

他／她是家庭的一份子— 非障礙手足對障礙手足之照顧經驗



周玉婷

壹、緒論

家庭是社會的核心與構成社會系統最基本的單位，也是孩子身心發展與學習成長的第一個場所。孩子的誕生是每個家庭中的大事，每一位父母總是希望自己的孩子是健康的，當他們確認孩子有障礙，並且終其一生都無法恢復、而需要特別照護服務時，父母的難過與挫敗是必然的。與此同時，深受影響的還有與身心障礙手足一同成長的非障礙手足。當孩子的身心發展出現障礙，除了帶來相較於一般新生兒更艱鉅的養育與照料的挑戰之外，父母雙方必須花費更多心力與時間照顧，以致忽略了其他子女也需要被照顧，並且非障礙手足也常被要求幫忙照顧障礙手足。

若家有身心障礙手足，對正常手足又是多大的衝擊。孫淑柔（2009）指出正常手足為爭取父母的注意會產生更大的競爭，而且隨著智障者年齡漸長，正常手足必須面對社交及婚姻的問題以及未來承擔照顧責任等衝擊。現中華民國智障者家長

總會副秘書長孫一信曾在一篇報導中表示，智障者手足中有些需求並沒有被滿足。而為了照顧有身心障礙的兄弟姊妹，有些手足可能失去一生的幸福，他也提到照顧的責任其實不應轉嫁到手足身上，手足並沒有承擔的義務，可是父母本身的觀念、社會的壓力以及同儕的異樣眼光，使手足承擔照顧責任同時，在生活與心理各方面都承受著難以想像的壓力（吳碧芳，1999）。因此，若身為主要照顧者的父母年邁，造成照顧能量下降，身心障礙者是否就成為其非障礙手足之責任呢？

回想自己的成長過程，對於處於尷尬排行的我，羨慕被委以重任的大姊，嫉妒受寵的小弟，這都是手足彼此間正常的情緒。在職場上也遇過不少人從事特殊教育相關工作，都因家有身心障礙者，更曾有老師直言當上特教老師最主要之目的，即是讓更多人了解身心障礙者，了解他的哥哥——一位重度多重障礙者。許多研究與文獻更是因筆者本身家庭有身心障礙者而產生（張庭瑋，2008；曾麗華，2010；簡鈺

軒，2009)。

因此對於非障礙手足而言，障礙手足是什麼樣的存在？一同成長的過程中又有何特殊情感或經驗的產生？須協助或承擔障礙手足照顧責任的同時，對其人生有何特殊或正反兩面之影響？當障礙手足從住宿型機構返家後又對其家庭產生何種影響？以上是本研究意欲釐清的。

大學畢業後，筆者便開始在國中擔任特教代理教師，近年對於特教學生未來的出路，是留在家庭還是進入機構？能有人幫忙協助照顧還是只能關在家裡預防走失？其父母日後對身心障礙者的照顧重擔都存在著許多體認與疑問等矛盾，不禁深刻感覺身心障礙者家長若到了老年還要辛苦照顧程度每況愈下的身障孩子，他們的處境該有多刻苦！內政部（2011）身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查結果摘要分析中指出身心障礙者之年齡以「65 歲以上」及「45~未滿 65 歲」者居多，合計共占 71.79%。顯示我國身心障礙者多已邁入中老年階段，若其主要照顧者為父母，則父母更已邁入老年階段，成為所謂的「雙老家庭」，其照顧能量下降，照顧品質更是令人憂心。但現今的社會福利體制又能幫助他們多少？是否就需要家庭中的非障礙手足協助或承擔照顧責任呢？

在與實習機構督導游主任聊到身障者之照顧者時，游主任提到目前機構裡已有許多非障礙手足擔任身心障礙者的照顧者，並逐漸形成一股趨勢。讓筆者想到兩年前那位每週三總是拖著沉重的書包來學校接唐氏症哥哥回家的小五妹妹。小小年

紀的她總是耐心地等待慢吞吞的哥哥，不厭其煩地聽哥哥分享在學校發生的事，即使同樣的話可能說了無數遍。她曾堅定的告訴我，「他是我哥哥，我以後要照顧他！」這不只是單一個案，其他學生的非障礙手足也或多或少的照顧他們的身障手足。也曾看過類似報導，如「照顧重度智障弟，手足情無限」。47 歲的莊祺祥為了照顧同母異父的 32 歲重度智能障礙唐氏症弟弟，力排家族眾議成為家庭主夫已四年（鄭語謙，2010）。

過去研究身心障礙者照顧議題多以父母為主要照顧者觀點進行探討，鮮有以非障礙手足為主要照顧者之觀點，若有，也少有探討與住宿型身心障礙機構合作之主要照顧者之研究。鑒於上述國內研究對非障礙手足在照顧經驗方面之缺乏，因此，本研究對於已在機構中接受照顧的身障者之非障礙手足照顧者而言，其障礙手足是什麼樣的存在？一同成長的過程中又有何特殊情感或經驗的產生？須協助或承擔障礙手足照顧責任的同時，對其人生有何特殊或正反兩面之影響？障礙手足從住宿型機構返家後又對其家庭產生何種影響等，均是本研究意欲探究之重點。

本研究以承擔身心障礙者照顧責任之非障礙手足為研究參與者，藉由質性研究了解非障礙手足對於障礙手足之想法、承擔障礙手足照顧責任之因素與影響，期望深入了解非障礙手足在面臨承擔照顧責任之主觀感受，及影響其承擔照顧責任之因素，理解非障礙手足之境況，並藉由此引起社會大眾對非障礙手足處境之重視，冀

望提供政府相關單位與社福機構建議，以協助非障礙手足擔任照顧身心障礙者之角色。

貳、文獻探討

一、臺灣身心障礙者照顧方式

臺灣目前身心障礙者之照顧方式依居住地點可分為家宅照顧、機構照顧與社區家園三種。

(一) 家宅照顧

身心障礙者與其家庭成員（通常是父母）共同居住在家中，由父母擔任主要照顧者，而福利支持系統則擔負輔助之角色。依據內政部 100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查綜合報告（2012）顯示身心障礙者居住「家宅」者為 100 萬 7283 人占 92.84% 最多。

由數據資料顯示目前臺灣身心障礙者的照顧方式大多是居住在家宅，且家中主要照顧者多為父母。對照顧者而言，機構並不能取代家的功能。特別是在照顧的部分，照顧者相當堅定的表示自己的親人、孩子有著特殊的需要，機構的照顧人員不一定能照顧到每個孩子的特殊需求（陳政智、陳桂英與楊馥宣）。

(二) 機構照顧

依據內政統計通報之 101 年身心障礙者福利統計（2013）顯示身心障礙福利機構計有 271 所，核定可安置 2 萬 4 千人，實際安置 1 萬 9 千人，平均使用率逾八

成；按縣市別分，實際安置人數以臺北市 2145 人最多，臺南市 1899 人次之，新北市 1893 人居第三，使用率則以宜蘭縣 92% 最高，臺北市 89.5% 次之，新北市 87.9% 居第三。

依據內政部 100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查綜合報告（2012）顯示身心障礙者居住「教養、養護機構」者為 7 萬 3994 人占 6.82% 次之居住家宅者。居住之機構類別以「養護機構」者占 25.63% 最多，其次是「身心障礙福利機構」占 21.93%，再其次是「護理之家或長期照護機構」占 20.89%。且居住在教養、養護機構者父親「已亡故」者占 79.25% 或母親「已亡故」者占 70.81% 相對來說較高。

由以上資料顯示機構照顧是身心障礙者照顧模式的第二大選擇，而多數（七成）身心障礙者居住機構是因父或母死亡後才入住，抑或是因接續照顧責任之照顧者無力照顧才選擇機構照顧，是筆者所欲探究的。

(三) 社區家園

身心障礙者與少數與其狀況相同的人共同居住在獨立或半獨立的環境，專業工作者僅提供少部分，甚至是不提供服務。依據內政部 100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查綜合報告（2012）顯示身心障礙者居住在「社區家園」者僅占居住機構類別中的 0.21%。因數量相對較少，故筆者不加以探究。

劉佳琪（2009）提到家庭規模逐漸變小，智障者原生家庭照顧需求越高、照顧

力下降，亟需家外資源的引進方能協助中高齡智障者家庭成員的生活品質。因此是否家長讓障礙子女入住機構是爲了減輕非障礙子女的負擔？林佳徹（2005）也指出影響手足照顧意願的因素以其他家人的共同照顧以及父母對於未來照顧責任的期待等兩變項爲最重要的相關變項。所以對非障礙子女而言，若有其他家人共同協助，減輕他的照顧負擔，對其承擔主要照顧責任是有助力的。筆者猜想家長將障礙孩子安置於機構，是因爲非障礙子女未來會有自己的工作、家庭與生活，爲了不讓非障礙子女對身障者產生排斥，故先安排障礙者安置於機構，但也期待非障礙子女在日後承擔照顧責任。本研究之研究參與者爲其身心障礙手足平日居住於住宿型機構，而研究參與者需在周末或假期其身障手足回家時擔任照顧者，並在平時負責與機構之聯繫責任。因此對於研究參與者之身障手足因何因素入住機構感到好奇。

二、手足照顧

（一）身心障礙者之非障礙手足承擔照顧責任因素

國內對於身心障礙者主要照顧者之研究對象多是屬於身障者父母，但張庭瑋（2008）指出隨著高齡化時代的到來，智障者存活到老年的機率越來越高，也相對影響原先扮演主要照顧者的父母的照顧歷程無限期的往後延伸，形成典型的「老年父母照顧中高齡智障子女」的家庭狀況，但父母照顧總有終止的一天，當其無法繼

續照顧時，家庭必須因應智障家人的照顧轉銜。當父母健康無法照顧智能障礙者，在照顧對象的選擇多考慮資源可用性及可近性，一般成年手足成爲適合的接替者（曾麗華，2010）。簡鈺軒（2009）指出父母是照護身心障礙子女最重要的角色，然而父母終會老去，身心障礙者和其手足關係的延續遠遠超越親子之間，因此正常手足的壓力與心理適應應是值得被探討的。劉佳琪（2009）研究指出父母老邁、死亡後，部分智障者的主要照顧者轉移成手足，也有智障者家庭因父母、子女均爲智障者，長期由非障礙子女擔負照顧責任。除少數智障者手足從年輕時開始執行照顧任務，大部分手足均在父母照顧能量下降或消失時接手。

綜合上述可知當身障者主要照顧者爲父母，但當父母邁入老年，父母無法繼續照顧時，家庭必須因應身障家人的照顧轉銜，所以大部分身障者的非障礙手足將是新的主要照顧者。而從陳淑瑜（2001）研究指出 84% 的父母或主要照顧者希望由非障礙手足擔任智障子女未來的監護人並處理相關事宜。與林佳徹（2005）研究指出 73.8% 的手足當未來父母無法繼續照顧其障礙手足時，願意擔負照顧責任。可知多數身障者父母希望非障礙手足能擔負起照顧身障者之責任，且多數非障礙手足也願意擔負此責任。

林佳徹（2005）研究指出手足照顧意願與智障者之障礙程度、自理能力以及手足自覺健康狀況、居住安排、家庭照顧資源以及父母未來期待等變項有顯著相關，

其中以家庭照顧資源（其他家人的共同照顧）以及父母對於未來照顧責任的期待為影響手足照顧意願的最重要因素。劉淑娟（2013）研究指出一般手足願意承擔照顧責任的原因歸納為手足關係、華人文化與其他因素三大類，其中若與障礙者手足關係佳、較具傳統華人文化觀念、工作時間較彈性的一般手足，較容易承擔照顧責任。

綜合上述研究可知一般手足在擔負照顧責任時均會考量許多不同面向之因素，如身障者障礙程度、自身健康與能力問題，也受到華人文化與父母期待等影響。本次實習為住宿型身心障礙機構，在周一至周五，機構內的身心障礙學生多是居住在機構內的宿舍，只有周末或特定假日才回到家庭，因此，所欲探討的是承擔照顧責任之非障礙手足，其承按照顧責任的因素為何？是否與住宿型身心障礙機構協助照顧其障礙手足，減輕其照顧重擔有相關？

（二）身心障礙者之非障礙手足承擔照顧責任影響

劉佳琪（2009）研究指出手足承接智障者照顧責任時正值青壯年，在工作、家庭或情感生活上均須經營，會因承按照顧責任而對原本生活產生衝擊。孫淑柔（2009）指出正常手足為爭取父母的注意會產生更大的競爭，而且隨著智障者年齡漸長，正常手足必須面對社交及婚姻的問題以及未來承擔照顧責任等衝擊。劉淑娟（2013）研究指出一般手足承擔照顧責任的影響分為經濟、婚姻、就業、心理與需

求等五個層面，其中對於照顧的無止盡負擔所影響的經濟面、挑選對象或與配偶溝通的婚姻面，擔憂障礙者未來之照顧所影響的心理面及希望補助提高及滿足現行身心障礙者住宿式照顧費用補助的需求面，為其研究中多數一般手足承擔照顧責任的影響。

綜合上述可知國內研究一般手足承擔照顧責任影響多為負面的，但 Powell and Gallagher（1993）研究發現失能手足的存在雖使非失能手足的玩伴及社交互動減少，須承擔額外的家庭及照顧責任，但這些經歷也帶給他們利益，例如他們較了解人類的問題、較能接受別人、較少批判與較能隨遇而安，且家庭成員間彼此是緊密的、較開放的以及較誠實的（引自吳宇娟，2004）。由此也可看出一般手足承擔照顧責任之影響並非都是負面的，而是有利有弊。因此對於已在住宿型身障福利機構中接受照顧之身障者其非障礙手足主要照顧者而言，承擔照顧責任後對其生活各方面有何影響？對於障礙家人是覺得累贅？寶貝？有無可供分享的寶貴經驗？是本次研究中所欲挖掘的。

參、研究方法

一、資料蒐集方法

本研究欲了解對於非障礙手足而言，障礙手足是什麼樣的存在，探究一同成長的過程中又有何特殊情感或經驗的產生，在須協助或承擔障礙手足照顧責任的同時，對其人生有何特殊或正反兩面之影

響，另當障礙手足從住宿型機構返家後又對其家庭產生何種影響。對非障礙手足來說，他們的照顧經驗都具有獨特性、不可替代性與個別性，而照顧者的照顧經驗也會因個人的情境脈絡不同而具有極大的差異性，因此，本研究將採取質化研究法，以探索非障礙手足照顧身障手足經驗的複雜樣貌。

為了如實呈現非障礙手足承擔身障手足照顧責任的因素與影響，筆者採取訪談蒐集資料，因此本研究挑選較具獨特性、故事性之研究參與者進行深度訪談。深度訪談是透過與研究參與者進行有意義及有目的的對話，期盼藉由訪談能獲取深入且豐富的資料，讓研究參與者也能藉此進行深度的自我探索，探究其照顧責任、照顧經驗、照顧行為並藉此提昇自我認同。研究過程包括不斷的發問、反思、聚焦、直觀與分享，讓研究參與者自由且完整的敘說，減少筆者的干擾，讓研究參與者的經驗能夠盡可能地呈現其本質。雖然非障礙手足不是照顧身障者的主要族群，且每一照顧者均有其獨特的照顧經驗，但藉由個別研究參與者主體經驗的層層還原，一個獨特卻又共通的經驗本質才能被大眾認識。

因此，本研究欲針對非障礙手足對於障礙手足的想法、影響其承擔照顧責任之因素，與承擔照顧責任對其生命故事有何影響，這是一種主觀的經驗，並無法以量化的數據來呈現，而質性研究能獲取深層、豐富的資料，透過深度訪談蒐集資料較能探究非障礙手足承擔照顧障礙手足經

驗的內涵及其對障礙手足之想法。

本研究挑選較具獨特性、故事性之非障礙手足以進行半結構式的深度訪談。採用半結構式的訪談，可幫助筆者在有限時間內挖掘相關資訊讓問題聚焦，也可讓研究參與者清楚訪談的問題為何，使訪談能切合蒐集資料的目的。因此，為求能有系統地蒐集研究資料，依研究目的擬定訪談大綱，以利訪談過程能掌握情境與切合主題，增加資料蒐集的正確性及有效性。

本研究以承擔身心障礙手足照顧責任之非障礙手足為研究參與者，設計之訪談大綱重點包括：對於非障礙手足而言，障礙手足是什麼樣的存在，探究一同成長的過程中又有何特殊情感或經驗的產生，在須協助或承擔障礙手足照顧責任的同時，對其人生有何特殊或正反兩面之影響，另當障礙手足從住宿型機構返家後又對其家庭產生何種影響等。

二、研究參與者

本研究欲瞭解非障礙手足對於非障礙手足承擔照顧障礙手足經驗的內涵及其對障礙手足之想法，為了能符合本研究之研究目的，將採取立意取樣的方式選擇研究參與者，透過事先設定的標準，選擇符合條件且資訊豐富的研究參與者進行研究，以獲取含有大量與研究目的相關的資訊。為考量研究進行過程的便利性，研究參與者主要來自新北市某住宿型身心障礙福利機構。研究參與者須符合下列條件：

- 1.研究參與者為身心障礙者之非障礙手足。

2.身心障礙者之照顧責任及相關服務決策責任都由父母轉移給非障礙手足。

3.非障礙手足主要照顧之身心障礙者為居住在新北市某住宿型身心障礙福利機構，可為每日往返機構與住家之身障者或於週末與連假才返家之身障者。

研究參與者需具有高度之參與意願，

且能完整表達其想法，願意分享其對承擔照顧責任之想法，並同意於訪談過程中錄音。經由實習機構轉介符合本研究受訪者，符合條件並參與研究之研究參與者為七人，依序編碼，表 1-1 為研究參與者之基本資料。

表 1-1 研究參與者資料一覽表

參與者／性別	年齡	工作	婚姻	障礙手足年齡／關係	手足數／參與者排行	障礙手足障礙類別／程度	障礙手足返家型態	父母存歿	入住機構（年）
A／女	52	有	有	40／姊弟	3／1	智／極重	每週	已歿	10
B／女	38	有	無	41／姊弟	3／2	智／中	每週	已歿	9
C／男	42	有	有	41／姊弟	4／3	智／中	隔週	已歿	14
D／男	41	有	有	42／兄弟	5／5	智／極重	隔週	已歿	25
E／女	46	無	有	33／姊妹	7／1	智／中	每週	母存父歿	18
F／男	59	有	有	50／兄弟	4／1	智／極重	隔週	已歿	18
G／女	56	有	有	48／姊妹	5／1	智／重	隔週	已歿	8

肆、研究結果分析

一、身心障礙者之非障礙手足對於障礙手足之想法

研究發現，每位研究參與者對於自己的障礙手足是自己的家人這點不容置疑，研究參與者 A、D、F 更認為其障礙並非是自願造成的。但各研究參與者會以不同層面，如欠債、結緣、做功課等來解讀自己與障礙手足間的關係。

可能是上輩子欠他的吧，下輩子可能就…最好不要碰到（笑）…下輩子就不要再來了。（B）

阿我想法是說…畢竟她是自己親人

嘛，阿她又這樣子，我就…，我的想法是當作說…可能我上輩子欠她的。

（C）

有這樣的哥哥其實不是不好，就是…算是一個我修行的地方。（D）

另研究參與者面對其障礙手足時在心態上都有其特殊之轉變歷程，大部分（除研究參與者 A、F、G）都由剛開始的難以接受，透過自己轉念或宗教的協助進而獲得調適，接受障礙手足的存在。

有時候會這樣子想，為什麼我…為什麼我碰到這個問題，就是為什麼碰到…碰到這個我媽不在以後…就是這個狀況出現在我們家裡，所以…很難接受。能不能接受也是自己…怎麼講

阿…也是自己遇到的阿…。(B)

不希望那個…讓同儕知道說阿自己有這樣子的哥哥。那時候就是因為可能也年紀輕啦！心智上也比較沒那麼成熟，所以比較會在乎別人的眼光。阿現在就是因為長大了嘛，然後～比較有那種…正面的那種能量的話，就比較不會在意…在意別人怎麼想，就覺得說阿自己該做的就去做。…這樣的哥哥也算不錯，畢竟他就是算單純嘛，也沒有心機，也不會害人怎樣，阿如果說，總比人家那種會有…會賭博阿、吃喝嫖賭的哥哥來得好，對不對？後來這樣子想會覺得比較欣慰多了，至少說他不會帶來…不會對我們造成多大的困擾，我想他是比那種會吃喝嫖賭的哥哥來得好多了，所以後來這樣想就比較好。(D)

有時候往回想會覺得說其實也還好，其實比我們家糟的人太多了，所以後來…覺得其實你這樣想以後你就會比較釋懷，反正就把它當作一個正常的家庭，然後就把她當作反正大家是一家人嘛，這樣子相處就會比較釋懷。(E)

較特別的是研究參與者F，因其本身也是障礙者，因此對「障礙」一詞有著獨特且新穎之解讀。

心態上我一直都很持平，就是說我對這種障礙者都是…不會說歧視啦，因為我自己感同身受，我自己本身也是障礙者，我到○○去，我的觀念是說每一個人生理上都會有疾病，只是疾

病呈現的方法不一樣，像我就是呈現在腳，那我弟弟呈現在腦部，有的人心臟病有的人要洗腎什麼…，我的觀念每一個都有病，只是你病呈現的方式不一樣而已，所以我覺得我是病而不是障礙，只是說我剛好我得到這個病，那別人身上一定也有病，只是說有顯性有隱性，有的人糖尿病高血壓每天要服藥來控制，然後我雖然是顯性的，但是我這個病不需要藏起來治療，就是固定在外面而已…，然後我這樣想我可以很豁然，既然每個人在世上都會有一種疾病，只是它呈現出來的方式不一樣而已。(F)

二、身心障礙者之非障礙手足承擔照顧責任之因素

多數研究參與者是在父母往生或照顧能量下降時接手身障手足之照顧責任。

父母都往生。很自然就由我接手阿。要那麼多人手忙腳亂的，與其要這樣子，大不如一家來辛苦就好了。(A)

是我爸媽過世以後就幫忙。(哥哥)身體不太好，所以沒辦法照顧他。所以只有我才有辦法照顧他。(B)

十五年前我父母過世後，過世後沒有人可以照顧了，那時候我就把她帶來我的身邊。(G)

研究參與者C與E狀況較為特別，C從小父母就因病與事故過世，所以小時候都是阿姨幫忙照顧的。而E則是母親為身心障礙者無照顧功能，遂在父親過世後接手照顧責任。

那時候在阿姨那邊我們也是有幫忙照顧啦。也不能講不得已啦，因為畢竟從小就沒有父母親了，我的想法啦，阿…她又是…這樣子，所以我…以我還有我哥，因為我妹嫁出去嘛，所以我們不能勉強人家，嫁出…人家像以前一樣，嫁出去是別人的阿，因為我大哥也是因為有事，所以他是住在宜蘭，然後就剩下我而已阿，阿我想法是說…畢竟她是自己親人嘛，阿她又這樣子我就…，我的想法是當作說…可能我上輩子欠她的。其實我自己我本身身體也不是很好，然後是說…恩～盡我的力量…去顧她，阿能顧多久就是跟你賭，看你先走還是我先走，就是這樣子而已，我的想法就是這樣子。(C)

其實因為可能是我爸爸很早生病，那因為我爸爸生病就沒有辦法工作嘛，那我很早就出來臺北工作，就是要負責養家、賺錢養家，那像我弟弟我妹她們當時都很小，所以我覺得他們就像我的小孩ㄟ，因為我媽媽她不會照顧我們，所以我覺得他們就像我的小孩一樣，就是一定要去照顧他們，可是到他們現在長大了，我還是覺得他們還是小孩子，已經就是可能認知就已經這樣子了吧，可能就覺得他們就像我的小孩一樣，所以現在他們長大了，我還是覺得就是好像把他們看作好像我的小孩一樣。(E)

研究發現研究參與者多為家中的長女或長子(七位中有五位)，對於在父母照顧

能量下降或消失時接手身障手足的照顧責任都認為是一件很自然的事。謝志龍(2009)指出每個人所歸屬的排行位置成為影響資源分配與教育成就的因素，它不僅是個人在手足團體當中的排序，也代表在家庭裡的身份與地位，更是在家庭內的結構性位置。筆者的父母都是各自家中的長子女，母親為了弟弟妹妹的教育資源而犧牲自己的學業成就，因此只有小學畢業的學歷；父親在爺爺過世時即擔任一家之主的角色，奶奶中風時更一肩扛起所有照顧責任。因此在臺灣社會的傳統文化與潛規則中，筆者認為長子女更常被賦予責任與犧牲自身權益。

其實也沒有什麼特別想法ㄟ，真的！因為就很自然阿，爸媽不在本來就是當姐姐的要處理阿，我覺得沒有什麼捏。其實這個…也許啦…也許當大姊都會有一點覺得這是應該的啦，所以也沒有什麼特別想法阿。(A)

因為就是…父母都沒了…三個弟弟也沒了，剩我一個而已，我不負起責任我要將她交代給誰呢？就算說我弟弟還沒往生，也是都是我的負擔跟責任阿。(G)

我覺得他們就像我的小孩一樣，就是一定要去照顧他們，可是到他們現在長大了，我還是覺得他們還是小孩子，已經就是可能認知就已經這樣子了吧，可能就覺得他們就像我的小孩一樣，所以現在他們長大了，我還是覺得就是好像把他們看作好像我的小孩一樣。(E)

研究參與者 G 更分享了 she 爲了讓障礙手足與其同住而忍受丈夫的怒氣，顯示她對其障礙手足之看重。

剛開始他不能接受，他若喝酒就會講一些怨氣的話罵我，都眼淚往肚裡吞，我也不敢回，他怎麼罵我都沒關係，為了讓妹妹住這裡，我都一直忍耐對他很好這樣。他剛開始會啦…久而久之他就接受了，也習慣了。(G)

另在談及障礙手足的後續照顧責任中，多數研究參與者考量到自己子女未來的婚姻與事業，因此較傾向希望由身心障礙福利機構繼續照顧，研究參與者 G 更希望自己能與其障礙手足一同入住機構互相照應。

之後真的不行的時候，就是學校不是也可以嗎？我們老了因為…弟弟是沒有什麼煩惱，沒有什麼…嗯～所以他的可能會就是身體應該還會不錯，可是因為當我們年老，我們真的不行的時候…，是還沒有想到那一塊啦，真的不行的時候再…再看看有沒有其他的方法，因為我…我不想！把舅舅責任帶給我們家三個小孩子，因為他們畢竟要成家立業。(A)

這一點我倒是還沒有想到。不過我是覺得他…就是～可以的話嘛，還是希望說能夠讓他在…中心…，因為他畢竟在中心的話～就是整體…整體提供的照護會比我們來得多啊！阿我們也比較說能夠放心。而且…因為他跟我只差一歲，如果…他老了我～應該也老了。所以能夠照顧他（笑）…也

是…。(D)

我兒子如果娶媳婦，我頂多不要跟媳婦住，我會帶著她搬去別的地方，我是說不管我先倒還是她先倒，我都要照顧她，我是有這個決心的…已經沒有人可以顧了嘛…我是有跟○○說，如果我顧到沒辦法了，就讓我跟她都去○○那邊住這樣…。(G)

但研究參與者 F 認爲應由子女繼承此照顧重擔，而研究參與者 E 則認爲其障礙手足是全家人的責任。

我們是傳統的家庭觀念，就是說你家裡有長輩，你晚輩的就是…長輩老了沒有生活能力了，阿就是要照顧他，跟照顧父母的意思是一樣，叔伯也是等同是父母的意思是一樣。…我從小就灌輸這些小孩子說，他是你的叔叔喔，將來爸爸老了沒辦法動了，沒辦法照顧他，你們要負責照顧他。(F) 可能也不是只有我的責任，可能是我跟我弟弟妹妹他們大家的責任。(E)

三、身心障礙者之非障礙手足承擔照顧責任之影響

研究參與者認爲其障礙手足之障礙程度與情況不需有特別照顧，在照顧上只要滿足障礙手足之生理與安全需求即可，因此對其日常生活無太大影響。以下列出研究參與者認爲承擔障礙手足照顧責任之影響層面：

(一)工作

因承擔照顧責任而無法選擇薪水較高

但需常加班之工作。

如果要加班的話，是怕～如果真的是要加班的話，是…就是很不方便。要照顧我弟，所以…因為這一家是薪水少，所以才這家，不過換之前那家做的話，之前那家是每天要加班。(B)

(二)結婚生子

有兩位男性研究參與者因家有身心障礙者須擔負照顧責任而曾在尋找對象時遇到困難；而也有兩位女性研究參與者則害怕因遺傳而生下不健康的孩子，而對婚姻或生子卻步。

一方面是…怎麼講，一方面是我弟這裡，考慮我弟這裡，然後又考慮我未來如果小孩子也是…如果是生下來也是這樣子，就覺得…所以我不太…不太想結婚就是這樣。(B)

一般的邏輯阿，身邊的長輩還有朋友都覺得我擔子很重，因為有一個老爸，然後又有這樣子的一個哥哥，變成說我這樣要成家的機率比一般人要來的…就是說困難度會來得比較高。阿雖然說我有想…是也是知道自己這樣的身份哪，所以要找到另外一半是比較有困難度的，阿是還好，上輩子燒了不少好香，娶了一個好老婆(笑)。所以那時候也不會覺得說是…也沒有想說是阻力或助力，就覺得說就隨緣，有就是有，阿沒有的話就…也就認了這樣，阿不過還好啦，是真的上輩子真的有做…有做一些善事啦，所以這輩子就是有遇到，就有娶

到一個好老婆，阿她也不會排斥，然後可以接受我的家人。因為我們有接…就是我們有宗教活動，就會已經大概知道彼此的家庭背景，並沒有排斥，到後來就有繼續交往這樣，一直到現在。(D)

…其實不要說怕會遺傳在她的身上，其實我也怕！我也怕我生的小孩會有遺傳，其實我也會怕。所以我跟我先生討論過…我們不要有小孩，也不敢試…。(E)

早期的時候對我的婚姻或許有一些障礙啦，因為我本身就是障礙者，人家在婚姻選擇上，第一個我可能就要扣分了，再來你又要扶養一個重度障礙的弟弟，那更扣分了。而且當時的農業社會那個家庭經濟也不是說很好，那人家想說…所以一直到三十幾歲我還是…才結婚。我現在的太太是再婚的，她是越南籍的，那她知道…到越南去我有跟她講，那她來她對他也很好，什麼事情有好吃的他回來都會幫他保留一份弄給他吃這樣子，他對他嫂嫂也很尊敬阿。(F)

(三)經濟

因研究參與者需肩負一家生計與其障礙手足之費用，因此在經濟上有些許困難。

因為我們做這種…我現在的行業做這種騎機車的快遞一個月也賺不了多少阿，阿家裡水電開銷，其實也負擔蠻大的，所以那天我跟那個○○老師也有稍微聊過…。(C)

我賺的錢都在醫我弟弟的病…我都捨不得花，又賺沒有錢，我這一家子還要我…，我買這棟房子還有貸款四百萬，還再繳，一個月繳兩萬五，所以說我的生活不是很好過。(G)

(四)生活作息：因與家人作息不一致而導致抱怨產生。

我是知道說人到了某個那個階段，那個智力會退化，睡眠會…品質會不好，而且睡眠的時間會縮短，但是他那個…對他的小姪女就會造成那個…干擾，所以她有時候…她們都會抱怨，叔叔有時候十一二點了都還不睡，還在客廳發生聲音，人家睡不著覺…，小姪女他們會抱怨，但是我是還好還 OK 啦。(F)

而障礙手足返家後與研究參與者之配偶或子女相處情況大致良好，惟因心智年齡之故，常需研究參與者調解兒女與障礙手足之衝突。

他們現在這種年紀，小學這種年紀也比較不知道什麼尊卑的那個…那個情形，所以有時候還是會爭吵，會跟我抱怨阿，說叔叔造成我們的困擾這樣子，我會跟她說他是叔叔喔，你們不可以這樣喔，他老了以後，爸爸不在了以後要換你們來照顧他喔。(F)

研究參與者 A 更因為是家裡所有成員一同照顧其障礙手足，所以不覺得照顧障礙手足有任何辛苦。

因為我們家裡所有的成員，包括我的兒女都幫舅舅洗澡，幫舅舅擦屁股。

包括我的先生都幫他洗澡，幫他刮鬍子，所以全家這樣一起做，所以不覺得說很辛苦。他們講…我們沒有做也是爸爸媽媽做啊，很自然哪。(A)

四、身心障礙者之非障礙手足對於住宿型身心障礙機構所提供服務之看法

研究參與者對於住宿型身心障礙機構所提供的服務大致是滿意的，認為減輕了承擔照顧責任之壓力。而研究參與者 E 與 F 更認為不僅是對自己有幫助，更對其身障手足有極大助益，雙方都有成長。

變成說她在○○這裡我們就比較放心，不用去擔心到她，所以怎麼講…所以對我本身來講壓力也比較小。(C)

因為畢竟那邊有老師阿，而且又有跟他相近的同學，他在那邊會比在家裡好。所以那時候我們就覺得有這個機構對我們來講幫助很大這樣。(D)

像她現在學裁縫，她會車衣服、車什麼的，那像她還沒去之前她就不會。我們也讓她覺得說她去中心很好阿，學我們不會的東西，然後讓她覺得說其實她去中心學一些東西，我們不會，那她比我們棒喔，她就會有那種心理，她就會有一點點優越感。(E)

那自從到○○之後，一個就是訓練他洗臉刷牙洗澡什麼都是自己，還有一個是○○有體能，每天早上都有那個訓練他的體能，所以生活作息比較正常，所以他的身體也比較…那個體能

各方面都有進步這樣。他到○○去我們都有一個想法是說他在那邊，第一個他有很多同學朋友可以玩樂，因為他在家裡，姪女禮拜一禮拜二都上課，白天只有我跟他兩個人大眼瞪小眼的，所以他到那邊去我反而覺得說，一方面他也有自己的活動空間，一方面我也不用每天來關心他，看他要安排他做什麼，像他如果放假回來，假日我們都會開車出去走一走、晃一晃這樣，那到○○是我們互相都有成長啦，他有成長我也有成長啦。

(G)

伍、結論與建議

一、身心障礙者之非障礙手足視其障礙手足為家人與責任

從訪談中發現，研究參與者對其障礙手足是自己的家人這點無須置疑，也因研究參與者認為其障礙手足之障礙並非是自願性的。因此各研究參與者以不同層面，如欠債、結緣、做功課等來解讀自己與障礙手足間的關係。另研究參與者面對其障礙手足時會發展出不同的心理調適歷程，大部分研究參與者都由剛開始的難以接受，透過自己轉念或宗教的協助進而獲得調適，接受障礙手足的存在。

二、身心障礙者之非障礙手足多因原照顧者（父母）過世或照顧能量下降時接手其障礙手足之照顧責任

除因原照顧者過世或照顧能量下降導致非障礙手足接手照顧責任外，更發現研究參與者多為家中的長女或長子（七位中有五位），其對於在父母照顧能量下降或消失時接手身障手足的照顧責任都認為是一件很自然且應做的事。

但對於障礙手足的後續照顧責任，多數研究參與者因考量到自己子女未來的婚姻與事業，不想將壓力傳承給下一代，因此均較傾向希望由身心障礙福利機構繼續照顧。七位中只有兩位研究參與者希望自己的子女或其他手足承擔照顧責任。

三、非障礙手足承擔障礙手足照顧責任的影響是多層面的

研究參與者均認為其障礙手足之障礙程度布置在生活照顧上造成極大壓力，但因承擔照顧責任後仍會影響其生活，主要影響層面有工作、結婚生子、經濟與生活作息等。研究參與者的家人對於障礙手的態度多是友善的，有的甚至會一同照顧，但因障礙手足心智年齡與學齡姪子、姪女相仿，因此非障礙手足還須擔任家人與其障礙手足衝突的調解者。

四、非障礙手足對於住宿型身心障礙機構所提供服務是正面且讚揚的

研究參與者對於住宿型身心障礙機構所提供的服務是滿意的，均認為可以減輕了承擔照顧責任之壓力。兩位研究參與者認為不僅是對自己有幫助，更對其身障手足有極大助益，可以令雙方均獲得成長。

另提出建議如下：

一、從非障礙手足的角度認識獨特及正向的照顧經驗

本研究最初目的是認識非障礙手足的照顧經驗，從研究參與者的訪談中可輕易的看出他們擔任照顧者角色的壓力源，以及對未來照顧的不確定性。但單從文字無法表達筆者在訪談過程中感受到的韌性與活力，即使生活苦悶，多數研究參與者歷經了長時間的照顧歷程，雖然遭遇困難與問題，但長期累積的照顧經驗，也讓他們發展出一套獨特的照顧知識與問題解決模式，除了能夠緩和照顧壓力之外，也使他們有較好的因應與調適。

而未來有愈來愈多的非障礙手足將面臨到須承擔其非障礙手足之照顧問題，因此，後續若能對此有更多正向且獨特的照顧經驗被探索、挖掘，對非障礙手足勇於承擔其障礙手足之照顧責任更能有所助益。

二、提供合適政策主動提供予非障礙手足以舒緩其照顧壓力

手足照顧即有可能成為一股照顧新趨勢，而這也是政府機關與相關社福單位不可避免須面對的問題。從七位研究參與者

之照顧經驗來看，對於政府政策的福利與宣導卻極少提及，顯示目前相關政策的缺乏。

且由於身心障礙者老化的人口發展趨勢仍是一個新興且熱門的議題，政策上對於身心障礙者之照顧者的支持僅止於賦稅上的優免，仍欠缺外部政策與服務的支持與連結，且多數研究參與者對於目前提供的福利服務，認為「看得到但吃不到」，申請手續的繁複是令他們卻步的主要原因。不可否認他們－這群辛苦、勇於承擔障礙手足照顧責任的非障礙手足們亟需相關單位為其擬訂減輕期照顧壓力的相關福利政策。

本研究因研究參與者均來自新北市某住宿型身心障礙福利機構，因此有事先經過討論與篩選出適合且願意配合之非障礙手足照顧者，對於不願意承擔照顧責任之非障礙手足則未能了解，因此無法對非障礙手足承擔其障礙手足照顧責任之原因與影響進行更深度之探討。

（本文作者為靜宜大學社會工作與兒童少年福利學系碩士在職專班研究生）

關鍵詞：照顧經驗、障礙手足、身心障礙福利機構

參考文獻

- 101 年身心障礙者福利統計（102 年第 24 週內政統計通報）【資料檔】。臺北市：內政部。
- 身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查結果摘要分析（2011 版）【資料檔】。臺北市：內政部。
- 吳宇娟（2004）。少年家庭照顧者之生命故事（未出版之碩士論文）。國立政治大學，臺

- 北市。
- 吳碧芳（1999）。憾福聯誼會，開創手足「心」天地。生命力新聞。2014年3月20日，取自：http://www.vita.tw/1999/06/blog-post_730.html#.Uzor5PmSySo
- 林佳徹（2005）。影響成年智障者手足照顧意願相關因素之探討（未出版之碩士論文）。國立暨南國際大學，南投縣。
- 孫淑柔（2009）。成年智障者的支持與主要照顧者的負擔及滿意度之研究。2009年臺灣教育學術研討會：社會變遷中的教育發展，新竹：國立新竹教育大學。
- 張庭瑋（2008）。「甜蜜的負荷」？家庭對於中高齡智障家人的照顧轉銜（未出版之碩士論文）。國立臺灣大學，臺北市。
- 陳政智、陳桂英、楊馥宣（2013）。年老照顧者將中高齡智能障礙者送至機構安養之考慮因素探討。聯合勸募論壇，2(2)，51-72。
- 陳淑瑜（2003）。父母或主要照顧者參與智能障礙子女未來照護規劃之調查研究。特殊教育研究學刊，25，85-106。
- 曾麗華（2010）。他／她不重？一般手足對智能障礙者照顧責任之探討（未出版之碩士論文）。靜宜大學，臺中市。
- 劉佳琪（2009）。臺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。
- 劉淑娟（2013）。障礙者手足承擔照顧之因素與影響－以臺中市某長期照護機構為例（未出版之碩士論文）。國立臺北大學，新北市。
- 鄭語謙（2010年11月1日）。照顧重度智障弟，手足情無限。聯合新聞網。2014年3月20日，取自：http://mag.udn.com/mag/life/storypage.jsp?f_ART_ID=280534
- 簡鈺軒（2009）。「他不重，他是我兄弟…？」－談家庭中身心障礙成員其正常手足之壓力與心理適應。2009年8月13日，取自：
http://life.Edu.tw/homEpage/discuss/t-5-293.php?board_no=b000000169&sEri_no=446&pageEth=8
- 謝志龍（2009）。家庭內的隱形不平等：手足成就差異的社會學分析（未出版之碩士論文）。東海大學，臺中市。