

聽見失智者的聲音 ——以台灣失智症協會 失智者諮詢顧問小組為例

陳筠靜、李佩璇、陳巧宜、湯麗玉

壹、前言：容易被忽視的聲音

聯合國2006年通過《身心障礙者權利公約》，其中載明：「提供每個人具可近性的資源、免受歧視」是基本人權。但實際上失智者往往因其內隱性的疾病限制，不容易被社會大眾正確認識理解，至今仍遭受污名化、診斷與照護障礙，難以全面、平等地參與生活中的各項活動。

在2012年，世界衛生組織（WHO）在「失智症：公共衛生的優先議題」（*Dementia: A Public Health Priority*）報告中指出，人們對失智症缺乏正確了解，以為失智是正常老化的一部分，而無法及早辨識徵狀和適當處理。國際失智症協會（Alzheimer's Disease International，即ADI）2012全球失智症報告「戰勝失智症污名化現象」（*World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*）

中更指出，高達75%的失智者和64%的照顧者認為社會大眾對失智者有負面印象；此外40%的失智者認為自己受到負面對待，包括社會孤立等，24%的失智者認為遭受污名是他們不願意承認失智診斷的原因。

失智者在社交生活中受到不公平對待的面向眾多，國際失智症協會（ADI）2019全球失智症報告「對失智症的態度」（*World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*）中討論相關面向，包含：因失智身分退出或喪失參與各項活動的資格，可能「未能受到邀請」、「覺得我不能再做出貢獻」等；在醫療照護過程則常遭受「談論關於我的事，但卻不是跟我說」、「不被支持」等狀況；甚至於生活中的自我價值，也因失智被不認真看待我的意見，尤其是「我認為有能力完成的事但卻被否定」等對待而受到挑戰。

依衛生福利部2011年委託台灣失智症協會進行之失智症流行病學調查結果顯示，全臺極輕度及輕度失智者者約占整體失智者7成4（邱銘章等人，2013）。初期失智者的症狀通常不太明顯（梁家欣等人，2014），保有多數能力並仍具潛力。但由於大眾對失智症的認知不足與不平等對待，使得失智者仍普遍缺乏溝通管道，無法完整呈現在個人、家庭、社群或環境層面的需求，並遭受隱形的剝奪。

台灣失智症協會成立二十年來，積極發展失智者及其家屬之多元服務，提供全面關懷與照顧；此外，受到國際失智照護理念的啟發，不斷嘗試從服務使用者觀點了解需求，引導失智者與家屬分享失智相關經驗、鼓勵參與宣導活動與政策規劃，促進自身權益。本文將從失智者自我倡導的重要性談起，接著介紹國際與各國推動失智症自我倡導團體的作法，並分享台灣失智症協會在失智家庭自我倡議意識推動的嘗試，以及失智者諮詢顧問小組的發展歷程與經驗觀察，期待以此提升政府及相關單位對於失智者自我倡導之重視，並提供未來在失智照顧服務設計與政策發展時融入失智照護服務使用者觀點的參考方向。

貳、自我倡導的重要性

一、自我倡導的概念

倡導的目的包括：透過不同管道或

開發管道以取得現行無法獲得的服務或資源、修正或催生法令、政策、行政程序或措施以促進資源、服務或相關發展（黃松林，2004）。自我倡導的概念起源於1960-1970年的身心障礙者權利運動，主張障礙者從福利需求、社會依賴、受保護照護的對象而逐漸走向為自我權利發聲、強調自我決策參與權利的主體（張恒豪，2015）。1974年美國奧勒岡成立全球第一個身心障礙者自我倡導團體，爾後其為自己發聲的自我倡導理念逐漸傳播（洪曉筑，2013）。

二、全球失智症行動強調失智者參與及人權

依據國際失智症協會（ADI）2019年全球失智症報告，估計全球有超過5,000萬名失智者，到2050年預計將成長至1億5,200萬人。有鑑於失智人口快速增加，世界衛生組織早在2012年發佈首份失智症報告，其中強調失智症並非正常老化，且會對於失智者、家庭、社會、經濟帶來巨大影響，督促各國政府將失智症防治列入國家公共衛生政策與社會關懷的優先項目。隨後，更在2017年公布《2017-2025年全球失智症行動計畫》中，呼籲各國盡快制訂失智症國家政策，並提出七項基本準則，包含人權、參與權、實證基礎、跨領域合作、全面性照護、平等原則及重視預防；其中在失智者人權的部分，強調應

在所有政策及行動方案中反映失智者需求、期望及權利，並符合聯合國身心障者權利公約，其中在參與權的部分亦強調失智者、照顧者及代表他們的組織應獲授權參與倡議、政策、規劃、立法、服務提供、監督與研究。

參、國際失智者自我倡導的推動

一、國際倡導與支持網絡的開展

失智者自我倡導意識與推動雖發展較晚，但與身障團體運作之脈絡相近，2000年始發展的失智者倡議與支持網絡（Dementia Advocacy and Support Network, DASN）為一線上組織，由失智者、照顧者及團隊共同組成，後更名為後更名為國際失智者倡議與支持網絡（Dementia Advocacy and Support Network International, DASIN），透過出版書籍、出席會議、在各委員會任職、為相關組織籌募資金等方式倡導失智者社會支持、大眾教育和資源。

二、國家級失智倡導小組

蘇格蘭失智症工作小組（Scottish Dementia Working Group, SDWG）於2001年成立，由失智者組成及自我經營，受蘇格蘭失智症協會（Alzheimer Scotland）和蘇格蘭政府資助，為第一個國家級失智倡導小組。其發表之SDWG成員指南

（*SDWG Handbook*）、失智友善會議指南（*Dementia Friendly Meetings Guidelines*）、失智者參與研究核心原則（*Core Principles for Research*）等書籍為國際失智者自我倡導初期之重要參考。

三、國際失智者籌組聯盟自力運作

國際失智症聯盟（Dementia Alliance International, DAI）於2014年由八位來自美國、加拿大、和澳洲的失智者為促進失智者之間國際合作而成立，是失智者自我倡議的國際性組織，目前國際失智症聯盟有來自49國的會員（會員皆為失智者），組織獨立運作並與國際失智症協會保持密切的合作關係。DAI以「我們的事，我們都要參與！」“Nothing About Us Without Us”為組織精神，認為失智者不該交由他人代言，必須親自參與那些會影響他們的所有決定，積極站出來為自身相關的議題發聲、爭取失智者的基本人權，直接對失智症政策和服務產生影響，例如：英國的自我倡議組織在國家失智症策略（*English National Dementia Strategy*）和挑戰失智症計畫（*Prime Minister's Challenge on Dementia*）的發展和執行上扮演關鍵角色（ADI, 2019）。

四、多國響應投入推動

全世界已經有超過17個失智者自我倡議組織，名為失智者工作小組或稱諮詢

顧問小組，包含英國、美國、澳洲、愛爾蘭、日本、紐西蘭、加拿大、芬蘭、荷蘭、冰島、臺灣等地，部分為整合國家或區域各地小型組織共同發展，以及數個多國聯盟組織。組織之共同目標主要皆是促進失智者倡議、增加平等的社會包容、減少失智污名和歧視、改變社會對失智症的態度，並提高失智者的生活品質與支持（ADI, 2019）。

肆、台灣失智症協會自我倡導意識推動的嘗試

一、意識萌芽

台灣失智症協會（後簡稱TADA）自2002年9月成立，為唯一代表我國參與國際失智症協會之會員組織，也是國內最早期投身失智症權益促進的單位之一。TADA在2004年成立第一屆瑞智俱樂部，當時便希望參考美國已發展之失智症病友支持團體模式，透過自身經驗分享與交流，進一步表達需求並改善疾病適應；然而實際運作發現要招募有意願及能力表述自我失智歷程、罹病感受與需求之失智者並不容易，故TADA逐步與失智症家庭共同探索，以發揮失智者功能、延緩退化、促進人際互動、改善情緒等之團體目標發展「瑞智學堂」，辦理輕度失智者健康促進團體，直至2017年陸續推展至全國超過70個社福單位共同辦理瑞智學堂服務。

二、邀請失智症家庭代表自我倡導

雖然成立之初尚無成熟條件發展病友支持團體，但TADA爾後在服務過程中陸續嘗試邀請失智症家庭分享經驗，初步多由家屬擔任主要發言者，以照顧者或失智家庭角度與其他家庭、專業人員或社會大眾分享，後續本會會員服務委員會規劃失智症家庭委員席次，並進而邀請更多失智家庭代表參與倡議討論以提供政府建言，包含2008年與其他失智症相關組織共同籌組失智症陣線聯盟，提出失智症防治照護政策十大行動綱領；2012年匯集全臺失智症病友家屬團體、機構代表參與失智症國家政策規劃討論，發表台灣失智症國家政策白皮書，其中敘明應建立政府、失智者、照顧者、非政府組織和醫療單位等多方網絡合作關係；並於失智症政策綱領草案中正式主張重視權益保障，提出不分年齡、性別、族群公平獲取資訊、支持與照顧等服務，而失智症相關政策制定過程，必須考量及徵詢失智者及家屬代表之意見，以及多面向重視與探討倫理與人權等。

三、臺灣失智者首次向國際發聲

TADA逐步持續於平日服務或對外各項重要會議或公開活動邀請失智者及家屬出席、為自己發聲。2013年，被譽為臺灣MOD之母的嚴劍琴博士在TADA的邀請下

於50多國參與的「國際失智症協會國際研討會」中進行演說，以失智者的視角自述心境，嚴博士以英文開場，並且在講演中告訴大家：「我是學科學的人，不知道大腦為什麼會失智？……但現在，我先生是我的小秘書，我很幸福……希望未來有藥物可以治癒失智症」。這是臺灣失智者首次在國際講臺踏出的一步，也被許多報導形容為這是嚴博士這輩子最有影響力的演說之一。

在這場臺灣首次辦理的國際失智症協會國際研討會中，政府也允諾推動台灣失智症政策，並於同年8月公布「失智症防治照護政策綱領」，作為衛生福利整合計畫與施政指導原則及我國失智症照護發展方向，2014年9月5日公告跨部會的《失智症防治照護政策綱領暨行動方案》，我國成為全球第13個具有國家級失智政策的國家。

四、失智者參與公民論壇與政策推動

為了持續共同推動並落實失智政策，TADA於2017年參與「失智症防治照護政策綱領2.0」規劃諮詢小組，並協助邀請包括失智者、家庭照顧者與失智相關領域專家、民間團體等委員共同加入小組。TADA另與中華民國老人福利推動聯盟於全國北、中、南、東部召開「全國失智症團體共識會議暨公民論壇」，席間許多失智者、照顧者參與，進一步凝聚「對失智

家庭照顧者的支持協助」、「大眾對失智症的認識及友善態度」、「擴大失智照顧服務」等主張提供政府參考，衛生福利部後亦在2017年12月公布《失智症防治照護政策綱領2.0》。

伍、失智者諮詢顧問小組發展歷程

一、個別倡導經驗的累積

TADA在促進失智者自我倡導過程，陸續從邀請失智者參與內部及外部公開活動，包含參與宣導講座、在記者會或重要活動擔任主持人、透過自我分享、專長展現和大眾對話，並且參與前述會議及決策等。尤其在每年具代表性的國際失智症月活動，邀請失智者擔任主持人、主講者、導覽人員、專長體驗導師等，擴展「以失智者為師」精神，重視失智者對大眾的影響力及對社會的貢獻。

二、組織性的規劃任務團體

各國自我倡導團體可大致分為二種類型，其一是服務提供者所成立，在服務過程看到需要，進而支持服務使用者自我倡導團體組成與運作；另一類型是由服務使用者自主組成、主導與管理且自行聘僱支持者的團體（王育瑜，2016）。TADA以支持性角色為起點規劃籌組失智者諮詢顧問小組。

（一）規劃穩定運作小組

陪伴失智者個別倡導的經驗帶給TADA許多啟發，並在服務歷程中持續嘗試成立失智者工作小組，希望將過往多半以「活動目標」、「短期計畫」、「個別邀請為主」的方式調整以更穩定運作的小組形式，定期討論失智者所關心的生活、政策議題，幫助發展以失智者需求與看見為主要視角之服務與友善環境。

（二）募集小組成員

1. 招募管道

針對失智者小組的邀請管道，TADA初期以「固定參與內部服務之成員」、「參與公民論壇及政策會議的失智者」以及「失智症專長醫師門診病患」為主，透過了解此小組目的、失智者現況的醫師、個管師以及熟悉的人員邀請及支持參與，可幫助失智者評估參與意願。

2016年8月TADA透過各大醫院向失智者發出邀請信，希望徵詢失智者對政策及服務的意見，當時有5位失智者前來參與，並對於失智者照顧機構條件與環境、大眾社會教育以及現行資源連結與可近性表達看法。2018年則分別至北部四大醫學中心辦理「失智者諮詢會議」並傾聽大家想法與意見，共計22位失智者參與，並共同討論關於疾病標籤化、失智症社會資源與友善環境等議題。

2. 正式籌組的關鍵因子

透過兩年間的逐步嘗試與累積，TADA進一步分析正式籌組小組的關鍵因子，包含「邀請管道與前備作業」、「失智者理解自身疾病現況」、「分享意願」、「累積到容易交流的小組人數」及「對小組的信任感與關係建立」。

成員須清楚瞭解他們自身的狀況，具備「失智症病識感」，這部分從過往的經驗來看，除了失智者自身的認知功能、心理準備，也與開放的醫病溝通、家庭溝通相關，失智者在平等的資訊獲取環境，才能充分促進自我疾病認知。此外，小組成員有意願「分享自我」、「與他人交換意見」更是運作的核心要素，故小組必須建立開放、尊重的環境，提升成員「對小組的信任感與關係建立」，以穩定、持續的參與。

TADA透過長期的籌組，始累積到較容易達到交流的團體成員人數，終在2019年5月正式成立「失智者諮詢顧問小組」（後簡稱顧問小組）。

（三）以顧問之名正式成立

國際上，以失智者自我發聲倡議為目標的組織多以失智者工作小組、倡導小組、顧問小組為名（ADI, 2019）。TADA從招募的過程便以「向失智者請益」、「從失智者發聲到展現影響力」等為小組核心精神，故在一開始便以「顧問」之名進行籌組邀請。成員們也相當認同，並認

為此名稱反映出任務與責任。

顧問的身分使自己感覺地位被提升了，好像有一份工作，很開心。（顧問A）

（四）小組成員

目前顧問小組由10位成員組成（後簡稱顧問），內含1位輕度認知障礙者、6位輕度失智者以及其中3位之家屬。小組籌組後決議於每個月第4個星期日下午定期召開會議。至今已經持續進行將近3年的時間，即使是新冠疫情期間，小組成員也保持每月線上會議。

（五）進行方式

顧問小組由TADA自籌經費辦理，以每月定期聚會方式進行。TADA工作人員（秘書長、社工師與政策專員）協助前置作業，包含場地規劃、行政、資料蒐集及議題探詢，並於會議前提供議程，依據顧問意見進行議程決議。會議中由失智者輪流擔任主席，在每次兩個小時的過程中追蹤提案並進行討論。

顧問們在持續參與的過程中也主動針對會議流程提出建議，希望每次在提案討論前增加感恩活動的時間，傳遞正向能量彼此鼓勵，現已成為會議固定執行政序。

三、顧問小組中自我倡導的內涵

（一）自我覺察

在小組初期的分享中，顧問們便表示

自己清楚感受到自己身體、生理、認知的變化。在團體中進行分享對失智症的理解以及與自身症狀的連結。

雖然自己檢查是輕度的，但有感覺到自己在退化中，例如：走路會跌倒、細細的東西容易掉（像藥盒）、比較不靈活，像是我要衝捷運，我計算好距離但還是會撞到別人，對距離抓不準。（顧問B）

我看日曆或是數字都容易搞在一起，腦袋的失誤已經造成生活的困難，這就是輕度失智。（顧問C）

在接獲邀請時，顧問們原本可能對於不熟悉模式感到擔心，但也在獲得鼓勵及了解小組目標後嘗試接觸，逐漸增加持續參與動機，並在心態上產生轉變。

參加是想看看自己可以做甚麼幫助未來的自己。（顧問D）

一開始也很害怕讓別人知道我有失智症，雖然個管師說不會讓人家知道，後來在這邊參加一兩次，就很順其自然參加下去，但還是很怕別人知道。但現在參加到現在，我會主動讓人家知道我有失智症，因為其實失智症沒有那麼可怕。（顧問E）

參加了失智諮詢顧問小組，一開始自己會設一個防線，但覺得自己已有進步……覺得自己還可以貢獻。（顧問C）

（二）自我認同與發聲

2018年，首位顧問拍攝了第一支失智者自述經驗的短片，分享失智症如何影

響她的生活。影片中分享：「當我開始向認識的人說我的狀況，反而鄰居朋友都會來探望我，我就有很多人可以聊天，很快樂。」此舉後續啟發更多的小組成員以及失智者加入，站出來為自我發聲的行列。2020年TADA失智者諮詢顧問小組所有成員也一起拍攝了招募宣導影片，提供給各大醫療院所播放使用。這樣的轉變並不容易，許多顧問們談論自己在診斷後的負向心境，但靠著家人的支持以及自身的努力、資源的介入而逐漸調整心態。改變的原因，除了希望讓大家認識失智症、更加知道失智者的想法與處境外，更是希望透過這樣的方式和其他失智家庭對話，希望降低其他失智者及照顧者的摸索與挫折。

我會鼓勵有類似狀況的人去看醫師，如果不敢我可以帶你去。（顧問B）

看到顧問小組海報，以前覺得我會覺得有點丟臉，但大家都給我很好的回饋，雖然鄰居因為覺得我還很好不相信我失智，但也讓我更肯定小組對我的幫助、讓我進步很多，未來想要更加油！（顧問C）

踏出這一步很重要，以往覺得都在協會的後面被保護著，但有感覺時間到了，要站出來多做一些呼籲。（顧問F）

我身為一個照顧者，他的狀況掉下去時，自己很心慌、很不知所措，就像他在深淵裡掉你也跟著他往下掉。只要有人願意，如果我們看到聽到就伸出手，可以幫多少做多少，也許對他們來說是很大的一

步。（顧問G）

四、顧問小組的貢獻

（一）協助自立生活

顧問們透過自身經驗交流生活中感到困擾的議題，並且分享自立生活的方法。包含如何透過生活安排、記錄、不同提醒的方式維持自己最大的獨立性與安全。另外也在小組中討論新增輔助方法的可能性，進一步發展了「失智友善月曆」以及取經於日本友善識別吊牌的「緊急聯絡卡」等輔具，輔具亦正式發行推廣。

以「友善月曆」為例，顧問們統整出：需要較大的記事空間、字體粗大清楚、圖片提供時令線索、不反光材質較易閱讀、更多的現實導向提醒（上下月份的日期索引）、勵志小語、失智症關懷專線號碼等需求。這樣從自助目標、逐步聚焦並落實的積極性策略，提升顧問的成就感與參與動力。

像是跟大家討論的月曆，有真正在解決大家的問題，（我們）是真正的顧問，做出來是國際水準的！（顧問C）

（二）發展環境支持的訴求

發展友善環境與生活是提升失智者生活品質的重要指標。英國失智症協會（Alzheimer's Society）在2013發布《建立失智友善社區：每個人的優先事項》（*Building dementia-friendly communities:*

A priority for everyone)，該報告從失智者及其照顧者的角度探討失智友善社區的內涵，並列出10個關鍵點，包括失智者的參與、去汙名化並促進理解、無障礙的社區活動環境、相信失智者的貢獻與潛力、早期診斷、提供參與社區的相關支持、提升社區組織的認知等 (Alzheimer's Society, 2013)。

在顧問小組中我們從生活面向出發，以「安全」及「友善」議題討論頻率最高、層次亦廣，前者包括居住安全、飲食安全、交通及行動安全、財務安全等，後者包括鄰里支持量能、商家、醫療院所、金融機構、郵局、大眾運輸等。除了針對現有資源進行盤點之外，更進一步討論可改善的方式。例如：在賣場中搜尋物品、無法即時找到服務人員、結帳找零確認金額的困擾等。TADA協助彙整後，提供作為友善宣導及指引之參考。

(三) 現行政策的反思與倡議

在政策反思的部分，顧問經由自身觀點、服務使用以及參與政策會議、拜會政府、參與施行成果分享會等經驗，檢視現行政策，並提出反思與建言。

顧問小組過往的討論議題包括：對於失智症政策綱領行動計畫、失智照護政策、長期照顧政策內容進行討論，並從中針對政策中失智者人權觀點、失智共照中心與失智社區服務據點服務內涵、長照資

源失能與失智使用者差異、失智症獨居議題、失智者財務安全制度、預立醫療及安寧資源等進行探討，並實際提供意見幫助協會針對失智據點跨據點使用原則、疫情期間服務及疫苗問題、金融及財務安全制度等進行倡議。

五、情感連結與歸屬

Roets與Goodley (2008) 發現人際關係網絡是自我倡導者力量的來源 (王育瑜 (2016))。

在顧問小組運作三年中，成員穩定參與並建立具安全感之環境，成員間在彼此理解下所創造的情感連結對團體穩定度有很大的助益。顧問分享在小組的環境很舒服、有回到家的感覺，同時在這裡也感覺到大家對整個社會環境的關心。小組間相互支持也影響自身面對健康問題有更積極面對的想法。

感謝你們讓我知道有人在關心自己，我有時候參加別人團體會被當成奇怪的人，我會感覺別人沒有接納我，我是很敏感的，也會像刺蝟一樣把自己抓得很緊，但這邊大家都對我很友善，所以我會很死忠。……像我板機指一直不願意開刀，聽到你們跟我分享，才願意去嘗試……看到大家分享生命經驗，真的有幫助。從確診完到現在，如果沒有跟大家趴趴走，我很有可能已經中重度。(顧問C)

六、持續發展使命

日本失智症工作小組（JDWG）於2018發布《希望與失智症共存的宣言》，這是由居住在日本多個地方的失智者基於他們對失智症生活的重要經驗和想法所創建，該內容充分展現他們的精神，包括：打破受限制的框架、用自己的能力和優勢生活、相互激勵交流、善用經驗共創舒適居住環境。

在TADA失智者諮詢顧問小組中，亦談到希望持續參與小組，發揮「翻轉印象」與「產生改變」之更大的使命。

（一）翻轉印象

顧問們希望持續透過各項宣廣及外展活動機會，主動向社會發聲與展現自己，傳達「失智並非失能」，並讓大眾了解失智者代表自己的重要性。

可以讓大家明白失智不是只是呆坐在家裡，可以很活潑很快樂，改變不好的印象。在圖書館現場面對他們、一起分享，我在現場可以看到聽眾很認真，有的做筆記、有的發問、有的很認真聽，這種現象很好。我們可以讓裡面有猶豫的家屬和失智者可以勇敢的走出來，像我們一樣，因為我們是一個例子，我們都十年了，還是可以走出來，所以我覺得非常棒。（顧問B）

我跟朋友跟同學講我有阿茲海默，因

為我都當志工，大家都覺得我做得很好，都很驚訝……，我（一邊在據點）當志工也可以聽課，當有人講到爸爸媽媽怎樣，我就講說我也是，希望撐越久越好，所以我也希望分享，讓掙扎的人走出來，現在很開懷。（顧問D）

（二）帶動「德曼莎」的力量

TADA自從2020年開始，在全台辦理「德曼莎講座」。「德曼莎」代表的是“Dementia”（失智症）。顧問們擔任德曼莎講座的主講者，在全國超過16個縣市分享自身經驗，並和當地失智家庭、組織、大眾對話。

國際間許多失智者倡導小組皆分享失智者的倡議有機會影響其他組織的工作，包括地方議會、博物館、美術館、公衛組織、銀行和商店，透過交流為失智者帶來正面改變，改善服務和產品等等（ADI, 2019）

德曼莎講座2020年與各地失智症協會、健康服務中心、衛生所合作，2021年與圖書館合作，兩年來帶動更多當地失智者一起走出來傾聽、參與、分享。活動不僅匯集更多交流及建言，更為彼此相互充電。另外TADA也邀請顧問們至各層級學校、銀行、捷運局等跨領域職場進行超過50場次的宣廣，為大眾對失智的認識、家庭溝通與理解、社區友善、工作權益等議題而努力。

陸、結語

一、辦理顧問小組經驗之觀察

失智者自我倡導之路對於個人及提供支持之服務單位來說都並非短期一蹴可幾之歷程。對失智者而言，從自我覺察、自我認同到自我倡導，要產生這樣的改變需要足夠的動機，催化的因素包含：（一）對接觸的媒介感到安全；（二）對發言空間感到信任與被重視；（三）意識權力、認同自我倡導目標；（四）獲得需要資源與支持；（五）發聲後的正向經驗。而TADA在發展失智者自我倡導的過程，從個別邀請參與單次活動到凝聚可能成員籌組顧問小組歷經多年，直到顧問小組近三年的持續運作，從中認為顧問小組穩定運作的關鍵包含：（一）接觸及探索成員管道，並透過熟悉人員進行邀請；（二）開放相互評估、建立平等且具信任感的環境；（三）小組情感的鏈結；（四）持續練習與累積與外界溝通之方式與量能；（五）失智者定位自我倡導角色。

二、TADA在失智者自我倡導之角色

TADA將持續支持顧問小組之運作，並與顧問們共同評估及規劃發展，未來在失智者自我倡導的角色包含：（一）持續穩定小組運作，協助彙整失智者及家庭經驗與建言，媒合多元化管道或集結跨領域聯盟幫助顧問對外發聲；（二）於顧問小

組內增加討論及決定顧問們未來參與小組籌備工作之比例及內容等議題，逐步提升顧問小組自主運作之範疇；（三）擴展與多樣態顧問小組之可能性，例如與其他有意願自我倡導卻尚未或無法加入顧問小組之失智者，建立線上溝通平臺或持續性溝通管道；（四）進一步整理本土執行經驗，進行在地失智者自我倡導及顧問小組推廣。

三、失智者自我倡導服務經驗推展

目前臺灣失智倡議行動仍以服務提供單位支持辦理為主，單位擔任關鍵的中介角色，故TADA認為推展更多服務提供者願意投入失智者自我倡導工作是目前的重點，其中關鍵包含：（一）提升服務提供單位對失智者自我倡議之認同；（二）各服務領域包含醫療、照護等，培養專業人員與失智者溝通疾病看法與影響之知能，促進提供平等的資訊獲取環境；（三）於平日服務過程增加失智者及家屬之參與及決策，累積陪伴參與之經驗與評估能力，進而提升邀請失智者加入現有組織或是單位成立自我倡導組織的可行性。

四、政策支持與建言

目前我國失智症政策綱領中明訂失智症相關政策制定過程，必須考量及徵詢失智者及家屬代表之意見，並在行動方案中建立邀請失智者及家屬參與討論或提供建

議之指標。TADA在近年參與中央管考會議、部分縣市座談會、專家會議等活動中的確逐漸看見失智家庭之身影，樂見如此正向改變的同時，也希望提出以下幾點建議，以提升失智症家庭參與對政策之影響力：（一）以計畫補助及輔導成立顧問小組或自我倡導行動，降低組織初期探索之困難，並提升失智者參與之機會；（二）中央及地方政府積極開放自薦或推薦徵詢失智症政策意見之管道，除提供反應之信箱外，可定期與失智症服務單位建立及更新推薦徵詢意見之名單；另應針對失智代表參與中央會議機制進行研議及公開辦法；（三）在公開之會議紀錄、成效報告中具體呈現失智症家庭參與及提供之意見

內容，幫助大眾了解其對政策之看法與影響力。

在聽見容易被忽視的聲音之前，需要建立友善的傾聽空間，期待各地更多失智者可以有機會在政策制定、服務推動以及大眾面前，以自身觀點與參與，實際影響自己的現在與未來。

（本文作者：陳筠靜為社團法人台灣失智症協會社工組長；李佩璇為社團法人台灣失智症協會政策研究專員；陳巧宜為社團法人台灣失智症協會社工組長；湯麗玉為社團法人台灣失智症協會秘書長）

關鍵詞：失智者、人權、自我倡導

📖 參考文獻

- 王育瑜（2016）。〈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》，31，77-115。
- 邱銘章、陳達夫、王培寧、白明奇、黃正平、花茂琴、林克能、湯麗玉、孫瑜、林仲志、傅中玲（2013）。《失智症（含輕度認知功能障礙（mild cognitive impairment, MCI）流行病學調查及失智症照護研究計畫》。行政院衛生署。
- 洪曉筑（2013）。《台灣成年智能障礙者的「自我倡導」經驗初探》（碩士論文，國立臺灣大學）。臺灣碩博士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/ej877r>
- 張恒豪（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：人文與社會科學期刊》，53（2），89-136。
- 梁家欣、程蘊菁、陳人豪（2014）。〈失智症之重點回顧〉。《內科學誌》，25（3），151-157。
- 黃松林（2004）。〈獨立倡導在老人社會照顧之應用〉。《社區發展季刊》，114，270-280。
- Batsch, N., & Mittelman, M. (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*.

<https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2012.pdf>

Green, G., & Lakey, L. (2013). *Building dementia-friendly communities: A priority for everyone*. Alzheimer's Society. http://www.actonalz.org/sites/default/files/documents/Dementia_friendly_communities_full_report.pdf

Lynch, C. (2020). World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia, a global survey. *Alzheimer's & Dementia*, 16, e038255. <https://doi.org/10.1002/alz.038255>

Roets, G., & Goodley, D. (2008). Disability, citizenship and uncivilized society: The smooth and nomadic qualities of self-advocacy. *Disability Studies Quarterly*, 28(4). <https://dsq-sds.org/article/view/131/131>

World Health Organization. [WHO]. (2012, August 24). *Dementia: a public health priority*. <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>

World Health Organization. [WHO]. (2017, December 7). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017-2025>