

# 與多多一起, 迎接下一個 15 年。

2022 年上半年,多多益善幾乎傾全力投入監護處分、精神衛生修法和帶病生活系列報導。精神衛生領域等了 15 年才等到了大修法、百花齊放的社區支持陸續啟動,再加上民間團體的動能、立法院的攻防和 CRPD 國際審查,都讓這一年的努力值得深刻留存。

之所以會付出心血持續追蹤,是因爲我們深知受精神失序所苦的,絕不只專題中那領有身心障礙證明的 13 萬人。身爲深耕公益的獨立媒體,多多在其他許多議題中都發現,精神失序的人數比例在各領域都正攀升——

自殺連續 3 年高居兒少死因前 3 名,青少年自殺死亡人數 2 年內攀升超過 3 成。2021 年調查更顯示,25% 的國高中生曾認真考慮過自殺,16% 曾付諸計畫行動。過去 2 年多的疫情,更讓全球青少年都面臨嚴峻的挑戰。

此外,在無家者的專題中,我們發現街頭的精神障礙人數(特別是女性)比例極高;安置機構裡的孩子身心困境變得多重而複雜;貧窮家庭對精神疾病無計可施;成年自閉症受困於精神病房無處可去,再加上近年幾件重大的精神病人傷人事件……



我們或許沒有大型的研究實證,但我們深刻感受到爬梳議題的迫切,也高度懷疑臺灣精神衛生長年重醫療、輕社區的資源錯置,正導致你我開始承受一場偏斜發展的苦果。

除了本書收錄的 6 萬多字報導,多多益善也持續經營精神疾病經驗者的專欄書寫,以及相關主題的節目、影音、活動等。這並非爲了在嘈雜的世界裡添加苦痛,相反的,我們一直希望能爲所有的絕望帶來破口。

希望精神病人能因此知道自己並不孤單,並且願意再堅持一下,再一下;希望家屬/照顧者能看到許多人還在努力,知道「有用的幫助」並非遙不可及;希望醫護人員能對病人多點信心,相信他們也能在社區自立;希望獨自奮戰的社區工作者能彼此交流,看見多元的解方。

我們更希望,掌握權力的政府校準公共服務方向,果敢承擔、紮實投入; 希望計會大衆能因此撕下精神疾病標籤,重新認識計會「真實的百態」。

2022 只是另一個開始,但願社區共融與帶病生活,終將成為你我身邊最美好的畫面;也但願所有勇敢的述說與陪伴,都不再被辜負。



### 精衛系列讀者回饋

- → 謝謝你們的深入報導跟分析,滿滿的辛酸血淚。希望小小火苗可以燃燒起更多反思…
- → 謝謝多多益善的報導 想流眼淚 謝謝你們把眞愛 傳遞下去!

- → 謝謝多多走訪了許多臺灣在地的機構,讓更多更人 性對待的實踐被看見。
- → 多多益善真的都到非常關鍵的地方做了好深度的訪問跟介紹,學到很多!謝謝你們成爲這一切的見證者 (要好好照顧身體健康啊啊啊啊!)
- → 謝謝您們說出家屬的心聲,診問一半以上多是年輕人居多。希望政府能有所行動和作爲,在這片荒蕪能開始做事,不要等上了社會新聞才說遺憾。也不要再讓病友和家屬繼續單憑一己之力辛苦奮鬥
- → 謝謝多多益善的整理,好詳盡!



- → 謝謝你們的努力,多多的報導和懶人包對於理解 這個議題非常有幫助!
- → 謝謝多多在這條不好走的路上一起說明與發聲, 還有整理各種圖文!
- ➡ 謝謝多多益善的持續努力!期許未來的社會安全網 能夠更加成熟堅固,每個人都有自己的身分可以 在這塊土地安穩生活。
- → 希望社會上每個助人、心衛、司法、醫療與政策 都各司其職並持續堅定走向更好,有一天一定可 以轉動改革的齒輪。
- 謝謝多多,謝謝你們對於這個議題的深耕報導。我們不會、也不能放棄。希望未來,能有更多人理解、看見我們所努力的那個願景。過去一年辛苦了
- → 精障相關報導讓我在照顧有自傷傾向女兒的時候,能真正了解和支持她。

# CH. 1 社區支持

# CH. 2 國際篇

入家工作	P.09
社區復健中心 - 同心圓 -	P.15
勞動陪伴 同儕支持	P.21
精神障礙會所	P.29
全日型住宿機構 - 演慈康復之家 -	P.37
支持性住宅	P.45
採訪後記	P.53

多倫多 精障快遞公司	P.65
紐約 降落傘計畫	P.75
加拿大 ACT 計畫	P.83

# CH. 3 修法篇

# CH. 4 後記

P.129

P.131

P.133

P.135

社區支持不應淪為口號	P.93	捐款回饋摘錄
社區危機處理為何該入法?	P.100	延伸閱讀 &影音推薦
群龍無首,		
心衛中心在哪裡?	內文單位 & 協助管道	
2 优格女無井部	3 成條文無共識 6 大爭議談不攏 P.113	人。
		捐多多看多多
		<b>多多益善多多益善</b>
三讀通過! 修法 10 大重點整理	P.121	





尚未解鎖

🔅 日間服務

5

> 國外案例

解鎖文章

◎ 夜間服務

☑ 臺灣焦點

【帶病生活 1-7】社區精神公益服務專題

## 出院之後, 我的生活支持在哪裡?

文/葉靜倫 | 2022.06.17-2022.08.24

相比於藥物、病房、療養院等醫療對待,這些協助精神失序者 邁向復元,讓人能與疾病和解、與社會共存的社區服務長年為 人所忽略。



### 精神長照平均高達 17 年, 入家工作如何阻止家人相愛相殺?

有一次我們去醫院,我爸爸問我媽媽要不要住院,媽媽在家裡說好,到了醫院 就改口說不要。我爸爸叫醫生問,媽媽也說不要。醫生苦笑問我爸爸說:「這 怎麼可能她會願意,都要半勉強才能住啦!」

我爸爸很堅持,他要醫生再問一次,但媽媽還是說不要。醫生跟她說:「妳如果不住院會亂跑耶!」媽媽回醫生:「我不會亂跑啦!我會自己負責啦!」她講這句話的時候,我爸爸突然哭了。那一刻我知道,花蓮的工作我不用去了,我怎麼能去?怎麼能在這時候離開?

後來回到車上,媽媽坐後座。爸爸轉頭問她:「我去自殺好不好?」媽媽頭低下來說:「不要啦。」我爸爸說:「這樣照顧妳很辛苦耶,我去自殺好不好?」媽媽頭更低了,看著窗外說:「不要自殺啦,要死我去死就好了……」我爸爸嘆了口氣說:「妳要永遠記住這一天。這是妳的自主意志,妳不要住院。」

作為一個女兒,我在想,我們家為了維護、支持她的自主意志,每個人都付出很大的代價。病人的自主意志非常珍貴,那我們呢?我作為長期的家庭照顧者有發展自己的需求,那這個社會能支持我們一起來維護病人的自主意志嗎?

我們家屬能不能得到資源,支持我來長期支持我的家人?沒有。

- 摘自精神居家治療護理師王育慧演講片段

**———** 2022.06.17



投入臨床工作超過 20 年的王育慧,9 歲時目睹思覺失調的母親發病,自此成爲「精神病人家屬」。37 年來,她和父親終日在家庭中奮戰、精疲力竭照顧母親至今。過早的承擔和深遠的孤單,讓她後來輾轉走上精神居家護理師之路,至今已超過 10 年。

居家護理師需要進入精神病人家中,甚至在他們熟悉的場域如學校、咖啡館甚至宮廟、市場等地做服務。這種貼近生活的就地治療,通常是因爲對方不願意或無法回診,病情症狀卻不穩定,或沒有病識感(覺察或接受自己生病的現狀),屬於較難說服的個案。居家護理師入家後可提供藥物諮詢、施打長效針劑等,很多時候也必須和家屬合作。

相較於大部分在診間或會談室工作的醫事同僚,走出白色巨塔、深入家庭的精神居家護理,讓王育慧看到更多跟她一樣受苦的家庭,持續面臨醫藥治療無法處理的照顧困境,以及專業語言中難以溝通的障礙。

最常見的就是醫生說的話家屬聽不懂,但在醫療權威與匆促的診問,許多家屬不敢多問,或不知道自己「可以問」。或者,醫護人員會要家屬帶病人按時回診服藥,然而「按時」、「回診」、「服藥」每一個動作或生活安排,在家庭裡經常是苦勸不聽、難以說服的事。

例如,病人就是不願意起床、不願意洗澡、不願意說話,持續數月。「你知道對他們來說,從床邊到客廳的距離有多遙遠嗎?」王育慧舉例:「有個個案,每次打針都是在馬桶上,因為他的生活就只有廁所到床的範圍而已。他離不開那張床,就不會去門診。」

除了這種「缺乏動機」的狀態,家庭成員還得面對各種棘手的處境。例如在家中裝監視器防備家人走失、隨時警覺家中危險物品與人身安全、無止境回應家人的被害妄想與控訴、下班回家會面臨滿地破壞後的狼藉、鄰居因家人大吼大叫或偷竊等行爲受到侵擾。這些景像往往連醫護、社工、心理等專業人員都無所適從,家屬們卻沒有退場的空間。

「專業人員可以兩手一攤跟你說沒辦法,但家屬不行啊!什麼叫做沒辦法?家人生活的一切都是我要承擔陪伴,如果出事也是我要處理,沒辦法也要想辦法。」

身爲精神長照家屬,王育慧深切感受到他們和外界的斷裂:「坦白講,我也知道要多帶家人出去走走、參加社區復健、規律吃藥什麼的 ,但實際在家裡照顧的時候就是非常不同。」

據衛福部 2018 年的統計,全臺社區精神病人約 15 萬人。若僅計算全國曾住院、有被列入追蹤照護的精神病人,至 2020 年底總計為 12.5 萬人;扣除急慢性病床和住宿型機構,最少還有 9.3 萬人 (74%)由家庭照顧,少數自行在社區中想辦法生活,或在街頭流浪。若檢視衛福部 2016 年的身心障礙需求調查,這個數字更高達近 11 萬人 (88%)。

然而,包括<mark>臺灣家連家精神健康教育協會</mark>理事長黃莉玲、心生活協會總幹事金林等家屬團體已經在許多公開場合一再指出,臺灣精神疾病家庭能獲得的衛教資訊、心理支持、照顧協助、喘息服務、危機處理等近乎荒蕪。無數精障家庭扛著扶養義務卻從未得到支持,只能單打獨鬥。若家庭無力負荷而崩潰、鬧上新聞版面,還會被社會輿論圍勦。

打開網路上思覺失調陪伴者相關社團,也可見上千貼文和留言,盡是令人不忍直視、無人聞問的家屬困境。斑斑血淚都是王育慧成長過程中熟悉的畫面,也是全臺無數「王育慧們」的日常。

「大部分的資源都要先走得出去才用得到。例如我叫我爸去上紓壓課,他 回我說,我去上課那妳媽怎麼辦?」王育慧說,行政官員宣稱的那些服務, 他們長年以來都用不上,許多家庭只能自行在不同的醫療院所、網路上龐 雜又破碎的資料海,甚至非典型的偏方和宗教中尋求支持與慰藉。

此外,照顧精障家人明明是場長期抗戰,甚至需要好幾個家庭成員一起投入,卻幾乎沒辦法申請長照服務或外籍看護。但衛福部 2016 年的調查已顯示,慢性精神病的主要家庭照顧者,平均照顧時間長達 17.13 年。許多父母、子女、手足在孤立無援之下相愛相殺,甚或出走失聯,在背棄血親與家庭情感間承受極大的愧疚與倫理重擔。



家庭與社區畢竟不同於醫療院所。住院病房不會有生活的挑戰,不會有求職就業的挫折,醫護人員(通常)也不會跟病人發脾氣。但家屬必須日夜與病人相處、受困於照顧工作,生氣、吵架甚至口出惡言都很常見,同時卻又還有情感上的羈絆,旣可能成爲病人發病的壓力來源,也可能成爲最親密有力的支持者。

王育慧強調,這就是社區工作者「入家」的意義。入家才能建立關係、看到個案生活中實際的困難,特別是跟家庭的互動,並且從個案平日在乎的事情和細節裡,尋找改變、行動與說服的可能。

她舉例,有個媽媽跟她老公都是身心障礙,唯一在意的是他們 16 歲的兒子,兒子挖空了他們的存款、正在坐牢。「我告訴她,如果能把自己整理好,有一天也許可以參加兒子的婚禮。當時她臉上露出很不一樣的神情,但這個進展,我要入家訪 1 年才看得到。」

有效的入家工作可以結合各種聯繫管道與方式(例如王育慧其他朋友和往來對象。當他們從醫院或照護機構返家後,想要再回到學校、職場或參與社會,往往萬般困難,箇中原因不僅在於疾病本身,還源自長久的孤單和單薄的計會經驗。

「大家都在說病識感,但我要跟他們討論的是現實感。我們就像他們的 wifi,他們自己可能連到外星了,我們協助他們連結社會。」王育慧說。

因為深知家庭的無助,王育慧還花了很大的功夫在社區裡搏感情、開發各種可能。「真正有用的往往不是那些有門檻、有條件的正式資源,而是想辦法挖掘社區裡的善意、支持它們形成友善的生活網絡,包括小吃攤、麵包店、樓下的市場、附近的土地公廟和鄰里長等。」王育慧說:「畢竟我們工作的起點是從最困難的家中開始。」

她舉例:「就像巷口賣滷肉飯的老闆娘。平常我們跟個案衛教半天健康飲食沒用,不如請家屬在那裡放點錢,等個案去吃飯就特別弄得少油少甜、加盤靑菜。老闆娘還會主動打電話給我,跟我說獨居個案的近況。如果再熟一點,或許她也可以像別人一樣,爲我們提供每天2小時洗碗工作。」



• 數百專業人員對數萬精障家庭,民間孤立無援各憑本事

事實上,居家護理師投入社區工作,並非常態,王育慧可說是在生命經驗背景下發展成的極少數特例。現行精神居家護理來自基層衛生所的公衛護士,或醫療院所在社區裡常設的居家治療團隊。前者業務量包山包海,不僅嚴重過勞,風險還很高,2020年遭監察院報告料正衛福部。

後者則截至 2019 年底,總計全臺 482 間精神醫療院所,僅 108間 (22%) 提供居家治療,且大多集中在六都。在臺灣現行的健保點數計費下,精神居 家護理師每月訪視案量高達 80 - 100 人,每個病人每月只能訪到 2 次,導致 部分護理師有心無力、入家後只能匆促打針離去,被戲稱為「打針部隊」。 「你照著健保的框架做是做不起來的啦!體制條件不夠,沒辦法要求每個工作者。」王育慧說:「澳洲像我們這樣的精神個管師,一星期才訪 6 個人,我們一天就要訪 4、5 個!有些個案如果有需求,我自己一個月會去十幾次。我認為這是專業工作者必須持續爭取的空間。」

其餘會入家的專業工作者,除了各地社會局的身心障礙社工 (服務包括智能障礙和其他身心障礙業務),主要還是隸屬各縣市衛生局的社區關懷訪 視員 (關訪員)和心衛社工。

根據<u>社區入家工作者專業促進聯盟</u>受訪時表示,現行關訪員和心衛社工每人案量和居家護理師相當,且病人若不曾住院便不會進入追蹤名單,各縣市的資源、權責、收案標準還大相逕庭。

重點是,依社會安全網第2期計畫,截至2020年底,全臺關訪員和心衛社工總人數僅200餘人,衛福部預計3年內逐年進用心衛社工約400人、關訪員約1000人。相比10萬左右在社區裡肉搏的精障家庭,全臺能入家協助的專業人力可謂杯水車薪。

雪上加霜的是,在疫情之下,從年初開始,大部分入家工作都已停擺,相關人員被要求轉而支援各地衛生局的防疫業務,嚴重排擠原本就亟需協助的精神障礙個案。疫病中的精神病人、家屬與工作者,只能繼續在社區裡各憑本事求生存。

### 「我還是會看到鬼,但我不會怕了」 當復健中心成為看顧彼此的社區據點

他到我們這裡之後,附近便利商店有天報警,說他進店裡拿了關東煮就吃,吃 完把叉子丟回鍋裡就走了。後來我們去便利商店把整鍋關東煮包回來。

警察來的時候,他雖然不會表達,但你看他雙手遮臉那個樣子,好像不是第一次。那時候他已 40 幾歲了,看起來在這種「肚子餓、拿東西吃、被警察追」的循環裡很久,有時候狀態不好,還會跑進藥局亂拆藥來吃。

我們開始想,要怎麼讓他走出這個循環,所以重新回到便利商店。一開始拿關東煮,店員跑來說不不不,他除了關東煮更常吃茶葉蛋,而且他不知道怎麼剝殼,會整顆連殼一起吃。所以我們改拿茶葉蛋帶他,讓他拿錢去給店員,然後拿到蛋。反覆幾次,讓他知道原來這樣做,「後面就真的沒人會追你」。

但是他不會算錢。店員找錢給他,他拿了零錢就往旁邊扔。所以我們請他家人在他脖子上掛一張悠遊卡,從那之後他可以在便利商店好好吃東西了。後來他熟練了,開始想吃別的,還會跑到附近全聯,沒辦法用悠遊卡的,我們又得想別的辦法。

他們會進化,你也得跟著進化,社區也會進化,每一次進化都可以再多撐開一點空間。他就這樣在這裡過了 10 多年,現在疫情期間不能出門,他還會自己胡亂炒菜弄泡麵,泡完用手抓了就吃,生活不知不覺也這樣過下去。

想當初我們剛上門的時候,他家人指著他說:「情況爛到這樣根本沒辦法了,你們不用想還能做什麼,我們自己承擔。」這種解離型的病人,有些還會把大小便抓出來亂抹,連醫院都不會收,你可以看到一個家庭是怎麼困在這些情境 裡動彈不得。

- 摘自同心圓社區復健中心負責人孫德利訪談



在臺中清水一帶,孫德利和護理師出身的太太純妙共同經營一間獨棟透天的精神復健中心「同心圓」。疫情之前,同心圓有將近 40 個學員會按時報到,有人週一到週五每天來,週六也會一起出遊;有人早上在附近打零工、下午到中心參加活動;有人上午進來跟大家共餐、做手工皂,下午回家休息,私下也會相約出去玩。

34 歲的哲銘每天淸晨起床,和幾個農務組的學員去附近田裡簡單幫忙。孫德利在中心附近找了塊地,大概有 2 / 3 個籃球場那麼大,裡面種的東西經常出現在同心圓的午餐桌上,包括香蕉、空心菜、A 菜、大陸妹等。 9 點半收工後,哲銘會回到中心和餐飲組的夥伴一起備餐煮飯,待到下午 3 點活動或課程結束後,再回家幫妹妹帶小孩。

哲銘到同心圓已經2年。他在高職期間拿到烘焙證照,後來在知名喜餅公司做了3年,從生料做到包裝,每個環節都上手,直到20多歲發病後, 耳邊開始不斷聽到人聲碎念,被父母強制送去住院。出院後的哲銘在藥效 之下極度疲憊,終日在家中沉睡,直到就業服務員轉介他到同心圓。 哲銘在中心的朋友宜德,差不多也在 21 歲時發病,除了幻聽和妄想,他還會在鏡中看到鬼魅般的幻影追殺他。 20 年來他要不是被 7、8 個人架著送進醫院,就是聽信醫生說要「聊一聊」然後被「騙」進去住院,如此反覆。如今來到同心圓的他已過中年,45歲的瘦小身驅在長年的折磨下,看來竟像個年過花甲的老先生。

宜德現在每天早上可以起床去附近的小學做清潔零工,中午到同心圓和大家共餐,下午參加活動。「以前回家就是懶呼呼的,都在睡覺。現在比較有時間觀念啦,生活規律啊。主任(孫德利)幫我選了餐飲組,比較有技術性啦,以後(我的)爸媽死了,比較會照顧自己。」

其實宜德在中心餐飲組 2 年來只學會了洗米,但他和哲銘在這裡更有意義的進展,是在規律的勞動和生活中學會和疾病和平共處。哲銘到現在還是每天都聽得到聲音,一天到晚在他耳邊碎念生活瑣事,但他已經不再被干擾。宜德則說:「我現在鏡子裡還是都會看到它(鬼)啊,但我不會怕了。」



• 逝去的青春:平均住院天數達 18 倍,半數超過 7 年

13 年來,同心圓紮根淸水,作爲一個看顧精神失序者的社區據點,不管遇到什麼千奇百怪的挑戰好像都不奇怪。有新學員來了不適應,沒多久就跑掉,孫德利旣不攔也不追,反而跟上去。「人跑掉了沒關係啊,重點是跑要跑對地方,看是不是能跑回家?」他一路跟在學員後面走了半小時,發現學員體力很好,只是不會看紅綠燈,而且會走在路中間,於是知道下次要教他過馬路。

有人騎腳踏車明明 20 分鐘就該回到家,結果搞不清楚路線,在附近整整繞了3小時,陪他回家的孫德利也跟在後面騎了3小時。還有學員天天去雜貨店拿菸抽,直到中心和家人反覆溝通、循序漸近調整戒菸的步調,才改掉了這個習慣。

「生活每天都一樣,但每天都有不同的變化。」孫德利說。當他下定決心仔 細觀察,那些看似失序的行為忽然出現因果邏輯,出現改變的切入點。 孫德利是清水長大的孩子,高職機工科畢業後,為了生計去念軍校,念的 卻是社工,退伍後因此進了醫院急診室和精神病房工作。「那時候醫院剛設精神科病房,一開始是急性病房,每個病人剛進來時我們都要做很多資料,把他的紀錄整理歸檔。後來時間久了,發現事情越做越輕鬆,因為同樣的病人會一直回來。我們只要把他的資料調出來,把他出院那幾個月發生的事補進去就好了。」

失序的精神病人遊離在不同的醫院間反覆進出,住院 1、2個月出去,沒多久又再回來,成爲今日學界所謂的「旋轉門效應」。孫德利不解:「如果治療有效,人爲什麼會一直回來?」很快的,急性病房滿了,慢性病房(療養院)開始在全臺各地增設,病人不再往返自家和醫院 2 點一線之間,轉而在病房裡虛擲歲月,甚至一晃數十載。

「有次我們在病房裡帶活動,問一個喪偶的媽媽說,生命中印象最深刻的事是什麼?媽媽說是要來住院的時候,把孩子的手交給社工的那個畫面。」孫德利回想:「當時她在醫院裡常說自己要去結婚,大家都認為她有病,在妄想。但你仔細問,發現她想結婚是因為,這樣才有人可以幫她簽字辦出院,那她就可以去把被安置的孩子要回來了。」

孫德利後來跑去找醫生討論,問他這個媽媽是否能出院,醫生回:「她一個人住在彰化海邊,出院誰來照顧?而且她出院就有權利把小孩要回來了,她又沒有病識感,出事了誰要負責?」孫德利皺眉:「我本來覺得有點道理,後來想想,社區沒有資源,爲什麼要病人和家屬自己負責?到底一個人想要好好活著,是這個人的責任,還是社會集體的責任?」

1989 年,臺灣頒布「社區復健試辦計畫」,隔年更首次通過<mark>《精神衛生法》</mark>,以回應國際間自 70 年代開始延燒的精神失序者運動和社區化浪潮,以及國內日益高漲的需求。

原本是令人期待的里程碑,然而根據演慈康復之家創辦人羅美麟研究指出,在那之後整整過了 10 年,社區佈建都不見成效。2003 年健保給付大增、醫事評鑑標準公佈,更促使大批財團或私人醫院紛紛進場,「用醫療的經驗做社區的工作」。

20 年來,臺灣號稱「社區型」的主流精神復健機構,例如白天的「復健中心」或提供夜間住宿的「康復之家」,在健保資源和醫療主導的評鑑標準下,大多看似落點在社區,實則在日程、規訓、管理方式甚至供餐的廠商都與醫院如出一轍,被譏爲「社區裡的病房」,連身在其中多次被轉換的精神病人都分不出差異。部分機構更淪爲醫療後送單位,自成一個更封閉的系統,遠遠背離國際間「社區共融」的服務發展走向。

同時,慢性病房和療養機構卻持續擴張。據衛福部統計,截至 2021 年底,全臺精神慢性病床數逼近 1.4 萬床,若加上急性病床,總計超過 2 萬床,是澳洲(人口數與臺灣相當)的 2 倍有餘。此外,澳洲平均住院天數僅 16 天,臺灣卻高達 283 天。如算進其他醫療附設與養護機構,更有將近一半(49%)的人平均居住時間超過 7 年,7 成以上超過 3 年。

「這就是爲什麼復健中心的學員普遍都已過中年,人生的黃金歲月都在醫院裡度過了。」孫德利說。這也是此次專題採訪中,許多精神失序的受訪者不約而同描繪出的人生。



弔詭的是,隨著科技和社會節奏變化越快,病人住院越久,出院後社會適應力越差,越容易被挑起情緒和症狀,形成一種「一出院就發病,當然要繼續待在醫院」,以及「只有醫院最有效」的錯覺。然而孫德利很早就在想:「住院到底是在解決問題,還是只是延後了問題?我們回應疾病的方式,真的有貼近真實嗎?」

「真實」是他在 3 小時的訪問過程中,反覆提及的字眼——生活功能必須來自真實的日常處境,而非來自病房裡的活動教室;社交能力必須來自真實的關係需求,而非來自日間課程裡的人爲建構;精神病人和社區的磨合更必須來自真實的社會情境,過程中必須有人能夠出面,在情境中和社區一起工作、陪伴學習。

「你必須面對社區的困難,和他們一起解決,而不是叫便利商店店員自己去上課,告訴要尊重包容。也必須讓他們知道,他們需要的時候都找得到人,這才是社區據點的意義。」孫德利說,同心圓也是因爲這樣,避免了大多機構都會面臨的鄰避效應,努力邁向社區共融:「後來我們學員再發生事情,都不用我們解釋,社區裡的人自己會去幫我們解釋。」

因為這些堅持,別於臺灣大部分精神復健中心用各種室內活動和課程塞滿日程,甚至接單叫學員做代工,同心圓長出自己獨特樣貌。包括早上的工作時光、中午的共餐、頻繁的家訪,及各種和社區一起進行的活動(端午包粽、體驗課程、各式各樣的捐物再運用)等。

共餐尤其是同心圓的重點。農務組有時會帶回大家想吃的菜,餐飲組也會結合社區民衆捐贈的雞蛋和食材備餐。但大多時候,學員們爲了共餐,還必須學會討論菜色、結伴買菜,學會坐公車、搞淸楚路線,還要會挑菜選料、計算菜價、和攤商互動,甚至學會殺價。

回到中心後,大家還必須抽籤輪職、分配工作,從洗米、煮飯、切菜、打蛋、炒菜、收拾等,孫德利把每件事拆成細小的分工,讓每個人不但非得和他人協作、展開對話,還得充分理解整個流程和自己的角色,知道「東西不能卡在我手上,否則會影響到後面的人」。

從一個人和另一個人的協作,到一個人和一群人的協作,到一群人和一個 社區的共處。人在眞實的情境中共同完成一件色香味俱全的事,再因爲這 樣的滿足而在每天睜眼後願意起床,出現在同樣的地方,和熟悉的人一起 完成更多事,「生活感」於焉而生。

「找回生活的節奏、過有意義的生活、和人產生連結、從中鍛練彼此的能力,這就是精神復健的核心。」孫德利說:「或許對醫療端來說,我也是在合理化我們的道理吧! 但重點是,這世界不該只有一種觀點。」

### 「還有幻聽沒關係,只要分得出真假」 勞動陪伴與同儕支持,讓病人成為一個新人

我很喜歡大自然,我才剛來到風信子1週,學會了許多事情,使用割草機、用鐮刀除草、使用鋤頭、做艾草條、育苗、種小黃瓜。我覺得很雀躍,接觸大自然讓我覺得很放鬆,熟悉,與快樂。這裡的空氣很好,生活步調很慢,對我的身心比較好。

第一次使用割草機時,還不太會用,做久手會痠,其實我很興奮,因為我一直 想學割草,我知道我還沒有抓到訣竅,但第二天有比較好了。

有時候,我覺得很累,但我知道這一切會過去,種下小黃瓜的那一刻,我真的 覺得小黃瓜好可愛,希望它平安長大。也發現自己體力不好,力氣小,不會使 用鋤頭一度讓我覺得很挫折,但感謝翠瑩教我技巧。

農場有許多蝴蝶,各式各樣的蟲蟲,還有門口有一些櫻花,我喜歡這樣多元的生態,即使我內心深處明白我怕蟲,這也是我自己需要克服的部分。快樂與感恩的事有很多,即使小小的也足夠讓我感到滿足與喜樂。

- 摘自風信子康復夥伴郁君,於2021春記談

**———** 2022.07.07



「小許,妳的夢想怎麼樣了?」20 多年前,在新竹湖口的醫院裡,50 多歲的娥美見到精神科社工劉小許,常會拉著她的手這麼問。劉小許和(前篇「同心圓」創辦人)孫德利一樣,在醫院工作多年,眼見許多精神病人一心想離開病房卻不被允許、無處可去,起心動念想結合家中農場,開創一個人與土地共生的場域。

夢想醞釀多時,也在娥美的鼓勵下成長茁壯,幾個志同道合的夥伴陸續集結。沒料想衆人緩步前行間,娥美竟先一步過世,促使所有人加快腳步。「她過世,讓我下定決心。知道自己再不做,他們就老了,等不及了。」幾年後,劉小許在媒體訪問中回想當初。

2004年,座落新竹新埔、占地六甲的「<mark>桃源二村有機農場</mark>」誕生,隔年, 「台灣風信子精神障礙者權益促進協會」正式成立。將近20年來,從一開始的拓墾、整頓、深耕、收穫,風信子歷經大小挑戰、人員流動和資源 進出,以驚人的毅力踽踽獨行。 如今,創辦人劉小許因個人因素退出一線已近10年,農場也因土地租約等問題,2019年從新埔搬遷到湖口現址。「尋找新據點的過程中,我們不斷磨合、對焦自己想做的事,再次確認親近土地、與人連結是我們沒辦法放下的堅持。」風信子現在的主要工作者彭翠瑩說。



彭翠瑩是農場早期「帶病勞動」的其中一個夥伴。她形容自己剛開始「像石頭一樣」,毫無經驗、對手上的工作「完全沒想法」,如同許多缺乏活力和動機、長期自我封閉的精神病人。十多年來,她在劉小許等人的激勵陪伴下,逐漸打開心房,每天按時到農場報到,學習各種農事和組織工作,如今已是風信子的支柱,能在採訪中侃侃而談。

「以前什麼都不大會,沒辦法很精確的敍說,對疾病的無助和對人生的不確定感,讓人很想封閉自己,也不想面對自己的病。」彭翠瑩說:「但風信子改變了我,讓我成爲現在的自己。我想要延續這樣的路徑,希望病友們也能逐漸改變。」

彭翠瑩說,劉小許從一開始就想打破「病人 vs. 工作者」之間上對下的專業關係,打造一起發展學習的場域,因爲風信子並不爲照顧或控制疾病而存在。無論彼此帶著什麼樣的經驗、專業或病症前來,每個人在這裡都只是「勞動者」,隨著土地而作息。

冬天的青蔥、蘿蔔和高麗菜,夏天的長豆、茄子和小黃瓜,農務勞動不僅博大精深,還講究與人合作、與土地和自我對話。今天澆了水會長出什麼、種下去多久之後要施肥、哪些作物該在哪些生長階段修枝,如何和別人一起鋤草、翻土、育苗,如何持續付出以看見綠意,狀態不好無法工作時,心血可能付諸東流……

相比於精神疾病令人恐懼的未知、長期服藥後的散亂無力,以及醫院病房中凡事被安排規訓的茫然,勞動者在農場看天吃飯、感受萬物生息,所有的付出都能踏實得到回報,就連雜草、暴雨和病蟲害都只是大自然不帶評價的考驗。

這些收穫的滿足和健康農作的鮮甜活力,往往能穩定一個人的狀態,而這正是風信子的目標,因爲他們知道,許多精神失序者終其一生,都在渴求內心的平靜。

隨著務農延伸而出的,還有料理的樂趣和社區的連結,包括一起研究食譜、製作香草茶、發展農場體驗活動等。也因農事是最需要人力的勞動, 風信子能夠以此連結社區,翻轉每個人的「病友」身分,使得鄰近的「農友」 願意主動來幫忙建置水管、翻地除草。左右鄰里也開始會來交換瓜苗,有 些婆婆媽媽甚至會主動教他們改種經濟效益較高的南瓜和冬瓜等。



如今的風信子靠著勞動部、衛福部等相關補助和少量民衆捐款苦撐,得以維持在工作者和康復者(過去的病友)共 6 人左右的小規模。平日收穫的農作透過小農商店和市集,多少塡補了一點收入,但想要支撐組織生存還是遠遠不足,最直接的原因就是產量做不出來。

風信子的社工張庭榕說,精神病人終日和疾病奮戰,時時因藥物副作用而昏沉,或因調藥而混亂,無法規律做事,容易疲累渙散,就算協會接得到單也做不出產量。從經營層面來看,這種辛苦半天卻經常整月只收益 3000元的日子,根本無法養活那麽多人。

張庭榕回想 7 年多前,自己大學剛畢業就加入風信子,當時每個人都興致勃勃,認為自己做得到:「實際上大家做 1、2 小時就不行了。工作人員又要接手分擔,結果他們乾脆放手。他們不會覺得沒錢很嚴重,他們早就習慣了無法自立更生。」

她苦笑:「就算沒收入,頂多跟之前一樣回家吃飯,或家人會繼續給零用錢。很難讓他們理解到工作責任和產量、生存是連結在一起的事。」

彭翠瑩則說:「其實跟病友工作真的不容易。他們會一直沉在自己的世界。如果不能面對自己的狀況,要如何去面對這些勞動?勞動指的不只是一份工作,更是生活的實踐。所以你必須跟他們一邊工作一邊聊、一邊整理自我,讓他們知道這裡始終有人陪伴。」



風信子的農場計畫融合許多珍貴的價值,然而這種透過勞動共生邁向精神 康復的模式,終究在收入與規模上,無法滿足許多「其實還是渴望自立更 生」的病友。只是,精神病人想要進入正式的競爭職場,所遭遇的困難實 在不同於一般人想像。

在勞動部的調查中,截至 2019 年 5 月,臺灣慢性精神病人的就業人數是 2.2 萬人,在全臺「有辦法規律回診、取得精神障礙認定」的近 13 萬精神病人中,約占 16%。其中又以製造業和基層技術勞工最多,月薪普遍落在 2.1 萬元(約 1/3 屬於零工、計時薪等非典型勞動)。

數字難以反映現實的複雜性。相較於多數需要就業協助的對象(如心智障 礙或肢體障礙者),臺灣勞動相關單位(勞政)的就業支持如職業訓練、媒 合、重建等,普遍著重在工作技術、操作教學、身體功能等培力,然而這 些對精神失序者來說,未必是重點。

「對他們來說,更困難的常是職場適應,包括公司制度、人際相處互動等。」高雄凱旋醫院就業服務員廖柏峻說:「如職場上主管說的話、同事的行為,常需要有人陪著釐清,哪些是合理、是常態,或一起排解情緒、提醒他們了解自己權益和薪資等。另外還需要協助他們學會和疾病症狀相處。例如,聽到聲音(幻聽)沒關係,重點是要能分得出真假。」

凱旋醫院社區精神科主任徐淑婷也解釋:「生病的頭幾年,通常要很辛苦的去理解自己的症狀,日常生活的干擾其實很大。就像思覺失調的人得訓練自己不被那些幻聽、妄想所盤據,躁鬱症要訓練自己不被情緒拖著走,這些都是人對疾病生涯的理解過程。」

除了症狀本身,常見的困難還包括長期因藥物副作用而陷入疲憊、夜間失眠、早上難以準時、難以穩定工作、人際退縮等。在這種情形下,許多人在就業初期或許能強打起精神,一般職場剛開始對待新同事也相對友善,能夠勉力做到勞動相關單位規定的「3個月穩定就業」指標。

然而,到了3個月甚至半年後,當職場潛規則與新的工作壓力浮現、職務調整變動、工作難度增加、同事開始疾言厲色,反而容易在情緒和精神上進入高危險期。但許多就業協助資源如勞動部的職業訓練通常只能服務3個月(穩定就業3個月後便不再追蹤),支持性就業(進入職場協助勞雇雙方調整工作)最長也只有6個月。

換言之,嘗試就業的精神失序者往往會在最需要支持的時候斷線,再次落入不穩定的風暴中。「這就是爲什麼我們不斷在談連續性的(就業)支持。」 徐淑婷說。



徐淑婷在美國波士頓大學取得全臺第一個精神復健博士,她在 2014 年從長庚醫院轉戰凱旋,將凱旋原本的就業支持如精神病人職業訓練、就業協助、過渡性就業(在醫院裡做淸潔、行政、傳送等兼職工)、日間據點(社區復健中心)、住宿機構(康復之家)等擴充,以 6 大服務整合成如今的就業支持網絡「職業康復營造所」(指心理的支持網,而非單一的實體空間)。

邁向復元的「康復者」可以從網絡中的任何一個服務進入、同時使用多種支持,且因爲各系統中的工作人員高度重疊,也容易建立信任。凱旋醫院職能治療師歐千芸說:「我們現在訓練出來的就業率可以將近8成。有些人一邊工作,症狀也都還是在喔!例如幻聽或妄想等。到後來發作頻率會逐漸降低,2、3年後,症狀甚至可以慢慢消失。」

2016 年起,凱旋的職訓班更進一步培力精神病友成爲照顧服務員。這些邁向復元的康復者經過訓練(訓練時數是一般照服員的 4 倍),有些人能取得執照,出去一般職場擔任照服員,有些則留在凱旋自己的體系中照顧病人,例如精神病房裡許多長久臥床,或需要陪伴(避免行走跌倒等)、餵餐、服藥、洗澡、量血壓的病人。

如同風信子將「病友」轉變成「農友」,凱旋醫院在全臺照顧人力短缺下,將精神病人從長期照顧的「被服務者」搖身成爲「貢獻者」。「現在照顧班訓練出來的就業率已經達到 6、7成。」徐淑婷說:「在臺灣,醫生和家屬對這些康復者究竟可以信任到什麼程度,是最大的挑戰。而我就是要證明,他們不僅可以支持彼此,也可以照顧別人。」

徐淑婷在採訪中爬梳脈絡,解釋多元的「社會角色」對精神康復有多關鍵:「理論上,『希望一個人好』的學科叫作復健科,復健的終極目標和意義是,我可以掌握自己的生活,有力量去做我想做的事,爲自己奮鬥,原本是一個找回主體的概念。」

然而,這個學科到了臺灣,卻進入衛政體系成爲醫療的一環,底下的人自然被視爲「病人」,和國外的發展大相逕庭。實際上,「病人」出了醫院,還可能是一個母親、一個職人,或一個同好(例如歌友、山友等),但這些有意義的社會角色,都不會在醫院裡發生。

徐淑婷重申,這就是爲什麼精神病人邁向康復的過程,亟需社區支持:「醫院的生活形式不容易在社區裡複製。當一個人重返生活,才能開創出多元的社會角色,角色越多,越能讓他從一個『病人』變成一個『人』。」她也在採訪中多次提及:「最好的復健成果,就是看到他們去公投、去遊行!表示他們有自覺成爲一個公民,不再只是一個病人。」

徐淑婷在凱旋的 6 大服務中積極開創的另一大重點,是國際上已經亟具共識的解方「同儕支持」。精神病人在疾病過程中所經歷的,往往是超現實、不合邏輯、難以言說、不被理解的痛苦,將他們深深從旣有的朋友、學校、家庭、職場等生活圈(在心理和現實上)孤立。

這種經驗上的根本差異,使得一個滿腹學問的專業工作者再如何體貼、同理、充滿想像力,都很可能不如一個同儕支持者一句「再試試看吧」、「記得吃藥」、「我懂你的感受」來得有說服力。受過訓練、願意提供協助的同儕也因此凝聚力十足,社群一旦建立便能長久連結,遠遠超過任何正式資源的服務期限。

「所謂連續性支持,並不是要投入很多錢、找很多人去高密度的服務,而是要讓他們相信,有需要的時候都找得到人。」徐淑婷指出,這種莫大的安心感能降低職場上的不確定性和猜疑,讓情緒得到排解,也讓支持密度降低。比起一個人反覆發病後,再想盡辦法讓他重返社會角色、重回生活軌道,同儕網絡無疑是更低成本、高成效的解方。

歐千芸則開心分享:「我們花了 4、5 年在建立、經營群組,現在大約有 80 多人,從看哪個醫生、要不要吃藥,到理財、出遊、婚姻等,他們都可以自己聊了。現在每天只需要上去看一下就好,以前剛開始的時候,每 2、3 小時就要滑一下群組呢!」

凱旋醫院的同儕支持專案人員黃君樸,經歷 19 年的雙極性情感障礙。他自陳幾次從精神科病房和康復之家離開後,常常失去動力躺在床上一整天,卻因爲獨居而無人聞問,「再怎麼躺都沒人理你」。但他在整個凱旋的社區網絡中獲得良好的支持,後來開始會和同儕一起出去玩、辦活動,從打球、音樂、動漫到瑜伽等都有。

黃君樸感性形容同儕社群對他的意義:「就像一個包住你的東西,讓你的觸角可以往外延伸,知道自己可以跟這些人做哪些事,知道『人可以成為我的輔具』,讓我不再社會退縮,生活圈就拓展了!當生活圈拓展,就會開始吸收一些以前沒有的經驗,人自然就比較健康了。所謂復元,就是開始一個新的人生。」

#### 喜歡做什麼比生什麼病重要, 精神復元「會所模式」的臺灣實踐

高一時升高二時,學校的人際關係不太好,也有言語霸凌。我本來是班上前3名,後來掉到倒數,在家會莫名其妙的哭。一直覺得學校裡有男生在罵我是白痴,也不敢坐公車,走在路上都覺得有人指指點點。

我跟媽媽說學校裡發生的事,她都不信,覺得是我幻聽。我媽是專科醫院的護理長,我對她又愛又恨。16歲第一次發病後,住三總的急性病房 3星期,第一晚還有媽媽陪,第二天開始一個人,一直哭一直哭,後來被診斷思覺失調。

高中 20 歲才畢業,重考後 21 歲上大學,被診斷憂鬱症,又休學,27 歲才畢業。家人說「妳已經晚了很多年了,要加油」,這些話都給我很多壓力。

後來去便利商店工作,在那裡認識我先生。生完孩子後變成躁鬱症,工作也出 狀況,我不知道該怎麼像他們說的,一件事做完再做另一件。我持續力不足、 速度快不起來,很容易累、很沮喪。

2017 年我離婚,離婚前又住院 1 個月。我總共住過 3 次院,另一次是媽媽癌症過世的時候。醫院裡什麼都限制,你還不能不去參加活動,不然他們會說你占床位。在病房他們真的把你當狗一樣使喚,那不是在對人講話的口氣。護士也常不理病人說話,控管的很嚴格。

3、4年前我到就業服務站,他們幫我介紹了真福之家會所。來真福後改變很大耶!大家都很友善,連我的主治醫師都說,好像去了真福後變得很有自信, 比較敢融入人群。

在真福不討論回診和吃藥,可以讓我們自己決定,這是對人的尊重。而且這裡很有人權的感覺,很需要大家一起做某些事,有被需要。很滿足,被信任的感覺很好。

- 摘自眞福之家會員吳希君訪談



3月春日早上,臺北松山區僻靜巷弄裡,垂掛聖誕樹藤的大門靜靜敞開,陽光斜灑在木製窗格,帆布屋簷下的「眞福之家(Eden Clubhouse)」掛布自 2017 年悄悄掛上,在左鄰右舍的綠意與鐵窗間低調暉映。

2012年,伊甸基金會的精神障礙社區工作「活泉之家」試運作8年後,其中的據點成為臺北市政府社會局委辦會所「眞福之家」,從文山區搬遷至松山鬧區中座落至今。時隔5年才敢掛上的招牌,試探著周邊社區對「精神復元據點」的認識與接納,所幸鄰里相安無事,沒有引起任何波瀾。

星期一到星期五,早上8點半到下午5點半,眞福之家的會員自發性報到。先開早會,中午一起備餐吃飯,下午繼續分組工作會議。組別包括文書公關部、財政餐飲部和教育健康部,工作內容包括行政庶務、文書處理、資料統計、餐飲製作、收支管控、刊物編排、郵務寄送、市集擺攤和活動籌備等。

乍看之下,真福之家是一間隱身在社區裡的日間據點,成員包括精神障礙的會員和伊甸聘雇的職員。它和如今臺灣主流的精神社區復健中心有何不同?和一般社區關懷據點又有何不同?

這些提問看似平凡,放在精神復健領域業內各團體間卻是衆聲嘈雜,也是 衛福部社家署第二期社會安全網積極佈建社區據點(協作模式)的此時,已 經白熱化卻又難以言說的叩問。



差異總是比較出來的,即使只是短短幾次採訪都能感受到。事前,眞福之家要求記者必須從早上開始跟訪一整天。早會開始後,10來個現場工作人員包括職員和會員,自我介紹的開場白是:「我是〇〇〇,我喜歡吃水果、畫畫,我是文書公關部的。」

之後大家開始討論工作分配,包括「社會局需要拍核銷照片」、「過幾天有媒體要來,誰要受訪」,然後討論當日主題如「精神病人在職場上受到的差別待遇有哪些」,其間穿插指出臺灣精神病人的就業率(16%),接著是國際會所準則如「爲什麼我們在這裡不討論怎麼服藥」,牆上和白板上寫著各種分工和營養小知識。

會議結束前,我拿出錄音筆希望大家分享在這裡做的事,結果被禮貌回絕,要我接下來「自行體會」,之後大家開始備餐,3菜1湯1水果(烤出來的鮭魚排堪比簡餐店特餐)。下午工作會議後,衆人接著在門口擺攤義賣,一邊招呼客人、和路過的鄰里聊天,一邊算錢補貨。

因為每個人手上都有工作、忙到沒空理我,唯一跟我說話的時候就是叫我去整理文具,最後我真正要做的採訪,只能另外分別約時間。

對深耕公益的多多益善來說,大多數身心障礙採訪或公開場合中,最常聽到的開場白是:「我是 ○○○,我是腦性麻痺者。」或「你好,我是 x 年的精神障礙者。」

這種「疾病先行」的自我介紹聽起來極其不對勁,如同糖尿病人並不會在認識新朋友時說:「你好,我是糖尿病患。」或「你好,我是血糖障礙者。」卻成為大多數身心障礙者從小被教育養成的習慣,因為社會連結通常並不關心他們傷病以外的事。

在真福,生什麼病不只對會員來說突然變得不重要,就連現場的社工都顯得毫不在意。「外面的人常問我哪個會員的診斷是什麼,我都答不出來,有時候是媒體來訪問了我才知道誰是思覺失調,或他們的障礙程度。」時任真福之家社工督導的劉俊緯說:「我只知道他們在這裡擅長什麼。」

在一般的日間據點中,常見的對話也不會是工作或議題討論,而是手工藝和休閒活動;在更多社會福利機構中,工作區域通常也明確劃分,專業人員辦公區一眼可辨;工作人員也不會把組織運作事務如核銷、媒體採訪等,拿出來和受服務對象討論。

事實上,這裡根本沒有「受服務對象」,所有人都是「工作人員」。在第 2、3次的採訪中,劉俊緯和其他會員在忙碌間直白的互動,在講究專業姿態和身分界限的服務現場也很少見。

已成為真福之家核心會員4年多的甜甜(化名)受訪時亦提到:「在日照中心,醫生和職能治療師常常帶完活動就回家,他們的辦公室我們也不能進去。在真福,俊緯的椅子我都隨便亂坐。」

「社工的椅子能夠隨便亂坐」本身不見得是什麼評鑑指標,重要的是它對一個常年被醫護人員、家人和社工指揮命令的精神失序者來說,竟是值得拿出來講的記憶點。事實上,眞福之家的確有劉俊緯常坐的椅子,卻沒有「寫著他名字的辦公區(桌椅)」,因爲在眞福,整個電腦工作區乃至所有空間都必須開放給所有人使用,當然包括甜甜。

「我最喜歡在那裡做簡報、找圖片、放柔焦,有時候看大家搶了工作還做不好都想說,拜託讓我來好嗎!」訪問時的甜甜興緻一來便停不下:「後來我轉到餐飲部,指揮別人切菜洗菜、做這做那。真福有很多嗷嗷待哺的小羊喔,時間沒到就會衝進廚房,我很像在當保母。」

平凡幾句話帶出會所模式的關鍵,其一是去除專業關係,其二是建立工作社群,其三是自主參與決定。



#### • 是為了培力而培力,還是必須承擔的責任?

今年37歲的甜甜曾做過美容助理、在銷售門市發傳單、擔任收銀員、在咖啡店做餐飲內場。因爲自小單眼視力受損,再加上精神失序導致的失眠與不穩定,經常在工作中受挫,還曾在工作現場被小她多歲的後輩罵哭。

因為和家人關係長年緊繃,2個姊姊和姊夫對甜甜的各種要求在她聽來只 是冷言冷語的嘲諷,母親則將她留在家裡,自己搬出去住,長年酒癮也影 響她和甜甜的關係,2人經常惡言相向。「有次她還醉醺醺的把我帶到松德 醫院打針、叫我睡一晚,結果醫院的人說,我比我媽還清醒。」甜甜說。

25 歲發病後,甜甜就和同學朋友漸行漸遠;家人又禁止甜甜在家鎖門、不允許她的私人空間、生活日常設下許多限制;職場上則經常達不到要求,且如同許多精神障礙者所遭遇的,因為投保勞健保時障礙身分會被當場揭露,連帶導致求職困難,生活中的各種人際關係顯得破碎又孤立。

甜甜和開頭情境中的吳希君,都是在進了眞福、共同經營一個空間後,才開始意識到「負責任」的意義。因為在這裡,她們都有必須完成的事務,這些事務並不是許多社福據點中「為了培力而培力」,由工作人員「創造」出來的「額外」工作,而是經營運作整個會所的「必要」工作。

「國際會所準則有提到,會所裡必須有足夠的職員來帶領會員,但會所裡的工作量也必須控制在,沒有會員參與就沒辦法做得完的程度。」劉俊緯說。這已經是他在受訪過程中不知道第幾次提到「國際會所準則」,連第幾條第幾項都倒背如流。

「會所模式」在歐美國家運作超過半世紀,據中正大學社福系教授陳芳珮受訪時解釋,在人類摸索如何對待精神失序的百年長路上,會所是依循證據、經過嚴謹研究(循證實務 Evidence-based Practice)、能讓精神病人邁向復元、極具代表性的社區復健模式。

自 1948 年世界第一間會所、紐約「活泉之家」(Fountain House)成立, 1994 年「國際會所」組織正式運作後,瑞典、德國、加拿大、荷蘭、南韓、日本、香港等約 30 個國家陸續跟進,制定出嚴謹的「會所準則」。

**眞福之家是臺灣目前唯一取得國際認證的會所**。要取得國際認證需要定期派人受訓、參加會議、共同修正準則、設立顧問委員會,還要定期繳交會所年費和認證申請費,日常運作更必須達到許多標準。若沒有了解箇中價值的北市社會局支持、伊甸基金會雄厚的產官學界網絡資源與決心,一般組織根本難以做到。

也或許出於同樣的高門檻,全世界至今取得認證的會所僅約300間,全臺依循會所精神自行運作的「會所」如<mark>向陽、興隆</mark>等不超過5間,總服務量未及千人。



嚴格遵守「國際會所準則」尤其是實務現場艱鉅的挑戰。包括開發一定比例 的過渡性就業、創造平等的工作關係、打造如同一般職場的規律工作日(平 日不得舉辦休閒活動),以及不得要求會員硬性參加、日常工作不能領取報 酬等,許多觀念都跟現行臺灣社會福利的想像大相逕庭。

例如,會所是大家「想來就來、能來才來」的地方,這看似平凡的自主空間,不僅對多數發病後就習於被剝奪選擇權的精神病人來說實屬罕見、對大部分只求喘息和穩定託付照顧的家屬來說難以理解,對許多社福機構來說更難以見容。

臺灣社福機構大半仰賴政府資金,上至服務人數下至活動出席率,錙銖必較,少一個人、少幾個小時都可能影響到補助款。然而,穩定出席對於狀態起伏不定的精神病人來說,往是不可能的任務。

此外,會所模式極其重視會員的共識決,日常任務不該由政府標案指定規畫,而應由所有人共同討論而出。如陳芳珮所說:「會所的原文語意 Clubhouse 其實就是『俱樂部』,所有人在這裡都是『俱樂部會員』。」

俱樂部不會討論彼此什麼時候要吃藥、不會有醫生駐點、不爲照顧而存在,如同一般的高爾夫球俱樂部、拳擊俱樂部、飛行俱樂部,每個俱樂部都可以決定自己要「成爲什麼」、如何做到。在加拿大,由精神障礙者開創的快遞公司 A-Way Express,便是由會所轉型而來。(參考多報導)

又例如,在據點中創造可有可無的工作、領取微薄報酬/津貼,是許多機構長年用來吸引弱勢服務對象按時報到的誘因,卻是國際會所準則明確定義應該避免的事。

資深社工廖福源 2008 年和<u>慈芳關懷中心</u>、康復之友聯盟共同到澳洲受訓,回臺後積極發展活泉之家社區支持工作,他指出:「精神復元最重視的,就是自我選擇、自主決定及自我負責,所以會所的社群和一般社區據點的社群不一樣,它是以工作關係連結彼此的。」

「透過這個承擔責任、成為主體的過程,跟同儕一起建立身分認同、找回 自尊和被需要的感覺,是一個人的價值感、成就感和歸屬感的來源。這種 關係需要<mark>高度的自願性</mark>,只要出現報酬,立刻就會變質。」

有報酬就出現做事的標準,有條件就出現同儕間的競爭,交付個人(而非公基金)的金錢成爲廉價的動機,破壞自主參與的意義。相比之下,領有固定薪資的職員如劉俊緯,不僅要承擔更大的責任,還無法自由決定要不要出席、要做哪些事,本身已是某種程度的「非自願」顯現。

「有些人來這裡也是不開會只睡覺,吃完飯就回家啊,我們也不會強迫。」 劉俊緯說,職員的主責只是依循會所模式,而非在模式中框限彼此: 「會議本來就可以自由參加,但我們會鼓勵他們拿起自己的權利。例如, 這個決定你如果不滿意,請你來參加會議,不然不要抱怨。」

「一個人什麼都不做,別人可能覺得他沒目標,但別人幫你設的目標不叫 目標,那叫規定。目標就應該是自己設的。對精神病人來說,如果你可以 每天來,確實非常了不起,但這成就感來自你自己——你做到了,真的很 棒——而不是我們的規定。」 學者:協作模式不是會所,但共享人本精神

自 2021 年起,社家署社會安全網第二期計畫決心在 5 年內佈建 49 間「精 神障礙者協作模式服務據點」,陳芳珮是其中關鍵的諮詢輔導委員,協助 計家署構思模式。 7 年多前,她在紐約活泉之家蹲點研究,返臺後驚訝於 臺灣社區精神復健發展落後國際 30 年,倍感憂心。

陳芳珮直言,臺灣自90年代《精神衛生法》施行至今,從資源分配、評鑑指 標到專業人才養成都被凍結在精神醫療主場中,使「計區」精神復健幾近荒 蕪。如今她企圖翻轉現行傳統精神醫療「管理一個病人」的思維,重新從 「尊重一個人」出發,期待臺灣做出本土化計區精神復健工作。

然而,檢視現行協作模式的委辦案框架,其實並沒有足夠的資源和人力做 到國際會所的標準,那些藏在實務細節中的微小差異,在會所準則中往往 會成爲巨大的價值歧異。但「協作模式」卻經常在各處場合被直接稱爲「會 所」或「小型會所」,令陳芳珮憂心外界對「會所」的正確認識混淆,也引發 部分工作者的疑問。

「身爲學者,我必須明確指出,協作模式雖然取國際會所的精神,講求夥 伴關係、同儕支持、參與討論與決策,但它並不等同於會所。」

陳芳珮指出,現行協作模式並非企圖設立會所,因除了委辦條件不同,臺 轡和歐美文化環境、福利制度也很不同。如,歐美計會重視個人主義,使 國際會所並不特別重視會員家庭,但家庭訪視在協作模式中卻是重點。

此外,國際會所對職員的專業背景沒有設限,紐約活泉之家的職員從水電 工、人類學家到計區藝術工作者都有,但協作模式要求的人力仍以計工爲 主;國際會所要求讓人「無條件加入」,臺灣社會安全網卻必須先辨識會員 的戶籍所在地。種種差異皆顯示陳芳珮一再強調的:「協作模式不是會 所,它就是協作模式。」

「我們需要的是本土的計區精神復健模式,工作者尤其必須翻轉自己對精 神疾病的汗名、對專業權威的依賴,營造平等互助、協同工作的環境。 | 陳芳珮滿懷熱忱說:「我期待協作模式能發展成臺灣獨特的操作實務,有 一天能回過頭來,成爲國際上另一個值得分享的典範。」

## 背離國際的康復之家,

### 如何成為社區復元的起點、生命中的綠洲?

小學三年級發病,我 9 歲。後來國中休學,外面上班,生產線阿,作業員(都做過)。後來賺了錢再重讀,畢業再工作,那時候高中還要考呢!高中畢業,我最高學歷。我讀 2 年,住校,第 3 年校外實習。

我家在新莊,住十多年,後來搬到土城 20 多年。現在在演慈(康家)也住了快 10 年了吧。現在 52 歲,我爸媽過世第 12 年了。我爸是中校退伍,一退役就 開計程車,後來媽媽也去開。爸爸後來心肌梗塞。

我爸媽晚年也都(跟我一樣是)思覺失調,照顧起來很累。高中畢業後我就自己住,弟弟幫我付房租,這裡的住宿費也是弟弟幫我繳的,他現在有小孩了。那時候(我)沒有發病的時候,在家裡。我會做立體鐵雕,會採昆蟲標本,畫變形金綱。

我(現在)常常有空的時候,吃完飯會擺張桌子,有空的時候,自己坐在那邊畫圖,去想那個變形金鋼怎麼樣畫出來。再想角色卡,再想背景資料怎麼寫,都要去想耶。都不是看書抄的,不是看書抄的喔,不是,沒有。

我(之前)在〇〇康家住沒幾天,病情不穩,那裡有個李老師(工作人員),是男生,很兇。我住不到一週,很短啦。那裡是封閉式的,有2道門、到處都監視器,有專門的廚房人員煮飯,規矩很多喔。李老師很兇很壞。

我弟後來幫我找到演慈,住院的時候康芸就來看我了。我第一次住院是榮總, 住幾個月,後來住八里療養院,我在八里受訓,有拿到蛋糕和西餐丙級證照, 還有受訓過網板印刷。住久了就被趕出來,不能占床位太久阿,就去住仁濟醫 院,國北(三總北投分院,卽過去的國軍北投第818醫院)也住過。

我喜歡住這裡(演慈),出去?我不想,不想,不會想一個人去外面住。這裡至 少有醫療資源,而且跟大家都熟了不會想離開。我現在都滿穩定的了,國北的 藥還有在吃,其實榮總的藥比較好。現在疫情,外面幾萬人(確診)啊,我們這 裡也有。

就這樣,我要去幫我室友洗澡了。我室友是唐氏症,唐氏症。我幫忙照顧他, 有一點零用錢。

- 摘自演慈康復之家住民,很會畫變形金鋼的徐宜文訪談



「康復之家」(康家) 是臺灣主流的精神病人「住宿」機構,也是服務量最大的「社區」精神復健設施,截至 2021 年全臺共計 166 間,總計可服務量超過 7000 人。此專題系列第 2 篇的「復健中心」同心圓,則是「白天」精神病人可按時報到的地方,但同心圓和本篇的演慈康復之家,都是臺灣精神復健機構中,極為社區化的異數。

演慈康家創辦人羅美麟自幼家中赤貧,二戰後父母因二二八全家逃難至花蓮墾山。父親不善營生,母親目不識丁,羅美麟 4 歲開始就跟著母親入山砍柴,6 歲開始照顧弟妹。他後來在<mark>碩士論文中</mark>形容自己是「來自野地的生命」、「從社會底層努力活過來的人」。

成長過程中,羅美麟常在村裡看到「怪怪的人」,終日瘋言瘋語,卻跟村民相安無事,還能一起工作。1972年退伍後,他一度陷入精神失序,後來舉家搬遷至臺北。羅美麟的母親含辛茹苦養大5個孩子,大半輩子歷經磨難、幾度過勞病倒,晚年篤信佛法出家,法號「演慈」,種種原因成爲他1997成立「演慈康復之家」的由來。

彼時的臺灣,有太多在慢性病房(療養院)與世隔絕數十年的瘋人,在長年的規訓下早已如行屍走肉又無處可去。康家模式在90年代自美國引進時,原本的概念是「中途之家」(halfway house),希望成爲這些病人重返社會的過渡性據點。

然而,社區型的理念與服務,進入臺灣卻被劃歸進醫療體系、資源由健保給付。數十年來因此從空間設計、日程安排、評鑑指標到專業人員背景要求,處處延續病房管理邏輯。許多病人如同住在療養院時一樣封閉、功能退化,根本無法重返社會,一度被譏爲「慢性病房在社區」。

2003 年健保給付大幅調高,更吸引大批醫療集團和有資源的醫事人員進場。部分康家負責人不僅手握數十間機構盈利至今,還協助自家集團「調節床位」、成爲慢性病房的後送單位,自成一個更封閉的系統,被學者稱爲「福利連鎖店資本集團」。

康家的發展在臺灣偏離國際理念,喪失原本作爲精神病人「生命中途」的意義,甚至出現打罵、監禁、性侵等情形。然而,若要探究一個社區據點卻孤立於社區之外、以醫療的標準來管理究竟哪裡不妥,一個活生生的例子,其實正是演慈康復之家本身。



在 2003 年康家正式導入醫療管理模式後,剛開始的頭 10 年其實並非毫無進展。醫療標準大幅提升了整體環境設施,杜絕了許多如龍發堂一般環境惡劣、不人道的機構。

就連演慈康家創立初期,也花了很多年在解決住民的體臭、口臭、四處便 溺等衛生問題。事實上,直到今天,因爲疾病症狀、嚴重的藥物副作用與 生活飲食等關係,惡臭常是許多人踏進康家的第一印象。

當時的演慈,延續慢性病房的照顧思維,是羅美麟口中典型的「全控機構」(工作人員對住民擁有完全的支配權)。所有住民身在其中與世隔絕,日常經營重點是安全與危機防護、重視門禁和出入管制。出院病人身在其中,就跟身在慢性病房一樣「熟悉」。

日復一日,時間以「餐」為單位流逝,早餐吃完等午餐,午餐結束等晚餐, 中間定時排隊服藥,下午被手工藝和休閒課程塞滿,偶爾放風讓住民抽 菸。除此之外幾乎足不出戶,生活毫無想像與目標。

然而這樣的演慈,卻連續多次拿到評鑑優等。羅美麟的女兒羅康云當時身 爲社工系畢業新鮮人,十多年來跟父親見證住民的轉變,感受很深:「我們(評鑑)總是拿第一名,聽起來好像很棒,但每個人看起來真的沒有比較好。一直到後來有了以住民爲主體的概念,才在大家臉上看到光芒。」

2000年初,上篇提到紐約「活泉之家」與<mark>美加澳的社區工作理念</mark>,被政大教授王增勇等學者和民間團體引進臺灣,重新將精神病人從「被管理」的角色轉向爲「使用服務的主體」,讓羅美麟深受衝擊,促使他開始在機構現場實驗另一套完全不同的社區融合模式。這種「反骨」導致他們在 2013 臺北市衛生局考核中,和評鑑委員爆發衝突。

那年的評鑑讓演慈從一個按表操課的模範生,被打為「不合格」機構,眼看著就要被勒令停業,令所有人大受震撼。雖然後來申訴覆評成功,卻刺激當時高齡已 60 餘歲的羅美麟拿起女兒的教科書、自修社會工作,5 年後取得政大社工所碩士,並以 239 頁的論文 重新梳理臺灣康復之家的發展脈絡,以及醫療管理和社區工作的價值衝突。



相較於醫療管理模式由各路專家「以疾病為中心」,演慈多年堅守的核心價值是「以住民為主體」——從住民的視角出發看見他們真正的需求。演慈在機構裡設有 wifi、鼓勵大家使用手機、與外界連結,每個床位裝上能完全拉起的隔板,創造隱密的私人空間。演慈的大門即使在疫情期間也沒有森嚴的門鎖,只有能輕易出入的車道拉門,需要的人只要報備一聲就能自由進出。

一日三餐(如同此專題系列<mark>第 2 篇的同心圓</mark>和<mark>第 4 篇的會所模式</mark>),住民們會共同備餐煮食,在過程中學會合作、鍛練彼此生活能力。事實上,面對許多從療養院茫然轉出的精神病人,煮食共餐是將他們從萎靡中喚醒最有效的方式,因爲「每個人都會餓」,享受一頓色香味俱全的好料是人類最原始的動力。

在一般按表操課的康家,除了每天下午會用課程排滿,時間到就起床、睡覺,每日監控服藥、做藥物管理,三餐還以外訂團膳或外聘廚工為主,廚房裡的菜刀、瓦斯、高溫都被認為是危險物品,不能讓精神病人接觸。

嚴格的門禁管制更是基本。在醫療管理模式中,「會亂跑」的住民被認為有可能失蹤或侵擾社區空間,最好大家的行動力都越低越好,許多康家甚至禁止上網、使用手機或添購個人物品(例如音響)。這些要求對一般急性發作期的病人來說乍看合理,對於病情早已「慢性化」的住民來說卻只會削弱生活能力,讓人在封閉之下愈加退化。

「有幾年他們甚至要求我們晚上要去巡房呢!你好好的在家裡睡覺,有人每半小時去看你還有沒有呼吸,不是很奇怪嗎?」羅美麟說:「那人家在睡覺,你難道要敲門進去嗎?當然只能直接進出。但那是人家的房間啊,工作人員進去都要敲門的,你怎麼能隨便闖進別人房間?」

「病人管理」和「住民主體」的價值歧異不斷在這些日常細節中衝撞,也因為管理方式和其他康家很不同,必須在收案前就和個案、家屬充分溝通,說明演慈在門禁和通訊上如何進行開放式管理,能夠接受的才選擇入住,有時因此被批評是「專挑好照顧的病人才做得起來」。

然而,所謂「不好照顧」的病人,放在其他情境中來看,卻也可能是「過度管理」的結果。如今大多康家面對住民的症狀,仍以藥物爲主要解方,一壓不住就直接送住院——即使許多起伏都只是一個人在環境變動時會有的自然反應,例如新的住民加入形成新的團體動力等。

以臺灣現行的法規和病房狀況,只要住院至少就是 1 至 3 個月起跳,許多 人因此即使入住康家,也無法打斷這樣反覆住院、中斷生活的循環。長年 以來追求一個穩定生活而不可得,看起來就像永遠在發病。 然而在演慈,失序的人不是沒有,而是獲得更大的包容,這些包容來自工作人員,更來自其他住民。「因爲長期像家人一樣生活,我們能夠了解每個人的狀態,知道他現在可能只需要冷靜的協助就能度過。」羅康云說:「我們也能從他的習慣、眼神或某些前兆,來判斷對方雖然開始『怪怪的』,但還不至於出現自傷傷人、必須送住院的情況。」

羅康云舉例說明,爲什麼那些醫療模式所擔心的事,在演慈的文化下能被 消解:「我們知道阿平不舒服的時候會勒著自己的脖子說想死,但其實讓 他去附近運動一下就會舒服很多,不需要去掛急診打針;我們也知道小志 在發狂時會需要睡覺來冷靜、阿華激動時會口出惡言,但不理他一陣子就 會好,恢復之後也可以講道理。」

「你不用把所有的危機狀態都視為『發病』。我們能夠協助他們在症狀出現時,取得周遭同儕的同理與包容,等他們恢復後,再請他們自己去跟被冒犯的同儕道歉、修復情誼,我們也可以幫忙解釋。當雙方都能做到同理,衝突就能化解。」



如今的演慈,置身其中不僅環境毫無異味,小花園裡綠意盎然,晚餐時分間得到陣陣飯菜香。住民們在其中學習自己的「家庭角色」——所有人分工打掃、洗菜切菜,一起維護生活空間、重新理解家的意義。

當大家開始有動力起床,下一步是要讓他們願意外出。羅美麟如同「同心 圓」的孫德利,堅持人必須在「眞實」的生活情境中學習(而非關起門在課堂 裡學)。他因此取消了機構裡行之有年的各種職能訓練課程,轉而積極向 外開發住民的「志工角色」,包括社區清潔、到環保站幫忙、到老人機構表 演、陪坐輪椅的長輩外出等。

除了志工,另一種核心的「職業角色」包括外出做舉牌零工、到醫院做清潔,或是去派報、洗車等。有些住民連舉牌都沒有力氣撐完整個班,大多工作需要由演慈出面承接,協助訓練或職務再設計。如此當住民精神狀況不穩、體力不佳時,就能由其他住民接手,或讓同儕成爲「輔具」般的支持,共同完成任務。

「例如有人雖然體力不好,撐不完一整天,但他知道怎麼抵達舉牌地點; 另一個人雖然有認知障礙、不會認路,但他有體力可以輪班,他們就可以 合作完成一整天的舉牌任務。這樣不僅有人陪伴、報酬平分,也能累積最 重要的信心。」羅康云說:「因爲這樣,那些大家看起來不可能去工作的 人,竟然也有機會靠自己賺到錢。久而久之甚至能一個人前往,自己單挑 一支牌了。」

爲了這些買菜備菜、當志工或外出工作,演慈也會帶住民學坐公車、拓展生活圈,從而了解社區環境。過程中有人會在外面隨地便溺,有人會大吼大叫、流口水、亂拿東西吃,奇異挑戰族繁不及備載。羅美麟因此形容這些願意接納住民、和演慈培養出情誼的社區單位猶如住民生命中的綠洲。

羅美麟也在受訪時重申:「醫療管理模式把機構當成一個復健治療的場所,但其實康家只是個<mark>要進入社區的根據地</mark>,是個探索社區的出發點。康家加上整個社區,才是真正的復健治療場域。服務應該落在機構裡和機構外,才是真正的復健方案。」

有些住民在這些漸進式的訓練後,甚至可以進入競爭性的職場,從事電腦、保全、髮廊等工作。「疫情之前,我們下午通常只剩 2、3 個住民在機構裡,其中 1/3 都有固定的正職工作,週末也有半數以上住民會出去工作。」羅康云說。

「少部分人因為行動不便沒辦法外出,我們也會讓他擔任煮飯股長這類的 角色任務,讓他每天能體會到責任感、有目標和意義、找到起床的動力。」羅康云解釋,「被團體需要」是演慈3大角色最重要的概念,讓住民能 從一個病人轉換自我認同,知道自己是「被需要的人」。

這種像家一樣的支持,長久以來也成為所有住民生命中「不會斷線」的可靠存在,亦即精神疾病復元中最重視的「<mark>連續性支持</mark>」。許多結案出去的演慈住民因此常會回來幫忙、參加活動,甚至有好幾對住民在這裡相愛結婚,演慈也協助他們在外面找到租房,開啟全新的生活。



然而,健保體制下要堅持「住民主體」模式並不容易,幾乎可說是千辛萬苦。20年過去,評鑑指標表面上雖然放寬許多、少了複雜的條文,整體思維依然不變。

羅美麟形容這些思維就像一個個「背後靈」,每每在工作人員疲憊時浮現,如同早期的演慈選擇了那條「比較容易」的路——不必開發社區工作、不必在病人要出院之前就去懇談、不必花大把力氣和每個人的症狀相處、不必大量溝通。

「我們很多時候也會便宜行事啊,我承認,那也是很自然的事啦!」羅美麟苦笑說,2013年的評鑑打擊後,演慈如同「同心圓」一般,被迫把自己想做的社區模式塞進評鑑框架裡,花很多力氣在「給評委看他們想看的東西」。所謂的「住民主體」,在服務現場成爲所有工作人員必須每週開會討論、時刻自我提醒才做得到的事。

不過,長年的耕耘在重大考驗中其實看得到回報。例如疫情期間,全臺機構和據點都面臨同樣的挑戰,政策一聲令下就得封閉,防疫管制期還拉很長。此時平日和外界越發斷裂的機構,當僅有的集體放風時間和訪客探視突然被取消,面對幾十名不明究理的住民,反而得施加更高壓的管理手段,才能阻止「內爆」。

「很多康家都爆了,老師(工作人員)跟住民出現很大的衝突,但我們這裡沒有這種對抗。」受訪當天,剛從確診大病中返回機構的羅康云還帶著些許憔悴,言談卻依然自信眞誠:「我們努力讓他們跟這個社會的資訊是對等的,大家每天會一起看防疫記者會、看外面發生了什麼事。」

「他們知道這個社會正在承受什麼,也知道一個人帶病進來會發生什麼事,所以會願意忍耐。」平時幾乎天天外出的演慈住民們,理論上在突如其來的封閉中影響最鉅,卻在彼此支持、資訊透明下,得以保有共度困難的韌性。如同羅康云所說:「疫情中我們的確都不能進社區,但機構裡的『家庭角色』還在運作,大家都還在爲生活而努力。」

# 支持性住宅:許一個自立生活的夢, 生病也能自己決定怎麼過日子

我們家 3 個小孩很小就有症狀。我會看到像晴天娃娃飄浮在我家後方空地。我 哥跟我姐到現在都還會看到幻覺、常常激動大吼,他們也都還在服藥、很久沒 工作了。小時候我媽會帶我們去收驚,爸媽都覺得我們在亂講話,還喝斥我們 不要出去亂講。

國一時我沒再看到東西,反而開始聽到聲音(幻聽)了。高中4年。大一時常想自殺,一直都還聽得到聲音,但我不常跟別人說,說了也沒用。那個聲音,以前都是爸爸的叫罵聲,明明他沒有在旁邊,卻聽到他對我叫罵;還有個聲音會一直說「你怎麼不去死」,後來變成哥哥的聲音。我會跟它對罵。即便睡覺時也會聽到,會因爲這樣驚醒、冒冷汗。

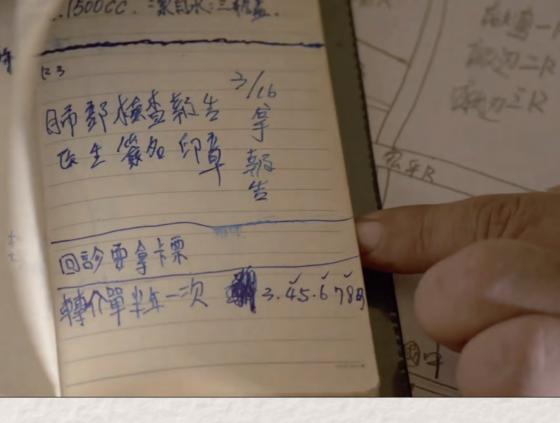
(聲音)到現在還是每天都會出現,無時無刻,一直還在吃藥,會比較小聲。我經歷過那種求助無門的感覺,真的很差。問醫師,他說你吃藥就好,問家人,他們說你待在家就好。當兵時還被送去住院,退伍後整整待在家 6 年,跟家人吵架、在線上遊戲中找慰藉,日復一日。

那時舅舅看我一直待在家,要我試著調整心態,幫助自己也幫忙家人。他找我 天天去他的果園整理環境,調整作息。之後奶奶中風癱瘓,媽媽照顧全家人很 辛苦,我也一起照顧奶奶。奶奶常跟我說:「你有自己的人生,不要因為想太 多、害怕就跨不出去。」不到半年後她走了,那時開始很強烈想變好、想走出 去,不想待在家裡跟家人互相傷害。

2019年,朝翔剛好在寫社區家園方案,我第一個去看房子的。搬到家園後改變真的很大,我是在那之後才真的能和聲音和平共處。因為跟家人講只會叫我別再說了,但在家園認識了小汪和七仔(化名),他們也都有症狀,說給他們聽他們會懂我的意思。

他們現在是我最好的朋友。對我來說最困難的還是聽到聲音,但我現在可以用藥物和紓壓的方式來解決,例如跟他們去唱歌、踢足球、週六去找他們聊天。 我們還約好以後如果家園(方案)沒了,我們就自己出去租房子住。

- 摘自嘉義心康復之友協會理事林坤典訪談



2019 年 4 月,44 歲的小汪(汪晴嵐)告別了居住超過 8 年的康復之家(康家,精神障礙住宿機構),搬進嘉義市心康復之友協會的社區家園。在這之前,他已在慢性病房住了 12 年,如今終於不必再過集體生活,20 年來第一次能擁有自己的單人房,在協會支持下月租僅 2000 元。

19歲就發病的小汪,人生僅有的換居經驗只有「移病床」。生平第一次搬家,全部家當只用7、8個黑色大垃圾袋就裝完了。小汪的新居座落在連排的社區裡,剛搬進來的頭2個月,整間屋子3房2廳共5個床位,只有他1人獨享,直到2個多月後,室友林坤典和七仔(化名)才陸續搬進來。

林坤典和他們住1年,後來搬到協會位於嘉義民雄的另一個家園,空間更大。但採訪時他帶我回去找他的好友們,依舊熟門熟路像回自己家。時值 週末,幾個室友都在家,踏進家園像踏進男生宿舍,廚房散著鍋碗瓶罐、 小陽臺晒著衣服、矮櫃上堆著衣服包包,一如所有平凡家庭的日常。 寬敞的客廳牆上掛著小汪入住家園後,開心和他人生第一臺機車的合照。 旁邊則是年輕時的七仔,照片裡的他染著金髮帶著痞樣,和採訪時淡笑、 黑髮、盤踞在沙發上邊看電視邊閒聊的他判若兩人。

七仔 17 歲就發病,高二時開始聽到「聲音」,被強制送去住院。「以前個性 比較衝啦!醫院裡那戒護員,把我抓去綁了 2 小時,後來我一出去就打他, 又被綁。他還問我爲什麼一直打他,因爲他抓我、綁我啊!」爆衝的七仔接 下來的人生路徑和小汪如出一轍,前後在病房和康家至少待了 13 年,言談 間早已不見當年的起伏。2019 年入住家園時,他已經 37 歲。

「慢性病房裡住了50、60個人喔!裡面很多都住10幾年了到現在還在住。後來去住康家,也是40、50個人喔!而且那裡有工作的不到一半,大家幾乎每天都窩在房間,上課下課、做無聊的活動。」七仔噴笑說:「我們連伙食都跟病房訂同一家廠商耶,根本分不出差別!」

在病房不能用手機,在康家沒有網路,外出工作成為接觸外界的寶貴機會。小汪和七仔在病房和康家時就做過洗車、算帳、資源回收,或在醫院裡做傳送(傳送病歷或檢體等),搬到家園後白天持續工作、週末出去唱歌打屁,日子變得自由又愜意。

「現在幾乎沒人會管我們啊。社工固定一個星期來開一次會,也會問一些生活日常。三餐有時候室友會煮,大家分攤一下錢,也會外食。」小汪說:「這裡沒有護理人員,不舒服就自己看醫生,真的不行就叫社工帶你去,有症狀就去急診。還好啦,我們都穩定很多年了,也還有在吃藥。」

小汪和協會的人認識很久,工作人員在他入住家園後,感受到他的自信和活力。他不只是家園的第一個租客,還是運動健將。客廳壁櫃上陳列著他的豐功偉業,包括羽球、保齡球、足球等獎盃,甚至還有個人演唱獎牌。

小汪也是嘉義市社區足球隊「Q 聯盟足夢隊」的守門員。2013 年,他在病房裡的職能治療師(OT)張朝翔,聯合其他醫院的 OT 組織了復康足球隊,許多像小汪一樣來自病房和機構、沉寂已久的病人紛紛加入,自此成爲緊密連結的同儕夥伴。

(註:病人練球需由 OT 向醫院申請暫出,但疫情期間機會愈發微小)

當時的張朝翔在精神醫療體系已經待了5年,如同此專題<mark>第2、3篇</mark>的醫院 社工孫德利和劉小許,眼見許多病人早已穩定,卻持續坐困於病房和機 構、由人使喚,讓他困惑萬分。當足球打破了他和病人之間的專業關係, 更讓他重新思考彼此的角色位置。



「第一次在足球比賽場上跟他們一起奔跑、朝向同個目標努力,我跟他們的關係不一樣了。很喜歡這樣自在的感覺,第一次體驗到夥伴關係。」

2014年春天,經過半年的努力,張朝翔形容球隊「不小心」踢到了全國冠軍、成為復康足球臺灣代表隊。他開始想辦法募款,帶隊去香港比賽,接下來8年間,球隊更連年奪冠,還多次征戰香港、澳門和日本,戰果豐碩。

「出國比賽時,很喜歡跟他們一起長時間相處、嘗試不同生活經驗,很真實也很自在。」張朝翔說:「我可以看到他們不是病人的那一面,他們看我也不再是職能治療師。」眼見大家在足球場上逐漸找回動力和活力,球隊不只迅速壯大,還拓展到外縣市,激勵他在 2 年後正式創辦協會,從球衣球褲、教練指導到出征旅費,繼續想辦法找錢運作。

然而,球場上的激情終究不敵病人無處可去的現實,有個球員更直言:「我踢得再好有什麼用?還不是一樣住在病房出不了院,我再也不想去踢球了。」幾句話成為推進他的最後一擊,讓他深感如今資源過度傾向醫療、輕視社區發展的體制結構影響太深:「看著他們出不去,我自己也做不下去。轉身離開時常有負疚感,好像自己也成為體制的幫手。」

2019 年,張朝翔下定決心離開醫院,成爲全職的社區工作者,希望從體制外著手改變、建立社區支持:「我想做的很簡單,就是希望精神失序者能自在的在社區帶病生活,而且能過著有想望的生活。」

他自己寫方案、找資源,其中一個計畫便是和衛福部申請設立社區家園/團體家屋(依申請單位不同而名稱個異),以4-6人的小家方式實踐歐美如今的「支持性住宅」(Supportive Housing)服務。此類服務在臺灣,需由民間團體自行尋找租屋,房租由衛福部補助,再搭配社工、OT、就業服務員等專業人員做生活協助。

事實上,精神病人社區居住在臺灣試行已超過10年,全臺卻僅玉里、八里、臺北、高雄、嘉義等地陸續運作,總服務量竟未達百人(僅占10萬社區精神病人的千分之一),其中半數以上集中在嘉義和高雄,總計嘉義縣市共4個家園都由心康復之友協會運作。



在高雄,心理復健協會早在 2009 年便開始運作類似服務,至今約有 15 人能在社區穩定生活,並且大半都已住了8、9年(居住服務目前沒有設期限,在國外甚至可住到臨終)。協會總幹事陳仙季和張朝翔一樣,深知臺灣(如同30年前的美國)大多精神病人困在病房和封閉式機構裡出不去,因此積極投入社區。

除了家園,心理復健協會還開展個人租屋和居家自立生活協助,另外也做日間據點和就業轉介,以避免入住個案「白天不知道能去哪」。換言之,社區裡精神失序者白天能去的地方和服務沒長出來,光有人提供住宿也難以周全。「高雄和其他縣市相反,康家少但日間據點(復健中心)多,讓他們白天有地方去。」陳仙季說:「有些縣市根本沒有復健中心,家園也做不起來。」

張朝翔也說:「住機構太久的人,出來後會無法適應,需要花比較多的時間陪伴。如果白天沒有工作,就會很需要有人引導他接下來要幹嘛。」他舉例說,林坤典的新室友便是在康家住了12年,與世隔絕的他在入住家園整整一星期後,才敢去附近走走,也慢慢學會用手機查地圖、坐公車,自己外出踩點,為生活一點一滴添上色彩。

在臺灣,除了像嘉義和高雄這樣由民間自行辛苦開拓「日間服務」(如第 2 篇的復健中心、第 3 篇的勞動就業或第 4 篇的協作據點),其他家園則多半由大型醫院如玉里榮總、八里療養院、高雄凱旋醫院等申請附設,結合自家系統提供白天的去處。

「有些家園會離他們體系的醫院和康家很近,幾步路就到了。個案可能來自自家醫院和機構,管理方式也很不同。」凱旋醫院社區家園社工師許馥 穠說:「我們家園跟醫院距離很遠,一開始壓力很大。很多病人在醫院住久了,你不知道他跟社會脫節的程度有多嚴重,從廚房用火到洗澡水,都可能有狀況。」

許馥穠做過多年的社區關懷訪視員(精神疾病服務中的「入家」工作者,見第1篇),是有經驗的社區社工,2021年凱旋申請設立家園後,她便成為專案負責人。剛開始她很擔心晚上手機會響、有人求助,久了之後卻發現自己可能多慮了——精神失序的室友們住在一起最需要學習的事,就跟常人三、五好友在外租屋一樣,都是生活磨合和瑣事應變。

「我們每週一次大家一起開會、討論生活公約,如果不能參加就再調整溝通。」許馥穠說:「現在固定也會來家訪,其他就是有特殊狀況才來。」採訪時也發現,工作人員手上雖然都有家園鑰匙,但未得住民允許不會自行出入,就像尊重一般朋友一樣。

陳仙季則說:「住在這裡就是同儕關係,很多問題必須自己想辦法解決, 這是獨立生活最重要的事。例如燈泡壞了不是叫我們幫你修,而是要自己 去大賣場找燈泡,或學著找外面的人來修。讓他們自己去為生活做決定, 不確定的話就拿回來和大家討論。」

「我們要做的不是照顧,照顧只是自立生活的一環,很多人住在家裡也是被照顧,沒有處理事情的能力,只會依賴。」陳仙季說:「社區居住要做的是讓他們有能力自己決定生活方式。我們也會跟家屬說,不要等自己老了、沒辦法照顧了,才把他們帶到家園。」



#### • 社區生活的重重阻礙:醫院、機構、家人與汙名

事實上,家屬常是精神失序者能否自立生活的關鍵。因爲對失序者來說,家庭關係常旣是發病的壓力源,也是無法絕裂的羈絆——如同林坤典在家中和兄姊關係緊繃,有時甚至互相傷害,但他也看過家人發病前的樣子,知道他們「不該是這樣」、「不只如此」。

在這種關係下,雙方需要的原本正是一個好好生活的<mark>距離</mark>,重新學習不必 照顧彼此的對等關係,但家人手上卻經常握有決定精神病人去向的權力, 包括能不能出院、要不要住機構、有沒有經濟支持等,許多轉介程序也都 需要家屬同意。這也導致像嘉義民雄這樣獨棟 6 床的家園,設立 1 年多來 竟只住過 1、2 個人,總計嘉義縣市 4 個家園共 24 床,只住了 10 個人。

「我曾經也以為,服務長出來,人就會來了,結果原來不是。」張朝翔直言,醫院和機構常出於健保給付的財源考量,或擔心病人出去了出事需要負責,家屬則普遍對社區自立生活沒有想像、毫無信心,導致病人持續困在病房/機構。此外,住院病人在出院過程中也缺乏完善社區轉銜機制,出院就斷線,種種原因都使得家園空有服務,卻只能低度使用。

此外,社區家園也跟所有弱勢照顧機構般,容易被視為嫌惡設施。張朝翔回憶剛開始尋覓家園時,有房東一聽到他們在做的事便直接閃人,約好的時間也失聯。陳仙季更苦笑說,光這 2 年來他們已搬了 4 次家,不僅曾被房東婉轉「勸離」、被鄰居聯合抗議,甚至有人質問協會能否「保證百分之百不會出事」。

誰能保證會與不會、誰又有義務該保證呢?然而要據理力爭並不容易。「我們住民說,住在不友善的地方,光跟別人往來都感受得到奇怪的眼光,所以就再搬吧!」陳仙季說,頻繁搬家對亟需穩定支持的精神失序者很不利,且大幅影響就業穩定性,有人因此被迫換了 2 次工作。搬到第 3 次時,有些人甚至連行李都不開箱了,因為「反正沒多久又要搬走了」。



### 病情穩定才能安居,還是安居了才能穩定?

社區居住在臺灣發展受限,另一關鍵在於,自立生活普遍被認為是「穩定的病人才做得到的事」。許馥穠便坦言,想入住家園還是需要先有一定的自理能力;陳仙季也說,以家園的現況和資源來說,病人如果處於嚴重發病的危機狀態、難以掌握安全性,便很難收案入住。

然而,張朝翔卻強調,<mark>危機是一個病人正常的起伏。</mark>已經有很多研究指出,經歷精神危機的病人其實非常渴望被當作一個「人」,回歸真實社區生活。「正因嚴重病人無法適應社區,才需要教會他們適應、面對真實。」

事實上,就連精神醫療也早已承認,幾個月的住院治療已足夠讓幻聽與妄想等症狀俱減,真正讓人無法回歸社會的,是那些<mark>藥物也無法處理的行為模式</mark>。例如病人出院後在環境刺激下,反覆以過去的暴力、喊叫、攻擊等方式應對,因為從未有人教會他們在情緒或症狀出現時該如何度過。

「其實國外早就沒有什麼精神科慢性病房,很多病人從急性病房出院後,可以<u>直接被安排進社區</u>,可能在一個獨立空間,由3、5個專業人員進去跟他生活半天,想辦法跟著他度過。」張朝翔說:「這樣當他下一次面對危機時,才有辦法自己度過、有信心能度過。」

他也舉例,協會之前曾接過嚴重病人,一旁的訪視員連強制送醫的救護車 都叫好了,就等著把人架上車。但他當下努力讓對方冷靜,接下來2、3個 月持續跟進,以跨專業的3人小組給予密集支持,終究還是把人留下。

過程中,專業訓練和團隊人力當然不可少,病人和工作人員、同儕室友的 衝突也難以避免。然而對張朝翔來說,真正的關鍵還是在於,專業人員和 家屬如何重拾對病人的信心,相信他們可以去社區生活。因為與其說穩定 的病人才可以服務,不如說能被有效支持的病人,才更有機會穩定。

帶病 | 生活 |

# 採訪後記:

# 揭開醫療獨大、官僚鄉愿的遮羞布, 求一個社會的平衡報導

除了醫療財團這塊巨石,政府也經常是豬隊友,使得專題裡的這些人這些事, 都只是微小的光芒。然而社區發展的資源不是不足,而是錯置與混亂。

\_\_\_\_\_ 2022.08.24



帶病生活系列進入尾聲。我們前後看似用4篇精神衛生修法、7篇服務探討、3篇國外模式介紹,總計約6萬字,足夠出成一本書的篇幅,外加2集 Podcast 節目來追究——

在臺灣,一個人若罹患精神疾病,他和他的家庭很可能受到什麼樣的支持或對待;以及,所謂的「社區支持」,指的究竟應該是什麼。

整個專題前後耗時一年半、採訪超過30人。若算進稿費差旅、踏查研究、編輯社群等,總計開支超過25萬元。我們也為每篇專訪投放廣告、製作議題推廣素材、和主流媒體合作刊登,一個半月以來努力將點閱數拉升超過10萬人。

這樣的投入,對一個正職不足 5 人的獨立媒體來說看似不成比例,對臺灣 13 萬精神疾病家庭和整個精神醫療體系,以及思維仍停留在 30 年前的行政官員來說,卻幾乎只是狗吠火車。

如同報導中那些重視人本與病人主體的社區模式,看似被大張旗鼓的呈現,其實在臺灣實屬異數。其中較有理念的社區工作者,長年在自家單位或主流業界中也常位處邊緣。這些人這些事,都還只是社區裡極其微小的 光芒。

除深度介紹 6 種社區服務, 我們試圖理解背後錯綜複雜的結構如何將失序之人輾壓。然而與其說看見體制如何僵化, 更需要辨識的洶湧暗潮卻是「權力」。



在臺灣,如專題中多次提及的,即使全臺約 13 萬精神病人中,高達 10 萬人居住在,人數是醫院收治病人的 5 倍,顯見出院後的生活支持才是迫切的需求。然而長年以來,精神服務的權柄始終落在醫療端——精神失序者想得到協助,首先需要被(強制)送醫或確診,才能由醫師轉介後續幾乎所有的資源。

在「帶病生活」系列模式中,模式1 退縮在家中的病人要得到居家護理,需要由醫師轉介;好不容易走出家門、要使用模式2 的復健中心,也需要醫師轉介;模式3 的就業協助和職業重建,需要醫師開立諮詢單(諮詢單僅提供回診和服藥等狀況,卻能成為一個人「就業力」的憑據)。

想入住模式5的康復之家(住宿機構),同樣需要診斷證明/醫師轉介, 或持醫師評估開立的重大傷病卡申請補助;模式4的精神障礙會所和模式 6的社區家園,其使用資格有的需要醫師診斷證明,有的需要身心障礙 證明。而後者要如何取得呢?答案是定期回診超過3至6個月後才能申請。

且不提社區的事,為何必須由大多不懂社區工作的醫師來把關,事實上這 13 萬人還只是「有辦法取得身心障礙證明」的病人。若檢視臺灣每年上精神 科求助的人數,則高達 282 萬人(占總人口的 12%),其中 66.5 萬人是為了 憂鬱症、躁鬱症等情緒障礙,另有近 20 萬人確診為慢性重大精神疾病(取 得精神科重大傷病卡),其中半數為思覺失調症。 沒有被確診、無法取得證明、沒有醫師轉介、無法負擔心理諮商卻嚴重影響生活的大有人在。精神上的受苦顯然已是現代社會必須正視的嚴峻考驗,卻依然只有極小比例的人能取得生活協助和社區支持。

重點是,精神醫療真的都希望單打獨鬥,特別是在重大新聞後,成為萬夫 所指的唯一責任方嗎?

如今的精神醫療專科院所,即使早已<mark>不必施行治療行為</mark>,也必須長年收治病人、大開住宿機構,只因病人無處可去;醫院必須自己開發過渡性就業、自己做職業訓練、自己蓋復健中心,只因外面沒有足夠的就業支持;醫院甚至必須承擔觸法精神病人的司法戒護、年復一年,讓一個有抱負的專業人員分不清自己究竟是醫師還是獄卒。

此次專題採訪中,無論是病人、醫師還是社區工作者,每每談及醫師評估 出院的考量或過往無法被批准的出院理由時,從沒有人真的在討論「病情」 本身。因爲就連精神醫療自己都很清楚,最長3-6個月的治療早已能讓一 個人症狀穩定,卻爲什麼必須讓病人住院 3-6 年?

拒絕放人的理由,包括病人出院後復發的可能性大、自傷傷人的風險高,或自立生活的能力不足等。這在其他科別前所未見—— 皮膚科只會醫治當下的病情、外科只會做傷病手術處理,從來沒有人會因爲病人回家後「可能」再接觸過敏源或「可能」再出車禍,就將人強制留院數年。

社區支持荒蕪,讓少數有心醫師就算想轉介病人使用院外服務、開立藥物以外的「社會處方籤」,只要病人所在地區缺乏相關據點/服務,也無用武之地。長久下來連帶使社會對「和精神病人共存」的想像真空、媒體汙名揮之不去、民間服務疲弱、家屬求助無門,就連專業人員也對病人自立生活的可能毫無信心,往往未會嘗試便已放棄。



醫療院所承擔莫名重負、認真的醫師自我懷疑,更別提精神醫療黑暗面。

此次專題,在超過30位受訪者中,有包括12位以上的精神病人、10位以上的(前)精神醫療從業人員,10個以上的單位/團體。在60餘萬字的逐字稿中,這些來自不同地方、不同資歷的工作者和病人,經常不約而同的揭開那早已不是祕密的遮羞布。

30 年來,部分醫療財團在臺灣建制一條龍精神科急性病房、慢性病房、復健中心、住宿機構、護理之家,成爲模式5中的「福利連鎖店資本集團」。

他們有意識的將「好照顧」的穩定病人長久留在慢性病房和自家機構中,以申請健保點數或讓自家醫師按床位數抽成;許多據點和機構會以毫無復元意義的填鴨式活動(如代工)或軍事化管理來打壓規訓病人,以穩定請領健保費或額外圖利。

此外,許多病人/康復者的受訪言談也顯示,他們日夜遭受的最大歧視甚至受虐來源,其實並非來自社會大衆(畢竟也沒有多少機會接觸外界),而是日夜與之相處的醫療護理和機構專業人員。



理想上,醫療和社區若能共榮發展,在精神病人身上會是相輔相成的協作機制,讓精神失序者能在急性期得到充分支持,在生活上也能獲得協助,並且降低復發、避免失能。

如同模式 1 的精神居家護理師王育慧所說,從來沒有人能否定醫療在精神疾病中的角色,但社區支持在談的,是如何讓治療和藥物成爲「生命中的背景」,將焦點重新放回日常軌道中,讓一個人重返社會。

然而,出於對病人管理模式的盲目依循、輕視人本與人權思維、對社區工作一無所知,使得醫療端與社區衝突頻生。此外,大多精神服務方案/據點雖然落點在社區、被期待做社區工作,財源卻來自醫療主掌的健保費。如同模式5的機構再如何在地化,也必須服膺醫療端的評鑑框架。在國家資源有限的疑慮(或藉口)之下,民間改革聲浪始終難以被聽見。

其實改革並不代表得花更多錢。例如模式3提到的、精神復元中早已被證實最有力的「同儕支持」、「低密度但穩定的連續性支持」等,都是相對低成本卻高效力的服務。模式2和模式5裡介紹的、少數具社區與人本思維的復健中心和康復之家,更諷刺的都能在旣有的框架和資源裡辛苦做到「以病人爲主體」的充分尊重。

國外研究也早已指出,住院/機構化越久,重返社區生活的機會越小,需要的支持越多,社會成本也越高。反過來說,社區預防性工作若能做好,將大幅延緩精神病人失能,讓後端付出的社會成本甚至社會代價(如自傷傷人事件)降低。



臺灣的資源從來不是不足,而是錯置與混亂。錯置包括每人享有的精神衛生預算,竟有高達 93% 投在醫療而非社區,比例嚴重失衡且與國際發展背道而馳;

混亂則包括法規僵化死板、干擾實務現場,或政府委辦資金不穩(今年入住的個案,明年會因計畫突然被砍而被迫轉出)、核銷要求繁複,付款卻拖泥帶水(民間團體承接方案常需要自己先墊付達數百萬元、服務執行近半年後才拿得到錢),或拿心智障礙機構的標準來要求精神障礙機構(心智障礙需要日程表和固定流程等結構化的訓練,精神障礙最困難的卻正是規律出席和穩定工作)。

若從需求者角度來看同樣障礙重重。同個人無法申請健保資源底下的不同服務(有人出院後因為每2週接受一次居家治療,而被取消每天前往復健中心的資格);各縣市社政和衛政沒有整合,同社區的機構和服務各有取向、互不溝通,家屬需要一家家自行拜訪摸索。

更別提,臺灣特有的「戶籍綁福利」和扭曲的居住市場,使有需求的人因戶籍無法遷入而無法使用鄰近據點;或民間團體依同縣市社會局提供的身心障礙證明名單登門拜訪,想傳達在地協助的資訊,卻發現病人散落在不同縣市的慢性病房和機構中,因籍在人不在而撲空。(參考【制度傷人】專題:全球奇景「回家投票」,與認籍不認人的社會安全網)

凡此種種皆顯示,除了醫療財團這塊巨石,「政府」也經常是社區發展的豬隊友。尤其全臺主掌精神社區服務的心理健康司,司長諶立中出身精神科醫師,對社區工作幾乎一無所知,卻不願花時間理解,僅在立委質詢、民間抗議、國際委員提問等場合駁斥間片斷式吸收。如此官僚卻能在公聽會、修法、政策研擬甚至國際審查等重要時刻,握有極具份量的發言權。

諶立中令人洩氣的名言太多,包括「整個心衛中心都沒人知道心衛社工到底要做什麼」、「精神病房沒有限制通訊,我們有設公共電話」,或是「臺灣要先建置專業,再來發展支持的概念。我都不引進國外觀點,因為臺灣做不到,我們要學也是學 1990 年的觀點。」

這些話若出自基層之口,似是在陳述令人無奈的現實;出自掌握權力和變革力量的官僚之口,卻令人萬般詫異,彷彿見證國家精神衛生最高主管機關自廢武功、自貶專業、拒聽民意、不思長進、不願當責還昭告天下。

如果連中央高層都不明白政策本意、不識專業職掌、自甘倒退 30 年而不思修正,旣不見發展期程又無視資源與法源俱缺,面對民間苦撐、民代質詢甚至國際審查委員提問還只會持續跳針、挾歪理橫衝直撞,地方與民間又如何可能落實任何改革?



諶立中提到的心理衛生中心(心衛中心),正是一個看似中央主導,實則毫無核心思維、放任地方群魔亂舞的例子。

2018 年社會安全網第一期計畫開始佈建心衛中心,2021 年第二期計畫預計提注 23.5 億、在全臺擴大設置 71 間(原則上每 33 萬人一間)。心衛中心編制諮商心理師(針對一般民衆提供服務)、臨床心理師(針對疑似精神病人在社區裡做衡鑑和評估),以及護理師、職能治療師、心衛社工(某些縣市亦編制關懷訪視員),和低度參與的精神科醫師。

在這幾大專業中,除心衛社工/訪視員,都屬於並不會「入家」的服務類型,精神病人首先必須自己想辦法走進中心求助。然而如同模式1所說,大多病人退縮封閉在家,入家是他們最關鍵的協助。且許多資深工作者和學者早已指出,國外的社區個管團隊在整個精神復元機制中,不僅話語權遠高於醫院與醫師,整個團隊還經常深入社區與病人家中,跨專業協作。

這樣的團隊在臺灣,原本期望由心衛中心承接、成為社區裡的龍頭樞鈕,類似長照服務裡最高層級的 A 級個管單位,以避免出院病人斷線(模式4)的會所和模式6 的社區家園,也期待心衛中心能轉介出院病人使用)。然而我們在多次訪問中已發現,心衛中心上路近 5 年還群龍無首,各縣市一盤散沙、標準不一、對象不明、權責不分,支離破碎到甚至無法成為一個能報導介紹的模式。

其中唯一會入家的心衛社工/訪視員還幾乎沒有實權,不僅調不動社區裡的各級單位,甚至連團隊裡的其他同僚也難以對話,整個編制中不同專業經常各自爲政。也就是說,一個有社區意識的心衛社工/訪視員就算能在第一線打滾、發現家庭真實的需求,往往也毫無後援。

這種情形確實讓部分新進人員搞不清楚自己能做/該做什麼,各縣市一個政策各自解讀,也讓心衛中心難以發揮社區據點和在地支持的初衷。然而此類資源佈建過程中原本該滾動式修正的困難,卻經常反過來被司長倒果為因,成為無能進步的理由,令人費解。



慶幸的是,在許多人多年努力下,近年情勢高度變動、持續改善,雖然極 其緩慢(大多受訪的資深工作者與學者,相信臺灣要發展「以病人為主體的 社區工作」,是一個至少 20 年的工程),卻還是能看見微小的希望。

從年初的監護處分爭議、等了15年才等到的精神衛生修法,到本月剛結束的 CRPD 國際審查,都可見民間團體更有力的組織動員與爭取;社家署這2年來積極佈建協作據點,顯示社政終於願意在衛政籠罩之外展開更大的行動;社安網的資源挹注、部分縣市逐步推動的社區家園、某些醫療集團願意發展的就業支持、開始微幅鬆動/轉向的評鑑指標等,都讓我們在夾縫中看見希望。

另一方面,除了本次專題中刊出的6種社區支持模式,臺灣必定還有許多值得報導的理念和服務,是此次專題的未竟之業(例如衛福部桃園療養院的青少年學園,便是極具人本思維、以跨專業團隊協助青少年精神病人、值得關注的「非典型」日間留院病房)。

我們也在過程中注意到,臺灣精神議題還有許多重要卻邊緣的子題,包括 資源極其稀少的自閉症患者,父/母成為精神障礙、被迫一夕長大的未成 年子女們,以及精神障礙與母職/親職的拉扯、精神病人的老年/長期照 顧等,都將是我們持續追蹤的事。

但願多多益善這系列投入,得以讓星火燎原,讓自我放棄的病人看見希望、讓家屬知道好的社區支持在哪裡、應該是什麼模樣,更期待專業工作者能在其中得到交流。放大到整個臺灣來看,這些對邊緣議題的投入與聲量,才是我們認為一個媒體對一個社會所應做的、真正的「平衡報導」。





2022 重磅專題

# 帶病生活 系列報導

故事、對話、國際、修法

本專題感謝台灣一起夢想公益協會與其捐款人部分支持。長期的研究與深度報導需要更多細水長流的支持,邀請您捐款多多益善,一起促進共融社會、做無聲者的後盾。

# →線上捐款

信用卡線上捐款 行動支付(LINE PAY 捐款) 便利商店現金捐款



### ➡ 匯款支持

捐款後請傳訊息至多多粉專, 提供您的姓名與匯款帳號末5碼, 讓我們幫您確認捐款已入帳。

### 帳戶資訊

戶名:社團法人臺灣公民對話協會 銀行:合作金庫景美分行(006) 帳號:0460717378041





夜間服務

# 美國、加拿大、澳洲國際實踐經驗分享

文/李修慧、黃文鈴 | 2021.03.30-2022.06.23

許多國家已施行數十年社區支持,或許能成為臺灣重要參考,也讓數十萬生活在社區裡的精神疾病家庭有更多元的想像。

### 2022.04.29 紐約降落傘計畫

A-Way 公司員工、甚至部分高層,都是精神疾病患者/經驗者。

對他們而言,擁有一份工作的意義 遠大於工作本身。 1

### 2022.06.23 美加澳 ACT 計畫

降落傘團隊會和精神病人、病人親 友共同組成互相信任的小團體。

病人、家人、醫師、同儕、治療師 等,裡面所有人的都是平等的。

2

2021.03.30 多倫多精障快遞公司

光是跟醫生談談「最近做了什麼」 及「感覺怎樣」是不夠的。

我們的工作,就是協助這個人取得 在社區自立生活所需的「一切」。 3

國外 1 經驗

# 紐約降落傘計畫: 結合精神病人同儕支持和開放對話, 讓「帶病生活」成為可能

降落傘團隊會和精神病人、病人親友共同組成互相信任的小團體。病人、家人、 醫師、同儕、治療師等,裡面所有人都是平等的。

**———** 文 / 李修慧 | 2022.04.29



在臺灣,我們總直覺認為「有精神疾病就去看醫生」,相信醫療是穩定精神疾病的最佳解方。但對病人來說,治療需要適應藥物副作用對工作、生活的影響,以及醫院裡充滿束縛的環境、離家住院的巨大變動、遠離親友的孤立式照顧等。即使病症暫時緩解,生活還是可能更不穩定。

美國紐約曾在 2012 - 2015 年間試辦過一套更人性化的方法,能給精神病人足的自由、高度的主導權,結合部分治療和更多的支持,開創穩定生活的可能。參與這個方法的精神病人,不僅中途放棄的比例極低,精神醫療方面的公共支出還因此大大降低。

這個計畫就是結合「同儕支持」(Peer Support) 與「開放式對話」(Open Dialogue) 的「紐約市降落傘計畫」(Parachute NYC)。



### 5大支持,為墜落的病人撐開降落傘

2008年,全球發生金融海嘯,<mark>紐約市政府健康與心理衛生部</mark>的幾名核心成員,聚集了一批早就對傳統精神醫療體系不滿的專家、學者,共同爭取到 爲期3年、1700萬美金的預算,並在2012年正式實施「降落傘計畫」。

不同於傳統精神醫學以「醫療專業」為核心、病人只能相對被動地聽從醫囑、服藥、住院,降落傘計畫強調病人的自由與自主性,透過多元的處遇(註1),像撐開一把大大的降落傘,讓失序、墜落、需要協助的精神病人能慢慢著地,找到穩定生活的方式。

計畫主要由5個部分組成,分別是:

1.接觸:由心理健康專線、同儕支持專線或醫院轉介而來的精神病人

2.評估:由「移動式團隊」進入家中,進行訪視與評估

3.以病人爲主體的處遇:移動式團隊以病人需求爲導向,設計長期的處遇

4.危機喘息中心: 為需要短期住處的病人,提供最長 14 天、帶有支持服務的住宿空間(註 2)

5.同**儕支持專線**:由受過訓練的精神病友營運,任何人都可以打過去聊聊 自己的狀況,或詢問相關資訊

註1:「處遇」通常指社會工作者在理解案主的困難後,為案主設計出解決困難的因應措施。在本文中,為了跟醫院傳統的「治療」行為做出區隔,採用「處遇」這個詞。

註2:紐約市營運「危機喘息中心」10年來,能居住的天數曾有過變動。在計畫試辦期間(2012-2015),最長可以入住14天。但目前,根據紐約心理衛生部官網的介紹,最長只能入住7天。

### 1. 如何進入降落傘計畫?心理健康專線、同儕支持專線、醫院轉介

首先,有需求的民衆該如何得知降落傘計畫呢?計畫的發起人之一、紐約市健康與心力衛生部醫務主任巴勃羅·薩德勒(Pablo Sadler)說,他們主要的個案來源有3個。

第1是紐約市衛生部的一條「心理健康專線」,這支電話原本用來提供精神疾病醫療諮詢,但專線人員在計畫期間除了提供傳統的醫療選項,也會告訴來電者,紐約市有個新的「降落傘計畫」正在試辦,如果願意可以試試。

第2個來源,就是他們委由精神病友營運的「同儕支持專線」,電話裡 曾經歷精神疾病的同儕,可以爲打進來的精神病人或家屬提供資訊, 也可以一起介紹「降落傘計畫」。

第3個就是剛結束醫院治療的人,院方如果認為他們需要更長期的處遇,就會協助把病人轉介給「移動式危機處理團隊」(Mobile Crisis Teams,簡稱 MCT,以下簡稱「移動式團隊」),進入評估。

而當來電者表明願意嘗試,或者移動式團隊接到醫院轉介而來的病人,就會初步審核病人的資料(註 3),看是否能進一步服務。

註3:因為降落傘計畫仍屬於政府出資的計畫,病人依然必須符合某些條件,才能接受服務。而紐約市又分成布魯克林、皇后區、曼哈頓等不同行政區,每個行政區的條件也不同,例如布魯克林只提供給 16 到 30 歲的精神病人,而且病人必須有固定住處、沒有立卽性的自傷傷人風險等,才能加入計畫。

### 2. 主動入家的移動式團隊,組成互信的小團體

個案經過初步審核後,「移動式危機處理團隊」會盡可能在24小時內進入精神病人的家中,進行第一次訪視。

不同於臺灣的「關懷訪視員」只能一個人單槍匹馬、缺乏同伴支持去訪視, 降落傘計畫中的「移動式團隊」成員還包含精神科醫師、家族治療師,以及 受過訓練、曾有患病經驗的「同儕支持者」,共有至少3人。

訪視的地點,則選在病人最自在的環境,例如病人的家裡,或是社區裡能 自在談話的地方。

而團隊想要了解的對象也不只精神病人,通常也會<mark>邀請精神病人周邊的</mark>「重要他人」,例如家人、朋友、室友等一起加入。

整個團隊會和精神病人、病人親友共同組成一個「互相信任的小團體」。在團體中,精神病人、家人、醫師、同儕、治療師等,所有人的地位都是平等的。醫生講話沒有比較大聲,病人也不一定要聽從治療師指示。

如果第一次的訪視無法清楚了解精神病人狀況,移動式團隊會進行最多5次的「常規評估」,並給予建議。例如有人需要暫時搬出去住,就會建議他申請「危機喘息中心」;有人需要更專業的診療,團隊可以建議他去地區診所試試;有人可能需要持續進行處遇,團隊就會繼續提供服務。

最重要的是,團隊提出的一切,都只是「建議」。真正的決策,還是由整個「互信小團體」一起決定。

### 3. 以病人為主體、結合開放式對話,學著如何與病共存

評估後,如果病人需要由移動式團隊繼續服務,就會開啟最長一年的「需求導向處遇模式」(Need Adapted Treatment modle,也譯作「適應需求處遇模式」,以下簡稱 NATM)。

NATM 簡單來說,就是以病人的「需求」為核心。這個模式延伸自 1980 年代 芬蘭的「開放式對話」,如果要用3個形容詞形容「開放式對話」,那就是「傾 聽」、「保留討論空間」、「共同決策」。

在醫院,精神病人往往需要遵從醫師、護理師的醫囑與叮嚀。但在 NATM 的過程中,團隊絕不主導決策。在醫院體系中相對主動的精神科醫師、家族治療師等,在 NATM 中只能提供建議,讓病人與家人共同討論、思考自己需要什麼。

也因此,「互信小團體」裡的每個人,包括病人親友、同儕支持者、精神科醫師、家族治療師等,都會認眞看待、傾聽精神病人所經驗到的事,共同 討論接下來要進行什麼樣的處遇。

在「移動式團隊」工作超過5年的同儕支持者奧羅·斯佩特(Ro Speight)便說,在互信小團體的對話中,有個重點是「接受不確定性」。他舉例:「我參加過多次會議,很多病人可能會提到想要傷害自己。我們當然不會忽視這件事,但也不會嚇到馬上報警。我們希望爲對話保留空間。」

斯佩特說,精神醫學所做的醫療決策,常是爲了「以防萬一」而要病人吃藥、把病人送到急診室、建議病人住院,「很多醫療決策的出發點其實是出於恐懼」。但在 NATM 中,醫師不會過度鼓勵病人使用藥物,住院也常被視爲「最後手段」。

斯佩特解釋:「如果某個病人自己主動想去急診室,那很好。假如這個選擇經過團隊相互討論、充分理解、彼此同意,那也是個不錯的結果。重點是,我們不會主導病人的選擇。」一位參與者也指出,NATM的重點不是讓病人「變好」,而是學著和疾病的強烈痛苦和諧共存。

### 移動式團隊讓彼此安心傾聽、述說

移動式團隊的另一個特點就是「移動」,團隊會進入家中,並邀請病人的親友一起參與。就環境而言,在家裡更容易建立起「互信小圈圈」。一位參與者便說,在家中進行討論,不像在醫院那麼令人害怕,「安全、熟悉、自適的環境很重要」。

此外,家人、親友也可能是影響病情的重要因素。曾經身為病人的斯佩特就說:「長期下來,我和母親已經發展出一種互相折磨的複雜關係。」但當他進入 NDTM,在互信小團體的引導、協助下與母親對話:「那是我第一次不帶情緒、不帶憤怒的,真正傾聽我媽媽在說什麼。」

斯佩特在過程中逐漸明瞭,讓他生病的原因不只是疾病本身。「我的社群 或我的家庭也可能影響了我。」他說:「因此,當其他人和其他因素進入對 話時,狀況開始改變。」

在紐約降落傘計畫中,健保會支付最多一年的 NATM,這項處遇結束後, 病人可能就結束療程。如果有必要,在互信小團體的共同討論與建議下, 也可能回到傳統的醫療系統。

### 4. 危機喘息中心:抽離刺激的環境,安頓身心度過危機

精神疾病有時候伴隨著與家人的衝突,也有人在原本的住所環境下,會導致狀況更不穩定。這時候很可能需要換個環境,或者需要更高強度、全天候的照顧陪伴,「危機喘息中心」(以下簡稱「喘息中心」)就是專為這種情況設計的。

喘息中心通常是由一般公寓改建的住宿空間,工作人員多半曾有患病經驗的「同儕支持者」,並搭配一名臨床醫師擔任中心主任。除了有獨立、隱私的臥房,也有與別人共用的客廳、飯廳。每個喘息中心甚至有自己的特色,有的每天換上鮮花,有的裝有 Netflix 可以追劇、有的設有閱讀區。

最重要的是,喘息中心不像醫院有嚴格的門禁,這裡全天候開放,你可以 隨時出去找朋友、可以照常上下班,甚至可以回原本的住處餵貓。因為病 人的自主性是降落傘計畫的核心,喘息中心因此擁有空間及時間上的自 由,包括「想去哪就去哪」的自由,以及「任何時間都有人陪你」的自由。

「在喘息中心,一早起來,我可以去便利商店,可以去街角的公園。我可以用我想要的方式生活。」曾入住喘息中心的斯佩特說。

在這裡,病人不用擔心沒有好起來、進步得太慢,對醫療人員或醫療體系 造成壓力,也能在自己喜歡的狀況下生活,並且有專業的人能討論、思 考,同時揭露、訴說自己的經驗。如果正在接受移動式團隊的處遇服務, 也可以跟團隊討論,把服務地點移到喘息中心。

入住的「房客」需要自己維持環境整潔,但好處是有受過訓練的同儕 24 小時住在這邊,可以陪你聊聊、聽你說說自己的情況、給予情緒支持與陪伴,甚至提供一些過來人的建議。如果你需要,中心主任也有臨床經驗,能給予一點醫療上的建議。

更重要的是,無論什麼時候,只要想找人聊聊,同儕支持者永遠會在:「每個人都很沉著,也都很願意支持你,每個人都很有空。」斯佩特說,在醫院裡,醫療人員總是非常忙碌,匆促的氣氛讓人很難放鬆:「在醫院裡,你不會覺得人們很閒、有時間可以隨時支援你。」

如今,紐約市的5個行政區中,幾乎每一區都有一間喘息中心(註4),在計畫的3年間(2012-2015),危機喘息中心最長可以入住14天,而且完全免費。

註4: 紐約市共有5個行政區,分別是曼哈頓、布朗克斯、布魯克林、皇后區、史泰登島。此外,史泰登島與曼哈頓共用同一間危機喘息中心。

# 5. 同儕支持專線:肯認經驗,同理痛苦與需求

同儕支持專線由經過密集訓練、曾有精神病經驗的同儕病友營運、接線。 任何人都可以撥打同儕支持專線,營運時間是每天下午4點到晚上12點。 而同儕支持專線最重要的作用,就是同理。

對於精神病人而言,有人認眞看待他所感知到的的世界,是非常重要的支持。例如精神病人看到幻覺,其他人可能會馬上認定那是「不存在的影像」,急診室可能也只想確認「幻覺有沒有叫你自傷、傷人?」但有過疾病經驗的同儕,更能同理他們,可以好好與他聊聊,幻覺是什麼樣子?給你什麼感覺?對你來說有什麼意義?

同儕支持專線提供一個「高度同理」的管道,不管是不是「降落傘計畫」的個案、有沒有去醫院求助,隨時都可以有個管道讓你知道,世上有人能肯認你的痛苦或疑惑。

### 無處不同儕,讓信任打開社會安全網

事實上,「無所不在的同儕支持」是整個降落傘計畫的另一個核心。整個計畫不僅從規畫、設計開始就邀請同儕加入,爲了得到更真實的意見回饋,也會委託外部團隊進行評估,評估團隊裡也有同儕參與。在移動式團隊、喘息中心和支持專線中,也一定都會安排同儕支持者。

然而,光是把同儕「放進團隊」是不夠的。「降落傘計畫」中的同儕支持者,都必須接受從基礎到進階共75小時的不同訓練,才能勝任。

最重要的是,同儕支持能縮減病人和治療團隊之間的「權力差距」,創造 團隊內部「公平對等」的氛圍。「我非常清楚,同儕支持者和醫生的觀點差 異很大,但他們的意見是平等的,兩者同樣重要。」斯佩特說。

在平等的氛圍下,才能建立真正的信任,並展開「開放式對話」。同儕支持者的存在,也讓精神病人覺得「有人懂我」,當危急情況發生,病人才會願意「找人談談」。這也意謂著,唯有信任存在,所謂「社會安全網」才有可能真正張開。

### 不只改善生活,還能降低醫療支出

美國關注精神疾病的網路媒體《在美國瘋狂》(Mad in America)指出, 紐約降落傘計畫是國際上第一個將「同儕支持」與「開放式對話」結合起來 的計畫。而降落傘計畫的成果也非常可觀,一份調查顯示,80%的參與者 認爲他們的症狀在參與計畫後明顯降低,另外,有80%的參與者覺得,經 過降落傘計畫後,他們的生活品質改善了。

此外,降落傘計畫還有個特別的效應,就是降低精神醫學的醫療支出。根據紐約衛生服務部的估算,每服務一名精神病人,大約能省下 13500 美元的傳統醫療支出。

雖在臺灣,「同儕支持」和「開放式對話」還沒有得到足夠的理解與接受, 且降落傘計畫在紐約施行的數年間,也歷經各種挑戰(註5)。但無可否 認的是,它提供一種看待精神疾病的嶄新觀點——追求速效的傳統醫學, 不一定是穩定精神病症的唯一選擇。

註5: 同儕支持專線在計畫試辦期間,服務時間也有過變動。 全盛時期,紐約市曾有 120 條專線全天候營運。2015 年試辦計 畫結束後,同儕支持專線延伸爲目前的 NYC Well 服務,這是政 府設立的 24 小時同儕專線,你可以透過電話、簡訊或網路聊天 系統,跟專線的同儕聯繫。

國外 2 經驗

# 美加澳數十年 ACT 實踐: 5 大核心讓精神病人在社區穩定生活, 有效支持家庭

「你不能把小孩直接丟在醫院,然後說:『我女兒在這很安全,我們走吧。』她就是需要家人的陪伴啊!我們也非常想帶她回家,讓她跟我們一起生活。」

「我想要像其他人一樣在社區裡生活。這些服務讓我有了自信,能夠讓我自立 生活、讓我自由地做自己。」

「光是跟醫生談談『最近做了什麼』、『感覺怎樣』是不夠的。我們的工作,就是協助這個人取得在社區裡自立生活所需的『一切』。」

**———** 文 / 李修慧 | 2022.06.23



2019年臺灣上映的著名臺劇<mark>《我們與惡的距離》</mark>,劇中角色應思聰罹患思覺失調,在家中和附近小學、工作職場上引起恐慌。他姊姊應思悅卽使已經無微不至的照顧,卻仍很難在家裡和他(以及他的症狀)和諧共處,最後不得不將他強制送進醫院。

臺灣有許許多多這樣的「應思聰們」,病情緊張時從社區被強制拉出、隔離治療,但其中很多病人即使在 1-2 個月後症狀穩定,卻依然無法出院。許多人甚至從靑少年時期發病後,就在慢性病房度過 10 年、20 年的人生。

大衆因不理解而害怕,因找不到醫院以外的社區支持解方,只好把人都放在病房,讓醫療體系和病人都承受過度的負擔。然而,歐美有些國家其實已施行數十年的「積極性社區處遇」(Assertive Community Treatment,又稱「積極性社區治療」,簡稱 ACT),或許能成為臺灣社會重要的參考,也讓 15 萬生活在社區裡的精神疾病家庭有更多元的想像。

ACT 服務緣起於 1970 年代早期。當時,美國 2 位專家史丹 (Leonard I. Stein) 和特斯特 (Mary Ann Test) 在威斯康辛州 (Wisconsin) 的麥迪遜市展開一項計畫,名叫「積極性社區處遇計畫」 (Program for Assertive Community Treatment,簡稱 PACT),這個計畫就是 ACT 的前身。

2 位專家原本打算用 PACT 來代替精神病人的「緊急住院」,但之後,許多人把它轉化、用在社區照顧,並以病況最嚴重的一群精神失序者爲主要服務對象。後來,美國多個州、加拿大好幾個省份,都爭相效仿 PACT ,提供類似的計畫。

每個地區在「移植」計畫前,都會依照當地的資源、需求、狀況進行調整, 但無論如何,其中都會包含 5 個主要的核心,分別是:

- 1. 服務密度高
- 2. 跨專業的團隊
- 3. 連續性的服務
- 4. 適性服務(個別化服務)
- 5. 社區與入家工作(積極性外展服務)

本篇將以加拿大卑詩省(British Columbia)為例,根據他們在2008年頒布的ACT實務說明、佐以美國個案的例子,詳細說明這5個特色。

## 1. 服務密度高

在卑詩省的 ACT 服務模式中,「服務者:病人」的比例大約是「1:10」。在臺灣,每名社工案量動輒數十甚至破百,往往沒有餘力和個案建立緊密的關係。然而在 ACT 中,工作團隊和每名病人每星期至少可接觸 3 次以上,是服務密度非常高的模式。

#### 2. 跨專業的團隊

因服務頻率很密集,爲避免服務者太疲勞、消耗,ACT會以小組爲單位提供服務。每組約3~6人,組成專業包括護理師、社工、治療師、照護人員、休閒治療師(註1)、精神科醫生、同儕支持者(註2)等。

服務的工作量由所有團隊成員共同分擔,每個星期會輸到一名服務 者,由他負責接觸個案,隨著治療進行,個案會逐漸認識所有的團隊 成員,團隊中的每個人也都會認識個案。

在卑詩省的 ACT實務說明文件中,也明訂團隊中每個職位人數。 (但以下配置僅限都市地區,鄉鎮地區因人力有限,配置比較彈性)

- 護理師:至少2人
- 專業工作者(社工、治療師):至少1人
- •精神科醫師:每新增6個全職員工,須配置0.5名精神科醫師
- 文職人員: 每新增 6 個全職員工, 須配置 0.5 名文職人員
- 其他人員(照護人員、同儕支持者等):每新增 6 名員工,須配置1人

透過這樣的配置,可以發現,團隊中較核心的角色是護理師,其次是 社工、治療師等專業工作者。一般認為相對「權威」的精神科醫師, 在 ACT 模式中,重要性反而跟行政的文職人員一樣。

這樣的人力配置顯示,ACT模式中,「進入醫院」這種典型醫療處遇(因應方式)並非 ACT模式的核心。在 ACT實務說明文件中也提到,團隊應該「盡一切可能」避免病人再次入院。

註 1:休閒治療 (Recreational Therapy) 又稱康樂治療、遊憩治療,是指透過休閒活動,讓參與者的生理、心理狀態達到穩定。我們常聽到的園藝治療、藝術治療、遊戲治療等,都屬於休閒治療的範圍。

註 2: 同儕支持者,指的是曾經有患病經驗的人,在受過訓練後加入團隊協助精神病人。在精神疾病處遇中,同儕支持者往往肩負經驗傳承、自我倡議、心理支持等重要功能。

#### 3. 連續性的服務

ACT 實務說明提到,團隊必須做到一週7天、每天24小時都「能夠」提供服務(但未必每個病人都需要高密度的連續服務,可視病人需求調整)。在精神病人服務中,「連續性」服務是維繫關係與安心支持的關鍵,臺灣許多方案如勞動相關單位的就業支持,便常因爲職訓或輔導期限只有3-6個月,而使原本已經好轉的狀態功虧一簣。

高雄凱旋醫院的社區精神科主任徐淑婷醫師,也曾在接受多多益善採訪時指出,關鍵不一定在提高服務的密度,而是支持的方式。例如和病人討論、在他們進入職場的初期,協助他們與雇主進行「職務再設計」等。

這些相應的支持會隨著時間拉長而間隔拉長、變得低密度,但重點是持續、連續性,讓病人有信心,知道自己「只要有需要」,隨時都可以找得到人,身心便都能安定許多。

也因為 ACT 並沒有要取代其他服務或現行較為人熟悉的「個案管理」(由特定專業工作者協助了解病人的多重需求,進而連結資源後結案),而是與其他方式多元地並存、供病人選擇,因此,服務能夠長期而連續的存在很重要。

## 4. 適性服務 (個別化服務)

傳統的醫療服務大多希望把精神失序者安排到現有的服務體系中,例如醫院、療養院、復健中心、康復之家等,也就是「讓人去配合旣有的服務」。但是現實生活中,影響個人身心的因素很多,每個人需要的服務內容、密集程度也會隨之改變。因此,ACT模式反過來「以病人爲核心」,強調「適性調整服務來符合病人的需求」。

因此 ACT 實際的服務內容非常多元,包括提供藥物、協助個案自立生活 (例如引導他們買東西、居家清潔)、協助就業就學、一起規畫理財等。 當病人出現傷害自己或他人的緊急狀況時,團隊也會共同介入,協助他們度過危機,讓他們了解自己「原來可以度過」。當下一次危機發生時,病人和家屬都能更有信心、更有可能度過,以此培養自立生活的可能。此外,團隊也會協助家屬解決生活和醫療上的問題,提供諮詢。

美國杜克大學(Duke University)醫學中心製作的一段 ACT介紹影片中,就呈現了美國南卡羅來納州的 ACT 團隊,如何協助精神失序者從「尋找住房」到「改善家庭關係」。

影片的傑米(Jimmy)同時患有「妄想型思覺失調症」、「邊緣性人格障礙」及「躁鬱症」,而且他已經與病共存 20 多年,一直以來都是傑米的媽媽潔希(Jessie)在照顧他。

潔希說,傑米的症狀發作時,她常常半夜被吵醒,發現整個屋子的燈都被都被打開,電視也開著、發出非常刺耳的聲響。「這件事情聽起來好像不太嚴重,但你想像一下,幾十年來,你長期都要在這樣的環境中生活。」

潔希爲了照顧傑米長期不得安眠,直到 ACT 團隊介入,協助傑米找了間適合的單人公寓,團隊人員也帶著傑米去採買生活用品,幫助他的獨居生活上軌道。潔希說:「搬離之後,他的狀況穩定許多,可以自己採買、自己煮東西。」

南卡羅來納州的 ACT 服務者、社工茱莉雅斯(barbara julius)也說:「心理健康代表的不只是 1、2 個月見一次你的精神科醫生, 也包括能夠按時繳房租、知道如何採買生活用品。」她說:「光是跟醫生談談『最近做了什麼』、『感覺怎樣』是不夠的。我們的工作,就是協助這個人取得在社區裡自立生活所需的『一切』。」

卑詩省的 ACT 介紹文件也提醒,在設計適性、個別化的服務時,團隊應該關注個案的「優勢」,而非他的症狀或缺點。例如,為了削弱疾病汙名,卑詩省的 ACT 團隊甚至不稱呼他們的個案叫「病人」,而是用相對平等的態度、統一稱呼他們為「服務使用者/消費者」(Consumer)。

#### 小補充:消費者運動路線

美國中密西根大學的麥克萊恩 (Athena Helen McLean) 是社會、人類及社工學院教授,他在 2000 年發表的研究中指出,美國的精神失序者社會運動,在80年代裂解為2大路線:「倖存者」(Survivor)路線與「消費者」(Consumer)路線。

其中,「倖存者」路線的運動者,在「強制就醫」等爭議性議題上普遍態度較 爲基進,爲了避免精神失序者遭到收編、被代言,通常也和政府、精神服 務專業工作者保持一定的距離。

「消費者」運動路線則站在「服務使用者/服務消費者」立場,較願意和國家、專業工作者合作,發展更符合使用者需求的社區服務形式。但這兩條路線並非絕對互斥,只提供讀者大致理解運動輪廓。

(資料來源:郝天行/臺灣失序者聯盟共同發起人文章摘錄)

## 5. 社區與入家工作(積極性外展服務)

ACT 模式會在精神失序者熟悉的、他自己選擇的地方提供服務,地點可能包括公園、家中(入家工作)、餐廳等,不僅能讓服務團隊更了解他們實際生活的狀況、幫助他們學習日常生活技能,也能提高他們參與的意願。在卑詩省的 ACT 模式中,有80%的服務是在個案熟悉的社區(而非醫院或ACT 團隊的辦公室)進行。

許多案例中也可以發現,「在社區提供服務」不只有助了解、協助精神失序者,「讓他們留在社區」也是病人與家屬最大的心願。根據美國德州中央醫院(Central Health)的宣傳影片,德州就有名少女潔妮(Jenny)的母親,非常清楚的表達了身爲家屬的兩難。

潔妮患有智力和發展障礙(IDD),因為她很難完整理解一些資訊或知識, 許多小事對她來說都非常困惑。她因此易怒、暴躁、甚至會對他人肢體攻 擊。最嚴重的一次,潔妮在學校放話說要殺掉老師,後來她被送到醫院, 住了2個月。

潔妮的媽媽為此非常苦惱,也考慮過讓她長期住院,但她在影片中哽咽地說:「你不能把小孩直接丟在醫院,然後說:『我女兒在這很安全,我們走吧。』她就是需要家人的陪伴啊!我們也非常想帶她回家,讓她跟我們一起生活。」最後,潔妮與母親在 ACT 團隊的協助下,終於達成了在社區生活的心願。

ACT 模式如今已經在美國、加拿大、澳洲等地發展很長一段時間,也被證明可有效減少住院率,並且改善精神失序者的社交功能及生活品質。

綜觀 ACT 模式 5 個核心 — 服務密度高、跨專業的團隊、連續性、適性服務、社區與入家工作,或許可以總結一個簡單的概念:以病人爲主體。正如傑米所說:「我想要像其他人一樣在社區裡生活。這些服務讓我有了自信,能夠讓我自立生活、讓我自由地做自己。」

國外 3 經驗 2

# 精神障礙者開創的快遞服務: 不再需要假裝沒病, 不再落入「失業而後無家」的惡性循環

——— 文 / 黃文鈴 | 2021.03.30



每天早上8點,李(Lee)會從多倫多的家搭地鐵到工作的地方,趕在8點 半前打卡,抵達牆上掛滿快遞包的休息室,和同樣擔任快遞的同事閒聊。

李今年 55 歲,滿頭白髮,身材瘦小,講話有些遲緩,5 年前,他加入「A-Way 快遞公司」(A-Way Express),在那之前,因罹患妄想型思覺失調症,多次進出當地醫療機構,擁有一份穩定的工作是他從沒想過的事。

「如果你沒有工作,很容易有更多心理疾病,但如果你有一份工作,雇主了解你的狀況,一週工作 40 個小時,當你完成工作,不但自己獲得肯定,其他人也會感謝你的付出。」李說。



## • 多倫多首家由精神障礙者開創的社企,票選入圍最佳快遞

多倫多市是加拿大安大略省(Ontario)的首府,人口約300萬人,是加國第一大城、北美排名第4大城市。1987年於多倫多成立的「A-Way 快遞公司」,標榜下午1點前寄件,只要收件範圍在多倫多市內,貨物當天就能送達收件者手上。

此外,「A-Way」公司員工、甚至部分高層,都是精神疾病患/經驗者。

1985 年,也就是 A-Way 正式成立的前 2 年,數名來自多倫多當地的精神疾病康復機構,像是「進步之地」(Progress Place)、「家聯社區之家」(Houselink Community Homes)的病友,一同爲同樣患有精神疾病的人發想創造工作機會。

隔年,他們自各界募集到 89000 元加幣(約臺幣 203 萬元),憑藉 10 名 快遞員、一名經理、4 位辦公室員工,以及僅僅 30 名顧客,開創多倫多首 家以社會企業模式經營、雇用精神疾病患者的快遞公司。

慢慢的,這家快遞公司規模愈來愈大,到了 1995 年,所服務的顧客已逾千名,快遞員超過 45 人。2002 年,時任執行長的霍爾(Laurie Hall) 受邀前往日本橫濱舉辦的精神病學會;2015年獲得當地非營利組織「8-80 Cities」頒發的「社區創新獎」。

去年底,他們更入圍多倫多發行量最大的《<mark>多倫多星報</mark>》(Toronto Star) 讀者票選的「最佳快遞服務獎」。



CSI 行動的發起,讓患有精神疾病的人拿回主導權,透過自己的行動,讓他們的聲音被聽見,而非僅是被動待在院所、等待治療、只能被照顧的病患。

CSI 行動自 90 年代起在多倫多逐漸普及,1991 年,<u>逾 40 家</u> CSI 組織獲得安大略省補助,CSI 正式被認可為心理健康核心服務的一環,此後更成為安大略省推行的心理健康政策之一。

隸屬安大略省衛生署的「多倫多中區醫療服務網絡」(LHIN),負責整合與補助當地醫療服務組織。LHIN在 Right Plus 訪問中指出,目前他們已補助多倫多市內 179 間醫護院所,包含醫院、療養院等,其中 15 間(8%)為CSI 組織,包括「A-Way」在內,一整年受惠的人數至少有 19282 人。

「A-Way」的收入長期仰賴機關補助,其次是快遞公司業務收入,以 2016 年為例,各界補助占全年收入近 88%,其餘 12% 則是業務收入。

在支出方面,員工薪水與福利占了大約62%,其次則是快遞交通費用,占18%。為了避免二氧化碳排放量過高,「A-Way」的快遞員送貨時,只能搭乘地鐵等大衆交通工具,或是靠走路抵達目的地。



# • 不再需要假裝沒病,不再落入「失業而後無家」的惡性循環

在「A-Way」工作,對許多員工而言意義重大。許多精神疾病患者由於自身心理疾病帶來的影響,遭遇求職困難,即便投入職場,也難以持久;失業 更讓他們暴露於失去住處的危險,或落入失業就無家可歸的惡性循環中。

許多人都是歷經長期的失業後,才終於在「A-Way」找到工作。一位不具名的員工形容自己過去的情況:「第一次住院治療結束後,我回到工作崗位,也回到自己的家。但那份工作的主管並不了解我的狀況,當病情再次復發時,我再次失去工作,還有住的地方。」

對他們而言,擁有一份工作的意義,遠大於工作本身。長期患有幻聽症狀的米雪兒 (Michele) 也坦承:「(有工作) 代表人們長期處於較爲健康的狀況,更能參與經濟活動,也代表你不像報紙上所描寫的精神病患者,會有那些刻板印象的行爲,例如發作時會出現暴力、無法控制病情、會無端攻擊別人等。」

工作除了帶來穩定收入,員工也能<mark>擁有公司內部的支持網絡</mark>。對員工而言,「A-Way」的同事、多數主管皆有精神疾病的相關經歷,多半能了解並同理自身的狀況,這已是莫大的支持。公司也鼓勵員工之間相互交流,彼此不僅是同事,也是朋友,藉此多參與活動、改善飲食習慣、增加營養攝取等,這些都能讓病情穩定,甚至擺脫藥物。

此外,公司內部會進行每週 2 次的「早餐俱樂部」,提供快遞員早餐,大夥在工作前補足營養,並互相分享工作情形,下班後也不定期舉辦保齡球聚會、參觀畫廊等活動。他們也歡迎已經離開公司的前員工,隨時加入這些聚會,與前同事保持聯繫。

2001年至2006年曾於「A-Way」兼職擔任快遞員的摩亞拉(Moira),便在離職後仍不時參加前同事的聚會,屆退休年齡後,她動念希望再回老東家工作,過了幾個月終於出現空缺,她也如願回來繼續擔任快遞員。

摩亞拉舉出幾項公司特質:員工可以自由選擇上班時間,也可以依自身狀況,自行決定每週工作天數。此外,公司也了解員工有時需要時間處理病情復發、適應新藥,或得在醫院治療等狀況,「你不需要假裝自己沒病,或擔心會丟掉工作。」她說。

米雪兒也說:「在 A-Way 上班的好處是,不管是去看精神科醫師,或因為 服用藥物、狀況很糟等,都不需要掩蓋。」



• 隨疫情調整工作模式,也不忘注意心理健康

除公司內部人際網絡,「A-Way」本身也多方連結社福團體,與其他3家同樣位於多倫多的CSI組織組成「CSI網絡」(CSINetwork),成員包括性質相似的「工作帶來改變」(Working for Change)組織,他們長期爲患有心理疾病或藥物成癮的人,提供工作機會與訓練。

在新冠肺炎(COVID-19)疫情發生前,「A-Way」定期對外舉辦心理健康主題的工作坊,提供團體諮商,以及罹患心理疾病的人如何向雇主求援、如何向公司揭露病情等。針對一般民衆,他們開設如何維持心理健康的主題工作坊。

去年 3 月起,因防疫考量,「A-Way」改採取「無接觸」(contactless)快遞方式,將顧客貨物統一放置門口,再通知收件人取貨,全程雙方不須照面。

「A-Way」的執行長蘿絲(Katherine Roos)受訪時表示,疫情改變了許多人的工作模式,居家辦公成為新常態(new normal)。但這段期間,快遞員反而比以往更忙碌,出現許多要求,例如將印表機等辦公設備、家具以及文件從公司運送到家中等。

因爲訂單增加,也爲了降低送貨員搭乘大衆交通工具的風險,「A-Way」添購了一輛油電混合 (Hybrid) 小巴,以滿足疫情期間載送大量貨物的需求,其中還包括固定運送食物到當地多處的街友收容所。

除了添購設備,原本公司內部提供員工的心理健康諮詢服務,也改成透過 電話、視訊會議進行,長期對外舉行的工作坊也已暫停超過一年。

面對看不見盡頭的疫情,「A-Way」除了盡力維持內部運作如常,也呼籲在疫情中面對長期人際隔離的每個人,必須更加注意心理健康,避免潜在憂鬱症狀演變成心理疾病。





# 2022 重磁等題 帶病生活 不可起道

故事、對話、國際、修法

「創新」鮮少來自無中生有,更多是從他人經驗中優化,或因應需求而發 展,甚至引進國際模式後將之在地化,從而尋求更好的解方。

「創新!不是空話 Think Globally」專欄,由蘆葦女力公益信託基金支持,每月整理一篇國外 NGO 創新案例、汲取國際經驗。其中除了工具性的創造,更專注於創新的過程與社會性影響,以及對臺灣非營利組織的適用性與實用性。

→ 多多專欄

創新!不是空話







夜間服務

# 精神衛生法 系列追蹤報導

文/曾玉婷 | 2022.04.21-2022.12.08

我國等待 15 年終於盼到的《精神衛生法》大動作修法,牽動全 臺無數精障家庭與病人命運,朝野卻難取得共識。

# 2022.04.21 社區支持不應淪為口號

現行法律以治療為導向,只聚焦在 處理「病情」,卻不討論人如何在 社區裡好好生活。

2

2022.05.06

群龍無首,心衛中心在哪裡?

醫院和社區若沒有同心協助病人銜 接生活,容易讓精神疾病患者在不 穩定的生活中復發,讓所有人在住 院過程中的努力功虧一簣。

(4)

2022.12.08

三讀通過!修法10大重點整理

11/29,立法院三讀通過精神衛生法 15 年來最大修正,本文整理出 10 大引起各方關注的重點,並適時補充相關的 27條附帶決議。

1

2022.04.29 社區危機處理為何該入法?

家屬總被社會賦予照護責任,政府 卻沒有提供家屬足夠的支持和學習 資源,讓他們有能力陪伴和理解當 事人。

3

2022.06.10

3成條文無共識

6大爭議談不攏

行政院版精衛法修正草案條文共計 91條,立法院衛環委員會經過3次 審查,已於5月初審完畢。本文整 理出審查過程中,最難取得共識的 6大爭議。

**(**5

精衛|修法|

# 把「生活」還給精神病人和家屬, 別讓住院成為唯一選項

現行法律以治療爲導向,只聚焦處理「病情」,卻不討論在社區裡好好生活。

\_\_\_\_\_ 2022.04.21



今年1月,<u>監護處分相關修法通過</u>,觸法的精神病人在服刑前後,無論病情輕重,未來都將可能面臨終身監禁。而在監護修法後,影響更加深遠的則是本週立法院排審中的《<u>精神衛生法</u>》。

這是我國等待15終於盼到的大動作修法,牽動全臺無數精障家庭與病人命運,也進一步檢視強制住院、心理健康與社政、衛政、警消等部會年久失修的協作成效。

行政院在今年1月提出精衛法修正草案(下稱政院版本),立法院衛環委員會本週三、四正逐條審查中,盼在這次會期三讀通過。但民間檢視草案內容,質疑條文模糊空洞、欠缺實質改進,更憂心難得的修法機會,竟無法回應精神病人及照顧者的困境。



#### • 憂支持淪為口號,服務細節入法才可對應多元需求

精神疾病經驗者李昀認為,目前的精衛法其實是「精神病人處理法」,對待病人的方式只有送醫治療、住院隔離,本質根本不是社會照顧,也不是權利維護,而是「治安管理」。精神衛生法修法民間聯盟召集人廖福源說,現行法律以治療為導向,只聚焦在處理「病情」,卻不討論人如何在社區裡好好生活。

這次<mark>政院版本</mark>,把「社區支持」字眼入法,強調要依照多元、連續性辦理服務,突顯政府支持一個人在社區裡「帶病生活」的價值,然而相關細節卻遍尋不著,也不如《身心障礙者權益保障法》有專門的章節在談支持服務,讓民間擔心社區支持最後淪爲口號。

因此,精神衛生法修法的民間聯盟將明確的社區支持服務納入民間版本,包括教育、心理支持、生活重建、社會參與、經濟安全、同儕支持、居住 式服務、照顧者支持及其他措施等。

爲什麼單有「社區支持」字樣還不夠,入法一定要寫明白?民間司法改革基金會法律政策部主任林俊儒解釋,當服務寫進條文裡,後續機制和經費才 有機會長出來,再加上如果沒有清楚規範,推動服務就會面臨3大阻礙:

首先,服務會沒有法源依據,政府很難給予補助;再者,服務團體要設置機構或據點時,若碰上鄰居抗議,政府將沒有正當性(義務)陪伴和協助團體;更甚至,原本的條文有列出不同照護機構的類型,但政院修法(第21條)版本卻禁止設立法律規範以外的服務機構,大幅抹殺服務的彈性與自由度。

例如,國外有發展精障同儕支持服務,放在臺灣還是一件很新的事,但它 沒有出現在政府允許的服務類型內,當有人開設相關機構時,卻被發現不 是依法成立,很可能會遭到裁罰,進而削弱創造多元服務的可能性。



針對社區支持的現況,李昀表示,當病情起伏、狀況不穩定時,只有「就醫」這個選擇,而出院前,醫院一般不會和當事人討論未來該如何繼續生活、連結計區可用的服務。

回家後,現有的社區支持往往只有轉介病人入住機構、單點式的服務想像,或讓個案不斷跑各種據點,或採取入家服務,卻因爲資源不夠而做不到有效的連結和整合。總而言之,「現在的社區支持,預算和資源都太少,而且不好用。」

「我們需要不只是醫療和復健,而是很多生活的細節。」李昀舉例,剛發病的時候,人會冒出身分認同危機、欠缺未來感、感到痛苦,到了中後期, 人際關係開始出問題,甚至因此失業、生活層面更困難,很需要和他人交 流。李昀盼臺灣發展出「同儕支持中心」服務,讓支持不再以治療爲目的, 而是建立社群網絡爲主,讓病人的選擇不再只有唯一的「送醫」。

廖福源也提到,民間修法希望推動「社區危機處理機制」,在病人發生自傷或傷人狀況時,請專業團隊分別幫助家屬和病人,提供危機喘息,讓本來只能透過警消行使公權力、精障家庭陷入強制送醫的衝突情境之外,新增另一道選擇,「我們需要疾病治療之外、在人的生活裡,好好處理關係和困難,而不是只看到他的病。」

病人或照顧者若想選擇自己想要的方式、好好生活,需要的不只是住院, 而是困境要被傾聽、被紓緩,政府必須從社會脈絡中爬梳設計出真正支持 當事人生活的服務。而這背後的資源和協作,目前似乎還是相當不足。

廖福源指出,很多主管機關只做精神疾病的「防治」,不做社區支持,上相關資源分散,社區工作者平時和各單位(衛政、勞政、民政、教育等又缺少聯繫討論,導致資源的調動和整合相當不容易,因此也要求這次修法能建立跨部會機制,讓彼此聯絡更暢通。



• 心衛中心廣建卻空洞,層級不足效能有限

談及精神疾病,大衆很可能對諮商、精神科以外的資源很不熟悉,但臺灣各縣市其實已有設置「社區心理衛生中心」,作為全民初步接觸心理健康資源的場域。心衛中心是這次政院版修法的重點之一,社安網第2期也將挹注23.5億,在全臺成立共71間心衛中心(原則上每33萬人一間),投入大量心衛計工。

不過,李昀、廖福源等人都指出,許多心衛中心 3、4 年來都還沒有一間完整的辦公室,有的是在建築物裡掛個牌子,有的則是在衛生局、健康服務中心裡設辦公區工作,實質上缺乏完整的服務規畫和細節。

心衛社工關懷的病人,通常同時是家暴、性侵等保護性事件的加害人,而個案管理是回應人的多重困難,包括就醫、就業、居住、經濟等問題,透過評估當事人的需求,社工會協助家庭連結、協調、使用各單位的資源。

因此,做好個管工作的前提,首先要有可調動的周邊資源,社區支持服務 也需要明確入法,防止社工明明要為服務對象拉資源、找服務,最後卻一 無所獲的困境。

廖福源並建議,心衛中心應比照《<mark>家暴法</mark>》的家防中心,提高層級、設置單一窗口,並整合地方警政、消防、衛生等資源,才能爲當事人提供真正多元、有系統性的服務。



• 國家修法將照顧壓力推給家屬、照顧者呼籲廣設照顧專線

每次精神疾病者重大新聞浮上檯面,除了針對病人的汙名化,家屬往往會成爲衆矢之的。臺灣家連家精神健康教育協會理事長黃莉玲表示,國內精障者有9成以上是由家屬照顧,而據衛福部2016年《身心障礙者生活及需求調查報告》顯示,慢性精神病的主要家庭照顧者,平均照顧時間長達17.13年。

「從家人發病、入院到出院陪伴的各個階段,都沒有任何人告訴家屬該怎麼做。」黃莉玲說,由於家屬對疾病完全不瞭解,難以分辨哪些行為是「個性問題」或其他原因,通常要到病情開始惡化才踏進醫院,錯失復元黃金期。而在院內,醫生也很少主動轉介外部資源,除非是狀況較嚴重的病人才會碰到社工和心理師等其他協助。

根據家連家統計,在他們參加精神疾病教育跟支持團體課程的學員中,有 80%以上的照顧者,都是在家人生病 5年以上,才藉由社區的 NGOs 接受 完整衛教,「連基礎的家屬衛教課程,政府給的資源都非常少。」

家屬的困境長久以來都沒有被正視,政院卻在此次修法中把「家屬的照護義務」列入政院版(第28條),引起照顧者群體的強烈反彈,認爲《民法》已有規定家屬的照顧義務,精衛法不需要特別再拉出來,也不應由政府帶頭,把照顧病人的壓力放在家屬身上。

此外,精障家庭諮詢專線對於許多照顧者團體而言,是一個低成本、高效能的服務,除了為家屬連結資源,更能提供暫時喘息的空間。黃莉玲呼籲修法應傾聽家屬的需求,將設置專線納入社區服務的一環,並提供合理的支持提升服務量能,幫助更多需要的家屬。



衛福部去年(2021)總預算約2051億,而目前主要處理精衛法業務的心口司分到20億,只占總額的1%,還要和其他服務劃分,如口腔健康促進等。而在國民心理健康第2期,去年編列約6億預算,平均一個人只分配到28元。

在社會照顧方面,截至今年 3 月,全臺至少有近 20 萬人因精神疾病長期看 診、領有重大傷病卡,其中許多家庭需要辛苦承擔照顧工作。

然而社安網第2期共計407億預算中,為了僅約300名需監護的精神病犯便花費超過37億(佈建司法精神醫院與病房),針對臺灣整體精神疾病預防和因應措施卻只編列94.7億,其中許多預算花在衛政(醫療)而非社政(社會照顧),實際的社區支持僅占9.5億,與現有的民間需求極其不符。

臺北市康復之友協會總幹事陳冠濱,曾在3月的修法公聽會指出,社安網第2期在社政、衛政的資源比例失衡,且當國家把心理健康、精神健康視為人民生活的基礎建設時,想要在政策上孕育出多元的社區支持,更需要長期、穩定的資源挹注。

精衛 / /

# 走到自傷傷人那一步, 早已是精神疾病家庭崩潰的臨界點—— 社區危機處理為何該入法?

家屬總被社會賦予照護責任,政府卻沒有提供家屬足夠的支持與學習資源, 讓他們有能力陪伴和理解當事人。

\_\_\_\_\_ 2022.04.29



我國等待 15 年,終於盼到《精神衛生法》的大動作修法,影響全臺無數精障家庭與病人權益。行政院在今年1月提出精衛法修法草案(下稱政院版本),立法院衛環委員會正持續審查中,盼在這次會期三讀通過。

然而,民間檢視草案內容,質疑條文模糊空洞、欠缺實質改進,更憂心難得的修法機會,竟無法回應精神病人及照顧者的困境。在民間團體提出的 9 大訴求中,備受人權爭議的強制就醫及住院制度,更在此次修法過程中引發爭論。



## • 為了人權將強制住院改由法院裁定,卻因此要多關病人9天?

依現行法律規定,當精障者急性發病,出現自傷或傷害他人的行為,卻拒絕接受住院治療時,政府可以指定醫院讓病人接受「緊急安置」,進行強制鑑定。若鑑定結果仍需全日治療,醫院便能向「審查會」申請許可,將病人強制住院。按現行規定,緊急安置不得逾5日,鑑定應於開始安置的2日內完成。

無論是緊急安置或強制住院,都涉及人身自由的剝奪,過去常引起人權上的爭議。而這次政院版本,爲了呼應《身心障礙者權利公約》(CRPD)的精神、將人權的侵害降至最小,決定修法讓緊急安置改採「法官保留原則」,卽醫師診斷認定的嚴重病人不再由審查會判斷,而是要經法院裁定後才能強制住院。

然而,緊急安置天數上限因此從原本5日拉長至14日,時間多出3倍, 代表不管病人最終是否要強制住院,都有可能被關上足足2週。根據條文 修正說明,主因是爲了配合資料送到法院審理的時間,另外還考量到醫院 的實務狀況,強制鑑定的時限也從2日延成7日內。

精神衛生法修法民間聯盟召集人廖福源對此質疑,這項更動本末倒置,原本修法是基於減少對人身自由的侵害才改由法院裁定,「為什麼會因為法院的程序,反而要多拘束一個人 9 天?」

精神疾病經驗者李昀表示,過去強制鑑定的經驗並不好,他曾面臨被脫褲驗尿、包尿布、綁在急診室不能動、沒有吃飯整整2天的情境,難以想像這樣的狀況持續1週該怎麼過。他談到,許多精神疾病經驗者不願就醫,往往源自於醫院以保護為名,施加在一個人身上的痛苦對待。



#### • 走到自傷傷人那一步,早已是家庭崩潰的臨界點

當精障者出現自傷或傷人的舉動時,才會被視作「危機」發生,可以依法啟動種種因應措施,包括由警消陪同護送就醫、緊急安置到醫療院所再強制住院等。

但伊甸基金會活泉之家社工師郭可盼、某精神專科教學醫院居家治療護理師李思安(化名)都指出,在緊急事件發生前,病人和家屬其實早已歷經相當漫長的「危機」,但現行體制卻欠缺對「危機」樣態更多的理解,使得多元的支持遠遠不足。

「對一個家庭而言,大衆所認知的自傷傷人事件,只是危機層疊起來的最後一階。」郭可盼表示,當家人出現難以理解的失序行為時,家庭關係可能會逐漸緊繃,反覆爭吵不休,過程間彼此越來越困頓,直到最終演變成事件時,才被體制定義成「危機」,然後才能得到警消、醫療、衛政、社政等系統陸續介入。

李思安則說,病人和家庭在這之前面臨到的困難,就已經很需要挹注資源來支撐整個家庭。例如,曾有家屬打電話告訴她,孩子戴著安全帽、拎棉被,堅持在夜間外出逛街不回家,這種程度對於進退兩難的家屬來說,已經是一種無助的危機。

但現況是,家屬總被社會賦予照護責任,政府卻沒有提供家屬足夠的支持和學習資源,讓他們有能力陪伴和理解當事人。且多數的社區資源都是被動的,需要當事人有意願才可以使用,少數政府可以主動進入家中協助的服務,又往往遇到2個關卡。

郭可盼解釋,首先,如果要申請社區關懷訪視員(提供入家服務)等衛政資源,需要「就診紀錄」,或狀況嚴重到附近民衆陳情才會啟動;接著若想進一步申請身心障礙者的個案管理員(協助當事人連結各方資源),也要具備身心障礙證明。許多計區支持和復健服務,也都要有這份證明才能使用。

伊甸基金會活泉之家個案管理員葉雅欣提到,現行體制讓人誤認,只有緊張到某個情境的危機才該被處理,卻忽視了精障家庭日夜都在面臨的各種難關。再者,如果想回應病人的失序,目前所有人都只有(強制)就醫一途,亦即「要先進入醫療系統」才會有相應的服務進場,包括社會照顧、生活協助、心理輔導、支持性就業等。

這代表,人必須透過就醫,承認自己是病人,才會被認定是「可以被服務的人」。這種的現況,長久以來已導致不願就醫、難以持續回診,或治療其實已達極限、需要其他支持的精神病人和家庭孤立無援。



傷害人又撕裂關係,強制送醫未必是最佳解

另一方面,當警消接獲通報,趕往現場處理(疑似)精障者的緊急事件時, 所面對的不見得都是風險很高的暴力或自傷狀況,其他可能還包括:大吼 大叫、多日不願進食,或者家屬表示當事人拒絕服藥導致病情惡化等情 形。

家屬長期無力應對,只好向警消求助送醫治療,然而警消往往缺乏精神疾病專業知能、不知道該如何和病人相處、難以判斷是否適合送醫,這些都相當考驗警消的工作經驗,過程中也容易和當事人發生衝突。

更甚者,許多時候是困於資源和選擇有限,若不立刻讓家屬脫離當下的狀態,很可能會跟著生病,整個家庭陷落,助人工作者只能百般掙扎、「想 方設法」讓當事人就醫。

「強制(送醫)的過程是一種很大的撕裂。」郭可盼憶述,曾有病人被警察破門強送醫院,雖然服藥可以讓幻聽、幻覺的症狀緩和下來,卻因此加深他的被害妄想,認爲國家要迫害自己的念頭越發強烈;有人則是被警察制伏時斷了肋骨,更有人事後和報警的家屬關係破裂。

郭可盼說,藥物確實能適時幫助病人緩和激烈情緒,病人住院時若能遇到 願意陪伴和討論的醫護人員,也可能逐漸建立病識感。但大衆常有迷思, 認爲只要讓精神病人送醫服藥,腦袋就能理所當然保持「清醒」,顧好自身 病情,讓所有問題迎刃而解。實務上強送的賭注其實太大,背後的痛苦卻 往往被低估。

李思安長期身爲家屬,也身爲經驗豐富的護理師,她也表示,強制其實無法承接重重危機下的最終結果:「在強制過程中,精障家庭和工作者都在經驗一種體制性的受苦。」當警消強行介入,不僅當事人飽受孤獨不安,家庭和工作者還都必須考慮後續的關係修復。



**› 在報警之前就接住整個家!民團堅持「社區危機處理機制」入法 •** 

既然強制住院和醫療都不是唯一選項,那面對危機,還能怎麼做?這次精衛修法,民間團體便參考芬蘭的「開放式對話」與紐約的「降落傘計畫」, 盼國內能推動「社區危機處理機制」,讓病人的選擇不再只有唯一的報警送 醫,而是創造醫療外的情境,協助並促進家庭對話,給予支持。

降落傘計畫強調讓團隊「入家」,由「移動式危機處理團隊」結合芬蘭的開放式對話,邀請病人和他身邊的重要他人一起討論,擬定適合的長期處遇 (輔導計畫)。過程中不但確保每個人的聲音都能平等的被聽見,也讓病 人在充分了解各種建議後,自主決定要接受什麼協助——即使最後還是決定去住院,也是團隊共同討論後的選擇。

危機處理團隊包含精神科醫師、家族治療師,以及受過訓練、曾有患病經驗的「同儕支持者」,至少3人。再結合危機喘息中心和同儕支持專線,提供更全面的協助,讓家庭在強制治療之外,還有更多元的支持。

同儕支持尤其是降落傘計畫重要的核心。喘息中心的主要人員都會是精神疾病的經驗者,透過訓練,能夠有效陪伴病人度過精神危機;同儕支持專線也能給予病人和家屬有力的幫助,並傳遞必要的資訊。最重要的是,對陷在特殊情境中(例如幻聽、幻覺等)的精神病人來說,「隨時能找到一個理解你的人來協助你」是莫大的紓緩。

在臺灣,伊甸基金會活泉之家參考國際經驗,2016年底推動「敲敲話行動入家團隊」,將降落傘計畫的精神融入臺灣的精障服務體系。有別於降落 傘在危急事件發生後的24小時內即展開入家行動,敲敲話團隊因人力等 限制,原則上2週內入家處理危機。

郭可盼補充,很多時候即便病情好轉,但病人和旁人的關係已破裂,不處理反而會更加惡化。因此敲敲話介入的時間點,常選在各種「關係」的危機爆發時,包括家庭面臨激烈衝突、家屬負荷過高、當事人面臨生涯變故(退學或失業)等。

多數精障家庭長期處在孤立狀態,很需要被承接。例如思覺失調症,旁人 即使未必懂得當事人的世界觀,恐懼的情緒卻需要被聆聽和理解。「當他 不再成為孤島、情緒跟著緩解時,就不必非得做出劇烈的事來保護自己, 或拚命想證明自己是個足夠好的人。」郭可盼說。

精衛 修法

# 醫院轉銜斷裂、社區群龍無首, 出院病人如何重返人生?

醫院和社區若沒有同心協助病人銜接生活,容易讓精神疾病患者在不穩定的生活中復發,讓所有人在住院過程中的努力功虧一簣。

\_\_\_\_\_ 2022.05.06



臺灣等待15年,終於盼到《精神衛生法》大動作修法,影響全臺無數精神障礙者與其家庭權益。行政院在今年1月提出精衛法修法草案(下稱「政院版本」),立法院衛環委員會已於本週一(5/2)如火如荼審查完畢,後續將在黨團協商繼續處理保留條文。

然而,民間檢視草案內容,質疑條文模糊空洞、欠缺實質改進,更憂心難得的修法機會,竟無法回應精神病人及照顧者的困境。在民間團體提出的 9大訴求中,除了強力要求佈建社區支持、設立危機處理機制,也針對精神病人的出院準備、心理衛生中心的層級與功能展開討論。



嘉義市心康復之友協會總幹事張朝翔曾在修法記者會(4/19)上指出,反覆住院對部分患者來說是常態,但每一次出院,要重回生活的軌道都很困難:「無論住院時間長短,都代表精神病人的生活被迫按下暫停鍵,從本來的家庭、學業或工作角色斷離。」他強調,良好的體制不該讓人只能住院治療與服藥,更必須延續人在社區生活的角色。

當病人卽將出院,醫院會擬訂一份出院準備計畫,協助當事人後續的復健、安置等。然而民間修法聯盟認為,實務上出院準備機制並不完善,病人在出院前後,往往沒有人和他積極討論往後要如何生活,導致他們和家屬要自行尋找後續的協助,或想辦法觸及在地的社福團體,才會認識到可用的社政(社會照顧)、勞政(就業協助)或衛政(醫療心輔)等資源。

精神專科教學醫院居家治療護理師李思安(化名)表示,支持病人從醫院重返社區生活,亟需各方協力,不管是醫院端、社區端的工作者(如居家護理師、社區關懷訪視員、心衛社工等),甚至是出院病人準備要進入使用的支持性單位(如社區復健中心、康復之家、精神護理之家等),只要其中一方漏接,整個協助就容易斷線。

例如,病人即使順利出院、被醫院轉介到社區復健中心(提供病人白天康復活動的社區據點),只要出現人際不適應、交通不便等難題,都可能阻斷他們繼續到復健中心報到。此時如果復健中心沒有主動回頭通知醫院, 又沒有其他專業角色即時介入、追蹤狀況,這個「轉銜」便會失效。

李思安強調,轉銜的每一步都不能斷:「工作者必須從當事人和家屬的表達、狀態、對資源和求助管道的熟悉程度細心觀察,才能辨識出家庭眞正的需求。」但實務上來說,臺灣的助人工作者總是要同時面對數百個家庭,想要做好出院轉銜,多需仰賴自身的經驗、熱忱和能量。



#### • 醫院到社區的距離太遙遠,當事人總在討論中缺席 •

理想上,醫院針對病人(個案)的出院準備計畫會組成服務團隊,成員包括醫師、護理師、社工師、職能治療師等專業角色。然而,醫療端和社區端缺少合作,卻是許多社區入家工作者目前面臨的難題。

李思安解釋,對居家護理師、關懷訪視員、心衛社工這些社區工作者來說,在病人出院前先去了解他們爲何住院、住院中曾發生哪些事,以及疾病的狀況等,有助於他們在病人離院後銜接後續服務。且旣然法律要求醫院制定病人的出院計畫,院方本來就應該主動邀請擅長陪伴家庭的社區工作者加入討論。

但實務上,即便他已經是很熟悉醫療體系作業的居家護理師,還是需要花費許多精力,在出院準備團隊裡找到對的人溝通,才能進一步了解病人住院過程中的實際情形。接下來,他還必須想辦法保持醫院和社區的聯繫, 爲返家後的病人建立支持網絡。

前北部心衛社工陳家恩和王承和(皆化名)更不約而同表示,居家護理師尚且如此,像社區關懷訪視員(下稱社關員)和心衛社工這些在醫療體系之外的工作者,想要得到病人住院過程中的資訊,更是困難重重。不僅需要熟悉各家醫院的編制、學習和不同的角色溝通,同一套經驗也不見得適用所有情況。

例如,病人在出院前如果換了病房,負責的醫院社工也可能跟著換,造成 溝通斷裂;或者,醫院的社工可能是駐點形態而非專職聘用,只有每週固 定到院帶活動時會出現,此時去找醫院裡的護理師,可能比社工更了解病 人狀況。

陳家恩更表示,就算醫院主動聯絡他到院討論個案的出院事宜,通常也只有機會和醫院的社工討論,而不會面對到整個出院準備團隊,實際要面對生活挑戰的病人和家屬更不會到場,甚至常演變成「社區端代表家屬、醫院端代表病人」開會,彼此的角色、立場和需求很難取得共識,更別提後續的合作。

醫院和社區若沒有戮力同心,發揮出院準備的最大功能、協助病人銜接生活,往往會讓精神疾病患者在不穩定的生活中復發,讓所有人在住院過程中的努力功虧一簣,使得病人雖然付出代價從生活、工作、學業中抽離,最後卻只換得一場無意義的隔離。



出院後的病人進入社區,因生活不再只有藥物和治療,還可能出現就業、就學、生活照顧等各種需求。為了整合多方資源提供支持,自 2018 年社安網第一期計畫開始,政府便在計區佈建「心理衛生中心」(心衛中心)。

心衛中心設有心理師、精神科醫師、護理師、社關員和心衛社工等專業人力,不僅作爲全民初步接觸心理健康資源的社區第一線,也期待能以跨專業的團隊協助病人順利復歸社會,甚至回應更棘手的精神疾病處境(例如合併家暴、性侵等議題的精神病人)。

自 2021 年開始的社安網第二期,則預計挹注 23.5 億,在全臺設置共 71 間心衛中心(原則上每 33 萬人一間),並持續投入大量的社關員和心衛社工。這次修法,政院版本也不只將心衛中心視為重點,還強調心衛中心有責任提供精障者多元、不中斷的社區支持。

目前 71 間心衛中心正逐步啟動運作,許多心衛中心 3、4 年來都還沒有一間完整的辦公室,有的先找個建築物掛牌了事,有的則在衛生局、健康服務中心裡設辦公區。不僅缺乏明確的權責定義,且其中許多服務原本在衛生局/所都有提供,包括個案管理、衛教宣導活動、心理師駐點諮詢等。

陳家恩和王承恩分別曾有3年及1年的心衛社工經驗,他們受訪時表示, 心衛中心配合中央政策先在地方廣設,事前卻欠缺規畫及資源盤點,更未 針對各地的服務需求進行設計,僅僅是「爲了有而設」,讓多數工作者不知 所措。

陳家恩解釋:「理想上,應該是心衛中心整個團隊去共同回應個案的需要,結合各角色的專業來支持個案,而不是讓一名社工、社關員或護理師掛上一個主責的名義,然後繼續單打獨鬥。」

王承恩則進一步指出,政府把各種專業人力抓到同一個場所辦公,卻沒有 建立內部的合作模式,也欠缺負責整合的角色,所有人身處同一地點,卻 依然各做各的事,發揮不了團隊戰力,難以真正接住社區裡的出院病人。

也因此,這次修法,民間便呼籲政府比照家暴防治體系裡的家防中心,提高心衛中心層級,使其具備足夠的權力能調動整合醫療、警政、勞動、社政等相關資源,並聘用專職專任的社關員,以及受過訓練、曾有患病經驗的「同儕支持者」,以提供精障家庭多元、持續性的服務。

精衛 修法

## 苦等 15 年大修法: 立院初審近 3 成條文無共識, 6 大爭議談不攏

行政院版精衛修法修正草案條文共計 91 條,立法院衛環委員經過 3 次審查,已於 5 月初審完畢。本文整理出審查過程中,最難取得共識的 6 大爭議。

2022.06.10



我國等待15年,終於盼到《精神衛生法》大規模修法,行政院版今年1月提出精衛法修正草案(下稱政院版本),條文共計91條,立法院衛環委員會經過3次審查,已於5月初審完畢。(詳見:政院版與民間版修法對照表)

經過如火如荼的討論,初審將《身心障礙者權利公約》(CRPD)規範的「合理調整」概念入法,要求教育、勞動及法務主管機關配合。此外,朝野在「社區強制治療」的條文取得部分共識,明定病人在接受強制治療期間,如果未依指示接受治療,地方主管機關必要時能請警消出面協助。

然而,其餘沒有共識的「保留條文」多達 31 條,由於立院本會期已在 5 月底落幕,後續將待新會期(9月)黨團協商時繼續處理。以下整理出審查過程中,最難取得共識的 6 大爭議。



#### • 1. 社區支持服務,用現行法規加上補助案足夠嗎?

精神衛生法修法民間聯盟(下稱民間版)認為,政府長年強調醫療、忽略精神病人離院後在社區生活的重要,導致家屬求助無門,強制送醫成為唯一 選項,精障家庭長年陷入反覆的擺盪與消耗。(參考:【精衛修法1】把 「生活」還給精神病人和家屬,別讓住院成為唯一選項)

民間版因此要求強化社區支持,盼支持措施能明確入法。例如自立生活、 照顧者支持、社會參與等,以此讓未來各機關的權責分配更確實,也讓資 源分配有所依據。立委吳玉琴也建議授權子法,訂定社區支持服務的內容 及準則,否則屆時只能依據執行者的想像提供服務。

但衛福部次長李麗芬表示,部分社區支持如居家服務、生活重建、日間照顧等,在《<mark>身心障礙者權益保障法</mark>》或《長期照顧服務法》都有出現,而根據政院版本,涵蓋在身權法或長服法底下的精神病人會優先準用這些法律,精衛法不需再逐一另設各項服務的準則。

至於其他不在其中的服務,目前多以補助案的方式進行,在補助計畫內設定民間團體提供服務時應做哪些事,李麗芬認為此舉更具彈性。

但立委范雲提醒,修法內容必須更細緻,才能讓不符合身權法所規範、未 領有身心障礙證明,卻很需要被承接的精神病人和家屬,不會因現行規範 而無法使用服務。

立委王婉諭更強調,除了透過補助案,政府仍應訂定相關辦法,例如針對 病人和家屬會提供何種服務、細節是什麼,而非使用單一條文(政院版第 23條)概念性的試圖囊括,卻讓實務現場無所適從、各自表述。



#### • 2. 社區危機處理機制困難重重,是否應修法確立? •

民間版強調,此次修法應建立「社區危機處理機制」,讓專業團隊在社區中支持病人與家屬度過危機,提供 24 小時危機處理熱線、危機喘息中心等。 (參考:【精衛修法2】走到自傷傷人那一步,早已是精神疾病家庭崩潰的 臨界點—— 社區危機處理爲何該入法?)

對此,許多立委都提出修法版本響應,但政院仍只針對自傷傷人的危機狀況,提出強制送醫的醫療解方。衛福部心口司長諶立中直言,臺灣要做出像澳洲「危機處理小組」的模式,以陪伴、穩定病人狀態來避免強制送醫,實際上困難重重。

「就算在醫療非常充沛的臺北市,(試辦)也只能做到勉強接近,其他地方統統做不起來。」他建議先從設置社區心衛中心、補充社區關懷訪視員和心衛社工開始。

但立委認為,正因為困難重重,才應該要入法。范雲指出,政院版本的危機處理,依舊是偏向「醫療」而非「社區」。她表示:「我們這次是大修法,期許政府拿出更多資源,仿效做得比較好的國家,把資源建置到位。

王婉諭則說:「既然大家都覺得這是一個應該要有的機制,只是現在還沒有資源、還沒有量能,那是不是能從修法就把方向確定好,而不是讓更多憾事發生後才來處理。」



#### • 3. 照顧者資源稀缺,政府反加重家屬負擔?

臺灣家連家精神健康教育協會 理事長黃莉玲表示,國內的精障者有9成以 上是由家屬照顧,家屬卻長期得不到支持、困境不被重視,而今政院卻打 算將「家屬的照護義務」列入修法,新增條文明訂有扶養義務者,不得無故 未盡扶養義務。(第28條)

這個增訂引起照顧者們強烈反彈,並在民間版中遭刪除。民間認為《民法》 (自第5章開始)已多處對家屬義務有相關規定,精衛法再一次特別拉出來,形同政府帶頭將照顧病人的壓力放在家屬身上。

立委賴惠員質疑:「該條將所有照顧責任推向家屬,但政府對家屬的支持 在哪裡?提升家屬照顧知能的衛教資源在哪裡?」

對此, 諶立中說:「現行機構或醫院, 常有家屬把病人丟著不理, 聯絡不到, 若沒有形式上要求責任, 雖然好像對照顧者很不公平, 但在臺灣以家庭為中心的概念下, 要從反面來寫這條文。如果大家稍微已經能接受家屬拋棄病人的話, 我覺得也沒意見。」

該條文最後通過了政院版,令民間錯愕。王婉諭表示後續會對爭議內容提 出修正動議。

延伸此項討論的是,民間要求各地應設立精障家庭諮詢專線,但李麗芬表示,目前已有 1925 安心專線,和政府委託草屯療養院設立的精神醫療緊急處置全國專線,不建議在各縣市廣設其他專線。

王婉諭則反駁,草療專線協助的是一線服務人員,並非協助病人和病患,而 1925 更不是回應精神病人需求的專線。目前民間設立的3個專線(包括伊甸基金會的精神疾病照顧者專線、新北市康復之友協會的家屬關懷專線、台北市心生活協會的心家庭專線),都有一定的使用量,呼籲政府正視需求。



#### • 4. 為保障人權而拉長強制住院天數,是必要的代價嗎?

依照現行規定,當精障者急性發病,出現自傷或傷害他人的行為,卻拒絕接受住院治療時,政府可以指定醫院讓病人接受「緊急安置」,並進行強制鑑定。若鑑定結果仍需全日治療,醫院便能向「審查會」申請許可,將病人強制住院。

因為強制住院是在違反病人意願的情況下限制人身自由等基本權利,恐有侵害人權之虞,因此目前的法規中,緊急安置不得逾5日,鑑定則應於開始安置的2日內完成。

不過,政院版本此次將緊急安置改採「法官保留原則」,也就是經由醫師診斷認定的嚴重病人不再僅由審查會判斷,而是要再經法院裁定後才能強制住院,以此更審慎的施行強制力,將人權侵害降至最小。

然而,也因加上法官保留程序,緊急安置天數反而拉長到 14 日,代表不管病人最終是否住院,都有可能隔離足足 2 週,民間版因此認為本末倒置。

李麗芬、諶立中在審查時表示,過去做法是2天提鑑定報告、3天審查,但醫療機構反映時間倉促,部分個案無法及時完成,因此調整成14日,也就是7日內完成鑑定報告,接著花7日交由審查會整理、再交給法院。

換言之,從過去的住院 5 日變成 14 日,也只代表「在 2 週內把審查結果交給法院」,而非「最多 2 週便可出院」。且送交法院後,法官裁定的時間要花多久,根據立院現場少家廳廳長謝靜慧所言,也難以判斷。如果法官決議遲遲無法出來,病人便會持續被強制留在醫院中。

對此,立委林爲洲、王婉諭等人紛紛提出質疑。王婉諭認爲,國家機關因自身行政能量不足而強制留置病人,實屬不當;吳玉琴更多次表達不妥,並反問:「原本制度設計是要保障病人的人身安全、人身自由,現在反而無形中延長了緊急安置的時間?」

但雙方在往來攻防中持續堅持己見,沒有定論。



#### • 5. 心衛中心只是另一種社福中心,還是應賦予更大的權責?

社區心衛中心是此次修法的重點之一。社安網第2期將挹注23.5億,在全臺成立共71間,投入大量心衛社工。民間建議心衛中心應比照《家暴法》中的家防中心,提高層級以調動各方資源、有效跨部會合作,並設置單一窗口便利民衆求助,以成為社區支持網絡的核心。

但李麗芬說明,心衛中心的定位和家防中心不同,比較接近現行各地區「社福中心」的概念,在基層提供民衆服務,「中心就是負責提供心理健康的支持、社區中精神病人的關懷協助等,所以沒有要整合大家,它就是精神病人支持合作網絡裡的一員。」

諶立中則強調,心衛中心的主要功能是「個案管理」,例如精神疾病合併性侵、家暴等複雜議題時,才由心衛社工負責。李麗芬和諶立中皆不認為心衛中心在社區裡需承擔更高層級的責任。

然而,許多實務工作者與心衛社工皆指出,如今心衛中心把各種專業人力 抓來同一個場所辦公,卻因彼此權責模糊而無法對內建立合作模式,對外 又沒有足夠的權力能調動整合醫療、警消、勞動等資源,不僅形同虛設, 也使社區群龍無首,各方服務片斷而破碎。(參考:【精衛修法3】醫院轉 銜斷裂、社區群龍無首,出院病人如何重返人生?)



#### • 6. 社區要執行的出院準備計畫,卻以醫院方便為優先考量? •

當病人即將出院,醫院會擬訂一份出院準備計畫,協助當事人後續復健、 安置等。雖然現行法規未明定期限,但諶立中指出,過去通常是在病人出 院後7日內,醫院會依計畫通知相關資源單位,以利後續提供社區支持。

此次政院版欲明定將期限縮短至出院後3日內完成,但民間認為這個進展仍無法滿足實務上的需求。王婉諭、吳玉琴等立委指出,出院準備計畫應該在病人即將出院「之前」,就和相關的地方主管機關完成協調,而非等病人出院後才通知,以防病人出院後就斷線、失去服務。

民間版也強調,討論出院準備時,應「經病人同意」後邀集病人、家屬或保護人,以及未來負責陪伴當事人的心衛社工或其他專業角色一同加入,實際了解病人的狀況與需要,才能讓病人在從醫院返回社區的過程中,有良好的轉銜機制,也確實讓社區掌握病人動態。

然而,醫師背景的立委邱泰源認為,這些措施在實務上有一定的困難。通 常醫院判斷病人能出院後,便會通知家屬,但經常遇到家屬宣稱沒空、不 願意病人離院的情況,後續更難討論。

諶立中則說,出院準備會議是「以醫院的時間爲優先考量,通常是幾名醫師、心理師召一召就討論完畢」,很難讓心衛社工、關訪員真正參與。

針對出院準備計畫的條文,初審因爭論不休而列入保留,部分立委也提出 條文修正動議,將留待黨團協商繼續討論。

精衛 |

## 三讀通過!10 大重點: 社區支持與合理調整入法、 審慎施行強制措施、強化心衛中心

立法院於 11/29 三讀通過精神衛生法 15 年來最大修正,其中 10 大重點引起各方關注,並計有 27 條附帶決議。

2022. 12. 08



《精神衛生法》等待 15 年,大動作修法完成。行政院今年 1 月提出修正草案 (下稱政院版本),條文共計 92 條,立法院衛環委員會於 5 月初審完畢,9 月新會期開始後,又歷經 5 次黨團協商,終於上週 (11/29) 三讀通過。

衛福部表示,新條文預計經總統公布、2年後正式施行,期間部內會儘速 完成相關子法修訂與各項配套措施。

以下整理出 10 項修法重點,並適時補充相關的附帶決議。(本次修法通過 27 條附帶決議。不過附帶決議只有「建議」性質、沒有強制力,主要由行政機關在過程中自行衡量是否執行)



#### • 1.「社區支持」入法、強調多元、可選擇的連續性服務

社區支持服務是民間團體持續強調的修法重點之一。(詳見: 政院版與民間版修法對照表)此次通過的條文指出,精神病人從醫院出院到社區期間,應協助連結醫療、精神復健、就學、就養、就業等服務,並以多元化、可選擇且服務不中斷爲原則,讓病人生活在社區能獲得足夠的支持。

修法後的條文特別提到,可用的社區支持服務包括全日型(如<mark>康復之家住宿機構、社區家園、多元居住)、日間型(如會所、小作所、</mark>復健中心)、居家型或其他社區支持。

家庭照顧者支持方面,則規定應提供家屬相關的心理衛生教育、情緒支持、專線服務、喘息服務等,以保障照顧者的權益。

其中,多達 12 條附帶決議都與社區支持服務有關。像是為了讓偏遠地區的 精障家庭也能確實和服務接上線,應發展交通方面的配套措施。

其中亦提到,針對因精神疾病(或疑似精神疾病)影響,短期間生活出現明顯困難者,除了現有的護送就醫、強制住院,也明定要積極發展其他因應方式,以利當事人暫時抽離緊張狀態、舒緩危機。例如發展同儕支持,或團體家庭、中途之家、喘息中心等。



• 2. 強制住院需由法官裁定

當精神病人急性發病,出現自傷或傷害他人的行為卻拒絕住院時,政府依法可以指定醫院「緊急安置」病人,並強制進行精神鑑定。若鑑定結果需全日治療,醫院原本應向「審查會」申請許可,將病人強制住院。

這次修法,針對此項程序有幾項調整。首先,考量強制住院是在違反病人意願的情況下、限制其人身自由等權利,未來因此將改由「法官裁定」來決議。意思是經醫生認定的嚴重病人(指病人呈現與現實脫節、不能處理自己事務,經專科醫師診斷認定者)不再只由委員會判斷,還需要經過法院審理。



目前,原本的緊急安置期間不得逾 5 日,鑑定則應於開始安置的 2 日內完成;強制住院期間不得逾 60 日,但經審查會同意就能延長,每次以 60 日 為限,但延長次數無限制。

此次行政院提出的修法版本,原本為配合法院程序,將安置時間拉長至最長 14 日、並於 7 日內完成鑑定,這代表非自願的病人反而可能會經歷更長的隔離和拘束。此案在初審討論時遲遲無法取得共識,經過後續協商,最終修正成緊急安置不得逾 7 日、強制鑑定在開始安置的 3 日內完成。

此外,為保障嚴重病人權利,強制住院次數改以 1 次為限。若延長期限屆滿,但醫師仍認為需要持續治療,需重新進行緊急安置和強制鑑定,向法院再次聲請強制住院裁定。



4. 保障知情同意權、刪除負面表述文字

修法爲符合《身心障礙者權利公約》(CRPD)的規範與知情同意權,在醫院因病人病情急迫、需進行電痙攣等治療方式時,保留原本條文的「如果是成年人,需要經過本人同意」等字樣。

然而針對「嚴重病人」,此次修法刪除了「可以只經過保護人/法定代理人同意後,即可治療」。修法說明中針對此項刪除解釋,醫師應用病人可以理解的表達方式,提供充分資訊,讓病人在具有理解與判斷能力的情況下,自願性做成決定。

修法亦新增,若病人無法行使同意權時,可以依照《醫療法》第 64 條 人自主權利法》第 5 條第 2 項及其他醫療相關法規辦理。

此外,強制社區治療也因爲重視知情同意權,而刪除原法的「可在不告知嚴重病人的情況下,就進行強制措施」。但若經評估有必要卻遭到嚴重病人拒絕,警消可依法協助護送治療。

針對精神照護機構限制病人居住和行動等措施,也新增「需經病人同意」並應在「最小限制」內施行。若因醫療需要或在緊急狀況下,則可在「告知病人後」進行。



#### • 5. 公權力需適時介入、訓練警消危機反應力

針對疑似有精神疾病狀態者,修法明定內政主管機關在必要時,應行使公權力,協助護送就醫或強制社區治療的執行過程,以及維護現場人員的安全。

延伸此項亦有附帶決議指出,當社區發生精神危機事件(如自傷傷人)時, 警消往往首當其衝。爲增進警消等人員處理過程的安全性,要求內政部應 比照美國危機處理團隊(CIT)的完整教育訓練計畫,提升警消人員面對社 區危機的反應,降低執勤風險。



6.3日內通知衛生局、落實出院準備計畫

民間修法聯盟此前提到,現行的精神病人出院準備機制不完善,實務上有很多病人在出院前後,沒有人和他們討論後續的生活和資源,病人和家屬只能自行尋找協助。

而這次修法明定,醫院在病人出院前,應協助共同擬訂「出院準備計畫」。 要求在出院後的 3 日內,將這份計畫通知地方衛生局,爲病人連結各項社 區治療(門診、居家治療、社區精神復健等)、社區支持(以電話或居家關 懷,定期了解病人的生活情形,給予相關支持和協助)等服務。

若是被醫師診斷為精神狀態與現實脫節、難以處理個人事務的嚴重病人, 醫院應通知衛生局派人參與出院討論,並徵詢保護人(如配偶、父母、家屬,或與病人有密切關係者)的意見。

提及出院準備的附帶決議共 3 條。包括為了確保出院準備計畫落實,要求 衛福部在做醫院評鑑時,要納入出院準備計畫的執行成效評核,並補充經 費來提高醫院執行的誘因。此外,擬定計畫的過程,必須重視病人的參與 和自主決策。



#### • 7. 心衛中心應強化出院銜接和社區預防功能

此次修法也明定,<mark>社區心理衛生中心</mark>(心衛中心)應提供出院病人個案管理服務,協助病人出院後能盡快接上社區的支持資源。

各地方的心衛中心,則被要求逐步設置心理、護理、職能治療、社會工作 等各領域的專業人員,辦理精障家庭諮詢、病人轉銜、資源開發、網絡連 結、精神疾病防治、心理健康衛生促進等各項服務。

此外,為了加強前端預防,心衛中心人員、保護人、專科醫師若發現嚴重 病人未遵行醫囑,造成病情不穩或生活功能退化,經醫師診斷有接受社區 治療必要者,病人居住地的主管機關、心衛中心應和病人的保護人合作, 共同協助其接受社區治療。



• 8. 緊急安置期間應通報提供法律扶助

考量到嚴重病人難與外界聯繫、尋求司法救濟,這次修法明定,在緊急安 置期間,醫院應通報法律扶助基金會等單位,提供嚴重病人相關的法律扶 助,完善人權保障。



• 9. 各部會應全面推動心理健康、修法寫入「合理調整」

修法要求教育、勞動、內政、法務、國防等各機關,全面推動心理健康促進方案。包括心理輔導、心理諮商、危機處理、醫療轉介、資源連結、自殺防治、物質濫用防制,或其他心理健康相關服務。

其中,CRPD 規範的「合理調整」概念也入法,要求教育、勞動及法務主管機關配合,需依個案的情況和需求,在充分協商與不過度負擔的情況下,調整、避免教育現場、職場或矯正措施中的各種障礙。



• 10. 主管機關應協助排除相關機構的鄰避效應

修法後亦明定,若精神照護機構於社區中提供居住安排等服務時,遭受周邊居民以任何形式反對、驅逐,地方主管機關應協助其排除障礙,以保障 精神病人的居住權利。 多多益善長期關懷社會福利政策,報導非常多制度下的邊緣族群,讓缺乏發言管道的群體有機會被聽見。支持一個獨立發聲的公益媒體,讓政府做出正確的政策,幫助更多人!



在萬華土生土長的我,在多多挖到很多主流媒體根本不會 談的角落事件。最近也開始聽他們的節目,補足對自己成 長環境的未知,從中練習去理解並同理那些人事物。



在這樣緊迫的條件中,有多少使壞求 快的藉口,但多多沒有這麼做,而是 選擇了困難但正確的道路。

面對全臺每年 1500 億元的慈善捐款,若沒有這種專業媒體好好守著,各方的善念不見得有善果。 我不認為捐給多多是捐款,這是社會工程的投資。



精神障礙相關報導讓我在照顧有自傷傾向女兒的時候,能真正了解和支持她。

多多做的不是挖掘弱勢的可憐故事來賣錢,或以慈善 角度高姿態憐憫,而是如實呈現無聲者被剝奪的聲音 ,這才是報導的價值,把被消音的真實奪回來。 多多讓各種獨特生命經驗的人,包括障礙者、照顧者以 主體發聲,而非被他人代言。也詳細梳理社會福利和公 益組織此刻在臺灣的樣貌,這樣的紀錄極其珍貴。

善盡天良 Podcast 是我重要吸收資訊、想法的來源,再次致上謝意。辛苦了。





我的女兒是重度肢障,她的確會想要 外出,我們也總是在阻止,從來沒想 過是害了她,這篇真的寫得很棒。

謝謝多多益善的努力與堅持, 持讓弱勢人們的聲音被看見, 改變就從你們的報導開始。

> 謝謝多多為公益議題的努力, 謝謝妳們做到我做不到的事。

支持一個背後沒有金主的獨立發聲媒體。 投資的是革命,捍衛的是無聲者的發言權。

## + 延伸閱讀

#### 精神衛生法投書

- 文/廖福源 -



### 精神疾病經驗者專欄

- 李昀/遺失名字的人 -



#### 精神疾病經驗者系列文章 - 文/山椒魚 -





抗疫篇



親密關係篇



#### CRPD 國際審查



審杳篇



自立生活篇



投書篇

# + 影音推薦

紐約降落傘計畫介紹



收聽節目|十萬瘋人在社區



收聽節目|帶病生活專題後記



# 內文單位&求助管道

以下提供本系列報導中曾提及之單位(按報導順序排列)



→ 伊甸活泉之家 | 精神疾病照顧者專線

專線:02-2230-8830

精神疾病經驗者的家人朋友皆可去電服務時間:调一至调五13:30-20:30

→ HeartLife 社團法人台北市心生活協會 精神疾病患者與家屬組成的服務團體

電話:02-2732-8631



➡ 社區入家工作者專業促進聯盟



➡ 私立演慈康復之家/奇岩康復之家

電話:02-2891-3688



➡ 臺灣家連家精神健康教育協會 精神疾病照顧知能相關課程與培力 電話:02-8921-0406



➡ 嘉義市心康復之友協會 電話:05-276-2270



➡ 同心圓 | 社區復健中心 電話:04-2622-7828





→ 台灣風信子精神障礙者權益促進協會 電話:03-569-6376





→ 高雄市心理復健協會電話:07-338-1771、07-743-9321



➡ 高雄凱旋醫院就業支持網絡



→ 伊甸真福之家 | 精神障礙會所 電話:02-8712-7717

→ 向陽會所 | 精神障礙會所 電話:02-2305-1912



➡ 興隆會所 | 精神障礙會所 電話: 02-2937-7008



→ 慈芳關懷中心電話:02-8262-1305



➡ 康復之友聯盟



# 支持更多系列報導, 做無聲者的後盾!

Right Plus 多多益善是全臺唯一深耕公益的獨立媒體,由非營利組織「社團法人臺灣公民對話協會」所開創,我們正在努力集結 1000 個支持者,做無聲者的後盾!

我們相信,只有開始「發聲」,讓身處脆弱處境中的人不再失語、不再被遺忘,微小的漣漪才可能成為社會變革的巨浪。你的支持,將成為這場發聲革命重要的推手!

#### → 線上捐款

信用卡線上捐款 行動支付(LINE PAY 捐款) 便利商店現金捐款



#### ➡ 匯款支持

捐款後請傳訊息至多多粉專, 提供您的姓名與匯款帳號末5碼, 讓我們幫您確認捐款已入帳。

#### 帳戶資訊

戶名:社團法人臺灣公民對話協會 銀行:合作金庫景美分行(006) 帳號:0460717378041

#### → 捐贈碼

捐贈碼(愛心碼)8813(發發益善) 若您有使用雲端發票載具,請搜尋愛心碼 8813, 買東西結帳時出示,即可捐發票給多多!



#### ➡ 更多捐款與支持方式



# 用各種方法聯絡多多!



Right Plus 多多益善官網





追蹤多多 facebook 粉專

追蹤多多 Instagram





收聽多多 Podcast 節目「善盡天良」

訂閱電子報,每月精選熱文不錯過





讀者服務信箱 | editor@rightplus.org





2022 重磅專題

## 帶病生活 系列報導\_..

故事、對話、國際、修法

#### ➡ 作者

社區支持|葉靜倫 國際篇|黃文鈴、李修慧 修法篇|曾玉婷 文章出處|Right Plus 多多益善

#### →出版

發 行 Right Plus 多多益善 x 臺灣公民對話協會

總編輯|葉靜倫

主 編 黄隃婷

執行編輯|王兪茹、陳家瑩

社群編輯 | 許佩珊

視覺設計 | 曾東嶸 (書籍設計) 、林 俐 (專題設計)

出版日期 | 2022 年 11 月 初版

版權所有編造必究 文中化名引用皆爲保護當事人,如有雷同,純屬人生百態



