

愛奇兒家庭在不同時期的壓力程度與獲得支持程度之調查問卷

親愛的爸爸、媽媽：

這份問卷主要是想了解家裡有愛奇兒的爸爸媽媽，在愛奇兒成長過程中，你們所面對的壓力程度、以及你們想獲得支持的程度。希望透過您的填答，讓我們更知道在未來發展愛奇兒家庭需求的服務方案時，能真正符合你們的需要，也期待透過問卷結果，讓政府在制訂社會福利政策及措施上參考。

本問卷主要分為三大部分，**第壹部分**是基本資料，**第貳部分**想了解您在愛奇兒成長不同時期的需要及承受壓力的程度，**第參部分**是想了解不同時期的需求，期待被支持的程度。請您依照實際的經驗來填答這份問卷，如果您的愛奇兒較年幼，則可試著思考您會有何種的壓力程度以及期待被如何支持。完成這份問卷大約需要花費 **20-30** 分鐘的時間，感謝您的填答。

本問卷是行政院科技部的研究計劃(103-2410-H-152 -005 -SSS-)，主持人是國立台北教育大學心理與諮商學系教授賴念華，協同主持人是國立臺灣師範大學特殊教育系副教授胡心慈，相關研究結果僅做學術研究發表、以及天使心家族未來服務規劃、倡議之用，您所填寫的資料皆會予以保密，未經您的同意不會公開或另做任何用途。如果您有任何問題，可以撥打天使心家族 **02-27181165** 聯絡關懷人員，也可以隨時撥打國立台灣大學研究倫理中心 **02-33669956**。

計劃主持人 / 協同主持人	賴念華/胡心慈
天使心家族社會福利基金會執行長	林照程
	104.05.15.

壹、基本資料

我是哪一個服務處的家長：☐台北、☐桃園、☐台中、☐台南、☐高雄

我的年齡_____歲，性別是☐男、☐女

我總共有_____個小孩，其中：

愛奇兒_____位；1. _____歲，☐男、☐女；2. _____歲，☐男、☐女；3. _____歲，☐男、☐女；

手足_____位；1. _____歲，☐男、☐女；2. _____歲，☐男、☐女；3. _____歲，☐男、☐女；

我的婚姻狀況：☐已婚同住、☐已婚分住、☐喪偶單親、☐離婚單親、☐未婚

我的職業狀況：☐全職工作、☐兼職工作、☐待業中、☐家管；職業類別：☐自由業、☐商、☐工、☐農、☐軍公教、☐服務業

家庭的收入來源：☐夫妻雙方的薪資收入、☐配偶薪資收入、☐自己的薪資收入；

家庭經濟狀況：☐2萬元/月(含以下)、☐2萬以上~3萬元/月、☐3萬以上~4萬元/月、☐4萬以上~5萬元/月、☐5萬以上~6萬元/月
☐6萬以上~7萬元/月、☐7萬以上/月

愛奇兒療育支出，平均每月_____元

平均每天照顧愛奇兒的時間：_____小時/24小時(天)；聘外傭人力：☐有、☐無

我正經歷的愛奇兒階段：

☐早療復健時期(您的孩子目前6歲(含)以前，屬於早療階段者，請您只填妥貳、叁部分中標題第一、第二類的題目)

☐國民教育時期，包含國小、國中、高中(請您協助填妥貳、叁部分中的標題第一、第二、第三類的題目)

☐成年愛奇兒的時期(請您協助回顧孩子成長的每個時期，填妥所有的題目)

貳、我在愛奇兒不同成長時期的需要及承受壓力程度為何？

請以實際的經驗來填答下列問題，並以愛奇兒在這個時期我所感受到的壓力為填答標準，如此，才能真正知道這時期父母的需要：

		感受到的壓力程度					
		5 非常強烈	4 很強烈	3 普通	2 輕微	1 沒有	不適合
一、孩子剛被診斷時的衝擊—我的需要與承受壓力的程度是如何？							
(一)當我得知孩子有狀況時，我的情緒反應...	1.對於未來感到茫然、許多的未知	5	4	3	2	1	
	2.面對孩子的狀況常感到手足無措	5	4	3	2	1	
	3.對於孩子有問題會感到自責、有罪惡感	5	4	3	2	1	
	4.面對孩子的狀況會感到震驚	5	4	3	2	1	
	5.心裡常常覺得悲傷難過	5	4	3	2	1	
	6.面對上述的各種情緒，有時也會想壓抑這些情緒	5	4	3	2	1	
(二)醫療環境對於我的影響	1.醫生告訴我孩子確切診斷時，說話的方式讓我覺得很有距離感/冷漠	5	4	3	2	1	
	2.專業人員提供的資訊不充分，而讓我感到難以理解	5	4	3	2	1	
	3.面對醫療反覆評估感到疲憊	5	4	3	2	1	
	4.得知評估結果，令我害怕面對結果	5	4	3	2	1	
	5.診斷過程中，會承受家人的諸多壓力，包括情緒無法獲得支持、甚至可能被身邊的人責備	5	4	3	2	1	
	6.同意辦身心障礙手冊/證明/發展遲緩證明時，象徵孩子沒有希望	5	4	3	2	1	
	7.面對各種療育資訊，初期毫無頭緒、希望有統一窗口	5	4	3	2	1	
(三)經歷家庭文化壓力	1.當孩子可能有異狀時，想帶孩子去評估，不被配偶支持	5	4	3	2	1	
	2.缺乏自己的父母及其他家人的支持	5	4	3	2	1	

			3.缺乏配偶家人(ex.婆家)的支持	5	4	3	2	1	
			4.沒有跟我一樣狀況的家庭的陪伴	5	4	3	2	1	
二、以早療復健為生活重心—我的需要與承受壓力的程度是如何？				感受到的壓力程度					
				5 非常強烈	4 很強烈	3 普通	2 輕微	1 沒有	不適合
(一)家庭分工與職涯的改變	1.我必須減少或辭去工作，因為...	(1)夫妻兩人無法同時兼顧工作與照顧	5	4	3	2	1		
		(2)不放心請外傭或他人幫忙	5	4	3	2	1		
		(3)需要為孩子排更多時間復健	5	4	3	2	1		
	2.家庭須保有較高者的經濟收入，於是我讓自己辭去工作，承受職業生涯的失落		5	4	3	2	1		
(二)自己在疲於奔命的復健療育行程後，內心常會有的感受與想法...	1.對孩子與家庭的付出被認為理所當然時，讓我感到不公平		5	4	3	2	1		
	2.會感到自己是不被理解，難以和朋友甚或家人互動、心情也很難和人交流，感覺是與外界隔絕、有孤立感		5	4	3	2	1		
	3.努力付出後的挫折感：	(1)不知道自己還可以做些什麼	5	4	3	2	1		
		(2)看不到孩子的復健成果，甚至覺得他不會進步了	5	4	3	2	1		
	4.照顧一個或多個孩子的力不從心(雖只有一個孩子仍力不從心)		5	4	3	2	1		
三、進入國民義務教育系統—我的需要與承受壓力的程度是如何？				感受到的壓力程度					
				5 非常強烈	4 很強烈	3 普通	2 輕微	1 沒有	不適合
(一)對於未來的擔憂	1.當孩子分班時，常常得自己為孩子尋找最合適的班級或安排...		5	4	3	2	1		
	2.在意學校是否具有足夠的安全性，包括硬體的設備與軟體(師資/態度/校園友善等)部分		5	4	3	2	1		

	3. 當教育制度改變時，擔憂是否對愛奇兒更為不利...	5	4	3	2	1	
(二)孩子是否被接納	1.擔心學校承辦人員或教師的負面回應	5	4	3	2	1	
	2.當孩子進入新的班級或學校，我也需要適應新的老師及教學模式	5	4	3	2	1	
	3 如果遇到不適任教師而學校不給予回應的時候，我感到的壓力程度	5	4	3	2	1	
	4.時常經歷承辦人員或教師無法提供相關訊息	5	4	3	2	1	
	5.當另一半對孩子的接納程度與我不同時，會讓我在教養上感到壓力	5	4	3	2	1	
(三) 早期很專注在愛奇兒的療育，好長的時間都忽略手足，而手足也開始出現一些狀況 (如果沒有手足，請跳過本題)		5	4	3	2	1	
四、成年愛奇兒的長久性規劃—我的需要與承受壓力的程度是如何？		感受到的壓力程度					
		5 非常強烈	4 很強烈	3 普通	2 輕微	1 沒有	不適合
(一)愛奇兒的未來需要及早開始規劃	1.結束國民教育後，不再有清楚的未來，無法找到合適的機構	5	4	3	2	1	
	2.擔心孩子的就業問題	5	4	3	2	1	
(二)適配機構	1.擔心現有機構的數量不多、招收名額不多	5	4	3	2	1	
	2.我和機構之間，對孩子狀況的認定不同，或選擇與期待不一致	5	4	3	2	1	
(三)當孩子沒有機構，父母必須重回全職照顧愛奇兒的時候	1.如果沒找到適當機構/工作，我需要安排愛奇兒的日常生活，讓我有壓力	5	4	3	2	1	
	2.持續訓練孩子的復健及生活自理，是居家愛奇兒的一大問題	5	4	3	2	1	
	3.成年愛奇兒沒有機構可去，長時間和愛奇兒相處感到壓力	5	4	3	2	1	
(四) 另一半退休了，夫妻不太知道如何相處		5	4	3	2	1	

《加油！後面還有題目，我要繼續填答獲得支持的程度喔！》

參、我在愛奇兒每個成長階段的需要被支持的程度是如何？

請以實際的經驗來填答下列問題，並以愛奇兒在這個時期我**實際獲得支持的經驗**做填答標準，如此，才能真正知道這時期父母的需要：

	實際獲得的支持程度					
	5 非常充足	4 很充足	3 普通	2 少量	1 沒有或非常微小	不適合
一、 診斷衝擊的時期 —我的需求獲得支持的程度是如何？						
1.家人能夠從行動與態度上支持，可以很自然不刻意的提供我協助	5	4	3	2	1	
2.專業人員或醫療人員能夠引導我，並幫助我獲得各種資訊	5	4	3	2	1	
3.專業人員或醫療人員能以友善、樂於協助的態度回應我	5	4	3	2	1	
4.在超出醫療所能做的時候，我的醫師讓我感受到願意盡力協助我	5	4	3	2	1	
5.當孩子被確診的初期，特別在資源與醫療部份，能有全盤性的引導、有統一提供諮詢的窗口	5	4	3	2	1	
6.當專業人員建議我辦身心障礙手冊/證明/發展遲緩證明時，能夠先理解我需要跨越的心理障礙	5	4	3	2	1	
7.專業人員能夠幫助我理解領手冊/證明時的好處	5	4	3	2	1	
8.能有跟我相同背景的家長陪伴我，安撫心情、資訊交流	5	4	3	2	1	

	實際獲得的支持程度					
	5 非常充足	4 很充足	3 普通	2 少量	1 沒有或非常微小	不適 合
二、以早療復健為生活重心—我的需求獲得支持的程度是如何？						
1. 同樣都有愛奇兒的家長或專業工作者，能提供我更完整的資源(早療、復健與醫療等)	5	4	3	2	1	
2. 家人/朋友/鄰居/或工作職場，願意主動替我分擔一些勞務，使我感到被接納與支持	5	4	3	2	1	
3. 我的配偶願意一同參與，並主動理解孩子的真實情況	5	4	3	2	1	
4. 孩子的老師能夠示範教導孩子的方式，給予我正向的回應，幫助我更有信心面對挑戰	5	4	3	2	1	
5. 不只是愛奇兒的教養，在健康手足上的關愛與教養，我也需要被提醒與支持	5	4	3	2	1	
6. 我需要別人協助我，認清自己孩子的能力，接受孩子的狀況	5	4	3	2	1	
	實際獲得的支持程度					
	5 非常充足	4 很充足	3 普通	2 少量	1 沒有或非常微小	不適 合
三、進入國民義務教育系統—我的需求獲得支持的程度是如何？						
1.在愛奇兒每個教育階段，都有專業資訊來協助我和孩子	5	4	3	2	1	
2.當我和學校接洽時，對方能夠讓我感受到接納與親切的態度是重要的	5	4	3	2	1	
3.家人願意和我一起討論或參與這些過程，我會有更完整的評估與選擇	5	4	3	2	1	

4.家長間能相互分享使用服務的經驗與資訊交流	5	4	3	2	1	
	實際獲得的支持程度					
三、進入國民義務教育系統—我的需求獲得支持的程度是如何？	5 非常充足	4 很充足	3 普通	2 少量	1 沒有或非常微小	不適合
5.愛奇兒寒暑假有銜接性活動，以幫助孩子適應	5	4	3	2	1	
6.我有機會與老師溝通，並提供資訊協助老師認識愛奇兒狀況	5	4	3	2	1	
7.我有機會參與學校相關事務，讓學校知道對待愛奇兒的方式	5	4	3	2	1	
8.我能充分了解孩子在學校的實際狀況	5	4	3	2	1	
9.隨著孩子的成長，我的另一半能共同參與教養，提升親職教養能力	5	4	3	2	1	
10.隨著孩子的成長，能增進愛奇兒的社交關係	5	4	3	2	1	
11.我有時間和朋友交往互動、與自己相處	5	4	3	2	1	
	實際獲得的支持程度					
四、成年愛奇兒的長久性規劃—我的需求獲得支持的程度是如何？	5 非常充足	4 很充足	3 普通	2 少量	1 沒有或非常微小	不適合
1. 我能清楚認識孩子的程度、善加發揮孩子的特質						
2. 能提早為愛奇兒開始職前準備、生活自理的訓練						

3. 相同背景的家長能夠彼此資訊分享、預備進入機構的心情						
四、成年愛奇兒的長久性規劃—我的需求與獲得支持的程度是如何？	實際獲得的支持程度					
	5 非常充足	4 很充足	3 普通	2 少量	1 沒有或非常微小	不適 合
4.成年愛奇兒能夠有機構/小型作業所，穩定規律的生活	5	4	3	2	1	
5.成年愛奇兒能有穩定的工作	5	4	3	2	1	
6.成年愛奇兒能受到僱主的接納與照顧	5	4	3	2	1	
7.成年愛奇兒可以有自己的社交圈	5	4	3	2	1	
8.夫妻之間需要重新磨合、學習新的夫妻互動模式	5	4	3	2	1	
9.自己開始嘗試一些過去沒機會、沒做過的事情，建立成就感	5	4	3	2	1	
10.當無法照顧成年愛奇兒時，能為愛奇兒找到接替照顧者的角色	5	4	3	2	1	
11.我有足夠資訊來安排成年愛奇兒的財務及法律權益	5	4	3	2	1	

《我填完了，給自己拍拍手！》