

114 年度「鄭豐喜獎學金」社福論文

國內－研究所/大學

論文題目

自立生活支持服務制度的價值與實踐

撰文者：莊洧程

國立臺灣大學

法律學系法學組

中華民國 114 年 9 月

目錄

壹、緒論：從「被照顧者」到「自決者」的覺醒	3
一、研究動機.....	3
二、研究目的.....	3
三、研究架構編排.....	4
貳、自立生活理念的發展與在地化實踐	4
一、從「醫療照護」到「身障自決」的概念變遷.....	4
二、個人助理制度：自立生活的核心工具與支持架構.....	5
三、國際經驗比較與台灣制度的定位.....	5
參、文化脈絡與社會結構性困境	6
一、家庭與自主：支持角色的文化張力.....	6
二、性別、階級與城鄉差異下的結構性困境.....	7
肆、特教學生在學助理與個人助理差異比較：以本人經驗為例 ..	8
一、校園「特教學生在學助理」經驗.....	8
二、對自主支持模式的逐步認識.....	9
三、三種支持模式的比較與反思.....	9
表 1：校園特教助理、居家照顧員與個人助理之功能比較	9
伍、制度現實的侷限與挑戰	10
一、服務時數上限爭議的個案分析與法律意義.....	10
(一)、學者判決評析部分摘錄.....	11
二、制度框架與人權保障精神的矛盾.....	12
三、主體性的旁落：專業主導與使用者主體性的角力.....	12
陸、建構更完整的支持網路：具體建議與未來展望	13
一、鬆綁制度，回歸人權核心.....	13
二、提升個人助理服務品質與量能.....	13
三、跨越個人支持，實現社區融合.....	14
四、未來展望：從制度改革到社會文化轉型.....	14
柒、結論	14
捌、參考資料	15

壹、緒論：從「被照顧者」到「自決者」的覺醒

一、研究動機

臺灣的身心障礙福利政策在過去數十年間經歷了從「照顧」走向「自立生活」的轉型。早期的制度設計，多以保護與照料為核心，身心障礙者常被視為依賴與被動的接受者。然而，隨著國際人權潮流的推進，尤其是《身心障礙者權利公約》（CRPD）的批准及其精神逐步內化於臺灣社會後，「自立生活」與「社會參與」逐漸成為公共政策的重要方向。在這樣的歷史背景下，支持服務的提供方式，從醫療與功能評量為主的模式，逐步走向以個人需求與權利為導向的制度。然而，實際運作中仍存在制度面與文化面的落差，例如資源分配傾向功能性評估、服務申請的繁瑣程序、以及社會大眾對身心障礙者的刻板印象，這些都使「自立生活」的理想未能充分落實。

本人自身的生命經驗正是這段制度轉型的縮影。從國小到大學階段，我在學習與生活上大多依賴特教助理的協助。這段歷程讓我深刻體會到，支持服務不僅僅是一種補償性的措施，而更是一種讓身心障礙學生能在教育體系中獲得平等參與機會的關鍵資源。雖然我並未使用個人助理制度，但在校園中透過特教助理的支持，我逐漸意識到「協助」不應只是維持基本生活或學習需求，而應是通向自主決定與社會參與的契機。這些切身經驗促使我反思：制度如何能真正以「使用者」的觀點出發？政策如何避免淪為資源分配的技術性工具，而能具體落實尊嚴、平等與自主？正因如此，本人希望藉由學術研究將個人經驗與政策制度對話，探索自立生活支持制度的意義與挑戰。

二、研究目的

本研究的目的是在於透過人權與需求導向的視角，分析臺灣自立生活支持制度的發展現況與侷限，並結合個人生命經驗進行反思。首先，本文將回顧制度形成的歷史脈絡，從早期「照顧取向」政策如何演變為今日「自立支持」的制度，藉此揭示國際人權框架對臺灣的影響。

其次，本文將透過生命經驗書寫與制度分析的交錯，探討支持服務在教育、生活與社會參與上的具體作用，並檢視現行政策在落實過程中仍存在哪些結構性障礙。最後，本研究希望提出具體政策建議，以期能推動更

貼近需求、尊重權利的支持服務制度，使身心障礙者不僅能「被照顧」，更能以「自決者」的身分積極參與社會。

三、 研究架構編排

本文的架構將分為七個章節。第一章為緒論，說明研究動機、目的及論文架構。第二章將回顧相關文獻，特別關注自立生活理念的發展、人權觀點對政策的影響，以及簡述臺灣與國際上政策制度的差異。第三章則聚焦分析台灣身障者於自立生活支持脈絡下的文化與結構性困境，點出家庭、性別、階級與城鄉的挑戰。第四章將以筆者的個人生命歷程為出發點，探討在教育歷程中依靠特教助理所形成的支持模式，並呈現其對自立生活意識的影響。第五章則對現行制度層面的展開分析，評估臺灣現行自立生活支持制度的現況、困境與發展方向。第六章則提出具體政策建議，展望未來支持制度的可能走向。最後，於第七章綜合前述討論，詳述本人看法並以結論收束全文。

貳、 自立生活理念的發展與在地化實踐

一、 從「醫療照護」到「身障自決」的概念變遷

台灣的身心障礙福利政策歷經了數次重要的變遷。回溯至 1980 年，台灣首度立法《殘障福利法》，其目的在於「維護障礙者之生活，並扶助自力更生」。這時期的核心思維帶有濃厚的社會救助與慈善色彩，將身心障礙者視為需要「被養護」的依賴人口。

隨後，1997 年《殘障福利法》修訂為《身心障礙者保護法》，首度將聯合國倡導的「機會平等」與「公平參與」概念納入立法宗旨。這標示著從單純的救助，轉向對權益的初步保護，其後，2007 年修訂為《身心障礙者權益保障法》。關鍵的變革發生則是 2011 年《身心障礙者權益保障法》的修正，確立了「權益保障」的法律基礎。這一轉變，為台灣後續與國際人權趨勢接軌鋪平了道路，並為自立生活支持服務的制度化奠定了根基。

自立生活理念的推動，其背後的核心概念是來自於聯合國《身心障礙者權利公約》(CRPD) 所倡導的「人權模式」。CRPD 第 19 條明確指出，所有身心障礙者都享有在社區中「自立生活與融合社區」的平等權利，並可「自由選擇及掌控自己的生活」。這場典範轉移將身心障礙者從「被動的客體」轉變為「權利持有者」，強調個人的固有尊嚴與平等價值不應因

「損傷」而減損或剝奪。自立生活的核心價值並非要求障礙者「獨立完成所有事」，而是強調「自我選擇、自我決定、自我負責」，將人生的主導權還給當事人。

二、 個人助理制度：自立生活的核心工具與支持架構

依據《身心障礙者權益保障法》第 50 條的規定，自立生活支持服務已成為一項法定的支持服務。其服務內容主要包含身心障礙者自立生活支持服務、居家照顧以及其他有關身心障礙者個人照顧之服務。實務上，個人助理 (Personal Assistant, PA) 被視為實現自立生活的重要工具。

個人助理服務與傳統的居家照顧服務在表面上都提供協助，但其本質與支持脈絡存在著根本差異。傳統居家照顧服務主要基於「醫療照護」，服務項目多由專業人員評估後核定，例如：協助沐浴、餵食、移位等。其主要目的是確保障礙者的基本生理需求得到滿足，以維繫生命運作，因此服務主導權多半在於服務提供者或政府，內容較為僵化而不符合障礙者的實際需求。然而，個人助理服務則基於「人權模式」，其目的在於協助障礙者成為「完整的自己」。服務內容可由障礙者自主決定，從日常家務、協助就醫，到陪同逛街、看電影、參與社交活動，甚至是陪同打球或泡湯。個人助理扮演的是使用者的「肢體」，依照使用者的指令行事。

這種服務概念的轉變，關鍵在於主導權的移轉。個人助理服務賦予障礙者「主動」的權力，即便障礙者做出「不理想選擇」，個人助理也不能直接否定或批判。這種服務模式允許障礙者在嘗試與犯錯中成長，培養獨立自主的人格，並增強自我價值與信心。這不僅是服務內容的擴展，更是將身心障礙者從「被照顧者」的角色解放，賦予其追求生活尊嚴與主體性的權利。

三、 國際經驗比較與台灣制度的定位

自立生活支持服務並非台灣獨有的社會政策，而是嵌入於全球人權潮流的一環。透過觀察不同國家的制度設計與發展軌跡，我們能更清楚理解台灣當前位置，以及其在制度改進上的潛力與限制。

日本與韓國經驗：亞洲文化下的自立生活挑戰

日本自立生活運動的發展深受美國啟蒙，1970 年代「自立生活中心」

(Independent Living Center, ILC) 的出現，成為障礙者倡議的重要基地。這些中心不僅提供個人助理服務，也透過培訓、政策倡議與社會教育，逐步挑戰傳統「家庭照顧」與「醫療照護」的框架。韓國則是在批准《CRPD》後積極建立制度，於 2011 年通過《障礙者活動支援法》，將個人助理服務納入正式福利體系。雖然日本與韓國皆受東亞文化中「孝道」與「家庭主義」的深厚影響，障礙者往往被期待依賴家人，但這兩國的經驗顯示，即便在高度重視家庭責任的社會，透過結合政策改革與社會運動，仍能逐步推進「個人自決」的理念。

北歐模式：國家責任與人權保障的實踐

與亞洲形成鮮明對比的是北歐國家的制度設計。瑞典於 1994 年制定的《特定功能障礙者支持與服務法》(LSS 法) 與《身心障礙者支持及服務法》(LASS 法)，明文保障重度障礙者享有「個人助理服務」的法定權利，且服務時數得依需求提供至全天 24 小時。這種設計反映出國家不僅承認障礙者的自立生活權，更以財政支出與法定保障確實落實之。挪威、丹麥等國家亦採取相近模式，將個人助理視為公民權，而非福利施捨。北歐經驗突顯了「人權模式」的具體實踐：當國家承擔責任，並以法律確保服務權利，障礙者不需再以行政資源競爭或「證明自己值得」服務，而能在制度保障下追求平等參與。

台灣的差距與潛力：從資源分配到人權保障

若將台灣置於國際脈絡中觀察，可以看見明顯的差距。目前台灣的個人助理制度，雖然已立法明訂，卻依舊深陷於「資源有限、管理導向」的框架。服務時數受到預算總量限制，申請條件帶有排斥性規定，導致障礙者的實際需求常被忽視。相比之下，北歐模式所展現的「無條件人權保障」仍遙不可及。然而，台灣並非全然缺乏基礎。《身心障礙者權益保障法》的修訂，以及 CRPD 的批准，都已提供制度改革的方向。透過引進國際經驗，台灣可逐步從「服務給付」邏輯，轉型為「人權保障」邏輯，並在亞洲區域內發展出兼具在地文化考量與人權核心價值的自立生活模式。

參、文化脈絡與社會結構性困境

一、家庭與自主：支持角色的文化張力

在台灣社會中，家庭長期被視為照顧障礙者的主要責任承擔者，這種「家庭責任文化」一方面提供了情感支持與安全網，使障礙者在生活中能

獲得最直接的協助；然而，另一方面卻也容易強化依附性，使障礙者的需求與意志被納入家庭集體利益的考量之中，而非作為獨立個體受到尊重與實現。許多障礙者的日常決策，往往在父母或手足的代替性判斷中被完成，這使得家庭成為一種既支持又限制的雙重存在。

家庭的角色常在「保護」與「控制」之間搖擺。對於父母而言，代替子女做決定的行為或許出於關愛與擔憂，卻在無形中剝奪了障礙者逐步培養自我選擇能力的機會。這種矛盾，使得家庭既是障礙者自立生活的重要後盾，也是其自主發展的潛在障礙。如何在保障安全與維繫情感連結的同時，避免過度干預，成為值得關注的議題。

與此相比，歐洲國家如瑞典、挪威等，透過《身心障礙者支持及服務法》與國家制度的全面承擔，將照顧責任從家庭轉移至社會公共領域，使障礙者得以在獨立生活與家庭連結之間保持平衡。而在亞洲社會，如日本與韓國，自立生活運動的發展則面臨更強烈的家庭中心性挑戰。推動「去家庭化支持」的過程往往需要與文化價值協商，尋求一種不破壞親情卻能保障自主的模式。台灣正處於這樣的文化張力之中，如何在制度設計上同時承認家庭的重要性，卻又不將障礙者的生活侷限於家庭，將是未來自立生活政策的核心挑戰。

因此，在台灣推動以個人助理為核心的自立生活支持制度時，必須面對「去家庭化支持」的挑戰。這並非否定家庭價值，而是要尋求一種新的平衡，使家庭轉型為陪伴與支持的角色，而非唯一的照顧提供者。唯有如此，才能讓障礙者在家庭關係中維持情感連結，同時在社會制度中獲得保障自主的空間。

二、 性別、階級與城鄉差異下的結構性困境

自立生活支持制度並非單一群體的普遍經驗，而是在不同社會位置上展現差異化的挑戰。若僅以「障礙者」作為同質化的群體來看待，往往忽略性別、經濟階層與城鄉差距等結構性因素。這些因素相互作用，使某些障礙者群體在制度中更為邊緣化，也暴露出台灣自立生活政策在實施上的結構性不平等。

首先，女性障礙者的需求經常被忽視。她們在親密關係、身體自主、婚姻與育兒等面向上承受雙重社會歧視：不僅因障礙身份而被懷疑是否具備照顧子女能力，也因性別刻板印象而被認為不適合追求獨立或展現自我。許多女性障礙者在申請個人助理或福利資源時，難以將「性與生育需

求」納入正當化的理由，導致制度無法全面回應她們的生活需求。

其次，經濟階層差異亦深刻影響自立生活的可能性。低收入障礙者往往更依賴公共支持，但資源申請程序繁複且限制嚴格，造成「貧窮懲罰」效果。部分政策要求家庭先行承擔，才可取得補助，加深經濟弱勢障礙者的依賴與無力感。相比之下，中產或高收入障礙者能以自費聘僱助理，突破公共資源不足限制，凸顯制度在階層上的不平等分配。

再者，城鄉差距亦使自立生活支持在台灣落實困難。偏鄉地區助理人力不足，交通與基礎建設缺乏，使障礙者難以真正走出家庭參與社會生活。即便制度名義上提供支持，但在偏鄉環境中，服務往往形同具文。都市與偏鄉的資源落差，反映出台灣推動自立生活時，需正視地理與基礎設施限制，否則制度僅能在特定地區發揮作用。

最後，性別、階層與城鄉的多重結構性困境提醒我們，障礙者並非單一抽象群體，而是具備多重社會身份與處境的個體。自立生活制度若忽視這些差異，將無法真正落實「以人為本」的人權精神。唯有在制度設計上納入交叉性分析，針對不同群體需求調整支持措施，方能讓自立生活不只是理想，而是更貼近每一位障礙者的日常實踐。

肆、特教學生在學助理與個人助理差異比較：以本人經驗為例

一、校園「特教學生在學助理」經驗

回顧本人的求學階段，從國小到高中，在學校的學習與生活主要依賴「特教學生在學助理」的協助。這些助理員在教師督導下，協助我進行學習、生活輔導與自我能力訓練等事宜。他們的協助使我的校園生活得以順利進行，例如協助我轉移教室或是抄寫黑板上的筆記等。然而，這段經歷也讓我意識到此制度的侷限性與潛在的矛盾。

首先，特教助理員的職責定位模糊，常被視為協助「教師」而非學生。法規雖明定助理人員為協助學生之專任人員，但在實務上，助理員的角色與教師混淆，使其工作重點常以協助教學為主。此外，員額編制不足、專業門檻低、待遇不高，導致助理員工作負荷繁重且流動率高。在缺乏即時、充足協助的環境下，我被迫學習如何提前規劃、如何明確表達需求，甚至如何與他人協商。這種被迫的主動性，無意間成為我學習「自立生活」的啟蒙。

更重要的是，我發現這種服務模式中，主導權往往不在我身上。助理員或老師可能基於「保護」或「便利」的考量，直接替我做出決定，例如「這個活動太危險，我來幫你做就好」。這種「替代決定」的思考模式雖然看似出於善意，卻無形中剝奪了我的選擇權與嘗試權，使我感到被動與窒息。這與 CRPD 所倡導的「支持決定」（即尊重當事人的意願與偏好，並提供支持使其能夠做出決定）形成鮮明對比。這段經歷讓我體會到，如果我不主動發聲，我的需求與意願將會被忽視。

二、對自主支持模式的逐步認識

進入大學後，我意識到傳統的特教助理制度已不足以應對我多元化的學習與社會生活需求。我需要的不僅是學術上的協助，更包括生活與社會參與方面的支持。在社團活動、校外打工，甚至日常社交活動中，我逐漸認識到自主支持的重要性，以及如何透過規劃與協商來取得更多的主動權。

這段探索過程讓我深刻體會到，自立生活的核心不在於完全獨立完成每件事，而在於清楚表達需求、規劃生活、以及與他人協作，從而掌握決策權。主動參與生活的每個面向，使障礙者從「被動受助者」轉變為「自主的決策者」，也加深了我對 CRPD 所倡導「支持決定」理念的理解，即尊重個人意願，並提供必要的協助，使每個人都能做出屬於自己的決定。

三、三種支持模式的比較與反思

為了更清晰地闡明不同支持模式的概念差異，下表從服務目的、主導權歸屬及支持脈絡等面向，對校園特教助理、居家照顧員與個人助理進行比較。

從表 1 可見，三種服務模式的根本差異在於背後的支持脈絡與主導權歸屬。校園特教助理與居家照顧員的服務，雖然提供了重要的功能，但其主體性與決策權往往旁落在服務提供者身上。相比之下，個人助理服務的核心價值在於賦權，其目的不僅是維持生存，更是實現生活的可能。

表 1：校園特教助理、居家照顧員與個人助理之功能比較

支持服務類別	校園特教助理	居家照顧員	個人助理
服務目的	協助教學	維持基本生活	社會參與與自我實現
服務內容	學習輔助、如廁、移位、家務	沐浴、餵食、翻身、家務	陪同外出、社交、工作、學習、處理個人事務
主導權歸屬	學校/教師	服務提供者	身心障礙者（使用者）
支持脈絡	教育/醫療照護	醫療照護	自主自決

伍、 制度現實的侷限與挑戰

儘管自立生活支持服務制度的理念崇高，但在我國的實踐過程中，仍面臨諸多挑戰與困境，使得此一制度在理想與現實之間產生了巨大的落差。

一、 服務時數上限爭議的個案分析與法律意義

現行自立生活支持服務的最大問題，在於各地方政府因預算考量，對服務時數設有僵化的上限。這導致服務的提供無法真正以障礙者的實際需求為依據，特別是對於重度障礙者，其基本生活品質因此受到嚴重威脅。

近期著名的案例便是「玉姐案」¹。一位患有肌肉萎縮症的重度障礙者玉姐，生活中的大小事都需他人協助。她向新北市政府申請每月744小時（即每天24小時）的個人助理服務，卻僅被核定每月60小時。這遠遠不足以支應她的生活需求，導致她長期忍受臥床、甚至下半身浸泡在自身尿液中的困境。玉姐因此提起行政訴訟，法院最終判決撤銷訴願決定及原處分關於否准個人助理每月逾60小時部分，命原處分機關就原告之申請，依該判決作成行政處

¹ 台北高等行政法院 110 年度訴字第 60 號判決

分。判決指出，行政機關以時數上限，限制障礙者可獲得的協助，使其無法與其他人在平等的基礎上，同樣享有或行使於社區生活之平等權利，與憲法增修條文、身權法及障權公約之意旨未合。

「玉姐案」的判決具有里程碑意義，它揭示了行政部門長期以來以行政管理便利性凌駕於人權保障之上的深層矛盾。政府既要履行CRPD的承諾，卻又在實務上沿用過去以「管理」而非「賦權」為導向的思維。這場法律訴訟的勝利證明，人權保障必須優先於行政效率。

學者對此判決精神亦表達贊同，以下摘自國立臺灣大學法律學院孫迺翊教授於期刊文章中的部分內容。

(一)、 學者判決評析部分摘錄²

本件是身心障礙者長年以來不斷與主管機關溝通協調、爭取個人助理時數上限取消的漫長過程中，得來不易的勝訴判決。其實，案件事實與所涉法規並不複雜，困難之處在於，法院面對社會福利給付行政之案件，是否願意改變向來尊重行政部門資源配置裁量權的基本立場，積極檢視藏在主管機關解釋適用法令細節裡的種種法律障礙。

本件判決不僅肯認障礙者如同一般人，享有居住地點與生活方式享有自主決定權，無須依賴家人或被迫困在照顧機構中，更值得肯定的是，法院將障權公約合理調整之法理與合義務裁量加以結合，要求主管機關不能只站在本位立場，而應以障礙者為決策中心，須盤點整合各項人力協助資源，考量擴大個人助理服務的可能性。

由此亦可看出，單以給付行政角度檢視行政機關關於個人助理時數處分之適法性，或以障礙者之居住自由、一般行為自由以及符合人性尊嚴之生存權加以檢視，行政法院的審查密度將大不相同。

目前尚有同樣僅獲得 60 小時個人助理時數之其他障礙者向台北高等行政法院提起行政爭訟，如法院延續上開見解，對於中央與地方主管機關勢必帶來一定壓力，必須採取更積極的態度面對資源整合及法制化的難題。

此外，另有重度障礙者因聘僱外籍看護，申請個人助理遭到台北市政府社會局否准，其同樣提起行政訴訟，目前繫屬於台北高等行政法院中，法院是否將繼續發揮其適法性監督的功能，從障礙者自立生活權利的角度，檢討聘僱外籍看護與使用個人助理原則上只能二選一的適法性，值得期待。

² 孫迺翊 (2023) 身心障礙者「活得像人」的自立生活權利—簡評台北高等行政法院 110 年度訴字第 60 號判決。台灣法律人，28 期，頁 115-130。

二、 制度框架與人權保障精神的矛盾

現行制度中設有多項排斥性規定，例如申請者需「未接受機構安置」、「未聘僱外籍看護」、「不得同時使用居家照顧服務」。這些限制原意在避免資源重複與行政管理困難，但其效果卻是將應屬「互補」的支持選項，轉化為「互斥」的零和選擇。此一設計邏輯，實質上否定了障礙者依據自身狀況動態調整資源組合的可能性，與《身心障礙者權利公約》(CRPD) 第 19 條所揭示「自立生活」的精神產生矛盾。

舉例言之，若障礙者聘僱外籍看護，即便其看護人員於日常中可能因休假、返鄉或工作分工而無法涵蓋全部需求，制度卻往往僅在特殊情境下（如看護返國期間）才允許申請額外的個人助理服務。此種設計未能承認生活需求的多樣性與流動性，反而迫使障礙者在不同資源之間被動切換。換言之，現行規範預設了「單一服務即可滿足需求」的假設，過度傾向於行政管理上的「排他性條件」，導致制度在理念與實踐間存在顯著落差，忽略了現實生活中需求的多層次性與長期性。

三、 主體性的旁落：專業主導與使用者主體性的角力

自立生活理念的核心，在於強調「使用者主導」，即障礙者應被視為能夠判斷並決定自身需求的權利主體。然而，在臺灣的制度實踐中，需求評估與服務計畫的制定往往仍由專業人員（如社工、評估委員）主導，障礙者意見則淪為次要參考。此種專業主導模式，延續了社會福利傳統中「專業替代決定」的結構，使障礙者在形式上被賦予「選擇權」，但在實質上卻仍處於被動接受的位置。

學理上，這反映了「替代決定」(substitute decision-making) 與「支持決定」(supported decision-making) 的對立圖像。CRPD 第 12 條明確指出，締約國應承認身心障礙者在法律行為能力上的平等地位，並應提供必要支持以協助其行使決定權，而非由他人代為決定。然而，在現行制度下，專業人員的角色定位尚未完成轉型，導致實務上仍常將個人助理功能限縮於「居家照顧員」的延伸，僅著重於生活自理協助，而忽略了助理在促進自主決策與社會參與中的功能。

此種現象不僅侷限了制度的效能，也侵蝕了障礙者作為權利主體的能動性。若制度無法真正落實「支持決定」的理念，那麼自立生活服務恐將流於「照顧模式」的延伸，而無法實現其賦權的本質目標。比較上，瑞典等北歐國家強調透過「使用者教育」與「助理專業訓練」的雙向機制，確

保障礙者能在計畫設計過程中居於主導地位，專業人員則僅扮演技術支持角色。若欲建立障礙者的主體性，則必須在制度設計與專業訓練層次同步改革，將支持決定的理念制度化，才能真正回應 CRPD 的規範要求。

陸、 建構更完整的支持網路：具體建議與未來展望

自立生活支持制度的核心，在於如何透過制度設計與社會支持網絡，確保身心障礙者得以作為權利主體，實際掌握其生活的選擇與方向。現行制度雖已建立初步的個人助理服務與部分資源配置，但仍存有結構性限制，使得障礙者的自立生活權利在實踐層面受到壓縮。以下從制度鬆綁、人力資源與服務品質提升，以及社區融合三個面向進行分析，並提出未來展望。

一、 鬆綁制度，回歸人權核心

現行制度的運作邏輯，多以總量管制與預算配置作為資源分配基準，形成「以管理為核心」而非「以權利為核心」的現象。此一制度設計，與《身心障礙者權利公約》（CRPD）第19條所揭示的「平等選擇居住及參與社區生活」精神存在落差。玉姐案的判決指出，行政機關並未依照《個人照顧服務辦法》第70條第1項及第71條第1項之規定，踐行依需求評估及確認，徑行核定不符需求之時數，限制障礙者獲取必要支持之權利，顯示司法機關已將障礙者的生活支持權視為憲法保障之基本權。未來政策設計應轉向「個別化需求評估」，確保支持服務的供給以人權為基礎，而非以行政效率或財政負擔為首要考量。日本「障害者自立支援法」的制度設計，即提供一種值得比較的模式：藉由整合不同類型的服務，讓使用者透過個人化計畫，依需求自由搭配，從而避免服務間的排斥性與斷裂。

二、 提升個人助理服務品質與量能

個人助理制度的功能，不僅在於滿足障礙者的日常生活需求，更在於建構「支持性決策」的社會實踐。然而，我國現行制度面臨助理人力不足、待遇偏低與流動率高的問題，難以確保服務的穩定性與專業性。若欲使制度達到永續發展，國家應透過政策工具提高助理薪資水準，並建立專業化的培訓與認證制度，使其具備可長期發展的職涯路徑。於人員訓練中，助理培訓應強調「支持決定」的理念，而非「替代決定」，以避免障礙者再度陷入受監護或被代理的狀態。另一方面，障礙者本身亦需接受「服務使用者教育」，例如學習如何撰寫「個人服務計畫書」、如何與助理進行協商與需求表達，藉此強化其作為權利主體的能動性。這種「雙向培

力」模式，有助於改善使用者與助理間的權力不對等，並提升服務運作的有效性。

三、 跨越個人支持，實現社區融合

自立生活的實踐並非僅限於居家層次，而是涉及社區參與與社會結構的全面調整。障礙者是否能真正融入社區，取決於支持制度與外部環境的交互作用。CRPD 第 9 條強調無障礙環境作為權利實現的前提，包括交通、住宅、教育與就業等多重領域。臺灣現行政策雖已逐步改善大眾運輸的無障礙設施，但在住宅改建補助、職務再設計、遠距工作制度等方面，仍存在不足。政府應持續推動整體社會對於障礙者的「全面可及性」，透過硬體環境與制度支持的同步調整，才能保障障礙者能無礙地融入社區生活。

四、 未來展望：從制度改革到社會文化轉型

支持網絡的建構不僅是一套政策工程，也是一場社會文化的轉型。首先，社會整體必須破除「照顧即安置」的觀念，轉向「支持即參與」的理解。此一轉變需透過教育體系、媒體論述與公共政策宣導持續推動，以建立社會對自立生活理念的共同認知。其次，政策治理應避免將自立生活局限於「社會福利部門」的責任，而是需要跨部會的整合治理模式。交通、住宅、勞動、教育等部門皆應承擔平等參與的責任，並透過跨域合作提供整合性方案。最後，應引入更多「參與式治理」工具，例如參與式預算（participatory budgeting），使障礙者能直接參與資源分配與制度設計，進一步落實自立生活之目標

柒、 結論

臺灣自立生活支持制度的發展歷程，正是身心障礙者從「被照顧」走向「自決者」的過程縮影。透過國際人權規範的引入，特別是《身心障礙者權利公約》（CRPD）的精神，臺灣逐漸在政策語言與法規制度上強調尊嚴、平等與自主的價值。然而，制度的落實並非僅在法律文本上，而是必須在具體執行層面反映身心障礙者的多元需求與實際處境。從本文呈現的個人經驗出發，可以看到現行制度仍在功能性評估、資源分配與社會態度上存有侷限，導致「自立生活」在實踐中常淪為不完全的承諾。

本文透過結合個人生命經驗與制度層面的分析，嘗試揭示支持服務不僅是技術性的補助，更是一種權利基礎下的賦權過程。從教育現場依賴特教助理的支持開始，我逐步體認到，協助不只是協助者與被協助者之間的單向互動，而是一種創造平等參與條件的制度設計。這樣的經驗提供了反思的契機，使我們得以檢視政策設計是否真正以使用者需求為核心，而非僅停留在照顧與維持功能的層次。制度必須回應的，並非僅是障礙者「能否生活」，更是「能否自主地生活、能否充分參與社會」。

「需求導向」與「人權基礎」應是自立生活支持制度改革的核心價值，如果政策過度依賴行政效率或僅以功能性評估作為標準，支持服務就容易失去其原本的目的，反而成為一種排除機制，使得真正需要協助的人無法獲得資源。為了避免這樣的情況，制度必須回到「人」本身，將身心障礙者視為具備主體性的社會成員，並正視他們的多樣性與差異性。唯有如此，支持服務才能不再被簡化為福利補助或醫療延伸，而能真正發揮其促進自決、保障平等參與的功能。

如今，臺灣自立生活支持制度的發展仍有深化的空間。制度設計必須進一步落實人權框架，強化使用者的參與機制，讓身心障礙者能直接在政策制定與執行中發聲。同時，社會文化的轉變亦不可或缺，唯有打破對障礙的刻板印象，才能真正形成支持性的社會環境。自立生活並非意味著脫離支持，而是透過適當的支持達成自主；這樣的理念應該成為未來政策推動的核心方向。

本研究不僅是對現行制度的檢視，更是從生命經驗出發的一種呼籲。透過學術的分析與反思，我希望能讓更多人理解，支持服務的本質在於承認身心障礙者的主體性，並將其視為積極的社會成員。唯有當制度真正以人權為基礎、以需求為出發點，臺灣的自立生活支持制度才能逐步走向成熟，並實現「自決者」而非「被照顧者」的願景。

捌、參考資料

- 身心障礙者權益保障法
- 身心障礙者權利公約（CRPD）
- 臺北高等行政法院 110 年度訴字第 60 號

- 「自立生活在台灣」座談會 2025 年 6 月，台灣人權學刊第八卷第一期，頁 117~136。
- 王育瑜 2018 年 6 月 身權公約關於身心障礙者「自立生活融入社區」的意涵，社區發展季刊 162 期 頁 148-160。
- 王育瑜 2018 年 12 月 自我主導的個人協助：歐洲國家經驗的啟示，社區發展季刊 164 期 頁 22-37。
- 周月清、朱貽莊 (2011) 檢視台灣身心障礙福利政策與法案之歷史進程與變革，發表於「2011 年兩岸社會福利學術研討會：社會福利模式—從傳承到創新研討會」
- 孫迺翊 (2023)。身心障礙者「活得像人」的自立生活權利—簡評台北高等行政法院 110 年度訴字第 60 號判決。台灣法律人，28 期，頁 115-130。
- 王怡蓁 2023 年 03 月 15 日 在成為公民之前，他首先是個「人」：台灣身心障礙者，離自立生活有多遠？端傳媒
- 林伯謙 2024 年 5 月 1 日從玉姐的故事，看見台灣障礙自立系統的不堪與急迫 法律白話文運動