

自立生活的理念與美國夏威夷 自立生活中心的運作



張恆豪·周倩如

壹、前言

自立生活 (Independent living, 或譯獨立生活) 運動與服務近年來在臺灣受到廣大的注目。然而, 除了對自立生活運動歷史的理解之外, 自立生活運動在不同國家如何發展? 自立生活跟自立生活服務的關係又是什麼? 從運動到政策與服務其實有許多有待釐清的議題。本研究透過文獻整理以及兩次的美國夏威夷自立生活中心的參訪與深度訪談, 試圖瞭解美國自立生活運動的核心精神以及自立生活中心的運作。透過對美國自立生活支持的深入介紹, 希望可以帶給臺灣發展自立生活支持時不同的省思。

貳、研究動機與目的

2009 年九月一日的臺北街頭出現了一群醒目的隊伍。來自亞洲九個國家, 超過一百五十位障礙者與志工, 包括視障、肢障與戴著呼吸器的極重度障礙者, 由成

排的輪椅使用者帶頭, 從中正紀念堂大門口出發, 開始為期十天的「Asia Try」活動。活動中, 障礙者分為 7 組, 先搭高鐵和臺鐵南下, 再分別從桃園、苗栗、臺中、嘉義、臺南及高雄等地回臺北。過程中由各小組決定路線與夜宿地點, 同時藉由身心障礙者健行、露營的行動宣揚「**身心障礙者自立生活**」的重要性, 並提出「**改善障礙環境**」等訴求 (邱紹雯, 2009a)。雖然這個活動在當時並沒有在臺灣社會中引起廣大的迴響, 但是對臺灣身心障礙者權利運動的發展而言, 這個活動是重要的一步。它代表臺灣的身心障礙者權利運動開始從**專家代言**、**家長倡議**正式走向**障礙者的自我倡議** (註 1)。這也是國際障礙者聯盟的口號「Nothing about us, Without us」(沒有我們的參與, 就不要為我們做決定) (註 2) 的核心精神 (Charlton, 2000)。

自立生活運動源自於 1960 年代後期到 1970 年代初期美國大學中障礙學生的組織。後來推廣到全美及世界各地, 成為障礙者權利運動重要的組織。Brown (1994

指出，自立生活的核心觀念是生活著（alive）與自我決定（self-governed）。自立生活就是障礙者和一般人相同，擁有社會、政治、教育、經濟與文化選擇權的狀態（註3）（Brown, 1994: 15-16）。換言之，自立生活不是獨立於社會之外獨立生活，而是強調障礙者的自主權，選擇生活方式的自由。然而，在「障礙者和一般人相同，擁有社會、政治、教育、經濟與文化選擇權」的論述中，所謂「一般人」的選擇權會隨著社會情境與文化而不同。研究不同國家的自立生活運動同時也可以讓我們看到不同國家的障礙者對個人權利、家庭觀念、生活品質以及國家體制的詮釋與意義建構。

非西方的障礙者權利運動與自立生活運動的文獻並不多。臺灣從自立生活的倡議到立法，也開始面臨倡議與政策上對自立生活實質內涵的爭議。因此，自立生活的爭議、內涵以及實質支持的內涵是值得深入研究的問題。本研究希望透過文獻回顧與美國自立生活中心的服務介紹，對自立生活的爭議以及服務做深入的討論與簡介。以下將分別介紹本研究的訪談經過與資料整理，自立與自立生活的文獻回顧以及美國自立生活中心訓練的內容簡介。

參、訪談經過與資料整理

筆者分別於 2011 年 1 月 16 日至 27 日，以及 2011 年 4 月 4 日至 8 日到夏威夷進行參觀與深入訪談。訪談主要透過夏威夷障礙研究中心的 Steve Brown 介紹轉

介，包括訪談障礙文化中心的主持人，也是美國自立生活運動的先驅 Steve Brown 教授（註4），以及曾任夏威夷自立生活中心兩任、六年會長的 Mark Obatake。並有機會參觀州政府下的自立生活委員會（Independent Living Council），訪談委員會的負責人 Sheryl Nelson，以及曾參與自立生活中心運作的受訪者。筆者於第二次造訪時（2011 年 4 月 6 日至 8 日）參加夏威夷自立生活中心（Hawaii Centers for Independent Living, HCIL）的年度員工訓練。HCIL 的員工訓練主要是加強員工對自立生活中心核心價值與服務的理解。包括，介紹美國平等就業機會委員會（United States Equal Employment Opportunity Commission）的資訊與法令、與各種障礙類別人們相處的方式、自立生活服務內容、透過測驗再次加深印象和釐清容易混淆的概念。後續的資料蒐集得到 HCIL 行政主管 Kimo Keawe 的大力協助。所有的訪談都轉譯為逐字稿。會議資料由周倩如整理並協助撰寫。

肆、什麼是自立，什麼是自立生活？

一、自立生活理念、運動與服務？

首先，本文希望先澄清自立生活運動與自立生活服務的差異。國內的相關討論常把兩者會混為一談。然而，兩者有實質上差異。社會運動學者將社會運動定義為「由一群有共同目的又彼此團結的人民為了改變現狀所發動、持續性的以集體的方式

式和菁英、反對者或是當權者互動」(Tarrow, 1994: 4)。從這樣的觀點切入，自立生活『運動』指的是『一群人(以障礙者為主)發動，持續性的以集體的力量試圖倡導障礙者在社會中自立生活的理念，並要求當權者落實支持障礙者自立生活的政策。』而自立生活中心的服務可以說是這樣的倡議下的結果，也就是說透過自立生活服務，支持障礙者追求自立生活。訪談中，Brown 明確指出，『自立生活運動跟自立生活中心的服務中最大的差異在於，前者強調透過集體的力量達到倡議的政治效果。後者的目的在於培力個別的障礙者自我倡議的能力。』(Jan. 10, 2011)。也就是說，前者是透過集體的力量試圖改變公共政策或是社會認知，後者是啟發個人的權利意識為自己的權利發聲。兩者當然相關但是並不相同。

如果我們回溯自立生活概念的系譜學，要理解當代『自立』(independent) 概念的形成，就不能不回溯『依賴』(dependency) 或是『依賴者』(dependent) 概念的形成。Deborah Stone (1984) 從比較福利國家的角度指出，現代福利國家都有兩套資源分配的系統，分別為工作體系及需求體系。為了防止人們不工作變成需要體系中的依賴者。國家建構出身心障礙的分類，將依賴者分為「應得的」(deserved) 與「不應得的」(undeserved)。身心障礙者被國家定義為在需要系統中「應得的」個人。決定這套分類標準的不只是醫療的判定，而是一套政治過程，隨著福利國家體制而有所不同。換言之，在福利國家的分類下

，障礙者才被認為是應得的(福利)依賴者。Fraser and Gordon (1997) 進一步指出，人類的社群本來就是相互依賴的。在當代福利國家的形成過程中，個人主義的思維與國家福利體制的管制，才出現個人變成家庭或是國家的『依賴者』。換言之，依賴者是福利國家體制下建構出來的產物。從跨歷史、文化的角度看，身體損傷(impairment) 是每個社會文化都會面臨的狀態。但是，把有身體損傷的障礙者認定為障礙者／依賴者是當代福利國家出現後的現象。

障礙研究的學者 Oliver (1990) 批判資本主義對障礙者的壓迫時，首先指出資本主義規格化的勞力市場將障礙者邊緣化，成為資本主義體制下沒有能力的人。針對福利國家體制，Oliver (2009) 更進一步指出障礙者變成社會福利的依賴者是福利國家『製造』出來的。也就是說，當代國家將障礙者視為當然的依賴者，而不去解決社會結構上對障礙者參與的歧視與障礙。當障礙者從小被視為『無能』、不可能投入勞力市場的個人時，障礙者就很難不成為國家福利體制的依賴者。在這樣的脈絡下，我們可以說『自立生活』的概念是相對福利依賴者概念而來的。從 1960 年代，美國重度身體損傷者進入一般大學校園的自助運動(Self-help movement) 開始。70 年代開始成立由障礙者主導的自立生活中心(Center for Independent Living)，支持障礙者的自立生活。而『自立生活』的論述很快散佈到世界各地的障礙倡議運動與組織，並影響使用者成為中心的政策

。然而，自立的概念在障礙研究領域仍然頗具爭議。

社會模式的學者 Barnes (2005) 認為，自立生活一詞本身是非政治化 (apolitical) 的，所以讓左派跟右派都覺得可以接受。然而，自立生活當然還是政治的，主張必要的環境與文化改變讓障礙者可以擁有有意義的自立生活，將使所有人 (不論身體損傷的程度或是社會階層) 受益 (Barnes, 2005)。早期的自立生活論述和 1960s 到 1970s 年代的激進消費主義 (radical consumerism) 連結。因此，自立生活運動對資本主義發展的意識型態基礎如經濟與政治的自由、消費者自主和自己自足的支持者特別有吸引力 (Barnes, 2005)。換言之，自立生活運動常被認定為右派運動。也因此，為了怕 independent living 被認為是自己獨立的生活，有些障礙行動者，特別是受社會模式影響的英國主張使用『integrated』or『inclusive』生活，而不是用自立生活來描述他們的理念。他們認為所有的人類都是社會性的動物，不論他們的身體損傷本質與程度為何，他們都是相互依賴的 (interdependent)。因此，完全的獨立生活型態是不可能的 (Barnes, 2003)。

既然完全獨立是不可能的，相互依賴的關係之中的權力與交換就成為自立生活必須面對的問題。Shakespeare (2000) 認為傳統的照顧關係是一種「殖民關係」。而障礙者的獨立生活運動 (Independent Living Movement) 的主要倡議目標，就是障礙者在福利服務選擇上的自主權，將照顧定義為障礙者應有的權利，而不是社會

善意的施捨。Hayashi and Okuhira. (2001) 分析日本的障礙者權利運動，曾指出在八零年代的日本障礙者權利運動中，左派學生曾以志工的方式從事自立生活運動的個人助理 (註 5)。然而，因為志工性質缺乏長期的資源支持以及複雜的照顧關係倫理，使得這樣的運作方式無法持續。換言之，志工顯然不是障礙者自立生活的解決方法。

在當代障礙者自立生活的實踐上，障礙者和個人助理的關係成為了被檢證的議題。無庸置疑的，和醫療化、專業掌控的支持相較，個人助理制度使障礙者『不必被迫依賴他人，也不必無法自主的不斷等待，而是有機會選擇、控制與全面參與社會』(王育瑜，2005)。然而，個人助理可以完全當作資本主下的勞力交換行為嗎？Shakespeare (2006) 更進一步指出，如果個人助理制度以資本主義與個人主義的契約方式建構照顧關係，會失去人類社會的社群中的德行與互助精神。障礙者與個助的關係不能忽略人與人之間的情感與互動面向。Kröger (2009) 從照顧研究的角度就指出，障礙者與個助的關係應該要在尊重雙方的需求和利益上找到平衡點，不應該完全簡化為資本主義的交換關係。

在健康照顧專業的實務操作上，自立與依賴也是重要概念。依賴可以在生理、心理、行為、社會，甚至情緒、經濟和環境等不同層面被理解。然而，Gignac and Cott (1998) 指出過去健康照顧專業運用自立與依賴的概念盲點。首先，自立和依賴很少被定義清楚，研究者常假設這個概

念被清楚瞭解且被普遍接受。二、自立和依賴一般被當作是反義詞，依賴被視為是不可取的且缺乏自立，而自立是個人功能不需要他人協助。三、自立和依賴常被用來形容人的狀態，但人是會改變的，會因為不同的狀況而需要或不需要協助。最後，依賴通常是障礙的政治、社會和經濟等趨勢的結果。一個人是否『自立』或是變成『依賴』取決於個人是否受接受協助、個人主觀意識、面臨的障礙情境、以及協助關係的性質影響。人們的獨立性和依賴性會影響他們使用服務和被對待的方式，若他們在接受服務時被剝奪決定，他們將不願意使用該服務。換言之，自立與否是在個人身體損傷之外，個人特質、支持條件與環境多方面交織的結果。這也是後來發展國際健康功能與障礙分類（International Classification of Functioning, Health and Disability, ICF）的預設。

臺灣關於自立生活的討論近年來才受到重視。周月清（2004）簡介了英國、美國、加拿大的自立生活運動歷史發展與服務。然而，該文並沒有深入具體深入討論服務的實質內容。周月清（2010）進一步分析丹麥跟挪威的社會福利政策在促進社區居住和障礙者獨立生活的做法，該研究以障礙者權利相關的法案跟服務方案為主，並沒有直接討論自立生活支持。王育瑜（2012）介紹西方去機構化、正常化、自立生活的論述，並討論相關理論背後對障礙者生活的想像以及對臺灣的意涵。周月清（2010）與王育瑜（2012）對自立生活的理念與政策引介以政策原則與服務項

目為主，並沒有直接深入介紹自立生活服務的實質內涵。高雅郁（2013）指出臺灣的自立生活運動脈絡多以日本為借鏡。然而，自立生活的發源地美國對自立生活的實際操作方式為何？卻沒有深入的介紹。當然，聯邦體制的美國各州的政策執行有一定的差異。以下的訪視結果只能代表夏威夷的自立生活中心運作方式。

伍、夏威夷自立生活中心介紹

美國從 1973 年的復健法案（rehabilitation act）就將自立生活的哲學定義為消費者控制（consumer control）、同儕支持（peer support）、自助（self-help）、自我決定（self-determination）、平等的機會（equal access）、以及個人與系統的倡議（individual and system advocacy）。爲了要讓有嚴重損傷的障礙者可以自立生活且有效的參與社區活動，美國聯邦政府的計畫提供訓練、資源、同儕諮商（peer counseling）與支持，並在復健法的規定下，建立自立生活中心，同時支持州政府提供、擴張並改善自立生活服務的規定（Silverstein, 2000: 1726-1727）。

夏威夷自立生活中心（Hawaii Centers for Independent Living, HCIL）是 1981 年成立的非營利組織，服務所有年齡和所有障礙類別的障礙者過自立生活。目前主要的服務對象中，智能障礙者和精神障礙者較少。自立生活有一個很重要的概念是障礙者知道並瞭解障礙者的需求，因此 HCIL 組織的工作人員至少要有 51% 爲障礙者。

在我參訪的期間 HCIL 辦公室有全盲、聽障、視障、腦麻的工作人員。聽障的服務還有視訊的電話服務。HCIL 的經費在 ADA 執行後，有 90% 來源是聯邦政府，由聯邦政府支持的組織來確保各州障礙者的權益。夏威夷是群島，因此 HCIL 共有六個辦公室在各個島來服務各個地方的障礙者。

HCIL 的願景是希望讓障礙者有尊嚴的過自立生活，並且擁有選擇和彈性。因此，他們的主要任務是培力障礙者，讓障礙者們知道他們有權利選擇在社區中自立生活。並提供四大核心服務來達到此任務，分別為倡議 (advocacy)、同儕支持 (peer counseling)、自立生活技巧 (Independent living skill) 和資訊轉介 (Information referral)，這也是美國自立生活中心的四大核心服務。不過，各州略有差異，有些會隨著時代的改變增加核心服務內容。HCIL 的自立生活專家 (Independent Living Specialist)，主要負責培力障礙者「為自己做什麼」(empower consumers to do the work for themselves) 和上述的核心服務、外展服務、參與社區會議及立法會議。

在 HCIL 的員工訓練核心中介紹自立生活的起源，與不同障礙情境者相處的禮貌，主要環繞在介紹核心服務以及平等就業的相關制度法令。由於自立生活的起源臺灣已經有相當豐富的文獻，以下將對後三者做簡略的說明。

一、與不同障礙情境者相處的禮貌

HCIL 的服務對象為所有障礙類別的

障礙者，在年度訓練中有如何與障礙者相處和與不同障礙情境者相處的介紹。訓練中相處原則提到身心障礙者跟一般人有一樣的感受，所以在對待他或她的時候請想想你想要如何被對待。有時候，有些障礙是外表看不出來的，但他的行為看起來不太一樣時，請像平常一樣即可。讓嘗試和友善打破可能會遇到的障礙。以下是 HCIL 跟障礙者互動的原則 (註 6)：

(一) 與障礙者對話時的基本禮貌

1. 避免詢問對方的障礙。如果一定要問，請小心和表示你很尊重對方。如果對方不想談時，請不要再試探去問。
2. 請注意不要超過時間，這可能佔用障礙者想要說什麼或做什麼的時間。
3. 請有禮貌和有耐心地提供支持，並且直到你提供的支持被接受。請傾聽或是詢問特殊的情境。
4. 計畫會議或是其他活動時，請先嘗試瞭解障礙者的需求，如果還是會有障礙，請提前讓他知道。
5. 請尊重障礙者的權利，讓障礙者使用無障礙停車位。

(二) 當提到或是寫到障礙時

1. 只有當真正需要且適當時，再提到那個人的障礙。
2. 使用以人為先的語言 (People first Language)，請先提到個人，而非他或是她的障礙。最好是說一個人處在障礙情境中，而非一個有障礙的人。
3. 在寫障礙文章時請避免使用下列英

文，因為他們有削弱和負面的意思：無效（invalid）、坐輪椅（wheelchair-bound）、缺陷（defect）、殘廢（handicapped）、身強力壯（able-bodied）、受害者（victim）、跛（crippled）、遭受（suffers from）、病人（a patient）。

4.也要避免使用很有勇氣的、很勇敢的、很特別的或是超人等詞句來形容障礙者。

（三）當遇到或是要和障礙者交談時

1.握手對每個人來說不是標準的問候。當不確定時，詢問對方是否想要跟你握手。其實跟對方微笑是較適當的。

2.請直視對方。

3.不要提對方的障礙，除非對方先提到或是會與對話內容有關。

4.將大人當做大人。不要特別保護或是改變說話的方式。

5.請耐心和專心。特別是跟有口語表達障礙的人。

6.不要假裝聽懂對方說的話。透過重複、或是提供紙和筆進行確認。

7.使用一般的表達方式即可，像是：待會見（see you soon）。

8.放輕鬆。任何人都有可能犯錯。如果你忘記了一些該注意的禮貌，就向對方道歉。保持幽默感和持續願意溝通。

同時也提到與各種不同障礙情況的障礙者的相處方式，例如與學習障礙、智能障礙或是腦傷者需要改變描述的句子或是較容易理解的問題；與輪椅使用者相處，未經許可下不要亂推或是抓住輪椅的某個

部分，因為輪椅就像是她或他身體的某一部分；與聾人或聽障者溝通時，有些人會讀唇語，因此要面對他們；與口語表達困難者交談時，要專心有耐心等對方說完，如果不是很瞭解對方所說的，重複一次你所聽到的並與對方確認，有時候也可以藉由科技輔具來協助；跟全盲者或是低視能者相處，當你要導引一位視覺障礙者時，請不要推、拉他或她，應該是讓他們主動去抓住你的手肘，然後一起前進，並提醒有階梯、門.....等，當你們到一個新的地方時，需要描述空間的佈局讓他或她知道。

二、核心服務介紹及流程

以下將介紹自立生活四大核心服務，倡議（advocacy）、同儕支持（peer counseling）、自立生活技巧（Independent living skill）和資訊轉介（Information referral）。並且介紹夏威夷自立生活中心如何提供服務自立生活服務的流程以及實際提供服務的方式和注意事項。

（一）倡議（advocacy）

HCIL 的工作人員是要支持、鼓勵障礙者為自己的發聲。要先瞭解倡議的意義，理解個體展現的重要，不是讓障礙者因為這樣的合作而產生依賴。並清楚相關法令和規定，像是美國身心障礙法案（ADA）、復建法第 504 條（Rehabilitation Act Section 504）、公平住屋、聯邦、州和地方法律等，讓倡議更有說服力。並透過案例的討論，讓所有人更明白倡議要怎麼做。

(二)同儕支持 (peer counseling)

同儕支持可能是一對一，也可能是以團體的方式進行，一個好的同儕支持者一定要是一個好的傾聽者，瞭解對方的處境，透過共同經驗產生共鳴而非同情。有時候同儕支持員和對方的障礙類別不同，但可以從對方的身上學習到不同的事物。在團體中，同儕支持員要幫助大家透過彼此不同的障礙經驗學習。

如果同儕支持員沒有學過諮商或是受過諮商的訓練該怎麼辦呢？碰到同儕支持員不了解的東西，像是醫療資訊或是法律，請先暫時保留，不要做任何的回應以及不要做出你無法達到的承諾。小心用字遣詞，不要造成誤會。

(三)自立生活技巧 (Independent living skill)

由自立生活專家透過團體課程或是一對一的方式介紹生活技巧。一開始，由自立生活專家評估瞭解障礙者的生活技巧和生活常識情況。提供技巧支持、財務管理、補助與年金管理、個人助理、協助租屋/住屋、交通、等資訊及協助。

自立生活技巧是要讓障礙者學習到方法，而非產生對服務提供的依賴。以協助租屋為例，是讓障礙者知道要租屋，從找屋、簽訂契約、房租抵押金.....等相關細節，可以自己選擇並完成，而非之後需要時又回來尋求協助產生依賴。另外也可以透過與其他中心合作，像是在租屋時，可以與公平居住和一般租屋單位合作，尋找

合適的房子。在夏威夷有各地的差異，像北岸 (north shore) 當地的居民就不想要住公有住宅 (public housing)，不過 pacific islanders 的居民就會使用公有住宅。

在交通方面，夏威夷主島 (Honolulu) 有無障礙公車，但其他鄰近島嶼並沒有。會議中提到，我們工作人員需要反思「我們是否提供一樣的機會給所有人，如果沒有，這就是一種歧視。」所以我們要知道其他島的情況，確保每個人都有一樣的交通權利。另外 HCIL 雖不是交通運輸中心，但提供交通資訊，同時也希望障礙者可以使用不同的資源，像是家人或是教會.....等，使他們可以選擇不同多元的資源，不要對 HCIL 產生依賴。

(四)資訊轉介 (Information referral)

提供不同的資源讓障礙者可以選擇，而不是只有單一的選項。並讓障礙者直接去相關單位了解、洽談、申請，不會因為 HCIL 協助，而產生依賴。提供對使用資源的消費者/障礙者有用的教育素材。

三、核心服務流程及相關表格

當有障礙者和 HCIL 申請服務時，並非一開始就是由自立生活專家與障礙者接觸，而是其他工作人員透過填寫服務需求表 (Request for services) 了解障礙者的情況與需求，介紹相關資訊，同時擔任障礙者與自立生活專家的橋梁。服務需求表 (Request for services) 需要記錄障礙者的聯絡資訊、障礙情況 (有聽障、視障、聾人、全盲、癌症、艾滋、肌肉萎縮、腦性

痲痺、脊髓損傷、漸凍人……等欄位做勾選)、所需要的服務、其他資訊、轉介給哪個單位、哪位員工負責、日期等。

如果障礙者想要自立生活，由自立生活專家評估瞭解障礙者的生活技巧和生活常識情況。障礙者訂定自立生活計畫 (Independent Living Plans)，每一個計畫會有一個明確的目標，要用什麼方法達到，列出可能提供協助的人和組織。並設定預期完成的時間，同時障礙者要積極完成想要達成的目標。並透過自立生活計畫排除障礙表 (Independent Living Plan Waiver) 說明障礙者的責任，障礙者要做自己的監督者，來達成自立生活計畫所訂定的目標。在執行過程中，自立生活計畫是有可能改變的。請注意自立生活計畫的目標是障礙者想要的目標，而非自立生活專家或是組織的目標。一般來說，一個障礙者的自立生活紀錄為期兩年，90 天沒有和障礙者接觸，就要結案。過兩年的時間，障礙者的自立生活計畫如果還要更新和執行的話，可以持續協助。

自立生活中很重要是居住在社區中，透過居住工作表 (Housing Worksheet) 記錄障礙者的居住所需的資訊，多少租金是障礙者可以負擔，居住地點需要無障礙嗎？位置要在哪裡？並提供看屋技巧和確認居住安全，還有提醒在租屋時是否需要保證金或是押金。同時簡要記錄與障礙者討論的內容，確認內容是否有朝自立生活計畫的目標前進。

陸、美國平等就業機會委員會

(United States Equal Employment Opportunity Commission) 的資訊與法令

協助障礙者進入職場就業是自立生活中心重要的目標，障礙者在職場上會碰到工作困難、歧視等問題，因此在員工訓練的會議中有安排美國平等就業機會委員會 (United States Equal Employment Opportunity Commission) 來說明平等就業的資訊與法令，目的是希望工作人員知道由 EEOC 強制執行的法律、更瞭解 ADA、如何避免和處理障礙者在工作場所的困擾、歧視、報復，以及如何提出違反公平就業的告訴。因此以下將介紹美國平等就業機會委員會的歷史、違反平等就業的情況和適用對象、身心障礙平等就業、ADA 保障、違反平等就業的案例和訴訟流程。

一、EEOC 的歷史

美國從 1964 年的公民權利法案 (The Civil Rights Act) 開始不得對種族、膚色、信仰、性別、國籍有所歧視。1967 年的就業年齡歧視法案 (The Age Discrimination in Employment Act) 禁止年齡歧視，保障 40 歲以上的工作者。1973 年的復健法案 (The Rehabilitation Act)，禁止對身心障礙歧視。然而，該法案只有聯邦部門需要遵守，直到 1990 年 ADA 才全面保障障礙者公平就業，所有的單位和公司都需要遵守。1991 年的障礙者公民權利運動有重大的進展，受歧視的當事人有權要求賠償、處罰以及提告律師費用。同時讓 EEOC 可

以直接推廣公平和拓展協助技巧。而 2008 年因為法院發現有太多人不在 ADA 的保護內，通過美國障礙者公民權利修正案 (The ADA Amendments Act)，障礙的定義擴張。在 2009 年 1 月 29 日歐巴馬進一步簽署簽署 Lilly Ledbetter Fair Pay Act，保障工作者有平等的薪資待遇。EEOC 的任務就是確保美國公民（當然包含障礙者）的就業平等。

二、違反平等就業的情況及 EEOC 適用對象

在招募廣告、雇用、訓練、工作分配、轉換單位、休假、開除等階段，薪資、附加的津貼、退休津貼等待遇，有拒絕員工晉升、不平等的工作測試、隔離使用公司設備或因種族、信仰、國籍和障礙等因素而沒有被雇用、不平等的對待，或因為刻板 and 預設等因素而沒有被雇用或是不公的對待，就會構成違反平等就業法。EEOC 保護的對象有正式員工、臨時性員工、求職者、非正式的員工。可以由個人、其它相關第三人或組織、EEOC 地方主管向 EEOC 提出違反平等就業的訴訟。訴訟有可能會被僱主（公私立部門）、就業中心、勞工組織反對。

三、身心障礙平等就業

美國原本身心障礙的定義為生理或心理的損傷，導致「限制」「主要生活活動」，且損傷是有被記錄的。這裡「限制」指的是與一般人的日常生活功能比較，而「主要生活活動」則包含個人生理功能，如

聽、說、吃、睡、彎曲、閱讀、思考、專注、溝通等，以及身體運轉的主要功能，如免疫系統、細胞正常成長、消化系統.....等。不過在 2008 年的 The ADA Amendments Act 後，除原本的定義外，反覆的以及在恢復中的，像是癌症，也算是障礙，不過短暫的受傷（感冒、腳扭傷）並不算。即使有使用輔助措施 (Mitigating measures)，像是藥物治療、醫療支持和設備，擴視機和助聽器、行動裝置.....等輔具，仍然是障礙者。

有資格的身心障礙工作者，只要可以滿足技術、經驗、教育和其它要求的員工或是申請者，也就是可以完成工作本質的工作者，不管需不需要合理的調整，就可以勝任這份工作。

在身心障礙員工進入職場時，僱主需要與他/她相處，瞭解狀況和限制，提供合理的調整，讓身心障礙員工可以快速地使用和接近設備。像是透過職務再設計、調整工作時程表、提供額外不支薪的休假、改用手勢或是紙筆溝通、調整考試方式、訓練人才或是政策，不過不包含眼鏡和助聽器。法律要求僱主要為員工或是申請者提供因障礙而造成功能不同的適當調整。然而，如果花費過多、太廣泛、有破壞性或是要改變基礎建設，僱主可能提出這些無法配合的困難，而拒絕做合理調整。一般適當的調整，平均花費為 500\$ (約臺幣 15,000)，不過有一半適當的調整並沒有花什麼錢。

四、ADA 保障

ADA 保障障礙者不會因為身心障礙的關係而受到歧視，有不同的僱用、開除、薪資待遇、地位……等。且嚴格限制雇主不得在提供工作機會前要求求職者回答醫療問題，像是體檢或是確認其身心狀況等。不過可以詢問他們是否有辦法執行工作，如何執行這項工作，與是否需要做合理的調整（reasonable accommodation）。

障礙者被職場騷擾（harassment）的定義可由以下的例子說明：

Alice 飽受癲癇的痛苦，在一個身心障礙中心工作。他的同事也都是身心障礙者，並不時地拿他們自身的障礙來開玩笑。舉例還說：他們會叫盲人“blink”，並叫 Alice “spaz”。Alice 會笑，但不會參與戲謔並且覺得的不舒服。這是一種騷擾嗎？如果是，是哪種？這樣的行為是不受歡迎的？常常發生這樣的行為，Alice 和他的上司抱怨過這樣的戲謔。但他的主管告訴他這只是好玩，因為大家都有障礙，不用這麼敏感。你同意這個主管所說的嗎？

從上面的例子中，不受欢迎的語言是一種騷擾。在法律上任何不受欢迎的言語、視覺或是肢體行為都是一種騷擾。僱主必須保護員工或是申請者不會因為身心障礙而受到騷擾，且騷擾是違法的，騷擾者可能是上司、同事或是第三方。當事人可以自己向 EEOC 提出告訴。

五、EEOC 訴訟申請流程

當有人或組織提出違反平等就業時，EEOC 在受理後，會開始調查，在這期間會先調解雙方，然後確認是否違反平等就

業，如果證據不足，可能進入私人訴訟。如果確實違反平等就業會先進行調解，僱主需要做出相關的處分或是調整，後續會進入訴訟和私人訴訟。這期間的調查都是免費的，因此當事人不用擔心（見圖 1 EEOC 的申訴流程）。

柒、討論

從以上 HCIL 的服務訓練教材簡介中我們可以看到一些美國在執行自立生活支持的特色與重點，供臺灣在設計自立生活支持時作參考。

一、自立生活先從基本的應對與互動的平等開始，包括用字的敏感度。當然，在美國的語言情境下，以人為先，不以障礙來指稱人是被重視且要求的。所以用 people with disabilities 而不是 the disabled（這障礙）。他的用意一方面強調障礙只是這個人的一部份，二方面強調障礙是『情境』或是人的身體損傷與環境的限制的結果。但是中文比較沒有對應的觀念。雖然，臺灣的修法跟身心障礙圈已經漸漸使用障礙者，但是一般人，甚至障礙者對相關用詞的敏感度還是不足。也許可以進一步討論在中文的語言環境中，如何指稱障礙者能得到以人為先的用語的效果。臺灣似乎對基本的應對互動的推廣都還有待努力。

二、自立生活支持服務的核心以現行法令為核心，不僭越法令的範疇。從資訊轉介到就業等，法令規定的範疇是自立生活支持服務有必要向申請服務的障礙者說明清楚，也是自立生活服務的專業。而超

越同儕支持員能解釋的法令也被提醒不應勉強提供自己不確定的答案，以免造成混淆、困擾。換言之，障礙者必須接受自立生活的一部份是理解現行法令與服務的內含與限制。至於對現行法令的挑戰與服務質量的質疑是障礙者權利運動集體倡議的工作。不應該跟要培養障礙者個人自立生活的自立生活服務混為一談。

三、整個自立生活服務的訓練課程一直強調使用者的獨立性，包括自立生活服務本身都不應該『製造依賴』。而服務內容一面強調同儕支持的專業，同時也希望在非專業的領域，同儕支持不應該超越本身專業能力所能解釋的議題。而在自立生活技巧上更強調多元文化的敏感度，把障礙者所處的環境、文化條件列入考量。同時，在資訊轉介上強調資訊的多元性與確實性。特別是 HCIL 提供的自立生活服務是以培養障礙者在社區自立生活的能力為主，並不包括提供交通、照顧等直接的服務。所以，現有環境的資訊與服務資訊分享與介紹就更顯的重要。

四、美國是資本主義國家，勞力市場的參與是自立生活訓練是很重視的一環。換言之，自立生活的目的也是脫離福利依賴的處境。從 HCIL 訓練中可以看出來，勞力市場的參與過程，包括求職歧視、職務再設計、職場騷擾...等佔了很大的篇幅。特別是在美國政策的脈絡下，更重視只看人，不看障礙。因此，身體損傷不會在求職過程中被要求標示。個人的經歷、能力才是求職的重點，以避免障礙的求職歧視。然而，如果障礙者有職務再設計或

是相關需求，雇主的負擔也是有一定的限制的。臺灣在這部份要強調障礙者就業的平權與合理的調整，應該要開始思考與規劃如性別工作平等法的建制。

捌、結論

每個國家的文化、環境與社會制度並不相同。自立生活運動的發展與服務當然有所不同。本文試圖釐清自立生活的概念，運動與服務的差異，並介紹夏威夷自立生活中心的訓練跟服務內容。自立生活並不是要障礙者孤立的一個人生活。自立生活運動的本質是要挑戰獨立的個人與依賴者的二元對立預設，認為障礙者因為身體損傷的關係成為被社會制度製造出來的依賴者。而自立生活服務是以幫助障礙者脫離依賴關係而自立生活。自立生活運動著重在集體的倡議，改變社會環境的障礙與歧視，而自立生活服務強調支持障礙者能在當下的社會環境下自立生活。在美國的脈絡下，自立生活中心的服務是由聯邦政府支持的。而在 HCIL 的自立生活服務內容基本上以現有法令的規定為範疇，以求接受服務的障礙者認識現有的社會環境、法令制度，達成自立生活。

臺灣的自立生活支持已經入法。然而，對自立生活的意涵、實質內容與服務項目仍然有許多爭議，常無法釐清自立生活和現有的服務（如居服）的差異為何。從自立生活服務發展的脈絡與美國 HCIL 的服務我們可以進一步思考自立生活的在地化。首先，自立生活的前提是預設障礙

者有一些依賴關係，而希望透過自立生活服務脫離依賴，進一步自立。當然，不是每個障礙者都需要自立生活服務。自立生活不應該預設每個障礙者是一樣的，而且清楚自己的需求與生涯規劃。自立生活服務是支持障礙者自己做決定，認識自立生活以擺脫依賴關係的重要關鍵。再者，自立生活運動的集體倡議和自立生活的服務應該被釐清。前者要針對現有政策的不足做倡議，後者是培養障礙者自我倡議的能力以達到個人的自立生活。我們當然可以期望透過自立生活的支持，自我決定的障礙者加入集體倡議與障礙者權利運動的行列。不過，兩者之間的差別還是應該釐清，障礙者可以接受自立生活支持而不支持社

會運動。最後，臺灣的家庭主義式的福利體制讓障礙者相當程度的依賴家庭照顧，也造成許多家庭主義式的依賴關係。臺灣的自立生活運動如何面對家庭主義，建構出能對抗、協商家庭主義的福利體制與依賴關係的自立生活支持，應該是臺灣要發展自立生活服務必須審慎面對的課題。

（本文作者：張恆豪為臺北大學社會學系副教授；周倩如為臺北大學社會學系碩士班研究生，臺灣障礙文化實驗室發起人，本文接受國科會計畫 NSC 99-2410-H-305-059-MY2 的補助，特別感謝 Steven Brown 教授接受訪問並協助安排參訪）

關鍵詞：自立生活、福利依賴、倡議、社會模式、障礙者權利

📖 註 釋

- 註 1：自立生活運動協會發起的活動並不是臺灣唯一提倡身心障礙者自我決定的運動。近年來，以身心障礙自我倡議為目標的倡議活動也在幾個活躍的智能障礙者非營利團體（陳弘中 2009）與精神障礙者非營利團體（Wang and Lu 2008）中出現。
- 註 2：或譯為『所有關於我們的事物，都要有我們的參與』
- 註 3：高雅郁（2013, p.1）對自立生活的理念有完整的回顧。
- 註 4：Brown 教授是國際知名的障礙者權利運動參與者。2014 年從夏威夷大學的障礙研究中心（Center on Disability Studies）退休，他從 1980 年代開始投入自立生活運動的草根組織。也是 1990 年代，美國障礙者文化運動的主要倡導者（Scotch 2001）。並於 1994 年於夏威夷成立障礙文化中心（Institute on Disability Culture）。他的主要研究關懷，包括美國自立生活運動的歷史，障礙文化、與障礙者的自我倡議。已經出版兩本專書和數十篇期刊論文。他近期的研究包括障礙者發聲的可能、大學的通用設計與全球自立生活運動的發展。
- 註 5：個人助理是自立生活運動衍生出來的重要概念。相較於限定服務內容的居家服務員。個人助理強調以身心障礙者的需要為，協助身心障礙者因為身體功能的損傷而無法達成的事物。

註 6：以下內容摘錄自 HCIL 的 2011 的員工年度訓練手冊以及筆者的參與的田野筆記。

📖 參考文獻

- 王育瑜 (2012)。〈障礙者生活的想像：照顧與社區生活理念及政策探討〉。《聯合勸募論壇》1，頁 1-24。
- 高雅郁 (2013)。〈障礙者的獨立生活：個人助理服務、外籍看護工服務、與居家服務使用比較〉。陽明大學衛生福利研究所碩士論文。臺北：陽明大學。
- 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》106，頁 331-344。
- 周月清 (2010)。〈瑞典、丹麥支持身心障礙者社區居住與獨立生活政策服務探討〉。《社區發展》132，頁 490-503。
- Brown, Steven E. (1994). *Independent living: Theory and Practice*. Las Cruces: The Institute of Disability Culture.
- Fraser, Nancy and Linda Gordon (1997). "A Genealogy of "Dependency": Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State." Pp. 121-149 in *Justice Interruptus*, edited by N. Fraser. New York: Routledge.
- Gignac, M. A. M., and C. Cott. (1998). "A conceptual model of independence and dependence for adults with chronic physical illness and disability." *Social science medicine* 47(6): 739-53. Retrieved (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9690821>) .
- Kröger, Teppo (2009). "Care research and disability studies: Nothing in common?" *Critical Social Policy* 29(3): 398-420.
- Oliver, Michael (2009). *Understanding Disability: From Theory to Practice (2nd Edition)*. London. Palgrave Macmillan.
- Scotch, Richard K. (2001). *From Good Will to Civil Rights: Transforming Federal Disability Policy*. Philadelphia: Temple University Press.
- Silverstein Robert (2000). Emerging Disability Policy Framework: A Guidepost for Analyzing Public Policy. 85 Iowa L. Rev. 1691-1796.
- Shakespeare, Tom (2000). *Help*. Birmingham: Venture Press.
- Shakespeare, Tom (2006). "Care, support and assistance" Pp. 135-152 in *Disability rights and Wrong*. Buckingham and Philadelphia: Open University Press.
- Tarrow, Sidney (1994). *Power in Movement: Social Movements and Contentious Politics*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

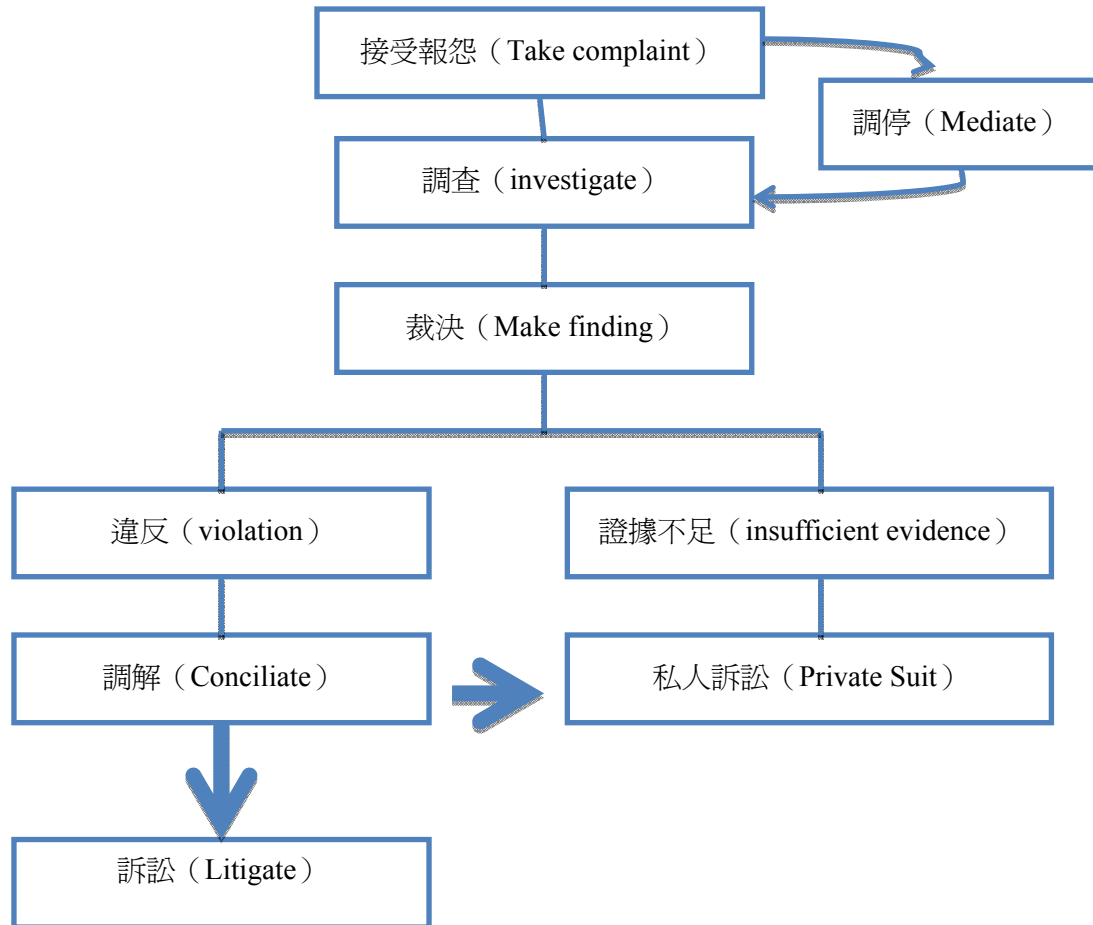


圖 1 EEOC 的申訴流程