

CRPD 身心障礙者權利公約平行回復：

身心障礙雙胞胎家庭權益之檢視

提交單位：社團法人台北市雙胞胎協會

聯絡地址：台北市民權西路 136 號 16-1 樓

聯絡電話：886-2-2557-6980；twinchueh@gmail.com

執筆人：張珺、陳彥勻、溫桂君

所涉及之委員問題清單：第 13、20、28 點

所涉及之公約及條文：身心障礙者權利公約

第 16 條 免於剝削、暴力及虐待、第 23 條 尊重家居及家庭、第 31

條 統計及資料蒐集

困境

在「少子女化」是國安問題下，二十年來，從2000年出生新生兒數305,312人，到2020年的165,249人，出生人數下降一半，但是雙胞胎出生所佔比例不反升。但國家對一次生育多個的雙多胞胎與家庭卻幾乎沒有特別的關注。尤其懷有雙多胞胎是高風險，常會有早產，或發展為身心障礙的雙胞胎，卻同樣沒被關注。身心障礙的雙胞胎與母親都變成隱形人口(invisible population)，嚴重違反CRPD第31條，要求政府應進行有關各種生育或婦女的統計資料。

台灣政府國家缺少相關雙多胞胎的福利、健康與醫療統計資料的呈現(雙胞胎的早產率、罹病率、死亡率等)，也缺少雙多胞胎孕產婦與母親的健康醫療資料、雙多胞胎生活需求與福利的資料、懷孕雙多胞胎的風險、人工受孕的問題，特殊群體如早產兒或殘障兒或中低收入戶家庭，見不到公告有項目區別是雙多胞胎，導致根本無法知悉照顧雙多胞胎母親的多重負荷，需要使用的是哪些資源，無統計依據遑論政府可以提出雙多胞胎孕產婦或母親福利需求的服務方案或政策。

政府機關回應委員問題清單部分

本協會認為政府機關回應委員問題清單第 13(a) 點不足，提出建議如下（所涉及 CRPD 條文第 16 條 免於剝削、暴力及虐待）：

1. 雙多胞胎家庭因為照顧幼兒身心俱疲，導致家暴兒虐、或離婚的風險，應有充分關注並提出改善方法。

本協會認為政府機關回應委員問題清單第 20(b) 點不足，提出建議如下（所涉及 CRPD 條文第 23 條 尊重家居及家庭）：

1. 參考「身心障礙者權利公約 (CRPD) 第二次國家報告條約專要文件」之 39~41 點：
 - (1) 在目前各種衛生與福利統計資料上完全沒有呈現雙多胞胎資訊、障礙類別，遑論提供協助，因此須在統計上增加雙多胞胎相關資料變項及欄位。雙胞胎早產率為五成多，多胞胎（三胞胎以上）為九成以上，屬高風險，據報導「人工生殖下極早產（<32 週），極低體重（<1000 克）（8%），產生不少後遺症如腦性麻痺、自閉、學習障礙、過動等」均未被重視。雙多胞胎若一家庭同時有 1-2 或 3 個都屬身心障礙，照顧時的辛勞、甚至家長經常因忙碌疏於早療檢測，以致沒儘早開始接受早療、或無暇安排時間接受早療。早療單位缺少雙胞胎記註和及時協助。現有《兒童發展通報轉介暨個案管理中心工作手冊》、「發展遲緩兒童社區療育服務實施計畫」均缺少雙多胞胎服務方式，遑論提供親職教養、喘息服務、家長增能、情緒支持、發展諮詢等家庭需要。
 - (2) 41- (4)(5)(6) 內容完全沒看到對家有雙多胞胎的照顧內容或補助狀況。推動偏鄉地區「發展遲緩兒童社區療育服務實施計畫」，新增「療育資源缺乏地區布建計畫」（2019 年至 2021 年），並委託專家團隊研訂《社區療育服務（含到宅服務）工作

指引》、《社區療育服務（含到宅服務）品質管理指標範例》等電子書均須增修以含括雙多胞胎。

2. 家有身心障礙兒童該如何與手足相處 雙胞胎一個有障礙一個沒有，或兩者障別不同，都須受到關注。參考「身心障礙者權利公約（CRPD）第二次國家報告條約專要文件」之 190、192 點，兒童在家成長支持措施：

(1) 2018 年起推展脆弱家庭服務，將身心障礙父母及育有身心障礙子女之家庭納入服務範疇，透過社會工作人員評估及連結資源，提供育兒指導方案、多元服務、社區支持服務方案等服務，使兒童能於家庭中成長，以上內容須考量雙多胎家庭的障礙或特殊需求，並含括於服務規劃中。

(2) 按《兒少法》規定，因家庭發生重大變故，父母或監護人委託地方政府安置兒童及少年時，須注意儘量將雙胞胎安置在同一處。

本協會認為政府機關回應委員問題清單第 28(b) 點不足，提出建議如下（所涉及及 CRPD 條文第 31 條 統計及資料蒐集）：

1. 現有實施 CRPD 之相關資訊，需要增加雙多胞胎相關資料蒐集及登入欄位，才可能知悉雙多胞胎家庭有何障礙或特殊需求，並提供預防支持的服務方案。