

智能障礙者雙老家庭使用居家服務經驗之探討

洪玉珊¹ *吳秀照²

¹彰化縣政府社會工作師 ²東海大學社會工作系

1. 研究動機與背景

「一群老父母守著老憨兒與老房子漸漸的衰老」，這樣的家庭圖像是台灣社會角落裡多元家庭的樣貌之一。老父母與老憨兒緊緊相依，每天認真過活，但在他們的內心深處，「未來」卻是潛藏著不確定、不知可以依靠誰的焦慮。

根據我國衛生福利部統計處通報資料，截至 2013 年底止領有身心障礙手冊的智能障礙者者幾達 10 萬人，占身心障礙總人口的 8.84%。隨著醫藥科技進步、人類平均壽命延長，障礙者的平均餘命亦呈現延長趨勢。以 30 歲以上智能障礙者來看，在 2005 年底人數有 35,345 人，占智能障礙總人數的 41.93%；而 2013 年年底人數已達 49,839 人，占智能障礙總人數的 50.1%，顯示目前台灣 30 歲以上智能障礙者人數逐年增加中。且因智能障礙者多於生命早期致殘，隨著其平均餘命的延長，意味著照顧時間更加漫長，必須持續長達數十年的照顧工作。而障礙者因先天或後天的障礙，其老化速度較一般人提早發生，約在 40 歲左右即出現一般老年人口較常發生的健康問題，慢性疾病紛紛出現，健康狀況亮起紅燈(Lifshitz & Merrick, 2003)。加上其自我保健與照顧能力有限，往往加重其原本的障礙程度，增加照顧的難度與需求(王文娟, 2011)。此時，智能障礙者家長也逐漸邁入老年，其身體功能逐漸退化，除照顧能量降低，也面臨需要他人照顧支持的需求。智能障礙者家庭面臨「雙重老化」，雙老家庭產生照顧缺口，進而需要外在照顧資源介入，以紓解家庭照顧壓力，維持家庭功能運作。

居家服務在我國社區照顧中扮演重要角色，其目的在於透過居家服務員提供日常生活身體照顧及家務服務，使身心障礙者及失能老人的日常生活獲得照顧，心理獲得關懷與支持。這項服務對於居住於社區的障礙者或老人之日常生活維繫相當重要。本研究藉由探討智能障礙者雙老家庭使用居家服務之經驗，以瞭解成年智能障礙者及主要照顧者均走向老化階段，其居家服務的使用情形和服務及需求間的落差。

2. 研究方法及對象

本研究採取質性研究方法，運用半結構式深度訪談蒐集資料，共訪談 10 個雙老家庭。研究對象主要透過居家服務支援中心協助引介，為居住於臺中市、使用居家服務至少半年以上的成年智能障礙者之家庭照顧者。依以下列家庭照顧類型優先選取：

- (1) 雙重老化家庭：60 歲以上家庭照顧者與 35 歲以上智能障礙者共同生活者。
- (2) 老年照顧者家庭：65 歲以上家庭照顧者與 18 歲以上智能障礙子女共同生活者。
- (3) 重度以上智能障礙者家庭：18 歲以上障礙等級為重度或極重度的智能障礙者以及合併智能障礙的多重障礙者之家庭。

本研究計訪談 7 個雙老家庭，1 個老年照顧者家庭及 2 個重度以上智障者家庭。藉由研究瞭解智能障礙者家庭對障礙子女日常照顧安排及主要照顧者的照顧狀況、主要照顧者目前使用居家服務的狀況及使用經驗與感受、居家服務員、成年智能障礙者及家長間的互動關係、家庭照顧需求與居家服務之落差以及對居家服務的期待與建議。

3. 研究結果與建議

- 難以割捨的愛、沉重的家庭照顧壓力

智能障礙者家長除了對於智障子女日常的身體照顧外，經常神經緊繃、擔憂著子女的安全，日復一日承擔著繁重的照顧工作，隨著身體衰老，照顧負荷沈重；家長及智障子女間交雜著親密互動、相互依賴、強力依附的深沉負擔、管教衝突等狀態，形成一輩子難以割捨的照顧關係；受傳統的性別分工影響，多數家庭仍以母親為主要照顧者，父親扮演著補充性的角色；少部分家庭透過父母親共同協力，處於「現在勉強可應付但憂心未來」的狀態，而有些家庭因父母親身體狀況與行動能力愈趨退化，已陷入「難以負荷的失衡狀態」。

- 暫時舒緩身心重擔的居家服務

居家服務的介入，提供智障者雙老家庭短暫且重點式的支援，對智能障礙者而言，居家服務員提供身體照顧、陪伴外出談心、耐心教導生活技能；對家長而言，居家服務在強大的照顧壓力中，提供喘息，是繁重壓力下的精神支柱依靠、值得信賴的代辦助手以及提供資訊與福利連結的窗口、舒緩智能障礙者家長的身心重擔。

- 居家服務中的權力蹺蹊板

智能障礙者家長與居家服務員的互動關係，彼此互為任務型夥伴及情感型夥伴；但在權力關係方面，兩者雖然看似平等，但卻因居家服務員在服務中擁有較多專業知識、行政與福利資源運用的影響力，使得家長擔心得罪居家服務員而影響服務權益。

- 潛在的問題與期待

從研究中發現「居家服務時間間隔過長，難以滿足例行的照顧工作」、「以身體失能為主的評估方式與實際需求有所落差」、「居家服務以個人需求評估服務項目，未能以家庭系統觀、視家庭動態需求調整」以及「居家服務員拘泥於條文規範，使得服務關係出現隔閡」等問題，智能障礙者家長盼望居家服務有動態的服務規劃，運用彈性服務，滿足家庭不同階段需求，從家庭系統觀及家庭生命歷程變化來規劃與回應雙重老化家庭之需求。

根據以上研究結果，本研究提供建議如下：

- 在政府部門方面：建議居家服務評估更加細緻及多元、居家服務方式採小型社區巡迴，並積極打造福利保障的居家服務職業，吸引人才投入照顧產業，以及建立網絡服務合作機制，透過居家服務員瞭解家庭最新照顧情形，使網絡單位能及時提供適切服務。
- 在居家服務中心方面：建議服務內容重視家庭特殊性、提供彈性的居家服務，並結合社區資源進行預防性服務，以減緩智能障礙者退化速度，另外透過強化居家服務督導功能，以消弭服務關係中的權力不對等。

參考文獻

1. 王文娟(2011)。中高齡智障者雙老家庭居住模式之建構。東海大學未出版博士論文。
2. 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.