

國立臺灣大學社會科學院社會工作學系



碩士論文

Department of Social Science

College of Social Work

National Taiwan University

Master Thesis

台灣成年智能障礙者的「自我倡導」經驗初探

Exploring the Self-advocacy Experiences of People with
Intellectual Disabilities in Taiwan

洪曉筑

Hsiao-Chu Hung

指導教授：楊培珊 博士

Advisor: Pei-shan Yang, Ph.D.

中華民國 102 年 5 月

May, 2013



國立臺灣大學（碩）博士學位論文
口試委員會審定書

台灣成年智能障礙者的「自我倡導」經驗初探

本論文係 洪曉筑君（學號 R98330011）在國立臺灣大學社會工作學系完成之碩士學位論文，於民國 102 年 05 月 28 日
承下列考試委員審查通過及口試及格，特此證明。

口試委員：

楊培珊
（指導教授）

（簽名）

蔡漢儀

徐麗

系主任、所長

夏正龍

（簽名）

謝辭

感謝在台灣自我倡導領域耕耘的每一個人，包含機構、家長、助理以及最重要的智青，因為有你們的存在，才會使台灣自我倡導推展逐漸邁開步伐。我也想感謝智障者家長總會的幸君、惠芳和弘中，在我實習和田野期間，總是不厭其煩的與我分享和討論在實務場域的經驗和觀察，並在我研究過程中提供許多提點和幫忙，從你們身上我也看到了實務工作者的內斂光芒。

感謝指導我的楊培珊老師，看著我一路從研究助理、社工所研究生、海外實習生到進入職場當社工師，一直以來都給我許多能夠自我發揮的空間，而當我遇到困境或有盲點時，也總能適時的提醒我，特別在我寫論文寫到自我感覺極差、陷入無限焦慮迴圈時，是老師察覺到了我的糾結，以真切的鼓勵和支持使我定下心來，相處幾年下來，我真的很慶幸也很感激能遇見這麼一位能看透我、包容我、指引我的老師。

感謝 R98 的水水們，我的人生因為有與你們在碩一那一年走上那麼一遭，而變得更完整，所有的瘋狂與失序、痛哭與大笑、自我揭露，都讓我們更了解自己，也更相知相惜。嘉翰，我們說不完的垃圾話和「同儕霸凌」，是我的精神食糧。翊綾，宿舍生活和支持團體真是沒有你不行。如君，謝謝你幫我處理那些必須要回到學校辦的事情。心彤，謝謝你偶爾與我一起放縱，還有在最後一刻給我最大的支持。怡樺、正瑋、鴻鵬，一起嚼舌根的飯咖很療癒身心。也要謝謝阿儒、彥仔、橘子、文華幫，在這段漫長的日子裡，因為有你們在，讓它不至於變得黑暗。

最後，感謝我的父母，除了容忍我拖著繼續當個老學生，更重要的是，要謝謝你們這麼多年來為這個家的犧牲奉獻，有著障礙者手足的我，卻從未感受到被忽略或是獲得的關愛比較少，因為你們一直以來都是將全部的愛給了我們，並處處為我們著想，能夠生在這個家，我很幸運。

台灣成年智能障礙者的「自我倡導」經驗初探

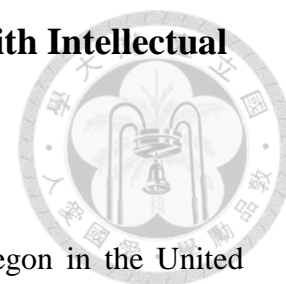


摘要

1974 年美國奧勒岡成立世界第一個自我倡導團體，在那之後，強調障礙者為自己發聲的自我倡導理念，逐漸傳播到了歐洲各國、亞洲各國、加拿大及澳洲，而台灣在近幾年也開始嘗試推展自我倡導，有愈來愈多的團體投入，對照國外障礙運動的發展脈絡，雖然台灣起步較晚，但也走出由「專業倡導」、「家長倡導」再到「自我倡導」的相似軌跡，然而台灣自我倡導經驗卻鮮為人知，為了解智青實際參與自我倡導的經驗，本研究採用深度訪談法，訪談 10 位智青及 7 位助理，研究目的有三：1.描繪智青參與自我倡導經驗的樣貌。2.瞭解參與自我倡導經驗對於智青的意義。3.以智青及助理參與自我倡導經驗探討台灣未來自我倡導推展的可能性。研究結果發現，自我倡導的參與過程中，智青有許多機會擔任「重要角色」，智青能從中學習和成長，以及智青與智青之間的「夥·伴」關係及助理的「後援」角色，使智青在「內在態度及信念」和「外在行為」上產生了蛻變。但在這些經驗背後，助理扮演了關鍵的角色，包含製造機會和允許犯錯的空間、提供個別化的支持，然而卻也面臨來自助理角色本身及外部環境的難為處境，使得助理這份工作更具挑戰。依據研究發現，我更進一步地去討論自我倡導理念得以運作的條件，以及自我倡導的經驗能否延伸到日常生活？最後，本研究亦針對未來研究及實務提出建議。

關鍵詞：自我倡導、智能障礙者、助理、自我決定、經驗學習、充權

Exploring the Self-advocacy Experiences of People with Intellectual Disabilities in Taiwan



Abstract

In 1974, the first self-advocacy group was formed in Oregon in the United States. After that, the idea of encouraging the disabilities to claim for their own rights has disseminated to European countries, Asian countries, Canada, and Australia. In recent years, Taiwan has also put effort in developing self-advocacy, which attracts more and more groups to join in. Though Taiwan had a late start when compared with the context of disability movements in western countries, its development history is quite similar to them. It also started with “professional advocacy,” then took up with “parental advocacy,” and finally succeeded in “self-advocacy.” However, few studies have examined the self-advocacy experiences in Taiwan. This thesis endeavored to present the experiences of people with intellectual disabilities who have participated in self-advocacy activities. Data were collected by In-depth interviews with ten people with intellectual disabilities and seven supporters. There are three purposes of this research: 1. To portray the experiences of people with intellectual disabilities who participated in self-advocacy activities. 2. To find out what the experiences of participating in self-advocacy activities means to people with intellectual disabilities. 3. To explore the possibilities of promoting self-advocacy in Taiwan via the experiences of people with intellectual disabilities and the supporters. The results of this analysis are listed below: People with intellectual disabilities have attained more opportunities to be “important roles,” and have learned a lot from that during the process of participating in self-advocacy activities. The partnership between people with intellectual disabilities and supporters who serve as the backup role also makes internal and external changes on the former, including their attitudes, faith and behavior. Behind these experiences, the supporter plays a key role. He or she not only creates opportunities and space for people with intellectual disabilities to make mistakes, but also provides individual supports. Nevertheless, the supporter also has to deal with the dilemmas from his or her own roles and the environments, which makes it a challenging job. According to the findings, this study discussed the conditions which would make the idea of self-advocacy more practical. It also discussed whether the experiences of participating in self-advocacy can benefit people with intellectual disabilities on a daily basis. In the end, this thesis provided suggestions for future research and practice as well.

Keywords: self-advocacy, people with intellectual disabilities, supporter, self-determination, experiential learning, empowerment

目 錄



口試委員會審定書.....	i
誌謝.....	ii
中文摘要.....	iii
英文摘要.....	iv
第一章 緒論	1
第一節 研究動機.....	1
第二節 研究背景.....	3
第三節 名詞解釋.....	7
第二章 文獻回顧.....	9
第一節 自我倡導的背景	9
第二節 自我倡導的內涵	13
第三節 國外的自我倡導發展.....	17
第四節 智能障礙者自我倡導的相關研究.....	20
第三章 研究方法.....	25
第一節 研究目的.....	25
第二節 研究方法.....	25
第三節 研究過程.....	27
第四節 資料分析.....	35
第四章 研究發現.....	37

第一節 十位智青的圖像	37
第二節 智青眼中的風景	44
第三節 蛻變	59
第四節 關鍵的助理角色	64
第五章 討論與建議	73
第一節 由智青的經驗看自我倡導	73
第二節 建議	79
第三節 研究者現身	82
參考文獻	83
附錄	90



第一章 緒論

第一節 研究動機



打從我有記憶以來就知道我有一個特別的哥哥，之所以「特別」，並非只是因為他領有智能障礙合併聽覺障礙的身心障礙手冊，而是因為那些伴隨著哥哥的障礙所帶來的家庭經驗和個人生命經驗，對我和我的家人而言是特別的。

記得小時候有一次爸媽帶我們兄妹倆去公園玩耍，哥哥溜下滑梯後就坐在原地，不曉得要起身讓給其他小孩溜，一位同樣帶孩子來玩的父親見狀便要求我的哥哥起身，但完全聽不見的哥哥當然毫無反應、繼續坐在原地，這在那位父親的眼裡覺得這個小孩怎麼會充耳不聞，當下直覺自己遇到了一個沒家教的小孩，便開始對哥哥大聲斥責，當媽媽想上前把哥哥帶走並向對方解釋時，卻被爸爸攔阻下來，後來事情如何發展至收尾以及爸媽當時是如何想的，我都不得而知。

多年後與爸爸聊到這段往事時，爸爸才娓娓道出當初選擇這樣的處理方式其背後的考量：一是認為這個社會對障礙者不夠瞭解，因為不夠瞭解而產生不尊重和歧視，他希望那位父親；甚至是當時在場的人，有機會能瞭解到有各種樣態的障礙者生活在這個社會中，且需要被理解與尊重；另一則是認為哥哥即使是一個被判定為極重度多重障礙者，但生而為人，便是生活在這個社會上的獨立個體，應有權利和機會去學習面對和處理日常生活當中的種種問題。

在特殊教育體制尚未健全的年代，爸爸認清到自己的孩子別人教不來而決定自己來教，於是透過再進修的方式而從國小普通班教師轉任特教班教師，並開始投入地方家長團體，而我也因此有更多的機會接觸除了哥哥以外與自己年齡相仿的智障者。在那些年，我以一個障礙者手足的角度觀察許多智障者與父母、師長、專業工作者或是志願工作者之間的互動，發現很少聽到智障者「說出」自己的意見和想法，其生活往往有他人的完善安排，但也因為總是受到完善的照顧而缺少在生活中獨當一面的機會，久而久之，有時若沒有別人的指令或從旁幫忙就會無所適從，有些智障者逐漸地依賴別人為其作決定和協助生活當中的大小事，這些經驗對當時的我埋下好奇的種子：難道智障者便等同於沒有為自己的生活選擇和作決定的能力嗎？若是智障者能夠為自己發聲，會說些什麼呢？

進入社工系後，我因為實習而有機會從旁觀察由來自各地方友伴團體或服務使用者權益委員會的成年智障者所組成的自我倡導實務工作小組會議，獲得與過

往經驗截然不同的觀察，參與會議的成員們在友伴的激勵和助理的支持下共同對生活中切身的人事物發表許多的意見、感受和想法，他們得以表達與被聆聽，學習為自己的生活選擇和作決定的同時，也學習如何為自己的決定負責。我看到的智障者不再像過去全由父母、師長、專業工作者為其代言與作決定，原本一群看似「無聲」的人蛻變成「有聲」的人。

從「無聲」到「有聲」，有如蛹蛻變成為蝴蝶般的過程，歷時不過十多年，然而西方國家自 1960 年代以來即開始一連串的障礙運動，從倡導障礙者福利服務去機構教養化（de-institutionalization）、社會融合（inclusion in society）、有尊嚴地在社區生活、到障礙者的自決（self-determination）（周月清，2005），2001 年「國際功能、障礙與健康分類」（the International Classification of Functioning, Disability, and Health；ICF）的誕生更對障礙定義有了巨大的翻轉。台灣於 1987 年解嚴後，智障者家長團體得以陸續成立，進而集結發起為子女爭取權益的運動，在智障者家長運動的推波助瀾下，才開始追趕國際的腳步，分別於 1997 年和 2007 年歷經兩次重要的修法，逐漸改變社會對障礙者的認識，服務提供的思維亦從過去以就養、救助為主的消極性措施逐漸朝向重視就學、就業的積極性措施，更是障礙者與社會融合並邁向獨立自主的展現（黃源協、蕭文高，2007）。

然而智障者與社會融合並邁向獨立自主並不是呼喊口號或訴諸立法後便能一蹴可幾，由於智障者處於被剝奪權利、被社會孤立的位置有著很長一段的歷史，當中許多人原本的處境是只能在大型機構過完一生，在障礙運動持續發展下因而脫離機構式生活，但仍需要時間、機會的累積，才能夠發展出得以在生活中實現獨立自主、社會參與、維護權益等等有助其社會融合的能力，而自我倡導便是能夠將智障者的位置由光譜中的依賴（dependent）、缺權（powerless）移向獨立（independent）、充權（empowering）的重要途徑與動力（Miller & Keys, 1996）。

有別於專業工作者或家長作為發聲主體的倡導，自我倡導是自 1980 年代興起的另一種類型的倡導，受到由北歐擴散至美國及英國的去機構化運動的影響，認為不論是哪一種障別的人們都應享有獨立生活的權利，因此為了使障礙者能在生活中實踐自我決定，於是產生了自我倡導的概念，要協助障礙者為自己發聲（Payne, 2005），由此可知以障礙者為一切發聲的主體是自我倡導的重要內涵。

自 1974 年美國奧勒岡成立世界第一個自我倡導團體的三十五年後，2009 年台灣也開始嘗試在現有服務當中導入自我倡導的元素，對照台灣與國外障礙運動的發展脈絡，雖有著時間點上的落差，卻走出由「專業倡導」、「家長倡導」再到「自我倡導」的相似軌跡，顯示服務使用者導向的思維逐漸備受重視，但同時我

也觀察到一些家長對此發出了反對聲浪，認為在專業服務當中強調智障者的自主、自決是危險之舉，質疑若是因此「出事」時，責任誰來扛？而專業人員不僅要回應家長所提出的質疑，也要面臨工作的思維及方式轉變帶來的挑戰，當家長、專業人員各自有所顧慮及考量之下，所推展的自我倡導是否能讓障礙者實質的主體性顯現，而非流於專業自我滿足的形式？

接續前述個人生命經驗、專業學習過程中的觀察與反思，因此促使我想針對台灣成年智障者的自我倡導經驗進行初探。

第二節 研究背景

一、台灣身心障礙政策立法的演進

1970 年殘障福利法三讀通過，是台灣首度將身心障礙者的相關福利納入立法，但從名稱上來看，仍隱含歧視地將身心障礙者與「殘廢」畫上等號，社會仍以「無能力的依賴者」來看待身心障礙者，而在殘障福利法 26 條的條文中，除了福利身分界定外，其餘機構收容養護、教育、職業訓練等相關福利措施大多在 1970 年以前即可見散落於各法中，顯示其宣示性意義大於實質性意義，同時亦反映出當時的殘障福利法的內涵實為具慈善性質且消極的福利措施，尚停留於醫療的個人模式（黃源協，2003；廖福特，2008）。直至 1997 年，身心障礙者的權益在近三十年的原地踏步後，殘障福利法才修正為身心障礙者保護法，全文擴充至 75 條條文，將個別化專業服務、居家服務、社區服務、生涯轉銜計畫等具有維護身心障礙者生活權益實質意義之項目納入。

2001 年，世界衛生組織（World Health Organization；WHO）為了改變「國際損傷、障礙、殘障的分類」（the International Classification of Impairment, Disabilities & Handicaps；ICIDH）當中損傷、殘障等具有負面意涵名詞的使用，將其修訂為「國際功能、障礙與健康分類」（the International Classification of Functioning, Disability, and Health；ICF），ICF 的誕生反映國際身心障礙觀點的轉變，融入社會模式的障礙典範，對個體的關注不再只是「失能」或「病態」，而是將個體置放於其身處的環境中，瞭解個體條件、身體狀態與外在環境間交互作用而成的動態歷程，在評估觀察指標的分類上除了既有的身體功能（body functioning）和身體構造（body structure）外，新增了活動與參與（activity and participation）和環境因素（environmental factor）（王國羽、呂朝賢，2004），為

了呼應此國際趨勢，台灣在 2007 年所通過之身心障礙者權益保障法改採 ICF 作為身心障礙狀態、需求評估、服務輸送設計之依據。由障礙權益相關的重要立法沿革當中可看到「障礙」名詞的使用和福利意識形態之轉變，反映台灣在障礙者相關的論述從將缺陷歸因於個人的個體模式（individual model）走向將問題置放於社會脈絡中來看待的社會模式（social model）（周月清、朱貽莊，2011）。

身心障礙者權益保障法改採 ICF 對障礙的判定與需求評估造成巨大衝擊，至今動員了政府、民間社福團體和許多相關專家學者一同籌擬規畫，在「保障身心障礙者平等參與社會、政治、經濟、文化等機會，促進其自立發展」的立法目的之下，以第五十條明定出直轄市、縣（市）主管機關應依需求評估結果辦理之服務（如表 1-1），以提供身心障礙者獲得所需之個人支持及照顧，促進其生活品質、社會參與及自立生活，而目前台灣自我倡導的推展是自立生活支持服務的一環。但邱滿豔（2010）指出台灣現有的服務仍不足以因應 ICF 實施後的需求，且縣市間由於資源落差而有相當的差異性，由此可知在障礙鑑定方式轉變後，隨之而來的需求評估、服務輸送乃至實質服務體系的建構，台灣目前尚在準備未充足的狀態，也顯示在法的演進下，環境條件仍影響法令的落實，因此倡議者獲得制度上的進展只是踏出了第一步，接踵而來的是必須思索與嘗試創造種種有利於法落實的環境條件，才能對身心障礙者的生活產生實質具正面意義的改變。

表 1-1 台灣身心障礙者支持服務的法源內容

身心障礙者權益保障法	服務類別	服務項目
第五十條	身心障礙者個人支持及照顧之服務	一、居家照顧。 二、生活重建。 三、心理重建。 四、社區居住。 五、婚姻及生育輔導。 六、日間及住宿式照顧。 七、課後照顧。 八、自立生活支持服務 九、其他有關身心障礙者個人照顧之服務。

資料來源：身心障礙者權益保障法。

二、台灣障礙運動發展與困境

台灣的智障者家長在智障者權益服務的發展歷史當中扮演著不可抹滅的角色，自 1983 年一群智障者家長為了爭取子女的受教權走上街頭，為台灣的智障者家長運動揭開序幕。家長們在相伴子女的過程中，深知智障者及整個家庭的處境與需求、政府的消極作為及社會環境中的不友善，於是一肩背負起為智障者子女爭取權益的使命。在 1987 年解嚴後，台灣各地方紛紛成立家長組織，奠定了台灣以家長組織的型態進行智障者權益倡導與推動各類型服務的基礎(孫一信，2006)，若無智障者家長挺身而出為智障者子女代言與發聲，或許台灣的智障者權益及服務體系仍舊是原地踏步。家長團體在近三十年間觸及早期療育、特殊教育、就業服務、照護與養護服務、法律權益保障...等等議題的同時也扮演著服務提供者的角色，因此在智障者的需求發掘、問題界定、服務設計、服務提供到成效評估的過程中，家長的意見是不容忽視的聲音。

截至 2010 年底，全台灣的智障者共有將近十萬人口(內政部，2010)，約佔總人口的 0.4%，亦即每一千人當中會有四人是智障者。2006 年針對全台灣身心障礙者生活需求調查的結果指出，有高達 91.6%的智障者是住在家中，僅有 8.22%是居住在教養、養護機構(內政部，2007)，反映出一直以來台灣智障者的照顧責任主要是由家庭來承擔。儘管歷經家庭型態轉變，對家內的無酬照顧者而言，照顧責任仍未減輕，促使這些家庭開始向外尋求替代性照顧的可能性，因此為未立案的身心障礙者教養機構製造了在市場上得以存續二十多年的條件，直到 2000 年智障者家長團體自行揭發不人道的服務環境，此一情況才受到社會大眾關注並獲得政府的正視(孫一信，2006)。

除了照顧壓力的議題，林宏熾(1999)的研究指出智障者在被排拒於社區之外的教養機構中生活，往往缺乏社區參與及社交關係，對其生活品質有著負面的影響。為改善障礙者的生活品質、減輕家庭的照顧壓力，社區居住與生活的服務成為台灣障礙福利發展的共同目標(內政部，2006)。

社區居住與生活的服務提供是受到獨立生活運動(independent living movement)的影響並為了回應去機構教養化(de-institutionalization)及正常化(normalization)而生，以公民權利為理念的基礎，認為應依據智障者的意願與需求提供個別化的服務，而能和一般人一樣自然的在社區中生活；例如運用社區資源、與社區居民互動，成為社區的一份子、與社會融合。社區居住與生活的價值理念固然立意良善，但回顧社區居民對身心障礙福利服務措施的抗爭事件，可以發現社會環境條件的欠缺，使得此價值理念窒礙難行，從 1983 年楓橋新村事

件、2002 年育成社會福利基金會辦理之健軍社區家園、到 2004 年台北縣康復之友協會籌備之新莊工作坊，社區為了反對身心障礙福利服務措施的設置而訴諸檯面上的抗爭甚至檯面下的惡意刁難，顯示出社會大眾受到新聞媒體複製偏見和誤解的影響，加深對障礙者的排斥與恐懼，形塑出對障礙者的社區居住與生活相當不利的環境條件（孫一信，2006）。

不僅在「物理上的統合」(physical integration) 會面臨如前述的阻礙，「社會性的統合」(social integration) 更是下一步的考驗，有助於智障者「社會性的統合」包含與社區居民互動、使用社區資源、在社區中參與休閒娛樂活動、結交除了專業人員與同是智障者以外的朋友（周月清，2003），智障者若缺乏「社會性的統合」，即使身在社區當中仍不等同於融入社區，而可能因正式與非正式支持的不足削弱社會參與，終致與社會隔離（Bigby, 2008），這對由大型機構重返社區居住生活的智障者而言，也只是從一個有形的牢籠換到另一個無形的牢籠中生活，這樣的處境顯然與去機構教養化及社區居住與生活的價值理念背道而馳。

當去機構化、社區化、正常化已成為台灣障礙福利服務領域的趨勢，智障者終其一生的選擇不應只有作為被照顧者與依賴者的角色，而應有更積極的選擇，透過確保智障者獲得適當支持的權利，而能選擇在社區中過有尊嚴及自主的生活，進而促成社區參與及社會融合（周月清，2000），這樣的理想如何能夠實現而不淪為空想？

三、自我倡導如何成為轉變的契機

儘管台灣的政策立法已趨完備、與國際潮流接軌，但服務體系仍尚未建構完整，社會態度所形塑出的環境條件裡有著諸多的誤解和歧視，亦對障礙者的社會參與及社會融合形成阻礙。

自我倡導的緣起背景為 1974 年美國奧勒崗州的一群智障者發現自己處在被社會排除的處境，雖感到無能為力，但仍希望能夠為自己爭取權利，因此聚集在一起決定以團體的力量進行自我倡導，組成名為「以人為先」(People First)¹的團體。由於發現到障礙者在其社區中維持融合的困難，因此針對「智障者如何完全參與社區？」以及「在爭取社區的接納與尊重的過程中需要的支持有哪些？」

¹當初在美國奧勒岡州參與規劃會議的一群智障者在討論如何替他們命名時，有人說出對於總是被稱作智障而感到厭倦的感受，獲得了在場者的共鳴，一致認為智障者一開始就是「人」，因此採用 People First 為名，並以“*We want others to know that we are people first and our disabilities come second.*”強調應重視障礙者同樣身為人應有的權利（香港弱智人士資訊網，2005）。

進行討論(Bollard, 2009)，於是自我倡導被定義為在不同程度的支持下，智障者學習與實踐在生活中作決定和選擇、瞭解自己的權利和責任及為自己倡導(Dybwad, 1996)。因此若將自我倡導的概念導入現有服務，讓成年智障者得以被聆聽、被理解，在社區中由隱身/聲到現身/聲，進而能在生活中實踐自主、自決，社會對智障者的瞭解不再只是透過新聞媒體、專家學者或是家長，也能夠藉由自我倡導的實踐直接瞭解智障者本人的生活處境與心聲。

四、台灣自我倡導的經驗

智障者家長總會推動自我倡導理念並嘗試發展實務操作的模式進入第六年，截至 2012 年，共計已邀集十二個專業服務組織及地方家長組織加入，相較於西方國家已有三十多年的自我倡導運動歷史，台灣尚在起步階段，相關經驗鮮為人知，受到時空背景差異與國外經驗移植的影響，是否形塑出一截然不同的「台灣自我倡導經驗」尚未可知，且在眾多的障別當中，智能障礙者被認為是最無法嘗試自我倡導的一群，因此這群自我倡導者的經驗有其特殊性，並對於未來自我倡導的推展有重要的意義，故障礙者自身經驗的呈現與探究將會是本研究的重點。

另外，回顧八零年代台灣家長團體的發展，可看到當家長勇敢地站出來為子女發聲，成為一股督促專業人員正視服務使用者意見的力量，但掌握決策權的家長卻也易因對專業不信任、缺乏組織經驗及對專業領域的瞭解，造成專業人員的無所適從與挫折感，因此專業人員與家長之間的互動經歷了一段磨合期(羅秀華, 1993)，這也凸顯了當社會工作專業協助組成自助團體以喚醒案主為爭取自身權益而發聲的同時，也必須反思與處理隱藏在「專業-案主」關係中的不對等，才能將對立化為合作。如今，自我倡導更進一步地訴求障礙者站出來為自己發聲，助理；也就是所謂的專業人員；同樣地參與自我倡導的過程，「專業-案主」關係在自我倡導理念下又是如何地轉化與互動，也是本研究所關注的。

第三節 名詞解釋

1. 自我倡導 (self-advocacy)：在不同程度的支持下，智障者學習與實踐在生活中作決定和選擇、瞭解自己的權利和責任及為自己倡導(Dybwad, 1996)。
2. 智能障礙：智能障礙的定義具有爭議性且不斷被討論，普遍認為智能障礙發

生在 18 歲以前，同時在心智能力和適應能力有顯著的限制，是一種表現在概念的、社交的和適應能力上的障礙，因此認為應以多向度取向對智能障礙作綜合性的描述，包括心智能力、適應行為、社會參與、人際互動和社交角色、健康、環境背景。Luckasson 等人(1992)認為智能障礙是目前的狀態，功能會在一個人的生命過程中有所改變，因此並非永久固定的狀態（引自 AAMR, 2002／鄭雅莉譯，2007）。

3. 智青：經研究者觀察發現，參與自我倡導實務工作小組會議的成員大都已自高中職畢業、進入職場工作，年齡皆已滿 18 歲以上，已接近或進入艾力克森的生命週期理論中的成年期（Ashford, Lecroy, Lortie, 1997／張宏哲、林哲立譯，2003），因此本研究以有參與自我倡導經驗的成年智能障礙者為研究對象，但在田野過程中發現基於去污名化，反倒不常使用成年智能障礙者來指稱，有時會沿用國外以自我倡導者（self-advocate）來稱呼，或是將「障礙」這具有負面意義的詞以「挑戰」來取代，以智能挑戰者來稱呼，而最常使用的是以智青來稱呼，此用詞源自於台灣智青之友協會在成立初期，為去除智能障礙者此命名本身帶有的矮化意味，並突破其隱含的不對等關係，強調不論是否為障礙者都在團體具平等參與的權利，便率先使用智青一詞，這樣的想法受到其他各服務單位的響應。而在本研究中，「智青」、「成年智能障礙者」、「自我倡導者」將依前後文的脈絡交互使用。
4. 助理（supporter）：當自我倡導的概念要被落實在現有服務當中，專業人員（例如社工、教保老師或就服員）所擔任的助理角色必須擺脫「服務由專業主導」的慣習，與自我倡導者建立平等合作的關係，任務為協助自我倡導者的表達與自我決定，工作包含提供資訊、分析利弊得失、協助將討論內容作歸納及整理，而協助的程度要依據自我倡導者需要支持程度的不同而調整（陳弘中，2009）。

第二章 文獻回顧



障礙者的自我倡導 (self advocacy) 在英美等西方國家雖已行之有年，但對台灣而言仍是個新興且陌生的領域，因此在文獻回顧中，第一節將先分別闡述障礙的命名與污名、障礙運動的發展、障礙觀點的模式，以架構出自我倡導的背景，第二、三、四節透過國外的自我倡導經驗及相關研究以檢視自我倡導的內涵，一方面呈現本研究的脈絡，一方面作為檢視台灣自我倡導經驗探討的參考。

第一節 自我倡導的背景

一、障礙的命名與污名

當特定的名詞附屬於某件事或某個人，可能造成污名化 (AAMR, 2002/鄭雅莉譯, 2007)。觀察不同時空下對於障礙的命名(naming)及使用的脈絡可窺知障礙者都同樣地遭受社會不平等與歧視地對待，例如以白痴、笨蛋、瘋子來稱呼心智障礙者，而這些稱呼也用在以貶抑「正常人」為目的時使用，或直接一點地以「智障」來取笑他人，藉由命名即可看出障礙者是如何地受到社會的貶抑與矮化 (孫一信, 2006)。以疾病論述 (disease discourse) 探討社會對障礙的觀感，由於人們對醫療專業與先進科技的信服，賦予其區隔「正常」與「不正常」的權力，更是將對障礙者各式各樣的污名牢牢地貼上 (余漢儀, 2005)，而由社會所建構 (socially constructed) 的「正常」與「不正常」更透過結構性的歧視對障礙者帶來各種的社會不利 (social disadvantages) (董和銳, 2003)，例如特殊教育體系從無到有，雖反映社會對於障礙者的權利逐漸重視，但張恆豪 (2007) 亦由障礙社會學的觀點批判這樣的過程將障礙者更加地特殊化、他者化，也使得「特教生」的身分帶有污名，將會影響其自我認同、學習權益與生活。

遭受污名的障礙者儘管是被社會排除的一群，但並不是在一個完全真空的環境中生存，障礙者在「混類接觸」(mixed contacts)²的時候仍能察覺到社會是如何以污名概化地看待與定位自己，而此過程將使得障礙者沮喪、困惑、焦慮與產生敵意 (Goffman, 1963/曾凡慈譯, 2010)，因此去污名的過程所牽涉的不僅止於去顛覆受污名者本身如何看待與定位自己，更應該去顛覆社會如何看待與定位受污名者。

² 混類接觸 (mixed contacts): 受污名者與正常人處在同一個「社會情境」(social situation) 時，彼此直接且共同現身某處 (Goffman, 1963/曾凡慈譯, 2010)。

美國智障者的自我倡導運動便是在為了對污名及機會不均等的問題有所回應的背景下誕生(Miller & Keys, 1996)，而在自我倡導的發展當中，瞭解障礙者的自我概念是一重要的過程；亦即由障礙者覺察社會大眾賦予自己的標籤後，說出自己是如何看待這些標籤，例如這些「標籤」是障礙者所喜好、認可的嗎？若否，那障礙者期望自己是如何被看待？認為自己應該如何被看待？接著透過自我倡導達致障礙者的充權（empowerment），由障礙者告訴人們自己和所有人一樣是有感覺和需要的，讓社會瞭解障礙者，以去除污名及污名所帶來的社會不利，爭取應有的生存的姿態(Sutcliffe & Simons, 1993；Miller & Keys, 1996)。

二、障礙運動（disability movements）的發展

Wehmeyer、Bersani 與 Gagne(2000)回顧障礙運動的發展，將其分為三個時期，十九世紀中期至第二次世界大戰之後為醫療模式（medical model）下專業主導的時期，認為智障者若留置家中對家庭是一大負擔，也會對正常手足造成不良影響，因此將智障者的機構式服務視為唯一的處理方式(Levinson, 2010)，1950年代，由障礙者家長發起的障礙運動，倡導去機構化（deinstitutionalization）、障礙者的受教權及障礙者社區居住的服務，更以自助團體的方式形成一股對專業權威反動的力量，改變了前一時期專業主導的局勢，也成為催生第三個時期於1970年代由障礙者本身為主體的自我倡導運動的關鍵。

專業主導時期的障礙者，被社會甚至學界認為其一生就如「兒童」般，不論成長到什麼年齡，言行舉止都還是長不大的孩子（eternal child），成為理所當然接受社會慈善和憐憫的一群，因此不被期待能夠取得工作、獨立地生活及為自己的人生作決定(Wehmeyer, Bersani, Gagne, 2000)，直至1960年代人們才逐漸去反思當社會對障礙者抱持有限的期待、給予有限的學習機會時，可能導致障礙者成長與成熟的潛在可能性受到侷限，反而成為導致障礙的元兇(Dybwad, 1996)。

障礙者家長運動時期，認為由當事人依據自身經驗所提出的問題和解決方式是專業知能所無法取代，因此由智障者家長所組成的自助團體漸受到重視。社會工作實務中，協助自助團體的發展是重要的一環，社會工作者的任務是將有相似問題或經歷者聚集在一起並讓他們能夠相互支持，這類團體對於服務如何改善而得以增添一些由使用者角度出發的看法，自助團體一方面能自行提供服務，亦能對其它服務機構提供改善建議(Payne, 2005)。而社工專業面對服務提供過程中智障者家長由被動、消極角色轉為主動、積極角色的改變時，呈現意見分歧的狀況，表贊同者認為家長團體嘗試改變社會環境條件以爭取智障者權益的行動與社工

專業所強調的案主充權相呼應，因此肯定社工專業與家長團體建立合作關係以發揮專業協助的功能，質疑者則認為家長團體以「非專業領導專業」的方式有其潛在危險（馬家蕙，1995；余漢儀，1998），因為當家長掌握了行政上的權威時，便會對專業權威進行壓制，使得社工光是要適應與家長的互動就疲於奔命，將影響實質服務的提供甚至壓縮服務的品質，顯示從專業主導時期到家長障礙者家長運動時期，經歷了一番權力的拉鋸和磨合，也反映出當服務使用者導向的觀點蔚為主流，專業勢必要面臨主體性翻轉的挑戰。

透過家長團體的持續倡議，媒體踢爆機構以不人性的方式對待障礙者的事件層出不窮，逐漸改變了社會對機構化的態度與看法，促成了障礙者福利服務提供的去機構化，障礙者紛紛返回社區居住與生活，但障礙者身處的環境仍存在許多的不便和限制，加拿大的經驗顯示政府雖投入許多心力在去機構化，但回到社區後的障礙者獲得的支持卻相當有限，因此被孤立、污名、依賴的處境仍與機構式的居住無異(Dunn, 2002)，社區的居住經驗也只是成為另一個「沒有外牆」的機構居住經驗(Pedlar, Haworth, Hutchison, Taylor & Dunn, 1999)，而獨立生活運動（independent living movement）及正常化原則（normalization principle）即是在此背景下產生。

獨立生活的概念的提出是為了將障礙領域中的議題、問題解決方式、公共政策重新概念化，認為所謂「病態」的形成是來自於環境中的不便、限制的態度、未被保障的權利以及對家屬與專業的過度依賴，因此強調透過自我倡導來移除在環境、社會、經濟、社會態度等不同層面當中的各種障礙，使障礙者能在社區中過著更積極的生活，並享有在服務系統中更多的參與、選擇以及彈性(Dunn, 2002)，亦即在適當的協助之下，障礙者應有權利參與自己生活的規劃與決定，並有尊嚴地在社區中生活（內政部，2006），而美國、英國、加拿大、斯堪地那維亞國家以公民權利為基礎的社區居住與生活服務措施便是受到獨立生活運動的影響（周月清，2003）。正常化原則（normalization principle）則認為應尊重障礙者有權利過著盡可能貼近社會主流的生活，強調障礙者自我決定（self-determination）的重要性，由障礙者本身在生活中實踐選擇、自我勝任、自我管理、決策、自我倡導和獨立，掌握自己的人生和命運（Nirje, 1972，引自 Wehmeyer, Bersani, Gagne, 2000）。

受到獨立生活運動及正常化原則的影響，維護障礙者公民權利的意識高漲，障礙者本身也投入了障礙運動的行列，也就是 1970 年代出現的自我倡導運動（self-advocacy movement）（Wehmeyer, Bersani, Gagne, 2000）。



三、障礙觀點的個體模式 (individual model) 與社會模式 (social model)

關於障礙現象的產生與本質，可分別藉由個體模式 (individual model) 與社會模式 (social model) 來探討 (Oliver, 1983；引自黃源協，2003)。

個體模式以生物醫學的角度看待障礙的成因與結果，因此障礙被視為疾病，是一種偏離健康且帶有缺陷的狀態，也因為這樣的狀態造成障礙者的不幸及面臨到各種的困難 (董和銳，2003)，然而這種個別化的解釋引來許多不同的批判，認為醫療模式將問題的產生全然地歸因於個人的「缺陷」，隱含著個人需為此負責而默許了社會的袖手旁觀，更成為要求障礙者適應社會的合理化藉口 (余漢儀，2005)。

1970年代，為了改變障礙者在個體模式下所遭受到不等對待和壓迫的現狀，英國反隔離的身體損傷者聯盟 (The Union of the Physically Impaired Against Segregation, UPIAS) 提出社會模式的觀點 (UPIAS, 1976；吳秀照，2005)，其否定個體模式的所有基本要點，認為不應把個人的障礙視為問題所在，問題的產生是來自於社會加諸於個人的限制與壓迫且無法回應障礙者的需求 (Oliver, 1996；引自黃源協，2003)，也就是將個人置放在整個社會脈絡當中時，會發現個人問題的出現與社會與生活環境有關，江亮演 (2007) 將身心障礙者在社會與生活環境中之障礙分為物理性障礙、制度性障礙、文化與資訊性障礙和意識性障礙，是這些來自社會與生活環境中的障礙造成了個人的限制和問題甚至是對障礙者的社會壓迫，因此適應及問題的解決並非障礙者個人的責任，而是社會整體的責任。

在個體模式中，障礙者因其「不正常」、「不符標準」的特質而不被視為社會中應享有平等權利的一份子，然而社會模式則打破個體模式對「標準」的要求，認為社會是由異質的成員所組成，每位成員有著不同程度的障礙和需求 (余漢儀，2005)，更指出由於障礙者生命中的問題與阻礙是受到社會建構而來，因此從積極公民權的角度要求社會有責任回應個體不同的需求，確保社會的每一份子在社會參與和資源分配上均享有平等的權利 (張恆豪，2007)，蔡佳穎、陳政智 (2010) 則指出當障礙的社會模式著重在移除社會結構所造成的障礙，企圖營造友善的社會環境時，而可能忽略障礙者本身生理狀況的損傷所延伸出的特殊需求，故提醒在關注社會結構加諸生理損傷者的障礙之外，也應適時回應生理狀況本身的特殊需求，例如科技輔具的提供。從個體模式到社會模式，兩者在哲理上的差異蘊含著障礙典範的移轉，不僅影響了政策與服務輸送，更成為障礙者自我倡導運動有

力的支持。

四、小結

觀察前述對障礙的命名與污名、障礙運動的發展及兩種截然不同的障礙觀點，障礙者在時空背景上處在一新舊概念交錯的位置，儘管對障礙者權利的重視影響了政策立法與服務型態，期待能改變障礙者的實際處境，然而瑞士的經驗顯示障礙者的現實生活當中卻有著一些矛盾的現象，例如智障者無法光靠自己就知道能享有的權利和服務有哪些；即使知道，也不一定了解自己需要及適合哪些，因此在重視自主自決的法的立意之下，支持需求程度最高的人反而是最不能因為改革而獲得權益改善的一群，反映出個人權利為主的運作機制同時有著融合（inclusion）與排除（exclusion）效果，不同的社會關係及服務對障礙者而言，可能成為其在日常生活中展現自主的助力，卻也可能是阻礙。若是忽略向障礙者說明其可享有的權利並提供所需支持的重要性，將使得原本就難以將聲音向外傳達的障礙者更顯得無聲(Barron, 2001)，然而去機構化、正常化的浪潮及家長運動，已為障礙者的自我倡導累積能量並提供了一發展的利基。

第二節 自我倡導的內涵

一、 自我倡導的定義與特質

在掌控權力的個體或社會結構之下，倡導(Advocacy)代表的是相對而言較缺乏權力的案主利益。「倡導」的概念源自於法學的領域，意指在法律實務中，律師在經過一連串正式且專業的訓練後，必須在法庭或其他任何地方作為案主的代表為其發聲，在社會工作的專業訓練當中或許同樣追求這方面能力的養成，但在社工實務當中卻鮮少能夠被實踐(Payne, 2005)。

1970 年代以降，倡導融入社會工作實務當中的重點主要是在於爭取最大福祉及服務使用者權益方面的工作。可分為兩種形式，一種為個案倡導(case advocacy)，以增進人們獲得其所需要服務的可近性，另一種為原因倡導(cause advocacy)，為了案主所來自的某一社會群體之利益而試圖促進社會改變(Payne, 2005)。

自我倡導（self-advocacy）是一種社會或公民權利運動(Wehmeyer, Bersani, Gagne, 2000)，與過去的障礙運動由專業工作者或家長代言的型態有所不同，而

是在適當的支持下由障礙者主導，讓社會大眾聽到障礙者的意見和看法，並以集體的力量改變政策、服務提供及社會態度，爭取障礙者在社會中的平權地位。

Self-Advocates Becoming Empowered (1991) 智障者以自我倡導者的身份提出對自我倡導團體的定義，認為自我倡導團體是一群由智障者以互助與反歧視的方式一起工作、爭取社會正義為目的而組成的團體，智障者可透過自我倡導團體的參與，學習如何在生活中作決定和選擇，認識自己的權利和責任，在團體的支持和協助下為自己甚至為別人倡導，進而成為更獨立的個體(引自 Hayden, 2009)。2010年5月19日，台灣自我倡導議題小組中的自我倡導者與助理們討論出對自我倡導的共識為：「我要讓大家知道我在想什麼！」(台灣自我倡導部落格，2010)。

韓福榮(2011)指出自我倡導是障礙者有相同的權利為自己發言及為自己作決定，強調障礙者能夠學習自我照顧、建立友誼關係，更進一步幫助其他需要幫助的人，在自我倡導的過程中培養能力、增進自信。前述對自我倡導的描述皆反映出自我倡導具有自主、權利、選擇的共同概念(McNally, 2002)，是一個透過團體的形式形成支持的力量，共同經驗和學習的過程。

Liewellyn & Northway(2008)指出智障者對自我倡導的詮釋會受到生命歷史、現況、障礙程度的影響而有所不同，進而影響其在自我倡導時的支持需求，且專業工作者對自我倡導的詮釋與自我倡導者會有所不同，例如 Sutcliffe & Simons (1993)分別就參與 Somerset 團體的成年學習障礙者及專業工作者對自我倡導的詮釋進行瞭解，發現對障礙者而言，自我倡導中的友伴關係是重要的，友伴關係的形式可能是互助、陪伴、參加聚會和友誼的建立，但這在專業工作者對自我倡導的詮釋當中則未出現，而較偏重障礙者的選擇、自立和意見表達。

經由英國的自我倡導經驗，Sutcliffe & Simons (1993)將自我倡導歸納出三種特質：

1. 複雜且多樣(complex and diverse)：自我倡導在不同的脈絡下有各種形式的操作，而複雜且多樣的特質可視為自我倡導的一種優勢，因為人們有更多機會能夠選擇並參與其中；
2. 需要時間：不論是個人或團體的發展都需要時間，而自我倡導團體的發展往往會超出專業工作者原先所預期；
3. 需要資源：自我倡導的運作過程中難免有各式各樣的開銷，因此獲得穩定的資金來源成為自我倡導團體能否得以持續的關鍵。

二、 自我倡導的形式與發展階段

自我倡導的形式(*Models of self advocacy*)可分為個人 (*individual*) 及集體 (*collective*) 兩個層次(*McNally, 2002*)，個人層次的自我倡導是以個體的形式發言與採取行動，在許多成年智障者的成長過程有過被去權(*disempower*)的經驗與感受，因此較怯於表達意見或爭取為自己選擇，而自我倡導的實踐在這樣的脈絡下更顯得有意義，透過自我倡導的學習與體驗，累積自信和能力去表達意見並為了與切身相關的選擇而有所行動。集體層次的自我倡導是指人們組成團體共同討論事務並以集體的力量去嘗試與改變，然而集體層次的自我倡導亦即自我倡導團體在各地呈現出多樣性，包含了選舉委員會(*elected committees*)、使用者團體和獨立團體（大部分被稱為 *People First*）等等(*Sutcliffe & Simons, 1993*)。同樣是以智障者為成員的自我倡導團體與其他的團體主要的區別依據在於過程與行動由障礙者主導，但這並非意味障礙者不需要協助與支持，而是障礙者保留對於將發生事物的主導權(*Wehmeyer & Bolding, 2001*)。

自我倡導團體的類型大致可分為以下四類 (*Simons, 1992, pp.6-7*；引自 *McNally, 2003*)：

1. 自治模型 (*autonomous model*) 或理想模型 (*ideal model*)：不論是時間、組織、財務，都是獨立於專業服務體系或家長主體之外的，亦即這類型的自我倡導團體擁有財務上及組織上的自治權，其聚會的場所並非附屬於任一服務機構 (*Worrel, 1987; 1988*；引自 *McNally, 2003*)；
2. 部門隸屬模型 (*divisional model*)：是從既有的專業服務、家長或照顧者的組織當中劃分出來，並由他們提供資源，與原組織間仍有隸屬性，因此在運作上仍需配合原組織的指示而較缺少自主性；
3. 聯合模型 (*coalition model*)：由各種障別的成員為爭取某一共同權利所組織而成的聯盟，雖具有較多的政治影響力及募集資金的能力，但心智障礙者較難在這類團體中取得領導性的位置；
4. 服務系統模型 (*service system model*)：是以一服務設置 (*service setting*) 為基礎的自我倡導團體，例如日間中心的委員會。優點是團體的可及性高、資源可得性高、成員易招募，缺點是團體可能會與工作人員發生衝突，另一個潛在問題是若團體的觀念僅止於活動，則只是象徵性並不是真正的自我倡導。

*Liewellyn & Northway(2008)*探討自我倡導者對倡導的定義及倡導過程中的支持需求，提出倡導層級模式 (*hierarchies of advocacy*) 來分析自我倡導者的發

展程度，先將自我倡導的觸角遠近分為微視（micro-level）、中介（meso-level）及鉅視（macro-level），並將微視層級與中介層級界定為回應性的（reactive）；鉅視層級界定為主動性的（proactive）。回應性的微視倡導主要為和團體內部成員一起解決問題，並將這些問題向基層工作人員反映和協調，回應性的中介倡導與前者的差異在於能夠將問題或訴求向更具有決定權的管理層級反映，而主動性的鉅視倡導除了在與服務提供者的互動上更具主動性外，更將觸角向外延伸直接向一般社會大眾說出心聲。

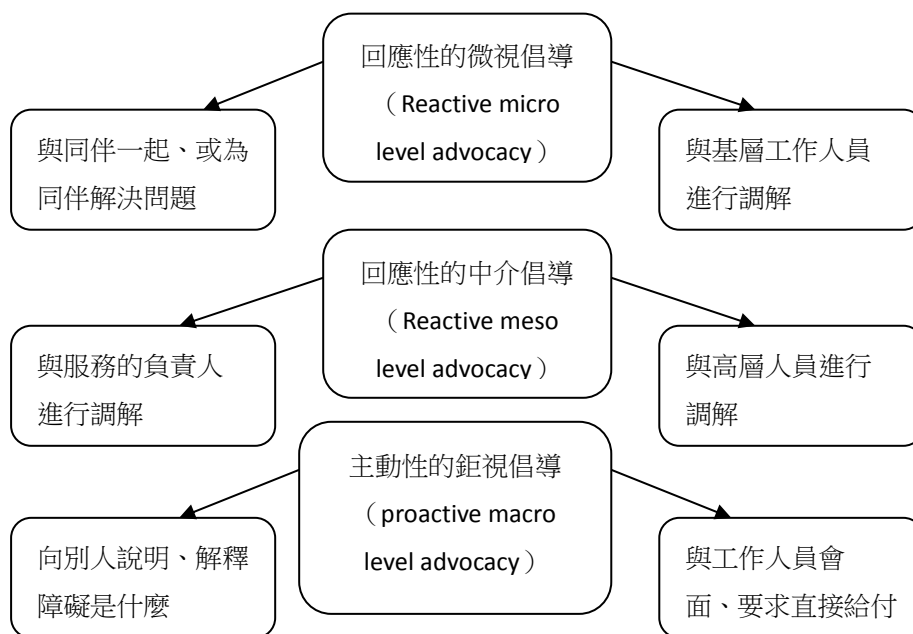


圖 2-1 倡導層級模式 (Hierarchies of advocacy)

資料來源：翻譯自 Liewellyn, P. & Northway, R. (2008). The Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities Concerning Advocacy. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12(3), 222.

三、 小結

綜上所述，由於在不同地區運作的自我倡導團體為了對在地脈絡做出回應，而各自發展出許多具特色的型態(McNally, 2003)，形成自我倡導在實務操作面的多樣性，因此難以對自我倡導的分類及定義有明確的劃分，且對時間與資源的需求也為自我倡導的推展增添了不穩定性，顯示自我倡導無法以單一的定義或架構而到處適用，而是以自主、權利和選擇作為核心理念後，在推展中納入因地制宜的考量。

再者，若要瞭解「何為自我倡導？」；這個問題又會因詮釋者的狀況與角色

而有不同的解讀，但重點仍應回到障礙者的主觀經驗究竟為何，去瞭解對障礙者而言，參與自我倡導團體與參與其他一般的團體之間有何不同，由於主要的區別在於自我倡導團體強調障礙者的主導性(Sutcliffe & Simons, 1993)，因此並非依循傳統由專業工作者決定團體方向和內容的方式，而是透過適當的支持，由障礙者參與、討論並共同做出決策。

第三節 國外的自我倡導發展

一、緣起：美國、加拿大

1960 年代斯堪地那維亞一群年輕智障者在社交性社團(social clubs)當中討論他們的生活，是最早以團體的形式出現的自我倡導的雛型(Traustadóttir, 2006)，但當時未獨立成立組織，直到 1974 年，美國奧勒岡的 Fairview Hospital and Training Center，一群智障者因住民權益倡導而聚集在一起討論，意識到自己處在被社會排除的處境，因此決定站出來為自己爭取權利，以服務使用者為主體成立一組織，並將此組織命名為 People First，成為世界上第一個自我倡導組織，並於短短五年之間在奧勒岡當地擁有約 1000 名會員，顯示自我倡導的理念迅速地獲得認同(Dybwad, 1996; Bollard, 2009)。如今 People First 不僅遍布美國各州，在加拿大、歐洲各國、澳紐甚至亞洲部份國家也紛紛成立。

幾乎與美國奧勒岡經驗同期的是鄰近的加拿大，1974 年一群曾長期住在機構但已搬回社區居住的成年智障者組成了加拿大第一個 People First 團體，由於社區生活並非像機構生活皆由別人為智障者的生活規劃作主，因此希望透過自我倡導團體學習如何在社區生活中自主與自立，而這樣的理念與作法逐漸傳遍加拿大，並於 1984 年開始全國自我倡導發展計畫(National Self-Advocacy Development Project) (Kappel, 1996)。

二、歐洲

在歐洲的部份，回顧英國倫敦的 People First 發展，其發展可追溯到學者 Paul Williams 於 1970 年代所進行針對美國心智障礙者自我倡導運動之研究，因為 Paul Williams 依據這份研究於 1982 年出版一本名為 We Can Speak for Ourselves 的書，此書是喚醒英國開始重視自我倡導的重要里程碑(Hersov, 1996)，因此 1984 年於倫敦區成立 People First 並在不久後推派幾位自我倡導者代表前往美國參與國際

研討會以學習自我倡導團體如何運作，經過多年的努力，2001年英國的 *Valuing People* 白皮書正式載明了「智能障礙者的聲音應受重視」，如今已成為正式服務提供的一部分(Buchanan & Walmsley, 2006)，而英國的經驗也影響了歐洲其他各國；如丹麥、冰島、捷克、比利時；也紛紛加入自我倡導的推動(Ledger & Tilley, 2006)。

丹麥，是在 1980 年代後期開始出現自助團體(self-help)、自我倡導(self-advocacy)運動，因此在 1987 年由 LEV (智能障礙者家長的全國性聯盟) 成立了最大的自我倡導組織(Bylov, 2006)。捷克，因致力於障礙研究的 Šiška Jan 於 1990 年代拜訪英國時接觸到自我倡導，而將經驗帶回捷克，對一些服務使用者說明自我倡導並探詢意願，後來集結了一些有意願的成員，並獲得國內最大的智障者家長組織提供財源及實質的支持之下，成立捷克第一個自我倡導團體，爾後的發展隨著政治及社會結構的改變，與其他中歐及東歐國家一樣是以社區為基礎的服務(community-based services)，並未獲得政府立法的支持或納入社會服務體系中(Šiška, 2006)。

三、澳洲、亞洲

自我倡導的理念同樣也在澳洲、亞洲持續發酵。1980 年於澳洲維多利亞州 (Victoria) 舉辦一個以居住在機構、寄養家庭、中途之家的障礙者為參加對象的會議，會議當中成立了一名為 Reinforce 的聯盟，該聯盟接著在 1981 年南太平洋地區心智障礙者會議發表權利規章 (Code of Rights) 與一支名為「別以為我不思考！(Don't think I don't think!)」的影片，成為日後澳洲自我倡導發展的契機。1986 年澳洲政府通過障礙服務法案 (The National Disability Services Act)，該法案的特色為提供障礙者積極、權利導向的服務，對自我倡導團體的成長有推波助瀾的效果，促成澳洲自我倡導團體於 1990 年代的蓬勃發展(Romeo, 1996)。

日本在 1991 年 Inclusion Japan (前身為日本相當有力量的家長團體) 所舉辦的全國會議中，開始計畫成立自我倡導團體，當時會議中的幾名成員便於 1992 年在東京成立了第一個自我倡導團體，在那之後 Inclusion Japan 仿效美國自我倡導運動由 The Arc (同為家長倡導團體) 支持的模式，協助各地自我倡導團體的成立、製作相關資訊教材及舉辦自我倡導者和顧問的協調會議或培訓(Tsuda & Smith, 2004)。

檢視日本自我倡導的推展，可發現其有許多不同的設置形式，並伴隨著不同的目的，並非所有的團體會直接以自我倡導來描述他們的活動，但在活動中會融

入自我倡導的內涵，而日本的自我倡導團體可約略分為兩大分支，一是與 Inclusion Japan 相關聯的自我倡導團體，多會自稱 Honnin no Kai³，自 1990 成立第一個名為 SakuraKai⁴的自我倡導團體後，截至 2004 年的統計全日本共有 142 個，助理大多是由家長擔任，並將自我倡導視為一種訓練，因此在操作面並不是完全地以自我倡導者為中心。另一分支則是受到日本障礙者運動啟發而於 2004 年成立的 People First Japan，含括許多具休閒或教育元素的團體(Tsuda, 2006)。Mitsumasu & Honma(1997, as cited in Tsuda, 2006)的研究則指出日本約三分之一的自我倡導團體是由家長或家長組織建議下而成立的，顯示在日本的自我倡導推展過程中，家長角色有著重要的影響力。

自我倡導強調獨立及自我決定的理念，所反映的是西方個人主義社會中所重視的價值，然而東方集體主義社會強調每一個人的生活都是在互賴的社會結構下運行，服從社會集體意見重於彰顯個人主張，因此自我倡導的理念能否同樣地在東方文化的國家中推展、適用且被接受，成為值得討論的課題，因此 Tsuda(2006)檢視數個日本自我倡導團體的運作型態及內容，特別是當中的「休閒」及「教育」的元素，發現相較於自我倡導當中原本所強調的獨立(independence)，互賴(interdependence)的關係在日本文化當中是根深蒂固且更重要的，也因為獨立與自我決定在字面上的意義並未強調去創造與深化互賴關係的價值，但此價值卻是智能障礙者實現社區居住的基礎，因此從文化觀點出發，若要將自我倡導鑲嵌入日本的社會，強調建立以互賴為基礎的正向關係比較是可行的方式。

四、小結

對照各國的經驗可發現自我倡導的發展具有一些跨國甚至跨文化的共通特質。在加拿大、英國及澳洲的自我倡導都已發展至獲得全國合法性的地位並納入正式服務體系的階段，顯示政府對自我倡導理念的認同與重視，然而 Buchanan & Walmsley(2006)根據英國的經驗對於自我倡導發展逐漸向國家權力靠攏的現象提出一些警訊，認為自我倡導的本質為一股反抗國家家長式權威的力量，因此應極力避免淪為被政府納編與同化，但當政府成為自我倡導相關服務的資金來源，服務計畫內容及成效評估要求標準化，將可能削弱自我倡導團體的自主性。

美國、丹麥、捷克及日本的經驗則呈現家長團體對自我倡導發展之所以能發揮影響力，在於許多自我倡導團體仍是由家長團體提供行政與財務上的支持，因

³原文為「本人の会（ほんにんのかい）」，意指「我們的團體」。

⁴原文為「櫻井会（さくらいかい）」。

此當智障者嘗試擔負更多運作自我倡導團體的責任時，家長團體便會面臨掌控權的部份移轉(Ledger & Tilley, 2006)，可知自我倡導以「障礙者為自己發聲」的核心價值在發展歷程中將備受考驗，可能面臨被政府或家長團體的掌控而失去智障者主體性的危機。另外，從與台灣屬鄰近文化的日本的經驗，提醒我們在要把自我倡導的概念及作法移植時，應審視東西方社會文化本質上的差異，並思量如何將固有的優勢與自我倡導的精神相互融合。

第四節 智能障礙者自我倡導的相關研究

自我倡導運動的浪潮自美國興起，之所以能陸續擴散至加拿大、澳紐、歐亞等國家，反映出障礙者位居劣勢社會地位的處境是不分國度的，因此自我倡導中障礙者作為改變社會的實踐主體的理念獲得了共鳴，再者，障礙觀點中個體模式與社會模式、融合（inclusion）與排除（exclusion）的並存，亦提供了自我倡導運動得以茁壯與持續的利基（niche）(Björnsdóttir & Jóhannesson, 2009)。

一、自我倡導團體的運作

McNally(2002; 2003)針對英國中部地區以郵寄問卷調查的方式欲瞭解其自我倡導團體的運作狀況，發現團體的成立由「工作者或機構發起」(47.2%)與「服務使用者發起」(45.3%)的比例各佔一半，顯示當自我倡導團體以新興團體之姿成立，隱含著服務使用者權利意識提昇的趨勢。聚會地點以日間服務中心為主(67%)，聚會頻率為一週一次的最多(60.4%)，每次的聚會時間約為1~2小時(75.5%)，成員數以8~12人最多(56.6%)。自我倡導團體中會討論的重要議題包含自我倡導的本質和面向、權利(機會平等、爭取權利)、與其他團體的連結、為其他人代言(自我倡導者也關注那些重度智能障礙者或多重障礙者，因此會為這些無法替自己發聲的人將聲音傳出去，或是讓人們知道這些人也能夠選擇)、與服務使用相關議題、工作人員的議題、人際關係、族群議題、居住安排、金錢使用、就業議題、交通議題、休閒娛樂議題。

台灣自我倡導議題小組到目前為止，討論過的主題包含：如何規劃活動、如何稱呼彼此、助理的角色、如何協助自我倡導者的溝通與表達、如何處理團體成員間的衝突、會議中如何擔任主席、如何改善無障礙設施、什麼是自我倡導、我的權利義務、如何募款、說服父母讓自己參加活動的方法、如何帶活動、如何

幫助行動不便的智青、去除不平等的經驗與感受、同工不同酬、被言語傷害怎麼辦。

綜上所述，可知自我倡導團體的議題一開始將先界定出自我倡導為何，接著討論自我倡導運作中各自扮演的角色及所需的能力，再延伸至日常生活中的就業、人際互動、休閒活動或更進一步討論如何改變社會環境與態度。

Test, Fowler, Wood, Brewer & Eddy(2005)回顧1972至2003的相關研究文獻，依據26個對自我倡導的定義、20個針對「促進自我倡導技巧」研究中的自變項與依變項，並納入七位自我倡導領域裡的研究者、教師、家長、障礙者、課程設計者的建議與回饋，形塑出一個自我倡導的概念性架構（conceptual framework of self-advocacy）（如圖），以作為教師、家庭、學生、行政管理者和研究者對於規劃與發展教學策略和成效評量時的引導（guide），並提昇專業工作者與家庭之間去討論自我倡導的效益。該架構包含了四個要素：對自我的認識（knowledge of self）、對權利的認識（knowledge of rights）、溝通（communication）、領導力（leadership）。此四要素中的「對自我的認識（knowledge of self）」和「對權利的認識（knowledge of rights）」被視為是自我倡導的基礎或工具，因為認為個體要將想望（want）說出來之前，必須先認識與瞭解自我，接下來由於要將對自我和權利的認識與人討論或向人訴說時，「溝通」便成為第三項要素，學習以個別或團體的方式進行協商、自我肯定（assertiveness）、問題解決，以有效的與人溝通信息，而「領導」的展現在於使個人的自我倡導朝向以團體的形式為共同關切的目標進行倡導時是相當重要的要素。

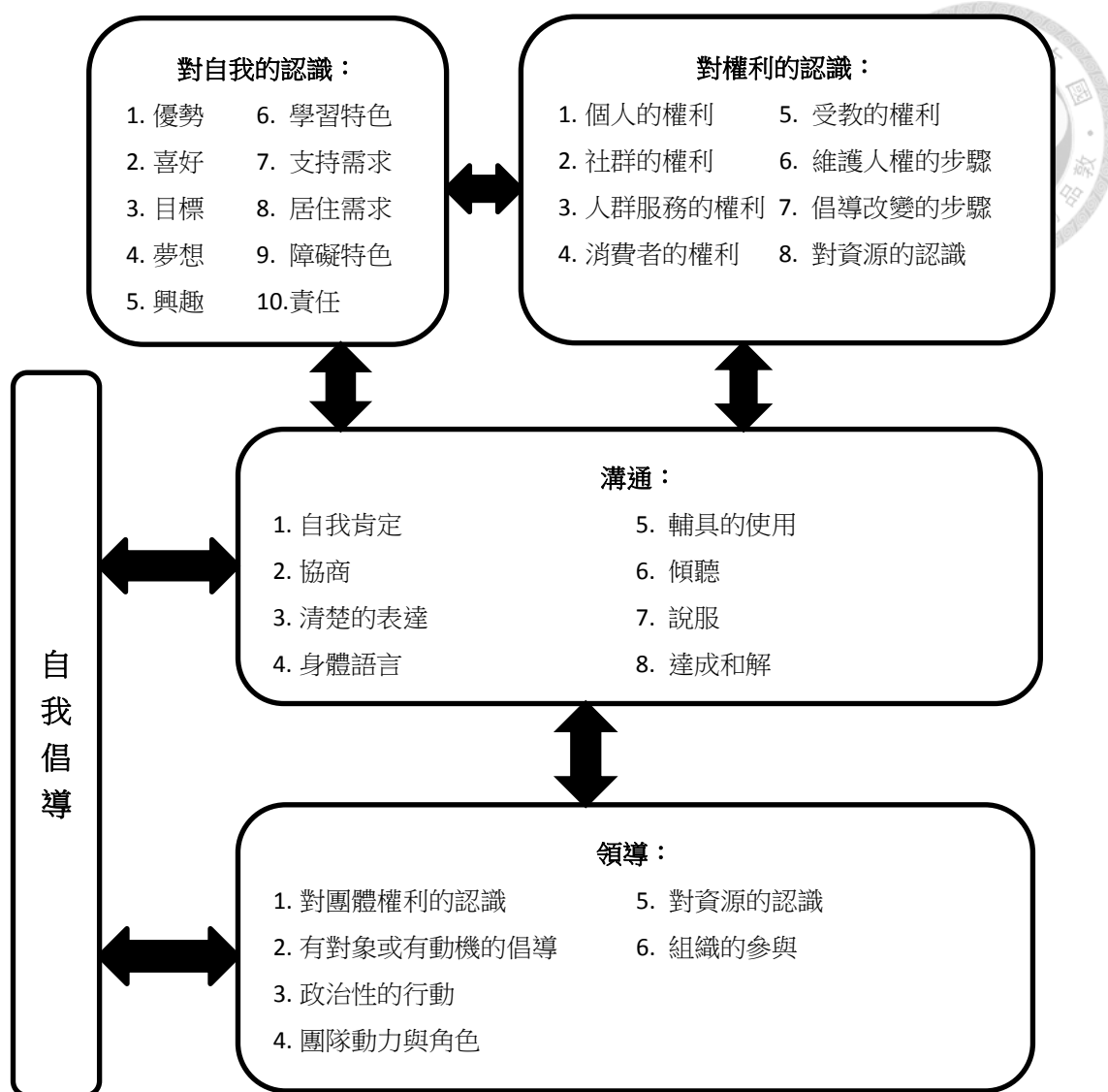


圖 2-2 自我倡導的概念性架構 (conceptual framework of self-advocacy)

資料來源：翻譯自 Test et al. (2005). A Conceptual Framework of Self-advocacy for Students with Disabilities. *Remedial and Special Education*, 26(1), 49.

Stalker(1997)以「旗艦」(flagship)自我倡導團體的 14 次會議錄音並針對 12 名自我倡導者與 5 名專業人員進行深度訪談後進行分析，發現在討論過程中，成員對於「合適的活動範圍」有不同的看法，有人認為應聚焦中心內部的議題，有些認為應發揮更多的功能以滿足個別的需求，有的認為應朝向鉅視觀點將權益倡導付諸行動，但儘管存在著這些「不同」也不構成問題，反倒因為多元的關注面向，而能吸引更多成員參與，但另一方面也發現，團體功能和個人發展之間存在著消長的關係，例如若要個別的自我倡導者能從自我倡導的參與中獲得發展性的進步，卻可能使得團體在工具性的成就上受到限制。

二、對智能障礙者的影響

自我倡導團體對個人的影響是值得探討的部份，McNally(2003)甚至認為與其去探究自我倡導究竟對外部環境產生了什麼影響，更重要的是去瞭解參與自我倡導的過程帶給自我倡導者的經驗和意義為何。Miller & Keys(1996)則更進一步指出瞭解自我倡導中障礙者的充權（empowerment）具有重要的意涵，雖然充權的定義隨著其操作化的脈絡及對象的差異而會有所不同，但藉由美國自我倡導的經驗將自我倡導達致充權的過程予以概念化。充權同時是動態的過程和結果，透過與身處環境中的人、社區、社會及政治場域的互動，改變個人或集體所擁有的資本（capital），而可透過個人經驗來瞭解充權的過程和結果(Pedlar et al., 1999)。

Miller & Keys(1996)認為美國的自我倡導組織雖然在名稱上有所不同，但仍具有一致的理想與目的，在支持的提供作為前提下，自我倡導者得以為自己倡導、作決定和選擇，這樣的過程讓障礙者展現其為自己的命運作主的能力，同時減少社會對障礙者的污名化，是一充權的過程。但 Liewellyn & Northway(2008)的研究對於自我倡導與充權的直接關聯有不同的看法，認為充權的經驗只會發生在被特定安排的倡導情境裡，而這樣的情境對自我倡導者而言並不同於生活的真實樣貌，在日常生活的大部分時間當中他們仍然缺少固定的支持也時常面對缺權的處境。

Test et al.(2005)的研究當中指出自我倡導在個體生命當中都可能以各種不同樣貌的方式發生，認為自我倡導技能的培養對於就學中的障礙學生於未來生涯階段的無接縫轉銜具有正向影響，因此建議學習自我倡導的年齡若能夠愈早開始愈好。

三、其他的參與者

英國的經驗指出，自我倡導者以外的參與者；如顧問（advisors）、助理（supporters）的角色，是自我倡導團體是否能存續的重要影響因素之一，因此其他參與者亦值得被納入討論(McNally, 2002)。

自我倡導由障礙者所主導的理念並不意味著障礙者不需要任何支持，就如同獨立生活並非要求障礙者完全的獨立、不接受任何協助，而是指與障礙者建立平等的工作關係並提供適當的支持，強調障礙者在過程與行動當中的自我決定和參與，但對於參與自我倡導的專業工作者而言，如何形成平等的工作關係和提供適當的支持是相當難拿捏的。

一般而言，專業工作者在自我倡導中的角色主要為顧問或助理，而其角色的

改變是促成自我倡導階段轉換的關鍵，Tsuda & Smith(2004)指出在發展初期雖專業工作者必須引導自我倡導者學習團體如何運作及權利責任的認識，但接著就要慢慢放手並催化自我倡導者去嘗試擔負各種角色及學習角色所需的能力，最後由資深的自我倡導者來領導團體及做決策。

Miller & Keys(1996)指出自我倡導者與顧問的理想關係是協調合作的 (collaborative)，每個人都藉由充分運用個人優勢和經驗完成所被分配到的角色任務，在彼此協調與互補之下達成共同的目標，甚至是嘗試解決一個更大的社會壓迫的議題，因此自我倡導團體的顧問不宜對團體的決定有過多的干涉和影響，在提供建議時，更要注意自我倡導者與顧問之間的權力結構議題 (Tsuda & Smith, 2004)，亦要顧及到所有成員在團體參與及意見表達上的平等，避免團體中的女性、少數族群、重度或多重障礙者、年長者在團體中經驗再一次的被排除 (Sutcliffe & Simons, 1993)。

智障者在自我倡導團體中的充權，是透過真正的掌握團體的議程並做出關鍵性的決策 (Tsuda & Smith, 2004)，而助理的角色是協助自我倡導者蒐集資料或將資料轉化為便於自我倡導者理解的內容，分析狀況的利弊得失並提供機會讓自我倡導者學習自我決策和自我負責，在成員遭遇挫折或內部衝突時適度的介入處理，因此自我倡導者相當重視與助理的關係，但雙方關係的緊密程度與自我倡導者的充權與否卻不必然存在關聯，助理所提供的支持內涵應聚焦在自我倡導者的能力和機會，才能夠使自我倡導者的充權更為顯著 (Liewellyn & Northway, 2008)。

Hayden(2009)在檢視自我倡導運動的內部與外部威脅後，建議顧問應協助自我倡導者辨識哪些外部利益的獲得可能使自我倡導團體偏離了最初的使命，並瞭解如何與專業工作者或其他自我倡導者建立界線，以避免關係與角色的混淆，以及協助自我倡導者學習問題和衝突的解決。

以加拿大自我倡導運動的經驗為例，加拿大的自我倡導者有感於社會所使用與障礙者相關的語彙時常是充滿歧視與壓迫，因此在 1979 年發起「更名運動」，然而自我倡導者遇到的阻力一部分竟來自於家長與專業工作者，因為連家長及專業工作者都認為要求更名也只是徒勞，而對這項運動抱持質疑的態度，加拿大的經驗也發現，People First (自我倡導團體) 與專業組織、家長組織之間呈現既衝突又互助的關係 (Kappel, 1996)，顯示不僅是專業工作者會是涉入自我倡導過程的一份子，家長亦可能對自我倡導的形塑產生影響。

第三章 研究方法

第一節 研究目的



自我倡導強調障礙者學習表達意見、在生活中作決定和選擇、認識自己的權利和責任，並在適當的支持下能夠為自己甚至為別人的權益發聲，基於障礙者是瞭解自己需求的專家，以及自我倡導重視障礙者主體性，因此具自我倡導經驗之成年智障者為本研究主要的研究對象，並設定以下三個研究目的：

1. 描繪智青參與自我倡導經驗的樣貌。
2. 瞭解參與自我倡導經驗對於智青的意義。
3. 以智青及助理參與自我倡導經驗探討台灣未來自我倡導推展的可能性。

第二節 研究方法

一、初繪研究場域

於 2004 年成立的台灣智青之友協會是台灣第一個由心智障礙者擔任理監事的協會，其前身為自 1996 年開始運作的友伴支持方案，當時的障礙者家長及提供服務的機構都發現到障礙者們普遍在友伴關係及休閒生活的面向上較為貧乏，許多家長也反映成年智障子女在下班後、機構一般服務結束後或是假日的時候，往往是待在家裡無處可去，生活的樣貌一成不變，這樣的情形令家長憂心忡忡，而從服務提供者的角度來看，社交關係及休閒生活對障礙者本身的生活品質具有相當重要的指標性意義（陳明淑，2010），在此背景之下並受到台灣智青之友協會的經驗影響，促成各地方的服務提供者也開始辦理友伴支持方案，例如心路社會福利基金會的「青年聯誼會」、育成社會福利基金會的「育成友誼社」、新竹仁愛啟智中心的「黑皮家族」、台東縣智障者家長協會的「哆啦 A 夢家族」等等，這些方案的共通點是以友伴團體的形式，協助成年智障者在團體中建立友伴關係，舉辦學習課程、聯誼、社團、志工服務、郊遊等等活動。

智障者家長總會於 2008 年邀集前述幾個有開辦友伴方案的組織合作，2009 年申請政府公益彩券回饋金補助計畫，由智障者家長總會作為統籌單位，與心路北區青年聯誼會、育成友誼社、台東縣智障者家長協會「哆啦 A 夢家族」、台灣智青之友協會、心路南區青年聯誼會、台南市瑞復益智中心和新竹市仁愛啟智中

心共同進行心智障礙者自立生活支持服務三年試辦計畫，開始嘗試將自我倡導的概念導入現有服務，活動形式包含舉辦自立生活學習體驗營、組成自我倡導議題聯盟定期召開實務工作小組會議、設立自我倡導議題部落格、辦理校園宣導、國際交流...等等。2011 年，智障者家長總會又邀請五個地方家長團體加入，因此目前台灣具自我倡導經驗的團體/單位共有十二個，見表 3-1。

表 3-1 目前台灣具自我倡導經驗的團體/單位

團體名稱	所在地
基隆市智障者家長協會自立支持團體*	基隆
心路社會福利基金會北區青年聯誼會	台北
育成社會福利基金會友誼社	台北
台北市智障者家長協會凱蒂貓智青社*	台北
新竹市仁愛啟智中心自我倡導團體	新竹
新竹市智障福利協進會智障青年人際支持友伴團體 100 年試辦計畫*	新竹
南投縣智障者家長協會智障青年人際支持友伴團體 100 年試辦計畫*	南投
台南市瑞復益智中心	台南
台南市智障者福利家長協進會智障者適應團體*	台南
台灣智青之友協會	高雄
心路社會福利基金會南區青年聯誼會	高雄
台東縣智障者家長協會「哆啦 A 夢家族」	台東

註：有標*號者為 2011 年新增之五個團體。

二、研究方法的選取

Habermas(1968)討論「研究典範」(paradigm)中的質性研究為循環式建構主義研究(Circle of Constructivist Inquiry)，認為「絕對真相」是不存在的，知識的建構應是對人的符號、解釋和意義建構的探究並與情境脈絡有所聯結(context-bound) (引自胡幼慧編，2010)，亦即對某一真相的探究應關注經驗者與其情境脈絡之間的互動，重視經驗者本身對其經驗的理解與詮釋。

簡春安、鄒平儀(2004: p142)比較量化研究方法與質性研究方法的差異，在邏輯上；前者由既有的概念發展初假設再予以驗證，後者則是探索一未知的領域，在觀念上；前者追求客觀，而後者以研究對象的角度為主因此不排斥主觀。

質性研究典範之特色在於以研究者本身為最主要的研究工具在自然的情境下蒐集資料，資料分析重視以歸納的方式描述所研究的現象或關係，在整個研究過程中研究者更應不斷反思經驗對研究對象的真實意義為何（Bogdan & Biklen, 1982，引自潘淑滿，2003）。

因目前尚無相關研究呈現台灣成年智能倡導者的自我倡導經驗，基於上述質性研究典範之特性，我將本研究定位為一探索性研究，所以採用質性研究的典範，以期對此研究題目作一經驗之探索與描繪。

第三節 研究過程

一、研究設計

（一）田野過程

我是在 2010 年 2 月到 6 月期間以實習生的身分在智總實習，也因為實習的經驗啟發了我對於論文題目的靈感，但當我了解到具自我倡導經驗的團體分散在台灣各縣市的考量，使得要直接接觸到智青、助理及智青的家長相對困難，基於此考量下，我徵詢在智總的實習督導的同意並在她的居中牽線下，自 2011 年 5 月左右開始以助理或志工的角色參與 2011 年 5 月、10 月份的智能挑戰者自立生活學習體驗營、兩場次的校園宣導，以及每月一次的自我倡導實務工作小組會議，在這期間，特別的是在 2011 年 10 月，因智總面臨一波人力調整的需要，但年度計畫已進行至年末，一時難要找到能夠接手的正職社工，故在實習督導的邀請下，我以工讀生的角色在智總工作至 2012 年 1 月月底，而工作內容以自我倡導推展的相關業務為主、會務及活動的支援為輔。過程中我累積與智青、助理互動及合作的經驗，慢慢建立關係，當中雖然歷經幾次的角色轉換，但也因為在不同的位置及視角，使我對研究場域及研究對象有更全貌的瞭解和觀察。

（二）問卷調查

為了瞭解台灣推展自我倡導的概況，考量到各團體接觸自我倡導的時間長短、團體的成員組成及活動內容均有所不同，故以問卷的形式調查目前台灣具自我倡導經驗的團體（表 3-1），蒐集的資料作為深度訪談的基礎。問卷以 McNally(2002; 2003)為瞭解英國中部地區自我倡導團體的運作狀況的問卷為設計的參考，題項主要為瞭解團體名稱、命名過程及意涵、團體成立的契機及何時導入自我倡導元素、成員概況、成員招募及來源、團體聚會的形式、運作型態、幹部的選任及工

作職責。

問卷需由熟悉團體發展與運作的助理填答，題項均為開放式，先以郵寄的方式發放，但催收結果不理想，又考量到助理工作繁忙無暇填寫，後改透過電訪及面訪的方式進行，在邀請的過程當中，也遇到團體因剛成形、尚在起步階段，以經驗不足為由婉拒問卷的填寫，故最後僅回收六份問卷，而這六份問卷所蒐集的資料，讓我在進行深度訪談時，能對智青及助理的團體背景有基礎的瞭解，並依據個別的狀況對研究參與者做延伸的提問。

(三) 深度訪談

透過文獻回顧發現，助理及家長在自我倡導推展的過程中具影響力，故期藉由智青、助理及家長三方觀點來呈現智青的自我倡導經驗，因此在原本的研究計畫中是以智青為主、助理及家長為輔進行深度訪談。

但一開始在尋找家長的訪談對象時，就遇到了困難，由於目前有穩定參與的智青的家長大多屬於「放手型」，基本上雖然知道並同意孩子去參與團體的活動，但在這當中接觸過自我倡導概念者卻相對少，最後僅訪談到一位家長，她原先便積極參與家長團體，後來因為孩子參與自我倡導，而開始去瞭解自我倡導的概念。在這樣的情況下，加上資料蒐集時間有限，最後改以智青為主、助理為輔進行深度訪談。

二、研究工具

質性深度訪談是一種為特殊目的而進行的談話，主要著重於受訪者個人的感受、生活與經驗的陳述，藉著與受訪者彼此的對話，研究者得以獲得、瞭解及解釋受訪者個人對社會事實的認知 (Minichiello et al., 1995, 引自林金定、嚴嘉楓、陳美花, 2005)，訪談方式當中的半結構式訪談為運用訪談指引 (interview guide) 作為訪談的結構，不會太侷限用字及問題順序，且問題的形式或討論方式將採取較具彈性的方式進行，透過雙向對話的互動過程，將研究者與被研究者建立在一種平等的夥伴關係上 (潘淑滿, 2003)，因此本研究依據研究問題與目的設計訪談指引 (見附錄二)，並透過研究者的積極傾聽與融入，能夠更貼近並呈現受訪者的真實認知感受 (林金定等人, 2005)。

研究者的個人生命經驗使然，以及田野對成年智障者慣用的語言和互動方式並不陌生，因此在作為最主要的研究工具時，有助於對話的開啟及進入研究參與者的世界。Moore, Beazley, & Maelzer(1998)以豐富的與障礙者建立夥伴關係的研究經驗指出，以障礙者為研究對象時，無可避免的是必須同時與障礙者所身處的

環境結構打交道，例如提供服務的機構或職場，這為障礙研究的過程中增添了複雜性，研究者應留意研究場域中的權力運作以避免成對障礙者造成再壓迫。

三、資料蒐集

質性研究的抽樣重點在於小樣本的價值所在，即使樣本很少，也可透過立意抽樣而有「深度」(in depth)，重視資訊本身是否具有豐富內涵 (Patton, 1990，引自胡幼慧編，2010)，故本研究的抽樣策略以滾雪球或連鎖策略取樣 (snowball or chain) 及深入性 (intensity) 為主，以自己在田野過程中的觀察，尋找能提供豐富資料的可能對象，智青的部分也同時尋求助理的建議和介紹，再親自向可能的對象做說明及邀請。為蒐集到更多元的資料，智青的取樣上考量了性別、年齡、居住地、參加自我倡導的時間長短等因素，而助理的取樣則考量服務機構所在地、參加自我倡導的時間長短，助理及智青是否配對參與研究，並不限定，而是以尊重智青的意願為主。

資料蒐集階段 (圖 3-1) 除了貫串前後的田野觀察，主要可分為三個部分，自 2011 年 8 月至 9 月，我先在其中一次的自我倡導實務工作小組會議上向智青及助理說明自己預計進行的研究，以口述搭配投影片撥放並提供書面資料的方式，內容包含研究動機和目的、研究設計、研究對象、訪談進行方式…等等，接著便開始以電話或 e-mail 聯繫，詢問各單位的助理是否願意參與研究，並確認發公文事宜。在一一確認後，我也陸續進行問卷調查的工作，當中因為催收狀況不理想，故也合併電訪或面訪的方式來完成。當問卷一邊回收並整理，我也一邊著手訪談對象的邀請，由於部分訪談對象居住在不同縣市，考量研究者的交通及住宿經費有限，我會希望將同一縣市訪談對象的訪談時間排定在相近的日期，但基本上仍以配合訪談對象的時間為主，加上不論是助理或智青平日都要上班，需挪出空閒時間也較困難，因此訪談階段是從 2011 年 10 月到 2012 年 1 月，時間拉得較長。

時間 事項	2011 年 8 月~9 月	2011 年 9 月	2011 年 10 月 ~2012 年 1 月
田野觀察			
聯繫機構、發公文			
問卷調查			
訪談			

圖 3-1 資料蒐集階段甘特圖

參與研究的智青的基本資料整理如表 3-3。該表呈現出參與研究的智青有一些共通點：都有工作、以智能障礙輕度及中度居多，性別比例方面是男女各半，年齡範圍介於 20~40 歲，雖存在些許的年紀差距，但年齡層約略分布在青、壯年，平均年齡為 28.5 歲，居住狀況大多是與家人同住，而有 3 位是接受社區居住服務，現住在社區家園中，差異較顯著在於參與團體的時間，由於 10 位智青分屬 8 個不同的團體，且每個團體成立的時間各不相同，因此智青的參與時間最久 11 年，最短僅有 1 年。

表 3-3 參與研究的智青基本資料

化名	年齡	性別	居住狀況	居住區域	就業模式 (內容)	參與時間	障礙類型 及程度	訪談日期	訪談地點
阿偉	24	男	與家人同住	南部	庇護性就業 (洗車、清潔人員)	1.5 年	智能障礙 中度	100/12/08	機構會議室
欣欣	22	女	與家人同住	東部	庇護性就業 (麵包包裝、銷售)	3 年	智能障礙 輕度	100/10/10	機構辦公室
政信	34	男	與家人同住	南部	一般性就業 (烘焙師傅助手)	11 年	智能障礙 中度	100/10/16	團體的交誼空間
雅淨	26	女	與家人同住	南部	庇護性就業	10 年	智能障礙 輕度	100/10/17	機構會議室
佳琇	26	女	與家人同住	南部	支持性就業 (清潔人員)	10 年	智能障礙 輕度	100/10/17	咖啡廳
亮亮	35	男	社區家園	北部	支持性就業	8 年	智能障礙 中度	100/10/20	身障會館
瑋婷	26	女	社區家園	北部	支持性就業 (清潔人員)	3 年	多重障礙 中重度	100/11/07	機構晤談室
智傑	20	男	與家人同住	北部	支持性就業 (產品包裝)	1 年	自閉症輕 度	100/12/07	機構會議室
阿仁	32	男	與家人同住	南部	支持性就業 (產品包裝)	7 年	智能障礙 中度	100/12/09	咖啡廳
秀芳	40	女	社區家園	北部	支持性就業	?	智能障礙	101/01/06	社區家園

				(清潔人員)		中度	
--	--	--	--	--------	--	----	--

在立意抽樣的策略運用下，樣本的基本資料概況大致上能夠反映智青整體的樣貌，但其中有 8 位是較常出席自我倡導實務工作小組會議的成員，推測是因我在田野過程中也多次參與自我倡導實務工作小組會議，對成員來說自然而然地我也成為了熟面孔之一，也有較多的互動機會，而有了這樣的關係基礎，當我在邀請時就比較容易獲得智青同意，但另一方面也可能會是樣本取得上的限制，在經驗呈現上較集中在有參與自我倡導實務工作小組會議的智青。

智青的訪談過程中，由於每位智青的理解與表達能力不同，加上我與每位智青的接觸程度和關係厚度也不一，因此有時需要有與智青相處經驗較多的助理適時地將訪談問題「轉譯」為智青能夠理解的內容，或透過舉例、提問的方式，引導智青能夠表達更多，過程中我也會注意避免自己或助理有過度的引導而導致資料蒐集失真。總結來看助理陪同的情形，有 3 位智青是單獨和我進行一對一的訪談，7 位有助理全程陪同，而這 7 位當中的 4 位雖有助理全程陪同但幾乎不需要助理協助引導和說明，另 3 位則是助理視情況再協助引導和說明，陪同的助理當中，有 5 位也是進行訪談的研究參與者。

參與研究的助理的基本資料整理如表 3-4。由該表可見參與研究之助理皆為女性，而實際上助理便以女性占多數，我的經驗也僅接觸過兩位男性助理（一位是就業服務員，一位是特教老師），這也反映了當助理絕大多數是由社會工作者兼任時，在組成概況上便會與社工專業的性別化現象相互呼應。7 位助理皆分屬於不同的團體，其中除了特教老師是利用上班之餘的時間以志工的方式投入自我倡導，其餘皆是社會工作者兼任，擔任助理的年資以在該單位起算皆有 1 年以上，當中有部分社工先前的工作也是在障礙領域，因此對於障礙群體及相關議題具有一定的熟悉度和敏感度。

表 3-4 參與研究的助理基本資料

化名	性別	助理年資	職稱	服務單位區域	訪談時間	訪談地點
芬琪	女	1.5 年	社工助理	東部	100/10/10	機構辦公室
恩妮	女	2 年	社工員	北部	100/10/13	咖啡廳
依柔	女	1 年	社工員	北部	100/10/20	身障會館
靖如	女	2 年	社工員	北部	100/11/07	機構晤談室
彥君	女	1.5 年	社工員	北部	100/12/07	機構會議室
思瑜	女	9 年	特教老師	南部	100/12/08	學校教室

彤真	女	3年	社工員	南部	100/12/09	機構會議室
----	---	----	-----	----	-----------	-------

四、研究者角色

研究過程中，研究者與被研究者可能因不同的時間點或情境的改變，而會有不同或多重的角色，使得雙方的關係及互動方式也隨之不同，而這也牽涉了研究者自身究竟是「局內人」還是「局外人」的角色定位所可能產生對研究結果的一些影響（陳向明，2002），而我在與智青及助理接觸的過程中，經歷了實習生、助理、志工、工作人員及研究者等不同角色，剛開始比較是用「局外人」的眼光在觀察事物，雖然能夠以客觀的批判角度來提出疑問，但也產生一種與研究對象之間存在著距離感的焦慮，因此會朝著成為「局內人」來努力，後來漸漸地對於研究場域有更深刻的了解，並能與研究對象在有共同經驗的基礎上與其對話，也更容易進到對方的「世界/視界」，但也正如陳向明（2002）對於「局內人」的提醒，當共享的事物愈多，可能會失去進行研究時所需要保持的距離。

在與智青互動時，我必須在多重角色之間做切換，因此我也相當注意關係的拿捏，當我是朋友的角色時，我會以我原本自然交朋友的方式和心態來互動，像有些智青會和我閒話家常，或直接表示希望和我當朋友，有些也會交換臉書或聯絡方式，以關心彼此近況，不過有次我接到某位並不熟悉的智青來電邀約我一起出去玩，但我本來就不是會因為講過一次話就會單獨約出去玩的人，因此便以一北一南距離甚遠為由婉拒了。而當我在回到研究者的角色時，會仔細說明角色上的不同，並強調智青有決定是否參與及隨時中止的權利，以避免智青視此為「朋友的請託」而答應。

探究我選擇智青作為研究對象的緣由，必須回到進行此研究的初衷，因為對於自我倡導強調障礙者為主體的精神深感認同，故希望能進行一個忠實呈現障礙者所見、所思、所感的研究，而這樣的思考也形塑了我作為一個研究者的觀點，期待自己在閱讀研究對象訪談資料時，能盡量從智青的角度去看待與理解，然而這樣的理念並非一開始就能順利地實現，例如當我從資料中萃取出意義時，若未再進一步的反思這些意義究竟是「智青」、「助理」抑或是「社工研究生-我本身」角度的經驗或看法，便容易落入自己預設的立場而將訪談資料誤讀也誤用。

另一方面，儘管來自智青的訪談資料看似單薄，但如果去細讀文字表象下隱含的意義，例如文字敘述中簡單的一來一往，若置放到智青所身處的脈絡中去思考，便可能捕捉到背後的特殊意涵。

第四節 資料分析



一、嚴謹度策略

研究的信度與效度的概念源自量化研究，用於評斷研究品質的好壞，才能夠在研究過程中以有效與精確的測量方法作為基礎，產生有實質價值的知識（潘淑滿，2003）。雖然面臨量化研究者的質疑和批評，認為質性研究不具備嚴謹和客觀的條件，但同樣地，質性研究也關心研究是否有效？研究結果是否精確（accurate）、未扭曲事實？因此，對研究質量進行檢測亦是質性研究設計的重要一環，包括結果的真實性、可靠性、代表性以及倫理道德問題（陳向明，2002）。為將研究過程中可能影響研究結果真實性、可靠性、代表性的威脅盡量減少、排除，本研究採取策略如下：

1. 深厚描述（thick description）：運用訪談資料、田野觀察筆記交互參照，將研究參與者的經驗和感受轉換成文字陳述時能盡量保留原始資料的呈現，並小心處理對資料脈絡、意義、意圖（intention）、行動的陳述，以確保研究結果能與外在現實世界相互比較與應用，亦即可轉換性（transferability）（胡幼慧編，2010）。
2. 多元驗證：為了增加資料的確實性（credibility），會以多元的方式來蒐集相關資料，包含不同的研究對象、觀點和方法，以避免單一的驗證方式所可能產生的系統化偏誤，才能真正觀察到所希望觀察到的（潘淑滿，2003）。
3. 回饋（潘淑滿，2003）：在資料蒐集告一段落後，我會將逐字稿寄給研究參與者，詢問並確認內容是否符合真實或有無需修改或補充之處，也會和熟悉研究場域的人進行討論，另一方面，指導教授和同儕也會以較為「局外人」的客觀視角給我建議，這些都對於資料後續的概念形成、詮釋，以及當我的分析立場變得混淆時，都是有價值的意見和提醒。
4. 誠實、開放：Marshall(1990)認為並沒有所謂絕對的真實的存在，因此好的研究是建立在研究者以誠實、開放的態度來做研究，盡量尋找各種的可能性來解釋（引自潘淑滿，2003），也為了在資料的蒐集和分析過程中，避免研究者個人的偏見及對情境或個人的反應造成效度威脅（validity threat），我會盡我所能詳實地交代研究過程中的重要決策及其背後的脈絡。

二、資料分析

本研究主要是為了解智青的自我倡導經驗為何？這些經驗對於智青又有何意義？為回應這兩個研究問題，資料分析的文本以智青的訪談為主，由助理填寫的團體概況問卷、助理的訪談、研究者參與觀察所寫下的田野筆記為輔。

在訪談進行前會先向參與研究的智青及助理說明錄音的必要性及研究倫理的考量，在取得其同意之後才對訪談進行全程的錄音。訪談後便會將訪談的錄音檔轉錄成逐字稿，接著多次的閱讀、咀嚼文本，也一邊回想自己在研究場域的觀察及與智青的互動經驗，發現每位智青都是帶著個人特質和特殊生命經驗進入自我倡導的世界而碰撞出不同的火花，因此為了讓讀者能更貼近智青的真實面貌，我先以生活圖像的概念進行智青故事的書寫，每一個故事都會回扣一段智青在訪談中說的一段話，那一方面對智青本身來說是有意義的，一方面也更生動地凸顯智青的特質與信念。

由於智青的經驗並未特別經過時間排序，且所走過的歷程因著參與不同團體或個人發展階段差異而可能互有不同，加上發現到幾個較鮮明的主題，是我想提出做為不同的主要議題來探討的，故本研究採用類屬分析（陳向明，2002），將相關的資料與相似的概念，分門別類歸納到各個主題之下，然後分門別類地加以報導。

雖然資料蒐集的對象包含了智青及助理，但在訪談及資料分析的過程中，幾經摸索與反省，最後決定將資料分析的主軸擺在智青的訪談，而轉向的原因在於與助理的訪談過程中，我發現每一次訪談所蒐集到的資料都是豐富且寶貴的實務經驗，加上可能因為同樣是社會工作的背景，會習慣性地使用一些專業語言，幾次下來我漸漸會習慣也樂見到助理提供的資訊「很有用」，因為當助理能夠侃侃而談地表達他們的經驗、態度和看法，能形成相當具有厚度及質量的文本時，而智青簡短、直白的表達方式所形成的文本便顯得較為單薄，故在資料分析初期，我初步抓出來的概念多是以助理的經驗角度所提出的，例如「自我倡導必須是自我決定與自我負責兼顧的」，這是不斷地在助理訪談文本中再現的重要主題。在資料分析的過程中，研究者面對與處理資料時無法完全客觀，而會在分析當中帶進自己的背景和經驗，但那不該用以主導整個分析，而是增添分析的創造性，因此應藉由顯微檢驗（microscopic examination）來自我覺察（Strauss & Corbin, 1998／吳芝儀、廖梅花譯，2001），因此當我覺察到自己的立場偏頗時，再一次回顧智青訪談文本也才發現「自我倡導必須是自我決定與自我負責兼顧的」這個主題在智青的經驗當中未被視為重要，於是在與指導教授及同儕討論與澄清，並回想自己為何想做這個研究题目的初衷，我瞭解到自己所在意的是由智青來訴說自己的經驗，不假他人眼光或加以詮釋的，因而決定將資料分析的主軸擺在智青的訪談。

第五節 研究倫理



一、潛在的研究風險

Dye, Hare and Hendy(2007)研究智障者自行判斷同意參與研究與否的能力時發現，部份智障者在理解與表達能力上是有限制的，因此成為研究對象時，常常是有著外在的引導（outer directedness）下進行研究，其本身也無法自行判斷是否同意參與研究，Liewellyn & Northway(2008)以焦點團體法研究自我倡導經驗時亦發現，專業工作者會站在機構立場暗示或引導智障者說出較正向的意見，然而這兩種情形都與自我倡導重視障礙者意見想法的理念相違背。

為呼應自我倡導中自我決定的內涵，我認為不應完全由守門人（gatekeepers）或機構來決定智青能否參與研究，因此研究說明（訪談指引見附錄二）內容包含研究目的、保密、錄音的用途、研究參與、研究者身分的權利，用字以淺顯易懂為原則，期讓智青是在獲得資訊並充分理解的情況下決定是否同意參與研究。

二、互惠關係

由於參與研究的過程中，參與研究者需要花費時間和精力，一方面提供了寶貴的個人經驗，一方面也可能討論到個人隱私的內容，因此為盡量減低在研究與被研究關係中的權力不平等，當研究者在獲得研究參與者提供的資訊時，也可以報酬的形式來回饋研究參與者（潘淑滿，2003），因此，在衡量財力後，我給予每位研究參與者兩百元的訪談費用表達對其參與研究的感謝之意，並且在過程中若發現研究參與者有一些問題或需要，亦會盡我所能去協助，例如有一位智青當時苦於機車駕照考不過，我便推薦他可詢問另外一位就我所知已有考照經驗的智青；另一位智青則是在職場上遇到諸多不順，我則扮演一個傾聽者，聆聽他的面對的困難和情緒，並適時的給予正向回饋或提供建議。

三、匿名與保密

我在正式訪談之前，因課堂作業而與一位智青進行訪談，當時聊到對目前工作的想法，由於有部份屬抱怨的內容，這位智青再三交代我不要告訴「老師」，因為他的工作是透過專業人員的協助、安排而來的，我推測他可能是基於顧慮「老師」的感受也不希望影響到與「老師」的關係，因此希望我為他保守秘密，當時我的處理方式是向他保證訪談內容單純為個人課堂報告所用，會以匿名方式處理，並澄清我與他的「老師」在生活上毫無交集以化解他的擔憂。

這令我想起 Strauss & Corbin(1998)的提醒，研究參與者表面上告訴我們的話並不一定就是他所意指的，研究者必須進一步尋找被隱藏著或受到遮蔽的意義，

因為這些意義並不會立即地在資料中顯露（引自吳芝儀、廖梅花譯，2001），因此我從這個經驗去思考智青在關係結構中的處境，可能會因為擔心關係受影響或是因而權益受損而選擇隱瞞、報喜不報憂，這是訪談過程中亦可能遇到的，因此，我利用事前的說明讓智青知道我會如何做到匿名與保密，例如謹守不向任一研究參與者透露其他研究參與說了什麼，在資料分析也會注意避免呈現可能辨識出特定研究參與者之訊息，藉此建立一個安全與信任的研究關係，讓研究參與者能放心地談他真正的經驗和想法。

第四章 研究發現

本章根據十位智青的訪談及我在田野過程中對智青的觀察寫成。首先，藉著我的眼睛，描繪出十位智青在參與自我倡導過程中的生活圖像，初描智青接觸了自我倡導後的生活輪廓，接著在第二節將智青參與自我倡導分為四個面向，敘述智青從開始接觸到穩定參與之後的各種經驗，以及智青是如何看待這些經驗，第三節則承接前一部分，呈現透過參與自我倡導的過程，智青所發現到內外在我產生了什麼改變與如何改變。

第一節 十位智青的圖像

我從 2010 年二月在智障者家長總會實習，到 2011 年十月訪談前，藉由不同的管道接觸及觀察每位參與研究的智青，例如學習營、自我倡導小組的會議、校園宣導...等等，有時我是作為助理的角色和智青一起參與活動或有過合作經驗；有時是在活動之餘如閒話家常般的談天，而這些交會經驗的堆疊讓我得以從不同的面向、不同的時間點進入並了解智青的世界，看見在智青們身上除了「障礙」這個標籤之外的東西，令我想起許多自我倡導的獨立團體以 **People First** 為名，意為「以人為先」，希望人們能先看見障礙者同樣生而為人的本質和應有的權利；而非障礙本身及所帶來的限制，故本節從我（研究者）的觀點，以田野觀察及訪談記錄為基礎，描繪十位智青在參與自我倡導過程中的圖像，並以智青在訪談紀錄的關鍵自述作為圖像的最佳註解。

一、阿偉－「為民服務！」

阿偉在團體的活動中話不多，大多時候是笑瞇瞇地專心聆聽，而到了該說話時他會轉為認真的神情思考一會兒，故「阿偉式的表達」是步調緩慢且簡短的，大多是單一的字詞或由片斷式的字詞構成句子，例如當我詢問他在自我倡導小組教大家如何投票時講了些什麼？他回答：「身分證」，對一個不清楚事情脈絡的聽者而言這樣的回答看似沒頭沒腦，但對於清楚事情脈絡且有與阿偉長期相處經驗的助理而言，一聽便能瞭解到他表達的完整意思是：「去投票時要攜帶身分證」。

阿偉是某日托型機構所成立的庇護型外展工作隊的隊員之一，從事的工作類型包括洗車和清潔打掃，除此之外他同時具備另外一個角色，以服務使用者代表的身份擔任機構服務對象權益委員會的委員，而這委員的角色並非徒具形式意義的花瓶、隨隨便便能當的，阿偉是抱持著「為民服務」的態度，經歷了包括提

名、競選、政見發表及機構服務使用者投票等等的過程才成為委員。

雖然阿偉一開始並不清楚如何去實踐「服務使用者代表」的角色，但在助理的輔助與引導下，他從視察機構環境開始，過程中他進到班級觀察或直接詢問服務使用者，漸漸學習如何從服務使用者的角度去發現有待改進之處。

訪談時，阿偉透露了想競選連任的念頭，而在參與自我倡導的活動時他也曾提及未來的夢想是「當里長」，顯示為民服務的理想更擴大、對象也更廣。

二、欣欣—「有時候我們那裡老師都不在，變成我是小店長。」

訪談那天是一個初秋微涼且飄雨的週末，我和欣欣、欣欣的媽媽及助理約在機構碰面，抵達時我雖然因人生地不熟又騎車遇雨而顯得有些倉皇狼狽地，但很快地就被他們三人談笑間所形成溫暖且融洽的氛圍所感染，而訪談的過程中，有別於相隔一年多前剛認識時的羞澀怕生，欣欣已是落落大方、侃侃而談。

欣欣雖然較其他智青年紀輕，但一直有穩定的參與自我倡導相關的活動，剛開始參加時面對一群人要發表意見時會很緊張，因此講話小聲、頭低低的，但現在的欣欣在團體中屬於領導型人物，活動帶領（例如搏杯遊戲）或帶隊（例如學習營）時皆指揮若定，即使有突發狀況發生時也能冷靜的想對策，例如有一次到了學習營地點時才發現智青夥伴將活動要用的海報遺忘在火車上，眾人都又氣又急，欣欣認為問題總要有辦法解決，趕緊找來了紙和筆要求弄丟海報的智青重新寫一張海報，雖然重寫了兩次欣欣才勉強過關，但至少沒讓活動開天窗。

訪談過程中，欣欣與媽媽分享了許多他們生活中的互動點滴，媽媽是家中最常與欣欣相處的人，但在欣欣當中母女的相處模式有了變化，媽媽描述道：「我們兩個很黏很黏這樣子，然後就什麼事他都依賴我，我也習慣去幫他一些事情，可是在這個之後，我就發覺他…現在變得是我依賴他。」例如母女談心事時，欣欣會反過來安慰媽媽，甚至有一次當媽媽因為訂不到火車票而感到煩躁，試探性地由欣欣來接手，欣欣後來運用分段訂票的方式順利地完成這項任務。而在決定飲食這件事情上，欣欣提出應享有「想吃什麼就吃什麼」的自主權，爭取的結果是欣欣願意尊重媽媽也享有自主權的權利，討論出「輪流擁有自主權」的機制，然而在母親節時，欣欣特地為媽媽煮了一桌的菜，並事先向超商訂購了蛋糕來慶祝，處處顯露著一段相互陪伴、扶持的母女情深。

三、政信—「遇到事情的時候要自己解決啊！」

政信因為就業服務的關係，很早就接觸到自我倡導，在團體活動中較為木訥沉穩，擔任自我倡導團體中的隊長，對他來說「隊長」是一個充滿壓力的角色：

「因為要帶人啊，管他們那些人啊，一個不見的時候就完蛋了」，除了要顧及每一位隊員的安危，政信也認為每個人都有不同的問題，所以要對每位隊員有基本的瞭解，也因為感到身負重任，政信一直都能夠扮演好隊長的角色。

現在的政信給人的感覺是可靠、可信賴的，不過談到自己要是遇到問題時，他也承認：「以前…會逃避」，不禁令人好奇從過去到現在究竟發生了什麼，細聊之後發現，在參與自我倡導的活動時如果遇到問題，政信其實不再像過去能夠有逃避的機會，例如有一次接到帶領學習營中破冰遊戲的任務，政信跑去詢問助理該怎麼辦，但助理並沒有直接提供破冰遊戲的點子讓他去帶，而是建議他可以先自己查電腦，於是問題的答案便又回到政信身上，要自己去摸索，但是是有方向的摸索，最後政信透過網路搜尋找到了帶遊戲的方法，成功地帶大家玩踩氣球的遊戲。

相似的經驗累積下來，也讓政信能夠抱持著一個信念，認為不論是在自我倡導的活動或是回到自己的日常生活當中，遇到困難就要自己去想辦法，遇到不開心的事情也要自己學著去調適。

四、雅淨—「我覺得一定要說」

雅淨加入團體的時間相當早，甚至連資深的幹部都要喊他一聲「學姊」，因此參加過許多團體的活動，甚至因為自己對跳舞富有興趣，設計並帶領跳舞的課程，讓其他的智青報名參加，而在學習營時的活潑、外向也給人留下開朗的印象。

但在雅淨的人生經驗裡，並不全然是得意順遂的。我第一次見到雅淨時是在自我倡導議題聯盟會議，當時由兩位智青帶領「教育及學習機會的不平等經驗」的討論，與會的智青們分享在不同的求學階段甚至到進入職場後所遇到的負面經驗，引發許多共鳴，而雅淨則提到自己在國中時期被同學欺負，老師卻坐視不管，當時她求助無門，因此只能忍耐直到畢業。

訪談時再提到這段回憶，雅淨仍難掩憤怒，表示「覺得欺人太甚」，但無奈以前傻傻的不知道怎麼為自己爭取權益，現在的她雖然離開了校園、進入了職場，卻也同樣地面臨被欺負的問題，例如被同事批評做事做不好甚至雙方因而動手動腳，但她不再像從前一般只會默默隱忍，而懂得運用適當的時機或管道向主管反映，另一方面，雅淨也學會了自我調適，當被別人罵的時候，以前會覺得不舒服，現在則會覺得「不要去在意別人的話…就不聽就好啊」，當年那個軟弱無助的女孩已經蛻變成堅強有力的女生了。

五、佳琇—「有困難的我們會幫他，我們會幫他解決」

佳琇是團體中的資深幹部，我第一次見到她是在一次智青的工作經驗分享會上，她以講者的身分分享在醫院擔任清潔人員的工作經驗，那時台下每位智青們對於她能在急診的高壓、時不時要見血和針頭的環境下持續工作十個多月無不感到佩服，而佳琇則一派鎮定的表示「其實我這個人因為我看得太多了，因為我不怕什麼啊，那個血什麼的擦一擦就好了啊，啊我就沒怕什麼啊，我就不怕啊」，因此給人的感覺就是位直率又可靠的大姊。

佳琇其實還有著溫暖、細膩的一面，當其他智青遇到問題需要協助時，佳琇時常會跳出來幫忙，例如團體活動時因每個人的狀況不同而需要不一樣的協助，佳琇會觀察到這些並適時的協助，「像我們昨天包水餃，就是會幫他們，有的人沒有包好，我們會幫他們一起到弄」。

有次我從旁觀察佳琇所參加的團體例行性的會議討論，當時由於有一些新成員加入，為了讓資深、資淺的智青分布較為平均，因此在分組上有了一些調動，佳琇雖然和同組組員們已有累積相處的情誼，但她基於自己要將參與的經驗傳承給新人的想法，自願調到別組，「○○（助理名字）都希望我們就是我們倡導，以後就把那個協會交給我們，我們要下去帶…啊就是讓我們自己學習，以後我們還會再帶下一個」，幾年下來的參與經驗，讓佳琇對於自己在團體中的角色有更多的期待，也賦予了自己要將經驗傳承的責任。

六、亮亮—「夢想去日本玩」

乍看之下有些內向、靦腆的亮亮，曾經在自我倡導議題聯盟會議中以「基本需求滿足的不平等經驗」為題做分享，面對台下二十多位的智青及助理，亮亮仍台風穩健地談他所認為的基本需求包含：工作、獨立生活、交朋友，他對於自己到目前為止約七年的在外居住生活感到滿意，並認為智青應有結交男女朋友的自由，獲得許多智青的迴響。

有些智青在訪談過程中會很緊張，亮亮也是其中之一，剛開始時，想說的話像梗在喉嚨似地，重複了好幾次發語詞然而真正想表達的內容仍無法說出口，後來在助理的引導下，聊到「夢想」這個主題，亮亮這才慢慢舒緩了緊張的情緒，和我聊他的夢想。

亮亮的夢想是去日本玩，而這個夢想仍在發酵中，透過參與智青培力團體，在團體當中助理會引導智青說出自己的夢想，並討論能夠如何實現，鼓勵智青慢慢地去達成，因此亮亮也正在一步一步地實踐，例如他會查閱日本相關的旅遊資料，而實際面的部份他也有考慮到，因此正持續地存錢，聊到他想去的景點時，他眼睛一亮的說：「東京跟日本的一個天空步道，他是一個天空樹的天空步道。」

那是新的景點，他那個是要去的話可是還要付錢，還有就是想要看那個…那個模型店…我很喜歡玩模型跟玩拼圖」。

對許多人來說，擁有夢想是一件美好的事情，但對多數的智青來說，可能連夢想是什麼都沒思考過，而現在的亮亮不僅懷抱著夢想，也築夢踏實。



七、瑋婷—「以前我什麼都不會，現在什麼都會！」

瑋婷剛開始參與自我倡導議題聯盟會議時，正巧也是我剛開始實習，身為會議中的新面孔，瑋婷有時會抗拒表達，輪到她說話時會緊張地把麥克風推給身旁的智青或助理，直到後來訪談時，瑋婷才告訴我當初是因為怕別人聽不懂自己說的話，所以不想在不熟悉的人面前說話，但隨著參與的時間和經驗累積，瑋婷有了愈來愈多的嘗試，例如在自我倡導議題聯盟會議擔任主題分享者，以及學習營時擔任活動的主持人，過程中雖然不盡順利，例如當她在台上說話時而其他智青卻自顧自地聊開了，但瑋婷並不因此氣餒，反而會想要再挑戰，也開始思考一些方法，希望能讓大家可以專心聽她說話。

能夠騎著機車來去自如是瑋婷最大的心願，但當初她向助理提出這個心願時，助理陷入了兩難，一方面擔心瑋婷身體的狀況，騎車可能會有風險；另一方面又認為應尊重瑋婷自我決定的權利，而瑋婷也能理解助理的顧慮，但她選擇堅持自己的決定，也勇於面對挑戰，最後瑋婷的決心說服了助理及機構給予支持，而在助理的協助下，她持續地準備駕照的筆試和路考。

訪談當時瑋婷雖然尚未取得機車駕照，「有去考，沒考過」，但訪談結束後她帶我去看她用工作存下來的錢所買的輔助輪機車，期待騎著它上路的那一天快快到來。訪談結束後約兩個月，我透過臉書和她聊天得知，又經過幾次的筆試、路考後，在不放棄嘗試之下，終於考到了機車駕照，如願以償成為機車代步的上班族行列。

就如瑋婷所說，「我覺得這幾年來改變我的人生了」，這些年當中，瑋婷試過許多以前從未試過的，做到許多過去認為自己做不到的，未來會如何誰也無法預料，但可以確定的是，總是勇於挑戰自己的瑋婷，還有許多事物等待著她。

八、智傑—「隨時要把自己想像成一個能帶給別人快樂的人」

第一次和智傑的閒聊始於一次會議後的通車途中，一開始他是沉默不語的，我主動自我介紹後，我們開始閒聊，聊及他的詩文創作還有迷戀的動物—恐龍、蛇及兔子，言談中洋溢著自信。

智傑時常是個帶來歡笑的開心果，他天馬行空的想法和行動力，總能夠自娛

娛人，例如訪談前他向我和助理展示自己因對戲劇的喜好而有的蒐藏品一披風，並為自己設定角色是個吸血鬼，一邊揣摩角色一邊擺 pose，他在智青活動中也是非常敢於表現自己，只要有上台示範的機會，智傑絕對是不落人後。

然而在有了更多的相處和觀察，發現其實自信與自卑在智傑身上並存著，儘管參與智青團體的活動時他能樂在其中並獲得成就感，但在與「一般人」相處時他卻覺得自己無法自在、自信地展現自我而陷入不知如何是好的處境：「通常在一般人講話的話題呀，你都追不上，你都不曉得說要說什麼才好」，於是在面對與「一般人」、「特殊生」互動經驗的不同時，智傑會以「雙面人」的姿態來因應：「我總是認為說我在一般人面前呢，也是一個不太愛講話的人，可是呢，在那些特教生的面前呢，我卻是另一個人，我會有這種心態，不知不覺中就會有這兩個樣子出來」，對他來說「障礙」的存在將人們劃為「一般人」與「特殊生」兩種不同類型，而自己是「特殊生」的身分，因此在與「一般人」互動時必須隱藏部分真實的自己，面對如此自我的矛盾，智傑還在調適當中，儘管內心存在著這些糾結，他正向的人格特質，仍使他在團體中展現出樂觀、開懷的那一面。

九、阿仁—「跟有能力的人是要自己去拿出自己的能力去表現」

阿仁個性沉穩，從事目前的工作已有十多年，但當我肯定他能夠堅守在同一個工作崗位這麼長的時間很不簡單時，他卻苦笑回應：「說是說好啦，啊是心中的無奈」，才知道阿仁認為因為自身的障礙，覺得在工作能力上比不上別人，能做的工作內容也有限：「就是說沒有比別人有不一樣的能力呀，就是說做那邊沒有像…就是他們的能力就比較好啦，像我們…像那個身障者的有時候要去學不一定會學的到啊，就是去…去看他們怎麼用而已，去學簡單而已，掃地什麼的。」

雖然在工作上覺得自己不被需要，但在自我倡導的參與過程中阿仁因興趣而「被看見」，由於擅長使用電腦和數位相機，阿仁能自製演講所需的投影片，也會協助其他要演講的智青做投影片，活動過程中則常會以數位相機紀錄夥伴的點點滴滴。實際上阿仁並不是本來就擅長這些的，有多年與阿仁相處經驗的助理思瑜分享：「我會覺得說他本身那種電腦能力你都不會想像，因為他不是那種很輕度的啦…其實他有他自己的一些能力的限制，他以前真的都不會電腦」，但因為參與活動接觸後而發掘這方面的興趣，阿仁開始自己慢慢地摸索、學習，遇到困難則會適時地尋求幫忙：「powerpoint 好像很簡單，結果做起來不太簡單，是要找照片也要把它怎麼樣去縮小，把它貼上去…會去請教別人是怎麼去用啊」，漸漸地，這項興趣現在也成為了他的成就感來源：「我們就是去(台東經驗分享)的時候有準備演講…還要分享生活營的照片啊，也有做那個照片，我們的照片，

就把他們很多夥伴的照片弄上去。(那大家的反應怎麼樣?)他們都看呆了(笑)」。

十、秀芳—「我跟大家分享我的故事啊，我都講出來」

秀芳的年紀在智青中較為年長，有豐富的生命經驗。30歲前，秀芳和母親同住，領父親的月退俸過著沒有金錢規劃的生活，錢花光就餓肚子，也沒有好的衛生習慣，因此很少與人接觸，直到住進了社區家園，成為上班族女性，開始能夠養活自己，也學會打理自己的生活。

個性親切隨和的秀芳，參與自我倡導的過程中喜歡交朋友，見到認識的人總是微笑主動上前打招呼，日常生活也不例外，由於身兼三份工的秀芳每天要到不同的地方上班，她都自己搭公車往返，有次我們同行時，她向同車一位上班族小姐打招呼，一邊寒暄說：「你也剛下班啦」，對方微笑回答「是呀」，秀芳告訴我因為和對方常遇到所以自然而然就認識了。

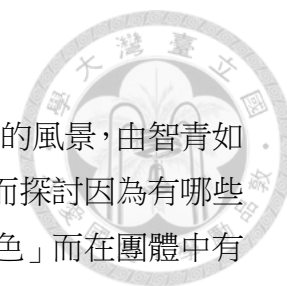
秀芳參加過三次學習營，當過兩次隊長，她相當盡責且照顧智青夥伴，「隊員們不可以脫隊，身體不舒服要跟隊長講」，後來她因為想為社團做點事情而參選社長，政見是希望號召智青一起當志工，雖然選舉結果是以些微的差距落選了。

秀芳曾經用自己工作存的積蓄到新加坡和香港，以「我的生活」為主題發表演講，並和不同國家的智青交流，獨立自主的她行前自己準備行李，「我的行李好大一個，要自己搬、自己看好」，她希望有一天也能夠帶母親一起出國玩。秀芳有多次對學生或家長演講的經驗，有次我陪著她到校園演講，對象是障礙者家長，秀芳以障礙子女的角度向家長們精神喊話，並用自己的例子告訴家長們：「我可以做得到，你們的孩子們一定也做得到」，而未來的日子，秀芳會繼續向更多的人分享自己的故事。

十一、小結

十位智青在參與自我倡導的過程中，因著智青的個人特質、生命經驗、興趣喜好而形成不同的圖像，有的人把興趣轉換為能力進而成為自信的來源；有的人勇於不斷地挑戰自己；有的人學會如何靠自己的力量實踐自己的想望；有的人懂得如何為自己也為別人發聲，這些圖像，橫向地從與自我倡導相關的活動延伸到在社區、機構、工作、家庭；縱向地從過去到現在甚至到未來，自我倡導的經驗已成為這些智青生活的一部分。

第二節 智青眼中的風景



以下我盡量以智青的視角來分析智青在自我倡導路上看見的風景，由智青如何「湊巧地與自我倡導相遇」而踏進這個圈子開始回溯起，進而探討因為有哪些元素的存在而吸引智青持續地參與。發現智青因擔任「重要角色」而在團體中有「佔有一席之地」之感，且在「做中學」的過程中，形構出智青自身看待自我倡導參與經驗的方式；以及對智青來說有何意義？最後以「夥伴」及「後援」描繪在團體參與過程中智青與智青之間、智青與助理之間的關係。

一、巧遇

依據台灣推展自我倡導的團體及參與人數來推估有接觸自我倡導經驗的智青僅有 500~600 人，然而有穩定且持續參與的則更少，亦即有接觸自我倡導經驗的智青在成年智能障礙者當中是相對地少數，這樣的現況也反映出智青接觸自我倡導的機會並不多且可遇不可求的，那麼參與研究的智青究竟是在那些情境因素或條件下而接觸到自我倡導？再者，本研究訪談的十位智青接觸自我倡導的時間有長有短，但當中有半數參與的時間超過五年，甚至長達十一年，而每位智青都提及他們在工作之餘也會安排其他的活動，例如電腦課、畫畫課，或者是在接觸自我倡導之前曾參與其他團體的活動，而當智青眼前有著不同的選項但又要在有限的時間、心力下妥善安排自己的生活時，自我倡導團體的活動為何能夠吸引智青們持續地參與？故以下將以智青的參與前、後經驗來探討接觸到自我倡導的契機及之所以持續參與的原因。

（一）接觸的契機

回顧參與研究的智青當初是在什麼樣的狀況下參加自我倡導團體，可分為被動及主動的兩種情形，前者主要是經專業人員的邀請，後者則是自己因接收到相關訊息感興趣而加入：

1. 被動－專業人員的邀請

智傑接觸自我倡導的契機是參加了某協會辦的活動，而協會辦理這個活動的目的是希望尋找組成自我倡導團體的種子成員，當時與智傑接觸的社工員（也是後來自我倡導團體的助理）便邀請他和一些其他的智青繼續參與：

「因為我媽媽帶我去參加客家文化會館的時候，認識了那個活動，她（助理）就叫我常常去參加，之後慢慢我就被別人看上就被…不曉得就最後突然間會要開會什麼的。」（智傑）

後來智傑就與一些智青們成為了開創團體的元老，經歷多次開會討論對團體的期待、為團體命名、票選幹部等等的過程。

政信和雅淨則都是在「老師」的引薦、因緣際會下參與自我倡導的活動，但當中都同樣有就業服務的配搭：

「好像是○○老師帶我進來的。因為我高中畢業的時候第一份工作我就是去找○○老師，他好像是在那個○○（單位名稱）當主任，當督導的時候就遇到他了。」（政信）

「應該我從那個○○老師那個... 對啊○○老師說幫我找工作好不好，然後我就進來了，對啊，然後再來再去○○餐坊工作，然後都沒有我就進來。是本來先在○○社，我跟老師說要幫我找，我就進去啊。」（雅淨）

顯示專業人員經過觀察認為智青的個人特質適合，或是基於希望智青在工作之餘能有適當的休閒生活和管道時，會邀請、鼓勵智青來參加自我倡導的活動。

2. 主動－自發性的參加

除了前一種類型是在對於自我倡導團體尚不清楚的情況下加入，也有部份智青則是對於自我倡導團體已有一些瞭解的基礎後，自己決定加入。

佳琇是在學校獲得自我倡導團體的宣傳品，當中有關於團體的簡介及招募成員資訊，因此感到有興趣，故在徵得媽媽同意下報名參加：

「那是學校還沒畢業的時候，就學校會寄一份資料吧，然後我們就一直參加，○○○（團體名稱）的時候就一直參加了。就好像那個...那個○○○（團體名稱）的資料、報名表，我就填一填，我就問媽媽說這個好，我就填一填就交出去了。」（佳琇）

而阿仁則是因為弟弟先參加了自我倡導團體的活動之後，覺得不錯而介紹給阿仁，因此透過有如口耳相傳的方式加入，後來發現團體的活動可以認識好多人，因此持續參加至今：「以前是因為我弟弟他第一次參加。他半路去參加好幾次了，就叫我也去參加，覺得不錯。」（阿仁）。

許多智青在離開教育階段後的生活場域往往離不開家庭或職場，但與家人及同事的關係卻無法取代友伴關係，因此由阿仁的經驗可看到會讓智青自發性地想參與自我倡導團體的因素便是由於團體形式的活動能夠回應智青的友伴需求。

雖然藉由宣傳品發放及有經驗的智青口耳相傳等方式可以吸引更多智青的注意，並且能在充分地理解資訊的情況下依自己的興趣喜好來決定是否會加入，但以這類情形加入的智青實屬少數，由於多數自我倡導團體為部門隸屬模型（divisional model），專業人員會直接邀請機構既有的服務使用者成為自我倡導

團體的成員，並且由佳琇的經驗可以看到，能否徵得家長同意亦是決定智青參與的因素之一，故「主動」的背後，可能同時受到團體內部誘因是否夠強及家長態度支持與否所左右。



(二) 持續的原因：

許多智青在參與自我倡導的團體之前，有過參與其他類型團體的經驗，例如欣欣曾參加志願服務性質的團體，也有像亮亮是為了學電腦而報名坊間補習班，可見智青對於自己生活的安排有選擇的空間，有些智青參加過自我倡導團體的活動幾次後或許發覺自己不適合或興趣不高時，就會自行決定淡出，但也有些智青從多年前加入後便穩定參與至今，因此自我倡導團體的哪些特質能夠吸引智青持續的參與令人好奇。

1. 較多選擇的空間

相較於一般的社團或坊間的補習班，都有很明確的主題和活動內容，但自我倡導團體的活動內容有如大雜燴，範圍沒特別侷限，包含課程類的如音樂、舞蹈、繪畫、造型氣球、手工藝；休閒娛樂類的如一日或多日的戶外郊遊或營隊、運動；志願服務類如辦理捐血活動、義賣活動、陪伴安養院的老人；其他也有如辦理會訊、主題團體、社團經營運作、團體間交流活動…等等，因此對智青來說有較多的選擇空間：「之前參加的是一個服務社團，國中青少年的服務社我有去參加過一年、兩年，現在比較多元化的，所以就比較不一樣。」（欣欣）。

也因為選擇多，智青可以依據自己的喜好、興趣去選擇想參加的活動，像亮亮便會自己持續去注意有哪些活動內容：

「看到他活動內容，然後想要參加。（怎麼樣的活動內容？）是他的一些那個…就是怎麼講…一些就是○○（團體名稱）的那個上面的一些內容…看到喜歡的就會參加，沒有喜歡我就不會。」（亮亮）

相較於在其他團體的經驗較為單一、變化少，自我倡導團體具備多元的活動內容是吸引智青持續想參加的因素之一。

2. 具主導權

智青將自我倡導團體的經驗與過去做比較，認為以前一些團體經驗是由專業人員決定活動的內容，智青參與意見討論的空間少，大多是被動地接受專業人員的安排，但自我倡導團體的運作模式是將主導權由專業人員轉移到智青，智青能充分表達自己的意見，由智青參與決定活動的內容，而也正是政信所喜歡的：

「○○（自我倡導團體名稱）就是我們有意見會直接講，像我們上課的時候是我們自己管自己，●●（其他團體名稱）就不一樣，都是老師在管。我比較喜歡自己可以做點自己的事情呀。」（政信）



二、「我」是「重要角色」

自我倡導認為障礙者的意見是重要的，故應由智青掌握對團體的主導權，並實際參與活動的規劃與執行，助理則適時從旁協助，因此我發現智青參加自我倡導團體並不是一個單方面、被動受惠的角色，相對地，智青需要投注許多心力。

在許多智青的成長過程中，不論在家庭、學校、職場，多是隱聲也隱身的，智青也常因智能障礙的存在而被認為沒有勝任重要角色的能力，因此較少擔任「重要角色」的機會和經驗，時常是感覺不到自己的位置及存在的重要性，然而從不論是在田野觀察或訪談紀錄，都可以看到智青在參與自我倡導的過程中卻擁有許多擔任「重要角色」的經驗，例如服務使用者代表、團體的幹部、營隊的隊長、活動主持人、主題分享者、活動負責人...等等，但為何智青原本可能是不被看見、默默無聞，卻能夠在自我倡導團體的參與過程中「佔有一席之地」？

（一）如何成為「重要角色」？

在自我倡導推展的過程中，對於不同重要角色的需求會不斷浮現，且擔任這些角色的機會屬於智青，而從智青的分享中，發現主要透過三種方式成為重要角色：

1. 被推派/提名

當自我倡導團體要達成集體性的決策，大多會循民主的程序，而要決定重要角色時亦同，像是曾在學習營擔任過隊長的阿仁，問起當初是如何成為隊長的，他表示是「大家」選的，至於選舉的流程一樣是從提名、投票到多數決，例如某次自我倡導小組的討論是要決定將在學習營當中邀請哪三位智青分享工作經驗，故先由智青提名數位人選，並由提名的智青說明推薦的理由，接著舉手投票，最後由最高票的三位智青當選，而佳琇就是其中之一：

「（你那時候知道說要去工作分享有沒有嚇一跳？）那不是我講的！（我知道是別人提名你的啊，我那時候在那裏有聽到，他就說「我要提名玉伶」這樣子，那你聽到的時候覺得怎麼樣？）很緊張！（笑）真的很緊張啊！」（佳琇）



2. 自願

除了因為被其他人視為合適的人選而被推派、提名之外，當智青遇到有興趣的工作項目或職位時，可以毛遂自薦，像阿偉在成為服務使用者代表之前，便是自願出來參加競選。

欣欣在活動規劃的討論時，某位智青自願在活動中擔任拍照的工作，雖然欣欣對他的能力是否能夠勝任這項工作感到半信半疑，但是姑且讓對方一試之後發現結果比預期來得好：

「我們的○○（智青名字）啊，○○他本來沒有分配工作，當助理，他說他不要，他要一個任務給他，就說你想做什麼？他說他想要拍照，我就傻眼，拍照？你可以嗎？然後我就好哇，給他試試看，結果拍得還不錯，對。」（欣欣）

3. 輪流（take turns）

有時候在團體中的事務具有重複性，例如帶活動，為了讓每位智青都能夠親身體驗，會用輪流的方式，盡量讓每位智青都輪到，秀芳便提到他所參加的自我倡導團體為了讓成員彼此間有更多的認識，會進行暖身遊戲，而暖身遊戲並非由助理帶領，而是由智青輪流：

「自我倡導就是辦○○社（團體名稱），就是要認識朋友…還有介紹你的名字、你的興趣，而且還會教他玩遊戲。（那為什麼要玩遊戲呢？）玩遊戲就是像我們自己有…有就是我帶遊戲。（你以前會帶遊戲？）有，我都有帶，我們是輪流帶。」（秀芳）

（二）如何看待「重要角色」？

在自我倡導推展的過程中需要智青去扮演各式各樣的重要角色，因此智青可能會有擔任不同重要角色的經驗，基本上智青對於擔任重要角色有三種不同的看法：

1. 被賦予責任的

雅淨和政信都有擔任隊長的經驗，他們都認為隊長被賦予一項責任便是要在活動過程中顧好每一位隊員，但因為被賦予責任，不像其他的隊員可以盡情的玩就好，而必須分心去注意隊員們的狀況，因此也會擔心若出了差錯該如何是好，而更加感受到伴隨著責任而來的壓力，「隊長壓力很大... 因為要帶人啊，管他們那些人啊，一個不見的時候就完蛋了。」（政信）、「覺得很累很緊張，因為

你要負責任，負責後面的...看著後面的人。」（雅淨）。雅淨由於覺得責任太過沉重，加上自己比較傾向樂在活動中，難兼顧好隊長的工作，因此表示未來不想再嘗試當隊長。



2. 以身作則的模範

參與研究的智青所屬的自我倡導團體當中，約有半數有由智青擔任幹部的制度，多是由會員/社員（即智青）提名並經過投票選舉的過程產生。

智傑是創社時期便加入自我倡導團體的社員，也是因助理邀請而參加的種子成員，在助理的鼓勵下自願擔任社長一職，在無前例可依循的情況下，智傑自己摸索出一套當社長的方法與態度，認為社長要領導社員前必須先以身作則，才能讓社員信服：

「我覺得做社長的只要你不偷懶，其他人也會覺得說社長既然不偷懶我們也不要偷懶好了。要做好模範。」（智傑）。

3. 緊張

各種重要角色的工作中，「在眾人面前說話」是多數智青有過的經驗，像是亮亮、欣欣、阿仁分別擔任活動主持人、主題分享者，而不論是在進行前或進行中，智青都會因著不同的考量而有緊張的感覺。

亮亮有次和其他智青夥伴一起到老人安養院辦活動，剛好分派到擔任活動主持人的工作，「有一次去那個一個老人服務的就是我當主持人介紹那些...（那你實際在當主持人的時候，覺得怎麼樣？）會有點緊張（笑）」。

欣欣是以「社區參與」為主題進行分享，她一邊照著投影片的講綱說明，一邊也想和台下聆聽的智青有些互動，但是卻發現智青的反應不如預期地熱烈，「我上次去要...因為那一次比較沒有人發言，要點他才會發言，我發覺我那一次很緊張。」阿仁和另一位智青搭檔，以「公民投票方面的不平等經驗」為主題進行分享，對他來說能夠有這樣的機會「開心是會開心，但是也會心裡會緊張」，而緊張的原因是「怕說會講錯」。

（三）小結

在智青擁有對團體的主導權的概念下，在自我倡導的參與過程中因而有許多擔任「重要角色」的機會，參與本研究的智青也或多或少的在參與過程中擔任「重要角色」，概況如表 4-1。成為重要角色的方式，可能是自然而然的輪到、被選任或分派到；也可能智青自己有意願爭取到，可見能否成為重要角色並不完全取決

於智青的能力夠不夠好，最重要的是智青本身有無嘗試的意願。表 4-1 整理出參與本研究智青所提及自身在參與過程中曾經擔任過或正在擔任的「重要角色」，而這些也正是在與智青訪談過程中會不斷地再現的關鍵字，意即「重要角色」之所以重要，是因角色的賦予意味著責任與團體中的位置，責任承擔的過程中，智青得以獲致有能感，而在團體中佔有一席之地，也使得智青的能力被看到，因此並不是由旁人客觀來認定角色的重要與否，而是擔任這些角色對智青而言有著重要的意義。

表 4-1 參與研究的智青擔任重要角色的概況

化名	重要角色
阿偉	服務對象權益委員會服務使用者代表
欣欣	隊長、演講分享者
政信	隊長、演講分享者、倡導大使
雅淨	區長、智青舞蹈課講師
佳琇	隊長、演講分享者、倡導大使
亮亮	隊長、演講分享者
瑋婷	主持人
智傑	智青社社長
阿仁	演講分享者、倡導大使
秀芳	社團儲備幹部、隊長、演講分享者

三、做中學

前一個部分說明智青參與自我倡導團體的過程是由許多擔任「重要角色」的經驗所堆疊而成，然而這個過程可能是富有挑戰性或充滿挫折的，智青會因內在因素，例如對自己的能力缺乏自信，加上沒有過去經驗可依循，外在因素則可能會有一些突發狀況超乎智青所預期，使得智青能藉此過程學習與累積更多的經驗。

(一) 事前：讓自己「就位」

1. 領導者：瞭解角色的責任

通常智青在擔任某個角色之前會先瞭解有哪些工作和需要注意的事情，若為第一次擔任的人，會有助理事先說明，或會回想以前觀察別的智青在擔任該角色時的情形。

為了能夠扮演好領導者，對責任的認識便顯得重要。有著許多擔任隊長經驗的佳琇，認為隊長必須注意「安全…帶隊喔，就是剛剛看那個有沒有人跟得上啊。」而秀芳是自告奮勇擔任隊長，她認為「隊長就是要討論事情。（怎麼討論？）圍一個圓圈…就是我還要聽他們講話。」顯示以「隊長」這個角色為例，在智青的營隊活動中，隊長必須了解整個活動的流程，活動進行中則要顧及每一位隊員的安全，並觀察隊員們的參與狀況，以適時地引導隊員的融入和討論，因此隊長的角色有著許多責任。

2. 演講者：台上三分鐘台下十年功

平常人們若要進行一場演講之前，多半會很緊張並且花很多時間準備，智青也一樣，甚至是需要花加倍的心力在做事前的準備。雅淨曾經和一位智青搭檔，對進行機構參訪的高職學生介紹自己的生活，她以過來人的經驗認為如果要克服緊張「要先背、先練習」，而和智青搭檔擔任主持人的阿仁則認為提早且多做練習能夠減低緊張感：

「之前都是…我是用那讓我們去講說…一個月前會找時間出來練習，（跟誰練習？）跟○○（智青）啊，或當主席的時候還是要當司儀的時候要找時間出來練習，練習一下才不會緊張。」（阿仁）

而我在和亮亮進行訪談的過程中，發現他私下講話和在台上演講或做口頭分享時（例如自我倡導小組會議、校園宣導）的模樣不大一樣，私下的他有些靦腆，邊講話需要邊思考，有時字句會重複講個幾次，所以顯得緊張，但台上的他台風穩健，口語表達也較流暢，令我不禁好奇為何有這樣的不同，但其實亮亮要進行演講時同樣會面臨困難，「就是…有的字不太會念，就是會有一些字忽然會忘字啊！」而他之所以能夠克服這個困難是因為花了時間把講稿背下來並且重覆地練習，才能夠將他和助理討論出來的演講稿流暢地說完：

「就是只要練習、多練習、多講，多講幾次…就是練習稿子、練習講那個稿子，還有就是背他的那個台詞跟…有跟老師一起討論出來的稿子。」（亮亮）

3. 心理建設

談及演講的經驗，智青在上台前和上台時都會很緊張，「知道被提名時覺得很緊張」（佳琇）、「我有一直結巴你沒聽到而已」（欣欣），但除了透過事先且不厭其煩地練習外，有些智青則發展出一套調適緊張和壓力的方法，對自己喊話，讓自己盡量可以在自在放鬆的心情下完成演講的任務：

「後來就自己克服自己啊。把心底放輕鬆，就不用緊張，以為在講故事一樣…

演講那個喔，是我去想要怎麼講的，就是我會介紹那個 powerpoint 完然後我就自己要像那個在講故事一樣自己這樣子講。」（佳琇）



（二）事中：美麗的錯誤

1. 處理突發狀況

雖然事前可能對角色應有的責任已有初步的認識，也做足了心理準備和練習，但在過程當中會有一些非預期事件發生，有些智青措手不及，也有些智青冷靜以對，但無論如何都必須親身面對並解決眼前的問題。

亮亮有次在擔任隊長時遇到一個突發狀況，原本亮亮的任務是在有限的時間內帶領隊員們走完路線，安全地帶大家返回集合點，然而在帶隊的中途卻遇到下雨，但卻也因此有了一個成功也令他印象深刻的臨機應變經驗：

「剛好那一次下雨，我們就是沿路的有一點…就是有一點…有的人沒帶傘…（怎麼辦？）帶他們去買雨傘。」（亮亮）

做出這個決定之前其實令亮亮有些猶豫，因為若要解決雨具問題便可能會壓縮到完成路線的時間，但也要考量到隊員們淋雨可能會感冒，權衡輕重下，他當機立斷地決定先找地方讓隊員們買雨傘，再繼續完成路線。

雅淨則是有次對一般民眾介紹自己的生活時，因為提及自己喜歡唱卡拉OK，台下突然有人提議要她唱幾句，雅淨事先沒預料到會遇到這樣的要求因此也沒有特別準備，不過她最後還是應觀眾要求清唱了幾句，也絲毫沒怯場，事隔多年仍記憶猶新：

「他就叫我清唱幾句…（那你怎麼辦？）就唱啊！就唱啊！（哦就不怕你提出要求，好我就唱這樣。）對，然後就唱一首。」（雅淨）

2. 不合作份子

擔任「重要角色」的過程中，除了會有非預期事件的發生，也要面對來自「人」的考驗。

瑋婷第一次擔任主持人時，台下的一些智青卻聊開了，沒有在聆聽她說些什麼，「我講話，沒人理我！他們都聊他們的！」對瑋婷來說感受到不被尊重，但也因為這次經驗，讓她思考如果下次有機會擔任主持人時，要如何因應這樣的情形，她覺得過程當中應提醒智青仔細聆聽以免漏聽到重要的訊息，「我就說，我只講一次喔，我不會再講第二次喔！」（瑋婷）

欣欣則是有次擔任隊長時，她知道自己的重要工作之一就是掌握每位成員的行蹤才能確保安全，但其中一位成員卻不太合群，「他就一直在旁邊不跟我們討

論啊…他就是叫他過來他也不過來，就一直站在旁邊看我們，有時候就不見人影這樣子。」當欣欣發現這位成員有亂跑的情形，她試著與這位成員溝通，讓對方了解在團體的活動中，自己身為隊長的角色責任是必須知道每位成員的行蹤，希望這位成員能夠配合：

「我就問他去哪裡，他就說他去哪裡哪裡，我就說你都不講誰知道你去哪裡，然後我就跟他講說，你以後要去哪裡要跟我講，我才知道你去哪裡這樣。」

（欣欣）

回憶起遇到不合群成員的經驗，欣欣已能夠相當平心靜氣地看待，認為要尊重每個人的選擇，「我有問過助理，他們助理說他自己想參加，我們也要尊重他」

（欣欣）。

（三）事後：不同的體悟

1. 勝任感

每個新的嘗試對智青來說都是不同的挑戰，儘管在嘗試之前會有猶疑；過程當中也可能充滿曲折，但完成之後看到自己努力的結果，都是對自我的肯定。

亮亮所屬的自我倡導團體有一部分的智青組成了青年志工隊，有次舉辦義賣活動，從開會討論開始，中間曾一度因為拋出來的點子，經助理提醒可行性的考量而陷入膠著，但透過多次討論和實際試作，終於克服，而這次經驗對亮亮來說覺得「很興奮，就是有完成一個不可能的任務」。

欣欣則是在帶領智青、助理一起玩遊戲的經驗當中獲得成就感，「我有帶過兩個遊戲，就是搏杯遊戲，不同的地方而已，完成之後覺得很有成就感、很興奮。」

2. 瞭解自己的限制

經由擔任「重要角色」的嘗試智青能夠對自己有更多瞭解，知道自己擅長的所在，也發現自己的限制。雅淨分享她的一次「半途而廢」的隊長經驗：「覺得（當隊長）很累很緊張，因為你要負責任，負責後面的…看著後面的人。後來因為我都沒在看所以換人當隊長。」由於擔任領導者需顧及整體，雅淨從當隊長的經驗中發現要負起這樣的責任對於自己傾向先滿足個人玩樂需求的選擇是有所衝突的，也因此「覺得壓力太大了，以後不會想當隊長」，即使嘗試過後，雅淨的決定是不想擔任領導者，但也是在實際經驗之後由她自己決定要或不要，並非由別人來認定她可以不可以，因此在這個過程中對智青而言的意義包含檢視自我的潛在能力和限制，以及不論最後的選擇為何，都是智青掌握選擇的權利。

3. 好可以更好

在一次學習營的心得分享會中，瑋婷提到自己是第一次擔任主持人，經驗中雖然有一些挫敗，但如果下次還有機會的話，她希望能夠再當一次主持人，「因為當主持人是個很好的機會…可以讓我學到更多講話。」而同樣地，秀芳聊到對自己參加下次學習營的期待時表示希望可以再當隊長，原因是「可以挑戰不一樣。」

從智青看待角色的方式和態度來看，雖然會因為體會到責任的意義而感受沉重壓力；或會因各種必須在眾人面前表現的場合而感到緊張，但當角色的工作或責任卸除時，智青也能以正向的角度看待，反而將伴隨角色而來的責任、壓力及緊張感視為一種挑戰，並對這樣的挑戰躍躍欲試，相信如此能夠讓自己有所成長與獲得。

(四) 小結

從智青擔任「重要角色」的經驗，可以發現在事前智青會運用一些策略，讓自己在不論是能力或心理的狀態都能「就位」，而這些策略的實現，助理的角色功不可沒，例如當智青要擔任領導者時，助理會說明或引導智青去思考領導者有哪些責任及該做些什麼事；或是要擔任演講者時，助理會協助智青的練習，諸如討論及擬出講稿、提示演講技巧...等等，而此事前準備的關鍵在於智青是親身走過一遭，經驗習得要真正回歸到智青本身。

不論多麼完美的事前準備，在過程中都可能遇到一些非預期中會出現的人事物，有些則是參與其中的人所不樂見的，像是發生突發狀況，打破原來的計畫而使人措手不及，或有些「不合作份子」，使擔任「重要角色」的智青產生行事上的不便及不愉快的情緒，雖然這些是智青較難以事先預料與準備的，但也因為有親身面對與嘗試解決的機會，智青才能從曲折的過程中摸索出自己的辦法，就像「美麗的錯誤」似的，儘管是不欲求的情境，卻可能意外地從中獲得更多。

智青看待「重要角色」經驗成果的方式雖有所不同，但因為在擔任「重要角色」經驗的不同階段都有不同的課題，要處理這些課題可能過去也沒有相似的經驗可依循，因此整個過程如同「做中學」，透過經驗而學習、成長。

四、當我們「同」在一起

目前台灣自我倡導的推展仍是以集體層次的自我倡導為主(McNally, 2002)，也就是由智青組成團體，共同討論或進行活動，並對團體的事務具有主導權，而助理則是在擔任提供支持的角色，因此智青之間、智青與助理之間的互動亦是智青參與自我倡導經驗中重要的一環，故以下以「夥·伴」及「後援」來分析智青

如何看待智青之間、智青與助理之間的關係，以及關係的意義。



(一) 智青—夥·伴

1. 團隊合作

團體活動的付諸實行需要每位智青的參與，智青在參與自我倡導的過程中也瞭解這一點，瑋婷提及她和智青夥伴們正在進行一項兩天一夜的活動計畫，過去她的團體只有辦過一天的活動，因此這次的計畫對她和智青夥伴們來說是挑戰更鉅，但瑋婷認為活動既然是屬於自己的，從規劃、籌備開始就應不假他人之手，由智青相互合作來完成：

「我們要兩天一夜的九族，我們就分給大家一人一個事情，上網查。（你們要自己計畫嗎？）對啊，計畫，要不然誰來幫你們計畫？○○（助理名字）分工啊。我負責查民宿。一個活動是我們的，我們要一起來啊！」（瑋婷）

分工的方式除了由助理安排外，雅淨的團隊合作經驗則是自行討論各自負責的事項：

「在社團的時候會先討論，好，誰要做什麼，會先在團體裡先演練過，他們就會決定說每個人每一項都要輪到...○○（智青名字）負責填資料，別人負責送餅乾，捐血的時候我們也有分組（輪班），一組人要去捷運站那邊要說歡迎來捐血喔，要舉牌子，然後跟大家講說歡迎來捐血，然後地點在什麼地方。」（雅淨）

不論是自行討論或助理安排，在智青的團隊合作當中，工作分配都必須符合公平性，儘管能力的程度存在差異，都仍要透過細緻的分工，讓每個人都「有事做」。

智傑以社長身分分享舉辦課程的經驗，他更強調智青之間相互合作的重要，在團隊合作的過程中，智青各自都清楚自己的工作並自發性地去做，才能集結眾人之力完成：

「就是來貼簡章、紅布條或是教大家怎麼排放鞋子，或者是叫大家來簽名簽到，寫名牌，在辦理活動的時候都是要互相合作的。每一個人都很主動啊，都知道自己有工作要進行就會乖乖的去進行，偷懶的話那我就罵人了！」（智傑）

2. 功能互補

每位智青因生活經驗、興趣、能力的差異，而擅長的事物也不同，因此在進行一些團體活動或要搭檔完成任務時，智青之間便需要相互幫忙，形成功能互補

的關係，例如佳琇在一次包水餃活動中，發現有的智青不知道怎麼包水餃，因此便先示範，再從旁協助：

我們這一次包…昨天包水餃，就是會幫他們，有的人沒有包好，我們會幫他們一起到弄。那個第一個我們就是先我們會教不會的人，我們就是會先包一個給他看，然後我們再來慢慢的教他們怎麼包。（佳琇）

欣欣則是有一次和另一位智青搭檔進行主題分享，在事前的準備和討論過程中，兩人共同討論想分享的內容，但因為搭檔不會使用電腦打字，因此需要由欣欣負責製作投影片：

「要先…像跟○○（智青名字）的時候，我要跟他討論，因為他不會打字，我就必須幫他用好，叫他來練習。」（欣欣）

可見在智青參與自我倡導的過程當中，重要的並非能力的有無，而在於藉成員之間的互助，讓每個人都有實際經驗的機會。

3. 關照彼此的需要

智青之間相處久了，會瞭解彼此的困難和需求，因此便能夠主動地為對方設想到並適時地提供協助。在計畫活動過程中，阿仁認為場地的選擇要考量到行動不便的智青，不能因為缺乏無障礙的空間設施而造成部分智青參與活動的困難：

「辦活動就是要找活動的地方啊，還是像今年的活動地方，不在我們的會館，是要去到那個像去成功啟智或高雄啟智學校，因為是我們像身心障礙那個行動不方便的啊，他們沒有電梯啊，怕他們走路會…還有那個樓梯啊！」（阿仁）

智傑則提到同一團體的一位智青有聽力障礙，有時會因聽不清楚或聽不懂而跟不上活動的進度，其他的智青也都瞭解他的狀況，而會特別注意他有無跟上大家，如果發現他沒跟上時，也會盡力的說明，並不會因此讓他落單，「有時候○○（智青名字）他聽不懂必需要努力的跟她講清楚才行」（智傑）。

4. 楷模效果

阿偉每個月都會和另一位智青及兩名助理一同北上開會，由於另一位智青對於搭乘大眾運輸有高度興趣和極佳的記憶力，因此助理都會讓那位智青負責帶路，而阿偉也希望自己有一天能學會如何自己搭捷運，甚至能從被帶領的人變成帶領別人的人。

當智青觀察到夥伴具有自己所沒有的能力時，會抱持「他可以，我也可以」的想法，將對方視為學習、仿效的楷模。



5. 經驗傳承

團體延續一段時間後，成員有進有出，當新進智青乍入團體時，資深智青自然而然地認為要肩負更多的責任，像是阿仁會將自己的經驗與新進智青分享，進而引導他們也能夠參與一些團體事務：

「會跟朋友…剛開始是學員，覺得我們倡導大使很不錯，是想要加入啊，我會給夥伴…也會去教導他們像什麼怎麼樣去聯絡，當一個倡導大使怎麼去聯絡家長跟學員什麼時候要活動。」（阿仁）

會將經驗傳承視為重要的一件事，是因為智青認為自己就是經營團體事務的主體，因此有責任將自己在團體中學習到的經驗，傳授給新進的智青，團體才能永續：

「就○○（助理名字）姐都希望我們就是我們倡導，以後就把那個協會交給我們，我們要下去帶，我們就是這樣，因為我就是學習很多，阿就是讓我們自己學習，以後我們還會再帶下一個。」（佳琇）

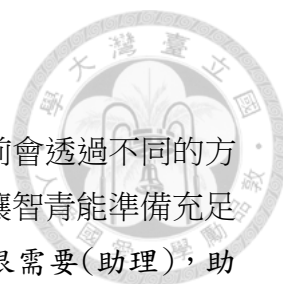
佳琇身為資深智青，已累積了許多經驗，開始有「帶新人」的概念，在參與自我倡導的過程當中不再僅是單純參與活動，會以團體整體利益為重，像是從自己熟悉的隊換到另一個有較多新進智青的隊去「幫忙帶」，而辦理幹部訓練時也將以講師的身分位新進智青做經驗分享：

「因為有的是新進來的，他加入我們這個倡導大使，因為我們這有經驗的就會教給他們，我們還會帶他們一陣子，給他穩定了，我們才會慢慢的放，像我這次明年就要到○○隊，也是就是要過去那一組幫忙。○○（助理名字）老師要我的，就教他們那個電話禮儀。」（佳琇）

（二）助理－後援（backup）

1. 製造機會

多數的助理具有社工、特教背景，但在自我倡導的架構下是以助理的角色在參與的過程中協助智青，而不會以專業的角色來主導活動，欣欣提到和智青私下約出去吃飯順便討論活動的內容，「他（助理）就在旁邊吃他的晚飯（笑）…因為我們都吃比較快，我們都吃麵，他就吃火鍋，因為我們才幾個，我就跟他們在那邊討論很久。」助理雖然也出席了，但討論主體是智青，而欣欣的助理芬琪則用「我是很懶惰的助理」來形容自己的角色，但欣欣認為這樣「很多機會讓我們發表意見」，顯示助理看似「無作為」，雖是將專業的角色弱化，卻能讓智青有更多發揮的空間與機會。



2. 支援前線

當智青接下某個「重要角色」時，如前面所提，智青在事前會透過不同的方式讓自己「就位」，而這個過程，助理會適時地支援，就像是讓智青能準備充足地上前線的幕後推手，秀芳便提到她在每一次上台演講前，「很需要(助理)，助理的話可以構想一些事情，就可以寫下來，看看他要幫我想什麼，我就寫下來。」會和助理一起想內容一邊紀錄，最後再整理成為演講的素材。

阿偉對於助理如何幫忙印象最深的是「打電腦啊、資料」，由於阿偉不會打字，無法親自製作演講所需要用到的投影片資料，因此阿偉會和助理討論想講的內容，再由助理負責打字。

政信則是提到有次擔任會員大會的主席，助理將所需的資料事先交給他，讓他得以預作準備，「要開會的時候要念條文還是他們的東西啊，還是要介紹來賓啊。助理會先拿資料給我們看啊，自己要先看資料，覺得有準備就不會緊張。」
(政信)

3. 提示 (tip)

當智青參與的過程中難免會遇到問題，而有類似「卡關」的狀況，當智青覺得需要協助時便會向助理詢問：

「我們像…用電腦、問電腦的東西呀，像要找照片的啊，還是要一些資料，沒有那個照片啊，會去找老師說，會討論、問老師說活動要帶哪些，老師會給我們一些怎麼樣的…我們問題問老師啊，老師給我們一些意見，我們就知道怎麼去用了。」(阿仁)

「就是…提供…有時候一些意見跟我們講，就是意見。會給我們一些建議，就是讓我們比較知道說要討論什麼事情。」(亮亮)

阿仁和智青夥伴面對使用電腦或帶活動的問題時，會向助理求助；亮亮則是在和他的智青夥伴在討論活動的計畫時，有助理適時地協助，同樣的是，助理面對這些問題時，並非把他們「不會」的事情攬到自己身上來做，也不是直接丟出答案，而是給予一些「提示」(tip)，讓智青可以自己「破關」。

(三) 小結

智青之間的互動，一方面是在任務過程中，分工合作、相互支應的「同夥兒」，也有像佳琇所說「日常生活我就有的就是去找朋友啊，一起出去玩啊！」如朋友般的陪伴，是亦「夥」亦是「伴」的關係，另一方面，智青也會是彼此學習的對

象，顯示參與自我倡導的過程中，專業工作者卸下「老師」的角色，轉為同儕間的學習，由於同為智青，資深、有經驗者更能夠了解學習過程中的困難，而能適時的提供協助和引導，並發揮激勵的作用。

而智青與助理的互動，可以看到在智青擔任「重要角色」的過程中，助理如幕後推手般的角色功不可沒，除了適時地製造機會，讓自己當個配角，由智青去發光發熱之外，也要依個別的狀況提供智青所需的支持。

第三節 蛻變

蛻變，本指蟬蛻龍變。見文選·夏侯湛·東方朔畫贊序。後比喻事物發生形或質的改變（教育部，1994）。

智青在參與自我倡導團體的過程中會產生內在自我及與他人互動的改變，且這些改變來自於自我倡導團體的參與經驗(Beart, Hardy & Buchan, 2004)，承接第一、二節以智青在參與過程中的經驗為主，本節將聚焦在智青藉由這些經驗獲致了哪些改變，並分為內在及外在二面向來進行分析。

一、內在態度及信念

自我倡導和專業倡導、家屬倡導的不同在於認為障礙者有權利參與、決定自己的生活，倡導的主體應回歸障礙者本身，但對智能障礙者而言，在尚未瞭解自我（knowledge of self）之前，難以需求、權利和責任作為基礎，表達自己的想法和感受，因此對自我的認識會自我倡導重要的第一步。

智青如何看待自己會受到社會所賦予「智能障礙者」標籤的影響，在成長過程中多多少少遇到遭受歧視的經驗或感受到旁人的異樣眼光，一直以來智青都概括承受著，當社會認為「智能障礙者」就是有著許多的「不能」時，也使智青多以自我貶抑的態度來看待自己。

故以下將討論當智青帶著過去的經驗進入自我倡導後，如何轉變看待自我的方式，重新詮釋和理解過去的負向經驗，從中長出新的能量、賦予價值。

（一）自我有能感

在參與自我倡導過程中擔任「重要角色」的經驗與智青在日常生活中被視為「不重要角色」的經驗；例如智傑在職場被同事質疑能力，相較起來截然不同，

也因為有如此不同經驗，智青得以重新思考自我。

智傑表示自己在職場經驗裡時常遭遇挫折，常因做錯事或動作慢，被同事責怪，曾為此懊惱也深感對自我的能力感到質疑：「為什麼我連這麼簡單的事情也做不好？」。但在工作之餘投入興趣的經營，加上在自我倡導團體擔任社長的職位，智傑能跳脫他人視角，看到自己的價值並肯定自我：

「我只要知道說我工作上是在再怎麼的沒有，我在社團也是社長，我在○○（劇團）也是編劇家，我在○○（教會）也是一個作品創作家，我自己知道這樣就可以了。」（智傑）

瑋婷在接觸自我倡導之後，做了許多嘗試，例如在團體內擔任主持人、和智青夥伴一起規劃兩天一夜的活動；個人生活層面如購買個人電腦、學騎機車考駕照，當嘗試的愈多，就感覺自己會的愈多，因此會覺得「這幾年來改變我的人生了，以前我什麼都不會，現在什麼都會！」（瑋婷）

（二）經驗重寫

我觀察到在自我倡導小組的分享與討論中，智青會對彼此的過往經驗產生共鳴，特別是在求學或就業過程中所遭受到的歧視與不公平，會發現彼此過去遇到這類問題時常會因不知如何面對、處理而選擇隱忍，但在自我倡導團體中，智青透過自我揭露的過程，一起回顧過往權益受損的經驗，並討論如何避免或解決的方法。

「老師態度...老師都不太管學生...（老師都不理學生這樣子？）對啊，就沒有幫忙到，然後就被欺負...我是國中那個時候到高中才轉學。」（雅淨）

雅淨在就學時期面對同學的霸凌及老師的漠視，當時覺得自己無助也無能為力，只能忍受這一切，如今的她重新檢視這段經歷，認為「欺人太甚」，也表示自己若遇到相似情境，會有不同的選擇，能以積極的作為來改變自己的處境，例如雅淨提到被同事言語批評時，已不再像個委屈的小媳婦只能默默承受，而會直接表達自己的感受，「覺得很討厭...不喜歡他這樣子批評別人」，並且尋求適當的管道以實際解決問題，「我會偷偷...我們會開會啊，然後就會提出來。」

（三）小結

內在態度與信念的改變往往是細微地且不易被察覺，但若曾陪伴智青走過一段，即使無法以量化、具體的方式呈現，也能感受到其中的轉變。而我看到的是，智青在參與自我倡導的過程中，有更多的機會和不同的經驗，得以重新檢視自己，過去對自我的認識或許多承載著貶抑與不能，如今得以逐漸撕下旁人或社會所賦

予的標籤，自我概念與價值改由自己來詮釋與定義。

除了看待自我的方式轉變，當團體中相似的經驗集結，特別是遭受歧視、不公平對待的負面經驗，也催發智青能以不同的態度來看待個體經驗，並習得以不同的方式來因應未來可能面對的相似經驗，而此發現其實也與自我倡導的精神相互呼應，當障礙者的權益遭到剝奪、正義需要伸張，障礙者不再是默不作聲，等待著專業、家屬代為發聲；而是能夠為自己發聲。

二、外在行為

自我倡導是自我決定的元素之一，指個體能為自己有所行動或具有與他人溝通需求以達成目標的能力，意即障礙者經由自我倡導能發展出一些行為與技能是使其在面臨生活當中各種狀況及需要時，有能力為自己發聲。

當智青內在態度及信念上有所轉變，外在行為也會隨之不同，故接下來將以智青的自我表達、自我決定、權利的意識及行動、人際互動四個面向，討論智青接觸自我倡導的經驗之後，在行為與能力上有哪些改變及如何改變。

（一）我口說我心

自我倡導認為障礙者表達出自己的意見和想法是重要的，但智能障礙者往往被人們視為是沒有意見、想法或缺乏表達能力的一群，甚至智青自己也不敢表達自己的想法和需要，但參與自我倡導團體時，不論是透過擔任「重要角色」或在活動過程中，有很多練習表達的機會，以前不敢的，也因為幾次經驗累積、壯膽下而變得敢了，故許多智青認為自己最大的改變是能夠在自我表達方面的進步：

「我在○○協會（自我團體名稱）學的就是，以前不敢上去分享，現在都敢上去分享了，這個就是我學習到很多。」（佳琇）

「（學到的東西是）學習講話的方式跟自我表達的方式，還有…就是…以前不敢講、不敢表達的一些東西，現在都比較會、可以。」（亮亮）

亮亮提到他的家人也發現到他的改變，認為他參加了自我倡導團體之後「覺得…會比較…會講出自己要做的事情」，因此對於他參加自我倡導團體的態度是贊同、支持的。

（二）我的生活我做主

自我倡導重視智青的自我決定，經一再地強調和練習，智青也逐漸看重自己作決定的權利，「自我倡導就是…自己作決定呀，然後…讓我們自己作決定啊。」（政信）

瑋婷對於自己的生活很有主見，住在社區家園的她原先是和室友共用電腦，但因肢體不便的緣故，操作較慢，常無法盡興地上網，因此決定自己買一台，並且願意分攤網路費：

「因為我要用電腦的時間比較久，可是家裡只有一台電腦，所以其他室友也要用啊，結果我就去買了一台個人電腦啊。不過每個月都要分攤網路費一半。」
(瑋婷)

自我決定的過程中，智青必須先了解自己的需要，再去思考能透過什麼樣的方式來滿足，不同的方式代表著不同的選擇，每項選擇的背後，智青可能要付出一些代價，而面對與承擔這些代價即是智青能為自我決定負責的表現。

(三) 權益爭取

在訪談及田野觀察中，發現智青有了對權益的意識，並能將想法化為行動，在權益受損時，適時地去爭取。以下分別就智青身為服務使用者、勞動者及公民的不同角色時，如何在機構、職場、公共空間中去爭取權益。

1. 機構：服務使用者權益

在服務對象權益委員會擔任服務使用者代表的阿偉，為了瞭解機構中服務使用者的需要，從視察機構環境開始，過程中他進到班級觀察或直接詢問服務使用者，有次在機構中走動時，發現某處會漏雨，阿偉認為這樣的情況需要改善，希望可以在服務對象權益委員會的會議中提出來，但在事先與助理的討論當中發現他在面對台下眾多委員時，直接講可能會講得不夠清楚，但他能夠用畫圖的方式來表現他所想講的東西，因此助理便先將他畫的圖拍下並製作成投影片，在會議時阿偉便運用「阿偉式的表達」搭配圖像呈現的方式來表達他的訴求。

2. 職場：勞動權益

佳琇在工作經驗分享會後不到一個月的訪談中，他忽然向我提及將要離職的事情，當下我腦中冒出好多的疑問，慢慢細問後才明白，原來現今社會的惡劣職場環境亦同樣是智青需要面對的，而佳琇碰到的即是勞動權益受損的問題：

「我原本是做門診部，因為就是急診沒人，我們就是那個誰…我們經理就叫我過去上那個兩班次…(一天要上兩班?)對啊，就是白班就是接小夜班、中班啊。(這樣是幾個小時啊?)十六小時，已經超過勞基法了啊⁵」(佳琇)

⁵勞基法八十四條之一規定每日正常工時最高十二小時。

她忍受工時過長的工作安排導致長期睡眠不足及身心疲勞，面對這樣的處境，她的做法並非不負責任的一走了之，而是先尋求適當管道嘗試向上級反映：

「沒事就一直開會，我就提議出來說我不想做，叫他們趕快去找人來，他就說好，找到快要接近快要三個月那邊都沒人來」（佳琇）

反映之後卻未獲得回應，爾後又和同事發現雇主未給付加班費，又將應由雇主提撥的6%勞退轉從員工的薪資中直接扣除，使得佳琇對於雇主種種「吃人夠夠」的行為再也無法忍受，決定和同事一起以集體的力量爭取應有的權益：

「假如說一條那個勞動的那個就六趴那個不應該給我們扣啊，那也給我們扣掉，像我們跟他們已經開會，一直開會說我們已經跟他講很久，說你們要發薪水，但是你把我們薪水回到簿子裡面，但是第一你要給我們明細表，我們才知道我們有沒有加班、我們薪水有多少，都沒有，就是都不給啊，他說可能會浪費什麼紙啊什麼的，我們就是全部要去告他，我們全部都去勞工局告啊！」（佳琇）

3. 社會：公民權益

有次自我倡導小組討論到無障礙設施議題時，某個自我倡導團體的智青分享了他們的申訴經驗，該自我倡導團體的智青發現他們要到機構的路上有個多叉路口，往來車多險象環生，加上號誌燈的秒數不足，每次過馬路都很緊張，他們討論此問題後，決定運用市民意見信箱反映，最後獲得了相關單位的回應與改善。

（四）人際互動

1. 形成朋友圈

許多智青是因參與自我倡導結交到朋友，且這樣的朋友關係並不受限於團體的界線，例如佳琇在非團體活動的時間，也會與智青朋友相約見面，「我交了很多好朋友，日常生活就是去找朋友啊，一起出去玩啊。」在友伴經驗中，智青自然而然地會相互關心，智傑則發現自己從過去的獨善其身，變成一個會去關照別人需要甚至主動幫忙的人：

「(我學習到)怎麼關心別人，以前我都…因為沒有人來關心我，所以我就幾乎就只管我自己而已。後來就是…不知道怎麼就總之比較會關心到別人了，甚至如果有別人拖隊了，還是要趕快幫忙找回來。」（智傑）

2. 自然不扭捏

秀芳在住進社區家園、參加自我倡導團體之前，少有與除了家人之外的人

互動的經驗，然而現在的她能以落落大方的態度與人互動，並將對方視為朋友般來對待：

「我很…就是我順其自然，跟他們打招呼，大都會這樣子啦，如果說我看到理事長我會走過去啊，就跟他打招呼「理事長好」，他說「秀芳好」，這樣子打招呼像一個朋友。」（秀芳）

亮亮則是以前連怎麼和親戚或同事聊天都有困難，但在他累積較多自我表達的經驗後，自然地與人聊天已不再是難事，而亮亮不僅從親戚驚訝的反應中發覺到自己的改變，也發現自己與同事的互動變多了：

「那時候以前就不太知道怎麼講，現在比較會講的時候，結果我們我家的大舅就嚇一跳說怎麼會講！（那你有比較會跟他們聊聊天嗎？）會，比較會，以前都不知道、不太會跟人家聊…以前只是一直弄弄在弄，現在比較會跟他們交流聊一些，跟同事比較會跟他們聊天。」（亮亮）

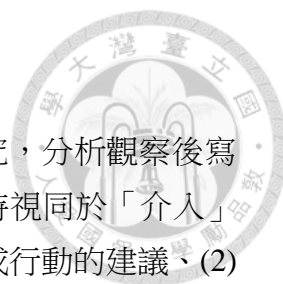
（五）小結

回顧智青的經驗，我發現這些改變之所以產生，是因為自我倡導過程就如同製造無數個契機，使得智青有更多的機會去累積經驗，也理解到自己能夠有更多的可能，過往人們或許會認為智能障礙者在自我表達、自我決定、權益爭取及人際互動等各方面，會因為先天的障礙而有所受限，而去預設智能障礙者無法做到的事，但障礙並非恆常不變的狀態，機會的受限與不平等才是使得障礙持續存在的原因，唯有當智能障礙者有更多嘗試、探索的機會，才能夠化不能為可能。

第四節 關鍵的助理角色

從智青的經驗當中可以看到助理在智青參與自我倡導過程中提供了相當重要的後援(backup)，但我也發現當智青在自我倡導的路途看見許許多多的風景，而就在一旁的助理其實不論是給予實質面的支持或精神面的陪伴都自然而然地散落其中，雖然隱微但卻重要，因此我將以這一節從助理的觀點，更有系統地說明助理如何透過支持的提供，而在自我倡導當中扮演著關鍵的角色。

Goodley(1997)歸納出擔任助理的三種類型：志工、有給職、既有員工但利用額外時間或部份時間進行自我倡導相關工作。而從助理訪談及助理的基本背景資料去對照，可看出台灣目前助理的現況主要是第三類，也就是由機構當中的社會工作者去兼任，且多數社會工作者的其他工作內容不完全是與自我倡導有相關的，卻又被賦予助理的角色，而形成多重的壓力，故接續著將探討助理目前可能面臨哪些難為的處境，而這些處境對於智青可能會有什麼影響。



一、支持的複雜性

Goodley(1997)針對英國四個自我倡導團體進行民族誌研究，分析觀察後寫成的田野紀錄，而該研究將自我倡導團體中助理所提供的支持視同於「介入」(intervention)，並將支持分為六種類型：(1)指引型：提供行為或行動的建議、(2)資訊型：提供知識或資訊、(3)對質型：挑戰其態度、信念或行為、(4)宣洩型(cathartic)：激發其釋放情緒壓力、(5)催化型：引出資訊或意見、(6)支持型：肯定團體的價值，由於有著這些不同的面向，研究者認為助理所提供的支持具有高度複雜性的特質。

回到台灣的經驗，由於支持提供的關鍵是部分地協助而非完全地取代，因此對於「部分地協助」的拿捏顯得重要，由助理的經驗指出，由於每位智青都有著不同的個性、能力、經驗，因此支持方式無法標準化，而是會為了回應個別化需求，長出多元的樣貌：

「我們的支持方式要很多元很創意，然後看看哪些方式是適合他們的，其實沒有一個標準答案，因為每個我們的青年都是個體，每個的狀況都不一樣，所以很難用一套方式適用於全部。」（彤真）

若要能夠將支持的提供拿捏的恰如其分，所需的條件是助理與智青之間的關係基礎及助理對智青的認識，才能夠依據不同的狀況，抓準協助的時機以及支持的程度，但相對地支持也會有所限制，例如新加入的智青或是參與度較低的智青，助理可能會需要一些時間去了解與摸索其個別狀況：

「我們會先瞭解這位社員的個性，瞭解他的能力狀況、他的思考範圍在哪裡，對，我們才有辦法去決定...因為我們對於每一位的成員的引導方式跟協助方式都會不一樣...就是看每一位智青的程度，跟他就是要看引導的方式，所以其實這個跟每位成員熟悉程度有關。」（彥君）

助理會將自己定位是一個「製造機會」的角色，而製造機會的目的是累積智青的經驗，雖然從助人者的角度來看協助智青去實際體驗的過程是勞心費力的，因為過程中可能是甘苦參半，尤其是當智青面對困境時，助理也需要陪著智青一起走過，因此若能直接代勞將較有效率，也最能降低出狀況的可能，但助理的立場仍會認為透過經驗學習才能讓智青長久受用，故能將眼光放得遠一些，思考與嘗試各種促進經驗學習的策略，適時地賦予智青工作、任務或責任，作為學習、生活經驗累積的機會：

「我覺得助理是要想很多可以幫忙他們的方式讓他們去學習怎麼去運作一個團體，或是學習怎麼表達自己的想法，就是我覺得要讓他們、製造很多機

會。」（靖如）

「因為昨天都要排隊，如果我今天比較早去，我就可以不用排隊，他們又從這當中學習到，所以變成是你要去想很多策略去創造他們的機會或是經驗。」

（芬琪）

通常人們都會盡量避免犯錯的可能性，尤其是對於智青，不論家長或助人工作者都會擔心錯誤所可能造成的傷害，然而特別的是，助理認為所謂的「支持」也包含了允許智青有嘗試錯誤（try and error）的空間，錯誤之所以被允許，是因為從嘗試錯誤中累積經驗，才得以摸索出最適合的方式，故從錯誤中學習也是重要的經驗，因此只要在安全、不違背社會規範的情況下，助理認為就要和智青一起去面對：

「只要在你安全的範圍、沒有違反法律的範圍你愛怎麼撞你就怎麼撞，那我是協助的人，如果你願意跟我一起討論，那當然好，可是如果你堅持你想要做你想要的事，那你也去做，只是做不好後果我們再來討論怎麼辦，對，有時候有的人需要從錯誤裡面去學經驗，後來我自己的心態是這樣，反正不會有什麼大事，那就去試試看吧、就去試吧。」（恩妮）

而助理提供支持會有階段性的不同考量，剛開始基於助理的角色是協助而非取代，因此會重視智青應該要有「自我負責」的概念，讓智青能做多少就先做多少，助理則盡量先不插手，先讓智青自己嘗試，接著若是智青遇到困難，助理仍然會把持住，但會給予「提示」（tip），若是提示也不管用了，最後才會適度協助。

「我就是會盡量只是當一個協助者的角色，對，當一個協助者的角色，功能的話我也會盡量讓他們自己先去尋找說他能夠解決的方式，真的不行的話我才會提供策略，萬一再提供策略也不行的話，我才會就是再幫他們做執行的工作。」（思瑜）

從日常生活有著各種面向的角度來看，不論障礙程度輕重，都有能實現自我決定的場域和時機，但能否實現在於有無提供適當的機會、支持及足夠的時間。助理的經驗也反映出一個障礙服務去專業化（de-professionalized）的過程，若支持的提供能更具個別需要、更細緻，服務使用者便能夠有不同程度的參與和意見表達，其生活中的各項決定也不會只是專業說了算，而是服務使用者能更積極地擁有對人生的自主權。

一般人聽到智能障礙者要自我倡導，時常會以為是要促使每一位智能障礙者在不需任何幫助下，能夠獨力同樣達到某一程度的能力展現，例如自我表達、自

我決定，而懷疑其實現的可能性，但助理透過實際參與的經驗，提出自我倡導的實踐其實是層次化的，依著智青的個別差異而有不同，儘管層次不同，但仍保有智青的參與及意思表達權利，並不因能力有別而排除任何人：

「倡導他的層次深淺不一樣，當然是以他們、我們的智青可以的範圍之內，我們去做引導的動作，其實他們還是可以做選擇。」（恩妮）

「我們這個團體的成員那個能力落差還蠻大的，因為有的是不識字的，然後像她識字又會打電腦，可是我們相對也有不識字不會打電腦的，（分工）也是一個問題呀，所以當然能夠找資訊的就丟給他們了，那像不識字或打電腦的我覺得這就是他們的限制，那至少他們可以來參與，他們至少要能夠表達他們的想法，表達他們的意見這樣子。」（靖如）

總結以上，在自我倡導當中智青是行動的主體，從智青的視角來看與感受到的是「我做了這些事情...」、「我能夠做這些事情...」，因此助理的角色變得隱微了，另一方面，由於以往身心障礙者的服務模式是站在一個「服務其所不能」的角度，但由自我倡導的概念發展出助理所提供的支持是為了「使能」智青對自己的生活擁有自主權並負責，故細緻且個別化的支持才能夠既回應到智青在自我倡導過程中的需要，也不會過度取代或掩蓋掉智青本身潛在的能力，因此也凸顯了助理角色的重要性。

二、助理難為

由台灣的經驗，我也看到在自我倡導團體形成的背景因素及目前的環境條件下，助理會面臨到的一些難為處境，由於助理是智青在參與自我倡導過程中最頻繁互動的對象之一，故這些處境也反映出台灣在推展自我倡導過程中的挑戰及應深思的議題，以下將助理的難為處境依來源分為助理角色及外部環境來說明。

（一）助理角色

目前助理主要是由機構中的既有員工利用額外時間或部份時間進行自我倡導相關工作，因此不論是職稱或在進行非自我倡導相關業務時仍然是社工的角色，但雙重角色的狀態下，助理便面臨了專業角色與友伴角色重疊與切換的問題，助理必須時時思考如何去拿捏其中的分際，但仍不可避免地會落入友伴角色及專業角色立場相衝突時所產生的兩難：

「我覺得四個字還蠻適合形容現在的工作的，叫做亦師亦友，因為其實你說社工其實他跟案主是建立關係的，可是他又不能跟案主其實是很 match、很親密，因為你的專業不容許你進入他的生活面，可是如果你在自我倡導這一

塊，其實你要跟他建立很多生活上、生活層面很多連結啦，那個界線其實很模糊，你不知道該怎麼樣覺得說我現在是一個專業者，可是有時候我必須要是一個朋友的角色...」（芬琪）

「像我們友伴團體的是助理嘛，當然友伴團體的主體就是他們，其實我們一定...其實那個角色...其實我們自己混淆就算了，他們其實也會很混淆...比如說可能在友伴團體裡面，像比如說有人吵架了，那其實你一般在你的朋友群裡面，如果有人吵架了，你不一定會理他們，就是其實你自己的朋友你不一定會介入他們兩個吵架，但是在這個團體裡面，我又要像朋友一樣，又要像協助他們的人，所以有時候自己也會...（有時候又要當仲裁者）對，然後自己也會覺得說要是真的是朋友的話我還不一定會去理他們，但在這個團體裡面，又會有一個壓力就是我是不是應該就是要去協調他們，或去問他們說你們怎麼啦之類的，對，會有一些這樣子的角色混淆啦。」（依柔）

另一方面由於助理的友伴角色及社工的專業角色同時存在，兩者間的界線模糊，故不可避免的是專業角色與服務使用者之間權力不對等的關係延續，助理便可能掉入角色混淆的陷阱，例如在面對專業的期待和壓力時，會不小心將這些期待和壓力轉嫁到智青身上，而破壞了助理與智青應當建立的平等關係，因此需要適時的反省和覺察，才能避免這類情況的發生：

「其實後來我是有意識到，之前我會因為主管對我的期待，我會把這樣的壓力也施加到他們身上，我希望他們會變成那樣所以你要怎樣你要快你要幹麼幹麼，可是就變成一個變向的施壓，變成跟青年的關係不再是夥伴，是那種有集權的感覺，好像我是馴獸師，後來我就覺得不對，是我自己的問題，跟他們沒關係，我不應該這樣對他們，所以後來就開始有自覺之後就不斷的調整，所以這個角色真的很不容易。」（彤真）

不僅是助理，有些智青其實也不太能分得清你到底是助理、社工還是「老師」？像是當我和智青問到關於「助理」時，雅淨的反應是「那個什麼...助理是什麼？」而智傑則是剛開始不曉得我問的就是社工兼任的角色，他的助理彥君解釋之後他才意會過來，「因為我們之前都沒有用『助理』，就是我有跟他們講過，可是後來都沒有再繼續講，就是我是助理那個角色。」（彥君）

因此當智青分不清助理與社工或「老師」有何不同時，那便可能會延續原有的互動模式，視助理為團體中較有權力者，例如會認為自己的態度應盡量服從助理，所以即使有不同的意見，也不太會直接反映或表達，故儘管理想上會認為助理與智青的位置應是對等的，但實際上仍難打破權力上的不對等：

「可是例如說像你這樣子的衝突我會想到一個，就是我跟你講，可是他並不

會接受，他會選擇去逃避，那算不算是衝突？其實會比較像...其實他還是會回歸到你，他還是把你當成一個老師的角色。」（芬琪）



（二）外部環境

1. 來自家長的壓力

Goodley(1997)在分析助理的支持為何複雜時所提到，當助理是以搭檔的角色和智青一起行動，適時地提供支援，將會比以專業工作者的角色行動更要面對安全上的議題，畢竟當你放手讓智青去嘗試更多的同時，可能意味著所要承擔的風險更高，若出了什麼事最難面對的就是要如何給機構、對家長一個交代：

「其實我會覺得說每一次出去玩我自己承擔的風險其實都很大，因為任何一個孩子的安全永遠都是擺第一，因為我們像在帶志工跟他們一起出去的話，都會跟他們講生命安全第一，不能迷路、不能受傷、不能不見，剩下的都可以讓他們自己去嘗試，因為你出去你不能...萬一有一個孩子不小心怎麼樣了，你回來你沒辦法交代，你對單位沒辦法交交代、對家長也沒辦法交代，所以每一次出去壓力都很大。」（芬琪）

另一方面，智青參與自我倡導後的改變，智青本身、助理及家長雖然都有目共睹，然而有些改變不一定會是部分家長所樂見，特別是當智青有了更多自我決定的意識及能力，便可能產生智青與家長的意見相左的情形，家長漸漸覺得孩子變得「不聽話」，而開始對自我倡導有了一些質疑，助理便必須去為智青向家長澄清和說明：

「我們的智青最多跟家人最大的改變就是學會要自己決定吧，所以家人有一陣子的反應就會比較大一點，那其實這也跟家庭有很大的關係，因為有的家長其實他們一開始就是很支持，就是可能在工作場域的社員的家長，他們對於這樣的社員的改變他們其實有的是比較樂觀的，有的當然會開始擔心說...會不會他們愈來愈不聽話，因為有自己的想法嘛。」（恩妮）

從前一個部份所探討到助理所扮演的角色及所做的事是相當隱微的，其實也會是家長較不能理解或看不到助理的支持，有些家長的觀念則是停留在認為專業工作者的角色應當提供更多直接的幫助，因此產生對助理的質疑與不認同：

「有時候家長會比較不諒解，因為這樣子其實要花很多時間在跟他們討論，然後他自己要上網找資料，然後有時候家長就覺得說你帶他去就好了啊！」（芬琪）

面對來自家長的壓力，助理的因應策略可分為兩種，一為消極順從，認為家長與助理能嘗試放手的事情及程度是不同的，因此需要經過澄清與核對，而助理

則會參照家長的態度及能夠放手的程度來決定自己如何提供支持：

「因為一句話站在不同角度上他都有不同觀點，那你要用什麼觀點來說服家長？目前我覺得是說，如果家庭支持好，那你願意讓你的孩子出來，那我就覺得我會多給你一點支持，家長也要成長，孩子也要成長，兩個互相，我覺得困難點在家庭，那智青的話會變成是沒有動力的智青。」（芬琪）

實際上，多數自我倡導團體都是自家長組織或由家長組織轉型的服務組織協助成立的，如此的時空背景及組織結構中，家長的聲音更是不容忽視，因此當家長和助理的立場及可接受範圍不同時，助理有時必須妥協。另一種方式則是積極改變，藉由讓家長實際看到、感受到也了解到智青的能力與改變，一方面化解家長的擔心，另一方面也改變家長的態度及看法，進而拉攏家長成為自我倡導推展的助力之一：

「我們今年其實辦了幾次的家長座談會，當然有家長就開始提呀，他們就是提出說...因為我們家長座談會其實我們是有邀請智青一起參加的，就是讓他們直接聽聽看家長對他們的想法是什麼...其實那天後來看到家長的表情是他們有一點點吃驚，就對於智青有辦法回答這樣的問題，其中有一個甚至是他自己的孩子，他就說阿我的小孩原來在外面「這麼厲害」（台語），對，是他沒有料想到的，然後他才發現說原來我可以放心我的小孩外出，因為其實我們很多孩子是有交通能力的，我們的智青是有交通能力的，可是他們習慣被保護太久了，然後家長也不相信，可是其實我們出去的時候就會發現他交通能力很好，只要你跟他講他其實是會的，他們才發現說真的耶好像在只要確定是安全的情況下好像不需要擔心這麼多。」（恩妮）

2. 社會工作專業責信制度

社會工作重視服務的責信（accountability），意即非營利組織可被信賴的指標，而透過服務績效評估來說明工作的成果是責信的重要一環，因此當自我倡導推展的經費來自於服務組織時，必然要經過服務績效的目標設定及檢視，而這項工作也自然而然地落在助理身上，在實務會發現，在沒有經驗依據或考量到智青的個別差異性時，容易會有目標設定門檻過高的情形，導致為了達成目標服務績效的目標以回應主管及組織的期待，無形中增加助理的壓力，為了要使服務有「成果」，而加緊督促智青完成某些活動或任務，卻可能反而背離自我倡導的精神與初衷：

「他們那時候成效放太遠了，可能比如說我希望他們可以在怎樣的舞台上可以發表自己的意見想法，可是那真的跳太遠了，我們連最基礎的，他們連講

話都有困難了，我說的講話不是說他們不會講話，是他們頂多最厲害就是講一句，更厲害一點講一段，可是他們沒辦法講一個完整的演說，就這些東西需要我們慢慢去幫忙打基礎的。」（彤真）

自我倡導推展若從專業服務提供的角度來看，在台灣既屬較新的服務型態，又需透過細微觀察，因此更難以量化與設定評估指標，故在有限的時間和觀察面向下，服務績效的呈現勢必是一項挑戰：

「因為自我倡導的東西，除非就是很細微的在觀察那些智青的改變，不然的話他通常會被認為比較沒有績效的，就是實質上看不出來，因為就業那些或怎樣，看得出來他的績效啊，然後自我倡導的部份，除非就是做那種很細微的觀察或怎樣，通常會看不到他的實效。對，服務績效，這個是我覺得他其實是面臨一個最大的困難。」（思瑜）

特別的是，其中一位助理提出他所屬的團體之所以能跳脫服務績效的框架，較為自由、不受限的發展條件在於團體類型屬於自治模型（autonomous model），因此不必為了繳出漂亮的「成績單」而對智青作出許多「要用功」的要求：

「因為他們的社工也是有領薪水的，他們就要等於是說要服務，等於是說他們就會要有那種績效或成績呀或是成績單，最簡單叫成績單來講，就是說他們辦這個自我倡導的青年團體，他們的成績單在哪裡？那個小孩子的改變在哪裡？指標是什麼？因為有人可能跟我討論還是怎樣，因為我們○○（團體名稱）的沒有面臨到這個問題是因為我們都是志工制、自願的、獨立（的組織），我們不需要跟人家交代什麼，所以他們問我的時候我也愣住了，所以他覺得說為什麼大家都會覺得你們做的很那個，我覺得是因為我們沒有後面的包袱。」（思瑜）

但團體的類型難以在一朝一夕改變，助理及機構應思考的是如何在要求服務績效的框架下，訂定適切的評估指標及具彈性空間的績效呈現方式，避免在為了回應責信的同時，卻變相地形成對智青的壓迫。

三、小結

許多助理在訪談中會透露，因為過去從未接觸自我倡導的概念，且也沒有前例可循，因此當智青在學習如何自我倡導的同時，其實助理也會經歷一段學習如何當助理的過程，過程中助理會帶著專業工作者的舊有角色和經驗，並與自我倡導的精神和理念產生一些碰撞與質疑，但透過實際經驗才得以打破既有的想像，慢慢摸索出自己對於如何提供支持的想法：

「我在教養院待的過程中確實就是以一個老師為主流，老師說什麼你們就是

照著做，老師帶你們去哪你們就去哪，他們的孩子是沒有決定的權利或機會，後來到○○（機構名稱）來的時候，確實後來發現從跟我們智青接觸的過程還有我們督導他們在帶的過程其實會發現好像就不是我最初想的那麼粗淺的方式。」（恩妮）

在我看來，擔任助理角色的挑戰甚鉅，一方面在於工作內容本身，因自我倡導概念的服務模式有別以往，可參酌的本土經驗少之又少，該做些什麼？又如何操作？都需要助理帶著創新的態度和思維去面對，且如前所述，提供智青的支持具有複雜的特質，需花一些時間與智青培養關係基礎，再依著個別的狀況創造出具層次化的機會，過程中隨著不同階段給予不同的支持，並陪伴著智青從錯誤中學習，是助理的挑戰之一，另一方面在於需克服雙重角色的困難及外部環境的壓力，而這個部分考驗著助理能否在面對內在角色及外在環境夾擊下自省與反思，避免為滿足專業、組織或家長的想法或目的，變相成為自我倡導的主導者，而將這股壓力轉嫁到智青身上。

第五章 討論與建議

由前一章研究發現的第二、三節，我將智青參與自我倡導的過程與經驗整理如圖 5-1。而本章將從研究發現延伸討論：智青的蛻變過程如何形成、自我決定意涵與實踐、團體形式作為自我倡導推展的助益及自我倡導是否與如何真正地落實，並與文獻作對照，最後針對研究與實務提出建議。

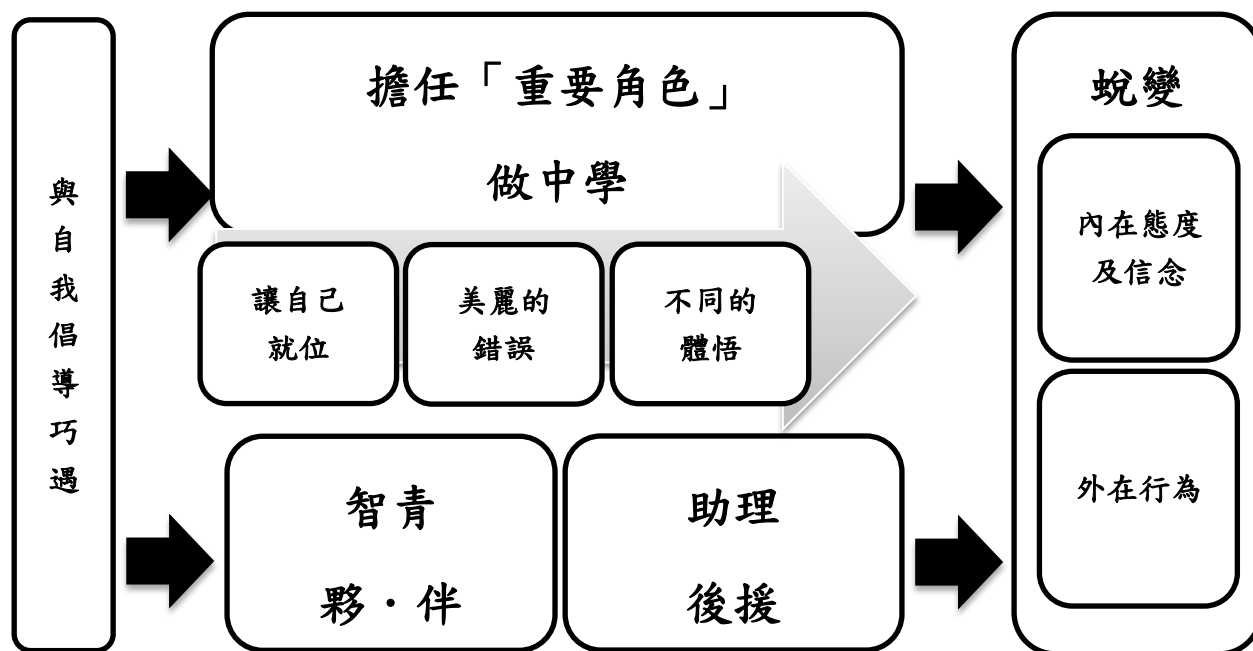


圖 5-1 智青參與自我倡導的過程與經驗

第一節 由智青的經驗看自我倡導

一、蛻變－經驗學習而改變的過程

智青過往與社會互動的負面經驗，以及伴隨著「智能障礙」而來的種種標籤化效果，形成智青的自卑感和對自我能力的否定，而容易畫地自限，再者，現實的環境與條件下，當機會是有限的，「智能障礙者」與「一般人」競爭時，便容易會因勝任能力及效率的考量而被排除，抑或是智青在面對人生的各種決定時，可能被視為能力不足以去理解選擇背後的責任與風險，而無法做出「好」的選擇，因此時常是由家長或專業工作者代為選擇，智青也就失去了為自己作主的機會。

但從本研究發現，智青在參與自我倡導過程中的學習與改變是透過經驗不斷地累積而來的，經驗之所以能夠累積與複製，是因自我倡導團體創造出擔任「重要角色」的機會，並且在助理及同儕的支持與激勵下，讓智青得以在不同的經驗中，體會到何為責任並感受到壓力，而有對自我的要求及督促，過程當中即便是

嘗試錯誤 (try and error) 或遇到挫折也都是有意義的，因為智青自己從嘗試不同方法的過程，找出解決的方向，並且由挫折的經驗去重新認識自己，瞭解與人互動的「眉角」，並學習自我調適。

Beart, Hardy, & Buchan(2004)以 8 名參與自我倡導團體超過六個月以上的智能障礙者為研究對象，目的為探討智能障礙者在自我倡導團體中「歸屬感」的經驗及參與這類團體對其影響為何，該研究發現自我倡導團體的參與對智能障礙者的影響為「自我概念」(self-concept) 的形成及改變，而自我概念的改變並非來自自我倡導當中的訓練與教導，是來自於活動的過程，當智能障礙者意識到團體的目標及認同並視為有意義，並在團體中佔有一位置後獲得新的角色與責任時，改變便會發生。這也反映出自我倡導團體的一項關鍵條件在於機會的創造，在智青的日常生活中社會環境及智青周圍的關鍵人物 (key person)，如家長或專業工作者，抱持著『因智青「不能」而需旁人代勞』的假定，或是基於時間有限或安全的考量，但卻也剝奪了智青在學習成長上的機會，智青因此有許多「我不能...」的經驗，而自我倡導團體則填補了這個部分，讓「不能」變為「可能」，從本研究的十位智青的經驗可以看到，藉由不同的管道，智青有許多擔任「重要角色」的機會，且成為「重要角色」的條件，智青本身的意願大過於勝任能力，因為除了製造機會之外，在自我倡導的參與過程中也有一個較容許出錯也有充裕時間的環境，並且有助理適時提供支持及智青的同儕友伴效果，這也呼應了 Beart, Hardy, & Buchan(2004)指出當提供友誼及支持時，能讓智青體驗到正向的社會環境，並觸發自我概念的改變，即使過程中可能遭遇負向的回應，但因為有這些支持的存在，特別是情緒的支持，也能使這些改變得以延續。

二、做選擇：過程重於結果

Tsuda(2006)檢視日本自我倡導的推展，發現有許多不同的設置形式，且伴隨著不同的目的，並非所有的團體會直接以自我倡導來描述他們的活動，而是活動的實施方式導入了自我倡導的概念。回到台灣的智青經驗，可以發現參與自我倡導的過程中，休閒活動類型佔了絕大部分，例如外出郊遊、社團活動、營隊...等等，然而令我好奇的是：同樣是參與休閒活動，自我倡導團體和其他團體有何不同？自我倡導如何使其不同？

Mitsumasu & Honma(1997, as cited in Tsuda, 2006)研究日本的自我倡導經驗發現不論是 People First 或 Honnin no Kai，休閒方案是自我倡導團體中最主要的活動形式，而休閒的元素之所以在自我倡導團體中占相對高比例的原因為：(1) 經完善規劃的休閒方式能有助於智能障礙者的社區參與；(2) 較能夠提高智能障

礙者的參與動機；(3)對智能障礙者而言，較容易從休閒形式的活動中獲得成就感及自我肯定的經驗，該研究亦發現，當智能障礙者藉由休閒活動參與社區時，較不會受限，且能激發智能障礙者自發性地去尋求不同的管道與社區互動，例如在社區中辦報，顯示休閒的元素如同自我倡導的推展過程中的良好媒介，藉由參與不同形式的休閒活動，較能夠催發出智青的動機並產生正向經驗，然而更重要的是能夠將自我倡導的概念融入與落實於休閒活動中。

然而如何做？台灣的智青經驗，是從自我決定（self-determination）做起，Szymanski(2006, as cited in Field, 1996)提出自我決定意指一個人以對自我的瞭解及重視自我的價值作為基礎去決定及達成目標的能力，個人面向的價值、知識與技能，以及環境面向的選擇機會與他人的態度，會是促成或阻礙的因素。有別於由家長或專業工作者來為其決定要做什麼事情，自我倡導更重視智青能夠在資訊提供充足的情況下，瞭解自己真正想要的是什麼，並從各種選項當中去做選擇，而旁人都應該尊重智青的選擇，就如瑋婷所言「現在參加活動什麼事情都是我自己自己在決定的。」

Stalker (1997)的研究發現由專業人員所擔任的助理在自我倡導者做選擇前會做充分的告知、說明，但不會施以過度的影響，並且助理也一致認為整個決策及選擇的過程重於結果。而由智青的經驗當中也可以看到這一點，有一次亮亮要和智青夥伴一起到老人機構以辦活動的形式做志願服務，但在行前的討論花了很多的時間想遊戲，想出了許多備案後，發現很難抉擇，最後以投票決定到底要帶哪一種遊戲，「討論很久，討論很久，結果最後還是...投票決定，就是說我們選好幾個遊戲，就投票來決定說哪一個遊戲。」（亮亮）

我也曾思考過，智青的自我決定如何避免因可能的過度引導而流於形式化？因為有時當助理想得較迅速周延，便容易不知不覺中下了指導棋，因此從助理的經驗發現，引導的技巧相當重要，例如助理依柔在面對智青已花了太多的時間在同一個問題上打轉時，她並不會立即去打斷討論或將個人的想法加諸智青，而是以拋出問題或模擬操作的方式刺激智青自行去思考：

「他們之前有一次是他們討論了很多遊戲，我們看了也真的覺得那些遊戲真的很不適合老人家玩，那我們會給一些建議，或是請他們再去討論一些會遇到的問題，然後適不適合這個遊戲，那他們自己最後就會說好像真的不適合。我們還有另外一種方法，就是直接玩玩看，像我們看到有一些超無聊的遊戲，但是也不能這樣跟他們講，然後我們就會聚集大家，然後說好我們來玩一次看看，然後玩完之後問大家的感覺，就他們自己也覺得無聊，然後就說，恩，好像真的很無聊，我們就，恩，好，然後就他們也就放棄了取消這個遊戲，

然後繼續再想。」（助理依柔）

從助理的角度去回想這樣的過程，雖然耗費時間且有時間的壓力，有時也會有「想直接幫又覺得不能」的念頭，但最後發現，這樣的過程因為是智青親身走過而有意義，因此助理願意忍耐、等待：

「他們有時候就會釋出一點需要我們幫助的那個暗示，然後我們有時候就是會再去引導他們啦。還是會會忍住讓他們自己去決定一些事情啦，但有時候還是會面臨那種現實面考量或是怎麼樣的，對，還是會很想幫。就還蠻花時間的，真的到最後我們就是常都會那個會議很趕，不過最後還是有決定出來啦，就是由他們決定出來這樣子，只是說那個過程還蠻痛苦的，（那你覺得值得嗎？）就也還蠻值得啦，就畢竟他們有去經歷那個過程，我覺得那個還蠻重要的...對他們彼此之間就是會去有更多討論這樣子，應該是有幫助啦，只是我們要忍那個時間的耗費，就是那真的是一個煎熬啦。」（助理依柔）

既然選擇的過程重於結果，因此如 Gilmartin & Slevin(2009, as cited in Brandon, 2005)所言，製造智青能夠做選擇的機會是重要的。例如部份自我倡導團體成立初期，要為團體進行命名，會由智青自行決定所屬群體應如何稱呼，此舉一方面意圖顛覆專業慣常使用的標籤，一方面藉由參與團體命名的過程，智青更能感受到對團體的歸屬感，例如智傑在投票表決前，非常用心地想出了十個各富有不同意涵的團體命名，但團體決定比個人決定多了許多變數，智青之間的意見可能互不相同，團體會以「多數決」來決定，因此不一定能滿足所有成員的期待，像智傑所提的十個命名最後都未被採納，雖然有點失望，但他仍能接受團體最後的決定，除了透過多數決，智青也會以「協調」的方式來獲得共識，助理靖如便觀察到智青共同決定的過程：

「我會讓他們去協調，像上一次就是去學習營，誰要跟誰睡，這個問題我就讓他們...欸你們自己去協調，我們現在房間只可以四個人睡，那要哪四位，你們自己去協調，協調好再告訴我，然後他們就會自己去協調，他們不會有衝突啦，因為他們本來就...就已經認識了，就已經是朋友了，所以其實他們有的人就會主動退讓，對，我就不干涉，就讓他們自己去協調這樣子」（助理靖如）

在一般的營隊活動或社團，智青大都是照著別人既定的安排去走，但具自我倡導概念的營隊活動或社團，助理認為自我決定的過程重於結果，因而能釋出較多的機會和時間讓智青去思考與摸索他們想要的是什麼，進而由智青實際掌握活動內容及進行方式的主導權，故同樣是在休閒元素的外殼包裝底下，自我倡導團體透過休閒活動作為媒介，提供一個正向且支持的環境，讓智青能夠真正的為自

己或為團體做決定，進而落實自我倡導的精神。

三、團體經驗的實效

Goodley(1998, 2000)以五位資深的自我倡導者為對象，以生命故事的方式書寫並分析，研究結果認為自我倡導是一個讓智能障礙者得以表達意見與感受到被傾聽的管道，並且將過去的經驗重新賦予價值，自我倡導提供了一個空間讓自我倡導者理解社會認同 (social identity)，獲得在參與團體前未有過的能力 (skills) 與復原力 (resilience)，這令我想起在某次的自我倡導小組會議裡，智青之間的討論因為談到就學時期的經驗而有了交集，主題分享者提到過去曾被同儕霸凌的經驗，引發包含雅淨在內的幾位智青的共鳴，智青們發現到過去的負向經驗並非個案的、特殊的悲慘事件；而是一個集體式的經驗時，便能夠瞭解到原來自己的經驗並非個體問題，而是能夠從外在來尋找原因，也開始去回顧那些負向經驗的實際經過，包括當下如何面對及在那之後自己是如何看待，接著與有相似經驗的智青進行「經驗重寫」，共同賦予此負向經驗新的註解，表達不同的感受，且更進一步集思廣益來思考若未來再遇到類似的事件要如何面對和處理，儘管不一定所有丟出來的方法都是「適合的方法」，但能藉著自我倡導的參與過程，催化出由團體而生的復原力。

Gilmartin & Slevin (2009)研究參與自我倡導團體的智能障礙者的生活經驗，研究參與者為來自西愛爾蘭三間日間照顧機構中的 13 名自我倡導團體的成員，研究發現自我倡導的團體形式能讓成員在面對其他成員的習慣、行為、狀態時，進而思考自己能夠如何看待或因應，而這與瑋婷和欣欣面對「不合作份子」的經驗相呼應，當他們遇到不合作份子時，反而是一個機會去想想有什麼方法能夠化解對方的「不合作」，或是如何調整自己的心態來與「不合作份子」共處，團體內與人相處的經驗難免好壞參半，但對智青而言遇到「人際麻煩」不全然意味著是負面的經驗，反倒是一個機會能夠學習如何看待或因應。

Gilmartin & Slevin(2009)認為智青在團體中能夠形成互助的夥伴關係，進而拓展社會網絡，在不受限於機構的時間與空間的情況下，交到更多的朋友，另一方面，夥伴關係能夠促使成員為爭取環境的改變及為其他無法為自己發聲的障礙者發聲而來共同努力，Goodley(1997, as cited in Crawley, 1988)亦指出自我倡導者會自行形成對自我倡導發展有助力的團體互助機制，形同障礙的社會模式所強調的自助 (self-help)。

由智青的經驗可發現自我倡導團體中自助 (self-help) 的元素，當智青看到彼此有需要協助之處便會互相幫忙，而非任何事都需要助理來協助，夥伴關係也

能夠從團體內延伸到團體外的日常生活，例如佳琇、欣欣私下會和智青互相邀約出去玩，但智傑的經驗則反映了智青的夥伴關係也並非毫不受限，因若是智青之間分屬不同的團體，跨團體的狀況下可能受限於接觸頻率較少而沒有深入認識的機會，加上若為跨縣市，移動距離大、所需時間多，因此目前仍僅限於在各地方團體都聚集的場合上才會有互動：

*（如果是像是參加學習營啊，或是來開小組會議啊，有來自各地方的智青，你們是怎麼互相認識？）*這點呢就有點難了耶，通常如果只是...突然只是來參加一下一下，只是來個普通的認識，我都是很快的就把對方忘掉。*（所以你沒有因為這樣子認識什麼新朋友？）*不太容易，因為要是知道說你只是來跟我偶爾只是招招手或只是講講一下的話就不再講了，通常這種我都會忘的很快。（智傑）

由前述可知，自我倡導中智青的同儕互動，因經驗訴說及共鳴的產生而能療癒過去的「傷口」，長出新的能量，並形成互助的關係，共同成長。

四、回歸「日常生活」

從田野觀察及與智青深度訪談過程中，智青參與自我倡導的經驗與日常生活經驗之間，究竟是相互扣合抑或脫鉤？這個問題一直縈繞在我腦中不散，由於自小對智青的觀察，發現智青的成長經歷中，身旁的人大都會持保護立場，當遇到問題時往往也會由旁人幫忙解決，日常生活則因為有人代為規畫而相當規律，形同在溫室當中生活，智青少有機會可以考驗自己臨機應變的能力，也難以累積問題解決的經驗，而我所認知的自我倡導概念衍伸出的服務方式是反其道而行的，目的是要讓智青走出保護傘下，親身經驗現實生活中可能面臨的問題，然後摸索出自己的一套「生存之道」，然而這個問題的答案，卻令我一直在「扣合」與「脫鉤」之間擺盪，這取決於智青是否將參與自我倡導的經驗類化到日常生活中，也就是說如果自我倡導的「環境」和「氛圍」與智青的日常生活之間是存在著一道看不見的界線，若在自我倡導的參與過程中智青所建立的關係、培養的能力，無法延伸到日常生活中實踐，那就算看到了些許的改變，也無法算是真正的改變。

在答案擺盪的過程，我一方面從深度訪談的文本中發現，確實有些智青的經驗能夠類化到日常生活，例如在有了權利意識後，智青會開始思索自身的處境及生活周遭可以主動爭取哪些權益，抑或在權利受損時，能夠意識到並為自己發聲，而這些不侷限在自我倡導的參與過程，也能在如提供服務的機構、職場、公共空間等不同的場域去實踐，以及延續前一部分所提及智青的互助關係透過自我倡導形成，也能從團體內延伸到團體外。但另一方面，我在田野觀察過程卻也發現到

「經驗斷裂」的現象，我因為協助智青進行校園宣導而與秀芳有較多私下的互動，她在宣講進行時總是自信滿滿，談像是到國外演講以及接待國外智青來台灣玩的經驗，並且以即興和風趣的互動方式獲得聽眾熱烈的迴響。某次我和秀芳約在她工作的地方討論她的校園宣導想講的內容，也順便了解並拍攝她工作的情形，然而當我抵達，秀芳因工作尚未完成還不能下班，我便在一旁等待，這段期間，只見一位「老師」一邊指揮，一邊指責秀芳做事情老是忘東忘西、動作太慢，而秀芳雖顯得有些手忙腳亂，但仍是默默地、悶著頭努力做，看著秀芳那時的身影與神情，與校園宣導時站在台前的她截然不同。後來我私下問她的感受和想法，她只淡淡回我「習慣了就好」。我不禁思考，我該如何看待這件事情？如果將這個情形正常化，這不過就是每一位職場工作者都可能面臨到來自上司、主管的壓力，但換個角度想，在庇護性就業當中，障礙者與非障礙者之間應當是上對下的關係抑或是平等的夥伴關係？當權力階層化的結果若是對障礙者造成壓迫，依自我倡導的概念來看，如此的結構應當被打破。

當智青在職場面臨權力階層化的結構時，可能也無法適時求助或為自己辯駁，此「經驗斷裂」的現象也呼應了 Liewellyn & Northway(2008)認為充權的經驗只會發生在被特定安排的自我倡導情境裡，而這樣的情境對智青而言並不同於生活的真實樣貌，因為在日常生活的大部分時間當中，他們仍然缺少固定的支持，且多數時候是身在缺權的處境當中。因此，若要探討目前台灣自我倡導推展能否與智青的日常生活相互扣合，關鍵在於「被特定安排的自我倡導情境」如何等同於生活的真實樣貌？Liewellyn & Northway(2008)對此提出：若是在智青周圍的支持者能夠聚焦在智青的能力及催發自我倡導的機會，以達其掌握個人生活的最大化，便能夠使智青的充權更為顯著，意即智青在日常生活中，仍需要「支持」與「機會」的提供，才能翻轉缺權的處境並且將經驗類化，而我看到台灣經驗的做法，是去跨越自我倡導情境與日常生活之間的界線，讓自我倡導的概念也能進到家庭、社區，例如透過家長的焦點團體，去澄清家長對於自我倡導的迷思，進而討論在日常親子互動中如何創造機會與落實；或是在營隊過程中，由智青向路人發放自我倡導的宣傳單張，並在助理的陪伴與協助下，說明什麼是自我倡導。

第二節 建議

一、研究限制

(一) 研究參與者來源窄

由於本研究採用立意抽樣的策略，因此多數參與研究的智青是我在田野過程中較常接觸到的自我倡導實務工作小組會議的成員，雖然在有關係基礎的有利條

件下較容易獲得智青同意受訪，也較能夠掌握智青所回應內容背後的脈絡，但這樣的情況卻也是本研究在樣本取得上的限制，因為這些智青大都是屬於在團體中活躍、參與度高或較為資深的「核心成員」，因此對於未參與自我倡導實務工作小組會議或在團體中非核心成員的智青，因而較難去探討其經驗有何不同。

（二）研究者的限制

研究者本身作為質性研究工具，帶著自己的生命經驗進入田野，藉由觀察、訪談等等不同的資料蒐集方法，與研究對象的生命經驗相遇，經互動後將研究對象的行為、經驗進行歸納與分析，作出對意義建構的詮釋（陳向明，2002），因此研究者個人的特質和能力對研究結果或多或少會有影響。

我在訪談階段後期開始打逐字稿並抓出初步概念時，發現自己在訪談過程中，有時會因為感受到智青的緊張或看到智青很努力想擠出更多字來的神情，加上時常智青所描述的事件或活動是我也有共同參與或知情的，我便會視情況「接話」或覆述一次並詢問智青是否如此，但後來發現其實智青較擅長平鋪直敘的描述事件或活動，只是對於感受或個人內在狀態的表達方面所能使用的語彙則較簡略、有限，因此在我的訪談經驗和技巧尚且不足的情況下，未能善用智青的優勢取得更豐富的資料，是較為可惜之處。

二、研究建議

由於目前台灣經驗尚有發展的空間，且本研究僅就智青經驗為主、助理經驗為輔進行分析與探討，然而從文獻回顧國外經驗以及本研究部分助理的經驗可看到，雖然家長的實際參與尚不明顯，但家長的態度卻是對智青及助理有關鍵性的影響，固建議未來研究可多納入家長對於自我倡導的參與經驗、態度及看法，在自我倡導推展的架構下，以更完整的觀點去探討智青（服務使用者）、助理（社會工作專業）、家長三方經驗的異同、權力的流轉以及如何相互影響。

研究方法設計上，Liewellyn & Northway(2008)認為若是透過參與觀察法，研究者本身的存在對自我倡導團體而言是一個新的刺激，會改變團體的真實狀況而影響資料的真實性；若是一對一的深度訪談，研究者在訪談過程中位居主導的位置，易使得研究參與者退卻，且不符合融合模式（*inclusive model*），因此建議採取焦點團體法，透過團體討論互動的方式引導研究參與者的表達，並且在焦點團體中經驗的拋出會引發共鳴並形成研究參與者之間的連結，受到團體動力的支持及獲得充權威會使得成員們更願意分享感受及領悟，我在研究過程中，確實也發現當我以研究者進行參與觀察時，智青有時候會很在意我的存在，而會想要刻意

表現，另一方面，我也觀察到智青在團體當中比一對一訪談時更能自在、放鬆的表達，因此未來若針對智青進行資料蒐集時，焦點團體法可能也是個選擇。

三、實務建議

台灣自我倡導的經驗若就發展階段來看，相較於加拿大、英國及澳洲已發展至獲得全國合法性的地位並納入正式服務體系，台灣目前仍僅在部分服務心智障礙者的社會福利機構或民間單位進行試驗和推展，但是由本研究可以看到，智青的經驗之所以特殊、有意義並對其生命造成改變，在於環境中更多機會、空間的給予，並且有著助理的支持、家長的正向態度作為後盾。

未來台灣的自我倡導若欲朝向更制度化的發展，仍有許多障礙有待排除，首先，必須考量人力資源及環境條件如何到位，例如當社工兼任助理時，應透過合理工作量或職務調整，以確保個別化、細緻化支持的提供，另一方面，也可藉由將自我倡導的範疇及對象拉得更廣，以爭取智青生活周遭者甚至一般社會大眾對於自我倡導理念的瞭解和認同，尤其是當智青以自己的實際經驗與生活周遭者或一般社會大眾對話時，能更貼近真實及具說服力，進而漸漸化阻力為助力，並累積友善且有利的環境條件。環境條件的形塑，我認為特別能夠從社工專業訓練、充權家長及教育制度著手，由於目前助理角色多為社工擔任，因此培養社工對專業自身的反思與反省能力是重要的，在參與過程中面對許多可能的兩難處境時，得以不背離自我倡導的精神。而從助理的經驗與觀察可發現，家長確實也是影響智青能否持續、穩定參與自我倡導的重要角色，因此對家長的充權，也能進而充權智青。教育制度面，亦可分別從教師專業訓練、課程綱要來進行，藉由培養特殊教育師資的相關知能及自我倡導概念融入課程，使自我倡導推展對象的年齡向下到國民義務教育階段，並針對不論特殊生或普通生，進行相關的課程設計或議題的宣導，使自我倡導的概念更為落實與深化。

Aspis(1997)曾批判英國的自我倡導較重視培養能力和技巧以及生命故事的紀錄，這種個體取徑(individualized approach)的方式將自我倡導的推展侷限在特定的脈絡，未能反應鉅視的脈絡及形成壓迫的根源，更因此忽略了造成智能障礙者被剝奪與限制的政治及經濟因素(as cited in Buchanan, 2006)，而這正巧提醒了由剛起步逐漸邁向穩健的我們，除了聚焦在個體的及團體的經驗，也應同時思考如何「跨界」，透過集體的經驗反思並形成倡導行動，由智青去向制度、社會結構「討」回那些曾經壓抑的、失去的。但值得注意的是，Bylov(2006)分析丹麥障礙運動的三個世代發現，1980年代晚期興起的自助團體(self-help)和自我倡導(self-advocacy)，雖然有招募較年輕的成員，並發展出了扁平式結構的草根組織，

但主要仍以年長且有機構生活經驗的自我倡導者較為活躍，也因此在此在領導與策略方面較難有發展。Clement(2003)以一個英國自我倡導團體進行民族誌研究，此研究亦發現自我倡導團體的集體行動只有少數資深且經驗豐富自我倡導者參與，且多與另一肢體障礙者組織聯合，研究者質疑這樣的狀態很可能排除了倡導行動聲稱能夠代為發聲的智能障礙者群體(as cited in Buchanan, 2006)。顯示出自我倡導推展過程中「世代交替」及「維持智能障礙者主體性」的議題，因為如果期許倡導能撼動鉅視脈絡並產生改變，那無疑會是一個漫長的過程，因此可透過經驗的分享與傳承，避免後繼無人或參與權過度集中在某些智青身上的情況，另一方面，倡導議題的設定上，雖與其他障別的倡導團體結盟是一種策略，但同時也應思考是否有突顯智能障礙者群體的問題和需求，才能在倡導過程中維持智能障礙者主體性不至於失焦，並維繫聲稱代表智能障礙者群體的合理性。

第三節 研究者現身

同時作為一個智能障礙者的手足、社會工作所的學生、障礙研究的研究者，這樣的經歷讓我感受到的是，不同的角色、關係的位置，會影響我看待研究過程中人事物的態度與方式，這也啟發了我，學習去調和與謹記初衷，會是我作為一名社會工作者持續性的課題，其實我從結束田野及訪談後，就決定開始了我的第一份工作，在國中及國小擔任學校社工師，工作已一年半餘，隨著論文寫著寫著進入尾聲，我回想起，每每當我接觸的特殊教育個案及案家，面臨到教育環境的不友善，總是特別令我氣憤難耐，對於學校這個「罪魁禍首」充滿不屑與不滿，然而當我冷靜下來去細想，發現原來是我將自己的家庭經歷投射到我的個案或案家。其實在研究過程中，我也有幾次，知道有些不了解或不認同自我倡導概念的家長會有一些阻撓的態度與作為，不禁情緒也會上來，認為即使孩子有障礙，家長也不應當擁有絕對的權力去支配與決定孩子的人生，但我在這些「憤怒」之後，覺得與其歸咎任何一方落的無濟於事，倒不如以相互的理解作為改變的契機，而這也是我從這個研究中所獲得讓我做為一名社會工作者、做為人的重要啟發。

參考文獻



一. 中文部分

- 內政部(2007) *中華民國九十五年身心障礙者生活需求調查報告*。台北：內政部。
- 內政部(2006)。 *台灣成年心智障礙者社區居住與生活服務實務操作手冊*。台北：內政部。
- 王國羽、呂朝賢(2004)。世界衛生組織身心障礙人口定義概念之演進：兼論我國身心障礙人口定義系統問題與未來修正方向。 *社會政策與社會工作學刊*，8(2)，193-235。
- 江亮演(2007)。 *身心障礙者福利*。台北：松慧出版社。
- 余漢儀(2005)。身心障礙的相關理論。載於江亮演(主編)， *老人與身心障礙福利*(頁225-255)。台北：國立空中大學。
- 吳芝儀、廖梅花(譯)(2001)。 *質性研究入門—紮根理論研究方法*(原作者：Strauss, A. & Corbin, J.)。嘉義：濤石文化。(原著出版年：1998)
- 吳秀照(2005)。從理論到實踐：身心障礙者就業服務的理論與實務之探討。 *社區發展季刊*，112，104-116。
- 周月清(2003)。 *成年心智障礙者居住服務政策與措施探討—社區生活與社會融合(1/2)*(國科會專題研究計畫成果報告編號：NSC91-2412-H-031-008)。台北：中華民國行政院國家科學委員會。
- 周月清(2000)。障礙者自立生活運動緣起與意涵-美加英文參考文獻探討。 *社區發展季刊*，106，331-345。
- 周月清(2005)。發展智能障礙者社區居住與生活：美英兩國探討比較。 *社會政策與社會工作學刊*，9(2)，139-196。
- 周月清、朱貽莊(2011)。 *檢視台灣身心障礙福利政策與法案之歷史進程與變革*。載於中華救助總會主編，2011 兩岸社會福利學術論壇「社會福利模式—從傳承到創新」研討會論文集。台北：中華救助總會。
- 周月清、李婉萍、張意才(2006)。住民社區居住與生活參與、選擇與自主：以台灣六個團體家庭成年智障者為例。 *東吳社會工作學報*，16，37-78。
- 林宏熾(1999)。智能障礙青年社區生活品質驗證性因素分析及其相關因素之研究。 *特殊教育研究學刊*，17，59-83。
- 林金定、嚴嘉楓、陳美花(2005)。質性研究方法：訪談模式與實施步驟分析。 *身心障礙研究*，3(2)，122-135。

- 邱滿豔 (2010)。身心障礙需求分析、資源盤點與政策規劃。內政部委託研究報告。台北：內政部。
- 胡幼慧編 (2010)。質性研究—理論、方法及本土女性研究實例。台北：巨流圖書公司。
- 馬家蕙 (1995)。台灣地區智障者家長團體之發展—兼論其與社工專業之互動。未出版之碩士論文，國立台灣大學社會學研究所。台北。
- 曾凡慈 (譯) (2010)。污名—管理受損身份的筆記 (原作者：Erving Goffman)。台北：群學出版有限公司。(原著出版年：1963)
- 張宏哲、林哲立 (譯) (2003)。人類行為與社會環境 (原作者：Ashford. J. B., Lecroy C. W. & Lortie. K. L.)。台北：雙葉。(原著出版年：1997)
- 張恆豪 (2007)。特殊教育與障礙社會學：一個理論的反省。教育與社會研究，13，71-94。
- 陳向明 (2002) 社會科學質的研究。台北市：五南出版。
- 陳明淑 (2010)。台南教養院中高齡智能障礙者休閒參與內涵及經驗之探討。未出版之碩士論文，國立台灣大學社會工作系研究所。臺北。
- 黃源協 (2003)。身心障礙福利的發展趨勢與內涵—國際觀點的分析。社區發展季刊，104，342-360。
- 黃源協、蕭文高 (2007)。社會政策與社會立法。台北：雙葉書廊。(Ch10, p305)
- 董和銳 (2003)。身心障礙之概念架構與社會意涵。身心障礙研究，1 (1)，32-42。
- 廖福特 (2008)。從「醫療」、「福利」到「權利」—身心障礙者權利保障之新發展。中研院法學期刊，2，167-210。
- 潘淑滿 (2003)。質性研究—理論與應用。台北：心理出版社。
- 鄭雅莉 (譯) (2007)。智能障礙—定義、分類和支持系統 (原作者 American Association on Mental Retardation, AAMR)。台北：合記圖書出版社。(原著出版年：2002)
- 蔡佳穎、陳政智 (2010)。以「損傷」與「障礙」並重的社會模式探討身心障礙生活品質。社區發展季刊，131，516-529。
- 簡春安、鄒平儀 (2004)。社會工作研究法。台北：巨流圖書公司。
- 羅秀華 (1993)。從社區組織觀點看台灣地區智障者家長團體之成長與運作。東吳社會學報，2，147-173。
- 嚴嘉楓、林金定 (2003)。身心障礙者人權與福利政策發展。身心障礙研究，1 (1)，20-31。



二. 西文部分

- Alison, B. M. & Christopher, B. K. (1996). Awareness, Action, and Collaboration: How the Self-advocacy Movement is Empowering for Persons with Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, 34, 312-319.
- Barron, K. (2001). Autonomy in Everyday Life, for Whom? *Disability & Society*, 16(3), 431-447.
- Beart, S., Hardy, G. & Buchan, L. (2004). Changing Selves: a Grounded Theory Account of Belonging to a Self-advocacy Group for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 91-100.
- Bigby C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 148-157.
- Björnsdóttir, K. & Jóhannesson, IÁ. (2009). People With Intellectual Disabilities in Iceland: A Bourdieuean Interpretation of Self-Advocacy. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 436-446.
- Bollard, M. (2009). *Intellectual Disability and Social Inclusion*. England, London: Churchill Livingstone.
- Buchanan, I. & Walmsley, J.(2006). Self-advocacy in historical perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, 133-138.
- Bylov, F. (2006). Patterns of Culture & Power After 'The Great Release': the History of Movements of Subculture & Empowerment among Danish People with Learning Difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 139-145.
- Chou Y. C., Lin L. C., Chang A. L., and Schalock R. L. (2007). The Quality of Life of Family Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 20, 200-210.
- Dye, L., Hare, D. J. & Hendy S.(2007). Capacity of People with Intellectual Disabilities to Consent to Take Part in a Research Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 20, 168-174.
- Dunn, P. (2002). The Evolution of Government Independent Living Policies and Programmes for Canadians with Disabilities. *International Journal of*

Rehabilitation Research, 25, 215-224.

Dybwad, G.(1996). Setting the Stage Historically. In Dybwad, G. & Bersani, H.(Eds.), *New Voices: Self-Advocacy by People with Disabilities* (pp. 1-18). Massachusetts: Brookline Books.

Gilmartin, A. & Slevin, E. (2009). Being a member of a Self-advocacy group: Experiences of Intellectually Disabled People. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 152-159.

Hayden, M. F.(2009). Internal and External Dangers Within the Self-Advocacy Movement: An Advisor's Perspective. *Mental Retardation*,36(6), 499-503.

Hersov, J.(1996). The Rise of Self-Advocacy in Great Britain. In Dybwad, G. & Bersani, H.(Eds.), *New Voices: Self-Advocacy by People with Disabilities* (pp. 130-139). Massachusetts: Brookline Books.

Kappel, B.(1996). A History of People First in Canada. In Dybwad, G. & Bersani, H.(Eds.), *New Voices: Self-Advocacy by People with Disabilities* (pp. 93-129). Massachusetts: Brookline Books.

Ledger, S. & Tilley, L. (2006). The history of self-advocacy for people with learning difficulties: international comparisons. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, 129-130.

Liewellyn, P. & Northway, R. (2008). The Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities Concerning Advocacy. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12(3), 213-228.

McNally, S. (2002). A Survey of Self-advocacy Groups for People with Learning Disabilities in an English Region. *Journal of Learning Disabilities*, 6(2), 185-199.

McNally, S. (2003). A Survey of Self-advocacy Groups for People with Learning Disabilities in an English Region Part II. *Journal of Learning Disabilities*, 7(3), 231-250.

Miller, A. B. & Keys, C. B. (1996). Awareness, Action, and Collaboration: How the Self-Advocacy Movement Is Empowering for Persons with Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, 34(5), 312-319.

Morris, J.(2004). Independent living and community care: a disempower framework. *Disability & Society*, 19(5), 427-442.

Moore, M., Beazley, S. & Maelzer, J. (1998). *Researching Disability Issues*. England,

Berkshire: Open University Press.

Payne, M.(2005). *Modern Social Work Theory*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Pedlar, A., Haworth, L., Hutchison, P., Taylor, A. & Dunn, P. (1999). *A Textured Life Empowerment and Adults with Developmental Disabilities*. Canada, Waterloo: Wilfrid Laurier University Press.

Romeo, L.(1996). The Wheels of Self-Advocacy in Australia. In Dybwad, G. & Bersani, H.(Eds.), *New Voices: Self-Advocacy by People with Disabilities* (pp. 140-168). Massachusetts: Brookline Books.

Schwartz, C. & Rabinovitz, S. (2003). Life Satisfaction of People with Intellectual Disability Living in Community Residences: Perceptions of the Residents, Their Parents and Staff Members. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 75-84.

Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and Wrongs*. England, London: Routledge.

Šiška, J. (2006). A New Movement in an Old Bureaucracy: the Development of Self-advocacy in the Czech Republic. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3),146-150.

Sutcliffe, J. & Simons, K. (1993). *Self Advocacy and Adults with Learning Difficulties : Contexts and Debates*. England, Leicester: National Institute of Adult Continuing Education.

Szymanski, C. M. (2006). A model self-advocacy curriculum for students with disabilities, in Obiakor, F. E., Rotatori, A. F., Burkhardt, S.(ed.) *Current Perspectives in Special Education Administration (Advances in Special Education, Volume 17)*, Emerald Group Publishing Limited, 155-179.

Test, D. W., Fowler, C. H. , Wood, W. M., Brewer, D. M. & Eddy, S. (2005). A Conceptual Framework of Self-advocacy for Students with Disabilities. *Remedial and Special Education*, 26(1), 43-54.

Traustadóttir, R.(2006). Learning about self-advocacy from life history: a case study from the United States. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, 175-180.

Tsuda, E. & Smith, J. G. (2004). Defining and organizing self-advocate centered groups: Implications of survey research on self-advocacy group in Japan. *Disability & Society*, 19(6), 627-646.

Tsuda, E. (2006). Japanese Culture and the Philosophy of Self-advocacy: the Importance of Interdependence in Community Living. *British Journal of*

Learning Disabilities, 34(3), 151-156.



三. 網路引用部分



台灣自我倡導部落格 (2010) 。 自我倡導是 ? 。 取自
<http://blog.xuite.net/peoplefirst.taiwan/0001/34105625>

香港弱智人士資訊網 (2005) 。 We are People First ! 。 取自
http://www.hkmh2005.org/en_peoplefirst.htm

孫一信 (2006) 。 台灣的智障者人權現況與反省 。 取自
http://www.isu.edu.tw/upload/25/6/files/dept_6_lv_3_3931.doc

教育部重編國語辭典修訂本 (1994) ， 民國一〇二年五月十二日 ， 取自：

<http://dict.revised.moe.edu.tw/cgi-bin/newDict/dict.sh?cond=%B8%C0%C5%DC&pieceLen=50&fld=1&cat=&ukey=-251230280&serial=1&recNo=1&op=f&imgFont=1>

陳弘中 (2009) 。 台灣的 People First 運動 。 取自
<http://disable.yam.org.tw/book/export/html/3213>

韓福榮 (2011) 。 聽覺障礙者休閒融合自我倡導與臺北市健康運動中心資源應用。
取自：http://twapa100.blogspot.com/2011/05/blog-post_3488.html

SABE(1996) 。 Definition and Declaration of Self-Determination 。 取自
http://www.sabeusa.org/user_storage/File/sabeusa/Position%20Statements/39_%20Self-Determination.pdf

附錄一 台灣自我倡導推動之概況調查



各位助理們好，

我是國立台灣大學社會工作學系碩士班的研究生，正在進行碩士論文的研究，目的為以台灣的成年智能障礙者的自我倡導經驗進行初探的研究，並希望將寶貴的經驗傳達給更多人，為台灣自我倡導能夠更茁壯地發展盡一份心力。

本研究需要借用各位助理們的一些時間，依據您們的團體經驗回答下列問題。問卷內容均為開放式問題，若題項對於您們的團體經驗不適用者，則可略過不填答。本資料蒐集將僅用於研究資料之分析，請放心填答。最後，非常感謝有您們的參與與協助！

敬祝健康、快樂

國立台灣大學社會工作學系研究所

指導教授：楊培珊 博士

研究生：洪曉筑

1. 團體名稱：

1-1 命名的過程？

1-2 名稱的意涵為？

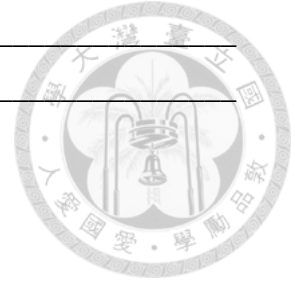
2. 團體是在什麼樣的契機下決定成立？

2-1 從什麼時候開始加入自我倡導的理念？

3. 團體目前有多少智青成員呢？

3-1 自我倡導者與助理的人數比例約為？

3-2 成員的招募方式或成員來源為何？



4. 團體聚會的發起

4-1 聚會的地點：

4-2 聚會的時間（一次聚會大概持續多長的時間、舉辦的頻率）：

4-3 如何決定聚會的時間地點？

5. 團體的運作型態有哪些？（例如：主題式討論、社團活動、外出郊遊、學習課程...）

5-1 如何決定從事哪些活動或所要討論的主題？

5-2 如何決定活動/討論的進行方式？

6. 是否由自我倡導者擔任團體的幹部？ 是 否

（勾選「是」者需繼續填答 6-1、6-2、6-3，「否」者則問卷填答到此結束）

6-1 自我倡導者擔任團體中的哪些職位？

6-2 幹部的選任方式為何？（例如：提名投票、推派、指定...）

6-3 所擔任職位之工作內容與職責為何？

問卷內容到此結束，非常感謝您的撥冗填寫！

附錄二 研究說明及參與研究同意書



A. 自我倡導者

您好：

非常謝謝您願意和我分享您的自我倡導經驗！在世界各地有許多的自我倡導團體和自我倡導者，台灣現在也已經有許多夥伴加入自我倡導的行列一起努力，所以我想在這個研究裡面把自我倡導者寶貴的經驗記錄下來，讓更多人瞭解什麼是自我倡導，也希望透過這些經驗的累積對接下來自我倡導的推動有所幫助。

同時，我作為一個研究者，在這研究中必須遵守學術倫理的規範，因此下面會說明我將如何進行訪談的過程還有您參與研究所擁有的權利：

1. 訪談時間大約一到兩個小時，為了紀錄訪談內容，將會全程以錄音及筆記的方式紀錄，訪談結束之後一個月內會交一份完整的訪談紀錄給您，看看有沒有錯誤需要改正或需要補充的地方，您同意之後，才會將研究的結果發表。
2. 您的錄音和訪談紀錄只會用在論文研究，但因為我還是個經驗不足的研究生，所以會需要以訪談紀錄與我的指導教授討論，不過我們都會遵守保密的原則，不會將您接受訪談的內容外流。
3. 為了確保讀者無法知道您的身分，研究結果裡談到您的經驗時會使用假的名字，必要時，居住地點、工作地點也會使用假的名字。
4. 在訪談過程中，您有拒絕回答問題、隨時退出研究的權利，我會完全尊重您的個人意願和決定。
5. 訪談之前，您可以決定是否需要邀請助理加入訪談並在旁邊協助。
6. 訪談之後，您如果有任何的問題或希望補充、修改，都可與我聯絡、討論。

國立台灣大學社會工作學系研究所

指導教授：楊培珊 博士

研究生：洪曉筑

手機：09*****

E-mail：r98*****

我閱讀完上面的內容，已經瞭解參與研究時我擁有的權利，並願意接受訪談。

參與研究者：_____（簽名）

研究者：_____（簽名）

日期：____年____月____日

B. 專業工作者

您好：

非常謝謝您願意與我分享在自我倡導團體裡擔任助理的經驗與看法！在世界各地有許多的自我倡導團體和自我倡導者，台灣現在也已經有許多夥伴加入自我倡導的行列一起努力，而在自我倡導運動推展的同時，助理的角色相當重要，所以我想在這個研究裡面把助理寶貴的經驗記錄下來，希望這些經驗的累積能對接下來自我倡導的推動有所幫助。

同時，我作為一個研究者，在這研究中必須遵守學術倫理的規範，因此下面會說明我將如何進行訪談的過程還有您參與研究所擁有的權利：

1. 訪談時間大約一到兩個小時，為了紀錄訪談內容，將會全程以錄音及筆記的方式紀錄，訪談結束之後一個月內會交一份完整的訪談紀錄給您，看看有沒有錯誤需要改正或需要補充的地方，您同意之後，才會將研究的結果發表。
2. 您的錄音和訪談紀錄只會用在論文研究，但因為我還是個經驗不足的研究生，所以會需要以訪談紀錄與我的指導教授討論，不過我們都會遵守保密的原則，不會將您接受訪談的內容外流。
3. 為落實保密原則，訪談內容的呈現將使用假名並以不會使他人辨識出身份為原則。
4. 在訪談過程中，您有拒絕回答問題、隨時退出研究的權利，我完全尊重您的個人意願和決定。
5. 訪談之後，您如果有任何的問題或希望補充、修改，都可與我聯絡、討論。

國立台灣大學社會工作學系研究所

指導教授：楊培珊 博士

研究生：洪曉筑

手機：09*****

E-mail：r98*****

我閱讀完上面的內容，已經瞭解參與研究時我擁有的權利，並願意接受訪談。

參與研究者：_____（簽名）

研究者：_____（簽名）

日期：____年____月____日



附錄三 訪談大綱

A. 自我倡導者

一、自我倡導是...

1. 您覺得自我倡導是什麼呢？
2. 現在或是以前有參加其他的團體/社團嗎？有的話，覺得自我倡導團體和其他參加的團體/社團有什麼不一樣？

二、聊聊領導的經驗，例如社團幹部、會議主席或營隊的隊長。如果還沒有過領導的經驗，可以聊聊您覺得要怎麼領導，或如果您將要當一個領導的人，可能需要哪些協助。

三、聊聊演講的經驗，例如主題的分享、參加國內外的研討會、校園宣導。如果還沒有過演講的經驗，可以聊聊您覺得要怎麼演講，或如果您將要發表一個演講，可能需要哪些協助。

四、聊聊您和您的夥伴...

1. 參與自我倡導團體的活動時，您用什麼方式認識新朋友？
2. 和團體裡的夥伴合作完成過哪些事情呢？完成以後有什麼感覺？
3. 您或您的夥伴遇到過什麼樣的困難？當時是如何一起解決困難的？

五、參加自我倡導團體時曾遇到哪些問題是需要助理協助的？那麼當時助理如何協助您？

六、家人知道您參加自我倡導團體嗎？他們的態度是...（支持、擔心、懷疑、反對）？為什麼呢？

七、您覺得參加自我倡導團體學習到了什麼呢？學習到的東西有應用在日常生活裡嗎？（例如...）那這麼做對你平常的生活、工作、和人相處有沒有什麼影響？

八、關於我—基本資料

1. 年齡
2. 居住地和居住狀況（和家人一起住、自己租房子住、住在社區家園...）
3. 就業狀況
4. 為什麼會參加自我倡導團體？參加的時間有多久？
5. 障別及程度



B. 專業工作者

一、自我倡導是...

1. 以您實際參與的經驗，您會如何定義自我倡導？
2. 您認為以自我倡導為理念的服務模式與過去或是目前其他的服務模式有何不同？

二、助理的角色

1. 在擔任助理時，您如何定位自己所扮演的角色與功能？
2. 在擔任助理角色時，是否碰過意見不合或衝突的情況？是一個什麼樣的情況？您與自我倡導者們是如何處理？
3. 您如何判斷自我倡導者是否需要協助及所需要協助的程度？
4. 在「協助」與「自我決定」之間是否曾面臨兩難？您如何看待與處理這類的兩難？

三、其他

1. 在您擔任助理角色的經驗裡，觀察到哪些自我倡導者的改變？（例如個性、與家人、朋友、同事之間的人際互動或工作表現...等等）？
2. 談談您認為自我倡導為理念的服務模式目前可能面臨了哪些困難？
3. 談談您對於自我倡導為理念的服務模式的未來推展之期許。

四、基本資料

1. 在目前的單位工作有多久？
2. 目前擔任的職位及工作內容？