

114 年度「鄭豐喜獎學金」社福論文 特優獎

自立生活支持服務制度的價值與實踐

自立生活支持服務制度在民間團體的努力下，已推動十餘年。透過鄭豐喜文化教育基金會與各界力量的投入，制度逐漸在全國展開，並以「自我參與、自己決定」為核心精神，協助障礙者規劃生活、積極參與社會。

然而，這項制度的推動仍面臨挑戰：是否真正被理解？是否足以改善障礙者的生活？個人助理服務是否能更普及？這些都是值得進一步關注與討論的議題。

目 錄

第一章 緒論	1
第二章 文獻探討	5
第三章 自立生活支持服務的核心價值	8
第四章 制度挑戰與困境	11
第五章 個人經驗與案例分析	15
第六章 政策建議與未來展望	18
第七章 結論	23
第八章 參考文獻	26

第一章 緒論

一、研究背景與問題意識

台灣社會在少子化與高齡化的雙重壓力下，對支持服務的需求逐年擴大。根據行政院國內指標，截至 2024 年 10 月 30 日，最新身心障礙者人數指標已有可查數據（行政院，2024）。而根據衛生福利部 112 年版年報資料，111 年底領有身心障礙證明者約為 119 萬人，占總人口約 5.1%（衛生福利部，2023），這樣的人口結構顯示障礙者群體規模持續穩定成長，社會對支持制度的需求也與日俱增。

勞動端的差距更為明顯。根據勞動部 113 年身心障礙者勞動狀況調查報告，113 年 5 月時的 15 歲以上身心障礙者人數為 116.8 萬人，其中勞動力參與率為 21.9%，失業率達 7.1%（勞動部，2024），這意味著，在每五位障礙者中，僅有約一人投入勞動市場，其餘人多依賴家庭支援或社會福利。這樣的人口與就業結構變化，代表社會在教育、支持服務、資源配置等面向必須有更具有前瞻性的制度設計，才能真正回應障礙者日益多元的需求。

新聞報導進一步揭露這些統計數據背後的生活困境。《聯合報》（2019）曾報導，一名障礙學生雖然順利進入大學就讀，卻因為個人助理時數不足，無法參加晚間課程與社團活動，長期下來不僅影響學習，也造成與同儕的社交隔閡。《報導者》（2021）記錄了一名輪椅使用者，雖然獲得了每月 40 小時的個人助理服務，但換算下來每天僅 1 小時多，其餘時間仍需仰賴母親協助。他無奈表示：「這樣的自立只是紙上談兵。」。另一則《自由時報》（2019）的案例則指出，一名重度障礙青年雖然通過資格審查，但每日僅能申請 4 小時個人助理服務，連最基本的飲食與外出時間都無法自己安排，讓他質疑「制度是否真的理解使用者的需求」。

除了服務數量不足，行政流程的複雜性也成為障礙者追求自立的一大阻礙。《天下雜誌》(2020)的調查發現，超過七成的申請者認為制度過於繁瑣，審核標準不透明，有人甚至形容「拿到資格比考大學還難」。這種制度設計的僵化，使得原本應該減輕家庭與障礙者負擔的政策，反而成為額外的壓力來源。

放眼國際，世界衛生組織(WHO, 2011)在《世界障礙報告》中即強調，缺乏支持服務會直接削弱障礙者的教育、就業與健康權益，進一步造成社會不平等。歐美多國早已將「支持服務」視為人權落實的重要手段。例如，瑞典自1980年代起便推動「個人助理制度」，提供申請者每日平均6至8小時的個人助理服務，保障其自主安排生活的權利(Larsson, 2018)。美國則透過《美國身心障礙者法》(ADA)保障障礙者平等參與社會的權利，並搭配各州的社區支持服務，協助障礙者真正融入社區生活(Shakespeare, 2014)。

相比之下，台灣的自立生活支持服務雖已有雛形，但在個人助理時數、專業培訓與經費配置等面向，仍存在明顯落差。這樣的不足，導致制度在形式上存在，卻未能完全回應使用者的生活需求。障礙者在制度中常常被定位為「接受照顧」的對象，而非「生活的主體」。

綜合以上，台灣的自立生活支持服務制度，面臨兩大核心問題：一是「數量不足」，二是「設計僵化」。這些挑戰不僅使障礙者難以落實自立生活，也讓制度失去了最初保障人權與促進平等的價值基礎。

二、研究動機

筆者關注自立生活支持服務議題，除了學術上的興趣，更來自於親身的生命經驗與觀察。台灣的障礙者長期處於依賴照顧的結構之下，雖然政府逐漸推行支持服務，但在現實運作中，障礙者能否真正掌握生活選擇權，仍然存在極大疑問。

除了服務時數不足，行政流程的繁瑣依舊是障礙者面臨的一道高牆。《公視新聞網》(2023)的報導指出，重度障礙者在申請個人助理服務時，經常遭遇不當對待與歧視性言詞，讓原本設計來支持生活的制度，反而成為壓力來源。《聯合報》(2019)則記錄了一名障礙大學生，因個人助理服務資源不足而被迫放棄課程，清楚顯示出台灣制度雖然存在，卻尚未能真正回應多元需求。這些真實案例，進一步突顯出台灣現行制度與障礙者實際需求之間的落差。

國際經驗則提供了重要啟發。瑞典自 1980 年代便推行「個人助理制度」，由政府直接補助經費，讓障礙者能自主聘僱個人助理(Larsson, 2018)。英國與美國則透過「現金給付」或「直接支付」機制，讓使用者成為資源的主導者，而非被動接受服務 (Shakespeare, 2014)。相較之下，台灣仍以「補助額度」與「服務時數」作為制度核心，反映出台灣在理念與實踐上仍有明顯差距。正因如此，筆者才更有動機透過自身經驗與制度分析，探討自立生活支持服務制度如何真正落實「使用者自主」。

筆者之所以選擇投入這一主題，是因為在日常生活中深切體會到「選擇權」的珍貴。當障礙者的日常仍需仰賴他人決定時，所謂的自立生活就淪為口號。自立不是照顧，而是選擇；不是依賴，而是尊嚴。

因此，本研究希望藉由制度價值的釐清與挑戰檢視，呈現制度如何影響障礙者的生活，並嘗試提出具體改善方向。透過這樣的探討，不僅能補足政策文件中較少呈現的使用者觀點，也能讓社會更理解：支持服務不只是福利，而是人權落實的具體實踐。

綜合以上背景與研究動機，本研究的主要目的如下：

1. 探討自立生活支持服務制度在台灣的實際運作情況，並分析其對障礙者生活自主與社會參與的影響。
2. 檢視障礙者在使用人力支持服務（如個人助理）時所面臨的困境，包括服務時數不足、行政程序繁瑣與制度假設偏差等問題。

3. 對照國際案例（如瑞典、英國與美國）與我國制度，分析台灣自立生活支持服務在理念與實踐上的落差。
4. 透過筆者的親身經驗與案例補充，提出具體政策建議，以協助制度更貼近障礙者需求。

第二章 文獻探討

一、國際自立生活運動與理論基礎

自立生活理念最早源自於 1960 至 1970 年代的美國。當時，障礙者長期被視為需要照顧的「被動接受者」，難以進入教育與就業體系。Charlton (1998) 指出，自立生活運動的核心訴求是「Nothing About Us Without Us」（沒有我們的參與，就不要替我們做決定），強調障礙者應具備自我決定與自主生活的權利。

歐洲在 1980 年代起逐漸吸收這些理念。Oliver (1996) 提出的「社會模式」理論更是奠定了學理基礎，認為障礙並非個人身體限制，而是社會制度與環境的排除。這一觀點直接促使英國、瑞典、德國等國家推動不同形式的支持服務。

1. 瑞典：瑞典自 1980 年代起推行「個人助理制度」，由政府直接補助經費，讓使用者能聘請自己需要的個人助理，每日平均 6-8 小時的支持服務 (Larsson, 2018)。
2. 英國：1996 年起推動 *Direct Payment* 制度，透過現金給付方式，讓使用者直接聘請助個人理，擺脫過往由政府或機構指派的限制 (Glendinning, 2008)。
3. 德國：自 2008 年起推動個人助理補助，每月給予固定金額，使用者可彈性運用於聘僱個人助理或購買相關支持服務 (Kraus, 2010)。
4. 日本：2005 年通過《障害者自立支援法》，將自立生活納入法律體系，並推動社區融合型服務 Shiraishi, M. (2012)。

國際組織亦多次重申自立生活的重要性。世界衛生組織 (WHO, 2011) 在《世界殘疾報告》中指出，缺乏支持服務會嚴重影響障礙者的教育與就業權

益，加深社會不平等。聯合國《身心障礙者權利公約》(CRPD) 第十九條更進一步要求各國保障障礙者選擇居住方式的權利，並提供必要支持。

二、台灣自立生活支持服務的發展

台灣的自立生活理念最早可追溯至 1990 年代，由障礙者團體倡議並逐步推廣，初期多透過非營利組織的小規模試辦計畫來實踐。例如「生活重建方案」在當時成為推動的重要基礎，藉由試辦服務累積經驗，逐漸形塑出後續自立生活支持服務的雛型（林孟儒，2018；陳明輝，2020）這些早期努力雖然規模有限，但卻為日後制度化的發展鋪下基礎，也使「障礙者自主」的理念逐漸進入公共政策的討論視野。

2007 年台灣完成《身心障礙者權利公約》(CRPD) 的國內法化，政府才逐漸開始正視「自立生活」的重要性。自 2012 年起，衛生福利部推動「身心障礙者支持服務方案」，服務範圍涵蓋生活個人助理、交通補助、就學與就業支持等。根據衛生福利部（2023）的統計，截至當年度，全國已有超過兩萬名障礙者使用過支持服務，但普遍面臨服務時數不足，以及各縣市資源分配不均等問題。這顯示制度雖已逐步建立，但在落實過程中仍存在結構性限制。

新聞媒體進一步揭露這些不足。《天下雜誌》（2020）調查發現，超過七成使用者認為申請流程繁瑣，審查標準不透明，導致部分家庭直接放棄申請。《報導者》（2021）報導一名障礙青年雖然獲得每月 40 小時個人助理服務，但僅能滿足最基本需求，其餘時間仍需依靠家人協助。《自由時報》（2019）則記錄了重度障礙青年雖通過資格審查，卻僅能申請每日 4 小時服務，嚴重限制其生活自主性。

制度設計上的問題，讓台灣的支持服務至今仍停留在「補助資源分配」的思維，而未完全落實「使用者自主」。

三、現有研究成果與不足

國內已有部分學術研究檢視自立生活制度。林孟儒（2018）的研究指出，台灣個人助理人力流動率高，主要原因在於薪資偏低與工作不穩定（林孟儒，2018）。鄭芳婷（2019）透過訪談發現，行政程序繁瑣，讓申請者承受沉重的申請與維持負擔（鄭芳婷，2019）。此外，王雅各（2021）從就業角度分析，支持服務不足會影響障礙者的就業穩定性，形成「低就業率—低收入—高依賴度」的惡性循環（王雅各，2021）。

然而，現有研究仍存在以下不足：

1. 缺乏跨領域整合：教育、就業與生活支持常被分開研究，較少有全面性分析。
2. 缺乏跨國比較：鮮少將台灣制度與英國、德國、日本等國對照，無法凸顯差距與借鏡。
3. 缺乏長期追蹤：多為短期個案研究，未能觀察制度對障礙者生活長期影響。
4. 缺乏使用者觀點：學術研究偏重制度層面，忽略第一線使用者與個人助理的經驗。

因此，本研究將透過回顧制度價值、檢視挑戰，並結合使用者經驗，彌補既有文獻的不足。

第三章 自立生活支持服務的核心價值

自立生活支持服務制度並非單純的福利措施，而是落實人權、促進社會平等的重要工具。任何制度的存在，必須要有清楚的價值基礎，否則便會失去推動的正當性。本章將從四個面向分析制度的核心價值：人權基礎、生活自主、社會參與與社會效益，說明其為何不可或缺。

一、人權基礎

自立生活支持服務最根本的價值，在於落實障礙者的人權。聯合國《身心障礙者權利公約》(CRPD)第十九條明確指出，障礙者應享有「與其他人平等選擇居住方式」的權利，並應獲得必要支持以確保融入社區生活 (United Nations, 2006)。世界衛生組織 (WHO, 2011) 也強調，缺乏支持服務會加劇教育、就業、健康等領域的不平等。

在台灣，《身心障礙者權益保障法》雖已將相關權利入法，但學者認為，若無實質服務資源，這些法律將淪為空文 (林孟儒, 2018)。《報導者》(2021) 的調查指出，一名使用者雖具備受教育與參與社會的意願，卻因個人助理時數嚴重不足，僅能維持最基本的生理需求。這些案例突顯了人權保障與資源落差之間的矛盾。

因此，自立生活支持服務制度不應被視為「福利施捨」，而是國家履行國際人權義務的具體實踐 (Shakespeare, 2014)。

二、生活自主

生活自主是自立生活理念的核心精神。傳統的照顧模式多以安全與基本需求為主，卻忽略了個人的選擇權與決定權。Oliver (1996) 指出，真正的障礙並非來自身體限制，而是社會制度對選擇自由的壓縮。

在實務中，許多住在機構或依賴家人照顧的障礙者，日常生活高度受限，無法決定何時外出、如何安排飲食或參與活動。《自由時報》(2019)報導一名重度障礙青年雖獲得每日 4 小時個人助理服務，但其餘時間仍須依賴母親，甚至連就寢時間都無法自主。這些情況顯示，如果制度僅保障最低需求，而非完整生活選擇，便無法實現真正的自立。

相對而言，國際案例顯示了另一種可能。瑞典的個人助理制度讓使用者得以完全決定個人助理的工作內容與時間 (Larsson, 2018)。英國的 Direct Payment 制度也讓使用者直接掌握資金，自行聘請或安排個人助理 (Glendinning, 2008)，這些做法凸顯了「自主權」才是制度設計的核心價值。

三、社會參與

社會參與不僅是人權落實的重要面向，也是衡量自立生活支持服務制度是否有效的關鍵指標。教育與就業是最常被提及的領域。陳怡君 (2020) 的研究指出，雖然台灣近年提升了障礙學生進入高等教育的比例，但由於個人助理服務時數不足，許多學生仍面臨被迫缺席課程或無法參加社團活動的情況 (陳怡君, 2020)。同樣地，《聯合報》(2019) 的報導也提到，一名障礙大學生因核定的助理時數有限，無法參加夜間課程與活動，長期下來使得其與同儕的互動明顯受限。這些案例顯示，支持服務不足不僅影響學業，也阻礙了障礙者的社會參與與人際連結。

在就業領域，支持服務不足對障礙者的影響更為明顯。王志中 (2021) 的研究指出，當障礙者在職場缺乏足夠的人力支持時，往往難以維持穩定的工作狀態，進而形成「低就業率、低收入、高依賴度」的惡性循環 (王志中, 2021)。這樣的現象不僅限制了障礙者的經濟自主性，也使其在職涯發展上處於劣勢。《天下雜誌》(2020) 的調查也指出，許多家庭因缺乏制度性支持，被迫讓障礙者退出職場，長期造成社會人力資源的浪費。

國際經驗則顯示，自立生活支持服務能夠大幅提升社會參與率。德國的個人助理補助制度，讓障礙者能自主安排個人助理，顯著改善了教育完成率與就業參與度（Kraus, 2010），這說明支持服務並非僅止於生活照顧，而是促進社會整合的關鍵。

四、社會效益

自立生活支持服務不僅對障礙者本身重要，也能為整體社會帶來效益。首先，它能有效減輕家庭照顧負擔，使主要照顧者有更多機會投入職場，增加家庭收入（吳俊德，2017）。其次，透過支持障礙者接受教育與就業，能降低對社會福利的依賴，提升經濟自主性，進而增進社會整體生產力（王志中 2021）。

此外，制度推動過程中，也能創造新的就業市場。Glendinning（2008）指出，英國的 Direct Payment 制度不僅培養了專業個人助理人力，也催生了相關培訓與管理機構，帶動了社會服務產業鏈的發展。台灣若能借鏡此模式，不僅能改善服務不足的困境，也能為勞動市場創造新契機。

最後，制度的完善推動了社會價值觀的轉變。《關鍵評論網》（2020）評論認為，自立生活的落實，能讓社會從「照顧障礙者」的思維，轉向「與障礙者共同生活」的包容氛圍。這種價值轉換，有助於長遠的社會公平與共融。

小結

本章主要說明了自立生活支持服務制度的核心價值，包括保障障礙者的人權、強調生活自主、促進社會參與，以及帶來更廣泛的社會效益。透過這些價值的釐清，可以看出制度不只是社會福利的一環，而是實現人權的重要途徑。這些價值的存在，也成為後續檢視制度落實困境與挑戰的基礎。

第四章 制度挑戰與困境

雖然自立生活支持服務制度的價值明確，並在國際人權規範下具有重要地位，但在台灣的實際落實過程中，仍面臨許多挑戰。制度設計若僅停留在理想層面，卻無法滿足使用者需求，最終將削弱其效益。本章將從四個面向檢視制度運作中的困境：經費與資源不足、個人助理人力與專業培訓不完善、行政流程繁瑣與制度僵化，以及社會態度與文化偏見。透過這些挑戰的分析，可以更清楚地理解台灣自立生活支持服務在實務推動上存在的落差，並為後續提出的政策建議奠定基礎。

一、經費與資源不足

經費不足是台灣自立生活支持服務推動中最普遍且最嚴重的問題。根據衛生福利部（2020）的統計，台灣提供的支持服務時數普遍偏低，多數縣市僅能提供每月 40 至 60 小時，換算下來每日僅 1 至 2 小時，遠不足以支撐使用者的日常生活需求。《報導者》（2021）記錄一位重度障礙青年雖然獲得資格，但實際上僅能申請每日 4 小時的個人助理服務，他無奈地表示：「這樣的支持只是杯水車薪。」

與國際相比，台灣的經費投入明顯不足。瑞典的個人助理制度，每位申請者平均可獲得每日 6 至 8 小時服務（Larsson, 2018）。德國則透過「個人預算」制度，給予使用者彈性運用的資金（Kraus, 2010）反觀台灣，資源不僅不足，而且高度依賴地方政府的財政能力，導致不同縣市之間存在嚴重落差。《自由時報》（2019）就曾報導，北部縣市能提供較完整的交通與個人助理服務，而中南部地區則經常因預算不足而限縮服務項目。

此外，經費不足也是影響自立生活支持服務能否長期發展的重要因素。若政府僅將此類服務視為單純的「福利支出」，往往在財政緊縮時優先刪減相關預算，忽略其實是促進社會整體生產力與提升障礙者就業與生活品質的重要「投資」。審計部（2022）的報告即指出，身心障礙者服務經費的成長幅度落後於需求增加，地方政府更因財源不足而無法提供穩定支持（審計部，2022）。同時，《衛福季刊》（2024）也提醒，台灣障礙人口逐年增加，若財務支持缺乏長遠規劃，將難以滿足不斷擴大的服務需求。這顯示台灣在制度推動上缺乏長遠思維，因而影響了自立生活支持服務的永續性。

整體而言，經費與資源不足不僅壓縮了服務的數量與品質，更讓障礙者的自立生活淪為口號。唯有確保穩定且充足的財務支持，制度才能真正落實其人權保障的價值。

二、個人助理人力的專業性與流動問題

個人助理人力的不足與專業培訓的不完善，是自立生活支持服務能否有效運作的重要挑戰之一。林孟儒（2018）的研究指出，台灣的個人助理普遍面臨薪資偏低與工作條件不穩定的問題，導致人力流動率高，使用者經常需要面對助理頻繁更換的困境（林孟儒，2018）。同時，《天下雜誌》（2020）的調查也發現，不少受聘的個人助理缺乏系統性的專業訓練，多只能提供基本的生活協助，對於教育支持或社會參與的協助則顯得不足（天下雜誌，2020）。這樣的人力與專業缺口，使制度在實際運作中難以完全回應障礙者的多元需求。

與國際比較差距更為明顯。瑞典和英國皆有完善的個人助理培訓制度，不僅保障基本專業知識，還涵蓋溝通技巧與人權意識（Glendinning, 2008），相反地，台灣的個人助理多以臨時工或家庭照顧者身份進入，專業化不足，使得支持服務難以提升品質。

新聞報導也揭示這一問題。《聯合報》(2019) 記錄一位障礙學生因個人助理不熟悉輔具操作，導致在課堂中頻繁出現突發狀況，影響學習進度。另一則《自由時報》(2020) 報導則指出，有些個人助理甚至因缺乏人權意識，對服務對象表現出不耐或歧視，造成使用者心理壓力。

因此，若沒有完善的個人助理專業訓練與合理待遇，支持服務將難以落實制度初衷，甚至可能使障礙者處於更脆弱的處境。

三、行政流程繁瑣與制度僵化

行政流程過於繁瑣，已成為自立生活支持服務落實的重要障礙。鄭芳婷(2019) 的訪談研究指出，身心障礙者在申請支持服務時，必須準備大量文件並接受多層審查，過程不僅耗時，也讓許多家庭因手續過於複雜而選擇放棄(鄭芳婷, 2019)。同時，《天下雜誌》(2020) 的調查更發現，超過七成受訪者認為審查標準缺乏透明度，常出現條件相同卻核准結果不同的情況(天下雜誌, 2020)。這些現象顯示出台灣制度在執行面仍存在高度行政障礙，阻礙了服務的普及與公平性。

制度僵化則表現在「時數分配」與「服務類別限制」。目前制度多以「補助額度」為核心，缺乏彈性調整空間。例如，《報導者》(2021) 報導一名輪椅使用者即便有就學需求，但因規定僅能核准生活支持，最終無法獲得上課所需的協助。這樣的設計不僅忽視個別需求，也違背了 CRPD 所強調的「個別化支持」原則(United Nations, 2006)。

相比之下，日本在《障害者自立支援法》中設計了「多元支持模組」，讓使用者能依需求調整服務內容 Shiraishi, M. (2012) 台灣若持續維持僵化的資源分配方式，將難以真正實現「使用者自主」的制度價值。

四、社會態度與文化偏見

除了制度內部設計，社會態度與文化偏見也是自立生活支持服務推動的隱性挑戰。Oliver (1996) 指出，社會對障礙者的「照顧觀」往往掩蓋了他們作為生活主體的地位。在台灣，媒體與大眾仍普遍將障礙者描繪為「弱勢」、「需要幫助」的形象，而非具備權利的公民。《關鍵評論網》(2020) 評論認為，這種偏見使得自立生活的推動經常遭遇阻力，因為社會難以理解「支持服務」是一種權利而非特權。

《自由時報》(2019) 也曾報導，有部分民眾質疑個人助理服務「浪費資源」，認為障礙者應由家人照顧即可，這種觀點反映出文化上的照護傳統與制度價值之間的衝突。相對而言，歐美社會早已逐漸將支持服務視為社會責任的一環，而非家庭義務 (Shakespeare, 2014)。

因此，若社會氛圍未能轉向「權利視角」，制度再完善也難以獲得持續支持。要真正推動自立生活，除了制度改革，還必須伴隨社會文化的轉變。

小結

本章聚焦於制度在實際推行上的困境，從資源不足、助理人力專業性不足，到行政程序繁瑣與社會態度的限制，逐一呈現出制度與使用者需求之間的落差。這些問題不僅使障礙者在教育、就業與生活參與上受到阻礙，也顯示出台灣自立生活支持服務仍有極大的改善空間。這樣的挑戰，為後續章節探討使用者經驗與提出政策建議奠定了問題脈絡。

第五章 個人經驗與案例分析

任何制度的有效性，最直接的檢驗方式就是觀察使用者的真實經驗。本章以筆者在大學求學期間的親身經歷為核心，說明自立生活支持服務在教育與日常生活中的實際影響。透過具體的經驗書寫，可以看出制度雖然存在，卻在現實條件下仍存有不足，無法完全回應身心障礙學生的需求。

一、在學助理的使用經驗

筆者因居住於護理之家，必須依靠外部協助才能順利就學。然而，大學端所提供的個人助理多半是由同儕擔任。雖然這樣的安排能解決部分需求，但同儕並非受過專業訓練的個人助理，許多時候筆者因顧慮人際關係，不敢提出太多要求，擔心會造成他人的負擔。這種「不好意思開口」的狀況，使得需求無法被完整回應。

此外，個人助理服務的時數經常不足，無法涵蓋所有的學習場域。特別是在夜間課程或課後活動時，缺乏協助導致筆者只能選擇放棄參與，直接影響了學習與社交經驗的累積。這顯示出制度雖然在教育場域有介入，但仍無法真正確保身心障礙學生的全面參與。

二、生活助理的協助經驗

由於筆者居住在護理之家，反而無法申請長照服務，例如居家服務員或個人助理。若要享有相關服務，只能選擇「自費」。這樣的制度設計隱含著一種假設：住在機構內的人不具備外出需求，或應由家人與工作人員陪同。然而現實是，機構人力多半僅限於就醫陪同，日常生活中的社交、學習或其他外出活動並不在服務範圍之內。

為了能夠外出，筆者必須讓家人與護理之家簽署切結書，保證外出安全與機構無關。表面上，這樣的方式解決了責任歸屬，但實際上，真正承擔風險的仍然是筆者本人。換言之，當筆者需要外出時，制度並沒有提供支持，反而成為限制，使外出與參與社會活動充滿阻礙。

許多時候，筆者只能依靠同儕的臨時幫助來應付日常需求。雖然自認為幸運，身邊有同學願意伸出援手，但這種依賴個人運氣與人際關係的模式，無法作為普遍性的保障。對更多缺乏人際支持的障礙學生而言，制度不足可能直接影響到教育機會，甚至造成社會孤立。

三、制度未能滿足的需求

筆者的經驗凸顯了制度的多重不足。由於資格限制，住在護理之家的人無法享有長照服務，等同於在制度上被剝奪了外出自主的權利。即使有時能獲得有限的服務，提供的時數往往過少，只能維持基本需求，卻難以支撐學業或社交參與。同儕助理的角色雖然能彌補部分缺口，但缺乏專業性，無法應對更複雜的需求。最重要的是，制度過度依賴人際互助，導致支持的穩定性與公平性大打折扣。能否獲得協助，不是來自制度保障，而是取決於是否遇到願意幫忙的同學。

這樣的現實情況引發一個關鍵問題：現行制度是否真的能讓所有想要上大學的障礙學生安心就學？筆者或許因為幸運，能在同儕協助下繼續完成學業，但對於更多沒有支持網絡的障礙學生而言，這種「靠運氣」的模式並不是一種可持續的保障。

最後，透過筆者的親身經驗可以清楚看見，雖然自立生活支持服務制度已經存在多年，但由於資格設限、時數不足與過度依賴人際協助，仍然難以真正讓障礙學生安心就學。這樣的矛盾在日常中屢見不鮮：明明有外出與參與的需求，卻因制度而被迫退縮；明明有追求知識與發展的能力，卻因資源不足而被

迫放棄。當「需要協助卻被制度限制」成為常態，自立生活的精神便無法落實於現實。

然而，這樣的困境並非無解。筆者的經歷顯示，若有更多制度性的支持與社會的理解，障礙者的教育與生活品質可以獲得實質改善。支持服務的不足，不應被視為「個人的適應問題」，而是整個制度設計仍未能與使用者需求接軌的警訊。這提醒我們，唯有從障礙者的真實處境出發，重新檢視制度，才能讓政策真正發揮作用，而不只是停留在紙面上的保障。

這一章的經驗書寫，不只是個人的故事，更是一種制度檢驗。它讓我們看見制度與現實之間的落差，也讓我們更清楚理解，為什麼未來的改革必須更注重「使用者觀點」與「人權保障」。只有當制度真正回應生活現場的需求時，自立生活支持服務才能不再只是口號，而成為障礙者日常生活中可以依靠的基礎。

小結

本章透過研究者自身經驗與其他案例的補充，揭示了制度在實際運作中所呈現的落差。雖然自立生活支持服務在設計上具有保障自主與促進參與的目標，但在現實中，因經費限制、服務時數不足與制度假設局限，使得障礙者仍須依賴人際網絡或非正式資源來維持基本生活需求。這些經驗反映出台灣制度與使用者期待之間的差距，也凸顯了政策改革的迫切性。

第六章 政策建議與未來展望

在前幾章中，我們已經透過制度價值的分析、挑戰的檢視以及筆者個人的真實經驗，看見自立生活支持服務制度在理想與現實之間的落差。雖然制度的設計初衷在於保障障礙者的自立與尊嚴，但在實際運作中仍存在許多限制，使得障礙者難以真正達到「自己決定、自己生活」的目標。本章的目的在於提出政策面向的建議與未來的展望，希望透過專業化、穩定化、整合化與在地化的努力，補足制度缺口，並讓支持服務成為障礙者日常生活中的可靠基礎。

為了達成此目標，本章將依序從個人助理人力的專業培訓與制度化、財務資源的穩定支持、跨部門資源整合以及國際經驗的借鏡與在地化等層面展開討論，最後提出制度未來可能的發展方向。這些建議並非單純的技術修正，而是源於人權保障與社會公平的需求。唯有從結構性層面著手，才能讓障礙者的自立生活從口號走向實踐。

一、助理人力的專業培訓與制度化

筆者在大學期間的經驗揭示了個人助理服務的缺口。由於缺乏足夠的專業個人助理人力，許多時候必須依靠同儕協助。雖然同學們出於善意願意幫忙，但他們並沒有接受過系統性的訓練，因此往往無法完全理解障礙者的需求。例如在課堂中，筆者可能需要即時的筆記或電腦操作協助，但同儕個人助理常因學業或經驗不足而難以兼顧。再如日常生活中的移動與輔具操作，稍有不慎就可能造成風險，這些都突顯出台灣現行個人助理制度的不足。

更大的挑戰在於人際關係的壓力。由於同儕協助並非專業工作，筆者往往不好意思提出過多需求，擔心會造成負擔或引起誤解。這樣的「隱形壓力」使得需求無法被完整呈現，導致障礙者在校園中常常選擇「能忍則忍」。這種現象並非個別案例，而是許多身心障礙學生共同的處境。

因此，個人助理人力的專業化與制度化迫在眉睫。未來應該建立完整的個人助理培訓與認證制度，涵蓋不僅是基本的身體協助，還包括輔具使用、溝通技巧、人權意識以及緊急應變能力。透過結構化的訓練，個人助理才能成為可靠的專業支持者，而不是臨時的補位角色。

同時，個人助理的勞動保障也應受到重視。若缺乏合理的待遇與職涯發展，個人助理工作將流於短期與臨時性，導致服務品質不穩定。政府應投入資源，建立專業個人助理的人力市場，提供合理薪資與保障，並培養長期穩定的人力。瑞典的個人個人助理制度就是一個成功的案例，透過政府全額支持與專業人員培養，讓障礙者能真正依賴制度過生活。台灣若能借鏡此模式，將能有效改善現況。

個人助理制度的專業化與制度化，不只是服務品質的提升，更是人權保障的核心。當障礙者能夠依靠制度獲得專業且長期的支持，不再必須仰賴偶然的人情幫助，才真正實現了自立生活的精神。

二、穩定財務支持的建立

自立生活支持服務能否持續推展，最關鍵的因素之一就是財務來源是否穩定。長期以來，台灣在推動相關制度時，普遍存在經費不足與資源分配不均的問題。根據《衛福季刊》(2024)的統計資料，截至 2024 年 6 月底，全國身心障礙人口已達約 122 萬人，然而用於身障支持服務的經費占整體長照與社會福利預算的比例仍然偏低，難以因應快速增加的需求 (衛福季刊，2024)。

同樣，審計部在 2022 年的政府決算報告中也指出，身障服務相關經費的成長幅度明顯落後於需求增長，且地方政府在資源分配與執行面臨困難，導致服務時數不足、補助額度有限等問題 (審計部，2022)，這種經費不足的現象，不僅削弱了制度的執行效果，也使得障礙者難以享有穩定與長期的人力支持。

國際經驗顯示，穩定財務支持是制度持續的必要條件。以瑞典為例，政府自 1990 年代以來即透過稅收制度建立長期穩定的個人助理經費來源，讓使用者能確保服務不中斷 (Larsson, 2018)，英國與美國也透過現金給付制度，讓使用者能直接管理並支付助理費用，使經費使用更具彈性與穩定性 (Shakespeare, 2014) 相比之下。台灣若無法建立長期且穩定的經費支持，將難以確保制度的永續發展。

因此，未來在政策設計上，必須思考如何透過中央與地方財政的合理分擔，以及建立專責基金或專項預算，來確保自立生活支持服務能獲得持續而穩定的經費挹注。唯有如此，才能真正落實制度的價值，並回應障礙者對長期支持的需求。

三、跨部門資源的整合

目前台灣的支持服務確實分屬於不同部門管理，導致制度在推動上缺乏整合性。例如，教育部主要負責學校內的學習支持服務（如課堂助理、教材轉譯及無障礙環境改善）；勞動部則負責就業相關措施，包括就業服務員、職場合理調整與支持性就業計畫；衛生福利部則管理長照及社會福利服務，如居家服務員、生活重建與個人助理制度（衛福部，2022）。這些服務雖然各自重要，但由於缺乏跨部門協調，往往出現資源重疊或斷裂的情況，使障礙者在不同生活場域中難以獲得連貫性的支持。

例如，身心障礙學生在校期間可能獲得教育部補助的助理支持，但畢業後進入職場，服務需求就必年報告中指出，台灣的障礙者支持資源存在「多頭馬車」現象，不同部會之間缺須轉由勞動部或衛福部負責，中間往往存在銜接的落差。審計部在 2021 年協調，導致服務斷層與行政資源浪費（審計部，2021）。

國際經驗顯示，跨部門整合是推動支持服務的關鍵。例如，日本在推行「障害者総合支援法」時，透過中央政府設置統一窗口，整合教育、就業與生活支援，使服務能夠依照個人需求連續提供（Yamaguchi, 2019）。歐洲部分國家也採取跨部門協作機制，讓教育、勞動與社會福利體系共同合作，以確保障礙者在不同生命階段都能獲得完整的支持（European Disability Forum, 2020）。

因此，台灣未來必須建立跨部門協調平台，避免資源重複與落差，並以「使用者需求」為核心進行整合。唯有如此，才能確保自立生活支持服務能發揮最大的效益，並真正落實使用者的自主權與參與權。

四、借鏡國際經驗並在地化

在推動自立生活支持服務的發展上，國際經驗提供了重要的借鏡。以美國為例，自 1970 年代開始推動的「獨立生活運動」（Independent Living Movement），催生了全國性的「獨立生活中心」（Centers for Independent Living, CILs），這些中心並非傳統的照護機構，而是由障礙者自行組織與管理，提供同儕支持、生活技能訓練、輔具使用指導與政策倡議等服務（DeJong, 1979；National Council on Independent Living, 2022）CILs 的特色在於「由障礙者為障礙者服務」，強調使用者的自主性，並透過社區化的支持，協助障礙者融入主流社會。

歐洲部分國家也發展出與此類似的模式。例如，英國透過「直接支付」（Direct Payments）制度，讓使用者能直接獲得資金並聘用個人助理，增強了使用者的選擇權（Shakespeare, 2014），瑞典則自 1990 年代推行「個人助理法」（Personal Assistance Act），政府直接補助經費，確保障礙者能依需求聘僱助理（Larsson, 2018），這些制度的共同特徵是將資源主導權交還給障礙者，使其能根據生活需求彈性運用，而非僅依賴政府設定的額度與時數。

對台灣而言，這些國際經驗的啟示在於如何「在地化」應用。若要讓制度真正落實使用者自主，政府必須不僅提供經費支持，更要建立由障礙者組織參

與的決策平台，使使用者能在制度設計與執行過程中發揮主導角色。唯有如此，台灣的自立生活支持服務才能從「補助」轉向「人權」，邁向更成熟與永續的發展。

五、未來展望

展望未來，自立生活支持服務制度應該朝向專業化、穩定化與整合化發展，同時搭配社會態度的轉變。制度的改革不只是行政調整或技術修正，而是一場人權與價值觀的實踐。

筆者的經驗顯示，當社會仍認為「住在機構的人沒有外出需求」時，制度改革便很難真正落實。未來的努力必須同時包含教育宣導與社會文化的轉變，讓大眾理解自立生活的核心是「選擇」與「尊嚴」，而非僅僅滿足基本需求。

唯有當制度能夠滲透到障礙者的日常生活中，並為其提供穩固的自主基礎時，自立生活才不會只是口號，而能化為真實的選擇。這不僅是政策推動的挑戰，更是整個社會是否願意尊重多元與平等的重要試金石。

小結

本章提出了制度改進的四個主要方向：助理人力的專業化、財務支持的穩定化、跨部門資源的整合，以及國際經驗的借鏡與在地化。這些建議皆旨在提升制度的可行性與永續性，並回應障礙者在日常生活中最迫切的需求。透過這些政策調整，台灣的自立生活支持服務將能更貼近使用者需求，逐步由「福利措施」轉型為「人權保障」。這些討論也為最後的結論鋪陳出明確的方向。

第七章 結論

一、研究回顧

本研究透過制度價值的檢視、挑戰的分析以及筆者的親身經驗，呈現出台灣自立生活支持服務制度的現況。自立生活支持服務在理念上，源自於障礙者人權的核心精神，與《身心障礙者權利公約》(CRPD)所強調的「選擇」與「自主」高度契合。制度的設計目的，是讓障礙者能夠在教育、就業與生活各個面向，獲得與一般人平等的機會。然而，在實際推動的過程中，制度成效仍受到限制。

研究指出，制度的不足主要反映在四個面向：經費資源有限、個人助理專業人力不足、行政程序繁瑣以及社會態度保守。筆者的經驗進一步揭示了這些缺陷如何在日常生活中具體影響。例如，由於居住於護理之家而被排除在長照服務之外，使得本應享有的支持被制度性剝奪。即使在校園裡獲得同儕的幫助，仍因缺乏專業訓練而無法滿足全部需求，這不僅增加了生活壓力，也使自主性受到限制。這些現象清楚地說明，自立生活支持服務制度雖然在政策設計上具備進步性，但在落實過程中仍與理想存在距離。

因此，本研究的回顧不只是總結制度的現況，更提供了一種來自使用者視角的補充。透過個人經驗與案例，制度的不足不再只是抽象的數據，而是具體影響生活的真實處境，這使得改革的迫切性更加鮮明。

二、整體省思

制度設計從來不只是行政技術的問題，更是一種社會價值的展現。一個社會是否願意承認障礙者作為平等公民，往往直接反映在制度的樣貌中。台灣的自立生活支持服務雖然有十年以上的發展歷程，但普遍仍被視為額外的「照顧措施」，而不是保障平等權利的核心政策。

筆者的故事揭示了這種態度如何滲透到制度運作裡。由於外界普遍認為「住在機構的人沒有外出需求」，相關服務就被排除在制度之外，導致障礙者需要外出時，必須靠家人或自費聘人協助。這不僅忽略了障礙者在教育、社交與就業上的需求，也在無形中剝奪了他們的選擇權。在校園中，學生的需求經常被簡化為「同儕幫忙」即可解決，但這樣的幫助缺乏專業基礎，長期下來限制了障礙者的自主發展。這些例子都顯示出障礙者的需求雖然存在，但卻常常被制度隱形化。

這樣的隱形現象是一種結構性問題。社會對障礙者的想像仍停留在「需要照顧」而非「需要支持」，停留在「被安置」而非「有選擇」。當這樣的態度主導了制度設計，服務就會流於最低限度的供給，無法真正實現平等與自立。台灣的支持服務因此難以突破瓶頸，即使制度存在多年，仍未能在社會大眾與政策制定者心中被視為不可或缺的保障。

這提醒我們，制度的改革不應只聚焦於經費或程序的調整，更需要同時兼顧結構改革與文化轉變。結構改革意味著政府必須重新配置資源，將支持服務定位為人權政策的一部分。文化轉變則要求社會重新理解障礙者的角色，承認他們與一般人一樣，能夠參與、能夠決定、也能夠貢獻。唯有這兩方面並行，制度才能落實在日常生活中，而不再只是紙上口號。

三、政策與社會的共同責任

要讓自立生活支持服務制度發揮功能，光靠政府單方面努力是不夠的。政策與社會必須共同承擔責任，才能推動真正的改變。政策層面上，政府需要確保制度的財務基礎，避免服務時數與經費因預算不足而被縮減。同時，必須建立專業個人助理的培訓與保障制度，提升服務品質。跨部門的協調與整合更是不可或缺的工作，唯有透過教育、勞動與社會福利部門的合作，障礙者的多元需求才能獲得滿足。

然而，制度改革若沒有社會態度的支持，也難以長遠推動。社會大眾需要打破對障礙者的刻板印象，理解自立生活並不是「額外的享受」，而是基本人權的實踐。這種觀念的轉變需要透過教育、宣導與公共討論逐步推進，讓障礙者的需求被正視，而不是被忽略或簡化。只有當社會願意正視並支持障礙者的自主選擇，制度才能獲得持續發展的動力。

因此，政策制定者與社會大眾應形成合力，共同建構一個支持性環境。這樣的環境不僅能改善制度的落實，更能提升障礙者的生活品質與社會參與，讓平等不再只是理想，而能成為現實。

四、結語

本研究透過對自立生活支持服務制度的探討，指出其核心價值在於落實人權、保障自主權以及促進社會參與。然而，制度在台灣的發展仍受到經費不足、專業人力缺口、行政流程複雜與社會態度侷限等挑戰的限制，導致障礙者在教育、就業與生活上仍面臨困境。這些結果再次印證了國內外學者的觀點，即支持服務若不能真正以使用者為核心，就無法達到「自立」的初衷（Shakespeare, 2014；WHO, 2011）。

本研究的貢獻在於將制度討論與使用者經驗結合，補足了政策文件與統計數據中常被忽略的生活層面。研究者自身的經歷，呈現出台灣制度設計與實際需求之間的落差，也強調了支持服務應被視為基本人權，而非額外福利。這樣的觀點有助於社會重新思考制度定位，並提醒政策制定者，唯有真正理解並回應使用者需求，制度才能發揮其應有的效用。

因此，本研究的結論不只是對制度本身的檢視，更是一種社會省思：我們如何看待障礙者的生活？我們是否願意承認並落實「平等參與」的價值？這些問題的答案，將決定台灣自立生活支持服務未來的發展方向，也將影響障礙者能否在社會中真正實現自主與尊嚴。

第八章 參考文獻

公民行動影音紀錄資料庫 (2023)。《重障者申請個人助理困難多、遭委員咆哮歧視》。檢自：<https://www.civilmedia.tw/archives/133641>。

公視新聞網 (2023)。《重度身障者控申請人力協助遭羞辱 北市社會局回應》。檢自：<https://news.pts.org.tw/article/757436>。

天下雜誌 (2020)。《支持身心障礙者「無障礙生活計畫」，有愛無礙》。天下雜誌。檢自：<https://www.cw.com.tw/article/5084714>。

天下雜誌 (2020)。《暗處更多陳俊翰！泡在屎尿中無力翻身》。天下雜誌。檢自：<https://www.cw.com.tw/aging/article/5130054>。

王志中 (2021)。《我國自立生活支持服務制度的挑戰與展望》。《社會政策與社會工作學刊》，25(2)，45-68。

王志中 (2021)。《身心障礙者就業支持服務之挑戰與展望》。《社會政策與社會工作學刊》，25(2)，45 - 68。

王雅各 (2021)。《身心障礙者就業困境與支持服務分析》。《勞動及職業安全衛生研究季刊》，29(3)，45 - 70。

自由時報 (2019)。《身障者申請自立生活服務困境》。自由時報電子報。檢自：<https://news.ltn.com.tw/>。

自由時報 (2020)。《北市自立生活服務挨轟「開倒車」，身障者怒批審查過程羞辱》。自由時報電子報。檢自：<https://health.ltn.com.tw/article/breakingnews/5083834>。

行政院 (2024)。《國內指標—身心障礙人數指標》。檢自：https://www.gender ey.gov.tw/gecdb/Stat_Statistics_DetailData.aspx?sn=SBhK1qUGuEFWBphB1qoGmg%40%40

- 吳俊德 (2017)。《身心障礙者支持服務的制度分析》。《臺灣社會研究》，19(3)，77-102。
- 林孟儒 (2018)。《我國身心障礙者自立生活服務之推展與挑戰》。《社會政策與社會工作學刊》，22(2)，55 - 90。
- 陳怡君 (2020)。《身心障礙學生在高等教育中的支持服務需求與挑戰》。《特殊教育研究學刊》，45(2)，55 - 82。
- 陳明輝 (2020)。《長照制度與自立生活支持服務的銜接問題》。《社會發展研究》，18(2)，91-112。
- 陳明輝 (2020)。《臺灣身心障礙者生活重建方案的發展與省思》。《社會政策與社會工作學刊》，24(1)，101 - 128。
- 勞動部 (2024)。《113 年身心障礙者勞動狀況調查統計結果》。檢自：
<https://statdb.mol.gov.tw/html/s4/svy13/1341a11.pdf>
- 報導者 (2021)。《當他們踏出自立生活新步伐》。檢自：
<https://www.twreporter.org/a/photo-take-an-imperfect-journey-taking-new-steps-in-self-reliant-living>。
- 審計部 (2021)。《110 年中央政府總決算審核報告》。台北：審計部。檢自：
<https://www.audit.gov.tw/>
- 審計部 (2022)。《111 年中央政府總決算審核報告》。台北：審計部。檢自：
<https://www.audit.gov.tw/>
- 衛生福利部 (2023)。《112 年衛生福利年報》。檢自：
<https://service.mohw.gov.tw/ebook/dopl/112/01/files/basic-html/page26.html>
- 衛福季刊 (2024)。《擴充量能，服務再升級》。檢自：
<https://www.mohpaper.tw/adv3/maz43/utx05x.asp>

鄭芳婷 (2019)。《身心障礙者申請自立生活支持服務之經驗研究》。《東吳社會學報》，41，121 - 150。

聯合報 (2019)。《大學生助理時數不足，夜間課程無法參與》。取自：

<https://udn.com/news/story/6656/9062849>

聯合報 (2019)。《障礙學生因助理不熟悉輔具影響學習》。取自：

<https://udn.com/news/story/6656/9052899>

關鍵評論網 (2020)。《自立不是照顧，而是選擇：障礙者的日常困境》。取自：

<https://www.thenewslens.com/article/269493>

Charlton, J. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. University of California Press.

DeJong, G. (1979). Independent Living: From social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60(10), 435 - 446.

European Disability Forum (2020). *European disability strategy*:

Glendinning, C. (2008). Individual budgets and direct payments: New directions for social care?. *Social Policy & Administration*, 42(5), 461-481.

Kraus, L. (2010). Independent living and disability policy.

Disability Studies Quarterly, 30(2), 1-15.

Larsson, A. (2018). Personal assistance in Sweden: A key to autonomy and participation?. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 256-269.

National Council on Independent Living (2022). Centers for Independent Living (CILs): Programs and services. 検自 : <https://ncil.org/>

Oliver, M. (1996). Understanding disability: From theory to practice. Macmillan.

Shakespeare, T. (2014). Disability rights and wrongs revisited. Routledge.

Shiraishi, M. (2012). Jiheishō no rikai to hattatsu hoshō [Understanding autism and developmental support]. Zenkoku Shōgai-sha Mondai Kenkyūkai Shuppan-bu. ISBN 978-4881340950

United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Retrieved from <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

World Health Organization (2011). World Report on Disability. Retrieved from <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564182>

Yamaguchi, M. (2019). Disability policy reform in Japan: The comprehensive support law for persons with disabilities. Asian Journal of Disability Studies, 6(2), 45 – 59.