



# 失智症患者的人權： 口號成真

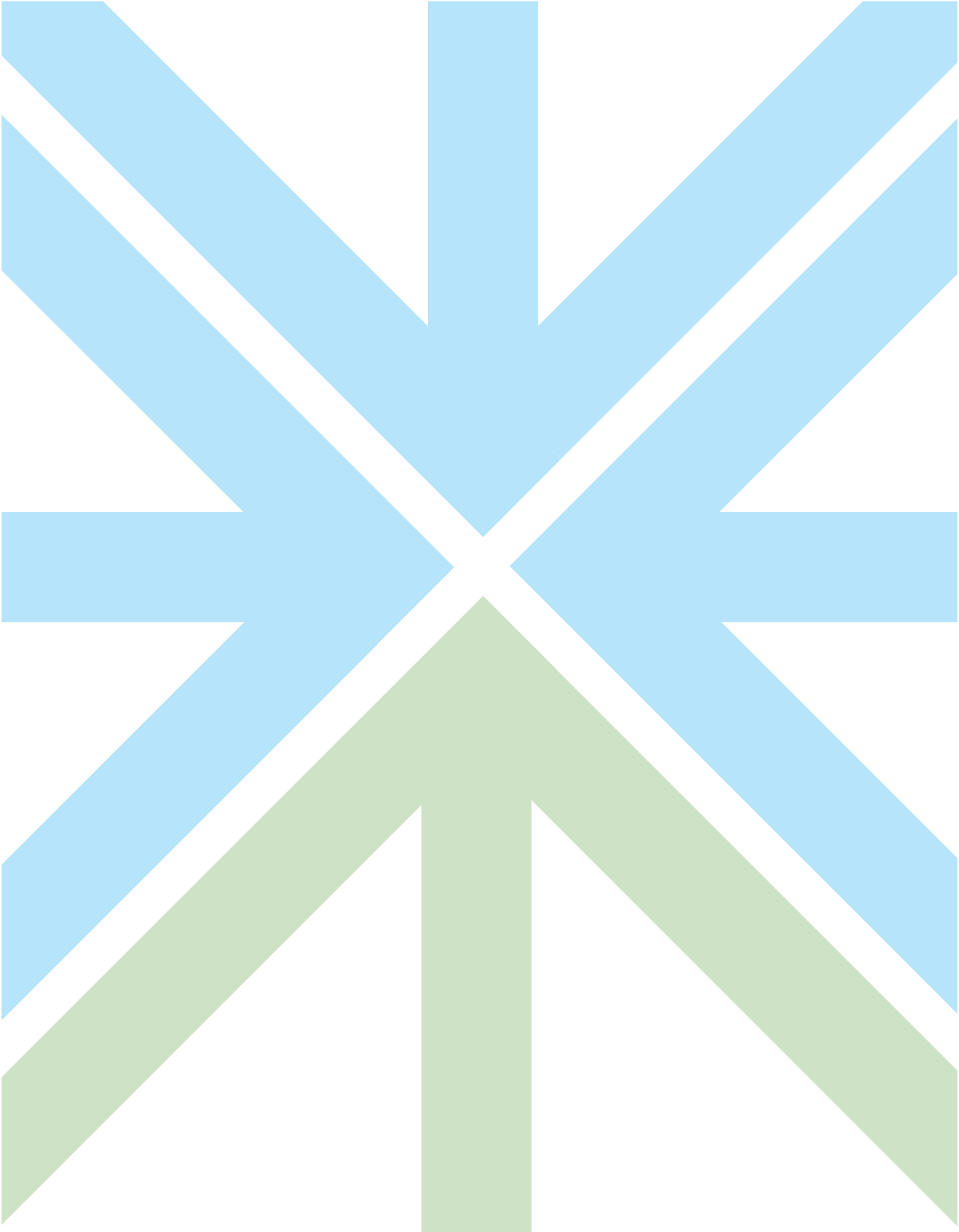


國際失智症聯盟出版品

採用與國際失智症協會一致的人權取徑

及配合 2016 年英國「失智症關注週」活動

2016 年 5 月 16 日(初版)



信箱：[info@infodai.org](mailto:info@infodai.org)

網址：[www.infodai.org](http://www.infodai.org)

加入 DAI：[www.joinandai.org](http://www.joinandai.org)



[www.facebook.com/DementiaAllianceInternational](https://www.facebook.com/DementiaAllianceInternational)



[@DementiaAlliance](https://twitter.com/DementiaAlliance)

# 目次

|                        |    |
|------------------------|----|
| 歡迎閱讀失智症患者人權手冊          | 2  |
| 關於我們                   | 4  |
| 關於本手冊                  | 5  |
| 權利是什麼？                 | 6  |
| 權利為什麼重要？               | 7  |
| 人權取徑的運用                | 8  |
| 聯合國身心障礙者權利公約           | 9  |
| - 一般原則                 | 10 |
| - 條款                   | 10 |
| 失智症協會、團體與自我倡導組織如何使用公約？ | 11 |
| 結論                     | 12 |
| 失智症患者著作                | 13 |
| 資料來源                   | 14 |

## 歡迎閱讀失智症患者人權手冊

國際失智症聯盟 (Dementia Alliance International ; 簡稱 DAI)發行這本具有指標意義手冊的原因，是源於國際失智症協會(Alzheimer's Disease International ; 簡稱 ADI)剛採用了我們長期提倡的人權取徑 (Human Rights-Based Approach ; 簡稱 HRBA) ，這項突破，連同加入聯合國身心障礙者權利公約 (Convention on the Rights of Persons with Disabilities ; 簡稱 CRPD) 的權益，都是 DAI 持續倡導的成果。

對全世界的失智症患者來說，這是個關鍵的轉捩點。

失智症患者的人權一直以來都是我們的工作核心。凱特·斯沃弗(Kate Swaffer)是 DAI 現任主席兼執行長，同時也是 DAI 的共同創辦人。2015 年 3 月，她曾在世界衛生組織 (World Health Organisation ; 簡稱 WHO)於日內瓦舉行的失智症第一次部長級會議中，要求加入 CRPD。此後，我們就盡一切努力使之成真。

2015 年 DAI 在 WHO 失智症第一次部長級會議的三大訴求包括：

- 我們有權享有更符合道德規範的照護，包括確診前後的照護以及復健治療。
- 應當以《身心障礙歧視法》(Disability Discrimination Acts)與 CRPD 為基準，享有與他人相同的人權。
- 失智症相關研究應該給予照護與治療同等的重視。

最重要的是，失智症患者將被賦予行使公認的權利，加入 CRPD 與其他相關的聯合國人權公約，包括未來的「老年人權利公約」(Convention on the Rights of Older Persons)。

DAI 現在已經更有能力支持失智症協會與其他相關組織，透過 DAI 人權顧問彼得·米特勒(Petter Mittler)教授於布達佩斯的會議上描述的應用方式充分利用 CRPD。

在 ADI 的要求下，我們也為所有國家失智症協會與團體的理事會準備了一份文件，說明在業務上應如何嚴格遵守一般的人權原則，以及特別的 CRPD。

本手冊將簡要說明何為人權取徑(HRBA)。HRBA 已經通過聯合國審核，並獲得各領域採用。我們認為 HRBA 是個絕佳的工具，失智症團體可以應用 HRBA 發展與失智症患者、政府、專業組織、媒體乃至與社會大眾的關係。

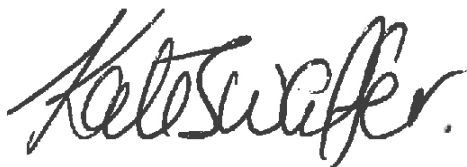
採用 PANEL 原則是很好的開頭，但 PANEL 並不是 CRPD 的替代方案，因為 PANEL 缺少由受惠對象參與設計的責任系統。因此，本手冊主要將著重說明如何利用 CRPD 提升失智症患者的福祉跟生活品質。

經由過去的經驗，我們知道失智症患者要真正得利於 CRPD 不可能一蹴可幾，而是需要時間全方位地重新評估各種價值觀與優先考量。但是多年來，我們持續提倡失智症患者與其重要他人的人權，現在的我們已經離目標越來越近。

這本手冊以 DAI 的名義撰寫出版，過程中得到無數專家的支持與協助，在這裡要特別感謝 DAI 人權顧問彼得·米特勒教授鼎力支持。

謹致

最佳的祝福



凱特·斯沃弗

主席 / 執行長 / 共同創辦人

國際失智症聯盟



## 關於我們

國際失智症聯盟(Dementia Alliance International ; 簡稱 DAI)是一個全球性的非營利組織，由不分年齡的失智症患者所組成。DAI 的組織目標是支持、教育各類型失智症的患者，為失智症患者代言，並針對患者的個人自主權與生活品質提出團結一致的主張、賦權與支持。

DAI 是失智症患者在國際上的總體組織，也是全球的失智者患者的喉舌。

DAI 是一個獨立的失智症患者自我倡導組織，與 ADI 為合作夥伴。只要有任何共同合作的可能，DAI 也十分樂意與其他國家的失智症組織合作。

DAI 絕不以任何方式與其他倡導組織競爭，而是以失智症患者為主體、為失智症患者帶領，提出與眾不同的主張，提供不同於以往的服務、目標明確的倡導與支持。

所有失智症患者，不論失智症類型為何，只要有醫學的確診，都歡迎免費入會。  
([www.join dai.org](http://www.join dai.org))



來自英國的克里斯·羅伯茲  
(Chris Roberts) 穿著 DAI 的  
會員 T 恤。

## 關於本手冊

出版本手冊的目的在於說明權利對保障全球失智症患者福祉的重要性。ADI 已經率先承諾在政策上遵循包括 CRPD 在內的規範，這項創舉將可能為失智症患者與各失智症協會帶來重大改變。

各個組織之間必須發展出類似 DAI 與 ADI 之間的合作關係，在合作的同時也尊重彼此的自主性。正如 DAI 是為失智症患者代言，而 ADI 就是為失智症患者發聲。

這本手冊主要是為已確診的失智症患者所寫的，也歡迎各位與身邊的人分享，包括朋友、家人、支持者，以及任何可能為失智症患者倡議的人。失智症患者可以透過與他人一同參與活動獲得力量，除了加入當地的失智症組織外，也能透過加入 DAI ([www.joinadai.org](http://www.joinadai.org)) 將行動擴展至全球。除了失智症患者外，關心失智症與人權相關議題的組織，失智症領域的專家、以及志工都可能是本手冊的受惠者。



DAI 會員參與 2016 年於布達佩斯舉行的失智症國際會議：(左起)丹尼斯·佛斯特 (Dennis Frost)、海爾嘉·羅拉 (Helga Rohra)、阿尼亞斯·休斯頓 (Agnes Houston MBE)、希拉蕊·多克斯福德 (Hilary Doxford)、瑪莉·拉諾夫斯基 (Mary Radnofsky)、凱特·斯沃弗 (Kate Swaffer)、彼得·米特勒 (Peter Mittler CBE)、克里斯·羅伯茲 (Chris Roberts)。

## 權利是什麼？

有了權利，我們才有為自己發聲的自主能力，也才能集結其他權利被剝奪、被忽視或被侵害者的力量。許多書籍跟學術論文都對人權多所著墨，雖然其中關於身心障礙者權利的數量正持續攀升中，但是失智症患者的權利卻直到最近才獲得關注。例如英國心理健康基金會(UK Mental Health Foundation)最近剛發表了一份有關失智症患者權利的報告，引起了正反兩面的評論與迴響。(心理健康基金會, 2015)

此外，現在還有許多失智症患者的著作，顯示世界各地皆致力提倡失智症患者的人權(Swaffer, 2016 ; Bryden, 2015 ; Taylor, 2009 ; Whitman, 2015 ; Rohra, 印刷中)。DAI 要求國家失智症組織的理事會成員應該先閱讀這些書籍，討論書中內容，再參考書中觀點，思考如何成為更以人權為本的組織，朝人權導向的組織發展；這也有助於在與政府、生物醫學或社會科學研究團隊合作時，奠基於更穩定的人權基礎。在做任何可能影響失智症患者的決定前，至少都應該先研討過其中一本書。我們的事，我們都得參與，不分你我，因為這是我們的權利。

1948 年聯合國《世界人權宣言》保障了世界上所有居民的人權，其中也包括失智症患者。之後的聯合國公約則聚焦於未得利益者的人權，如婦女、兒童、少數民族與宗教等；還有些公約關注基本人權，包括文化、社會與經濟權利公約等，此公約特別與失智症患者息息相關，而關於長者的老年人權公約也正在討論中。ADI 與 DAI 都與相關的聯合國機構保持聯繫，同時也與國家人權機構(National Human Rights Institutions)有所接觸，這些機構能為公民社會組織提供獨立建議，多數國家的身心障礙組織都是其服務對象。

本手冊將介紹這些權利的實例。這本手冊不只是為了提供權利相關資訊而寫，也是為了讓更多人知道聚集眾人力量的方法，讓他們能齊心在地方、國家甚至國際爭取權利。DAI 在手冊中除了提供資訊，也注入了鼓勵與支持的力量。



## 權利為什麼重要？

權利不僅僅是法律條文。早在南非立法保障人權以前，社會上就已經有道德共識，認為人不該因膚色受歧視。1960 年代開始的身心障礙者運動，我們都相信自己的行動是公民權力運動的一環，為爭取種族與性別平等而努力，而失智症患者的權利運動亦應等同視之。



彼得·米特勒 ( Peter Mittler ) 教授 2016 年在 ADI 進行人權報告。

## 人權取徑的運用

自 2003 年開始，聯合國就已經在工作內容中發展人權取徑(Human-Rights Based Approach；簡稱 HRBA)，其理論基礎為《以人權取徑發展合作：凝聚聯合國機構間的共識》一文中即有載明。

對 HRBA 有興趣的組織，可以參考該文詳細的說明。有關 HRBA 與身心障礙、失智症的關係，則以蘇格蘭人權委員會的介紹最為詳盡。

蘇格蘭的先見之明可見於，蘇格蘭議會在 2009 年就已採用蘇格蘭失智症患者人權綱領(Charter of Rights for People with Dementia in Scotland)。這份綱領是以 PANEL 原則為基礎，PANAL 是英語 Participation (參與)、Accountability (責任)、Non-discrimination (不歧視)、Empowerment (賦權)與 Legality (合法性) 的字首縮寫：

**P**ARTICIPATION in decisions, which affect their human rights

參與可能影響其人權的決策

**A**CCOUNTABILITY of those responsible for the respect, protection and fulfillment of human rights 由承擔尊重、保護並履行人權者負起責任

**N**ON-DISCRIMINATION AND EQUALITY

達成平等，消弭歧視

**E**MPowerMENT to know their rights and how to claim them

賦予失智者知道自己的權利以及行使權利的能力

**L**EGALITY in all decisions through an explicit link with human rights legal standards in all processes and outcome measurements

將所有決議過程與成果衡量指標與人權法律標準作明確的連結，確保決議的合法性。

2009 年，蘇格蘭政府採用 PANEL 原則的同時，英國政府則認可了聯合國的 CRPD。

蘇格蘭是第一個讓失智症患者參與公約施行過程的國家，並在 2002 年委請失智症患者組成蘇格蘭失智症工作小組，在蘇格蘭失智症協會的支持下為政府提供建議。

歐洲失智症協會也有歐洲失智症患者工作小組從旁提供建議，工作小組的主席海爾嘉·羅拉 (Helga Rohra) 同時也是協會理事會的成員。全球還有其他五個類似的國家或區域性失智症工作小組<sup>1</sup>。我們也深信外界應該提供失智症患者組成的委員會或團體適度的支持，讓他們有辦法參與所有國家失智症團體或組織的決策，並針對工作內容提出建議。

由於 DAI 現在正致力發展全球性的事務，我們相信這些工作小組如果能與 DAI 密切合作，一定能大幅提升工作成效。唯有透過協調與合作，失智症患者、倡導組織與政府才最有機會帶來真正的改變。消弭歧視與刻板印象是十分重要的事，而失智症患者在各方面融入公民社會的人權也應該得到一樣的重視。



1. 蘇格蘭失智症工作小組 2002
2. 歐洲失智症工作小組 2012
3. 澳洲失智症諮詢委員會 2013
4. 愛爾蘭失智症工作小組 2013
5. 日本失智症工作小組 2014
6. 安大略失智症工作小組 2014(區域性)
7. 基亞馬失智症諮詢小組 2014(區域性)

<sup>1</sup> 英格蘭與威爾斯目前正在發展失智症工作小組。

## 聯合國身心障礙者權利公約

聯合國身心障礙者權利公約 (Convention on the Rights of Persons with Disabilities ; 簡稱 CRPD) 在 2006 年就已獲得通過，但是直到現在才為失智症社群所運用。CRPD 已獲得歐盟及其他 163 個國家認可，承諾將以國際法實行每項一般義務、一般原則與 37 條實質條款。

CRPD 與早期聯合國公約的不同之處，在於 CRPD 率先將潛在受惠對象的代表納為與政府同地位的夥伴，共同協商每一項原則與條款。這是身心障礙者運動歷史上指標性的一刻，因為這代表儘管各有不同的政策與優先考慮，不同的國際身心障礙人士組織仍能結為同盟與成功合作。

在第一條款中，失智症患者被納入在 CRPD 的定義範圍內：

**「身心障礙者，含長期身、心、智能或感知能力障礙者，由於受到不同障礙的限制，與其他人處於不平等的基礎，而阻礙了完整有效的社會參與。」**

公約的每一條主要條款都與最重要的一般原則相呼應。

### 一般原則

- 尊重個人的尊嚴、自主、選擇的自由，與獨立性
- 不歧視(含身心障礙、性別、種族、年紀等)
- 充分地參與和融入社會
- 尊重差異，接受「身心障礙」是人的多樣性的一部分
- 機會平等
- 可近性
- 男女平等

## 條款

CRPD 的條款提供了詳盡的指導方針，說明這些原則與日常生活重要層面的相關性。

包括：

- 生存權
- 各種層面上的可近性
- 在法律之前獲得平等承認
- 免受折磨、不人道的污辱與對待、剝削、暴力與虐待
- 獨立生活與參與社區的權利
- 居家及家庭生活得到應有尊重
- 健康權
- 復健權
- 工作與就業的權利
- 合理的生活品質與社會保護
- 參與政治、公共事務、文化生活、娛樂休閒與體育活動的權利



來自蘇格蘭的 DAI 理事會成員阿尼亞斯·休斯頓 ( Agnes Houston ) 。

## 失智症協會、團體、自我倡導組織如何使用公約？

- 透過游說與倡導，確保 CRPD 的原則與條款確實反映在區域、國家與地方的失智症政策及未來的計畫中。

雖然幾乎所有的國家都承諾遵循 CRPD，但是自 2013 年由 ADI 與其他非政府組織所建立的全球失智症行動聯盟(Global Alzheimer's and Dementia Action Alliance；簡稱 GADAA)所新開展的失智症計畫，卻全都未能反映 CRPD 的原則和條款。不過，WHO 與身心障礙的非政府組織所共同制定的 2014-2022 身心障礙行動計畫(Disability Action Plan)就清楚採用 CRPD 制訂政策。

WHO 過去在不同領域扮演身心障礙與失智症的領導角色，也是眾人效法的榜樣；而 DAI 現在正在與 WHO 合作，希望喚起眾人對這個議題的重視。我們希望 WHO 能展現領導魄力，提醒政府過去針對 CRPD 所做的承諾，將失智症患者與照護者納入 CRPD。

- 堅持失智症患者有權以平等的身分參與政策發展與 CRPD 的施行，這麼一來就能避免上述的歧視。
- 當國家向 CRPD 委員會報告時，失智症組織應該行使他們遞交平行報告的權利。

DAI 與 ADI 正在與加拿大失智症協會聯繫，希望今年加拿大失智症協會能支持平行遞交報告這樣的行動，一旦有了先例，2017 年其他國家就很有可能仿效。

- 要求政府承擔責任

163 個認可 CRPD 的國家政府，必須在兩年後及此後每四年針對每項一般原則與條款提交一份詳細的施行報告給 CRPD 委員會。CRPD 委員會的 18 位委員當中，有 17 位是來自不同國家的身心障礙者。

18 位委員都在這段長七分鐘的影片 [YouTube: Celebrating 10 years of the CRPD](#) 逐一現身。這裡要特別提到委員會的戴安·金斯頓 (Diane Kingston)，因為她特別站出來力挺 DAI，而支持 DAI 便是支持所有的失智症患者。

CRPD 委員會的結論性觀察建議 (Concluding Observations)的出版，是讓過去提出的意見能付諸實行，並在必要時透過出版與社群媒體進行推廣。相關資訊請見聯合國人權理事會: 身心障礙者權利委員會([United Nations Human Rights: Committee on the Rights of Persons with Disabilities](#))的網站。

## 結論

多年來，失智症患者持續提倡 HRBA，藉由參與活動、會議及組織，投入與自身權益相關的政策與策略討論，長期倡導失智症患者應享有更多基本人權。「我們的事，我們都得參與(Nothing About Us Without Us)」是我們多年來始終如一的訴求，現在已經逐漸實現，我們相信改變已經開始。

我們要感謝 ADI 的支持，也要謝謝 ADI 主席葛蘭·瑞斯 (Glenn Rees) 與執行長馬克·沃特曼 (Marc Wortmann)，他們不但與我們合作，支援我們的工作，還捍衛我們的權利。

先驅倡導團體「國際失智症倡導與支持網絡 (Dementia Advocacy and Support Network International)」自 2000 年展開行動，團體內的許多成員，如已故的彼得·艾胥利 (Peter Ashley)、克里斯汀·拜登 (Christine Bryden)、已故的理查·泰勒 (Richard Taylor) 等等，都是失智症患者人權運動的開路先鋒。2014 年 1 月，DAI 正式成立，作為一個「由失智症患者組成、為失智症患者帶領、替失智症患者服務」的專門組織。自此，DAI 便孳孳不倦的工作，讓前人的成果得以延續，並確保失智症患者的權利得到應有的重視。我們的訴求是要大幅改善診斷、照護與對障礙的支援，並參與所有牽涉失智症患者權益的決策。

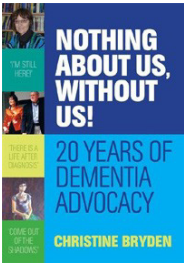
2014 年，DAI 大力鼓吹世界失智症理事會 (World Dementia Council) 將失智症患者納為成員，至今已有兩位失智症患者加入理事會，分別為 DAI 的主席、執行長兼共同創辦人凱特·斯沃弗 (Kate Swaffer) 以及歐洲失智症工作小組成員希拉蕊·多克斯福德 (Hilary Doxford)。我們成功將人權問題推上了國際舞台，現在我們正與其他組織齊力合作，以達成失智症患者人權的目標。

這本手冊是日後眾多支持個人與組織為失智症患者發展 HRBA 的第一本出版品，只要眾人同心協力，我們的訴求就能成真。

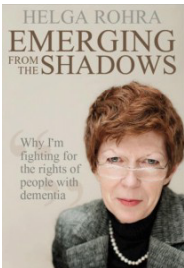
**「永遠不要懷疑那一小群有理想、有抱負的公民可以改變世界，實際上，世界的改變，向來全靠這些人。」**

瑪格麗特·米德 (Margaret Meade)

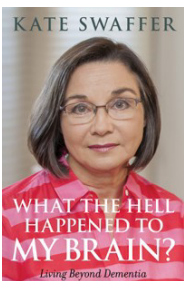
## 失智症患者著作



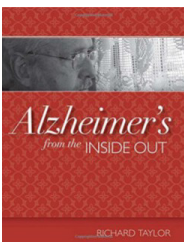
Bryden, C. (2015). *Nothing About Us Without Us*. London: Jessica Kingsley.



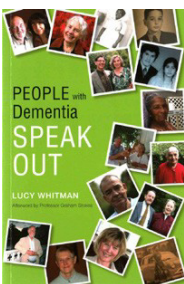
Rohra, H. (Inpress). *Coming Out of the Shadows: Why I am a Dementia Advocate*. (原文為德文) London: Jessica Kingsley.



Swaffer, K. (2016). *What the Hell Happened to My Brain?: Living beyond dementia*. London: Jessica Kingsley.



Taylor, R. (2007). *Alzheimer's From the Inside Out*. Baltimore, Md: Health Professions Press. 5th printing 2015.



Whitman, L. (ed) (2015). *People with Dementia Speak Out*. London: Jessica Kingsley.



## 相關資料

Alzheimer's Scotland,(2009). *Charter of Rights for People with Dementia and their Careersin Scotland*. [http:// www.dementiarights.org/charter-of-rights/](http://www.dementiarights.org/charter-of-rights/)

Equalities and Human Rights Commission,(2009).*The United Nations Convention on the Rights of People with Disabilities: What Does it Mean for You?* London: Equalities and Human Rights Commission. <https://www.equalityhumanrights.com/en/publication-download/united-nations-convention-rights-people-disabilities-what-does-it-mean- you-easy>

Mental Health Foundation,(2015). *Dementia, rights and the social model of disability: A new direction for policy and practice?* London: Mental Health Foundation Policy Discussion Paper. [https:// www.mentalhealth.org.uk/publications/dementia-rights-and-social-model-disability](https://www.mentalhealth.org.uk/publications/dementia-rights-and-social-model-disability)

Rahman,S.(2015). *Living better with dementia: good practice and innovation for the future*. London: Jessica Kingsley.



社團法人台灣失智症協會

<http://www.tada2002.org.tw/>

諮詢專線：0800-474-580 ( 失智時 我幫您 )

失智症友善社區關鍵原則 – 中文版

翻譯：張芸慎                      執行編輯：周雅荃

審閱：賴德仁、楊詠仁、梁繼權、蔡佳芬、湯麗玉

桃園市公益彩券盈餘分配基金補助印製

Email : [info@infodai.org](mailto:info@infodai.org)

網址 : [www.infodai.org](http://www.infodai.org)

加入 DAI:[www.joinandai.org](http://www.joinandai.org)



[www.facebook.com/DementiaAllianceInternational](https://www.facebook.com/DementiaAllianceInternational)



[@DementiaAllianc](https://twitter.com/DementiaAllianc)