

# 從需求者觀點到服務設計—— 身心障礙家庭照顧者支持服務 的現況、挑戰與展望

林幸君

## 壹、研究動機與目的：從家長 凝聚力量看見支持照顧者 勇敢前進的需要

臺灣的心智障礙者家長團體自1980年代起逐步興起，主要由面臨相似處境的父母自發組成，以交換照顧經驗、爭取教育與照顧權益為目標（中華民國智障者家長總會，2022）。家長們在長期陪伴與倡議行動中，逐漸意識到照顧不僅是家庭責任，更是社會支持體系的重要一環。因此，家長組織從提供情感性互助出發，延伸至政策倡議與服務發展，形成臺灣障礙者照顧政策的重要民間推力（林幸君、翁亞寧，2024）。對心智障礙者家長而言，照顧責任往往橫跨子女一生，父母多以「終身父母」角色自居（顏伶文，2021），並常以「希望自己能比孩子多活一天」作為生活信念。然而，隨著國外潮流趨勢的推進，對於照顧政策的關注不僅

聚焦於被照顧者（service recipient），而是照顧者（caregiver）的需求與生活品質（陳正芬、官有垣，2020）。因此，如何從照顧者的主體觀點出發，理解其需求與資源運用方式，善用家長互助量能，成為了家長組織推動支持服務的重要使命。

另外，近年來，受《身心障礙者權利公約》（CRPD）及國際社會共融趨勢影響，照顧政策逐漸從「依附照顧」轉向「平權參與」的思維（United Nations, 2016）。臺灣亦隨著《身心障礙者權益保障法》修正，開始關注障礙主體性與照顧者權益之間的平衡，強調「障礙不等於失能」，照顧者也被重新定位為促進障礙者社會融入的重要支持夥伴，倡導被照顧者的社會參與權與自立生活（衛生福利部，2023；呂寶靜，2005）。家長組織團體也積極參與去機構化改革，倡議在地化支持網絡與多元社區參與的實踐。此一過程不僅重視身心障礙者的自立生活權，也關注

照顧者的充權與福祉，透過推動跨生涯的家庭支持系統、整合長期照顧與個案管理機制，朝向「社區共融」與「照顧共責」的永續照顧模式邁進。

為提升照顧者支持服務據點品質，並減輕照顧壓力及減少照顧悲歌事件的發生，衛生福利部宣示自2023年起啟動「長照與身障家庭照顧者共融試辦計畫」，這個計畫旨在讓單一家照據點提供長照、身心障礙者和精神病人的家庭照顧者支持服務，充分利用彼此的優勢和特色，共同為長照對象、身心障礙者和精神病人的家庭照顧者提供支持服務，以提高服務效益，同時也能增強工作人員的專業能力，並將結合「身心障礙照顧服務資源佈建計畫」於2028年底前完成200個支持據點的設置（尤詒君，2024；衛生福利部長期間照顧司，2024）。因此，未來的照顧支持體系將面對政策合法化下的權益維護與監督機制、社區照顧資源的整合與可近性、照顧關係的多樣化（包含雙老家庭、手足照顧與跨世代接力）、照顧議題的世代傳承與照顧倫理的轉變以及照顧者選擇權與參與權的保障等諸多挑戰。然而現行心智障礙者的主要照顧者仍以父母占多數，因此家長組織正面對著如何做好更多培力準備計畫，一方面持續發展出終身父母照顧者所需要的支持服務，另一方面也期許迎接共融時代時將互助支持的理念融入服務特色中。並期待針對家長組織所提出的照顧

政策訴求——「照顧權益要維護」、「照顧議題要解決」、「照顧歷程要陪伴」、「照顧關係要維繫」、「照顧選擇要尊重」逐步落實，倡議將「照顧」從個別家庭責任轉化為「社區共同支持」的公共議題。

因此，本文將從參與家庭照顧者政策的過去推動歷程與經驗分享家長組織需求者觀點對於支持服務的期待，另提出與執行單位正在經歷的實務挑戰與解決討論，再統整性提出對於照顧者據點共融計畫的期待與展望，主要針對以下研究問題進行討論：

一、本研究透過次級資料分析，探討終身性與心智障礙者照顧者在照顧安排選擇與支持服務需求上的考量，並比較不同族群照顧者支持需求之共通性與差異，作為共融服務模式設計與政策發展的實務參考。

二、透過實地訪視與個案討論，分析照顧者支持服務在執行現場的挑戰與困境，並從家長組織使用者角度提出具體改善建議，以促進服務品質與實務可行性。

三、整合家長組織的經驗與觀點，探討其在照顧政策推動與落實中的參與角色，並提出對未來照顧者共融據點建構的實務期待與發展方向。

## 貳、照顧者所期望的支持：從實證研究與政策推動中找出回應需求的參照

國內障礙者家庭服務以家庭為中心，透過預防性、支持性與補充性服務協助照顧者勝任角色並減輕壓力，建立社會支持。然而，針對照顧者個人期望與充權實踐的具體模式仍不足，服務成效多以降低風險與壓力為主，對於提升個人充權與生活品質的影響仍待關注。以下將參照相關實證研究與會員調查發現進行支持需求的討論。

### 一、相關實證研究的發現與討論

#### (一) 照顧責任的轉移與接手

許多實證研究指出，當被照顧的身心障礙者有妥善的照顧服務安排時，無論是父母或手足照顧者，其愧疚感受會相對減少，也更有機會獲得自我充權，重新面對個人的生活與期望。根據近五年國內研究趨勢，智能障礙家庭照顧者議題的重點，正逐漸從「長期照顧負荷」轉向「照顧責任轉換準備」（林易軒，2025；謝孟潔，2023）。照顧者的責任思維、照顧歷程與家庭支持需求的差異，也可能直接影響未來照顧決策與角色轉換的態度（林易軒，2025；謝孟潔，2023；新北市政府社會局，2022；范家源、陳正芬，2022）。

實證資料顯示，雙老家庭（aging

parent with aging child）的照顧責任轉換過程，往往涉及高度的情感糾葛與決策壓力。父母在交接安排時，主要考量情感、安全與經濟穩定等條件；而手足照顧者則更重視社會認同與文化期待（范家源、陳正芬，2022；新北市政府社會局，2022）。國外研究亦指出，當父母高齡化且逐漸失能時，照顧責任常在家庭突發事件中被迫快速移轉，手足在接手過程中經常出現「被動承擔」的情況（Namkung et al., 2018）。若缺乏事前溝通與專業輔導，照顧關係容易呈現「情感義務化」而非「自我選擇」的特性，進而影響照顧品質與家庭關係（Heller & Kramer, 2009）。

此外，在資源使用的經驗層面上，父母傾向以「補位」或「延續」的思維使用照顧資源，維持既有照顧習慣與生活穩定；手足則較常主動尋求資源的「替位」與「支援」，以便在接手照顧時獲得必要協助。

因此，在實務推動上，「照顧轉換」應及早導入照顧準備計畫（care transition planning），透過家庭協調、借位溝通與參與式決策，促進責任銜接與信任建立（Lin & Chou, 2022; Heller & Caldwell, 2006）。同時，若能配合家庭照顧共學計畫（family care learning program），將有助於提升手足照顧者的照顧信心與參與意願（Hastings et al., 2018; Llewellyn et al.,

2020)。

## (二) 照顧者的自我覺察與支持需求

在長期照顧歷程中，主要照顧者將面對一段從「承擔」到「放手」的轉化過程。顏伶文(2021)與宋靜芳(2021)的研究訪談指出，長期照顧父母的生命歷程可歸納為五個階段：(1)永存於心的印記、(2)責無旁貸的責任、(3)翻天覆地的生活、(4)擺脫顧忌、勇敢放手、以及(5)絕地重生、翻轉人生。這過程展現照顧者如何在「責任」與「自我」間找到平衡，從宿命感走向自我肯定。

相關實證研究也發現，當身心障礙者獲得合適的服務時，父母的角色負擔會下降，心理愧疚減少，並能重建生活目標(Chou et al., 2019)。Lin與Chou(2022)提出的「雙元焦點照顧模式」(dual-focus caregiving model)，同時關注照顧者與被照顧者的需求，可增進照顧者的心理彈性與自我效能，亦強調「學習放手」(learning to let go)是家庭照顧者走向復原與成長的重要轉折(Grant et al., 2019; Heller & Kramer, 2009)。

這些結果與家長組織成員的經驗一致。家長常形容自己歷經「心理衝擊、責無旁貸、調適調整、勇敢放手、翻轉人生」等階段。這反映出，長期照顧者除了需要外在的資源支持，更需要內在的「自我覺察」與「心理復原力」培力，協助照

顧者「不放下責任，但能放下負荷」，成為實務工作者支持的關鍵任務(顏伶文，2021；宋靜芳，2021)。

另外，馮譯葶(2021)的研究進一步指出，參與互助團體能讓照顧者在三個層面產生明顯轉變：個人層面：減少負面感受、改變認知、增加知能與自信；人際層面：建立同理認同、經驗分享與同儕友誼；社會層面：開始參與志願服務、倡議政策、強化社會連結。這些正向改變與相關照顧者研究的結果相符，指出照顧者的心理動機與社會支持會影響其持續投入的意願，透過同儕支持與賦權歷程能促進照顧者的自我效能與社會參與(Knight & Sayegh, 2010; Green, 2024)。因此，家長組織若能持續提供資訊分享、情感支持與倡議平臺，便能有效降低照顧壓力、提升自我調適與參與動能(王如曼，1996；Fang et al., 2024; Miller, 2022; Turnbull & Turnbull, 2001)。

整體而言，國內關於身心障礙家庭的研究，已從照顧負荷與安置議題，逐漸擴展到照顧轉換、心理調適與家庭支持。然而，針對「手足照顧者」與「互助服務模式」的實證探討仍有限，未來應持續透過家長組織與地方社區協作，深化對照顧動機、角色轉換與支持需求的理解。

## 二、會員服務需求的調查與訪查發現

本研究採立意取樣(purposive

sampling)，針對中華民國智障者家長總會所屬40個地方性家長協會進行問卷調查，對象包括家長幹部、總幹事及會務人員。資料蒐集方式包含線上填寫、電話訪談與面訪，以多元管道確保意見完整性與回覆率。問卷內容依據家長組織運作特性設計，涵蓋五大構面：（一）行政管理、（二）財務管理、（三）服務管理、（四）政策監督與倡導、（五）會務運作。以下針對調查結果進行分析討論。

#### （一）家長組織的倡議與服務實踐現況

研究顯示，約有85%的家長組織能主動關心潛在需求者，並針對家庭支持或新聞事件提供回應與協助。然而，在「資訊蒐集與服務品質管理」方面，仍有超過一半的協會自評為「尚待強化」。

#### （二）需求評估與資訊更新機制

多數協會已建立瞭解家長及心智障礙者處境的機制，並提供多元資訊分享與反應意見管道。然而，僅有57.9%的協會持續更新家庭基本資料或定期追蹤家庭需求。此結果顯示，組織雖具意願，但仍需發展更系統化的需求評估與追蹤機制

#### （三）諮詢服務與回應機制

研究發現，68.4%的協會設置了諮詢專線或專人服務，73.7%的協會具備後續回覆與責任追蹤機制。然而，僅約半數協

會能建立完整的諮詢紀錄與回饋制度，作為未來倡議政策的重要依據。反映出未來在「服務紀錄整理」與「回饋資料分析」上仍有待提升。

#### （四）福利服務資訊與教育訓練

約70%以上的協會能定期整理福利服務資訊，並提供教育訓練、講座與專題活動。約有60%的協會能協助家長澄清法定服務規定並進行轉介。

#### （五）支持服務發展與風險管理

多數協會能依自身量能規劃支持服務，並具初步服務設計與財源規劃。然而，僅有52.6%的協會建立服務風險管理機制，顯示實務現場對於風險評估與品質督導的制度尚未成熟。此外，滿意度回饋與申訴制度的執行率仍偏低，可能影響服務品質的改善性與使用者信任度。

從需求者組織的觀點來看，家長組織正從「服務使用者」轉型為「服務倡議者與設計者」。此轉變顯示家長團體在「資訊傳遞」、「家庭教育」及「社會倡議」功能上的制度化趨勢，逐漸扮演著「知識橋梁」與「社會資源媒介」的中介角色。綜合上述分析，家長組織在發展照顧者支持服務方面展現出高度的行動潛力與社區連結特質，且能透過自發性形成服務倡議與組織行動，不僅回應了家庭支持的實際需求，也反映了民間參與公共照顧責任的

社會力量 (Turnbull & Turnbull, 2001)。

### 三、討論與對話

#### (一) 找到支持家庭的出發與信念——

看見照顧者的主體還是看見照顧者所需要的支援補充

長久以來在照顧政策的推進過程中，身障領域較少把照顧者當主體看待，多數是為了解決因為障礙所產生的照顧壓力，因此許多處遇的焦點仍然放在「處遇障礙」將照顧者視為輔助角色或「照顧工具」(陳正芬與官有垣, 2020)。照顧政策焦點也多放在「減輕照顧壓力」與「補償性支持」，而非促進照顧者主體性的培力。這樣的處遇導向在實務上雖能即時回應需求，但也可能忽略照顧者長期的心理負荷與自我發展需求。

此外，國外相關調查報告中指出，英國長期照顧者中有81%認為缺乏情感支持與喘息機會是主要壓力來源，且跨障別照顧者普遍希望「被視為服務共創者而非附屬品」。此外，研究亦指出「過度保護」現象在智能障礙家庭中普遍存在。過度依賴與保護可能限制被照顧者的社會發展與獨立生活能力 (Hastings et al., 2018)，同時也使照顧者難以實踐自我成長。顏伶文 (2021) 對雙老家庭主要照顧者的訪談研究指出，照顧者若能獲得外部陪伴與心理支持，更能逐步學習「放心放手」，轉向促進被照顧者自主生活的角色。這樣的

「雙元焦點模式」(dual-focus model) 能兼顧照顧者的情感調適與被照顧者的自立發展，有助於家庭整體功能與照顧品質的提升 (Lin & Chou, 2022)。

因此，從家長組織的觀點出發，探討身心障礙家庭的支持服務發展，應同時關注「被照顧者的社會參與」與「照顧者的自我覺察與充權」。唯有透過雙向支持與合作歷程的建構，才能從「照顧壓力的管理」進入「照顧者與被照顧者共同成長」的行動實踐，實現真正的共融照顧精神。

#### (二) 身障家照與長照家照的共通性與特殊性

OECD的研究報告強調身障與老人群體的照顧需求共通性高於差異性，支持方式需要依據家庭生命週期進行設計與提供，並建議將「非正式照顧者 (informal cares)」納入為照顧政策的主體。隨著高齡化社會到來以及身心障礙者老化人數上升的趨勢，身心障礙者與老人的照顧者都面臨了長期照顧的挑戰，經濟支持、健康照顧、照顧人手、時間安排、居住安全等壓力風險、然而對於需要終身性照顧的家庭，父母仍然扮演著主要照顧來源，承擔照顧與生涯轉銜的雙重責任 (Heller & Kramer, 2009; Lin & Chou, 2022)。相較於老人照顧者多屬於階段性或互為照顧關係的情境，身心障礙者家庭則面臨「雙老家庭」與「照顧責任移轉」的複雜

結構性問題 (Chou et al., 2019; Fang et al., 2024)。此外，家長組織觀察發現，當照顧責任進入世代轉換階段時 (如父母年邁、手足接手)，其決策過程常因為居住地、經濟來源、監護權與法律保障等因素。影響了照顧責任的移轉與服務銜接效率 (Miller, 2022)。另有研究指出，設籍地與服務地點的不一致，也可能導致家庭在申請補助或使用長照及身障服務時遭遇行政困難 (Wu, 2020)。

另外，在支持需求方面，老人照顧者的主要挑戰包括生涯中斷、缺乏照顧技能以及對喘息服務與經濟補助的高度依賴 (Heller & Kramer, 2009)。相較之下，心智障礙者照顧者則需同時面對心理壓力、生活平衡與身障者生涯發展的連結需求，也需要關注社區接納、生活安排與未來照顧銜接的準備 (Hastings et al., 2018)。

在服務體系與資源的運用方面，老人照顧者主要使用長期照顧服務以及部分身障服務作為輔助；而心智障礙者照顧者則以兒少與身障服務體系為核心，運用長照、社會救助與保護服務為輔。此外，老人照顧者偏好使用補充性與替代性服務，以資訊、工具與情感支持為主；而心智障礙者照顧者則傾向運用情感性與工具性支持服務，強調互助性與持續性支持網絡 (Fang et al., 2024)。

在照顧計畫的目標層面，老人照顧

者的重點在於「替代照顧接手」與「維持多元角色平衡」，以提升個人自主性為核心；心智障礙者照顧者則更重視「親職功能強化」、「壓力舒緩」與「照顧生活適應」，並期待能「看見個人需要」以促進生活品質與心理健康 (Grant et al., 2019)。

### 參、執行相關家庭支持 / 照顧者支持服務的挑戰與討論

隨著身心障礙者資源布建與社會安全網擴大，高照顧負荷家庭及嚴重照顧困難者成為服務重點，各系統啟動篩檢及即時轉介機制。照顧者支持據點需處理多重管道、多樣需求案源，面臨資格確認、轉介釐清及系統回報時效挑戰 (林幸君, 2024)。服務需兼顧高負荷個案的即時性與中低負荷者的定期關懷，容易造成系統失靈，各單位對目標、任務分工與合作模式亟待建立共識。

目前全國共有十個家長組織單位執行照顧者支持服務。本研究透過參與縣市巡迴輔導團隊與跨網絡合作會議，與第一線執行單位共同討論服務推動的困境與策略運用。同時，研究團隊以分區焦點座談方式，邀請執行家庭照顧者服務方案之理事長、總幹事及專案社工參與意見交流。資料分析主要依據座談會紀錄與訪談內容進行歸納與分析。以下針對個案服務與照顧

者支持團體的現況進行討論。

## 一、回應個案管理多頭派案現象，提升服務品質與效能

現有社會福利個案管理體系、需求評估中心及身心障礙服務中心皆會進行照顧負荷篩檢並轉介至家庭照顧者據點，相關長期照顧服務據點及社會安全網亦規劃關懷訪視與紀錄表單，以提供資訊性及情感支持為主，因此在服務角色任務、服務內容執行、服務合作模式與服務成效檢視都面臨挑戰與合作期待，以下整理討論結果共識說明如下。

### （一）服務對象評估與篩選

多管道案源轉介可能包括：獨居老人或身心障礙者、未使用正式服務者、兒少家庭等，目標以社區中潛在照顧高風險者為主。即使符合高風險條件，部分家庭已經有非正式支持協助或能穩定照顧模式，因此對頻繁關懷訪視出現抗拒。建議未來需要加強對初診斷、有生涯轉銜需求或居住環境異動者的生態評估，整合資訊以提前連結補充性支持，並尊重照顧者自主決策。

### （二）執行方式與服務重點

現行服務多以被照顧者需求為主，忽略照顧者需求，尤其當被照顧者有情緒行為困擾或照顧者有健康風險時，照顧壓

力易升高。建議釐清壓力來源、納入照顧歷程，依照意願與狀態調整服務方式與頻率，並與照顧者共同討論支持服務計畫，結合情感性、工具性與資訊性資源。

### （三）服務模式與人力

關懷訪視以情感與資訊支持為主，預防風險事件，保障基本生活品質。建議結合「過來人志工」協助初步篩案與關懷訪視檢核，減少社工負擔，並提供志工訓練、電話問安或諮詢專線、交通費與保險支援，確保服務品質與安全。

### （四）成效檢視與回饋

成效評估除了量化分析，也應納入壓力量表六大層面變化情形、生活品質評估與使用者主觀評價，以更全面性支持照顧者發展個人福祉目標。另外，對於初評無意願改變現況但需定期追蹤者，可先透過過來人志工陪伴逐步建立信任關係，避免過度強制介入所衍生出的抗拒與非自願性狀況。

## 二、發展互助共融模式的啓動，延伸團體支持的廣度與深度

為了瞭解各地家長組織推動相關照顧者支持服務的經驗，因此透過分區聯誼會機會辦理焦點座談會，主要討論重點包括了：推動倡議落實家庭支持服務與政府單位的合作經驗分享，以及目前辦理家庭支



持服務對於委辦方式合理性、計畫內容適切性以及執行經費可行性待解決事項與建議。

依據討論共識分析家長團體的優勢包括：豐富人際網絡、實務經驗、服務彈性、多元化能力、在地化深度及信任基礎。透過倡議與充權策略，可培力家長志工成為社區自然支持者，發展多元照顧者支持模式。並針對執行經驗彙整出以下原則。

#### （一）培力目標與方向

互助服務強調了促成同儕經驗分享、重視照顧者復原力與自發能量、建立專業與家長互補合作模式。培力對象需具穩定生活、投入助人意願、共鳴默契及過來人經驗，建議優先考量低負荷照顧者且有信任關係者，並促進世代交替與支持網絡的永續。

#### （二）執行原則與考量

互助團體聚會可進行主題討論、經驗分享與情感支持，並利用數位平臺（Line 群組、緊急聯絡網等）建立多層次資訊共享管道。家長核心成員可擔任種子志工，提供非正式關懷、經驗分享及了解社區需求，建立社區內支持網絡。

#### （三）成效檢視與回饋

互助小組觀察顯示，照顧者由宿命角

色逐步轉向接受任務、調適自我，與被照顧者關係也更正向。服務成效包括了：提供專業與適切關懷服務，減輕照顧壓力、提升生活品質；創造情感抒發與傾聽機會；分享問題解決經驗與福利資訊，提高使用資源意願；強化志工自我價值認同；以及形成社群自然支持力量，鼓勵更多家長志工投入（林幸君，2024）。

整體而言，互助服務歷程可引導照顧者體驗受邀參與、環抱熱情、全力投入、好奇參與及經驗傳承的自我經驗整理。此過程不僅增強個人、自我效能與社會影響力，也促進跨世代家長組織互助力量的延續，並透過陪伴支持，逐步發展照顧者生活模式與個人經驗充權。

## 肆、結語：邁向共融的準備及合作參與的延伸

家庭照顧者支持服務正從傳統的個別照顧模式轉向共融導向的服務架構。從家長組織的實務經驗觀之，跨障別與非障礙家庭的共同參與不僅促進社群互助，也有助於照顧者心理支持與自我充權的實踐。共融模式強調正式與非正式資源的連結，透過跨網絡合作與互助平臺的建立，提升服務整合性與可近性。家長組織在此過程中扮演關鍵角色，不僅連結照顧者與專業網絡，也透過過來人志工的經驗傳承，形成兼具情感性與工具性支持的社群力量。

整體而言，共融服務的推動不僅有助於照顧者生活品質與社會參與的提升，也深化了照顧工作的社會價值與政策實踐意涵。

依據現行家長組織的執行回饋與實務觀察顯示，照顧者支持服務從家照模式到共融模式並非對立，而是互補。共融模式強化照顧者自我倡議與生活品質維持的能力，並提供經驗參照、社群支持及資源媒合的機會（林幸君，2024），因此具備以下優勢與特性：

一、跨障別與非障礙家庭的共同參與：鼓勵不同背景的家庭共同參與活動，不僅促進社群互助，也增強照顧者間的經驗交流與情感支持。

二、聚焦主要照顧者的普遍性需求：除了協助被照顧者議題，也重視陪伴歷程與心理支持，並提供自我充權及角色實踐的機會，讓照顧者在生活中獲得動能。

三、跨網絡合作與資源流動：整合長照與身心障礙服務資源，開放服務邊界，促進正式與非正式資源的連結。

四、社群互助與專業協作並重：家長組織提供互助平臺，結合專業社工與過來人志工，兼顧情感、工具性與資訊性支持，形成完整的支持系統。

五、資訊共享與社會連結：重視無障礙環境建置，保障公平參與，並透過群組、聯絡網與平臺共享服務與資源資訊。

另外，針對未來服務的推進與發展提出以下建議作為共融政策檢視的參考：

一、提升共融服務對於照顧者支持整合性：跨障別及跨系統的合作，使資源與服務能更靈活流動，滿足多元需求。

二、主要照顧者需求仍為服務核心：除了照顧議題，心理支持、陪伴歷程及自我充權是提升服務效益的重要因素。

三、建立互助平臺促進經驗傳承與社群支持：家長組織及過來人志工提供互助機制，增加照顧者的信任感與社會連結，提升心理與社會效益。

四、服務分級與個案管理需精準化：以風險指標篩檢初步資格，並進行複評，可使收開案機制更符合照顧者需求，減少過度或不足介入。

五、生活品質與自我倡議能力應納入評估：照顧者的生活平衡、社會參與及個人想望應作為服務規劃與成效評估的重要指標。

整體而言，本研究主要依據家長組織之焦點座談與訪談資料進行分析，受限於參與樣本數與資料來源之區域性，研究結果可能無法完全代表全國照顧者群體之經驗。此外，資料蒐集過程以質性觀察為主，未能納入量化數據比較，亦可能限制對服務成效與模式差異的系統性分析。

(本文作者為中華民國智障者家長總會主任)

**關鍵詞：**照顧者支持服務、家長組織、共融服務、家庭照顧政策、互助服務

## 📖 參考文獻

- 王如曼（1996）。《智障者家長參與家長團體之參與效果探討》（碩士論文，東海大學）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/d627rj>
- 尤詒君（2023）。〈家照據點共融計畫的理想與挑戰——身心障礙福利政策與展望〉。載於陳維萍（主編），《2023年中華民國家庭照顧者關懷總會年度研討會論文集：零家庭照顧者時代的衝擊與對策》（頁115-125）。中華民國家庭照顧者關懷總會。
- 呂寶靜（2005）。〈支持家庭照顧者的長期照顧政策之構思〉。《國家政策季刊》，4（4），26-40。
- 宋靜芳（2021）。《智能障礙者雙老家庭的服務經驗》（碩士論文，國立暨南國際大學）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/3y6qh8>
- 林幸君（2024）。〈推動家庭照顧者共融服務的展望與願景〉。載於中華民國家庭照顧者關懷總會（編），《家庭照顧者支持網絡與共融願景——2024年度研討會暨第二屆家庭照顧者博碩士論文獎發表會論文集》（頁52-58）。中華民國家庭照顧者關懷總會。
- 林幸君、翁亞寧（2024）。〈社會倡議〉。載於林萬億、林惠芳（主編），《身心障礙社會工作實務手冊》（頁223-243）。五南。
- 林易軒（2025）。《雙老照顧議題的準備與移轉——從三方觀點探討智能障礙者家庭的照顧接手安排》（碩士論文，國立中正大學）。
- 范家源、陳正芬（2022）。〈「為什麼只有我？」：智障者手足間的照顧者角色繼承的順從與對抗〉。《臺大社會工作學刊》，45，45-88。[https://doi.org/10.6171/ntuswr.202206\\_\(45\).0002](https://doi.org/10.6171/ntuswr.202206_(45).0002)
- 衛生福利部（2023）。《110年身心障礙者生活狀況及需求調查報告》。
- 衛生福利部社會及家庭署（2024）。《照顧者支持服務實施計畫（113-117年）》。衛生福利部。
- 衛生福利部（2024年6月）。〈關注多元照顧需求共融計畫減輕負擔〉。《衛福季刊》，41。  
<https://www.mohwpaper.tw/adv3/maz41>
- 馮譯葶（2021）。《走出生命負荷、發掘成長能量——家庭照顧者參與自助團體經驗之初

- 探》(碩士論文, 國立政治大學)。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/6v48nb>
- 新北市政府社會局(2022)。《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》。
- 陳正芬、官有垣(2020)。《台灣的長期照顧體制發展:國家、市場與第三部門》。巨流。
- 謝孟潔(2023)。《智能障礙雙老家庭照顧責任與照顧決策之研究》(碩士論文, 實踐大學)。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/4s6u3v>
- 顏伶文(2021)。《探討雙老家庭主要照顧者面對中重度以上智能障礙者之照護生活經驗》(碩士論文, 台北醫學大學)。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/pq778a>
- Carers UK. (2022). *State of care report 2022*. Carers UK.
- Chou, Y. C., & Lin, Y. C. (2022). Dual-focus caregiving: Balancing empowerment of caregivers and independence of people with disabilities. *Journal of Family Social Work, 25*(4), 315–332.
- Chou, Y. C., Pu, C. Y., Lee, Y. C., Lin, L. C., & Kröger, T. (2019). The impact of long-term caregiving for people with intellectual disabilities on mothers' health: A population-based study in Taiwan. *Research in Developmental Disabilities, 86*, 76–83.
- Fang, Q., Chang, H. H., Fisher, K. R., Dong, R., & Wang, X. (2024). Disability Policy Meets Cultural Values: Chinese Families of Children and Young People with Developmental Disabilities in Taipei and Sydney. *Ethics and Social Welfare, 18*(1), 37–53. <https://doi.org/10.1080/17496535.2023.2295850>
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., & Nolan, M. (2019). *Caregiving and intellectual disability: A global perspective*. Routledge.
- Hastings, R. P., Jones, L., & Totsika, V. (2018). Systems approaches to parental stress and resilience in intellectual and developmental disabilities. *Current Developmental Disorders Reports, 5*(3), 193–201.
- Heller, T., & Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation, 44*(3), 189–202. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[189:SACAAW\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[189:SACAAW]2.0.CO;2)
- Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(3), 208–219.
- Knight, B. G., & Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: The updated sociocultural stress and coping model. *The Journals of Gerontology: Series B, 65B*(1), 5–13. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp096>

- Llewellyn, G., Walton, J., & Emerson, E. (2020). Sibling roles and family dynamics in caregiving for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 354–368. <https://doi.org/10.1111/jar.12673>
- Miller, K. E. M. (2022). The landscape of state policies supporting family caregivers. *Journal of Policy Practice & Research*, 3(1), 27–45. <https://doi.org/10.1007/s42972-021-00045-2>
- Namkung, E. H., Greenberg, J. S., Mailick, M. R., & Floyd, F. J. (2018). Lifelong parenting of adults with developmental disabilities: Transitioning roles and family wellbeing. *Journal of Gerontological Social Work*, 61(3), 267–286. <https://doi.org/10.1080/01634372.2018.1428173>
- OECD. (2021). *Who cares? Attracting and retaining care workers for the elderly*.
- OECD. (2023). *Caregiving and social inclusion in aging societies*.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4th ed.). Merrill Prentice Hall.
- United Nations. (2016). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*.
- United Nations. (2023). *Global report on disability inclusion and caregiving*.