



35 Halsey Street, Newark, NJ 07102
(973) 642-8100
(973) 642-8080 - Fax
E-Mail address: info@spanadvocacy.org

Website: www.spanadvocacy.org

Empowered Families: Educated, Engaged, Effective!

做支援性決定／特殊需要兒童家庭之監護權選擇

傷殘兒童（成年人）的家長和自我權益促進者需要知道，做支援性決定對有傷殘情況年輕人之監護權是一個正面選擇。此事實說明單張為家庭有特殊需要被關愛者，當被關愛者在或已踏入成年人階段時，提供提示和資源。

共同做決定是健康護理重要概念之一。當病人和他們的健康服務者合作時，他們會取得更好的成果。這是母親／孩子健康局一個主要核心成果，該局說「有特殊健康需要兒童和青少年的家庭在所有層面的決定共同做決定，對他們所得的成果感到滿意。」醫療之家概念背後的一個主要意念，是護理需以病人和家庭為中心。有特殊需要的兒童應根據他們的年齡和能力，儘量給予意見。家長需要決定他們的孩子是否和在什麼時候能做醫療決定。傷殘人士應儘量發揮其獨立性，包括做醫療決定。有特殊需要兒童的父母一個最困難的決定，是在他們孩子年紀較長的時候，父母涉及做醫療決定的程度是多少。除監護權外（那亦可予以限制的），家長有其他的工具例如授權等可使用——請參看下面的資源。

新澤西衛生部甚至有「緩和與結束生命護理：什麼是事前指示」（Palliative and End of Life Care: What is an Advance Directive）（參看醫療代理）的資料，請瀏覽網頁 <http://www.state.nj.us/health/advancedirective/whatis.shtml>。最後，或者最重要的是，Idaho Disability Rights 有一份供自我促進權益者用的指南「監護權自我促進權益指南」（“Self Advocacy Guide to Guardianship”）（參看第二章）可參考，請瀏覽網頁 <http://www.disabilityrightsidaho.org/images/content/docs/Self-Advocacy%20Guide%20to%20Guardianships.pdf>。有特殊需要的兒童和成年人應就他們最佳的能力，提供有關他們醫療護理的意見。

表格：

醫療授權表格樣本

American Academy of Family Practitioners (AAFP)-Advance Directive/Power of Attorney
www.aafp.org/afp/1999/0201/p617.html

事前指示表格樣本 (AAFP) <http://www.aafp.org/afp/1999/0201/p617.html>

請注意：此資料在付印時是最新的。但醫療資料經常改變，因而在此處提供的一些資料可能會過時。查閱定期更新的多種健康專題資料，請瀏覽 AAFP 病人教育網頁 familydoctor.org。

資源：

關於監護權另類選擇的資源，可參看：

- 監護權的另類選擇
http://ruralinstitute.umt.edu/images/archived_publications/Alternatives_To_Guardianship.pdf
- 監護權—家庭選擇（參看授權）
<http://nj.gov/humanservices/ddd/services/guardianship/>
- 監護權和另類選擇 http://www.ridlc.org/publications/RIDL_C_Guardianship_Booklet.pdf
- 監護權及其另類選擇（參看第三章）<http://mcdd.kennedykrieger.org/guardianship-and-its-alternatives-handbook2011.pdf>
- 考慮監護權嗎？
<http://www.gcdd.org/images/Reports/guardianship%20guide%20-%20gcdd.pdf>

*請同時參看 SPAN 給健康護理工作者之過渡材料，包括做醫療決定之授權，見：
www.spannj.org/keychanges/TransitionResourcesHealthPractitioners.pdf

有用聯絡：

Centers for Independent Living [獨立生活中心] - CIL 促進充份發揮獨立生活的能力、提供達到該目標所需的支援、和充份發揮可能未有獨立生活的人的潛能。查找縣區的獨立生活中心，可上網 <http://www.njsilc.org/>

SPAN Family Voices/Family-to-Family Health Information Center [SPAN 家庭之聲／家庭對家庭健康資訊中心]
www.spanadvocacy.org/content/family-family-health-information-center-family-voices-nj(800)654-SPAN

有傷殘情況人士的家庭，以及自我權益促進者，需要注意有什麼選擇俾做出最能符合他們需要的選擇。

我們的宗旨：賦權家庭，和為專業工作者及有興趣於兒童和青少年健康發展和教育俾使所有兒童均能充份參與和成為我們社區及社會有貢獻一員的人士，提供資訊並鼓勵參與。