

Bulletin of Special Education 1996, 14, 21 - 44
National Taiwan Normal University, Taipei, Taiwan, R.O.C.

EARLY INTERVENTION SERVICES FOR YOUNG CHILDREN WITH INTELLECTUAL HANDICAPS IN TAIWAN: A NEEDS ASSESSMENT

Tien-Miau Wang

National Taiwan Normal University

ABSTRACT

A needs assessment was conducted to identify the needs perceived by families with intellectually handicapped youngsters and the existing resources available in Taiwan. It was also intended to explore the risk factors which had prevented families from being served and the degree of satisfaction regarding the services families received. A total of 879 parents of children under six who showed obvious intellectual handicaps and 58 service providers was surveyed. As the results, families with young handicapped children expressed anxious needs in direct services for their child and information. Financial assistance from the government and supports services provided by parents groups were also the needs reported by these families. Even though parents showed their satisfaction with services, mainly provided by private groups, however, the discrepancy between needs expressed by parents and the existing resources was obviously found. The risk factors prohibiting families to be served included limited or no community resources available, problems of knowing existing resources, difficulties of finding services with good quality, transportation problems, high costs of services, or high selection criteria set by agencies. Families with handicapped children in younger ages or in more severe and complicated conditions, parents who had lower education, families which had lower income or resided in the area where community resources were limited had more risks to be under-served. The study thus suggested the government to initiate well-planned public awareness programs, child find and identification system, comprehensive and coordinated services, and personnel preparation programs.

Keywords: early intervention, intellectual handicaps, needs assessment

國立臺灣師範大學特殊教育系、所，特殊教育中心
特殊教育研究學刊，民85，14期，45-66頁

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

周月清

東吳大學

本研究是針對十八歲以上之成年心智障礙者及其家庭進行質化資料的收集；研究目的包括：(1)探討成年心智障礙者對家庭的影響及其影響因素；(2)探討家庭對成年心智障礙者未來安置計畫；(3)探討成年心智障礙者對家庭的影響及未來安置計畫與其他需要照顧殘障類別（如植物人、老年癡呆症者）是否有所差異。

本研究共有20個有效樣本，樣本來自大臺北地區，包括13名成年心智障礙者、3名植物人、4名老人癡呆症者。受訪對象為殘障者之主要照顧者，訪問工具為一份開放式問卷。研究結果發現成人心智障礙者之主要照顧者為其配偶、子女、或未出嫁女兒。因此這些殘障者家庭的需求包括：經濟補助、主要照顧者老年或失依子女教養、及家庭互動關係受影響等問題之解決。需要他人照顧之成年心智障礙者、植物人、老人癡呆症者之家庭對殘障者未來安置計畫，若選擇在家自行照顧者，主要考慮是捨不得或不放心、或找不到合適機構，而若必須選擇安置機構，希望是離家近、小型、公設及品質良好之民營機構。

關鍵詞：成年心智障礙者、植物人、老人癡呆症者、家庭、主要照顧者、未來安置計畫

緒論

根據系統理論 (Pincus & Minahan, 1973; Whittaker, 1974)，當家中有一個人是心智障礙者，其對家庭之影響是不容忽視的；在國內外

文獻多有述及，因為其是一個非意志的、非自願性的，而且是一個長期性的影響 (Wikler, 1981; Boss, 1988; Chou, 1992; 周月清, 1993a)。

不論東西方社會，心智障礙者之主要照顧者大部份是他們的親生父母，尤其是母親，因此父母的生理、心理、與社會互動所受的影響更不容忽視，也是社會福利工作者當予以關注的對象。未成年心智障礙者由於仍屬於就學或

本論文係國科會專題研究部分研究成果 (編號 NSC84-2411-H-031-001H3)，謹誌謝；並感謝本論文兩位審查委員提供之修改意見。

早期療育階段，所以對其在就學與早期療育方面的需求，有特教或醫療復健之研究生或學者予以探討（王天苗，1993；1994）。另外，國內的實證研究中，在近十年來雖然開始注意到對心智障礙者的父母、家庭困難或需求的探討，然而其中大部份的研究都著重在未成年心智障礙兒童的父母或家庭（陳榮華，1981；劉可屏，1983；王天苗，1985；周月清，1985；李玉德，1986；鄭洵華，1987；吳武典、王天苗和Retish，1987；林麗玲，1988；林秀芬，1991；李芃娟，1992；郭倩如，1992；陳新霖，1994）。而針對成年心智障礙者的家庭之研究，其中只有三篇，一篇是李侃璞（1990）的成年智障者年老父母需求研究；一篇是吳慧婷（1994）針對臺北市成年智障者之居家生活補助的家庭探討研究；以及最近剛完成由心路文教基金會社區家園針對臺北市文山區的成年智障者需求預估（needs assessment）之研究（心路社區家園，1995）。因此對成年心智障礙者家庭而言，其需求是否與未成年心智障礙者有所差異，乃值得予以探究。而對主要照顧者而言，多年來的照顧經驗是否與未成年者有所不同？而主要照顧者對成年心智障礙者之未來教養的計畫是什麼呢？是否會選擇在家自行照顧呢？或是由心智障礙者的手足照顧？還是選擇戶外安置？而選擇戶外安置模式又會選擇那一種模式呢？社區小型或是大型隔離式的呢？

成年心智障礙者在所有心智障礙者中所佔的比率及詳細數字無法取得，但根據內政部的資料（1994），基本上成年殘障者佔所有殘障者的比例是最高；國內針對殘障福利的重視也是這幾年才開始，尤其是早期療育的重視，更是近一兩來才開始有了突破性之進展，但專業人力之不足是有目共睹的（王國羽，1993；周月清等，1995），所以這些成年心智障礙者，可能根本從未接受過早期療育的醫療復健工作，或也缺乏特殊教育，更不用說是所謂的職能評估，或是因此得到職能復健而可以就業。同時，這些成年智障者，對其主要照顧者或家庭的影響可能更為深遠，然而根據吳慧婷研究發現

（1994），針對臺北市領取居家生活補助之成年心智障礙者的主要照顧者為其母親（佔54.8%），且有36.7%為年滿60歲以上之父母，而父母最為擔心無非就是未來他們老了或過世了，成年智障者未來教養的安排。

在西方社會，早期（19世紀，及20世紀初期）為了減輕家庭照顧上的壓力，以教養院模式收容安置心智障礙者（Trattner, 1984; Fowle, 1969），然而因受人權運動影響，自1970代開始，人們也開始重視心智障礙者之人權，主張當將他們回歸主流社會（Scheerenberger, 1987; Willer et al., 1981; Gallagher et al., 1983; Braddock, 1987），因此正常化、社區化，其至於近幾年更倡導所謂「包含於」的理念，呼籲應當將心智障礙者包含於一般社區（Minnesota Governor's Planning Council on Developmental Disability, 1990; 周月清, 1993b），主張18歲以下應當在自己的家庭成長，即所謂的「以家庭為中心」的服務模式；18歲以上之成年心智障礙者則和一般人一樣，搬出父母的家庭，同樣的居住在一般人的社區，和一般人互動，和一般人一樣擁有工作；對程度者而言，其可以獨居，中度者而言，則可以與其他友伴賃屋同居，平常有專業人員到宅訪視，協助其過半獨立性生活，而重度者或極重度者，則居住在類似社區之小型團體之家，另有專業人員輪流與他們24小時同居，協助其未能自理的生活（如心路社區家園）（Vitello & Atthowe, JR., 1983; Borthwick-Duffy et al., 1987）。因此，西方針對所謂家庭戶外安置決定選擇的研究（Heller & Iactor, 1993, 1991, 1988; Blacher & Ianneman, 1993; Bromley & Blacher, 1989, 1991; Kaufman et al., 1991; Kobe et al., 1991; Rousey et al., 1990; Cole & Meyer, 1989; Sherman, 1988; Hodapp & Zigler, 1985; Tausig, 1985; Black et al., 1985; Sherman & Cocozza, 1984; Lakin et al., 1983）或是社區照顧研究（Challis & Hugman, 1993; Webb et al., 1991; Booth et al., 1989; Dagnan & Drewett, 1988）多不勝舉。在臺灣，受中國文化影響，未婚之成年子女仍然與父母同住，加

上這些成年智障者結婚者極少，因此大部份與親生父母同住（吳慧婷，1994；林萬億等，1995；心路社區家園，1995），對父母而言，這種照顧上的負擔是持續下去。

國內有關心智障礙者之服務模式，分為戶外安置（即所謂的寄宿教養院）之模式、日托、或在家照顧，其中成年心智障礙者家庭會或可以選擇收養院者佔的比例極少（吳慧婷，1994；心路社區家園，1995）。目前針對成年心智障礙者戶外安置有隔離式大型教養院模式或小型社區化模式，前者例如設立在台南縣後壁鄉的臺南教養院（約四百人次），後者如設立在台北市文山區的心路社區家園二十人次），而針對成人之日托機構更少。

根據聯合國的「殘障世界行動綱領」與「殘障者權利宣言」、國際人權組織的重視（ILSMH, Wahlstrom, 1993），及人權主義倡導之思潮影響，對心智障礙者的教養模式主張朝更人性化發展；美國明尼蘇達州政府甚至喊出在公元2000年要將所有隔離式的教養院廢除掉；加拿大有關組織也提出公元2000元要讓所有心智障礙者回歸社區（Smith, 1993），因此隔離式的大型教養院不應當被支持。為弱勢族群（心智障礙者）追求正常化、社區化、保障案主人權、生活自決也是社會工作者專業目標（Barbero, 1989; Lamon, 1989），因此針對成年心智障礙者當鼓勵以社區為中心的方式是責無旁貸。

在國內，有關人員經常指出大型教養院仍然有存在之必要，理由不外是因為重殘者需要，以及父母自己的要求，甚至在實證研究中也指出選擇大型教養院的父母不在少數（舒昌榮，1994）；然而根據實證資料也指出選擇大型教養模式多數為低收入戶者，且低收入戶者也容易感到滿意（林秀芬，1991；陳新霖，1994）。倘若基本假設是——隔離教養院模式是不人性化的，這是否也告訴我們這些來自低收入戶者的心智障礙者更是弱勢中的弱勢；另外研究者也懷疑，當父母會選擇以隔離式大型教養院模式，是否因為他們不知道有其他的服務模式，

倘若當提供父母一種以上的選擇時，其是否就未必會選擇隔離式之大型教養院的戶外安置模式？

民國六十九年我國頒佈實行殘障福利法，當時殘障福利對象僅包括六項類別，而於七十九年修法時，則擴及十一種類別，植物人、老年癱瘓症者才成為殘障福利的範圍。根據周月清等（1995）收集我國150篇之實證研究發現，除重度和極重度之殘障者外，以類別而言，需要他人照顧之殘障者包括心智障礙者（智障、自閉、多重）及植物人、老年癱瘓症者，因此其在居住安養的需求比其他類別殷切。國內已有研究生針對老年癱瘓症者之照顧者需求予以探討（湯麗玉，1991；楊珮棋，1990），但尚未論及安置選擇的研究。因此當論及所謂的家庭對殘障者未來安置選擇計畫時，成年心智障礙者家庭是否與植物人、老人癱瘓症者家庭相同或相異呢？

根據以上中外有關文獻之討論，本研究主要目的有三：第一，首先藉由訪問成年心智障礙者的主要照顧者或家人，探討其受到的因應影響及其影響因素為何；第二，對未來成年心智障礙者的安置教養計畫為何，是選擇在家自行照顧或是以戶外安置的社區小型或是大型隔離式之教養模式；第三，探討不同之選擇的影響因素為何；第四，探討成年心智障礙者對家庭影響和因素與其他需要照顧殘障類別（如植物人、老人癱瘓症者）是否有所差異。

如上所述，因此本研究將以開放性問題訪問成年心智障礙者之主要照顧者或家人，探索之研究問題包括以下幾點：

1. 成年心智障礙者對家庭影響和因素為何？與其他不同需要照顧的殘障類別（如植物人、老人癱瘓症者）有何不同？
2. 家庭對成年心智障礙者的未來安置教養計畫為何？選擇在家自行教養？或是戶外安置呢？是選擇小型社區模式或是大型隔離式模式呢？而影響選擇的因素為何呢？

研究方法

一、研究對象及取樣過程

(一) 研究對象

本研究之研究對象為大臺北地區十八歲以上之心智障礙者，受訪對象為其主要照顧者，受訪樣本共13名，同時為了比較其他需要照顧之障礙者，因此受訪對象也包括三名植物人與四名老人癡呆症者之主要照顧者。

1. 成年心智障礙者及其家庭

共有13名十八歲以上之成年心智障礙者，殘障類別分別為4名自閉，5名智障，3名唐氏，1名多重；殘障程度分別為4名極重度，6名重度，2名中度，1名輕度；性別，4名男性，9名女性；年齡最小為18歲，最大為46歲，平均年齡為27歲；在生活自理方面，8名可自理，2名不能自理，3名半自理；教育程度方面，有4名從未上過學，曾上過小學者有5名，目前或上過啟智學校有4名；現在之居住型態，住在家中的有8名，住在社區小型的住宿機構有3名，1名住在大型教養院，1名居住在精神療養院；12名受訪之心智障礙者為未婚身份，其中一名為已婚分居。

而未來之安置教養計畫，先由訪員說明不同教養安置模式，如什麼是大型、小型，什麼是社區內，什麼是隔離式等，而由受訪者選擇，結果有5名選擇與家人同住，5名選擇社區內之小型住宿機構如心路之社區家園，而1名選擇社區內大型住宿機構（如臺北市陽明教養院），有1名選擇社區內任何機構皆可，1名交給政府隨便處理皆可；其中4名選擇在家庭照顧者，同時認為若不得已需要戶外安置時，會選擇社區內之小型機構。

本受訪之成年心智障礙者，其家庭本省籍有4名，外省有9名；住宅自有者有7名，公家宿舍有2名，1名為借住，3名住在政府之平價宅，宗教信仰佛教有7名，民間信仰1名，基督教1名，無信仰者4名；家庭收入8萬元以上者有2名，6至8萬者有1名，5至6萬者2名，4至5萬者1名，2至3萬3名，2萬以下為1名，列冊之低收入戶3名，

1名未告知；受訪對象有11名為主要照顧者，另2名為心智障礙者之姐；主要照顧者有11名為母親，其中有5名單為母親，5名為父母同時，1名為母親與姐姐，另1名精神病患者為父與妹（母已過世）；父親教育程度大學者有6名，高中2名，軍校2名，小學2名，無就學1名；母親教育程度大學2名，高中職6名，小學5名；家庭結構有12個為小家庭，1名為三代同堂家庭；家庭與團體互動情形，有9個家庭有與有關之殘障家長團體連繫，有4名則無。上述個別受訪樣本基本資料，詳見附錄1-1。

2. 其他需要他人照顧之殘障者及其家庭

共有7名其他需要他人照顧之殘障者，即植物人與老人癡呆症者，其分別為3名植物人，4名老人癡呆症。殘障程度分別為2名極重度，5名重度；性別為4名男性，3名女性；年齡最小為37歲，最大為91歲，平均年齡為65歲；殘障年數方面：十年者1名，五年者1名，四年與一年者各2名，三年者1名；在致殘原因方面，因為腦退化者4名，以老人癡呆症為主，疾病2名，車禍1名；在生活自理方面，4名完全不能自理，2名不能自理但能走動，1名半自理；教育程度方面，有1名大學，2名高中，國中及小學者各1名，另有不識字或未就學者2名；現在之居住型態，住在家中的有5名，住在機構者有2名（創世基金會及某安養中心）；所有之受訪者皆為已婚身份，而其中有1名已喪偶。在未來之教養計畫方面，有5名選擇住在家裡，其中2名或可考慮選擇住家附近小型或便宜的住宿機構，有2名選擇附近之小型住宿機構。

本受訪之家庭本籍有3名，外省有3名，客籍1名；住宅自有者有5名，1名為借住娘家，另1名租公家宿舍；宗教信仰佛教有2名，1名基督教，民間信仰1名，無信仰者4名；家庭收入方面，1名月收入六至八萬，1名四至五萬，1名在二至三萬或三萬以下，低收入戶者有2名，另有2名有2至3萬元的收入，唯收入來源分別為退休金或由兒子負擔費用；在受訪對象中有4名為配偶受訪，另有2名為女兒及1名孫女受訪；主要照顧者有4名為配偶，有3名為子女或孫女；家

庭結構有4個小家庭，3個為三代同堂家庭；家庭與團體互動情形，3個家庭有與有關養護照顧之機構連繫，3個無，而1個未告知（詳見附錄1-2）。

(二) 取樣過程

在取樣過程，除先獲得有關之單位及團體協助，如台北市政府社會局、殘障聯盟及心路文教基金會，以取得樣本；經由研究助理以電話連繫，徵求同意，而經由受過訪問訓練之訪員，進行訪問，訪問地點為受訪者之家裡。受訪對象原來包括各種類別之成年殘障者，共有四十個成年殘障者家庭；而本研究只針對需要照顧之成年殘障者家庭，進行有關心智障礙者及植物人、老人癡呆症者對其家庭之影響與其未來安置計畫選擇的探討。

二、資料之收集方法與過程

本研究採用開放式之問卷進行面對面之訪談收集資料，訪談的內容包括：(1)殘障者及其家庭的基本資料，(2)殘障者的就醫、就學、就業、就養史，及其目前遭遇到的困難或需要，(3)殘障者在家庭照顧的困難，或對家庭、主要照顧者之影響，對政府的建議，及(4)殘障者未來教養或安置計畫等。

本研究之訪員為東吳大學八十三年度社會工作系選修殘障社會工作課程之三、四年級學生，及本研究之研究助理（東吳社會工作研究所學生）等。

資料收集過程分為十個步驟：(1)擬訪談大綱——根據本研究所欲探求的問題，著手擬訪談大綱；(2)試訪——為使問卷內容能更具適當性，故作試訪的工作（由本研究主持人與研究助理共同進行）；(3)修改訪談大綱——除去不適當之問句，增添部份資料；(4)訪員訓練——針對訪談大綱之內容進行討論，務使訪員了解本研究之目的和大綱之題意，並告訴訪員訪談前的注意事項，前去時攜帶同意函，並切實作好觀察紀錄；(5)開始進行訪問——取得樣本名單，訪員陸續開始進行訪問；(6)資料收集狀況討論——了解訪員資料收集之狀況和訪員疑問之討論與澄清；(7)完成初步訪問——訪員繳交

錄音帶謄稿與相關資料；(8)進行資料分析；(9)增加訪問樣本——當發現相關概念有必要再予以澄清或驗證時，增加訪問樣本，並針對不同殘障類別適度修改問卷；及(10)完成訪問。

三、資料分析

本研究資料分析與資料收集同時進行，並採個案內（within individual cases）與個案間（across cases）的分析方法（Gilgun, 1992）；即先針對每一個個案從事開放性編碼（open coding）之方式進行初步分析工作，而後就個案與個案之間從事比較分析，目的在發現有關概念和命題。

(一) 首先逐字閱讀訪談記錄，為對個案之全貌有所了解，就個案及其家庭在生活上的各種問題與需求，及實際狀況做摘要紀錄。然後以逐字逐條分析法（line-by-line analysis）及以句子、段落分析法（sentence or paragraph analysis），將字句、段落加以檢測，根據經濟安全、就醫、就學、就業、就養、休閒、婚姻生活、互動網路、無障礙環境、對政府建議、福利使用及未來安置計畫，予以取名分類（如附錄2-1與2-2）。

(二) 根據Strauss & Corbin (1990)的軸狀編碼中的分析範型（paradigm），就情境（condition）、現象（phenomena）、因應（coping）、結果（consequences）、脈動（context）及需求等予以分類（如附錄3），就每個個案以問問題的方法發展概念或命題。

(三) 每個個案發展概念或命題之後，開始與其他個案做比較（constant comparative; Glaser & Strauss, 1968）分析，比較其相同與相異處。

四、操作性定義

如上所述，本研究之資料分析乃根據受訪者口述分別類名為情境、現象、因應、結果、脈動（正負向）、需求、經濟安全、就醫、就學、就業、就養、無障礙環境及其他等等，其操作性定義如下述：

(一) 情境：指殘障者之殘障情況及其個人有關的情形，包括其殘障類別、程度、年齡、性別、生活是否能自理、社會生活技巧、及居住就養型態。

(二) 現象：指殘障者對家庭或主要照顧者帶來之影響的現象，包括主要照顧者個人在照顧工作上困難的狀況，如來自其本身年齡的限制，或其生心理因照顧工作所受到的影響。

(三) 因應：指家庭對殘障者在就醫、就學、就養、及經濟等方面的處理過程。

(四) 結果：指家庭對殘障者未來安置計的選擇。

(五) 脈動：指影響家庭因應家有殘障者的影響因素，包括導致正向（positive）影響的脈動及負向（negative）影響的脈動。

(六) 需求：根據受訪者之口述其照顧殘障者經驗中所遇到的困難、擔心、或其期待等。

(七) 經濟安全的需求：即維護殘障者及其家庭基本生活需要，或其他有關經濟生活之福利服務需求。

(八) 就醫需求：指所有與殘障者有關之預防、醫療、與復健及其他與醫療有關之需求。

(九) 就學需求：指殘障者之國民義務教育的福利與教育需求。

(十) 就業需求：凡與殘障者就業有關事項之需求。

(十一) 就養需求：指與殘障者有關之居住養護的需求。

(十二) 無障礙環境的需求：分為硬體與軟體無障礙環境兩種：1. 硬體無障礙環境：指居家生活的障礙協助，使殘障者可以與社會互動整合及社會環境中等硬體設施。2. 軟體無障礙環境：指人為的無障礙促使殘障者不與一般人隔離、或被歧視，使其受到了解、尊重與接納。

(十三) 休閒：指殘障者的文化及娛樂活動的參與。

(十四) 婚姻生活：指受訪者對殘障者未來是否有結婚的打算。

(十五) 互動網絡：指受訪的家庭與之互動的正式與非正式社會支持系統。

(十六) 對政府建議：由受訪者口述其對政府的期待為何。

(十七) 福利使用：指受訪之殘障者及其家庭是否有使用我國目前的殘障福利措施。

(十八) 未來安置計畫：指受訪者對殘障者未來居住地方的選擇，包括在家與家人同住、社區內小型（如心路社區家園）、社區內大型（如臺北陽明教養院）或是隔離式大型（如臺南教養院）。

結果與發現

本研究之資料乃根據受訪者之口述，茲分析如下：

一、成年心智障礙者之共同發現

十三名成年心智障礙者（自閉、智障、CP、唐氏）的共同發現命題概述如下：

(一) 主要照顧者大部份為母親，少部份為父、父母或母姐；

(二) 父母參加家長團體、或父母主動積極參與團體、聽演講、或與專業人員互動，有助於資源的取得；同時，資源的取得也受父母職業性質影響，如父母為軍人（經濟較無問題因有醫療補助），或父母在學校、醫院、或相關機構工作，有助資源取得；

(三) 正式資源取得，對父母因應個案的就醫、就學、及未來就養重要於非正式資源；

(四) 家庭的互動網絡愈緊密，愈有助因應；個案個人沒有互動網絡，其沒有友伴團體、或社交活動；

(五) 父母對個案之未來教養，不敢冀望手足；有手足不一定有其支持性；

(六) 非正式互動網絡其原本存在家庭，但正式資源則必須依靠父母主動爭取；

(七) 成年個案之父母較少運用非正式資源；

(八) 父母期待個案未來有支持性就業；

(九) 個案障礙程度愈是重度，則愈不易送到機構；在家自行教導（個案愈重度，使用機構資源愈少）；表示愈弱勢之殘障者家庭，使用資源愈少及父母受影響愈大（24小時照顧）；因此父母及家庭的工作、休閒、社交、體力、及經濟皆受影響；

(十) 家人對未婚受訪之心智障礙者未來並沒有結婚的打算；

(十一) 受訪個案中，除了在就學或機構住宿者其獲有支持性就業的訓練外，其餘皆無就業；

(十二) 腦性麻痺者（CP）會有硬體無障礙環境的需求，否則其他之心智障礙者較重視人為無障礙，如社會的異樣眼光、計程車和公車司機的態度；

(十三) 女性個案，父母擔心其安全及月經處理問題；

(十四) 受訪個案很少接受所謂的「早期療育」；個案愈是年紀大者，在過去之就醫、就學、訓練上獲得資源愈少；

(十五) 全部受訪個案中，皆無就業者、皆無做過職能評估者；成年個案過去資源少，沒有早期復健工作。

二、成年心智障礙者對家庭之影響

成年心智障礙者對家庭及主要照顧者之影響包括經濟、家人作息、父母年老問題、及主要照顧者生心理受影響等。分析發現如下幾點：

(一) 經濟受影響，賣房子。

(二) 家人作息要配合個案；忽略其他手足的需要（因為經濟負擔）。

(三) 父母年老問題（主要照顧者）、行動不便。

(四) 主要照顧者大部份為母親，少部份為父、父母或母姐；因此主要照顧者之需求乃指父母需求，甚至是母親的需求。

(五) 主要照顧者受影響包括：工作——提前退休、辭職；生理——倘為重度24小時照顧不堪回道；心理上——沒有精神支持，父親不能接納（不讓人家知道），不敢想太遠，社交生活受影響，得罪朋友。

三、成人心智障礙者家庭影響因應因素探討

成年心智障礙者家庭之因應的正向因素包括以下幾種：

(一) 個案因素：輕度、可自理；個案就讀的學校有家長團體提供。

(二) 父母因素

1. 特質：樂觀、對個案從未放棄、當義工媽媽、主動尋找資源，主動去聽演講，參與專

業課程、自我成長、參與機構的參觀。

2. 教育程度中上（高中或以上）；能讀報紙、獲知資訊及資源。

3. 參與家長團體。

4. 職業的性質有益資訊獲得或資源取得，如軍人或公務員有眷保、退休金；教師、在醫院工作或其它相關機構就職，接近資訊及易與專業人員互動。

(三) 家庭因素

1. 社經地位中上、沒有經濟問題。

2. 家中人口簡單。

3. 有非正式支持網絡、親戚、朋友。

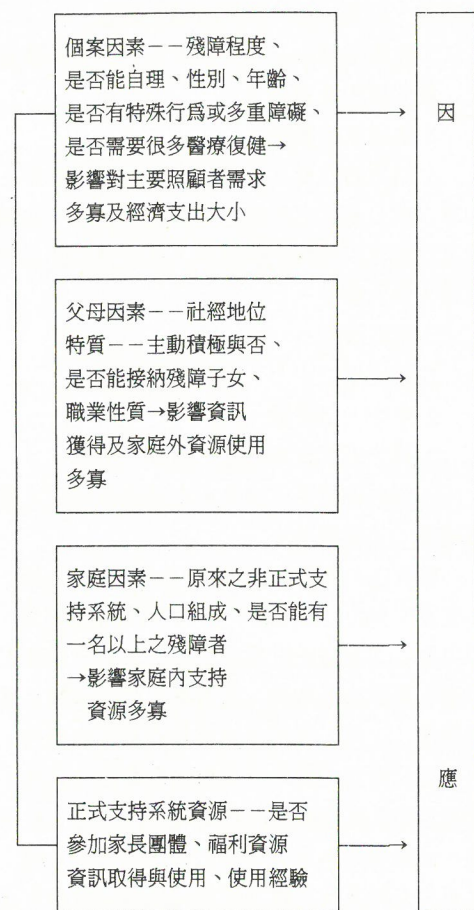
(四) 福利資源使用因素：申請政府補助、醫療補助、生活補助。

簡言之，影響家庭因應之正向脈動，包括：

(1) 個案本身的行為問題不大，如殘障程度輕度、可自理；(2) 家庭的社經地位中上，可以影響父母是否資訊容易取得，是否會主動參與團；父母職業（工作）關係促使其接近資源的獲得，也與福利資源之使用的經驗如何有關；同時，經濟也是重要的家庭因應因素；(3) 家庭支持系統，如家庭原本就有很好之非正式支持系統；而正式支持系統之建立要靠父母是否有能力獲得，及有獲得資訊的管道，這也間接與父母之特質及社經地位有關。因此真正影響的因應與父母之社經地位有極大相關。

心智障礙者家庭之負向因應因素包括：(1) 個案本身因素，包括其殘障程度為極重度、有特殊行為、情緒問題（自閉症）、性別（女性擔心安全問題）、處理月經問題、年齡（如青春期，情緒問題較大）、是否為多重、是否要做很多醫療復健；(2) 父母因素，如父親不能接納、父母社經地位低者、其獲得資訊及正式支持系統就少；(3) 家庭因素，如有一名以上之殘障者；(4) 非正式支持網絡是否支持。

根據上述影響家庭因應之正向與負向因素整理如下之架構圖：



圖一 成年心智障礙者影響家庭因應因素之架構圖

社會福利及服務的第一優先應當是社會中最弱勢者，由此架構圖發現，最需要接受服務的弱勢心智障礙者及其家庭為：(1)就殘障者個人而言——殘障程度重度以上者及女性成年、多重、及有特殊性行為者。(2)就家庭而言——父母低社經地位者，家庭人口組成較複雜者，家中有一名以上之殘障者、父母認知上尚未能接納其殘障子女者。

四、成人心智障礙者未來安置計畫選擇及其影響因素

如上所述，在受訪之13個個案家庭中，有4名選擇與家人同住，有5名選擇在社區內小型住宿機構；其中4名選擇在家者，倘若不得已會選擇社區內小型。對成年心智障礙者未來安置計

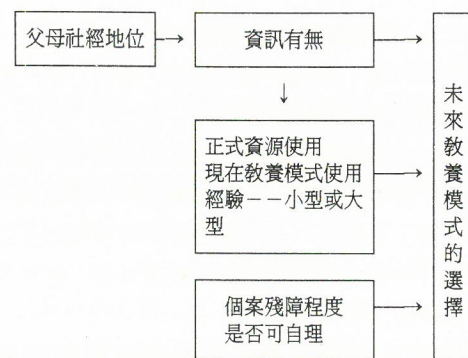
畫是選擇社區內小型，或是大型教養院模式，其影響因素分析發現如下：

(一)對未來教養方式取得（小型或大型住宿機構）會受目前就養方式影響，如現在是在小型，未來選擇小型，現在住宿在大型未來選大型（沒看過小型）；父母（主要照顧者）年齡越大者，愈需要住宿型的，離家近的機構；對未來教養機構，大部份選擇在住家附近的，且是公營的（不會有經費問題），可以就近接送或探討。

(二)對私立機構品質肯定，但會擔心其經費問題。

(三)對未來教養方式的選擇，因與資訊取得的多寡有關，而影響資訊取得因素有：(1)父母社經地位，(2)父母工作性質，(3)父母的特質態度是否積極，(4)父母是否參與家長團體——即父母有資訊，知道教養方式有一種以上之選擇，就不會選擇以隔離式及大型教養院；(5)父母是否使用家庭支持性服務——倘若父母有家庭之支持性服務，會選擇在家教養。

有關成年心智障礙者未來安置計畫選擇的影響模式發展如下圖：



圖二 家庭對成年心智障礙者未來安置計畫選擇之決定因素

父母若對其未來安置，基本上是希望是公立、社區內的小型教養模式；目前倘若要將個案不得已送出去，也較喜好選擇離家近的。而針對那些選擇大型教養院的家庭，可以說是由於父母不知有一種以上之選擇，即父母社經地

位較低者，其未有資訊取得的管道，因此會將子女送至大型隔離式教養院。因此在發展社區內小型居住方案工作上，要取得父母的支持，必須先協助父母取得資訊。另外，如年紀大的父母，其因長年照顧心智障礙者而生心理疲憊，加上沒有其他替代資源者，及又缺乏經濟上、照顧人力上之支持，即使想要障礙子女在家教養也沒有能力。

因此未來要推廣社區式小型之照顧模式，要取得父母的支持，重點工作當先提供父母資訊的取得及從事宣導工作，即加強父母對教養模式的認知，尤其對個案是重度及父母社經地位低者。影響父母未來針對成年心智障礙者選擇社區內小型安置教養安置模式策略包括：(1)主動提供資訊，(2)鼓勵父母參與家長及有關之專業團體，(3)提供父母參觀不同教養安置模式，(4)加強專業人員資訊獲知，(5)增加專業人力，(6)擴增社區內小型居住方案。而上述工作之重點，尤其要針對低社經地位之家庭，從事主動資訊的提供，家庭團體的互動，及有關教養模式的認知宣導教育，以及有專業人員主動到宅訪視等。

五、成年心智障礙者與植物人、老人癡呆症者對家庭及主要照顧者影響之比較

植物人、老癡對家庭之影響包括以下幾點：

- (一) 因家人分擔照顧責任問題，影響家中成員的互動。
- (二) 影響家人安排自己的事項。
- (三) 影響家裡衛生環境。
- (四) 因主要照顧者整日照顧，致使家庭氣氛緊張。
- (五) 主要照顧者：子女、孫女兒、配偶。
- (六) 對主要照顧者的影響：影響未婚子女的婚姻；心理上像枷鎖困住了；有矛盾、有負擔、有不捨；是一種束縛，想掙開；壓力很大；逃不開，沒有休閒生活；體力要好；疏於對其他家人的照顧。

心智障礙者、植物人、老人癡呆症者需要他人照顧，尤其是重度者甚至需要二十四小時

的照顧，因此對主要照顧者及家庭的影響不能忽略，茲比較成年心智障礙者及植物人、老人癡呆症者對家庭之影響，如表一。

表一 需要他人照顧者（成年心智障礙者與植物人、老癡）對家庭及主要照顧者之影響

	成年心智障礙者	植物人、老癡症者
主要照顧者	大部份為母親或父親、姊姊。	配偶、子女、未出嫁女兒、孫子女。
對主要照顧者之影響	1.年老父母。 2.生理上不堪負荷。 3.心理上沒有精神支持。 4.影響工作、社交生活（社會性困難）。	1.年老配偶。 2.有依賴子女之配偶體力不堪負荷，未能兼顧。 3.未婚子女的婚姻。 4.長期照顧心理上的負擔。 5.沒有休閒生活。
對家庭之影響	1.家庭經濟受影響。 2.影響家庭互動關係（手足）	1.影響家庭互動關係（子女、配偶）。 2.影響家庭衛生。

根據上述分析，其對照顧者及其家庭之影響相同點包括：(1)主要照顧者大部份為女性，(2)有照顧者老年問題，(3)照顧者之生心裡及社交生活受影響，(4)影響家庭經濟及互動關係。其相異點包括：(1)成年心智障礙者之主要照顧者大部份為父母，因此其有老年父母的問題；植物人及老人癡呆症者之主要照顧者為其配偶或子女，因此其有老年配偶或女兒婚事受耽擱的問題。(2)成年心智障礙者長年下來會影響家庭經濟，植物人及老人癡呆症者長久臥病在床不能自理會影響家庭衛生。

根據上述的比較，針對這些殘障者之家庭，提供支持性服務，包括：家庭的經濟補助必須考慮到年老父母、年老配偶、有失依子女、及家中有一名以上之殘障者；而對年老父母、配偶或有失依子女配偶之主要照顧者，當提供照

顧上的協助及心理上的輔導工作，以分擔其在體力上、心理上、子女教養上的工作。

六、家庭對成年心智障礙者的植物人、老人癡呆症者未來安置計畫之比較

受訪之七名植物人與老人癡呆症者家庭，對未來殘障者安置計畫，除了兩名目前已安置在住宿機構者外，其餘皆表示希望在家自行照顧，理由包括：對安養機構不放心、或機構太遠、太貴等；然而，若是考慮送到安養機構，則希望此機構不要離家太遠、費用不會太高、小型、品質好者，其表示選擇公營機構是因為公營者不會有募款的經濟困難。

植物人、老人癡呆症者及中重度以上之成年心智障礙者，有可能面臨家庭因人力不足或支持系統的缺乏，必須予以戶外安置，而其家庭對未來安置計畫的選擇，比較發現如表二。

表二 需要他人照顧者（成年心智障礙者、植物人、老癡）家庭選擇未來安置之比較

	成年心智障礙者	植物人、老癡症者
在家自行照顧因素	1. 捨不得。 2. 找不到合適機構（如重度者被機構拒絕）	1. 不放心。 2. 因機構太遠、太貴，對品質沒信心。
未來安置的選擇	社區、小型、公立但民營。	離家近、公立、小型、不要太貴。

根據上述之分析，其相同點包括：

1. 選擇在家自行照顧者，主要考慮是捨不得或不放心，以及找不到合適機構。
2. 而若必須選擇戶外安置，則希望是離住家近、小型、公立（沒有財務危機）及品質好的機構。

討論

社會政策的制訂乃在解決社會問題以滿足目標人口群的需求；或者說社會福利係以民眾之需求為依歸（Kettner et al., 1990；詹火生，

1981）。因此，殘障福利政策制訂的基本原則乃在滿足其目標人口群的需求；而根據本研究結果之發現，殘障問題不只是殘障者個人之問題，乃擴及其主要照顧者與其整個家庭，因此殘障福利政策制訂之目標人口群的需求，包括其主要照顧者及其整個家庭的需求（張瓊月，1991；周月清，1995）而在本研究中也發現成年心智障礙者之主要照顧者及家庭為其原生家庭，主要照顧者問題為年老父母；植物人、老人癡呆症者之家庭乃為其姻親家庭，其主要照顧者為配偶或子女，而其家庭之需要乃包括老年配偶及失依子女之需求。

根據有關家庭政策之文獻（Zimmerman, 1976, 1978, 1980, 1982, 1986, 1988; Moroney, 1986; 周月清, 1995），家中有殘障成員之家庭（本研究中包括成年心智障礙者、植物人、老人癡呆症者），由於有其特殊性困難與需求，加上生活之變遷，其被支持的需要大過於一般性發展階段中的家庭。再者，從我國現階段殘障福利的供給面分析，只針對殘障者個人的需求為考量，其也有取代家庭功能的非期待影響結果（unintended consequences）（周月清，1995）。然而，家庭之需求或維護家庭的整合尚未在現階段之殘障福利措施中被顧及。

從上述研究結果對家庭及主要照顧者需求之發現，家庭政策的文獻與現階段我國殘障福利措施供給面之探討，未來我國殘障福利政策之制訂，建議以下幾點：

1. 殘障者家庭及其主要照顧者之需求，當納入殘障福利政策的制訂範圍，同時考量其原生家庭與姻親家庭兩方面，即包括其父母、手足、配偶、失依子女的需要，因此無論是經濟安全、就醫、就業、就養需求都應當考量到其主要照顧者及家庭的情況。
2. 針對那些需要他人照顧之心智障礙者、植物人及老人癡呆症者在家自行照顧者，當從支持主要照顧者與其家庭的觀點及維護家庭整合考量，納入殘障福利政策制訂範圍之內。
3. 制訂社會服務之有關政策，並將殘障者家庭支持性服務納入範圍，提供主要照顧者可

以喘息之服務，或針對年老父母、配偶之家庭提供家事服務，以及失依子女的教養協助等。

同時，從上述研究分析結果發現，倘若社區內小型之教養安置模式是未來針對成人心智障礙者教養發展方向，同時其也比大型教養院便宜（比較心路社區家園及臺北市陽明教養院，前者每個月每位住院支出少於後者1萬多元），同時也是家庭比較希望選擇的，一來離住家近，家人可以隨時探望，因此聯繫障礙者與家庭之關係，也對年老父母或家人較為方便，不但達到人性化觀點，也可繼續維持家庭之功能，又節省社會之資源。另外本研究也發現，倘若父母獲知除了大型教養院以外有其他之替代教養安置模式，其未必會選擇大型教養院，而是選擇小型的；重點在父母關心是由政府或是民間經營的經費來源，因此由政府設立會是較有信心，然而也發現父母對民間經營的品質較為讚許。故未來社區小型教養安置機構當由政府出錢，民間執行將是最理想模式，且能在社區內普及，而這種小型、位於住家附近、公家出錢、民間執行的居住模式對需要照顧教養者包括心智障礙者及植物人、老人癡呆症者，或許包括慢性精神病患者是共同需要的。同時服務對象當著重在低社經地位的家庭，工作重點則為多作宣導與資訊傳達工作。

對台灣的殘障福利發展而言，可能還繼續停留在爭論是要發展大型教養院模式，還是社區化小型的模式。在本研究緒論中所探討的，無論就人性化觀點及節省社會資源觀點，或針對殘障福利「社區整合」原則，發展社區內的模式是必然趨勢，我們關心的點當著力在如何朝這個方向規劃及發展。譬如，如何大量普及社區內小型之居住或養護中心、專業人力及硬軟體設備上如何配合發展、及如何從事宣導工作，讓社會大眾持接納態度，並協助父母或家人更有能力面對家中需要照顧的殘障者，才是未來工作的重點。

由於本研究使用深入訪談之歸納法方式進行資料收集，因此可以獲得目標人口群（殘障者及其家庭）較為深入之主觀資料；然而也因

為本研究為一種小樣本之探索性研究，故在推論上有其限制。因此針對未來有關殘障福利家庭政策制訂，或是探討在家或社區照顧的服務模式之可行性，有必要從事大樣本之研究，包括以下各方面之探討。

1. 針對需要他人照顧之殘障者（心智障礙者、植物人、老人癡呆症者、慢性精神病患者）對主要照顧者或對家庭影響之比較研究。
2. 針對需要他人照顧之殘障者（心智障礙者、植物人、老人癡呆症者、慢性精神病患者）之主要照顧者比較其差異，包括照顧者特質與需求等。
3. 殘障者家庭因應家有殘障家庭成員的影響因素研究。
4. 需要他人照顧之殘障者家庭選擇未來安置模式的因素探討研究。
5. 配合臺北市目前推廣之「社區照顧」實驗模式的執行成果及發展上述之各項有關研究，以進一步探討我國發展以家庭為中心或社區照顧殘障福利服務模式的可行性。

參考書目

一、中文部份

- 內政部統計處（1994）：中華民國八十二年臺灣地區殘障者生活狀況調查之研究。
- 王國羽（1993）：殘障福利機構供給面分析。發表於民間社會福利研討會，八十二年十月十六日：臺北。
- 王天苗（1985）：智能不足兒童家庭動力與親師態度之探討。《特殊教育研究學刊》，1，115-140頁。
- 王天苗（1993）：心智發展障礙兒童家庭需要之研究。《特殊教育研究學刊》，9，73-90頁。
- 王天苗（1994）：心智發展障礙幼兒家庭狀況之研究。《特殊教育研究學刊》，10，119-141頁。
- 李筑娟（1992）：啓智班教師與家長對智能不足學童態度之研究。《特殊教育與復健學報》，2，97-131。

- 李玉德 (1986)：父母對智能不足兒童反應之研究。東海大學社會學研究所社會工作組碩士論文。
- 李侃璞 (1990)：成年智障者年老父母之需求探討。東海大學社會工作研究所碩士論文。
- 林麗玲 (1988)：智障者母親社會支持與心理調適之研究。東吳大學社會學研究所社會工作碩士論文。
- 林秀芬 (1991)：啓智機構家長對機構安置之調查研究。國立彰化師範大學特殊教育研究所碩士論文。
- 林萬億、呂寶靜、周月清、曹愛蘭 (1995)：宜蘭縣殘障福利需求估量之研究。宜蘭縣政府社會科委託研究。
- 周月清 (1985)：智能不足兒童父母社會困擾之研究。東海大學社會學研究所社會工作組碩士論文。
- 周月清 (1993a)：智障者家庭之困難探討與社會支持。醫學工程，5(3)，415-420頁。
- 周月清 (1993b)：發展二十一世紀智障「包含於」正常人生活的服務工作——第十一屆亞洲智障國際會議與會心得。社區發展，64期，199-202頁。
- 周月清 (1995)：殘障與家庭政策。東吳社會工作學報，1期，169-200頁。
- 周月清、林麗嬋、蔡宏昭 (1995)：我國殘障福利政策之研究。內政部委託研究。
- 吳武典、王天苗和Retish, P. (1987)：殘障兒童與家庭交互影響之研究。特殊教育研究學刊，3，1-3頁。
- 吳慧婷 (1994)：臺北市殘障居家生活補助對成年智障者家庭影響之研究。東吳社會工作研究所碩士論文。
- 財團法人心路社區家園 (1995)：臺北市文山區成年智障者社會照顧實驗計畫——第一階段執行報告。「臺灣社區照顧研討會」會議手冊暨論文集。內政部社會司暨臺北市政府社會局出版，95-155頁。
- 陳榮華 (1981)：智能不足學生家庭背景之調查研究。教育心理學報，14，41-58頁。

- 陳新霖 (1994)：智障兒童機構住宿安置與日間托育父母決定因素、安置經驗、及其未來安置計畫之研究。文化兒福研究所碩士論文。
- 郭蒨如 (1992)：智能發展障礙幼兒家庭動力之研究。國立彰化師範大學特殊教育研究所碩士論文。
- 舒昌榮 (1994)：智障者家長選擇教養機構型態影響因素之研究。陽明醫學院衛生福利研究所碩士論文。
- 湯麗玉 (1991)：癡呆症老人照顧者的負荷及其相關因素之探討。台大碩士論文。
- 張瓊月 (1991)：臺灣的智障福利——家庭政策觀點的探討。臺大社會研究所碩士論文。
- 楊佩琪 (1990)：老人癡呆病患家屬壓力與需求探討。東海社工研究所。
- 詹火生 (1981)：社會福利的需要與需求。社區發展季刊，14，96-110。
- 劉可屏 (1983)：智能不足兒童家庭研究。輔大社工系。
- 鄭洵華 (1987)：智能不足兒童母親壓力知覺與身心適應之研究。東吳大學社會學研究所社會工作組碩士論文。

二、英文部份

- Barbero, S. L. (1989). Community-based, day treatment for mentally retarded adults. *Social work*, 34(6), 545-548.
- Blacher, J., & Hanneman, R. (1993). Out-of-home placement of children and adolescents with severe handicaps: Behavioral intentions and behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 145-160.
- Black, M. M., Cohn, J. F., Smull, M. W., & Crites, L. S. (1985). Individual and family factors associated with risk of institutionalization of mentally retarded adults. *American Journal on Mental Retardation*, 90(3), 271-276.
- Booth, T., Simons, K., & Booth, W. (1989). Moving out: Insiders' views of relocation. *Br. J. Social Work*, 19, 369-385.

- Borthwick-Duffy, S. A., Eyman, R. K., & White, J. F. (1987). Client characteristics and residential placement patterns. *American Journal on Mental Retardation*, 92(1), 24-30.
- Boss, P. (1988). *Family stress management*. California: Sage Publications, Inc.
- Braddock, D. (1987). *Federal policy Toward Mental Retardation and developmental Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bromley, B., & Blacher, J. (1989). Factors delaying out-of-home placement of children with severe handicaps. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 284-291.
- Bromley, B. E., & Blacher, J. (1991). Parental reasons for out-of-home placement of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 29(5), 275-280.
- Challis, D., & Hugman, R. (1993). Editorial: Community care, social work, and social care. *Br. J. Social Work*, 23, 319-328.
- Chou, Y. C. (1992). Developing and Testing and Intervention Program for assisting Chinese families in Taiwan Who Have a Member with Developmental Disabilities. Unpublished doctoral thesis (in English), University of Minnesota, U.S.A.
- 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(4), 380-387.
- Dagnan, D., & Drewett, R. (1988). Community based care for people with a mental handicap: A family placement scheme in county Durham. *Br. J. Social Work*, 18, 543-575.
- Fowle, C. M. (1969). The effect of the severely retarded child on his family. *A. Journal of Mental Deficiency*, 73, 468-473.
- Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Families of Handicapped children: sources of Stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50(1), 10-19.
- Gilgun, J. F. (1992). Hypothesis generation in social work research. *Journal of Social Service Research*, 15(3-4), 113-135.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1968). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing Co.
- Heller, T., & Factor, A. (1988). Permanency planning among black and white family caregivers of older adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 26(4), 203-208.
- Heller, T., & Factor, A. (1991). Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. *American Journal on Mental Retardation*, 96(2), 163-176.
- Heller, T., & Factor, A. (1993). Aging family caregivers: Support resources and changes in burden and placement desire. *American Journal on Mental Retardation*, 98(3), 417-426.
- Hodapp, R. M., & Zigler, E. (1985). Placement decisions and their effects on the development of individuals with severe mental retardation. *Mental Retardation*, 23(3), 125-130.
- Kaufman, A. V., Adams, Jr., J. P., Campbell, V. A. (1991). Permanency planning by older parents who care for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 29(5), 293-300.
- Kettner, P. M., Moroney, R. M., & Martin, L. L. (1990). *Designing and Managing Programs: An effectiveness-based approach*. CA: Sage.

- Kobe, F. H., Rojahn, J., & Schroeder, S. R. (1991). Predictors of urgency of out-of-home placement needs. *Mental Retardation*, 29(6), 323-328.
- Lakin, K. C., Hill, B. K., Hauber, H. A., Bruininks, R. H., & Heal, L. W. (1983). New admissions and readmissions to a national sample of public residential facilities. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 13-20.
- Minnesota Governor's Planning Council On Developmental Disabilities. (1990). *The heart of community is inclusion*.
- Moroney, R. M. (1986). *Shared Responsibility: Family & Social Policy*. New York: Aldine de Gruyter.
- Pincus, A., & Minahan, A. (1973). *Social work practice: Model and method*. Illinois: F. E. Peacock publishers, Inc.
- Ramon, S. (1989). The value and knowledge bases of the normalization approach: Implications for social work. *International Social Work*, 32, 11-23.
- Rousey, A. B., Blacher, J. B., & Hanneman, R. A. (1990). Predictors of Out-of-home placement of children with severe handicaps: A cross-sectional analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 94(5), 522-531.
- Scheerenberger, R. C. (1987). *A History of Mental Retardation-A quarter century of promise*. Maryland: Paul H. Brookes Publishing C.
- Sherman, B. R., & Coccozza, J. J. (1984). Stress in families of the developmentally disabled: A literature review of factors affecting the decision to seek out-of-home placements. *Family Relations*, 33(1), 95-101.
- Sherman, B. R. (1988). Predictors of the decision to place developmentally disabled family members in residential care. *American Journal on Mental Retardation*, 92(4), 344-351.
- Smith, R. E. (1993). Community living 2000: A Canadian plan for social change. 11th Asian Conference on Mental Retardation. August 22-27, 1993 Seoul, Korea.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: SAGE.
- Tausig, M. (1985). Factors in family decision-making about placement for developmentally disabled individuals. *American Journal on Mental Deficiency*, 89(4), 352-361.
- Trattner, W. I. (1984). *From poor Law to Welfare state: a history of social welfare in American*. NY: A Division of Macmillan, Inc.
- Vitello, S. J., & Atthowe, J. M. (1983). Determinants of community placement of institutionalized mentally retarded persons. *American Journal on Mental Retardation*, 87(5), 539-545.
- Wahlstrom, V. (1993). ILSMH fight for human rights. 11th Asian Conference on Mental Retardation. August 22-27, 1993, Seoul, Korea.
- Webb, A., Vincent, J., Wistow, G., & Wray, K. (1991). Developmental social care: Experimental community mental handicap teams in Nottinghamshire. *Br. J. Social Work*, 21, 491-513.
- Whittaker, J. K. (1974). *Social Treatment: an approach to interpersonal helping*. Illinois: Aldine Publishing Comp.
- Wikler, L. (1981). Chronic stresses of families of mentally retarded children. *Family Relations*, 30, 281-288.
- Willer, B. S., Intagliata, J. C., & Atkinson, A. C. (1981). Deinstitutionalization as a crisis event for families of mentally retarded persons. *Mental Retardation*,

- 19(1), 28-29.
- Zimmerman, S. L. (1976). The family and its relevance for social policy. *Social Casework*, 57(9), 547-554.
- Zimmerman, S. L. (1978). Reassessing the effects of public policy on family functioning. *Social Casework*, 59(8), 541-547.
- Zimmerman, S. L. (1980). The family: building block or anachronism. *Social Casework*, 61(4), 195-204.
- Zimmerman, S. L. (1982). Confusions and contradictions in family policy developments: application of a model. *Family Relations*, 31(3), 445-455.
- Zimmerman, S. L. (1986). Adult day care: correlates of its coping effects on families with an elderly disabled member. *Family Relations*, 35(2), 305-312.
- Zimmerman, S. L. (1988). *Understanding family policy: Theoretical approaches*. CA: Sage.

附錄

附錄1-1 成年心智障礙者個人及其家庭個別基本資料表

案號	K1	K2	K3	K4(E5)	E1	E2	E3	E4	E6	E7	E8	E9	F1		
殘障別與程度	自閉症輕度	自閉症極重度	自閉症重度	自閉症重度	智障極重	唐氏症重度	智障中度	唐氏症重度	唐氏症重度	智、精中度	智障極重	智障極重	智障(多)極重度		
性別	男	女	女	男	女	女	女	女	男	女	女	女	男		
年齡	18歲	23歲	19歲	26歲	46歲	23歲	45歲	25歲	23歲	25歲	33歲	25歲	22歲		
生活自理	能自理	半自理, 協助洗澡大便處理	半自理, 洗澡不乾淨	半自理	可自理	可自理	可自理	可自理	可自理	可自理	不會自理	會自理	不會自理		
教育程度	啓智高二	未上過學校	啓智高職國小、國中(普)	小學肄	從未上學	小學特教班(教養院)	小學肄	國小	啓智高職	小學	未曾就學	曾就學(國小肄)	被拒絕(未就學)		
現在居住教養型態	在家啓智學校	在家日間托育	在家通勤就學	小型住宿(心路)	小型住宿(心路)	大型住宿(公立)	小型住宿(心路)	在家國中啓智班	在家日間職訓班	住宿精神療養院	在家	在家	在家		
婚姻狀況	未婚	未婚	未婚	未婚	未婚	未婚	未婚	未婚	未婚	未婚	未婚	已婚分居	未婚		
未來計畫教養型態	與家人同住/社區式較子機構	與家人同住	與家人同住/小型社區(有朝一日)	小型社區(似心路)	小型社區	社區、大型, 如陽明; 未見過小型者	小型社區	小型社區(公立)	與家人同住, 小型社區	社區內任何機構	給政府, 隨便	與家人同住社區	小型社區		
居住區	台北市	台北市	台北市	台北市	台北市	台北市	台北市	台北縣	台北市	台北市	台北市	台北市	台北市		
省籍	本省	本省	外省	本省	外省	本省	外省	外省	外省	外省	外省	外省	外省		
住宅	自有	自有	宿舍(公職)	自有	自有(眷村改建)	自有	自有	自有	宿舍(教師)	平價住宅(政府)	平價住宅(政府)	平價住宅(政府)	借住(朋友)		
宗教信仰	民間信仰	佛教	無	佛教	佛教	佛教	基督教	無	無	佛教	無	佛	佛、道		
家庭收入	8萬元以上	6至8萬	8萬以上	4至5萬	2至3萬	不知(房租)	2萬元以下	5至6萬	5至6萬	1萬5, 低收入戶	無, 低收入戶	2至3萬, 低收入戶	2至3萬		
受訪對象	姐	母	母	母	父、母	母	母	父	母	父姐	父	姊	父		
主要照顧者	母親	母、姐	母	父、母	父、母	母	母	父母	父母	父妹	母		父母		
父親教育程度	高中	大學	大學	高職	專科(軍校)	小學	大學	大學	大學	無	軍校	小學	大學		
母親教育程度	小學	高中	大學	高職	高中	小學	高中	高中	高中	小學	小學	小學	大學		
團體與個人互動網絡	自閉症家長協會; 鄰居親戚	自閉症家長協會; 鄰居親戚朋友	自閉症家長協會; 台北智障者家長協會; 專業人員親戚	心路董事殘盟; 親戚	心路、智障者家長協會; 鄰居	陽明教養院老師; 唐氏症家長會; 娘家親戚鄰居朋友	心路家長會、宗教團體、社團	唐氏症協會、關愛協會、智障協會、心路學校老師	唐氏症協會、心路; 親戚同學專業人員			親戚朋友鄰居	親戚朋友	朋友鄰居	親戚鄰居朋友
家系圖															

附錄1-2 植物人與老人癡呆症個人及其家庭個別基本資料表

案號	I1	I2	I3	J1	J2	J3	J4
殘障別與程度	植物人重度	植物人極重	植物人極重	老人癡呆症重度	老人癡呆症重度	老人癡呆症重度	老人癡呆症重度
性別	男	男	女	男	女	女	男
年齡	63歲	37歲	61歲	91歲	54歲	81歲	70歲
致殘時間(原因)	62歲時(1年)車禍	34歲時(3年)疾病	57歲時(4年)糖尿病、高血壓	90歲時(1年)腦退化	50歲時(4年)腦退化	70多歲時(10多年)腦退化	65歲時(5年)腦退化
生活自理	完全不能	完全不能	完全不能	不能自理可走動	半自理(吃飯走動)洗澡大小便不行	完全不能(躺著)	不能自理可走動
教育程度	國中	高中	不識字	高中(職)	小學	未就學	大學
現在照顧型態	在家	住宿機構(創世)一年前	在家	在家	在家	在家	住宿機構(附近安養中心)
婚姻狀況	已婚	已婚	已婚	配偶死亡	已婚	已婚	已婚
未來照顧計畫與型態	在家--在家附近小型機構可考慮	附近之住宿, 小型機構(公立的)	在家或附近便宜的公立養護中心	在家(請在在宅服務員)	在家(機構人員不放心及經費貴)	在家(請外甥照顧, 外人無放心)	在家(請看護工)
居住區	台北縣	台北縣	台北市	台北縣	台北市	台北市	台北市
省籍	本省	本省	外省	本省	客籍(榮譽)	外省	外省
住宅	自有	借住(娘家)	自有	自有	自有(眷村改建)	自有	租屋(公家宿舍)
宗教信仰	民間信仰	佛教	佛教	無	無	無(基督)	無
家庭收入	非低收入戶	3萬以下低收入戶	2至3萬低收入戶	2至3萬(所有兒子負擔費用)	2至3萬(支出2萬, 退休金)	6至8萬	4至5萬
支出							
受訪對象	女兒(四女)	配偶(妻)	配偶(夫)	孫女	配偶(夫)	女兒	配偶(妻)女兒
主要照顧者	兒子(24)未出嫁女兒(27)	配偶--妻子(33)	配偶--第二任丈夫(76)	三子(64)女兒(59)孫女(31)	配偶--夫(66)	女兒(38)配偶--夫	安養機構人員
家庭互動網絡	縣政府、居家護理員、中醫師、已婚子女	養護機構娘家人、鄰居	鄰居	家族親戚; 姐姐團契	朋友同事	家族親戚, 教友	安養中心同事、朋友
家系圖							

附錄2-1 心智障礙者個別個案之需求分析

E1	經 驗	困 難 / 需 求
狀況為與	智障，極重度，女，46歲；先天，代為放泡藥水，可自理；發燒、記憶力好，不會講話、不會表達，人緣好，曾走失	
主顧要者照	父、母，父83歲、母70歲；靠關係送去心路；軍人退休，上書蔣夫人；年紀太大接不方便	將來老了走不動
經濟	手足挺孝順	醫療就醫補助，且公私立醫院皆可；軍保，但榮總那麼遠
就醫	上書蔣夫人—至台大就醫 中西醫 全台跑	
就學	從未就學 以前沒有特教班，有時她已太大了	· 教發音，因年紀大被拒 · 原本送音啞學校被拒
就業	心路教掃地	
休閒	爬山，參加心路的活動	
婚生姻活	未婚	
互動	心路社區家園，智障者家長協會；鄰居接納，手足還孝順、疼她	
其他	對殘福法不清楚	
就養	· 在家教養--三年前在心路家園（靠各種關係） · 早期沒有機構，43歲以前皆在家 · 母親在家照顧，私立比公立好	· 孩子年紀大，機構少；父母年老，手足成家，"她"怎麼辦 · 50歲心路家園就不收 · 女還擔心安全 · 父母辛苦照顧上麻煩
政 府	1. 父母已年老，代為照顧 2. 有永久機構給她一個妥善安置 3. 希望看病優待	4. 有在宅員代為接送去機構，父母年老走不動
未 來	· 無特定計畫，父母擔心去世，無人可照顧；手足已成家，希望政府協助 · 喜歡心路家園，希望近一點，父母年紀大接送方便； 希望住宿，假日回來--她過團體生活，父母年老 · 小型機構，社區式的，希望有妥善的安置	

附錄2-2 植物人、老人癡呆症者個別個案需求分析

I1	經 驗	困 難 / 需 求
狀況為與	植物人，重度，男，63歲，車禍導致，有九個子女，妻糖尿病，男；完全未能自理，（略有意識），發生一年多	
主者要及照影響顧響	由未婚兒子及女兒照顧 影響照顧子女的婚姻，尤其女兒，如枷鎖，直到他去世；心情很矛盾，有不捨，有負擔	
經 濟	有支出，沒收入，經濟受到影響	
就 醫	新光醫院(住了八個月)	
互 網 動 絡	居家護理員、中醫師來家門診；家庭互動受影響，影響照顧子女之婚姻	照顧負擔，經濟上的負擔
其 他		
就 養	在家養護 1. 居家護理員，2個星期來一次 2. 1個星期回醫院拿藥一次	
政 府		
未 來	在家自行照顧他一輩子；不送療養院 若養護機構在住家附近可考慮，年老母親可以去探視，不用搭公車	
福 利 服 務 使 用	由鄰居獲知申請殘障福利，使用醫療補助 1. 申請時社工員（醫療社工）不清楚 2. 中藥不補助 3. 居家護理的車馬費自付 4. 補助項目不清楚、不明細 5. 提供法律諮詢 6. 專業人員應主動提供資訊 7. 申請非備資格放鬆 8. 希望可以補助喪葬費用 9. 以全家人收入審核補助額度不公平，而非考慮支出 10. 居家護理員費用補助，要家人先付，三個月申請現金	

附錄3-1 心智障礙者個別個案典範分析模型

◎E1

殘障情況	影響現象	因 應	結 果
智障、極重度 46歲 女 半自理 走失過 不會表達、人緣好 小型住宿機構	主要照顧者：父 (83歲)、母(70 歲)行動不便	1. 就醫—中西醫跑過、曾被 拒(教發音) 2. 就學—從未就學(曾被學 校拒絕) 3. 經濟—有軍保 4. 就業—機構有教掃地 5. 就養—原在家、後送小型 住宿機構(心路)	1. 小型(人數少)離 家近的機構(如心 路,但太遠)

影 響 脈 動	
正向	負向
1. 退伍軍人使用軍人之 資源(如上書蔣夫人 利用關係進心路) 2. 經濟尚可(手足孝順) 3. 有軍保、就醫可以免 4. 互動網絡-參加家長 團體、鄰居接納、手 足孝順	1. 主要照顧者為年 老父母(83歲和 70歲) 2. 個案為女性 3. 對殘障福利法不 清楚 4. 個案年紀大(46 歲)

需 求
1. 年老父母接送不便服 務員協助接送--針對 年老成人智障者父母 2. 軍保之榮總離家太遠 、老年父母行動不便 3. 個案50歲以後機構就 不收了、怎麼辦? 4. 女孩擔心安全 5. 父母老邁照顧很辛苦 6. 個案年紀大,機構少 、半路自成家 7. 小型住宿機構離家近 8. 擔心死了,怎麼辦?

附錄3-2 植物人、老人癡呆症者個別個案典範分析模型

◎I1

殘障情況	影響現象	因 應	結 果
植物人、重度 男 63歲 車禍所致 發生一年多 在家 未能自理	主要照顧者：未婚 兒子、女兒 影響婚姻(尤其是 女兒)如枷鎖困住 了,直到個案去世 心情矛盾有不捨、 有負擔	1. 就醫—新光、居家護理 就醫時之補助、 吃中藥 2. 就養—在家因子女照顧	1. 在家自行照顧一輩 子 2. 或可有住家附近不 用搭車之機構家人 可隨時探視

影 響 脈 動	
正向	負向
1. 子女眾多(9個) 2. 使用福利資源-居家 護理、醫療補助 3. 由鄰居獲知資訊申 請殘障手冊	1. 配偶身體不好 糖尿病

需 求
1. 有喪葬補助 2. 中藥可補助 3. 補助居家護理的 車馬費 4. 提供法律諮詢 5. 專業人員(醫療 社工)不清楚申 請殘障福利流程 規定 6. 開放非傭資格 7. 不當以全家人收 入害於補助 8. 居家護理補助 學人先支付不 民

Bulletin of Special Education 1996, 14, 45 - 66
National Taiwan Normal University, Taipei, Taiwan, R.O.C.

THE IMPACT ON FAMILIES AND FACTORS AFFECTING FAMILIES' DECISION TO SEEK VARIOUS CARE MODELS FOR ADULTS WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES IN TAIWAN

Yueh-Ching Chou

Soochow University

ABSTRACT

13 families of adults (age 18 and over) with developmental disabilities and 7 families with senile demential and vegetation were interviewed with open-ended questionnaires regarding their needs. The purposes of this study are to identify the unmet needs for families, and to explore the main factors that influence the families' decisions to seek home, community-based, or institutional care. The significant unmet services for families are family supportive systems in order to release their burden of long-term care. The main factors affecting these families' decisions to seek home, community-based, or institutional care are family characteristics such as family SES, family involvement in supportive groups, residential program information, and use of community services. This information is useful for reaching decisions with respect to developing models of residential care for disabled who need to be cared by others.

國立臺灣師範大學特殊教育系、所，特殊教育中心
特殊教育研究學刊，民85，14期，67-85頁

國小學生對智障同儕態度 內外一致性之研究

黃富廷

省立台南啓智學校

本研究旨在探討不同年級、性別及接觸程度之國小四、五、六年級學生，對智障同儕所持態度之內／外在成份間所存在的不一致性。研究者在南洋縣／市及高雄縣／市中抽出719位有效樣本，以自編之「國小學生對智障小朋友的態度量表」施測，測得資料以三因子變異數分析進行統計分析，其結果如下：

一、在性別方面

1. 國小女生態度內／外在成份間所呈現之一致性，乃較國小男生為大。

二、在接觸程度方面

1. 不同接觸程度之國小男生之間的態度內外轉化差，未達顯著差異。

2. 在國小六年級女生中，高接觸程度者之態度內外轉化差乃分別較低／零接觸程度者為大，但低／零接觸程度者之態度內外轉化差間並無明顯差異。

3. 在國小四年級女生中，低接觸程度者之態度內外轉化差乃較零接觸程度者為大，但高／低接觸程度者之間、以及高／零接觸程度者之間，其態度內外轉化差則無明顯差異。

三、在年級方面

1. 在高接觸程度者之中，六年級女生之態度內外轉化差較五年級女生為大。

2. 在低接觸程度者之中，四、五年級女生之態度內外轉化差皆分別較六年級女生為大。

3. 在零接觸程度者之中，不同年級受試者的態度內外轉化差之間則無顯著差異。

緒論

一、問題背景與研究動機

Shrigley (1990) 認為態度與行為有相關，且從個體之態度即可預測其行為。但有時事實卻不盡如此，誠如Ruby與Law (1983) 所言：長久

以來，態度雖被視為行為之導因，但外顯之行為 (overt behavior) 卻不見得與態度呈現完全之一致性。LaPiere於1934年所做之研究亦指出受試之旅館人員雖然對中國人持負面之態度，且表示不願服務中國客人，但其態度與行為之間卻終究呈現不一致現象 (引自Wallace, Lord,