

# 易讀運動— 心智障礙者邁向自立生活的第一步

林惠芳 · 翁亞寧 · 高雅郁

## 壹、前言

中華民國智障者家長總會（以下簡稱智總）在 2008 年 -2010 年始提出『推展心智障礙青年自立生活支持服務三年試辦計畫』。提出該計畫的起源，主要是受到參與國際融合組織（Inclusion International）的影響，在多次的交流互動經驗中看見自立生活支持服務較高度發展的國家，其心智障礙青年無論在參與活動當中都十分積極嘗試表達自己的意見與想法，又或者是嘗試參與從未經驗過的活動上，都較我國心智障礙青年表現的更主動且更有勇氣及自信。探究其原因，與獨立生活運動（Independent Living）的推展有關。瑞典障礙者自立生活學者 Adolf Ratzka（2005）曾指出，獨立生活（Independent Living）並非由障礙者自己完成每一件事情，或是不需要與任何人一起生活、過著自我隔離般的人生，而是障礙者能同其他非障礙者一樣，過著有選擇的生活、對生活有決定的權利。反觀國內，雖然在 2006

年開展的「成年心智障礙者社區居住與生活服務試辦計畫」中已逐漸啟動服務提供者對於障礙者生活自主權、選擇權的重視，另身心障礙機構評鑑指標規範當中，也開始將隱私權以及申訴管道納為權益維護的評鑑項目。惟綜觀整體服務的提供內容，仍無法使服務使用者能充份理解，亦尚未落實服務使用者對於服務的選擇、自主決策的精神。當時各項身心障礙服務無論是居家式或社區式、機構式服務措施，均未能看見服務的設計對於障礙者自主決策有積極的回應，目前服務系統建構的主流趨勢仍是專業主導著對於生活有一定程度的障礙或限制的心智障礙者們。

智總於 2004-2006 年結合十個服務心智障礙者之地方協會、分別於九個縣市進行為期三年的「心智障礙者家庭支持服務試辦計畫」中發現，身為心智障礙者的家長，最在意、最無法放心的癥結在於自己故去之後，孩子在失去至親的支持與照料下，往後的人生該如何自處？也在長年與心智障礙者家長的工作經驗當中發現，家

長對於孩子的自我照顧信心普遍不足、但希望自己故去後，照顧負擔不要落入手足及其他家屬身上，因此又期待著孩子可以有學習自我照顧的機會和管道，許多家長是處於如此地衝突與矛盾當中，對於自立生活或自我決定的服務總是充滿著期待又感到害怕。不過，家長透過到宅關懷服務的過程中，也漸漸看到障礙者的自立生活及自主能力將影響家庭照顧支持需求的強弱及支持服務內涵，同時也影響他人參與心智障礙者生活經驗的機會；也在 2004 年度進行的「心智障礙者家庭支持服務試辦計畫」結果中發現，若能加強障礙者的自立能力，亦不失為減輕家庭照顧壓力、增進社會支持、擴展社會參與的可能。我們深信在推動社區照顧服務的理念下，建構出屬於心智障礙者生活居住環境下所需要的生態支持模式有其迫切性。其次，若能從家庭參與的支持角度來看，則從社區日常生活累積出來的自立自主能量，能有助於讓心智障礙者在熟悉的居住環境下獲得豐富生活的機會（中華民國智障者家長總會，2005）。

2007 年國內身心障礙者權益保障法修法通過後，個人支持服務成為應提供的作為，於此同時，智總提出『推展心智障礙青年自立生活支持服務三年試辦計畫』；於 2008 年甫進行試辦，當時計畫工作小組為推動後續服務，提出假設：（1）若自立生活支持服務可以提供給在家受照顧的心智障礙者，使其有更豐富、有選擇性、及多元支持的家庭的生活，該家庭是否能獲得更有品質的生活；（2）若自立生活

支持服務可提供給就業中的心智障礙者，使其有更多同儕之及人際互動之經驗，障礙者是否更容易穩定就業；（3）若自立生活支持服務可提供給長期於機構內接受照顧的心智障礙者，使其有機會接觸並學習自我照顧技能，機構化現象是否有可能減少；（4）若提供與生涯轉換相關的自立支持服務予即將在教育的最後階段畢業的心智障礙者，是否能使障礙者及其家長減低對未來的不確定感、亦能順利過渡到下一個服務階段（中華民國智障者家長總會，2008）。

於是從 2008 年之後的三年間，透過與臺北市智障者家長協會、育成社會福利基金會、臺南市私立天主教瑞復益智中心、新竹市私立天主教仁愛啟智中心、心路社會福利基金會、臺灣智青之友、臺東縣智障者家長協會共 7 個單位合作，從建立智青友伴團體開始、一起認識自立生活精神、學習自立生活能力、並討論日常生活當中必要的支持為何、如何提供服務。由此逐漸看見除了支持服務的建構及支持者的培力之外，更重要的是智青學習自立生活的需求；也看見智青對拓展和維繫人際關係之期待，因此發展設立友伴團體、並維持常態性運作，成為智總往後發展心智障礙者自立生活相關服務當中相當重要的任務之一。

## 貳、萌芽

當時由支持者 / 助理（社工、教保人員、家長等）協助智青參與執行團隊會議，

並建立起「自我倡導者與支持者」共同合作討論的模式，過程中透過「自我決定」和「自我表達」的方式建立智青的自我角色肯定、落實以服務使用者為導向的原則作為討論的核心價值。當智青開始加入方案規劃、進入服務運作的核心、積極參與和負責決策的同時，如何協助智青能夠順利參與其中，順利表達自己的想法與意見，甚至除了機會給予之外，如何協助智青使用其可以理解的方式，理解舉辦該會議的目的、並協助其表達意見、甚至做出決定，便成為智總推動心智障青年自立生活支持服務計畫初期所面臨到的挑戰之一。

再者，執行團隊會議當中，所有與會者共同針對「支持者角色的再釐清」、「如何協助智青成員從事溝通表達」、「家長的角色與家人如何提供支持」、「如何維持團體成員穩定參與」等重要事項加以討論後，將凝聚出的共識刊載於「臺灣自我倡導部落格」上，提供未來相關單位運作友伴團體的參考資料。於此同時，也開始針對「智青自立生活學習體驗營」進行籌辦和規劃。從共同規劃學習營的階段，智青願意學習完成一件具挑戰性的任務、也願意開始承擔責任，並且從中學習解決問題，如此過程即回應本計畫一開始設立的目標：讓智青「發展獨立生活能力，累積自主自決和解決問題經驗，以達到自我角色的肯定」。透過此試辦計畫、與智青和支持者一起開會、一起討論議題、一起規劃活動的經驗裡，我們發現，與會支持者需提供及時的協助之外，事前的會議通知、會中所提供的會議資料、回饋表、會

後的紀錄等書面文件呈現方式必須同步調整為智青可以理解的形式，如此一來才能使智青都能完整參與會議、跟進會議內容、理解會議後續的作業方向。

另一方面，智總辦理試辦計畫的過程中，開始關注海外具有代表性的心智障礙自我倡導組織，亦在此時參與國際上所辦理之類似活動。此時，日本育成會（當時為：全日本手をつなぐ育成会，現為：全国手をつなぐ育成会連合会）分享由組織製作、可供心智障礙者自己閱讀的書籍，讓我們開始思考，心智障礙者若能透過接觸各種訊息、對於拓展自己的生命與社會經驗是否將帶來實質的幫助。於是，透過這個契機，開始嘗試讓智青學習自己來告訴支持者，在自己的生活當中，覺得重要的事情、想知道的事情為何，然後由支持者協助智青開始學習收集資訊、一起討論如何理解所收集到的資訊，再學習分享給其他的智青夥伴。之後，於 2011 年全臺第一本以心智障礙者為主要閱讀對象、化自立生活精神為實際行動的學習手冊—智能挑戰者自立生活學習指南 1《健康與社交》隨之應運而生。

《健康與社交》一書整合國內智青友伴社團運作自立支持議題的經驗與策略，以簡易、明瞭的語句輔以圖片說明的方式編撰而成，提供心智障礙者及其相關人士（家長、教師、社工）進行實務操作，增加家長 / 相關專業人士支持心智障礙者獨立生活之信心。編撰過程中，智青自己設定了目標，首先認識文字的智青可以自己閱讀；識字能力受限的智青可以透過書中

的圖片得以理解；如果完全無法閱讀文字及圖片的智青，可以與身邊的支持者一起閱讀、學習。

此書的主題源於許多智青表達出自己會在乎別人對自己看法，有些人不在乎自己的體態、有些人遇上健康的問題、有些人想要認識新朋友、有些人想讓他人對自己留下好印象等等，第一本自立生活學習指南的主題即在此脈絡之下誕生。

編撰《健康與社交》內容的過程當中，發現參與編撰會議的智青對於人際交友議題實在面臨諸多的困難與挑戰，也考量到提供給智青閱讀的讀物篇幅不宜太多的情況下，人際關係議題的討論經共同決議後，在 2012 年接續進行，另製作智能挑戰者自立生活學習指南 2《人際與社交》一書呈現。此書依照前一本自立生活指南編撰方法，亦採用智青較能理解的文字用詞、搭配輔助圖片說明各種人際交往之技巧、所需注重的界線、並介紹不同生活情境下，如工作、休閒、運動時適宜的裝扮方法、如何在不同場合跟別人相處要注意的事等。參與編撰工作的智青嘗試用各種不同的方式表達欲傳達的訊息，更親自參與腳本的設定、拍攝相片及教學 DVD。

出版《健康與社交》、《人際與社交》之後，再度針對智青就業後面臨的最重要的課題—理財規劃，啟動第三本智能挑戰者自立生活學習指南《我的錢到哪裡去了？》的編撰工作，介紹了用錢、存錢、記帳、理財的技巧。並提供了過去因為沒有管道和機會提供給智青認識，許多智青對於自己生活周遭的親屬、同事、及普

羅大眾使用率高，惟自己沒有在使用的消費工具僅停留在久聞其名不識其物的階段當中，因此書中除了提供貼近智青生活經驗的理財方式的介紹外，也針對現代幾乎人人都在使用的消費工具、理財工具嘗試以較貼近智青習慣使用的語言進行簡單說明，期待智青離開學校、進入職場後，能與現代社會生活更為融入。亦在該年度，智總正式接觸了歐盟易讀指標，並完成歐盟易讀指標（Information for All）<sup>1</sup>之繁體中文翻譯（高雅郁譯），未來將以此指標作為後續自立生活指南的編撰參考。

## 參、成長

聯合國 2006 年 12 月通過身心障礙者權利公約（以下簡稱身權公約），並於 2008 年 3 月正式生效，其中第 21 條針對表達與意見之自由及近用資訊中提及，所有締約國都應採取所有適當措施，確保身心障礙者能夠行使自由表達及意見自由之權利，包括在與其他人平等基礎上，通過自行選擇所有傳播方式（包括語言、字幕、點字文件、觸覺傳播、放大文件、無障礙多媒體及書面語言、聽力語言、淺白語言、報讀員及其他輔助或替代性傳播方法、模式及格式，包括無障礙資訊及通信技術），尋求、接收、傳遞資訊與思想之自由。提供予公眾之資訊須以適於不同身心障礙類別之無障礙形式與技術，及時提供給身心障礙者，不另收費；於正式互動中接受及促進使用手語、點字文件、輔助與替代性傳播及身心障礙者選用之其他所有無障礙

傳播方法、模式及格式；敦促提供公眾服務之私人單位，包括通過網際網路提供服務，以無障礙及身心障礙者可以使用之模式提供資訊及服務；鼓勵大眾媒體，包括透過網際網路資訊提供者，使其服務得為身心障礙者近用；承認及推廣手語之使用等。

臺灣則於 2014 年通過了國際身心障礙者權利公約施行法，揭示了我國也將遵守此一國際共識。智總為推動國內能重視心智障礙者資訊近用權，特別於當年度辦理《國際身心障礙者權利公約（CRPD）與易讀運動在臺灣的實踐啟動研討會》，期望使大眾了解心智障礙者於資訊閱讀上所面臨的困難，也為了不再使心智障礙者因認知與理解之限制，損失獲取資訊的機會；同時為達到心智障礙者擁有更全面的資訊獲取的可近性和可及性之目標，正式在臺灣推廣易讀（Easy to Read）、具體落實身權公約精神。研討會後即獲得國立臺灣歷史博物館（以下簡稱臺史博）的合作邀約，共同協助將易讀精神落實於該場館之中。因此，從 2015 年起，智總投入協助臺史博進行展場資訊易讀化的工作，向臺史博相關同仁介紹易讀規範，並由智青代表持續參與臺史博有關簡介、導覽等資訊工具易讀化的修訂。臺史博於初稿完成後，更邀請智青團體一行 60 餘名代表前往現場，協助檢視易讀導覽手冊與實地體驗館方人員之導覽，並在體驗完畢後，與館方人員一同坐下來交流易讀導覽手冊內容之文句是否貼近智青的使用習慣；以及導覽方式、館內環境、參觀動線是否合

適等意見，許多智青提出了感想和看法，例如就有智青提及導覽介紹時，能用簡單的措詞講解「海盜」一詞、希望減少提到西元年份等等。

2016 年智總將易讀規範原則擴及會內相關活動的資訊的製作，首次配合原生藝術展製作「人間—原生藝術展」易讀導覽手冊。為期待讓心智障礙者不再被藝術帶有抽象、難以想像的印象給束縛，能夠有機會直接觸及藝術作品，瞭解作品本身、和作者在創作當下的心境表現，讓藝術也能邁向可近性，因此初次嘗試編撰藝術類型展覽的易讀導覽手冊，以簡短、較為淺顯的文字表現出作品最主要的特徵與作者介紹。

## 肆、茁壯

為使身權公約真正落實成為每一位身心障礙者及社會大眾都能理解的法律，2017 年智總辦理心智障礙青年 CRPD 讀書會，邀請對身權公約有興趣的智青及支持者一同參與讀書會。透過思考自己的日常生活處境來理解每一條公約與自己之間的連結、公約當中各條文所要強調的重點，並透過討論，建立智青學習從自己的角度思考，該如何落實公約。該年除了辦理讀書會，亦協助衛生福利部編撰完成全球第一本身權公約繁體中文易讀版，此書不僅做為讓心智障礙者認識並瞭解身權公約的藍本，同時也可提供尚未認識障礙者、及其生活處境的社會大眾，藉由閱讀易讀版，對身權公約有初步認識。

今年，由 2017 年參與讀書會且協助編撰身權公約繁體中文易讀版的 10 名智青組成「CRPD 青年種子宣導大使」，實際於各場域進行身權公約宣導。每位智青用自己的語言和習慣的表達方式開始向各界介紹身權公約的精神、國內積極落實公約對他們而言的重要性、以及分享透過參與一整年之讀書會，自未曾聽聞何謂身權公約，直到理解其精神後、對自身的意義、對生活的轉變的歷程。直至 9 月底已完成 13 場遍布全臺各地、不同規模的宣導會，宣導對象包含各類身心障礙者、身心障礙服務相關人員、政府單位人員、障礙者家屬、社會工作相關科系師生等。

今年同步進行智能挑戰者自立生活學習指南 4《如何規劃我的休閒與生活》的編撰工作，本書主要由智青於編撰會議中，針對自己常經驗到、最想要從事的休閒活動、很想從事但是卻還未有機會從事的休閒活動進行投票表決，選出 6 個主題後，再選擇自己有興趣的主題，展開資訊收集及整理工作，在每一次編輯會議中，依議程規劃程序，彼此輪流進行資料整理和報告，所有參與的智青及支持者給予修正意見及回饋，再由負責該主題的智青將意見帶回補充、修正，如此反覆進行收集、整理、分享、討論、回饋、整理的循環程序。過程裡，支持者僅於智青自己提出來需求來提供協助。

回顧這幾年，除了法條的易讀、展場資訊的易讀、研討會手冊的易讀之外，歷史資訊的易讀及文化藝術類資訊的易讀也逐漸開始發酵。今年即與臺北市文化局進

行市內古蹟易讀導覽合作案，此次合作示範場所為市定古蹟—新芳春茶行。合作過程中，如同過去經驗，讓智青擔任實地導覽和易讀說明書顧問的角色，首先協助檢視易讀文本並提供意見；之後參與茶行導覽人員訓練課程，透過實地聽導覽介紹、與導覽人員及館方工作人員面對面互動的過程中，提供館方未來接待心智障礙者觀眾，應如何進行導覽服務的具體建議。

## 伍、結論

資訊易讀化並非將資料刪減成碎片，而是將資訊轉化為閱讀對象可以理解的內容。為了保障心智障礙者獲取資訊和閱讀的權利，智總從十年前開始投入，一路走來總是抱持著信念，認為自我決定和自我選擇，是要有充分足以提供選擇的資訊、且對於資訊需有完整理解的基礎之下才能達成。

另一方面，支持者在這場促進心智障礙者資訊平權革命的過程當中，也開始面對挑戰，支持者需要了解如何將資訊完整的傳達給心智障礙者；再者，當心智障礙者吸收資訊後、還要協助其學習表達出所欲和所需，換言之，心智障礙者在資訊的輸入與輸出的過程裡，支持者都是當中重要的角色；因此無論是智青亦或是支持者，都有屬於自己的挑戰和課題需要面對，在兩者合作的過程中，累積出來的是拉近彼此更多的認識、學習與實踐更多的尊重、以及接納差異的存在。

臺灣近年才開始真正泛起資訊平權運

動的漣漪，未來仍需有更多投入參與的人事物，例如無償或是可負擔的圖畫（示）資源之挹注、更多作品能同意授予版權進行易讀改寫、公私部門各層面資訊的呈現，能考量障礙者的多方需求。推動平權運動並非等待他人有所作為，而是要從自己開始，期許這場資訊平權柔性小革命能產生蝴蝶效應，促進臺灣邁向真正平權的時代。

（本文作者：林惠芳為中華民國智障者家長總會秘書長、實踐大學社會工作學系、東吳大學社會工作學系兼任講師；翁亞寧為中華民國智障者家長總會社工專員；高雅郁為日本立命館大學先端綜合學術研究科博士生）

**關鍵詞：**心智障礙、自立生活、自我倡導、易讀、聯合國身心障礙者權利公約

## 註 釋

註 1：請參考：<http://easy-to-read.eu/>

## 參考文獻

- 中華民國智障者家長總會（2005）。心智障礙者家庭支持服務試辦計畫執行成果報告。
- 中華民國智障者家長總會（2008）。推展心智障礙者自立生活支持服務三年試辦計畫執行成果報告。
- Ratzka, A. (2005). What is Independent Living. Retrieved 2018.10.23 from <https://www.independentliving.org/>