

# 臺灣身心障礙者母親在不同時間點 之困境與服務需求初探

賴念華

臺北教育大學心理與諮商系  
教授

李御儂\*

安興精神科診所諮商心理師 /  
加拿大麥吉爾大學教育與諮商心理學  
博士生

羅子琦

懷仁全人發展中心  
諮商心理師

蕭雅雯

天使心家族社會福利基金會  
副執行長

本研究從臺灣本土文化脈絡向內聚焦，以障礙家庭生命發展為縱軸，探究身心障礙者母親的生命經驗與服務期待，以補現有文獻之缺。研究以天使心家族基金會會員及同儕家長為研究對象，經五場焦點團體訪談十五位來自都會區之身心障礙者母親，發現其困境與服務需求可依身心障礙者生涯發展軸線切分為階段性與跨階段性兩類。階段性含（一）診斷期：困境為難以言喻的情緒、來自家人的壓力；需求是重要他人理解與支持；（二）早療復健期：困境為取捨職涯與家庭衝突、孤立無援心力交瘁、顧此失彼難為母職；需求有極需身心喘息服務、尋求親職衛教資訊、夫妻合力增進理解；（三）進入教育體系期：良莠不齊的教育環境、獨自教導障礙兒與健康手足的挑戰；需求有同儕與丈夫的支持、健全友善的教育環境；（四）離開教育體系期：困境為障礙兒獨立生活及安置的困難、與障礙兒和丈夫共處的窘境；需求有找回自我與重拾關係、優質且充足的安置機構。跨階段性困境為（1）社會汙名化的困窘、（2）缺乏溫度的專業人員、（3）醫療與社福系統的分歧；需求為（1）專業人員的理解與支持、（2）同儕家長間的互助扶持、（3）單一窗口的個管服務。研究者試從本土文化脈絡視角提出初步討論與建議：（一）受訪者以充足性與提升性需求為主：（1）母親自主意識提升、（2）社會倡議去污名化、（3）重視身心障礙者母親心理健康；（二）夫妻關係是母親的身心健康基礎；（三）同儕家長互助網絡之重要性。

關鍵詞：本土文化脈絡、身心障礙者、身心障礙家庭、服務期待、障礙者母親需求

\* 本文以李御儂為通訊作者 (yunungl@gmail.com)。

## 緒論

我國不分年齡身心障礙者人數不斷攀升，2016年第一季已佔全國人口近5%（衛生福利部統計處，2016）。過往二十年政府持續修訂「身心障礙者權益保障法」、「特殊教育法」、「兒童福利法」，以擴充國內相關政策依據。依衛生福利部調查報告顯示（2014），目前有近九成的身心障礙者與家人同住，無法獨力生活者近半（42.93%），其中照顧者以女性（母親、配偶之母親、同居人）居多，平均每日照顧14.5小時、平均每月照顧費用高達21,219元，可見照顧者所付出的時間、體力、精力、財務負荷之重。

國內外研究均顯示，照顧者的身心福祉和障礙者的疾病、健康、發展、與適應有相關。智能障礙和發展遲緩兒父母幸福感低於一般正常兒父母（鍾燕宜、潘雨辰、陳冠蘭、郭煌宗，2012; Olsson & Hwang, 2006）；自閉症患者父母親職壓力高於正常發展孩童父母（Ku, Stinson, & MacDonald, 2019），照顧者在沉重負荷下，反映出較強烈的憂鬱與低自尊（林玲伊，2009；Orsmond, Seltzer, Greenberg, & Krauss, 2006）；父母壓力指數、憂鬱與焦慮症狀與孩子的疾病數量、障礙程度、問題行為嚴重度等呈正相關（林琦華、蔡芸芳、陳月枝、黃美涓，2005；Hou, Stewart, Lao, & Wu, 2018；Yorke et al., 2018）；主要照顧者死亡率高出非照顧者60%（Olsson & Hwang, 2006），在臺灣全職照顧身障者的母親可能經歷更高的親職壓力（Gau et al., 2012）。因此，早有學者建議此「以家庭為中心」的支持服務（family-centered services）（Murphy, Lee, Turnbull, & Turbiville, 1995）— 聚焦於家庭優勢、尊重家庭多元型態與價值、賦能案家自決、營造專業工作者與案家間開放協力的溝通管道、

突破傳統助人模式、正視非正規支持系統等— 乃不可或缺（Bailey, Raspa, Humphreys, & Sam, 2011; Perrin et al., 2007）。近年來，我國政府在早療服務與相關政策上，逐漸效法歐美，除提供身障者服務外，更致力於家庭扶助（劉靜蓉，2011）。衛福部「身心障礙者家庭照顧者服務辦法」（2015）將照顧者納入服務，但具體服務內容仍有待學者與實務工作者協助釐清。本文作者群長期服務於身心障礙者家長暨健康手足為主的「天使心基金會」，基金會創始人夫婦二人得力於基督教信仰而轉化看待特殊障礙兒的眼光，重拾盼望，秉此個人經驗，希望藉由喘息服務、家長串連、照顧者與健康手足心理工作、家庭賦能與社會倡議等方式，護持其他身心障礙與遲緩兒家庭。承此之故，本文將以「身心障礙兒/者」或「特殊兒」家庭/家長交替指稱這個族群，並擬以家庭為主體，來理解障礙兒在不同發展階段中的照顧者需求，以便日後發展出以照顧者為主體的服務方向。

### 一、家庭需求的定義與分類

美國早療學者Turnbull夫婦（Turnbull et al., 2005）強調提供「家庭支持」（family support）、滿足「家庭需求」（family needs），協助家庭獲得期待之服務與可及果效（family outcome）。「家庭需求」包含家庭成員表達出的服務需要（Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1990）、可能有助成員完成任務（important family task）與目標但不具備的支持（Chiu, Turnbull, & Summers, 2013）。對此，國內早療服務推動者王天苗（1993）參考國外工具，設計「家庭需求量表」（Family Needs Questionnaire），再配合自編「家庭狀況量表」調查心智發展特殊兒家庭需要和家庭狀況之間的關係，發現照顧

者需求按程度高低依序為「資訊支援」、「專業支援」、「經濟支援」、「服務支援」、「精神支援」，對資訊與專業支持的需求度超過 50%，學齡前遲緩兒家庭需求強度高於學齡者，家庭需求又隨障礙嚴重程度遞增。近年，Chiu 等人（2013）改編自國際通行的家庭需求量表（Family Need Assessment，簡稱 FNA）發展出的「中文版家庭需求評估量表」（FNA 4.0 in Chinese）包含七大因子與 73 項目，施測結果與前人同中有異，家庭主觀需求依序為「希望感」、「障礙相關服務」、「經濟」、「娛樂」、「社會連結」、「家庭資源」以及「日常照料」，前三項與正向性及支持案家達成正向目標的當前趨勢一致（Chiu, Turnbull, & Summers, 2013; Turnbull, Summers, Lee, & Kyzar, 2007）。Hu、Turnbull、Summers 與 Wang（2015）針對中國北、中、南、東發展遲緩兒家庭與家長進行焦點團體與質性訪談，將家庭需求分為生存（家庭經濟與生理健康功能維持）、充足（與特殊兒直接相關的高品質教育與醫療）、與提升性（家庭成員的情緒保健與特殊兒未來安置計畫）。

## 二、影響照顧者經驗與需求之複雜因素：聚焦障礙者年齡與生涯發展

近二十年國內外文獻指出，諸多因素會左右身心障礙者家庭與照顧者的心身壓力、獲得的社會支持及服務需求（Yorke et al., 2018），包含照顧者年齡、性別、教育程度與職業；家庭收入與社經條件、子女數（王天苗，1993）；身心障礙者的年齡、出生序、障礙程度（王天苗，1995；鄭雅莉，2011；Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1992）、障礙類別（Hou et al., 2018）；社會發展、政府政策、城鄉與地理位置等（Falk, Norris, & Quinn,

2014；Rajner & Wroniszewski, 2001）。性別上，母親承擔較多直接照顧工作，故身心壓力較父親沈重，也更容易體察家內資源的不足（Benson, Karlof, & Siperstein, 2008; Dabraskwa & Pisula, 2010）；教育上，高教育水平家長更有能力關注孩子的發展與未來困境，相應的也愈容易對現狀感到焦慮、期待復健快速見效（Dabraskwa & Pisula, 2010）；障別上，自閉症患者家長比發展遲緩者家長經驗更高親職壓力與挫折感（Hou et al., 2018）；公共上，等待診斷與早療時間過長、教育配置與公設資源不足、對行為與症狀本身知識闕如，是臺灣自閉兒母親面臨的挑戰（Hou et al., 2018）。

除上因素，大量文獻指出：障礙者在不同年齡階段之身心社會發展（psychosocial-psychophysiological development）也會影響家庭與照顧者的需求、比重、次序（王天苗，1996；鄭雅莉，2011）。學者針對學齡前特殊兒家庭主要需求，發現分別是為資訊、專業服務、家庭與社會支持、經濟支援（吳淑育、劉淑雯，2013；陳進吉，2004；鄭雅莉，2011）。學齡後，國小階段發現身心障礙兒家庭在資訊、專業服務、生涯規劃出現高度需求，但缺少相對應支援（程婉毓、孫淑柔，2008；鐘淑慧，2006）；國中階段，發現「生涯規劃」是身心障礙家庭的共同需求，卻最欠缺規劃；其次有「經濟支持」需求（張淑燕，1997）；高中職階段，發現社會資源、生涯發展、安全維護及性教育是家庭的主要需求（胡雅各、郭慧龍，2001），由上可知，國內身心障礙家庭需求因障礙兒發展階段不同而有差異，目前相關研究都以家庭障別為對象，尚不具以不同發展階段之身心障礙者母親為主體的需求來做探究，因此，本研究循天使心家族之「父母先走出來，孩子才有

希望」為軸，以障礙兒生命發展軸線為經，縱覽不同年齡層案家的主要照顧者母親需求為緯，做為整體研究的重點。

### 三、影響本土脈絡下照顧者家庭經驗之文化因素

綜觀國、內外研究成果，身心障礙者母親之家庭經驗有下述狀態：在親職參與及配偶分工上，父親經常扮演財務支持、輔助決策、協助照顧、與專業人員交涉等間接角色 (Robinson, York, Rothenberg, & Bissell, 2015)，母親則和孩子有較多直接互動，如安撫、微笑等等 (Ozturk, Riccadonna, & Venuti, 2014)；Rankin、Paisley、Tomeny 與 Eldred (2019) 發現父親往往在孩子確診後才更加意識到孩子的發展與需要並積極參與孩子照養與生活，而父親得參與 (早療) 可有效改善母親的適應性，並減少夫妻雙方壓力，父親和孩子間的親密程度對夫妻關係滿意度有正相關 (Hartley, Barker, Seltzer, Greenberg, & Floyd, 2011)。在教養壓力與因應策略上，研究發現照顧者壓力與孩子的情緒行為問題、家長自身健康都有顯著相關 (Baker et al., 2003; Beck, Hastings, & Daley, 2004)；母親年齡越小主觀壓力越大 (Yorke et al., 2018)；西方自閉兒照顧者使用迴避策略的時機比尋求社會支持多 (Vernhet et al., 2019)；自閉與唐氏症患者母親比父親更偏好情緒取向的因應模式 (如：發脾氣以宣洩張力)，父親比母親傾向迴避高壓場景 (如：離開現場、打電話找朋友)；高親職壓力會降低照顧者的敏感度及親子互動 (Hou et al., 2018)；任務導向因應策略 (如：問題解決) 是低教養壓力的預測因子 (Dabrowska & Pisula, 2010)。承此研究成果，研究者進一步指出臺灣身心障礙家庭特有或突出的圖

像如下：

#### (一) 禍福相依；榮辱與共

我國有超過 90% 的智能障礙者，到成年仍與家人同居 (Chou & Schalock, 2009)。周月清 (1996)、陳淑瑜 (2003)、林玲伊 (2009) 的質性調查研究均發現，臺灣照顧者傾向親自承擔成年身心障礙者照養，找安置機構是不得已的安排。同樣，Chiu 等人 (2013) 的大規模家庭調查也發現，智能障礙與發展遲緩兒父母對「家庭資源」與「日常照料」的需求程度 (主觀需要與現行可及服務之間的落差)，在七大因子中敬陪末座。由此可見，臺灣障礙者家庭對家庭系統的倚賴遠高於對學校、機構、社會政策的期待。這或許和華人視孩子為生命延續的臍帶、母親奉「家庭角色」為當然義務 (利翠珊、張妤玥、鄧皓引, 2014) 有關，家庭更因特殊兒誕生 (家庭危機)，將「家庭需求」與「完整性」 (family integrity) 置於個別成員的需要與發展之上 (Hu et al., 2015)。

#### (二) 社會汙名；家族顏面

華人社會普遍將障礙者被視為需要同情、慈善救助、醫療介入的對象 (Chan & Chen, 2011)；在少數深受佛、道傳統信仰影響的偏鄉社區，特殊兒更常被當成父母失德的「報應」 (Chen & Tang, 1997; Deng, Poon-McBrayer, & Farnsworth, 2001)。上述觀念強化身心障礙家庭汙名，令照顧者不願孩子背負「殘障」烙印、憂心遭社會拒斥與邊緣化，而遲於尋求障礙證明、政府補助等資源 (McCabe, 2007; Wong, Lai, Martinson, & Wong, 2006)。海外華裔研究便指出 (Ow, Tan, & Goh, 2004)，華人通常優先尋求非正式資源 (如夫妻、家庭、朋友)；香港障礙兒家庭支持也大多來自家庭成員、自助團體，而較少來自專業資源 (Chen & Tang,

1997)；西方傾向將訓練障礙者生活自理與社會化視為學校與家庭協力之務(Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak, & Shogren, 2010)，華人卻普遍認為孩子是父母「家教」的成果(Zhang & Liu, 2010)，障礙者在社交與公共場所的出格異舉(如：失控)容易指向家人失職(林玲伊, 2009; Chou & Palley, 1998)。

### (三) 男主外；女主內

利翠珊等人(2014)指出，當雙薪小家庭的婚姻次系統與親職次系統失衡而需重整時，妻子經常是放棄生涯、回歸家庭的一方。這種由女性承擔母職(motherhood)與妻職(wifehood)，男性獨挑「生計」的局面，在家逢巨變的身心障礙家庭中更顯著。此外，中外研究均指出，母親更常扮演給予身心障礙者實質協助、情緒支持的角色，並較容易表達對特殊兒教養、處遇、未來安置、以及照顧者情感支持、心理健康的迫切需要(Hu et al., 2015; Ostfeld-Etzion et al., 2016)、女性照顧者比男性更容易離開職場(Hastings et al., 2005)、擔當主要照顧者的女性幸福感較低、憂鬱度較高(林玲伊, 2009; Bailey, Golden, Roberts, & Ford, 2007; Olsson & Hwang, 2006)。可見，關照母親心理健康，刻不容緩。

研究者從天使心家族基金會的現場服務經驗出發，發現誠如文獻所載：照顧者困境和需求會依障礙兒生命階段發展任務(如確診、就學、安置等)而改變(Turnbull et al., 2010)；我國身心障礙家庭受華人價值觀影響(McCabe & Tian, 2002)負荷較西方為重(Deng et al., 2001; Wang, 2008; Wang & Michaels, 2009)。國內外不乏身心障礙照顧者相關文獻，然而符合臺灣社會文化且能回應照顧者橫跨不同時間點、情境之困境需

求者有限(Breitkreuz, Wunderli, Savage, & McConnell, 2014)。因此，研究者認為：帶著本土脈絡敏感視框，依循時間軸演進將身心障礙者母親之需求與服務期待做一系統化歸納統整，有助於推進現行身心障礙家庭服務工作之研究與實務。

## 研究方法

### 一、研究參與者

#### (一) 訪談對象招募

本研究關注對象是身心障礙者的母親，篩選受訪者的原則為「孩子確診為身心障礙者後，與之共同生活且有五年以上的母親」。受訪者招募採立意與滾雪球取樣，主要來源為天使心家族基金會服務的對象，研究者先鎖定五位與基金會關係穩定且使用服務經驗豐富的家長(A、D、G、J、M)，再經她們邀請其他十位同儕家長參與本研究，天使心所服務的對象多為照顧者中相對優勢族群，可主動出門接受基金會固定活動服務者。本研究共計十五位受訪者(背景資料見表一)，研究者依特殊兒就學狀況分別依早療、小學、國中、高中及離校組等五場焦點團體(表二)，每組三位，每階段納入分析人數依發展進程而遞減。受訪者在焦點團體中多有共鳴，且能互相補充經驗，訪談後亦表示焦點團體有助其個人經驗整理與心情調適，多數受訪者在結束訪談後仍不願離去、相約繼續討論、分享，足見照顧者有述說需求。訪談員依據訪問內容，篩選出二位需後續心理協助的受訪者轉介機構諮商服務。

#### (二) 研究小組

本研究秉持質性研究中「以研究者為研究工具」(researcher as human instrument)的

精神 (Lincoln & Guba, 1985; Corbin & Straus, 2008)，邀請一位特殊教育學系專任教授參與，再集合第一現場的服務團隊（含機構專任心理師兩名、社工師兩名、任職基金會的特殊兒家長兩位），另邀請輔導相關科系博士生一名及碩士生一名主責資料整理及分析，組成研究小組。

### 1. 研究者立場反思

質性研究者的立場與位置，形塑其觀看主題與資料的視角 (Craswell, 2007)，研究者對自身主觀性 (subjectivity) 與預設 (assumptions) 的反思揭露，是研究結果得以與他人對話的基礎。本研究第一、二、三作者皆為女性心理專業工作者（碩、博士級諮商心理師），且受過強調文化與性別敏感度的多元文化諮商訓練；第一與第四作者皆

表一 受訪者基本資料

受訪者編號	性別	年齡	學歷	特殊兒障礙別	特殊兒年齡	受訪者分組
A	女	53	專科	多重障礙	19	離校組
B	女	54	碩士	多重障礙	24	離校組
C	女	54	大學	多重障礙	20	離校組
D	女	41	碩士	多重障礙	7	小學組
E	女	37	碩士	多重障礙	10	小學組
F	女	47	大學	多重障礙	11	小學組
G	女	32	大學	智能障礙	3	早療組
H	女	39	專科	多重障礙	7	早療組
I	女	42	碩士	智能障礙	6	早療組
J	女	43	大學	腦性麻痺	13	國中組
K	女	44	高中	自閉症	14	國中組
L	女	50	大學	自閉症	12	國中組
M	女	51	高中	腦性麻痺	16	高中組
N	女	51	大學	智能障礙	19	高中組
O	女	51	高職	腦性麻痺	18	高中組

表二 本次研究進行的各組訪談時間整理表

訪談日期	訪談時數	受訪組別	受訪成員編碼	訪談地點
2013/09/22	3 小時	離校組	A、B、C	基金會會議室
2013/11/08	4 小時	小學組	D、E、F	基金會會議室
2013/11/15	2 小時 30 分	早療組	G、H、I	基金會會議室
2013/11/22	2 小時 20 分	國中組	J、K、L	基金會會議室
2013/11/29	2 小時 30 分	高中組	M、N、O	基金會會議室

為人母，並共享基金會信仰價值；第一、三、四作者長年服務於身心障礙家長與手足前線工作。四位作者同具心理學實務背景，深信心理服務以及心理師的獨特視角，可以為身心障礙家庭照顧者服務注入活血，亦可補充在特教、社工、早療等領域業已豐富的身心障礙家庭需求研究；研究者共享臺灣女性身份，使我們能體察文化情境對女性的影響，並關注女性心理健康在提升家庭韌力上的重要性；同時，四位作者在年齡世代、婚姻狀態、宗教信仰、專業的光譜上座落於不同位置，是本研究得以在共同關懷上兼容不同視野與觀點的重要基礎。

## 2. 訪談員

身心障礙家庭育兒經驗不同於一般健康孩童家庭，許多家長長期背負外界誤解，不易與陌生人建立信任關係。本研究為豐富資料的深度與廣度，委請受訪者熟識、熟稔身心障礙家庭特性、擅長家長溝通的機構專職心理師（本文第三作者）擔任訪談員，以顧及本研究受訪者之特殊性。第三作者於訪談時已具8年以上諮商實務經驗，曾接受碩士級質性研究訓練並多次參與相關研究計畫，故具備適當訪談技巧、摘要探問、紀錄與分析之能力。

## 二、研究工具

### （一）訪談大綱

訪談大綱的形成經兩步驟，步驟一由研究者與博士級助理根據研究主題回顧文獻、草擬訪談大綱，步驟二請研究小組之心理師、社工師依現場服務經驗修改訪談草綱，並試訪兩位身心障礙者家長，形成正式訪談大綱。半結構訪談大綱內容如下：

藉由您身為身心障礙者母親的經驗，透過這次的回溯訪談，想了解自從您知道孩子是身心障礙者以來到目前為止，您承擔照顧

工作中有哪些對您來說特別重要的時刻／時間點？在那時候，有哪些部分是您認為有需要尋求協助的？這些需要，在當時曾經有過哪些人提供了什麼幫助，使您的需求得到緩解或滿足？您會希望當時還有什麼人、用什麼樣的方式，來幫助您？

### （二）繪製生命線

研究者從服務經驗中發現，母親每當談及生活中遭遇的困難與挑戰時，難免會陷入過往的創傷記憶或正發生的大小挫折，而被負向情緒籠罩無法清晰表達自己的需求與期待。為了幫助受訪者從混亂的情緒中抽離、聚焦於具體的需求期待，以利研究資料搜集，研究團隊善用諮商輔導與藝術治療媒材技巧，在訪談開始前先帶領受訪者們繪製其「生命線」（圖一），「從障礙兒出生為起點，依據他的成長過程，你經歷到哪些事件？這些事件如帶給你是正向情緒，則依照情緒強度畫出曲線的變化，若是負向則往下畫....，最後請標示出每個上、下曲線的重要事件。」，藉由畫圖減低受訪者口語表達上可能的不自在，並將回溯到的陷落（需求）和爬起（期待）經驗定錨於生命線上，在小組中分享。

### （三）訪談札記

訪談員紀錄訪談過程中的重要事件及心得，如重要摘述、受訪者狀態、訪談後省思，以供自我檢視、協助改進下次訪談經驗與技巧，也做為資料分析時檢核信效度的輔助參考。訪談札記中發現，受訪者較難在團體中談論有關家中經濟、夫妻關係的議題。

## 三、資料分析

研究小組參酌紮根理論資料分析法，以開放性編碼、主軸編碼、選擇編碼的處理步驟進行質性分析（Glaser & Strauss, 1967; Corbin & Straus, 2008）。完整資料處理步驟

如下：

(一) 摘要並形成分析文本

訪談內容完整繕打成逐字稿後，由研究者、機構心理師、碩士班研究生三位合作摘要，並將初步摘要稿寄給受訪者檢核文意、修改，形成分析文本。

(二) 斷句編碼及概念化

研究小組依生命發展時間點、獲得需求、服務期待等事件與主題，將分析文本分段，再依受訪者發言內容指涉之概念斷句，並依「個人編號-發言次數-符合命題的段落」（如D-12-2）的規則，編為可辨識的分析位元，以顯示一完整概念，再根據明顯的語言意義，成為第一層級類別，類別命名取自受訪者用語。每位研究者對全篇逐字稿充分了解後，參考研究團隊的編碼摘要，將摘要轉為精簡的意義，再進一步概念化，依其所指涉的意義重新命名，所得之編碼及概念示例如表三。

(三) 抽取主軸編碼摘要稿

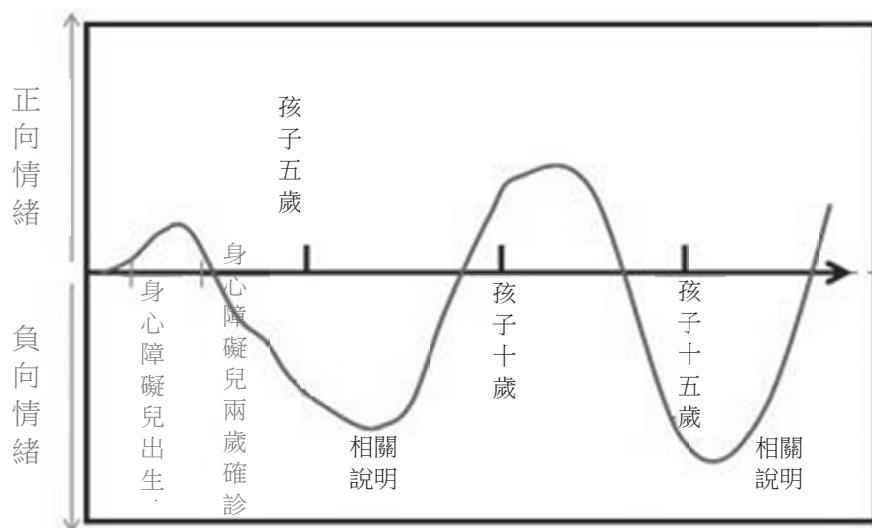
不斷重複上述分析方式，萃取出每份摘

要稿中與研究目的相關的概念。任一編碼資料的位元都與每個類別進行比較，用以擴大檢核單位與類別間的適配性。在每個類別底下，分析位元也彼此相互比較，檢核這群分析單位的一致性，最後匯聚性質相近或相關內容的位元概念，歸納成同一概念類別，予以命名即成「主軸編碼」之類別，示例如表四。

(四) 跨受訪者討論文本歸納核心主題

本研究想了解母親在身心障礙者各個發展階段的「需求與服務期待」，因此綜合討論不同受訪者間的獨特性與非重疊的性質，區辨出與研究主題相關的資料，抽取共通主軸編碼所得之主要類別，決定「選擇編碼」。在確定核心主題後，以單一文句重新命名，表達核心議題，此即為本研究結果所呈現之服務需求。隨後，整理出有此核心主題之主要類別、涵蓋概念、資料編號，即為本研究完整結果，如表五。

四、研究信實度 (trustworthiness)



圖一 繪製「生命線」活動示意圖



表三 概念化與命名之示例

1. 斷句摘要編號	2. 意義理解	3. 概念
G-34-2：（當孩子確診後）我很難跟人家說她是智能障礙的原因，是因為我覺得世俗好像對智能障礙、或是智障，是很負面的，罵人就說你智障喔，就覺得我女兒她出了問題，可是她這個身份卻被當成罵人的詞彙。	G 提到當孩子確診後，無法告訴別人，因為覺得診斷名稱已經被社會污名化。	身心障礙者家長認為診斷名稱被社會污名化的標籤。
G-31-1：有同樣經驗的媽媽，你就只是講出來，不用再解釋什麼基因鑑定、遺傳科那些名詞給他們聽，他們就很快就懂。	G 提到有類似的經驗家長很容易可以理解身為身心障礙者家長的感受。	身心障礙者家長在相似的經驗中感受到被理解。
L-102-3：我發現我年紀越來越大真的越來越不行，很多事情都沒辦法，所以我現在盡量都一定要叫他做、想辦法讓他做，這個掙扎期很大，因為他拉扯期很長。	L 提到擔心自己生理的退化，會無法照顧離開教育系統返家的身心障礙者。	身心障礙者離開教育系統返家後，家長得面對自己的生理退化和照顧小孩的雙重壓力。

表四 資料類別化與命名之示例

編號	概念	類別
D-12-2	身心障礙者家長知悉孩子診斷後的驚訝心情。	身心障礙者家長在知悉孩子診斷後的心理衝擊。
E-6-5	身心障礙者家長知悉孩子診斷後，陷入茫然失能的狀態。	
I-24-1	為了身心障礙者的早療復健，母親暫停學業。	身心障礙者的母親為了孩子的早療復健，改變職涯規劃。
L-16-1	為了身心障礙者的早療復健，母親決定離開職場，當起全職家庭主婦。	

本研究參考並依循 Lincoln & Guba (1985) 提出之質性研究「信實度」(trustworthiness) 檢核辦法，從可信度 (credibility)、可驗證性 (confirmability) 二方面確保研究結果之信實。首先，研究團

隊長期參與天使心基金會機構活動（長期參與，prolonged engagement），得以近身體察身心障礙兒母親的生活點滴日常（持續性觀察，persistent observation），並於初步文本分析後邀請「育有二名已離校的障礙兒」

表五 選擇編碼之核心主題、主要類別、概念、資料編碼之示例

資料編碼	概念	主要類別	核心主題
D-12-2	身心障礙者家長知悉孩子診斷後的驚訝心情。		
A-5-1	身心障礙者家長知悉孩子診斷後的自責與愧疚感。	身心障礙者家長在知悉	
E-6-5	身心障礙者家長知悉孩子診斷後，陷入茫然失能的狀態。	孩子診斷後有複雜的心理衝擊，但卻無法言說。	
D-19-1	身心障礙者家長知悉孩子診斷後無法表達語言說自己的情緒。		診斷期照顧者的困境。
H-27-2	醫療人員沒有提供清楚的資訊。		
K-7-4	照顧者奔波於不同的科別做診斷，深感疲憊。	身心障礙者家長感受到醫療環境的隔閡。	
I-36-2	照顧者覺得在孩子確診時，醫療體系相關人員在傳達訊息時缺乏同理心。		

的基金會副執行長，借重其十五年以上之親身 (as the caregiver) 與服務經驗 (as the service provider) 建議是否需進一步延攬更多「離開教育系統」之照顧者，以豐富訪談資料，最後將訪談稿與資料分析結果交予每位受訪者閱讀、修正、回饋，完成成員檢核 (member-checking)，俾使受訪者經驗與觀點在研究報告中被深度描繪、如實呈現，以提升本研究之可信度 (credibility)。再者，研究團隊帶敏察自身背景與位置 (backgrounds ad positions) 對研究者位置、視野之形塑，借助研究筆記與訪談札記等工具不斷澄清可能之偏見與盲點，力求貫徹質性研究之反身性 (self-reflexivity)，並於機構外另邀一位未參與基金會服務與資料收集過程的研究者，就資料分析做外部審核

(external audit)，以提高本研究之可驗證性 (confirmability)。

## 五、研究限制

研究者相信每個人類經驗與現象，皆繫所發生之時空脈絡與參與之人共構 (co-construction)，必有所彰顯，亦有所遮蔽。故本研究結果之獨特貢獻在於增添、啟發當前身心障礙者母親的需求服務，並說明我國當代母親處境，但不宣稱研究結果具其他情境之可遷移性 (transferability)，其因有四：(一)、研究取樣為天使心單一場址，該機構服務理念與內容為提升身心障礙者家庭的照顧者與健康手足之心理健康、夫妻與親子關係、家庭功能等，在過往與現行服務上，並不特別強調或彰顯因障礙者之障別、

障礙程度而帶來的差異，故研究結果僅呈現資料所反映之現象。(二)、本研究每階段納入分析之研究對象人數不同，研究者雖力求豐厚，但後期階段訪談資料必較前期階段單薄，故難宣稱資料飽和。(三)、本研究為回應現場特徵與需求，將母親設定為首要研究對象，故研究結果不可類推至男性照顧者或其他異質性家庭。(四)、天使心基金會服務多為照顧者中相對優勢之族群，可以主動出門接受基金會固定活動服務者，故研究結果無法類推至偏鄉、社經條件上更為弱勢的身心障礙家庭，以確保如研究顯示照顧者需求會因家庭收入、教育程度、城鄉差距而會有顯著差異(陳進吉, 2004; 蔡淑桂, 2003; 鄭雅莉, 2011)帶來的落差。

## 研究結果

資料分析結果發現身心障礙兒母親的困境與需求有階段性與跨階段性之分，前者依障礙者生命發展為縱軸，劃分為診斷期、早療復健期、進入教育體系期、和離開教育體系期等四大階段；後者意指身心障礙兒母親終其一生、橫跨不同時期不斷遭逢的困境與期待，綜合結果如表六。

### 一、階段性困境與需求

#### (一) 診斷期

##### 1. 母親的困境

身心障礙兒母親在這時期主要經驗到：

- (1) 難以言喻複雜情緒；
- (2) 家人反為壓力源。

表六 身心障礙兒母親在四個時期的經驗與需求

	階段性				跨階段
	診斷期	早療復健期	進入教育體系期	離開教育體系期	
母親的困境	(1) 難以言喻的情緒 (2) 來自家人的壓力	(1) 強捨職涯與家庭衝突 (2) 孤立無援心力交瘁 (3) 顧此失彼難為母職	(1) 良莠不齊的教育環境 (2) 獨自教導障礙而與健康手足的挑戰	(1) 障礙兒獨立生活與安置的困難 (2) 與障礙兒和丈夫共處的窘境	(1) 社會汗名的困窘 (2) 缺乏溫度的專業人員 (3) 醫療與社福系統的分歧
母親的需求	(1) 重要他人的理解支持	(1) 極需身心喘息服務 (2) 尋求親職衛教資訊 (3) 夫妻合力增進理解	(1) 同儕與丈夫的支持 (2) 健全友善的教育環境	(1) 找回自我與重新關係 (2) 優質且充份的安置機構	(1) 專業人員的理解與支持 (2) 同儕家長的互助扶持 (3) 單一窗口的個管服務

### (1) 難以言喻的情緒

診斷期乃身心障礙者經歷各式評估直至確診的歷程，母親身處不確定性中，四分之三的母親談起孩子確診為身心障礙者時，「那種心情是五味雜陳」(B-6-2)；「簡直就是晴天霹靂」(E-6-4)，情緒上飽經衝擊與轉折，好幾位提到因傳統觀念「大隻雞慢啼」(A-17-3)，孩子的異狀常被忽略，等媽媽覺得怪異直奔醫院檢查，先生不接受「他們都覺得他沒問題，特別是我老公」(A-31-1)；自責與罪疚成為主軸情緒，為了孩子只能隱忍，「就一直很愧疚…我怎麼把他生成這樣」(A-5-1)；以及「我已經連哭都在壓抑、都在忍，因為沒有辦法在家人面前流眼淚」(D-19)。

### (2) 家人反為壓力源

診斷過程中，家人之間雖守望相助但常是母親的壓力源，不僅無法得到家人支持，甚至被公婆、先生、娘家批評、咎責，這些壓力帶來的困擾有時高於孩子。「家人有時是精神壓力的來源」(F-13-1)。「被公婆批評」(D-23-1)、「先生的指責」(A-23-3)、「娘家親人也覺丟臉」(I-33-2)，「最困擾我的並不是小孩…家人給我的回應才是讓我情緒起伏最大，好像把孩子生成這樣，都是我一個人造成的」(H-54-3)。

## 2. 母親的需求

### (1) 重要他人的理解支持

在家人、親友、社會眼光等多重壓力下，母親期望能有重要他人理解與支持「希望得到先生、家人的支持」(J-14-1)、「好朋友能理解很重要」(I-51-1)。其次，是多位受訪者提及相似經驗的同儕家長，彼此互動連結、經驗分享、感同身受是最令人欣慰的，甚於一切的專業語言「其他家長們真的很懂，比專業人員還懂我！」(A-7-1)。

## (二) 早療復健期

### 1. 母親的困境

早療復健期是母親帶著孩子追趕進度的黃金時期，害怕再次錯失機會而耽誤孩子的成長，於是掌握每個機會而陷入疲於奔命，母親出現以下困境：(1) 強捨職涯與家庭衝突；(2) 孤立無援心力交瘁；(3) 顧此失彼難為母職。

#### (1) 強捨職涯與家庭衝突

此期身心障礙家庭亟需大量人力，勢必得重新協調分工照顧障礙兒，有少數家庭夫妻雙方協商輪流留職停薪，但最常見的依舊是妻子離職留守家中肩負照養之責。此階段母親強捨職涯而浮現出「只能離職，覺得很孤單、失落」(C-10-4)，家庭少了女方收入而吃緊，丈夫忙於賺錢出現更多家庭衝突。「他根本不知道(我背後的)付出」(D-69-1)、「他永遠看不見孩子的進步」(F-42-1)，「我們面對婚姻、經濟，根本就是一根蠟燭兩頭燒，衝突不斷」(J-45-1)。

#### (2) 孤立無援心力交瘁

母親在外忙復健有如拼命三郎，關係卻孤立無援。夫妻間也疲憊倦怠、無暇分享、漸行漸遠，甚至變成「根本就是名存實無的夫妻」(N-101-1)。母親幾乎沒有自己的社交，擔心帶障礙兒出門會造成困擾，「時間體力雙重消耗、剝奪，只希望可以多休息」(H-54-2)、「根本不會想和人交往」(M-159-1)，「帶孩子出門擔心會成為其他人的困擾」(O-157-2)。

#### (3) 顧此失彼難為母職

障礙兒的手足經常有親職化現象，多數母親也直言帶障礙者的心力遠遠超過健康手足，有障礙兒的手足以此為恥。母親同時要面對障礙兒與健康手足需求時，經常會顧此失彼、力不從心，而深切感受到母職難為。

「因為哥哥／妹妹有障礙，他們就變得早熟、獨立」(F-17-2)，「我們家弟弟覺得哥很丟臉、不想承認他」(K-18-1)，甚至會挑戰「說我不公平要求她比較多」(M-33-1)。母親經常心懷愧疚，「面對手足抗議叛逆時，真的力不從心」(K-14-4)，多數母親因長期疲累出現各種身心症狀，有氣喘、失眠、皮膚過敏、神經衰弱等「簡直是快瘋了」(C-1-11)。

## 2. 母親的需求

此時期母親的需求有三：(1) 亟需身心喘息服務；(2) 尋求親職衛教資訊；(3) 夫妻合力增進理解。

### (1) 亟需身心喘息服務

勞務協助及心理支持是母親在此期得以喘息的基礎。因此，不論是家人、親友、鄰居、其他家長等主動協助打理事務、料理三餐、關心問候等，母親才有喘息機會。「很珍惜姊過來幫忙打掃、整理家裡，自己才可打個盹」(E-65-1)、「偶爾有人來幫你煮飯、燒菜，是福音」(K-25-1)、「鄰居或有家長打電話來關心你，很窩心」(O-167-2)。雇主與職場同仁的體諒協助、社會大眾友善接納可舒緩身心，「孩子生病，老闆、同事會特別准假或代班，感動」(M-144-1)，「搭捷運或去超市，有人主動關心孩子、打招呼，這社會有溫暖」(L-57-2)。

### (2) 尋求親職衛教資訊

母親回憶自己急於將孩子改變卻欲速則不達，因此期待專業工作者能協助她們：早點接受孩子先天能力上的限制、示範親子互動態度與方式、適時將她們的過度緊張反映回饋、告知正確的資訊有助於她們卸下焦慮，「才懂得原來他這麼的不同，不同到你怎麼去做可能都不會變成(正常)」(B-2-9)、「老師給我蠻多啟蒙，(讓)我(知道)

怎麼帶自閉症(孩子)」(K-21-1)、「我放下對孩子的高標準與期待時，心理上突然有了轉圜空間」(F-53-1)、「上小學才知規律對學齡前孩子很重要，規律情緒才不會忽高忽低」(L-47-1)。

### (3) 夫妻合力增進理解

丈夫能同心同行才是母親最重要的基石，當彼此共同面對會帶出更多理解，「先生就是我的鎮心石」(E-45-1)、「一起面對再辛苦也不害怕」(D-69-1)、「丈夫參與孩子的復健，才能充分理解而且才會體諒我的難處呀！」(F-47-1)。

## (三) 進入教育體系期

### 1. 母親的困境

進入特教系統的母親常經驗到：(1) 良莠不齊的教育環境；(2) 獨自教導障礙兒與健康手足的挑戰：

#### (1) 良莠不齊的教育環境

身心障礙者在教育體系期間會歷經多次轉銜，面對這些轉換，母親得在孩子需求和環境條件之間衡量，由於各校特教師資、設備良莠不齊，因此母親需四處打聽，為障礙兒找到最適切的學習環境。「你要了解學校軟硬體設施狀況」(A-24-3)、「孩子送過去，他就給你放在那裡、不會動，也不會跟他互動，就隨便拿個玩具給他」(A-18-2)「老師和同學的友善程度」(K-32-1)、「到底適合是普通、資源或特教班的安置」(N-311-1)、「包括導師的轉換」(J-67-1)、「國中青春期適應」(A-88-1)、「高中職生涯選擇」(J-63-1)、「找融合非常困難，因為真的用心在做融合的幼稚園根本沒有」(I-65-2)、「得自己一間間去嘗試」(B-16-2)等，都是重要考量向度。教育系統沒有透明、整合的媒合、轉銜、與問題解決機制，特別在初入教育體系及各階段轉銜過渡

這兩個時期。「發生體罰事件，校方都完全沒有回應」(A-25-2)，母親苦無溝通管道。

### (2) 獨自教導障礙兒與健康手足

部分年齡相仿身心障礙者和手足在此期開始「轉大人」，母親經驗到障礙者的反抗、頂嘴，好惡鮮明「更固著、更不能被安排活動，他會選擇不要去做週間的療癒課，選他要上的活動了」(K-32-2)，「有時很高興的是他知道怎麼去跟你應對了」(O-279-1)。另一方面，長期被忽略的手足也開始萌生自主性和不滿，「家裡讀國中的哥哥拒絕與身心障礙的弟弟一同出席運動會，覺得丟臉」(F-87-1)。此時，父親大多依舊缺席，母親需自行面對所有的挑戰，「生活上的模式好不容易已經大概都知道，孩子也知道她的水壺要加多少量、什麼時間該怎麼樣，爸爸完全不知道，甚至爸爸到現在還會問這洋裝是不是她的」(D-64-1)；「有時候先生回臺灣我就帶他去(兒子的回診)、他沒有一次不打瞌睡的，不論醫生在講解病情，還是治療師在治療」(F-48-4)、「好像很多爸爸不管欸」(N-184-1)。

## 2. 母親的需求

### (1) 同儕與丈夫的支持

家長間的經驗傳承、資訊交流一直是母親最重要的支持系統，丈夫的協助更是關鍵助力。「大家會好康鬥相報，這個資訊超厲害」(E-31-1)、「渴望先生可以幫忙一起教養、合作互補」(C-47-2)、「我在和孩子拉扯時，希望先生可以接力」(O-32-4)；「先生的支持讓我在做決定時能夠更安心」(F-59-2)。

### (2) 健全友善的教育環境

母親希望我國教育系統可以在資訊給予、溝通合作、與教學訓練內容三方面，協助身心障礙者適應與轉銜：(1) 資訊給予：

「能提供充分的就學資訊」(H-77-1;)、「各機構的特性，讓我們不用亂闖」(O-303-1)、「學校、機構有哪些設備與基礎特教知識」(N-277-2)，「容許家長可以參觀以瞭解孩子與機構間的適配性」(H-77-2)；(2) 溝通合作：「機構和家長之間可以暢通溝通管道和合作平台」(A-29-1)、「家長可主動將孩子的特性與教養心得提供給教師」(M-174-1)、「可以參與友善校園宣導」(A-25-7)；(3) 教學訓練內容：「培養孩子生活自理、社交技巧」(L-69-1)、「未來就業的能力訓練」(O-335-1)，隨著身心障礙者自我感提昇，家長希望除了學校的融合教育，政府或社福單位亦能協助孩子拓展家庭外的社交圈，如此「家長才可以放心將孩子完全交出去」(B-31-1)，「才有餘裕稍微喘一下，與自己相處」(C-54-1)、「開展家庭外的生活片段」(A-45-1)。

## (四) 離開教育體系期

### 1. 母親的困境

離開教育體系意味著「不再有清楚的一關」(B-54-7)，母親迎面而來要面對：(1) 障礙兒獨立生活及安置的困難；(2) 與障礙兒和丈夫共處的窘境：

#### (1) 障礙兒獨立生活及安置的困難

離開教育體系後，母親面臨障礙者的何去何從？尤其孩子在學期間校方若沒有完整的職前和獨立生活訓練，母親將會面臨更大的困難。「學校沒訓練，孩子畢業後的轉銜、就業、與長期安置必定受阻礙」(J-63-1)。另外，安置機構數量不足、員額有限，讓障礙而無處可去帶來的焦慮：「國內的機構數量根本不夠、招收名額又有限，很難送進去」(A-70-1)，「有時孩子能力不符合機構的要求，被退貨」(B-63-1)。除此之外，母親與孩子間隱微的分離焦慮，放手更不易，

「找到機構，我目前沒有勇氣簽」(C-84-1)，「其實要去登記就來困難」(B-68-2)；更有年邁體衰、白髮人送黑髮人的傷慟，「別人都安慰『妳終於可以卸下重擔！』，其實對我……是很大失落、內心煎熬、不捨、惶恐、罪惡感」(O-245-4)。由此可見，母親挑戰與困難非同小可。

### (2) 與障礙兒和丈夫共處的窘境

無法安置的障礙者須「在宅生活」，然而此時步入中、老年的母親體力衰退，無力協助成年身心障礙者復健與日常活動。「孩子沒學校、機構，我們又沒體力幫孩子復健，孩子就會退化很快」(L-102-3)、「我會擔心孩子不出門會退化」(O-288-1)。另一方面，障礙兒長大原本在外工作的丈夫也已退休在家，原本夫妻間長期隱性的矛盾，現在反而不知如何共處，「丈夫退休夫妻問題也浮上檯面」(C-65-1)、「自從有了障礙兒後，我彷彿過起單親生活，長期在外的先生突然回家，我不得不重新面對夫妻關係」(A-60-1)；「很恐怖耶、一下子變仇人，之前才稍微喘口氣，真是措手不及」(B-37-1)。

## 2. 母親的需求

母親的需求有：(1) 找回自我與重拾關係；(2) 優質且充足的安置機構。

### (1) 找回自我與重拾關係

身心障礙者出生後，母親的自我需求與親密關係會被排擠在母職之後。直到進入教育體系期，有人開始期待重返職場或兼學才藝、找回生命意義與成就感；隨著身心障礙者離家安置，夫妻之間被迫重新面對彼此、重溫情感、調整互動模式。「我們夫妻需要重新認識彼此」(A-56-3)、「真的要練習相處，很陌生，講話不知要看哪裡」(C-59-3)、「沒話說，所以很需要開始培養共同興趣」(B-43-2)，「長期疏離的夫妻關係

真的需要好好修補」(C-59-5)。

### (2) 優質且充足的安置機構

這時的母親已年邁體衰，最期望是有好且足夠的機構，可以接手照顧障礙者且提供訓練與復健。「希望能夠有足夠的名額、充足的安置機構，幫我們訓練孩子獨立生活、提供復健服務」(C-81-1)、「提供沒有就業能力的身心障礙者適當生活環境及穩定的社交圈」(N-297-1)、「她一直非常依賴我」(O-247-1)、「離家安置過程中，雙方都需要充足的準備與調適」(N-298-1)。

## 二、跨階段困境與需求

### (一) 跨階段困境

#### 1. 社會污名化的困窘

社會污名主要反映在旁人的眼光與有意無意的評價上，母親面對這些污名化、標籤化的回應：有的麻痺而無力解釋、有的受刺激而極力辯護、也有的感到丟臉主動迴避：「我常常都被旁邊的歐巴桑、阿媽罵，孩子很常吃東西掉到外面來，我就笑一笑，我能解釋什麼？」(C-10-3)，有些「覺得這個小孩誰都不能給我嫌…他就是我心上一塊肉」(F-30-1)、「承認孩子異於常人真的難以啟齒」(O-198-1)、「當他們再多問我們的時候，其實那是壓力，我要想怎麼回應，然後去處理那個人的情緒，對我來說很負擔，逃之夭夭」(E-11-3)。「確診後是否領取身心障礙手冊很猶豫」(G-34-2)、「領冊彷彿宣判孩子從此被貼上標籤」(I-56-2)、「領冊代表此生無望」(M-302-1)，「假如這個老二將來要結婚，對方會不會因為他有個智能障礙姐姐，而不願意這門婚事？」(G-35-2)。

#### 2. 缺乏溫度的專業人員

診斷期，母親多在確診時當下有「晴

天霹靂」之感，專業人員若無法設身處地同理家長當下的感受、耐心解說確診內容，母親常更加無助與孤立。「(早療社工)跟我講不到兩句話，就趕快掛電話閃人」(A-6-2)、「被醫療人員居然說，我們幫你們做檢查就已經很好了耶。」(I-13-1)、「我不斷的被告知一般孩子會什麼、我的孩子不會什麼…我覺得我每天帶孩子去都好累，因為我的努力一直被畫叉」(H-100-2)、「只能用無助來形容」(I-36-2)。復健期，「會被醫院提醒說，我沒有好好帶孩子做復健，但其實看孩子做復健心疼她那麼小」(O-59-1)。進入教育體制期，「我在拜訪送件(申請學校)的過程中，因孩子狀況踢鐵板是家常便飯，有一個學校，特教組老師看到孩子這樣子，就說這個不好帶」(B-16-2)；「孩子升國中時，小學老師協助情商但依然被拒收」(A-88-2)；「不是跟你說你這就是要唸啟智學校嗎！…特教班小孩沒有人像你那麼嚴重的」(F-63-2)。

### 3. 醫療與社福系統的分歧

診斷期母親周旋於醫療與社福系統之間，早療復健期所涉的專業系統包含醫療單位、社政機關、社福組織等。此二階段，醫療與社政系統的疊層架屋錯綜複雜的官僚科層，令半數以上母親感到「我們就是疲於奔命周旋在各醫療科別、機構、單位之間」(K-7-4)，五分之二母親感到「資訊根本不充分、雜亂、難以理解」(H-27-2)。

#### (二) 跨階段需求

##### 1. 專業人員的理解與支持

母親希望醫療人員在診斷與復健過程中，提供正確充足資訊，且保持溫暖、友善、正向的態度。「態度可以溫柔一點，不要斥喝」(B-5-1)、「希望可以提供明確資訊」(A-3-7)，「耐心的回應我們家長的提問，

我們真的聽不懂」(H-31-1)、「同理我們對孩子的擔憂，以及被貼標籤的心情」(G-33-2)、「幫助我們了解身心障礙手冊在經濟支援、教育上的好處」(I-56-1)，「幫助我們釐清，跨越領冊的心理障礙」(L-37-1)，「心理師告訴我『媽媽，這條路真的很辛苦，你拿了其實對孩子保障比較多，教育上因為有巡迴輔導的老師，這些資源對孩子真的很需要。』我就願意領手冊了」(I-56-1)。學校人員的友善是母親選擇學校的關鍵考量，「當然不能只選設備好，最重要的是要找適合的老師」(M-404-1; O-300)。

##### 2. 同儕家長間的互助扶持

家長之間即使孩子障礙別不同，彼此互助扶持、互通有無，有助於重要資訊的流通與傳承，這些同儕家長、過來人的互助不僅能提供心理上的撫慰，也是最真實的療癒力量，有助於她們從另一個視角來面對未來。「我們都會口耳相傳」(K-13-1)，「包含辦手冊、申請補助，這些都不是醫院可以給的，官方也不會給，通通都是媽媽口裡」(H-64-1)，「因為臺灣的資源都是分散的」(H-91-1)。「他們過來人的經驗是最佳的心理上的安慰」(G-43-1)，「也可以幫助我們從更廣、遠的角度來看待生命變化」(E-71-1)、「少走冤枉路」(C4-1)「會有盼望」(O-69-1)、「一個有相似經驗的家長給我擁抱或一起哭，比什麼專家的說詞都有效，他們的分享幫助我走出陰霾、面對事實。」(M-136-1)。

##### 3. 單一窗口的個管服務

母親期望在診斷與早療階段，不同專業部門與服務單位(政府、醫療、福單)間可以有單一窗口來整合資訊，讓母親可以免於疲於奔命、周旋在各個不同專業部門間。「希望有人能告訴我們不同醫療單位的狀況、幫



忙分析優缺點、教我們如何選擇」(A-41-1)、「讓我在求助過程中,可以不要做白工、更有效率」、(G-42-1),「不必孤軍奮戰」(H-56-1)。「也期待專業人員可以協助我們學會獨立搜集相關資料與資源」(H-30-1),「這樣才能縮小城鄉資源差距與資訊落差」(L-41-1)。

## 討論與結論

本研究的母親困境呼應過往身心障礙家庭與照顧者研究,特別像:照顧人力短缺(如:支持者、協助者)(蔡淑桂,2003)、照顧者或家屬特教知識不足(如:不知如何教養特殊孩子)(鍾燕宜、潘雨辰、陳右振、郭煌宗,2010;簡淑伶,2003)、因壓力衍伸出的家庭衝突(如:照顧者與健康手足之間的親子關係、夫妻關係、健康手足與身心障礙者之間的手足競爭或排斥)(Jenkins, 1996)、家庭經濟問題(如:財務運用不當)、照顧者個人健康與福祉(如:長期照顧身心障礙者引起生理病痛、社交孤立、被迫中斷原生涯規畫)(李宜學,2016;林俐伶、鄧映君、蔡玉純,2007)。

本研究在障礙者母親需求與服務期待上,有部分延伸先前研究所獲。診斷期和早療復健期「親職衛教」、「身心喘息服務」,呼應陳進吉(2004)和吳淑育與劉淑雯(2013)學齡前家庭主要需要「資訊獲得」、「專業服務」、「家庭服務」與「社會支持」。進入教育體系期後,受訪者期待「健全友善的教育系統」和「單一窗口的個管服務模式」,支持學齡階段的身心障礙家庭主要需要「資訊」與「專業服務」支援(鍾淑慧,2006;程婉毓、孫淑柔,2008),但期望資訊與資源需要進一步整合,提供單一窗口服

務。離開教育體系期,因身心障礙者生活自理能力不足、轉銜就業或安置遭逢困難,照顧者希望有更健全的「轉銜與安置服務」,呼應先前國中(張淑燕,1997)到高中職(李宜學,2016;胡雅各、郭慧龍,2001)家長對「生涯規劃/發展」的共同期待,也顯示出學齡期的教育訓練內容需更積極籌劃身心障礙者的未來安置或就業。

對照國內、外文獻,研究者帶著本土文化脈絡敏感視框,發現以下特色:

### 一、充足性、提升性需求為主

本研究身心障礙者母親在生活地緣、教育程度、社經條件上皆有相對優勢,從Hu等人(2015)的需求分類上,她們在與家庭基礎功能有關的「生存性需求」(物質生活、生理照顧)上無虞。但從她們對「充足性需求」(與身心障礙者服務相關,如專業服務品質、社會融合),和涉及家庭生活品質的「提升性需求」(心理支持、障礙者長程安置規劃)期待中發現,我國身心障礙家庭的服務有長足空間,闡述如下:

#### (一) 母親自主意識提升

從受訪母親們對專業人員與服務(早療單位、各級學校、社福與安置機構)的期待,現行服務與使用者需求間的隔閡,特別是對現行分工、以上對下、跨機構意見分歧。「單一窗口個管服務」,意味著「跨專業」溝通合作待加強,急需跳脫既有「醫療—教育—社福」分工模式的整合服務平台(Whiting, 2014)。另外,母親對「健全友善的教育系統」的願景凸顯本研究的身心障礙兒母親已非被動接受服務,而是具有自主意識、改善環境動能的「行事者」(agent),此轉變或許說明天使心基金會的心理服務(週末講座、父母成長團體、喘息營等)有助於賦能

照顧者從部分傳統社會價值（「家醜」、「報應」）中鬆綁，減少自咎，肯認需求，並主動向專業人員、體制與社會發出呼求（Fazil, Wallace, Singh, All, & Bywaters, 2004）。而這也意味專業人員的心態和服務方式，需給予身心障礙家庭與照顧者更多信賴和尊重（Cooley, Arango, & World Rehabilitation Fund, 1993），打造雙贏、互惠的合作關係。

## （二）社會倡議去污名化

身心障礙者與其家庭生活無時無刻不受到社區、社會、組織性等結構影響（唐宜楨、陳心怡、吳慧菁、鄭詩蓉、高藝洳，2009）。本研究之母親面對他人不當好奇、異樣眼光、專業工作者的漠然時，會將這些來自外界的「公共污名」（public stigma）內化為「自我污名」（self stigma）（Vogel, Bitman, Hammer, & Wade, 2013），呼應海內外華人研究－憂心終身烙印影響照顧者領取身心障礙者證明或尋求專業服務的意願（McCabe, 2007; Wang & Michaels, 2009; Wong et al., 2006）。由此可見，要協助障礙家庭鬆動受壓迫的生活空間、活化家庭與個體的能動性（Perrin et al., 2007），摘除標籤的「去污名化」運動（destigmatization）勢在必行（Rüsch, Angermeyer, & Corrigan, 2005），如透過公共與學校教育、增進社會融合、增加障礙與正常家庭的接觸機會等（protest, education, and contact）（陳依煜、連盈如，2015；Wong et al., 2006），來協助身心障礙家庭獲得社會集體認納（Deng & Harris, 2008; Hu et al., 2015）。研究者建議從生態系統理論（Bronfenbrenner, 1977）出發，由小至大系統分層推動社會倡議與預防：

（一）微系統（microsystem）指與個人直接相關的系統，如家庭、學校、醫院、社區等等：（1）在校落實教育宣導與融合教育，

促進一般師生與身心障礙生的互動，增進彼此認識，拉近距離、降低藩籬，協助障礙生的生活適應與學習；（2）在醫療場域施行教育宣導，增進醫療人員與一般大眾對身心障礙者及其家庭的認識與正向關懷；（3）從社區營造角度推廣「身心障礙友好家園」，促進正常家庭與障礙家庭之間的認識與連結，使社區鄰里成為家庭支援與資源。（二）中介系統（mesosystem）指不同微系統之間的交互作用：培訓與邀請身心障礙家長領袖擔任校園友善宣導、班輔、醫院早療服務志工，促進家庭系統與學校暨醫療系統之間的連結。（三）外系統（esosystem）指政府、法律、公共政策、媒體等透過影響中介系統和微系統，對個人帶來影響的生活層面：政府與公益慈善單位可將身心障礙反歧視宣導納入教育、衛生福利政策，如透過公眾人物的正面形象、公益廣告、微電影、紀錄片、廣播、音樂會等形式，教育社會大眾尊重與非歧視。（四）大系統（Macrosystem）指個體所處的宏觀社會文化脈絡：透過身心障礙者與家庭的公開現身、遊行、「友好日」、「友好週」等活動推行等等，打破污名及除魅，拉近一般民眾與身心障礙家庭的距離，扭轉深植於障礙家庭與大眾心中、阻礙融合發生的各種價值信念。

## （三）重視身心障礙者母親心理健康

過往研究指出，相較於重視情緒健康（emotional health）的西方家庭（Brotherson et al., 2010），華人家庭視情感需要為瑣務、予以忽略（Zeng, 2006），本研究母親有高度心理需求，從診斷期的複雜情緒、早療期的孤立與力不從心、進入教育體系期的挫敗與心力交瘁、離開教育體系期後的失落與茫然，均顯示母親已能覺察與命名自身情緒，且有表達的需求。為了因應不同階段的心理

與情感議題，她們需要家族成員、丈夫、同儕的理解、支持與協助。在早療復健期，母親對「親職教育」服務的期待包含「希望老師可以幫助他們接受孩子先天的限制」，此發現呼應 Hu 等人（2015）對華人父母的觀察——特別需要學習在「情感上」接受孩子的遲緩與先天缺陷，從華人傳統價值的角度來看，確診意味著照顧者從平凡人母變身為「身心障礙兒之母」，意外、愧疚與自責湧現，其社會關係、社會與家庭角色、乃至在家族與鄰里中的地位，都因障礙兒的誕生而牽動（Chen & Tang, 1997; Deng et al., 2001）。因此，家人、丈夫、同儕、專業工作者、甚至外人的不評價、理解與同在，是照顧者得以卸除自咎、接納現實的重要基礎，而她們的身心健康，因被視為家庭優勢的一環（Bailey et al., 2011），有助於整體家庭功能的提升（Hu et al., 2015）。過往研究指出，照顧者親職壓力愈高，情緒敏感度與正向親職教養越低（Fenning et al., 2007），情緒調節能力、語言或非語言負向訊息、否決孩子想法等負向親職行為變多（Ku et al., 2019）。是以，現行心理衛生服務與特殊教育，除了致力於身心障礙者的早療與訓練之外，更應大力著墨母親的心理調適、親屬間觀念溝通、家庭衛教等。

## 二、夫妻關係是身心障礙者母親的身心健康基礎

Hill（1958）早就指出，身心障礙兒誕生對家庭而言是「壓力危機事件」，夫妻雙方在婚姻中承受的壓力會隨之升高、夫妻次系統互動頻率與品質也會因此降低（Kazak, 1986）。近來更有 Hastings 等人（2005）發現，母親的親職壓力跟心理健康，與父親的正負向教養經驗顯著相關，當父親與孩子正向互

動經驗少，母親的壓力與憂鬱隨之提升。

華人家庭本就重親子、輕伴侶（稱「父子軸」特徵）（楊國樞，1997），為了讓家庭在危機中維穩，身心障礙兒家庭往往更側重縱軸功能、堅守傳統「男主外、女主內」的分工（利翠珊等人，2014）。本研究母親隨早療開展即因應家庭「壓力事件」而捨棄個人生涯，擔任全日照顧者，丈夫則肩負經濟重擔而幾乎缺席，夫妻為共度難關各司其職。然而，母親對於維繫「夫妻軸」關係的期待並未消失，只是基於「為母則強」的信念而壓抑懸置：診斷期她們渴望「被丈夫支持理解」、早療期與教育期皆冀盼「丈夫同心同行及支持」、離開教育期則因著孩子的離開、丈夫的歸來而重燃「重拾夫妻關係」，足見伴侶關係是母親內心未滿足的需要；隨著生命發展階段與情境轉換，她們不僅期待丈夫能分擔照顧工作（早療期參與與協助復健；教育期分擔家務或親職），更渴望保有夫妻間情感聯繫（診斷期扮演妻子與婆家的橋樑；離開教育期願意重新認識彼此）。上述顯示，夫妻在不同發展階段面臨不同挑戰，也需要相對應的協助，呼應利翠珊（2005）身心障礙家庭丈夫在心理與勞務上對妻子的支持能有效觸發夫妻間的「恩情」，丈夫願意委身「分工」更讓妻子體會「患難見恩情」。無獨有偶，海外經驗（Cheuk & Lashewicz, 2016）指出：父親在確診後會更加意識到孩子的需求，因而更想參與孩子的發展；Rankin 等人（2019）和 Flippin 與 Crais（2011）的回顧性後設分析都發現：雖然父親的角色與重要性在既有文獻中常被忽略。但雙親共參早療、協力面對困境，將能大幅增進家庭系統功能。可惜，華人家庭較不重視父親親職功能，男性在社會化過程中亦少被鼓勵表達情感（利翠珊等人，

2014)，因此男性照顧者的邀請與參與乃提升障礙兒母親身心福祉與家庭功能的首要任務之一。

本研究建議助人者應同理身心障礙母親的為難與不易，協助其鞏固自我認同與價值感；按身心障礙者生涯發展軸線，提供身心障礙家庭以「夫妻關係」為焦點的心理服務，協助障礙兒雙親在壓力中保有夫妻間的連結與親密、讓他們看見彼此家庭角色的重要性、互持體諒，攜手合作，共創撫育障礙兒的正向經驗，俾使夫妻偕手穿越逆境的經驗成為家庭的資源與優勢（Powell, Batsche, Ferro, Fox, & Dunlap, 1997）、減少雙方親職壓力（Kayfitz, Marcia, Gragg, & Orr, 2010）。此外，臺灣未來宜納入男性、非典型家庭照顧者（如：性少數家庭、單親家庭等等）的視角、甚至以「配偶」或「親子」等對偶為單位進行需求與服務調查。

### 三、同儕家長互助網絡之重要性。

「同儕家長的互助扶持」的主題在不同階段（診斷期、教育期）反覆出現，內容包含資訊分享、經驗傳承、情感慰藉、心路分享、灌注希望等等。本研究發現家長之間的共情同理（Shilling et al., 2013）、生活面的實質支援（Heiman & Berger, 2008; Kerr & McIntosh, 2000）、壓力與危機因應模式和問題解決策略的分享（Palit & Chatterjee, 2006）等，都呼應了非正規支持系統得以補充體制內專業服務的不及（Perrin et al., 2007）；而過來人的示範與見證，更是母親得以穿透黑暗幽谷、通往繁花似錦的成長動力（Bray, Carter, Sanders, Blake, & Keegan, 2017），故而響應 Chiu 等人（2013）發現「希望感」拔得身心障礙家庭需求之頭籌。

准此，本研究以為推動在地社區的

「家長對家長的支持方案」（parent-to-parent peer support scheme），以「家長志工（befriender）—家長（befriended）」的同儕護持關係補充「專業人員（professionals）—案主（clients）」的專業服務關係，是值得耕耘的新服務模式。具體做法可包括：訓練資深家長成為志工（給予助人與陪伴技巧訓練），陪伴診斷期的母親至醫院就診、聆聽診斷結果、並在過程中給予適當的協助與支持；請家長志工擔任社福組織家庭服務方案的「守門人」角色，用「自己人」的身份爭取新進家長的信任、牽引她們走出自我咎責、故步自封，勇敢接受外援，以及近身辨認專業人員未能察覺的服務需求；組織志工家長以「過來人」的身份分享經驗、動員社區力量支援身心障礙者家庭的日常照護工作，讓身心障礙者母親體驗「不只有身心障礙者」的一般家庭生活，看見生命的另一種可能。簡言之，「家長對家長支持方案」的目的乃賦能照顧者將自身經驗轉化資產，自助助人（Bray et al., 2017; Turnbull et al., 2007），成為醫療、教育、社福系統以外的第四股力量，持續推進身心障礙家庭的正向發展與終身成長。

## 參考文獻

- 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。[ Wang, Tien-Miau (1993). A Study on the Family Needs of Children with Mental and Developmental Disabilities. *Bulletin of Special Education*, 9, 73-90. ]
- 王天苗（1995）：心智發展障礙幼兒家庭支援實施成效及其相關問題之研究。

- 特殊教育研究學刊, 12, 75-103。  
[Wang, Tien-Miau (1995). A Study on the Effectiveness and Related Issues of Supports for Family of Children with Mental and Developmental Disabilities. *Bulletin of Special Education, 12, 75-103.*]
- 王天苗 (1996)：臺灣地區心智發展障礙幼兒早期療育服務供需及相關問題之研究。特殊教育研究學刊, 14, 21-44。[Wang, Tien-Miau (1996). The Needs and Supporting of Taiwanese Family with Mental Developmental Disabled Children. *Bulletin of Special Education, 14, 21-44.*]
- 利翠珊 (2005)：身心障礙兒童家庭中夫妻的壓力、付出與恩情。中華心理衛生學刊, 18 (2), 25-54。[Li, Tsui-Shan (2005). Couple's Stress, Involvement and Marital En-qing in Families with Disabled Child. *Formosa Journal of Mental Health, 18(2), 25-54.*] doi:10.30074/FJMH.200506\_18(2).0002
- 利翠珊、張好玥、鄧皓引 (2014)：育兒階段夫妻工作家庭壓力調適：系統界限的定位與轉變。中華心理衛生學刊, 27 (1), 37-72。[Li, Tsui-Shan, Chang, Yu-Yueh, & Teng, Hao-Ying (2014). Work/Family Stress and Coping among Child-Rearing Couples: Boundary Setting and Shifting. *Formosa Journal of Mental Health, 27(1), 37-72.*]doi:10.30074/FJMH.201403\_27(1).0002
- 吳淑育、劉淑雯 (2013)：零至未滿三歲發展遲緩兒童家庭困擾與家庭需求之研究。中華民國特殊教育學會年刊, 102, 79-94。[Wu, Shu-Yu, & Liu, Shu-Wen (2013). A Study on the Difficulties and Needs of Families with Developmentally Delayed Children Aged between Zero and Three. *Annual Journal of Special Education, 102, 79-94.*]
- 李宜學 (2016)：身心障礙兒的母職壓力研究 (未出版)。義守大學管理學院碩士班學位論文, 高雄。[Li, Yi-Xue (2016). *A Study on Motherhood Stress of Raising Disabled Child*. Unpublished Master's Thesis. I-Shou University, Kaohsiung, Taiwan.]
- 身心障礙者家庭照顧者服務辦法 (2015)：中華民國一百零一年七月九日內政部內授中社字第 1015933581 號令發布。[Ministry of the Interior, R.O.C. (2015). Regulations on the Services for Family Caregivers of People with Physical and Mental Disabilities.]
- 周月清 (1996)：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。[Chou, Yueh-Ching (1996). The Impact on Families and Factors Affecting Families' Decision to Seek Various Care Models for Adults with Developmental Disabilities in Taiwan. *Bulletin of Special Education, 14, 45-66.*]
- 林俐伶、鄧映君、蔡玉純 (2007)：參與早期療育之發展遲緩兒主要照顧者生活品質相關因素探討。行政院國家科學委員會專題研究成果報告 (NSC-94-2314-B-309-004)。[Lin, Li-Ling, Teng, Ying-Chun, & Tsai, Yu-Chun (2007). Quality of Live among Primary Caregivers with Developmental Delayed Children Who Join Early Intervention Programs.

- Available from Survey Research Data Archive, Academia Sinica.] doi:10.6141/TW-SRDA-E94015-1
- 林玲伊 (2009)：前驅研究：台灣的青少年和成年人自閉症家庭之照顧者負荷及自閉症終身議題。身心障礙研究季刊，7 (4)，291-311。[Lin, Ling-Yi (2009). A Pilot Study: Caregiver Burden and Life-span Issues of Autism in Families of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders in Taiwan. *Journal of Disability Research*, 7(4), 291-311.] doi:10.30072/JDR.200912.0005
- 林琦華、蔡芸芳、陳月枝、黃美涓 (2005)：腦性麻痺病童父母親之壓力。台灣醫學，9 (5)，565-576。[Lin, Chi-Hua, Tsai, Yun-Fang, Chen, Yueh-Chih, & Wong, May-Kuen (2005). Stress for Parents of Children with Cerebral Palsy. *Formosa Journal of Medicine*, 9(5), 565-576.] doi:10.6320/FJM.2005.9(5).01
- 胡雅各、郭慧龍 (2001)：高中職特教班智障學生的父母親家庭支援服務需求調查研究。載於國彰化師範大學特殊教育學系中心主編：亞洲區障礙理解教育國際研討會論文集 (21-49 頁)。彰化：國立彰化師範大學。[Hwu, Yea-Gen, & Kuo, Hui-Lung (2001). A Survey on the Needs of Family Support Services for Parents of Mentally Disabled Children in Special Education Class of Vocational High Schools. In Department of Special Education, National Changhua University of Education (Ed.), *The Proceedings of International Conference on the Education for the Mentally Disabled in Asia* (pp.
- 21-49). Changhua, Taiwan: National Changhua University of Education.]
- 唐宜楨、陳心怡、吳慧菁、鄭詩蓉、高藝洳 (2009)：身心障礙污名認知與污名主觀經驗－以精神疾病患者及脊髓損傷者為例。身心障礙研究季刊，7 (4)，230-244。[Tang, I-Chen, Chen, Hsin-Yi, Wu, Hui-Ching, Cheng, Shih-Rong, & Kao, Yi-Ru (2009). Perceptions of Stigmatization and Stigmatization Experience - The Example of People with Spinal Cord Injuries and Psychiatric Disabilities. *Journal of Disability Research*, 7(4), 230-244.]
- 張淑燕 (1997)：國中啟智班學生家庭需求之研究 (未出版)。國彰化師範大學特殊教育學系碩士論文，彰化。[Chang, Shwu-Yann (1997). *The Family-Needs of Mental Retardation in Junior High School*. Unpublished master's thesis. National Changhua University of Education, Changhua, Taiwan.]
- 陳依煜、連盈如 (2015)：大學生精神病去污名教育介入成效初探。中華心理衛生學刊，28 (3)，421-447。[Chen, Yi-Yu, & Lien, Yin-Ju (2015). A Pilot Study of Anti-Stigma Educational Intervention on Psychosis among University Students. *Formosa Journal of Mental Health*, 28(3), 421-447.]
- 陳淑瑜 (2003)：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。特殊教育研究學刊，25，85-106。[Chen, Shu-Yu (2003). Parents or Primary Caregivers' Future Planning for Their Children with Mental Retardation. *Bulletin*

- of *Special Education*, 25, 85-106.]
- 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。[Chen, Chin-Chi (2004). Family's Support and Family Needs Toward the Developmental Delay Children in Taipei City. *Journal of Special Education and Creative Thinking*, 1, 57-84.]
- 程婉毓、孫淑柔 (2008)：國小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。[Cheng, Wan-Yu, & Sun, Shu-Jou (2008). A Study of the Family Needs and Family Support Services for Elementary Students with Intellectual Disabilities. *Bulletin of Special Education*, 33(3), 55-75.]
- 楊國樞 (1997)：父子軸家庭與夫妻軸家庭的運作特徵與歷程。國科會專題研究計劃成果報告 (NSC85-2417-H-002-028-G6)。[Yang, Kuo-Shu (1997). *The Operational Features and Processes of Families Pivoted on the Father-son and the Husband-wife Relationships*. Taipei, Taiwan: Ministry of Science and Technology (NSC85-2417-H-002-028-G6)]
- 劉靜蓉 (2011)：台灣與美國早期療育及特殊教育法律架構之研究—以美國 I.D.E.A. 為基礎 (未出版)。東吳大學法律學系碩士論文，臺北。[Liu, Ching-Jung (2011). *A Study on the Legal Framework of Early Intervention and Special Education Between Taiwan and United States Based on I.D.E.A.* Unpublished Master's Thesis. Soochow University, Taipei, Taiwan.]
- 蔡淑桂 (2003)：發展遲緩幼兒之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。[Tsai, Shu-Kuei (2003). The Need and the Effectiveness of Parent Education Program for Parent of Developmentally Delayed Young Children. *Academic Journal of Kang Ning*, 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。衛生福利部。取自 <http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/DisplayStatisticFile.aspx?d=43170> [Ministry of Health and Welfare (2014). *Report of Physically and Mentally Disabled Citizens Living and Demand Assessment Survey*. Retrieved from <http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/DisplayStatisticFile.aspx?d=43170>]
- 衛生福利部統計處 (2016)：身心障者人數。衛生福利部。取自 [http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f\\_list\\_no=312&fod\\_list\\_no=4198](http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f_list_no=312&fod_list_no=4198) [Ministry of Health and Welfare (2016). *The Disabled Population*. Retrieved from [http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f\\_list\\_no=312&fod\\_list\\_no=4198](http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f_list_no=312&fod_list_no=4198)]
- 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：教育與社會科學類，31，3-27。[Cheng, Ya-Li (2011). The Support and Needs of Families with Infants and Young Children Who Had Special Needs. *Kaosiung Normal University Journal*, 31, 3-27.]
- 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。身心障礙研究季刊，8 (2)，83-98。[Chung,

- Yen-Yi, Pan, Yu-Chen, Chen, Yu-Chen, & Kuo, Huang-Tsung (2010). Study on the Factors Regarding the Parental Stress for Mothers of Children with Development Disabilities. *Journal of Disability Research*, 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。身心障礙研究季刊, 10 (1) , 20-39。[Chung, Yen-Yi, Pan, Yu-Chen, Chen, Kuan-Lan, & Kuo, Huang-Tsung (2012). Primary Caregivers of Children with Developmental Delay: the Quality of Life. *Journal of Disability Research*, 10(1), 20-39.]
- 簡淑伶 (2003) : 特殊兒童的親職教育問題及其社會支持。國教世紀, 204, 81-88。[Chien, Shu-Lin (2003). Parenting Problems and Social Supports for Children with Disability. *The Elementary Education Journal*, 204, 81-88.]
- 鐘淑慧 (2006) : 國民小學提供身心障礙學生家長家庭支援服務之現況調查研究—以彰化縣為例 (未出版)。國立臺中教育大學特殊教育與輔助科技研究所碩士論文, 臺中。[Chung, Shu-Hui (2006). *A Study of the Family Support Service for the Parents with Disabled Children in Primary Schools of Changhua County*. Unpublished master's thesis. National Taichung University of Education, Taichung, Taiwan.]
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research* 47(4-5), 217-230. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x
- Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1990). The structure and nature of family needs in early intervention. Manuscript submitted for publication.
- Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97(1), 1-10.
- Bailey, D. B., Golden, R. E., Roberts, J. E., & Ford, A. F. (2007). Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 321-329. doi: 10.1002/mrdd.20172
- Bailey, D. B., Raspa, M., Humphreys, B. P., & Sam, A. M. (2011). Promoting family outcomes in early intervention. In J. M. Kauffman, & D. P. Hallahan (Eds.), *Handbook of special education* (pp. 668-684). New York, NY: Routledge.
- Beck, A., Hastings, R. P., & Daley, D. (2004). Pro-social behaviour and behaviour problems independently predict maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 29(4), 339-349. doi:10.1080/13668250400014509
- Benson P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.



- doi: 10.1177/1362361307085269
- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L., & Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling, 100*(8), 1537-1543. doi:10.1016/j.pec.2017.03.004
- Breitkreuz, R., Wunderli, L., Savage, A., & McConnell, D. (2014). Rethinking resilience in families of children with disabilities: A socioecological approach. *Community, Work & Family, 17*(3), 346-365. doi:10.1080/13668803.2014.893228
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist, 32*(7), 513-531. doi:10.1037/0003-066X.32.7.513
- Brotherson, M. J., Summers, J. A., Naig, L. A., Kyzar, K., Friend, A., Epley, P., & Turnbull, A. P. (2010). Partnership patterns: Addressing emotional needs in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 30*(1), 32-45. doi: 10.1177/0271121409360068
- Chan, S., & Chen, D. (2011). Families with Asian roots. In E. W. Lynch, & M. J. Hanson (Eds.), *Developing cross-cultural competence: A guide for working with young children and their families* (pp. 234-318). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Chen, T. Y., & Tang, C. S. (1997). Stress appraisal and social support of Chinese mothers of adult children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 101*, 473-482.
- Cheuk, S., & Lashewicz, B. (2016). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism, 20*(3), 343-352. doi:10.1177/1362361315584464
- Chiu, C. Y., Turnbull, A. P., & Summers, J. A. (2013). 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*(4), 247-258. doi:10.1177/154079691303800404
- Chou, Y. C., & Palley, H. A. (1998). The impact of having a child with developmental disabilities on the family in Taiwan: Cultural context review. *Social Development Issues, 20*(3), 35-52.
- Chou, Y. C., & Schalock, R. (2009). Survey outcomes and cross-national comparisons of quality of life with respect to people with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(1), 7-10. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00200.x
- Cooley, W. C., Arango, P., & World Rehabilitation Fund (1993). Parent advocacy and family-centered care for children with disabilities and their families-Linking North American experiences with European initiatives. Retrieved from <http://0search.ebscohost.com.opac.lib.ntnu.edu.tw/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=ED375576&lang=zh-tw&site=eds->

- live
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research* (3<sup>rd</sup> ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications. doi: 10.4135/9781452230153
- Creswell, J., & Creswell, J. (2007). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches* (2<sup>nd</sup> ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of preschool children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Deng, M., & Harris, K. (2008). Meeting the needs of students with disabilities in general education classrooms in China. *Teacher Education and Special Education: The Journal of the Teacher Education Division of the Council for Exceptional Children*, 31(3), 195-207. doi: 10.1177/0888406408330631
- Deng, M., Poon-McBrayer, K. F., & Farnsworth, E. B. (2001). The development of special education in China: A sociocultural review. *Remedial and Special Education*, 22(5), 195-207. doi: 10.1177/074193250102200504
- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3185-3203. doi:10.1007/s10803-014-2189-4
- Fazil, Q., Wallace, L. M., Singh, G., Ali, Z., & Bywaters, P. (2004). Empowerment and advocacy: Reflections on action research with Bangladeshi and Pakistani families who have children with severe disabilities. *Health & Social Care in the Community*, 12(5), 389-397. doi:10.1111/j.1365-2524.2004.00508.x
- Fenning, R. M., Baker, J. K., Baker, B. L., & Crnic, K. A. (2007). Parenting children with borderline intellectual functioning: A unique risk population. *American Journal on Mental Retardation*, 112(2), 107-121. doi:10.1352/0895-8017(2007)112[107:PCWBIF]2.0.CO;2
- Flippin, M., & Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention: A systematic review and recommendations. *Journal of Early Intervention*, 33(1), 24-50. doi: 10.1177/1053815111400415
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270. doi:10.1016/j.rasd.2011.05.007
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism.

- American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95. doi:10.1352/1944-7558-116.1.81
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8
- Heiman, T., & Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 289-300. doi:10.1016/j.ridd.2007.05.005
- Hill, R. (1958). 1. Generic Features of Families under Stress. *Social Casework*, 39(2-3), 139-150. doi:10.1177/1044389458039002-318
- Hou, Y. M., Stewart, L., Iao, L. S., & Wu, C. C. (2018). Parenting stress and depressive symptoms in Taiwanese mothers of young children with autism spectrum disorder: Association with children's behavioural problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1113-1121. doi:10.1111/jar.12471
- Hu, X., Turnbull, A., Summers, J. A., & Wang, M. (2015). Needs of Chinese families with children with developmental disabilities: A qualitative inquiry. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 64-73. doi:10.1111/jppi.12110
- Jenkins, R. (1996). The loss of the fantasy child. *Home Healthcare Nurse*, 14(9), 691-695. doi:10.1097/00004045-199609000-00004
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x
- Kazak, A. (1986). Families with physically handicapped children: Social ecology and family systems. *Family Process*, 25(2), 265-281. doi:10.1111/j.1545-5300.1986.00265.x
- Kerr, S. M., & McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: Exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, 26(4), 309-322. doi:10.1046/j.1365-2214.2000.00149.x
- Ku, B., Stinson, J. D., & MacDonald, M. (2019). Parental Behavior Comparisons Between Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and Parents of Children Without Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis. *Journal of Child and Family Studies*, 28(6), 1445-1460. doi:10.1007/s10826-019-01412-w
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications. doi: 10.1086/444329
- McCabe, H. (2007). Parent advocacy in the face of adversity: Autism and families in the People's Republic of China. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(1), 39-50. doi: 10.1177/10883576070220010501

- McCabe, H., & Tian, H. P. (2002). Early intervention for children with autism in the People's Republic of China: A focus on parent training. *The Journal of International Special Needs Education, 4*, 39-43.
- Murphy, D. L., Lee, I. M., Turbull, A. P., & Turbiville, V. (1995). The family-centered program rating scale: An instrument for program evaluation and change. *Journal of Early Intervention, 19*(1), 24-42. doi:10.1177/105381519501900104
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 963-969. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00930.x
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (2006). Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. *American Journal on Mental Retardation, 111*(2), 121-137. doi:10.1352/0895-8017(2006)111[121:MRQAAA]2.0.CO;2
- Ostfeld-Etzion, S., Feldman, R., Hirschler-Guttenberg, Y., Laor, N., & Golan, O. (2016). Self-regulated compliance in preschoolers with autism spectrum disorder: The role of temperament and parental disciplinary style. *Autism, 20*(7), 868-878. doi:10.1177/1362361315615467
- Ow, R., Tan, N. T., & Goh, S. (2004). Diverse perceptions of social support: Asian mothers of children with intellectual disability. *Families in Society: The Journal of Contemporary, 85*(2), 214-220. doi:10.1606/1044-3894.327
- Ozturk, Y., Riccadonna, S., & Venuti, P. (2014). Parenting dimensions in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(10), 1295-1306. doi:10.1016/j.rasd.2014.07.001
- Palit, A., & Chatterjee, A. K. (2006). Parent-to-parent counselling - A gateway for developing positive mental health for the parents of children that have cerebral palsy with multiple disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research, 29*(4), 281-288. doi:10.1097/MRR.0b013e328010b9ad
- Perrin, J. M., Romm, D., Bloom, S., Homer, C. J., Kuhlthau, K. A., Cooley, C., Duncan, P., Roberts, R., Sloyer, P., Wells, N., & Newacheck, P. (2007). A family-centered, community based system of services for children and youth with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 161*(10), 933-936. doi:10.1001/archpedi.161.10.933
- Powell, D., Batsche, C., Ferro, J., Fox, L., & Dunlap, G. (1997). A Strength-Based Approach in Support of Multi-Risk Families: Principles and Issues. *Topics in Early Childhood Special Education, 17*(1), 1-26. doi:10.1177/027112149701700105
- Rajner A., & Wroniszewski M. (2001). Raport 2000 [Report 2000]. Warszawa, Poland: Synapsis.
- Rankin, J. A., Paisley, C. A., Tomeny, T.

- S., & Eldred, S. W. (2019). Fathers of Youth with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Impact of Fathers' Involvement on Youth, Families, and Intervention. *Clinical child and family psychology review*, 22, 458-477. doi: 10.1007/s10567-019-00294-0
- Robinson, C. A., York, K., Rothenberg, A., & Bissell, L. J. (2015). Parenting a child with Asperger's syndrome: A balancing act. *Journal of Child and Family Studies*, 24(8), 2310-2321. doi:10.1111/dmcn.12091
- Rüsch, N., Angermeyer, M., & Corrigan, P. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20(8), 529-539. doi:10.1016/j.eurpsy.2005.04.004
- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan, M. S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(7), 602-609. doi:10.1111/dmcn.12091
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346-356. doi:10.1002/mrdd.20174
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Agosta, J., Erwin, E. J., Fujiura, G., & Singer, G. H. S. (2005). Support of families and family life across the lifespan. In C. Lakin, & A. P. Turnbull (Eds.), *National goals and research for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 217-256). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E., Soodak, L., & Shogren, K. A. (2010). *Families, professionals and exceptionality* (6<sup>th</sup> ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(6), 747-758. doi:10.1007/S00787-018-1183-3
- Vogel, D. L., Bitman, R. L., Hammer, J. H., & Wade, N. G. (2013). Is stigma internalized? The longitudinal impact of public stigma on self-stigma. *Journal of Counseling Psychology*, 60(2), 311-316. doi:10.1037/a0031889
- Wang, P. (2008). Effects of a parent training on the interactive skills of parents of children with autism in China. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 5(2), 96-104. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00154.x
- Wang, P., & Michaels, C. A. (2009). Chinese families of children with severe disabilities: Family needs and available support. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 34(2), 21-32. doi: 10.2511/rpsd.34.2.21

- Whiting, M. (2014). Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing Children and Young People*, 26(4), 24-27. doi:10.7748/ncyp2014.05.26.4.24.e389
- Wong, S. Y., Lai, A. C., Martinson, I., & Wong, T. K. S. (2006). Effects of an education programme on family participation in the rehabilitation of children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(2), 165-189. doi:10.1177/1744629506064012
- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). Correction to: The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: a systematic review and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(10), 3393-3416. doi: 10.1007/s10803-018-3656-0
- Zeng, F. L. (2006). An Investigation on Needs of Families with Intellectually Disabled Adult Child in Shanghai. *Chinese Journal of Special Education*, 9, 21-25.
- Zhang, H. C., & Liu, L. (2010). Learning needs and its influential factors of the parents of children with mild intellectual disabilities. *Chinese Journal of Practical Nursing*, 69, 3-9.

收稿日期：2019.02.06

接受日期：2020.02.13

Bulletin of Special Education  
2020, 45(1), 1-32  
DOI: 10.6172/BSE.202003\_45(1).0001

## Challenges, Needs, and Service Expectations of Mothers of Children with Disabilities

Nien-Hwa Lai

Professor,  
Dept. of Psychology and Counseling,  
National Taipei University of Education

Yu-Nung Lee \*

Counseling Psychologist,  
An-Hsin Psychiatric Clinic  
Doctoral Student,  
Dept. of Educational and Counseling Psychology,  
McGill University, Canada

Tzu-Chi Lo

Counseling Psychologist,  
Huaijen Center for Human Becoming

Ya-Wen Hsiao

Vice CEO,  
Angel Heart Family Foundation

### ABSTRACT

**Purpose:** Focusing on the indigenous context in Taiwan, this study aimed to update current knowledge on the family life of mothers of children with disabilities. The difficulties encountered by these female caregivers over the lifespan of their children as well as their needs and service expectations were investigated. **Methods:** Five focus group interviews were conducted with 15 female caregivers who resided in the urban areas of Northern Taiwan to collect data on their caregiving experiences. Qualitative analysis founded in grounded theory was performed on the transcribed data. **Results/Findings:** On the basis of the chronological development of children with disabilities, the researchers categorized the difficulties and needs delineated by the caregivers into two groups: “stage-specific” and the “life-long.” In particular, across the lifespan of children with disabilities, the stage-specific group identified four stages of life development as well as respective difficulties and needs. During the diagnostic stage, the caregivers experienced difficulties in managing complex and unutterable emotions and intrafamilial stresses, and they required understanding and

support from their significant others. During the early intervention and rehabilitation stage, the caregivers struggled between their careers and families, spousal conflicts, social isolation, and an overwhelming demand to care for both children with disabilities and their healthy siblings; therefore, they required ample respite care, parenting education, and spousal alliance. During the schooling stage, the caregivers experienced difficulty in adapting to the education system and confronting the identities of both their children with disabilities and their healthy siblings, who began exhibiting a stronger self-concept. The caregivers consequently expected more support from their partners and fellow caregivers as well as a well-rounded education system. During the placement stage, they worried about their children's ability to live independently and the quality and outlook of placement services, while perceiving the demand to readjust their relationships with their partners and children with disabilities. Thus, in addition to the needs in quality placement institutes, they had to learn and relinquish their caregiver roles, attempt to embrace their own lives again, and reconnect with their partners. Regarding the life-long group, the difficulties experienced by the caregivers across their children's lifespan included social stigmatization, rough attitude of professionals, and bureaucracy in the medical and social welfare systems. In response, the needs and expectations in this category included understanding the support of professionals, mutual support from peer parents, and consolidated case management with one-stop services. **Conclusions/Implications:** These research findings elucidate the culture-sensitive discussions and suggestions on promoting the rights of female caregivers and destigmatization of disabilities. Furthermore, the transferability of the findings are outlined in the research limitations.

Keywords: Children with special needs, families of people with disabilities, indigenous cultural context, needs of mothers of people with disabilities, people with disabilities, service expectations