

障礙者獨立生活運動緣起與意涵

—美加英文獻探討

周月清

壹、前言

英國學者 Morris 曾針對「獨立生活」和「社區照顧」做區分比較，指出兩者基本的哲學觀是不相同的 (Morris, 1993)。根據 1989 年歐洲成立之「獨立生活組織」(Independent Living Institute)，其將「獨立生活」解釋為：障礙者為自我自決、平等機會和自我尊重倡議的一種哲學和運動；「獨立生活」並非指障礙者自己完成每一件事情，或是不需要任何人而自我隔離；「獨立生活」是意指障礙者和一般人一樣日常生活中有選擇及可以自主，而非由其家人、朋友、鄰居代勞；障礙者要在自己的家中成長，和鄰居上同樣的學校，依據自己受的教育和興趣，學以致用進入職場就業，自組自己的家庭；因此障礙者是最瞭解自己需求的專家，障礙者要自己表達出他們的需求，管理自己的生活，如同別人一樣思考並說出自己的看法 (Ratzka, 2003)。

「獨立生活」和國內推動之「社區照顧」或「長期照護」有何不同？其緣起、

意涵及目的為何呢？1994 年臺灣開始引進「社區照顧」的概念，1995 年臺北市曾針對老人及智能障礙者「社區照顧」實作一年，並成立「社區照顧推動委員會」(陳美鈴, 1997)。繼而，內政部於 1996 年提出「社會福利社區化實施要點」，其中包括障礙者福利服務「小型化」、「社區化」，且視「社區照顧」為「社會福利社區化」之目標；自此，「社區照顧」與「福利社區化」在社政系統或被社福學者簡約視為同等意涵 (詳見周月清, 2000, 第八章之論述)。然而「社區照顧」或是「社會福利社區化」皆僅是內政部社會司內部文件，未形成正式之社會政策，因此自 2002 年中央衛生署與內政部開始所謂「長期照護」實驗方案以來，「社區照顧」一詞已被「長期照護」所取代，長期照護的服務使用者雖然主要以失能老人為對象，但也含括障礙者，甚或學前發展遲緩兒童。

無論是「長期照護」或是「社區照護」也好，兩者都是學習自西方國家，前者學習自美國，後者則源自英國；兩者的名詞

是否適用於障礙者，在上述國家尚具爭議性，譬如，以英國的「社區照顧」為例，其障礙者及障礙團體包括女性主義者反對「照顧」(care)一詞(Parker, 1993; Morris, 1991)，其指出「照顧」名詞使用，是將人視為被動及依賴的，對障礙者而言是停留在「消權」(dis-empower)的意識型態；Morris (1993)進一步區辨「社區照顧」與「獨立生活」的差異，她指出前者是預設專業工作者對障礙者負起照顧的責任，但獨立生活運動卻是要挑戰這個假設，質疑是否損傷(impairment)本身帶來依賴，還是社會因素造成(p.28)。另外在英國的社區照顧服務使用者只針對成年，發展遲緩兒童是屬於兒童保護範圍；而就美國使用「長期照護」而言，也僅只針對老人，就障礙者則使用「社區為基礎」(community-based)服務。

「長期照護」或是「社區照護」是科層組織公共政策與服務方案使用名詞，就障礙者而言，除了「社區照顧」或是「長期照護」外，「獨立生活」(independent living)是為障礙者自發性倡議而來的，也是他們比較能接受的詞彙。截至目前，「獨立生活」或是強調服務使用者(障礙者)的觀點，尚未受到國內專業系統或專業工作者的重視，經以電腦檢索國內相關期刊文章，也尚未以「獨立生活」為議題論述之文章。因此，本文目的將針對「獨立生活」運動在美國、加拿大及英國的緣起、意涵及相關措施予以探討，以文獻探討(literature review)方法進行資料收集與整合(integration)，以上述各國官方網站出

版之英文相關文件檔案資料分析為主，輔以英文文獻作為查閱，文獻資料來源以電腦檢索圖書館與網站相關期刊及書目，檢索與查閱之關鍵字：「independent living」。

貳、美國獨立生活(Independently Living)運動

一、「獨立生活」(Independent Living, IL)定義

什麼是「獨立生活」(Independent Living)？「明尼蘇達州獨立生活協會」(Minnesota Association of Centers for Independent Living, MACIL)(2003)將「獨立生活」定義為：指障礙者如同一般人一樣可以「自決」(self-determination)他/她每天生活的居住安排(living arrangement)、就業、交通、社會及休閒活動(MACIL, 2003)。根據「美國獨立生活議會」(National Council on Independent Living, NCIL)(2003)的定義，「獨立生活」是指消費者可以選擇(choice)、自主性(autonomy)、主導(control)其生活；其哲學即在確保障礙者有權利在適當支持下，在自己的家中(註1)過有尊嚴的生活、完全參與社區、自主及自決每天的生活。

二、美國獨立生活運動緣起

美國的獨立生活(Independently Living)運動緣起 1962~1969 年加州柏克萊(Berkeley)大學，發起者為一群住在校園 cowell 醫院肢體障礙的學生，倡議其在

校園學術、文化與社會生活的完全參與等訴求，維護其儘可能自立生活的權益“we want to be able to control our own destinies-like the philosophies that propelled the civil right and the women’s movements”（如同一般公民權益和婦女運動訴求一樣的哲學觀，我們要自主我們自己的旅程）（CIL Berkeley, 2004）。

繼而，1960 年代晚期及 1970 年代早期（Minnesota Association of Centers for Independent Living, 2003）美國獨立生活運動持續推動，皆由障礙者主導，推廣為地方、州、全國性的運動。總結，美國獨立生活運動目的在影響、改善障礙者的生活；參與者包括各種不同類型之障礙者；首先，其指出服務輸送的各種障礙（barriers）及落差，其次影響決策者改變各種有障礙的法案，及期待服務是可以在其生活自主下甚或障礙者來主導服務輸送。Österwitz（1994）指出，美國障礙者「獨立生活」，也被視為反社會與政治壓迫的運動。美國的獨立生活運動也影響後來美國制訂「美國障礙法案」（ADA），以及 1973 年的「復健法案」（Rehabilitation Act）（CIL Berkeley, 2004）。

「獨立生活中心」最早是 1972 年在加州柏克萊（Berkeley）成立的，同年在 Boston 及 Houston 也陸續成立。1978 年在障礙者倡議下，得到全國各地及州政府的法案支持（復健法案，Title VII of the Rehabilitation Act），開始在全美各州政府的經費贊助下發展「獨立生活中心」（CIL Berkeley, 2004；NCIL, 2003；MACIL, 2003）。

三、獨立生活中心（Centers for Independent Living, CIL）及配套措施

什麼是「獨立生活中心」（Centers for Independent Living）？「獨立生活中心」是不同於一般州立的職業復健機構、團體之家、復健醫院、就業庇護、護理之家、老人中心、或到宅健康照護中心；「獨立生活中心」（Centers for Independent Living）強調障礙者參與各種政策決定及服務輸送，目的在強調障礙者可以主導其生活，因為只有他/她最清楚，為了促使他/她獨立生活，什麼服務對他/她是最好的。

以明尼蘇達州為例，目前明州有八個「獨立生活中心」，八個「獨立生活中心」共同組成「明州獨立生活中心協會」（Minnesota Association of Centers for Independent Living, MACIL），是屬於非營利組織，提供各種服務以促進障礙者可以獨立（自主）生活。服務包括：

1. 資訊及轉介——包括住宅、交通、就業機會、個人照護、聽障翻譯、視障導讀等等。

2. 獨立生活技巧訓練——包括使用各種不同交通系統、個人財務管理、遭受歧視時的因應等等。

3. 同儕諮商——由已經在社區中獨立生活的障礙者擔任此項工作，目的在協助障礙者做選擇及解決問題，如協助那些剛發生障礙者適應、如何因應居住安排的改變（如從教養院搬出住到社區）、學習如何有效使用社區服務。

4.倡議——中心提供的倡議相關方案有：(1)消費者倡導——針對個別障礙者在使用社區各項支持服務時而言；(2)社區倡導——目的在改變社區的態度及相關措施，使障礙者在社區獨立生活更能得心應手。

5.其他。

根據「明尼蘇達州獨立生活協會」2002年的資料，目前在明州的「獨立生活中心」(Centers for Independent Living)共直接提供 3537 人的服務，自 1998 年以來，增加了 87%，服務使用者男性佔 50.7%，女性佔 49.3%；年齡 6 歲以下佔 0.8%，以 23～64 歲最多，佔 47%，次為 6 歲至 17 歲，佔 22%，18 至 22 歲佔 19%，65 歲以上佔 10%；白人佔 91.2%；以認知上有障礙者最多，佔 32.6%，次為肢體者，佔 27.7%，其次為心理或情緒障礙者佔 17.2%，多重佔 14.8%，聽障佔 4%，視障佔 2.5%；服務的需求以自我照護最多，次為個人資源管理，其他包括自我倡議(自我賦權)、溝通、交通/移動，社區服務、教育、就業、資訊與科技等等。

四、全國性獨立生活組織

美國全國性獨立生活組織——「美國獨立生活議會」(National Council on Independent Living, NCIL)(NCIL; NCWD, 2003)，成立於 1982 年，為美國最早之跨障礙別之團體，共代表 700 個障礙組織。「美國獨立生活議會」的發展是繼 1978 年復健法案的修法之後，在該法的基礎下，公部門要提供經費發展「獨立生活中

心」。「美國獨立生活議會」強調服務要以社區為基礎(more community-based)及消費者自主(consumer controlled)做為其倡議目標。

「美國獨立生活議會」明示要求政府相關配套措施及其相關服務提供時之指導原則如下(NCIL, 2003)：

1.當促進障礙者的權利與賦權(empowerment)，「美國獨立生活議會」以倡議方式進行相關政策、系統、規定、法案的修擬，以維護障礙者的公民權與人權。

2.無論是什麼類型、年齡的障礙者，其有權利自我選擇要在社區中居住與生活，及完全參與社區。

3.障礙者有權利不住到教養院(institution)和護理之家。

4.搬出教養院或護理之家時，障礙者有權利接受個人協助(personal assistance)。

5.不當容忍任何以障礙為由的歧視。

6.聯邦、州及地方各級政府必須落實障礙者權利與自由的維護。

7.障礙者有權利主導他/她自己的生活，因此與他們有關之所有資訊傳達必須是暢通的，促使他們在被告知及有充分資訊下做選擇。

8.障礙者有權利在他們選擇下任何場域生活，他們當和一般人一樣擁有充分機會參與決定，包括所有整合(integrated)型居住的選擇。

9.消費者主導方案和服务原則，對障礙者也是一視同仁，確保各種類型障礙者

接受適當服務，所有提供服務的系統是相互合作的，以促進障礙者整合（integrated）及融合/包含於（included）社會。

10.障礙者有權利自由進出社區，當為他們提供便捷交通服務。

11.障礙者有權利在經濟上自我滿足，應當提供他們機會和資源協助，促使其工作生涯潛能的發展；障礙者有權利使用有品質的健康照護，包括來自任何系統所提供之健康照護：(1)有周延性基礎的套裝福利，(2)提供個人相關之特殊人員、醫療設備藥品等服務。

12.有關障礙者的議題，其實和很多議題是一樣的，不應該被視為特殊的。

13.障礙兒童與青少年和一般兒童與青少年一樣，是美國未來國家主人翁，因此必須促使其有平等機會接近教育及使用各種服務方案，讓其可以完全參與在整合型（integration）教育系統內。

14.有關那些和「美國獨立生活議會」同樣價值觀（即，促使障礙者權益與賦權

維護）的組織，當主動成為「美國獨立生活議會」的會員。

15.應該廣設全國性獨立生活中心網絡，以促使障礙者易於接近這些中心。

參、加拿大獨立生活

（Independently Living）運動

一、「獨立生活」（Independent Living, IL）定義

根據「加拿大獨立生活協會」（Canadian Association Independent Living; CAILC, 2000）的資料指出，「獨立生活」（Independent Living）指：鼓勵及支持個人有責任發展及管理他/她自己的生活；亦即充權障礙者可以有選擇、自決以及冒險主導及管理個人和社區的資源，而這也是其謂為「加拿大獨立生活哲學」（Canadian IL Philosophy, <http://www.cailc.ca/il.htm>），有別於過去醫療復健模式觀點（詳見表1）。

表 1 復健與獨立生活典範的比較（CAILC, 2000）

項目	復健典範（Rehabilitation paradigm）	獨立生活典範（IL paradigm）
問題定義	生理上的損傷（impairment）缺乏職業技巧	視專業工作者、相關人員投入多少而定
問題核心	個人	環境復健過程
問題解決	專業工作者介入，如醫生、治療師、職能治療師、諮商者	同儕支持、倡導、自助、消費者自主自決、移除有障礙
社會角色	病人/案主	消費者
由誰控制？	專業工作者	消費者
期待的結果	最大發展層次為獲得就業	獨立生活

「獨立生活」重要概念

加拿大「獨立生活運動」強調幾個重要概念，包括：(1)「消費者自主」(Consumer Control)，(2)「跨越各種障礙別」(Cross disability)，(3)「社區為基礎」(Community based)，(4)「整合與完全參與」(Integration & Full Participation)；這四個概念也是各地方「獨立生活中心」必須秉持之哲學和原則，同時地方之「獨立生活中心」也要執行可行性的研究，才被「加拿大獨立生活協會」接受(CAILC Membership Committee, 2000; CAILC, 1994, 1996)。

何謂「消費者自主」(Consumer Control)？根據獨立生活哲學，障礙者有權利對其生活從事選擇，做決定、冒險、犯錯及負責(CAILC, 1990, p.16)。

何謂「跨越各種障礙別」(Cross disability)？獨立生活的哲學是認同不同障別的障礙者有其不同需求；同時，堅持獨立生活哲學。獨立生活的哲學是：有權利對自己的生活做決定、選擇、犯錯及負責，而此是適用於各種不同障礙者(CAILC, 1990, p.19)。42%障礙者有一種以上的障礙，因此“Cross disability”指“more than one disability”，甚或涵括 AIDS 者(Carpenter, 1993)。

何謂「社區為基礎」(Community based)？「獨立生活」的哲學是呼籲服務發展、輸送、評估及促進，要以社區為基礎的方法執行(CAILC, 1990, p.22)。

何謂促進障礙者在加拿大社會「整合與完全參與」(Integration & Full Participation)？即當障礙者選擇要離開教養院獨立

生活時，「獨立生活中心」協助他們可以住到其喜歡的地方，並得到需要的服務，促使障礙者在經濟上、政治、文化、社會生活皆與加拿大社會整合(integration)(CAILC, 1989, p.7)。

然而，為了促使障礙者得以自主在社區生活，應該提供其支持性的居住服務，包括個人照護、交通使用、街道安全、煮食、洗衣、金錢管理、銀行、購物、休閒、社交、屋舍清潔等等日常生活的協助(<http://www.elmiracl.com/Residential.htm>)。

二、「獨立生活」(Independent Living, IL)運動緣起及哲學

加拿大「獨立生活」(IL)亦屬於障礙者自發的社會運動，受美國 1960 年代「獨立生活」運動緣起影響，包括第一位推動「獨立生活」運動美國學界障礙理論者 Gerben DeJong，以及美國 1970 年代第一個成立之加州柏克萊(Berkeley)「獨立生活中心」——三個「獨立生活」哲學：消費者自主、彈性、服務符合接受者需求。加拿大消費者運動所引發之人權、去機構化及完全參與等關注也是在 1970 年代；隨之，1980 年代加拿大的「殘障各省組織聯盟」(註 2)(The Coalition of Provincial Organizations on the Handicapped, COPOH)，首次針對加拿大障礙者介紹獨立生活運動，當時推動加拿大 IL 運動重要功臣為 Henry Enns(CAILC Membership Committee, 2000; Valentine, 1994)。

現階段，獨立生活運動的主要目標為

(CAILC Membership Committee, 2000)：

(1)障礙者可以自主他們的生活、做決定及為自己倡議；(2)障礙者可以自己主導及管理他們的資源，如到宅支持、交通、教育、健康照護等等。

三、「加拿大獨立生活中心協會」 (Canadian Association of Independent Living Centre, CAILC) 與配套措施

「獨立生活」是一種想法和生活，意指有權利做決定，在自己想要的地方生活，可以自主自立所需的支持和尋找自己的理想。各地方的「獨立生活中心」(ILC)是一個非營利、消費者自主、社區為基礎的組織，主要提供四個方案：(1)資訊及轉介 (Information & Referral)，(2)個人倡議 (Individual Advocacy)，(3)同輩支持 (Peer Support)，(4)研究與發展 (Research & Development)。

另外，各地之「獨立生活中心」也成立了「加拿大獨立生活中心協會」(Canadian Association of Independent Living Centre, CAILC)，此協會是一個全國性非營利、加拿大障礙者獨立生活運動的主要倡導組織，推動前述加拿大獨立生活運動之四個主要概念，有各地方的「獨立生活資源中心」(Independent Living Resource Centre, ILC's)。

截至 2000 年四月加拿大各地共有二十四個「獨立生活中心」(CAILC Membership Committee, 2000)，負責推動加拿大障礙公民發展及管理個人及社區資源；

工作宗旨在於集體共事達到「完全整合」(full integration)及「參與」(participation)；這些社區為基礎的中心提供消費者相關工具 (tools)、支持 (support)、資源、自信及自我管理的技巧，以促使個人可以達到自我之目標 (Valentine, 1994)。

四、獨立生活運動對障礙者之影響

「以障礙為傲」(Disability Pride)，加拿大獨立生活重要推動者 Henry Enns，針對 1990 年代的新視野引述 Michael Winter 提出來的概念，鼓勵障礙者接受自己的美麗，並協助他人以障礙者為傲；譬如，1960 年代的公民權利運動訴求「黑就是美」(Black is Beautiful)，1990 年代加拿大要從獨立生活學習「障礙就是美」(Disability is Beautiful) (Enns, 1993)。

然而，另一位參與獨立生活推動者 Pardo (1995)，曾經針對加拿大的獨立生活運動提出質疑，指出加拿大的獨立生活運動雖然標榜是針對「所有」障礙者，其實是中產、白人、肢體障礙者為主，從某些角度有性別 (sexism)、種族 (racism)、能力 (ablism) 及同性戀 (homophobia) 歧視的色彩；呼籲各地方的獨立生活資源中心要更有彈性滿足各種不同差異者，包括障礙別、文化、性別、性傾向等等。

總結，此獨立生活運動對加拿大帶來以下之重大改變 (CAILC Membership Committee, 2000)：

1. 支持障礙者搬出教養院 (Institution)。

2.協助障礙者發展技巧以管理自己的到宅支持 (Home support)。

3.促使障礙者在一起分享其經驗和成長。

4.提供清楚及便利性的資訊、技巧發展以及同輩支持。

5.發展獨特性解決之道。

6.去除障礙。

肆、英國獨立生活 (Independently Living) 運動

一、「獨立生活」(Independent Living, IL) 定義

英國學者 Barnes (1992) 及 Bracking (1992) 定義「獨立生活」,是指能像一般人一樣的從事穿衣、烹調、飲食、盥洗、家事服務、自立,在不被干擾下居住在社區中,並與社區中的學校、工作、交通、房舍、公共建築、休閒等等相鄰近,且可以選擇及便利使用所需的服務,權利如同一般人相同受到尊重。因此,其特別指出「獨立生活」就障礙者而言,是屬於人權的議題 (Morris, 1993; Campebl, 1996)。

Morris (1993) 指出,「獨立生活」乃建立在以下幾個哲學基礎上:(1)所有的人,其生活都是有價值的;(2)無論是否有損傷,人們皆有自我選擇的權利;(3)障礙者也有權利自主其生活;(4)有權利參與社會、與人互動、接近教育、訓練、就業、休閒與社區生活。而所謂的「獨立」乃指可以做自己要做的事、自我支持、自我信賴,必要時得到協助和支持。自主自己的

生活,包括日常生活中什麼時候起床、就寢、如廁、發展個人關係、找工作、參與休閒與政治活動等。

「獨立生活」與一般小型之團體之家仍然有別,譬如,Simons (2003) 針對獨立生活 (independent living) 和團體之家比較,指出「獨立生活」有幾個優點:(1)便宜;(2)會有比較高的生活品質;(3)和朋友的互動關係比較頻繁;(4)得到工作人員比較多的支持;(5)床數比較少。譬如,英國副總理辦公室也特別指出不適當的住宅與支持服務 (ODPM, UK, 2002),包括:(1)住在老人住的居住照護之家 (nursing homes);(2)住在遠離其家人與朋友及非其原來生活社區的住宿,如居住照護 (residential care) 或護理之家 (nursing homes);(3)住在 NHS 校園模式住宿 (residential campuses);(4)住在八人以上之居住照護之家 (residential homes);(5)只與極重度和多重智能障礙者同住;(6)與老年照護者同住。

二、英國獨立生活運動緣起

1980 年代進入 1990 年代,英國開始有了獨立生活 (independent living, IL) 想法 (Bracking, 1992; Morris, 1993; Davis, 1992); 於 1989 年時和其他十三個歐洲國家共同組成了「獨立生活改革歐洲議會」

(European Parliament Independent Living Resolution), 並成立「獨立生活歐盟網絡」

(European Network on Independent Living; ENIL) (Barnes Council of Organization of Disabled People, BCODP 在 1981 年成

立)，也在 1991 年成立「獨立居住委員會」(Independent Living Committee)及兩個小組，此兩個小組為：「獨立生活」與「個別協助」(Personal Assistance) (Barnes, 1992)。

三、英國「獨立生活中心」及配套措施

如同美加，英國各地也成立「獨立生活中心」(Center for Independent Living; Independent Living Centre) (Global Health and Disability Resource Center, 2004; 王育瑜, 2002)。

除了來自中央社會安全部各種障礙年金與津貼外，自 1991 年，英國政府提供所謂的「獨立生活基金」(Independent Living Fund, ILF)，支持人們住在自己的家中，根據個人的需要與所得收入，其中每個人一星期是 90 英鎊(約新臺幣 4,800 元)(Audit Commission, NHS Report 8, 1992)。

「獨立生活基金」(Independent Living Fund, ILF)

英國 2000 年四月有一項新的「轉銜住宅受益方案」(Transitional Housing Benefit Scheme, THB)，以協助那些住在隔離式單位(如教養院或團體之家)者搬出來，用來支付社區的支持與服務，也可以用來支付諮商或支持性服務以確保住在房舍中的安全、生活技能及與親戚和專業人員的聯絡。「轉銜住宅受益金」(THB)也可以作為社會支持、評量、旅行、訓練、督導、行政與管理、鄰里職務、警鈴服務、清潔等等支出 (Miller, 2003)。「轉銜住宅受益

金」也可以針對那些長期符合「住宅福利受益」(Housing Benefit)者，及針對那些需要支持居住與生活在社區中者，為達到「對人支持」(supporting people)的目的：「對人支持」方案是針對易受傷害者(如障礙者)，藉由在社區中獨立生活，有機會促進其生活品質(DTLR, 2001; 引自 Miller, 2003)。

「獨立生活基金」，是用來協助重度障礙者住在自己的住家中而非居住於護理之家或教養院，其可以選擇與自主個人照護安排 (<http://www.ifl.org.ukl>)。「獨立生活基金」可以用來購買以下之服務：(1)家事服務，如清潔、烹煮、餐食準備、洗滌、洗衣、燙衣、購物；(2)個人照護等。

「獨立生活基金」可以彌補「轉銜住宅受益金」，因「轉銜住宅受益金」不能用來代為購物。「獨立生活基金」一般是針對那些需要個人協助之障礙者，以及符合領取「障礙生活津貼」(DLA)者；社會服務局一般會分擔 200 英鎊(如從「直接給付現金」(direct payment; DP)支出)，因此將「獨立生活基金」加上社會服務局的支出，一星期約有 625 英鎊，另有來自健康部門的分擔，全部一套加起來，一星期以 625 英鎊為限，「轉銜住宅受益金」則不計算在社會服務局的分擔裡面；一般肢體損傷者使用「獨立生活基金」比較多，心智障礙者使用「獨立生活基金」比較少，但也有地理區域上的差異 (Miller, 2003)。

針對一位需要高層次照護與支持障礙者的套裝可能性為 (Miller, 2003)(表 2)：

表 2 英國障礙者照護與支持福利受益金——受益案例表

住宅福利受益 (HB)	£ 100
轉銜住宅受益 (THB)	£ 335
(家事服務一小時 10.72 英鎊, 使用 28 小時諮商與支持, 25 英鎊的 on-call)	
障礙生活津貼 (DLA)	£ 55
社會服務局直接現金給付 (DP)	£ 250
獨立生活基金 (ILF)	£ 375
一星期共計	£ 1115
低層次照護與支持可以只是 90 英鎊	
HB	£ 70
THB	£ 20
一星期共計	£ 90

除了「獨立生活基金」外，爲了達到「獨立生活」的目標，因此對障礙者及其家庭提供「個人協助」(Personal Assistance) 服務，讓其可以自主、獨立及自由 (Ford & Shaw, 1992; Davis, 1992)。所謂的「個人協助」(personal assistance) 服務乃包括個人照護、家事與非家事的服務等 (Ford & Shaw, 1992)。

伍、討 論

本文探討美國、英國、加拿大障礙者獨立生活運動緣起理念，發現摘要如下。

1. 三國共同處爲其「獨立生活」運動爲障礙者自發性權益倡議運動，緣起 1960 年代的美國，繼而 1970 年代加拿大獨立生活運動開始發展，此名詞於 1980 年代在歐洲各國被使用與倡議，包括英國，開始重視並提出具體政策方案執行。「獨立生活」運動主流爲中產、白人、肢體障礙者居多，

但其所倡議之自主、融合，也顯著影響障礙者從教養院搬到社區生活的相關措施更爲積極與執行。

2. 「獨立生活」運動倡議主要爲：障礙者可以自主、選擇、主導、管理自己的生活，目的在過有尊嚴、完全參與及與社會融合的生活。

3. 「獨立生活」運動在美加英各地皆成立地方性「獨立生活中心」作爲服務提供的單位，同時這些地方性的獨立生活中心也成立全國性獨立生活組織，以作爲障礙者參與國家相關政策與預算爭取的對口單位。

4. 「獨立生活中心」提供之服務重點包括資訊轉介、獨立生活、技巧訓練，同輩（同是障礙者）的相互支持與諮商、權益倡議 (advocate)、及研究發展等。

茲將美國、英國、加拿大障礙者獨立生活運動緣起意涵比較如表 3。

表 3 美英加障礙者獨立生活運動比較表

	美國	加拿大	英國
定義	<p>1.指障礙者如同一般人一樣可以「自決」(self-determination)他/她每天生活的居住安排(living arrangement)、就業、交通、社會及休閒活動。</p> <p>2.指消費者可以選擇(choice)、自主性(autonomy)、主導(control)其生活；其哲學即在確保障礙者有權利在適當支持下，在自己的家中(註3)過有尊嚴的生活、完全參與社區、自主及自決每天的生活。</p>	<p>1.鼓勵及支持個人有責任發展及管理他/她自己的生活；亦即充權障礙者可以有選擇、自決以及冒險主導及管理個人和社區的資源。</p> <p>2.有權利對自己的生活做決定、選擇、犯錯及負責。</p> <p>3.障礙者可以自主他們的生活、做決定及為自己倡議；自己主導及管理他們的資源，如到宅支持、交通、教育、健康照護等等。</p> <p>4.重要概念：「消費者自主」、「跨越各種障礙別」、「社區為基礎」、「整合與完全參與」。</p>	<p>1.「獨立」乃指可以做自己要做的事、自我支持、自我信賴，必要時得到協助和支持。自主自己的生活，包括日常生活中什麼時候起床、就寢、如廁、發展個人關係、找工作、參與休閒與政治活動等。</p> <p>2.像一般人一樣從事穿衣、烹調、飲食、盥洗、家事服務、自立；在不被干擾下居住在社區中，並與社區中的學校、工作、交通、房舍、公共建築、休閒等等相鄰近；且可以選擇及便利使用所需服務，權利如同一般人相同受到尊重。</p>
緣起	<p>1.1960年代晚期及1970年代早期，由障礙者所主導，針對地方、州、全國性的運動，目的在影響、改善障礙者的生活。</p> <p>2.1970年代第一個成立加州柏克萊(Berkeley)「獨立生活中心」。</p> <p>3.被視為反社會與政治壓迫的運動。</p>	<p>1.障礙者自發的社會運動，受美國1960年代「獨立生活」運動緣起影響。</p> <p>2.1970年代消費者運動之人權、去機構化及完全參與等同時發展；1980年代「殘障各省組織聯盟」首次介紹獨立生活運動。</p>	<p>1.1980年代進入1990年代，開始有獨立生活想法。</p> <p>2.1981年和其他歐洲國家成立「獨立生活歐盟網絡」及1989年組織「獨立生活改革歐洲議會」。</p> <p>3.1991年成立「獨立生活委員會」及兩個小組：「獨立生活」與「個別協助」。</p>
參與者	各種不同類型之障礙者	跨越各種障礙別，以肢障為主	各種不同類型之障礙者，以肢障為主
「獨立生活中心」服務	<p>1.資訊及轉介</p> <p>2.獨立生活技巧訓練</p> <p>3.同儕諮商</p> <p>4.倡議</p>	<p>1.資訊及轉介</p> <p>2.個人倡議</p> <p>3.同輩支持</p> <p>4.研究與發展</p>	<p>1.獨立生活協助</p> <p>2.獨立生活技巧訓練</p> <p>3.資訊及轉介</p> <p>4.諮詢、倡議</p>

「去機構教養化」(de-institutionalization) 與「正常化」概念源自歐美 1950 與 1960 年代，以障礙者為主體之自發性「獨立生活運動」在歐美緣起於 1960 及 1970 年代，「獨立生活」目前已成為歐美各國障礙者主要服務的名詞，包括聯合國晚近提出之「以社區為基礎的復健」(Community Based Rehabilitation, CBR) (WHO, 2004a, 2003) 的相關用語。障礙者「獨立生活運動」在臺灣社會為什麼尚未被關注？來自政府政策、障礙者自我倡議為什麼遲遲未啟動呢？值得進一步深思。

「獨立生活」運動是項由障礙者本身參與發起之運動，在美加英等國皆是；尤

其在英國，包括女性障礙者參與十分積極；同時其也訴求由障礙者本身進行的學術研究工作，才是真正的障礙研究，甚或也引發辯論 (Humphrey, 2000)。反觀臺灣障礙者的自發性運動或組織性質則有所不同，包括智障者父母的團體，視聽障、脊椎髓傷團體各自成立自己屬性組織，尚未有所謂橫跨障別，以及倡議尊嚴與自主之類如「獨立生活」之運動性質者，原因為何？主體性的意識尚未萌芽？值得進一步探討。

(本文作者為陽明大學衛生福利研究所副教授)

📖 註釋：

註 1：西方社會所謂的「自己的家中」，包括障礙者自己選擇居住的家（含父母的家、社區中租賃或購買的家）

註 2：茲 COPOH 改名為加拿大障礙者委員會 (Council of Canadians with Disability)

註 3：西方社會所謂的「自己的家中」，包括障礙者自己選擇居住的家（含父母的家、社區中租賃或購買的家）

📖 參考書目：

- 王育瑜。(2003)。英國社區照顧的批判——身心障礙者的觀點。社區發展季刊，97，249-254。
- 周月清。(2002)。臺灣障礙者及老人社區照顧—國家、地方政府、與家庭照護之角色為何？東吳大學社會工作學報，8，19~74。
- 周月清。(2000)。英國社區照顧：緣起與爭議。臺北：五南圖書公司。
- 陳美鈴。(1997)。臺灣推動社區照顧之回顧。福利社會雙月刊，61，31~36。
- Barnes, C. (Ed.). (1992). *Making our own choices: Independent living, personal assistance and disabled people* (Report of the BCODP Seminar on Independent Living and Personal Assistance Herewood College, Coventry, August, 1992). The British Council of Organisa-

- tions of Disabled People.
- Bracking S. (1992). An introduction to the idea of independent integrated living. In C. Barnes (Ed.), *Making our own choices: Independent living, personal assistance and disabled people* (pp. 11-14). England: The British Council of Organisations of Disabled People.
- CAILC Membership Committee, Canadian Association of Independent Living Centres (CAILC). (2000). *Eligibility criteria for C.A. I. L. C. Membership (ECCM) document*. Ottawa, Canada: CAILC.
- Canadian Association of Independent Living Centres (CAILC). (1996). *Working for changes within: The independent living movement in Canada reflects on multiculturalism: Executive summary*. Ottawa, Canada: CAILC.
- Canadian Association of Independent Living Centres (CAILC) (1994). *Description of the core programs of Independent Living Centres*. Canada: CAILC.
- Canadian Association of Independent Living Centres (CAILC). (1990). *Eligibility criteria for C.A. I. L. C. Membership*. Ottawa, Canada: CAILC.
- Campbell, J. (1996). Back to a vision of the future: the future of long term care for disabled people. In T. Harding, B., Meredith & G. Wistow (Eds.), *Options for long term care* (pp.43-46). London: HMSO.
- Carpenter, S. (1993). Independent living centre perspective on cross-disability and consumer-control. In the Canadian Association of Independent Living Centres (CAILC), *Independent living: An agenda for the '90s* (pp.43-51). Ottawa, Canada: CAILC.
- Center for Independent Living Inc (CIL), Berkeley. (2004). Mission and History. April 2, 2004, retrieved from <http://www.cilberkeley.org/history.htm>
- Davis, M. (1992). Personal assistance-Notes on the historical context. In C. Barnes (Ed.), *Making our own choices: Independent living, personal assistance and disabled people* (pp. 15-18). England: The British Council of Organisations of Disabled People.
- Enns, H. (1993). An agenda for the '90s. In the Canadian Association of Independent Living Centres (CAILC), *Independent living: An agenda for the '90s* (pp.137-140). Ottawa, Canada: CAILC.
- Ford, C., & Shaw, R. (1992). Managing a personal assistance. In C. Barnes (Ed.), *Making our own choices: Independent living, personal assistance and disabled people* (pp. 19-24). England: The British Council of Organisations of Disabled People.
- Humphrey, J. C. (2000). Researching disability politics, or, some problems with the social model in practice. *Disability and Society*, 15(1), 63-86.
- Minnesota Association of Centers for Independent Living (MACIL). (2003, March). Op-

- tions--Center for Independent Living. Retrieved March 22, 2003, from <http://www.macil.org/options/intro.htm>
- Miller, N. (2003). Strategies for change: Implementing valuing people at the local level-Housing and support options: The implications of 'Supporting People'. UK: Retrieved February 4, 2003, from <http://www.bris.ac.uk/Depts/NorahFry/Strategy/miller.htm>.
- Morris, J. (1993). *Independent lives? Community care and disabled people*. Basingstoke: Macmillan.
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice*. London: Women's Press.
- National Council on Independent Living (NCIL). (2003, March). Independent Living. Retrieved March 22, 2003, from <http://www.ncil.org/>
- National Center on Workforce and Disability/Adult (NCWD). (2003, March). Independent Living Centers (ILCs). Retrieved March 22, 2003, from http://www.onestops.info/article.php?article_id=113
- Pardo, P. (1995). *Independent living: An ideology or just another service delivery model?* Ottawa, Canada: CAILC.
- PlanetAmber, Global Health and Disability Resource Center. (2004). Living care-Independent Living in the UK. April 2, 2004, retrieved from <http://www.planetamber.com/resources/186.html?where=notes+like+%uk%&country=uk>
- Parker, G.(1993).A four-way stretch? The politics of disability and caring. In J. Swan, V. Finkelstein, S. French & M. Oliver (Eds.), *Disabling barriers-enabling environments* (pp.249-256).London: Sage.
- Ratzka, A. (2003). What is independent living? April 14, 2004, retrived from <http://www.independentliving.org/>
- Simons, K. (2003). Strategies for change: Implementing valuing people at the local level-Developing housing and support options: Introduction and context setting. Retrieved February 4, 2003, from <http://www.bris.ac.uk/Depts/NorahFry/Strategy/simons1.htm>.
- Valentine, F. (1994). *The Canadian Independent Living Movement: An historical overview*. Ottawa, Canada: CAILC.
- WHO (2004a) Disability and rehabilitation: future trends and challenges in rehabilitation. April 1, 2004, retrieved from <http://www.who.int/ncd/disability/trends.htm>
- WHO (2004b) ICF introduction. April 1, 2004, retrieved from <http://www.who.int/classification/icf/intros/ICF-Eng-Intro.pdf>
- WHO (2003) International consultation to review community-based rehabilitation (CBR). April 1, 2004, retrieved from http://www.who.int/ncd/disability/cbr_helsinki_report.pdf