

# 我們的事，我們要參與 - 紀錄 支持智能挑戰者參與國際身心 障礙者權利公約易讀化的歷程

林惠芳 · 翁亞寧 · 高雅郁

## 壹、前言

聯合國於 2006 年通過國際身心障礙者權利公約 (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD)，至今已超過 10 個年頭。臺灣雖非聯合國的會員國，但馬英九總統已於 2014 年 8 月正式簽署，並於立法院通過「身心障礙者權利公約施行法」，於同年 12 月 3 日正式實施，為國內簽署的第 6 個國際人權公約，宣告臺灣將與國際接軌、調整國內各項法規、政策與措施，呼應國際對於身心障礙者人權的關注與提升。

中華民國智障者家長總會（以下簡稱「本會」）自 1992 年成立至今，二十餘年來，從致力爭取與改善智能障礙者全面性、全生涯的權益與福利之外，在歷次身心障礙者權益相關之法令制定或修正之時，亦積極投入參與。並於 2004 年以臺灣智障者家長總會之名義成為國際融合組織 (Inclusion International) 附屬會員，正式與國際智能障礙自我倡導團體接軌、彼

此學習如何協助智能障礙者邁向更自主的人生。2008 年則開始執行心智障礙者自立生活支持服務計畫，計畫對象包含智能障礙者及自閉症者。執行過程當中看見參與計畫的心智障礙青年（以下簡稱「青年」）過去缺乏意見表達的機會，對於個人生活亦存在著感知與想像方面的限制，經過 3 年的計畫過程，除了青年逐漸更加有勇氣與自信表達自己之外，從旁協助、鼓勵青年表達的支持人員（以下稱「支持者」），也同步學習支持的技巧與方法，陪伴青年嘗試與擴充其生命經驗，並促使青年學習理解自己的想法與感受。2010 年智總赴德國參加第 15 屆國際融合組織大會，當年度大會即以“Transforming Rights into Action — 將權利轉化行動” (Inclusion International, 2010) 為討論主軸，其中表達的一個最重要的精神即是障礙者有權利參與、及決定有關自己的所有事務，自己的事不應由別人來代表決定，亦即無論存在何種限制，障礙者的自我決策均應被尊重，在平等的基礎上這些限制都

應透過相互理解、合理調整來協助去除。此時臺灣的心智障礙者仍未有機會認識或理解國際身心障礙者權利公約、以及該公約與自己之間的關聯性。

當國內於 2014 年底通過身心障礙者權利公約施行法之後，障礙研究與社會福利領域、及其他障礙特性的族群都開始針對此一權利躍進之重要里程碑，展開對話討論時，這個關乎所有障礙者權利之公約內容，卻如天書般難以與心智障礙者的生命經驗相互連結，甚至連服務心智障礙者的支持者或家屬，都無從認識 CRPD，主要原因在於國內針對 CRPD 的條文本身並不符合資訊近用的特性；另外，多數服務心智障礙者的工作人員、或家長即使能夠閱讀中譯條文，但對於充滿法律專有名詞的公約，其蘊含的意義仍未能參透。

環顧全球，除了聯合國已出版 CRPD 英文易讀版之外，其他國家如日本、韓國、荷蘭、匈牙利…等也都陸續出版各語言的易讀版本；以及在國際地位上與臺灣有著相似處境的香港，亦由一個以心智障礙者為主體組成的組織——「卓新力量」(Chosen Power Hong Kong) 透過組織成員的討論、並進行易讀轉譯，試圖將此重要資訊傳遞給該地的心智障礙群體、家長、工作人員、及一般的民眾，協助瞭解 CRPD 與全民的關連性及影響。香港不因其國際地位的限制、仍然積極跟隨國際發展而努力的精神，給予本會反思在國內推動的不足以及該努力之處。再者根據 CRPD 精神「Nothing About Us Without Us」之主張，本會也認為對此公約之全面性規約內涵，也不應忽視心智障礙者的參與。所以，在

臺灣 2017 年即將提出第一次國家報告之前，本會希望可以回應 CRPD 之精神，邀請青年共同進行障礙權利議題的討論，並結合本會「CRPD，讓我們懂！—我們的事，我們要參與！」計畫，製作符合臺灣脈絡的 CRPD 繁體中文的易讀版，作為將該公約的意義、精神、與內涵帶入心智障礙群體及其關連群體的基礎文本。本文將說明青年覺知、並討論障礙者相關權利、認識 CRPD、以及在此之中，青年與支持者、本會一同產出 CRPD 繁體中文易讀版的歷程。

## 貳、執行 CRPD 繁體中文易讀化過程

### 一、籌組 CRPD 讀書會

如前言所述，考量過往心智障礙者較少接觸與學習障礙相關權利的機會，因此於編輯 CRPD 繁體中文易讀版之前，一併籌組 CRPD 讀書會，邀約全台各地有意接觸 CRPD 或障礙權利之青年與支持者，共同以學習 CRPD 精神意涵、以及了解公約連繫心智障礙者生活層面之關聯性為讀書會成立目標。以下為本會籌組之 CRPD 讀書會組成特性與運作模式：

#### (一) 成員組成與角色功能

參與讀書會之成員主要以青年為主體，另考量討論內容均以法律條文及權利議題為主軸，為協助青年於讀書會中充分學習理解，亦廣邀支持者（社工人員、就服員、教保員等）參與，提高支持密度，再加上邀請心智障礙實務經驗豐富之資深

社工師擔任讀書會顧問、本會專職人力的投入，總共 20 名成員參與其中。

表 1 CRPD 讀書會成員組成特性

編號	參與成員	所在區域
1	青 1 <sup>註 1</sup>	臺北市
2	青 2	
3	支 1 <sup>註 2</sup>	
4	工 1 <sup>註 3</sup>	
5	工 2	
6	工 3	
7	顧 1 <sup>註 4</sup>	新北市
8	青 3	
9	青 4	桃園市
10	支 2	
11	青 5	新竹市
12	青 6	
13	青 7	
14	支 3	臺中市
15	青 8	高雄市
16	青 9	
17	支 4	
18	支 5	
19	青 10	臺東縣
20	支 6	

註 1 青：心智障礙青年

註 2 支：支持者

註 3 工：本會工作人員

註 4 顧：CRPD 讀書會顧問

## (二) 執行頻率

為便利青年參與，在第一次讀書會召開時，與所有參與人員共同討論後，將讀書會的執行日程訂於 107 年 3 月份到 10 月份之間，亦為確保參與人員能不間斷、有規律的參與其中，舉行期程需有固定間

隔，故每月擇一個星期日舉行，分上下午各一場次進行。本讀書會全年度舉行 9 天，共 17 場次。

## (三) 執行內涵

本讀書會先以聯合國 CRPD 易讀版

(International agreement on the rights of disabled people — Easy Read version) 翻譯草稿做為討論基礎媒材。並以公約的立意和精神相關的條文、貼近障礙者生活相關的條文(第1至30條)，作為各次討論之主題，重點式地學習 CRPD 條文意涵，並進一步討論如何使 CRPD 符合臺灣脈絡，以發展 CRPD 繁體中文易讀版。

執行方式則由本會工作人員擔任讀書會的主持任務，頭次讀書會主持人先就 CRPD 進行概括說明其所涵蓋的重點，再由參與成員自由選擇有興趣的主題於各次讀書會當中分享，每一主題盡可能由1~2名青年及1名支持者共同負責，以此模式排定全年度讀書會的討論主題及日程。主題報告由負責的成員先說明自己瞭解到的

條文重點，可透過自己的生命經歷、或查詢相關新聞事件等多元的方式進行說明和分享，釐清該條文與自身之關聯，主持人也會視當下討論的需要，帶入案例說明，引導成員從各自的生命經驗出發，彼此分享、討論，進而理解 CRPD 的條文精神與意義。

全年度共討論了公約基本原則及「平等不歧視」、「障礙意識」、「法律地位」、「障礙者生命權」、「溝通與隱私」、「自立生活」、「健康」、「教育」、「工作」、「社會參與」等主題，每次進行新的主題討論前，先回顧上個月所討論的內容重點，再進行本次主題的分享，並每半年度進行一次的總複習，以確保參與成員都能跟進討論當中。

表2 CRPD 讀書會期程與各次討論主題

場次	日期 / 時間	討論重點
第1場	3月5日(日) 9:30~12:30	1. 說明年度預定進行流程與概要 2. 認識參與成員 3. 討論年度進行日期、地點
第2場	3月5日(日) 13:30~16:30	主題討論：CRPD 是什麼？ (CRPD 前言及第1、2、3、4條)
第3場	4月23日(日) 09:30~12:30	主題討論：平等與不歧視、回顧討論 (CRPD 第5條)
第4場	4月23日(日) 13:30~16:30	主題討論：障礙意識 / 什麼是障礙？ (CRPD 第6、7、8條)
第5場	5月7日(日) 9:30~12:30	主題討論：法律地位、回顧討論 (CRPD 第12、13條)
第6場	5月7日(日) 13:30~16:30	主題討論：障礙者的生命權 (CRPD 第10、11、14、15、16、17條)
第7場	6月4日(日) 9:30~12:30	主題討論：回顧與檢視 (回顧上半年度的討論)
第8場	6月4日(日) 13:30~16:30	主題討論：回顧與檢視 (回顧上半年度的討論)

第 9 場	7 月 2 日 ( 日 ) 9 : 30~12 : 30	主題討論：溝通與隱私、回顧討論 (CRPD 第 9、21、22 條)
第 10 場	7 月 2 日 ( 日 ) 13 : 30~16 : 30	主題討論：自立生活 (CRPD 第 18、19、20、23 條)
第 11 場	7 月 30 日 ( 日 ) 9 : 30~12 : 30	主題討論：健康、回顧討論 (CRPD 第 25、26 條)
第 12 場	7 月 30 日 ( 日 ) 13 : 30~16 : 30	主題討論：教育 (CRPD 第 24 條)
第 13 場	8 月 20 日 ( 日 ) 9 : 30~12 : 30	主題討論：工作、回顧討論 (CRPD 第 27 條)
第 14 場	8 月 20 日 ( 日 ) 13 : 30~16 : 30	主題討論：社會參與 (CRPD 第 29、30 條)
第 15 場	9 月 24 日 ( 日 ) 9 : 30~12 : 30	主題討論：回顧與檢視 (回顧下半年度的討論)
第 16 場	9 月 24 日 ( 日 ) 13 : 30~16 : 30	主題討論：回顧與檢視 (回顧下半年度的討論)
第 17 場	10 月 22 日 ( 日 ) 9 : 30~12 : 30	主題討論：CRPD 總複習

## 二、CRPD 繁體中文易讀版編撰過程

製作 CRPD 繁體中文易讀版的討論於各次讀書會當中一併討論，當該次讀書會主題分享、討論至一個段落後，再行討論本會先行翻譯之「聯合國 CRPD 易讀版」草稿條文內容應如何調整、修改、輔助理解的圖示應如何呈現才能符合臺灣脈絡、貼近臺灣之心智障礙者的閱讀習慣的易讀文本。並於最後一次讀書會時，將 CRPD 全草案條文再度進行總複習，並就適合閱讀的文本格式進行相關討論，完成文字稿之確認及期待文本應包含的格式、圖示，需提供註釋加以說明的部分、可增加 QA 環節使讀者有互動機會等。再由本會工作人員就青年確認後的文本，與專業美編人員多次溝通圖示繪製情境、排版編輯後，即完成出版。

## 參、執行發現

### 一、賦權的力量

本會支持青年參與 CRPD 繁體中文易讀版發展的過程中，看見賦權 (empowerment) 的力量。透過重要任務的交付，以及讓青年和原本支持他的人，同時擔任相同的任務並順利完成之經驗，從不能者躍身為能者；從依賴者轉變成生產者，透過青年的表述及外在行為的表現，顯示青年逐漸提升自我表述的自信心，不再畏懼面對人群，亦改變了青年對自我形象的認知。

另外，籌備讀書會前的過程中，發現每一位青年都十分重視這個讀書會，包括提早在讀書會之前將講義備齊交給工作人員統整、在讀書會前一日還會彼此互相提



醒會議當天不要睡過頭、彼此住得近的，也會相約一起坐車來參加…等等。

## 二、善用生命的感知覺經驗

在 CRPD 易讀編撰會議執行過程當中，雖然多數的青年過去多少有過當眾表達的經驗，但因為 CRPD 的特性，的確較為艱深難懂，再加上參與成員未必是過去曾接觸或相處過的夥伴，因此在前幾次讀書會中可觀察出青年彼此之間的多少存有生疏感，而需要主持人引導討論的部份較多。

透過主持人引導青年嘗試表達自己相關的生命經驗，再將此經驗與讀書會討論主題環扣，有些與其生命經驗關聯性較強的條文，就能很快進入討論狀況，例如：討論 CRPD 第 5 條『平等不歧視』時，許多青年都曾經有這方面的經驗，於是便能夠很快了解該條文所要傳達的意涵；反之當生命經驗較為貧乏時，要協助其了解 CRPD 的意涵，就相對需花上更多的時間。不過，在多次的案例討論、帶入時事新聞說明、和回顧檢視之下，透過所有參與成員的反饋，了解到多數參與者都可意會 CRPD 所要傳達的精神。亦透過讀書會的深入討論內容得以窺見，生命經驗對青年的重要性可見一斑，豐富所有心智障礙者群體之生命體驗、並重視、協助其對該體驗的感知覺，便有很大的可能性促成其對環境適應的調整與認知。

## 三、參與是權利不是能力

參與向來不是由個人能力來決定的，而是個人都該擁有的權利。參與本計畫的

青年均由本會徵詢當事人參與意願而決定邀請。同時，能力並不作為邀請的條件，而是由青年願不願意付出參與的承諾來決定，決定權亦非交由專業工作者，而是本會工作人員進行任務說明和需要後，交由青年自己考量是否願意做出承諾。

在 CRPD 易讀編撰會議執行過程當中，其中一名幾乎沒有當眾表達經驗的青年，在初次面對 CRPD 讀書會時，明顯有些怕生羞怯，輪到他報告的場次時，也需要主持人多次引導協助才能順利分享完畢。但在其他青年的熱心引導、支持者的支持下，該名青年一步步融入群體當中，且都非常期待每月一次的讀書會與大家相聚，頻頻在讀書會 LINE 群組中提醒大家開會的時間。於他而言，在這個會議當中除了能聽到大家的經驗，也能經驗到沒經驗過的事、聽到自己應該有的權利，更重要的是透過會議的參與，他搭建起與其他人交流的橋樑，他有了跟過往不一樣的生活，他透過這個聚會獲得全新視野，並且感到滿意。明白體現了「參與是權利，不是能力」的真諦。

## 四、融合的實踐

本計畫參與成員除了青年之外，支持者（含社工、志工、家長、就服員及教保員等）也是讀書會的成員之一。在讀書會中，青年與支持者同為讀書會的成員，肩負同樣的責任、也同樣得以選擇自己喜歡或想要負責的主題。在讀書會中，支持者傾聽青年的分享，青年也聆聽支持者的看法。

讀書會剛開始的階段，青年常不斷表達自己準備的不夠好，當跟支持者同場次

分享時，多半會期待由支持者先行分享，或一開始就先入為主地認為自己會報告的不好。經過主持人的引導及支持者的協力（例如：禮讓青年先行分享）、鼓勵，再加上青年一次次順利完成報告的正向經驗累積、青年感受到自己的報告對參與成員的幫助、或自己報告的內容被稱許…等等，這些成就感改變了青年的害羞、擔心、恐懼的心。這樣的種種轉變可以感受到融合情境內的自然回饋，對青年而言是很重要的力量。

## 五、我們都一樣，也都不一樣

邀約有意願者參與 CRPD 讀書會之前，多數支持者表示過去僅聽聞過 CRPD 這個名稱，但對其內涵的理解其實與青年對 CRPD 的認知相去不遠。透過參與讀書會、準備讀書會當中分享的簡報、將法條與自己的經驗相連結之後，無論是青年或支持者都能以自己得以理解的方式、透過來自不同的所在地、各自不同的生命歷程、障礙經驗來了解 CRPD 的精神。在讀書會之後，部分支持者也將參與的收穫帶回工作單位進行分享，讓 CRPD 所蘊含的，障礙者是為權利之主導者這樣的權利模式之精神傳遞給更多身心障礙服務之工作者、心智障礙者群體、家長等相關人士。

## 六、歧視無所不在，尊重才是解方

觀察到青年討論到「平等與不歧視」的主題時，幾乎都非常的有想法，除了談論自己的經驗外、也對於平等、歧視這些名詞各自有不同解讀與觀察。有一名青年分享到，自己認為不只身體功能正常的一

般人會歧視障礙者、即使障礙者也會歧視更重度或伴隨多種障的障礙者，自己就曾目睹輕度障礙者組成小團體，孤立其他中、重度的障礙者，以及進一步分享觀察到如此情景，自己的感受和想法。透過青年的分享內容，可看見青年也許為了融入與適應這個社會，對人際交流方面擁有出乎意料地細微觀察力，也感慨著只要有人存在之處，無論是由身體功能正常的人所組成主流社會、亦或是由身心障礙者所形成的團體，歧視與霸凌的現象總是無所不在，面對無所不在的歧視，或許教導看見彼此的共同點、並尊重彼此的不同才是解方。

## 肆、結語

CRPD 在國內外均行之有年，許多障礙者、障礙者團體、障礙研究學者、專業工作者及專家近幾年在國內外政策法律、學術界、實務界不斷發起有關身心障礙者權利的相關討論，臺灣也在 2017 年 10 月歷經第一次國家報告的審查，接受了來自不同國家障礙權利維護人士的檢視。國內許多障礙者因為 CRPD 的推動，翻轉了觀念，使障礙者及提供障礙者各項服務的專業工作者，開始將障礙現象從個人疾病歸因轉化以社會模式的角度來看待；而更多的障礙人士也了解到過去很少被重視的自我權利，並紛紛走出家門、機構大門進入社區積極倡權，並獲得過往不曾有的待遇和生活經驗，但在障礙者權利意識達到高峰之際，心智障礙者群體的聲音仍十分缺乏，造成此現象存在的主要原因在於心智障礙者有著不同於其他障礙者的損傷經

驗，在認知理解與學習方面明顯產生限制與落差。因此，要使其了解「權利」就需立基於不同生命經驗的體會、持續學習與培力支持，以及易讀的資訊。為促使心智障礙者群體在未來也能為自己的權利發聲，培力權利意識的重要性將無庸置疑。

最後，引用參與讀書會的青年所言，我們要讓更多人知道 CRPD，這跟我們有關係，所以我們要參與。抱持著這樣的理念，參與讀書會的青年繼續承諾要協助更多人理解 CRPD，包括自己的家人、同事、社團友人，還有社會上更多的人。亦拭目以待，青年在歷經一整年的學習之後，將如何以自己的方式，呈現其所理解的

CRPD 與障礙者權利予社會大眾，一起見證「I Can Do」的實現。

（本文作者：林惠芳為社團法人中華民國智障者家長總會秘書長、本專案讀書會帶領者／讀書會主持人；翁亞寧為社團法人中華民國智障者家長總會社工專員、本專案管理人；高雅郁為日本立命館大學先端總合學術研究科博士生、本專案聯合國身心障礙者權利公約易讀版翻譯者，曾任本專案管理人）

**關鍵詞：**聯合國身心障礙者權利公約 (CRPD)、易讀 (Easy Read)、心智障礙、權利模式 (Human rights model)

## 參考文獻

Inclusion International (2010) .

<http://inclusion-international.org/inclusion-international-general-assembly-2010>