



老年父母對中高齡智障者未來生活 規劃之探討與展望

盧文華·吳慧菁

壹、前言

根據衛生福利部統計處資料，截至民國 107 年底，全臺智能障礙者（以下簡稱智障者）總人數 101,872 人，其中以 30 歲以上未滿 45 歲的人數最多，共有 32,895 人，45 歲以上的智障者共有 25,227 人，故約 57% 的智障者已逾 30 歲以上。隨著智障者平均餘命的增加，顯示出成人智障者與老年照顧者在家庭照顧議題的重要性（Bowey & McGlaughlin, 2006）。雖說智障者的壽命因醫療及衛生的普及而得以延長，但其生理機能提早老化的狀況卻是相當普遍的現象（潘佩君、嚴嘉楓，民 100）。智障者往往比一般人提早退化約 20 年，老人福利法定義老人為 65 歲之人，表示智障者約 45 歲開始邁入老年期。以目前政策所定義的智障者雙老家庭為 35 歲以上智障者與 60 歲以上的家庭照顧者而言，其中 35 歲以上的智障者人數為 42,377 人，共占智障者總人數約 42%，由此可知，在智障者群體中，約有四成智

障者目前處於或將邁入中高齡的階段，若進一步從中高齡智障者的年齡加以推算，這些中高齡智障者的父母照顧者邁入或正在步入老年期，換言之，臺灣智障者家庭正面臨智障者與其照顧者雙重老化之現象（簡稱雙老家庭），已成為明顯趨勢（王文娟，民 101）。

智障者為終身（life-long）障礙者，從嬰幼兒時期的早期療育，訓練其生活自理獨立，學齡階段的就學適應與課業學習，至成人時期的轉銜與生活安排，父母照顧者均需花費心思照顧智障者，對其不僅產生生理與心理上長期負荷，於工作與社交生活亦產生影響（周月清，民 85）。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（民 107）顯示，智障者照顧時間為所有身障者之冠，長達 23.49 年，可見其辛苦。當雙老家庭面臨照顧者與被照顧者均邁入生理老化階段時，所面對的挑戰將迥異於前半生，父母照顧者將開始經驗「有照顧意願但無照顧能力」的窘境，或情況反轉，由智障者

照顧父母，可能讓父母在生理、心理與社會等三面向的壓力更沉重，更難以一己之力承擔（王文娟，民 101），也更難與智障者分開，這樣的互惠關係加深未來規劃的複雜性。然照顧者擔心無法活得比智障者久，又擔心機構照顧品質，不大可能讓孩子安置，致終身受照顧者角色束縛（王國羽，民 96；Perkins & Haley, 2013），直到去世才能結束此責任。

貳、老年父母對中高齡智能障礙者的未來生活規劃考量

父母照顧者邁入老化狀態，又須面臨中高齡智障者生活功能退化困擾等，更可能面對外在照顧資源的消失（如：非障礙子女成家，無法協助照顧智障家屬）、經濟來源的斷絕（如：退休，經濟支持能力降低）及照顧資源減少（如：配偶去世、需照顧生病之配偶）的狀況（Bigby & Ozanne, 2004）。Haley 和 Perkins（2004）指出，若家庭沒有接受正式社會福利資源時，只能在危機發生時，才被發現其困境，在臺灣亦是如此。孫淑柔（民 97）研究亦指出照顧者的認知不足與醫療資源可及性不足，導致智障者及照顧者對醫療資源及福利服務的使用情形不滿意，如此一來，照顧者與智障者將可能減少使用醫療與福利資源，造成身體狀況更不佳及與正式系統疏離之情形。照顧者與正式系統疏離後，獨自承受照顧智障者之責任，只有在危機（例：照顧者去世時）發生時，才可能被發現。智障者身體狀況不佳，父母

照顧者可能因老化或身體狀況不佳無法照顧，而有安置智障者的需求；父母照顧者身體狀況不佳，非障礙子女將面臨需同時照顧父母與障礙手足之困境，此時非障礙子女若無法同時兼顧，可能產生照顧離職之情形，Perkins 和 Haley（2013）即指出照顧者的福祉是公共健康議題。因此，如何協助老年父母照顧者對中高齡智障者的未來規劃與了解正式資源服務內容與持續接受正式服務，重要性不言可喻。

臺灣目前針對智障者所提供的照護服務包含居家式、社區式與機構式，居家式有身體照顧、家務協助、居家復健或居家護理，社區式則包含日間照顧、健康促進、休閒活動與自力訓練，機構式是指生活訓練、托育養護、興趣陶冶或居住服務（中華民國智障者家長總會，民 108）。居家式與社區式照護為支持性與補充性服務，能滿足智障者自立生活、融入社區與情感滿足需求，對於早期未受教育的中高齡智障者而言，家庭與社區即為其生活場域。機構式照護可提供替代性照顧服務，使父母照顧者安心安置。此三種不同地點的照護服務可能同時併存或單獨存在於智障者不同的生活階段，機構式服務是最後不得不的選擇，多數父母照顧者仍以居家式照顧為主，社區式服務為輔。依據 105 年身心障礙者生活需求調查報告（民 107）顯示，智障者目前居住「家宅」者約為 95%，足見智障者目前仍以住家為主要安置地點，其中又以父母為主要照顧者居多。當父母照顧者去世或過於虛弱無法繼續提供照顧時，機構通常被用來為智障者提供照顧，致使智障者不僅失去父母

照顧者，也同時失去賴以生活的家，對智障者而言為雙重創傷。王國羽（民 96）指出政策重點為降低智障者被送進機構，與提升居住在社區小型家園的人數，但在政策執行上，政府為因應心智障礙者的老化，直至民國 106 年為止，仍是以住宿機構為主要發展趨勢，共計成長 24 間，在社區式居住服務未建置完成前，心智障礙者仍須仰賴機構照顧。此外，父母照顧者在使用福利服務上，有兩種截然不同的情形。一種為民國 73 年以前未受教育的智障者，推算其年齡目前已超過 35 歲，少使用相關服務經驗；另一種則受到民國 73 年教育零拒絕的發展，智障者開始有就學的機會，促使家長在智障者畢業後，開始為其做日後安排，例：使用機構式服務，故家長與智障者對福利服務有一定的接受度。如何在智障者未受過教育又無使用相關服務經驗的情況下，做適當安排，才不會引發智障者心理與情緒反應（Gilbert, Lankshear & Petersen, 2008），又能讓照顧者放心與減輕照顧壓力，考驗著服務提供者的智慧。WHO（2000；引自 Gilbert 等人，2008）發現在智障者雙老家庭政策制定和相關研究方面，政策制定者缺乏長期對家庭照顧者的需求與了解，常不知道家庭照顧者所經歷的情況，且回應太慢，導致無法制定合適政策，故許多研究的確發現成年智障者的照顧問題仍然沒有得到解決（Gilbert 等人，2008；呂思樺、姜義村、王智弘，民 97；王國羽，民 96）。

臺灣目前約有 95% 的智障者接受在家照顧（衛生福利部統計處，民 107），也就是約有 96,000 位智障者在社區中生

活。當老年父母照顧者因自身或智障者的健康不佳致無力照顧時，照顧者可能才不情願地思考替代性照顧安排（Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan & McConkey, 2012）。Taggart 等人（2012）指出，在父母照顧者因疾病或死亡而停止照顧後，任何不適當的安排將可能導致智障者的情感創傷和適應上的困難。而老年父母照顧者由於缺乏討論接手照顧者的知識，和面對自己死亡的擔憂（Bigby & Ozanne, 2004），致使遭遇規劃上的困難。對老年父母照顧者而言，規劃不是一時的興起，而是一段歷程，直到其去世前，需要持續提供規劃相關協助。在此規劃歷程中，Taggart 等人（2012）研究發現老年父母照顧者的擔心與困難：不間斷的憂慮、規劃內容與程度、未來規劃的障礙與家庭照顧理念，予以說明如下：

一、不間斷的憂慮

一般情況下，當孩子成年時，最終會離開家庭；然而，對智障者的父母而言，照顧智障者是永久的角色。這些父母照顧者很難擁有同齡父母的生活方式，因此他們可能對未完成的養育兒女職責和對未來的擔憂感到恐懼和焦慮（Davys & Haigh, 2008）。Kim 和 Chung（2016）研究指出，老年父母照顧者的兩個壓力源為建立智障兒女永久性照顧計畫和對未來的擔憂，且該壓力將影響照顧滿意度，可見未來規劃的重要性。老年父母照顧者不只持續擔心智障者的未來規劃，其也擔心他們在家外安置中會發生什麼事，而深感憂慮和焦慮（Taggart 等人，2012）。

要父母照顧者「放手」可能是其最困難的部分 (Bowey, McGlaughlin & Saul, 2005)，老年父母照顧者因為缺乏 / 不放心正式服務支持，他們覺得自己才能提供最好的服務，或是擔心放手帶來的生活失控感與愧疚感 (Grant, 1990)，而選擇將智障者留在家中繼續照顧，或是希望盡可能將智障者留在家中照顧 (Hogg & Lambe, 1998)，Bowey 和 McGlaughlin (2006) 研究指出，許多父母照顧者擔心智障者的未來，隨著其年齡的增長和健康狀況的惡化，焦慮情緒會日益增加。重要的是，如果父母照顧者死亡或突然病倒，缺乏規劃相關訊息也會進一步加劇這些擔憂。

當照顧變成一種負擔時，不僅影響到老年父母照顧者與智障者的生活品質，尤其當父母老化須要考慮與智障者分離時，智障者無人接手照顧，而需面臨獨居或安置機構繼而產生的居住問題，對老年父母照顧者而言，是最大的困擾。Eley, Boyes, Young 和 Hegney (2009) 指出照顧者對於要改變智障者的居住安排有相當大的焦慮，建議需要儘早開始準備，以免發生創傷。然在選擇有限與資訊不足的情況下安排智障者的未來，又成為一大難題，如此一來，減少老年父母照顧者面對的動機。若再加上父母照顧者需要仰賴智障者的照顧，未來規劃的可行性就需延遲了。

二、規劃內容與程度

規劃內容與程度是指老年父母照顧者制定未來計畫的明確程度，例：將智障者進入機構候排名單、和非障礙兒女討

論…等。一般而言，由家庭到離家獨立是漸進式的歷程，然而對於父母照顧者和智障者，是直到危機發生時，例如重病或死亡，才急於尋求社福單位幫忙 (陳淑瑜，民 92)，此階段對兩方皆造成傷害，父母照顧者面臨固有角色喪失，而智障者面臨與家庭分離 (王文娟，民 101)，變成斷裂的階段，直接與原生家庭切割。對於智障者有未來規劃想法，會引發父母照顧者的愧疚感 (王瀨儀，民 104)。因此，專業人員在規劃上，應讓父母照顧者了解計畫實際執行狀況，以免讓其產生失落與罪惡感 (Gilbert 等人，2008)。

許多老年父母照顧者對未來規劃抱持疑惑態度且不願意接受正式服務，是因為其對照顧責任的認知是從孩子出生到自己往生 (Jokinen, 2006)。雖然父母照顧者認為智障者規劃是不能等待的，但陳淑瑜 (民 92) 研究發現，只有不到 1/2 的父母或主要照顧者為智障者做規劃，且多數父母 / 主要照顧者偏好由非障礙兒女接手照顧，僅約一半的父母 / 主要照顧者曾和家庭成員討論過，國外研究亦顯示多數父母照顧者不曾討論過照顧議題 (Gilbert 等人，2008；Jokinen, 2006；Bigby, 1998)，致使非障礙兒女在接手照顧時，不知該從何照顧智障者。研究者在實務工作中也曾遇過，甚至有非障礙兒女不知父母照顧者留給智障者遺產，致使接手照顧變得更加棘手，甚至為了爭奪遺產，而騙取智障者財務，亦時有所聞。

因著文化背景不同，規劃的重點也不同，Heller 和 Factor (1991) 針對美國 100 名 30 歲以上智障者的家庭照顧者

(包含父母、非障礙兒女、親屬)進行永久性計畫的問卷調查發現,不到 1/3 的家庭照顧者未制定具體生活安排計畫,卻超過 2/3 的家庭照顧者已做好財務安排,父母照顧者的期待是將這筆錢交託親屬,再用這筆錢來照顧智障者。在臺灣討論智障者未來規劃議題時,因女性智障者約有一半結婚,則需考量婚姻因素,過去中高齡女性智障者因為與榮民結婚(嚴嘉楓,民 99),比例將近七成,中高齡女性智障者多依靠兒女照顧;隨著時代的變遷,年輕女性智障者則約四成結婚,故年輕女性智障者以在家照顧居多(王國羽,民 96),換句話說,中高齡女性智障者多由丈夫或孩子照顧,年輕女性智障者則多由父母照顧者照顧,由此可看到臺灣家庭照顧者的不同樣貌。

有鑑於老年父母照顧者對於未來規劃的複雜情況,Miltiades 和 Pruchno (2001) 對美國 305 位成人智障者的 50 歲以上母親照顧者進行正式服務候排與利用研究發現,未來規劃應是一個演變過程,不是單一事件,建議正式服務應在家庭發生危機前介入,促使未來規劃能漸進演變,而非在危機發生後,才緊急進行安置,而造成智障者的創傷與傷害。Todd, Shearn, Beyer 和 Felce (1993) 研究發現,單親家庭有大量智障者遷出,而非從雙親家庭遷出,可解釋為隨著時間的推移,單親照顧者變老,致使無力/無法照顧智障者,迫使智障者必須離家安置,反觀雙親家庭還有配偶可接手照顧。因此,Prosser (1997) 建議家庭支持服務可能首先應針對那些面臨壓力和照顧風險最大的家庭進行協助,

例如單親老年父母照顧者和身體健康狀況不佳的老年父母照顧者。Heller 和 Factor (1991) 則發現父母照顧者年齡較大、親屬支持較少和智障者出現更多行為問題者,需要更多協助。由以上研究可發現,老年父母照顧者會因為智障者較難照顧,而傾向家外安置,而不願意交由非障礙兒女照顧。

三、未來規劃的障礙

老年父母照顧者因著對正式服務的不清楚,或是規避未來規劃,都需要服務提供者深入了解雙老家庭後,才能提供適切服務。然老年父母照顧者在進行未來規劃時,有以下的障礙需協助排除,才能使其放心,並進一步願意與專業人士合作,茲參考 Taggart 等人 (2012) 文獻,輔以研究者實務經驗說明如下:

(一) 逃避

對父母照顧者來說,制定未來規劃實在過於痛苦,因此選擇逃避,畢竟面對未來規劃,即表示他們放棄自身的照顧角色,也意謂著接受自己將/可能要死亡的情形 (Taggart 等人, 2012)。在父母照顧者均健在時,多數不會有所規劃,也不願放棄照顧者的角色,甚至非障礙兒女也支持將智障者留在家中照顧 (Dillenburg & McKerr, 2011), 但 Jokinen 和 Brown (2005) 研究發現並非所有非障礙兒女願意承擔照顧責任,智障者亦不願接受手足照顧之情形,可見未來規劃對於父母照顧者的困難,可能直到成為單親照顧者才會開始思考該議題。在研

究者的實務工作中，對老年父母照顧者而言，未來規劃雖然是痛苦的經驗，但他們會在心理規劃，只是不願說出口，除非迫不得已或是看到一線曙光，才可能願意面對，社會工作者須視信任關係的建立程度，才可能發現此況。

（二）缺乏支持和指導

雖然對於雙老家庭服務持續改進中，對老年父母照顧者而言，仍舊感受到缺乏正式支持、資訊與專業人士指導，要如何使干預有效，傾聽雙老家庭的声音是重要的（Cairns, Tolson, Brown & Darbyshire, 2013）。Hole, Stainton 和 Wilson（2013）研究發現在規劃的過程中支持網絡的重要性，研究中老年父母照顧者自述隨著年齡的增長，支持網絡可能面臨解體的情形，加上不希望非障礙兒女承擔照顧責任，減少 / 缺乏和親屬討論的動機（Gilbert 等人，2008），若無接受正式服務，將無人與老年父母照顧者討論未來規劃議題，只能自己在黑暗中摸索與掙扎。

（三）缺乏適當服務

父母照顧者關注的就是智障兒女幸福，確保他們能得到最好的（Cairns 等人，2013），通常認為只有自己能提供智障者最合適服務，加上不放心機構照顧，或是不符合期待，而怯於規劃智障者的未來生活安排（Bowey & McGlaughlin, 2006）。若要使父母照顧者放心，需要正式服務能提供品質保證，目前的長照服務嘗試以家庭為中心，社區為基礎來串聯服務，以供老化智障者能盡可能在家接受照顧，亦

希望延長家庭照顧者的照顧時間與減輕照顧負擔。然對於選擇在家照顧的父母照顧者而言，智障者兒女能否在社區生活是一考量，智障者兒女亦希望能融入社區（Mansell & Wilson, 2010），而家外安置則需考慮服務提供者的服務穩定度，例：良好的管理使工作人員穩定、合格工作人員且具備專業知識（Eley 等人，2009），若工作人員未具備照顧老化智障者相關知識，可能提供不適切的服務。父母照顧者亦擔心智障者的安全性，特別是擔心別人可能會利用智障者的自我保護能力不佳（Bowey 等人，2005），所引發的人身安全議題。

總結來說，逃避未來規劃、缺乏支持和指導與缺乏適當服務是一連串的歷程，即使父母照顧者願意進行未來規劃，但缺乏支持與指導，會令其不知所措；即使有適當支持和指導，但相因應之服務未發展，仍令父母照顧者卻步，政策面若遲未做好因應策略，只會更邊緣化這些雙老家庭。

四、家庭照顧理念

Chou, Lee, Lin, Kröger 和 Chang（2009）針對新竹市 315 位 55 歲以上（年長照顧者），和 472 名 55 歲以下（年輕照顧者）的智障照顧者進行研究，結果發現，年長照顧者與年輕照顧者相比，家庭生活品質較低，家庭支持較少，對智障者有更負面的看法，以及對智障者未來照顧安排更加擔憂，可發現臺灣雙老家庭的生活品質有待提升。然而，隨著以家庭為中心（Family-centered）的支持模式出現，

智障者的照顧不再被視為父母照顧者的問題，而是家庭問題，更強調智障者的權利與經驗（Miltiades & Pruchno, 2001），因此需要整體觀點來看待（Jokinen & Brown, 2005）。Jokinen（2006：246）認為有必要將以實證為基礎的實務（evidence-based practice）擴展到老年父母照顧者與智障者兒女，未來規劃包含財務安排、監護權轉移與居住問題，以家庭生活品質取向來提出加強家庭關係的積極策略，積極地讓老年父母照顧者家庭參與制定政策和實務；而且，家庭生活品質可用來作為連接兩種不同照顧系統的重要橋樑，為成人智障者和老年照顧者提供專業服務。

參、未來之工作重點與展望

研究者參酌國內外文獻（Rourke, Grey, Fuller & McClean, 2004；Bowey & McGlaughlin, 2006；Gilbert 等人，2008；Chou 等人，2009；Bigby, Bowers & Webber, 2011；Taggart 等人，2012）與研究結論，輔以實務經驗，提供建議如下：

一、對政策的建議

（一）提供多元訊息管道與監督管理正式服務

對於脫離正式服務的老年父母照顧者而言，資訊來源通常以電視／報紙為主，少有上網習慣，其要如何進行智障兒女的未來生活安排，除了依靠非障礙兒女協助尋求資源外，若沒有非障礙兒女可協助，

則需要提高社區鄰里的敏感度，否則老年父母照顧者在缺乏相關資訊下，就只能延遲決定，更糟的是若來不及決定，將可能出現媒體報導的人倫悲劇。

對於已接受正式服務的父母照顧者而言，在電視／報紙報導相關服務單位的負面新聞時，將可能引發父母照顧者的擔心與恐慌（Rourke 等人），若未及時提供正確訊息與相關檢討改進措施，可能讓父母照顧者傾向將智障兒女留在家接受照顧，雖然機構照顧不是必要的選擇，但在老年父母照顧者無法／無力照顧時，仍需要有用機構照顧服務的信心才是，才不致耗損雙老家庭的照顧能力。

如何讓未接受正式服務的老年父母照顧者照顧功能退化時，智障子女得以進入社會安全網服務獲得妥適照顧，進而提升老年父母照顧者在使用正式服務的信心，需要透過多元管道宣傳，例：電視媒體、鄰里長、醫院、診所…等，與政府監督服務品質，不只是3年一次的身心障礙福利機構評鑑，縣市政府尚需針對機構工作人員進行教育訓練與不定期抽查，才能讓老年父母照顧者安心。

最後，為了能讓老年父母照顧者能安心放手，政府除了監督管理正式服務外，另針對在家生活的智障者，由社工擔任「善良管理人」的角色，不定期進行訪查，以提供適時協助。

（二）落實社區居住的理想

讓身障者在社區生活，不僅是理想，更是權利，國外目前已朝此方向努力，臺灣目前大型機構仍存在，有9萬多名智障

者仍在家接受照顧，社區式居住單位一位難求，不知何時才能滿足老年父母照顧者與身障者的想望？研究者在此所指的社區式居住不是單指住宿照顧單位，而是包含在家生活的智障者，在沒有非障礙手足的看顧與監督下，能獨自生活。智障者在社區居住的權利，程度較佳者，可以自立生活，輔以個人助理員；需要工具性支持者，居住在社區式住宿機構，才是權利的真正落實。

（三）建立機構候排機制

目前的父母照顧者擔心智障兒女之後沒有去處，在智障兒女自學校畢業後，於多間機構中候排，105 年身心障礙者生活狀況及需求調查（衛生福利部統計處，2018）中發現，智障者初次居住機構年齡中位數為 18 歲，且居住機構時間為 7 年以上，是所有身障者中最突出的現象。有鑑於父母照顧者對於機構之需求較其他障別的家屬高，若要落實社區居住的理想，建議各縣市統一建立機構候排機制，以家庭危急程度為優先考量順序，作為預防性支持，而非以候排順序來決定。政府目前的作法為，在家庭危機發生時，才對智障者進行緊急安置，此舉可能造成智障者之創傷，將延長其後續適應，如何使智障者能安心在機構中生活，才是生活安排精神的實踐。

二、對實務的建議

（一）提供多元訊息管道

不只是政府方面需要提供多元訊息管

道，服務提供者需要採取主動行動，例：外展，提供老年父母照顧者關於智障兒女未來生活安排的資訊與支持，進一步與老年父母照顧者討論初期規劃，透過此一歷程為家庭與親屬提供支持，協助做出明智的決定。

（二）以家庭為核心，重視家庭生活品質的提升

在服務提供者方面，建議需要先了解老年父母照顧者家庭的社會支持網絡（包含非障礙兒女在智障兒女照顧中的參與程度），對家庭生活品質、照顧需求和健康狀況的影響，此與 Bigby, Bowers 和 Webber（2011）的建議相同。提供老年父母照顧者家庭內支持，例：連結居家照顧服務，進而增加父母照顧者使用正式服務意願，參酌 Chou 等人（2009）在新竹市的研究建議，期能讓中高齡智障者延長在家照顧時間。

在老年父母照顧者方面，專業實務與訓練應重新審視老年父母照顧者與智障兒女在反壓迫社工實務下，加強老年父母照顧者與智障兒女的互惠關係，一方面可延長智障兒女在家生活時間，另一方面可培養智障兒女自立生活，不是將互惠關係視為障礙。對於家外安置的女性智障者，實務工作者與父母照顧者宜增加其自我保護意識，在智障兒女返家時，觀察其身心狀況表現與瞭解交友狀況，而非一味禁止與保護。

在非障礙兒女方面，若其之後將擔任智障兒女的監督者，需要提供相關照顧知識與建議，使他們能扮演預期角色，擔

任智障兒女生活中的關鍵人物。實務工作者也需要加強智障兒女與非障礙兒女的聯繫，以防止家庭支持網絡的疏離，並減少非障礙兒女在接手照顧的困難。

在機構方面，有鑑於機構性侵事件頻傳，心智障礙者極少被教導如何發展親密關係，致自我保護能力受限，父母照顧者甚至因為擔心女性智障者遭受侵犯，而將其拿掉子宮，剝奪身體自主權。從業人員應提高敏感度與具備性別敏感度，以教育取代保護，允許智障者發展交友關係，從中培養友伴與親密關係，才能學習與判斷。針對老化的智障者，除針對從業人員予以訓練外，需不時提供父母照顧者關於照顧指導與相關資訊，協助雙老家庭度過此困境。

肆、結語

儘管未來生活安排計畫可能會給父母照顧者帶來焦慮，為了防止智障兒女安置在不適當的環境，而引發安置危機，規劃智障兒女的未來是至關重要的（Heller & Factor, 1991）。智障兒女的生活安排計畫是經歷一段歷程後的考量，絕非在短時間內促成，要讓老年父母照顧者安心，需要非障礙兒女同心與政府／實務工作者用心，才能讓老年父母照顧者放手，並達成智障兒女最佳利益。

（本文作者：盧文華為臺灣大學社會工作學系碩士生；吳慧菁為臺灣大學社會工作學系教授）

關鍵詞：老年父母照顧者、中高齡智能障礙者、雙老家庭

📖 參考文獻

- 王文娟（民 101）。中高齡智障者雙老家庭之居住模式建構。東海大學社會工作所博士論文。
- 王國羽（民 96）。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），1-29。
- 王瀟儀（民 104）。智能障礙之中高齡主要照顧者的未來安老規劃。臺灣老年學論壇，27，1-19。
- 中華民國智障者家長總會（民 108）。照護。取自 <https://www.papmh.org.tw/taxonomy/term/59>。
- 呂思樺、姜義村、王智弘（民 97）。一個有生命力的家：成年心智障礙者「互助家庭」模式發展之探討。特殊教育學報，28，1-26。
- 周月清（民 85）。成年心智障礙者對家庭的影響與未來安置模式選擇因素探討。特殊教育

- 育研究學刊，14，45-66。
- 孫淑柔（民 97）。智能障礙者醫療需求及資源運用情形探討。屏師特殊教育，16，49-57。
- 陳淑瑜（民 92）。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。
- 衛生福利部統計處（民 107）。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。臺北：衛生福利部。
- 潘佩君、嚴嘉楓（民 100）。老年身心障礙者福利資源配置及服務輸送：以臺灣與英國為例。身心障礙研究，9（2），111-122。
- 嚴嘉楓（民 99）。以性別與社會階層觀點論身心障礙者的婚姻現況與困境。身心障礙研究季刊，8（2），111-121。
- Bigby, C. (1998). Parental substitutes : the role of siblings in the lives of older people with Intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 29,3-21.
- Bigby, C., Bowers, B., & Webber, R. (2011). Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 777-789.
- Bigby, C., & Ozanne, E. (2004). Comparison of specialist and mainstream programs for older carers of adults with intellectual disability: Considerations for service development. *Australian Social Work*, 57(3), 273-287.
- Bowey, L., & McGlaughlin, A. (2006). Older carers of adults with a learning disability confront the future: Issues and preferences in planning. *British Journal of Social Work*, 37(1), 39-54.
- Bowey, L., McGlaughlin, A., & Saul, C. (2005). Assessing the barriers to achieving genuine housing choice for adults with a learning disability: the views of family carers and professionals. *British Journal of Social Work*, 35(1), 139-148.
- Cairns, D., Tolson, D., Brown, J. & Darbyshire, C. (2013). 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. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1),73-82.
- Chou, Y. C., Lee, Y. C., Lin, L. C., Krüger, T., & Chang, A. N. (2009). Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: Factors associated with future plans. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(4), 282-294.
- Davys, D., & Haigh, C. (2008). Older parents of people who have a learning disability: perceptions of future accommodation needs. *British Journal of Learning Disabilities*,

- 36(1), 66-72.
- Dillenburg, K., & McKerr, L. (2011). 'How long are we able to go on?' Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 29-38.
- Eley, D. S., Boyes, J., Young, L., & Hegney, D. G. (2009). Accommodation needs for carers of and adults with intellectual disability in regional Australia: their hopes for and perceptions of the future. *Rural and remote health*, 9, 1-13.
- Gilbert, A., Lankshear, G. & Petersen, A. (2008). Older family-carers' views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International Journal of Social Welfare*, 17(1), 54-64.
- Grant, G. (1990). Elderly parents with handicapped children: Anticipating the future. *Journal of Aging Studies*, 4(4), 359-374.
- Haley, W. E. & Perkins, E. A. (2004). Current status and future directions in family caregiving and ageing people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 24-30.
- Heller, T., & Factor, A. (1991). Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. *American Journal on Mental Retardation*.
- Hogg, J., & Lambe, L. (1998). *Older people with learning disabilities: A review of the literature on residential services and family caregiving*. Foundation for People with Learning Disabilities.
- Hole, R. D., Stainton, T., & Wilson, L. (2013). Ageing adults with intellectual disabilities: Self-advocates' and family members' perspectives about the future. *Australian Social Work*, 66(4), 571-589.
- Jokinen, N. S. (2006). Family Quality of Life and Older Families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 246-252.
- Jokinen, N. S., & Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 789-793.
- Kim, G. E., & Chung, S. (2016). Elderly mothers of adult children with intellectual disability: an exploration of a stress process model for caregiving satisfaction. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 160-171.
- Mansell, I. A. N., & Wilson, C. (2010). 'It terrifies me, the thought of the future' : listening to the current concerns of informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(1), 21-31.
- Miltiades, H. B., & Pruchno, R. (2001). Mothers of adults with developmental disability:

- Change over time. *American Journal on Mental Retardation*, 106(6), 548-561.
- Perkins, E. A. & Haley, W. E. (2013). Emotional and tangible reciprocity in middle-and older-aged carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(4), 334-344.
- Prosser, H. (1997). The future care plans of older adults with intellectual disabilities living at home with family carers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(1), 15-32.
- Rourke, A. O., Grey, I. M., Fuller, R., & McClean, B. (2004). Satisfaction with living arrangements of older adults with intellectual disability: Service users' and carers' views. *Journal of Learning Disabilities*, 8(1), 12-29.
- Smith, G. C., Tobin, S. S., & Fullmer, E. M. (1995). Elderly mothers caring at home for offspring with mental retardation: A model of permanent planning. *American Journal on Mental Retardation*, 99(5), 487 - 499.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234.
- Todd, S., Shearn, J., Beyer, S., & Felce, D. (1993). Careers in caring: The changing situations of parents caring for an offspring with learning difficulties. *The Irish Journal of Psychology*, 14(1), 130-153.