

壹、前言

愛奇兒，一詞源自於英文的 Angel，為財團法人天使心家族社會福利基金會首創來描述特殊孩子的用語，因為他們是家庭中的天使，故以「愛奇兒」稱呼之。天使，是一個美好的存在，但就是他如此特別，更需要呵護關注。愛奇兒的出現勢必對家庭造成一定程度的衝擊，而身處家庭核心的成員要如何面對，也是一大挑戰，Dunn 和 Plomin（1990）認為家有愛奇兒會影響手足關係。家中有愛奇兒之手足關係將會較一般家庭來的複雜，面臨的問題也更為困難，愛奇兒手足不止是正常兄弟姊妹間的關係，更包括健康手足與身心障礙者的關係（引自蕭雅文，2009）。我們期盼一個家庭的每個次系統能夠發揮出其功能，尤其服務愛奇兒家庭時，專業工作者需要更深入愛奇兒家庭的照顧者與手足等次系統，關照家庭生命週期、貼近成員長期的生命樣貌，才能系統性地減輕愛奇兒家庭的生活負擔並增進其生活品質。

目前學術界與實務界對於手足次系統的理解仍不足，提供的服務與社會資源更是有限。一般手足在社會福利服務體系中是相對弱勢者，因為最先被關心的是愛奇兒本人，再來是他們的父母親，最後才會考慮到一般手足（Shivers & Dykens, 2017；張美玲，2015）。國內現有的學術研究多半採取橫斷式的調查訪問，只針對單一時間點去做研究與探討，對於健康手足的生命經驗與需求的全面性理解仍然缺乏，雖有少數前人嘗試從嬰兒期、孩童期、青少年期、成年期等的研究片段，去拼湊出手足在生命縱貫歷程中的經驗與需求，但各項研究所涵蓋的年齡區段不一而足，難以互為比較（Orsmond & Seltzer, 2007）。

本研究期待綜合質性研究的結果以及國內外愛奇兒手足相關文獻，在現有的健康手足生命經驗、需求、與議題的質性資料上，發展調查性問卷，藉以完整探

究愛奇兒家庭議題的微觀與巨觀層面，窺見台灣愛奇兒手足的需求與服務期待的樣貌與變化可能性，並在未來能配合手足生命的不同生命發展階段發展出更貼近他們需要的介入與服務方案，真正落實「以家庭為中心」的愛奇兒社會福利理念，讓愛奇兒家庭與專業人員發展出合作關係，並且讓所有參與的人都能從中獲益、得到改變。

本研究主要在探究不同生命發展階段的愛奇兒之需求與服務期待，根據上述的研究動機與目的，將研究問題分列如下：

- （一）探討愛奇兒手足不同生命發展階段之需求的差異情形。
- （二）探討愛奇兒手足不同生命發展階段之服務期待的差異情形。
- （三）探討不同背景變項之愛奇兒手足在各生命發展階段需求的差異情形。
- （四）探討不同背景變項之愛奇兒手足在各生命發展階段服務期待差異情形。

貳、文獻探討

一、愛奇兒手足的家庭系統

最早倡議愛奇兒家庭次系統的學者之一的 Turnbull 教授夫婦，從長年協助愛奇兒家庭媒合專業服務的經驗中，提出「家庭系統」的概念架構，認為專業工作者須認識四大元素：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），方能順利與家工作，達到充權。

家庭系統架構的一個重點就是一個特性或事件的灌注（input），經過互動後

會表現（output）成其家庭的功能或行為，我們用這樣的觀點來看愛奇兒手足關係：從圖 1 我們可以了解，「愛奇兒的出現」展現出獨特的家庭特性，而這個特性灌注（input）去影響手足次系統的互動，而其它次系統也會互相影響，手足與愛奇兒互動歷程會表現（output）出「手足的功能」，而那些缺乏或未達最低滿足的部分即會成為手足「需求」。最後由於其特性與功能會隨著生命週期的推移而展現不同樣貌，所以我們將手足的不同生命發展階段加入，來探討不同生命階段的手足是否會有不同層面的需求。

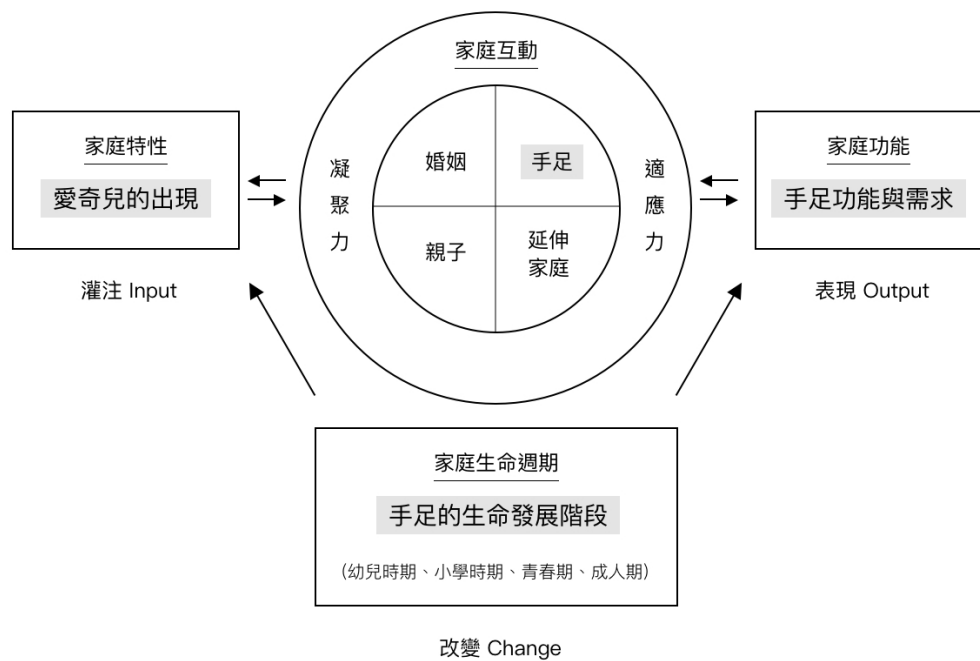


圖 1 手足在面對愛奇兒時的家庭系統架構

資料來源：修改自” *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust* (6th. Ed.),” by Turnbull, A., R. Turnbull, Erwin, E. J., Soodak, L. C., and Shogren, K. A, 2010, Upper Saddle River, NJ: Merrill Prentice Hall, p.5.

現在我們從愛奇兒家庭系統聚焦到愛奇兒手足次系統，即本研究所要探討的範疇。在了解愛奇兒手足關係前，我們先來了解一般手足關係的內涵，何以手足

關係這麼特別，以及他會如何影響一個人。綜合不同時間點的手足關係研究（Dunn, 1983; Furman & Buhrmester, 1985; Stocker & McHale, 1992; 陳若男，1993; 陳冠中，2000; 宋博鳳，2002; 鄭珮秀，2013; 姜郁阡，2013），我們發現手足關係是包含很多面向的，其中有滋養的部分，也有衝突的部分，同時會隨著年紀增長而展現不同的樣貌。手足關係的特別之處在於，它既不是縱向的也不是橫向的關係，而是有一種亦師亦友的斜向關係，時而教導，有了相對地位；時而親密，互相關愛照顧；時而衝突，產生競爭意識；時而疏離，展現出差異性，這都是手足關係如此特別也不可替代之處。

綜合國內外愛奇兒手足相關研究可知（Croker, 1981; Stoneman, 2005; Rye, Hicks & Falconer, 2018; Hall & Rossetti, 2018; Rossetti, Harbaugh & Hall, 2018; 陳佩玟，2002; 劉于菁，2008; 葉文虎，2017），愛奇兒手足關係是建立在一般手足關係的內涵之中，但手足與愛奇兒卻因「障礙」而特別。愛奇兒因為障礙而與其他手足相異，有特殊需求需要被照顧，而手足則因愛奇兒的障礙而需要做出選擇：他可能選擇承擔責任，不論是出於認同愛奇兒或是父母的期待，為了自己的兄弟姐妹去靠近甚至照顧、教導他；或是選擇抵抗或疏離，手足選擇去找到一個屬於自己空間；又或是手足在親密與獨立兩者之間矛盾與掙扎，對愛奇兒有複雜的情感。無論手足如何選擇，愛奇兒總是會衝擊手足的生命，而這個衝擊所帶來的效應，對手足留下了什麼未解之事，即是本研究所關心的部分，當手足在面對家有愛奇兒時，會有很多的機會學習與正向的感受，但同時他也努力且勇敢的去面對這個事實，其中一定會有許多困惑與矛盾，這並不會隨年紀增長而減少，而是在不同發展階段會有不同的需求與困難。

二、愛奇兒手足在不同時間點的需求

「愛奇兒手足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」為奠定此篇計畫基礎之質性研究，計畫編號為 104-2410-H-152-002-，見表 2.4。表中以生命週期為分類整理出愛奇兒手足在不同時間點的需求，可以發現手足在不同發展階段有不同的需求。研究者也整理國內外文獻，將愛奇兒手足的需求分類出五個向度，分別為：

表 2.1 不同生命發展階段愛奇兒手足的需求

	學齡前期	學齡期	青春期的	成年期
需 求	渴望被關照	不公平/差別待遇	自己的時間與空間	家庭環境的舒適度
	認識理解愛奇兒的	和諧的家庭氣氛	父母關係的影響	恢復原有的家庭步
	狀況	爸爸多投入家庭生活	健康手足同儕支持	調
		渴望有其他手足的支	找到與愛奇兒的相處	追尋生涯與家庭的
		持	方式	兩全
需 求		想要保護愛奇兒		渴望另一半理解與
		渴望同儕的接納與支		接納愛奇兒
		持		期待社會大眾對愛
				奇兒有正確的認識
				與理解
共 同 需 求		親職化		
		渴望同儕/朋友的接納與支持		
			找到與愛奇兒的相處方式	

資料來源：引自愛奇兒手足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（頁 10），賴念華，2016，行政院國家科學委員會專題研究成果報告（編號：104-2410-H-152-002-）。

(一) 心理困擾：包括手足的情緒與自我概念。手足在面對愛奇兒時可能引發孤立、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 (McHale & Gamble, 1989; Corter et al., 1992; MacHake & Pawletko, 1992; Goodman & Gotlib, 1999; Constantino et al., 2006; Orsmond & Seltzer, 2007; Seligman & Darling, 2007; Giallo et al., 2014；吳月娟，1999；張英熙，2002；鄭雅薇，2002；李依璇，2010；張宇傑，2017)，另外父母對待孩子的態度、同儕、學校、社會等層面也都會讓手足產生許多感覺 (Atkins, 1989; Cicirelli, 1995; Giallo et al., 2014; McHugh, 2003; Seligman & Darling, 2007；吳慧英，1995；鄭雅薇，2002；黃雅微，2010；柯苑榕，2011；連嫻嫻，2012；張宇傑，2017)。大部分手足在發展過程中都自認為不受愛奇兒左右，卻在回憶成長歷程時發現不論從實質或抽象的角度，此生都深受愛奇兒影響 (McHugh, 2003)，愛奇兒的出現會在手足的生命故事裡寫下獨特的篇章，形成愛奇兒手足的自我概念。主要影響手足的自我概念是家庭互動、手足扮演的角色與功能，再來就是外界的眼光 (鄭偉琪，1994；張素貞，1999；黃雅微，2010；江玟萱，2017)。

(二) 家庭關係：愛奇兒家庭因為身心障礙問題，往往具有持續性與多面性，這些問題所衍生的特殊需求如欲獲得適當的紓解與扶持，勢必會導致家庭資源的消耗 (Lauderdale-Littin & Blacher, 2017；何國華，2004)。例如：家庭功能受到限制、婚姻衝突、財力負擔、帶給手足的困難等等 (Marsh, 1992)。張宇傑 (2017) 與莊堯安 (2017) 更細分手足在面對家庭氣氛時，有下列五個面向的需求：1. 減緩家庭壓力；2. 期待父母關係良好；3. 媽媽能夠快樂；4. 爸爸能夠參與家庭生活；5. 其他健康手足的支持。在

親子關係的部分，父母知識上的教導手足愛奇兒的資訊以及如何與愛奇兒相處是幫助手足與愛奇兒互動的重要因素，然而情感上的支持，更會是手足更在乎的事情，手足敏感於父母的情緒，除了父母對自己的期待、面對愛奇兒的態度，還包括在父母在壓力下所產生的各種感覺。

（三）與愛奇兒的關係：以下相關文獻（梁淑娟，1991；連嫻嫻，2012；張宇傑，2017；莊堯安，2017）整理出手足對愛奇兒的需求有二。1. 認識與理解愛奇兒：手足雖然對愛奇兒充滿疑惑與好奇，但並沒能從他人身上得到太多愛奇兒的訊息，導致有些手足可能會害怕恐懼愛奇兒，不知道該如何與愛奇兒相處，如果能依照適合其年齡的方式獲得相關資訊，將有助於自己與他們相處，例如：了解障礙後的成因和預後、愛奇兒的感受、需要的服務、手足可以如何幫上忙、手足會有哪些責任等等。（Atkin, 1989; Powell & Gallagher, 1993; Seligman & Darling, 2007；吳月娟，1999；張宇傑，2017；莊堯安，2017）2. 找到與愛奇兒相處的方式：手足即便自己接納了愛奇兒的存在，但該如何與他好好相處是一大挑戰。愛奇兒手足關係是有交互作用的，手足除了提出自己想如何與愛奇兒相處的需求外，也會在意愛奇兒對待自己的方式，並進而提出希望愛奇兒能如何對待自己。

（四）親職化：在國內外許多研究都發現愛奇兒手足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（Powell & Gallagher, 1993; Seltzer et al., 2005; Seligman & Darling, 2007; Blacher & Begum, 2011; Khajepour et al., 2011；鄭雅薇，2002；黃雅微，2010；李怡君，2011；陳鳳苓，2014；賴彥均，2015）。但也有手足因為承擔照顧責任而獲得自我成長，以致有在其生涯發展上進而從事助人專業的情形，同時對於那些境遇不如己者，也

較能表現忍讓與同情的態度（何國華，2004）。親職化造成手足更大困擾的一個重要因素即為父母的態度，當父母表現的態度讓手足感受到不對等或不公平時，或是父母將過多的期待投注到手足身上時，則會對手足造成更大的心理壓力。而愛奇兒的照顧問題更會直接或間接影響手足未來的生涯規劃。

（五）外部系統：家庭之外，健康手足因為愛奇兒所需承受的他人異樣眼光、污名與羞恥感，常常更是這些手足的壓力來源，也是影響手足同儕關係或社會互動的一項重要因素（Atkins, 1989; Cicirelli, 1995; McHugh, 2003; Seligman & Darling, 2007; Giallo et al., 2014；吳慧英，1995；鄭雅薇，2002；黃雅薇，2010；柯菀榕，2011；連嫻嫻，2012），從國內文獻整理出對本土手足較具影響力的外部系統有 1. 同儕；2. 伴侶；3. 其他長輩，包括親戚、師長（張素貞，1999；陳佩紋，2002；吳雅雯，2006；沈佳儀，2006；李芸霽，2008；陳姿廷，2013；莊堯安，2017；張宇傑，2017；林珍安，2018）。

三、愛奇兒手足在不同時間點的服務期待

隨著高齡化時代的來臨，身心障礙人口高齡化趨勢加深，再加上家庭逐漸小型化，身心障礙者生活照護日益加重，目前我國身心障礙人口其父母皆健在且小於 65 歲，只佔了全部的 12.68%，而父母雙亡的身心障礙者有 57.53%（衛生福利部，2016）。當父母有一天死去或是失去照顧的能力時，家庭就要開始思考愛奇兒安置與接續的照顧者的問題，而一般成年手足可能會是最適合的替代者（曾麗華，2010；劉佳琪，2009；陳淑瑜，2001；林佳微，2005）。此時，手足的需求與服務期待將會變得越來越重要，而這部分是過去我們所忽略的。

表 2.5 為「愛奇兒手足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」（104-2410-H-152-002-）質性研究所歸納出的愛奇兒手足在不同時間點的服務期待，可以了解手足在不同生命階段會關注不同面向的議題，並期待有人能夠協助他這方面的問題，藉此能夠有更好的生活品質與成長空間。以下也結合國內外文獻，將愛奇兒手足可能會有的服務期待加以分類為以下，分別為：

表 2.2 不同生命發展階段愛奇兒手足的服務期待

	學齡前期	學齡期	青春期的	成年期
服 務 期 待	認識理解愛奇兒	同儕/校園友好 親戚的理解與協助 父母的引導與陪伴	直接服務的幫助 期待父母關係良好	提升公部門資源 期待和父母關係更好
共 同 期 待		媽媽能夠快樂 師長的理解與支持 同儕/校園友好 支持網絡的建立		

資料來源：引自愛奇兒手足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（頁 10），賴念華，2016，行政院國家科學委員會專題研究成果報告（編號：104-2410-H-152-002-）。

（一）對家庭的期待：父母面對愛奇兒的態度與處理能力往往影響其他手足對愛奇兒的反應與適應，如果父母能表現坦然與正向的態度，對一般手足應有合理期待，應有助於其他手足的心理適應（陳佩紋，2002；張宇傑，

2017)。除了情意方面，家庭提供愛奇兒的資訊，以及教導如何與愛奇兒相處是重要的，如果父母的適應愈好，與正常手足討論相關於愛奇兒的訊息就愈多，愈具正確性與深度，正常手足也就愈容易出現和愛奇兒正向的互動行為（陳佩紋，2002；莊堯安，2017）。

（二）對機構的期待：民間機構在社會、教育文化發展上，扮演舉足輕重的角色，除了提供同理關懷與諮商服務等服務外，更應擔負監督政府機關，使其能更有效地提供適合愛奇兒手足之服務與措施（張聖年，2017）。手足照顧者在面臨愛奇兒照顧問題時有異於雙親照顧的情境與特殊性，他們特殊照顧身分其實需要被重視，提供屬於手足照顧情境之下的個別地建議與討論其手足照顧模式，希望能夠參與愛奇兒手足為主題的支持團體，並期待能夠交換照顧經驗以及在團體的過程當中獲得普同感，為照顧負荷帶來緩解（何偉盛，2014）。

（三）對學校/同儕的期待：介於學齡期的手足，其學校的氛圍也是影響手足壓力一個因素，若學校能夠主動關心愛奇兒手足，適時地了解他們的需要，並針對不同年齡階段的手足提供相關資訊，並且推廣相關知識增進學校同儕的理解，就能減少手足特殊身份的困窘與挫敗感；同時，提供諮商輔導的服務，看見並同理手足的困境，幫助手足改善因愛奇兒產生的壓力。對於手足來說，會期待學校能真實地落實友善校園，不再歧視或甚而霸凌愛奇兒與自己，對愛奇兒有正確的認識與瞭解，同儕之間能真正做到友好，並且也渴望師長能理解與支持自己的狀態。（王仁音，2013；張聖年，2017；張宇傑，2017；莊堯安，2017）。

（四）對公部門/社會的期待：在愛奇兒家庭中，手足是比較少被關注的一群，主要還是在愛奇兒本身與主要照顧者。政策上手足會期待政府機關可以提供

就業服務、經費資源、照顧人力、同理關懷、生活協助、了解需求，但多數福利服務的申請手續繁複是讓手足卻步的主要原因（周玉婷，2016；張聖年，2017）。手足極有可能在未來取代父母成為愛奇兒的主要照顧者，但是手足擁有自己的願景、工作、家庭等等，這樣的照顧者生活模式已與過去父母照顧者有非常大的不同，而這群新興照顧者亟需政府相關單位依據他們的需求擬訂相關政策作為他們的後盾。

參、研究方法

本研究之目的在於了解不同時間點愛奇兒手足的需求與服務期待情形，以量化研究問卷調查法，運用自編之「愛奇兒手足在不同生命發展階段的需求與服務期待調查問卷」來進行分析與探討。希望呈現出目前愛奇兒手足需求與服務期待的現況，以及不同背景變項的愛奇兒手足分別在不同生命發展階段的需求與服務期待的差異性，還有不同生命發展階段愛奇兒手足的需求與服務期待的差異性

一、研究參與者

本研究之對象為「十三歲以上、具自我表達能力且與愛奇兒有血緣關係的手足」。因為研究者從過去與手足互動的經驗，手足多半不願曝光，因此對於可能要自我表述的活動參與意願可能偏低，由於研究對象之樣本難以取得，樣本選取方式為立意取樣，然後再以滾雪球的方式取得更多樣本數，其中包括台灣北部地區的教養院、身心障礙相關之協會與基金會、學校輔導室與資源班。為增加問卷之有效填寫及回收，研究小組請基金會協助安排適當的時段，並派員向所有參與手足說明問卷相關權益及填寫時的注意事項、隨後於現場立即回收。同時，也使用網路問卷方便手足填寫。共發放紙本問卷 600 份，回收 466 份回收率 77.8%，

網路問卷共 113 份，扣除不符合研究資格以及填答不全等等共 57 份，有效樣本數共 523 份，表 3.1 為愛奇兒手足背景資料分布情形。

表 3.1 愛奇兒手足背景資料分佈情形

類別	項目	人數	比例	項目	人數	比例
性別	男	249	47.9%	女	271	52.1%
年齡組距 (歲)	13-20	24	4.8%	21-30	83	15.9%
	31-40	112	21.5%	41-50	151	29.0%
	51-60	100	19.2%	61-70	50	9.6%
宗教信仰	無	163	32.8%	基督教	61	12.3%
	佛教	103	20.7%	天主教	32	6.4%
	道教	133	26.8%	其他	5	1.0%
出生序	老大	255	48.8%	老二	167	31.9%
	老三	62	11.9%	其他	39	7.5%
愛奇兒幾位	一位	454	86.8%	二位	62	11.9%
	三位	7	1.3%			
有無其他手足	有	306	64.4%	無	169	35.6%
愛奇兒主要照顧者	父親	90	17.6%	母親	226	44.4%
	自己	125	24.5%	其他手足	32	6.2%
	親戚	4	1.1%	其他	32	6.2%

(二) 研究小組

由於本年度的研究仍是一個根源於當前早療及身心障礙服務現場、研究成果亦將回歸實務現場的命題，因此研究者在過程中，仍將秉持合作行動研究關注人際互動反應以及實務性的精神，結合研究人員與現象場的人員，共同合作設計問卷、討論結果及後續方案設計（甄曉蘭，1995；Chen, 1997）。在研究者的帶領下，以學者和現象場人員的學術與實務經驗為基礎，詳盡閱讀愛奇兒手足需求與服務之國內外相關文獻，然後在每隔週進行

的定期討論中，整合文獻的知識與實務現場經驗，也合力激盪出適當的問卷，並共同分析、討論問卷施測結果的修訂及相關工作建議。此研究小組將可反映出學術文獻、實務現場及當事者的經驗和知識，並配合問卷匯整出愛奇兒手足在面對不同生命時間點時的需求與服務期待全貌。計畫主持人與共同主持人、其他研究小組成員並無可能存在之利益衝突。

二、研究工具

本研究之研究工具為自編之「愛奇兒手足在不同生命發展階段之需求與服務期待調查問卷」，為確保問卷品質，參考吳明隆（2014）的量表編制流程，首先透過文獻蒐集與訪談資料形成問卷架構，確定量表構面（構念），依據構面編制題目，並經過題項審查形成預試問卷，進行預試後進入試題分析的步驟，最後建立出正式問卷。

以「愛奇兒手足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」（104-2410-H-152-002-）質性訪談蒐集到的資料，做為本研究調查問卷的編製依據，在現有及已知的健康手足生命經驗、需求、與議題質性資料上發展問卷架構。愛奇兒手足的需求部分包含心理困擾、家庭關係、與愛奇兒的關係、親職化、外部系統，共五個向度；愛奇兒手足的服務期待部分包含對家庭的期待、對機構的期待、對學校/同儕的期待、對公部門/社會的期待，共四個向度。

形成調查問卷初稿後，我們從母群中邀請三位愛奇兒手足受試者填寫，並給予建議，包括：問卷架構、題項敘述清楚程度、填答難易度等；在完成調查問卷的基本雛形後，邀請 7 位專家其中包括特教與諮商心理專業學者、相關機構之工作人員和心理師，以及愛奇兒家長，共同評估內容效度，所得的專家評分將用以計算內容效度指標（content validity index, CVI），研究人員亦將匯整學者、實務

工作者及手足三方之意見，以修正問卷內容、用語的合適性與明確性，作為預試用之問卷。之後對 60 位手足進行問卷預試，有效樣本為 50 位。透過預試進行極端值比較與同質性考驗、因素分析與信度檢定，刪減不適切的題目後，得到 Cronbach's alpha 內部一致性係數皆為 0.8 以上，具有良好的信度（ DeVellis, 1991 ）。

三、 研究分析

針對研究問題一與二，以單因子相依樣本變異數分析用以分析不同生命發展階段的愛奇兒手足需求與服務期待的差異性，因為縱貫性的樣本為相依樣本，故採用單因子相依樣本 ANOVA 做為統計方法。若違反變異數同質性假定，則使用 Greenhouse-Geisser 的數值作為修正後的 F 值。若 F 值達顯著，則進行 Tukey HSD 事後比較，找出有差異的組別。

針對研究問題三與四，用單因子獨立樣本變異數分析分析不同背景變項的愛奇兒手足在不同生命發展階段的需求與服務期待的差異性。若違反變異數同質性假定，則使用 Greenhouse-Geisser 的數值作為修正後的 F 值。若 F 值達顯著，則進行 Tukey HSD 事後比較，找出有差異的組別。同時，用二因子獨立樣本變異數分析分析兩個背景變相受否交互影響愛奇兒手足的需求與服務期待。使用二因子獨立樣本 ANOVA。看出兩獨變項對分數是否有主要效果以及二因子的交互作用。若主效果達顯著，則用 Turkey HSD 進行事後比較；若二因子交互作用達顯著，則進行單純主要效果（ Simple main effect ）檢定。

伍、 結果與討論

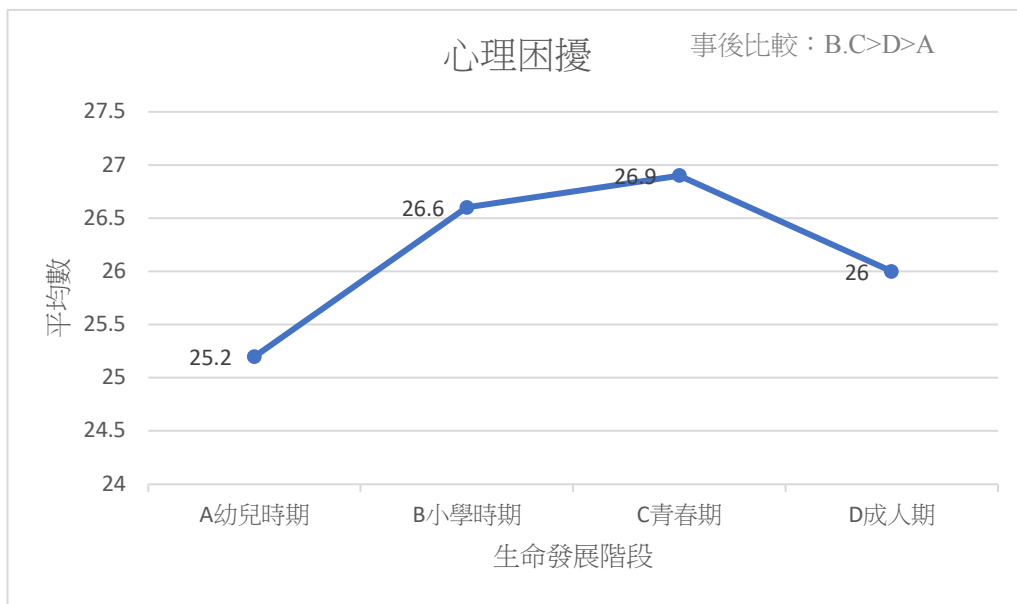
本章節就研究結果進行討論，與文獻對話並且嘗試推論數字背後的原因，以下共分為四部分，第一部分為不同生命發展階段之愛奇兒手足需求討論；第二部分為不同生命發展階段之愛奇兒手足服務期待討論；第三部分為愛奇兒手足在不同背景變項其各生命發展階段之需求討論；第四部分為愛奇兒手足在不同背景變項其各生命發展階段之服務期待討論，茲分敘述之。

一、 不同生命發展階段之愛奇兒手足需求討論

以下分別討論需求個分向度之差異情形，包括「心理困擾」、「家庭關係」、「與愛奇兒關係」、「親職化」、「外部系統」、「需求總分」：

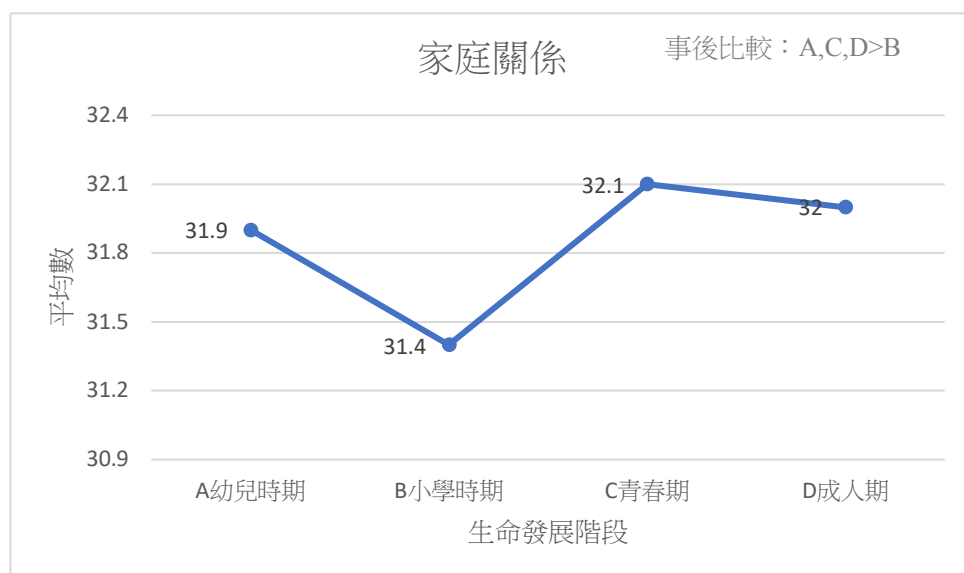
（一）心理困擾

研究結果可以發現愛奇兒手足的心理困擾是會隨著時間變化的，從圖 5.1 看見心理困擾的程度從幼兒時期開始往上攀升，到青春期為高峰，至成人期慢慢遞減。Turnbull & Turnbull（1990）整理出手足要面對的議題和需要，幼兒時期在面對的是家庭因為愛奇兒的出現而產生關係上的變化，而進入小學時期與青春期除了繼續適應家有愛奇兒之外，還要適應其他系統，特別是學校同儕的部分，與其他人接觸也讓手足開始了解人們與自己的差異性，這些在學齡期的孩子是會造成一定程度的衝擊，也會影響其個人狀態，所以我們必須特別關注學齡期手足的心理狀態。成人期的手足雖然也同樣面對這些問題，但是經過時間的淬煉，成人期的手足有更多因應與調適的策略，而使得心理困擾程度較小。



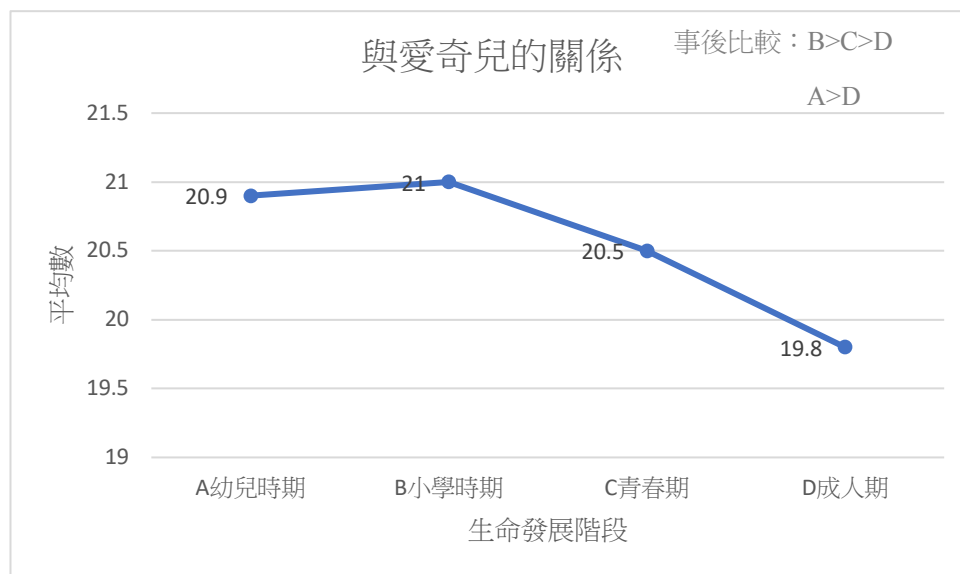
(二) 家庭關係

從圖 5.2 看到小學時期的家庭關係需求是比較小的，其他時期則沒有明顯的差異。



(三) 與愛奇兒的關係

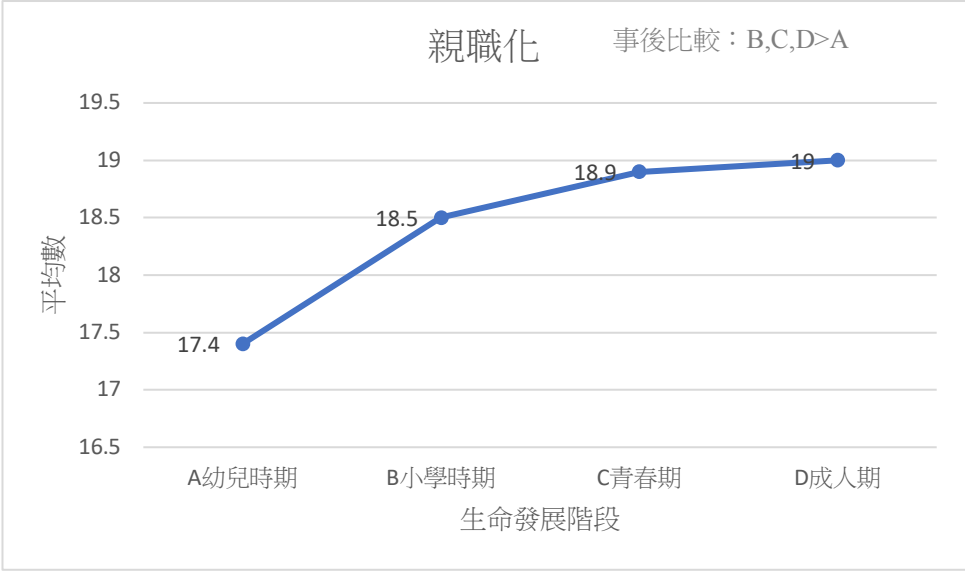
根據圖 5.3，與愛奇兒的關係的需求在幼兒時期與小學時期是最多的，之後就隨著時間而遞減。莊堯安（2017）研究兒童時期愛奇兒手足的需求，其中「認識與理解愛奇兒」、「得到愛奇兒正確的資訊」以及「想要保護愛奇兒」是手足的需求，此部分與本研究的發現是一致的，通常幼兒時期與小學時期是愛奇兒剛出現到家庭的時候，此時對手足的衝擊也最大，家庭的動力與關係開始改變，而找到與愛奇兒相處的方式也是這時候最迫切的需要，所以在此時期教導愛奇兒手足如何與愛奇兒相處，以及告知他們愛奇兒的狀況是重要的。



（四）親職化

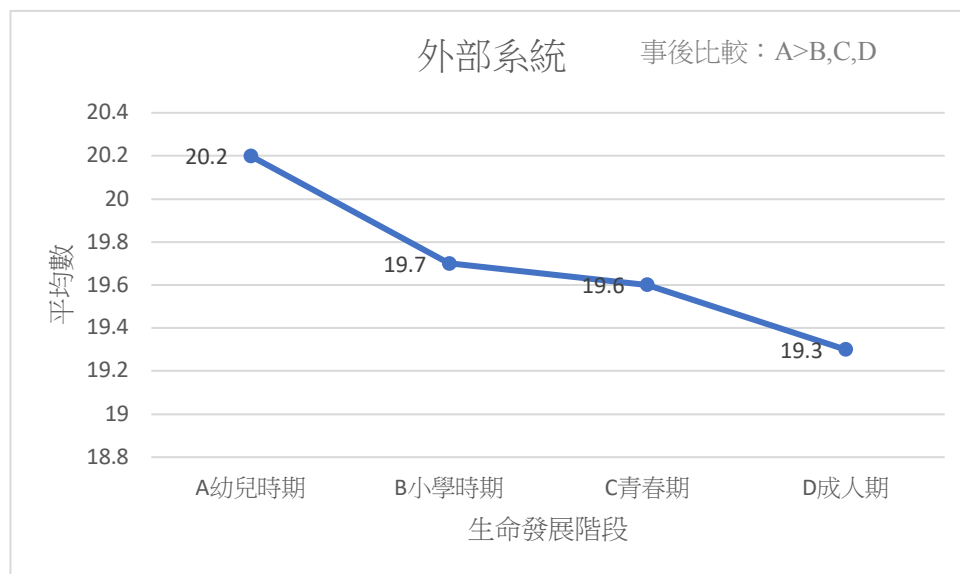
Turnbull & Turnbull（1990）指出學齡期的手足開始要為生裡面的照顧承擔責任。此部分與本研究發現是一致的，若父母有需要孩子幫忙承擔照顧責任的狀況，則從手足學齡期開始父母就會或多或少將責任給予手足。莊堯安（2017）與張宇傑（2017）分別研究兒童期與青春期的愛奇兒手足之需求，都發現到「回歸純手足的角色」、「不被親職化」、「有自己的時間與空間」對手足是重要的，

有此可見我們可能在此時期就要關注愛奇兒手足可能親職化的現象，而親職化的狀態也會一直延續到成人期。



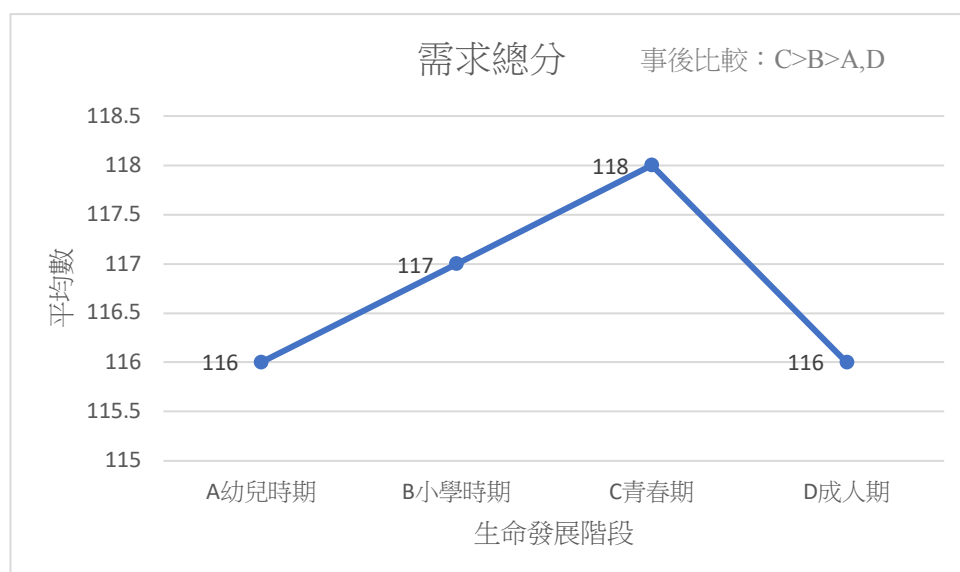
（五）外部系統

研究結果以及圖 5.5 顯示，幼兒時期之外部系統需求會最大，其他三個時期沒有顯著差異。此研究結果的產生研究者推論是因為幼兒時期的手足接觸到的系統大部分只有核心家庭系統，所以幼兒時期的手足只能擁有家庭系統支持，而較不會關注到家庭之外的系統，所以此功能的缺乏並不是因為手足真的有此方面的需求，而是此幼兒時期自然的狀態。再來當手足開始接觸外部系統之後，每個時期對於外部系統的支持需求是一樣重要的。



(六) 需求總分

圖 5.6 顯示愛奇兒手足整體需求雖然並無太大的差異，但是青春期的整體需求會是最多的。從文獻與經驗中可以知道每個發展階段愛奇兒手足都在面臨不同的議題，但是本研究發現小學時期與青春期的愛奇兒手足在面對愛奇兒時會有較多的需求，特別是青春期的愛奇兒手足。

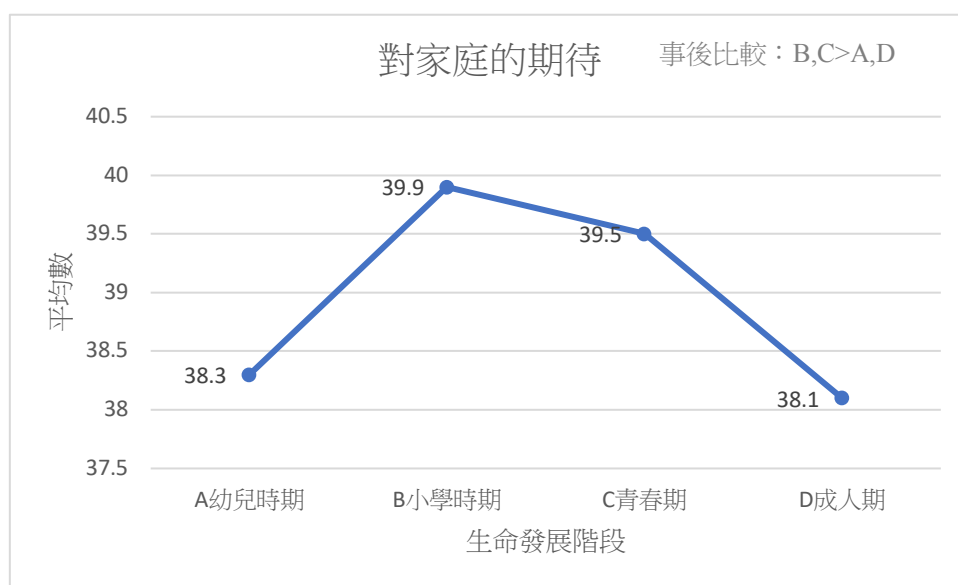


二、不同生命發展階段之愛奇兒手足服務期待討論

以下分別討論服務期待各分向度之差異情形，包括「對家庭的期待」、「對機構的期待」、「對學校同儕的期待」、「對公部門社會的期待」、「服務期待總分」：

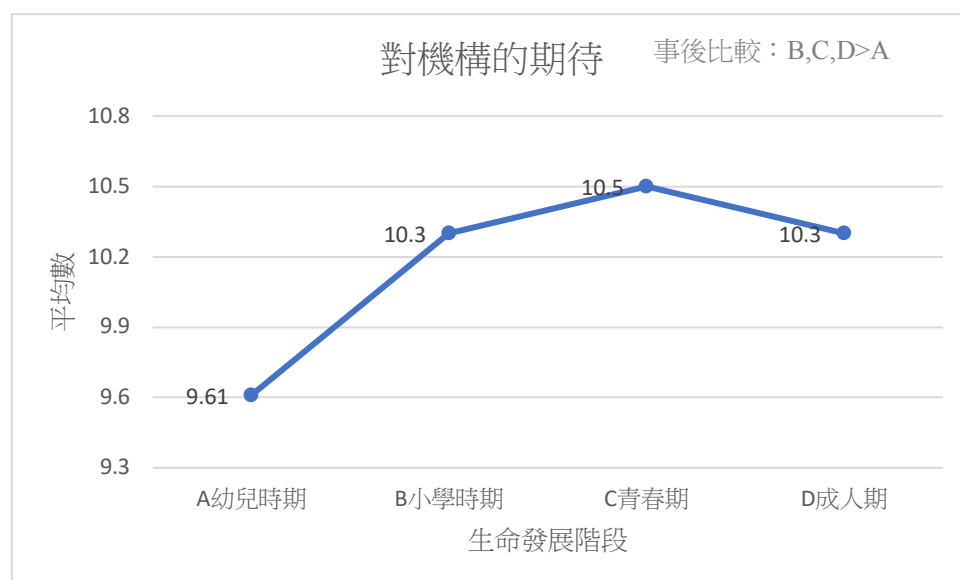
（一）對家庭的期待

對家庭的期待其中有一部分是期待家人能夠告知愛奇兒實際狀況以及教導如何與愛奇兒相處，而這可以對應到之前需求中的與愛奇兒關係向度，幼兒時期與小學時期的手足特別需要相關的資訊，而他們會期待家人能夠幫助他們去解決這方面的需求。另外，家庭成員之間關係良好也是愛奇兒手足對於家庭的期待，張宇傑（2007）指出青少年愛奇兒手足對於家庭系統的期待就是希望「父母關係良好」、「自己與父母關係更好」，所以青春期也會有較高對於家庭的期待。而成人期的愛奇兒手足可能離開或自組家庭，有些部分的期待已經可以從其他系統中獲得，而使得對家庭之期待較少。



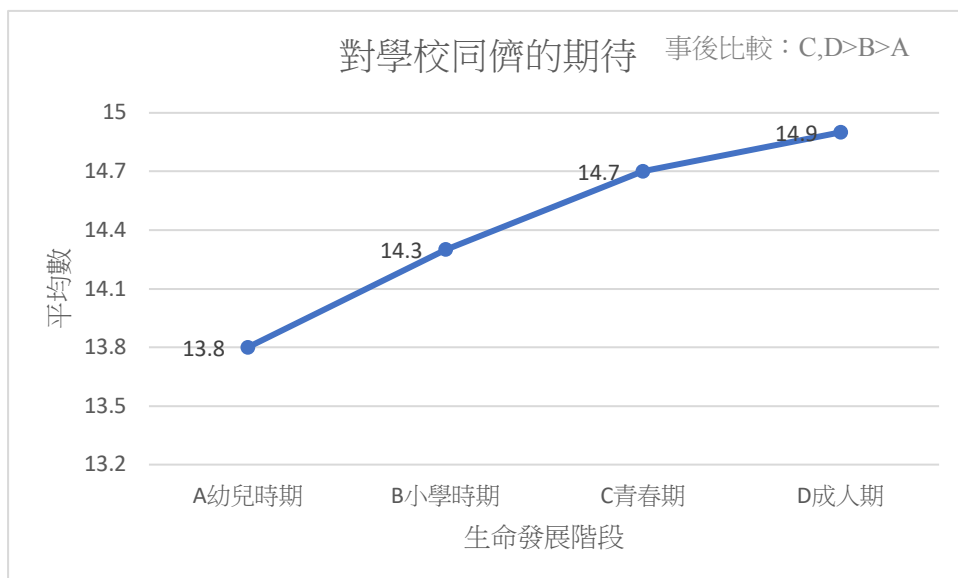
（二）對機構的期待

研究發現幼兒時期對機構的期待最低，其他三個時期沒有顯著差異，如圖 5.8。如同之前探討需求中的外部系統向度一樣，幼兒時期尚未接觸外部資源系統，自然不會有此方面之期待，而其他部分從平均數可以了解不論小學時期、青春期、成人期，機構能夠提供心理諮商、手足團體或喘息營等等對於手足來說都是有幫助。



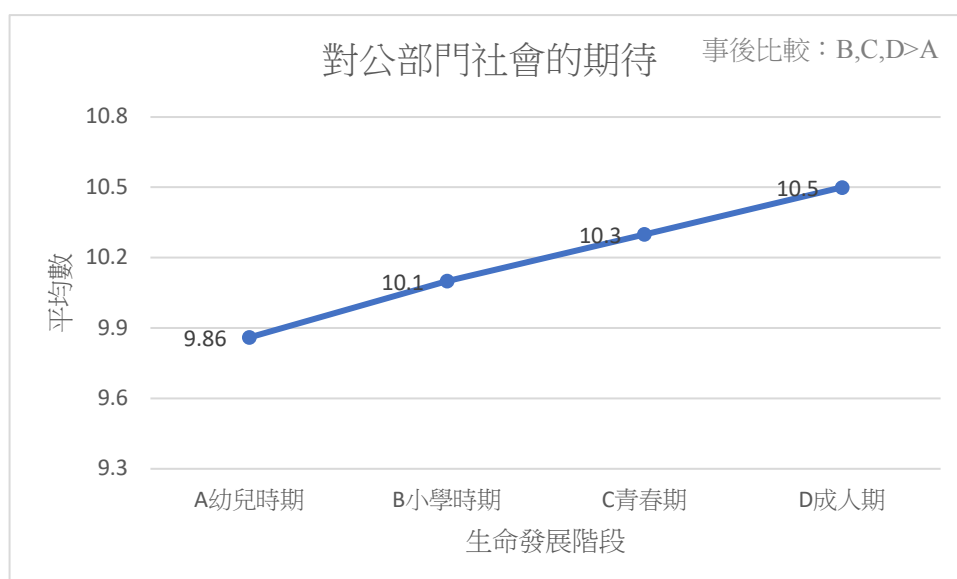
（三）對學校同儕的期待

研究結果發現愛奇兒手足對學校同儕的期待幼兒時期最低，如圖 5.9，同樣的，由於幼兒時期還未進入學校，故不會有此方面的期待。小學時期與青春期的正身處在學校當中，而且學校也是他們生活上時間與空間的重心，自然可以想像校園友好、同儕的接納、老師的理解對此時期的手足是多麼的重要，而成人期已經經歷過了學校生活，更了解學校與同儕的支持會帶給手足很大的幫助，也期待學校可以多多推廣愛奇兒相關知識，減少社會的誤解與污名化。



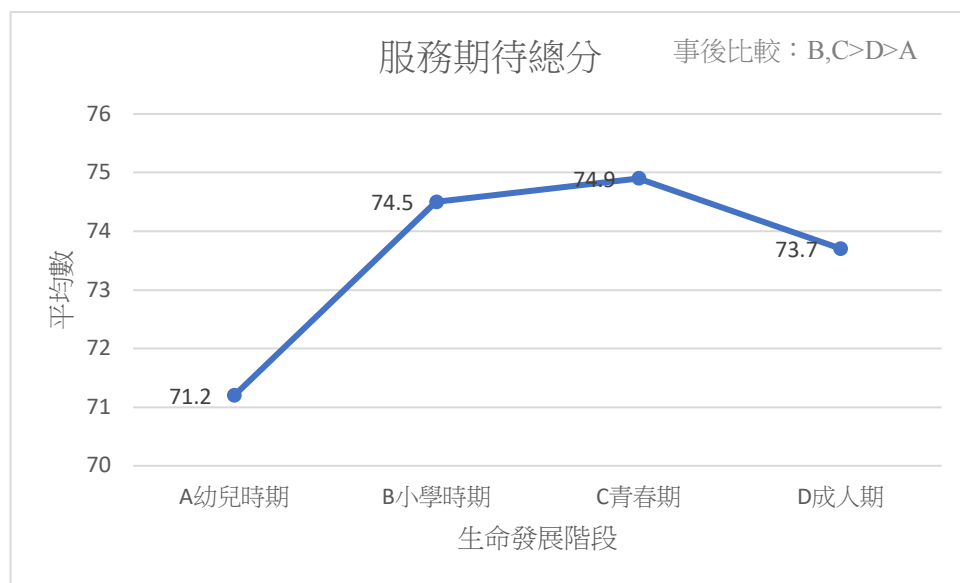
(四) 對公部門社會的期待

與對學校同儕的期待類似，除了未接觸外部系統的幼兒時期，其他三個時期對公部門社會都有一樣的期待程度，如圖 5.10。其平均數顯示不論小學時期、青春期、成人期的愛奇兒手足公部門能提供更完善的社會福利或計劃來幫助愛奇兒家庭是重要的。



（五）服務期待總分

如圖 5.11，小學時期與青春期的服務期待是最多的，這可以對應到需求總分的曲線圖（圖 4.6），服務期待總分的曲線與差異情形是類似於需求總分的，若有較多的需求，則服務期待也會較多。



三、愛奇兒手足在不同背景變項其各生命發展階段之需求討論

本節在探討各個背景變項在愛奇兒手足的需求之差異情形，包含性別、出生序、愛奇兒性別、與愛奇兒年齡差距、愛奇兒障礙別、父母婚姻狀況，以下分別論述：

（一）性別

參考表 5.1，幼兒時期，男性的心理困擾、家庭關係與整體需求大於女性，這個時期並沒有相關研究的結果，但陳若男（1993）發現幼兒時期手足關係有顯

著差異，女生在手足關係的正向互動特質及親密感高於男生，而男生則在衝突／敵意、競爭、支配之互動特質高於女生，顯示在手足與家庭關係上，男生可能會比較多的需求，這與本研究的發現是類似的。另外，從不同生命發展階段來看，是有時間上的變化，在青春期的女性可能更容易被親職化，而這會影響到心理適應，造成調適上的困難，與楊育慧（2018）研究結果相同，她發現高中女性親職化程度比男性高，且親職化程度會影響身心健康，親職化程度越高身心健康程度越低。青春期的男性雖然在分量表上沒有明顯的比女性高分，但是在總分上卻有較高的分數，可以推論男性並沒有特別某個面向的需求，而是每個面向都有一些需要，這是我們要特別關注的。

表 5.1 不同性別之愛奇兒手足之需求差異情形

研究假設		心理困擾	家庭關係	與愛奇兒 關係	親職化	外部系統	需求總分
3-1 性別	幼兒時期	男>女	男>女				男>女
	小學時期						
	青春期的	女>男		男>女	女>男		男>女
	成人期				女>男		

註：表格中顯示為有差異的組別

（二） 出生序、愛奇兒性別與兩者之交互作用

在出生序方面，參考表 5.2，小學時期的身為哥哥的外部系統會大於妹妹，可能的原因是介於學齡期的手足需要面對的是同儕之間的壓力，張素貞（1999）的研究發現，國小年齡的手足在得知愛奇兒與自己不同時，會感到難過、可憐、困惑、訝異與丟臉，若是受到同儕嘲笑更容易出現不良適應。而這使得手足較難以利用同儕的資源，而研究者推論會有性別和出生序的差異，是因為社會給予男生的文化訊息與價值觀有一部分是不能輕易表現脆弱，讓身為兄長更難以向同儕

傾吐家有愛奇兒的事實或困擾。再來我們看到親職化的部分，接續之前的發現親職化程度有性別上的差異，我們更進一步發現還有出生序上的差別，從姊姊的親職化程度大於哥哥和弟弟、妹妹的親職化程度大於弟弟，我們可以再一次看到性別對親職化程度的影響，同時，姊姊是最容易被親職化的角色，何國華（2004）也認為家有愛奇兒，身為姊姊的多被要求分擔照顧責任，因此他們受到不利的影響可能最大，這與本研究發現相同，而本研究比較特別的發現是，這樣的現象在青春期會特別明顯。Burke, Taylor, Urbanon 與 Hodapp（2012）在美國的量化研究，也指出女性更容易承擔起愛奇兒的照顧責任，他會與愛奇兒有更親密的關係也會住得離愛奇兒比較近，顯示女性較容易被親職化狀況的狀況在東西方文化是沒有差異的。

表 5.2 不同出生序之愛奇兒手足之需求差異情形

研究假設	心理困擾	家庭關係	與愛奇兒關係	親職化	外部系統	需求總分
3-2 出生序	幼兒時期					
	小學時期					
	兄>妹					
	妹>弟					
	姊>弟					
	姊>兄					
	妹>弟					
	成人期					
				姊>弟		
				姊>兄		

註：表格中顯示為有差異的組別

在愛奇兒性別方面，參考表 5.3，周俊良（2010）指出在美國愛奇兒的性別差異在教育安置與未來就業狀況都是有差異的，女性愛奇兒會較難獲得特殊教育的支持和服務，同時在就業上女性愛奇兒的職業發展是較侷限且被動的，以上顯示出其實社會對愛奇兒也是有性別上的不平等的，女性愛奇兒的挑戰會比男性愛

奇兒大，這部分可以解釋本研究的發現，這個不平等可能會間接影響手足面對愛奇兒時所產生的需求，特別是在幼兒時期的家庭關係、小學時期的親職化與成人期手足與愛奇兒的關係，但確切的影響因素，有待其他研究者進一步地探究。

表 5.3 不同愛奇兒性別之愛奇兒手足之需求差異情形

研究假設	心理困擾	家庭關係	與愛奇兒 關係	親職化	外部系統	需求總分
3-3 愛奇兒 性別	幼兒時期	女>男				
	小學時期			女>男		
	青春期					
	成人期		女>男			

註：表格中顯示為有差異的組別

在出生序與愛奇兒性別交互作用方面，參考表 5.4，在幼兒時期，家中愛奇兒是弟弟的姊姊其家庭關係的需求會大於家中愛奇兒是妹妹的姊姊。林義鎮（2016）認為促成其互動良好的因素，其中一個就是同性別的關係，讓手足關係互動更親密，這部分與本研究發現類似，而何國華（1996）則有不同的見解，若是手足與愛奇兒性別相同且年齡相近，則對手足的適應就相當不利。

表 5.4 不同出生序與愛奇兒性別之愛奇兒手足之需求差異情形

研究假設	心理困擾	家庭關係	與愛奇兒 關係	親職化	外部系統	需求總分
3-4 出生序 與愛奇兒 性別交互 作用	幼兒時期	姊:弟>妹				
	小學時期					
	青春期					
	成人期					

註：表格中顯示為有差異的組別

（三） 與愛奇兒年齡差距

首先，先討論幼兒時期與國小時期的結果，我們從樣本次數分配中發現，與愛奇兒相差 11-16 歲的手足共 34 位，其中只有 6 位是年幼於愛奇兒，代表大部分此組別的手足在幼兒時期與國小時期家中是沒有愛奇兒的，所以前兩個時期會達到顯著，說明了愛奇兒的出現與否的確會影響到手足的需求，特別是心理困擾與家庭關係。與愛奇兒的年齡差距影響了四個不同發展階段的需求，以上研究結果我們可以說與愛奇兒年齡差距越小，其需求困擾會越大，且會持續影響至成人期，研究者推論年齡較相近的手足關係，會有較多的衝突向度。另一方面可能的原因是年齡差距大的手足，若是年長於愛奇兒，則可能會比較了解家有愛奇兒的狀況，而使得家庭關係以及與愛奇兒的關係比較和諧或展現較積極的照顧與關愛，同時也有能力尋找適合的資源去調適家有愛奇兒的狀況，外部系統有足夠的支持，各方面的能力會使得心理困擾的程度降低。

表 5.5 不同與愛奇兒年齡差距之愛奇兒手足之需求差異情形

研究假設		心理困擾	家庭關係	與愛奇兒 關係	親職化	外部系統	需求總分
3-5 與愛奇 兒年齡差 距	幼兒時期	A>C	A>C				A>C
		B>C	B>C				B>C
	小學時期	A>C	A>C	A>C			A>C
		B>C	B>C	B>C			B>C
	青春 期		A>C	A>C		A>C	A>C
			B>C	B>C		B>C	B>C
	成人期		A>C	A>C		A>C	A>C
		A>C	B>C			B>C	B>C

註：表格中顯示為有差異的組別 A 為相差 0-5 歲；B 為相差 6-10 歲；C 為相差 11-15 歲

（四）愛奇兒障礙別

參考表 5.6，愛奇兒障礙別影響愛奇兒手足之需求只有在小學時期的外部系統看到，Lobato（1983）認為單獨的提及某一障礙類型似乎很難了解它對手足會有怎樣的影響，此部分與本研究之發現相符，除了愛奇兒障礙別我們好像還是不能忽略愛奇兒本身的特質、性情、行為功能、性別、年齡等等。

表 5.6 不同愛奇兒障礙別之愛奇兒手足之需求差異情形

研究假設	心理困擾	家庭關係	與愛奇兒 關係	親職化	外部系統	需求總分
3-6 愛奇兒 障礙別	幼兒時期					
	小學時期					
	青春期的多重>					
	聽覺、器官					
	成人期					

註：表格中顯示為有差異的組別

（五）父母婚姻狀況

參考表 5.8，張宇傑（2017）在研究青少年愛奇兒手足的需求，其中親職化的狀況在雙薪家庭或單親家庭中更為明顯，研究者推論已婚同住的父母可能有較多的資源來照顧愛奇兒，而不會將太多責任分擔到手足的身上；相較於其他的父母婚姻狀況，父母其中一方過世會讓手足需要承擔更多愛奇兒的照顧責任，有趣的地方是父母皆過世比父母一方過世的分數來得低，研究者推論親職化程度的高低除了受功能性的責任歸屬影響，還有一部分是情感性的親職任務，例如：承擔家人的情緒、以家人的快樂為優先等（石芳萌等人，2010）。所以父母一方過世的手足可能需要承擔更多情感上的責任，使得親職化程度呈現較高的分數。

表 5.7 不同父母婚姻狀況之愛奇兒手足之需求差異情形

研究假設	心理困擾	家庭關係	與愛奇兒 關係	親職化	外部系統	需求總分
3-8 父母婚姻狀況	成人期			一方過世 >已婚同住		

註：表格中顯示為有差異的組別

四、愛奇兒手足在不同背景變項其各生命發展階段之服務期待討論

本節在探討各個背景變項在愛奇兒手足的服務期待之差異情形，包含性別、出生序、愛奇兒性別、與愛奇兒年齡差距、愛奇兒障礙別、父母婚姻狀況，以下分別論述：

（一）性別

參考表 5.10，愛奇兒手足之服務期待不因性別不同而有所差異，說明不論男性或女性愛奇兒手足都對身邊的系統有相同面向與程度的服務期待。

表 5.8 不同性別之愛奇兒手足之服務期待差異情形

研究假設	對家庭的 期待	對機構的 期待	對學校同 儕的期待	對公部門 社會期待	服務期待 總分
4-1 性別	幼兒時期				
	小學時期				
	青春期				
	成人期				

註：表格中顯示為有差異的組別

（二）出生序、愛奇兒性別與兩者交互作用

參考表 5.11-13，Gath（1974）研究發現智能障礙障者的性別不論是男性或是女性，並不會影響一般手足在照顧、經濟、負向的壓力（引自莊舒婷，

2008），此部分與本研究發現類似，但研究發現若將手足本身的性別加入變項則會有不同的結果，手足與愛奇兒同性別且為女性的話在青春期會有較多整體的服務期待，尤其身為姊姊的手足會有比較多期待。

表 5.9 不同出生序之愛奇兒手足之服務期待差異情形

研究假設	對家庭的 期待	對機構的 期待	對學校同 儕的期待	對公部門 社會期待	服務期待 總分
4-2 出生序	幼兒時期				
	小學時期				
	青春期				
	成人期				

註：表格中顯示為有差異的組別

表 5.10 不同愛奇兒性別之愛奇兒手足之服務期待差異情形

研究假設	對家庭的 期待	對機構的 期待	對學校同 儕的期待	對公部門 社會期待	服務期待 總分
4-3 愛奇兒 性別	幼兒時期				
	小學時期				
	青春期				
	成人期				

註：表格中顯示為有差異的組別

表 5.11 不同出生序與愛奇兒性別之愛奇兒手足之服務期待差異情形

研究假設	對家庭的 期待	對機構的 期待	對學校同 儕的期待	對公部門 社會期待	服務期待總分
4-4 出生序	幼兒時期				
與愛奇兒	小學時期				

性別交互 作用	青春期	姊：女>男 女：姊>妹>哥>弟	
	成人期	弟：男>女 女：姊>妹>哥>弟 哥：男>女 女：姊>妹>哥>弟	

註：表格中顯示為有差異的組別

（三）與愛奇兒年齡差距

參考表 5.14，與前一節探討不同愛奇兒年齡差距其需求之差異情形一樣，我們從次數分配中發現，大部分相差 11-15 歲的組別中手足在幼兒時期與國小時期家中是沒有愛奇兒的，而影響前兩個時期最多的是心理困擾與家庭關係此兩個需求向度，此可對應到探討服務期待的差異情形，在小學時期，有沒有愛奇兒的存在會影響手足對於家庭的期待，且年齡差距越小對於家庭關係的需求會越大，對家庭的服務期待也會越多。

表 5.12 不同與愛奇兒年齡差距之愛奇兒手足之服務期待差異情形

研究假設		對家庭的	對機構的	對學校同	對公部門	服務期待
		期待	期待	儕的期待	社會期待	總分
4-5 與愛奇 兒年齡差 距	幼兒時期	A>C				
	小學時期					
	青春期					
	成人期					

註：表格中顯示為有差異的組別 A 為相差 0-5 歲；B 為相差 6-10 歲；C 為相差 11-15 歲

（四）愛奇兒障礙別

參考表 5.15，與前一節障礙別對需求的影響，我們發現障礙別不一定會影響需求，卻是會影響服務期待的。從以上分析可以發現，雖然大部分有顯著差異的

組別只有多重障礙與重要器官失去功能，但是從每一組的平均分數來看，愛奇兒障礙別為多重障礙的手足其服務在青春期和成人期的服務期待是明顯高於其他障礙別的，至於為什麼有以上的結果呈現，以下說明之：根據衛福部 105 年的身心障礙調查報告，重要器官失去功能之愛奇兒需要定期就醫者有 92.88%，而且在這些人中確實有定期就醫的高達 92.10%，代表大部分此障礙別之愛奇兒的資源運用是在醫療院所上面，而這也使得其手足對於愛奇兒其他方面的服務期待相對較少，而反映出較低的分數。而多重障礙相較於其他障礙類別，其特殊性與異質性較大，因此所產生的困難度與爭議性也更多。雖然多重障礙未必是重度障礙，但重度障礙則大多是多重障礙，其需要相當程度的支持系統與協助以幫助其就學、就醫、就養、就業，同時多重障礙可能因為同時具有多種的身心障礙疾患，而有資源的分散無法整合之情況，這也使得身邊的家人也就是手足會有更多對於系統的服務期待，以幫助手足面對多重障礙之愛奇兒。

表 5.13 不同愛奇兒障礙別之愛奇兒手足之服務期待差異情形

研究假設	對家庭的 期待	對機構 的期待	對學校同儕 的期待	對公部門 社會期待	服務期待 總分
幼兒時期					
小學時期					
4-6 愛奇兒 障礙別	青春期	多重>器官	多重> 視覺、器官	多重>器官	多重>器官
		多重>	多重>		多重>
	成人期	多重> 肢體 器官	器官 聽覺 視覺 聲音	多重> 聲音 癲癇	肢體 聲音 器官 染色體

註：表格中顯示為有差異的組別

（五） 父母婚姻狀況

參考表 5.17，吳雅雯（2006）的研究指出，整體同儕互動關係上「單親家庭」的愛奇兒手足明顯低於「雙親家庭」的愛奇兒手足，此部分能夠解釋本研究結果，從文獻中可以知道家有愛奇兒讓手足在面對同儕與校園環境已經有一定程度的挑戰，若父母婚姻狀況為單親家庭，孩子可能因為自己心理上的自卑感或擔心被嘲笑，而更造成同儕間互動的不良或退卻（吳雅雯，2006）。這使得手足會更加重視校園友好與同儕之間的理解與接納。

表 5.14 不同父母婚姻狀況之愛奇兒手足之服務期待差異情形

研究假設		對家庭的 期待	對機構的 期待	對學校同 儕的期待	對公部門 社會期待	服務期待 總分
4-8 父母婚 姻狀況	成人期			離婚不同住> 已婚同住		

註：表格中顯示為有差異的組別

陸、 結論

一、 高風險因子：出生序為姊姊、與愛奇兒年齡差距小、介於學齡期的愛奇兒手足、愛奇兒障礙別為多重障礙

我們研究背景變項與不同發展階段對於需求與服務期待的效果，其中的原因就是去找每個特性不同的愛奇兒手足是否有特別需要關注的議題，而本研究找出了一些比較高風險的因子，擁有這些因子的愛奇兒手足可能會有較大的需求與服務期待：

（一）愛奇兒手足為姊姊

研究結果發現身為姊姊的愛奇兒手足，其青春期與成人期的親職化程度是較高的；青春期的心理困擾較多；若愛奇兒是男生也就是弟弟，則幼兒時期與愛奇兒的關係之需求也是比較多的；整體的服務期待分數也是姊姊較多。綜觀不同背景變項的愛奇兒手足，身為姊姊的愛奇兒手足會有較多的需求與服務期待，家庭中較年長的手足可能是幫忙父母負擔家庭責任的第一人選，性別差異也在這邊活生生地呈現。

（二）愛奇兒手足與愛奇兒年齡差距小

研究結果發現愛奇兒的年齡差距影響了四個不同發展階段的需求，與愛奇兒年齡差距越小，其需求困擾會越大，研究者推論年齡較相近的手足關係，會有較多的衝突向度，即年齡愈接近的手足，彼此的衝突會愈多，而衝突越多，手足所感受到的壓力就越大，而這使得年齡相近的手足較容易產生各方面的匱乏與需求（廖文如，2002）。

（三）介於學齡期（小學時期與青春期）的愛奇兒手足

從不同生命發展段對需求與服務期待的差異情形，可以看見學齡期（小學時期與青春期）的愛奇兒手足其整體的需求與服務期待是較多的，特別是介於青春期的愛奇兒手足。此時期的手足之認知功能已成熟到可以觀察到自己與他人的差異性（Turnbull et al., 2010），同時他們進入學校系統，同儕與老師變成他們生活的重心，這些變動的環境可能會對小學時期的手足造成一定的影響，若沒有一個具支持性的家庭或學校環境，則可能使手足有較大的適應困難。同時，進入青春期的愛奇兒手足，除了生理上賀爾蒙的變化，從 Erikson（1968）的社會心理發展理論來看，青春期也正在經歷自我認同與統整的過程，此時手足面臨了許多內在衝突，其內心產生許多新的疑問但卻還沒有發展出足夠的資源來解決，因此此時

期的愛奇兒手足會擁有較多的需求與服務期待的風險。

（四）愛奇兒障礙別為「多重障礙」

雖然愛奇兒障礙別在需求上沒有顯著差異，但是在服務期待上是有我們可以關注的地方，尤其是「多重障礙」，在青春期與成人期，若家中愛奇兒為多重障礙之愛奇兒手足，其服務期待會顯著大於其他的障礙別。而我們也在先前的探討中提及多重障礙的特殊性與異質性，以及重度障礙之身心障礙者很大比例是多重障礙的現象，使得服務多重障礙的愛奇兒以及其家庭是有困難的，而這也讓愛奇兒手足對家庭、機構、學校同儕、公部門社會的期待是高的。

二、男女大不同：男性在「關係」產生需求，女性在「照顧」產生需求

從研究景變項中手足的性別與愛奇兒性別，可以發現性別差異是存在的，男性在青春期與愛奇兒的關係，或是哥哥在小學時期會有較多外部系統的需求，都顯示男性在「關係」上會有比較多的需求，陳若男（1993）發現幼兒期男性在衝突敵意與競爭會高於女性，可能的原因為男性在面對困境時，會傾向用生氣或衝突的方式來解決問題，較難以表達內在真實情感，而使得在與愛奇兒的關係上以及向外尋求資源的需求會比較多；而在女性身上會看見比較多「照顧」所帶來的需求，包括青春期與成人期的親職化程度較高，特別是姊姊，他們會更容易承擔起照顧愛奇兒的責任，這也使得他們的心理困擾程度會較高。

而會有這樣的差異是來自於社會文化給予的訊息，性別刻板印象是社會基於歷史與文化對於不同生理性別都有既定的想法，進一步對於特定群體的特性、差異與屬性做出區分，我們常常對性別都有既定的印象，若探討與本研究發現有關之文化訊息，男性時常接收到「要勇敢獨立」、「表達情緒是脆弱的表現」等等的訊息，女性則要「順從」、「肩負家務事」等等的訊息。我們常常無意間將這樣的

訊息傳給別人、下一代，甚至常常不自覺地將自己套入這樣的框架中，而這讓我們失去了一部分可以運用的內在資源，或是扛起了某些不是我們該負的責任，體現在愛奇兒手足上就是我們所看到的這些匱乏的需求，而這些性別差異也同樣發生在愛奇兒身上。面對這樣的議題，我們應該落實性別平等教育，重視性別權益，消除性別歧視與性別刻板印象、尊重性別多元文化，才能創造更友善多元的環境來幫助愛奇兒手足。

三、 隨著生命發展階段不同，愛奇兒手足有不同的需求與服務期待

本研究目的之一就是瞭解愛奇兒手足在不同生命階段的需求與期待服務之排序和趨勢變化，並在未來能配合手足生命的不同生命發展階段發展出更貼近他們需要的介入與服務方案，研究發現在不同生命發展階段愛奇兒手足確實有不同的需求與服務期待，以下會說明各個生命發展階段的愛奇兒手足較為顯著的需求與服務期待，但並不是代表在此生命階段只有這些需求與服務期待，還是需要整體的評估與關注愛奇兒手足的狀態。

（一） 幼兒時期：與愛奇兒的關係

Turnbull & Turnbull（1990）提到愛奇兒手足在幼兒時期所要面對的議題有父母可能會因為愛奇兒而疏於照顧、因為獲得關注較少而感到嫉妒、因為誤解愛奇兒特殊性而感到害怕。奠定此研究基礎之「愛奇兒手足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」（104-2410-H-152-002-）質性研究也發現幼兒時期的愛奇兒手足需要的是「關照」與「認識理解愛奇兒的狀況」，因為愛奇兒的出現對幼兒時期的手足還是個很新的經驗，所以「與愛奇兒的關係」是此時期手足最大的需求。幼兒期手足需要被教導愛奇兒的資訊，用孩子能理解

的語言讓他了解愛奇兒的特殊性，以及他們可能需要更多的照顧，並且學習用適當的方式與愛奇兒相處，而以上的需求是需要家庭成員的幫助，以消除手足與愛奇兒因障礙產生的距離。

（二） 小學時期：與愛奇兒關係、親職化、對家庭的期待、對學校同儕的期待

質性研究（104-2410-H-152-002-）發現小學時期的愛奇兒手足初進入校園，他們希望校園同儕不以嘲笑或異樣的眼光去看待自己與愛奇兒，期待在學校能有友善接納的環境。面對家庭，小學時期愛奇兒手足延續幼兒時期的期待，期待家庭能夠提供愛奇兒正確的資訊並且協調與愛奇兒之間的關係，同時也希望家人之間的關係是更和諧的。另外，Turnbull & Turnbull（1990）指出小學時期的手足可能會開始承擔愛奇兒生理上的照顧責任，若家中父母有分擔照顧責任的需要，則此時期的手足就有「親職化」的可能。此時期整體需求與服務期待僅次於青春期的位居第二，故此時期是旁人需要更多關注的時期。

（三） 青春期：心理困擾、親職化、學校同儕的期待

如同上一段提及的，青春期是愛奇兒手足面臨最多困境與需求的時期，他們一方面要面對愛奇兒、父母、學校同儕甚至是師長親戚，一方面他們正經歷自我認同的過程，內心有許多的矛盾衝突，這是青春期非常艱難的特性，也使得此時期手足「心理困擾」的程度會比較高。再來，延續小學時期，我們看到青春期手足「親職化」程度是最高的，這時候的手足會希望能有自己的時間與空間，回歸純手足的角色，不再是父母的小幫手。與小學時期同樣的，學校生活是青春期手足生活的重心，故友善的校園與同儕的接納也會對青春期的手足有很大的幫助。

（四） 成人期：對公部門社會的期待、學校同儕的期待

成人期手足的需求並沒有特別突出的向度，主要就是延續學齡時期的親職化程度，質性研究（104-2410-H-152-002-）指出在這個階段的手足會更多看見家庭的需要，並且會想幫助愛奇兒與家庭，但同時也在思考自己的生涯方向，追尋生涯與家庭的兩全。而成人期的手足經歷了與愛奇兒共處的成長過程，他們開始會期待社會大眾對愛奇兒有正確的認識與理解，並且學校能夠有適當的教導愛奇兒正確的觀念與知識，減少標籤與污名化。同時，成年期的手足會開始思考當父母失去照顧能力，自己成為主要照顧者時，公部門與社會福利系統能夠提供什麼協助以及如何取得協助，這些都是成年期手足所關注的議題。