

#教育電台廣播節目

愛的花園專訪(99): 中央研究院數學所博士後研究學者-孫嘉梁博士~多重障礙"腦性麻痺"

文 / 官網編輯小組 2012-11-16



2012年11月15日 星期四

題目: 多重障礙"腦性麻痺"

主持人: 蕭慧英

來賓: 中央研究院數學所博士後研究學者-孫嘉梁博士

訪談大綱:

- 1.您去年發表了一個”三十而立的自立宣言”，這宣言是為了什麼？
 - 2.這個心願達成了嗎？
 - 3.國外學習時，你覺得他們對身心障礙者的學習與台灣有何不同？
 - 4.好像您國二時還特別為了考試的形式作過爭取？可以跟聽眾分享那個過程嗎？
 - 5.人們都以為陪你去學校的(親友)幫你做筆記？但事實呢？因為高中以上的課程其實是有難度的？
 - 6.對於一般的父母您有什麼想跟他們說的？
-

今天週四愛的花園單元進行的是慧英與紀庭共同主持"寶貝花園"。邀請了重度腦麻的孫嘉梁來到節目中，與聽眾們分享他的生命故事，並說明他在推動的"生活自主"宣言。

去年才剛過三十的嘉梁，現在是中央研究院數學研究所博士後研究學者。由於腦麻他並無法順利處理他的生活起居，但卻希望自己是"獨立生活"。因此需要有個人助理幫他，個人助理並不是看護，個人助理是聽"主人"的意志來工作，協助"主人"完成他想做的事。看護則不是聽從病人的意志，而只是依照"生病"的狀況來照顧病人。

孫嘉梁說話很慢，初聽的人並不容易聽懂。紀庭堅持應該要讓腦麻者也能有發聲的機會，這次節目對不清楚緣由的聽眾，可能聽起來會很吃力，但我想，若大家能像聽"外國來賓"一樣的放輕鬆，就由紀庭來翻譯，其實聽節目應該還很ok。

過去對腦麻並不瞭解，嘉梁很幸運他的智力並沒有損害，只是行動與言語不便。他的父母能支持他，讓他在學術上可以發展，功勞很多。然而更讓在場所有人動容的則是他自己的意志力。

<問與答>

您去年發表了一個"三十而立的自立宣言"，這宣言是為了什麼？

去年學成回國後不久，便毅然決然地搬離父母的住處，想要嘗試與探索一個人獨立生活的可能性。但這也才發現到，在人力支持制度不健全，社會觀念未開的請況下，即便我的經濟能力足以負擔聘請協助者的費用，仍然時常遭遇無人協助我完成基本生活所需的窘境，還是需要勞動母親到我的住處來協助我。我無法自理的生活基本需求主要是洗澡以及出門前的準備工作，若無人協助我完成這些，則我根本無法在社區中獨立地生存，更遑論以工作來換取自己想要的生活，展現所謂的自主性。在三十歲生日

前不久的中秋節，正好與父親聊到我計畫當天下午邀朋友一同去唱KTV、晚上在住處附近的空地開party來慶祝，父親當時隨口說出：「那早上就去總統府抗議吧！藉此表達你們的不滿。」這裡的『你們』是指這些推動「障礙者自立生活運動」的我的朋友們。於是我把現行「居家服務制度」以及即將（在101年7月）實施之「自立生活支持服務試辦計畫」中，我與朋友們看見的不合理之處寫下來，打算向民代陳情，並據此規劃生日當天抗議活動。在與朋友討論之後，他們認為以我的知名度，不需要靠民代幫忙，就可達到一定的媒體效果；若需要請民代協助向公部門施壓，可等到活動之後再說。而其中一位朋友葉建宏更進一步建議我，擴充當時只有兩小段的文稿，除了指出制度的缺失外，最好也點出障礙者自立生活的必要性，進而提出所謂的「宣言」。於是，拜我所從事的工作的高度彈性之賜，我花了將近一星期的時間（花了這麼久的原因，除了我打字較慢且耐力不佳外，還包括我的龜毛個性），終於在那個星期四傍晚離開辦公室之前，將這一篇宣言（包含那個星期六要舉行活動的預告），發表在我的臉書網誌上；因為長時間打字造成手部與肩頸酸疼，我也不想再去研究要如何發新聞稿，只好很懶惰地請臉書朋友幫忙。最後，有375位臉書朋友分享了這篇網誌，我猜它應該會成為我一生裡寫的文章之中，最多人看過的一篇吧！（通常，特定一篇數學學術文章，徹底讀完的人若超過10個，就已經很難得了。）而生日當天活動的媒體效果也算成功。

I 這個心願達成了嗎？

有點可惜的是，因為我不是專職的社會運動人士，再加上當時協助我的日常生活基本需求的人力時斷時續，影響了我向公部門抗議的鬥志，對於總統府與內政部給我的敷衍回應，除了失望與憤怒外，我並沒有再採取行動。在去年底修改並公告的「自立生活支持服務試辦計畫」中，補助障礙者聘請個人助理的時數與時薪，雖有小幅度的增加，卻還是少的可憐。120元的時薪以及每月最高60小時的補助上限，真不曉得這個計畫要如何支持重度障礙者在社區自立生活。以我為例，白天在工作場所靠著同事們的善心或是與我之間的情誼，我生活中的零碎但必要的需求能夠被滿足，但除此之外，我估計每月還需要160小時，才能支持我在社區中完全地獨立生活；這個數字當然還不包括夜間的協助人力，確保我在寒冷的冬夜中，起身下床如廁的便利性與安全性。這個星期連續兩天，晚上多喝了點水的我，夜裡被尿意喚醒，扶著家具走到廁所；有一次比較幸運，只是脫下的長褲被防滑地墊的水弄濕，我便索性不穿長褲回去睡覺；另一次，身上的衣褲全弄髒了，但慶幸的是，我還能用漱口杯盛水，簡單地沖洗身體之後，到衣櫥拿乾淨的衣褲來穿。去年冬天，身體情況比較差，從床上起身比較吃力，是母親每夜來宿舍陪伴我過夜；今年，我想要用調節晚間飲水量的方式，找出安然度過冬夜的方法。然而，我的有些朋友，是無法靠「自己的努力」來克服睡眠中遭遇的困難：他們是肌肉萎縮症的患者，缺乏力量與彈性的背部肌肉，若長時間與床鋪接觸，所承受的壓力就會造成巨大的疼

痛，而叫醒他們，因此需要有人定時協助他們翻身。由此可知，現行的支持制度要讓重度障礙者在社區裡獨立生存都是困難的，而談「自主」更是奢侈。

目前，週一至週五每天早上6:30~8:00有一位居家服務員會來替我洗衣，並根據我前夜留下的紙條來準備要帶到辦公室吃的水果早餐，最後再協助我著裝出門；今天因為我要來接受訪問，所以她5:50就提早過來。但是她無法把服務時間延後，我也因此喪失了偶而晚睡晚起的自主性，即使我上班不需要打卡。週日到週四晚上，我自費聘用一位個人助理2小時，主要是陪同我練習走路以及幫我洗澡。至於週五和週六，台北大學社會系的張恆豪副教授，因為正在進行一項使用者與個人助理間關係的研究，所以請一個學生擔任我的個人助理，並補助七成的服務費；這位學生會陪伴我過夜，因此服務時間起迄的安排，可以有比較大的彈性。

至於缺陷重重的「自立生活支持服務試辦計畫」，因為政府行政流程的延宕，可能要到明年初才能讓障礙者得到實際的補助。

Ⅰ 國外學習時，你覺得他們對身心障礙者的學習與台灣有何不同？

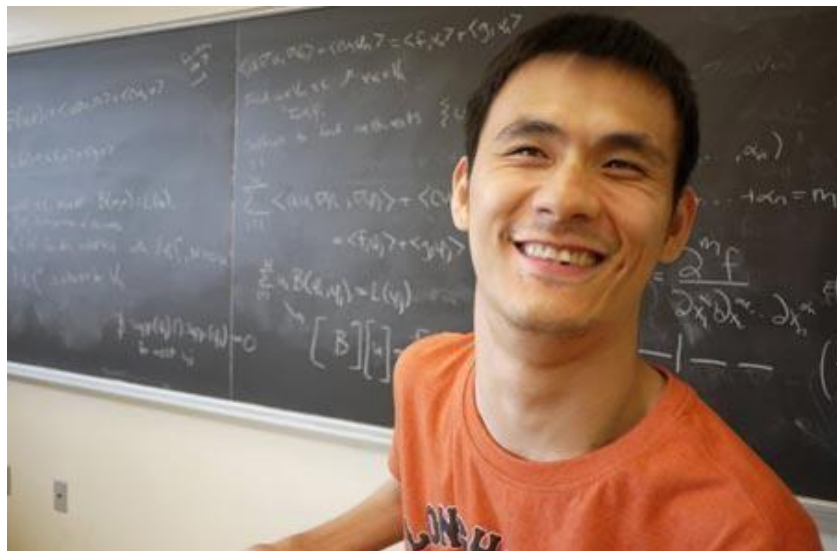
我的學校在德州，算是美國較為漠視障礙者權益的地方，加上我並非美國公民，因此幾乎沒有得到任何制度性的個人化支持服務。然而，所有的校車與公車都配有升降斜板的可供輪椅使用，

所有的店家入口都是平整的可供輪椅進入，已經令人驚訝！雖然我沒有從制度裡得個別化的協助，但是美國文化中對於「個體」的尊重，在我第一次到系上拜訪時，就深深地震撼了我。當時在幾位朋友與爸媽的陪同下，我順著指示去拜訪系辦秘書，她跟我們講了一些事（包括提供生活資訊）以後，突然說：『下一件事，只有Tony能知道』就把其他人都推出辦公室。原來她要跟我說我當助教的月薪！在東方文化中，一般人可能都難以想像他的私領域事務被如此尊重，何況是需要受家人照顧的障礙者。我也相信，其他系上對於我的協助與通融，也是立基於此種「尊重」：既然收了我這個學生，就要盡力支持與協助我完成學業。例如：第一學期為了讓我適應環境，而免除我的助教工作，改以「研究助理」的名義支付月薪給我；而第二學期，我發現助教工作占用太多時間而可能耽誤到我未來的課業，向系上反應之後，從第二年開始，給我的工作量便只有其他人的一半。學科資格考方面，一般人的應試時間為三至四小時，但考慮到我的動作慢且容易疲勞，而給予我24小時的時間在家作答。我的指導老師發現我在與他meeting時，無法抄下他在黑板上對我的解說，便使用系上的經費買了一台小型數位攝影相機，錄下meeting的過程，供我日後查考。

I 好像您國二時還特別為了考試的形式作過爭取？可以跟聽眾分享那個過程嗎？

原先的聯考制度，每一科作答時間僅僅較一般考生延長二十分鐘，對於需要書寫較多文字的科目而言，這樣的時間對我根本不夠，我國中一年級的國文老師，在發現我的程度不錯之後，馬上就向我母親指出此問題，鼓勵我們去向政府陳情。國二時，陳水扁當選台北市長，首創「與市民有約」，我們就去陳情此事。雖然時任教育局代局長的陳師孟允諾會交辦研議，但過了約兩個月仍未收到回音；當我們去見這個案子的承辦人梁姓股長時，他一開始就敷衍地向我們訴說，之前協助過一個高中裡的身障學生，轉學至離家較近而學生程度較好的高中，結果造成該生課業跟不上。意思是說政府曾對於身障生提供許多協助，但未必能幫到忙。在我們拿出預先準備好的在校成績單與考試卷之後，他的態度才轉變。另一方面，我們也同時像時任市議員的段宜康、江蓋世提出陳情，加上透過當時的華視新聞部主編刁明芳去聯絡當時的李慶安市議員，，這三個市議員便共同出席了為此事而召開的公聽會。在公聽會的現場，大家實際驗證了我書寫文字的速度，約為常人的四分之一；我方也提出了延長作答時間的具體方案，即使不設置專屬圍場，亦能排除洩題之可能性。然而聯招會主委仍以作業時間來不及做理由，表示當年無法改變。此時，一路協助我陳情的義工蔡玲玲，便回溯我方陳情之時程，當場拍桌表達不滿；議員也同時施壓。公聽會結束後不久，聯招會就宣布依我方提出的方案調整考試時間，並設置圍場，這是我國二的事。國三時，我又要求專人評閱手功能受損之障礙者之答案卷，以及用特殊的標準來批改數學科的尺規做圖問題（寫出作法並畫出

草圖即可得分)，寫信給當時的教育部長吳英璋，這兩項訴求也獲准。最後我就在這個「可以接受」的考試制度下應考。（國文科作答時間仍只延長60分鐘，寫作文還是有點吃虧。）



你傾聽過腦性麻痺者的話語嗎？

你曾經面對面與腦性麻痺這樣多重障礙者的接觸嗎？

腦性麻痺者因為言語與身體功能不便，往往與外界需要"翻譯"

有沒有想過，腦性麻痺者單獨在廣播上發聲，其實應是一種公平的權利

孫嘉梁是重度腦性麻痺者，傷及語言與神經，2011得到美國德州大學數學博士，現為中央研究院數學所博士後研究學者，並推動重度身障者自力的權利

這次比較特別的是單一邀請自身為"腦性麻痺"的孫嘉梁博士
也就是說當天只有孫博士一人來

教育電台臨時在一樓安排播音現場

孫博士因為身體不便，往往定時八點才能出門

這次訪談需提早半小時出門是他的一大克服

孫博士影片如下

<http://www.youtube.com/watch?v=yYKT9zSXd7E&feature=related>

孫博士介紹

重度腦性麻痺，傷及語言與神經

78年林惠貞校長的協助下轉進

82年自河堤國小畢業

美國德州大學數學博士

現為中央研究院數學所博士後研究學者