

初探唐氏症老化之相關議題

吳秉穎 吳雅齡 林宛儀 葉司治 葉珮鈺

摘要

唐氏症患者的老化時間在智障群體中顯著地提早，然此議題似乎尚未受到社會大眾的重視。本文旨在探討唐氏症老化的成因、唐氏症與阿茲海默症的關係，以及從相關社會福利制度、法規與統計資料等層面，來帶領讀者了解目前國內對於老年唐氏症者的照顧現況，以期喚起大眾對於「唐氏症老化」問題的重視，進而能發展出更完善的配套措施，讓唐氏症者也能擁有健康與有尊嚴的老年生活。

關鍵詞：唐氏症、老化

Exploring the Issues about Aging of Down's Syndrome

Abstract

The patients with Down's syndrome are aging in advance remarkably in the groups of mental retardation. But it seems the community has not paid much attention to the subject. This paper aims to explore the causes of aging of Down's syndrome, the relationship between Down's syndrome and Alzheimer's disease, as well as the social welfare system from the relevant regulations and statistical information, to lead the readers to understand the status quo of taking care of senile persons with Down's syndrome, with a view to arouse the public to "aging of Down's syndrome" issues, which can develop a more comprehensive package of measures so that persons with Down's syndrome can also live a healthy and dignified old-age life.

Keywords: Down's syndrome、aging

壹、前言

國內外對於「唐氏症」之相關研究資料相當豐富，對於「老化」的醫學資訊與期刊記載也不少；探討智障者的老化與安置等課題也大有文獻在，唯獨對於「唐氏症的老化」並無一完整詳盡的報導提出，其資料大多零星分散地出現在各篇相關文獻段落中。鑒於在過去幾年裡，智障人口有大幅度增加的趨勢，而唐氏症是智障者人口中較特殊的一份子，其老化時間在智障群體中相對顯著地提早，因此筆者認為此議題有其探討之價值，

以期讓家中有唐氏症的父母或養護機構人員對於唐氏症的老化、病因有更深入的了解，進而在其醫療、復健與安置方面能有更明確的依循方針。

貳、唐氏症老化的成因

唐氏症因其特殊的生理結構使得老化的意義明顯不同於其他障礙者，亦即他們有著加速衰老的傾向(陳奕齡，民90)。且因為唐氏症較為複雜的生理系統問題，與失憶症高發生率的傾向(陳奕齡，民90)，使得唐氏症者的老化成因更加複雜，亦更需要醫學界進一步解析完整的致病機轉。在臨床

上我們可以經由監測並長期追蹤唐氏症者的某些生化功能及生理變化，來評估其早期老化的演變(林炫沛，無日期)。一般來說，唐氏症者出生時常伴隨有異常的問題。有些情況可能涉及生命危險，有些則隨著成長逐漸加重，而導致其加速老化。本文將探討唐氏症提早老化的可能成因：

一、先天性消化道異常

(Siegfried M Pueschel, 2001)：

5%-12%的唐氏症兒童有這方面的問題，可能發生的情況有：食道封閉、幽門狹窄、十二指腸閉鎖、先天結腸肥大…等。而一般人老化後，消化器官老化會造成胃中胃液鹽酸減少、食道周圍的支持組織衰弱(廖勝吉，民83)，更遑論唐氏症者了。

二、先天性心臟病

(Siegfried M Pueschel, 2001)：

據觀察，40%-50%的唐氏症兒童出生時伴隨這類疾病。由於先天不正常的心臟發展結構，導致唐氏症兒童心臟發育不全，生長緩慢，且亦會造成肺部血管血壓增加。

三、阿茲海默症

(Siegfried M Pueschel, 2001)：

據研究，部分唐氏症者於40歲之後腦部發生病變，診斷後發現罹患阿茲海默症，且有15%-25%的唐氏症於老年時具有阿茲海默症的症狀。這些症狀可能包括記憶力逐漸喪失、無法記住人名、東西放錯位置、經常重複相同的話、人格改變等。

四、其他

唐氏症兒童患有呼吸道感染的比例比患有心臟病還要常見。除此之外，唐氏症者還可能有其他方面的問題，諸如：癲癇(seizure disorder)、視覺與聽力損失、甲狀腺功能異常(thyroid gland dysfunction)、骨骼發展異常(skeletal abnormalities)、白血病

(leukemia)等(Siegfried M Pueschel, 2001)。唐氏症者可能由於身體機能的缺損，器官功能發展不完全而導致其提早老化。

由於唐氏症並非一個同質性高的群體，故而目前尚未能確定唐氏症者提早老化的真正因素，但筆者認為，上述病因可能為造成唐氏症提早老化與壽命縮短之相關因素。然而，近二十年來，隨著唐氏症的醫療問題漸明朗化與相關復健的介入，唐氏症者的壽命大大提升。現今，據推估約有80%的唐氏症者壽命提高至50-55歲，44.4%的唐氏症者可活到60歲，13.6%的唐氏症者甚至可以活超過68歲(Claudia, 1998)，即使唐氏症的壽命提高，我們仍應了解唐氏症者提早老化的因素，進而能及早給予妥善的醫療與照護。

參、唐氏症與阿茲海默症的關係

平均而言，唐氏症者約提前至40歲開始步入老年，且罹患阿茲海默症的機率極高(約為50%)(陳奕齡，民90)，另外，中年唐氏症病人的腦病理變化與阿茲海默症的病理變化有相類似的發現(丘浩彰、徐榮隆、林文勝，民90)，顯示該病症對於唐氏症老化具有重大的關係，以下就唐氏症與阿茲海默症之關係做三方面的探討：

一、染色體病變

對於唐氏症者來說，造成罹患阿茲海默症的主因在於類澱粉蛋白，又稱 β 蛋白(Amyloid Protein)；由於其位在第21對染色體的APP基因突變，導致其突變後所產生的 β 蛋白無法代謝，使得整個變異的 β 蛋白沉積於大腦的神經組織，進而造成神經傳導物質異常而引發阿茲海默症。

另外，也由於第21對染色體異常使得其腦中的 β 蛋白開始沉澱時間比

一般人早約20年(Wayne, 1998)且沉澱速度也較快,再加上神經炎與修補大腦氧化傷害的基因也於第21對染色體突變後失去功能(Wiley-Liss, 2001),更加加速唐氏症者的老化歷程。

二、生理結構異常

研究顯示,唐氏症腦部先天容量與一般人不同(Mann DMA, 1988)、與人類記憶有關的前腦皮質和海馬迴普遍比一般人要來的小、其額葉發育不全、海馬旁回卻較一般人來的大(Wiley-Liss, 2001);此外,唐氏症者中年時,腦部各區塊之細胞數也與早年之細胞數量不同(Mann, 1988),種種因素促使唐氏症者在早期即表現出類似阿茲海默症的症狀。

另外,國內目前所使用的診斷工具DSM-IV並無法準確診斷出唐氏症者的早期阿茲海默症,且針對個別差異大的唐氏症者,其診斷標準與評估尺度更需再度考量(Diana B, 1998)。期望未來專家學者能夠嚴擬一套更具信、效度,更適合唐氏症者的診斷工具,期望透過早期發現、早期介入、治療,藉以將唐氏症老化之傷害降到最低。

肆、老年唐氏症者的照顧與安置

隨著醫療科技與抗生素的運用,已幫助智障者(尤其是智障類中的唐氏症兒童)存活機率的上昇(王國羽、呂朝賢,民85)。加上唐氏症者有提早老化的特殊現象,如何提供其妥善的照顧與安置,也就顯得格外重要。邵慧綺(民91)指出,幾乎所有的智障者父母,都反應出他們對於智障子女成年後的生活安置的擔心與憂慮。然而,以國內目前情況來看,大多數身心障礙者仍以家庭為主要的居住場所,且照顧角色往往是由家庭中的雙親或配偶所扮演。另外,陳亦齡(民90)更發現,隨著智障者年齡的增加,他們居住於機構的比例卻反而減少,國內以「年輕

層」為主的服務體系,在智障者邁入中、老年時,卻反將責任釋放至家庭中,智障者父母在自身逐漸年老力衰的同時,還須照顧邁入中、老年的子女,無形中增加許多壓力與負擔。有鑑於此,筆者針對唐氏症與身心障礙之相關法令,以及國內目前養護或其他相關機構之實施現況作探討:

一、相關法規

在「身心障礙者益保障法」、「老人福利法」與「身心障礙福利服務機構設施及人員配置標準」等規定中,均提及身心障礙者之養護機構與福利等相關辦法。

其中,身心障礙者益保障法(民96)第四十七條規定:為因應身心障礙者提前老化,中央勞工主管機關應建立身心障礙勞工提早退休之機制,以保障其退出職場後之生活品質。身心障礙者益保障法第五十條規定:直轄市、縣(市)主管機關應依需求評估結果辦理下列服務,以協助身心障礙者獲得所需之個人照顧:

(1)居家照顧。(2)生活重建。(3)心理重建。(4)社區居住。(5)婚姻及生育輔導。(6)日間及住宿式照顧。(7)課後照顧。(8)其他有關身心障礙者個人照顧之服務。身心障礙者益保障法第七十一條裡規定:直轄市、縣(市)主管機關對轄區內之身心障礙者,應依需求評估結果,提供下列經費補助,並不得有設籍時間之限制:(1)生活補助費。(2)日間照顧及住宿式照顧費用補助。(3)醫療費用補助。(4)居家照顧費用補助。(5)輔具費用補助。(6)房屋租金及購屋貸款利息補貼。(7)購買停車位貸款利息補貼或承租停車位補助。(8)其他必要之費用補助。由以上法條可看出,身心障礙者權益保障法極注重身心障礙者居家生活之照顧,甚至顧及到婚姻生育之層面,其作法相當值得肯定,然未提出老年身心障礙者安置問題的相關具體作法,是其稍嫌不足之處。

再者，身心障礙者權益保障法第四十八條規定：為使身心障礙者不同之生涯福利需求得以銜接，直轄市、縣（市）主管機關相關部門，應積極溝通、協調、制定生涯轉銜計畫，以提供身心障礙者整體性及持續性服務。筆者發現，身心障礙者在求學教育階段，其轉銜計畫因受IEP保障而較為完善，然其離開校園之後，其後續的生涯轉銜計畫，包括面臨職場轉換、結婚、生子等人生各種不同階段，似乎已無專人再為其負責與規劃，老年身心障礙者必會在此時出現徬徨與不安，無所依從。若能在法條裡明定生涯轉銜的專責人員、生涯轉銜持續服務的時間、相關配套措施……等等，對於身心障礙者的生涯轉銜才有其整體性與持續性之意義。

老人福利法則在老人年金(第6條)、經濟安全(第11-15條)、服務措施(第16-33條)及福利機構(第34-40條)、保護措施(第41-44條)等方面，提供了相關服務。至於身心障礙福利服務機構設施及人員配置標準(民97)第四條將身心障礙福利機構分為三種，分

別是住宿機構、日間服務機構和福利服務中心。然而卻未詳細規定機構的安置對象和年齡限制，更沒有專門提供給老年身心障礙者的專屬機構。

筆者發現，與身心障礙者福利相關之法規，大部分偏重於「年輕」身心障礙者的就學與就業方面，極少提及有關「老年」身心障礙者之相關安置與照顧措施。老年身心障礙者在生理層面上較一般老人更為複雜，在政策上也處於身心障礙者和老人福利的模糊地帶，然而，唐氏症存活率與存活年齡確實逐漸提高，在此呼籲政府及相關單位正視唐氏症的老年養護問題。

二、唐氏症養護機構之實施現況

由表一可看出近幾年來身心障礙者福利服務之補助情形，從民國90年至97年為止，身心障礙福利服務機構數有逐年增加的趨勢，但增加的數目並不多。另外，福利機構之預定收容人數與實際收容人數每年均有差距，且實際收容人數的同期增減比率，反而不及預定收容人數的同期增減比率，顯示身心障礙者的福利服務推展仍有待努力。

表一、身心障礙者福利服務暨補助情形

單位：所(處):人;人次:百萬元

年別	福利服務機構數 ①	核定安置服務人數 ①	實際安置服務人數 ①	補助情形					
				生活補助		補助器具補助		托育養護補助	
				人月次	金額	人次	金額	人數①	金額
民國90年	193	14,739	11,623	2,090,576	6,687	51,873	569	12,891	1,960
民國91年	223	16,664	12,611	2,370,720	7,536	58,169	641	13,709	2,268
民國92年	241	18,981	14,540	2,654,420	8,250	61,223	708	16,429	2,659
民國93年	244	20,036	15,582	2,975,141	12,175	54,843	588	20,162	2,922
民國94年	244	20,095	15,905	3,273,538	13,338	45,162	478	21,658	3,233
民國95年	248	20,080	16,370	3,474,205	14,120	50,817	525	23,771	3,536
民國96年	254	20,705	17,002	3,635,680	14,723	53,243	539	25,529	3,963
民國97年	264	21,958	17,457	3,723,094	15,029	55,425	539	26,823	4,310
較96年增減(%)	3.94	6.05	2.68	2.40	2.08	4.10	-0.06	5.07	8.77

資料來源：本部暨各直轄市、縣(市)政府。
 說明：1. 92年起實際安置服務人數包含部分時制照顧人數。
 2. 托育養護人數係指於身心障礙福利機構接受住宿教養及日間托育者。
 3. 93年起「身心障礙者生活托育養護費用補助辦法」將各級身心障礙者生活補助費全數提高 1千元。
 附註：①為年底數，其餘為累計數。

資料來源：內政部統計處

表二、 民國90年至97年台閩地區身心障礙者人數

單位：人；%

年底別	總計	身心障礙者 占總人口比 率(%)	按性別分			按年齡別分			
			男性	女性	性比例 (女=100)	0~未滿12歲 (兒童)	12~未滿18歲 (少年)	18~未滿65歲	65歲以上 (老年)
民國90年底	754,084	3.37	448,724	305,360	146.95	28,024	23,398	438,735	263,927
民國91年底	831,266	3.69	492,261	339,005	145.21	30,334	24,503	481,142	295,287
民國92年底	861,030	3.81	506,055	354,975	142.56	31,313	25,473	504,293	299,951
民國93年底	908,719	4.01	531,457	377,262	140.87	33,096	26,783	533,608	315,232
民國94年底	937,944	4.12	546,068	391,876	139.35	33,526	27,650	549,069	327,699
民國95年底	981,015	4.29	569,234	411,781	138.24	34,267	28,339	568,045	350,364
民國96年底	1,020,760	4.45	590,306	430,454	137.14	34,212	29,300	586,160	371,088
民國97年底	1,040,585	4.52	599,664	440,921	136.00	33,670	29,839	597,090	379,986
較96年底增減 (%)	1.94	0.07	1.59	2.43	-1.13	-1.58	1.84	1.86	2.40

資料來源：內政部統計處

由表二得知，根據內政部(民97)之統計，民國90年至97年，65歲以上老年身心障礙者有逐年增加的趨勢。研究指出，國內接受機構式照顧的智障者仍為少數，且這些機構在服務對象上，大部份都限制在15至45歲的成年障礙者，極少是以65歲以上的智障者為主要服務對象(陳美花、陳飛燕、嚴嘉楓，民93)，可見政府對於身心障礙者老年期的規劃，似乎僅將一般老人的福利服務套用在他們身上，無法充分滿足其特殊需求。

依據內政部統計(民97)，我國六十五歲以上身心障礙者比例逐年增加，至民國九十一年底止，六十五歲以上身心障礙者已佔全部身障人口的三分之一，為各年齡組中所佔比例最高。然而，國內對於特殊人口的老化與特殊老年人口數增加仍未有所警覺，也尚未有專為特殊老年人口訂定之相關福利法規。在無法可依循的情況下，特殊人口的老年養護機構並不普遍，對於即將步入老年化社會的台灣而言，這將是未來極待解決的一項重要問題。

伍、結語

和其他先進歐美國家一樣，台灣人口結構已逐漸趨向高齡化。在人口老化的趨勢下，特殊人口中的智障族群也呈現相同的趨勢(陳奕齡，民90)，而在智障族群中，唐氏症者有提早老化的特殊現象，若在醫療上給予適時的藥物治療，在社會福利上給予妥善的照顧，政府能擬定相關法規保障其老年生活，如此便能減輕家庭照顧者的負擔，使唐氏症者擁有健康與有尊嚴的老年生活。

參考文獻

- 內政部(民98)。九十八年第十四週內政統計通報(97年身心障礙者福利服務概況)。2009年6月29日取自 http://www.moi.gov.tw/stat/news_content.aspx?sn=2279
- 內政部(民98)。九十八年第九週內政統計通報(97年底列冊身心障礙者人數統計)。2009年6月29日取自 http://www.moi.gov.tw/stat/news_content.aspx?sn=2123&page=1

- 王國羽、呂朝賢(民85)。在家成年智障國民老化與養護：以智障人口與台灣本土資料檢證。中央研究院中山人文社會科學研究專書，37，193-218。
- 丘浩彰、徐榮隆、林文勝(民90)：老年失智症。台北市：書泉。
- 李寶惠、林炫沛（民84）：唐氏症的成因照顧與預防。馬偕院訊，15（5），18-19。
- 林炫沛（無日期）。唐氏症者早期老化現象之評估及長期追蹤之研究。2004年12月23日取自 <http://www.down-syndrome.org.tw/medical/earlyold.htm>
- 林純真(民88)。智能障礙者的老化及相關課題。特殊教育季刊，70，7-14。
- 邵慧綺(民91)。成年智障者生活安置之初探。特殊教育季刊，85，18-23。
- 陳阿梅、林育如、蘇愛娟、謝艾美(民92)。老人身心障礙者與老人福利整合規劃之研究。2004年12月26日取自 <http://volnet.moi.gov.tw/sowf/05/j/老人身心障礙者與老人福利整合規劃之研究.htm>
- 陳奕齡（民90）。初探智障者老化之相關健康與照顧議題。國立中正大學社會福利研究所碩士論文，未出版。
- 陳美花、陳飛燕、嚴嘉楓(民93)。社會福利事工—智能障礙者與老人合併安養探討。身心障礙研究，2（1），30-42。
- 喻永生（民82）：唐氏症候群。國防醫學，16（1），35-45。
- 銀髮族健康天地（無日期）：淺談阿茲海默症。2004年12月26日取自 <http://www.sfit.org.tw/health/disease2.htm>
- 廖勝吉（民83）：老化的生理反應和免疫變動。明通醫藥，207，24-36。
- Diana B.Burt,Katherine A.Loveland, Sharon Primeaux-Hart, Yuan-Who Chen, Nathalie Breen Phillips, Lynne A.Cleveland, Kay R.Lewis, Jary Lesser, and Evelyn Cummings（1998）. Dementia in adults with down syndrome: diagnostic challenges. *American Journal on Mental Retardation*,103（2）,130-145.
- Siegfried M. Pueschel, M.D., PH.D., JD., MPH（2001）. A Parent's Guide to Down Syndrome. 2001 Paul H. Brookes Publishing Co.,7,59-71.
- Wayne Silverman,Warren B,Zigman, Huykang Kim, Sharon Krinsky-McHale Hentyk（1998）.Aging and dementia among adults with mental retardation and down syndrome.*Topics in Geriatric Rehabilitation*,13（3）,49-64.
- Wiley-Liss（2001）. Down Syndrome and alzheimer's disease: a link between development and aging. *Mental retardation and developmental disabilities search review*,7,172-178.