

# 「沒有我的參與，不要為我做決定」 ——心智能障礙者參與易讀服務之 意涵與對社工角色之挑戰

郭惠瑜

## 壹、前言

身心障礙者（以下簡稱「障礙者」）長期處於資訊排除的狀況，相較於非障礙者，障礙者資訊取得機會相對受限，限制障礙者的社會參與。過去無障礙議題主要關注硬體環境無障礙，忽視資訊無障礙。2013年身心障礙團體發起「資訊與文化平權遊行」，反映出障礙者缺乏獲取資訊之管道，例如：電視新聞沒有手語與中文字幕、戲劇節目沒有口述影像版本、網路資訊缺乏淺白語言，限制障礙者參與文化生活。障礙者在遊行中要求電視新聞、各項文化活動安排要有手語翻譯、電視節目配置口述影像版本，並提供心智障礙者簡易資訊（行無礙資源推廣協會，2013）。孫迺翊、李秉宏（2017）指出障礙者接收資訊面對三種困難：一、資訊取得的有限性：障礙者的資訊提供管道較非障礙者

少，例如：點字書與一般文字書籍比例相對稀少、戲劇節目欠缺口述影像版本；二、資訊獲取的延緩性：由於障礙者所需資訊需要轉換成點字、口述影像等形式，轉換過程耗費的時間成本使障礙者難以及時獲得第一手資訊；三、資訊轉換的高價性：轉換不同形式的資訊花費高，例如手語或聽打服務必須額外收取費用。資訊轉換成本不應該完全由障礙者承擔，政府對障礙者資訊提供欠缺適當支持，將損及障礙者資訊近用權。

聯合國身心障礙者權利公約（*Convention of the Rights of People with Disabilities, CRPD*）第九條明訂：「為使身心障礙者能夠獨立生活及完整參與生活各個方面，締約國應採取適當措施，確保身心障礙者在與其他人平等基礎上，無障礙地進出物理環境，使用交通工具，利用資訊及通訊傳播，包括資訊與通訊科技及系統，以及享有於都

市與鄉村地區向公眾開放或提供之其他設施及服務」。第21條保障身心障礙者表意自由、意見自由與資訊近用權，規定「締約國應採取適當措施，確保身心障礙者能夠行使自由表達及意見自由之權利，包括在與他人平等的基礎上，通過自行選擇本公約第2條所界定之所有溝通方式，尋求、接收、傳遞資訊與思想自由。其中第2條所指之「溝通」包括「語言、內容顯示、點字、觸覺溝通、放大字體、可及性多媒體以及書寫的、語音的、淺白語言、報讀及其他輔助性與替代性的傳播方式、方法及格式，包括可及性資訊與通訊科技」（衛生福利部，2008）。《身心障礙者權益保障法》第52條規定各級及各目的事業主管機關應提供公共資訊無障礙，以協助身心障礙者參與社會。公共資訊無障礙係指應對利用網路、電信、廣播、電視等設施，提供視、聽、語等功能，讓障礙國民無障礙閱讀、觀看、轉接或傳送等輔助、補助措施。上述法規顯示國家必須針對多元溝通需求的障礙者，提供相對應的資訊形式，以確保其能充分取得資訊。

易讀資訊（Easy read information）發展早期以歐盟、英國、北美等英語系國家為主，而後日本、韓國與臺灣等亞洲國家也開始推動（Buell et al., 2020）。臺灣約於2008年開始推動易讀服務，早期主要以服務心智障礙者的單位為主，如：中華民國

國智障者家長總會與陽明教養院（林惠芳等人，2018）。易讀資訊將複雜困難的資訊簡化，以淺白文字搭配圖片或插畫，提供給讀寫困難者使用，使其理解訊息內容（圖1）。易讀資訊主要使用對象為心智能障礙者，其他讀寫困難者，例如認知退化的長者、非母語使用者亦能受益（CHANGE, 2016; Phillipson et al., 2019; 王亭涵，2019）。2014年臺灣通過《身心障礙權利公約施行法》，易讀服務推動有顯著發展，包括公部門、身心障礙福利組織、博物館、藝文場館開始推動易讀服務，發展出多元主題的易讀資訊。

易讀服務運作模式與障礙者權利運動所主張「沒有我的參與、不要為我做決定」（nothing about us without us）之精神相互呼應，強調邀請心智障礙者參與服務討論。由心智障礙者擔任易讀資訊的諮詢對象，檢視資訊內容，以確保服務品質。作者曾參與英國心智障礙組織易讀服務推動，心智障礙者受邀參與易讀資訊討論，被視為最佳的「品管員」。作者亦多次參與國內易讀服務方案，相較目前其他身心障礙服務將服務提供者與使用者清楚區隔，易讀服務在服務設計過程邀請社工與心智障礙者共同討論。本文將聚焦於心智障礙者參與易讀服務討論實務經驗，檢視運作過程遭遇哪些挑戰？邀請心智障礙者參與服務討論之工作模式對於社福組織、社工專業與心智障礙者產生哪些影響？期



圖 1 易讀資訊呈現形式範例

資料來源：中央選舉委員會（2019，頁1）。

待透過易讀服務推動經驗對於未來發展以使用者觀點為主（services from user's perspectives）的身心障礙福利服務，提供更進一步的思考。

## 貳、資訊平權與易讀服務發展

1995年英國通過《障礙反歧視法》（*Disability Discrimination Act, DDA*），該法規定必須提供障礙者可理解的資訊，開啟了白話英語服務（Plain language services）。DDA併入英國《平等法案》（*2010 Equality Act*），規定相關單位必須提供無障礙資訊給障礙者（Poncelas & Murphy, 2007）。英國易讀服務推動深受心智障礙者自我倡議運動之影響，心智障礙者認知與溝通能力限制，導致他們的聲音很少被聽見。心智障礙團體要求相關單

位必須提供讓心智障礙者可理解的資訊，以協助他們表達意見，參與生活中的決策。英格蘭公共醫療服務於2016年發布無障礙資訊準則（*Accessible Information Standard*），要求醫療健康照顧單位必須提供心智障礙者易讀資訊。心智障礙者獲得充分資訊，才能為其醫療處遇做決定（NHS England, 2016）。美國較少使用「易讀」一詞，美國《身心障礙反歧視法》（*Americans with Disabilities Act, ADA*）2010年通過「近用設計準則」，規定所有電子通訊跟資訊科技都必須要具備可及性（ADA.gov, 2010）。

臺灣易讀服務發展較晚，2008年中華民國智障者家總會（以下簡稱「智總」）推動智障者自立生活服務，成立心智障礙青年（以下簡稱「智青」）自我倡議團體，與智青開會時將會議通知、議程、紀

錄轉譯成淺白文字，讓智青理解會議目的、協助表達意見。智總將歐盟《易讀資訊指南》（*Information for All*）翻譯成中文版，2015年舉辦「國際身心障礙者權利公約與易讀運動在臺灣的實踐啟動研討會」，對國內易讀服務推展影響甚鉅（林惠芳等人，2018）。陽明教養院於2015年與院內智青製作易讀資訊，出版《在愛裡完整》易讀手冊，討論死亡與臨終議題（李亞璇，2018）。2016年之後，易讀服務推動有顯著進展，官方單位、身心障礙組織、藝文場館陸續投入易讀資訊製作，議題漸趨多元，包括選舉、身心障礙政策、福利服務、藝文展覽、休閒資訊等。中央選委員會推出第一本公部門所製作之易讀手冊《107年地方公職人員選舉及全國性公民投票易讀版投票指南手冊》，亦將易讀服務納入常規無障礙服務項目。屏東縣政府於2022年製作《屏東美食好好吃》、《屏東好好玩》旅遊資訊易讀手冊，關注心智障礙者休閒娛樂需求（屏東縣政府，2022）。衛生福利部社會及家庭署參考英國與歐盟《易讀指南》，於2022年出版第一本臺灣官方版易讀指南《台灣易讀參考指南：讓資訊易讀易懂》，提供給推動易讀服務單位參考（衛生福利部社會及家庭署，2022）。根據上述易讀服務發展脈絡，顯示近年來易讀服務已日漸獲得國家單位與民間組織重視。

## 參、發展以使用者觀點為主的身心障礙福利服務

1970-80年代英美障礙者權利運動，障礙權利運動者批判社工、復健、醫療等專業構築龐大的「障礙產業」（disability business），掌控障礙者的生活（Albrecht, 1992）。障礙研究學者批判這些專業建構了障礙者的需求論述，強化專業介入的正當性。專業人員掌控話語權與知識，定義了社會對於障礙者觀點與態度，例如：醫療與復健專業將障礙者的問題醫療化，社會福利將障礙者視為資源依賴者，忽視環境與制度的介入（Swan & French, 2001）。多數社工仍以個人醫療模式理解障礙者處境，將障礙者問題與需求個別化、病理化。社工專業訓練忽視障礙者的參與，忽略障礙者的聲音以及實際可以提供的協助（Oliver & Sapey, 2012）。障礙者自立生活運動主張障礙者對所需服務保有自主權，例如直接給付制度（direct payment）、聘用個人助理等服務。強調障礙者參與服務決策，發展以障礙者觀點為主的服務，或更進一步以障礙者主導的服務（users-led services）（Barnes & Mercer, 2006）。

1980年代受到新自由主義影響，社會福利服務輸送強調混合經濟、導入市場機制、購買服務概念。1990年代後期，英國公共政策制定擴大公共參與，發展

以消費者為導向的社會服務，服務規劃過程必須蒐集使用者回饋與意見。公共服務看似關注使用者意見，因社會福利專業化、科層官僚化，新管理主義之影響，服務架構、服務品質評估仍由專業界定，身心障礙團體仍被排除在諮詢之外（Croft & Bereford, 1992）。另一方面，英國政府為了減少福利支出，強化社工評估障礙者需求的角色。障礙者持續抗爭，直到直接給付制度出現，障礙者才被允予直接運用給付，拿回對於服務安排的自主權（Oliver & Sapey, 2012）。Croft與Bereford（1992）強調民主取向（democratic approach）的參與才能貼近使用者需求，使用者為自己發聲，爭取權力重分配。社會福利服務必須具備使用者觀點，從提供者主導（providers-led）到服務主導（services-led），將使用者知識納入服務過程（Beresford & Croft, 2001）。

## 肆、心智障礙者參與易讀資訊製作

歐盟2009年出版《心智障礙者參與易讀服務討論指南》（*Do not write for us without us: involving people with intellectual disabilities in the writing of texts that are easy to read and understand*），指出易讀服務必須邀請心智障礙者參與討論，心智障礙者

可以提供易讀服務最適切的意見。在製作初期就邀請心智障礙者一起討論主題，撰寫內容。另一種方式是由工作者先轉譯資訊，製作成易讀版草稿後，再邀請心智障礙者參與討論。心智障礙者應該被視為專家角色（expert），必須支付費用，易讀預算編列必須納入心智障礙者諮詢費。英國心智障礙者倡議組織CHANGE（2016）出版《如何讓資訊無障礙：易讀文件製作指南》，指出易讀資訊應於選定主題階段邀請心智障礙者討論，若已經選定主題，製作過程也必須邀請心智障礙者參與。統整上述易讀指南，邀請心智障礙者參與易讀資訊討論重點如下：

- 一、擴大心智障礙者參與：邀請不同障礙程度之心智障礙者參與，針對重度或是無文字閱讀能力的心智障礙者提供支持協助。邀請有易讀討論經驗的心智障礙者與無經驗者一起參與，有經驗者可支持無經驗者，讓更多心智障礙者參與易讀討論。
- 二、前置作業：進入正式討論之前，工作人員在討論前必須清楚說明文件資訊、使用目的，這將有助於心智障礙者進入討論。
- 三、易讀審議會：請心智障礙者挑出不懂的字句，加入其他資訊說明。心智障礙者可透過口頭或文字方式發表意見，也必須讓心智障礙者認知他們的意見未必會完全被採納，例如有些專

有名詞無法直接改變文字，必須以解釋的方式說明。在文字確認之後，再針對圖片、排版形式進行討論。必須提供充分時間進行討論。

四、修改版本確認：將修正版本提供給心智障礙者審閱，確認智青意見被採納。

五、完稿與發佈：尊重參與者，易讀出版品須列出心智障礙者名單。

作者過去曾參與英國障礙權利組織易讀服務推動，邀請心智障礙者參與易讀討論須投入大量時間與人力。工作人員先將原始資料改寫成簡易文字與插圖的草稿，邀請心智障礙者一起討論。該組織不以障礙程度篩選參與者，每位心智障礙者都有權利參與討論，並視個別狀況提供支持與協助。例如其中一位心智障礙者併有聽障，會議中安排手語翻譯員協助溝通。對於無文字閱讀能力的心智障礙者，請有閱讀能力的心智障礙者將文字念出來，使其能透過聽的方式理解內容，持續參與討論。

## 伍、心智障礙者參與易讀服務實務經驗

### 一、心智障礙者參與易讀服務設計

易讀服務多以團隊方式進行，團隊成員主要包括：（一）專案管理者：通常為設計公司工作人員、身心障礙組織社

工，負責專案控管、單位間的溝通協調、召開易讀審議會；（二）支持者：支持者概念源自於心智障礙者自我倡議運動，主要為心智障礙者熟悉的人，例如：社工、教保員、家人或朋友。支持者主要協助心智障礙者表達意見並做出決定，促進社會參與；（三）心智障礙青年：為最主要的諮詢對象，針對易讀文件內容提出修改意見；（四）易讀資訊內容諮詢專家：提供易讀資訊內容專業諮詢，例如製作總統副總統選舉手冊易讀版，邀請中選會工作人員參與，避免資訊轉譯過程誤解原意或遺漏重要訊息；（五）易讀專家顧問：為具備易讀服務推動經驗之學者或實務工作者，協助專案執行、帶領審議會討論。

（六）插畫設計師：負責易讀文件插畫設計，聽取智青意見後修改插畫。作者參與之易讀專案為特定單位委託，主題已經選定，例如：《身心障礙權利公約2017年結論性意見易讀版手冊》、《2020台灣國際藝術節易讀版節目手冊》等。初期由專案管理者與專家顧問將原始資訊轉譯為淺白文字，配上插畫之後製作成易讀草稿，邀請智青參與討論。透過心智障礙組織邀約智青，工作人員於審議會之前向智青們說明文件主題、使用目的。審議會進行時，智青可決定是否需要支持者陪同。審議會進行方式先請智青輪流唸出文字，針對不懂的字句提出討論，替換文字或加上說明。文字確認後則針對圖片與排版進行討

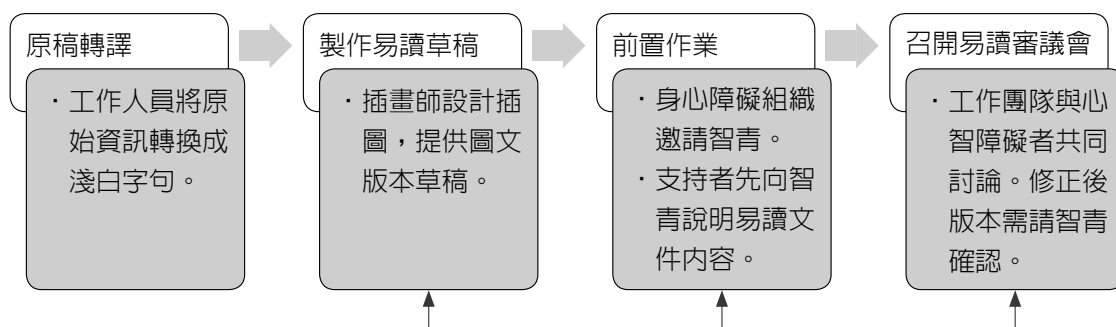


圖 2 易讀資訊製作流程

資料來源：作者自行繪製。

論，智青針對圖片提出修改意見，讓圖片更貼近文字內涵。易讀文件修改後會提供給智青確認，透過另外召開審議會或請工作人員協助與智青確認（圖2）。發布易讀資訊時徵詢智青意願，將其姓名列於易讀手冊之中。參與討論的智青都視為工作夥伴，必須支付諮詢費用。

## 二、心智障礙青年參與易讀資訊討論之影響

根據過去易讀專案推動經驗，心智障礙青年參與易讀服務產生以下重要的影響。

### （一）智青參與有助於提升易讀服務品質

工作者在製作易讀版本初稿先將訊息轉為淺白文字並配搭上圖文，進入審議會與智青討論時，原以為淺白的圖文，智青仍然可以指出語意不清的部分，提出具體修正意見。以《108年第15任總統副總統

及第10屆立法委員選舉易讀版投票指南》內容為例，其中一段原文說明選舉的意義：「選舉是人民透過投票選出服務人民的政治人物」，有智青指出不懂「政治人物」的意思，經討論後將字句改為「選舉是人民透過投票選出服務我們國家的人，例如：總統是我們投票選出來管理國家的人。」經過智青們的建議，不只修改文句，也加上舉例讓資訊更清楚。上述例子凸顯智青參與易讀資訊討論重要性，智青最清楚如何描述資訊、使用字句最能被他們所理解（中央選舉委員會，2019）。

### （二）參與易讀討論為重要的賦權（empowerment）過程

邀請智青共製易讀文件是一個賦權過程，Chinn等人（2017）發現心智障礙者參與易讀服務，可以認識其他專業工作者，累積社會資本，並認知自身經驗知識的價值，自己的意見能夠影響服務品

質。智青在參與討論過程認識其他智青、社工、顧問、插畫師與執行團隊工作者，增加與不同專業人員互動機會，學習表達與尊重不同意見，並學習與他人進行意見協商。例如會議討論要更換某一個詞彙，同時出現幾個替換詞彙，有智青表示他選擇的詞彙難度較高，對於障礙程度較嚴重的心智障礙者可能難以理解，願意選擇較簡單的詞彙替代。智青參與討論過程增加社會化的能力，可以同理他人，學習站在不同位置進行思考。智青對於自己的意見被採納，感受到自身經驗的價值。曾有智青在審議會結束之後回饋：「我很喜歡參加易讀討論，大家會認真聽我說話」。心智障礙者體認到自己的意見受到尊重與採納，對其自信與價值提升有正面影響。

### （三）培養權利意識與拓展生活經驗

智青未必接觸過易讀資訊的主題，或是過去沒有類似的生命經驗。工作團隊擔心智青無法進入討論，卻發現陌生主題提供智青學習機會，或是讓他們有機會認識自己的權益。林惠芳等人（2018）提到心智障礙青年參與身心障礙權利公約易讀版製作過程，對於公約權利內容有更深入的認識。智青從不認識公約到理解其精神後以及對自身的意義、對生活的轉變。曾有智青參與選舉手冊討論後，認知到自己有投票權。過去家人告訴他應該把票投給特定候選人，開始思考未來可以自己決定要

選誰，甚至關心住在機構的心智障礙者無法回家投票的困難。智青參與討論皆提供費用，讓他們也體認到自身經驗的價值。多數家長擔心心智障礙孩子金錢運用的風險，智青領取費用後須知會家長。但對於可以支配自己收入的智青而言，貢獻經驗與知識所換取的收入，擴大了他對於自己生活事務支配的權力。有智青決定將費用捐給長期服務他的社福組織，表示對該組織的支持。推動易讀服務之價值不只是產出資訊，智青參與討論過程，對其自信建立、社交能力發展、權利意識提升、生活經驗拓展都產生正向影響。

## 三、當「案主」成為「工作夥伴」： 社工專業關係的再思考

易讀服務推動過程中，社工與心智障礙者一起工作，扮演支持者的角色。在討論過程中看見支持者如何協助心智障礙者表達意見，重新形塑社工與服務使用者之間相對平等的互動關係。

### （一）協助心智障礙者溝通與表達意見

林惠芳等人（2018）指出心智障礙者在資訊輸入與輸出的過程裡需要支持者協助，支持者必須了解如何將資訊完整地傳達給心智障礙者，心智障礙者吸收資訊後，協助其表達意見。Jones等人（2007）指出支持者必須理解心智障礙者的狀況而進行調整，包括了解心智障礙者



語言能力層次、語彙知識、生活經驗，並可以教導其新的詞彙，並嘗試將文本內容連結至讀者的生活經驗。在與智青討論的過程，如何將易讀資訊內容連結至心智障礙者的過去的生活經驗，將有助於理解資訊。支持者熟悉心智障礙者的狀況，討論過程會將資訊內容連結過去智青的生活經驗。支持者在討論過程會協助智青們表達意見，支持者熟悉心智障礙者溝通表達的習慣，可以作為協助智青進行溝通的輔助角色。例如：當智青聽不懂某團隊成員所說的話，支持者會用智青理解方式進行解釋。當智青無法立即表達自己想法時，支持者覺察到智青的不安，先安定智青情緒，慢慢引導其發表意見。支持者在協助心智障礙者進行意見表達與做決定的過程，對於彼此之間的權力關係保有敏感度。心智障礙者對於討論內容不清楚的或是感到困惑時，支持者多以開放式的問題釐清智青狀態，而非直接代替智青回答。

## （二）發展權力對等專業關係之可能性

社會工作專業服務常被批判為專業主導，服務提供者與使用者的角色界線清楚。自我倡議運動中，支持者的角色則是協助心智障礙表達意見與做出選擇，支持者須意識到自己的權力位置，必須要認知自己與心智障礙者為平等關係，以及可以對心智障礙者進行何種程度的介入，關係模式的改變相當挑戰過去社工的工作方

式。當智青表達過程發生困難時，支持者透過提問與核對，盡可能讓智青可以用自己話來表達意見，避免直接幫智青代言與做解釋。曾經有社工表示：「最好的支持就是最少的支持」，顯示支持者必須建構出讓智青覺得安心且敢於表達的關係，並有意識地提供機會讓智青表達意見。易讀討論的過程，智青們意見不同時會進行討論，例如在選擇替代詞彙時，由於智青的障礙程度不同，障礙程度輕的智青可能選擇難度較高的詞彙，支持者此時會提醒智青：「易讀是要更多人可以看得懂，你覺得這個字對其他智青會不會有點難？可以再想一想。」。支持者提問主要是讓智青可以思考，但仍會尊重智青最後的做出的選擇。支持者不只是服務提供者，而是成為智青社會參與過程中的重要夥伴。

## 陸、心智障礙者參與易讀服務之困難與挑戰

邀請心智障礙者參與易讀服務討論並非易事，推動過程面對許多觀念上、制度與資源面的困難與挑戰。

### 一、參與討論的智青有限，培力工作與社會支持不足

如前述歐盟準則說明，智青多參與易讀討論可以提升表達溝通技巧，也建議盡可能讓有參與經驗者帶領無經驗者共同討

論。目前易讀服務多透過心智障礙團體邀請服務對象，只有少數障礙團體經營智青自我倡議團體，多數智青則從服務場域中邀約，例如小作所、日間照顧服務場所。目前參與易讀討論的智青有限，出現參與成員重複的狀況。即便有新的成員加入，期待無參與討論經驗的智青立即進入討論狀態，表達自己意見並不容易，凸顯智青培力工作的重要性。心智障礙者往往被視為孩子，很少被鼓勵發表自己的意見，培養智青表達意見與做出選擇的能力需要時間培養，自我倡導工作需要持續推展與深化。

智青參與易讀服務討論需要環境與服務的支持，過去參與英國易讀服務之經驗，障礙程度較重度的心智障礙者，可以安排個人助理陪同參與，或是提供手語翻譯、交通服務等支持。居住在全日型機構的智青參與易讀討論的機會更為受限，取決於機構是否認知易讀的重要性，願意配置支持人力與交通協助。Croft與Beresford（1992）指出弱勢群體被排除在社會服務決策之外，不是因為本身無能力參與，而是欠缺相對應的支持。障礙者的參與需要培養其個人自信心，溝通互動技巧的訓練，並且提供支持服務，例如充分的資訊、交通服務等。智青培力工作的長期扎根，環境制度與服務支持都是影響智青參與易讀服務的重要關鍵。

## 二、是「案主」還是「專家」？心智障礙者刻板印象扭轉不易

易讀服務將心智障礙者視為自己經驗的專家，協助檢視易讀資訊，並且必須支付心智障礙者諮詢費用。尊重心智障礙者主體經驗，將其視為工作夥伴，相當挑戰社會對於心智障礙者刻板印象。過去曾於某公部門提案過程，有審查委員質疑編列諮詢費用給心智障礙者的合理性，認為心智障礙者是「服務對象」，無法擔任諮詢角色。亦有委託單位雖然召開易讀審議會，工作人員卻相當堅持本身專業意見，忽視智青們提出的建議。上述例子顯示欲發展以「使用者觀點」為主的服務，將挑戰專業關係中的權力位置，以及社會普遍認為心智障礙者無法表意與思考的偏見。專業組織與社工如何挪動關係中的位置，看見心智障礙者的能力，肯認其知識經驗對於服務設計的貢獻，發展出更具使用者觀點的服務，是未來障礙福利服務需要思考的方向。

## 三、在「支持」與「代言」之間？支持者角色的兩難

傳統社會工作專業關係，社工對於案主需求評估與資源配置擁有較多的支配權，支持者的角色則強調與心智障礙者處於平等位置，確實對社工專業關係產生挑戰。支持者與心智障礙者互動狀況反應出

平常的互動關係，有些支持者出現過度引導智青發言、急於幫智青解釋的狀況。另一方面，若支持者與智青關係過於緊密，智青可能對於支持者產生依賴，限制他學習如何與環境、他人互動的機會。這顯示支持者也需要專業訓練，學習如何拿捏與智青互動界線，何時應該施予適當介入。澳洲自我倡議組織Voice Together（2018）出版了《自我倡議服務支持者資源手冊》（*Self-Advocacy support worker: Training & resources*），清楚界定支持者角色，認為支持者必須具備障礙平權意識、尊重障礙者主體性，以及知道如何協助心智障礙者參與社區活動、認知自身的權益。該組織提供支持者自我評估機制、障礙權利訓練資源。目前國內僅有少數運作智青自我倡議團體的單位強調支持者角色的重要性，對於支持者的訓練仍然相對欠缺。身心障礙者培力工作應擴及至其他障礙團體，提供社工充分的訓練與資源，讓更多障礙團體中的社工具備障礙權利意識，支持身心障礙者為自己發聲。

#### 四、易讀討論容易流於形式主義

多數社會服務強調以消費者觀點為主，然而消費者取向的觀點卻容易流於「樣板主義」（tokenism）、造成使用者的諮詢疲倦或只是形式上的諮詢。社工也可能擔心使用者參與將對其專業位置產生威脅，社工如何轉換成為「盟友」角色，

將專業權力分享出去，將影響參與的實質意義（Croft & Bereford, 1992）。曾有心智障礙團體表示製作易讀服務的單位直接詢問：「你們那邊有多少位智青可以來參加易讀討論嗎？」這些單位認為審議會只要有邀請智青參與即可，對於是否尊重智青意見，如何提供智青參與討論的相關支持並未充份考慮。作者也經常被工作人員詢問：「是要先找輕度、功能比較好的智青來參加嗎？」顯示社工仍然存有醫療模式觀點，以心智能力作為邀請智青的篩選條件。這與前述歐盟易讀準則強調易讀討論必須向所有心智障礙者開放，增加障礙程度差異性的原則相悖。易讀資訊製作的過程，理想上應於開始階段邀請心智障礙者討論主題，一起撰寫內容。然而目前國內易讀服務專案多為「由上而下」的服務，主題多由委託單位選定，智青則參與較後端的討論。僅有少數身心障礙組織與服務對象共同討論出興趣的主題，或以實務現場需要來選定主題。未來如何擴大心智障礙者參與，深化參與的程度與意義，是臺灣易讀服務仍需努力的方向。

## 柒、未來展望

### 一、結語

易讀服務邀請心智障礙者參與服務設計之工作模式提供身心障礙福利服務設計另一種思考，前述之討論顯示心智障礙參

與易讀討論提升易讀服務品質，也對於心智障礙者社會參與產生正面影響。然而，邀請心智障礙者參與服務討論面對許多挑戰，智青培力工作發展緩慢，社會參與支持不足，使得目前能夠參與討論的智青有限。此外，專案委託單位、身心障礙組織工作者對心智障礙者存有刻板印象，難以將其視為「專家」角色。社工與服務對象一起工作，挑戰社工對於既有專業關係的想像。社工如何成為心智障礙者的支持者，支持與介入之間的界線需審慎拿捏。目前服務對於心智障礙者經驗知識的漠視，心智障礙者的參與流於樣板主義，停留在形式上的諮詢。作者認為發展以使用者觀點為主的福利服務不只是服務規劃上的技術性操作，必須翻轉障礙福利服務的根本思維，服務設計必須重視障礙者的知識經驗並與障礙者進行協商討論，是未來發展使用者觀點為主的福利服務的重要關鍵。

## 二、建議

針對上述討論，作者對於邀請障礙者參與服務設計之可能，提出以下幾點建議。

（一）社工專業必須回應障礙者人權發展，重新省思社工專業文化。隨著障礙權利運動發展，社工專業必備障礙人權觀點。英國社會工作教育訓練已將發展使用者觀點的服務

納入訓練重點，並於教育現場邀請障礙者提供障礙平權訓練（Ward et al., 2018）。易讀服務是障礙者權利運動所產出的成果，不僅挑戰社工個人價值，也挑戰社會工作專業文化。國內社工教育必須納入障礙平權訓練，尊重障礙者主體性，發展以障礙者觀點為主的福利服務。

（二）重新省思社工與障礙者的專業關係，社工必須跳脫「專家」角色，肯認障礙者知識經驗之價值，支持障礙者為自己權利發聲、成為障礙者社會參與的重要角色。身心障礙福利服務如何借重障礙者的知識經驗與觀點，發展以障礙者觀點為中心的服務，易讀服務推動經驗或許可作為未來障礙福利服務規劃與提供的重要參考。

（三）深化障礙者培力工作，投入人力與經費支持障礙團體發展自我倡議服務，培養障礙者溝通表達、自我決定的能力，此為障礙者參與服務討論之重要基礎。

（四）強化自立生活支持服務與建構無障礙環境，支持障礙者社會參與。期許未來心智障礙者可以申請個人助理陪同參與易讀會議；生活中的訊息都有易讀版本，心智障礙者可以理解易讀版交通資訊，順利到達

討論會議場所。支持障礙者自立生活，不僅有助於障礙者參與服務討論，也擴大障礙者全面性的社會參與。

（本文作者為國立中正大學社會福利學系助理教授）

**關鍵詞：**易讀服務、心智障礙者、使用者觀點、資訊平權、資訊近用

## 參考文獻

- 中央選舉委員會（2019，11月18日）。《第15任總統副總統及第10屆立法委員選舉易讀版投票指南手冊》。中華民國身心障礙聯盟，<https://www.enable.org.tw/news/detailType1/481>
- 尤詒君、陳威勝、王方伶（2017）。〈從推行易讀（Easy Read）專案談國際身心障礙者權利公約在心智障礙福利機構之實踐〉。《社區發展季刊》，157，279-285。
- 王亭涵（2019）。〈博物館的知識平權：論國立臺灣歷史博物館的易讀計畫施行〉。《博物館與文化》，18，53-77。
- 行無礙資源推廣協會（2013，11月28日）。〈資訊與文化平權遊行前記者會〉。苦勞網。<https://www.cooloud.org.tw/node/76492>
- 李亞璇（2018，4月14日）。〈「我如果走了，要怎麼跟孩子說？」陽明教養院首創心智障礙者生命教育易讀繪本〉。風傳媒。<https://www.storm.mg/article/424315>
- 身心障礙權益保障法（111年2月11日）。全國法規資料庫。<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=D0050046>
- 林惠芳、翁亞寧、高雅郁（2018）。〈易讀運動——心智障礙者邁向自立生活的第一步〉。《社區發展季刊》，164，78-84。
- 屏東縣政府（2022，3月22日）。〈易讀版屏東旅遊與美食介紹《屏東好好玩》、《屏東美食好好吃》〉。[https://www.pthg.gov.tw/planjdp/News\\_Content.aspx?n=E179011EEBA6D467&sms=3223E959DC6A3A4A&s=1D67542DB0B3739E](https://www.pthg.gov.tw/planjdp/News_Content.aspx?n=E179011EEBA6D467&sms=3223E959DC6A3A4A&s=1D67542DB0B3739E)
- 孫迺翊、李秉宏（2017）。〈表意自由、意見自由與身心障礙者資訊近用權〉。載於孫迺翊、廖福特（編），《身心障礙權利公約》（頁321-346）。新學林。
- 衛生福利部社會及家庭署（2008，5月4日）。〈身心障礙權利公約〉。CRPD身心障礙權利公約。[https://crpd.sfaa.gov.tw/BulletinCtrl?func=getBulletin&p=b\\_2&c=C&bulletinId=56](https://crpd.sfaa.gov.tw/BulletinCtrl?func=getBulletin&p=b_2&c=C&bulletinId=56)
- 衛福部社會及家庭署（2022）。《台灣易讀參考指南：讓資訊易讀易懂》。CRPD身心障礙權利公約。<https://crpd.sfaa.gov.tw/BulletinCtrl?func=downloadFile&type=file&id=2813&code=39333230393B3738313F343C3E3A3631>
- ADA.gov. (2010). *2010 ADA standards for accessible design*. <https://www.ada.gov/regs2010/2010ADA>

Standards/2010ADAstandards.htm

- Albrecht, G. L. (1992). *The disability business: Rehabilitation in America*. Sage.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2006). *Independent futures: Policies practices and the illusion of inclusion*. Centre for Disability Studies, School of Sociology and Social Policy, University of Leeds.
- Beresford, P., & Croft, S. (2001). Service users' knowledges and the social construction of social work. *Journal of Social Work, 1*(3), 295-316. <https://doi.org/10.1177/146801730100100304>
- Buell, S., Langdon, P. E., Pounds, G., & Bunning, K. (2020). An open randomized controlled trial of the effects of linguistic simplification and mediation on the comprehension of "easy read" text by people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(2), 219-231. <https://doi.org/10.1111/jar.12666>
- CHANGE (2016). *How to make information accessible: A guide to producing easy read documents*. Leeds.
- Chinn, D., & Homeyard, C. (2017). Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative literature review. *Health Expectations, 20*(6), 1189-1200. <https://doi.org/10.1111/hex.12520>
- Croft, S., & Beresford, P. (1992). The politics of participation. *Critical Social Policy, 12*(35), 20-44. <https://doi.org/10.1177/026101839201203502>
- Inclusion Europe. (2009). *Do not write for us without us: Involving people with intellectual disabilities in the writing of texts that are easy to read and understand*. Brussels. [https://issuu.com/eprehab/docs/information\\_for\\_all\\_easytoread](https://issuu.com/eprehab/docs/information_for_all_easytoread)
- Jones, F. W., Long, K., & Finlay, W. M. L. (2007). Symbols can improve the reading comprehension of adults with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(7), 545-550. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00926.x>
- NHS England. (2016). *Accessible information standard (Easy Read)*. <https://www.england.nhs.uk/publication/accessible-information-standard-easy-read/>
- Oliver, M., & Sapey, B. (2012). *Social work with disabled people* (4th ed.). Macmillan International Higher Education.
- Phillipson, L., Smith, L., Caiels, J., Towers, A. M., & Jenkins, S. (2019). A cohesive research approach to assess care-related quality of life: Lessons learned from adapting an easy read survey with older service users with cognitive impairment. *International Journal of Qualitative Methods, 18*, 1-13. <https://doi.org/10.1177/1609406919854961>
- Poncelas, A., & Murphy, G. (2007). Accessible information for people with intellectual disabilities: Do symbols really help? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(5), 466-474. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00334.x>

- Swain, J., & French, S. (2001). The relationship between disabled people and health and welfare professionals. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies*. Sage.
- Voice together. (2008). *Self-advocacy support worker: Training & resources*. <https://www.voicetogether.com.au/wp-content/uploads/2018/12/Support-Workers-Training-Tool-kit.pdf>
- Ward, N., Raphael, C., Clark, M., & Raphael, V. (2016). Involving people with profound and multiple learning disabilities in social work education: Building inclusive practice. *Social Work Education*, 35(8), 918-932. <https://doi.org/10.1080/02615479.2016.1239705>