第二屆台日極重多障者權益倡議國際研討會

--為PIMD教育權暨福利權發聲

根據WHO(ICD-10)極重度智能與多重障礙者(PIMD， Profound Intellectual and Multiple Disabilities)指的是〝IQ 低於 20 (相當於三歲以下的智力)在自我照顧、持續性溝通與行動上有嚴重的限制〞；智能與發展障礙科學研究國際學會(IASSIDD，)的定義中指出：極重度智能與多重障礙者的功能相當於二歲以下的智力，依賴他人完成每天的生活照顧，且溝通與行動上有嚴重限制。國際上亦指出極重度智能與多重障礙的普及率(prevalence)約在0.013-0.03%之間，且由於醫療的進步，許多過去無法生存的重度多障兒童得以存活，所以每年以1.8%的成長率增加，使得普及率有逐年攀升的趨勢。台灣與日本其盛行率較接近，分別為總人口數0.38%與0.3%。究其原因，可能是台灣定義較為寬鬆；而日本於二次世界大戰後，即積極介入醫療協助，延長PIMD生命之故。

日本於第二次世界大戰後，即開始關注重度障礙者的醫療權益。1947年「兒童福利法」，開啟對未滿兩歲的嬰幼兒積極醫療協助；而后，「日本重症身心障礙兒之父」小林提樹醫師持續倡議，並於1957年發表「重度身心障礙兒的處置與對策」後，中央與地方政府陸續成立「重度身心障礙兒對策委員會」關注PIMD權益。1961年，民間開辦第一所PIMD機構「島田療育園」；1963年，政府進一步發布「重度身心障礙兒同療育實施綱要」後，日本政府與民間全面於各地開辦PIMD機構。

日本領先全世界，於二戰後即開啟關注PIMD生命權益，並使之法制化。1990年代後，其社會福利基礎構造之變革、契金支援制度之實施、2005年身障者自立支持法與2013年身障者總合支持法之修正等，皆讓服務更充實與變革。日本，是為PIMD國際典範！

反觀台灣，雖自1980年公告障礙福利法以來，已歷18次修法，皆未能重視此議題。檢視台灣政經能力與民主素養，是否已屆開啟重視PIMD實質權益與積極服務之時？是為本研討會召開之本心！

本研討會倡議：

壹、省思極重多障者受教權

1.台灣是否有極重多障教育政策?

2.家長被迫接受「在家教育」是否合理？

3.重新省思台灣特殊教育學校定位：在教育融合的世界潮流

裏，其大部分學生是否應轉至一般學校之「啟智班」？特

殊教育學校是否應轉型為「極重多障學校」？其師資與設

施設備是否應全然調整？抑或省思極重多障教育場域應在

何處?

貳、省思極重多障者福利權

1.省思服務內涵與模式，是否應不同於一般性心智障礙服務？

2.專業人力配置與補助政策之檢討

**一、執行單位**

**指導單位：衛生福利部社會及家庭署**

**主辦單位：財團法人瑪利亞社會福利基金會**

**二、活動內容及日期**

**1. 日期:2018年12月04日（週二）至12月05日(週三)**

**2. 地點：台大醫院國際會議中心401室(北市徐州路2號) (詳細地圖請參考http://www.nthcc.com.tw/traffic/traffic01)**

**3.參加對象：預計200人，包括政府、立法委員、民間、學界、媒體、身心障礙者、社福實務工作者等**

4. 研討會議程

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| ★107 年 12 月 04 日(二) | | |
| 時間 | 講題 | 講師/主持人 |
| 09:10–09:30 | 開幕式  主辦單位致詞  貴賓介紹與致詞  介紹國外講師 | 主辦單位致詞：瑪利亞基金會  莊宏達董事長  貴賓：衛生福利部社家署代表  教育部代表  立院立法委員 |
| 9:30– 10:40 | 日本重度障礙者支援政策的變遷 | 主持人：陳美鈴 執行長  瑪利亞基金會  主講人：児玉和夫 設施長  堺市立重症心身障害者（児）  支援センター |
| 10:40–10:50 | 休息 |  |
| 10:50–12:30 | **第一場 醫療照護**   1. 日本極重多障者健康照護規劃 2. 談極重多障者健康照護需求 | 主持人：賴慧貞 院長  瑪利亞基金會董事、衛生福利部豐原醫院院長  講師：   1. 三宅捷太醫學博士   社会福祉法人キャマラード在  宅療養支援診療所   1. 莊宏達醫師   瑪利亞基金會 |
| 12:30–13:30 | 中餐 | |
| 13:30–15:30 | **第二場 服務模式**  日本極重多障者機構服務模式分享   1. 社会福祉法人「訪問の家」 2. 社会福祉法人キャマラードみどりの家 | 主持人：莊宏達 董事長  講師：   1. 名里晴美 理事長   社会福祉法人「訪問の家」   1. 出口博喜 設施長   社会福祉法人キャマラードみどりの家   1. 李琇菁 主任   瑪利亞啟智學園 |
| 15:30–15:50 | 茶敘 |
| 15:50–16:40 | 1. 台灣極重多障者服務模式分享(瑪利亞啟智學園) |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| ★107 年 12 月 5 日(三) | | |
| 時間 | 講題 | 講師/主持人 |
| 09:10 – 09:30 | 報到 |  |
| 09:30 – 10:30 | **第三場 教育內涵**  日本極重多障教育模式   1. さいたま市立さくら草特別支援学校 | 主持人：邱春瑜 助理教授  國立台灣師範大學特殊教育學系  講師：渡辺政治 教務主任 |
| 10:30 – 10:50 | 休息 |  |
| 10:50 – 11:50 | 1. 東京都立光明特別支援学校 | 主持人：邱春瑜 助理教授  國立台灣師範大學特殊教育學系  講師：篠崎友誉 校長  東京都立水元小合學園 |
| 11:50 –13:30 | 中餐 | |
| 13:30 – 14:40 | 日本極重多障者權益與服務發展歷程 | 主持人：鄭臻貞 助理教授  國立高雄師範大學特殊教育學系  講師：滝板信一 教授  瑪利亞基金會PIMD服務顧問 |
| 14:40– 15:00 | 茶敘 | |
| 15:00 – 16:00 | **綜合座談**  壹. 極重多障者受教權之省思  1.台灣有極重多障教育政策嗎?  2.在家教育合理嗎?  3.特殊教育學校功能重新定位?  貳. 極重多障福利服務權之省思  1.服務內涵與模式之省思  2.專業人力配置與補助政策之檢討 | 主持人：陳美鈴 執行長  與談人：   1. 社家署代表 2. 教育部代表 3. 立法委員代表 4. 孫一信主任 5. 鄭臻貞老師 6. 邱春瑜老師 |
| 16:00–16:20 | 閉幕式 | |

**三、活動費用：免費**

**(一)報名方式**

1. **即日起至11月20 日止一律線上報名，不接受現場報名(額滿提前截止)：https://www.mariamumu.org/AnswerMe/Survey/Form/Arhuzg**



**2.名單公告：107.11.20（二）寄發email研習通知，無法出席或轉由他人出席請於107.11.26（一）前聯繫告知。**

**3本會全程參加者發給研習證明。**

**4報名事宜聯絡人:(04)23716701分機28張小姐或分機34 許小姐。**

**(二)研討會費用：**

**1. 全程免費。本會持續推動PIMD權益倡議，期待更多關注此議題之人士共同參與。**

**2. 提供午餐、口譯設備（欲借用者需押身分證件）及研討會手冊，請務必全程參與。**

(三) 學分認證 : (規劃申請下列積分認證，其課程核定及認證時數，依各學會辦理)　　   
1.公務人員終身學習   
2.社工師繼續教育學分   
3.職能治療師繼續教育學分   
4.物理治療師繼續教育學分

(四)研討會注意事項   
1.為尊重演講者，研習課程中請勿自行錄影、錄音。   
2.講廳內禁止飲食。