

老龄智力残疾人面临的问题及其干预

张慧芳¹, 王冰², 田宝¹

[摘要] 目前老龄智力残疾人口越来越多。老龄智力残疾人主要面临生活转变、未来生活规划及情感理解等问题。本文从评估和管理疾病、看护者压力以及心理学家扮演何种角色等方面讨论对老龄智力残疾人实施的干预措施。

[关键词] 老龄化;智力残疾;干预;综述

Problem and Intervening for Ageing People with Intellectual Disabilities (review) ZHANG Hui-fang, WANG Bing, TIAN Bao. Psychology Department of Capital Normal University, Beijing 100089, China

Abstract: Nowadays, the incidence of intellectual disabilities (ID) increased in the elder, and they would meet the following problems: life transitions, future life planning and understanding emotions, etc. This paper discusses the measures to be made for ageing person with ID from three aspects: assessing and managing illness, caregiving stress and the role of psychologists.

Key words: ageing; intellectual disabilities; intervention; review

[中图分类号] R492 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2008)05-0419-03

[本文著录格式] 张慧芳,王冰,田宝.老龄智力残疾人面临的问题及其干预[J].中国康复理论与实践,2008,14(5):419-421.

近年来,智力残疾人趋于老龄化,在对这些老龄智力残疾人提供服务时,我们要更新现有的观点、工具、方法,家庭和提供帮助的机构在为他们服务时必须采取新的服务方式。有学者认为,在人一生的不同阶段都要求我们尊重智力残疾个体以及他们家庭的个性和成就^[1]。随着老龄智力残疾人生活经验的不断丰富,他们对健康的需要以及他们生活中发生的转变都要求我们考虑使用一种整体的和多学科的观点进行研究,这种整体的多学科联系的方法对于护理业、社会工作及其他行业都是需要的。

随着智力残疾老人的不断增加,相应的,他们需要的关心也增多,这就意味着对看护者,包括家庭看护者增加了需求,如服务和特殊照顾^[2]。智力残疾人并不希望长大,并且他们认为由父母照顾他们的下一代是合理的,但现实问题是家庭提供的照顾随着年龄的增加也在发生着改变^[3]。目前社会出现了大量老龄智力残疾个体,需要众多相关服务。趋于老龄化的人都表现出需要更多直接职业帮助机构的援助,并且同时也能够直接影响其家庭。为智力残疾的老龄化个体提供服务和支持他们的家庭是心理学家、社会工作者、护士和其他的职业者的职责,但这些人却很少受到专业的训练^[4]。

最后,由于智力残疾人老龄化及其相关需求的变化,心理学家和其他专业人员需要更好地理解这种趋势带来的潜在影响,需要进一步考察其他统计学变量,这样才能为老龄智力残疾人提供特定的服务,并引导他们在对生活的重新定位上有心理准备,在一个新的水平上重新考虑他们的需求。本文将在相关理论和实证研究文献基础上,概述老龄智力残疾人及其家庭所面临的生活转变、后期生活及健康等诸多问题,针对其评估和管理方法提出一些看法,同时针对心理学家在专业培训中应该扮演什么样的角色进行总结。

1 老龄智力残疾人面临的问题

智力残疾人的老龄化过程本身就是一种挑战,老龄智力残疾人的生活对于为他们提供持续不断帮助的家庭、社区和职业者来说也是一种责任。老龄不仅仅是时间上的转变,也可能因

受疾病的影响而发生生活上的转变,智力残疾人也类似这种情况。

1.1 生活方式的转变 老龄智力残疾人在生活方式上发生了很大转变,行动上更加不便带来各种生活不能自理的情况。而老龄化也意味着时间在一天天减少,当智力残疾人和家人生活在一起,他们的父母需要承担抚养他们的任务^[5];他们的父母本身的生活会为此发生改变,而一旦他们的父母先于他们离去,智力残疾人的生活将因此失去保障,需要由其亲戚朋友及专门的专业机构来为老龄智力残疾人提供服务。针对这种老龄智力残疾人生活方式的转变,职业工作者变得非常重要;反过来说,推进这些转变也成为这一行业工作者的主要工作。

1.2 生活环境的转变 老龄智力残疾人的生活环境也发生了变化,可能是父母的去世带来的一些改变,他们由此更换了居住的环境,以及看护者的变化,都会带来他们一定程度上的不适应。目前,各国的智力残疾服务网络已经投入相当多的资源来拓展其工作,人们可以依据这些服务网络来改变每天的生活及社区生活安排,尤其在许多发达国家中,照看智力残疾人的做法已经非常普遍。让智力残疾人乐观生活的途径之一是让他生活在社区,并且为他们提供相对完善的生活支持系统^[1]。智力残疾的老龄者和其他老龄人一样,意味着工作经历的结束和身体能量的消耗,而不是能力和独立性的增长。智力残疾儿童的看护服务问题得到了许多研究者的关注,关于智力残疾儿童的看护服务在学校和看护上一方面存有法律上的授权,另一方面是基本的服务要求,例如特殊教育^[4]。但对于智力残疾成人的授权却很少定义,不管是在家庭里或社会上都很少受到关注,生活在家里的成年及老龄智力残疾人很少受到专门的照顾。

1.3 未来生活规划 为老龄智力残疾人安排长期的未来规划已经得到家庭看护者的理解,但是实际做起来却很困难,如父母经常不愿意为他们的智力残疾成年孩子准备一些未来的看护计划,Heller等发现,有75%的家庭没有为超过30岁的智力残疾人提供未来规划^[6]。这是心理学家和其他职业者必须面临的现实。

对老龄智力残疾人的看护责任很少被所有家庭成员分担;但是,当双亲不再能提供看护帮助时,其兄弟姐妹就会表现出其应有的责任。许多研究文献表明,智力残疾人和其兄妹们都

作者单位:1.首都师范大学教科院心理系,北京市100089;2.辽宁广播电视大学,辽宁沈阳市110034。作者简介:张慧芳(1980-),女,河南许昌市人,硕士研究生,主要研究方向:智力残疾、心理咨询、人力资源管理。

有积极的联系。心理学家也意识到,针对这种情况的未来规划的制定还需要考虑多方面的因素,同时也需要家庭成员的帮助。

1.4 情感理解 人们长期认为智力残疾人不会体验到情感的变化,包括丧失家庭成员和亲戚朋友的悲痛情感,他们也不会处理和表现出自己对丧失的关心。这些观点经常被用来证明父母的死亡不会引起智力残疾人的悲痛这一事实。然而有人认为,智力残疾人可能也会通过父母的死亡体验到一些丧失的痛苦,这是由于他们在父母去世后不得不转移到兄妹或家庭外的地方居住。尽管如此,他们还是不能理解死亡,并且不会为将来自己的死亡做出任何准备^[7]。不过这些说法还有待于进一步的研究证明,他们在丧失出现时也可能出现抑郁、焦虑等反应,这些也是需要心理学家和家庭成员关心的。

1.5 疾病及其他 随着年龄的增长,心血管疾病等逐渐增多,低的锻炼率及高的死亡率严重危害着老龄智力残疾人的身体健康状况。另外,身体健康情况和肥胖也有很大的关系^[8]。

同时,健康问题也包括心理健康。尽管对老龄智力残疾人的心理和行为障碍进行报告还存在一些困难,但是近期的研究仍然表明,20%~40%的老龄智力残疾人的心理状况是可以被评估的。Tyrrell 等在 2003 年发现,老龄智力残疾人神经障碍的发生率正在增加,心理健康呈现下降趋势。研究还发现一些影响因素,如他们的生活经历、行为显型(尤其是痴呆者)、与年龄相关的问题如心脑血管疾病等。50%的行为问题和心理有关,这也是引起心理学家重视的原因。

2 对老龄智力残疾人的干预

2.1 评估和管理疾病 对老龄智力残疾人痴呆的关心是心理学家和其他职业者服务的突出部分,如果要对老龄智力残疾人的生活进行干预,首先要对他们的生活质量作以详细评估。McCallion 等研究总结了老龄智力残疾人的生活质量包括 10 个方面:缺乏疼痛感、保持健康、心理安宁、技能的保持与支持、对问题行为的支持性反应缺乏、娱乐和社区参与、家人和朋友、痴呆与年龄相关的问题、支持性环境、看护者负担的缓和^[4]。下面重点讨论其中 3 个方面。

2.1.1 缺乏疼痛感 老年人的疾病多数是慢性的而不是急性的,并且许多疾病如关节炎等都伴随有疼痛。然而许多智力残疾人由于没有主诉疼痛而被忽略了疾病的治疗。另外心理学家也发现,不能识别疼痛多和一些行为问题的原因有关。让智力残疾人识别疼痛是很复杂的,但也很重要。一些研究者试图采取一些措施让智力残疾人提高对痛苦的识别能力,但是效果不是很好。

2.1.2 保持健康 锻炼和调整饮食对提高老龄智力残疾人的身心健康有很大的作用,而且这也是其常规康复治疗项目中的一部分^[6]。随着相关研究的深入开展,保持健康的方法也将逐渐被多元化的方法来强化。同时,值得提醒的是,心理学家在调整训练项目时应该记住对个体健康问题的关心,并注意如何维持其健康水平。

2.1.3 心理安宁 心理安宁不仅仅是治疗心理问题的一种方法,而且也是阻止心理问题发生的一种方法。找到适合评估智力残疾人的健康工具是一个挑战性的问题,Matson 等曾经开发出一些适合成年人的工具;Burt 等认为,对智力残疾人进行评估的工具主要是评估一些症状。利用一些适合的工具,加上及时的诊断和治疗,在对原有的文档记录进行重新评估的基础上进行比较,这样才能很好地对智力残疾人的心理健康问题做出

诊断。

针对老龄智力残疾人生活质量上的相关评估,及时地发现存在于他们生活中的一些问题,我们就可以为他们及其家庭系统提供合适的服务。

2.2 评估和管理看护者存在的相关问题 了解老龄智力残疾人的家庭看护者,最有效方法是对看护者及其家庭经历的理解。对于心理学家和其他职业者来说,仅仅看到看护家庭和年龄等方面的需要是远远不够的^[4]。为了更好地展开这方面的工作,作者对看护者的压力来源、应对方法以及心理学家应该扮演的角色进行了总结。

2.2.1 了解看护者的压力 智力残疾人的家庭与其他没有这种经历的家庭相比,承受着更多的压力。在一些实证研究和临床文献中,McCallion 等发现这些压力主要产生于以下几个方面^[9]:①看护者的情感方面:一个残疾孩子诞生的事实对于一个家庭来说是很难想象和接受的,这很大原因在于他们失去了原有理想,而只体验到打击、悲伤和愤怒等情感。也有研究表明,父母和其他家庭成员会由于残疾孩子的出生出现一种重复性的悲伤体验。②看护者的婚姻问题:并非所有智力残疾家庭的婚姻都是不幸福的。最初他们的婚姻可能是美满的,但是由于智力残疾家庭成员的存在,不免发生很多冲突,这就给婚姻带来了压力,造成婚姻关系不和谐和关系破裂等情况频繁发生。③兄妹冲突:家庭中若存在有智力残疾成员,可能会引起兄弟姐妹的更多关注,但是也给家庭中其他孩子带来很大影响,主要是智力残疾人的需要可能垄断了整个家庭资源,限制了对其他家庭成员的关注。兄妹可能对这种情况产生怨恨情绪,同时,他们的父母却很少能够忍受正常孩子所表达出来的消极情绪。④不负责任的服务传递系统:智力残疾人家庭经常会出现不负责任的、零碎的、非人性化的服务传递情况,这对于心理学家来说是一个特别值得关心的问题。McCallion 认为,家庭的积极参与对于传递服务起到了很大的作用,然而,从事于智力残疾人工作的专业人士并不这样认为,他们觉得这种服务的传递可能会给家庭带来多方面的障碍,如资源障碍、训练和培训障碍以及沟通上的障碍等^[4]。⑤长远规划:对智力残疾人的服务要考虑其长远的规划,甚至包括在父母或兄弟姐妹都不在的情况下该如何对他们进行照顾。多项研究表明,长远规划在智力残疾人的服务系统中占有重要的地位,并且实践方面也证明了对长远规划上存在极高的需求率^[4]。

2.2.2 采取的有效措施 心理学家和职业者需要理解家庭看护者的处理方法,加强和提高对他们成功干预的可能性。我们可以采取不同的定向方法让人们来面对压力事件,有的研究显示,对智力残疾人的母亲往往能够提供一些适应性的应对策略^[10]。研究还显示,对于看护老年人和看护年轻人的看护者所采取的干预策略有很大区别^[11]。

2.3 心理学家在智力残疾老龄化过程中扮演的角色 正如已经说过的,对老龄智力残疾人和他们的家庭看护者有效地传递服务要求理解服务的环境,并采用多元化的方法。心理学家必须乐意接受这些方法上的训练,并扮演传递角色。在许多专门的照看问题上,如长期规划、不同的诊断、痴呆治疗以及老龄化健康照顾、对丧失的反应,心理学家和其他职业者必须扮演的教育角色的作用体现在:①有利于广大群体理解老龄智力残疾人 and 他们的家庭看护者,知道如何评估他们这种特殊的问题,如何提供帮助^[4];②协助老龄智力残疾家庭贯彻和执行长期规划;③发展和传递对智力残疾人自我保护及决策的训练和培

养;④对于目前存在的问题行为,培养和教育整体化的方法,这也有助于理解这些行为的产生原因,这些行为如何才能避免等;⑤支持智力残疾人对于悲痛和丧失的表达和宣泄;⑥论证心理学家独特的技巧和经验在哪些方面适合多元服务的传递。

3 总结与展望

本文主要阐述了老龄智力残疾人以及他们的家庭存在的一些问题,对于从事这方面工作的服务者如何展开他们的工作,作者总结了一些评估的意见和干预的措施,尤其强调在智力残疾人工作领域里最具有影响力的工作人员应该扮演何种角色。

老龄智力残疾人的年龄分布在不断的扩大,许多心理学家认为,他们以前多与儿童或成年人接触,但以后将更多地与老年人进行接触^[4]。对于许多心理学家或其他职业者来说,老龄智力残疾人的增多不仅仅是一种文化上的转变,同时也存在多方面的问题,因此,也将会需要补充一些有效的训练方法。老龄智力残疾人及其家庭未来计划的建立和生活转变、丧失等问题上存在一定程度上的相关,由此评估和管理生活转变以及悲痛、丧失等问题就变得尤为重要,这也是今后一个重要的研究方向。所有的职业团体(包括心理学家)将在智力残疾老龄化这一服务领域中面临巨大的挑战,也将会逐步形成多元化的干预措施,这样智力残疾人和他们的家庭将会受到更好的服务,同时也要求这些职业工作者做好服务传递的服务。

[参考文献]

- [1] McCallion P, McCarron M. Behavioural programming[M].// McCallion P. Promoting Positive Behaviours. Albany, NY: NYS Dept

of Health. A CD-Rom training package, 2006.

- [2] Braddock D. Aging and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting American families[J]. Ment Retard, 1999, 37: 55 - 61.
- [3] Ludlow BL. Life after loss: Legal, ethical and practical issues [M].// Herr SS, Weber G. Aging, Rights and Quality of Life. Baltimore: Brookes, 1999: 189 - 222.
- [4] McCallion P. Promoting Positive Behaviours[M]. Albany, NY: NYS Dept of Health. A CD-Rom training package, 2003.
- [5] McCallion P, Tobin S. Social worker orientations to permanency planning by older parents caring at home for sons and daughters with developmental disabilities[J]. Ment Retard, 1995, 33(3): 53 - 62.
- [6] Heller T, Hsieh K, Rimmer J. Barriers and supports for exercise participation among adults with Down syndrome[J]. J Gerontol Soci Work, 2002, 38(1/2): 161 - 178.
- [7] Clegg J, Lansdall R. Death, disability and dogma[J]. Philosophy, Psychiat and Psychol, 2003, 10(1): 67 - 79.
- [8] Janicki MP, Dalton AJ, Henderson CM, et al. Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations[J]. Disabil Rehabil, 2003, 21(6): 284 - 294.
- [9] McCallion P, Toseland RW. Supportive group interventions with caregivers of frail older adults[J]. Soci Work Groups, 1995, 18(1): 11 - 25.
- [10] Essex EL, Seltzer MM, Krauss MW. Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation[J]. Am J Ment Retard, 1999, 104(6): 45 - 63.
- [11] Cooper SA. The relationship between psychiatric and symptoms of dementia in adults with Down's syndrome compared to adults with intellectual disability from other aetiologies[J]. J Intellect Disabil Res, 1999, 42(4): 293 - 300.

(收稿日期:2008-02-21

修回日期:2008-04-01)