去告诉别人他想要什么。

个人助理系统在马来西亚目前还没有办法在政府机构里面建立起来。政府认为残障人不能自理，就都让住进政府的福利中心，那里有人照顾你。可是我们不认为残障人士应该这样生活，残障人士可以自己有权选择住在社区里面过自立的生活，我们需要的只是个人助理。

个人助理可以是志工，也可以是兼职或者全职的，到目前为止马来西亚还是属于志工的阶段。个人助理必须是由自立生活中心培训。

医疗模式是以前传统的观念，就是用医疗模式来看残障人，我们永远是病人。社会模式没有把缺陷看成是残障，社会模式是把社会的障碍看成是残障的倒映，导致我们残障的原因是社会上的障碍。社会模式把问题的焦点放在社区，放在社会，放在有没有资源系统，放在有没有适合的法律上。

### 案例

## 然然爸爸：自立才能不孤独

我的然然是自闭症孩子，他已经19岁了。我觉得上这个自立生活课，对于这种大龄的自闭症孩子是很有帮助的。

孤独症的核心是社交状态，这种障碍是伴随出生的，不可能用医疗模式来治好的，作为家长来说做的事情不是到处求医问药，而是用一生的时间来陪伴他，这种陪伴必须是科学的，用我的真心树立自立生活的意识，让他主动融入社会，而不是被动，让他自己决定过有意义的生活。有爱不孤独这句话是没有错，但是还不够，应该是自立生活不孤独。

我们作为家长来说也不可能24小时陪伴，我希望他达到自立，自己找一个兴趣，找一个爱好，而不是特别孤独地在那里生活，只有培养他的兴趣、自立的意识，他才能改变孤独。我觉得意识的培养比能力的培养更重要，所以我拿到这个课程表之后特别高兴。

然然开始不融入课堂，到后来的时候能够比较认真地听课，听我说的话了，互动的环节跟这些同学互动得特别好。

有一个课是无障碍出行，慰问地铁员工的时候，我们做了蛋糕，然然就记住一件事：送蛋糕，他知道给穿制服的送。我们一个组好几个同学，有一次我没从地铁下来，他跟着同学下去了，那个地铁一关门，我有点紧张，我一看他的眼神也是吓得够呛，因为从来没有遇到两个人分开过，我就指了指那个同学，他也看了看同

学，所以这个也是一个自立的能力获得意识地成长，有这些同伴的帮助，知道自己能照顾好自己，那次分开以后，我也赶快坐下一趟地铁回来，他那儿跟那些同学还能够聊得挺好。

然然通过这次出行找到同伴之间互相支持的感觉。后来不管上课还是出行，虽然跟其他同学不是特别一样，但是然然慢慢地融入到这个课堂中，特别认真地听。某一堂课，然然认真听，他听懂那一句话，他现在也记得：“没有对错，只有不同。”他认真地把那句话写在黑板上，志愿者给照下来，我觉得挺好的。这个对舒缓他紧张的情绪也都是特别有帮助的，让他能够理解人和人之间的不同，也能理解社会是由不同素质的人构成的，我们应当做到远离那些歧视咱们的人，亲近那些亲近咱们的人，因为你不管怎么做倡导，还是有一小部分的人会歧视的。

他必须拥抱外部的世界，自立的意识比他学习掌握某种技巧的培训更重要，有了这种自信才能自豪地生活，现在然然有一些初步的自立意识，需要家长更多地引导，我现在凡事跟他商量你看行不行，他会主动地跟人沟通，才能够自立，只有自立了才能不孤独。

自闭症宣传中很多孩子都是属于高功能的，跟然然不是在一个层次上的，人家属于80分的，然然是60分的，这是国家做宣传的需要，但是希望社会完善支持系统，接纳这些稍微弱一点的孩子。