



個人助理服務： 障礙者自立生活與身權公約實踐

周月清

壹、前言

個人協助 (personal assistance) (我國稱為個人助理服務)，意指由障礙者聘用他/她的個人助理，以支持協助他/她的日常生活，取代當下已發展的服務 (如居服)，目的在促使障礙者自主生活、平權融入社區。其發展緣起與 1960 年代障礙者自立生活 (independent living) 運動同步。1990 年代以降，個人協助成為許多歐美國家支持障礙者日常生活的主流與法制化的服務 (Shakespeare et al., 2018; Ungerson & Yeandle, 2007)，有些國家，除針對身體損傷之障礙者外，也包括智能障礙者 (如瑞典、挪威)，也擴大到老人 (如芬蘭) (Ungerson & Yeandle, 2007; 周月清, 2016)。換言之，個人協助可說是各先進國家障礙者自立生活運動重要里程碑，除前述歐美國家 (Askheim, 1999; Brennan et al., 2016; Christensen & Pilling, 2014)，也包括東亞的日本 (Yamaki & Yamazaki, 2004)。

繼而，個人協助和自立生活 (或譯為獨立生活)，一起放入 2006 年聯合國通過的身心障礙者權利公約 (簡稱身權公約或 CRPD) 第 19 條「自立生活與融入社區」 (Living independently and being included in the community)。

第 19 條「自立生活與融入社區」基本哲學源自自立生活運動，強調三個部分：(1) 自立生活；(2) 社區服務；(3) 個人協助 (Jolly, 2009)；如同相關文獻 (Jolly, 2009; Oliver & Barnes, 1998) 指出，自立生活需納入下列九個需求考量，其中含個人協助：(1) 接近資訊；(2) 同儕支持；(3) 無障礙的住宅；(4) 無障礙的相關科技協助及輔具；(5) 個人協助的權利；(6) 無障礙、便利性交通；(7) 無障礙、便利性環境；(8) 教育需求；(9) 就業需求。依據 CRPD 第 19 條，個人協助 (personal assistance) 是障礙者自立生活與社區融入重要條件，條文指出，為促進障礙者充分擁有自立生活權利及融入社區，確保障礙者近用社區服務，包括

個人協助，且此近用個人協助是障礙者的權利。

個人助理 (personal assistant) 是針對身心障礙者提供個人協助 (personal assistance, PA) 者，支持 / 協助障礙者自立生活與社區融入。CRPD 第 19 條使用個人協助 (personal assistance, PA) 一詞，而非「個人助理」。先進國家障礙者運動，不希望個人協助以「服務」稱之，以強調近用 (access) 個人協助是障礙者的權利 (Ratzka, 2013)。

個人協助在我國的發展，也是來自障礙者的努力，由一群障礙者組成之「台北市新活力自立生活協會」(簡稱新活力) 倡議發展而來(詳見新活力網站; 周月清, 2017a)。值得一提的是，新活力在發展一開始的實驗階段(2008-2011)，就使用個人助理(簡稱個助)一詞。

新活力成立於 2007 年，於 2008 年接受聯合勸募補助，第一次在臺灣以實驗方案執行個助服務，此實驗方案成為我國個人協助發展里程碑；於 2011 年納入「身心障礙者權益保障法」(簡稱身權法) 及「身心障礙者個人照顧服務辦法」(簡稱個照辦法) 的「自立生活支持服務」的範疇，指出法定地方政府有責任提供障礙者「自立生活支持服務」，台北市也於 2012 年委託新活力承辦此服務。截至 2016 年，20 個地方政府提供此服務(其中有 8 個地方政府於 2016 年才開辦)(財團法人平安社會福利慈善事業基金會, 2016)。

如同前述，個人協助 (personal assistance) 是障礙者自立生活與社區融入

的重要條件，本文僅針對個人協助或我國所謂的個人助理服務予以探討，而針對身權公約或 CRPD) 第 19 條「自立生活」部分，請詳見「從聯合國身心障礙者權利公約 (CRPD) 檢視我國身心障礙者自立生活與社區融入」一文(周月清, 2017b)

本文探討包括以下部分：一、個人協助與自立生活運動；二、個人協助與身權公約；三、個人協助的原則與意涵；四、個人協助，政府的角色、義務為何？五、個人協助與障礙者組成的團體 (DPO) 的關係；六、瑞典個人協助的發展；七、我國「個人助理服務」發展。期待本文可提供我國針對障礙者「個人協助」或「個人助理」相關政策與服務方案擬定，地方政府、服務提供者及第一線實務工作者之參考。

一、個人協助與自立生活運動：使用者主導

(一) 個人協助的發展和自立生活運動的關係

前述指出，個人協助的發展與自立生活運動同步 (Dejong, 1985)，個人協助是自立生活的方法，個人協助的目的即在促進障礙者的自立生活。

自立生活 (Independently Living) 運動源起 1962-1969 年美國加州柏克萊 (Berkeley) 大學，發起者為一群住在校園 cowell 醫院肢體障礙的學生，倡議校園學術、文化與社會生活等完全參與，維護其儘可能自立生活的權益：「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）（詳見周月清，2004）。

1960年代美國自立生活運動，個人協助被視為是促使障礙者自立生活的重要支持，繼而，延續全球（Gibson et al., 2009）。障礙運動者挑戰「照顧」的語言，認為被視為被照顧者是有問題的、依賴的，導致支持需求者（傳統稱被照顧者）和提供支持者（稱「照顧者」）的權利是不平等的（Gibson et al., 2009）。障礙者不喜歡被動式的語彙「照顧」（care）用語，取而使用具有賦權／培力（empowerment）意涵的「支持」一詞（Shakespeare, 2014）。因此，自立生活運動就是在改變過去專業主導，以及「照顧」的意識形態，取而代之為服務使用者主導的服務，即個人協助，強調服務使用者主導服務（user-led services）（Dunř & Olin, 2018; Christensen, 2009; Morris 1994; White et al. 2010）。

服務使用者自主（user control），即為自立生活的基本原則，個人協助可以被視為促使障礙者可以自主，包括自己決定誰是他／她的個人助理、協助的項目、什麼時候以及在哪裡、如何提供協助等（Ratzka, 1996）。這種障礙者可以自主的個人協助，障礙者是雇主（employer）、是老闆（boss）（Christensen & Pilling, 2014）。

障礙者社會運動的目的，就是促使障礙者實踐公民權與社會融入，亦即障礙者的自立（independence）（Morris, 1993; Oliver, 1990; Shakespeare, 2014），

Gibson 等人（2009）指出，消費者主導的個人協助（Consumer-directed personal assistance），亦即北美自立生活運動的主要原則。

（二）自立生活的意涵

「自立生活」一詞，目前在國內，包括第一線的服務提供者與實務工作者，常誤導解釋為，障礙者的自立生活，就是障礙者要自己「站起來」，包括不可使用服務（詳見周月清等編，2019）。在此，針對自立生活意涵敘述如下：

歐洲自立生活組織（Independent Living Institute）指出「自立生活」意指：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；「自立生活」並非指障礙者須自己完成每一件事情，或是不需要任何人而自我隔離（詳見周月清，2004）。

Ratzka（2003）定義「自立生活」為：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；障礙者是最瞭解自己需求的專家，障礙者要自己表達需求，管理自己的生活，如同別人一樣思考並說出自己的看法。

英國女性障礙運動者 Morris（2004）指出，自立生活至少包括三個要素：（1）障礙者和非障礙者有同等權利自我選擇和自主生活；（2）「自立」並非指不需要協助；（3）協助必須在障礙者本人的認同及主導之下。

歐盟國家障礙者成立的歐盟自立生活網絡聯盟 (European Network on Independent Living, 簡稱 ENIL)，針對自

立生活提出以下之「迷思」(myth)及「事實」(fact) (2014)，整理如下表。

表 1 自立生活迷思與事實 (ENIL, 2014)

迷思	事實
1. 自立生活等同自我滿足。	無論障礙與否，世上沒有人是可以自我滿足，你我在人生的各種階段都需要他/她人的支持。
2. 並非所有的人都適合自立生活，機構還是有存在的必要。	只要提供適當的支持，任何一個人都有能力住在社區。
3. 自立生活亦即不需要支持服務。	沒有支持，自立生活是不可能。
4. 自立生活亦即要搬出家庭，自己獨立生活。障礙者自立生活將會孤單、被隔離。	自立生活並非指自己居住，自己單獨生活，而是指有權利選擇住在哪裡與誰生活。
5. 相較住在機構「被照顧得好好的」，自立生活是很冒險的，尤其自立生活是自己管理個人預算與生活，對障礙者而言太危險，會不當使用、被忽略、被虐待。	相較住在社區，機構是很危險的地方。
6. 自立生活可以藉由團體家庭、日間照顧服務達成。	因為缺乏支持及服務，障礙者經常被安排到團體家庭或日間照顧中心。
7. 若每一個人都要自立生活，這太昂貴。	自立生活是權利，因此不能以省錢為由遭到拒絕。
8. 自立生活的選擇，如個人協助不適合障礙兒童。	經驗顯示障礙兒童及青年，包括其家人，可以因為個人協助得到很高的支持。
9. 障礙者是不可能自主其自立生活支持選擇的品質。	自立生活強調個人選擇他/她要的支持，這是比較符合個人需求。

二、個人協助與身權公約：近用個人協助是權利

依據身權公約第 19 條，障礙者近用個人協助，或是我國所謂使用個人助理服務，是項權利議題。茲摘述身權公約及其第五號一般性建議針對「個人協助」之條文意涵如下。

(一) 聯合國身權公約第 19 條

身權公約第 19 條規定，締約國確認所有障礙者享有自立生活和融入社區的平等權利，以及與其他/她人同等的選擇。同時並指出，這項權利是在有尊嚴和與他/她人平等權利基礎下達成。基於此，障礙者有權利參與社區生活、有權利選擇如何生活，包括與他/她人在平等的基礎上

使用社區服務，其中包括個人協助。

2006年《身心障礙者權利公約》的通過，針對障礙者自主生活及社區融入，進入重要里程碑。公約規定各締約國，視障礙者為權利的主體，有義務採取有效而適當的措施，以實現障礙者充分融入和參與社區生活的目標。旨在建立一個友善環境，廢止剝奪障礙者選擇權而強迫居住在機構或隔離式單位的法律規定，同時，機構收容和隔離式的服務模式必須避免，促使障礙者的個性和能力得以充分發展（United Nation, 2014）。

聯合國高等人權委員會（OHCHR，2017），針對CRPD第19條之個人協助，要求各國政府必須進行檢視「是否有相關政策或措施，確保障礙者近用居家或社區的服務？包括支持障礙者於社區內自立生活的個人協助」（周月清，2017b）。聯合國資料也指出，截至2014年，許多國家制定各項法律和政策落實公約的規定，其中包括個人協助之各項法案制定，如歐美國家（United Nation, 2014）。

（二）CRPD 第五號一般性建議（United Nations General Assembly, 2014）

前述身權公約第19條指出，自立生活和融入社區是障礙者的權利，公約第二款指出，各締約國確保障礙者獲得各種居家、住所和其他社區支助服務，包括個人協助，以便在社區生活和融入社區，避免與社區隔絕或隔離。隔離環境的服務，如教養機構（institution）的服務是不符合《公約》規定。

CRPD 第五號一般性建議「障礙者的自立生活與社區融入」（United Nations General Assembly, 2014），述及「個人協助」，共有六項，編譯如下：

第33項指出，個人協助意指支持障礙者充分參與社區生活，以促進融合。如，瑞典「功能損傷者提供支持和服務法案」（The Act Concerning Support and Services for Persons with Certain Functional Impairments），個人協助包括：個人衛生、飲食、穿衣、移動和與他/她人的溝通上之個別化支持。在泰國，需要較密集支持者可以申請個人協助，最高時限為每天6小時或每月180小時。截至2013年1月，韓國大約已有50,000位障礙者使用個人協助服務。

瑞典國家資料指出，其個人協助亦可包含購物、休閒或旅行，使障礙者在協助下執行想完成的事情（The National Board of Health and Welfare, 2009）。

第34項指出，個人協助應當提供給所有障礙者。然而，許多國家，這種協助僅針對某種損傷者。CRPD委員會在與各締約國對話中表示對這種限制的關切。個人協助方式，包括同儕支持和倡議、降低危機和規劃，非醫療模式的新策略提供協助，滿足障礙者日常生活實際需求，包括支持障礙者做決定、參與倡議活動，以支持建立生活上社會網路，與社區連結。近用個人協助，已顯示特別有助於心理社會或智力障礙者。針對心智與社會心理障礙者，提供個人協助，亦即，從過去醫療模式觀點移轉為社會模式觀點，對提升個人

自主性極為有意義。

第 39 項指出，當前個人協助被誤用：

(1) 如政策面，個人協助的使用者不能自主預算和服務；(2) 實務面，服務提供者將預算挪用於行政上的支出（如需求評估、不需要的訓練費等），而非用在提供個別化服務上；(3) 個人助理超越其職權，代替障礙者行使各項決定或行動。為了避免此種錯誤使用，確保使用者自主預算並自己督導其個人助理是重要的，關鍵在於正確理解個人協助的概念。個人協助重要目的之一，乃讓使用者有機會獲得平等權利，及有效解決生活上的困境。

第 46 項，針對發展社區為基礎的復健，是支持障礙者融入社區生活的平台，回應世界衛生組織 2010 年出版的社區為基礎復健指導綱要，主要目的在促進障礙者進入主流的健康、教育、社會和就業場域，同時發展新領域的支持性服務，如個人協助。

第 57 項，針對促進障礙者自立與社區生活，執行國際合作，如於 2001-2009 年，各國國際組織提撥經費補助個人協助服務的實驗方案。

第 63 項指出，個人協助是確保障礙者有權利自立生活及融入社區的有效方法，這種方法是建立在尊重障礙者的固有尊嚴、個人自主和自立。個人協助應當提供給所有障礙者，包括智能和心理社會障礙者。

三、個人協助的原則與意涵

(一) 個人協助的意涵

歐洲自立生活網絡聯盟（The European Network on Independent Living; ENIL）（為障礙者權益而成立，委員會成員，包括管理、董事會，都是障礙者），針對個人協助定義如下（ENIL, 2016）：

個人協助是指自立生活的工具，意指提供障礙者現金以購買個人協助服務，目的是提供必要性協助。個人協助是依據個人生活情境的個別情況、個人需求評量而建立。個人協助必須是針對障礙者目前，也就是她/他居住的國家、區域，以一般薪水的水準，障礙者有權利去招募、去訓練及管理她/他聘請的個人助理（personal assistant），提供障礙者所需的支持。個人協助必須是針對障礙者的需求，是障礙者可選擇的服務模式。個人協助亦由領有薪水的個人助理提供服務，政府提供現金給使用者購買其個人協助服務，除支付個人助理薪水外，也應含括雇主（使用者）、行政支出、同儕支持等費用支出。

個人協助有以下基本原則與特質（ENIL, 2016; Ratzka, 2004; Jolly, 2009）：

1. 是經過一個購買過程，其目的是提供需要的協助。

2. 是建立在個人需求評估下，依據個人生活情境；且必須跟隨障礙者的需求而定，而非服務提供者。

3. 為促進個人自我選擇，使用者可自己選擇所需的支持服務項目、服務輸送方式及各類需求偏好。亦即，個人協助使用

者就是老闆、消費者，她/他可以選擇服務提供者，如何聘請個人協助者（個人助理）；個助訓練的內容、時間和督導，如有必要，她/他可以解聘其個人助理，即使用者可以完全去管理她/他的協助服務。針對智能障礙或精神障礙者，必要時，可由第三人協助其擔任雇主角，然，智障者或精障者，仍是主要決策者，自己做決定，服務是建立在使用者自己的想望，以使用者為中心。個人協助不是由護理人員、社會工作者、慈善單位、醫療專業人員、志工、家庭成員來提供協助。

4. 經費必須包括個人助理的薪水及相關行政支出；薪資必須與一般勞動市場相等。

5. 個人協助政策，乃指有效促進障礙者獲得各類支持的政策，使障礙者住在社區無障礙住宅、交通、及社區內生活，並獲得同儕支持，管理其個人協助服務，完全參與自己生活的決策，而非住在機構/教養院內。

6. 個人協助並非等同日間活動方案。

2017年，Dr. Adolf Ratzka 擔任我國CRPD國家報告書國際審查委員，於審查會議後的工作坊分享說：「由使用者決定誰來服務，只有好處。你所選擇的人，會是一個你喜歡的人。接受你訓練的人，能以你長年發展出的特殊方式有效率地協助，讓你感受到舒適與尊嚴。」他進一步舉例說，他因為喜歡旅行，因此必須找一位工作時間彈性、可以說英語的個助（Ratzka, 2017）。如和他一起前來我國的個助，是他自己招募的，是一位在樂團

彈電子吉他的音樂人。

（二）個助何以強調現金給付？

傳統服務（如居服）是以醫療模式觀點及專家主導為中心，而個人協助即在打破傳統服務，目的在促使障礙者自決、自主，包括自主預算的直接給付（direct payment）模式（Askheim, 2005; Christensen 2009; Gibson et al., 2009）。現金給付（direct payment, cash in care）為各國目前最普遍的個人協助提供模式，如北歐各國、英國等多數歐洲國家（Askheim, 2005; Shakespeare et al., 2018; Ungerson & Yeandle, 2007），北美的加拿大（Gibson et al., 2009），目的是回應障礙者自主權的落實，包括可以自主預算的支配。

現金給付的優點，在於使用者獲得最大的自由，可以自己選擇由誰來服務、如何提供服務、在哪裡以及何時提供服務，亦即，障礙者可以自己招募、管理、訓練、督導自己的個人助理，包括如何與何時個助來提供協助。不同於居服，使用者不用依賴專業工作者的媒合，過程中不斷的與繁瑣的需求評估、使用者與服務提供者的磨合期，或是媒合不到時，還是需要依賴無酬家庭照顧者（Askheim, 2005），也省下許多行政上的支出。

四、個人協助，政府的角色、義務為何？

針對個人協助，政府的角色任務包括（Jolly, 2009）：

1. 需先確保障礙者清楚個人協助之定

義，包括出版相關指導手冊。政府確保手冊內容中，CRPD 條文翻譯正確，特別是第 19 條，個人協助絕對不是單指個人的幫助或支持，政府絕對不能夠誤導。

2. 必須提供相關經費，促進障礙者可以自立生活跟獲得需要的個人協助。

3. 個人協助是跨障別的服務，包括心理、肢體、智能、精神障礙者，都有權利近用個人協助。

4. 個人協助是由障礙者自行組成的相關組織 (DPO) 管理。所謂「DPO」是指成員須有 75% 以上為障礙者，由障礙者來做決策，不同於過去組織都是由非障礙者「為」障礙者而存在 (organization for disabled people)，DPO 強調的是障礙者自己的組織 (organization of disabled people)，所以是「of」而非「for」。

5. 障礙者相關資料檔案，必須是以促進障礙者可以自立生活為基礎，以及她/他是在有個人協助下而建立的。

6. 政府必須促進及確保 DPO 及障礙者，獲得平等參與機會。CRPD 第 4 條第 3 項提及，需確保及落實障礙者完全參與，包括全程參與決策、執行、評鑑等。

7. 現存相關法律與政策牴觸 CRPD 時，都必須修法。

8. 提供相關的諮詢。

五、個人協助與障礙者組成的團體 (DPO) 的關係

同時，Jolly (2009) 也指出「個人協助」(personal assistance) 乃指要由障礙者自行組成的協會 (Disabled People

Organisation, DPO)，負責訓練課程 (包括提供個人協助者的個人助理、使用個人協助的障礙者)、同儕支持 (提供服務給障礙者)。

針對個人協助，Jolly (2009) 建議障礙組織 (DPO)，要有以下之具體行動：

(1) 與媒體合作，向政府部門遊說。

(2) 個人協助的意涵，絕對不能夠被政府及媒體誤導、解釋。

(3) 從事地方性、全國性的倡議活動。

(4) 充分使用網路資源，如 Facebook、Blog 等等，讓障礙者容易近用相關資訊。

(5) 要參與各個國際相關組織，一起共事。

六、瑞典個人協助的發展

瑞、挪、丹，斯堪地納維亞三國，是全球個人協助發展最受矚目與學習對象。三國都有相關法律保障障礙者使用個人協助，皆以現金直接給付給障礙者的方式執行。三國也有個別差異，如瑞典屬於中央立法 (1994)，由中央社會保險局負責；挪威 (2000) 與丹麥 (1998)，則屬於其社會服務法，社會服務是地方政府的責任，兩國個人協助由地方政府提供 (Andersen et al., 2014; Askheim et al., 2014; Christensen et al., 2014)。依據筆者 2016 年在北歐短期研究一年的經驗，瑞典被認為是個人協助發展最為成熟的國家，是其他北歐四國 (包括芬蘭與冰島) 學習對象，如多位受訪北歐障礙運動者主張瑞典個助模式：中央政府主導規劃及經費支出。

本文，僅針對瑞典個人協助發展與執行予以陳述，作為國內個人助理服務相關政策與實務之參考。

瑞典自 1994 年即將個人協助法制化，以支持障礙者自立生活，促使障礙者如一般公民一樣，自主生活、平權與有尊嚴的融入社會。

（一）個人協助法制化精神

個人協助主要的生活哲學在於協助使用者行使因障礙無法做的事情。2015 年瑞典繳交給歐盟的自立生活網絡報告指出（ENIL, Personal Assistant Survey, Sweden, 2015），瑞典的個人協助有法源依據，即「有關障礙者支持和服務法案」（The Act Concerning Support and Services for Persons with Certain Functional Impairments），簡稱為 LSS。於 1987 年進行實驗方案，1993 年通過 LSS 法案，1994 年開始執行。此法案給予障礙者法定權利雇用個人助理，不需付費和所得資產調查，支持障礙者在社區中有好的生活品質（The Swedish Institute, 2012），LSS 是瑞典障礙改革重要指標（Westerberg, 2013）（當時 Westerberg 擔任瑞典社會福利部部長）。

LSS 法定指出，為促進障礙者自立生活及擁有平等生活處境、完全參與社區，必須提供個人協助，在日常生活中協助和支持障礙者完全融入社區生活，亦包括提供諮商、住宅等特別服務、協助有障礙子女的父母（The National Board of Health and Welfare, 2009）。

另有所謂「救助福利法」（Assistance Benefit Act）（簡稱 LASS），提供其他相關協助的福利（The National Board of Health and Welfare, 2009）。

地方政府（Municipality，如我國的鄉鎮層級）的協助主要依據社會服務法案（Social Service Act），包括居服、團體家庭、就學兒童在學校的輔具、家裡的修繕等（Geurts, 2011）；社會服務法案提供的服務不能滿足時，則依據 LSS 法案的法定服務，個人協助即為一例（The Swedish Institute, 2012）。

（二）個人協助的執行

自 1994 年 LSS 法案執行，同年，直接給付的個人協助法案（The Direct Payment for Personal Assistant Act）通過。1997 年所謂的「裁撤教養院法案」（The Abolition of Institutional Act）規定 1999 年 12 月 31 日前要關掉全部教養院，2000 年一月，瑞典所有教養院關閉，教養院住民搬到社區，個人協助成為去機構教養化（de-institutionalisation）十分重要的取代方案（ENIL, Personal Assistant Survey, Sweden, 2015）。

自 2000 年一月，瑞典沒有教養院存在，教養院被整合型住宅取代，針對非老人（如肢體、認知（智障者）或精神障礙者）的居住服務皆為 10 人以下，所有居住的住宅市場，10% 至 15% 都為無障礙住宅設計（Geurts, 2011）。

瑞典障礙聯盟暨自立生活研究院（Disability Federation and Independent

Living Institute/DFILI) 針對第 19 條「個人協助」的描述：第 b 款提到的個人助理，對自立生活非常重要的，不管參與社區生活、教育、工作或在家庭生活、休閒、文化，個人助理服務非常重要。瑞典個人協助內容，如前述 CRPD 第五號一般性建議之敘述。

可以聘請家人為個人助理，但必須經地方政府考量。相關資料指出，聘請家人擔任個人助理的好處為不用讓陌生人住到家裡，然而，壞處在於可能限制障礙者的自立生活 (ENIL, Personal Assistant Survey, Sweden, 2015)。

個人協助錢直接撥付給服務使用者，由服務使用者支付給個人助理，稱為「直接給付」(direct payment)。個人助理的管理可以是來自地方政府、相關個人協助公司、或與政府合作的 DPO、或由障礙者本人管理 (Geurts, 2011; The National Board of Health and Welfare, 2009)。

直接給付中 87% 支付個助薪水、個助稅額、退休保險的繳交，13% 為行政使用、個人助理的訓練或工作環境需求的支出等；2010 年個人助理每小時為 28 歐元，2015 年為 30 歐元。2010 年時，個人助理最多每小時可為 31.5 歐元，視使用者的特別需求，如教育或需要督導介入使用者和個人助理之間，或個人助理在非上班時間提供服務，類似加班費 (Geurts, 2011)。同儕支持大多來自自立生活中心，自立生活中心亦協助服務使用者處理相關行政工作，如錢如何付給提供服務者 (即個人助理) 等 (ENIL, Personal Assistant Survey,

Sweden, 2015)。

(三) 個人協助使用人數、資格、評估

個人協助低於 20 小時由地方政府負責，若每週使用超過 20 小時，屬於中央政府範疇，由中央社會保險行政部門裁決使用時數。目前瑞典沒有使用時數上限，可使用 24 小時 (Geurts, 2011; The National Board of Health and Welfare, 2009)。

瑞典 2010 年有 19,000 人使用直接給付聘用個人助理，平均每人每週使用 110.7 小時，其中 3,400 人直接給付來自地方政府，餘一萬多人來自中央政府國家健康局 (Swedish National Board of Health)；2012 年，瑞典個人協助使用人數，中央政府為地方政府的四倍 (ENIL, Personal Assistant Survey, Sweden, 2015; Geurts, 2011)。瑞典目前個人協助使用人數增加中，但限於法案規定，有部分人喪失使用權利。瑞典 65 歲以上者不能申請個人協助，除非 65 歲之前已使用，65 歲以後則可繼續使用，但時數不可增加 (The National Board of Health and Welfare, 2009)。

目前使用個人協助資格含三個類型：(1) 智能障礙、自閉症或其他相關的障礙；(2) 因腦傷導致智力上的障礙；(3) 永久性肢體或心理上的傷害，並非來自老化因素。若單純聽障或視障，則不能使用個人助理 (The National Board of Health and Welfare, 2009)。

使用個人協助者需求評量 (assessment)，中央政府約兩年一次，地方政府約一年

一次，使用開放式問題進行評量，大致上詢問障礙者，若有人支持會執行哪些日常活動（Geurts, 2011）。評估人員大部分為中央或地方政府的社會工作者，視障別不同狀況需要醫師或其他治療師證明（ENIL, Personal Assistant Survey, Sweden, 2015）。

七、我國「個人協助」（個人助理服務）發展

如同前述，繼新活力實驗方案之後，於 2011 年，個人協助入法。在我國法源上，個人協助乃依據為「身心障礙者權益保障法」第 50 條第 9 項「自立生活支持服務」及「身心障礙者個人照顧辦法」第 69、70、71 條。

身權法第 50 條法定各地方政府提供「居家照顧、…自立生活支持服務、其他有關身心障礙者個人照顧之服務」，目的在「促進障礙者生活品質、社會參與及自立生活」。在個照辦法第 69 條明文指出自立生活支持服務內容包括「個人生活協助服務」及其他自立生活相關支持，如同儕支持；同時第 70 條也指出，「自立生活支持服務可由同儕支持員、個人助理、服務督導、社會工作人員所組成之團隊提供服務，並聘專任或特約其他相關專業人員」，但「個人助理應提供身心障礙者個人於活動與社會參與中所需之協助，且不得以外籍看護工遴用」。第 71 條 並且指出「自立生活支持服務應依需求評估結果，由身心障礙者及同儕支持員共同擬訂自立生活計畫，建立身心障礙者自主生活

方式，協助其實現自主生活時所需之各項人力協助，並依其需求提供 24 小時服務」。而有關提供個人協助之個人助理資格，在「身心障礙者服務人員資格訓練及管理辦法」第 10 條 也有明文規定：「具有教保員、訓練員、生活服務員、照顧服務員、家庭托顧服務員或臨時及短期照顧服務員資格」且「領有個人助理訓練結業證明書」者。

依據身權法與個照辦法，我國現階段個人協助含括在「自立生活支持服務」，屬於「個人照顧服務」，稱為「個人生活協助服務」，個人助理是提供「自立生活支持服務」專業人員團隊之一，要接受相關照顧服務人員的訓練；而申請使用個助服務者須與同儕支持員共同擬訂自立生活計畫，目的是要「建立」而非強調障礙者自己「選擇」「自主」的生活方式。據此，我國現階段的「自立生活支持服務」與前述各國與瑞典所發展個人協助不同，包括使用者不能自主預算外，也不能選擇由誰提供服務、服務內容、包括不能自行負責個人助理的督導與訓練，同時服務提供者，多數為非 DPO 的民間組織。

前述，我國個助發展源自新活力的倡議，包括其培力各地方政府發展自立生活中心，意即栽培地方性障礙者自己組成 DPO，推展各地方的同儕支持、包括個助。截至目前，除台北市的新活力，全台共有六個縣市已經成立自立生活協會，亦於今年（2018）剛成立全國性自立生活聯盟（台北市新活力自立生活協會，2018）。新活力在研究過程中，分享指出障礙者要

組成自己的協會實屬不易，尤其在交通包括物理環境障礙重重的縣市，障礙者要走出門不容易，何況可以集結起來組成團體。加上目前團體組織法的規定，很難將 70% 為障礙者放入組織章程。因為地方的 DPO 組織困難，經費拮据、缺乏固定辦公室，因此各地方政府的個助服務，多數由 NGO 而非 DPO 承辦，對自立生活及個助的釋義，包括自立生活或個助發展的目的與精神，也與障礙者的期待有所落差。

我國 2017 年十月底進行之第一次身權公約（CRPD）國際審查，審查委員會針對第 19 條的結論報告，指出我國當前提供障礙者的個人協助（個人助理服務）不符合聯合國身權公約委員會一般性建議第五號，該結論報告提出以下明確建議（3 November, 2017）：個人協助服務（個人助理）預算納入公務預算且確保穩定、可預測、透明、促使個人協助足以提供以下之支持：

1. 依據個人需求的評量直接給付，給付足以確保個人在日常生活活動上是可以自主的，足以購買需要的服務，足以自己聘用以及所支付的薪資足夠聘高品質的個人助理。使用個人協助者不需要自付額。

2. 服務是為個人（如指障礙者）裁製的；視需求提供相關支持給個人，支持個人得以參與個人助理的聘用、訓練、督導，以符合個人期待、生活狀況及喜好。

3. 個人和個人助理是一對一關係，個助不是一人以上共用的。個人協助無論在量及品質上都要兼顧，以促使障礙者可以不依賴他 / 她人，及確保潛能發展得

以實踐。

換言之，前述國際審查委員會的結論報告已經很清楚指出我國當前身權法、個照辦法及實務面，所謂的自立生活支持或個助服務，是違背身權公約的規定。

貳、結論

前述針對個人協助與自立生活運動的探討，發現個人協助的發展不只與自立生活運動同步，更是自立生活運動的產出，目的在促進障礙者自主生活及社會融入，打破過去醫療模式及專家主導的服務，取而代之，為服務使用者主導。如果國內的個人助理服務，若非由障礙者主導，就不是多年來障礙者自立生活運動倡議產生的個人協助。

「自立」（independence）並非指做什麼都是自己來，不需要支持，重點是當事人可以自主，包括服務或協助要如何被提供（Morris, 1997）。障礙者的自立生活，亦即障礙者可以自主如何過生活，包括如何使用服務，由誰提供、在哪裡提供、何時提供、提供什麼服務，而此障礙者可以自主的服務，即為障礙者自立生活運動倡議而來的「個人協助」。

探討身權公約有關個人協助部分發現，公約明定近用個人協助是障礙者的人權，亦即，個人協助必須含括選擇、自立、自主，而這也是公約的基本原則（Brennan et al., 2016）。簡言之，個人協助或個人助理服務的發展，必須呼應自 1960 年代以來障礙者自立生活運動的目

標與障礙運動者（如 J. Morris, M. Oliver, T. Shakespear 等）的訴求，亦即，促使障礙者的人權、社會融入及自主的落實（Morris, 1993; Oliver, 1990; Shakespeare, 2014）。

依據 CRPD 第五號一般性建議，所有各類別的障礙者，包括智能障礙者及社會心理性障礙者，都有權利使用個人協助。個人協助是促進障礙者有尊嚴、平權自立生活與融入社區有效方法。目前有些國家錯誤使用，包括：障礙者不能自主個人協助的預算；不能自己聘用個人助理或管理協助服務的安排；預算濫用在不需要的行政支出；個人助理凌駕其職權，代障礙者做決策等。而以上這些誤用，幾乎就是我國現階段個人助理服務發展的寫照。

個人協助指障礙者自己可以選擇由誰（who）來協助、協助的內容（what）、如何協助（how）、在哪裡協助（where），強調選擇、控制及自主，由障礙者選擇其自主生活。同時，個人協助並非於教養機構或居住型的場所提供（ENIL, 2016; 詳見 CRPD 第五號一般性建議），個人協助是指由障礙者來控制、管理，並實現其自決、自立的目標下所發展的服務。

瑞典經驗的學習：瑞典個人協助的發展法制化，早在 1994 年即由中央政府統一由社會保險局負責（個人協助一個月需 20 小時以上者），屬於現金給付方式，個人協助者（即個人助理）、協助的範疇與內容、時間和方法，皆由障礙者自主，也滿足一天 24 小時需要個人協助者需求。Askheim（2005）指出，瑞典個人協助深

具自立生活運動影響，因此在規劃上以障礙者得以自主為原則，如現金給付由障礙者主導即為一例。但是，瑞典現階段個人協助排除聽障及視障者，此乃違背 CRPD 第五號一般性建議的規定。

檢視我國個人助理服務現況：現階段個人助理服務發展，不符合身權公約的規定及自立生活運動目的，經費預算不只非常少（詳見周月清，2017b）、無法滿足使用者有尊嚴地在社區生活（詳見周月清，2017a），且非現金給付給障礙者；同時是由地方政府委託民間組織（多數不是障礙者組成的團體 /DPO）負責媒合個人助理與申請者，提供協助 / 服務內容，由地方政府或服務提供者決定，使用者完全無法自主由誰服務、提供什麼服務；使用者若非來自低收入家庭，必須部分負擔（co-pay）（詳見周月清，2017a）。

我國個人協助或所謂的個人助理服務，有必要全面檢視及修改，包括修改身權法及個照辦法，以及了解身權公約的精神和探討身權公約第五號一般性建議，包括政策制定者、地方政府與服務提供者，而這也是本文之目的，期許政府、服務提供者、實務工作者，包括障礙者，能夠有機會閱讀本文，了解自立生活及個人協助的真正意涵。

Adolf Ratzka 博士，本身是障礙者，是 1960-1970 年代美國柏克萊障礙學生運動之一，也是瑞典將個人協助法制化的重要推動者。茲，摘述他於 2017 年「從障礙者自主，看自立生活與個人協助」國際會議暨工作坊演講稿中的兩段話，作為本文的結語。

Ratzka (2017) :

「讓你 / 妳成為障礙者的不是醫療診斷，而是國家的政治。…若沒有個人協助，我會變得更失能；若沒有個人協助，我不會在這裡，我很可能老早就過世。影響障礙者的生活，不見得是醫療診斷身心障礙的結果，而是你們國家政治的結果。」

「障礙者在您們的國家，使用服務要自付額，包括個人協助，同時需求較高的人，比需求較少的人負擔更多費用。這就像是所得稅，富人比窮人繳付更多的稅。」

在這種方式下，個人協助的自付額就是變相對障礙者課稅，愈是失能的障礙者就要付愈多。身心障礙者的生活費已經比一般人高，也因此同時降低個人及家庭收入的能力。」。

(本文作者為陽明大學衛生福利研究所教授)

關鍵詞：個人協助、個人助理、自立生活、聯合國身心障礙者權利公約、CRPD

📖 註 釋

註 1：本研究為科技部研究案成果之一 (MOST-104-2420-H-010-002-MY2)。

📖 參考文獻

台北市新活力自立生活協會 (2018)。台灣自立生活服務 (運動) 推展。Access on October 2, 2018, from: http://www.ciltp.artcom.tw/ap/cust_view.aspx?bid=35

周月清 (2004)。障礙者獨立生活運動緣起與意涵－美英加文獻探討。社區發展季刊，106，331-344。

周月清 (2008)。2006 身心障礙者權利公約。社區發展季刊，123，79-105。

周月清 (2016)。訪談瑞典障礙運動者 Mr. V. Ekensteen 訪談稿，瑞典隆德，受訪者家中，08/02/2018。

周月清 (2017a)。長照 2.0 外一章：我要在社區自主生活的選擇是什麼？一天只能換兩次尿片；別人每天都可以洗澡，我不行。巷口社會學，Posted on 2017/03/21；取自：<https://twstreetcorner.org/2017/03/21/chou-yueh-ching/>

周月清 (2017b)。從聯合國身心障礙者權利公約 (CRPD) 檢視我國身心障礙者自立生活與社區融入。社區發展季刊，158，187-207。

周月清、張家寧、陳毅、呂又慧編 (2019)。我的自立生活。台北：松慧文化出版社 (出版中)。

Andersen, J., Hugemark, A., & Bjelke, B. R. (2014). The market of personal assistance in Scandinavia: Hybridization and provider efforts to achieve legitimacy and customers. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16, 34-47.

- Askheim, O. P. (1999) . Personal assistance for disabled people – the Norwegian experience. *Int J Soc Welfare*, 8, 111-119.
- Askheim, O. P. (2005) . Personal assistance—direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control? *Disability & Society*, 20 (3) , 247-260. DOI: 10.1080/09687590500060562
- Askheim, O. P., Bengtsson, H., Bjelke, B. R. (2014) . Personal assistance in a Scandinavian context: Similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16, 3-18.
- Brennan, C., Rice, J., Traustadúttir, R. & Anderberg, P. (2016) : How can states ensure access to personal assistance when service delivery is decentralized? A multi-level analysis of Iceland, Norway and Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19 (4) , 334-346.
- Center for Independent Living Inc (CIL) , Berkeley. (2004) . Mission and History. April 2, 2004, retrieved from <http://www.cilberkeley.org/history.htm>
- Christensen, K. (2009) . In (ter) dependent lives. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11 (2) , 117-130.
- Christensen, K., & Pilling, D. (2014) . Policies of Personalisation in Norway and England: On the Impact of Political Context. *Journal of Social Policy*, 43 (3) , 479- 496.
- Christensen, K., Guldvik, I., & Larsson, M. (2014) . Active social citizenship: the case of disabled peoples’ rights to personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16, 19-33.
- DeJong, G. (1985) . Economics and independent living. Lawrence, KS: Research and Training Center on Independent Living, University of Kansas.
- Dunřr, A., & Olin, E. (2018) . Personal assistance from family members as an unwanted situation, an optimal solution or an additional good? The Swedish example. *Disability & Society*, 33 (1) , 1-19.
- European Network on Independent Living (ENIL) (2014) . Myth buster. Dublin, Ireland: ENIL.
- European Network on Independent Living, Centre for Independent Living (ENIL) . (2015) . Personal Assistant Survey: Sweden. Access October 1, 2018 from: http://enil.eu/wp-content/uploads/2016/09/18.-PA-table_Sweden.pdf
- ENIL (2016) . ENIL submission for the Day of General Discussion on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community. Access March 3, 2016, from: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CallDGDtoliveindependently.aspx>

- Geurts, J. (2011). Social system and disability policy in Sweden. Presented at the Conference: De-institutionalisation and stimulation of entrepreneurship in the provision of social services for people with disabilities, 18-19, April 2011, Poland. Access on Feb 2, 2016, retrieved from: http://alfa.pao.pl/dpf/17052011/EN_Sweden.pdf
- Gibson, B. E., Brooks, D., DeMatteo, D., & King, A. (2009). Consumer-directed personal assistance and 'care': perspectives of workers and ventilator users. *Disability & Society*, 24 (3), 317-330.
- Graham, K. (2015). Cash payments in context: (self-) regulation in the new social relations of assistance. *Disability & Society*, 30 (4), 597 - 613. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2015.1037951>
- Jolly, D. (2009). ENIL Position Paper 2009/02 Personal assistance and independent living: Article 19 of the UN CRPD. Access February 20, 2016, from: <http://www.enil.eu/reports/>
- Morris, J. (1993). *Independent lives? Community care and disabled people*. Basingstoke: Macmillan.
- Morris, J. (1994). Community care or independent living? *Critical Social Policy*, 14 (40), 24-45.
- Morris, J. (1997). Care of empowerment? A disability rights perspective. *Social Policy Administration*, 31 (1), 54-60.
- Morris, J. (2004). Independent living and community care: a disempowering framework. *Disability & Society*, 19 (5), 427-442. 10.1080/0968759042000235280
- Office of High Commissioner for Human Rights, United Nations Human Rights (OHCHR) (2018). Convention on the Rights of Persons with Disabilities/CRPD, General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community (CRPD/C/GC/5). Access on March 20, 2018, from: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- Ratzka, A. (1996). Introduction to direct payments for personal assistance. Accessed on October 2, 2018. Retrieved from: <http://www.independentliving.org/docs4/directpay.html>.
- Ratzka, A. (2003). *Independent Living and Attendant care in Sweden: A Consumer Perspective*. Stockholm: Independent Living Institute. Retrieved from <http://www.independentliving.org/docs1/ar1986spr.html>.
- Ratzka, A. (ed) (2004). *Model national assistance policy*. Retrieved from: <http://www.independentliving.org/docs1/ar1986spr.html>.

- independentliving.org/docs6/razzka200410.a.html
- Ratzka, A. (2013). Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen to customer. Access on Feb 10, 2016. From: <https://www.independentliving.org/docs7/Ratzka-patient-citizen-customer.html>
- Ratzka, A. (2017). What is personal assistance, how can it influence our lives? Presented at the International Conference on Independent Living and Personal Assistance: Self-Determination and User Control, Taipei, Taiwan, November 4, 2017.
- Shakespeare, T. (2014). Disability Rights and Wrongs Revisited. London: Routledge.
- Shakespeare, T., Stückl, A., & Porter, T. (2018) Metaphors to work by: the meaning of personal assistance in England. *International Journal of Care and Caring*, 2 (2), 169 – 79.
- The national board of Health and welfare (2009). Swedish Disability Policies: Service and care for people with functional impairments. Access Feb. 2, 2016. Retrieved from: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8407/2009-126-188_2009126188.pdf
- The Swedish Institute (SI). (2012). Facts about Sweden: Disability Policy. Stockholm, Sweden: June 2012 FS 14. Access on February 2, 2016. Retrieved from: www.si.se, www.swedenbookshop.com, www.swedenabroad.com
- United Nations General Assembly (2014). Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community. A/HRC/28/37
- Ungerson, C., & Yeandle, S. (2007). Cash for care in developed welfare states. UK: Palgrave Macmillan.
- White, G. W., Simpson, J. L., Gonda, C., Ravesloot, C., & Coble, Z. (2010). Moving from independence to interdependence: A conceptual model for better understanding community participation of centers for independent living consumers. *Journal of Disability Policy Studies*, 20 (4), 233-240.
- Westerberg, B. (2013). Personal Assistance - a revolution for people with disabilities. Keynote at the 7th International Conference on Social Work in Health and Mental Health, University of Southern California, Los Angeles, June 26, 2013. Access on March 3, 2016, from: <https://www.independentliving.org/docs6/Westerberg-Swedish-disability-policy.html>
- Yamaki, C., & Yamazaki, Y. (2004) 'Instruments', 'employees', 'companions', 'social assets': understanding relationships between persons with disabilities and their assistants in Japan. *Disability & Society*, 19 (1), 31-46.