

# 我的新眼鏡——從脊髓傷友的角度看世界

410374243

社學三

林怡慧

## 源起

在大二升大三的暑假，我對未來的焦慮感逐漸增強，為了免除我想像中初入社會的陣痛期，以及鍛煉責任感，我毅然決然拿寶貴的兩個月暑假投資實習。我的實習單位是脊髓損傷社會福利基金會，因此接觸到傷友的機會非常多，雖然我的主要工作是配合實習單位運作，無法專注在觀察和訪談這群平常不容易接觸到的特殊族群上，但是我仍把握機會感受了一些片刻，以下要談的即是我的一些第一手接觸經驗或傷友分享的秘辛。

## 從我的偏見談起

最早先有記憶以來，當我看到路邊有坐著輪椅、腿上擺著口香糖、毛巾、原子筆或刮刮樂的身障者，我的父母總會告訴我：不要買，那個是騙人的。因為年幼缺乏自身判斷能力，我將這個觀念奉為圭臬，加上很多身障者的外貌都讓人不忍直視，甚至是有點讓人害怕，每每當我先看到這些身障者的時候，即便我原本是走直線，也會特地繞個弧度或加快腳步遠離他們。

長大後，我發現很多輪椅人多半無法控制表情，手腳會不斷的抽動，有些還會不自主地流出口水，要不是他們坐著輪椅，鐵定會被我歸類為我父母口中的具危險性的「怪人」；另些坐輪椅的年長者，插著鼻胃管，低著頭，雙眼無神的盯著同一個方向，並且常倆倆並行由談笑風生的外籍看護們推著，看起來不僅諷刺，也讓我不斷揣想：這些長輩能交談嗎？又或者更根本的，他們有意識嗎？能思考嗎？

來北大後，由於在被大特區看到這樣的年長者的機會實在太過頻密，我產生了更為糟糕的偏見：坐輪椅的人大概都是些病得快要不行的老人家，而且是沒有自主意識的心智缺陷者。我完全沒考慮到會需要使用到輪椅的人之間的各種差異，比如坐輪椅的原因或年紀之類的，便以偏概全。等我實習完後和朋友聊起我在實習中被打破的刻板印象，才發現將身障者歸為無行為能力者的人並不是只有我，於是，來說說我在脊髓損傷基金會如何大開眼界。

## 衝擊的第一天

一踏進脊髓損傷基金會我就驚了一下，辦公室一覽無遺，所以迎頭我就看到兩個輪椅人坐在桌前辦公，年紀看上去約莫都三十幾，而且很正常地和其他職員說話，跟我先前對輪椅人的印象沒半點相符，但是由於我初來乍到又十分認生，所以只是將這景象默默記在心裡。

由於是第一天還沒有活可以給我們做，我們的實習導師說有個資深傷友要來替我們講解何為脊髓損傷，要我們等著。過了約莫一小時，突然有人拜訪，門開了之後真是跌破我的眼鏡（雖然我沒戴眼鏡），一個歐吉桑傷友駕駛著接了電動車頭的輪椅熟練地騎進來，並熱情地跟大家打招呼，看上去還真是瀟灑，我只能全程瞪大眼看著這顛覆我既定認知的事實上演。

接著這位歐吉桑開始我實習生們上脊髓損傷的認識課程（我們後來稱他為大哥），他將介紹分為生理、心理和社會三種面向，下面就是我所聽到和看到的紀實。

## 生理——枷鎖

大哥跟我們細細分享他以及其他傷友的在脊髓損傷後會面對的生理問題。首先，脊髓損傷分為頸髓、胸髓、腰髓和薦髓四種，他們看受傷部位都是由上往下數頸椎節數，以現在神經醫學的發展來看，脊髓的傷害一旦造成就不可逆了，注定是坐一輩子的輪椅。而且脊髓損傷者傷到的部位以下一定都會有功能損傷，比如說胸椎一二節傷到的，那麼若是神經連接到這兩節以下脊髓的話，假設上半身，可能會有舉起障礙，但這又牽涉到是否是完全損傷（一束脊髓神經是全部斷裂或是仍有部分相連），每個人即便傷節數是相同的，仍會出現不同的狀況，所以每個脊髓損傷者都是獨一無二的，都有專屬自己需要面對症狀和難題。脊髓損傷除了最主要的喪失行動能力外，還會出現很多併發症，比如神經痛、反射張力、尿道或其他泌尿系統發炎、大小便失禁、褥（壓）瘡，這些都是比較影響生活的症狀，其他還有很多情況，而這麼多零零總總的情況交織在一起，便對傷友們的心理造成莫大的壓力，也會被社會投以不友善的眼光。

## 心理——「我拿什麼臉活下去？」

傷友們在甫受傷時，絕對是沒辦法接受現況的，畢竟明明前一秒還好好的，怎知下一秒開始我就永久癱瘓……。看到自己變得醜陋的身體，自己都覺得厭惡，回到家看到家人的眼神，又是捨不得又是為難，明顯自己成為家中的負擔，叫人能怎麼理所當然地躺著讓人照顧？曾經有個傷友這麼告訴我：「原本我的太太沒有工作，家中經濟是我在扛，就這樣養著三個小孩，並傾注全力陪伴他們、給他們滿滿的父愛。但我一受傷後，變成我太太要出去工作養三個小孩和我，我的開銷又特別大，看到我太太壓力那麼大，我常常想要怎麼了斷我自己，但是我是頸髓損傷，甚至連了斷自己的能力都沒有……」顯然傷友們在家中變成一個尷尬的

存在，儘管周圍的人都覺得照顧他是精神上極大的壓力，但是，壓力最大的絕對是傷友自己，他們若能做，什麼都願意，無奈沒能力。家庭內是這樣，若是想從家中逃離，應是推著自己到外頭，又得面對從四面八方來的好奇的眼光，甚至有些帶有歧視意味，有些則是帶有嫌你擋路的厭惡……除了這些眼光，若是想到某間店買東西吃，但看那個檻那麼高，那些階梯多麼阻人去路，想想不管人事物都對自己不友善，乾脆別出門了吧。就這樣，很多傷友長年將自己關在房裡，比如大哥他，把自己關了 20 年才從房門踏出來。

## 社會——為什麼回歸社會這麼難？

大哥在幫我們上課時告訴我們：「障礙本身是不存在的，是社會造成的。」這句話給我很深刻的印象，也因此讓我開始注意周遭，觀察行動方便的一般人是怎麼落實自己的本位主義。

### 硬體

對輪椅人來說要在外面趴趴走，最基本的是要有平坦的路面。但是台灣因多雨氣候，以及房屋相連的關係，很多騎樓會特別加高，用以隔絕雨水，或鄰居。用騎樓當店面的店家也多有如此，使得輪椅完全無法進入，要是台階只有一兩階，手推輪椅人還能請路人幫個忙服自己上去，但是乘坐電輪（電動輪椅）的人就沒轍了，電輪的重量起碼都有百公斤，再加上傷友本人的重量，根本沒人抬得動。除了門檻和台階外，台灣的人行道也非常有問題。在我跟基金會社工一起去參觀北榮神經再生中心的路上，我觀察到有很多的人行道一邊有斜坡可以上去，但另一邊卻是垂直的台面，輪椅根本下不來；還有，有很多人行道是能停放機車的，比如說國北護沿圍牆的人行道，有非常多機車，而且停地非常得亂，有很多明顯是硬插進去的，凸了半截車身在外面，連一般人都要閃身才能經過，遑論輪椅，沒辦法過時就只好回頭下去走平面道路，但是輪椅並沒有後照鏡，而且頸髓損傷者的脖子幾乎是無法轉動的，如果輪椅和機車一起擠慢車道會非常危險；另外，有很多人行道的磚被樹根拔起、破碎、落在一旁，形成坑洞或障礙物，讓路面變得破碎崎嶇，也是讓輪椅困擾的點。從捷運站出來後到北榮需要走路將近半小時，必須不斷面對這些障礙，然而，北榮卻是台灣北半部對於復健、輔具和無障礙設備建立的最完善的醫院，也是傷友們最喜歡的醫院，在要去這麼如同天堂的地方前得先經過重重考驗，顯得格外諷刺。

硬體設備面若要細數對於輪椅人的不便之處還真是說不完，畢竟身障者是社會的少數，一般人通常以自己狀況思考，當然想不到會對身障者造成不便。然而，許多專門設計給身障者的無障礙設施，也是給身障者添麻煩的東西。就好比無障礙廁所，這設施是設計給所有身障者使用的，但不同身障者有不同的需求，比如年長者和脊髓傷友，馬桶旁的橫向固定扶手，可以讓膝蓋無力的年長者扶著起來，但是卻會造成脊傷者的不便，他們上廁所時必須從輪椅上平移至馬桶上（是指還

能自行排尿的傷友，通常頸髓傷友就不太會有坐上馬桶的需求），橫向扶手會讓輪椅無法靠上馬桶。所以在做無障礙設施的時候必須考量到各種需求，像這個扶手就可改成是平常收在牆上（這種的對傷友也比較實用），有需要的時候再拉下來使用。

特別提一下，基金會的副執行長說基金會的員工都必須有坐輪椅經驗（體驗傷友的感受），因此我也坐了一個小時（手推的），包括辦公、上廁所、裝水，我把握這一小時做能在基金會做的事，並深刻感受到對輪椅人來說空間是多麼的重要。在我要去裝水時，發現飲水機靠在角落，我的輪椅居然無法靠上前，或者說，我的腿不能動地凸在前面，抵上飲水機和牆面，阻礙我的手按飲水機的按鈕，又因為有牆在我無法喬出更好裝水的姿勢，那一剎那，我人生中第一次覺得飲水機的按鈕離我好遙遠。

從上述這些經驗，我了解到雖然一般人也會想幫助身障者過更接近一般人的生活，但是總是依憑自己的想像做建設，沒對身障者感同身受過做出來的東西也只是不倫不類。因此一般人和輪椅人間的溝通非常重要，一起合作可以讓社會更進步，基金會就因此辦了個【友善餐廳】的活動，讓有心歡迎身障者光顧的餐廳能將設備改善得更為符合身障者的需求，基金會會派出傷友特派員直接到店體驗並給予指導。而之所以不叫無障礙餐廳是因為現行無障礙法規太過嚴格，要符合得費很多成本，降低許多餐廳的意願，但其實只要一些小小的變動就能讓社會更美好。

誠如傷友們說的，「無障礙就像是買保險，你永遠不知道你什麼時候會摔傷骨折或年老膝蓋無力，所以這不是為少部分人做的，是為普羅大眾做的。」此一觀念真的非常需要在社會上達成共識。

## 內心戲

這裡指的是一般大眾面對身障者時內心的種種揣度（包括我自己對身障者的誤解），會造成大眾和身障者間的隔閡，讓身障者更難回歸社會。以下提出幾項我自己遇到的偏見或困擾：

- 做輪椅的人是不是都是認知不清的人啊？我能用平常的用語和他們溝通嗎？他們能正常工作嗎？
- 平常看到輪椅人時我是不是該主動處處關心他們呢？還是把他們當普通人，免得他們覺得被另眼看待？
- 輪椅攤販的東西該不該買呢？有些人是裝傷，另一些人雖是真有不便，但卻是被詐騙集團控制，真的到他們口袋的錢沒幾個。另外，我很同情他們，但我不喜歡那些東西，要不要買呢？

這些問題我都在基金會獲得了解答：

- 前面有提到，我在基金會第一天就遇到了工作中輪椅人，雖然他們看起來無

法控制他們的手腳，但這並不代表他們也無法控制他們的思想，事實上，他們就只是行動不便的一般人而已。甚至，我還認識了做著輪椅到處遊山玩水，台灣玩遍了還不夠，更去了許多國家，最後還出書的活潑女傷友（是個阿姨喔！）這位阿姨甚至自己開公司做到能上櫃的地步，不然哪來的旅遊資金？當然，會坐輪椅的人有百百種，真的也是有心智障礙者也坐輪椅的，但我們不能因此以偏概全，將一船輪椅人都打翻。再者，即便有很多傷友其實是有自身活動的能力的，但是基於社會不友善的眼光和設施，他們往往很自卑（傷友：「傷友都是低頭族，不敢看人。」），不相信自己其實能做到很多事，而顯得畏縮，這是社會大眾需要矯正自己（和設備），而非懷疑傷友或其他身障者的智商和能力。

- 傷友們在生活重建時就會遇到同為傷者的醫訪員或很多其他的傷者同儕，因而會獲得知識的累積，知道大眾會怎麼看待他們。因此，在既定知識和經驗的累積之下，很多傷友的心理素質其實比一般人還要強，他們早已習慣人們得目光並學會無視（當然也不能因此死盯著他們看），而且將自己視為需求較為不同的普通人，平常我們可以將他們當成一般的路人就好，不需要特別在意或過於小心他們，他們若有需求自然會主動提出。
- 這點我還特地問了傷友，加上在訪談傷友時推敲出他們的感受，才得到這困擾我多年的問題的答案。基本上，傷友們不會認為自己販賣的是同情，他們比較傾向於將輪椅攤販當成是維持生計的方式，也就是，將自己當成商人，來買東西的就是顧客，要交朋友也行。所以我們不用基於同情買那些東西，或者說，基於同情而買他們的東西的心態是不正確的，甚至對他們來說是失禮的，如果我們不喜歡他們的東西，大可不買。如果他們是詐騙呢？這就像一般去夜市不也是會買到假貨或買貴了嗎？差不多就像是詐騙吧，雖然這舉例不大好，但就想成是「他們會這麼做也只是想活下去吧」，儘管手段不大好。

### 新問題

不過，我曾在板橋捷運站遇到一個真的是哀求我買他商品的輪椅人，最後我拗不過就買了比市價貴的濕紙巾，也因此產生兩個想法：

- 同樣是輪椅人，為何有人能頻頻出國並告訴我能把輪椅攤販當普通商人就好（沒錯，就是那位活潑阿姨說的），有人卻是真的在販賣同情呢？是不是有什麼原因讓這兩種人接觸到不同的協助資源，並讓身障者之間也產生階級差異呢？（這差異是我的假設）
- 輪椅人販賣的東西是一些身障者扶助組織配給他們的，但這些東西卻不太吸引人，是不是有更好的商品可以販賣？另外，輪椅販賣的形式可以不要那麼簡陋，讓一般人自動將他們歸為次級品，能不能幫他們成立店面，像喜憨兒烘焙坊那樣？（這樣他們也比較好處理小便的問題，隨時都能去廁所）

這是兩個我還未得到解答的問題，有機會我還會繼續研究。