

英國社區照顧的批判

——身心障礙者的觀點

王育瑜

前言

去機構化的照顧模式，乃是晚近西方對於障礙者的照顧服務趨勢，在這個趨勢背後的實際作為則是：發展社區照顧服務，使障礙者得以在社區中得到照顧，而不必像早期被社會隔離於大型的教養機構內。台灣自民國八十四年「全國社區發展會議」結束後，「福利社區化」一詞已逐漸為政府與民間各界所普遍運用，而政府也積極推動社區照顧的概念與服務，以最近的一個方案為例：爲了加強機構對社區照顧服務理念與實施方法的認識，內政部於民國九十年委託伊甸基金會，結合了多位專家學者共同推動了「身心障礙福利機構提供社區照顧服務——機構巡迴輔導計畫」。這個計畫企圖透過課程以及學者專家巡迴訪視機構，使機構能更有效地發展社區照顧相關服務。

儘管政府部門努力結合民間資源，共同推展「社區照顧」的服務，對於根本的問題如：我們所謂的「社區」、「社區照顧」指的是什麼？爲什麼要推動「社區照顧」？對於這些問題，政府部門、學者專家與民間機構卻似乎並沒有一致的共識。

周月清（二〇〇〇：二七四）整理了學者對於「社區照顧」的多種不同觀點。其中包括將社區照顧視爲與福利社區化同質、是福利社區化的焦點、目標、方案、模式或策略。由周月清教授的上述整理，可以發現，當我們在討論社區照顧的議題時，每個人的切入點都不太一樣，強調的重點也不同。學者專家如此，那麼從醫院、家人、障礙者個人、機構、政府的角度出發，在看待「社區照顧」的概念時候，是否也將因立場上的差異，而導致對於「社區照顧」所要達成的目標，以及所應採取的策略，有觀點上的差異？那麼，在諸多不同的觀點之中，我們究竟應該推動的是什麼樣的「社區照顧」？

英國雖然自一九六〇年代開始發展社區照顧，一直至今，社會對於「社區照顧」的概念以及服務模式，仍然是非常有爭議的，英國的身心障礙者對於「社區照顧」的概念與服務模式，即提出了許多根本性的批判。本文的主要目的乃介紹英國障礙者對於「社區照顧」議題的反省，希望藉由介紹英國「服務對象」對社區照顧發展的批判，與障礙者所發展的另一種不同模式的服務；獨立生活的促進，提供國內在推動社區照顧相關政策與服務時，一個不同觀點的思考以及經驗的參考。

貳、英國的社區照顧服務簡介

周月清教授在其「英國社區照顧：緣起與爭議」一書中（周月清，二〇〇〇年），對於英國社區照顧的緣起與發展有非常詳細的介紹，社區照顧自一九六〇年代開始發展至今，政府部門的職責有較為清楚的劃分，服務的內涵也趨於多元。目前，英國的社區照顧服務，在行政體系上分屬衛生單位以及社政單位負責，衛生單位即國家健康保險，負責初級的健康照護，社會服務部門則負責住宿式的照顧以及社區服務。社區照顧的服務原則是依據個別的需求，提供不同程度的照顧服務。以社區服務而言，包括居家服務（home help）、日間照顧、警鈴設備與二十四小時監護支援等等。住宿式的照顧則包括：住宿式的照顧之家、護理之家、團體家庭、短期住宿式的喘息照顧服務等。

參、障礙團體提出社區照顧服務的問題

一九八〇年代末期，約三十個民間障礙團體，集體起來向皇室諮詢團指出，嚴重障礙者在既有的社區照顧服務中，往往受到忽略而且缺乏適當的服務。因而，針對障礙者在社區照顧服務中所面臨的諸多問題，皇室乃於一九八五年，由一個專門的工作團隊提出了「生活選擇：計畫提供嚴重障礙者服務的指導原則」文件，其中提出了障礙者的社區照顧之六大原則，包括：一、障礙者可以選擇在何處居住以及如何維持獨立。二、在計畫服務的過程中諮詢障礙者本人。三、提供給最嚴重的障礙消費者清楚且容易取得的資訊。四、使障礙者得以參與社區生活。五、認知到障礙並不等於疾病，醫療模型的照顧意識型態是不恰當的。六、障礙者應有自主與自由決定最適合其個人的生活方式。

除了提出服務的六大原則之外，皇室障礙諮詢團還於一九八八年進行了一項「生活選擇方案」的行動研究，目的是瞭解提供給嚴重障礙者的居住與支持服務情形。研究訪問了上百名服務使用者與提供者，以及大約五十個地方以及健康主管單位。研究結果發現提供給嚴重障礙者的居住與支持服務非常零散，且障礙者個人缺乏對其所接受之服務的控制力。此諮詢團乃於其一九八八年出版的研究报告中，提出下列五點政策建議：

一、中央政府應該訂定一套標準，對於個人支持、家事支持、社會照顧支持、居住支持、財務支持等都應該有一套標準以提供社

會工作者及社會服務機構所遵循。

二、社會工作者的角色應調整為「使能者」的角色，必須在提供障礙者不同選擇方案之下，傾聽障礙者的選擇。

三、社會服務單位內與單位間應加強協調與統整，使服務不再零散。

四、服務提供者應該認知到，障礙者本身才是對於自己的需要以及如何提供服務以滿足其需求的專家，在決定服務方案之前，就應該諮詢障礙者本人。而這項工作又包括提升障礙者的參與能力，例如自我肯定訓練、權利意識訓練、開會技巧訓練等的提供，另外，無障礙的開會場所以及無障礙且足以信賴的交通也是關鍵。

五、應幫助障礙者瞭解獨立生活的可能性，提供不同生活選擇的資訊，並且提供轉銜的或是實驗獨立生活的選擇。除非障礙者要求，否則不再建照機構式的服務單位。

根據這五點政策建議，社員工的工作目標乃在於創造一個環境，使障礙者能夠在一般的住宅獨立生活，並擁有私人的、家事的以及社會性的支持。值得注意的是，在障礙團體的影響之下，皇室障礙諮詢團所提出的上述關於社區照顧之六大原則以及五大政策建議，非常強調障礙者對自己生活的掌控權（self-control），而服務提供的目標則是在有限資源的支持下，強化障礙者自己對生活方式的選擇能力與選擇的可能性。

肆、英國障礙者的「獨立生活運動」

事實上，英國障礙者對於社區照顧的批判並非開始於一九八〇年代末期，更早在一九六〇年代末期、一九七〇年代期間，障礙者已開始發展自己的所謂「獨立生活運動」（Finkelstein, 1984; Barnes, 1992）。「獨立生活運動」起源於障礙者對於既有的以機構式的照顧服務為主的服務取向之不滿，乃組成自助團體（稱為整合生活中心或獨立生活中心：Centre for Integrated Living 或 Centre for Independent Living，並有結盟性的組織，稱為全國性獨立生活中心：National Centre for Independent Living）。

這些「獨立生活中心」乃由障礙者所控制的自助團體，以障礙者為會員，障礙者擔任決策階層，且其服務的對象包括所有的障礙者，不論其障礙的情形如何。這些中心的目的在協助障礙者獨立生活，提供的服務包括：適當且容易取得的資訊、自我倡導訓練、同儕支持、居住無障礙、交通無障礙、無障礙輔助器材與設施、職業訓練與就業輔導，以及個人助理方案等等。另外，這些團體也推動獨立生活現金給付的政策方案，希望中央能立法，使地方能夠付給障礙者獨立生活津貼。

藉由現金給付的方式，增加障礙者的自我掌控權，使障礙者得以自行安排其生活，購買所需的服務。

因此，前述一九八〇年代末期，約三十個障礙團體向皇室諮詢團提出社區照顧服務的問題，必須在這個脈絡下來瞭解，而皇室諮詢團所提出的前述六大原則與五大政策建議，也因為在瞭解這個歷史社會脈絡之後，得以被理解。

伍、社區照顧：問題出在哪裡？

簡言之，英國障礙者對於社區照顧主要的批判包括下列二個主要面向：

一、社區照顧採個人化的、醫療模型的障礙觀點，預設以非障礙者為標準的「正常」概念，忽略社會性的障礙，且未能視個體間的差異為正常。在社區照顧服務中，專業人員往往預設一些「正常」的日常生活功能能力，例如在沒有他人協助底下自行起床、穿衣、盥洗等能力，據以評量個體的障礙程度。在此種日常生活功能的認定過程中，環境的障礙因素往往不納入考量，個體的障礙被視為導因於個人、心理上的缺陷或損傷，導致其無法達到以非障礙者為標準的「正常」情形。此種觀點隱含著對於障礙者的歧視，忽略障礙者應有平等參與社會的權利，以及政府剷除社會環境障礙的責任。

二、社區照顧乃建立在預設障礙者的「依賴」角色。障礙者的獨立生活運動則根本性地挑戰「依賴」與「獨立」的定義。障礙者的獨立生活運動認為，「獨立」不是指一個人可以不需要他人協助而完成所有的活動（因為就某種程度而言，人與人之間無可避免都是相互依賴的（inter-dependent））。因此，所謂的「獨立」應該指自己可以控制自己生活的程度。「獨立」是指個人能夠決定作什麼、如何作，以及什麼時候作。

簡言之，障礙者自己組成的獨立生活中心強調「支持」而非「照顧」，強調障礙者應與非障礙者享有公平的參與社區的機會與權利，

而非施捨；強調自我控制權力（self-control），而非被視為客體而決定權被取代；採用社會模型的障礙觀點，主張障礙非個人的缺陷或損傷，而是導因於社會性的歧視以及社會環境的設計缺乏考量障礙者的需要；強調障礙者必須在適當資源支持下，與非障礙者有相同的選擇自己所想要的生活方式之權利；強調社區參與，應去除環境的障礙對障礙者造成的隔離與排斥。

陸、英國的獨立生活現金給付方案

之前提到，障礙者的獨立生活運動除了提供障礙者支持性的服務之外，另一方面也積極推動獨立生活現金給付的福利措施。然而，「獨立生活現金給付」方案之所以在一九八八年付諸實行，卻有其特殊的歷史背景。

一九八八年因為取消年金障礙補充給付，而政府新的社區照顧白皮書內容又遲遲未予施行，英國政府乃匆促訂下獨立生活現金給付的五年期政策方案。該方案的內容主要在成立一筆障礙者的「獨立生活基金」（Independent Living Fund），給付乃依據申請者在個人性的（personal help）以及家事性（domestic help）的協助方面之需要的評估，申請者必須經過資產調查。一九八八年至一九九三年的五年期間，有大約二萬二千人領取了獨立生活現金給付（Zarb and Naidash, 1994）。

儘管「獨立生活基金」的成立乃為了彌補社區照顧政策的不足，

實證研究發現該筆基金確實增加了許多障礙者對自我生活的掌控以及生活品質的提升 (Glendinning, et al. 2000)。例如，障礙者指出，運用獨立生活基金聘用個人助理，可以免除社區照顧服務中對其生活的片段化與零碎化問題，且對於協助資源的穩定性，有較高的掌握。同時，自尊感也有顯著的提升 (Glendinning et al. 2000, : 17)。

一九九六年社區照顧 (現金給付) 法案 (The Community Care (Direct Payments) Act) 更進一步賦予地方政府提供障礙者現金給付的法源依據。不過該法案僅賦予地方政府實施現金給付的權限，而非責任。換言之，各地方政府有完全的決定權是否實施該方案。也因此，在實際實施的過程中，產生地區之間差異甚大的情形。根據一九九五年的資料顯示，大倫敦地區有百分之八十的主管機關提供獨立生活現金給付，而英國西北方則只有百分之十七，在威爾斯則有百分之二十五。此外，各地區對需求的認定範圍與內容也不太一致，有些地區趨於嚴苛，未能區分支持的需求與照顧的需求 (Barnes et al., 1995)。

不論如何，現金給付的方式，有一個很大的優點，亦即能夠彈性地運用經費，以滿足障礙者的各種不同需求。在社區照顧之中，健康服務與社會服務往往難以明確區分，例如餵藥、身體清潔工作等健康服務項目可能都需要個人助理來作，所以若在預算上面區分就會在實施時有困難。針對這個問題，一九九九年的健康法案 (二千年四月開始實施) 規定可以由民間單位來整合給予個人的來自健康與社會服務部門的經費，形成一個單一的個人獨立生活支持基

金，用來聘用個人助理 (Glendinning 2000, 46)。此種作法便是為原本僵化的不同政府部門間財政嚴格劃分，所造成的在服務輸送上上的難題，提供了一個解套的彈性作法。

結 語

在英國大約十年前，曾經有一個電視節目叫做「她的茶 (或咖啡) 裡面要不要加糖？」(“Does she take sugar?”) 這是一個諷刺性的肥皂劇，取這個名稱的目的在凸顯障礙者往往不被視為是有能力或是有權利對自己的生活作決定的，比如說當我們在問某人是否想要在他 (她) 的茶或咖啡裡加糖，我們往往問當事人，但是當對象是障礙者的時候，許多人卻往往問在障礙者身旁的照顧者，而不直接問障礙者本人。這個節目凸顯了英國社會對於障礙者的歧視與過份的「照顧」意識型態取代障礙者對其生命與生活的主導權之問題。

反觀國內，當我們在推動社區照顧的相關服務的時候，或許我們也應該根本地去問，我們要發展的社區照顧是提供障礙者獨立生活的支持性服務，或是我們在不小心中，也在鼓勵取代障礙者對自己生活的決定權？我們所謂的「社區」，是站在障礙者的立場來看的一個無障礙的社區居住環境？還是專業人員所設定的以照顧資源或是機構地點為思考起點的「社區」？這些都有待對於社區照顧的目標作更進一步的釐清。

此外，或許我們也可以思考提供障礙者現金給付，以滿足其獨

立生活支持的需求，以期福利的提供能更加符合障礙者的需要，英國彈性運用健康與社會服務部門經費的經驗，值得參考。障礙者如果能夠得到適當的支持與訓練，將更能夠掌握其所期待的生活，其生活品質也就能夠獲得提升。當務之急是必須先突破「照顧」的意識型態，以「支持」取代之，並且應致力於去除社會環境的障礙，如此障礙者才有可能生活於自己所選擇的社區，其參與社會的權利也才能獲得保障。這是一個權利的課題。

（本文作者為輔仁大學社會工作系助理教授）

◎參考書目

- 周月清 二〇〇〇 英國社區照顧緣起與爭議 台北 五南圖書出版公司
- Barnes, C. (1992) Independent Living for Disabled People: A Policy Initiative That Can No Longer Be Ignored. Draft of an article prepared for the magazine 'Community Care' in November 1992. Unpublished.
- Barnes, et al. (1995) Assessment, Accountability and Independent Living. Confirmation and Clarification of a Disability Led Perspective, Coombe Abey, Coventry 23/24 May 1995.
- European Conference on Personal Assistance Services for Disabled People (1989) European Conference on Personal Services for

Disabled People Demands Independent Living for all Disabled People.

Finkelstein, V. (1984) Schemes for Independent Living. Paper presented to the Medical Disability Society.

Finkelstein, V. (1998) Re-thinking Care in A Society Providing Equal Opportunities for All. Discussion Paper, school of Health and social Welfare, The Open University, 3 March 1998.

Glendinning, C., Halliwell, S., Jacobs, S., Rummery, K. and Tyrer, J. (2000) Buying Independence – Using Direct Payments to Integrate Health and Social Services.

Zarb, G. and Naidash, P. (1994) Cashing in on Independence: Comparing the Costs and Benefits of Cash and Services. London: British Council of Organisations of Disabled People.