



自我倡导小组行动指南

出品：Down Syndrome International

译者：Up For Down's China





介绍

关于国际唐氏综合征协会 (DSi).

我们是由唐氏综合征患者及其家人组成的全球性网络。

我们的成员包括唐氏综合征患者及其他残障人士、他们的朋友和家人，还有来自世界各地的专业人士和组织。

我们的网络涵盖了 150 多个组织，这些组织在各自国家代表并支持当地的唐氏综合征群体。

我们的会员向我们讲述了世界各地唐氏综合征患者的生活状况；我们携手为全球所有唐氏综合征患者的人权发声。

更多信息，请查阅 [Down Syndrome International website](http://DownSyndromeInternational.com).





编写本指南的目的

本指南旨在帮助人们组建并运营唐氏综合征人士的“自我倡导”小组，内容包括：

- 为什么这些小组是重要的
- 您将学习到成功领导小组工作的不同方法
- 您将了解如何使用工具帮助到每个小组成员
- 您将学习到如何让小组运行更好的有趣好玩的金点子
- 您将确保每个成员是遵守规则的
- 您将学习到保障团队成员安全的条例法规
- 本次学习将有助于您支持唐氏综合征人士为自己发声。



自我倡导小组

什么是自我倡导?

为自己和他人发声	为成为自己而骄傲	积极声张自己的权利
为自己的生活拿主意, 做决定	分享个人所思所想	了解自己的权利和责任

自我倡导意味着, 唐氏人士要勇于为自己声张权利, 也为其他残障人士积极发声。这将帮助他们在自己的生活中取得发言权。唐氏人士通常在重大选择的时候, 没法为自己做主。

自我倡导帮助他们为自己争取权利, 让他们的声音让更多人听到。自我倡导可以事关小决定, 也可以关于大决策。可以是个人的选择, 或他们所在社区的改变, 乃至关于所在整个国家的改变。

当唐氏人士开始为自己发声，他们将能帮助世界变得更好。他们可以告诉他人，他们需要什么，想要怎样；帮助每个人更好地理解他们。自我倡导很重要，将帮助唐氏人士过上更好的生活，做出自己的决定。



什么是自我倡导小组？

这类小组帮助唐氏人士了解他们的权利，学习怎样为自己争取权利。在小组里，人们相遇、一起从事自我倡导的工作。小组活动包括讲述他们的权利和需求，规划活动，与他人交流，分享个人经历等。



分享经历和感受	一起积极为人权发声	相互支持
在本地社区里独树一帜	一起做项目	为其他唐氏人群发声

自我倡导小组为谁工作？

这样的小组可以为任何一名唐氏综合征人士服务，不论他们有怎样的技能或经历。小组旨在帮助他们分享个人感受和思想，练习如何为自己发声。随着时间的流逝，他们将更加娴熟地应用这些技能，成为更加强大的自我倡导者。

示例：自我倡导小组-土耳其

2018年1月，DSi 帮助伊斯坦布尔的土耳其唐氏组织建立起他们的自我倡导小组，小组每两周聚会一次，公开讨

论人权问题，练习演说。小组领导确保每个成员理解他们的话题，帮助成员们参与进来，规划活动，小组在10个月里就组织了多场活动，他们会面当地政治家，在土耳其议会发言，还在纽约联合国总部发言。他们召开了面向土耳其全国记者的记者招待会，做了录像材料和请愿书，提交给土耳其议会。详情参见此网址：

www.youtube.com/watch?v=iNWdoNUnjSc





作为辅导员

什么是辅导员？

他们助人合作，提供支持，帮助学习新知，辅导小组成员掌握新技能，理解小组讨论的主题；他们要确保每个小组成员感受到集体的接纳和归属。有时候小组成员之间可能相互有不同意见，辅导员将帮助他们解决问题，促进共识与合作。

辅导员还要帮助小组成员认识新人，外联其他组织。安全是头等大事。辅导员要确保小组成员在活动中的安全。辅导员身兼多职，他们是讲师、他们提供支持、解决问题、悉心倾听、联系并确保每个人的安全。每个角色对小组的顺利活动都是重要的。

有了优秀的辅导员，小组就可以学习、成长，安全而愉快地发展合作。



辅导员的角色：

安全保卫	培训讲师	冥想者
中间人	知己	支持者

发展自我倡导者的技能

辅导员要帮助唐氏人士为自己发声，重点发展以下技能：

果敢坚定	自信自强	沟通交流
表达意见	团队合作	聆听他人
申诉（表达不满）	拿主意（为自己做主）	声张权利



果敢坚定意味着，在表达你的需求时，用强烈同时是友好，且尊重的口气。

自信自强将帮助你相信你自己，相信你有的能力。

沟通交流非常重要，意味着与他人清晰地交流和倾听，分享个人的所思所感。

团队合作有助于你和其他人一起做事，共同实现目标。

聆听他人也很重要。

申诉也是一项重要技能，意味着告诉他人什么地方出错了。

拿主意做决定帮助我们更好地掌控自己的生活。



以上技能可以通过很多方式学习掌握

以上技能可以通过很多方式学习掌握

一个方式就是教学，就是示范他人如何做。

另一个方式就是不断练习，帮助我们学以致用。

真实经历是重要的，实践出真知，比如帮助人学会公开演讲，首先，我们就要教会他们怎样交付一场好的演讲。我们可以提供建议和小贴士。

其次，让他们练习表达，他们可以在一个安全的小组里练习，让他们感到更加自信。

最后，我们可以组织一场真实的演讲，他们可以在社群的众人面前发表演说。让他们真实体验演讲中的所学，经历成长和成功。他们会为自己的成绩骄傲的。



比如，为了支持自我倡导者发展公开演讲技能，我们可以：

教学	练习	经历
提供小贴士，提示如何交付一场生动的演说	提供机会，让他们在组内练习发表公开演讲	在社群里组织一场真实的演讲。

关于自我倡导的培训

辅导员需要帮助自我倡导者学习新技能

他们还需要帮助他们更好地理解外部事物

唐氏人士有他们自己的优势和挑战。有了正确的支持，唐氏人士就可以学习和成长，可以把很多事做好。

支持自我倡导者为自己拿主意

辅导员应帮助小组成员为自己拿主意，做决定。他们不应什么事都为小组把决定做了，小组成员应在真正与他们有关的事情上，做出真实的选择，这些选择不是用来作秀的。



辅导员可以用不同方式帮助自我倡导者做出自己的决定：

为每项提议罗列利弊得失清单

提供更多时间讨论决定

为每项议案提供可视化的图表，提高可读性

用角色扮演让议案更容易理解

解读每项选择对小组成员可能带来的影响



规划小组活动

辅导员要有能力为自我倡导者规划小组活动，规划应包括以下内容：

小组活动的目的：

- 确保小组活动成功需要做到什么？

小组活动结构：

- 活动介绍、活动内容、活动小结

活动内容：

- 破冰、游戏、角色扮演、小组讨论、演示+视频+演唱、小组活动、工作表

角色定义：

- 交代小组分工，谁负责什么，辅导员负责哪部分，什么时候自我倡导者要担起责任等



此外，以下实务也需要规划在内：

活动时机	所需物料和设备	室内布局
活动场地选择	茶歇点心	辅导员人数

从自我倡导者那里取得反馈

要了解小组是否运行良好，我们就要问问小组内参与的人，他们对小组的感受，取得反馈很重要。我们要问他们的想法和感受，这样可以帮助小组更好地发展。我们要观察他们的行动，察言观色，可能有时我们会误判，但需要通过其他方式识别出来，找到问题；我们要会问问题，也可以用调查表等方式取得反馈。

我们可以把小组集中起来一起沟通，他们可以一起分享观点，我们倾听，这样可以帮助我们学习更多。

有时，我们可以观察一阵，看到人们在不同场景下的表现，有助于我们更好地理解。

以上方法可以帮助我们取得好的反馈，理解人们的喜好，帮助我们组织活动地更好。带着尊重倾听也是一项技能，这个项目的指南可以参见这个网

址：www.listenincluderespect.com/consultations





重要话题

人权

让人了解自己的权利，为自己发声很重要。人权意味着待人尊重、平等、让人有归属。这些想法让人感到强大，被社会接纳。

《联合国残疾人权利公约》（CRPD）非常重要。它帮助我们理解唐氏综合征人士及其他残疾人士的权利。你可以通过以下链接以简易阅读格式阅读该公约：

<https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a7d9f62ed915d497af70837/easy-read-un-convention.pdf>

我们应该去了解《联合国残疾人权利公约》第 3 条的内容。这一条款阐述了诸如尊重每个人、公平等重要理念。了解这些对自我倡导者也很重要。



这些理念包括：

有能力自己做选择：

- 对于自我倡导者而言，为自己发声，可以为自己做选择，拿主意是最重要的内容之一。

不接受被歧视

完全融入社会中

作为个体，完全被社区接纳

- 自我倡导指的是，为自己是谁而骄傲。

有平等的权利

配套无障碍设施

- 在交通、信息、通信等设施上得到支持。

男女平权

沟通

人们的交流方式各不相同。辅导员必须确保每个人都能融入群体。他们需要了解每个人的交流方式、如何与他们交流，以及如何助其与他人交流。

理解每个人的交流方式非常重要，可以让每个人都感到自己被接纳，并能够分享自己的想法。辅导员应该给每个成员提供支持，让他们完全融入集体。

沟通工具和系统

我们有很多工具和系统用于支持沟通，包括：



MAKATON,音译为“马卡顿”

- 它是一种结合了手势、符号和口语的沟通系统，主要用于帮助有沟通障碍的人，如自闭症患者，学习障碍者或语言发展迟缓的人进行交流。

交流卡片



- 它一般是一张带有不同图片、符号或文字的卡片，用于辅助有沟通困难的人进行表达和交流，通过指向或选择卡片上的相应元素来传达想法、感受或需求等。

符号系统



- 符号系统提供了一系列符号来辅助沟通。例如马卡顿符号系统、图像沟通符号（PCS）和维吉特符号系统等。

参照物



- 使用实物来象征人、地点或活动。

轻松阅读体



- 这是一种通过使用图片和通俗易懂的语言，使书面材料更易于理解的工具

请登录以下网址，从“带着尊重倾听”这个项目中取得更多有关沟通的材料 www.listenincluderespect.com/communication

安全保障

辅导员要帮助唐氏人士为自己发声。

要帮助实现每个人的安全和快乐。这对于唐氏综合征人士来说非常重要。他们可能更有可能受到伤害或遭到恶劣对待。

自我倡导小组是人们谈论自己生活的地方。有时候，如果有人曾遭受过虐待，他们可能会分享这些经历。活动主持人（辅导员）需要仔细倾听，一旦出现这种情况就要提供帮助。

虐待可能以不同的方式发生。可能是身体上的，比如殴打。也可能是情感上的，比如恶语相向。活动主持人（辅导员）应该了解所有这些类型的虐待行为：

性虐待	身体虐待
心理虐待	忽视（指对他人在生活照料、情感关怀、安全保障等方面的疏于照顾和关注，导致他人权益受损或处于不良状态）



<p>经济虐待（指通过控制、剥夺、诈骗等手段侵害他人财产权益或经济资源，使他人在经济上处于困境或遭受损失的行为）</p>	<p>歧视性虐待（指基于种族、性别、残疾、性取向等因素，对他人进行不公平对待、侮辱、排斥等，从而对他人造成精神或情感伤害的行为）</p>
<p>机构性虐待（指在机构（如学校、医院、福利院等）环境中，机构本身或机构内工作人员利用其权力和地位，对在该机构中处于弱势地位的人员（如患者、学生、居民等）实施的各种不当、有害行为，包括但不限于忽视、不公平待遇、身体或心理上的伤害等）</p>	<p>自我忽视（指个人因各种原因，如身体疾病、心理障碍、认知缺陷等，未能妥善照顾自己的基本生活需求，包括饮食、卫生、医疗保健等方面，从而对自身健康和安全造成不良影响的行为）</p>
<p>家庭暴力（指在家庭关系中发生的一方对另一方的身体、性、情感、经济或心理等方面的虐待行为，包括殴打、恐吓、控制经济等，常发生于配偶、亲子等家庭成员之间）</p>	<p>现代奴役（各种形式违背个人意志的强迫行为）</p>



辅导员需要留意可能有人正遭受虐待的迹象。表现为他们行为或外貌上的变化。如果他们觉得有什么不对劲，应该随时准备提供帮助。

如果有人提到，自己正在遭受虐待，辅导员必须知道该怎么做。他们应该遵循所在组织的规定，去努力保障每个人的安全。

辅导员也应该了解有关安全保障的法律法规，遵守这些法律法规，对保护每一个人是很重要的。

培训也很重要，辅导员需要学习如何识别虐待行为，如果看到虐待情况时该采取什么措施。

保障人们的安全是一项艰巨的任务。辅导员必须时刻保持谨慎，并随时准备提供帮助，以确保每个人都敢于发声且感到安全。