

# 牽手

一同走過





# 目錄

縣長序 \_\_\_\_\_ 4

前言 \_\_\_\_\_ 5

## 1. 絕對不要懷疑一小群人改變世界的力量

有人在家嗎？我可以進去嗎？ 8

放下，也是一種幸福 16

來，我們再試一次！ 23

愛，將硬漢溫柔化為絲絲奉獻 32

## 2. 大人物就是一直不斷努力的小人物

超人老爸向前衝 42

我們全家再一起旅遊吧！ 50

## 3. 對於肯嘗試的人，沒有事情是不可能的

在生命的轉彎處遇見幸福 58

換我照顧你 66

平凡中的不平凡 71





#### 4. 一個人的力量是很難應付生活中無邊的苦難的。所以，自己需要別人幫助，自己也要幫助別人

當我們同在一起 80

媽媽與小音的單飛日記 85

請為我掌聲鼓勵 91

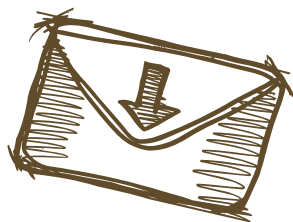
#### 5. 一天不笑，那天就浪費掉了

笑看人生 你走我跟 100

畫。話 你聽見了嗎？ 107

我的家庭真可愛 115

咱做伙讀冊 122





## 縣長序

人口高齡化是現代社會變遷的趨勢，花蓮縣更是一個老化比例極高的長青縣市。為建立幸福溫暖的花蓮，讓所有的縣民安居樂業，建構完備的社會福利網，提供社區化、在地化、適性化的服務，是岷莫的施政理念。

本府一直致力於推動老化相關的社會福利服務，也看到心智障礙雙重老化家庭的特殊性，配合中央政策，投入心智障礙雙老家庭服務，迄今3年，過程中有艱難也有溫情。

凡走過，必留下痕跡，每個雙老家庭都有屬於自己的小故事。本故事集以樸實的筆觸記錄每個心智障礙雙老家庭的生命故事，以及社工員、教保員、心理師、物理治療師與每一個家庭相遇，又一起寫下新的篇章。期待本故事集能喚起大眾的共鳴，建構更加溫暖、友善、包容的幸福花蓮，並號召更多專業人員加入服務團隊。

感謝每一位受訪家庭及專業人員對本故事集的付出與分享，期待所有老化家庭都能得到最貼心的服務，縣政府將作為最好的依靠。

花蓮縣長 傅岷莫





## 前言

隨著醫療的進步與環境衛生的改善，人們的平均餘命逐漸延長，然而，老化的現象並不僅限於一般人口，身心障礙人口也呈現老化之趨勢。尤其，心智障礙為終生障礙，其照顧需求從出生起就無法卸任，當心智障礙者面臨老化過程時，不難想像其主要照顧者也處於老化的處境，此即為「雙重老化家庭」。

本處自104年建構心智障礙雙老家庭之服務，透過社工員家庭個案管理、需求評估、資源連結，以及組成多元專業的團隊到宅服務，讓心智障礙雙老家庭能夠得到較多的資源與協助。

此故事集，即分享每一個雙老及中高齡身障者家庭的故事，經由閱讀他們的小故事，分享愛的背後也貼近他們日常生活中可能面臨的困難，藉機讓大眾瞭解工作人員如何運用專業知能，提供適切的個別化服務；政府的福利服務如何因應家庭需求，發揮社會功能。

未來，本處將持續努力不懈，給予長者、身障者更好的支持與生活品質，營造幸福有感的花蓮縣。

花蓮縣社會處處長 陳玟祺





# 絕對不要懷疑一小群人改變世界的力量

美國人類學家米德(Margaret Mead)

『 Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. — Margaret Mead 』



有人在家嗎？  
我可以進去嗎？



社工員-陳怡臻





**花**蓮心智障礙雙老家庭約有6,000多人，為解決照顧者與受照顧的心智障礙者「雙老」問題，花蓮縣政府近年來盤點全縣個案，主動探訪每個心智障礙雙老家庭，了解他們的現況，評估需求，提供服務，避免老父母過世、老孩子無人照顧。



「貼近案家、站在服務使用者的立場，才會知道他們有什麼需求，我也才能知道提供什麼樣的服務給他們。」怡臻從7年前進入花蓮縣政府社會處工作，一直都在老人及身心障礙領域服務，近3年才開始深入接觸心智障礙雙老家庭，目前手上約服務80名個案。

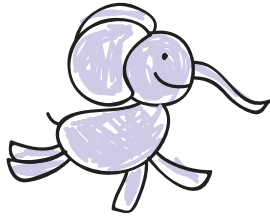




相較於以往服務的個案類型，心智障礙雙老家庭大多維持在一個常態穩定的平衡，他們習慣單打獨鬥，用自己的方式解決問題，不太依賴社福資源，將近長達30、40年來一直都是以固定的模式生活著。怡臻說，其實一開始接觸這個族群時，完全不曉得要如何介入服務，因為長久以來他們就是這樣生活，就好像是一種平衡。所以需要花比較久的時間和他們相處，建立關係，才會慢慢發現他們的需要。

怡臻說，「每個案家至少都要經過2、3次的訪視，他們才會記得我、知道我是花蓮縣政府的社工，了解我拜訪的目的其實是可以提供協助的，也才會比較願意讓我進入家門。」





然而怡臻強調，走進家門亦不等於建立關係，要建立關係通常又得花上比較久的時間。由於每個家庭的屬性不一樣，有些家庭，願意讓我走進家裡、走進生活圈，侃侃而談；也有一些家庭即使認可我、讓我進入家裡，但是要和他們討論比較私密的問題時，依然不容易。

「我們要做的就是將資訊及服務帶進這些家庭。」



社工的角色，就是提供資源，把資源帶進這些家庭；公部門無法協助的部份，就要結合周邊資源連結，甚至想辦法創造資源。

怡臻說，過去也曾經訪視患有精神症狀的媽媽，在那次訪談媽媽不停重複被害幻想的情結，且自顧自地大罵，怡臻說自己那次落荒而逃，而且過了很久時間都不敢去訪視。直到在專業外督老師的陪同下再去訪視，只想讓媽媽明白一件事，有需要可以打電話給我。

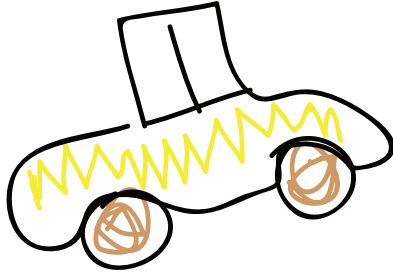




有一天怡臻真的接到媽媽的電話，希望陪同他去看醫生。陪同就醫的過程，怡臻才注意到媽媽因為年邁膝關節退化，有就醫的需要，但是出門就醫首先就碰上交通的問題，即使到了醫院，媽媽與醫師的溝通也有很大的障礙，需要社工居中說明解釋。好不容易結束看診，怡臻接著擔心媽媽返家後，能不能遵照醫囑服藥？

每個家庭的特質都不一樣，即使面對相同的問題，每個家庭反應出來的癥結點也不同，要設身處地站在他們的立場跟角度去想「如果我是他們，我會有什麼樣的心情？我有什麼難處與不方便？我希望別人如何幫忙我」，如此一來，才會知道我能怎麼去服務他們。



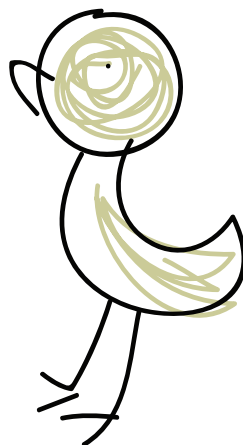


在過程中「是要真誠地和他們互動，而不是只是把自己當成是工作者。」怡臻說，到後來和每個案家產生的連結都是人與人之間最基本的互動、關心。

服務之外，怡臻也憂心，花蓮幅員遼闊，專業人力不足，是雙老家庭服務最大的困境。



尤其雙老家庭同時面對2代的老化，服務對象通常都具健康、心理、復健、營養以及教養等多重需求，需要各種專業服務挹注，因為看見這層需要，遂才組成「專家到宅團隊」，期待將服務輸送到案家，目前團隊人員的組成有社工、心理師、物理治療師、教保員、營養師。怡臻表示案家的需求多元，未來希望還能招募更多專業人員。





放下，也是一種幸福



心理師-夏淑怡





**身**心障礙家庭的「雙老」問題日趨嚴重，身心障礙者的老化速度比一般人快，當孩子老了，身為照顧主力的父母也老去，家庭壓力相當大。

當家屬原本可以照顧自己的小孩，無論是年邁、或是身體變差等因素，導致沒有辦法繼續照顧，照顧者心理就會出現壓力及失落。加上家庭背後若有其他隱憂，相互加乘下，當這些問題愈趨嚴重，就會轉介給心理師。心理師淑怡說，他的工作主要是照顧者諮商，因為被照顧者有醫療的照顧，而照顧者的心理層面往往是最容易被忽視的。



淑怡從照顧者的心理層面開始談，他說，智能障礙者大部分是從小出現症狀，包括自理及判斷能力，影響的生活是全面的，因為已經這樣活了30、40年、甚至50年，家長的照顧模式僵化，相對他們的心理狀態也跟著僵化，這時要去調整心態、習慣就非常困難。

然而這些歷史經驗包括一路上的創傷、被汙名化、被社區、家族、家人排擠、自責的比例高，媽媽總是會想「我怎會生出這樣的孩子？」，生了卻又不能丟掉，因此一輩子，2個人就注定要被綁在一起。

照顧者的壓力是巨大的。從大環境分析，目前心智障礙家庭的個案，受照顧者大多都已經40、50歲，回到他們出生時的民國40、50年代，那時醫療機構、中途機構及安置機構尚未發達，另外特殊教育也不普遍，所以在前端的教育體系裡受的照顧就相對薄弱。以現在有這樣狀況的孩子來說，現在進教育機構，孩子學到的技能相對較高，家長也相對比較輕鬆。





加上那個時代女性地位不高，大多務農，生活條件也沒那麼好，面對這種事情，心裡的壓力也會更重，即使被家族排擠、鄙棄，仍必須一路這樣挺過來。在淑怡接觸的案例中，婦女獨自撫養孩子的比例非常高。

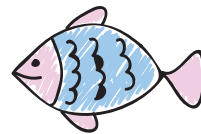
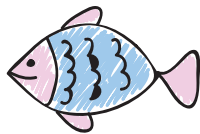
淑怡說，小孩與母親就像是雙胞胎，被綁在一起40至50年以上，孩子光是出門買東西也無法放心，更別說這個孩子要送到機構。當心理師進場之時，不外乎是照顧者的身體狀況明顯地走下坡，不如當初的身強體健，此外，心理層面也開始走下坡。

專家到宅服務會讓照顧者知道，過去都是1個人在照顧，但現在有第3人、第4個人、第5個人一起幫忙。這些專業人員會進到家裡，陪著他的小孩也會陪伴家屬，讓照顧者慢慢習慣除了他們以外的別人，進入他們生活。

這樣的模式，需要評估很長一段時間，確認家屬不會排斥。就像是器官移植一樣，讓家屬不會排斥並融合在整個系統裡面。



以淑怡自己的經驗觀察，家人其實一直都需要幫助，但是他們不能開口、不能明講，以前的文化習慣會覺得，明講、開口就是絕情絕義，因此他們會上演內心戲或是防衛機制，再給自己或其他人一個轉彎的說法，告訴別人「我沒有絕情絕義、我有捨不得、我怕他被傷害、我是一個好媽媽」，但，「是因為不得已我才把孩子送去機構的。」



淑怡說，因為照顧者要包裝底層的需要，其實底層是需要的、願意的，但是要做給其他人看。他也舉例，55歲的個案與媽媽長期生活在一起，2人幾乎從未分離，雖然媽媽會抱怨沒有體力照顧個案，但是每當社福資源介入時，媽媽又會有各種理由拒絕資源，深怕孩子會被搶走似的，媽媽一直身陷在想放手卻又不想面對放手後的失落，情感糾葛。

然而，真的將受照顧者送去機構，照顧者的心態也能看到轉變。淑怡說，送孩子去機構的那一天，他們會覺得很放心，終於可以好好睡上一覺。但是一開始送去時，大概會有2週的過渡期，第1週，照顧者會照三餐去機構看一下，第2週每天去1次，第3週已經很放心，1週約會去1次，捨不得的心緒慢慢緩和下來，放心及罪惡感也漸達平衡。





雙老家庭照顧就像騎協力車，在過程當中，孩子與家人會接觸到各種不同專長的人，一起協力照顧，相互支持，由各種不同專長的夥伴與單位連結成紮實的網絡，讓單一老化的照顧鏈，慢慢結成溫柔又堅固的照顧網，承接住大孩子的後半生，也承接住老父母與家人一輩子的嘆息與疼惜。





治療師-黃元大

來，  
我們再試一次！





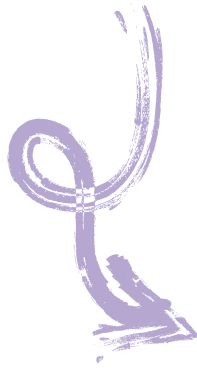


「來！今天要先聊什麼！」  
從事物理治療7年多的黃元大  
物理治療師，自106年接觸心  
智障礙雙老家庭後，利用下班  
時間走訪個案家中，與過去不  
同的是，他要做的是當病患的  
「朋友」，發現生活中的問題  
，協助改善照顧者和被照顧者  
的困難。

黃元大畢業後就抱著一股熱誠回到花蓮服務，身兼數職的他，除了在診所就診，也是花蓮縣衛生局的特約治療師。106年在社會處的引介下接觸「心智障礙雙老家庭」，也就是照顧者及被照顧者都需要協助的家庭。他說，接觸後才知道原來這麼有挑戰性。

黃元大接觸居家復健（現改為賦能照護）、特殊教育等服務多年，是花蓮少數投入居家復健的物理治療師。他說，走出院內服務，內容差很多，在院內提供積極的治療、恢復肢體機能，而走入案家，則為改善生活功能，為照顧者提供友善的照顧建議。

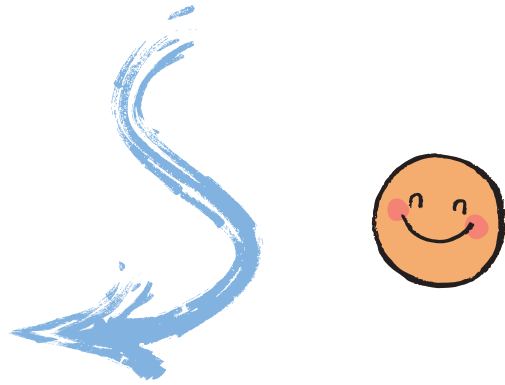




簡單來說，居家復健就是以改善生活疑難雜症為主。物理治療師的工作是，走進家中，了解個案在家照護狀況，做照顧者的指導老師，並改善現有的問題。黃元大說，簡單來說，就是當個案一家人的「朋友」。

首次接觸「雙老心智障礙家庭」的黃元大說，「滿震驚的」，同時要面對個案多種障礙的問題外，尤其老年人照顧年長的心智障礙者，照顧者及被照顧者同時需要被協助，若年老照顧者倒下，情況只會繼續惡化下去。



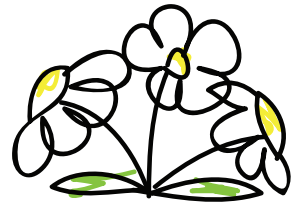
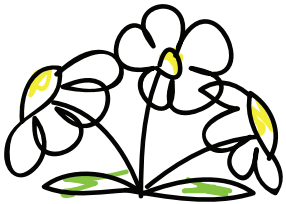


接觸5個個案家庭，黃元大體會到「認知問題」這層阻礙是最難突破的，要改變照顧者長時間的習慣沒有那麼容易，尤其接觸時間短，明知道這樣做不對，硬碰硬絕對沒有幫助。過去就曾有過，建議照顧者改善搬個案下床的姿勢，受到極大抗拒，「過去都可以，憑什麼你說不行就不行」，也讓他在溝通這塊，吃足苦頭。

黃元大說，馬上改善問題，在居家復健是不太可能達成的，要讓照顧者及被照顧者卸下心防，才能逐步改善問題。曾協助過1名由80歲媽媽照顧心智障礙的腦性麻痺個案，愛畫畫的他因頸椎壓迫，影響手部功能，導致作畫的動作困難。黃元大居家復健時，就針對「畫畫姿勢」改善，調整椅子高度、坐姿及桌面高度，有效改善作畫的不適感。



黃元大說，服務過程與被照顧者的對話全靠媽媽的翻譯，除了作畫環境的改善，他也教導媽媽，減少被照顧者的作畫時間，在家中安裝簡單的滑輪復健器材，由媽媽督促使用，現在母女2個看到他，都會主動向他分享作品。



「即使同樣疾病的個案，在症狀、表徵上沒有一模一樣的！」黃元大說，長期投入身心障礙、長期照顧個案後，體會到功能缺陷，不等於失能，只是還沒在正常的環境中，找到適合他們的生活方式，而接觸心智雙老家家庭計畫後，自己會更著墨在「照顧者」的需求，改善他們的問題，進而改善照顧環境，自然能改變照顧者的心態。







因車禍需要復健治療的心智障礙個案的爸爸，每天早上由看護駕駛電動車來到診所內復健。黃元大說，個案爸爸積極治療的態度，給他很大的鼓勵，不受經濟環境影響，每天就是紮實復健，還會主動要求加碼訓練，有時候甚至覺得，個案是他的老師，教導他面對生命的課題。

採訪當天來到黃元大服務的復健診所，空間不大的診療間有3到4名個案正在復健，黃元大先是問候每名個案的生活瑣事，在聊天過程進行復健療程，不斷以「加油」、「再來1個」鼓勵個案。個案吃力地向上提起裝有沙包的橫桿，咬牙喊著「1、2、3」，黃元大也跟著咬牙喊著，彷彿跟著個案一起用力舉起。





實際走入個案家中，讓黃元大體會到專業人力的缺乏，物理治療師往往要檢視個案的生活大小事，醫療上、社會福利上的諮詢，在資源轉介、專業整合還有很大的改善空間，尤其遇到需要語言治療、心理治療等超出他專業所及，都希望能有更便利的轉介服務。此外還期望就近的社區醫療，能夠頻繁、及時地給予協助，未來他還要繼續走出醫院，服務更多在家等候的好朋友們。







愛，  
將硬漢溫柔

化為絲絲奉獻

教保員-陳德福



**花**蓮縣南北狹長，有著溫柔略帶親切嗓音的教保員陳德福，每週都會固定隻身南下，深入偏遠社區，到宅為心智障礙者提供生活教育輔導服務。51歲的他，結婚多年雖沒有子女，但在21年的服務生涯中，有超過180名的個案喊過他一聲「爸！」



在這群心智僅有10多歲孩子的眼中，陳德福是老師、是大哥哥，也是一位真心付出無所求的「父親」



86年，陳德福30歲，那年夏天他踏入了主要提供心智障礙者全人教育與照顧服務的機構擔任生活服務員一職；年輕的他，剛離開外頭五光十色的生活，走進全是需要陪伴的身心障礙者機構，當下心裡滿是震驚。

他還記得首次教院生盥洗、刷牙，陪伴的孩子從口中吐出穢物的同時，因不習慣，頻頻不自覺「乾嘔」，現在回想不禁莞爾一笑，當年對於這份助人工作，原來是那麼的青澀。

91年，陳德福35歲，他從生活服務員的基礎照顧陪伴，轉戰成為需要著手「教學」的教保員，進修過程不斷增能，學習更多技巧及策略，盼能提升心智障礙者認字、烹飪、購物，甚至具備一技之長，足以謀生的生活起居能力。



那年陳德福所立下的心願，就是要讓這群孩子不用再終其一生都需要受人照料，而是能夠在部分社會福利的介入下，自立更生並減輕主要照顧者的負擔。

總帶著一頂招牌帽子、面帶靦腆笑容的陳德福，常被心智障礙者家庭問及「結婚生孩子了嗎？」他總開心答覆「我沒有生小孩，但孩子卻很多！」21年的服務生涯，他共陪伴過百名身心障礙者，並將這群個案當作自己的「家人。」

他說，個案的思想真實、表達真切，陪伴過程相當快樂，尤其他們總愛用擁抱表現出喜歡、高興的感受，那份相當純真的愛，傳遞的是一股足以溫暖人心的力量。

但可愛天使總也會有鬧小脾氣的一刻。陳德福說，個案因身心疾病，及想要表達卻不能表達的限制，常讓他們出現情緒性行為，毫無來由的「挨打」早已是家常便飯、見怪不怪，雖然當下常會伴隨錯愕、沮喪感，但最迫切的，就是要保護身心障礙者的安全，以緩和的音樂、燈光或是園藝，安撫躁動的情緒。





他說，教保員在到宅教學前，會先歷經3個月的觀察，了解個案的行為表現、情緒問題、精細動作及認知能力，並從中培養雙方的信任感後，才會擬定個別化服務計畫，進入後續7個月的教學工作。教學經驗純熟的他，善用「正向行為的鼓勵方式」，協助服務使用者獲得成就、信心。



陳德福說，個案個性都不同，在正式進入教學工作前，一定會建立彼此間的師生關係，並在前3個月的觀察期，了解個案喜好，避免在學習中觸發情緒性行為，過程則多採以正向口頭鼓勵，引導孩子不間斷學習，並盡量降低糖果等物質利誘，把信心及成就感建立在心理層面。

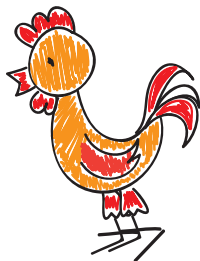


教學過程中，家庭的支持及投入程度，多半也會影響個案的學習成效。陳德福提及，心智障礙者雙老家庭的支持度相對較高，家長積極從旁學習，並在教保員下課離開後，還會持續性的教導來延續課程內容與孩子的熟練度。

他推估，除是父母退休後能空出較多的時間陪伴外，也恐因年紀大的「危機感」，迫使他們不得不、要快點讓孩子獨立生活。

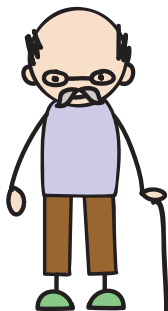
有1名35歲的心智障礙者及媽媽，就是一個很成功的案例。陳德福分享，個案在學習烹飪前，先從圖卡認識蔬菜、刀、鍋爐及瓦斯，透過以手當刀的練習，提升精細動作能力後，才能進入使用刀子階段，學會切菜、認識調味料、控制份量到使用瓦斯爐等過程，約花4個月時間。

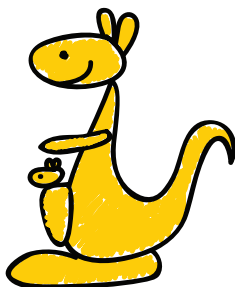




這背後最大歸功者，陳德福坦言絕非媽媽莫屬。因為他願意放手，讓個案能夠真正獨自走入廚房，在次次都得面臨危險的當下，用自己的雙手學習解決問題，獲得最終的成就與信心。

他說，個案在每次下課後，都還會找時間與媽媽自主練習，腦海中反覆思考著烹飪步驟，再實際走入廚房，後期的2小時實務課程，他已經能自行煎魚，並透過加蓋悶煮方式，煮出與一般常人無異的美味菜餚，試吃當下真的相當感動！更難能可貴的是，還學會了最重要的安全用火認知，降低恐因烹飪產生的相關風險。





決定餘生都願意投入教保員工作的陳德福，始終保持開朗的人生觀，但在面對服務心智雙老家庭的過程，也體悟到師資的缺乏，他期許未來能有更多服務心血加入，讓年邁的照顧者安心，也協助中高齡的心智障礙者活出自己的人生。

「都是一家人！」他說，喜歡身心障礙者，願意接納他們當作家人的朋友，不管學歷、條件及能力，其實都可以學習參與這樣一個能夠付出愛心的工作，這過程相信也會產生令人意想不到的喜悅。

