

障礙者與社區照顧：議題與觀點

王育瑜

壹、前言

近年來國內社區照顧各項相關服務，相較於往年可以看到更積極的推動，在身心障礙者社區照顧方面，根據內政部社會司的資料，2003 年度直轄市及縣（市）政府共編列了 6 億 1,087 萬餘元，已辦理復健、日間照顧、臨時及短期照顧、餐飲服務等，迄 2003 年底止，共計服務 4,834,166 人次，較 2000 年服務 19,249 人次，成長約 250%（內政部社會司，2004）。越來越多的資源投注與服務的提供，為的是什麼？目的在滿足什麼需求或解決什麼問題？為障礙者所提供的社區照顧服務，所追求的願景與目標為何？這些問題必須先予釐清，才能在實施策略上，有清楚的方向。

根據身心障礙者保護法，有關障礙者社區照顧的條文，主要是第四十條與第四十一條，此二條文將身心障礙者的社區照顧分成「居家服務」與「社區服務」，此二者的目的不太相同。根據該法，「居家服務」的目的乃：「為協助身心障礙者得到所需之持續性照顧」，而其實施策略則是由直轄市、縣（市）主管機關提供或結合民間資

源提供：「居家護理、居家照顧、家務助理、友善訪視、電話問安、送餐到家、居家環境改善、其他相關之居家服務。」另外，「社區服務」的目的則是：「為強化家庭照顧身心障礙者之意願及能力」，實施策略則是由直轄市、縣（市）主管機關提供或結合民間資源提供：「復健服務、心理諮詢、日間照顧、臨時及短期照顧、餐飲服務、交通服務、休閒服務、親職教育、資訊提供、轉介服務、其他相關之社區服務」。

換言之，「居家服務」乃針對障礙者，而「社區服務」則針對障礙者的家庭，不過，二者的共通點在於「照顧」，前者強調身心障礙者得到持續性的照顧，後者強調強化家庭提供身心障礙者照顧。由此觀之，可以這麼推想：社區照顧資源的投注，主要目的在使身心障礙者在家庭中、在社區中得到持續性的照顧。

然而，這個看似清楚的目標，是否真的是障礙者所需要與所想要的？「社區照顧」服務為障礙者提供了什麼願景？

本文整理西方國家「社區照顧」相關政策的發展理念、所追求的願景與目標，以及相關議題與論辯，希望藉以提供國內在思考障礙者社區照顧的相關政策與實施

策略時，有更多元的思考角度。本文分成六大部分：壹、前言；貳、「去機構化」；參、「正常化」觀點的意涵；肆、「獨立生活」vs.「照顧」；伍、國內社區照顧服務的反思；以及陸、結語。

貳、「去機構化」

談到社區照顧，多數人的腦海可能會浮現「去機構化」的概念，但是什麼是「去機構化」？可能每個人的答案不見得一樣。「去機構化」等於「所有的機構都關掉」嗎？從西方國家的經驗，確實可以看到「關閉機構」的趨勢，但是為什麼要關閉機構？機構有什麼不好非關不可？主要乃因機構式照顧逐漸被關注的各種不夠人性化情形，包括不夠人性化的居住空間、去個人化與缺乏隱私、與社會隔離的安排、個人缺乏選擇權等等，甚至有些嚴重的疏忽與虐待情形也逐漸被披露。為了保障障礙者的人性尊嚴，機構式的照顧並非符合人性化的選擇。但是當我們在談「去機構化」的時候，很容易落入一個弔詭的思維就是：「機構」等於「惡」，其實如果仔細想一想西方「去機構化」所強調的重點，其實是「去機構教養化」，也就是前述各種不夠人性化的機構式空間與管理方式。

從這個觀點思考，如果把大型與座落在偏遠地區的機構都關掉，改成小型的、座落在社區的機構，就等於「去機構化」嗎？如果「機構教養化」仍然存在，亦即，不人性化的居住空間與管理方式仍然存在的話，則根本的問題仍然是沒有解決的。

當然，並非所有的「機構」都是「理想型」(ideal type)的機構，例如，居住空

間的安排、個人化、隱私、選擇、與社區互動等等方面，各個機構的設計與管理可能都不盡相同，「不夠人性化」(或「人性化」)的「程度」也有所不同，那麼，這些相對而言「較為人性化」的機構，是否也應該一併關閉？理想上似乎如此，只要是不夠人性化的服務，都應該盡快被停止。但是下一個要解決的問題是：如果這些機構都關閉，那麼障礙者回到社區就可以得到人性尊嚴的保障嗎？這個問題涉及社區服務資源的建構是否完整，亦即，替代機構的各項社區中的服務是否足夠、是否完整、是否達到足夠的品質？如果答案是否定的，則會產生「去機構化的反制」(backlash)，也就是質疑：回到或是在社區之中，相對於機構並不是較好的選擇，那麼應該讓障礙者回到或是進入機構，這種反制的情形，在英國 1980 年代後期也曾經發生(Hudson, 1991)，反制其實不是因為機構有多麼地好，而是因為在社區中的替代服務資源尚未足夠建構，障礙者與家屬都無法得到足夠協助資源時，貿然進入社區，反而產生一連串的問題。因此，去機構化的背後，目標在於追求有尊嚴的生活，而有尊嚴的生活則必須建立在高品質的服務提供。

參、「正常化」觀點的意涵

障礙者回去社區，或是在社區之中作些什麼？從我國身心障礙者保護法的相關規定可以推想，就是「得到持續照顧」與「得到家庭的照顧」。西方國家的障礙者，對於「回去社區或在社區之中作什麼？」這樣的問題，所持的主張與我國身心障礙

者保護法的規定大相逕庭，而檢視西方國家推動「正常化」的觀點，也發現與我國身心障礙者保護法中所追求的目標差異甚大。

障礙者回去社區或在社區之中作什麼？對於西方的障礙者而言，簡單來說就是「你作什麼我就作什麼」，也就是倡導與非障礙者平等的社會參與權利，簡單來說就是：你在社區的一般住宅中居住，我也一樣；你在社區的商店買東西，我也一樣，你在社區的公園休閒，我也一樣，你在社區搭公共交通工具，我也一樣；你在社區上學，我也一樣；你在社區就業，我也一樣，等等。然而，不同的是，非障礙者要在社區中進行前述諸項活動，可能完全不會面臨任何困難，但是對於障礙者而言，卻處處充滿障礙，有些障礙來自於環境的不友善，有些則來自於缺乏障礙者所需要的支持。

有人會說，有些障礙者無法「你作什麼我就作什麼」，而是需要很密集式的照顧，的確，「障礙者」乃是具有差異性需求的群體，但是，這並不違反「你作什麼我就作什麼」的平等原則，某一個障礙者，或許已經過了就學年齡，或許也無法就業，但是應該有權選擇像其他人一樣，在自己所選擇的社區中生活，並且得到適當的協助，這是西方所提倡的「平等」與「社區參與」基本精神。

檢視英、美以及西方各國在提倡「去機構教養化」的同時，所提倡的「正常化」（normalization）觀點，最早乃源自於瑞典於1946年一個政府委員會所提出，該委員會主張，瑞典是一個民主國家，而民主國

家的真義在於全民的參與權利之保障，因此，障礙者的服務應該以一般化的方式，而不應以特殊化的方式提供，政府應該追求障礙者「生活情境、教育、就業等等方面之正常化」（SOU 1946: 24 p. 28，引自Ericsson 1993）。該委員會並指出：「正常化原則主張特殊化的服務應該是例外，而非常態」（引自Ericsson 1993）。換句話說，在政策方向上，應該視障礙者為社會的一份子，保障其與非障礙者平等的權利，應促進融合（inclusion）並避免社會排除（exclusion），在服務提供上，應促進障礙者一般的生活（ordinary life），而不是機構式的生活。

正常化的觀點，從瑞典發源，於1950年代擴散到丹麥，並進而由Wolfensberger等人擴展到美國等其他地方。姑且不論後來各國專業人員對於「正常化觀點」的不同詮釋，從概念發源地瑞典當初所強調的重點，其實不是在於「在社區中得到持續照顧」，或是得到「家庭照顧」，而是障礙者「在社區中生活」，我們可以看到對障礙者「生活」的強調，有別於對「照顧」的強調。

肆、「獨立生活」vs.「照顧」

從先前關於西方「去機構教養化」與「正常化」論述的整理，可以看到，不論是對「機構教養」的批判，或是對於「正常化」的論述，焦點都是在於如何使障礙者過人性化、有尊嚴、與社會融合、平等的「生活」，而不是如何讓障礙者在社區中得到持續的照顧與家庭的照顧。換句話說，在社區中得到持續與家庭的照顧，可

能是促使障礙者得到人性化生活的策略之一，但並非所要追求的終極目標。

事實上對許多障礙者而言，「生活」與「照顧」是二個意識型態相對立的概念，西方自 1970 年代由美國開始發展並逐漸擴散到西方各國的「獨立生活運動」（Independent living movement）對於「獨立生活」相對於「照顧」提出了許多的論述。障礙者認為，「照顧」的意識型態將障礙者視為被動的客體，沒有對於自己生活及生命的主宰權利，反之，障礙者所提倡的是「獨立生活」，所謂的獨立，不是無需他人協助而從事某些日常活動的能力，而是自己決定自己的生活要如何過的權利，是權利的問題而不是能力的問題，障礙者應該擁有非障礙者所視為理所當然的基本人權，亦即，在社區中居住、得到個人化的協助並且有無障礙設施，這是基本公民權的問題（Keith, 1992）。

障礙者透過自助組織的成立，推動「獨立生活」的主張與作法，舉例而言，瑞典的「斯德歌爾摩獨立生活協會」（the Stockholm Cooperative for Independent Living）所遵循的工作原則包括：一、去醫療化與公民權：認為將障礙視為個人問題的醫療化觀點是造成障礙者障礙的主要來源，主張應尊重障礙者的公民權，提供障礙者自主生活所必要的支持。二、經濟獨立：強調該組織在財務上某種程度的獨立，以避免受到政府左右其組織的發展。三、去機構化：強調障礙者對自己每天生活擁有最大的控制權，不接受任何集合式住宿服務將障礙者視為被動的客體，對於自己每天的生活沒有控制權，而是由住宿

機構決定誰來照顧障礙者、照顧些什麼與用什麼方式照顧、在哪裡照顧、什麼時候照顧等等。四、去專業化：主張障礙者本人是專家，障礙者所需的協助皆是實際的問題而非醫療的問題，因此障礙者可以也應該自己訓練和要求協助自己的人，主張應提供給障礙者「個人助理」（personal assistant）的經費，由障礙者自行聘僱個人助理，以提供其個別化的協助。五、由個人責任的承擔過程獲得成長：協會提供障礙者聘用個人助理所需的相關訓練，而障礙者則藉由使用個人助理服務，逐漸學習更加懂得如何善用個人助理這項資源。六、民主、自我決定、自我倡導：採行民主的組織模式，所有會員皆為使用個人助理的障礙者，工作人員以障礙者為優先，尤其以個人助理服務使用者為優先，強調障礙者的自我決定、自己為自己的權利發聲。七、同儕支持：透過同樣是障礙者、同樣是個人助理使用者，彼此經驗交流與支持，強化障礙者使用個人助理的能力。八、地區性的解決策略：強調協助地區性的小型組織之成立，讓更多地區性、小型的障礙者自主性社團為自己倡導並相互支持（Ratzka, 2003）。

障礙者獨立生活運動強調障礙者應該有權利得到個人化的協助，而且有權利決定誰（who）在什麼時候（when）以及在哪裡（where）用什麼方式（how）提供什麼協助（what）。該運動的一個重要面向是現金給付措施的倡導，主張政府應給予需要個人協助的障礙者現金給付，障礙者用以聘用所需的個人助理，提供其協助，如此障礙者將對於自己的日常生活有較大的

掌控。英國、德國、瑞典、芬蘭、荷蘭、奧地利等國政府皆有此類措施（Ratzka 1996），也就是障礙者不一定要透過居家服務、日間照顧等方式得到協助，而可以由政府給付現金，自己聘請個人助理予以協助其日常生活的需要。

伍、國內社區照顧服務的反思

如果「獨立生活與社區參與的權利」，而不是「在社區中被照顧」，是障礙者的願景，那麼除了現金給付與個人助理之外，既有的社區照顧各項服務，又應如何定位與調整？

一、社區照顧政策目標與願景的訂定與釐清

首先，從社區照顧的服務類型來看，目前我國各項社區照顧服務並沒有明確的方案目標界定，而彼此也缺乏連貫性，主要乃因缺乏長遠、具體與明確的社區照顧政策（黃源協，2000）。推動臺灣的社區照顧政策，必須先釐清政策的目標，或許有針對支持障礙者獨立生活者，另外則是針對家中提供照顧的照顧者的支持，而這二者不應該是互相衝突的。

西方的障礙者批判強調「照顧」的意識型態，反對將「獨立」界定為「不需依賴他人而可以自行完成日常生活活動的能力」，主張「獨立」應該是指一個人可以為自己的生活及生命作決策與控制的權利，因此，從這個觀點看來，「獨立」與「照顧」並非相對立的概念，雖然有些障礙者需要密集式的照顧，但是政策目標仍然可以追求使其對自己的生命有更多的掌控權。當

然也許有一些障礙者因為心智或精神狀態，而無法自主，那麼將如何確保其照顧的品質則是重要課題。

二、社區照顧的需求評量

從需求評量的層面來看，由於我國不像英國等其他國家，在地方政府設置照顧管理員，以進行照顧需求評量、照顧套裝計畫設定與資源連結等等工作，而是由政府委託民間社團辦理各項社區照顧服務措施，目前的評量主要乃依據「福利資格認定」（例如家庭收入），而居家服務比較常使用的則是 ADL 與 IADL 量表來評量障礙者的「獨立」能力，且各縣市並無統一作法，有些縣市以此二量表的總分當作取得居家服務的門檻，或許加上情緒與家庭支持等評量，有些縣市則以前述二量表所呈現的各個面向，而非分數，當成服務提供的依據。事實上，ADL 量表並不適合予以加總，而僅能提供各面向需求的參考（Gosman-Hedstrom & Svensson, 2000），因此，需求評量究竟如何進行、由誰來進行，其實還需要更深入地檢討。

若從障礙者「獨立生活運動」的觀點出發，則完全否認將 ADL 與 IADL 等量表作為評量工具，獨立生活運動強調障礙者才是最瞭解自己協助需求的專家，而不是專業人員，然而，從資源分配的角度，卻似乎又需要某種程度「客觀」的需求評量，因此，如何平衡客觀評量與主觀評量，或許是未來可以努力的方向，以瑞典為例，障礙者在申請個人協助現金給付時，社工員會評量障礙者所需要的時數，但是障礙者則可能有不同的看法，此時社工員

與障礙者將會進行討論與協商，最後訂定出一個雙方可以接受的時數，過一段時間如果障礙者覺得不太合適或是因為障礙者的狀況改變而對時數有不同需求，隨時可以申請再一次的評量與協商。

另外，英國賦予照顧者接受需求評量的權利，也是可以參考的作法，不過，必須發展配套的支持照顧者政策，例如照顧者津貼、將喘息服務（臨時暨短期照顧服務）與照顧者需求評量以及障礙者需求評量進行更清楚的連結。

三、多元照顧服務的發展與整合

如同黃源協（2000）所指出，因為缺乏一套長期且具體的社區照顧政策，各項社區照顧服務顯得凌亂而不統整。因此，有必要清楚訂定社區照顧所追求的願景與目標，據以檢討每一項既有的社區照顧服務措施，重新定位每一項措施的目標與功能，如此才能更針對需求而提供服務。

例如，應重新思考現有提供障礙者的現金給付體系，重新定位障礙者津貼與障礙者生活補助，究竟是為了提供給障礙者購買服務與輔具、設施、設備等的經濟來源，或者是為了提供照顧者收入上的補助？究竟是要以居家服務的方式提供障礙者日常生活協助，或是要如西方國家，發展「個人助理」的現金給付？又如，臨時暨短期照顧服務是定位為照顧者的「喘息服務」或是障礙者的「社區照顧服務」？如果是前者，則資格認定與評量則不僅考量障礙者，也應考量照顧者的需求，如果是後者，則與居家服務之間的關係又如何？另外，發展小型機構、團體家庭、獨

立式居住的目的是什麼？目的是提供不同的居住模式？那麼為什麼要提供不同的居住模式？或者，目的在促進障礙者的獨立生活與社會參與，那麼不同的居住模式則非目標而是策略之一，而應思考：第一、這些不同的居住模式應該用什麼方式才能促進障礙者的獨立生活與社會參與？第二、促進障礙者於社區中獨立生活，是否還有其他方向有待努力，以避免障礙者對機構產生依賴，例如個人助理的提供以滿足居家與外出的協助需求、加強去除社區環境的障礙、交通的無障礙化（不僅僅是特殊化小型巴士的提供，而是整體交通運輸的無障礙化）、住宅政策明訂禁止歧視的規定、住宅市場的規範、住宅修繕的補助等等。

四、健全政府與非營利組織間的關係、注重責信

我國的社區照顧，不僅缺乏整體的政策目標，各個服務也呈現零星而不連貫的發展，缺乏整合性的實施策略之規劃，而政府部門與民間非營利機構、團體間的合作，也因為沒有清楚的政策方向，呈現紛亂不統整的情形。未來除了訂定清楚的政策目標與各項服務策略，亦應注意如何有系統與效率地規劃與民間部門的合作，並有意識地鼓勵民間照顧市場（準市場）的發展，唯有足夠與完整資源的建構，社區照顧才有落實的可能。同時，責信，亦即服務品質的管控，也是非常重要的工作，否則或許會出現如英國所發生過的「去機構化反制」情形。另外，障礙團體則應積極思考障礙者的「充權」（empower），如

何使我國的障礙者也能像西方國家的障礙者那樣，組織自助組織，力量足以與專業人員抗衡，進行自我倡導，仍是值得努力的方向。

陸、結語

障礙者的社區照顧政策與服務，所追求的願景與目標如何？檢視我國身心障礙者保護法中「居家服務」與「社區服務」的目的，對照西方「去機構教養化」、「正常化」以及「獨立生活運動」的觀點與作法，反思我國障礙者的社區照顧政策願景

與目標的釐定、相關措施的規劃與整合，都有許多可以重新檢討、定位與釐清的空間，目前最大的問題在於政策缺乏明確的整體目標、個別服務方案缺乏明確目的且彼此也缺乏連貫整合、服務的提供依據給付資格而非依據需求，在缺乏目標與妥善規劃之下，更遑論健全的政府與民間健全的夥伴關係之建立以及服務品質的有效監督，這些都是未來在推動國內障礙者的社區照顧政策，所應進一步檢討的方向。

（本文作者為暨南大學社政與社工系助理教授）

參考文獻：

- 黃源協，2000。社區照顧：臺灣與英國經驗的檢視。臺北市：揚智文化。
- Ericsson, K. 1993. Towards A More Normal Way of Life. Uppsala: Research Theme Disability and Support, Department of Education. Available at: www.skinfaxe.se.
- Gosman-Hedstrom, G. & Svensson, E. 2000. Parallel reliability of the Functional Independence Measure and the Barthel ADL index. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 22, No. 16, 702-715.
- Hudson, B. 1991. Deinstitutionalisation: what went wrong? *Disability, Handicap & Society*, Vol. 6, No. 1, 21-36.
- Keith, L., 1992. Who Cares Wins? Women, Caring and Disability. *Disability, Handicap & Society*, Vol. 7, No. 2. 167-175.
- Ratzka, 1996. Summary of the HELIOS Seminar on Direct Payment Schemes for Personal Assistance. Available at: www.independentliving.org.
- Ratzka, 2003. Independent Living in Sweden. Available at: www.independentliving.org.