

善盡天良系列 1：眾聲相

善盡天良系列 2：後臺人生

善盡天良系列 3：小時常讀書

選書

影評

身心障礙

制度傷人：

公益創新

李昀：遺失

聯合國永續發展目標 SDG

兒童 & 青

借鏡 CSR：

公益治理 & 公

左邊女孩

環境與土地

機構安置 &

貧窮人的臺

NPO 數位轉型

余孟勳：財

國際發展

性別平權

看見孩子：

社區工作 & 公

周孟謙專欄

銀髮樂齡 &

多元就業方

助人者 & 勞

地球公民基金會：數位轉型的日常

Posted on 2020-12-04 | by 葉靜倫 | Le



這篇不能只有我看到

391

「我爸媽說不要把姊姊狀況告訴別人，我打來是不是背叛家人？」

「他們都說我沒教好孩子。孩子把自己關起來，我也把自己關在家裡。」

「哥哥其實一直想找工作，但政府說沒有身障證没办法。」

隱私權與 Cookie：此網站可使用 Cookie。繼續使用此網站即表示你同意使用 Cookie。
若要瞭解更多資訊，包括如何控制 Cookie，請參閱此處：Cookie 政策

關閉並接受

(取自「精神疾病照顧者專線」記者會行動劇)

伊甸基金會活泉之家前（12/2）日召開「精神疾病照顧者專線」5 週年記者會，強調精障者家庭「不只是治病，更要過日子」，以行動劇演出 5 年來專線觀察到的照顧者 3 大困境：**不敢求助、不會求助、求助無門**，並提出 2 大訴求：**陪伴精障家庭你我一起**，以及**使用服務不受限**。

精神疾病照顧者專線五周年



「不知」是最深的恐懼，也是惡化病情的關鍵

活泉之家 5 年前因應精障家庭需求，推動全臺唯一全國性精神疾病「**照顧者專線**」，並訓練同為精障家屬的志工接線，以近似於「**同儕支持**」的方式承接上萬通電話，陪伴數千個家庭走過生命中最困苦的一段路。

照顧者專線的誕生，來自一群長年受苦的精障家屬。精神障礙者在缺乏病識感、幻聽、幻覺等情況下，經常無法自主服藥、自理生活、自發就醫，更別提定期回診，身邊的親友支持網絡因此格外重要。

然而，時代力量立委王婉諭出席記者會時指出，過去在身心障礙者生活需求調查中，顯示精障照顧的平均年限是 17 年，幾乎是一個人生命中 1/4 的日子。但活泉之家主任廖福源說，**實務現場看到的遠不只 17 年**。

募款活動進行中

支持推動全臺
唯一公益媒體

已達成
240 人

定期定額目標人
次: 1000 人

24%

Right Plus

多多益善仰
賴各方贊助
來維持媒體
獨立性與深
度和度。

電子報訂閱，加入我
們的社群！



捐款支持 Right
Plus，還可享有支持
者限定電子報喔！

PODCAST 馬上訂
閱，公益聊給你聽



搜尋訂閱「善盡天
良」，通勤、家務、
睡前最佳良伴

隱私權與 Cookie：此網站可使用 Cookie。繼續使用此網站即表示你同意使用 Cookie。
若要瞭解更多資訊，包括如何控制 Cookie，請參閱此處：Cookie 政策

關閉並接受

20 年來，無數精障家屬孤軍奮鬥，伊甸活泉之家受到家連家、甘草園等家屬團體的感動，也看見家屬陪伴家屬的重要性，眾人一起從家屬的照顧現場及需求出發，才自行打造出如今的照顧者專線。5 年來，來電的精障照顧者最多是父母，其次是手足與子女，其訴說的精障親屬有 1/3 未經確診或不清楚診斷，連醫療體系都無法進入。即使是少數穩定服藥、回診的病人，家屬依然表示不知該如何相處與照顧。

現任新都市康復之友協會、臺灣家連家精神健康教育協會理事長的黃莉玲，是照顧者專線的創線元老之一，5 年來她每週一次輪班接線，從未缺席。



圖／瘋靡popularcrazy

黃莉玲在家人生病後多年，才發現家連家有專為家屬提供的課程，教導家屬認識疾病和藥物、學習和精障親友溝通、陪伴，以及如何處理緊急狀況、如何照顧自己，有哪些資源可以運用等。

「精障照顧的長路中，最耗損的就是『不知』。不知道病的成因、不知道怎麼照顧，不知道未來會如何發展，當然也不知道有什麼社會資源。」黃莉玲說，20 多年前家人生病時，社會汙名幾乎讓所有家屬都不敢開口，只能把自己和生病的家人關在家裡。照顧經驗無法分享、痛苦無人體會，過程中的困難與不知，對這些孤立無援的家庭來說，無疑是雪上加霜。

「就算後來送去醫院開始吃藥了，在醫療過程中還是很多事都不敢問。」黃莉玲回憶：「醫生總是很忙



「一時想不開，吞 30 顆藥」，你知道你在笑什麼嗎？



生病的家人不吃藥了怎麼辦？如何協助家人建立病識感，也緩解自己的照顧焦慮？／精神疾病照顧問答



活在家暴陰影中，自閉兒母親王幼玲：

「只要想遠一點，就不知道該怎麼辦」



陪伴精神疾病家人令你痛苦不安？給精神疾病照顧者的 6 張處方箋



監院糾正衛福部長照 10 大缺失：ABC 級據點背離初衷，資源疊加傾斜、執行效益低、無稽核機制、權責分工不明



臺灣限定的社會住宅亂象：最需要的人住不起，數量少又扭曲社會混合意涵



上游供應過量、業者無效回收、消費者

共起共思，讓

隱私權與 Cookie：此網站可使用 Cookie。繼續使用此網站即表示你同意使用 Cookie。若要瞭解更多資訊，包括如何控制 Cookie，請參閱此處：Cookie 政策

關閉並接受

照顧者的「不知」不僅造成自己身心折磨，也惡化精神疾病患者的狀況。黃莉玲舉活泉之家 2 年前收集家屬經驗整理成的繪本《我的孩子》為例：其中一個媽媽在孩子第一次發病時，便學習了精神疾病的照顧與陪伴方法，協助孩子在 1、2 年內穩定。即使日後依然有起伏，也懂得如何承接，孩子自此沒有再嚴重發作過，如今甚至已可穩定就業。

「我家人發病後，前前後後花了 6 年才穩定，如果我早知道那些方法和資源，就不用痛苦這麼久了。」黃莉玲激動強調早期發現早期面對的重要：「病情不反覆，孩子（精障者）的功能就保得住！」

家連家的創會理事長吳金蓮，同為照顧者專線籌辦元老，她沉重補充：「我經歷了 30 年沒有任何資源的日子，幾乎要活不下去。二哥生病後，我們兄弟姐妹加上我母親，7 個家庭拱著他一個人，輪流休息，搞到自己也生病。如果連我們這種大家庭都這麼痛苦，何況是那些沒資源的家庭。」



專線志工透過行動劇呈現五年來所觀察到照顧者的三大困境。圖／伊甸基金會提供

經驗者與專業者相遇，協力陪伴精障家庭

照顧者專線因此除了陪伴，也在提供相關資訊與資源補充，而耆老且難陪家庭是迫切的要求。每個家屬士



如何與精神病親友相處？了解精神病，其實是在了解「人」



10 大重點看臺灣捐款：疫情中反增 30 億、青少年比不上毛小孩吸睛、金融業最慷慨但也最警覺／《公益觀察 2022》



堅持十年成為社工，執業 2 年半畫上句點：「我真的適合當社工嗎？」

RSS 訂閱



隱私權與 Cookie：此網站可使用 Cookie。繼續使用此網站即表示你同意使用 Cookie。若要瞭解更多資訊，包括如何控制 Cookie，請參閱此處：Cookie 政策

關閉並接受

神科醫師、心理師、公衛護士等講師，甚至包括聯合國身心障礙者權利公約（CRPD）概念指引。

受過訓練的專業者補上志工家屬們的知識網與資源地圖，家屬們則提供了無可替代的陪伴。他們或許無法替精障家庭解決所有困境，但有人陪著一起想辦法、提供資訊、感同深受，已是莫大的支持。尤其陪病生活中的太多處境和感受，都不是專業人員能體會的，連醫生也未曾經歷過。

「阿姨她們說話的方式、承接情緒的方法真的跟我們很不同。」廖福源說：「我們受過專業訓練，但我們沒有真的在家庭現場照顧過、沒有跟精障者日夜生活，也沒有在尋求專業協助時碰壁、被責難或被刁難。」

他解釋，家屬能帶給家屬更直接的力量，透過這些力量，**能夠縮短照顧者的摸索期**，更重要的是，**將這些照顧經驗持續保留傳承**，不但幫助更多家庭，也能讓更多專業者理解他們的處境，進而在不同的位置上共同努力。

你不只是病人，我也不只是照顧者

當然，家屬們在接線過程中也可能引發自身創傷。照顧常是條漫漫長路，並不是每個志工都能等到家庭狀況完全穩定了再出來接線，那也不是尋求接線志工的前提。事實上，許多家屬是因為身為志工，**有了學習、相陪與經驗交流，才能反過來檢視自己的照顧角色**，重新尋回相處時的力量與耐心，甚至能在病人與自我之間建立喘息的界限。

「那些都不再只是道理而已！」吳金蓮說，志工們在培訓過程中會聽到太多道理，但唯有帶回家「臨床」操作，才有機會慢慢調整，面對親人的起伏也更能釋懷，甚至還能因此看到患病的親人「不永遠是病人」，當病情穩定時，還是能有自己的力量。

隱私權與 Cookie：此網站可使用 Cookie。繼續使用此網站即表示你同意使用 Cookie。
若要瞭解更多資訊，包括如何控制 Cookie，請參閱此處：Cookie 政策

關閉並接受



圖／瘋靡popularcrazy

同樣的，照顧者也並非「永遠只是個照顧者」，失去自己的人生。

「我最感動的時候，就是來電者跟我說謝謝。**讓我知道原來我還是有價值的**，慢慢才開始有了盼望。」接線志工李媽媽說，她從懷孕開始，就像在做一個很美很美的夢，但自從孩子生病後，這個夢就停止了，整個家庭受到海嘯般的衝擊，「人生不再有色彩，只剩灰蒙蒙的暗，無人可傾訴。」即使孩子如今已穩定多年，李媽媽想起過去的萬般苦楚與無助，依然哽咽到無法自己。

黃莉玲則百感交集說：「有時候就跟對方一起哭也沒關係啊，讓他們知道我們也受過苦，可以像好朋友一樣，不孤單。」她也指出，照顧者專線是以團體戰在行動，家屬們背後是活泉提供的督導、心理師、社工師等，真的不行了也會有專業者接手，成為志工們的堅強後盾。

服務使用不設限：人不應被視為「問題」切割

關於記者會的第二個訴求「**使用服務不設限**」，廖福源指出，大家都會說「早期介入」有多重要，在這個

隱私權與 Cookie：此網站可使用 Cookie。繼續使用此網站即表示你同意使用 Cookie。
若要瞭解更多資訊，包括如何控制 Cookie，請參閱此處：Cookie 政策

關閉並接受

定，導致許多就業支持、職業重建、社區居住、機構活動等服務，連參與都沒辦法。

「難道非得病得夠重，才能得到幫助嗎？」廖福源直指，沒有手冊就沒有資源，手冊卻在事態已嚴重時才易取得，使得資源一直無法走到前端，導致嚴重精神疾病難以預防。



活泉之家主任廖福源籲給予精障家庭足夠支持與服務不應受限資格。

圖／伊甸基金會提供

臺灣的身心障礙手冊核發標準確實遠較國際嚴苛，致使我國身心障礙人口比例僅占 5%，遠不及世界平均的 15%。國際審查委員早已指出，我國身心障礙比例數字乍看樂觀，算來占比僅 118 萬人，卻更可能是**因為身心障認定審核根本無法反映現實**。（參考：[監院 280 頁報告糾正衛福部，列舉臺灣身心障礙支持網 10 大失職](#)）

只是，從國家資源的角度來看，沒有任何服務可以永無止境的「不設限」，不僅資源本身極其有限，在議題競爭下也難以說服社會支持。

對此，廖福源解釋，他們並非要求「不設限的發手冊」，該突破限制的是「服務」本身。「視覺障礙者只要有醫生診斷，就可以使用職業重建服務，精障者為什麼非得有手冊才能得到幫助？」他舉例。

部社家署）、勞政（協助就業支持、職業重建的勞動部）等，粗率將一個人面對的整體生活困境，用「問題歸屬」來硬生生切割，並且各自陷於不同的資格標準。

廖福源也補充，放寬服務使用資格可以分階段進行。例如現在很多長期受精神疾病困擾的患者，已經領有「重大傷病卡」，卻無法取得手冊，或因精神疾病的汙名而不願領取，這樣的人至少已有數萬人。若能先開放這群人使用相關服務，協助進行社會參與，將會是好的開始。

伊甸基金會〈精神疾病照顧者專線〉

電話：02-2230-8830（來電者支付市話通話費用）

服務時間：週一至週五 13：30-20：30

服務對象：精神疾病經驗者的家人或朋友，並提供疾病相關知識、社會福利資源連結、照顧者課程與講座、照顧者支持與培力團體、照顧者的政策與權利倡導。

Facebook 粉絲團「[瘋靡](#)」& [部落格](#)

延伸閱讀：

1. [怪怪的家人，不一定是病人／精神疾病照顧問答](#)
2. [「別人有豐富的履歷，我只有越來越厚的病歷」帶病人生，我們同病相陪](#)
3. [如何與精神病親友相處？了解精神病，其實是在了解「人」](#)
4. [精神障礙同儕支持服務，誰才有資格做？切勿從上到下急躁移植、專業主導](#)
5. Right Plus 身心障礙系列文章：[只有障礙的環境，沒有障礙的人](#)

募款活動進行中

支持推動全臺唯一公益媒體

已達成 240 人

定期定額目標人次: 1000 人

24%

Right Plus 多多益善仰賴各方贊助
來維持媒體獨立性與深度和廣度。

支持我們持續寫字、研究、追問。

你的心意能決定我們的影響力！

馬上支持



尚無按讚

註冊 Liker ID 免費按讚



Right Plus 多多益善

About Latest Posts



葉靜倫

Right Plus 創辦人 & 總編輯。曾任出版社資深編輯、NGO 雜工、NPOst 主編，對書寫斤斤計較但錯字很多。除了文字沒有其他技能。

想當特務卻當了 10 年編輯，想養獅子卻養了一隻貓。相信智慧比外貌還重要，但離不開放大片。最喜歡善良的朋友，聰明的情人，以及各種溫柔的對待。

隱私權與 Cookie：此網站可使用 Cookie。繼續使用此網站即表示你同意使用 Cookie。
若要瞭解更多資訊，包括如何控制 Cookie，請參閱此處：Cookie 政策

關閉並接受

tagged with [甘草園](#), [社會汙名](#), [精神疾病](#), [精神疾病照顧](#), [精神疾病照顧者專線](#), [精神障礙](#), [精障者](#), [臺灣家連家精神健康教育協會](#), [身心障礙者權利公約](#), [身心障礙手冊](#), [SDG3 良好的健康與福祉](#), [家連家](#), [康復之友](#), [活泉之家](#), [伊甸](#), [伊甸基金會](#), [伊甸活泉之家](#)

[身心障礙](#) [助人者 & 勞動現場](#)

發表迴響

在此輸入你的回應...

多多支持好夥伴



基金會
Foundation

年度專題支持



讓愛更有力量
RIGHT PLUS

2021 創學程支持

RIGHT PLUS 多多益善

探究各種公益善行、社會保障、社會設計、社會創新，關注非營利組織（NPO）、非政府組織（NGO）、社會企業等各種推動共好的行動與團體，也支持各種無畏高牆或障礙，力圖扶持雞蛋的倡議與服務。

按時間尋找文章

2020 年 12 月

一	二	三	四	五	六	日
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

« 11 月 1 月 »

歷史文章

選取月份

社團法人臺灣公民對話協會

立案字號：台內團字第1090014653號

統一編號：78741711

隱私權與 Cookie：此網站可使用 Cookie。繼續使用此網站即表示你同意使用 Cookie。
若要瞭解更多資訊，包括如何控制 Cookie，請參閱此處：Cookie 政策

關閉並接受