

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

**Independent Living for People with Disabilities :
A Comparison of Services Provided by Personal Assistants,
Live-in Migrant Care Workers, and Homecare Workers**

研究生：高雅郁 (Ya-Yu Kao)

指導教授：周月清 博士 (Yueh-Ching Chou, Ph.D.)

國立陽明大學

衛生福利研究所

碩士論文

Institute of Health and Welfare Policy

National Yang-Ming University

Master Thesis

中華民國一〇二年一月

January, 2013

本研究獲選為 2011 年
第 11 屆北歐障礙研究學會年會
(Nordic Network on Disability Research, NNDR)

口頭發表論文

為台灣唯二獲選口頭發表論文之其一

NNDR 2011

11th Research Conference

Reykjavík, Iceland

May 27-28, 2011

當時採用題目為

‘Who Really Supports Me to Live Independently?’

-A Comparison of Services Provided by Personal Assistants, Live-in
Migrant Care Workers, and Homecare Workers :

Users’ Perspectives

致謝辭

-回首這一路-

這幾天臨睡前，自開始準備研究所的甄試，到論文完成、即將取得學位的這段時間所發生的種種，像一幕幕電影情節，不斷地在腦海中浮現與流轉，頃刻間意識到，「啊～終於走到這一步了！」指導教授周月清老師曾問過的一句話，再次出現在耳邊：「妳有後悔來唸陽明衛福所嗎？」雖然在學習的過程中，有很多酸甜苦辣，有很多陌生與不熟悉，有很多的挑戰與調適，但是，我的身邊一直都有貴人相伴與相助，讓我的人生學習路，精彩又不孤單。

雖然這本論文仍有很多討論的空間，還有很多的「如果再…會更…」，但是終於得以完成並付梓。首先我要感謝我的6位研究參與者，謝謝您們願意敞開心房，與我分享您們的生活經驗與故事，因為有您們的故事，才能讓這本論文有如此豐碩的資料；因為有您們的經驗，才得以成就這本論文出世。接著，要感謝我的「守門員」們，謝謝您們為我引薦這6位很棒的研究參與者，若沒有您們的協助，我便無法與這些研究參與者們相遇，也就不會有接下來呈現的這些精彩。

感謝周月清老師，謝謝您這一路的提攜、包容、支持、與鼓勵。因為有您的指導，才能形塑並成就這一份研究；因為有您的提攜，讓我得以遠赴北歐的冰島參加 NNDR，將台灣的經驗帶向世界，並開啟我的眼界，也進一步有機會接受芬蘭以及其他北歐國家的洗禮；因為有您的包容與鼓勵，讓我在不斷翻轉的龜速寫作過程，以及諸多無釐頭的問題中，還能持續往前進；因為有您的支持，並出借助理提供協助，以讓我在口試過程能夠順利進行，也讓我在最後這段時日向校方爭取學生的權益時，更有力量。

感謝王育瑜老師，謝謝您的肯定與鼓勵，從您仔細閱讀我的論文初稿，並給予相當精闢與清楚的建議與提醒，也提點我另一個思考的方向。能夠被認真的老師稱讚，是我莫大的榮幸；因為您的肯定，讓我對這份研究重拾自信。

感謝張恆豪老師，謝謝您的支持與肯定，在您仔細並清楚地提供對於本論文的不足與可再多深思之處，同時引領我再度回到在書寫過程中自己的翻轉思緒。謝謝您在過程中適時地為我解惑，舒緩我在停頓卡關與不知所措時的焦慮；因為您的肯定，更增添了這份研究的價值。

感謝在我身邊一路相伴與支持的好朋友們，謝謝莉芳在 NNDR 上的陪伴與支持；謝謝婉萍不但關照我的肚子、還關照我的心靈，並在論文思考與寫作上指出我的盲點，還在疲累的下班後，陪我討論到深夜；謝謝小涼特意北上，在口試當天給予精神上莫大的鼓舞；謝謝杰榆不但充當口試當天的親友團，還義不容辭地接下記錄老師們所給予之寶貴建議的重要任務；謝謝珊華在我準備研究所甄試期間的照顧，以及書寫過程中心靈上的開導，到後期還要挺著大肚子去幫我找 paper；謝謝怡杏在百忙之中，犧牲休息時間與年假，耗費眼力地幫我校稿；還有謝謝一直默默支持與鼓勵我的好朋友們（請容我一細數在心中，但是，你們都知道的！）不論你在遠方或是在身邊，不論你透過何種方式表達你的關心與支持，我都感受到了。每一個你，都是我生命中不可或缺的貴人。謝謝你！

感謝我的家人，在這段過程中容忍我三不五時任性的小脾氣，以及魂神出竅、文不對題的應答，還有偶爾過度激烈的對話。特別要感謝老媽，在未能獲得國家補助的情況，仍支持與鼓勵我前往冰島，將研究發現展現在世界面前；又在我探究與書寫獨立生活的這段經濟不獨立的期間，接納我當個「啃老族」，默默地自己咬牙撐住、辛苦地支持我走過這一路，您的辛苦與付出，我都領略在心中。謝謝您總是當我勇闖天涯的後頓、與守候及等待我歸來靠岸的港口。

感謝自己，堅持而沒有放棄，做到了對自己的承諾，雖然經濟狀況這一點未能信守與自己的約定；但，走到這裡，也該是破繭而出、重新社會化的時候了。請帶著這段路程的學習與收穫，以及貴人們一路加持的能量，邁向人生的下一段路吧！

最後，謹以此論文，獻給我最親愛的老媽，以及一直在天上守候眷顧著我的老爸。

雅郁 敬筆

2013.02.08 小年夜

摘 要

「獨立生活」強調障礙者與非障礙者享有同等的權利與機會、能夠表達自我意見、自我選擇與自我決定、以主導自己的生活。個人助理服務乃是障礙者獨立生活運動下的產物，台灣在 2008 年由台北市新活力自立生活協會開啟以「個人助理」為名的人力支持服務；但在此人力支持服務之前，撇開私人聘雇的看護工，已有自 1992 年引進的「外籍看護工」、以及於 1997 年以身心障礙者保護法為法源依據而提供給身心障礙者之「居家服務」，促進與維持障礙者居住於社區中的獨立生活。國內外尚未有從障礙者的觀點同時比較這三種人力支持服務與障礙者獨立生活相關性之研究。本研究於 2011 年 3 至 4 月間，深入訪談 6 位至少使用過二種人力支持服務的重度肢體障礙者之服務使用經驗，以探索哪一種人力支持服務較有助於障礙者達致獨立生活。

研究結果發現，在個人助理與外籍看護工的支持之下，障礙者較能夠展現獨立生活的特質；然而，兩種人力支持服務給予障礙者的獨立生活感受不盡相同。外籍看護工有服務時數最長的優勢，最能滿足障礙者長時間與即時性的服務需求，而成為障礙者生活上必要的支持人力；然此優勢，卻也成為最常被社會詬病的劣勢。個人助理服務在制度設計上即是從支持障礙者的生活出發，以障礙者為服務主體，由障礙者決定服務時間、服務地點、與服務方式，呼應北歐與美國個人助理服務的精神；然而，台灣現行個人助理服務卻因服務人力的不足與資源的限制，無法提供滿足障礙者需求的服務時數。障礙者在居家服務體系下，服務時數不足以滿足需求，且相對於個人助理服務與外籍看護工服務，既缺乏服務人力的選擇與決定權，在服務需求項目下，也只能展現有限的表達與決定權，最終仍依專業人員主導，障礙者淪為配合的角色；又，即使藉由居家服務員的支持，障礙者仍脫離不了家人與朋友的協助，居家服務員只能成為支持障礙者的補充人力。

這三種人力支持服務不論在服務制度面、或是服務執行層面，都各有優勢與待改進之處，也分別提供障礙者不同程度的獨立生活支持；然而，三者之間如何更彈性地互相截長補短、互相連結，以支持障礙者能夠更加展現獨立生活，尚待政府、服務中介組織、服務提供人力、與障礙者及其家人共同努力。對障礙者而言，需要的是能夠有足夠的服務時數與負擔得起的支持服務；就體制面而言，期待服務體系與服務提供人力能夠以障礙者為主體、視障礙者為可獨立判斷與思考的獨立個體，給予障礙者表達、選擇、決定、與主導其生活的空間與機會，且更彈性地支持障礙者發展其獨立生活的可能性；同時也在不壓迫人力支持者的前提下，由國家與服務制度、服務中介組織以及障礙者家人共同看見障礙者的優勢能力，以支持障礙者發展其獨立生活。

關鍵詞：障礙者、獨立生活、個人助理服務、外籍看護工服務、居家服務

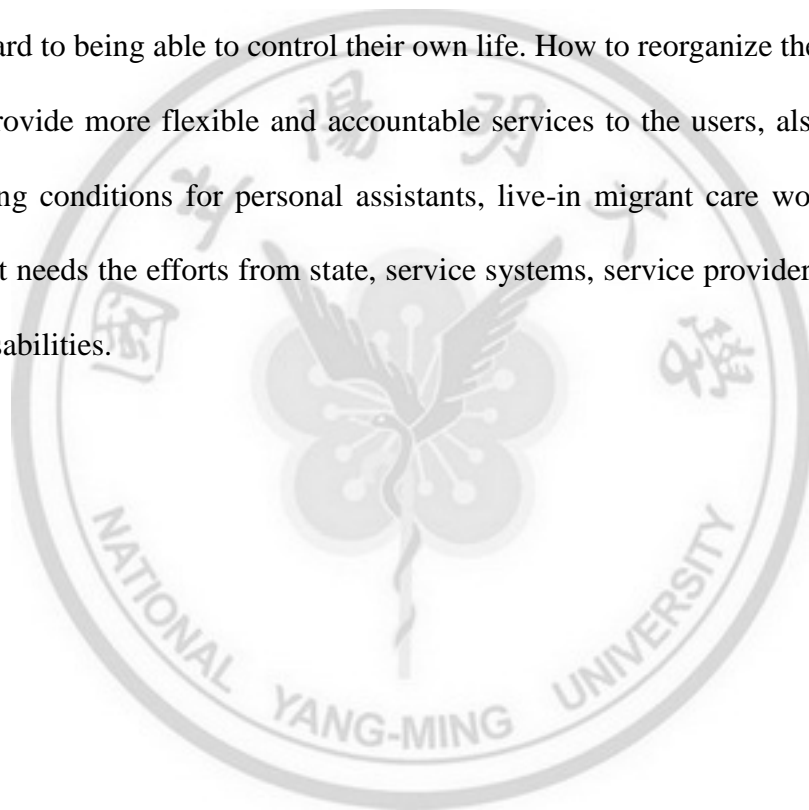
Abstract

In order to live in the community independently, people with disabilities may choose to use home-based care (HC) services or hire a live-in migrant care worker (MC) in Taiwan. Since 2008, personal assistant (PA) services were just launched by an NPO, then, people with disabilities have another choice to apply for a PA in their daily life. Among these three services, which one for the users is more appreciated to support them to live independently? However, no research has focused on the comparison of these three services from the users' own perspectives. This study aims to explore the users' experiences and perceptions while they use these three services and also compare which service/s supports them to live in the community more independently. An in-depth interview was conducted and 6 users who have used at least two of these three services were invited and completed the interview between March to April, 2011.

Findings suggest that the PA and MC were more welcomed by the users while comparing HC. The MC could provide the longest hours of services, thus they became the essential assistants for the participants in their daily life. However, the 'longest-working-hours' was also the controversy for the live-in migrant care workers' working conditions. The system of PA was designed to support people with disabilities. The PA provided the services from the wants of people with disabilities. The users felt they could control their own life with his/her PA's support. However, the limited hours of services provided and resources also caused the users losing their autonomy. The users felt they were controlled while using the services provided by homecare workers; to what extent of the personal service programmes provided

to them were determined by the professionals and the service providers. Additionally, due to the limit of hours of home care services provided, the family was still the primary support of daily life for people with disabilities.

From the perspective of independent living for people with disabilities, these three services are all with strengths and limitations. However, for users, they just expect the service hours can meet their needs and the cost of services can be affordable. Furthermore, the users also look forward to being able to control their own life. How to reorganize these three service systems and provide more flexible and accountable services to the users, also, to build up a friendly working conditions for personal assistants, live-in migrant care workers and home care workers, it needs the efforts from state, service systems, service providers, and family of people with disabilities.



Key words: disability, independent living, personal assistant, live-in migrant care worker, homecare worker

目 錄

論文電子檔著作權授權書

論文審定同意書

致謝辭

中文摘要.....	i
英文摘要.....	iii
目錄.....	v
圖目錄.....	ix
表目錄.....	ix

第一章 緒論	1
第一節 研究背景.....	1
第二節 研究目的.....	7
第三節 研究重要性.....	7
第四節 重要名詞釋義.....	8

第二章 文獻回顧	12
第一節 獨立生活運動的發展與演進—美國、瑞典、日本與台灣.....	12
第二節 「獨立生活」之意涵.....	18
第三節 個人助理服務的立基理念與推展.....	21
第四節 外籍看護工服務的發展.....	26
第五節 居家服務的由來與服務內涵.....	32
第六節 小結.....	37

第三章 研究設計	38
第一節 研究架構與研究問題.....	38
第二節 研究取向與研究方法.....	39
第三節 研究者的位置.....	41
第四節 研究參與者.....	42
第五節 研究倫理.....	46
第六節 資料收集與處理、分析.....	49
第七節 研究嚴謹度.....	53
第四章 我在個人助理支持下的生活	
—我是主角，且讓我有創造生活的可能性.....	55
第一節 我能主動告訴她/他.....	56
第二節 她/他會詢問或等待？.....	62
第三節 在我與個人助理之外.....	70
第四節 小結.....	76
第五章 我在外籍看護工支持下的生活	
—她是我必要的支持，也可能成為我的羈絆.....	77
第一節 她是我必要的支持者.....	78
第二節 我可能受限的自主權.....	87
第三節 我倆混雜不清的關係.....	100
第四節 小結.....	106

第六章	我在居家服務員支持下的生活	
	—她的專業，框限了我的自主.....	107
第一節	她的專業主導我的需求.....	108
第二節	我在服務中淪為配角.....	115
第三節	「專業」，不專業.....	125
第四節	小結.....	132
第七章	在三者之間—比較與討論	134
第一節	表達.....	135
第二節	選擇.....	150
第三節	決定.....	157
第四節	主導.....	164
第五節	獨立生活？-兼小結.....	171
第八章	結論與建議	179
第一節	結論.....	179
第二節	研究限制.....	182
第三節	建議.....	184
參考文獻.....		195
中文文獻.....		195
英文文獻.....		199
日文文獻.....		201
相關網站.....		202

附件一：國內與「獨立生活」、「自立生活」相關的論文列表.....	203
附件二：國內與「個人助理」相關的論文列表.....	204
附件三：研究訪談說明暨同意書.....	205
附件四-1：訪談大綱（研究參與者用）.....	206
附件四-2：訪談大綱（研究者自用）.....	207



- 圖 目 錄 -

圖 1：台灣個人助理服務流程.....	25
圖 2：外籍看護工申審流程圖.....	31
圖 3：居家服務申請流程圖.....	36
圖 4：研究架構.....	39
圖 5：人力支持服務執行程序.....	135
圖 6：個人助理服務執行程序之實際狀況.....	138
圖 7：外籍看護工服務執行程序之實際狀況.....	141
圖 8：居家服務員服務執行程序之實際狀況.....	146

- 表 目 錄 -

表 1：失能身心障礙者使用居家照顧服務補助標準.....	34
表 2：研究參與者相關資訊.....	45
表 3：三種人力支持服務對障礙者「表達」展現之支持.....	149
表 4：三種人力支持服務對障礙者「選擇」展現之支持.....	156
表 5：三種人力支持服務對障礙者「決定」展現之支持.....	163
表 6：三種人力支持服務對障礙者「主導」展現之支持.....	170
表 7：三種人力支持服務對障礙者獨立生活展現之支持.....	173

第一章 緒論

第一節 研究背景

西方國家於 1960 年代在「去機構教養化」(de-institutionalization) 的思潮之下，開始發展社區照顧 (care in the community/ care by the community)，將服務對象自全面受到控制而缺乏個別化與隱私的機構團體生活中，搬移至社區、以支持服務對象過著相對比較人性化的生活。由地方政府提供社區式的服務，原意雖擬欲降低機構式照顧 (institutional care) 服務的經費，然而，從英國 1976 年「健康與社會服務的優先性政策」(Priorities for Health & Personal Social Services) 及 1978 年健康與社會安全部 (DHSS) 的「快樂老年」(A Happier Old Age) 報告書中可看出，社區照顧也意圖透過提供居家式之健康與社會服務的支持性服務 (home-based services)，以取代機構式的照顧服務，讓居住在社區中的長者或障礙者在日常生活中可以達致獨立生活 (周月清，2000)。

「獨立生活」乃是普世認同的價值觀。自孩提時代起的各個成長階段，我們所接受的生活教育、學校教育、職場訓練，都意在培養我們成為一個獨立自主的個體。Priestley (2003) 指出，傳統主流社會所認為的「獨立生活」，乃指個人在生理功能與認知功能上無缺損，日常生活中進行任何活動皆能在不依賴他人的協助下，由自己獨自完成，且在工作職場上具備可與他人競爭的能力；然而，這種只強調個人生理及心理功能完整性的醫療模式觀點所建構出來的定義，有別於身心障礙者的「獨立生活」。障礙權利運動者所定義的「獨立生活」，強調身心障礙者與非障礙者 (non-disabled person) 享有同等的權利與機會、能夠表達自我的意見 (self-representation)、自我選擇 (choice) 與自我決定 (self-determination)、主導 (control) 自己的生活 (Ratzka, 1992a; 1992b; 2007; Morris, 1993; 2004; 名川 勝，1993; United Nations, 1993; 2007; Priestley, 2003; Prideaux, Roulstone, Harris & Barnes, 2009; 王育瑜，2010; 台北市新活力自立生活協會，2010a; 長谷川 唯，2010)。

1960 年代初期，美國重度肢體障礙學生 Ed Roberts 於加州柏克萊大學 (UC Berkeley)

校園發起障礙者「獨立生活運動 (Independent Living Movement)」，訴求應在維護身心障礙者儘可能保有其自主性 (autonomy) 與獨立性 (independence) 的權利前提下，能夠完全參與在生活各個層面 (McDonald & Oxford, 1995; 周月清, 2004; Ratzka, 2007)。這股由障礙者發起的社會運動，受到當時美國反歧視 (Anti-discrimination) 運動及爭取公民權運動 (Civil Rights Movement) 等社會運動的影響下，亦在回應正常化 (Normalization) 與「去機構化運動 (Deinstitutionalization Movement)」訴求，抗拒與挑戰歷來對於障礙者遭到邊緣化對待之集中式、隔離式、去個人化的被動性機構照顧服務，轉而強調重視障礙者的個人自主性，回歸到社區、參與社會，過著如同常人一般的生活 (Morris, 2004; 周月清, 2004; 2005a; 2005b; 2005c); 隨後這股獨立生活運動風潮逐漸擴散至全美各地、加拿大、英國 (周月清, 2004)，及至歐洲各地 (王育瑜, 2005)。肢體障礙者不但推動獨立生活，更喊出「Nothing about us without us!」(沒有我們障礙者之參與，不要替我們障礙者做決定!¹) 之口號，強調障礙者參與社會及主導自我之重要性與地位。

在回應一波波的障礙者權利運動，聯合國將 1981 年訂定為國際障礙者年 (International Year of Disabled Persons)，提倡障礙者擁有「機會平等、全面參與」的權利，並於 1993 年頒布「障礙者機會平等標準法則 (The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities)」，重申障礙者在全面參與社會的機會與權利應受到保障，也將發展個人協助 (personal assistance) 列為支持障礙者全面參與在居家、學校、職場及休閒活動等日常生活的重要資源，更強調個人協助方案的設計應讓使用該項人力協助的障礙者擁有對於服務提供之決定性的影響 (United Nations, 1993; 周月清, 2005a; 2005c; 王育瑜, 2005)。十數年後，聯合國更於 2007 年 1 月正式公布「身心障礙者權利公約 (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD)」，再次揭示身心障礙者享有與非身心障礙者同等的人權與自由，各個國家應該於法規及政策上確保

¹ 2000 年 8 月出版的書名標題『Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment』，作者為 Charlton, James I.，由 University of California Press 出版。2001 年 12 月 3 日歐洲障礙者日時提出倡議觀點「Nothing about Disabled People without Disabled People」(周月清, 2005a)，亦為 2007 年於南韓首爾召開之第七屆 DPI (Disabled Peoples' International) 年會口號。為更翔實呈現障礙者的聲音，本句中文翻譯乃引用自 2012 年 10 月 14 日由台灣障礙者發起的「『我們不要靠爸靠媽』大遊行」所用之訴求標語；筆者原譯為「沒有我們障礙者之參與，就非關障礙者的事務」。

身心障礙者得以在免於被歧視的環境下，全面參與社會，並於第 19 條明示身心障礙者應「獨立生活和融入社區：所有身心障礙者享有在社區中生活的平等權利及與其他人同等的選擇，應當採取有效和適當的措施，以便於身心障礙者充分享有這項權利，充分融入和參與社區。」強調身心障礙者應在獲得適當的協助與支援下，依其自主意志選擇居住處所與參與社區生活，而這樣的權利是與其他人同等的，確認身心障礙者的個人自主與自立，包括擁有自由選擇權、以及為自己作決定之權利。

獨立生活運動風潮在亞洲地區的發展，日本可謂是大力的推手。日本透過招募與培訓亞洲地區各國之障礙青年，參與名為「亞太地區身心障礙領導人才赴日培訓計劃」之方案，現由日本 Duskin 愛心輪基金會主辦，台灣地區由統一超商好鄰居文教基金會協助辦理，歷年來台灣亦有數名青年障礙者獲選參與該計畫，前往日本接受為期一年之獨立生活洗禮；這些青年障礙者返國後在台灣號召及推動障礙者獨立生活運動，並於 2008 年起開始推展個人助理服務（personal assistance services, PAS）（台北市新活力自立生活協會，2010a）。然而，由於該服務在開辦初期並非法定服務項目，且僅由單一民間團體提供以「個人助理服務」為名之人力支持服務，經費乃由中華社會福利聯合勸募協會（以下簡稱「聯勸」）與公益彩券回饋金的方案資助，服務使用人數相當有限，且服務提供區域亦僅以台北市為限。接著，在民間團體的呼籲，以及身心障礙者相關法規的規範下，至 2012 年內政部以公益彩券回饋金為財源，透過方案形式推動「自立生活支持服務試辦計畫」，並於同年 7 月頒布「身心障礙者個人照顧服務辦法」，列出十七項身心障礙者所需的個人服務，其中內含個人助理服務；時過二十年，自 1993 年聯合國所明定的個人助理服務，終於在台灣由政府提供的服務中看見一線曙光。

當筆者於 2005 年末首次接觸自日本受訓返國的青年障礙者，聽聞其在日本所體驗的「介助者服務」，並擬欲於台灣推動該項服務，對於其所陳述的服務內容，讓當時筆者直覺乃為國內運行多年的「居家服務」，而疑惑何以對障礙者而言，欲再發展另一套服務體系？隨後，當個人助理服務由民間團體正式啟動，更讓筆者興起進一步瞭解與比較兩個服務體系之差異的念頭。除了仍在發展中的個人助理服務，若撇開以市場化為取向的本國籍私人看護，綜觀我國身心障礙福利服務，在機構式服務之外，目前對於居住

在社區的障礙者所提供的個人人力支持服務，其一為在「身心障礙者權益保障法」及「我國長期照顧十年計畫—大溫暖社會福利套案之旗艦計畫」中明定的「居家服務」²，同時也是輔公告不久的「身心障礙者個人照顧服務辦法」中內含的服務項目，自 1997 年入法（「身心障礙者保護法」第 40 條）以來，至 2007 年修法之後，更明確說明該服務之旨意在「提供身心障礙者獲得所需之個人支持及照顧，促進其生活品質、社會參與及自立生活。」（「身心障礙者權益保障法」第 50 條），由公部門挹注資源於台灣各縣市全面提供，成為支持障礙者獨立生活的重要資源；其二則為因應長期以來正式服務的不足，無以回應民眾在人力支持服務上的需求，自 1992 年 4 月行政院勞工委員會（以下簡稱「勞委會」）公告「因應家庭照顧殘障者人力短缺暫行措施」，開放引進東南亞國家為主的照顧服務勞動人力為補充人力，以提升國內的人力支持者的服務供給量，並強化供需的媒合，促使民眾得以能夠在家照顧其障礙家人為目的（李元昌，2008；陳正芬，2011），在符合政府規制的條件下，而由障礙者或其家屬自行負擔費用所聘雇的「外籍看護工」，成為另一股障礙者邁向獨立生活的人力資源。而如前述，在呼應主流社會對非障礙者在成長過程的期待，障礙者獨立生活運動亦提到「全面參與」，此乃包括有家庭、學校（就學）、工作場域（就業）、休閒活動、交通、人際互動...等面向，而其在致力於全面參與時所需的支持服務，除了硬體設備，亦包括軟體的協助等全方位的不同面向；然而，當硬體設備未能即時回應障礙者的需求，人力（軟體）的協助支持即成為最重要的服務。在台灣的人力支持服務體系的脈絡下，外籍看護工、居家服務員、以及個人助理，成為在障礙者家屬之外，維繫障礙者日常生活的重要人力支持者。

目前國內對於居家服務之探討雖已有相當的成果，但除了針對服務使用者為老人的研究，多以居家服務員之培訓、勞動條件、服務糾紛，或是服務提供單位的成本控制與管理等為主要研究方向，對於使用服務的另一群體—身心障礙者—的研究則寥寥無幾，如陳亮汝（2002）以『建構長期照護先導計畫』第一年前測資料為研究樣本，以嘉義市及當時的台北縣三峽鎮與鶯歌鎮為研究場域，以統計分析探究身心功能障礙者之社會人口學的特性、健康狀況、其家庭照顧者的特質、照顧資源及服務需要等變項對居家支持

² 在原「身心障礙者保護法」第 40 條及於 2007 年 7 月修正更名後的「身心障礙者權益保障法」第 50 條、以及 2012 年頒布的「身心障礙者個人照顧服務辦法」中所用之名詞為「居家照顧」。

服務使用的相關性；以及陳妍華（2007）以花蓮縣為研究場域，透過問卷調查的方式，以76份有效問卷進行統計分析，探討成人身心障礙者對居家服務員之服務品質的影響；此二項研究雖得以一窺身心障礙者在使用居家服務上的情形，然而，則偏向以家庭照顧者或服務提供者之立場探討之，鮮見對於障礙之服務使用者之聲音，忽略障礙者在使用服務上的深度經驗與感受，特別是未能看見障礙者對於居家服務在支持其日常生活之獨立上的看法。而在對於外籍看護工的論述與研究上，國內亦有相當豐碩的研究產出，然而卻多偏重在外籍看護工之生活品質、身心狀況、聘雇管理、勞動條件與人權問題，不但未見以障礙者之立場的探討文獻，更乏見障礙之服務使用者對於藉由外籍看護工以支持其在獨立生活展現經驗上的探究。又，在個人助理服務上，國內學術研究以「個人助理」為題的研究，多半偏重科技技術的發展（林世睿，2000；張世雄，2001；鄭家好，2004；張家漢，2004），及立法委員個人助理之研究（甘霖，2003），在障礙者的個人助理服務因乃為近來發展中的新興服務，在研究上除王育瑜（2005）將視力協助員定位為個人助理服務之一探討之，在此議題的研究更是付之闕如。此外，由於國內探討「獨立生活（或稱自立生活）」的研究，以協助育幼安置機構的（非障礙）少年（何思穎，2011；陳建良，2010；李思儀，2010；杜慈容，1999；莊耀南，2011；許令旻，2010）及協助離婚婦女自立（張青惠，1996）的研究，或是探討中老年人的獨立生活與生活滿意度的研究（李依珊，2008）為主，障礙者的獨立生活在台灣尚為一新興觀點，目前國內的相關文獻仍相當有限，且以國內外政策之比較、實務推廣性與論述性文章居多，如周月清（2004）以文獻探討美國、加拿大、英國三個國家的獨立生活運動緣起與發展，首度將障礙者獨立生活概念引進台灣，隨後又以智能障礙者為對象，探究國外去機構教養化（deinstitutionalization）的政策演變過程，來檢視國內相關政策與居住服務在支持智能障礙者在社區中獨立生活的研究（周月清，2005a, 2005b, 2005c, 2006），及王育瑜（2004）簡介瑞典障礙者推動獨立生活的作法，楊馥璟（2008）亦從智能障礙者社區居住服務提供者的觀點探究獨立生活服務模式的實踐，又，曾淑欣（2011）以伊甸社會福利基金會的活泉之家為研究場域，探討會所模式（club house）協助精神障礙者獨立生活的歷程，與劉增榮（2011）透過行動研究的方式進行對增進自閉症者獨立生活的可行性方案之研究，另有王育瑜（2010）從台灣本土的實務推動經驗討論服務提供者與障礙者對自立生活的觀點與困難，以及張恆豪（2012）對台灣與夏威夷的障礙者自立生活運動進行比較研究。

在國外相關文獻的檢視，於居家服務方面的探討，亦多偏重在居家服務與機構式服務的比較、如何減輕家人照顧負擔、服務使用者的成本負擔、以及如何提升居家服務品質與效能、居家服務的管理與營運、居家服務的成本管控、居家服務在長期照顧服務體系的定位...等討論，即使有與服務使用者相關的討論，亦集中在關注老人之服務使用者對居家服務的滿意度，難覓障礙者在居家服務體系中的聲音，也未見居家服務是否支持障礙者展現獨立生活的討論。而在外籍看護工的討論部份，包括探討其身份自移工轉為移民的憂慮、對移工接收國之就業機會衝擊、外籍看護工在長期照顧服務體系之定位、外籍看護工的就業環境與條件、外籍看護工的人權問題、以及家務勞動人力市場化...等，與服務使用者相關的探討，則傾向於外籍看護工與服務使用者及其家人的文化與生活習慣衝擊、或是外籍看護工對於服務使用者家人照顧負擔的助益與否，未見障礙的服務使用者對外籍看護工在支持其在日常生活之獨立上的討論。雖有比較歐洲五個國家與探討各國由服務使用者付費購買人力支持服務（不論是本國籍或外國籍）對照顧服務勞動力市場的影響，以及對服務使用者或服務提供者在獨立性及增權（empowerment）的討論（Ungerson, 2004），但卻偏重在制度面的討論，未進一步看見障礙者在服務過程中的聲音。此外，在與障礙者獨立生活相關的文獻雖多如繁星，也有相當多與個人助理服務的執行與運作的討論，但未能發現探討與比較不同的人力支持服務體系對障礙者在獨立生活展現上之討論。

透過障礙者權利運動，不論國內外，對於身心障礙者之服務觀點已從以往將障礙者視為被動依賴者與服務接收者的醫療模式角度，逐漸轉變為障礙者應享有與非障礙者同等的公民權、社會參與權，能夠透過適切的支持與服務使用以維持其獨立生活之積極觀點，國內實務界已著手在推動相關服務以迎合此世界趨勢，然而在學術上仍有很大的探討空間。即至目前為止，除以障礙者獨立生活為觀點出發的研究仍在發展中，在人力支持服務的學術研究上，仍是分別針對不同服務體系個別探討，尚未有同時探究不同人力支持服務之學術研究。因此，筆者擬欲透過獨立生活觀點來探究在台灣身為服務使用主體的障礙者，於使用與其日常生活息息相關的人力支持服務—個人助理服務、外籍看護工服務、及居家服務這三種服務模式之經驗。

第二節 研究目的

從前述可以看出，獨立生活運動所強調的「平等參與、自我選擇、自我決定、主導控制」成為當代障礙者權利運動的主要訴求。在服務的提供與使用過程，提供者與使用者之間的互動與權力關係，在在考驗著障礙者表達、選擇、決定、主導等以使用者為導向的服務是否落實。因此本研究擬欲探究：

從障礙者（服務使用者）的觀點，檢視個人助理服務、外籍看護工服務、與居家服務這三種人力支持服務，哪一種較能呼應其獨立生活。

第三節 研究重要性

本研究之重要性分別從學術面與政策面來看，有以下幾點：

壹、學術面

1.重視使用者觀點，補足學術上忽略的障礙者主體經驗。

本研究探尋身心障礙者的服務使用經驗，呈現其平實真切的感受，透過對障礙者的經驗整理，得以補足學術上缺乏障礙服務使用者經驗的缺憾。

2.同時探討三種人力支持服務，以增進學術宏觀視角。

本研究透過障礙者的經驗，同時看到並比較居家服務、外籍看護工服務、及個人助理服務這三種人力支持服務的服務使用實態，以增進學術研究的宏觀視野。

3. 呼應世界潮流，調整學術對障礙者的觀看角度。

本研究以獨立生活的觀點切入，帶出障礙者自身經驗，一方面呼應世界趨勢，一方面藉以調整學術界觀看障礙者的角度。

貳、政策面

1. 瞭解政策落實、服務執行與障礙者需求之間的落差。

從障礙者真實的經驗出發，對應目前服務政策與體制，瞭解政策、服務、與需求之間的落差何在，以做為政策調整、服務執行修正的參考，以真正符合障礙者需求，確實支持其獨立生活。

第四節 重要名詞釋義

本研究將環繞在以下幾個用詞，在此簡單陳述本研究所指稱的意義為何。

1. 獨立生活 (independent living)

國內或稱「自立生活」，乃指障礙者個人可以展現其主體性地「表達自己需求 (self-representation)、自我決定 (self-determination)、有選擇 (choice)、有尊嚴、能主導/掌握 (control)、有自由」地，透過適當的協助與支持以安排與管理自己的日常生活及參與社會，並為自己所做的選擇與決定負責 (Ratzka, 1992a; 1992b; 2007; Morris, 1993; 2004; 名川 勝, 1993; United Nations, 1993; 2007; Priestley, 2003; Prideaux, Roulstone, Harris & Barnes, 2009; 王育瑜, 2010; 台北市新活力自立生活協會, 2010a; 長谷川 唯, 2010)。

王育瑜 (2010) 特別提到，自立生活的意涵包括自我表達、選擇、決定、負責、及同儕支持。由於筆者在研究訪談的過程中，研究參與者較少提及獨立生活中的其他元素，且為呼應多數文獻強調的獨立生活的精神，因此本研究採取獨立生活的四個核心價值——表達、選擇、決定、主導——來檢視與呼應障礙者透過人力服務的支持，能否達致其獨立生活。又，國內現在不論在法令政策上或實務推動上普遍使用「自立生活」一詞，但本研究之研究參與者表示，「自立」有「自己靠自己」、「自食其力」之意味（研究參與者 Bear，訪談逐字稿 p 62），似乎仍在延續傳統社會強調個人不依賴他人協助的 independent；而「獨立」則呈現「獨立個體」（研究參與者 Bear，訪談逐字稿 p 62）、「獨立判斷」（研究參與者 Martha，訪談逐字稿-2 p 22），有「尊重障礙者作決定的權力」（研究參與者 Martha，訪談逐字稿-2 p 23）之意涵，更能強調障礙者的個別化與主體性，呼應 Independent Living Movement 的精神，因此本研究採用「獨立生活」之詞以回應障礙者的感受。

2. 個人助理服務 (personal assistance services)

美、歐等西方國家在推動獨立生活運動時，亦隨之發展個人助理服務 (personal assistance)。瑞典獨立生活運動先趨者，亦堪稱為北歐獨立生活運動的推手 Adolf Ratzka (1989, 1992a, 1992b) 指出，不論障礙者或非障礙者，每個人在生活中都需要借助他人的知識或資源 (knowledge or resources)，以補足個人不足的能力或缺乏的時間；對障礙者而言，借助他人的力量來協助障礙者進行自身有困難做到、或未能靠自己做好的活動，以將時間與精力用來從事障礙者具有優勢的活動，這樣的協助，即稱為「個人助理服務」；其中，「個人 (personal)」意謂著這些協助需要符合障礙者個別化的需求，以及由服務使用者 (即指障礙者) 來決定哪些活動 (what activities) 需要協助、由誰 (who) 來協助、何時 (when) 需要協助，以及透過什麼樣的方式 (how) 來協助。世界障礙組織 (World Institute of Disability) 在 1987 年發表的「美國到宅服務方案國家調查 (The National Survey of Attendant Services Programs in the United States)」(Litvak, 1987) 及 Dejong、Batavia 與 McKnew (1992) 亦指出，個人助理的協助範圍包括個人衛生及身體照顧，即一般所指的日常生活活動 (ADL)，如：沐浴、換穿衣物、如廁、進食、行動與移位等，以及

包括備餐、洗衣、家務整理、管理財務、購物、交通等工具性日常生活活動 (IADL)；此外，還有協助溝通、閱讀服務及翻譯服務等。聯合國 (1993) 在「障礙者機會平等標準法則 (The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities)」中則強調個人助理的協助場域包括居家、學校、職場及休閒活動等多元場所。

本研究所指的「個人助理服務」，乃指稱在 2012 年 7 月 11 日內政部「身心障礙者個人照顧服務辦法」公告實施以前，由民間社團—台北市新活力自立生活協會—運作派遣的個人助理服務。該協會協助媒合的個人助理，在受過約 20 小時的理念與簡單實務操作訓練，或只在工作人員進行理念說明下即上線至現場提供服務，協助技巧則多半由服務使用的障礙者進行指導訓練；其服務內容包括：(1) 個人協助，如協助進食、移位、洗澡等，(2) 家事協助，如清潔、打掃、烹飪等，(3) 其他協助，如外出、購物或其他事項 (台北市新活力自立生活協會，2010e)。

3. 外籍看護工服務 (live-in migrant care workers' services)

所謂的「外籍看護工 (live-in migrant care worker)³」，乃指以家庭協助 (family assistance) 為工作領域，非本國籍而以從事個人或家庭照顧為業的移住勞工 (immigrant worker)。(Di Santo & Ceruzzi, 2010) 自 1992 年，台灣政府引進外國籍 (多半來自東南亞國家) 人口進入台灣勞動市場，其中，進入民眾私宅為工作場域，以提供家務整理及照顧年長者、身心障礙者、幼兒等弱勢群體的非本國籍勞工 (Liang, 2011)，勞委會以「社福外籍勞工」為名，並區分為「家庭幫傭」與「看護工」兩類 (行政院勞工委員會職業訓練局，2012a, 2012b)，但一般則以「外籍看護工」稱之。

本研究所指之「外籍看護工服務」，乃為經過政府指定醫療專業進行需求評估後，認定服務使用者為有 24 小時人力支持需求者，自 2006 年 1 月 1 日起 (李元昌，2008；

³ 行政院勞工委員會職業訓練局所提供的「外國人工作預定說明書」中英文對照版，對於家庭看護工所使用的英文譯詞為「in-home caretaker」。

行政院勞工委員會，2012c)，在國內的長期照顧體系，透過各縣市長期照顧管理中心而未能媒合本國籍適當協助人力後，得以透過服務使用者家屬代為向行政院勞工委員會職業訓練局（以下簡稱「勞委會職訓局」）提出申請，聘雇號稱在該人力輸出國受過照顧相關專業訓練、取得其母國專長證明書之合法外籍看護工（傅慧芝，2012），進入需求者（障礙者）家中，提供包括（1）煮飯（準備餐食⁴）、（2）幫忙洗澡（協助沐浴）、（3）按摩及拍背、（4）餵食（協助進食）、（5）協助坐輪椅（協助移轉位）、（6）協助大小便（協助如廁）、（7）陪同就醫、及（8）其他等不涉及專業醫療行為（行政院勞工委員會職業訓練局，2009）之 24 小時隨侍在側的貼身支持服務。

4. 居家服務 (home care services)

為國內法定之正式服務 (formal services)，透過需求評估以獲得受過專業訓練的居家服務員所提供的人力支持服務。依據 2007 年 4 月行政院核定通過的「我國長期照顧十年計畫—大溫暖社會福利套案之旗艦計畫」，以及內政部 2009 年公告的「失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫」，將居家服務提供內涵定義為「家務及日常生活照顧服務」及「身體照顧服務」兩大類，外加「其他服務」。其中含括在「家務及日常生活照顧服務」中的細項有：（1）換洗衣物之洗濯、修補，（2）居家環境改善（以服務使用者基本生活範圍為主），（3）家務服務（助理），（4）文書服務，（5）友善訪視，（6）電話問安，（7）餐飲服務，（8）陪同或代購生活必須用品，（9）陪同就醫或聯絡醫療機關（構），（10）法律諮詢服務，（11）其他相關之居家服務；而在「身體照顧服務」則包含：（1）協助沐浴，（2）協助穿換衣服，（3）協助進食，（4）協助服藥，（5）協助翻身、拍背、肢體關節活動、上下床，陪同散步、運動，（6）協助使用日常生活輔助器具。

本研究所指之「居家服務」，乃依上述定義，指服務使用者向各縣市政府提出申請，由相關單位透過障礙者之需求評估，並經媒合服務提供人員到宅提供的居家支持服務。

⁴ 這幾個工作內容乃為行政院勞工委員會職業訓練局所提供的「外國人工作預定說明書」中英文對照版所列舉，（）前為該說明書所用之詞，（）中為筆者的用語。

第二章 文獻回顧

本章從障礙者獨立生活運動的發展進入該運動所重新建構的「獨立生活」的意涵，進而簡述個人助理服務、外籍看護工服務、以及居家服務此三種人力支持服務體系與發展過程。

第一節 獨立生活運動的發展與演進

—美國、瑞典、日本、與台灣

獨立生活運動，乃是一種公民權運動，為障礙研究中社會模式發展的延伸與展現(橋本真奈美，2007a，2007b；楊馥璟，2008)。傳統醫療模式觀點，將障礙者視為功能缺損、依賴人口、並歸因為個人悲劇等負面形象，導致主流社會充斥對障礙者的歧視或同情，多數障礙者長期浸濡在如此思維下，亦弱化或否定自身價值與能力。(Brisenden, 1986；Ratzka, 1989; 2007) 然而，當將障礙視為是個人與社會環境互動所產生、認為障礙乃由社會所建構而形成的社會模式觀點被提出，重新建構了對「障礙」的定義，進而還原障礙者自身的主體性 (Brisenden, 1986)。獨立生活運動乃延伸強調障礙者的主體性，並更具體呼應障礙權利運動所提倡及捍衛其應有的公民權與社會權，進而要求因應的個別化支持服務。本節從障礙者獨立生活運動的發祥地美國、以及進而發揚的瑞典，帶到在亞洲首推並大力推展獨立生活運動的日本，以及深受日本影響的台灣之獨立生活運動的發展與演進。

壹、獨立生活運動在美國的發展與演進

美國加州可謂是障礙者獨立生活運動 (Independent Living Movement) 之發源地。1960 年代，被喻為「獨立生活運動之父 (the father of Independent Living)」的 Ed Roberts 向加州柏克萊大學 (UC Berkeley) 校方爭取其就學及全面參與校園生活的權利與必要的支持服務，被視為障礙者獨立生活運動的緣起。(McDonald & Oxford, 1995；周月清，2004) 隨後，Roberts 與 Judy Heumann 及若干位障礙權利運動先驅於 1972 年在加州柏克萊 (Berkeley) 創立全球第一所「獨立生活中心 (center for independent living, CIL)」，強調由障礙者主導，為障礙者提供獨立生活技能訓練、同儕支持 (peer support) 等服務，以及延續他在加州柏克萊大學就學期間的陪伴者服務 (attendant services)，同時，並對障礙者及社會大眾進行理念倡導 (advocacy to change)，爭取障礙者全面參與社會；當此中心成立之際，亦被視為是障礙者獨立生活運動之始 (McDonald & Oxford, 1995；周月清，2004；王育瑜，2005；Hayasi & Okuhira, 2008；Patrick, 2010；CIL Berkeley, 2012)。自柏克萊的第一所獨立生活中心成立後，1972 年同年亦在波士頓 (Boston) 與豪士登 (Houston) 成立獨立生活中心，此風潮陸續擴散至全美各州、加拿大、英國 (周月清，2004) 及歐洲各國 (王育瑜，2005)，在全球漫延。

貳、獨立生活運動在瑞典的發展與演進

這股運動風潮亦回應了正常化 (normalization) 觀點。王育瑜 (2004) 指出，源自 1946 年由北歐民主國家瑞典的政府委員會所提出的「正常化觀點」，強調所有人都有平等的參與社會的權利，不應被以「特殊化對待」為名而隔離或排除於社會之外，對於障礙者的服務亦應回歸於社區；這樣的觀點於 1950 年代擴散至丹麥等北歐國家、進一步傳入美國及其他各地，同時也影響了「去機構教養化 (Deinstitutionalization) 運動」(王育瑜，2004)。出生於德國、至美國求學期間正值獨立生活運動風潮、而後轉赴瑞典定

居的 Adolf Ratzka，將獨立生活運動在瑞典實踐並推展，堪稱為北歐獨立生活運動的代表人物。1983 年由 Ratzka 主導籌辦首次於北歐地區進行的獨立生活研討會，會中邀請 Ed Roberts 與 Judy Heumann 等人，為瑞典障礙者引入獨立生活的哲學觀；隨後，由 Ratzka 及部份障礙者共同籌組獨立生活組織 STIL (the Stockholm Cooperative for Independent Living)，透過同儕諮商 (peer counseling) 意圖增強障礙者的力量 (power)，並將焦點置於爭取與提供由障礙者主導的個人助理服務 (personal assistance)，進而促成 1994 年瑞典個人助理服務改革 (the Swedish Personal Assistance Reform, LASS)，由地方政府提供個人所需的服務經費，讓障礙者得以自聘其專屬的人力支持者。再者，於 1993 年成立、2003 年更名的 ILI (Independent Living Institute)，以障礙者參與相關政策制定為主要任務。時至今日，STIL 及 ILI 除了持續推動與改革瑞典境內獨立生活相關的服務與議題、政策，並同時參與國際障礙者權益促進事務，交流不同國家之間（如：芬蘭、挪威、德國、比利時、英國、美國、與日本等）的障礙者獨立生活相關事務 (Ratzka, 2003)。

參、獨立生活運動在日本的發展與演進

自 1960 至 1970 年代，受到西方國家反越戰運動、學生運動、環保運動、女權運動等社會運動影響，日本社會當時亦沸揚著自明治時代 (1868-1912) 封建體制以來即被列為社會階級最底層、而持續遭受歧視的人民之人權運動—「部落 (Buraku) 運動」，同時，讓同樣居於弱勢、長期飽受歧視的障礙者也開始發出不平之鳴 (Hayasi & Okuhira, 2001, 2008；橋本 真奈美，2007b)。1968 年設立的「東京都立府中療育中心」，原定位為提供示範照顧服務的該中心，院內住民實際卻遭受非人對待，甚至淪為醫療專業人員進行醫學研究的實驗品。1972 年，在部份院內員工的協助下，住民前往東京都廳前靜坐，要求政府重視重度障礙者的人權，該靜坐持續超過一年，並引發障礙者思考搬離住宿機構與原生家庭、於社區獨立居住的可能性 (Hayasi & Okuhira, 2001, 2008；伊藤 智佳子，2007；橋本 真奈美，2007b)。障礙者在反機構教養化 (anti-institutionalization) 的行動

中促使權利意識萌芽、發展，引領日本障礙者以不同角度看待自己與在社會中的位置。

1980年代，日本障礙權利團體轉而向地方政府積極要求提供與充實障礙者社區生活的協助服務，包括提供居家協助員（home helper）服務。1981年，時值「國際身心障礙者年」，Ed Roberts、與Judy Heumann及若干位美國障礙權利運動者拜訪日本各地進行巡迴演講，導入獨立生活精神與理念，為日本障礙者注入另一種思維。隨後，部份障礙者受到啟發並獲得日本企業經費資助，前往美國獨立生活中心（CIL），學習並體驗障礙者獨立生活。1986年，在東京都八王子市成立亞洲第一個獨立生活中心（自立生活中心），由若干位自美國學成返國的障礙者（如：中西 正司）所組成之Human Care協會運作，提供獨立生活方案、同儕諮商、個人助理等付費服務（Hayasi & Okuhira, 2001, 2008; Human Care協會, 2012），獨立生活的模式於是在亞洲展開。1991年，日本成立「全國自立生活中心協議會（JIL）」，擴大推廣獨立生活理念及相關服務，並自2003年起加入對於智能障礙者與精神障礙者的獨立生活支持服務，及考量視覺障礙者、聽覺障礙者等不同需求，成為推動獨立生活的跨障礙類別組織（Hayasi & Okuhira, 2001, 2008; Human Care協會, 2012）；至2012年10月計有125個團體加盟入會（JIL, 2012），成為會員的資格為：（1）需以障礙者為該團體的領導者，（2）團體的決策單位組成人員過半數以上為障礙者，（3）除提供相關資訊及障礙權益擁護等基本業務內容之外，並需提供個人助理服務（日本稱「介助者服務」）、同儕諮詢、獨立生活方案、住宅服務（住宅資訊提供）等服務中的至少二項，（4）需提供跨障礙類別的服務，以及（5）需繳交會費（名川 勝, 1993; Hayasi & Okuhira, 2001; JIL, 2012），這同時意味著日本全國至少有125個團體是由障礙者來領導並提供障礙者所需的服務，進一步從障礙者個人層次主體性的展現提升至組織層次之主體性的展現。

中央政府掌管障礙相關事務的厚生勞動省於2005年（平成十七年）11月更將「障害者基本法」、「身體障害者福祉法」、「知的障害者福祉法」、「精神保健及精神障害者福祉相關法律」、以及「兒童福祉法」中，與障礙者相關的法令整合成「障害者自立支援法」，於2006年4月起分階段實施。然而，此法雖強調以提供障礙者與障礙兒童在自立生活與社會生活上必要的協助服務為前提，在法令位階上確立了對障礙者獨立生活支持

的方向，以及由原本行政體系決定服務的實施方式，轉變為障礙者與服務提供單位簽定契約的模式，亦相對地促進障礙者使用服務的自主性；唯，日本社會、特別是受到深切影響的障礙者們及學者對於該法的立法真正原由、及實施後使用服務皆需負擔一成費用等執行層面，究竟是強化障礙者的獨立生活、亦或是變相削減障礙者於社區獨立生活的可能性之影響提出強烈的批判與質疑（尾上 浩二，2005；伊藤 智佳子，2007）。

除了持續推動與發展日本國內獨立生活的社會倡議及相關服務，相關團體（如：Human Care 協會）與自立生活中心並共同合作，在企業日本愛心輪基金會集資贊助下提供亞洲各國障礙者獨立生活訓練，協助推動與支持包括南韓、泰國、菲律賓、巴基斯坦、馬來西亞、斯里蘭卡、以及台灣...等國家之獨立生活運動發展，及獨立生活服務的推展（Hayasi & Okuhira, 2001, 2008；Human Care 協會，2012）；透過實務訓練及協助亞洲不同國家之障礙者發展獨立生活的過程，Hayasi 及 Okuhira（2008）的研究發現，文化與環境因素亦是影響該社會如何看待障礙者、以及該如何推動獨立生活的重要關鍵，而這個過程不僅強化了參與受訓之亞洲障礙者的權利意識，亦對日本障礙者於接觸異文化的衝擊下有另一層面的啟發。

肆、獨立生活運動在台灣的發展與演進

深受日本文化社會影響的台灣，障礙者權利運動的發展亦走著相似的模式。台灣社會的障礙者權利運動同樣地主要由肢體障礙者發起，於 1988 年 5 月為推動修訂有名無實的「殘障福利法」，由劉俠女士號召障礙團體共組「促進殘障福利法修正行動委員會」，隨後於 1990 年正式立案為「中華民國殘障聯盟」（身心障礙 e 能網，2001），凝聚台灣各地障礙團體的力量，成為推動障礙者權利運動的主力。在國內既有的障礙權利運動基礎下，台灣障礙者的處境日漸提升，唯對於獨立生活的意涵與相關服務的推展，仍以醫療模式觀點為基礎。學者周月清（2004）透過介紹美國、加拿大與英國障礙者獨立生活運動的緣起與意涵，及王育瑜（2004）簡介瑞典障礙者推動獨立生活的作法，為國內首

度引入西方社會障礙者「獨立生活」之概念，雖可惜未能立即在台灣引起廣大迴響，卻也為國內實務界引發另一觀點的思考。爾後，如同日本障礙者前往美國受訓歸國以推動其國內獨立生活運動一般，2007年，由參與好鄰居文教基金會協助、日本主辦之以30歲以下身心障礙者為對象的「亞太地區身心障礙領導人才赴日培訓計劃」，在日本進行為期一年體驗與學習獨立生活精神的障礙者（如：林君潔、蔡杼帆），返國後號召以年輕世代障礙者為主的力量，在日本的部份經費贊助與技術（know-how）支援下成立「台北市新活力自立生活協會」（以下簡稱「新活力協會」）（台北市新活力自立生活協會，2010a），自詡定位為台灣首家獨立生活中心，延續日本障礙者自立生活的理念，主推個人助理服務及獨立生活方案，展開台灣由年輕世代障礙者推動的獨立生活運動，成為本土另一股障礙權利運動勢力；目前除已協助南部地區於2012年3月成立「高雄市向陽自立生活協會」，並於台灣各地籌組自立生活協會，以期擴大獨立生活理念宣導與服務提供。然而，根據王育瑜（2010）與中華民國殘障聯盟共同合作的研究發現，台灣本土對於「獨立生活」仍有著相異的理解；除了新活力協會所倡議的延承日本的自立生活理念，由聯勸自2008年起以障礙者「自立生活」為主題與統一企業7-ELEVEN所共同進行募款補助的服務方案，幾乎涵蓋所有障礙者相關的服務項目（中華社會福利聯合勸募協會，2010，2011）。

此外，當台灣社會於2007年修訂的「身心障礙者權益保障法」中對於「障礙」的定義重新界定，以導入ICF（International Classification of Functioning, Disability and Health，國際功能、障礙、與健康分類）的界定分類，破除舊法中的障礙法定定義，改為強調社會與環境導致的障礙，以及提供個別化需求服務的重要。暫且不論現行執行面的嚴重扭曲偏誤，當年修訂的法規，意在削減障礙醫療模式觀點、回應社會模式觀點，同時，亦將「自立生活」與「支持服務」等名詞入法，以呼應聯合國於2007年1月公佈的「身心障礙者權利公約（Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD）」第19條所明示之身心障礙者應「獨立生活和融入社區：所有身心障礙者享有在社區中生活的平等權利及與其他人同等的選擇，應當採取有效和適當的措施，以便於身心障礙者充分享有這項權利，充分融入和參與社區。」在國內障礙團體的努力下，政府部門逐年調整障礙政策以期落實法規，內政部於2012年7月頒佈「身心障礙者個人照顧服務辦法」，

及以公益彩券回饋金為財源，透過方案形式推動「自立生活支持服務試辦計畫」，可視為政府部門對於台灣障礙者獨立生活運動的回應。然而，對於這個外來的障礙者「獨立生活」的意涵，非但國內障礙者與障礙團體仍各自解讀，政府部門對此亦是一知半解，台灣本土的獨立生活運動仍有相當大的發展空間。

獨立生活運動於 1970 年代在美國加州發跡，隨後逐漸在美國各地、北歐及世界不同國家與地區擴散，特別是瑞典更致力於實踐與推動這股風潮，而日本在發展其國內的獨立生活運動之外，同時也協助亞洲國家推動此社會運動。台灣在這股社會運動風潮經歷三十年後分別由學者採借西方國家觀點、以及由年輕世代障礙者以自日本所獲得之親身經驗傳入台灣，開始發芽，雖然這並非是台灣障礙者權利運動之始，但此新興的障礙者社會運動，既帶有西方國家色彩、又融合日本文化意識，與台灣既已發展的障礙者權利意識與本土觀點之間如何相融與發展，以促進與提升障礙者的社會權、並與世界接軌，仍是個待探討與關注的動向。

第二節 「獨立生活」之意涵

障礙者獨立生活運動受到社會環境及幾波社會運動之影響極大，在後現代主義 (Postmodernism) 對「現代」的質疑與反思下，障礙者對於其個體自主性及社會所賦予、加諸在其身上的定位有不同省思。英國障礙學者 Priestley (2003) 提出，在西方工業國家傳統觀點上認為，成年人應該具備「獨立 (independence)」、「競爭 (competence)」、「自主 (autonomy)」三項特質，後二者依循前者而生；並進一步指出，傳統上所謂的「獨立」乃是指在生理功能與認知功能上無缺損，日常生活中做任何事皆能在不依賴他人協助下，可依靠自己獨自完成，且在工作職場上具備可與他人競爭的能力。這樣的觀點，亦與東方社會相似；台灣的傳統文化，亦視身心障礙者為無法完成日常生活自我照顧能

力、對社會無法提供產能貢獻而「需要被照顧」的「依賴者」或「失能者」，此思維對應了西方工業國家對障礙者的觀點；雖說中西文化有所差異，但對於主流社會所謂的「獨立」，卻有相似觀點。然而，這也被指評為是非障礙者（non-disabled people）在霸權觀點下的定義，Brisenden 批評，此定義導致障礙者成為「獨立意識型態下的受害者」（Brisenden, 1986；Morris, 1993），強化障礙者是社會依賴者的形象（Ratzka, 2007），而否定其所能有的貢獻性，以及身而為人的人權。加上受到去機構教養化運動（Deinstitutionalization Movement）、公民權運動（Civil Right Movement）、酒癮者之自助運動（Self-Help Movement）、去醫療化運動（Demedicalization Movement）及消費者運動（Consumerism Movement）等之影響（McDonald & Oxford, 1995），獨立生活運動這股由障礙者主導的風潮，除了延續社會模式觀點，更在挑戰前述霸權、獨一的「獨立」定義，倡議障礙者具有與非障礙者同等的人權與公民權，只是需要額外的需求（additional requirements）與協助（Morris, 2004）。Ratzka（1989,1992b）更提醒，「獨立」不表示完全不依靠他人，只要生而為「人」，沒有人可以完全不需要他人協助而生活；如現今社會許多人仰賴汽車為交通工具，然而卻並非所有使用汽車代步者都具備汽車維修與保養的知識，仍需藉由相關專業者協助維護汽車的功能；因此，對於障礙者而言，在日常生活的多元面向上，藉助他人的強項以補足自己缺乏的部份，而能將時間與精力用在其自主意識下所發揮的自身優勢上，才可謂「獨立生活」。

同時，Ratzka（1989, 1992b）也強調，獨立生活運動乃在（1）反對差別化對待，倡議障礙者應與非障礙者之手足、鄰里、與其他公民享有同等的對待；（2）去醫療模式觀點，主張「障礙」並不同於「生病」，障礙者不應被視為病人而只有被照顧的權利，同時也挑戰醫療模式對「正常」的定義；（3）去機構教養化，反對任何隔離式的服務，包括隔離式的住宿環境、隔離式的工作場所、隔離式的教育場域，呼應反對差別化對待的主張；（4）去專業化，認為障礙者才是最瞭解自身狀況的專業者，不應由其他自稱為專業者的人來界定障礙者的需求；（5）反殖民化，包括障礙相關政策與議題、組織，長期被非障礙者所主導，缺乏障礙者的聲音，形同障礙者被非障礙者殖民、成為次等公民，因此，應該由障礙者為其自身權益發聲、奪回主導權。隨後，英國障礙學者 Morris（1993）指出，獨立生活運動之哲學基礎乃立基於：

1. 所有人的生命都是值得的 (All human life is of value)。
2. 任何人 (不論其損傷與否) 都有能力選擇 (choice)。
3. 當障礙來自於與社會互動而產生在生理、智能、感官、情緒方面，障礙者有權主張掌控與主導 (control) 自己的生活。
4. 障礙者有權全面參與社會 (full participation)。

1989 年成立的歐洲獨立生活網絡 (the European Network on Independent Living, ENIL) 亦表示，獨立生活運動是立基於社會連帶 (solidarity) 與同儕支持 (peer support) 的基礎上，以去機構教養化的方式，透過民主與自我再現 (self-representation) 以爭取障礙者人權與社會融合 (social inclusion)。

進一步地，周月清 (2004) 指出，美國獨立生活議會 (National Council on Independent Living, NCIL) 對獨立生活的定義為：「消費者 (障礙者、服務使用者) 可以選擇 (choice)、自主 (autonomy)、主導 (control) 其生活」，確保障礙者在適當的支持協助下，能在其所選擇的居所過有尊嚴的生活，參與在社區生活中。加拿大獨立生活協會 (Canadian Association Independent Living, CAIL) 對獨立生活的定義則是：「鼓勵及支持個人有責任發展及管理她/他自己的生生活」，充權 (empower) 障礙者可以有選擇、自決、及冒險主導及管理個人和社區的資源 (周月清, 2004)。瑞典 STIL 則主張，獨立生活是一種哲學與運動 (movement)，致力於展現障礙者的自我決定 (self-determination)、平等機會 (equal opportunities) 與自我尊重 (self-respect)，同時，「障礙者想要的是同等的選擇 (the same choices) 與主導 (control) 自己的生活，如同非障礙的兄弟姐妹與鄰人、朋友，居住在自己的家、於社區的學校上學、在一般場域中工作」，因此，「要由障礙者去表達 (self-representation) 自身的需要與想法，並從彼此身上互相學習、支持。」又，長谷川唯 (2010) 亦指出，「獨立生活」並不等於「獨居生活」，而是「自己的生活由自己決定」；日本 Human Care 協會認為自立生活是：「即使是重度需要介護 (照護) 的障礙者，也能行使其自由意志，選擇與決定自己的人生，成為社會的一員，在社區中展現自我主體性地生活。」台灣的新活力協會則提出，獨/自立生活乃是「由健全的自主性思考，

並經自己選擇、自己決定、自己負責，以做自己的主人。」

綜合以上，獨立生活運動的倡導者與實踐者提出對「獨立」的革新觀點為：重點不在於個人是否能完全依靠自己獨自完成日常生活的各項事務，非關乎個人功能與能力，而在於是否能夠由自己決定（self-determination）想要過什麼樣的生活、是否擁有充分「選擇（choice）」及「主導（control）」與其自身相關事務的權利，在生活中透過她/他所需要的、選擇與決定的支持與協助來完成獨立，發揮其自身優勢、提升其生活品質，並為自己所做的選擇與決定負責，即使是失敗的經驗，亦應為自己的行為承擔後果（Ratzka, 1992a; 1992b; 2007；Morris, 1993; 2004；名川 勝，1993；United Nations, 1993; 2007；Priestley, 2003；Prideaux, Roulstone, Harris & Barnes, 2009；王育瑜，2010；台北市新活力自立生活協會，2010a；長谷川 唯，2010）。

第三節 個人助理服務的立基理念與推展

壹、個人助理服務之源起及他國經驗

從第一節中可見，獨立生活運動在倡議其哲學精神的同時，具體服務訴求之一即為陪伴者服務（attendant services），亦即在硬體環境與設備無法即時回應障礙者需求之際，透過人力協助以補充並彈性地支持障礙者。Ed Roberts 於加州柏克萊大學就讀期間所獲得的陪伴者服務，其陪伴者（attendant）由其自行聘雇、訓練，同時 Roberts 並握有解雇其不適任之陪伴者之權，成為其後發展個人助理服務（personal assistance services, PAS）的前導經驗，該經驗亦受到消費者運動影響極大，強調服務使用者之主導權（McDonald & Oxford, 1995）。所謂的個人助理服務，簡而言之，乃是指透過人力協助，提供服務使用者（障礙者）於其家務及個人身體、活動參與之協助。Mendelsohn 等人（2010）指出，

個人助理服務是「藉由人力或設備協助一個人，使她/他雖然伴隨有生理、感官、精神、或認知障礙，仍得以履行其日常生活任務，如同其未有障礙時。」他們也提到，這些服務可能包括協助更衣、沐浴、如廁、用藥、或其行動力，多半是看似簡單的任務，但卻意味著障礙者可否融入或被孤立於社會中。

美國個人助理服務中心（Center for Personal Assistance Services, CPAS）指出，個人助理是障礙者的延伸，透過個人助理的協助，讓使用服務的障礙者能夠行使其任務，能夠依她/他想要的生活方式在社區生活。個人助理或許是家人、朋友，或其他第三者，但不應是無酬的，當個人助理提供協助服務時，服務使用者不論是付費、或是以物易服務，都應提出報償，以平衡兩人之間的權利關係。當障礙者要聘雇個人助理之前，應先思考並釐清：我的需求是什麼？我期待個人助理協助我什麼？之後聘任一位最適合的人選擔任此職務；當障礙者越能夠清楚表達其需求、準備足夠，個人助理亦越能適切協助（CPAS, n.d.）。

Ratzka（1989,1992a,1992b）認為：個人助理服務意欲破除以往不論是家人、朋友、志工、或正式服務中人力協助對障礙者以「照顧」為前提所提供的協助，個人助理服務中所謂的「個人（personal）」意涵，乃是依據障礙者的需求而提供個別化的特製服務，「助理（assistant）」應由障礙者委任，由障礙者決定由誰（who）、在何時（when）、何地（where）、以何種方式（how）提供其需要（what）的協助（王育瑜，2004）。這種服務是「以障礙者為主體」而與其共事；為使障礙者對於其所使用的「個人助理服務」有最大的選擇、決定與掌控，獨立生活運動主張政府應以現金給付障礙者，讓障礙者得以聘用專屬於自己的「個人助理」，購買障礙者自己所需要的人力支持服務（Ratzka,1989;1992a;1992b；Morris, 1993；王育瑜，2004），此點受到消費者運動影響極大，強調服務使用者導向。聯合國與世界各國代表於1993年共同研擬的「障礙者機會平等標準法則」（The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities）中指出，「個人助理服務」的提供，是保障障礙者平等與充分參與社會的必要作為；不少西方國家包括瑞典、芬蘭、挪威、英國、德國、美國及亞洲的日本，皆已發展提供給障礙者的「個人助理服務」政策（王育瑜，2005）。Ratzka（1989）並指

出，個人助理服務乃是促進障礙者達致「獨立生活」的關鍵，不僅強調服務的主導者應為障礙者，且服務場域不應只限定於家宅，尤其，由障礙者聘雇個人助理則可扭轉障礙者之「依賴者」形象，進而平衡與服務提供的個人助理之間的權力關係，可謂為個人助理立基價值的註解。

以北歐的瑞典、挪威、芬蘭為例，個人助理的聘雇方式與管道有三：(1) 透過民間組織（獨立生活中心）媒合，如由障礙者組成的瑞典STIL、挪威ULOBA、芬蘭Kynnys，相關費用的計算與申請可經由這些組織協助，組織中並聘有律師為常任職以協助障礙者向地方政府協商服務時數、確保障礙者權益，唯經由此管道申請個人助理的障礙者也必須加入該組織成為會員；(2) 向地方政府申請，障礙者可直接向地方政府提出個人助理申請，由任職於地方政府的社工員協助媒合及進行費用與時數的管理；(3) 自行聘雇，由障礙者自行刊登廣告招募、選任個人助理，費用與時數、及個人助理的勞動條件等管理，亦由障礙者自行控管。此三種管道雖然經費皆由政府提供，然在資源考量下，仍需事先經過需求評估，週內人力協助需求20小時以上者才適用個人助理服務，若在20小時以內的需求者，則以居家服務為其支持人力（Westberg, 2010；筆者2011.10及2012.01-03的訪談）。

在亞洲國家的經驗，日本政府於1986年回應獨立生活運動之訴求，於大阪市起動以身（肢）體障礙者為對象的個人協助方案（Personal Attendants Program for Physically Disabled Persons），提供每人每月最多12小時的人力協助服務，每位服務員時薪650日元，至1999年，調整至每人每月最多可有153小時的服務，每位服務員時薪調漲至1,400日元（Onoue, 2000，引自Hayasi & Okuhira, 2001）。隨著各地自立生活中心的成立，並持續與地方政府的談判，部份地區的障礙者已可獲得一天超過8小時的人力協助服務，甚至可達24小時的連續服務（Hayasi & Okuhira, 2001），至今障礙權利運動團體及各地自立生活中心仍在持續與政府交涉，朝向全國各地、不論都會區或鄉村皆能提供有需求的重度全身性障礙者24小時連續支持服務的目標，但服務員的時薪最高已可達2,120日元（SSK, 2012）。日本的個人助理聘雇方式與北歐國家相似，除透過自立生活中心進行媒合，亦可由障礙者自行聘雇人力，再向地方政府提出補助費用申請（梶 晴美，2007，2009）。

貳、個人助理服務在台灣之發展與現況

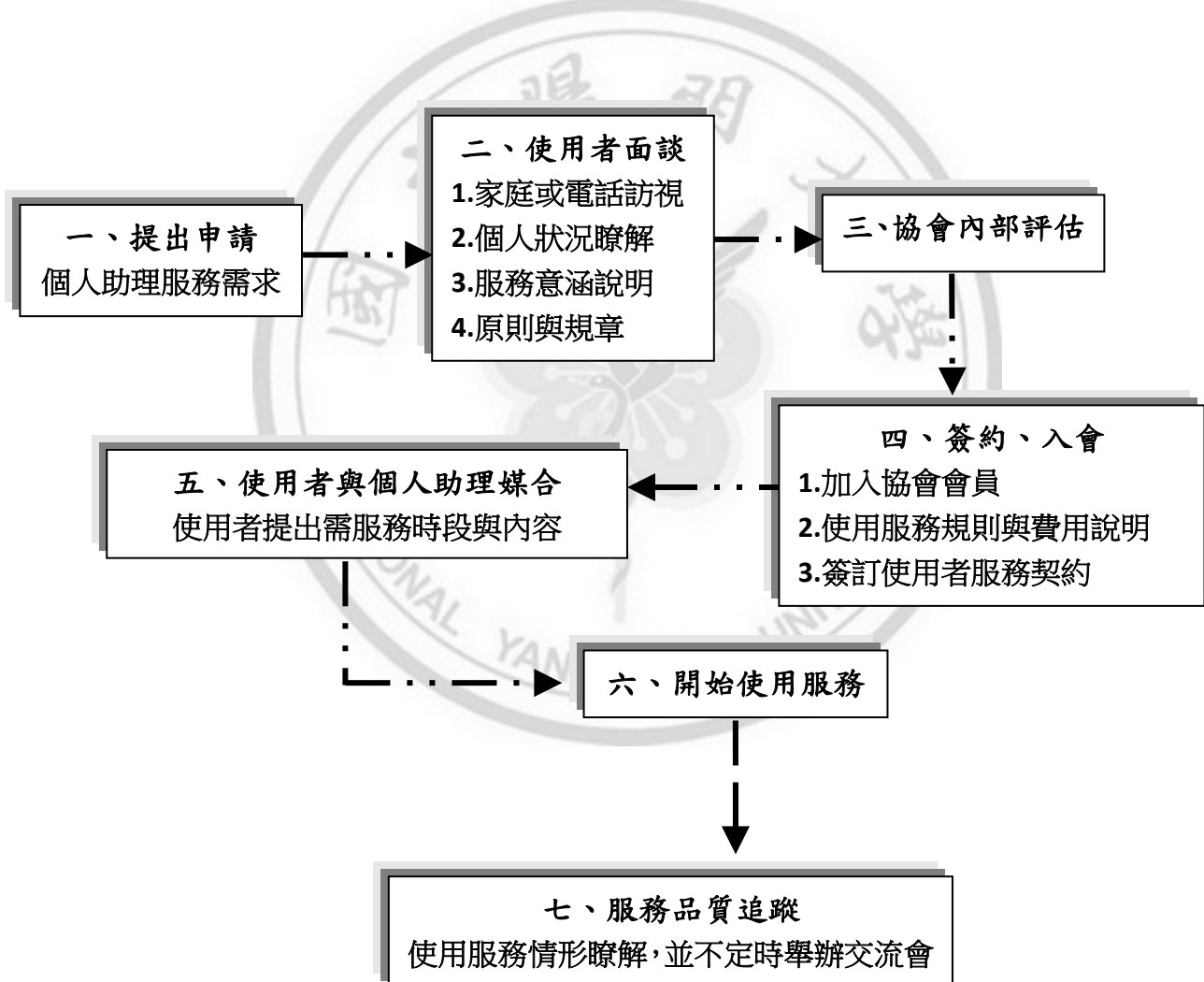
於 2007 年 1 月底由青年障礙者所組成的新活力協會，號稱為台灣第一個由障礙者主導的獨立生活中心，宣廣與倡議獨立生活的精神理念，並以提供個人助理服務為協會主要業務內容。在 2008 年獲得聯勸及公益彩券回饋金方案補助後，開始提供國內（台北市為主）以「個人助理」為名的人力支持服務。

根據筆者於 2010 年至 2011 年間實際參與個人助理服務的經驗，以及與新活力協會的互動經驗中瞭解，在正式提供個人助理服務之前，協會辦理兩天的培訓，向有意願擔任個人助理的候選人說明獨立生活的精神理念，並透過簡單的實作演練，讓參訓者瞭解個人助理的服務精神與任務，以及相關福利與權利、義務（台北市新活力自立生活協會，2010a）。隨後，由協會擔任中介角色，媒合障礙者與個人助理，首次服務前由協會工作人員、障礙者、個人助理三方共同至障礙者需求之服務地點（通常為居住處所）瞭解環境，細談服務內涵，讓服務使用者及提供者雙方都清楚此項服務的意義及內涵，並於簽訂服務合約之後開始提供服務（詳細流程如下圖 1）；服務技巧的訓練，則多半透過障礙者於服務過程中指導個人助理進行，從而漸漸熟稔。該項服務乃依照障礙者的個別需求，提供個人化的服務，但服務項目大抵為個人協助（如：協助餵食、移位、如廁、沐浴、更衣...等）、家事協助（如：打掃、烹飪、洗衣...等），以及陪同外出、購物、參與活動...等其他彈性的障礙者所需求的服務（台北市新活力自立生活協會，2010e）。

個人助理的時薪為 110 元，障礙者每次使用服務再加收 50 元的行政管理費；新活力協會依障礙者的經濟狀況提供不同等級的服務費用補助，最高為全額補助。而個人助理提供服務的時段，依障礙者的需求而定，從早上起床的協助盥洗、更衣，至夜間的睡眠時間協助翻身等，但並非整天隨侍在側，假日的各個不同時段亦有提供，每次服務申請以 1 小時為最低限度、最多不超過 8 小時（台北市新活力自立生活協會，2010b）；同一位障礙者，可能在不同時段由不同的個人助理提供服務。為預防及提供當工作意外傷害時的保障，新活力協會在個人助理每次服務的時段，會為執勤的個人助理投保意外險。該協會運作經費來源由聯勸及公益彩券回饋金的方案資助，並向服務使用的障礙者依其

經濟狀況酌收不等的部份負擔費用，以該會會員為個人助理服務的提供對象。截至 2010 年 10 月底，約有 36 位會員曾經使用過該項服務，較穩定排班的個人助理約有 20 位，男、女性皆有，包括家庭主婦、學生、自由工作者，亦有固定工作者利用工餘時間加入排班、提供服務（台北市新活力自立生活協會，2010b）。而自 2010 年起，新活力協會將個人助理服務主要提供給「重度障礙者、獨居、且長時間有高度人力支持服務需求者」三者兼具的會員（台北市新活力自立生活協會，2010b：35）。

圖 1：台灣個人助理服務流程（資料來源：台北市新活力自立生活協會網頁）



自 2012 年起，內政部以公益彩券回饋金為財源，以方案形式開始推動「自立生活支持服務試辦計畫」，並於同年 7 月頒布「身心障礙者個人照顧服務辦法」，列出十七項身心障礙者所需的個人服務，其中內含個人助理服務；自 1993 年聯合國「障礙者機會平等標準法則（The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities）」所明定的個人助理服務，時過二十年，終於在台灣由政府提供的服務中看見一線曙光。然而，障礙者反應，內政部所推動的試辦計畫中，限定個人助理時數每月最多為 60 小時，對於有 24 小時連續性協助需求的障礙者而言，二天半即用罄，形同「看得到、吃不到」的服務；此外，政府補助的個人助理時薪為 120 元，相較於居家服務員的 180 元時薪明顯偏低，難以吸引人力從事該職業，對此項服務的擴大推展有相當的窒礙。（聯合報，2012.10.11；中國時報，中央社，自由時報，2012.10.15）

第四節 外籍看護工服務的發展

在台灣年輕世代障礙者開始推動個人助理服務之前，台灣早已有形同障礙者個人助理的服務人力出現；為填補國內高度照顧需求及極度缺乏的服務協助人力，政府自 1992 年引進以東南亞國家為主的外籍人力，由有人力服務需求之民眾自行聘雇、進入民眾家宅，提供高齡者或障礙者 24 小時的個別化貼身、連續性協助服務，以支持服務使用者的日常生活運作，亦即俗稱的「外籍看護工 (live-in migrant care worker)」(李元昌，2008；陳正芬，2011；Liang, 2011)。

壹、外籍看護工服務的源起

聘雇外籍人力進入家庭中成為障礙者的協助人力，此支持服務的發展各國雖有不同，

但多半都在回應因國內正式服務之不足，及對服務協助人力的大量需求而起；以歐洲國家為例，Theobald (2010) 分析奧地利及德國使用外籍人力提供支持服務的脈絡：奧地利為了發展普及性的長期照顧服務，並在控制政府支出的政策前提下，提出公、私部門混合責任的服務取向，因而，自 1989 年起開放東歐國家（捷克、斯洛伐克、匈牙利等國）至奧地利的移民，成為協助人力服務的灰色市場；又，由於奧地利的障礙權利運動者，在強調自主性的訴求下，影響政府對於照顧津貼（care allowance）的政策設計，由服務使用者領取政府現金給付，具自主性地依其需求選擇購買包括專業居家服務、私人人力協助服務、或是進入使用全日型居住服務設施，此政策設計促成外籍看護工進入私領域的個人家宅提供 24 小時支持服務的發展；估計約有 2 萬 8 千至 3 萬人左右的外籍人力成為支持奧地利 1 萬 5 千個家庭的 24 小時協助服務人力，佔有人力支持服務需求者的 4% 至 5%（Theobald, 2010）。德國的情形與奧地利相似，自 1989 年開放東歐國家（捷克、波蘭、羅馬尼亞等國）的移工進入其勞動市場，政府在控制服務成本的政策下，1990 年代外籍人力逐漸成為反應正式服務不足之實況下，較高所得者聘雇進入其居住空間擔任 24 小時以協助體弱老人為主要對象的服務人力；雖然德國政府要求私人聘雇的居家協助人力仍應比照一般勞動條件，但對於有 24 小時人力協助需求者，在現實上則難以遵照該規定，然而，這也成為公開的秘密，因為此協助人力確實幫政府及個人節省不少相關服務支出；據估計約有 10 萬名外籍人力支持著 5 萬個德國家庭的協助人力需求，佔有人力支持服務需求者的 3% 至 4%（Theobald, 2010）。從奧地利與德國的推估數據可看出，外籍看護工的人數多過聘雇家庭數，約為每 1 至 2 位外籍看護工服務每個有此需求的家庭。義大利則為另一個例子，Di Santo 及 Ceruzzi (2010) 研究外籍看護工在義大利的情形，因義國被視為是歐洲人口最高齡（the oldest population）的國家之一，該國有 18.3% 的 65 歲以上公民需要全時或部份時段的人力協助服務，然而，在公共服務不足、及為促進該國婦女就業，有越來越多家庭選擇聘雇外籍看護工以替代家人成為協助人力，並得以促使該國女性兼顧有酬工作；當約有 70 萬的外籍看護工銜接了義大利的正式服務與協助人力需求之間的落差（gap），對於此外來的服務人力的定位與正式服務之間的關係，也成為考驗義國當政者的重要議題（Di Santo & Ceruzzi, 2010）。

在日本，以往被視為是女性的愛與責任、無酬付出的照顧工作，一來因社會與產業結構的改變，女性進入職場的比例較以往增加，二來因少子高齡化的衝擊，而帶來高齡人口照顧人力缺乏的問題。為了解決支持服務人力不足的問題，日本政府於 2004 年與菲律賓簽定經濟合作協定，導入菲律賓籍的看護人力以進入照顧服務現場；另於 2007 年與印尼簽定經濟合作協定，引進印尼籍的勞動力，進入醫院或老人養護中心以擔任照顧高齡者的看護人力。(陳貞如，2009) 同時，陳貞如 (2009) 的研究發現，日本民眾願意聘雇外籍看護工至私宅提供支持服務的比例約有 57%，主要原因為外籍看護工的人力供給相較於國內看護人力穩定。此研究看到的是日本社會對於高齡者的支持人力之改變，雖然未能進一步瞭解障礙者對於聘雇外籍看護工的意向，然而卻也稍微提供外籍看護工在日本社會之發展的初略概念。

台灣在 1989 年，政府為因應基層建設因缺工造成工程進度落後，開啟大規模引進外籍勞工進入台灣勞動市場之濫觴 (黃麗璇，2000)。至 1992 年擴大到包括外籍看護工等 68 種行業，1992 年 4 月頒佈「因應家庭照顧殘障人力短缺暫行措施」，開啟大量引進外籍看護工之門 (李元昌，2008；陳正芬，2011)。但在引進外籍人力時採「限業、限量」的管制措施，對其在台工作期間也有明確設限，政策規劃上將外籍人力視為短期補充性的勞力；在看護工的部份，則多半是補充本國籍協助人力不願從事的密集性支持服務，或即使本國籍人力願意從事，但也要求超出服務需求者得以負荷之薪資。因此，政府以社會福利性質的補充人力為其定位，其引進意義與目的不同於其他行業別，人數攀升速度亦高過其他行業別的外籍人力。又，制度設計上，申請外籍看護工為協助人力雖需透過醫師證明以取得申請資格，然而假造事件難以進行行政稽核，且加上外籍看護工乃是由服務需求者之個別家庭申請，雖多半透過人力仲介公司，但使用者分布各地，不易於行政上監督管理 (陳惠姿等，2009)，在正式服務不足以滿足協助人力需求，以及成本相對於本國籍協助人力低廉的條件下，外籍看護工成為我國重要的替代支持人力。

在國外對於外籍看護工服務的文獻討論，多半將焦點置於包括探討外籍看護工之身份自移工轉為移民的憂慮、對移工接收國之就業機會衝擊、外籍看護工在長期照顧服務體系之定位、外籍看護工的就業環境與條件、外籍看護工的人權問題、以及家務勞動人力市場化...等，而與服務使用者相關的探討，則傾向於外籍看護工與服務使用者及其家人的文化與生活習慣衝擊、或是外籍看護工對於服務使用者家人照顧負擔的助益與否，較未見使用服務的障礙者對外籍看護工在支持其在日常生活之獨立上的討論。另雖有比較歐洲五個國家與探討各國由服務使用者付費購買人力支持服務（不論是本國籍或外國籍）對照顧服務勞動力市場的影響，以及對服務使用者或服務提供者在獨立性及增權（empowerment）的討論（Ungerson, 2004），但卻偏重在制度面的討論，較未進一步看見障礙者在服務過程中的聲音。而在國內雖在外籍看護工服務與體制上亦有相當豐碩的研究產出，然而也多偏重在外籍看護工之生活品質、身心狀況、聘雇管理、勞動條件與人權問題，較難見到從障礙者立場出發的研究，也乏見障礙之服務使用者對於藉由外籍看護工以支持其在獨立生活展現經驗上的探究。

貳、台灣外籍看護工服務之現況

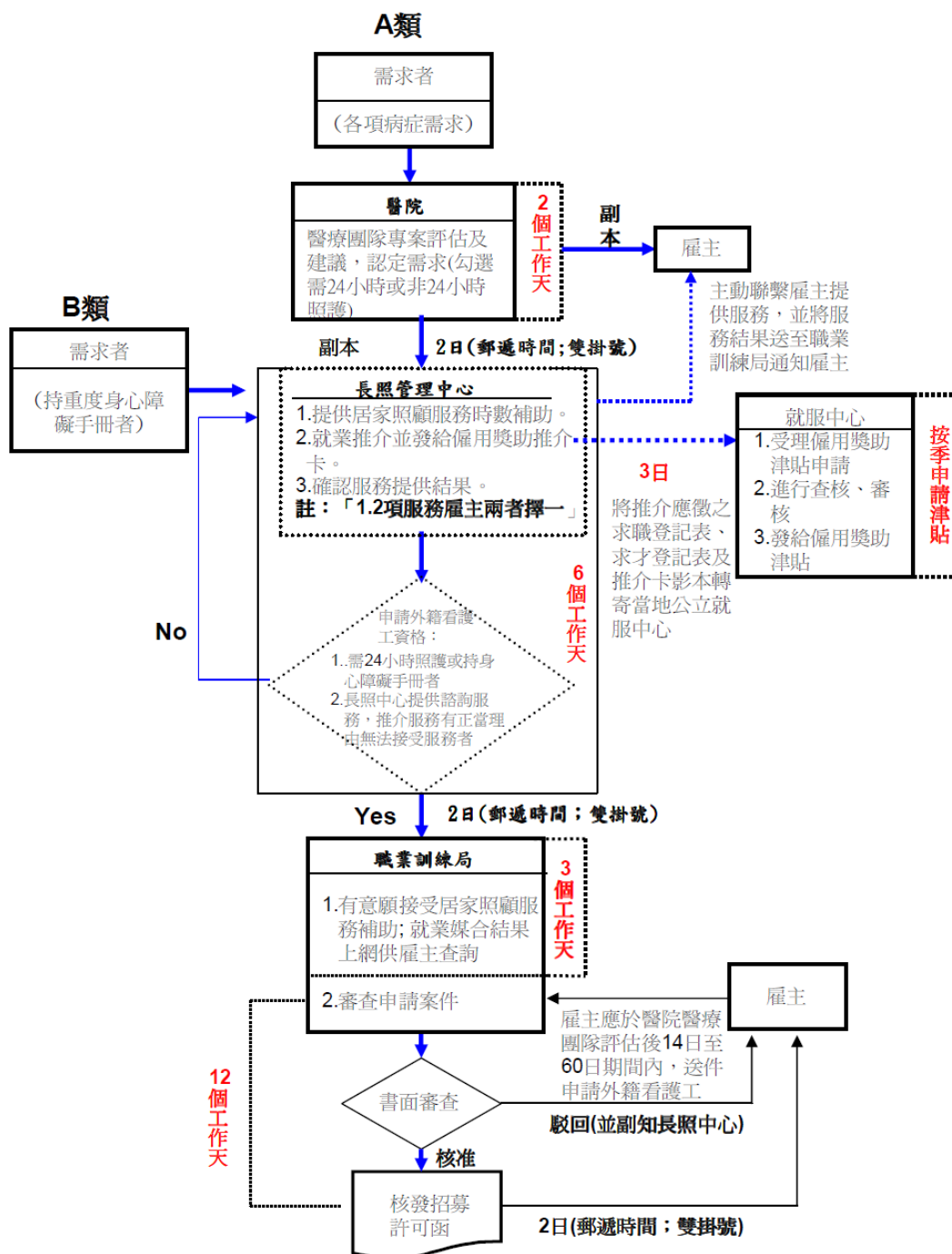
台灣地區自引進外籍看護工進入民眾私宅提供對年長者與障礙者之看護服務，二十年來，這個界於官方限制與自由化市場之灰色地帶的人力服務，對台灣民眾而言已漸不陌生，甚至成為當有看護需求時之首選。依據勞委會的分類，將外籍勞工區分為「產業外勞」及「社福外勞」，其中社福外勞又區分為「看護工」與「家庭幫傭」兩類（行政院勞工委員會職業訓練局，2012a, 2012b），對於家中有障礙者所聘雇的外籍協助人力，則為社福外勞中的「看護工」一類。自1992年首度引進的306位，至2012年9月止，來台的看護工人數已高達198,753人（行政院勞工委員會，2012a），成長將近650倍！然而，因開放可申請外籍看護工的對象，包括高齡者與身心障礙者，而勞委會所進行的統計數據中，並未做此區分，因而始終難以確切掌握目前國內障礙者的支持人力有多少來自外籍看護工。而在台工作的外籍看護工，多半來自東南亞國家，從2012年9月底的統計資

料中可看出，以菲律賓籍的22,712人為最多，越南籍的21,989人與印尼籍的155,272人分列第二及第三，另還有來自泰國與蒙古的看護工（行政院勞工委員會，2012b）。

當民眾擬聘請外籍看護工，其程序為：需先至政府指定之醫院進行需求鑑定，經醫師以巴氏量表評估日常生活功能，需 24 小時協助者，或是持有重度身心障礙手冊者，才能獲得申請外籍看護工之醫療診斷書。自 2006 年起，國內以發展長期照顧體系為由，推動「外籍看護工申審機制與國內照顧服務體系接軌方案」，修正申請規定，獲得診斷書後需至各縣市長照管理中心媒合相關服務或本國籍看護工，若無法媒合才能進一步送件至勞委會職訓局申請外籍看護工（李元昌，2008；陳正芬，2011）（相關申請流程可參見圖 2）。另，現行政策規定，提出申請聘雇的雇主需為有協助需求之高齡者或障礙者之親屬，且需自行擔負訓練、管理之責，並需確保外籍看護工的工作福利與條件，又由於申請手續繁複，民眾多半委由人力仲介公司代為處理；此外，若是延續聘請同一位外籍看護工，則可簡化申請流程，由民眾透過直聘方式辦理延聘程序。自 2012 年起，政策修正將外籍看護工最長停留年限展延至十二年（中國時報，2012.1.20），亦即，同一位外籍看護工可貼身協助同一位障礙者或高齡者最長達十二年，然而，此政策亦引起正反兩面的議論，或有認為可延續協助服務的品質，減少訓練期與空窗期的協助人力壓力，亦有認為此政策偏離對外籍看護工為「補充性人力」之定位，影響本國籍人士就業及國內長期照顧服務的發展。（中國時報，2012.1.20）

圖 2：外籍看護工申審流程圖

(取自勞委會網站，<http://www.evta.gov.tw/files/7/修正外籍看護工申審流程圖（PDF檔）2.pdf>)



第五節 居家服務的由來與服務內涵

壹、居家服務的發展源起

居家服務的發展，源自於國家因應人口老化以及「在地老化(aging in the community)」的理念而生。陳亮汝(2002)回顧瑞典、美國、及日本居家支持服務的發展，指出瑞典於1960年代因機構式照顧的品質、成本控制等受到質疑，而提出在地老化的社區式支持服務為回應，居家服務乃為其中之一；而美國乃於1965年起推動Medicare及Medicaid制度，其中Medicare是以老人及部份障礙者為對象的健康服務保險制度，於1997年的平衡預算法案(Balanced Budget Act)下，開始對提供居家健康服務實施認證制度，Medicaid則是於1975年起依各州計畫提供個人健康服務，其中包括沐浴、穿衣、進食、如廁、家務處理等個人身體與家務支持；日本於1994年提出新黃金計畫，發展包括居家服務、日間照護中心、短期臨托、居家護理...等服務，由地方政府落實對服務對象於社區中生活的支持。

台灣的居家服務亦起源於對人口老化的回應，透過服務的介入，以支持因老化導致需要協助的對象能在熟悉的社區環境中，維持其原有的生活模式與習慣，並促進其獨立照顧自我生活的能力(陳淑君、莊秀美，2008；陳明珍，2009)。由於傳統孝道精神及家庭觀念的影響，支持服務多半由家人承擔，然在社會環境的變遷下，家庭的組成亦有很大的變化，因而政府不得不正視對於居家支持服務公共化之議題。徐思嫻(2006)與陳妍華(2007)從法規及服務方案整理出我國居家服務發展脈絡，於1981年「老人福利機構設立標準」首次明定社會工作人員辦理居家服務，而後1993年「社會福利政策綱領」開始強調結合社區資源以建構居家服務網絡，1996年「推動社會福利社區化實施要點」確立居家服務應以社區式的支持服務為考量，至此仍以高齡者為服務對象；及至1997年「身心障礙者保護法」第40條，首次將提供身心障礙者居家服務的規範入法，確保身心障礙者有使用居家服務之權利，於同年推動的「加強推展居家服務實施方案」，亦正式對於居家服務提供單位的人力配置進行規範。隨後，2002年於各地方政府全面推動「非中低收入失能老人及身心障礙者補助使用居家服務試辦計畫」，更明確範定服務使

用對象與資格限定，並期許透過地方政府以委託民間團體辦理方式，結合民間資源共同推動，於 2004 年將該試辦計畫更名為「失能老人及身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫」，加以正式施行。2007 年 4 月行政院核定通過的「我國長期照顧十年計畫—大溫暖社會福利套案之旗鑑計畫」明定 50 歲以上身心障礙者有使用居家服務之權利，而同年 7 月修正通過的「身心障礙者權益保障法」則確立其他年齡之身心障礙者同樣有使用居家服務之權利。隨後，內政部為回應及銜接不同制度，於 2009 年發佈「失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫」，於是，各縣市政府依據此相關法規，紛紛訂立該縣市補助民眾使用居家服務之計畫，藉以為推動服務之法源依據。自 1997 年「身心障礙者保護法」首次確立身心障礙者使用居家服務之權利至今，已歷時 16 年。

國外對於居家服務方面的相關研究，多偏重在居家服務與機構式服務的比較、或是如何減輕家人照顧負擔、與服務使用者的成本負擔，以及如何提升居家服務品質與效能、居家服務的管理與營運、居家服務的成本管控、居家服務在長期照顧服務體系的定位...等，即使有與服務使用者相關的討論，亦集中在關注使用服務之高齡者對居家服務的滿意度，較難覓得障礙者使用居家服務經驗，也較未見居家服務支持障礙者展現獨立生活與否的討論。而國內對於居家服務之探討亦針對服務使用者為老人的研究為多，此外則以居家服務員之培訓、勞動條件、服務糾紛，或是服務提供單位的成本控制與管理等為主要研究方向，對於從使用服務的身心障礙者為立場探討之服務使用經驗則較為被忽略，也較未能看見障礙者對於居家服務在支持其日常生活之獨立上的看法。

貳、台灣居家服務的現況

依據「我國長期照顧十年計畫—大溫暖社會福利套案之旗鑑計畫」，居家服務的服務內涵包括家務及日常生活照顧服務、身體照顧服務，服務使用對象為：(1) 65 歲以上 ADL 失能老人，(2) 65 歲以上僅 IADL 失能且獨居之老人，(3) 55 歲以上失能原住民，及 (4) 50-64 歲身心障礙者；使用資格需經過各縣市長期照顧管理中心的資產調查與需求評估，以為補助依據。(行政院，2007) 而依據內政部社會司身心障礙福利科於 2009

年發佈之「失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫」，服務使用對象及資格限制為：

(1) 未接受機構安置、未聘僱看護(傭)、未領有政府提供之特別照顧津貼、日間照顧費或其他照顧費用補助者。但接受衛生單位之機構喘息服務補助者，不在此限。(2) 領有身心障礙手冊者之未滿 50 歲失能者及 50 歲以上(含)失智症、慢性精神病患、智能障礙者及自閉症者，及前依「失能老人及身心障礙者補助使用居家服務計畫」已接受居家服務補助者，因身心功能受損致日常生活功能需他人協助；認定標準依一般老人及身心障礙者、失智症患者、慢性精神病患者、智能障礙者、自閉症患者，分別有不同評估標準。服務項目分為兩大類：(1) 家務及日常生活照顧服務：包含換洗衣物之洗濯及修補、服務使用者生活起居之空間之居家環境清潔、家務及文書服務、餐飲服務、陪同或代購生活必須用品、陪同就醫或聯絡醫療機關(構)、其他相關之居家服務。(2) 身體照顧服務：包含協助沐浴、穿換衣服、口腔清潔、進食、服藥、翻身、拍背、肢體關節活動、上下床、陪同散步、運動、協助使用日常生活輔助器具、其他服務。由申請居家服務補助者，向戶籍所在地之直轄市、縣(市)政府檢備相關文件以提出申請。補助標準如表 1：

表 1：失能身心障礙者使用居家照顧服務補助標準

失能程度 (服務需求程度)	使用時數 (小時/每人每月)	自付額	政府補助	低收入戶		中低收入戶		一般戶	
				自付額	政府補助	自付額	政府補助	自付額	政府補助
輕度	0-8hr	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%
	9-20hr	50%	50%	30%	70%	30%	70%	50%	50%
	21hr-	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%
中重度	0-16hr	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%
	17-36hr	50%	50%	30%	70%	30%	70%	50%	50%
	36hr-	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%
極重度	0-32hr	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%
	33-72hr	30%/50%	70%/50%	30%	70%	30%	70%	50%	50%
	72hr-	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%

(註：本表依內政部「失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫」及 2008 年 3 月 11 日修正發布之「新竹縣政府辦理失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫」製成，右側粗框內資料為新竹縣參照內政部標準所訂定之補助標準。)

在使用服務之前，由領有醫師、護理人員、社會工作師、職能治療師或物理治療師證書者，或是符合社會工作師法第五條、第六條之規定，具有資格得參加社會工作師考試或檢覈者進行需求評估，由取得照顧服務員教育訓練結業證書或照顧服務員職類丙級技術士證之照顧服務員到宅提供服務，並由取得居家服務督導員教育訓練結業證書之居家服務督導員定期進行督導訪視，瞭解服務提供狀況。居家服務費用以每小時新台幣 180 元計算補助之（內政部，2009a），新竹縣政府規定每日以 8 小時為上限（新竹縣政府，2008）。依據內政部標準，最高可獲得 72 小時的補助服務使用費用，然而，若根據「長期照顧十年計畫」則最高可補助至 90 小時（指 50 歲以上身心障礙者），加上各縣市標準不一，造成服務需求者的權益受損，內政部於 2010 年 12 月 3 日部務會議通過「50 歲以上失能身心障礙者雙軌評估」，若未來無法獲得「長期照顧十年計畫」居家服務補助的 50 歲以上身心障礙者，可再申請身心障礙者評估，並申請居家服務，以獲得所需的居家服務。目前服務申請的流程，各縣市執行狀況雖略有差異，但大致如下圖 3。在服務使用人數上，根據內政部統計處（2011）一〇〇年第四十週的「我國老人生活照顧服務統計」資料顯示，截至 2011 年 6 月底止，使用居家服務之老人人數計有 3 萬 207 人（其中低收入者 6,172 人、中低收入者 4,906 人、一般戶有 1 萬 9,129 人），此處所指的「老人」，乃是依據長期照顧十年計畫的服務對象，因此 50 歲以上的身心障礙者亦含括在內，然而，對於整體究竟有多少身心障礙者使用居家服務，則無官方統計數據可查。

居家服務在各項法規的範定下，成為國內法定的社區式人力支持服務。徐思燏(2006)及陳妍華(2007)引用楊培珊(2000)的觀點認為，居家服務與其他專業相較有五項特性：(1)隱密的工作環境：服務進行場所多在服務使用者家中，為高度隱密的工作環境。(2)工作場所與生活領域：居家服務員的工作場所即為服務使用者的生活領域，服務進行過程中，偶會發生與服務使用者或其家屬有所衝突之處。(3)頻繁的身體接觸：服務項目中包括個人身體協助服務，不論是協助沐浴、如廁，或是更衣、移位等，服務提供者與使用者之間勢必會有密切的身體接觸。(4)服務使用者狀況的變化性（原引文為「案主功能的不穩定性」）：服務進行時可能會遇到服務使用者情緒起伏、身體功能變化、緊急事件發生等情況。(5)工作範圍模糊：雖然服務制度明確界定服務項目，但因是對

於服務使用者生活上的支持服務，在人際互動的自然關係下，服務提供者對於服務使用者的額外要求可能會不忍拒絕，亦或可能對服務提供者的個人（身體）負荷過重，而無意或刻意忽視服務使用者需求。由以上觀之，居家服務乃是在服務使用者的生活場域中，由居家服務員提供私密性、多元性的日常生活支持服務，而因服務內容的需要，會有頻繁的身體接觸，當面對突發事件時亦需能夠即時反應處理，以保有服務使用者於社區中獨立生活的服務。

圖 3：居家服務申請流程图（摘錄自新竹縣長期照顧管理中心網站，2010）



第六節 小 結

從國外在發展社區式支持服務的經驗可以看出，一來為因應人口老化的措施，二來也在藉由發展與提供居家式的服務（home-based services）以逐步減少機構式服務（institutional services）的支出，同時也可支持有高度人力協助需求的家庭；因此，不論是發展居家服務、或是引進外籍服務人力，以及在獨立生活運動思潮下所發展出來的個人助理服務，都意在透過服務的提供以支持服務對象在社區中得以獨立自主地生活。台灣對於居住在社區、且非使用住宿機構服務的障礙者之人力支持服務體系，自 1992 年被視為補充人力而引進的外籍看護工服務，到 1997 年以身心障礙者保護法為法源依據而納入身心障礙者為服務使用對象的居家服務，以至 2008 年由民間身心障礙組織所啟動的個人助理服務，雖各自有不同的發展由來與歷程，然而，這三種人力支持服務，也成為障礙者在家人的無酬支持服務之外，促使障礙者得以維持與展現獨立生活的重要人力支持者。

1970 年代在美國加州發跡的獨立生活運動，隨後逐漸在世界擴散，而於歷經三十年之後，由學者引入西方國家的獨立生活觀點，並在台灣既有的障礙權利運動者所打下的基礎之上，青年障礙者也將其於日本所體驗之獨立生活經驗帶回台灣，進一步推動新式理念與服務。在台灣這股新興障礙者社會運動，兼容西方國家色彩與日本文化意識，如何與台灣既存的障礙者權利意識與本土觀點之間相融與發展，而是否能將獨立生活之表達、選擇、決定、與主導的精神落實在支持服務中，則為本研究所欲探究之處。

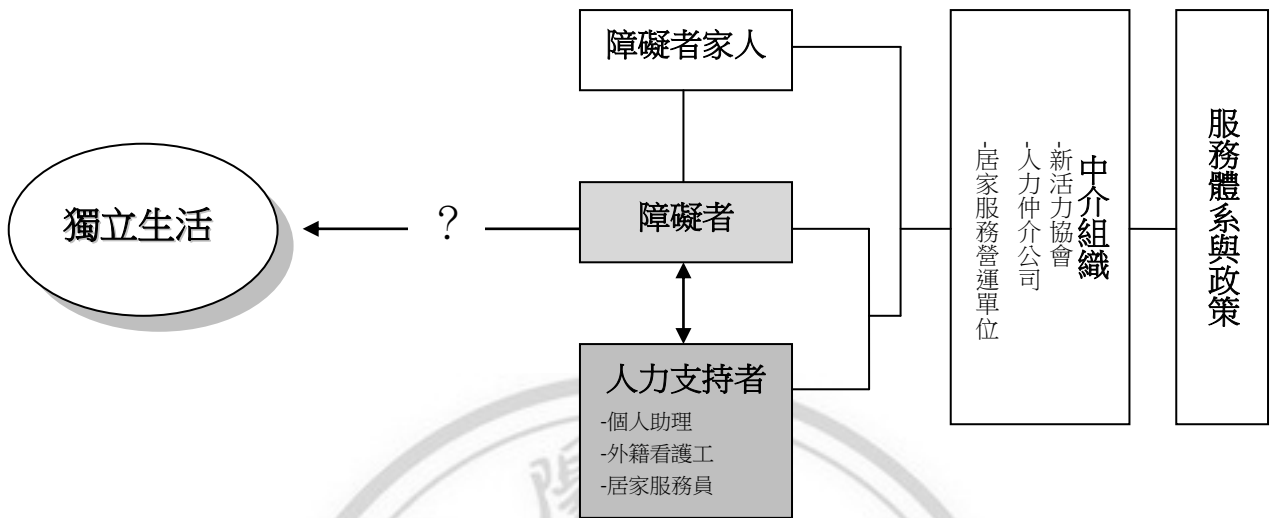
第三章 研究設計

本章以七個小節來呈現研究形塑的過程，包括（1）研究架構與研究問題；（2）研究取向與研究方法；（3）研究者的位置；（4）研究參與者；（5）研究倫理；（6）資料收集與處理、分析；及（7）研究嚴謹度。

第一節 研究架構與研究問題

從前述中，可以看出個人助理服務、外籍看護工服務、及居家服務，三者的共同點為：（1）都在提供包括個人身體協助服務、家務服務、以及其他服務等，以支持服務對象在日常生活中達致獨立；（2）人力支持者的工作場域大多以服務使用者的生活場域為主；（3）都透過中介組織媒合人力支持者。本研究乃欲探討障礙者在何種人力支持服務體制的支持與協助之下，可以達致其獨立生活，因此，不可或缺的元素有（1）障礙者，亦即服務的使用者；（2）人力支持者，指個人助理、外籍看護工、或居家服務員等，在服務現場提供服務的人力；以及（3）獨立生活，也就是透過人力支持服務所欲達致的目標。然而，從前述中亦可看出，影響障礙者在人力支持服務體制中能否達致獨立生活，除了這三個不可或缺的元素，尚包括（1）障礙者家人，除了是家人的角色，也是障礙者在第2點之外來的人力支持者之外的最重要的支持人力；（2）中介組織，指負責媒合、管理與派遣個人助理、外籍看護工、或居家服務員的組織，包括新活力協會、人力仲介公司、及居家服務營運單位；（3）服務體系與政策，包括三種人力支持服務各自所隸屬與代表的服務體系，與國家對此三種服務的政策。能否促使障礙者達致獨立生活，雖看似在於服務的提供過程中，人力支持者與障礙者的互動狀況，然而，其他因素卻也可能有所影響，因此，筆者試圖以下圖4作為本研究之研究架構：

圖 4：研究架構



依此架構，形成本研究問題為：

透過哪一種服務體系的人力支持者所提供之服務，較有助於障礙者達致其獨立生活？

第二節 研究取向與研究方法

障礙者與人力支持者在服務使用與服務提供的過程中所進行之互動與交流，對障礙者而言，為其日常生活的行為，對人力支持者而言，則是屬於工作行為；不論是日常生活的行為，或是因工作而產生的行為，皆是屬於社會行為與社會現象之一，而社會行為與社會現象正是社會科學有興趣的研究面向。在研究的取向上雖可區分為量的研究及質的研究，陳向明（2002）指出，質的研究（國內多稱「質性研究」）在以研究者為研究工具或觸媒，在自然的情境中，透過研究者與研究參與對象之間的互動交流，對所欲研究的行為、現象或事物進行深入的瞭解與分析，以得到一個較全面性的解釋性理解。因

之，質的研究取向乃是將日常生活中的現象轉化為知識的最佳方式，為了深入瞭解障礙者對於使用透過人力支持者所提供的服務之經驗，本研究採用「質的研究」取向進行。

進一步地，為瞭解研究參與對象對其生活與經驗世界的解釋，本研究藉由「深度訪談 (in-depth interviews)」以為研究方法。Minichiello、Aroni、Timewell、及 Alexander (1996)對深度訪談的定義為：「有特定目的的會話，是研究者與資訊提供者(informant)之間的會話，焦點是在資訊提供者對自己、生活、經驗的感受，而用她/他自己的話來表達。」(引自王仕圖、吳慧敏，2005：98)，點出研究者真正感到興趣的是研究參與者對其生活事實的解釋，研究參與對象則為資訊提供者，而非被研究者。又，深度訪談乃是從對普通經驗、常識、感受的解釋與理解，進而探索深潛在表面觀點下的真實意義，以理解該經驗的本質(王仕圖、吳慧敏，2005)。由於本研究乃欲深入探究障礙者在成為障礙者之後(不論其為先天障礙或後天致障)，除了家人、親戚、或朋友所提供的無酬協助之外的日常生活人力支持服務之使用經驗，並以「獨立生活」的觀點切入，欲突顯障礙者之主體性，透過研究參與者深度自述其與障礙相伴所使用不同人力支持服務的經驗，以瞭解其為何選擇使用該服務，以及何種服務、或服務該如何提供、制度應如何修正，才能真正支持其成為一個享有與非障礙者(non-disabled person)同等的公民權之獨立個體。

另一方面，在處理深度訪談所獲得的資料，亦在透過研究者與研究參與者的對話下，由獨立生活觀點切入以重新詮釋而產生新的意義。齊力(2005：5)表示，詮釋取徑強調要瞭解與描述行動的主觀意義，在本研究中，所謂的行動的主觀意義即是指透過研究參與者主觀陳述與描繪其在日常生活中使用人力支持服務之經驗過程；同時，齊力(2005)也指出，詮釋學關注的焦點是「人」的世界，亦即在關心「人的主體性」，關心主體性即在關心意義的建構，且認為研究者在研究過程中乃是在進行「理解的過程」，而此意義之建構，則是透過研究參與對象之主觀敘述、與研究者之客觀理解，再依循社會脈絡之互動中所建構形成。當透過詮釋研究參與者所主述的資料以重新建構意義之後，為瞭解現有服務體制及人力支持服務所支持與形塑出障礙者達致獨立生活的樣貌，筆者亦嘗試以些許批判觀點來探討現有服務體制，以期試圖找出從政策與實務上可以調整與修正的面向。

第三節 研究者的位置

由於研究者乃是研究過程中最重要的工具，研究者的相關背景將影響研究的形成與進行，因而瞭解研究者的位置亦成為瞭解研究過程的重要面向。筆者的位置乃融合下列三者而成：

- 1.身心障礙倡導領域工作者：筆者在進入研究所就讀之前，曾任職於身心障礙福利政策倡議領域長達約九年的時間，對於國內身心障礙福利體制與服務有大致的瞭解，加上因工作經驗所接觸與累積瞭解的障礙者生活實況，有助於在與研究參與者接觸、對談時較能理解與貼近其經驗。
- 2.人力支持者（個人助理）：為進一步瞭解國內人力支持服務的現況，筆者考量親身投入服務現場以經歷更為深刻的理解。在本研究中所提及的三種服務體系裡，為瞭解新興的個人助理服務之內涵與執行現狀，筆者於 2010 年至 2011 年間利用閒暇之餘參加新活力協會以擔任個人助理，時間雖然有限，但仍得以略窺與體驗服務的實務。在居家服務方面，由於居家服務員需受過相當時數的訓練、並考取居家服務員證照，才得以至服務現場實際提供服務，在考量筆者當時的時間分配，無法親身投入，加上國內對於居家服務體系的探討已相當豐富，因此筆者乃採取佐以文獻參考而補足未能親身從事瞭解之缺憾。對於外籍看護工體系，由於筆者乃為台灣公民，在身份上已排除擔任外籍看護工的可能性，然而，筆者曾分別於 2004 年在日本的二個住宿型機構及 2008 年末至 2009 年初於澳洲的障礙者家宅擔任過智能障礙者的人力協助角色，雖然協助對象與本研究的參與對象不同，但身為外國籍協助者的經驗仍可比擬參照，並佐以國內的相關探討文獻以印證外籍看護工的支持服務經驗。
- 3.研究生：此乃筆者現時最主要的身份，藉由全職研究生的身份，透過對文獻的閱讀、吸取知識，以呼應與反思先前在實務工作中的經驗。

不論是「身心障礙者倡議領域工作者」的身份與經驗提供與形塑筆者對本研究的經驗背景，或是「人力支持者」的參與經驗加深筆者對本研究的進入角度，最終，筆者仍以「研究生」的角色回到筆者於本研究的位置。

第四節 研究參與者

在對筆者於本研究的位置有所瞭解之後，本節將敘述另一個促使本研究得以進行的重要角色——研究參與者，包括研究參與對象的條件、筆者如何與之接觸，以及研究參與者於本研究中必要的相關資訊。

壹、研究參與對象的設定

依照獨立生活運動所提倡的展現精神，本研究以「成年身心障礙者」為研究參與對象，又，為了瞭解成年障礙者在使用服務的經驗，因此設定以下幾點條件：

- 1.18歲（含）以上：為強調障礙者與非障礙者應享有同等公民權與社會權，亦應擔負同等的責任與義務，因此本研究對於「成年」的定義乃採用我國刑法對於具行為能力人之年齡界定⁵為依據。又，我國目前社會福利政策規劃及服務提供所界定的成年年齡亦多以18歲定之，故而參照採用。
- 2.可以自行口語表達：陳向明（2002：400）認為：「語言不只是一種透明的傳達或反映『事實』的媒介或工具，其本身就是一種行動。」本研究強調研究參與者之主體性，雖然可有多元方式以體現障礙者的主體性，但在訪談過程中能夠自行透過口語表達、而非經由第三人的轉譯，乃為個人主體性展現的方式之一，因此本研究參與對象設定為可以自行進行口語表達者。
- 3.曾使用2種（以上）人力支持服務：如前所述，本研究將探究的人力支持服務乃是指由家人、親戚、或朋友所提供之無酬協助服務以外的支持性服務，特別鎖定在由民間辦理的新興之障礙者個人助理服務、介於自由市場機制與政府規定之間的外籍看護工服務、以及由政府提供的法定服務之居家服務這三種；最符合本研究目的之研究參與

⁵ 刑法雖未明確界定具行為能力人之年齡，但第18條內文為「未滿十四歲人之行為，不罰。十四歲以上未滿十八歲人之行為，得減輕其刑。滿八十歲人之行為，得減輕其刑。」其中即可引申解釋為具行為能力者之年齡以18歲起始。

對象乃為曾經使用過或現在正在使用此三種支持服務之障礙者，然而，唯恐人數相當有限，形成邀請參與對象的困難，因而增加設定次要研究參與對象為：曾經使用過或現在正在使用此三種服務中之二種服務者。

貳、與研究參與對象之接觸

質性研究能夠得以進入田野、與研究參與對象互動以進行研究，除了研究者本身為一項重要的研究工具之外，守門員（gate keeper）亦為一相當重要的角色。筆者現在雖以研究生為主要身份，但仍不定期與民間身心障礙福利組織從事人員保持互動，亦曾經及持續與精英型身心障礙者接觸，因此得以透過以往工作時期所建立的人脈，藉由居於守門員要角地位之民間社會福利組織協助引介符合條件之研究參與者；加上筆者擔任個人助理期間，有機會直接與服務使用者接觸，得以直接邀請服務使用者參與研究，或請服務使用者推介人選參與本研究。

筆者共計邀請 6 位障礙者參與本研究，其中 2 位由民間倡導型身心障礙組織的中階主管提供連絡資料，3 位為個人助理服務運作單位（新活力協會）主管推薦的人選，3 位中的其中 1 位亦由筆者於擔任個人助理期間直接當面口頭邀約，還有 1 位則透過曾活躍於地方型身心障礙服務組織之中階主管提供之連繫方式，讓筆者得以邀約參與。在獲得所推介的符合本研究設定對象者之連絡方式後，筆者先分別以電話連繫與邀請，或者是當面邀請，再分別依其意願以電子郵件或再次以電話述明研究目的，以及本研究的進行過程，獲得對方同意參與後，接著訂定訪談時間與地點，並於訪談前一天再次提醒與確認。筆者於 2011 年 3 月至 4 月間進行訪談，其中與 4 位研究參與者進行一次訪談，有 2 位研究參與者分別進行兩次訪談；有 4 位研究參與者的訪談地點為其家宅，1 位研究參與者的訪談雖在餐廳進行，但訪談後由研究參與者帶領筆者至其居住處所瞭解環境，另 1 位研究參與者的兩次訪談則分別在咖啡廳與民間身心障礙組織的會議室進行。

參、研究參與對象之相關資訊

本研究的 6 位研究參與者，皆為肢體障礙者，其中 1 位需借助支架及助行器以輔助其行動，其他 5 位皆以輪椅代步；在這 5 位使用輪椅的研究參與者中，有 1 位使用電動輪椅，但其身體與手部肌力有限，且需要有人力在旁協助其固定與調整在輪椅上的坐姿，有 2 位可自行手動操作輪椅，但其中有 1 位身體與手部肌力亦有限，另外 2 位則完全需要借助他人來移動與操作輪椅；6 位研究參與者皆表示其在移轉位時需要協助，若以國家在法規與服務制度上對服務對象的障礙程度分類，這 6 位研究參與者皆被界定為「重度障礙者」，皆有高度的支持服務需求。由於本研究欲瞭解的是障礙者使用人力支持服務的經驗，筆者並未刻意排除或挑選特定障礙類型與障礙程度的障礙者，唯剛巧筆者所接觸、同時願意參與本研究的對象皆為重度的肢體障礙者。又，研究參與者在性別界定上以女性居多，且皆為單身，年齡分佈於青、中、壯年時期；其中有 2 位研究參與者曾接觸及使用過個人助理、外籍看護工及居家服務員此三種人力支持服務體系，而有 4 位研究參與者於訪談當時的主要人力支持者為外籍看護工；研究參與者中有半數居住在北部地區；3 位研究參與者與（非障礙）家人同住於自有住宅，1 位參與者與同為身心障礙者的家人及外籍看護工同住，1 位研究參與者則與高齡九旬的母親及外籍看護工同住，另 1 位參與者則與一位障礙友人共同租屋；有 4 位研究參與者於訪談時未就業，經濟來源以政府補助之身心障礙年金及家人資助為主。又，6 位研究參與者的學歷有 1 位為研究所（碩士）畢業、2 位為大學畢業、1 位為高職畢業、1 位為高中肄業、1 位為國中畢業。相關資訊呈現於下頁之表 2。

表 2：研究參與者相關資訊（依訪談當時狀態呈現）

代稱*	Bear	Fang	Martha	Shine	Wisdom	Zoe
年齡	25	45	51	33	31	35
性別	女	女	女	女	男	女
所在地區	北部	南部	北部	中部	北部	南部
(曾)使用 人力支持 服務**	MC /HC/PA	MC ***/HC	MC /PA/HC	MC /HC	HC/ PA	MC/ HC
婚姻狀態	未婚單身	離婚單身	未婚單身	未婚單身	未婚單身	未婚單身
居住狀態	與家人 (父母/兄弟) 同住	與家人 (障礙之兄長) 同住	與家人 (高齡母親) 同住	與家人 (父母) 同住	與友人 (障礙者) 同住	與家人 (父母/姊妹) 同住
	自宅	自宅	自宅	自宅	租屋	自宅
工作狀態	全職工作	無業	無業	全職工作+ 兼職工作	無業	無業
學歷	大學畢業	國中畢業	研究所畢業	高中肄業	高職畢業	大學畢業
訪談時間	2011/03	2011/04	2011/03	2011/03、04	2011/03	2011/03

* 研究參與者之「代稱」依進行訪談時參與者個人自述意願使用之，唯若仍易於辨識出身份者，由筆者修飾後使用之。於本表出現的順序依英文字母順序排列。

**HC：居家服務（Home Care Services），此以 HC 呈現。

MC：外籍看護工服務（live-in Migrant Care Worker Services），此以 MC 呈現。

PA：個人助理服務（Personal Assistant Services），此以 PA 呈現。

粗黑字體表示研究參與者於訪談時主要使用的人力支持服務。

***研究參與者 Fang 家中所聘雇之外籍看護工雖以其同住之障礙家人之名申請，而居家服務員以 Fang 之名申請，然而 Fang 的生活起居主要仍藉由外籍看護工之協助，因此將其主要人力支持服務以 MC 呈現。

第五節 研究倫理

陳向明(2002)提出，在質的研究中的倫理道德有四原則：(1)自願與不隱蔽原則，(2)尊重個人隱私與保密原則，(3)公正合理原則，及(4)公平回報原則。本研究主要係透過筆者與研究參與者的一對一訪談以為研究進行之重要環節，在與研究參與者相關的研究倫理上，本節分別從訪談的前、中、後三階段分述如下，同時對應筆者所採取的倫理原則。

壹、訪談前

在研究倫理原則第一點之「自願與不隱蔽原則」，陳向明(2002)對於在研究界頗受爭議與討論之研究者是否應公開表明研究身份的觀點，整理出五個論派。筆者所採取的乃為偏重「公開派」與「情境—後果派」之立場。「公開派」認為，研究者應表明身份，同時應該尊重並讓研究參與者有權選擇參與研究的意願(陳向明, 2002)。由於筆者擔任個人助理期間所接觸之幾位研究參與者，皆知道筆者在個人助理身份之外，兼具研究生角色，且將以「障礙者的獨立生活」為研究方向，因此於進入田野時已先公開表明筆者的研究身份；而對於未曾接觸過的研究參與者，則於首次電話連繫時亦先公開表明筆者之研究生角色，並於會面當天、在正式進入訪談之前，再次表明筆者的研究身份與研究的性質，以及對於研究參與者可辨視其個人資料與隱私的保密措施與訪談資料的運用方式。

研究參與者不論是否於研究進行前已與筆者認識，在口頭邀請研究參與對象參與本研究時，筆者皆事先於電話中說明研究目的與進行方式、過程、與資料用途，並於彼此見面、正式進入研究訪談之前，再次確認其參與意願，並由研究參與者與筆者共同簽署研究參與同意書(一式兩份，請參見附件三)，之後才開始進行資料收集性訪談。

然而，為避免研究參與者在獲知筆者的研究題目之後，以迎合研究題目來陳述對應之虞，因此，筆者主要告知研究參與者，研究目的乃欲瞭解其使用個人助理、外籍看護工、及居家服務這幾種人力支持服務的經驗，以由筆者從對談中尋覓這些經驗對研究參

與者獨立生活展現的實狀；雖在訪談進行中問及對於獨立生活的認知，但未在訪談進行前即開宗明義告知是為瞭解研究參與者在這三種人力支持服務經驗下的獨立生活的展現。「情境—後果派」不認為研究者應該完全公開、亦不應該完全隱蔽，應視研究的相關資訊之公開與隱蔽的影響而判斷實施之（陳向明，2002）。筆者為求研究資料的確真性，經考量之後，選擇在不傷害研究參與者權利與利益之條件下，不在訪談之前表明研究主題。而當筆者於資料分析後，交予其中 1 位研究參與者檢閱確認時，並忠實告知筆者的研究主題乃是以獨立生活的觀點來看待研究參與者使用服務的經驗，以及告知為何不在訪談之前即明說，該名研究參與者回饋表示，若在訪談前獲知將探討的是在人力支持服務中的獨立生活展現，其確實會為迎合研究題目而提供偏頗的資訊；研究參與者的回饋，印證了筆者在訪談前的考量確有不點明研究主題的必要。

貳、訪談中

陳向明（2002）指出，由於研究者與研究參與者在研究的關係之下，必須有個人對個人的接觸，且視研究主題與互動狀況而可能與研究參與者的關係在研究過程中日漸緊密，因此研究倫理原則之「尊重個人隱私與保密原則」，需要特別嚴謹遵守。筆者除了在訪談進行前，向研究參與者主動表示對可輕易辨識其個人之資料將加以保密，在研究訪談進行時，因佐以錄音方式收集訪談內容，若研究參與者特別提及某段談話內容不宜錄音，筆者隨即遵循研究參與者之意思而切掉錄音筆停止錄音，待研究參與者認為可以錄音之時再行開啟錄音筆以繼續收集訪談內容資料。又，因訪談地點多半在研究參與者家宅，筆者為尊重研究參與者及其同住者之隱私，不任意於其他非訪談處所走動、窺探，只在研究參與者邀請與引領、或同意之下，才參觀並觀察其日常生活空間。另，因在訪談時亦有與研究參與者的同住者（不論是家人或是人力支持者）互相照面的機會，亦在經由研究參與者的同意之下，對該同住者表明筆者身份與拜訪目的。

參、訪談後

在研究倫理中也強調「公正合理原則」，亦即研究者對待研究參與者與所提供的資料要能公正、合理，同時也應注意是否公正與合宜地處理研究結果（陳向明，2002）。對此原則的實施，筆者於訪談前、後皆提供筆者的連絡資訊（包括電話及電子郵件）予研究參與者，以利研究參與者可於研究過程中隨時與筆者連繫、討論，或是於訪談後認為有不適合於研究中呈現的資料，可儘速與筆者連絡告知，這同時也呼應了保密原則。隨後，依訪談所整理出的逐字稿內容，在訪談結束時由筆者詢問及記錄研究參與者檢閱逐字稿內容之意願，再於逐字稿謄打完成後，依研究參與者意願交付檢閱確認，並再次提醒若有認為不宜呈現的資料，務必告知筆者。

對於研究結果，在分析過程中，筆者反覆閱讀與咀嚼各研究參與者之訪談逐字稿，依循前述「情境—後果派」的觀點，在考量對研究參與者可能之影響、以及對應研究主題之前提下，力求公正且合宜地呈現研究參與者之經驗。再者，公正合理原則尚關注研究者對待研究參與者的態度與關係（陳向明，2002），筆者亦於訪談中及訪談後隨時檢視自身對待研究參與者的態度，儘量避免干預或淪為指導、引導研究參與者之虞。

此外，陳向明（2002）也提到，由於研究參與者貢獻其時間與精力以提供研究者所需的資訊，研究者亦應在「公平回報原則」下，表達感謝之意，唯如何將無形的感謝情意化為有形的方式呈現，在研究界中仍是個見解相異的問題。筆者因乃為學生身份，經濟能力有限，無法以實質的金錢方式作為對研究參與者的回報，且筆者也認為研究參與者提供其親身經驗，難以藉由定價的金額來公平回報；然為感謝研究參與者的貢獻，筆者仍於訪談當日致贈微薄小禮以表達感謝之意，但贈禮一事及所致贈的禮物為何，則並未事先告知研究參與者，以確保研究參與者參與研究的動機並非是為回報之禮品；而研究參與者亦未主動詢問是否有任何報酬，唯有若干位研究參與者表達，期望能夠於研究分析之後獲得一份研究結果報告之複印本，以瞭解研究結果。

再者，當筆者將初步研究發現與分析交予 1 位研究參與者以進行檢證時，該名研究

參與者詢問筆者是否能與其朋友進行討論，筆者要求期望能夠共同參與討論，但也翔實告知及與該名研究參與者討論，可能導致研究參與者身份曝光的風險與影響，在筆者確實進行告知同意原則，也獲得該名研究參與者之同意，筆者獲允參與該名研究參與者與其朋友的討論。

第六節 資料收集與處理、分析

本節將資料收集與處理、及分析方式分述如下。

壹、資料收集與處理

本研究以筆者與研究參與者之深度訪談(in-depth interviews)為主要資料收集方式，並佐以筆者在訪談後所記錄之觀察筆記、不定期記下的研究筆記、筆者的田野筆記以及相關文獻資料配合。在取得研究參與對象的連繫資料後，筆者以電話表明身份並初步說明研究目的，邀請參與；隨後依受邀者意願，再次以電子郵件方式述明研究目的與進行方式及過程，在獲允參與後，再次連繫以確認研究參與對象方便的訪談時間與地點，並於訪談前一天再次以電話提醒及確認。

陳向明(2002)指出，訪談的結構依研究者的控制程度可區分為「結構型」、「半結構型」、以及「無結構型」。結構型訪談恐會限縮了研究參與者的經驗陳述，而有失研究資料的廣度與深度，若採取無結構型訪談，又恐研究參與者漫天亂談，以至於失去研究焦點，因此筆者採取半結構型的訪談方式，於訪談之前筆者回溯以往工作經驗的理解，以及擔任個人助理期間的經驗，與呼應筆者前述之擬欲探究的興趣，整合之後據以擬定半結構式訪談大綱，並由筆者先行試訪之後再修正訪談提問。訪談大綱(請參見附件四)的重點主要包括詢問研究參與者：(1)目前使用何種人力支持服務？選擇使用該服務之

原因，該服務使用之時數與時段、項目、支出...等，以及能否滿足其需求；(2) 曾經使用過何種（其他）人力支持服務？選擇使用該服務之因，該服務使用之時數與時段、項目、支出...等，以及能否滿足其需求與轉換服務體系之原因；(3) 在這些曾經與正在使用的人力支持服務中，如何回應研究參與者的表達、選擇、決定、主導的需求？何種較能回應其在表達、選擇、決定、主導的需求？(4) 當使用這些人力支持服務時，發現服務提供者的服務與其需求有落差時，如何因應與調整？以及對該服務體系的修正有否建議；(5) 研究參與者所認為的「獨立生活」為何？應如何、或是否已達到其所欲的獨立生活？

然而，在經過第一次與研究參與者的訪談後，發現雖然已在電話中連繫過，但或許因筆者是首次面會該名研究參與者，對方雖然熱情招呼，但進入訪談過程時該名研究參與者似乎顯得較為拘謹、不自在，而且除了使得訪談過程變得有點類似筆者為考官，在進行研究參與者的口試之僵化對談，研究參與者也多次將話題拉至其復健過程的經歷，偏離訪談主題；當筆者在訪談進行當下察覺此現象時，認為研究參與者正熱烈地談論對其而言重要的經驗，實在不宜立刻打斷，於是先依循研究參與者的陳述脈絡，由其告知其所欲讓筆者知道的訊息，再從話題中找到與研究主題相關的資訊，而藉機導回與研究主題相關的訪談內容。當次訪談之後，筆者自省在關係建立及訪談技巧上仍有待加強，但也在之後改變訪談策略，在與第二位研究參與者進行訪談時，先邀請研究參與者概述其一天的生活流程，一來藉以從中窺探其日常生活模式與可能需要人力支持的部份，再伺機帶入前述訪談大綱的重點；二來也藉由回應研究參與者一天的生活流程而逐步建立關係。雖然改變訪談策略後使得訪談過程能夠較為自然與順暢地進行，然而，卻也可能在訪談過程中未能完全帶到訪談大綱所擬之重點，因此，若筆者於當下察覺，仍會先依循研究參與者的陳述脈絡，再盡可能地導回與研究主題相關的訊息。

訪談進行過程原則上依循研究參與者的表達脈絡前進，上述之半結構式訪談大綱乃在提醒筆者，當研究參與者之陳述偏離主題過多時，適時引導回歸研究主題，或是提醒筆者是否有遺漏未盡之處，然而如前述，在後續整理分析時，仍發現有遺珠之憾。當筆者在訪談過程中，對研究參與者的表達遇有不瞭解的用詞或不清楚的陳述，立即提出發

問與澄清，但若為可能會影響訪談進行之疑問，則先行記錄下，待訪談進行至一定段落後再提出詢問，以免打斷研究參與者陳述的脈絡。每次訪談時間約 1 至 4 小時，但多半為 2 小時，並視研究參與者當下的生理狀況而調整；訪談進行時全程錄音，若遇研究參與者提及不宜錄音之部份，或不願談論的話題，則尊重而不予錄音；在過程中由筆者敏感察覺並記錄下研究參與者沿途留下的記號 (markers)，如其所提及的重要事件或情感狀態，並自我提醒關注的是研究參與者的整體經驗，而非只是研究者有興趣的話題 (畢恆達, 2010)；其中有 2 位研究參與者於第一次訪談時未能概述其使用不同人力支持服務之經驗，且加上另有干擾，因而只談及部份經驗，因此乃於首次訪談結束前約定第二次訪談。在每次訪談接近尾聲時，筆者也邀請研究參與者回想是否仍有必要之相關服務使用經驗尚未提及，或是對於該人力支持服務體系提出建議，以增加訪談的完整性；最後，於每位研究參與者訪談結束前告知，若筆者於後續分析時發現不清楚之處、或是欲進一步瞭解之部份，期擬再度進行訪談或透過電話、電子郵件等多元方式加以澄清；訪談結束後筆者則儘速記錄訪談過程之觀察筆記，並於每次訪談後重新思考、修正下次訪談進行的方法。

每次訪談後，儘量於一週內謄寫訪談逐字稿，再由筆者進行初步校對後，依研究參與者於訪談時所表達之意願，交由研究參與者確認訪談內容有無誤記或疏漏；在檢閱過訪談逐字稿之後，研究參與者對於所記錄的內容皆未表示異議。

此外，筆者亦積極參與和獨立生活相關之研討會、工作坊，並於 2011 年間擔任民間身心障礙組織相關方案之外聘督導或志工，從而以不同角色與角度瞭解目前在實務界對於障礙者獨立生活的推動情形與參與相關活動與研討會之障礙者之聲音，其所收集到的相關資料與所獲得的思考及觀點，都納入後續分析之用。

貳、資料分析

在資料分析的過程，研究者需要對於包括與研究參與者的訪談、或是研究者的訪談筆記、研究筆記等原始資料，依據研究目的，進行系統性與條理化的整理與分析，逐步濃縮以讓資料反映、顯現出來，讓研究者得以對資料進行意義性的解釋(陳向明,2002)。雖然在研究中強調研究者需以客觀中立的立場進行研究與解釋資料，然而，要做到完全的中立客觀，根本是不可能的，陳向明(2002)特別點出，研究者因有自己的立場與想法，才能夠與研究參與者進行對話，也才能夠理解研究參與者所表達的。由於筆者接觸身心障礙領域亦有一段時間，難免會因以往所處的環境及累積的經驗而衍生出個人觀點，雖然難以確保做到客觀中立，但在研究過程中，力求盡力做到削減前見，盡力忠實呈現研究參與者的聲音，並時時提醒與反思自己以客觀觀點對資料進行詮釋與再詮釋。

在分析方法上，陳向明(2002:395)指出，「類屬分析」乃指在研究資料中尋找反覆出現的現象與可以解釋這些現象的重要概念的過程，在分析過程中，將具有相同屬性的資料歸入同一類別，並以特定概念命名；而「情境分析」則是指將研究資料放置於研究現象所處的情境之中，按故事發生的時序對有關事件的人物進行描述性分析(陳向明,2002:398)。情境分析可以更貼近研究參與者的真實生活，類屬分析則能將部份概念從其所處的情境中抽離出來，以突顯不同概念之間的關連(陳向明,2002)。在進行分析的過程，筆者先反覆閱讀訪談逐字稿，將訪談逐字稿內容依三種人力支持服務區分，再分別於各類服務下進行開放性譯碼，隨後逐步從不同的研究參與者之訪談內容中，將相似概念歸納類別，進而從相似類別中抓出主題，依此不斷地循環、再思考，以期達到最能不失真地反映研究參與者的聲音。在進行研究報告撰寫時，再於各種人力支持服務下，結合類屬分析與情境分析，畫出故事軸線，以研究參與者的訪談內容為主，對應現行體制政策與相關文獻資料，進行對話以整理出研究發現與討論。

第七節 研究嚴謹度

質性研究在探索的是研究參與者對於事件的主觀觀點與感受，以及身為研究媒介的研究者對事件的理解與詮釋，因此，較不若量性研究一般強調研究的絕對客觀的真實性；而對於研究的信度與效度也有不同於量性研究的標準（陳向明，2002）。然而，質性研究仍對於研究的嚴謹度有一定的要求，陳向明（2002）對於質性研究的嚴謹度（效度）檢驗提出八種方式，筆者在本研究中採用了其中四種方式：

1. 參與者檢驗法：陳向明（2002）指出，將研究結果初步分析反饋給研究參與者，以視研究參與者的回應為何，若研究參與者提出不同意見，則研究者應予以尊重並進行修改。以本研究而言，最佳的狀況乃是將研究分析結果再度交付 6 位研究參與者進行檢證；然而，因研究參與者分佈在北、中、南地區，囿於筆者的時間難以再一一進行當面拜訪、並與每位研究參與者進行再次討論，同時，也考量到若是透過電子郵件或是電話溝通與討論，恐怕未能即時澄清彼此的理解與認知，而有造成誤會之虞。不過，筆者雖未能將研究初步分析反饋給 6 位研究參與者，但仍將研究初步分析結果交付於訪談時對瞭解研究結果表示最高興趣的 1 位研究參與者進行檢證。從該名研究參與者的回應中，獲知筆者的詮釋並未偏離研究參與者的經驗。
2. 反饋法：此乃指當研究者得出初步研究發現與結論時，與研究者的同行、或朋友、家人進行討論、交換意見，以聽取研究者自身之外的看法。其中給予反饋的人可分為熟悉研究者研究主題的對象、與不熟悉研究主題的對象（陳向明，2002）。筆者在進行研究分析的過程中，也不時與這兩類反饋對象進行討論，其中包括資深社會工作者與身心障礙領域之實務工作者，以重整及刺激筆者研究分析的方向與邏輯架構。
3. 相關檢驗法：又稱「三角檢驗法」，陳向明（2002）認為，此乃是將同一個研究結果在不同的時空與情境下，對研究參與者進行檢驗，以求獲得最大的真實度。筆者在與研究參與者訪談以至初步呈現研究分析結果，中間歷經一年多的時間，協助進行檢證的研究參與者與訪談當時的生活情境已有不同，然而仍獲得該名研究參與者表示，研究

分析所呈現的狀況並未有太大的變化。再者，筆者亦透過與研究參與者及其朋友的討論過程中，進行另一種三角檢證，即藉由與研究參與者熟識的友人，確認筆者所呈現的研究分析是否有所偏誤，同樣地也獲得與該名研究參與者相似的回饋。唯，若能再將研究結果與服務提供單位或是人力支持者進行討論，則能將三角檢驗法的執行更為確實；然而，筆者亦在時間的限制下，未能做到後者，因此只進行了未完全的相關檢驗。

4. 闡釋學的循環：包括在文本與整體之間反覆論證，以增加對文本的瞭解與確切度；以及闡釋者、也就是研究者在闡釋意圖與文本之間的循環，以企求研究目的與資料的契合度（陳向明，2002）。筆者試圖在文本與文本之間不斷循環思索，以釐清及檢證研究發現與研究目的的關連性與契合度，同時，再由研究分析報告整體反思與研究參與者所陳述提供之資訊之間的連結性，數度的循環之下以呈現研究發現與比較討論。



第四章 我在個人助理支持下的生活

--我是主角，且讓我有創造生活的可能性

本章至第六章，將分別來看障礙者在三種人力支持服務體系中，透過不同服務體系的人力支持者的支持之下的生活情形，首先從個人助理服務看起。

依循障礙者所主導的獨立生活運動而發展出的個人助理服務，對障礙者而言，實際上是否真的能夠支持障礙者達致獨立生活？台灣以「個人助理服務」為名所發展的人力支持服務始於 2008 年，仍是個相當新穎的服務，從新活力協會(2010b)的統計中看出，台灣的個人助理所服務的對象仍以重度(75%)肢體障礙者(81%)為最多，而透過該會培訓後上線擔任個人助理者，年齡層界於 21 至 30 歲者佔了近半數(47%)，有 58% 為時間較可以彈性運用的學生，成為個人助理中最大宗的支持人力來源，其他則或從事兼職工作，或是退休(8%)或待業(10%)，將個人助理視為打工性質或是過渡階段的工作；雖然個人助理此一職業在國內尚未被規劃界定為一個穩定的行業，此服務卻帶給障礙者另一種支持人力的選擇。

筆者於 2010 年至 2011 年擔任個人助理期間，由新活力協會提供的「個人助理基本規則」(台北市新活力自立生活協會，2010d)中明確規定，個人助理乃為服務使用者(即指障礙者)在生活上的支援，要依照障礙者的自主意願提供協助，遵從使用者的指示、協助其過著有效率的生活，並提醒個人助理於服務過程中不要左右障礙者的選擇、避免對障礙者進行指導的動作，以及應保持工作態度、避免混淆與服務使用者之間的公私關係而影響服務品質。然而，在實務上是否真能做到這樣的理想狀態？使用服務的障礙者又對此服務有何評價？

於本研究訪談進行當時，6 位研究參與者中正在使用或曾經使用個人助理服務的為 Wisdom (男性，31 歲)、Bear (女性，25 歲)及 Martha (女性，51 歲)，這 3 位研究參與者都患有漸進性退化性疾病，且都使用輪椅為代步工具，Wisdom 雖尚可自行操作輪

椅，但包括移轉位等仍需借助他人之力，其表示最佳狀況是能夠有人隨時在旁協助；Bear 則使用電動輪椅為其代步工具，但除了移轉位的協助需求之外，在換穿衣物以及用餐上等多項日常生活動作幾乎皆需要透過他人支持；Martha 必須經由他人協助推動輪椅才得以行進，自幼發病以來，日常生活的各項活動都需經他人之手才得以進行。這 3 位研究參與者皆有高度的人力支持需求，以下則透過 3 位研究參與者的經驗，帶出在台灣障礙者於個人助理支持下的生活樣貌，從服務過程中看出障礙者能夠主動對個人助理表達，而個人助理多半會等待障礙者的指示、或是主動詢問障礙者意見，然而，在障礙者與個人助理雙方互動之外，仍有造成服務限制的因素。

第一節 我能主動告訴她/他

障礙者乃為服務過程的核心要角之一，本節首先從障礙者與個人助理在服務的互動過程中，障礙者可以掌握與展現其主體性的部份，來呈現此服務是否有助於障礙者達致獨立生活。從研究分析中發現，研究參與者表示，在個人助理服務中，其能夠感受到自己是生活的主角，透過主動告知人力支持者其所欲的服務方式，以及重複解說與確認，來即時拉回服務執行的落差，當發現提供服務的個人助理不適任時，障礙者也有權利可以要求於下次服務時換人；此外，透過服務宣導的口號，亦有助於其展現其主體性並自我負責的提醒。最後，研究參與者表示，藉由個人助理的支持，有助於其創造生活中嘗試不同的可能性。

***我是主角，主動告訴別人的那種感覺，很不一樣。**

在個人助理正式上線之前，由新活力協會提供約 20 個小時的服務理念與簡單的服務技巧訓練，同時，協會亦針對障礙者進行服務使用的說明與訓練（台北市新活力自立生活協會，2010a，2010b）；接著，在提供服務的過程中，主要由服務使用者、亦即障

礙者來告知個人助理應該如何協助她/他，由個人助理依循障礙者的指示，進行該名障礙者所交代的事務與行動。新活力協會主張，個人助理的服務精神乃在於，站在協助與支持的角度，從事依障礙者的意思所為之行為（台北市新活力自立生活協會，2010d）。研究參與者 Bear（女性，25 歲）進一步指出，個人助理「是『代替手腳』，不是『照顧』；就是按照使用者（障礙者）的想法去做，做錯了，使用者自己負責」（Bear, p 24）。隨後，Bear（訪談逐字稿 p 66）也提及，由於台灣向來將對障礙者的生理方面的協助視為是家人的責任，或是需由具備護理專業或是看護訓練的人員來提供的服務，對於如同個人助理這個新興人力支持服務，由僅受過若干訓練、或近乎完全沒受過訓練，又未取得「專業證照」、且多半為年輕的人力所提供的服務，被認為是不可能的事。

然而，另一方面，Bear 以身為服務使用者的立場提到，「雖然我們知道『自己的身體自己最清楚』，但是從來沒有人告訴過我們，原來我們可以自己教人！」（Bear, p 66），從前述個人助理服務的精神可以看出，障礙者欲藉助個人助理的支持，需要由障礙者對個人助理表達其所欲為之行為，以及以障礙者所欲的方式來進行該行為，然而，即使身為服務核心之一的服務使用者，障礙者本人從未想過自己有一天能夠「教導」並告訴他人，她/他想要或習慣的方式是什麼；在以往並沒有可以透過自己表達與告知人力支持者，如何因應自己的身體狀況而調整服務支持方式的經驗；再者，Bear 表示：

自己教有一個好處，因為自己要很清楚自己的身體狀況，才有辦法去告訴別人要怎麼做，我覺得那個主導權是在自己身上，不會像過去一樣，我就像個娃娃，或是 demo 品，被擺來擺去。（Bear, p 66）

從瞭解自己、到告知他人的過程中間尚有一段距離，為了要能夠教導個人助理如何協助與支持她/他，障礙者必須先對自己的狀況有清楚的認識與瞭解，不論是在個人生理方面，或是心理與習慣方面，在反覆的磨合過程中，能夠促進障礙者更認識與瞭解自己；當障礙者在教導個人助理的過程中，亦可以感受到其自主性的展現，並能夠體認到自己乃是一個主體，不再被視為如同物品般的被動客體，進而達到增權（empowerment）的效果（高畑 隆，2001）。

同樣地，研究參與者 Wisdom (男性，31 歲) 也點明，服務使用者乃是「主要的主角，因為他 (個人助理) 是協助我，所以我喜歡人家用什麼樣的方式協助我，我必須自己去訴說、表達出來。」(Wisdom, p 12) 透過發自障礙者自己的聲音去表達自己的需求與其需要或想要的支持方式，讓障礙者感受到自己才是自己生活的主角。梶 晴美 (2007) 同時也提到，日本的障礙者亦主張，只有障礙者自身最清楚自己的狀況、以及想要人力支持者以何種方式協助障礙者。

從兩位研究參與者的經驗可看出，個人助理服務很重要的貢獻在於，透過個人助理的支持，讓障礙者體認到自己乃為其自身生活的主角，「主動告訴別人的那種感覺很不一樣！」(Bear, p 66)

***重復解說與確認，是自我負責的表現。**

如前述所提，在使用服務的障礙者這一端，於服務過程可以主動告知提供服務的個人助理其服務需求為何。在台灣的個人助理服務，乃是從新活力協會發跡而開始運作並進行服務人力的媒合，包括申請者的支持需求與所欲的支持時間，然而並非每次都是由同一位個人助理來服務同一位障礙者；由於中介組織依照障礙者申請的服務時段，每次所媒合的個人助理有可能是同一人，亦有可能是不同人，延續前述所提的個人助理精神，個人助理乃在從事依障礙者個人意思之行為，因此前提為由障礙者先表達出動作要求與執行步驟，個人助理才依指令進行動作；研究參與者 Bear 提到其自身的作法：

即使這個個助 (個人助理) 常常服務我，她比較清楚我想要的是什麼，但是我每次在使用個助的時候，同樣的都一定要再講一遍，再熟悉的個助也好，就是當今天環境改變了，我的身體條件改變了，那本來就需要再講一次，我覺得這是對個助、對我自己都是一種負責。(Bear, p 24)

「重復解說與確認」，一來在因應環境或狀況的改變而必須調整服務的方式，二來亦在回應獨立生活中所強調的障礙者之自我決定與自我負責精神，當障礙者於每次服務進行

時，重複解說其所欲的服務步驟，也能夠讓障礙者再次清楚與思索其當下所做的決定，同時，於確認個人助理瞭解障礙者之意思、並做出障礙者所欲的行為，障礙者亦更能夠為每個決定而負責。

***當發現出現落差時，我可以即時調整或溝通。**

筆者從分析中發現，障礙者與不同的人力支持者在服務互動的過程中，難免會發生人力支持者所執行的與障礙者所表達的不一致的狀況，研究參與者與個人助理之間亦曾發生這樣的情形。如同研究參與者 Bear 前面所提到的「重複確認」的動作，一方面除了是障礙者自我負責的表現，另一方面也在減少服務落差的發生。Bear 進一步解釋重複確認的意義也在於，「我確定這個方式是我要的，或是我可以即時把它拉回來。」(Bear, p 25) 並以協助「脫衣服」為例：

妳站在我面前，先要把背後的衣服拉上來，然後把我的右手往裡面折，然後從後面往前面脫，先從手部脫掉。(當我現在在講的時候，)這是憑空想像，妳的想像會不會跟我的想像一樣，不知道，但是實際在做時候就會知道彼此雙方的想像是不是一樣，不對的話我們再來調整。(Bear, p 27)

人與人之間是否達到有效的溝通，說者的表達與聽者的理解能否一致是重要的關鍵；障礙者透過口頭陳述，由個人助理聽取、理解之後再轉化為動作，於實際操作上即能確認說者與聽者的意思理解是否一致，以及聽者在理解後所進行的動作是否為說者所欲；同時，Bear 認為，「每個個助反應不太一樣，有些個助會主動跟我說，她不是很清楚。我也有碰過就是她真的無法抓到我表達的意思，她的理解不清楚，她又不反應。」(Bear, p 64, 54) 因為提供服務的個人助理並非總是同一人，在互動與回應上可能也會有不同的狀態，而且所進行的服務內容可能也會因服務時段或環境而不同，因此，「有些時候覺得個助的狀態怪怪的，我就會跟個助討論、攤開來講。」(Bear, p 67)

不同於 Bear 的直接溝通，研究參與者 Wisdom 以間接方式來處理服務落差的狀況，他以「吃飯」為例，當個人助理依著自己的步調急著要協助他用完餐，Wisdom 表示，「我不知道他在趕什麼，我明明等一下就沒事」，進而轉向思考，認為該名個人助理「可能以前就是經歷過，要趕快把你（障礙者）用完成，然後他（個人助理）就覺得有成就感，覺得這個任務完成了」（Wisdom, p 13），於是，他所採取的方式為：

我就說『等一下你有什麼事？為什麼要這麼急？』我會提出一個問號。因為他（個人助理）這個模式很久了，一時半刻要他改正過來，是不可能的，可是我一直常常用這種方式地說，他反而會自己去思考。我覺得如果當面指正協助者，會有一些小磨擦，如果變一個方向，不是把矛頭專門指向他，我跟他的磨擦會減少到比較低。（Wisdom, p 13, 14）

同時，Wisdom（訪談逐字稿 p 63）提到，身為服務使用者，除了從自身的角度思考，也要從個人助理的立場去體諒對方，「如果協助者他今天已經精力透支，就直接跟我說，可能沒有辦法在哪個地方提供協助，那我也要考慮是不是要那麼堅持。」由於每次服務過程中，服務使用的一方與服務提供的一方可能都會面臨不同的狀態，因此，「兩個（人）商量、溝通的話，就可以解決很多問題。」（Wisdom, p 63）

不論是直接的調整，或是間接促使個人助理的思考，一旦障礙者發現個人助理的行動非其所表達之意，或是發現個人助理忽略障礙者的感受與反應時，個人助理服務給予障礙者可以立即予以澄清和溝通的空間，以減少障礙者所欲之需要與個人助理所進行的行動之間的落差或產生隔閡。

***如果她/他不是那麼適合，我可以在下次要求換人。**

雖然中介組織的個人助理管理者居於媒合障礙者與個人助理彼此以提供最適服務的角色，但並無法保證個人助理與障礙者之間的服务過程與互動一定能夠順暢，即使透過重複解說動作步驟、確認個人助理是否瞭解，並即時調整與溝通，然而：

如果我發現這個人調整過後還是不行的話，這個個助跟我不是那麼適合，那下次排班就不要排她，就真的考慮選擇使用別人。…我有權利選擇把她 fire 掉，可以選擇不要用這個個助。(Bear, p 56, 54)

當服務使用者與服務提供者之間有個緩衝的媒介，在經過彼此的磨合與溝通，障礙者在服務使用過程中，仍認為該名個人助理不是那麼適切，此服務賦予障礙者有權利在下次申請服務時，要求中介組織媒合其他人選，除非是該需求時段無其他人力可以提供協助；這其實也是台灣的個人助理制度賦予障礙者的一種間接的解聘行為。

***藉由呼喊口號，提醒自我負責！**

新活力協會在倡導獨立生活精神、推廣個人助理服務之際，強調障礙者的「自我決定、自我負責」，藉以喚醒障礙者的自我意識。研究參與者 Bear 在陳述與個人助理的互動經驗中，特別提到：

自我決定、自我負責，在我的生活裡雖然沒有被強調，但是一直模模糊糊的存在，要為自己負責的那個感覺沒有很清晰地烙印在自己身上；(研究者：那個助讓妳有很清楚的感覺嗎?) 有！新活力的那個口號，『自我決定、自我負責』真的要一直喊出來，提醒自己。(Bear, p 61)

從獨立生活精神的認識，到透過個人助理支持的實踐，障礙者在生活中所感受到的自主性與自我負責的態度，相較於以往在使用其他支持人力時是顯得較為清楚的。

***讓我可以創造生活更多的可能性！**

研究參與者 Bear (訪談逐字稿 p 24) 及 Wisdom (訪談逐字稿 p 62, 63) 不約而同地提到，由於障礙者的身體狀況每天可能都會有些細微地變化，因此每次所需的支持服務，即使是同樣的項目，如轉位或如廁的協助，可能也會在細微處有所不同；Bear 更強調，

「每個人難保自己的生活不想做一點改變」(Bear, p 24)，如同非障礙者，障礙者偶爾也想在生活中有些變化，進行不一樣的活動。研究參與者 Martha (女性, 51 歲) 舉例說明，「比如說做餅，我看食譜，然後告訴妳 (個人助理) 拿一個碗或調羹，就是完全照我的指示做出來，不管做的好不好，做出來就好高興，讓障礙者有機會可以學習，這個是很好的。」(Martha-1, p 29, 30)

Bear 進一步提到，因為有「那麼多細緻化的語言與動作」，特別是當障礙者「只剩下一張嘴，沒有辦法靠動作 (來溝通或示範) 的時候」(Bear, p 30)，因為與個人助理使用相同的語言、又成長於同一個國家，彼此之間有共同的文化與生活習慣的理解，較能夠溝通，讓她較有意願與耐心去表達與解釋她的期待，也較願意花心思去與個人助理溝通 (Bear 訪談逐字稿 p 64)，希望個人助理透過理解、進而協助與支持障礙者去進行其從未有過的體驗，而這些體驗可能只是對非障礙者而言的平常事。Bear 認為，「透過個人助理的協助，我可以去創造生活的可能性及空間」(Bear, p 30)，如果障礙者想要有較具創造力與多彩多姿的生活，藉由個人助理的支持，能夠帶給她/他們有嘗試與經驗的可能性。

第二節 她/他會詢問或等待？

前一節以研究參與者從其角度來看待於個人助理服務中障礙者展現主體性的部份，接著，本節則著眼於研究參與者從障礙者的角度來看待其與服務過程中另一核心要素，即提供服務的個人助理或該服務的相關機制的互動經驗中，此一要素在支持障礙者獨立生活與否的發現。研究參與者提及，個人助理在進行服務動作時，是否主動詢問障礙者，可讓障礙者感受到其是否還有決定的權利；而在透過中介者的媒合，較能夠安排合適的個人助理前往服務，並且，因為個人助理的輪班機制，可以減低個人助理與障礙者在相處時可能產生的情緒問題，這些都有助於障礙者邁向獨立生活。然而，研究參與者也表示，個人助理的背景及與自身年齡的差距，有可能會是影響彼此關係與服務品質的因素之一；而雖有輪班機制降低彼此壓力，但服務者的不確定性亦會削弱障礙者的主導權，

加上若障礙者在服務時段內暫時無需個人助理的協助，則個人助理的自處反應也可能對障礙者產生影響；此外，雖然主動表達是障礙者展現主體性的重要表現，但研究參與者也反應，當一板一眼按照理論執行而缺乏變通時，亦可能導致障礙者對個人助理的反感與不耐。

*小小的「詢問」動作，讓我知道我是否還有決定權。

當新活力協會在訓練個人助理時所灌輸參訓者的理念為，個人助理乃在「協助」服務使用者，而非去「指導」。幾位研究參與者的經驗中提到，上線服務的個人助理多半能夠謹記與遵循該守則，在障礙者提出支持服務需求之前，不刻意主動為障礙者提供服務，而等待障礙者的指示，如研究參與者 Bear 所說：「個助會等待，不會問東問西，她會等待我下一個指令，不會給我太多的『妳應該怎麼做』。」(Bear, p 56) 另一方面，由於擔任個人助理者，多半為年紀較輕的學生，也較易於遵循障礙者的指示去行動。

研究參與者 Wisdom 表示，若是有常年擔任志工經驗而轉任的個人助理，在服務提供時，仍會讓障礙者感受到該名個人助理是以「照顧」的理念在進行服務，他以「喝水」這件日常生活中經常發生的行為來說明，比較他所經歷過的不同個人助理所給予的支持服務：

(學生來擔任的) 個助可能只是幫我拿茶杯、倒水，然後放在桌上，或是拿到我的手上；像志工類的(個助)，他可能幫我倒水，甚至拿到我的嘴邊，然後想直接讓我飲用。這個都一樣的動作，但是我可以很明顯地感覺出不一樣。…(那個) 行為模式，他們(個人助理) 加一點自己的東西進去的時候，我其實是感覺得出來的。以志工類性質的個助來講好了，有一些他就會加入的就是說，『你需要，那我給你，我覺得這樣比較好』，那他就會這麼做。這個出發點就是以『照顧』，覺得這樣子對我比較方便。有一些個助，他可能沒接觸過志工，可能他第一個接觸個助這種工作，他就比較不會去做多餘的動作。(Wisdom, p 9, 10)

曾經擔任過志工的個人助理，因在人生經歷或是服務技巧上已有一定的個人認知與習慣，則似乎較無法快速地將已長年深印在其腦海中的「照顧」觀念轉化為「支持」或「協助」理念，而會不由自主地以其慣常的模式來提供服務，Wisdom 表示，當遇到這樣的個人助理時，障礙者雖然知道該名個人助理並非刻意地在「照顧」與「指導」障礙者，但卻能夠在服務過程中感受到輕微地差異，這些輕微的差異卻也是讓障礙者感受其是否被當成主體，而影響障礙者能否行使自主權、達到其獨立生活的因素。進一步地，Wisdom（訪談逐字稿 p 11, 12）再以「吃飯」這個也是在每日的生活中必須且經常發生的行為為例，他提到當曾經擔任過志工的個人助理在協助他吃飯時，總會習慣性地於每一口飯中搭配每一樣配菜，一起夾在湯匙中，再同時餵進 Wisdom 的口中，因為「他（個人助理）會說這樣一起吃比較有營養。」（Wisdom, p 11）但是為學生身份的個人助理則會詢問他，要搭配什麼菜、或是要用什麼樣的方式吃；Wisdom 特別強調，當個人助理於服務進行前先做了「詢問」的動作時，「我們使用者會感覺到，『喔，我們有被注意到，我們的意見是有被在乎的！』」（Wisdom, p 12），能夠讓障礙者感受到其身而為「人」的存在，「從這個小小的動作，我就可以知道自己是是不是還有決定權。」（Wisdom, p 9, 10）

***派遣員瞭解我，她/他可以媒合合適的個人助理。**

除了談及與個人助理的互動，進一步地，研究參與者 Bear（訪談逐字稿 p 38）提到與「媒介」保持連繫的重要性，因為她本身與服務運作的中介組織新活力協會互動較多，因此個人助理的管理者對其需求與狀況有一定的掌握，更重要的是，「派遣員自己也做過個助，所以她會非常清楚。」（Bear, p 38）

當個人助理的管理者與服務使用的障礙者接觸越多，對障礙者而言，對於個人助理的信任感也有正向的影響；尤其個人助理的管理者瞭解服務使用者的狀況與需要，而在管理個人助理時，對於個人助理亦有一定的瞭解，且加上曾經擔任過個人助理，瞭解在實務現場的多變性，因此更能夠媒合適當的個人助理來協助障礙者的生活。

*輪班才能減低彼此的情緒問題。

研究參與者 Bear (訪談逐字稿 p 23-24) 從社會輿論對於外籍看護工超長工時的揆伐及其自身的經驗，與對於「工作的意義」之反思，認為即使抱有再大的熱情從事支持服務的工作，每個人的工作空間與生活空間仍應該有所區隔，也應該有可以完全屬於個人的私人時間，因而提醒「個助是一定要輪班的，相對地也比較不會有雙方情緒上面的問題，不一定代表完全沒有，但是會減低。」(Bear, p 24) 當兩人長時間密切地相處在一起，難免會產生磨擦，影響彼此情緒，進而對於服務的品質可能產生打折效果，且若當障礙者需要特別顧及支持人力的情緒，則對於障礙者的獨立生活亦有減分效益；然而，若將障礙者需求支持服務的時段切分，而由不同的支持人力來輪班提供服務，在轉換支持人力之際，障礙者亦能轉換與調整情緒，進入下一個階段的生活行為，如同 Bear 闡述的，「因為個助是輪班的，雖然與個助有朋友的情份在，但是工作的約束力還是在，在工作的時間，使用者要做什麼，個助就要用這種方式去做，但如果是朋友的話，協助者可以選擇拒絕。」(Bear, p 67)；新活力協會現行運作的個人助理服務採取派遣制度，於每次服務障礙者時可能派遣不同的個人助理來提供服務，即帶有「輪班」的色彩，可以避免目前外籍看護工的低劣工作條件的部份批評。

*「年齡」影響了我和你的關係。

筆者從分析中發現，在不同的人力支持服務裡，服務使用者與提供者之間有著微妙的「關係」，障礙者與個人助理之間，也有著難以區分的關係。就服務體系而言，兩者之間應是建立於使用服務與提供服務之間的「工作夥伴關係」，即使「個人助理基本規則」(台北市新活力自立生活協會，2010d) 中提醒個人助理於執勤時需謹守工作守則，避免公私混淆，然而實際上，個人助理卻也在服務的過程中，參與了障礙者的生活，成為共同活動的「友伴關係」。究竟是「工作夥伴關係」、亦或是「友伴關係」，這條界線常常曖昧不明、難以清楚地切分。Yamaki 與 Yamazaki (2004) 也提到，在日本，人力

協助者與障礙者之間的關係，也存在著友伴 (companions)、工具 (instruments)、雇員 (employees)、及社會資產 (social assets) 等多重的關係。不過，研究參與者 Bear 表示，雖然障礙者與個人助理之間的界線有時很難清楚切分，但並不如障礙者與外籍看護工之間的關係那麼困惑 (將於第五章中陳述障礙者與外籍看護工之間的「關係」)，且相較於外籍看護工，個人助理讓障礙者較能感受到是「一起生活的」人 (Bear, p 6)。

相反地，研究參與者對於個人助理的「年齡」有較多的關切。Wisdom 提到：

跟我同年的，那個交流跟溝通是比較頻繁的，可是跟那個有一點年齡的，他跟我的溝通是沒有很容易的，因為我講的跟他們遇到的不一樣，他們懂得的跟我(說)的，其實是連不太起來的。…比較跟我平輩的那個(個助)，(我)就會問他說，要不要去看電影，或是去吃什麼，或者(我沒事的時候)他會在旁邊做他的報告啊，還是他自己的事情，就是他有他的東西可以做；可是像比較有年齡的，他來當個助，其實他已經沒有什麼事情，他來的唯一目的就是協助我，所以我沒有需要協助的時候，他就是整個盪在那邊，我也沒有電視讓他看，就請他去休息。…我們的交集點不一樣，總不能說，我去看電影，然後把他丟在外面，或是問他要不要進去，他又不想進去。我沒有特定的目的的時候，我也不會出去逛街，可能就是在家上網、聊天、或處理一些電腦的事，(沒有需要協助的時候)我就(跟他說)說，那你(個人助理)要不要休息一下，我有事再叫你。…那個互動性就是比較少。(Wisdom, p 14, 15)

當個人助理的年齡與自己相仿或較年輕，則障礙者較有興趣與之有更頻繁的互動與交流，而且也較有意願邀請個人助理一起從事不同的社會參與或休閒活動，在感受上會勝過單純的服務使用者與服務提供者之間的工作夥伴關係，藉由服務的過程，也成為障礙者交友的管道之一；然而，如果個人助理的年齡長於障礙者，由於經驗與話題的差異，障礙者多半會在自己心中與年長的個人助理保持一定距離，並減少與其交流及互動，轉而傾向維持單純的工作關係，亦影響障礙者在生活中的自在感。

***因前來服務的人不確定，影響了我的主導權。**

對於每次前來提供服務的個人助理，研究參與者表示，「我當然會希望是同一個人」(Bear, p 23)，因為「常服務的話，她比較清楚我想要的是什麼。」(Bear, p 24) 個人助理服務雖然給予障礙者可以間接解聘不適任個人助理之權利，然而如同前述，透過新活力協會的媒合與派遣，以及個人助理可以提供服務的時段，每次前來服務障礙者的個人助理，並不一定為同一人，障礙者無法於每次提出服務申請時指定由誰擔任為其服務的個人助理，研究參與者 Martha 表示，「個助現在來講都是很短期，協會要派來的人是哪一個，不確定。(因為)每個人在接收訊號、然後去執行的，給我的感受就不同，那不確定的東西，我掌握不到，要講主導，那就沒辦法。」(Martha-2, p 15) 由於每位個人助理的狀態不同，障礙者與之磨合及配合、交流的方式亦需有所調整，當障礙者提出服務需求申請之際，因無法確知所需的服務時段會由誰來提供服務，對於障礙者在心理層面的主導感受，則有減分效果。

同時，障礙者為求能夠於該服務時段有人手可以順利前來為其服務，有時也需與媒合單位共同尋求解套的方法，如研究參與者 Martha (訪談逐字稿-2 p 15, 16) 所提，當她需要個人助理陪同其外出參與社交活動時，因居住在老舊無電梯的公寓，中介媒合者必須考量為其媒合有力氣可以抱她下樓的個人助理，然而，每位障礙者在協助移動與轉位時需要不同的方式與姿勢，若未曾試抱過，服務當下恐對障礙者及個人助理彼此雙方造成傷害，因此，Martha 則需自行另想方法解決上下樓的問題，以讓中介媒合者能夠在排除此考量之後，更彈性且較易於找到該時段可以提供服務的個人助理；而透過障礙者主動先行排除可能在人力媒合時遇到的困難，Martha 表示，「為了解決事情，這又似乎是另一種主導。」(Martha-2, p 16)

***空閒時，個人助理要做什麼？**

雖然有些障礙者長時間需要借助支持人力來進行生活上的各項行為，然而，也並非

時時刻刻皆有進行支持動作的必要，人力支持者在服務時段中偶爾也有可以喘息的空間時間。研究參與者 Martha 與 Bear 兩人對於個人助理與外籍看護工在其無需協助服務時的空間時段，有不同的觀察與對應。Martha 提到，「個助通常會回到我面前，因為她不知道她要做什麼，所以要等（我的指令），如果她在我這邊（家裡）幫忙，然後我想睡覺了，就跟她說，那邊有房間，妳去休息好了，我有事再找妳。」（Martha-2, p 9）Martha 的觀察與對應，與前述 Wisdom 對於較年長的個人助理的互動相似：「他來的唯一目的就是協助我，所以我沒有需要協助的時候，他就是整個盪在那邊，…（沒有需要協助的時候）我就（跟他說）說，那你要不要休息一下，我有事再叫你。」（Wisdom, p 15）然而，不同的是，Wisdom 認為「年齡」是個人助理能否於空閒時間自處自理的因素；而 Martha 則認為，因為個人助理並未與其共同生活在同一個空間，相較於每日一起生活的外籍看護工，當空閒時個人助理則會較顯得不知所措，因此需要下一道「休息」的指令讓個人助理遵從。

不同於 Martha 的看法，Bear 認為相較於外籍看護工，「個助會自己找事做，反正我沒事的時候，她可以選擇睡覺或看書或幹麻，我不用管她。」（Bear, p 7）但對於外籍看護工，Bear 則表示她需要花較多心力在關照其是否能夠將自己安頓好（Bear 訪談逐字稿 p 7）。

人力支持者乃是支持障礙者達致獨立生活的助力之一，若障礙者需要時刻關注並負責人力支持者的行動，則在其邁向獨立生活之路上似乎亦增加了一些不必要的負擔。

***但是，妳怎麼連這個都不會？**

雖然障礙者在每次服務時，重複地解說與確認是一種自我負責的表現，然而，Bear 也提醒，「這建立在使用者（障礙者）非常清楚這條守則，同時使用者可以很明確地表達她要的。」（Bear, p 24）。研究參與者 Martha（訪談逐字稿-1 p 29）提到，即使新活力協會在推動個人助理服務時強調障礙者的主導權，以及個人助理應依循障礙者的指令而行動，然而，並非每個障礙者都這樣認為；她表示，曾經有位個人助理向她反應，因遵照新活力協會在訓練時所教導的原則，於障礙者發出服務需求指令之前，不用刻意去思考或主動去為

障礙者做什麼，但卻被所服務的該名障礙者認為，「你怎麼連這個都不會！」(Martha-1, p 29) Martha 雖未再進一步明說是怎麼樣的事例，但強調這一句話導致該名個人助理對於服務精神與協會的訓練產生懷疑，而質疑新活力協會是否只對個人助理強調個人助理的服務精神，而未對使用服務的障礙者說明使用個人助理之使用者的任務，以至於在服務現場及訓練所接收到的資訊落差，造成該名個人助理的挫折、甚至離開這份工作。

由障礙者主動表達與要求個人助理進行服務動作，乃是個人助理支持障礙者達致獨立生活的方式，研究參與者 Bear 表示，「因為個助可能會有好幾個在輪，也有可能是新的人，那要怎麼讓她最快時間上手，要講哪些規則，要很清楚地條列出來，這些都要整理。」(Bear, p 27) 然而，並非每個障礙者都能夠清楚地表達與陳述其所欲的服務步驟，Martha 表示，「我覺得使用者在使用服務的時候，並不是像一個機器或是電腦，能夠那麼準確地完全操控一切」(Martha-1, p 29)，她並以「吃飯」為例，「我不知道為什麼有人(個人助理)容易順利餵進來，有人就不容易，我沒有辦法很準確地告知到底要用什麼方法，因為不是我在執行，我只知道說我要『吃』。」(Martha-2, p 10)。此點看似可歸因於有些障礙者未能清楚意識到其自身的主體性，因此未能清楚地表達其所欲的支持行為為何，然而，Martha 進一步說明：

有時候我們去請一個人幫我，我並不是有那個興緻要去實驗，我只是希望有人幫我把事情做好，例如煮菜，我只覺得告訴她要煮什麼菜就好，要問我步驟，我就會覺得她怎麼連這個都不知道，不會做的話怎麼來幫忙？…如果長期下來，我已經告知工作的個助怎麼做了，但我每一次都要再重複一遍，每件事她還是要等我講她才能做，我就會覺得那很累。(Martha-1, p 30, 11)

回應此點，研究參與者 Wisdom (訪談逐字稿 p 9) 表示，每個個人助理會有自己在進行服務動作上的習慣性，經過一段時間的服務，個人助理對障礙者的習性也會漸漸瞭解、熟悉，彼此之間產生一定的默契，而不見得於每一次服務時，每個行為與動作皆需要經由障礙者指導，個人助理才知道該如何動作；Bear 也在其經驗中發現，「有些個人助理真的完全在等待障礙者的指令，她不會有下一個動作。」(Baer, p 27) 不過，她也再次強調，「每個個人助理的狀態都不太一樣，那也是一種配合的默契，所以(障礙者)要主動說。」(Baer, p 27)

個人助理雖然支持障礙者可以去嘗試與創造不同的經驗，但障礙者在透過人力支持者的服務內容上，很多是日常生活的經常必要事項，若是同一位個人助理經常性地服務同一位障礙者，但每次卻仍必須要障礙者再一一說明服務與動作步驟，個人助理才進行動作，或許也過於缺乏彈性，恐會導致障礙者對於人力支持者「必須等待指令才有服務動作」而產生疲累感，「一板一眼地按照理論去執行的時候，會有問題的」(Martha-1, p 29)，或許經過一段時間的磨合與默契的培養，在實務現場中個人助理能夠更加彈性與變通，才更有助於障礙者借助人力支持者來達致獨立生活的品質。

第三節 在我與個人助理之外

在個人助理的支持之下，除了障礙者可以主動告知、展現其主體性，以及從障礙者的角度看到個人助理在服務過程中的支持回應以看到障礙者與個人助理的互動情形之外，研究參與者亦提到即使知道該項人力支持服務，也曾經使用過，然而其無法以個人助理為其主要支持人力之理由，以及即使使用個人助理服務，卻為何無法總是符合其需求，可歸納為以下五點，包括短缺的個人助理人力、受限的服務時數以及有限的資源等服務體制的限制，另外，若要自行聘任專屬的個人助理，則障礙者難以負擔自聘的費用，再者，即使是成年的障礙者，家人的影響因素仍不可小覷。

***短缺的個人助理人力**

晚上九點到早上八點左右，是居服（居家服務）沒有（提供服務）的時段，也是我比較需要的時間，因為我沒有辦法上床，也沒有辦法自己翻身，所以從輪椅到床上，或是上廁所，就是需要個助的協助，晚上一定沒有辦法缺人，一缺人我就沒辦法睡啊。…24 小時（有人協助）會是我的理想狀態，（但是）因為現在制度還不是很完善，因為人力不足，並不是我不需要，而是我沒有人可以用。

(Wisdom, p 4-7)

個人助理此項新式服務在 2012 年高雄市向陽自立生活協會成立之前、以及同年由內政部推動的「自立生活支持服務試辦計畫」之前，只限於提供給台北市的障礙者，由於擔任個人助理的人力支持者亦多半來自台北市區或是鄰近台北市的區域，因此服務提供區域相當有限。而在一開始，為了招募服務提供人力以建立該項服務，新活力協會將此服務界定為兼職工作，以期降低有心從事此服務、但無法投入全職時間的人力支持者之時間門檻。因此，在服務的人力招募說明、職務安排、工作時間以及支持人力從事該項工作的報酬與福利等就業條件，皆朝向兼職工作的方向設計；然而，雖然看似在服務時間上以彈性原則來吸引服務提供人力，但是此服務的協助者人數卻始終無法滿足需求者，支持服務的人力空缺依然存在，仍然難以滿足有 24 小時支持需求的障礙者。

進一步地，研究參與者 Bear 表示，若從個人助理的立場來看，個人助理的薪資核算方式「睡覺時間 8 個小時算 3 個小時的錢，我覺得某種程度就不合理，因為她（個人助理）其實也付出了她的時間，她可能也會休息，但也可能是在待命的狀態，8 個小時算 3 個小時的錢，真的有點低。」（Bear, p 34）而她的某位個人助理，確實也曾如此向 Bear 反應過：

我有個個助她覺得這樣太不划算了，她就決定還是接白天就好，即便她早上六點就要起床，然後騎腳踏車來我家，她還是覺得在家睡比較好。（Bear, p 61）

雖然新活力協會在薪資結構的設計初始動機乃考量夜間並非全時皆需處於工作的狀態，若要求障礙者付出全額費用，恐加深障礙者在經濟上的負擔；而夜間服務的整個時段設計在考量避免個人助理在夜半或清晨的舟車勞頓、或是因往返至障礙者住處或服務進行地點的交通問題而影響服務提供的可能性，因此夜間服務時段皆以 8 小時來安排；然而實際上，個人助理在夜間時段卻是無法安心的休息，而需要隨時中斷睡眠以待命提供服務，加上每個障礙者每天的狀況並不相同，亦有可能遇到夜間服務頻繁的狀況，難以等一視之。因此，夜間服務或待命的 8 個小時時間，卻只給付 3 個小時的薪資，偏低的待遇對於人力支持者提供夜間服務的吸引力自然大打折扣，相對地在人力招募上成為另一項阻礙。又，個人助理的性別差異也成為在特定服務需求時段人力短缺的可能性；研究參與者 Bear 點出，「女生過夜比較不容易」（Bear, p 61），由於實際上線服務的個人助理以

女性居多，依據新活力協會（2010b）的統計，個人助理中有 57% 為女性，於提供夜間服務上較會考量其自身的安全問題，因此夜間服務的人力較白天時段更為缺乏。

***受限的服務時數**

受到提供支持服務的個人助理人力不足的影響，於是，已經在使用個人助理、並以其為主要支持人力的障礙者，即使其自身需要更長時數的個人助理服務以達其理想的生活狀態，也只得限制自己的需求，減少其服務需求時段與時數，而只向新活力協會提出申請其最必需、最無法沒有人力支持的服務時段，如研究參與者 Wisdom 提到：

晚上一定沒有辦法缺人，一缺人我就沒辦法睡啊。…因為人力不足，所以我沒有人可以用啊，並不是我不需要，而是我沒有人可以用。(白天) 這個時段，那也要有那個人，(協會) 才有辦法派啊，沒有人協會怎麼派？(所以) 我自己決定(縮減)，還沒有跟協會提出(白天的人力需求)。(Wisdom, p 7)

加上新活力協會在服務建立初期，欲推廣該項服務，以讓所服務區域的更多障礙者知道、以及可以使用個人助理的人力支持，因而部份障礙者甚至被要求要配合服務的推廣而必須減少其服務使用的時數，如研究參與者 Bear 的經驗，「因為 OO 講了，『大家在〈(推動社會) 運動〉的狀態，所以妳沒有辦法有那麼多的時數。』…〈運動〉就是因為沒有資源啊，沒有資源所以沒辦法補滿(所需求的服務時數)。」(Bear, p 33)。

在有限的服務時數下，確實也影響了障礙者的生活品質，Bear 在受訪當時是以外籍看護工為主要支持人力，她以「喝水、上廁所」這個身而為人的基本需求為例子，比較了她在藉由個人助理與外籍看護工的支持服務時，她所隨之而必須有的不同因應：

因為現在我是用所謂的 24 小時、就是旁邊有人(註：指外籍看護工)的狀況，所以我不用刻意憋尿，可是我之前用個助，我就會刻意，就很尷尬，個助在的時候我不能喝水，因為我一喝水，等一下她

下班後，我要上廁所就沒人（可以協助），所以譬如說個助是 11 點（來），我至少 10 點半以前要喝水。（Bear, p 3）

相較於其他人力支持服務（如：外籍看護工），有些障礙者即使有意願使用個人助理服務，亦因在此服務所受限的服務時數中，反而因使用個人助理服務而成了生活中的限制，無法獲得一定的服務品質，進而轉向選擇能夠提供更多服務時數的人力支持服務。

Bear 更進一步提到，「像 A 與 B 都過著比較克難的方式，我還有得選擇，但是他們沒有選擇，那我還要去跟他們搶資源嗎？如果我也跳進去（使用個助），也會是一種克難的狀態，那是不是到時候四個人都沒有個助可以用呢？我覺得那樣子的狀況反而比我使用外籍看護的狀況還要糟！」

（Bear, p 32, 33）在比較與考量自有資源與支援之後，將該有限人力釋出給其他更有需求、更無其他資源協助的障礙者使用，也是促使障礙者轉而改使用其他人力支持服務的考量點之一。

***有限的資源**

此處所指的「資源」不單單指個人助理的人力，研究參與者 Bear 還提及：

我因為有薪資收入，（使用個人助理之自付額）一個小時 30 元，一個月一萬多，比外籍看護工的負擔便宜，所以我覺得還可以，那個差額就是協會補，但是 A、B、C 他們三個，協會要補的差額更多。（Bear, p 32）

新活力協會所運作的個人助理服務，給予個人助理的時薪為 110 元，該協會考量個別障礙者的經濟能力而斟酌收取服務使用費用，而由新活力協會補足給個人助理的薪資差額部份。障礙者憂心新活力協會的組織資源與運作服務所需的資源，尤其是每個障礙者支付不同比例的服務使用費，亦表示新活力協會對每個障礙者的個人助理差額補助費用也不同，若是有越多障礙者使用個人助理服務，協會將需要支出更多差額補助的經費，對

於協會在運作個人助理服務上的資源將更吃緊，因而會影響到目前已無其他人力支持、而主要透過個人助理來支持其日常生活的障礙者使用服務的狀況。在這樣的考量下，亦影響障礙者選擇不使用或減少使用個人助理服務。

***難以負擔的自付額**

若撇開新活力協會所能提供的個人助理人力不足的現實狀況，研究參與者 Bear 表示，她也曾經想過採取新活力協會的服務模式與給薪制度，而由其自行聘僱專屬的人力支持者的可能性，以補足在新活力協會的服務模式下未能滿足的服務時數；然而，一旦計算採取全薪制，亦即原本由新活力協會補貼給個人助理的差額，亦由障礙者自行負擔，則：

星期一到星期五，我每天至少需要 19 個小時（的人力支持），這才會是我理想中的自立生活，如果按照新活力（協會）的算法，19 個小時再減掉 5 個小時，因為晚上睡覺 8 個小時算 3 小時的錢，所以是 14 個小時，14 個小時乘以 110，再乘以 22 天，這樣要 33,880 元，（研究者：確實是比妳的薪水高。）對啊，這樣我就不能養活我自己啦！而且，還只算了 22 天，還沒有算假日。再把假日算上去，假日就要算 24 個小時，再扣掉 5 個小時，這樣是 19 個小時，19 乘以 110 乘以 8，是 16,720，所以加一加要五萬多！（研究者：33,880 加上 16,720，等於 50,600（元）。）像我這樣還有在上班的狀態，一個月我就要花掉五萬多，而且這還是 24 小時沒有補滿的狀態，而且這還是很廉價的薪資。（Bear, p 34,32, 35）

即使障礙者有意願不去佔用新活力協會的媒合來使用時薪制的個人助理，而採取該協會的給薪制度與服務模式來自行聘任協助人力，亦即以新台幣 110 元的時薪聘僱其專屬的個人助理，然而，經過實際計算後，若欲以不限制障礙者的需求、滿足其真正所需的理想時數來聘滿支持人力，則其所需支出的費用遠遠超過其所得，更何況是對無工作收入的障礙者而言，若未透過家人的經濟協助，在現有國家提供的生活費補助下，著實難以負擔。

另一方面，研究參與者 Bear 也提及，從相對的角度思考，這樣的給薪制度其實對於提供服務的個人助理而言，「其實是不合理的」(Bear, p 34)；如前述所提，在夜間的 8 個小時服務時段卻只能領到 3 個小時的薪資，對於實際付出工作時間並於一旁待命的個人助理而言，削減了其提供夜間服務的意願；又，對於 110 元的時薪，Bear 的看法為：

我覺得薪水有點低是因為，要看個助的工作內容，有些個助在身體協助上面是需要抱(障礙者)的，或是需要(協助障礙者)轉位等等，其實這些風險都很高。(Bear, p 34)

這樣的給薪制度對障礙者而言，面臨負擔過高、無法自聘的窘境，但是對於服務提供的人力支持者而言，卻又是薪資過低、工作條件欠佳的缺乏誘因，此兩相矛盾的一體兩面，亦成為影響此服務體制發展的困囿。

***考量到與家人之間的關係**

新發展的人力支持服務制度，在 2012 年之前缺乏政府法令與財政支援的情況下，發展與運作上仍處於戰戰兢兢的不穩定狀態，除了前述缺乏服務提供人力、因而導致的服務時數受限，以及有限的資源影響服務運作等，都會影響到障礙者的需求與生活品質，對於 24 小時或長時間有人力支持需求的障礙者而言，要將主要支持人力全然交付至此新興服務，其可能的風險考量與擔憂自不在話下；而台灣地區的障礙者多數仍與家人同住，家人的影響仍佔有相當重要的份量，從長期由外籍看護工擔任主要支持人力的研究參與者 Bear 的狀況可以看出，家人、特別是母親的影響力勝過其他的考量：

Bear：如果我請個助、不請外籍，那家事誰來做？就資本主義下的產物，請一個二萬四的(外籍看護工)什麼都包，那為什麼要改請一個一萬四的(個人助理)什麼都不包？就雇主心態嘛，當然是花最少的錢做最多的事情是最好啦。另外還有「風險」，我覺得個助補不滿的問題都其次，我媽就撻一句狠話，『妳如果有事就通通不要來找我！』

研究者：就是妳一旦選擇使用個助，但是個助發生什麼狀況，媽媽是不願意介入處理的？

Bear：對。那當然得回到『我願不願意去承擔』的問題了。那，我不想破壞跟媽媽的關係。(Bear, p 32)

特別是與家人同住的障礙者，為維護與家人之間的良好關係，以及考量到轉換支持人力為個人助理之後對於家人生活的衝擊，障礙者本人借助個人助理以支持其獨立生活的變數將更大，即使其有使用意願，而該意願亦會被置於其他條件與考量、如家人的意見與影響力之後。

第四節 小 結

個人助理這個新興的人力支持服務似乎提供給障礙者另一個選擇與經驗，研究參與者表示，個人助理的支持服務確實讓她/他們比藉由居家服務員或外籍看護工的協助，更加能夠感受到獨立生活的展現，及更能感受到自己為其自身生活的主體，而且較能夠去掌握其自身的生活。然而，此新興服務的限制卻也不容忽視，在家人的影響因素之外，短缺的個人助理人力導致受限的服務時數，造成了與居家服務一樣的窒礙，以及不足的資源影響服務的提供與使用量；尤有甚者，即使個人助理在上線服務之前皆已先受過獨立生活精神理念之灌輸與個人助理之相關訓練，然而個人助理的個性、本身過去所累積的經驗以及彼此年齡的差距，仍影響個人助理在實務操作上的表現及與障礙者雙方之間的關係，而個人助理與障礙者之間的距離感除了影響雙方的關係之外，亦是影響障礙者能否達致獨立生活的變數。

第五章 我在外籍看護工支持下的生活

--她是我必要的支持，也可能成為我的羈絆

自 1992 年政府自東南亞國家引進外籍看護工進入家庭（李元昌，2008；陳正芬，2011），成為家人之外協助障礙者在日常生活中展現獨立生活的重要支持人力。依據勞委會「雇主聘僱外國人許可及管理辦法」第 12-1 條規定，「雇主有聘僱家庭看護工意願者，應向中央主管機關公告醫療機構之醫療團隊申請專業評估，經評估被看護者須全日二十四小時照護，由直轄市及縣（市）政府之長期照護管理中心推介本國籍照顧服務員，有正當理由無法滿足照顧需求而未能推介成功者，得向中央主管機關申請聘僱外國籍家庭看護工。被看護者持特定重度身心障礙手冊得不經前項評估手續，直接向直轄市及縣（市）政府之長期照護管理中心申請推介本國籍照顧服務員。」自 2006 年起，政府以「為能順利推動『長期照顧十年計畫』」為由，由勞委會實施「外籍看護工審核機制與國內照顧服務體系接軌方案」，修正了外籍看護工的申請流程規定，第一關需要先經過指定醫療團隊的評估，從醫療專業角度認定在日常生活功能上有 24 小時需要協助，亦即需依據已為國內所熟知的「巴氏量表」之評分結果而定；第二關則需進入各縣市的長期照護管理中心，先進行本國籍台籍服務員的人力媒合，若未能媒合成功，才會真正進入外籍看護工的申請程序（李元昌，2008；陳正芬，2011）。然而，由於申請手續的繁複，自 1992 年開放引進外籍看護工以來，於市場化的機制下，由人力仲介公司掌握申請與媒合資源已行之有年，數量多如麻的人力仲介公司，品質參差不齊，讓障礙者及其家人無所適從，不知該如何選擇，往往透過口耳相傳、親朋鄰里的介紹，或是從醫院提供的資料、醫院外的廣告宣傳等，擇取一家，再進一步挑選外籍看護工。

本研究之 6 位研究參與者之中，Wisdom（男性，31 歲）雖表示其也有 24 小時的支持需求，但他是唯一未曾借助外籍看護工來擔任其人力支持者；而 Bear（女性，25 歲）與 Shine（女性，33 歲）則長期（超過十四年）借助外籍看護工為其主要的支持人力，以維持其日常生活，期間分別各自經歷過幾任不同的外籍看護工；與高齡九十多歲的母

親同住的研究參與者 Martha (女性, 51 歲), 在母親年邁無力再提供耗費體力的支持之後, 也長期 (約十年左右) 透過外籍看護工來支持她與母親的日常生活; 而研究參與者 Fang (女性, 45 歲) 家中所聘請的外籍看護工, 雖是以與其同住且患有相同漸進性退化性疾病的兄長之名義申請來台工作, 但該名外籍看護工必須同時兼顧支持 Fang 的日常生活, 這樣的時間亦達十年之久; 又, 另一位研究參與者 Zoe (女性, 35 歲) 在剛成為新手障礙者的初始四年多的時間, 亦以外籍看護工為主要支持人力。每位研究參與者雖各自有著不同的際遇, 但外籍看護工在其生活中多半扮演著不可忽視的角色。本章主要從 Bear、Shine、及 Martha 這三位研究參與者的經驗, 佐以 Zoe 及 Fang 與外籍看護工互動的經驗, 分別從外籍看護工是障礙者「必要的支持者」、但可能導致障礙者「受限的自主權」, 以及障礙者與外籍看護工雙方「釐不清的關係」, 來描繪障礙者與外籍看護工本身、以及其背後的制度之間的互動, 從而看到這個在台灣已不可忽視的支持人力, 如何影響障礙者的獨立生活。另外, 由於引進國內之外籍看護工主要為女性, 本研究為忠實呈現此現象, 而非刻意塑造在此人力支持服務產業的性別偏誤的意向, 因此, 以下文中提及外籍看護工的代稱時, 皆以女字邊的「妳」或「她」來稱之。

第一節 她是我必要的支持者

研究參與者多半仍表示, 外籍看護工為國內現行人力支持服務體系中, 相較為可以符合其需求的人力支持者, 包括服務時數最長時、多半可以依照障礙者所表達之意思行事, 同時也是在同樣的服務條件下, 部份障礙者與家人在費用上負擔得起的, 尤其, 外籍看護工還能兼顧到家人的需求。唯, 研究參與者也表示, 因為外籍看護工是其必要的支持人力, 但可能也導致障礙者依賴外籍看護工; 加上隨著外籍看護工的任期, 障礙者的生活也在簡單至豐富之間不斷循環。最後, 也有研究參與者表示, 即使需要外籍看護工可以提供的服務, 但卻認為制度的設計不但剝削外籍看護工, 同時也剝削障礙者, 因此即使必要, 但卻未曾聘雇外籍看護工。

***就服務時間而言，她最符合我的需求！**

外籍看護工與障礙者共享生活空間，除了障礙者的家人與同住者之外，外籍看護工幾乎是 24 小時隨侍在障礙者身邊。居住在中部地區、已由外籍看護工支持日常生活長達十五年的研究參與者 Shine（女性，33 歲），提到在國內的人力支持服務體系中，因該地區無個人助理的服務，其捨棄居家服務員而選擇以外籍看護工為其主要支持人力的理由為，「因為居服員（居家服務員）她一個禮拜能夠提供的時數才一點點而已，那當然會選擇可以這麼長時間協助我的外勞（外籍看護工），因為我就是需要這麼久的（協助）。」（Shine-2, p 18）居家服務體系中提供的支持服務時數相當有限（將在第六章中討論），當障礙者自早晨起床到晚上入睡的活動期間，甚至包括在夜間睡覺時的翻身或如廁等，有長時數的支持需求時，必須去尋找其他可以滿足其需要的服務時數的人力支持體系，Shine 強調，「目前就只有外勞，我沒有其他選擇。」（Shine-2, p 18）政府於引進外籍看護工時，並未明確規範外籍看護工的工作時間，變相地默許其可以長時間地工作，加上外籍看護工的工作場域與生活空間都在服務使用者的私宅，政府難以管制，因此外籍看護工也成為提供障礙者在法定的居家服務未能滿足其服務時數的情況下，無奈但卻相對較佳的支持人力選擇。

***她可以為我做任何事！**

在這麼長的服務時間中，當障礙者有任何需求，外籍看護工得以立即反應並及時提供支持服務予障礙者。同時，外籍看護工也由障礙者「管控」；研究參與者 Shine 表示，「她（外籍看護工）會叫這個（受）照顧者『老闆』，是叫我們（障礙者），反而不是叫我們的父母。」（Shine-2, p 2）國內對外籍看護工的聘雇規定，乃以障礙者的家人為雇主，但吊詭的是，實際上在使用外籍看護工服務的為障礙者，因此，人力仲介公司多半交代外籍看護工要稱呼她們所服務的對象為「老闆」，要做「老闆」交代的事情。Shine 進一步指出，在她經歷的幾任外籍看護工之中，「第一任跟第二任（外籍看護工）碰到的都很好，只要是我講什麼，

她們都會依我講的去幫我，幾乎都是照我的要求去協助我。」(Shine-2, p 4) 在透過外籍看護工的支持協助過程，障礙者可以表達，而外籍看護工會依其所表達的需求而提供支持，無形中讓障礙者感覺到可以有自主權去掌控自己的生活。

不過，也有例外狀況，研究參與者 Zoe (女性，35 歲) 表示，「有時候她(外籍看護工)會跟我說她累、或是手痠，她既然這樣講，害我整個就呆在那邊、不知道要怎麼辦。」(Zoe, p 43) 雖然外籍看護工依著障礙者的指示，幾乎可以替代或支持障礙者達致其能力範圍內可及的事務，然而，若當外籍看護工反映其身體疲累時，障礙者也難以在當下勉強外籍看護工執行其所提出的服務需求，而致障礙者的需求在當下必須妥協、無法即刻獲得支持服務。

***她的費用遠比台籍看護工便宜！**

在現行的制度與社會環境下，要滿足障礙者每日如此長時間的服務需求，除了外籍看護工，若以提供同樣的服務時數來看，本國籍台籍看護工似乎是另一個選擇。然而，研究參與者 Shine 提到，「台籍(看護工)雖然說她們有做過訓練，比較專業，可是那個費用很大、很高！」(Shine-1, p 5) 相較於外籍看護工，本國籍的看護工在台灣受過一定程度的訓練，在服務技巧上較能得到障礙者的信任，但是，所需支付的「費用」成為影響障礙者選擇使用外國籍或本國籍看護工的重要因素；Shine 接著提到當初決定聘雇外籍看護工，而放棄選用本國籍的看護工，乃是「因為(台籍看護工的費用)一天 2,000 元的話，一個月就要六萬元了，像一般家庭，以我們來講，經濟情況還算 OK，但是我受傷那幾年，台灣的經濟情況也不是很好，爸爸也失業，六萬塊的看護費用，其實負擔很大，既然那時候已經開放外勞申請，也還蠻普及的，我是需要 24 小時有人家照顧，那就不如請一個外籍看護，她們(外籍看護工)的費用一個月大概二萬多，那六萬多跟二萬多就差很多了。」(Shine-1, p 5) 關於費用部份，研究參與者 Bear (女性，25 歲) 也指出，「她(外籍看護工)的薪水是一萬七千多，含假日加班的話，大概一萬九、二萬左右，如果加上勞健保那些費用，大概一個月是二萬二，那還要再加吃飯。」

(Bear, p 59) 政府規定外籍看護工的聘雇費用需以最低基本工資來聘雇，若再加上加班費、勞健保、就業安定費，以及外籍看護工的生活食宿等費用，一個月約莫花費二萬多台幣；若是聘雇台籍看護工，雖然省卻了就業安定費、勞健保以及生活食宿等費用，然而因其計薪方式以日薪 2,000 元台幣起價，一個月六萬多台幣的支持人力費用，足足達聘雇外籍看護工之費用的三倍之高，且還單純地只是支持人力的支出費用，尚不包括障礙者的生活相關費用或是醫療及其他費用。根據行政院主計總處 (2013) 最新公告的數據，2012 年 11 月底之工業及服務業受僱員工的平均薪資為 40,043 元，經常性薪資為 37,305 元，即使有份穩定的工作，都無法支付聘雇台籍看護工的高額費用，何況多數障礙者難以覓得工作，收入極為有限，更遑論聘雇台籍看護工來支持其生活，經濟狀況還負擔得起的障礙者，相對地只能被迫選擇外籍看護工來支持其每日的生活。尤其障礙者的支持需求並非只是短期性的，其多半需與障礙長期相伴，因而如同 Shine 指明的，「我知道自己的情況，長期還是需要一個外籍看護工來協助我。」(Shine-1, p 19) 且如同前一章所述，即使障礙者自聘個人助理，以同樣的服務時數來計算，其所需的費用直逼台籍看護工的聘雇費用，因此，外籍看護工成為障礙者在長時數的必要支持需求的前提下，為達獨立生活之經濟負擔得起的唯一選擇。

***即使我想換，也要考量到家人！**

在第四章雖已提及障礙者選擇支持服務人力時，亦需考量到家人，然而由於當研究參與者在陳述此段的經驗時，牽涉到從外籍看護工轉換至其他人力支持服務體系的考量，因此筆者在此再次呈現。研究參與者 Bear 表示，當她獲知並接觸過個人助理之後，即使有意改選用個人助理為其主要支持人力，然而，「有一個問題是，我如果不請外籍(看護工)，那家事誰來做？」(Bear, p 32) 因外籍看護工已長期在障礙者的家中被賦予整理家務的責任，同時也滿足了障礙者家人的需求，因此，一旦轉換至不同的服務體系，對已習慣由外籍看護工統包的家務，能否同樣轉包給非外籍看護工之新任的支持人力，也成為障礙者必須的考量。Bear 同時指明，「就資本主義下的產物嘛，請一個二萬四的(外籍看護工)

什麼都包，為什麼要請一個一萬四的（個人助理）什麼都不包？就是雇主心態嘛，當然要花最少的錢做最多的事是最好啦！」（Bear, p 32）轉換支持人力服務體系，障礙者不單只考慮對自己的影響，同時也需顧及對家人的影響；尤其是若障礙者堅持選用不同的人力支持服務體系，萬一障礙者與該人力支持服務體系或人力支持者之間發生什麼狀況，「我媽就撻一句狠話，（不用外籍看護），『如果妳有事就通通不要來找我！』」（Bear, p 32）當主要由家人來支付障礙者的支持人力費用時，家人同時也兼具掌握對於障礙者選擇支持人力的支配權與決定權，足證家人仍是影響障礙者達致獨立生活之可能性的重要關鍵，也無形中讓外籍看護工成為障礙者與其家人的必要支持服務人力。

***我非常需要她，但也可能讓我太依賴她！**

由於障礙者與外籍看護工雙方長時間的相處，以及外籍看護工其實是參與在障礙者的生活之中，研究參與者 Shine 提及，「她們（外籍看護工）不僅在生活上的照顧對我來講很重要，在心理上也很重要，某部份也是有一種支持的角色存在。」（Shine-2, p 8）她進一步舉例說明，「我們（Shine 及她的外籍看護工）都會互相分享心事，互相研究，或是對某件事情的看法怎麼樣，或者是我需要她（外籍看護工）提供一點意見給我，我心情不好或低潮的時候，她們（外籍看護工）反而會去站在她們的立場，算是開導我吧，所以她們不僅僅只是協助者，還是支持者。」（Shine-2, p 8）當外籍看護工逐漸熟悉工作現場的生活模式與文化，在中文的語言能力上也提升至可以與障礙者增加對話的情況下，外籍看護工對障礙者的支持層面亦從單純的生理需求，進而可能到心理層面的支持。Shine 強調，「（與外籍看護工）24 小時幾乎都是黏在一起的，有些事情不想讓父母擔心、不能跟父母講的，可是，就好像可以跟她（外籍看護工）講。」（Shine-1, p 21）若撇開因文化、語言、生活模式導致的衝突與挫折，實際上外籍看護工對障礙者有著舉足輕重的地位，不單單只是生理的協助。Shine 進一步表示，「朋友不可能這樣長時間的（協助），我知道自己的狀況，就是一定要有一個這樣的人（人力支持者），所以，我會蠻依賴我的外籍看護的。」（Shine-1, p 19）因為障礙者必須長時間有人力支持者在旁，而外籍看護工既能滿足障礙者長時間的服務需求，又能在生理的協助之外，於雙

方關係漸趨穩定之後，也可能成為障礙者心理煩憂的傾吐出口；對障礙者而言，外籍看護工成為生活上不可或缺的人力與助力，似乎在 Shine 的經驗中印證了；然而，卻也令人憂心因外籍看護工地位的重要性，是否可能影響障礙者的主導性，變相成為左右障礙者、甚至削弱障礙者在獨立生活的展現？對此疑慮，研究參與者 Zoe 表示，「外籍看護工如果很多事情都幫我做好，久了，我本身就會變得很被動。」(Zoe, p 35)「被動」與「依賴」，似乎都暗喻著筆者前述的懷疑，外籍看護工雖然是障礙者重要的人力支持者，卻也有可能成為障礙者展現獨立生活的阻礙。

***隨著她們的來去，我的生活從簡單到豐富，再從繽紛回到單調，就像是不停止的循環。**

當外籍看護工的工作期滿之後，即使現行法規放寬規定，可以延長其工作期間最長至十二年（中國時報，2012.1.20），但為了預防「老鳥心態」（參見本章第三節），有些障礙者選擇不再聘雇同一位外籍看護工。當外籍看護工在支持障礙者生活的期間，對於障礙者的熟悉度與習性的瞭解漸增，隨著時間的演進，外籍看護工也逐漸能抓取障礙者所表達的意思，較能精確地支持障礙者邁向其所欲的獨立生活；但在此同時，卻也因任期屆滿而必須離開台灣、返回母國。對障礙者來說，需要去面對另一位新的外籍看護工，再重新熟識雙方、培養彼此的默契。研究參與者 Shine 表示，當一位外籍看護工擔任其主要人力支持者時，「這三年我想要做什麼事、去什麼地方，她（外籍看護工）都可以協助我，我可以做任何事。可是舊的這個（外籍看護工）回去，還沒有新的人（外籍看護工）來的時候，像我用居服（居家服務員）的那段期間，我要配合居服的時間，一天只有兩個小時，其他時間我都必須躺在床上，我想要跟朋友出去玩、我想要去上課，都是完全不能做的，等於說生活瞬間改變，所以一定不會喜歡她們（外籍看護工）離開，因為感覺好像又必須回到在醫院（治療）的那個時候，綁手綁腳，我不能去做任何我想要做的事，…就是什麼事情都不能安排在那個階段，不管是上課、玩、還是什麼的，都一定要安排在我的新（外籍）看護來了以後。」(Shine-2, p 10, 11, 12) 外籍看護工人力銜接的空窗期，也是障礙者獨立生活的一大挑戰。障礙者必須尋找其他替代支持人力，若透過國內法定支持服務之居家服務員來擔任主要的支持人力，障礙者的生

活將自原本由外籍看護工來支持時的豐富，退回到相當受限、且只能被動配合的無奈。

Shine 進一步說明，「換一個新人的適應，快一點的話一個月，因為大部份要兩、三個月，…新的（外籍看護工）來了，她要學的事情很多，所以（我）在家裡的時間比較多，會儘量少出門，如果父母在家的話，可以協助幫忙溝通，或者是教導、指導（外籍看護工一些相關服務的技巧），先讓她去適應，摸熟了我在家裡每天日常生活的步驟，幾點要做什麼，她都熟了之後，才會漸漸地去外出，就是要循序漸進地去做。…這一個月她（外籍看護工）要很迅速地包括我的姿勢什麼的都要能夠完全掌握好，我（也）需要她幫我處理工作上的協助操作，她都要能夠完全掌握，包括坐計程車她要怎麼抱（我）、她要怎麼把輪椅收起來，因為我如果在外面，就沒有父母或家人的協助，等於是完全只有她一個人。」（Shine-2, p 11, 17）即使當新的外籍看護工到任，但在初期障礙者的生活並無法回復到前一任外籍看護工擔任主要支持人力時的狀態，一來要讓新任外籍看護工適應環境，以及熟悉工作內容，二來障礙者也重新進入與外籍看護工磨合的時期。因此，障礙者的生活步調，也從新識外籍看護工、彼此相互磨合時期的簡單，至漸漸熟悉彼此而能夠提升生活豐富度，再度回轉到外籍看護工離開後的平淡，隨著外籍看護工的任期，每二至三年障礙者必須經歷這樣的週期輪轉，Shine 同時提到，「之前我是沒工作的，那比較沒有關係，可是我現在是有工作的，會比較擔心的是工作的部份，老闆不可能讓我休息，等我兩、三個月。」（Shine-2, p 17）因為外籍看護工的轉換與適應，其所影響的不單單只是障礙者例行的日常生活任務，當障礙者有工作或其他主要活動時，影響層面則更廣。

此外，研究參與者 Zoe 表示，在聘任外籍看護工的第一步，要透過人力仲介公司，而「找哪個仲介（公司），其實都是靠運氣。」（Zoe, p 7）障礙者並非全然瞭解居於中介角色之人力仲介公司的資訊，因此當有外籍看護人力需求時，一來如亂槍打鳥般隨意選取仲介公司，二來則可能透過熟識的友人介紹（Fang，女性，45 歲，訪談逐字稿 p 11），在第一步已落入有限的選擇。研究參與者 Zoe 表示，「選了（外籍看護工）之後不好用的時候，就很麻煩，有的仲介公司會讓我們換人（外籍看護工），可是要換人，又擔心換來的又不是很好的人，就覺得乾脆我不要換人了。」（Zoe, p 47）雖然障礙者可以透過人力仲介公司提供的書面資料來選擇外籍看護工，但並未有「面試」或「實作」的機制，與外籍看護工的相遇，也像是在「碰運氣」，研究參與者 Bear 進一步提到，「外籍看護她剛來，前面有兩個禮拜在學，

這都正常，可是一、兩次之後，就可以看得出來這個人（外籍看護工）的狀態會是什麼，適不適合，那個積極度是可以看得到的。…那個『好』與『壞』，如果碰到好的（外籍看護工），就很好，不好的，就…」(Bear, p 54) 若是遇到「好的」外籍看護工，這通常意指該名外籍看護工能夠快速地抓取障礙者所表達的意思，能夠敏銳地察覺到障礙者的需求，並且確實地掌握協助的技巧，則雙方之間的互動會較為順暢，彼此相處亦能較融洽，因此障礙者將能夠有二至三年較佳的生活品質，在達致獨立生活的可能性亦較高；相反地，如同研究參與者 Zoe 提到的，「我教她（外籍看護工）兩個月她還是忘東忘西，很多事情我已經教過她，講到我不想再講了，她還是不會。」(Zoe, p 6) 若是該名外籍看護工不夠伶俐，又總是未能理解障礙者請其提供的協助服務為何，則雙方在互動上將形成隔閡，而這二至三年的相處與生活，對障礙者與外籍看護工雙方而言，則都充滿痛苦，如同 Zoe 表示，「後來那個外籍看護她其實做得很沮喪，我也用到很生氣！」(Zoe, p 9)。當筆者進一步詢問，政策設定當發現外籍看護工不適任時可提出更換，但研究參與者 Martha（女性，51 歲）表示，因為知道外籍看護工來台灣工作，也有各自的辛酸，因此「如果讓這個人（外籍看護工）回去（母國），會不會讓她很難過，可是我們也不可能因為解僱她，然後給她很多錢。…就覺得可能幫不到她，她會不會回去還要負什麼債，…我們心裡也會不安。」(Martha-1, p 10) 即使外籍看護工不適任，但障礙者在外籍看護工任期未滿前，仍會考量對方的狀況，而陷於兩難；同時，Bear 指出另一個難處，「對服務使用者來說，它（政策）沒有配套啊，（障礙者）又馬上面臨（支持人力）空窗期的問題，對家人來講又是另一個負擔，那（障礙者）當然就是繼續忍兩年啊。」(Bear, p 54) 雖然政策給予「試用」的空間，但是除了 Bear 與 Shine，研究參與者 Martha（訪談逐字稿-1 p 6）及 Zoe（訪談逐字稿 p 48）也都提到外籍看護工人力轉換無法及時銜接的狀況，Zoe 更是遇到外籍看護工逃跑（訪談逐字稿 p 35），而 Fang 則是在外籍看護工的轉換期間，與其兄長一同住進養護型機構（訪談逐字稿 p 49）；當轉換人力未能及時銜接，障礙者將面臨另一段支持人力空窗期，且又淪落至必須尋找替代支持人力的煎熬，以及對於未知的新接任人力的服務品質之焦慮，為了儘量避免再為家人帶來困擾，障礙者往往選擇去忍受該名已到職卻不適任的外籍看護工，而撐過外籍看護工二年的工作任期，若情況未能改善，則在期滿後更換人力，但若情況有改善，則可以選擇是否再將該名外籍看護工的任期延長一年。於是，障礙者的生活隨著外籍看護工的工作任期而循環

著，在獨立生活的展現上，如同研究參與者 Zoe 強調的，「其實我覺得要一直教外籍看護工，我換了三個、教了三個，我好累。」(Zoe, p 9) 也隨之成為不斷循環的輪迴。Bear 特別表明，「她(外籍看護工)是我生活中必要的人力，就是，『可以這麼過』、『還能夠用』就好。」(Bear, p 43) 在外籍看護工服務品質難以確保，又有人力空窗期的顧慮，以及隨著其任期而循環的障礙者的生活變化，導致障礙者對此必要的人力支持者，只能求維持基本的需求，而難以奢望進一步的精彩。

***那是在剝削彼此，所以我從未想過要借助外籍看護工！**

儘管外籍看護工在台灣衍然形同障礙者的私人助理，24 小時隨侍在側，及時回應並提供障礙者在生活上的協助，但是同樣需要 24 小時人力協助的研究參與者 Wisdom (男性，31 歲)，他表示從未想過、也無意願去聘請外籍看護工，一來因為「我家裡說那個太貴，用不起」(Wisdom, p 71)，即使聘雇一名外籍看護工的費用已遠低於在同樣工作時數下聘任台籍看護工的支出，然而，每個月兩萬多的支持人力費用，對於有些有 24 小時支持需求的障礙者，仍然還是負擔不起這樣的費用；二來 Wisdom 表明他「還蠻排斥用外籍(看護工)的」，因為他認為「就是在剝削外籍(看護工)跟剝削我們(障礙者)，它不是一個好東西！」(Wisdom, p 71) 外籍看護工的人權與工作條件倍受社會輿論添加負面的印象，導致有人力支持服務需求而聘雇外籍看護工的雇主也被社會輿論貼上「虐待外籍看護工」之類的負面烙印，因此，在超長工時、以及隨侍在側等有利於障礙者服務需求的條件下，即使是生活中的必要人力，部份障礙者也認為外籍看護工恐無法提供好品質的支持服務，不但對外籍看護工、同時對障礙者而言，都不是最佳的選擇。

第二節 我可能受限的自主權

研究參與者在藉由外籍看護工提供支持服務的過程中，多半都提到其感受到自主權受到限制，一來因為相異的語言，使彼此在表達與溝通上受到限制，另也因不同的文化與生活習慣，而可能導致紛爭；再者，當障礙者與外籍看護工雙方都欲展現自主權時，也可能引發彼此之間的衝突。同時，研究參與者也表示，有時外籍看護工會替代障礙者作決定，或者仍習慣以外籍看護工自己的方式提供服務，當外籍看護工所做的並非障礙者所欲的，也讓障礙者質疑「誰該負責？」此外，即使真正使用服務的為障礙者，但因政策規範中的「雇主」為家人，家人的影響亦為障礙者在此服務體系下受限的因素之一。

不同的語言，讓我跟她很難深入地交談，甚至放棄跟她溝通。

在台灣工作的外籍看護工主要來自東南亞地區的不同國家，她們使用不同於台灣的語言、有著與台灣相異的文化及生活習慣，在服務過程中，研究參與者 Shine 表示，「最大的問題在語言溝通」(Shine-1, p 6)，使用的語言不同，形成障礙者與外籍看護工之間的溝通障礙，即使當外籍看護工進入家庭正式開始工作之前，「(仲介公司)會教(外籍看護工)一些簡單的國語，像是『稀飯』這些的，大概都是講單字，可是如果是句子就不行，像我說『我現在要照鏡子』，她(外籍看護工)可能就聽不懂了。」(Shine-1, p 6)即使仲介公司在職前已經教導外籍看護工中文，以降低在語言溝通上的限制；然而，一來台灣有多種語言，障礙者在官方的語言中文(國語)之外，尚可能使用包括閩南語(台語)(Shine 訪談逐字稿-1 p 6)、客家話，以及其他語言，仲介公司教導的中文，只是其中一項；二來，外籍看護工自人力仲介公司處所學習到的中文，只包括了簡單的物品名稱、以及基本的行為語詞，可謂是鳳毛麟角，Shine (訪談逐字稿-1 p 12)提到，若是如加上動作的「『打』電話」等進一步的意義，則外籍看護工可能就會無法瞭解是什麼意思。同時，Shine 還強調，「她(外籍看護工)聽得懂的是一些生活上常用的名詞，像是「洗澡」、「翻身」、「吃飯」、「穿衣服」；那什麼「價值感」、「自我認同」、「自我肯定」，這些她聽不懂。」(Shine-2, p 4)在生活

上的基本支持需求語彙，外籍看護工得以透過工作與執行該行為而漸漸熟悉這些生活上的常用語彙，然而，若要再進一步深入交談，則對於具抽象含義的語彙，外籍看護工更難以瞭解其意涵。

在中文無法順暢溝通的情況發生時，障礙者也會尋求其他的溝通方式，例如「一般人語言不通的時候可能就是用手比」(Shine-1, p 6)，非障礙者在遇到使用不同語言的對象時，經常反射性地使用「比手畫腳」來溝通，然而，對某些障礙者而言，「可是我手也不能比，白天只有我跟(外籍)看護在家，語言不能通，我又不能去跟她(外籍看護工)講我就是要那個，…她又聽不懂的時候，就會產生挫折。…那種感覺，很不好。」(Shine-1, p 6, 11) 因為生理功能的限制，以致於障礙者在口語溝通未果、卻又無法以肢體溝通表達其需求與意思，挫敗感油然而生，在表達上受到阻礙，形成框限獨立生活的第一步。另一位研究參與者 Bear 則表示，「外籍的協助者，語言又不通，其實我講了兩、三次之後，她(外籍看護工)還是聽不懂，我就會放棄了。」(Bear, p 18) 因為無法瞭解障礙者所表達的意思，在工作的初期，外籍看護工常常未能提供障礙者所表達需要的協助，且也因為互動的頻率多，造成雙方都產生挫折，因此，障礙者可能就會放棄再解釋或表達其意思，或是直接放棄該需求。

不過，若是有輔助方式，「初期都會由媽媽先待在家裡，然後要跟她(外籍看護工)講這個是『鏡子』。」(Shine-1, p 11) 非障礙的家人即使語言不通，但仍然可以透過動作或指認，加上口語的覆誦，協助外籍看護工理解；或者是「她們(外籍看護工)過來的時候，仲介(公司)都會給她們一個語言的本子，然後就會請她們把本子拿來翻，就請她(外籍看護工)(一個一個)比，不是(這個)，不是(這個)，一定要慢慢先從這樣子(開始溝通)。」(Shine-1, p 11) 障礙者以口語陳述，再藉由人力仲介公司提供的中文常用語手冊，請外籍看護工一一比對與確認，來進行障礙者意思表達與增進外籍看護工的理解，形成另一種解套的方法。

若以國際共同語言「英文」來溝通，則是另一種解套方法。研究參與者 Shine (訪談逐字稿-1 p 12) 表示，因為她本身對英文有興趣，於就學期間英文學習還不錯，因此也會嘗試以英文與外籍看護工溝通，但是「只有菲律賓(籍)的，才可以聽得懂英文，可是像印尼(籍)、泰國(籍)、越南(籍)(的外籍看護工)，她們沒有學英文。」(Shine-1, p 12) 東

南亞國家除了菲律賓將英文列為官方語言，來自其他國家的外籍看護工，不見得都能夠以英文進行生活會話。研究參與者 Bear 指出，即使使用英文與外籍看護工溝通，然而「文化、背景、語言，甚至連發音都不太一樣。」(Bear, p 29) 研究參與者 Martha 也提到，「英文也要非常純熟，才比較減少誤會，像我上次講一個什麼詞，我只是在表達我的感受，可是她（外籍看護工）就覺得我傷到她，…她最熟悉的還是她的母語。」(Martha-1, p 24) 雖然英文是國際共通語言，但在不同文化背景之下，也會產生不同的用語及帶有各自國家的特殊發音與腔調，同樣會造成彼此在溝通上的限制。在生活方面是如此，「我要吃餅乾，我講 cookie，餅乾，跟她（外籍看護工）講半天她聽不懂什麼叫 cookie。」(Bear, p 28) 在進一步的動作協助上亦可能發生障礙者與外籍看護工雙方都無法透過英文來溝通的情況，Bear 舉例「我要大腿做『曲膝』的動作，中文聽得懂嘛，可是，要把它轉換成英文，我不知道。」(Bear, p 29) Shine 同時也表示，「我要翻身的話，『翻身』(的英文)，我不會。」(Shine-1, p 7) 不論是『曲膝』或『翻身』，都是舒緩障礙者肢體壓迫的必要協助動作，Bear 再強調，「有時候英文細緻化的狀態，細緻到我自己也搞不清楚那個英文是什麼，就算我講出來了，她（外籍看護工）也不一定知道。」(Bear, p 28) 障礙者即使嘗試以英文與外籍看護工溝通，但是，並非每位外籍看護工都具備足夠的英文對話能力，加上並非每位障礙者或其家人與同住者都能使用英文與外籍看護工溝通，或是得以進一步地以英文表達其意思，如同 Bear 提醒的，「語言障礙不是只有她（外籍看護工）有，我（障礙者）也會有啊，我有我的語言限制，她也有她的語言限制。」(Bear, p 28) 語言的限制與歧異成為障礙者與外籍看護工之間互動的一道屏障，也讓彼此之間常無法瞭解對方欲表達的意思。

Bear 再舉一例說明，「我想吃肉，然後她（外籍看護工）夾成魚或是其他的，她一直夾錯，然後我不想要辣椒，就是不要裝到我的碗裡面，像那種細微的品質上面，在使用這個（外籍看護工）的狀態下是沒有辦法發生的。」(Bear, p 17) 因語言的限制導致無法順暢地表達與溝通，進一步形成即使障礙者得以表達其需求，但提供支持服務的外籍看護工未能接收到該訊息，或是誤解障礙者所表達的訊息，而影響了障礙者在獨立生活上的展現。不過，研究參與者 Martha 提醒，「就算我們平常跟別人溝通的時候，同樣用國語，如果溝通不好的話，一樣會產生誤會。」(Martha-1, p 25) 外籍看護工雖然在先天條件上有語言的限制，但即使是與使用相同語言的同國籍的支持人力，也可能會有誤解產生；語言雖是最常被討論的外籍看

護工的限制，但因語言而產生的誤解，卻也並非只發生在障礙者與外籍看護工的互動上，唯因語言而帶來的溝通限制，卻也無法忽略。

***不同的文化與生活習慣，讓我跟她產生紛爭。**

在使用的語言相異之外，不同的文化所形塑的行為模式與生活習慣也可能成為影響障礙者與外籍看護工彼此互動的磨擦。研究參與者 Shine 提到：

有時候我叫她（外籍看護工），她都不回應，像電話來了，我跟她說，『電話來囉～』她沒有回應我，我當然是想說她一定是沒有聽到，然後我第二次跟她講，『電話來囉～』她就會很大聲地回說，『聽到了啦～』常常會發生這種事。因為在我們（台灣）這邊，我會覺得如果我叫妳（對方），表示我有什麼事情要麻煩妳、要找妳，如果妳在忙，可是妳有聽到，妳一定會回應我一聲，『OK，好，我聽到了。』可是她都不會，她說她們那邊（外籍看護工之母國）的習慣就是不會（回應），我就說，『妳現在在台灣，妳不能以妳們那邊的習慣去看待妳現在的工作環境。』我跟她反應過很多次，也跟仲介講過，仲介也跟她講了，她說『好，我會做到。』可是她還是沒有做到。（Shine-2, p 2）

因為文化相異帶來的行為模式的不同，導致障礙者與外籍看護工對同一行為可能有不同的認知與理解，以至於產生不同解讀而造成磨擦。然而，即使障礙者當面提醒外籍看護工在台灣與其母國之行為模式的差異，並與中介的人力仲介公司反應，以從第三方的立場緩和磨擦，然而，有些外籍看護工可能仍會習慣於自身原有的行為模式，而未能適時因應調整與融入工作現場的文化與習慣。

另外，因為「共同生活」的特殊工作條件，障礙者與外籍看護工在生活習慣的差異上，如飲食習慣的不同，也可能造成障礙者在聘雇外籍看護工為主要人力支持者時必須顧慮與協調的部份，如研究參與者 Bear 提到，「以『吃飯』這件事來講好了，當然這是每個人的文化差異的部份，她（外籍看護工）不能吃豬肉，就像是有些人吃素一樣；只是，台灣有太多料理都是豬肉，就是，很麻煩。」（Bear, p 7）Bear 表示其可以認同與接受每個人有不同的

飲食習慣，無法勉強人力支持者的飲食習慣一定要與障礙者或障礙者家人的習慣相同，然而，在許多台灣家常料理中會加入豬肉來提味，但是對於來自禁食豬肉之回教文化的外籍看護工而言，在每日必然發生的三餐菜色，障礙者及同住者與外籍看護工之間就需要多所協調與配合，有可能是障礙者與其家人要減少豬肉的食用，或是專門為外籍看護工另外準備餐食。而研究參與者 Fang（訪談逐字稿 p 38）的經驗則是，由於外籍看護工負責照料她與障礙兄長的生活起居，包括準備餐食，雖然 Fang 強調她不挑食，多半是外籍看護工煮什麼、她就吃什麼；然而，她也表示，有時外籍看護工抓不準 Fang 與兄長的口味，並且也可能會煮外籍看護工自己喜歡的家鄉菜，雖然有異國飲食文化體驗的樂趣，但有些食物是 Fang 不敢嚐試或不喜歡的味道。此外，有時當 Fang 表達想吃什麼時，外籍看護工可能會回應說已經煮了其他的食物，Fang 想吃的食物要留待下一餐再準備。不過，Fang 表示當障礙者與外籍看護工彼此互相尊重對方不同的習慣，在生活上也會慢慢習慣對方不同於自己的生活習慣。

同住在一起的障礙者與外籍看護工，在彼此不同的文化衝擊下，於生活瑣事上難免發生紛爭或衝突，或許尊重彼此、漸漸習慣對方的不同是一種解套方式，但是否也進一步影響障礙者在生活上的選擇與決定的權利。

***當我倆都要自主，就常會起衝突！**

當遇到不同的外籍看護工時，障礙者也會隨之面臨不同的互動與相處經驗，就如同一般人與人之間的互動。延續上一段落中提到的，除了相異的語言與文化，障礙者在與外籍看護工的互動上，雙方的「個性」亦是影響因素之一。研究參與者 Shine 表示，「外籍（看護工）如果比較強勢一點、比較兇一點，（障礙者）真的就是會被吃的死死的。」（Shine-2, p 18）另外，在個性之外，Shine 也提到，「因為她（外籍看護工）是大學（畢業），所以我覺得好像也有關係，…仲介曾經跟我講過，可能因為她是都市人，所以常會（與服務對象發生紛爭）這樣子。」（Shine-2, p 3, 2）當外籍看護工與障礙者發生意見歧異的紛爭時，障礙者試著去

探究原因，而發現外籍看護工的「學歷」與在其母國身處的環境「都市化與否」，似乎也影響外籍看護工的工作展現；此外，研究參與者 Zoe 的經驗，點出「年齡」亦為相關因素，她表示「年紀大的那一個（外籍看護工），會跟我直接對嗆，有些東西我跟她講，她不認同，要等到仲介公司的翻譯來跟她講，她才會跟我道歉。」（Zoe, p 41）但 Zoe 的經驗似乎也還是牽涉到語言的差異而產生的誤解。另外，Shine 進一步表示，「其實我的個性也蠻（強）硬的，有時候我不想讓她（外籍看護工）認為說我都順著她，她就可以強勢地壓過我，因為我覺得如果這樣（都順著她），她反而不會對我夠尊重，所以有時候我還是會刻意地強勢。」（Shine-2, p 21, 22）若彼此的個性皆屬於溫和型，在互動上通常較融洽，而障礙者對於外籍看護工的工作表現亦會較滿意；若其中一方有較強勢的人格特質，則另一方、特別是障礙者，通常會傾向對對方妥協；然而，若雙方皆展現較強勢的個性，或是皆為具有高度自我意識者，則相處上的紛爭或衝突則會經常發生。

此外，研究參與者 Bear 特別指出，「若沒有所謂的『自主性』，就不會造成兩個人的衝突。」（Bear, p 63）每個人都有不同的個性，包括障礙者、或外籍看護工，任何人不應該去壓抑對方的自主意識，然而，當雙方的自主意識同時展現過度時，即有可能引發衝突。尤有甚者，Bear 強調，「當然有些人是對工作有熱情存在的，但是，這個熱情能不能讓妳 24 小時（持續工作）、然後每天都沒有自己的時間。我講實話就是，人總要有自己的生活圈跟生活空間，不然，就算這個工作再有意義好了，可是沒有自己（私下）的生活空間，我就會感覺，那工作是為了什麼？」（Bear, p 23, 24）現在於實務操作上，外籍看護工的工作形態與工作場域，是必須長時間地與障礙者共享同一個生活空間，不論是障礙者或是外籍看護工，都難以有獨處的空間；若是以展現障礙者主導權的角度出發，外籍看護工名義上確實可以依循障礙者的指示而執行服務；然而，障礙者也換個立場、從外籍看護工的角度來看，認為因為沒有人應該去抑制另一方的自主性，因此沒有人可以每天 24 小時完全壓抑自己的意見而全然遵照他人的指令與要求、或者是需要隨時在工作場域待命之下生活。若是為了讓障礙者得以展現獨立生活、但卻磨損了人力支持者的自主性，這樣是否還為障礙權利運動者所提倡的獨立生活？

再來，Bear 表示「會產生衝突的原因是因為，過去她（外籍看護工）可能都這麼做，她可能已經照這個方法工作了一年，然後我突然想要改變，她覺得『為什麼？為什麼不依照過去那樣做就好了？那樣做我比較輕鬆』之類的。」（Bear, p 63）依障礙者每天的身體狀況與心情的變化而會產生異於以往或前日的需求，若是每日共同生活與協助的外籍看護工未能即時或難以敏感察覺，仍依照慣常的方式協助，或是依照外籍看護工的自我想像與認知去提供協助，則除了衝突之外，亦會在雙方身上產生挫折的陰影。Bear 再點出，「外籍看護工她被教育是要來『照顧』這個人（指服務對象，不論是障礙者或老人），…當出發點不一樣時，就會有一些衝突或不同。」（Bear, p 18）政府為因應照顧服務需求人力不足而引進外籍看護工擔任補充人力，因此，當障礙者欲藉由人力支持者來促進其自主性地主導自身生活，卻由以「照顧」服務對象為理念的外籍看護工來執行服務業務時，兩者的認知不同，也是產生雙方衝突的因素之一。

***她有時候會替代我作決定。**

研究參與者 Martha 表示，「外籍看護工在協助（服務對象）的工作做多了，她（外籍看護工）有時候還是覺得妳（障礙者）是被保護的，她可能會替我作決定，覺得怎麼樣對我比較好。」（Martha-2, p 11）即使外籍看護工在剛開始工作時會依循障礙者的意思而行事，但若其出發點是以「照顧」，無形中對於所服務的對象可能賦予消極性的形象，認為應該保護服務對象，而擅自為障礙者作決定，使障礙者可能因此失去作決定的機會。Martha 進一步提到她的感受，「有時候雖然她（外籍看護工）幫我解決了一些（作決定的）勞累，我也覺得不錯，但是，有時候會覺得對方好像把我當小孩子一樣，我自己就會覺得哪裡不對勁，好像自己沒有辦法跟一般人一樣。」（Martha-2, p 11）當 Martha 提到與個人助理的互動時，曾提到因個人助理事事都問障礙者，可能會讓障礙者感到過於疲累（請參見第四章），然而，當外籍看護工在服務一段時間之後，無形中擅自替障礙者所作的決定，卻也可能讓障礙者感受到自己的主導能力被削減。

*她當下記住了我想要的方式，但下一次她仍以她的方式在協助我。

每個人都有自己獨特的行為模式與行動方式，對於非障礙者而言，這些日常生活行為或許過於細節，以致於可能在反射性地習慣動作中忽略或無意識到自己的行動模式為何。然而對於生理受限的障礙者而言，在需要透過他人協助以進行這些日常生活動作時，如何告知協助者屬於其個人的特有行動模式，除了障礙者必須意識到自身的獨特行為模式，以及如何表達之外，協助者在認知與接收障礙者所發出的訊息、並能確實轉化成障礙者所欲的方式，亦是障礙者在獨立生活中能否達到自主與掌控的感受關鍵。研究參與者 Shine 以「洗頭」為例，並提及她自己的轉變，「像洗頭的方式，(自從)受傷後，我就會覺得，『好啦，隨便啦！』反正結果就是幫我洗完頭了，那過程或方式，我不會太在意；可是，接觸自(獨)立生活之後，我就會蠻要求的。」(Shine-2, p 3) 當障礙者未意識到自己是透過支持服務以主導自己的生活之前，多半採取被動消極的姿態，只要動作能夠被完成，然而一旦自主覺醒，障礙者亦會在每天的生活細節中去捍衛自己的自主權。Shine 進一步解釋她對於洗頭方式的習慣為：

我習慣把(洗髮乳)泡泡先弄在手上，然後弄一點水之後，再搓搓，然後再抹到頭髮上面去洗，可是她(外籍看護工)就會直接把泡泡弄在頭上，然後我會要求，她當初也允諾說OK，就是我所要求的(步驟)去協助。可是她有時候會忘記，她不會發現，是我發現，…我就會提醒她，如果我下一個事情等著的話，那我只要她儘快幫我洗完頭就好，我就不會那麼刻意去強調或要求這樣的過程，但如果不趕時間的話，我就還是會去跟她反應。…可是她有時候也蠻強硬的，就說，『就這樣啊，我(外籍看護工)洗的方式就是這樣』，她還會跟我反駁。(Shine-2, p 3-4)

當障礙者告訴為其提供支持服務的外籍看護工，其想要的協助方式及步驟，在執行的當下，外籍看護工多半可以照著障礙者所表達的方式提供協助；然而，當下次同樣的需求狀況發生時，外籍看護工又回復到原本其所認知與習慣的方式來協助障礙者。但是，從 Shine 的敘述中可以看出，外籍看護工似乎並非刻意要違背障礙者的意思，只是忘記了前次障礙者所述及的協助方式，同時，障礙者也會視當下情況而決定是否一定要依照障礙者習慣的方式去進行該行為，並非每次同樣行為都會要求，雖說仍是由障礙者主導與決定，但或許未一致的要求，也造成外籍看護工的困惑，而可能成為雙方衝突的隱憂。

*但是她不懂、又不去做、或做錯，為什麼我要負責？

不同於前段研究參與者 Shine 的例子，研究參與者 Zoe 說到她的經驗為，「就算她(外籍看護工)聽不懂也跟我說『懂』，但看她做就可以知道她根本就不懂。」(Zoe, p 6) 即使外籍看護工學習了基本的日常生活用語，但在實際使用上仍可能會有落差與誤解，研究參與者 Bear 呼應地表示，外籍看護工可能不是忘記，而是根本未能理解她所表達的意思，或是未去執行障礙者所表達的事項；Bear 以下述事例來說明：

我要出門的時候，(通常)外籍看護工就會幫我把電燈都關好，然後就出門。有一次，我回家就被罵了，我媽就說，『出門都沒有關燈』，我就覺得，有夠衰的，又不是我關的。...我就說，『不是莉塔(註：外籍看護工的化名)都會關嗎？』然後我媽就說，『不是啊，妳要負責、妳要盯她啊。』... (但是)就算是我跟她(外籍看護工)講了，她就會說，『我有關啊~』然後就不再看了。...當走到門口我想起這件事，或是坐到電梯裡我想起這件事，或是出門走到一半想起來，然後叫她再去看過一遍，她就說『有關了嘛』，但實際上是我回到家之後(燈)是沒關的，那，後面的那個行動，我有叫她去做，但她不理我啊，所以(我)就會有一種，『那又不是我的責任』(的感覺)。...我覺得，卡在一個很重要的，就是『表達』跟『理解』，當我已經想辦法表達出我要的東西了，可是執行端她(外籍看護工)的理解不清楚，但是她又不反應，那真的會讓人抓狂。...自立生活有一個很重要的(精神)就是自我決定、自我負責，可是對我來講，我的心理會有一種抗拒，就是我就講了、她(外籍看護工)就做錯，或者是她做的根本不是我要的，然後重點是我阻止她也沒有用，但是我又沒辦法很清楚告訴她我要幹麻，我就會覺得，『那，為什麼我要負責？』(Bear, p 20, 21, 54, 53)

在障礙者獨立生活運動中所強調的「自我決定」的概念，亦蘊含了「自我負責」的含義，然而，從 Bear 的經驗中看出這兩個含意在執行過程可能互有矛盾的實狀。當障礙者理解其應該為自己所作的決定負責任，但是，這些行為乃是透過人力支持者來代為執行，並非由障礙者親自執行，因此，當障礙者提供如何行動的指引，而人力支持者、尤其是對中文不甚瞭解的外籍看護工，未能抓取到障礙者所表達的意思，而做出與障礙者意思相異的行為，造成非障礙者預期的結果時，障礙者是否仍應為該行為負責？再者，若當障礙者提醒外籍看護工對某行為再度確認，而外籍看護工以口頭回應已確認該行為、但並未實際進行再確認，於事後障礙者發現其要求再確認的行為並未被執行，於是，責任歸屬該由障礙者、或其人力支持者來承擔，確實會引發障礙者質疑。

*她無法陪伴我一起創造與體驗更豐富多彩的生活！

表達端（障礙者）與執行端（外籍看護工）的認知理解有落差時，每天的生活也因之隨時充滿挑戰與因應。特別是生活在這日新月異的社會中，障礙者亦如同一般非障礙者，每天的生活並非全然都是一成不變的，即使只有微小的變化，研究參與者 Bear 提到，「妳難保生活不想做一點改變。」（Bear, p 24）障礙者也會想要有一些改變，或是挑戰、經歷新鮮的事物，亦或是嘗試未曾體驗過的活動；又，由於障礙者的生理狀況每天可能不盡相同，她/他們也無法預估將會發生什麼樣的變化，因此，每天所需要的協助方式將會視當天狀況而可能會有差異（Bear 訪談逐字稿 p 24；Wisdom 訪談逐字稿 p 62, 63），對每日提供支持服務的外籍看護工而言則可能會有困惑，她們或許無法即時跟上障礙者變化的腳步。

然而，若障礙者要對人力支持者解釋這些變化與原由，如同前述，因為語言受限，有時候因外籍看護工未能迅速地理解而衍生需要更多的解釋與說明，研究參與者 Bear 舉出「煮菜」這個例子：

當我沒有辦法靠動作（來示範），只能靠一張嘴（來表達）的時候，（生活上）那麼多細緻化的語言、細緻化的東西，譬如說煮菜好了，我跟她（外籍看護工）說『妳從冰箱裡面拿出花椰菜。』第一是，我語言有障礙，我不懂花椰菜的英文怎麼講，再來，還有可能是我講了她也聽不懂什麼是花椰菜。再來要煮，所以要把水煮開，水煮開應該沒什麼問題；好，我要把菜丟下去（鍋子裡），所以我要跟她（外籍看護工）講，要把菜丟下去，這可能英文也沒什麼問題；接著，要煮幾分鐘、或者是要切絲、還是要怎麼切。（整個流程）就是太多細緻化的語言，當有太多細緻化的語言的時候，（我）就會覺得，『啊～好煩、好累！』…我光要『嘗試』這件事，就已經花太多時間在溝通，今天（當）我們都已經在（嘗）試（一件新事情）了，可是發現我在跟她（外籍看護工）的語言也還是在試，這是一件很弔詭的事。…（所以）除非那件事我真的必須去做，否則我就會選擇放棄，我不想花時間在（對外籍看護工的解釋）上面。（Bear, p 30, 31）

即使是看似生活中稀鬆平常的事，若需要太多的解釋，將導致障礙者覺得疲累或喪失耐

心，因此，她/他們可能會傾向選擇放棄原欲想挑戰或嘗試的事務。進一步地，Bear 再提到，「(當我)跟同學出去玩或吃飯，我覺得在那個氣氛下，外籍看護就像是『外圍的人』。」(Bear, p 6)即使外籍看護工是長時間、甚至每天密不可分地與障礙者共同生活，給予障礙者許多的支持協助，雙方互相達到相當程度的認識與熟悉，然而，在障礙者與朋友或親人相聚的場合中，障礙者仍常常感受到外籍看護工就像個「圈外人 (outsider)」，無法融入；Bear 再舉一例說明：

我曾經跟我朋友打麻將，他是頸椎 (受傷)，因為我還可以稍微自己拿牌、自己整理，只是很累，但為了玩牌還是辛苦一點好了，那頸椎 (受傷的朋友) 就慘啦，外籍看護完全看不懂牌啊，然後他 (朋友) 又不能講說『萬子』放哪邊，他也不能定義，因為他 (朋友) 如果跟她 (外籍看護工) 講了，那大家就都會知道他的牌是什麼，那就不好玩了！(所以) 就會變成他的外籍看護也搞不懂他在幹麻。(Bear, p 31)

即使外籍看護工參與障礙者的生活，但卻因文化或語言的隔閡而無法融入，而當障礙者想嘗鮮進行一些變化，卻也因語言的差異而必須多做解釋，在生活上形成「便利、卻也不便」的奇特現象。

研究參與者 Martha 則表示，若當她有就醫需要時，雖然外籍看護工可以協助並陪同前往醫院，但是「她 (外籍看護工) 只熟悉我們平常生活的事，妳不要看她講幾句話 (中文) 好像都知道，若是我在生病不舒服的時候，醫生或護士交代什麼，她可能等一下就弄錯了。(讓) 我不是很安全的感覺。」(Martha-2, p 35) 在居住處所的日常生活之外，就醫對障礙者而言亦是普遍發生的行為，Martha 提到的事例也是因外籍看護工在語言上的落差，即使當外籍看護工隨著停留在台灣的時間增加而語言能力有提升，但障礙者仍會憂慮外籍看護工可能未能理解醫護人員所交代的注意事項，而為障礙者帶來的不安全感。Bear 特別表明，「她 (外籍看護工) 能夠維持我的基本生活狀態，但是生活的可能性及創造的空間，會是由個人助理陪我去創造。…因為她 (外籍看護工) 真的，不太可能 (陪著障礙者) 有創造所謂『嘗試錯誤』的機會。」(Bear, p 30, 55)

外籍看護工對障礙者而言，具有支持其日常基本生活之重要性，然而，當障礙者處於病弱而難以回應醫護人員的談話，則外籍看護工的角色亦難以讓障礙者信任與安心；又假若當障礙者進一步想要在維持基本生活之外、充滿更多變化與嘗試，則外籍看護工也將難以成為那個陪伴障礙者一起嘗試、創造生活豐富度的人力支持者。

*與家人雖意見紛歧，但付錢的是我媽，所以，我能說什麼呢？

外籍看護工的主要任務乃在支持與協助障礙者的需求，然而，因為她們就居住在障礙者的家中，多半時候她們不單單只與其所服務的障礙者個人同住，往往也與障礙者的家人或同住者共同生活，因此，當其他家人或同住者要求外籍看護工去執行協助障礙者以外的事務，例如打掃家中環境或整理家務，外籍看護工通常很難拒絕，研究參與者 Bear（訪談逐字稿 p 5, 6）提到她的例子，她表示約自小學五年級時開始聘雇外籍看護工，當時她主要的生活範圍即為學校與家裡，因兩者相距不遠，外籍看護工除早上陪同至學校，以及下課後再去接她回家，期間則只需要在幾次中間下課的時間前往學校協助如廁或喝水等行為之後，即可返家，因此「她（外籍看護工）會有很多時間在家，然後我媽媽可能就會請她打掃家裡，或（做些其他）什麼的，這個習慣一直累積到現在。」（Bear, p 6）當主要服務的對象暫時不需要服務時，外籍看護工可能因為障礙者的家人或其他同住者的要求，必須處理如清掃家內等家務，而這樣的現象逐漸演變成障礙者與家人對待外籍看護工的職務內容之未挑明的默契與習慣。

障礙者對外籍看護工的需求與其他家人對該名外籍看護工的要求之間，也不免會產生衝突。Bear（訪談逐字稿 p 6）進一步陳述，當她自上大學起及至成年之後，活動範圍與社交參與逐漸增多，於是，「我媽媽（Bear 的媽媽）就說，『妳要出去玩就不用帶她（外籍看護工）去啊～』我說，『那我要上廁所怎麼辦？』然後她（Bear 的媽媽）就說，『那妳就早點讓她（外籍看護工）回來啊。』」（Bear, p 6）當障礙者擴展生活圈，增加了社交行為與社會參與，外籍看護工因為同時隨行以得以即時提供障礙者需要的支持服務，但卻也因此而減少留

待家中的時間，影響家人要求外籍看護工執行其他工作的機會，引起障礙者家人的異議。Bear 表示，「她 (Bear 的媽媽) 的意思不是要我早點回來，是要我早點把人 (外籍看護工) 放回來，讓她 (外籍看護工) 可以早點回家打掃或什麼的，可以不用那麼累，(陪我外出) 回到家後還要再做這些事。」(Bear, p 6) 家人或許並非是要去限制障礙者的生活與社交活動，但卻仍期待外籍看護工要如往常一般擔負起家務工作；於是，對障礙者而言，Bear 指出，「那是一種矛盾，就是我明明需要協助，可是她 (外籍看護工) 又是 24 小時的 (工作) 狀態，那我真的要把她帶出去嗎？可是把她帶出去，就像白天我上班 (或上課) 時一樣，她也知道她要幹什麼，可是她可能家裡要整理的東西還有很多，所以我真的要把她帶出去嗎？」(Bear, p 8) 當障礙者的活動範圍不再只侷限於住家附近，隨行的外籍看護工也無法輕易地即時往返於住家與障礙者的活動空間之間，因此主要仍依障礙者的行程而調整外籍看護工的工作行程，然而，一來當障礙者在進行某些活動，如上課、上班或其他社交活動時，可能暫時無需外籍看護工的協助，導致外籍看護工看似閒置在一旁、但卻也無法全然休息，二來對於家人仍將整理家務等的責任責屬於外籍看護工的工作業務，造成障礙者在心疼外籍看護工與堅持自己的生活之間煎熬，且還可能「變成我跟我媽媽在拉扯。」(Bear, p 11)

在與家人對於外籍看護工的工作行程與工作業務產生不同意見的拉扯之下，Bear 指出，「我媽媽就覺得，我以前不是用外籍看護都用得好好的，都沒有什麼事啊。」(Bear, p 12) 因長期以來將家務交付予外籍看護工來打理的習慣，家人無法理解為何障礙者會出現以往未曾出現的異議；對此，Bear 表示，障礙者「就是跟一般人一樣，有時候會想出去玩，或者是看畫展，或者就是想要宅宅地在家睡到 12 點啊~」(Bear, p 12) 她進一步重申，「到國中的時候，每天的生活就是非常地固定，什麼時間點做什麼事，基本上 (與家人對於外籍看護工的行程與工作業務) 都不會有什麼爭執，可是到高中開始，生活開始變化，然後大學變化更大，每天的變動狀態不是規律的時候，就會有這種 (與家人的拉扯的) 狀況。」(Bear, p 12) 成年障礙者因活動範圍與生活的豐富度提升了，不再如以往就學期間的固定與單純，然而家人卻可能忽略了障礙者已進入不同人生階段的事實，以至於未能察覺障礙者對於外籍看護工的需求改變，而停留在原本習慣的生活模式，導致紛爭因而產生。然而，「因為雇主付錢，付薪水的不是我，是我媽。」(Bear, p 12) 由於多數障礙者個人的收入難以擔負聘雇一名外籍看護人力，大部份由家人代為支付外籍看護工的費用，導致障礙者往往會遷就家人，以

家人的要求為優先而暫緩自己的需要；換言之，障礙者的家人才是外籍看護工背後真正的「老闆」，當政府在制定引進外籍看護工之服務體系時，亦將服務使用者的家人界定為「雇主」。因此，即使有了外籍看護工的協助支持，家人對於障礙者的「控制」仍相當強烈地影響著障礙者的生活，即使難以肉眼看見，但障礙者仍能切身地感受到，因此家人也成為障礙者自主權受限的變數之一。

第三節 我倆混雜不清的關係

外籍看護工的特殊工作時數與特殊工作場域，加上與障礙者共同生活的特點，以至於與障礙者長時間緊密扣連，彼此之間的關係，是雇主與雇員，還是家人、交心的好姐妹，亦或是朋友？當外籍看護工是因提供支持服務而遠道來到台灣，卻也因在此陌生的環境中，障礙者對外籍看護工身負在地人對外地人的照顧之情，使得彼此之間的關係，難以明確切分。

我們之間，是「老闆」與「員工」？還是家人？朋友？或姐妹？

對於障礙者與外籍看護工之間的關係，名義上雖說是服務使用者與服務提供者，然而，實際上卻相當複雜。在工作契約與認知上，雖然雙方知悉彼此的關係乃立基於服務的使用與提供，然而，由於外籍看護工的超長工作時間，以及與障礙者及其家人或同住者共同生活，共享生活空間，共同經歷每天發生的事，在此特殊的工作場域與工作性質的實際狀況下，導致外籍看護工與障礙者雙方時時刻刻都扣連在一起。以研究參與者 Fang 的經驗為例，外籍看護工主要雖以 Fang 的哥哥為服務對象，但因為該名外籍看護工同時負責協助 Fang 的生活起居，除了 Fang 協助外籍看護工熟悉台灣的環境與生活習

慣，外籍看護工並也隨時關注 Fang 的健康狀況，以及「若我還沒回家，她（外籍看護工）會打電話給我，有人接就是表示 OK，她怕沒人接就表示（我）可能有意外。」（Fang, p 31），在彼此的互動關係上已如同家人一般，互相關照（Fang 訪談逐字稿 p 17-19, 31, 33）。而如研究參與者 Shine 的經驗，「我們（Shine 與其外籍看護工）的感情確實蠻好的，有時候像朋友、像姐妹，互相去討論對某件事的看法，或者是互相分享一些事。」（Shine-2, p 1）當外籍看護工的中文語言能力提升，與障礙者的溝通與互動增加了，如同 Shine 她與外籍看護工彼此之間也會互相分享意見與心情，在各個層面上亦相互影響。因此，Shine 表示「我不喜歡她們（外籍看護工）叫我『老闆』，我都會找年紀相近的，所以我都會要她（外籍看護工）就叫我『姐姐』，（我）把她們當作自己家人。」（Shine-2, p 2）障礙者思量到外籍看護工離開自己的家鄉，遠道來到陌生且文化與生活習慣都不同的台灣來工作，因此主動釋出善意地將外籍看護工當作家人，一來基於人道的情懷，二來也相信若能親切地對待外籍看護工，則外籍看護工在協助障礙者時亦會有善意的回應（Shine 訪談逐字稿-2 p 2）。在實際互動過程中，Shine 認為大部份情況確實是如此，在善意對待下，外籍看護工會比較盡心地從事這份支持服務的工作（Shine 訪談逐字稿-2 p 2）；但是，即使彼此感情再好，「也是會有意見不同或爭吵，就是我（障礙者）對她（外籍看護工）不滿、她也對我不滿的情況發生。」（Shine-2, p 2）當彼此之間語言的阻礙減少了，對於不同意見的爭執也可能會隨之發生。然而，也因為友善的對待，可能模糊了雙方的工作關係，Shine 進一步提到，「我對她們（外籍看護工）很好，可是，給她們方便，她們已經當成隨便，然後對她們太好，她們已經不會去拿捏說她還是必須要去尊重（我）。」（Shine-2, p 2）研究參與者 Martha 也表示，「她（外籍看護工）可能因為跟我很熟了，她比較不會太謹慎，有時候會輕忽我的指令。」（Martha-1, p 32）研究參與者 Bear 也有相似的經驗，她表示，「之前有一個印尼的（外籍看護工），因為她年齡跟我差不多，跟她的相處太像朋友了，然後就會有那種『方便當隨便』的狀態。對我來講，我會覺得我讓她方便、但她當隨便的感覺。」（Bear, p 19）當障礙者與外籍看護工彼此之間的關係越趨緊密，對於立基的「工作關係」也可能會越趨模糊，Bear 進一步舉出具體的事例：

她（外籍看護工）很喜歡看台灣的偶像劇，那個時候（我）在學校（時），她可以用電腦、可以上網看電視，我要去上廁所的時候我就叫她，那她就會有那種『看得正開心、然後被打斷的情緒』存在。…她有時候要去找朋友，我會讓她去，但有時候我就不會讓她去，那她就會跟我賭氣說，『為什麼之前

可以？而且妳（現在人在學校）又不需要我（外籍看護工）幹麻。」…我覺得跟外籍看護的這個距離很難拿捏。(Bear, p 19)

Shine 及 Bear 同時提到「年齡」這個因素，因為年齡相近，也因為緊密地連結而導致障礙者與外籍看護工的關係難以清楚地區分，障礙者要如何對待外籍看護工、並要與之如何互動，對障礙者來說也是一種挑戰，研究參與者 Martha 及 Shine 也提到類似的感受，Martha 指出，「因為人在一起 24 小時，太熟了，會產生某些感情，要怎麼去區分、去處理，我其實到現在也都還在學。」(Martha-1, p 31) 同時，Shine 表示，「雖然我用外勞（外籍看護工）的經驗那麼多，可是我確實還是不知道跟她們（外籍看護工）怎麼樣去找到那種蠻好的相處方式。」(Shine-2, p 2) 然而，在年齡的因素上，研究參與者 Zoe 則有不同的經驗，她表示她所遇過的外籍看護工「會看妳（障礙者）的年紀，那時候因為我比她（年紀）小，變成我講什麼她不太會去做。」(Zoe, p 5) 當雙方年齡相近時，可能在相處上近似朋友而忽略了工作關係，但若外籍看護工的年齡長於障礙者時，則障礙者主導的角色可能會被削弱，這似乎也呼應前一章個人助理與障礙者在年齡的差距上，對彼此服務關係可能產生的影響。

為減少外籍看護工將「方便當隨便」的情況發生而衍生的困擾，研究參與者 Shine 有她的雇用哲學：

我不喜歡（聘）用重複的（外籍看護工），因為兩個人長時間地相處在一起，就像是我們跟家人或兄弟姊妹之間偶爾也會有意見不合或怎樣，這（跟外籍看護工之間）也是會有。她們（外籍看護工）照顧我，知道我的生活方式，知道怎麼照顧我的方式，都已經熟悉了，我再重複去用舊的的話，她們第二次來，雖然語言上可以省掉一些麻煩，或者是在照顧上我也可以省掉一些教導的時間，可是，等於說她們的心態已經是『老鳥心態』。(所以我傾向聘雇新的外籍看護工，) 因為『菜鳥心態』的話，她們（外籍看護工）會比較謹慎、比較尊重，比較不會跟我沒大沒小的。(Shine-2, p 1)

即使外籍看護工在三年期滿之後，到十二年的最長工作期限之前，障礙者仍可提出申請聘任同一位外籍看護工，以延續已熟悉的服務模式，省去重新磨合的時間；然而，當外籍看護工停留在台灣工作的期間越長，她們對於障礙者與其家人或同住者越熟悉，所謂

的「老鳥心態」慢慢顯現，例如前述 Shine 及 Bear 的經驗，當障礙者提出要求時，外籍看護工變得不如剛開始進入障礙者家中工作時的會立即回應，而可能會認為障礙者提出要求的時間點，打斷了她們正在進行的私人事務，如看電視、上網、講電話，其在工作上的積極度與認真度亦漸漸打折，甚至開始展現不耐煩的態度；有時候障礙者不得不提醒外籍看護工，其來台的目的乃為工作、是為了協助障礙者的生活，而並非是來看連續劇或是談戀愛（Bear 訪談逐字稿 p 19；Shine 訪談逐字稿-2 p 14）。

同時，研究參與者 Shine 也觀察與感受到，外籍看護工有時可能會仗勢其所服務的障礙者就是「非她不可、沒她不行」的心態，可能出現近似恐嚇障礙者的言詞與行為。Shine 提到在訪談不久前才發生在她與她的外籍看護工之間的事例：

像上個月就是又發生，我叫她，第一聲她沒有回應，然後我再叫她第二聲，她就非常大聲地說『我聽到了啦！』怎樣怎樣的（碎唸）。我在當下的情緒已經受到她的影響，我就很氣，而且我不是第一次跟她（外籍看護工）說她有這樣的問題，我已經跟她講過N次了，是她自己沒有改變的，然後她又這樣。這次我沒有跟仲介（公司）反應；20分鐘之後，我叫她買個東西，我的口氣也很不好，之後就是兩個人搞得很僵了，然後她就說，她兩年做滿就要回去，不要做了，我就說『好，我知道了。』我不曉得她們是不是認為，『反正妳（障礙者）就非我（外籍看護工）不可嘛』，我是這麼猜測，那我知道現在有『個（人）助（理）』這個服務，我也不想讓她（外籍看護工）抓住這樣的心態，讓她覺得我真的非她不可，所以當下她說她要回去，我就馬上連絡、馬上找人要來接替她。雖然那時候會擔憂，但是我不想讓她抓住這樣的機會，讓她認為如果我要她留下來繼續照顧我，她以後可能會開一些條件，我不想讓她達成這樣的目的，因為有第一次的話，我如果順著她，就變成她比我（的權力）大了，她是不會怕我的，所以我隔天就馬上找人、都找好了。過了幾天，反而是她先低聲跟我道歉，她就抱著我在那邊哭，就說對不起，然後央求我讓她再多待一年。… 我偏偏不受她威脅。

（Shine-2, p 15-17）

從這段經驗中，可以看出外籍看護工與障礙者之間的糾葛。在以往不知道台北市有民間團體在推動個人助理服務，沒有其他替代人力的選擇時，即使發生與障礙者意思相違的紛爭，Shine 表示，「以前會怕她們（外籍看護工）如果不高興會不幫我，所以（我的）姿態都會放很低。」（Shine-2, p 15）為維持日常生活的基本運作，障礙者可能還是必須被迫選擇

忍受外籍看護工對其不尊重的態度，或是可能的威脅；但是自從獲知有另一種人力支持服務的出現，也就是個人助理，即使當時只侷限於提供給台北市的障礙者，卻仍給予 Shine 相當大的鼓舞，她變得會較強硬地去讓外籍看護工知道，誰才是「老闆」。

外籍看護工與障礙者之間錯綜複雜的關係，確實影響障礙者在對待外籍看護工的態度與表達，而外籍看護工的回應，也影響了障礙者能否主導的角色。

*是她在協助我，還是我在照顧她？

獲聘前來台灣工作的外籍看護工，以人力支持者的角色在障礙者日常生活中提供支持與協助，但是，因為她們對於台灣的文化、環境都不熟悉，甚至語言溝通也只有基本的簡單口語，而多數外籍看護工無法讀懂複雜的中文字體，因此，障礙者必須帶領她們去認識台灣的環境、與台灣社會接觸。研究參與者 Martha 與 Bear 不約而同地有感於除了外籍看護工提供支持服務予障礙者，障礙者同時也需關照外籍看護工，而在關照的同時，可能也影響障礙者的決定。Martha 表示，「我並不想要 24 小時跟她們（外籍看護工）在一起，我會考量到她的壓力，因為很熟，熟到我知道她的需要跟不開心，那我也會擔心，就會變成我會累啊～尤其我需要休息、不要想那麼多的時候。」（Martha-2, p 36）障礙者體恤外籍看護工多半在台灣無其他友人以為支持，當長期在全時的相處下，外籍看護工的煩憂可能也會渲染給障礙者，導致障礙者可能會因此而憂心外籍看護工，影響障礙者的作息。此外，由於進行訪談當時，Bear 剛轉換新任的外籍看護工，Bear 指出與藉由個人助理提供支持服務，以及透過外籍看護工來提供同樣服務時對她所影響的差異，她表示，「假設我今天中午不想吃飯，我就說，『我不想吃飯，我想休息，看妳（註：指個人助理）要做什麼。』可是，她（註：指外籍看護工）剛來，我就一定要帶她去買便當或什麼的，我沒辦法叫她自己去買，就會面臨這樣的問題。」（Bear, p 7）目前台灣的個人助理因乃為持有台灣國籍者，在文化與語言上與障礙者有共同的認知，當障礙者不需協助時，可以口頭告知個人助理暫時休息，無需障礙者特別掛心；但是，當支持人力轉變為外籍看護工，特別是新到任，對台灣環境

尚未熟悉時，即使障礙者有意選擇進行休息的行為，但卻必須考量到外籍看護工能否自理自處，Bear 進一步表示，「就變成我還有一種在『照顧』另一個人的感覺，就像吃飯，我不想吃，但她（人力支持者）要吃嘛，可是外籍（看護工）她會不知道她要吃什麼，或者是她也不知道她可以吃什麼，然後我就還要煩惱她要吃什麼，她會不會吃飽什麼的，因為畢竟她人生地不熟。」（Bear, p 62）

同時，Bear 也提及在某些時候必須去限制自己的活動與行程，「因為她（外籍看護工）還不知道怎麼坐車回家，所以我這一陣子也很少外出，因為她沒有辦法自己回家。」（Bear, p 8）當離開居家環境而外出時，障礙者除了心繫於外籍看護工的特殊飲食需求，也會考量她們的交通方式，以及外籍看護工是否能夠在未與障礙者同行的情況下而能夠獨自返回障礙者的住處，在種種生活細節上的考量，障礙者在自身之外的考量，尚必須去思及其來自外域的人力支持者，因而有時候反而感覺到她們必須轉換角色去擔負照顧外籍看護工的責任。

研究參與者 Fang 的例子則略微不同。Fang（訪談逐字稿 p 15, 16）表示，因為平日只有她與同為障礙者的哥哥及外籍看護工三人共同生活，某天半夜因外籍看護工患了急性腸胃炎，然因她與哥哥在行動上的不方便，以至於無法陪同外籍看護工前往就醫，最後只得呼叫救護車前來支援，而由外籍看護工自行前往就醫。當時雖然 Fang 也因焦心與關心想要陪同前往，但是該名外籍看護工回應她，「妳不要去，妳去了不知道是妳要照顧我、還是我要照顧妳？」（Fang, p 15）外籍看護工即使自己生病不舒服，卻仍掛心其所服務的對象。然而，Fang 的經驗也顯示出，每日隨行的人力支持者在健康的狀態下，可漸進實現障礙者獨立生活的可能性，但畢竟外籍看護工並非機器，也有可能遇到生病、疲累的時候，因而，在未有其他臨時的替代支持人力時，障礙者似乎也只能傾向與現實狀況妥協。

第四節 小 結

在台灣，除了家人的支持之外，從本章中可以看到，外籍看護工提供了長時間的服務，陪伴在障礙者身邊，以立即回應其需求並支持及維繫障礙者的獨立生活；然而，同時也看到，外籍看護工與障礙者之間會產生的許多矛盾與衝突現象。這些矛盾與衝突，不能單純地只用不同的國家與文化、不同的生活方式與語言來看待，即使雙方嘗試去使用國際共通語言—英文來溝通，但這並非障礙者、亦非外籍看護工的母語，在溝通上仍會出現障壁。「表達」在障礙者獨立生活中是關鍵概念之一，當溝通出現阻礙，則後續延伸而來的期待與行為亦將受到影響，如前述例子中，某行為是由障礙者提出，但執行該行為的外籍看護工呈現出非障礙者意思之結果，於是，衍生出在行為發生後的責任該由誰來擔負的問題，亦即獨立生活中強調的「自我決定」與「自我負責」之間的吊詭。

進一步地，障礙者與外籍看護工之間的「關係」與「人格特質」亦是微妙的。就「關係」來看，雖然雙方是立基於服務使用者與服務提供者的工作關係，但在共同生活、分享共同的居住空間、長時間相處的實狀下，時而像家人、又像手足，卻也有著如同朋友一般的情誼，障礙者表示無法清楚劃分、亦無法完全切分彼此的關係，大多數的狀態是混合了這些多重關係，模糊了不同關係中的界線。另一個值得關注的因素則是「人格特質」，獨立生活中的特質之一是「自主 (autonomy)」，當障礙者有高度自主意識、而其外籍看護工亦屬於強勢的人格特質時，雙方之間則常常發生衝突。即使對外籍看護工而言，協助障礙者乃是她們的工作，但亦難以要求外籍看護工長時間完全忽略自我的特質與性格、去人格化地從事這份工作；在另一方面，對障礙者而言，若其長時間以她/他們高度自主的意識去要求外籍看護工完全遵照障礙者的意思而行事，則恐又將淪落「虐待外籍看護工」之惡名。

然而，在台灣의 現狀，即使透過外籍看護工的協助，會產生這麼多衝突、矛盾，以及微妙、難解的狀態，來自東南亞國家的這群外籍看護工，仍然是協助障礙者在其日常生活中達致獨立生活的重要人力，不論是在障礙者的私人家宅環境中，或是社會參與的支持，都是障礙者必要而不可或缺的支持人力。

第六章 我在居家服務員支持下的生活

--她的專業，框限了我的自主

自 1997 年「身心障礙者保護法」(於 2007 年修正更名為「身心障礙者權益保障法」) 修法納入「居家服務」後，是國內首項對居住於社區的障礙者提供的正式法定人力支持服務。居家服務的整套體系，牽涉到包括政府單位（各縣市政府社會局及長期照顧管理中心、衛生局、勞工局）、需求評估單位、以及服務提供單位，其中需求評估單位與服務提供單位則視各縣市之區域劃分而多半委請不同民間非營利組織負責辦理。以台灣地區首善之都台北市的官方公告的居家服務申請流程（台北市政府社會局，2012）為例，乃為由民眾向長期照顧管理中心（以下簡稱「長照中心」）提出申請，再由長照中心派員前往申請民眾家中進行需求評估，爾後再依評估結果派案至服務提供單位，透過媒合居家服務員之後，有人力支持服務需求之民眾因此而獲得服務。此外，依據內政部(2009a) 公告之「失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫」以及 2012 年公告之「失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫（修正規定）」的服務申請資格規定中，限定以「未接受機構安置、未聘僱看護（傭）、未領有政府提供之特別照顧津貼、日間照顧費或其他照顧費用補助者」，才有可能獲得補助使用居家服務。

本研究之 6 位研究參與者不論時間長短，皆有使用過居家服務的經驗，然而其中 Zoe、Fang、及 Martha 這三位研究參與者對於居家服務的需求度或感受未如其他三位研究參與者深刻，在陳述經驗時僅限於某些部份。Zoe（女性，35 歲）於成年後因疾病開刀導致脊椎損傷，一度藉由外籍看護工支持其生活，經過復健之後，雖仍需以輪椅代步，但上肢的生理功能如常，日常生活上僅需少部份的人力支持，居家服務員協助其在清潔身體前後的移轉位以及檢查身體是否有傷口，並協助上藥。Fang（女性，45 歲）則患有漸進性退化的疾病，於成年後發病導致生理功能逐漸不聽使喚，在透過支架與助行器輔助其行動的情況下，日常生活部份行為仍可自行處理，家中聘請一名外籍看護工，雖名義上主要協助其患有相同疾病的兄長，但卻也同時支持 Fang 的起居生活，居家服務員

成為 Fang 在外籍看護工力有未逮時的補充支持人力。與年過九旬的高齡母親同住的 Martha (女性, 51 歲), 自年幼退化性疾病發病起, 長期由母親擔任支持人力, 然在母親年紀漸長, 無體力再進行其身體上的移轉位協助後, 開始借助外來人力, 主要亦由外籍看護工擔任母女二人的生活支持人力, 居家服務員也只會短暫地成為補充支持人力。

然而, 另外 3 位研究參與者 Shine (女性, 33 歲)、Wisdom (男性, 31 歲)、以及 Bear (女性, 25 歲), 則確實曾經或有意以居家服務員為其主要支持人力, 而深刻地陳述其各自與居家服務員及該服務體系互動、而影響其生活的經驗。因此, 本章主要從研究參與者 Shine、Wisdom、以及 Bear 的經驗、並佐以 Zoe、Fang、及 Martha 的經驗來分析及呈現研究發現。以下分別從居家服務體系的專業主導、與障礙者在居家服務裡的角色, 以及居家服務在專業的外衣下呈現的不專業等不同面向來描繪居家服務對於障礙者獨立生活的支持情形。

第一節 她的專業主導我的需求

本節首先從障礙者在實際進入使用服務階段之前, 其與居家服務體系接觸的經驗中, 亦即如何決定服務的個別化方案內容, 來回應居家服務體系在支持障礙者獨立生活的展現。研究參與者表示, 當提出服務申請之後, 承辦單位會派員至障礙者住處瞭解需求狀況與家中環境, 進行決定服務內容的需求評估。從內政部 (2009a) 之「失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫」以及 2012 年公告之「失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫 (修正規定)」中, 明確範定針對不同類型的對象, 需依據由醫院醫師開立的巴氏量表 (日常生活活動功能量表, ADL) 之結果分數, 以及由專業評估人員依據工具性日常生活功能量表 (IADL) 的指標來評估服務需求者能夠自理與需要協助的項目, 以判定服務申請者能否獲取服務, 以及服務項目與時數。進行過程為, 由評估人員依據範定的服務項目與障礙者溝通, 瞭解其在特定的服務項目中的需求, 並進行服務項目之勾選, 以做為最後評估核定的依據。然而, 因為執行單位的差異, 有的研究參與者雖然

可以提出與決定所需的服務項目，但服務時數卻無法依其需求，因而服務項目亦只能在被決定的時數內選定；也有研究參與者不論服務項目或時數皆被決定，甚至專業的評估人員給予或建議了障礙者所不需要的服務。同時，研究參與者也提到，進入實際服務過程，因為居家服務員的專業角色的展現，影響其表達與決定的自主性。

***我的服務方案，我只有一半的決定權，甚至沒有！**

在提出服務申請、並由負責人員受理之後，障礙者尚需經過「需求認定」的關卡，才得以進入居家服務這個服務體系。研究參與者 Wisdom（男性，31 歲）表示，評估人員會來進行面對面的訪談評估，在評估過程中，評估人員依據制式的評估表格進行口頭訪談評估，例如會問「可不可以手舉高、可不可以站、可不可以蹲下、有沒有力氣、可以走嗎？」（Wisdom, p 25）以輪椅代步的 Wisdom 並無法自行離開輪椅、在評估人員面前進行站立或蹲下等動作，因此「他（評估人員）只（用口頭方式）問我，我坐在（輪椅）上面、我也不能走。」（Wisdom, p 25）從評估的過程中，可以看出障礙者是居於被動的角色，被動地回應評估人員的詢問。當筆者進一步詢問 Wisdom，於接受評估的過程中，是否有機會表達其需要居家服務員介入支持的服務內容為何，以及如何決定服務的方案內容，Wisdom 表示，評估人員會參考他所提出的服務需求，以「協助清潔身體」為居家服務員前來提供的主要服務項目，就是「我決定的，因為我覺得最重要的就是洗澡」（Wisdom, p 25）；即使障礙者可以提出需要支持的服務項目，但是 Wisdom 也強調，「我決定項目，他們決定時數。」（Wisdom, p 25）且即使表達了還有其他的支持服務需求，「他很清楚地跟你講，就沒有了。」（Wisdom, p 24）障礙者雖然可以表達自己所需的服務項目，但是由於服務時數是由評估單位所決定，因此，即使可以表達所需要之服務，但障礙者卻需要在受限的服務時數內刪減其他需求，對於服務方案的確定，只有一半的決定權。

不同於 Wisdom 的經驗，成年後因急性疾病開刀治療後導致障礙而需要以輪椅代步的研究參與者 Zoe（女性，35 歲），相關的支持服務多半由家人代為詢問與申辦，當筆

者詢問 Zoe 如何決定其居家服務的服務內容，她表示，「基本上她們（相關單位）會自己決定…督導會先過來評估，然後說我大概需要幾個小時，然後評估完之後，會再送到長照中心。」(Zoe, p 17) 不論服務項目或服務時數，都由評估單位來決定，Zoe 在過程中失去了作決定的權利。

***有些服務其實我不需要，但因為有勾選，我可以叫她做。**

另一位研究參與者 Fang（女性，45 歲）所經歷的評估過程，與 Zoe 相似，是由評估單位透過家訪瞭解其生理功能狀態與居住環境之後，決定其服務項目與服務時數（Fang 訪談逐字稿 p 24）。患有漸進性退化疾病的 Fang，於二十多歲發病後，生理功能逐漸退化，日常生活部份行為雖仍可自理，但必須以支架及助行器輔助其行動，亦需要有人力從旁提供支持。Fang 表示，最後獲得一個月 16 個小時的居家服務評定結果，不過「她（評估人員）勾很多項，像情緒管理、陪同救護、陪同購物、陪同運動，就稍微外出活動一下，…有時候我用不著。但是她勾的範圍內，我如果需要，我可以叫居服員（居家服務員）做。」（Fang, p26, 27）Fang 的經驗與多數研究參與者的經驗相當不同，如 Shine 及 Wisdom、Bear 皆表示居家服務所核定提供的服務相當有限，難以滿足其需求（在本章許多段落中有討論），然而在 Fang 的服務方案中，評估人員所評定勾選的服務項目中，卻並非都是其所需要的，在這些額外被勾選提供的服務項目中，Fang 可以再從中選擇當下想要的服務，似乎增加了居家服務的彈性，以及障礙者的選擇與決定的機會。

***制度也許是關心，但是「被評定」的感覺不太舒服。**

居家服務體系提供並非由障礙者表達其所需要的服務項目的情況，研究參與者 Martha（女性，51 歲）也有相似的經驗，然而，她的感受與 Fang 卻大不相同。Martha 的經驗為，「他們（評估人員）來了，看起來好像其實是要關心我，但一條一條又把我量這個、量

那個，要知道我的身體狀況怎麼樣，還很熱心地問我要不要勾這個。」(Martha-2, p 12) 評估人員在進行需求評估之後，憑藉其專業判斷，「建議」障礙者可以勾選的服務項目，但是，「幾次以後就停了，(我)就覺得不太需要啊。」(Martha-2, p 12) 專業建議、但卻非障礙者表達所需的服務，即使提供與執行了，看似更貼心的服務，也可能有干涉障礙者生活之虞，而由障礙者終止其不需要的服務；由此看來，障礙者先前的表達雖未被採納，但在居家服務的體系下，仍可有部份的決定權。

研究參與者 Fang 認為居家服務的「額外」服務項目給予她較多的彈性，可依每次服務當下的狀況而調整；然而，Martha 的感受則為，「那個(居家服務)制度也許是關心，但會覺得(我)沒有(需)要那麼多，就不太喜歡別人好像『管很多』的感覺。」(Martha-2, p 12) 同時，Martha 也強調在需求評估的過程中，「怕他們來問東問西，被評定的那種感覺也不太舒服。」(Martha-2, p 12) 在居家服務體系中，需求評估被界定為是一道瞭解服務對象的支持服務需求，並以此為依據來媒合與提供最適服務之必要程序；然而，障礙者卻可能感受到「被評定」、以及被制度干涉或被管控的不舒服。當有支持服務需求的人數越多，如何使資源更有效與更適切地被運用，需求評估同時也成為為善用資源把關的關卡；但如何使服務對象能夠感受到需求評估的過程是確實為了瞭解服務介入的需求，而非干涉與管控服務對象的生活，或許執行需求評估的單位與人員，在評估過程中可與服務申請者做更多的溝通，並在評估技巧上可以再更為細緻。

在上述不同的例子中可以看出，在需求認定的過程中，障礙者仍多半處於被動、被決定的狀態，即使可以有機會表達自己的需求，然而，「專業的認定」凌駕障礙者的需求表達，成為後續服務提供最終拍板的定案；因此，障礙者雖能表達自我意見、有選擇的機會，但是否會被專業所採納，則視執行者的認定而不同，可見在此過程中障礙者較缺乏自決與主導的機會。

*不合理的服務評定依據。

從服務申請、到經過需求評估的程序之後，障礙者應該能夠獲得由政府補助、依據其障礙等級及家庭經濟狀況而個別所需時數的居家服務。研究參與者 Bear（女性，25 歲）點出其認為以此為依據的不合理，她表示，「它（居家服務體系）不看我（服務使用者）的基本需求，它看我的經濟狀態，這不太合理啊，我跟 OO 的需求不一樣，但我們經濟條件是一樣的，所以我跟 OO 的（評估）結果是一樣的。我覺得不合理是因為，我的時數應該要比 OO 多，因為我的需求比她多。」（Bear, p 46）即使同樣為「重度」的障礙者，又有同等的經濟條件，但障礙者的個別狀況與需求卻不會是相同的。從 Bear 的經驗看到的是，居家服務體系以障礙等級與家庭經濟狀況之「概分」的方式來做為服務提供的依據，而將其最重要的「需求」僅列為參考位置。

台北市政府社會局（2012）「101 年度居家服務實施計畫」的補助標準表中，將服務對象區分為輕度、中度、重度三個生理功能的「失能等級」，而依此等級則分別補助 25 小時、50 小時、與 90 小時三種補助時數上限，再以低收入戶、中低收入戶、與一般戶的經濟狀況列出補助金額，但卻也明確標出每日最高補助 4 小時；內政部（2009a）「失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫」及 2012 年公告的「失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫（修正規定）」則將服務對象區分為輕度、中重度、與極重度三個等級，在經濟狀況也區分為低收入戶、中低收入戶、與一般戶三種級度，但卻更明確區分在各個等級中最高全額補助時數之額度，以及在部份補助額度的時數，如極重度的低收入與中低收入者，政府最高每月全額補助 32 小時，第 33 小時至第 72 小時，其居家服務費最高由政府補助 70%，使用者自行負擔 30%，於第 73 小時起則由服務使用者自行全額負擔（可參見第二章的表 1）。若以全額補助的時數來看，台北市政府社會局補助更高的時數，但其所列的補助標準表，容易讓人猛然一看只有三種服務時數，而無其他較為彈性的服務時數之可能性。居住在台北市的 Bear 所提的經驗，有可能是需求評估單位在執行時的解讀差異，導致即使同為同等級（生理功能及經濟狀況）的障礙者，評估結果卻一致，以致於讓服務對象認為評估依據不合理。若是僵化地解讀制度設計而產生未真正符合服務對象需求的服務方案，雖然服務對象有異議可再提申訴，但此不但要

再經過另一輪行政程序，難以即時滿足障礙者在人力支持上的需求，且亦難以將有限的資源確實發揮最大效用，僅半吊子式地支持障礙者的生活，而導致障礙者只能藉由居家服務員的服務而達到受限的獨立生活。

***她們是專業，又是長輩！**

在台灣，居家服務員需經過受訓、通過測驗並取得專業證照，才得以從事這項職業，因而，被認定為專業服務人員。在與居家服務員的互動過程，研究參與者陳述其所經歷過的事例中，居家服務員似乎較偏向扮演給予障礙者「指導」、或是提供並非障礙者所預期的「建議」之角色；然而，對於居家服務員在「專業」的展現上所提供的指導與建議，研究參與者之間存在著不同的看法。以研究參與者 Fang 來說，她認為「*居服員本身是有受過訓練才會派過來*」(Fang, p 14)，因此，「*像我們不對的姿勢，她(居家服務員)會教我，我不能這樣做，她還會幫我。*」(Fang, p 28) 在「專業」的光環下，Fang 對於居家服務員所給予的指導欣然接受，認為居家服務員提供的專業知識有助於其生活品質的提升。

其他研究參與者對於居家服務員的專業角色則抱持不同的看法，Shine (女性，33 歲) 以每天必定發生的「穿衣」為例子來說明，她表示，「*穿衣服的時候，阿姨(註：居家服務員)就會說，『妳穿這一件好不好？』我也只能說『好』，不能說不好；(她)就說，『妳就穿這一件，然後穿那個褲子。』*」(Shine-1, p 19) 居家服務員自行幫障礙者搭配與決定了其當天所要換穿的衣服，或許對居家服務員而言只是一個不經意的小動作，但其實已經剝奪了障礙者在「表達」、「選擇」與「作決定」的機會；雖然居家服務員有做了「徵詢意見」的動作，但障礙者卻不敢反駁。筆者進一步詢問為何「只能說『好』，不能說不好」，Shine 說明，「*我會覺得她是『專業的』，是受過訓練來協助我的，就是因為會有『距離感』，所以阿姨(註：居家服務員)在建議我穿什麼時，我不會去跟她那個(提出自己的意見)。*」(Shine-2, p 23) 因為居家服務員的「專業」角色，無形中潛藏了「權威」的影子，而拉大了居家服務員與障礙者之間的距離，導致障礙者在使用服務時不敢挑戰權威，不敢或因此放棄表達自己

的意見，而變相地削弱或壓抑了其自身在使用服務上的主體角色，以至於即使是日常生活的行為，「像吃飯，菜也都是她們（居家服務員）幫我夾我要吃什麼菜」（Shine-1, p 19）；從這個事例看來，障礙者在居家服務的體系之下，成為「被決定」的客體，失去了主導權。

相似地，有削減障礙者表達與選擇之虞的服務互動經驗，研究參與者 Bear（訪談逐字稿 p 44）提到，當時前來提供服務的居家服務員的年齡與 Bear 的母親相差不遠，某天上午因 Bear 並無外出的安排，因此身著家居服，而委請該名居家服務員代其外出購買早餐，並表達了「我要吃起士蛋餅加奶茶，然後那個店家的位置，我都很清楚地告訴她」（Bear, p 44），然而，該名居家服務員「就在那邊說『早上喝甜的不好啊』，叭啦叭啦叭的」（Bear, p 44）。居家服務員或許是以其專業知識或生活經驗，基於考量障礙者的健康而好心地提醒，但對於 Bear 當下的感受則是，「為什麼我早上起床不是被我媽唸，而還要多一個人來唸我！」（Bear, p 44）當障礙者對其需求做出表達（購買早餐），以及選擇或決定（要吃某家店的起士蛋餅加奶茶），卻接收到來自於執行支持服務的居家服務員關切地提醒（早上喝甜的不好），而這樣的提醒並非是障礙者所期待的；當又因為居家服務員是長輩，發出關切地提醒時，當下讓年輕卻已成年的障礙者有種被叨念的感受，形似暗喻著障礙者在做決定的能力上需要由專業又具人生經驗的人力支持者從旁把關。

除了對於居家服務員在「專業」的服務展現上，所體現到的削弱障礙者在服務過程中主導的可能性，研究參與者 Shine 與 Bear 所提到的上述事例中，亦指涉了居家服務員與障礙者之間的「年齡」差距，可能成為導致影響障礙者發揮獨立生活價值的因素。國家經濟建設委員會於 2002 年為解決中高齡失業問題而大力推動「照顧服務福利及產業發展方案」（陳正芬，2011），導致從事該項職業的居家服務員多半屆齡中年，當她們在提供服務時，往往也會轉化其人生經驗或服務過程之體會以「建議」服務使用者，不論服務使用者是否期待或要求從居家服務員身上得到其「人生智慧的結晶」。然而，相較於「年齡」的因素，人力支持者的服務訓練與服務理念應是更為關鍵的影響，有些障礙者因為居家服務員的專業定位而欣喜接受其所給予的指導，但也有障礙者對於未期待的指導而產生反感。

第二節 我在服務中淪為配角

接著，本節從障礙者與居家服務員在服務過程中的互動經驗，來看障礙者的角色。不約而同地，研究參與者 Shine、Wisdom、以及 Bear 在藉由居家服務員擔任支持人力的期間，皆有感於被迫必須調整或限縮自己的生活作息與社會參與，以配合居家服務員的服務時段；甚至因為居家服務給予的時數限制，在複數需求的衝突情況下，還得衡量以縮減或延遲自己的部份需求。而當居家服務所提供的支持無法滿足障礙者、但卻又因為必須配合才得以使用服務，導致障礙者自覺無能、但也只能接受。同時，三位研究參與者也表示，即使居家服務員介入成為支持人力，但障礙者仍擺脫不掉需要藉由家人或朋友來擔任補充居家服務員的支持人力，而障礙者必須配合家人的時間與活動而再次調整自己的生活。進一步地，研究參與者還指出，居家服務單位甚至向障礙者收取「遲到罰款」以及「保證金」，在執行面上扭曲了服務設計支持服務使用者之初衷，變相成為是為服務提供者而存在的服務，障礙者在應為支持其生活的服務中，淪為只是配合演出的配角。

***她決定什麼時間來，我只能配合！**

即使居家服務的設計初衷宣稱是為了協助服務使用者（不論是高齡者或是障礙者）得以在社區中「獨立生活」，然而，幾位研究參與者卻感受到居家服務並非是以服務使用者為主體在落實服務設計的宗旨，相反地，倒像是為了服務提供者的便利性而發展出來的服務。例如，研究參與者 Shine（訪談逐字稿-2 p 17）提到，在其藉由居家服務員提供支持服務的那段時間，「就是要配合她們」，因為「她們（指居家服務提供單位）會說，沒辦法啊，這一區居服人力不足。」（Shine-2, p 17）提供服務的人力不足的問題，不只出現在新興的個人助理服務上，對於已經推動執行二十多年的法定居家服務，仍始終存在這個問題，而這卻也成為居家服務體系的相關單位在未能提供足夠的支持服務時，對服務使用者最常發出的藉口；於是，她們會告知服務使用者，居家服務員的時間已經被排滿，

甚至具體告知「*居服員幾點到幾點還要去服務其他的個案*」(Shine-2, p 17)，以取信於服務使用者，因此，障礙者被告知「*只剩這個時間讓妳去用*」(Shine-2, p 17)；若欲使用該服務，當被告知只有某個時段可以有居家服務員前來提供服務，障礙者通常也只能不得不地「*配合她們*」(Shine-2, p 17)。研究參與者 Wisdom 也有與 Shine 相似的「*服務使用時段被安排*」的經驗，因為居家服務員的「*上班時間是上午八點到下午五點而已，所以，時間是他們排，不是我排。*」(Wisdom, p 39) 因此，為了配合居家服務員前往障礙者住所執行其支持服務業務，Wisdom 表示，「*在這個時間裡面若我有會議的時候，要嘛就是我没有辦法參加，要嘛就是我參加一半就要離開。*」(Wisdom, p 45) 障礙者只能選擇放棄或犧牲自己的活動來配合居家服務員。研究參與者 Bear 的經驗則為，因其當時有正職工作，每天所需要居家服務員提供服務的時段為起床梳洗至出門之前的上午 7 點至 9 點，以及下班後的晚上 7 點至 9 點，然而，「*那個社工就問我，可不可以晚一點？我說，我可以晚一點啊，但妳的居服員可以陪我到辦公室嗎？那她又說，晚上的時間可不可以早一點？6 點到 8 點；我說，可是我 7 點才到家耶，最快也要 6 點半才能到家。*」(Bear, p 51) 每個人的生活作息不同，但障礙者卻因為需要藉由居家服務員的支持服務，而被要求要配合居家服務員的上班時間來調整其服務需求時段。服務原是設計來支持服務使用者的，但在實務操作上竟轉向變成是服務使用者需要配合服務提供者，而扭曲了支持服務的用意。

此外，本節稍後將會提到，即使有了居家服務員的介入支持，家人或朋友仍未能脫離擔任障礙者的支持人力的角色。研究參與者 Bear 提及，「*我今天若想睡晚一點，不行。起床這件事，我必須配合我媽媽、還有居服(員)的時間。*」(Bear, p 44) 如 Shine 提到的「*不得不*」，以及前述必須配合支持人力的時間，其實明顯地削弱了障礙者在服務中的主體性，而被迫必須要重新安排自己的生活作息以配合居家服務員前來的時間，否則障礙者很可能因時間上未能配合而無法使用居家服務。如同 Bear 提醒的，居家服務是「*『為了減輕照顧者的負擔』而產生的服務，所以主體性不在身心障礙者身上！*」(Bear, p 70) 明白點出了障礙者在使用居家服務時主體性被剝奪、以及淪為服務中的配角之深刻感受。

***她提供的，無法滿足我需要的。**

當障礙者進入居家服務的體系獲得居家服務員的支持服務，然而卻發現，服務無法滿足她/他們的需求。研究參與者 Shine 提到，由於居家服務員並非每天都會來提供服務，而且「一天才幾個小時而已，她（居家服務員）可以提供的服務是有限的，不是每一個她都可以幫我做」（Shine-1, p 16），因為有限的服務時數導致可以提供的服務內容隨之受限，「一個禮拜只有給我兩天，而且一天只有兩個小時而已，她（居家服務員）又剛好是中午來，所以我只能洗澡跟吃中飯，我喝水、洗澡啊什麼的，就必須是在居服員來的那兩個小時當中完成。」（Shine-1, p 17）只有每週 2 次、每次 2 個小時的服務，非但無法滿足有 24 小時人力支持需求的 Shine 的需求，她的生活作息及需要，還必須在居家服務員前來的短暫時間內完成；此外，「她可以陪障礙者外出就醫或買東西，可是如果我要出門（見朋友或上課、工作）就不行，她們的服務內容真的很有限，我的需求她們沒有辦法提供。」（Shine-1, p 20）除了有限的服務時數導致受限的服務內容，居家服務體系亦限定以障礙者住所為主要服務場域，並將服務項目限定在「家務及日常生活照顧服務」與「身體照顧服務」這兩大項，等於只是障礙者日常生活中居家最基本的活動；然而，每個人每天的生活，在基本的日常活動之外，是多樣變化的，並有社會參與需求的，居家服務缺乏增加服務使用者生活豐富度的設計，從障礙者的生活全面來看，亦是無法回應障礙者的需求。

在服務場域部份，研究參與者 Bear 同樣也提到，居家服務限定的服務場域為服務使用者的居住處所，如果服務使用者有外出需求，則只限定在陪同就醫，或是基本生活用品採購的陪同；然而，當障礙者需要外出工作時，則可能發生的狀況為，「我早上起床準備的時間為 7 點到 9 點，其實是有一個小時在家裡、一個小時在上班的交通過程，那（居家）服務單位會不會讓我這麼用，那是一個問題。」（Bear, p 45）當障礙者有服務需求的時段卡在服務場域跨越家宅與家外時，則視服務提供單位如何因應及執行，以為可否確實滿足服務使用者的需求。

更進一步地，Shine 考量到，若以居家服務員為主要支持人力時，「我連喝水都需要人，那如果今天這個居服（員）她結束了她的服務時間、離開了之後，其他的時間就會是我一個人在家，

那我要喝水要怎麼辦？我要上廁所要怎麼辦？那如果我跌倒了，沒有人（在一旁）的話，怎麼辦？」

（Shine-1, p 16）當基本生存上的安全考量，現行的居家服務體系都無法回應時，障礙者如何能夠透過居家服務員的支持而進一步去思考獨立生活的可能性。

***服務衝突，導致我必須再縮減或延遲我的需求。**

研究參與者 Wisdom（訪談逐字稿 p 23-26）表示，當他申請居家服務時，要求由男性居家服務員為其提供服務，一來因深知自己需要人力支持者協助移位與轉位，基於安全考量下，認為男性較有足夠的力氣可以執行移轉位的服務，以及二來考量到身體私密部位的清潔處理，由同性別的人力支持者來協助可以避免彼此的尷尬，而剛好當時服務提供單位媒合了一位男性居家服務員可以為其提供服務。然而，如同前述所提及的「時數限制影響服務內容」的問題，Wisdom 也表示，「因為他們時數很短，一個月只有 32 小時，光洗澡就了不起了。」（Wisdom, p 24）因此，該名男性居家服務員只能夠每次在平均一天 1.1 小時的短暫時間內為 Wisdom 進行協助清潔身體的服務。然而，居家服務員卻並非每天提供服務，而且只有清潔身體的服務仍未能協助 Wisdom 在生活上的基本需求，即使表達了需要更多服務，但服務提供單位卻「很清楚地跟我講，就沒有了。」（Wisdom, p 24）當 Wisdom 再極力爭取於居家服務體系限定的服務範圍內，需要家務清潔的協助後，「最後他們又派了另外一個女生，就是專門負責整理家務的」（Wisdom, p 25），然而「有一個很大的衝突，那個女生（註：女性居家服務員）的時數，必須要從我男生（註：男性居家服務員）的時數裡面去扣掉。」（Wisdom, p 25）服務提供單位的處理方式，並非是去滿足障礙者的需求而增加服務提供時數，相反地，反而是為了表面上看起來是在滿足障礙者的服務需求，而變相地削減了原有服務的時數，這樣的作法實際上卻也是削減了障礙者的需求。當 Wisdom 為了因應此服務單位的做法、又需顧及滿足其自身需求的情況下，於是「那我就計算一下，看那個時數排家務（整理），如果超過，我就會說那我就（家務整理）不要了，排到下個月。」（Wisdom, p 26）障礙者的服務需求因服務提供單位的執行方式所產生的服務衝突，竟回歸到由障礙者自身來承擔，以縮減或延遲需求的方式來因應。若硬要解讀成由

障礙者自身來「決定」其需求與服務的順序，來回應獨立生活精神之自我決定與主導，似是為居家服務能夠支持障礙者的獨立生活找到一套說辭；然而，其背後導致障礙者不得不做出此決定的因素，在於居家服務未能提供障礙者足夠的支持，卻是無法忽視的。

***必須去限制我的日常生活，我覺得好無能！**

如同前述提到，障礙者因為必須去配合居家服務員的時間，而必須調整自己的生活作息，也由於居家服務內容的限制，障礙者往往需要去「簡化自己的生活」(Shine-1, p 20)。研究參與者 Shine 提到，當其藉由居家服務員擔任支持人力時，「盡量就是不能在那段期間安排其他一些上課或是什麼活動。」(Shine-1, p 20) 因為居家服務體系提供的外出支持只限定於陪同就醫或購買生活必須品，當有這些目的之外的外出或社會參與活動的需求時，並不在居家服務的服務項目中，因此，在未有居家服務員以外的支持人力時，障礙者「只能簡化我自己的生活的，就是可能喝水、看電視或什麼的。」(Shine-1, p 20) 而必須放棄某些事情或活動。Shine 甚至強調，在居家服務員支持下的生活，「我連坐上輪椅的機會都很少，除非全家人要外出去哪裡，才由爸爸、媽媽兩個人把我抱上輪椅。」(Shine-1, p 20) 居住在尚無個人助理服務的中部地區，缺少了在居家服務員之外的另一種支持人力選擇，因而，多半以外籍看護工為主要支持人力的 Shine 表示，當外籍看護工逐漸上手後，可以安排許多社會參與的活動，如上課、訪友、出遊，以及工作（註：透過外籍看護工支持的生活經驗在第五章中討論）；然而，當轉而由居家服務員來支持其生活時，整個生活步調竟必須簡化到只能夠在家裡當「宅女」，甚至鮮少自床上移位到輪椅上坐立；對於這樣的生活，Shine 感慨地表示，「覺得這好像是沒有辦法的，會覺得無能，(但是)就只能配合、接受。」(Shine-1, p 20) 在居家服務體系之下，服務使用者無奈地居於配合的角色，在感受到自身無能的無力感，進而削弱、甚至剝奪了障礙者主導自己生活的權利；但為了維持基本生存，障礙者只能夠被迫接受可能失去獨立生活與社會參與的狀況。

*等不等待，我都仍需與家人綁在一起！

在等待居家服務員進入提供支持服務的期間，障礙者若未能尋獲其他支持人力，則其日常生活的支持需求，往往仍得落到家人或同住者身上，所影響的不只是障礙者，尚影響其家人的日常生活作息；而「與家人綁在一起」則成了缺乏其他支持人力的現象。以研究參與者 Bear（訪談逐字稿 p 36）的經驗來看，她表示以往年輕尚就在學期間，活動範圍大致就是學校與家裡，生活較為單純，但隨著年齡逐漸增長、進入成年，從事的活動豐富了，社會參與增加了，生活圈亦相對向外擴展，然而家人亦有各自的生活圈與活動，當其在外籍看護工屆滿離境、等待居家服務員進入提供服務的那段期間，因無其他外來的支持人力、不得不協調家人充當支持人力時，「雙方都在犧牲自己的生活，就是媽媽可能要開會，可是有可能是她選擇她沒辦法去開會，或是我必須配合她的行程去開會。…對我們雙方來講，都會影響到我們原本的生活。」（Bear, p 36）當有親人以外的支持人力時，家人或母親、以及障礙者本人都可以發展自己的生活與人生，然而，當無外來人力提供支持時，通常仍是由母親放棄與犧牲其生活來擔任該支持人力，亦或是障礙者必須捨棄自己的活動來配合家人的行動，對雙方而言都必須有一方因外來支持人力之有無、而改變生活步調與預定活動。進一步地，Bear 更強調：「兩個人（註：Bear 與其母親）的生活要綁在一起，是一件很恐怖的事情。」（Bear, p 36）

同樣以藉由外籍看護工為主要支持人力的研究參與者 Shine，即使在外籍看護工交替的過渡期順利申請到、並透過居家服務員協助日常生活，然而，「與家人綁在一起」這樣相似的情況亦不可避免，特別是在居家服務員未能提供服務的時段。Shine 表示，居家服務只核定給予她每個月 16 個小時的服務時數，相當於平均一星期只有 4 個小時的服務，對於每天 24 小時皆需有支持人力在旁的她來說，根本遠遠不足，因此，仍需借助家人來填補居家服務員未能進駐的大部份時段，而當時剛好適逢父親失業在家，需要藉由母親維持家中經濟，因此即使父親或許需要外出，卻也盡量避免外出以留待家中協助與支持 Shine 的生活，但是又因為身為女兒與父親在性別上的差異之故，在如起床的換穿衣服、如廁盥洗等較為私密、或是會接觸到身體之行為的協助，仍然得回歸到借助母親的支持，於是，「媽媽去上班之前要趕快起來，就要配合媽媽，那個過渡期就是真的要互

相配合，我知道媽媽幾點要上班，那我就大概幾點要起來，然後請媽媽幫我弄一弄，刷牙洗臉好之後，然後媽媽去上班，(我)可能就開始看電視，然後等居服員來，就洗澡，洗好澡就吃中飯。」(Shine-1, p 18) 在平日的如廁需求上，因 Shine 插尿管、使用尿袋，父親可以協助清理尿袋，但是在遇到生理期時，「早上就是媽媽幫我處理，然後中午是居服員，晚上就再等媽媽回來，一定要是這樣，不可能請爸爸。」(Shine-1, p 18) 更換衛生棉與私密處的清潔，也只能等待母親在家時與居家服務員前來時才可獲得處理。每週平均 4 小時的居家服務，一星期只有 2 天、每次只有 2 個小時，Shine 表示不明白若確實依據「需求」評估的話，為何她只能獲得這麼有限的服務時數，因此只能從居家服務員在每次匆匆又短暫的停留中，主要獲得洗澡與午餐的支持服務，其他時段的生活需求，仍只得仰賴與配合家人。同時，未與家人同住的研究參與者 Wisdom 則表示，即使獲得政府提供的居家服務，「那時候半年(使用居家服務)，我也沒有脫離朋友的協助。」(Wisdom, p 27) 其卻仍需自行尋求並借助朋友之力，以替補居家服務員不足的支持服務。

不論是在等待居家服務員的服務進入，或是已有居家服務的提供，障礙者仍無法脫離家人或是朋友的支持，而必須與家人、朋友調整各自的生活，互相配合以補足居家服務未能提供服務的時段，在等待或配合的過程中，障礙者只能期待滿足維持最基本的生理需求，亦難以進一步要求實踐獨立生活精神。

***我遲到，要罰錢；她遲到，卻減我的服務。**

研究參與者 Wisdom 再舉一例證加以說明居家服務在執行上確實是以服務提供者來考量，而將服務使用者置於次位。Wisdom (訪談逐字稿 p 42-43) 指出，當居家服務員來訪服務的時段，若未遇到障礙者在家守候，即使障礙者在政府補助的服務時數內，第 1 個小時讓居家服務員等候超過 10 分鐘，則不但居家服務員將離開服務現場、不再等候，且障礙者亦需支付該小時的全額服務費給予服務提供單位，以補居家服務員的出勤費用；亦即，若以台北市居家服務的收費標準來看，政府補助 1 小時 230 元給予居家服務員，

而「因為使用者遲到，…就我還沒到家，那她（居家服務員）看那個時間，超過十分鐘，她就可以離開了，那個小時，就算我有（政府）補助，也不可以，我也要實付 230 元。」（Wisdom, p 43）

居家服務員因為到訪超過 10 分鐘而未能進入障礙者住處，則居家服務員將可離開，而障礙者卻在未能使用服務的情況下仍需被懲罰性地支付「遲到」的費用。進一步地，Wisdom 表示，居家服務體系「把你（障礙者）最需要的東西（註：服務）抽開了。」（Wisdom, p 43）即使障礙者當天若應可獲得 2 小時或以上之時數的服務，卻也將在該居家服務員等候 10 分鐘而離開後，當天不再返回該地提供障礙者所需要的服務。Wisdom 強調說：

假如說你（服務使用者）錢付了，那你後面的時數還可以使用，其實很多人都樂意再付那個錢，因為畢竟讓人家（居家服務員）等，可是他（居家服務員）就走了啊，他就把你最需要的東西（服務）抽開了，那你就沒辦法了。…付那 230 元等於是完全額自費，就已經包含懲罰的含意，那他為什麼後面會抽掉，我不曉得。…很莫名其妙，我們已經花錢把那個時間都買下來了，他還是可以離開，我就覺得，那我為什麼還要付 230 元？（Wisdom, p 43, 44）

從障礙者的立場來看，可以同理忙碌又行程滿檔的居家服務員因等候所耗費的時間，而對於被要求所必須付出 1 小時的全額費用，可以從「被懲罰」的角度轉換為來「購買」因障礙者個人因素以致於讓居家服務員等候的時間；然而，當障礙者付出費用之後，居家服務員卻也不再回來提供服務，等於是一旦障礙者因故讓居家服務員等候超過 10 分鐘，不但需額外付出未使用到服務的費用，也同時失去了當次使用服務的權利。依台北市政府社會局（2012）「101 年度居家服務實施計畫」規定，當服務對象於服務當天若因故外出，必須事先告知服務單位，當次服務則以暫停服務為原則；然而，若障礙者因判斷在外出後可以趕上服務時段，在可以使用服務的時數已相當有限的情況下，多半不會告知服務單位暫停服務，以至於有可能在趕赴服務時段的過程中而遲到。然而，居家服務員於服務到訪未遇服務對象之 10 分鐘內離開而不再回訪進行服務的情況，或許是因不同的服務營運單位之實務操作而有差異，筆者亦曾聽聞當服務對象趕回家宅後，仍在原定的服務時段內，可透過服務營運單位連絡居家服務員，進行回訪服務。但 Wisdom 的例子，卻也看到有些服務營運單位的執行方式剝奪了服務對象使用服務的權利。

又，相反地，若是居家服務員遲到了，除了居家服務的營運單位會對居家服務員進行扣款的行政動作，然而對於障礙者的影響，以 Wisdom（訪談逐字稿 p 41-42）為例，當他原有 2 小時可以進行清潔身體的服務，但若是居家服務員遲到半小時，則變成「他（居家服務員）會跟你說我沒辦法幫你洗澡」（Wisdom, p 42），然後視所剩時間而由居家服務員決定改以進行其他服務項目來代替，清潔身體的服務只能等待下次服務時間再進行，卻並未因而延長服務時間至補滿居家服務員所應提供的服務時數；對障礙者來說，仍是只能居於服務被動的狀態。Wisdom 的例子，或許可歸因於個別居家服務員的服務執行狀態，或是個別服務營運單位的執行模式；然而，這是否也突顯了因居家服務員人力吃緊、且服務負荷大，在必須趕行程至下一個服務地點，而導致的不得不犧牲某些服務對象的服務使用權利的現象。

*** 「保證金」是保障她，又不是保障我。**

進一步地，Wisdom 指出，「居服派遣單位說他們曾經遇到過，有人接受了服務，可是他不繳錢，所以他們現在就要求，我必須要先付一個月的保證金。」（Wisdom, p 35）從服務提供單位的立場或許可以理解當提供服務之後而可能收不到服務費用，特別是服務提供單位為非營利組織，在組織運作的經費上亦有很大的財務壓力，在服務營運的考量上，為了預防而做出要求先收取「保證金」的規定；但是換個角度，以障礙者的立場來看，「跟你們（居家服務提供單位）簽約的又不是我們（服務使用者），是社會局跟你們簽約，應該去找社會局拿取這個保證金才對，怎麼是你跟社會局簽約，可是你收取的（保證金）費用是由我們使用者支付，這個邏輯很奇怪。」（Wisdom, p 35, 36）居家服務目前在國內是法定服務，乃是透過各縣市政府社會局與民間非營利組織簽訂合約以提供服務，並非是開放的自由化市場機制，然而，在執行層面上，服務提供單位所採取的模式卻是類市場化機制，向服務使用者來收取保證金，不免引起障礙者質疑，「這所謂的保證金，它到底保障了我們（服務使用者）什麼？」（Wisdom, p 36）

特別在如前述經驗，當障礙者未及時於服務時間出現，仍需在可能無法獲得服務的情況下還要再支付全額費用，而當居家服務員遲到時，卻又偏向以由居家服務員主導而臨時變更服務內容的可能性，這樣對障礙者不利的情況，確實難以說服障礙者以服務使用者的立場來認同「保證金」的意義；然而，居家服務提供單位對障礙者有此疑惑的回應則為，「如果沒有辦法提供服務人力的時候，就會退還保證金。」(Wisdom, p 36) 對此回應，Wisdom 譏為「很可笑！那（所繳交的保證金）本來就是我的東西（錢），還給我有什麼不對？」(Wisdom, p 36) 同時 Wisdom 也強調，如果服務提供單位基於與服務使用者對等的立場，當其無法提供服務人力時，繳交罰款給障礙者，則對障礙者而言，「就願意付出這份保證金。」(Wisdom, p 36) 尤有甚者，當 Wisdom 表明不服保證金規定而告知將尋找其他服務提供單位，居家服務單位竟對 Wisdom 說：「反正你就是沒有給我（保證金），你還是要給別人（其他服務提供單位）。」(Wisdom, p 37) 以此近乎威脅的口吻採取高姿態來對待障礙者，大大減損了障礙者在居家服務體系中與服務提供單位對等的地位，如何能夠再進一步談論障礙者在此服務中邁向獨立生活的可能性。

Wisdom 所遇到的服務營運單位的回應，雖不能代表其他服務營運單位亦是如此操作與對待服務對象，但卻也顯示出有此類案例的現實狀況。另外，台北市政府社會局（2012）「101 年度居家服務實施計畫」在「使用規定」的第 3 點明確規定，「補助時數係依每週核定頻率，以每月使用 5 週核定總時數額度，倘因無合適照顧服務人力而暫停服務時，案主不得求償或要求日後補足空缺時數。」文中所謂的「案主」，即指服務使用者；以及「服務對象注意事項」的第 6 點「為確保服務品質，原訂服務時間若遇服務員參與相關在職訓練，則服務時間得予暫停或調整。」從這二點中都可看出服務使用者在居家服務體系下，遇到非可歸責於服務使用者的因素、但卻嚴重影響服務使用者的權益時，卻也未能獲得補償，而如此卻要怎麼讓障礙者信服「保證金」的意義？

第三節 「專業」，不專業

即使政府致力於透過專業訓練，要求獲取專業證照才得以執行居家服務，除藉以提升居家服務的專業形象，而若要說居家服務欲以其專業來支持服務對象在社區中的獨立生活，但是，研究參與者表示，自服務申請開始、到服務輸送，相關單位也出現未能發揮其專業的事例，加上居家服務員與障礙者難以在有限的服務時間內增進彼此的關係，服務體制的設計與執行，影響居家服務員的專業展現。再者，在居家服務員人力吃緊、政府挹注的資源有限，無法提供障礙者所需求的時數的情形下，相關單位竟建議障礙者改申請自費服務，不專業地將問題丟回給障礙者。

*迂迴的服務申請過程。

居家服務的整套體系，包括政府單位（各縣市政府社會局及長期照顧管理中心、衛生局、勞工局）、需求評估單位、以及服務提供單位，其中需求評估單位與服務提供單位則視各縣市之區域劃分而多半委請不同民間單位負責辦理。以台北市官方公告的居家服務申請流程為例，乃為由民眾向長照中心提出申請，再由長照中心派員前往申請民眾家中進行需求評估，爾後再依評估結果派案至服務提供單位，透過媒合居家服務員之後，有人力支持服務需求之民眾因此而獲得服務。看似明瞭又順暢的流程，然而實際上，當服務使用者欲提出服務申請時，則可能必須自行與多個不同的單位連繫，研究參與者 Bear（訪談逐字稿 p 37, 38）即遭遇到這樣的經歷。她表示當她主要的人力支持者之外籍看護工任期屆滿前的二個月，即開始向相關單位提出居家服務申請，希望可以進行需求評估，以便於可在外籍看護工離境隔日及時由居家服務員接手提供支持服務，然而對方卻回應因其聘有外籍看護工，故無法申請，即便 Bear 表明是將申請於外籍看護工離境之後的服務，想要先進行申請與評估的流程，對方仍回應其無「提前評估」的先例。於是，Bear 自行經過一道道的關卡，包括與需求評估單位連繫、與社會局連繫、與勞工局連繫，然而各方的回應除互推責任之外，對於服務申請所需附上的相關表單，亦講得

含糊不清，以致於 Bear 透過外籍看護工的人力仲介公司所提出的表單，被勞工局提醒為錯誤的表單；在一來一回的反覆過程中，無法確知究竟需要何種附件資料，迫使 Bear 及其家人不得不對相關單位嗆聲：「那妳（註：需求評估單位的社工員）到底要什麼東西？妳生一張範本給我，我就簽一份給妳！」（Bear, p 38）在經過這樣不舒服的溝通回應，「然後她（社工員）回去找她們督導還是什麼之類的，我不知道後來到底是怎麼解決，反正後來她們就說可以（申請）。」（Bear, p 38）

內政部（2009a）之「失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫」與 2012 年修正的規定中，對服務申請資格限定以「未接受機構安置、未聘僱看護（傭）、未領有政府提供之特別照顧津貼、日間照顧費或其他照顧費用補助者」，才有可能獲得補助使用居家服務；然而，當牽涉到障礙者因所聘外籍看護工即將屆滿歸國，而擬欲申請居家服務以適時銜接支持人力時，一來因其「聘顧（外籍）看護（傭）」之現實而已先被拒於申請資格門外，二來該如何證明她/他們的外籍看護工即將期滿歸國，從 Bear 的親身經歷中看出，相關單位的工作人員甚至不清楚申請者所需提出的證明文件為何，無一人能給予服務申請者明確的回應，反而要求服務申請者需自行詢問其他單位。此政策規定與實務執行面之間的落差，及各相關單位之間的連繫未盡順暢、執行人力缺乏彈性因應的現象，可透過 Bear 的經驗看出，此體系在服務申請的第一關即成為此支持人力協助障礙者邁向獨立生活的羈絆。

Bear 的經驗顯示了當時申請居家服務的多舛迂迴之情景，足以反應在實務上申請流程的繁複與不明。不過，在不同的居住地區卻有著不同的際遇。同樣以外籍看護工為主要支持人力的 Shine（訪談逐字稿-1 p 19）則幸運多了，她可以在還藉由外籍看護工協助日常生活的期間，即提出居家服務的申請，且當她的外籍看護工期滿離台之翌日，她所申請的居家服務員隨即銜接上而開始提供到宅支持。

分別居住在北部的 Bear 及中部的 Shine，在服務申請過程的遭遇明顯有差異，這似乎意味著因為居住地的不同，服務制度在執行面上呈現不同的解讀與操作，除了影響障礙者使用服務的權利差異，對應到障礙者獨立生活所提倡的核心價值—表達自我意見、

選擇、決定、主導，從前述經驗中則可見在居家服務的申請過程中，即使障礙者表達了對居家服務的需求，然而，卻缺少了「選擇、決定、主導」的機會。當障礙者提出人力支持服務需求，需經過重重關卡及漫長等待，才能等到居家服務員到宅提供協助，甚至有可能等不到，且在申請資格上亦有條件限制；欲藉由居家服務員的支持以達到在社區中的獨立生活，得先通過政策性或實務執行面上的層層設限。

***我的申請雖被核准了，但服務就是沒有來！**

障礙者若聘雇（外籍）看護（工），則無法申請居家服務，是現行政策性考量「為顧及資源有效分配」的正義藉口，因此，當障礙者提出居家服務使用申請時，同時需要提出「未聘任（外籍）看護（工）」之證明。然而，當申請者將相關文件備齊、並在符合申請資格的條件下，負責受理的單位應將派員前往申請者家中瞭解其服務需求，並透過評估以決定提供何種項目、以及核定服務時數，再與服務提供單位連繫安排居家服務員到宅提供服務。研究參與者 Bear 表示，「我真的有申請啊～她就不給我啊～我沒辦法！我跟她說我要申請居服，我的外籍看護 12 月 20 日到期，請妳 21 日開始補人（居家服務員），然後，她就是排不出來！整整兩個月，外籍看護都到了，她才跟我說，我們要複評囉～現在有人了～」（Bear, p 35）從提出申請、到確實獲得服務，中間需經歷約 1~2 個月的等待期，障礙者在日常生活的支持，亦因等待居家服務員前來提供服務的過程而大有損益，遑論要進一步探討是否得以支持其達致獨立生活。

***她不瞭解我的需要。**

目前國內的居家服務與個人助理服務，同樣都是透過中介單位進行服務媒合與派遣服務提供的支持人力，研究參與者 Bear 雖然使用居家服務的經驗先於使用個人助理的經驗，然而，其在回溯當時透過居家服務員的支持經驗時提及，「我的感覺是，服務提供單

位對我的狀態也不是很清楚，到底我的需求是什麼，來我們家的居服員，她也搞不清楚。」(Bear, p 38) 由於居家服務體系的需求評估單位與服務提供單位並非為同一個單位，兩個單位之間的合作連繫是否順暢，需求評估單位能否確實將評估後的狀況知會服務提供單位，而服務提供單位除了於正式上線提供服務前，再次簡略瞭解服務使用者的需求與服務項目之外，能否主動向需求評估單位詢問所服務對象的狀況，一步一步的環節都會影響後續服務提供的品質。若當障礙者在經過重重被評估的過程，但服務提供的居家服務員仍讓服務使用者有感於服務提供者在提供服務時，並未事先瞭解服務使用者的狀況即進入家宅提供服務，則對居家服務員的信任感亦會相對折損。在個人助理服務中，服務使用者提出服務申請、以及媒合與派遣個人助理皆由同一單位運作，該單位較能夠瞭解障礙者的需求，也同時因管理個人助理而較讓障礙者感受到中介者與實際提供服務的個人助理相對於居家服務員而較瞭解障礙者的需求。不過，目前兩種服務的使用人數有相當大的落差，且政府投入的資源亦很不同，兩種服務體制在資源的控管上採取不同的方式，如何在操作層面做些調整，以同時讓服務使用者感受到服務提供的人力支持者能確實瞭解障礙者的需求，又能兼顧有效運用資源以滿足服務對象的需求，或許是居家服務體系可再進一步思考的。

***趕趕趕！難以增加互動與交流。**

當障礙者透過人力支持者提供服務以支持其生活時，人力支持者也在參與障礙者的生活，因此，障礙者與人力支持者之間的關係，亦會影響到障礙者的生活。居家服務體系所形塑的居家服務員與障礙者之間的關係，除了在本章第一節提到的因專業身份與年齡差異所帶來的距離感，研究參與者 Wisdom 表示，在有限的服務時間內，彼此之間亦無法去建立良好的互動關係，一來因為居家服務體系「就是安排什麼，他（居家服務員）就照那個去做」（Wisdom, p 46），較缺乏彈性地去回應在服務當下的現況；二來障礙者與居家服務員「雙方就要在特定的時間內，去完成他們（居家服務體系）規定的一些服務。」（Wisdom, p 40）除了缺乏彈性，時間的限制更是影響障礙者與居家服務員互動的因素，即使「是

有機會可以聊天，但是他（居家服務員）沒有辦法在很自然的情況之下跟我交流，他是有時間性的，（而且）時間到、他就走了，沒有辦法溝通啊。」（Wisdom, p 40）居家服務員必須要在有限的時間內完成服務的任務，而無法與障礙者自在地互動，即使障礙者有意增加交流，以瞭解彼此並強化雙方的關係，卻也因居家服務員服務時間的匆忙而受阻。Wisdom 還特別觀察到，居家服務員「其實一天八小時都處於勞累的狀態，因為他（居家服務員）來這邊協助完之後，又要趕到B，然後協助完又趕到C、再趕到D，他一直在趕，他一直在協助別人，他的身體是一直在緊繃的狀態。」（Wisdom, p 40）在一天的工作時間內，居家服務員所要支持的服務使用者人數不定，而也因為限定服務場域於服務使用者的居住處所，在服務時間之外，居家服務員尚需去計算在連結不同服務地點之間的交通時間，以及安排與規劃轉換服務場域的交通方式，居家服務員整天處於疲憊的奔波狀態，難以有休息喘氣的片刻，恐也導致其難以在提供服務的過程中，與服務使用者輕鬆地交談互動。缺乏互動與交流，於是障礙者與居家服務員之間的關係亦較趨向維持在清楚但僵化的工作關係。

***沒有足夠的居家服務員，卻建議我申請自費的服務！**

服務人力不足的現象，在居家服務的檢討中常被提及。有趣的是，研究參與者在經歷到被告知因居家服務員人力的缺乏，因此只能獲得受限的服務時數，以及在某個固定的時段提供服務，導致障礙者必須被迫去調整生活作息與降低社會參與來配合，以使居家服務員得以介入支持其生活；但是隨後，相關單位也可能會「建議」服務使用者另外申請自費的居家服務。研究參與者 Bear 表示，當她聽到這樣的建議時，「我就覺得很奇怪，公費的沒人，難道自費的就有人嗎？」（Bear, p 46）當居家服務還未開放成為市場需求導向的服務時，由政府補助提供的服務時數成為基本的服務提供時數，但政府補助並未能全面滿足服務使用者的需求，因此政府亦規定於補助時數之外，服務營運單位得視服務對象的需求與服務單位的服務提供量，而開放讓服務使用者可以全額自行負擔以購買額外的服務使用時數，因而，當服務使用者若反應補助時數不足時，居家服務的營運單位可以再延伸提供給服務使用者自費的服務。但是，令障礙者質疑的弔詭關鍵在於，既然服

務提供單位強調服務人力不足，而難以再多提供補助的服務時數，何以若當服務使用者自行負擔全額費用時，又得以可有居家服務員來提供服務？

Bear 進一步強調，以台北市的居家服務全額費用，每小時要 230 元，而由新活力協會媒合的個人助理服務之全額費用，每小時為 110 元，足足少了一半的費用，若同樣是要由障礙者全額自行付費，則她指出，「那我就去用個助（個人助理）就好啦，我幹麻還要去用居服，把自己綁在家裡。」（Bear, p 46）居家服務的限制多，難以滿足障礙者需求，而且自費使用居家服務 1 小時的費用，足以讓障礙者得以使用較為彈性與較強調障礙者主體的個人助理服務達 2 個小時，相形之下，障礙者當然傾向使用其較具有主導性的個人助理服務，就如同研究參與者 Shine 也呼應的，居家服務的「服務內容真的很有限，我的需求她們沒有辦法提供，那我也不願意自己付費去請她來。」（Shine-1, p 20）

***不平等的關係，但我也不想付費去使用！**

在因強調「專業」與年齡差距可能導致的影響因素之外，研究參與者 Shine 還提到另一個影響因素。Shine 在陳述其何以不敢或放棄對居家服務員表達她個人的意見時，其中一個原因為，「畢竟我是沒有付費的，是政府付費，然後她（居家服務員）來做一個行事（執行服務），所以我不會去跟她那個（提出自己的意見）。那如果說今天是我付費的，我就會蠻強烈地去要求說我要怎樣，因為我是付費給妳的，所以，這真的是牽涉到是不是『平等的』。」（Shine-1, p 19）在此，Shine 點出了另一個重點，「付費與否」所造成的服務使用者與服務提供者雙方之間的「權力是否對等」的問題。當使用透過政府補助而來的居家服務時，似乎也讓障礙者自認居於下位，即使居家服務員在提供服務過程中有不盡符合障礙者之需求與期望時，仍不應該去挑戰或提出異議。然而，筆者進一步想瞭解，若由障礙者付費來購買居家服務，是否就較能促進障礙者達致獨立生活？Shine 表示，居家服務的「服務內容真的很有限，我的需求她們沒有辦法提供，那我也不願意自己付費去請她來。」（Shine-1, p 20）障礙者並非全然期待仰仗政府的補助，其亦有購買服務的意願，然而，當居家服務體系缺

乏彈性服務的提供，無法滿足障礙者的全面需求，則大大減損了障礙者欲購買居家服務來支持其達致獨立生活的意願。

***即使她們是專業的，但她們不知道該怎麼做！**

儘管居家服務員被界定為受過訓練的專業服務人員，然而由於每個服務使用者的需求與狀態的個別差異，即使身為被視為應能敏銳體察服務使用者的差異而提供專業服務的居家服務員，卻無法滿足障礙者的需求。這個部份可以從研究參與者 Bear 的經驗與感受中看出。Bear 表示，居家服務員既然受過訓練，「在我的期待裡面她們應該要有一定的水準」(Bear, p 38)，然而，當居家服務員到服務現場實際提供服務時，「結果卻發現，她完全沒有！」(Bear, p 38) 因為，以電動輪椅代步的 Bear，身體無力量自行移位，而需要透過支持人力的協助，但是前往為 Bear 提供服務的居家服務員「(移位的時候)要抱也不會抱！」(Bear, p 38) 當早晨起床，需要從床上移位至輪椅上，以展開一天的生活；如廁時，需要自輪椅上移位至馬桶，或是沐浴時，亦需再移位，及至晚上睡覺時再移位回到睡床。每天的生活中，「移(轉)位」是隨著障礙者的(生理)需求與所進行的活動而經常發生的，現代科技雖然有移位機可以予以輔助，但並非每位障礙者的居住處所都可以容納移位機的空間，且並非可以隨時攜帶移位機，因此，人力的協助成為較彈性與即時的輔助。包括移(轉)位的這些服務技巧，「(居家服務的)督導說她們(居家服務員)在醫院(受訓時)都有學過，可是實際上，上過居服的課程跟實際上在抱每一個個案的狀況都不一樣，她們缺少這樣的實務的抱。」(Bear, p 39) 即使訓練課程中有安排操作技巧的演練，當障礙者期待已結訓且取得專業證照的居家服務員在上線服務時即能發揮專業技巧提供服務，但演練畢竟與實際有差異，演練亦難以模擬所有服務對象不同的狀況。然而，當遇到服務技巧上的疑惑與困頓，「督導不會教啊，督導連抱都不會，所以變成是我媽媽教她(居家服務員)。」(Bear, p 39) 即使設有居家服務員的督導制度，且要求是要取得居家服務督導員教育訓練的結業證書者才得以擔任(內政部，2009a，2012)，但督導多半是由缺乏服務現場實務經驗的社工人員擔任，難以確實發揮「督導的功能」，而仍必須回歸到

由家人來擔任服務技巧的督導角色。若換個角度思考，如同個人助理的精神，由障礙者自身來教導居家服務員如何協助，一來可能會有如前述之「專業產生的距離感」，而壓抑障礙者的表達，二來如同 Bear 表示，「她（居家服務員）一次只來 2 個小時，我也沒有時間去教會她，妳覺得我還要花時間去教她嗎？」(Bear, p 39) 在服務體系所給予的相當受限的服務時數下，障礙者更期望居家服務員能夠在該時數內盡力去支持其需求、完成預定的服務項目，相對地則無心力與意願去思及，是否應該展現障礙者的主體性而主動去教導已身為專業的居家服務員。

同時，Bear 進一步闡述：

對我來講最重要的就是我要「上廁所」這件事，起床、上廁所；至少把我弄起床，但是她（居家服務員）沒有辦法，還是變成我媽媽早上出門前，先把我弄到輪椅上，先去上廁所、然後再弄回到輪椅上，然後我就先做我自己的事情，再等居服員來，我再刷牙、洗臉、吃早餐，然後再請居服員洗衣服或其他的。(Bear, p 39)

因為居家服務員在服務實務技巧上的不足，以至於無法在障礙者最需要的需求上給予協助或支持，如同本章第二節提到的，仍然得藉由家人的協助來補足，而迫使障礙者必須調整其作息與需求，以期能讓居家服務員在有限的服務時數內發揮身為人力支持者的角色，配合居家服務員的狀況來達到障礙者有限的獨立生活。

第四節 小 結

根據以上研究參與者所陳述的經驗，顯示要進入居家服務體系，要先過關斬將，尤其是在都會區，在實際獲得服務之前，需經歷更多複雜的程序；而在提出申請到獲得服務之間，障礙者雖有表達需求的機會，但最終仍由專業人員來進行需求認定，並決定與

主導服務內容。居家服務體系在支持障礙者達致獨立生活的最重要部份，乃是居家服務員的實際服務過程；從前述種種事例中反映出障礙者與居家服務員互動過程的多元複雜，包括障礙者必須配合居家服務員的服務時間而調整自己的生活作息、限制或簡化自己的日常活動，因而感受到自己的無能為力；又或雖居家服務員標榜受過專業訓練，但一來因其專業角色而致服務對象可能產生的距離感，抑制障礙者個人表達意見與自我決定的機會，二來卻也有研究參與者對於此專業未能展現專業的服務造成的困擾之無奈。進一步地，研究參與者也表示，居家服務並不能滿足她/他們的全面需求，其顯然是一個以「服務提供者為中心」的服務體系；加上因為缺乏足夠的居家服務人力，以及限制的服務時數，即使障礙者終於獲得居家服務員的支持服務，仍需要再由家人為第三者（通常是障礙者之母親）來協助，而且，障礙者也必須要調整其生活步調以配合居家服務員的要求。

從這些經驗中可以看出，在居家服務體系中，障礙者較感到缺乏自主，且有困難或缺乏意願對「專業的居家服務員」表達其自身的意見或爭取其需要；而即使是受過專業訓練、獲得專業證照的居家服務員，在面對個別需求差異的障礙者時，也似乎無法快速地瞭解及察覺到服務使用者的狀態而提供適切的支持服務。回應到障礙者獨立生活的核心價值，似可見障礙者透過居家服務員的支持，淪為服務體系中的配角，而在其自身的生活中較為缺乏表達自我意見、選擇、決定與主導等機會。

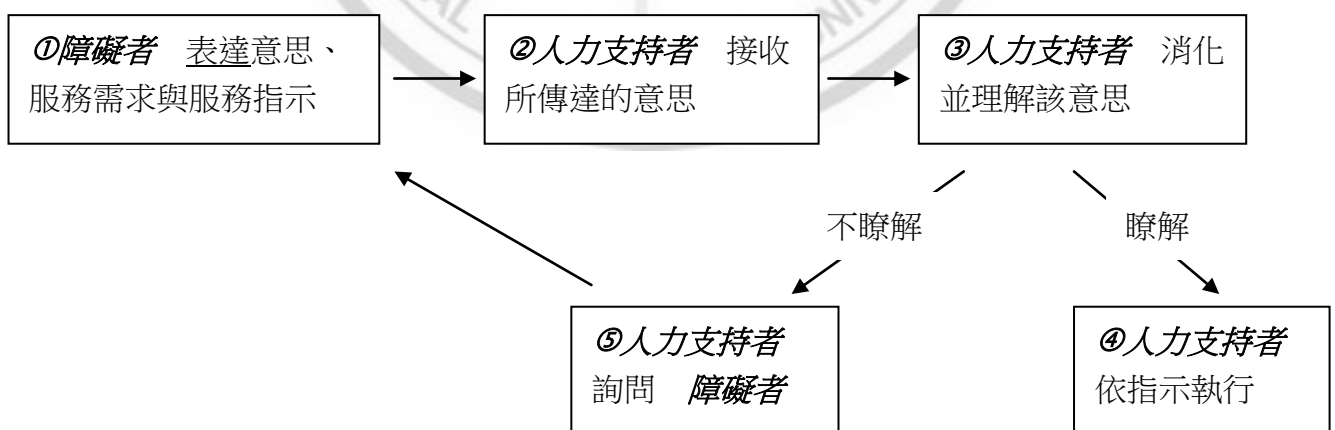
第七章 在三者之間——比較與討論

在前述第四章至第六章中，透過研究參與者的經驗與感受，分別陳述了障礙者在藉由個人助理、外籍看護工、以及居家服務員的支持服務下的生活及與之互動的情形，筆者並嘗試從這些互動經驗中所散發出的訊息，來窺探與描繪障礙者藉由這三種人力支持服務在其獨立生活上的展現。本章進一步從獨立生活的核心概念——表達、選擇、決定、主導——出發，來探討這四個概念讓障礙者在個人助理服務、外籍看護工服務、以及居家服務中的體現。在進入比較與探討之前，請容筆者提醒，雖然第四章至第六章是從障礙者個人與人力支持者個人的交會及互動過程的微觀（micro）角度去切入，但同時也看出，障礙者獨立生活得以展現與否，並非只關乎障礙者個人與人力支持者個人之間的交流，障礙者的家人也成為影響因素之一。此外，可以發現這三種人力支持服務的共通點之一，乃為不論是個人助理、外籍看護工、以及居家服務員，這些人力支持者都是透過中介組織的媒合而與障礙者相遇，障礙者也必須透過向中介組織（包括推動個人助理的新活力協會、引進外籍看護工的人力仲介公司、及提供與運作居家服務的非營利組織）提出服務申請，才得以藉由中介組織處獲得人力支持者的服務，因此，障礙者獨立生活的體現，也與人力支持者其各自背後所屬與關連的體系相互扣連，甚至政策、國家的角色，也牽動著障礙者對其生活之表達、選擇、決定、與主導的可能與否。本章除了將獨立生活的核心概念引入三種人力支持服務的比較，也試圖從包括家庭（障礙者的家人）、以及各個人力支持服務體系的相關組成元素等之中觀（meso）的角度，及擴大至政策與國家的鉅視（macro）觀點來探究。

第一節 表達

「表達」(self-representation) 是障礙者展現獨立生活的第一步。雖然表達的方式多元，但因本研究鎖定在能夠自行以口語陳述意思的障礙者，對於無法自行以口語表達、而需借助其他方式以傳達其意思之障礙者，則不列入本研究討論。如同研究參與者 Bear 提到的，「當沒有辦法靠動作(來示範)，只能靠一張嘴(來表達)的時候」(Bear, p 30)，在服務過程中如何、以及可否去表達出障礙者的意思與需求，以及對於障礙者所表達出的意思，如何被接收、理解與執行，則成為障礙者踏出獨立生活之路的初始。從前述幾個章節中，可以看出表達的關鍵包括(1)意思傳達方，即指障礙者，(2)意思接收方，即指人力支持者與其所屬之服務體系，與(3)意思傳遞媒介，即指雙方所使用的語言，以及與語言相關的文化因素。而為支持障礙者邁向獨立生活，在服務執行的程序上，綜合訪談過程中研究參與者所提，筆者認為可分解成五個步驟：(1)障礙者發出服務需求意思，(2)人力支持者接收障礙者所傳達的意思，(3)人力支持者消化與理解該意思，(4)若人力支持者瞭解障礙者之意思，則以其意思提供服務，(5)若人力支持者不瞭解障礙者意思，則詢問障礙者以進一步澄清或說明；這五個步驟可以下圖 5 表示之：

圖 5：人力支持服務執程序 (筆者整理研究參與者意見自繪)



接著，進一步來討論障礙者的「表達」、亦即從步驟①至⑤，在這三種人力支持服務體系中的實踐。

壹、個人助理服務

個人助理服務的精神乃是由個人助理遵循障礙者之意思而執行服務。新活力協會(2010d)在「個人助理基本規則」第2點「遵從使用者的指示」之說明中強調：「請依照使用者的指示動作，不可依照個人助理自己的判斷給予協助，如果不明白如何協助時，請主動詢問使用者。」使用者即指障礙者，而依上述說明，筆者將該規則中「使用者的指示」加以延伸解釋為：「由障礙者表達其意思、發出服務需求與服務指示」；在該規則中，可以看出障礙者的表達乃是服務執行過程的起始點，對應至步驟①，障礙者在個人助理服務體系中，有表達意思，發出服務需求與服務指示的充份權利，而個人助理亦應在服務體系的規範下，遵照程序去執行工作任務，當個人助理遇到不瞭解障礙者所指為何時，進行詢問障礙者的動作，由障礙者再行表達或澄清其意。整個服務過程，個人助理服務制度的設計，都呼應了圖5之各個步驟，且看得出障礙者的表達佔有相當重要的位置。

從第四章的呈現，以及對應到上述所提之表達的三關鍵，在意思傳遞媒介之「語言」的影響，研究參與者多半反應因與個人助理具有相同文化背景、使用相同語言，在雙方溝通上較無阻礙；至於「意思傳達方」與「意思接收方」，在實務上出現幾種情形：

- 1.障礙者確實表達、個人助理確實執行：從表達至執行，步驟①至步驟⑤的整個流程順暢進行，如研究參與者 Bear 及 Wisdom 都明確表達了其在藉由個人助理支持其生活時，能夠表達、能夠告訴個人助理其所欲的服務執行方式為何，而個人助理多半能夠依障礙者的指示執行服務，或是服務進行過程中，個人助理主動詢問障礙者，怎樣的方式符合障礙者之意思，最如實地發揮個人助理的服務精神。
- 2.障礙者確實表達、個人助理執行偏誤：此類型有兩種狀況，一為在步驟③個人助理消化與理解指示的階段，自認為明白障礙者之意思，但因解讀不同而執行出非障礙者所表達的動作；另一則為在步驟③個人助理消化與理解指示的階段，並不明白障礙者之意思，但也並未進行步驟⑤詢問障礙者的動作，因而該執行結果並非障礙者之意。但

如研究參與者 Bear 提到，可以透過複訴加以避免，或是當發現不對時，可以即時溝通並拉回來，亦或是如研究參與者 Wisdom 採用迂迴溝通的方式，這些方式都能再現障礙者在服務體系中表達的權利。

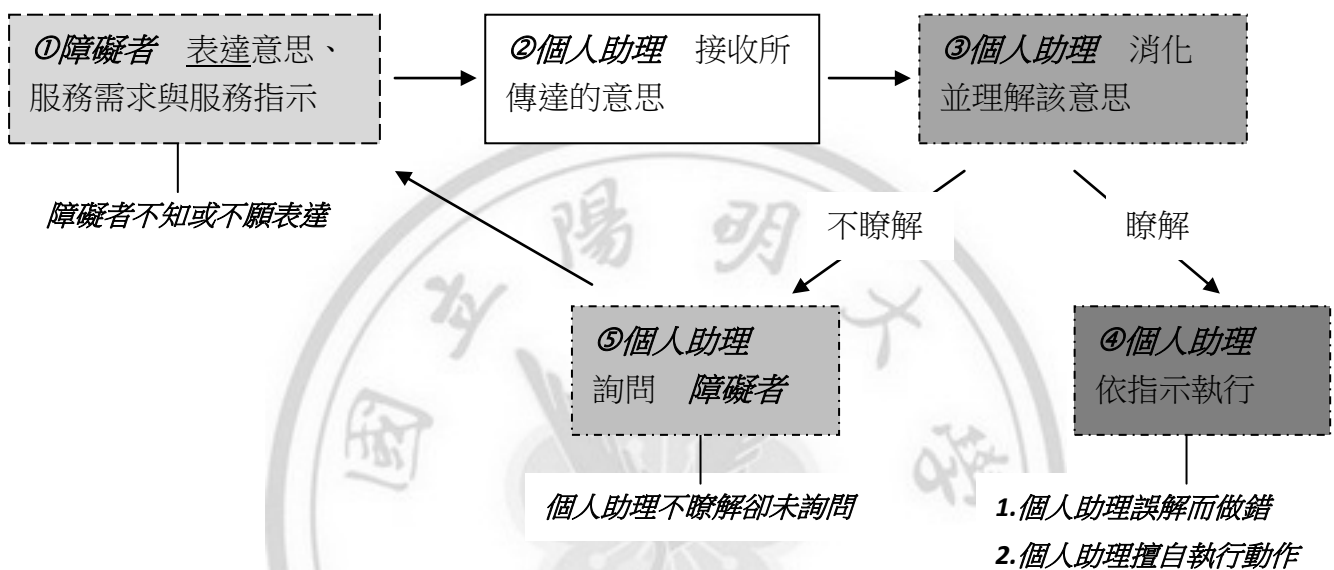
3.障礙者未表達、個人助理擅自執行：當障礙者並未表達，未進行步驟①之提出服務指示，但個人助理依自己判斷而直接跳至步驟④執行服務。雖在「個人助理基本規則」中明定不可有此行為，但在行為動作是流動與連續的實務過程中，有時難以確實區分，個人助理可能會在依循障礙者所指示的動作中，不經意地多做了部份障礙者未提的動作，如 Wisdom 提到有常年擔任志工經驗的個人助理，認為怎麼樣做會對障礙者較好，而自行多加執行了那個比較好的動作，在無形中剝奪了障礙者表達的權利。

4.障礙者不知該如何表達或不願表達：即使個人助理服務體系賦予障礙者表達其所欲之服務進行方式的權利，但並非所有的障礙者都能清楚或願意行使該權利，如研究參與者 Martha 提到「吃飯」的例子，認為因為她並非執行者，因此她不知道該如何告訴個人助理，怎麼樣將食物放入她的口中才是最順的姿勢，但在這樣的情況中，障礙者雖未能清楚明說與要求服務執行的步驟與姿勢，但仍表達其欲個人助理提供的支持服務為何，因而，障礙者仍執行了步驟①，但並未完成，而只行使了部份的表達之權利。而 Martha 所提之另一個例子，當她表達出「煮菜」這個服務需求，期待個人助理可以在接收到服務需求之後，無需經過障礙者一一告知進行之細節步驟，而能主動執行煮菜的各項分解動作，障礙者即能看到動作被完成、菜被煮熟了；但當個人助理依循服務訓練之精神，在等待障礙者的指示之前而未進行動作，則又可能被障礙者認為個人助理「怎麼什麼都不會」。這個例子顯示出當個人助理確實遵循服務精神、清楚其角色應自步驟②而開始，但障礙者卻違背了個人助理服務精神，放棄其表達的權利，未進行步驟①以至於個人助理也無從接續執行後面的步驟。不知道該如何表達、及不願意表達，這兩者之間雖有程度上的差異，但卻都能看出障礙者自行削弱服務體系所賦予的權利。

從上述可見在個人助理服務執行程序的各個環節，不論是個人助理或障礙者，皆有

在實務操作過程中削弱障礙者「表達」體現之可能性。延續圖 5 的服務執程序，進一步轉化為如下圖 6 之個人助理服務執程序的實際狀況，筆者特別將個人助理在服務執行過程中，可能出現阻礙之處，以不同顏色與虛線標示於圖中。

圖 6：個人助理服務執程序之實際狀況



此外，在進入服務執行階段之前，障礙者得以向中介的個人助理媒合單位提出其服務需求，包括服務支持項目、服務時段與時數，行使其表達之權利，以讓中介單位作為媒合與派遣個人助理之依據；且在服務執行過程，若發現個人助理不適任，障礙者亦有向中介組織反應、表達希冀更換個人助理之權利。總體來說，在服務制度的設計精神上，是相當重視障礙者表達的權利與展現，唯在實務操作上，應該如何提醒障礙者行使其表達之權利，以及要求個人助理如何在流動進行的服務執行過程，得以更加落實與彈性地回應障礙者的需求。

貳、外籍看護工服務

在外籍看護工服務體系中，筆者未獲得如「個人助理基本規則」般明確指稱與記載外籍看護工的工作守則，亦未見政府對於引進之外籍看護工有明確的工作流程與規則範疇，但從研究參與者的訪談中，可得知人力仲介公司會告知所引進的外籍看護工，聽從服務對象及其家人的指示以執行服務。如研究參與者 Shine 提到，「我講什麼，她們都會依我講的去幫我。」(Shine-2, p 4) 筆者認為「依據指示而執行服務」，同樣可以解讀為外籍看護工的服務執程序，即呼應圖 5 的程序，以障礙者的表達需求為服務的起始，再經過外籍看護工接收、理解障礙者之意，然後進入執行的步驟。然而，由於外籍看護工的母語與障礙者的母語不同、且文化相異，在意思傳遞媒介之語言上的落差是研究參與者共同認為影響整個服務執程序的重要關鍵。從第五章的發現中，可以看出「意思傳達方」與「意思接收方」，在實務上的情況有：

1. 障礙者確實表達、外籍看護工未能理解：當障礙者確實執行了圖 5 的步驟①，表達其所欲之服務需求，但因為語言的限制，外籍看護工即使在步驟②接收到障礙者所傳達之意思，但卻在消化與理解意思的步驟③處受阻。這通常發生在外籍看護工新到任、對於在台灣使用的語言與文化仍相當陌生；另一種情況則為，當障礙者嘗試以國際共通語言「英文」來表達時，如研究參與者 Bear 提到想要吃餅乾而使用 cookie 一詞，但外籍看護工卻未能理解其意。因而，即使障礙者表達出需求，仍無法進入到後續的服務執行，有可能發生如研究參與者 Shine 產生挫折感、或是如研究參與者 Bear 甚至放棄再次表達或進一步解釋其所欲為何。此時如同多位研究參與者所提，障礙者的家人或同住者扮演居中代為協助溝通的重要角色；但擔任協助溝通的家人，是否能夠真實反應障礙者所欲傳達之意思？又會不會在無形中替代障礙者進行了其意思之外的表達？或是家人是否也有可能曲解了障礙者所表達的意思？
2. 障礙者表達不確實、外籍看護工未能理解：若使用英文與外籍看護工溝通，則語言的限制可能同時發生在意思傳達方與意思接收方雙方身上，如同研究參與者 Bear 提到的「大腿曲膝」動作與 Shine 提到的「翻身」動作，當障礙者使用中文表達，不構成障礙者在語言上的阻礙，但若轉換成英文，則在圖 5 的步驟①上障礙者可能會因此而受

限。再者，如同前述，即使考量外籍看護工尚未熟悉台灣的語言，而以英文溝通，意思接收方的外籍看護工在文化背景不同下，使用的英文用詞可能與台灣使用的英文辭彙相異而未能理解或誤解，如研究參與者 Martha 的經驗，為表達其感受所使用的英文辭彙，卻不經意地讓外籍看護工覺得受到傷害；或是上個段落中提及的研究參與者 Bear 的例子，外籍看護工未具英文溝通的能力，而即使以英文溝通，仍無法瞭解障礙者所表達。

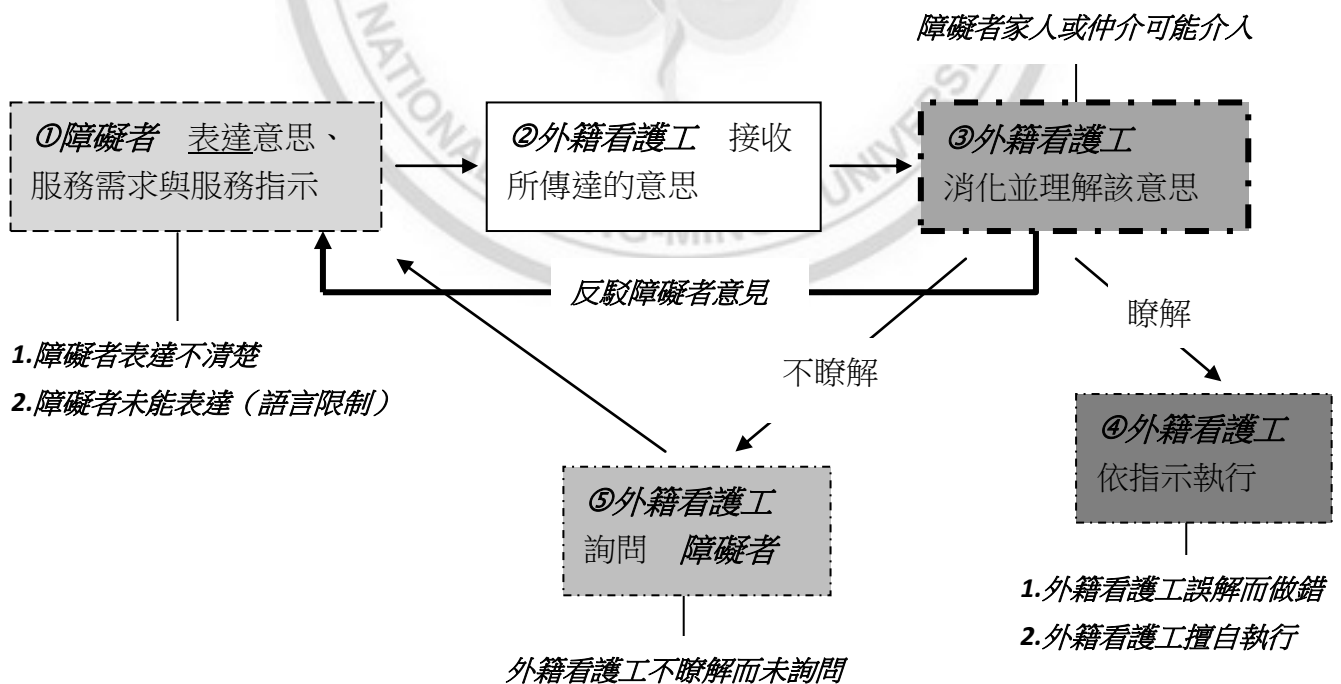
3.障礙者確實表達、外籍看護工反駁意見：當外籍看護工在台工作一段時間之後，對於在台灣使用的日常生活語言已漸熟悉，也可能發生對於障礙者之意思表達提出相異之意見，甚至引發衝突；如研究參與者 Zoe 遇到確實表達需求與意思之後，外籍看護工反應其手痠或疲累，而無法執行障礙者所欲之需求，或是有外籍看護工跟她直接對嗆的經驗；又或是如研究參與者 Shine 的「喚人與回應」之經驗，因為文化差異，當障礙者有需求而呼喚外籍看護工，卻換來對方不回應或是口氣較差的回應，導致彼此產生口角，或是對於洗頭方式的步驟不同，而遭到外籍看護工反駁。亦即當進入步驟③的消化與理解意思，外籍看護工並未進入步驟④或⑤，而是轉向其他的方向，以至於障礙者的表達受阻而未能達到滿足需求。對此情況的因應，在制度中所界定為「雇主」的障礙者家人、以及居於中介角色的人力仲介公司，成為障礙者與外籍看護工之間緩衝或牽制的作用力；然而，當制度如此設計，由障礙者家人或人力仲介公司出動介入時，也同時破壞了障礙者與外籍看護工之間的權力結構，成為以上（障礙者家人或人力仲介公司）對下（外籍看護工）的不對等關係，或許當下看似解決了衝突，但若是在外籍看護工受壓迫的情況下而達致障礙者所表達的需求，是否真為障礙者所願？又能否真切地反應障礙者的表達？

4.障礙者確實表達、外籍看護工確實執行：研究參與者提到，雖然在語言差異上所帶來的困擾確實存在，但當外籍看護工在語言上漸入佳境，或是雙方已達一定的默契、語言溝通的落差減少了，多半時候當障礙者表達其意思、提出服務需求，外籍看護工通常都能夠回應並確實執行服務，從步驟①至⑤可以流暢地進行，如同研究參與者 Bear 提到的，「如果外籍看護工語言補起來的話，其實就跟個人助理差不多。」（Bear, p 69）在此情況下真實地回應獨立生活的精神。

5. 障礙者未表達、外籍看護工執行：研究參與者也反映，有時當障礙者並未提出服務需求，但外籍看護工可能會認為怎麼樣對障礙者比較好、而主動為其做些什麼。雖然研究參與者 Martha 認為，有時候確實可以解決障礙者的勞累，不須事事都要障礙者提出，但這樣的情況不但剝奪了障礙者行使「表達」的權利 (right)，也可以反映到障礙者「決定」的權力 (power) 是否受到影響；同時，也可以回應到前述研究參與者 Wisdom 所提，有常年擔任志工經驗的個人助理，同樣也會有障礙者未表達、但個人助理代為執行服務的情況發生，並非只特定發生在語言與文化不同的外籍看護工身上。

從上述可見在障礙者與外籍看護工於服務執行程度的各個環節，如同個人助理服務，不論是擔任人力支持者角色的外籍看護工或是使用服務障礙者，皆有在實務操作過程中削弱或剝奪障礙者「表達」體現之可能性，同時，障礙者的家人與人力仲介公司，也成為影響障礙者「表達」體現的因素之一。筆者再依上述討論，將圖 5 轉化為下圖 7 之外籍看護工服務執行程度的實際狀況，同樣也將可能發生阻礙之處標示出。

圖 7：外籍看護工服務執行程度的實際狀況



又，在進入外籍看護工與障礙者的支持服務關係之前，障礙者通過醫療專業評估之後，得以先向各縣市長照中心提出人力支持服務的需求，於本國籍支持人力媒合未果，再進入第二階段、向人力仲介公司提出外籍看護工的申請。在這樣的申請流程中，可以看出障礙者在此服務體系下雖被賦予表達需求的權利，但必須經過制度的評估審核，才有可能實踐其表達出的需求；障礙者的表達之展現，在申請階段淪為形式上的展現，制度已先在此階段削弱了障礙者獨立生活之表達。

進一步地，因語言與文化的差異所帶來的問題，自外籍看護工引進至今，不時被提出討論，雖然研究參與者 Martha 提醒，「同樣用國語，如果溝通不好的話，也可能產生誤會。」（Martha-1, p 25）但從本研究發現中，仍可看出研究參與者對此困擾的反映。然而，外籍看護工自 1992 年引入至今，只見各人力仲介公司以其為中介組織的角色，教導外籍看護工簡單與基本的台灣使用語言，並提供在工作中可能會使用到的用語對照手冊，其餘因語言溝通而產生的問題，則幾乎全數歸責由障礙者與其家人去處理，即使人力仲介公司可以委請翻譯人員居中協助，但多半無法立即在服務因語言而發生的阻礙當下回應；然則，國家的角色對此問題的回應卻仍難以在實務中被看見。

反觀鄰國日本，於 2004 年與菲律賓簽署經濟合作協定，開啟引進外籍人力進入日本的照顧服務產業之門（陳貞如，2009），在人力資格的初選上，要求需為是在菲律賓具有護理專業背景、或有三年相關實務經驗的人員，同時日語能力達檢定的 2 級程度⁶，若未達該日語程度，在進入日本之後，必須先接受 6 個月的語言訓練，同時包括在服務現場的照顧服務技巧訓練，此後若能在三年內考取日本的看護師（護士或護理師）資格、四年內考取日本的介護福祉士（照顧服務員）資格，則可繼續留日工作，任期不限，並

⁶ 日本語能力試驗（Japanese-Language Proficiency Test, JLPT）是由日本國際交流基金會與日本國際教育支援協會共同辦理，每年同步於日本及世界各國共同舉行日語能力檢定考試，通過檢定者，將獲得由日本國際交流基金會與日本國際教育支援協會共同認可的合格證書。自 2010 年起由原本的四個級數，調整至五個級數，依其發佈的測驗內容及認證基準，由台灣地區承辦的財團法人語言訓練測驗中心所翻譯公告的訊息，日本語能力檢定之 2 級的程度為：「除日常生活所使用之日語外，亦能大致理解較廣泛情境下的日語。」包括能夠閱讀報紙、雜誌、以及一般話題的讀物，同時理解其情境與脈絡，以及能夠聽懂在一般常速下的生活對話，以及新聞報導。參見

<http://www.lttc.ntu.edu.tw/JLPT/adm/%E6%96%B0%E5%88%B6%E6%B8%AC%E9%A9%97%E5%85%A7%E5%AE%B9%E5%8F%8A%E8%AA%8D%E8%AD%89%E5%9F%BA%E6%BA%96.pdf>

能獲得與日本籍人士同等的報酬，但若未能取得資格者，則必須返回母國（日本厚生勞働省，2006）。日本政府在儘可能在外籍人士實際進入服務現場提供服務之前，於消除語言以及服務技巧的屏障上，從制度面著手研擬、把關與施行；但時過二十年，台灣政府在外籍看護工體制上的角色，仍是神龍見首不見尾，只開放引進人力、規限服務申請資格，之後卻近乎完全撇清關係。在語言的補強上，只見由勞委會職訓局編撰的「外籍勞工在台工作須知」內含 6 句簡單招呼語⁷，但卻對於外籍看護工的工作用語毫無助益。另從傅慧芝（2012）的簡報資料中看到，越南籍看護工需自行前往該國勞工部門參加中文檢定，而泰國、印尼、及菲律賓籍人士則需在其母國接受 24 至 70 小時不等的中文訓練與檢測；而在服務技巧上，台灣政府則只要求外籍看護工需於其母國接受 90 小時的訓練，並取得該國勞工部門檢證的專長證明書。雖傅慧芝（2012）在簡報資料中亦提及將與國內之大學所附設的語文中心研擬語言課程與檢測標準的可行性作法，並規劃製作語言學習教材，以讓外籍看護工得以透過廣播或網路彈性學習。此立意雖好，然而，當外籍看護工已處於忙碌與長時的工作狀態，政府的政策方向卻仍是歸責於外籍看護工個人的自主學習，是否可能形成政府投入資源、但卻未能真正貼近外籍看護工的需求之情形？不論是語言或是服務技巧，相較於日本政府要求外籍看護工要於進入日本之後先行進行為期 6 個月的訓練，通過才得以至服務現場工作的規定，台灣政府的作法，等於將責任近乎完全轉嫁至看護工人力來源國與已進入台灣工作的外籍看護工個人；政府於政策上可為而不作為的舉措，能否自侷限障礙者獨立生活之責脫身？

參、居家服務

接著，再來看障礙者的「表達」在居家服務體系中的展現情形。居家服務乃屬於地方政府辦理的社會福利服務項目之一，中央主管機關內政部並無公告統一的居家服務人

⁷ 參考英文版「What Foreign Workers in Taiwan Need to Know」之第 IX 部份 Learning Simple Chinese for Easy Living。這 6 句包括（1）你好 Ni Hao、（2）謝謝 Xie-Xie、（3）對不起 Dui Bu Chi、（4）我愛你 Wo Ai Ni、（5）再見 Zai Jian、（6）多少錢？Duo Shao Chain? 引自 <http://www.evta.gov.tw/files/89/worknow-211.pdf>

員工作守則；然而，雖是地方政府業務，並非每個縣市政府都有擬定居家服務人員的工作守則與管理辦法，多半都委由各個承辦服務提供的民間組織自訂。筆者未能搜尋到首都台北市的相關辦法，但同為地方政府，宜蘭縣政府於 2000 年 10 月 5 日公告的「宜蘭縣老人居家服務人員管理要點」⁸所列之居家服務人員工作守則，以第六點之「應視不同個案之狀況與需求提供適切之服務，尊重案主意見並對個案資料予以保密。」以及第九點之「應以友善、和悅的態度，並秉持同理心對待案主，以建立良好服務關係。」與障礙者在服務過程中之表達是否得以展現有關。該管理要點名為「『老人』居家服務人員管理要點」，因居家服務是起源於以老人為服務對象，但於 1997 年已將身心障礙者納入法定服務對象，顯見宜蘭縣政府在 2000 年公告的要點仍忽視身心障礙者使用服務的權益，其他縣市在實施政策的心態上是否亦是如此，值得進一步探討。此要點雖為單一縣市政府的行政規則，但在居家服務的服務精神上，應可類推至全國。是故，依此要點，居家服務人員在服務時應「尊重案主意見」，案主乃指服務對象，在本研究中即為使用服務的障礙者，同時居家服務人員也應「以友善、和悅的態度」來提供服務；以本研究第六章的發現，可以看出在實務上，於表達關鍵之「意思傳達方」的障礙者與「意思接收方」的居家服務員之間的服务執行狀況，可以歸納為：

1. 障礙者確實表達、居家服務員提出不同意見：當障礙者提出服務需求，但居家服務員不認同時，可能會以其自身經驗建議障礙者、影響障礙者意見，如研究參與者 Bear 提到買早餐的例子，當她表達請居家服務員代為購買她想吃的早餐，但卻被居家服務員叨念早餐吃甜的不好。在圖 5 之服務執行程序的步驟①，障礙者的表達隨即被居家服務員打回票，就算最終居家服務員執行了障礙者所表達的服務，卻也已在當下損及了障礙者表達的展現，同時也在未危機雙方生命安全的情況下，違反了「尊重服務使用者的意見」之工作守則。

2. 居家服務員表達、障礙者不敢反對：當障礙者在表達需求與意見之前，居家服務員已搶先代為表達並執行服務，障礙者根本連圖 5 之步驟①都還未行使表達權利，就已直

⁸ 參考自

http://law.e-land.gov.tw/law/public/rule/rule_2.asp?todo=FullText&type=New&no=%E5%AE%9C%E8%A1%8C100-9&mod=0

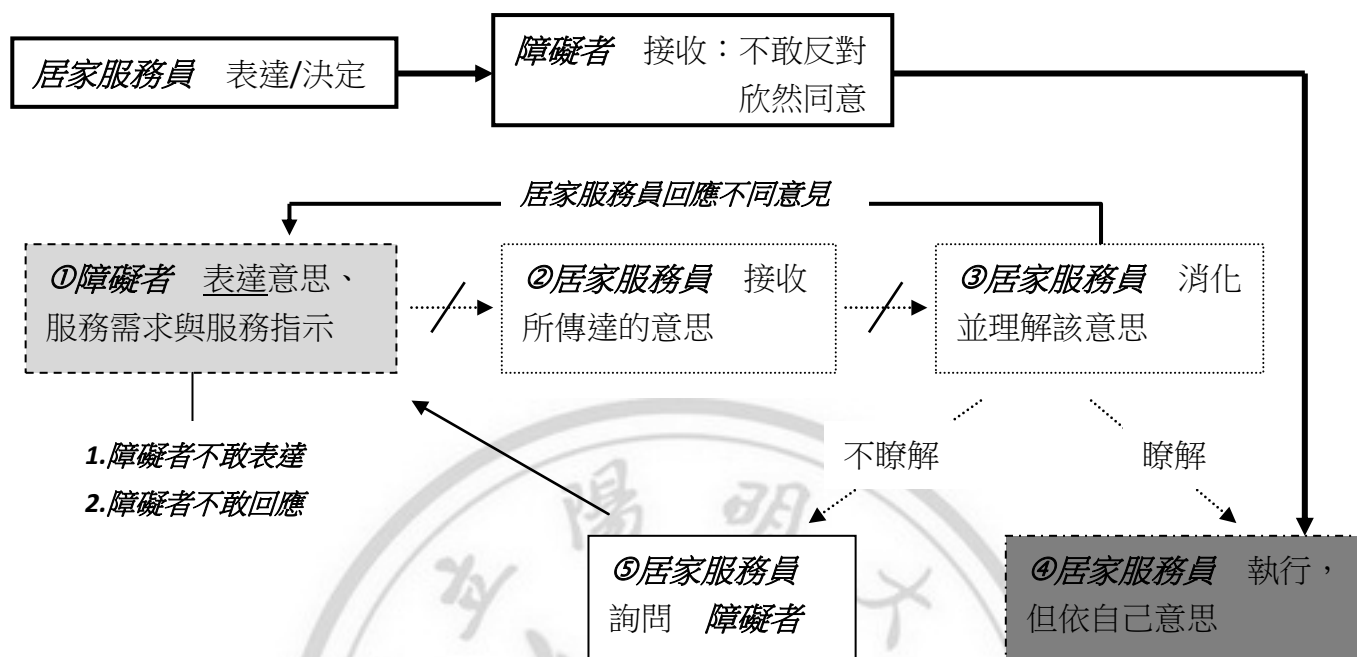
接先跳到步驟④，如研究參與者 Shine 表示，當換穿衣服時，她還未表達要穿哪一件衣物，而如阿姨一般的居家服務員已代為選擇 Shine 要換穿的衣物，雖然徵詢 Shine 的意見認為「好不好」，但因為居家服務員的專業角色伴隨的權威感，以及可能因居家服務員與障礙者年齡的差距所帶來的長幼關係之分，還有因乃為政府補助的服務、障礙者未付或僅負擔少額服務費用等因素，導致障礙者也不敢反駁而表示其他意見，進而削弱了障礙者行使表達的權利。同時，這也牽涉到障礙者在選擇、決定、及主導上的展現。

3.居家服務員表達、障礙者欣然接受：同樣是居家服務員在障礙者表達之前先行提供居家服務員的意見，但也有障礙者欣然接受居家服務員給予的指導，如研究參與者 Fang 則以居家服務員以其專業提供的建議為豪，而可能忽略了她也有可以表達的權利。然而，在這個情況與前述第 2 點的情況，究竟是因為居家服務的專業化光環，削弱了障礙者的表達？亦或是障礙者自身在居家服務的體系中，抽掉了其在服務過程的表達權利？專業化，該是障礙者表達展現的助力？還是阻力？

4.障礙者與居家服務員沒有時間去回應對方：另外一種情況，則是如研究參與者 Wisdom 提到的，在有限的服務時間內，要完成服務的項目，也許完成圖 5 之步驟①到步驟④的程序，但障礙者與居家服務員彼此之間都難以再細緻地去探究是否障礙者完整表達其意、是否居家服務員確實按照障礙者之意思表達而執行服務？當下只想著趕緊完成服務。而以研究參與者 Shine 的經驗，在居家服務員中午前來服務的 2 個小時內，要完成洗澡、換穿衣服、用餐、喝水、上廁所（清理尿袋）、生理期期間還要進行月經的處理…等等這些事務，筆者光自訪談時的聽聞、到後續整理、以至書寫這些經驗，都已覺得全身緊繃、喘不過氣來，何況是長期身處在被制度壓縮時間的服務現場之障礙者與居家服務員，如何在這麼恐怖的時間壓力下去實踐障礙者細緻化的表達精神？

筆者再依上述討論的障礙者與居家服務員於服務執行過程中的互動狀況，而自圖 5 轉化成為以下圖 8，以表示居家服務員的服務執程序實況，可以明顯地看出，居家服務員在服務執行的過程中，幾乎完全轉向另一條途徑。

圖 8：居家服務員服務執行情序之實際狀況



接著，同樣來探討在進入服務關係之前的階段，障礙者表達的展現情形。當障礙者向各縣市長照中心或是社會局提出居家服務需求，經資格初審通過，則進入需求評估階段；然而，在需求評估的同時，也可謂是進一步的資格審核，如研究參與者 Martha 提到，「被評定的感覺不太舒服。」(Martha-2, p 12) 若當需求評估確實是以瞭解障礙者的需求以作為討論與擬定服務方案之依據為出發，而不是以障礙者的資格是否符合服務提供條件立基，評估人員在面對障礙者時的態度與執行方式是否會有所不同？另在瞭解障礙者需求的實務執行上，因承接單位之不同，而有相異的操作，研究參與者中多半反應，表達了需求，但卻被回應因服務人力不足而只能給予限定時數、無法完全滿足其所表達的需求，甚至建議申請自費服務，但卻也有如研究參與者 Fang 不需要那麼多服務項目、但卻被給予多餘的項目；障礙者的需求，究竟是該依障礙者的表達？還是「專業人員」的判斷？此點又回應到前述，「專業」究竟應該是支持障礙者的獨立生活？亦或是削弱障礙者獨立生活的權利？而研究參與者 Bear 更是於申請階段表達了有服務需求之後，卻面臨了一波波未明的應向誰提出申請與應備妥什麼文件等波折。

從上述的討論中，可以看出「表達」這個元素在居家服務體系中受限的情況似乎多過個人助理服務與外籍看護工服務，在服務申請階段與需求評估階段，障礙者多半面臨有表達、但未必會被採納的情況，中間牽涉到服務資源分配的考量、相關人員的專業判斷等；而當進入服務執行的階段，障礙者卻又因居家服務員的專業角色而受限表達。「專業」與「時間限制」，大大影響障礙者在居家服務體系中表達的展現；障礙者應如何在專業的權威與自身的表達權利之間找到平衡？居於中介組織的居家服務運作單位，應如何協助障礙者找到前述的平衡？又能夠如何調整這種緊湊的時間壓力？而國家的角色難道真的無法再多介入支持？

肆、在三者之間

從上述分別檢視與討論個人助理服務、外籍看護工服務、以及居家服務這三種人力支持服務體系如何支持與回應障礙者表達的情形，可以看出在服務的精神上雖然三者都提及要依服務使用者的意見、或是尊重服務使用者的意見，但在執行與落實上則各有不同的差異。又，除了前面幾個在個別的服務體系中所提到的影響因素，其中另有幾個與表達相關的因素也可再進一步討論。

第一，在外籍看護工服務體系中雖有「語言」的限制，但一來語言的能力可隨著在台期間的延長而增進理解與使用台灣語言的能力，二來如同日本的作法，可以看出語言的限制並非是不可由制度上來補強的；然而，若當制度介入處理語言的阻礙，障礙者家人及人力仲介公司在語言與溝通的角色是否就會減弱，還原障礙者真實的表達？而即使是使用相同語言的個人助理與居家服務員，難道就能完全避免發生削弱障礙者表達的狀況？又，在無語言限制的居家服務體系中，卻有著「專業」對障礙者表達意見上所帶來的阻礙？

再者，人力支持者與障礙者的「年齡」差距的影響，同時在個人助理服務、外籍看護工服務、以及居家服務中被提及，當人力支持者年長於障礙者時，恐仍可能會導致部

份成年障礙者在長幼有序的文化思維下，壓抑自己意見，以至於圖 5 之達致獨立生活的服務執行步驟，完全被打亂。然而，「年齡」這個因素，是否應該被各個服務體系當成是篩選或媒合服務提供人力的標準？如此一來恐又會落入「年齡歧視」之口實。成年的障礙者與成年的人力支持者，彼此之間又該如何看待與面對「年齡」這個影響因素？而人力支持服務體系，又能夠如何減低「年齡」這個因素對障礙者在表達之展現上的影響？服務精神與理念的落實、以及人力訓練的重要性，或許更高過於對「年齡」的憂心。

第三，在居家服務體系中，研究參與者 Shine 提到因乃為政府補助的服務，因而即使想表達意見，也會有所顧忌。然而，付費是否就能讓障礙者展現表達？在個人助理服務與外籍看護工服務中，研究參與者並未特別點出「付費與否」對於表達之影響，但是提到了此項因素的其他影響，將在本章後續節次中討論。

整體而言，筆者試著以下表 3 統整出包括服務體制、服務人力、服務需求、以及在服務執行的過程中，這三種人力支持服務體系對障礙者在表達展現上的支持。在服務體制上，個人助理制度的設計，將障礙者的表達列為服務執行的重要地位，支持使用服務的障礙者表達其需求，以為個人助理進行服務動作之依據；而外籍看護工因以障礙者或其家人為「雇主」，原則上亦是依循障礙者（或家人）所表達的意思而提供服務；居家服務在制度設計上雖強調專業，但亦有尊重服務對象意見之精神。在服務人力上，障礙者在個人助理服務制度中，可表達期待什麼樣的人力支持者，但中介組織不見得能夠媒合到障礙者所欲之個人助理；而障礙者雖可向人力仲介公司反映其所欲聘雇的外籍看護工，但因制度將家人定位為雇主，對於外籍看護工的條件，可能會受到家人意見的左右；居家服務體系中，如研究參與者 Wisdom 的經驗，障礙者可以表達期待之支持人力的性別，但以台北市政府社會局（2012）「101 年度居家服務實施計畫」之「服務對象注意事項」第 9 點的規定：「服務對象不得指定特定條件之服務員。」則又將障礙者對於服務人力之表達權削減了。在服務需求部份，個人助理服務乃是依障礙者提出其服務需求而進行服務人力的媒合與執行，且障礙者可提出服務時間、服務地點等，並在服務過程中提出其所欲服務進行的方式；而外籍看護工亦是依照障礙者表達的需求、於障礙者需要的時間與地點而進行服務；但在居家服務體系中，於需求評估的過程，障礙者雖可能有

機會表達其需求，但只列為專業人員參考的位置。接著，在服務執行過程中，如前述的討論，三種人力支持服務都可能發生當障礙者表達，但是人力支持者誤解、做錯等，或是在障礙者未表達需求前，人力支持者已代為執行服務的現象；而居家服務員在障礙者之前的表達，相較於個人助理或外籍看護工，也往往可能抑制障礙者提出不同意見的機會。

表 3：三種人力支持服務對障礙者「表達」展現之支持

	個人助理服務				外籍看護工服務				居家服務			
	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程
表達	○	△	○	△	○	△	○	△	△	▽	▽	▽

符號說明：

○表示有助於該項精神的展現；

△表示有助於支持、同時也有削減表達的可能性，但較偏向支持；

▽表示有助於支持、同時也有削減表達的可能性，但較偏向削弱表達的展現。

不過，總體看來，在個人助理服務體系下，看到確實較能夠回應障礙者的表達；而外籍看護工服務也原則上能夠回應障礙者的表達，唯在語言上成為可能的限制因素；居家服務體系並非完全忽略障礙者的表達，但相對地卻較未能讓障礙者感受到其表達得到適度的回應。表達，是獨立生活展現的第一步，牽涉到後續的選擇、決定、與主導之展現的可能性，因此在本節有較多的討論與整理；下一節，則將進入障礙者「選擇」的展現情形之討論。

第二節 選擇

瑞典障礙者獨立生活運動先驅者 Adolf Ratzka 認為，要達致身心障礙者獨立生活最重要的兩個元素為「free choices」及「self-determination」(2012年1月31日筆者訪談 Ratzka 內容)，亦即「選擇」與「自我決定」。本節將先討論「選擇」(choice) 這個元素，下一節再接續討論「自我決定」。Ratzka (2007) 提到，多數國家的福利政策傾向採取「one size fits all」(以一適全) 的原則，亦指以一套原則去套用在所有服務使用者身上，而忽略了其中的個別差異性，服務使用者只能選擇要使用、或不使用服務，這樣的「選擇」，並非真正的選擇。他同時舉例表示，在生活中，當他要去餐廳與朋友聚餐，他不是依據在餐飲界頗負盛名的米其林星等評比數字 (Guild Michelin)，卻是要依據餐廳門口的台階數 (Ratzka, 2007)。筆者認為，Ratzka 所強調的「free choices」，可解釋為是與非障礙者一樣，在生活中的各項事務中，障礙者也應該擁有不受限的選擇機會。從第四章至第六章的發現中，雖然「選擇」這個元素並未被特別點出，但其實隱含在內；以下則分別來討論障礙者在個人助理服務、外籍看護工服務、以及居家服務，從服務體制到服務執行過程中的選擇機會。

壹、個人助理服務

首先來看對於人力支持者的選擇。筆者在2010年至2011年間擔任個人助理的期間，從實際的參與過程發現，在新活力協會運作下的個人助理服務，個人助理雖然有時會服務同一位障礙者，但並非只專屬服務某位特定的障礙者，而從筆者與服務對象的交談中也得知，障礙者在提出服務申請時，雖可表達希冀的個人助理條件，但卻難以要求與選擇特定的個人助理，而是透過中介組織媒合派遣，此模式似乎與國內的居家服務員的派遣相似，讓障礙者居於被動的地位；但筆者曾在該段期間詢問在中介組織中擔任個人助理媒合派遣角色的管理者，對方表示雖無法保證、但會儘可能安排曾經服務過某位障礙者的個人助理，以減少雙方的磨合期。在北歐的瑞典、挪威、芬蘭，個人助理的聘雇方

式與管道可透過障礙者加入障礙者所組成的獨立生活中心來進行服務人力媒合、或是向地方政府申請、亦或是由障礙者自行招募聘雇（Westberg, 2010；筆者 2011.10 及 2012.01-03 訪談），台灣由新活力協會運作的方式，較偏向第一種，障礙者必須加入新活力協會成為會員、再向協會提出服務人力申請。然而，王育瑜（2004）指出，不論是哪一種管道，瑞典的個人助理是由障礙者選擇委任，由障礙者決定由誰來為其提供服務；筆者在 2011 年及 2012 年拜訪北歐的芬蘭、瑞典、與挪威這三個國家的獨立生活中心時也證實，即使是透過向獨立生活中心提出個人助理的申請，障礙者仍可以從個人助理的登錄資料中選擇其所欲聘雇的個人助理，再由獨立生活中心的工作人員協助障礙者在管理與訓練個人助理、或是協助處理由政府撥補的個人助理費用申報等事宜。新活力協會的運作模式，顯然無法讓障礙者發揮與實踐選擇其個人助理的權利。雖然無法選擇個人助理，然而，在第四章中可看到，研究參與者 Bear 表示，當發現個人助理不適任時，障礙者可以選擇要求中介組織於下次媒合時撤換、改派遣其他個人助理；新活力協會的作法，為障礙者保留了部份的個人助理人力的選擇權。

在筆者擔任個人助理期間，以及進行研究訪談期間，政府角色與資源尚未介入個人助理服務體系的運作，當時乃是由民間非營利組織之新活力協會向聯勸及公益彩券回饋金申請方案補助費用，同時向使用服務的障礙者酌收部分服務使用費用，以做為營運個人助理服務的經費，「資源有限」成為難以提供足夠的個人助理人力資源以供障礙者選擇的變數之一。自 2012 年，內政部以公益彩券回饋金為財源，透過方案形式推動「自立生活支持服務試辦計畫」，並於同年 7 月頒布「身心障礙者個人照顧服務辦法」，將個人助理服務含括在內，辦法雖是新訂、且仍在試辦方案階段，但由政府挹注的資源，限定個人助理服務鐘點時薪為 120 元、障礙者每個月服務時數上限 60 小時（中國時報，中央社，自由時報，2012.10.15），時薪雖較筆者擔任個人助理時的 110 元多出 10 元，但與台北市的居家服務員時薪的 230 元相比，足足減少一半，時數限制更是抹煞了個人助理服務之支持障礙者需求的服務精神；政府以資源抑制障礙者需求的方式介入個人助理服務，究竟是真的有心投入新式支持障礙者之服務體制的建制？亦或只是為敷衍障礙者？瑞典等北歐國家由社會保險經費支付障礙者的個人助理費用（Ratzka, 2007），以強化障礙者在個人助理聘雇的選擇自由度與自主度，在台灣雖未如瑞典公民支付高額稅金

以投入社會福利，但時薪相對較高的居家服務員，已長期面臨人力不足的窘境，而台灣政府現卻以更低的服務人力時薪投入個人助理服務的建制，如此對策在招募人力以支持障礙者在個人助理服務的選擇權展現，會較以往更有彈性嗎？無怪乎障礙者要走上街頭大喊抗議！（中國時報，中央社，自由時報，2012.10.15）

接著來看看在進入服務過程中，個人助理是否如實地支持障礙者展現選擇的權利。在第四章中提到，研究參與者 Wisdom 表示當個人助理在協助用餐時，多半會詢問他要搭配什麼菜，讓他有選擇、同時也是決定的機會，這個動作可能只發生在幾秒之間，但卻足以看出障礙者的選擇在這個服務過程中能否實踐；唯，Wisdom 也同時提到，常年擔任志工的個人助理，會習慣性地將菜與飯搭配好再送入他口中，可以看出在個人助理之中亦有削減障礙者選擇機會的可能性。

貳、外籍看護工服務

當障礙者在經過長照中心媒合本國籍支持服務人力未果，要向人力仲介公司提出聘雇外籍看護工的申請時，首先必須選擇人力仲介公司；然而，根據勞委會職訓局 2012 年 8 月 31 日公告的「100 年度私立就業服務機構從事跨國人力仲介服務品質評鑑」的資料中，台灣的人力仲介公司高達 989 家⁹，雖然勞委會職訓局建制「私立就業服務機構查詢系統」網站¹⁰以讓民眾查詢人力仲介公司的服務品質，然而，障礙者與其家人多半仍是透過口耳相傳或是藉由人力仲介公司散發的宣傳單來獲知人力仲介公司的資訊，雖讓障礙者與其家人得以自由地「選擇」，但在此情況下選擇的人力仲介公司，能否真謂「選擇」？目前在人力仲介的處理，雖然是採自由市場機制，然而，當障礙者與其家人無法自代表政府角色的長照中心獲得適切的支持服務人力，但政府也就此撤除其角色、

⁹引自

<http://www.evta.gov.tw/files/7/100%E5%B9%B4%E5%BA%A6%E8%A9%95%E9%91%91%E6%88%90%E7%B8%BE-%E9%99%84%E8%A1%A8%E4%B8%80%E6%8C%87%E6%A8%994.pdf>

¹⁰ 網址為 <http://agent.evta.gov.tw/agentext/MainMenuExt.jsp>

未再進一步協助障礙者與其家人找到適切人力，而讓障礙者與家人不得不轉向聘雇外籍看護工之際，對於協助障礙者與其家人在媒合人力仲介公司或適切的外籍看護工的作為上，難道政府除了建制網站之外，無法再有更積極的對策？

此外，與個人助理服務制度不同的是，障礙者或其家人可以透過人力仲介公司提供的外籍看護工書面資料選擇欲聘雇的外籍看護工，以此點觀之，反倒較似北歐的障礙者在聘雇個人助理時，可以透過於獨立生活中心登錄的個人助理資訊而自由選擇；然而，台灣的障礙者僅僅只是從書面資料去認識與接觸外籍看護工，並無面試或實作的機制，因此當障礙者通過申審流程、所聘雇的外籍看護工在實際情況上若遇與書面資料陳述相異時，因轉換人力而需要再經歷一次繁複的相關流程，以及對於支持人力空窗期的憂慮，往往也讓障礙者與家人「選擇」忍受，不但障礙者與家人難受，對外籍看護工也可能因與工作環境的適應受限、但又無法提出轉換雇主，而處於壓力情境。這樣的選擇，又能否真實回應障礙者獨立生活的選擇？

在服務的執行過程中，從第五章的發現可以看出，障礙者若與外籍看護工相處融洽，多半在服務進行時，外籍看護工都能依障礙者所表達之意思支持障礙者，其隱含的意思可延伸包括障礙者可以選擇。然而，在第五章的發現中也可以看到，障礙者因為外籍看護工在語言與溝通的限制上，障礙者欲進行的部份活動，外籍看護工不見得能夠理解，特別是當障礙者若欲在每天的生活中都有變化，可能會造成外籍看護工的困惑，或是因顧慮到外籍看護工的感受，而導致障礙者可能選擇放棄部份活動，而缺少了創造多彩生活的機會。

參、居家服務

與個人助理服務體系同樣是透過中介組織媒合與派遣服務人力的居家服務體系，亦無讓障礙者可以選擇其服務人力的設計。在居家服務體系中，需求評估與服務執行分屬在不同的單位，當需求評估單位完成障礙者的需求評估，製成書面資料送至服務提供單

位，服務單位在還未與障礙者的實相會面之前，已先藉由文件來描繪出障礙者的形象，再據之以媒合居家服務提供人力，對於這樣的過程所媒合派遣來的居家服務員，障礙者通常只能被動地選擇接受；雖然未有書面文件證實，但筆者曾在以往的工作接觸中聽聞，若服務使用者對於居家服務員的服務有異議，亦可向服務營運單位反映更換其他居家服務員。此外，一旦由中介組織選定派遣的居家服務員，通常也較不會更換服務人力，而由同一位居家服務員固定服務同一位障礙者，減少了障礙者在服務人力上的不確定感。然而，之所以可以由固定的居家服務員來提供服務，也可能是因為服務提供組織限定了服務對象只能在某個特定的時段使用服務，因此，中介組織易於管理居家服務員的服務時間，而障礙者對於被限定的服務時段，卻多半只能被迫配合地選擇「要」或「不要」。再者，如前節提到，台北市政府社會局（2012）「101 年度居家服務實施計畫」之「服務對象注意事項」第 9 點的規定，除了明定「服務對象不得指定特定條件之服務員」之外，更強調「倘因服務人力不足，亦不得拒絕由不同服務員輪替提供服務。」不但削減服務使用者對服務人力的表達權利，更讓障礙者連「選擇『不要』」的機會都沒有。

而當進入服務執行階段，以上一節提到的研究參與者 Shine 的換穿衣物例子來看，當居家服務員已主動為 Shine 選擇要換穿的衣物，不但削減了障礙者的表達權、同時也剝奪了障礙者的選擇權。但研究參與者 Fang 的例子，可以在其服務方案中由需求評估人員勾選提供的服務項目中，依每次服務進行當下障礙者的狀況，由 Fang 選擇欲由居家服務員提供的服務項目，則又使障礙者得以展現選擇權。另外，研究參與者 Wisdom 的例子，即使可以由兩個不同的居家服務員為其分別提供清潔身體與整理家務的服務，但在服務時數受限的前提之下，當 Wisdom 計算發現該月的服務時數即將用罄，也只能被迫選擇捨棄其一的整理家務服務，而延遲至下個月份進行。這三個不同的例子可以看出，在居家服務體系中，障礙者可能完全被剝奪選擇的機會、但卻也有可能得以展現選擇權，亦或者是在制度的限制下行使被迫性地選擇權等多重樣貌的情況。

肆、在三者之間

延續前節在三種人力服務體系對障礙者在「表達」展現上的支持，於服務體制上，當個人助理服務與外籍看護工服務在制度設計上支持障礙者展現表達的同時，也開放了障礙者於「選擇」上的展現機會，讓障礙者得以依其需求而選擇服務的項目、服務的時間與地點；而居家服務雖在需求評估過程中，障礙者可能可以表達需求、選擇服務項目，但因服務時段與服務地點的限制，而限制了障礙者可以選擇的機會。

另外，從以上的討論可以看出，障礙者在人力支持者的選擇上，雖然都必須透過中介組織的媒合，然而，個人助理服務與居家服務都是由中介組織派遣，障礙者並無選擇之權，但障礙者卻可以透過人力仲介公司提供的書面資料，選擇其所欲聘雇的外籍看護工，雖然只是透過書面資料，但在服務人力的選擇這一點，顯然外籍看護工服務給予障礙者較多展現的空間。這三種服務體制，不論是哪一種，當要以障礙者為服務主體，落實給予障礙者服務人力選擇的措施，各個服務體制其實都還有可以調整的空間。

再者，也是服務人力選擇的部份，以研究參與者 Bear 的例子，即使障礙者本人有意願更換支持人力的服務體制，由外籍看護工服務轉換至個人助理服務，然而，障礙者的家人卻扮演影響關鍵的角色。如同前面曾提及的，多數障礙者的經濟來源仍倚賴家人的資助，除了政府補助的居家服務時數之外，障礙者欲購買支持人力服務的經費亦主要由家人來負擔，因此，要聘雇工作時間最長、最能夠滿足障礙者服務時數需求的外籍看護工，亦或是在政府補助的居家服務時數之外、選擇使用自費的居家服務，又或者是購買較能夠陪伴障礙者發展生活嘗試與可能性的個人助理，並非只是由障礙者個人來選擇與決定，障礙者的家人才是幕後那隻真正操控的手。然而，當家人在與障礙者討論選擇服務人力、或是為障礙者選擇服務人力時，究竟真正的考量是以家人自身的利益優先？還是以尋求適切的服務人力以支持障礙者的生活為出發？又，若是國家角色能夠更積極介入協助解除或降低障礙者在購買支持服務人力的經濟因素上的壓力，那麼，當障礙者與家人在討論支持服務人力的選擇考量上，有沒有可能可以更回歸到以支持障礙者的獨立生活為目的、同時也能更加協助家人發展自己的生活？

在進入服務執行的過程中，可以看到不論是個人助理服務、外籍看護工服務、或是居家服務，都有可能發生削減或剝奪障礙者在選擇上的展現，但在三種服務之間有程度上的差別。或許障礙者在發現自己的選擇權被削減或被剝奪時，也該適時發聲表達、即時與提供服務的人力支持者溝通，而各個服務體系是否也該回到服務精神與訓練的落實檢討，以期確實支持障礙者在服務過程中展現與行使選擇的權利。

筆者透過上述的討論，以及在第四章至第六章中的發現，試圖將障礙者於三種人力支持服務體系中的「選擇」展現，整理如下表 4。

表 4：三種人力支持服務對障礙者「選擇」展現之支持

	個人助理服務				外籍看護工服務				居家服務			
	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程
選擇	○	☒	○	△	○	△	○	△	△	☒	▽	△

符號說明：

○表示有助於該項精神的展現；

☒表示有削減該項精神展現的可能性；

△表示有助於支持、同時也有削減的可能性，但較偏向支持；

▽表示有助於支持、同時也有削減的可能性，但較偏向削弱選擇的展現。

第三節 決定

與「選擇」伴隨而來的，即是「決定」(determination)，在作出選擇的同時，也就是作決定的時刻。在上一節提到，Ratzka 認為，身心障礙者獨立生活最重要的兩個元素為「free choices」(選擇)及「self-determination」(自我決定)(2012年1月31日筆者訪談 Ratzka 內容)，而日本的障礙者自立生活運動，同樣也強調障礙者要達到在社區中自立生活，「自己選擇」、「自己決定」是最主要的關鍵(梶 晴美，2007；2009；長谷川 唯，2010)。所謂的「自己決定」，則強調障礙者與非障礙者一樣，有決定自己生活一切事務的權利(長谷川 唯，2010)。本節將討論障礙者在個人助理服務、外籍看護工服務、以及居家服務這三個支持服務體系下之「自我決定」的展現情形。

壹、個人助理服務

如同上一節提到的，在新活力協會所運作的個人助理服務體系中，並沒有讓障礙者得以選擇由哪個特定的個人助理來為其提供服務的制度設計，因此障礙者也就沒有個人助理任用與否的決定權。但在筆者 2010 年至 2011 年擔任個人助理期間的觀察，該體系在執行層面則提供障礙者可以決定何時需要支持服務、以及需要個人助理為其提供何種服務項目、如何進行等；亦即當障礙者向中介組織提出支持人力需求時，也同時告知其將於何時、何地、進行什麼活動，以及需要個人助理如何協助，再由個人助理管理者依據這些資訊，進行個人助理的媒合與派遣。然而，有趣的是，障礙者雖然沒有個人助理的任用決定權，這個服務體系卻賦予障礙者有權決定誰是不適任的個人助理，並要求於下次服務時不再派遣該名個人助理，間接地讓障礙者保有一半的個人助理任用決定權。

然而，不論是新活力協會的服務人力招募方式，或是政府在試辦方案中以時薪制補助個人助理的方式，或許可以吸引打工族、兼職工作者、或是想要彈性工作的人力，前

來擔任個人助理，但是因為低薪、工作量與工作時間不穩定，服務對象也不確定，能夠招攬多少人力、或是留任多少人力持續投入個人助理的行業，難免令人擔憂。當提供服務的人力不穩定時，障礙者又如何能夠從服務體制中去選擇與決定其所欲聘雇的個人助理？

在服務執行的階段，如在第四章及上一節中提到，研究參與者 Wisdom 比較不同個人助理在協助他用餐時，有些個人助理會將所有配菜與飯一口送入 Wisdom 的口中，但有些個人助理卻會詢問 Wisdom 要如何搭配菜色，不同個人助理的執行方式，讓障礙者的感受大有差異，這個「詢問」的動作，不但影響障礙者的選擇權，也同時牽動障礙者的決定權，就如同 Wisdom 強調的，「從這個小小的動作，就可以知道自己是不是還有決定權。」（Wisdom, p 9, 10）然而，若當障礙者發現人力支持者正在侵害他的決定權時，不論對方是有意或無心，障礙者應對的態度、以及是否即時提醒，也可能是影響人力支持者的表現之關鍵，或許也是障礙者自我增權（empower）以及強化個人助理正視障礙者主體性的機會教育。研究參與者 Bear 就表示，當她發現個人助理在執行的動作與她所表達的並非一致的時候，她會即時拉回來，以更正對方所進行的動作、並確定確實是她所要的執行方式；當障礙者在給予個人助理服務指令與告知服務步驟的同時，不就也正是在展現與宣示，障礙者的生活與習慣方式，要由障礙者決定。

貳、外籍看護工服務

延續前節對於選擇的討論，當障礙者與其家人透過人力仲介公司提供的書面資料，選取欲聘雇的外籍看護工，同時也正意味著決定了接下來二至三年的人力支持者，以及共同生活者。然而，僅憑藉書面資料就必須決定與一個素昧平生的人共享生活空間、24 小時共同生活，不論對障礙者或是對外籍看護工，這樣的關係彷彿媒妁之言的婚姻關係，將原本毫無關係的兩人世界一瞬間牽連在一起；媒妁之言以家長的意見為意見，同樣地，

在障礙者與外籍看護工的連結過程，即使障礙者可以選擇與決定欲聘雇的外籍看護工，但家人的角色也不可忽視。如前節所討論的，障礙者的經濟仍多數仰賴家人的資助，因此在支持人力的選擇上受限，而在外籍看護工的服務體制中，使用服務的明明是障礙者，但是政府卻將家人界定為「雇主」；在一般企業中，「雇主」則意味著決定員工工作的角色。在第五章中，研究參與者 Bear 提及當她與家人對於外籍看護工的工作任務有不同的意見時，往往成為她與家人拉扯的局面，但因付錢聘雇外籍看護工的是家人，家人是雇主，因此，障礙者經常選擇退居妥協的立場，無法充分發揮決定權；家人的角色不但影響障礙者在決定權的行使，同時也令外籍看護工陷入兩難。然而，這究竟是家人權力過張？對障礙者保護過度？亦或是制度所導致的？若是制度調整「雇主」的角色，並給予障礙者在聘雇人力支持者的經濟支持與決定權，那麼，障礙者與家人的關係，會不會能夠回歸到更單純的「家人」關係？

接著，進一步討論障礙者與外籍看護工在服務執行過程中的決定權展現。多半時候外籍看護工依循障礙者所述執行服務，障礙者得以展現決定其生活事務的權力；然而，研究參與者 Martha 提到，有時候外籍看護工會基於照顧障礙者的立場，認為怎麼樣做對障礙者較佳，而代替障礙者作決定，讓她覺得自己「像小孩子一樣」(Martha-2, p 11)。政府引進外籍看護工時，是站在補充照顧人力的立場來設計服務機制(陳正芬, 2011)。以「照顧或保護障礙者」的立場，就已經預設障礙者是需要被照顧的、同時隱含了障礙者是無決定能力的(長谷川 唯, 2010)「依賴者」。服務制度初始的動機，牽動後續人力支持者的服務表現，當人力支持者抱持著「照顧或保護障礙者」的立場時，障礙者是能夠感受到是否其權利(right)與權力(power)受到影響。

此外，獨立生活運動中的「自我決定」也包含障礙者必須對自己所作的決定負責，然而，由於當障礙者表達其意思、並進行選擇、作出決定之後，執行行為與動作的乃為人力支持者，並非障礙者本人，在第五章中，研究參與者 Bear 質疑，當外籍看護工未理解其意思，不執行動作、或是做了與障礙者意思落差的行為，那麼，究竟誰該為此執行與不執行的動作或行為負責？對障礙者而言，確實表達、確實決定了，似乎至此也盡

了負責的義務；而不論人力支持者是否清楚理解障礙者所表達與決定的意思，當站在人力支持者的立場，若其認為是接收與理解障礙者之意思與決定、而遵循障礙者指示所執行該動作或行為，那麼，人力支持者該為該動作或行為與障礙者之意思偏離而負責嗎？但是，Bear 此例乃是因為人力支持者為外籍看護工，但若是人力支持者為其他服務體系的服務人力，這樣的質疑與矛盾是否又會改觀？

參、居家服務

在服務人力的部份，與個人助理服務一樣，障礙者並無法決定由哪位居家服務員為其提供服務，而多半只能被動地接受服務提供的民間單位所派遣來的居家服務員。然而，往前一階段之需求評估階段來看，從第六章中看到不同障礙者有不一致的經歷。需求評估理應是居家服務體制設計來瞭解服務對象的需求，以及擬定後續服務方案的依據；研究參與者 Wisdom 表示，在需求評估進行過程，他可以表達其需求，且能夠決定需要的服務項目為何，然而，Wisdom 也表示，「我決定項目、他們決定時數」(Wisdom, p 25)，由評估人員決定與限定了服務時數，即使障礙者需要更多的支持服務時數，但卻有可能會被告知無法提供更多，而可以自行負擔全額費用，以購買核定時數之額外需求時數的服務，因而，障礙者通常只能在有限的服務時數內去刪減其他需求、且決定最必要的服務項目；然而，這樣的決定過程，可被解讀為是回應獨立生活所強調的障礙者決定權的展現嗎？或許對評估單位來說，也是迫於資源有限的無奈，但是對於有服務需求的障礙者，是否應該承擔這些無奈？再者，也有如研究參與者 Zoe 的經驗，不論是服務項目或服務時數，完全由評估人員依其專業判斷來決定，讓 Zoe 完全失去決定權。不同的需求評估執行單位，展現出有差異的執行過程，在執行層面上影響了障礙者的決定權。同時，以研究參與者 Bear 在與其他障礙者比較的經驗發現，即使同樣為重度障礙者、具有相同的經濟條件，但因障礙者的個別差異而會有不同的服務需求程度，雖然可能是需求評估單位與執行人員在執行上對制度的解讀差異，以至於讓服務使用者認為評估過程只以服

務使用者的生理功能失能程度及經濟條件來評斷與決定障礙者的服務需求；若是制度設計能夠更清楚地陳述與強調，避免執行單位或是服務使用者誤解乃為資源引導或限制服務需求，則或許較能夠避免可能因制度設計之始而忽略障礙者對於自己的服務需求之決定權利的質疑。

進入到服務執行過程，如研究參與者 Shine 的經歷，由居家服務員代為選擇了要換穿的衣物，以及為其決定要吃什麼菜，雖然居家服務員徵詢 Shine 的意見，但卻因居家服務員的專業角色以及長輩身份，而不敢提出異議，將自己的決定權交給了居家服務員。有趣的是，在個人助理服務中，研究參與者 Wisdom 提到，個人助理的詢問動作，讓他知道自己是否還有決定權；然而，在居家服務裡，居家服務員同樣也做了詢問的動作，但 Shine 卻是不同的感受。這究竟是不同障礙者的個別差異？還是人力支持者的角色專業與否的影響？又或者人力支持者與障礙者年齡差距的影響比重強烈到足以削減障礙者在服務過程中為自己的生活事務作決定的權利？還是人力支持者在詢問的語氣與詢問方式的差異所致？還是如同 Shine 提到的另一個因素，付費購買服務與否所導致障礙者在行使決定權上的考量？在國外推動人力支持服務時，強調由政府提供經費予服務需求者，使服務需求者得以付費聘雇服務人力 (Ratzka, 1992a; 2007)，以展現在服務中的決定角色；然而，這卻也與服務制度如何設計、以及服務能否滿足障礙者的需求有關，否則，可能會如同 Shine 所述，當居家服務無法滿足她的需求，那麼，「我也不願意自己付費去請她（居家服務員）來。」(Shine-1, p 20)

肆、在三者之間

延續前兩節的討論，可以看出表達、選擇、與決定，其實是一連貫的過程。因此，在服務體制方面，個人助理服務於制度設計上以尊重障礙者的表達與選擇為前提，同樣地也尊重障礙者在服務上的決定權，外籍看護工體制基本上亦是如此；然而居家服務既

已在制度設計之初限定服務地點，又於需求評估過程，即使障礙者有機會決定服務的項目，但卻無法決定服務時數，而可能必須在被限定的服務時數內決定服務項目，無法真切地展現服務使用者決定的精神。

而從前述分別對於三種人力支持服務對障礙者在服務中的「決定」展現支持情形的討論中可以看出，障礙者對於服務人力的決定權，在外籍看護工服務體系來說，是相對較在個人助理服務及居家服務體系中更能展現；然而，在個人助理服務體系與居家服務體系中，障礙者可能可以提出對不適任的個人助理或居家服務員、要求中介組織於下次服務時撤換的決定；唯在居家服務體系中，如前述台北市社會局（2012）的規定，既不得指定特定條件的服務員、亦不得拒絕由不同的服務員輪替，即使當障礙者提出不適任而要求撤換居家服務員的意見，是否會被受理，則是個大問號。

在服務需求部份，對於服務的時間、地點、服務內容，在個人助理服務與外籍看護工服務中，障礙者較能夠展現決定權；雖然在外籍看護工服務的部份，障礙者可能會面臨與家人的意見相異的拉扯，但相較於居家服務體系中，障礙者可說是近乎完全被動被決定來說，障礙者在外籍看護工的支持之下，對於決定權又可顯示出較高的決定自由度。

在服務執行的過程，從前述討論與第四章至第六章的發現中，可看到個人助理服務與外籍看護工服務可能都會因個人助理與外籍看護工的個別差異而使障礙者有不同的決定展現狀況，但是障礙者多半仍能有較高的決定可能性；但在居家服務體系中，障礙者在居家服務員的專業光環下，亦或是如同研究參與者感受到的年齡差距所可能產生的影響下，往往較難展現決定自己生活事務的可能性，而傾向於被動被決定。然而，如同在前面討論的，服務制度設計的原意，將牽動中介組織在服務的運作、以及服務執行時人力支持者的服務表現，個人助理服務的精神乃是以支持障礙者的生活，從「支持」的角度出發，雖然在執行過程可能會有偏離，但服務原意仍是以障礙者為主體；不過，從政府 2012 年開始推動的「自立生活支持服務試辦計畫」看來，似乎又翻轉了個人助理

服務的精神。另外，不論是居家服務或是外籍看護工服務，政府初始的動機乃以「照顧或保護障礙者」為目的，當人力支持者在訓練時被灌輸照顧與保護服務對象的觀念，在服務的執行過程難免也是抱持著「照顧或保護障礙者」的立場，如此一來，也就很容易在無形中剝奪了障礙者的決定權。筆者綜合上述討論，將這三種人力支持服務對障礙者於服務中之「決定」展現的支持，整理如下表 5。

表 5：三種人力支持服務對障礙者「決定」展現之支持

	個人助理服務				外籍看護工服務				居家服務			
	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程
決定	○	▽	○	△	○	△	○	△	☒	▽	▽	☒

符號說明：

○表示有助於該項精神的展現；

☒表示有削減該項精神展現的可能性；

△表示有助於支持、同時也有削減的可能性，但較偏向支持；

▽表示有助於支持、同時也有削減的可能性，但較偏向削弱決定的展現。

此外，由「決定」之意含所衍生的「負責」意義，就如同在前述討論的，研究參與者 Bear 表示，外籍看護工執行了非她所決定之行為時，何以要求障礙者負責？外籍看護工的語言限制可能導致誤解障礙者意思，成為障礙者不負責的藉口，但在個人助理服務體系與居家服務體系中，即使沒有語言的屏障，但誤解仍可能產生，那麼障礙者是否就能確實擔負起該行為的責任？而服務體系又是否賦予障礙者盡負責之義務？在居家服務體系下，障礙者多半已被剝奪決定權，也難以延續討論對於負責的看法與落實。在第四章中提到，Bear 表示在個人助理服務中，強調障礙者「自我決定、自我負責」，能夠提醒她在透過個人助理服務的過程，要為自己的決定負責。若在服務使用之前，能夠將此精神確實傳達給障礙者與個人助理，雙方同時清楚、且願意執行，或許就較無爭議；

但是，當障礙者為其決定負責時，執行服務的個人助理就可以完全撇清責任嗎？又，當障礙者不願為其決定而負責時，個人助理難道就該擔負完全的責任嗎？而障礙者若能清楚「自我決定、自我負責」的精神，當服務人力轉換成外籍看護工時，又真能以語言限制為由而改變負責的態度嗎？然而，即使障礙者的個別差異不可忽視，但是，制度又該如何設計與落實以支持障礙者實踐獨立生活之決定與負責，則更為重要。

第四節 主 導

前面三節討論到障礙者在個人助理服務、外籍看護工服務、以及居家服務體系中，在「表達」、「選擇」、與「決定」的展現情形與可能性，表達、選擇、與決定，是具有連貫性的，但是卻在服務體制與服務執行過程中可能受到阻礙；而當障礙者能夠表達、能夠選擇、能夠決定，那是否就代表其可以主導（control）其自身生活中的事務？「主導」，同時包含著「管理」的意涵，自己的生活由自己管理，是現代社會的主張，因此，障礙權利運動者認為不應區分障礙者或非障礙者，都應重視「管理自己生活」、主導自己生活的權利（長谷川 唯，2010）。當障礙者在表達、選擇、及決定上有受到限制的可能性時，其是否還能夠展現獨立生活中所強調的主導？接下來，本節進一步討論個人助理服務、外籍看護工服務、以及居家服務體系是否及如何讓障礙者的展現「主導」這個元素。

壹、個人助理服務

如前面幾節所提到的，新活力協會所運作的個人助理服務，是依據障礙者所提出的服務需求時間、地點等，由個人助理管理者來進行媒合與派遣，因此個人助理並非固定服務同一位障礙者，相較於居家服務可固定服務人力為誰的情形，個人助理的派遣有更大的變動性。雖然個人助理有可能會再次服務同一位障礙者，但中介組織並不保證或確定每次必定可派遣同一位個人助理服務同一位障礙者，且障礙者也無法指定特定的個人助理。如在第四章中，研究參與者 Martha 表示，因為前來服務的個人助理是誰，未能確定，也就無法事先得知個人助理的狀況，以及個人助理接收障礙者訊息的情形，這些不確定因素，障礙者無法掌握，也就比較無法感受到自己能夠主導，使得障礙者必須另外想辦法解決中介者可能無法媒合到個人助理的困窘；此外，研究參與者 Wisdom 提到，因考量到服務人力不足的問題，即使需要更多時數的支持服務，也暗自隱瞞並承受服務時數不足的困境而未對中介組織提出。即使障礙者可以決定服務時間與地點，但在看到服務的限制，而不得不採取縮減自己服務時數來因應，這樣的舉措，其實也難以真正達到全面的主導。又，同樣也是因為服務時數限制的問題，研究參與者 Bear 提到當透過個人助理提供支持服務時，必須計算好時間，在個人助理執勤之前喝水，她才能夠在個人助理執勤的時段透過個人助理協助如廁，但若是藉由外籍看護工提供服務，則因長時間相伴，而無此憂慮。Martha、Wisdom、及 Bear 的經歷，雖然障礙者都另有因應之道，或許也可以解釋為障礙者仍能夠在個人助理服務體制下管理自己的生活，但這也顯示因服務體制的限制，迫使障礙者不得不轉為這種變相主導自己生活的方式。

從第四章以及前面幾節的討論中、再對照圖 5 與圖 6 發現，在服務的過程中，若是障礙者可以確實進行表達、選擇、與決定，則多半能夠感受到自己在個人助理這個服務體系中的主體性與主導地位，但是若其中有環節進行不是那麼順暢，則障礙者的主導角色也可能因此削減。此外，即使個人助理遵照服務精神、以障礙者的意思為服務執行的依據，但若障礙者不願或不知道如何表達，則障礙者也可能因此而交出自己的主導地位。在國外為確保障礙者的主導權，主張由國家提供障礙者聘雇個人助理的費用，而自服務

人力的聘用、管理、給薪、以至解聘或續用等，最好都能交由障礙者親自進行 (Ratzka, 2007)；然而，目前台灣的體制顯然還不容許障礙者有此主導的機會。此外，另有討論認為，當障礙者未能以口語清楚表達其意思，國家若只擔任提供聘雇人力支持者費用的角色，未提供更多支持服務的介入，此舉並非真能賦予障礙者主導的機會；同時，在國家提供的低薪之下所能聘請到的個人助理，障礙者亦不敢要求太多服務品質 (Morris, 2004)。如此，仍形同無法確實展現主導與管理自己生活的實踐。然而，若當國家只提供費用的補助為措施，是否又倒退回抽離國家角色、將責任丟回給障礙者或其家人的爭論？

貳、外籍看護工服務

在外籍看護工服務的部份，於服務人力的選擇上，雖然中介的人力仲介公司賦予障礙者有選擇與決定的權利，但同時也要視障礙者的家人介入干預的程度，如研究參與者 Zoe 將主導權交給家人，而研究參與者 Shine 則是有其自身的選擇與用人想法，研究參與者 Bear 則是在選擇不同服務體系的支持人力上，受到家人的左右；家人的影響，成為障礙者在選用服務人力時主導展現的關鍵。再者，在進入選用外籍看護工人力的階段之前，障礙者必須先經過專業醫療的評估鑑定，由醫療專業主導與確認障礙者的需求是否得以使用外籍看護工服務，而非依據障礙者自身的需求與決定來主導欲使用的服務人力。又，當障礙者決定進入專業醫療的評估以取得聘雇外籍看護工的資格時，也是因為其他服務體系無法提供障礙者所需要的服務時數，如研究參與者 Shine 表示的，「目前就只有外勞，我沒有其他選擇。」(Shine-2, p 18) 以 Shine 所居住的中部地區，除了居家服務與私人聘雇本國籍看護工，就只有外籍看護工可以提供人力支持服務；然而，居家服務有時數上的限制，未能滿足 Shine 的需求，且又無力負擔聘雇本國籍看護工的費用，而只能被迫選擇外籍看護工。此外，研究參與者 Bear 也提到個人助理的服務時數同樣有受到限制，而不得不轉而選用外籍看護工。雖說要選用何種服務體系的人力支持者，最

終還是由障礙者來主導，然而，當各個服務體系的條件不對等的情况下，障礙者在選擇人力之初的主導，也只能被看作是無奈地展現其主導的權利吧。同時，當外籍看護工與障礙者在克服語言的限制、及彼此磨合至相當的程度，讓障礙者在生活中的主導較能展現時，卻又因外籍看護工任期屆滿而必須離開，障礙者的生活循環，也因外籍看護工的來去而被主導著。

在服務執行的過程，從第五章及前面幾節的討論中、再對照圖 5 與圖 7，可以看到，雖然外籍看護工多半會依循障礙者指示而進行服務，包括生活上、工作上、以及社會參與的支持，讓障礙者保有主導的角色；但是障礙者與外籍看護工長時間的相處與緊密扣連，彼此之間的關係難以清楚劃分，雙方之間也難免會發生衝突或意見不合，或是外籍看護工偶爾會替代障礙者作決定的情形發生，障礙者並非始終維持主導的地位，如同研究參與者 Bear 提到的，「若沒有『自主性』，就不會造成兩個人的衝突。」(Bear, p 63) 當要強調障礙者的自主性、發揮其主導角色之時，那人力支持者的自主性是否就該被丟棄？若是強調在工作時間要暫時收斂人力支持者的自主性而依從障礙者，但外籍看護工近乎 24 小時長時間的工作，如何要求完全去除與收斂外籍看護工的想法與自主性？Bear 也從在使用個人助理服務的期間，個人助理的轉換而反思輪班制的重要，因為人力支持者的轉換，同時可以讓障礙者與人力支持者得以有暫喘的空間與機會；研究參與者 Martha 也提到「並不想要 24 小時與外籍看護工在一起」(Martha-2, p 36)，即使需要外籍看護工的支持服務，但長時間與同一人相處，彼此的情緒互擾與相互顧慮，也難以真正發揮障礙者的主導精神。勞委會研擬試辦由民間非營利組織運作外籍看護工鐘點到府服務制度，預計於 2013 年上路，以試圖解決始終被詬病的外籍看護工長時間工作的問題，以及補充長期以來居家服務人力不足的問題(中央社，自立晚報，2012 年 9 月 9 日；中國時報，自由時報，2012 年 9 月 10 日)，然而，若是此制仍延續居家服務的模式執行，那麼，一來障礙者將被削減在服務人力上的主導權，反而剝奪了現行障礙者可以決定選用哪位外籍看護工的優勢；二來，障礙者的服務時數是否將如居家服務一般受限？外籍看護工的鐘點服務制度是否能夠確實對現有服務體制截長補短，或是反倒失去障礙者在使用外籍看護工服務上的優勢？在制度尚未推動之前，仍有很大的討論空間，也值得關注未來的發展。

參、居家服務

在第六章以及前面幾節的討論中、並對照圖 5 與圖 8，可以看到，障礙者感到在居家服務體系裡，幾乎是由專業在主導障礙者的需求，障礙者難以有主導的機會。首先，服務體制已限定服務地點以障礙者的家宅為主，雖有陪同就醫與購買生活用品等外出的服務設計，但卻缺乏社會參與的支持。而在需求評估階段，即使障礙者表達了需求、決定了服務項目，但障礙者的服務方案最終仍由進行評估的專業人員決定；同時，在服務的時段上，障礙者亦需配合居家服務員的時間，守候居家服務員的到來，或是被迫中止原本的活動，否則將有可能發生如研究參與者 Wisdom 提到的經驗，因障礙者的遲到而遭到「罰款」、並停止當天的服務，但若是居家服務員遲到，對障礙者的影響卻可能是在所剩的時間內減少障礙者的服務；不論障礙者遲到、或是居家服務員遲到，障礙者顯然都較偏向處於服務使用權利可能被剝奪的劣勢。至於以 Wisdom 所提的經歷之居家服務提供單位要求對障礙者收取保證金一事，豈不更是明顯剝奪障礙者在服務中的主導角色？

此外，由誰擔任服務人力，障礙者更無可以選擇與決定的空間，雖亦可能有機會提出不適任的居家服務員而要求更換，但近乎完全是由服務提供單位來主導與決定；與個人助理相對優勢的，或許是居家服務一旦服務人力確定了，因服務時段也是固定的，因此較可以由固定的居家服務員為固定的障礙者提供服務，減少每次服務時障礙者都可能需與不同的服務人力磨合的過程。然而，即使可以減少磨合的過程，但是一旦雙方的服務模式確定了，如研究參與者 Shine 的經驗，換穿的衣服由居家服務員為其選擇與決定，而讓 Shine 不敢提出異議，一旦障礙者的主導權受到損害，在每次的服務中似乎也難以再翻轉。

肆、在三者之間

從上述討論中，可以看到在人力支持者的選用上，個人助理服務以及居家服務，是由中介組織媒合派遣，而讓障礙者無主導的可能性，而個人助理服務每次派遣的個人助理可能並非同一人，也讓障礙者感受不到主導的機會；相對地，顯然外籍看護工服務給予障礙者較高的主導權，雖然可能會因障礙者家人的介入干預而受影響，但從服務體制上來看，就選用特定的人力支持者的部份，外籍看護工服務在支持障礙者的主導性展現上較為勝出。

在服務需求與服務執行過程中，障礙者在個人助理服務與外籍看護工服務中，可以決定服務的時間、服務的地點、服務的內涵、以及服務進行的方式，相對有較高的主導機會；但是個人助理服務又因服務人力不足導致的服務時數上的限制，在主導性上與外籍看護工服務相較則略遜一籌。而在居家服務中，即使是障礙者自身的生活相關事務，但在制度設計的出發點是以障礙者為被動的受照顧對象，以及在執行層面上限定服務時段與時數、服務地點與服務內涵，處處受限而讓障礙者多數處於被動的位置，難以發揮主導功能，且最終的服務需求與服務方案，則由專業人員主導。然而，即使在個人助理服務與外籍看護工服務中，障礙者能夠較有主導的可能，但也會因不同的人力支持者的狀況而有削弱主導的可能性產生；雖然有些是人力支持者的個人因素，但在外籍看護工服務中，一來可導因於制度設定亦是以「照顧」障礙者為其服務理念，較忽略障礙者的主導性，二來似乎更可以歸咎於外籍看護工在長時間工作的壓力下，無法替手、鮮少能有完整的休息時間與私人空間，難以要求外籍看護工長時間地去自主性而完全依循障礙者的意思。勞委會擬將試辦的外籍看護工鐘點服務方案，看似可以處理外籍看護工長期以來被檢討的長工時的問題，也符合研究參與者 Bear 提到的輪班的重要，但是此新試辦方案能否取外籍看護工的優勢、補足被詬病的劣勢，並考量到障礙者的需求與在服務中的主導角色，相當值得關注。

而如同研究參與者 Wisdom 提到的在居家服務體制中的「遲到罰款」的現象，當居

家服務員到訪 10 分鐘未遇障礙者，即可能離開，同時障礙者即使是在政府補助的服務時數之內，仍得支付全額的服務費，且當天後續可能無法再使用服務；而居家服務員遲到，雖然中介組織也對居家服務員進行扣薪的行政動作，但卻同時也可能影響障礙者使用服務的權利，而較未見居家服務員或是營運單位對障礙者有其他支持方式與因應方式介入。「遲到罰款」的設計，同樣也出現在新活力協會運作的個人助理服務，筆者於 2010 年至 2011 年間擔任個人助理時期，依「個人助理服務費用相關事項」(台北市新活力自立生活協會，2010c) 規定，若個人助理遲到超過 10 分鐘，依遲到的時間比例扣薪，但仍需前往服務約定的地點執行服務，保障障礙者在服務使用的主導權；但同樣地，對於障礙者若臨時取消預定的服務，障礙者需要支付行政管理費予中介組織，同時也需支付少額的費用及來回交通費給予個人助理，提醒障礙者珍惜人力資源、對自己的服務使用權負責，同時也是對個人助理的保障。

對於此三種人力支持服務對障礙者在主導的展現上的支持情形，筆者綜合前述與前面幾節的討論而整理如下表 6。

表 6：三種人力支持服務對障礙者「主導」展現之支持

	個人助理服務				外籍看護工服務				居家服務			
	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程
主導	○	☒	○	△	△	△	○	△	☒	☒	☒	☒

符號說明：

○表示有助於該項精神的展現；

☒表示有削減該項精神展現的可能性；

△表示有助於支持、同時也有削減的可能性，但較偏向支持。

第五節 獨立生活？—兼小結

在分別探討了障礙者在個人助理服務、外籍看護工服務、居家服務這三種人力支持服務下，關於表達、選擇、決定、與主導的展現可能性及情形，可以看出在支持障礙者展現獨立生活的因素上，牽涉了包括障礙者個人、人力支持者、障礙者家人、中介組織、服務體系相關的組織、服務制度的設計、以及國家角色等等。本節再對三種人力支持服務於支持障礙者展現獨立生活的情形做個摘述，及整體討論上述這些相關因素的影響，最後，再來探討究竟台灣的障礙者如何看待「獨立生活」。

壹、哪一種服務較能支持障礙者獨立生活？

就新活力協會所運作的個人助理服務來看，其優勢為服務設計的精神以障礙者為主體，由障礙者提出服務需求時間、地點、服務內容，並且指導個人助理如何執行服務步驟，在制度設計上讓障礙者有表達、選擇、決定、與主導的機會，同時在語言溝通上較無阻礙。而且，服務申請與管理及派遣個人助理的為同一個單位，媒合個人助理的中介組織在接獲障礙者服務申請的同時，也瞭解障礙者的服務需求與個別狀況，對於障礙者與個人助理雙方都有一定程度的接觸與瞭解，加上管理與派遣個人助理的管理者有擔任個人助理的經驗，瞭解服務現場可能發生的狀況，當個人助理遇到服務上的困難，可以提供協助。然而，在服務人力的選任、以及因服務人力不足而限制服務時數的困窘，又形成與居家服務同樣的侷限。服務執行的過程，雖然也可能發生削減障礙者表達、選擇、決定、與主導的情況，但總體來說，若扣除服務人力不足與服務時數限制的問題，仍是相對較能夠支持障礙者達致獨立生活的。

外籍看護工服務的優勢在於服務的時數長，隨侍在側、足以滿足障礙者的需求，成為障礙者生活中的必要支持人力，且費用相對於同時數的台籍看護工費用來說，是障礙者或其家人可以負擔得起的，即使仍然有長時間服務需求的障礙者或家人還是無法負擔

聘僱外籍看護工的經費。當通過專業醫療評估、進入服務體制之後，障礙者得以自人力仲介公司提供的書面資料選擇與決定所聘用的外籍看護工為何人，但因制度設定障礙者的家人為雇主，且付費者多半是家人，因而障礙者主導的權限仍會受到家人影響。而在服務過程中，多半外籍看護工也能夠支持障礙者展現表達、選擇、決定、與主導，但卻也會有因語言的限制、混雜的關係等而影響到障礙者獨立生活的展現；同時，當家人對於外籍看護工的工作也有期待、且該期待與障礙者的期待相異時，障礙者多半選擇退居次位、或是陷入與家人的拉扯與糾葛。又，外籍看護工的任期，也成為影響障礙者獨立生活展現的因素，障礙者的生活隨著外籍看護工的來去，而必須不斷循環在簡化自己生活到可以過著較豐富的生活之間。但整體說來，障礙者認為在語言的限制之外，外籍看護工仍然是有支持其展現獨立生活的可能。

居家服務相較於外籍看護工服務的優勢在於無語言與文化的限制，加上又由國家挹注資源提供服務，更具有由新活力協會運作的個人助理服務沒有的優勢。而居家服務員在受過較完整的訓練、取得專業證照，服務的技巧上相對於個人助理及外籍看護工應是較為純熟的。然而，在服務制度設計的初始已將障礙者設定為需要被照顧的、無主導能力的服務對象，而需求評估與居家服務員的管理派遣單位分屬不同單位，派遣者與居家服務員在與障礙者實際接觸前，先透過需求評估單位提供的文件資料之虛擬形象瞭解障礙者，在未先真實接觸前而已先有預設印象，同時，也無讓障礙者選擇為其提供服務的居家服務員之機會，剝奪障礙者在選人、用人上的主導權；加上服務地點限定於障礙者居住處所、缺乏對障礙者社會參與的支持，而即使障礙者表達了服務需求，卻未必會被回應於服務中，服務的時數、甚至時段都是被服務體制下的專業人員決定的，障礙者、以及居家服務員都只能居於被動配合的位置；又，雖是專業的居家服務員，但卻讓障礙者感受不到其對於障礙者個別差異的服務技巧，而即使服務制度設計督導體系以期維持服務品質，但督導由社工人員擔任，而社工人員多半並無服務現場的實務經驗，難以發揮「督導」的真正功能。而居家服務員的專業光環似也帶來與障礙者之間的距離感，無形中限縮了障礙者在服務過程中展現獨立生活之可能性。

以下，筆者將表 3 至表 6 整合，將個人助理服務、外籍看護工服務、以及居家服務在「服務體制的設計」、以及「服務人力的選任」、和包括服務時間、時數、服務地點與服務內容等之「服務需求」、與在「執行過程」中對應於對障礙者在表達、選擇、決定、主導、以及整體獨立生活的支持情形，表列如下：

表 7：三種人力支持服務對障礙者獨立生活展現的支持

	個人助理服務				外籍看護工服務				居家服務			
	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程	服務體制	服務人力	服務需求	執行過程
表達	○	△	○	△	○	△	○	△	△	▽	▽	▽
選擇	○	☒	○	△	○	△	○	△	△	☒	▽	△
決定	○	▽	○	△	○	△	○	△	☒	▽	▽	☒
主導	○	☒	○	△	△	△	○	△	☒	☒	☒	☒
獨立生活	△				△				☒			

符號說明：

○表示有助於該項精神的展現；

☒表示有削減該項精神展現的可能性；

△表示有助於支持、同時也有削減的可能性，但較偏向支持；

▽表示有助於支持、同時也有削減的可能性，但較偏向削弱展現。

從表 7 中可以更清楚地看出，這三種人力支持服務不論是在服務體制的設計、以至到服務執行過程，都各有利弊，都各有可能支持障礙者展現獨立生活，但也有可能削弱障礙者在獨立生活上的展現；然而，個人助理服務與外籍看護工服務相較於居家服務，更能夠支持障礙者獨立生活。在現行的體制上是三種服務各自分流，但是否能夠在制度與制度之間，互相連結、截長補短以發揮最大效能而支持障礙者的獨立生活？筆者在訪談中發現，實際上，障礙者已朝此方向在實踐，如研究參與者 Shine 與 Bear，以居家服務做為於外籍看護工轉換時的補充人力支持服務，不論居家服務是否能夠即時補上服務

人力，而 Bear 也在外籍看護工轉換的人力空窗期間，短暫地將個人助理視為主要支持人力；唯，因為制度於服務對象限制的關係，例如並未能同時使用外籍看護工又使用居家服務，因此未能解套外籍看護工超長工時的詬病。研究參與者 Fang 則是以居家服務員為外籍看護工在支持其同為障礙者的兄長而無暇為其提供服務時的補充人力；研究參與者 Martha 也在外籍看護工陪同高齡母親外出時，申請個人助理為暫時的人力支持者。若單一的人力支持服務體系無法滿足障礙者的需求，政府是否應該要考量在制度與制度之間如何銜接？而不是相互牽制，如同居家服務所規定的，已聘雇看護者不得再申請居家服務。如何能夠更彈性地整合不同的服務資源，讓服務在有限的資源下，支持障礙者邁向與展現獨立生活，應是政府現階段極須更為積極並進一步思考與規劃的。

貳、影響障礙者獨立生活的因素

從分析與討論的過程中，也發現影響障礙者獨立生活的因素，包括障礙者自身、人力支持者、障礙者家人、中介組織、服務制度、及至國家的角色，以下則再摘要敘述之。

- 1.障礙者：在服務的執行過程中，障礙者與人力支持者是最重要的服務組成要素。從本研究發現中可以看到，即使同為人力支持者，但當障礙者在面對個人助理、外籍看護工、以及居家服務員時，卻抱持不同的期待，而以不同的態度來因應與對待。對障礙者而言，需要的是能夠支持其生活的服務人力，對人力支持者而言，是從事一份協助障礙者的服務性工作，雙方其實處在互惠的關係，雖然可能有如年齡、語言、個性等因素的差異，但障礙者與人力支持者彼此能否看清彼此互惠的關係，而障礙者又是否能夠以一致的態度對待不同服務體系的人力支持者，確實是會影響障礙者獨立生活的展現。
- 2.人力支持者：從研究發現中也可以看到，人力支持者在服務執行中扮演關鍵的角色，不論是在哪一種服務體系下的人力支持者，個人助理、外籍看護工、或是居家服務員，人力支持者如何看待障礙者，抱持「照顧」或是「支持」的理念，確實會影響到其在服務執行時的展現，進而影響到障礙者在獨立生活的展現。

3.障礙者家人：在外籍看護工服務中可以較明顯地看到家人角色的影響，包括選用哪位外籍看護工或是對於外籍看護工的工作內容，而因為制度設定家人為雇主、由家人付費聘雇外籍看護工，因此家人的角色難以忽略。而雖然在個人助理服務及居家服務中，較看不到障礙者家人對於服務過程的影響，但是，當障礙者在選擇與決定使用哪種服務體系的人力支持者時，家人的意見仍佔有相當大的影響力。

4.中介組織：包括個人助理服務的運作單位新活力協會、人力仲介公司、以及居家服務需求評估與服務運作單位的角色。以運作個人助理服務的新活力協會來說，在接受障礙者提出服務申請的同時，也瞭解障礙者需求、據之以媒合適當的個人助理，且個人助理管理者本身曾擔任個人助理，略知服務現場可能發生的狀況，可以為個人助理或障礙者在遇到服務技巧上的困難時，居中協助；然而，是否也可能會讓障礙者與個人助理在遇到困難時，直接尋求中介者的介入，而捨棄雙方直接的溝通？而居家服務體系，因制度設計將服務申請、需求評估、與派遣人力以運作服務的單位分屬於不同單位，障礙者可能面臨需自行與多重單位連繫的情形，且居家服務人力派遣者與執行服務的居家服務員在實際接觸障礙者之前，已先藉由文件資料的虛擬形象來瞭解障礙者，而產生預設印象，此是否會與真實的障礙者有所偏誤，而影響服務人力的媒合與執行？又，督導體系以社工人員擔任，雖制度要求需取得督導的訓練結訓證書，但因社工人員多半較無服務現場的實務經驗，較難以真正發揮督導的功能。而居家服務執行單位，多半為民間非營利組織，因擔憂提供服務卻無法收到服務費用，恐造成營運困難而向障礙者收取保證金，雖是可以理解營運單位的困境，但對於障礙者的獨立生活與權益卻偏向只有受限的負面影響。此外，協助引進外籍看護工的人力仲介公司，除了教導外籍看護工基本的生活溝通用語，也協助在障礙者或家人與外籍看護工有溝通紛爭時的翻譯與協調，成為居中協調的角色。實際上，中介組織的運作方式以及對人力支持者的支援服務，會對障礙者獨立生活的展現與否產生直接或間接地影響，而各個服務體系的中介組織，又可以如何再強化與落實支持障礙者展現獨立生活？

5.服務制度、國家與政策：中介組織的服務運作模式，根源於國家如何設計與設定服務的體制及政策，當國家未能釐清對障礙者的服務政策理念究竟是採取「照顧」或「支

持」，而該理念是否得以回應障礙者的需求，則所設計而推動的服務體制恐怕只會更加偏離障礙者的需求，也造成承接與運作服務的中介組織，在執行時難以落實與滿足障礙者的需求。此外，在有限資源的現實考量下，如何連結與整合各個服務體系的資源，以發揮服務的最大效益，應也是國家難以歸避的責任。

參、障礙者對獨立生活的認知？

以上的研究分析，對於「獨立生活」的意含，乃是依據文獻、參考部分研究參與者的認知，再由筆者定義而來。然而在台灣，即使障礙者推動獨立生活運動（推動者團體及相關法令以「自立生活」名之）已有若干年，致力於推廣障礙者的獨立生活理念，但是障礙者是否都瞭解、與認同這些理念？筆者在訪談的過程中，發現事實並非如此。當筆者向研究參與者 Fang 提到是否聽聞過「自立生活」一詞時，Fang 第一個反應認為是與在庇護工場工作相關，接著則詢問筆者所指稱的自立生活是否為「自律生活」、或「自理生活」，同時強調她確實也想「自食其力」、不依賴家人的經濟資助（Fang 訪談逐字稿 p 46）。而研究參與者 Zoe 認為的獨立生活則是，有份穩定的工作，一來生活有重心，同時有收入、而在經濟上亦能自主，不需依賴父母；此外，若能改善無障礙環境與透過適切的輔助器具，則 Zoe 表示她就可以減少對於人力支持者的需求，達到獨立自主（Zoe 訪談逐字稿 p 40）。Zoe 及 Fang 的認知，顯然較偏向傳統的定義，要能夠不依賴他人、凡事完全靠自己，此與障礙權利運動者強調的獨立生活理念相異，但卻足以代表台灣仍有障礙者還是以此定義在界定與解讀「獨立生活」。

在與研究參與者 Shine 的兩次訪談，Shine 提到其原本對於獨立生活的認知是「自立自強」（Shine 訪談逐字稿-1 p 1），就是經濟要獨立、凡事都要自己來（Shine 訪談逐字稿-2 p 7），後來因接觸及參與某協會（並非新活力協會）所舉辦的活動，在過程中都由障礙者來決定，彼時才瞭解獨立生活的精神乃在強調要由障礙者來作決定（Shine 訪談逐字稿-1 p 1）、協助者應以障礙者為主體來提供服務（Shine 訪談逐字稿-1 p 19），同

時，Shine 反思，當障礙者去思考「自己要的是什麼？」的時候，也就是邁向獨立生活的第一步（Shine 訪談逐字稿-2 p 5）。然而，Shine 也提到不認同新活力協會強調「一定要搬離原生家庭、獨自居住，才是自立生活」的觀念，因為她選擇與父母居住以照顧父母，這也是障礙者的選擇，即使父母可能會影響障礙者的決定，但應該由障礙者與父母溝通，而非採取強烈地逃離父母的手段才是展現獨立生活（Shine 訪談逐字稿-2 p 24-25）。綜合 Shine 從傳統的獨立生活觀轉向之後，對獨立生活的新體認可概略歸整為：障礙者去思考自己要的是什麼、由障礙者來做出選擇與決定，當遇到意見不合時，進行溝通而非逃避。此與文獻中的表達、選擇、決定，不謀而合。

研究參與者 Bear 表示，在接觸新活力協會的理念之前，她認為經濟獨立就是障礙者獨立生活的重點（Bear 訪談逐字稿 p 58），而在接觸新活力協會之後，其認同協會所主張的自我決定、自我負責的理念（Bear 訪談逐字稿 p 21, 53），同時，她也認為若要達到獨立生活，人力支持服務能否滿足其需求時數（近乎 24 小時/天），也是關鍵之一（Bear 訪談逐字稿 p 31）；再者，Bear 也考量到現實條件，而不認為一定要搬離原生家庭才符合獨立生活，反而應該更強調障礙者決定與負責的精神（Bear 訪談逐字稿 p 53）。此外，Bear 也提到對於「獨立生活」與「自立生活」這兩個用詞，她較傾向「獨立生活」一詞，因能讓人感受到障礙者是獨立的個體，但後者則易讓人誤以為要求障礙者要自力更生、自食其力（Bear 訪談逐字稿 p 62），反而容易掉入傳統的思維。

研究參與者 Martha 提到她所認知的獨立生活，最重要的是在強調障礙者的獨立判斷與作決定（Martha 訪談逐字稿-2 p 22），同時她也表示不管障礙者在什麼樣的年紀，她並不認為障礙者要達到獨立生活就一定要搬離原生家庭，離開父母；若與父母有不同意見，應該是去溝通與討論，再一起作決定（Martha 訪談逐字稿-2 p 22）。此點與 Shine 的看法相同。再者，她也強調經濟獨立可以減輕障礙者對家人的依賴，以減少因經濟依附家人而影響到障礙者的獨立判斷，因此亦是對障礙者達到獨立生活的重要關鍵（Martha 訪談逐字稿-2 p 23, 25）。

研究參與者不約而同地提到「經濟獨立」乃是達到障礙者獨立生活的重要關鍵，王

育瑜（2010）的研究中也發現，缺乏經濟保障是造成障礙者在獨立生活上的困難之一，而強調經濟應是障礙者達致獨立生活的最基本要件。而從 Shine、Bear 與 Martha 三位的看法中，可以歸結出，「獨立生活」是指障礙者具有獨立判斷的能力，並思考自己要的是什麼，做出選擇與決定，同時為自己的決定負責，當遇到與家人意見不合時，應去溝通與討論，而非逃避似的搬離原生家庭，因為與家人同住也是障礙者的一種選擇。對於「獨立生活」不等同於「獨居生活」的看法，呼應了長谷川 唯（2010）在研究中所提到的，日本亦有障礙者如此主張的觀點。

王育瑜（2010）在對台灣本土自立生活的研究中另外提到，推動自立生活服務方案的服務提供者對於自立生活的認知為自我表達、選擇、決定、負責、倡議、與同儕支持；而障礙者對自立生活則認為應是能夠自由自主的生活、有多元選擇與嘗試冒險的機會，並能證明自己的能力，以對人生有更多期待。本研究幾位參與者對於獨立生活的認知，部份呼應了以上的觀點，但卻也仍有相異之處。然而，台灣大多數的障礙者，是否認為獨立生活是重要的呢？而他們又是如何看待獨立生活呢？表達、選擇、決定、主導，又是否要完全達到、缺一不可，才代表達致獨立生活？在障礙者的認知中，獨立生活還有無其他重要的元素？當政府能夠進一步瞭解障礙者的想法與需求，並落實在服務制度的設計與執行上，相信應更能貼近障礙者的需求，才能更為有效地發揮與運用資源。

第八章 結論與建議

第一節 結 論

本研究試圖來探索障礙者在不同的人力支持服務體系下的生活全貌，可以發現，在個人助理與外籍看護工的支持之下，障礙者相對較能夠展現獨立生活的特質；然而，兩種支持服務人力給予障礙者的獨立生活感受卻又不盡相同。外籍看護工有著服務時數最長的優勢，最能夠滿足障礙者長時間與即時性的服務需求，而成為障礙者生活上必要的支持人力；而且在外籍看護工體系之下，障礙者擁有可以選擇與決定由誰來為其服務的權利，又，外籍看護工多半能夠依循障礙者的指示而提供支持服務，讓障礙者居於主導的地位，同時，若以相同時數的服務費用來看，外籍看護工服務亦是對障礙者與其家人來說相對是較能夠負擔得起的，即使仍有有此需求的障礙者與家人無法負擔。然而，外籍看護工的最大優勢，卻也成為最常被社會詬病的劣勢；對障礙者而言，可以滿足長時數的服務需求，但對外籍看護工而言，卻又成為過長工時的劣勢工作條件，兩者如何平衡，有待政府在制度上調整與改革。近來勞委會雖有意推動外籍看護工到府鐘點服務的制度，但是否能夠保持對障礙者服務時數的優勢，又解決外籍看護工超長工時的劣勢，尚待觀察。此外，障礙者也表示與外籍看護工的互動，相異的語言與文化、生活習慣亦是困擾之一，然而，如同日本引進外籍照顧服務人力的作法，語言與文化的橫溝亦是能夠從政策面著手減低的；特別是本研究的研究參與者也強調，若能解決外籍看護工的語言限制及輪班問題，則外籍看護工無異於是台灣障礙者的個人助理。再者，當制度設定障礙者的家人為外籍看護工的雇主之時，家人的影響力不免也成為障礙者在外籍看護工支持下展現獨立生活不可忽視的因素。

個人助理服務在制度設計上即是從支持與協助障礙者的生活出發，依障礙者的意思與指示而提供服務，以障礙者為服務主體，由障礙者決定服務時間、服務地點、與服務方式，呼應北歐與美國個人助理服務的精神，同時因提供服務的個人助理與障礙者之間沒有語言與文化上的落差限制，對障礙者而言，是最能支持其展現與挑戰、體驗生活的

不同的可能性。然而，台灣現行個人助理服務卻因服務人力的不足，一來無法讓障礙者選擇與決定服務人力為誰，削弱了障礙者的主導性，二來也在資源的限制下，無法提供滿足障礙者需求的服務時數，落入與居家服務相同的限制。而為能夠彈性招募服務人力，服務體制將個人助理設定為兼職的時薪工作，但在工作不穩定與低時薪的條件下，恐也成為服務人力招募不易、或難以留住服務人力的缺失。2012 年內政部雖開始推動「自立生活支持服務試辦計畫」，成為政府介入個人助理服務的濫觴；然而，限制障礙者每個月最高只可使用 60 小時的服務、以及給予個人助理 120 元的時薪，顯然只是在形式上創造一個比居家服務更為低劣、更不符障礙者需求的服務體制，不但扭曲了個人助理服務的精神，更顯得浪費資源。

障礙者在居家服務體系下，相對於個人助理服務與外籍看護工服務，既缺乏服務人力的選擇與決定權，在服務需求項目下，也只是有限的表達與決定權，最終仍得依專業人員來主導，特別是服務時數與時段，障礙者在服務體系下只淪為配合的角色。而在服務過程中，居家服務員的專業光環，讓部份障礙者欣喜接受，但卻也讓某些障礙者怯於表達自己的意見，而與居家服務員產生距離感，即使居家服務員對障礙者做了徵詢意見的動作，但主導權仍掌握在居家服務員身上。同時，居家服務員與所服務的障礙者之間的年齡差距也可能讓障礙者在心中先行對居家服務員形成距離感；又，在緊湊的服務時數內要完成工作任務，都可能讓障礙者與居家服務員維持在僵化的工作關係。再者，雖然居家服務員被界定為專業人員，但在服務實務上，卻又未能敏銳察覺障礙者的個別差異性，而較缺乏服務技巧的調整，督導體系也因督導缺少服務現場的工作經驗，而未能真正發揮督導功能。進一步地，服務提供單位要求障礙者支付「遲到罰款」與「保證金」的事例，但卻對於障礙者的權利並無保證，都讓障礙者感受到居家服務乃是為服務提供者與服務提供單位而存在的服務，大大減損障礙者在服務中的角色與權益。又，即使藉由居家服務員的支持，但障礙者仍脫離不了家人與朋友的協助，居家服務員反倒成為支持障礙者的補充人力；且居家服務缺乏對障礙者社會參與的支持，限制了障礙者的生活，無怪乎參與本研究的障礙者多半表示不願自費購買使用居家服務。居家服務相對於外籍看護工服務，有著語言與文化上、以及國家資源挹注的優勢，然而服務設計的初衷忽略障礙者的主體性，又多所限制，以至於優勢也難以發揮，難以支持障礙者展現獨立生活。

個人助理服務、外籍看護工服務、及居家服務，這三種人力支持服務不論在服務制度面、或是服務執行層面，都各有優勢與待改進之處，也分別提供障礙者不同程度的獨立生活支持，然而，三者之間如何更彈性地互相截長補短、互相連結，以支持障礙者能夠更加展現在獨立生活上，尚待政府、服務中介組織、服務人力、與障礙者及其家人共同努力。

走筆至此，本研究分析雖然暫告一段落，但障礙者的獨立生活之路仍在每日的生活中持續向前進；筆者認為，這不是研究的結束，而只是藉由本研究點出障礙者（特別是因生理功能而致行動不便的障礙者）在不同的人力支持服務體系下的實況。然而，仍有很多與障礙者獨立生活相關的議題值得進一步探討，尤其是從上一章最末節處，提到本研究的研究參與者所認為的「獨立生活」，雖可看到傳統對於獨立生活的定義仍深埋在部份障礙者的觀念中，但也可看到部份障礙者於意識覺醒，而對獨立生活有了不同的新解與更深層的思考。又，「表達」、「選擇」、「決定」、與「主導」，是否就能代表障礙者的獨立生活？當口語表達有困難，是否仍需堅持障礙者一定要每個動作都要親自清楚地指令，才是展現表達？而生活中的事務是否一定要事事都要由自己管理，才叫做獨立生活？以及障礙者在人力服務體制中的定位與扮演的角色，究竟為何？服務使用者？服務依賴者？購買服務的消費者？或是聘雇人力支持者的老闆？還是與人力支持者共同生活的人？等等這些相關議題，都還有很大的思考與討論空間。

障礙者要達致獨立生活，需要國家、社會整體的共同協力，在人力支持服務之外，硬體環境與設備的改善，也是促進障礙者獨立生活的重要關鍵；唯，在硬體環境來不及改善之前，人力支持服務成為障礙者在家人與親友之外，生活上不可或缺、又較具彈性的軟體服務。對障礙者而言，不論是個人助理服務、外籍看護工服務、或是居家服務，障礙者需要的是能夠有足夠的服務時數、能夠負擔得起的支持服務，同時服務體系與服務人力能夠以障礙者為主體、將障礙者視為獨立的個體、可以獨立判斷與思考，能夠給予障礙者表達、選擇、決定、與主導其生活的空間與機會，並且更彈性地支持障礙者發展其生活的可能性；同時也在不壓迫、殘害、或剝削提供服務的人力支持者的前提下，由國家與服務制度、以及障礙者家人共同看見障礙者的優勢能力，以協助與支持障礙者發展並展現其獨立生活。

第二節 研究限制

本研究的限制包括以下幾點：

1. 研究參與對象的限制：獨立生活運動雖是由肢體障礙者發起，然而其精神關乎的是所有類型的障礙者。筆者在進行本研究之前，並未特別將研究參與對象設定為特定的障礙類型，但因在邀請參與的過程中，一來因協助筆者尋覓研究參與對象而居於守門員角色的民間組織之性質，包括營運個人助理服務的新活力協會，參與對象以肢體障礙者為主，而另外的守門員亦與肢體障礙者有較多的接觸，再來因同時受到研究時間限制的影響，以至於筆者所獲得之符合本研究條件之連絡資訊者皆為肢體障礙者，因此形成本研究的 6 位研究參與者皆為有高度人力支持需求的肢體障礙者。雖能使本研究聚焦於肢體障礙者的感受與經驗，但也同時失去探究其他使用這些人力支持服務的障礙者之經驗的機會，在研究參與對象的相異性未能顧及的情形下，成為本研究的限制之一。然而，目前使用這三種人力支持服務的對象，確實仍以肢體障礙者為最大宗，也形成邀請其他類型的障礙者參與之困難。

此外，從研究分析中發現，促成障礙者的獨立生活，在服務執行的過程中，人力支持者也佔有不可忽視的重要地位，本研究雖以探討使用服務的障礙者之經驗為目的，但若增加由人力支持者的角度來探究其如何支持障礙者，互相佐證之下，應能更增加研究的視角與豐富度。又，從分析中也發現，障礙者的家人、服務的中介組織、以及國家角色都是影響障礙者獨立生活展現的關鍵，若是能再增加由障礙者家人、中介組織、以及國家的角度來探究其各自的立場對障礙者在這些人力支持服務體系下獨立生活展現的支持，應能使研究視角與研究發現更為全面。

2. 研究資料討論的限制：本研究未採取任何理論架構來進行探討，而主要是藉由文獻的回顧加以整理出「獨立生活」的概念來貫穿本研究，以試圖去找出障礙者在哪一種人力支持服務體系下較能夠達致獨立生活，強調的是障礙者經驗的呈現，也刻意減少文獻可能帶來的引導。同時，因為在國內外的文獻上少有探討與比較這些不同人力支持

服務是否支持障礙者獨立生活的探究，因此本研究在與文獻的對話上相當有限。然而，卻在既非研究參與對象的相異性與經驗達到飽和，亦非由文獻的建構達到理論飽和，或是透過研究而去建構出一套理論，讓本研究成為探索性的研究。

3. 研究方法的侷限：筆者因在時間與經費的限制下，採用深度訪談的方式，由筆者分別與 6 位研究參與者個別進行一對一訪談；雖在訪談過程中，筆者試圖由研究參與者於談論其生活經驗而去獲取全面的圖象，但所獲得的資訊仍較偏向研究參與者的片面經驗，同時，因研究參與者有時會將以往的經驗與現在的經驗混雜並陳，因此可能產生偏誤。雖然筆者邀請其中一位研究參與者閱讀研究發現之分析，以確認並未因筆者的詮釋而偏誤，但若增加邀請所有研究參與者以焦點團體的方式進行討論，或許更能激發研究參與者的共同或相異之經驗；或是由研究者實際參與在研究參與者的生活中一段時間，進行實地體驗與觀察，應能更加確實與全面地瞭解障礙者在不同的人力支持服務體系下的獨立生活經驗。然而，前者的焦點團體方法，因本研究參與者分散在北、中、南不同地區，如何選定適切地點以聚集 6 位研究參與者而進行焦點團體，則又是另一個挑戰，且如同前述，因筆者在時間與經費的侷限下，難以個人之力達到；而後者的方法恐怕亦有實際執行上的困難，一來，研究者應以何種角色介入研究參與者的生活？二來，研究參與者若未同時使用不同服務，特別是現行法令規定居家服務與外籍看護工服務不得同時使用，則研究者的觀察也只能偏向其中一種，而難以進行全面性的比較。

第三節 建議

最後，筆者試圖於本節分別對於國家在政策上的角色、以及對服務的中介組織與人力支持者、障礙者的家人、與障礙者提出建議，同時再對與本研究相關的議題，提出未來的研究建議。

壹、對政策的建議

--釐清服務政策的基本理念，從而改革服務體制、適度挹注資源，並給予障礙者彈性選擇使用支持服務的權利。

(一) 整體建議

1. 釐清服務體制的基本理念。對於國家在政策上的角色，建議應該最先釐清對於障礙者的服務體制所立基的基本理念為何；基本理念影響到服務體制的設計與後續的服務執行，若未能有清楚的政策理念，則難以確實落實國家在服務體制的支持角色，以及服務體制對障礙者實際的支持意義。
2. 重新檢討與規劃在不同人力支持服務體系之間，如何銜接與整合。以現行限定障礙者只能使用其中一種人力支持服務的互斥作法，顯然不符合障礙者的需求；若是未能立即整合不同的服務體制，在短期內建議應開放障礙者可以選擇搭配使用兩種人力支持服務，在有限的資源下，儘可能以滿足障礙者服務需求、又不壓迫服務提供的人力支持者為前提，由障礙者與各地方政府社會局的專責社會工作人員共同擬定服務方案，由社會工作人員主動提供相關服務資訊、並協助障礙者申請服務。同時對於現行不同的人力支持服務體系應如何改革修正，以更貼近障礙者的需求，應有更全面的檢討。
3. 檢討與明定服務補助與自費的標準依據。政府應確立與改變為朝服務需求導向、而非以資源限定與主導障礙者的需求；且若在補助之外要求障礙者自費購買服務，亦應開

放服務的彈性，朝「消費者導向」提供服務，以確實滿足服務使用者的需求。

4. 區分服務對象與服務提供方式。居家服務與外籍看護工服務，在現行的服務對象其實混雜了高齡者與障礙者，然而，障礙者的服務需求與高齡者有異，如何因應各自不同的需求而調整服務的訓練或執行，以及當障礙者屆齡高齡時，服務如何轉換或延續，都應是檢討的重點。又，現行的居家服務與外籍看護工服務，乃是從「照顧」的角度出發，若是從根本的服務理念調整，以「支持」的立場出發，以障礙者為服務主體，並改正現行服務被詬病之處，或許才是更真切與確實的作法。
5. 支持障礙者經濟獨立的政策設計。經濟獨立也是被障礙者視為是達到獨立生活的重要關鍵。政府在政策上應將支持障礙者經濟獨立亦列入考量，除了基本生活費用之外，對於有人力支持需求的障礙者，人力支持服務的費用亦應視為其基本生活費用，而包括在政策中。

(二) 對個人助理服務體制的建議

從由民間組織營運的個人助理服務看來，受到服務人力不足、以及資源有限的影響，因而難以真切地發揮與落實支持障礙者的獨立生活之精神；然而，現在由內政部主導以投入資源正在試行的「自立生活支持服務試辦計畫」中的個人助理服務，看來似乎仍延續居家服務的模式，而未真正釐清個人助理服務的精神，使得個人助理服務的功能似乎仍無法確實發揮。因此，筆者建議：

1. 政府應先瞭解獨立生活對障礙者的意涵，並重新釐清個人助理服務的精神與意義。若是以現行試辦服務計畫的規限，與居家服務體制並無太大差異，甚至更不符合障礙者的需求，且在服務人力的給薪條件更差，實難以招募到人力來提供服務；因此政府應更慎重地檢討是要新設立一套服務制度，亦或是要集中資源並在現有的居家服務體制內進行改革，才有可能解套並以滿足障礙者的服務需求。
2. 若是政府確實有心要從國家的立場來建立個人助理服務體制，在瞭解與釐清個人助理服務的精神與意義之後，於服務制度的設計上，應考量台灣本土的特色，不宜全盤仿

徵國外經驗，而忽略台灣本土與國外的差異。國外強調若要障礙者能夠主導，就要由國家提供經費予障礙者，以使障礙者得以付費自行購買服務人力；然而，以往即有政府在提供障礙者生活補助費之後，卻缺乏投入服務的建制與提供之爭議。且如同現在營運個人助理服務的組織、以及本研究呈現的，都偏向是肢體障礙者的經驗，並無法代表其他同樣有人力支持服務需求的障礙者之經驗；來自政府的經費支持勢必不可少，但如何在服務制度上更細緻地設計與落實；同時，在購買服務人力之經費之外的支持服務，包括服務人力與障礙者的連結媒合，以及服務人力的工作條件、訓練與管理，或是障礙者使用個人助理服務的教育訓練等，以及政府（不論中央或地方政府）在此服務體系中的角色，如何被設計至個人助理服務中，都是政府難以推諉之責。

（三）對外籍看護工服務體制的建議

當因國家提供的服務難以滿足障礙者需求，且有長時間人力支持服務需求的障礙者又無力負擔聘雇本國籍看護工的費用，而迫使障礙者與其家人只能聘雇外籍看護工，則國家的角色不應就此抽身，或只由限制與查察的立場介入，對於此人力服務體系，筆者提出幾點淺見：

1. 建議政府應設置專責的社工人力主動協助障礙者與其家人尋聘合適的外籍看護工。如在研究發現中提及，因人力仲介公司家數眾多，障礙者與其家人通常都是依口耳相傳或廣告傳單隨意挑選；然而，若是政府在體認到障礙者與其家人乃因國家的服務無法滿足需求，而在不得以的情況下必須聘雇外籍看護工，則更應主動介入協助障礙者與其家人尋聘合適的外籍看護工。
2. 建議在外籍看護工人力轉換的空窗期政府應主動協助引入補充或暫時性替代人力。如在實務上，障礙者可能希冀藉由居家服務員來擔任外籍看護工轉換的暫時支持人力，但一來可能面臨無法事先進行需求評估，而發生必須等到外籍看護工離境才能進行需求評估，但又無法即時接替的情形。就算是政府以資源考量為由，但當障礙者提出提前進行相關程序，而非同時使用兩種資源，政府實無理由規定不可提前進行需求評估。且如同第 1 點，當因國家的服務不足以滿足障礙者需求，才被迫要聘請外籍看護工，但在外籍看護工任期屆滿而必須轉換之際，政府更應主動協助引入暫時性替代人力。

- 3.建議政府在外籍看護工的管理上，應有更積極的作為。目前外籍看護工的管理之責幾乎全數交付障礙者與其家人，或是人力仲介公司；然而，政府應有更積極地作為以協助外籍看護工的管理。
- 4.建議應該改變現行外籍看護工超長工時與缺乏私人休息的時間與空間的問題。勞委會正在研議的外籍看護工鐘點到府服務制度或許是一個解套方式，然而，政府應更回歸到根本的問題，即對於外籍看護工在整體福利服務體系中的人力定位究竟為何，當現實狀況之外籍看護工已非「補充人力」，政府應該更加好好規劃與運用此不可或缺的人力，並確實檢討與調整外籍看護工的工作條件，同時讓障礙者有更為彈性的服務人力選擇空間，也讓外籍看護工得以彈性地轉換服務的對象。
- 5.建議政府對於新引進的外籍看護工應在語言與文化上介入教導及要求，同時並對已經進入台灣工作的外籍看護工之語言進行補強措施，但並非又將語言學習責任歸屬於外籍看護工個人或是人力仲介公司，政府應更為積極地協助外籍看護工具備在台灣一定的生活認知與溝通能力，此亦是對其服務品質的確保。
- 6.建議政府應檢討並開放不同人力支持服務體系間的連結，如：既然外籍看護工是由有服務需求的民眾自行付費聘雇，並未佔用到國家的資源，尚且需繳交就業安定費用給國家，因此政府規限聘雇看護者即不得再使用居家服務的現行規定，實無道理。如同本研究發現，實務上，障礙者可能需要兩種人力支持服務體制的相互支持，才能夠滿足其需求，因此，當政府在上述的根本問題未能釐清與迅速處理之前，建議應該開放不同人力支持服務體系之間的連結，以求較為即刻解決障礙者人力支持需求的問題。

（四）對居家服務體制的建議

居家服務在台灣已執行約莫三十載，而服務對象加入障礙者至今，亦有 16 年，然而，一直被重複提及的問題卻似乎仍未解決，筆者在此也試圖依據本研究的發現而提出幾點淺見：

- 1.建議檢討需求評估單位與服務營運單位，分屬在不同的組織是否恰當。從本研究中發現，需求評估單位與服務人力派遣單位分屬不同單位，但兩單位之間的連繫是否順暢，似乎成為後續在服務執行階段，障礙者能否獲得適切服務的關鍵之一；因此，建議政府應檢討需求評估單位與服務營運單位，分屬在不同的組織是否恰當，又或者如何更加強化兩單位、以及相關組織之間的連結。
- 2.建議加強查察與檢討居家服務營運單位對障礙者收取「遲到罰款」與「保證金」的意義與作法是否恰當。雖然可能是個別營運單位的執行手法，但在本研究中確實發現有此不利於服務使用者的現象，建議政府應立即介入查察瞭解，同時並檢討此作法是否恰當，應如何調整與改進，以兼顧障礙者與服務營運單位的權益。
- 3.建議政府對於服務進行地點、服務提供項目、服務評定依據、及補助時數與民眾自費購買服務時數之間等，有更為細緻與清楚地檢討及說明。如本研究參與者之經驗，多數認為居家服務的服務內容過於狹隘，缺乏對障礙者社會參與的支持，且服務時數又難以滿足需求，並且可能會被服務營運單位建議自費購買服務，同時也有對於服務評定依據不合理的質疑，建議政府宜再多加進行檢討或更為清楚的說明，且若一旦開放由服務使用者自費購買服務，則是否仍限制多多，也宜再進一步思考與檢討、調整。
- 4.建議政府在政策上應要求擔任居家服務督導的人員應具備服務現場的實務相關經驗，以更為確實發揮並落實督導機制，同時成為能夠支持居家服務員在工作上的助力。在本研究中，研究參與者反映所遇到的居家服務員在服務技巧上不足，但督導也無法真正督導，因而建議政府可於制度上要求居家服務督導應該具備服務現場的實務相關經驗，才能將督導機制與功能落實。
- 5.建議檢討居家服務員的工作條件。從本研究中亦可看到，居家服務員在服務體制中亦處於弱勢，因有限的服務人力而造成居家服務員處於疲累與匆忙的狀態，而影響服務的品質。或許政府在制度上無法只要求居家服務員具備專業化的資格與訓練，更應檢討並提升居家服務員的薪資福利、以及工作環境等工作條件，才能招攬更多服務人力，以因應源源不絕的服務需求。

貳、對中介組織與人力支持者的建議

--將障礙者視為獨立個體與服務主體，由「支持」的角度來提供服務。

(一) 整體建議

中介組織與人力支持者是直接接觸與影響障礙者獨立生活的關鍵。不論分屬哪一種服務體系，建議人力支持者應調整服務理念與態度，以支持障礙者的角度來提供服務，確實落實以障礙者為主體的服務執行過程，就算障礙者的選擇與決定與人力支持者的想法與認知不同，在不危及彼此的生命安全的前提下，仍應尊重障礙者的決定，或是與障礙者討論可能發生的情況，再由障礙者作最終決定。

而中介組織從接受障礙者的服務申請、瞭解需求、以至到服務人力的媒合派遣，應再多給予障礙者參與及決策與障礙者自身相關的服務人力與服務方案的空間與機會，儘可能地減少限制。

(二) 對個人助理服務的建議

- 1.建議設計固定全職與部份兼職兩類並存的服務人力職務機制。在服務人力穩定度的部份，雖說個人助理服務以兼職方式來招募人力，可能較為彈性，但同時不穩定的服務型態，也容易造成服務人力的流失，建議可以設計固定全職與部份兼職兩類並存的服務人力職務機制，以同時滿足有固定服務需求以及臨時性服務需求的障礙者；並能讓障礙者得以從固定全職的服務人力中去選擇其服務人力，增進其主導的可能性。
- 2.建議更加落實對於選擇使用個人助理服務之障礙者的教育訓練。雖說障礙者是服務主體，但從本研究中也發現，並非每個障礙者都清楚知道個人助理服務之精神與意義，而可能有誤用或誤解個人助理的情形發生，建議中介組織在接受障礙者之服務申請時，能夠更清楚地向障礙者說明，以降低如本研究參與者 Martha 所提案例之導致個人助理產生質疑與挫折，而離開這份工作。

3.建議更強化個人助理的職前訓練與支持服務。個人助理服務的理念雖強調服務技巧與方式是透過使用服務的障礙者來教導個人助理，但在個人助理實際上線提供服務之職前訓練，若能再更為強化，並更清楚讓有意擔任個人助理者瞭解，應能更為減少個人助理代替障礙者做了不需要的動作之情形。又，由於服務現場可能發生許多非在職前訓練可事先預期的狀況，若能定期與適時瞭解個人助理於服務中的情形是否遭遇到困擾，並即時提供對個人助理的支持服務，才能更有助於留住服務人力。

4.建議個人助理應更為彈性與流動地回應障礙者。在服務執行的過程中，是一連串流動的動作，且很多可能是固定與重複的日常生活行為，以及可能臨時發生的狀況；因此，個人助理宜能夠更具彈性與流動性地反應，以減少可能過度一板一眼而造成的服務僵化情形。

(三) 對外籍看護工服務的建議

在外籍看護工的部份，雖仍需從制度的根源著手調整，但人力仲介公司在實務操作上，若是能夠做些調整，則將更有助於障礙者在服務體系中展現獨立生活。

1.建議給予障礙者對外籍看護工面試與實作的機會。若是人力仲介公司提供障礙者在書面資料的審查與選擇以外，與外籍看護工直接面試與實際服務操作的機會，或可減少因不適任而同時箝制障礙者與外籍看護工的機會，同時也較能夠給予障礙者更多的服務人力選任之主導權。

2.建議主動協助障礙者於外籍看護工轉換期之人力替補。在外籍看護工任期屆滿歸國的人力空窗期，是障礙者普遍最為擔心與困擾的問題，人力仲介公司若能主動協助障礙者在外籍看護工人力轉換期間的暫時替補人力，則將更能顯現其客製化的服務精神。

3.建議不定時瞭解外籍看護工的健康與服務情形。外籍看護工乃是透過人力仲介公司的引進而來到台灣工作，在陌生又語言文化都與母國相異的環境下，長時間的工作所累積的壓力，若又無處可宣洩，則恐會影響外籍看護工的健康情形。再者，因工作環境

與私密的生活空間幾乎相等的特殊性，當外籍看護工在服務上遇到困境，人力仲介公司應要能夠適時給予支持。

(四) 對居家服務的建議

1. 建議居家服務的執行單位，應要求擔任督導的社工人員需具備服務現場的實務相關經驗，才較能確實地發揮與落實督導機制，否則只是流於形式，無助服務品質的提升。
2. 建議在需求評估時，居家服務提供單位若能同時前往瞭解障礙者的需求，則應能夠更為真實地從與障礙者的直接接觸去瞭解障礙者的狀況與需求，才可能儘量避免從文件中對障礙者預設立場所可能造成的偏誤印象。
3. 雖然可能與個別服務執行單位的操作方式有關，但建議居家服務提供單位應該要調整「遲到罰款」的機制，發現居家服務員到訪未遇時，應主動聯繫障礙者確認是否發生什麼難以抗力之因素、或是發生什麼意外，若是可歸責於障礙者個人之因素以致服務時間延誤，在罰款之外仍應持續提供服務，而非再加一層懲罰般地抽掉服務，同時提醒障礙者可能對其他服務使用者造成的連鎖困擾。
4. 此外，雖然可能亦與個別服務執行單位的操作方式有關，但對於「保證金」的收取用意，建議應檢討是否對服務提供單位或障礙者雙方都是公平的，若單只以服務提供單位的立場來考量，自是難以說服障礙者繳交保證金、但卻又無法盡到保障障礙者權益之實。
5. 建議需求評估執行者在進行需求評估時，技巧宜再修正與改進。需求評估階段乃是擬定服務方案的重要依據，然而以本研究參與者的經驗中，似乎較缺乏讓障礙者感受到需求評估確實是做為其服務方案的必要作為，反倒形同國家介入干預的手段；因此建議需求評估執行者在進行需求評估的技巧上宜再改進，以讓服務對象確實感受到國家提供支持服務之意。

6.建議居家服務員應更加落實「尊重服務使用者意見」，且更為彈性地回應障礙者。雖然在現實之服務時數的壓力下，必須儘快完成服務的任務，但在服務執行的過程中，應仍可落實尊重服務使用者意見之工作規範，並在一連串流動的服務動作中，宜能夠更敏銳地察覺不同服務對象的差異，並更具彈性與流動性地回應障礙者，以減少可能因專業化的束縛所產生的服務僵化情形。

參、對障礙者家人的建議

--試著放手與相信障礙者的能力吧！

家人是障礙者的重要支持，不論是在物質方面或是心理層面。然而，有時會因為關心而不自覺在無心的情況下箝制了障礙者，忽略了障礙者的感受、想法、以及成長；障礙者可能也會因瞭解與體貼家人的用心與關心、不想破壞與家人的關係而默默隱忍、妥協、或退居而以家人的意見為主。家人之間的親情關係是難以切割的，對於障礙者的事務，從代為決定轉變至共同討論、提出建議，但也該相信與尊重障礙者的判斷與選擇，並適時地放手讓障礙者去嘗試、學習成長，給障礙者與家人自身都有彼此成長的空間與機會，雖然放手不容易，但相信可以慢慢看到障礙者的轉變。

肆、對障礙者的建議

--瞭解與釐清自己想要的生活，以及面對人力支持者的態度。

每個人想要過著什麼樣的生活，不論障礙者或非障礙者，或許都應由自己決定與主導。筆者透過研究的過程與發現，建議障礙者應去釐清與思考，自己期待什麼樣的生活？是否期待獨立生活？如果是，那會是什麼樣的獨立生活？包含什麼元素？如果不是，為什麼？此外，當障礙者在面對不同的人力支持者，以及與人力支持者相處互動時，又抱

持著什麼樣的態度與期待？是因「人」而異？亦或是因「體制」而出現不同的態度？或許仍會有現實的外在條件的影響，但若能釐清自己的思慮，並付諸行動與負責，即使只是日常生活中的小事務，想必也能慢慢改變自己與周遭的人。

伍、對未來研究的建議

--進一步探討「獨立生活」的本土意義，以及不同障礙類型的障礙者在人力支持服務體系下的經驗。

本研究雖然試圖去看見障礙者在不同的人力支持服務體系下的實況，但只初步顯現出需要較高支持程度的肢體障礙者的經驗，建議未來在學術研究上可以進一步：

1. 探討不同障礙類型的障礙者在人力支持服務體系下的經驗與感受。本研究的研究參與者僅限於肢體障礙者，未能看到不同障礙類型的障礙者在這些人力支持服務體系下的經驗與實況，建議未來研究可再增加其他類型障礙者的經驗探討，以增加障礙者在人力支持服務裡的全貌。
2. 探討居住與生活區域對於障礙者獨立生活展現的影響。本研究參與對象雖然分佈於台灣的北、中、南三區，但區域的影響因素在本研究中較未被進一步討論，建議未來研究可以進一步探討是否居住與生活區域會影響障礙者的獨立生活。
3. 探討使用服務的障礙者之性別對於獨立生活的影響。由於本研究的研究參與者以女性居多，因此筆者並未特別探討性別是否也是影響障礙者獨立生活的因素，建議未來研究亦可進一步探究性別的影響程度。
4. 更深入地探究台灣本土的障礙者對獨立生活的定義。從本研究參與者對獨立生活的認知上看來，障礙者對於「獨立生活」，不論是傳統的觀點、或是經過獨立生活運動的洗禮，仍有各自不同的見解，但卻也並非完全相異；雖有王育瑜（2010）初步由服務提

供者與部份障礙者的觀點探討獨立生活的本土意義，但建議未來研究可試圖更深入與擴大地去瞭解與歸納出台灣本土的障礙者對獨立生活的定義。

- 5.再增加對於障礙者在人力支持服務體系中的定位之探討。本研究發現，障礙者與人力支持者的關係，雖是立基於使用服務與提供服務的工作關係，然而，在不同的人力支持服務體系所形塑出來的服務關係下，障礙者與人力支持者時而像朋友、時而像交心姐妹、時而像家人，但卻又具有老闆的角色，且障礙者也可能是與人力支持者共同生活的人。建議未來研究可再進一步探討障礙者與人力支持者的關係，以及在服務體系中的定位，或許更能清楚並更細膩地看到與障礙者獨立生活相關的影響因素。
- 6.增加對於提供服務的人力支持者的觀點。如同在前述研究限制中所提，本研究並未進一步從人力支持者的角度來探究人力支持者如何在服務過程中協助障礙者達致獨立生活，若是未來研究能夠進一步增加從人力支持者的觀點來互相印證，應能更為全面瞭解障礙者在人力支持服務過程中的實態。
- 7.增加從中介組織、障礙者家人、以及國家角色的角度之觀點。如同前述，本研究僅從使用服務的肢體障礙者的經驗出發，但在研究中發現中介組織、障礙者的家人、以及國家與政策的角色都可能直接或間接地影響障礙者邁向獨立生活之路；因此，若未來研究能再增加從這幾個影響角色的視角來探討，應會帶來更為豐富的發現。
- 8.再增加不同的研究方法。如在前述研究限制所提，本研究僅以研究者與研究參與者進行一對一深度訪談為主要收集資料的來源，若未來研究能再增加邀請所有研究參與者進行焦點團體，讓不同的研究參與者之間互相激發與討論其相同與相異的經驗，應能讓研究資料更為豐碩。又，或許增加採取其他研究方法，亦更能帶來更為完整與全面的研究視角。

參考文獻

一、中文文獻

內政部 (2009a) 《失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫》。

內政部 (2009b) 《身心障礙者權益保障白皮書》。

內政部 (2010) 〈最新消息：失能的身心障礙者有福了！內政部通過長期照顧與身心障礙的雙軌評估方式〉，引用日期 2010 年 12 月 25 日，

http://www.moi.gov.tw/chi/chi_news/news_detail.aspx?sn=4854&type_code=&pages=2

內政部統計處 (2011) 〈一〇〇年第四十週內政統計通報，100 年 6 月底我國老人生活照顧服務統計〉，引用日期 2012 年 12 月 25 日，<http://sowf.moi.gov.tw/stat/week/list.htm>

內政部 (2012) 《失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫（修正規定）》。

王文智 (2012.09.09) 〈明年試辦鐘點外勞服務，避開長照問題〉。《自立晚報》。

王仕圖、吳慧敏 (2005) 〈深度訪談與案例演練〉。《質性研究方法與資料分析》，齊力、林本炫(編)，嘉義縣：南華大學教育社會學研究所。

王育瑜 (2004) 〈障礙者與社區照顧：議題與觀點〉。《社區發展季刊》，106，230-236。

王育瑜 (2005) 〈身心障礙者「個人協助」的定位探討：以「視力協助員」服務為例〉。《台大社工學刊》，12，89-138。

王育瑜 (2010) 〈從台灣本土身心障礙者自立生活經驗談起〉。中華民國殘障聯盟第二屆「國際接軌·權利躍進」國際研討會—身心障礙者女性權利與自立生活大會手冊。

中華社會福利聯合勸募協會 (2010) 〈自立生活，Yes, We Can!-媽媽別擔心，我可以照顧自己。〉 宣導單張。

中華社會福利聯合勸募協會 (2011) 〈自立生活，Yes, We Can!-小小零錢，力挺身心障礙者前進自立生活〉 宣導單張。

台北市政府社會局 (2012) 《臺北市政府社會局 101 年度居家服務實施計畫》。

台北市新活力自立生活協會 (2010a) 《台灣自立生活運動暨協會營運》。

台北市新活力自立生活協會 (2010b) 〈台灣推動自立生活之挑戰與困境〉。台北市新活力自立生活協會主辦「台日韓障礙者自立生活研討會」會議資料，台北，2010.11.20-21。

- 台北市新活力自立生活協會 (2010c) 〈個人助理服務費用相關事項〉。
- 台北市新活力自立生活協會 (2010d) 〈個人助理基本規則〉。
- 台北市新活力自立生活協會 (2010e) 〈個人助理工作日誌表格〉。
- 朱芳瑤 (2012.09.10) 〈外勞鐘點式服務，最快明年上路〉。《中國時報》。
- 朱芳瑤 (2012.09.10) 〈試辦鐘點外籍看護，民間團體反應兩極〉。《中國時報》。
- 朱芳瑤 (2012.10.15) 〈不當靠爸族，身障者爭取生活助理〉。《中國時報》。
- 行政院 (2007) 《我國長期照顧十年計畫—大溫暖社會福利套案之旗鑑計畫》。
- 行政院主計總處 (2013) 新聞稿：101 年 11 月底工業及服務業受僱員工人數為 695 萬 6 千人，本月平均薪資為 40,043 元。引用日期：2013 年 1 月 26 日，
<http://www.dgbas.gov.tw/ct.asp?xItem=33163&ctNode=5624>
- 行政院勞工委員會 (2012a) 〈產業及社福外籍勞工人數統計—按產業分〉。引用日期：2012 年 11 月 10 日，
<http://statdb.cla.gov.tw/statis/stmain.jsp?sys=220&ym=8000&yymt=10109&kind=21&type=1&funid=q13016&cycle=41&outmode=0&compmode=0&outkind=11&fldspc=0,10,&rdm=racep5aK>
- 行政院勞工委員會 (2012b) 〈產業及社福外籍勞工人數—按行業及國籍分—行業標準分類第八次修訂(99 年以後)〉。引用日期：2012 年 11 月 10 日，
<http://statdb.cla.gov.tw/statis/stmain.jsp?sys=220&ym=10101&yymt=10109&kind=21&type=1&funid=q13017&cycle=41&outmode=0&compmode=0&outkind=1&fld0=1&fld29=1&codspc=0,7,&rdm=ocB0bjk>
- 行政院勞工委員會 (2012c) 〈家庭外籍看護工政策及申請資格之 Q&A〉。引用日期：2012 年 11 月 10 日，
http://www.cla.gov.tw/cgi-bin/Message/MM_msg_control?mode=viewnews&ts=4f951cdd:2cca&theme=
- 行政院勞工委員會職業訓練局 (2009) 〈外國人預定工作內容說明書〉。引用日期：2012 年 11 月 12 日，
http://labsop.evta.gov.tw:8080/ffnw/pdf/30_E.pdf
- 李元昌 (2008) 《「外籍看護工申審機制與國內照顧服務體系接軌」之實施現況與成效初探—以台北縣為例》。台北：國立政治大學社會學研究所碩士論文。
- 周月清 (2000) 《英國社區照顧：源起與爭議》。台北：五南。

- 周月清 (2004) 〈障礙者獨立生活運動緣起與意涵—美加英文獻探討〉。《社區發展季刊》，106，331-343。
- 周月清 (2005a) 〈北歐智障者搬出「教養院」到社區居住與生活改革進程〉。《台灣社會福利學刊》，4(1)，131-168。
- 周月清 (2005b) 〈台灣智障者居住服務探討—型態、規模、對象與變遷〉。《台灣社會工作學刊》，4，33-75。
- 周月清 (2005c) 〈發展智能障礙者社區居住與生活：美英兩國探討比較。〉《社會政策與社會工作學刊》，9(2)，139-196。
- 周月清 (2006) 〈現行居住政策檢視—以推動智能障礙者社區居住與生活為例〉。《東吳社會工作學報》，15，155-189。
- 邱紹雯、陳慧萍 (2012.10.15) 〈個人助理補助時數，身障者促取消上限〉。《自由時報》。
- 高嘉和、謝文華 (2012.09.10) 〈鐘點看護外勞，擬明年試辦上路〉。《自由時報》。
- 陳正芬 (2011) 〈我國長期照顧政策規劃與發展〉。《社區發展季刊》，133，192-203。
- 陳向明 (2002) 《社會科學質的研究》。台北：五南。
- 陳妍華 (2007) 《使用居家服務的成人身心障礙者對照顧服務員服務品質之研究》。花蓮：慈濟大學社會工作學研究所碩士論文。
- 陳明珍 (2009) 〈我國居家服務政策發展與醒思〉。《社區發展季刊》，127，287-303。
- 陳亮汝 (2002) 《社區居家身心功能障礙者居家支持服務使用分析》。台北：國立台灣大學衛生政策與管理研究所碩士論文。
- 陳貞如 (2009) 〈日本對外籍看護需求之研究〉。Journal of Commercial Modernization, 5(2), 176-185。
- 陳淑君、莊秀美 (2008) 〈台北市居家服務實施現況與相關議題探討〉。《社區發展季刊》，122，183-199。
- 陳雅芃、鄭宏斌 (2012.10.11) 〈抗議「助理」補貼少，周日身障大遊行〉。《聯合報》。
- 陳惠姿等 (2009) 《長期照護保險法制服務提供及服務人力之評估》。行政院經濟建設委員會委託研究。

- 徐思嫻 (2006) 《影響居家服務使用情形及其相關因素探討-以台北縣為例》。台北：國立台北大學社會工作學研究所碩士論文。
- 畢恆達 (2010) 《教授為什麼沒告訴我—2010 全見版》。台北：小畢空間出版社。
- 張恆豪 (2012) 夏威夷自立生活運動研究：Mark Obatake 訪談稿。刊登於身心障礙 e 能網，<http://www.enable.org.tw/iss/detail.php?id=222>
- 許秩維 (2012.09.09) 〈勞委會研擬，明年試辦鐘點外勞〉。《中央社》。
- 曾淑欣 (2011) 《會所模式下精障者邁向獨立生活的歷程—以伊甸活泉之家為例》。台北：國立台灣師範大學社會工作學研究所碩士論文。
- 黃麗璇 (2000) 〈台灣地區外籍勞工政策之何去何從?〉。《經社法制論叢》，25，189-201。
- 傅慧芝 (2012) 〈外籍家庭看護工訓練與管理〉，簡報資料。引用日期：2012 年 11 月 10 日，
http://www.doh.gov.tw/ufile/doc/14_%E8%AD%B0%E9%A1%8C%E5%9B%9B_1010808%E5%A4%96%E7%B1%8D%E5%AE%B6%E5%BA%AD%E7%9C%8B%E8%AD%B7%E5%B7%A5%E8%A8%93%E7%B7%B4%E8%88%87%E7%AE%A1%E7%90%86.pdf
- 新竹縣政府 (2008) 《新竹縣政府辦理失能身心障礙者補助使用居家照顧服務計畫》。
- 楊馥璟 (2008) 《獨立生活服務模式的理念與實踐—社區居住的服務提供者之觀點》。南投：國立暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文。
- 齊力 (2005) 〈質性研究方法概論〉。《質性研究方法與資料分析》，齊力、林本炫(編)，嘉義縣：南華大學教育社會學研究所。
- 管嫻媛 (2012.01.20) 〈外勞工作年限，由 9 年延為 12 年〉。《中國時報》。
- 劉增榮 (2011) 《增進自閉症者獨立生活可行性方案之行動研究》。台北：中國文化大學青少年兒童福利研究所碩士論文。
- 謝佳珍 (2012.10.15) 〈身障者上街頭，高喊要自立生活〉。《中央社》。

二、英文文獻

- Brisenden, S. (1986). Independent Living and the Medical Model of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 1(2), 173-178.
- CPAS (n.d). Guide for using personal assistance services, Retrieved December 23, 2010, from http://www.pascenter.org/pas_users/q_and_a.php?url=home1.php
- Dejong, G., Batavia, A.I., & McKnew, L. B. (1992). The independent living model of personal assistance in national long-term-care policy. *Generations*, 16(1), 89-95.
- Di Santo, P., & Ceruzzi, F. (2010). Migrant care workers in Italy- A case study. INTERLINKS, funded by the European Commission, under the Seventh Framework Programme.
- Hayashi, R., & Okuhira, M. (2001). The Disability Rights Movement in Japan: past, present and future. *Disability & Society*, 16(6), 855- 869.
- Hayashi, R., & Okuhira, M. (2008). The independent living movement in Asia: solidarity from Japan. *Disability & Society*, 23(5), 417-429.
- Liang, L. F. (2011). The making of an “ideal” live-in migrant care worker: recruiting, training, matching and disciplining. *Ethnic and Racial Studies*, 34(11), 1815-1834.
- Litvak, S. (1987). Attending to America: personal assistance for independent living. *The National Survey of Attendant Services Programs in the United States*. Berkeley, CA: World Institute on Disability.
- McDonald, G., & Oxford, M. (1995). *History of Independent Living*. Retrieved November 13, 2010, from http://www.ilru.org/html/projects/ilnet_manuals.htm
- Mendelsohn, S., Morris, M., & Myhill, W. (2010). State Household and Dependent Care Tax Credits to Support Personal Assistant Services. New York: The Burton Blatt Institute, Syracuse University.
- Morris, J. (1993). *Independent lives? Community care and disabled people*. Basingstoke: Macmillan.
- Morris, J. (2004). Independent living and community care : a disempowerment framework. *Disability & Society*, 19(5), 427-442.

- Patrick, R. K. (2010). 身心障礙者自立生活運動：美國經驗。中華民國殘障聯盟第二屆「國際接軌・權利躍進」國際研討會—身心障礙者女性權利與自立生活大會手冊，台北，2010.12.13。
- Prideaux, S., Roulstone, A., Harris, J., & Barnes, C. (2009). Disabled people and self-directed support schemes: reconceptualising work and welfare in the 21st century. *Disability & Society*, 24(5), 557-569.
- Priestley, M. (2003). *Disability-A life course approach*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Ratzka, A. (1989). Personal assistance: The key to Independent Living. Internet publication on Independent Living Institute URL:
www.independentliving.org/docs2/enilpakeytoil.html
- Ratzka, A. (1992a). Towards an operational definition of Personal Assistance. Internet publication on Independent Living Institute URL:
www.independentliving.org/toolsforpower/tools15.html
- Ratzka, A. (2003). Independent Living in Sweden. Internet publication on Independent Living Institute URL: www.independentliving.org/docs6/ratzka200302b.html
- Ratzka, A. (2007). Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer. Presented at Convergencia Conference, Barcelona, October 22, 2007.
Retrieved December 22, 2010, from
<http://www.independentliving.org/docs7/ratzka20071022.html>
- Theobald, H. (2010). Migrant family carers in Austria and Germany: Policy fields, policy development and their interplay. Presented at ESPAnet conference “ Transnational Care Markets: European Care Regimes in the Age of Migration”, Budapest, September 2-4, 2010. Retrieved September 25, 2012, from
http://www.espanet2010.net/en/327.file/p_H.Theobald_Migrant%20family%20carers.pdf
- Ungerson, C. (2004). Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on ‘cash for care’ schemes. *Aging & Society*, 24, 189-212.
- United Nations (1993). *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York: United Nations.

United Nations (2007). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD*. New York: United Nations.

Westberg, K. (2010). *Personal Assistance in Sweden*. Stockholm: Independent Living Institute.

Yamaki, C. K., & Yamazaki, Y. (2004). 'Instrument', 'employees', 'companions', 'social assets': understanding relationships between persons with disabilities and their assistants in Japan. *Disability & Society*, 19(1), 31-46.

三、日文文献

SSK (2012) 全国障害者介護制度情報, <http://www.kaigoseido.net/topF.htm>, 引用日期 2012 年 10 月 30 日。

Ratzka, A. (1992b) 〈スウェーデンにおける自立生活運動—当事者による自己決定のみが個人的・政治的力をもたらす〉。《ノーマライゼーションの現在—当事者決定の論理》, 東京: 現代書館, 95-119, 斎藤明子 通訳。

名川 勝 (1993) 〈日本における自立生活運動の動向〉。《筑波大学リハビリテーション研究》, 2(1), 65-68。

伊藤 智佳子 (2007) 〈障害者自立支援法が障害者の「自立」生活に及ぼす影響〉。《愛知江南短期大学紀要》, 36, 1-13。

尾上 浩二 (2005) 〈障害者自立支援法—私たちの生活はどうなる?〉。《DPI—われら自身の声》, 21(1), SSK 通巻, 2505, 4-23。

長谷川 唯 (2010) 〈自立困難な進行性難病者の自立生活—独居ALS患者の介助体制構築支援を通して〉。《Core Ethics》, 6, 349-359。

厚生労働省 (2006) 〈日比経済連携協定に基づく看護師・介護福祉士候補者の受入れについて〉, <http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/other07/07-2.html>, 引用日期 2013 年 1 月 05 日。

高畑 隆 (2001) 〈自立生活とエンパワメント〉。《埼玉県立大学紀要》, 3, 117-123。

梶 晴美 (2007) 〈重度身体障害者の自立生活と介助サービス〉。《人間福祉研究 Human Welfare Studies》, 10, 29-40。

梶 晴美 (2009) 〈重度身体障害者の介助サービスと自立生活—社会参加と生活の満足感の視点から〉。《北方圏学術情報センター年報》, 2, 121-128。

橋本 真奈美(2007a) 〈自立障害者と介助者の関係性についての一考察—創成期から現在までの、求められる役割とその本質〉。《社会関係研究》, 12(2), 29-55。

橋本 真奈美(2007b) 〈自立生活障害者の地域生活を支えるヘルパーに求められる障害者観—ヘルパーがもつ可能性と困難・「社会モデル」と「医学モデル」〉。《社会関係研究》, 13(1), 43-79。

四、相關網站

CIL (Center for Independent Living, Inc) , <http://www.cilberkeley.org>

ENIL(the European Network on Independent Living) , <http://www.enil.eu>

Human Care 協會網站 , <http://www.humancare1986.jp>

JIL (Japan Councils on Independent Living Centers, 全国自立生活センター協議会) ,
<http://www.j-il.jp>

ILI (Independent Living Institute) , <http://www.independentliving.org>

台北市新活力自立生活協會 網頁 , <http://www.vitality.org.tw/html/index.php>

身心障礙 e 能網 , <http://www.enable.org.tw>

統一超商老鄰居文教基金會網站 , <http://www.goodneighbor.com.tw/events/handicap.asp>

新竹縣長期照顧管理中心網站 , <http://longcare.hcshb.gov.tw/longcare/apply3.asp>

附件一 國內與「獨立生活」、「自立生活」相關的論文列表

題名	作者	出版年代	指導教授	學校/系所	形式
會所模式下精障者邁向獨立生活的歷程—以伊甸活泉之家為例	曾淑欣	2011	潘淑滿	國立台灣師範大學 ／社會工作學研究所	碩士論文
增進自閉症者獨立生活可行性方案之行動研究	劉增榮	2011	郭靜晃	私立中國文化大學 ／青少年兒童福利研究所	碩士論文
少年獨立生活能力之研究：以北部地區安置機構社工員觀點為例	何思穎	2011	游美貴	私立中國文化大學 ／社會福利學系	碩士論文
長期安置育幼院之獨立生活青年的生命經驗與因應—一個敘說探究	陳建良	2010	鄔佩麗	國立臺灣師範大學 ／教育心理與輔導學系	碩士論文
從經歷安置服務少年觀點解讀「獨立生活」之起步—以「獨立生活第一桶金儲蓄計畫」為例	李思儀	2010	王永慈	國立台灣師範大學 ／社會工作學研究所	碩士論文
中老年人獨立生活與生活滿意度之縱貫性研究	李依珊	2008	李玉春	國立陽明大學 ／衛生福利研究所	碩士論文
獨立生活服務模式的理念與實踐—社區居住的服務提供者之觀點	楊馥璟	2008	王育瑜	國立暨南國際大學 ／社會政策與社會工作學系	碩士論文
童年受虐少年『獨立生活』經驗探討--以台北市少年獨立生活方案為例	杜慈容	1999	余漢儀	國立臺灣大學 ／社會學研究所	碩士論文
八位離婚女性離婚歷程之分析研究-由依賴婚姻走向獨立生活	張青惠	1996	何英奇	國立臺灣師範大學 ／教育心理學系	碩士論文
「自立生活」對歷經機構安置青少年之意涵	莊耀南	2011	陳毓文	國立臺灣大學 ／社會工作學研究所	碩士論文
經歷兒少安置的自立生活者之安全依附關係探究	許令旻	2010	孫世雄	國立台北大學 ／社會工作學系	碩士論文

附件二 國內與「個人助理」相關的論文列表

題名	作者	出版年代	指導教授	學校/系所	形式
<u>個人助理</u> 系統整合語音服務	鄭家好	2004	張明裕	南台科技大學 ／資訊管理系	碩士論文
立法委員 <u>個人助理</u> 之研究	甘霖	2003	呂亞力	私立中國文化大學 ／政治學研究所	碩士論文
替代性輸入裝置與 <u>個人助理</u> 之整合設計	張家漢	2004	吳榮根	國立臺灣師範大學 ／資訊教育研究所	碩士論文
利用數位 <u>個人助理</u> 之平行埠擷取生理訊號之研發	張世雄	2001	胡威志	中原大學 ／醫學工程研究所	碩士論文
<u>個人助理</u> 學習排程限制與喜好之研究	林世睿	2000	許永真	國立臺灣大學 ／資訊工程學研究所	碩士論文



國立陽明大學衛生福利研究所

碩士論文研究訪談說明暨同意書

敬啟者：

您好！

本校衛生福利研究所碩士班學生高雅郁擬將進行研究，以瞭解身心障礙者本人使用人力協助服務(如：居家服務、外籍看護工服務、個人助理服務、或是自行聘雇協助人力等)的經驗，該研究進行方式將由研究者高雅郁親自與您面對面訪談，並於與您訪談的過程中進行錄音，事後由研究者再將訪談內容整理成逐字稿，進行後續資料分析。每次訪談時間約為 1.5~2 小時，訪談次數依訪談進行過程需要而定，可能為一次以上；訪談資料將用於研究，不另做他途使用；在遵循研究之保密原則與保護您個人隱私的前提下，研究分析中所必要呈現之您的代稱，將依您的意願呈顯，同時於引用您的陳述時，為避免出現易於辨識您身份的詞句，研究者將依您的原意適度修飾文句；訪談過程中若有您認為不適切呈現的內容，請您務必告知研究者。

若您在經過研究者的說明之後，願意參與本研究，提供您寶貴的經驗，並同意錄音以提供研究者進行後續資料整理，請您簽署以下同意書，以維護您參與本研究之權益；本同意書為一式兩份，由您與研究者雙方各自留存，同時並提醒您與研究者雙方需共同遵守研究倫理。

研究者 高雅郁 敬啟

我(姓名)_____經國立陽明大學衛生福利研究所碩士班學生高雅郁詳細說明研究目的與研究程序，已經充分瞭解該研究之內容與重要性，我同意參與由其所進行的研究，提供我的經驗，並於訪談過程中同意錄音，以使研究者於後續進行資料整理與分析，同時我與研究者雙方會共同遵守研究倫理，研究者在資料分析與呈現時，不得透露足以辨識我的身份的資料，且我認為不適切呈現的內容，我將明白告知研究者，研究者不得放置於其研究成果；而我於訪談中若聽聞涉及研究者個人隱私，我不會在訪談以外談論。

謹此。

參與者：_____

研究者：_____

指導教授：劉月濤 教授

簽署日期：中華民國_____年(西元_____年)_____月_____日

附件四-1 訪談大綱 (研究參與者用): 部份研究參與者要求事先瞭解欲訪談的題項，經研究者縮減後提供予研究參與者。

- 1.請描述您一天的生活。
- 2.請問您目前用的服務是什麼?用多久了?(幾個月?幾年?)
- 3.請問您曾經使用過什麼服務?
- 4.請問您怎麼得知有哪些服務可以使用?
- 5.請問您為什麼轉換/增加另一個服務?(或是之前為什麼使用另一個服務?)
- 6.請問您所需要的服務項目包括哪些?
- 7.另一個服務使用多久?(幾個月?幾年?)
- 8.相較於前面提到的服務，哪個比較好用?(哪一種較符合您的需求?)
兩種(三種)服務最大的不同是什麼?
- 9.請問您在使用這些服務的過程中，您如何表達您的需求?
服務提供者如何回應您所表達的需求?
- 10.您在使用這些服務的過程中，哪一種較能回應您的選擇與決定?
- 11.您在使用這些服務的過程中，哪一種您比較有主導權?
- 12.您覺得哪一種服務，讓您比較有受到尊重的感覺?
- 13.在您使用這些服務的過程中，如果提供者的服務與您的需求有落差，您會如何處理?
- 14.您覺得這些服務應該怎麼調整，以能更加符合您的需求、減少落差?

研究訪談大綱 (修正稿)

2011.03.01

1. 請問您目前用的服務是什麼?用多久了?(幾個月?幾年?) (如果同時用兩種,先問其中一種)

1-1. 平均一天幾小時? 每個月大約多少小時?

1-2. 多半在什麼時段?

1-3. 當初服務申請需要經過什麼程序?

1-4. 如何決定服務使用項目?

1-5. 您與服務提供者怎麼互動? 您覺得與她/他的溝通容易嗎?

1-6. 使用這個服務平均每個月大約需要花多少錢?

1-7. 這個服務好不好用?有沒有滿足您的需求?

1-8. 如果臨時有需要,怎麼辦?

2. 請問您曾經使用過什麼服務?

3. 請問您怎麼得知有哪些服務可以使用?

4. 請問您為什麼轉換/增加另一個服務?(或是之前為什麼使用另一個服務?) 由誰決定?

5. 請問您所需要的服務項目包括哪些?

6.另一個服務使用多久?(幾個月?幾年?)

6-1.平均一天幾小時? 每個月大約多少小時?

6-2.多半在什麼時段?

6-3.當初服務申請需要經過什麼程序?

6-4.如何決定服務使用項目?

6-5.您與服務提供者怎麼互動? 您覺得與她/他的溝通容易嗎?

6-6.使用這個服務平均每個月大約需要花多少錢?

6-7.這個服務好不好用?有沒有滿足您的需求?

6-8.如果臨時有需要,怎麼辦?

(如果有第三種,再重覆前述問題4、6)

7.相較於前面提到的服務,哪個比較好用?(哪一種較符合您的需求?)

兩種(三種)服務最大的不同是什麼?

8.除了您剛剛所提到的,還有什麼原因影響您決定使用或轉換這些服務?

9.請問您在使用這些服務的過程中,您如何表達您的需求?

服務提供者如何回應您所表達的需求?

10.您在使用這些服務的過程中,哪一種較能回應您的選擇與決定?

11.您在使用這些服務的過程中，哪一種您比較有主導權?

12.您覺得哪一種服務，讓您比較有受到尊重的感覺?

13.在您使用這些服務的過程中，如果提供者的服務與您的需求有落差，您會如何處理?

(負責)

14.您覺得這些服務應該怎麼調整，以能更加符合您的需求?

15.請問您覺得自己獨立自主的生活，是什麼樣子?您是否想要獨立生活?什麼樣的服務能夠促使您達到獨立自主的生活?

16-1.您認為在您使用服務的相關經驗，我們還有什麼沒有談到的?

16-2.您的經驗相當豐富與精彩，提供我很多新的認識與思考，我想我們今天時間有限，能否跟您約定下次訪談?