

不只是個孩子：雙老家庭中高齡智能障礙者 家庭照顧經驗之探究 *

郭惠瑜**

* 本文為國科會研究計畫「雙重老化家庭中高齡智能障礙者照顧關係之探究」(MOST 110-2410-H-194-105-MY2)之部分研究成果。研究者衷心感謝受訪者願意分享其寶貴經驗，讓我們得以深入理解智能障礙者在家庭照顧中的真實處境。本文初稿曾於2023年臺灣障礙研究學會「障礙正義與政治：過去與未來」研討會中發表，特別感謝李韶芬老師針對本文發展方向提供建議。亦感謝兩位匿名審查委員提出寶貴意見，使本文內容更臻完善。在研究進行過程中，感謝多個身心障礙組織工作者協助推薦受訪者並提供訪談支持，同時感謝研究助理佩含於研究相關事務的協助。

** 國立中正大學社會福利學系暨研究所助理教授。通訊住址：621301嘉義縣民雄鄉大學路一段168號 社會福利學系。電話：(05)2720411#32109。Email: hykleeds@gmail.com。

收稿日期：2025年4月15日

通過日期：2025年6月5日

中文摘要

本研究探討雙老家庭中高齡智能障礙者參與家庭照顧之經驗，共訪談 20 位中高齡智能障礙者，了解他們對於照顧父母的看法與實際照顧經驗，分析其在照顧家人時面臨的困境與挑戰。多數受訪者能認知父母逐漸衰老的事實，且多有照顧父母的意願。當父母體力退化或歷經喪偶，照顧關係隨之轉變，父母與智能障礙子女發展出互相照顧的關係。本研究亦發現中高齡智能障礙者參與多元的家庭照顧工作，包括家務協助、提供父母生理照顧、情感陪伴，以及家庭經濟支持。照顧家人時，他們面臨經濟負擔、資訊可及性不足、照顧知能有限及缺乏支持人力等困境。本研究以智能障礙者視角探討其家庭照顧經驗，深化雙老家庭照顧樣貌之理解。本研究亦挑戰將智能障礙者視為「長不大的孩子」之刻板印象，研究顯示智能障礙者也是潛在的家庭照顧者，需要家庭照顧支持。雙老家庭服務與家庭照顧者支持服務應正視智能障礙者的照顧意願與需求，提供適切的支持與資源。

關鍵詞：雙老家庭、智能障礙者、家庭照顧者、互相照顧

壹、前言

臺灣已邁入超高齡社會，智能障礙者亦面臨高齡化挑戰。中高齡智能障礙者人數逐年攀升，2010 年資料顯示 45 歲以上者佔總數約 19%，2019 年上升至 25%（衛生福利部，2020）。《110 年身心障礙者生活狀況與需求調查》顯示 95% 的智能障礙者與家人同住（衛生福利部，2023）。此外，智能障礙者出現提早老化現象，唐氏症患者在 30 至 40 歲間罹患阿茲海默症的比例高於同齡非障礙者（Holland, 2000）。國內研究指出 46 至 50 歲的智能障礙者，日常生活能力低於其他同齡障礙者（林昭吟、林季平，2004）。因此，當父母步入老年，智能障礙子女也面臨提早老化，形成父母體能衰退仍須照顧中高齡子女的「雙重老化家庭」（以下簡稱「雙老家庭」）。

雙老家庭研究關注高齡父母照顧智能障礙子女的困境。研究發現父母僅在別無選擇時，才會考慮使用正式服務（Bowey and McGlaughlin, 2005; Truesdale et al., 2021）。2001 年英國衛生部提出 *Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century*，針對 70 歲以上高齡照顧者提供支持（Department of Health, 2001）。國內亦逐漸重視雙老家庭的照顧困境，衛生福利部 2021 年推動《心智障礙者雙老家庭支持整合服務計畫》，界定雙老家庭為「35 歲以上智能障礙者、自閉症者、精神障礙者或具多重障礙者，與 60 歲以上主要照顧者共同居住於社區」（衛生福利部社會及家庭署，2021）。2024 年發布《身心障礙雙老家庭未來照顧計畫指引》，服務對象擴及其他障別，優先協助智能障礙、自閉症、精神障礙等家庭（衛生福利部社會及家庭署，2024）。

雙老家庭研究常以「照顧者」與「被照顧者」二元觀點理解

照顧關係，視父母為「永久的父母」(perpetual parent)，提供智能障礙子女終身照顧 (Kelly and Kropf, 1995)。此觀點逐漸受到挑戰，有學者主張照顧關係非單向性，而具有流動性 (Rosulescu et al., 2014)。在照顧關係發展的過程，父母早期承擔主要責任，隨時間推移，照顧關係逐漸轉為互相照顧 (Perkin and Haley, 2013)。因此，智能障礙者亦可能成為「隱藏的照顧者」(hidden carers)，照顧角色受到忽視 (Truesdale et al., 2021)。國內也出現「反向照顧」情形，中高齡智能障礙者照顧年邁父母或與父母互相照顧，服務提供者應正視其照顧角色與需求 (衛生福利部社會及家庭署，2024)。目前雙老家庭研究多以照顧二元視角理解照顧關係，且欠缺智能障礙者的觀點。本研究探討中高齡智能障礙者對於照顧父母的態度、認知與家庭照顧經驗，並分析其在照顧過程中面臨的困境與挑戰，提供國內雙老家庭服務未來發展之參考。

貳、文獻探討

一、照顧關係之轉變：從角色二元到角色流動

照顧關係經常被區分為「照顧者」與「被照顧者」。「照顧」指照顧者協助缺乏生活自理能力的被照顧者完成日常任務 (Knijn and Kremer, 1997)。然而，此二元觀點過於聚焦家庭照顧者的處境，忽視被照顧者的經驗。事實上，被照顧者亦可能承擔照顧責任，成為「隱形家庭照顧者」(invisible as carers) (Graham and Bassett, 2006; Torgé, 2014)。障礙研究學者 Morris (1993) 批評照顧二元論將照顧關係簡化為「照顧者—被照顧者」，削弱障礙者的

能動性，並預設家庭照顧者皆為身心健全，忽視許多障礙女性也身兼照顧責任。Shakespeare（2000）認為社會關係中存在互相依賴（interdependence）的本質，「照顧者」與「被照顧者」難以截然區分。Neufeld and Harrison（1995）發現照顧關係具相互性與動態性，例如，照顧重度障礙孩子的家長，仍能從孩子肢體與表情中獲得情感回饋。Torgé（2014）探討障礙夫婦互相照顧的經驗，發現「照顧者」與「被照顧者」角色會隨情境轉換。Kuo（2016）發現重度肢障女性與家人之間互相照顧，家人提供其生理照顧，肢障女性透過改裝無障礙車輛，也能接送父母就醫。綜上，照顧關係具有流動性與相互性，照顧者與被照顧者角色會隨情境改變。

二、「你老我也老」：雙老家庭的照顧困境

雙老家庭研究關注高齡照顧者的困境。雙老家庭結構多樣，單親照顧者承受更大壓力，對外求助意願低，易陷入孤立無援（Walker and Walker, 1998）。單親照顧者多為母親，健康狀況差、經濟弱勢，智能障礙孩子被安置的機率偏高（McConkey, 2005）。近年研究聚焦疫情期間雙老家庭的困境，防疫資訊不足、服務支持有限，使照顧者感到孤立，影響自身及障礙子女身心健康（Flynn et al., 2021; Patel et al., 2021）。另有研究指出，父母很少規劃障礙子女照顧安排，若無法照顧時，通常由手足接手（Davys and Haigh, 2008; Kelly and Kropf, 1995）。雙老家庭的父母對專業服務缺乏信任，僅在不得已時才尋求照顧協助（Ryan et al., 2014），也有父母因擔心智能障礙孩子被安置而抗拒使用服務（Mahon et al., 2019）。

國內研究亦聚焦照顧者困境與智能障礙子女的照顧安排。臺灣文化強調家庭責任，雙老家庭父母使用正式資源使用比例偏低（王

文娟，2011；陳伶珠，2011）。多數雙老家庭傾向以非正式資源為主，正式資源為輔（鄭元棻等，2019）。雙老家庭照顧者經常抱持「照顧孩子到最後一刻」的信念，隨年齡增長與照顧負荷加劇，對未來照顧安排感到憂慮（黃千蕙，2024）。部分研究關注手足照顧議題，周月清等（2018）指出「兩代三老」現象，即老年父母、中高齡障礙子女與中高齡手足同住，手足生活狀況與父母居住選擇影響照顧安排。謝孟潔（2023）發現若智能障礙子女行為穩定、手足支持充足，家庭會傾向使用社區支持服務；反之，則易選擇機構安置。上述研究顯示，雙老家庭照顧安排受到子女障礙特性、家庭資源與照顧者狀況交互影響。

多位學者關注雙老家庭中的互相照顧現象（Grant, 1986; Mahon et al., 2019; Perkins and Haley, 2013）。當照顧者身體退化或喪偶，智能障礙子女亦須承擔照顧責任（Grant, 1986; Truesdale et al., 2021）。雙方角色轉換可能是迅速或漸進，父母通常難以接受由障礙子女照顧自己（Walmsley, 1993）。然而，智能障礙女子女也未必願意照顧父母，而是因為無法離家必須承擔起照顧責任（Walmsley, 1996）。英國智能障礙者組織推動雙老家庭互助照顧計畫（mutual caring project），提供智能障礙者照顧父母所需的支持（Magrill, 2013）。國內學者指出雙老家庭支持服務難以回應互相照顧的需求，缺乏照顧替代方案，導致智能障礙子女經常被送至機構，與親人分離（姚奮志等，2021）。

三、智能障礙者參與家庭照顧相關研究

研究發現智能障礙者參與多元家庭照顧工作，包括家務協助、備餐、陪同父母就醫、提供情感陪伴等（Perkins and Haley, 2013;

Williams and Robinson, 2001)。Grant (1986) 將智能障礙者從事的家庭照顧工作分為外顯型與內隱型照顧，外顯型包括家務整理、生理照顧、協助購物等；內隱型包括情感支持、安全看顧等。Grant (1986) 亦發現部分智能障礙子女提供家庭經濟支持，參與家庭勞動生產（例如協助務農），經濟困苦的照顧者必須依賴智能障礙孩子補助金生活。Walmsley (1996) 提到有些父母會支配智能障礙孩子的補助金與薪水，導致孩子失去經濟自主，無法離家。智能障礙者照顧家人時面臨多重挑戰，例如照顧角色受忽視、社交孤立、缺乏照顧支持等 (Rosulescu et al., 2014)。研究指出專業人員必須覺察雙老家庭存在互相照顧情況，盡早提供協助，避免照顧危機發生 (Perkins and Haley, 2013)。服務體系應建立支持雙老家庭互相照顧機制，這是最貼近家庭情感並能降低照顧成本的作法 (Truesdale et al., 2021)。智能障礙成人服務也應看見中高齡智能障礙者的家庭照顧需求，協助其從學習自立生活轉為學習如何照顧家人 (Grant, 1986)。

四、臺灣家庭照顧者權利與政策發展

臺灣家庭照顧者政策發展受到 90 年代家庭照顧者權利運動影響，中華民國家庭照顧者關懷總會於 1996 年成立，倡議將照顧責任公共化，透過國家與社會支持，保障照顧者與受照顧者人權 (王增勇, 2011)。2015 年〈長期照顧服務法〉通過，第 13 條明訂國家應提供資訊轉介、照顧訓練、喘息服務、情緒支持與團體等家庭照顧支持服務 (衛生福利部, 2021a)。2016 年實施長照服務 2.0，家庭照顧者支持作為服務重點，包括照顧技巧指導、喘息服務與心理諮商等 (衛生福利部, 2016)。國內研究關注家庭照顧

的多元樣貌，有學者聚焦於兒少照顧者「照顧親職化」現象（吳書昀，2011；張縉鏐等，2018），亦有研究探討高齡照顧者的「老老照顧」的困境（林汶靜，2024；黃得修，2024）。衛生福利部提供「高負荷家庭照顧者」支持，設置篩選指標，其中一項為「照顧者本身具身心障礙或重大傷病，影響其照顧能力或意願」（衛生福利部，2021b），顯示政府開始關注身心障礙家庭照顧者的處境與需求。儘管政策有所觸及，身心障礙家庭照顧者相關研究仍然欠缺，國內針對智能障礙者擔任家庭照顧者之研究付之闕如。為填補研究缺口，本文聚焦中高齡智能障礙者參與家庭照顧的經驗，探討其所面臨的困境與挑戰。

參、研究方法

一、研究歷程

本研究受訪者為「35 歲以上，具智能障礙或自閉症身份，且與 60 歲以上主要照顧者共同居住於社區者」。受訪者亦需具備家庭照顧經驗及口語表達能力。本研究不以障礙證明之等級作為篩選標準，考量即使重度障礙者，在適當支持下亦能具有表達能力。受訪者口語表達能力界定，其一為可直接與研究者溝通與表達意見，其二為可在支持者協助下與研究者溝通。若在支持者協助下仍無法溝通者，則不納入。本研究通過國立中正大學人類研究倫理中心審查，資料蒐集期間為 2022 年 4 月至 2023 年 3 月。研究者透過網路與社福單位進行招募，由社工初步評估潛在受訪者的表達能力與家庭照顧經驗（例如家務協助、生理照顧等）。本研究共訪談 20 位

智能障礙者，其中 16 位由社工推薦，另外四位由網路招募，研究者事先以電話聯繫，確認其具備表達能力與照顧經驗。障礙研究倫理強調研究者應提供身心障礙研究參與者積極性支持（陳伯偉等，2023），研究者製作易讀版同意書與訪談大綱，並以淺白方式進行研究說明，確保知情同意。考量受訪者對陌生情境易感到不安且需要溝通支持，受訪者可選擇由支持者陪同受訪。有 15 位受訪者由社工或照顧者陪同，五位單獨受訪。每位受訪者訪談一次，約 1.5 小時。

二、研究參與者資料

20 位受訪者有 11 位女性，九位男性，障礙程度以輕、中度為多。受訪者年齡介於 36-52 歲，主要照顧者年齡介於 61-82 歲。教育程度以高中職居多。受訪者多為未婚，兩位離婚，一位喪偶。八位受訪者有正職工作，其餘受訪者為無業，多有就業經驗。家庭狀況方面，六位受訪者與父母、手足同住。五位受訪者單獨與父母同住。有 10 位受訪者為「雙老單親」¹ 家庭，其中一位為「雙老獨子」² 的狀況。四位受訪者為「雙老多障」家庭，家中有多位障礙者（請參表 1）。

¹ 父母其中一方已離世。

² 家中只有一個孩子。

表 1 研究參與者基本資料

代 號	性別	障礙 狀況	年齡	居住地	婚姻 狀況	教育 程度	工作 狀況	家庭成員與同 住者 （* 表同住 者）	主要照顧 者年齡
3									
N1	女	第一類 / 輕度 第七類 / 輕度	38	臺北市	未婚	高中職	全職 工作	* 父、大姊、 二姊、兄	父（72）
N2	男	第一類 / 輕度	42	臺北市	未婚	高中職	無業	* 父母、 * 兄、弟	母（72）
N3	女	第一類 / 輕度	44	新北市	未婚	高中職	全職 工作	* 母、弟	母（67）
N4	男	第一類 / 輕度	38	新北市	未婚	大學 （進修 部）	全職 工作	* 父、* 母、* 姊	母（70）
N5	女	第一類 / 輕度	46	新北市	未婚	國中	無業	* 父、* 母、 * 大妹、二妹 （肢體障礙）、 * 弟	母（73）
N6	女	第一類 / 輕度	36	臺北市	未婚	大學	全職 工作	* 父、* 母、* 姊、弟	母（61）
C1	女	第一類 / 輕度	50	臺中市	未婚	國中	全職 工作	* 母、兄、 姊、弟	母（75）
C2	女	第一類 / 輕度	41	臺中市	未婚	高中職	全職 工作	* 父、* 母、* 弟、妹	母（70）
C3	女	第一類 / 輕度	38	彰化市	未婚	高中職	無業	* 母、姊、弟	母（68）

³ 受訪者代號 N（North）表示北區（北北基桃苗）、C（Central）為中區（中彰投）、S（South）為南區（雲嘉南高屏）、E（East）為東區（宜花東）。數字為該地區受訪順序。例如 N1 表示北區第一位受訪者，依序排列。

代 號 3	性別	障礙 狀況	年齡	居住地	婚姻 狀況	教育 程度	工作 狀況	家庭成員與同 住者 （* 表同住 者）	主要照顧 者年齡
S1	男	第一類 / 輕度	41	高雄市	未婚	高中職	全職 工作	* 父、* 母、 * 兄（智能障 礙）	母（70）
S2	男	第一類 / 輕度	41	嘉義縣	未婚	高中職	無業	* 父、* 母、 兄	父（74）
S3	男	第一類 / 中度	52	嘉義市	未婚	國小	無業	* 母、兄、 * 弟、妹	母（80）
S4	女	第一類 / 中度	43	高雄市	未婚	國小	無業	* 母（智能障 礙）、姊、大 妹、二妹	母（72）
S5	女	第一類 / 中度	50	高雄市	喪偶	國小	無業	* 母、大姊、 二姊、弟	母（80）
S6	女	第一類 / 中度	51	高雄市	未婚	高中職	無業	* 母、* 弟、 妹	母（70）
S7	女	第一類 / 輕度	42	嘉義市	離婚	高中職	無業	* 母、姊、 弟、妹	母（64）
E1	男	第一類 / 輕度 第七類 / 重度	38	臺東縣	未婚	高中職	無業	* 父（聽障）、 * 母（聽障）	母（63）
E2	男	第一類 / 輕度	40	臺東縣	離婚	高中職	無業	* 父、兄	父（82）
E3	男	第一類 / 輕度	47	臺東縣	未婚	高中職	無業	* 父、* 母、 妹	母（62）
E4	男	第一類 / 輕度	39	臺東縣	未婚	高中職	全職 工作	* 父、* 母、* 姊	母（69）

三、資料分析

本研究使用主題分析法，首先將訪談錄音檔轉為逐字稿，研究者反覆閱讀逐字稿，熟悉資料全貌。針對研究提問將文本先分以三大面向作為分析主題：中高齡智能障礙者對照顧父母之看法、從事家庭照顧的經驗、家庭照顧之挑戰與困境。研究者以「持續性比較法」進行訪談資料編碼（Glaser and Strauss, 1967），以過去文獻作為分析視角，發展三大面向次子題，檢視不同主題類別間的關聯性，進行持續歸納與比較，找出類別之間的關聯性，並且進一步將其概念化，作為論述發展之基礎。

肆、研究結果

本研究多數受訪者能認知到父母逐漸衰老，並有照顧意願。此外，雙老家庭中出現「反向照顧」現象，智能障礙子女提供多元家庭照顧。他們在照顧過程中面臨許多挑戰，需要正式與非正式資源提供協助。

一、「換我們照顧媽媽」：智能障礙子女對照顧父母之態度與認知

（一）家庭照顧倫理影響照顧意願

多數受訪者能理解父母逐漸衰老，將來需要被照顧，並表示有意願提供照顧，或希望能與手足分擔照顧責任。有三位受訪者認為自己無法照顧父母，認為應由手足提供照顧，或使用長照服務、看護來照顧父母。受訪者的照顧意願受到孝道文化和家庭照顧倫理影

響。以 N1 為例，手足都已離家，母親曾是主要照顧者，後來因病臥床，N1 曾參與照顧，認為照顧母親是回報養育之恩。

從小到大都是爸媽照顧我，爸媽也會老、行動會比較慢，我們想像以前那樣照顧他們，就是顛倒過來。說辛苦是辛苦，要變成小時候媽媽照顧我們，現在換我們照顧媽媽，感覺心理上我有做到想做的。(N1)

同樣地，N5 也將照顧父母視為親恩回報，認為照顧父母是孩子應盡的責任：

從小我媽把我養大，我想說要報答媽媽，大一點也要幫忙洗碗洗衣服，等於在報答我媽媽一樣。我早上 5 點多起來就幫忙洗衣服，陪我媽去作復健。(N5)

在傳統父權社會的婚姻觀念中，女兒被視為短暫的家庭成員，出嫁後應該照顧夫家成員 (Wolf, 1972)。近期研究也指出子女的婚姻狀態影響家庭照顧責任的分工，與父母同住的未婚女性，往往需要承擔更多照顧責任 (傅筱婷, 2022)。以 N1 和 S6 皆為未婚女性，姊姊都已出嫁，兩人都認為未婚子女應該擔起家庭照顧責任。

姊姊他們都有家庭要顧，我就會想說我要幫忙媽媽做家事，姊姊叫我做什麼，立刻去做就對了。(N1)

因為姊姊他們是有家庭的人啊，然後又要照顧公婆、自己的小

孩，哪有時間照顧自己的親生媽媽。(S6)

同樣地，C2 認為未婚的女兒應承擔照顧父母的責任。C2 下有弟妹，她與妹妹沒有結婚計劃，表示會與妹妹一起照顧父母：「因為我妹也不結婚，將來如果爸媽無法照顧自己，我跟我妹會一起照顧。」相反地，N6 有一位交往多年的男友，未來有結婚計劃。因為姊姊不打算結婚，N6 認為應由姊姊負責照顧父母：「我將來可能會結婚有家庭，我姊姊不打算結婚，可能她會來照顧爸媽吧。」上述案例以智能障礙女性觀點為主，N4 的情況有所不同。N4 為男性，患有自閉症，上有一位姊姊。N4 照顧父母的意願並未受到性別或傳統婚姻觀念影響，認為照顧父母是子女的責任，與性別、結婚狀態無關。

我覺得照顧不能分性別，姊姊就算出嫁也要照顧，兄弟姐妹應該一起照顧爸媽啊。我覺得這（性別）沒有影響太多，我跟我姊都有責任，不能只有我，不可能全部都在我身上啊。(N4)

研究者詢問受訪者照顧父母的意願時，九位男性受訪者中僅 N4 提及照顧與性別角色的關聯。由於僅有單一案例表達此觀點，本文資料不足以推論智能障礙子女對照顧角色的性別差異，仍需更多實證研究佐證。

（二）手足照顧能力影響照顧責任轉移

本研究發現手足是否具備照顧能力，影響智能障礙子女對照顧父母的看法。若非障礙手足有照顧能力，經常成為父母的主要照

顧者。智能障礙子女雖無法擔負主要照顧責任，仍有參與照顧的意願。例如，E2 與父親、哥哥同住，父親患有失智症，E2 表示想分擔哥哥的照顧工作：「我哥相對付出更多，但我是他（父親）的孩子……多做一點，能幫哥哥一點就多幫一點。」同樣地，N2 想要學習照顧技能，與哥哥一起照顧母親。

假如我能力可以我會願意學習來照顧媽媽啊，媽媽說她不喜歡吃外面，習慣自己在家裡煮，我可以去學怎麼洗菜、切菜。
(N2)

相反地，若非障礙的手足欠缺照顧能力時，智能障礙的子女則須擔起照顧責任。N3 有穩定工作，與母親同住，由於弟媳與母親關係不睦，弟弟很少與家人聯繫。N3 認為自己身為長女，弟弟無法照顧母親，她必須擔起照顧責任：「因為我是姊姊啊，從小到現在都跟我媽一起住。我到從來沒有離開我媽一步，除非我媽哪天走掉或者是不想跟我住。」同樣地，C2 擔任洗車工作，收入穩定，弟弟經濟狀況不佳，C2 除了需要提供弟弟經濟援助，也認為應該承擔照顧父母的責任：「應該是我照顧吧，弟弟賺錢又養不飽自己，…以後他也要自己照顧自己，他要是結婚的話我也沒有辦法幫他出錢養老婆啊。」上述案例挑戰過去研究將智能障礙子女視為被照顧者的迷思，若非障礙手足缺乏照顧能力，照顧父母的責任亦可能轉移給智能障礙子女。

然而，在「雙親多障」家庭，當手足也是障礙者時，情況則有所不同。S1 的哥哥亦為輕度智能障礙者，S1 認為他與哥哥未來無法照顧父母，希望聘用外籍看護來協助照顧：「如果沒有請外

勞，像我跟哥哥都沒有這個知識跟常識啊，也不知道怎麼去照顧爸媽。」此案例凸顯雙老家庭中若有多位智能障礙子女，父母出現照顧需求時，更需要外部資源協助。本節討論顯示多數受訪者認知父母將來需要照顧，且多有照顧意願。智能障礙子女照顧父母的態度與認知，受到家庭照顧倫理和手足照顧能力的影響。服務提供者應避免將智能障礙子女視為「長不大的孩子」，應正視智能障礙子女對於照顧父母的意願與期待。

二、中高齡智能障礙者的家庭照顧經驗

（一）「現在是我比較多在照顧她」：雙老家庭照顧關係之轉變

過去研究顯示父母早年照顧智能障礙子女，隨著時間推移，父母與智能障礙子女逐漸發展出互相照顧的關係（Perkin and Haley, 2013）。尤其主要照顧者生病或喪偶，照顧責任逐漸轉移給智能障礙子女，雙方需要進行角色調整（Truesdale et al., 2021）。本研究亦有類似發現，隨著父母體力衰退，照顧關係開始發生變化。以 S5 為例，S5 與母親同住，母親近年來因生病體力退化，S5 必須參與更多的家務勞動。

小時候就是她照顧，像 15 歲、16 歲那時候都媽媽在做。現在是我比較多在照顧她（媽媽），…有時會洗衣服，有時候用手洗，有時用洗衣機洗。（S5）

同樣地，E2 母親已過世，目前與父親、兄嫂同住，父親罹患失智症，認知與體力退化，E2 必須學習家務幫忙照顧父親。

現在我會幫忙煮菜，之前我不太會煮，那時候都是爸爸煮，那時候爸爸身體狀況比較好，現在沒辦法。爸爸幾乎不能進廚房，因為記性不好，更嚴重不會關火，上廁所都不會沖水。

(E2)

上述案例顯示當父母體力衰退，智能障礙子女在照顧關係中的角色開始鬆動與轉變。下列案例顯示當父母體力衰退，會與智能障礙子女發展家務協作策略，將日常任務拆解，讓智能障礙孩子可以參與家務分工。以 S3 為例，母親因視力退化，手足白天皆在外工作，S3 成為主要協助者，負責購物、備餐、拿藥與處理帳單。S3 提到母親失去視力後，會請他確認帳單金額，再請他去繳費：「像電話錢啊、水電錢這種帳單，因為現在媽媽看不到，我要幫她看帳單有多少錢，說給她聽，她拿錢給我。」同樣地，N2 手足皆已離家，父親已過世。母親受傷後無法提重物，於是將購物步驟拆解，讓 N2 可以分擔家務工作。

媽媽現在有年紀了…滑倒受傷要戴護腰，跟之前沒受傷的時候體力差很多。我有時候會跟她去買菜……媽媽先把菜寄放在攤商，再叫我去市場跟攤商拿。(N2)

本研究亦發現，當主要照顧者需要照顧其他家庭成員時，智能障礙子女可能被納入照顧分工，承擔部分責任，出現「照顧連帶」現象。例如，N3 的父親已過世，弟弟結婚離家，僅 N3 與母親同住。原本家庭經濟仰賴母親與 N3 工作的收入，而後母親因為照顧生病的外婆辭去工作，N3 必須肩負起家務與經濟責任，生活壓

力加重：「媽媽現在又要照顧外婆趕來趕去的，工作都沒有辦法做了，現在只有我一個人在做啊。」。當家庭照顧需求增加時，家庭成員參與照顧方式可分為兩類：其一為補充性照顧，家庭成員維持就業，利用餘暇時間投入照顧；另一為替代性照顧，家庭成員必須在工作與照顧之間取捨，放棄工作承擔照顧責任。本研究發現智能障礙者因工作收入低、就業不穩，且家庭對其經濟貢獻期待較低，當照顧需求增加時，容易被期待返家協助照顧。以 N5 為例，母親提及家中還有另一位肢體障礙的女兒，任職公務機關，薪資穩定。相較之下，N5 從事清潔工作，薪水較低，且曾因為表現不佳被解僱。母親表示讓 N5 去工作主要目的為累積社會經驗，並不期待她經濟自立。當祖母生病需要照顧時，母親希望 N5 辭職協助照顧

我會泡咖啡、洗衣、洗碗、曬衣服。有時候阿嬤要翻身，我會幫忙出力，有時後幫忙倒一下尿。(N5)

此案例反映了智能障礙者在家庭照顧勞動配置中，因為處於就業市場的弱勢位置，以及家人對其經濟貢獻不抱期待，成為被優先動員的家庭成員。Walmsley (1996) 指出智能障礙者未必有意願照顧父母，而是由於缺乏離家的選擇或自立生活的機會，被迫承按照顧責任。本研究雖無法判斷 N5 辭職參與家庭照顧是否出於個人意願，然此案例反映，當障礙子女處於經濟弱勢，其參與家庭照顧的選擇權可能更為受限。

(二) 中高齡智能障礙者的多元家庭照顧角色

本研究多數受訪者與父母存在互相照顧情況，受訪者障礙程度

介於輕度與中度，雖有生活自理能力，仍需要父母提供支持，例如陪同就醫、管理帳戶、文件簽約等。相對地，智能障礙孩子也以不同的方式提供父母照顧。Grant（1986）將智能障礙者的照顧經驗分為「外顯型照顧」與「內隱型照顧」，前者包括家務協助、生理照顧等；後者包括情感陪伴、安全看顧。過去研究也指出智能障礙者提供家庭經濟支持（Walmsley, 1996）。本節分析依「外顯型照顧」、「內隱型照顧」與「家庭經濟支持」面向進行探討，呈現智能障礙者多元的家庭照顧樣貌。

1. 外顯型照顧

外顯型照顧指實際可見的協助，包括家務工作、生理照顧、生活支持。多數受訪者提到平時會參與家務，如洗衣、洗碗、煮飯等。有部分受訪者負擔主要家務工作，N2 與母親、弟弟同住，負責多數家務：「弟弟都沒有做，他比較懶，都是我幫忙比較多啦！」C2 與父母、弟弟同住，家務工作多由她負責。

大部分都我在做，叫他（弟弟）去做也不會做。我有時候會幫忙洗碗、拖地、曬衣服、買米。我會煮菜，就有什麼菜就煮什麼菜，爸爸會買幾樣菜，然後我自己煮，最常煮的就是炒高麗菜。（C2）

S4、N3 皆單獨與母親同住，與母親進行家務分工。S4 跟母親共同分擔家務：「我跟我媽兩個交換分工，她煮菜我就洗碗，她拖地，我就來掃地（笑），兩個人就是互相幫忙。」N3 平日要上班，由母親負責家務，週末換她負責：「就互相照顧啊，我每天下班媽

媽都會弄飯給我吃、泡咖啡給我喝。我休假會做家事，就拖地、掃地、洗衣服。」然而，家人能否肯認智能障礙者的照顧能力，亦影響其參與家務勞動的機會。下列案例顯示家人無法肯認智能障礙子女的照顧能力，限制他們參與家務勞動的機會。四位受訪者都提到家人擔心用火安全，控管他們使用廚房。例如，E2 的哥哥規定他只能使用電鍋煮飯，禁止開火：「我是洗米煮飯，煮菜是哥哥，因為有時候會忘記關，哥哥不讓我碰火。」C3 與 N6 皆有基本烹飪能力，卻因家人限制無法下廚。C3 曾在學校上過烹飪課，能做簡單料理，如煮水、煎蛋，母親基於安全考量禁止其使用廚房，三餐全由母親準備。N6 過去能協助煮飯，後來被父親禁止使用廚房，失去下廚機會。

我爸不讓我碰廚房，怕我把家裡燒了。以前我爸在大陸的時候，我媽會叫我幫忙煮飯，我會煮啊。我爸就很擔心不讓我弄廚房，到現在很久了。(N6)

相反地，N1 的母親從小教她做家事，母親過世後，N1 與父親同住，能夠提供父親生活照顧。

從小到大都是我，媽媽說我要幫忙做家事，像洗衣服、洗廁所、拖地，碗盤也都是我洗。有時爸爸還沒下班，我回去要先洗米煮飯，拖地、吸地，看今天要煮什麼菜。(N1)

有六位受訪者表示父母生病時，曾有照顧父母的經驗，例如：提醒吃藥、協助行動（如攙扶、推輪椅）、醫院陪病等。N6 與 C1

的父母患有慢性病，平時需提醒父母吃藥。當父母需要密集照顧時，智能障礙孩子能與其他手足進行照顧協作。S2 與父母同住，手足皆已離家，母親生病後經常跌倒，S2 成為父親最主要的照顧助手。

這半年來比較沒有（跌倒），不然以前房間、客廳、浴室、廚房常常跌倒。我媽媽很重，我也是把她抬起來，昨天還幫我媽洗頭髮。（S2）

N1 的母親多年前罹患腦瘤入住安養院，N1 一起分擔手足的照顧壓力：

之前媽媽住院，我們 4 個兄弟姐妹輪流照顧媽媽。有時我要輪班，就看姊姊她們的時段，因為她們還要照顧小朋友，看哪一天有空跟他們講。……我會放媽媽喜歡聽的臺語老歌，然後幫她按摩手腳、按摩身體。（N1）

N1 表示能與姊姊們共同討論母親的照顧安排，讓她感到安心，即使無法提供經濟協助，也能盡一份心力。此案例顯示智能障礙子女不僅是被照顧者，也有意願參與家庭照顧，想與手足一起參與父母照顧安排的決策。

姊姊跟我說媽媽要一起照顧，我要幫忙負責一點。我們三個討論哪一天去照顧媽媽，雖然錢都是姊姊、爸爸出，我幫不太上忙，想說趁媽媽還在的時候多去看媽媽。……如果沒有一起討

論，要做什麼我都不知道，這樣就可以了解媽媽被換到哪裡。

(N1)

同樣地，C3 表示母親住院時，姊姊希望她夠一起照顧。醫院路線複雜，姊姊陪著 C3 練習找到母親的病房，C3 也可以分擔照顧工作。

我走前面，姊姊跟在後面，看媽媽是第幾間、幾樓，換我自己上去，上去看媽媽在哪一間，會了之後大姐就說我很棒。……我會問媽媽要不要喝水，幫媽媽倒水。(C3)

上述案例顯示當家庭照顧需求增加，家人能否肯認智能障礙子女的照顧角色並提供適當支持，是影響其能否參與家庭照顧的關鍵因素。

2. 內隱型照顧

相較於其他手足，智能障礙孩子留在家中的可能性更高，成為父母主要情感支持來源。研究指出智能障礙子女與父母相處時間較多，提供父母重要的情感支持（王文娟，2011）。多位受訪者表示平時會陪父母聊天、散步、旅行，N1 的父親擔任貨車司機，經常需要開夜車，N1 週末時會陪父親一起工作。

有時候開夜車，我會拿東西給他吃，問他要不要吃水果，有時候他要找地圖的時候，我會幫他找，或是轉廣播給他聽，他才不會想睡覺。(N1)

有三位受訪者表示會陪父母去看病或旅遊。N1 與 N2 住在北部都會區，大眾交通便利，經常陪父母去買菜、看病。S4 居住於農村地區，由於交通不便，很早就學會騎摩托車。母親患有輕度智能障礙，不會騎車，S4 接送平時需要接送母親，偶爾也會帶母親出遊。顯示當智能障礙子女具有自立生活能力，將更有機會提供家人照顧。

媽媽現在不敢去啦，因為沒有駕照。我會騎車載媽媽去佛光山，很遠啦。之前有帶她去我妹那裡。我媽媽說她在家裡太無聊了，想去那邊走動走動。(S4)

S3、N5 則需要提供父母安全照顧。S3 表示母親失明後，行動受限，需要協助母親上樓、去廁所。N5 併有輕度肢障，母親這幾年體力退化，與母親互相照顧。

就是互相照顧啊，媽媽顧到我大，媽媽也會老，我也要顧媽媽，牽著我媽媽走。我現在走路有時候不太方便，也會牽著我媽，我媽也會顧我，就一起互相照顧。(N5)

前述案例顯示智能障礙子女與父母發展出緊密的情感連結與互相依賴的關係。然而，情感關係過於緊密也可能使得障礙子女難以離家。兩位受訪者表示有意嘗試離家生活，因父母的顧慮而無法實現。N4 患有自閉症，與父母和姊姊同住，他想搬到外縣市生活，但因父母不放心，只好暫緩計劃。

在臺北我覺得對我來講壓力很大……因為步調很快。所以我想說可以搬到外縣市去，就因為爸爸媽媽在，我沒辦法，他們一定不會答應。(N4)

N3 則是擔心母親需要照顧而無法離家。N3 單獨與母親同住，她想提早搬入社區家園學習獨立生活，因為不放心母親，只好暫緩。

我跟我媽講說我想先試著住家園住看看，一個人住看看，她說我一個人住不放心。……我也怕她在家一個人突然怎麼樣啊。(N3)

上述案例顯示「雙老單親」或「單親獨子」的家庭，父母與智能障礙孩子關係更緊密，子女離家的難度更高。然而，這些「被留下來」的智能障礙子女，是否也面對家庭照顧責任與追求自我生活之間的掙扎，是亟待探究的議題。

3. 提供家庭經濟支持

本研究有八位受訪者有全職工作，主要為清潔人員、洗車員、超商店員，工作收入穩定。12 位受訪者為無業狀態，多有短暫工作經驗。幾位有穩定收入的受訪者表示薪水必須貼補家用。N3 擔任清潔工，與母親同住，經濟狀況不佳，領有身心障礙生活補助與租屋補助。主要靠 N3 收入維持家計，經濟負擔沈重。

從學校畢業到現在只有我一個人上班，家裡開銷都是我，要付

房租、水電，水電、瓦斯費這些。房租兩萬一，我有申請生活補助還有房屋補助，弟弟也會拿一點錢回來。(N3)

N6 與家人同住，擔任清潔工，每月收入約兩萬多元。父母要求她將半數的薪水提供家用，面對沉重的經濟壓力。

我每個月拿一萬五給家裡，沒辦法（苦笑），因為我姊也要拿，我媽說我住家裡水電瓦斯費加房租費 8000 塊。我壓力很大，我覺得拿太多了吧，每個月大概賺兩萬七到兩萬八，要給我媽一萬五。(N6)

研究指出有些父母會控管智能障礙孩子的薪資或補助款，其經濟自主權受到控制（Walmsley, 1993）。本研究亦出現類似狀況，四位受訪者表示薪水都交給父母，S1 的薪資帳戶都由父母管理，在提供每個月的零用錢。

我的戶頭是他們保管，我發薪水的時候，我媽才領錢給我。像我 6 號發薪水，她就 5 號會先給我 5、6000。(S1)

同樣地，C2 的薪水也交給父母，扣除必要花費，部分貼補家用，每個月再給她零用錢。

媽媽用我薪水繳我的保險，有時候給我 1 萬塊、有時候給 5000，因為我還要繳手機費用，……還要幫家裡的一些費用。瓦斯我在幫忙付、買米、還有買家裡要用的、買煮菜用的油有

時都是我在出。(C2)

四位受訪者表示偶爾會打零工來貼補家用，S4 與母親同住，生活費主要靠姐妹援助，S4 居住在農村地區，農忙時期會去農家打工貼補家用。S3 則表示偶爾有機會參與地方宗教活動賺取工資，會將部分收入分給母親：「就推神明轎啊，六個在推的，走整天的。如果賺錢就會加減（臺語）拿一些給媽媽。」S6 與 E3 無法提供家人金錢支持，但也參與了家庭經濟生產，回應 Grant（1986）指出智能障礙子女可作為家庭勞動人力，參與經濟生產。S6 與 E3 皆來自務農家庭，平時會幫忙家中農事。S6 家種植火鶴花，她負責除草與包裝花卉；E3 家則種植釋迦與荖葉，E3 是父母農忙時的重要助手。

釋迦要幫忙施肥，我會幫媽媽把肥料放到車上。荖葉要幫忙採葉子，我要把藤蔓拉下來固定，再蓋泥土讓它重新發芽，我負責蓋泥土、挖泥土。……爸媽叫我做我就會做。(E3)

上述案例挑戰了將智能障礙者視為依賴者的觀點。儘管他們長期處於勞動市場的弱勢地位，仍以多元方式支持家庭經濟。部分受訪者雖有穩定收入，卻由父母掌控其薪資，並須負擔部分家庭支出；而無正職工作的受訪者，則透過打零工或參與勞動生產為家庭做出經濟貢獻。

（三）中高齡智能障礙者的家庭照顧之困境與挑戰

研究顯示智能障礙者提供家人照顧時面臨挑戰，包括照顧角色不被肯認、社交孤立、欠缺可及性資訊、缺乏照顧技巧訓練、喘息

服務等 (Rosulescu et al., 2014)。本研究受訪者也對於照顧父母感到擔憂，在實際照顧過程遭遇多重困難。

1. 難以負擔照顧支出

智能障礙者普遍處於經濟弱勢，五位受訪者對負擔父母照顧費用感到憂慮，多需仰賴家人分擔或期待政府補貼。N1 雖有穩定收入，仍希望手足能共同負擔父親醫療費：「就是自己要多存錢吧！譬如說爸爸需要付醫藥費的時候，可以有一些，不要只是姊姊那邊。」C1 與 N3 則因經濟拮据，擔心無力聘請外籍看護。C1 從事清潔工作，生活費多由姊姊支應，對母親未來的照顧安排感到焦慮。

爲那個要很多錢，要給他薪水很多喔。因我們沒有什麼錢。妳看靠那個什麼殘障那個補助沒有多少錢啊，要看我姐，我也不曉得啊。(C1)

然而，受訪者未必皆有手足可以分擔照顧支出。E1 爲獨生子，無固定收入，期盼政府未來能補貼照顧父母的費用：「父母有預備幫我存一些錢啦，我自己也有存一些，還是希望一些主要費用補助吧。」此案例顯示，智能障礙者多處於經濟弱勢，難以獨力負擔家庭照顧開銷。「雙老獨子」家庭缺乏手足網絡系統，更容易陷入照顧貧窮危機，亟需政府資源介入協助。

2. 缺乏可及性的照顧資訊

多數受訪者對政府照顧服務資訊了解有限，僅少數受訪者聽

過長照服務或外籍看護工等資訊，但僅為片段認識。N3 聽過長照 2.0，但對服務內容不清楚：「我有聽到什麼長照 2.0。我家附近有開一間 2.0，我是有經過可是不知道他們在做什麼。」S1 則期待政府能主動提供照顧資訊，讓智能障礙者了解如何照顧家人。

我覺得政府資訊要告訴智能障礙者如何照顧家人，政府宣導還有課程，電視可以宣傳怎麼照顧老人，不管是政府還是社區，里長也可以辦一些活動。(S1)

有三位受訪者曾參與易讀資訊製作經驗，認為智能障礙者需要易讀版照顧資訊。N6 希望醫護人員可以用淺白易懂的方式向她說明家人的病況：「比如醫生在講我爸媽病情的時候，可以用易讀方式跟我溝通，醫生專業的東西都很深。」N1、N2 皆提到照護資訊、醫療同意書等文件需要易讀版本。

重要的就是解釋吧，可以容易看得懂字。譬如他們寫的比較看不懂，像是要是家屬簽字，譬如說要不要開刀。(N1)

我覺得有需要易讀啦，從進醫院到服藥，那種醫療照顧有關的我也不見會完全懂。(N2)

上述案例顯示現有照顧服務忽視智能障礙者家庭照顧需求，健康照護與長照單位應重視智能障礙者的資訊需求，提供具有可及性的照顧資訊。

3. 難以獲得照顧知能

多數受訪者希望與手足一起照顧父母，當智能障礙者有照顧意願時，需要提升其照顧知能。S1 表示想參加照顧訓練課程，學習如何照顧父母。

要去學吧，不去學你也不知道，因為我不是專業人士啊，也不知道要做什麼。老人家的狀況我們也不知道。……有時候爸媽沒跟我們講，我們也不知道怎麼去做。(S1)

照顧家人的場域可能在家裡、醫院或安養機構，不同場域所對應的照顧能力也有所不同。N1 曾在安養院照顧母親，需要護理師向她解釋如何照顧母親。

像是去照顧媽媽的時候，醫生講要注意哪些事，要看媽媽有什麼狀況就直接按那個鈴，紅色那個鈴。(N1)

N2 有照顧爸媽的意願，也希望有人可以教他簡單的烹飪技巧。

要有人要教我怎麼煮飯啊，需要有人教我學習煮一些簡單料理，之前有開過烹飪班，我幫忙切菜，讓我可以照顧爸媽……(N2)

本節案例顯示中高齡智能障礙者亟需家庭照顧知能訓練。英國雙老家庭服務推動到宅照顧支持服務，由專業人員到家中教導智能障礙者處理家務，建立其照顧家人的能力 (Magrill, 2013)。我國身

心障礙服務與家庭照顧者支持體系亦應正視智能障礙子女的家庭照顧需求，提供相關訓練，強化其照顧知能。

4. 欠缺照顧人力支持

本研究中有 10 位受訪者屬於「雙老單親」家庭，另有一位為「雙老獨子」，其家庭照顧支持系統薄弱，需照顧人力支援。N3 白天須工作，母親患有慢性病，擔心母親在家無人照料，經常需透過電話確認其安全：「照顧我媽是很吃力，就怕會累過頭，我又要工作又要顧她，有時就是打電話過去問才知道啊。」S4 同樣面臨照顧與就業拉扯，其母親有輕度智能障礙，手足皆已離家，母親身體退化、無人替手協助，S4 必須放棄工作：

想找工作，我媽又沒人照顧。她之前血壓很高，我去採紅豆，她頭暈想上廁所是爬到廁所裡。我姐跟姐夫都去外面工作，兩個妹妹又在高雄，我想找工作又不行啊。(S4)

若受訪者自身亦有其他障礙，照顧父母更需外援。N1 併有肢體障礙，行動受限，在照顧父親時需要人力協助：

像醫院有志工可以請他們幫忙，看可不可以幫忙爸爸洗背或翻身。就是一起扶他，兩個人可以一起照顧。譬如說我沒辦法翻背、推輪椅，因為我自己本身也要被幫忙。(N1)

「雙老獨子」家庭則因缺乏手足支持，更倚賴外部資源。E1 表示若父母未來需照顧，將尋求長照或機構協助：「可能去找長照

或機構去協助他們吧，不行就送到機構，其他的我就沒辦法想那麼多。」本節研究呈現少數受訪者在缺乏手足支持的情況下，需獨自承擔父母照顧責任，面臨工作與照顧的兩難。若本身併有其他障礙，照顧壓力更形沈重。隨著少子化與高齡化發展，雙老家庭結構轉變、手足人數減少，照顧支持系統更為脆弱。當主要照顧者需求升高，正式服務的介入將愈加重要。

伍、討論與建議

一、研究結果討論

（一）跳脫照顧關係二元框架，正視智能障礙者照顧父母之意願與期待

研究顯示智能障礙者對照顧父母態度不一，有些將照顧視為回饋，有些因無法離家而必須承擔照顧（Walmsley, 1993）。本研究亦發現受訪者對照顧父母的態度不一，多數有願意照顧，少數則期望由手足或照顧服務來協助，孝道文化及家庭倫理觀念形塑其照顧角色認知。過去研究發現父母無法照顧智能障礙子女時，照顧責任會移轉至手足（Davys and Haigh, 2008; Kelly and Kropf, 1995），這些研究仍落入照顧二元觀點，預設手足皆為身心健全的照顧者，智能障礙子女則為被照顧者。本研究發現若手足具有照顧能力，智能障礙子女可與手足進行照顧協作。反之，當手足欠缺照顧能力，智能障礙子女認為自己應擔起照顧責任。

雙老家庭已出現反向照顧情況，服務提供者應支持智能障礙者從事照顧工作（衛生福利部社會及家庭署，2024）。有學者強調

應將家庭照顧視為人權，照顧或被照顧應為選擇，而非義務（王增勇，2011）。英國雙老家庭服務重視智能障礙者的照顧意願，發展易讀版照顧需求評估工具，並提供資源協助（Magrill, 2013）。本研究主張雙老家庭服務必須正視智能障礙子女的照顧意願與需求。智能障礙者不僅有權選擇如何接受照顧，也有權決定如何參與照顧。雙老家庭服務及照顧者支持服務應肯認智能障礙者為潛在照顧者，重視其意願並提供適切支持。

（二）覺察雙老家庭照顧關係轉變，建立互相照顧支持機制

過去研究指出照顧關係並非單向，而會隨情境變動，照顧與被照顧角色可能轉換（Cushing and Lewis, 2002; Torgé, 2014）。當主要照顧者身體衰退或喪偶，智能障礙子女需承擔照顧責任，形成互相依賴關係（Mahon et al., 2019; Perkins and Haley, 2013）。本研究有類似發現，當主要照顧者體力衰退，智能障礙子女將承擔更多家務與照顧工作。父母將家務工作拆解，讓智能障礙子女可以一起協作。此外，若主要照顧者需照顧其他家庭成員，智能障礙子女也被期待加入照顧分工。Walmsley（1996）指出智能障礙者照顧父母未必出於自願，而是因無法離家被迫承擔照顧責任。本研究則發現，即使智能障礙者進入勞動市場，仍處於勞動邊緣位置，當家庭照顧需求升高，容易因經濟效益考量被動員返家照顧。這類似於過去研究指出女性常因薪資偏低而辭職承擔照顧責任（陳景寧，2016），智能障礙者同樣處於經濟弱勢處境，其照顧選擇也可能受到薪資結構影響。研究顯示就業有助於提升智能障礙者的經濟自立與心理福祉（Cimera et al., 2014; Jahoda et al., 2008），本研究受訪者為輕中度，仍具高度就業潛力，卻可能因結構限制而被迫退出職場返家照

顧，加深其對家庭的經濟依賴，阻礙其自立生活。國內家庭照顧政策主張「照顧不離職」，透過制度與服務支持協助照顧者兼顧工作與家庭責任（陳景寧，2019），但現行政策論述仍未看見智能障礙照顧者的特殊處境與需求

本研究顯示雙老家庭出現親子間的相互照顧關係。Rosulescu et al. (2014) 主張應為此類家庭建立「巢狀依賴」(nested-dependencies) 支持網絡，以主要照顧者與智能障礙子女為核心，向外串連多元資源，強化家庭內部的互相照顧機制。英國障礙團體推動「支持圈」(support circle) 計畫，結合手足、鄰里、宗教團體與專業服務，協助智能障礙者參與家庭照顧 (Tower, 2010)。本研究認為國內服務體系應進行整合，提供父母與智能障礙子女更全面的支援，以穩固相互照顧機制，減少照顧危機與機構化風險，落實「在地老化」與「在地照顧」的政策目標。

（三）培養智能障礙者參與家庭照顧協作之能力

研究指出智能障礙者在家庭中扮演多元照顧角色，提供父母實質協助與情感支持 (Truesdale et al., 2021; Walmsley, 1996; Williams and Robinson, 2001)。本研究亦發現，受訪者參與家務、生理照顧、情感支持，甚至提供經濟援助。然而，他們在照顧過程中同樣面臨資訊不足、照顧知能欠缺、缺乏替代資源與人力協助等困境 (Rosulescu et al., 2014)。此外，家人對智能障礙子女照顧角色的肯認以及照顧能力的期待也影響其參與家庭照顧的可能性。若父母能有意識地培養其自我照顧與家務能力，將可提升其參與照顧之機會，此亦呼應 Grant (1986) 提出成人智能障礙者服務應涵蓋照顧他人的能力培養。田野工作期間研究者與社工進行交流，有社

工表示智能障礙子女因長期被父母過度保護，欠缺發展生活技能的機會。當父母失能時，照顧責任多由手足或長照服務承接，限縮了智能障礙子女學習照顧家人的機會，只能持續留在「被照顧者」的位置。此亦呼應 Morris（1993）的觀點，障礙者若能獲得自立生活支持，亦能成為照顧提供者。因此，本研究認為服務提供者在協助雙老家庭擬定照顧計畫時，應將智能障礙子女納入照顧協作的成員，了解其照顧意願與需求，並協助其發展照顧家人的能力。

二、研究建議

本研究訪談 20 位中高齡智能障礙者，障礙程度多為輕度至中度，研究結果無法概推所有中高齡智能障礙者的家庭照顧經驗，僅就本研究結果提出服務建議。

（一）肯認智能障礙者的家庭照顧角色並提供照顧支持

雙老家庭已出現反向照顧情況，服務提供者應認知智能障礙者亦為潛在照顧者，正視其照顧意願與需求，並提供適切協助。例如，發展易讀版照顧者需求評估工具，提供具可近性照顧資訊與照顧訓練課程，納入多元替代照顧方案與喘息服務。家庭照顧者服務可協助智能障礙者發展照顧知能，例如，透過「到宅照顧技巧指導訓練」，教導其如何協助家人、參與照顧協作。

（二）儘早發覺雙老家庭互相照顧狀況且盡早介入

雙老家庭照顧關係可能發生轉變，社工應保持敏感度，及早察覺雙老家庭互相照顧的情形。例如，日照中心社工應關注個案缺席情形，其缺席原因可能是因為需要照顧家人。家庭照顧需求評估不

應只聚焦於主要照顧者，也須考量智能障礙子女的照顧壓力與支持需求。社工應整合雙方需求，及早擬定互相照顧支持計畫，確保主要照顧者與智能障礙子女可以留在社區共同生活。

（三）看見智能障礙者多重家庭照顧困境，提供跨系統的支持圈

雙老家庭的複雜需求須仰賴跨系統整合服務，應以主要照顧者與智能障礙子女為核心，整合非正式與正式服務，包括身心障礙服務、長照與家庭照顧者體系，建構跨系統支持網絡，成為其照顧過程中的協力夥伴。服務提供者需特別關注雙老單親、雙老多障、雙老獨子等家庭型態，此類家庭更需要正式支持系統協助。唯有整合服務資源，才能有效回應雙老家庭的實際需求，並保障其照顧選擇權。

參考書目

中文部分

- 王文娟（2011）。〈智能障礙者雙老家庭壓力負荷之初探〉，《身心障礙研究季刊》，第9卷第2期，頁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】
- 王增勇（2011）。〈家庭照顧者做為一種改革長期照顧的社會運動〉，《台灣社會研究季刊》，第85期，頁397-414。doi: 10.29816/TARQSS.201112.0013
- 【Wang, T.-Y. (2011). 'Reforming Long Term Care through the Movement of Family Caregivers', *Taiwan: A Radical Quarterly in Social Studies*, 85: 397-414. doi: 10.29816/TARQSS.201112.0013】
- 林汶靜（2024）。《老年家庭照顧者的老老照顧經驗與壓力管理》。高雄醫學大學醫學社會學與社會工作學系碩士論文。
- 【Lin, W.-J. (2024). *Exploring Experience and Stress Management among Aged Caregivers for Their Senior Family Members*. Unpublished dissertation, Kaohsiung: Kaohsiung Medical University.】
- 林昭吟、林季平（2004）。《身心障礙者提前老化現象與健康照護需求之研究》。內政部委託研究報告。
- 【Lin, C.-Y. and Lin, J.-P. (2004). *Premature Ageing Phenomena*

among Disabled Persons and Their Health Care Needs. Taipei: Ministry of the Interior.】

周月清、李婉萍、王文娟（2018）。〈兩代「三老」家庭照顧轉銜與老年遷移：老年父母，中老年智障者與手足〉，《臺大社會工作學刊》，第 37 期，頁 99-149。doi: 10.6171/ntuswr2018.37.03

【Chou, Y.-C., Li, W.-P. and Wang, W.-C. (2018). 'Care Transition and Moving in Old Age among Older Two-Generation Families: Older Parents, Ageing Offspring with Intellectual Disability and Their Siblings', *NTU Social Work Review*, 37: 99-149. doi: 10.6171/ntuswr2018.37.03】

吳書昀（2011）。〈兒童少年家庭照顧者之照顧經驗初探〉，《社會政策與社會工作學刊》，第 15 卷第 2 期，頁 79-140。doi: 10.6785/SPSW.201112.0081

【Wu, S.-Y. (2018). 'A Preliminary Study of the Caring Experience of Young Carers', *Social Policy & Social Work*, 15(2): 79-140. doi: 10.6785/SPSW.201112.0081】

姚奮志、顏惠羣、詹巧綾、林宜臻（2021）。〈臺灣雙老家庭服務政策實施現況與發展－以心智障礙者為例〉，《台灣社區工作與社區研究學刊》，第 11 卷第 2 期，頁 35-86。doi: 10.3966/222372402021101102002

【Yao, F.-Z., Yen, H.-C., Chan, C.-L. and Lin, Y.-J. (2021). 'The Current Status and Development of the Service Policy for Double-Aging Families in Taiwan: Take People with Mental and Intellectual Disabilities as an Example', *Journal of Community Work and Community Studies*, 11(2): 35-86. doi: 10.3966/

222372402021101102002】

陳伯偉、邱春瑜、郭惠瑜、周月清（2023）。〈發展障礙研究倫理指引：支持障礙者參與研究〉，《臺大社會工作學刊》，特刊，頁 1-42。doi: 10.6171/ntuswr202308/SP_(2023).0001

【Chen, B.-W., Chiu, C.-Y., Kuo, H.-Y. and Chou, Y.-C. (2023). ‘Developing Guidelines for Disability Research Ethics: Doing Research with Disabled People’, *NTU Social Work Review*, Special Edition: 1-42. doi: 10.6171/ntuswr202308/SP_(2023).0001】

陳伶珠（2011）。〈雙重老化智能障礙者家庭照顧經驗初探〉，《台灣高齡服務管理學刊》，第 1 卷第 1 期，頁 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 Seiner Citizens Services and Management*, 1(1): 138-165. doi: 10.29745/JSCSM.201104.0005】

陳景寧（2016）。〈看不見的女性家庭照顧者〉，《性別教育平等季刊》，第 77 期，頁 21-27。

【Chen, C.-N. (2016). ‘Invisible Female Caregivers’, *Gender Equality Education Quarterly*, 77: 21-27.】

陳景寧（2019）。〈我國家庭照顧者支持網絡系統〉，《長期照護雜誌》，第 23 卷第 1 期，頁 11-21。doi: 10.6317/LTC.201907_23(1).0002

【Chen, C.-N. (2016). ‘Taiwan’s Family Caregivers Support Network’, *The Journal of Long-Term Care*, 23(1): 11-21. doi: 10.6317/LTC.201907_23(1).0002】

- 黃千蕙（2024）。《雙老家庭中重度多重障礙者生活安排之探究》。國立暨南國際大學公共行政與政策學系碩士論文。doi: 10.6837/ncnu202400393
- 【Huang, C.-H. (2024). *A Study on the Living Arrangements of People with Severe Multiple Disabilities in Double Aging Families*. Unpublished dissertation, Nantou: National Chi Nan University. doi: 10.6837/ncnu202400393】
- 黃得修（2024）。《老老照顧家庭之長期照顧經驗》。國立暨南國際大學長期照顧經營管理碩士在職學位學程碩士論文。doi: 10.6837/ncnu202400439
- 【Huang, T.-H. (2024). *A Study on Long-Term Care Experiences of Elderly-Elderly Care Family*. Unpublished dissertation, Nantou: National Chi Nan University. doi: 10.6837/ncnu202400439】
- 張縉鏐、蘇映伊、王聖基（2018）。〈台灣貧困家庭親職化兒童的生活樣貌與需求〉，《台灣社區工作與社區研究學刊》，第 8 卷第 2 期，頁 43-86。doi: 10.3966/222372402018100802002
- 【Chang, M.-L., Su, I.-I. and Wang, S.-C. (2018). 'The Situation and Needs of the Parentified Children in the Needy Families in Taiwan', *Journal of Community Work and Community Studies*, 8(2): 43-86. doi: 10.3966/222372402018100802002】
- 傅筱婷（2022）。《未婚女兒照顧高齡父母之情緒經驗》。國立高雄師範大學諮商心理與復健諮商研究所碩士論文。
- 【Fu, H.-T. (2022). *The Emotional Experiences of Unmarried Daughters in Caring Aged Parents*. Unpublished dissertation, Kaohsiung: National Kaohsiung Normal University.】

鄭元棻、林萬億、沈志勳（2019）。〈從社會支持角度探討臺灣雙重老化智能障礙者家庭照顧者之照顧負荷〉，《臺灣社會工作學刊》，第22期，頁1-41。

【Cheng, Y.-F., Lin, W.-I. and Shen, C.-H. (2016). 'On the Caregiving Burden of Aging Parents Caring for Their Adult Child with Intellectual Disability from the Social Support Perspective', *Taiwanese Social Work*, 22: 1-41.】

衛生福利部（2016）。《長期照顧十年計畫 2.0》。臺北。

【Ministry of Health and Welfare (2016). *Long-Term Care Program 2.0*. Taipei.】

衛生福利部（2020）。《身心障礙者人數按類別及年齡別分》。衛生福利部網頁（<https://dep.mohw.gov.tw/dos/cp-5224-62359-113.html>）

【Ministry of Health and Welfare (2020). *Statistics of People with Disabilities by Impairment Type and Age*. Website of Ministry of Health and Welfare (<https://dep.mohw.gov.tw/dos/cp-5224-62359-113.html>)】

衛生福利部（2021a）。《長期照顧服務法》。全國法規資料庫網頁（<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=Loo70040>）

【Ministry of Health and Welfare (2021). *Long-Term Care Services Art*. Website of Law & Regulations Database of The Republic of China (Taiwan) (<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=Loo70040>)】

衛生福利部（2021b）。《長照高負荷家庭照顧者轉介及服務流程》。

長期照顧網頁 (<https://1966.gov.tw/LTC/cp-6455-69938-207.html>)。

【Ministry of Health and Welfare (2021b). *The Referral and Service Process for Family Caregivers Under High Burden in Long-Term Care*. Website of Long Term Care Services (<https://1966.gov.tw/LTC/cp-6455-69938-207.html>)]

衛生福利部 (2023)。《中華民國 110 年身心障礙者生活狀況及需求調查報告》。臺北。

【Ministry of Health and Welfare (2023). *Report of Disabled People's Living Condition and Demand Survey 2021*. Taipei.】

衛生福利部社會及家庭署 (2021)。《心智障礙者雙老家庭支持整合服務計畫》。臺北。

【Social and Family Affairs Administration, Ministry of Health and Welfare (2021). *The Guideline of Integrated Services for Two-Generation Families of People with Learning disabilities*. Taipei.】

衛生福利部社會及家庭署 (2024)。《身心障礙者雙老家庭未來照顧計畫實務指引》。臺北。

【Social and Family Affairs Administration, Ministry of Health and Welfare (2024). *The Practical Guideline of the Future Care Project for Two-Generation Families of People with Disabilities*. Taipei.】

謝孟潔 (2023)。《智能障礙雙老家庭照顧責任與照顧決策之研究》。實踐大學家庭研究與兒童發展學系高齡家庭服務事業碩士論文。

【Hsieh, M.-C. (2023). *The Study on the Care Responsibility and Decision-Making of the Double-Aging Families with Intellectual*

Disabilities. Unpublished dissertation, Taipei: Shih Chien University.】

英文部分

- Bowey, L. and A. McGlaughlin (2005). ‘Adults with a Learning Disability Living with Elderly Carers Talk about Planning for the Future: Aspirations and Concerns’, *The British Journal of Social Work*, 35(8): 1377-1392. doi: 10.1093/bjsw/bch241
- Cimera, R. E., S. Burgess and P. L. Bedesem (2014). ‘Does Providing Transition Services by Age 14 Produce Better Vocational Outcomes for Students with Intellectual Disability?’, *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 39(1): 47-54. doi: 10.1177/1540796914534633
- Cushing, P. and T. Lewis (2002). ‘Negotiating Mutuality and Agency in Care-Giving Relationships with Women with Intellectual Disabilities’, *Hypatia*, 17(3): 173-193. doi: 10.1111/j.1527-2001.2002.tb00946.x
- Davys, D. and C. Haigh (2008). ‘Older Parents of People Who Have a Learning Disability: Perceptions of Future Accommodation Needs’, *British Journal of Learning Disabilities*, 36(1): 66-72. doi: 10.1111/j.1468-3156.2007.00447.x
- Department of Health (2001). *Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century*. July 10, 2025. (<https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a7b854740f0b62826a041b9/5086.pdf>)

- Flynn, S., N. Hayden, L. Clarke, S. Caton, C. Hatton, R. Hastings, D. Abbott, S. Beyer, J. Bradshaw, A. Gillooly, N. Gore, P. Heslop, A. Jahoda, R. Maguire, A. Marriott, E. Oloidi, A. Paris, P. Mulhall, K. Scior, L. Taggart and S. Todd (2021). *Coronavirus and People with Learning Disabilities Study: Wave 3 Results*. Coventry: University of Warwick
- Glaser, B. G. and A. L. Strauss (1967). *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago, IL: Aldine De Gruyter.
- Graham, J. E. and R. Bassett (2006). 'Reciprocal Relations: The Recognition and Co-Construction of Caring with Alzheimer's Disease', *Journal of Aging Studies*, 20(4): 335-349. doi: 10.1016/j.jaging.2005.12.003
- Grant, G. (1986). 'Older Carers, Interdependence and the Care of Mentally Handicapped Adults', *Ageing & Society*, 6(3): 333-351. doi: 10.1017/S0144686X00005997
- Holland, A. J. (2000). 'Ageing and Learning Disability', *The British Journal of Psychiatry*, 176(1): 26-31. doi: 10.1192/bjp.176.1.26
- Jahoda, A., J. Kemp, S. Riddell and P. Banks (2008). 'Feelings about Work: A Review of the Socio-Emotional Impact of Supported Employment on People with Intellectual Disabilities', *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(1): 1-18. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00365.x
- Kelly, T. B. and N. P. Kropf (1995). 'Stigmatized and Perpetual Parents: Older Parents Caring for Adult Children with Life-Long Disabilities', *Journal of Gerontological Social Work*, 24(1-2):

- 3-16. doi: 10.1300/J083V24N01_02
- Knijn, T. and M. Kremer (1997). 'Gender and the Caring Dimension of Welfare States: Toward Inclusive Citizenship', *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, 4(3): 328-361. doi: 10.1093/oxfordjournals.sp.a034270
- Kuo, H.-Y. (2016). *Women Ageing with Polio in Taiwan: A Life Course Approach*. Unpublished thesis, Leeds: University of Leeds.
- Mahon, A., J. Vseteckova, E. Tilley, Y. Pappas and G. Randhawa (2019). 'A Systematic Scoping Review Protocol of the Impact of Mutual Care on Individuals with Learning Disabilities and Their Ageing Carers in the United Kingdom', *Biomedical Journal of Scientific & Technical Research*, 21(4): 15979-15983. doi: 10.26717/BJSTR.2019.21.003621
- Magrill, D. (2013). *Being a Carer and Having a Carer's Assessment: A Resource Pack of People with Learning Disabilities*. July 10, 2025. (<https://www.learningdisabilities.org.uk/learning-disabilities/publications/being-carer-and-having-carers-assessment>)
- McConkey, R. (2005). 'Fair Shares? Supporting Families Caring for Adult Persons with Intellectual Disabilities', *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8): 600-612. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00697.x
- Morris, J. (1993). 'Feminism and Disability', *Feminist Review*, 43(1): 57-70. doi: 10.1057/fr.1993.4
- Neufeld, A. and M. J. Harrison (1995). 'Reciprocity and Social Support in Caregivers' Relationships: Variations and Consequences',

- Qualitative Health Research*, 5(3): 348-365. doi: 10.1177/104973239500500306
- Patel, V., G. Perez-Olivas, B. S. Korese, G. Rogers, J. Rose, G. Murphy, V. Cooper, P. E. Langdon, S. Hiles, C. Clifford and P. Willner (2021). 'The Experiences of Carers of Adults with Intellectual Disabilities during the First COVID-19 Lockdown Period', *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(4): 254-262. doi: 10.1111/jppi.12382
- Perkins, E. A. and W. E. Haley (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. doi: 10.1111/jppi.12061
- Rosulescu, E., C. Foti, M. Zavaleanu and I. Ilinca (2014). 'Mutuality Approach in Care-Process: Lessons from the "Mutual Caring-from Knowledge to Action" Project', *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 57(1): e422. doi: 10.1016/j.rehab.2014.03.1535
- Ryan, A., L. Taggart, M. Truesdale-Kennedy and E. Slevin (2014). '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
- Shakespeare, T. (2000). 'The Social Relations of Care'. In G. Lewis et al. (eds), *Rethinking Social Policy*, pp. 52-65. London: Sage.
- Tower, C. (2010). *Circle of Support and Mutual Caring*. July,

- 10, 2025. (<https://www.learningdisabilities.org.uk/learning-disabilities/publications/circles-support-and-mutual-caring>)
- Torgé, J. (2014). *Ageing and Caring as Couples with Disabilities*. Unpublished thesis, Sweden: Linköping University.
- Truesdale, M., L. Taggart, A. Ryan and R. McConkey (2021). 'Experiences of Reciprocal Caring among Adults with an Intellectual Disability Caring for an Older Family Member', *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(3): 240-248. doi: 10.1111/jppi.12380
- Walker, C. and A. Walker (1998). *People with Learning Difficulties and Their Ageing Family Carers*. York: The Joseph Rowntree Foundation.
- Walmsley, J. (1993). 'Contradictions in Caring: Reciprocity and Interdependence', *Disability, Handicap & Society*, 8(2): 129-141. doi: 10.1080/02674649366780111
- Walmsley, J. (1996). 'Doing What Mum Wants Me to Do: Looking at Family Relationships from the Point of View of People with Intellectual Disabilities', *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9(4): 324-441. doi: 10.1111/j.1468-3148.1996.tb00118.x
- Williams, V. and C. Robinson (2001). '“He Will Finish Up Caring for Me”: People with Learning Disabilities and Mutual Care', *British Journal of Learning Disabilities*, 29(2): 56-62. doi: 10.1046/j.1468-3156.2001.00111.x
- Wolf, M. (1972). *Women and the Family in Rural Taiwan*. California, CA: Stanford University Press.

‘Not Just a Kid’: The Caregiving Experiences of Middle-Aged and Older Adults with Learning Disabilities in Two-Generation Elderly Families

Hui-Yu Kuo*

Abstract

The study examines the caregiving experiences of middle-aged and older adults with learning disabilities in two-generation elderly families, based on qualitative interviews with 20 participants. The findings reveal that individuals with learning disabilities recognize their parents’ declining health and express a willingness to provide care. As primary caregivers age or become widowed, care relationships shift toward mutual caregiving. Participants engage in tasks such as household assistance, physical care, emotional companionship, and financial support. However, they face several challenges including financial strain, lack of accessible information, limited caregiving skills, and scarce support. This study challenges the stereotype of people with learning disabilities as ‘perpetual children’, highlighting their potential as family caregivers. It calls for

* Assistant Professor, Department of Social Welfare, National Chung Cheng University

elderly and disability services to recognize their caregiving roles and provide appropriate support.

Keywords: two-generation elderly family, people with learning disabilities, family caregivers, mutual caring