



一位使用者對身障福利服務的經驗與期待

張孜維・楊舜丞

壹、前言

「當你真心渴望某樣東西時，整個宇宙都會聯合起來幫助你完成」，這段有名的勵志佳句，來自巴西作家保羅・科爾賀（Paulo Coelho）的作品《牧羊少年奇幻之旅》，用在社福領域真是再貼切不過，我們因需求而向環境發聲，環境因我們發聲而有所轉變。故事敘述一名牧羊男孩在找尋寶藏及認識世界的歷程，如詩如畫的情節引人入勝，旅程中許多的挫折看似不可能再向前一步，卻因為宇宙天地的眷顧，既幸運又巧妙地躲過所有劫難而完成旅程，找到了歸宿，大多人看完後只強調個人的信念，而我領悟到不一樣的寓意，環境是影響個體生存的至要關鍵，試想牧羊少年在北非被小偷洗劫一空後，沒有水晶商人的收留，何來的餘力去思考接下來何去何從？被軍隊行刑前的緊張時刻，如果沙漠、風、與太陽不願聽從男孩的呼喚，男孩恐怕便就此命喪他鄉。我就如同故事裡的牧羊少年這般幸福，在地板滾球

國手的漫漫征途上，有社會福利支持著我一路走到現在，如今才驚覺那些大家伴我走過的足跡，已經拉了那麼地遙長，遙長到看不見了起點，再仔細一看，我看見了每一足跡都是那麼深、那麼實，任憑歲月如何侵噬，亦不曾削減絲毫一分，至今我仍一步一步堅毅地往前邁進，朝著我理想的境地。

我是張孜維，是一名地板滾球運動選手，亦是患有先天肌肉萎縮的身心障礙者，現住在新北市立八里愛心教養院。教養院是我的第二個家，我在這個大家庭的呵護下長大成人，老師們無不對我視如己出，儘管成長的歷程起起伏伏，幾度面臨生死大關，教養院總是不離不棄陪我一起走過，亦帶著我發現了種種不同的生命價值。地板滾球是我人生中刻骨銘心的一頁，想當初老師簡單的一句邀約：「要來玩玩看地板滾球嗎？」我抱著好奇的心直接答應了，這一玩下去，數來居然就快要十個年頭，各種酸甜苦辣，難盡言表，而我得以在身心障礙者體壇上大放異彩，從

地方賽事邁往國際，個人的勇氣和毅力固然重要，但我不曾忘記，如果少了機構，少了社會的支持，今天的我仍舊什麼也不是，衷心感謝在背後默默付出的所有貴人。一名體育國手的養成，非一蹴可及，尤其是栽培我這類的選手，我得維持好健康的狀態、克服行動的障礙、並專心致志於球技的精進，一路上要顧慮的層面有很多，謹試著從就醫型態的轉變、身心障礙者的交通需求，以及身心障礙者體育運動發展 - 以地板滾球為例三個領域談起，回顧社福十年來的進展與對未來之期許。

貳、機構就醫型態之轉變

照顧好自己，是每個人對自我最起碼的責任，對身心障礙者而言卻相對困難，有些甚至完全做不到，我就是那其中一個。參加過大小賽事，若翻開教養院的個案紀錄，便不難看出我每一次的賽前狀態，幾乎是小賽小病、大賽大病，無形的壓力明顯反應在我的身體上，我力不從心，然而這就是我，我得學會接納我的身體。賽前大病一場，成了我必須解決的難題，我需要仰賴他人，仰賴的正是我的家：教養院。記得在 2017 年香港賽程的前一個月，肺炎又找上了我，護士似乎已司空見慣，叮囑我做好準備後，當晚便和生服員陪著我下山跑急診，依稀記得我望著車窗外的夜空，一心惦記著練球，深怕會不會又像上次韓國賽那樣，因生病而被迫棄賽。我被送入了加護病房，依醫生的診斷，我的狀況不怎麼樂觀。醫生人很親切，不

忘提醒我要加油，他建議插管可以加快康復速度，我猶豫了好久才勉為其難答應，比起異物侵入支氣管的痛，我想趕快復原，繼續我最後的衝刺練習。麻醉針打下去後，我便昏沉沉睡去，再睜開雙眼已是隔天中午了，管子比想像的要粗得多，每次的翻身、挪動，便痛得我不斷流下眼淚，我跟巡房護士報怨過，為什麼要從我的鼻孔塞進去？既難看又不舒服，護士笑得一派輕鬆，只說我嘴巴太緊打不開，才直接鑽進鼻孔。

一、尚未普及之拍痰背心

住院期間，我享受到了「拍痰背心」，這是以往沒有的設備，拍痰背心是一件可收縮膨脹的背心，連接上空氣脈衝發電器，利用高頻率空氣脈衝傳達至背心，震動患者胸壁以助排痰。我不喜歡人力拍痰，因皮膚相當的脆弱敏感，背部在被用力拍完後總是又熱又腫，這機器讓我感覺很舒服，隨著背心高頻的震動，肺裡又濃又多的痰也跟著震了起來，緩緩地散開往上移，直到呼嚕嚕地從嘴巴順利排出，沖刷掉那些積在肺裡的髒污，大口呼吸的感覺真讓人神清氣爽！於是我打了電話給院內護士，滿心期待地問著院內可不可以也買一部拍痰背心，護士在電話另一端叫我不要著急，任一醫療設備的引進是以院生的最佳利益為考量，還須經過每個專業的評估才能向上申請預算，後來上網仔細一查，才知道原來一臺要價上達數十萬，難怪目前僅少數醫療單位配有，尚無法普及於社區及機構，可是拍痰背心之效率和功能，使用一

次後便終生難忘，如此先進方便的發明，真心希望在未來的某一天，在科技及制度允許之下，拍痰背心能像輪椅般量產而普遍，不僅從醫療單位擴增至社福單位，也讓有需要的每一個人都能依其所需而就地養老，不再只是依賴大型醫院。

二、住院經歷：對生死的心態

那次病情穩定後，我移到了普通病房，打電話向家人報平安，得知姐姐也因為肺炎住進了永和耕莘醫院，我們透過手機留言，互相關心打氣。姐姐也是一名肌肉萎縮症患者，住在愛維養護中心，相較於我，姐姐平時的健康呈現硬朗許多，誰能料到姐姐竟會熬不過這一關，比我先走了一步，聽愛維護理師說，姐姐因突然喘不過氣，陷入昏迷，醫生們都盡力了，卻回天乏術。面對親人的驟然離世，我的心情百般複雜，我記不清楚上一次和姐姐見面講話，到底是什麼時候，忘了我們講些什麼，也從沒想過那是最後一面，更沒想到上次會是最後一通電話、最後一則訊息，我們甚至來不及說再見。當時我沒有跟太多人提起姐姐的事，我說服自己一切自有最美好的安排，雖然失落感難免，但我真心祝福著姐姐。倒是爸爸媽媽和教養院裡的工作人員很擔心我的狀況，真是辛苦他們了！爸媽在失去愛女的傷痛中，教養院的人也還有其他的個案和工作要去操心，無論如何我得堅強下去！其實更發自內心地說，我感到很幸福，在生命的所有困境裡，我不曾孤單過，總有好多親朋好友陪在我身旁，給予我溫暖與力量。關於

生與死的議題，我在教養院裡看得實在太多，早已看開看透，我所持的態度既不嚴肅也非草率，該怎麼做就怎麼做，尤其像我這般重度的身心障礙者，無法預期下一刻是否就是人生的終點，珍惜當下最為重要！

三、機構近十年就醫模式之轉變

就醫與身心障礙者的生活幾乎密不可分，十年以來，大家對身心障礙者就醫方面的努力，是顯而易見的。早期的教養院和現今大同小異，外出送院生看診是每日的行程之一，每一趟派車外出都是件浩大的工程，一早交完班，保育老師便要在時間內將我們打理好，送出院房後，則輪到護士看著我們，一個個在車後的升降梯進進出出，接著就是一趟漫長的舟車勞頓，護士和替代役得在搖搖晃晃的車廂裡盡力維持秩序，制止院生拍打玻璃或惡作劇，沿途還得忍受某些院生近距離大吼大叫，好不容易下了山，下車後還得把我們又搬又扛，想辦法把所有院生都挪進診所裡，最後才把健保卡全部掏出來，拿到櫃台一一掛號。晴天還馬虎過得去，倘若不巧遇到冬天又下雨，刺骨的寒風伴隨雨水一起吹來，要說是凍僵的落湯雞也不為過，親眼看著護士和役男費盡氣力為院生遮風擋雨，狼狽不堪，而我們卻什麼忙都幫不上。隨著日子一年又一年過去，久而久之，我們也就習慣了這樣的就醫模式，不再以為苦，然而教養院的付出，大家其實都默默看在眼裡，並付諸實際行動，滿溢出來的人情味正是臺灣可愛的地方，我們遇見

很多熱心人士，有的幫忙挪車，空出一條通道；有的則幫忙撐傘，或指揮交通，協助推送院生上下車，到了後來更是簡化，院生不必再特別下車跑一趟，若為小感冒到山下附近的診所看診，醫生則乾脆走出診療室，帶著助手上車看診，而民國 98 年教養院與淡水馬偕醫院簽約，醫生駐進了院內，於是院生們連上車都不必，僅需跨出院房移到辦公室候診即可，從以前的復健科和神經內科，到民國 105 後至今已有了復健、神內、皮膚、腸胃、耳鼻喉共五科醫生定期駐院，且健保之部分負擔由原本的 120 元轉為免費，大幅降低了機構及家長的負擔，讓就醫不再是一件艱辛難熬的苦差事。

說來容易，實則得來不易，這是教養院各部門長年為院生最佳利益而爭取的結果，坦白說，若真要談論身心障礙者就醫這一塊，我無可挑剔，我能夠活到今天，還能哭還能笑，全多虧了醫事人員的專業、設備的齊全、制度的完善，十年來只有好再更好，盡善盡美，最感動的是我看到了社會風氣的轉變，從前身心障礙者與主流社會似是兩個平行的異世界，雖然不曾遇過歧視之情事，卻也隱約感受到從前的大家，因礙於不了解而不知所措，如今我們不再是異鄉人，已經是融入社會裡的一份子，隔壁的媽媽可以在候診時和我悠哉地閒話家常；開電輪進到洗手間也不再莫名成為大家注視的焦點；我不再被用憐憫的眼光看待，或是收到過於矯情的誇讚。每個人都有身體不舒服，需要看醫生的時候，

人人應享有同等的權利，身心障礙者亦是，這些看似理所當然的概念或場景，是打破無數的藩籬後才終於盛綻的花園。

參、身心障礙者公共運輸工具之便利性

我先天肌肉萎縮，沒有足夠的肌力站起來，電輪成了我的代步工具，好比普通人的雙腳，但若只想憑著自己的雙腳，從教養院下山到其他地方去，就像唐三藏西天取經般，險隘難行，遑論要跨縣市或者出國，因此我們才需要車子、船、飛機等交通工具。

一、復康巴士使用之緣起

回想起民國 95 年，我好不容易爭取到了就讀高中的機會，交通往返卻成了棘手的問題，當時的復康巴士不如現在普遍，政策剛開辦不久，只有二十幾輛車上路服務，不易預約，所謂復康巴士，是專為行動不便者提供服務的公共運輸工具，裝有輪椅升降機，以利上下車，收費是以計程車費率三分之一計算。儘管方便，但還沒有經濟能力的我，不願造成家裡負擔，於是在教養院的安排下，由專門接送院内生服員的交通車順道載送。我就讀的是泰北高中日文科，位於士林區，院內專車出發的時間是早上六點，我得每天五點半起床，到板橋下車後轉搭捷運至士林站，再開著電動輪椅趕去學校，放學後則依著原來的路線，回到板橋等候院內司機，通常在晚上七點過後，我才能回到院

房吃晚餐。早出晚歸的生活日復一日，充實的校園生活讓我不感覺累，不過長途跋涉的日子並沒有持續太久，高一下學期，學校在了解我的狀況後，幾番與家長會開會討論，決定出錢支助復康巴士的費用，讓我可以直接從教養院出發上下學，我欣喜若狂，多出的時間可以拿來複習功課或者休息，而電話預約則由教養院幫忙，每天早上輔導員們在辦公室嚴陣以待，八點半準時拿起電話開始搶訂，偶爾幾次沒有搶到，他們比我還要緊張，我告訴輔導員老師們，其實沒必要緊張，沒了復康巴士，有院內的專車我依然可以順利到學校去，不過要繞遠路罷了，而且還可以增加我觀察外面世界的機會。

二、新北市復康巴士近十年之發展

復康巴士確實加深了我與社會的聯結，我的生活圈不再囿於小小的教養院，我相信我是幸運的一員，還有教養院無條件的支持，但並非全新北市，乃至整個臺灣的身心障礙者皆能如我這般幸運，交通的問題若未解決，根本談不上外出就醫、就學、就業或旅遊了，所幸隨著時間一年年過去，市政府擴增預算，加上無數的民間團體熱心捐贈，加入復康巴士行列的司機也逐年遞增，至民國 109 年全新北市的復康巴士已超過了 400 輛，輛數位居全國之冠，且搭車的時段變得彈性化，也擴大了服務的範圍，尤其在近幾年，不論出外練球或參加比賽，復康巴士占著不可取代的一環。對比今昔，高中時期的我在放學鐘聲響起後，就得匆匆忙忙往趕去校門

口，畢竟下午五點半是末班車，而司機大哥們看來看去也總是那幾位，在我上了大學夜間部後，末班車次已經延長到了晚上十點半，同一位司機載送的機率也不再那麼高，即便無法順利訂到車位，承辦人員亦會主動轉介至無障礙計程車提供服務，且價錢不會因此而有所更動，而今復康巴士的訂位系統更與科技網路結合，提供刷卡扣款服務，較之以往真的方便了很多。

三、經驗談：論輪椅族搭飛機出國

如果可以，衷心期盼復康巴士的精神與制度，或許可以試著融入航空業裡。幾次代表臺灣出國的經驗裡，我發覺出入境的程序是最為冗長煩悶的，別的不說，光憑轉移位，單趟就得四次了，抵達機場後從電輪轉到普輪，過海關後再轉到機艙輪椅，最後進飛機後轉到座位上，不僅如此，更麻煩的是，無論在哪個國家或航空公司，電動輪椅的電池永遠是個大問題，即使治療師已事先電話確認，填妥適航申請書及免責同意書，將電池做了絕緣處理，繳交了最重要的「電池說明書」，做足了功課，報到的時間仍得至少花上三個小時，有回我們卡在身心障礙者櫃檯前，服務人員因為不懂輔具，遲遲不肯讓我們通過，那時候隨行的老師解釋得面紅耳赤，櫃檯人員依然一頭霧水，直說得經過公司嚴謹的檢查和程序才行，之後出海關，已經被轉移位到普通輪椅的我，聽見海關人員要求兩位老師將那重達一百公斤的電動輪椅抬上輸送帶，以進行 X 光安檢掃描，老師們滿身汗，一直到進了機艙再把我移

位至座位上後，才得以坐下來喘一口氣，累得不是他們而已，我的心情也被壓得好累，壓力源自於愧對兩位老師隨同出行的辛苦，我不喜歡太過麻煩別人，看著老師為了我不辭辛勞，沉甸甸的罪惡感便直壓在我心上。我曾在某篇報導裡看過一句話：「沒有障礙的人，只有障礙的環境」，誰都不想成為環境裡的累贅，網路上許許多多輪同為椅族的部落客也寫著同樣的問題，這是我們的心聲，我們希望機艙輪椅可以再多一些，好讓轉移位次數少一些，陪同人員可以輕鬆一些；我們希望機場人員可以再多了解電動輪椅一些，好讓通關流程再更有效率一些，身心障礙旅客停留的時間可以再少一些；我們希望無論國內或國外機場，相關的配套措施可以對身心障礙者再更友善一些，好讓我們一看見機場的心情是期待而不是壓力，至少讓我帶著輕鬆一點的心情跨海出國去。

肆、身心障礙者體育運動：以地板滾球運動為例

地板滾球是帕林匹克的運動項目之一，可讓重度身心障礙者參與投入，臺灣推廣地板滾球有十多年之久了，卻始終默默無聞，近幾年才終於逐漸受到國內體壇的重視。民國一百年我抱著嘗鮮的心情跟著老師體驗了這項運動，我的肌肉沒有力氣，被歸類為重度之肢體障礙，故加入了軌道組，而後來我才知道，以當年教養院的師資和輔具而言，是全臺灣數一數二的水準，老師講解的規則及戰術，我默記

在心，發現其中的樂趣，經過短短幾個月的練習，老師說我相當有潛力，因此為我報名了一場腦性麻痺協會主辦的比賽，由於我自認還是個新手，便以輕鬆嘗試的心態應戰，照著老師所教的一步步進攻，沒想到就這麼贏得了冠軍，老師們比我還興奮，那時候的我沒有想太多，覺得不過是僥倖罷了，對地板滾球仍是持著可有可無的態度。直到幾個月後，教養院受到香港政府的邀請，以友誼賽之名，與當地的選手切磋交流，雖然當時的規模還稱不上是國際賽，卻打開了我的眼界，我開始覺得對手不容小覷，香港的選手思慮敏捷，出手之快狠準，我第一次陷入了苦戰，卻反而燃燒起了我的鬥志，不再認為地板滾球只是生活的排遣，從此認真把握每週一次的練習，閒暇時間也不斷思索著戰術，我的信念很簡單，我代表著臺灣，所以不能輸，我必須變得更強。

一、關注地板滾球體壇之緣起

我的努力如願得到了回報，球技更上了一層樓，國內的賽事幾乎無往不利，漸漸闖出了名堂，在民國一〇〇年的全國身障運動會，我奪得了個人賽第一名，主辦單位頒發一面金牌，聽老師們說，那是教養院地板滾球社團成立以來，第一次拿到冠軍。而我曾經傲慢地認為，一切都是我個人辛苦耕耘的成果，若要如何，全憑自己，再理所當然不過，可是直到被邀請至韓國參賽那年，我才不得不去思考一件事：能夠心無旁騖地專心練球，並非每位身心障礙的選手都能擁有這樣的機會，凡事都靠

教養院經手安排的我，從未想過國內其他選手的處境。依照常理，要參加國際賽，理應經過國內選拔賽，由最優秀的運動選手代表國家出征，而那年我之所以能取得韓國賽的資格，只因參加國內比賽的次數較多，成績相對亮眼，就這麼輕而易舉地被推舉為國家代表。我得了便宜，卻有股罪惡感在我心中作祟，換成我是落榜的選手，絕不會認為這是一場公平公正的選拔。於是在那之後，我的焦點漸漸從我自己移至整個身心障礙的體壇，關心並了解其他夥伴的境遇。

二、尋找練習場地之困難

整體而言，我發覺臺灣在運動競技上的潛力與素質並不遜色於國外，但我們的資源卻少得可憐，光就找場地練球來說，可謂困難重重。由於臺灣對於地板滾球的認識並不多，玩球的人數相對較少，自然缺乏練習場地，教養院老師們曾經找遍了全新北市，始終找不到具專業水準的場地，在無計可施之下，只能遷就於一般民生運動中心，與社區民眾一同搶佔羽球場，順利搶到後還得把握有限的時間，拿起量尺和膠帶拼湊出臨時的球場，之後才開始當天的練習，離開前再將場地恢復原狀，除了體力毅力外，也考驗著時間分配。平時我們在院內的大禮堂練球，拿起膠帶在地面上貼貼黏黏，就成了一個克難的練習場，還記得在準備韓國賽事的那段日子裡，其他機構的隊友因找不到適合的地方，便特地遠道而來我們教養院練球。從彰化機構來的隊友只留了兩天一夜，而那

位來自臺東機構的隊友，因經費有限而不得不當天來回，因為互動的機會少，不夠熟識，只能各自分散在不同的地方練習，戰術無法一致，更談不上隊友間默契的養成，非常不利於我們團體戰的競爭力。相較於日本，政府願意專款支助，將所有的國內菁英聚集於一地合宿集訓，做足充分的準備上場應戰，國內至今卻仍缺乏相關的具體措施。

三、經費申請之不足

時間再拉回到 2017 香港賽事那年，同年我又受邀到泰國比賽，這次面臨到了經費的困難。每次出國比賽，一人的花費少說要臺幣四萬元上下，而出國一趟含我在內，至少需要兩名工作人員陪同，一人負責處理賽務，另一則料理我的照護，從我玩地板滾球到現在，籌備參賽的費用總是令人戰戰兢兢。國內體育競賽項目繁多，體育署按照項目編列預算，惟預算金額實在有限，難以滿足各式各樣的需要，公費一旦用完即要自己另想辦法，因此那年得知殘障運動總會已暫時無法再繼續補助，令我懊惱不已，幸虧教養院仍在背後全力奔波，最後才得以順利出國，然而我清楚明白，自己要懂得珍惜，並非人人如我這般幸運，也許在國內的某個角落裡，正有著一名，甚至數名選手，基於經費的不足而只能眼睜睜望著機會流失。反觀其他國家，日本的人力比是一比三，金額全由國家補助；而此趟泰國行，我看見當地每位選手的身旁，都配有一至二名的助手，經費亦由政府全額補助，由此可見臺

灣政府未嘗重視我們的代表隊選手，國內體壇經費申請困難，在將近十年的光景裡，幾乎毫無進展可言。嚴苛的環境或許可以造就一名堅韌卓絕的強者，大多卻是埋沒了無數潛藏的有心人。

四、地板滾球有待推廣

地板滾球必須推廣，如同社會福利之運作，任何的系統支持不可能是單一制式的，應為多元而彈性，方符合福利服務之連貫性及完整性的原則，在就醫方面和復康巴士上，大家多年來的努力皆看到了明顯的成果，而我相信只要人人願意，整個體壇的呈現絕不僅止於現況，從韓國一戰回國後，我有了一個願，願在體壇上盡自己棉薄之力，去幫助其他身心障礙的朋友，推廣地板滾球。地板滾球可以成為全民休閒運動，其魅力所在，在於容易上手，戰術更是千變萬化，每一球出去，都有機會在一瞬間逆轉大翻盤，動手亦動腦，這不只屬於身心障礙者的運動，亦適合銀髮族及小朋友。而我冀望有那麼一天，地板滾球會像羽毛球、瑜珈一樣，遍及於臺灣各個角落，而不再是一個陌生的名詞，一旦普及化，廠商自會投資研發軌道設備，運動中心將會增設專業的場地，順著興起的熱潮，將吸引更多優秀的師資加入培訓行列，地板滾球將蒸蒸日上，盛行全國。目前教養院正在積極努力著，近年舉行了不少地板滾球的趣味競賽，甚至將地板滾球納入院房活動中，讓全體院生共襄盛舉，社會局亦出錢出力，在賽前總是邀請新聞媒體報導，讓社會大眾認識地板滾

球，同時也因為還有其他選手的打拼，不斷屢獲佳績，中華民國殘障運動總會已開始正視起這項運動，當前地板滾球，在國際上僅限於腦性麻痺者參與，殘總為更廣泛地推廣，在國內賽納入了智障、聽障、肢障等其他障礙類別之朋友共同參與。

伍、對地板滾球體育前景之期許

在這開疆闢野的非常時期，也許我的表現勉強堪稱優秀，享有國手的榮譽，但事實上我更加期待，長江後浪推前浪，在大環境的激勵下，未來能有更多後起之秀，一同為臺灣體壇努力，也希望政府能參考他國的體競政策，多為國手分擔解憂，給予必要的法制支持，培育一支量適質精的地板滾球隊，以為臺灣爭光，在世界佔有一席之地！所言願景，我相信指日可待！

（本文作者：張孜維為新北市八里愛心教養院院生；楊舜丞為新北市八里愛心教養院社工員）

關鍵詞：地板滾球、復康巴士、機構就醫、輪椅族搭飛機