

智能障礙之中高齡主要照顧者的未來安老規劃

王靜儀¹

一、研究背景

有鑑於高齡化社會的來臨，伴隨醫療科技的發展，人口平均餘命亦隨之上升，除醫療技術外，生活水準的提高更使得智能障礙者的壽命越來越長，並趨近一般人口的平均壽命。我國衛生福利部民國 104 年第一季身心智能障礙者總人數統計為 1,140,857 人，包含舊制評估人數為 77,152 人，新制人數 23,322 人，其中女性有 43,148 人，男性有 57,326 人(表 1-1-1)，男性智能障礙者人數較女性智能障礙者人數多。18 歲至 65 歲以上的智能障礙者更有 80,700 人，佔總體智能障礙者人數的 80.3%。

表 1-1-1 智能障礙者按級別與性別分布

障礙程度	性別		總計
	男性	女性	
輕度	23,784	15,864	39,648
中度	20,619	16,907	37,526
重度	8,456	6,786	15,242
極重度	4,467	3,591	8,058

資料來源：衛生福利部民國 104 年第一季身心障礙者人數按縣市及年齡別

但相較智能障礙者，唐氏症患者平均壽命為 65 歲較低，且多重障礙、重度或極重度者也可能因為自我照顧能力或伴隨其他感官問題而壽命低於平均值。根據中華民國智障者家長總會統計數據指出，智能障礙者平均壽命趨近一般人口 5 歲左右，台灣男性平均餘命為 75 歲，女性為 81 歲且近年來越來越提高，因此智能障礙者壽命達到 70 歲已非難事。但智能障礙人士在 25 至 44 歲的壯年期階段，因生理上的提早老化(premature aging)而有慢性病問題，及感官與生活功能的下降，使生活依賴程度較年輕時更為上升。王文娟(2012)指出，智能障礙者與其父母在健康與

¹國立成功大學老年學研究所碩士生

獨立生活的能力同時下降，使得家庭出現雙重老化(Double-aging)的困境，且主要照顧者與被照顧者更共同面對逐漸老化的現象，使得主要照顧者在照顧上更加吃力。在照顧者生後，智障者所需面對無人照顧進而衍生的長期照顧問題，是高齡化社會中智障者照顧問題必然需要面對的功課。

二、文獻探討

國內、外與有智能障礙子女家庭之相關研究包含領域廣泛，國外早於 1980 年代開始便有關於身心障礙家庭之研究，我國卻於將近 2000 年開始才有研究，明顯看出國家發展與社會福利制度的差異。本章節主在探討與有智能障礙子女家庭相關研究，其中可能影響家庭安老規劃之可能因素，並嘗試將研究進行類型歸納，以下共分三個層面進行探討，分別是照顧與居住面、醫療層面與社會政策面。

一、照顧與居住面

Jennings 等人於 1987 年提出「永遠的父母」(perpetual parent) 觀點，若家庭中出生障礙子女，其主要照顧者通常需自該名子女出生起照顧至其離世為止，成為父母一生中放心不下的甜蜜負擔。智能障礙形成於發展期或發展期之前，屬於終生性的障礙。但伴隨醫藥科技進步、生活品質提升也帶來身心障礙者平均餘命的提高，更使得障礙者的照顧需求年限延長。

國內研究顯示智能障礙者的主要照顧者為父母的比例最高(75.59%)，遠高於主要照顧者排行次者之照顧機構(15.64%)，其中照顧者又以母親為主，每天平均照顧時間為11.71小時，加上國內有91.6%的智障者住在家中(王國羽，2008)，家屬與智障者形成密不可分的關係，即便是住在機構中的智障者，入住機構的最主要原因也是因為「家人無法照顧」。由於母親通常對生出身心障礙子女內心滿懷愧疚，加上智能障礙者於自我照顧及保護的能力較弱，父母的擔心與看顧常如影隨形。由於「歉疚」、「責任」等態度，智障者的父母常成為理所當然的照顧者(劉佳琪，2009)，Rowbothama等人(2011)也指出母親較父親在每日生活照顧部分，負責較多的時間，但父母雙方所擔負的工作內容相同，顯現對智能障礙者而言，家庭的照顧力量扮演舉足輕重的角色，而貫穿照顧經驗的本質則是「無止盡的擔憂」(陳伶珠，2011)，

且多數照顧者在照顧過程中缺乏支持、甚而不被職場與社會所接納，使得子女少有獨立的能力與機會(Deborcah, 2012 ; Lori, 2009)。當身心障礙者家庭經濟收入較差而無法將部份教養照護之責任請求他人協助時，照顧者（通常是父母）會因為壓力過大而身心健康產生問題，此時身心障礙者的家庭很容易便會陷入高風險家庭的危機(范欣怡，2011)。

Cairns(2013)認為照顧障礙子女對中高齡父母的健康層面有負面的影響，並感受到負擔及壓力。Gwynnyth 等人(2010)更認為中高齡父母在心理層面的健康狀態，包含感覺無助或不受控制、缺乏專業的支持，當需接受相關服務或協助時，卻時常無法及時獲得幫忙(Deborach, 2012)，也是造成內心壓力的來源。多數研究認為智障者的心智障礙程度、健康狀況、問題行為、欠缺生活功能技巧等，都與照顧者的照顧壓力或負荷有關係（Hayden and Goldman, 1996；Minnes et al., 2007）。當智障者老化，同樣必須面臨老化與健康問題，甚至有部分健康問題在智能障礙者的群體盛行率更較一般老年群體為高，如心血管疾病、內分泌失調、癲癇、肥胖、視力障礙、口腔疾病等（王國羽譯，2000；Fisher, 2004；Lifshitz & Merrick, 2004；McGuire et al., 2007；Van, et al., 2009）。

在主要照顧者未來無法繼續擔負照顧者角色時，多數的父母或主要照顧者偏好由非障礙手足擔負智障子女未來照護的責任，並強調提早進行轉銜計畫、促進有效的家庭溝通、以及加強障礙與非障礙手足之間的關係之重要性，且非障礙手足的需求，需要專業人員的重視並提供相關的資訊(陳淑瑜，2003)。

雖多數的父母或主要照顧者偏好由非障礙手足擔負智障子女未來照護的責任，但僅有約一半的父母或主要照顧者曾和家庭成員討論過未來照護的安排(陳淑瑜，2003)。且中高齡智障者通常欠缺子女或孫子女等家庭照顧資源，他們大多數是由更年老的父母或是同輩手足提供日常生活的照顧與支持，形成「雙重老化家庭」(two-generation-elderly family)的特殊照顧現象（王國羽，2007；Janicki, 1990；Heller et al., 2007；Minnes et al, 2007）。

大部份的照顧者對目前的居所安置感到滿意，並傾向於未來讓子女維持現有的安置方式(陳淑瑜，2003)。此外，研究也發現，家庭背景因素與子女未來的安置計畫有所關聯。研究結果也強調提早進行轉銜計畫、促進有效的家庭溝通、以及

加強障礙與非障礙手足之間的關係之重要性。

二、醫療層面

一般老化的界定是以生理年齡來定義所謂的生理老化，即個體達到身體器官開始衰退的年齡，但智能障礙者因障礙及老化的雙重影響，隨著年齡增加通常易伴隨其他身體相關併發症或精神疾病，導致提前老化的現象(呂錦綸，2010)。而老化程度也會因障礙者自身障礙別不同有所不同。身心障礙者自45歲開始即進入成年晚期，重度障礙者面臨身體提早老化與衰退，45至60歲是健康變化最劇烈的時期。而針對居家老年智障者照顧問題之研究，過去研究常以35歲作為老年智障者年齡的切點，因此中高齡父母除因老化而面臨健康狀況的下降，更因身心障礙者多數伴有合併症，除面對子女老化所帶來的慢性疾病影響，也須面對常見併發症狀。因此障礙家庭之照顧者，除可能需照顧體能衰退的另一半外，在照顧及經濟壓力都因此承受巨大壓力，智能障礙者老化會因其障礙與病理的交互作用而顯得更加嚴重(王國羽，2003b、2007)。

除了先天的障礙外，智障者也易併發癲癇、精神疾病等，隨著年齡漸增併發或惡化的機率越高，而其身體老化與疾病的問題使得智障者就醫的需求大大的提高，長期服用藥物的情況也很普遍，從小到老、一生都在服用抗癲癇、穩定情緒藥物的智能障礙者大有人在，但因其本身的病識感與表達力不足、與人溝通有障礙、就醫配合度不高，使得家長帶智障者就醫時也遇到許多困難(呂錦綸，2010)。

智能障礙者有較高的罹病率與造成二次障礙的機率，且有較高的醫療需求及醫療花費，過去在台灣地區較缺乏社區性智障者的醫療照護利用相關調查研究，智能障礙者主要的健康問題為神經性疾病(含癲癇)、精神疾病、及消化系統相關疾病(李志偉等，2005；徐尚維等，2013)。而智能障礙者由於先天或後天因素，導致其醫療問題比一般人複雜與嚴重，雖然全民健保對智能障礙者已提供基本的醫療照護，但是就醫的交通問題、醫療費用負擔過重、及醫療福利相關資訊的宣導不足等，均是影響智能障礙者醫療資源未能充分利用的因素(孫淑柔，2008)。

三、社會政策面

依據《身心障礙者權益保障法》內容，台灣自民國 101 年 7 月 11 日起將推行

身心障礙鑑定及需求評估新制，其乃依世界衛生組織於 2001 年 5 月 22 日所頒布之「國際健康功能與身心障礙分類系統」(International Classification of Functioning, Disability, and Health, 簡稱 ICF)所訂定之，新制與舊制最大差別，在於流程上區分為「鑑定」與「需求評估」兩階段，且身心障礙者身分證明文件不再稱為「手冊」而改名為「身心障礙證明」，鑑定流程如圖 1-2-1，其中更重要的改變亦是將原有的 16 類分類改為 8 大類，更改後結果如下：

- 1.神經系統構造及精神、心智功能。
- 2.眼、耳及相關構造與感官功能及疼痛。
- 3.涉及聲音與言語構造及其功能。
- 4.循環、造血、免疫與呼吸系統構造及其功能。
- 5.消化、新陳代謝與內分泌系統相關構造及其功能。
- 6.泌尿與生殖系統相關構造及其功能。
- 7.神經、肌肉、骨骼之移動相關構造及其功能。
- 8.皮膚與相關構造及其功能。

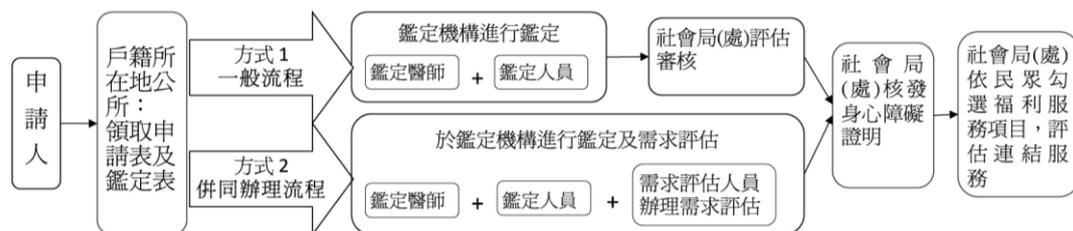


圖 2-2-1 我國身心障礙證明檢定流程

資料來源：身心障礙者資訊服務網 <http://disable.yam.org.tw/about/din>(日期：104 年 01 月 16 日)

我國視障礙類別各有不同輕重程度，其中以智能障礙分類即分為四種級別，分別是輕度、中度、重度與及重度，其中我國衛生署公告之智能障礙分類顯示，輕度智能障礙者在生活上，接受特殊教育後可部份獨立自理生活，及從事半技術性或簡單技術性工作，而中度智能障礙者的區分標準，則是在他人監護指導下僅可部份自理簡單生活，於他人庇護下可從事非技術性的工作，但無獨立自謀生活能力的，重度與極重度之智能障礙者則沒有獨立自我照顧之能力，而需長時間依

靠他人協助，加上高齡化社會的來臨使身心障礙者之平均壽命延長，於其家庭照顧上更是沉重之負擔。

在照顧子女的同時，中高齡父母亦需要正式的社會支持與社會服務之協助，父母的幸福感與滿意度更取決於社會支持，有些父母更認為，若能參與更多政策制定的部分，包含討論何種服務對其照顧子女有益，照顧者表示過去與政府經研互動不愉快、且期盼政府更瞭解照顧者的需求，提供適切的協助與管道(Lori,2009；Dairns,2013)。

相較於一般的退休人員，家有障礙子女之照顧者，也同為障礙個案之父母，對於退休後、或是未來生活的規劃，則可能受限制於障礙子女，邱毓玲（2001）指出，身心障礙者的障礙等級、症狀、生活自理能力確實會影響父母的照顧需求程度，孩子障礙等級愈高、症狀愈嚴重、生活自理能力愈差，則父母的照顧需求程度愈高。林菱佩（2009）指出身心障礙者個別間特質存在差異，除其常見的智能、認知缺陷、缺乏溝通能力、人際互動關係障礙外，有些會伴隨智能障礙、聽覺障礙、語言障礙、視覺障礙及癲癇等症狀。如此多元的障礙特質，對照顧者父母而言，其身心所承受的壓力之大可想而知。

而目前國內針對智能障礙者的研究若以年齡層分類，研究主題以學齡前或學齡期居多，以中高齡智能障礙者與中高齡父母為研究主題較為缺乏，且以往研究內容普遍針對高齡父母的健康狀態、生活品質、父母照顧角色與政策面、以及父母對於子女的安排做為研究主題進行探討。目前我國雖有與主要照顧者未來安排的部分文獻結果，但缺乏實際探討影響中高齡主要照顧者未來安老規劃可能因素之研究。但隨著智能障礙子女與其中高齡照顧者逐漸邁向老化的過程，進而產生之經濟面、健康照顧面、休閒安排面等議題，更需要有進一步的研究所關注。

三、研究方法

本研究針對 ICF 的分類，於新版第一類障礙類別中，選擇舊制分類的智能障礙者，為探討與智能障礙子女，其同住之主要照顧者之未來生活安排，因多數重度及極重度之智能障礙者多住機構，故研究選擇以輕度及中度之智能障礙者為主，

且研究採多重資料來源，以全盤性瞭解智能障礙家庭之未來安排影響因素。

一、資料蒐集方式

由研究者立意取樣選擇個案，個案為智能障礙子女之主要照顧者，包含障礙子女之中高齡祖父母、父母、手足或親戚，以立意取樣最終納入條件包含：

- (1)為主要照顧者，且與智能障礙子女長時間同住；
- (2)根據過去文獻指出，中高齡年齡為 45 歲以上，因此本研究之主要照顧者年紀為 45 歲以上，含 45 歲以上之手足。
- (3)無智能障礙或其他精神障礙；

排除條件則包含：

- (1)有智能障礙或其他精神疾病之主要照顧者；
- (2)智能障礙子女平常居住在機構，僅週末或少數日期同住。
- (3)無其他可接替照顧智能障礙子女或智能障礙手足之親友。

智能障礙子女納入條件包含：

- (1)自閉症、多重障礙、智能障礙等納入智能障礙之相關診斷疾病類別
- (2)考量每個家庭主要照顧者生育年齡不同，故不針對子女之年齡進行設定

考量訪談個案之蒐集不易，本研究採滾雪球抽樣，由前位訪談個案提供後續可能的訪談對象。研究採質性研究之個案研究法，以半結構式問卷針對主要照顧者。此外，考量智能障礙家庭之障礙子女平日生活可能接觸到的對象，包含教育單位，能對家庭狀況與障礙子女情況有所了解外，另包含因回診需求所面對的醫療單位人員，因此本研究針對以上與障礙家庭有較高接觸頻率之其他來源關係人進行訪談，本研究將可能納入研究之訪談對象整理如下：

1. 教育：包含教師、社工師、心理師。
2. 醫療：含就診科別醫療社工人員

二、時間構面

本研究以生命歷程的觀點，瞭解主要照顧者在過去照顧現所面臨的狀況，對於未來安排之可能影響，以進行後續結果之分析。

四、研究結果

一、中高齡主要照顧者觀點

本研究共訪問 5 位主要照顧者，訪談時間自 50 分鐘至 90 分鐘不等。研究發現主要照顧者對於過去的照顧歷程與小孩的未來安排在思考與談論上著墨較多，但關於自身的未來生活規劃與安排，則佔較少的時間陳述，從中可得知照顧者對於子女的未來安排與生活規劃，遠大於自己的生活規劃與未來安排之考量，本章節就影響中高齡主要照顧者未來規劃影響因素進行探討。

(一)經濟因素

經濟因素包含諸多層面，例如：對子女儲蓄與投資的安排，障礙子女的生活開銷對家庭的影響，個人工作考量以維持整個家庭外，以及個人與外界所持的觀點不同所帶來的差異。

(二)工作因素

另外更可能選擇彈性工時的工作型態，或由於自己開店擔任老闆，有更多彈性時間可協助小孩的生活。更多的是傳統男主外、女主內的價值觀，男方擔任主要經濟來源，使照顧者(女方，母親)不必擔憂工作收入，以專心照顧小孩。

(三)子女因素

由於智能障礙子女本身的自主照顧能力較差，長久以來扮演照顧角色的主要照顧者，其生涯規劃與子女相連，唯有子女能有獨立自主的能力，主要照顧者才有辦法規劃與思考安老規劃，且照顧者於做決定之前會優先考量子女，才進行選擇與規劃。

多數的主要照顧者除了出於自身對於子女的責任之外，由於不希望給另名健康子女負擔，或是本身無其他子女、亦不希望造成其他親友的照顧困擾，照顧者多選擇由自己照顧，希望能照顧子女直到無法照顧為止，障礙子女的生活與父母的生活安排是緊緊相連。

(四)不確定性因素

因年紀未到、或是認為生活中有太多不可抗力之原因、變動性太高，安於現狀或迫於現況的過一日算一日，現在做的規劃在未來看來可能不可行或有疏

漏，進而對未來安老規劃缺乏安排。智能障礙家庭之主要照顧者希望能扮演照顧者角色直其終老，加上逐漸邁入老年生活，伴隨而來的生理機能與功能衰退，都使照顧者於未來生活安排上加以考量，對於主要照顧者而言，即使平日仍加以注意，健康是一切的基礎，但也擔心健康是無法掌控的因素。

(五)配偶因素

於受訪個案之中，家庭經濟狀況較差，單靠照顧者同時為經濟收入來源者支撐家庭，配偶雖處於現今普遍大眾邁入退休階段，但因長久以來並無穩定的工作收入，則照顧者在安排安老規劃上亦會受到配偶的影響。

綜合上述因素，更可將其歸類為人力因素與金錢因素。人力因素包含現階段與考量未來無人可接替照顧之人力，金錢因素則包含經濟考量、整體家庭的支出以及是否有能力繼續支應障礙子女之生活開銷。

由於輕度、中度與重度障礙子女，其父母於照顧上的付出時間相差許多，故本章節以障礙類別作為分類依據。本研究所收之 5 名主要照顧者個案中，有 2 位照顧者的子女為輕度智能障礙，1 名照顧者的子女為中度智能障礙，2 名照顧者的子女為重度智能障礙，以下就本研究之訪談個案做研究整理如表 4-4-1。

表 4-4-1 主要照顧者依子女障礙程度規劃整理

障礙程度	為子女規劃	自身規劃
輕度	有。經濟、照顧層面規劃皆有，但目前多著重在工作上的協助，不求收入，但能培養養活自己的能力。	期許自己擔任子女的照顧者至自身或子女終老，唯有子女獨立，才有辦法對未來有規劃與想法，且會做生活安排或規劃前，優先考慮子女的需求。
中度	有。經濟、照顧層面規劃皆有，但目前多著重在工作上的協助，不求收入，但能培養養活自己的能力。	期許自己擔任子女的照顧者至自身或子女終老，唯有子女獨立，才有辦法對未來有規劃與想法。但因生活變數多，所以沒有太多想法與規劃。做生活安排或規劃前，優先考慮子女的需求。
重度	有。以儲蓄及未來照顧方面的規劃為重，因子女天生的功能不佳、無法有獨立的生活能力，因此並不期待子女能工作或生活自立。	期許自己擔任子女的照顧者至自身或子女終老。經濟狀況較好的照顧者，會做生活安排或規劃，但優先考慮子女的需求。經濟較差的照顧者，則未做太多安排，過一天算一天。

二、其他協力人員訪談結果分析

本章節共訪談三位不同背景之專業人員，分別包含啟智學校心理師、啟智學校社工師與醫療社工，除對專業人員之工作內容加以整理外，更針對各專業人員於智能障礙家庭所給予的協助，進而給予智能障礙家庭主要照顧者規劃與安排上的考量因素加以統整。

(一)照顧面

個案子女否能成功融入社會，與家庭、父母功能有極大關連。許多經濟狀況較好的家庭，但對小孩無法有心的照顧、時常靠錢解決，並不能算是功能很好的

家庭的小孩。然而不可否認的是，當家庭經濟狀況佳、可做的安排選擇性較多，且主要照顧者可依個人的生涯安排意願，將小孩送入全日托或教養機構長住。

再者，經濟功能較好的家庭，父母可能因個人生活品質的未來安排選擇，將小孩送往機構居住，以避免接下來的晚年生活，繼續受到子女的牽絆與照顧擔憂，也有父母選擇為子女購買信託，認為未來有朝一日無法繼續照顧子女時，能由信託支持子女的生活。

由於智能障礙小孩於理解及其他學科上的學習較為遲緩、需要多次且重複性的教導才能強化記憶，僅一段時間的未經複習，學習的記憶便會衰退，加上長時間待在家裡，若父母未加以安排活動或給予支持與陪伴，也會造成小孩在生活上的怠惰。因此若為子女有所考量、或是經濟許可的父母，會選擇送往日間照顧機構持續維持技能，避免因缺乏結構化的社會環境，致使小孩功能衰退快速。

部分照顧者也會選擇讓小孩在家就養，其影響因素包含經濟考量與照顧負擔考量。若主要照顧者因經濟上無法負荷，無法將小孩送往機構安置，多會選擇將小孩留在家照顧。照顧負擔考量則是考慮自己仍有辦法勝任照顧工作，且照顧品質也較機構佳，但主要照顧者的生活與未來安排會受到小孩影響較多。

多數照顧者因經濟需求必須工作才有辦法穩定家庭狀況，因此主要照顧者要照顧的不只障礙子女，還要照顧其他家人，且因為照顧的義務，使得多數受訪者多選擇較為彈性的工作型態。

(二)個案子女未來生活安排的準備

就智能障礙家庭之主要照顧者，其養老與生活規劃具相當程度的複雜性，每個家庭的經濟條件、父母功能、障礙子女功能、照顧意願等，都會影響主要照顧者的未來安排，與一般家庭不同的地方在於，一般家庭的主要照顧者、且通常為父母，於子女成年之後便可自主選擇生活，甚至照顧的角色轉換，退休後可能由子女工作收入，以及年輕時候的儲蓄、投資，以度過退休後至晚年生活。但智能障礙家庭的主要照顧者，則必須照顧子女至其子女終老或離開，或是主要照顧者無法離開人世無法繼續照顧子女，其在晚年生活更可能面臨無人照顧，甚至必須扮演照顧者的角色以持續照顧子女，主要照顧者的角色是終其一生延續的。

因此，在智能障礙子女高中與高職畢業階段前，學校的社工人員扮演的角色在於喚起家長的危機感與現實感，依照小孩自身的功能與就業及就學潛能，給予家長建議與輔助，但多數的父母因為子女長時間居住在校，更者，認為自己有辦法勝任照顧的工作，因此於子女畢業階段會選擇墨守現況，直至小孩影響到生活才會有所行動。

(三)醫療利用協助

學校專業人員成立跨專業服務團隊，針對各別小孩的狀況以提供相關的協助。就醫療利用部分，物理治療師、職能治療師與心理師針對小孩的情況給予協助，假若小孩需要提供輔具以支持生活，但家庭經濟狀況並不允許，則會交由學校社工人員結合外部資源給予家庭在輔具購買的經濟援助。

在學校專業人員的介入與輔助之外，身心障礙手冊也帶給家庭於醫療利用上的經濟補助，不過同時也有照顧者認為身心障礙手冊會帶給子女標籤化的效果，進而影響其辦理或使用身心障礙手冊的意願。

(四)居住面的協助

在居住面的協助與安排部分，若小孩的功能與就業、就學潛能較高，多半會居住在家以繼續學習或是從事工作，但若缺乏就業與就學潛能的，多會回歸到就養模式，由家長自己在家照顧。另外則有若是有照顧意願但因工作無法照顧子女的家長，則可能選擇日間照顧，但多數家長在這些選擇上資訊並不足、也不知道應如何選擇適合的機構。

(五)未來安排面

專業人員所見並非障礙子女單一狀況，而是與主要照顧者面臨相同狀況。主要照顧者所需擔負的是一整個家庭的情況，考量家庭當中每一個成員的規劃與需求，再對小孩與自己進行安排。

然而主要照顧者的未來規劃是與小孩的規劃緊緊相依，再者主要照顧者於做規劃之前必須先考量小孩的情況，除了上述的影響因素之外，照顧者的家庭情況也會造成未來安排的不同，大多數的家庭經濟情況與父母功能發揮與否，都與小

孩本身的功能，及其現有生活表現及生活樣態的處境有關。

綜合前述研究訪談結果，發現智能障礙家庭中高齡主要照顧者，其未來規劃有以下結論。

一、主要照顧者的未來安老規劃與子女規劃息息相關

相較於一般家庭，障礙家庭之主要照顧者須為子女規劃與負擔照顧責任，照顧者的安老規劃取決於障礙子女的規劃，子女獨立照顧者能有更多規劃空間，或選擇擔任照顧者直其終老，也是主要照顧者的其中一種安老規劃選擇，因此子女的未來安排，與主要照顧者的生活、規劃相關，主要照顧者未子女的規劃，其背後反應並代表的意義，即為自身的規劃。

二、依子女障礙別不同，照顧者的規劃也隨之不同

當子女年紀尚小，照顧者多認為自己還能負擔照顧工作，因而不會想到更遠的未來安老區塊，而是過一天、算一天，漸漸的生活也達成一種穩定平衡。但若子女障礙輕微，如輕度有自我獨立的能力且功能較好，照顧者希望能幫助子女自立與獨立，進而有謀生能力以照顧自己，唯有如此自己才能有辦法規劃生活進而減少自身照顧負擔；但子女障礙程度重、功能較差，主要照顧者為其規劃的層面較多，相較子女障礙程度較輕的主要照顧者，子女障礙程度較重的照顧者，會更希望扮演照顧者直到不能照顧為止，且規劃的層面則在生活上的經濟開銷面與居住面為重，且主要照顧者自身安老規畫，與子女的規劃程度更加緊密。

三、影響未來規劃的因素相當複雜

照顧者於考量未來生活安排面時，考慮的因素包含子女、經濟、個人健康、配偶、整個家庭、變動性等，隨著各個家庭的狀況，會有不同的考量因素組合。

四、校方的早期介入對主要照顧者的未來規劃有所幫助

多數照顧者多半認為自己能持續照顧子女，因此普遍較缺乏危機感，直至感受到自身無足夠能力照顧子女，才被迫為子女與自身規劃。但在校方鼓勵下，照顧者如提早為子女與自身進行規劃，除能為子女選擇較好與適切的生活安排，亦減少照顧者未來生活安排的擔憂。

五、未來規劃與教育程度、個人生活安排與心胸開放程度相關

教育程度較高的主要照顧者，對於個人生活品質的追求與照顧考量，可能進而影響障礙子女的未來規劃，並對未來較有規劃或有想法的照顧者。另外，更多數對未來安老有所規劃的照顧者，自身對於多願意開放心胸接受小孩的不足，並選擇自我肯定、願意與外界接觸，向親朋好友明確表達自己的需求，則親友也會給予適合的子女與照顧者未來規劃建議。

六、身心障礙補助款

我國身心障礙補助款依領有人障礙程度而有不同補助額度，對於一般經濟功能較佳的家庭而言，若要聘雇專業看護人員，政府補助費用並不足以支付照顧開銷，但也有照顧者認為補助款對生活不無小補。

而對於經濟弱勢的家庭，若障礙小孩的父母本身也有智能障礙，這樣的家庭主要照顧者則可能落在其他親友身上，某些家庭可能因為每個月都能領到補助款，使得主要照顧者寧願將障礙小孩綁在家裡，不願為其做更好的安排，並對小孩的未來無做任何安排。

五、研究建議

一、主要照顧者

(一)及早規劃並具備現實感

大多數的照顧者對於未來規劃並無太多想法，或是有想法但僅停留在想法階段、並無具體行動，雖然及早為障礙子女與自身進行規劃，並具備危機感及現實感。

(二)不論是子女或自身皆須做足相關準備

照顧者為子女規劃的層面比自身多，甚至準備狀況會優先考慮為子女進行安排，但照顧者亦必須考量自身也會逐步邁入老化的生命階段，以避免邁入老年生活後因缺乏個人生活安排而造成未來安老生活的障礙與負擔。

二、社會政策面

(一)政府針對身心障礙者於正規教育後的銜接

多數照顧者於障礙子女高中或高職畢業後的安排感到困難，原因除了包含本身照顧者為子女的安排考量之外，更多照顧者認為政府對於身心障礙者的安置與就業或就學需求，並無提供相關輔助措施。但不同障礙類別的子女在照顧與生活上所面臨的需求不同，因此期待能建立按障礙別提供不同的政策或福利措施，亦能減少照顧者的照顧負擔，避免因照顧者持續照顧子女，使得晚年生活亦須依靠政府的支持使能度日。

(二)尋求資源的管道不足

政府的政策較屬於被動性，照顧者認為過去尋求幫助時，資訊不夠公開透明化，隨著時代的改變與進步，政府的宣傳多放在網路上，但多數的照顧者認為遵循傳統的宣傳模式如紙本文宣、電視廣告、廣播等，其資源的可近性與資訊公開程度較高，且政府單位在顧及隱私的立場，應更積極掌握扶養障礙子女的照顧者名冊，透過主動聯繫方式給予幫助。

(三)主要照顧者的就業問題

相較一般人，主要照顧者需犧牲更多就業機會與可能，以全心照顧障礙子女，因此多數的家庭經濟狀況會隨著沒有辦法長時且專一的工作致使收入減少。多數家庭的主要經濟來源為男性照顧者，女性則擔任主要照顧者的角色，但現今普遍雙薪家庭的社會，若能兩方皆有收入，亦較能支持子女各方面的開銷。因此，多數家庭的主要照顧者會選擇較為彈性的工作，但因工作型態使得普遍收入亦較為不穩定，更可能因收入狀況不穩定，使得家庭僅能依靠政府補助生活。因此，政府應保障照顧者的工作權益，開辦照顧者的工作媒合及相關訓練課程，並鼓勵民間各單位聘用弱勢家庭之主要照顧者，採以彈性的工作型態，並由政府單位給予聘任單位及受聘人員金錢或資源的補助。

(四)衛教資訊的充足

多數主要照顧者對於未來規劃的自覺性並不高，加上體認現行政策之相關資訊與資源並不普及，因此政策除應針對主要照顧者於未來自身生活安排上，最重要的經濟層面與醫療利用層面之外，對於子女在工作層面與機構安養層面的資訊，

更需要針對不同障礙程度子女家庭提供對應之協助。

(五)現行政策應針對不同障礙別提供不同資訊與管道

現行政府扶助與政策僅大方向進行分類，更應著重在不同障礙別之間有不同的需求，應針對不同障礙類別，以提供對應的扶助措施。

參考文獻

一、中文部分

王文娟(2011)，智能障礙者雙老家庭壓力負荷之初探，*身心障礙研究期刊*，第九卷第二期，頁 96-110。

王國羽譯(2000)，《聯合國「國際智能障礙科學研究學會」與「國際促進智障者融入社會協會」：老年與智能障礙者延長壽命與促進健康摘要報告》。

聯合國網頁：https://www.who.int/mental_health/media/en/25.pdf。

王國羽(2003)，居住在機構之成年智障者健康與疾病型態分析：性別與年齡之考量，*臺大社工學刊*，第八卷，頁 91-128。

王國羽(2007)，居家中老年智障者的照顧問題：性別、居住安排與相關論述，*身心障礙研究季刊*，第五卷第一期，頁 1-29。

中華民國智能障礙家長總會(2008)。認識智能障礙。取自：<http://www.papmh.org.tw/>

世界衛生組織(2001)，「國際健康功能與身心障礙分類系統」。

取自：<http://www.sfaa.gov.tw>

內政部(2011)，身心障礙者生活需求調查報告。取自：sowf.moi.gov.tw/

內政部(2012)，身心障礙者福利統計。取自：sowf.moi.gov.tw/

行政院主計處(2011)，民國 100 年統計報告。取自：<http://www.dgbas.gov.tw>

呂錦綸(2010)，雙重老化智障者家庭照顧負擔與社會支持之研究，*東吳大學社會工作學系碩士論文*。

法務部(2014)，身心障礙者權益保障法。取自：<http://www.sunshine.org.tw/nphy/>

身心障礙者資訊服務網(2014)，認識身心障礙。

取自：<http://disable.yam.org.tw/about/din>

衛生福利部社會及家庭署(2009)，身心障礙者權益保障白皮書。

取自：dpws.sfaa.gov.tw

李志偉、嚴嘉楓、羅慶徽、李宗楠、林金定(2005)，台灣地區智能障礙者的醫療利用特性與影響因素－以 2001 年門診利用分析，*身心障礙研究季刊*，第三卷第一期，頁 5-15。

林昭吟(2004)，身心障礙者提前老化現象與健康照護需求之研究。內政部委託研究報告。

林菱佩(2009)，自閉症兒童父母生活適應與其社會參與之研究，*中國文化大學社會福利學系暨研究所碩士論文*。

邱毓玲(2001)，自閉症者父母之照顧需求探討，*東海大學社會工作研究所碩士論文*。

周耕妃(2014)，抉擇之愛~雙重老化智障者家庭父母之愛與痛，*東海大學社會工作研究所碩士論文*。

范欣怡(2011)，結節性硬化症患者童年長手足親子互動與手足關係之敘說研究，*中原大學特殊教育學系碩士論文*。

孫淑柔(2008)，智能障礙者醫療需求及資源運用情形探討，*國立屏東教育大學特殊教育學系碩士論文*。

徐尚維、張育嘉、江博煌、盧怡伶(2013)，台灣地區智能障礙住院利用情形初探，*身心障礙研究季刊*，第十一卷第一期，頁 1-15。

陳伶珠(2011)，雙重老化智能障礙者家庭照顧經驗初探，*台灣高齡服務管理學刊*，第一卷第一期，頁 138-165。

陳玠汝(2013)，智能障礙者及其主要照顧者雙重老化的福利服務需求與使用情形之研究，*高雄醫學大學醫學社會學與社會工作學系碩士論文*。

黃富順、林麗惠、梁芷瑄(2009)，我國屆齡退休及高齡者學習需求調查研究，*玄英大學成人教育及人力發展學系*。

聯合國(2006)，身心障礙者權利公約。取自：<http://www.moi.gov.tw>

蔡豔清(2004)，台北市某教養院智能障礙者健康特質、醫療利用與影響因素之縱貫性研究，*國防大學國防醫學院公共衛生研究所碩士論文*。

劉佳琪(2009)，台灣身心障礙者老化與因應對策：以智障者為例。新興福利國家與

高齡化社會:學習與創新研討會，新竹:玄奘大學。

歐家能、林金定、蔡豔清、嚴嘉楓、李志偉、吳佳玲 (2004)，台灣地區之主要照顧者對智能障礙者醫療福利之認知與利用初探。 *身心障礙研究季刊*，第二卷第三期，頁 176-184。

二、英文部分

Brinkerhoff, D.W. and Crosby, B.L (2002). *Managing policy reform: concepts and tools for decision-makers in developing and transitioning countries*. Bloomfield, CT: Kumarian Press.

Cairns, D., Brown, J., Tolson, D., and Darbyshire, C (2013). Caring for a Child with Learning Disabilities Over a Prolonged Period of Time: An Exploratory Survey on the Experiences and Health of Older Parent Carers Living in Scotland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), pp. 471-480.

Deborah, C., Debbie, T., Chris, D., and Jaybe, B (2012). The need for future alternatives: an investigation of the experiences and future of older parents caring for offspring with learning disabilities over a prolonged period of time. *Journal of the British Institute of learning Disabilities*, 41, pp. 73-82.

Edward Freeman (2010). *Strategic Management: A Stakeholder Approach*. pp. 32.

Fisher, K. (2004). Nursing Care of Special Populations: Issues in Caring for Elderly People with Mental Retardation, *Nursing Forum*, 39(1): 28-31.

Hayden, M. F., and Goldman, J. (1996). Families of Adults with Mental Retardation: Stress Levels and Need for Services (book), *Social Work*, 41(6): 657-667.

Heller, T., Caldwell, J., and Factor, A. (2007). Aging Family Caregivers: Policies and Practices, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2): 136-142.

Janicki, M. P. (1990). Growing Old with Dignity: On Quality of Life for Older Persons with A Lifelong Disability, in R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Perspectives and Issues*, pp. 115-125. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Jennings, J. (1987). Elderly parents as caregivers for their adult dependent children. *Social Work*, 32(5), pp. 430-433.
- Lifshitz, H., and Merrick, J. (2004). Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age, and etiology, *Research in Developmental Disabilities*, 25(2): 193-205.
- Lori, E. W., Thomy N., Olive, B., and Albert, K (2009). Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in intellectual Disabilities*, 6(3), pp. 180-188
- McGuire, B. E., Daly, P., and Smyth, F. (2007). Lifestyle and Health Behaviours of Adults with an Intellectual Disability, *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7): 497-510.