

科技部補助專題研究計畫成果報告

(☐期中進度報告/☒期末報告)

愛奇兒照顧者在不同時間點之需求與服務期待之調查研究 ——以天使心基金會為例

計畫類別：☒個別型計畫 ☐整合型計畫

計畫編號：MOST 103－2410－H－152－005－SSS

執行期間：103 年 8 月 1 日至 105 年 2 月 29 日

執行機構及系所：國立臺北教育大學心理與諮商學系

計畫主持人：國立臺北教育大學心理與諮商學系賴念華教授

共同主持人：國立臺灣師範大學特殊學系胡心慈副教授

本計畫除繳交成果報告外，另含下列出國報告，共 0 份：

☐執行國際合作與移地研究心得報告

☐出席國際學術會議心得報告

期末報告處理方式：

1. 公開方式：

☐非列管計畫亦不具下列情形，立即公開查詢

☐涉及專利或其他智慧財產權，☐一年☒二年後可公開查詢

2. 「本研究」是否已有嚴重損及公共利益之發現：☒否 ☐是

3. 「本報告」是否建議提供政府單位施政參考 ☐否 ☒是，_____（請
列舉提供之單位；本部不經審議，依勾選逕予轉送）

中 華 民 國 105 年 6 月 15 日

障礙者家長在不同家庭生命階段針對壓力與支持的觀點
Parents' perspectives on pressure and supports across lifespan in Taiwan.

目錄

壹、前言	1
貳、研究目的	3
參、文獻探討	4
肆、研究方法	11
伍、結果與討論	13
陸、結論	14
參考文獻	15
附表	18
附圖	25

中文摘要

在台灣絕大部分的愛奇兒都和父母共同居住在一起，父母也就是他們的主要照顧者（內政部，2011）。儘管如此，鮮少有人真正去理解愛奇兒父母整個生命週期的健康福祉。本研究透過質化及量化的研究資料，從愛奇兒父母的壓力及支持的觀點來做描述。階段一我們使用的是混合方法的研究，以五個焦點團體、兩個深度個別訪談的資料（共 15 個家庭），透過紮根理論的方式來做資料的編碼及分析方式。階段二的問卷是根據階段一的訪談資料質性研究的結果發展出來的問卷，本研究共有 452 位愛奇兒父母參與問卷調查研究，結果發現愛奇兒父母在四個特殊時間點具有高度的壓力及需求，分別是：(a) 初始診斷期, (b) 進入早期療癒的階段, (c) 進入國民義務教育系統學習期，以及 (d) 愛奇兒轉換進到成年期。透過本量化研究結果，再次確認愛奇兒父母在需求上所認定的一些主題，藉此可提供適切服務，以便探索愛奇兒父母在整個生命週期中所需滿足的需求以及可以提供的服務。

關鍵詞：障礙、家庭、家庭生命週期、壓力、支持

英文摘要

The majority of individuals with intellectual and developmental disabilities live at home in Taiwan, oftentimes with parents as their caregivers (Ministry of Interior, 2011). Nevertheless, there is a lack of understanding of parents' well-being across lifespan. This study describes parents' perspectives of pressure and support with qualitative and quantitative data. In phase I of the mixed-method study, the researchers adopted grounded theory to code and analyze qualitative data from five focus groups and two in-depth interviews (15 families in total). In phase II, the researchers developed a questionnaire based on results in phase I and recruited 452 parents to participate. Findings from Phase I indicated that parents were more likely to report high needs and pressure during four specific time: (a) upon diagnosis, (b) at the beginning of early intervention services, (c) when their child enter compulsory education system, and (d) when the individual transition into adulthood. Quantitative analysis on the second wave of data confirms population validity of the identified themes. To ensure appropriate service delivery, service providers need to explore parent needs across lifespan.

英文關鍵詞: disabilities、family、family lifespan、stress、support

壹、前言

對於有身心障礙成員的家庭而言，家長往往扮演子女成長發展中的重要角色 (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012)。一般的家庭會經歷離家、結婚、年幼子女、青少年子女、子女離家、以及晚年家庭等六大典型的家庭生命週期 (Carter & McGoldrick, 2005)；而當家庭中有成員因障礙需要較多的協助時，在各個生命週期所感受到的壓力跟所需的支持便會與一般家庭有所差異 (陳瑋婷, 2012；鍾燕宜、潘雨辰、陳冠蘭、郭煌宗, 2012；鍾燕宜、潘雨辰、陳右振、郭煌宗, 2010；Chiu et al., 2013a)。與一般家庭生命週期以父母為中心不同，Turnbull 等人 (2015) 將障礙者家庭生命以障礙者為焦點，分為嬰幼兒、兒童、青少年、成人，進一步指出在各個階段中以及階段間轉銜可能會有的壓力及所需支持。

McCubbin & Patterson (1983) 提出的雙重 ABCX 模式 (Double ABCX model，見圖 1) 便著重描寫家庭調適的動態歷程。Deardorff (1992) 以此說明家庭在階段轉換時的處遇：圖 1 左半部描繪出危機發生之前家庭可能已經有一個存在的壓力源 a (因孩子障礙引起的問題行為)，此時既有的資源 b (家庭優勢、現存資源或來自周遭的支持) 以及家庭成員的觀點 c 都會影響到家庭的現況。然而，在轉銜期間出現危機 X 將導致這個既有的現況失衡，考驗家庭的適應能力。舉例來說，在取得診斷之後，接踵而來的手續、早期療育的安排、夫妻關係的緊張都可能造成累積壓力 aA。在這個同時，家庭能夠使用的資源也會從既有資源擴及新資源 bB (如：良好的溝通、每天作息的規畫安排等)。接著，對於危機 X、累積壓力 aA、既有及新資源 bB 的觀感 (cC) 會影響到家庭對於危機後家庭狀況的想法，最後導致家庭適應 xX 出現良好或不佳的結果。

在家庭生命中若能獲得適當的情緒、物質、實質、資訊支持，固然能夠確保較好的家庭生命品質 (Kyzar, et al., 2012)；但雙重 ABCX 模式更指出在家庭適應結果中，同時考量歷程轉換帶來的危機、壓力、支持、以及主觀的觀點是相當重要的。在美國一篇針對 108 對夫婦的親職壓力追蹤中，即發現雙薪的親職壓力從早療至學齡時期上升、進入青少年階段會稍微下降 (Woodman, 2014)。因此，本研究將聚焦於台灣家長在不同家庭生命階段主觀認定的壓力以及支持，並進行探討。

以我國現況而言，調查報告顯示 92.84% 的身心障礙者居住於家中，其中大多數又是與家人同住 (89.88%) (衛生福利部統計處, 2014)。這份報告也指出，在無法獨力生活自理的身心障礙者 (42.93%) 中，其生活起居照顧者以女性為多 (78.83%)，大多未滿 55 歲 (60.72%)，平均每日照顧 14.5 小時。從主要照顧者身份來看，則以母親 (含配偶之母親) 以及配偶 (或同居人) 為主。以需要全日照顧的障礙者而言，平均每月照顧費用達 21,219 元。從上述資料可知，家中有身心障礙成員需要照顧時，不論在財務、時間上對家庭來說都可能造成負擔。

儘管在身心障礙權益保障法 (2015) 兒童及少年福利與權益保障法 (2015) 條中有明文規定地方主管機關應依需求評估結果辦理提高身心障礙者家庭生活

品質之服務，也有身心障礙者家庭照顧者服務辦法（2015）規劃相關辦法，國內在實務及研究層面仍以障礙者或家庭在不同生命階段的認識為基礎，較缺乏針對家人跨生涯階段的全面理解（張淑燕，1997；程婉毓、孫淑柔，2008；陳忻怡，2009；陳進吉，2004；蔡淑桂，2003；鄭雅莉，2011；Chou, Chiao, & Fu, 2011; Chou, Lee, Lin, Kroger, & Chang, 2009）。[這些比較是引用有強調階段切分的文獻]

從障礙家庭系統理論而言，雙親的互動以及父母各自對親子的互動皆相當重要(Turnbull, Summers, & Brotherson, 1984)。但在過去的研究之中，研究參與者多半為女性主要照顧者(母親)，對於父親的壓力及支持了解並不多(陳進吉，2004；蔡玉純，2006；張秀玉，2008；Kyzar et al., 2013)。障礙孩子的雙親中因為性別進行壓力的比較之研究更是相對稀少，過去的國外研究於此議題也呈現不一致的結果(Woodman, 2014)。以台灣而言，涂妙如(2007)整理過去十年共 73 篇對父職參與的研究脈絡，發現最多研究集中探討影響父職角色的因素 (46.1%)及討論父職角色內涵(28.9%)，但其中未收錄到探討身障者父親角色的論文。李茗惠(2015)是國內少數對障礙者父職壓力的研究，在這篇碩士論文中發現父職壓力與參與呈負相關，且壓力為中下程度。

除上述國內在家庭需求方面的研究，Chiu 等人(2013b)也透過與美國、西班牙、中國、哥倫比亞、土耳其等國的學者、家長、實務工作者合作進行跨國研究，發展了家庭需求量表(Family Needs Assessment)。填答的家庭代表針對 77 題從質性訪談及文獻中歸納出的項目，從五個選項中(1-沒有需求 到 5- 極高需求)做出選擇。在台灣部分，最後採用 401 份有效填答的問卷回函，使用統計法刪除了 4 道題目，並歸納出七大家庭需求領域(障礙相關服務、日常照料、社交、正向期待、家庭資源、經濟、娛樂)。整體而言，台灣家庭在正向期待、障礙相關服務、以及經濟的需求較高；相對來說日常照料跟家庭資源這兩個領域的需求較低。儘管如此，以上的研究都少有針對不同生命階段的家庭需求及支持深入探討。

有鑑於此，研究團隊獲得科技部兩年計畫補助(NSC 102-2410-H-152 -002 -;)，以混合型探索性設計(Exploratory mixed methods design)設計進行兩階段研究。由於篇幅的原因，這份報告僅聚焦於第二階段的量化資料。第二階段的研究目的在於(一)使用質性資料發展出適用於研究母群的問卷以擴展質性研究發現，(二)透過描述性統計檢視不同生命階段需求以及支持的模式，(三)探索不同背景變項填答者之觀點差異。

本研究的研究問題如下：

1. 第一階段中質性研究的發現是否能類化到更大的樣本群？
2. 照顧者對於不同家庭生命階段認定的壓力及支持為何？
3. 不同性別照顧者對於壓力與支持主觀認定是否有差異？

貳、 研究目的

本計劃的研究目的可再細分為兩個部份：

(1) 利用焦點團體、及個別深度訪談，從愛奇兒手足的縱貫性生命歷程，找出對他們來說特別重要的不同生命時間點以及其間的需求與服務期待；以及

(2) 在建立這些重要的生命時間點及需求與服務期待後，利用問卷調查，將這些需求和服務期待加以排序、找出變化趨勢。

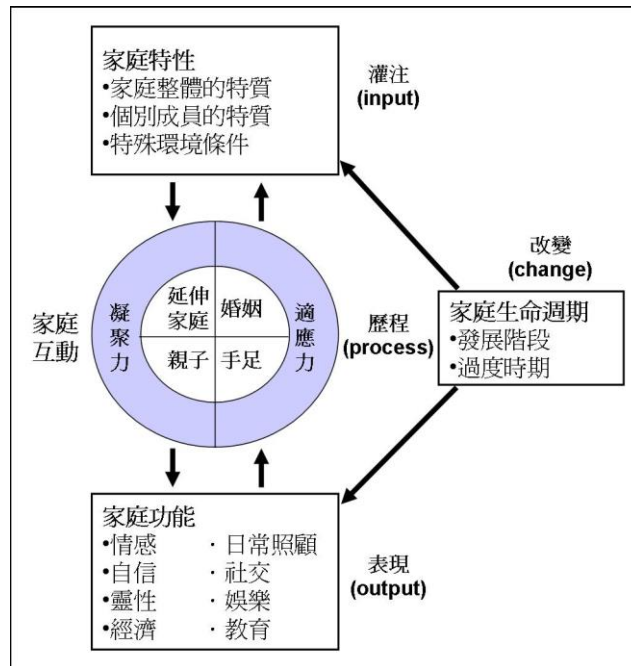
簡言之，研究者期待透過本次國科會計畫，延續先前對於「愛奇兒照顧者在不同時間點之需求與服務期待」進行的訪談研究(NSC 102-2410-H-152-002 -)、以及現在正進行的國科會計畫「愛奇兒照顧者在不同時間點之需求與服務期待之調查研究——以天使心基金會為例」(103-2410-H-152 -005 -SSS-)，期待能進一步針對「愛奇兒手足在不同時間點之需求與服務期待」進行研究，探究這個擁有非常特殊生命歷程的族群在不同生命時間點的需求與服務期待之樣貌與可能變化，以增進專業人員與父母對手足需求與期待服務的理解，並期在未來能配合手足生命不同時間點，發展出符合這些手足需求的服務方案，確實服務到身為家庭成員的健康手足；研究者也期待可以進一步與先前愛奇兒照顧者需求與服務期待的研究成果加以整合，協助政府及相關機構規劃發展更完整的家庭服務，真正落實「以家庭為中心」的愛奇兒社會福利理念。進一步方能落實如Turnbull等人所提出的概念，讓愛奇兒家庭（父母及手足）與專業人員發展出合作關係，能建立跨越權力(through power)的關係，也就是專業人員、愛奇兒家父母及手足都能在這合作歷程中，發揮各自在他們能力上的「權力」，獲得或創造出他們真正想要的資源，而達到所謂的「協同擴權」(collaborative empowerment) 的概念(王天苗，2013; Turnbull、Turbiville &Turnbull, 2000; Turnbull &Turnbull, 2011)，也唯有如此才能發展出愛奇兒適切服務方案，並且讓所有參與的人都能從中獲益、得到改變。

參、 文獻探討

政府為增進社會福利、協助照顧遲緩兒與身心障礙者（以下統稱「愛奇兒」¹）的個人發展、生活權益、社會性融合，於近年陸續修訂相關法規，擴充政策依據，也從實務面設立各類教育及醫護資源，如資源班、早期療育服務等，更在民國一〇一年七月訂定發布「身心障礙者家庭照顧者服務辦法」，秉持著「**以家庭為中心**」（family-centered）的精神，期待從喘息服務、照顧者支持與訓練、家庭關懷等服務，去促進照顧者的身心健康。

事實上，愛奇兒家庭中，除了愛奇兒和照顧者需要大量的協助與關懷服務之外，**其他的家庭成員，如愛奇兒之手足也是相當需要關注的對象**。曾經育有一名愛奇兒孩子的特殊教育學者Turnbull教授夫婦，可以說最早倡議愛奇兒家庭次系統的學者之一。他們從長年協助愛奇兒家庭媒合專業服務的經驗中，提出了「家庭系統」的概念架構（圖一），認為專業工作者要能夠順利與家庭工作、真正達到充權，就必須認識其中包含的四大元素：家庭特性（family characteristics）、家庭互動（family interaction）、家庭功能（family function），以及家庭生命週期（family life cycle）（A. Turnbull, R. Turnbull, Erwin, Soodak, & Shogren, 2010）。因為一個家庭，會隨著家庭特性中的家庭成員個別排序、個人特質、家庭文化的特性、特殊環境等的因素灌注（input），而形塑出各自的家庭互動歷程，進而影響外界可觀察到的種種家庭功能表現（output），如經濟狀況、社交活動、休閒娛樂、教育等。在這樣的系統之中，夫妻、親子、手足等家庭次系統都是影響著家庭凝聚力和適應力的重要脈絡。此外，家庭隨著時間變化，成員們經歷的各種愛奇兒發展階段和過渡性特殊事件，也是促使這個系統發生改變的重要因素。**換言之，當我們在服務愛奇兒的同時，也需要更深入這些家庭的照顧者、手足等次系統及家庭生命週期**，貼近這些家庭成員的長期生命樣貌，提出相關政策及服務構念，才能真正系統性地為愛奇兒家庭減輕生活負擔、增進生活品質。

¹ 「愛奇兒」一詞源自天使的英文 angel，為天使心基金會首創來描述特殊孩子的用語。在基金會，不論是發展遲緩兒童或任何種類、程度的身心障礙者，皆為其家長、手足的生命中的天使，故以「愛奇兒」稱之。由於本研究關注的對象乃是所有特殊孩子的照顧者，並不特別強調孩子的障礙程度和種類，是以將沿用基金會對這些特殊孩子的稱呼，本研究計畫將在以下統稱任何發展遲緩兒童或種類、程度的身心障礙者時，稱「愛奇兒」，而這些愛奇兒的手足，亦即本計畫研究對象，將統稱為「愛奇兒手足」或簡稱「手足」。



圖一 家庭系統架構（引自Turnbull et al., 2010, p.5）

然而，研究者從國內外文獻的閱讀以及個人長期參與手足相關服務時都發現，我們目前在學術或實務面對於手足這個家庭次系統的理解都不夠充分，繼而能夠提供的服務或社會資源更是有限。因此，本研究期待延續先前對於「愛奇兒照顧者在不同時間點之需求與服務期待」進行的訪談研究（NSC 102-2410-H-152 -002 -），進一步針對「愛奇兒手足在不同時間點之需求與服務期待」，深度了解這個擁有愛奇兒、而需經歷不同一般家庭生命歷程的手足族群，他們可能會經驗的議題與需求。研究者更期待透過這次研究，完整探究愛奇兒家庭議題的巨觀與微觀層面，並將結果與愛奇兒和照顧者的服務方案整合出更完善的家庭服務方案，規劃出真正以「家庭為中心」的服務方案。

整理國內外的手足相關文獻可以發現，愛奇兒手足因為愛奇兒的存在而受到的影響有好、有壞，也可能是正負面交錯的複雜影響。在正向的影響部分，健康手足表示會對愛奇兒抱持正向情感，並認為自己因為愛奇兒而有相當的成長，成為更好的人、更富憐憫心、同理、對人關懷（李麗玲，1995；張素貞，1999；Cicirelli, 1995; Graff et al, 2012; Kaminsky & Dewey, 2002）；也有手足認為，因為愛奇兒讓家人的連結更加緊密了（張瓊月，1991，引自涂馨尹、陳淑樺、陳靜淑，2007；Grossman, 1972，引自Powell & Gallagher, 1993）。許多文獻回顧中也顯示，這些手足對差異更具容忍力，性格更為成熟、有責任感，也比較具自信心（Blacher & Begum, 2011; Hodapp, Glidden & Kaiser, 2005; Orsmond & Seltzer, 2007; Seligman & Darling, 2007）。作家McHugh（2003）以實紀性文學的方式，從自身出發，搜集許多愛奇兒手足的經驗，呈現出大部分手足很擅長解決問題、具憐憫心、責任感和抗壓性，而且往往會有高成就表現。Weisman（2007）則在博士論文中針對大學階段的手足進行訪談，受訪手足認為自己從愛奇兒身上學到很多東西，他們也更會珍惜自己所擁有的能力、學會堅持不放棄也不自怨自艾。

儘管如此，許多手足仍然因著愛奇兒受到了負面影響。最早嘗試了解手足的 Grossman (1972, 引自 McHugh, 2003) 即已指出，雖然有一半的受訪大學生認為自己整體上因為愛奇兒獲益，但是還有一半的人則因此感到受傷害。他們一方面感到自己在成長過程被父母忽略、一方面為自己的健康感到罪惡，同時也會想忽略愛奇兒的相關感受，並對未來生育子女一事感到不安 (Grossman, 1972, 引自 Powell & Gallagher, 1993)。後續的國內外研究也都顯示父母在忙於愛奇兒時和手足疏於溝通所展現的**不予關注 (inattention)**，會讓孩子特別感到壓力和困惑，這種不論是生理或心理上的缺席，可能引發孤立、感到不公平、自責、手足競爭、怨恨等多種情緒和行為，影響健康手足的自我認同與調適，甚至連帶影響其社交或同儕關係 (吳月娟，1999；張英熙，2002；鄭雅薇，2002；McHale & Gamble, 1989; Seligman & Darling, 2007)。手足也常常必須要承擔父母的期望，協助照顧愛奇兒、達到補償性的成就表現，出現「**親職化**」(parentification) 或變得過於早熟，此一現象在姐姐們的身上更為顯著 (李怡君，2011；鄭雅薇，2002；Blacher & Begum, 2011; Powell & Gallagher, 1993; Seligman & Darling, 2007)。更微妙的是，家長雖然可以透過手足協助照顧愛奇兒，但是當手足在過程中經驗到任何困難或心理議題時，反倒會造成父母的壓力 (Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000)。再者，黃玉瓊和王孟心 (2013) 透過親子遊戲治療協助愛奇兒家庭關係的研究報告便顯示，健康子女的情緒和父母是互相連結的，他們會感受到家庭氣氛不和諧，而呈現出緊張不安，其真實的內在更是害怕、恐懼和不安。這時，夫妻之間若再出現親密關係上的衝突，更會對健康手足造成負面影響 (Yu & Gamble, 2008)。此外，**成年手足為了照顧愛奇兒而改變生涯規劃**，更是時有所聞，而且其間的關聯性可能因愛奇兒的障礙程度更為顯著 (王仁音，2013；林佳微，2005；高玉貞，2005；賴美秀，2007；劉淑娟，2013; Seligman & Darling, 2007; Turnbull et al., 2010; Weisman, 2007)。林玲伊 (2012) 在以自閉症者的成人手足為對象進行前趨研究時還發現，**超過七成的受訪手足有高於切分點的憂鬱症狀**。家庭之外，健康手足因為愛奇兒所需承受的**他人異樣眼光、汙名與羞恥感**，更常常是這些手足的一大壓力來源，也是影響手足同儕關係或社會互動的一項重要因素 (吳慧英，1995；柯菀榕，2011；鄭雅薇，2002；連婉婷，2012; Atkins, 1989; Cicirelli, 1995; McHugh, 2003; Seligman & Darling, 2007)。McHugh (2003) 在書中寫出手足在面對家庭、面對愛奇兒時會感受到種種生氣、挫折與憤恨情緒，以及無法像一般孩童獲得充分的愛與關懷，甚或適當為手足表達悲傷的機會。只是相當弔詭的是，她也發現，大部分手足都在發展過程中，自認生活中沒有愛奇兒的影子、成長不受愛奇兒左右，卻在回憶成長歷程時發現，不論從實質或抽象的角度，愛奇兒都持續影響著他們一輩子的生活。

在某些研究中顯示愛奇兒手足與一般家庭中的手足並無大異，這些「無顯著差異」的數字反映出，愛奇兒手足也跟一般手足關係一樣，有其長幼地位、互動情形等因素所帶出的溫暖、競爭、衝突等面向，但是量化數據仍不能掩蓋掉手足在父母關愛心有餘而力不足，補償性期待和要求、社會壓力等種種因素下，所體

驗到的複雜內心感受和生命歷程 (Blacher & Begum, 2011; Cicirelli, 1995)。例如：鄭偉琪 (1994) 在碩士論文中以「田納西自我概念量表」、「少年人格測驗」、「父母管教態度測驗」及「自編訪談題綱」調查自閉症兒童與一般兒童之少年手足在自我概念與生活適應方面並沒有顯著差異，但手足的調適可能因為自閉症兒童本身的異常行為、手足本人及母親對自閉症兒童的接納態度而產生不同效應。張素貞 (1999) 針對國小兒童所做的類似研究也有相似的發現，但也提到孩子們在內心深處，仍然希望愛奇兒可以跟平常人或自己一樣，是健康的小孩，而且手足在得知愛奇兒與自己不同時，大多會難過、可憐、困惑、訝異與丟臉，若是受到同儕嘲笑更容易出現負面的適應。Seligman和Darling (2007) 便認為，手足在面對愛奇兒時，會分擔父母的失落，父母自身若無法接受障礙子女，會使手足感到困惑和壓力，再加上孩子在發展階段的敏感度，更會使**孩子在表面上似乎比忙於承擔經濟和照顧責任的父母來得安然，但其實內心更為脆弱。**

對於造成這些影響的因素，我們可以從先前文獻整理出幾大面向，包括：家庭特性如家庭的大小、社經狀況、信仰、父母的態度和期待、種族和家庭文化背景；手足本身的特質，如手足的性別、年紀、出生序和年齡差距；愛奇兒本身的特質，如愛奇兒的障礙類別和程度、愛奇兒的年齡、安置方式；以及手足互動狀態，如彼此的角色地位關係、手足之間可共同進行的活動、父母是否有差別待遇、手足的因應模式。此外，成年以後的互動狀況也會對手足有所影響(吳月娟，1999；吳國盈，2010；李怡君，2011；李芸霈，2009；李麗玲，1995；沈佳儀，2006；柯菟榕，2011；崔嘉真，2011；張素貞，1999；莊舒婷，2008；連嫻嫻，2012；詹珮宜，2001；廖文如，2002；鄭偉琪，1994；鄭雅薇，2002；盧依欣，2006；蕭仕敏，2003；賴孟足，2003；賴美秀，2007；鍾易錚，1999；劉怡鈴，2011；Atkins, 1989; Blacher & Begum, 2011; Powell & Gallagher, 1993; Weisman, 2007)。

就這些因素和效應，一些研究開始提出手足心理需求的調查與建議。開啟台灣手足相關學術研究的梁淑娟(1991)針對高雄市的青少年手足進行的問卷調查，以自編量表為工具，發現手足對「訊息」及「有效因應策略」之需求為高或中高，在「自我認同與角色定位」方面的需求則呈現中度，而以「情緒瞭解與疏導」的需求最弱。其他研究也顯示手足大部分的議題，都與資訊的提供有關，他們非常需要依照適合其年齡的方式獲得相關資訊，像是瞭解障礙的成因和預後、障礙兒的感受、需要的服務、他們可以如何幫上忙、他們會有哪些責任等等(吳月娟，1999；Atkin, 1989; Powell & Gallagher, 1993; Seligman & Darling, 2007)。此外，他們也會需要學習如何和父母溝通各種議題，包括照顧責任的分配、表達自己的感受。手足還需要學會如何和朋友說明有關愛奇兒的事情，並且融入同儕團體之中、避免孤立，獲得社會支持。而手足的成年生活更會需要學會如何安排和監護愛奇兒的社區生活以及安置等。Turnbull夫婦並進一步從親身經驗出發，將手足要面對的議題和需要依照愛奇兒的生命週期階段加以整理(表一)。

表一

手足在不同愛奇兒生命週期階段可能面對的議題 (Turnbull & Turnbull, 1990, 引

生命週期階段	手足可能要面對的議題	
兒童前期 (0-5歲)	<ul style="list-style-type: none"> ● 父母給手足的時間和精力比需要的少 ● 因為獲得關注較少而感到嫉妒 	<ul style="list-style-type: none"> ● 因為誤解特殊性而出現的懼怕
學齡期 (6-12歲)	<ul style="list-style-type: none"> ● 開始為生理面的照顧需要承擔責任 ● 身為長女的手足開始會有風險 ● 告知朋友和老師 	<ul style="list-style-type: none"> ● 年幼的手足開始超越愛奇兒的發展 ● 對於特殊性需要建立基本的概念 ● 家庭的休閒和娛樂資源開始受限
青少年期 (12-21歲)	<ul style="list-style-type: none"> ● 過度認同愛奇兒 ● 開始更清楚了解人們的差異性 ● 特殊性在職涯選擇上開始產生影響 	<ul style="list-style-type: none"> ● 可能要面對污名化和尷尬的議題 ● 開始要參與愛奇兒的訓練課程 ● 需要手足支持團體
成人期 (21歲以上)	<ul style="list-style-type: none"> ● 規劃監護人的可能需求 ● 面對適當成人居所的需求 ● 對於任何隱含的成人依賴做情緒上的調適 	<ul style="list-style-type: none"> ● 處理在家庭以外享有社交機會的需求 ● 開始生涯規劃或職業課程

此外，身為手足的作家McHugh(2003)則在其著作*Special Siblings: Growing up with someone with a disability*中依照手足從兒童到成人的各生命階段，順序指出在兒童時期，手足最需要資訊上理解愛奇兒的症狀和自己是否會發病之外，理解父母的悲傷、獲得關注、有些成就表現、情緒的覺察和因應都是很重要的；到了青少年期，青春期的焦慮、面對新朋友的尷尬與融入，追尋自我認同，以及憤怒、挫折、罪惡感和愛與驕傲等多樣情緒的交錯出現、以及各甚至也要開始學習向外尋求幫助。進入成年階段，除了應該穩固自己的情緒和社交支持網，也會開始有親密關係、職涯規劃、自己的生育計畫、愛奇兒的照顧都是需要去面對的。

相當可惜的是，Turnbull夫婦和McHugh的整理雖然幫助我們從愛奇兒家庭周期的縱貫性時間變化幫助我們認識手足的議題和需求，但是仍是非常個人化或個案式的敘述。先前文獻多半採取橫斷式的調查訪問，過去雖有文獻回顧嘗試從手足在嬰兒期、孩童期、青少年期、成年期等的相關研究片段，去拼湊出手足在長期生命歷程中的經驗與需求，但是除了因為各項研究所涵蓋的手足年齡區段不一而難以比較之外(Orsmond & Seltzer, 2007)。手足的需求塑形牽涉複雜的生命經驗，除了諸多人生命階段的變化，也需要考量不同的生命事件，尤其特殊生命事件如：離婚、災變、事故等等，經過綜合累積會產生非常不同的經驗觀點和態度，畢竟手足關係是一段經過時間累積、淬煉的複雜互動，也因此會在不同的時間對健康手足帶來不同程度和效應的影響(Cicirelli, 1995)。

劉于菁(2008)的論文便幫助我們更細緻地看見愛奇兒手足生命的微妙之處：

研究者曾在準備論文時，首先訪問了16個家庭的手足，並歸納出四大類的手足關係：照顧的、衝突的、趨近平等的、疏離的。她並就這四類分別提出一代表性的受訪個案生命經驗，來呈現手足關係中的種種微妙之處，其中在受訪當時已和愛奇兒關係變得友善的手足依畫，其實曾經長期和愛奇兒衝突，對愛奇兒充滿不公平、憤怒、排斥，但在家中變故、和母親互動改變後，則會開始承接部分照顧責任，並且開始考慮和愛奇兒手足共同生活事宜。另一則故事呈現了一位向來就很照顧愛奇兒的手足橋兄，即便是和手足互動良好，但仍不免會有因為手足而在婚姻、工作上出現的心理掙扎。這一篇透過手足整體生命經驗的訪談研究，讓我們看到，手足間即便量測出中立或正向情感趨勢，但健康手足確實還是會和愛奇兒有所衝突、要會面對困擾和挑戰；換言之，這些隱藏在溫和情感下的複雜矛盾心情，可能更是健康手足需要協助之處（沈佳儀，2006；高玉貞，2005；Blacher & Begum, 2011; Graff et al, 2012）。

同樣地，研究者也在長期服務「天使心基金會」，這個以關懷愛奇兒家庭（含家長及手足）為號召的社會福利團體過程中發現，基金會雖然提出訴求是「父母先走出來，孩子才有希望」、「手足能被關愛，家庭才有盼望」，也確實持續規劃手足團體、暑期家庭喘息營活動等活動，但仍是以父母為主要服務對象，**特別為手足提供的服務相當有限**、僅是屬於父母相關服務的周邊配套。更重要的是，研究者在長期參與「愛奇兒家庭暑期喘息營」等等和手足相處的過程中，不斷聽見健康孩子們身處特殊家庭中的諸多矛盾，譬如：一位手足如此描述自身在愛奇兒家庭成長帶來的正向影響：

「我的妹妹是愛奇兒，她不會說話也不會走路，但是她好可愛！每天我做功課時，她都會默默的坐在門口輪椅上，抱著她的球等著我，一旦我關上檯燈的那刻，她就會咯咯的笑著，並把手中的球丟出來，要我陪她玩！妹妹很勇敢，她需要不斷的開刀，每次開刀前我都告訴她『加油！你要勇敢，哥哥等你出來玩喔！』，她總是眼睛含著淚水一直點頭！妹妹每次開完刀插滿管著躺在病床上時，我的出現她就會露出淺淺的笑容看著我，一直點頭，似乎告訴我她做到了！我在妹妹身上學會好多，所以，我沒有懼怕的權力，面對困難我更沒有逃避的理由，因為妹妹的勇敢堅韌，她是我生命的楷模！」。

但是，也不時聽聞到以下這樣令人心酸地分享：

「有時我好氣自己為什麼不是愛奇兒！媽媽一天 24 小時都跟哥哥在一起，媽媽只會對我無止境的要求：『你要幫媽媽的忙、你要懂事、你要讓你哥哥、你要認真讀書、長大賺錢要照顧你哥、你交男朋友一定要記得能接受你哥的男孩才是好男孩……』，我覺得我是多餘的，甚至於我還不能責怪我的父母，我只能默默地承擔這份不為人理解的苦。」

孩子在面對愛奇兒時，常感覺是在毫無選擇的情況下出生在這樣的家庭、被迫接受特殊手足，即便心裡感到不舒服、不理解也不能說出口；升學時，健康手足需要配合父母的期望，不能以興趣為選校考量，反而需要以離家近、可分擔家務的學校為優先考量；當孩子長大開始面臨婚姻的時候，更會茫然不知該如何向適婚對象說明、對方是否會接受自己的特殊家庭和未來的照顧負擔等等（天使心家族台北總會諮商中心，2013）。其他坊間社福基金會對於手足的服務也相當有限，如「中華民國智障者家長總會」底下的「憾福聯誼會」，雖為手足而設，但活動並不頻繁。而國內從縱貫性生命經驗理解手足的學術研究更是缺乏，即便機構和政府希望為「以家庭為中心」一併服務手足，但也礙於理論依據的片面橫貫性，難以有清楚的概念去系統性推展，使得手足又一次被遺忘在家庭繁重的照顧任務和心理壓力的背後。研究者曾嘗試從現象場對愛奇兒手足做些初步了解，藉由先前進行的國科會計畫，「愛奇兒照顧者在不同時間點之需求與服務期待」（NSC 102-2410-H-152-002-），在與愛奇兒照顧者進行訪談時，期待能從照顧者的角度來了解他們是否對於愛奇兒手足的心理議題、需求與相關期待能有關注與理解，遺憾的是受訪之照顧者所關注的仍是以愛奇兒子女為焦點，難以顧及家中其他手足狀態，更遑論這些手足的議題和需求。

在研究訪談中，有一些發現，有的母親發現自己忽略手足而感到抱歉：

「到天使心參加喘息營，那次安排親子互動活動，我們所有手足用演戲的方式來告訴我們父母，他們當愛奇兒手足的感覺，以及希望我們父母能看到他們的需要，我當場飆淚，我好像忘記自己還有另一個孩子」

有受訪者提到不知如何去了解他的需要：

「我聽到手足的心聲時，其實心裡也很難過，覺得對不起他們，但說真我們其實不知道怎麼去問孩子要什麼？回去問孩子他要什麼，他們也都說『沒有啦！』，我真的不知道可以做什麼？」

也發現有的受訪者分享聽得令人糾結，想為愛奇兒手足打抱不平：

「我真的從來沒有去思考過愛奇兒手足的需要，總認為我已經很累了，他（手足）理所當然應該要幫助我們父母、一起分擔我們的辛苦，同時，我也會期待他（手足）要更努力、認真，日後接替我們的角色，要照顧哥哥（愛奇兒）啊！」

綜合前述在實務面及學術研究層面的限制，我們可以看到，即便部分手足會因愛奇兒帶出正向經驗，但更有許多手足確實會在生命歷程中持續暴露在心理議題和調適需求的高風險之中，因此，完整了解這些愛奇兒手足在生命中各個階段的需求，並且善用家庭以外的支持與力量去服務這些手足，對於愛奇兒家庭生活是非常重要的環，也是本計劃的終極目標。

肆、 研究方法

本研究是混合型探索性研究的第二階段，透過在第一階段的質性訪談所得到的主題發展問卷，再藉由較大的樣本以量化分析的方式來擴展研究發現(Creswell, 2013)。本研究之兩階段程序皆由台大研究倫理中心審查核可後進行。

在第一階段質性訪談階段中，研究者採用個別非結構訪談($n=2$)及五次焦點團體，總數訪談了 15 個家庭以深入瞭解各個生命階段需求變化以及期望得到的支持。經由逐字稿、摘要成文本、研究參與者檢核、進行編碼之後初步獲得 80 項題目。第二階段則擴增至更大的樣本群($N=451$)，發展出一份適用於實務、能蒐集障礙兒童照顧者長期需求及期待服務資訊之問卷並進行量化分析。以下分別介紹研究參與者、測量工具、研究分析。

一、研究參與者

本研究的研究對象以天使心家族社會福利基金會所服務之家長為主要研究對象。天使心家族社會福利基金會於 2002 年成立，全臺共有五個服務據點：台北、桃園、台中、台南與高雄，率先以家有身心障礙者之父母、健康手足為主要服務對象，依「父母先走出來，孩子才有希望」的服務理念，循著在地化的服務方式進入社區、著眼於家庭增能、進而發展一系列以「家庭生態系統」為概念的創新專業整合服務模式，目前全臺共服務障礙者家庭 3 千多人(天使心)。

本研究依母群體分配，先進行問卷預試 50 份，正式施測 460 份，共回收 452 份，回收率為 98%；各服務處預試問卷施測分配如表 1 所示。經過初步資料清理之後，有效樣本共有 451 份(見表 2)。其中研究參與者以母親居多($n=323$, 71.6%)，大部分介於 36-50 歲間($n=316$, 70.1%)，與伴侶同住($n=394$, 87.4%)。參與家庭中有兩名以上孩子的占多數($n=359$, 79.6%)，每日照顧時間平均多在九小時以上($n=292$, 64.7.6%)，但未雇請外傭的家庭也是占多數($n=324$, 71.8%)。以障礙兒童的年齡區分，則有超過半數為學齡組，正在接受國民教育 ($n=281$, 62.3%)。

二、測量工具

第一階段質性資料分析結果所得 80 個題目為四個生命階段（剛被診斷時的衝擊、早期療育時期、進入國民教育階段、以及成人階段）的壓力以及支持。在將訪談內容轉化為問卷的過程中，研究者採用了 DeVellis (2012)提供的發展原則，先透過專家回饋建立內容效度，再用預試資料確認信度。

首先，研究者為了確保問卷的效度尋求八位專家（四位障礙家庭領域學者、四位家長）建議。經由團隊討論後，一方面採納專家的建議、一方面參照問卷發展學者提出的題目設計原則(Dillman, 2009)對題目進行修正。題目的內容效度都達到內容效度比例(Content validity ratio)值.85 以上，達到 Wilson、Pan、與 Schumsky (2012)建議的標準($N=8$, $p<.05$ 時，臨界值為.58)。

接著，針對 51 名家長進行問卷預試，除了針對參與者提供的建議進行排版或語詞修正外，也透過收取的有效樣本進行個年齡階段壓力、支持的內部一致性

分析。撇除部分為了解現況而加入因此並非適用於所有家庭的題目(例如與手足相關的題目不適用於僅有一個孩子的家庭)外，各階段壓力及支持分項內部一致性($r=.81-.93$)皆高於.80 的標準(Frey, 2006)。

最終版本的總題數分為三大部分。第一部分是基本資料，詢問填答者本身的年齡、性別、婚姻狀況以及家中身心障礙孩子的年齡等。依照身心障礙兒童的年齡，會有不同的作答指示。孩子在學齡前的家長僅需填答剛被診斷時的衝擊、早期療育時期兩個家庭生命階段的相關題目，孩子在國民教育階段的家長需多答國民教育階段相關題目，孩子在成人階段的家長亦需多達國民教育以及成人階段相關題目。問卷的第二部分是上述四個家庭生命階段的壓力，共 43 題（階段題數 8-17 題），請填答者就每一個項目感受到的壓力程度以五點量表(1-沒有，3-普通，5-非常強烈)回應。第三部分是四個家庭生命階段的支持程度，共 36 題（階段題數 6-11 題），請填答者在每個項目上獲得的支持程度以五點量表(1-沒有，3-普通，5-非常充足)回應。由於題數眾多，題目範例請參考表 2，若想進一步取得這份問卷請與通訊作者聯繫。

本研究之正式問卷施測主要運用天使心家族各服務處定期辦理的家長講座時間進行施測。事前透過天使心家族之講座邀請函，從中說明本研究目的、研究對象與研究邀請；講座現場，施測前先播放 3 分鐘的施測邀請與說明，隨後由基金會之直接服務人員進行施測(專任心理師、社工師)，家長於講座現場填答問卷完畢後，直接由工作人員收回並交給研究者。全程於 5 月開始進行施測，8 月完成所有問卷施測並回收所有問卷填答。

三、研究分析

針對研究問題一，研究者以描述性統計(平均數/標準差)來描述參與者對於的壓力以及支持觀點，檢視各題項平均數/標準差，以印證質性研究資料的效度。由於障礙兒童的年齡影響填答的題目(僅回答已經歷過的家庭生命階段)，因此在計算各階段的平均時會有樣本大小的差異。

針對研究問題二，呈現各組(學前、學齡、成人組)2.5 分以下、4 分以上之題項。

針對研究問題三，研究者選取三組中樣本數最充足的學齡組($n=281$)為分析對象。研究者採計此組參與者填寫的前三個生命階段的壓力及支持相關題目平均為依變項，家長性別為自變項。由於樣本符合無母數分析自變項為兩組獨立類別(家長性別)且樣本大小有差異(男- $n=80$ ，女- $n=199$)，依變項為連續變數且非常態分配之假設，因此採取 Mann-Whitney U test 進行分析，並將統計顯著值設定於 $p<.05$ (Tabachnick & Fidell, 2007)。

伍、 結果與討論

研究開始後，正式發出的問卷是 460 份，回收 452 份（回收率 98%）。在進行資料分析之前，研究者先以 SPSS 軟體檢視資料，確認資料輸入正確、並進行 MCAR 遺漏值分析。確認遺漏值沒有固定模式，移除 1 個遺漏值超過 15% 的資料，並用盒鬚圖確認沒有離群值後，獲得最後有效樣本($N=451$)。以下呈現三個研究問題的分析結果。

一、質性研究發現之類化

整體而言，填答者對於問卷中壓力相關的題目都傾向選擇較高的分數($M=2.17-4.16$)，而在支持則選擇中庸或較低的分數($M=2.05-3.30$)。

表 3 列出較高或較低分題項，以進行討論。壓力部分的 43 題中，平均低於 3 分的僅有 6 題，支持部分的 36 題則有 19 題平均在 3 分之下，高於 3 分的 17 題中平均最大值也僅有 3.30，低於 2.5 分的則有 5 題。顯示應答者針對問卷題項感受到的壓力高、而獲得的支持少。

二、照顧者對於不同家庭生命階段認定的壓力及支持

進一步針對不同組別平均較高級交低的題項進行分析(見表 4 至 6)。採取同樣的篩選方式，選出的高低題項顯示隨著年齡增長，各個階段也不一樣的壓力以及支持。跨越年齡階段的高壓力題項包含：對孩子的狀況手足無措、對未來感到茫然及許多未知。進入國民教育階段後可看出學校人員及硬體設備，還有在制度改變以及轉銜都是家長們較高的壓力來源。成年階段則是以安排作息、找到安置場所為主要項目。

以支持來看，三個組別在任一階段都沒有認定較高的支持。在支持度較低的題向上，以長假(寒暑假)活動安排、成年後規劃(財務、法律權益、主要照顧者、就業等)為主。

三、不同性別照顧者對於壓力與支持主觀認定差異

使用 Mann-Whitney 檢驗發現，學齡組母親($n=199$, $Mdn=3.76$)認定前三家庭生命階段壓力明顯高於父親($n=80$, $Mdn=3.27$)， $U=5153$, $p<.05$ 。在支持來說，母親($n=199$, $Mdn=2.96$)則明顯高於父親($n=80$, $Mdn=3.12$)， $U=6449.50$, $p<.05$ 。值得注意的是，在照顧障礙兒童時間上，母親($n=199$, $Mdn=14$)也是花較父親($n=80$, $Mdn=6$)多的時間進行照顧，且差異達到統計顯著， $U=3085.5$, $p<.05$ 。

陸、 結論

研究限制:取樣、樣本大小差異導致統計分析方法的限制(無法使用逐步回歸來或以共變數來控制干擾變項)。因為題項比起測量工具更近似清單，比起研究工具更適合作為實務工作上的工具，因此沒有使用因素分析或效標參照效度建立量表的效度，要做為研究工具將有所限制。

美國在 2015 年 8 月透過全國性的會議商討出三個全國性目標，包含詳實了解家庭結構並提出支持他們的實際方案、增加對家庭在自然環境中獲得支持的知能、並且整合針對家庭支持的支持方案執行策略以提升家庭成效(Reynolds et al., 2015)。

參考文獻

- 李茗惠(2015)：國中身心障礙學生父職參與及父職壓力之研究。國立台灣師範大學特殊教育系碩士論文(未出版)。
- 杜宜展(2006):家庭類型、幼兒父親個人因素及父職參與意願之研究。國民教育研究集刊，15，225-249。
- 身心障礙者家庭照顧者服務辦法(2015)。中華民國一百零四年五月二十日衛生福利部部授家字第 1040700502 號令修正發布。張淑燕（1997）。國中啟智班學生家庭需求之研究。國立彰化師範大學特殊教育學系，未出版碩士論文。
- 身心障礙權益保障法(2015)。中華民國一百零四年十二月十六日總統華總一義字第 10400146761 號令修正發布。
- 兒童及少年福利與權益保障法(2015)。中華民國一百零四年十二月十六日總統華總一義字第 10400146751 號令修正發布。
- 涂妙如(2007):以生態系統論評析國內近二十年來「父職角色」之研究脈絡。弘光學報，50，199-219。
- 張秀玉（2008）。早期療育服務滿意度之研究。東吳社會工作學報，19，81-115。
- 程婉毓、孫淑柔（2008）。啟智班學生家庭需求及家庭支援服務之調查研究。特殊教育研究學刊，33（3），55-75。
- 陳忻怡（2009）。啟智學校高職部學生家庭支持與家長期望之調查研究。國立臺南大學重度障礙研究所，未出版碩士論文。
- 陳進吉（2004）。臺北市發展遲緩兒童家庭需求及家庭支援調查研究。特殊教育暨創造思考研究，1，57-84。
- 陳瑋婷（2012）。親職壓力、社會支持與生活品質之關係研究：身心障礙者家長與普通家長之比較。特殊教育研究學刊，37（3），1-26。
- 鍾燕宜、潘雨辰、陳右振、郭煌宗（2010）。發展遲緩兒童母親親職壓力之初探。身心障礙研究，8（2），83-98。
- 鍾燕宜、潘雨辰、陳冠蘭、郭煌宗（2012）。發展遲緩兒童主要照顧者之生活品質研究。身心障礙研究，10（1），22-39。
- 蔡玉純（2006）。發展遲緩兒主要照顧者壓力及其相關因素之探討。長榮大學醫學研究所護理組，未出版碩士論文。
- 蔡淑桂(2003)。從親職發展遲緩幼兒家長親職教育需求調查與方案成效之研究。康寧學報，5，147-183。
- 衛生福利部統計處(2014)。民國 100 年身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查，自 <http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/DisplayStatisticFile.aspx?d=43170> 取得。
- 鄭雅莉（2011）。特殊嬰幼兒家庭支持與需求之調查研究。高雄師大學報，31，3-27。

- Carter, B. L. & McGoldrick, M. (2005). *The expanded family lifecycle: Individual, family, and social perspectives* (3rd ed.). New York: Allyn and Bacon.
- Chiu, C., Kyzar, K., Zuna, N., Turnbull, A., Summers, J.A., & Gomez, V.A. (2013a). *Family quality of life*. In M.L. Wehmeyer (Ed.), *Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*, Oxford: Oxford University Press.
- Chiu, C., Turnbull, A. P., & Summers, J. A. (2013b). What Families Need: Validation of the Family Needs Assessment for Taiwanese Families of Children with Intellectual Disability and Developmental Delay. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38, 247-258.
- Chou, Y.-C., Chiao, C., & Fu, L.-Y. (2011). Health status, social support, and quality of life among family carers of adults with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) in Taiwan. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 73–79
- Chou, Y.-C., Lee, Y.-C., Lin, L.-C., Kroger, T., & Chang, A.-N. (2011). Older and Younger Family Caregivers of Adults with Intellectual Disability: Factors Associated with Future Plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 282–294.
- Creswell, J. W. (2013). *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4th ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Deardorff, C.A. (1992). Use of Double ABCX Model of family adaptation in the early intervention process. *Infants and Young Children*, 4(3), 75-83.
- DeVellis, R. F. (2012). *Scale Development : Theory and Applications* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Dillman, D. A., Smyth, J. D., & Christian, L. M. (2009). *Internatl, Mail and Mixed-mode Surveys : The Tailored Design Method* (3rd ed.). Hoboken, NJ: J. Wiley & Sons, Inc.
- Frey, B. (2006). *Statistics hacks* (1st ed.). Sebastopol, CA: O'Reilly.
- Kyzar, K. B., Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Gomez, V. A. (2012). The relationship of family support to family outcomes: A synthesis of key findings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(1), 31–44.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37.
- Reynolds, M. C., Gotto, G. S., Arnold, C., Boehm, T. L., Magaña, S., Dinora, P., ... & Shaffert, R. (2015). National Goals for Supporting Families Across the Life Course. *Inclusion*, 3(4), 260-266.
- Samuel, P.S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of

- life concepts and measures, *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.
- Tabachnick, B.G., & Fidell, L. S. (2007). *Using multivariate statistics* (5th ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Brotherson, M. J. (1984). *Working with families with disabled members: a family systems approach*. Lawrence, KS.: Research & Training Center on Independent Living, University of Kansas.
- Turnbull, A. A., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak, L. C., & Shogren, K. A. (2015). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*. London: Pearson.
- Wilson, F. R., Pan, W., & Schumsky, D. A. (2012). Recalculation of the critical values for Lawshe's content validity ratio. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 45(3), 197-210.
- Woodman, A. C. (2014). Trajectories of stress among parents of children with disabilities: A dyadic analysis. *Family Relations*, 63(1), 39-54.

附表

表 1 預試及正式施測人數分配

	台北	桃園	台中	台南	高雄
問卷預試	16	6	13	5	10
正式施測	150	60	85	50	100

表 2 背景變項($N = 451$)

背景變項	<i>n</i>	百分比
家長身分		
父親	123	27.3
母親	323	71.6
居住地		
台北	120	26.6
桃園	69	15.3
台中	102	22.6
台南	50	11.1
高雄	107	23.7
婚姻狀況		
已婚同住	394	87.4
已婚分住	18	4.0
喪偶單親	6	1.3
離婚單親	28	6.2
未婚	4	.9
年齡		
35歲以下	23	5.1
36-50	316	70.1
51歲以上	112	24.8
職業狀況		
全職工作	175	38.8
兼職工作	48	10.6
待業中	9	2.0
家管	198	43.9
職業類別		
自由業	22	4.9
商	24	5.3
工	33	7.3
農	2	.4
軍公教	28	6.2
服務業	52	11.5
家庭收入來源		
夫妻雙方的薪資收入	127	28.2
配偶薪資收入	200	44.3
自己的薪資收入	101	22.4
家庭經濟狀況		

2萬元/月(含以下)	29	6.4
2萬以上~3萬元/月	65	14.4
3萬以上~4萬元/月	60	13.3
4萬以上~5萬元/月	66	14.6
5萬以上~6萬元/月	68	15.1
6萬以上~7萬元/月	52	11.5
7萬以上/月	95	21.1
每月療育支出		
1000元以下	132	29.3
1001-5000元	134	29.7
5001-10000元	113	25.1
10001-20000元	54	12.0
20001-30000元	14	3.1
30000元以上	4	.9
照顧時間		
8 小時以下	159	35.3
9-18 小時	158	35.0
18 小時以上	134	29.7
外傭		
是	22	4.9
否	324	71.8
家中孩子數量		
1 位	92	20.4
2 位	265	58.8
3 位	80	17.7
4 位以上	14	3.1
手足數量		
1 位	250	55.4
2 位	67	14.9
3 位	8	1.8
特殊兒性別		
男	279	61.9
女	131	29.0
特殊兒年齡階段		
學前	58	12.9
學齡	281	62.3
成人	108	23.9

註. 因為部分在基本資料填寫時的資料遺漏，部分變數之百分比總和非 100%

表 3 問卷較高較低分題項描述性統計

向度	家庭生命階段	題項	M(SD)
較 低 題 項	壓力 診斷	當孩子可能有異狀時，想帶孩子去評估，不被	2.17
		配偶支持	(1.38)
	支持 國民教育 成年	寒暑假有銜接性活動，以幫助孩子適應	2.45(1.14)
		成年障礙子女有穩定的工作	2.05(1.22)
		成年障礙子女能受到僱主的接納與照顧	2.11(1.23)
		成年障礙子女可以有自己的社交圈	2.12(1.17)
		無法照顧成年障礙子女時，能為子女找到接替 照顧者的角色	2.21(1.30)
較 高 題 項	壓力 診斷	對於未來感到茫然、許多的未知	4.16(.95)
		面對孩子的狀況常感到手足無措	4.14(.94)
		面對各種療育資訊，初期毫無頭緒、希望有統 一窗口	4.01(1.07)
	國民教育	遇到不適任教師而學校不給予回應	4.11(1.01)
		教育制度改變時，擔憂是否對障礙子女更為不 利	4.11(1.01)
		學校安全性，包括硬體的設備與軟體(師資/態度 /校園友善等)	4.09(1.01)
		學校承辦人員或教師的負面回應	4.04(1.04)
		當孩子進入新的班級或學校，對新的老師及教 學模式適應	4.02(.94)
	成年	孩子的就業問題	4.12(1.28)
		沒找到適當機構/工作，需要安排成年障礙子女 日常生活	4.08(1.24)
		現有機構的數量不多、招收名額不多	4.07(1.21)

表 4 問卷較高較低分題項描述性統計-學前組($n=58$)

向度	家庭生命階段	題項	$M(SD)$
較低 題 項	壓力 診斷	當孩子可能有異狀時，想帶孩子去評估，不被配偶支持	1.84(1.24)
較高 題 項	壓力 診斷	面對孩子的狀況常感到手足無措	4.24(1.01)
		對於未來感到茫然、許多未知	4.17(1.09)
		面對各種負面情緒，有時也會想壓抑	4.11(1.06)
		面對孩子的狀況感到震驚	4.05(1.10)
		對於孩子有問題會感到自責、有罪惡感	4.02(1.03)
		心裡常常覺得悲傷難過	4.00(1.08)

表 5 問卷較高較低分題項描述性統計-學齡組($n=281$)

	向度	家庭生命階段	題項	$M(SD)$
較 低 題 項	壓力	診斷	當孩子可能有異狀時，想帶孩子去評估，不被 配偶支持	2.18(1.38)
	支持	國民教育	孩子寒暑假有銜接性活動，幫助他們適應	2.45(1.15)
較 高 題 項	壓力	診斷	面對孩子的狀況常感到手足無措	4.15(0.92)
			對於未來感到茫然、許多未知	4.14(0.93)
	國民教育		當教育制度改變時，擔憂是否對孩子更不利	4.11(1.02)
			遇到不適任教師而學校不給予回應	4.11(1.05)
			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	4.10(0.99)
			當孩子進入新的班級或學校，家長也需要適應 新的老師及教學模式	4.03(0.94)
			學校承辦人員或教師的負面回應	4.01(1.07)

表 6 問卷較高較低分題項描述性統計-成人組 (n=108)

向度	家庭生命階段	題項	M(SD)	
較 低 題 項	支持	診斷	當孩子被確診初期，特別在資源與醫療部分， 能有全盤性的引導及統一提供諮詢的窗口	2.46(1.10)
		國民教育	孩子寒暑假有銜接性活動，以幫助他們適應	2.41(1.10)
	成年	有足夠資訊來安排成年子女的財務及法律權益	2.42(1.10)	
		無法照顧成年子女時，能找到接替的照顧者	2.15(1.34)	
		成年子女可以有自己的社交圈	2.09(1.20)	
		成年子女能受到雇主的接納與照顧	2.04(1.29)	
		成年子女能有穩定的工作	2.01(1.32)	
較 高 題 項	壓力	診斷	對於未來感到茫然、許多未知	4.22(0.90)
		早療	面對各種療育資訊，初期毫無頭緒、希望有統一窗口	4.17(0.96)
			面對孩子的狀況常感到手足無措	4.07(0.95)
	國民教育	遇到不適任教師而學校不給予回應	4.14(0.92)	
		學校承辦人員或教師的負面回應	4.10(1.00)	
		當教育制度改變時，擔憂是否對孩子更不利	4.09(0.99)	
		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	4.06(1.08)	
		當孩子進入新的班級或學校，家長也需要適應新的老師及教學模式	4.04(0.92)	
		成年	擔心孩子的就業問題	4.18(1.31)
			如果沒找到適當機構/工作，需要另行安排成年子女的日常生活	4.13(1.27)
	現有機構的數量不多、招收名額不多		4.12(1.21)	
	持續訓練孩子的復健及生活自理		4.08(1.20)	

附圖

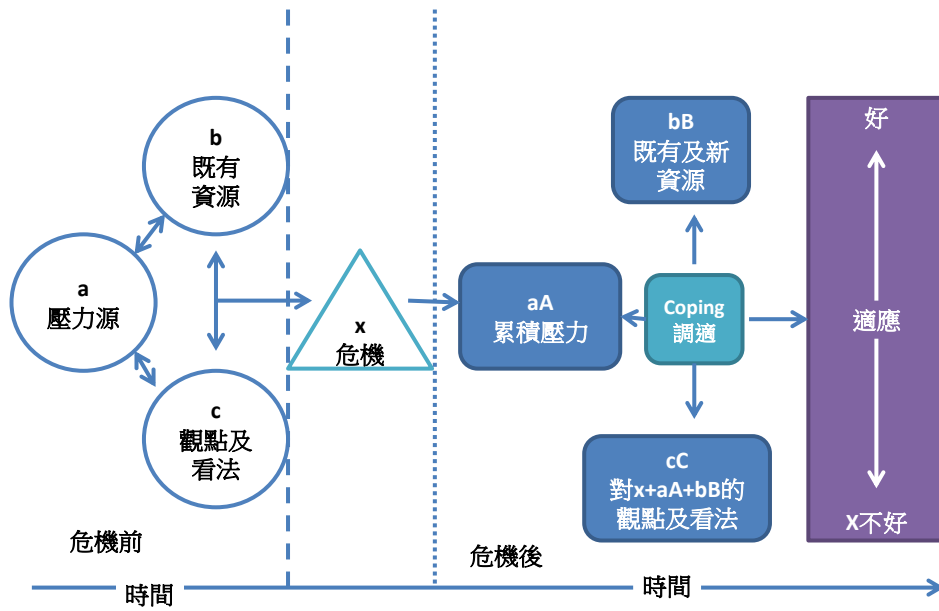


圖 1. 雙重 ABCX 模式(改編自 McCubbin & Patterson, 1983)