

社團法人台灣失智症協會

傳善獎 『擁抱笑容 擁抱愛-年輕型失智症家庭的第二個家』 3 年執行成果報告書

壹、補助前

一、單位當時概況

本會於 91 年創立致力於推動失智症議題，多年來不斷發展失智症創新服務，直接服務包含

諮詢服務	93 年開始於上班日 9:00-18:00(現已延長至 21:00) 提供免付費 0800-474-580 失智症諮詢服務，並建立彙整失智症相關資源的失智症社會支持網站
永遠記得您講座	自 97 年起於每年的 3-12 月固定時間及地點辦理專題講座與社會資源展，並於講座後辦理家屬支持團體，同時提供臨托服務
瑞智學堂	自 93 年針對輕度失智者辦理之認知促進團體，透過多元的團體設計，以期發揮失智者之能力並延緩病程退化
瑞智互助家庭	100 年起以家的環境及理念，失智者與家屬能於居家環境中自由的參與活動，家屬在陪伴之餘相互交流，形成互助支持網絡

然而在服務過程中，發現在既有的服務模式中，難以滿足年輕型失智症家庭需求，他們大多是短暫停留甚或不願參與，且當時在長期照顧服務中所服務的對象為 65 歲以上的長者，因此諸多行動功能佳的年輕型失智症家庭難以使用相關的長照資源，在種種因素之下，待下次年輕失智症家庭再來與本會求助時，往往已因求助無門及照顧壓而身心俱疲，為此本會在 101 年決定展開年輕型失智症服務，然而因單時國內外辦理年輕型失智症服務為短期計畫或是單一類型服務模式，因此顯少資料可做辦理之參考，為此本會開始以家屬訪談瞭解家庭困境及需求之資料收集，做為服務開展的基礎，並開辦家屬講座及支持團體，同時透過臨托服務的過程，瞭解年輕型失智者的興趣與特性，建立服務方向，『年輕型失智症服務』就在如此摸索嘗試修正的過程中展開，雖然本會有諸多的實驗性想法，當時本會的服務多倚靠政府計畫然而此方案的計畫補助金額不多，且受限可核銷之科目，因此在發展創新上窒礙難行。

二、單位所許下的願景

本會在服務最初，最大的願景即建置年輕型失智症家庭專屬的服務會館，以友善的環境及適切的服務，成為年輕型失智症家庭第二個家，讓服務可具可近性、可及性及可用性。

貳、補助中

一、這三年來機構資源的運用及執行概況

透過傳善獎維期 3 年的穩定資金的挹注，辦理相關服務，包含年輕型失智症服務模式的建構、專業人員教育訓練、大眾宣傳等面向，資源的運用及執行內容如下：

106 年度	
項目	內容
建立 Young 記憶會館	於 105 年下半年確定獲獎後，隨即於同年 10 月於台北市大安區覓得處所，成立全台第一個以年輕型失智症特性而設計打造的空間環境，並定名為「Young 記憶會館」，提供專屬於年輕型失智症家庭的服務。
家屬服務	包含諮詢及依家屬需求辦理家屬講座及支持團體，在服務過程中，也發現家屬之能量，發揮其能力，包含建置會館粉絲專頁，自辦花藝、排舞、縫紉、旅遊等抒壓活動，且培力家屬能力與新家庭間對話與經驗分享。
失智者服務	考量年輕型失智症之特性及高挑戰性，因此結合多專業設計辦理了體能的運動團體、表達性藝術、及針對中重度失智者知覺統合等多元團體，同時也提供年輕型失智者諮詢服務。年度共計 1,320 人次失智者參與活動。
家庭交流	年度至 3 縣市辦理家庭交流，透過家屬及失智者的能量與各界對話，包含政府單位、醫院、社福單位，師生等，期間並與當地年輕型家庭交流。
專業人員訓練	為將年輕型失智症之議題推至全台，期能於各地開展服務或提供年輕型失智症家庭相關服務，本會至台北、台中辦理專業人員訓練課程，共計 322 人參與，並辦理知曉度調查。
學術研究	以往年輕型失智症少有本土研究，藉由各種管道的推廣曝光後，引發學界研究生及相關單位與本會接洽，期能進行相關研究。
社區宣導	年輕型失智症議題顯少受到社會大眾重視，為提昇社會意識，分別於基隆市、新北市、新竹市、台中市辦理 5 場社區宣導，共 356 位民眾參與，並辦理知曉度調查。
國際失智症月	於 9 月份國際失智症月之珍愛記憶嘉年華活動，與民眾

	宣傳年輕型失智症議題，並完成 785 位民眾的知曉度調查及互動
書籍出版	因為宣導的速度有限, 經與家屬討論後, 在短短數月間完成台灣第一本集結家屬、失智者、專業人員共同撰寫的「可是我們還年輕-still young」一書，書中道出年輕型失智症家庭之心路歷程，此書成為年輕型失智症議題推廣重要媒介
媒體露出	報紙媒體約 10 篇、網路電子媒體約 50 篇、廣播採訪約 10 篇等的媒體露出量

107 年度	
項目	內容
家屬服務	辦理家屬知能講座，紓壓類型的縫紉、手工藝活動、運動課程及家屬讀書會等。為符合年輕型失智症家庭特性，除原有的電話、面訪以外，並增加周六諮詢時段。
失智者服務	依據失智者活動之特性設計所適之團體，包含表達性藝術之音樂、戲劇團體；肌力、有氧等運動類型團體；及中重度及重度失智之知覺統合，共計 2,207 人次。在此年度中也可發現失智者本人主動求助的比例攀升。
家庭性活動	為增加家庭間之正向交流，辦理藝術手作、廚房手作及桌遊互動、聚餐、出遊等家庭庭流及放鬆活動。
Young Coffee	於 106 年 12 月開始籌設及進行培訓，3 月試營運，4 月即正式營運，設立全台首間以年輕型失智者提供服務之咖啡坊，並由個案們共同命名為” young coffee”。共 19 位年輕型失智症參與培訓，其中 9 位正式成為店員，於每周六上午 9：00-16：00 為服務時段。然而此年度之咖啡坊之來店人數偏低，嘗試諸多方法包含活動搭配、官網宣傳、親友介紹等，來店數仍難有所提昇。
家庭交流	於 3 縣市與 6 個政府及社福、學校等單位，進行深度交流，期待透過校園教育、社福單位力量、與政府部門倡議等方式，提昇各地年輕型失智症服務發展之動能。
專業人員訓練	辦理 1 場「戲劇治療用於年輕型失智症」，共 150 位參與，另於台北、高雄辦理 3 場專業人員訓練課程，共 803 位學員參與。
學術研究	1. 除承接國衛院計畫進行年輕型失智症之學術研究案，仍持續接受其他單位之研究申請。 2. 於台灣失智症聯合學術研討會中發表年輕型失智症議題

社區宣導	於全台 8 縣市辦理 21 場社區宣導活動，包含講座、分享會、園遊會等不同型式。
國際失智症月	9 月份國際失智症月嘉年華活動，於剝皮寮辦理三天的 young coffee 限定店，雖因與訓練的流程過環境不同，對於失智者產生困難，但仍有亮眼的成績。
媒體露出	年度共 24 則新聞媒體露出。
宣傳參訪	1. 年度共 12 組學生來訪製作專題，並協助製作宣傳品套組、影片拍攝及網路宣傳等 2. 大專院校、政府部門、社福團體、國外單位共 24 單位至 Young 記憶會館進行參訪交流

108 年	
項目	內容
家屬服務	延續服務，提供家屬諮詢及小團體分享，及屬講座、支持團體、家屬抒壓團體及讀書會等。
失智者服務	延續辦理表達性藝術團體、運動類型團體、認知團體、知覺統合以外，持續發展新型態團體如肢體創作、健身房運動等，年度共 2,074 人次參與。
家庭性活動	延續辦理藝術手作、點心手作、桌遊互動、聚餐、出遊等家庭流及抒壓活動。
Young Coffee	1. 持續辦理於每周六辦理 Young Coffee，本年度新增 2 位店員，合計 11 位店員提供服務，經媒體報導吸引民眾注意，並藉由網路社群平台的傳播力量，年度來店民眾達 2,242 人次。 2. 與烘培者咖啡合作，開發濾掛咖啡包、禮盒等，並陸續討論未來合作方案。
社區宣導	1. 持續至台全分享年輕型失智症議題 2. 投稿國際失智症協會(ADI)國際失智症研討會，並將於 2020 年於新加坡以海報發表年輕失智症服務成效 3. 由「黑松世界」贊助本會辦理維期 2 個月之『失智者超乎想像、打破迷思限定展-年輕型失智症特展』年輕型失智特展，後續並移展至台中及高雄，透過失智者作品，讓社會大眾認識其能力及價值。
國際失智症月	9 月份國際失智症月嘉年華活動，於華山文創園區辦理 2 天的咖啡坊限定店，同時辦理年輕型失智者作品展，期透過於年輕族群聚集地辦理能提昇議題的關注度。
書籍出刊	1. 彙整 3 年的服務經驗及成果出版「年輕型失智症特刊」之本會年刊

	2. 針對年輕型失智者及家屬所需，發展年輕型失智症 58 問手冊
媒體露出	年度共 84 則媒體露出，包含報紙、雜誌、影音新聞、節目專題報導等，且透過媒體報導另有多位 youtube 拍攝，讓 Young Coffee 成功獲得大眾關注；而會館粉絲專頁的流量自 108 年 1 月的 1,391 位至 12 底月共計 10,903 位，急遽的粉絲量增加，顯示關注度的提昇
宣傳參訪	1. 大專院校、政府部門、社福團體、國外單位共 14 單位至 Young 記憶會館進行參訪交流 2. 年度共 23 組各級學校(國中及研究所)學生來訪製作專題
服務開創	1. 年度與 2 單位辦理交流，期待開發新單位開創年輕型失智症服務 2. 成功媒合一位輕度年輕型失智者為商業單位聘雇

二、有哪些成功的項目，並說明關鍵原因

(一)、年輕型失智症家庭服務的穩定性

失智症因疾病之特性，需要穩定及熟悉的人事物及環境，然而在獲得傳善獎之前，本會受限於費用的考量，不得不常更換活動場地，教室、廚房、會議室、健身房、復健診所...等，每個地方都有不同的限制及規範，有時在經費考量下，偶而需要與老年性失智症家庭共同活動，對於案家而言難以適應，也難有歸屬感。

傳善獎提供穩定的經費資助，讓本會得以成立會館，做為服務據點，並得以依年輕失智症家庭之特性規畫其空間環境，有助提昇失智者的熟悉度及安全感建立，並讓家屬更為安定、放鬆及互動交流，讓會館成為失智症家庭第二個家，彼此關係也如家人般相互扶持，形成互助的支持網絡。

傳善獎提供穩定的經費資助，讓本會得以成立會館，做為服務據點，並得以依年輕失智症家庭之特性規畫其空間環境，有助提昇失智者的熟悉度及安全感建立，並讓家屬更為安定、放鬆及互動交流，讓會館成為失智症家庭第二個家，彼此關係也如家人般相互扶持，形成互助的支持網絡。

失智症服務是『人』的工作，服務的穩定性，關鍵因素即是穩定的工作人員，傳善獎計畫執行期間，其計畫執行之工作人員穩定無異動，有助於與失智者及家屬建立關係，而在長時間的相處之下，工作人員可敏銳的察覺失智者及家屬的變化與需求，包含病程變化、情緒異常、

照顧概況等，有助於共同討論病程照顧、擬定問題解決策略或方向，讓家屬更能產生信賴感，且藉由通訊軟體的普及，讓家屬或失智者有需要時，能更及時的獲得資訊或協助。且穩定的人事，也有助於服務發展延伸之能量。

(二)、失智者團體的創新嘗試與模式建立

在初期展開年輕型失智症團體時，以過往帶領輕度失智者團體之經驗為基礎，結合多元非藥物治療，包含認知、運動、手作、藝術、音樂、園藝等元素，而初期團體帶領者及協同帶領者的執行經驗有限，且年輕型失智者程度及特性差異大，因此有著相當大的挑戰，執行有成功也有失敗，而隨著服務經驗的累積及服務量能的提昇，並持續修正團體的樣態且積極與其他專業類別合作，透過不怕失敗的勇氣去發展多樣的團體類型，也逐漸建構起團體架構並將之結構化與標準化，期待未來能提供給各辦理單位參考範本。

(三)、Young Coffee 的學習及年輕型失智者工作議題倡議

年輕型失智者因受到疾病的病程影響，在確診後往往難以久留於職場中，面臨被迫退離職場、生活功能減退的衝擊，讓失智者的生活充滿挫敗，且於社交中退縮，為讓年輕型失智者可重獲自我價值及成就，本計畫成立首間以年輕型失智者供服務的 Young Coffee，由年輕失智者製作餐點及提供服務。

在籌備期間，本會與台北市勞動力重建運用處的職業評估督導及職能治療師在會議討論中發現目前尚未有相關針對失智症所進行的職能評估及訓練計畫；因此在本計畫中，本會透過試驗及觀察整理，發展適用於咖啡坊的評估表單及相關操作流程，做為訓練之基礎。

在開幕之初，透過親友介紹及記者會的宣傳，有短暫的繁榮，然而在經過時間的推演，人數漸漸減少，來店人數甚至曾掉至 2 人/日，讓失智者備感挫敗，自我價值大受打擊；但本會仍堅持運作，並持續鼓舞失智者及家屬，直到 108 年度藉由媒體的報導成功引起社會大眾關注，讓咖啡坊一夕爆紅，失智家庭大受鼓舞，興奮不已。但同時，來店人數的大幅度變化，打亂了失智者的工作步伐及作業流程，空間及環境變的吵雜擁擠，影響失智者情緒，及工作表現。因此團隊立即做出修正，包括重新檢視、調整環境空間動線、修改工作流程、職務重新劃分及修正 SOP，調整協助及陪伴的人力，而在當中重要的關鍵是本會同仁與個案家屬共同討論，再從中研議相關修正之方式。

另一方面，除咖啡坊外，本會近年也積極倡議失智者就業議題，而勞動部也於 108 年度推展年輕型失智症就業相關研究計畫，期待未來

失智者就業議題能更為發展。

(四)、年輕議題的關注度

在過往年輕型失智者在確診之前所產生的症狀如工作異常、情緒變化等，經常被忽略，或誤認為其他疾病，延誤了就醫；另外，照顧單位對於年輕失智症的不熟悉，難以運用適當的方式及技巧，社會大眾也對於年輕失智者的異常行為難以諒解...等種種狀況，透過大眾社區宣導、網路宣傳，社會大眾對年輕型失智症的認知及關注，在諮詢電話、粉絲專頁 Messenge 詢問度，已有明顯的提昇。

三、不如預期的經驗(從中學到什麼、改善了什麼)

(一)、與醫療端的轉介制度窒礙難行

年輕型失智症服務在本會累積數年服務的基礎下，在提出傳善計畫時，有相當多想做事及想突破的現況，包含從醫療端轉介個案、服務模型的建立及工作議題的倡儀及政策轉動及社會意識的建立...等，但當在實際執行時，許多事都困難重重。如醫療轉介的部份，在服務設計的預想上，醫院為個案確診時的第一站，若能及時給予服務資訊，可大幅縮短案家從診斷到接受服務的時間，並能有所需之服務，然而受限於相關法規及隱私權等因素，醫療單位在轉介上較為保守且難以主動提供本會案家相關資料，因此也遲遲難以達成本會之期待；隨著社會政策的轉變，各縣市於醫院成立失智症共照中心及失智症據點，本會也隨之改變策略，向個管師衛教及宣傳，期能由個管師與家庭會談時，將資訊提供給案家。

(二)、服務推廣困難

年輕型失智症服務，本會多年努力扎根下，已逐漸獲得關注度，但多年來諸多外縣市家庭求助本會時，對於當地無相似服務可使用時，深感遺憾及無助，因此本會積極與政府部門、社福單位討論、辦理專業人員訓練課程、帶年輕型失智症家庭到單地進行深度交流、並培力家屬透過自身力量去催生當地的服務，但成效有限，年輕型失智症服務仍僅有零星服務可使用，且多為短期性的計畫，或僅有相當少的服務量，在與服務端工作人員討論其原因時，包含經費、案源開發及工作人力、對年輕型失智的服務技巧覺得困難等因素，使此服務推展面臨困難。

因此本會在 108 年度重新檢視並修正執行方針，不再僅限以失智症服務單位為開發對象，開放異業結盟，與有意願的單位深度並密集的討論執行方向後，透過年輕型失智症家庭體驗服務以達互相觀摩學習，

期待未來能看到成效。

(三)、媒體所帶來的效應

108年 Young coffee 受到媒體的大量曝光,產生超乎預期的成果,但也同時讓原來會館的主體服務(個案非藥物治療服務、家屬服務等)被淡化了,也隱約感受到新收案數有略減,另外媒體的報導也帶來一些網路的負評,因此如何與報導單位溝通都成為本會之新學習。另一方面,媒體所帶起的連漪效應總會退燒,如何掌握並維持熱度也將是新課題。

參、補助後

一、三年來的創新、成長、茁壯

隨著服務發展,失智者的樣貌轉變,主動求助的比例提昇,讓本會更意識到,服務的設計除了家屬外,失智者的意見及想法也不容忽視,本會在服務的過程中,翻轉由工作人員訂立服務規畫的慣性,學習與失智者一起工作,討論意見及想法,接納他們的感受,瞭解他們的焦慮與不安,並調整服務模式,包含與失智者本人諮詢,討論病程及未來規畫,與家人關係與互動,經濟保障等議題,並視需求安排失智者間的交流,並建立失智者的個人支持網絡;另外在服務設計部份,也與失智者共同討論及訂立,如咖啡坊的名稱,提供的餐食內容、服務流程的修訂、團體的主題建議等,透過與失智者一起工作,接納他們的想法,更能提供適切的服務。

而本會當初勇於走出舒適圈,挑戰年輕型失智症服務,由零開始,透過會館的建置及服務的規畫,與失智者和家屬間的互動及相互學習,和專業人員的跨專業合作,皆讓本會學習良多。從過往僅由服務案家的角度去思考發展,逐漸的改變由更大的層面去看待單位發展與角色。

藉由這三年的學習,最大的改變即是與社會大眾和企業關係的調整;從服務案家的角度,以保護服務案家為主,提昇至有限度的敞開大門,讓服務被社會大眾看見,讓外界有機會瞭解單位及服務本質,進而轉變社會的認知;同時也讓更多資源挹注。以開放的心態,不再將合作對象限於失智服務之專業人員,嘗試更多的服務模式及可能性,更能發展出多元化的服務樣貌。

藉由三年的扎根,年輕型失智症服務已定下穩固之基礎,也實現本計畫之願景「建構年輕型失智症第二個家」,讓年輕型家庭有專屬之服務,包含失智者服務、家屬服務、家庭服務至專業人員訓練、跨專業合作、異業結合...等,未來三年將於此基礎之上,進行推廣

服務複製，期待能在下一階段，讓年輕型失智症服務於全台都能更具可近性、可及性。

二、傳善獎對單位的影響

(一) 獎助方式對於本會執行計畫之助益

過往，本會為執行單一計畫，需同時申請多個不同單位的補助，以確保有足夠的經費展開服務，但補助性計畫尤其是政府計畫，補助往往是單一年度，且核銷過程繁瑣，經費運用也有諸多限制，在長期性的場地租金、硬體設備及專業服務人事費用，更是種奢求；因此服務往往只能依補助金額而定出年度服務模式，但經費隔年就會斷炊，然而考量服務對象需求，本會難以終止辦理，單靠自籌，是難以維持服務的質量的，而傳善獎補助方式，不同於政府單位，三年的經費允諾，對於期待發展新服務無異是一個強而有力的定心丸，也因傳善獎的經驗，讓本會思考永續經營時，可仿此模式與企業洽談合作計畫，讓服務得以穩定發展。

(二) 影片拍攝的啟發

過往本會服務多數以單張簡章、海報、實體講座等方式進行服務宣傳，傳善獎對於本會有一大重要啟發，即是好的宣導影片更能快速讓大眾認識及瞭解單位或服務，而好的影片更是以簡短的時間，將最重要的理念及重點以吸引人的方式做呈現，也因此本會依性質拍攝及創作多支影片，以多元呈現的服務理念。

(三) 媒體的重要性

本會在 108 年的機緣中，有感於網路傳播力量，透過網路媒介的資訊輸送，再透過 FB，使更快速更有效的觸擊到大眾，如本次關注的對象不僅是中高年齡或家有失智者，更是有效的引起年輕族群、一般社會大眾對於此議題的關注，此點由咖啡坊的來客民眾及學生主動來訪製作專題的申請可見一斑。

(四) 捐款的穩定成長

在傳善獎補助期間，隨著服務的穩定性及媒體的露出，使本會受到社會大眾之認同，捐款的金額穩定成長，本會亦得以有穩定的預算能持續發展失智症的相關議題的推動。

三、對社會的影響力(對社會貢獻，知名度與社會大眾關聯)

透過計畫的執行及宣廣，年輕失智症議題已提昇民眾意識及

警覺，在就醫前後來電諮詢的比例也更為提昇，於本會開管個管的統計中，服務執行的過程中，家屬確診至尋找服務的時間有縮短的趨勢，減少家屬獨自摸索的過程，能更快的獲得照顧所需之資訊及相關服務。

年輕型失智症議題在本會執行前，並未獲得整體社會福利之重視，因此在政策方面、服務體系等都未有相關資源，因此年輕型失智者也經常面臨服務被拒、尋求不到資源又求助無門的困境，而現今，長照 2.0 也已調整服務年齡至>50 歲的失智個案，並逐漸有社福單位有意願嘗試年輕型失智症服務或是在既有服務中，提供混和型服務。

隨著議題發酵，越來越多的專業人員及行業別與本會聯繫洽談合作，讓年輕型失智症服務及資源更具多元性。除在台灣發展，本會也將服務模式發表至國際研討會，期待讓國際間看到台灣的努力成果。

四、給後續機構的建議

(一) 把握大膽嘗試創意服務的機會

創新服務，而無需過於擔憂未達成效指標而遭補助中斷的困境，且有輔導單位的定期陪伴、審視計畫，是個難能可貴的學習經驗。傳善獎所提供穩定資源及開放的態度，且讓單位可以放膽嘗試，相信可以創造更多的產能。

(二) 掌握核心理念及服務主軸

在三年的執行過程，會有越來越多的事情想要挑戰或嘗試，或因大環境變化，政策的改變，組織的調整而影響了原訂的計畫內容，在進行服務調整時，需掌握核心理念及服務主軸，在不偏離核心理念下再行調整計畫方向，有助於服務長遠發展及發展單位服務特色。

(三) 學習說故事

社福單位多是努力做事，提供服務，但不一定擅常向外宣揚服務，然而若單位或服務以永續發展做為目標就需擁有相對足量的資源，除內部資源外，外部企業、政府或民間捐款等資源也不可少，在傳善獎三年的經驗中，本會學習到將故事說得動人、引起共鳴是相當重要的環節，先引起興趣才能有機會擁有認同及資源，服務之路才能走的更長遠。