家庭照顧者做為一種改革長期照顧的 社會運動

Reforming Long Term Care through the Movement of Family Caregivers by Frank T. Y. WANG

* 服務單位:政治大學社會工作研究所

通訊地址:11605台北市文山區指南路二段64號

E-mail: tywangster@gmail.com

家庭照顧是一個自我被角色吃掉的過程

長久以來,在深受儒家家庭倫理傳統影響的台灣社會,家庭照顧 被視為理所當然的責任與義務。儘管很多家庭照顧者無怨無悔地為所 愛的家人付出她的青春歲月,但我們也看到家庭照顧者在經過長期照 顧工作之後,而對健康惡化、身無積蓄、又因為沒有一技之長而無法 重返職場的困頓與窘境。除了外在個人發展機會被剝奪,當一個照顧 者,更形成一種無自我的認同危機。照顧他人,不只是身體上照顧一 個人,更是在情緒上以被照顧者為生活的重心,因此家庭照顧者的自 我往往在長期的昭顧過程中,被昭顧者的角色所消蝕。這種「沒有自 我」的心理狀態在我過去從事居家照顧服務時最常碰見,我常看到家屬 陪伴著嬴弱多病的老人,訪談中家屬對老人的生活起居如數家珍地述 說著,當話題轉移到她身上時:「那你自己喜歡吃什麼?」,家庭照顧 者往往頓時語塞、腦袋一片空白,彷彿記不起任何跟自己有關的事, 只能馬上又轉移話題,轉而告訴我們老人喜歡吃什麼。這種眼光裡只 看見他人而沒有自我是家庭照顧者的普遍狀態,我們稱為「被角色吃掉 的自我」。資深的居家服務督導常有一個覺察,當我們接手服務一個多 病嬴弱的老人,原本擔心老人不久人世,結果反而是他身旁家庭照顧 者無聲無息地先走一步,因為家庭照顧者連自己生病都看不見,導致 小病拖成大病,終至過世。但人口老化早已使得長期照顧不是個人或 家庭可以單獨承受之共同風險,照顧工作已經無法也不應再藉由強化 傳統婦女之家庭照顧者角色,讓婦女獨自承擔照顧之成本。

公共論述場域中被消音的家庭照顧者

一如家庭照顧者在個別家庭場域中往往是沈默的付出者,在公共 政策場域中,家庭照顧者一樣被忽略。在台灣,家庭照顧被視為家人 理所當然的責任,因此失去國家介入的正當性。失能者的照顧安排上,國家總是在家庭成員無法提供照顧後才進入。因此,從福利政策的處境,台灣的「家庭照顧者」一直被視為理所當然的「照顧資源」,而仍然沒有被視為值得服務的「潛在案主」(Ungerson, 2000)。在福利政策的論戰中,家庭照顧者也沒有充分的代言人可以為其發聲。從這個角度來看,2010年起到2011年5月的長期照顧法修法行動可以視為台灣家庭照顧者試圖發聲的過程。

女性主義政治哲學學者 Nancy Fraser (1989) 把社會福利視為一個需 求論述的競技場,不同勢力爭相在民主政治公共場域中試圖定義「誰是 有需求的案主?」,被認可的需求,就有機會獲得資源配置的合法性。 因此,Fraser提出「需求詮釋的政治」(the politics of needs interpretation) 來解釋福利政策的演變,有關福利的論述都可以被視為一種對需求的 詮釋,並在公共領域中爭取影響國家政策的主導權。因為福利政策都 涉及照顧責任的分配,以家庭/市場/國家的三角關係來看,社會福 利論述的演變其實就是照顧責任界線的定義與再定義歷程。在Fraser的 需求詮釋政治分析架構中,福利政策是不同論述間相互爭奪後的結 果。從女性主義的性別關懷,她特別關注需求論述對公領域與私領域 之間的角力。她指出三種主要需求論述的類型:反對論述(oppositional discourse):來自於底層的反對論述,有助於型塑新的社會認同及重劃 資源分配的模式,將隱藏在私領域的需求加以公共化。第二種是再私 化論述(re-privatization discourse):為了回應反對論述,在政策上以縮 減反對論述對於權益及福利服務擴張的訴求,多半是國家所提出,企 圖將被提出的需求重新規範回到私領域中,因此稱為再私化論述。最 後是專家論述(expert discourse):顧名思義這是一種由專家所掌握的論 述,因為掌握體制所尊崇的地位,專家以一種貼近制度所需要的專業 知識及行政語言形式,透過知識理性生產與再製過程,來界定社會問 題、政策目標及需求。社會福利政策的制定過程就是這三種論述之間

的角力過程。

家庭照顧者關懷總會(以下簡稱「家總」)成立於1996年,但相對於 其他社會福利倡導性組織,如殘障聯盟、老人福利推動聯盟或智障者 家長總會,家總於計會福利政策的參與度與影響力皆遠遠不及。長期 照顧體系的發展從民國八十三年內政部補助台北市政府推動「計區照顧 實驗計畫 起,1997年內政部推動「福利社區化」實驗計畫、「加強老人 安養服務方案 (2002-4), 但都流於被動補助, 而不是主動建構服務體 系,而且一直都以中低收入戶為服務對象。制度性的建構長照體系是 直到由吳淑瓊教授主導的「建構長期照護體系先導計書」(2000-3),以 當時的北縣三營與嘉義縣市為實驗地點,成為長期照顧政策的第一期 規劃,這個階段的重點在於建立長期照顧服務模式,成為現在長期照 顧的主要服務內涵。長期照顧服務的大量普及是在陳水扁2000年執政 後,為了解決中高齡失業問題,居家照顧被視為創浩工作機會的產 業,推出「照顧服務福利及產業發展方案」(2002-7),帶入市場思維, 提供基本免費服務時數,希望藉此刺激民眾購買服務的需求;因此改 變以中低收入戶為服務對象的殘補式思維,首度納入一般戶,使得居 家服務成為普及式福利。2005年在民淮黨政府在傅立葉政務委員的主 導下成立「長期照顧制度規劃小組」進行第二階段規劃作業,這個階段 的規劃著重於服務輸送體系、需求評估、服務流程、服務內容、財務 與人力。2007年林萬億政務委員整合現有長照服務方案推出「長期照 顧十年計書(2008-2012)延續照顧服務產業方案所開展的長期照顧服 務,鑑於民眾只使用免費時數並未購買服務的經驗,長照十年取消免 費時數的制度,改以四成自付額的收費標準1,導致服務量大幅萎縮的 現象。

2008年國民黨馬英九執政,競選期間提出「推動長期照護保險與

¹ 後來調降到三成。

立法」的政見,因此於2009年委託專家學者進行第三階段的規劃,這個階段的重點在於立法規劃與國際經驗的參採,並在行政院成立「行政院長期照護保險推動小組」。小組成員的組成,除了政府部會代表以及以專家學者之外,還邀請民間團體代表。受邀的民間團體包括專業團體(老人醫學會、護理師公會、長期照護專業協會)、社福團體(老人福利推動聯盟、立心基金會、以及家總)。殘障聯盟在初期被排除,可能是因為民進黨色彩強烈²,在向行政院抗議之後,殘障聯盟才被納入成為委員。以往缺乏政策參與管道的家總,在這次長期照顧政策規劃的場域中,意外地獲得參與以及發聲的管道³。

照顧者權益:沒有人應該因為照顧而匱乏

從需求詮釋政治的架構來看,家總在參與長期照顧政策過程中, 最重要的任務是要發展有關家庭照顧者需求的再私化論述,才能翻轉 目前家庭照顧被視為倫理責任的主流論述。在論述策略上,我們帶入 家庭照顧者權益的觀點來轉化家庭義務的觀點。

相對於我們習慣將家庭照顧視為一種倫理責任,我們應該把照顧 視為基本人權,無論是照顧家人與被家人照顧,對照顧者或被照顧者 而言,應該是一種選擇,而不是義務。希臘文「doulia」(中譯為:照顧 互助)是指當我們接受別人的照顧而得以生存與發展時,我們需要支持 照顧者讓他們也得以生存與發展。對於照顧者,社會有使他們不因照 顧責任淪於匱乏的倫理責任。這種照顧者有免於匱乏的權利,被稱為 「照顧者權利」(doulia rights)。這種支持照顧者的公共責任以及保障照 顧者免於匱乏的權利,正是家總對目前規劃中長期照顧保險的期待。

² 殘障聯盟秘書長王榮璋曾任民淮黨不分區立委。

³ 這或許與我個人曾經以學者身分參與第二階段長期照顧規劃,以及多次在長照諮詢 會議中發言有關。

我們期待能以「照顧責任公共化」與「家庭照顧有酬化」的原則,由國家與社會共同支持家庭照顧者,分擔家庭照顧負荷,提供照顧者與受照顧者的多元選擇,保障照顧者與受照顧者之人權,促進兩性平等和社會公平正義。面對目前由家庭照顧者承擔超過八成以上照顧工作的現況,支持、維護與強化家庭照顧者照顧家人的意願與能力,才是長照保險應該正視的議題。透過長期照護制度的建構,讓家庭照顧成為現代台灣家庭可以實踐的理想,而不是不可承受的重。

在長照服務體系中,家庭照顧者往往被客體化為服務對象,需要 以照顧事實來證明自己的需求,但這不是家總推動家庭照顧者權益的 願景。我們期望這是個創造新認同的社會運動,家庭照顧者運動的核 心就在於從權益的觀點重新理解家庭照顧者,而不再以「家庭照顧是義 務」的觀點看待家庭照顧者。如果我們不再以義務而是以權利來看待家 庭照顧者的角度來看「誰是家庭照顧者?」這個問題,就有根本的改 變。當我們把家庭照顧視為家庭義務,家庭照顧者的定義就是以「照顧 事實」為認定標準,可能有差異的是「照顧頻率」的認定,但仍將家庭 照顧者視為是客觀認定的事實,背後預設家庭照顧者是需要被支持與 協助的對象。可是當我們把家庭照顧視為宣稱基本人權的運動,家庭 照顧者就是一種主觀自我認定的身份與認同,基於我們共同家庭的照 顧生活經驗,我們願意跳脫原有以責任為定義的身份,無論是先生/ 妻子、父親/母親、兒子/女兒、女婿/媳婦,而改以「家庭照顧者」 的身份稱呼自己,來指稱家庭照顧者的生命往往因為照顧工作而受到 限制的事實,而要求社會大眾正視並回應這個事實。

因此,一個長期照顧臥病在床伴侶的妻子,雖然具有家庭照顧的事實,但她可能不會以「家庭照顧者」稱呼自己,而是以「這是太太應該做的事」來認識自己的照顧經驗;這樣的婦女還不是「家庭照顧者」,因為她還沒有跳脫「妻子」的視框重新認識自己,也沒有看見家庭照顧工作對照顧者自我生命的發展所帶來的限制,更沒有期望社會要看見

家庭照顧者的貢獻。稱呼自己為家庭照顧者本身就是一個重新自我認同的過程,也是認識家庭照顧者在社會上具有共同處境的集體行動,稱呼自己是家庭照顧者就是對社會發聲的政治行動,因此家庭照顧者是一種社會運動,它的目的就是要重新定義家庭照顧,推動一種新的認同來集結家庭照顧者,並以集體行動來改善目前與未來家庭照顧者在社會的處境。

之前,我們都會覺得推動家庭照顧者工作很困難,因為家庭照顧者的定義很廣泛,散佈在不同族群中,似乎很難宣傳、動員與集合家庭照顧者。從上面的反省來看,這些困難正應該是家庭照顧者運動的起點,而我們工作的目標是將具有「客觀照顧事實」的家庭照顧者轉化成為具有「主觀自我認同」的家庭照顧者,並集結彼此成為具有行動力與發言權的組織。這樣的轉變需要我們將家庭照顧視為權利,而不是義務,這種家庭照顧者權利的論述將重塑家庭照顧者在台灣社會中的社會位置。2005年家總提出「家庭照顧者宣言」就是很重要的突破,我們需要更努力推動這樣的認知,幫助家庭照顧者重新看見自己。

對於行政院規劃推動長照保險,家總的立場是支持的,因為社會保險具有顛覆與反轉家庭照顧者目前必須依賴家戶才能申請福利的附屬地位而成為公民身份。也就是,社會保險可以作為照顧公民權的落實機制。雖然長期失能的風險不及全人口的十分之一,但一個人的失能就是全家人的責任,以平均家戶人口四人計算,現有四成人口正在承受長期照護的負擔。若以未來十年內家中會有人需要長期照護的預期需求,或是個人生命終結前會有長期失能狀態產生的機率來看,長期照護已經是全民共同之風險。鑑於全民健保的成功實施經驗,我們支持以社會互助的社會保險制度,作為籌措穩定與永續的長期照護財源。因為它代表著以往由家人獨自承擔的照顧責任,將由整體社會成員共同承擔。背後的意義是,長期照顧是台灣人民的基本權益,失能者的照顧應由國家提供,因此,家庭成員的照顧不再是基於家庭倫理

責任的無酬勞動,而是受雇於政府的有酬勞動。從這個角度而言,長 照保險的實施已經不只是財務籌措的安排,更是對以女性為主的性別 化家庭照顧分工的傳統,提出的文化挑戰。長久被隱形在家庭中的照 顧者,他們的辛苦與貢獻終於被社會所看見。這將根本地反轉家庭照 顧者與國家之間的關係:家庭照顧者將以被保險人的權益身份向國家 要求給付。

但是,在推動長照保險的同時,現有長照服務體系必須納入家庭 照顧者的觀點,尤其在服務類型上,必須增列「家庭照顧者支持服務」 為第四類長照服務類型,並改變喘息服務被「服務化」的現況,而恢復 它支持家庭照顧者的本質。在目前長期照顧十年計畫中,「喘息服務」 被窄化為一種服務類型,但是「喘息服務」的重點不在於服務類型,其 關鍵在於它是站在家庭照顧者的立場出發。基於目前喘息服務被窄化 為服務類型,而非服務理念的現況,我們建議將「喘息服務」提升為服 務類型並更名為「家庭照顧者支持服務」。一方面,清楚地將服務對象 界定為支持家庭照顧者,並建立獨立的評估機制,以確立家庭照顧者 作為「潛在案主」的主體性;另一方面,希望突破目前只有兩種居家式 與機構式服務類型的瓶頸,而能夠開發出更多元的家庭照顧支持服務 形式,例如支持團體、同儕訪視、電話諮詢、教育訓練等。

長久以來被家庭化的照顧責任,透過國家公共化的介入,我們期待台灣未來的社會,失能者都可以得到應有的照顧;選擇在家中照顧家人的家庭照顧者可以在照顧工作之中享有經濟收入的保障與社會認同;而選擇讓外人照顧的家庭照顧者,可以免於「不孝」的社會指責,充分實踐自己的人生目標。如此,長照保險就不只是為健保財務赤字解套的替代方案,或是政治人物急於兌現的競選支票,而是建立台灣兩性平權的重大文化工程。

弱勢者的結盟:長期照顧監督聯盟的成立

儘管國家體制內的「委員會」是否為推動社會運動的有效管道,還是收編社會運動的社會控制工具,至今仍有爭議。我代表家總以理事長身份進入行政院長照小組,至少在資訊上掌握行政部門政策討論的內部訊息,並取得在會議上發言的機會。取得體系內位置成為代言人,代言人的倫理在於向自己所代表的群體徵詢與彙整意見,以確認自己所代表的是群體而非個人意見。從社運的角度來看,委員會委員的位置因為訊息掌握的先機,提供了一個潛在社群集結與組織的可能。為了擴大政策參與層面,家總與婦女新知在2010年10月發起成立「長期照顧監督聯盟」(以下簡稱「長督盟」),希望從人權觀點監督並參與長期照顧政策的規劃過程。參與聯盟的盟員包括26個團體4以及10名學者5。從參與團體背景可以看出,參與長督盟的團體可以分成性別團體(婦女、同志)、病友團體(失智症、漸凍人、精神障礙)、移民/工團體、以及原住民團體。這些團體過去都鮮少參與長期照顧政策的討論,因此長督盟的成立是要提供過去被排除在長照政策討論的邊緣團體。但是這樣的集結必須面對來自掌握發言權的既有組織的抵制。

⁴ 婦女新知基金會、中華民國家庭照顧者關懷總會、台灣國際勞工協會、台灣失智症協會、運動神經元疾病病友(漸凍人)協會、中華民國康復之友聯盟、中華民國老人福祉協會、台灣銀領協會、台灣社區照顧協會、彭婉如文教基金會、台灣婦女團體全國聯合會、主婦聯盟環境保護基金會、台灣女藝協會、高雄市彩色頁女性願景協會、南洋台灣姐妹會、台灣國際家庭互助協會、台灣基督長老教會勞工關懷中心、天主教嘉祿國際移民組織台灣分會、台灣護理人員權益促進會、愛滋感染者權益促進會、台灣露德協會、台北市愛慈社會福利基金會、中華民國台灣懷愛協會、台灣愛之希望協會、奇岩社區發展協會、台灣原住民醫學會。

⁵ 政治大學社會工作研究所副教授王增勇、中國文化大學社會福利學系助理教授陳正 芬、成功大學護理學系副教授柯乃熒、台北大學社會工作學系兼任講師蔡春美、莊 苹、台北大學社會工作學系助理教授王品、中正大學社會福利學系助理教授王舒 芸、臺灣師範大學人類發展與教育學系副教授黃馨慧、清華大學通識中心博士後研 究楊佳羚、陽明衛福所助理教授梁莉芳。

當行政院積極規劃長照政策與立法的同時,老人福利推動聯盟(以 下簡稱「老盟」)也主導發起成立「長期照顧推動聯盟」(以下簡稱「長推 盟」)。老盟在過去十年已經在社會福利政策網絡中建立其主導地位(王 增勇,2000),並發展出行政遊說與立法倡導所必須的關係網絡與工作 技巧。倡導性計福團體在過去代議政治中的選票邏輯下,發展出「相互 換票」的合作關係,在對外發言時以聯盟方式,將各自聯盟中的團體會 員加成起來,可以在短時間形成龐大民意代表性的形勢。這種聯盟交 叉串連形成民意的操作在長推盟2011年4月29日新聞稿中對長推盟的 介紹可以看出:「『長期照顧推動聯盟』是由一群長期關心長期照顧政策 的民間團體所組成:有老人福利推動聯盟(115個團體)、殘障聯盟 (163個團體)、智總(42個團體)、居家服務策略聯盟(30個團體)、公 平稅改聯盟、女人連線等團體發起」。台面上的社福倡導團體,老盟、 殘盟與智總是基本成員,居家服務策略聯盟則是由老盟在今年協助成 立的新倡導組織。在民進黨執政時期,倡導性社福組織更進一步透過 不分區立委的席次 的 取得立法院的發言權,可以直接推動立法。這些社 福倡導組織與立委辦公室形成台灣社會福利政策場域的主要守門人, 對外代表弱勢者發言,成為 Fraser 所說反對論述的主要生產者,我稱為 「福利代言人集團」。這些社福倡導團體透過結盟形成「民意」,再與立 法委員合作推動立法,影響國家資源分配模式已然成為二十一世紀台 灣社會福利運動的簡易操作模式。這樣的發展趨勢曾被夏林清7稱為 「計會運動立法化」,並被質疑其背後缺乏經營計會力量的運動歷程; 相同的反省也出現在趙剛(2011:484-5)針對2011年初計會住宅聯盟 的運作為例,批評社運如果只把自己嵌入選舉政治並靠政黨槓桿推

⁶ 從殘盟秘書長王榮璋擔任民進黨第六屆不分區立委(2004-2007)開始,到智總創會會 長陳節如接續擔任民進黨第七屆不分區立委(2008-2011),社會福利倡導組織已經有 立委席次可以直接代言,不再需要透過其他立委提案。

⁷ 這是我參與夏林清教授指導的學生李素楨論文口試時對台灣殘障運動發展的討論, 見李素楨(2009)。

動,將是社運的「自我解除力量」。換句話說,推動立法爭取弱勢者的權益本身是好的,但過程是否催化底層民眾的意識覺醒以及新的集體 社會力量形成則是社會變革的關鍵。

家總與婦女新知所主導成立的長督盟,與老盟主導成立的長推 盟,形成兩個相同性質的民間聯盟。新組織長督盟的成立使得過去向 來一致發聲的社福組織,出現不同聲音,因此老盟與殘盟對長督盟抱 持著觀望或排斥的態度。殘盟秘書長王幼玲個人有意願並實質參與討 論,但被要求只以觀察員的身份進入,而不成為聯盟成員。老盟秘書 長吳玉琴自始至終都不願意與長督盟討論整合與合作的可能,因此形 成兩個聯盟各自運作的狀態。除了不樂見不同聲音的出現,這種排斥 的態度還源於過去老盟與殘盟與外勞團體對於家庭外勞工作權益的爭 執與衝突®。因為有外勞團體的加入,因此長督盟被視為爭取家庭外勞 權益的組織,家庭外勞的相關主張也確實成為兩個聯盟在長照法立法 上最主要的區別®。

對行政院版本的批判與回應

2011年3月底長期照護服務法行政院版本送達立法院,行政院版本基本上將長期照顧視為醫療服務,以專業主義的立場,提出立案、評鑑與人力證照的相關管理辦法,從內容看不出政策理念。行政院版的長照法,與其說是「服務法」,不如說只是個「管理辦法」,特別只是機構式服務的管理。只求現行各類的機構管理辦法協調一致,缺乏前瞻性的政策願景,無力解決和回應目前長期照顧體系發展所遭遇的問題。其次,行政院版充斥以醫療模式為架構的證照專業主義,與強調績效指標的管理主義思維,用「上對下」的父權心態對服務提供者與人

⁸ 有關外籍家庭監護工的權益爭議,請見王增勇(2006)。

⁹ 有關長督盟針對家庭外勞的政策主張,請見本專題陳正芬的文章。

力進行管理與規範。然而,照顧本應從人性出發,貼近人民生活的多 元需求,服務體系必須在統一的規範中,給予必要的彈性,尊重不同 族群、性別、地區之文化差異。三、法律是國家與人民之間的契約, 規範著雙方的權利與義務。但衡諸行政院版,其中三分之一為政府對 長照機構與人員的罰則,但使用服務者、照顧者的權益保障條文,卻 寥寥可數。長期照顧體制做為人民生活重大福祉事項,卻沒有民眾參 與意見的機制與積極權益的保障措施。四、目前長照體系偏重機構式 照顧,忽略計區式與居家式照顧;偏重修補式照顧,忽略預防服務與 計會心理照顧。行政院版並未針對這些弊病提出具體對應之政策。 五、目前受聘於個人家戶的外籍看護丁,不僅欠缺在職教育與職場所 需之督導,其休假等勞動條件之保障亦缺乏關注;但行政院版對於目 前照顧工作者當中人數最為龐大的「入住式」外籍看護及其雇主家庭, 並未設計任何整併進入長照體系的配套措施。六、實施已達十餘年的 長照服務,以都會經驗為藍本,缺乏民間委託單位的偏遠地區,往往 無服務單位與人力提供服務,造成偏遠地區的雙重剝奪現象,但行政 院版並未提出具體有效因應對策。同樣地,目前長照服務並未考量原 住民族的文化特殊性,導致服務模式不符合在地需求,在地人無法照 顧在地人的現象。基於尊重原住民族的自治權利,應給予原住民基本 法中所明定的自我決定的權力,但行政院版本卻隻字未提。

針對行政院版本,長督盟從人權的觀點,為台灣建構一個全民共享,可永續經營、值得民眾信任的長期照顧制度,提出以下訴求:

一、立法目的,應確保長照服務之普及、優質、平價三大原則, 並兼顧失能者、照顧工作者、家庭照顧者之各方權益:行政 院版只強調「品質」管理,又偏重於「接受照護者」的單方權 益。現代多元家庭的照顧功能早已弱化,但目前長照的公共 服務資源不足、或品質參差不齊,致使許多家庭背負沈重的 照顧負擔,故政府有責任提供公共化的服務,滿足各方民眾的需求。

- 二、建立民主組合審議機制「長照服務審議委員會」,廣納各方民意融入決策,資訊公開,公民監督:不同社會背景、障別、性別、階級、族群的民眾,對於照顧自然會有不同需求。行政院版第六條的「長照諮詢小組」,卻將民意只當作聊備一格的諮詢性質。為確保民眾能享有多元、普及、優質、平價之長照服務措施,我們要求建立審議性質的制度,中央及地方政府應於決策過程中,納入民間各界意見,並應將會議資訊公開上網,便於民眾監督防弊。
- 三、增列「家庭照顧者支持服務」相關條文:家庭照顧者支持服務,是目前最低度發展、但卻是最迫切需求的服務體系,但 行政院版卻輕忽地放在附則而已。因此我們要求明訂其服務 目的與服務項目,作為後續政策及預算編列之依據。政府應 以家庭照顧者支持中心為據點,提供綜合性與在地化的服 務,包括喘息服務應提高至「週休一日」的頻率,明訂家庭照 顧者需求之評估原則,保障家庭照顧者之调休權益。
- 四、家庭聘僱看護,應於九年內與居家式服務整併落日,轉為居服機構訓用管理之派遣式服務模式:目前依賴外籍看護工解決照顧負擔的家庭高達18萬餘戶¹⁰,弱勢家庭除了擔負雇主責任外,尚被政府排除使用多項公共服務的資格。然而,行政院版卻避而不談18萬使用外籍看護工家庭的需求。因此我們要求,個別家戶聘僱的「個人看護者」,應逐年整併進入居家服務體系,由最熟悉家戶場域的居家服務機構擔任其聘用、訓練及管理之工作,經評估後提供派遣式服務給需要的家

¹⁰ 後來調降到三成。

庭。使本法實施前,個別家庭所聘僱之外籍看護工之僱用關係,年限至多延長為九年,但外籍看護工的在職督導與訓練等工作應逐步與我國居家服務體系接軌,由居家服務單位協助本法實施前已聘用的外籍看護工與雇主重新釐清工作時間、項目及休假等勞動條件,以及擔任外籍看護工休假或回國期間照顧人力媒合的工作。唯有正視現存的18萬名外籍看護工早已成為我國主要的長期照顧人力之事實,將其鑲嵌進入我國長期照顧體系,保障其勞動權益,受非專業人力在專業服務單位督導下執行照顧工作,才有可能讓雇主與外籍看護工之間的關係,不再是支配與剝削的衝突對象,也才有可能讓被照顧者得以透過制度獲致照顧品質的保障,另一方面也創造本國籍居家服務員逐步替代外籍看護工的契機。

- 五、長照服務應重視多元文化特殊性及性別敏感度:長照服務計畫、長照服務網區之規劃執行及預算運用,以及長照人員教育訓練、長照爭議申訴處理等各項措施,皆應注意多元性別、族群之不同需求,進行「性別影響及多元文化評估」,例如原住民、新移民女性是否需要翻譯服務,尊重同志、跨性別之差異等。在原住民地區之人員資格、機構設立標準等事項,應會同原民會另訂之,提供原鄉服務之彈性發展空間。
- 六、提供多重的民眾權益保障途徑:使用長期照顧服務的民眾多屬弱勢者,但行政院版的民眾權益保障途徑,僅止於消極性的「陳情」機制,而無明確訂定陳情之處理流程及法律效果,使民眾權益大打折扣。因此我們建議,國家應提供多層次的積極保障途徑:
 - (一)中央及地方應設置「長照申訴評議委員會」:長照服務既 牽涉各種不同民眾的需求差異,恐多有爭議,我們認為 政府應設立處理民眾申訴的專責機制,納入相關團體推

薦的不同代表,注意委員之性別比例,以公正處理申訴。

- (二)建立「長照公評人」制度,提供各地民眾反映意見管道, 提供長照體系改善建議:公評人制度在歐美實行多年, 最早是針對住在機構當中因為沒有家屬探望成為容易被 機構忽略的受照顧者,安排專人長期探望、了解需求, 後來演變成為弱勢者發聲的代言人機制。尤其當個人權 益申訴多曠日廢時,公評人的設置使底層民眾的聲音能 確實、即時被反映,成為制度改革推手。
- (三)公益訴訟及相關法律扶助:當政府疏於執行本法或相關 命令時,而有侵害公共利益之情形,人民或公益團體得 以主管機關為被告,向行政法院提起訴訟,以確實督促 公務員依法行政。
- 七、長照人員之界定,應避免僵硬的證照專業主義,以制度性支持各類長照人力:長期照顧的參與者,不止於專業與半專業的工作人員,更包括志工、同儕民眾,因此長照服務人員的定義不應採取排他性的認證制度,而尊重台灣社會既有的助人傳統,鼓勵同儕與社區互助的參與,這在原住民、家庭照顧者、精神病友、愛滋咸染者等族群,尤其重要。
- 八、增列反歧視條款:長期照顧服務涉及照顧接受者之生活與文 化層面,必須兼顧多元差異,保障多元文化的尊重,不得因 服務對象的性別、婚姻狀態、年齡、疾病、性傾向、階級、 種族、宗教信仰、國籍與居住地域而有差別待遇。
- 九、明訂長照為基本權益,政府應滿足人民需求:進入長照體系 必須經過需求評估,但需求評估不僅是政府的把關,更是人 民需求被看見的權利。需求被看見後,政府有責任要加以滿 足,不得以預算不足或無此服務為藉口。

這些訴求在立法遊說過程中,最受到阻力的莫過於家庭外勞納入

長照管理體制的訴求,因為它衝擊既有體制最劇烈。行政院不願意納入,因為20萬外勞的管理遠超過目前長照中心的管理能量。立法委員不願意支持是因為民眾已經習慣使用廉價又好用的外勞,任何政策變動都可以招到民怨,影響年底立委選舉。最後,長照服務提供者多半將外勞視為競爭者,鮮少將外勞視為長照體系要照顧的對象,在缺乏討論與對話的情況下,外勞相關條文無法成為民間與立委的共識。長照法進入委員會一讀過程中有很多爭議,導致到目前為止都無法順利通過,如果這個會期沒有通過,依照屆期不連續的原則,明年新任立委選出後,長照法必須重新提案。

以社會照顧為核心精神的長期照顧

加拿大女性主義學者 Neysmith (1997) 在思考照顧體系與性別正義時,認為家庭、市場與國家三者關係應被整體思考,以往的思考常常落入個別化的處理,導致照顧工作被區隔,無助於整體結構的改變,她提出社會照顧才是對女性友善的照顧方案。首先,她認為「社會照顧」的概念意涵著保護弱勢族群的福祉是社會集體責任,而這與新自由主義以私領域家庭為主、市場為基礎的經濟、以及「非介入式、小而美的政府」的想法是截然不同的。社會照顧模式明確肯定照顧弱勢族群不是家庭責任,而是公共責任,公共服務必須提供給「有需要」的人,成為保障公民權利的社會安全的一環。國家應該積極地參與完整服務的發展,並保障經濟不會成為公民使用服務的障礙。勞動政策應反應勞動者有家庭照顧責任的事實,就業政策不應該懲罰選擇家庭照顧的人。相反地,就業政策應該確保兩性在決定照顧工作分配上,有同等的自由與責任。她進一步指出社會照顧模式有以下要素:

一、服務保障:當婦女進入職場,其家庭責任得到必要的服務與 資源。性別殘補模式是,只有當家庭照顧資源被耗盡後,國 家資源才介入。

- 二、服務協調責任不應成為照顧者個人負擔,而應是政策規劃者 的責任:照顧體系常常未加以整合而將整合與協調的責任加 諸家庭照顧者,但卻沒有相對的資源、資訊與權威。
- 三、從私領域依賴移轉到公領域的依賴:婦女經濟依賴公有化的 現象可能阻礙照顧政治的發展,但是從北歐經驗來看,依賴 公有化對婦女有好處。福利公共化使婦女可以從公民身份要 求服務,而不是以案主身份或是妻子個人的身份要求權益的 保障。
- 四、改變專業模式為照顧者充權模式:專業組織多半以保障自我 利益,而非確保專業服務品質為主。目前專業模式的工作關 係中,照顧者往往居於被管理的對象的弱勢位置,照顧者的 知識與經驗並未受到充分的尊重與支持,因此對婦女友善的 服務體制必須要給予照顧者與專業者平等的對話位置。

長督盟的成立,在福利需求詮釋政治場域中,代表著新的社會力量的生成,挑戰既有壟斷社會福利倡導發聲管道的體制;在這次立法內容上,長督盟的主張代表對過去以專業主義所建立的長照體制進行反省,服務使用者不應該只是被服務的對象,而應該是瞭解自我需求的主體。目前二讀中的行政院版本長照法被批評為「長照管理辦法」,但即使是管理辦法,也是個拙劣的管理辦法。行政院版本高度依賴外在控制機制,例如立案門檻、長照人員的證照制度、服務的評鑑制度等,這些措施仍無法及時地反應長照服務使用過程中所發生的問題。長照使用者高度依賴長期照顧,因此民眾與家庭面對長照體系的不當對待往往不願意也不敢提出異議;一旦權益受損後,行政與法律救濟管道往往緩不濟急,造成無法彌補的遺憾。因此長照使用者的權益保障措施必須更為積極,最好的服務品質管理機制就是充分支持使用者的發聲,透過使用者來監督服務品質,因此使用者的權益保障措施才

是最有效的管理制度。

多年前,衛生署帶領一批專家學者到北歐考察長期照顧機構式服務,面對北歐完善的機構照顧,一位衛生署業務承辦人就詢問機構負責人他們是否有政府頒佈的機構管理辦法與機構評鑑標準?機構負責人居然回答說,「沒有!」衛生署官員滿心疑惑地說,「那你們怎麼確保服務品質呢?!」機構負責人說,「我們的住民都很清楚他們的權益,我們做不好的地方,不必等政府來糾正,住民已經先抗議了!」可惜,這段故事帶給我們的省思並沒有呈現在行政院版的長照法,長照服務的管理還要依賴專家學者的外來鑑定,而不是讓最切身的服務使用者與家庭來監督。希望長照體系以公民參與的充權模式取代專家主導的評鑑制度,這樣的需求論述已經遠遠超過當初政治人物只想以長照保險解決長照費用問題的初衷,而成為台灣性別(婦女、同志)、族群(原住民、移工/民)、以及階級(服務使用者與服務提供者)關係重建的運動過程。

參考書目

- 王增勇(2000)〈誰代表老人發言?台灣老人福利運動的回顧與展望〉。於蕭新煌、林國明編之《台灣的社會福利運動》。頁257-307。台北:巨流。
- 王增勇(2006)〈放寬外籍監護工申請之後呢?以「照顧公共化」破除解構「外勞vs.本勞」與「外勞vs.雇主」利益衝突的迷思〉。《台灣社會研究季刊》,61:283-317。
- 李素楨(2009)《參與殘/障礙運動的變革知識:一位女瘸子的行動路徑》。輔仁大學 心理學系碩士論文。
- 趙剛(2011)〈社會權論述的路障〉。《台灣社會研究季刊》,81:477-490。
- Fraser, N. (1989). Unruly practice: Power, discourse, and gender in contemporary social theory.

 Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Neysmith, S. (1997). Toward a women friendly long-term care policy. In P. Evans & G. Wekerle (Eds.), *Reconstructing the welfare state: Women and the Canadian experience*. Toronto: University of Toronto Press.
- Ungerson, C. (2000). Cash in care. In Madonna H. Meyer (ed.) Care work: Gender labor and the welfare state. New York: Routledge.