

誰代表障礙者？

障礙者代表的政府參與及其在公民權上的意義*

張恒豪

國立臺北大學

周月清

國立陽明大學

陳俊賢

台北市政府社會局

陳重安

國立臺北大學

摘要

障礙者如何在政治體制中取得代表與發聲，是障礙者政治參與的重要議題。本研究討論臺灣各級政府身心障礙委員會的制度運作、障礙者代表比例與產生方式。研究方法包括文件分析、焦點團體與深入訪談。

本研究指出，過去臺灣中央與地方政府的身心障礙相關委員會，障礙者本人代表的比例非常低，且代表者多為肢體障礙者，遴選的標準不明。公部門在

張恒豪 國立臺北大學社會學系教授，美國夏威夷大學 Mānoa 分校社會學博士。專長學科為障礙研究、社會運動與健康社會學，研究領域為障礙者人權的轉譯與在地化。

周月清 國立陽明大學衛生福利研究所教授，美國明尼蘇達大學社工博士。研究領域為障礙福利、社區居住、自立生活、女性障礙者照顧、性別與福利國家。

陳俊賢 現職臺北市政府社會局社工員。國立陽明大學衛生福利研究所碩士，研究領域為障礙者之科技使用經驗。

陳重安 國立臺北大學社會學碩士，研究領域為重劃區的地方認同建構。

* 本研究受衛福部「身心障礙者公民參與機制研究計畫」(MOHW-B107017)與科技部計畫「沒有我們的參與，不要為我們做決定：障礙者政治公民權的理論與實踐」(MOST 106-2410-H-305-045)補助。本研究原始資料為「身心障礙者公民參與機制研究計畫」結案報告(周月清、張恒豪、陳俊賢、陳重安，2019)。初稿曾發表於2019年臺灣社會學年會，感謝年會評論人周怡君的建議以及兩位審稿人鉅細靡遺的審稿建議，讓文章更為完整與聚焦。最後特別感謝所有參與本計畫訪談的受訪者，沒有他們的貢獻本研究無法完成。

(收件：2020/1/8，修正：2020/5/22，接受：2020/9/9)

障礙者參與上，並沒有強調障礙者參與公共事務，所應該提供的無障礙 / 可及性與支持。臺北市的障礙者代表直選模式，透過增加名額與直選讓障礙者本人的代表比例增加，並強化選舉機制的公平性。然而，直選的執行方式仍被障礙者質疑。

本研究認為，要落實身心障礙人權公約的精神，應該強化相關委員會遴選機制的公正性，增加障礙者代表的比例，培力障礙者本人主導的倡導團體，並落實障礙者參與公共事務的無障礙 / 可及性。一個民主、多元，且能無障礙 / 可及的政府委員會將有助於障礙者公民權的保障。

關鍵詞：《身心障礙者人權公約》、政治參與、無障礙 / 可及性、障礙者團體、政治與公共生活

壹、動機與目的

沒有我們的參與，不要為我們做決定^①（Nothing about us, without us）是國際障礙者權利運動的共同訴求（Charlton, 2000）。這樣的訴求來自於過去（身心）障礙者（以下簡稱障礙者）被認為是無能力的個人，常被專業代言，被父母、照顧者或是相關專業人員決定的歷史背景；同時，在一般政治參與的管道中，障礙者的身心差異很容易被忽略，導致障礙者被排除在公共事務的參與之外。障礙者的政治參與和政治代表性是過去臺灣社會很少被深入討論的議題。

《聯合國身心障礙人權公約》（*Convention on the Rights of Persons with Disabilities* 以下簡稱 CRPD）第 29 條「參與政治與公共生活」，明訂「締約國應保障身心障礙者享有政治權利，及有機會在與其他人平等基礎上享有該等權利」。換言之，CRPD 第 29 條將政治參與公共生活分兩大層面，第一款主要關注的是選舉投票權，包括障礙的投票權與參政權。和一般人的選舉權相較，障礙者容易碰到的問題是選舉過程中文化、資訊的障礙，這包括缺乏手語、點字、易讀版的選舉資訊，還有投票時面對的障礙，包括投票所的無障礙。還有權利能力的認可，也就是和一般人一樣有選舉與被選舉的權利，不因為障礙而被歧視。除了議會民主的政治參與之外，CRPD 同時強調其他公共事務包括非政府組織的參與，以及各級公共事務與政府組織的障礙者代表（衛生福利部社會及家庭署，2016a）。

「沒有我們的參與，不要為我們做決定」的口號響亮，問題是：誰是我們？哪一些才是「我們」（障礙者）的事？誰能代表異質性很高的障礙者？障礙者參與的政治意涵為何？障礙者的政治參與需要什麼樣的制度設計與調整？過去已經有不少研究關注障礙者的投票、政治參與、以及公民團體的參與，本研究目的有三：

^① 也翻成，「我們的事，我們參與」或是「所有關於我們的事，都要有我們的參與」。

一、檢視臺灣過去中央與地方政府，障礙相關委員會的制度設計與變遷，特別是障礙者本人代表的人數與比例。

二、探討障礙者團體與相關政策執行者，對障礙委員會代表性與委員產生方式的看法，並討論臺北市直選制度的意義與侷限。

三、透過文獻檢視以及臺灣的現況，提出對障礙者參與政府機關委員會的制度建議。

貳、文獻回顧

政治參與是現代國家體制下，公民表達個人權利主張與制衡國家力量的重要機制。過去障礙研究的焦點常放在障礙者的社會權與文化權。障礙者的公民權利，和一般人一樣參與政治的權利所面臨的「障礙」反而被忽略（Guldvik, Askheim, and Johansen, 2013; Knight, 2015; Meekosha and Dowse, 1997）。在過去政治參與的討論中，障礙者是「被忽略的社會經濟變項」（Priestley et al., 2016）。

Priestley 等人透過人權指標的發展，檢視在歐洲國家中障礙者政治參與的推動情形。該研究指出透過 CRPD 的人權指標，歐洲各國在政策結構與政治過程上都有一些針對障礙者政治參與所做的改變，但是努力還是不夠。在政治參與上，除了選舉權的無障礙 / 可及性設計以及政黨納入障礙者，政治參與應該擴張到參與會議、連署請願、實際參與政治抗爭與新社會運動。而政府與公民的關係可透過參與公共行政體系，以及網路上的政治投入增強。更可以將所謂的使用者選擇政治化（Priestley et al., 2016）。

障礙者的選舉與投票行為已經累積相當的研究，這些研究檢視障礙者投票時遭遇的障礙，以及影響投票意願的各項因素（Schur, Shields, and Schriener, 2005; Schur and Adya, 2013；游清鑫、林聰吉，2013; Mattila and Papageorgiou, 2016; Powell and Johnson, 2019）。障礙者的參政上，Guldvik、Askheim 和

Johansen (2013) 指出，有障礙身分的地方議會議員比例偏低，且開會的物理條件和組織並沒有針對障礙者代表做調整。Guldivk 和 Lesjø (2014) 指出，在政治的代表性上，障礙者是被忽略的，各政黨沒有將障礙人士視為與政治代表性有關的社會群體。

除了鼓勵障礙者參與公共事務與政府組織之外，公部門的組織該如何兼顧障礙者的代表性，是本研究將進一步討論的議題。以下將回顧臺灣障礙者的政治參與脈絡，並討論障礙者代表性以及政治參與如何兼顧障礙的多元差異。

一、障礙者的肯認政治

障礙者作為被壓迫的社會群體所應該得到的關注，在近年來的政治哲學、障礙研究與障礙者權利運動中被廣泛的討論。Young (1990) 用被壓迫的社會群體，來討論障礙群體在當代正義理論的位置。Iris Young 指出，規範性理論和公共政策應該要消除以群體為基礎的壓迫，支持社會差異而非消除社會差異的存在，也因此她主張在民主的公共場域，應該有群體代表的規定以及支持群體差異的政策。Nancy Fraser (2003) 的正義理論更進一步強調一個公正的社會包含：分配正義（公正的資源分配）及肯認（recognition）（個人平等的社會價值）。其正義模型基於參與平等（participation parity），所有人參與社會的價值都是一樣的。參與平等需要客觀的先決條件（資源分配的公平，保障障礙者的獨立與發聲），及互為主體的先決條件（詮釋與評價上，公正的文化模式，制度化地表達對所有人的尊重，保障獲得社會尊重的機會）。Fraser 這樣強調肯認障礙的差異，同時強調物質基礎的分配機制的論證被大量引入障礙研究的分析（Danermark and Gellerstedt, 2004; Guldivk and Lesjø, 2014; Humphrey, 1999; Kimberlin, 2009; Knight, 2015）。

而在代議政治的參政權上，許多學者探究何種制度比較能有效彰顯少數群體的權益時，最常出現的是「描述性」和「實質性」代表的討論。描述性指代議士要跟選民具有相同的身分背景，實質性則是重視代議士的行動，有沒有真

正反應選民的需要。在多元文化脈絡的討論下，許多學者相信描述性代表是重要的，因為相似背景身分的人比較能理解所屬群體的需求，且他們的存在常較有利於溝通和取得群體的信任。但也有學者指出，代議士的身分要能「完美」代表選民是有困難的，更重要的應該是檢視代議士的行為，是否實質代表不同選民的需要（楊婉瑩，2001; Banducci, Donovan, and Karp, 2004；黃奕維，2016）。這些討論在探究障礙者的政治參與是重要的，是否只有障礙者才能代表障礙者權利運動？障礙者是否必然有障礙者權利意識？如何定義障礙者權利意識也曾引起爭議（Drake, 1997; Branfield, 1999; Crowther, 2007; Beauchamp-Pryor, 2011）。再者，障礙群體內部存在不同損傷的異質性，發展出不同的文化認同，他們如何在參政上都能被充分的代表，也是值得思考的議題。在臺灣的代議政治中，原住民的選舉制度是國內少數族群參與政治的經典例子。事實上臺灣原住民族群之間也有明顯的不同，但政府基於行政便利，選舉制度中只把原住民族群分為平地原住民和山地原住民，忽視族群之間的差異（包正豪，2013；高德義，2014）。包正豪（2013）的研究發現這個制度，會造成大族的聲音比較容易被代表，影響族群之間的和諧。但如果全數保障所有原住民族群的代表名額，會加劇既有的超額代表現象。因此在這裡又可看見「實質代表」仍有一定程度的重要性，尤其是少數群體內部存在明顯差異，但又須兼顧所有群體代表名額比例的時候，他們的聲音和權益如何在制度中被有效彰顯，需要進一步的思考和探討。

障礙群體和原住民群體不同，原住民是多個族群或種族，內部擁有血緣關係和文化傳統的群體；障礙群體則是被視作一個社群，是現代性的產物（張恒豪、蘇峰山，2012）。在權利運動以前，障礙者很難把自己視為一個統一群體的一部份。在英（社會模式）、美（權利運動）影響下的障礙者權利運動，才產生了一個新的集體認同（Kimberlin, 2009）。障礙文化的學者也是倡議者，Brown（2003）曾指出，障礙者的共同經驗，是被壓迫的經驗。張恒豪（2016）也指出臺灣障礙者運動應該要正視障礙者被壓迫的歷史，強化不同群體的溝

通，培養權利意識，累積正向經驗，才可能形成障礙的集體認同。障礙者權利運動不只是一個強調文化與認同的運動，更是強調公民權與分配正義的運動（Beckett, 2006）。障礙群體本身的高度異質性，更是必須被關注的議題（Guldvik and Lesjø, 2014）。肯認政治要更細緻地理解健全能力偏見（ableism）造成的不平等，特別是民主參與過程中的溝通與翻譯，必須關注障礙者不同的溝通與理解方式（Knight, 2015）。因此，肯認政治在實際政治制度的設計與運作上的實踐，還有更進一步深入分析與論證的空間。

二、誰代表障礙者？慈善團體、專家政治與障礙者的組織

障礙權利運動發展的脈絡，「專家」與慈善組織的角色對障礙者社會運動的影響是廣泛被討論的。從社會模式的觀點、專家（包括醫療與社會福利相關專業人士）是資本主義發展過程中，將障礙者定義為「問題」，並製造依賴的幫兇。國家治理技術透過專業的擴張，將障礙者變成資本主義體系下的依賴者（Oliver and Barnes, 2012）。也因此，障礙者運動要自專家知識壟斷中解放就成了重要的課題。美國傳統的自立生活運動就充滿了對抗專業壟斷的色彩（張恒豪、周倩如，2014）。慈善組織（charity organization）在這裡泛指，非政府、非市場的組織。在缺乏福利服務的國家中，慈善組織扮演了支持障礙者生存與生活的重要角色。然而，隨著福利體制的改變與障礙者權利意識的興起，承接政府提供服務計畫的慈善組織的角色以及服務輸送與照顧關係中的權利關係開始被挑戰，一方面質疑慈善團體被國家體制統合，二方面質疑組織作為服務的管理者和障礙者個人權利的保障有利益上的衝突（張恒豪，2011; Chang, 2017）。

除了慈善組織，還有倡導障礙者權利的公民團體，CRPD 通常用公民團體組織（civil society organization）來統稱。有的慈善組織同時扮演權利倡議的角色，也有不提供直接服務的權利倡導團體，如障盟就是不同障礙團體的聯盟性組織。在這樣的脈絡下，障礙權利運動組織可分為「倡導障礙權利的組

織」與「障礙者(自我倡導)的組織」(簡稱障礙者的組織);前者為障礙者倡議(“for”disabled people),後者強調障礙者的自我組織與倡導(“of” disabled people),這兩種不同的組織可能並存,也可能有明顯的利益衝突(Scotch, 1989)。舉例來說,提供服務的醫療或社工專業人員,有可能在照護流程和管理上,和障礙者的組織有不同的主張。障礙者的父母將障礙者視為永遠像兒童一樣,即便障礙者已經是成人,不尊重成年障礙者的意見更是常見。

Oliver (2009)就特別強調「障礙者的」運動,強調障礙者在運動中的角色,以及和其他宣稱倡議障礙權利的組織作出區別的重要性。他認為大型慈善組織為障礙者發聲(speak for disabled people)將會弱化障礙者並改變障礙者的政治目標。也因此,慈善組織、家長團體和障礙者的組織之間的競合關係,以及代表權的爭奪,成為障礙者政治參與的重要議題(Oliver and Barnes, 2012)。國際上也用障礙者的組織(disabled people’s organization, DPO)來指稱以障礙者為主的團體,並和其他倡議障礙權利的公民團體作區分。

然而,由障礙者本身主導就能免除專業的壟斷嗎?英國的經驗進一步指出,障礙者的運動在英國障礙政策推動,扮演了重要的角色。然而,在1990年之後,隨著第三條路的風潮,許多障礙者的團體也開始承接政府的社區照顧計畫。雖然障礙者團體本身越來越專業化,卻也導致障礙者倡議聲音的弱化,被國家體制收編,這樣的政策也同時促進大型慈善機構的興起,小型障礙者團體被邊緣化(Priestley, 1999; Oliver and Barnes, 2012)。Shakespeare (2006)就認為不能只看團體是否由障礙者主導,障礙者主導的團體不一定比慈善團體或是官僚體制有效率,而且障礙者主導的團體也可能違背障礙者權利。因此,障礙者的權利倡導還是要強調障礙者權利意識與障礙者的解放,同時障礙者團體必須同時和慈善團體、國家體制對話,找到自己的位置。換言之,障礙者的倡議與主導固然重要,只是讓障礙者組織處理障礙者的議題顯然不能解決所有的問題。障礙者要如何維持發聲,同時和專業團體、國家體制互動,成為重要的障礙政治議題。臺灣過去的相關法令上統稱「身心障礙團體」,並沒有區分提

供服務的慈善組織、「倡導障礙者權利的組織」以及「障礙者的組織」。本文在法令上沿用「身心障礙團體」的用詞，在分析上會用「障礙團體」作為各項障礙相關團體的通稱（包括服務提供、權利倡導），而障礙者的組織強調障礙者主導的團體和其他團體的區別。

從 2000 年中期開始，臺灣受國際障礙者自我倡導風潮的影響，障礙者的組織開始興起。過去的障礙者權利運動團體固然也有障礙者的加入，新一波的障礙者運動團體，如臺北市行無礙資源推廣協會（簡稱行無礙）、臺北市新活力自立生活協會（簡稱新活力）開始強調障礙者的自我倡導，引用國際自我倡議組織的標語，透過網路連結，開始組織不同型式的障礙者抗爭，以障礙者的公民權利為訴求（張恒豪，2015）。智能障礙者的自我倡議也從 1990 年代中期開始以友伴團體的方式先在各地成立「智青團體」，2009 年由智能障礙者家長總會（智總）邀請各地團體開始正式自我倡導議題聯盟，並提出自我倡導的概念（王育瑜，2015）。換言之，從智青團體的發展我們已看到家長與專業團體也可能成為支持障礙者自我倡議的推動者。特別是心智障礙者，需要高度支持與轉譯的自我倡議團體。雖然 CRPD 保留心智障礙者可以由家長代表的選項，實踐上，智能障礙者自我倡議，進入各級政府的委員會已經在許多國家如日本、澳洲、紐西蘭等國實踐。紐西蘭的智能障礙者 Robert Martin，曾經是國際融合協會（Inclusion International）的委員，在 2016 年被選入聯合國 CRPD 委員會，成為有史以來第一個聯合國人權委員會的智能障礙者代表（Inclusion International, 2016）。

三、身心差異與無障礙 / 可及的公共事務參與

有障礙者本人代表進入公共政策的討論，並不一定表示障礙者的聲音能被完整呈現。障礙者加入政府的決策與執行過程需要一定的制度設計。如 Nancy Fraser (2003) 的提醒，平等參與需要同時兼顧客觀條件的差異，這不僅是階級、文化的溝通能力，就障礙者而言，這是平等的參與必須同時兼顧障礙者的身心

差異在參與上的「需求」，而不是有障礙者本人加入即可。Sépulchre (2018) 和 Waldschmidt 與 Sépulchre (2019) 指出公民權對障礙者是把雙面刃，一方面公民權帶有國家成員的神聖性，強調權利與義務，要求公民積極善盡社會契約（例如參與就業市場）的意涵，是一種健全能力（ableism）的霸權，會有排除障礙者的效果，因為公民權的享有取決於人們所擁有的能動性多寡而有不同；另一方面，公民權也是障礙權利運動中，倡議平等、融合社會的有效工具。Meekosha 與 Dowse (1997) 指出在女性主義的討論中也幾乎排除了障礙經驗。Waldschmidt 與 Sépulchre (2019) 認為，應將人權的概念放入公民權，互補公民權與人權的不足，才有改善障礙者公民處境的可能。換言之，兼顧身心差異的無障礙 / 可及性（accessibility）的公共事務對話過程，就成為實質讓障礙者參與公共事務溝通的必要條件。

澳洲智能障礙者參與澳洲政府顧問委員會的經驗就指出，參與各級政府顧問委員會的智能障礙者都有自我倡導的背景，且得到各種不同的實務上的支持。不過，一個支持的合議環境是智能障礙者覺得最需要的。因此，要讓智能障礙者有意義地參與這些委員會，顧問委員的討論氛圍、結構與過程，必須調整成適合智能障礙者的方式（Frawley and Bigby, 2011）。從障礙者組織的觀點，Smith (2003) 指出名義上澳洲政府宣稱納入障礙者參與政府運作的機制。然而，障礙者在政府政策決定與制訂的過程仍然處於邊緣化的位置，因為障礙者的自我倡議團體常用的倡議策略，雖然吸引媒體注意，顛覆空間的使用，但是扁平的組織結構、缺乏政府的資源支持，成員人數太少且包含非障礙者，讓他們對政府直接的影響力削弱。

換言之，政府單位的委員會針對障礙者參與的制度設計與環境條件，障礙者組織的特性都會影響障礙者參與政治與公共生活的實質效果。障礙者如何參與公共政策與政府委員會的學術研究並不多。以上研究至少讓我們看到在政府組織部分，必須考慮針對障礙者的參與做適當的調整，並營造障礙者參與的合議氛圍。而障礙者組織部分，組織的專業化，資源與更多障礙者的投入障礙者的組織，都是必須考慮的面向。

四、臺灣障礙者的政治參與經驗

障礙者的參政權在臺灣障礙者權利運動史上曾經引起高度的公眾關注。伊甸的創辦人，也是中華民國殘障聯盟（現為中華民國身心障礙聯盟，簡稱障盟）的重要推動者劉俠，在臺灣障權運動發展的初期，於 1989 年預計參加立法委員選舉，卻因為學歷限制而無法參選，引發關於障礙者在教育上受歧視與政治上缺乏代表性的議題。該案最後申請大法官解釋，而於 1992 年作成釋字 290 號解釋，該解釋雖然認為考選部及法院判決並沒有違憲，但是也強調立法機關制定法律時，仍應考量就學有實際困難之障礙者（劉俠，2004；張恒豪、嚴詩耕，2011）。

臺灣並不是沒有障礙者參政，擔任民意代表。因政治車禍導致行動不便的吳淑珍，曾在 1986 年代替因蓬萊島雜誌案入獄的陳水扁，當選立法委員。國民黨有患小兒麻痺的徐中雄從 1992 年開始當選臺中縣立委，不僅連任五屆，後來擔任胡志強任內的臺中市副市長。新黨也曾經提名智能障礙者家長當選第三屆國民大會代表，視障的鄭龍水當選新黨不分區立委。彭明敏在 1996 年代表民進黨參選總統，民進黨更先後提名障盟患小兒麻痺的王榮璋、智能障礙者家長代表陳節如，也都曾當選不分區立委。國民黨提名漸凍人楊玉欣當選不分區立委等。

障礙的標籤在臺灣選舉的過程曾經引起議論，例如彭明敏在 1996 年代表民進黨參選總統，他因為戰爭而被炸傷的手也曾引起「彭明敏只有一隻手不配當總統」的謠傳，而之後陳水扁參選時，也有「陳水扁的某，吳淑珍坐輪椅沒資格當總統夫人！」的說法（吳錦發，2001）。而號稱患亞斯伯格症的柯文哲當上市長，障礙從一個被隱蔽、不應被考慮的、政治受難的，變成爲指認的，甚至被論述爲另一種優勢，或是成爲犯錯的藉口是值得反省的轉變。當然，這過程涉及障礙的差異、時代的變化，以及其他各種因素的符號政治。如果我們以障礙者的民意代表變遷來看，臺灣從有障礙的政治受難家屬代表、地方勢力的代表參與地方選舉，到政黨提名障礙者爲不分區立委代表，表面上臺灣的政黨似乎逐漸重視身心障礙者（以下簡稱障礙者）的政治代表性。但是，2020 年

選舉，兩大黨直接放棄提名障礙者入不分區，而其他政黨雖有提名，但也沒有讓任何一個障礙者或長期耕耘身心障礙權利議題的代表進入立法院。2015年舉辦的公民憲政會議草根論壇的「民主無障礙：障礙者之政治參與與選制改革」論壇就討論過，婦女（性別）有保障名額，原住民有六席，而障礙者完全沒有法定的參與保障（公民憲政會議草根論壇，2015）。然而，障礙者如何被代表，卻沒有一定的共識。

從以上的文獻回顧我們可以看到，障礙者作為一個社會群體的肯認政治受到越來越多的關注，障礙身份從社會救助的對象，轉變成被壓迫的團體，倡導平等的政治參與。而過去臺灣的政府體制雖然有納入障礙團體代表，卻沒有區分提供服務團體、倡導障礙者權利的組織與障礙者的組織。而臺灣的政治民主化過程中，政治參與的制度設計對障礙者政治參與的保障與制度設計不足。張恒豪與顏詩耕（2011）指出，隨著民主的轉型，各級政府開始設立身心障礙者委員會，納入身心障礙組織的聲音進入公部門。然而，委員會的代表性以及功能卻沒有被細緻地檢視。本研究將分析臺灣過去各地方與中央層級的障礙者參與機制，參與的障礙團體的特性，並透過焦點團體與關鍵人物深入訪談討論臺灣障礙者團體參與政府諮詢機關的困境，最後提出強化障礙者政治參與的建議。

參、研究方法

本研究使用多元方法，包括文件分析、關鍵人物訪談、焦點團體，檢視目前臺灣障礙者參與不同層級政府委員會的機制、現況與操作上面臨的困境。

一、文件分析

本研究將分析障礙者政治權的相關文件，並比較障礙者代表性的政治制度設計。本研究將分析臺灣中央政府與地方政府身權委員規定與組成的沿革，包括障別分布是否集中在特定障別？障礙者、家長、專業人員參與的狀況，以及

是否有障礙者參與比例的規定？（見附錄一、各級政府身權小組章程與成員資料來源）。^②

二、焦點團體

焦點團體參與對象以障礙者為主，並與障礙者直接溝通或討論方式收集其政治參與及可行方式之意見。同時爲了兼顧差異性，針對不同區域、障別與性別之障礙者爲邀請對象。焦點團體的參與者亦邀請障礙政策規劃領域，及熟悉CRPD之專家學者與政府單位參與焦點團體，以促進障礙者與專家學者對該議題之對話，並實地收集專家學者對於身心障礙政治參與之看法與意見（見附錄二、三：焦點團體場次地點、時間、參與障礙者背景資料以及訪談大綱）。執行方法爲：

（一）檢視各縣市身心障礙者權益小組委員名單，邀請本身爲障礙者之委員參加各場次之焦點團體，並主動致電至其障礙團體或由政府單位協助邀請。

（二）檢視各縣市參與公共事務活躍之障礙團體（如參閱網路資料、由各縣市之障礙團體引薦等），並致電予相關障礙團體，詢問是否有本身爲障礙者之會員或幹部對本焦點團體或議題有興趣，並邀請其參與。^③

焦點團體資料分析以錄音機進行訪談內容錄音，並謄寫逐字稿，進行質性

^② 本文附錄以電子版本呈現，請參考本刊網頁（第 17 卷第 2 期）<http://www.tfd.org.tw/opencms/chinese/publication/quarterly/>。

^③ 研究團隊執行的助理於致電過程、寄送 email 或紙本邀請函時，會主動詢問焦點團體參與者之需求，並針對不同障別之身心障礙者需求於會議中提供手譯、聽打、簡易說明版會議資料、點字文件與遠程交通補助費等服務，同時也特別選擇輪椅可進出之無障礙場地，並考量無障礙廁所之使用需求。本研究所辦理之焦點團體，合計共申請 6 名手語翻譯員、2 名聽打服務員、3 份點字文件，以及使用遠程交通補助費共 7 名，共完成四場次（高雄市與臺中市各一場次，臺北市兩場次）的焦點團體共計 35 名障礙者。研究助理於致電過程、寄送 email 或紙本邀請函時，會主動詢問參與者之需求，並針對不同障別之身心障礙者需求於會議中提供手譯、聽打、遠程交通補助費與個人助理支持服務費用補助等服務，同時也特別選擇輪椅可進出之無障礙場地，並考量無障礙廁所之使用需求。針對上述所提及之支持服務，本研究合計共申請 2 名手語翻譯員、2 名聽打服務員、使用遠程交通補助費共 12 名以及使用個人助理補助共 8 名、邀請 1 位未領薪之志工。

資料之分析。資料分析以主題分析法進行 (Neuman, 1997)。在焦點團體進行之前，我們先徵求研究參與者同意錄音，錄音檔案轉化成逐字稿。逐字稿之後會由研究主持人及研究助理進行逐字閱讀分析、編碼，之後建構相關的主題 (潘淑滿，2003)。

三、關鍵人物深入訪談

顧及本文資料之豐富度，彌補未能參與或沒有舉辦焦點團體者 (如東部與離島區域的政府及擔任身權小組之障礙者)，本文也輔以深入訪談方法，邀請關鍵人物 (如政府單位、專家學者、相關障礙團體、障礙者等) 進行一對一的訪問，澄清相關概念及補充相關資料。關鍵人物在本研究定義為與身權小組障礙者代表如何產出有關之政府、專家及障礙者團體代表。邀請參與的對象包括：

(一) 未參與焦點團體之政府代表，尤其是東部及離島之縣市。

(二) 未舉辦焦點團體之障礙者團體代表，且以擔任縣市身權小組之障礙者，如東部與離島地區。

(三) 參與臺北市障礙者代表「i-voting」直選新制相關決策之政府人員。

最後受訪之關鍵人物含北部、中部、東部及離島各 1 縣市政府代表 4 位、專家 1 位、障礙者 4 位，共 9 名 (南部已經辦理焦點團體，故無邀請進行關鍵人物訪談)。針對關鍵人物訪談之資料蒐集內容主要包含我國不同區域、障別、性別與文化背景等障礙者政治參與之現況、需求及合宜方式 (關鍵人物受訪者基本資料與訪談大綱見附錄四、五)。

肆、研究發現

以下將分兩部分，分別討論文件分析的制度變遷以及透過焦點團體、關鍵人物深入訪談資料分析身權會的代表性、多樣性的制度設計與實際運作。

一、各級政府身心障礙委員會之制度與變遷

在 CRPD 之前，臺灣在 1980 年公布的《殘障福利法》，就有提到各級主管單位得設立「殘障福利委員會」，以促進障礙者的福祉。但當時的福利委員會仍不須強制設立，也尚未提及具體的保障內容，組成成員也只以專家學者為主。直到 1997 年修正公布《身心障礙者保護法》，才有明訂比較完整的組成成員、具體運作原則，並要求各級主管單位都應設立。現在《身心障礙者權益保障法》（以下簡稱身權法）第 10 條，就提到有關「身心障礙者權益保障推動小組」的設立細節。以中央政府為例，衛福部的身權小組：

設置委員二十九人至三十五人，其中一人為主任委員，由衛生福利部部長兼任，四人為副主任委員，由本部、教育部、內政部及勞動部副首長兼任。其餘委員由本部部長就各目的事業主管機關、身心障礙者或其監護人代表、身心障礙福利學者或專家、民意代表及民間相關機構、團體代表遴聘之；任期二年，除各目的事業主管機關代表期滿不受續聘次數之限制外，其餘代表期滿得續聘一次。但代表機關或團體出任者，應隨其本職進退。身心障礙者或其監護人代表及民間相關機構、團體代表，不得少於委員總數三分之一；單一性別亦不得少於委員總數三分之一；身心障礙者或其監護人代表及民間相關機構、團體代表如為身心障礙者，其單一性別亦不得少於身心障礙者委員總數三分之一。

（衛生福利部社會及家庭署，2016b）

我們檢視各縣市的執行狀況，基本上，各縣市依法由主管機關遴聘障礙者團體的代表。臺灣將 CRPD 內國法後，依據 CRPD 施行法成立「行政院身心障礙者權益推動小組」。而臺北市受 CRPD（請參照《CRPD 施行法》第 6 條）以及障礙者本人參與的潮流影響改由直選，並增加障礙者名額，高雄是由障礙團體互相投票選出。

行政院於 2015 年 1 月 1 日成立第一屆「行政院身心障礙者權益推動小組」，首屆委員除院內編制 10 名政府機關代表委員（如行政院政務委員、各部會次

長等)外，尚有7名專家學者與7名身心障礙團體/機構之代表(皆非障礙者)，共24名委員，其任期為兩年一期。並於2017年1月23日成立第二屆「行政院身心障礙者權益推動小組」，委員編制包含10名政府機關代表、7名專家學者(含1名障礙者；3名專家學者同為第一屆委員)、8名身心障礙團體/機構之代表(含3名肢體障礙者；4名身心障礙團體/機構之代表同為第一屆委員)。^④

根據「行政院身心障礙者權益推動小組」(以下將身心障礙者權益推動小組簡稱身權小組)與「衛福部身心障礙者權益保障推動小組」兩個推動小組之設置要點，發現兩者唯主管單位層級不同外，推動小組之任務與名稱幾乎重疊。針對CRPD施行法第6條或回應CRPD第33條第1款協調機制所成立之「行政院身心障礙者權益推動小組」兩屆委員名單，及針對身權法第10條所成立之「衛福部身心障礙者權益保障推動小組」近三屆名單，比較分析詳見附錄六、七。行政院身權小組不只委員中障礙者的比例為0%至16%，同時除肢體、精神與視覺障礙者外，其他障別(如聽障、智能障礙、器障等)皆未在內；而專家學者背景包含物理治療、特殊教育、建築與室內設計、法律、社會福利等領域；相關團體皆為NGO，機構為服務經營者佔比例高於障礙者(服務使用者)。衛福部的身權小組最近一次改組，障礙者的人數由兩人增加至四人，比例由6%增至12%。

我們進一步整理目前全臺含括中央(行政院與衛生福利部)及地方政府依據《身權法》第10條所組成之「身心障礙者權益保障推動小組」之資料(詳見附錄八、九)，可發現全臺各身權小組之障礙者本人比例，障礙者本人僅佔全體委員的0%至40%(臺北市改革後第二屆)，障礙者多數為僅有1名(5.9%)

^④ 2017年CRPD國際審查時，前述國家報告指出「行政院身心障礙者權益推動小組」亦為我國針對CRPD第33條之組職，負責CRPD第33條之協調與審議工作。但矛盾處，本小組依據我國CRPD施行法第6條成立，但又被詮釋是回應CRPD第33條，前者並未述及障礙者參與。

及2名（6.1%~15.4%），亦即有部分縣市沒有障礙者本人參與小組（如連江縣），且障別以肢體障礙者為主（附錄十為各障別人口比例）。同時，如嘉義市及澎湖縣未公開此資料，同時也拒絕提供此資料。

目前全臺灣各縣市與中央之身權小組（依據《身權法》第10條成立）。臺北市於2016年依據其修改的「臺北市身心障礙者權益保障推動小組作業要點」，由障礙者直接選出來的委員，含括最多障礙者，且橫跨不同障別，除定點實體投票外（至臺北市13處社會福利中心投票），並以創新的i-voting網路投票來進行直選，取代過往以長官遴聘/派或是由團體間互相推舉來運作。

臺北市在2016年新修改「臺北市身心障礙者權益保障推動小組作業要點」，臺北市自第二屆小組開始（2016年），其作業要點跳脫《身權法》第10條對於委員編制之限制，除主管單位與政府單位含括在委員名單外，尚有以下編制：

- （一）身心障礙福利專家學者三人。
- （二）身心障礙者代表二人至七人。
- （三）身心障礙者之監護人或家庭照顧者代表一人至二人。
- （四）民間相關機構代表一人，由位於本市且經立案許可之私立身心障礙福利機構互推之。
- （五）民間相關團體代表三人，由臺北市政府（以下簡稱本府）許可設立且從事身心障礙福利或權益保障之社會福利團體或公益法人互推之。

其中，委員名單並非為「身心障礙者或其監護人代表」，而是區分「身心障礙者代表」與「身心障礙者之監護人或家庭照顧者代表」，強調身心障礙者本人的參與，而非由家長或其監護人代言。另外，臺北市政府社會局在運作i-voting直選時，除了由身心障礙者主動登記成為候選人（須年滿20歲）外，尚安排所有委員候選人有政見發表的機會，並提供線上直播、手語翻譯與線上文播予有需求的人使用。並於直選過程中，開放為期8天的投票時間，除了網路投票的方式，也提供障礙者可在臺北市各區社會福利中心實體投票，以滿足不同投票需求之障礙者參與公共事務。

臺北市受訪的決策者 G04 指出，此由障礙者直選，其實沒有很貴，臺北市於第二屆身心障礙者權益保障推動小組運作之預算僅於 100 萬以內，且未來網路系統無須再次花費建置，且可與其他縣市共享資源。然而，透過直選的好處除了可以讓每一位障礙者都能夠有平等參與身權小組的機會，也能夠透過小組的運作讓障礙者願意去監督目前的委員是否積極做事或未來決定自己投身為候選人，如受訪者提到：

爲什麼要全民直選？是我們相信這樣的體制會讓社會穩定、會讓社會緩慢、持續的進步、會讓社會不會邁向毀滅。……當每個障別的人覺得他這次沒有出來投，他後悔了，他覺得我這個障別來代表我這個表現太弱了、沒有代表性，不認真不用功……下一次他就會說，我要出來投、我要出來當候選人，要嘛我會找更多的人出來、來支持一個我覺得對的候選人，所以這個叫做短空長多，是一個會進步的有機體。(G04)

受訪者 G04 也指出，臺北市於第二屆身權小組增加多位的障礙者，會議運作以及會議時間長短如同過去一樣順利進行。

除了臺北市以全體年滿 20 歲之障礙者皆有權利擔任候選人及參與投票外，高雄市政府社會局針對其「身心障礙者權益保障推動小組」內「身心障礙者或其監護人代表」及「民間機構團體代表」兩類委員，身心障礙團體或機構，以會議形式進行投票選舉，並於兩類中各依照：(一) 心智障礙類、(二) 肢體障礙類、(三) 視聽語障類、(四) 其他障礙類，再於「身心障礙者或其監護人代表」內產生 4 名委員作為代表，以及於「民間機構團體代表」產生 4 名委員作為代表。

不同於臺北市，高雄市並未修改其身權小組的組織章程，並非由障礙者本人直選，其障礙者及監護人也是經由身障團體與機構產生，亦即若未參與團體者沒有機會成為候選人；另其可說是推選制，而這些團體與機構，前者非 DPO，後者則是經營者；亦即障礙者（服務使用者）參與原則被忽略。因此，

上述 8 名高雄市身權小組委員，僅包含 3 名委員本身為障礙者。

從以上各級政府身心障礙委員會組成的變遷分析可以看到，整體而言，身權小組的組成雖然顧慮到「障礙者或其監護人代表及民間相關機構、團體代表，不得少於委員總數三分之一」，但是，並沒有區分障礙者、監護人代表以及民間相關機構團體代表。民間服務團體是否代表障礙者？服務提供者跟使用者之間是否有利益衝突，並沒有被考量。而姑且不論 CRPD 第 12 條認為監護制度違反障礙者權利，監護人或家長跟障礙者權利的關係為何？在這樣的比例設置上並沒有被釐清。整體而言，障礙者本人代表的比例仍然偏低，偏向特定障別。而受 CRPD 與障礙者自我倡導風潮的影響，行政院依 CRPD 施行法成立「行政院身心障礙者權益推動小組」，納入更多障礙團體代表，但是，該委員會和原衛福部身權小組重複甚高。對代表的產生方式，障別的代表性缺乏更細緻的規定。而本研究蒐集資料期間，臺北市已改採用全民直選，高雄市由身心障礙團體 / 機構互相推選。臺北市的直選的爭議將在以下討論。

二、誰代表障礙者？多樣性、代表性與參與制度的困境

現行制度下，身權小組的實際運作狀況為何？障礙者團體以及相關領域專家，關鍵人物又如何反省現行制度的運作與限制？以下將整合關鍵人物訪談與焦點團體的發現。

（一）障礙者參與比例偏低，聲音不足

四場焦點團體的障礙者都有提到，他們認為現行制度當中，障礙者的代表性仍然不足，不足的原因是現行法規雖然有提及障礙者可參與，但沒有注意到障礙者本人與家長、其他機構團體和學者之間的不對等關係，應該要更細膩的去處理。例如障礙者認為，《身權法》第 10 條「身心障礙者或其監護人代表及民間相關機構、團體代表之比例，不得少於三分之一」，應該要把障礙者和監護人切開，因為如果是「或」的話，障礙者可以被監護人（家長）替代，而焦

點團體的障礙者都認為，家長的意見並不能有效的代表障礙者本人，應該要有更多障礙者的參與，但事實上，現在仍有許多家長代替障礙者發言，在這樣的狀況下，有障礙者說他們常常「很難違抗我們父母的想法 (TP1-4、北部場一)」。

此外，參與的障礙者普遍同意，現行障礙者三分之一的參與比例太少，更何況，即便參與了，障礙者的存在也常被忽略和形式化，他們的發聲不見得能受到有關單位的重視。例如有障礙者說，「官方常常質疑我們，身障者如何把一件事情說得清楚完整 (KH1-11、南部場)」。「意思是身心障礙者雖然參與了，但最後執行沒有按照我們的意思 (KH1-9、南部場)」。

因此，如果可以增加障礙者的參與人數，障礙者可以更有能量去為自己的權益發聲，也落實障礙者實質參與身權小組的代表性。與會的障礙者普遍同意，障礙者本人參與的比例應該要過半，至少要「二分之一」，才有更多的空間讓不同類型的障礙者都能夠參與身權小組的運作。但照現行的成員來源比例來看，障礙者在身權小組當中，要面對其他三分之二的機構團體和專家學者，更何況他們都不是障礙者，不見得能完全替障礙者代言，或理解障礙者真正的需求。例如有障礙者質疑，身權小組有機構代表，「我覺得很奇怪 (KH1-8、南部場)」。也有障礙者表示，機構和團體應該要區隔，尤其是要區隔障礙者的組織和非障礙團體，因為有時候利益是衝突的。其他與會者也表達相同的觀點：

「……團體或機構代表有些時候是利益團體 (服務提供者、經營者)，……球員兼裁判……代表應該有障礙者。」 (TP2-8、北部場二)

也有受訪者指出：

「(身權小組) 裡面所聘的都是機構的委員，機構經營者你拿人 (指政府) 手短，他們每年就是政府補助給他們的。」
(D03)

針對專家學者的參與，障礙者也認為他們並不是障礙者，不見得能完全代表，但有障礙者認為，專家學者的參與是重要的，只是在選擇專家學者參與的時候，應該要優先選比較理解障礙者的專家學者：

「聾人應有代表，來參與的學者專家應該是對聾人文化有研究者。」（KH1-6、南部場）

「建議專家學者由各障別推薦各障別熟悉的專家，這些學者專家同時也要關注障礙人權。」（KH1-8、南部場）

「要有主客之分：主人是我們，專家學者放在最後面，專家比例不能超過障礙者。」（KH1-10、南部場）

障礙者在討論中認為，最好的形式是由障礙者來指派或推薦專家學者，推薦的根據是熟悉、理解障礙者和障別文化的需求，確保專家學者的發聲可以真正幫助到障礙者。同時，有人認為專家學者在參與的時候應注意障礙者才是主體，不能凌駕在障礙者之上，因此專家學者的參與比例也不宜超過障礙者。整理上述的討論，這些障礙者認為代表性的改善，應該要朝向調高障礙者的參與比例，名額不受家長團體和機構的排擠，並且降低非障礙者的參與。如果是必要參與的非障礙者，應以障礙者為主體考量，且人選能得到障礙者的認可尤佳。

然而，本研究針對四個地方政府進行關鍵人物深度訪談，許多受訪者提到，目前《身權法》第10條條文明示由主管機關遴聘或遴派，導致各縣市目前運作方式多由主管機關（如縣市長或社會局/處長）勾選身心障礙者團體所推薦之代表（但其代表不一定為身心障礙者）。受訪者表示縣市中的組織章程難以變動，行政單位內部曾經考慮參考臺北市第二屆身權委員選舉方式，以i-voting方式運作，但考量運作方式難以達到公平、公開的方式，最後仍回歸到長官的決策模式：

今年我們原本有預計參採臺北的i-voting的部分，可是實際去了解，我們也會發現看起來是公開，可是事實上團體私下的運作居多……我們原本有研議想要參採，後來長官的裁示

結果還是比照往年，就是團體跟機構來推薦我們這三類的人（監護人代表，機構代表跟團體代表），然後我們再給長官圈選。（G02）

再者，各縣市目前委員人數大多落在 11 名至 25 名，且委員編列須包含主管機關、政府單位、專家學者、障礙團體 / 機構、身心障礙者與其監護人，導致實際上身心障礙者之人數難以廣泛納入，也造成不同障別的身心障礙者難以同時納入同一屆委員。受訪者 G01 就表示「（目前我們縣市身權委員有 1 名委員是障礙者）……當然一位的確是不太夠，如果未來我們增加人數，也能夠納入更多身心障礙者的聲音。」（G01）

簡言之，障礙者本人的比例不足，過去的制度沒有區分服務提供組織與障礙者組織之間的差異，是相關關鍵人物與障礙團體的共識。然而，如何選出適當的代表以及身權委員中行政部門、專家學者與障礙者之間的比例則沒有共識。

（二）誰代表？代表誰？障礙群體的多樣性

儘管障礙者有席次可以參與公共事務，但在有限的名額中，什麼樣的障礙者可以代表參與，或是名額有沒有考慮到障礙群體障別文化的不同，也是焦點團體訪問中許多障礙者討論的議題：

「障礙者只能有 3 位，按照比例一定都是肢障者多數，應該要修改章程，讓各障別都有聲音。」（KH1-8、南部場）

「每個障礙別都要有，自己的障別不一定了解其他障別的需求。」（KH1-2、南部場）

以現行的八大類而言，人數與比例最高的依序為神經、肌肉、骨骼之移動相關構造及其功能（30.31%），神經系統構造及精神、心智功能（28.68%），眼、耳及相關構造與感官功能及疼痛（15.63），最少的是皮膚與相關構造及其功能

(0.40%)。舊制的十六類而言，最高的是肢體障礙者(30.69%)，其次為重要器官失去功能者(12.95%)與多重障礙者(11.23%)，人數最少的是因罕見疾病而致身心功能障礙者(0.15%)，植物人(0.27%)平衡機能障礙者(0.28%) (詳見附錄十)。

由於在現行的障礙分類當中，肢體障礙的人比例偏高，因此在參與公共事務上，比較容易看到肢體障礙者代表障礙者參與討論和發聲。但事實上不同障別之間的生活和文化常有很大的差異，與會的障礙者認為，如果各個障別沒有保障名額的話，其他障別的障礙者的聲音和需求會被忽略掉。例如肢體障礙者可能相當清楚自己所屬群體的需求，但對於聾人文化、智能障礙者平時所面臨的挑戰，或是他們需要的支持是什麼，未必能有等同的理解。另一方面，臺灣現行制度是把障礙者的損傷分成八大障別，但有許多障礙者對八大障別的分類是有疑慮的，認為這簡化了同一障別內部的差異性。

「我們(洗腎)被丟在綜合類，……像罕病人少但不能忽略，都丟在綜合類，很容易影響到少數的權利。……16類比較好，把罕病分出來，比較不會影響他們的權利。」(TP2-1、北部場二)

「我們(脊髓損傷者)被歸類在第七類，對我們很傷，會被稀釋掉，我們可能會選不上，……即便代表都足夠了，監督小組並不能達到實質的效果。」(TC1-1、中部場)

「聾人，臺灣應該分為北中南三區，各代表一位參加，因為區域性不一樣，手語不一樣。」(TC1-2、中部場)

像障礙者提到，罕病等人數較少的障礙者，在既有的障別分類裡面會傾向弱勢，換句話說，只把八個障別分類視作所有障礙者的差異面貌是不夠的，許多與會障礙者都認為應該要分成16類才夠。也有聾人指出，聾人文化圈裏面，不同區域也會有手語和需求的差異，聽損者跟聾人的需求就常常不同。這些都顯示障礙群體內部在障別和文化上是多樣和異質的，如何讓這些多元需求都有

參與和發聲的空間，不被忽略，是值得注意的議題。

部分受訪者提到，身心障礙者委員在身權小組會議時，經常會站在自己的團體立場或是需求而發言，容易失去身權小組委員為全體障礙者的代表性。

「委員身上都會帶有他們原本單位的角色，難免他們在會議上，會為自己的族群，甚至為了他們自己的協會做一些爭取……。」(G03)

「(指委員)都是以他自己個人的福利服務跟權益為徵詢目標，他比較沒有聚焦在公眾事務上，或者是回應身障者的權益上……。」(G01)

身權小組委員本身為障礙者時，只為自己障別發聲或爭取權益，不難理解，因為每個障別差異性大。即便同一障別的異質性也很大。本研究舉辦聽障與聾人的焦點團體時，就觀察到全聾以手語為主的聾人團體跟使用助聽設備，以口語為主的群體主張差異甚大。因此，不同障別同時參與是重要的，如目前臺北市身權小組，有個障別代表參與。而障礙者理解彼此的差異與訴求一樣重要。

最後，雖然《身權法》提到小組委員編制名單內，任一性別不得少於三分之一，其實是含括所有的委員(包括政府、學者專家及團體與機構)為計算，而非僅針對委員是障礙者的性別比例，也容易造成各縣市的身權小組障礙者委員大多數(74%)皆為男性，僅有11位女性(26%；行政院3位、衛福部1位、臺北市3位、雲林縣2位、臺南市1位及花蓮縣1位)。

(三) 遴選還是直選的兩難

身權小組的參與成員該如何產生？現行身權小組的遴選機制有哪些問題？許多參與焦點團體的障礙者表示偏好直選，也有人指出可以採折衷方案，先由障礙者自己選出或推薦幾名代表，政府再從現有的名單圈選，以確保政府的選擇比較符合障礙者的期待。基本上，他們普遍都不贊成完全交由政府主管單位來遴選，像是有人認為因為政府往往只會遴選關係好、比較聽話的團體參與身

權小組，而排除了異議團體的參與。因此，與會者 TP2-8 認為要讓反對政府的聲音和障礙者微弱的聲音能夠參與和有效傳達上去，是很重要的事情：

「障礙者很辛苦，更何況還要成為代表，……如何把更嚴重的障礙者帶入委員會，挑戰的是政府，他（政府）擺明，越省事越方便，都是選擇最方便。第一個是挑戰政府，要如何讓最微弱的聲音變成最大的聲音。第二個要挑戰的是，反對政府的人（指做倡議工作者）。至於如何產生代表，代表不見得可以把聲音表達，……政府要有決心拿出資源，讓這樣的聲音產生。遴聘是最大的問題，選舉就是競爭，民主不見得可以把最微弱的聲音表達。」（TP2-8、北部場二）

「遴選也有問題，有團體說政府喜歡找自己喜歡的團體，很多縣市政府會找家長團體，家長團體並不能代表聽障團體，聽障的家長團體很重視口語，對手語是不在意的。……這違反 CRPD，教育部內規說，委員要給聽障家長團體保障名額，並沒有給身障者保障名額。」（TP2-6、北部場二）

TP2-6 具體指出政府的遴選有偏好家長團體的現象，愈多家長團體參與，就代表愈少障礙者能夠在裡面為自己發聲。跟遴選的被動性相比，與會者 TP2-9 認為「直選」是讓障礙者可以自己去投票，選擇想要的代表，直接彰顯民主和代表性的意涵。但他也連帶強調大家都可以投票和選擇多元障別的前提：

「障礙者直選非常重要，每個障礙者內在差異非常大，……由障礙類別選出各自的代表，可以彰顯代表性，……這個過程可以讓障礙者收到信件，……讓障礙者自己去直選，前提是我們要讓每個障礙者要投票。」（TP2-9、北部場二）

如上述提及，很多與會者不傾向支持「純遴選」的原因是，政府主管單位可能會只憑自己的印象或喜惡去遴選障礙者代表。另有與會者提及，由政府遴選出來的團體代表雖然會出席，但是參與的人未必是有能力為障礙者權益把關的人，而是「人際關係」比較好的人：

「我們××縣現況是透過團體推薦，再由政府去做遴選，有個問題，××的團體都在山線，海線的障礙者會缺乏個人參與。……第一個是出席率，不要選不出席的人，團體代表是很不錯的方式，但缺陷是，裡面選出來的人不是有能力的人，而是人際關係最好的人，這會導致他會聽從縣府的意見去做被動的決定，不是幫我們做決定。」(TC1-3、中部場)

此外值得注意的是，這名與會者也提到團體代表的參與，不見得都能涵蓋所有的聲音。現行制度仍有許多是透過遴選機制產生的團體代表，團體代表的參與固然有其意義，有障礙者認為，可以讓個人直選和團體推薦並存，讓有能力但沒有參與團體的障礙者，也有機會可以透過直選參與身權小組：

「代表性的看法，委員應該要保障個人身分，沒有承接政府的團體，也要有保障名額，留給大家個別報名。」(TP2-5、北部場二)

「遴選制度我認為應該開放部分直選和部分推薦，有些人其實是很有能力，但沒有參加團體，我們不能剝奪他們參加的權利，……能被推薦應該是不差，由團體推薦的，就不要參加競選投票了，如果本身沒有被團體推薦，他覺得有能力，就可以參加競選，其中的比例可以再討論。」(TC1-1、中部場)

與會障礙者 TP1-6 具有學生身分，他提到過去參與學校障礙委員會的經驗是，學校在遴選的時候會審核名單，有認為不妥的就會排除，他認為這是不合理的事情。他認為制度應該要改成第一階段先由障礙學生直接直選，選出幾名代表之後，再把這些名單交給校方圈選，這樣校方不管最後怎麼選擇，都會是障礙者比較期待的人選：

「××部長把名單列出來欽點，關注××議題的(障礙者)，不一定會選上。……我贊成改成選舉制，……還是會以自己

的障礙類別為主，……障礙團體受限於自己障礙的生活圈，公正性還是有點問題，……我覺得可以選舉，可是要找更公開的方式去選舉。……由障礙學生直接選出六名學生代表，再由校長圈選（成為學校障礙委員會），之前特教中心和督導會先審核，長官覺得你不妥，就被拿掉了，長官審核是不合理的，要不然是公平的。」（TP1-6、北部場一）

但他也提及，選舉的方式應該要思考更公開的方式，且選舉主要還是以票選自己的障礙類別為主，這呼應上述提到障礙群體內部的異質性，生活圈之外，其他障別的需求和聲音未必是所有障礙者都知道的。綜觀關於遴選的討論，障礙者普遍認為現行的遴選機制有反思和修正的空間，最主要的是不要「欽點」，而是期望參與身權小組的代表，都能得到最多障礙者的認可。

從不同地區焦點團體的討論中，也發現與會者的討論議題會因地方有些微不同。例如臺北市的與會者，因為新制度的變革，他們的討論多探討新制度的優點和缺點，他們認為臺北市新制度的優點是直選而非遴選，智障者也可以進來為自己發聲，而不再由家長代為發言。而缺點的部分，除了上述有提到的應擴大障別改為 16 類之外，與會者也討論到選舉過程所出現的狀況和疑慮：

「缺點是口袋名單比較會拉票就會有，有實力的不一定選得上……遴選制，不了解身障，只是為了當委員。用選的會好一點，可是選舉不是很公平。人家拜託他，就選他，不想做又不行。」（TP1-8、北部場一）

直選面臨的問題是，有與會者指出有人會「拉票」，比較會拉票的人容易當選，而不是真的如他所期望的，讓真正會關注權益、有實力的人進去。雖然他認為選舉比遴選好，但選舉卻會出現這種不公平的現象。另一位曾任身權委員的與會者也說道，上次線上投票的現象令他不解又不滿：「線上投票出現一個問題……最後三天灌票……如果電腦投票，你要設定 IP，不然就可以做票（TP1-1、北部場一）」。他直指線上投票有灌票的問題，如果沒有設定 IP 的話，

可以透過同一台電腦，幫很多人登入投票，這也呼應上述的「拉票」現象，造成容易當選的人是因為擁有較多的人際網絡資源，而不是他們所期待的選賢舉能。此外，雖然這次臺北市採用 i-voting 讓障礙者可以線上投票，也有設置實體的投票站，但有與會者表示聽障的投票率極低，他認為其中一個原因是沒有提供手語的表示，讓很多聽障者不知道有這些投票的訊息：

「臺北市聽障大概有一千人，但參選的人只有 63 票，我對這個很有疑問。第二個宣布要透過 i-voting，並沒有手語的表示，大部分聽障朋友根本不知道有這樣的投票，政府沒有解釋清楚。」(TP2-6、北部場二)

「我還是傾向直選，重點是要讓大家了解到選舉，選票沒有超過一定的比例，要多鼓勵身心障礙者投票。」(TP2-6、北部場二)

這些狀況顯示政府在宣傳管道應更細膩地去觸及不同障別群體，也顯示線上投票仍有技術問題和手段上的侷限，值得被討論和修正。例如有與會者認為，政府應該要顧慮心智障礙者及聽障者的獨特需求，在手機、i-voting 之外，也應該要提供易讀版。另一方面，有障礙者認為機制的問題都可以去設計改善，最主要還是應該要回歸到參與資格的討論：

「目前城鄉距離環境的差異，透過電腦是最快的，預防機制回到鄉公所社會課去設計……機制是可以設計的，候選人的資格的限定，……他甚麼都不知道要來幫你說話？這會造成很多的問題。」(TP1-1、北部場一)

前述的遴選討論中，多數不同地區的障礙者都偏好直選、並且陳述政府單方面遴選所造成的偏好和排擠的現象，而臺北市是目前全國先行直選的縣市，有說明會和網路票選等新興的制度程序。儘管臺北市的與會障礙者都普遍肯定直選的模式，但直選和網路也衍生新的局限和問題，如 i-voting 的投票率，為了使障礙者投票方便，相對寬鬆的投票監督機制都是值得進一步檢視的議題。

有些場次的焦點團體有專家學者與立委助理參與。針對代表性議題，學者普遍贊成不應該由政府直接遴選，在民主社會下，認為障礙者論及代表性，應該由障礙者內部處理，政府不應干預。而直選也有選舉的問題，包括技術性的問題，以及實質效能問題。除直選與遴選外，有學者（TPS1-1、北部場一）提出中間模式，亦即，由障礙者提出推薦名單，政府從此推薦名單遴選，但不能超越障礙者的推薦名單。另有學者（TCS1-1、中部場）指出，所謂代表性，並非指誰是被推「代表」的代表性，更重要的是議題如何產生，以及議題如何在會議中被處理。也有與會學者指出，目前我國無論是身權法或公約的身權小組，限於體制及操作問題，其實功能難以彰顯，建議另設身權專門委員會。

（四）身權小組的定位與運作

針對身權小組的制度和實際運作狀況，與會的障礙者也提出了幾個問題和建議，例如會議的過程和紀錄應該要更公開透明，提供會議直播、會議紀錄的逐字稿在網路上，以便身權小組可以更受外界的檢視和監督。而選上之後，應該要有委員的職前訓練，幫助參與身權小組的代表更加瞭解應盡的本份，去熟悉和學習各種障別的議題。此外，也有與會者建議可以增加罷免的制度，落實檢視和監督的效果。

「對身障的公共政策或議題你了解多少啊？來簽名就走了，坐著也不講話，被選出得委員一樣……不論中央或地方的委員，要對自己障礙議題熟悉……當選的委員，進來前要有職前訓練，要跨障別學習。」（TP1-1、北部場一）

「我希望擴大……第六：一任兩年不夠，要三年。第七：知能部分，有某種程度的工作經驗，不然選出來八個、十個都不行。」（TP1-1、北部場一）

TP1-1 指出現行的身權小組會議，常常流於形式，有些參與者來了只簽名，對障礙者的權益議題不一定有相當程度的瞭解和關注。要避免會議流於形式，

他們認為比較好的處理方式是幫助當選委員的訓練，提升參與的委員對各個障別政策議題的敏感度，「要給他們教育訓練，請政府負責（TP2-6、北部場二）」。TP1-1 也建議設立參與的能力門檻，要有一定的工作經驗，才能確保他們能積極發揮委員的職責，並且將任期增加為一任三期，才有充足的時間好好做事。

身權小組開會時，還有更細緻的議題設定與權利關係的問題，一位曾參與開會的受訪者指出：

「有一次我參加（身權小組），現場所有的委員都是一級主管，民間代表不多，我只發言說：『在座的所有委員要站在身權法的立場發言，千萬不要站在你個人目的事業主管的維護上講話』，然後我就被 cancel 掉了。」（D03）

換言之，即便障礙者進入身權小組，如何設定議題與其他行政官員與專家學者平等對話，也是必須注意的狀況。

本身也是障礙者且目前也是身權小組委員之受訪者 D01 指出，身權小組一年只開兩次會，一任下來只有四次會議，而前兩次可以說是摸索階段，等到熟悉時，已經任期屆滿。TP1-3 覺得身權小組開會的頻率較低，建議可以在正式會議之外，也有不定期的延伸討論：

「不同障別有不同障別的情形……四個月一次（開會）太久……要有議題會外的討論、延伸小組來開。」（TP1-3、北部場一）

最後，則是要有公開的監督機制，透明公開身權小組會議的紀錄逐字稿，接受公民的檢視。如果有不符合期待的委員，可以有罷免的制度，讓身權小組可以更加積極和有效地運作：

「第一個是我們把各個會議的逐字稿，公開出來。資訊要放在網路上讓大家知道，想參加的人可以透過網絡了解這個。」

第二個我們要有罷免制度。我有兩個結論，一：至少要有一個名額是留給沒有承接政府方案的團體或是個人，二：會議開放參與、公開以凸顯哪些是好的代表。」（TP2-5、北部場二）

總而言之，關於現行的身權小組，與會障礙者的期許包含：參與的委員可以擁有障礙權益意識，這需要政府的幫助，或是設立參與者的資格門檻來把關。另外，要公開透明會議過程，並建立監督的管道，讓身權小組的運行可以更加有效和積極。

伍、討論與結論

「誰代表障礙者？」是過去政治參與的相關文獻常被忽略的問題。除了選舉制度忽略障礙者身心差異容易造成排除之外，在公民團體的參與及公共事務的參與上，障礙者作為一種社會群體容易被忽略。CRPD 以及國際障礙者倡議的論述「沒有我們的參與，不要替我們做決定」提供我們一個重新檢視當前臺灣障礙者政治參與公共生活的機會。本研究首先檢視障礙者相關委員會的選舉方式以及代表人的身份，我們看到，臺灣雖然依法在中央與地方都有設置身心障礙相關的小組或委員會。但是，障礙者的代表偏少，多以肢體障礙為主，其他障別比例很低或是根本沒有。這跟臺灣過去沒有區分障礙者團體、障礙權利倡導的公民團體以及障礙服務提供團體有關。

受 CRPD 的影響，近年來以障礙者本人組成的團體的重要性開始被看見。障礙者本人跟家長團體、公民團體以及服務提供團體當然可以合作，但是在有些角色與議題是可能有利益衝突的。提供服務的機構經營者跟使用服務的障礙者就有明顯的角色衝突。雖然這些委員會多是諮詢的性質，並非「障礙者的議會」，但是，增加障礙者代表團體的比例以及障礙的多元代表應該是可以努力的方向。同時，可以考慮委員會投票時，設計讓障礙者代表的票值高於與會的

官員和專家的可行性。而更進一步必須要考慮的可能是，不同障別的人數差異很大，不同的分類方式其實也會影響如何選擇障礙者的代表。如何兼顧障礙別的人數差異與代表的多樣性是值得進一步深化的議題，可以透過和障礙團體溝通，在兼顧人數、代表性與障礙異質性的可行方案。

再者，CRPD 雖然反對監護制度，在政治參與上卻包括家長代表的參與。實務上，已經有許多心智障礙與精神障礙的自我倡導團體。然而，真正的代表必須要能反應障礙者群體的聲音，且在會議中有效溝通與倡導。只把障礙者納入，卻沒有無障礙 / 可及性的發聲機會與對話並不是有效的代表。如澳洲 Frawley 和 Bigby (2011) 的建議，針對智能障礙者參與的會議進行方式的結構性調整是必要的，唯有在改善資訊與溝通的無障礙 / 可及性，不同身心功能的人的參與才有實質意義。本次焦點團體邀請了心智障礙者參與，但是在提供易讀資訊，以及開會方式與時間的限制下，心智障礙者實質發言加入討論的機會相當有限。我們還是必須思考，如果要納入需要極高度的支持、不容易為自己發聲的心智障礙者或是社會心理障礙者如何有效參與？如果由家長代表，需要注意哪些潛在的利益衝突，值得深入討論。臺北市雖然開始嘗試直選，並納入更多不同障別者參與。但是 i-voting 的直選方式的實質效果在選舉的公平性、代表性，委員會的發言與參與的效果為何？城鄉差距、數位落差，以及非都會障礙人口區的狀況要如何納入考量，都有待進一步深入分析。

Nothing about us, without us 是障礙者長期被排除在各種層面的參與的宣稱。但是，公共議題不可能單方面地只由障礙者決定。在挑戰被決定的壓迫經驗之外，Shakespeare (2006) 就認為障礙者組織的參與與發聲固然重要，所有的公共議題都有公共性，所有的公共政策不應排除障礙者，也不應該排除「非障礙者」。因此，障礙者代表在維持參與發聲時如何和相關的專業團體、國家體制互動、協商、溝通，將成為重要的障礙政治議題。

代議政治本來就有「描述性」和「實質性」代表的討論（楊婉瑩，2001；Banducci, Donovan, and Karp, 2004；黃奕維，2016）。前者強調身份的同質性，

後者強調實際為民喉舌，實際反應選民需要。身權委員會的組成雖然不是政治體制上的代議制度，但是，在臺灣身心障礙權利發展的脈絡下，身權會可以說是障礙者聲音和政策對話的重要管道。以本研究耙梳的組成變遷，臺灣過去顯然強調「實質性」，透過專家、相關民間團體來「代言」為主。然而，如本研究的討論，障礙者的多樣性，障礙者作為服務使用者跟服務提供單位的潛在利益衝突關係，在過去委員會的組成時並沒有被看到。因此，增加描述性，具障礙身份的代表進入各級委員會是增加委員會多樣性與代表性的方式，也能回應 CRPD 對障礙者本人的政治參與的精神。

障礙者是否必然有障礙者權利意識？如何定義障礙者權利意識也曾引起爭議（Drake, 1997; Branfield, 1999; Crowther, 2007; Beauchamp-Pryor, 2011）。從障礙團體代表的焦點團體我們也發現，障礙者個人的自身經驗當然重要。沒有一個障礙者的身心損傷是完全一樣的，障礙者本人也有多重身份。因此，作為群體的代表，如何能有效地代表群體發言，理解並統整不同障別的差異與需求也是必須加强的地方。整體而言，臺灣的 DPO 倡議團體並不多，且有顯著的南北差異。唯有直接投入資源協助強化 DPO 的組織與發展才能避免障礙者代表只用個人經驗，無法連結、整體障礙政策的疑慮。再者，什麼是障礙者權利？和整體社會政策與國家發展的關係為何？障礙者組織的運作與連結方式對障礙者的參與的影響為何？有賴進一步深化障礙研究與 CRPD 人權概念的意識提升。

林聰吉（2017:511）強調 CRPD 的政治參與條文的核心是障礙者參與公共事務的權利，除了制度上應該納入障礙者的聲音，排除障礙者參與公民團體的障礙，鼓勵更多障礙者參與障礙者團體以及各種人民團體才能讓障礙者的不同聲音被社會看見。

CRPD 在政治參與上強調障礙者本人參與公共事務的重要性。臺灣的各級政府的身權委員會固然提供了一個障礙者參與公共事務的機會。然而，如本研究的分析，整體而言，障礙者本人代表的比例很低。即便受 CRPD 影響，中央與北高試圖增加障礙者的代表。然而，如何甄選？如何考慮障礙別的異

質性以及不同障別的人數是值得進一步討論的議題。除了障礙身份肯認納入公共事務參與的範疇之外，不同身份別在公共議題討論時的權力關係，是否能平等、有效地參與及溝通是障礙者的政治參與不能迴避的問題（Danermark and Gellerstedt, 2004; Guldvik and Lesjø, 2014; Humphrey, 1999; Kimberlin, 2009; Knight, 2015）。本研究的焦點團體與深入訪談也看到，不同障別、不同障礙「程度」的障礙者、要參與公共事務的討論有不同的結構限制與個別需求。每個人都是特別的，當我們把障礙身份納入肯認政治時，如何兼顧身心障礙身份的獨特性與異質性，同時邁向符合公平正義的公共事務參與機制是值得進一步深化政治參與理論的契機。雖然，各級政府的身障委員會的功能跟代議政治不一樣，在障礙者不容易在一般選舉制度獲得代表現況下，身障委員會的障礙者，對障礙者的政治參與有重要的意義。根據本研究的討論，我們認為：

一、各級政府組織的障礙相關委員會應該增加障礙者本人的代表，以促進障礙者針對公共事務的參與機會。

二、障礙者代表應該透過一定的民主機制產生，不論是障礙者組織互相推選，或是直選。不應該由主管單位直接遴選。選舉過程應該制度化，遵守民主政治運作的基本規則以及過程中的無障礙/可及性，以確保障礙委員的代表性。

三、身障委員會的運作必須確保在組織結構與運作過程中的無障礙與可及性，以保障身心差異的障礙者代表能實質地參與會議的討論並發聲。

臺灣已經將CRPD內國法化，CRPD第33條，第3款明確指出「公民社會，特別是身心障礙者及其代表組織，應涉入並充分參與監測程序」。各國雖然有類似的委員會，卻很少對相關委員會的運作，以及障礙者選舉機制進行討論。如果臺灣能透過改革各級身障委員會的遴選與運作機制，並落實在CRPD的監測以促進障礙者更多參與公共政策的機會，則可以在國際上作為促進障礙者政治參與的典範。

參考書目

- 王育瑜 (2015)。〈心智障礙者自我倡導團體的發展—八個單位比較〉，《東吳社會工作學報》，第 31 期，頁 77-115。
- (Yu-yu Wang [2015]. “The Development of Self-advocacy Groups for Persons with Intellectual Disabilities: A Comparison of Eight Organizations.” *Soochow Journal of Social Work*, No. 31:77-115.)
- 公民憲政會議草根論壇 (2015)。〈民主無障礙 障礙者之公共參與及選制改革〉。https://civil.hackpad.com/ep/pad/static/5TOndfy6rxN。2016/12/5。
- (Citizen’s Constitutional Reform Grassroots Forum [2015]. “Accessible Democracy: Public Participation and Electoral Reform of the Disabled People.” https://civil.hackpad.com/ep/pad/static/5TOndfy6rxN [accessed December 5, 2016].)
- 包正豪 (2013)。〈台灣原住民立法委員代表行為之研究—2002-2012 之質詢內容分析〉，《選舉研究》，第 20 卷，第 2 期，頁 103-36。
- (Cheng-hao Pao [2013]. “Representative Behavior of Indigenous Legislator in Taiwan: A Content Analysis of the Floor Questions between 2002 and 2012.” *Journal of Electoral Studies*, Vol. 20, No. 2:103-36.)
- 林聰吉 (2017)。〈參政權〉，孫迺翊、廖福特 (編)，《身心障礙者權利公約》，頁 507-25。台北：財團法人台灣新世紀文教基金會。
- (Tsong-jyi Lin [2017]. “Participation in Political and Public Life.” In Nai-yi Sun and Ford. F. T. Liao [eds.], *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [pp. 11-41]. Taipei: Taiwan New Century Foundation.)
- 吳錦發 (2001)。〈「殘障」不該成爲謠言〉，《新臺灣新聞週刊》。http://www.newtaiwan.com.tw/bulletinview.jsp?bulletinid=46669。2016/12/29。
- (Ching-fa Wu [2001]. “Disability Should Not Become Rumor.” *New Taiwan News Weekly*. http://www.newtaiwan.com.tw/bulletinview.jsp?bulletinid=46669 [accessed December 29, 2016].)
- 高德義 (2014)。〈邁向有效的政治參與—台灣原住民族選舉制度的批判與改革〉，《台灣原住民研究論叢》，第 16 期，頁 1-32。
- (De-yi Gao [2014]. “Towards Effective Political Participation: Criticism and Reform of Taiwan’s Indigenous Election System.” *Taiwan Indigenous Studies*, No. 16:1-32.)
- 周月清、張恒豪、陳俊賢、陳重安 (2019)。〈身心障礙者公民參與機制研究計畫〉。衛生福利部社會及家庭署委託研究報告 (編號：MOHW-B107017)。https://crpd.sfaa.gov.tw/BulletinCtrl?func=getBulletin&p=b_2&c=G&bulletinId=1021。2020/10/23。
- (Yueh-ching Chou, Heng-hao Chang, Chun-hsien Chen and Chong-an Chen [2019]. “Exploring the Model of Civic Engagement for People with Disabilities.” The commissioned research report of Social and Family Affairs Administration, Ministry of Health and Welfare [No. MOHW-B107017]. https://crpd.sfaa.gov.tw/BulletinCtrl?func=getBulletin&p=b_2&c=G&bulletinId=1021 [accessed October 23, 2020].)

- 楊婉瑩(2001)。<〈性別差異下的立法院〉，《政治科學論叢》，第15期，頁135-70。
(Wan-ying Yang [2001]. “Gender Differences in the Legislative Yuan.” *Taiwanese Journal of Political Science*, No. 15:135-70.)
- 黃奕維(2016)。<〈族群代表性視角下的新加坡集選區制度〉，《發展與前瞻學報》，第12期，頁55-81。
(Yi-wei Huang [2016]. “An Analysis of Singapore Group Representation Constituency from the Perspective of Ethnic Representation.” *Journal of Development and Prospect*, No. 12:55-81.)
- 張恒豪(2011)。<〈障礙者權利運動的策略與組織變遷—提供服務作為社會運動的手段？〉，何明修、林秀幸(編)，《社會運動的年代—晚近二十年來的台灣行動主義》，頁129-69。台北：群學。
- (Heng-hao Chang [2011]. “The Transformation of Strategies and Organizations of the Disability Rights Movement: Providing Service as a Tool for Social Movement?” In Ming-sho Ho and Xiu-xing Lin [eds.], *The Era of Social Movement: Taiwanese Activism in the Past 20 Years* [pp. 129-69]. Taipei: Cyün Syué.
- _____ (2015)。<〈障礙者的公民運動—權利論述和社會模式的在地實踐〉，《思與言》，第53卷，第2期，頁89-136。
- (_____ [2015]. “Disabled Citizens’ Movement: Globalization of Rights Discourse and Social Model in Taiwan.” *Thought and Words: Journal of the Humanities and Social Science*, Vol. 53, No. 2:89-136.)
- _____ (2016)。<〈我不需要被修補—障礙、文化與普世人權〉，《巷子口社會學》。<https://twstreetcorner.org/2016/09/10/changhenghao-2/>。2016/9/10。
- (_____ [2016]. “We Don’t Need to Be Fixed: Disability Culture and Universal Human Rights.” *Street Corner Sociology*. <https://twstreetcorner.org/2016/09/10/changhenghao-2/> [accessed September 10, 2016].)
- 張恒豪、周倩如(2014)。<〈自立生活的理念與夏威夷自立生活中心的運作〉，《社區發展季刊》，第148期，頁179-93。
- (Heng-hao Chang and Chien-ju Chou [2014]. “The Concepts of Independent Living and the Practices of Center for Independent Living (CIL) in Hawaii, USA.” *Community Development Journal Quarterly*, No. 148:179-93.)
- 張恒豪、顏詩耕(2011)。<〈從慈善邁向權利—台灣身心障礙福利政策的發展與挑戰〉，《社區發展季刊》，第133期，頁402-16。
- (Heng-hao Chang and Shih-keng Yen [2011]. “From Charity toward Civil Rights: The Development and Challenges of the Disability Social Welfare in Taiwan.” *Community Development Journal*, No. 133:402-16.)
- 張恒豪、蘇峰山(2012)。<〈第一章：西方社會障礙歷史與文化〉，王國羽、林昭吟、張恒豪(編)，《障礙研究—理論與政策應用》，頁11-41。臺北：巨流。

- (Heng-hao Chang and Feng-shang Su [2012]. “Chapter 1: History and Culture of Disability in Western Society.” In Kuo-yu Wang, Chao-yin Lin, and Heng-hao Chang [eds.], *Disability Studies: Theory and Policy Application* [pp. 11-41]. Taipei: Chuliu Publisher.)
- 游清鑫、林聰吉 (2013)。
〈臺灣身心障礙者投票參與之初探〉，《身心障礙研究季刊》，第11卷，第3期，頁169-83。
- (Ching-hsin Yu and Tsong-jyi Lin [2013]. “Voting Participation of Disabilities in Taiwan: A Preliminary Study.” *Journal of Disability Research*, Vol. 11, No. 3:169-83.)
- 潘淑滿 (2003)。
《質性研究—理論與應用》。臺北：心理。
- (Shu-man Pan [2003]. *Qualitative Research: Theory and Practice*. Taipei: Psychology.)
- 劉俠 (2004)。
《俠風長流—劉俠回憶錄》。臺北：九歌出版社。
- (Xia Liu [2004]. *Liu Xia: Autobiography*. Taipei: Chiuko.)
- 衛生福利部社會及家庭署 (2016a)。
〈身心障礙者權利公約中文版〉。
https://crpd.sfaa.gov.tw/BulletinCtrl?func=getBulletin&p=b_2&c=C&bulletinId=56。2016/11/23。
- (Social and Family Affairs Administration, Ministry of Health and Welfare [2016a]. “Convention on the Rights of Persons with Disabilities [Traditional Chinese Translation].” https://crpd.sfaa.gov.tw/BulletinCtrl?func=getBulletin&p=b_2&c=C&bulletinId=56 [accessed November 23, 2016].)
- _____ (2016b)。
〈衛生福利部身心障礙者權益保障推動小組設置要點〉。
<https://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/Detail.aspx?nodeid=918&pid=6173>。2020/09/30。
- (_____ [2016b]. “The Main Points of the Ministry of Health and Welfare Committee for the Promotion of the Rights and Interests of People with Disabilities.” <https://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/Detail.aspx?nodeid=918&pid=6173> [accessed September 30, 2020].)
- _____ (2016c)。
〈衛生福利部身心障礙者權益保障推動小組委員名單〉。
<https://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/List.aspx?nodeid=919>。2020/09/30。
- (_____ [2016c]. “List of Members of the Ministry of Health and Welfare Committee for the Promotion of the Rights and Interests of People with Disabilities.” <https://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/List.aspx?nodeid=919> [accessed September 30, 2020].)
- _____ (2019)。
〈行政院身心障礙者權益保障推動小組委員名單〉。
<https://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/List.aspx?nodeid=564>。2020/09/30。
- (_____ [2019]. “List of Members of the Executive Yuan Committee for the Promotion of the Rights and Interests of People with Disabilities.” <https://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/List.aspx?nodeid=564> [accessed September 30, 2020].)
- 衛生福利部統計處 (2019)。
〈身心障礙者人數按新舊制分〉。
<https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-2976-13829-113.html>。2020/09/30。
- (Department of Statistics, Ministry of Health and Welfare [2019]. “The Number of People with Disabilities According to the Old and New System.” <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-2976-13829-113.html> [accessed September 30, 2020].)

- Banducci, Susan A., Todd Donovan, and Jeffrey A. Karp (2004). "Minority Representation, Empowerment, and Participation." *The Journal of Politics*, Vol. 66, No. 2:534-56.
- Beauchamp-Pryor, Karen (2011). "Impairment, Cure and Identity: 'Where Do I Fit in?'" *Disability & Society*, Vol. 26, No. 1:5-17.
- Beckett, Angharad E. (2006). "Understanding Social Movements: Theorising the Disability Movement in Conditions of Late Modernity." *The Sociological Review*, Vol. 54, No. 4:734-52.
- Branfield, Fran (1999). "The Disability Movement: A Movement of Disabled People- a Response to Paul S. Duckett." *Disability & Society*, Vol. 14, No. 3:399-403.
- Brown, Steven E. (2003). "We Are Who We Are...So Who Are We?" In Steven E. Brown (ed.), *Movie Stars and Sensuous Scars: Essays on the Journey from Disability Shame to Disability Pride* (pp. 77-86). New York: People with Disabilities Press.
- Chang, Heng-hao (2017). "From Advocacy to Service Provision: State Transformation and the Disability Rights Movement in Taiwan." *Disability and Society*, Vol. 32, No. 3:308-22.
- Charlton, James I. (2000). *Nothing about Us, without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley, Los Angeles and London: University of California Press.
- Crowther, Neil (2007). "Nothing without Us or Nothing about Us?" *Disability & Society*, Vol. 22, No. 7:734-52.
- Drake, Robert F. (1997). "What Am I Doing Here? 'Non-disabled' People and the Disability Movement." *Disability & Society*, Vol. 12, No. 4:643-45.
- Danermark, Berth and Lotta Coniavitis Gellerstedt (2004). "Social Justice: Redistribution and Recognition: a Non-reductionist Perspective on Disability." *Disability & Society*, Vol. 19, No. 4:339-53.
- Fraser, Nancy (2003). "Social Justice in the Age of Identity Politics: Redistribution, Recognition, and Participation." In Nancy Fraser and Axel Honneth (eds.), *Redistribution or Recognition? A Political-philosophical Exchange* (pp. 7-109). London: Verso.
- Frawley, Patsie and Christine Bigby (2011). "Inclusion in Political and Public Life: The Experiences of People with Intellectual Disability on Government Disability Advisory Bodies in Australia." *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 36, No. 1:27-38.
- Guldvik, Ingrid, Ole Petter Askheim, and Vegard Johansen (2013). "Political Citizenship and Local Political Participation for Disabled People." *Citizenship Studies*, Vol. 17, No. 1:76-91.
- Guldvik, Ingrid and Jon Helge Lesjø (2014). "Disability, Social Groups, and Political Citizenship." *Journal Disability & Society*, Vol. 29, No. 4:516-29.
- Humphrey, Jill C. (1999). "Disabled People and the Politics of Difference." *Disability & Society*, Vol. 14, No. 2:173-88.
- Inclusion International (2016). "Robert Martin Elected to UN Committee." <http://inclusion-international.org/robert-martin-elected-un-committee/> (accessed June 22, 2020).
- Knight, Amber (2015). "Democratizing Disability: Achieving Inclusion (without Assimilation) through 'Participatory Parity'." *Hypatia*, Vol. 30:97-114.

- Kimberlin, Sara E. (2009). "Political Science Theory and Disability." *Journal of Human Behavior in the Social Environment Political Science Theory and Disability*, Vol. 19, No. 1:26-43.
- Mattila, Mikko and Achillefs Papageorgiou (2016). "Disability, Perceived Discrimination and Political Participation." *International Political Science Review*, Vol. 38, No. 5:505-19.
- Meekosha, Helen and Leanne Dowse (1997). "Enabling Citizenship: Gender, Disability and Citizenship in Australia." *Feminist Review*, Vol. 57, No. 1:49-72.
- Neuman, W. Lawrence (1997). *Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches* (3rd ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- Oliver, Michael (2009). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: The MacMillan Press.
- Oliver, Michael and Colin Barnes (2012). *The New Politics of Disablement: 2nd Edition*. London: Palgrave.
- Powell, Sierra and April A. Johnson (2019). "Patterns and Mechanisms of Political Participation among People with Disabilities." *Journal of Health Politics, Policy and Law*, Vol. 44, No. 3:381-422.
- Priestley, Mark (1999). *Disability Politics and Community Care*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Priestley, Mark, Martha Stickings, Ema Loja, Stefanos Grammenos, Anna Lawson, Lisa Waddington, and Bjarney Fridriksdottir (2016). "The Political Participation of Disabled People in Europe: Rights, Accessibility and Activism." *Electoral Studies*, Vol. 42:1-9.
- Schur, Lisa and Meera Adya (2013). "Sidelined or Mainstreamed? Political Participation and Attitudes of People with Disabilities in the United States." *Social Science Quarterly*, Vol. 94, No. 3:811-39.
- Schur, Lisa, Todd Shields, and Kay Schriener (2005). "Generational Cohorts, Group Membership, and Political Participation by People with Disabilities." *Political Research Quarterly*, Vol. 58, No. 3:487-96.
- Scotch, Richard K. (1989). "Politics and Policy in the History of the Disability Rights Movement." *The Milbank Quarterly*, Vol. 67, No. 2:380-400.
- Sépulchre, Marie (2018). "Tensions and Unity in the Struggle for Citizenship: Swedish Disability Rights Activists Claim 'Full Participation! Now!'" *Disability & Society*, Vol. 33, No. 4:539-61.
- Shakespeare, Tom (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- Smith, Karly (2003). "Pushing the Boundaries: the Exclusion of Disability Rights Groups from Political Influence in Victoria." *Australian Geographer*, Vol. 34, No. 3:345-54.
- Waldschmidt, Anne and Marie Sépulchre (2019). "Citizenship: Reflections on a Relevant But Ambivalent Concept for Persons with Disabilities." *Disability & Society*, Vol. 34, No. 3:421-48.
- Young, Iris Marion (1990). *Justice and the Politics of Difference*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.

附 錄

本文附錄以電子版本呈現，請參考本刊網頁（第 17 卷第 2 期）
<http://www.tfd.org.tw/opencms/chinese/publication/quarterly/>。

Who Represents “Disabled People”? An Analysis of the Governmental Disability Committee and Its Implications for the Political Participation of Disabled People in Taiwan

Heng-hao Chang, Yueh-ching Chou, Chun-hsien Chen, and Chong-an Chen

Abstract

Participation in the public sector is an important element of disabled people’s political rights. This paper explores the composition and practices of governmental disability-related advisory committees in Taiwan’s central and local governments. We used documentary analysis, focus groups, and in-depth interviews in our research, finding that the percentage of disabled people in governmental disability-related advisory committees is very low; usually there are only one or two disabled committee members, in most instances with physical disabilities. Furthermore, there are no transparent criteria for the selection of disabled committee members.

Heng-hao Chang is a professor at the department of sociology, National Taipei University. He received his PhD. in Sociology, from University of Hawaii, Mānoa. His research areas include disability studies, social movement and sociology of health. His current research focuses on vernacularization and location of Convention of Rights for Persons with Disabilities.

Yueh-ching Chou has a PhD in Social Work from the University of Minnesota in the US and is currently a professor in the Institute of Health and Welfare Policy at the NYMU. Her research work is done in close co-operation with disabled activists, parents and practitioners, and focuses, e.g., on supporting people with disabilities in the community, quality of life, independent living, personal assistance and reconciliation between paid work and unpaid caring among mothers of children with ID. Her recent studies employ an inclusive and emancipatory research paradigm in which disabled people are in the leading position.

Chun-hsien Chen is a social worker at the department of social welfare, Taipei city government. He received his master’s degree from National Yang-ming University. His current research focuses on the experiences of using technology among people with disabilities.

Chong-an Chen received his master’s degree from department of sociology, National Taipei University. His research focuses on community development and local identity construction.

Accessibility and support are also rarely taken into account in these committees. In Taipei's new direct election system, the Taipei city government has increased the number of disabled committee members and broadened coverage of different types of disabilities. However, many disabled persons still question the practices of direct election. Finally, this paper suggests that to further promote the civic participation of disabled persons in public policy, the government should increase the number of disabled people in governmental disability-related advisory committees, ensure a democratic selection mechanism, empower disabled people's organizations, and provide accessibility and support for the participation of disabled people in public policies. A democratic, diverse, and accessible governmental committee will further support and protect the rights of persons with disabilities.

Keywords: *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, political participation, accessibility, disabled people's organization, political and public life.