

我們必須面對的議題：智能障礙者及照顧者雙重老化衍生的需求

陳政智・陳玠汝

壹、緒論

依衛生福利部統計處 2014 年全國身心障礙人數統計月報，至 2013 年第三季智能障礙者有 103,095 人，其中 45 歲以上約有 25,350 人，佔 24.6%，顯示有近 1/4 的智能障礙者目前處於中高齡的階段。此外，2003 年至 2012 年這十年來，智能障礙者人口成長的動態趨勢，總人口數呈現穩定的成長狀態，其中 45 歲智能障礙者之比例也是逐年攀升。若更進一步推算，這群老化智能障礙者的父母多已邁入老年期。因此，老化智能障礙者及其主要照顧者面臨了雙重老化的問題，已呈明顯的趨勢。尤其在整個社會面臨人口結構改變及家庭功能轉型的情況下，將衝擊智能障礙者的社會保障、醫療健康、福利等制度。

目前智能障礙者的居住方式多以家宅為主，家庭承擔著雙重照顧壓力，根據內政部(2013)「100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查」之調查結果，有 92.84%身心障礙者是居住在「家宅」中，

其中智能障礙者與家人同住者占 94.21%，由家庭負起照顧智能障礙者的責任。即表示這九成與智能障礙者同住的家庭，可能已經面臨或未來將面臨「雙重老化」，即是指智能障礙者老化、照顧者亦衰老，家庭必須負擔「雙重照顧」的壓力(引自陳奕齡，2001)。

在智能障礙者年齡界定方面，學者眾說紛紜，未有智能障礙者老化的確切年齡劃分，王國羽(2003a)指出，目前政府對身心障礙者所提供的政策與措施，並未將年齡問題納入考慮(age-specific policy)，不同階段的身心障礙者需要面對的問題並不相同，仍偏向學齡階段與學齡前之身心障礙者，成年後身心障礙者除就業部分規定較為詳細外，其他的服務提供並不具體，尤其到老年期的身心障礙者，現有的各種政府福利服務方案規定，因欠缺對他們老年問題的了解，老年期身心障礙者也因目前服務設計的關係，將面臨無法轉銜與無從轉介的困境。

雙重老化家庭的增加已是趨勢，本文

的目的即期待藉由此議題的探討，可以引發使雙重老化家庭在生命後期階段能保有高品質的生活的結論，並讓公私部門可以依此設計並提供更多元且更貼近雙老家庭所需的福利服務，而非讓雙重老化家庭獨自面對老化後所產生的壓力與需求。

貳、智能障礙者老化

林昭吟與林季平(2004)指出，障礙者隨著年齡漸增，會影響到 ADL 及 IADL 等功能活動，對一般人而言，可能要到 70 或 75 歲才會出現的功能問題，障礙者可能到 50 歲就開始出現這些問題，即所謂的「老化缺口(aging gap)」。老化的界定皆以生理老化來定義，簡言之，個體達到身體器官開始衰退的年齡，但智能障礙者因障礙的影響，隨著年齡的增加，易發生其他相關併發症或精神疾病等，導致提前老化。

一、智能障礙者老化概念

Iwakuma 認為障礙和年齡是會相互影響的，「因障礙導致老化」即「提早老化(premature aging)」，在身障者未達法定老人年齡時，其生活狀況及相關需求已接近老人的需要（引自呂錦倫，2010）。以老年身心障礙者來說，可分為兩類：第一類為伴隨著老化而產生的障礙，簡言之，老年現象先發生，而後才產生障礙，稱為老年障礙者；第二類為障礙者本身面臨年齡的老化，障礙因素先發生，而後才發生老年現象，則稱為老化障礙者（孫健忠、林昭吟，2003）。

在智能障礙者健康狀況調查研究顯示，心血管疾病、肌肉與骨骼、呼吸狀況、以及感覺等，會隨著年齡逐漸退化，即說明智能障礙者的老化現象與他們的實際年齡並沒有呈現正相關，其平均餘命會受到障礙程度、合併障礙及罹病情形等因素的影響（陳美花，2006；王國羽、張簡儷詩，2006）。Webber et al. (2010)透過研究指出智能障礙者老化現象有三：1.動作變遲緩：沒有體力、易感疲勞。2.體能狀況：50-60 歲會開始發展出慢性疾病，常見的有心臟病、腎臟問題、失禁、癌症、神經疾病、糖尿病、皮膚病等。3.認知和行為改變：癡呆是最常出現的情形。對智能障礙者而言，確切定義幾歲才算老化是相當困難的，因著不同病理導致不同的老化狀態與過程，而且每位智能障礙者老化的速度又會受長期用藥的副作用影響，並不適用於我國老人福利法第 2 條所稱之老人，以年滿六十五歲以上作為智能障礙者進入老化之指標。

諸多學者對於智能障礙者老化之年齡有不同界定，Janicki 認為智能障礙者老化應考慮三個概念，第一為智能障礙者的平均餘命雖有提升，但仍低於一般老年人口約 5-10 年；第二為智障人口的生理功能在 50 歲左右即開始衰退；第三則是唐氏症者老化的時間相對顯著的提早，大約 40 歲就開始步入老年（引自呂錦倫，2010）。在 Krauss 研究中，將智能障礙者老化年齡定義在 40 歲開始，以利於分析輕度智能障礙者與重度智能障礙者在這年齡切點開始的各種變化（引自王國羽與張簡儷詩，

2006)。此外，智能障礙者在 40 歲左右便會出現與一般老年人口類似的健康問題與需求 (Lifshitz & Merrick, 2003; 王國羽, 2007)。目前對於智能障礙者老化未有明確界定的年齡，而諸多學者是以 40 歲或 45 歲作為研究智能障礙者老化的起始年齡。

二、智能障礙者老化狀況

智能障礙者生理老化狀況與一般人口群類似，但智能障礙者老化會因著障礙與病理的交互關係而顯得更加嚴重，且年齡漸增其併發或惡化的機率也會隨之增加，使得醫療需求會高於一般人口。在醫療方面，研究指出在心血管疾病、呼吸道方面的疾病和癌症，老化智能障礙者的死亡原因是和一般老年人口是相似，(Janicki et al., 1999)。而國外研究(Day & Jancar, 1994; Evenhuis, 1995; Evenhuis et al., 1999)也指出，老化智能障礙者在行動功能、視力聽力方面、骨折、骨質疏鬆症以及心理健康狀態的損傷有較高的發生機率（引自林金定、林藍萍，2008）。在健康上，有癲癇、食道胃酸逆流異常、感覺損傷、精神分裂症、失智症、吞嚥困難、牙齒問題和營養方面等方面，是較為常見的健康需求(NHS Health Scotland, 2004)。然而，因生理老化與疾病問題，導致智能障礙者須長期使用藥物，而所造成的副作用亦是一大問題。林筱真(2006)指出，年齡不是影響智能障礙者疾病健康的唯一因素，影響智能障礙者罹患疾病的因素相當複雜，而智能障礙者的障礙程度卻是影響智能障礙者健康狀態的重要變項。另 Ludwik & Szymanski

(1994)提醒因精神障礙與智能障礙兩者的外在行為異常之特質，往往不易在早期察覺老化智能障礙者精神狀態上的變化，而錯過藥物治療的時期（引自王國羽，2003b）。

在智能障礙者的就醫情形，從 Evenhuis et al. (2001)顯示老化智能障礙者就醫需求比例比一般老年人還高，指老化智能障礙者需要特別仔細評估醫療問題，因智能障礙者有其語言表達上的困難，而需要定期檢查、及早發現與及早治療。而呂錦倫(2010)指出智能障礙者因無法表達疼痛，往往會延誤就醫治療的最佳時機。簡言之，智能障礙者因本身對於疾病意識的認知不足、表達溝通能力有限、不輕易配合檢查或治療等，在就醫時往往受到許多障礙與困難。根據內政部(2013)「100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查」顯示，智能障礙族群中有七成七的智能障礙者需要無法獨立就醫，而無法獨立完成就醫程序的智能障礙者高達八成八。然而，呂錦倫(2010)指出，智能障礙者在就醫上缺乏可近性、特殊醫療需求無法被滿足、醫療專業人員對於智能障礙者了解不足導致溝通上有其困難、龐大的醫療支出費用。簡言之，智能障礙者及其家庭有其高醫療需求，但對於補助、就醫交通與醫療資訊等福利服務確有其困難。Stein & Kerwin (2010)研究指出，身障者往往是缺乏醫療資源的，且歧視也存在於健康照護系統中；根據 Chou et al. (2007)調查研究中，發現臺灣成年智能障礙者被排除在社會之外，其需求被忽視的情況比西方社會

明顯。

老化智能障礙者之人口群已明顯增長，而其老化症狀與一般人口群類似卻不盡相同，但也發現智能障礙者確實有較高的醫療需求，由於他們有著生理上的限制、就醫交通、經濟等因素，亦增加了智能障礙者二度傷害的風險，然而，隨著智能障礙醫療需求的增加，也使得家庭及其主要照顧者的照顧歷程更為沉重，其智能障礙者老化的後續需求是需要受到正視及討論的。

三、照顧者如何覺察智能障礙者之老化

在研究辦理的照顧者焦點團體中，他們意識到障礙者開始老化，主要有 3 個面向，包含：障礙者的外觀與平時表現的改變、障礙者在疾病上的類別開始趨近於老人疾病、障礙者在機構的同儕死亡等。

(一) 障礙者的外觀與平時表現的改變

面對智能障礙者的轉變，照顧者最容易觀察到障礙者平時的表現及外觀及生活上的反應與過去不同，如：障礙者開始出現白頭髮、體力下降、生活上的應對逐漸減少，情緒趨於平緩等。

(二) 障礙者在疾病上的類別開始趨近於老人疾病

照顧者雖然過去經常帶障礙者到醫院看診，但這幾年卻發現障礙者的疾病類型開始有所轉變，從一開始的皮膚疾病、腸胃不適變成老年人經常發生的疾病，如：

高血壓、退化性關節炎等，且生理健康下滑的速度相當快。

(三) 障礙者周遭的同輩過世

除了生理上的改變之外，也有因障礙者周遭的同輩過世帶給照顧者許多震驚，接著才思考到自己所照顧的障礙者是不是也開始老了。

透過這些發現，照顧者才赫然意識到自己所照顧的障礙者其實已經是個老人，雖然年齡未達 65 歲，但實際上卻已經開始出現老人的樣貌與需求。

參、雙重老化家庭

一、雙重老化與家庭功能

Turnbull (1986) 指出「雙重老化」指的是智能障礙者老化、照顧者也同時衰老，家庭必須負擔「雙重照顧」的壓力，而隨著平均餘命的延長、健康機能的退化，家庭內的照顧能力就越趨減弱了（引自陳奕齡，2001）。而這些具有雙重老化狀態的家庭，其智能障礙者老化的各種需求是與家庭息息相關（王國羽，2007）。家庭會隨著年齡的增長，會有家庭結構與生活型態的改變，但家庭功能會在世代間作調整而不斷的延續接替，肩負重任的家庭成員可能由父母轉為子女。然而 Heller et al. (2007) 指出這些擔負終身照顧的家庭，對其家中的經濟、健康、社會福利有深遠影響。

Wikler et al. (1981) 認為智能障礙者進入成年後，智能障礙家庭的發展是「打斷」

或「延滯」，如智能障礙子女離家階段是一直往後延的（引自張庭瑋，2008）。家庭持續提供子女的照顧，被認為是「不在常態規範內」，而老年父母照顧老化智能障礙者，即是「不在發展過程中」的階段(Bigby & Ozanne, 2004)。然而，Heller (2007)研究則顯示，因為這些子女留在家中，反而能陪伴父母，凝聚家庭中心，特別是雙親內心脆弱或痛失另一半時，能提供支持。

智能障礙者的父母肩負「保護」、「情感」、「社會化」與「經濟」等的功能，一輩子承擔照顧責任，然而即使家庭中成員已成年可以維護家庭功能，但智能障礙者與父母之間的責任與關係大多仍由父母肩負。有許多父母認為自己死去會將照顧者責任轉交給手足，為了不增加手足的負擔，父母會在有生之年會竭盡自己的能力來照顧智能障礙者。而「對未來的擔憂」出現在許多研究當中，但大部分的父母都對於「當我離開人世」的狀況感到焦躁不安，煩惱是否有滿足生活需求的住宅、財務上的管理、社會網絡和日常生活品質(Lefley & Hatfield, 1999)。

另一研究反映了老化智能障礙者家庭的形成，是因著老年父母對於智障子女的「親情連帶」與「終生承諾」，即父母會盡力維持家庭的完整性，因而努力的將智能障礙者留在家裡照顧，盡可能照顧到不能照顧為止(Bigby, 1996; Veitch, Bray, & Ross, 2003)；另一學者也呼應了在智能障礙者的家庭中，父母對成年子女的照顧是被當作終身的承諾(Matthew et al., 2010)。隨著年齡的增長，主要照顧的父母邁入老

年階段，但卻必須提供智能障礙子女各種照顧，而影響其生命歷程的發展，成為「老年照顧提供者」，而Jennings (1987)則以「永遠的父母(perpetual parenthood)」形容智能障礙者父母的特質。

智能障礙者在其老年階段時面對家內照顧資源緊縮、身體健康狀況開始變差、主要照顧者變成老年人而需要他人的協助，這即是老化智能障礙者需要特別被關注的問題（王國羽，2007）。有研究提到服務使用的世代差異使得雙重老化的智能障礙者家庭不知服務資源而未主動求助、或不信任外來服務而隱藏在社區之中（張庭瑋，2008）。Eley et al. (2009)研究顯示我們對於研究區域內的成年智能障礙者的普遍率和食宿需求資訊不足，這意味著照顧成年智能障礙者的社工人員應該要向政府傳遞明確的訊息，表示老年照顧者的脆弱性和相關風險，例如：搞不懂社福制度和沒有得到應有的幫助，且隨著照顧者老化，居家照顧的重擔就越重。由老化現象可以看出，對於福利服務需求不是「有」就好了，更期待的是具有滿足個別化需求的差異性，也就是更細緻的服務（陳政智，2010）。因此，協助家庭建立社會支持網絡，並將福利服務適時輸送至家庭中，有助於延續家庭之功能。

家有智能障礙者除面對家庭生命週期帶來的發展任務，須衡量家庭成員的生理、心理及經濟負荷、社會烙印眼光附加壓力、及未來生活照顧安排等問題。同時對智能障礙者家庭而言，他們最擔憂的始終還是父母年老後智能障礙子女未來生活

的照顧，而雙重老化智能障礙者家庭衍生的需求是需要被關注的。

二、雙重老化家庭之困難與擔憂

當照顧者在經歷障礙者老化的同時，生活上也開始產生許多照顧上的困難與擔心，而在討論的過程中，最常被提到的便是老化以後，接下來的照顧問題，如：就醫上的困難、照顧者無法負荷照顧的工作、找不到安養機構、安養機構不會照顧障礙者...等。不過對多數照顧者而言，他們並不希望立即將老化的障礙者送至機構安養，而是期待能盡量讓障礙者留在家庭中，直到照顧者無法再勝任照顧的責任為止。

(一) 照顧者在家中照料中高齡智能障礙者的困難

當智能障礙者居住於家庭時，照顧者將承擔起所有的照顧責任，使照顧者的負荷大增，如果這時候政府能提供一些協助，像是：社區日托、居家服務、短期居住...等服務，多少能夠減輕照顧者的負擔。

另外，在過去照顧者很清楚的了解智能障礙者的生活習慣與特殊需求，然而一旦開始老化的智能障礙者，其生理變化的速度相當驚人，這讓許多照顧者顯得不知所措。倘若能提早知道可能會有的生理及心理退化情況，那麼照顧者將更能夠提早準備以能合適的應對。

(二) 照顧者對中高齡智能障礙者未來照顧的憂慮與困難

多數照顧者在在安排障礙者未來的去處時，均表示相當擔心沒有機構願意服務智能障礙者，或是機構所提供的名額有限，因此照顧者們非常期待未來能有更多合適的機構提供中高齡智能障礙者使用。

(三) 對機構式照顧的擔心與顧慮

對於全日型的機構式服務，有些照顧者會覺得不放心。例如擔心機構人手不足，無法適時給予合適的照顧，甚至是機構人員虐待障礙者。這些因素均使得照顧者對機構式照顧感到卻步。雖然照顧者們也能找到照顧較體貼的機構，但該類機構的收費較高，使照顧者無力負擔費用，而無法使用。

最讓照顧者掛慮的，便是障礙者未來生活照顧的問題。照顧者相當期待政府可以提供協助，支持照顧者，盡量延長照顧者的照顧能力，讓照顧者不至於太過疲憊而退出照顧的行列。至於照顧者再也無法肩負照顧責任時，照顧者則期待能有適合的機構可以照料障礙者，且在費用的支付上，可以有部分補助。

肆、社會福利服務

需求(need)與福利需求(welfare need)是有區別的。當一個人的需求無法透過市場機能取得資源時，需求就會轉化成「福利需求」，而依賴政府或民間的福利機構來提供不同的福利服務資源（謝美娥，1993）。

一、法規上所訂定的雙重老化家庭之福利服務需求

身心障礙福利是指對身心障礙者身心發展、潛能發揮及滿足需求所做的一切努力事業（黃志成、王美麗，2000）。為滿足不同福利族群的福利需求，政府會因應而生正式資源。為因應智能障礙者高齡化福利需求的產生，檢視現有相關法案所提供之正式資源，及相關法規與政策有：

「身心障礙者權益保障法」於 2007 年公布，其規定身心障礙者人格維護、經濟安全、照顧支持與獨立生活機會等相關權益，分屬衛生、教育、勞工、建設工務住宅、交通、財政、金融、法務、警政、體育、文化、採購法規、通訊傳播等相關主管機關。此法規內容第一著重「權益」及「保障」，強調「視身心障礙者為獨立自主的個體，等同於一般人應有的權益應獲保障」；第二對身心障礙者重新定義；第三強化身心障礙者權益內涵，並著重其專章，針對保健醫療權益（第二十一條至二十六）、教育權益（二十七至第三十二條）、就業權益（第三十三條至四十七條）、支持服務（四十八條至六十九條）、經濟安全（第七十條至七十三條）、保護服務（第七十四條至第八十五條）有明確規範條例專章，以此六專章確保身心障礙者需求得以獲得滿足。

「身心障礙者個人照顧服務辦法」於 2012 年 1 月 19 日公告，同年 7 月 11 日實施，配合身心障礙者權益保障法第五十一條第二項授權規定，個人照顧服務措施計

八節，包括居家照顧、生活重建、心理重建、社區居住、婚姻及生育輔導、日間及住宿式照顧、課後照顧、自立生活支持服務、其他有關身心障礙者個人照顧之服務，訂定其服務內容、服務提供單位及服務提供單位應遵循事項，以促進身心障礙者生活品質、社會參與及自立生活。而家庭照顧者服務措施計四節，包括臨時及短期照顧、家庭托顧、照顧者支持及訓練與研習、家庭關懷訪視及服務，訂定其服務內容、服務提供單位及服務提供單位應遵循事項，以提高身心障礙者家庭生活品質。

「老人福利法」於 1980 年實施，對於環境及福利機構體系之建構更加重視；並於 1997 年、2000 年、2002 年、2007 年、2008 年、2012 年、2013 年及 2014 年幾度修正，最新一次之修法重點在於強調提供更完整的老人安全、參與、照顧與尊嚴，在經濟安全中針對失能老人有長期照顧服務需求時，提供經費補助，老人的照顧服務依全人照顧、在地老化及多元連續服務原則規劃辦理，同時此法亦是「十年長期照顧計劃」的法源依據；服務的提供更多元化，如居家式服務及社區式服務，老人教育、輔具的提供、老人員工的反就業歧視、中低收入戶老人住屋修繕或租屋補助、家庭照顧者的支持服務等。

「我國長期照顧十年計畫—大溫暖社會福利套案之旗艦計畫」於 2007 年 4 月核定，基本目標為「建構完整之我國長期照顧體系，保障身心功能障礙者能獲得適切的服務，增進獨立生活能力，提升生活品質，以維持尊嚴與自主」。其服務對象包含

65 歲以上老人、55 至 64 歲的山地原住民、50 至 64 歲的身心障礙者及僅 IADLs 失能且獨居之老人。

二、福利服務使用之障礙因素

張艾寧(2007)將 Yeatts et al. (1992)及 Magana et al. (2002)對服務使用障礙之因素，分別從服務輸送之使用障礙以及服務使用者之使用障礙來檢視，認為有需求的潛在案主會因為服務輸送的欠缺，造成使用上的障礙，包括：(一)缺乏知識：包含欠缺有關現有服務知識、缺乏申請手續知識及對問題欠缺知識而未體認有使用服務的需求；(二)缺乏可近性：包括到達服務機構能力（交通問題）、可負擔性（使用服務所需費用）、可獲得性（服務不普及，很難獲得服務）；(三)缺乏意圖：覺得服務沒有吸引力、服務提供者與潛在案主之間存在文化差異、對使用服務或接受協助抱持負面態度。從服務使用者之使用障礙來檢視，障礙因素為：(一)可接近性問題：包括服務太貴、交通不便利、在居住區域或交通範圍內無法獲得等；(二)服務被拒絕或切斷：服務申請被拒絕，或曾經接受但現在被切斷；(三)在等待名單或申請服務中：案主正在服務名單中，或正在申請服務，尚無法使用服務；(四)無法獲得服務：指被案主轉介服務中，或案主自己認為不符合通過申請的標準；(五)不知道如何接近服務：案主不知道向誰詢問資訊，如何接近服務，或是否服務是可獲得的；(六)語言或文化問題：案主因為語言障礙無法清楚表達問題，或服務提供者缺乏對文化

的敏感，以致於服務輸送無法建立。

整合國內對於服務使用相關研究（呂寶靜，1999；林萬億，2000；傅立葉、周月清，2000；張宏哲，2002；張艾寧，2007），在服務使用障礙因素有：(1)知識或意圖的障礙：缺乏求助動機、不認為有使用服務需求、欠缺有關現有服務知識、缺乏申請手續知識；(2)可近性的障礙：到達服務單位的能力（交通時間和費用）、使用服務的費用、服務不普及不易獲得服務；(3)心理障礙：害怕暴露自己問題的不安全感、接受服務的烙印、使用服務對自己現有角色產生威脅（照顧者角色被取代）；(4)資格規定的障礙：單位對於服務對象有資格設定，不符合資格無法使用資源；(5)語言或文化的障礙：服務提供者缺乏對不同文化的敏感力、申請者看不懂文宣等。

三、照顧者對目前所提供之福利服務的感受與期待

(一)對目前所提供之福利服務的感受

在目前所提供之福利服務部分，支持性的服務，如：居家服務、送餐，以及社區型的日間照顧服務是最能夠減輕照顧者負擔的服務。照顧者既可以透過這些服務獲得適當的休息，也可以就近看到障礙者接受服務的助益，這對照顧者來說是一大幫助。

但可惜的是部分社區型的日間照顧服務有年齡上的限制（如 64 歲或 50 歲以下），家屬也擔心是否年紀漸長，超過機構服務的年齡限制時，便需要離開機構了。

另外，照顧者對安養型機構的感受，則如同前述，在資訊不足的狀況下會感到不放心，且無法信任。

(二)對目前所提供之福利服務的期待

目前針對智能障礙所提供的福利服務，除了希望能放寬年齡上的限制外，也期待能有一些不同的支持服務（如：照顧者與障礙者的短期機構居住、臨時及短期照顧服務），或是安養服務（如：照顧者與障礙者共同居住於不同樓層的居住模式等），都是照顧者所期待的服務方式。

由上述可知，對中高齡智能障礙者的照顧者而言，支持性的服務是較能夠協助減輕負擔的服務，且獲得接受的程度也較安養型機構高。而安養型機構的服務模式，照顧者則是希望能夠有共同居住於不同樓層的居住模式，或是社區型機構的居住模式，讓照顧者可以就近看到自己的孩子，也有人員可以協助生活起居。

伍、雙重老化家庭最迫切需要的服務

中高齡智能障礙者現在最迫切需要的服務，最常被提到的即是醫療上的服務，而醫療上的服務除了期待能夠有特殊的身心障礙門診外，也期待能有醫療資源直接送入家庭，減少老邁的照顧者與障礙者在交通上的奔走。

其次被提起的則是未來安養的問題，照顧者期待障礙者在未來能有一個安置地點，終生安養服務對他們來說仍是相當重

要、且迫切需要的服務。

一、實際可執行的智能障礙者福利服務

筆者曾在執行的研究計畫中，依照現今身心障礙者權益保障法、長期照顧十年計畫與新竹縣、彰化縣、澎湖縣、高雄市四縣市之身心障礙者福利服務等相關法規規定之身心障礙者福利服務項目整理後，邀請了北區 7 位、中區 10 位、南區 8 位、東區 6 位，共計 31 位機構的服務提供者和學者專家，以列舉了 20 項支持服務、9 項保健醫療服務、7 項經濟服務及 7 項其他服務的表格，讓他們從這些項目勾選出目前已實際可執行的需求程度。整理出所有參加者認為智障者雙重老化所需的服務項目，其中回答需要者超過一半的項目有福利諮詢、關懷服務、免費裝置假牙、免費健檢、身障特診、身心機能活化、遠距醫療、衛教諮詢、住院看護、保費補助、緊急救援、社區聯絡網、交通服務等，這些皆為目前實際可行的福利服務項目，只需要予以連結或整合。

由上述可見，絕大部分的福利服務皆為實際可行，而當中更以社區服務、醫療服務及財產繼承為討論要項：

(一)融合「老」與「障礙」的社區服務

目前社區服務在各縣市為較普遍的服務項目，例如專家到宅服務、建構社區網絡，或者近期某些機構在社區內設立親子共餐食堂以解決送餐困境等。社區化服務與居家服務不同，可降低服務成本之外，

在面對現今老化社會，政府必須思考「老」跟「障礙」的意義，如何使服務能融合或分開，以及誰是費用分擔的主體，以老人為主體架構，或者以身心障礙為主體為思考的出發點，是不同的。因此，許多機構開始思考社區的老化專區概念，例如把身心障礙者融入社區老人的關懷據點，再另請社區健康老人提供智能障礙者家庭服務等，是非常新穎且適用於現今社會現況的概念。

（二）財產信託與成年監護制度

在親屬過世後，許多智能障礙者無法自行控管所繼承的財產，導致即便親屬已準備足夠的財產能提供智能障礙者生活所需，但仍可能因其他因素（如親屬間的爭奪、移轉）導致智能障礙者最後仍需接受國家資源的協助。因此，智能障礙者財產信託與監護制度等議題的權益保障，是當下政府需加強推廣的。

二、最期待政府優先執行的智能障礙者福利服務措施

各縣市陸續推出支持性的智能障礙者福利服務，許多機構更發現了各縣市的資源落差，是現今推動智能障礙者福利服務所遭遇的重大瓶頸。因此，必須讓政府單位皆瞭解資源落差的問題確實存在，因為資源並非無限，必須公平且平均分配有限的資源，使服務使用者能獲得最大的利益。除了顧及資源分配不均的情況之外，以下幾項福利服務措施是目前政府須優先執行的服務項目：

（一）強化社區日間服務的服務據點

社區型的智能障礙者福利服務，須與當地的資源建立資源網絡，甚至結合當地居民，使其能成為資源網絡中提供服務的重要推手。因此，若能強化社區的資源網絡，提升社區服務輸送的便利性，智能障礙者便能更適應社區生活。在社區服務當中，社區所提供的日間服務項目可再多元化，使智能障礙者在白天的活動時間能有更多休閒或活動的參與選擇。然而，目前日間服務的社區據點尚未成熟，因此許多智能障礙者在白天並未有太多活動參與的選擇。

（二）照顧服務（居家照顧、日間照顧及喘息服務）

在照顧服務方面，與會者提出了居家照顧、日間照顧及喘息服務三大服務，為期待政府最優先執行的智能障礙者福利服務措施：居家照顧需包含日間居家照顧與夜間居家照顧，而家庭托顧服務也是照顧服務的一大重點，使親屬能就近照顧，並加強智能障礙者在社區的生活適應，進而能在地老化。而日間照顧的部分仍是政府需加強的服務項目。而喘息服務能使智能障礙者家庭獲得照顧輪替以獲得短暫休息，更能進一步提升照顧品質。

（三）信託服務、成年監護服務

信託服務與成年監護相當重要，能使智能障礙者在主要照顧者無法繼續照顧時，由政府提供其監護服務與信託服務，

以維持成人智能障礙者能在主要照顧者離開時，無論是權益或財務，皆能持續受到法律的保護。

(四) 緊急安置保護

與會者提出，在智能障礙者發生臨時性的傷害、危害或主要照顧者突發性的離開，使其無法獲得妥善照顧時，政府應提出緊急安置保護以避免智能障礙者遭受更大的傷害。

(五) 福利服務諮詢

許多智能障礙者本人以及其家庭，經常因無從得知福利服務相關資訊而導致不明白自身權益，最後無法獲得所需的服務。由此可見，即便政府或民間單位提供豐富福利資源，若福利資訊無法順利傳遞，服務使用者仍無法獲得所需要的服務。因此，在資源的連結上，若要使服務使用者能順利獲得服務，服務諮詢便顯得相當重要。

(六) 醫療照顧

許多智能障礙者的照顧者，對智能障礙者容易發生的疾病、更年期醫療或老化等知識不甚了解，或者是尚未到達老化的階段，因此便認為不需要相關的福利服務。但事實上許多智能障礙者對福利服務的需求會隨著年紀的增長不斷攀升，因此，政府必須加強智能障礙者的相關醫療保健，例如更年期醫療、特殊醫療服務等。

再來，國內目前針對身心障礙者的特別門診尚未普及，而針對智能障礙者的部

分，更是尚未有相關的特別門診設立。然而，相較於其他障別，智能障礙者的特質較為特殊，因此，在醫療服務方面，智能障礙者的特別門診的確可納入福利服務項目的考量。

(七) 交通支持服務

交通問題促使智能障礙者生活面貌極大不同，因為交通障礙而使其無法出門活動或使用服務，對於智能障礙者在生活上除了諸多不便之外，更影響了服務輸送的便利性。

三、「智能障礙者老化福利」與「老人福利」的分開或整合

(一) 將智障老化服務與老人服務分開討論

智能障礙者老化福利服務模式的建構，是身心障礙者權益保障法中非常重要的內涵，建議應該放在身心障礙相關福利法規來規範，而非在老人福利法規中來討論。因為老人福利法強調一般老人，並未特別考慮智能障礙者的老化議題。此外，老人福利法適用的評鑑指標，並未適用於智能障礙者老化的部分，且服務條件與資格皆不相同，即便智能障礙者進入 65 歲老年期後，要從已使用的身心障礙福利轉到老人福利服務，是相當不方便的，因必須重新申請服務與熟悉服務資源，且相關老人服務不一定適用於老化的智能障礙者。因此，智能障礙者老化後的福利服務或相關制度，無法適用現行的老人福利服務，應該分立規劃。

(二) 將智能障礙者老化福利與老人福利整合

老人福利可與智能障礙者老化福利結合，是因老化後生理機能退化將與一般老人無太大差異，因此在機構中，並未將老人與老化的智能障礙者分開討論。此外，身心障礙者的老化相關服務相當新穎，摸索與開拓的成本相對高昂，因此，可藉由已發展趨近成熟的老人福利服務，移植且適當的調整，由此衍生身心障礙者的老化服務。由此可見，政府與民間單位須熟悉老人服務的體系和福利，並主動將其與中高齡的身心障礙者老化相關議題整合來規劃服務。

然而，身心障礙者（尤其是智能障礙者、自閉症者、唐氏症者）開始出現老化的年齡並不相同，因此必須不設限其必須超過 65 歲才能使用老人福利服務，只要身心障礙者開始出現生理及心理上老化的症狀與功能退化，便能使用相關的老人福利服務。因此，身心障礙者相關的老化評估指標是未來可繼續發展的方向。

陸、結論

隨著智能障礙者平均餘命的延長，加上主要照顧者已為 65 歲之老人，老人照顧老化智能障礙者的情況勢必越來越多。老年的主要照顧者在生理、心理照顧負擔，使需要受到關注的；若雙重老化智能障礙者家庭缺乏非正式資源，他們的照顧及生活品質是令人擔憂的。政府在提供各項身

心障礙福利服務時，應考量家庭概念，提供相關照顧服務同時延長其家庭之需求。

雙重老化智能障礙者家庭常受限文字理解與資訊設備使用能力，故大多期望由村里幹事、親友或服務提供者(NPO)主動提供資訊。即福利服務的宣傳應考慮智能障礙者及照顧者的資訊接受管道與方法，以及資訊的提供方式必須是他們可以理解的內容，以減少福利訊息或服務使用之障礙。

就如資源選擇模式之補充模式與逐級替代模式所提及，資源選擇以非正式資源為主，正式資源視為不得已的最後選擇，但許多雙重老化智能障礙者家庭可能因著對資源的「不信任」或「不熟悉」等障礙，使得家庭有其需求，但不會或是無法走出來使用服務的案主群。建議政府部門應結合與運用民間資源，例如：志工、社團等，透過電話問安或關懷訪視等方式，主動關懷雙重老化智能障礙者家庭及主動提供福利服務資訊，不應被動的接受需求迫切或是期待家庭前來使用服務，應主動出擊，深入隱藏在社區中的雙重老化智能障礙者家庭，使社會資源進入社區與家庭，增加家庭對福利服務的接觸機會。

最後，本文提出衍生出來的需求及未來應該努力的方向，以供公私部門參考，一起來規劃並提供更多元、更貼近雙老家庭所需的福利服務：

1. 檢視臺灣各縣市居家服務業務委託辦理的機制，並能統一老人及身心障礙者申請居家服務之補助標準，使服務設計具連貫性。

2.調整智能障礙者申請長期照顧服務之評估工具與機制。

3.擴增日間社區關懷站的服務內容，妥善運用社區內閒置空間，提供中高齡智能障礙者日間社區活動，並可參與社區老人活動。

4.改善服務宣導與接受資訊之方式，以協助中高齡智能障礙者家庭較易取得資訊。

5.補助民間團體辦理社區化安老支持服務，提供智能障礙者及其家庭老化準備，以達到延緩老化、在地老化之目標。

6.增設中高齡智能障礙者日間照顧服務機構與全日型機構。

7.增設多元化的小型社區化住宿服務。

8.增加社會福利機構及服務提供者對智能障礙者老化議題的敏感度。

9.規劃多元化的居住模式，並依老化狀況提供個別化服務。

10.由政府辦理信託與成人監護制度

之品質認證機制，並能監督信託業者提供信託服務之品質。

11.整合長期照顧服務與身心障礙者、老人服務的服務內容。

目前 45 歲以上的智能障礙者約有 2 萬多人，但現在所提出的數據卻並非是智能障礙者的人口高峰。真正的高峰反而是在 10 年、20 年後，也就是現在年齡在 18 到 44 歲之間智能障礙人口，才是未來要面對的潛在雙重老化家庭。也正是因為如此，雙重老化家庭的議題顯得格外重要。我們必須從現在開始著手準備，才能適時滿足雙重老化智能障礙者家庭的需求，這是從今開始必須面對的議題。

（本文作者：陳政智為高雄醫學大學醫學社會學與社會工作學系副教授；陳玠汝為心路社會福利基金會心路工坊博愛站社工員）

關鍵詞：中高齡智能障礙者、雙重老化家庭、支持服務、長期照顧

參考文獻

- 內政部（2013）。100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查。臺北：內政部統計處。
- 王國羽（2003a）。中老年身心障礙者安置轉銜機制規劃之研究。臺北：內政部社會司委託研究。
- 王國羽（2003b）。居住在機構之成年智障者健康與疾病型態分析：性別與年齡之考量。臺大社工學刊，8，91-128。
- 王國羽（2007）。居家中老年智障者的照顧問題：性別、居住安排與相關論述。身心障礙研究，5(1)，1-29。
- 王國羽、張簡儷詩（2006）。居家中老年智障者健康照護資源利用與相關問題：兩個時間點的觀察。發表於臺灣社會福利學會主編，2006 臺灣社會福利學會年會暨國際學術

- 研討會手冊。嘉義：臺灣社會福利學會。
- 呂錦綸（2010）。雙重老化智障者家庭照顧負擔與社會支持之研究。東吳大學社會工作學研究所碩士論文。臺北：東吳大學。
- 呂寶靜（1999）。老人使用日間照護服務的決定過程：誰的需求？誰的決定？臺大社工學刊，1，181-229。
- 林金定、林藍萍（2008）。智能障礙者老化：失智症與健康照護。臺灣老人保健學刊，4(1)。
- 林昭吟、林季平（2004）。身心障礙者提前老化現象與健康照護需求之研究。臺北：內政部社會司委託研究。
- 林筱真（2006）。大型智能障礙教養機構－住民老化概念之資料檢證。中正大學社會福利研究所碩士論文。嘉義：中正大學。
- 林萬億（2000）。臺北縣身心障礙者福利需求評估研究報告。臺北：臺北縣政府社會局委託研究。
- 孫健忠、林昭吟（2003）。老年身心障礙者與老人福利整合規劃之研究。臺北：內政部社會司委託研究。
- 張艾寧（2007）。影響社區成年智障者及其家庭使用福利服務之相關因素探討－以新竹市為例。東吳大學社會工作學系碩士論文。臺北：東吳大學。
- 張宏哲（2002）。社區老人使用福利服務的情形及其相關因素之探討：以臺北縣為例。東吳社會工作學報，8，183-232。
- 張庭瑋（2008）。「甜蜜的負荷」？家庭對於中高齡智障家人的照顧轉銜。臺灣大學社會科學院社會工作研究所碩士論文。
- 陳奕齡（2001）。初探智障者老化之相關健康與照顧議題。中正大學社會福利研究所碩士論文。嘉義：中正大學。
- 陳政智（2010）。身心障礙者老化衍生的差異性福利需求，至善園丁，10，瀏覽日期：2013年4月11日。取自 www.teni.gov.tw/chinese/upload/download/39582_58866898150.doc
- 陳美花（2006）。身心障礙福利機構管理者對智障老人照顧需求認知之研究。實踐大學家庭研究與兒童發展研究所碩士論文。臺北：實踐大學。
- 傅立葉、周月清（2000）。臺北市身心障礙者生活需求調查研究報告書。臺北：臺北市府社會局委託研究。
- 黃志成、王麗美（2000）。身心障礙者的福利服務。臺北：亞太圖書。
- 衛生福利部統計處（2014）。社會福利統計月報身心障礙者人數，取用日期：2015年01月27日，來源：
http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f_list_no=312&fod_list_no=4198
- Bigby, C. (1996). Transferring responsibility: The Nature and effectiveness of parental plan-

- ning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(4), 295-312.
- Chou, Y. C., Schalock, R. L., Tzou, P. Y., Lin, L. C., Chang, A. L., Lee, W. P., & Chang, S. C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 875- 883.
- Bigby, C., & Ozanne, E. (2004). Comparison of specialist and mainstream programs for older carers of adults with intellectual disability: Considerations for service development. *Australian Social Work*, 57(3), 273-287.
- Chou Y. C., Lin L. C., Chang A. L., and Schalock R. L. (2007). The Quality of Life of Family Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 20, 200-210.
- Eley, D., Boyes J., Young, L., & Hegney, D. (2009). Adults with intellectual disability in regional Australia: Incidence of disability and provision of accommodation support to their ageing carers. *Australian Journal of Rural Health*, 17, 161-166.
- Evenhuis, H., Henderson, C., Beange, H., Lennox, N., & Chicoín, B. (2001). Healthy ageing - adults with intellectual disabilities: Physical health issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 175-194.
- Heller, T., Joe, C., & Alan, F. (2007). Aging family caregivers: policies and practices. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 136-142.
- Janicki, M. P., Dalton, A. J., Henderson, C. M., & Davidson, P. W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21, 284-294.
- Jennings, J. (1987). Elderly parents as caregivers for their adult dependent children. *Social Work*, 32(5), 430-433.
- Lefley, H. P., & Hatfield, A. B. (1999). Helping parental caregivers and mental health consumers cope with parental aging and loss. *Psychiatric Services*, 50(3).
- Lifshitz, H., & Merrick, J. (2003). Ageing and intellectual disability in Israel: a study to compare community residence with living at home. *Health & Social Care in the Community*, 11(4), 364-371.
- Matthew, B., Katey, M., Lori S. & Robert D. (2010). Parental caregivers' desires for lifetime assistance planning for future supports for their children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13, 420-434.
- NHS Health Scotland, (2004). Health needs assessment report. People with learning disa-

- bilities in Scotland. Glasgow: NHS Health Scotland.
- Stein, G. L., & Kerwin, J. (2010). Disability perspectives on health care planning and decision-making. *Journal of Palliative Medicine*, 13(9).
- Veitch, B. M., Bray, A., & Ross, N. (2003). "It was the hardest and most painful decision of my life!": Seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(2), 99.
- Webber R., Bowers B., & McKenzie-Green B. (2010). Staff responses to age-related health changes in people with an intellectual disability in group homes. *Disability & Society*, 25(6), 657-671.
- Wikler, L. M. (1986). Periodic stress of families of older mental retarded children: An exploratory study. *American Journal on Mental Deficiency*, 90(6), 703-706.