

新北市政府 111 年自行研究報告

身心障礙雙老家庭之主要照顧者照顧樣態及需求研究 —以新北市心智障礙者雙老家庭為例

研究機關：新北市政府社會局

研究人員：楊貴閔、陳瑤婷、蔡筱郁

研究期程：111 年 1 月至 111 年 12 月

新北市政府 111 年度自行研究成果摘要表

計 畫 名 稱	身心障礙雙老家庭之主要照顧者照顧樣態及需求研究—以新北市心智障礙者雙老家庭為例
期 程	111 年 1 月至 111 年 12 月
緣 起 與 目 的	<p>隨社會邁入高齡化，心智障礙者平均餘命增加，身心障礙者家庭除需面對主要照顧者自身老化衍生之健康問題，亦需考量身心障礙者提早老化之身心理狀況，雙重老化問題下，更顯主要照顧者在照顧上之負荷及壓力，惟服務雙老家庭常面臨防備心較重而不易建立關係、對外界資源不放心致接受福利服務意願不高等問題，往往需花費較多時間及心力。</p> <p>期待透過本次研究探討主要照顧者因不同世代而衍生出照顧服務、照顧計畫及連結資源之意願是否有所差異，以協助擬定適合雙老家庭之服務規劃，使提供之服務更貼近雙老家庭需求，降低因雙重老化對主要照顧者帶來之照顧衝擊及議題。</p>
方 法 與 過 程	<p>考量雙老家庭照顧歷程長，經歷之困難及相關選擇為動態過程，爰採取質性取向研究方法。為探討雙老家庭不同世代之照顧經驗，分別邀請雙老家庭主要照顧者及新北市提供全類型身心障礙者服務之家庭資源服務中心社工接受訪談：</p> <p>一、採一對一訪談法訪談 7 名主要照顧者，父母 4 名、手足 1 名、其他親屬 2 名。</p> <p>二、另採焦點團體法，訪談新北市 5 家提供全類型身心障礙者服務之家庭資源服務中心社工，以從不同角度瞭解雙老家庭照顧概況及服務情形。</p> <p>經由前開訪談，再以研究提問為架構，分</p>

	<p>析雙老家庭中不同世代主要照顧者照顧樣態、照顧計畫、連結資源之意願及經驗。</p>
<p>研究發現及建議</p>	<p>一、研究結論</p> <p>(一) 父母多較不易建立關係且須透過非正式資源突破。</p> <p>(二) 父母傾向獨力承擔照顧責任且較少或較無意願使用資源，遇重大變故方較有機會改變。</p> <p>(三) 影響手足照顧承諾原因多元且傾向主動使用資源接替照顧。</p> <p>(四) 因父母觀念影響，手足接手多較迫切致影響照顧規劃。</p> <p>二、研究建議</p> <p>(一) 政策方面</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 持續且透過多元管道宣導雙老家庭可用資源及政策。 2. 增加資源布建或多元服務量能以利雙老家庭運用。 3. 整合現有據點就近提供多元服務。 4. 彙整服務情形逐步修訂雙老家庭評估指標，俾以確實篩選須協助對象。 <p>(二) 實務工作方面</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 透過逐步建立關係將資源引入及討論照顧計畫。 2. 運用非正式資源或照顧者群體同儕動力促進改變動機。 3. 鼓勵手足等可能接手照顧者及早加入照顧規劃以利銜接及適應。
<p>備註</p>	

目錄

第一章 緒論.....	1
第一節 研究動機.....	1
第二節 研究背景.....	1
第三節 研究目的.....	2
第四節 名詞解釋.....	2
第二章 文獻探討.....	4
第一節 雙老家庭型態.....	4
第二節 雙老家庭照顧概況及困境.....	5
第三節 雙老家庭照顧責任之轉移.....	8
第四節 雙老服務發展.....	11
第三章 研究方法.....	16
第一節 研究提問.....	16
第二節 質性研究之選取.....	16
第三節 研究對象.....	16
第四節 資料蒐集方法與分析策略.....	20
第五節 研究倫理.....	21
第四章 研究發現與結果.....	23
第一節 不同世代主要照顧者之照顧型態.....	23
第二節 不同世代主要照顧者照顧承諾及未來照顧計畫.....	27
第三節 不同世代主要照顧者連結資源意願及經驗.....	41
第五章 結論與建議.....	57
第一節 研究結論.....	57
第二節 研究建議.....	58
第三節 研究限制.....	61
參考文獻.....	63
附錄.....	66
附錄一：訪談大綱—主要照顧者（父母版）.....	66
附錄二：訪談大綱—主要照顧者（手足及其他親屬版）.....	67
附錄三：訪談大綱—服務連結及提供者（家資中心社工版）.....	68
附錄四：訪談同意書.....	69

第一章 緒論

第一節 研究動機

「我們花了兩、三年時間，好不容易和一些雙老家庭建立關係，慢慢鼓勵他們來參加中心活動，再漸進引導他們討論身心障礙者的照顧、資源使用議題，沒想到疫情這陣子，家屬擔心感染，和障礙者幾個月沒來參加活動，又退回去了，得再重新來一遍。」

在某次召開本市身心障礙者家庭資源中心工作會議時，一個中心社工提及服務雙老家庭所遇之困難，隨即引發其他社工紛紛附和，表示相較於其他身心障礙者家庭，服務雙老家庭常面臨防備心較重而不易建立關係、對外界資源不放心致接受福利服務意願不高等問題，往往需花費較多時間及心力，讓社工們在心疼家屬照顧負荷之餘，也容易有挫折感。

究竟這些雙老家庭的照顧樣態為何？是甚麼原因讓主要照顧者不願或無法接受協助？如何才能將家庭所需資源引入，以減少照顧者的壓力，使障礙者獲得更妥適照顧？均是亟待探究之議題。

第二節 研究背景

根據新北市政府統計，截至 110 年底，本市身心障礙人數計有 17 萬 5,165 人，其中介於 35 歲以上之智能障礙（含智能障礙合併腦性麻痺）、自閉症、精神障礙或含上述類別之一多重障礙人數計有 2 萬 6,762 人，其中以 35 歲以上未滿 45 歲者計有 8,549 人，45 歲以上計有 1 萬 8,213 人。隨著心智障礙者平均餘命增加，顯示出成人心智障礙者與老年照顧者在家庭照顧議題之重要性。雖現今心智障礙者之壽命因醫療普及而得以延長，但其身體機能老化狀況往往較一般人提早退化，且障礙者與照顧者雙重老化，現已是明顯趨勢。

隨著人口老化問題，身心障礙者家庭除需面對主要照顧者自身老化衍生之健康問題，亦需考量身心障礙者提早老化之身心理狀況，在雙重老化問題下，更顯主要照顧者在照顧上之負

荷及壓力。目前本市透過全面關懷身心障礙者家庭及衛生福利部 105 年之身心障礙者生活狀況及需求調查報告瞭解多數雙老家庭之居住方式多以與家人同住為主，而照顧者又多以父母居多、配偶、兄弟姊妹次之，顯示家庭成員面臨障礙者老化及照顧者老化之雙重老化情形，也承擔著照顧障礙者的照顧壓力。

雙老家庭要面臨之照顧議題包含健康退化、照顧能力逐漸微弱、長期為照顧者之心理壓力、資訊接收能力退化及經濟壓力，其需求接踵而至，亟需家庭以外的力量介入予以協助，如何透過到宅、社區、機構式等輸送方式提供服務資源及支持，亦是現需正視的重要議題。

雙老家庭老化之增加已是趨勢，期待透過本次研究探討主要照顧者因不同世代而衍生出照顧服務、照顧計畫及連結資源之意願是否有所差異，可協助擬定適合雙老家庭之服務規劃，使提供之服務更貼近雙老家庭需求，以降低因雙重老化對主要照顧者帶來之照顧衝擊及議題。

第三節 研究目的

鑒於新北市自 107 年起提供雙老家庭服務，為探討雙老家庭樣態、需求及服務所遇困難，及不同世代主要照顧者間又有何不同，以利瞭解服務推動情形並提供未來制度之參考。本文擬定研究目的如下：

- 一、瞭解心智障礙者雙老家庭特質、主要照顧者類別（如：父母、配偶、手足、子女、其他親屬）。
- 二、瞭解心智障礙者雙老家庭的主要照顧者不同世代，在照顧服務有何差異。
- 三、探討心智障礙者雙老家庭的主要照顧者不同世代，在照顧承諾及未來照顧計畫有何差異。
- 四、探討不同類型心智障礙者雙老家庭的主要照顧者連結資源之意願及經驗有何差異。

第四節 名詞解釋

- 一、心智障礙者

自 101 年 7 月 11 日起推行身心障礙鑑定及需求評估新制，身心障礙分類由 16 類改為依據 WHO 所頒布之「國際健康功能與身心障礙分類系統 (The International Classification of Functioning, Disabilities, and Health; 簡稱 ICF)」之 8 大分類，並以醫事、社工、特殊教育與職業輔導評量等專業人員組成專業團隊進行鑑定及評估，對於合於規定者核發「身心障礙證明」；另增加需求評估制度，部分福利服務項目會依需求評估結果提供服務。

第一類為神經系統構造及精神、心智功能障礙，心智功能含整體心智功能及特定心智功能，整體心智功能包括意識、定位（定向）、智力、整體心理社會、氣質與人格特質、精力與驅動力及睡眠等功能；特定心智功能涵蓋注意力、記憶、精神動作控制、情緒、知覺、思考、高階認知、語言、計算、依序執行複雜動作、自我與時間體認等功能（李淑貞，2009），心智障礙即係經鑑定醫院就前開項目鑑定後，依其能力判別是否符合並區分等級。

二、雙老家庭

依衛生福利部範定，雙老家庭為「35 歲以上居住於社區之智能障礙、自閉症、精神障礙或含有上述類別之一之多重障礙者，且主要照顧者 60 歲以上」（衛生福利部社會及家庭署雙老工作手冊，2021）：

（一）35 歲以上心智障礙者

1. 心智障礙者：含智能障礙者、自閉症者與精神障礙者及含有上述類別之一之多重障礙者。
2. 35 歲以上：上述障礙者法定年齡為 35 歲以上者。

（二）主要照顧者 60 歲以上

1. 主要照顧者：在家中花費最多時間且主要負責照顧心智障礙者的人。
2. 60 歲以上：上述主要照顧者法定年齡為 60 歲以上者。

第二章 文獻探討

第一節 雙老家庭型態

一、智能障礙者老化

隨醫療及科技進度，平均餘命增加，智能障礙者亦同，惟智能障礙者老化速度與過程與一般老年人口不同，智能障礙者較一般人大約提早 20 年即開始退化，以 65 歲為老人之定義下，障礙者於約 45 歲提早老化 (premature aging)，先進國家對老年智能障礙者未有明確年齡定義，國內外文獻顯示，智能障礙者健康狀況隨年齡逐漸衰退，約自 40 至 50 歲開始老化，以及早預防角度，以 30 至 35 歲為老化服務標準為宜 (黃憶湄、陳政智、黃鈺婷，2017；周月清、李婉萍、王文娟，2018)。

二、老老照顧家庭之概念與樣態

(一) 以父母親為主要照顧者之雙老家庭

依據 Cantor (1979) 及 Penning (1990) 老年照顧「層級補償模式」(Hierarchical compensatory model)，有照顧需求之長者主要照顧者多為配偶，依序為子女、親戚、朋友或鄰居，最後才是網絡，選擇照顧者之考量係由關係親疏向外擴散 (引自徐儀潔，2020)。

中高齡智能障礙者亦有類似情形，智能障礙者因障礙緣故，且為終身之障礙，不論生活訓練或照顧，及後續轉銜等，多需他人協助。許多文獻指出，多數智能障礙者父母將照顧障礙子女視為一輩子的責任，對障礙子女有「親情連帶」與「終生承諾」之想法，為維護家庭完整性，而將其留在家中照顧，甚至為了不增加手足負擔，父母會竭盡所能照顧障礙子女直至不能照顧為止 (Tobim, 1996, 引自萬育維譯，2004；Grant & Whittell, 1999, 引自萬育維譯，2011；王文娟，2012；Bigby, 1996；Veitch, Bray, & Ross, 2003, 引自陳政智、陳玠汝，2015)。

心智障礙者邁入中高齡後的生理功能會隨年齡日益增加而退化，致需依賴他人照顧，尚未接受照顧服務，因障礙者已中高齡，主要照顧者多數為父母，亦邁入老年期，即面臨家庭照顧者及被照顧者雙重老化問題。

(二) 以手足為主要照顧者雙老或三老家庭

除照顧者多數為父母外，另隨年齡增長，家庭結構與生活型態改變，且因父母逐漸年邁，家庭資源與照顧需求也隨家庭生命週期而有所調整，照顧責任及功能調整將可能由父母轉為子女，即障礙者之手足被視為接受照顧責任的首要對象，因此，除雙老家庭愈來愈多，亦有研究指出「雙老」家庭也可能為兩代「三老」家庭：老年衰弱父母及中老年智能障礙者，由邁入中老年手足照顧（洪玉珊，2015；陳政智、陳玠汝，2015；周月清、李婉萍、王文娟，2018），三重老化引發醫療、照顧與經濟需求加倍負荷與壓力，此外，同樣邁入中老年的手足，承受壓力較一般中老人壓力更大，包含年邁父母、子女及障礙手足之三重壓力（王文娟，2012）。

第二節 雙老家庭照顧概況及困境

依 109 年新北市領有第一類及多類（含一類）身心障礙證明之身心障礙者生活狀況與需求服務調查結果，新北市身心障礙者家庭屬於「心智障礙者雙老家庭」比率占 10.7%，這些家庭中，主要照顧者的身分以身心障礙者的「父母」占 65.42%最多，其次是「手足及其配偶」占 25.23%與「配偶或同居人」占 9.35%。調查結果亦顯示，心智障礙雙老家庭常見議題有：較明顯的經濟負擔壓力、健康及醫療照護需求、較不佳的日常生活活動能力及工作狀況等，另主要家庭照顧者無其他替手分擔照顧責任比例高、主要照顧者身心狀況較不佳等（新北市政府社會局，2021）。

國內外研究呈現，智能障礙者雙老家庭常見問題亦與新北市

調查結果類似，大致有以下面向：

一、照顧議題

依衛生福利部（2018a）「105年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查」結果，有逾九成以上智能障礙者居住於自宅，由家庭負起照顧責任，因而當障礙者年齡漸高，亦面臨照顧者同時老化，智能障礙者因障礙因素，須被照顧時間較其他障礙類別者多，且隨平均餘命增加，照顧者之照顧時間被迫增加及延長（萬育維譯，2004），智能障礙者平均照顧年數23.49年，為各障礙類別中最長，障礙家庭又可能因資源不足、長期與服務資源隔絕時，再加上教育程度若不高，對於相關資訊的理解與接收亦受影響，縱然平均照顧年數及每天照顧時間均已高出其他障礙類別者，仍有人認為尚不足（衛生福利部，2018b）。

此外，因多數智能障礙者居住於自宅，智能障礙者老化，面臨家內照顧資源緊縮、主要照顧者年長轉而需他人照顧協助等議題（王國羽，2007），儘管如此，許多智能障礙者父母認為照顧障礙子女為其畢生責任，然因長期缺乏正確照顧資訊、主要照顧者不像機構人員有充分專業訓練、缺乏可連結資源，且對未來具不確定感，使用固有經驗及想法提供照顧（陳伶珠，2011；陳奎安、林藍萍、林金定，2015），或不覺得外界可有或應有何協助，致社會資源欲提供服務時遭拒，尤其父母愈高齡、居住區域愈鄉下者，對於服務接受度愈低（宋靜芳，2021），此外，雙老家庭往往知道自己需求，卻不一定申請服務，且愈年老父母愈是，且這些家庭所需服務量遠高於實際使用服務量，即主要照顧者或障礙者狀態改變時，才意識到問題，並等到情況不能再拖時才會採取行動（Smith, 1997；王國羽，2007），。

二、經濟議題

依據衛生福利部「105年身心障礙者生活狀況及需求調查報告」及「105年身心障礙者生活狀況及需求調查主要家庭照顧者問卷調查報告」顯示，智能障礙者多數因障礙因素

暫時無法工作或從未工作，個人收入來源主要為政府補貼或津貼，平均每月支出又以交通費及醫藥費為多，主要照顧者因照顧而收入減少，自覺生活及開銷有困難者則佔約半數（衛生福利部，2018a、2018b）。

依王文娟（2011）整理國內外文獻，以父母為主之主要照顧者，因年邁退出職場致所得減少或喪失，亦面臨自身與障礙子女因老化衍生之醫療及照顧支出，另對於相關福利服務措施的認知不足，亦造成經濟負擔（陳奎安、林藍萍、林金定，2015）。王國羽（2007）研究亦呈現，居家成年智能障礙者經濟來源多仰賴家庭成員支持，其中又以兄弟姐妹及父母為多，使雙老家庭經濟負荷沉重。

三、健康議題

（一）生理

經國內學者整理，先進國家智能障礙者之平均餘命雖亦有增加，惟仍低於一般人，亦較一般人更易伴隨其他障礙、疾病、心理、情緒及行為問題（周月清、李婉萍、王文娟，2018），智能障礙者多於40歲左右即出現視力、聽力、肌肉與骨骼、糖尿病、心血管疾病等健康功能下降問題，且智能障礙者提早老化，盛行率又較一般老年族群高，老化與障礙交互作用亦會增加醫療及照顧需求及可能性，且平均餘命亦受障礙程度、合併障礙及罹病情形等影響（林金定等，2001；Lifshitz & Merrick, 2003；王國羽、張簡儷詩，2006；Haider, Ansari, Vaughan, Matters & Emerson, 2013；陳妮葦、林蘭萍、林金定，2015）。雙老家庭照顧者於生理層面之壓力包含健康預防不易預防及掌控、日常生活保健較易忽略及難以督促、生理退化不可逆、罹患慢性疾病比例偏高（王文娟，2011）。心智障礙者除提早老化外，亦較一般人更快、更可能面臨疾病及照顧議題。

（二）心理

王文娟（2011）研究智能障礙雙老家庭壓力負荷即指出，心理層面之壓力包含從照顧者轉變為被照顧者之固有角色改變、面臨未來照顧安排之不確定性而有抗拒、不得不面對分離之壓力。另因智能障礙為終身型障礙，照顧歷程長，亦易造成照顧者更大心理壓力與負擔，造成憂鬱及心理疾病（郭孟亭、林藍萍、林金定，2014）。

四、社會層面議題

社會層面之壓力包含傳統華人文化將照顧視為家庭責任，影響使用正式資源之認知及選擇；於社會資源部分，正式支持系統不足且未能切合雙老家庭可能之需求，且因可能長期未能外出工作，甚至放棄社交活動，而面臨社會孤立狀況（王文娟，2011；簡慧娟，2013、2015），社會壓力另包含社會隔離、經濟資本漸少與社會資本漸漸退縮、正式與非正式支持不足（徐儀潔，2020）。

五、服務關係建立不易且耗時費力

服務雙老家庭過程中，常因家庭對於資源不瞭解、不信任或曾有負面經驗，導致關係建立不易或抗拒使用資源（周耕妃，2014），且須花費許多時間及心力才能發掘家庭相關需求及問題，進而拉長服務期程（姚奮志、顏惠羣、詹巧綾、林宜蓁，2021）。

第三節 雙老家庭照顧責任之轉移

一、代間轉移

智能障礙者終生皆需人協助照顧，因此家庭生命週期即使已步入父母老年期與子女離家期，智能障礙者仍處於撫育期，無形中對家庭其他成員發展形成另一種負擔（張艾寧，2007）。國外文獻顯示，老年智能障礙者父母死亡後，除以安置於社會福利機構為主，照顧責任也可能轉第三代姪甥負責（Baker & Blacker, 1993，引自黃國羽，2007），另根據國內學者研究，智能障礙者於中年時期，監護權之移轉及安

排以手足為主，老年以後則多移轉至姪甥（王國羽，2007），綜合多數研究顯示，當父母無法照顧時，手足很可能承接照顧者責任（Smith, Greenberg, & Seltzer, 2007；王文娟，2001）。

選擇手足承接照顧責任時，多會考量手足個人與家庭狀況，約可分為以下三類（林佳徽，2005；劉淑娟，2013；徐儀潔，2020）：

- （一）障礙者狀況：障礙程度、照顧需求、障礙別、生活能力、性別等。
- （二）手足狀況：居住安排、婚姻狀況、就業狀況、生活品質、經濟能力、身體健康等。
- （三）家庭狀況：長子女責任、父母期待、家庭倫理責任、手足之情、照顧資源等。

移轉方式又分為三類，一為曖昧承擔，因家人互動默契，未講明之承擔，一為主動承擔，因長久互動親情，不忍心也不放心而主動承擔，第三類為被動承擔，受父母之託接下照顧責任（周耕妃，2014），另也有其他因素為長子、父母期待、家人互助或其他手足無意願而無奈承擔（劉淑娟，2013），更有研究者進一步依分工及承諾情形，區分為以下責任轉移方式（引自徐儀潔，2020）：

	無共同商量 (分工模糊)	有共同商量 (分工清楚)
被動接手 (低承諾)	<u>消極餘留型</u> 風險：照顧過程易產生爭執	<u>協作負擔型</u> 風險：容易因其他手足對照顧付出太少而不滿
主動接手 (高承諾)	<u>曖昧承擔型</u> 風險：其他手足容易無法認同照顧者之照顧方式	<u>積極承諾型</u> 風險：照顧過程較不易產生爭執，但家人間仍須保持溝通、尊重、互助

惟部分研究發現，針對智能障礙者未來照顧責任，多數父母或主要照顧者雖趨向由非障礙之手足接手，卻可能因傳統文化對生老病死話題有所禁忌，僅有大約一半的父母或主要照顧者曾就障礙者未來照顧規劃與家庭成員討論過（陳淑瑜，2003；郭思嫻，2017；周月清等人，2018）。

簡言之，照顧責任多在家庭中移轉，可能為主動承擔或被迫、被動承擔，承擔過程多數未經協調討論，而以默契、曖昧的方式接下照顧責任。

二、使用外部資源

雖雙老家庭可能面臨以上問題，惟也有將關研究指出，照顧者之問題解決能力、壓力因應機制、對照顧的正向認知與評價、喘息或生活照顧服務、適當之社會支持資源等因素，會使照顧者有較好之適應或可減緩照顧負荷（周月清、鄒平儀，2004；Kim et al., 2003）。另有研究發現，雙老家庭服務中，社區資源合作是重要工作項目，當網路資源跨單位、跨專業建構為互助網絡，將對於家庭照顧壓力有相當大的舒緩，且有助於社會參與（姚奮志、顏惠羣、詹巧綾、林宜蓁，2021）。

惟有研究指出，雖多數家庭照顧者認為政府提供之照顧服務有助於分擔照顧責任，但僅限於不收費之服務，否則接受度不高，可能因此產生「對使用福利之刻板印象」（宋靜芳，2021）O' Keefe & O' Hara（2008）與Pratt

（2010）研究顯示，照顧者常視照顧為義務，無法繼續照顧時有極深愧疚感，尤其年長照顧者期待全家能在一起（引自王文娟，2011），難以輕易放棄照顧，送障礙者安置於機構。然而，即使欲使用資源，Hogg 等人（2000）研究指出，照顧者決定老年智能障礙者使用服務型態時，受「可選擇的服務種類」、「服務項目」及「智能障礙者之健康狀態與需要」影響（引自楊馥宣，2013）。

三、不同世代照顧責任移轉之差異

相對於前述文獻發現許多心智障礙者父母對照顧障礙子女為「終身承諾」，並將其留在家中照顧，其他由手足照顧或親屬照顧之文獻，不同世代間照顧責任之轉移經協商與決策，可分為以下照顧方式（引自徐儀潔，2020）

直接照顧	居家自行照顧	照顧者提供所有照顧，其他家人提供協助、替手
部分照顧	社區式日間照顧 外勞協助	照顧者提供部分照顧，付錢將部分照顧工作或部分照顧時段外包給第三方
間接照顧	住宿式機構照顧 外勞照顧	照顧者僅付出金錢與關心，將所有照顧工作外包第三方

第四節 雙老服務發展

一、中央

衛生福利部及社會家庭署於 103 年起邀集 3 個地方政府（桃園市、臺中市、高雄市）參與「建構心智障礙者雙老家庭支持網絡服務模式計畫」試辦，104 年增加為 9 個縣市辦理，105 年為 15 縣市，自 106 年起全面推廣至全台各縣市，期各縣市結合身心障礙個案管理中心及民間團體服務資源，評估篩選具服務需求之雙老家庭，導入及整合各項服務資源及追蹤，以保護中高齡心智障礙者之權益，並降低主要照顧者之壓力及負荷。

該計畫納入預防概念，原將服務對象定為「35 歲以上居住於社區之智能障礙、自閉症、精神障礙或含有上述類別之一之多重障礙者，且主要照顧者 55 歲以上」為服務對象，於 104 年再調整為「35 歲以上居住於社區之智能障礙、自閉症、精神障礙或含有上述類別之一之多重障礙者，且主要照顧者 60 歲以上」之雙老家庭。

評估面向包含身心障礙者之情緒狀況、健康狀況、心智功能、生活自理、社會參與、資源使用、經濟能力；主要照

顧者之照顧品質、健康狀況、心智功能、情緒狀態、經濟能力、壓力負荷、社會支持等，並依評估結果區分為高需求、中需求、低需求及無需求，以連結資源及提供後續服務。

二、新北市

(一) 服務發展

新北市自 105 年起接受社家署補助辦理「建構心智障礙者雙老家庭支持網絡服務模式計畫」，以 5 家身心障礙者家庭資源中心全人口個案管理之服務模式，服務之初，排除原有民間單位自行提供相關服務之區域，於新北市三重區、新莊區、五股區、泰山區、林口區、蘆洲區及八里區等 7 個行政區優先試辦，於 107 年更將服務區域推展至新北市各行政區。

(二) 服務對象

105 年至 108 年依社家署計畫，提供服務對象為設籍且實際居住新北市，身心障礙者年齡為 35 歲以上且與 60 歲以上主要照顧者居住於社區之智能障礙者（含智能障礙合併腦性麻痺者）、自閉症者、精神障礙或含上述類別之一之多重障礙者。

因近年常有照顧負荷衍生之憾事，為減少發生機率，新北市自 109 年 3 月起，主動增加盤點轄內包含第 1（智能、植物人、失智症、自閉症、慢性精神疾病、頑性癲癇症）、3（聲語障礙）、7（肢體障礙）類之多重障礙者、第 7 類（肢體障礙）重度以上身心障礙者，且有照顧負荷情形之家庭，續由身心障礙者家庭資源中心逐案家訪評估並列管為主動關懷對象。

(三) 服務內容

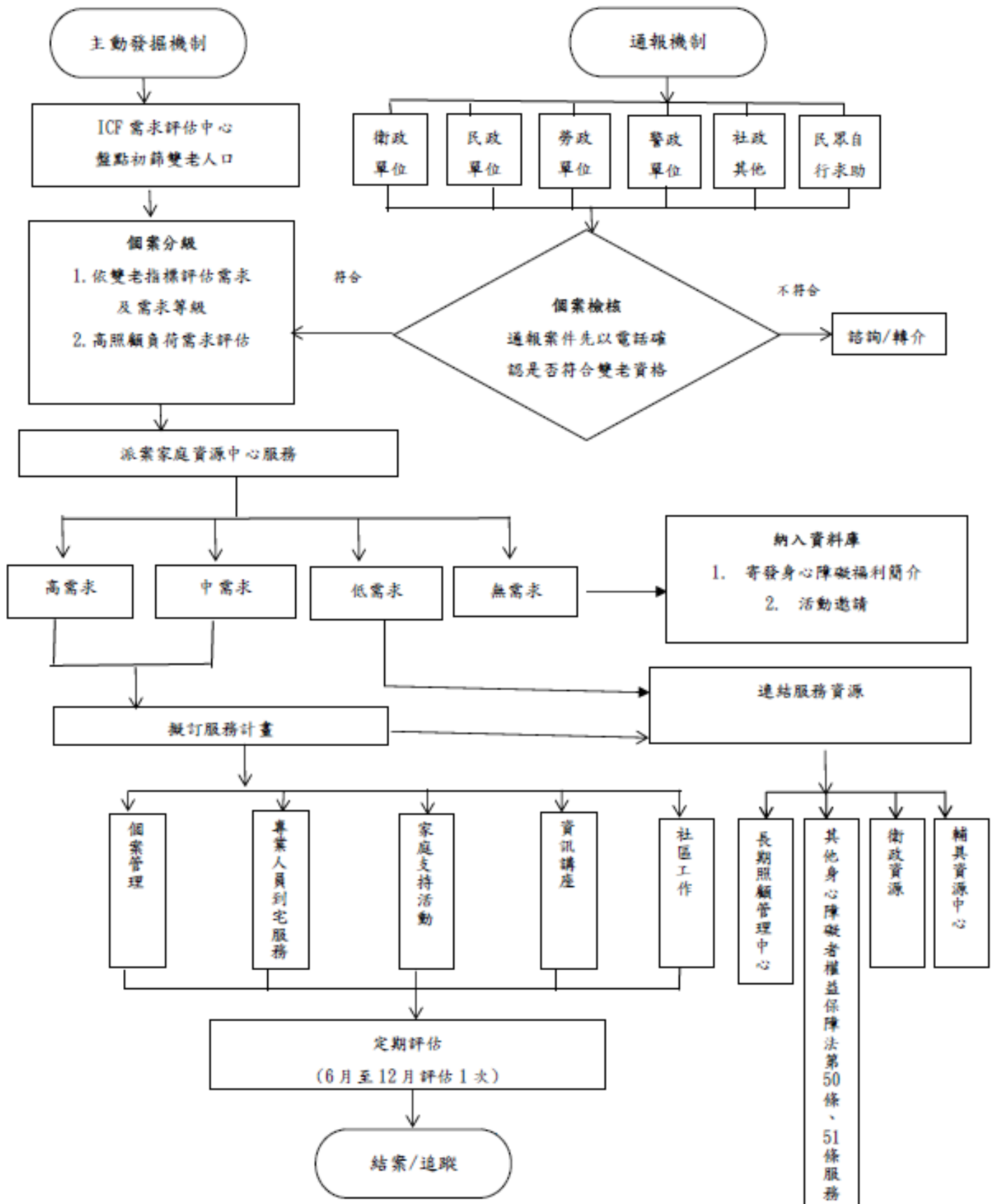
為掌握心智障礙者雙老家庭，並針對智能障礙者及其照顧者雙重老化所面臨之生活照顧議題，包含醫療、家庭照顧、社會支持及財務法律面向，提供相關協助、諮詢及資源轉介與連結，服務內容包含個案管

理服務、專業人員到宅服務、家庭支持活動、資訊講座、社區工作等。

(四) 服務方式及執行策略

針對評估結果為高需求及中需求個案，由新北市身心障礙者家庭資源中心，提供密集性、在地性服務，並透過個案管理之服務模式掌握心智障礙者雙老家庭，提供個案及其家庭個別化之專業服務，另低需求及無需求個案，因考量雙老家庭之特殊需求性，由社工員持續定期追蹤，協助各項福利服務諮詢及其他支持網絡之連結與建立，以及與其他相關社福機構協調轉介與合作。服務流程如下：

新北市雙老家庭服務流程



近 10 年，政府已逐步推動心智障礙者雙老家庭之服務，期能減輕家庭長期照顧負擔，新北市亦主動增加盤點其他較有照顧負荷之障礙類型之家庭，主動關懷及提供服務，惟因障礙類型多元，不同類型障礙者之家庭需求不同且複雜，本研究為聚焦，爰以人數較多且照顧歷程較長之心智障礙者雙老家庭為探討對象。

第三章 研究方法

本研究目的係為探討智能障礙者雙老家庭不同世代照顧經驗、照顧承諾及未來照顧計畫、連結資源意願及經驗，爰就文獻探討初步瞭解雙老家庭概況，並研擬研究提問，續說明研究進行方式。

第一節 研究提問

依國內外現行研究，心智障礙雙老家庭於照顧面臨多面向問題，是否連結及使用資源，或將照顧責任移轉至家內或家外資源，所考量原因可能複雜，期透過本研究進行探討前開議題，以下為本研究提問：

- 一、心智障礙者雙老家庭的主要照顧者不同世代，照顧型態有何不同？
- 二、心智障礙者雙老家庭的主要照顧者不同世代，照顧承諾及未來照顧計畫為何？有何不同？
- 三、不同類型心智障礙者雙老家庭的主要照顧者連結資源之意願及經驗為何？有何不同？

第二節 質性研究之選取

現有針對雙老家庭之文獻，多為量化問卷調查分析，惟雙老家庭照顧歷程長期，經歷之困難及相關選擇，皆非朝夕形成，且為動態過程，爰採取質性取向研究方法，訪談雙老家庭之主要照顧者及服務該些家庭之本市身心障礙者家庭資源中心社工人員，以深入瞭解雙老家庭之經驗。

第三節 研究對象

一、研究對象之選取及來源

為探討雙老家庭不同世代之照顧經驗，分別邀請雙老家庭主要照顧者及新北市 5 家提供全類型身心障礙者服務之家庭資源服務中心社工接受訪談：

(一) 雙老家庭主要照顧者

就家資中心社工服務經驗，提供雙老家庭必要協

助前，往往需花費長久時間建立關係，甚至數年尚難以突破心防，爰請各中心協助向已建立較穩定關係且較能提供服務之雙老家庭洽詢受訪意願，並推薦不同世代（父母、手足或親屬）之願意受訪且表達能力尚佳之主要照顧者 2 至 3 名。

分析 108 年至 111 年 6 月底止，新北市雙老家庭經評估為中需求及高需求者共 92 案，主要照顧者比例依序為父母 84.78%（78 案）、手足 9.78%（9 案）、其他親屬 3.26%（3 案）、配偶 2.17%（2 案）、子女 0%（0 案），爰請各中心優先推薦主要照顧者係父母及手足為受訪對象，倘有其他評估合適之親屬、配偶或子女者再予推薦。

（二）服務提供者

因雙老家庭概念及服務發展較晚，國內有關雙老家庭之研究尚不多，且研究對象多針對智能障礙者父母或其主要照顧者，包含工作人員者鮮少，且又多為機構式服務相關人員，為從不同角度瞭解雙老家庭照顧概況及服務情形，亦訪談新北市 5 家提供全類型身心障礙者服務之家庭資源服務中心社工，由每中心各推薦 1 名較有服務雙老家庭經驗者接受訪談。

二、受訪者基本資料

（一）主要照顧者

本案共訪談 7 名主要照顧者，父母 4 名、手足 1 名、其他親屬 2 名。

編號	障礙者		主要照顧者				照顧概況
	年齡	障別等級	關係	年齡	照顧年數	家資中心服務年數	
照 1	43	第一類	父母	70	43	1.5	1. 雙耳重聽、雙腳較無力，

		(心智障礙)、 第二類 (聽覺障礙) 中度	(母)				<p>行動仰賴案母協助，僅可簡單表達需求，生活自理仰賴案母。</p> <p>2. 案母為全職照顧者，過往曾照顧親戚及案父(已逝)，照顧經驗多，為獲更多照顧技巧，自行考取居家服務員證照。</p>
照 2	48	第一類 (心智障礙)、 第七類 (肢體障礙) 重度	父母 (父)	76	28	1	<p>1. 原僅智能障礙，基本生活可自理，109年中風後左側偏癱，且認知理解受損，話語減少，現部分日常起居需協助。</p> <p>2. 案父76歲、案母71歲，身體狀況尚可，主要照顧責任案父負責較多，且案母罹癌須固定化療，主要由案父照顧，爰案主由案兄接手照顧。</p>
照 3	45	第一類 (心智障礙) 中度	親屬 (姑)	67	12	2	<p>1. 具基本生活自理能力，有簡單口語能力，無交通能力，情緒穩定。目前與案祖母每日至老人關懷據點參與活動。</p> <p>2. 案主出生起由案姑照顧，案姑婚後數年未同住，惟仍協助經濟及生活安排事宜，案父109年過世後案姑再將案祖母及案主接回照顧。</p>
照 4	37	第一類	父母	70	30	7	<p>出生後不久，案母即病逝，</p>

		(心智障礙、自閉症) 重度	(父)				長期由為案父獨自照料，案父照顧壓力大，且擔心自己過世後，無人能夠照料案主，故積極與身心障礙者家庭資源中心合作。
照 5	61	第一類 (心智障礙)、第七類 (肢體障礙) 中度	手足 (兄)	62	20	5	早年由案母照顧，近 20 年來由於案母年邁 (現 90 歲) 且罹患失智症，由案兄照顧案母及案主。
照 6	43	第一類 (心智障礙) 極重度	父母 (母)	68	43	1	<ol style="list-style-type: none"> 案主無生活自理能力，僅可自行吃飯，其餘均須由父母協助；有大小便失禁情形，須長期包尿布。 案母 68 歲，家庭主婦，為案主主要照顧者。
照 7	41	第一類 (心智障礙、精神障礙) 重度	親屬 (姨)	66	5	2	<ol style="list-style-type: none"> 案主具簡易自理能力 (吃飯、短距離步行)，長期待於家中看電視，坐臥居多，已辦理監護宣告。 案父母歿，案姨為案家主照者，同時須照顧案姐 (一類智能併精障輕度) 及每月探訪入住機構之案弟 (一類智能併精障重度)。

(二) 服務提供者

編號	身分別	家資中心 服務年資	服務雙老家庭概況
社 1	社工	10.5	陪伴雙老家庭，提供身心障礙者個別支持與照顧者支持，並辦理雙老家庭照顧者聚會，除安排自我照顧、紓壓課程，亦可交流照顧心得，認識最新福利資訊。
社 2	社工	5.5	針對雙老家庭，先盤點案家使用資源現況，優先媒合照顧資源以減輕照顧壓力，並以高頻率電訪與家訪，與案家建立關係，後續逐步引介資源，積極與周邊關懷及資源單位合作。
社 3	社工	1	社工對於雙老家庭之服務，認真傾聽和設身處地著想，並尊重案家的想法而非強加自身個人的想法和價值觀，並於遇到問題時，第一時間主動詢問，與案家共同討論解決之方式。
社 4	社工	2	擔任主要服務雙老家庭社工，與案家建立良好互動關係，進而討論照顧計畫、提供相關資源，另協助建立案家社區網絡，並鼓勵案主外出參與活動及減緩退化，減輕主要照顧者負擔。
社 5	社工	3.5	察覺雙老家庭照顧者多數對現有照顧服務及資源瞭解較少且無使用意願，照顧方式難以改變，透過長期關懷建立關係，說明中心服務與照顧資源，以鬆動其防衛心，並討論未來照顧議題。

第四節 資料蒐集方法與分析策略

一、雙老家庭主要照顧者：深入訪談法

智能障礙雙老家庭多自障礙者出生即開始照顧，經過數十年漫長照顧歷程，累積長久沉重之照顧壓力，也可能因多年照顧致與社會隔離、使用外界資源經驗不佳等因素，如何向陌生的訪談者訴說經驗，需營造友善、安全且真誠的氛圍，並減少使用專有名詞，避免影響情緒及認知落差。

因難以進入家庭進行長期觀察，相關研究亦較少，本研究採取半結構式深入訪談法，依據研究目的及文獻方向發展訪談大綱（詳附錄一至四），針對不同世代之主要照顧者及其不同經驗彈性調整，逐步引導及瞭解。

二、服務提供者：焦點團體法

為從不同角度瞭解雙老家庭照顧概況及服務情形，且補充、確認雙老家庭主要照顧者受訪時可能未能或不願表達之經驗及想法，於針對主要照顧者一對一訪談後，進行服務提供者（中心社工）之焦點團體訪談。

考量本研究案無爭議性議題或需匿名處理，使用焦點訪談法除可於短時間內蒐集較廣泛資訊，另可透過參與者間彼此激發、反應或回饋，引導及鼓勵參與者表達想法及經驗，並豐富訪談所得資訊。

三、資料分析

除訪談中適時記錄重要語言及非語言資訊，並全程錄音且謄寫逐字稿，作為質性研究分析基礎。透過對照檢視研究問題，反覆精讀逐字稿及分類，直至重要資訊均能被歸類，分析過程中，為有效呈現受訪者具特殊性或代表性經驗，亦會適時引用逐字稿內容並補充說明，另將視情形保留受訪者特定語句表達方式，以呈現其原意及情緒。最後，則綜合訪談結果與對照研究提問，進行詮釋及反思，作成研究發現及建議。

第五節 研究倫理

一、訪談同意書

為維護受訪者權益，本案採自願參與方式，受訪之雙老家庭主要照顧者，經由身心障礙者家庭資源中心篩選具備條件且評估是否為合適受訪對象，並先洽詢其受訪意願，另由各中心推薦之服務人員，亦由中心先確認其意願，針對前開二類有意願者，於訪談向前說明研究單位、目的、內容、方式及相關權益，倘其接受則簽寫「訪談同意書」（詳附錄

四)，研究者亦同時簽名，另留下研究單位聯絡資訊，倘受訪者有疑義，可再隨時洽詢。

二、適度修改及保密

因研究前提為保密，縱使匿名呈現受訪者資料，曾接受或接洽之服務亦可能猜測或辨識出該受訪者身分，爰於不影響研究脈絡及內容之情形下，適度隱去或修改相關單位或人員名稱，以減少爭議。

第四章 研究發現與結果

「為甚麼花了那麼長時間和家屬工作，還無法讓他們敞開心扉、接受服務？」、「父母都說自己照顧就好，但他們明明就已經很辛苦了！」這些問題，在進行本項研究前，僅能透過各項會議中拼湊可能原因，或從文獻中窺探一二。雖就現況而言，主要照顧者多數仍為心智障礙者之父母，然而雙老家庭中不同世代的主要照顧者，似乎又有不同樣貌，瞭解差異、找尋可供突破之處，以利後續提供服務是本研究目的，以下就不同世代主要照顧者之照顧型態、照顧承諾及未來照顧計畫、連結資源意願及經驗等面向為分析架構，再分項列舉其中內涵。

第一節 不同世代主要照顧者之照顧型態

一、 父母：以自我照顧為主

前述文獻顯示，許多智能障礙者父母將照顧障礙子女視為一輩子的責任，多將其留在家中照顧，並且會竭盡所能照顧障礙子女直至不能照顧為止，訪談中也從父母口中，聽到了他們滿滿的不捨，所以都將孩子留在身邊照顧，即使再累，也認為照顧到無法照顧，再思考其他作法。

「我是想說，目前我還有辦法自己照顧，…我有跟○小姐（家資中心社工）這樣說，我說，就算是現在有（機構），我現在也沒有要給他進去住，長照那邊可以進去，我也不要給他進去，因為我也不放心，那是說，萬一我有甚麼狀況不能照顧他，…講難聽點，我安排那第二個後路，我的想法是這樣，…不是說現在要進去，我也不願意。…我是想說，安排後面的出路，不是說現在，照顧到自己沒能力照顧，那就沒辦法啦，我自己就活動不能來了，才會進去讓人家顧。」
（照2）

「他爸爸也捨不得，說顧到我們無法顧再打算，爸爸是這樣講的。」（照6）

社工於服務中亦發現，許多父母仍以自行照顧為主，使用資源意願較低，認為自行照顧較放心，將照顧責任獨攬於己身，而不願讓其他手足接手，甚或使用資源。

「他們往往會有一種我照顧最好，沒有人能取代他們的位置，畢竟他們已經在照顧的…關係已經是五、六十年了，非常非常的久，變成就是說很多時候其他親屬或者是手足其實都勸過應該要去機構或者使用相關的照顧資源，但是他們不聽。」（社2）

二、手足

（一）較傾向主動連結及運用資源而非直接照顧

研究顯示，當老年障礙者之父母死亡後，照顧責任很可能轉移至手足，也多數可能會安置於社會福利機構。確實，本次研究發現，對比許多心智障礙者父母將照顧子女視為畢生責任，親力親為，不到最後關頭不放手的信念，而非障礙之手足是否接手照顧、接下照顧責任後之照顧方式等，樣態便較有差異，手足照顧後多會選擇將障礙手足安置於機構，即便未安置於機構，對於資源的開放性及接受度較高，所以運用福利服務的意願亦較高。

「很多手足的表達都是說，那就是像由父母照顧，等父母真的不行的時候，照顧者在手足接手的狀況下就會做機構的安置安排。」（社4）

「我覺得手足普遍來講觀念都還滿願意接受我們的協助，他們會覺得是說現在政府其實在社會福利，包含四項長照或者是一些福利服務的乘車的服務上面其實都滿多元的。」（社2）

「他（手足）自己也另有家庭，可是他會懂得如何運用資源，就是自己可能多少補貼不夠的費用，不過他還過得去，就是讓她（障礙者）自己能生活在社區裡面，他也知道說有一天他也不行了，他就會讓妹妹去入住機構。」（社5）

因為手足承擔、被託付照顧責任後，傾向交由資源照顧，相對成為主要照顧者少，被歸納為雙老家庭者即較少。而影響其他手足選擇承擔或進入照顧系統的原因將於後續章節探討。

（二）以手足為主要照顧者之三老家庭

當主要照顧者逐漸老邁，家庭週期、結構與照顧責任也隨之改變，手足成為主要照顧者的家庭，除了雙老也有「兩代三老」家庭，中老年的非障礙手足需照顧障礙者及老年父母，而同時照顧不同年齡與需求的家人，手足面臨多重負荷。

「我媽媽是年紀大了，照顧是我現在還有那個體力來照顧，可是問題就出在我妹妹，我們兩個年紀相差太近了。當他有狀況的時候，他比我年輕，但我年紀比較大，那個時候，我可能就沒有體力好好照顧他，這個才是問題。……對媽媽和妹妹，你就顧得了這個，你勢必要丟掉另外一個…走一步算一步，不然要怎麼辦？這件事情在我能力範圍之內，我還是照顧他們。」（照5）

三老家庭的手足主要照顧者，面對自身身體狀況與體力的改變，照顧上漸漸力不從心，但未必想讓障礙者轉由外界資源照顧，在無法照顧之前，仍可能想

讓障礙者留在家中。

「現在就是這是安養院，這個問題比較大，因為申請安養院要排隊等候，但是事故發生都是在突然，因為有事故，你才會聯想就說，安養方面要怎麼配合，你沒有事故的時候，當然是在家裡面。」（照5）

三、其他親屬：

以其他親屬為主要照顧者之雙老家庭，仍以父母兄弟姊妹之長輩為主。

「還有主要照顧者的輩份，…為甚麼要去找他的阿伯、阿姨，就是那個輩份還是在的（社2），（父母）會覺得說不要麻煩晚輩，…你們各自都有家庭，不要麻煩（身心障礙者）手足他們。」（社2）

而這些父母的手足，雖非身心障礙者的父母，但因為自己的手足因各種因素已無法照顧其身心障礙子女，所以他們接下照顧責任，且有著和父母類似的想法，將障礙者當成自己子女，並認為需照顧他們一輩子。

「她雖然叫我一聲阿姨，也好像我的孩子一樣，我真的要把她送去，也會捨不得……，當然年紀一年一年老，相對的體力就沒有以前那麼好了，我就常常跟她們說，你們要保佑阿姨長壽一點，不然我一倒，你們就沒辦法，一定要送機構去了對不對？沒有人願意接手啊！」（照7）

「因為他生出來的時候，因為他媽媽就生了3個，還有2個弟弟，可是她生完他就…就走（離家）了，就不在家裡了，所以等於都是我在照顧了啊！我比較屬於…怎麼講，

就比較…責任感比較重，對，所以甚麼事情，就從小就在我身上。」（照3）

當身心障礙者的父母無法照顧該名子女，不論出於責任感或與父母的手足之情，甚至因為一旦自己不介入，將造成無人照顧的狀況，讓這些親屬代替身心障礙者的父母肩負起照顧責任。

第二節 不同世代主要照顧者照顧承諾及未來照顧計畫

一、 父母

（一）認為照顧是傾其一生需擔負的責任，但又擔憂未來無法照顧

與前述文獻相同，許多父母認為照顧身心障礙子女是他們的責任，即所謂「永遠的父母」，不因子女年歲增長而改變，即使可能因自己逐漸年邁而力不從心，亦不曾放棄。

「是說生到這樣的孩子也是怨嘆，有時候會有異樣的眼光…（哽咽）有時候人家看我們…只好就看電視，一天過一天就好，平安就好，不會憂鬱啦，就想開一點。」（照6）

「就是因為…可是我遇到的照顧者他其實是，他會覺得說，不想要讓手足去承擔這個責任，所以他多照顧一天是一天，這樣子…」（社1）

「因為對於主要照顧者來講，他們常常會覺得自己來顧就好了，沒有需要別人的幫忙，…（父母）會覺得說不要麻煩晚輩，…你們各自都有家庭，不要麻煩（身心障礙者）手足他們，所以才會儘可能讓主要照顧者，就是爸爸、媽媽永無止境的顧下去，會變成這

樣子。……主要照顧者跟障礙者本身就存在一個滿長久的一個照顧的共生關係，他們互為非常依賴，以致於主要照顧者可能也不會覺得這些照顧責任應該要手足來做承擔。」（社2）

雖然這些父母將照顧障礙子女視為畢身己任，但面對自己的年邁體衰，即使不願放手，仍充滿擔憂，擔心若生病無法照顧或哪天就這麼倒下，障礙子女可能面臨無人照顧的處境。

「我現在體力不夠…之前腰痛得要死，不能動彈，去恩主公醫院照 X 光，說第五節有脫落，說脫落要開刀，不敢開只好忍耐，要是去開刀，這孩子就沒人照顧，說要休息半年，有的沒的，也是不可以。」（照6）

「現在問題就是說，我的體力會越來越不好，所以我對自己要很小心的，自己要比較就是說自己不能偷懶啦，也不能說找理由啦，就是自己要比較堅強一點，稍微做運動，要不然真的是體力再下降。…我也希望讓我身體健康，能夠多照顧她，盡量顧好。」（照1）

（二）大多抱持走一步算一步的想法而維持原有方式

雖父母們多將照顧身心障礙子女視為一生的責任，但仍有許多家長未思考未來或未有明確規劃，自己可以照顧到何時？接下來，障礙子女要由手足照顧或送至機構照顧？倘送至機構照顧又會是在何時啟動？等等，以上問題障礙者父母可能在社工介入服務前未曾想過，或是曾想過，但抱持著走一步算一步的想法，等到真的遇到無法繼續照顧的狀況，再來想辦法，或是再做決定。

「也是再照顧也沒幾年了，如果慢一點再送去那（機構），可以嗎？過4、5年如果體力不夠，可以嗎？哥哥要上班，都我一個人啊，所以體力比較不夠，過4、5年，我先生說退休了再看看，我是在想啦，他爸爸也捨不得，說顧到我們無法顧再打算。」（照6）

「（未來）沒法度啦，煩惱也沒法度啦。我…就是說…煩惱我若倒了，煩惱我兒子啊，煩惱我那個第二個。……我不能照顧他一輩子啊，對嗎？大哥、小弟也沒辦法，對嗎？現在是…我現在還有辦法照顧，…那個小姐（家資中心社工）是說…是要排隊嘛，才有辦法進去（機構），我是想說，目前我還有辦法自己照顧，我的意思是…先安排，我說，就算是現在有，我現在也沒有要給他進去住，長照那邊可以進去，我也不要給他進去，因為我也不放心，那是說，萬一我有甚麼狀況不能照顧他，…講難聽點，我安排那第二個後路，我的想法是這樣，…不是說現在要進去，我也不願意。…我是想說，安排後面的出路，不是說現在，照顧到自己沒能力照顧，那就沒辦法啦，我自己就活動不能來了，才會進去讓人家顧。」（照2）

「我也認為說。如果我先走，可能要走這條路（機構），因為哥哥、姊姊不可能照顧她，沒人沒辦法啦。……我是有想說我先走的話，我就跟他們提到說如果媽媽先走，你們就找一家，找一個地方，把妹妹送過去給人家照顧，就這樣跟他們提過。」（照1）

社工在服務過程中，與雙老家庭父母親討論到障礙子女照顧議題或是未來規劃時，也常獲得「以後再說」、「走一步算一步」、「等不能照顧再來想辦法」類

似回應，他們可能有著「到時候就有辦法」、「現在還沒發生」、「想了也不能怎麼樣」的想法。

「未來的規劃，我覺得父母這一端就是比較是走一步算一步比較多，未來的規劃的話，他們總覺得會有辦法，到時候總是有辦法解決，現在還沒有發生。」

（社4）

「某個程度是很多主要照顧者其實他們是不太敢想他們過世了怎麼辦，還有另外一個部分是想了又怎樣，這是我滿常聽到的一句話，所以才會有那種走一步算一步的說法。」（社2）

甚至有些父母對於未來準備感到害怕與壓力，可能是因為不想改變長期照顧模式，也可能對於未知的改變感到擔憂。

「父母其實對於那個未來準備他其實是很害怕，就是他不要討論他會覺得就是說你在給他製造壓力，他會覺得他現在照顧都照顧那麼久了，他就是反正每天都一樣，可是只要你跟他討論就是他不想改變他就會有個壓力在，所以反正他那個就是有個壓力他就會抗拒這樣子。」（社1）。

（三）部分雖預先瞭解資源，但難以決定或仍較少改變照顧模式

仍有些父母除了自己照顧外，會主動或透過專業資源協助下，瞭解可能可使用的服務資源，然而，可能因捨不得，或認為相較於自己，外界資源未能妥為照顧等原因，而未決定或暫時未讓身心障礙子女接受照顧，於是便持續原來照顧模式。

「我還在就是…像社工來講，我有沒有考慮…我說不考慮，我有去看那個點（機構）啊，她有送去 3 個月啊，住 1 個月就不去了，不去就不去。…講 3 個月啦！其實才 1 個月，因為它規定禮拜五下午要接回來，禮拜一早上送過去，就是這樣就不去了，只要回來就不去了，她在這裡自由自在，幾點睡，幾點起床都自由的，去那邊人家有時間的。」（照 7）

「所以我就是捨不得他到那種地方（機構）去，那假設說我有一天真的倒下去沒辦法的話，那我就是一通電話告訴單位，單位就會啟動，就把他送出去，那現在我還能走，我還看得到，絕對捨不得把他送走。」（照 4）

有些父母則是因為擔心他人的眼光，而未使用或不願意使用資源。

「我們這邊有一些男性的主要照顧者，雙老家庭的，他們其實自尊心比較高，他們不願意被視為所謂的一般人形容的弱勢，會覺得說使用這些服務顯得是自己沒用，是把自己的孩子沒有顧好，所以就會被鄰居或者是親戚笑。」（社 1）

於是，當自己還能、還有體力照顧時，部分雙老家庭父母仍期待繼續把障礙子女留在身邊照顧，所以即使已洽詢可使用的資源，現階段寧可自己照顧，仍傾向維持長久以來的模式，等到真的無法照顧了，再考慮將子女送交這些已事先洽詢的服務單位。

（四）對資源知能不足或有非理性期待，希政府協助安排

雙老家庭的父母雖仍多認為照顧是其責任，但當他們無法照顧時，照顧責任應該落於何者身上？除了障礙者的手足，部分父母希望障礙子女最後能由政府接手安置。

「我們也是不放心，希望政府幫忙照顧我們這兩個，我們的心願是這樣子…我的建議啦！」（照6）

「父母就會覺得，那我現在就是自己顧，等顧到不行就叫政府就好了。」（社4）

然而，希望由政府協助安排障礙者的去處，可能出自於雙老家庭父母對於資源的認識不足或誤解形成的想法，包含：認為可以直接交由政府處理，而不需負擔費用、政府就是負責安置障礙者的單位、不想讓其他子女承擔沉重的照顧責任等因素。

「希望政府來接手是說他可能就不用付費，直接就有地方去，他對於政府的期待是這樣，但當我們社工進去的時候，我們可能會告訴他，基本上如果還有手足的話，手足還是必須要承擔這個責任，或是說我們可能會告訴他，如果你想要去機構，那你還是要付費，那如果你想要有長照的資源等，還是要付費，我覺得他對政府的期待就是說他可以直接交給政府，他也不用去想那麼多問題，他的期待好像是這樣。」（社2）

「我覺得有二個方面，第一個方面是說，其實很多主要照顧者對政府或是社會福利有非理性的期待，因為他存有的觀念就是政府就是在做安置的，政府來做就OK，這是第一個，第二個是說我發現很多主要照顧者不希望自己的孩子，障礙者，會影響到其他的手足，不想要把這個重擔加諸在其他手足身上，甚麼意思

呢？他會覺得是說自己已經照顧這麼久了，不太希望自己又會影響到其他手足的家庭，…，因為其實照顧這件事情本身已經很沈重，他不太希望這樣沈重的重擔再給其他的手足，當然手足面對的困境，又會回到第一個政府來做安置就好了。」（社2）

四、影響手足照顧承諾因素多元，照顧多傾向使用資源

（一）影響手足照顧承諾因素

隨著障礙者父母年紀增長或身體因素無力照顧，非障礙手足便開始承擔照顧責任，相較於父母多認為照顧障礙子女是理所當然的責任，手足則可能是主動或被動進入照顧系統，影響其意願或是否能夠承擔之因素多元，包含傳統觀念、父母囑託、障礙者狀態、手足已發展自己生活等，亦可能受到多重因素交雜影響。影響手足照顧承諾原因略如下述：

1. 傳統觀念及倫理責任

以華人家庭觀念而言，多將家庭、家族責任寄託於長子或長女等排行最長者身上，當障礙者父母無法持續照顧或照顧能量下降時，家庭手足排行往往是父母交付責任的優先考量，或是非障礙手足被動成為照顧者的推力。

「其實存在那種家庭觀念非常的傳統，而且有的有家族排行的問題，只要長子、長女、長媳承擔，其他的手足一概不理，我自己有遇到一個個案，…本來是有一個案長兄，他家有10個兄弟姐妹，案長兄已經年齡九十幾歲，有失智的傾向，本來長期自己顧，顧到真的不行，…有一些真的很傳統的家庭，其實雙老家庭會變成甚麼樣的契機點，通常是家族的排行。」（社2）

「我這邊應該就剛提到那個嫂子的狀況，嫂子都在處理障礙者的事宜，但其實正常來講應該還是他的手足，因為手足也不去處理，所以落在嫂子身上，可能也是觀念問題，他就是長子的老婆，所以就是長媳去處理這些事宜。」（社4）

2. 父母囑託或期待

父母的交付或期待，不論明示或暗示，都可能影響手足承擔照顧責任的意願或想法，尤其長久看到父母照顧障礙者的手足，潛移默化之下，或多或少也將照顧視為自己未來的責任，可能是因家人間默契而為之曖昧或主動承擔，或受父母之託之被動承擔。

「我這邊有看到有一個手足是三兄妹，他是中間那一個，他的哥哥跟妹妹都是有問題，都中度智能障礙，只有他是正常的，爸爸臨終之前就把兄妹把他的手足託付給他，…我覺得他本身就理解到說，因為其實哥哥是在爸爸還在的時候就已經入機構了，所以他就知道說爸爸過世之後，他接下來的責任就是照顧妹妹。」（社5）

「也是有一個從小都是爸爸在照顧，這個個案他還有一個大哥、二個姐姐，所以說其實從小手足都看到在照顧這個個案，所以他們從小就知道，爸爸也會跟他們講說以後就是要交給他們甚麼的，所以手足都知道他們未來都去承擔照顧妹妹這個角色，…這個家庭是我覺得手足的互動關係都還滿好的，就是一個根深蒂固的觀念，就是覺得說，爸爸離開他們就是要照顧好這個妹妹。……我覺得是從小的觀念，可能以前都比較傳統，父母告訴我，我就這麼

做，現在可能比較少，大家還是都會有自己個人的生活圈，比較少手足關係緊密。……我會跟他做這方面的討論，他為甚麼會願意做這件事情，他可能就覺得第一個當然主要是爸爸的託付，第二個跟這個手足的關係還不錯。」（社1）

3. 被照顧者障礙情形

被照顧者身心障礙程度、自理能力及因此衍生的接受服務需求等，亦是影響手足是否願意接手照顧的重要原因，倘若障礙者狀況尚可，不需太多照顧資源及費用，或有足夠資源可供支持協助，相對照顧壓力較小，非障礙手足多較有意願接手照顧。

「我覺得得手足會不會有意願去接手照顧個案還有一個原因可能是這個個案的能力，因為有的時候這個個案的能力如果還不錯的話，像我剛提到的如果他還可以去日間（照顧中心），他可能就會覺得還OK，然後他如果生活自理能力OK，有的個案能力很好，他甚至也不用去日間他還有工作，就是他可能有小作所或他本身是有工作的，像這種手足通常就會有比較大的意願會去照顧，因為他可能比較不會需要那麼被照顧的支持，…那這個手足相對比較願意去承擔，未來可能就是我去做他的監護人或是輔助人，他可能比較願意去做這件事情，因為他可能覺得他沒有要承擔那麼大的責任，…有的他可能程度很嚴重，覺得說要綁在一起一輩子的話，很多手足也會有很大的壓力。」（社1）

然而，亦有部分手足認為，障礙者若尚有自理或行動能力，則會認為其與常人無異而不願承擔照顧責任，或是即使接手，也可能存有負面情緒。

「因為我覺得智能障礙者他是輕度，那他可能就是會四處趴趴走，可能有些行為手足沒有辦法接受，他可能覺得他是輕度，所以他可能各方面能力都很好，覺得那跟正常人沒有異常，就會覺得說這是他自己要做的事情，可能有時候會有一種負面的情緒在，覺得是他自己不改進或是甚麼之類的，有時候未必會覺得說他要來照顧他，因為可能在這個相處的過程……可能就會有很多負面的這些『我還要去收拾他的爛攤子』」。 (社1)

4. 與被照顧者關係

對於非障礙手足而言，障礙者的存在意謂著甚麼？共同成長過程中的經驗與關係又存在甚麼？當父母照顧角色延伸到手足身上，當親子關係轉變為手足關係，關係的好壞或親疏，影響手足是否擔負起照顧責任的意願與態度。

「如果接手是手足的話，那可能會看手足跟個案的關係是如何，因為我遇到的家庭是滿兩極的，就是這個手足跟個案關係很好，所以他會願意承擔未來照顧的角色，但也有手足跟個案關係不好，所以他會覺得我為甚麼未來要去接手照顧。」 (社1)

「我會跟他（手足）做這方面的討論，他為甚麼會願意做這件事情，他可能就覺得第一個當然主要是爸爸的託付，第二個跟這個手足的關係還不錯。」 (社1)

「是甚麼原因手足會願意承擔這樣的照顧責任，我覺得是他跟主要照顧者的關係，就是我遇到很多手足其實跟主要照顧者關係很好，所以他願意承擔這個照顧責任。」（社2）

與障礙者關係較好的手足，較願意承擔照顧角色，相對的，關係較不好的手足，照顧責任或將成為其壓力來源，甚至惡性循環，可能造成其漸漸不願面對障礙者及照顧責任，甚至不願或未主動連結資源。

「還有一案是，父母已經過世，但是之前因為照顧手足跟身障者的關係也不佳，對父母感覺也是抱有意見，就是不好的態度，就變成照顧責任是落在障礙者的大嫂身上，就變成大嫂會去接手這些照顧責任，但是同時我在跟大嫂溝通的時候，她就可能譬如說那我還要在問過我老公，就是障礙者的手足，我們就會很想去跟那個手足直接見面，但他又是因為可能之前這些照顧議題導致他的不悅，然後也不願再見我們這些社工或是相關資源單位，這個也是跟照顧者的關係我覺得好壞也有關，也會因為這個照顧問題反而關係越來越差，到後面整個照顧的期待就會變得有點不穩定，有點繃在那裡。」（社4）

5. 是否有其他手足願意承擔

對部分手足而言，照顧障礙者是父母交付的責任，至於願不願意承擔這份責任，因人而異，若有其他其中一位手足願意接下照顧責任，姑且不論主動或被動，其餘手足也許因此能脫離照顧系統，不須面對照顧帶來的責任及壓力。

「比方說他可能有 3 個哥哥，如果只有 1 個哥哥來做這件事情，那他可能會覺得說是只有我要承擔這個責任，那其他 2 個都不用去照顧，有時候也會是這樣。」（社 1）

「但是其他家人發現既然現在有人接手了，但其他人就不願意繼續加入了，然後就會變成這個手足就會覺得很痛苦，因為其他的親戚，手足會覺得有人顧就好，這個障礙者給你，你去連絡外面的人，你去做就好，我們就不用做了」（社 2）

若家庭中有不只一位手足，移轉至手足的照顧責任，也許由一位手足承擔，又或許由各手足共同擔負，然而照顧似乎成為非障礙手足間若隱若現的角力，在父母離世或未能照顧後展開。

6. 手足本身狀況

隨著父母年邁或無力照顧，手足逐漸面臨是否接手的問題，然而，此時大部分手足可能也須面對婚姻、社交、就業、經濟等不同人生階段常見的發展議題，自身生活與照顧障礙者的雙重壓力下，除影響接手意願外，部分手足於接下照顧責任時，會因經濟狀況或照顧資源無法因應而需協助。

「我這邊其實也是經濟的部分，因為手足的部分他們會考量到說如果是自己照顧，他其實家中的一些經濟來源…，所以他們也會傾向剛講的送機構，但他們也是會跟社工詢問送機構要花費的費用，是不是我之後負擔得起，因為家中經濟有的案家不見得

是優沃的，所以他們會尋求社工這裡有甚麼樣的資源可以去介入，之後如果照顧者真的離開了，他們可以怎麼來做。」（社3）

「雖然我有幫哥哥去找機構，可是我服務的對象其實是老二，就是跟我求助的那一個，他也是有說現在身上沒有錢，那之後如果說哥哥真的送機構，那誰付錢，他會提出這樣的疑問。」（社3）

「經濟也是有可能，因為像我有一個家庭就是媽媽、姐姐跟個案，姐姐也提到說她不可能辭掉工作專心來照顧這個障礙者，如果可能的話送他到日間（照顧中心），晚上下班回來再去照顧，因為這個案能力還 OK，能力普普通通啦，但是他至少就是說安全在家，一個人一段時間是還好，可是不可能整天，可能一、二個小時還 OK，所以她的想法可能也是說送他到日間，下班回來這樣子 OK，所以經濟上面的考量也是有的。」（社1）

（二）多傾向使用資源接替照顧

家庭與非障礙手足彼此間的多重因素，影響手足的照顧意願與承諾，而後續的照顧規劃，則往往從被迫緊急接手時開啟。在父母照顧障礙者時，多認為自己照顧即可，不願將照顧責任過早交付予非障礙手足，或認為手足有自己的生活要過，因此常避而不談、不願手足插手，或未和非障礙手足討論照顧規劃，導致手足須迫切接手，即使部分手足先前已知或隱約發現未來須照顧障礙者，但未能有充分時間預為準備、尋求協助及規劃。

「也許他們（父母）遇到了重病，也許他們遇到生命的一個困難的時候，才會轉交由手足或其他親屬來接手照顧，那這個時候說真的，要讓相關資源介入就會變成一個滿緊急的狀況，因為那個時候會變成，很多時候只要主要照顧者一倒下去，剩下來那個障礙者其實很多時候我們都要忙著去處理相關後續或者是照顧，變成是說雙老家庭的服務困境很多時候是我們沒有辦法預先為他們做一些服務的策略跟準備。」（社1）

「所以我時常會遇到一個狀況是，主要照顧者真的就已經住院了，反而是家屬只能拿著我的名片趕快來說可不可以來幫幫這樣子，問題是那些家屬有些就是我從來就沒有看過。……就是變成說很多手足有時也迫於無奈，他們覺得早就講了好多遍，但他們（父母）都不願意（使用資源），結果妳（媽媽）今天這麼緊急還無法說話，有點在收拾這個爛攤子。」（社2）

手足接手後，常需立即先瞭解及釐清障礙者的照顧需求、使用資源情形、父母之前是否已有後續照顧計畫，長期規劃則傾向轉由資源照顧，主要係因已有自己的生活模式，且亦未能立即照顧障礙者，只好轉予其他照顧資源，或搭配資源照顧障礙者，而非由自己獨力照顧。

「手足去接手照顧的時候，他們其實會有一大部分比較期待去安置機構。」（社1）

五、其他親屬

以父母手足為主之親屬主要照顧者，對於障礙者的照顧

承諾亦類似於父母，先反求諸己，將障礙者當成自身孩子照顧，但他們也面臨逐漸老化的問題，漸漸無法負荷照顧工作，雖有焦慮或不捨等情緒，未來仍規劃將障礙者送往機構照顧。

「這個○○（機構名稱）很好，一個老師只照顧幾個，我就是看了，選擇了，好了，這個我比較放心，她雖然叫我一聲阿姨，也好像我的孩子一樣，我真的要把她送去，也會捨不得，當然要給她看環境。」（照7）

「所以我那時候是說，就讓他去住（機構），然後六日我們把他帶回來，然後這樣子讓他慢慢適應，萬一…那時候我就跟媽媽說，萬一我們老了，那怎麼辦？如果我們走了的話那怎麼辦？…慢慢地訓練，不然我也很擔心說萬一突然間的話，他真的無從…無所適從，不曉得要怎麼樣。」（照3）

第三節 不同世代主要照顧者連結資源意願及經驗

一、父母

（一）資訊來源較為封閉且被動

社工們在服務過程中，常發現許多雙老家庭家長因長年在家照顧障礙者、因在意他人眼光、或因年紀漸長與體力衰退較少外出，與外界接觸的機會減少；亦可能因原來教育程度較低等因素，致接受資訊能力與管道有限，因而不知有何服務可參考運用，或因此不信任資源而未使用。

「滿多的雙老家庭服務對象跟我們講說其實他們從來沒有一個社工或者是任何的團體去關懷過，可能我是第一個這樣子，那我覺得某個程度他們也真的當我們出現的時候，他們才真的開始意識到原來自己真的可

能已經身體上面有一些狀況。他們也滿常跟我講說，他們都不知道原來現在有長照，或是機構或小作所等等的這些服務，然後我們去的時候會介紹，他們可能才第一次聽到這些服務。」（社 2）

「以前的人大部分會覺得說比較怕在意別人的眼光，所以他們可能都是自己帶著，也會擔心說吵到別人，所以也很少出門，或者是說他們因為年紀比較大，所以體力上也比較困難…等等的因素，所以都會是比較封閉的，我覺得也要看，有些照顧者他們不識字…他們可能接受資訊相對比較慢，也會覺得說怕被騙或是甚麼，所以就會拒絕資源，大概可能會是這些。」（社 1）

「我覺得是跟父母的教育程度還有手足的教育程度是有關係的，若父母教育程度若只到國小畢業，或是國中的這種，他們對於資訊的開放程度比較沒有那麼快，有的家長甚至不會使用 line。」（社 5）

「有些可能他會因為障礙者可能障礙程度比較高，他會變得說大部分時間用在照顧障礙者，他沒辦法出來外面了解到這些資訊，反而是真的社工同仁進去之後，剛剛夥伴講的，他們也才第一次說，我第一次聽到有這資源，第一次聽到有這單位，那也是因為它變成一個循環，…照顧障礙者，所以他沒有時間沒有手段去瞭解這些資訊跟這些管道」（社 4）

因前列種種原因，雙老家庭的父母所處環境相對封閉，須由社工人員主動出擊，或透過不同資源慢慢接近、介入家庭後，才能讓這些主要照顧者敞開心扉、漸漸瞭解、信任外界資源可帶來幫助，讓自己的照顧生活獲得喘息。

(二) 對外界資源較不具信任感，但卻視為最後的可能選項

承前，許多父母認為自己照顧比較放心，提到是否考慮或使用其他資源時，多有「不放心」、「不信任」等較為負面的想法，而這些想法，可能來自於片面的外界資訊，讓他們認為，使用服務並非可以考慮的選項，而是最後不得已的選擇。

「長照那邊可以進去，我也不要給他進去，因為我也不放心，那是說，萬一我有甚麼狀況不能照顧他，…講難聽點，我安排那第二個後路，我的想法是這樣，…不是說現在要進去，我也不願意。…我是想說，安排後面的出路，不是說現在，照顧到自己沒能力照顧，那就沒辦法啦，我自己就活動不能來了，才會進去讓人家顧。」（照2）

「因為很多的主要照顧者，尤其是雙老家庭，他們對於機構都存在有一種滿負面的想法，他們會覺得新聞事件，或者是說很多時候，裡面的照顧品質真的就不是這麼理想，因為除了媒體還會過度放大來解釋，變成是說他們沒有看過機構，但都存在非常負面的想法」（社2）

既然對外界資源不信任，為何還有父母願意將此當作最後可能的選擇呢？

「他們（父母）對於機構本身就是會覺得比較不好，…那他的想法主要是說，我眼睛一閉，我看不到就算了。」（社4）

此將外界資源視為最後選擇的想法，與障礙者父母對於政府的期待有關，認為當自己無法照顧時，國家、政府單位應具有照顧責任，即前有提及之即便對資源之知能不足、不具信任，仍將政府當作最後的寄託，而到那時候，身心障礙子女將在何處被照顧、將被如何被照顧，都可能不再是他們執著之處。

（三）需透過熟悉之鄰里或網絡引介

前述文獻及訪談顯示，許多以父母為主要照顧者的家庭，父母較傾向自我承擔照顧責任，也常因長年照顧導致與外界較有隔閡，影響接受資訊的意願及主動性，甚至對外界資源有防備心或不信任，往往須透過口耳相傳、鄰里朋友介紹，才較願意踏出嘗試的那一步。

「就聽人家講，說可以申請，就想說申請看看，不知道要不要很多錢？人家說不用啦，很便宜，想說好啦，就申請看看這樣，…有啦，多少有幫助，喘息一下，才不會說要去買菜，門要鎖起來，不放心這樣。」（鄭○平）

「我就是從那時候很多朋友都勸導我，一定要走出去，不要每天悶在家裡，那時候剛好家資中心…後來幫我們處理，也好幾年了，就是那時候有人介紹，我們才加入的。」（照4）

依社工實務經驗，與雙老家庭父母建立關係多困難，且須花費許多時間，因此會先將範圍擴大，從其他親屬、鄰里長、區公所及在地服務人員等著手，再藉由這些生態系統的力量，慢慢「滲透」。

「因為鄰里關係都是非常的緊密，在地三、四十年了，變成說我覺得我說破嘴不如就找鄰里長、衛生局，他們都在地的，然後還有慈濟，一起來勸說這個主照。……我有遇到里長就直接跟主照說你要放下啦，就是要放下啦，不要想了，就是這種，然後衛生局我申請的時候一定是連照專一起去啊，個管師一起去啊，然後一堆人在，有時候連公所的人都去了，都在地的人，然後直接跟他說你要放下啦，真的你要試試看，他們的居服員本身也是在地人，他們可能就隔一層，也會過來，其實他們全部都認識，那變成鄰里支持其實很緊密。」（社2）

「鄰居有使用長照等等的介紹，就真的會比我們社工去跟他們講或者更願意去使用，因為他們實際有看到人家是怎麼服務，人家怎麼做，那比起我們在那麼講說長照等等的，他們可能會更有感。」、「我們這邊有遇過案家對里長很熟悉，…障礙者會覺得里長是有地位的人，會比較聽他們的話，我們就透過里長來引薦我們家資進去，讓他認識我們這種單位，跟他們慢慢互相建立關係，先透過他們很熟悉很信任，里長也都很願意做，可能對資源不是那麼熟悉，我們同時跟里長講提供哪些（服務），里長也會說 ok，這適合他們家，就帶著我們一起過去。」（社4）

「我覺得是跟父母的教育程度還有手足的教育程度是有關係的，若父母教育程度若只到國小畢業，或是國中的這種，他們對於資訊的開放程度比較沒有那麼快，有的家長甚至不會使用 line，那他們對於社群、媒體那些……他們比較相信的是鄰居的口耳相傳，或者是相信家族長輩的意見，然後社工想要跟他建立關係，就是你費盡唇舌跟他講在多他就是聽不進去，你

還是要透過就是父母的手足，讓手足去影響父母去改變。…有時候應該說他比較仰賴這個某個…，比較信任他，因為我信任你，所以我會聽你的，我會參考這樣子。」（社5）

然而，在與社區網絡合作前，也需先建立關係、說明社工服務雙老家庭的用意，才能讓這些網絡資源願意協助，甚至將更多鄰里網絡納入服務系統中。

「我們這邊這幾年也有做鄰里的拜訪，把在地鄰里的里長全部拜訪過，有些里長其實很友善，他會主動跟我們講家庭的一些狀況，就是…老爸爸在照顧老年的障礙者，他們就會跟我們說，然後之後我們也會去做宣導，比方說中秋聯歡晚會或者是端午佳節，就去宣導，在宣導過程中，鄰里會主動跟我們說一些狀況，我覺得在地鄰里的培力是非常的重要。…是滿有幫助的，因為畢竟里長認識我們，…有時候建立關係其實還滿需要一直不斷的去促進，那個鄰里也是這樣子。」（社2）

（四）遇重大事件或轉捩點方有連結或使用資源意願

許多身心障礙者父母把照顧障礙子女視為畢生責任，然而，他們也多少知道，照顧難以持續長久，只是未必會預先思考及準備，往往須等到發生突發狀況時，尤其當自己生病、倒下時，才迫使他們不得不思考：如果哪天真的沒辦法繼續照顧下去，接下來該怎麼辦？是否得要連結或使用資源？有哪些人或哪些單位可以幫忙？

「（居服）2、3個月，就…以前有問啦，那時候想說不要麻煩，給有需要的人去使用，後來就這個大小便

搞得我們人仰馬翻，回來累得要死，還要弄她的大小便。」（照7）

「本來我還可以一個人帶著她這樣走，後來有一次就是我自己暈眩，所以說我會暈眩，但是現在是已經穩定，所以後來才想說去申請這個長照，一天一個小時來陪我帶她下去，我推輪椅可以，但帶著她走路，我怕她跌倒，所以這兩個人一人牽一邊，一邊讓她能走幾步就走。」（照1）

「主要還是就是說可能大概是有甚麼重大事件發生，就是生病這類的，生病真的是比較大的一個點。」
（社1）

「我遇到的契機可能都比較是負面一點的，真的是照顧者或是障礙者的身體有變化，就是有生病，無法再照顧的時候，才比較願意跟社工來談後續的照顧。」
（社4）

「甚麼時候才會是那個轉折點，就是他們倒下去的時候，也許他們遇到了重病，也許他們遇到生命的一個困難的時候，才會轉交由手足或其他親屬來接手照顧，那這個時候說真的，要讓相關資源介入就會變成一個滿緊急的狀況，因為那個時候會變成，很多時候只要主要照顧者一倒下去，剩下來那個障礙者其實很多時候我們都要忙著去處理相關後續或者是照顧，變成是說雙老家庭的服務困境很多時候是我們沒有辦法預先為他們做一些服務的策略跟準備。」（社2）

除了等到發生問題後，父母才願意接受服務，那時候往往已經是非常緊急的狀況，但另一方面，社工

在服務過程中也常發現，有些雙老家庭雖前期難以建立關係或進入家庭服務，但只要讓照顧者知道有中心或其他服務資源的相關資訊，將使這些家庭遇到問題或特殊狀況時，知道能透過甚麼方式找到專業人員協助，讓家庭被接住，至少也讓服務介入有了契機。

「他的孩子年紀漸漸大了，然後有三高甚麼的，有一天他的孩子跌倒骨折，先前不知道爬梯機服務，她都是自己叫，然後一個趟次，就是去就醫整趟次回來，就要花三仟三，然後她就跟我聊這個費用很貴，她是低收入可不可以比較便宜，後來我就連結長照那邊，現在這筆費用就是免費，然後才覺得媽媽開始願意跟我講自己的事情。」（社5）

「通常就是主要照顧者跟障礙者他們遇到問題的時候，他們才會主動去想到社工，因為他們也不知道可以有甚麼樣的管道，…，我們可能就針對曾經有接觸過的個案，可能我們覺得說，他可能未來有需求，那我們中心就會去做固定的簡訊傳送，…就會跟他說你如果何時需要怎樣的幫助，你可以隨時跟我們連絡，那有些就真的接到，他就會主動打來，因為他就是遇到困難，他也其實不知道要找誰。像我們中心也是會寄一些關懷的DM，他們也是會打來說你寄給我這個是要做甚麼，因為他們真的不了解我們可以提供甚麼樣的協助，但就是讓他們知道需要幫助的時候有社工，那有一個管道讓你們可以打電話進來。」（社3）

「在我們社工來看他們家庭，這個家未來一定是個炸彈問題，可是要怎麼跟主要照顧者去談這件事情，我覺得就是真得要一個契機，讓主要照顧者可以接納我

們社工，她有問題就是她的顧問，然後她會願意去做一些改進。」（社5）

（五）須透過長期建立關係或透過活動邀請漸次引導

與雙老家庭建立關係，往往比其他身心障礙家庭需要很長的時間、花費更多心力。

「那我覺得大部分的雙老家庭困境就是主要照顧者的傳統觀念其實非常的深，…他們很沒有辦法放手，以致於相關的資源在跟他們接觸的時候都花滿多時間的，其實我們在建立關係上面遇到某一種程度的困難。」（社2）

「雙老的服務確實要花更多的心力去跟他們建立關係，在負擔上會稍微有一點點重。」（社4）

然而，相較於遇到突發問題迫使主要照顧的父母不得不面對未來規劃，部分父母在社工的引導下，雖須經歷長久時間，亦能慢慢敞開心扉，從參加活動或與社工討論，嘗試使用資源。

「如果我們真的想要讓這個服務發揮到很確實的話，那我們就會想說可能每週都去，才有辦法…，甚至是使用長照或哪個單位來等等，都一直去、一直去，這樣才會讓案家對於我們更信任，一來我們也比較放心，因為如果雙老過去沒有這些資源進去，你也會擔心後續會有甚麼照顧的悲歌等等事情的發生，相信都不是大家想看到的。……如果是真的滿不想接觸這些（照顧規劃、使用服務），我們會從先最簡單的活動邀請，…先讓他來認識我們這單位，認識我，…因為可能活動會有不同負責的人，但本身活動是有趣的，

那我就會邀請服務對象來，同時這場活動我也會到現場，有點像跟障礙者、家屬一起玩，因為活動本身比較有娛樂性的，然後慢慢的去跟他們建立關係。」

（社 4）

「我自己的做法就是陪伴，…一開始我都會先陪，然後跟他們說明，因為有的時候其實很多單位，都會用不同的方式，…我會講得稍微簡單一點，…服務對象其實有的時候會因為我們的陪伴他們好像會比較心安一點，畢竟他認識我，有時候可能要進去的時候，一時之間他沒有辦法接觸這麼多的外人，我有時候做法就是說，這是我朋友，陪我一起來看看你，他會比較安心一點這樣子。……我覺得這是一個非常漫長的一個道路，而不是說一蹴可幾的就是我們不能有一種線性思維，就是雙老家庭一定要 OK，就是一蹴可即就三個月、半年就結束，像我自己服務有服務 5 年的，到現在，我看到主要照顧者確實是身體機能已變弱，但他知道說有一個家資中心的社工每個月都會去看他，每個月都會去了解他們家的狀況，也知道說有些單位其實一直不斷的進來，他們才開始對這個體制去做信任，我覺得很多時候是在創造一種更多元的可能性，大概是這樣子。」（社 2）

除了透過參與活動，與障礙者父母慢慢建立關係外，活動中接觸到的其他照顧者，也可能變成讓這些父母更有勇氣走出家庭、接受服務、面對未來照顧規劃的重要推手。

「我有跟媽媽講說，那沒關係那你自己先來參加這個團體看看，個案我們就是可以先緩緩，…然後照顧者來上課之後，…其他照顧者都有去規劃，所以她也在

那個時候就會去思考，那她可能也要從現在開始就去想未來可以怎麼做，我覺得這個是比較特別的地方在這邊，我想說的就是，除了生病以外，還有一個可能，就是可能透過一些照顧者，就是同儕一些經驗的分享，他們會用過來人的角度去告訴他你現在就要開始去做準備，不然你以後會怎樣之類的。」（社1）

二、手足

（一）較主動連結資源，惟接手前易受父母態度影響致後續未能立即處理

手足是許多父母移轉照顧責任時的主要選項，相較於父母，手足對於接受資源的開放性高、獲取資源或資訊的管道多，因此更傾向主動與服務資源討論、尋求資源來處理障礙者的照顧需求。

「在父母上面會比較，可能也是受到我們傳統觀念的想法，所以父母會覺得說照顧小孩是他們的責任跟義務，對於未來的照顧計畫會比較雙方其實要先建立關係才能溝通得上，相對手足的話，覺得會比較容易一點點，就是跟他們討論有那些資源可以去做使用，然後這些協助去媒合上的話，會比父母來得快速一點。……因為他們就在目前服務上會比較願意使用像是長照或是日間相關資源，如果沒使用，跟他們介紹完他們也很願意去了解這些資訊，可能後續對於照顧問題…就機構就養這樣，他們的心態上不會像父母那麼重的一個觀念就是想說這個障礙者一定要全部由我來 HOLD。」（社4）

「由父母去做主要照顧者的話，那他們資源上相對比較封閉，我們進入相對比較困難，那如果我們現在主要照顧者是手足的話，那第一個他不一定年紀那麼

大，所以他對資源的開放性，接受程度相對一定會比父母來得比較好，因為他們可能也有同事或是朋友啊，他們就是取得資源資訊機會其實是比爸爸、媽媽還要多，所以我覺得這是比較有差別的。」（社1）

部分手足則是因為已有自己的家庭、工作及生活模式，無法專注照顧障礙者，因此選擇使用資源。

「手足很明白跟我講，因為其實他自己也有家庭有小孩，他當然沒有辦法說去辭掉這個工作去照顧這個妹妹，所以他是覺得說未來媽媽離開，他一定沒辦法，只有機構這條路。……我有一個家庭就是媽媽、姐姐跟個案，姐姐也提到說她不可能辭掉工作專心來照顧這個障礙者，如果可能的話送他到日間，晚上下班回來再去照顧。」（社1）

然而，不論是主動或被動承接，父母仍為主要照顧者時，即使這些手足想要討論照顧議題、連結資源或未來規劃，多可能因父母不願意、仍想要自己照顧而無法著手，傳統觀念迫使他們尊重父母的想法，當未來某一天，手足必須承接照顧責任時，卻因已有自己的生活而沒有意願或是不知道如何照顧，簡言之，父母的避而不談或隱晦交付，可能增加手足接手時的困難與壓力。

「一樣受限華人的尊卑，那父母為主要照顧者的話，他們有時候就會不允許其他底下的其他手足，來提任何的照顧意見，因為父母就是最大，其實手足可能有想要討論，…，但最後還是卡在這個家最終的話語權還是落在主要照顧者上面，那他說了不行就是不行，拒絕社工來就是拒絕社工來，那手足也感覺得出

他有點無奈，他雖然想要使用，但他無法去說服他的父母，然後也無法去跟他討論這件事情，他想討論但不能討論，…，手足他自己其實也有家庭，等於可能50、60歲突然要接下一個障礙者責任的時候，會變成說一是很不願承擔，二是不知如何照顧，因為前面的好幾十年他根本也不是他在照顧，也不知道怎樣跟他互動。」（社4）

「我這邊是有遇過手足自行來求助，去的時候才發現，手足狀況好像是跟父母不想外人外單位來插手這件事情，已經跟他們吵了很多次，所以反而變得手足跟父母的關係越來越差，變到後面，那個手足自己也有家庭，當下手足求助也是因為父親受傷住院，雖然返家了，但始終不便，才自行求助到這邊來，去的時候才發現，他們也是因為照顧問題，一直跟父母有所爭執，那在實際資源媒合當中，會覺得我們這邊也有點兩難，因為二個的方向不一樣，那父母跟完全沒有考慮任何的資源進入，完全的封閉，然後手足希望可以有些資源，甚至提供安置等等，但父母就堅決不要，那就變得二人的關係越來越差，一直卡在那。」（社4）

「是說他們（手足）可能有一些想法，他們也知道說可能障礙者真的是需要做一些照顧的安排，但可能都礙於主要照顧者其實不太願意他們插手這樣子的照顧跟責任，會變成說他們要加入也不是，不加入也不是」（社2）

在父母尚能照顧時不願交由其他資源協助，無法照顧時，多又期待照顧責任由其他子女接下，但未主

動討論、不願在交棒前讓這些手足提供想法或建議，往往造成後續照顧銜接的難度提高。

(二) 三老家庭易侷限使用資源之認知及態度

身心障礙者原主要照顧者多為其父母，隨著年歲增長，父母年邁後，依前述研究發現，照顧責任可能轉移至障礙者手足，形成三老家庭，這些家庭因須同時照顧老年父母及中老年障礙者，承受之照顧壓力及與外界隔絕更大。

「對媽媽和妹妹，你就顧得了這個，你勢必要丟掉另外一個…走一步算一步，不然要怎麼辦？這件事情在我能力範圍之內，我還是照顧他們，已經超出我的能力範圍，相對那個安養服務…現在就是這是安養院，這個問題比較大，因為申請安養院要排隊等候，但是事故發生都是在突然，因為有事故，你才會聯想就說，安養方面要怎麼配合，你沒有事故的時候，當然是在家裡面。」

(照 5)

訪談中也發現，該類家庭之手足照顧者，可能因為照顧佔了生活絕大部分時間與心力，對現有服務所知有限，所以當社工進入服務時，嘗試詢問他們的需求或使用服務的意願，他們可能難以立即反應。

「申請長照其實不是我主動申請，是個社工幫我申請的，因為我根本不知道，像現在長照 2.0，這個也是後來他們幫我申請我才知道，怎麼講，我連聽都沒聽過，我都在家裡面，跟外面根本就都沒有接觸，現在已經跟社會脫離了很久很久了，…第一個，我不知道我需要甚麼，第二個，也不知道人家能提供我甚麼，…人家沒有告訴我任何資訊，我根本就不知道，反正我沒有那個東

西，我也是過了這麼久啦，有那個我會更方便，可是，問題是說，沒有人告訴我，就不知道，因為我都在這個環境是個密閉的嘛，沒有人提供我甚麼資訊，我當然就其實甚麼都不知道。…像我們一直在講的長照 2.0，是他知道說，政府有這個政策可以提供服務的人，那換句話說回來，我都一直守在這個家裡面，我們更沒有資訊，我哪知道甚麼長照 2.0，對我來講根本就是天方夜譚。」（照 5）

以手足為主要照顧者的三老家庭，雖其原可能對於資源的理解及接受程度較高，惟長期與外界隔絕，習慣原來的照顧模式，使用服務之態度及意願亦受影響，須藉由社工進入家庭服務後，主動媒合資源，成為這些家庭的引路人。

三、其他親屬

由其他親屬接手照顧之雙老家庭，多為父母手足擔任主要照顧者，如同前述，部分親屬長輩針對障礙者照顧議題抱持的想法，也與父母類似，期待自己能持續照顧障礙者，待真的無能為力再考量其他可能性，或即使瞭解了資源，也想等到無力照顧再考慮使用。

「這個○○（新北市機構名）很好，一個老師只照顧幾個，我就是看了，選擇了，好了，這個我比較放心，她雖然叫我一聲阿姨，也好像我的孩子一樣，我真的要把她送去，也會捨不得，當然要給她看環境。」（照 7）

但相對於依賴關係較為強烈且緊密的父母，其他照顧的親屬更願意使用資源，而非把照顧責任獨自攬在肩上，或只相信自己才能照顧好障礙者。

「父母他們是連長照就很少去使用，那在手足或其它親屬他們會比較願意去使用長照。」（社4）

第五章 結論與建議

第一節 研究結論

一、父母多較不易建立關係且須透過非正式資源突破

雙老家庭中，主要照顧者尚為父母，多因教育程度不高、長年照顧致與外界隔閡等因素，使其資訊來源較為封閉且相對被動，加上可能過往使用資源之負面經驗，造成其對外界資源或專業人員不具信任感，需透過熟悉之鄰里或網絡引介較能突破，除藉非正式資源主動發掘雙老家庭，也更能突破主要照顧者心防，另外再透過長期建立關係、活動邀請、家長群體之同儕動力等漸次引導，才能慢慢將照顧資源引入，進而討論障礙者未來的生活及照顧規劃。

二、父母傾向獨力承擔照顧責任且較少或較無意願使用資源，遇重大變故方較有機會改變

如同諸多文獻呈現，許多智能障礙者父母有「親情連帶」及「終身承諾」之想法，傾其一生照顧障礙子女，而這些父母以自我照顧為主，大多抱持走一步算一步的想法，他們一方面擔憂未來無法照顧，但又可能因長期在家照顧或沒有心力與外界接觸，不知有何資源可供運用；另一方面即使預先瞭解資源，都較少使用服務或不願改變原有照顧模式，甚至對資源有非理性期待或「對使用福利之刻板印象」，較少父母會預先規劃障礙子女的照顧或後續相關安排，但又希望當自己或家庭無法繼續照顧時，可由政府協助安排。

也有許多父母認為自己照顧較放心，而未使用或較少使用照顧服務，亦較少與家庭成員或專業人員討論障礙者後續規劃，常因發生突發狀況，例如：自己生病或倒下時，才開始思考或願意思考往後該如何是好。

三、影響手足照顧承諾原因多元且傾向主動使用資源接替照顧

隨著主要照顧者父母年歲增長，家庭結構與生活型態改變，照顧責任與功能在代間移轉，如同前述許多研究顯示，

很有可能由障礙者手足承擔，而研究發現，影響手足是否願意接手及接手後如何處理障礙者的照顧議題因素多元，包含傳統觀念及倫理責任、父母囑託或期待、被照顧者障礙情形、與被照顧者關係、是否有其他手足願意承擔、手足本身狀況等。不論因為前開何種原因承擔照顧障礙者的責任，多數手足因接手時多已有自己的生活模式，無法全心全意照顧障礙者，選擇使用資源替代照顧，或將障礙者送往機構，因此也有社工人員表示，可能因此原因，服務雙老家庭經驗中較少遇到主要照顧者為手足者。

四、因父母觀念影響，手足接手多較迫切致影響照顧規劃而多運用替代服務資源

心智障礙者幾乎為出生即是，相對於多數父母親從最初便開始照顧障礙者，累積照顧經驗及模式，手足即便在生命過程主動或被動得知照顧任務將降於自己，未必能提早做好準備，父母仍傾向不讓手足過早參與、不願影響其他手足既有生活，甚或以為彼此已有默契，因而未與手足好好地、具體地討論障礙者的照顧規劃與想法，當父母未能繼續照顧障礙者時，常是突發性原因，迫使手足需在對於障礙者照顧模式、需求及習慣、健康情形等可能所知有限的狀況下接手，又沒有足夠時間讓他們思考接下來該如何處理，只好匆忙地找中心社工或其他資源協助，順利者有專業人員可一同討論及幫忙尋求資源，也有部分家庭，不知該向甚麼單位洽詢，甚至成為需同時照顧年邁父母與障礙手足的「三老家庭」，更無心力及機會向外求助。

第二節 研究建議

一、政策方面

(一) 持續且透過多元管道宣導雙老家庭可用資源及政策

多數父母期待能盡照顧責任到最後一刻，或因不放心、不信任、不知可用資源、無經驗或未能找到合

適照顧資源而選擇維持現狀，又或許因獲知資源管道受限等因素，對於可用資源認知仍有限，需透過多元且易獲取資訊方式，使主要照顧者瞭解相關福利服務資訊，先讓其瞭解，進而放心使用。

另雖可能為了讓障礙者後續可持續被照顧準備金錢，但不知可透過財產信託、監護或輔助宣告等方式，可讓財產與障礙者權益受到更全面保障，具備法律效果且可達到長期照顧之功能。爰可透過正式或結合非正式資源管道宣導信託及監護制度，以保障心智障礙者之經濟安全及被照顧權益。

（二）增加資源布建或多元服務量能以利雙老家庭運用

從文獻及研究可知，雙老家庭主要照顧者以父母為主，照顧樣態為「逐級替代模式」，即先以照顧者本身負責照顧工作，倘無法繼續照顧再轉移至其他家屬，再則考慮正式網絡資源，惟目前機構式及社區式身心障礙服務據點，多面臨開辦不久即額滿狀態，致雙老家庭即使有意願將心智障礙者交由正式資源服務，常須候位，其他民間服務又所費不貲，對雙老家庭而言是種負擔，因此增加布建服務據點是當務之急，然而布建可能面臨尋找場地、服務單位等不易之情形，另可藉由提高各式服務量能，如：居家服務、家庭托顧、臨時及短期照顧等，透過多元化服務方式，以減輕主要照顧者負擔，及讓倉促接手之手足或親屬連結所需資源。

（三）整合現有據點就近提供多元服務

雙老家庭多面臨主要照顧者與障礙者均年長，行動不便加上交通能力不足，使該類家庭較少或不願外出，倘有就近可使用之資源，將提升使用資源意願及便利性。而社區中現多有社區照顧關懷據點或長照、老人相關福利據點，提供電話問安、關懷訪視、健康促進及餐飲服務等，近便性與彈性較高，又結合志工

提供服務，機動性亦高，可輔導及整合現有服務據點提供雙老家庭前開服務，若雙老家庭尚不願接受服務，則可先透過志工關懷建立關係並確認其基本安全，進而邀請參與活動、介紹資源，讓家庭有可接近或認識服務之機會，並強化對現有服務之認知與信任，後續再評估是否提供或連結其他服務。

(四) 彙整服務情形逐步修訂雙老家庭評估指標，俾以確實篩選須協助對象

現行雙老家庭服務係採衛生福利部於 109 年修訂之「心智障礙者雙老家庭支持整合服務之評估指標」，包含障礙者及主要照顧者二大面向，惟該指標評估照顧壓力此項重要因素之內容較為簡要，因考量心智障礙者照顧歷程較長，家庭照顧負荷大，新北市社會局另透過「高照顧負荷家庭參考指標」評估雙老家庭須協助之可能性，而透過累積服務經驗，須再滾動式調整或增修評估指標，以確切篩選須協助之雙老家庭。

二、實務工作方面

(一) 透過逐步建立關係將資源引入及討論照顧計畫

雙老家庭主要照顧者為父母者占約七成，然而不論文獻探討或本研究均發現，父母將照顧障礙子女視為終身責任，惟多因長年照顧導致與外界較有隔閡，以至於對資源不熟悉或不信任，須花費長時間建立關係，但此時父母親通常已經年邁，漸無心力、體力負荷照顧工作，因此仍須於建立關係過程中，逐步介紹及媒合資源，並討論未來照顧計畫，至少讓家庭知道「有個放心可求助的對象存在」，並製作可運用資源及重要資訊手冊（如：障礙者就醫及用藥紀錄），避免於重大變故時不論家人或社工人員均措手不及，影響障礙者被照顧之權益，而具體的照顧規劃，對於主要照顧者的接替與障礙者的適應，均有助益。

(二) 運用非正式資源或照顧者群體同儕動力促進改變動機

僅由社工人員介入，可能較難鬆動主要照顧者改變原有照顧模式及接受服務意願，甚至認為社工無法瞭解其照顧的辛酸，亦不認為資源可發揮效用，主要照顧者更傾向相信非正式系統的親朋好友、鄰里故舊，或是與他們有類似經驗的其他主要照顧者，因此服務過程中，將這些人們納入，藉由活動促進主要照顧者們的交流互動、透過鄰里或親友引介或鼓勵主要照顧者認識或使用資源，將更有機會讓主要照顧者不執著於獨自承擔，讓障礙者獲得更適切之照顧，亦減輕照顧負擔。

(三) 鼓勵手足等可能接手照顧者及早加入照顧規劃以利銜接及適應

手足是許多父母交棒照顧責任的主要選項，卻常因父母獨攬照顧責任到最後一刻、不願手足過早插手而影響其原有生活等因素，造成須迫切接手時，對其壓力更大，由其須由非障礙手足同時照顧父母及障礙者的三老家庭，對主要照顧者無疑蠟燭兩頭燒。

不論對於原來的照顧者還是後續可能接手的手足或親屬，及早討論與規劃照顧計畫，將讓障礙者可提早適應不同階段的照顧模式，也能讓相關人員於生活、心理、經濟等面向預先準備，因此以障礙者權益及利益為優先考量下，邀請手足等可能接受照顧者加入討論，或鼓勵原有主要照顧者與前開人選討論，是重要工作目標。

第三節 研究限制

一、選取受訪者之限制

(一) 雙老家庭主要照顧者

1. 建立關係不易

依新北市雙老家庭服務經驗，因多數仍為父母照顧障礙子女之組合，多數因長期照顧子女而較少

接觸外界或認為自己照顧較放心，社工人員常需花費更多時間與該類家庭建立與穩固關係，願意接受服務已是踏出困難的一步，這樣的家庭不多，再經社工人員評估有表達能力，且有受訪意願者，更為難得。

2. 手足及其他親屬樣本較少

本研究所能洽詢到的手足或親屬主要照顧者較少，僅能透過可訪談的少數對象經驗，佐以實務現場社工們的補充，拼湊不同於父母的其他世代或關係之主要照顧者的輪廓，或許不夠具體、精確及全面，然而，希望能對不同主要照顧者族群有更多瞭解與認識。

(二) 服務提供者經驗落差

本研究期透過社工人員分享補充雙老家庭主要照顧者之經驗，惟社工人員因服務案量龐大，亦有流動情形，部分家資中心推薦受訪者年資較淺，雖有雙老家庭服務經驗，卻可能因經驗尚不足或曾服務案件量較少，較難歸納及提供具體意見。

二、受訪者表達內容之真實性及完整性

受訪之雙老家庭主要照顧者均由各家資中心評估推薦，面對政府部門訪談，受訪者可能有影響福利服務之擔憂，而影響其回答內容；另對於家資中心社工（服務提供者）而言，政府部門與中心為委託辦理服務及管理關係，受訪者可能因此而較謹慎發言或有所保留。

三、受訪者之表達能力

訪談時，因缺乏建立關係之過程，深層想法及對話較不易觸及，另雖經家資中心評估為有一定表達能力者，惟部分受訪者仍有回答簡短或不易聚焦之情形，另於訪談過程中亦出現受訪者將訪談者視為平日來訪之社工人員，於受訪過程中穿插福利諮詢，而需不斷重新引導回主題，致訪談較為零散，不易整理歸納。

參考文獻

- 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。9，96-110。
- 王文娟 (2012)。中高齡智障者雙老家庭之居住模式建構。東海大學社會工作學系博士論文。
- 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。5，1-29。
- 宋靜芳 (2021)。智能障礙者雙老家庭的服務經驗。國立暨南國際大學非營利組織經營管理碩士學位學程在職專班碩士論文。
- 李淑貞 (2009)。建置以 ICF 為基礎之身心障礙者鑑定系統研究。行政院衛生署 97-99 年委託科技研究計畫。執行機構：國立陽明大學輔助科技研究中心。
- 周月清、李婉萍、王文娟 (2018)。兩代「三老」家庭照顧轉銜與老年遷移：老年父母、中老年智障者及手足。臺大社工學刊，第 37 期，99-149。
- 周月清、鄒平儀 (2004)。成年心智障礙者及其主要照顧者使用臨托服務影響之研究。社會政策與社會工作學刊，8 (2)，39-82。
- 周耕妃 (2014)。抉擇之愛：雙重老化智障者家庭父母之愛與痛。東海大學社會工作學系碩士論文。
- 林佳徹 (2005)。影響成年智能障礙者手足照顧意願相關因素之探討。國立暨南大學社會政策與社會工作學系碩士論文。
- 姚奮志、顏惠羣、詹巧綾、林宜蓁 (2021)。臺灣雙老家庭服務政策實施現況與發展—以心智障礙者為例。台灣社區工作與社區研究學刊。11 (2)，35-86。
- 洪玉珊 (2015)。智能障礙者雙老家庭使用家家服務經驗之探討。東海大學社會工作學系碩士論文。
- 徐儀潔 (2020)。協商與決策：雙老家庭照顧責任之代間轉移。國立暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文。
- 張艾寧 (2007)。影響社區成年智障者及其家庭使用福利服務之相關因素探討—以新竹市為例。東吳大學社會工作學系碩士論文。
- 郭孟亭、林藍萍、林金定 (2014)。智能障礙者雙老家庭之照顧者憂

- 鬱情形及相關因素探討。身心障礙研究季刊，12，207-220。
- 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。1（1），138-165。
- 陳妮葦、林藍萍、林金定（2015）。智能障礙者老化對健康與未來照顧需求之影響。身心障礙研究季刊。13（1），26-34。
- 陳奎安、林藍萍、林金定（2015）。主要照顧者面對智障者老化照顧困境分析。身心障礙研究季刊，13（2），132-140。
- 陳政智、陳玠汝（2015）。我們必須面對的議題：智能障礙者及照顧者雙重老化衍生的需求。社區發展季刊，149，311-326。
- 陳淑瑜（2003）。父母或主要照顧者參與智能障礙子女未來照顧規劃之調查研究。特殊教育研究學刊。25，85-106。
- 黃憶湄、陳政智、黃鈺婷（2017）。從衰弱到老化、從周全到簡化：智能障礙者的老化及評估。社區發展季刊，160，292-307。
- 新北市政府社會局（2021）。109年新北市領有第一類及多類（含第一類）身心障礙證明之身心障礙者生活狀況與需求服務調查。
- 楊馥宣（2013）。智能障礙雙重老化家庭使用住宿型機構之決策歷程。高雄醫學大學醫學社會學與社會工作學系碩士班。
- 萬育維譯（2004）。老人照護工作—護理與社工的專業合作（原作者：Mike Nolan & Sue Davies & Gordon Grant）。臺北市：紅葉文化。
- 劉淑娟（2013）。障礙者手足承擔照顧之因素與影響—以台中市某長期照護機構為例。國立臺北大學社會工作學系碩士論文。
- 衛生福利部（2018a）。105年身心障礙者生活狀況及需求調查報告。
- 衛生福利部（2018b）。105年身心障礙者生活狀況及需求調查主要家庭照顧者問卷調查報告。
- 簡慧娟（2013）。台灣中高齡智障者服務政策發展。「尊嚴成功老化—中高齡智障者服務國際研討會」。臺北市：中國文化大學。
- 簡慧娟（2015）。台灣中高齡智障者服務政策發展。「安全安心—心智障礙者樂齡服務國際研討會」。臺北市：國立臺灣大學。
- Haider, S. I., Ansari, Z., Vaughan, L., Matters, H., &

- Emerson, E. (2013). Health and wellbeing of Victorian adults with intellectual disability compared to the general Victorian population. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4034-4042.
- Kim, H. W., Greenberg, J. S., Selzer, M. M., and Krauss, M. W. (2003). The Role of Coping in Maintaining the Psychological Well-being of Mothers of Adults with Intellectual Disability and Mental Illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4), 313-327.
- Lifshitz, H. & Merrick, J. (2003). Ageing and intellectual disability in Israel: A study to compare community residence with living at home. *Health and Social Care in the Community*, 11 (4), 364-371.
- Smith G. (1997). Aging families of adults with mental retardation: Patterns and correlated of service use, need, and knowledge. *American Journal of Mental Retardation*, 102, 13-26.

附錄

附錄一：訪談大綱—主要照顧者（父母版）

一、家庭照顧概況

- （一）障礙家人（被照顧者）障礙、自理能力及健康狀況如何？需如何照顧？
- （二）您從何時開始照顧障礙家人（被照顧者）？照顧期間多長？對您及家庭有哪些影響？
- （三）家庭有哪些成員？是否參與照顧？照顧工作如何分配？與您及障礙家人（被照顧者）關係如何？

二、照顧承諾及未來照顧計畫

- （一）對於照顧有何想法及未來有何照顧計畫？
- （二）從何時決定需由其他家人接手照顧？是否與該家人曾討論過？甚麼原因選擇由該家人接手照顧？家庭其他人看法為何？
- （三）從何時考慮需由其他家人接手照顧？是否與其曾討論過？甚麼原因選擇由該家人照顧？您及家庭其他人看法為何？

三、連結資源之意願及經驗

- （一）您照顧過程中經驗及感受如何？有遇到何種困難？有需要何種/哪方面協助？
- （二）有無考慮過其他照顧方式？或連結政府或民間資源？
- （三）對於政府或民間資源瞭解多少？包含居家照顧、喘息/臨短托服務等，是否考慮或曾連結使用？若曾使用，使用原因及經驗如何？對於家庭支持是否有幫助或是否足夠？
- （四）甚麼原因會影響您使用或不使用政府或民間照顧服務相關資源？
- （五）您對政府照顧服務的期待為何？

附錄二：訪談大綱—主要照顧者（手足及其他親屬版）

一、家庭照顧概況

- （一）障礙家人（被照顧者）障礙、自理能力及健康狀況如何？需如何照顧？
- （二）您從何時開始協助照顧障礙家人（被照顧者）？何時開始接手照顧？照顧期間多長？對您及家庭有哪些影響？
- （三）家庭有哪些成員？是否參與照顧？照顧工作如何分配？與您及障礙家人（被照顧者）關係如何？

二、照顧承諾及未來照顧計畫

- （一）從何時得知需接手照顧？原照顧者或家庭是否與您曾討論過？甚麼原因選擇由您照顧？家庭其他人看法為何？
- （二）何時開始接手照顧？是否願意接手照顧？當時接手照顧原因為何？
- （三）您對接手照顧有何看法？及未來有何照顧計畫？

三、連結資源之意願及經驗

- （一）接手照顧後，您照顧過程中經驗及感受如何？有遇到何種困難？有需要何種/哪方面協助？
- （二）除了接手照顧外，有無考慮過其他照顧方式？或連結政府或民間資源？
- （三）對於政府或民間資源瞭解多少？包含居家照顧、喘息/臨短托服務等，是否考慮或曾連結使用？若曾使用，使用原因及經驗如何？對於家庭支持是否有幫助或是否足夠？
- （四）甚麼原因會影響您使用或不使用政府或民間照顧服務相關資源？
- （五）您對政府照顧服務的期待為何？

附錄三：訪談大綱—服務連結及提供者（家資中心社工版）

一、服務概況

- （一）從事雙老家庭服務主要工作內容為何？提供相關服務年資為幾年？
- （二）服務經驗中認知雙老家庭概況如何？有何服務需求？不同照顧世代（如：父母、手足或其他親屬）之需求、所遇困難分別為何？有何差異？

二、主要照顧者照顧承諾及未來照顧計畫

- （一）服務經驗中，是否會與或曾與主要照顧者討論未來照顧計畫，主要照顧者想法及意願如何？
- （二）服務經驗中，不同世代（如：父母、手足或其他親屬）之主要照顧者照顧承諾及未來規劃分別如何？有何差異？
- （三）服務經驗中，主要照顧者會因為甚麼原因、契機或時間點決定需由其他家人接手照顧？是否與該家人曾討論過？甚麼原因選擇由該家人接手照顧？家庭其他人看法為何？

三、連結資源之意願及經驗

- （一）服務經驗中，是否會與或曾與主要照顧者討論連結資源意願及規劃，主要照顧者想法及意願如何？
- （二）服務經驗中，不同世代（如：父母、手足或其他親屬）之主要照顧者認識資源、連結資源意願及經驗分別如何？有何差異？
- （三）甚麼原因會影響不同世代主要照顧者使用或不使用政府或民間照顧服務相關資源？
- （四）就提供服務經驗，您對政府雙老及照顧服務的想法及建議為何？

附錄四：訪談同意書

您好：

我們是新北市政府社會局身心障礙福利科，為瞭解新北市心智障礙雙老家庭照顧情形、照顧承諾、連結資源及未來照顧計畫，期藉由您的分享與寶貴建議，讓社會局更明瞭雙老家庭需何面向之支持協助，及現有政策及服務可如何調整。

以下說明訪談程序、後續資料分析與應用相關事宜，若您有任何疑問，可再與我們討論或確認：

- 一、我們會盡力保護您的隱私及權益，未經您同意，不會公開個人資料；研究分析時，亦會使用編號或假名處理。
 - 二、訪談過程約 1 至 2 小時，惟為獲得深入資訊、減少或澄清誤解，訪談可能不只 1 次，若有需要，會事先與您聯繫，取得同意並配合您方便之時間及地點進行。
 - 三、訪談內容僅供研究使用，惟為避免遺漏重要資訊，將全程錄音及適時記錄，若過程中您感到任何不適，可隨時向我們反映；若遇不想回答之問題，亦可暫停、中斷或拒絕訪談。
 - 四、訪談結束後，若您對內容有所疑慮或感到不妥，或認為有部分不適合或禁止本研究使用，可與我們聯繫討論。
 - 五、研究完成後，我們樂意將研究結果與您分享。
- 最後，誠摯感謝您撥冗參與我們的研究！

新北市政府社會局身心障礙福利科

聯絡電話：1999，外縣市請撥 02-29603456

股長陳瑤婷（分機 3827）/約聘社工督導蔡筱郁（分機 2507）

受訪者已瞭解上述事項，並同意參與本研究訪談。

受訪者簽名：_____ 研究者（訪談者）簽名：_____

日期：_____ 年 _____ 月