

「我」使用個人助理 與居家服務之經驗： 在社區自立生活的需求滿足了嗎？

陳彥廷

壹、前言

要好好感謝這副身體和有障礙的環境，讓我在生活阻礙中發現需要，直到開始使用人力支持系統，幫助我找到生活中有更多可能性。

在寫文章前一直想到這句話做為開端表達障礙者是一個國家及社會的溫度計，若一個地方出現自立生活的障礙者比較多，代表這個地方的文明程度比較高。做為一個人，障礙者要活出自己，需要自立生活（可以自己決定如何生活、做自己生活的主人）。

臺灣於2011年將自立生活相關服務納入《身心障礙權益保障法》第50條，全臺各縣市必須提供「自立生活支持服務」；全臺120萬位身心障礙者（衛生福利部統計處，2021a），但《身心障礙者權利公約》即將進行國際審查的《身心障礙者權

利報告（CRPD）第二次國家報告》內容指出，目前臺灣共有**592人**使用個人助理服務，障礙者使用率只有**0.05%**（衛生福利部社會及家庭署，2020）。在《2021 CRPD第二次審查／平行報告》中指出：「服務因申請流程之相關問題，以及個人助理之相關待遇、行政作業上有許多難處，讓自立生活支持服務一直處於窒礙難行的窘境」（人權公約施行監督聯盟，2021）；而長照2.0在國家2018年3月65歲以上人口比率達**14%**，正式邁入高齡社會，長照需求服務人數從51萬1千人增加至109年82萬4,515人（衛生福利部統計處，2021），衛福部統計（2022）指出2020年居家服務的人口為24萬（248,565）人，需求面遠遠大於使用人口。即使居家服務需求者與使用者的高度落差，從資料及數據上也看出使用個人助理者與居家服務者，更出現極端差距。不禁要問，國家政策投

入的資源及推展之下，長照2.0迅速發展可見一斑，然而**是不是忽略了障礙者的發展性**，是這篇文章會想要討論的部分。

筆者的身體狀況會隨著年紀及過度的使用某些動作更容易退化，加上生活許多因素（車禍、容易骨折、疲累等等）加重障礙的特徵及症狀，過去過著社會價值對障礙者的期待是「**自立自強**」生活的我來說，**自立生活**是一個新的開始。

我會使用人力支持服務是源自2017年參加了社團法人台北市新活力自立生活協會（以下稱為新活力）舉辦的「台灣障礙者自立生活運動領導人才赴日短期培訓」活動，在日本實際使用個人助理而感受到在即使身體受限，但也能過著像一般人一樣的自主生活。由於現在的法規及制度上，個人助理時數無法滿足我的需要，因此2020年從雲林搬來臺北居住，也追加申請居家服務，這兩項服務協助我在生活上解決**生活基本需求**，亦即，我要能夠有基本的日常生活，必須同時使用個人助理與居家服務。我使用兩者服務，從使用的經驗上，也發現兩者服務有很大的差異。**但生活不可能只有日常的基本需求，障礙者也有社會角色、義務及自我實現的需求。**

貳、「我」一天的生活

我是一個很喜歡旅遊、泡溫泉和社交的人，還未使用人力支持的時候，還是會

有工作、社交、休閒、居家的角色需求，但往往礙於某些身體限制被迫犧牲，比如想去泡湯的時候沒人協助、想去商場限時特賣會活動時搶不過人、工作外出會議，因搬電腦或記錄速度慢，無法跟得上別人的速度；**但這些是一個人在生活上想做、而且能做的事，但放到障礙者身上就會很難完成的事情。**

就生活面而言，剛搬來臺北居住時，還未使用人力協助的狀況下，當時一天生活的樣子，對照後來有使用服務及生活有被調整，發現我的生活品質改善很多。

現在的工作是十點上班，六點下班八小時制，自身是先天性成骨不全症，身材矮小，體力、力量、手無法彎曲、無法站立，需仰賴多功能電動輪椅，最克難的方式是買一把不求人（註1）和橡皮筋，在需要的時候組合不同零件，如不求人加梳子、牙刷、刮鬍刀、毛巾等，任何需要貼身的日常用品來解決日常生活，以平日24小時為例，如圖1、2。

圖1、2中可以發現從早上七點起床至出門中間的準備與時間計算，加上因應身體需要，會有許多繁瑣且細微的動作，如扣、解電動輪椅的安全帶。圖2可以看到洗衣服的過程需要相當多的時間及需要耗費力氣在上面。整體而言會選擇白天洗澡主要原因是，曾經在晚上因**身心疲憊在浴室自理洗滌發生過跌倒意外**；因此，在輪椅上能做的部分盡量晚上完成，精神狀況



圖 1 筆者的一天（早上）Before

資料來源：作者提供。



圖 2 筆者的一天（晚上）Before

資料來源：作者提供。

佳的狀況再做有可能會造成危險及意外的動作，此外以圖中為例至少**需要五個小時**的服務，才能滿足**最低基本生活需求**。

使用人力協助後，生活品質顯著提高，也減少受傷風險，如圖3、4。

如圖3、4可以看到，透過人力協助的狀況下可在晚上同時洗澡及洗衣，並縮短因障礙造成的瑣碎時間，可以在早上時多增加兩個小時的睡眠及體力，或者反過來早上縮短時間，晚上多**增加兩小時**做更多事情，讓生活更有效率的使用時間。不過上一段提到**最低基本需求**為五個小時，那為何會只有早上使用兩個小時的服務時間呢？在總結時說明。

參、居家服務員經驗

一、居家服務開案流程

2022年初上來臺北，由於遷戶籍之後有許多龐雜的手續及服務銜接轉換，在人力協助同時申請了個人助理服務及長照服務。首先是透過1966電話先登記聯絡方式，爾後，由照管專員聯絡並到家裡訪談。照管專員來訪見面會講三個物件「車子、藍色房子、紅色靴子（類似）」在還未弄清楚為何要我記得這三樣物件，就接著訪談生活，內容不外乎是平時需求及需要，例如：如何移位、盥洗、如廁以及平日生活主要照顧者，與家庭組成人員等。



圖3 筆者的一天（上午）After

資料來源：作者提供。



圖 4 筆者的一天（晚上）After

資料來源：作者提供。

最後再詢問見面時的「三個物件」，坦白說這樣迅速的帶過，雖只記得隻字片段，倒也答出來了物件，顏色卻沒有記得。就開始評估**失能等級**及需求項目。直到一個禮拜後督導再次拜訪，將上次個管師和我討論的內容及結果確認，由於第一次申請服務大多是「如實回答」，然後到實際服務時才知道這些確認，會連帶影響整個**服務的細節**。整個立案流程到實際服務約需一個月才完成。

二、居家服務實際使用過程

針對需求，服務切成一塊一塊的，聽起來很合理，但真正使用服務才知道，生

活也被切割了，以至於在使用服務時，會有不明所以。例如：洗澡這個服務就切成洗頭、身體清潔、協助沐浴……等細項，光洗頭相關的代號就有三種BA01、BA07、BA23（衛福部長照專區，2022）。在開始使用居家服務洗澡的時候，洗完頭後其他部分必須自己完成。後來詢問才知道是我被評估的需求為BA23協助洗頭，主要是當時結果確認「**如實回答**」，服務只能幫我洗頭。

當時回答是：原本自己洗澡的方式是「會用一支不求人在身上搓洗」，這樣的細節在確認時督導認為**可以自行完成**就沒有提供這項服務。實際服務發現問題後就

和派案單位溝通為什麼會需要洗澡這個服務「很多時候並不是不需要服務，而是在沒有服務之下不得不『尋求其他方式』的選擇，往往在這當中有許多的誤解」。

溝通之後，從BA23（註2）變成BA07（註3），然而，在結算費用時發現增加服務費。服務和價錢變成一種對價關係，增加一樣服務，自付額也隨之增加，這樣的狀況下，變成需要在生活上做出取捨與選擇，是要選擇生活更自主，還是要選擇節省支出。由於居家服務員受訓時會有一套協助流程，因此其服務會照著提供的項目作為任務導向執行。

三、個人助理經驗

在了解和使用個人助理之前，我在雲林縣的身心障礙團體工作，那時候我的生活，是「自立自強」及必要時才尋求協助，雖然讀大學的時候申請過**人力支持協助**，協助者是學校的同學（**現稱特教學生在學助理員**），協助平日洗澡及洗衣等需求，當時對權益意識及生活的想像並沒有想過「如果有一個人力支持」的樣子會有多大的改變，對生活品質不敢有太多奢求，即使如此很努力的想要和一般人一樣生活，突破框架及限制的去完成個人環島、參與教會活動、白沙屯遶境、學習才藝、克服障礙限制工作，配合一般社會所期待的樣子活著。

2017年參加**新活力「台灣障礙者自立**

生活運動領導人才赴日短期培訓」，到日本真正接觸自立生活及個人助理，翻轉障礙者生活的想像，在「有一個人力支持」之下，可以跟個人助理討論，在雙方同意及自我負責後續風險的條件後，去完成一個又一個的生活體驗，在那21天裡發現了很多事情，更重要的減少了很多受傷的風險，並活出自己喜歡的樣子（陳彥廷，2019）。

（一）個人助理開案流程

回到臺灣才發現制度上有很多需要調整及倡議的地方。例如個人助理的申請就受到戶籍很大的限制，當時筆者我住在雲林，但要到原戶籍苗栗縣泰安鄉開案再轉介到雲林使用，另一個方式是直接遷戶口。若不是想了解臺灣的制度及真正想要自立生活，如此繁瑣的流程，會讓初申請的使用者卻步甚至回到原點。

2020年搬來臺北居住時也遇到一樣的問題，無奈之下將戶口遷上臺北，申請使用個人助理，同時也申請了長照2.0。自立生活的個人助理申請是從**臺北市身心障礙者自立生活支持服務中心**（以下稱為自立生活中心），接洽後，會有一位**社會局的社工**（不是中心社工）先來家訪，並了解生活上的需求，訪問的內容，很清楚的記得他說：「**你知道個人助理只能用在外出嗎？居家需求是要向居服單位申請使用**」，和我對自立生活的認知有很大的區

別，我就跟**社會局社工**說自立生活的概念和並和他討論，那位社工才知道有很大的差異，並沒有要限制我的生活，評估一個月後收到公文，三天內就有**自立生活中心**主動和我聯繫，並約時間要我到自立生活中心和一位同儕支持員及一位社工討論我的短中長期自立生活計畫並立案。從申請到實際使用**需要兩個月左右**。

（二）個人助理實際服務過程

在服務的過程感受到生活感，清楚知道我自己應該要做什麼、東西收哪裡、今天想洗頭、洗身體，有時候需要外出購物、跟朋友吃飯，不被限制「享受」生活，當然這當中有和個人助理討論，細節到輪椅速度快慢、搭電梯的走位及順序，洗頭應如何沖洗，都是將我個人的經驗、順序，細節的告訴協助個人助理，或是當下身體狀況不舒服，個助來時不需要為了找事給他做，還要思考要做的事，而**專注於當下的需求**。

肆、個人助理與居家服務差異

前述之經驗談可以看得出在不同面向的協助模式中的差異，包括在費用上、立案過程、服務內容、服務彈性、服務場域、協助者訓練等，而其中最大的差異在於醫療模式與人權模式等概念，直接影響服務後續的發展及細項，而在《長期照顧

服務法》中提到「失能」及「機構住宿式」等相關文字，是否與《身心障礙者權利公約》（CRPD）有不同見解之處，及照顧上對象也有所不同衍生出來的服務邏輯也不同。

在**個人助理與居家服務員**的使用的經驗感受出的差異，可供未來想使用的障礙者做為參考如以下：

- 一、在費用上以**一般戶**來說：個人助理是一個小時60元服務費，居家服務是依照需求項目總合的16%。
- 二、協助方式：個人助理是透過障礙者的需求協助，居家服務員是以任務導向協助。
- 三、服務內容：個人助理是經由同儕支持員及社工討論自立生活計畫後開案服務，居家服務開案的決定是由個管師及督導確認後綜合評估的服務後的項目。
- 四、立案的流程時間：以2021年來說，個人助理公文來往消耗時間長，居家服務時程較短。
- 五、服務彈性：個人助理在需要的服務時間內，有較高的彈性做當下的需求，居家服務會目的性的完成指定項目。
- 六、服務場域：個人助理可以在服務時間內溝通討論後的場所服務，居家服務可以在居家、公園、醫院、診所事前確認的場域。
- 七、協助者訓練：個人助理在課程結束後

會經過媒合並討論協助方式及內容，在雙方確認同意後執行服務；居家服務員則僅在課程受訓上學習服務方式，若有特殊需求，則需另外提出，且會以居家服務受訓原則提供服務，而非使用者的需求。

伍、總結

在《身心障礙者權利公約》中提及的人權模式，在個人助理及居家服務項目中是否落實？包括保障人身自由與安全、遷徙自由、自立生活與融合社區、個人行動能力等。前述我以服務使用者的經驗中可以發現，還有很長的一段路要前進。

一、在居家服務有許多醫療模式及限制

容易造成障礙者生活發展的阻礙，如我以服務使用者的觀點，撇開障礙者的條件，我有工作職場的角色、協助家庭的角色、自我承擔的履行及義務、自我實現、夢想的期許等，仍然障礙重重。在政府資源調配下，障礙者在選擇服務時不得不做出取捨與選擇，要更自主還是要節流？

二、人力需求的時數還需要有很大的擴充

需要多方了解來討論。前述第二節中提及滿足我日常基本需求，每日應該要有五個小時的支持人力協助，卻只能用兩個

小時，我的各種需求要壓縮在兩個小時內完成，因為：1.人力支持協助使用時數的限制，壓縮生活中零碎的項目，把不同日常需求圈在一起，好讓服務重疊，縮短使用的時間。2.人力協助大大的縮短日常活動的時間，如移位、穿脫衣服、撿東西、拿物品、行動輔具調整等等，都必須非常迅速完成，像是生活在戰場。3.除了滿足最低日常基本需求，若包含職場個人助理需求，每日需要的支持人力時數不只是五個小時。

三、使用個人助理與居家服務的比較

在這個人助理與居家服務兩項服務，**個人助理**會使我感受到生活感，如整理東西要如何擺設、擺放位置這些生活細節，由我自己掌控，以我的想法去執行，即便是不同的個人助理來服務時，我可以清楚告訴他物品的位置。而**居家服務員**雖然可以減輕我思考的時間，如同父母一樣，需求由他安排，如東西要擺在哪裡，以至於感受不到現實感，**有時候可能會讓我找不到東西**。

四、增加個人助理服務時數

以支持障礙者自立生活的個人助理服務，**現在最欠缺的就是增加服務人數**（必須政府將個人助理服務納入公務預算）及障礙者使用人數，讓更多的障礙者意識提升及使用，發展出自己的生活模式及思維。

五、以障礙者為主體的居家服務思維

在眾多的使用者使用服務之下，期許未來這兩種服務都會大大的改善。長照2.0欠缺的是**以障礙者為主體的思維**，需要兼顧障礙者自立生活和人生角色的價值。但最好的方式，還是將自立生活服務納入公務預算，將自立生活的精神更融入在障礙者的生活當中。

六、聘用外籍看護是服務提供不足不得不的選擇

針對時數不足的部分，就算綜合個人助理及居服單位的時數，還是很難協助障礙者一天的生活。對於需要高密度支持的障礙者來說，只能選擇外籍看護或家人來協助，但許多重度障礙者在各種環境有障礙（包括職場有障礙的硬體設備、被雇主拒絕等）因素下，無法就業，連帶影響經濟條件，也不一定聘得起外籍看護，即使外籍看護的薪資低於本國籍的看護。

七、障礙者也希望有機會貢獻社會及活出屬於「人」應有的生命意義

期許未來《身心障礙者權利公約》可以落實在不同的生活及服務面向，讓障礙者活出自己喜歡的樣子。我有了**個人助理服務之後**，不管是生活上、職場上，有機會貢獻社會及找到生命的意義，更可以完成泡溫泉、到各地旅遊、捐頭髮等想做的事，成為一個生活有各種面向的「人」。然而，這些協助，都是現階段長照居家服務員無法達成的。

八、障礙者有尊嚴地生活在社區，仍須大家繼續努力倡議

最後，希望更多障礙者能夠了解自立生活的理念，以及爭取自立生活的資源（如個人助理服務），使用充足時數的支持人力，因此可以豐富人生，並好好地融入社區與自立生活（自己可以決定如何生活）。

（本文作者為社團法人台北市新活力自立生活協會活動企劃）

關鍵詞：個人助理、居家服務

註 釋

註1：不求人：抓耙子。

註2：BA23：協助洗頭／200元。

註3：BA07：協助沐浴及洗頭／325元。

參考文獻

- 人權公約施行監督聯盟（2021）。《2021 CRPD第二次審查／平行報告》。<https://covenantwatch.org.tw/2021-second-review-on-crpd/>
- 行政院（2021，2月25日）。〈長照2.0，照顧的長路上更安心〉。<https://www.ey.gov.tw/Page/5A8A0CB5B41DA11E/dd4675bb-b78d-4bd8-8be5-e3d6a6558d8d>
- 身心障礙者權利公約（2014年12月3日）。全國法規資料庫。<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=Y0000064>
- 身心障礙者權益保障法（2021年1月20日）。全國法規資料庫。<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=D0050046>
- 長期照顧服務法（2021年6月9日）。全國法規資料庫。<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0070040>
- 陳彥廷（2019）。〈台灣自立生活，生活不 PASS《障礙者活出自己喜歡的樣子》〉。《國立臺中教育大學有愛無礙特教通訊電子報》，11，2-13。
- 衛生福利部社會及家庭署（2020，12月1日）。〈【中文版】身心障礙者權利（CRPD）第二次國家報告〉。CRPD身心障礙者權利公約網站。https://crpd.sfaa.gov.tw/BulletinCtrl?func=getBulletin&p=b_2&c=D&bulletinId=1452
- 衛生福利部統計處（2021，7月23日）。〈身心障礙者人數按類別及縣市別分〉。<https://dep.mohw.gov.tw/dos/cp-5224-62359-113.html>
- 衛生福利部統計處（2022，4月1日）。〈長期照顧十年計畫（一）—居家服務〉。<https://dep.mohw.gov.tw/dos/cp-5223-62358-113.html>
- 衛福部長照專區（2022，1月20日）。〈長期照顧服務申請及給付辦法逐條說明〉。<https://1966.gov.tw/LTC/cp-4212-44992-201.html>