

# 兩代「三老」家庭照顧 轉銜與老年遷移： 老年父母、中老年智障者與手足\*

周月清\*\*

陽明大學衛生福利研究所教授

李婉萍

東吳大學社會工作學系專案助理教授

王文娟

慈濟大學社會工作學系助理教授

---

\* 本研究案為科技部研究案 (MOST 104-2410-H-010-008-SS2) 及新竹市政府委託研究案成果之一，經費來源為新竹市政府。感謝 30 位接受本研究深度訪談之新竹市民、社團法人新竹市智障福利協進會王富美理事長、劉玉梅總幹事、黃澗緣社工，新竹仁愛啟智中心、晨曦啟智中心羅詠娜主任，以及本研究案兼任助理翁欣怡、陳俊賢、張家寧的協助。

\*\* 通訊作者 E-mail: choucyc@ym.edu.tw

2017 年 9 月 7 日收稿；2018 年 5 月 20 日確定刊登。

## 摘要

本研究目的在瞭解老年父母及其中老年智障者雙老家庭的照顧需求，並以 Clapham (2005, 2010) 提出的“housing pathways”模式探討其照顧與居住、社會與個人因素的關係。深度訪談新竹市 30 個雙老家庭：30 位與父母同住且年齡 40 歲以上中老年智障者及其老年父母（60 歲以上）。以主題分析方法進行資料分析。發現「雙老」家庭也可能是兩代「三老」家庭，老年衰弱父母及中老年智障者，由中老年手足照顧；多數中老年智障者及其老年父母未使用社會服務。智障者照顧轉銜和父母老年遷移綁在一起，前者途徑形式為「有規劃」和「未規劃」；後者為「不想搬」與「有搬遷」計畫；兩者途徑形式受家庭經濟與家庭互動關係，及父母個人自主性、對傳統照顧文化與房舍認同所影響；已經或可能接手照顧雙老的中老年手足的經濟狀況與照顧文化認同，必須納入考量。父母與手足個人傳統照顧文化認同、經濟及家庭互動關係，大過於失能程度與正式支持系統的影響。兩代「雙老」或「三老」家庭就地老化健康與社會照顧需求，亟待納入長照服務。

關鍵詞：手足、老年遷移、智障、照顧轉銜、雙老家庭

## 壹、研究背景與問題意識

國內針對一般中老年（55 歲以上者）會進行例行性生活狀況調查（如衛生福利部老人生活需求調查），然中老年智障者生活狀況或需求仍被忽略。依據 2016 年身心障礙者生活狀況及需求調查，95% 智能障礙者（以下稱智障者）及 88% 多重障礙者（含智障之多重障礙者）與家人同住，其中包括與老年父母同住之中老年智障者（衛生福利部統計處，2018）。然國內相關長照研究，尚未針對中老年智障者及其老年父母長照需求、是否選擇在地老化或遷移進行瞭解。

國外探討智障者老化和健康，也探討其社區居住、長照與生活相關政策與實務規劃，包括老化居住安排（Reilly & Conliffe, 2002），也開始重視智障者在地老化及積極老化（Buys, Aird, & Miller, 2011）。國內探討智障者老化研究，自 2000 年起漸受重視，議題多數只單獨就老化智障者（林金定、林藍萍，2008；陳淑芳等人，2006）或使用服務者（中華民國智障者家長總會，2006；周月清、財團法人台灣省私立啟智藝技訓練中心、傅立葉，2012）做研究；針對多數與家人住在社區之中老年智障者及其老年父母雙重老化，即所謂「雙老家庭」的相關文獻則自 2010 年後陸續發表（王文娟，2011；周耕妃，2014；陳伶珠，2011；張庭璋，2008）。

如同前述，國內探討一般中老年研究除官方例行調查外，也探討老年居住安排相關研究（陳淑美、張金鶚，2004；曾瀝儀、張金鶚、陳淑美，2006；楊靜利，1999；謝美娥，2002）；本世紀以來，老化遷移成為老年學、住宅及長照研究重要議題（Carroll & Qualls, 2014; Martin-Matthews, 2007; Milligan, 2001; Oswald et al., 2007; Rowles & Chaudhury, 2005; Saf-ran-Norton, 2010）。然這些老年學或長照研究，並未針對長年照顧（lifelong care）障礙子女之高齡者予以關注，同時針對住在社區與家人同住的中老

年智障者及其老年父母的雙老家庭，亦尚未被國內、外研究視為是一個整體進行其長照需求與老化遷移探討的重點。

不可否認的，隨著智障者老化，照顧智障者的父母更為高齡，漸無法擔負過往的照顧工作（Shaw, Cartwright, & Craig, 2011），並擔憂智障者未來居住規劃（陳淑瑜，2003；Gilbert, Lankshear, & Petersen, 2008）。截至目前，國內、外仍缺乏針對中老年智障者及其老年父母為一個整體的照顧與居住安排之研究，然中老年智障者和高齡照顧者居住安排和規劃是高齡化社會下各國政府需面對的議題（Heller & Caldwell, 2006）。

居住選擇與個人生命歷程息息相關，包含既有的親屬鄰里網絡、生活習慣等，居住選擇應結合社會環境因素與個人及家庭發展階段（王文娟，2012）。Clapham（2002: 63）定義「住宅途徑」（housing pathway）為：「在特定時間與空間下，住宅（housing）與家（home）的互動模式」。居住的住宅途徑是一個持續改變的關係，連結過去一段時間的住宅經驗，同時反應個人的社會關係、房舍物理狀況的變化，就如同個人在生活計畫中不斷尋求認同及自我實現（Clapham, 2003: 122）。Clapham（2003）指出住宅分析面向太實證主義，過於簡化或以普同現象概化，忽略與結構及行動面向的關係，例如，公共政策論述與個人行動／能動性的交互影響（如遊民的住宅政策）；主張要重視個人認同以及生活模式的選擇（Clapham, 2005, 2010）。

針對老人住宅，Clapham（2005）提出「住宅途徑」作為檢視個人背景資料、決策過程、文化、環境等工具；換言之，「住宅途徑」的架構包含四個面向：個人自主（personal control）、認同及自尊（identity and self-esteem）、社會支持（social support）、不平等（inequality）（如個人與社會背景）；此亦為四個居住搬遷決策過程的四個面向（Clapham, 2010）。

國內研究發現，無論是使用居住服務或與家人同住，智障者健康照顧需求比一般人高（王國羽，2003；Lin, Yen, Li, & Wu, 2005），然前述研究

並非針對年長智障者；前述有關智障者老化研究，仍忽略中老年智障者及其同住在社區老年父母的整體長照需求。國內過去針對智障者老化及居住需求，著重在探討父母針對智障子女未來老年照顧選擇，如是否入住照顧服務單位或由手足照顧（周月清，1996；陳淑瑜，2003；Chou, Lee, Lin, Kröger, & Chang, 2009）。針對老年父母及其同住之中老年智障子女之居住選擇，不只要面對自己本身的老年居住安排選擇，也要面對中老年智障子女的照顧轉銜，而這些老年父母自己的老年照顧與遷移途徑為何？對中老年智障子女的照顧轉銜途徑為何？兩者關係為何？截至目前，尚缺乏國內、外實證研究探討。

本研究目的除探討中老年智障者及其老年父母照顧需求，以及其正式服務使用現況外，亦探討中老年智障者及其老年父母老年照顧與遷移，以前述 Clapham (2005, 2010) 的「住宅途徑」架構進行資料蒐集、分析及討論，探討老年父母針對中老年智障子女的照顧轉銜途徑、其個人老年照顧與遷移途徑及兩者關係，涵括探討兩者途徑與父母個人及社會因素的相關。本研究結果，除增述我國當前智障者老化與雙老研究照顧需求外，同時亦擴展對老年父母照顧中老年智障子女轉銜與其居住遷移途徑的相關研究，並提供我國長照規劃之參考。

## 貳、文獻探討

### 一、中老年智障者定義、智障者及其父母老化健康與社會照護需求

先進國家對老年智障者在年齡上並沒有明確的定義，如界定為 40、45 或 50 歲以上都有 (Burke, McCarron, Carroll, McGlinchey, & McCallion, 2014; Janicki et al., 2002)。而國內學者王國羽 (2007)，除引用西方文獻的

說法，則再往更低年齡層定義，以 35 歲以上作為探討中高齡智障者照顧需求。陳政智和陳玠汝（2015）及呂錦綸（2010），則直接引用前述王國羽所引用之西方文獻，界定為 40 歲。

許志成（2012：24）以 2011 年次級資料分析，發現智障者被鑑定時之年齡的平均餘命與一般民眾差距為 11.7 歲。我國《老人福利法》對「老人」的定義為：「指年滿六十五歲以上之人」，《就業服務法》第 2 條：「中高齡者：指年滿四十五歲至六十五歲之國民」。依據前述許志成的研究發現，中高齡及老年智障者可推論為 33~34 歲至 53~54 歲為中高齡，53~54 歲以上為老年。

先進國家智障者平均餘命明顯增加（Emerson & Hatton, 2004），然還是低於一般人（Maaskant, Gevers, & Wierda, 2002）；智障者也較一般人容易伴隨其他障礙及疾病，較高比例有心理、情緒及行為問題（Haveman et al., 2011; Lifshitz & Merrick, 2004; Martínez-Leal et al., 2011）。Lifshitz 和 Merrick（2003）研究指出，智障者老化健康問題一般出現在 40 歲左右，如視力、聽力、心臟、牙齒等功能明顯下降；老年智障者有較多心血管疾病、肌肉骨骼與呼吸道問題以及感官損傷（Janicki et al., 2002）；與同年齡一般社會大眾相較，智障者容易有行動障礙、感官障礙、神經系統異常、牙齒、失智等問題（Aylward, Burt, Thorpe, Lai, & Dalton, 1997; Santos-Teachout, Malmstrom, Moss, & Handelman, 2004; Strydom, Hassiotis, & Livingston, 2005）。

國外研究較少探討智障者高齡父母，乃與其智障子女離開父母家庭獨立居住或使用住宿服務有關。國內智障者目前有使用住宿服務者不到一成，九成以上與家人同住，由家人照顧（衛生福利部，2017），家庭主要照顧者多半為其母親（Chou, Lin, Chang, & Schalock, 2007）；不同於其他家庭照顧者，這些母親是終其一生（lifelong）的照顧者，智障子女幾歲就表示照顧幾年，其生活品質也比一般人低（Chou et al., 2007）。中高龄

母親的憂鬱分數比國內一般老人高 (Chou, Pu, Fu, & Kröger, 2010)，照顧工作也比其他兒童照顧者、老人照顧者更為長期與壓力大 (Chou, Pu, Kröger, Lee, & Chang, 2011)。國內針對與中老年智障子女同住之老年父母的健康與社會照護需求及服務使用，仍待探討。

## 二、智障者照顧轉銜

成年智障者之年老父母與其他父母不同，他們對照顧之責的承擔是從孩子出生到自己往生 (Jokinen, 2006)，這群父母往往視照顧為一輩子的使命，而非階段性的任務 (Jokinen & Brown, 2005; Seltzer, Greenberg, Krauss, & Hong, 1997)。因此，雖說智障子女已經成年，多數的年老父母仍持續與其同住並提供照顧 (Hong, Seltzer, & Krauss, 2001)。相較於一般父母對於其成年子女的「放手」，智障者的父母卻需增加對子女的涉入，包括確保子女可以得到所需的服務，以及決定其子女合適的居住地點 (Krauss, Seltzer, & Jacobson, 2005)。

對雙老家庭而言，當老年父母因健康等諸多因素，預期或已經無法提供實質照顧予中老年智障子女時，接手照顧轉銜資源的找尋與討論，可能成為家庭潛在的議題。許多研究指出，當老年父母面臨智障子女未來規劃時，雖焦慮子女未來照顧與居住安排事宜，但情緒上往往出現抗拒，捨不得著手進行入正式或具體的規劃 (Bigby & Ozanne, 2004; Rimmerman & Muraver, 2001; Seltzer & Krauss, 2001)。

除智障者老年父母之外，智障者手足的意見亦可能左右智障者的居住轉銜規劃。針對進入中年手足，其所感受到的不僅是一般中年人的上有老父老母、下有孩子的三明治壓力，其更要承擔年老父母、孩子以及智障手足的三重壓力 (王文娟, 2012)。而國外研究則指出，許多智障者已漸漸減少從擴展家庭中得到支持 (Reilly & Conliffe, 2002)。

### 三、老化與遷移／住宅轉銜

老人學研究指出，居住的地方對高齡者非常重要，包含所在社區特質、居住處與健康和社會服務使用接近性、社會網絡互動等，皆和老人生活品質息息相關（Martin-Matthews, 2007; Milligan, 2001; Oswald et al., 2007; Rowles & Chaudhury, 2005; Safran-Norton, 2010）。失能老人或是老年障礙者都有權利居住於適當的房舍，包括負擔得起，以及在居住處可獲得所需的支持服務並維護其生活品質，同時也有權利自主其居住轉銜，因此，高齡者住宅轉銜應受長照政策重視（World Health Organization, 2007）；同時，住所的居住狀況對老人而言，不只是一個家，也必須是接近服務的（Kröger, 2011）。Clapham（2010）則指出，住宅針對老人不應只是一個居住地方，也是提供快樂與福祉的地方。換言之，居住環境的改變或住宅轉銜，是在地老化的重要議題，影響高齡者生活品質；隨著身體失能，健康狀況逐年下降，居住地方與正式支持服務或非正式社會網絡接近，形成重要的關係（Golant, 2003; Moore, 2000）。

Litwak 和 Longino（1987）建議三種因生涯老化程度不同之老年遷移形式：剛退休時搬遷到比較適居的地方、因失能或成為鰥寡搬遷到離子女居住處近的地方、因長期照顧需求搬到護理之家。Bradley（2011）的研究指出，老年人一旦失能，其選擇住進安養院的機率則提高。國內研究指出，住宅轉銜或遷移與老人的社經地位、健康狀況、是否聘請外勞、是否有子女同住及互動有關（陳正芬，2009；熊曉芳、吳淑瓊，2007）。

Clapham（2002, 2010）指出，「住宅途徑」既非理論也不是研究方法，而是針對住宅的分析方式，含居住的意義以及與居住實際互動的相關因素，強調居住經驗的能動性（agency）和居住生活的相關面向，這些因素也會受到社會建構影響，除了房舍外，也包括自我決策、認同、鄰里社群、社會關係／支持、區域、房舍的價值、屋況、特色及其他等。針對住宅而



言，居住不是一個結果，而是一個過程。因此，個人如何受社會因素影響，其主觀對居住的看法非常重要，針對住宅的意義及自我實踐，「住宅途徑」提供一個後現代的分析觀點（Clapham, 2010）。

Clapham 提出的「住宅途徑」，除針對遊民住宅措施的探討外，也曾被運用在其他族群的居住及特殊議題的研究。Faulkner (2007) 以 Clapham (2002, 2005) 的住宅途徑架構探討澳洲高齡者住宅和服務，研究發現，影響高齡者居住安排及住宅選擇的因素，包括個人的人口特質、社會、經濟及社會因素，而這些因素是交互作用影響著住宅的選擇與轉銜；同時，Faulkner 也提及針對高齡者的住宅選擇，因素包括：退休、婚姻、失能、支持、收入、房舍所有權等。Mackie (2012) 指出，針對障礙青年較晚離開自己的原生家庭，一般只強調結構因素，如不適合的房舍、不友善的交通等，較少探討這些青年自己的角色如何影響其居住經驗；因此，運用 Clapham (2002) 的「住宅途徑」，訪談 31 位獨居、與同儕居住或與家人居住的障礙青年，檢視這些青年住宅途徑和結構與個人能動性的互動關係。研究發現，障礙青年的自立生活住宅途徑可分成三種類型：直接的、階段性的與回歸的，而每一個途徑，青年都必須面對離開、找到合適居住、停留三種決策上的挑戰。Mackie 引述 Clapham (2012) 強調社會結構和個人交互對住宅選擇的重要性，研究結論指出，對障礙青年自立生活與居住經驗，社會結構性的限制固然重要，但青年自己的角色和社會結構的互動關係也不能忽略。Skobba (2015) 以「住宅途徑」(Clapham, 2005) 為架構，訪談 29 位有子女的低收入婦女，檢視其生活和家庭的關係，包括原生家庭、生育子女、親密關係及就業等如何影響這些婦女獨特居住經驗；研究發現，婦女的住宅途徑和生活狀況息息相關，如不穩定的居住與其早期缺乏家人支持有關；Skobba 的結論指出，生活途徑和住宅途徑是連結一起的。

如同前述，智障者的在地老化與積極老化值得相關單位重視，包括中老年智障者及其高齡父母，亦即留在社區的雙老家庭。老化遷移或住宅轉

銜研究，只針對一般老人；長照、老人學、住宅研究或障礙研究，長年以來忽略探討中高齡智障者，包括其高齡父母老年照顧與遷移。整體而言，因應智障者老化的研究多數著重在健康議題或智障者未來照顧計畫，鮮少將與家人同住之中老年智障者及其老年照顧者視為一個整體，一起探討其照顧轉銜與遷移；我們對於這群人老年照顧轉銜和轉銜決策過程及經驗亦缺乏相關資料；同時國內、外也尚未以 Clapham 的「住宅途徑」為架構，將「雙老家庭」的老年照顧轉銜與老年遷移視為一個整體，予以探討。

## 參、研究設計

### 一、研究參與對象與選樣方法

新竹市為省轄市，位於我國中北部，兼顧古老社區（北區）、新社區（科學工業園區位於東區）及鄉下型（香山區），有閩南人、客家人及外省人三種不同族群（維基百科，2016）。本研究於書寫計畫書時，研究倫理審查委員會即要求必須先確認研究對象來源及合作單位，同時為了避免受訪者局限於有參加智障家長團體者，當時即獲得新竹市政府同意協助，包括提供相關公文告知受訪家庭及提供中高齡智障者受訪名冊。因此，參與對象為新竹市 40 歲以上中老年智能障礙者（含多重智障者）及其同住 60 歲以上之老年父或母，稱為雙老家庭。2015 年，新竹市 40 歲以上智障者及多重智障者有 589 位，其中一成（10.5%）有使用住宿服務，九成（527 位）和家人同住。以立意（purposive）取樣方式選擇受訪參與者，選樣方法有二：新竹市政府提供 40 歲以上中老年智能障礙者（含多重智障者）名冊及新竹市智障服務單位與家長協會介紹。邀請參與受訪步驟為：依據年齡、居住型態、障礙程度及性別建立受訪者名冊。受訪對象由服務單位與家長協會介紹者，在與受訪者聯絡之前，先經由服務單位與協會代為邀

請；針對來自新竹市政府名冊者，研究團隊聯繫前，由新竹市政府發函告知，公文中亦交代訪談者姓名及執行期程，再由研究助理逐一打電話聯繫，與同住家屬確認智障者是否與父母一方同住，同時說明本研究目的、確認前往家中訪談時間。共完成訪問 30 個雙老家庭，受訪者跨性別、年齡、障礙程度、居住區域及父母社經地位。

本研究受訪對象多元，有幾戶父母雙方健在、兩者都在但衰老、或父母只有一方還在但衰老。30 位智障者中，最年輕 43 歲，最年長為 67 歲；18 位男性，12 位女性；有 27 位未婚、1 位已婚（配偶印尼籍）、1 位喪偶、1 位離婚。受訪者多數為母親，有些家庭有其他手足一起受訪，或因父母過於衰老由手足代訪；父母 65 歲以下者 1 位（63 歲），80 歲以上者 10 位（最高齡者 95 歲）。居住現況，有與非障礙子女同住或分開住，兩代或三代同堂居住；住宅形式以無電梯之透天厝居多（詳見附錄受訪家庭基本資料）。

## 二、資料蒐集與步驟

資料蒐集時間為 2015 年 3 月至 5 月。如同前述，首先經由市政府發函每位符合本研究邀請對象之家庭；至受訪者家中正式訪談開始前，再次說明研究目的，並簽訂書面知情同意書及徵求同意進行訪談錄音。訪談為一份非結構性的訪談大綱，依據前述研究目的及 Clapham（2005, 2010）的「住宅途徑」，訪談題目含：蒐集智障者、父母及家庭基本資料與健康議題；現在居住情況（居住基本資料、對居住處的認同、和鄰居互動）；智障子女照顧；居住與遷移（現在住宅、居住史／住宅史）；遷移史、遷移（理由及結果）；自己及智障子女健康評估、照護需求、服務使用和遷移決策關係；社會網絡和目前居住環境關係；和其他子女居住狀況與看法；智障子女和自己居住安排關係；選擇住宅最重要因素等。

針對智障者，本研究設計易讀版的開放性題目，訪問智障者本人的居住選擇：「您（指○○本人）現在跟誰住？」「您（指○○本人）曾經跟誰住？住在哪裡？」、「您最喜歡跟誰住？為什麼？」、「您有聽過有些地方是提供給一些人，包括年紀大、年紀小、有男的、有女的，住在一起的地方嗎？你想搬去跟他們住嗎？」。

受訪者為父母，如果訪談者可與智障者溝通也訪談智障者本人。訪談語言以受訪者方便為主，包括普通話、台語、客家語。訪談地點除一個家庭在其大樓樓下的便利商店進行，餘皆在受訪者家中，訪談時間介於 60～120 分鐘。

由兼任助理及聘用相關工讀生謄寫錄音逐字稿。逐字稿完成後，由研究助理進行校對，並請訪談者閱讀確認，以確保逐字稿轉載的正確性。

### 三、資料分析

主要採取開放編碼的主題分析法，由於訪談大綱設計原本即參照 Clapham 的「住宅途徑」架構，運用主題分析可更開放地廣納其他與居住有關的資訊，逐步將與研究主題有關的資料與概念，分別納入主題之下（潘淑滿，2003；Braun & Clarke, 2006）。由本研究第一作者（研究主持人）先進行資料分析：逐字稿閱讀、編碼、命名（辨識主題）、運用到相關的編碼、連接相關編碼與主題確認及形成主題（Fereday & Muir-Cochrane, 2006）。為求資料分析的可靠性和正確性，在閱讀逐字稿時，負責資料分析者除多次閱讀逐字稿外，亦和研究團隊成員（也是訪談者及共同作者）討論，包括交換閱讀心得；在資料分析及命名過程中，持續與共同作者討論與修正，同時也與訪談過程中的田野筆記（觀察紀錄與心得）相互確認，只保留有共識者（Lincoln & Guba, 1985）。

## 四、研究倫理

本研究於執行前已獲得陽明大學倫理審查委員會審查通過。如同前述，資料蒐集及資料分析，完全遵守研究倫理守則：知情同意、不傷害、守密、匿名等（周月清，2001）。

研究團隊都有與智障者家庭共事的實務經驗，可以瞭解受訪之中高齡智障者父母往往更敏感於「詐騙」行為，因此，在尋找有意願者時，便會告知研究目的以及訪員的聯絡方式，訪員當天會出示證件（市府公文、訪員證），以增加受訪者的信任。訪員抵達受訪者家之前 30 分鐘，會先電話連繫與確認受訪者是否在家；到現場時，會先出示相關資料與文件，並表示若有任何顧慮都可連繫市政府或計畫主持人確認；在訪員說明研究目的與訪談重點之後，會帶領受訪者逐條閱讀訪談同意書，此時大多數的受訪者都不願意簽名，研究者會表示可以先訪談並取得同意錄音，等訪談結束後，受訪者確認訪員訪談內容確實與研究主題有關且不涉及個人隱私或私密資料，便會同意簽署同意書。訪談期間，若有智障者手足或親屬來訪，訪員會在徵得受訪者同意下，先中斷訪談，告知本次訪談的目的，同樣再次出示相關文件，有些親屬也會當場拍照，包含公文、同意書與訪談大綱，訪員亦會提供紙本資料給予親屬參考。值得一提的是，當親屬確認訪員身分與目的之後，都選擇在旁安靜傾聽或加入受訪（加入的受訪者，訪員同樣會詢問其意見是否可被引用、再次說明訪談同意書），親屬的來訪會讓受訪父母受到影響，回答較為簡潔，訪員會依循訪談大綱，用不同方式引發受訪者的想法與意見。

訪談結束後，贈送一份 50 元的手工香皂作為回饋，同時也與受訪者分享香皂是購買於一個智能障礙父母團體；另提供受訪家庭一份新竹市政府及民間組織社會福利相關簡章；對福利服務有需求者，徵求受訪家庭同意後轉介新竹市政府（占 14.9%）。

## 肆、研究發現

多數受訪中老年智障者及其高齡父母身體都不好，使用正式服務少，多數寧可靠自己和家人，也不願意向外求助。不同於一般高齡者的住宅選擇途徑，受訪父母的老年遷移或本身老年失能照顧安排和照顧智障子女的轉銜皆綁在一起。

### 一、中老年智障者及其老年父母照顧需求與服務使用

#### (一) 中老年智障者及其高齡父母身體狀況皆不佳

如同前述文獻 (Janicki et al., 2002; Strydom et al., 2005)，受訪中老年智障者有糖尿病者不在少數，有的聽力、視力退化，移動趨緩；也有服癲癇或精神疾病藥者。受訪家庭中有的父、母親雖然都在，但其中一方重病，母親持續照顧需密集支持的障礙子女，還需照顧中風配偶（如 WMH，此為智障者稱呼代號，可參見附錄）；父母其中一方往生，另一方重病；或父親、母親和智障者三人皆有障礙手冊／證明（如 MY），或一家三口（父親、母親和智障者）身體都不好，且沒使用社會服務（如 TW、CC）。

#### (二) 優先自助（自己及家人）而非求助

多數家庭沒有使用社會服務，非障礙子女成為主要依托、或僱用外籍看護、或自我調適因應。Chou、Lee、Lin、Chang 與 Huang（2008）針對住在社區的智障者家庭研究，發現多數家庭並不知道相關社會服務資訊，也因此不會使用正式服務。Chou、Tzou、Pu、Kröger 與 Lee（2008）針對

智障者家庭有使用喘息（臨托）服務的研究，發現使用者多數為有參加智障者家長相關團體者，參加團體與其獲得福利服務資訊相關。

受訪者來自家長團體介紹（11 戶），5 戶智障者使用日托者（如 FM、WY、SF、AC、MH），來自市府名冊（19 戶）只有 1 戶智障子女使用居服（如 CSH），兩戶使用日間照顧（如 SM、PSY）。兩戶高齡父母使用居服（如 WY、ZW）。有些智障者未曾健檢，如同前述文獻（Chou, Lee et al., 2008），受訪父母或手足不知道所謂的健檢服務相關資訊。也發現雙老甚或家中有兩位以上病弱者，使用正式服務者少。

未使用服務除了因為不知道、不清楚有哪些服務（如 CC）外，父母或手足受不依賴政府傳統觀念影響，不會使用服務，若經濟狀況許可，則僱用外籍看護（如 SZ、SC）。SM 母親認為使用服務就是麻煩人家，她說：「不會想要麻煩人家」。SC 受訪弟弟：「我們家經濟還可以，這些資源（社會服務）讓給別人」。TD 父親照顧失智母親及智障者，曾申請過居家服務，申請通過但沒有使用，回答說：「我就好像習慣了」。有的家庭經濟來源是靠政府的現金補助（如 KS、SCH、LZ、TW、CC）。如 LZ 母親中風後成為植物人，父親過世 2、3 年，46 歲弟弟是主要照顧者，沒有工作，經濟來源靠領照顧者津貼、智障者的生活補助及母親中低收入老人津貼。

CH 智障者 62 歲，父母親 83、84 歲，住兩層樓透天，三代同堂，智障者與父、母親住一樓，弟弟一家人住樓上。母親身體很不好、移動困難，父親協助照顧智障者（如上廁所），妹妹則安排外籍看護一個禮拜來幫智障者洗兩次澡，針對要不要申請補助修繕房子或要不要搬家，母親都說「不要」。將來老了，自己沒辦法照顧自己時，要怎麼辦，他認為子女會去處理。針對智障者未來的狀況，也認為自己還可以照顧，不需要找別人照顧，也不需要社會服務，母親：「○○不需要用服務，我現在還可以照顧，不需要別人來照顧，我沒辦法照顧時，他們（手足）就會去處理」。

值得一提的是，受訪者未使用服務非單一因素，如回答說不想使用或不用的家庭，除了表示非正式網絡的支持還在（如 SM、CH、SC、TD）；同時考量是否使用正式服務與父母老年照護與遷移、智障子女照顧轉銜也交互一起。同時也呼應國內相關調查研究（如身心障礙者生活狀況調查），國人還是偏向喜歡政府提供現金多過於服務，即使需要，還是「不習慣」使用服務。

### （三）正式服務存在嗎？

30 個雙老家庭中，也有家庭不相信政府會協助，也有申請服務但沒有通過的。SCH 家庭，三代同堂，兩代是智障：80 歲母親和智障的兒子、智障的孫女（智障者喪偶，其女兒也拿障礙手冊）同住。有申請中低收入戶，住鐵皮屋，母親走路困難、有心臟病、糖尿病。母親自覺福利需求低，如她可能需要一個助行器，卻以竹子作的拐杖代替；目前住的鐵皮屋雖會漏水，覺得不影響生活：「反正漏水就是拿水桶來接」，問說要不要修繕，回答說：「哪有這麼好，誰會幫你修，有地方住就好」；又問母親需不需要送餐服務，她回應：「自己煮一煮就好，煮一餐就吃三餐，不用」。

WMH 母親 72 歲，父親 79 歲（中風 13 年），智障者 47 歲，會到處大便，都是母親照顧，然母親也在工作：「賣一些涼的，賺一些錢，……要照顧○○真辛苦」；母親說里幹事曾幫忙申請居家服務但沒通過。

從前述兩個家庭案例，正式服務除了需要更多福利服務（如住家無障礙修繕）的宣導外，放寬雙老家庭的服務使用資格審查，且有必要整合身心障礙及老人福利服務，視雙老為一個整體進行需求（資格）評量。



## 二、智障者照顧轉銜途徑

不同於 Mackie (2012) 針對障礙青年自立生活住宅途徑研究，國內受文化及自立生活服務發展尚未成熟 (周月清, 2017) 影響，障礙者很少有自立生活轉銜經驗，智障者的居住與遷移決策權是父母或手足，國內研究針對此議題，也都是以家人為研究對象，很少蒐集智障者本人的主觀意見。

針對訪談智障者本人對其未來居住選擇，幾乎所有可以回答的受訪者都說：「要住這裡」，要跟父母及其現在住在一起的手足同住，因為：「媽媽會照顧我」、「對我很好」、「爸爸比較疼我」、「妹妹，常帶我出去」；受訪智障者針對是否要搬去住宿服務單位，回答：「不知道」或是「不要」。

參與研究之智障者已進入中老年，照顧型態包括：1. 主要照顧者母親過世或生病，父親必須接手照顧；2. 母親生病或父母親都生病，手足接手照顧父母親跟智障者；3. 父親過世，母親持續照顧但慢慢衰老，手足接手照顧；4. 父親生病，母親同時照顧智障者和父親；5. 獨居照顧障礙子女的父親身體衰退，無人接手照顧。

智障者的居住安排等同其照顧轉銜，亦等同其接手照顧選擇，可區分為：有規劃和沒規劃者。針對照顧責任轉銜不同型態背後因素，除了家庭經濟、家庭互動關係、是否有手足，也包括父母個人的自主性與對傳統照顧文化的認同；有手足者相關因素包括：手足經濟狀況、文化認同、是否同住、手足的家庭關係等；選擇權是在父母還是手足，亦有所不同。

### (一) 尚未規劃

西方研究指出，老年父母面臨智障子女未來規劃時，雖焦慮子女未來照顧轉銜事宜，但情緒上往往出現抗拒，捨不得著手進入正式或具體的規

劃 (Bigby & Ozanne, 2004; Rimmerman & Muraver, 2001)。國內研究針對 55 歲以上父母在被問及為智障子女的未來照顧計畫時，44%回答「從來沒想過」或是「有想過，但沒規劃」。發現這些尚未規劃的父母，本身沒有規劃條件，其來自社會網絡及經濟較為薄弱者，父母對照顧責任仍然不能放手，或其實父母期待手足接手照顧責任，但無法說白，成為「隱晦不談的照顧繼承」。

### 1. 不放手的父母親

相較於一般父母對於其成年子女的「放手」，智障者的父母卻是無法放手其智障子女的未來生活規劃 (Krauss et al., 2005)。也發現其實不是父母不去規劃智障子女的照顧轉銜，而是父母根本不能放手，因為社會支持網絡薄弱，多半是沒有其他家人可以支持，包括手足不在身邊，只能到時候再說、自主性低、矛盾。

#### (1) 過一天算一天、到時候再說

針對智障子女照顧轉銜，多數父母回應：「過一天算一天」、「到時候再說」、「時到時擔當，想未來沒意義」。

CSH 家受訪者為 92 歲父親、退伍軍人，台灣沒有親戚，48 歲智障女兒是唯一親人，捨不得把女兒送走，他分享：「她（智障女兒）送走了，我一個人不叫家，把女兒留在身邊才叫家」。當父親被問，有一天他無法照顧智障女兒時怎麼辦，他回答：「我可以照顧她一天，就是一天，我不能照顧她，是她的命了」。

CC 一家三口（智障者、父母親）身體都不好，三位手足都不住在附近；所得靠政府補助，如父母的老年津貼及智障者津貼，母親：「到時候再說，別煩惱那麼多，走一步算一步，……看他們（手足）怎麼打算，如果沒打算，就請政府幫忙」。

## (2) 無法做決定

這些經濟及家庭支持系統薄弱的家庭，父母在智障子女未來照顧上自主性也低。如前述 WMH 母親要照顧高密度照顧需求的智障女兒及中風父親，還要工作賺錢，兒子和媳婦經常吵架，受訪母親：「他們（手足）不會照顧○○，他們夫妻經常吵架，……將來就把○○送到那種照顧地方，我也沒辦法」。

## 2. 隱晦不談的照顧繼承

陳淑瑜（2003）研究發現，多數父母不會和家人討論智障子女未來居住安排。西方研究指出，對於父母而言，照顧角色的卸下存在著轉銜上的壓力，往往造成人際波動、父母福祉改變以及家庭失衡（Freedman, Krauss, & Seltzer, 1997）。家庭不去討論，有的是父母避開不談或認為該談的是手足，父母心想手足應該繼承。有的是家人有不同意見，因此就不談。

MH 智障者 49 歲，父親 76 歲，母親往生，智障者和父親身體都不好，目前父親與智障者同住，僱有外籍看護，妹妹和兩個弟弟都已婚，訪問時，妹妹與妹夫及弟弟在中間／後面加入受訪；受訪手足說：「爸爸從來不跟我提有關哥哥（智障手足）未來照顧的事情」。

SZ 受訪者母親及妹妹，妹妹未婚、目前沒工作，也住在一起，大哥一家人住樓上。當被問及針對智障兒子未來照顧的事情，家人會去討論嗎？母親回答說：「未來是年輕人的事，年輕人的作法，我這個老人不介入」。

ZW 智障者 62 歲，妹妹、二弟媳接受訪問，父親已過世，母親 88 歲，身體衰弱，沒有接受訪問，妹妹提早結束受訪離開後，弟媳婦說：「全家其實應該要去討論，但沒有人願意認真思考這件事情」。

KS 受訪者是母親及弟媳，母親 82 歲，父親過世，三代同堂，住三樓透天厝，母親住一樓，弟弟一家住二樓，智障者住三樓。媳婦表示：「事情還沒有發生，大家都還沒有談，其實大家要談」。

針對智障者未來照顧，也可能因不同意見成為家庭衝突的來源，如媳婦希望智障者搬到住宿單位，但母親或妹妹不希望如此。如前述 ZW 家妹妹和弟媳意見不同，妹妹說：「家人就是要住在一起，不要分開」，媳婦則認為：「照顧負擔太大，大家應該輪流照顧」。同前述 KS 受訪者是母親及弟媳，媳婦和婆婆意見也不一致，媳婦希望智障者可以住到住宿單位。

## （二）有規劃

如同前述，有些受訪父母過於衰老，因此由手足代答，同時父母在受訪過程中，手足或其他家人也會加入受訪回答。因此，也發現「父母的選擇」和「手足的選擇」接替照顧智障者也有所不同。

### 1. 接替照顧者「父母的選擇」

針對智障子女照顧轉銜，有規劃或可以自主規劃的父母，一般擁有房屋所有權及自我實現較高者。如 FM 父親是大學教授退休，母親大學畢業，想法和作法與比較傳統的父母不同，如對智障者的照顧轉銜計畫，受訪母親表示：「我做的決定家人都會尊重我」。

父母是否選擇由手足接手照顧，與父母及手足背景有關。如有些受訪父母認為將來不會把智障者照顧責任給手足，有些認為手足應該要接手。上述兩種不同狀況，過去文獻（Chou et al., 2009）也有提及，比較不希望給手足的，社經地位比較高；希望給手足接手可能較屬傳統觀念者。同時，選擇由手足接手照顧，其實是有家庭優勢條件者，一般是家庭支持系統強，若加上經濟條件佳，僱用外籍看護替代手足照顧或合理化手足照顧。而決策權是父母或是手足，除與父母健康狀況由誰受訪有關外，針對智障者照顧轉銜的決策是父母自己或是交由手足，與父母的自主性高低（如前述受訪父母是否擁有房屋所有權）及傳統家庭觀念認同有關。

### (1) 手足接手照顧

國內針對父母的研究指出，多數父母會選擇手足為未來接替照顧者（陳淑瑜，2003）。西方研究也有同樣的發現，當父母無法照顧時，父母往往會期待手足接手照顧（Dew, Llewellyn, & Balandin, 2004; Freedman et al., 1997）。本研究也有相同發現，受訪者中多數父母認為理所當然智障者由手足接手照顧。

TL 家，智障者腦性麻痺，可以溝通，母親 84 歲，父親過世，兩代同堂，也和一個哥哥，一個姐姐住，手足尚未結婚，母親參觀過安養院、社區家園，覺得沒有比住在家裡好。母親說：「時候到了，手足自然會接手……他們（手足）不會那麼狠心，應該會接下來照顧」。

父母希望手足接手，除受傳統觀念影響外，有的父母使用策略，包括：房子過戶給智障子女、辦信託、買保險。

前述 SF 家父母一起受訪，父親電力公司退休，有參加家長團體，智障者使用日托，希望手足接手照顧智障女兒，母親分享其策略：「房子過戶給 OO，希望用來牽制其他兄弟姊妹，有房子他們就不敢亂動」。

CD 家，智障者 47 歲，母親 70 歲，生父已過世，生父還沒過世前母親因受暴離婚，再婚，目前智障者、母親和繼父住一起。智障者弟弟跟弟媳，都非常接納他，都說將來會照顧弟弟，母親已為智障者買人壽險，將來智障者會有利息收入，對手足接手照顧多無少補。

### (2) 僱用外籍看護照顧

父母若選擇不讓手足接手，替代方案之一就是僱用外籍看護。

如 ST 受訪家庭，智障者 62 歲，父親 87 歲，手足都已婚成家，母親過世後，父親成為智障者的主要照顧者，與智障者居住在有電梯的公寓，一來不想把照顧責任給手足，但將智障者送到教養院又不放心、不捨，父親說：「假如我不能照顧，就找外勞」。

AC 受訪母親 62 歲，是本研究最年輕的受訪父母，父親 69 歲，中風十幾年，由外籍看護照顧多年，智障者 43 歲，有關節、尿酸、視力等問題，使用日托。與智障者的弟弟、弟媳、小孩一起住，三代同堂。母親對智障者照顧轉銜，包括自己的老年都很有規劃，除幫智障者買保險，將來也會處理信託，也另外買一棟房子。母親：「安置是最後的決定、最不好的決定、最逼不得已的決定」，表示像父親中風這麼多年，僱用外籍看護可以和家人在一起，看得到，覺得智障者老了也一樣，僱用外籍看護是最好的選擇，不僅繼續與父母住，也不會給其他子女負擔。

也有父母雖然會給手足照顧，但也規劃僱用外籍看護，以減輕手足照顧負擔。前述 CD，有關照顧轉銜，已幫智障兒子買人壽險的母親，表示不想讓智障者住到教養院，但也不想給手足太大負擔，母親說：「○○的弟弟答應要照顧，我們會聘請外勞，不要讓他太辛苦」。僱用外籍看護形成父母選擇手足照顧的資源之一。

### (3) 由智障者配偶照顧不是選項之一

智障者如果有配偶，是否父母選擇由智障者配偶接手照顧智障者。國內針對智障者娶東南亞外籍配偶，一般認為是父母期待此外籍配偶也可以接手擔任智障者的照顧者，尤其是在父母老年無法照顧時（嚴嘉楓，2010），本研究卻有不同發現。

TW 是本研究中唯一已婚者，娶印尼籍配偶，受訪母親：「現在我們在照顧他，是沒有那麼可憐，如果我們死了就不知道了。……他老婆會不會照顧他，我不知道，……我們都不曾說過」。配偶接手照顧並非照顧轉銜的選項之一。

### (4) 安排到住宿單位，也非選項之一

Chou 等人（2009）研究父母對智障子女將來是否使用住宿服務，發現多數父母回應：「照顧到沒有辦法照顧」。本研究有同樣的發現，這些受

訪的老年父母照顧其智障子女都已經有 40 年以上，如果會選擇安排智障者至住宿單位，可能早就處理了，故安排至住宿單位，不是這些高齡父母「規劃」接手照顧者的選擇之一。如前述 SZ 已 81 歲的母親表示，她會照顧智障的女兒直到她不能照顧為止，但是將來是否安排智障者到住宿單位，那是手足「年輕人」的事。

前述 ST 受訪的 87 歲父親顯示出相當矛盾，一方面支持政府蓋教養院，一方面他從未去參觀過，同時對教養院也不滿意。訪員問：「你有看過教養院嗎？」父親回答說：「聽說、沒去過、也不好」。問有沒有可能安排智障兒子去教養院，父親說：「他（指智障者）不會願意」。

## 2. 接替照顧者「手足的選擇」

國內研究，尚未針對中老年手足為對象探討其對智障者將來居住安排、照顧轉銜的看法，一般都是蒐集父母的資料。如同前述，因有些父母過於衰弱，有的是由手足代為回答，也因此可蒐集到手足對智障者照顧轉銜選擇接手照顧者的看法。參與受訪的手足選擇是否接手照顧，涉及自身對家庭照顧責任文化的認同與經濟能力，有三種選擇：如受傳統觀念影響，認為接手照顧是理所當然；如經濟狀況好，請外籍看護協助照顧；也有手足沒有前述經濟條件，將來也可能將智障者送至機構。

### (1) 自己接手照顧

西方研究曾指出，有三分之一到二分之一的手足願意接手照顧智障者（Griffiths & Unger, 1994; Seltzer, Begun, Seltzer, & Krauss, 1991），而影響手足是否願意接手照顧智障者，除了智障者的障礙程度、父母健康外，與家庭關係是否緊密及父母態度有關（Krauss, Seltzer, Gordon, & Friedman, 1996）。發現手足接手照顧，且反對安排智障者至住宿單位，一來，如前述西方研究發現與家庭互動關係緊密有關（Griffiths & Unger, 1994; Seltzer

et al., 1991)，二來，除了對住宿單位沒信心或不滿意，對傳統照顧文化的認同，認為照顧智障者理所當然是手足的責任。

LCC 智障者 55 歲，外籍看護照顧，母親 84 歲，父親 94 歲，有五位手足，母親說女兒非常孝順，智障者小時候有人建議安排到教養院，但女兒反對還哭，就是不要哥哥去外面，她會照顧哥哥。參與受訪的手足（妹妹）說：「為什麼要把他送到社福機構，又不是我們家沒有能力」。

SC 受訪弟弟 60 歲，智障姊姊 67 歲，母親 95 歲，臥病在床，無法受訪。弟弟回答：「照顧她（智障的姊姊）是天經地義，……這不用教，本來就應該做的……會照顧到她離開，除非我們（手足們）先走」。

MY 一家三口（父親、母親和智障者）都失能，有障礙手冊，由哥哥、弟弟照顧失能父母和智障者，哥哥認為只要他活著一天，他不會讓智障者或父母住到住宿單位，認為送到住宿單位，就是等死。

LZ 智障者是 49 歲，母親中風後成為植物人，父親過世，受訪弟弟 46 歲、未婚，是母親與智障者主要照顧者，家中經濟來源靠政府補助，母親以前住過安養院，住的很不好，常常驚恐，就帶回來自己照顧。針對智障者的照顧與居住，弟弟：「○○和媽媽一起住過安養院，住不習慣，就跑回來，……未來不會讓○○住到安養中心，他會跟我住」。

## （2）聘用外籍看護照顧

對手足選擇而言，手足經濟狀況有能力聘請外籍看護照顧智障者及生病父母，聘請外籍看護成為合理化手足照顧，如前述如 SC、LCC 家庭。

## （3）安排到住宿單位是選項之一

西方研究指出，智障者老年照顧規劃與照顧者是父母和手足有所不同，手足為主要照顧者較會選擇將智障者送至住宿服務單位（Krauss et al., 1996）。本研究也發現對智障者照顧轉銜，由父母選擇或由手足選擇也會有所不同。如前述，SM 家，雖然母親重聽，大部分由弟弟代答，但母親



認為不會把智障女兒送去住宿機構，手足會照顧。參與受訪的弟弟則分享，曾因母親生病需要照顧，將智障姊姊送到機構，母親健康好轉後再把障礙者接回，對他而言，將來年紀大退休，沒錢請外籍看護及負擔生活費，他可能會考慮將智障者安排至機構。

### 三、父母老年照顧與遷移途徑

30 個受訪家庭的居住處有個別差異，如有的很偏遠，雖屬新竹市但座落在連計程車都不願意載的地方（如 SCH、WMH）；多數為沒電梯的透天厝，少部分住公寓或平房，但也有的受訪者賃屋而居，沒錢付房租一直被趕（如前述 LZ），也有的住鐵皮屋（如 SCH）。大多數受訪者過去有搬家經驗，房子自有居多。住家特色為屋齡高（如居住房舍有的 30、40、70、80 年者）。老房舍有的是公公婆婆／祖先留下的，有的住屋破舊就地重蓋。除了前述 FM 母親在住家的透天厝加設電梯，多數住在沒有電梯的受訪者認為「習慣了」，「不需要修繕，慢慢爬就好了」，因為不需要、習慣了。

針對是否考慮老了搬家，幾乎所有父母都回應不會搬。受訪父母對自己本身的老年照顧與居住安排，除了少數會考慮將來失能時和智障子女住到安養院或榮家；但多數父母的選擇，如同智障子女的照顧轉銜，認為非障礙子女會照顧，住到安養院從來沒想過。

#### （一）不想搬

父母的老年遷移計畫其實就是其老年失能照顧計畫。多數父母不想搬包括三種情況：希望子女照顧、對房舍的認同、對傳統照顧文化的認同。

## 1. 希望子女照顧：「老了看他們（手足）」

我國老人生活狀況調查發現，期待與子女同居雖然有逐年下降趨勢，但仍是多數老人的選擇（衛生福利部統計處，2018）。當受訪父母被問及自己的老年計畫，多數受訪者認為非障礙的子女會照顧自己，因為「子女都蠻孝順的」。

如前述 CC 的家庭，經濟狀況不好，可是沒想過要靠政府，表示其子女很孝順，只是沒有住一起，如同前述對智障子女的居住轉銜，母親針對自己老化遷移，認為不會搬家，也不想去住安養院，一方面回答：「到時候再說，現在不想煩惱那麼多」，但母親也很自信認為老了看她的子女，怎麼打算。

TW57 歲，母親 77 歲，父親 81 歲中風，外籍看護在照顧，父親小學畢業，母親不認識字，母親早期幫人家洗衣服。房子是結婚時就有，不認為會搬家。有很多子女，目前三代同堂住一起，認為子女都蠻孝順的，從來沒有想過他老了之後要做什麼，母親：「日子過一天算一天，……我孩子這麼多，他們會照顧我」。

前述 CH 家，父母親都未接受過正規教育，母親雖然身體不好，行動困難，住 40 年的透天厝，認為也不需要裝設電梯或修繕，智障者也不需要服務，習慣就好了，認為自己沒有辦法煮東西和照顧自己的時候，孩子會去處理。不會考慮搬家，要住在自己家裡，覺得日子就是過一天，算一天，不會有所謂的老年遷移想法，針對智障子女，也沒有想到要安排到別的地方，因為其他子女都會扛起來。針對自己老年照顧計畫，母親：「將來我老了，沒有辦法照顧自己時，他們（手足）會處理」。

SCY 智障者 46 歲，母親 69 歲，父親過世，和弟弟一家人同住，住的地方是舊房子，房子倒了重蓋。母親對自己老化遷移，她不會搬，認為孩子都蠻孝順的，不會跟女兒住，覺得應該跟兒子住。她本身失能，

她的孩子會幫忙，不得已會請外籍看護。受訪母親：「會一直住在這裡，是自己的家，新竹也蠻好的，……沒考慮要搬到大樓有電梯的，知足就好」。

TW 和 CH 都屬於較傳統想法的家庭，三代同堂，與子女的關係緊密，雖然家庭經濟並不優勢，但父母和子女關係也成為未來智障者照顧轉銜及父母老年轉銜可以「規劃」的資產，其他受訪者亦同，認為老了非障礙子女會照顧他們（如 CC、LCC、SCY）。

## 2. 對房舍的認同：自己奮鬥買來的、祖先留下來，有感情

多數受訪者選擇在地老化，不想搬遷，尤其房子是自有的，有的是祖先留下來的房子，有的是自己年輕時賺錢購買的，即使房舍老舊，沒有電梯，認為住久了有感情；都回答說：習慣了。多數父母對居住環境也滿意，如：鄰居熟悉，上學、買菜、上班都方便；親戚在附近；新竹生活環境不錯，民風治安好、社會福利也不錯、沒有什麼災害跟污染、交通方便；認為知足最重要。

WY 家有兩位智障者，分別為 56、54 歲，母親過世多年，父親 87 歲，警察退休，三個女兒都已婚，沒住一起，父親因有視障沒人照顧，曾住過安養院兩個月。父親沒有搬遷的想法，他對目前居住的房舍滿意：

我太太新竹人，她回娘家就很方便，我就住下來，退休，……就住了 30 多年。……這邊交通方便、小孩子讀書方便、買菜方便，很理想，……搬來的時候還好，我是管區，來這裡查戶口，大家都認識，……敦親睦鄰，鄰居相處好，……這個住宅很理想，往新竹市也很方便，前面就是公車。…新竹的風俗跟我們家鄉差不多，我是廣東中山客家人，這邊客家人很多，……買下來後我就沒想過要搬家，……這裡的人都很規矩，也不會打架鬧事，……這裡的民情很

樸素，人都不錯。……新竹現在是我的第一故鄉了，住這麼久了，各種方面都習慣了。

如同前述 Clapham (2002, 2010) 所指出，受訪父母對住家房舍的認同非單一因素，其中包括周遭鄰里、區域、生活習慣、民俗風情都有關，也與所在縣市的治安、社會福利有關。

### 3. 傳統照顧文化的認同

受訪父母或代為回答的手足，針對父母老年失能照顧和遷移，如同和智障者的照顧轉銜，住到安養院和教養院完全沒想過。對受訪者為手足且經濟狀況許可者，會僱用外籍看護協助。

同前述 CC 母親分享說她不會搬家，也不想去住安養院。前述 SC 手足代為受訪時，除了反對將智障者送至住宿機構，受傳統觀念影響，堅持不會讓臥病在床的母親住到安養院。受訪弟弟不只認為照顧智障的姊姊是應該的，即使母親癱瘓多年，他從來沒有想過要讓母親去住安養院，或者是讓智障姊姊住到教養院，智障者和母親各僱用一位外籍看護照顧。

前述 MY 家，大哥已過世，受訪者是二哥，退休，是主要照顧者，照顧智障者、失能母親及氣切的父親。受訪手足認為只要他活著一天，他不會讓智障者或父母住到住宿單位，認為送至住宿單位，就是等死。

#### (二) 有搬遷計畫

若非障礙子女住在其他縣市，很少受訪父母提及老了會帶著智障者搬去同住。受訪父母選擇不與非障礙子女同住，主要原因是不要給其他子女負擔，認為他們有自己的生活，如前述 AC 母親規劃搬至離子女住家附近有電梯的公寓，而 FM 和 HZ 受訪母親提及，將來自己老了失能，安養

院／榮家是選項之一，但也是因為 AC 及 FM 家庭經濟可以負擔得起，HZ 家有資源，榮譽也可以住到榮家。

王瀟儀（2015）研究發現，主要照顧者的未來安老規劃與子女規劃息息相關。本研究多數受訪父母的老年遷移和智障子女照顧連結一起規劃，如同前述 FM、HZ 及 AC 父母有考慮將來老了要搬遷者，智障子女也會一起搬，同時只和智障子女一起搬遷，理由是不要給非障礙子女負擔，但基本上這些家庭是有經濟及社會資源的。

### 1. 搬去安養院是選項

對 FM 及 HZ 父母而言，搬去老人住宿機構是選項之一，如同前述，FM 父母親教育程度高，經濟可負擔，想法和作法與傳統觀念父母不同，如在住家透天厝加設電梯，對自己老年照顧與居住安排，也考慮搬到安養院，如果可行會帶著智障子女一起。HZ 智障者 56 歲，母親 77 歲，父親 90 歲，軍人退休。對自己老年失能照顧，因為有資源，母親：「不會依靠子女，因為 OO 爸爸有榮民身分，我們老了就去住榮家，我們三個人一起住榮家」。

### 2. 搬到就近有電梯公寓

如同前述 AC 受訪的 62 歲母親，照顧中風多年的先生，也僱用外籍看護協助，不只對智障兒子未來照顧很有規劃，對自己將來的老年失能照顧及老年遷移也一樣，母親自主性高，也蠻有尊嚴的，對自己生活滿意，認為自己將來老了不想住到安養院，也沒有想到要與自己的子女住，但想要與子女離得比較近一點，買一個有電梯的小套房和智障兒子住，同時也僱用外籍看護照顧。母親：「不應該讓他（手足）全部擔起照顧責任，……會跟○○（障礙兒子）住在附近，類似那種小套房，聘請外勞照顧」。

## 伍、結論與建議

### 一、結論

國內、外研究鮮少探討智障者同住高齡父母老化健康與社會照護需求，以住以在一起之「整體家庭」（除雙老外，含手足）為研究對象者，更被忽略。本研究受訪的 30 個家庭中，八成為三代同堂者（智障者、父母、手足、手足家庭／子女），或智障者、高齡父母與手足兩代同住者，且發現同住手足中不只接手成為照顧者，且手足也進入中老年。換言之，與家庭同住中高齡智障者家庭，不只是所謂「雙老」家庭（40 歲以上之中老年智障者與其老年父母同住），事實上更多「兩代三老」家庭，即 40 歲以上之中老年智障者與其老年父母、中老年手足同住之家庭。

這些長年照顧智障子女高齡父母除有高度健康照護需求外，同時，如國外研究指出，中老年智障者身體相較同年齡非障礙者，其身體健康更需要被關注（Janicki et al., 2002; Martínez-Leal et al., 2011），誠如國外研究發現（Haveman et al., 2011; Krahn, Hammond, & Turner, 2006），這群中老年智障者健康照護被我國正式支持系統忽略，如長照；異於國外（Buys et al., 2011），我國智障者積極老化或與在地老化議題，尚未開始。與國內智障者及其家庭使用服務研究發現一致（Chou, Lee et al., 2008），即使本研究對象已進入中老年的智障者，包括其高齡父母，使用服務者仍居少數。同時也發現照顧家中智障者及失能父母的中高齡手足的居住與經濟支持需求，以及在經濟與身體都弱勢的老年母親，照顧高度需求智障子女及失能配偶，要使用社會服務卻遭到拒絕；亦即，當前長照制度缺乏將「雙老」甚或「三老」視為一個整體，作為使用服務需求評估的考量。

以 Clapham（2005, 2010）的老人「住宅途徑」架構探討 30 個中老年智障者照顧轉銜途徑及老年父母老年照顧與遷移途徑。首先，發現兩者是

綁在一起的，包括前者是「有規劃」或「沒規劃」兩種途徑，與父母老年照顧與遷移「不想搬」或「有搬遷」計畫途徑相扣連。如前者有規劃者，父母對自己的老年照顧與遷移也會有所規劃；而前者未規劃者「過一天算一天」，對自己的老年失能照顧與遷移，多半認為時候到了子女自然會照顧。回應 Clapham (2005) 的「住宅途徑」，無論受訪者是父母或是由手足代為回答，是父母選擇或手足選擇，除家庭經濟與家庭互動關係（社會支持）非常重要外，同時，受父母個人的自主性、父母對住家的認同、父母和手足對家人世代照顧文化的認同，其影響大過於智障者及父母失能程度及是否接近正式社會服務。亦即，受「安土重遷」文化影響外（黃幹忠、夏皓清，2013），如同多數國內一般老人居住安排（陳淑美、張金鵬，2004），智障者雙老家庭並沒有因為老了或將來健康因素而有搬遷規劃；然不同於前述國外研究，父母失能與否（Bradley, 2011; Litwak & Longino, 1987）或是否接近正式服務（Golant, 2003; Kröger, 2011; Moore, 2000），並非為中老年智障者及老年父母照顧轉銜與遷移途徑的重要因素。同時呼應 Faulkner (2007) 針對澳洲長者住宅途徑研究，除了父母高學歷、有退休資源（榮譽），父母擁有房舍所有權，在決策過程自主性高且有尊嚴。

此外，與國內、外研究（Chou et al., 2009; Ryan, Taggart, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2013）發現一致。第一，受訪父母即便健康衰退中，還是要由自己照顧智障子女，即照顧到自己成為被照顧者為止。第二，智障者照顧轉銜，選擇由其他非障礙子女接手不在少數外，不少父母受文化影響，也認為自己衰老了，其他非障礙子女會接手照顧，以男性手足接手照顧居多。然而，手足是否照顧高齡父母及是否同時接手照顧智障者的照顧轉銜，因素多元，除原生家庭關係、父母期待外（Krauss et al., 1996），也包括手足經濟及手足與其配偶的家庭關係。智障者母親、手足可能和手足配偶，對智障者未來照顧計畫有不同意見，有待未來針對手足照顧研究進一步探討。

值得一提的是，發現外籍看護照顧成為我國高齡父母及手足對智障者未來照顧的選擇之一。對父母而言，外籍看護照顧可能是選擇住宿照顧及不想給手足照顧負擔的替代方案；對手足而言，外勞照顧也成為合理化手足照顧的選擇。亦即，智障者選擇在地老化要有條件，倘智障者在缺乏社會服務支持下，包括智障者照顧需求高、原生家庭及手足家庭經濟無法支應聘僱外籍看護、手足支持不強，智障者要由手足接手在地老化是困難的。

## 二、建議

本研究發現，這些雙老家庭受訪老年父母在照顧轉銜都是尋求自己的家庭資源，幾乎不會想到正式的社會支持系統，包括當前的長照服務，除非沒有家庭資源，才會回應「交給政府」。建議長照規劃或社區健康促進，當涵括這一群「兩代雙老」、「兩代三老」家庭的中老年智障者、高齡父母及其逐漸老邁的手足，尤其針對老邁的「獨居雙老家庭」。老邁「獨居雙老」與經濟弱勢之「雙老」或「三老」家庭當納入優先介入服務範疇。同時，發現受訪老年智障者及其高齡父母，多數沒有使用服務，多數不知道住家環境修繕可申請補助；相關身心障礙者及老人福利措施宣導應再加強，以及手足在面對「雙老」照顧轉銜的壓力，可納入家庭支持服務範疇，含促進家人共同討論對「雙老」老年照顧規劃；老年手足、手足接手照顧，以及智障者本人對居住選擇，應受到正式支持系統的重視。

另智障者手足成為受訪父母在照顧轉銜上的優先選擇，然並不表示未來不同世代之智障者逐漸老化，屆時的雙老家庭亦會有同樣情形，即當前研究發現，不能推論至未來世代的手足支持系統是否存在，正式系統對雙老家庭的相關支持服務仍待發展。針對已婚智障者的配偶照顧，包括父母安排娶外配者的照顧轉銜，亦有待未來研究做更深入的探討。



本研究雖僅以新竹市「雙老」家庭的父母為資料蒐集對象，但在實務上的貢獻，仍可提供我國長照規劃及身心障礙福利雙老家庭方案發展之參考。在學術研究貢獻方面，回應 Clapham (2005, 2010) 的「住宅途徑」分析架構，針對這些雙老家庭提出照顧轉銜與老年遷移途徑及其相關因素；也提出「兩代三老家庭」的概念，拓展「中老年手足照顧」(care by ageing sibling) 的議題。

建議未來研究方向可包括：比較不同形式「雙老家庭」，包括老年手足照顧老年智障者之「同代雙老家庭」；比較經濟和非正式系統支持程度不同之雙老家庭，如手足接手照顧及無法者；雙老家庭的老年父母照顧與遷移，相較一般老人複雜，有待未來和一般老人研究比較。另雙老家庭照顧轉銜與老年遷移途徑及相關因素，仍待未來其他縣市之雙老家庭以質性或更大樣本的調查研究進一步檢視。無論是未來照顧或居住轉銜，未來研究要有更多智障者本人的聲音。

### 三、結語

所謂「雙老」不應僅指父母和智障者，多數父母已衰老或一方已過世，接手照顧手足也老了，多數家庭不只是雙老，而是「兩代三老」；有些「雙老」或「兩代三老」家庭主要經濟來源是靠政府補助；發現「雙老」即使有健康照護需求，使用服務者少，手足和外籍看護是照顧轉銜最佳選擇，大過於使用社會服務；不論是支持老年父母住進安養院，或安排智障子女入住相關住宿機構，外籍看護照顧對於前述照顧轉銜之選擇亦帶來影響。

回應 Clapham (2005) 的「住宅途徑」，針對智障者照顧轉銜兩種途徑為「有規劃」與「沒規劃」，針對父母老年照顧與遷移途徑為「不想搬」與「有搬遷」計畫，兩者緊密連結，除受家庭經濟及家庭互動關係(社會

支持) 影響外, 與父母的自主性、對世代照顧文化及房舍認同有關; 父母的自主性與其住宅所有權與退休資源有關; 住宅的認同和住宅來源(祖先留下的、自己購買)、文化和鄰里關係相關; 而此決策權、認同也受個人社經地位影響。同時, 手足個人的經濟狀況、家庭關係與文化認同也影響智障者照顧轉銜與父母老年失能照顧的途徑。

Author's personal copy

## 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(2)，96-110。doi: 10.30072/JDR.201106.0003
- 【Wang, W.-C. (2011). The preliminary research of the stress loading of the double-aging families and their mentally retarded children. *Journal of Disability Research*, 9(2), 96-110. doi: 10.30072/JDR.201106.0003】
- 王文娟 (2012)。《中高齡智障者雙老家庭之居住模式建構》。東海大學社會工作所博士論文。
- 【Wang, W.-C. (2012). *The construction of the mode of habitation of the double-aging families—Old parents and their children with intellectual disability* (Unpublished doctoral dissertation). Tung-Hai University, Taichung, Taiwan.】
- 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〉，《台大社會工作學刊》，8，91-128。doi: 10.6171/ntuswr2003.08.03
- 【Wang, K.-U. (2003). Adults with intellectual disabilities live in institution: The descriptive analysis of health and disease patterns by gender and age dimensions. *NTU Social Work Review*, 8, 91-128. doi: 10.6171/ntuswr2003.08.03】
- 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》，5(1)，1-29。doi: 10.30072/JDR.200703.0001
- 【Wang, K.-U. (2007). Home living adults with intellectual disabilities: Gender, care arrangement, and discourse of care in Taiwan. *Journal of Disability Research*, 5(1), 1-29. doi: 10.30072/JDR.200703.0001】
- 王靜儀 (2015)。智能障礙之中高齡主要照顧者的未來安老規劃。台灣老年學論壇，27。取自：<http://www.iog.ncku.edu.tw/riki/riki.php?CID=1&id=TGF28>
- 【Wang, C.-Y. (2015). Planning for old age of middle-aged caregivers with mental retardation children. *Taiwanese Gerontological Forum*, 27. Retrieved from <http://www.iog.ncku.edu.tw/riki/riki.php?CID=1&id=TGF28>】
- 中華民國智障者家長總會 (2006)。《機構智障者老化現況及其機構面對智障者老化的因應與困境》。未出版書面資料。

- 【Parental Association for Persons with Intellectual Disability, Taiwan. (2006). *Aging persons with intellectual disabilities using institutional and day care services: Coping and difficulties*. Unpublished document.】
- 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。
- 【Lu, J.-L. (2010). *An exploratory study on double aging: Caregiver's burden and social support of adults with intellectual disabilities* (Unpublished master's thesis). Soochow University, Taipei, Taiwan.】
- 林金定、林藍萍 (2008)。〈智能障礙者老化：失智症與健康照護〉，《台灣老人保健學刊》，4(1)，58-74。doi: 10.29797/TJGHR.200806.0005
- 【Lin, J.-D., & Lin, L.-P. (2008). Ageing people with intellectual disabilities: Dementia and health care. *Taiwan Journal of Gerontological Health Research*, 4(1), 58-74. doi: 10.29797/TJGHR.200806.0005】
- 周月清 (1996)。〈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〉，《特殊教育研究學刊》，14，45-66。
- 【Chou, Y.-C. (1996). The impact on families and factors affecting families' decision to seek various care models for adults with developmental disabilities in Taiwan. *Bulletin of Special Education*, 14, 45-66.】
- 周月清 (2001)。〈社會工作研究倫理〉，徐震、李明政 (編)，《社會工作倫理》，頁 511-531。台北市：五南。
- 【Chou, Y.-C. (2001). Ethics in social work research. In C. Hsu & M.-C. Lee (Eds.), *Social work ethics* (pp. 511-531). Taipei, Taiwan: Wunan.】
- 周月清 (2017)。〈從聯合國身心障礙者權利公約 (CRPD) 檢視我國身心障礙者自立生活與社區融入〉，《社區發展季刊》，158，187-207。
- 【Chou, Y.-C. (2017). Implementation of the right of people with disabilities to live independently and to be included in the community in Taiwan: Evaluation of laws, policies and programs according to Article 19 of the Convention on Rights of Persons with Disabilities (CRPD). *Community Development Journal*, 158, 187-207.】
- 周月清、財團法人台灣省私立啟智技藝訓練中心、傅立葉 (2012)。《探討心智障礙者老化支持性服務與因應》。財團法人中壢啟智技藝中心承辦內政部公益彩券委託案。

- 【Chou, Y.-C., Qi-Zhi Vocational Training Center, & Fu, L.-Y. (2012). *Health and social services for supporting aging adults with an intellectual disability*. Commissioned Research Projects of Ministry of the Interior.】
- 周耕妃 (2014)。《抉擇之愛：雙重老化智障者家庭父母之愛與痛》。台中東海大學社會工作學系碩士論文。
- 【Chou, K.-F. (2014). *A paradoxical decision of the double-aging family* (Unpublished master's thesis). Tung Hai University, Taichung, Taiwan.】
- 許志成 (2012)。《身心障礙者提前老化及平均餘命基礎研究期末報告》。行政院衛生署委託研究計劃。取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DONAHC/cp-1040-5223-104.html>
- 【Hsu, C.-C. (2012). *Early onset ageing and life expectancy of people with disabilities*. Research report. Ministry of Health, Taiwan. Retrieved from <https://dep.mohw.gov.tw/DONAHC/cp-1040-5223-104.html>】
- 黃幹忠、夏皓清 (2013)。〈台南市老人的居住安排與居住環境之地區性比較—兼論社區老人住宅之接受度〉，《建築與規劃學報》，14(2/3)，67-81
- 【Huang, K.-C., & Hsia, H.-C. (2013). Comparison of elderly living arrangement and residential environment across districts: With reference to elderly viewpoint of community senior housing. *Journal of Architecture & Planning*, 14(2/3), 67-82.】
- 陳正芬 (2009)。〈從居住安排與社會支持體系檢視失能老人之 ADL 與 IADL 的未滿足需求〉，《中華心理衛生學刊》，22(1)，67-100。doi: 10.30074/CJMH.200903.0004
- 【Chen, C.-F. (2009). Examining the unmet needs of ADL and IADL from living arrangement and social support system for the disabled elderly. *Formosa Journal of Mental Health*, 22(1), 67-100. doi: 10.30074/CJMH.200903.0004】
- 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。
- 【Chen, C.-C., & Chen, C.-J. (2015). We must face the fact: Need of intellectual disabilities and caregivers two-generation-elderly. *Community Development Journal*, 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護規劃之調查研究〉，《特殊教育研究學刊》，25，85-106。

- 【Chen, S.-Y. (2003). Parents or primary caregivers' future planning for their children with mental retardation. *Bulletin of Special Education*, 25, 85-106.】
- 陳淑芳、李期田、鍾嘉明、林儒詣、李貴美、陳敬吾、黃建龍、陳存壽 (2006)。〈智能障礙者高齡化之安置照顧服務探討〉，《台灣老人保健學刊》，2(1)，80-95。
- 【Chen, S.-F., Li, C.-T., Zhung, C.-M., Lin, R.-Y., Lee, K.-M., Chen, J.-W., ... Chen, T.-S. (2006). Discussions of the caring arrangement for the intellectually disabled elderly. *Taiwan Journal of Gerontological Health Research*, 2(1), 80-95.】
- 陳伶珠 (2011)。〈雙重老化智能障礙者家庭照顧經驗初探〉，《高齡服務管理學刊》，1(1)，138-165。doi: 10.29745/JSCSM.201104.0005
- 【Chen, L.-C. (2011). Phenomena of care experiences of two-generation-elderly families with adults with intellectual disabilities. *Journal of Senior Citizens Service and Management*, 1(1), 138-165. doi: 10.29745/JSCSM.201104.0005】
- 陳淑美、張金鵬 (2004)。〈三代同堂家庭遷徙決策之研究〉，《人文及社會科學集刊》，16(2)，325-348。doi: 10.6350/JSSP.200406.0325
- 【Chen, S.-M., & Chang, C.-O. (2004). Mobility decision of extended families in taipei. *Journal of Social Sciences and Philosophy*, 16(2), 325-348. doi: 10.6350/JSSP.200406.0325】
- 熊曉芳、吳淑瓊 (2007)。〈社區失能老人居住安排與日常生活協助未滿足需求之關係〉，《台灣公共衛生雜誌》，26(6)，507-517。doi: 10.6288/TJPH2007-26-06-08
- 【Hsiung, H.-F., & Wu, S.-C. (2007). Living arrangement and unmet needs of assistance in daily living among disabled elders in the community. *Taiwan Journal of Public Health*, 26(6), 507-517. doi: 10.6288/TJPH2007-26-06-08】
- 曾瀝儀、張金鵬、陳淑美 (2006)。〈老人居住安排選擇一代間關係之探討〉，《住宅學報》，15(2)，45-64。
- 【Tseng, L.-Y., Chang, C.-O., & Chen, S.-M. (2006). An analysis on the living arrangement choices of the elderly: A discussion on intergenerational relationships. *Journal of Housing Studies*, 15(2), 45-64.】
- 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》。國立臺灣大學社會工作學所碩士論文。
- 【Chang, T.-W. (2008). "Sweet Burden"? Family future care transition for aging

- people with intellectual disabilities* (Unpublished master's thesis). National Taiwan University, Taipei, Taiwan.】
- 楊靜利 (1999)。〈老年人之居住安排—子女數量與同居傾向因素之探討〉，*《人口學刊》*，20，167-183。
- 【Yang, C.-L. (1999). Living arrangement of the elderly in taiwan. *Journal of Population Studies*, 20, 167-183.】
- 衛生福利部 (2017)。〈身心障礙者人數按縣市及年齡別分〉。取自：<https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-2976-13826-113.html>
- 【Ministry of Health and Welfare. (2017). *The disabled population by classification and age*. Retrieved from [http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f\\_list\\_no=312&fod\\_list\\_no=4198](http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f_list_no=312&fod_list_no=4198)】
- 衛生福利部統計處 (2018)。〈105 年身心障礙者生活狀況及需求調查〉。取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-2561-113.html>
- 【Ministry of Health and Welfare. (2018). *Report of disabled people's living condition and demand survey*. Retrieved from <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-2561-113.html>】
- 衛生福利部統計處 (2018)。〈106 老人生活狀況調查〉。取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-1767-113.html>
- 【Ministry of Health and Welfare. (2018). *Report of the senior citizen condition survey*. Retrieved from <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-1767-113.html>】
- 謝美娥 (2002)。〈親子兩代對失能老人遷居的歷程與解釋：從社區到機構〉，*《社會政策與社會工作學刊》*，6(2)，7-63。
- 【Hsieh, M.-O. (2002). The decision of change in living arrangements about disabled older adults: From home-dwelling to institution-dwelling. *Social Policy & Social Work*, 6(2), 7-63.】
- 潘淑滿 (2003)。《質性研究：理論與運用》。台北市：心理。
- 【Pan, S.-M. (2003). *Qualitative research: Theory and application*. Taipei, Taiwan: Psychological.】
- 維基百科 (2016)。〈新竹市〉。取自 <https://zh.wikipedia.org/wiki/%E6%96%B0%E7%AB%B9%E5%B8%82>
- 【Wikipedia. (2016). *Hsinchu City*. Retrieved from <https://zh.wikipedia.org/wiki/%E6%96%B0%E7%AB%B9%E5%B8%82>】

- 嚴嘉楓 (2010)。〈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。
- 【Yen, C.-F. (2010). The predicament of marriage in people with disability by gender and social class viewpoint. *Journal of Disability Research*, 8(2), 111-121.】
- Aylward, E. H., Burt, D. B., Thorpe, L. U., Lai, F., & Dalton, A. (1997). Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 152-164. doi:10.1111/j.1365-2788.1997.tb00692.x
- 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. doi:10.1111/j.1447-0748.2004.00151.x
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Bradley, D. E. (2011). Litwak and Longino's developmental model of later-life migration: Evidence from the American Community Survey, 2005-2007. *Journal of Applied Gerontology*, 30(2), 141-158. doi:10.1177/0733464810386463
- Burke, E., McCarron, M., Carroll, R., McGlinchey, E., & McCallion, P. (2014). What it's like to grow older: The aging perceptions of people with an intellectual disability in Ireland. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(3), 205-219. doi:10.1352/1934-9556-52.3.205
- Buys, L., Aird, R., & Miller, E. (2011). Service providers' perceptions of active ageing among older adults with lifelong intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(12), 1133-1147. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01500.x
- Carroll, J., & Qualls, H. (2014). Moving into senior housing: Adapting the old, embracing the new. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 38(1), 42-47.
- Chou, Y.-C., Lee, Y.-C., Lin, L.-C., Chang, A.-L., & Huang, W.-Y. (2008). Social services utilization by adults with intellectual disabilities and their families. *Social Science & Medicine*, 66(12), 2474-2485. doi:10.1016/j.socscimed.2008.01.055
- Chou, Y.-C., Tzou, P. Y., Pu, C.-Y., Kröger, T., & Lee, W.-P. (2008). Respite care



- as community care service: Factors associated with the effects on family carers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(1), 12-21. doi:10.1080/13668250701832500
- Chou, Y.-C., Lee, Y.-C., Lin, L.-C., Kröger, T., & Chang, A.-N. (2009). Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: Factors associated with future plans. *Intellectual and Developmental Disabilities (Mental Retardation)*, 47(4), 282-294. doi:10.1352/1934-9556-47.4.282
- Chou, Y.-C., Lin, L.-C., Chang, A.-L., & Schalock, R. L. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (JARID)*, 20, 200-210. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00318.x
- Chou, Y.-C., Pu, C.-Y., Fu, L.-Y., & Kröger, T. (2010). Depressive symptoms in older female carers of adults with intellectual disabilities: Depressive symptoms in older female carers. *Journal of Intellectual Disability Research (JIDR)*, 54(12), 1031-1044. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01332.x
- Chou, Y.-C., Pu, C.-Y., Kröger, T., Lee, W.-P., & Chang, S.-C. (2011). Outcomes of a new residential scheme for adults with intellectual disabilities in Taiwan: A two-year follow-up. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 823-831. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01394.x
- Clapham, D. (2002). Housing pathways: A post modern analytical framework. *Housing, Theory and Society*, 19(9), 57-68. doi:10.1080/140360902760385565
- Clapham, D. (2003). Pathways approaches to homelessness research. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 13(2), 119-127. doi:10.1002/casp.717
- Clapham, D. (2005). *The meaning of housing: A pathways approach*. Bristol, England: Policy Press. doi:10.1332/policypress/9781861346384.003.0002
- Clapham, D. (2010). Happiness, well-being and housing policy. *Policy & Politics*, 38(2), 253-267. doi:10.1332/030557310X488457
- Clapham, D. (2012). Social constructionism and beyond in housing. In D. Clapham, W. Clark & K. Gibb (Eds.), *The handbook of housing studies* (pp. 174-187). London: Sage.
- Dew, A., Llewellyn, G., & Balandin, S. (2004). Post-parental care: A new generation of sibling-carers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(2),

176-179. doi:10.1080/13668250410001709520

- Emerson, E., & Hatton, C. (2004). *Estimating future need/demand for supports for adults with learning disabilities in England*. Retrieved from [http://eprints.lancs.ac.uk/21049/1/CeDR\\_2008-6\\_Estimating\\_Future\\_Needs\\_for\\_Adult\\_Social\\_Care\\_Services\\_for\\_People\\_with\\_Learning\\_Disabilities\\_in\\_England.pdf](http://eprints.lancs.ac.uk/21049/1/CeDR_2008-6_Estimating_Future_Needs_for_Adult_Social_Care_Services_for_People_with_Learning_Disabilities_in_England.pdf)
- Faulkner, D. (2007). The older population and changing housing careers: Implications for housing provision. *Australasian Journal on Ageing*, 26(4), 152-156. doi:10.1111/j.1741-6612.2007.00245.x
- Fereday, J., & Muir-Cocharane, E. (2006). Demonstrating rigor using thematic analysis: A hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(1), 80-92. doi: 10.1177/160940690600500107
- Freedman, R. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1997). Aging parents' residential plans for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 35(2), 114-123. doi:10.1352/0047-6765(1997)035%3C0114:APRPF%3E2.0.CO;2
- 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. doi:10.1111/j.1468-2397.2007.00485.x
- Golant, S. M. (2003). Conceptualizing time and behavior in environmental gerontology: A pair of old issues deserving new thought. *The Gerontologist*, 43(5), 638-648. doi:10.1093/geront/43.5.638
- Griffiths, D. L., & Unger, D. G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43(2), 221-227. doi:10.2307/585326
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., Valk, H. Van S. Lantman-de, ... Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual Disability*, 36(1), 49-60. doi:10.3109/13668250.2010.549464
- Heller, T., & Caldwell, J. (2006). *Supporting ageing caregivers and adults with developmental disabilities in future planning*. *Mental Retardation*, 44(3), 189-202.

<http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/0047-6765%282006%2944%5B189%3ASACAAW%5D2.0.CO%3B2>

- Hong, J., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2001). Change in social support and psychological well-being: A longitudinal study of aging mothers of adults with mental retardation. *Family Relations, 50*, 154-163.
- Janicki, M. P., Davidson, P. W., Henderson, C. M., McCallion, P., Taets, J.D., Force, L. T., & Ladrigan, P. M. (2002). Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(4), 287-298. doi: 10.1046/j.1365-2788.2002.00385.x
- Jokinen, N. S. (2006). Family quality of life and older families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 246-252. doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00086.x
- 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. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00753.x
- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 12*(1), 70-82. doi: 10.1002/mrdd.20098
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., Gordon, R., & Friedman, D. H. (1996). Binding ties: The roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation, 34*(2), 83-93.
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: Positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(2), 111-124. doi: 10.1111/j.1365-2788.2004.00599.x
- Kröger, T. (2011). *Moving in old age: Transitions in housing and care (MOVAGE)*. The future of living Housing, Research Plant of the Academia of Finland.
- 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. doi:10.1046/j.1365-2524.2003.00435.x

- Lifshitz, H., & 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. doi:10.1016/j.ridd.2003.05.002
- Lin, J.-D., Yen, C.-F., Li, C.-W., & Wu, J.-L. (2005). Health, healthcare utilization and psychiatric disorder in people with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(1), 86-94. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00664.x
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. New York, NY: Sage.
- Litwak, E., & Longino, C. F. (1987). Migration patterns among the elderly: A developmental perspective. *The Gerontologist, 27*(3), 266-272. doi:10.1093/geront/27.3.266
- Maaskant, M. A., Gevers, J. P. M., & Wierda, H. (2002). Mortality and life expectancy in Dutch residential centres for individuals with intellectual disability, 1991-1995. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*(3), 200-212. doi:10.1046/j.1468-3148.2002.00115.x
- Mackie, P. K. (2012). Housing pathways of disabled young people: Evidence for policy and practice. *Housing Studies, 27*(6), 805-821. doi:10.1080/02673037.2012.714464
- Martin-Matthews, A. (2007). Situating 'home' at the nexus of the public and private spheres: Ageing, gender and home support work in Canada. *Current Sociology, 55*(2), 229-249. doi: 10.1177/0011392107073305
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Linehan, C., Walsh, P., Weber, G., Van Hove, G., & Kerr, M. (2011). The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(9), 858-872. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01439.x
- Milligan, C. (2001). *Geographies of care: Space, place and voluntary sector*. Aldershot, England: Ashgate. ISBN: 075461624X
- Moore, J. (2000). Placing home in context. *Journal of Environmental Psychology, 20*(3), 207-217. doi:10.1006/jev.2000.0178
- Oswald, F., Wahl, H.-W., Schilling, O., Nygren, C., Fänge, A., Sixsmith, A., ... Iwarsson, S. (2007). Relationships between housing and healthy ageing in

- very old age. *The Gerontologist*, 47(1), 96-107. doi:10.1093/geront/47.1.96
- Reilly, K. O., & Conliffe, C. (2002). Facilitating future planning for ageing adults with intellectual disabilities using a planning tool that incorporates quality of life domains. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(3/4), 105-119. doi: 10.1300/J083v37n03\_08
- Rimmerman, A., & Muraver, M. (2001). Experiencing undesired daily life events, instrumental functioning, social support and well-being of Israeli elderly women: Comparison between caregivers/non-caregivers for adult children with mental retardation. *Journal of Women & Aging*, 13(2), 57-69. doi:10.1300/J074v13n02\_05
- Rowles, G. D., & Chaudhury, H. (Eds.). (2005). *Home and identity in late life: International perspectives*. New York, NY: Springer.
- Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2013). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: A review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, 9(3), 217-226. doi:10.1111/opn.12021
- Safran-Norton, C. E. (2010). Physical home environment as a determinant of aging in place for different types of elderly households. *Journal of Housing for the Elderly*, 24(2), 208-231. doi:10.1080/02763891003757494
- Santos-Teachout, R. R., Malmstrom, H., Moss, M. E., & Handelman, S. L. (2004). Oral health care. In M. P. Janicki & E. F. Ansello (Eds.), *Community supports for ageing with lifelong disabilities* (pp. 341-357). Baltimore, MD: Paul H. Books.
- Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40(3), 310-317. doi:10.2307/585017
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W., & Hong, J. (1997). Predictors and outcomes of the end of co-resident caregiving in aging families of adults with mental retardation or mental illness. *Family Relations*, 46(1), 13-22.
- Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with families. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 105-114.
- Shaw, K., Cartwright, C., & Craig, J. (2011). The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *Journal of Intellectual*

- Disability Research*, 55(9), 895-903. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01449.x
- Skobba, K. (2015). Exploring the housing pathways of low-income women: A biographical approach. *Housing, Theory and Society*, 33(1), 41-58. doi:10.1080/14036096.2015.1059356
- Strydom, A., Hassiotis, A., & Livingston, G. (2005). Mental health and social care needs of older people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(3), 229-235. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00221.x
- World Health Organization. (2007). *Global age-friendly cities: A guide*. Geneva, Switzerland: Author.

Author's personal copy

## 附錄 受訪家庭基本資料

智障者資料							父母／家庭資料						
稱呼	年齡	性別	是否 受訪	婚姻 狀況	使用 服務	使用 外勞	受訪 者	母親 年齡	父親 年齡	母親 教育	父親 教育	家庭 型態	住宅
FM	46	男	無口 語	未婚	日托	有	母親	71	76	大學	博士	三代 同堂	三樓 透天
WY	56	男	有受 訪	未婚	日托	無	父親 妹妹	歿	87	國小	國中	二代 同堂	二樓 透天
TL	52	男	有受 訪	未婚	無	無	母親 姊姊	84	歿	國小	國小	二代 含手 足	二樓 透天
SF	51	女	有受 訪	未婚	日托	無	父/ 母	75	78	國小	國中	三代 同堂	二樓 透天
AC	43	男	無口 語	未婚	日托	有	母親	62	69 中風	國小	國中	三代 同堂	二樓 透天
MH	49	女	無口 語	未婚	日托	有	父親	歿	76	國中	大學	二代	二樓 透天
DS	56	男	無口 語	未婚	無	無	母親	86	歿	大學	大學	二代	電梯 公寓
CD	47	男	無口 語	未婚	無	無	母親 弟弟 弟妹	70	歿	高中	高中	二代 (繼 父同 住)	電梯 公寓
ZW	62	男	無口 語	未婚	無	無	妹妹 弟/ 媳婦	88	歿	日本 教育	日本 教育	三代 同堂	三樓 透天
SZ	51	女	無口 語	未婚	無	無	母親 妹妹	81	歿	未受 教育	國小	三代 同堂	三樓 透天
ST	62	男	有受 訪	未婚	無	無	父親	歿	87	國小	中學	二代	電梯 公寓

智障者資料							父母/家庭資料						
稱呼	年齡	性別	是否 受訪	婚姻 狀況	使用 服務	使用 外勞	受訪 者	母親 年齡	父親 年齡	母親 教育	父親 教育	家庭 型態	住宅
KS	55	男	有受 訪	未婚	無	無	母親	82	歿	國小	國小	三代 同堂	三樓 透天
TW	57	男	有受 訪	已婚 (外籍)	無	父親 用	母親	77	81 中風	無	國小	三代 同堂	三樓 透天
CC	59	男	有受 訪	未婚	無	無	母親 父親	80	86	國小	國小	二代	二樓 透天
SM	57	女	無口 語	未婚	日托	無	母親 弟弟	79	歿	國小	國小	二代	二樓 透天
CH	62	女	無口 語	未婚	無	無	母親	83	84 重聽	未受 教育	未受 教育	三代 同堂	二樓 透天
HZ	55	男	有受 訪	未婚	無	無	母親	77	90	國小	大專	二代	電梯 公寓
SCH	58	男	有受 訪	喪偶	無	無	母親	80	歿	未受 教育	未受 教育	二代 含手 足	鐵皮 屋
SC	67	女	有受 訪	未婚	無	有	弟弟	95	歿	國小	國小	三代 同堂	二間 二樓 透天
TD	60	男	有受 訪	未婚	無	無	父親	80	83	國小	國小	三代 同堂	二樓 透天
LCC	55	男	無口 語	未婚	無	有	母親	84	94 失能	國小	高中	二代	租賃 電梯 公寓
MY	49	女	有受 訪	未婚	無	無	哥哥	80 失能	88 失能	無	無	二代 含手 足	二樓 透天



智障者資料							父母/家庭資料						
稱呼	年齡	性別	是否 受訪	婚姻 狀況	使用 服務	使用 外勞	受訪 者	母親 年齡	父親 年齡	母親 教育	父親 教育	家庭 型態	住宅
SCY	46	女	有受 訪	未婚	無	無	母親	69	歿	國小	高職	三代 同堂	二樓 透天
SZB	48	男	有受 訪	未婚	無	無	母親	73	歿	國小	國小	三代	三樓 透天
HCS	50	男	未受 訪	未婚	無	無	母親 哥哥	73	歿	國小	國小 肆	三代 同堂	無電 梯公 寓
WMH	47	女	無口 語	未婚	無	無	母親	72	79 中風	國小	國小	二代 含手 足	四樓 透天
PSY	48	女	有受 訪	未婚	日托	無	母親 妹妹	65	歿	未受 教育	國中	二代 含手 足	二樓 透天
CSH	48	女	無口 語	未婚	居服	無	父親	不知	92	國小	高中	二代	租賃 無電 梯公 寓
LZ	49	男	有受 訪	未婚	無	無	弟弟	80 使用 居服	歿	國小 肆	國小 肆	二代 含手 足	租賃 電梯 公寓 租
WCH	48	女	有受 訪	離婚	無	無	母親	79	歿	初中 肆	初中	二代 含手 足	電梯 公寓

# Care Transition and Moving in Old Age Among Older Two-Generation Families: Older Parents, Ageing Offspring with Intellectual Disability and Their Siblings

Yueh-Ching Chou<sup>\*</sup>, Wan-Ping Li<sup>\*\*</sup>, Wen-Chuan Wang<sup>\*\*\*</sup>

## Abstract

This study aims to explore care and moving in old age among older parents and their ageing sons/daughters with intellectual disability (ID), named as “older two-generation family”. Also, “housing pathways” (Clapham, 2005, 2010) is employed to study the patterns and factors in relation to these families’ housing and care transition. Thirty families, including older parents ( $\geq 60$  year-old) and their ageing sons/daughters ( $\geq 40$  year-old) with ID were invited and completed the in-depth interview which was conducted at their homes in Hsinchu City. A thematic approach was used in the analysis of the qualitative interviews. The findings showed that an older two-generation family might include not only older parents and ageing offspring with ID, but also the ageing siblings of the ageing adults with ID. These ageing siblings were likely to

---

<sup>\*</sup> Professor, Institute of Health and Welfare Policy, National Yang-Ming University, Taiwan.

<sup>\*\*</sup> Assistant Professor, Department of Social Work, Soochow University, Taiwan.

<sup>\*\*\*</sup> Assistant Professor, Department of Social Work, Tzu Chi University, Taiwan.

be the carers of older and frail parents and ageing adults with ID. Families including older parents and ageing adults with ID rarely used services which are provided for people with disability and older people from formal systems. The parents' care transition plan for ageing adults with ID and their own moving plan in old age were intersected, connecting parents' and siblings' individual, family and social contexts. Two types of pathways to both areas, namely care transition of ageing offspring with ID and older parents' moving, were identified: "planned" vs. "not planned" and "not considering moving" vs. "considering moving". The types of pathways of moving in old age and care transition among these families are related to individual parents' autonomy and parents home identity and both parents' and siblings' cultural identity as well as with the relationship and financial conditions of both the original and siblings' families. This study suggests that both the health and social care needs of these older two-generation families including older parents, ageing adults with ID and their ageing siblings should be considered a high priority by the long-term care scheme which is currently one of the main social policies in Taiwan.

Keywords: sibling, moving in old age, intellectual disability, care transition, older two-generation family