

智能障礙科學研究與發展－趨勢與展望

林金定

國防大學國防醫學院公共衛生學系暨研究所
通訊地址：114 台北市內湖區民權東路 6 段 161 號；
E-mail: a530706@mail.ndmctsg.edu.tw

摘要

國際智能障礙科學研究學會（International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, IASSID）是國際間研究智能障礙最有組織與最權威的學會。第十二屆「國際智能障礙科學研究學會」世界論壇（12th IASSID World Congress）在西元 2004 年 6 月 14-19 日於法國蒙特波利爾市（Montpellier, France）舉行，大會的主題為『邁向彼此了解－智能障礙者、環境與社區（Towards Mutual Understanding: Person, Environment, community）』，此次學術會議強調拓展學者專家、實務工作者、智能障礙者與其家屬對智能障礙領域科學知識之廣度與研究方法的發展。本文主要目的乃針對此會議主要論文發表做一趨勢歸納，探討國際間智能障礙科學研究的主要議題，尤其分析國際間對智能障礙定義之修訂、基因科技對身心障礙之影響、身心障礙與醫療衛生之發展，最後探討智能障礙科學研究之限制與未來的研究發展。智能障礙不僅是單純的醫療照護及社會課題，它牽涉到許多不同的學科與部門，歸納世界各國的研究發展經驗與趨勢，有助於研擬適合國內的研究發展策略，提供合適的照護服務，才能有效的滿足智能障礙者的需求，進而提昇其生活品質。

關鍵詞：身心障礙、科學研究、智能障礙、IASSID

前言

國際智能障礙科學研究學會 (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, IASSID) 是國際間研究智能障礙最有組織規模與影響力的學會。第十二屆「國際智能障礙科學研究學會」世界論壇 (12th IASSID World Congress) 在西元 2004 年 6 月 14-19 日於法國蒙特波利爾市 (Montpellier, France) 舉行, 大會的主題為『邁向彼此了解 - 智能障礙者、環境與社區 (Towards Mutual Understanding: Person, Environment, community)』, 會議共計有 16 場大會專題演講 (plenary keynotes), 20 場座談式研討會 (parallel sessions) 與逾千篇研討會論文發表 (oral and poster presentations), 參加會議的人數約 1,500-2,000 人。此次學術會議強調拓展學者專家、實務工作者、智能障礙者與其家屬對智能障礙領域科學知識之廣度與研究方法的發展 (highlighting scientific knowledge and methods across the breadth of issues which concern scientists, practitioners, family members and people with intellectual disabilities)。

會議中大會專題演講主要的內涵包括:(1) 社會融合之進展 (advancing social integration); (2) 精神疾病的功能性喪失評估 (assessment of functional loss in

psychiatry); (3) 智能障礙的決策議題 (decision making in intellectual disabilities); (4) 智能障礙的界定 (defining intellectual disability); (5) 開發中國家之身心障礙流行病學分析 (disability epidemiology in the developing World); (6) 智能障礙兒童之早期療育 (early intervention with children with intellectual disabilities); (7) 自閉症之病因學 (etiology of autism); (8) 自閉症的介入與成效 (interventions and outcomes in autism); (9) 基因與社會 (genetics and society); (10) 智能障礙者的健康議題 (health in people with intellectual disabilities); (11) 基因疾病的臨床與研究之結合 (linking clinical medicine and research in genetic disorders); (12) 智能障礙兒童之心理動力學分析 (psychodynamics of intellectual disabilities in childhood); (13) 智能障礙研究之支持 (Researching supported accommodations); (14) 服務提供者之個案管理角色 (service providers as managers); (15) 國際身心障礙定義系統之環境界定 (environment in the ICF/D/H); (16) 智能障礙者嚴重行為異常之治療 (therapeutic approaches to severe challenging behavior) 等 (Dodd et al., 2004; Emerson et al., 2004; O'Hara D., 2004)。上述這些領域的發展, 可以巨視國際間智能

障礙研究領域的趨勢，尤其在基因科技、精神疾病與診斷系統與公共衛生的疾病監測與服務上市值得發展的領域，尤以跨領域的整合更應加強。

在國際智能障礙研究領域的發展上，歐洲國家的研究較為突破也較為整合的區域，他們在跨國性與跨學科的交流與資源分享是非常值得我們借鏡之所在。因為在身心障礙的問題嘗試多元且複雜的，單一領域難以解決綜合性的問題，且不同的角度（領域或學科）看身心障礙的問題，可能產生對問題界定之偏差，因此解決問題的策略優先順序便有所不同，所以在研究主題的選擇上將要有所考慮與評估。其次，研究人員更應減少以一般人(able-bodied)的角度去衡量身心障礙者的需求，發展多元的研究方法，例如以身心障礙者（智能障者）本身、主要照顧者、家庭成員、實務工作者、學者專家及其他關係人(stakeholders)等的角度綜合其各種需求，制定相關政策與服務以縮減需求不能滿足之落差與不足。

身心障礙定義

根據聯合國世界衛生組織於一九八〇年針對如何界定身心障礙有一共同規範，基本上是以「醫學」角度為出發點來衡量，疾病形成的過程為：病因(etiology) - 病理 (pathology) - 顯現疾病

(manifestation)，而身心障礙的形成乃根據此一模式而發展出來的，名稱為：「國際損傷、失能、障礙分類標準」(The International Classification on Impairment, Disabilities, and Handicaps; ICIDH)，主要的理論基礎如下：

損傷 (I)	失能(D)	障礙 (H)
器官	個人	社會
身體結構或功能	活動	角色

儘管此分類標準訂定公佈，取得國際政治上的合法共識，廣為多數國家所採納，但在一般的科學研究上仍遭到許多的問題，尤以 ICIDH 為基礎的假設與研究設計，概念上的清晰度 (clarity) 問題，內部的一致性 (internal consistency) 與研究測量的彈性等；也因此世界衛生組織著手 ICIDH 的修改工作，並於 2002 年將修訂版 ICF (International Classification on Functioning, Disability and Health) 公佈，以改進 ICIDH 的缺點，目前國際間開始依照此標準修訂各國的身心障礙鑑定標準，尤以強調「生、心理疾病」與「個人」或「環境」之關係，界定需求為導向的鑑定標準。

基因科技與身心障礙

環顧人類對優生學的歷史，所謂的「改進」(improvement) 及「正常化」

(normality) 的概念一直被賦予重大的意義，這些概念的發展與演進，某些程度上反映醫藥衛生等專業領域對身心障礙的哲學思維與衛生政策之制定。雖然目前一般社會存在著對身心障礙的偏見與歧視，但是目前用來預防先天性身心障礙發生的染色體異常之篩檢技術與政策，並不代表著對身心障礙的明顯偏見與歧視。因為沒有人能夠否認身心障礙的結果帶來了社會中的相對弱勢，儘管對於身心障礙的群體如何的照顧與憐惜，廣大的社會族群仍傾向於身心障礙的事先預防，以避免其發生。因此醫藥衛生的挑戰即是：一方面賡續以往的政策有效的對身心障礙族群的支持與服務，另一方面應思考如何幫助新的下一代，避免因遺傳而造成的身心障礙的發生(Henderson, 2004; Davidson et al., 2004)。因此，基因科技的發展首要目的是基於醫療的「需求」與「減輕疾病的痛苦」，而非僅針對基因異常的處理。但不可否認的未來基因科技的發展，將提供對基因-疾病的治療，擴展多元性的功能選擇，理論上，這些技術可用來改變或增進所謂「更健康」的下一代，但也因此改變了人們對下一代的人為選擇與塑造的一些課題，因此公共衛生的決策更應謹慎評估。

身心障礙與醫療衛生

世界衛生組織估計全球將近有7-10%為失能(disability)人口(Brundtland, 1999)，意指世界上約有五億人口在醫療保健、教育、復健與社會福利上有特殊需求，以及社會必須給予平等的機會以過正常的社會生活。過去世界衛生組織集其全力於罹病率與死亡率的降低，近年來致力於身心障礙的預防與健康的保護與促進不遺餘力，例如殘障校正餘命(Disability Adjusted Life Years)的發展，也給了身心障礙領域新的方向與衝擊。心理衛生(mental health)活動，強調二十一世紀心理疾病對身心障礙的啟示，特別是憂鬱症，將成為全球注意的焦點。而失明與失聰的課題、暴力與事故傷害及復健服務，更結合了國際間相關組織對身心障礙領域的合作與發展。世界衛生組織也在世界多處進行所謂的以社區為基礎的社區復健服務(community-based rehabilitation)，這種概念提供持續性的醫療照護，以及預防保健與復健的支持，進而塑造公正平等的機會等，即所謂健康的社會影響因子的改善。健康是基本的人權，需要合理的保障。智能障礙者往往需要比常人更多的健康照護、社會、教育、職訓及保護等服務，而充足且適當的健康照護服務是保障及維持智能障礙者生活品質的重要關鍵。尤其智能障礙者的健康照護需求問題在整個健康照護體系中往

往被忽略，他們在此體系中遭遇著醫療專業人員的負面態度，不足的專業人員訓練，醫病關係之溝通不良，求診時間過長，支持系統缺乏，及補充性健康保險的逆選擇效應，多重的健康問題等（van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2004; Lennox et al., 2004），而既有的健康照護政策中更極少談及此類課題。因此有必要對智能障礙者的健康需求做一詳細之探討，以增進及保障其健康，提昇其生活品質（Hamilton, 2004）。

結論

智能障礙研究中發現智能障礙者間異質化（heterogeneity）的現象非常普遍，引起異質化的原因非常複雜與多元，這使得單一的政策或服務難以滿足其複雜的個別需求，因此必須有其他的策略來彌補其需求，例如如何有效整合公、私立的資源來規劃智能障礙領域的規劃與研究（Davidson et al., 2004）；近年來發展的「身心障礙者個案管理」可能是有效且合適的替代服務方案，所以如何發展智能障礙者的個案管理策略，並需加強這個領域的實證性研究以發展合適的政策。此外，過去許多所謂科學性研究所顯示的證據，在智能障礙者個別實際的日常生活中會發生嗎？智能障礙者日常生活的活動與社會參與像一般科學研究設計中變項

那麼容易被控制嗎？這些問題都是智能障礙領域之研究人員需要加以深思的課題。上述這些現象可能經由不同的社會文化背景的差異造成不同的研究結果，另一方面來自智能障礙者（或其他身心障礙者）本身的個別化差異、主觀的經歷造成許多的研究偏差，這些都是研究的限制；解決上述的問題，有賴於利用不同的研究方法來加以彌補，如個案研究、質性研究或不同社會文化之比較研究等方法的發展，皆是未來可以嘗試應用智能障礙領域的方向。除此，在現代科技對智能障礙或其他身心障礙的影響為何？如新藥發展或基因療法對智能障礙者有什麼助益或副作用？有無考慮對此弱勢群體之成本效益評估呢？另外如其他學科或領域對智能障礙群體的潛在貢獻為何？如何起始合作關係？以及在相關政府部門的施政中，身心障礙的議題是否被有效重視與制定合適的公共政策等，皆是應該被關注的焦點。身心障礙不僅是單純的醫療照護及社會課題，它也牽涉到人權議題，包括身心障礙的反歧視問題，例如身心障礙者參與其組織決策過程的機制（如跨部門的課題：教育與就業）；因此，研究者未來的研究策略更應有效的發揮科學研究特有的價值，增加對身心障礙知識的提昇，以問題解決為導向的研究來促進身心障礙者的福祉，建立跨領域及跨部門的合作關

係 (Lin et al., 2004a, 2004b), 並導正社會大眾對身心障礙者負面的態度, 將身心障礙者視為社會的一份子之態度, 共同參與身心障礙服務的決策機制, 才能有效的達到全面提昇身心障礙者之生活品質目標。

附註: 第 12 屆 IASSID World Congress 會議論文資料可上網檢索:
<http://www.blackwellpublishing.com/journals/jir>
Journal of Intellectual Disability Research, June 2004
- Volume 48 Issue 4-5 Page 283-517.

參考文獻

- Brundtland G.H. (1999) Interagency Consultation on Disability.
http://www.who.int/director-general/speeches/1999/english/19990615_interagency_consultation.html. (2004/5/21)
- Davidson P.W., Heller T., Janicki M.P. & Hyer K. (2004) Defining a national research and practice agenda for order adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 1, 2-9.
- Dodd P., Mulvany F., Guerin S., Mulachy M. & Hillery J. (2004) The assessment of need: a study of individuals assessed as not needing intellectual disability services. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 487 (abstract).
- Emerson E., Hatton C., Elwell L. & Central England People First Research Team (2004) Evaluating the impact of national policy in England. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 486 (abstract).
- Hamilton D., Iacono I. & Davis R. (2004) A longitudinal study of the health needs of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 342 (abstract).
- Henderson C.M. (2004) Genetically-linked syndromes in intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 1, 31-41.
- Lennox N., Rey-Conde T., Bain C., Purdie D. & Bush R. (2004) The evidence for better health from health assessments: a large clustered randomized controlled trial. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 343 (abstract).
- Lin J.D., Tsai Y.C., Yen C.F., Wu J.L., Lo Y.T. & Chang S.L. (2004a) Health promotion: a new strategy of health management for institutions caring for persons with intellectual disabilities. *Journal of Disability Research (Taiwan)* 2, 1-13.
- Lin J.D., Yen C.F., Wu J.L., Chia Y.C., Cheng S.L., Lo Y.T., Cheng M.F., Chen

- F.Y. & Hsu L.Y. (2004b) 'Health living institution' program planning for people with intellectual disability in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 340 (abstract).
- O'Hara D. (2004) Finding the common ground: a comparison of international trends in policy development to address health disparities. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 506 (abstract).
- van Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J. (2004) Selection of health indicators relevant for persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 341 (abstract).

Research and Development in Intellectual Disabilities: Trend and Vision

Jin-Ding Lin

School of Public Health, National Defense Medical Center, National Defense University,
Taipei, Taiwan

Corresponding Address: No.161, Min-Chun E. Rd; Sect.6, Taipei, Taiwan 114

E-mail : a530706@ndmctsgh.edu.tw

Abstract

The 12th IASSID World Congress was held on June 14-19, 2004 in Montpellier, France. The main theme of this conference was ‘Towards Mutual Understanding: Person, Environment, Community’. It highlighted scientific knowledge and methods across the breadth of issues which concerns many perspectives including scientists, practitioners, family members and people with intellectual disabilities. The IASSID is an international and interdisciplinary scientific non governmental organization with official relations with the World Health Organization. It promotes worldwide research and exchange of information on intellectual disabilities. The present paper aims are to examine the implications of the main themes and developmental trends of the 12th IASSID World Congress on the field of intellectual disability in the world. The information of this Congress will bring a valued reference to Taiwan in the field of intellectual disability on the development of academic research and service planning.

Key words: disability, IASSID, intellectual disability, scientific research