

培力心智障礙者自我倡導

參考指引



中華民國智障者家長總會

Parents' Association for Persons with Intellectual Disability, Taiwan



關懷·希望·愛

公益彩券

財政部關心您

培力心智障礙者 自我倡導

參考指引



中華民國智障者家長總會
Parents' Association for Persons with Intellectual Disability, Taiwan



目錄 Contents

自我倡導理論篇

前 言	● 自我倡導的核心概念	05
第一章	● 自我倡導的內涵	
	第一節 自我倡導對心智障礙者的意義	06
	第二節 支持者	09
第二章	● 培力自我倡導的策略	
	第一節 支持心智障礙者探索生命經驗	20
	第二節 以個人為中心的實踐方式	22
	第三節 積極性支持策略（Active Support）	26
	第四節 問題分析（工作、技能、關係、機會）	27
	第五節 提供易讀資訊	30

實務案例篇

第三章 ● 台灣身心障礙服務單位運用自我倡導的經驗

- | | | |
|-----|------------------------------|----|
| 第一節 | 智障者家長總會：
串聯全台自我倡導交流平台 | 34 |
| 第二節 | 臺南市私立德蘭啟智中心：
以個人為中心的支持 | 38 |
| 第三節 | 台灣智青之友協會：
友伴支持團體運作模式 | 45 |
| 第四節 | 信望愛智能發展中心：
心智障礙青年自我倡議支持團體 | 50 |

- | | | |
|------|--|----|
| 參考資料 | | 56 |
|------|--|----|

自我倡導理論篇





前言

自我倡導的核心概念

自我倡導是指，為自己說出需要的、想要的、對自己重要的、能告訴別人自己的想法及感受。並積極爭取自己的權益，勇敢地表達意見¹。

自我倡導是指，知道什麼是自己的權利及責任、能說出自己的權利也能選擇及作出生活的各項決定。

自我倡導的目標，是能自己決定想要發展的事，且形成計畫幫助自己去實踐。

自我倡導不是當你得不到協助的時候才要做的事，而是指你能做出選擇且你要對自己的選擇負責。

當你能告訴別人自己的想法與感受，你就是自我倡導者

當你能為自己作出決定並對自己的決定負責時，你就是自我倡導者

當你知道你想要什麼並能表達自己的想法時，你就是自我倡導者

—王育瑜、林惠芳，2019

1. Self Advocacy Resource Unit (SARU)

第一章

自我倡導的內涵

第一節

自我倡導對心智障礙者的意義



過去社會普遍認為心智障礙者因為認知限制，無法對自己的事作決定及負責任。因此，心智障礙者的生命經驗中的大事或小事，大多都是被別人決定，也並不被期待要為自己的選擇負責，當然也很少有學習為自己作決定、為自己的決定負責的機會。長久習慣在被保護的情境中形成服從、缺乏自信與勇氣，是心智障礙者的普遍經驗和性格。也因此造成大多數心智障礙者無法獨立生活在社區當中，終其一生都需要在他人的保護之下生活。故而學習的管道與機會的提供，是促進心智障礙者自我倡導的重要關鍵因素之一。

心智障礙者接觸自我倡導後會有明顯正向的行為改變，如：可累積社會參與以及人際交流經驗。曾有長年陪伴心智障礙者自我倡導的支持者表示，過去主要由家長反映服務品質滿意度意見，但心智障礙者接觸自我倡導後，也會向單位反饋服務品質，透過使用者本人直接的回饋，讓單位的服務品質提升有顯而易見的幫助。不過，對於心智障礙者自己，究竟自我倡導改變了什麼？

以下是曾昱誠先生，分享自我倡導對於自己的影響：

以前我擔任過幸福種子社的社員、幹部，這期間最讓我印象深刻的是，我會開始去關心自己的權益，不管是生活周遭、歧視霸凌方面，我都積極跟許多人分享自身經驗，讓別人知道遇到我們時可以怎麼協助我們，而不是避而遠之、閒言閒語。

當然，倡導之路不只這樣，還是要繼續進步，希望我們能過著無障礙、沒有歧視霸凌的生活！

— 曾昱誠

昱誠 2012 年到立法院參訪時，第一次聽到、接觸到自我倡導，自此開啟了自我倡導之路。一開始昱誠從擔任新竹市智障福利協進會幸福種子社的社員、幹部代表，關注自己與親朋好友周遭存在的議題，昱誠曾提及自己與社團的夥伴、其他心智障礙者多多少少都在學生時期遇過同學的欺負或老師不公平的態度，因此關注障礙者在學校的待遇，成為昱誠倡議的訴求之一。

後來，昱誠在家人和支持者的協助下，慢慢學習成為會議主持人、接觸易讀資訊，成為多本易讀手冊的編輯委員、並擔任第 4 屆行政院青年諮詢委員會的委員，繼續與其他不同領域及專長的青年委員共同為社會平權而努力。

這一路上昱誠也並非一帆風順，但是也從面對這些挑戰中找到新的倡導方向，像是透過與不同類別的障礙者互動，了解其他障礙者社會參與的困境；支持無口語的極重度障礙者，了解人力協助的重要性，昱誠也曾提到，透過自我倡導，努力吸收各方新知、學習從他者的角度思考問題、同理他人都是

自己的學習與成長。回顧昱誠的自我倡導之路，可以看出自我倡導是從自己生活周遭關心的事物逐步延伸、擴展，並透過人際互動的機會學習自己與他人相處的最適之道。

然而，心智障礙者自我倡導並非從天而降，因此由誰來支持心智障礙者自我倡導？支持的人需具備的心態與價值觀為何？

第二節 支持者



支持心智障礙者自我倡導的任何人，都可以稱為是支持者。支持者多半來自心智障礙者生活周遭，可以是正式服務系統內的專業工作者、非正式支持系統的家長、手足、朋友、志工等；同為心智障礙者的同儕也能擔任支持者。

重要的是，支持者必須是願意認識心智障礙者、認同心智障礙者的主體性。支持者絕不能操弄、不能替代、更不是背負心智障礙者人生的人。

不同身份角色的支持者，在支持心智障礙者自我倡導時運用的支持策略、面臨的挑戰可能有所不同，本節將針對最常見的三種身份的支持者進行介紹及說明。

● 專業人員擔任支持者

當支持者為正式服務系統內的專業人員（如：社工員、教保員、生服員）時，面臨的挑戰主要是專業服務關係與夥伴關係的差別。通常專業人員很容易陷入指導者、訓練者或治療者的角色當中，在「教與被教」、「訓練與被訓練」的關係中，容易由專業人員決定什麼是指導的重點，因此便出現了專業主導性，平權的角色關係因而消失。

因此，專業人員協助心智障礙者發展自我倡導，首要目標需先放下專業指導的角色關係，回到平等夥伴關係，提供心智障礙者做選擇和決定、設定及實現目標、面對及解決問題、溝通的能力等（Hewitt & Lengerman, 2021），並視心智障礙者需要提供必要的資訊轉譯、行動示範、鼓勵等支持。以及不要害怕讓心智障礙者體驗失敗，而是當心智障礙者面臨失敗的情境時，陪伴思考可能導致的原因、以及思考如何將這次的經驗作為下次成功

的養分。

另外，支持者需保持自覺與反思，適時與督導討論、運用個別或小組進行案例分析、分享彼此成功的支持經驗。在支持的路上，持續累積專業知識、情緒的支持都是必要的，身為支持者，也是需要鼓勵與支持的。

讓失敗和挫折成為成功的養分

許培好 育成基金會社工督導

● 個人支持案例—小瑜的報告

小瑜在家中及機構都是被照顧者，生活許多事都由別人決定，後來參加了友伴社團，漸漸發現原來自己也可以表達想法、作決定，隨著經驗的累積，小瑜常在團體中表達自己的想法，也開始期待自己可以站到台上跟大家說話。

社團每年都有社員大會跟成果發表會，小瑜積極爭取上台的機會，於是支持者陪伴小瑜一起討論要報告的內容以及製作的簡報，小瑜曾向支持者表示「只要放照片就好，我會回家練習。」

小瑜製作簡報的過程中放了許多活動照片，認為不需要提供文字，也拒絕支持者提供手稿的建議，認為自己可以記住每場活動的訊息及狀況，帶著只有照片的簡報回家練習。支持者聽了小瑜的想法後，尊重小瑜的決定。

發表會當天，小瑜一邊播放簡報上的照片、一邊說明活動及報告成果，大家卻發現小瑜報告的內容跟活動實際狀況不一樣，而且忘詞、日期錯亂，也因為緊張導致結巴與咬字不清晰，台下的社員紛紛表示聽不懂及質疑。

小瑜站在台上，手足無措。

● 支持策略

當下，支持者詢問小瑜是否要邀請其他夥伴上台幫忙，小瑜即時邀請了其他幹部幫忙上台補充，讓報告得以順利完成。

活動結束後，支持者感受到小瑜感的挫敗，於是協助小瑜一步步從準備簡報階段開始回顧，支持者先引導小瑜思考在準備資料的過程中，若沒有將活動照片的訊息記下來，回家練習時造成哪些困難？小瑜回覆「不記得活動什麼時候辦的」。支持者接著詢問小瑜，覺得有哪些方式可以幫助自己、請小瑜回憶其他夥伴報告時都使用哪些方式或工具。最後小瑜提出下次報告的時候，希望在照片旁邊加上活動日期、地點及參加人數，同時也想請支持者幫忙製作提示卡，上台報告的時候可以使用。

經過這次的經驗與討論，小瑜知道自己無法記住每次活動的狀況，也知道自己口語講得不夠清楚，因此後來在製作上台簡報時，會主動請支持者協助加上大字提示，並且將簡報做成手卡後帶回家練習。透過支持和調整方法後，小瑜後來上台報告雖然還是會緊張導致口語表達不夠清晰，但因為有充足的準

備及搭配簡報上的文字，讓大家都可以聽懂報告的內容、當現場有人提問時小瑜也可以立刻回答。

● 團體支持案例—支持友伴團體規劃活動

每年社團活動都由社員表決、幹部規劃，某次幹部規劃「逛街」活動前，小瑜提出想法：「我想去百貨公司逛街，我都會跟家人去百貨公司。」幹部們覺得這似乎是不錯的地點，去百貨公司可以吹冷氣又可以逛街，還可以去美食街吃東西。

對於這個活動，支持者提出疑問：「這次團體的活動，參與社員有 20 個人，去百貨公司如何規劃活動、是否需要分組、還是全部一起行動？」支持者也提醒活動時間 3 小時，並引導幹部將活動集合到結束的時間寫出來，幹部們依據過去的經驗，規劃預計有 2 個小時可以逛百貨公司，並且分組行動，各組自己決定逛街的路線，沒有再做其他的備案規劃。

支持者再度提問：「如果沒有安排活動，大家就只逛街嗎？」幹部們表示輕鬆逛街就好。

活動當天，原本預計 2 小時的逛街活動，1 個小時就結束了，且許多社員都坐在美食街休息、沒有點任何餐飲。事後社員填寫活滿意度調查時，紛紛表示這次活動好無聊、不好玩、東西好貴、不知道來幹嘛等等。開活動檢討會時，幹部們也紛紛表示這次的活動安排不好，甚至出現指責小瑜的狀況：「都是小瑜提要逛百貨公司！」。

● 支持策略

面對社員的不滿，支持者提醒：「討論的時候每個人都有提議的權利，但作決定的是大家喔。」並請幹部思考規劃逛街活動的目的是什麼，幹部回應：「期待社員感到開心、可以跟朋友聊天、一起買東西、到處看看」。那麼，支持者再度與幹部討論：「這次逛街的活動規劃裡，有讓社員體驗到這些期待嗎？」幹部們搖頭，並且表示百貨公司東西好貴，大家也不敢隨便進到店裡面逛，都在店外面繞圈看過而已，美食街東西也不便宜，很多社員都不想花錢買東西吃。

支持者再請幹部們進一步思考：如果希望達到社員的期待，活動應該要有什麼安排？在自己的生活經驗中，有哪些地方可以購物逛街？幹部依據自己參加活動以及生活經驗，紛紛提出了其他地點與活動規劃：「可以安排暖身活動，讓大家認識」、「分小組行動的時候可以給任務，大家就會討論、一起完成」、「菜市場或夜市感覺好像比較可以逛街」、「地下街也可以」。

於是支持者整理幹部們的想法、並帶領思考這次逛百貨公司活動前，未能充分討論與規劃所帶來的影響：「依照剛才大家提出的活動建議可以讓社員有更多的互動，原本讓大家體驗逛百貨公司也是很好的選擇，但是也可以安排兩種不同的逛街地點，有不同的體驗。」幹部們表示兩個地點還要花更多的交通跟集合時間，以後還是選擇一個逛街的地點就好，但是要安排再適合的地方。

● 家長／家人擔任支持者

當支持者是父母時，最大的挑戰之一是角色轉換。對家長而言，孩子永遠都是孩子，因此容易擔憂孩子自我負責的能力、不認為心智障礙孩子可以自己作決定、另一方面也擔憂一旦自己放手了，可能會有外人利用或傷害自己心智障礙的孩子。這些都是家長支持孩子時最常面對的心理掙扎。

因此，家長提供支持時，要充份溝通、提供作決定應該要有的資訊，建立自己對孩子的信心、適度放手，在日常生活中創造作決定的機會，讓孩子有機會慢慢練習，即使這些嘗試以失敗收場，體驗失敗也是人生的必經過程，每個人都有為自己作決定的權利，即使面臨失敗的結果，再從失敗中學習的經驗會將更加深刻。別以擔心孩子失敗為理由限制孩子嘗試新事物、限制拓展新經驗的可能性。

另外，家長也要時刻反思在引導或支持孩子的過程中，是否刻意導向自己想要的決定？是否有提供孩子了解相關訊息的機會？孩子是否有經過辨識或親身經驗之後，作出屬於自己的決定？若在支持的過程中遭遇困難，可以尋找具支持心智障礙者自我倡導經驗的專業人員、其他家長或志工擔任自己的導師，適時諮詢、討論、提供情緒支持。

孩子的自我倡導之路，有我支持

整理自 **李艷菁** 《一位慢飛女青年自立生活歷程之敘事研究》
國立臺東大學特殊教育學系碩士論文

家長李艷菁女士支持女兒自我倡導多年，同為家長，自己也走過放手的掙扎和擔憂，不只孩子需要時間，家長也需要做好慢

慢放手的心理準備，深知家長心理的調適與鼓勵孩子勇於面對生活的挑戰，兩者都不是易事，因此以家長的角度分享自己的心得，以及提出四個建議給想要陪伴、支持孩子自我倡導的家長們。

● 接納與陪伴

每一個孩子都是特別的，成長的過程一定會遇到許多挑戰，接納、陪伴孩子一起走人生的道路、同心協力一起面對孩子的人生。

● 做孩子的伯樂

親子關係是人際關係類型中最緊密的維繫，家長應觀察孩子的興趣、優勢和潛能、鼓勵孩子在興趣中找到滿足感和改變生活的動力，把興趣變成生命的一部分，經過時間努力，一定可以看見孩子自信做自己的一面。

● 不要剝奪孩子的學習機會

建議家長不要事事都幫孩子做到完美，可以保留一點讓孩子學習的空間，陪伴和支持孩子做能做的事、漸漸孩子和父母就能辨識出能做到與不能做到的事。孩子能做的，父母不要代勞，只要陪伴和支持。

● 學習在保護和放手間找到平衡點

天下父母心，即使是對非障礙子女也會想盡辦法給予保護，何況是對有障礙的孩子。但是家長的放手，是給孩子機會成長，過程一定會遇到挫敗，但體驗失敗不也是人生的一環嗎？如果一味的保護，等於限制和否定孩子發展的潛能。

● 心智障礙者擔任支持者

當支持者同為心智障礙者時，最大的優勢是擁有較為類似的人生經驗。同儕可以分享自己自我倡導的經驗、如何獲得信心與勇氣、示範面對挫折的解決之道、提供鼓勵、分享合適的支持者所具備的特質與能力。甚至意識到不平等的地位劃分是不必要的，障礙者可以一起改變社會等（王育瑜，2023）。

心智障礙者擔任支持者時，需要學習的支持技巧包括：傾聽、提問、確認自己是否能理解被支持者所要表達的事情、幫助被支持者思考可能的選項、容許被支持者犯錯、並且保護隱私。提供支持的过程中面臨挑戰時，需釐清被支持者與自己是完全不同的個體，被支持者可以自己作決定，如果被支持者作出與自己想法完全不同的決定時，並非是自己的協助不被信任，而是被支持者產生了自己的想法、作出了屬於自己的決定。必須認知到被支持者的決定可以與自己不一樣、並且鼓勵被支持者發展自我決定。再者，心智障礙支持者也要注意並非只推銷自己覺得對的、好的選擇，而是要專注被支持者當下所處的環境可能存在哪些作決定的機會、是否有不敢或不能作出決定的關鍵因素。

因此心智障礙者擔任支持者時，需要有協助和督導，提供支持、提醒、並且定時討論支持策略是否適當、被支持者的狀況等，有時甚至需要有督導在場，以便隨時提供協助。簡言之，心智障礙者擔任支持者時，自己也需要被支持。

自我倡導和學習成為同儕支持員

陳冠旻 台灣智青之友協會倡導大使

我叫陳冠旻，我的工作是在 7-11 統一超商內外場工作，包括清潔工作、泡咖啡、有時也會幫客人結帳。

● 為什麼想成為同儕支持員

我想試著帶其他青年完成他想要完成的夢想，雖然有點難度，可是想嘗試做做看，也想跟不同障別的青年一起學習。

● 參加培訓的過程

同儕支持員的課程 20 個小時，我覺得內容很豐富、很多可以學習的地方，課程上我們有實際演練，兩個人一組互相扮演不同的角色，學習如何協助其他的青年，也有一起討論如何規劃夢想。

● 實際支持其他心智障礙者的過程

參加完同儕支持員培訓課程後，我協助一位叫做 T.H 的青年到外縣市參加會議。

參加會議前，我協助他準備名片、寫自我介紹的草稿並演練、準備會議中 T.H 自己想要分享的內容；交通協助的部分，我們事先買好火車票、約在高雄車站一起搭火車到斗六，到了之後學習使用 Google 地圖找到會議地點。

會議中 T.H 自我介紹的時候有點緊張，我站在他旁邊協助、鼓勵他一句一句慢慢講。會議的空檔也帶著 T.H 與其他人互相認識，我示範給 T.H 看，如何正確給對方名片的方法。

參加完這場會議之後，T.H 說喜歡我支持他的方式，T.H 的家長也希望他跟我學習、教他一些生活技巧、交流方式等等，我也協助 T.H 學習使用 PPT 整理這次到雲林開會的經驗，期待有一天聽到他上台分享。

● 我的感想

當一個同儕支持員很不簡單，要學習的東西很多，也要認識不同障別的夥伴，與他們一起規劃他們想要的生活。

我覺得同儕支持員需要學習與人溝通、要有幽默感、要和服務對象互相認識，了解他想要的生活。同儕支持員不一定全部的事情都會，但是要與服務對象一起學習彼此的優點。

今年還在磨練和學習，我覺得不要怕做錯事，錯了再改、下次會做得更好，學中做、做中學，慢慢累積經驗，不要跟別人比較，不會的地方可以多請教別人，這樣才能做得更好。

以前是手心向上，接受別人的幫忙，現在可以手心向下，學習成為幫助別人的人！

祝福想成同儕支持員的每位青年，一起加油！

結論



當支持者以心智障礙者為主體，提供適合的支持、鼓勵，心智障礙者能更了解自我、能明白生活和周遭所發生的事件與自己的關聯，並逐步掌握自己的生活、進而掌握人生（王育瑜、林惠芳，2019）。

支持者也是賦權者，透過適時交付重要任務、手把手引導執行或讓被支持的心智障礙者與自己擔任相同的任務並完成，能使心智障礙者從不能者躍身為能者、從依賴者轉變成生產者，逐漸提升自信，不再畏懼面對人群，能改變心智障礙者對自我形象的認知。

更重要的是，支持心智障礙者自我倡導必須要常態性的、落實在每天的日常生活，如此才能讓心智障礙者真正認知到自己應有的權利範圍、以及必須承擔伴隨著權利而來所要負擔的責任義務，自我倡導不是只在某個特定的時段才做。

第二章

培力自我倡導的策略

第一節

支持心智障礙者探索生命經驗



「生命敘事」指分享者在敘說自己的生命故事時，於回顧的過程中釐清了影響自己人生與個人生命演變的軌跡與脈絡。過程中可釐清自己過去的經歷，也有機會發現自己未來可能的選擇，找到自我啟發的動力。簡言之，分享者可藉由說故事、整理故事的方式建構過去的經驗和行動進而達到自我認同。

因此，組織或單位在規劃提升障礙意識教育訓練時，除了由專家學者、實務工作者或家屬介紹心智障礙者的特性外，也可納入心智障礙者的參與，例如由心智障礙者擔任講者，分享自己的日常生活、工作、興趣嗜好；也可由工作者與心智障礙者搭配擔任活動主持人等，讓受訓學員可從更多元、立體的觀點認識心智障礙者與其生活的樣貌；對於擔任分享者的心智障礙者而言，也能透過一次次自我經驗的整理更加認識自己、對自己的生活產生更多的覺知和認同感。

此外，辦理真人圖書館也是一個不錯的選擇，許多身心障礙團體都曾辦理過障礙者生命故事的講座，中華民國身心障礙聯盟²亦曾辦理「真人圖書館」系列活動。

真人圖書館

真人圖書館（The Human Library）發源於 2000 年丹麥哥本哈根，目的在於促進人們與平時不會遇到的人對話來消除隔閡。

『真人圖書』是以人的經歷為書，與紙本書籍的差異在於面對面的對話、互動，每個人的獨特故事都是一本書。國外普遍的做法大多以具有特別經歷或社會偏見等較被汙名化的族群為主，現在加入更多令人好奇的職業。真人書多為志願者，而圖書館員會協助使用者（借閱者）了解自己的心理，以便做好準備與被借閱者對話，無論年齡大小，借閱真人圖書的過程當事人雙方（借閱者或被借閱者）需抱持開放的心態、秉持著「尊重、平等、包容、理解、分享」的態度，並相信從每個人身上都能學到寶貴的經驗。目前，真人圖書館活動已在 80 餘個國家展開，大部分地區的真人圖書館僅是以定期活動的形式舉行。
（部分資料參考自身心障礙聯盟）

2. 不異樣，小真人圖書館 <https://www.kidslibrary.org.tw/intro/index/293>

第二節

以個人為中心的實踐方式



運用以個人為中心的工作方法以及培訓照顧者使用以個人為中心的方式提供服務是促進自我決策的關鍵（Hewitt & Lengerman，2019）。因此支持者首先要認識及瞭解心智障礙者，對於心智障礙者來說，認知限制影響心智障礙者一生中學習及經驗各種事物的能力，影響層面比想像中廣，因此大量提供機會體驗，對心智障礙者是特別重要的。

因此，支持者如何了解、創造機會、並支持心智障礙者經驗各項日常生活事務？以下提供幾項策略以供參考：

累積生活經驗是學習自我決定的基礎

自立生活並非不需要別人的協助，而是要對自己能主導自己的生活、對生活有更多決定的機會與參與的權利，但是對於有什麼選項都不清楚的情況下，作決定這件事就變得困難。因此為了支持心智障礙者作決定，豐富心智障礙者的生活經驗、累積更多生活選項是重要的關鍵。

支持心智障礙者需要先從日常生活的參與開始，包含自我照顧、居家、交通、財務管理、工作就業、休閒、健康等，當心智障礙者的生活經驗更多更豐富後，面對自己的選擇才能有更多區辨的可能、更清楚自己喜歡不喜歡的事、以及為何喜歡、為何不喜歡；也更能區別想要做什麼、不想做什麼。支持心智障礙者累積更多生活經驗的同時，須同步提供並支持理解生活有關的資訊，之後鼓勵心智障礙者嘗試作決定、同時為了達成決定的事而付出努力，都是支持的範圍。

不同的生活環境下都可以支持心智障礙者學習作決定，例如在機構中可以利用社區適應，讓心智障礙者藉由學習體驗使用社區各種資源來解決生活

中目前遇到的事；在家庭中可以支持心智障礙者學習時間與生活管理，例如：按時起床、搭配衣服、布置生活空間並維持整潔等，不要都由照顧者包辦，應該讓心智障礙者對自己的人生多一些參與和負責的機會。

重視個別經驗與感受，陪伴探索生活經驗

支持心智障礙者首先需要重視個別經驗及感受、當心智障礙者體驗到某種感受時協助釐清以及為那份感受命名。每一個參與的經驗必然存在著感受，支持者應覺察並鼓勵心智障礙者表達當下真實的感受。

陪伴心智障礙者探索感受時，支持者可從日常生活最常發生的事入手，以瞭解心智障礙者的感受並鼓勵其表達。例如：陪伴心智障礙者探索剛剛吃過的食物味道與感受。對於認知及表達能力較好的心智障礙者，支持者可以透過聊天探索經驗，但是對於認知及表達能力受到較大限制的心智障礙者，建議先從二選一的選擇性談話，逐步再發展為開放式對話；對於口語有限制的心智障礙者適時運用照片、圖卡或是鼓勵用畫圖、肢體動作表示；對於無口語的心智障礙者，可結合手勢、照片、筆談及圖卡運用。

善用機會事件創造新生活經驗

許多認知學習都可以運用生活中的機會事件來達成，例如運用農曆年前的時機，此時環境中會出現大量與時節有關的物品及氛圍，可藉此引導心智障礙者將過年相關議題，轉化成不同的日常活動，讓心智障礙者產生或形成新的經驗感受，如家裡的年夜飯要吃什麼、拜年要說什麼？大掃除要做什麼、誰要準備收/給紅包等等，過完年再藉由分享過年期間的各種經驗，鼓勵心智障礙者用自己的方式表達。

如果支持心智障礙者探索經驗時，一時沒有適當的主題可切入，可從探索心智障礙者喜歡的活動開始，運用當下的素材，設計一個活動，邀請心智障礙者參與，形成新的生活經驗，再透過這個經驗引導心智障礙者注

意到自己的感受及表達在這經驗當中的想法。日常活動、人際社交都可以創造或形成更多新經驗的機會，透過活動的設計及參與，可以看到心智障礙者最直接的反應，如果在團體中進行，則又可透過團體成員之間的分享看見彼此的經驗。

平等的訓練指導關係

如果心智障礙者需要建立新的認知，指導與訓練也是支持的一部份，只是需要反思這項新認知是支持者的主觀認為、還是有助於心智障礙者的生活，且指導與訓練並非上下關係，若過度強調能力，可能造成心智障礙者與他者之間的不平等關係，這不利於心智障礙者建立自己為主體的認知，指導與訓練可以平等進行，只要掌握尊重的對待。尊重的對待是關係建立的關鍵，因此重塑平等的支持關係成為重要的課題。

如何尊重的對待對方？重點在於是否願意聆聽對方、並且不要太快進行評價，接受每個人可以有相同或不相同的經驗。每個人所表達的意思都是屬於自己真實的一部份，都值得被聆聽與被尊重，當心智障礙者知道自己的想法不會被別人評判的時候，才有機會建立信心。

賦予任務並支持完成 建立自信

賦予並提供支持完成任務，是協助心智障礙者邁向更自立人生的方式之一。賦予任務時，要強調是由心智障礙者來決定自己想要扮演的角色任務，是自己想要挑戰或是自己有信心可以達成的任務。任務的交付代表著個人是有能力解決問題、是被重視的，這有助於建立心智障礙者的信心與自我的認同。

另外，當心智障礙者完成任務後，下一階段可以支持心智障礙者接受比自己可負擔的程度再高一點的挑戰，可有效激發心智障礙者學習與成長的動機。支持執行任務的過程中與心智障礙者一起討論因應策略或示範解決方

式，陪伴著完成挑戰的任務，將逐步建立起心智障礙者的自我認同與信心。

支持心智障礙者理解同儕的重要

每個人都需要生活在群體當中，擁有家庭、學校、機構、社區等場域的人際關係都是重要的。因此支持心智障礙者建立起跟別人合作、良性競爭、互相幫助等同儕友伴關係、向同儕學習、一起成長是重要的經驗。

支持者可以藉由設計分組活動或結合桌遊等團體競賽的遊戲，創造與友伴一起合作、共同面對挑戰的機會。

支持心智障礙者進行團體活動時，可以一起確認需要完成的任務、思考目前想做及能夠做得到的事、期待他人可以幫忙做到的事、也要支持心智障礙者看到他人的優勢、向他人學習，讓團體活動可以達到更多相互學習的機會。

鼓勵主動發問、創造對話

每個人的認知基礎並不相同，因此每個人都需要學習。

發問，即是開啟學習的契機，因此支持者需要創造心智障礙者勇於發問的信心，時不時的透過詢問，把「有不知道的就可以問」、「有想問的都可以問」掛在嘴邊提醒、並陪伴瞭解必要的資訊。

支持者也可早一步先準備心智障礙者想知道或需要知道的資訊，可加以利用現有的易讀資訊，若沒有易讀資訊時也可試著用心智障礙者可理解的方式進行溝通。

第三節

積極性支持策略 (Active Support)



支持程度低

支持程度高

- 1 **問**：以口頭詢問或建議、告知，適合大致上可以自己完成該項行為者。
- 2 **指示解說**：以一連串的口語進行提示，一次提示一個步驟。對於有能力執行該項行為但需要提醒者，可使用指示解說的支持技巧，每一步驗愈簡單明瞭愈清楚愈好。
- 3 **提示**：指出物品或位置，以動作來導引行為。對於口語文字理解有限，但對肢體動作可以理解或模仿的對象，可運用這種支持技巧。
- 4 **示範**：將動作實際做一遍，然後立刻讓被支持者也做一次。屬於較高程度的支持，適合用在不清楚現在要做什麼，但是可以模仿動作的對象。可以在被支持者一邊模仿動作，一邊進行解說。
- 5 **指導帶領**：為最強度的支持，需手把手帶著操作，直接用手帶著被支持者去操作。

每個人需要支持的程度不一，因此支持者要先判斷心智障礙者需要什麼程度的支持，可以先從低支持度開始，觀察被支持者的反應進行調整；反之也可先從高支持的技巧運用起，再逐步漸退支持。

第四節

問題分析（工作、技能、關係、機會）



支持者可從工具、技能、關係、機會四個面向分析和觀察心智障礙者作決定時，可能遇到的問題，並思考應對策略。

工具

當心智障礙者不清楚如何做選擇或不清楚有什麼選項時，有時是因為缺乏可以理解的資訊、不清楚如何搜尋和篩選資訊所導致。

策略 支持者首先需思考如何讓資訊轉化為心智障礙者可以了解的內容，因此可使用易讀資訊支持心智障礙者了解日常生活乃至社會中重要事物。

再者，支持者也可先列出數種可能的選項，並協助心智障礙者逐一理解後再來進行選擇。對於過去鮮少有機會做選擇的心智障礙者，支持者必須有等待的準備，但並非僅是等待，而是在等待的過程中嘗試用不同的方式來呈現資訊直到心智障礙者理解為止。

支持者也需理解心智障礙者所作的決定可能會有變動，這種變動並非心智障礙者善變，而是練習作決定的必經過程。

技能

心智障礙者可能因為受限表達技巧、無法定義情緒及感受，或是害怕在別人面前說話、怕說錯話、怕被拒絕等因素影響作決定的意願。

策略 若要使心智障礙者不害怕作決定，就要有練習的機會和場合，且不論決定的結果好壞與否，光是作出決定這個動作就值得被鼓勵。因

此支持者要提供心智障礙者在不被評價、安全的環境、增強心智障礙者說出自己的想法與感受的信心，信心與勇氣是需要被增能的重點。

支持者也要擔任值得信任的諮詢對象，心智障礙者所需要的資訊未必全是由支持者來提供，可以協助心智障礙者學習運用查詢資訊的工具、或指出可以從何人、何處得到參考資訊。

對於支持者而言，需要大量的練習、反省、覺察。心智障礙者也需要有大量練習的機會去學習作決定，或跟不同的對象說出想法與表達出自己的決定。

關係

觀察到心智障礙者因過度被保護以致不被允許表達意見，或是一直被視為孩童般對待、周圍的關係人貌似支持卻控制著心智障礙者的人生，亦或是自始至終心智障礙者就被視為是不能作決定的人。

策略 建立穩定、可信賴的支持關係，當心智障礙者有問題時，有可安全求助的對象是重要的。這個人可以是專業工作者、同儕或是家長屬。重要的是這個支持來源一定要認同心智障礙者擁有為自己的事作決定的權利。並且願意花時間聆聽心智障礙者的想法、陪伴探索真正的想法。

建立穩定的支持關係是重要的，可以依照心智障礙者生活議題的不同而有不同的支持者。支持者必須先花時間瞭解心智障礙者的生活當中需要支持的議題、日常生活中在意的事為何、哪些事件在特定的時間或情境下可能會發生。並且陪伴心智障礙者一起探索重要的生命事件。

機會

發現心智障礙者因害怕犯錯被要求配合，缺乏表達、試錯的機會，或總是被動等待。

策略 豐富心智障礙者的生活內涵非常重要。探索自己的人生是一件美好的事，對心智障礙者亦是。支持者必須鼓勵心智障礙者在生活中有更多的嘗試與經驗，例如：可透過參與社會擴大生活層面、透過別人的分享，開拓自己的經驗系統，也可以透過自己的分享，轉換人生不同的角色，建立更豐富的生活。從而習慣作決定與障礙限制無關、是生活中再自然不過的事。

表 1 協助心智障礙者作決定時需考量的重點

	作決定時遇到的困難	應對策略
工具	<ul style="list-style-type: none"> · 不知道自己有什麼選擇 · 沒有適合的資訊，導致無法理解選項及作決定後可能發生的結果 	<ul style="list-style-type: none"> · 列出可能的選項 · 提供資訊，並支持其理解
技能	<ul style="list-style-type: none"> · 缺乏自信 · 害怕 · 不知道如何表達 	<ul style="list-style-type: none"> · 運用培養自信、建立安全感的策略 · 使心智障礙者知道可以在哪裡得到協助 · 使心智障礙者練習運用合適的方式向他人表達想法
關係	<ul style="list-style-type: none"> · 家人跟其他人過度保護 · 被別人視為像孩子一樣的對待 · 工作者看似支持，卻行指揮之實 · 作決定的能力被質疑 	<ul style="list-style-type: none"> · 由心智障礙者信任、穩定、專業的第三方支持者，協助作決定 · 可辦理家長支持團體，由家長彼此分享孩子自我決定後的改變
機會	<ul style="list-style-type: none"> · 缺乏嘗試的機會 · 缺乏犯錯的機會 	<ul style="list-style-type: none"> · 有嘗試新事物的機會，才能發現想要及喜歡的事 · 練習作決定的機會 · 有犯錯的經驗、並於事後支持反思與回朔

第五節 提供易讀資訊



易讀資訊也可以作為支持心智障礙者自我倡導的策略。易讀是將原本較艱澀難懂的資訊內容轉換為淺顯易懂，並強調重點、搭配清楚的插圖共同呈現的資訊形式。故此易讀資訊的主要對象是對於文字閱讀、資訊理解感到困難者。

易讀資訊製作流程

若要製作易讀資訊，依據衛生福利部社會及家庭署《臺灣易讀參考指南——讓資訊易讀易懂》所提出的參考步驟，摘要如下：

- 1 **討論主題**：尋找適合的心智障礙者服務單位合作，並與心智障礙者討論需要或想要了解的資訊。
- 2 **資訊轉譯**：將原本較為困難的字詞轉譯成容易理解的內容。易讀資訊的文字內容具有大眾普及性高、較口語、強調重點、句子簡潔、並且避免幼兒化用詞等特色。
- 3 **搭配圖片**：當讀者是無文字閱讀能力、或對文字理解有高度困難者，可透過圖片助其理解，因此易讀資訊都會搭配大量的圖片。不過，易讀資訊的圖片，重點在於正確傳達文字所要表達的意思，因此圖片的選擇或繪製須避免過多雜訊，例如：繁複的線條、花邊、裝飾用插圖、複雜的背景等。另外為了使讀者能透過圖片來對照文字意思，圖片需與該段落文字鄰近或並列呈現。
- 4 **召開品質管理會議（又可稱：易讀審議會）**：編撰一份易讀資訊，除了運用上述的技巧外，更重要的是需要邀請數名心智障礙者擔任品管、進行內容討論與確認。

- 5 **美編排版與修改**：依決議修改易讀初稿的圖文後，需再次召開審議會，確認資訊內容心智障礙者可以理解為止。

心智障礙者是易讀資訊製作過程中相當重要的角色，從最初討論主題到進入製作過程的內容審議，可以說易讀資訊產出過程都有心智障礙者的參與。心智障礙者參與的過程除了保證資訊貼近需求外，透過一來一往的彼此提問、對話，也能學習並逐漸累積看見問題、思考問題、並提出疑問和想法的能力；另一方面產出的易讀資訊，又可以成為更多心智障礙者認識日常生活與社會的資訊素材。

因此無論是支持心智障礙者成為易讀製作過程中的品管員、或是運用易讀資訊拓展心智障礙者的眼界、認識這個社會的運作方式，都是落實心智障礙者自我倡導。

易讀資訊與自我倡導之間相輔相成，需要支持心智障礙者自我倡導來成就易讀資訊的普及、易讀資訊同樣也可以成為一種自我倡導支持策略，兩者都是能夠豐富心智障礙者生命的方式，讓心智障礙者更融入社會、更了解這個世界。

結論



實務上絕非僅用一種策略就能支持心智障礙者自我倡導，上述介紹的支持策略都需要視被支持者的人格特質、習慣、喜好互相搭配運用，支持者甚至可以發展出屬於自己與被支持者之間獨有的模式。

最後，如同 Hewitt & Lengerman 提醒的，支持者須時刻留意自己所提供的協助，是否危及被支持者對日常生活想要的掌控感（Hewitt & Lengerman，2021）。

實務運用篇



第三章

台灣身心障礙服務單位 運用自我倡導的經驗

第一節

智障者家長總會： 串連全台自我倡導交流平台



許多心智障礙者家長最在意、最無法放心的癥結是，對於孩子的決策能力與自我照顧信心普遍不足、但希望自己故去後，照顧任務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，對於培力自立生活或自我決定的服務總是充滿期待又害怕；另一方面心智障礙者也常被他人代替決定，導致沒有自我決定的經驗和機會的現況也真實存在，面對家長與心智障礙者的需要，智障者家長總會（智總）作為心智障礙者家長團體，一路思考著符合雙方期待的服務策略。

因此 2008 年起，啟動自我倡導培力計畫，透過運作自我倡導培力計畫，心智障礙者和支持者一起開會、討論議題、規劃活動，使心智障礙者能按照自己的步調、一步一腳印累積自主性和意見表達的能力。陪伴心智障礙者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。也由此看見除了支持服務的建構及支持者的培力之外，心智障礙者對於拓展和維繫人際關係之期待，因此後續推動成立友伴團體模式，並維持常態性運作，成為智總往後發展自我倡導相關服務當中重要的任務之一。

試辦計畫逐年進行調整改善，至 2011 年正式發展出智總特有的一套自我倡導支持服務模式—「台灣自我倡導交流平台」，過程中也觀察到更多需求的浮現，包含參與多年的心智障礙者獨立性已逐漸提升，需要更進一步培力；支持者隨著協助心智障礙者參與計畫，也意識到知能提升與更新、並累積實務技巧的重要性。因此除了持續運作自我倡導交流平台之外，16 年來智總陸續嘗試多元的自我倡導相關計畫和做法，促成全台灣心智障礙服務組織的連結，以下介紹智總發展自我倡導的其他方式。

落實自我倡導的方式

- **智能挑戰者自立生活學習營**：2009 年起結合超過 20 個心智障礙服務組織，每年輪流於不同縣市辦理兩天一夜、超過百位心智障礙者參與的自立生活學習營隊，營隊主題初期著重參與者自我認識與生活的體驗、學習使用交通工具等。2017 年起關注環境、資訊無障礙及文化平權議題。
- **專題讀書會／工作坊**：不定期策畫特定議題的主題工作坊或帶狀團體，過去曾帶領心智障礙者認識身心障礙者權利公約（CRPD）、勞動權益、性別意識等與自身生活相關的各項權益等主題。
- **全台巡迴分享會**：邀請心智障礙者擔任生命經驗講師，分享對象遍及全台各領域的專家學者、實務工作者、大專院校師生、身心障礙者家屬及一般民眾等。
- **海外交流**：2018 年智總與多位心智障礙者與香港、澳門的自我倡導組織卓新力量、展現真我（I CAN 2）進行以自我倡導為主題的交流。新冠肺

炎疫情期間（2020年~2022年）亦支持心智障礙者線上參與 Inclusion International（國際融合組織）自我倡導者會議、Plena Inclusión España（西班牙全面融合）線上觀光系列活動介紹台灣的特色。

智總落實自我倡導的方式，從最初的台灣自我倡導交流平台為核心開展，從中嘗試多種方式，逐步形成現在自我倡導支持服務模式。

帶來的改變

多年來，心智障礙者經驗了議題討論、做選擇、決定之外，學習到更多的是對自己的負責與協助同儕，也豐富了人際網絡和生活體驗，像是學習運用數位溝通工具，與不同地區的心智障礙者夥伴進行連繫與互動等。持續參與自我倡導計畫的心智障礙者，在社會參與、權利意識、自我表達等能力也正悄悄發生變化。小吳身為長期參與自我倡導計畫的一員，曾說：「讓我們知道身心障礙者也有權利決定，我要過什麼生活、我要做什麼事、我想要跟誰過生活，所以這個地方，就刺激了我，想要多學習、多挑戰，看我自己能不能做的到。」

小結

長久以來，心智障礙者總被貼上缺乏為自己做出適當決策的能力、需要社會保護的標籤。當心智障礙者將外在標籤逐漸內化成自我認同時，將使心智障礙者自我侷限、不敢想像自己的人生。另一方面，台灣身心障礙者支持服務除了來自政府的正式系統外，更多的是來自家庭等非正式支持系統，但如今社會高齡化也使雙老家庭的數量逐年攀升，年邁的家長與障礙孩子同時都需要更多的照顧服務。因此，無論是站在人權角度還是實際照顧量能的角度，提供障礙者更充分的自立支持都是刻不容緩，而心智障礙者要達到自立生活的目標，除了學習日常生活技能之外，認識自己的喜惡、需求、如何做

選擇、決定及負責自己生活中的諸多大小事也需同步被強化，遺憾的是，後者卻被正式服務系統所忽略。

自我倡導是逐步發展的過程，並非一蹴可及，也並非外在推動就能達成，需要心智障礙者由內產生自我動力，肯認自己的主體性、並為自己設立明確的目標；外在環境需要備齊合適的支持和機會、更重要的是翻轉社會既定的思維與刻板印象，視心智障礙者為權利主體，彼此凝聚共識、有志一同。

每個人都可以自己決定人生的樣子

第二節

臺南市私立德蘭啟智中心： 以個人為中心的支持



組織簡介

德蘭於 1988 年由甘惠忠神父和麥恪悌修女成立，為身心障礙者提供服務。德蘭一直秉持尊重、自決、支持、融合的核心理念，致力落實成為「服務使用者的好夥伴、社區的好鄰居」的願景。

秉持理念與願景，德蘭逐年落實小型化、社區化服務，並運用多元策略與模式；例如：以個人、家庭為中心服務、積極性支持、關係本位、代間服務、支持性自主決策、倡導團體等模式，以回應服務使用者的支持需求。除此之外，自 2005 年開始，從內部至外部有系統地參與及規畫自我倡導活動與策略，包括：辦理自我倡議比賽、開發「生命的花朵」探索模式、支持服務使用者參與董事會、無障礙資訊的推廣、「歡樂周末派對」、「小白花的聲音」無障礙平台的建構…等等的運用來促進服務使用者的自主性與生活品質。

阿村的倡導

阿村 2009 年開始住在德蘭的社區家園，與另外 3 位服務使用者一起生活。原本阿村和阿嬤同住，每天往返阿嬤家到德蘭。雖然阿村行動、溝通不便，鄉村交通也極為不便，不過阿村跟阿嬤感情深厚，希望跟阿嬤同住，從阿嬤家到德蘭單程就超過 2 小時，個性堅毅的阿村，維持了一年多。後來，阿村了解阿嬤已年老，有一天自己需要獨立，於是阿村跟德蘭支持團隊多次討論後，選擇入住社區家園。週間阿村在德蘭生活，週末阿村返回阿嬤家跟阿嬤同住，這樣的生活讓阿村充實又歡喜。

然而，好景不常，年邁的阿嬤終究抵擋不住歲月無情，過世了。對於從小由阿嬤照顧長大的阿村，著實是沉重的打擊。阿嬤過世後，阿村在北部的家人和監護人，希望阿村搬到北部同住，家人比較放心。阿村雖然沒有馬上拒絕，但是從表情舉止，主要支持者看出阿村的猶豫，因為阿村沒有料想到自己會搬到北部居住，而阿村也很重視監護人與家人，所以感到兩難。

加上德蘭也告訴阿村，即使阿嬤過世，生活的變動只差在從前週末返回老家、而現在留在家園，因為德蘭團隊也擔心週末阿村一個人在鄉下老宅獨居。

面對大家的邀約而出現許多生活規劃的選項，讓阿村感到掙扎，因此需要有人陪伴一起討論，好好想想什麼是自己最想要的選項、以及如何朝自己的期待努力。

運用以個人為中心的支持方式

德蘭支持阿村倡導的策略分為以下四階段執行。

第一階段：危機處理期

阿嬤的驟逝，對阿村的情緒影響很大，阿村必須在震驚中穩住腳步。因此德蘭先帶著篤信天主教的阿村，拜訪認識的神父，請神父給予阿村靈性上的支持。同時，也邀請阿村的好友及同儕，每日陪伴阿村為阿嬤祈禱。另外，德蘭也詢問阿村住在北部的親人與監護人，對於阿村後續居住的安排與想法。

第二階段：想望探索與訂倡導目標

阿村的監護人與主要親人幾乎都住在北部，所以希望阿村搬到北部就近照料。然而，阿村雖然沒有馬上拒絕，但是阿村的主要支持者從表情舉止，

看出阿村對於這樣的安排感到遲疑。

因此支持者運用阿村習慣的溝通方式：圖像、手勢和簡單文字，邊討論、邊用圖像畫出現況、不同的選項與可能的結果，讓阿村可以用自己的方式了解所面臨的情境、挑戰、選項的利弊與機會；也了解阿村遲疑的原因是沒有想到自己會搬到北部居住，只是阿村也很在意監護人與家人的意見，所以他感到兩難。

經過來回確認，阿村具體表示希望自己的生活不要變動、繼續留在德蘭。同時週末也能回到之前跟阿嬤一起住的老家，經過阿村、德蘭、家人三方溝通後，最後阿村如願留在德蘭。

但是，對於阿村週末要返回老家獨居的想望，除了阿村，監護人、親人及德蘭都有安全的顧慮，因此大家都希望阿村週末留在德蘭社區家園。然而，阿村非常堅持週末想回老家住。

因此，德蘭支持阿村的決定，並與阿村跟一起訂下了三個倡導目標：

- 1 爭取並獲得親友、監護人的支持，順利依照自己的意願，選擇居住場所。
- 2 在德蘭公開宣示自己的居留意願，以爭取並獲得主要生活圈的正式與非正式的支持。
- 3 爭取並獲得老家鄰居與教友的支持與照應。

第三階段：積極倡導期

德蘭感謝阿村讓大家明確了解居留意願；同時讓阿村了解自己也要為自己的想望付出與努力；強調安全是很實際的議題、也是關愛他的人在意的事，如果沒有安全做基礎，可能無法長久獨居在老家；另外讓阿村明白德蘭是他倡導的後盾，但希望阿村也可以主動跟家人多溝通。

由於阿村的監護人與主要親人都在北部、都要上班，不易聚在一起開

會。因此大家運用晚上視訊，終於可以直接溝通、交流意見。最後討論的共識，大家決定支持阿村週末返回老家。阿村也明白大家擔心的安全議題，同意天氣不佳時，留在德蘭社區家園，不過阿村仍希望有多一點完全獨處的時間，必要時工作人員透過通訊軟體跟他溝通即可。

另一方面，德蘭也支持阿村在家園的會議、日間的團體活動時間公開表示自己週末返回老家的意願，爭取支持；特別是返家所需的交通支持。為了慎重起見，阿村也在德蘭的自我倡議比賽中，特別準備簡報跟現場約 100 名評審、觀眾表達自己週末返回老家的原因與心願。藉由準備這場自我倡議比賽的過程，阿村展現自我決策與自主生活的勇氣與努力。在場的每個人，都給阿村滿滿的掌聲。

第四階段：倡導落實期

阿村向不同利害關係人倡導後，關於週末住老家的安全問題，德蘭與阿村經過多次討論後，採用的支持策略為：

● 居家安全支持：

- 1 更換老家的鑰匙，提升門戶安全。
- 2 在老家養狗，幫忙看家。
- 3 聯繫阿村住在老家附近的姑姑，幫忙財務管理，不放現金在老家。
- 4 為阿村的代步工具，三輪腳踏車加強反光標示。
- 5 運用替代方案（如：購買外食），免除使用瓦斯的危險。

● 鄰里關係支持：

支持阿村維繫與鄰里的互動，特別是當週間阿村不在老家時，請鄰居幫忙餵狗。

- **保持聯繫：**

- ① 支持阿村學習使用手機及通訊功能，週末與工作人員視訊，確認行蹤與居家安全。
- ② 週末下雨時，阿村就留在德蘭社區家園。

帶來的改變

無論個人或團體的自我倡導，都會帶來一些改變，可能包括個人、家庭、組織、社區。而阿村的自我倡導帶來的改變如下：

- **阿村的變化（個人）：**

- ① **自信與自主性提升：**倡導過程中阿村變得自信、更敢表達需求和想法、更敢於對自己的日常生活自主做出決策。例如：過去阿村對家人的期待都照單全收，在這次倡導的過程，阿村對家人勇於自我表達是重要突破。
- ② **自我認識、與他人關係變佳：**通過自我倡導，阿村更了解自己的權利、能夠維護自己的利益，也能在必要時與他人溝通、協調。例如：阿村理解家人對於下雨天有安全顧慮，因此跟家人協議並達成共識。
- ③ **生活品質維護：**阿村的倡導成功使個人需求得到滿足，維持或提升人際關係、社會融合、情緒福祉及個人發展。例如：阿村透過實現自我想望，增加幸福感。
- ④ **貢獻自己與服務他人：**阿村因為週末回老家，他可以持續在原來領洗的堂區服務，並學習成為彌撒中的輔祭服務教友，實在讓人欽佩。

- **家人的變化：**

- ① **家人更加了解阿村：**家人雖關愛阿村，但畢竟與阿村南北而居，所以

並不一定能夠很快掌握阿村的想法。透過這次自我倡導，阿村與家人互動更頻繁，而家人也更了解阿村的特質、能力與選擇。

- ② **德蘭與阿村家人合作更密切**：為了一起落實阿村的倡導，德蘭與阿村家人互動頻率增加、討論內容也更廣泛。

- **德蘭的變化（組織）：**

- ① **服務調整與優化**：因為阿村的倡導，使德蘭的服務方式變得更加彈性，確保社區家園的居住方式和服務都能依照不同的服務使用者進行調整。

例如：雖然德蘭的社區居住服務也包括支持個人獨立居住，但是社區家園與支持個人週末獨立居住的搭配尚未開發，因此阿村的倡導，讓德蘭的服務變得多元、彈性。

- ② **工作人員意識提升**：為了支持阿村，德蘭需要更深地認識阿村的特質和權利，且服務過程中，需要自我提醒與反思如何進一步尊重阿村與拓展知能。例如：阿村雖然沒有主動表達對於搬去北部不悅，但是支持者感受到阿村的為難，主動提出關懷與討論。

- ③ **增加同儕凝聚力**：為了一起支持阿村的倡導，除了德蘭原有的正式支持，非正式支持也是關鍵。因此，德蘭的好友、同儕支持阿村的過程中，彼此增加更多互動，進而提升在德蘭生活圈的凝聚力。

- **社區的變化：**

- ① **阿村與社區的互動更密切**：當阿村所屬教會知道阿村的倡導，也主動關心阿村，有時提供交通支持、主動邀約阿村參與活動。阿村的鄰居也透過幫忙餵養阿村的狗，也更加認識與主動關心阿村。

- ② **破除社區對心智障礙者的刻板印象**：阿村週末返家的選擇，滿足自己的想望，也讓鄰里看見心智障礙者的多面向，包括對家中長輩的思

念、獨立生活的決心。後來阿村主動服務天主堂的教友、擔任輔祭，也讓教友看見心智障礙者不只是受保護的對象，而是一個能貢獻所能、服務他人的榜樣。

小結

阿村自我倡導的過程，不僅促進個人成長與生活品質提升，還帶動了德蘭服務團隊、家庭和社區的變化。阿村的故事告訴我們倡導落實在生活是非常重要的。

每個改變，都是從微小開始的

第三節

台灣智青之友協會： 友伴團體運作模式



組織簡介

1997年由陳靜江教授與陳青蓮督導發起成立，以心智障礙青年（本節簡稱：智青）社會適應，提升社會生活品質為目標的組織；2004年改組為全國性社團，更名為「社團法人台灣智青之友協會」，由曾進興教授當選第一屆理事長。

台灣智青之友協會的會員由2/3智青、1/3社會人士（助理志工）組成。目前會員有146人，其中智青95人，助理志工51人，不論志工、倡導大使或其他智青入會或參加活動都繳交一樣的費用、參加活動也需要自費，也都有競選理監事、參與討論與委身服務的機會，不因身份、障礙程度、會員資歷而有差別待遇。協會藉由友伴支持策畫多元活動，協助心智障礙青年：

- 1 擴展社交生活：讓智青擁有緊密的社交網絡，提升社會技能
- 2 學習新事物：營造友善的學習氣氛
- 3 參與休閒活動：活動辦理原則秉持讓智青以可負擔的花費、放鬆的心情參與
- 4 社區服務：為他人服務可以提升自我價值、促進心理健康

落實自我倡導的方式

- 設定目標

協會除了運用智青、志工等力量辦理多元活動外，發展主軸也逐年朝向

倡導智青權益，以「倡導大使團」培力及支持智青組織領導的技能。「倡導大使」是一群自願挑戰、較密集參與協會活動的智青，亦是協會其他智青很重要的支持來源。

「倡導大使團」持續至今已超過 10 年，目前由秘書長陳明顯擔任召集人。期望倡導大使學會以下技能：

- 1 領導、跟隨
- 2 表達、參與
- 3 決定、執行
- 4 組織、管理

上述技能是公民社會的根本，但智青在校期間未能充分學習，如今協會接手，培養智青公民社會素養。有了這些能力，再談自我的權益倡導，才不會失之空談。目前倡導大使學習成果豐碩，成為心智障礙團體仿效的典範。

● 建立手牽手支持網絡

協會的活動以及成員支持形式為大隊支持小隊、小隊支持成員。目前有四大隊、每隊有三小隊。一大隊人數約 40 人左右，除了隊長外，共配置約 8~12 名支持者、10~16 名倡導大使、10~16 名智青。

各隊所舉辦的活動，包含烹飪、旅遊、手工、音樂、藝術、體能、電腦、手機應用及攝影、桌遊、服務、獨立生活訓練、體適能活動、各種藝術或技能班、生命教育、兩性課題以及外展服務等活動則採取小隊方式進行。

另外，也鼓勵智青訂下自己的人際拓展目標，要交到一個以上的好友、一起做這些事：

- 1 一個禮拜打一次電話或用 Line 聯絡
- 2 有時候一起去逛街

- ③ 有時候一起去喝飲料
- ④ 有時候一起搭火車或捷運外出走走
- ⑤ 有時候一起去看展覽
- ⑥ 有時候到他家作客

● 積極支持智青參與外部自我倡導相關活動

協會和智障者家長總會在高雄合辦『2009年第一屆智能挑戰者自主生活學習體驗營』。協會有12位智青和4位志工（支持者）參與。由協會一位智青代表致詞與帶領破冰遊戲。協會智青也參與規劃4條高雄探險活動路線，營隊當天擔任在地導遊，帶領來自全台灣其他縣市的夥伴遊覽高雄。

除了多年參與智總的活動、共同辦理營隊外，近年來積極擴展與其他相關組織團體的交流活動。包含：屏東大學自立生活專班、彰化正向行為支持協會、第一社會福利基金會、瑪利亞社會福利基金會、台灣福氣社區關懷協會等組織，進行互訪、交流聯誼。

友伴團體以外的思考

● 發展家長與手足支持團體

家庭是個人生活的根本、家長是智青一生最重要的支持者，但隨著智青步入中年、家長年紀也漸長的同時，凸顯手足支持的重要性。

因此，2015年起，陳靜江理事長建立家長支持團體、手足聯繫網絡，讓家人了解本會宗旨，以及若要培力智青自立生活與自我倡導，家人支持的重要性。後來由陳明顯秘書長接手智青手足支持團體。邀請手足加入會員，從參與、理解、接納、包容到支持。協會陪伴手足一路前行，從自助走向助人、積極參與協會活動，共同營造友善支持的環境。

- **因著會員增加、看見不同需要而拓展服務、增加支持人力**

- (一) 自立生活學園課程

隨著會員增加，協會期待協助不同能力的智青社會適應與自立生活，故於 2019 年起開辦自立生活學園課程，分為春季班（2-7 月）、秋季班（8-12 月），每週四早上固定上課。自立生活學園的課程開辦後，獲得很好的迴響。因協會視學員能力、需求、興趣、學習進度規畫多元的課程、並混合搭配：(A) 情緒好魔力、(B) 人際你我他、(C) 社區走透透、(D) 來趣玩科學、(E) 生活好管家、(F) 健康體適能、(G) 手作小禮傳情誼、(H) 桌遊特好玩、(I) 拈花惹草搞園藝、(J) 音樂嗨翻天。

- (二) 身心障礙者嚴重情緒行為正向支持整合模式服務計畫

透過友伴社團服務發現，社區中仍有許多因為情緒行為問題而困擾、迫切需要支持的智青與家庭。因此 2021 年起，協會承接了衛生福利部與高雄市社會局「身心障礙者嚴重情緒行為正向支持整合模式服務計畫」。隨著服務的擴展，增加了多位專職與兼職人力，使更多專業人力成為團體支持網絡重要的夥伴。

帶來的改變

- **建立歸屬感**：部分倡導大使也是透過一步步的累積經驗、學習，逐漸可以擔任協會志工、協助各項活動及照顧需要幫助的智青。
- **自信增加**：透過參與外部自我倡導相關活動，倡導大使及智青變得更有自信、敢開口、有想法、行動力，透過小組、幹部相互討論及大團體的會議表決、透過完成一次又一次的任務，大家樂在其中。
- **擔任外部志工、同儕支持員**：去年有 12 位倡導大使完成高雄市身心障礙者自立生活支持服務的同儕支持員培訓，且實際提供服務，今年也有 5

位智青參加高雄市志願服務人員（社福類）基礎教育及特殊教育訓練，完成結訓，取得正式志工資格。

- **交通能力提升、更認識自己的生活圈**：協會與外單位進行交流的經驗，除了自信增加外，倡導大使與智青為了招待外縣市的智青，需要事前規劃高雄旅遊行程路線、尋找景點和店家、串聯景點間的交通方式，因此更加認識高雄觀光景點和在地美食。

當然，透過多年自我倡導的培力，原本從來沒有想法、沒有意見、事事都好的智青，因著生活經驗、接觸的人而使見識變多變廣、更清楚自己的喜惡，意見也隨之變得多元，因此如何支持智青在表達自己意見的同時，也要同步使其學習凝聚共識的技巧。

小結

台灣智青之友協會相信擁有豐富的社交生活是幸福的關鍵、長壽的秘訣，有了朋友、朋友圈、社交圈、社團，我們才不孤單、心事才有人可以分享，喜悅也可以讓別人知道，困難的時候也才有人可以互相幫助。

曾進興教授以用種花的態度來交朋友、勉勵會員。交朋友就像栽種花朵，需要土壤、陽光、水、養分。換言之，交朋友需要：**勇氣**（不怕被拒絕）、**熱情**（願意付出時間）、**耐心**（呵護友誼）、**傾聽**（聽對方說話）、**分享**（心情與食物）、**陪伴**（一起活動）、**容忍**（對方的弱點）、**鼓勵**（為對方加油打氣）、**讚美**（誇讚對方的好處）。因此，無論志工、倡導大使、智青在執行各項任務，都相當重視自發性與個人意願，有任務或活動時，總能看到大家很有默契的自告奮勇、自動自發、使命必達的精神，這也是協會值得驕傲的文化。

友伴同行—走得更遠

第四節

信望愛智能發展中心： 心智障礙青年自我倡議³ 支持團體



組織簡介

1993年，信望愛智能發展中心由七位心智障礙孩子的家長所創立，為當時台中縣第一個立案身心障礙服務單位。如今，在大臺中地區陸續設立10個社區化、小型化、專業化的服務據點，多年來，已為近萬名身障兒及其家庭提供專業服務，歷年來均獲主管機關政府單位評鑑「優等」肯定。

培力自我倡導的方式

1995年的某天，中心執行長在潭子車站月台偶遇一位已就業的心智障礙青年（本節簡稱：青年），形單影隻、身形瘦長的他，眼光望向遠方的神態透露著孤單。執行長不禁心想，他有朋友嗎？有人可以跟他聊天嗎？休閒時有人陪伴嗎？這個偶遇孵化了「信望愛青年俱樂部」，並建立「自我倡議培力團體」讓已就業的青年，有個可以結交朋友、可以開會討論事情、聚餐或旅遊休閒活動的地方。

2019年由趙淑珍社工主任支持信望愛青年俱樂部的青年，參與智障者家長總會「心智障礙者自我倡導及自立生活培力方案」，發現青年在議題討論中透過同儕間激勵互相學習，在分享自我看法、暢談自己的想望上，有顯著的進步。這個變化使中心意識到，是否能讓中心服務的所有青年都能參與信望愛青年俱樂部？透過有系統的學習及參與，增進其自我倡導能力，使更多青年擁有獨立、主動且累積成功的經驗。因此中心在青年自我倡議及自立實踐上，自2021年起進行下列規劃：

3. 本書所稱「自我倡導」，譯自英文 Self-Advocacy，亦可譯為「自我倡議」，信望愛智能發展中心使用「自我倡議」一詞。

● 自我倡導團體

以智總的自我倡導會議模式為靈感，運作信望愛智能發展中心內部的自我倡導團體，使中心的青年和台中市其他心智障礙服務機構的青年透過每個月、一次 4 小時固定的自我倡導團體，透過支持者的陪伴討論生活周遭的議題、一起辦理會議，能提升青年彙整意見與報告闡述，也從中認識自己的生活範圍及感受與自己有關的事件，進而找到現在及未來的想望；透過不斷自我決策重新建立對自己生活的認識，找到勇氣與信心去挑戰不同的經驗，增強自己自主的能力。

進行方式：

上午 自我倡導會議（2 小時）：

支持青年針對團體事務進行提案討論；教保員、社工員支持青年進行「主題分享報告」，每次會議預計 2 個小團分享。每次會議前由專案人員擬定會議議程，讓所有支持者和青年知悉，預作準備、收集資料。

另外也培力青年辦理會議的技巧，因此分工也依青年能力與自由意願輪流擔任主席、簽到、場地佈置等工作。

下午 青年、支持者分組討論（2 小時）：

- 青年組：主責人員支持青年進行專題討論，專題討論內容以青年相關生活內容為主，由青年表達想討論的議題，讓其表達內心真正的想法與意願。
- 支持者組：趙淑珍社工主任帶領教保員、社工員支持實務分享與問題討論。

● 「話」出一個我～青年自我倡議比賽

效法德蘭啟智中心的經驗，每年 10 月辦理自我倡議演講比賽，邀請中心各部門及台中市有興趣的青年參與，除此之外，也邀請親友蒞臨現場為參賽的青年加油打氣。

自我倡議演講比賽鼓勵青年整理自己「以個人為中心的服務計畫」執行歷程與所得，進行自我倡議經驗報告分享。累積更多的自我表達機會與經驗。

進行方式：

- ① 制定比賽辦法，公告予台中市心智障礙機構，由機構轉達並支持青年參加。
- ② 青年選手分享方式不拘，可以用圖片、肢體語言、影片或自己習慣的方式分享。
- ③ 開放選手親友優先出席為選手打氣，另再開放非選手青年觀摩。
- ④ 由 5 位評審委員採共識決遴選前六名青年及支持者，頒發獎狀及禮品。

● 超越自我自立生活挑戰營

中心每年 10 月或 11 月辦理兩天一夜的超越自我自立生活挑戰營，營隊主題多元，由支持者帶領青年進行跨縣市社區文化探索、特色活動體驗（攀

岩、淨灘等)、主題討論、認識自我、烹調料理等,使中心各部門及台中市其他心智障礙服務單位的青年從規劃活動、資料收集、決議、團隊合作、執行到成果檢討,並視情況逐步退除支持程度,例如:不提供交通工具,讓青年運用大眾交通工具前往活動會場。

青年透過一步一腳印的學習、體驗自立生活、挑戰獨立完成平時多由家人代勞或協助的日常活動、享受與朋友外宿的樂趣及社區探索,累積更多青年具備自立生活的動力。

進行方式：

- ① 將超越自我自立生活挑戰營事宜,納入自我倡議會議討論主題之一。
- ② 經遴選出的青年代表與專案人員共同規劃活動細節,並嘗試擔任活動主持、帶領助理等任務,展現所能為他人服務,以達自我實現。
- ③ 專案人員透過自我倡導會議有系統、按部就班支持青年完成辦理及參與生活挑戰營任務。

帶來的改變

中心透過運作上述三項方案,將自我倡導成為服務的一環。觀察自我倡導對於個人、組織,包含支持者帶來的改變如下：

- **個人的變化：**

- ① **表達意願提升：**青年在會議上發言次數，在一次次的經驗中增加許多，且能說出自己的想法與意見。
- ② **獲得自我肯定：**2023 年 2 名青年受國立彰化師範大學楊梅芝副教授邀約至學校與學生分享『我的事情我自己說』及『我的倡議經驗』，當天受到學生很大的鼓勵與回應。

- **支持者與組織的變化：**

- ① **專業知能提升：**有支持者提及在支持青年的自我倡導經驗中，看見青年的無限可能，也檢視自己在工作崗位上可再調整之處、服務單位延伸運用上，也有具體的想法及方向。
- ② **轉變對障礙者權利的認識：**中心透過問卷評估，了解支持者在支持青年自我倡導的過程，更加瞭解身心障礙者權利公約精神與意涵、以及瞭解積極性支持的重要性。
- ③ **支持態度轉變：**了解到支持者在開放、尊重、站在服務使用者的立場體會其情緒想法和感受，給予支持等表現有顯著的進步。另外支持者提及透過看見青年的無限可能性，改變了自己過往較保守的支持的觀念，思考可適當放手使青年有更多嘗試的機會。
- ④ **增加自我反思能力：**透過評估了解支持者逐漸能夠察覺自己內外的狀態與行為表現，也願意調整；也有支持者分享自己看到青年的改變，再次體會支持技巧與態度都要跟隨著青年的腳步適時調整。另外，經由林惠芳秘書長的提醒，帶領青年討論議題應設定接近他們日常生活，讓青年有機會分享經驗，並透過行動計畫，去體驗以反思、學習並創造成功經驗後，再循序漸進討論較深的權益議題。

- 5 **強化地區組織之間的連結**：連續兩年開放其他單位青年參與「自我倡議比賽」及「自立生活挑戰營」，透過機構間的分享、交流及傳承，2024年由台中天主教八大機構辦理『自我倡議比賽』，持續將這份影響力傳遞至中部各機構。

小結

青年自我倡導的第一步，是支持者需要了解青年過去的生命經驗，從生活經驗中去體驗察覺什麼是自己喜歡或是想要的。從生活經驗中出發、再增加更多體驗。從能做的決定開始，心智障礙者需要先找回、學習表達自己意見的權利與能力，能夠有效地為自己發聲、為自己的權益倡導，才能逐步走向自立生活的終極目標。例如：今天要穿什麼衣服去上課、上班？今天的中餐要吃些什麼？下課、下班後要做什麼？諸如此類，每個人每天都要做好多不同的選擇與決定，而每一個決定都能反應出每個人的個性、價值、喜好，而每天做選擇、作決定的機會讓我們有權利決定我們該如何在社會上生活；選擇自己與眾不同的生活方式是每個人對自己生命共同營造的方向。

我的事情，我自己說

參考資料

- Active-Support-Handbook-revised
- Self Advocacy Support Workers (2018).Self Advocacy Resource Unit (SARU)
- Inclusion International (2018).Empower Us:Good support.
- Inclusion International (2016).Self-Advocacy for Inclusion:A Global Report. Retrieved from: <https://inclusion-international.org/resource/global-report-self-advocacy-for-inclusion/>
- Amy S.Hewitt & Kelly M . Nye-lengerman (2021) 。智能及發展障礙者在社區中的居住·生活·參與(朱玉玲、李宇美譯)。財團法人瑪利亞社會福利基金會。(原著出版於2019年)
- 王育瑜、林惠芳(2019)。自我倡導。在障礙研究與社會政策(王國羽、林昭吟、張恆豪主編,頁185-207)。巨流圖書股份有限公司。
- 王育瑜(2023)。身心障礙者人權議題—自主、倡議與社會工作使命。五南圖書出版股份有限公司。
- 衛生福利部社會及家庭署(2022)。臺灣易讀參考指南:讓資訊易讀易懂。https://crpd.sfaa.gov.tw/BulletinCtrl?func=getBulletinList&p=e_1&page=1&rows=15&c=K&t=Kjp4/g





封面畫作者

黃宥凱／自畫像 - 彼得 6 號

2022 第 12 屆全國心智障礙者才藝大賽全國總決賽

平面繪畫成人組特優

培力心智障礙者自我倡導工作指引

補助單位／衛生福利部社會及家庭署、公益彩券回饋金

編著單位／中華民國智障者家長總會

電話：02-2701-7271

地址：台北市大安區建國南路一段 285 號 3 樓

本書作者／李婉萍、林惠芳、翁亞寧、陳明顯、楊美華、趙淑珍

(依姓氏筆劃排序)

出版日期／2024 年 12 月

版權所有·請勿翻印

