

自我主導的個人協助： 歐洲國家經驗的啟示

王育瑜

壹、前言

許多的身心障礙者在日常生活中，不論是居家生活活動，或是就學、工作、休閒、文化、社交等等社會參與活動，若缺乏充足與適當的協助，將無法實踐聯合國《身心障礙者權利公約》所確保的平等人權。障礙者難以自立生活的二大關鍵是：環境的不可及（inaccessible）與支持協助的不適切，這二個層面的改善，因而也是自立生活運動的推動主軸。自我主導的個人協助，便是在這樣的脈絡下產生。有些國家採取個人預算制度，有些採取現金給付，有些則是綜合二者。

本文針對荷蘭、德國、比利時、法國、英國、瑞典等六個歐洲國家自我主導的個人協助政策，介紹其發展背景與實施目的，並且由對象與人數、地區差異、給付可運用範圍，以及給付水準等四個層面，進行比較分析討論，以期作為國內推展相關政策措施之參考與借鏡。

貳、自立生活運動爭取自我主導的個人協助：自我生活掌控權是核心議題

在支持協助的層面，自立生活運動爭取現金給付，讓障礙者能自聘「個人協助者」。為什麼要用現金給付而不是直接給予服務？主要是因為在障礙者的經驗中，實物給付型態的日常生活協助造成生活的許多「不自主」。包含：1. 對於服務提供的時間無法掌控（缺乏自主安排作息的自由）。2. 無法掌控誰提供其協助（導致隱私被侵擾的感覺、無法選擇協助者、對協助者所提供之服務品質缺乏影響力、當與協助者間有衝突時，往往很難更換協助者、協助者的更換造成壓力與不便）。3. 對於協助方式無影響力（服務偏離當事人需求，例如物品擺放位置與所準備餐食不符障礙者習慣，使障礙者無法掌控自己的生活，增加其生活壓力與低自尊感）。4. 服務不可靠（造成對障礙者家庭生活、社交生活及其他活動的干擾、增加障礙者生活

壓力與不便利性、迫使障礙者必須依靠家人) 5. 服務缺乏彈性(障礙者的障礙狀況改變時, 服務無法立即調整並回應需求)(Zarb and Nadash, 1994)。

障礙者批判的是以「服務提供者」而不是以「障礙者」為中心的服務, 使得障礙者失去對自己生活的掌控權。因此, 自立生活運動不論爭取的是直接給付或個人預算, 目的都不是取得新型態的服務, 而是取回對自己生活的掌控權。瑞典自立生活運動領袖 Adolf Ratzka 強調, 「個人協助」是經費由障礙者控制而不是由服務提供者控制, 且障礙者可依據其個人生活狀況、能力、需求與偏好, 決定自己對於服務輸送的控制程度, 包括對於誰在什麼時間地點用什麼方式提供什麼協助的自主掌控, 這才是「個人協助」一詞中所謂「個人」的意涵(Ratzka, 2004, 2007)。

而這種對於自己生活的掌控權, 並不是障礙者的特權, 只不過是非障礙者不假思索、視為理所當然的人權。歐洲障礙論壇(European Disability Forum, 2014)指出, 「自立生活」簡單講就是障礙者有權與他人同等基礎上選擇與決定要如何過生活及參與社會, 為了達到此目標, 障礙者必須能完全掌控所需支持。

聯合國身心障礙者權利公約也強調, 障礙者自我主導的「個人協助」, 目的是確保障礙者自立生活的權利。身心障礙者權利公約第 19 條的一般性意見書草案更指出「自立生活應該被視為選擇與控制的自由」, 而且「自立是自主的一種形式, 意思是障礙者沒有被剝奪關於個人生活型

態與日常活動的選擇與控制之機會」。關於個人協助, 該文件也提到: 「個人協助是指個人主導/使用者主導的提供給障礙者的人力支持。個人協助是自立生活的工具。」(OHCHR, 2017a)。

換言之, 自我主導的個人協助, 目的是充權障礙者, 以確保其對自己生活的選擇與控制之權利。

Hursfield, Parashar & Schofield (2007) 研究比較各種自立生活支持服務與傳統服務的差異, 研究發現傳統服務中, 障礙者缺乏選擇與控制, 自立生活支持(提供直接給付、建立同儕網絡、提供擔任父母親角色的支持、提供倡導服務等等), 有助於增進社會、娛樂與工作的參與, 且增進自信、自主選擇與彈性。Jolly (2009) 彙整美國與歐洲的許多文獻發現, 由機構到社區的障礙者有如下的轉變: 健康、溝通及社交技巧、生活品質、自尊的提升、擴大社交、就業、娛樂與訓練、自主選擇與決定的機會, 而且障礙者有機會在經濟與社會層面貢獻社會, 也節省了社會成本。

參、自我主導的個人協助: 六個歐洲國家的經驗

一、六個國家關於自我主導的個人協助政策發展背景與現況簡述

(一) 荷蘭

荷蘭在 1980 和 1990 年代病人運動與障礙運動的影響下, 促使政府於 1996 年

進行改革，在健康照顧系統中實施個人預算制度（Pike, O' Nolan, & Farragher, 2016）。荷蘭的個人預算在二個系統中分別實施：社會保險與福利服務。社會保險實施個人預算制度的目的是刺激市場以使更能滿足需求、促進選擇與控制，使個人能盡可能在自己的家中自立生活並且參與社會（Gadsby, 2013）。福利服務實施個人預算制度的目的是使個人能盡可能在自己的家中自立生活並且參與社會（Pike, O' Nolan, & Farragher, 2016）。Schoonheim（2009）指出，「自立生活」的語詞是荷蘭官方所提出，荷蘭並沒有自立生活運動，而政府其實比較關心經費負擔（Schoonheim, 2009）。

社會保險於 1968 年開始提供照顧服務（Youtube, 2015），1996 年開始採個人預算給付，2015 年長照保險當中包含個人預算給付型態（Pike, O' Nolan, & Farragher, 2016）。福利服務方面，地方政府於 2007 年開始提供居家照顧，給付型態除了實物給付以外也包含個人預算，原本社會保險的個人預算停止辦理，由地方政府負責。財源是由中央給地方一定數額的經費，超過的部分則由地方政府自行負擔（Pike, O' Nolan, & Farragher, 2016）。並且，2007 年起，將個人預算分成照顧的與家事的個人預算，二者不能互相挪用（ECIL & ENIL, 2010）。

透過社會保險的個人預算是權利，地方政府福利服務的個人預算則不被視為個人權利，而是由地方政府自主決定要投入多少資源，以及障礙者本身要負擔多少費用（Pike, O' Nolan, & Farragher,

2016）。在所有取得政府居家照顧福利服務的障礙者中，約有四分之一是以個人預算方式給付，有四分之三則是取得實物給付（Pike, O' Nolan, & Farragher, 2016），不過，整體而言，個人預算使用者人數相對於其他國家而言並不少，2013 年的資料顯示約有 13 萬個使用者（ENIL, 2013a）。

（二）德國

德國民間障礙運動從 1980 年代開始推動自立生活的概念，目前全國至少有 20 個自立生活中心。德國的個人預算也是在二個系統分別實施。在社會救助系統方面，德國於 1980 年代開始提供障礙者控制與主導的個人協助服務，而個人預算制度則是於 2001 年實施，於社會救助系統中涵蓋個人預算型態，在 2008 年更規定障礙者有權取得個人預算，而不一定非以實物給付方式（Waldschmidt, 2009）。而在長照保險方面，長照系統雖於 1995 年規定總額可運用於非正式支持（包含家庭），但是長照保險從醫療角度界定照顧需求，在長照保險中並無法取得彈性與個人化的個人協助，只有社會救助系統才涵蓋自我主導的個人協助（Waldschmidt, 2009）。

長照保險被批評為醫療模式，然而長照的目標也提出以社區為基礎以及個人自我決策原則（Waldschmidt, 2009）。德國的個人預算使用者人數相對較少，2013 年的資料顯示只有 1500-2000（ENIL, 2013a）。

(三) 比利時

比利時的第一個自立生活中心於 1987 年在 Flanders 地區成立，倡導「個人協助」政策 (ENIL, 2015)。Flanders 地區於 1997 年開始個人協助預算的實驗計畫，實施目的是擴展自主、自由、選擇，並且避免不必要住進照顧之家 (Gadsby, 2013)。Wallonia 地區則是於 2009 年開始個人協助預算制度，其他地區則尚未實施個人預算制度 (Devlieger, 2009；ENIL, 2013a)。個人預算由地區政府提供經費，障礙者無須部分負擔 (ECIL & ENIL, 2010)。個人協助預算使用人數並不多，2015 年全比利時約僅 3000 名使用者 (ENIL, 2015)。

(四) 法國

法國屬於障礙者的組織於 1993 年集結起來，開始提出自立生活與自由選擇生活的訴求。不過法國並沒有自立生活運動 (Barral, Sanchez, Roussel, 2009)。法國於 1997 年實施照顧現金給付，2005 年實施障礙補償給付，障礙者可以自己選擇將補償給付用於購買服務或自聘個助或是家庭協助 (Barral, Sanchez, Roussel, 2009)。實施照顧現金給付的目的是降低照顧之家的負擔，以及增進個人獨立自主 (Gadsby, 2013)。法國取得個人協助現金給付的人數缺乏具體數據。

(五) 英國

英國最早的自立生活中心成立於 1984 年 (ENIL, 2015)。英國自立生活運動

爭取現金直接給付，政府乃於 1988 年開辦自立生活基金，1993 年政府原本想要予以取消，但後來還是延續，到 2010 年則停止新申請，2015 年正式停辦，基金金額移轉至英格蘭、蘇格蘭、威爾斯、北愛爾蘭等地方政府 (Woodin, Priestley, and Prideaux, 2009；ENIL, 2015；Disability Rights UK, 2016e)。直接給付的目的是以現金給付障礙者，使其對於服務輸送有較大的選擇與彈性 (Pike, O' Nolan, & Farragher, 2016)。

英國政府於 1997 年賦予地方政府直接給付的權力。2015 年則規定障礙者有權取得個人預算型態的給付 (Glasby & Littlechild, 2009；ENIL, 2013a)。個人協助是運用地方政府社會照顧的經費。社會服務部門有責任讓障礙者自己選擇其個人預算是否採直接給付或是多少比例要採用直接給付型態。障礙者可以運用直接給付聘僱個助，或是付費給自僱的照顧工作者 (NHS, 2015)。

英國對於個人預算的推動，乃是政府推動選擇、自主、健康及社會照顧個人化的策略之一。中央政府定義「個人化」為：服務依據公民的需要與偏好而設計的過程，目的在充權公民，使其能自立的生活與自主安排所需服務 (Gadsby, 2013)。英國政府在 2008-2011 年之間投入五億二千萬的經費推動社會照顧「個人化」，主要方向包含：更強調自我評估需求、個人為中心的計畫與自我主導的支持、增加直接給付的使用、個人預算以使經費運用更符合當事人的選擇與

需求 (Woodin, Priestley, and Prideaux, 2009)。

在所有歐洲國家之中，英國是使用個人預算人數最多的國家，2015 年個助使用者有 25 萬人 (ENIL, 2015)。根據 2014 年的資料，有社區照顧服務資格者中，62% 透過個人預算取得照顧及支持，而取得個人預算擁有者中，約 23.6% 選擇直接給付 (Skills for Care, 2017b)。

(六) 瑞典

瑞典第一個自立生活組織 STIL (斯德哥爾摩自立生活合作組織) 成立於 1984 年，要求政府提供個人協助現金給付 (Ratzka, 2003)。政府於 1993 年制定「特定障礙者支持與服務法案 (LSS)」，1994 年制定「協助給付法案 (LASS)」，每周 20 小時以內的協助需求由地方政府依據 LSS 提供，超過 20 小時以上則轉介紹「瑞典社會保險機構」，障礙者根據 LASS 領取協助津貼以聘用個助 (Gadsby,

2013)。瑞典實施個人協助現金給付的目的是促進選擇、控制與個人化 (United Nations, 2014)。使用個人協助現金給付的障礙者在 2012 年有約 1 萬 6 千人 (United Nations, 2014)。

二、六個國家制度設計比較分析

由於文章篇幅的限制，以下僅從四個面向比較六個國家制度設計的異同：

(一) 對象與人數

身心障礙者權利公約第 19 條的一般性意見書指出，自立生活是「行使選擇與控制影響自己生活的決策之自由，在社會中與其他人擁有相同程度的自我決定及互賴」。而所有的障礙者皆應擁有這樣的權利，「不論所需支持、年齡、損傷、性別、種族、族群、移民身分、收入或是任何其他分類」 (OHCHR, 2017a)。然而，事實上，六個國家的對象都有些許限制。詳如表一。

表一 自我主導的個人協助預算 / 現金給付對象比較

國家	對象
荷蘭	生理與心智類障礙者、慢性病、精神疾病或與年齡有關的損傷。2014 年起，只有如果沒有個人預算就可能住進護理之家者才可申請 (Gadsby, 2013; ENIL, 2013a)。
德國	對象為所有障別 (身體、心智或精神) 的重度障礙者 (Gadsby, 2013)。實質上以身體障礙者為主 (ENIL, 2013a)。
比利時	65 歲以下的所有障礙類別障礙者 (ECIL & ENIL, 2010; Zero Project, 2018)。Flanders 地區只限 65 歲以下者申請，Wallonia 地區規定如果 65 歲以前就已經使用個助，65 歲以後可續用 (ENIL, 2013a)。
法國	0-60 歲有照顧需求的身體或精神障礙者，若超過 60 歲，必須是障礙在 60 歲以前就已經是障礙者 (ENIL, 2013a, Gadsby, 2013)。

<p>英國</p>	<p>個人預算：與身體及心智損傷或疾病有關。對於二項或更多項特定成果，當事人無法在沒有協助下達成或在協助下自行達成但有顯著疼痛危險或焦慮，包含：1. 管理與維護營養 2. 維護個人衛生 3. 維護如廁需求 4. 適當穿著 5. 居家安全 6. 維繫自己習慣的家庭環境 7. 發展及維繫家庭或其他個人關係 8. 取得與投入工作、訓練、教育或志願服務 9. 在社區中使用必要設備或服務，例如公共交通、休閒設施與服務 10. 執行兒童照顧責任（Pike, O' Nolan, & Farragher, 2016）。英國直接給付適用於：16歲以上，且有同意能力的體或感官損傷、心智障礙、精神障礙、後天免疫症候群及有關疾病、提供障礙者實質且規律的照顧之照顧者（Choices & Rights Disability Coalition, 2017）。受益者多為體或感官損傷者，心智障礙者很少（Davey, et al., 2007）。精障者是所有障礙類別中最少使用個助的（ENIL, 2015）。</p>
<p>瑞典</p>	<p>LSS 法案個人協助津貼對象是具有持續性且嚴重的損傷，導致需要基本需求的協助者。所謂基本需求指協助個人衛生、餐食、穿衣，以及與他人溝通。包含智能障礙者、自閉症或類自閉症、腦傷造成有嚴重及持久智能損傷、其他非老化造成之有持久體或精神障礙（United Nations, 2012）。包含三個對象類型：1. 智能障礙、自閉症。2. 腦傷造成智能損傷。3. 非正常老化所造成之其他體或精神損傷，且造成日常活動極大困難。65歲以上不能申請，但65歲以前已領取者可續領。住在團體家庭或機構不能領協助津貼（ENIL, 2013a）。瑞典政府規定視障與聽障者不能使用個助資源（ENIL, 2015）。</p>

在年齡方面，英國設了下限（16歲），而比利時、法國、瑞典都設有上限，比利時與瑞典都是以65歲為上限，法國則是60歲，似乎隱含著認為自立生活涵蓋老人的想法。不過，這些國家對於年齡上限的規定，都有著關於屆齡前已領取者仍可續領的但書。或許這是行政上避免民怨的通融作法，但似乎也呈現不公平的情形。其次，在障礙類別方面，多數都是涵蓋所有障礙類別的障礙者，但是瑞典將視障者與聽障者排除，可能是因為這二個群體所接受的服務以重建為主。但是這種做法似乎也忽略了視障者與聽障者生活中實際的個人協助需求。在障礙成因方面，瑞典排除了老化因素導致障礙者，這樣做不僅不符合身權公約的規定，障礙是否因為老化

因素造成，或許也並不容易有明確因果判定。另外，英國的對象特別規定必須是在「特定成果」執行上困難者，有相當廣而具體的界定。

有別於其他國家，英國的對象涵蓋照顧者，加上實施年代也最久遠，難怪乎英國的使用者人數是歐洲國家之冠。瑞典的實施年代雖然只比英國晚5年，但是可能因為對象資格的許多限定，使用者人數卻比英國少了好幾倍。荷蘭的使用者人數是六個國家中僅次於英國的，至於比利時與德國的使用者人數則相對非常少。另外，德國、英國與瑞典的經驗都顯示，個人協助仍是以身體障礙者為主，心智障礙者與精神障礙者相對較少。

（二）地區差異

社會福利地方自治的挑戰之一是不同地區社會福利的差異。不過，瑞典建立了全國一致的個人協助給付標準（ENIL，2015）。法國障礙補償給付也是全國一致（Barral, Sanchez, Roussel, 2009）。荷蘭社會保險系統的個人預算也是全國一致的（The Health Foundation, 2012b）。地區之間主要有下列四種方面的差異：1. 給付水準：荷蘭社會救助系統的個人預算各地自行訂定給付水準（The Health Foundation, 2012b）。2. 行政要求不同：德國社會救助系統的個人預算由地方政府負責，地區間做法不盡相同，例如有些地方嚴格要求經費運用報告，有些則較為寬鬆（Gadsby, 2013）。3. 是否實施個人預算及使用者人數：比利時有些地區有個人預算制度，有些則沒有，且不同地區使用者人數差距大。Flanders 地區有 2000 人，Wallonia 地區卻只有 250 人（ENIL, 2013a）。4. 評估工具：英國個人協助是運用地方政府社會照顧的經費，各地方使用的評估工具不同，決定的個助經費數額也不同。5. 個管員與團隊經理核定數額權限：英國有一個地方政府給個管員每周 200 英鎊的權限，團隊經理則有每周 400 英鎊的權限，決定個人預算最後的數額，但這並非全國普遍做法（Skills for Care, 2017b）。

（三）個人協助 / 預算 / 直接給付可運用範圍

有些國家採取的是「個人協助預算」或是「現金直接給付」，這是單純的單一目的與經費用途方式，給予障礙者經費額度或現金，使其能購買個人協助服務或是自聘個助。多數國家則是在照顧的個人預算中，涵蓋個人協助的支持，這種個人預算可用於購買許多不同類型的照顧服務，而不單只是個人協助。表二比較六個國家的個人預算可運用範圍。

荷蘭、德國、英國、瑞典都是採取「照顧」的個人預算型態，個人預算可購買輔具、住宅、社區日間服務等等多元的服務，而非僅作為支持個人協助。比利時則是將「照顧」的個人預算與專門的「個人協助」的預算分成二個不同的系統，後者專門做為自聘個助或購買個人協助服務用途。法國的個人預算是以「個人協助」為主，但也涵蓋購買輔具的支持。不論何種類型，個人協助的給付除了瑞典強調由障礙者本人決定以外，其餘五國對於個人協助者能夠協助的項目都有明確的規範，且包含個人日常生活活動與社會參與各層面（詳如表三）。不過，有些國家或地區排除了特定活動，例如法國個人協助給付涵蓋家事協助，瑞典有些地方排除剷雪、園藝等協助。

表二 個人預算可運用範圍比較

國家	個人預算可運用範圍
荷蘭	<p>長照保險規定居家照顧費用不能超過機構式照顧，且可選擇以個人協助預算方式自聘個助（Pike, O'Nolan, & Farragher, 2016）。</p> <p>地方政府福利服務系統的個人預算分成照顧 / 家事二種，照顧的個人預算可用以購買個人日常生活照顧、護理照顧、支持服務（日常活動）以及短期住宿、喘息照顧（Gadsby, 2013）。</p>
德國	<p>可購買個人照顧、家事、行動、交通、職場協助（由職業重建系統支付經費）、休閒活動、治療、輔具、無障礙住宅、支持住宅、付給管理個人預算的支持服務（Waldschmidt, 2009）。</p>
比利時	<p>個人預算採現金給付，可自聘個助或向服務提供單位購買服務。涵蓋家事、身體照顧、日常活動、交通、工作、就學、旅遊、專業的兒童支持、教育指導或支持當事人及其父母。至少 95% 須用於個助薪資（Devlieger, 2009）。</p> <p>另一系統的個人預算是照顧個人預算，個人可選擇購買日間照顧住宿照顧或是從組織購買支持服務或者自己聘用個助（ECIL & ENIL, 2010；Devlieger, 2009）。</p>
法國	<p>障礙補償給付可用於自我照顧、室內外移動、工作、教育與訓練、參與社會生活（休閒、文化育樂等）等方面的協助，以及購買輔具，不含家事協助。家事協助可向地方政府社會救助申請（Barral, Sanchez, Roussel, 2009）。</p>
英國	<p>個人預算每小時給付金額含個助薪資（含假日加班費）、保險（國家保險、雇主責任險、公共責任險）、退休金準備、法定休假（病假、休假、育嬰假）（ENIL, 2013a）。用途：1. 聘用個人助理或購買照顧及支持服務 2. 短期居住於照顧之家或喘息照顧 3. 社會與教育活動及主流服務例如體育、騎馬、一日遊、參與俱樂部、休閒或學習活動 4. 輔助科技 5. 參與戶外活動或日托中心所需交通費用 6. 日間服務與去日托中心（包含事前的參觀）所需費用（Disability Rights UK, 2015b）。</p> <p>個助可協助：個人衛生（盥洗、更衣、如廁）；取得社區服務（包含休閒及社會活動）；開車搭載；聯繫與文書；陪同就醫；家事、備餐、洗衣服、打掃；陪同參與會議、社區活動、出遊；協助服藥；支持扮演親職角色；支持與家人和朋友維繫關係；工作、訓練與教育活動；居家內及在社區中行動；取得必要設施並使用公共運輸；購物、熨燙衣服；提供喘息以支持家庭照顧者（Disability Rights UK, 2015b）。</p>
瑞典	<p>LSS 提供的服務包含諮詢及其他個人支持、個人協助、陪伴服務、聯繫人員的協助、居家喘息服務、短期居住服務、對於超過 12 歲的孩童在上學前或放學後以及假期期間的看視服務（United Nations, 2012）。</p> <p>協助是個人依據自己的情境與需求，控制服務如何被組織、決定聘用誰擔任個人助理、用什麼方式以及什麼時候提供協助（Anderberg, 2009）。但是各地區普遍不允許個助剷雪。個助可以協助上下車，但非特殊需要，否則不會只因為要協助上下車而陪同整個旅程。此外，Gotland 島不允許個助做園藝的事情（ENIL, 2015）。</p>

表三 個人協助給付水準

國家	給付水準
荷蘭	通常是與其他人共同居住共同負擔協助成本才有辦法生活，例如智能障礙者團體住宅（ENIL, 2014a）。 自聘個助給付標準是實物給付費用的 66%（Pike, O' Nolan, & Farragher, 2016）
德國	個人預算中個人協助的數額是被控制在不超過實物給付的數額範圍，因此需要 24 小時個人協助的障礙者往往面臨住機構的處境。
比利時	平均取得一周 50-60 小時個人協助（ENIL, 2015）。 數額不足以支持有高度支持需求的障礙者，他們往往被迫住進機構或依賴家人照顧（ENIL, 2014a）。
法國	障礙者平均能取得的數額是每月 800 歐元，聽障者 358.8 歐元 / 月，視障者 598 歐元 / 月（ENIL, 2013a, 2014a）。 平均一天可取得 5-6 小時的個人協助，時數往往不足，通常僅涵蓋基本需求（ENIL, 2014a）。 障礙補償給付住家的協助最高每年 156 小時。教育方面障礙學生最高 1300 歐元的協助額度。自我照顧與移動：室內最多一天 5 小時，室外最多一年 30 小時、參與社會生活，休閒、文化育樂等最高一個月 30 小時。不含家事協助，家事協助可向地方政府申請社會救助，最高一個月 30 小時。也可購買輔具（Barral, Sanchez, Roussel, 2009）。
英國	身體障礙者有 1/3 取得每周 31 小時及超過 31 小時的支持；2/3 取得每周 10 及超過 10 小時的支持（ENIL, 2013a）。 多數地方政府直接給付的每小時費用比居家照顧、私人單位的協助費用低（Davey et al., 2007）。
瑞典	障礙者平均每周取得 110 小時的個人協助（ENIL, 2014a）。 個人預算的照顧每小時費用設定在實物給付的 66%（Pike, O' Nolan, & Farragher, 2016）。2009 年每小時 247 瑞典幣，有特別理由（需要受過特殊訓練且比較貴的協助者才能協助）可以更高（Anderberg, 2009）。2015 年個助每小時費用 284 瑞典幣（涵蓋薪資及其他協助成本）（ENIL, 2015）。

（四）給付水準

表三比較六國的個人協助給付水準。障礙者每周可取得的協助時數差異甚大（最少每周 5-6 小時，最多 110 小時），法國最少，其次為英國、比利時，瑞典最多。荷蘭與德國缺乏時數資料，但資料顯示給付額度無法支持障礙者在社區生活。另外，在與實物給付水準相較方面，德國規定個人協助的給付標準不得超過實物給

付，荷蘭、英國及瑞典則規定不僅不超過，且應低於實物給付。個人協助給付水準較實物給付（居家照顧服務）為低，理由或許是居家照顧被視為專業與正式的支持，且有相關規範，而個人協助則被界定為非專業與非正式的支持，儘管這種服務提供較高的彈性與障礙者自主選擇，但是被賦予的經濟價值卻是較低的。

另外，法國不僅給付時數最少，還規

定每月各項協助最高數額，且規定聽障者與視障者可取得較低的數額，相對而言較為嚴苛。整體而言，只有瑞典的個人協助給付較有可能使高度支持需求的障礙者能在社區中自立生活。

肆、結論

自我主導的個人協助是障礙者自立生活運動推動下的政府政策回應，障礙者爭取的是對自己生活的掌控權以及平等參與社會的權利保障，本文探討的六個歐洲國家，實施自我主導的個人協助政策的目的也都不脫離這樣的理想。然而，從實際的制度設計細節與實施狀況看來，似乎理想與現實仍存在許多落差。這些國家在推動自我主導的個人協助政策時，究竟只是冠冕堂皇的政治說詞，或者其實他們確實是抱著理想，然而也面臨實質的推動困境？這六個國家的經驗，給予正在發展相關政策的我們什麼樣的啟示？以下分成幾點進行討論：

一、審慎的財源規劃才能確保政策措施的公平性與永續性

從這六個歐洲國家的經驗看來，經費普遍是制度推行上面臨的最大挑戰。因此，政策規劃之初必須審慎評估與規劃財源，以免造成在實施後經費刪減導致既有使用者生活受影響、新申請者無法取得支持的不公平現象，也較能使福利不間斷地提供。荷蘭面臨越來越多人使用，因此經費負擔越來越大，政府刪減預

算使得原有個人預算持有者面臨減少了5%的個人預算可用的困境（The Health Foundation, 2012a, 2012b），且2010年起停止一切新申請且已申請者都列入等候名單（Gadsby, 2013；Pike, O' Nolan, & Farragher, 2016）。比利時不僅等候名單長，由於申請者遠多於核定的數量，因此2007年起將優先順序限定在最高需求等級者（Zero Project, 2018）。也由於地方政府刪減預算，使得有些有較低支持需求者無法取得個人協助（ENIL, 2014a）。

英國的給付水準前後期有著巨大的差距。英國2013年有約10萬個使用者，經費一直飆升，地方政府於是開始緊縮給付，但是所需經費仍持續升高（ENIL, 2013a）。因此，1993年以前自立生活基金很慷慨，最高可領每周815英鎊，1993年以後申請的人可領到的額度則降至475英鎊（Woodin, Priestley, and Prideaux, 2009）。地方政府為了減少支出，普遍採取限制個助協助範圍的做法，例如排除購物、清潔（Woodin, Priestley, and Prideaux, 2009）。甚至有些地方政府開始限制個助只能協助個人照顧，而且服務提供單位一次只提供15分鐘服務的情形也越來越普遍。很多地方政府要求障礙者使用輔助科技以代替個助、晚上以尿布代替夜間協助。從2010年起的五年，地方政府的個助經費刪了31%，導致有些障礙者失去使用個助資源之資格（ENIL, 2015）。許多障礙者沒錢可負擔個人協助，因而住在機構，被剝奪自立生活融入社區的權利（OHCHR, 2017b）。

瑞典也由於經費負擔考量，採取許多福利緊縮的措施，例如對協助事項制定標準化的操作時間，並且待命時間不予計算，這引起障礙團體極大的反彈（ECIL & ENIL，2010）。從 2010 年開始，對於「基本需求」以及「其他個人需求」的詮釋越來越嚴苛，例如如果某人能將食物用餐具送進自己口中，就不會提供用餐協助（ENIL，2015）。很多障礙者面臨政府提供經費的個人協助被撤除，而且有些已經通過申請的卻尚未取得資源（OHCHR，2014）。

二、需要計畫性地投入資源，逐步達成支持障礙者在社區中自立生活的目標

「個人預算」並不等於自我主導的個人協助，個人預算只是一種給付型態，並不一定僅作為個人協助的經費支持，也並無法確保障礙者運用個人預算購買的服務或所聘用的協助者所提供的服務，確實符合「個人協助」的實質意涵。從這六個國家的經驗可以看到，有些個人預算單純作為個人協助用途，有些則是可以用以購買多元的服務，並不僅限於在個人協助支持方面。

此外，給付水準是關鍵。給付水準不足，障礙者自主選擇就會成為空洞的華麗說詞。本文中的六個國家的給付水準，最高的是瑞典，但是以他們平均每周約 110 小時的給付水準，仍然無法滿足每天都需要 24 小時協助的障礙者的需求。比利時平均每周 50-60 小時的給付水準，具有高度支持需求的障礙者也只能被迫住進機構

或依賴家人。

然而，身心障礙者權利公約第十九條要求締約國應去除機構式服務，支持所有身心障礙者，不論其需要支持的程度，都能在自己選擇的社區自立生活與融入社區。這樣的「權利」究竟該如何落實？政府若未能確保障礙者取得所需支持而能在社區自立生活，是不是就是違反身心障礙者權利公約？身權公約第十九條的一般性意見書草案指出：「個別化支持服務是社會權」，且「社會與文化權應該逐步實現」、「社會與文化權的實踐，締約國應盡最大可能的資源去做，逐步達成充分的實踐目標。達成目標的步驟必須立刻開始或是短時間內必須開始。這些步驟必須是具體、有計畫性與標的並使用適當的方式」、「資源不足的理由僅能用在當締約國可以證明已經嘗試所有努力，運用所有可能資源」（OHCHR，2017a）。因此，自我主導的個人協助的推動，前提是政府必須有明確的去機構化、將機構式的資源移轉到社區支持的政策與資源投入計畫，否則「自我主導」與「自立生活」恐怕會流於空洞的政治語言，這對於每天面臨生活無法自主，甚至連基本需求都無法滿足的障礙者而言，會是極大的諷刺。

先前提到，各國推行個人協助直接給付或個人預算，普遍面臨的問題是經費負擔，各國也紛紛採取各種福利緊縮措施。面對這樣的趨勢，我國政府首先必須確認是否「已經嘗試所有努力，運用所有可能資源」，而不應一味以資源不足為藉口。此外，也應在規劃之初即盡可能考量福利給付的永續性與公平性，避免重蹈西方國

家福利給付早期優渥，刪減後落差甚大，或是晚來者得不到福利等等不公平的現象，並應避免給付水準過低導致無法確實支持障礙者自立生活的情形。

三、重新界定「國家 / 個人 / 家庭」的關係與「照顧」vs.「自立生活支持」

個人預算 / 現金直接給付政策的給付範圍與水準，背後其實是根本的意識形態議題。強調個人責任或是家庭主義，並非東方社會的專利，若將「家庭主義」視為是東西文化差異將是過度化約。在障礙者個人協助的議題上，荷蘭、德國、瑞典的障礙者其實也面臨「家庭主義」意識形態的問題。荷蘭 2015 年的長照法案強調參與社會的政治實踐，指出人們應盡可能減少對政府的依賴，應盡可能依靠家庭與社區 (Pike, O' Nolan, & Farragher, 2016, p. 9)。德國長照保險的目標雖然是促進居家照顧與個人自我決策，但是政府角色仍界定在補充家庭與社會網絡支持之不足。由於強調個人非正式支持網絡優先，付給家庭支持的金額比給付給專業居家照顧服務的金額來得少 (Waldschmidt, 2009)。瑞典近年因為政府經費負擔的考量，越來越強調家庭責任，個人能取得多少個助協助，取決於地方政府的財力以及當事人的申訴毅力 (ENIL, 2015)。

「個人協助」一詞，相對於將障礙者視為客體的「照顧」語詞，強調的是以障礙者為中心，而不是以服務提供者為中心的協助。英國障礙運動的領袖之一 Jenny Morris 強調，在關於「社會照顧」(social

care) 語詞的辯論中，最重要的是思考制度與「人」的關係，政府經費如何使人有選擇、能在家庭與社區中生活、建立長期的社會關係。障礙者要的是「生活」而不是「服務」，而服務的目的應該也是確保所有障礙者的社區生活權利 (Morris, 2018)。換言之，人的「生活」，才是「自立生活」的論述最該關切的核心，如果仍然抱持「照顧」的意識形態，將障礙者所需的支持視為是家庭的「照顧」責任，則以障礙者為中心的「個人協助」仍然只是個空泛的名詞，離真正落實「個人化」的距離還很遠。

四、全面改革福利輸送，充權障礙者、確保障礙者自主選擇

事實上，個人預算 / 直接給付都只是服務輸送方式多一個選項，也並不是每個障礙者都會選擇此種福利輸送型態。英國大力推動之下，也只有六成的符合社會照顧資格的障礙者選擇個人預算，而個人預算擁有者中，選擇直接給付者也不到四分之一。從人權保障的角度，我們更應思考的是根本改變整體服務輸送過程 (包含實物給付、預算型態與現金給付型態)，使更能充權障礙者、增進障礙者的自主與選擇。而這裡的障礙者必須包含所有的障礙者，以目前而言，心智障礙者與精神障礙者仍然相對較少成為個人協助 / 個人預算的使用者，我們需要更釐清關於心智障礙者與精神障礙者的個人協助如何運作、這二群體的自立生活策略是否與感官及肢體障礙者相異而需要不同的支持資源與型態，

以建立符合個人需要的個人協助支持。

國內有些人主張「自立生活支持」的個人助理服務應僅涵蓋社會參與，而個人照顧或日常生活活動協助則應由居家照顧服務予以提供，這實在是對於「個人協助」極大的誤解，也完全偏離以障礙者為中心的思維，只是硬生生將障礙者的生活切割由居家照顧與個人協助做「分工」安排。將居家照顧與個人助理服務分開成二個不同的系統，使得障礙者的生活被片段化、生活失去掌控。常見的現象例如障礙者在個人助理陪伴下外出，但是事情還沒辦完，就必須趕著回家，因為居家照顧服務員要到家中協助盥洗的時間快到了。又如，個人助理服務強調尊重障礙者意願，居家照顧服務相對傾向比較制式與僵化，障礙者的日常生活常在這二種不同模式的服務中造成混亂與不舒服（同樣是被協助，當個人助理來協助時，自主性受到較多的尊重，而當照顧服務員來協助時，生活頓時又變得較為不自主，因此，並非整

個服務系統的設計目標是促進障礙者自立生活，障礙者是否能自立，取決於不同時段不同項目的不同服務提供角色）。

居家照顧服務員與個人助理都是政府所認證的服務人員，卻有二種截然不同的服務哲學、理念與方法，顯示出我國政府對於提供障礙者個人協助的人力，所需具備之服務價值、倫理與方法，有著非常不一致與不協調的二套標準。同時也顯露出政府對於「個人協助」對障礙者自立生活的意義，也並沒有清楚掌握。國內關於障礙者的照顧/支持政策需要更根本的改革，不論是實物給付或類似個人預算的自聘個助，都要從照顧的意識形態轉為支持障礙者自立生活，從服務提供者為中心轉為障礙者為中心，才能往支持障礙者自立生活的方向邁進。

（本文作者為國立暨南國際大學社會政策與社會工作學系副教授）

關鍵詞：自我主導、個人協助、個人預算、自立生活、身心障礙者

參考文獻

- Anderberg, P. (2009). ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people. Country: Sweden. Available at: <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living>
- Barral, C., Sanchez, J., Roussel, P. (2009). ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people. Country: France. Available at: <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living>
- Choices and Rights Disability Coalition (2017). Information for People Using Direct Payments. Available at: <http://www.choicesandrights.org.uk/information-store/information-for-people-using-direct-payments/> Accessed 3/27/2017

- Davey, V., Snell, T., Fernandez, J. et al. (2007) . *Schemes providing support to people using direct payments: A UK survey*. London: Personal Social Services Research Unit. London School of Economics and Political Science.
- Devlieger, P. (2009) . ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people. Country: Belgium. Available at: <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living>
- Disability Rights UK (2015b) . Personal Budgets: The right social care support. Available at: <https://www.disabilityrightsuk.org/personal-budgetsthe-right-social-care-support> Accessed 3/27/2017
- Disability Rights UK (2016e) . Independent Living Fund replacement schemes. Available at: <https://www.disabilityrightsuk.org/independent-living-fund> Accessed 3/27/2017
- Expertise Centre Independent Living (ECIL) & ENIL (2010) . Conference: Independent Living through Direct Payments. Panel discussion 'Direct payments in Belgium, the Netherlands and Sweden' . Available at: <http://www.kcco.nl/doc/5%20Panel%20discussion.pdf> Accessed 3/29/2017
- ENIL (European Network on Independent Living) (2013a) . Personal Assistance Services in Europe. Available at: <http://www.enil.eu> Accessed 24/02/2017
- ENIL (European Network on Independent Living) (2013b) . Fact Sheet: Independent Living. Available at: http://enil.eu/wp-content/uploads/2016/06/FAQ_Independent_Living.pdf Accessed 25/3/2017
- ENIL (2014a) . *Comparing the Cost of Independent Living and Residential Care: A Survey by the European Network on Independent Living*. Available at: http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/Cost-survey_FINAL.pdf Accessed 2/26/2017
- ENIL (2015) . Personal Assistance Tables. Available at: <http://enil.eu/policy/personal-assistance-tables/> Accessed 3/21/2017
- European Disability Forum (2014) . *Living in the Community for All People with Disabilities*. Brussels: EDF.
- Gadsby, E. W. (2013) . *Personal Budgets and Health: a review of the evidence*. Kent: Centre for Health Services Studies, University of Kent. Available at: http://blogs.lshrm.ac.uk/prucomm/files/2013/04/Personal-Budgets-review-of-evidence_FINAL-REPORT.pdf Accessed 3/1/2017
- Glasby, J. & Littlechild, R. (2009) . *Direct Payments and personal budgets: putting personalization into practice*. Bristol: The Policy Press.

- Hurstfield J, Parashar, U and Schofield, K (2007) . *The costs and benefits of independent living*. Office for Disability Issues, UK. Available at: <http://www.sqw.co.uk/files/3613/8712/1321/113.pdf> Accessed 3/21/2017
- Jolly, D. (2009) . Research paper on Community Living and the support of Independent Living: Costs and Benefits. Available at: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:a5Wowlxp3gUJ:enil.eu/wp-content/uploads/2012/07/Research-paper-on-Community-Living-the-support-of-Independent-Living-Costs-Benefits-text-version.doc+&cd=1&hl=zh-TW&ct=clnk&gl=tw> Accessed 3/21/2017
- NHS (National Health Services) (2015) . Direct Payments and Personal Budgets. Available at: <http://www.nhs.uk/Conditions/social-care-and-support-guide/Pages/direct-payments-personal-budgets.aspx> Accessed 3/27/2017
- OHCHR (United Nations Human Rights Office of the High Commissioner) (2017a) . Committee on the Rights of Persons with Disabilities Draft General Comment No. 5 Article 19: Living independently and being included in the community. Available at: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticle19.aspx> Accessed 10/21/2018
- OHCHR (2017b) . List of issues in relation to the initial report of the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland. Available at: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=4&DocTypeID=18 Accessed 10/21/2018
- OHCHR (2014) . Concluding observations on the initial report of Sweden. Available at: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=4&DocTypeID=5 Accessed 10/21/2018
- Pike, B., O' Nolan, G., & Farragher, L. (2016) . Individualised budgeting for social care services for people with a disability: International approaches and evidence on financial sustainability. Dublin: Health Research Board.
- Ratzka, A. (2003) . 'Independent Living in Sweden'. Available at: <https://www.independentliving.org/docs6/ratzka200302b.html> Accessed 10/21/2018
- Ratzka, A. (2004) . 'Model National Personal Assistance Policy' . A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA) . Available at: www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf Accessed 3/21/2017
- Ratzka, A. (2007) . 'Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer'. Available at: <https://www.independentliving.org/docs7/ratzka20071022.html> Accessed 10/21/2018

- Schoonheim, J. (2009). ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people. Country: Netherlands. Available at: <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living>
- Skills for Care (2017b). Personal budgets workbook. Available at: <http://www.skillsforcare.org.uk/Document-library/Standards/Care-Act/learning-and-development/person-centred-care-and-support-planning/personal-budget-workbook.docx> Accessed 3/27/2017
- The Health Foundation (2012a). The Dutch experience of personal health budgets: who uses personal health budgets? 發佈日期：2012年10月8日。 <https://www.youtube.com/watch?v=0p52EUvi5nw>
- The Health Foundation (2012b). The Dutch experience of personal health budgets: summary。 發佈日期：2012年10月8日。 The Health Foundation 製作。 <https://www.youtube.com/watch?v=gHyv69bNmtQ>
- United Nations (2012). Initial reports submitted by States parties under article 35 of the Convention Sweden. Available at: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=4&DocTypeID=29 Accessed 10/21/2018
- United Nations (2014). Replies of Sweden to the list of issues. Available at: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=4&DocTypeID=22 Accessed 10/21/2018
- Waldschmidt, A (2009). ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people. Country: Germany. Available at: <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living>
- Woodin, S., Priestley, M., and Prideaux, S. (2009). ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people. Country: United Kingdom. Available at: <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living>
- Youtube (2015)。【經典.TV】20150913 - 荷蘭與比利時老年照護。發佈日期：2015年9月13日。 <https://www.youtube.com/watch?v=xGSaOOXChic&t=202s>
- Zarb, G. and Nadash, P. (1994). *Cashing in on independence: Comparing the costs and benefits of cash and service*. London: British Council of Disabled People.
- Zero Project (2018). Flanders' Personal Assistance Budget. Available at: <https://zeroproject.org/policy/flanders/>