

在制度之間做自主： 需密集支持肢障者使用長照與個助服務 的經驗與制度比較分析

周怡君

東吳大學社會學系專任教授

周倩如

台灣障礙女性平權連線常務理事

「自主」在長照與障礙研究中皆具有重要地位，但兩者建立於不同的制度邏輯，目前較少研究比較其在實際服務中的實踐。本研究以「做自主」（doing autonomy）為分析架構，探討需密集支持之肢體障礙者在同時使用長照居家服務與障礙者個助服務時，其自主如何被制度、專業文化與服務互動共同形塑。研究以文獻分析及十位受訪者之質性訪談為資料來源，從評估與給付、服務內容與方式，以及制度整合比較兩制度的差異與限制。研究發現，長照評估高度標準化但卻缺乏解釋，導致使用者難以理解失能等級與給付的關聯性，且在派班與額度限制下削弱其生活掌控；個助雖較具彈性，但亦受限於預算控管、跨制度扣抵與人力不足，難以完全落實使用者自主。兩種服務內容高度重疊，但在服務方式上存在顯著差異：長照以項目制與居家場域為主，彈性不足；個助則以時數制與使用者協商為核心，更能支持日常生活的連續性。多數受訪者支持兩制度整合，但強調整合需以給付充足、選擇權提升與服務方式朝向使用者導向轉型為前提。本研究透過使用者觀點，呈現制度運作如何影響「做自主」的可能性，補足長照與障礙服務整合討論的經驗與理論缺口，亦指出未來政策改革應兼顧給付水準、權力關係與專業文化的調整，以建構支持障礙者自立生活的服務體系。

關鍵詞：自立生活、需密集支持之肢障者、居家服務、個助、自主

《台灣社會學》第 51 期（2026 年 6 月），頁 1-48

收稿：2025 年 6 月 6 日；接受：2025 年 12 月 17 日

* 第一作者周怡君，通訊作者周怡君，通訊地址：桃園市桃園區民有東路六巷二十號

Email: yechou@scu.edu.tw

Doing Autonomy Across Service Boundaries: A Comparative Analysis of Long-Term Care and Personal Assistance for High-Support-Need Disabled Persons

Yi-Chun Chou

Department of Sociology, Soochow University

Chien-Ju Chou

Taiwan Disabled Women's Alliance for Equal Rights

Autonomy occupies a central position in both long-term care research and disability studies, yet the two fields rest upon distinct epistemological foundations and institutional logics. Few studies have examined how these differing conceptions of autonomy are enacted within actual service systems. Using *doing autonomy* as the analytical framework, this study explores how autonomy is shaped by institutional design, professional cultures, and service interactions when high-support-need persons with physical disabilities simultaneously use Taiwan's long-term care (LTC) home-based services and disability personal assistance (PA) services. Drawing on literature analysis and qualitative interviews with ten participants, the study compares the two systems across three dimensions: assessment and allocation, service content and delivery, and prospects for system integration.

Findings show that LTC assessments are highly standardized and opaque, making it difficult for users to understand how levels and allocations are determined, and that strict scheduling and quota constraints further weaken users' control over daily life. PA services offer greater flexibility but remain constrained by budgetary controls, cross-system deduction rules, and workforce shortages, limiting the full realization of user direction. Although service content overlaps substantially between the two systems, service modalities differ markedly: LTC operates through task-based billing and home-bound service expectations, while PA relies on hourly arrangements and user negotiation, better supporting continuity across daily life activities. Most participants favored integrating the two systems but emphasized that meaningful integration requires adequate resource allocation, expanded choice, and a shift toward user-directed service cultures.

By foregrounding service users' perspectives, this study illustrates how institutional arrangements shape the possibilities of *doing autonomy* and contributes empirical and theoretical insights to ongoing debates about LTC-PA integration. The findings highlight the need for policy reforms that address benefit adequacy, power relations, and professional norms to build service systems capable of supporting disabled persons' independent living.

Keywords: independent living, High-Support-Need Disabled Persons, home care services, personal assistants, autonomy

一、研究背景與問題意識的提出

長期以來，由女性主義觀點出發的照顧研究，其重點在照顧者的勞動與責任，並揭露家庭照顧中的性別不平等與壓迫女性自主的結構處境（Fine 2007; Hochschild 1983; Graham 1983），主張透過公共照顧政策來達成照顧去家庭化。然而，這類研究較少觸及被照顧者對照顧方式與自主性的期待，甚至被批評將被照顧者描繪為被動依賴者（Morris 1997）。相較之下，障礙研究則以權利為核心，指出照顧機構化與專業霸權限制障礙者的生活掌控（Oliver and Barnes 2012），並在「去機構化」與「自立生活」（independent living）運動中發展出以選擇、控制與自我決定為基礎的自主權（Morris 1993）。

儘管「自主」（autonomy）在長照研究與障礙研究中皆占重要位置，但兩者對自主的理解、理論根源與制度化方式差異甚大。長照領域近年引入「自立支援」概念，強調透過適當支持提升失能長者意願與生活功能，使其得以「做自己能做且願意做的事」；障礙領域則透過個人助理¹（personal Assistants）與個人預算（Personal Budget）制度，主張自主是不以身體功能為前提的基本權利。然而，現有文獻極少比較這兩種自主理念如何在制度設計與日常服務中被「做出來」（doing autonomy），更缺乏研究探討當服務使用者同時處於兩套制度下時，不同自主邏輯如何在實作中互相運作或被協商。本文目的在於回應此一研究缺口，比較長照居服與障礙者個助如何在制度設計與服務實踐上建構自主，並分析其對障礙者自立生活的可能促進或限制。

從台灣障礙服務的發展脈絡上來看，1980年代《殘障福利法》尚無個人化支持服務（張恆豪、顏詩耕 2011）；1990年代末《身心障礙者保護法》方有社區服務萌芽。2007年「新活力自立生活協

1 本文以下皆簡稱個人助理為個助。

會」引入個助服務，2011 年納入《身心障礙者權益保障法》，2012 年訂定《身心障礙者個人照顧服務辦法》，2014 年《身心障礙者權利公約施行法》通過後，自立生活理念逐漸被制度化。另一方面，台灣自 2007 年起推動「長照十年計畫」，並於 2018 年實施「長照 2.0」，以日常生活功能損失為核心評估標準，提供一對一居家服務，許多障礙者亦同時納入長照體系。

然而，研究指出個助時數不足，使需密集支持的障礙者往往必須同時使用兩套制度（孫嘉梁 2022），並衍生「整合個助與長照服務」的政策倡議（林良齊 2023）。但兩制度在服務邏輯上的差異顯著：長照以高齡失能為主要對象，強調功能補償、專業角色與定點服務；個助則以自主、社區參與和生活決策為核心（周怡君 2016）。既有文獻雖討論老人與障礙制度的分立（王國羽 2004）、障礙者提早老化需求（林昭吟、林季平 2004）、兩制度運作差異或整合難題（周怡君 2016；周月清等 2019），但少有研究以同時使用長照居服和個助制度的需密集支持肢體障礙者為對象，從使用者的「做自主」經驗出發，分析制度如何形塑其選擇、控制與生活可能性。本文透過文獻分析與質性訪談，比較長照與個助在自主理念、制度設計與服務方式上的差異，並從評估、給付、服務內容與方式這四個面向，檢視其如何影響障礙者自立生活的實質實現，從而指出兩制度在支持做自主上的結構限制與可能調整方向。

二、理論與文獻回顧

作者先探討障礙研究中的自立生活定義、主張與做自主，接著探討長照領域中的自立支援概念，並比較長照領域與障礙領域的自主概念與做自主的異同。最後對本文要檢視的一對一服務，亦即長照居家服務以及障礙者個助服務的制度研究以及台灣脈絡下這兩制度的發展做回顧。

（一）障礙權利運動與障礙研究如何理解自主與「做自主」

1. 自立生活運動的核心：自主

工業化前，障礙者的照顧多在家庭內進行；工業化後則以治療、教育、照顧之名，將障礙者帶離家庭、安置於住宿機構（Oliver and Barnes 2012）。Barton 和 Haider（1966）指出，機構生活剝奪障礙者隱私與決策空間，導致自我喪失；Foucault（1965）亦批評機構雖宣稱照顧與治療，實則將障礙者排除於社會之外。1970 年代障礙者運動推動障礙者回歸社區，然而政府與專業工作者依資源評估服務，障礙者在社區服務中仍缺乏自主權（黃源協 2004）。Verschure（1977）與 Fine（2007）主張應削弱專業壟斷、發展替代性服務選擇，以在照顧過程中恢復障礙者自主性；此批判精神也促成自立生活運動的興起。美國自立生活運動始於 1970 年代加州柏克萊大學障礙生倡議校園與社區的平等參與（Shapiro 1994），初期訴求聚焦於環境全面可及。英國運動則於 1980 年代起步，強調社區支持與「使用者導向」的社會照顧改革，尤以直接給付（Direct Payments）讓使用者能自主雇用支持者、組織生活（Pridmore 2006）。1990 年代後，自立生活運動擴展至全球。

「自立生活」並非要求障礙者「自給自足」或完全不需他人協助（Vernon and Qureshi 2000），而是指能「自主地」（autonomously）決定如何生活，核心在於平等、賦權、選擇與控制——障礙者有權在平等基礎上選擇生活方式與社會參與（Williams 2001）。Barnes（2007）進一步指出，自立生活哲學強調「無論損傷性質與嚴重程度如何，所有人皆有權參與主流社區生活，且應被賦權掌控個人生活」。自立生活運動將障礙理解為人一環境互動與制度安排所造成的限制，而非單純個體缺陷，主張障礙者作為權利主體，應享有選擇與控制自己生活的權利（choice and control），其制度化路徑以《身心障礙者權利公約》（CRPD）第 19 條為核心（Nally et al. 2022）。自立生活的「自主」意指在障礙者在適切支持下的自我決定，包括

住在哪裡、由誰協助、何時、以何種方式獲得協助 (Esteban et al. 2021)。因此，自主在自立生活脈絡中等同於「被支持的自我決定」(supported self-determination)，其必要條件是使用者主導的支持配置與非機構化的社區基礎建設 (Nally et al., 2022)。

如何透過支持服務來實踐自主？Lee 等人 (2021) 的研究顯示服務設計以「使用者為中心」(user-centered) 的方法具有關鍵性，在產品與環境設計階段就辨識可及性障礙，有助把「選擇與控制」內嵌於日常技術情境，降低第一線照顧者替代決策的必要性。而第一線照顧者能在規範與情境間做出合宜的倫理判斷，以實現服務使用者當下意願，但這仍須服務提供單位允許一定程度的判斷彈性 (Lydahl and Hansen Löffstrand 2020)。在情境與關係中透過「調適規則」來維護受助者的實質決定權，也說明了自立生活的自主不是抽象理念，而是被制度設計、專業文化與實作情境共同「做」出來的。因此，我們可以說自主既是價值主張，也是生活中各種面向的互動過程與結果，特別是包括以下幾個面向：1. 權利架構：服務建置是否以「聯合國身心障礙者權利公約」CRPD 第 19 條為基礎，將去機構化與社區生活視為義務而非施惠 (Nally et al. 2022; Esteban et al. 2021)。2. 制度治理與給付設計：是否採使用者主導的一對一服務模式且具有選擇性，避免單一提供者派案與嚴格分配 (Chou et al. 2025; Chou et al. 2023)。3. 社會與文化條件：是否有可及的環境與非歧視態度，讓外出與參與成為可行的日常 (Chou et al. 2024; Zaviršek and Fischbach 2023)。4. 實務與方法：是否在產品／環境設計與第一線服務中，採納以使用者為中心、情境敏感的作法，將選擇與控制嵌入流程 (Lee et al. 2021; Lydahl and Hansen Löffstrand 2020)。

2. 障礙研究中的自主：照顧 VS. 支持

照顧作為一種社會實踐，既涉及倫理關係，也深受結構性不平等與壓迫影響。傳統照顧研究 (care research) 從女性主義觀點出發，強調女性照顧者在家庭與制度中的無償勞動與道德責任，揭露其性

別不平等與剝削處境 (Williams 2001)。Gilligan (1982) 與 Tronto (1993) 分別提出「照顧倫理」與「照顧政治」，並主張照顧應納入公共化議程。Kittay (1999) 則認為應建立具正義性的照顧制度。Fineman (2008) 則指出重新定位國家與社會在照顧制度中的角色非常重要。由於傳統照顧研究多聚焦於「提供者」角色，無意間地呈現出被照顧者的被動形象。對於自主的理解比較建立在承認人處於關係網絡、脆弱性與相互依存的「在關係中的自主」(relational autonomy) (Mackenzie and Stoljar 2000; Lydahl and Hansen Löffstrand, 2020)。

與此相對，障礙研究 (disability study) 後者則聚焦障礙者主體經驗，批判照顧制度對其控制與去能化效應，並倡導自立生活與權利導向支持服務。英美障礙運動發展出「社會模式」(social model of disability)，主張障礙源自社會環境與制度排除 (Oliver 1990)；自立生活運動則透過個助制度與直接付款賦予障礙者生活掌控權 (Morris 1993)。Morris (1991, 1998) 主張照顧政策應以權利為核心，而非慈善或家庭義務；同時她也指出，許多女性主義研究將障礙女性排除在「女性」範疇之外，將其歸類為「依賴者」(Morris 1993)。障礙研究理解的「自主」，是以個人為中心、強調自我決策與責任的「個人自主」(individual autonomy)。

障礙研究對「照顧」概念的批判主要聚焦於三個面向：一、在用語上偏好「支持」(support) 而非「照顧」(care) (Rummery and Fine 2012)；二、在主體性上強調障礙者 (被照顧者) 選擇與掌控生活；三、在制度層面拒絕「專業霸權」與家長式服務模式 (Kröger 2009; Morris 1993; Watson et al. 2004)。Kröger (2009) 認為傳統照顧研究重視互相依存與道德責任，障礙研究則強調自主與選擇權，兩者應視為互補而非互斥。Morris (1998) 也支持此觀點，主張必須同時理解「照顧關係的壓迫性」與「身體經驗的脆弱性」。

3. 障礙研究中的做自主：個助服務

障礙研究中的障礙者如何做自主？Batavia（1991）認為應避免依賴家人等非正式照顧網絡，因為這會造成障礙者對家人的照顧負擔、不健康依賴、減少成長與獨立機會。此外，若將個人資產或收入作為障礙者取得服務的門檻，反而削弱就業動機，無法協助障礙者自立生活。因此，國家應提供障礙者可負擔、符合其需求的社會服務。在此理念下，「個助」成為支持障礙者自立生活的關鍵角色，協助範圍包括基本生理活動協助、外出、社區生活參與等多元面向，服務地點不局限在家庭。若缺乏足夠個助支持，將影響障礙者在健康、就業、家庭生活品質，甚至產生機構化風險（Ratzka 2004; Pridmore 2006）。在服務模式上，個助提供一對一支援，能具體回應障礙者個別差異需求。

自立生活哲學將障礙者定位為自主消費者，由其招募、選擇、指導與管理個助，助理依障礙者指示行動（王育瑜 2005）。簡言之，個助向障礙者負責，而非向機構負責，使服務不再切割生活領域，增強自主掌控感。為實踐此精神，許多國家採行「個人預算」或「直接支付」，提供現金或帳戶額度，由障礙者自行購買服務與聘用個助，擺脫行政科層與專家決定服務內容與時間（蘇麗瓊 2009），服務個別化（specialize）可提升生活品質，障礙者從服務接受者轉為服務購買者（Hutchison et al., 2006; 周怡君 2017）。消費導向模式（consumer directed）賦予障礙者組織支持服務的主導權（Morris 1997; Pearson et al. 2005; Rummery 2006），有別於傳統標準化、專家主導的服務。

不過，將障礙者與個助關係簡化為僱主與受雇者的交換關係亦引發質疑（Glendinning 2006; 張恆豪、周倩如 2014）。此外，若僅給予現金，也需考量市場供應與服務品質監管（Ter Meulen et al. 2001）。自立生活理念隨聯合國 2006 年《身心障礙者權利公約》（CRPD）逐漸成為全球障礙政策核心之一，然而各國實踐呈現差異性。周怡君（2023）指出，CRPD 第 19 條自立生活強調障礙者自主決定權，反

映歐美個人主義脈絡，但與重視集體決策的南半球與原住民社會存在緊張關係，亦有新殖民主義疑慮。西方自立生活運動與個助服務多源自大規模去機構化運動（Morris 1993），Chang 與 Chou（2023）指出台灣迄未出現類似運動提出，CRPD 第 19 條在台灣本土化時亦呈現普世人權與地方文化之間的張力。自立生活理念認為障礙者不應依賴家人，以避免限制其生活機會（Brisenden 1989），然而台灣仍有 91.89% 障礙者居住於家庭（衛福部 2023），顯示自立生活理念仍需與具體社會文化脈絡共同審慎探討。

（二）長照研究如何理解自主與做自主

1. 自立生活概念的引入與轉化：自立支援

強調自主或自立生活並非障礙領域獨有，以失能長者為服務對象的長照服務，亦有其自主理解，稱為「自立支援」。自立支援在英國稱 *reablement*，在愛爾蘭、美國與澳洲則是使用 *restorative care*（劉立凡、王俞樺 2018）。此理念並非源自傳統醫療或復健模式，而是在障礙者自立生活運動影響下，逐步引入長照領域，並被重新詮釋與制度化。劉立凡與王俞樺（2018）指出，1960 年代興起的障礙者自立生活哲學強調「生活著」（*alive*）與自「我決定」（*self-governed*），並保障障礙者在社區中生活的權利。這種自主觀點的核心不是「什麼都自己做」，而是「在支持下作決定、選擇生活方式並掌控自己的生活」。不過，當自立生活理念進入長照後，被轉化為協助失能長者保持最大程度生活主導權。主要的方法包括：1. 透過支持性介入提升失能長者日常生活活動能力，使其得以維持生活功能；2. 以個人選擇作為照顧介入的起點，強調不由專業者代替失能長者完成所有事項（劉立凡、王俞樺 2018）。這種理念試圖翻轉傳統長照將使用者定位為「依賴者」的假設，轉向強調自主、意願與生活品質。

國際上，自立支援理念已成為英國、愛爾蘭、美國、澳洲、紐西蘭等國的居家照顧策略的重要基礎（劉立凡、王俞樺 2018）。長照

的做自主理念主張，透過生活化、非替代性的介入，可避免老人因照顧方式不當而加速退化，可以促使長照政策從「滿足需求」轉向「提升生活品質」，包括延緩失能、增加社會參與與避免孤立。北歐國家自 1999 年瑞典開始發展自立支援服務，並陸續影響丹麥、芬蘭與挪威；英國在 2000 年後以自立支援作為改善居家照顧的重要策略，日本則自 2000 年介護保險制度開始便將「自立」視為核心價值，要求長照服務「維持個人尊嚴，並協助其在可能範圍內過可支配的生活」（林金立 2017）。此模式強調：照顧不是替代，而是在日常生活中以活動（activity）或運動（exercise）引導個案恢復能力、提升情緒安適並增加主觀幸福感（林金立 2018）。

近十年來，「自立支援照顧」也成為台灣長照政策的重要理念。台灣自立支援推廣深受日本經驗影響，由雲林的長照服務單位負責人林金立赴日學習後引進台灣。林金立（2017, 2019）指出，長照中的自主包含兩層意義：其一是恢復或維持個案的生活功能，其二是讓個案「願意做、想去做」，即強調動機、興趣與生活目標。實務上，照服員與專業團隊需透過與個案交流了解其生活史、文化記憶與目標，並在支援下讓個案做「他能做、也願意做的事」。這樣的自主觀說明，提升日常生活功能的能力雖然重要，但若忽略服務使用者意願，就會退化成單純的復健指標，而無法呈現自立支援的價值（林金立 2018）。2018 年衛福部將自立支援精神納入長照給付支付基準，並在居家照顧作業指引中加入「支援、鼓勵、引導」的服務方式，明確區分於傳統的「代替做」。這象徵台灣長照開始將自主視為核心價值而非附屬目標（林金立 2019）。許多實務案例顯示，當照服員改變工作方式，以支持代替代勞、以陪伴代替指示，個案的日常生活能力、生活意願與情緒狀態均有提升，反映自主不只是理念，也是影響照顧成效的實質力量（林金立 2017）。

林金立也提出「同體共存」（mutual participation）概念，強調照顧不能只是專業者的工作，而是由三方——服務使用者、照顧者與家屬——共同參與、協商與決定（林金立，2018）。傳統長照中的專

業服務照顧者，在服務關係中常呈現上對下結構，失能長者往往被期待「同理」「照顧者」；但自立支援強調透過平等而參與式的照顧關係，改變失能長者與工作者的角色位置，讓自主成為關係中的實踐，而非個人能力的表現。

2. 比較自主在長照領域和障礙領域的異同

障礙領域的自立生活與長照領域的自立支援皆強調「自主」，自立生活根植於障礙者運動，以反抗機構化與專業壟斷為出發；自立支援則在長照服務中被發展為一種提升功能、延緩失能與改善生活品質的照顧理念。兩者的相同點包括：共享「自立」、「自主」的語言，都反對把被照顧者當作服務被動的接受者，重視被照顧者的意願、選擇與尊嚴，也都強調服務應該是對社區生活的支持，而非機構與醫療支配。不過，二者的自主所指涉的自主面向、制度邏輯與支持方式不盡相同。

(1) 自主面向：權利自主 vs. 功能自主

障礙研究中的自主來自對機構化以及社區服務僵化且受專業掌控的批判。因此，自立生活運動所追求的自主，是指障礙者能「自主決定如何生活」，其核心內容包括平等、選擇與控制（Williams 2001），也強調與身體能力無關的掌握自我生活的權利（Barnes 2007）。因此，自主選擇不是能力，而是權利。相較之下，長照領域的自立支援理念並非由社會運動推動，而是在高齡化背景下形成，強調的是協助失能者恢復身體功能、減少依賴並改善生活品質。其自主強調的是保持身體能力、提升意願做自己能做且願意做之事。自立生活的自主是「權利自主」，強調選擇與控制；自立支援則是「功能自主」，強調維持和恢復身體能力，能力仍是一個人做自主的基本條件。

(2) 支持邏輯：使用者主導 vs. 專業協同

在自立生活中，支持由障礙者本身主導服務，個助成為實踐自主的關鍵角色，其任務涵蓋日常生活協助、外出、社區參與等，而服務

內容與方式均由障礙者決定與指示（王育瑜 2005）。在此模式下，「支持」不是替代，而是協助障礙者擴張其自主能力，使其能真正掌控生活。自立支援雖強調「不代替」被照顧者做所有事，但支持的主導者多為照服員與多專業團隊，而非使用者本身。因此，自立生活的自主是「我主導支持」；自立支援的自主是「在專業協助下」。

(3) 制度化路徑：人權義務 vs. 政策工具

自立生活的自主以權利為基礎，其制度化路徑受國際人權框架推動，特別是《身心障礙者權利公約》（CRPD）第 19 條強調社區生活與個人支持服務作為各國政府義務。相較之下，自立支援是在高齡化社會中，各國長照政策因應失能長者增加與支出壓力所採行的策略；代表長照的自立支援被視為提升照顧品質與控制退化的政策目標，而非人權義務。

綜上所述可知，障礙領域的自立生活與長照領域的自立支援雖共享「自主」語言，但其自主面向、支持邏輯與制度路徑卻截然不同：前者以權利為基礎，核心在於選擇與控制；後者以功能維持與政策治理為導向，著重能力與意願的提升。兩個領域的自主皆在突破傳統照顧的被動角色設定，但自主究竟由誰定義、如何實踐，是否與身體能力有關，是兩個領域對自主的差異之處。

（三）長照居服與個助：制度運作與台灣脈絡

由於長照和障礙服務涵蓋各種不同服務類型，本研究選取的是在服務者和服務使用者一對一的服務，分別為長照居服和障礙者個助。本段落文獻回顧主要著重長照居服和個助制度之制度比較，以及台灣脈絡下的長照居服和個助服務研究。

1. 長照居服與個助服務制度比較

(1) 服務對象

主張老人與障礙者兩者本質相同者指出，老人與障礙者在社會形象上皆被視為體弱者，對社會貢獻有限者（Breitenbach 2001）。

Zola (1982) 更認為老化過程中障礙經驗普及化，障礙是所有人潛在的共同經驗。Verbrugge 與 Jette (1994) 亦認為老年功能退化與終身障礙有相似性。林昭吟與林季平 (2004) 指出障礙者常有提早老化現象，需長照支持與失能老人無異。王國羽 (2004) 區分「失能」與「障礙」的語意差異，兩詞之英文皆為 disability，但前者強調功能限制，後者強調社會環境的不支持，是同一概念的不同詮釋角度。此外，WHO 的「國際健康功能與身心障礙分類系統」(International Classification of Functioning, Disability and Health) 亦同時用於評估老化及長照需求，說明二者在評估工具層面具相通性 (沈佩曄、陳靜敏 2012; De Meijer et al. 2009)。另一主張則認為兩者本質不同：老人與障礙者的自我認同有所差異，許多老人即使功能退化亦不認為自己是障礙者，而年輕障礙者也不視自己為老人。社會對老年的想像多正面如智慧象徵，障礙者則承受更多負面標籤 (Breitenbach 2001)。此外，障礙類型與生命歷程差異巨大，需求比老人更為複雜，例如 70 歲失能長者與 25 歲脊髓損傷者的服務目標有所差異；45 歲智障者雖需支持，仍會持續接受生活自理訓練，與老人不同。

(2) 服務目標和本質

Kröger (2009) 認為，傳統長照的核心目標是處理身心功能限制，屬醫療照護延伸的體系，專業服務者主導性強。相較之下，障礙者服務強調支持其融入社區、行使社會角色與提升自主性 (周怡君 2016)。障礙領域偏好「支持」(support) 與「協助」(assist) 概念，以區隔長照中偏向「照顧」(care) 的醫療化脈絡 (Kröger 2009)。

(3) 服務決定和掌握

Mladenov 等 (2022) 指出，服務決定權與掌握度是居服與個助之間最根本差異。高雅郁 (2024) 也認為，障礙者自立生活強調使用者主導，與長照體系中的專家主導與標準化邏輯相反。長照居服依官方評估提供特定任務與時間，服務內容、地點及提供者皆有限制，使用者幾乎無法選擇。個助制度則強調由障礙者自主決定服務內容、時

間、地點與方式，以支持其社會角色實踐。

(4) 服務者和障礙者關係

在雇用關係上，居服員由服務單位聘僱，對政府與單位負責，使用者為被服務者；個助服務中，障礙者為雇主，與助理簽訂契約並負責薪資、稅務與保險。在訓練與監管方面，居服員需接受專業訓練並具資格認證；個助的資格則由障礙者依需求決定，訓練與管理亦由障礙者主導。雖然有人擔心缺乏服務品質保障（Halamandaris 1983），但自立生活倡議者主張核心在於賦權服務使用者，政府只需提供申訴機制（Batavia 1991）。

從上述比較可見，最大差異在於「誰掌握服務決定權」：居服制度由專業與政府主導，個助則以障礙者為主體。然而，自立生活強調的自主理念並非全然的普世原則，受西方福利體系與新自由主義改革影響。英國研究指出，直接給付雖強調選擇自由，但因責任下放使用者（障礙者），使其承擔自我管理責任及衍生的負擔，導致新的不平等（Mladenov et al. 2020）。雖然自立生活強調自主權利不因障礙狀況而減少，但實際上，自主差異出現在不同障礙者之間。Galpin 和 Bates（2009）指出，若使用者缺乏理性與策略性選擇能力與支持，即難以從自立生活受益，許多國家仍限制心智障礙者使用自立生活服務（Taylor 2008），因其常需家人協助管理預算（Spandler and Vick 2006）。英國資料顯示，肢體與感官障礙者使用自主導向的服務比例較高且具持續性，而心智障礙者則明顯低於障礙者平均（Riddell et al. 2005; Priestley et al. 2006; Davey et al. 2007）。

此外，相較障礙者，研究也顯示老人較缺乏管理預算或選擇服務的興趣，因此使用自主導向服務效果有限（Ferdinandez et al. 2007）；老人在規劃與管理服務時承受壓力，心理幸福感下降（Riddell et al. 2005; Priestley et al. 2006; Davey et al. 2007; Glendinning et al. 2008）。澳洲研究亦指出老人需要更多時間與協助理解如何選擇服務（Fisher et al. 2010），蘇格蘭的文獻也顯示，失智長者更需額外支持來管理預算（The Alzheimer Scotland 2011）。最後，Zaviršek

與 Fischbach (2023) 指出，自立生活能否落實高度依賴穩定財源。若財源不足，自主實踐將被壓縮為「在既定框架內的有限選擇」，使政府雖引用 CRPD 與自立生活的語言，但可能受財政、機構照顧與家庭主義的制度遺緒影響，個助與社區支持服務規模有限，導致政策承諾與障礙者日常經驗之間存在落差。

2. 自立生活在台灣長照服務與個助服務

(1) 台灣長照服務與個助制度說明

台灣長照居服與個助制度雖同屬一對一服務，但資格審查與給付方式存在差異。申請長照居服須由政府照管專員與社區整合型中心個管員共同評估，依日常生活功能等多元評估判定長照等級（1-8 級），再由專員與個管師制定照顧計畫（江綺玲 2021）。長照給付採服務項目制，按評估級數核定給付額度，每月約新台幣 10,020 至 36,180 元，超出額度需自費，低收入戶則是全額補助。至於個助服務，依 ICF 評估結果且具自立生活意願者方可申請，由社工與障礙者共同制定自立生活計畫，² 給付按時數核定，依戶籍別部分自負每小時 20 至 60 元。服務過程中社工與同儕支持員需協助媒合與派案（衛福部 2025）。兩者在人員負擔比例亦有不同，長照個管師負責約 120 至 150 個案，自立生活專案管理員約 26 至 50 個案。

(2) 相關文獻回顧

(i) 整體文化與制度結構不利障礙者自立生活

在東亞跨國比較顯示「環境結構」深刻形塑自主：台灣雖在法制上逐步引入無障礙與權利的語言，但社會文化中的慈善脈絡與因果論等觀點仍影響大眾態度與互動，進而影響障礙者的日常可近性與行動自主（Chou et al. 2024）。因此在產品與環境設計的前期，就導入使用者情境與通用設計，特別是識別不同型態的操作障礙，可降低

2 本文訪談雙北地區障礙者顯示，除社工之外，會依據障礙者意願，安排同儕支持員也參與自立生活計畫的制定。

「環境結構」對自主的結構性限制，與人力支持形成互補（Lee et al. 2021）。權利為本的社區服務，在評估與介入時必須把「選擇權、自主決策、社區參與、個別化支持」置於核心（Esteban et al. 2021）。同樣的，對少數群體，仍需文化敏感的賦權與雙語資源，將能力建構（如權利教育、同儕支持等）納入支持體系，避免制度只獎勵已具高自主能力者（Balcazar et al. 2001）。但 Nally 等人（2022）認為若政府將個助嵌入傳統照顧或救助體制、以財務審查與時數上限控制供給，在這種結構上就很容易背離 CRPD 第 19 條對「選擇與控制」的權利導向。

(ii) 個助服務被視為福利而非協助自主

位在東亞的台灣，障礙者對個助服務的自主性在上述這些制度結構下，受到一定程度限縮，例如個助服務在北歐是以「使用者控制」為核心；在東亞國家，個助也常被納入福利或長照框架，偏向減輕家庭負擔而非權利導向的自主支持（Chou et al. 2023）。在台灣，同樣屬於一對一服務的個助與長照居家服務平行運作、缺乏全國一致的直接給付與使用者雇用模式，時數有限、經費不足且行政程序繁複，形成「名義上強調自立生活、實務上延續照顧模式」的治理圖像，也減弱使用者對人、內容與時段的掌握（Chou et al. 2023）。東亞比較也顯示，日、韓、台普遍缺乏直接給付，主要透過非營利組織承接的勞務給付模式提供個助，導致助理指派與時段安排常由服務單位主導，台灣更因政府對個助服務的財務投入偏低而呈現服務資源稀少情況。在給付分配面向上，台灣個助服務的公共投入與時數配置明顯不足，障礙者需自費的比例偏高，致使使用者普遍不滿、形容制度為「障礙稅」，常需在居服、個助與外籍看護間「補網式」組合以維持日常生活（Chou et al. 2025）。此外，台灣也存在個助人力短缺、無法指定助理等問題（高雅郁 2013；周月清等 2019；周月清 2023）。

(iii) 長照居服與個助在協助使用者自主上差異小

由前述文獻回顧可知，長照居服由專業評估與機構流程決定服務內容、時間與方式，強調功能維持與風險控管；個助的理想型則以

使用者雇用、指揮與管理助理，支持其社會角色與社區參與（Lydahl and Hansen Löffstrand 2020）。長照居服與個助在「誰掌握決定權」的自主議題上差異明確，長照居服由專業主導，而個助則是由使用者主導。但在台灣，因為缺乏直接給付與充分時數，且多由承辦單位派案與排班，弱化使用者對人員與時段的掌握（Chou et al. 2025），使用服務的資產門檻與時數上限使「選擇與控制」轉為資源分配式談判（Nally et al. 2022），加上前述文化態度與環境障礙降低了服務對「行動自主／社會參與」的邊際效果（Chou et al. 2024）。雖然概念上個助應較長照居服更能實現自立生活的自主原則，但在台灣現行治理下，兩者的自主落差「存在但不多」，個助與長照居服在「決定權分配」上的差距被制度性拉近，自立生活的選擇與控制則因制度設計而難以充分展現（Chou et al. 2023; Chou et al. 2025）。

丁旗源（2023）批評現行《身心障礙者個人照顧服務辦法》未能體現障礙者運動之自主決定精神（高雅郁 2024）。符合長照和障礙者個助制度資格的障礙者無法自由選擇轉換服務或將長照時數轉換為個助服務（周宇翔等 2015）。制度區隔亦帶來定位模糊：早年以年齡區分（50 歲前用障礙服務，50 歲後用長照），長照 2.0 雖納入全年齡障礙者，卻未明定服務選擇與優先順序（周怡君 2016）。周月清等（2019）指出，地方政府常誤解自立生活精神，將個助視為長照補充包，造成服務界線模糊；高雅郁（2024）進一步分析政策制定者對「照顧／自立」理念認知混淆，政策回應多屬補破網式調整，未解決核心矛盾。從使用者觀點看，長照居服與個助在費用、協助方式、流程與訓練上皆存顯著差異（陳彥廷 2022）。且因財源分流與地方政府財政考量，障礙者居服服務被納入長照，導致服務目的與精神差異拉大；相較之下，個助以支持障礙者行使社會角色為目標，較具彈性，貼近實際需求（丁旗源 2023）。

對現行困境的路徑設計，學者提出整合與分立兩個路徑：整合路徑主張仿效瑞典、日本札幌市制度，建立多元聘僱管道與轉換機制，短期先允許將居服時數轉換為聘僱個助經費，長期整合為單一方

案（周宇翔等 2015；周月清等 2019）；分立路徑則主張應於《身權法》明列個助制度，依法規體現 CRPD 要求，建立獨立支持體系（丁旗源 2023）。周怡君（2017）並強調，需先建構具理論基礎之障礙者服務模式，方能釐清與長照等其他制度關係。整體來看，現有研究多著重制度層面分析，尚未充分納入支持需求高之使用者經驗，亟需更多來自障礙者經驗的實證研究，以補足制度整合議題討論的缺口。

三、研究方法

（一）訪談對象招募

本文實證研究採用質性訪談法，採用立意抽樣（purposive sampling），依據研究目的，為能了解需密集支持之障礙者在長照居家服務與障礙者個助一對一服務的使用經驗，選擇同時使用過長照居家服務與障礙者個助的需密集支持肢體障礙者為研究對象。本文招募之訪談對象需同時符合下列三個條件：1. 居住雙北地區；2. 需密集支持肢體障礙者；3. 曾經（或現在）有同時使用長照 2.0 居家照顧服務及障礙者個助服務經驗。以居住台北市和新北市地區的需密集支持之障礙者為研究對象，主要考慮台灣城鄉之間的交通與服務量能差距，因此聚焦交通、生活以及服務政策條件相似之雙北地區，在分析時較能集中障礙者使用長照居服和個助兩個制度上的異同經驗。

（二）訪談執行

研究者透過數個障礙團體的臉書等網路平台發布招募訊息，網路平台有助於接觸分散於不同地區的障礙者，但同時也存在限制：例如不使用網路或未參與社群媒體活動的障礙者可能因此被排除，不過使用網路平台目前仍是許多研究者可行的研究對象招募途徑之一，因為它可有效接觸分散的障礙社群。研究者在招募過程中，也盡力確保參與者具備多樣性（例如性別、年齡、障礙狀況、居住狀況等），以部分彌補網路平台招募的可能限制。總共招募到符合前設三個條件的

十位障礙者；訪談時間為 2022 年 12 月至 2023 年 5 月。本研究已於 2021 年 4 月 23 日通過成功大學人類研究倫理委員會之研究倫理審查（案號：109-440），且研究過程皆依照「障礙研究倫理指引」（台灣障礙研究學會 2023），以支持障礙者參與研究為目標，從招募邀約、訪談執行皆考慮障礙者支持需求，與受訪障礙者就交通狀況、訪談空間、訪談時間所需支持措施加以討論，因此受訪者接受訪談之地點皆為大眾運輸便利、無障礙空間且具無障礙洗手間、個助能在旁支持，並保障受訪者隱私。

研究者於訪談前均向受訪者說明：他們可自由決定個助是否在場；若訪談涉及隱私或敏感內容，研究者也會提供助理暫時離席的選項。大部分受訪者選擇不需個助在場，但共有兩位受訪者基於語言表達上的支持需求，選擇由熟悉他們口語表達的個助在場協助表達。研究者尊重此選擇，並在訪談過程中持續確認受訪者的意願。助理在場可能影響受訪者的表達深度或自由度，這是本研究的限制之一。然而，這也反映了障礙者日常生活中需要支持的真實情境，對於理解障礙者經驗具有實質意義。因此，在分析與詮釋時，研究者已將此脈絡納入考量。

（三）訪談對象基本資料

十位受訪需密集支持之肢體障礙者的基本資料如下表 1 所示，分別為五位男性、五位女性。作者簡要說明「需密集支持」狀況如下，以便讓讀者對本文後續論述有脈絡性理解：十位受訪者皆為下肢或脊椎損傷、無法站立之輪椅使用者，他們在手部（包含手臂和手指）的活動功能以及頸部活動功能有所差異，這十位受訪者在日常生活中，包括備餐、進食、穿脫衣服、洗澡、移動、如廁、翻身皆需程度不一的協助，其個助時數和長照時數也一定程度反映其支持情況，例如在個助時數大多落在每月 60 小時，時數較少的為 A 和 C，各自為 15 和 20 小時，因為該兩位受訪者手部功能相較其他八位受訪者靈活。而 I 的個助時數最多是 125 小時，因為其已無使用一般坐式輪椅、而是全

★表字有縮小 0.5PT

表 1 受訪者基本資訊

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
性別	女	女	女	女	女	男	男	男	男	男
年齡	40	38	60	65	74	60	44	64	43	35
損傷	成骨不全	肌肉萎縮症	小兒麻痺	脊髓損傷	髖關節惡性脫臼	腦性麻痺	脊髓損傷	肌肉萎縮症	小兒麻痺	小兒麻痺、僵直性脊椎炎
障礙狀況	重度	極重度	重度	重度	重度	重度	重度	極重度	極重度	重度
居住狀況	獨居	家人同住	女兒同住	獨居	獨居	家人同住	獨居	獨居	獨居	獨居
身份	一般戶	一般戶	中低	一般戶	一般戶	低收	低收	低收入	低收入	低收入
長照等級 / 每月居家服務時數	5 級 / 20 小時	8 級 / 75 小時	7 級 / 32 小時	8 級 / 64 小時	8 級 / 70 小時	8 級 / 66 小時	8 級 / 68 小時	7 級 / 44 小時	8 級 / 132 小時	4 級 / 6 小時
使用居服服務內容	協助家務	協助備餐、洗滌、家務	協助備餐、洗滌、家務	協助備餐、洗滌、家務	協助備餐、洗滌、家務	協助備餐、洗滌、導尿管清潔、關節活動	協助備餐、洗滌、如廁	協助備餐、洗滌、協助蒸氣治療	協助備餐、洗滌、如廁	協助家務
每月個助時數	15	60	20	60	60	60	60	60	125	60
使用個助服務內容	協助家務、打掃、外出活動	協助家務、打掃、外出活動	協助家務、打掃、協助搬家	換尿布、打掃、夜間睡覺翻身、外出活動	起床梳洗、買早餐和午餐、家務、外出活動	陪同出門旅行、協助操作電腦	陪同就醫、協助家務、外出活動	協助備餐、陪同家務、陪同去大學旁聽	協助洗澡、如廁、晚上睡覺翻身、外出活動	協助備餐、外出活動

資料來源：研究者整理（2024）

時間的臥姿，需高密集生活支持。

逐字稿標示之設計原則說明如下：1. 第一部分的英文字母（如 I、H）為受訪者代號，對應表 1 中之基本資料，以維持資料可追溯性並保護受訪者隱私。2. 第二部分的兩位數字（如 01、03）代表主題分類編碼，對應本文的主題分析架構，例如：01 為「服務評估與給付」、03 為「服務內容與方式」。3. 第三部分的兩位數字（如 01、02）則表示在該受訪者的該主題分類下引文的出現順序，便於整理與回溯分析脈絡。

四、研究結果

本文研究結果依照長照居服和障礙者個助的服務評估與給付、服務內容與方式，以及需密集支持之肢障者對兩者服務是否及如何整合看法的三個重點加以分析。

（一）專業與行政掌控

本段聚焦長照居服與個助在「評估與給付」上的運作方式，說明專家中心與行政掌控如何在服務前階段，就界定了需密集支持肢體障礙者能否、以及如何「做自主」。

1. 長照實際評估：標準程序中的困惑與不信任

雖長照服務評估標準清楚，但受訪者依其被評估經驗，普遍對評估過程感到混亂與不透明，甚至產生制度性的不信任感。

D 提到：「長照就他們到家裡評估，一年來一次……反正我是八級也不會變好。……。感覺就隨便問一問，我也搞不清楚到底為什麼要來，感覺就是走程序而已。」（D-01-01）這段話透露出她對評估流程的困惑與無力感：一方面評估按時進行，但結果固定不變，使她懷疑評估的必要性；另一方面，缺乏對話與解釋，讓她無法理解評估在制度中的意義，僅感受到形式上的重複。

從小因小兒麻痺而成為支持密度高障礙者的 C，對長照評估的重複性與忽視個人生活脈絡感到不解。

「長照評估問你會不會擦屁股、移位、吃飯，……每一年評估一次，都問同樣的問題。他們都不會看我的狀況，想說哪些問題可以省略。」（C-01-01）

C 的敘述清楚呈現出她的困惑：一方面，評估問題年年重複，未能針對她長期穩定的障礙狀況調整；另一方面，她即便提出具體的生活需求卻被歸類為「家屬責任」，顯示長照評估忽略她個人生活脈絡，使她無法理解評估的標準與邏輯。

H 則指出，評估結果的變動與資訊回饋同樣充滿不透明性：「我一直到去年都是長照五級，去年他們來評估，我問說可以增加等級嗎？評估結果出來之後變七級，但我自己並不知道，還是居服跟我說我是七級，我問照專，為何會變七級，他也不知道。」（H-01-01）

對 H 而言，評估標準的模糊與行政資訊的黑箱，使他既無法理解自己的等級為何升降，也無法從專業人員得到合理解釋，進一步加深對制度的不信任。

I 的經驗更突顯出長照評估結果的反覆與行政化：「我勦覺得我身體狀況完全沒差（指沒變化），但在這幾年之間，我長照評估結果從八級變為五級，然後又變為八級。……我五級維持一年，他們來評估都是按電腦，今年七月來評估的時候勦，照專忘記帶電腦，進來一看到我，他就說阿你這八級，我說你怎麼這麼大器。」（I-01-01）

I 的敘述顯示了標準更替缺乏清楚說明，甚至「按電腦」決定等級的行政化過程，讓使用者覺得評估結果與實際需求脫節。

在給付面，需密集支持之肢障者所需服務往往超出每月可獲得額度，即便願意自費，也必須看長照單位是否願意派人。

「長照的話，他不太可以讓你超過（額度）太多，因為他會不派班，因為第一他有一個 8 級限制，所以他用那個扣達之外，他可以再給你，或者是你要多給可以，但要看派案單位

願不願意，超過他基本上都不太願意。」（I-01-02）

「它（長照居服）現在就安排說你就是幾點到幾點做什麼，其他時間就不行，比如說我這個時間想上廁所要人幫忙，啊他其實約定的時候是先約他（居服員）可以的時間，不是你想要上廁所的時間，我們就是要被調整到他來的時候我們才可以上廁所啊！」（I-01-02）

在這樣的制度下，長照服務可近性與使用方式不僅取決於失能等級與額度，也受限於派案單位的人力與意願。I 必須「配合居服員能來的時間上廁所」，呈現的是由服務者工作邏輯主導的生活，而非以使用者日常節奏為出發點的支持系統。這正呼應自立生活理論對「專業霸權」的批判：當評估與給付權掌握在專家與行政系統手中，障礙者僅被視為標準化流程的對象，其作為能動主體的可能性被排除（Morris 1997; Watson et al. 2004）。

2. 個助評估與給付：相對透明但仍受行政與財源限制

相較於長照，受訪者多認為個助評估過程較為透明，也較能從障礙者需求出發，而不預設家屬應為主要照顧者。

「個助的評估我很清楚是怎麼來的……他們給 125 小時，是說我現在可以給你就是這樣。」（I-01-02）

「個助評估，不會一直強調家人可以幫你之類的。我會跟他講我的需求，例如我搬家，有時候要個助搬一些稍微重的東西，單位這裡是可以幫忙傳達和跟個助協商，居服才不會管你這部分。」（C-01-02）

這些經驗顯示，個助制度在評估階段較能承認障礙者自身對生活需求的詮釋，而不先以家庭責任作為排除條件（Morris 1993; Kröger 2009）。然而，個助評估也並非完全脫離專業與行政掌控。制度設計

要求障礙者提出「自立生活計畫」，由同儕支持員與社工共同討論，但在實務上，這樣的安排有時被受訪者感受到是另一種審查機制。H 的經驗即是一個明顯例子。

「同儕支持員、社工都要參與我的（自立生活）計畫，有人喜歡逛街，但有人說這不行，我不懂這為何不行？他們這是要了解我的需求？還是審查我的需求？」（H-01-02）

I 的案例更清楚呈現民間資源被「以私補公」使用的問題。

「他們算出時數 200 小時，然後又扣掉我的罕見疾病補助（民間單位給的），剩下來才是給我的時數。……我去找的資源為什麼變成你的資源，我的錢為什麼變成你的錢，這是錢是我要補我不足的部分，為什麼變成幫你補你應該要做的事情……也沒有找我去談。」（I-01-02）

罕見疾病基金會安養照護補助原本的設計，是「補足政府社會保險、社會救助或其他福利制度未能給付或給付不足之費用」，以家庭經濟弱勢為優先（罕見疾病基金會 2025）。依此邏輯，政府應先依實際需求核定個助時數，再由民間補足不足部分；I 的經驗卻顯示，政府先扣除民間可負擔時數，再決定公共給付。民間資源因此從「補充政府不足的角色」被錯置為「替代政府的角色」，公部門責任被放在民間資源之後。

D 的經驗則反映「名義上的服務權利」與「實際可得性」之間的落差。

「個助評估可以到家評估、要寫計畫書送社會局。但計畫書變更，像我目前改成要陪睡（需協助翻身）五個小時，社會局有核准，但沒人來服務。」（D-01-02）

即便取得核准時數，若人力供給不足、薪資與勞動條件不具吸引力，服務仍無法到位。Ratzka（2004）提醒，自立生活服務的前提不只是形式上承認權利，也包括足夠且穩定的資源，使使用者能在日常生活中真正取得支持。

綜合以上可見，個助制度相對長照而言，在評估過程中更重視使用者敘說與需求，也較少把家屬視為理所當然的主要照顧者；然而在時數核定、跨制度扣抵與人力供給上，仍深受財源管理與行政邏輯支配，使「使用者主導」的理念在實務上出現折扣。

3. 小結：評估與給付是做自主的前提

從需密集支持肢體障礙者的經驗來看，長照居服與個助在評估與給付階段已呈現出不同程度的「專家中心與行政掌控」。長照評估高度依賴標準化工具與等級制度，缺乏對生活脈絡的回應與資訊回饋，並將家屬預設為主要照顧者，使使用者難以理解自己被如何定位，更無從參與決定；給付額度與派案意願則使生活節奏被迫調整以配合服務者。個助評估雖較透明，也較願意承認障礙者的生活選擇，但在自立生活計畫審查、跨制度扣抵與人力短缺等面向，同樣受限於預算控管與行政規則。

換言之，評估與給付並非僅是技術程序，而是決定障礙者能否、以及在何種範圍內「做自主」的關鍵治理環節。當專業與行政系統掌握了「誰需要多少服務」與「哪些需求算是正當」的判準時，障礙者的自立生活往往在制度入口就被預先收縮。這也反映障礙研究對專業霸權的批判。如果評估與給付中的專家中心與財源治理邏輯無法鬆動，個助和長照居服都難以真正成為支持障礙者做自主的制度基礎。

（二）服務彈性與空間

需密集支持之肢體障礙者的經驗顯示，雖然長照居服與個助在服務「內容」上高度重疊，但兩者在「如何提供服務」的方式上卻存在深刻差異，進而直接影響障礙者是否能「做自主」。本段落聚焦於

三項服務方式差異：服務彈性、服務空間想像，以及服務態度與個別化。這些差異反映制度背後對障礙者生活的不同理解，也呈現現行制度如何支持或限制障礙者的生活掌控。

1. 服務彈性：長照項目制的僵化 VS. 個助時數制的可協商

受訪者一致指出，長照服務採「服務項目計算」，導致服務內容被分割得極為細碎，無法因應障礙者生活中的臨時需求，而個助採「時數制」，時數通過評估確認後，服務可依情況做適度調整，彈性高於長照。

例如 C 指出，長照僵化的項目制使得日常生活中的簡單需求也常被拒絕：「長照居服只做固定的部分。假設今天我想擦廚房流理台，長照居服員會說他們工作項目沒這部分，他們不行。」（C-03-02）

G 也以剪指甲為例，形容長照項目制讓人彷彿被切割：「長照的項目分到太細了，我請他們剪指甲，他們說不行，給我的感覺很不好，我們變成菜市場的豬肉，每塊都要算錢。自立生活這裡真的還好，不會這個樣子。」（G-03-02）

相較之下，受訪者普遍傾向使用個助服務，是因其服務內容可依時數彈性協商。

「大家喜歡用個助，因為是用時數（來算），比較像長照 1.0 的時候。現在長照 2.0 以項目計算，不是很好。」（J-03-02）

雖然長照用服務項目計費造成的服務零碎、僵化，使障礙者感受到個助服務方式相對靈活。但受訪者 D 和 J 表示，只要障礙者和居服員「交情好」，沒彈性的問題都可迎刃而解。

「障礙者如果和居服、個助有私交，（服務項目）通通都可

以……很多個助都有居服員資格，只是他們比較會先做長照那邊，因為長照那邊給他們薪水比較好。他們就先當居服員，像長照他們晚上不排服務，他們就跑來當個助。」(D-03-02)

「脊髓損傷會需要一些侵入性的服務，例如導尿、擦藥、灌腸，長照都是禁止的。但我的居服我認識很久，他們就會幫我，他們如果跟公司講，公司會為難他們，個助也會做這些服務，我很多個助都有居服資格，所以他們做個助和居服都會幫我。」(J-03-02)

2. 服務地點：居服局限於家 VS. 個助讓生活「延伸到社區」

長照體系普遍將照顧場域想像只能是「家」及其附近地點，因此多半拒絕除了陪同就醫和復健以外的外出性支持。相反地，個助沒有服務地點限制，可協助障礙者在社區移動、搭乘交通工具、參與社會活動。

E 分享其復健水療的經驗，明確地說明了兩個制度的差異：「有一陣子我只用個助，長照太死板，個助很靈活。我車禍後要去醫院做復健水療，個助就會直接在那裡等我，下水幫我穿泳衣，起來沖澡穿衣，之後就一起搭捷運回家，長照不可能如此靈活。」(E-03-02)

F 的服務使用經驗也突顯障礙者外出自主的重要性：「個助可以幫我用嘴（咬住觸控筆）操作電腦，也可以帶我比較遠的地方，像是坐捷運、高鐵去嘉義。居服比較不行，只能在家附近。」(F-03-02)

J 則指出，長照外出服務形式空洞，只是陪同在附近散步，無法真正支持社會參與：「個助外出或家裡服務都可以，而長照主要是做家務，外出就不行。……如果外出，我現在是靠個助，因為我覺得居服的協助外出不是很好用，畢竟他就是陪你出去附近走走，然後坐在可能是公園的地方，就是聊聊說說話什麼的。」(J-03-02)

這些經驗顯示，對障礙者而言，「空間是否可被移動」就是「自

主能否落實」的重要條件。長照制度將服務限制居家（附近），亦就限制了障礙者在社區中的社會參與與角色實踐。

3. 服務態度與個別化：一般化服務需求 VS 尊重差異與協商

障礙者高度依賴個別化支持，但受訪者普遍反映長照居服員傾向以「一般化」所有服務使用者的方式提供服務，不易調整作法以配合不同身體狀態、偏好或生活習慣的障礙者；個助則較能接受指導並依障礙者需求調整。

J 直言兩個服務最大的差異在於「方式」：「我覺得個助比較好啊，因為個助讓我覺得可塑性比較高……長照的話，他們會覺得事情要怎麼樣做，但就不是我們想要的方式。」（J-03-02）

H 更明確指出居服員常以「照顧者角度」取代障礙者的生活邏輯：「個助尊重你的決定，居服會用媽媽的角度和方式來照顧你，對你做的事有意見，……居服比較不從我的角度出發，會以他們想要的方法擺放我家盤子杯子，結果我根本拿不到。」（H-03-02）

C 亦指出長照常以「安全」或「家屬責任」為由拒絕個別化需求：「個助比較願意依照我的意思去服務，長照居服常用安全問題、不然就說這是你們家屬的事情拒絕。」（C-03-02）

更重要的是，障礙者往往必須反向「訓練」服務提供者，才能讓服務真正適合自己。

「我自己都有寫訓練的 SOP，要是不熟的居服或是個助來，就可以讓他們比較快知道我需要的服務方式是什麼。」（B-03-2）

「我使用長照居服時，也是用使用個助的方式。要是有新的居服，我會在第一次和第二次先教育、訓練、溝通、訓練。雙方出現落差，我就會進行溝通。」（I-03-2）

這些敘述說明了，真正的專業不是技術，而是願意理解障礙者

的生活邏輯、聆聽其決定與偏好。當制度的評估與服務邏輯以「一般需求」為主體時，障礙者的獨特需求便被消音，也無法真正「做自主」。

4. 小結：服務彈性與允許協商是做自主的重要條件

這些受訪者的意見顯示，障礙者能否「做自主」，不僅取決於服務內容，更取決於：制度是否允許彈性與協商、制度是否承認障礙者的生活空間不限於家、服務者是否尊重障礙者作為自身生活的專家。長照制度偏向標準化、固定化與以家為中心的空間邏輯；個助制度則在制度限制內盡可能提供彈性、尊重差異與支持外出。這些差異並非單純的「服務方式不同」，而是反映制度背後對障礙者生活的不同價值觀——也正是理解「自主如何被做出來」的重要線索。

（三）權力關係與專業性

需密集支持之肢體障礙者的經驗顯示，不論是長照居服或個助制度，權力關係與專業文化深刻形塑障礙者能否在生活中「做自主」。雖兩種制度皆提供一對一服務，但其權力配置方式並不相同：長照以專業主導為核心，而個助制度雖設計上較強調使用者主導，但在實務上仍受到行政審查、人力缺乏與資源排他邏輯所限。我們從三個面向對兩制度進行分析，分別是：專業審查與不對等關係、訓練與「誰是專家」的界定，以及制度化行政權力如何削弱自主。

1. 專業審查邏輯：「專家中心」排除障礙者參與

受訪者普遍描述長照制度中的「專業評估」具有高度不透明與不可挑戰性，使障礙者在過程中被定位為資訊不足、能力不足者，難以作為評估的主體。其經驗呈現典型的「專業支配」（professional dominance）。除了前述 D 提到的長照一年一次的程序評估，以及 C 指出長照評估重複化且忽略生活脈絡之外，其他受訪障礙者也提到長照專家的評估，經常缺乏解釋而且脫離障礙者的生活情境。

H 甚至無法得知自己長照等級變化的原因：「我一直到去年都是長照五級，去年他們來評估，我問說可以增加等級嗎？評估結果出來之後變七級，但我自己並不知道，還是居服跟我說我是七級，我問照專，為何會變七級，他也不知道。」

I 的長照等級從八級變五級，又變回八級的經驗更表明「電腦決定評級」的行政化過程，使專業者的判斷更抽離生活情境：「五級的時候，我有去申訴。他們（指政府）說要不要重評，結果評出來又是五級。他們解釋是說之前八級是社政評的，但是換到衛政套用新制所以評估標準變了，但是標準是什麼不知道內！我五級維持一年，他們來評估都是按電腦……。」（I-01-01）

這些經驗顯示：長照評估的專業邏輯排除了使用者的知識、情境與主體性。這不僅削弱了使用者的參與，也使「自主」在評估前就已被否決。這也顯示，當專業者壟斷評估標準與資訊，便會排除使用者作為平等知識持有者的可能（Batavia 1991）。

即使個助制度評估相對較透明，但仍存「需求審查」陰影。受訪者認為個助評估較能從需求出發，但仍可能出現專業審查取代支持的情況。

如 H 的質疑：「同儕支持員、社工都要參與我的（自立生活）計畫，有人喜歡逛街，但有人說這不行，我不懂這為何不行？他們這是要了解我的需求？還是審查我的需求？」（H-01-02）

D 則指出即使計畫獲核定仍無法使用：「個助評估可以到家評估、要寫計畫書送社會局。但計畫書變更，像我目前改成要陪睡（需協助翻身）五個小時，社會局有核准，但沒人來服務。」（D-01-02）

I 更指出自己的服務需求必須先扣除罕病基金會補助後才是自己的個助服務時數，等於「以私補公」：「我去找的資源為什麼變成你的資源？」（I-01-02）

這些案例顯示，即便制度設計上較貼近自立生活理念，專業與行政權力仍可能重新界定、排除、甚至否定障礙者對生活的決定。

2. 專業性與訓練：技術標準 vs. 生活專業

長照制度常以較長的職前訓練時數作為「專業」象徵，³但受訪者的經驗顯示，真正重要的不是訓練時數，而是是否願意理解並遵循使用者的生活方式。

受訪者 D 是少數覺得居服專業較高的人：「居服比較強，他們受訓時數比較多，專業比較強，也要考試和實習。個助受訓時數比較少、專業度不足。居服和個助可以做一樣工作內容，通常是因為許多個助都有居服員資格。」（D-03-02）

但多數受訪者都反對把「訓練多」等同於「專業好」。

「我沒覺得居服比較有專業耶！……你沒叫他做事，他就在那裡滑手機。現在他們可以灌腸，但他們也不想做啊！」

（G-03-02）

「居服受訓時數比較多，我對他們專業期待是高的。但是他們到我這裡，移位機不會用、移位帶不會用。」（B-03-02）

「我會覺得其實個助專業，也不至於說差到哪裡去，我們需要的一般那種協助，像是移位啊，他們在基礎課程也都會有。訓練時數多不一定比較會服務，像剛進來做居服員的、沒有什麼經驗，所以他們表現有時會也讓你很傻眼……。」

（J-03-02）

H 的話最能說明障礙者生活知識的重要性：「專業度這個到底要怎麼定義？也許服務一般人，他（居服）可以是專業，但是對我不一定，因為我的身體就跟一般人不一樣。」（H-03-2）

此外，服務者常以對待老人的方式對待年輕障礙者，也顯示所謂

3 長照照顧服務員的職前訓練包括核心課程、實作課程、綜合討論與課程評量、臨床實習課程，共計九十小時（當中包括四小時「認識身心障礙者之需求與服務技巧」）。個助則是職前訓練課程、協助方法技術研習及實務練習共計二十五小時。

「專業」未必能了解障礙者的日常實作。

「我想要用電腦上網，居服員卻要一直跟我聊天、一直要『關懷』我，不知是不是因為他們服務老人的經驗，讓他們覺得要多跟孤單老人聊天？」（B-03-2）

「疾病或老化造成障礙，複雜度不高。但像我先天障礙，很難用老人的軌道跟我溝通。而且老人和先天障礙者社會化經驗也不同啊！」（A-03-2）

因此，對受訪者來說，真正的專業是：承認障礙者的生活經驗、依其方式調整照顧、協商支持的方法，而非以專業者自身習慣為標準。這回應 Barnes（2007）所主張的：「障礙者才是自己生活的專家。」值得注意的是，如前所述，B 與 I 都主動寫了服務 SOP，翻轉傳統照顧者和被照顧者之間的權力關係。這些行動也表現了「做自主」的內涵，也揭示服務制度若無法支持使用者參與決策，反而迫使障礙者透過個人努力補強制度缺口。

3. 行政治理與資源分配邏輯限制自主

即便在個助制度中，行政與預算權力仍會重新界定障礙者的需求，形成結構性限制。例如：服務邏輯排斥使用者選擇：「個助不能幫我洗澡，因為他們說長照那邊有洗澡，所以就不給我洗澡的個助服務了。」（F-01-02）以及個助時數核定不直接等於實際可用時數，因為缺人關係：「社會局有核准，但沒人來服務。」（D-01-02）這些行政運作使資源分配邏輯變得封閉且缺乏彈性，結果是「制度」決定了能不能自主、而不是「障礙者」決定如何生活。這也呼應 Mladenov 等人（2020）的論點，當服務制度以預算治理、標準化流程與行政管理為優先時，自主可能在制度內被壓縮為有限選擇。

4. 小結：專業與行政權力限制障礙者主導

障礙者的使用經驗指出，長照制度的專業主義透過評估、標準化流程與家屬責任預設，限制障礙者的主導性。個助制度雖較貼近自立生活，但也因行政審查、人力缺乏與預算機制而削弱自主。而真正的專業不是技術，而是承認障礙者作為其生活專家的能力。制度的治理邏輯本身（而非個別工作者）深刻地形塑了障礙者自主的可能性。

（四）整合可能嗎？在制度差異邏輯中「做自主」的可能與限制

雖多數受訪者支持長照居服與個助制度整合，但其理由並非源自制度本質相似，而是為了解決生活被制度切割、服務分立與人力不穩定等問題。受訪者的經驗指出：「整合」是否能促進自主，取決於整合後的制度是否能回應障礙者的生活邏輯，而非延續既有的專業主義與行政治理模式。本段落從三個面向分析整合的條件、限制與障礙者提出的制度反思。

1. 制度切割造成生活零碎，如何自主？

受訪者支持整合的最核心理由，是日常生活的連續性無法被兩套制度滿足。例如 B 描述：「六點到七點用居服，但七點到八點要外出上班就要用個助。我的生活被兩個制度切割。」（B-04-01）

A 認為整合能讓資源更貼近生活：「整合讓我們可以用兩個制度合起來的時數，選擇符合自己需求的服務。」（A-04-01）

H 則從行政角度說明負擔：「現在兩個評估、兩個窗口，整合的話一次就好。」（H-04-01）

D 則指出薪資差異造成的人力斷層，使個助供應不足：「同一個人有兩個資格，也會先做居服，不會當個助。」（D-04-01）

這些經驗說明了，目前的制度切割，使障礙者必須「依制度調整生活」，而不是讓制度可依照障礙者生活來運作。整合需求來自「生活邏輯」，不是來自「制度相似性」。這也顯示，當制度分割生活領

域時，即便形式上提供支持，也無法真正促進自主（Morris 1997）。

2. 整合的主要限制來自兩種自主邏輯的不同

受訪者雖支持整合，但普遍警覺長照與個助制度的邏輯本質差異可能破壞自立生活價值。這些差異包含如下：

(1) 長照以「功能補償」為核心，個助以「自主與社會參與」為核心。G 提到「自立生活是以障礙者為主，長照給老人，整合要考慮這點。」（G-04-01）J 也指出：「整合對障礙者好，但對老人不一定有意義。」（J-04-01）這反映出 Kröger（2009）的觀點，兩類制度根植於不同福利理念，即便提供類似的一對一服務，也不能簡單視為可直接合併。

(2) 長照維持個人生活，個助協助履行社會角色。B 說：「居服只能洗我個人的衣服，但我也也是家裡一份子。個助可以協助完成家庭角色。」（B-03-02）C 更直接連結到 CRPD：「整合後服務方式不能推給家屬，這違反 CRPD。」（C-03-02）這顯示長照制度的邏輯忽略障礙者的社會角色，而這正是自立生活理念所要抵抗的（Morris 1993）。

3. 什麼樣的整合才能促進自主？

受訪者提出四大條件，顯示整合若未改變制度權力結構，只會複製現有問題。第一個條件是整合後的服務方式應以「個助的彈性」為基準，受訪者高度一致認為長照缺乏彈性，若整合後仍以長照邏輯運作，將減少他們的生活自主。

A 說：「我覺得長照專業不了解障礙者，對個別化服務比較沒有想像，長照還是要加入很多障礙者課程……。」（A-04-02）

B 認為：「居服訓練內容太老人了，他們學哈姆立克對坐輪椅的人根本沒用。重點是要讓居服有障礙認知，尊重每個人，他們提供的服務要有空間可以讓障礙者參與決定。」（B-04-02）

H 表示：「我希望整合以後服務提供更像個助，長照也不能繼續

違反 CRPD，讓我不能自主選擇。」(H-04-02)

G 期待：「整合之後，服務規格比較希望像是個助，有彈性一點。」(G-04-02)

這些反思呼應自立生活運動的核心：自主不是制度給的，而是制度必須承認障礙者原本就擁有的。

第二個條件整合必須承認障礙者的家庭與社會角色。

B 舉例：「長照居服只維持你個人基本生活，長照場域就是家，但障礙者是家庭的一份子，在長照他們看不到障礙者的社會角色，但個助沒有這個限制，他協助障礙者用自己的方法完成社會角色。我請個助幫我全家髒衣服丟洗衣機洗，之後我弟弟去曬衣服，但居服只能洗你個人的衣服。」(B-03-02)

C 指出：「如果整合以後他們那個服務方式都變成長照那種推給家屬的話，我看還是不要整合好了，你知道會有那麼多照顧殺人的事，就是長照把責任推給家屬。可是你們長照不是強調要減輕家屬的負擔？如果他們比較像個助有彈性會比較好。」(C-03-02)

若整合後仍以「家庭責任」作為拒絕服務的理由，則障礙者的自主將被削弱，這也符合自立生活的主張：若國家將家庭視為預設照顧者，將會縮減公共服務給付，限制使用者作為主體的行動能力 (Batavia, 1991)。

第三個條件是障礙者必須能選擇服務者、彈性使用時數。J 表示：「時數可以流用對我最有用。」(J-03-02) I 說：「最好時數整合，我們自己選要用居服或個助。」(I-03-02) 這些觀點指出：整合應提升選擇權，而不是減少。彈性是實現自主的前提，而不是附加條件。

第四個條件是服務者特別是個助的薪資必須調整。受訪者一致指出以目前長照和個助差異的薪資結構即便整合也無法改善自主。

「個助是要培力障礙者的自主性的，……個助薪資都那麼低，自己的生活都搞不定，要怎麼去培力障礙者？」(I-03-

02)

「整合後，個助和居服的薪資要一樣，不然我們還是沒個助來服務啊！」(B-03-02)

「要是整合後居服和個助薪資跟現在一樣差那麼多，大家還是會去當居服，不會要當個助。」(D-03-02)

「整合後服務費怎麼計算？個助未來是否要加入勞保？受勞基法保障？那晚上上班是否要給加班費？自立生活這裡單位給助理的價格，是政府規定給多少就完全給，不像長照那邊是有拆帳、有在賺錢的。」(G-03-02)

從需密集支持之障礙者經驗可見：整合並不必然促進自主，甚至可能壓縮自主。真正決定整合成效的不是合併窗口、統一評估，而是制度是否以「障礙者的生活邏輯」為中心？是否改變專業與行政在制度中的權力位置？是否以「自立生活」的自主理念為整合後的核心？這些受訪者的經驗也說明了，長照與障礙服務在自主本質的差異，使制度整合必須以使用者參與與選擇權為原則，而非只是服務量的整併。「長照與個助是否能支持障礙者做自主？」以及「在什麼條件下可以支持障礙者做自主？」才是受訪者關心的，這也顯示長照和個助制度整合的真正挑戰並非僅是形式上時數合併，而在對障礙者的自主生活價值的達成。

五、討論與建議

(一) 討論

1. 制度設計形塑「做自主」的空間

首先，居服和個助兩者制度在評估規定上不同，長照居服用失能、個助用自立生活意願；其次，兩者服務給付基礎也不同，長照居服採用服務項目、個助用服務時數。接著，兩者評估者有差異，長照評估者為照管專員、個助評估者為社工和同儕支持員（為障礙者）。

依本文訪談結果，長照和個助評估方式呈現對比。長照多透過評估者與障礙者的問答，由評估者操作電腦進行登錄，最終由系統產生失能等級和給付額度，但缺乏過程解釋與共同理解，使受訪者對評估結果感到困惑與不信任。相較之下，個助評估是透過確認自立生活意願、協助擬定自立生活計畫，以及討論日常生活規劃以推算所需服務時數。儘管未必對最終核定時數感到滿意，但多數受訪者「知道給付結果如何產生」。換言之，個助制度在評估過程上較能讓障礙者參與「做決定」，而長照評估則傾向由專業與系統「替他們決定」。這些差異直接關係到障礙者能否、以及如何在制度中「做自主」。

對受訪需密集支持之肢障者來說，居服和個助的共同點是服務給付水準都不足以支撐日常生活中穩定而連續的「做自主」。即使障礙者願意自費，長照單位有派班問題，而個助則有服務人力不足、核定時數也未必有足夠助理可派，導致障礙者不是得依賴家人、就是得另尋其他方式如用包尿布替代人力協助如廁。以居服而言，多位受訪者皆為失能最高等級八級，支付額度超過三萬，以服務項目所需時間概略計算，僅能提供每日約三小時居服。以本文受訪的需密集支持之肢障者狀況，居服三小時並不足以支持基本生活協助需求（含起床梳洗、如廁、三餐、家務協助、晚上沐浴、移位到床上就寢、晚上翻身等），導致他們必須申請個助服務來補足居服需求，始有個助是居服補充包的說法（周月清等人 2019）。

在多數長照單位晚上不派班狀況下，服務時間上較具彈性的個助成為協助需密集支持之肢障者沐浴、就寢準備的重要人力。但也因制度定位上，個助服務設計用於社會參與支持，因此障礙者評估出的個助時數常被扣除長照時數，才是障礙者每月核定時數，造成個助時數並不足以支持障礙者生活於社區。這也符合相關研究結果，給予障礙者的公共服務不足，將降低其自主生活可能（Chou et al. 2025; Chou et al. 2023）。

2. 在互動情境中「做自主」或被替代

受訪者一致認為居服和個助的服務內容沒有差別，差異主要出現在給付與計算方式上。以服務項目計算的長照模式，使服務內容被切割成零碎且標準化的任務；以時數計算的個助則保留較多協商空間，能更貼近生活的連續性。本文訪談結果顯示，以服務項目作為計算基礎並不符其服務需求，因為生活的連續很難被切割為單獨的項目。相較之下，個助以時數作為資源單位，讓服務者與使用者可在時數框架內自由調整內容，更容易將支持與障礙者的日常節奏連結在一起。

至於「專業度」的評價，居服和個助受訓時數多寡有差異，但多數受訪者並不認為時數多寡可直接代表專業優劣。相反地，服務態度與權力關係才是影響他們偏好的關鍵：居服常以「專業者」姿態指導障礙者，強調安全與標準流程；個助則較常詢問障礙者意見，願意依照障礙者身體狀況與生活習慣調整做法。對需密集支持之肢障者而言，他們的身體經驗、年齡、服務偏好高度個別化，並不完全等同失能長者。若居服訓練重點主要仍聚焦於長者照顧與風險控管，而缺乏使用者自主理念以及與使用者協商的經驗，即使受訓時數較長，仍未必能協助障礙者在日常生活中「做自主」。這個發現也與近期研究的觀察一致，當服務運作以服務者主導與稽核邏輯為中心時，容易出現「專業者指導」而非「使用者自主」（Chou et al. 2025）。本文訪談顯示，需密集支持之肢障者必須透過反覆「教導」居服與個助、撰寫服務 SOP 並持續協商，才能在制度與現場的縫隙中「做出」一定程度的自主。

3. 從「整合不可行」轉向「如何讓整合支持做自主」

多數受訪需密集支持之肢障者基於生活支持度高、不同服務切割生活、居服與個助財源皆來自長照基金等理由，支持長照居服與個助制度整合。但本文的分析亦顯示，受訪者期待的「整合」並非僅是制度給付合併，而是希望整合後能真正擴大「做自主」的空間：包括讓居服也具備障礙意識與彈性、能尊重個別需求；整合後服務評估只需

一次；給付時數可流用；個助與居服的薪資與勞動條件應趨於一致。換言之，整合不應只是兩套給付的加總，而是應讓障礙者得以決定何時使用哪一種服務形式、由誰來支持，才能符合自立生活中「使用者主導」與「選擇與控制」的核心精神。

本文研究結果顯示，僅討論「整合是否可行」容易落入技術性討論，而忽略整合背後的價值與權力問題。從需密集支持之肢障者的經驗來看，真正關鍵不在於制度是否整合，而在於整合後的制度是否能鬆動專家中心、行政掌控與財政限制等結構條件，使障礙者在評估、給付、服務內容與方式上，都能有更實質的發言權與選擇權。若整合未處理服務邏輯差異與人力制度不平等，反而可能弱化個助中較具自立生活潛力的部分。

（二）政策建議與實務反思

本文研究結果顯示，同時使用長照居服與個助的需密集支持之肢障者，的確有強烈的整合期待，但他們的敘述也提醒政策制定者：整合本身不是目的，而是手段；真正目標在於創造能支持障礙者「做自主」的服務體系。從受訪者經驗來看，至少牽涉以下三個面向。

1. 整合後的給付充足性：資源不足很難「做自主」

本文研究結果顯示，對重度肢障而言，長照和個助的給付水準都是不足的。整合兩者制度倡議者可能著眼在整合後給付水準提高，但整合兩個給付水準皆不足的制度，是否真能對需密集支持之肢障者的自立生活有所助益？自立生活是指障礙者能自主選擇服務，但給付水準低造成需密集支持之肢障者的基本生活協助不足，兩者整合只是以維持生存為目的，仍然與自主選擇有距離（周怡君、周倩如 2022）。因為當給付有限時，根本不可能有選擇。台灣長照居服提供失能障礙者居家服務、個助目標提供障礙者社會參與協助，但從本文研究結果可知，這種居家和家外社會參與的制度規劃，根本無法在服務過程上確實被遵守，居服給付水準不足、晚上難派班情況下，個助

勢必大量被挪用來填補居家生活協助的缺口，使「社會參與」支持遭到壓縮。可見，整合兩制度若未先提升兩者給付水準，只會讓障礙者在有限資源中「分配匱乏」，而非在充足支持下「做自主」。因此，在討論整合之前，應先確保目前制度分工中，負責居家協助的長照居服與主責社會參與支持的個助，都有足以支撐自立生活的基本給付。

2. 流用機制與服務選擇權讓「做自主」變可行

跨國比較研究（Chou et al. 2023）指出，在目前制度結構下，應建立跨方案流用機制，並試辦直接給付或使用者雇用選項，以降低服務者主導造成的服務僵化，修補服務制度移植的失真。而台灣居服和個助的整合，如果沒有討論如何給付流用或讓障礙者可選擇服務者為居服員或個助，就無法落實自立生活強調的「自主選擇服務」意義。從受訪者角度來看，「整合」之所以重要，不僅是要有一個單一窗口或單一評估機制，而是希望整合後能讓時數或金額可以彈性流用，使他們能依自身需求決定要由居服或個助提供服務。這牽涉至少三個具體問題：第一是評估一次就能產生兩個服務的給付結果？評估者是誰？用什麼標準來評估？第二，一旦兩者可流用，如何在居服以服務項目和個助以服務時數的計算基礎之間，設計合理轉換機制？最後，居服員和個助差異薪資是否及如何調整成相同薪資？薪資計算是以服務內容計算、還是以專業訓練時數高低？這些都是未來討論整合時無法迴避的政策課題。

3. 障礙意識與服務轉型讓「做自主」成為所有使用者權利

在居服和個助服務整合發生前，政府能改善哪些制度來協助需密集支持肢礙者的自立生活？本文研究結果顯示，居服員和個助工作內容相似，但服務地點、服務態度和服務彈性卻差別大，阻礙需密集支持之肢障者的服務自主。無論整合是否發生，讓長照政策上放寬使用地點（不再限制居家附近）、服務內容更有彈性、更尊重服務使用者，逐步具備支持服務使用者自主的精神（王潔媛 2022）、更具有

使用者導向的精神（陳景寧等 2022），讓長照和個助的服務方式逐漸趨同，不但有助需密集支持之肢障者、亦有助於失能長者在日常生活中「做自主」。長照的主要服務對象雖體弱的失能長者，也應被鼓勵保持自主決定。這也顯示，自立生活與使用者主導並非只屬於障礙者，而應是所有服務使用者的基本權利。障礙社會模式與自立生活理念，正可作為改善高齡者長照政策的重要參照（Oldman 2002）。本文從需密集支持肢障者的經驗出發，所提出的「做自主」分析，不僅反思障礙政策，也挑戰長照體系的治理與專業。

（三）研究限制與未來研究建議

本研究雖針對十位需密集支持之（含極重度）肢體障礙者進行深入訪談，呈現其在同時使用長照居服與個助服務中的實際經驗與觀點，但亦有若干限制。首先，研究對象集中於雙北地區，受限於城鄉服務資源差異，研究結果未必可推論至其他地區。其次，樣本多集中需密集支持之肢體障礙者，為熟悉障礙者運動理念者，對自立生活概念相對清晰，未能涵蓋其他不熟悉該理念者以及其他如視障者等障礙者之經驗。此外，研究採服務使用者觀點，未能觀察服務者如居服員和個助的看法。

然而，即便本文未能處理受訪者間的異質性（例如性別、收入、或城鄉差異），仍具重要性。這是因為現有研究多偏重制度設計或服務供給端，而本研究從服務使用者經驗出發，揭示了在「同時使用居服與個助」情境下，障礙者如何感受到兩種一對一服務模式在障礙者自主性、服務彈性與障礙者個別差異性理解上的不同。此種經驗的比較，無論受訪者的背景差異如何，對於檢視長照制度與個助服務之間對使用者自主差異的張力，仍具理論與政策貢獻。未來研究可在此基礎上，進一步納入更具異質性的樣本，並涵蓋服務者觀點，以補足本文的不足。

誌謝：本文的資料和支持主要來自國科會計劃「障礙照顧體制與個人助理政策：

歐洲與東亞國家的比較分析」(NSTC 112-2410-H-031-037-MY2) 以及「障礙人權模式在東亞與東南亞福利體制的實踐：障礙者個人支持服務的比較分析」(NSTC 114-2410-H-031-008-MY)。本文曾在 2023 年台灣社會學年會進行初次發表，作者感謝該次研討會與談人的寶貴意見，以及本文審查過程中的修改建議，也對參與研究的受訪障礙者致上誠摯謝意。

參考文獻

- 丁旗源，2023，〈從「玉姐案」談個助（制度）納入《身心障礙者權益保障法》的重要性〉。《社區發展季刊》184: 279-287。
- 王育瑜，2005，〈身心障礙者「個人協助」的定位探討：以「視力協助員」服務為例〉。《臺大社會工作學刊》12: 89-139。
- 王國羽，2004，〈老年、障礙：研究概念取向與我國資料討論〉。《身心障礙研究》2(3): 134-159。
- 王潔媛，2022，〈倡導以使用者為本位的長照服務模式〉。《社區發展季刊》178: 183-196。
- 江綺玲，2021，〈長照給付及支付制度標準草案出爐 A 個管申報將下修至 120 案〉，《創新照顧政策觀察站》。取自 <https://www.ankecare.com/article/1528-26954>
- 沈佩曄、陳靜敏，2012，〈國際健康功能與身心障礙分類——護理發展的必要認知〉。《護理雜誌》59(6): 92-97。
- 林良齊，2023，〈落實障礙者自立生活！「黑紙革命」籲整合個助及長照服務〉，《工商時報》。取自 <https://www.ctee.com.tw/news/20231102701946-431401>
- 林金立，2017，〈自立支援照顧，華人社會照顧革命的蝴蝶效應〉。《照顧學期刊》1: 2-15。
- 林金立，2018a，〈自立支援照顧，華人社會照顧革命的蝴蝶效應〉。頁 23-45，收入林金立編，《2018 自立支援案例彙編》。長泰老學堂。
- 林金立，2018b，〈改變意識的具體實踐法——同體共存〉。頁 46-50，收入林金立編，《2018 自立支援案例彙編》。長泰老學堂。
- 林金立，2019，〈實踐同體共存的自立支援精神〉。頁 1-27，收入林金立編，《2019 自立支援案例彙編》。長泰老學堂。
- 林昭吟、林季平，2004，〈身心障礙者提前老化現象與健康照護需求之研究〉。內政部委託計畫。
- 孫嘉梁，2022，〈長照 2.0 與個助需求評估：打開評估黑盒子、還我生活自主性〉。《社區發展季刊》178: 417-419。
- 周倩如，2022，〈高時數人力協助需求障礙者在社區生活大不易：服務轉銜斷裂與資源不足〉。《社區發展季刊》178: 420-423。
- 周怡君，2016，〈德國與臺灣身心障礙者政策與失能者長照政策的比較分析：復

- 健模式的觀點)。《臺大社會工作學刊》34: 1-39。
- 周怡君, 2017, 〈歐洲國家身心障礙個人預算政策比較分析: 以英國、荷蘭、德國為例〉。《社會科學學報》25: 57-74。
- 周怡君, 2023, 〈當 CRPD 遇見原住民: 社會障礙與社區服務對宜蘭泰雅族原住民障礙者的意義初探〉。《臺灣社會學刊》73: 105-148。
- 周月清, 2023, 〈日本與韓國個人協助(個助服務)暨臺灣修法建議——使用者觀點〉。《社區發展季刊》184: 289-315。
- 周月清、陳伯偉、張家寧, 2019, 〈個助是居服的補充包? 地方政府執行身心障礙者自立生活支持/個助服務的迷思與困境〉。《臺灣社會福利學刊》15(2): 1-56。
- 周宇翔、李淑貞、李慧婷, 2015, 〈台灣身心障礙者個助服務制度的實踐與反思: 瑞典及日本札幌市經驗的借鏡〉。《社會工作實務與研究學刊》2: 73-106。
- 高雅郁, 2013, 《障礙者的獨立生活: 個助服務、外籍看護工服務、與居家服務使用比較》。國立陽明大學衛生福利研究所碩士論文。
- 高雅郁, 2024, 〈台灣におけるパーソナル・アシスタンスの法制化プロセスにみる課題〉。《Core Ethics》2: 25-36。
- 張恆豪、顏詩耕, 2011, 〈從慈善邁向權利: 臺灣身心障礙福利的發展與挑戰〉。《社區發展季刊》133: 402-416。
- 張恆豪、周倩如, 2014, 〈自立生活的理念與夏威夷自立生活中心的運作〉。《社區發展季刊》148: 179-193。
- 陳彥廷, 2022, 〈「我」適用個助與居家服務之經驗: 社區自立生活的需求滿足了嗎?〉。《社區發展季刊》178: 8-17。
- 陳景寧、張筱嬋、陳正芬, 2022, 〈使用者觀點的長期照顧服務法修法歷程: 長照權益監督聯盟行動紀實〉。《社區發展季刊》178: 197-209。
- 黃源協, 2004, 〈從「全控機構」到「最佳價值」——英國社區照顧發展的脈絡與省思〉。《社區發展季刊》106: 308-331。
- 劉立凡、王俞樺, 2018a, 〈自立支援照護與各國發展模式之簡介〉。《照顧學期刊》3: 1-15。
- 劉立凡、王俞樺, 2018b, 〈自立支援照護與各國發展模式之簡介〉。頁 1-22, 收入林金立編, 《2018 自立支援案例彙編》。長泰老學堂。
- 蘇麗瓊, 2009, 〈長期照顧家庭支持方案現金給付之探討〉。《社區發展季刊》125: 31-43。
- 衛福部, 2023, 《中華民國 110 年身心障礙者生活狀況及需求調查報告》。取自

- <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-5096-113-xCat-y110.html>
- 衛福部，2025，〈114年身心障礙照顧服務資源布建計畫各項獎（補）助計畫〉。取自 <https://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/Detail.aspx?nodeid=1500&pid=13345>
- Balcazar, F. E., C. B. Keys, and Y. Suarez-Balcazar. 2001. "Empowering Latinos with Disabilities to Address Issues of Independent Living and Disability Rights: A Capacity-Building Approach." Pp. 53-70 in *People with Disabilities: Empowerment and Community Action*, edited by P. W. Dowrick and C. B. Keys. Routledge.
- Barnes, C. 2007. "Direct Payments and Their Future: An Ethical Concern?" *Ethics & Social Welfare* 1(3): 348-354.
- Barton, R. and I. Haider. 1966. "Unnecessary Compulsory Admissions to a Psychiatric Hospital." *Medicine, Science and the Law* 6(3): 147-150.
- Batavia, A. I., G. DeJong, and L. B. McKnew. 1991. "Toward a National Personal Assistance Program: The Independent Living Model of Long-Term Care for Persons with Disabilities." *Journal of Health Politics, Policy and Law* 16(3): 523-545.
- Breitenbach, N. 2001. "Ageing with Intellectual Disabilities; Discovering Disability with Old Age: Some or Different?" Pp. 231-239 in *Disability and the Life Course*, edited by M. Priestley. Cambridge University Press.
- Bottema-Beutel, K., S. K. Kapp, J. N. Lester, N. J. Sasson, and B. N. Hand. 2021. "Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers." *Autism in Adulthood* 3(1): 18-29.
- Chang, H.-h. and Y.-c. Chou. 2023. "Community Living Policy and De-Institutionalization in Taiwan: A Post-Colonial Reflection on the Human Rights Model and Its Local Practices." Pp. 470-484 in *Research Handbook of Disability Policy*, edited by S. Robinson and K. Fischer. Edward Elgar.
- Chou, Y. C., S. Cho, T. Uwano, and B. W. Chen. 2025. "Governing Personal Assistance in Three East Asian Countries: Policy Choices and the Experiences of Disabled People." *Social Policy & Administration* 60(1).
- Chou, Y. C., T. Uwano, B. W. Chen, K. Sarai, L. D. Nguyen, C. J. Chou, and T. T. Nguyen. 2024. "Assessing Disability Rights in Four Asian Countries: The Perspectives of Disabled People on Physical, Attitudinal and Cultural Barriers." *Political Geography* 108: 103027.
- Chou, Y. C., B. W. Chen, and T. Kröger. 2023. "Lost in Translation: Implementing Personal Assistance in an East Asian Context." *Disability & Society* 38(4): 587-609.

- De Meijer, C. A., M. A. Koopmanschap, X. H. Koolman, and E. K. van Doorslaer. 2009. "The Role of Disability in Explaining Long-Term Care Utilization." *Medical Care* 47(11): 1156-1163.
- Esteban, L., P. Navas, M. Á. Verdugo, and V. B. Arias. 2021. "Community Living, Intellectual Disability and Extensive Support Needs: A Rights-Based Approach to Assessment and Intervention." *International Journal of Environmental Research and Public Health* 18(6): 3175.
- Fineman, M. A. 2008. "The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition." *Yale Journal of Law & Feminism* 20(1): 1-23.
- Fine, M. D. 2007. *A Caring Society? Care and the Dilemmas of Human Service in the 21st Century*. Palgrave Macmillan.
- Foucault, M. 1965. *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason*. Translated by R. Howard. Pantheon.
- Gilligan, C. 1982. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.
- Glendinning, C. 2006. "Paying Family Caregivers: Evaluating Different Models." Pp. 27-139 in *Cash and Care: Policy Challenges in the Welfare State*, edited by C. Glendinning and P. A. Kemp. The Policy Press.
- Halamandaris, V. J. 1983. "Fraud and Abuse in Nursing Homes." Pp. 104-114 in *Abuse and Maltreatment of the Elderly: Causes and Interventions*, edited by J. I. Kosberg. John Wright.
- Hutchison, P., J. Lord, and B. Salisbury. 2006. "North American Approaches to Individualized Planning and Direct Funding." Pp. 49-62 in *Developments in Direct Payments*, edited by J. Leece and J. Bornat. The Policy Press.
- Kittay, E. F. 1999. *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. Routledge.
- Kröger, T. 2009. "Care Research and Disability Studies: Nothing in Common?" *Critical Social Policy* 29(3): 398-420.
- Lee, J. H., Y. M. Kim, I. Rhiu, and M. H. Yun. 2021. "A Persona-Based Approach for Identifying Accessibility Issues in Elderly and Disabled Users' Interaction with Home Appliances." *Applied Sciences* 11(1): 368.
- Lydahl, D. and C. Hansen Löffstrand. 2020. "Doing Good: Autonomy in the Margins of Welfare." *Sociology of Health & Illness* 42(4): 892-906.
- Mackenzie, C. and N. Stoljar, eds. 2000. *Relational Autonomy: Feminist Perspectives*

- on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford University Press.
- Mladenov, T., J. Elder-Woodward, M. Siilsalu, I. B. Cojocariu, N. Hadad, and L. Angelova-Mladenova. 2022. "Comparison between Personal Assistance and Home Care Work." Independent Living Institute. <https://www.independentliving.org/docs10/comparison-between-personal-assistance-and-home-care-work.html>
- Mladenov, T., J. Owens, and A. Cribb. 2020. "Personalisation in Disability Services and Healthcare: A Critical Comparative Analysis." *Social Policy & Administration* 54(7): 1015-1029.
- Morris, J. 1991. *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. The Women's Press.
- . 1993. *Independent Lives: Community Care and Disabled People*. Palgrave Macmillan.
- . 1997. "Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective." *Social Policy and Administration* 31(1): 54-60.
- . 1998. *Disabled Children, Disabled Parents: How the Family and the State Deny Equality to Disabled People*. The Women's Press.
- Nally, D., S. S. Moore, and R. J. Gowran. 2022. "How Governments Manage Personal Assistance Schemes in Response to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Scoping Review." *Disability & Society* 37(10): 1728-1751.
- Oldman, C. 2002. "Later Life and the Social Model of Disability: A Comfortable Partnership?" *Ageing & Society* 22(6): 791-806.
- Oliver, M. 1990. *The Politics of Disablement*. Palgrave Macmillan.
- Oliver, M. and C. Barnes. 2012. *The New Politics of Disablement*. Macmillan International Higher Education.
- Pearson, C., C. Barnes, D. Jolly, G. Mercer, M. Priestley, and S. Riddell. 2005. "Personal Assistance Policy in the UK: What's the Problem with Direct Payments?" *Disability Studies Quarterly* 25(1). <https://dsq-sds.org/article/view/525/702>
- Pridmore, A. 2006. "Disability Activism, Independent Living and Direct Payments." Paper presented at Independent Living and Direct Payments: The National Picture Conference, March.
- Racino, J. A. 2023. "Self-Advocacy, the Independent Living Movement, and Personal Assistance Services." Pp. 171-187 in *Policy, Program Evaluation, and Research in Disability*. Routledge.

- Ratzka, A. 2004. Model National Personal Assistance Policy. Independent Living Institute. <https://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html>
- Rummery, K. 2006. "Disabled Citizens and Social Exclusion: The Role of Direct Payments." *Policy and Politics* 34(4): 633-650.
- Rummery, K. and M. Fine. 2012. "Care: A Critical Review of Theory, Policy and Practice." *Social Policy & Administration* 46(3): 321-343.
- Shapiro, J. 1994. "Disability Rights as Civil Rights: The Struggle for Recognition." Pp. 59-72 in *The Disabled, the Media, and the Information Age*, edited by J. A. Nelson. Greenwood Press.
- Ter Meulen, R., W. Arts, and R. Muffels. 2001. "Solidarity, Health and Social Care in Europe: Introduction to the Volume." Pp. 1-11 in *Solidarity in Health and Social Care in Europe*, edited by R. Ter Meulen, W. Arts, and R. Muffels. Kluwer Academic Publishers.
- Tronto, J. C. 1993. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.
- Verbrugge, L. M., and A. M. Jette. 1994. "The Disablement Process." *Social Science & Medicine* 38(1): 1-14.
- Vernon, A. and H. Qureshi. 2000. "Community Care and Independence: Self-Sufficiency or Empowerment?" *Critical Social Policy* 20(2): 255-276.
- Verschure, J. C. M. H. 1977. *Het Verschijnsel Zorg*. De Tijdstroom.
- Watson, N., L. McKie, B. Hughes, D. Hopkins, and S. Gregory. 2004. "(Inter)dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model." *Sociology* 38(2): 331-350.
- Williams, F. 2001. "In and Beyond New Labour: Towards a New Political Ethics of Care." *Critical Social Policy* 21(4): 467-493.
- Zaviršek, D. and S. Fischbach. 2023. "Independent Living in Post-Socialist Countries." *The International Journal of Disability and Social Justice* 3(1): 96-113.
- Zola, I. K. 1982. *Missing Pieces: A Chronicle of Living with a Disability*. Temple University Press.