

原住民50歲以上障礙者照顧安排 與照顧關係：研究結果分享

王育瑜*

在臺灣，主要提供障礙者與老人照顧的，不是機構而是家人。整體而言，原住民收入比較低，沒錢購買正式照顧服務，且原住民老人若以使用族語為主要溝通方式，進入機構照顧將會面臨語言溝通困難的問題。因此，原住民會比較偏好在自宅與社區中獲得照顧，而家人在原住民障礙老人的照顧中，扮演重要角色¹。

一、原住民家庭中的老年障礙者：家庭照顧困境與被忽略的主體

(一) 長照服務與原住民：一個困難的連結

長期照顧服務（簡稱長照服務）的目的是使老人與失能者在社區中得到照顧，以達在地老化的目標。適切的社區式長照服務提供，將能使其選擇自己所希望的居住形態。然而原住民與長照服務間，卻有著困難的連結，除了相關資源缺乏，原住民教育程度與經濟收入偏低，亦使其無力購買服務。正式資源未能有效進入家庭給予當事人支持，將迫使當事人依賴家人。同時，當家人為了家庭經濟疲於奔命或因青壯年離家工作打拼，卻致使家人照顧能量有限，因而「當事人的生活品質與人性尊嚴是不是會因此被犧牲？」是值得關注的問題。如果我們能更了解原住民障礙者家庭如何在現有限制下安排照顧，以及照顧關係情形，將有助於更細緻掌握現況問題與困境，以利相關

* 暨南大學社會政策與社會工作學系副教授

¹ 本文分享國科會補助專題研究計劃：「部落原住民身心障礙者照顧需求與未來長期照顧服務推展方向之探究」（計劃編號 NSC 100-2420-H-260-004-）的部分研究發現。



政策與服務的規劃與提供。

(二) 照顧安排的選擇與當事人生活的關注

許多研究發現，不論從失能者、老人角度，或是家人，多數都期待當事人能住在家中。家人照顧老人或失能老人，經常是受照顧者與照顧者雙方期待下的結果。然而，實際進行照顧安排時，卻需面對誰提供照顧、誰付錢等等實際議題。在原住民家庭經濟資源與照顧人力資源不足的情況下，家庭如何安排照顧？當事人過的又是什麼樣的生活？需要當事人觀點的探討。

(三) 照顧過程中障礙者成為無自主權的客體

在照顧關係與照顧安排過程，障礙者往往不具有決策權，命運任家人擺布。有研究發現，失能程度越重，失能老人本身越沒有決策權（劉雅文、莊秀美，2006）。另外，往往因為家人長期照顧在情緒、社會與關係上的壓力，迫使障礙者被送往機構長期安置。在長照需求評估中，著重障礙者日常生活能力（Activities of Daily Living, ADL）（包括飲食、如廁、洗澡、移動等等）和工具性日常生活能力（Instrumental Activities of Daily Living, IADL）（包括使用電話、家務維持、上街購物等等）評估，焦點在於個體能不需他人協助而完成日常活動的程度（越需他人協助代表越不獨立且照顧需求越高）。但此種評估長期照顧需求的方式，忽略障礙者對自己生活、對自己人生的自主權，以及保有自我尊嚴的問題，而這些都是作為人，對於照顧需求的重要面向，卻不包含於目前長照需求評估之中。因此，或許我們需要從生活自主情形的角度去了解照顧活動與照顧關係。

(四) 原住民照顧安排的特殊性

老人由誰照顧，在照顧需求滿足上，有重要的差異。有研究發現，老人照顧老人，較能在日常活動上提供協助，但在工具性日常生活活動上較難滿足需求（陳正芬，2009）。而老人照顧者本身經濟安全未獲保障，亦會影響雙方生活品質（Argyle, 2001）。另外，黃源協（2005）關於原住民部落老人的調查發現，主要照顧者依序為配偶、媳婦、兒子、女兒。相對於 98 年內政部針對一般老人的調查發現子女照顧比例遠高於配偶（內政部統計處，2011），原住民老人的照顧安排，似乎有所不同。原住民 50 歲以上障礙者，照顧安排是否也呈現老人照顧老人的情形，值得探究。此外，原住民不同族群文化下的社會關係與家庭角色關係，如何影響照顧安排與照顧關係？凡此目前尚無文獻探討，但這些課題卻是提供具文化敏感度服務所需探究的。

二、「部落原住民身心障礙者照顧需求與未來長期照顧服務推展方向之探究」

(一) 一個研究的開啓

本研究的目的，即在探討長照服務對象的原住民障礙者，家庭如何安排照顧？障礙者所經歷的照顧關係為何？哪些因素影響障礙者對自己生活的自主程度？研究對象為南投縣與臺中市 50 歲以上的原住民身心障礙者。照顧安排與照顧過程中，障礙者主體的意願、期待與看法往往被忽略，障礙者往往被視為是家人的負擔，而照顧也被簡化成照顧任務，忽略了照顧是一種社會關係，而這個社會關係，又會深深影響照顧提供者與接受者雙方的生活品質與人性尊嚴。因此，從障礙當事人角度了解照顧安排與照顧關係，以及在其生活自主上的影響，將有助於我們從受照顧者的視野，了解其受照顧的處境。

由於時間與成本的限制，並考量訪員多數以摩托車為交通工具的可行性，研究母體臺中市包括所有行政區（扣除較偏遠的梨山與平等里）；南投縣母體則為原住民人口與 50 歲以上原住民身障人口最集中的信義鄉和仁愛鄉，以及埔里鎮（扣除交通時間超過二小時的信義鄉東埔、同富、神木村；仁愛鄉新生、發祥、力行、翠華、榮興、合作等村）。抽樣方式依據各區 50 歲以上原住民障礙者佔該縣市母體總數的比例，計算所抽取人數，再以亂數方式隨機抽取樣本。實際完成調查總數 365（臺中市 121，南投縣 244）。由於訪員在面訪前與受訪者的聯繫方式包括電話、實際到住所敲門、找鄰居或村里長提供人在哪裡的資訊，甚至陪同找人等等方式的影響，因此實際完成調查數量佔該縣市抽出樣本數，臺中市達 61%，南投縣屬原鄉地區，鄰里關係較緊密因而較容易找到人，達 81.3%。受訪樣本有 32.9% 由主要照顧者代答，主要照顧者代答的原因有：59% 經他人協助或以筆談等其他方式，仍難與個案溝通，16% 因個案體力不堪負荷訪談，6% 住院中，6% 家屬堅持，12% 則是拜訪三次以上遇不到個案。

(二) 誰來照顧？——老人與兒少照顧者、性別議題

1. 老人照顧老人、兒少擔任照顧者

在所有日常生活需要照顧者中，多數由配偶照顧，兒子、女兒、媳婦、手足相對少數。此與黃源協（2005）的發現一致，原住民障礙者照顧安排以配



偶優先於兒女和手足等其他家人，不同於一般失能老人主要照顧者以兒子為主的情形。而配偶照顧者的生活支出來源，主要為自己或政府。換言之，需要日常活動協助的 50 歲以上原住民障礙者，如果其配偶年齡也相當，則呈現老人照顧老人的情形，經濟上靠非常有限的收入或存款，以及政府補助，生活品質堪憂。

而老人擔任照顧者，照顧對象一天平均需要照顧的時數，多數在平均一天 3 小時以內及 3-7 小時，但也有照顧需要高時數者（甚至有 21 小時以上的情形）。老人擔任照顧者，負擔高時數的照顧，恐怕身心負荷過大，在此情形下，障礙者的需求是否能獲得滿足，是值得關注的現象。另外，兒少擔任照顧者是逼不得已的結果，且照顧時間相對較短（多數在 3 小時以內）。但是照顧任務包括哪些，而這些任務是否是兒少所能承擔、兒少承擔這些任務是否真能滿足障礙者的需求，都是值得進一步探究的議題。而對於少數提供一天超過 3 小時，甚至在 21 小時以上的兒少，卻是迫切需要關心的對象。因為，這不僅涉及受照顧的障礙者需求是否能有效由兒少所滿足、照顧是否應由兒少來提供，也關係到兒少身心與各方面發展是否因而受限，這些議題都需要被了解與關注。

2. 照顧安排男生女生大不同

男性比女性有較高比例由配偶照顧，而女性比男性有較高比例由兒子和女兒照顧。女性面臨較高比例缺乏配偶作為照顧提供的人力資源，在照顧安排上較容易落入必須進入第二層選擇，亦即兒女照顧。這可能與女性平均餘命較男性高，女性較容易面臨配偶已歿而無配偶可提供照顧的情形有關。另外，從照顧者的年齡來看，女性障礙者也有較高比例進入第二層照顧人力選擇。女性有相對較低比例由 50-64 歲者照顧，相對較高比例由 65 歲以上和 18 歲以下的家人擔任主要照顧者。因而女性障礙者會有較高比例面臨兒少與老年照顧者衍生的經濟匱乏與照顧能量限制問題，其需求是否能適切滿足，生活品質是否有保障，是一個需要被注意的課題。年齡 50-64 歲者的配偶若屬同年齡層，可能在傳統性別刻板印象下，多數男性配偶較不願意擔任照顧者角色。然而一旦男性配偶進入高齡，與女性配偶間的關係會轉變成相互依賴與照顧，因而較不受傳統性別刻板印象約束，較願意擔任照顧角色（Argle, 2001）。未來或許可以進一步探討障礙者的不同年齡男性照顧者，如何看待照顧角色，以及 50-64 歲的障礙女性，其配偶如何看待照顧安排。

(三) 照顧關係

1. 同住家人的態度也很重要

只有非常少數覺得主要照顧者的態度不尊重，卻有較高比例覺得同住家人不尊重。如果要確保障礙者在社區或家庭中的生活品質與人性尊嚴，家庭中除了主要照顧者以外，同住家人的態度也必須著力。此點在過去探討照顧的相關研究較少被提及。另外，日常生活需他人協助，容易使障礙者陷入家庭關係中較為劣勢的一方，被以不尊重的方式對待。如果障礙者取得日常生活協助的正式支持資源，而不需要倚靠家人協助，會不會改善家人態度？或者，應如何改善家人態度？未來要更進一步探討障礙者的家人不尊重態度的產生原因（例如壓力過大，或者對障礙的負面意識形態，或是其他原因），才能對症下藥改善現況。

2. 家人的沉重負擔？

障礙者較缺乏家人以外的社會網絡關係、在家中的角色較被動，且協助需求未獲滿足、生活越受到限制、在許多事情越無法自主與參與，越會覺得在家人眼中自己是個沉重負擔。過去文獻在了解照顧者負擔時，從未從障礙當事人的角度，去看家人是不是將其視為沉重負擔，也未曾從障礙者角度，去了解為什麼家人視障礙者為沉重負擔。照顧負擔與照顧關係中受照顧者的主客觀處境有關。若要解決照顧負擔對照顧者與被照顧者雙方的影響，必須仔細考量受照顧者關係網絡、在家中角色、協助需求滿足情形、生活各面向自主情形。從另一方面來看，障礙者在什麼狀況下會覺得自己是家人的沉重負擔？尚未進入老年階段者心理壓力較大，而且生活中受到越多限制、在許多事情越無法自主與參與、環境有越大的阻礙，都越會使當事人自覺是家人的沉重負擔。過去文獻較少探討障礙當事人如何看待照顧負擔這件事，以及障礙當事人為什麼如此想。本研究發現，照顧負擔的界定，與照顧關係中受照顧者如何看待自己的狀態，以及受照顧者的實際處境有關。若要解決照顧負擔對照顧者與被照顧者雙方的影響，必須仔細考量受照顧者生命歷程階段、關係網絡、在家中角色、經濟自主情形、協助需求滿足情形、生活限制情形、居家物理環境阻礙情形，與生活各面向自主情形。

對照比較認為家人視其為沉重負擔，與自認是家人沉重負擔的比例，發現每日無法自己決定什麼時候做什麼，外出也無法自主，讓障礙者覺得自己事事遷就於家人，有的障礙者雖因此覺得家人視其為沉重負擔，卻不覺得自



已是家人的沉重負擔。這是一個值得進一步了解的落差：照顧關係中，當障礙者外出行動失去自主性，這個自主性的剝奪，或許照顧提供方覺得需要，但是受照顧方卻不覺得必要，因此，障礙者感覺自己並不會造成家人沉重負擔，但卻感受到家人如此認為。未來宜更深入了解照顧方與受照顧方，究竟如何看待受照顧方的自主性，以及這對雙方的影響。此外，作息自主情形是一個需要被特別關注的變項。作息從未自主者感受家人視其為沉重負擔的比例，與自認是家人沉重負擔的比例都非常高，顯見障礙者作息自主情形，是影響照顧關係中，障礙者如何看待自己與看待在照顧者眼中的自己很重要的因素。當障礙者失去經濟、作息與空間的自主性、失去作為家庭成員的決策參與權，對障礙者的自我與「鏡中之我」有著負面影響，而這些都將影響障礙者與照顧者及家人的互動關係。

3. 照顧是單向還是雙向關係？

近七成受訪者認為與主要照顧者之間的關係並不是單向的，而是雙向的關係，亦即，在實際、情緒或物質方面，障礙者覺得自己也給予照顧者回饋。換言之，照顧方與受照顧方的關係，可能不能簡化成照顧 / 被照顧者的簡單單向關係，未來必須更深入了解雙方在照顧關係中彼此依存的方式、關係與影響，而對於改善照顧關係，並使雙方在照顧關係中，得到較高的滿足，將會比較有幫助。

三、政策與服務可努力的方向

原住民 50 歲以上障礙者家庭照顧人力不足，可能是由於年輕一輩離家或忙於工作，而在地就業機會也許不多，收入不易。因此，本研究發現 50 歲以上原住民障礙者家庭照顧人力以配偶為主，與一般老人家庭照顧人力以兒子為主不太相同，凸顯原住民障礙者家庭照顧人力不足的困境。未來在政策上應推動家人照顧有酬化。若家人能擔任障礙者的個人助理，或居家照顧服務員，則可同時解決照顧人力不足與家庭收入問題，讓有意願提供照顧的家人，也能有合理的經濟保障。讓家人照顧成為有酬工作，也將有助於破除「照顧是女人的基本工作」刻板印象，對於男性承擔照顧者角色也會有幫助。此外，原住民 50 歲以上障礙女性在家庭照顧人力選擇上，相對於男性較為弱勢。女性有較高比例由兒子女兒照顧。此可能在於，當女性需要照顧時，較容易因男性配偶平均餘命較低可能已歿而無法提供照顧，或者因為性別刻板

印象導致成年男性不願擔任照顧者有關。再者，女性有較多由老人及兒少照顧。不論是逼不得已由可能照顧能量並不足的兒女，或老人或兒少照顧，照顧品質與照顧需求是否適切滿足，需要被特別關注，並給予主動積極的支持。

政策上，對於老人與兒少擔任照顧者，宜特別了解其家庭經濟狀況，必要時給予經濟支持；對於較繁重或對身心負擔過重之照顧任務，應政策性地主動積極以正式服務取代之。並提供老人與兒少輔具、居家環境調整、如何在提供照顧過程避免受傷等資訊與諮詢。此外，對於照顧提供方（主要照顧者與同住家人）與受照顧方，雙方在照顧關係中如何相互了解彼此需求與相互尊重（包括將障礙者視為平等的家庭成員），提供資訊與服務。尤其特別注意日常生活需他人協助的障礙者，其家人的態度。最後，提供障礙者促使其自主生活的服務，包括經濟協助、居家環境無障礙改善協助、飲食作息與生活其他面向的自主支持，將是減少障礙者自認或認為家人視其為沉重負擔的關鍵措施。也惟有如此，才能根本提升障礙者的自我尊嚴。未來長照需求評估，應不只從 ADL 與 IADL 角度了解照顧需求，亦應從障礙者生活自主需求的角度評估需求，並給予適切的服務，提升障礙者活動功能與生活自主程度。

隨著衛生福利部社會及家庭署的成立，未來對於家庭照顧議題，期盼能跳脫照顧 vs. 被照顧的二分法，從照顧者與受照顧者雙方，以及二者間的互動關係，深入了解此二者間生活的相互牽繫與影響，而在相關服務的提供上，能不偏頗於其中一方，而忽略另一方的觀點與處境。

參考文獻

- 內政部統計處 (2011)。《民國 98 年老人狀況調查結果摘要分析》。內政部統計處網頁 (<http://sowf.moi.gov.tw/stat/Survey/98old.doc>)。
- 陳正芬 (2009)。〈從居住安排與社會支持體系檢視失能老人之 ADL 與 IADL 的未滿足需求〉。《中華心理衛生學刊》，22 卷，1 期，頁 67-100。
- 黃源協 (2005)。〈正式照顧對非正式網絡互動關係之影響：以原住民部落老人居家 / 送餐服務為例〉。《社會政策與社會工作學刊》，9 卷，1 期，頁 163-198。
- 劉雅文、莊秀美 (2006)。〈探討失能老人家庭選擇長期照護福利服務之決策過程——老人自主權之分析研究〉。《東吳社會工作學報》，14 期，頁 91-123。
- Argyle, E. (2001). Poverty, Disability and the Role of Older Carers. *Disability & Society*, 16 (4), 585-595.