

凱特·史沃弗

國際失智症聯盟之主席、執行長、共同創辦人；國際阿茲海默症協會之董事、東南亞區域大使；世界失智症委員會之會員；作家；詩人；社運人士；學者；退休護理師



Australian
of the Year
Awards 2017

2017 SA AUSTRALIAN OF THE YEAR



© 2017

聯合國身心障礙者權利公約 (CRPD):

公約能夠提供失智症患者什麼？

國際失智症聯盟

- 專為失智症患者成立之全球性組織，於國際場合支持失智症患者，提倡患者之需求與權益，為患者發聲。
- 國際失智症聯盟與國際阿茲海默症協會合作，為失智症患者權利提倡之最高機構，於全球宣傳、維護失智症患者之權利。
- 國際失智症聯盟會員超過4千人，代表43國。
- 會員年齡介於18-93歲。

失智症重要事實

- 失智症是一種症候群，患者的記憶、思維、行為和執行日常活動的能力惡化，通常是慢性或漸進，嚴重程度足以減少個人的工作能力或日常活動的能力，超出正常老化的現象。
- 雖然失智症主要影響年長者，卻非正常的老化現象。
- 全世界估計約有五千萬人患有失智症，每年近一千萬新病例。
- 阿茲海默症是失智症最常見的原因。
- 失智症乃全球年長者身心障礙主要原因之一，也造成年長者必須依賴他人。
- 失智症對照護者、家人、社會產生生理、心理、社會、經濟衝擊。

全球失智症統計

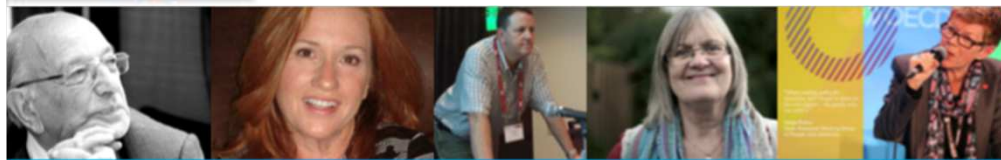
- ❑ 全球近五千萬人確診 (WHO, 2017)
- ❑ 每3.2秒就有1人確診 (WHO, 2015)
- ❑ 台灣失智症確診人數為25萬3千5百11，意謂65歲以上每13人就有1人罹患失智症 (Taipei Times, 2017)
- ❑ 失智症的原因或類型近130種
- ❑ 50-70%的失智症原因為阿茲海默症
- ❑ 失智症是漸進、慢性的絕症
- ❑ 沒有治癒方法，沒有改善疾病的藥物
- ❑ 醫療照護模式不再適用

早發性失智症 (YOD) 現況

早發性失智症指65歲以下被診斷為失智症之個案

- 通常為較罕見的失智症型態
- 台灣YOD少於1萬2千人
- 澳洲YOD少於2萬6千人
- 英國YOD少於4萬2千人
- 美國YOD少於20萬人

© 2017



The Human Rights of People Living with Dementia: from Rhetoric to Reality



A Dementia Alliance International publication
to coincide with the adoption by Alzheimer's Disease International
of a Human Rights based approach,
and to coincide with Dementia Awareness Week UK 2016

16 May 2016 (first edition)

國際失智症聯盟發行這本指標性的刊物，直接呈現本會倡議工作的成果，同時要求以人權為基礎的取向，包括實現身心障礙者權利公約（CRPD）之內涵，也就是此刻國際阿茲海默症協會納入全球行動計畫的內涵。

本會重視的是需與失智症共處的人應該能夠取得本刊物與相關的聯合國人權公約，包括身心障礙者權利公約（CRPD）與未來關於年長者權利的公約。這樣的權利是無庸置疑的。

（刊物名稱：《與失智症共處者的人權：從言談到現實》）

身心障礙之定義

- 身心障礙者權利公約（CRPD）採取身心障礙社會模式，但並無提供明確定義。
- 公約序言（e）說明公約認同

“確認身心障礙是一個演變中之概念，身心障礙是功能損傷者與阻礙他們在與其他人平等基礎上充分及切實地參與社會之各種態度及環境障礙相互作用所產生之結果，”

- 失智症乃全球年長者身心障礙主要原因之一，也造成年長者必須依賴他人。



身心障礙者權利公約 (CRPD) © 2017

核心條款

- 「合理之便利」原則
- 避免歧視
- 無障礙
- 危機情形與人道危機
- 在法律上具備行為能力之認可
- 訴諸司法
- 教育權
- 健康權
- 保護個人健全
- 尊重家庭
- 適應與復健
- 參與權
- 工作與就業
- 適足生活水準與社會保護
- 投票權

身心障礙權利公約 (CRPD)

一般原則

- 尊重固有尊嚴、包括自由作出自己選擇之個人自主及個人自立；
- 不歧視；（性別、年齡、身心障礙）
- 充分有效參與及融合社會；
- 尊重差異，接受身心障礙者是人之多元性之一部分與人類之一份子；
- 機會均等；
- 無障礙；
- 男女平等；

國際阿茲海默症協會（ADI）全球失智症憲章

我可以與失智症和平共存

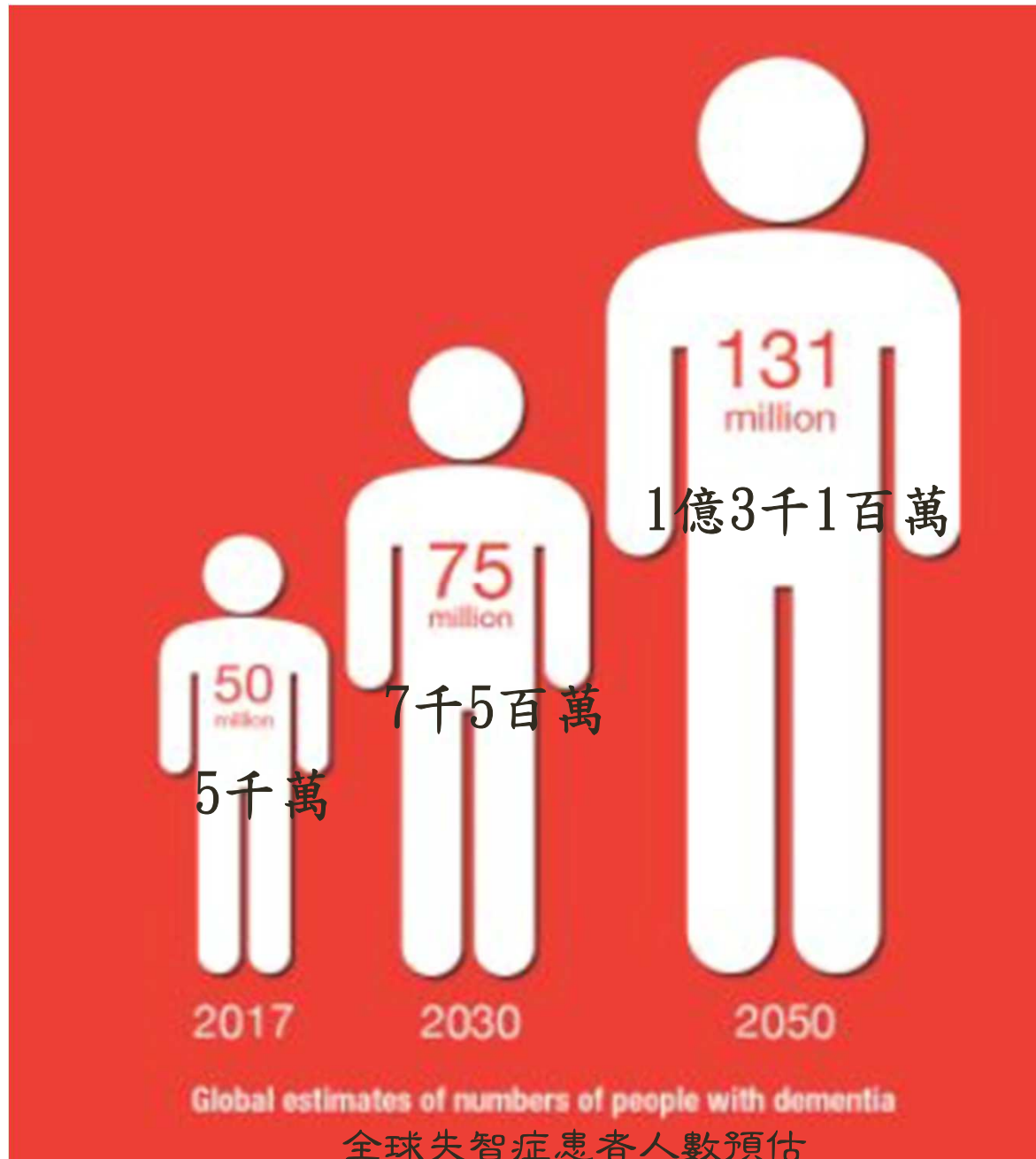
因此，失智症患者應該能夠

- 取得健康照護（第19、25、26條）
 - 及時的失智症診斷結果
 - 診斷後取得基於人權的支援
 - 醫藥與治療
 - 復健與身心障礙支援
 - 適合的高品質照護
- 對於接受的照護與支援能夠表達意見（第21、25、26條）
- 盡可能在支援之下獨立生活（第19條）
- 被視為擁有尊嚴的個人，受到尊重的對待
- 尊重患者本身的情況（第3a、d條）
- 在患者能力允許的時候，與患者討論臨終心願



**Alzheimer's Disease
International**

The global voice on dementia





© 2017

世界衛生組織（WHO）行動計畫： 從公共衛生的角度談失智症（2017）

政府與患者家庭照護者必須現在開始共同合作，規劃包含人權的各國國內計畫。

www.alz.co.uk/dementia-plans/

從公共衛生的角度談失智症之 全球行動計畫

2017 - 2025

願景

預防失智症，失智症患者與照護者生活安康，獲得所需之照護與支持，實現尊嚴、尊重、自主、平等

目標

改善失智症患者、照護者與家人之生活，減少失智症對他們與其社區、國家之衝擊

全球失智症行動計畫七項同步原則

1. 失智症患者之人權
2. 賦予失智症患者與其照護者權力與參與機會
3. 以實證為基礎，降低失智症風險與照護失智症的措施
4. 針對失智症之公共衛生議題的跨部門合作
5. 健康與社會照顧普及性應包括失智症
6. 平等
7. 對於失智症之預防、治療與照護，予以適當關注

政府、阿茲海默症協會、公民社會 能夠如何落實公約？

- 進行遊說，確保區域、國家、地方失智症政策與未來計畫符合CRPD原則與條約
- 發展政策與實施CRPD時，堅持失智症患者平等參與的權利（第33條第3項）
- 當他們的國家在CRPD委員會報告時，利用他們的權利提交平行報告
- 宣傳委員會的結論性意見與建議，提倡落實委員會的建議

對政府的影響

- 174個簽署公約的國家已在國際法承諾實施公約原則與條款
- 簽署2年後以及之後每4年，各國都需提交詳細的條款與原則執行報告給聯合國身心障礙委員會，該委員會18名委員中17名為身心障礙者
- 任何公民團體NGO或個人都有權利提交平行報告
- 委員會的結論性意見與建議於網站發佈，可供公民團體倡議使用。 <http://www.ohchr.org>
- 加拿大是將CRPD從政策轉為行動全球的領頭羊

第19條 自立生活與融合社區

- 19a:身心障礙者有機會在與其他人平等基礎上選擇居所，選擇於何處、與何人一起生活，不被強迫於特定之居住安排中生活；
- **19b:**身心障礙者享有近用各種居家、住所及其他社區支持服務，包括必要之個人協助，以支持於社區生活及融合社區，避免孤立或隔離於社區之外；
- **19c:**為大眾提供之社區服務及設施，亦可由身心障礙者平等使用，並回應其需求。

第25條 健康

身心障礙者權利公約第25條：健康權表示「身心障礙者有權享有可達到之最高健康標準，不因身心障礙而受到歧視。」

- 同等範圍、質量與標準之免費或可負擔之健康照護與方案
- 身心障礙者因其身心障礙而特別需要之健康服務：
 - 早期發現與介入
 - 提供設計用來極小化與預防進一步障礙發生之服務
 - 包括老年人
- 儘可能於身心障礙者最近所在之社區
- 提供健康保險，禁止歧視身心障礙者，防止以身心障礙為由而歧視性地拒絕提供健康照護或健康服務，或拒絕提供食物與液體。

第26條 適應訓練與復健

- 及早開始依據個人需求與優勢能力進行跨專業之評估
- 為身心障礙者設計之輔具與技術
- 推廣並長期培養專業人士與人員訓練



© 2017

WHO全球身心障礙行動計畫 2014-2021

本計畫完全以CRPD的原則與條款為基礎，並有好的評估進展指標。

這也意味區域與國家的失智症策略必須反映公約內容。

以社區為基礎的復健（CBR）

以社區為基礎的復健，目標是建立以社區為基礎的計畫，達到社會整合、機會平等、各種身心障礙形式的物理治療復健，以幫助身心障礙者

國際失智症協會近期計畫

- 與各國、公民社會合作，確保人權落實與CRPD, SGD and CBR之實施
- 支持阿茲海默症社團，發展人權相關政策與計畫
- 向聯合國與世界衛生組織提交平行報告
- 於所有會議與活動提倡人權取向
- 在WHO身心障礙政策、CBR與地區、各國失智症策略中，提升失智症患者的人權關懷
- 與身心障礙團體合作，例如國際身心障礙聯盟（IDA）、國際身心障礙與發展聯合組織（IDDC）

失智症患者身心障礙支持新途徑 而不只是等死

- 及時診斷
- 以安康與生活品質為重
- 診斷後的後天腦傷復健
 - 語言病理學
 - 神經可塑性
 - 職能治療
 - 神經物理治療
 - 降低風險的策略 - 例如 生活方式的變化（像我們對其他慢性疾病所做一樣）
- 診斷後立即的身心障礙評估與支援
 - 定時藥盒
 - 科技
 - 備忘說明書
 - 支持和管理風險，而不是消除風險，等等
- 傷慟諮商
- 同儕互助團體
 - 失智症患者
 - 照護者與家庭
 - 兒童
- 維持診斷前的生活方式
- 支持早發性患者繼續工作（而且是個人選擇）
- 支持繼續日常活動、社交、運動、娛樂、社區參與等
- 接納與可參與的社區（非只對失智症友善）

刑事司法系統之轉型

- 於台灣司法系統提升失智症意識
- 檢視並提報失智症相關犯罪
- 發展失智症相關犯罪介入之規定
- 為第一線警察、律師、法院人員等提供訓練
- 友善失智症患者的法院與司法系統

失智症與刑事司法系統

- ❑ 失智症患者依然擁有法律上的能力
- ❑ 隨著能力改變，患者可能需要協助以進行決策
- ❑ 刑事司法系統必須支援失智症患者
- ❑ 須為失智症患者安排合理的便利



司法系統必須支援失智症患者

- 案例一：美國的國際失智症協會會員
- 案例二：個人經驗
- 案例三：LiYu



© 2017

Thank you

謝謝！

www.infodai.org
@DementiaAlliance
info@infodai.org
kswaffer@uow.edu.au