

國立臺灣師範大學特殊教育學系

特殊教育研究學刊，民 92，25 期，85-106 頁

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*

陳淑瑜

臺北市立師範學院

本研究旨在調查父母或主要照顧者對智能障礙子女目前及未來之居所、經濟和監護權的安排，以及社會支持的期望。研究資料的蒐集採用研究者自編設計之「長程規劃問卷調查表」。參與本研究的主要照顧者共計207位，其中包括父母、非障礙手足或祖父母、親戚等延伸家庭成員。參與者之智能障礙子女年齡介與12至29歲之間，而且研究調查期間與參與者同住。

本研究結果顯示，已為智障子女做好未來照護規劃的父母或主要照顧者不及參與者的二分之一。大部份的照顧者對目前的居所安置感到滿意，並傾向於未來讓子女維持現有的安置方式。但多數的照顧者也表示憂慮目前的經濟匱乏狀況，但卻只有不及三分之一的家庭曾獲得經濟援助。超過三分之一的家庭沒有獲得社會性支持，而且家庭獲得社會性支持與否與規劃未來的照護安排並沒有顯著關係。

多數的父母或主要照顧者偏好由非障礙手足擔負智障子女未來照護的責任，但僅有約一半的父母或主要照顧者曾和家庭成員討論過未來照護的安排。非障礙手足的需求需要專業人員的重視並提供相關的資訊。此外，研究也發現，背景因素與未來的安置計畫有所關聯。研究結果也強調提早進行轉銜計畫、促進有效的家庭溝通、以及加強障礙與非障礙手足之間的關係之重要性。

關鍵詞：智能障礙、未來照護規劃、家庭、父母、非障礙手足、轉銜

身心障礙者的父母在子女的教育及生活規劃中，經常扮演決定性的角色。尤其是育有智能障礙孩童的家長，除了協調子女目前和未來

的教育安置問題以外，不同生活階段轉銜過程的調適與安排，也是父母必須持續面對的重要課題。

*感謝參與本研究之家長和提供協助之師長及福利機構工作人員，特別感謝高雄市心路基金會副執行長張美英女士和高雄市私立樂仁啟智中心鍾蘭珠老師的全程協助，使本研究順利完成。同時感謝二位匿名審查者提供之寶貴意見，使本研究成果得以完整的呈現。

父母的參與一直被視為障礙者轉銜計劃成敗的重要因素，美國早在 1975 年通過的 94-142 公法中，提出父母參與身心障礙兒童教育過程的確切標準，而 1976 年美國聯邦教育署的殘障教育局（Bureau of Education for the Handicapped）更優先提供父母訓練方案的基金，以落實父母參與理念的要求（Paul, Porter, & Falk, 1993）。儘管如此，步入二十一世紀的今天，許多父母依然不確定如何協助智障子女作未來規劃的準備？更不知該為智障子女作哪方面的準備？無論是離家獨立生活的支持，或者尋求他人照護的協助，大部分的父母對智障子女的未來一直保留躊躇不決的態度。如何找出猶豫之癥結所在，並提供既有的相關資源，再以健全的福利制度與完善的社會支持作有效的配合及協助，一直是許多專業人員和專家學者非常關切並急待解決的議題。

有關身心障礙者轉銜過程的陳述，80 年代時期 Will（1984）已經提出一系列連結學校和成人生活架橋模式的概念。他認為轉銜是「一種成果導向的過程，其中涵蓋一系列廣泛性引導身心障礙者就業服務和經驗的活動…提供服務的時間包括就讀中學時期、中學畢業當時、以及進一步到後中學時期的教育或成人服務階段，以及就業的初期幾年」（p.6）。到了 90 年代，Halper（1994）提供轉銜服務較廣義的解釋。他定義轉銜為「…一種地位的轉變，亦即，身心障礙者從最初身為學生的身份轉變成在社會中被預期呈現的成人角色。這些角色包括就業、參與後中學教育，維護自己的家，恰當地成為社會一份子，以及經歷令人滿意的人際和社會關係等」（p.116）。轉銜過程在此時已掙脫一貫以職業為取向的概念，所包含的可以是服務系統之間的更動，更可以是生活階段的轉變。同時，隨著 1990 年「身心障礙者教育法修正案」（IDEA）要求各地方教育機構和服務人員於學生 16 歲之前提出轉銜服務計劃並將

之列入 IEP 中，身障學生因此得以成功地從學校轉銜到成人服務系統，並確保在成人階段獲得官方規定的適當支持（Berry & Hardman, 1998）。轉銜計劃已趨於複雜且多樣化，職業教育以外的終身生活規劃也逐漸受到家長、專業人員及相關擁護者的關切，同時身心障礙者、父母、學校專業人員、以及其他服務機構相關人員一起合作參與的必要性也被強調。

有關未來照護服務的考量，Heller 和 Factor（1994）曾提出「長程規劃」（Long-term Planning）的概念。「長程規劃」是指對未來的居所、經濟及監護權安置的計劃，為確保障者享有優良的生活品質，安排長程規劃的相關人員，必須同時考量障礙者目前和未來住所、經濟和合法監護的多元需求，預先提供周詳的計畫並協助障者的未來生活進入更正常的軌道，也讓父母無後顧之憂。Heller 和 Factor 的「長程規劃」是為障者安排未來福祉的過程，過程中關係著整體的生活計畫，除了涵蓋個人生活元素的住所安排、經濟來源和監護權責，影響這些規劃所需的社會支持或服務等也是延伸的考量重點。美國隨著 1960 年代「正常化」運動的影響，許多障者回歸家庭；又現代醫療的進步及生活水平的提昇，障者的存活率攀升、壽命延長至壯年甚至中老年的事實（Eyman & Borthwick-Duffy, 1994），使障者終身與父母同住的情形漸行普遍，因此也突顯長程規劃的重要性。此外，Seltzer 和 Krauss（1994）更進一步指出，許多人口及社會變遷的因素，正逐漸影響智能障者終身照護的趨勢，譬如小家庭成員數目減少，照顧者年齡逐漸老化，相對地父母或其他家庭成員的照護責任及照護時間增長，甚至延伸至他們的老年時期等，都說明了長程規劃不容忽視。而同樣的情形也發生在當代的臺灣社會。根據行政院經濟建設委員會 1993 年的資料（行政院經建會，1996），至民國 82 年底，65 歲以上的老年人

口佔人口總數的比例已超過 7%，意謂著臺灣已達到人口高齡化的國際標準。又隨著近幾年人口出生率急遽下降及平均餘命不斷拉長，人口快速老化的現象更是持續的增加，而如果家庭中有需要照護的智障子女，父母的擔憂程度勢必增強。

提及父母已規劃或即將規劃的照護計畫中，以居所的安排引起最大的關切 (Brotherson et al., 1988; McDonnell, Wilcox, & Boles, 1986)。一般而言，智障者未來居所的選擇，可以是公私立養護中心、醫療中心、社區家園、支持性公寓住家、或自宅等 (Clees, 1996)。在美國，以往成年的子女總是離家獨居，近幾年與父母同住的比例已有逐漸增高的趨勢。Fujiura 和 Braddock (1992) 曾指出，約有 80% 或更多的智障成年人目前和家人同住。Heller 和 Factor (1991) 的調查也發現，約有 1/3 到一半的父母或照顧者傾向於安排智障子女未來持續居住在現有的住所，而不約而同地，這也是目前臺灣社會現況中智障者的父母最普遍的選擇 (內政部統計處，1996)。

隨著智障者的年齡增長，如果缺乏事先完善的長程規劃，在遭遇父母老去的同時，智障者也要面對經濟困窘的壓力。Heller 和 Factor (1991) 曾指出，就居所、經濟、與監護權的三項安排做比較，父母通常較可能實際地為智障子女作未來經濟的規劃，而計畫的項目可能包括立遺囑、建立信託、購買人壽保險、或進一步尋求政府或社會福利單位的資源等。而提到法定監護權的安排，父母除了偏好非障礙子女繼承責任並擔任監護人之外，也有尋求其他親朋好友、養護中心的照顧者或律師等為法定代理人的情形 (Heller & Factor, 1991)。

雖然父母為智障子女規劃未來是刻不容緩的事，但研究卻發現，有 2/3 強的智障兒父母完全沒有考慮過他們障礙子女未來照護的問題；只有一半、或甚至不到一半的父母曾經為

他們 (各種程度) 的智障子女做過任何明確具體的計畫 (Bigby, 1996; Heller & Factor, 1991; Kaufman, Adams, & Campbell, 1991)，這樣的結果也突顯問題的嚴重性。其中缺乏計畫的主要原因之一，在於父母經常遭遇規劃的困難 (Brotherson et al., 1988; Thorin, Yovanoff, & Irvin, 1996)。對普通家庭而言，子女進入成人階段的轉銜過程，已經造成家庭成員生活中無可避免的壓力；而家有障礙兒的父母，如果對子女安置的變動及未來的需求缺乏具體的瞭解或處理的經驗，轉銜準備的擱置或延宕將可預期 (Turnbull, Summers, & Brotherson, 1984; Zetlin & Turner, 1985)。

儘管許多父母希望有生之年能把智障子女留在身邊由自己照顧 (Heller & Factor, 1991)，但是大部分的智障子女卻可能活的比父母親更久。研究發現 (Heller & Factor, 1993)，當智障子女年幼時，許多父母經常否定或忽略預先規劃的重要性，直到生活中的危機發生，譬如重病或死亡，才急於尋求社福單位的幫忙 (Dobroff, 1985)。此時，智障子女所面臨的問題除了等待相關服務或適當居所的安排之外，草率的替智障子女決定不適合的安置，也常造成智障者適應的困難。同時，與父母突發性地分離所造成的情緒創傷，對需要長時間學習生活適應力的智障者而言也將形成極大的恐懼 (Heller & Factor, 1988)。

而影響父母是否預先為子女作長程規劃的原因到底是什麼？Heller 和 Factor (1994) 指出，背景因素諸如智障者的行為及障礙嚴重程度、父母或照顧者的健康狀況及所承受的身心負擔、甚至家庭結構及支持服務系統的使用多寡等，都或多或少解釋了父母為子女作長程規劃的積極程度。研究發現，當智障子女顯現較嚴重的障礙程度或較多不適當的行為表現 (Cole & Meyer, 1989; Kaufman et al., 1991; Sherman, 1988)、個性較依賴 (Engelhardt, Brubaker, &

Lutzer, 1988)、或者性別是女孩的情況下(Kaufman et al., 1991), 家人較偏好提早尋求外部的安置選擇; 而年齡較大、身體狀況較差、或者照護負擔較重的父母也傾向於選擇自家以外的安置計畫(Cole & Meyer, 1989; Heller & Factor, 1988; Sherman, 1988); 此外, 大家庭和接受較少來自社會、社區支持的家庭通常較可能提前規劃, 以尋求外來的安置協助(Cole & Meyer, 1989; Sherman, 1988); 而有障礙子女的家庭可能比普通家庭需要擔負較多的經濟壓力, 因此經濟來源豐富的家庭也較有餘力為智障子女作完善的長程規劃(Heller & Factor, 1988, 1991; Kaufman et al., 1991)。

儘管如此, 許多父母也提出他們心理的矛盾狀況。年老的父母對未來的規劃產生遲疑或者不願意接受正式相關單位提供的安置服務, 常常只因為他們希望在有生之年盡可能地把孩子留在身邊就近照顧(Smith & Tobin, 1993)。此時, 對大多數的父母而言, 家中的非障礙成員更是支持的重要來源。家庭成員的參與與否或提供相關協助的意願, 無疑地對父母規劃智障子女的未來也有極大的影響。根據Turnbull與Turnbull(1997)所提出的家庭系統理論, 家庭是由四個相互依賴的次體系所組成: 1. 婚姻(丈夫與妻子); 2. 手足(小孩與小孩); 3. 親情(父母與小孩); 和 4. 延伸家庭(親戚、朋友、專業人員及其他人)。家庭中成員的行為是相互關連且互相牽動的。每一位成員都會影響家中的其他成員, 同時也被家中其他成員所影響。而父母、子女、及手足之間的關係是最密切的, 這些成員也是為智障者建立良好未來照護計畫之幕後推手。

事實上, 已為智障子女做好未來照護規劃的父母, 依然期望非障礙手足成為智障子女的未來照顧者。Brotherson et al. (1988) 和 Seltzer et al. (1993) 分別從 48 個和 413 個家庭研究中發現, 超過 50% 的父母考慮非障礙手足為智障

子女未來責任的承擔者。Bigby (1996) 的 62 個家庭研究更提出高達 88% 的父母選擇非障礙手足為理想中的未來照顧者。Heller 和 Factor (1991) 的研究也發現, 53 個家庭中有 75% 的父母希望智障子女未來與非障礙手足同住, 而其中父母偏好同住者為非障礙的女兒(52%) 勝於非障礙的兒子(23%)。非障礙手足除了被多數父母認定為智障子女未來的監護和照護接班人之外, 也同時是父母、尤其是年老父母的支持來源。相較於沒有獲得或極少獲得非障礙手足支援的媽媽, 擁有非障礙手足提供支援的母親的確提出較好的健康狀況、生活滿意度、以及較少的負擔和壓力(Seltzer et al., 1991)。此外, 手足之間的連結關係也是家庭中除了夫妻和親子關係以外最親密的親屬關係。若智障者終身未婚, 缺乏來自配偶或子女的相互照顧, 非障礙手足將成為智障者最重要的長期支持來源, 特別在父母百年之後, 手足之間的影响力將更加明顯(Horwitz, 1993)。

然而, 良好的手足關係和有效的家庭溝通, 是父母和非障礙手足之間未來照護責任之世代移轉(the intergenerational transfer)的基礎(Griffiths & Unger, 1994)。一般認為智障者能力方面的缺陷將影響手足之間的互動, 因此智障者的手足關係與典型正常兒童的手足關係大不相同。儘管家庭中的非障礙手足, 尤其是大姐的角色, 擔任較多的照護責任, 因此也得到來自父母較多的期待(Bigby, 1996), 但是手足關係的優劣性對非障礙手足承擔未來照護的意願卻有決定性的影響。另外研究也發現, 許多家庭成員之間並不會討論過智障者未來安置的議題。Seltzer、Heller 和 Factor (1991) 的研究指出, 126 位非障礙手足中, 僅有 1/3 曾經和父母針對未來照護的責任問題作過完整的討論。許多父母或年長的照顧者, 除非因為年老或死亡以致無法持續提供照護而必須面對轉介的決定外, 其他大部份的家庭並不會預先

考量智障者未來的安置問題，這樣的情形著實顯示智障者面臨未來生活移轉和調適的隱憂。

除了家庭成員的支持以外，社會性支持也被認為與有效的轉銜規劃息息相關。社會性支持所包含的有情緒性、資訊性及物質性的支持。此外，支持團體的模式也被視為協助智障者家人的另一種療育方式。訊息的提供、解決問題的技巧、及照顧智障子女的情緒支持等，都屬於支持團體成員所提供的正式和非正式支持（Smith, 1995）。一般而言，正式的支持包含了個人社交網絡以外的各種服務，譬如職業訓練、身體健康照護、交通運輸、休閒娛樂、諮詢、資訊、或轉介的提供等。而非正式的支持則是建立在特定人群，諸如家人、朋友、鄰居、同事、或教友之間的關係，是以非官方的形式為基礎的一種情緒交換或者物質協助（Malone & Kropf, 1996; Turnbull & Turnbull, 1997）。足夠的社會支持網絡能有效地增進障礙者家人的身心健康，同時促進父母子女之間良好的互動關係和正面的生活態度。曾接受適當社會支持與資訊提供的父母也多次回報其壓力和傷痛降低的功能（Vadasy, Fewell, & Greenberg, Dermond, & Meyer, 1986）。研究指出，處於社會支持系統以外的父母，多為智障子女規劃較不明確的未來安置計畫。歸其因，支持系統的利用減輕許多父母對社區中安置選擇的疑慮，進而促進父母長程規劃的能力（Heller & Factor, 1991; Sherman, 1988），因此這也值得服務提供者做為考量的重點之一。

綜觀國內有關特殊兒童或身心障礙者未來照護規劃之研究，僅有少數學者討論到未來居所安置或福利服務需求之相關議題（周月清，1996；張淑真，2000），但尚未有專家學者全面性探討父母或主要照顧者對智能障礙子女未來照護規劃的情形，更無研究將目前及未來的居所、經濟及監護權之安置計劃，以及社會支持之獲得及需求等因素合併探討的前例。因

此，根據以上相關文獻之探討，本研究將就臺灣智能障礙者的父母或主要照顧者，對其障礙子女目前及未來之居所、經濟和監護權的安排，以及社會支持的期望，探索以下之研究問題：

1. 父母或主要照顧者為智能障礙子女目前所安排的居所、經濟和監護權的特質與範圍為何？
2. 父母或主要照顧者對智能障礙子女未來居所、經濟和監護權安排的期望為何？
3. 父母或主要照顧者和家人討論智能障礙子女未來居所、經濟和監護權安排的情形為何？
4. 父母或主要照顧者及其家人目前所獲得的社會性支持之情形為何？
5. 社會性支持獲得之情形和父母或主要照顧者對智能障礙子女目前及未來之居所、經濟和監護權的安排是否有顯著相關？
6. 有哪些背景因素相關於父母或主要照顧者對智能障礙子女目前及未來之居所、經濟和監護權的安排，以及社會性支持獲得的情形？

研究方法

一、研究對象

（一）參與者的選取標準

本研究的參與者為年齡介於 12 至 29 歲之輕度、中度、重度、或極重度智能障礙者的父母或主要照顧者；同時在問卷調查期間，智障者必須與其同住。因為身心障礙中學生轉銜規劃的年齡可肇始於 12 歲，且臺灣智障者又以年齡 29 歲以下佔多數比例（內政部統計處，2002），因此本研究以 12 至 29 歲為參與者之障礙子女的年齡限制。

樣本的選取主要來自高雄市八個智能障礙者相關服務單位，其中 20 人來自一所普通高職特殊班，180 人分別來自三所特殊學校，100 人分別來自三所社會福利機構及一所養護中心，總共 300 人被選取為研究對象。基於保護參與者隱私的考量，樣本的選取過程，皆由機構的

社工人員及學校老師直接詢問父母或主要照顧者的參與意願，因此研究以匿名方式進行，採取非隨機抽樣中的配額抽樣方法選取研究對象。然而，為避免抽樣的偏差，研究者又取所有準參與者之子女的障礙程度作比例的考量分析，結果發現本研究之採樣符合內政部公告之臺灣地區領有身心障礙者手冊之人口的比例，即參與者之子女中有 24% 為輕度、37% 為中度、25% 為重度、及 14% 為極重度智能障礙（內政部統計處，2000），因此解除非隨機抽樣可能造成偏差的疑慮。

(二) 參與者的基本資料

本研究招募 300 位準參與者，結果共計 207 位父母或主要照顧者符合參與標準並回覆問卷，提出 69% 的回收率（基本資料詳見表一）。參與者的平均年齡 47 歲，男女比例為 4 比 6，大部分是親生父母（91%）並維持著婚姻關係（83%）。46% 以上的參與者擁有高中以上的學歷，收入中等。參與者之智障子女的平均年齡為 20 歲，男女比例為 6 比 4，其中 40% 為家中的第一個孩子。超過一半以上（57%）的智障子女目前正在特殊學校就學，大部分（48%）就讀於職業學校，以中度（40%）及重度（30%）人數較多。

二、研究工具

(一) 「長程規劃問卷調查表」的內容及形式

本研究資料的蒐集是採用由研究者自編設計之結構性調查問卷——「長程規劃問卷調查表」。問卷包括開放性及封閉性的問題，主要欲獲得父母或主要照顧者對其智障子女之居所、經濟、監護權的安排，及社會性支持狀況之量化和質性的相關資訊。問卷問題的編製除了參考未來照護責任、長程規劃及社會支持等相關文獻外，也擷取來自其他研究者（e.g., Griffiths & Unger, 1994）公開之問卷項目。問卷內容總共包含五個部份：(1) 基本資料；(2) 居所安排；(3) 經濟安排；(4) 監護權安排；和

(5) 社會性支持。基本資料的部份包括主要照顧者、智障者及其家庭的特性等相關問題，範疇涵蓋年齡、性別、婚姻狀況、教育程度、收入、子女數、出生順序、以及智障者的教育安置和障礙程度等。至於居所、經濟及監護權安排的問題，則著重在父母或主要照顧者為智障子女所作的現有照護安排、未來照護的期許以及家庭成員對照護安排的溝通等；而社會性支持涵蓋的題目則相對於智障者及其家庭目前已獲得及未獲得但迫切需要的支持。

(二) 「長程規劃問卷調查表」的效度

「長程規劃問卷調查表」（The Long-Term Planning Questionnaire）在美國起用之初，主要以英文編撰並經由特殊教育、家庭研究和轉銜等領域之專家對問卷發表意見，建立問卷的內容效度及表面效度；其次，再由預試研究（Chen, 2000）決定正式問卷的項目。此問卷表在臺灣使用前，已委由兩位對中文及英文都非常熟悉流利的研究人員翻譯並檢視；同時在臺灣經由協助本次研究之社工人員，以及正式調查之參與者以外的五位智障兒童的家長，再一次先行預試中文版，以確認問卷的理解、組織、字句等清晰度，及避免任何因語言表達而造成混淆的題目。

三、實施程序

本研究經由服務於高雄市八個智能障礙相關單位的社工人員及老師之協助，完成徵求研究參與及初步篩選的工作，以選取符合標準之參與者。研究者首先提供社工人員及老師有關問卷調查的守則及實施過程的注意事項，再由社工人員及老師透過電話向父母或主要照顧者說明本研究之目的並詢問參與意願，一旦獲得父母或主要照顧者的首肯即發放問卷調查表。參與者被要求在家利用 15~20 分鐘完成問卷並將其交回給負責人。為保護參與者的隱私權，問卷採匿名、不公開的方式進行，結論資料僅以整體方式呈現。

表一 主要照顧者及智能障礙者之基本資料 (N=207)

項目	<i>n</i>	%
主要照顧者		
年齡 (歲)		
40-49	117	56
50-59	56	27
60-69	14	6
20-29	8	4
30-39	8	4
20 以下	2	1
70 以上	2	1
性別		
女	123	60
男	84	40
照顧者與智能障礙者的關係		
親生父母	189	91
手足	14	7
領養父母	2	1
祖父母/其他延伸家庭成員	2	1
婚姻狀況		
結婚	171	83
單親/喪偶	27	13
離婚	9	4
教育程度		
高中/高職畢業	96	46
國中畢業	32	15
小學畢業	31	15
大學/專科畢業	40	20
小學學歷以下	7	3
碩士或碩士學歷以上	1	1
平均月收入 (以家庭為單位, 以新台幣計算)		
30,000-50,000	55	27
10,000-30,000	52	25
50,000-70,000	39	19
70,000-90,000	21	10
沒回答	18	9
90,000 以上	13	6
低於 10,000	9	4

表一 主要照顧者及智能障礙者之基本資料 (N=207) (續)

項目	<i>n</i>	%
智能障礙者		
年齡 (歲)		
18-20	74	36
15-17	50	24
21-23	31	15
27-29	25	12
24-26	21	10
12-14	6	3
性別		
男	125	60
女	82	40
出生順序		
老大	83	40
老二	67	32
老三	44	21
老四或以下	13	6
教育安置狀況		
正就讀於特殊學校	118	57
已畢業, 就業中	35	17
在養護中心的特殊班就學或接受訓練	25	12
正就讀於普通學校特教班	20	10
已畢業, 待業中	9	4
目前就讀學校		
職業學校	100	48
其他	72	35
高中	17	8
國中	16	8
小學	2	1
障礙程度		
中度	82	40
重度	62	30
輕度	33	16
極重度	30	14

四、資料分析

本研究使用敘述統計 (descriptive statistics) 以分析變項的次數分配 (frequencies) 與比例分配 (percentages)。同時也使用推論統計 (inferential statistics) 中的卡方檢定 (Chi-square (χ^2) test) 測量分析是否所選擇的變項之間具有顯著的關係或差異。假如變項之間的關聯性存在，將再以皮爾森相關係數 (Pearson correlations) 決定關係的強度和一致性。

結果與討論

一、目前照護安排的特質與範圍

本研究調查顯示，大多數的親生父母 (96%， $n=193$) 依然是其智障子女目前的監護人。而 97% ($n=201$) 的接受調查者表示，智障子女目前與他們同住，且少部分家庭依然維持傳統大家庭模式，即祖父母或親戚等其他延伸家庭成員住在一起的狀況。其餘 3% 之接受調查者的智障子女，一星期中有一到兩天住在親戚家以便利到學校或工作單位的往返。

表二列出主要照顧者對智障子女目前居所和經濟安排狀況之觀感的調查結果。研究顯示，超過一半以上 (68%， $n=140$) 的接受調查者滿意目前為智障子女所作的居所安排。甚至有高達 80% ($n=165$) 的接受調查者表示，他們沒有變動目前居所安排的意願。當詢問這 165 位接受調查者不願意更動目前居所安排的理由，大多數的家長 (47.5%， $n=57$) 表示，當子女與其同住，他們的擔憂會減少而且子女也能獲得較好的照顧。根據內政部統計處 2000 年所發表的「臺灣地區身心障礙者生活需求調查報告」指出，臺灣現有 92.5% 的身心障礙者以家宅為主要居住地點，而家庭成員依然擔負著主要的照顧任務。Seltzer 與 Krauss (1994) 曾提出，智障子女和父母同住的情形已被視為現代社會發展中正常的現象之一。本研究結果除了和上述的趨勢吻合外，也和 Heller 和 Factor (1991) 所指出的情形不謀而合，即許多父母同時視照顧智障子女為他們終身的責任，因此幾乎不考慮讓子女離家的可能性。這也相對突顯未來提供滿足家庭需求之社會支持和資源的重要性。

表二 主要照顧者對智障子女目前居所和經濟安排狀況的觀感 (N=207)

	目前居所安排的滿意度		目前財務匱乏的憂慮	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
一點也不	5	2	10	5
些許	37	18	40	19
尚可	115	56	83	40
非常	25	12	68	33
沒回答	25	12	6	3
	是否有意變動目前的居所安排		是否獲得外來的經濟援助	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
否	165	80	137	66
是	30	14	65	31
沒回答	12	6	5	2

有關經濟方面的考量，73% (n = 151) 的接受調查者表示他們擔憂家庭中財務匱乏的狀況；但矛盾的是，僅有不到三分之一 (31%，n = 65) 的接受調查者表示曾經獲得至少一項來自家庭以外的經濟援助，而這些援助中以居家生活補助為家庭中最常獲得的服務之一。根據內政部統計處 (2000) 的調查顯示，許多領有身心障礙者手冊的身障者家庭之支出水準以中低水準為主，其中支出大於收入者佔四成六，入不敷出已形成這些家庭的寫照。此外，智障者家庭生活經濟費用最主要的來源以障礙者本

人為主的只占 8% 左右，其他來自親人、朋友等私人網絡的經濟收入，也遠超過政府補助的比例 (40.43%)。而領取居家生活補助的身心障礙者則以金馬地區比例最高，其次是臺北市，再則是高雄市 (內政部統計處，2000)，這似乎也反映出執行福利措施之地域性的差異。除了中央政府公共福利經費的提供短缺，地方政府的財源不足也會影響身心障礙者的權利，因此值得相關單位注意並設法調整福利政策的方向。

表三 主要照顧者為智障子女未來所作的居所、經濟和監護權安排

	是否已完成未來照護計畫? (N = 207)					
	居所		經濟		監護權	
	n	%	n	%	n	%
否	114	55	105	51	102	49
是	92	44	95	46	94	45
沒回答	1	1	7	3	11	5
假如回答“是”，						
	住所或同住者為? (N = 92)		財務管理者為? (N = 95)		監護人為? (N = 94)	
	n	%	n	%	n	%
非障礙手足	56	61	75	79	79	84
親戚及延伸家庭成員	4	4	7	7	12	13
智障者自己	6	7	2	2	4	4
朋友	4	4	0	0	1	1
社區家園	21	23	---	--	---	---
養護中心	10	11	---	--	---	---
福利機構	---	---	6	6	---	---
其他	4	4	3	3	3	3
沒回答	2	2	2	2	3	3
總計 ¹	107	116	95	99	102	108

註¹：接受調查者可勾選一個或一個以上的選擇，因此總計超過 100%。

二、未來照護安排的期望

有關父母或主要照顧者為智障子女未來所作的居所、經濟和監護權的安排，如表三所示，超過一半 (55%，n = 114) 的接受調查者尚未替智障子女的居所問題做好未來的規劃。

如同其他學者 (Heller & Factor, 1991) 曾提出的報告指出，在研究中 44% (n = 92) 已完成未來規劃的接受調查者中，多數人 (61%，n = 56) 依然傾向於讓智障子女與非障礙手足同住在家中。

而在經濟規劃方面，僅 46% (n=105) 的接受調查者已做好未來的安排。而其中大部分的父母或主要照顧者 (79%, n=75) 依然偏愛由非障礙手足負責將來的財務管理。當問及父母或主要照顧者為智障子女做好哪些經濟方面的安排時，多數人 (74%, n=70) 表示他們將留下金錢或財產給智障子女。倘若他們無法留下遺產或錢財給子女時，接受調查者表示，首先希望由政府的福利單位或非營利的福利機構首當其衝地負起照護的責任 (46%, n=95)，其次才考慮由非障礙手足負責 (34%, n=71)。

在監護權的安排方面，有 45% (n=94) 的接受調查者已做好監護權的規劃。其中 84% 的父母或主要照顧者希望由非障礙手足擔任智障子女未來的監護人並處理相關事宜。尤其臺灣自 2000 年通過信託法後，公開的信託關係成立，信託財產及受託人的行為可加以監督管理，也讓以往臺灣人不習慣將錢財交給外人管理的情形有更進一步的解決方法。尤其對家中沒有其他非障礙子女可托付、或者沒有其他家人可信任的智障者家長而言，信託法的公佈是一項遲來的好消息。當父母覺得有保障，智障子女的經濟生活也得以透過信託的方式獲得妥善的照顧。

三、未來照護安排的討論

Hellor 和 Factor (1991) 指出，絕大部分的家庭成員之間並沒有討論過智障子女未來的照護問題。Seltzer、Krauss 和 Hellor (1991) 也發現，許多智障者的非障礙手足從未和父母完整地或明確地討論過未來被指派、甚至被期待的責任。本研究發現，僅有些微超過二分之一的接受調查者表示，曾和家人討論過智障子女未來居所安置 (57%, n=118) 及經濟安置 (54%, n=112) 的狀況；但只有不到一半 (40%, n=82) 的接受調查者曾和家人討論過未來監護權的安排事宜。大部分的接受調查者表示，曾與配偶或非障礙子女討論過未來的照

護計畫，而且彼此的意見大致相同，家人之間對未來的責任歸屬及照護角色也有一定的共識 (詳見表四)。對於大部分尚未和家人進行討論的接受調查者也表示，會在將來尋找適當的機會提出意見。

本研究中一部分的父母也指出，因為和心目中未來期許的人選，譬如非障礙子女或者其他家人等，多以心照不宣的方式彼此默認託付的決定，而雙方也多能相互取得共識並全力配合，因此正式的討論似乎不那麼重要。但誠如 Griffiths 和 Unger (1994) 所提，有效的溝通才能夠讓家人瞭解彼此的期待與計畫，而且父母卸任給非障礙子女或其他家人的世代移轉也才能順利完成，因此事先的溝通依然有其必要性。

四、社會性支持獲得的情形

儘管適當的社會支持網絡將增進家庭整體的康健並促進正向的家庭生活態度和成員之間的互動關係，Turnbull 和 Turnbull (1997) 指出，比較一般典型的家庭，許多障礙者家庭獲得較少的社會性支持。本研究僅調查障礙者家庭目前所獲得來自支持性團體的服務以及社會服務之型態。根據表五所列，未曾自正式 (35%, n=72) 或非正式 (48%, n=100) 的支持性團體獲得服務的家庭分別超過了 1/3 強的比例，顯示全面性的服務機制依然需要加強。而對於曾經接受過服務的家庭，其正式支持性團體服務的來源絕大部分得自政府機構 (29%, n=60) 或基金會 (15%, n=31)；而非正式支持性團體的服務則來自家人／親戚 (21%, n=44) 或朋友 (12%, n=24) (詳見表五)。

至於主要照顧者和智障子女目前所獲得的社會服務之型態調查顯示 (詳見表六)，38% 的接受調查者 (n=79) 表示不曾獲得任何社會性服務。而對至少獲得一項服務的家庭而言，就業及生涯規劃 (21%, n=44) 是被提及較多

表四 主要照護者和家人討論智障子女未來居所、經濟和監護權安排的情形

是否已討論未來照護計畫？	居所 (N=207)		經濟 (N=207)		監護權 (N=207)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
否	87	42	88	43	116	56
是	118	57	112	54	82	40
沒回答	2	1	7	3	9	4
假如回答“是”，和誰討論過？	居所 (N=118)		經濟 (N=112)		監護權 (N=82)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
配偶	77	65	80	71	55	67
非障礙手足	54	46	47	42	50	61
父母	10	8	11	10	7	9
親戚及延伸家庭成員	14	12	15	13	6	7
其他	2	2	1	1	3	4
沒回答	3	3	3	3	0	0
總計 ¹	160	136	157	140	121	148
假如回答“是”，討論的情形如何？	居所 (N=118)		經濟 (N=112)		監護權 (N=82)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
彼此意見相同且有共識	94	80	92	82	66	80
彼此意見不同也無共識	2	1	3	3	1	3
彼此意見不同但願意協調	18	15	19	17	11	13
彼此意見不同也不願協調	0	0	0	0	2	2
已為相同的意見訂定契約	2	1	3	3	2	2
已為不同的意見訂定契約	1	1	0	0	0	0
其他	2	2	2	2	3	4
沒回答	9	8	7	6	4	5
總計 ¹	128	108	126	113	89	109
假如回答“否”，將來會討論嗎？	居所 (N=87)		經濟 (N=88)		監護權 (N=116)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
會，將來有一天	54	62	50	57	79	68
不會，永遠不可能	0	0	2	2	0	0
不知道	17	19	15	17	21	18
不需要，心裡有人選就行了	13	14	16	18	16	14
不需要，沒有人願負責	1	1	2	2	4	3
其他	2	2	2	2	4	3
沒回答	5	6	4	5	4	3
總計 ¹	90	104	91	103	128	110

註¹：接受調查者可勾選一個或一個以上的選擇，因此總計超過 100%。

表五 主要照顧者目前所獲得來自正式和非正式支持性團體提供的服務之情形 (N=207)

正式	<i>n</i>	%	非正式	<i>n</i>	%
無	72	35	無	100	48
政府機構	60	29	家人／親戚	44	21
基金會	31	15	朋友	24	12
社區	17	8	宗教團體	18	9
專業人員	16	8	鄰居	10	5
其他	7	3	其他	3	1
沒回答	29	14	沒回答	48	23
總計 ¹	232	112	總計 ¹	247	119

註¹：接受調查者可勾選一個或一個以上的選擇，因此總計超過 100%。

表六 主要照顧者和智能障礙者目前所獲得的社會性服務之情形 (N=207)

項目	<i>n</i>	%
無	79	38
就業／生涯規劃	44	21
社交／休閒	22	11
醫療	14	7
經濟援助	13	6
就學	12	6
生活資訊	8	4
居所	4	2
監護	4	2
其他	2	1
沒回答	49	23
總計 ¹	251	121

註¹：接受調查者可勾選一個或一個以上的選擇，因此總計超過 100%。

的項目。以美國為例，身障者離開特殊教育支持系統之後，待業的比例居高不下，因此職業轉銜的安排與規劃一直被列為國家的首要政策 (Wehman & Revell, 1997)。相同的情形也存在於臺灣。雖然特殊學校或相關福利機構提供智障者許多職前訓練的機會，但是這些學生仍舊很難在離開學校後順利找到工作，因此突顯

出就業機會的迫切需求。此外，許多接受調查者也表示，比較其他的項目，就業問題是他們最能坦然面對的議題。除了攸關智障子女未來的生計而必須實際面對以外，成功的就業也可以提供智障者朝向正常的生活邁進，而讓父母擺脫標記的陰霾。然而，如同 Hughes et al. (1997) 所提出的忠告，專業人員除了協助智障者獲得工作機會之外，也必須考量全人教育的策略 (holistic strategies)，譬如提供機會讓智障者選擇喜歡的工作類型、工作任務、或者工作夥伴等。雖然這在智障者工作機會稀少的臺灣似乎是理想狀況，但是以長遠來看卻是不容忽視的。

五、社會性支持的獲得與照護安排的顯著關係

研究者 (Heller & Factor, 1991; Sherman, 1988) 曾提出，社會性支持系統的利用對父母規劃障礙子女的未來有正面的影響。Heller 和 Factor (1991) 的調查也指出，使用較多正式社會性支持的父母偏好為智障子女尋求外部的安置服務，而非正式社會性支持的使用者則較有意願選擇居家照護的模式。然而，本研究結果卻發現，智障者家庭獲得社會性支持與否和主要照顧者是否有意願規劃子女的未來，兩者之間並沒有顯著關係。這項發現的確值得相關

專業人員省思。社會性支持缺乏影響力的原因是什麼？是資訊的提供不足？還是服務傳達的網絡不健全？抑或所提供的支持是不適當且不必要的？根據周月清（1996）的研究指出，許多智障者的父母對未來的替代教養安置模式資訊不夠及瞭解不足的情形下，多選擇居家或大型教養院為智障子女未來安置的地方；當被告知其他選擇的可能性之後，社區性小型安置機構即獲得父母的青睞。這顯示，當父母所獲得的資訊不完全時，智障子女安適的未來也充滿了變數，甚至，父母可能拖延為子女安置的規畫。此外，周月清的研究也發現，當父母考量經營的經費來源時，他們顯然對政府設立安置機構較有信心；但矛盾的是，他們卻對民間經營的品質較為讚許。父母安排子女的照護規劃，也常因為對機構品質的信任不夠而延宕，這或許可提醒相關專業人員，當試圖瞭解家庭需求、提供充足資訊的同時，也應該運思如何結合公有的財力與民間的服務理念，使社會資源得以完善的被利用、社會資訊得以明確的被傳達，因此可給予父母相對的信心進行照護的安排。

六、背景因素、照護安排與社會性支持之間的顯著關係

許多研究發現，個人或家庭的背景因素對父母為子女作長程規劃具有舉足輕重的影響。本研究調查發現，背景因素諸如家庭平均收入、智障者的性別及智障者的障礙程度等確實和目前及未來的安置狀況有顯著的關係（詳見表七）。

一般而言，財力因素在家人為智障子女規劃未來的經濟及居所的安置上扮演主要的角色（Hellor & Factor, 1991）。本研究發現，經由卡方檢定顯示，家庭的平均月收入和目前的及未來的經濟安排有關聯性存在（ $\chi^2 = 29.834$, $df = 5$, $p < .001$ 和 $\chi^2 = 18.190$, $df = 5$, $p < .01$ ）。由家庭收入狀況與目前的經濟安排呈顯著正相關

（.329, $p < .001$ ）來看，家庭的收入愈少，父母愈可能接受外來的經濟援助。而就家庭收入狀況與未來的經濟安排所呈現的顯著負相關來看（-.313, $p < .001$ ），當家庭的收入狀況愈好，父母愈可能替智障子女作未來的經濟規劃；同時，也更可能滿足於目前的居所安排。

但是也有學者提出，性別（Kaufman et al., 1991）和障礙程度（Cole & Meyer, 1989; Heller & Factor, 1988）也會對智障者的照護安排造成某種程度的影響，本研究發現確實支持這些論點。經卡方檢定顯示，智障者的性別與目前的居所安置有關聯性（ $\chi^2 = 3.872$, $df = 1$, $p < .05$ ）。兩者之間的正相關（0.140, $p < .05$ ）顯示，若智障者是女性，父母或主要照顧者較可能持續將其安置在目前的居所中。此外，雖然 Kaufman et al.（1991）指出，女性智障者的父母較可能為子女作未來的規劃，但是本研究結果僅支持未來監護權安排的部分（ $\chi^2 = 5.452$, $df = 1$, $p < .05$; $r = -.194$, $p < .01$ ）。

有關智障者的障礙程度與目前的經濟安排，本研究也發現正相關存在於兩者之間（ $\chi^2 = 9.419$, $df = 3$, $p < .05$; $r = .155$, $p < .05$ ），如此意謂著，當智障者的障礙程度越嚴重，父母愈可能接受外來的經濟支援。然而，智障者的障礙程度與未來的居所安排卻呈現負相關（ $\chi^2 = 14.716$, $df = 3$, $p < .01$; $r = -.199$, $p < .01$ ），顯示當智障者的障礙程度越嚴重，父母愈不會為其規劃未來的居所。

至於居所滿意度方面，家庭的收入與目前居所安置的滿意度成正相關（ $\chi^2 = 32.973$, $df = 15$, $p < .01$; $r = .234$, $p < .01$ ），意指當家庭收入愈豐厚，父母對目前的生活安置愈滿意。而研究也發現，智障者的障礙程度與父母在經濟方面的憂慮程度形成負相關（ $\chi^2 = 28.786$, $df = 9$, $p < .001$; $r = -.146$, $p < .05$ ），即當智障者的障礙程度越嚴重，父母愈憂慮家中經濟的問題。

表七 背景因素與目前及未來居所、經濟和監護權安排的顯著關係 (χ^2) (N = 207)

	主要照顧者 的年齡 <i>df</i> =6	家庭平均 月收入 <i>df</i> =5	智障者 的年齡 <i>df</i> =5	智障者 的性別 <i>df</i> =1	智障者的 出生排序 <i>df</i> =3	智障者的 障礙程度 <i>df</i> =3
居所—目前	2.685	11.597*	6.724	3.872*	1.157	5.029
未來	5.142	8.579	2.723	0.156	6.382	14.716**
經濟—目前	8.044	29.834***	7.080	2.422	4.165	9.419*
未來	6.731	18.190**	2.833	0.752	2.263	0.964
監護權—未來	2.088	4.634	2.061	5.452*	4.872	6.312
	<i>df</i> =18	<i>df</i> =15	<i>df</i> =15	<i>df</i> =3	<i>df</i> =9	<i>df</i> =9
居所—滿意度	14.715	32.973**	13.326	2.525	9.246	7.278
經濟—憂慮度	25.097	28.821*	11.535	2.386	5.578	28.786***

註：接受調查者沒有答題所遺漏的數據將使實際人數 *Ns* 有所變動。

p*<.05 *p*<.01 ****p*<.001

表八 背景因素與社會性支持的顯著關係 (χ^2) (N=207)

	主要照顧者 的年齡 <i>df</i> =6	家庭平均 月收入 <i>df</i> =5	智障者 的年齡 <i>df</i> =5	智障者 的性別 <i>df</i> =1	智障者的 出生排序 <i>df</i> =3	智障者的 障礙程度 <i>df</i> =3
正式支持	15.690*	10.764	11.086*	0.429	0.956	1.216
非正式支持	4.023	5.768	4.276	0.027	0.785	3.663
居所	7.246	10.141	3.640	1.943	1.055	4.100
經濟	2.116	3.764	4.817	0.945	1.865	0.747
監護權	3.708	6.023	1.444	1.943	3.287	2.871
就業	13.932*	6.786	36.499***	0.158	5.027	1.504
生活資訊	8.325	8.012	6.753	0.273	5.586	1.547
醫療	2.266	8.054	3.985	0.187	2.635	3.172
社交／休閒	17.457**	7.224	8.925	1.897	5.358	2.044
就學	4.454	7.330	11.758*	2.573	1.782	1.470
無	26.173***	5.975	23.556***	0.026	1.146	1.435

註：接受調查者沒有答題所遺漏的數據將使實際人數 *Ns* 有所變動。

p*<.05 *p*<.01 ****p*<.001

表八呈現背景因素與所獲得的社會性支持之間的關係。研究顯示，只有主要照顧者的年齡與職業支持之間有顯著的負相關 ($\chi^2 = 13.932$,

$df = 6, p < .05; r = -.144, p < .05$)，也就是說，當主要照顧者的年紀增長，障礙子女更需要獲得就業方面的社會服務。此外，主要照顧者的年

齡及智能障礙者的年齡也都和社會支持系統的使用有密切的關係。研究結果顯示，正相關存在於沒有接受任何社會性支持和主要照顧者的年齡（ $\chi^2 = 26.173$, $df = 6$, $p < .001$; $r = .153$, $p < .05$ ）及智能障礙者的年齡（ $\chi^2 = 23.556$, $df = 5$, $p < .001$; $r = .352$, $p < .001$ ）兩者之間；意謂著當主要照顧者和智障者的年齡漸長，家人比較有可能獲得社會性的支持。而這樣的結果顯然和其他的研究發現不一致。根據 Engelhardt et al. (1988) 的研究顯示，年齡和年老照顧者的服務利用並無太大的關係。而 Suelzle 和 Keenan (1981) 也提出，年紀愈大的父母，愈少獲得外部的支持。無論如何，本研究結果進一步指出，智障者的年齡與其所獲得的社會性支持，諸如正式團體的支持（ $\chi^2 = 11.086$, $df = 5$, $p < .05$; $r = -.228$, $p < .001$ ）以及就業方面的支持（ $\chi^2 = 36.499$, $df = 5$, $p < .001$; $r = -.363$, $p < .001$ ）都有顯著的負相關；也就是當智障者的年齡增長，他們更可能獲得來自正式支持性團體或就業方面的支持。就業方面的支持本以智障者年齡增長而愈顯現其必要性和重要性。而以臺灣目前提供成年智障者服務的來源多由政府或法人福利機構統籌的情形看來，本研究提出當智障者的年齡增長，獲得較多正式支持性團體支援的可能結果也顯示其合理性。

結論與建議

本研究採用問卷調查的方式探討父母或主要照顧者對智能障礙子女目前及未來之居所、經濟和監護權安排，以及社會支持的期望，茲將結論與建議綜合陳述如下：

一、居所、經濟和監護權的安排

本研究結果和過去學者對智能障礙者長程規劃相關研究的發現普遍一致。由於已為智障子女規劃未來居所（44%）、經濟（46%）或監護權（45%）的父母或主要照顧者不及參與

者的一半，顯示目前提升全面性終身規劃的重要性。研究指出，臺灣大部分的親生父母依然擔任其智障子女的監護人及主要照顧者。而大部分的父母或主要照顧者也對目前的居所安置感到滿意，並傾向於在未來讓子女維持現有的安置方式。研究結果也強調，主要照顧者延遲未來居所的安置，有部分原因是捨不得子女離開身邊，同時也相信家庭成員比非家庭成員提供較好的照護服務。這將提供專業人員思索未來服務的方向：是否外部居所安置的配套措施需要再加強以博取主要照顧者的青睞？是否居家照護模式的全面性服務可再提升以減少主要照顧者的養護壓力？

至於主要照顧者目前所作的經濟安排，大部分的接受調查者指出他們對目前經濟上的匱乏頗感憂慮，但卻只有不及三分之一的家庭曾獲得外部的經濟援助。以目前臺灣社會的福利單位提供身心障礙家庭財力援助不敷需求的狀況，使許多家庭也藉由善心人士的捐款，或尋求來自營利及非營利事業或組織的支持管道以紓困。鑒於財務資源有限，提供服務的專業人員也必須具有完善的準備，以協助障礙者家庭認定及確保外部基金籌措的來源。同時，除了傳統的官方正式支持以外，服務人員更應該多方思考，如何推展更多私人可靠的資源以利障礙者家庭共享。

本研究另外發現，大部分的照顧者傾向於為智障子女留下財產或金錢以備未來的照護運用。而隨著合法信託制度的建立，家長和智障子女都感受到比以前更多的保障。至於父母期許非障礙手足擔負未來經濟責任一職，相關專業人員也必須協助規劃事宜，以利手足為擔負未來的責任作充分的準備。

二、社會性支持的獲得

本研究指出，超過三分之一的智障者家庭並沒有獲得外部的正式或非正式社會性支持，而且家庭獲得社會性支持與否和父母為智障子

女安排未來的居所、經濟或監護權的意願並無顯著關係；尤其是正式的社會性支持服務，對父母著手為智障子女規劃未來的意願並沒有影響。此外，本研究結果也顯示，智障者家庭最常獲得的非正式支持主要來自家人和親戚。非正式支持服務系統所提供的可能包含有喘息照護、情緒及經濟上的支持等。專業人員必須探究瞭解非正式支持系統的重要性，以及它在一個家庭中所扮演的潛在性角色。當提供家庭社會性支持相關資訊的同時，專業人員也不能忽略家庭傳統以及民風文化對服務接受者的意義。譬如，有些家長對於尋求外部支持會有所躊躇，可能是因為一般人對於障礙者的負面態度，讓家人覺得羞恥，因而極度隱藏家庭尋求協助的意願。因此提供支援的同時，對每一個家庭的特質及限度若具備高度的敏感性，將有助於舒緩家庭成員的不安。

三、家庭成員的溝通

家庭成員對未來計畫作清楚且明確的溝通，是有效進行轉銜計畫的重要部份。儘管過去的研究指出，多數的家庭成員並不和其他家人討論智障子女未來的安置問題，但本研究中卻有超過一半的接受調查者表示，曾與配偶或非障礙子女討論過智障子女未來的居所安置（57%）以及經濟的安排（54%）。至於監護權規劃的溝通則較少；只有不到一半（40%）的接受調查者表示曾和家人討論過智障子女未來監護權的問題。在臺灣，為將來的責任歸屬訂定合法的契約依然屬於新興概念，而且一般而言也不在家庭成員討論的範疇之內。如同先前所提，臺灣家庭成員之間傾向於默許被期待的角色，而不習慣以法定的方式建立世代移轉的責任。然而，智障者仍是最需要被合法保護的弱勢族群。專業人員若能協助智障者家庭作未來的監護權準備，諸如誰將成為指定監護人、如何建立信託關係、及如何獲得自我權益的維護等相關資訊，對智障者而言將有很大的助益。

四、非障礙手足的角色

大部份的父母或主要照顧者依然偏愛讓非障礙子女擔任智障者未來的監護人。非障礙手足同時被期待在未來能與智障者同住並提供家庭式的安置，同時也為智障者管理經濟上的問題。然而，儘管許多父母或主要照顧者已認定非障礙手足必須擔負日後的責任，但非障礙手足的心理輔導或角色的準備工作總是不被重視。許多非障礙手足對於如何面對未來所要擔當的角色經常手足無措，對於如何獲得非障礙手足訓練的相關資訊也一概不知。在美國，Cramer et al. (1997) 曾提出與非障礙手足共同合作的一套策略，名為 STEPPS (Siblings To Educators, Parents, Professionals, and Siblings)。策略中，設計者建議由家長、專業人員、非障礙手足及老師一起組成團隊。團隊成員應傾聽手足的需求並發展出三個共同的目標：(1) 確認手足考量的問題並將之與社區內現有的資源相連結；(2) 激發新機會的發展以達到手足的需要；(3) 要求團隊成員藉由分享資源及想法的方式扮演彼此相互成長的推動者。這套策略或可提供有興趣障礙手足議題之國內專家學者考量應用。

值得重視的是，本研究中有 80% 的照顧者指出，他們同意和非障礙子女一起討論未來的計畫。然而專業人員必須更進一步地檢視父母和子女之間進行討論的情形，以瞭解彼此的決策和結果是如何產生的。譬如，討論的方式是採製式化的？由父母單方面主導結果的？或者藉由讓彼此獲得平等分享想法的機會來進行？專業人員必須確認主要照顧者及非障礙手足確實瞭解並同意未來的計畫及責任，這樣才能真正協助家庭中的每一份子。

五、對提供家庭服務之相關單位或專業人員的建議

規劃終身轉銜計畫可說是一項正式性、需要深思熟慮使之系統化的努力。長程規劃的繁

複讓許多父母或主要照顧者望之卻步。因此，專業人員必須儘可能地使規劃的過程簡單化、便利化，以利家庭儘早著手準備。同時，專業人員也必須將未來計畫中有所助益的成員都組織起來，譬如手足便是團隊中非常重要的角色之一。一旦開始規劃，專業人員必須強調總體計畫的需求；未來計畫中除了一般被強調的領域，諸如就業、就學等，也必須將居所、經濟及監護權等生活安置計畫包含在內。

專業人員同時必須協助非障礙手足適應並強化轉銜計畫過程中所扮演的角色。儘管在轉銜過程中，智障者的家庭成員都有不同程度的參與，但是非障礙手足卻經常被忽略。因此專業人員可以協助家庭確認非障礙手足在智障子女未來照護計畫中所擔負的責任，並在規劃的過程中，協助團隊與家庭成員之間進行有效的溝通。同時，專業人員也要協助確保家庭成員之間共享決策及清楚誠實表達意見的交流機制。專業人員也可以協助家庭建立一套訓練方案，直接指導非障礙手足為將來的角色作準備。訓練的主題可以涵蓋障礙相關議題的資訊提供、可供障礙者利用的服務或社區資源、專業人員的角色及責任、各種技巧學習或行為改善之處遇、及如何建立家庭成員之間有效的互動關係等。

此外，專業人員也必須協助家庭成員利用正式與非正式的社會性支持系統。假如需要透過正式性支持管道，專業人員必須協助家庭辨識政府機構及其他營利與非營利組織的異同，同時協助家庭以最有效能的方式通過任何申請過程以及解決行政上的問題以利服務的獲得。若是透過非正式性支持網絡，專業人員則需協助家庭瞭解各種社區資源的適用性。當家人及朋友成為最常被使用的非正式社會性支持系統的一員時，專業人員更要訓練家庭如何尋求這些協助以及辨識潛在的援助資源。再則，專業人員在處理終身轉銜相關議題的同時，也不容

忽視每一個家庭的差異性。敏銳的判斷力將有助於專業人員覺察自己以及輔導家庭的自我價值所在，使計畫的執行更順利。

六、對未來研究的建議

由於許多不可控制的因素，本研究仍存有限制，在此將討論這些相關的限制以作為未來研究的參考。首先，由於隨機取樣的困難，本研究採取非隨機抽樣的方法選取研究對象。經由機構的社工人員及學校老師直接詢問父母或主要照顧者的參與意願，得出的結果將可能和母群隨機抽樣的調查發現大異其趣，譬如，本研究的接受調查者或許會比隨機抽樣的參與者更熱衷或較容易被說服參與研究。因此伴隨抽樣而產生的限制，將影響研究有效的類化。其次，本研究的樣本選取雖然涵蓋輕度至極重度的智障者家長，但大部份接受調查者的智障子女目前就讀於特殊學校或參與養護中心的各項訓練，障礙程度分布在中、重度之間。父母或主要照顧者對其智障子女的安置和期待可能不同於其他有就讀於一般學校的輕度智障子女或在養護中心及家中居住的極重度智障子女之父母或主要照顧者，因此未來可以作更深入的比較和探討。再則，本研究的執行以在城市的樣本為焦點，城鄉差距也可能對研究結果的類化產生影響。譬如，地方政府的資源和財力不同，智障者家庭所獲得的支持便有極大的差異性。因此未來的研究可以更多元性的探討這方面的議題。

參考書目

一、中文部分

內政部統計處（1996）：中華民國八十三年臺灣地區殘障者生活狀況調查。臺北：內政部統計處。

內政部統計處（2000）：中華民國八十九年臺灣地區身心障礙者生活需求調查報告。臺

- 北：內政部統計處。
- 內政部統計處（2002）：中華民國九十一年內政統計年報臺閩地區身心障礙人數按年齡或等級分。臺北：內政部統計處。
- 行政院經濟建設委員會（1996）：中華民國臺灣地區民國 84 年至 125 年人口推計。臺北：行政院經建會。
- 周月清（2000）：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。
- 張淑真（2000）：多重障礙者家庭照顧歷程之探討—以臺北市接受在家巡迴教育者為例。國立臺灣大學社會學研究所碩士論文。
- ## 二、英文部分
- Berry, J. O., & Hardman, M. L. (1998). *Lifespan perspectives on the family and disability*. Boston: Allyn & Bacon.
- Bigby, C. (1996). Transferring responsibility: The nature and effectiveness of parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 21*, 295-312.
- Brotherson, M. J., Turnbull, A. P., Bronicki, G. J., Houghton, J., Roeder-Gordon, C., Summers, J. A., and Turnbull, H. R., III (1988). Transition into adulthood: Parental planning for sons and daughters with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation, 23*, 165-174.
- Chen, S.,Y. (2000). *The impact of sibling relationships on parental and nondisabled siblings' expectations of long-term planning for children with mental retardation*. Unpublished manuscript, The Pennsylvania State University.
- Clees, T. J. (1996). Supported living and collaborative transition. In P. J. McLaughlin & P. Wehman (Eds.), *Mental retardation and developmental disabilities* (2th ed., pp. 339-369). Austin, TX: PRO-ED.
- Cole, D. A., & Meyer, L. H. (1989). Impact of needs and resources on family plans to seek out-of-home placement. *American Journal on Mental Retardation, 93*, 380-387.
- Cramer, S., Erzkus, A., Mayweather, K., Pope, K., Roeder, J., & Tone, T. (1997). Connecting with siblings. *Teaching Exceptional Children, Sept/Oct*, 46-51.
- Dobroff, R. (1985). Some observations from the field of aging. In M. P. Janicki & Wisniewski, H. M. (Eds.), *Aging and developmental disabilities: Issues and approaches* (pp. 289-304). Baltimore, MD: Brookes.
- Engelhardt, J. L., Brubaker, T. H., & Lutzer, V. D. (1988). Older caregivers of adults with mental retardation: Service utilization. *Mental Retardation, 26*, 191-195.
- Eyman, R., & Borthwick-Duffy, S. (1994). Trends in mortality rates and predictors of mortality. In M. M. Seltzer, M. W. Krauss, & M. P. Janicki (Eds.), *Life course perspectives on adulthood and old age* (pp. 93-108). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Fujiura, G. T., & Braddock, D. (1992). Fiscal and demographic trends in mental retardation services: The emergence of the family. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp. 316-

- 338). New York: Springer.
- 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*, 221-227.
- Halpern, A. S. (1994). The transition of youth with disabilities to adult life: A position statement of the division on career development and transition, the council for exceptional children. *Career Development for Exceptional Individuals*, *17*, 115-24.
- Heller, T., & Factor, A. (1988). Permanency planning among black and white family caregivers of older adults with mental retardation. *Mental Retardation*, *26*, 203-208.
- Heller, T., & Factor, A. (1991). Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. *American Journal on Mental Retardation*, *96*, 163-176.
- Heller, T., & Factor, A. (1994). Facilitating future planning and transitions out of the home. In M. M. Seltzer, M. W. Krauss, & M. P. Janicki (Eds.), *Life course perspectives on adulthood and old age* (pp. 39-50). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Hughes, C., Eisenman, L. T., Hwang, B., Kim, J., H., Killian, D. J., & Scott, S. V. (1997). Transition from secondary special education to adult life: A review and analysis of empirical measures. *Educational and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, *32*, 85-104.
- Kaufman, A. V., Adams, J. P., Jr., Campbell, V. A. (1991). Permanency planning by older parents who care for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, *29*, 293-300.
- Malone, M., & Kropf, N. (1996). Growing older. In P. J. McLaughlin & P. Wehman (Eds.), *Mental retardation and developmental disabilities* (2th ed., pp. 85-109). Austin, TX: PRO-ED.
- McDonnell, J., Wilcox, B., & Boles, S. (1986). Do we know enough to plan for transition? national survey of state agencies responsible for services to persons with severe handicaps. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, *11*, 53-60.
- Paul, J. L., Porter, P. B., & Falk, G. D. (1993). Families of children with disabling conditions. In J. L. Paul & R. J. Simonsson (Eds.), *Children with special needs: Family, culture, and society* (2nd ed, pp. 3-24). Fort Worth, TX: Harcourt Brace Jovanovich, Inc.
- Seltzer, G. B., Begun, A., Magan, R., & Luchterhand, C. (1993). Social supports and expectations of family involvement after out of home placement. In E. Sutton, T. Heller, A. Factor, B. Selzer, & G. Hawkins (Eds.), *Older adults with developmental disabilities: Optimising choice and change* (pp. 123-140). Baltimore: Brookes.
- Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1994). Aging parents with coresident adult children: The impact of lifelong caregiving. In M. M. Seltzer, M. W. Krauss, & M. P. Janicki (Eds.), *Life course perspectives*

- on adulthood and old age* (pp. 3-18). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Sherman, B. (1988). Predictors of the decision to place developmentally disabled family members in residential care. *American Journal of Mental Deficiency, 92*, 344-351.
- Smith, G. C. (1995). Preventive approaches to building competencies. In G. C. Smith, S. S., Tobin, E. A. Robertson-Tchabo, & P. W. Power (Eds.), *Strengthening aging families: Diversity in practice and policy* (pp. 221-234). Newbury Park, CA: Sage.
- Smith, G. C., & Tobin, S. S. (1993). Practice with older parents of developmentally disabled adults. *Clinical Gerontologist, 14*, 59-77.
- Suelzle, M., & Keenan, V. (1981). Changes in family support networks over the life cycles of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency, 86*, 267-274.
- Thorin, E., Yovanoff, P., & Irvin, L. (1996). Dilemmas faced by families during their young adults' transitions to adulthood: A brief report. *Mental Retardation, 34*, 117-120.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Brotherston, M. J. (1984). *Working with families with disabled members: A family systems approach*. Lawrence, KS: Kansas University Affiliated Facility, University of Kansas.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1997). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership* (3th ed.). Upper Saddle River, New Jersey: Prentice-Hall, Inc.
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., Greenberg, M. T., Dermond, N. L., & Meyer, D. J. (1986). Follow-up evaluation of the effects of involvement in the fathers programs. *Topics in Early Childhood Special Education, 6*, 16-31.
- Wehman, P., & Revell, W. G. (1997). Transition into supported employment for young adults with severe disabilities: Current practices and future directions. *Journal of Vocational Rehabilitation, 8*, 65-74.
- Will, M. (1984). *OSERS program for the transition of youth with disabilities: Bridges from school to working life*. Washington, DC: Office of Special Education and Rehabilitative Services.
- Zetlin, A. G., & Turner, J. L. (1985). Transition from adolescence to adulthood: Perspectives of mentally retarded individuals and their families. *American Journal of Mental Deficiency, 89*, 570-579.

PARENTS OR PRIMARY CAREGIVERS' FUTURE PLANNING FOR THEIR CHILDREN WITH MENTAL RETARDATION

Shu-Yu Chen

Taipei Municipal Teachers College

ABSTRACT

The purpose of the current study was to investigate the primary caregivers' expectations of current and future residential, financial, and legal arrangements as well as social support for their children with mental retardation. The Long-Term Planning Questionnaire (LTPQ) was used to collect data in Kaohsiung City, Taiwan. Participants (N=207) were primary caregivers including parents, siblings, or other extended family members. Their children with mental retardation were between the ages of 12 and 29 years old and living at home at the time of investigation.

The findings indicated that less than half of the primary caregivers had made future plans for their children with mental retardation. The majority of caregivers were satisfied with their current living arrangements and intended to maintain their children in their current placement in future. Most caregivers reported concern about their financial insufficiency; but less than one-third of respondents actually received outside financial aid. There are more than one-third of families received no social support nor was there a significant relationship between social support and any future arrangements.

Most primary caregivers preferred a sibling to be the future caregiver for their children with mental retardation. However, only approximately half of the primary caregivers had discussed with their family about future arrangements. Professionals must provide resources available to prepare siblings for their roles. In addition, demographic characteristics were found to be associated with future arrangements. The results also highlighted the importance of early transition planning, family communication, and sibling relationships.

Key words: mental retardation, future planning, family, parents, siblings, transition