

自助互助做為另類助人服務類型： 以瑞智互助家庭為例



王增勇 · 蔡曉欣



一、前言

過去 25 年，臺灣社工專業正逐漸建構自己的專業城堡。自 1989 年起，社會福利爭取設部開始，社會工作與其他醫護專業爭取專業地盤，直至 2013 年衛生福利部的成立象徵著兩種不同思維的助人專業，醫療衛生專業與社會工作專業，從此在國家體系上正式合併。但社福與衛生之間專業地盤的爭議，是否能因行政體系的合併而得以化解，或是進入新的衝突造成新組織內部運作的障礙？至今仍待觀察。在對外爭取專業地盤的同時，社工專業對內開始以證照建構專業知識體系。1998 年社工師法通過之後，社工專業開始被打造成爲一套科學知識，沒有經過正式學位的學習、證照考試的洗禮，將被排除在社工專業的行列。這種專業知識排他性的疆界建構歷程，強化了社工做為助人者的形象，同時也僵化案主必須是受助者的他者形象；雙方角色固著的結果將助人關係的雙向性變成單向，剝奪了社工在助人關係中也受助

的事實。無論是衛生福利部的設立或是社工師證照的推動，兩者都強化了社工專業知識疆界的排他性，也都否定了案主本身也具有生產對社工專業有價值的知識的可能性。回歸社工專業對人性的基本信念，相信每個人都有解決自己問題的能力與潛力，社工專業的知識生產必須具有多元聲音與來源。Bloom & Chambon (1991) 便提出社會工作領域中至少存在著六種不同性質的語言，除了學者們最常使用的「抽象性語言 (The Abstract Language)」之外，還包括實務工作者熟悉的「行話 (The Jargon)」，案主的「世俗語言 (The Lay Language)」，研究者的「經驗語言 (The Empirical Language)」，訊息學家的「類型語言 (The Categorical Language)」，以及在倫理實踐上，實務工作者在公平正義抉擇上使用的「價值語言 (The Preferential Language)」。

但是，透過證照制度的箝制，社工知識領域的聲音與語言正趨於單一化，以抽象性語言爲主。我們認為助人專業必須回歸個案至上的原則，重新思考專

業的角色與定位，才能放下現有過度排他的專業主義思維。臺灣失智症協會過去三年所實踐的「瑞智互助家庭」(以下簡稱「互助家庭」)，就具體展現了案主的世俗語言所具備的助人知識，以互助團體充權個案，進而超越專業主義的新思維，可能成為未來福利服務提供的另類模式。

二、文獻回顧

現有衛生福利文獻中所提到的自助/互助團體(註1)始於1930年代在北美的衛生福利體系中興起，至1970年代進而成為世界潮流，發展的領域主要是由共同面對社會心理或醫療問題的人藉由相互分享經驗而產生相互支持所形成的團體，成為風潮，甚至被稱為一種社會運動(Hasenfeld and Gidron, 1993)。其中最著名也流傳最廣的自助團體就是1935年成立的匿名戒酒團體(Alcoholics Anonymous，簡稱AA)(Zafiridis, 2001)，Jacobs & Goodman(1989: 1)發現在1980年代，AA早已經被心理師視為心理衛生服務體系中主要與正當的一環，因此Borkman(1990)認為自助/互助團體應該被視為「另類的助人服務」。但至今，臺灣的衛生福利體制仍朝向專業化的方向發展，未將案主的自助團體視為一項重要的服務納入政策中。

依照1987年美國外科協會的自助與公共衛生工作坊，自助團體的定義是：由一群具有對共同社會或健康問題的人所組成的自我治理、志願性組織，依賴彼此共同經驗性知識，相互給予情緒支持並解決

他們共同的關切(Surgeon General's Workshop, 1987: 5)。這個定義成為後來討論自助/互助團體的基本定義。

當自助團體成為全球運動後，Gidron and Chesler(1994: 3)首先將源自於北美的自助概念被加以概念化運用到跨國比較研究上，之後陸續有學者以此為基礎增加社會脈絡的考量加以修正，例如經濟、政治、衛生福利制度、以及公民社會等因素(例如Borkman & Munn-Giddings, 2008; Dill & Coury, 2008)。依照Gidron and Chesler(1994: 3)，自助的核心元素包括三點：招募與動員同儕、聚集於一個非正式與非階層的地點、分享共同的經驗。但依照這三個元素，由專業人員所成立與主導的支持團體將可以被包括在內，與一般對自助團體的認知有落差，因此Borkman(1976; 1990; 2010)提出「經驗性知識」(experiential knowledge)做為自助團體的重要特徵與分析概念，用以區隔專業知識，強調主導自助團體運作的知識應該來自成員本身的經驗。

另一項爭議是自助團體的掌控權。曾經「自主」被列為自助團體的重要定義，自助團體的「自主」往往是相對於專業與國家等強勢力量。但一個社會單位不是存在於真空，同樣自助團體必須跟其他相關外在世界互動、依賴與被支持，自助團體不可能獨立存在，尤其是針對自助團體關切的議題具有專業知識的專業人員與組織，自助團體是自我治理但通常與專業人員有密切的互動。其次，在很多不同的社會脈絡中，例如蘇聯解體後的後共產主義

國家以及北歐國家，政府與非營利組織可能會支持甚至成立自助團體。因此 Borkman & Munn-Giddings (2008) 將「自主」修正為「成員控制」，認為團體是由成員而不是專業人員，是自助團體的核心定義。他們指出現有文獻因為缺乏區分專業參與和專業控制的區別，因此造成很多混淆。於是他們進一步將成員控制操作化定

義為，自助團體的同儕是否有權力與能力進行以下兩件事項：決定與改變共享議題的「意義觀點」；針對服務或資源不當的問題，批評政府、企業、或自助團體所依附或參與的組織。所謂的「意義觀點」是指團體中對經驗的詮釋架構，也就是自助團體理解外在世界所採用的視框。

表 1：自助/互助團體的定義

定義	英國諾丁漢 定義*	美國 Clearing- house 定義*	美國外科協 會 1987 工作 坊定義*	Gidron & Chesler (1994) 定義*
成員分享生命中類似情境	Yes	Yes	Yes	Yes
成員自願聚集在一起交換資訊以及處理問題的策略	Yes	Yes	Yes	Yes
分享經驗＝相互支持的特質	Yes	Yes	Yes	Yes
重視成員的經驗性知識			Yes	
團體是由成員經營並為成員而存在	Yes	Yes	Yes	
平等與非階層化關係				Yes
互助與互惠	Yes	Yes	Yes	
自願參與與非營利性質（服務不收費）		Yes	Yes	
從成員相互幫助中獲得能量		Yes		
專業人員通常參與但不控制	Yes	Yes	Yes	

* 資料來源：英國諾丁漢定義來自 Seeborn, Munn-Giddings & Brewer (2010)；美國 Clearinghouse 定義來自 Broderick & Rodenbaugh (2007)；美國外科協會 1987 工作坊定義來自 Surgeon General's Workshop (1987)；Gidron & Chesler (1994)。

Borkman (2010) 整理不同自助團體的定義如表 1，並整合出一個完整的自助團體關鍵定義如下，這個自助團體的概念架構提供我們理解瑞智互助家庭經驗的分

析參照：

1. 自願性參與：參與者不是被迫、受到壓力、或是威脅下加入。
2. 組成團體的目的是要處理成員共同

面對特定議題或問題，例如健康問題或是被社會污名化的議題。

3.同儕是自我認同正在面對這個組織所要處理的特定議題的個人。

4.自我治理的單位：代表同儕控制並決定組織的議程與議題的「意義觀點」，而不是由專業、行政官僚、或是企業所決定。

5.專業參與 vs 控制：自助團體通常要跟自助團體關切的議題具有專業知識的專業人員與組織有所互動，但不應該被專業人員所控制。

6.經驗分享與經驗性知識：是一種非判斷性、具同理心的特殊說話形式，這是自助團體的關鍵活動，且是情緒與社會支持的重要基礎。

三、研究設計與方法

瑞智互助家庭是臺灣失智症協會繼針對失智症家屬與患者的健康促進方案--「瑞智學堂」之後，所發展的日間照顧服務方案。2010年前總統陳水扁的民生寓所提供作為公益用途，經過競標後，由臺灣失智症協會獲得使用權。自2011年起獲得內政部公益彩券補助開始辦理瑞智家庭。至今（2013年）已經辦理三年，將瑞智互助家庭的服務模式發展成熟，由於瑞智互助家庭開創家屬互助的照顧模式，充分發揮家屬能力的優勢取向，有別於現有專業導向的服務模式，使得過去兩年間諸多國內外失智照顧學者與實務工作者前往參訪學習。2014年弘道老人基金會也將在臺灣彰化縣開辦第二間瑞智互助家庭。2013年11月，新加坡已經成立第一間瑞智互助家

庭，預計2014年1月將成立第二間。面對互助家庭迅速的發展，我們體會到系統化知識的重要性，因此本文即是將過去三年實踐的經驗加以系統化整理的嘗試。

目前互助家庭的運作，每週週一到週五開放，每天從上午十點到下午四點，一個時段原則上不超過十五個家庭使用，目前共有40-50個家庭登記使用，每季重新登記一次。目前互助家庭方案僅有一名專職社工，由秘書長負責督導。如果以日間照顧中心的模式來看，要服務50個失智老人，將需要至少10名全職照顧人力，相較於瑞智學堂只使用1名專職人員來看，瑞智學堂顯然是個成本效益極高的服務模式。

本文第一作者在過去三年辦理期間擔任諮詢顧問，全程參與瑞智互助家庭的發展歷程，因此對於瑞智互助家庭的方案發展歷程有相當的熟悉。本文所使用的材料主要為研究者於2013年10月22日針對互助家庭方案的督導，臺灣失智症協會湯麗玉秘書長（以下簡稱「秘書長」）所進行的深度訪談所整理之逐字稿，並以臺灣失智症協會方案的相關文件資料為輔，加以分析完成。

四、研究發現

（一）從專業示範到家屬互助的發展歷程

瑞智互助家庭的發展是一個摸索的過程，一開始的動機只是原本一週一次的瑞智學堂不足以滿足家屬的需求，雖然家屬已經自行成立麻將班與烹飪班，但家屬仍

想要更多機會聚在一起。這股「家屬想要聚在一起」的動力成為瑞智互助家庭後續發展的動力：「最原始的一個動力應該是在於家屬們提出來說他們需要更多的機會，大家可以聚在一起共同活動」（2013/10/22：1）。

臺灣失智症協會當初是以瑞智學堂與社會支持方案取得使用資格，但如果要開辦瑞智學堂，依法該房舍的使用目的必須從「一般住家」變更為「一般事務所」，房舍必須有較大改變，經與屋主討論決定作罷。於是改以「示範家庭」，目的為將臺灣失智症協會多年累積對失智症長者的生活空間知識，具體示範住家空間可以如何規劃讓失智症患者使用，讓使用者可以學習，「讓它變成一個長者熟悉的環境、無障礙的空間（2013/10/22：2）；讓他們在那邊有很多活動可參與」（2013/10/22：3）。

但是，當家屬與長者共同進入到同一個空間之後，人與人之間的互動與學習很快地就超越空間的示範功能，「後來發現，這個過程裡頭，家屬的互助其實是更有力量、更有意義的事情」（2013/10/22：4）。有家屬認為這個服務對他們是「治療」，讓心中的鬱悶消失、讓照顧更輕鬆，秘書長用「化學效應」來形容這個意外的發現：「沒有把他們湊在一起，你其實不知道，會產生這樣的一個化學效應」（2013/10/22：5），這個意外的發展進入到2011年3月諮詢專家會議中討論，諮詢委員看到了這個家屬口中的「治療」是源於家屬的互助，經過討論後，專家會議確立以互助團體來定位

服務，自此改稱為「瑞智互助家庭」。這個重新命名也確立了互助家庭正式從一個專業思維主導的服務模式轉向到使用者主導的互助模式。

（二）互助家庭的內部動力

秘書長口中的「化學效應」其實指的是互助家庭中所形成的人際動力，這個人際動力讓失智長者的照顧變得輕鬆。這個新的人際互動網絡可以依照家屬與長者之間所建構的三組互助關係來分析。

1. 家屬之間的相互支持：同病相憐

許多家屬在家裡照顧失智長者很長一段時間，已經到達崩熬的階段，來到互助家庭，接觸到有著同樣經驗的照顧者，累積在心中的辛苦馬上獲得抒發的管道。同病相憐讓這群家屬很快地可以相互理解與支持，形成情感上的連結。秘書長這樣描述家屬吐苦水的需要：「聊天對他們來講很重要，所以他們有很多時間是…吐苦水，那個反而對他們幫助很大，他在家庭裡頭其實是跟家人有很多衝突，很多的在照顧上很多卡住的一些時機，他在家裡沒辦法說，反而是來到這個地方他可以一直說一直說，別人也有很多別人的這些經驗，大家就互相支持」（2013/10/22：4）。

資深的家屬知道互助家庭對他們獲得同儕支持的重要，因此也知道新來的家屬一樣需要被理解，因此互助家庭常見的家屬互動是：「你會聽得到家屬說，『你來這邊，你有什麼事情你就說出來，我們大家一起，可以幫你一起想想辦法，說出來就好多了』」（2013/10/22：10）

2.老人之間的相互照顧

互助不只發生在家屬之間，還發生在長者之間，同在一個空間，長者之間的差異會形成長者之間相互幫忙的情況，才能一起完成共同參與的活動，例如打麻將、唱歌、甚至簡易的照顧。

長者跟長者之間還會有互助的行為，…因為他們功能之間有差異嘛，所以互相之間會有一些互動，是在家裡頭沒有的…譬如說，我們四個長者一起打麻將，這當中有功能好的跟不好的，他們彼此要能夠互相配合互相幫助才有辦法；你說唱卡拉 OK，其實互相的鼓勵也是，他也會帶著別人一起起來跳舞，那其實都是長者之間的互動…你都還可以運用別的長者幫忙帶我們家的長者，所以人跟人之間的互動，在那裡頭其實多了很多可能性。（2013/10/22：6-7）。

這種豐富的人際互動是在家裡沒有的，因此互助家庭中提供了長者扮演助人角色的機會，並藉此機會接觸更多人，社交生活也因此更豐富。

3.家屬與別人的長者：「易親而顧」的配對魔術

互助家庭與一般互助團體最大的不同是，互助家庭是照顧者連同被照顧者一起來到團體中，因此照顧工作在現場就一起承擔，而形成新的照顧動力。照顧失智長者是件很耗費體力、耐心與心力的工作，多數家屬來到互助家庭之前，長期與長者在家中一對一的照顧往往已經關係緊繃，一位家屬在 2013.11.18.的分享會中曾用

「我很想把他掐死」來形容關係的緊繃。但是互助家庭的集體照顧方式創造了讓失智長者的照顧變得輕鬆，其中關鍵被稱為「易親而顧」。顧名思義，易親而顧就是交換長者照顧，藉由外人照顧家人的交錯，讓原本在家中關係緊繃的雙方都能以不同的角色從事照顧與被照顧的活動。這個新的人際動力是，照顧者對他人的長輩更有耐心，而長者對外人更客氣，因此照顧者承受壓力的限度更為提升，而長者的問題行為更容易被處理。一消一長之間，讓照顧對彼此都變得輕鬆。其中道理與「易子而教」的典故有異曲同工之妙。這是秘書長認為互助家庭最有趣的事：「雙方都有同樣的狀況是，這個老人家比較聽別人家的話，跟自己的家人主要照顧者其實是衝突不斷的，那是累積過來的，所以他不聽他主要照顧者的，反過來是主要照顧者對他主要照顧的長者也沒耐性，他反而是對別人有耐性，這是一個互助家庭最有趣的一件事情」（2013/10/22：5）。

在互助家庭的集體照顧中，藉由重新配對，照顧者與被照顧者都進入新的關係，因此產生新的照顧動力，對秘書長而言，共同照顧不僅是一群人的集合，之間的人際動力自然減少了原本一對一照顧的衝突：「團體共同照顧跟在家裡一對一的照顧，真的不是你一對一的加起來的總和，不是，是減少很多很多的東西，那個衝突減少很多（2013/10/22：6）。

費孝通（1993：23）用「差序格局」來描述中國人面對人際關係的文化觀，中國人是以多層次同心圓的概念在衡量人與

人之間親疏遠近的關係來決定對待彼此的態度。同心圓的最外圈是沒關係的陌生人，中國人通常是冷淡疏離的；面對有關係的朋友、同學、同鄉等等非家人，中國人會是客氣有禮貌的、講求義氣；面對最親近的家人，中國人是當成自己人，但也有很多家庭倫理上的要求與期待。用差序格局來理解互助家庭的團體動力，我們就可以理解互助家庭中打破了只有最親密家人的內圈，而帶入了家庭外的朋友圈，因此卸除了中國家庭倫理的要求與責任所帶來的緊張，而新增強調平等互惠的朋友關係，於是照顧不再是子女對父母的孝順、或妻子對丈夫的服從，而變成朋友與鄰居之間基於友愛而自動產生的行為，而不再是被動受到倫理要求的義務。這樣的關係多元化讓家屬與長者在新的關係中增加了行動者的能動性，以及社會角色的多樣性。秘書長以吃飯時叫人吃飯這件事來說明互助家庭中的新動力，身為子女的照顧者叫父母吃飯，父母基於長輩的權威可以不理會，但對於朋友的招呼，基於平等互惠的禮貌，長者就會回應：

互相會叫吃飯，那就是一個家庭裡頭會有的，那你在家裡我主要照顧者跟主要被照顧者其實那個互動，你叫他吃飯他不吃；可是喔，你到互助家庭的時候，別人叫他吃飯，ㄟ他就很客氣地去吃了（2013/10/22：6）

這個重新配對後的新動力也有助於人際衝突的解決，秘書長又以打麻將為例，說明別家家屬以朋友身份比較可以請開始煩躁的長者出來，以避免衝突的發生與惡

化。

譬如說，有四個打麻將，有一個長者開始罵人了，可能就會有一個家屬進去，換掉他們其中的一個起來，藉著這個家屬進去幫忙調和整個打麻將的過程，但是這個進去的家屬不是這個ㄌㄧㄣˇ起（閩南語，意指「發火」的意思）的這一位長者的家人喔，不是，會叫不動，而且脾氣也會ㄌㄧㄣˇ起來，所以是另外一個進去，就有辦法（2013/10/22：6）

（三）家屬照顧者團體的形成

互助家庭是個家屬自我治理的組織，因此有個團體形成的過程。從秘書長的角度，互助家庭的團體發展歷程有三個階段：第一階段是家屬彼此分享，形成核心成員；第二階段是家屬形成集體組織運作，日常運作形成有效的內部分工，集體開始成形；第三階段是開始強調長者的參與程度，提升失智長者的照顧品質。

分述如下：

1.參與的基本要求：有能力與意願照顧他人長者

互助家庭與現行日託最大的不同在於，家屬要陪同長者一起來，而不是把長者交給專職人員照顧。互助家庭的家屬要一起來分擔照顧工作，因此家屬都要上過基本照顧課程，具備基本失智長者照顧的技巧與概念，最重要的是家屬要有意願照顧別的老人。

失智長者的照顧是這群家屬共同面對的議題，聚集在互助家庭中，他們得到喘

息，不是藉由把照顧工作交給別人，而是和其他同病相憐的家屬一起照顧彼此的長者。經驗分享成為互助家庭中家屬相互支持的重要基礎，例如一位家屬在長者過世後，回到互助家庭分享經驗，也同時準備其他家屬面對長者過世的議題，「他長者走了，他回來跟大家分享那個自然往生的過程，…他們自己給自己打了 100 分，他們不送醫院，讓長者自然的往生，他們很滿意這樣的過程，最後長者笑著走的，跟其他家屬分享，這是很好的一個準備」（2013/10/22：26）

家屬在一起，可以彼此相互傾聽、理解、諮詢，並且透過經驗分享解決很多照顧者面臨的難題。家庭照顧者通常會不放心把親人交給外人照顧，因此拒絕外界幫助，一位配偶對於家中請外勞一直抗拒，因為來到互助家庭看到許多請外勞的失智長者，才接受申請外勞的事，「爸爸失智，媽媽對於要請外勞這件事她一直不願意，她很抗拒，…結果媽媽跟爸爸因為來互助家庭之後，看到互助家庭外勞好多，然後看到這些外勞其實也都滿好的，好像也還不錯，人家都有，我們家也可以來請請看，竟然可以幫助這個接受請外勞這件事」（2013/10/22：23-4）

在互助家庭中，最能夠展現家屬集體合作的莫過於各種長者的問題行為，因為這些久病成良醫的家屬固然有著豐富的經驗，但每個長者的問題行為都不同，屢屢考驗著家屬們的智慧。在相互討論中，社工參與下，藉由嘗試錯誤，摸索出每個長者最好的照顧方式，而每次的成功解決問

題，都是家屬集體成長的累積與團隊的凝聚。

秘書長分享了一個幾乎要被要求將老人帶回去的困難案例：一位幻聽且自言自語的長者來到互助家庭，他會突如其來地兇其他人，讓其他人被嚇到，造成許多長輩與家屬的不安。經過很多方式都無效。這位長者的家屬對大家感到歉意，為了不造成團體的困擾，已經開始考慮要把老人帶回家。有一天，其他家屬在卡拉 OK 室意外地發現，這位長者當他聽老歌時，原本很兇的臉色就會變好。於是大家就開始嘗試用老歌做為安定這位長者情緒的方法，發現屢試不爽。這位長者就可以留下來，而在知道該如何應付他的問題行為之後，大家對於這位長者的變臉就不再大驚小怪。

這樣解決困難案例的學習過程是互助家庭中的常態，經過多次經驗的累積，這些家屬逐漸相信自己有能力照顧，甚至開始提出要考照服員證照的想法，「第一年年底，就會聽到有家屬說，『我們也可以去考照服員的執照』，他們覺得那個自己的能力，那個能力是提高了」（2013/10/22：7）。看到家屬對自信心的增強，秘書長認為瑞智家庭的潛在目的是要提高照顧者的照顧能力，甚至未來這些家屬可以開發成為照顧人力的來源，「未來有個期待就是他們可以繼續留在這個照顧領域裏頭，能夠畢業之後，可以去照顧其他長者，因為他們真的身經百戰，而且又可以用自己照顧家人的心情去照顧長者」（2013/10/22：9）。

2.核心成員

團體的形成關鍵，對秘書長而言，是有四到五個核心成員，因為他們使用現有的喘息服務與日照都發現不好用，因此他們很珍惜這個服務，對互助家庭很有使命感，希望可以持續下去：「有些家屬是會常常聚在一起，有核心的大概四五個家庭啦，所以這些家庭對互助家庭的期待是很深，所以他們在互助家庭開始了之後呢，就一直到現在，大概有五組左右，從一開始到現在都在的，這是核心人物…他們感受到來這邊的好處，因為原先他們很苦」（2013/10/22：13）

互助團體的關鍵在於成員之間的彼此帶動，核心成員是在互助家庭的日常生活中所形成。其中一位核心成員是目前互助家庭午餐的大廚，他成為互助家庭的核心說明了互助團體中成員自動付出，獲得團體成員的認可，而成為領導者的角色，並非經由專業人員所指定。「為什麼會開始煮，因為這個大廚呢他的爸爸吃素，那他因為在外頭買素的，他很麻煩，所以他就會煮給他爸爸吃，煮一點，但是後來呢，慢慢其他家屬家搭上來了，越搭越多，最後他就變成大廚了」（2013/10/22：15）

秘書長用過年放假長短的例子說明這些家屬對服務的高度認同。「在那次過年的時候，為了要決定…放假多少天在爭論，工作人員要放久一點，家屬不准，家屬就是都不放就對了，所以你就知道說他們對這樣一個服務，能講他是依賴性嗎？或者是對他來講，他覺得這樣的模式真的很好」（2013/10/22：14）由此可見，對許多互助

家庭的家屬而言，互助家庭真的轉變了他先前單獨照顧的孤寂生活。

3.分工

互助家庭並沒有嚴格的階層與清楚的責任劃分，而是由家屬自發性地承擔工作，在過程中相互幫助完成每天的工作。家屬團體還負責瑞智家庭日常運作的分工。目前互助家庭的分工原則是：家屬主導煮飯，外勞配合；家屬帶著外勞一起做清潔工作；飯後的善後工作由外勞負責；家屬會自行安排活動，家屬無法自己辦理的，則由社工向外請志工來帶領。

互助團體的精神在於自我治理，瑞智互助家庭的分工是由家屬自己討論定案，協會工作人員沒有介入：「核心的幾位帶動很重要，然後很重要是他們之間的分工，我完全沒有介入，他們自己討論分工，誰負責什麼事情」（2013/10/22：15）。

協會在過程中學習著將互助家庭的運作交給家屬團體討論後，才共同決定。家屬從一開始就有「凡事自己來、不依賴專業」的心態。至今舉凡開放時間、收費、放假、契約、管理辦法與收案條件都是經過家屬團體討論後共同決定。

協會也在過程中學習信任家屬的智慧與能力，而不再視家屬為「不專業的案主」。秘書長舉例，家屬團體討論收案是否可以收坐輪椅的個案，如果決定不收，未來當長者坐輪椅的時候是否要退出？如果收，那許多沒坐輪椅的長者是否會因此不願進來？在這兩難之間，家屬團體決定收案標準不收「一開始就坐輪椅的個案」，但進來之後逐步退化而坐輪椅的個案可以

繼續使用。家屬的智慧展現在人情與規定之間取得平衡。

4.處理家屬關係的衝突

團體形成過程中難免會有衝突需要處理，秘書長的原則是，家屬團體可以處理，就讓他們處理，「社工這邊我也會提醒他，他們可以處理就盡量你不要去介入」（2013/10/22：26）。如果不行，家屬自己通常會以時段加以區隔衝突的家屬或長者；實在不行，工作人員才介入，才會請家屬把老人帶走，但通常這時家屬自己會不好意思先行把長者帶回家。

強調互助精神的互助家庭成員，最不喜歡的家屬類型是「光說不做」的家屬，缺乏自動自發的精神破壞互助家庭的平等互惠原則，很容易讓其他家屬不滿。「其實在過去這段時間，難免偶爾就會有衝突，但他們自己會化解，所以都不會到我這邊來的啦，那他們會有看誰不順眼的，譬如說嘴巴光會說不會做的這種人，每一次來就丟了一大堆事給別人做然後他自己就不見了，家屬對這種人就很不生氣…他們就自己挑時間，他來的時間，他就不來」（2013/10/22：26）。

5.品質提升：長者參與

當家屬團體運作上軌道之後，互助家庭日常運作都可以由家屬團體經由討論後解決，對秘書長而言，下一個努力的目標是更積極地讓長者參與所有活動，因為秘書長發現有時家屬會把老人都放在活動室，而自己聚集在一起。「慢慢在進步的是怎麼樣把失智長者一起參與進來在家務事上、很多其他事件上，而不是帶來之後就

通通塞進去卡拉 OK 間」（2013/10/22：16）。秘書長認為這是一個互助家庭發展的階段，也就是先滿足家屬的需求，當家屬被照顧到，才能去要求家屬照顧長者的品質：「有一點像是先滿足到家屬的需求，然後你才能夠去講到說那我們…能夠把長者參與進來」（2013/10/22：17）。

現在互助家庭的集體活動看似熱鬧與順暢，從失智症照顧的專業而言，功能較差的失智長者很容易在集體的熱鬧中被忽略，因為他功能上的不足在互助團體中被別人的幫助所替代，連帶他參與的機會就被抹殺了，因此不見得是個好的服務，「真正長者能夠參與的層面，其實是能力高的、功能好的可以沒問題，但是能力差一點的就是其他人幫忙完成的嘛，看起來大家都很好這樣，但那不是我們認為對長者好的一個活動跟模式」（2013/10/22：17）。

在家屬自行辦理的活動，通常會以熱鬧、參與度高的活動為指標，把功能較差長者的參與納入活動設計的考量中，是這個階段秘書長努力推動的方向，但基於互助團體的精神，秘書長只會用提醒的方式，建議給家屬團體，在這當中，給家屬一些提示與新的想法。例如：「可不可以有一些比較簡單一點的，插小盆花，讓長者可以共同來插完成的，可以帶回家的」（2013/10/22：17）。

但是，專業人員在互助團體中的角色並非控制者，而是共同參與者與諮商者，並沒有決策權，必須尊重家屬的意見，因此秘書長也只能耐心陪伴家屬學習：「真的期待他們把很多的事務讓失智長者參與

進來，這對他們來講是比較大的挑戰，家屬會覺得『我做比較快』」（2013/10/22：16）。

（四）現身做為家屬的培力過程

除了參與互助家庭內部工作，互助家庭對外的的工作也是培力家屬團體的重要過程。例如，媒體採訪需要有家屬接受訪問，但這是不容易的，許多家屬是很害面對媒體的，秘書長一開始是找兩三位願意表達的家屬，但希望不是一直侷限在這幾位家屬，而希望可以讓更多家屬有機會可以藉由述說自己的經驗，為自己與團體發聲，形成一個每個家屬都被鼓勵參與的過程。

我們一開始是有可能兩三位家屬是比較願意面對媒體的家屬，其實我也不斷會跟他們講，我們不希望一直都是同一個家屬，我們希望是越來越多不同的家屬可以出來，所以這些家屬也聽進去了，他們出來分享之後，回去也會跟家屬們說，「以後換你喔」（2013/10/22：22）

又例如來互助家庭參訪的外賓很多，已經成為一個可觀的工作量，於是秘書長就開始培訓家屬擔任互助家庭的導覽，藉由對外人介紹互助家庭，家屬更認識與認同，進而更珍惜互助家庭。

從今年年初的時候，開始帶家屬們去學習怎麼介紹空間環境跟服務，他們負責做導覽，這其實是另外一個empower的過程，我覺得很棒的是，家屬們開始去欣賞到說，原來這個空間環境為我們思考這麼多…他們會更

清楚原來這個環境是怎麼樣在為他們考量跟設計的，他們會更珍惜這樣的一個空間（2013/10/22：20-1）

對外倡導，促成政策改變，往往是社會改革必要的手段。來到互助家庭的家屬都是一群用生命在與失智症日夜戰鬥的鬥士，對於臺灣現有失智照顧體系的問題有著第一手的體驗。臺灣失智症協會藉由參與長期照顧監督聯盟的立法倡導工作（王增勇，2011），因此有機會鼓勵互助家庭的家屬甚至可以站上國會殿堂為失智長者的長期照顧需求發聲。2013.10.9 立法院衛生福利及環境委員會邀請衛生福利部進行失智症防治照護政策綱領專案報告，互助家庭中一位早發型失智症患者的家屬被邀請上臺發言，這對秘書長而言，是很難得的事，因為失智症患者多半是長者，早發型患者因為不是老人，因此家人通常難以接受，更遑論站上國會殿堂現身說法：「現在最難得的是，早發性的願意出來，早期早發性要出來很困難…家屬在那個服務過程，他們夠安全、夠支撐的力量，所以他們也夠那個勇氣可以站出來說話，因為同樣在互助家庭早發就好多位，所以既然都這樣，那總是遲早有一天我們都要出來說的啦」（2013/10/22：22）。家屬可以現身說法代表著家屬在互助家庭中得到很多很多力量與支持，讓家屬願意說出自己曾經認為不堪的過去。這位家屬認為互助家庭幫助她及早接受事實，當被問及怎樣對她是最有幫助的，她的回答是：「『你早點把我丟到互助家庭就好了』，因為她到互助家庭之後，看到這麼多的長者跟她的先

生其實是一樣的，幫助她快點接受我先生其實就是失智，他就是生病了，他不是中邪…所以她說你把我丟到互助家庭去就好，在那邊又可以跟其他家屬分享經驗又可以看到這些長者的狀況，原來我們大家都是這樣的，她就可以快一點接受跟穩定下來」（2013/10/22：23）。

（五）外勞照顧者在互助家庭的定位與挑戰

由於部分長者的照顧者是家庭外勞，其身份是受雇者，不是家屬，因此他們的互助不如家屬來的主動與積極，秘書長稱之為「被動式互助」。對這些家庭外勞而言，互助家庭也提供一個他們可以跟其他外勞相聚的場合，形成他們自己的互助團體：「外勞是被動式的互助，所以家屬會叫外勞做什麼做什麼，他們就會做，可是你沒有叫的話呢他們就在一起，聊聊天這樣，他們有的時候，中午燈暗的時候，一群人就聚在一起」（2013/10/22：15）因為外勞照顧者多屬於被動式的互助，秘書長也會擔心互助家庭的自發性與凝聚力是否會隨著外勞照顧者的增加而受到威脅，而成為未來的隱憂。

五、結語與建議

（一）瑞智互助家庭是什麼？

那麼瑞智互助家庭是什麼？秘書長如此定義：對家屬而言，互助家庭是家屬共同承擔照顧工作，在其中得到支持、抒壓、學習解決困境的地方；對長者而言，長者的功能得以維持，並獲得社會參與的機

會；因此，透過互助家庭，雙方生活品質得以提升，讓「日子變的好過多了！」。

我們認為在現在臺灣長期照顧發展的脈絡下，瑞智互助家庭具有以下三個意義。第一、從臺灣目前推動長期照顧服務模式多半是以專業人員為主的服務模式來看，瑞智互助家庭代表著臺灣首度由使用者自我管理與提供的長期照顧服務模式，象徵著長期照顧領域中，家屬與失能者不再被視為「依賴者」、「問題」，而被視為具有能力解決自己問題的行動者。第二、從瑞智互助家庭中「易親而顧」的團體動力讓照顧變的輕鬆，顯示過去過度強調個案服務模式，而忽略團體工作與社區工作在長期照顧模式上可能有的貢獻。第三、從瑞智互助家庭經驗中家屬團體所展現的能力，顯示家庭照顧者經過適當的方案設計與集體培力，是可以在長期照顧的提供上扮演重要角色，對於目前長照人力嚴重不足的問題上，具有重大政策意涵，占照顧人力達八成以上的家庭照顧者是未來長期照顧政策應積極培養的照顧人力。

（二）瑞智互助家庭是互助團體嗎？

如果回到 Borkman（2010）對自助互助團體的定義來看瑞智互助家庭，我們發現互助家庭符合自願性參與、團體目的是要處理成員共同面對特定議題、同儕自我認同組織所要處理的特定議題、自我治理的單位、專業參與、以及經驗分享與經驗性知識的多項定義。其中值得提出討論的是自我治理與專業參與兩項，因為瑞智互助家庭是由臺灣失智症協會所設立，政府

補助所辦理，因此是依附在國家的財務支持與非營利組織之下，並不是一個獨立的自助組織。但是互助家庭可以展現家屬互助精神，主要是因為臺灣失智症協會的行政主管與專業人員很自覺地節制自己手中所掌握的機構權力，將互助家庭相關議題的決策過程開放給家屬參與，並尊重家屬的共識，因此可以實踐家屬自治的原則，而專業人員的參與不致變成專業控制。在瑞智互助家庭還未成為獨立運作的組織之前，瑞智互助家庭的自助互助精神是有賴於專業人員對自助團體的理解，並對自身專業權威與權力的節制，才有空間實現。

(三) 互助家庭與日間照顧的不同

至今長期照顧學界與實務界對於瑞智互助家庭仍有很多誤解，尤其是將瑞智互助家庭與失智日照中心加以混淆。這個混淆是因為互助家庭與日間照顧從服務內容、地點與時間來看都一樣，皆是在白天時段於社區中提供照顧服務。但是最明顯

的差別在於，服務取向、知識來源、適用對象、照顧人力與服務管理決策等五個面向（見表 2）。瑞智互助家庭的服務取向是以使用者為導向，而不是以專業為導向，因此服務的主導知識是來自於家屬分享的經驗性知識，而不是專業知識。互助家庭要有家庭照顧者陪同，但日間照顧並不需要，通常最多只需要家屬接送長者，因此服務使用對象上也有明顯區隔。第三、互助家庭的照顧人力主要是家屬本身，而日間照顧是由專業與半專業人員提供，因此互助家庭可以節省大量的人力成本，對資源有限的長期照顧體系是一項具有高度經濟效能的服務模式。最後，互助家庭的決策模式是參與式，而日間照顧是由專業人員與行政主管主導決策，因此家屬可以充分表達意見，並發揮團體自律的精神。基於上述的不同，互助家庭與日間照顧在服務定位上應該要有明確區隔，而不應該混為一談。

表 2：瑞智互助家庭與日間照顧中心的差別

	瑞智互助家庭	失智日間照顧中心
服務取向	使用者導向的互助團體	專業導向的服務提供
知識來源	經驗性知識	專業知識
適用對象	有家庭照顧者可以陪同的失智症患者	無照顧者陪同的失智症患者
照顧人力	多數照顧工作由家屬負責，少數活動由志工協助，專職社工負責行政及方案執行管理	照顧工作與活動皆由專職專業或半專業人員提供
服務規範與管理辦法的決策權	參與式決策：由家屬團體討論後，與機構共同決定	由機構決定

(四) 互助家庭是喘息服務嗎？

多數來到互助家庭的家屬與外勞都覺得日子好過多了，這代表互助家庭具有喘息的功能，但與一般喘息服務不同的是，這些照顧者並沒有脫離照顧責任，仍然帶著被照顧者到互助家庭來，那互助家庭的喘息是如何產生？與現有喘息服務的原則有何不同呢？現有喘息服務，無論是居家式或機構式，背後預設都是以服務替代家庭照顧者，所以家庭照顧者可以「免於照顧」，因此獲得休息。但是互助家庭並沒有讓家庭照顧者免於照顧，而是讓家庭照顧者與其他照顧者「共同分攤」照顧責任。而讓家庭照顧者感到喘息的機制在於家屬團體的形成。在團體中，照顧者感到自己不再孤單、無人體諒的心情有人傾聽、原本的問題行為可以有人一起想辦法解決、看到長者受到更好的照顧、甚至在團體中扮演助人者的角色，因此即使仍背負著照顧責任，互助家庭的家屬仍然感到自己獲得喘息。互助家庭做為喘息服務背後的機制有助於打破現有喘息服務的「免於照顧」思維，而朝向開發更多元的喘息服務發展。

(五) 設立「同儕工作者」為長照人力開路

互助家庭的經驗告訴我們，原本在家中被綑綁陷入困境的家屬經過互助團體的培力過程後，可能成為經驗豐富、具備照顧技巧、並能高度同理照顧者的助人者。但在現有長期照顧體系中，這些經驗性知識並不被強調證照的專業知識體系所認可，因此目前除了正式教育體系與職業訓練體系所認可的專業與半專業人員之外，並沒有以經驗性知識為依據的工作者可以具有正當地投入長期照顧工作。因此，我們呼籲在現有長期照顧人力體系中，應該新增「同儕工作者」，以利這類家屬後續投入長照服務的行列。同儕工作者的定義是指依據自身之失能或照顧經驗，於接受適當之訓練及證明後，在合理的督導與管理下，可以為失能者或家庭照顧者提供服務者。這樣，占照顧人力將近八成的家庭照顧者就不會一直在私領域擔任家庭照顧者，而有可能將其照顧經驗轉化為進入公領域，成為工作者的身份，為自己的生涯開創新的可能。

（本文作者：王增勇為國立政治大學社會工作研究所副教授；蔡曉欣為國立政治大學社會工作研究所碩士生）

關鍵詞：家庭照顧者、自助團體、長期照顧、失智症照顧、喘息服務

📖 註 釋

註 1：儘管嚴格來說，自助（self help）與互助（mutual aid）各自有其發展背景與特定相關概念，但實際上，自助與互助往往是同時並存的社會實踐，因此在本文中，自助與互助的概念是相互交替的相同概念。

📖 參考文獻

- 王增勇 (2011)。家庭照顧者做為一種改革長期照顧的社會運動。臺灣社會研究季刊，85，397-414。
- 費孝通 (1993)。鄉土中國與鄉土重建。臺北：風雲出版社。
- Bloom M, Wood K, Chambon A. (1991). The six languages of social work. *Social Work*, 36(6), 530-4.
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456.
- Borkman, T. (1990). Self-Help Groups at the Turning Point: Emerging Egalitarian Alliances with the Formal Health Care System? *American Journal Community Psychology*, 18(2), 321-332.
- Borkman, T. (2006-2007). Introduction to special issues on cross-cultural aspects of self-help/ mutual aid. *International Journal of Self Help & Self Care*, 5(1), 1-9.
- Borkman, T. (2010). Conceptualizing Self-Help/ Mutual Aid. Presentation at first organizing conference of Special Issue on Nordic Self-Help. September 2010, Norway.
- Borkman, T., & Munn-Giddings, C. (2008). Self-Help Groups Challenge the Health Care Systems in the US and UK,” Pp. 127-150 in S. Chambre & M. Goldner, eds. *Patients, Consumers and Civil Society: Advances in Medical Sociology*, vol. 10. Bingley, UK: Emerald Group Publishing, Ltd.
- Broderick, Anita M., and Rodenbaugh, Wendy (Eds). (2007). *The Self-Help Support Group Directory*. 22nd edition, New Jersey Self-Help Group Clearinghouse. Cedar Knolls, NJ. Saint Clare's Health System.
- Dill, Ann & Coury, Joanne. (2008). Forging a new commons: self-help associations in Slovenia and Croatia. in S. Chambre & M. Goldner, eds. *Patients, Consumers and Civil Society: Advances in Medical Sociology*, vol. 10. (pp. 247-272) Bingley, UK: Emerald Group Publishing, Ltd.
- Gidron, B. and Chesler, M. (1994). Universal and particular attributes of self-help: A framework for international and intranational analysis. In F. Lavoie, T. Borkman, & B. (Eds.). *Self-help and mutual aid groups: International and multicultural perspectives*. (pp. 1-44). NY: Haworth Press.
- Hasenfeld, Y. and Gidron, B. (1993). Self-Help Groups and Human Service Organizations:

- An Interorganizational Perspective. *Social Service Review*, 67(2), 217-236.
- Katz, A. H. (1984). Self-help groups: An international perspective. In A. Gartner & F. Riessman, (Eds.). *The self-help revolution*. (pp. 233-242) NY: Human Sciences Press
- Munn-Giddings, C. & Borkman, T. (2005). Self-help/mutual aid as a psychosocial phenomenon. In S. Ramon & J. Williams (Eds.). *Mental health at the crossroads: The promise of the psychosocial approach*. London: Ashgate.
- Riessman, F. and Carroll, D. (1995). *Redefining self-help: Policy and practice*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Seebohm, Patience, Munn-Giddings, Carol, and Brewer, Paul. (2010). What's in a name? A discussion paper on the labels and location of self-organising community groups, with particular reference to mental health and Black groups. *Mental Health and Social Inclusion*, 14(3), 23-29.
- Zafiridis, Phoebus (2001). Mental Health and Self-Help: The Paradigm of Narcotics Anonymous (NA) and Alcoholics Anonymous (AA). *Tetradia Psychiatrikis*, 73, 22-29.