



國內
郵資已付

台北郵局許可證
台北字第1589號

水子波住才





封面作品說明

邱逸倫／我想要住在皇宮

2018 第 9 屆全國心智障礙者才藝大賽全國總決賽

平面繪畫成人組 優等

中華民國 81 年 10 月創刊
中華民國 108 年 3 月出刊 (79 期)
發行人／陳誠亮
發行所／中華民國智障者家長總會
會 址／台北市建國南路一段 285 號 3 樓
電 話／02-27017271
傳 真／02-27547250
美 編／申朗創意
印 刷／南海興業
封面題字／楊偉仁
行政院新聞局出版事業登記證／局版臺
誌字第 8789 號
中華郵政台北雜字第 1364 號執照登記為
雜誌交寄
郵政捐款帳戶／中華民國智障者家長總會
劃撥帳號／15896048

版權所有，請勿隨意轉載。如需資料內容請向本會申請使用授權。All Rights Reserved.

專題討論

- 成年監護制度下之醫療自主決定 ——
簡介歐洲德語系國家之相關規定／戴瑀如 01
- 監護（輔助）制度現階段執行問題與解套／孫一信 05
- 參加 2018 第五屆成年監護世界大會之交流斬獲／楊松錦 08
- 成年監護制度之〈橫濱宣言〉釋義／李銀英 14

活動報導

- 我在澳門香港自我倡導交流遇到的趣事／陳怡君 23
- 越在地越國際／林筱婷 26
- 捐款芳名錄 2018.06-2018.12 39

我們期待這份刊物能引發您對智障者福利、
權益的關懷，
推動智障福利政策，
為這社會注入一波波暖暖的清流。



成年監護制度下之醫療自主決定

——簡介歐洲德語系國家之相關規定

文／戴瑀如（國立臺北大學法律學系教授）



我國於 2016 年年底通過亞洲首部病人自主權利法，設有三年的宣導期，將於 2019 年正式施行。病人自主權利法為以病人為主體的法律，賦予病人對自己的病情有知情權、對治療方式有決定權，以及在緊急特定的情況下對維生醫療措施有拒絕權。在前二者，醫療機構與醫生應將告知病情與決定醫療方式的對象，由家屬轉為病人本人，而盡量排除家屬的干預，而在告知的對象中並不以病人具備完全行為能力為限¹，具備完全行為能力人者，僅以病人未明示反對者，亦得告知其關係；未具完全行為能力人者，則除了告知本人以外尚應告知其關係人。在後者，則要求病人在具備完全行為能力時，以預先之書面契約，在經有至少二人家屬參與的醫療照護諮商，表明未來在該法所明定的特定情狀下，拒絕維生醫療措施，並註記在健保卡上，並得選任醫療代理人，為其執行所預定之醫

療措施。然而對於已受有監護宣告之人，因其已無行為能力，而無法再預立醫療措施，只能由受監護人依民法之相關規定為其處理護養療治之行為，代其決定相關之醫療措施。然而在我國，民法成年監護制度尚未與病人自主權利法作良好的整合。

以下將簡介歐洲德語系三個國家，德國、瑞士與奧地利有關病人自主權利法與成年監護制度中有關醫療決定之相關法規，供為參考。

一、德國

德國在 2009 年直接於民法成年監護之章節中，增訂預立病患意願同意書之相關規定，一有**意思能力**²（*Einwilligungsfähigkeit*）之人，可針對日後陷入無意思能力後，可能面臨之健康檢查、身體治療或侵入性之醫療處置

情形，以書面預先表達其同意或拒絕之意願，並拘束監護人（不論是法定或意定監護人）在檢驗該意願書之內容符合治療當時之情形者，應依該意願書加以執行。此外，即使受監護人未立有該同意書或其內容並不符合現在的生活形態與治療情形時，則監護人應以受監護人明示或可得推知之意願，決定是否同意或拒絕該醫療措施（德民第 1901 條之一）。該法同時明定負責治療之醫師，應依病人之身體狀況，而預測應採取何種醫療措施及指示如何治療之步驟，並與監護人商討，以受監護人之意願為主，作出醫療決定。為確立受監護人之意願，在不致造成重大遲延者，監護人可參酌受監護人之最近親屬，或其他有信賴關係之人之意見。此外，為擔心監護人的恣意，就監護人同意受監護人之重大醫療行為，在有可能因而使受監護人死亡或長期健康受有重大損害之虞者，皆應有法院的許可方得為之（德民第 1904 條）³。因此德國法乃將病人自主權利法在成年監護制度下予以結合，而無另立醫療代理人之必要，當病人事先想指定醫療代理人時，則以意定監護制度下所定之意定監護人為之，若無事先指定，則法院所指定之法定監護人亦有義務執行該病人事先所預立之醫囑。

二、瑞士

瑞士在 2013 年全面修正成年監護法制，在法定監護制度外，增訂自我照護

（Die eigene Vorsorge）的章節。於該章節中，分為意定監護契約與病人預立醫療措施兩大部分。首先，就一有行為能力之人，可藉由簽訂意定契約的方式，委託自然人或法人，於其本人無意思能力（Urteilsfähigkeit）之際，可具體指定由所委託之人為其處理何種身上照護與財產管理事件，並代理其為法律行為（瑞民 360 條以下）。其次，就一仍具有意思能力（Urteilsfähige Person）之人，則可預立病患意願同意書，明定日後於其喪失意思能力之後，同意或拒絕之醫療措施。此外，亦得指定醫療委任代理人，在其喪失意思能力時，與醫師就欲採取之醫療措施進行討論，並以其名義行使醫療同意權（瑞民 370 條）。該病患意願同意書應親自作成，記明日期後親自簽名，並登錄於健保卡中（瑞民 371 條）。醫生於病患意願同意書未違反法律規定，或未有足夠懷疑其非在病患自由意志下所作成之情事者，皆應依該意願書之內容為之，並在未能依該意願書內容進行醫療行為時，於病歷中敘明理由（瑞民 372 條）。此外，當病患意願同意書不再符合病人所需的現狀，或是喪失意思能力之人的利益有受侵害之虞或無法再被保障時，亦或病患意願同意書並非基於其自由意志所作成者，該病患本人或其利害關係人皆可以書面向成年監護主管機關請求予以介入。因此，瑞士法同時規範意定契約與預立病患意願之機制，

當後者已指定醫療委任代理人時，表明有關醫療行為皆由該人代理，則自然排除意定契約所委任之人有關醫療決定之職務。

此外，對於一已無意思能力之人於治療時，對於該項醫療措施並無預立醫療意願者，醫師僅能藉由有權代理該本人之人，協助決定本人之醫療措施。此時，醫師除應告知該代理人所有情狀，包括醫療措施的內容，採行的原因、目的、種類、所可能產生的風險、副作用、醫療所會花費的費用，以及不採行該醫療措施產生的結果，甚至有無其他替代的治療方式等。如果有可能的話，亦應使該無辨識能力之人參與決定的過程（瑞民 377 條）。承上，瑞士法因此訂有醫療同意代理人的順位。第一順位為於病患意願同意書或意定監護契約所指定之人；第二順位為對醫療措施有法定代理權之法定監護人；第三順位是配偶、同性伴侶與該無意思能力人有共同生活或與之有經常性接觸或照顧情事者；第四順位為其他人與該無意思能力之人共同生活或有經常性的接觸與照顧情事者；第五順位為與該無意思能力人有經常性之接觸與親自照顧之直系血親卑親屬；第六順位為與該無意思能力人有經常性之接觸與親自照顧之父母；第七順位為與該無意思能力人有經常性之接觸與親自照顧之兄弟姐妹。惟當有多數人有權代理時，醫生在善意的情形下，得與其

中任何一人為協商，認定其已與其他人取得協議。對各該有代理權之人，若無預立醫療之指示，則代理人應依該無意思能力之人可推測的意願與利益為其決定（瑞民 378 條）。

三、奧地利法

奧地利早於 2006 年即制定病人自主權利法，於 2017 年又為符合身心障礙者權利公約之要求，而於民法成年監護章節中增訂有關意定監護與醫療決定之新規定（修正草案 240 條以下），該修正草案將於 2018 年 7 月施行，同時病人自主權利法亦隨之配合修正。由於奧地利法已另外先制定病人自主權利法，因此在民法成年監護章節中，對於醫療決定作概括之規定。首先，強調一尚具備意思能力之成年人，於醫療決定上應自行為之。若對該成年人是否具備意思能力產生懷疑時，主治醫師應與其親屬或與其有信任關係之人或與為此類病患所成立的專業團體接觸，由其來協助病患本人確立及表達其意願。



於因遲延將造成生命危險、身體健康之重大損害或有強烈的疼痛者，則可不事先取得該病患之同意（修正草案 252 條）。其次，對於一已不具備意思能力之人而言，主治醫生於治療時，仍應對其主要治療內容儘可能為說明之義務，並取得其意見。惟在醫療決定上則因該成年人已失去意思能力，故由其意定監護人或法定監護人（其監護職務包括醫療決定者），為其行使同意權，但仍應以該受監護之成年人的意願為優先。於因遲延將造成生命危險、身體健康重大損害或有強烈的疼痛者，則可不事先取得監護人之同意。若該成年人尚未選任監護人，但已陷於兩週內應緊急為治療之情形者，亦無須監護人之同意。惟超過該期間，則應立即向法院聲請選任監護人或延展其職權至醫療決定。若該欠缺意思能力之人於治療時，已依病人自主法之相關規定拒絕為具體之醫療行為，且並未撤回該意思表示者，則可不經監護人之同意，而依照該預立之醫療內容為之（修正草案第 253 條）。另依照奧地利之病人自主權利法，一有意思能力之人可預立醫囑，對於拒絕採行的醫療措施在經由醫師之充分說明後，具體敘明於書面聲明並經公證後生效。

綜上所述，德國、瑞士與奧地利皆先後對成年監護制度進行修正，而納入有關醫療決定之相關規定，足見醫療決定在成年監護制度中所扮演的重要角色，特別在因應高齡化社會的大量成年監護人口，醫療決定更為其日常生活中不可

或缺的重要事項，為維護自主性，而有明確規定的必要性。德國與瑞士將病患自主意願書之相關規定直接納入成年監護制度中之一環，並與意定監護或法定監護制度加以配合。奧地利則先有病人自主權利法，而在其後修訂之成年監護制度中增訂醫療決定之相關內容，其中以一條文與病人自主權利法相配合。

我國在病人自主權利法制定之後，即將在成年監護制度中亦引進意定監護契約，其中包括可委任醫療相關事項，但對於兩法之間應如何配合，仍未作更積密之思考，此時此際，歐洲相關國家之立法，或可作為參酌之對象。

1. 依病人自主權利法第 5 條之規定，病人不具完全行為能力者，醫療機構或醫師應以適當方式告知本人及其關係人。
2. 意思能力之概念，依各國之直譯，於德國與奧地利為「同意能力」；於瑞士為「辨識能力」。
3. 戴瑀如，論德國成年監護制度之人身管理—兼論程序法上之相關規定，台北大學法學論叢，168-171 頁。

監護（輔助）制度 現階段執行問題與解套

文／孫一信（中華民國智障者家長總會副秘書長）



這三年來，智總為了瞭解民法成年監護制度的執行概況，每年都會選擇三個縣市，舉辦焦點團體邀請鄰近縣市的地院法官、社會局（處）代表、照顧機構、身障和老人團體代表參加，並於年終時舉辦研討會，針對焦點團體中大家共同面臨的重要議題，統整後研擬相關對策。

民法新制在執行上的問題，在整理大家的反應後，已經透過修法，針對民法第 1111-2 條（增列照顧機構無法為其受照顧人之監護人的親屬排除但書）及家事事件法 165 條（有事實足認無選任必要者，可以不用在聲請監護輔助的程序上選任程序監理人，可節省經費）進行調整。

今年度 9 月 13 日，為了解決去年成年監護研討會上提出的數個未解問題，我們透過吳玉琴委員的平台，找來財政部國產署、司法院少年及家事廳、衛福部社會救助及社工司、衛福部醫事司、

社家署、內政部戶政司、退輔會、台北市及台中市政府社會局、弘道和樂山等團體機構來研議對策。

主題一

有關受監護人死亡及遺產繼承

由於民法 1107 條僅規定受監護人死亡時，監護人應將受監護人財產交還其繼承人，且因受監護人死亡導致監護關係終止，所以造成下列兩個問題：

1. 被繼承人之遺產處理與受監護人遺產之繼承相關問題，特別是繼承人有無不明時的處理方式？
2. 受監護人死亡後，如無其他親屬者時，遺體之處理問題（會被視為有名無主遺體）？

結論：

1. 退輔會基於「臺灣地區與大陸地區人

民關係條例」第 68 條規定為特定條件解除役官兵之當然遺產管理人，各縣市如有相關榮民受監護人個案，可直接移轉給退輔會各榮服處。

2. 為了便利監護人了解遺產管理相關規定，請國產署提供社家署遺產管理之相關規定，並規劃各縣市社會局及擔任監護人之民間團體會同社家署辦理遺產管理相關實務課程，並於今年（2018 年）12 月 31 日前完成。

3. 有關受監護人死亡後其遺體之處理，如無其他親屬者或繼承人時，一般會依據人所地各鄉鎮市公所處理有名無主遺體程序辦理，生前雖有監護人，但其遺體仍須經歷 6 個月等待期（在冰儀館冰存）。為節省社會成本，請衛生福利部研議在有名無主遺體的葬埋程序之外，另行規劃生前設有監護人之有名無主受監護人遺體的葬埋程序，並於 6 個月內完成。

主題二

受監護人之醫療同意與決定：醫療同意是否可以具體分級授權處理？例如：DNR 與其他預防性醫學措施等。

台北聯合醫院仁愛院區許文章主任表示，其實在監護宣告的議題上，醫療是最難處理的議題。對於醫療人員來說，通常會把社工和監護人視為跟家屬一樣的角色，在醫療法裡面都只有說病人或家屬做決定，沒有給醫療人員一個明確

的規範

但是明年要實施的「病人自主權立法」有關病人的自主同意權，已經不是父母說了算，而是走向自主醫療，自己的同意最重要。因此，現在都強調「以病人當下的意願為主」，病主法上路後，預立的指示（ACP）將取代監護人的地位。

戴瑀如教授強調，雖然病主法雖已開始嘗試排除家屬在醫療決策上的影響力，但也要求在做（ACP）的時候，必須是具備完全行為能力之成年人，因此，受輔助人勉強可行，受監護人就完全不行。

日本排除了監護人代替受監護人預立醫療的可能，但仍保留由家屬決定；德國則認為預立醫療及重大醫療決定可由監護人處理。

針對以上陳述，我們討論以下兩個問題：

1. 重大決定的醫療同意及各醫療法規的同意順序為何？由機關同意遇到的科層問題（醫療法、安寧緩和、病主法）
2. 如為政府機關擔任監護人的醫療同意層級？

結論：

1. 有關預立醫囑部分應該有更多的社區介入模式，針對各項預立醫囑，衛福部應培訓並建置適當諮商團隊，設計易讀版說明簡介，協助特殊需求者（精神障礙者或其他心智缺陷）理解。監護人應

於平時就須探詢受監護人對於各種醫療情況的選擇。

2. 監護人死亡後，在另行選定監護人期間，社會局依民法 1106 條規定，為其監護人。但戶政機關在各項通報規定中未有監護人死亡之通報規定，請衛福部設計監護人死亡之通報事件表，並提供戶政機關之通報窗口，於 3 個月內完成。

主題三

社政主管機關擔任監護人的相關問題

目前每年申請監護宣告案件數大約有一萬件，其中 3% 的案件因為無適當親屬，或親屬之間有爭執，此時法院會裁定由社政主管機關為監護人，不過到底是應該裁給現住地的社會局，還是戶籍地的社會局，目前各法院並無定見，造成某些縣市因為接了住所地也接戶籍地的監護個案而認為不公平，也有一對兄弟因為案件分由不同法官承辦，分成兩個社會局為監護人。

另一個趨勢是，社會局為了因應人力不足以應付越來越多的監護個案，紛紛以扶植地方社團為監護人，或將監護業務部分委外辦理，像指定監護人之前的訪調、開立財產清冊、甚或監護人的訪視業務等，不一而足。針對社會局如何扮演監護業務，應該要建立全國的定期協調平台。衍生問題如下：

1. 戶籍地與住居所地之社政主管機關擔任監護人時之分工以及法官裁定原則？

2. 各縣市是否依據衛福部公布規定執行相關監護及輔助業務。相關業務委外情形探討？

結論：

1. 地方法院曾因相關個案函詢社家署，社家署回函建議以戶籍地之社政主管機關為監護人。請社家署將此函文擴充為對相關裁定的具體意見，並函送司法院少家廳、各直轄市、縣(市)政府及本席，以盡速確定政策方向。(衛福部函文如附件，衛授字第 1070902134 號函)

2. 有鑑於爭產案件(或受監護人本身即有財產者)而裁定給社政主管機關的案量日益增加，建請衛福部制訂該類案件由社政主管機關擔任監護人的報酬計算規定。

總結

監護業務隨著監護案量的增加，各種問題也都會一一浮現，智總每年透過和基層服務單位的研討，持續收集問題並解決問題，希望能讓制度走的順暢，確實保障受監護人權益，也讓監護人能夠有好的依據，確實執行監護業務。



參加 2018 第五屆成年監護世界大會 之交流斬獲

文／楊松錦（中華民國智障者家長總會社工專員）

2018 年 10 月 22 日至 25 日，智總的陳誠亮理事長、劉貞鳳常務理事、孫一信副秘書長、楊松錦社工專員一同參與於韓國首爾舉辦的第五屆成年監護世界大會，並於會議中由陳理事長及楊社工專員口頭發表〈為了我們的家：智障者家長團體對臺灣成年監護制度的省思與建議（For Our Families: A Review and Suggestions on Adult Guardianship in Taiwan from a Perspective from a Parents' Association for Persons with Intellectual Disability）〉。這是智總第一次與會，

更是臺灣第一次有法律學者以外的智能障礙者家長團體、家屬、律師、社會福利實務工作者、社工人員參與及發表。

本文將簡要介紹以下內容：

1. 成年監護世界大會（World Congress on Adult Guardianship）的起源與發展。
2. 成年監護大會的功能與成果。
3. 本屆主題與特色。
4. 本會積極參與的理由與期待
5. 本會的參與經驗
6. 對未來倡議的啟發。

成年監護世界大會的起源與發展 (World Congress on Adult Guardianship)

成年監護世界大會 World Congress on Adult Guardianship 是一個相當年輕的國際研討會，自 2010 年在日本橫濱舉辦的第一屆後，每兩年辦理一次。2012 第二屆在澳洲墨爾本，2014 在美國華府，2016 在德國柏林。本屆為第五屆，於韓國首爾的龍之城飯店園區 (Seoul Dragon City) 舉行。2020 的第六屆，則將首度移師拉丁美洲，於阿根廷首都布宜諾斯艾利斯舉行。

這個大會的主辦單位是「國際監護網絡 International Guardianship Network」，由一群德國專職的非營利監護人發起，總部設於德國柏林，是一個國際性的非營利暨非政府組織。目前國際監護網絡的會員多為各國的監護人、律師、法官、法律學者、社工等，遍及歐洲、亞洲、北美洲、中南美洲及澳洲。依照國際監護網絡的英文網站介紹，該組織之任務是提供監護人

(包括：法院、政府部門、監護人及監護人組織、) 支持、資訊和交流機會，並致力於將聯合國的「國際身心障礙者權利公約 (Convention on the Rights of Persons with Disabilities)」由法律文件轉化至實務工作。

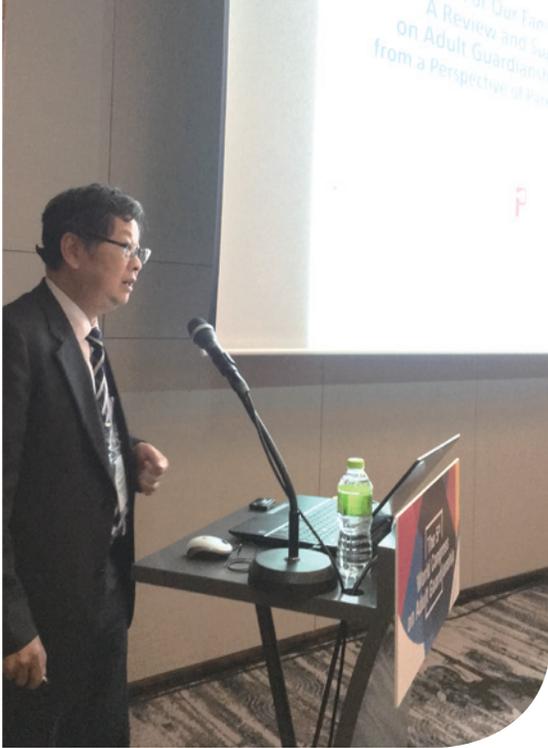
成年監護大會的功能與成果

每屆大會都會有世界各國的監護人、律師、法官、法律學者、社工、家屬、家長團體、障礙者團體參與，共同研討監護制度的發展與改革。第一屆大會結束時，發表了 2010 年橫濱宣言，內容針對如何轉化國際身權公約揭櫫的原理原則為實務指引、如何配合國際身權公約的規範修正當前監護制度，提出比公約相關文件更為具體的說明和目標。2016 年結束第四屆大會時，則發表了修訂版的橫濱宣言。

簡單來說，成年監護世界大會是一個能讓各方有志之士快速、廣泛地蒐羅與學習各國經驗的場合。有的國家或許



智總代表團合影 (右起為陳誠亮理事長、劉貞鳳常務理事、楊松錦社工專員、孫一信副秘書長)



陳誠亮理事長代表智總發表

在法制面上較為先進，有的國家則是在實務操作具備較為純熟的技巧與豐富的經驗。另一方面，也可借鏡各國監護制度的歷史沿革，觀照自身，也避免在制度與服務發展的過程中走冤枉路。

■ 本屆主題與特色

本次第五屆成年監護世界大會的承辦單位，乃由社團法人韓國後見協會（意即韓國監護人協會）領銜，加上韓國最高法院及韓國司法部共同規劃、執行。本屆大會主題的英文是：「Living Together with Persons with Cognitive Impairments in the Communities.」，中譯為「與認知損傷者一起在社區內生活」。換句話說，本屆希望聚焦討論「如何與各類型的心智障礙者、精神障礙者、失智症者們一起在社區裡頭生活」。我認為，這其實也透露出當前世界各國在發

展成年監護制度時遇到的困境與挑戰：「如何支持與協助受監護人發揮自己最大的能力去決定自己的事情？」

在國際身權公約的引領下，「自我決策」的浪潮已逐漸影響監護制度。障礙者、相關團體、專業人員，皆開始反思由監護人幫受監護人做所有決定的做法是否仍有進步空間，也就是「如何從替代性決策走向支持性決策」。如本文先前所述，成年監護世界大會的許多與會者皆是法律背景，並不一定熟悉心智障礙者、精神障礙者、失智症者等認知功能損傷之人的溝通特質與技巧，也因此，法律背景的人，往往只能在此議題上大聲疾呼「我們要改用支持性決策」，如背誦教條般地複述公約及相關文件中的原理、原則。但是，對於第一線提供心智障礙者等人生活照顧及支持的家屬和工作人員來說，我們需要的是具體、務實、可操作、可複製的工作模式、工作方法、工作技巧，而不是一個只有口號空殼卻無實質內涵的「支持性決策」。

這次的大會主題，正是為了尋找突破這個困境的解方、創造不同領域人員互相對話及學習的場域。也因此，本次大會是歷屆中最多心智障礙者、精神障礙者本人參與的一次，也是最多心智障礙者、精神障礙者、失智症者之家屬、團體、專業人員與會的一次。而三天會議下來，也有很多報告人都是報告關於「支持性決策」的各種議題，像是：什麼是支持性決策？如何做到支持性決

策？支持性決策的各種機制？不同國家在支持性決策方面的發展情形？

除此之外，也有許多報告是探討監護制度本身的設計和運作，各國均有代表介紹自己國家監護制度的現況。另有一些報告針對與監護制度相關的其他服務，例如信託、信託監察、預立醫療決策、個別化風險管理計畫等。

■ 本會積極參與的理由與期待

過去，臺灣在成年監護制度的國際參與，幾乎全然仰賴各大學法律學者。以成年監護世界大會為例，過去四屆，臺灣僅有兩位法律學者持續參加，分別是：國立臺北大學法律系戴瑀如教授、國立臺灣大學法律系黃詩淳副教授。2016年時，中央警察大學法律系鄧學仁亦一同赴柏林與會。這三位學者，同時也是智總在研議成年監護相關制度改革時不可或缺的顧問和戰友。

而在國內，現行成年監護制度背後最大的推手，莫過於智總大家長陳節如陳姐。2008年，時任立法委員的陳節如前理事長率領總會的家長幹部、工作同仁以及各民間社福團體，好不容易才將禁治產制度改為二級制的成年監護與成年輔助制度。近年來，本會致力於奔走全國各地，蒐集第一線實務意見、與學界、實務界、官方來回溝通，已然累積諸多想法和問題，到了可以聚焦向他國取經的階段。這兩年，戴老師有時會感嘆臺灣前去參加的總是只有法律學者，不像其他國家都有很多實務工作者去分

享第一線經驗，甚為可惜。今年初，我發現本屆大會舉辦地在離臺灣不遠的韓國，且正徵稿中。向理事長及主管們報告後，理事長認為不可錯失良機，因此，我們便整理了智總推動臺灣監護制度的經驗去投稿，希望能成為臺灣首個參與成年監護世界大會的家長組織暨專業服務團體。黃詩淳副教授得知這個消息，也為智總奔走，確保我們的稿件能被接受。多虧了老師們的鼓勵和牽成，在此也向兩位老師鳴謝。

參與這屆大會，我們期望能從家長團體的角度切入，在口頭發表〈為了我們的家：智障者家長團體對臺灣成年監護制度的省思與建議（For Our Families: A Review and Suggestions on Adult Guardianship in Taiwan from a Perspective from a Parents' Association for Persons with Intellectual Disability）〉時，提出對於臺灣現況、困境與展望的分析與建議。此外，我們也期望能得到各國專家學者的意見，並於各場次發表中蒐集臺灣可參考、效法、觀摩的制度和措施，作為爾後法規修訂、政策倡議、辦理國際會議和活動、舉行國際實地考察之依據。具體而言，如何健全成年監護制度的監督機制、如何建構專門的監護人體系、如何發展及實踐支持性決策，是我們亟欲學習和了解的三大議題。

■ 本會的參與經驗

整體來說，由這次會議得到的各國經驗，可依其面向分為兩類：

1. 專門的監護人系統和相關服務

許多國家已經建立獨立的專業監護人體系，有的是政府體系內的獨立組織，有的是民間專業人員（律師、社工）組成的單位。而這些專業監護人體系，並非僅負責擔任及執行監護人業務，有的國家也賦予他們監督及支持家屬擔任監護人的任務。舉例來說，監護人依規定仍須於一定期間內更新（依各國規定不同）關於受監護人生活照顧的各項安排計畫，而家屬擔任監護人時，可能不具備執行專業評估、撰寫專業報告的知能；因此，這些國家便創設了「監護人支援中心」的單位，提供前述協助以及關於監護人必備知能的各種訓練及輔導。當然，針對專業監護人，這些國家也有一套培訓、認證、監督的機制，不會因為這些工作人員本來是社工、律師，就直接認定他們完全具備處理監護業務的能力。

2. 對國際身權公約及監護制度的不同見解

國際身權公約對於監護制度的批評，簡單來說就是認為不可剝奪障礙者自己做決定的權利，但這個想法，套用到不同特質的障礙者身上時，卻有了不同的情況。以精神障礙者來說，這次大會有數位精障者全程參與，他們對於監護制度的反對甚為強烈，認為這樣的制度違背國際身權公約，精障者當然有能力也有權利為自己做決定，即便是危害自身的決定，也是他們的選擇。另一方面，失智症者的團體及家屬，也認為失

智症者不必然需要被全面性地剝奪自決權，因為他們相信，透過適當的溝通方式和步調，還是有可能讓尚未到進入晚期失智的患者正確理解情況，做出決定。

但這樣的想法，便與心智障礙者相關團體的主張和經驗大相逕庭。以美國、蘇格蘭的分享為例，他們皆認為，心智障礙者的自我決定應有一條不可跨越的底線：安全。如果心智障礙者做出的決定會危害到自己的人身安全，那當然不可能放任他們逕行這樣的決策。另一方面，智障者較之精障者、失智症者，還有一個根本上的不同：精障者與失智症者仍有過去認知功能未有損傷時的生命經驗，可以做為他們現在的參考，心智障礙者則不然。他們本來不曾會、不曾懂的事情，沒有經過適當的指引和教導，要如何期待他們現在多想一陣子就會？就懂？也因此，與會的各發表人中，只有來自西方國家的心智障礙者相關服務團體有具體、深入、務實地探討何謂支持性決策、如何實踐支持性決策，並且分享實務工作的經驗。換言之，這次的大會，心智障礙者團體可以說貢獻良多。

對未來倡議的啟發

參與本次會議，讓我們更加確認未來在成年監護制度的工作方向與倡議主張，簡單說明如下：

1. 學習其他國家的制度、做法與經驗。

參加本屆世界大會，讓我們對於許多國家的制度與服務有了大致的了解。

鄰近的國家中，日本、韓國皆有我們可參考的地方；即便是屬於英國、美國法律體系的新加坡，也有頗多足堪借鏡之處。而德國、奧地利、英國、西班牙、美國、加拿大、澳洲的分享，也都有值得學習的地方。未來，智總將安排邀請日本、韓國、德國、奧地利、美國的專業人員及團體來分享其監護人體系、監護人支援服務、監護人監督機制、支持性決策的實務經驗，可能會以研討會、課程培訓、工作坊的形式進行，甚或舉辦國外的實地考察也是很值得考慮的作法

2. 研議創設獨立監護人體系、監護人支援服務、監護人監督機制

臺灣目前不但沒有獨立的專業監護人體系，也幾無針對家屬擔任監護人的支援、培訓、監督機制。「意定監護」入法在即，爾後將有更多不具備相關專業背景的人擔任監護人，這方面的需求將更加龐大，臺灣勢必要有所應對。未來，智總將深入研議創設獨立監護人體系、監護人支援服務、監護人監督機制，不會只是喊著這項服務的名稱當口號，

而是清楚、精細地計算成本、費用，並界定負責出資的責任在誰。

3. 研發支持性決策的工作模式、操作方法

如果我們希望讓心智障礙者更有機會、更有能力為自己做決定，「支持性決策」正是必要的基石。就像本文不斷反覆提到的：「到底什麼是支持性決策？支持性決策到底要怎麼做？」這兩者才是問題的核心！不幸的是，在臺灣雖然也有不少人疾呼要採用支持性決策，卻無人可以告訴第一線實務單位及家屬怎麼做才對。「支持性決策」是答案，但只說出這五個字，並不是一個負責任、有意義的答案。

智總認為，從我們的工作心得、夥伴團體們的實務分享、和國外的發展經驗來看，「積極性支持」和「資訊易讀化」是把「支持性決策」從夢幻泡泡變成真實成果的必備要素。未來，智總將以積極性支持和資訊易讀化為底，邀集各方共同學習並研發支持性決策的有效可行作法，務求能實際運用於本土的社會情境。

總結

實問虛答、昧於現實、因循苟且，都不是智總的風格，也無助於促進和維護智障者家庭的權益。可嘆的是，在外面推動成年監護制度時，總不乏遇到這樣的事。發展成年監護的路仍迢長，智總會堅持這樣的理念和深情，持續倡議，永不放棄。



成年監護制度之〈橫濱宣言〉釋義

2010年10月4日於日本橫濱

譯者：李銀英教授



2010年10月2、3、4日於日本橫濱召開的2010年成年監護法世界會議，是在成年監護法領域內首次的世界級會議。此乃由於主辦單位與協辦單位，為確認成年監護法在今後的世界所具有的重要意義；以及為確認成年監護法在今後的世界所應扮演的角色與功能，俾廣泛地向世界各國訴求關於成年監護制度的正確適用，而決議公布「橫濱宣言」。

此「橫濱宣言」乃2010年成年監護

法世界會議之參加者，於3天之會議期間所發表的成果彙整而成的。其中所處理的問題有：I 關於世界各國共通的問題；II 關於日本的特殊問題。

2010年成年監護法世界會議組織會議委員會，對於參與此「橫濱宣言」起草的所有參加者，表達最誠摯的謝意。與此同時，我們亦由衷希望本宣言對世界的成年監護法更進一步的發展能有所貢獻。

I 世界的課題

1. 共通的認識

2010年10月2日起至4日止，於日本橫濱所召開的2010年成年監護法世界會議，身為參加者的我們對於下列事實有共通的認識。

- (1) 由於人口動態、社會變化、醫學進步及生活條件之提升等，造成世界性的高齡者人口增加。
- (2) 而高齡者人口增加的事實，對於醫療、年金、社會保障給付、住宅、移動手段等之社會資源帶來極大的衝擊。因此，對於下一代而言，人口高齡化將成為主要的社會經濟問題。

- (3) 意思能力會隨著老化而日漸減弱；又由於老化導致精神狀況不佳的高齡者人數亦日漸增加。
- (4) 無論是在家庭內或在安養設施內，處於弱勢立場的高齡者遭受虐待的事實，早已暴露在光天化日之下。
- (5) 成年監護制度雖係以高齡者為主要對象，但對於有精神疾患、LD（學習障礙、學習能力受限）以及有後天性腦性障礙的年輕人，其意思能力之有無亦會造成影響。
- (6) 對於人權之保障雖係世界潮流而已獲得改善，但目前在許多國家，對於與成年監護相關的法律規劃整備

仍然不受重視；或甚至遲滯不前，導致有關事前的意思決定、法律能力判定時之最佳基準、代替欠缺能力成年人為意思決定的機制等相關的思考等，完全付之闕如。

2. 對於公約之贊同

我們對於下列 2 個公約之指導原理與條款，表示贊同。

- (1) 於 2009 年 1 月 1 日發生效力，而將管轄權、準據法、承認與執行、國家間之合作予以一元化之 2000 年 1 月 13 日海牙國際私法會議之「有關成年人之國際保護公約」
- (2) 於 2006 年 12 月 13 日，要求締約國家對於人權之普遍性、不可分性、相互依存性、相關性予以支持，以及對於有障礙之人無偏見，並保障其能享受人權之聯合國「身心障礙者權利公約」

3. 成年監護制度之基本原則

在此，有下列 5 點宣言。

- (1) 人只要不被確定欠缺能力者，應被推定為具有為特定意思決定之能力。
- (2) 除非支援本人為意思決定的一切可能實行的方法不能奏其功，否則他人不應視為可代替本人為意思決定。
- (3) 所謂意思能力，係與「特定的事由」及「特定的時間」兩者有關，也會因欲為某事之意思決定的性質及效果而異；又同一人在同一天之中亦

有可能數次的變更，關於此事在立法之際應盡可能有所認識。

- (4) 保護的形態，不可因為要保護本人而全面性包辦任何事，以致於在結果上剝奪全部的意思決定能力。且對於本人意思決定能力之限制，應僅限於對本人或第三人之保護上有必要的範圍內。
- (5) 保護的形態，應在適當時期由獨立的機關定期性重新檢討之。

4. 成年監護人之行動規範

於此，再次宣言：欠缺在特定時間為特定意思決定能力之一切成年人，於其意思決定之過程中，在不能獲得其他支援或代理之情形，應有權利由具備下列資質之監護人保護之。

- (1) 取代本人為意思決定之際，應適當並深切注意而行動。
- (2) 應公正且誠實而行動。
- (3) 應考量本人之最佳利益而行動
- (4) 只要不明顯危害於本人，而在事前得知或得推知本人之希望、價值觀、信念者，應予以最大限度之尊重並遵守之。
- (5) 於干涉本人生活之情形，應於最小限度內並僅止於最一般化之方法為之。
- (6) 應保護本人而使其免於遭受虐待、遺棄、詐騙。
- (7) 應尊重本人之人權及市民權，而對於所遭受之這些侵害，應經常代替本人採取該有的行動。

- (8) 關於係本人權利之年金、社會福利給付金、福祉服務等，應支援本人積極取得之。
- (9) 不應將所謂的監護人立場，供私人利用。
- (10) 應不懈怠地經常考量並注意不要與本人發生利益衝突。
- (11) 於本人可能之情形，應積極支援本人得以隨時再開始獨立生活。
- (12) 應使本人於最大限度內，參與一切意思決定的過程。
- (13) 應鼓勵本人參與，本人可以做的事情應委由本人為之。
- (14) 應有正確的會計記錄，並於有選任權之法院或主管機關有要求時，應迅速提出之。
- (15) 應於有選任權之法院或主管機關

所賦予之權限範圍內行動。

- (16) 關於在如何之形態下有必要繼續為監護，應為定期性之檢討。

5. 最後

成年監護制度有可能會剝奪本人之自由，此事與人權密切相關；又於世界中之任何地方，監護人之職務與義務，一般皆有公權力之介入，此乃眾所皆知的情形。基於此種認知，各國必須明示專門性的基準；應提供適當的監督手段；應保障得以佐證財產明細之信賴機制；對於此點，各國應開始自覺問題意識。現在，我們於此場合共通認識並贊同之，並為實現宣言中之條款，能獲得必要的支援而公布「橫濱宣言」，以要求主管機關及各國政府廣泛且徹底理解。

II 日本的課題

於 2010 年成年監護法世界會議中，來自日本的參加者表明全面贊同本宣言 I 所揭櫫之趣旨，特別是希望日本政府能早日批准關於「身心障礙者權利公約」與海牙國際私法會議之「成年人之國際保護公約」。因此，將以下事項確認包含在「橫濱宣言」中，而來自海外的參加者亦同意之。

1. 日本現行成年監護法之修正與其運用之改善

- (1) 日本全國之市區町村長應更加積極規劃整備有關得實施成年監護等之市區町村長為聲請人之法律機制。

- (2) 對於因為利用成年監護制度而在費用負擔上有困難者，應實施以公家費用之補助。
- (3) 於成年監護准許開始時，有鑑於本人之權利仍受限制，關於此，原則上應實施鑑定；且不可省略對於本人之面談。因此，應改善有關鑑定及與本人面談在日本實施率僅止於低水準之現狀。
- (4) 日本現行成年監護法，有關成年監護人對於本人之財產僅有代理權之規定，然而成年監護人之代理權不應僅限於財產管理而已，應予以修

正。成年監護人對於本人之醫療行為應該亦具有同意權；關於此，應予以修正。

- (5) 日本現行成年監護制度仍留有許多使受監護人欠缺資格之事由，應予以修正廢除之。特別是伴隨成年監護開始時，受監護人之選舉權被剝奪，並無合理的根據。且違反受憲法保障的普通選舉之理念，而明顯侵害基本人權。
- (6) 意定監護制度雖係最符合「尊重自己決定權」之制度，然多數人仍不接受此制度。因此，如何促進意定監護制度之利用，同時亦應防止其濫用，關於此，日本應採取立法措施。

2. 日本公的支援機制的創設

日本成年監護制度，應被定位在不問利用者資產之多寡以及聲請人之有無等，是「任何人都可利用的制度」。因此，行政機關對於成年監護制度之整體應予以公的支援，此乃不可或缺的要素。此種公的支援機制，係為實現「成年監護之社會化」，我們提倡應創設來自行政機關的公的支援機制。而於成年監護制度運用方面之司法功能，特別是家事法院的功能，應更進一步地擴充與強化，因此乃係使來自行政機關公的支援機制更能順暢實施的大前提。這種來自行政機關公的支援機制之創設，會使本人之親屬、一般市民、各專門領域的工作者之間的網絡更加擴充，可以確保有適當

的成年監護人，並有助於以成年監護制度來保障受監護人權利功能之強化。

3. 新的成年監護制度之可能性

日本不應僅停留在現行成年監護法的範疇內，應經常尋求新的理念而探索更進一步發展的可能性。

- (1) 日本現行成年監護法係以監護、保佐、補助這 3 種類型為前提，然而特別是在監護類型方面，對於受監護人之能力限制非常明顯。有鑑於聯合國身心障礙者公約第 12 條之趣旨，日本現行 3 種類型之妥當性有檢討之必要。同時，在成年監護程序上有關本人之保護，亦有檢討之必要。
- (2) 伴隨受監護人之能力限制，雖可以考慮活用信託制度作為保護手段，然而目前在日本此種類型的信託尚未普及。法院亦有必要檢討是否導入有「信託設定」參與之成年監護代替型信託制度。
- (3) 為改善類似交通事故被害人等的高程度腦功能障礙者，幾乎未利用成年監護制度之現狀，日本應採取新的立法措施，使高程度腦功能障礙者容易利用成年監護制度。

2010 年成年監護法世界會議

組織委員會

參加者全體

經 2010 年 10 月 4 日在日本橫濱召開第 1 次成年監護法世界會議正式通過

經 2016 年 9 月 16 日在德國柏林召開第 4 次成年監護法世界會議改訂修正

I 前文

於法律之前人人平等而被承認之權利，其核心的要求就是對於任何人而言，係以與他人平等為基礎而行使並得自由享受之權利。然而，對於患有疾病或障礙的人因為其疾病或障礙，目前仍存在讓他們行使權利之法律能力經常受限制，甚至完全剝奪之情事。

成年監護法世界會議於 2010 年在日本召開第 1 次會議，並於 2012 年在澳洲召開第 2 次會議，2014 年在美國召開第 3 次會議，以及於 2016 年在德國召開第 4 次會議。如此，從過去以來，對於支援與保護處於弱勢立場之成年人的相關理念與實踐，一直促進國際間為相關資訊之交換與交流。於上述之世界會議中，已經論證並示範對於成年人之支援與保護在法律領域內的進展與開展；甚至創新提出將法律能力的剝奪轉換為「自律」與「照護」的方向之構想，以及與此相關的社會政策之目標。特別是，世界會議探討關於權利行使在法律能力上的必要支援；對於因法律能力之欠缺而不能積極的靈活的有效的行使權利之人們，

究竟有什麼是最佳的因應之策，而一直思考符合人權思想的現代法律機制應該如何予以回應。

2010 年於日本橫濱所召開的第 1 次會議，已經再次確認對於成年人之法律支援與保護機制，以及其將來應完成的國際任務與發揮功能的重要性，並為廣泛地向世界各國訴求相關機制的適切運用，而公布「橫濱宣言」。

2016 年在德國柏林所召開的第 4 次會議，係將「橫濱宣言」中有關「世界的課題」予以改訂並修正，並廢除法律能力之剝奪，而強調應將其轉換為以「自律」與「照護」為導向的成年監護法律支援系統的必要性。

2010 年及 2016 年世界會議組織委員會，對於參與此「橫濱宣言」起草與修正的所有參加者，表達最誠摯的謝意。與此同時，我們亦由衷希望經過改訂與修正的本宣言，對世界的成年人法律支援與保護的相關機制，更進一步的發展能有所貢獻，本宣言將繼續接受來自各界的檢視與審查。

1. 共通的認識

2016 年世界會議中，身為參加者的我們對於下列事實有共通的認識。

- (1) 由於人口動態、社會變化、醫學進步及生活條件之提升等，造成世界性的針對權利行使上有必要於法律能力方面予以支援與保護的成年人口增加。
- (2) 而此種成年人口增加的事實，對於醫療、年金、保險給付、住宅、移動手段、社會保障等之社會資源帶來極大的衝擊。因此，對於下一代而言，這將成為主要的社會經濟問題。
- (3) 無論是在家庭內或在安養設施內，處於弱勢立場的成年人遭受虐待的事實，早已暴露在光天化日之下。
- (4) 對於人權之保障雖係世界潮流而已獲得改善，但目前在許多國家，對於因權利行使所需法律能力方面相關的法律規劃整備仍然不受重視；或甚至遲滯不前，導致有關自律的且事前的意思決定、支援權利行使所需法律能力必要性之判定、準備此種支援與保護的確保手段之最佳實踐，諸如此類最新的相關思考等，完全付之闕如。

2. 對於公約與憲章之贊同

我們對於下列之公約與憲章的指導原理及條款，表示贊同。

- (1) 1948 年 12 月 10 日聯合國「世界人權宣言」及接下來的 2006 年 12 月 13 日聯合國「身心障礙者權利公約」，要求締約國家再次確認一切人權之普遍性、不可分性、相互依存性、相關性，並要求締約國家再次確認這樣的人權應無任何差別且完全被享受。
- (2) 2000 年 1 月 13 日海牙國際私法會議之「有關成年人之國際保護公約」將管轄權、準據法、承認與執行、國家間之合作予以一元化。
- (3) 1950 年「人權與基本自由之保護歐洲條約」、1981 年「關於人與人民權利之非洲憲章」、1982 年「關於權利與自由之加拿大憲章」，皆為在這些適用領域內之重要地區性，且為國家級的人權規約。

3. 基本原則

在此，關於成年人之法律支援與保護的基本原則，宣言如下。

- (1) 一切的成年人，關於某特定行為或決定，只要不被確定有接受支援與保護之必要者，應被推定為在無支援之情形下，具有行使權利之法律能力。
- (2) 支援與保護，應包含讓成年人有可能行使權利之法律能力的一切實際手段在內。
- (3) 法律與實務必須認識，要求支援與

保護係與特定事由及特定時間相關聯。其重點在於這些情形是有可能變化的，而特定行為與決定亦會因其性質與效果有所變動，每個人隨時都會改變的。

- (4) 與行使權利之法律能力相關，應使由成年人自己採取的措施優先於由他人採取的其他措施。
- (5) 支援與保護的措施適用在個別案件時，應於最小限度內為介入，而達成當該措施之目的。
- (6) 支援與保護的措施，應定期性接受獨立機關檢視與審查。無論成年人行使權利之法律能力如何，皆具有接受這種檢視與審查的正當權利。
- (7) 因行使權利之法律能力所採取的措施，必須是必要的且須確認符合國際人權法始可採取之。當該措施不得係為保護第三人為目的。
- (8) 無論成年人現有之法律能力如何，限制法律能力之任何形態，及剝奪法律能力之制度，皆應予以廢除。

4. 行動規範

於此，再次宣言：無論因如何的事由，在權利行使之法律能力方面，有必要接受支援與保護的成年人，皆具有選任法定代理人之權利。再者，本宣言確認：法定代理人以及無論為成年人本人之利益而行使權利之人是誰，皆負有以下之義務。

- (1) 在一切的意思決定過程中，應使成年人本人盡可能有最大限度之參

與。

- (2) 成年人在可能的領域內，應獎勵其能以自主行動參與其中，並應援助成年人本人。
- (3) 關於年金、保險給付、社會保障等有關成年人本身權利之事項，應給與成年人支援及協助，使其能積極行動之。
- (4) 應積極協助成年人在可能的範圍內，能經營獨立的或相互依存的生活。
- (5) 應對於成年人之權利、意思、喜好予以尊重而行動。
- (6) 應對於成年人之願望、價值觀、信念予以最大限度之尊重，並遵守之。
- (7) 應尊重成年人之人權及市民權，而對於所遭受之這些侵害，應經常代替本人採取該有的行動。
- (8) 對於為成年人之利益及為該成年人而行動之人，應深切警戒及避免造成與其利益衝突。
- (9) 不可基於自己的立場而獲得利益。
- (10) 應公正且誠實而行動。
- (11) 應為成年人本人之利益，適當且深切注意而行動。
- (12) 對於本人生活之介入，應盡可能抑制在侵害性最小；最不使其受限制；並選擇最自然的行為而行動。
- (13) 應保護成年人，以免於被冷落、被忽視、被虐待、被詐騙。
- (14) 應有正確的會計記錄，於成年人本人、有選任權之法院、主管機關

有請求時，應迅速提出之。

- (15) 於接受成年人本人、有選任權之法院、主管機關賦予權限時，應於該權限範圍內行動。
- (16) 無論何種形態之支援或保護，關於是否有繼續之必要時，應接受定期性之檢討。

5. 結論

最後，在此為以下宣言：

- (1) 法律與實務，應明示專門性之基準，無論成年人本人之權利行使之法律能力如何，法院或主管機關應不可妨害本人自己有效的接觸，並負有義務規劃適當的監督手段，及準備充分的支援機制。
- (2) 在關於上述之機制整備中，應包含

於形式上參與成年人本人權利行使之法律能力的親屬、志工，及伴隨與此相應的財源補助之指導要領、訓練、有用的建言等在內。

- (3) 對於被改訂及修正的本「橫濱宣言」，主管機關以及各國政府應廣泛且徹底理解，並自覺有關成年人之法律支援與保護的問題意識。現在，我們於此場合共通認識並確認之，並為遵守所宣言之條款，希望能獲得必要的援助。

2010 年及 2016 年成年監護法世界會議

2010 年及 2016 年成年監護法世界會議

組織委員會

2010 年及 2016 年成年監護法世界會議

參加者全體

III 日本的課題

於 2016 年成年監護法世界會議中，來自日本的參加者表明全面贊同本宣言所揭櫫之趣旨，並期望日本政府早日修正及改善有關成年人之法律支援與保護之現行法制，而確認將以下事項包含在「橫濱宣言」中，而來自海外的參加者亦表明全面贊同之。

1. 基本原則

- (1) 如同過去禁治產宣告之意思決定在一切領域內剝奪法律能力之制度，應予以廢除。
- (2) 於成年人法律支援與保護之必要範圍內，得容許僅作為最少限制之制

度，而對於法律能力之限制。

2. 對於身心障礙者權利公約理念之評價

- (1) 對於附有支援之意思決定，這種思考之重要性，應予以尊重。
- (2) 對於失智症、智能障礙、精神障礙等，應開發針對個別障礙之附有支援之意思決定所使用的支援方法。
- (3) 為防止附有支援之意思決定者的權利濫用，應採取規範其不當壓迫的措施。
- (4) 為確保成年人之安全、法律支援與保護，應採取有實效性的措施。
- (5) 於身心障礙者權利公約之基礎下，

得容許作為最少限制之制度的法定代理制度。

3. 日本現行法之修正與其運用之改善

- (1) 日本現行成年監護法係以監護、保佐、補助這 3 種類型為前提，然而特別是在監護類型方面，對於受監護人之能力限制非常明顯。有鑑於聯合國身心障礙者公約第 12 條之趣旨，日本現行 3 種類型之妥當性有檢討之必要。同時，在成年人之法律支援與保護之程序上，關於本人保護之檢視與審查亦有檢討之必要。
- (2) 日本全國之市區町村長應更加積極規劃整備有關得實施成年監護等之市區町村長為聲請人之法律機制。
- (3) 對於因為利用成年人法律支援與保護制度，而在費用負擔上有困難者，應實施以公家費用之補助。
- (4) 於成年監護准許開始時，有鑑於本人之權利仍受限制，關於此，原則上應實施鑑定；而非省略對於本人之面談。因此，應改善有關鑑定及與本人面談在日本實施率僅止於低水準之現狀。
- (5) 日本現行成年監護法，有關成年監護人對於本人之財產僅有代理權之規定，然而成年監護人之代理權不應僅限於財產管理而已，應予以修正。成年監護人對於本人之醫療行為應該亦具有同意權，關於此，應予以修正。
- (6) 日本現行成年監護制度仍留有許多

使受監護人欠缺資格之事由，應予以修正廢除之。

- (7) 意定監護制度雖係最符合「尊重自己決定權」之制度，然多數人仍不接受此制度。因此，如何促進意定監護制度之利用，同時亦應防止其濫用，關於此日本應採取立法措施。

4. 日本公的支援機制的創設

日本成年監護制度，應被定位在不問利用者資產之多寡以及聲請人之有無等，是「任何人都可利用的制度」。因此，行政機關對於成年監護制度之整體應予以公的支援，此乃不可或缺的要素。此種公的支援機制，係為實現「成年監護之社會化」，我們提倡應創設來自行政機關的公的支援機制。而於成年監護制度運用方面之司法功能，特別是家事法院的功能，應更進一步地擴充與強化，因此乃係使來自行政機關公的支援機制更能順暢實施的大前提。這種來自行政機關公的支援機制之創設，會使本人之親屬、一般市民、各專門領域的工作者之間的網絡更加擴充，可以確保有適當的法定代理人，並有助於以成年人之法律支援與保護制度來保障受監護人權利功能之強化。

2010 年及 2016 年成年監護法世界會議
2010 年及 2016 年成年監護法世界會議
組織委員會
2010 年及 2016 年成年監護法世界會議
日本人參加者全體



我在澳門香港自我倡導交流遇到的趣事

導言

在台灣有一群智能障礙青年，他們學習了好多年如何對自己產生自信的方法、如何表達自我的想法、如何能讓更多人聽到障礙者的聲音。好不容易在這幾年，他們漸漸累積了一些成果，也讓一些人聽見了他們的聲音、重視他們的意見。

2017年底，這群智青提出了一個願望，那就是他們想要用自己的存款、靠自己的力量跨出台灣，將他們的聲音帶到海外、來一趟屬於自我倡導者的海外參訪自由行。第一次自由行出國，大家選擇文化背景和台灣相似的澳門、和香港。出發前智青和支持者一起齊心協力的找行程、查交通路線、準備交流時的分享簡報等，每個人都用自己力所能及的力量，

共同完成此次交流行程的準備工作。

很快地，在大家的殷切期盼中順利抵達了澳門和香港。台灣的智青參觀了當地的單位環境、與當地的智青彼此認識、交流自我倡導經驗之後，發現彼此身上都有值得學習的事情，也觀察到一些當地自我倡導的發展和現象。

當然，難得出國一趟，台灣智青們也不忘體驗澳門和香港的文化和風情、遊覽了著名的觀光景點、品嚐了在地美食。歸國後，每個人對於這趟旅程都念念不忘。

我們邀請參與此趟旅程的智青怡君，用她的語言和文字分享她的所見所聞、以及她在這趟旅程所遇到的驚奇事件、還有感到特別印象深刻的事情。

文／智青 **陳怡君**（台東愛心彩虹家族）

去年底，在智障者家長總會所舉辦的 CRPD 讀書會上，青年們對於 CRPD 有許多的討論，也為了明年的 CRPD 宣導而努力。年終前大家就討論是不是可以到海外與當地青年互動、交流自我倡導的做法，在青年、支持者一起經過討論後，決定去澳門和香港。

我們規劃在 2018 年初 1/25 ~ 1/29 進行五天四夜的交流。第一天我們先到澳門，大家帶著期待又興奮的心情，沒想到在澳門要入關的時候，突然，我被海關扣留了，那時我相當的害怕，因為沒有遇過這樣的經驗，還好有智總的惠芳秘書長與媽媽陪我一起處理，讓我慢

慢比較沒有那麼害怕，航警跟我們說，他們在找一個跟我一樣同名同姓的人，只要填寫一些資料證明讓航警查證，我不是他們要找的那個人就可以了，雖然後來確定沒事，但是讓我覺得，我們是經過合法的程序申請證件、進入澳門，還會遇到這樣的事情，幸好語言可以溝通，萬一是到語言不通的地方，該怎麼辦呢？在旅程的一開始發生這樣的事，讓我覺得很沒有安全感。

隨後我們就展開澳門三天二夜的參訪與交流活動，第一天晚上我們去參訪澳門家長協會¹的宿舍，很整齊、規劃的很不錯。第二天早上與澳門的青年一起



和香港青年彼此自我介紹



怡君在澳門弱智家長協進會當中進行參訪分享

交流，大家一起交換意見和想法，下午去參訪澳門家長協會所經營的便利商店²、和澳門的熱門景點，我們去了大三巴牌坊，晚上也到澳門的賭場開開眼界。

參訪澳門的單位後，我發現跟台灣的模式差不多，大部分都還是家長的力量在運作比較多，不過有青年夥伴漸漸參與進來。

第三天早上我們離開澳門搭船去香港。到了香港之後，看見香港街頭的人真是多啊！秘書長在出發前交代說香港人很多、大家要跟好，不要迷路了，結果有一位同行的家長就真的迷路了，還好她知道如何處理，自己先前往飯店等待我們。晚上我們就去香港的熱門景點參觀，我們去了維多利亞港，看看那裡

美麗的夜景、還體驗了雙層巴士。

第四天去香港卓新力量³與他們交流。他們組織都是由青年自己來運作、交流活動也是由他們自己設計，助理只在他們有需要的時候才會介入，這個模式讓我覺得值得學習。

這幾天參訪的青年團體，發現台灣有許多地方可以跟他們學習。澳門團體還是家長協力比較多，香港的團體就比較沒有家長來協力，都是青年夥伴自己獨力完成青年社團的運作，期待台灣也有這樣子的改變。

1. 全名為：澳門弱智人士家長協進會星光舍
2. 澳門弱智人士家長協進會虹光軒庇護商店
3. 卓新力量協會（Chosen Power）



回台後，怡君在智障者家長總會舉辦的海外交流分享會當中分享自己的所見所聞



越在地

越國際

71 位原生藝術家創作展現各地文化特色，交流超越語言、跨越國界

文／林筱婷（中華民國智障者家長總會公關副主任）



心智障礙者通常不善於表達自己的意見並傳達給對方，想要在社會上工作與自立生活，需要許多的支持與陪伴。最近幾年，這些朋友表現出來的藝術受到極高的評價，在藝術的領域被稱為「原生藝術」（Art Brut）。

由中華民國智障者家長總會及日本社會福祉法人信樂會、中華僧伽文教基金會共同主辦的「信樂吹來的風展」，為了讓這些創作展現在社會大眾的面前，並且鼓勵心智障礙藝術家跨出國門，與一般人一樣進行國際交流活動，這個展覽走過日本—滋賀縣立陶藝之森信樂產業展示館、泰國—曼谷、台灣—新北市立鶯歌陶瓷博物館、台北、台中、嘉義多地。

第 15 回的國際聯展，2018 年 7 月 21 日～ 8 月 26 日在高雄市文化中心至真

堂二館展出，展出期間計有八千多人前來參觀。展出作品包括畫作、陶藝、織品等，本次參展單位來自日本、台灣、香港等國，7 月 21 日開幕式，來自各地的作者們在高雄齊聚一堂。

開幕式安排來自日本、台灣參展藝術家發表這次參展的心情。日本社會福祉法人信樂會—川越壯真，本次展出作品有各國國旗的小畫作拼貼而成，充滿個人風格；台北市弘愛服務中心—徐維辰介紹弘愛本次參展作品「台灣」，以陶藝創作出台灣及各地建築物、小吃特色等；高雄市立楠梓特殊學校—林滌淇，因為喜歡廟會活動，以五府千歲為主題創作，展現台灣在地文化特色……等。本次參展作者日本 16 位、台灣 47 位、香港 8 位共計 71 位參展，有 29 位作者出席開幕式，共展出 156 件作品。



左：開幕式來了兩百多位嘉賓非常熱鬧。

右：日本社會福祉法人信樂會一行 20 人來到高雄。





日本社會福祉法人信樂會除了將作品帶到台灣展出外，參展作者與家人也組團來台，一行 20 人，首次來到高雄，參加開幕式並且體驗港都的文化與熱情。來自台灣—台北弘愛服務中心、樂山教養院、臺南市私立天主教美善社會福利基金會、高雄市立楠梓特殊學校、高雄市私立樂仁啟智中心、星星兒社會福利基金會等參展單位，開幕茶會兩百多位嘉賓齊聚，盛況空前。

中華民國智障者家長總會理事長陳誠亮表示：「智總希望透過藝術的國際聯展，創造心智障礙者向世界表達自己的機會，社會大眾也能透過藝術創作，感受、欣賞這群藝術家的想法、創意。這次展出特別感謝高雄市政府教育局、社會局，幫忙大力的宣傳，並且號召高雄在地的特教老師來擔任導覽志工，並且有多個在地的身心障礙團體加入會場服務的行列。期盼這個展覽，能讓大家都很有收穫。」

日本社會福祉法人信樂會理事長林晉說：「日本社會福祉法人信樂會成立

已經 63 年，位於滋賀縣信樂町，「信樂燒」是日本的六大古窯之一，現在信樂以障礙者最容易就業而聞名。從 2011 年開始與中華民國智障者家長總會合作這個展覽，展覽到過泰國、日本、台灣多地，第一次來到高雄，看到障礙者很活躍的參與活動、在一流的會場舉辦展覽、海外旅行、交流，真的非常的高興。希望今後，這樣的國際交流能夠持續下去。」

高雄在地企業—馬玉山食品工業股份有限公司總監蔡文智表示，感念於所有人致力於讓這群有天賦的作者能發揮才能，並且為了鼓勵更多民眾來觀看這次的展出，並且寫下留言回饋，馬玉山特別準備濃湯組六百份，要來響應活動，支持展覽。

這次展出收到超過六百則留言（其中有五百多則文字，近一百則圖畫）是歷年展出收到最多迴響的一次，觀眾來自台灣各地、海外（香港、西班牙、越南、法國、美國、日本……等地）。



開幕式開場表演及各參展單位作者代表致詞

- ① 星星兒社會福利基金會開場表演、② 川越壯真（日本社會福祉法人信樂會）、③ 徐維辰（台北市弘愛服務中心）、④ 涼麵（樂山教養院）、⑤ 陳浚新（財團法人臺南市私立天主教美善社會福利基金會）、⑥ 陳雲松（財團法人高雄市私立樂仁啟智中心）、⑦ 林滢淇（高雄市立楠梓特殊學校）



8



9



10



11



12



13



14

⑧ 陳煒奇（星星兒社會福利基金會）、⑨ 高雄市政府社會局局長姚雨靜、⑩ 贊助單位馬玉山食品工業股份有限公司蔡文智執行長、⑪ 高雄市政府文化局局長尹立、⑫ 高雄市政府教育局局長范巽綠、⑬ 中華民國智障者家長總會理事長陳誠亮、⑭ 日本社會福祉法人信樂會理事長林晉。



謝謝每一個夥伴完整了這場展覽

本次展出由來自高雄、台南 7 位藝術與特殊教育等相關背景的老師擔任導覽員，及一位手語翻譯員搭配導覽服務，提供「定時導覽」及「預約導覽」，共計服務 15 個團體，提供 138 小時導覽服務。10 堂假日創作工作坊共計服務 21 場次，包含「原生藝術陶藝創作體驗活動」、「樂紙趣—和紙與紙漿土工作坊」、「漂流木創作」，參與的朋友達三百多位。多個高雄在地團體協助展場服務，輪值志工達 169 人次。

謝謝每一位投入這次展出的夥伴們，您們的用心，觀眾都感受到了。謝謝您們，完整了這個展出。



「來看展第二次了，很驚訝這些作品皆出自於成人之手，卻擁有小孩的純樸及想像力。很感動人心的展覽。」

「這是個特別的地方，我們來到這展覽，這裡有很多創作者和他們表達的作品，希望這種展覽再多一些，這是個很棒的地方。-2018.8.13」

「透過導覽員精彩的介紹，更讓我看到每個創作者，背後令人感動的故事。透過畫筆，讓一幅幅精彩的畫作深植我心，謝謝。每個創作者都是傑出的藝術家，活出生命的色彩。- 莊琇眉 2018.8.7」

「DIY 實做後發現，原來藝術無遠弗屆。敲棒der！！ - 107.8.11from 文山」

「To 主辦單位，畫展很用心，非常精彩，可以感受到心智障礙者的活力，跟創作能量。工作坊（和紙）也很有趣，老師們都很棒，辛苦了！！ - 沛羽」

「兒子逛了此展，覺得很開心、天真、直白的藝術展現讓人舒服，覺得簡單又愉快。希望你們能繼續下去，將你們的創意感染更多人的。讓更多人能感受到你們的創作快樂。」

「謝謝葉老師的啟發，讓我們對藝術有更深的瞭解！今日的陶藝體驗活動是我們的第一次，小孩大人都玩得超開心 ^_^ - 伊廷 2018.8.18」

「每一幅畫作都展現出不同的個性、喜好……等，透過作品，能感受到不同作者的內心世界和對世界的看法，或許筆觸成熟度沒有如一般人一樣，但作者們的藝術亦充滿了對外界的熱情與好奇，以及活力。藉著此次的展覽，除了對藝術的欣賞外，也再次重新認識了他們。願每個人都能被世界溫柔對待。-2018.08.03 罌」

「這次走進這個展示一個偶然的經驗，想起曾經在學時有過與特教，身心失能的孩子交流的經驗。透過這些藝術品，總能夠感受到他們豐富的內心及感情，或許因為一些身心的狀況，使一般人難以透過外表瞭解他們，他們也往往不善於表達，但藉由繪畫、創作、或音樂等媒材，會發現他們獨特的認知與創造力，感受到他們內心的力量。我很喜歡『貓』這個作品，簡單的形狀、載滿版的畫布上展現出很鮮明的意象。還有『彩色世界』及『狂風暴雨』，用快乾的彩色筆色彩繽紛非常漂亮，感受到生命的力量。『環頸雉』及『獅子魚』這兩幅是我最喜歡的，線條和色彩的使用都很漂亮，很有生命力的展現。希望這些創作能夠持續下去，讓大眾能夠看到更多美麗的作品，也能更瞭解他們。」

致謝

主辦單位：中華民國智障者家長總會、日本社會福祉法人信樂會、中華僧伽文教基金會

指導單位：衛生福利部社會及家庭署、高雄市政府文化局、高雄市政府教育局、高雄市政府社會局

贊助單位：馬玉山、禾伸堂基金會、中國信託慈善基金會、高雄市國際粉彩協會、高雄市身心障礙團體聯合總會

參展單位：

日本—信樂青年寮、ワークセンター紫香樂

台灣—台北市弘愛服務中心、樂山教養院、星星兒社會福利基金會、高雄市立楠梓特殊學校、台南市私立天主教美善社會福利基金會、財團法人高雄市私立樂仁啟智中心、財團法人臺東縣私立牧心智能發展中心

香港—聖雅各福群會藝想、聖雅各福群會賽馬會啟藝學院

協辦單位：

日本—信樂青年寮保護者會、紫香樂和紙友の會

台灣—高雄市身心障礙團體聯合總會、高雄市特教資源中心、高雄市心智障礙服務協進會、高雄市自閉症協進會、高雄市調色板協會、星星兒社會福利基金會、高雄市國際粉彩協會、高雄市楠梓特殊學校、財團法人高雄市私立樂仁啟智中心、高雄市啟智協進會、台灣智青之友協會、流木居工作坊

導覽志工：李彩蓮、張惠雯、陳秀麗、黃柏蓉、黃淑芬、黃瓊頤、詹淑淨、盧淑娟

日本後援單位：

滋賀県、甲賀市、公益財団法人滋賀県陶芸の森、信樂陶器卸商業協同組合、信樂陶器工業協同組合、信樂焼振興協議會、滋賀県児童成人福祉施設協議會、公益財団法人滋賀県手をつなぐ育成會、滋賀県知的ハンディをもつ人の福祉協會、信樂町職親會

謝謝每一個完整這場展覽的夥伴



謝謝高雄市國際粉彩協會贊助開幕茶會並提供現場服務

更多關於本次展出的影片、照片紀錄、導覽老師感想、觀眾回饋，歡迎上智障者家長總會官網點閱：www.papmh.org.tw



出席作家介紹

日本作者 川越壯真

是日本信樂會青年寮相當年輕的一位作者，今年二十三歲，創作特色是掌握每個物件的精髓，描繪出他認為的特色，或是他記憶中的印象，小圖片的下方會寫上該圖片的文字註解，有時候拼音跟文字可能不是那麼正確，卻有著詼諧感，充滿趣味，2016年作品曾經在台北市士林公民會館中展出，當年有多組智能障礙者團體前往參觀，他的作品因為生活化、趣味性高，觀看他的作品像是在尋寶一樣，充滿生活的線索相當受到歡迎，這一次父母也隨著他來到台灣。



左起：日本信樂會青年寮 - 作者川越壯真、
導覽志工黃瓊頤、日本信樂會青年寮作者 -
酒井清、台灣樂山教養院 - 作者平平

日本作者 酒井清

現年 72 歲，喜愛與人交際談天的他，總是從「你幾歲啊？」開始發問。創作的特色是淘氣的臉譜，這次帶來三個巨大的臉，充滿詼諧感、趣味性的表情，看著看著會忍不住打從心底微笑，曾經有人問酒井清，臉代表著什麼意思呢？他曾經說過，是扮鬼臉的意思啊！



台灣作者 涼麵

作品「抹茶麻糬」，畫面充滿一個個彩色的方塊，各式各樣非常繽紛，仔細一問，原來是涼麵曾經跟著「信樂吹來的風展」到日本參訪時，吃到抹茶冰淇淋的印象，那些方塊代表著冰淇淋上的抹茶麻糬，涼麵非常懷念當年的日本旅行，自從日本參展回來後，就非常有動力一直創作，常常說，「我喜歡畫畫、畫很多、去日本。」這次要來到高雄參展，涼麵也早就準備好，每天照三餐說，我要去高雄了！喜悅之情，溢於言表。





涼麵熱情的表現讓現場來賓們大聲叫好！



作者們非常重視展覽的開幕式，每次開幕式總是盛裝出席，台灣樂山教養院作者平平(左)、杜老爺(右)帥氣出席。

台灣作者 林滌淇

高雄人，作品：五府千歲、封廟門、牲禮們，因為家住在廟宇附近因此對於神明宗教廟會等事物相當的熟悉，也非常感興趣，參加廟會活動是生活中的重心，因此進行陶土創作時，不假思索的以五府千歲為主題、將封廟門的習俗、祭祀時準備豐富的牲禮等表現在陶土上，傳達他的生活中關注的事物。他的作品展現了台灣的民俗文化，相當有在地特色，充分展現「越在地越國際」這句話的意涵。



左起：主持人中華民國身心障礙聯盟秘書長滕西華、智總秘書長林惠芳、高雄市楠梓特殊學校葉世原老師、智總理事長陳誠亮、高雄市教育局長范巽綠、五府千歲作者林滌淇、高雄市教育局特教科科長陳怡婷



台北市弘愛服務中心一行 33 人來到高雄參加開幕式，照片前方是集體創作—台灣各地知名景點及美味小吃，作者群與作品合影。



（左起）：美善基金會副執行長黃錦鳳、作者—陳浚新、李建璋、施慶彬，美善基金會一行 16 人熱情出席開幕式。

香港聖雅各福群會—投入藝術創作活動多年，有陶土、織品、繪畫等不同類型的，今年受邀參加三年一次的日本越後妻有大地藝術祭，這是目前世界上最大型的戶外藝術季，也最受矚目。這一次來台參展的創作以織品及畫作為主。



香港聖雅各福群會的織品創作色彩繽紛創意十足非常吸睛。



謝謝大江正章先生帶來的美好

這次展出中，受到許多大人小孩喜愛的「京都動物園」是大江正章的作品。大江正章擅長用陶土創作，人物與動物都獨具個人風格，京都動物園中的每一個小動物、摩天輪、車輛包括京都動物園的地圖，都是由他完成。

「信樂吹來的風展」自 2011 年來台展出開始，大江正章也隨著信樂會來台多次，8 年來，與台灣的夥伴們成為了朋友，彼此掛念著對方，每當台灣朋友到信樂訪問，一起聚餐、一起玩陶，大江總是很開心的輕聲問候。近兩年，因為體力的衰弱，大江漸漸的無法創作了，仍然心繫著每天捏陶的時光，在醫院的日子，靠著紙粘土捏著捏著，找回手感打起精神。「京都動物園」是他生前最

後一件的大型作品，很幸運的能在他仍在世時將作品帶到高雄展出，並將觀眾的回饋，傳達給他。

2018 年的 11 月，大江正章先生離開了，享年 80 歲。得知消息的那一刻，心裡有許多的不捨，同時也湧上感謝。這八年來，每一個相聚的時刻都顯得珍貴，每一個愉快交流的時刻也顯得更加美好。但願每一個當下，大江正章先生都因此喜悅的存在著。

生命會消逝，作品會留下來，透過創作能傳達想法，紀錄生命的曾經，連結彼此。生命的意義，不因差異而有所減損，每一個人都是最好的那個。我想，這些創作就是最好的見證。

♥ 捐款芳名錄

2018.06-2018.12

名稱	捐款金額
林信琪	500,000
財團法人王詹樣社會福利慈善基金會	222,870
祥和工程有限公司、震旦集團陳永泰公益信託	200,000
黃庭康	150,000
偕森股份有限公司	119,438
台北市東華扶輪社、永續環保股份有限公司、社團法人台北市牙醫師公會、財團法人富邦慈善基金會、財團法人嘉義市私立嘉愛啟智發展中心、高雄市巨港扶輪社、葉月桂	100,000
台北市東區獅子會、林恩平	70,000
吳幸芬	66,000
高進宇、蘇嘉瑞	60,000
中華民國罕見疾病研製藥發展協會、林鴻津、柯平順、財團法人吳尊賢文教公益基金會、財團法人新光吳火獅文教基金會	50,000
陳誠亮	35,120
陳義聰、黃純德	30,000
何惠玲、李永輝、社團法人桃園市自閉症協進會、陳芬蘭、楊錦良	24,000
社團法人台北律師公會	22,000
謝玠揚	21,000
瑞賢實業股份有限公司	20,395
王明禮、吳牧謙、周呈霽、林美淑、社團法人高雄市身心障礙團體聯合總會、社團法人嘉義市啟智協會、秦建譜、張榮原、許惠嵐、陳國恩、黃茂栓、劉魏桃、潘恩綺、羅聖倫	20,000
王淑貞、陳炳宏	16,000
王家進、周漢威	15,000
三明治工有限公司、王昱、李坤賢、林彥君、財團法人花蓮縣私立美崙啟能發展中心、匿名、陳月英、陳永一、陳雲梅、程敬哲、黃炯煌、廖世傑、	14,000
詹承儒	12,600
陳己香、楊燕玉、賴則嘉	12,000
阮子晴	11,600
孫一信	11,000
洪明儒	10,500

名稱	捐款金額
王夢蘭、朱瓊芳、余振彰、吳玉琴、林則榮、春豪漁業股份有限公司、柯莉娟律師事務所、匿名、莊安吉、黃斯哲、廖尉君、劉*枝、蔡榕育、蔡璨琦、蕭立家、謝明峯、鍾佳伶	10,000
李宜霖	9,800
蔡梅子	9,200
威倫電子股份有限公司、謝中天	9,000
無名氏	8,400
王麗香、余彥頻、李明斌、李靜雯、林益文、林惠芳、林曉芳、金增輝、匿名、郭淑倖、陳麗娟、黃美燕、黃素勤、楊孟達、葛行慧、歐芸茜、蔡文吟、蔡明福、鄭聖暘、鄭兆恆、鄭仲旂、賴玟君、譚穎霖、龔郁涵	7,000
許惠雅	6,125
林淑蓉	6,025
李佩真、徐旭賢、高佳麟、張素貞、莊景名、許南雄、郭鳳春、陳泰燁、黃*絃、黃文賢、黃宗訪、黃念慈	6,000
張鳳嬌	5,800
林美華、楊擡雲	5,600
行善資訊股份有限公司	5,278
王世晞、有限責任財政部財稅資訊大樓員工消費合作社、朱小綺、朱澤民、吳淑玲、李*揚、李耀文、唐時聰、高慈容、匿名、張筱琪、莊瑞蒼、許*欽、許佑誠、郭晉、游凱筑、黃瓊頤、趙金龍、歐陽安琪、簡敦誠	5,000
楊憲忠	4,685
王彤光、匿名、陳柏燕、陳國賢	4,200
LAUCHUNG YEUNG MARTIN、丁巧蕾、林綉玲、陳家駿、陳凱、雷游秀華、劉幸珍	4,000
匿名、簡美慧	3,600
王美珠、吳正元、吳志方、吳玟芬、李月碧、李世玲、李銘譯、辛炳隆、林玉燕、林基聖、邱文聲、洪俞芳、胡長茵、高愉婷、高誠皓、匿名、匿名、張元玫、張東源、張庭楷、張庭榕、張瑄方、張簡郁萱、張簡仲勛、莫玉婕、郭水、陳娟娟、陳淑娟、陳淑馨、陳慧文、曾志強、無名氏、黃見志、黃金朝、黃淑華、潘*綺、蔡廷岳、鄭耿忠、鄭敏玲、蕭碧珠、賴美珍、羅*怡、蘇靖惠	3,500
王涵恩	3,200
魏子容、蘇本源、蘇俊哲	3,200
王瀨儀、李連枝、胡*鈞	3,100

名稱	捐款金額
王佳文、王涵恩、吳行洲、李炳欽、官珈彤、社團法人臺中市山海屯啟智協會、翁肇嘉、匿名、張曜領、許佩裕、陳炫臻、陳虹伊、無名氏、楊政憲、葉亭希、廖志龍、蔚騏科技有限公司、蔡孟坤、盧豫娟、謝佳男	3,000
謝*潔	2,800
林一帆 許淑瑩 林子含	2,700
郭維新	2,534
拉法依·舞籟、陳乃菁	2,500
劉進花	2,400
吳蔡淑彥、周文珍、林鏘賢、施惠馨、洪慈蓮、郭幸如、郭庭維、陳玉華、陳浩綸、曾耿玉、黃運宜、歐清美、魏曼伶	2,100
王素梅、朱家齊、何在光、呂麗珍、宋靜芳、李婉萍、李瓊玉、李艷菁、林上傑、林秀美、林欣樺、林靜如、邱淑紋、倪汝枋、孫銘佑、徐志堯、徐慧智、張朝娟、張雅琪、郭*政、陳弘毅、施琦玉、陳名銅、陳桂芬、陳淑櫻、陳惠香、陳節如、陳瑤真、曾定隆、曾昱誠、無名氏、黃純雅、黃崇岳、黃逸文、黃麗華、楊文勝、楊美華、楊夢笑、詹雅筠、廖錦里、劉朔銘、劉葉永嬌、歐鳳春、潘永仁、鄭瑞媛、鄧雪玲、黎達明、蕭阿碧	2,000
陳惠玲、黃*芬	1,800
吳尚擘	1,761
邱銘郎、楊斐勛、譚子文	1,600
無名氏	1,550
方龍政、李惠丹、林秋美、林魁成、徐*瀚、翁建安、張慈琦、陳如琪、陳英春、葉妍虹、蔡明清、謝宜君	1,500
巫碧霞、李雅均、周增祥、林素玉、林或甫、林曉慧、高青世、郭宜沄、郭宛宜、陳思吟、陳美秀、陳培樞、楊順吉、葉振福、董曉萍、藍文沅	1,400
黃國禎	1,300
王雅珍、呂陳修宜、陳彥圻、廖玉若、鄭明山	1,200
匿名	1,188
陳秋滿	1,139
吳以琳 Calin	1,018
天上聖母(如三媽)、王怡雅、王靖雯、甘秀娟、田興本、江歐腰、吳金鳳、吳歐洲、宋玉美、周勉、林*菲、林炳麟、林瑞泰、柯雅齡、洪宗雄、紀宇軒、徐永家、高*太、高裕明、匿名、匿名、匿名、張苓瑜、張淑慧、游淨雅、無名氏、黃冠球、黃英璋、楊婉芬、楊翔宇、楊翔智、廖碧霞、滕西華、鄭君豪、鄧翠馨、賴聖禮、戴鳳儀、謝玉梅、謝俊隆、羅旺奎、羅珮甄、羅翠婷、鍾瑞貞	1,000

名稱	捐款金額
王禹珺	900
白貫宏、吳怡慧、林伊利、馬佩雲、高楊鳴、曾瓊慧 林怡君 林伽盈 林正宗	800
伍香霏、伍國瑞、李潔雯、劉滿娣	750
白鑑綸、邵詒珊、鍾美玲	700
林子含、宮肖英、張馨尹、程千芳、黃瓊惠、蔡明達	600
Tobias Buchner	574
王玉堂、江竹軍、江玲虹、吳美玲、吳紹銘全家、李建寬、周宗燕、林永宏、林秀燕、林瑞珍、武小嵐、邵朝賢、邱恩隆、林淑娥、邱敬源、柯柔伊、凌演微、匿名、匿名、張芹嬌、張為舜、張為翔、張琬暄、許珮縵、郭*宸、陳*中、陳志嘉、陳華雄、董淑珍、曾美華、黃念祖、黃柏誠、葉奕桃、蔡佩蓉、蔡聰華、蕭國增	500
常燕群、陳黃月嬌、無名氏、盧惠珍	400
林卉羚	315
王泓鈞、王炳為、王淑珍、王維斌、田乙君、何春梅、吳玉婷、吳秀花、吳佳佳、李孟達、沈忠德、林艾萱、林志昌、林政廷、林淑貞、柯志森、柯美米、洪*鑫、孫嘉瞳、張均嫻、張孟雲、張將國、張曉萍、張瓊怡、莊秋琴、莊博翔、郭佳欣、郭貞伶、郭瓊如、陳永智、陳志銘、陳宜謙、陳明佐、陳芷庭、陳冠樺、陳郁如的寶寶、陳家玉、陳庭羽、陳翊綺、陳豐成、陳瑾郁、陳誼瑄、彭巧伊、曾廣台、游明穎、程贊介、覃桂蓉、黃沛濶、黃威凱、黃筱雯、楊永順、楊綠濶、楊謝美惠、葉有民、葉冠晴、葉黃素真、鄔夢萍、劉怡芬、劉俊標、劉碧珠、劉謝秀蘭、潘淑君、蔡秀卿、蔡珮鈺、鄭一郎、鄭梓彬、鄭曉芷、賴玉真、戴瓊好、謝佩吟、簡麗卿、顏岑洛、顏清容、魏浣庭、鄺雯琪、羅致宏、羅雅晴	300
成正如、朱永志、余美娟、邱文堂、吳秀珍、張志嘉、林秀凱、林文麒、林素珠、柯梅淑、徐承暉、徐嘉駿、徐碧慧、徐鎮光、許哲銘、陳松科、陳美蘭、陳韋蒨、陳淑茹、呂明欣、陸柏勳、彭麗芬、曾鳳梅、黃惠玲、張烘昇、楊仁傑、劉先生、蔡宗言、黎桂香、謝宗良、方婕筠、鍾瑞香、朱俐怡	200
王柔涓、吳小姐、吳欣諺、吳翊瑄、吳黃瑞珠、李小姐、李小姐、東南戰鷹、林小姐、林愉紘、林新惠、徐煥松、馬傳欣、張總、陳先生、陳忠雄、陳姿良、陳珀鈞、黃小姐、黃翌琳、劉小姐、蔡小姐、謝廷英、謝盡英	100

中華民國智障者家長總會—全國團體會員通訊錄

	協會名稱	TEL	FAX	地址
1	台北市智障者家長協會	(02)27555690	(02)27550654	(106) 台北市建國南路一段 321 號 2 樓
2	基隆市智障者家長協會	(02)24249459	(02)24289123	(200) 基隆市仁愛區龍安街 198 巷 25 號 6 樓
3	中華民國唐氏症關愛者協會	(02)22789888	(02)22787833	(241) 新北市三重區重新路五段 609 巷 14 號 2 樓之 5
4	台北市自閉症家長協會	(02)25953937	(02)25947374	(103) 台北市延平北路四段 115 號 1 樓
5	台北市身心障礙者關愛協會	(02)23460801	(02)23462515	(110) 台北市信義區松山路 421 號 10 樓之 3
6	新北市智障者家長協會	(02)22553771	(02)22553764	(220) 新北市板橋區大同街 21 巷 15 號 1 樓
7	新北市自閉症服務協進會	(02)89857688	(02)89855764	(241) 新北市三重區溪尾街 109 號 3 樓
8	桃園市智障者家長協會	(03)3699135	(03)3705844	(330) 桃園市延壽街 143 巷 12 號 1 樓
9	桃園市自閉症協進會	(03)3386117	(03)3389383	(330) 桃園縣桃園市南華街 77 號 9 樓之 1
10	新竹市智障福利協進會	(03)5626684	(03)5626687	(300) 新竹市南大路 672 巷 3 弄 22 號
11	新竹市自閉症協進會	(03)5611095	(03)5619305	(300) 新竹市東南街 142 巷 28 號 2 樓
12	新竹縣智障福利協進會	(03)5104057	(03)5100440	(310) 新竹縣竹東鎮大林路 227 號
13	苗栗縣智障福利協進會	(03)7368611	(03)7361662	(360) 苗栗市勝利里 36 鄰金龍街 188 號
14	台中市山海屯啟智協會	(042)5296453	(042)5286747	(420) 台中市豐原區成功路 626 號
15	台中市啟智協進會	(042)4721845	(042)4722093	(408) 台中市南屯區東興路一段 450 號
16	台中市自閉症教育協進會	(042)4723219	(042)4723214	(408) 台中市南屯區東興路一段 450 號
17	台中市智障者家長協會	(04)23551095	(042)3553095	407 台中市西屯區玉寶路 155 號
18	彰化縣啟智協進會	(04)7760006	(04)7749587	(505) 彰化縣鹿港鎮東崎里彰鹿路五段 2 巷 53 號
19	彰化縣自閉症肯納家長協會	(04)7284865	(04)7202851	(500) 彰化縣彰化市陳稜路 207 號
20	南投縣智障者家長協會	(049)2760612	(049)2761914	(552) 南投縣集集鎮吳厝里育才街 135 號
21	雲林縣啟智協會	(05)5571311	(05)5572722	(640) 雲林縣斗六市梅林里埤頭路 60 號
22	嘉義市啟智協會	(05)2710882	(05)2779140	(600) 嘉義市林森東路 707 巷 76 號
23	嘉義縣智障者家長協會	(05)2306162	(05)2306160	(606) 嘉義縣中埔鄉和睦村中山路五段 375 號
24	台南市自閉症協進會	(06)2288719	(06)2287907	(701) 台南市永福路二段 81 巷 1 號 2 樓
25	台南市智障者福利家長協進會	(06)3562060	(06)3562064	(709) 台南市安南區安昌街 222 巷 60 號
26	臺南市中心智障礙關顧協會	(06)2013217	(06)2333315	(710) 台南市永康區富強路二段 301 號
27	高雄市啟智協進會	(07)3330718	(07)3870539	(807) 高雄市三民區九如一路 61 號 8 樓之 1
28	高雄市調色板協會	(07)2518208	(07)2517940	(802) 高雄市苓雅區海邊路 96 號 3 樓之 4
29	高雄市自閉症協進會	(07)2367763	(07)2363775	(800) 高雄市中正三路 28 號 9 樓
30	高雄市中心智障礙服務協進會	(07)8417033	(07)7689525	(830) 高雄市鳳山區福誠二街 168 號 5 樓
31	屏東縣啟智協進會	(08)7383015	(08)7382456	(900) 屏東市自由路 367 之 1 號
32	屏東縣自閉症協進會	(08)7351024	(08)7351025	(900) 屏東市建豐路 180 巷 35 號
33	宜蘭縣智障者權益促進會	(03)9545471	(03)9549175	(265) 宜蘭縣羅東鎮天祥路 52 號 1 樓
34	宜蘭縣自閉症協會	(03)9356672	(03)9333794	(260) 宜蘭市神農里民權街一段 65 號 4 樓
35	花蓮縣智障福利協進會	(03)8237756	(03)8224728	(970) 花蓮市球崙二路 238 號
36	台東縣智障者家長協會	(08)9238668	(08)9238267	(950) 台東市中興路二段 200 巷 7 號
37	金門縣身心障礙者家長協會	(0823)37393	(0823)37594	(891) 金門縣金湖鎮林森路 6 號
38	高雄市小太陽協會	(07)6253957	(07)6253957	(820) 高雄市岡山區民族路 161 號
39	基隆市自閉症家長協會	(02)24229680	(02)24226367	(202) 基隆市中正區義一路 67-7 號 3 樓
40	臺東縣耕心者關懷協會	(089)580615		(955) 臺東縣鹿野鄉瑞隆村新源路 49 巷 51 號

一個平凡家庭主婦，一篇篇披荊斬棘、動人的真實故事
也一窺台灣四十年來社福環境與制度的精彩轉變



為愛， 竭盡所能

弱勢權益推手陳節如的 奮戰之路

我知道哀傷如何消磨人的意志，也知道沮喪如何破壞人的希望，
因我知道，孩子需要我，只能往前衝。



陳節如／口述 陳昭如／執筆 定價／260元 ● 圓神出版 ● 叩應發行

2017年1月 全國各大書店 隆重上市