

112 年度外交部選送國內非政府組織幹部
赴海外國際非政府組織實習計畫



中華民國智障者家長總會

楊○錦 社工專員

實習組織：融合歐洲（Inclusion Europe）

實習地：比利時布魯塞爾及其他歐洲城市

實習期間：112 年 8 月 30 日至 11 月 2 日

前言

融合歐洲 (Inclusion Europe, 簡稱 I. E.) 成立於 1988, 是位於比利時, 致力於全歐洲智能障礙者及其家庭之權益與福祉的倡議型非政府組織。I. E. 也是融合國際 (Inclusion International) 此一國際組織的歐洲地區代表。目前 I. E. 會員團體多達 78 個, 遍及歐洲 39 國, 均為智障者和其家庭成員創立的或為其提供服務的非政府 / 非營利組織。I. E. 之使命為「We fight for equal rights and full inclusion of people with intellectual disabilities and their families in all aspects of society. 我們為了智能障礙者及其家庭在社會各面向的平等權利及全面融合而奮鬥。」。

對內, I. E. 在組織運作層面, 透過協助歐洲各國的心智障礙自我倡導者組建歐洲自我倡導者平台 (European Platform of Self-Advocates), 落實心智障礙者的全面融合。對外, I. E. 與歐洲聯盟、歐洲理事會積極互動, 以期影響歐洲的政策、法規。此外, I. E. 也與不同國家合作, 實際協助該國開展各項改革或服務, 例如去機構化、易讀易讀、參政權等。而近幾年 I. E. 戮力協助各國實踐的去機構化、自我倡導兩大議題, 正與我所欲探究之社區式居住服務息息相關。

I. E. 在歐洲心智障礙服務領域的倡議角色執牛耳之地位, 於全球性的融合國際中亦復如此。I. E. 甚至在許多議題與實務上比融合國際 (Inclusion International) 此一全球性心智障礙服務非政府組織走得更前面 (如: 易讀易懂、參政權、去機構化等), 堪稱全球心智障礙者權益發展的實質領頭羊。近年來, 台灣官方與民間在應對身心障礙者權利公約的衝擊時, 最常取經的對象便是歐洲。而歐洲各國社會狀況多元, 相較於逐一參考單一國家, 透過參與 I. E. 實際運作, 可事半功倍地汲取多國經驗, 從中找出可供我國不同區域參考的做法 (例如城鄉差異、人口結構等)。

本次實習, 我以「發展多元的社區式居住服務」為主題, 深入了解歐洲各國在開展各種「支持智障者在社區內居住」服務的歷程與經驗。為了達成身權公約要求的去機構化目標, 發展出比當前更多元的社區式居住服務是台灣不可或缺且早該補上的一塊缺口。也因此, 正在協助歐盟輔導數國執行去機構化政策的 I. E. 是我赴海外 INGO 實習的當然選擇。

一、 赴 INGO 當地實習心得及觀察

本次海外實習之主題為「發展多元的社區式居住服務」，意即在了解融合歐洲及歐洲各國在法規、政策、實務等各方面推動與執行多元的社區式居住服務，進而達成去機構式教養的目標，落實已在我國內國法化的身心障礙者權利公約第十九條。

圍繞著這個主題，我參與了諸多相關事務和議題的活動及會議，內容包括歐洲各國的狀況，並擴及美加及中東。我也進行多場針對融合歐洲內部或外部的一對一或一對多的討論、深度訪談和實地參訪，對象包括加拿大、捷克、德國、愛沙尼亞、比利時、法國、盧森堡、義大利、英國、烏克蘭，地點則遍布捷克、德國、愛沙尼亞、比利時、英國。在融合歐洲的安排下，我也於實習尾聲就本次實習內容主講了一場線上講座。

在這些過程中，除了與融合歐洲和上開各國之專家、NGO 建立關係和交換意見外，也於不同場合數度與中華民國智障者家長總會（我所屬的組織）具副會員資格的全球性智能障礙服務 INGO「融合國際 Inclusion International」數度深談，並於實習最後一天赴倫敦親訪其秘書處，商談未來數年的多項合作。

以下將先簡介實習期間之事務，再依議題敘述心得及觀察。

（一） 實習歷程

8/24：桃園機場出發

8/25：抵達比利時布魯爾。

8/28：向我國駐比利時兼歐盟代表處報到，並報告實習源起與目標；

同日亦赴融合歐洲報到，並討論實習期間具體規劃。

8/30：開始實習（日期比原訂計畫提前）。

9/1-9/18：認識融合歐洲業務、閱讀融合歐洲文件及出版品、認識歐盟行政及立法之架構、籌辦針對融合非洲之線上講座（由融合國際、融合歐洲、智障者家長總會主講）、接待烏克蘭來訪之障礙者權利倡議組織、安排赴愛沙尼亞參加歐洲自我倡導年會及去機構化推動會議、參與融合指標調查（Inclusion Indicators Survey）研究小組之討論、籌備及主辦融合國際之「去機構化」線上工作小組等事務。

9/19-9/24：赴愛沙尼亞塔林參加歐洲自我倡導年會及去機構化推

動會議、分別與融合歐洲、融合國際、加拿大專家討論未來合作。

9/25-10/8：安排赴捷克參訪、安排赴德國參訪、安排拜訪比利時全法語區之智能障礙者家長組織「融合比利時」、參加融合國際亞太區會員線上季例會、與台灣同事就「易讀」線上訪談融合歐洲部分員工、安排台灣同事就「自我倡導」線上訪談融合歐洲部分員工、參與融合指標調查研究小組之討論、拜訪針對歐盟之其他 INGO（針對老人）等事務、參加歐盟與學校教育、社會教育相關之易讀研討會、籌備十月底之線上講座。

10/9-10/17：遵照駐比利時兼歐盟代表處之安排出席國慶酒會、安排拜訪融合國際、準備參訪捷克及德國之訪談大綱、參加歐洲去機構化專家小組之會議、參與融合歐洲聘用新訓練生（trainee）之內部討論。

10/18-10/21：赴捷克布拉格拜訪具去機構化成功執行經驗之組織和前政府官員，以及參加專供智能障礙藝術家或精神障礙藝術家駐點之藝術 NGO 暨工作室。

10/22-10/25：赴德國科隆拜訪科隆科技大學社工學院多位教授，主要針對德國成人監護制度之實務運作、智能障礙者的決策能力與行為能力相關研究、專業監護人之實務執行、專業監護人支持智能障礙者於社區長期生活等議題訪談，並訪談該學院聘用之多位智能障礙講師，了解該學院創設智能障礙辦公室後對該校、科隆市、周邊大學的影響。另也拜訪當地專供智能障礙藝術家駐點之藝術 NGO 暨工作室暨咖啡店暨藝廊。

10/26-11/2：就去機構化與藝術經紀訪談融合歐洲部分員工、準備及主講 10/31 之線上講座、向我國駐比利時兼歐盟代表處報告實習情況、與融合歐洲討論未來合作。

11/1：赴倫敦拜訪融合國際並討論未來合作。

11/2：參與融合國際之「去機構化」線上工作小組之講座籌備會議。搭機返國。

11/3：抵達桃園機場。

(二) 心得與觀察

1. 終結隔離：去機構化與社區化的求同存異

我的實習主題「發展多元的社區式居住服務」，其實與「去機構化 Deinstitutionalization」極為相關。有論者認為，為了達成去除機構式照護模式的目標，關閉教養機構、全控機構是最大的標的，而廣設各類型社區化服務以滿足不同特質之心智障礙者，在無論白天、晚上、平日、假日之需求，是追求去機構化過程中必要的手段。反之，也有論者認為，讓心智障礙者如其它非心智障礙者一般能自由選擇在一般環境中居住的「社區融合」才是終極目標，而關閉傳統的教養機構，或者消滅機構式照護的各類服務，則都是走向融合的路途中必經的過程。

簡言之，去機構化與社區化此二者之關係，乃至於去機構化、社區化、機構等諸多詞彙的定義，一直是過去三、四十年間，世界各國智能障礙服務領域及人權領域持續不斷、眾說紛紜的論辯。「終結隔離 End Segregation」正是融合歐洲在秘書長 Milan Šveřepa 領導下對此提出的新名詞，聚焦於去機構化與社區化兩者共同的願景，也避免「去機構化」此一對於機構服務提供者、從業人員、家屬來說較具侵略性的用詞，以及「社區化」此一對大部分心智障礙者及家屬來說難以捉摸的用詞。

七年多前，融合歐洲起聘曾在捷克致力推動去機構化的社工 Milan 擔任秘書長，期望融合歐洲能投入更多心力推動去機構化。Milan 深知知其它相關的 INGO 及類似的各國 NGO 並不見得與他有全然一致的想法，但他仍推動成立關注去機構化議題的跨 INGO 平台「歐洲去機構化專家小組 European Expert Group on Deinstitutionalization (EEG)」，希望能集合不同組織的力量一起向歐盟執委會、歐洲議會倡議。例如，歐洲的自立生活聯盟就對於去機構化採取比較基進、強烈的立場，而且歐洲的遊民服務聯盟則認為機構是遊民復歸社會的過程中不可或缺的中繼站。歐洲的社會服務提供者聯盟和社會服務部門聯盟則站在比較中間且顧及從業人員前途的立場。

在實習期間，正逢 EEG 的定期聚會與線上講座，負責主辦這兩場的剛好是融合歐洲，故我有幸參與融合歐洲員工籌備該次聚會的過程，透過成員擔任講者的分享、會議上的討論，以及單獨訪談融合歐洲負責的同仁，我了解到各團體立場的差異，以及為何認為此一議題對他們關注的群體來說很重要。舉例來說，在台灣談去機構化，幾乎只針對人數最少、處境最邊緣的智能障礙機構，但在歐洲卻是連遊民服務、兒童服務、

精障服務也包含在內。甚至另外有針對歐洲老人的 INGO 也來接觸融合歐洲，表達他們對於老人服務及老人機構去機構化的興趣。

融合歐洲的各國會員組織對於去機構化、是否關閉機構的立場也比融合歐洲更為保守，認為機構式服務對心智障礙者及其家庭來說仍不可能完全不存在。舉例來說，在秘書長 Milan 的牽線下，我走訪了也位在布魯塞爾的融合比利時(Inclusion ASBL)，與其政策專員 Thomas Dabeux 深談去機構化、易讀、成人監護制度等多項議題。雖因比利時國情特殊，融合比利時僅能代表法語社群與法語區，並未向荷語區/社群提供服務，但仍可從訪談中得知，身為家長組織的融合比利時未有積極響應去機構化的打算。縱使支持「全面融合」及「終結隔離」，也不表示他們認為現階段能夠完全不需要機構式服務，更不消說近年的去機構化趨勢已經擴及非機構但仍採機構式照顧模式的日照和團體家庭。過去被認為符合去機構化理念的團體家庭，現在又被指為是「機構的變體」這般不應存在的事物。這對實際在地方上、社區內提供服務的家長組織及使用服務的家庭來說，都是再次的質疑及受限。融合歐洲負責 EEG 業務的員工 Inge Volleberg 是一位唐氏症者的姐姐，其妹今年初甫由自家搬出，入住團體家庭。對於團體家庭的新興質疑，Inge 表示雖能理解，但她也說「就算被認為不夠理想，團體家庭仍然是比傳統教養機構好太多了，不是嗎？我的妹妹如果在團體家庭適應良好，學會了各種生活技能，不是才有辦法自己獨居嗎？」

由於各 INGO 的立場不同、INGO 與 NGO 的立場也不同，致使原先期待在求同存異後能一起邁出步伐向前的 EEG 裹足不前數年，反覆在求同與存異的妥協中彼此拉扯。Inge 直言不諱地說，許多訴求因為有 EEG 的成員反對，到頭來皆無法以 EEG 的名義發表，只能回歸各組織單一提出，或是數個 INGO 聯名提出。Inge 更悲觀地指出，在十月的會議後，時任 EEG 領導者的 Milan 將卸任，由其他組織的人接棒，但她不認為這會帶來新氣象。對我來說，EEG 幾乎是名存實亡，但 EEG 的持續運作至少是保有跨組織間的溝通管道。

也因為融合歐洲在這方面的深入耕耘，讓過去投注較多心力於非西國家的融合國際也開始在去機構化議題上與融合歐洲開展各項合作。例如：在中東地區推動去機構化的計畫、在東歐國家推動去機構化的 JUDY 方案，以及今年九月底時與融合國際於愛沙尼亞首都塔林舉行的去機構化全球推展專家會議。這場會議邀集融合國際及融合歐洲的兩位秘書長、

秘書處同仁、歐洲各國的專家、加拿大的專家，以及我做為亞洲的代表，其中多位專家是真的曾經成功執行去機構化並關閉機構的老手。為期四天的會議中，討論了過去融合國際及融合歐洲在倡議及推動去機構的經驗，包括：有助益的資源、遭遇的阻力、曾成功的做法、自認需要的協助等。這樣的卡司、豐富的實務經歷、極具啟發性的討論，都是我過去八年在台灣不可能有的經歷。

這四天中，我也把握機會分別與融合國際、加拿大、捷克的專家深入對談，敲定了加拿大專家日後對台灣的線上分享、十月份赴捷克參訪，以及十一月初赴倫敦拜訪融合國際。

加拿大的專家 Don 過去曾是某一省分主管身心障礙機構服務的官員，其任內關閉兩間大型機構，並成功將所有住民轉銜至社區內的各類型居住方案。與台灣最大的不同在於，加拿大的「社區居住」也有許多不同類型，包括「協助智障者獨居」，而非僅有多人同住於一個類似宿舍的團體家庭。他強調，我們的目標在於讓智能障礙者都能跟一般人一樣住在街頭巷尾，而不是關在一間像學校或醫院的地方，所以為了達到這樣的目標，不應該在過程中樹立不必要的「對手」，例如：機構的從業人員，所以他當年花費了很大的力氣在消除機構人員對於失去工作、危害案主權益的疑慮和恐慌。這其實完全吻合我過去數年在台灣不斷強調的「我們沒有要害大家失業，反而是需要大家留下來，以後在社區中持續服務你們照顧了好多年的智能障礙者」。

Don 也提出了一個我未曾想到的觀點：「現在這些被認為應該要退場的機構是哪裡來的？都是在什麼服務都沒有的年代，被許多家長跟前輩們創立出來的。過去幾十年，我們告訴大家，機構可以提供你家的智障者最好的服務，現在卻完全翻盤，變成告訴大家這些機構不可留，你們送他們去那邊是錯的。這叫人如何接受？我們應該要告訴大家的是，時代在進步，人權也在進步，我們感念機構長久以來的貢獻，但現在我們要一起進化、進步。」能說出這段話，不只展現其同理心之深厚，更顯示 Don 是真材實料，曾親身經歷一切的專家。

數周後，在布拉格前任社會服務部門首長 Milena 的陪同下，我也親赴布拉格拜訪一間從公立大型機構轉型提供智能障礙者社區生活支持服務的組織。Milena 目前是融合歐洲的員工，主要協助烏克蘭發展各類智能障礙服務。在她擔任市府主管的期間，成功主管關閉了一間年久失修的大型機構，轉銜一百多名服務使用者至小型團體家庭或自租公寓居

住。她說，這個任務看似告一段落，但其實未來希望逐步讓團體家庭的居住人數下降。而且，布拉格在關閉這間機構後，因換了不同政黨執政，所以不再執行去機構化政策。我在參訪時詢問 Milena，捷克因為所有的機構都是在共產時期設立，所以現在只要政府決定要關，就不必太過顧慮民間的反彈，但台灣的機構卻幾乎都是公設民營或私立，對此她是否覺得台灣會很難仿效？Milena 頗有信心地回答我：「只要這些機構有拿政府的經費，政府就有影響力。」這句話確實不假，因為在台灣幾乎所有的機構住民皆使用政府的托育養護費補助，而且在台灣所有機構依法都須立案納管。這一個簡單的問答，其實就破除了台灣在討論去機構化時常有的迷思之一。

而不管是加拿大或捷克，我都有向專家（共四位）詢問另一個在台灣更常見的謬論：「所謂去機構化，就是要在同一時間關閉所有的機構。」與 Milena 共同創辦捷克某一基金會 Barbara 當下便斬釘截鐵地回答我：「這怎麼可能？怎麼可能一次找到那麼多房子？」Milena 也說，關閉機構必須一間間來，每一間的關閉都是一個專案。為了這個專案，才去找出相對應數量的公寓或團體家庭。所以，要一間間地做才可行。其實這個道理非常直觀、淺顯，可惜在台灣，就有許多專家、學者、團體，不明就裡，只有望文生義，卻沒有現實感，也才使得社會整體兜圈子好幾年，最後損害的仍是智能障礙者的權益。

此外，我也有就台灣目前正是服務中唯一的社區式居住服務「社區居住服務方案」請教各國專家。在台灣的發展雖已逾二十年，但至今仍相當稀少，目前僅約八百五十個名額。相較於機構式服務約一萬六千床的服務量，社區居住的規模僅不到百分之五。此方案大致等同於其它國家的「團體家庭 group home」，但多了許多消防安全、專業人力薪資、每戶服務人數、服務時間的限制。例如：每戶須住六名智障者才能得到政府全額的經費挹注，但台灣的都會區幾乎無法找到能住六人的房子。此外，政府提供的專業人力費用及規定的服務時段不包含周末全天及平日白天，所以有的服務單位會邀求住民們平日白天及周末全天不得「在家」。這對於工作時段不在白天，或者周末無原生家庭或親人家可去的智障者來說，都是不合需求的奇怪規定。

各國的專家們在聽完我介紹台灣獨特的社區居住方案後，均表示難以置信這是源自於西方國家的團體家庭服務，並指出「六」這個數字應該被調整為「當地家戶平均居住人數」，並依實際居住空間大小進行調

整，這也是融合國際及融合歐洲針對團體家庭服務提出的標準。這個方案的各項規定一直是我覺得非常荒謬的設計，但卻也意外成為我這次實習用來與各國專家拉近距離、打開話匣子的破冰話題，實在讓我哭笑不得。

2. 自我倡導

九月底時於愛沙尼亞首都塔林舉行的去機構化全球推展專家會議，其實是搭配著融合歐洲兩年一度的「歐洲自我倡導平台」研討會，在同一個會議中心舉辦。在台灣，智障者家長總會每年也有舉辦六次的「台灣自我倡導平台」系列會議，以及一年一度的自我倡導者學習營（同時包含研討會、實地考察、工作坊）。台歐兩邊的自我倡導平台，其實操作模式相當類似，但歐洲畢竟語言眾多，因此會議現場的口譯及進行方式確實讓我學到不少。這對本會將於 2025 在台北辦理亞洲十四國參與的「第二十七屆亞洲智能障礙聯盟大會」頗有裨益。

讓我最感興趣的，倒不是研討會本身，而是自我倡導者關注的議題以及自我倡導者的組織運作。「自我倡導」說穿了，其實就是說出自己的意見、表達自己的意願、關注與自己有關的事情，進而為自己做決定、為自己做的決定負責。這聽起來似乎理所當然，但在我們的文化中，其實相當貶抑自主與表意，例如：小孩子有耳無嘴、大人在說話小朋友不要有意見。就算成年了，許多人也羞於表達自己的意見。這樣的情形，在智能障礙者身上尤甚，而且是一生都如此。

在歐洲，雖然自我倡導者也有此困境，但相形之下，他們踴躍發言的程度可說是勝過台灣的所有人——不管是否有障礙。他們對於自身權益的理解及興趣，更是我們在台灣的智能障礙者中很難看到或培養出來的。這其實已經困擾我們好幾年，在看到歐洲自我倡導者的表現後，更是讓我覺得必須有所突破。

有趣的是，融合歐洲的員工們卻反過來提醒我，就像我說的，非智能障礙者也很少有人會對權益和公共事務有興趣，所以如果很難找到或培力出這樣的智能障礙者，我也不應太過苛責自己。由此，我反而更加清楚地意識到，如果希望能夠成功培力出關注公共事務的智能障礙者，我必須採取的策略應該不是說理，而是找出楷模讓他們接觸，慢慢潛移默化。過去在台灣，我們沒有這樣的楷模當先驅，但透過這次實習，未來我可以連結融合歐洲的自我倡導者決策委員會，以線上講座或邀訪台

灣的方式，讓台灣的自我倡導者得到第一手的刺激，進而增強意願，帶動成長。也因此，我後來向也是融合歐洲員工的自我倡導者 Soufiane 提出邀約，預計將在明年春天以線上講座搭配口譯的方式，請他對台灣自我倡導者分享他這十五年來投入公共事務的經驗。

3. 易讀

如前所述，自我倡導是自我決策的基石，但自我決策需要的要素不是有自我倡導。人在做決定時，多半會運用相關的資訊，做為決策時考量的依據。這些資訊有可能原本就在腦海中、在過去的生命經驗中，也有可能是為了做這個決定才去蒐集。對智能障礙者來說，資訊是否容易讀、容易懂，是相當關鍵的因素。融合歐洲在二十年前便發展出了「易讀 Easy-to-Read」這種轉譯、編輯的手法，並整理成一套規則，獲得歐盟採納，成為全歐洲易讀資訊的基準。本會也在近十年前開始逐步引入這套標準，並累積實際製作易讀文件的經驗。我們的經驗也得到政府的認同，前兩年衛福部社家署也正式推出了適用於繁體中文的台灣易讀標準，現在公部門許多單位，以及金融業、醫療業、文化場館都紛紛推出自己的易讀文件。

在易讀資訊蓬勃發展的同時，本會也開始注意到一些問題，例如：一份易讀文件的產出耗時、耗資、耗人甚鉅，長久下去可能不是好事，必須發展出更為省時、省錢、省力的操作模式。另外，有一些易讀文件事實上仍有許多缺失，但出版方自認足堪稱作易讀。因此，在我於融合歐洲實習期間，除了與融合國際、融合歐洲共同針對融合非洲舉行並主講易讀線上講座外，也特別訪談融合歐洲負責易讀的兩位同仁 Josipa 跟 Soufiane，並於拜訪融合比利時也向 Thomas 請教他們在易讀方面的工作。

雖然融合歐洲及融合比利時兩邊是各自進行易讀的產製，但相較於台灣，他們每個易讀專案需要的經費、人力及時間確實均較精省。主要是因為他們不要求多名專家學者加上多名智能障礙者組成編輯小組多次審閱，僅有一兩名專精於易讀編輯的智能障礙者擔任審稿人。在台灣有的時候甚至會需要先舉辦體驗課程給將出任審稿委員的智能障礙者，以確保他們對該議題有充足理解，足以檢閱易讀文件是否「夠易讀又夠符合原意」。如要這樣辦理，則當然需要大筆經費與時間。但另一方面，我也在歐盟執委會舉辦的教育與易讀研討會上，聽到來自盧森堡的博物

館員和西班牙的教師說，他們其實也是有辦這種「行前說明」，接著才開始審閱易讀文件的初稿，甚至是才開始編寫文本。因此，比較簡單快速的操作方式，確實存在，也確實可行，但可能不適用於所有類型的易讀文件。這點尚待未來我們在台灣進行實驗。

在易讀文件的品質把關上，秘書長 Milan 曾經抱怨，現在越來越多文件根本都不是易讀，但卻逕自放上歐盟的易讀 Logo。Thomas 甚至直接拿出比利時某一個智能障礙服務組織所做的易讀刊物，跟我說這是他特地留下來當負面教材用的。這個情況雖然在台灣尚不嚴重，但確實是有此徵兆，因此我請教了他們的應對之道。Milan 表示，歐盟對此尚未採取措施，但 Thomas 則說融合比利時為此推出了易讀的認證機制。

這套認證機制的運作方式是：任何人或組織都可以把自己產出的易讀文件送到融合比利時，付費請融合比利時檢閱是否有需要改進之處，如有則該如何改進。待修改完畢後，融合比利時會給予認證，讓該文件可以放上融合比利時認證的標章。由於歐盟的易讀 Logo 沒有任何把關或授權的機制，但融合比利時的這個標章有，所以融合比利時就可以透過這個方式去確認品質。當然，如果想要吸引人來付費取得驗證，這個標章必須先有公信力。也因此，融合比利時不只是推出認證標章的機制，更提供全套的易讀編輯訓練課程、易讀文件產製服務、編輯顧問服務，端看「客戶」想要什麼程度的服務。事實上，本會數年前即已開始提供收費的編輯顧問服務、產製服務，但未有認證標章的機制。在認識到融合比利時的認證標章服務後，目前我們也已經開始討論類似的作法，希望能更積極地引導台灣易讀資訊的發展。

4. 支持性決策

有了自我倡導的技能、易讀的資訊後，智能障礙者對重大事項自主做出決定的可能性才得以大幅提升。這裡指的不是午餐要吃什麼、衣服要穿哪一件，而是「我的錢要怎麼花、我的病要用哪種治療方式、我要住哪裡、我要使用什麼服務」等重大的法律、醫療、財務等行為。當我們在追求去機構化的時候，最受影響的正是那群已經住在機構中的智能障礙者，接著則是未來可能「被決定」入住機構的智能障礙者。因此，歐洲在討論去機構化時都將支持性決策視為必備的要件，這個角度是過去在台灣我們不曾思考的，對於主要負責研究成人監護制度及支持性決策的我來說，更是一記當頭棒喝：「原來我手上的支持性決策／成人監

護制度與去機構化是這麼密切相關！」

隨著身心障礙者權利公約內國法化後，強調障礙者法律地位及法律能力的第十二條已對我國的成人監護制度帶來相當大的挑戰，有的倡議團體及學者甚至訴求即刻全面廢止成人監護制度，改採支持性決策。但好幾年前我就已經對法務部及關心智能障礙服務的學者專家長明言，許多倡議者不明究理在高喊的支持性決策並不是專指某一種工作方法，而是一種取向。只要符合各項標準與要求，就是支持性決策。但我也不斷被問，那到底我們要怎麼做才符合公約期待的支持性決策？我也不斷捫心自問，要怎麼樣的配套，才能讓重大行為既有法律效力又不會危及智障者的人身安全及財產安全？實踐支持性決策並不同於回到過去沒有任何法規介入的年代，但我也相當好奇，先進國家實際執行起來，到底是什麼樣貌？

雖然歐洲各國的法律體系並不一致，但與台灣同為德國法系的國家仍足堪作為我們的借鏡。我國成人監護制度參考最多的莫過於德國及日本，而這趟實習期間，我也透過政大法律系戴瑀如教授牽線，至德國科隆拜訪過去幾年曾數度見面及合作的 Dagmar Brosey 教授。Dagmar 老師是一位在社工學院任教的法律學者，專精於成人監護制度的改革、支持性決策的發展與實踐。透過 Dagmar 老師的安排，我訪談了一位專門擔任專業監護人的臨床心理師、一位過去擔任社工但現於德國人權研究中心專研成人監護制度的法律學者、一位研究支持性決策的臨床心理學教授。

其中讓我印象中最深刻的是擔任專業監護人多年的臨床心理師。原先我的訪談目標是要了解她工作的詳細過程及法規上對支持性決策的各種規定，作為回台後建構專業監護人所需知能訓練的依據。但聽完她分享許多她實際協助她的服務對象做決定的事情後，我反而更關注於她說的這句話：「其實這些事情都不在我的工作範圍內，這些都不是監護人需要處理的事情。」這某種程度上印證了我近年來模模糊糊的一個猜想：「見山是山，見山不是山，見山又是山。」

過去，智能障礙者的事情都仰賴家人代為決定，或是自己做決定。後來，人們認為應該要有客觀、公正的法律介入，因而有了成人監護制度。現在，大家又開始反思，是否做過了頭？所以又逐漸地把做決定的權利交還到智障者身上，並由智障者自己找自己信賴的人協助其作決定，而這其實就是再次回歸到智障者的親友。如果我這樣的觀點無誤，那麼

其實台灣也沒有我們認為的那樣不先進。而支持性決策需要的或許只是原理、原則的說明，以及把關的機制，並非我們想破頭要找到的一套 SOP。

關於支持性決策及成人監護制度的爭論，其實已經很多年。過去我也曾經在好幾場國際研討會上請教過日本、韓國、蘇格蘭、澳洲、德國的學者專家，但目前全世界都沒有一個定論，大家都各自在摸索、嘗試可能的好做法。這趟走訪德國，雖然解開心中許多疑惑，但還有更多更深入的尚待未來努力。

5. 藝術創作

在實習主題及相關議題之外，我也實地參訪及訪談了其它與智能障礙者相關，且本會也有在推動的事項，例如：智能障礙者的藝術創作。

心智障礙者的文化平權也是本會長年的工作項目。我們透過兩年一度的藝術展和才藝賽，以及文化場館的資訊易讀化三管齊下：讓藝術文化界更認識心智障礙者，讓藝術文化更易於心智障礙者親近，也讓心智障礙者更樂於親近藝術文化。「親近」指的不只是去觀賞藝文，也包括創作藝文。但在台灣，只要談到成年心智障礙者的服務，一律推給衛生福利部，如果有就業則有可能交給勞動部。即使大家都認同「人人都可以從事藝術創作」，卻很少有人會想到「智能障礙者也可以是創作者」。因此，縱使不乏藝文專業人士讚揚智能障礙藝術家的創作水平，這方面的討論在台灣依然是小眾中的小眾。

捷克素來以藝術文化享譽全球，街頭隨處可見藝廊與美術館。融合歐洲的 Milena 在聽我說明本會所有文宣品及名片都有用到智障者的畫作後，便安排我在布拉格拜訪實踐去機構化的組織及兩間專供智能障礙者駐點的藝術工作室。我也請台灣專門負責藝術文化議題的同仁列出想請益的事項，作為訪談依據。

雖然本會也曾代為經理部分智能障礙藝術家的作品，但我們並未大規模開展這樣的經紀與服務模式，也很好奇其它國家的經驗。在布拉格，有兩個 NGO 各自營運一間藝術工作室，專攻智能障礙者入駐。智障者可以在工作室從事創作、存放作品，工作室的工作人員則負責提供耗材、管理作品、販售作品、接洽展覽，甚至還提供創作上的說明及協助。比如說，如果有智能障礙者對於某種媒材感興趣，但不熟悉其使用方式及特質，則工作人員會解釋、示範給智能障礙者看，但不介入智障者的創作。這些工作人員之所以能做到這樣，是因為他們本身通通也都是藝術

家。換言之，這些工作室是「由不具智能障礙的藝術家為了智能障礙的藝術家創設的」。

我第一間走訪的工作室負責人是 Otto。我們才剛見面沒幾分鐘，他才剛開始介紹工作室的時候，他就說出了讓我大感震撼的一句話：「為什麼要關心智能障礙者的藝術創作？因為身心障礙權利公約有說，這是他們的權利。親近藝術文化是人權。」我從來沒有想過，我會從藝術家的口中聽到這句話，但這確實是我們追求的理想境界：所有人都知道人權的重要，所有人都捍衛其它人的人權。

可惜的是，Otto 和另一間工作室遭遇的困境，和台灣的相當類似。因為他們是藝術的 NGO，所以不可能拿到社會服務部的經費挹注。雖然每當賣出一幅藝術家的作品，工作室可比照一般藝文經紀的抽成比例得到四到五成的金額，但因這些作品並不熱門，開價也不太高（有的才台幣兩三千塊），因此仍不足以支撐工作室營運。因此，他們及員工經常是無酬地支持智能障礙者從事藝術創作，甚至兩個工作室的創辦人還會自掏腰包支付工作室的營運開銷。這也讓我反思，如果要在台灣發展類似的藝術工作室暨經濟模式，那勢必不可能符合社政部門對於日間照顧的規範，或是勞動部門對於職業訓練、庇護工廠的要求，很難不變成另一個 Otto 的工作室。

二、 對所屬 NGO 承辦業務之建議

透過本次實習，我親訪了多位 INGO 工作人員、服務智能障礙者的專業人員、心智障礙自我倡導者、家屬、前官員。根據前一部份所述之五面向心得與觀察，我進一步摘要整理出以下的具體建議，作為未來本會倡議的論據，亦可供政府做為台灣發展社區式居住服務進而達成去機構化目標的參考。

(一) 發展多元的社區式居住服務暨推動去機構化政策的先後順序

需確立

1. 議題設定(Agenda setting): 在公共政策的討論中，議題設定一向是最基本的出發點。各界須先明確定義各項事務之範疇，再訂出處理的順序。畢竟資源有限，不可能一次處理所有的議題，也不可能所有事情都一步到位。
2. 倡議方式: 承前點，過去本會雖不斷倡議政府及各界應先完成議題設定及制定大的時間架構，但經常沒有得到積極的回應。未來應考慮自行提出立場書(position paper) 或白皮書，全面、詳細地說明本會於此議題之主張，且爾後以此文件作為本會論述之依據及與外界對話、商討的參考。
3. 務實理解並推動「優先發展社區服務」: 我建議專注於優先發展各界有共識的建構充足的社區式服務，不要再陷於爭辯關機構與否的泥淖。當社區式服務的量多到成為主流，服務品質成為智障者及其家庭認為最佳的選項時，機構式服務自然而然會逐漸地自動退場。
4. 社區化的居住支持服務要有多元樣貌: 如我在歐洲所見，只要能支持、協助智能障礙者安居、融入於是社區生活之中，就是好的社區式居住支持服務，就應該要被提供。過去，我不斷倡議政府部門及服務提供者、專業人員都應該要發揮創意，發展更多元的居住服務，而非恪守既有且唯一的團體家庭選項。但似乎大家都很難想像還能有什麼其它作法，也覺得其它作法得不到政府的經費挹注，怎麼可能營運。因此，我建議本會未來倡議政府以獎助方式或「沙盒」的模式鼓勵地方政府及 NGO 組織試辦各種居住支持，藉此跳脫經費及法規的雙重限制，積極發展其它作法。

（二）發展易讀的認證標章機制

在認識融合比利時的出認證標章機制及不同程度的的易讀訓練暨產製服務後，我建議本會積極思考及探索擴大既有易讀業務的可能。甚至可以考慮以附設社會企業的方式操作，或許還能創造數個部份工時的職位聘用智能障礙者。

（三）支持性決策的比較與經驗蒐集

各國成人監護制度的立法例其實在台灣的法學界經常有人在探討，但支持性決策的實際操作方式、經驗及相關立法例則尚未有人觸及。我建議本會遊說或籌組法律、社工、心理在內的相關學者專家，組成跨領域、跨科際的研究團隊，蒐集並整理各國的案例、實務心得、實務流程、操作模式、相關立法，作為未來在國內討論相關立法和服務的依據，終止瞎子摸象般的盲目摸索和無頭蒼蠅般的四處撞牆，盡早發展出符合我國國情的支持性決策做法。

（四）組織體質與成員的變遷

本次實習接觸到的融合歐洲、融合國際，以及歐洲各國心智障礙服務組織，均已將智能障礙自我倡導者納入其理事會的成員，且均由自我倡導者擔任副理事長之職位。本會係一家長組織之聯合會，故向來所有理監事成員均為智能障礙者之家長。事實上，從融合國際、到融合歐洲，乃至融合比利時，源起均是以家長為主體的家長組織。但隨著趨勢變遷，現在這些組織都逐漸有智能障礙者的非障礙手足參與運作，再逐漸出現智能障礙者成為理事會成員的變革。反觀我國，直至近年才開始有智能障礙者的非障礙手足成為各家長組織的理監事，但尚未有智能障礙者進入理監事會運作。我建議，本會應開始思考並討論納入智能障礙者擔任理監事，由本會起始，帶領各縣市家長組織進化為屬於智能障礙者「家庭」的組織。這不但是響應國際潮流，也是真正落實全面融合。就像融合歐洲的 Inge 說的：「我們在外面四處跟人說要全面融合，所以我們更應該要在自己家做到。」

三、 對國內 NGO 相關領域之建議

身為民主典範的台灣，為世界各國所稱道與借鏡的不只是民主化的過程，也包括充滿活力與快速發展的 NGO 組織。在人權、社會福利、社會服務的領域，有許多現行的政策與法規，都源自於 NGO 的倡議，像是執東亞領先地位的性別平權（包括婦女權益、同志權益等），就是享譽全球的例子。過去三十多年，其實智能障礙者相關的 NGO 也一直都有許多國際參與，這也是為何台灣的智能障礙服務能夠在短短三四十年內有長足進步，且一次又一次地發生典範轉移（服務理念與模式的大幅翻轉與革新）。

可惜的是，近年來，或許囿於語言能力、經費、疫情，我國心智障礙 NGO 從國外帶回好做法或做為本國服務發展殷鑑的腳步較為緩慢，而新興的本國 NGO 在引入國際趨勢與解讀國際法規與實務時，未能精準呈現國外經驗所指涉的對象、範圍，及其背後的完整脈絡，以致於造成政府及許多其他 NGO 及專業人員對日後服務感到窒礙難行、心智障礙家庭對前景感到恐慌與茫然。

透過這次的海外實習，我得以找出在專業工作上許多疑惑的解答，或者至少看見了在疑惑背後的脈絡。未來，我建議我國心智障礙服務的 NGO 應：

1. 進行「議題式的交流」：不是只有單一 NGO 去對國外的某單一服務或某單一服務提供者進行「點對點」的交流，而應該是就欲滿足／了解的服務需求和服務供給，完整了解其脈絡、設計、配套、影響、未來規劃。例如：我們不應該只是針對「社區居住」此一服務方案去拜訪其他國家的類似方案，而應該去了解該國為何會設計出這樣的方案？時空背景？當時想解決的問題？那個問題還有沒有用其他方式去滿足？現行的這個方案外是否還有其他手段？這個方案的評價及外來規劃？畢竟社區居住方案要解決的是智能障礙者「居住」的需求，所以我們應該要全面了解該國在解決此一需求上的各種做法，以及該國對於此一需求的界定和目標。倘若只停留在點對點的交流，那只會不斷移植不合身的服務到台灣，一邊解決部分問題，一邊創造更多問題。
2. 心智障礙服務的 NGO 自身即應具備吸收他國經驗、與他國交流經驗的能力：知識與經驗的傳遞如均需透過他人轉譯傳遞，難免影響其準確程度或有所疏漏。另一方面，心智障礙 NGO 在實踐國際公約要求時

如感到疑惑，往往因語言受限故無法直接參考國外已有過的經驗，進而只能在國內彼此交流疑惑、摸索做法。有的時候，國內心智障礙 NGO 採用的作法其實與國外經驗不約而同，是對的、好的，卻被其他不夠了解正確做法的學者或人權 NGO 大肆抨擊。以上總總累加起來，使得國內的心智障礙 NGO 深感挫敗、失去自信，不但不知道自己做的是否正確，更覺得自己動輒得咎，導致 NGO 與專業人員經歷許多不必要的時間、力氣與情緒耗損。因此，我認為心智障礙服務 NGO 應要能夠不倚賴學者、政府居間協助，便具有國際交流和國際參與的能力與意願。囿於財力、人力的考量，雖然我國有許多心智障礙服務的 NGO，但僅有不到五個有從事國際事務、進行國際交流。透過跨組織的合作達成，但需要各組織均有此認知，才有可能克服限制。我所服務的智障者家長總會一向具備這樣的使命感，也具備這樣的能力，但一個組織的能力終究有限，目前能與我們一起投入國際事務的其他 NGO 也僅有一兩個，平心而論，在這方面的 NGO 國際事務，台灣仍有相當大的進步空間。

四、 未來我該類 NGO 與相關 INGO 交流及合作之可行性評估

本會作為全國性、聯盟型的 NGO，在跨組織經營的面向與身為 INGO，亦為聯盟的融合歐洲及融合國際確實有許多類似之處與共通的經驗。透過實地見習融合歐洲帶領歐洲各國心智障礙服務組織的互動與合作，可作為未來本會發展東亞地區心智障礙服務組織國際交流的借鏡。

對於歐洲國家的公民社會來說，不同國家 NGO 彼此間的交流是稀鬆平常的事情，融合歐洲及其它我接觸到的 NGO 組織和專業人員，也都非常樂於分享、討論。在我返國後，其實已經兩度安排本會同仁與融合歐洲的員工線上討論，後續也還有兩場尚未敲定日期的講座和討論。因此，我認為未來與融合歐洲及融合國際的交流只會越來越頻繁、廣泛，而且越來越駕輕就熟。

除了吸取 INGO 的經驗外，其實融合國際及融合歐洲也相當需要台灣的貢獻。例如，我國的社會文化強調家庭為優先，家人的影響力是西方許多國家難以想像的。當我在會議和討論中提出必須考慮到家庭、家人，甚至大家族的因素時，其實拉丁美洲國家、南歐國家、中東國家的代表也跳出來呼應，說這是大部分西歐、北歐、北美國家難以理解的事情，但卻是許多國家每天發生的事情。而且，在全球心智障礙服務 NGO 的國際場合中，本會經常是唯一的東亞面孔，也因此，融合歐洲與融合國際都希望能透過本會了解東亞文化的觀點，以利在東亞推動各項訴求，以及了解來自東亞的移民可能抱持的觀點。

以上是我認為台灣心智障礙服務的 NGO 確實值得好好與同類型 INGO 發展的理由，也是我認為可行性很高的依據，更是台灣可以積極貢獻的良機。未來，我希望能推動智總帶領其他台灣的心智障礙非政府組織參與更多更多國際事務。例如：舉辦台歐心智障礙自我倡導者的交流活動、主辦國際性心智障礙服務非政府組織的年會等。

目前，智總已確定將於 2025 主辦亞洲智能障礙聯盟 (Asian Federation on Intellectual Disabilities) 的雙年會暨研討會，亦正規畫於相同日期平行舉辦融合國際亞太區的實體會議，並邀請融合國際、融合歐洲來台與會。這將會是台灣第三度辦理亞洲智能障礙聯盟的雙年會，也是台灣首度辦理融合國際的實體會議。在累積更豐富的經驗與卓著的名聲後，本會也不排除主動爭取成為亞洲智能障礙聯盟的秘書

處，並於未來主辦融合國際的世界大會，讓台灣這三十年來蓬勃發展的心智障礙服務經驗被世界各國看見。