

A Pilot Study in Present Status of Family Support for Primary Caregivers of Autistic Children

Kuan-Lan Chen 、 Huang-Tsung Kuo

Abstract

The purpose of this research is to investigate family support for primary caregivers of autistic children. Twenty-eight caregiver of autistic children with age between 4-8 years old, enrolled from a medical center in central Taiwan. Family support questionnaire was applied for collecting related data.

Study found that the primary caregivers of children with Autism received medium level of family support, the main source of family support came from parents, medical specialists, friends and siblings, and the primary caregivers from lower socioeconomic class family experience less actual family support.

According to the above findings, we suggest that husband and wife both engage in the early intervention of children with autism, and keep the good communication between the family members. We also counsel clinical workers and the relevant early intervention units on how to fulfill the family-centered services, provide sufficient and correct information. When provide relevant substantial support for the caregivers of children with autism, it should take notice of the services delivery process to ensure that these services can be delivered effectively.

Key words: primary caregivers, family support, children with autism

Kuan-Lan Chen, Department of Developmental and Behavioral Pediatrics, China Medical University Hospital, Taichung, Taiwan

Huang-Tsung Kuo, School of Medicine, China Medical University, Taichung, Taiwan; Department of Developmental and Behavioral Pediatrics, China Medical University Hospital, Taichung, Taiwan (reference author)

- Olsen S.F., Marshall E.S., Mandleco B.L., Allred K.W., Dyches T.T. & Sansom N. (1999). Support, communication, and hardiness in families with children with disabilities. *Journal of Family Nursing*, 5 (3), 275-291.
- Sharpley, C. F., & Bitsika, V. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22(1), 19-28.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 36(7), 921-933.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9-22.
- Tracy, E. M. (1990). Identifying social support resources of at-risk families. *Social Work*, 35(3), 252.
- Trute, B., & Iliebert-Murphy, D. (2005). Predicting family adjustment and parenting stress in childhood disability services using brief assessment tools. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(4), 217-225.
- Turner, R. J. (1981). Social support as a contingency in psychological well-being. *Journal of Health & Social Behavior*, 22(4), 357-367.
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260.

- S., Sangeeta, M., & Lauren, N. (2005). Thirty-six-month outcomes for families of children who have disabilities and participated in early intervention. *Pediatrics*, 116, 1346-1352.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 8(4), 409-423.
- Cobb, S. (1976). Presidential address-1976. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Cobb, S. (1982). Measuring Parental Support: The inter-relation of three measures. *Journal of Marriage and the Family*, 38, 713 - 722
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Dean, A., & Lin, N. (1977). The stress-buffering role of social support. Problems and prospects for systematic investigation. *The Journal of Nervous and Mental Diseases*, 165(6), 403-417.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Garry, H., & Tracey, A. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 3 (4), 403-412.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.
- Litty, C. G., Kowalski, R., & Minor, S. (1996). Moderating effects of physical abuse and perceived social support on the potential to abuse. *Child Abuse & Neglect*, 20(4), 305-314.
- Luther, E. H., Canham, D. L., & Young Curceton, V. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing*, 21(1), 40-47.
- Mitchell, W. (2007). Research review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: A review of the literature. *Child & Family Social Work*, 12(1), 94-101.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119(5), 1040-1046.

- 兒童父母親心理歷程之研究。南華大學生死學研究所碩士論文，未出版，嘉義縣。
- 陳凱琳（2000）。影響發展遲緩幼兒家庭社會支持因素之研究。高雄醫學大學行為科學研究所碩士論文，未出版，高雄市。
- 陳進吉（2004）。台北市發展遲緩兒童家庭支援及其家庭需求調查之研究。中國文化大學心理輔導研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 陶瑜（2004）。系統觀點對自閉症兒童的家庭需求之研究。特殊教育暨創造思考研究，1，105-131。
- 彭淑華（2003）。建構單親家庭支持系統之研究（091000000AU631012）：內政部社會司。
- 黃俐婷（2004）。家庭支持的結構與功能分析。社區發展季刊，105，367-382。
- 黃淑賢（2003）。復原力對自閉症兒童家長心理調適影響之研究。暨南大學輔導與諮商研究所碩士論文，未出版，南投縣。
- 楊連謙、董秀琰（1997）。結構—策略取向家庭治療。台北：心理。
- 萬育維、王文娟（2002）。身心障礙家庭：建構專業與家庭的信賴聯盟。台北：洪葉文化。
- 葉明莉（1994）。學齡前自閉兒母親之壓力感受與因應策略。高雄醫學院護理學研究所碩士論文，未出版，高雄市。
- 熊辛蘭（2005）。外籍配偶親職教育需求與家庭支持之相關研究。靜宜大學青少年兒童福利研究所碩士論文，未出版，台中縣。
- 劉毓芬（2004）。破繭而出的意義——一位自閉症兒童的母親之心理歷程。國立臺灣師範大學特殊教育學系在職進修碩士學位班碩士論文，未出版，台北市。
- 蔡文煊（2006）。社會學原理。台北：五南。
- 蔡玉純（2005）。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碩士班護理組碩士論文，未出版，台南縣。
- 蔡淑美（2003）。智障兒母親之照顧者緊張、社會支持與憂鬱的相關性。高雄醫學大學護理學研究所碩士論文，未出版，高雄市。
- 賴奕志（1998）。注意力缺陷過動症兒童家庭福利需求滿意度、社會支持與親職壓力之相關性研究。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 謝素真、徐華卿（2004）。從支持性團體歷程分析看自閉兒母親的轉變。護理雜誌，51:3，頁 34-41。
- 鍾壁卉（2008）。學齡前自閉症兒童家長親職壓力之初探。國立臺中教育大學早期療育研究所碩士論文，未出版，台中市。
- 藍采風（1982）。生活的壓力與適應。台北：幼獅。

二、英文部分

- Bailey, D. B., Nelson, L., Hebbeler, K., & Spiker, D. (2007). Modeling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*, 120(4), 992-1001.
- Bailey, D. B., Kathleen, H., Donna, S., Anita,

- 活壓力及生活適應之相關研究。國立台灣師範大學教育心理與輔導研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 施清嵐（2003）。台北市高職特教班自閉症學生學校適應之研究。國立臺灣師範大學特殊教育學系在職進修碩士學位班碩士論文，未出版，台北市。
- 洪毓鈴（2005）。癌症病童母親的社會支持、健康與家庭功能。高雄醫學大學護理學研究所碩士班碩士論文，未出版，高雄市。
- 倪志琳（1995）。自閉症兒童與其家庭。特殊教育季刊，56，頁 16-22。
- 唐美華、林巾凱（2007）。早期療育「以家庭為中心」服務模式之介紹，第八屆發展遲緩兒童早期療育大會。台北：中華民國發展遲緩兒童早期療育協會。
- 孫佩雯（2005）。學齡前自閉症患童主要照顧者人格堅毅、社會支持與生活品質之關係探討。長庚大學護理學研究所碩士論文，未出版，桃園縣。
- 徐淑娟（2004）。裘馨氏肌肉萎縮症患者母親壓力與社會支持之探究。屏東師範學院特殊教育學系碩士班碩士論文，未出版，屏東縣。
- 徐畢卿（2002）。智能障礙兒的婦女家庭照顧者—以自閉兒母親為例。護理雜誌，49:2，頁 22-28。
- 徐畢卿、龍佛衛、張永源（2000）。The mental health in mothers with autistic children: A case-control study in southern taiwan。高雄醫學科學雜誌，16:6，頁 308-314。
- 高寶蓮（1997）。裘馨型肌肉失養症患孩父母親的社會支持照顧負荷與生活品質的相關探討。高雄醫學院護理學研究所碩士論文，未出版，高雄市。
- 張正芬（1999）。自閉症兒童問題行為之探討。特殊教育研究學刊，17，頁 253-273。
- 張美雲、林宏熾（2007）。發展遲緩兒童家庭社會支持與賦權增能之相關研究。特殊教育學報，26，頁 55-84。
- 許晉禕（2000）。學習障礙兒童母親之困擾問題及其社會支持。彰化師範大學輔導系碩士論文，未出版，彰化縣。
- 許素彬、林佩琪（2008）。特殊幼兒家庭壓力事件與家庭支持服務需求之關係研究。靜宜人文社會學報，2:1，頁 123-147。
- 郭孟瑜、余季容（2006）。發展遲緩幼兒母親的社會支持與親職壓力之研究。人文與社會學報，1:8，頁 317-353。
- 郭芳嫻（1998）。智能障礙兒童家庭社會支持及其調適—以台北市立陽明教養院院生及申請入院者為例。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 郭煌宗、林蘭茵（2001）。嬰幼兒的發展狀態與母親的身心症狀狀態之相關性研究。兒童福利期刊，1，頁 111-122。
- 陳蓉（1993）。自閉症兒童的母親的壓力知覺、社會支持與其適應關係的探討。國立中正大學心理學系碩士論文，未出版，嘉義縣。
- 陳昭儀（1995）。身心障礙兒童與家庭。師大學報，40，頁 187-212。
- 陳秋玫（1992）。早產兒母親社會支持系統與母親角色適應之研究。文化大學兒童福利學系碩士論文，未出版，台北市。
- 陳清惠（2002）。家有安琪兒—發展遲緩

些服務能有效傳遞。

(三) 對未來研究之建議

由於本研究僅藉由自閉症兒童主要照顧者填寫量表以瞭解其主觀感受家庭支持的狀況，並未針對其他變項（如：家庭支持情形對於照顧者或自閉症兒童所產生的影響、影響家庭支持情形之相關因素等等）的相關影響情形進行分析探討，建議在未來研究中可藉由對家庭成員之訪談或問卷調查進一步探討相關變項的影響情形。

參考文獻

一、中文部分

- 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，頁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，頁21-44。
- 王建智（2004）。臺北市國小自閉症兒童家長社會支持、壓力知覺與運動休閒阻礙因素之研究。臺北市立師範學院體育研究所碩士論文，未出版，臺北市。
- 江惠文、王靖玟、周彩玉、何雪群、楊雅玲、劉佩君（2007）。邁向不一樣的人生——一個自閉症家長的心理調適歷程，2007 創意文教暨幼兒教育國際學術研討會。台中市：中台科技大學。
- 何志鴻、黃惠璣（2007）。影響身心障礙兒童家庭照顧者憂鬱之因素。身心障礙研究，5:1，頁41-50。
- 吳佳賢（2002）。學前自閉症兒童主要照顧者照顧負荷、社會支持與心理健康之相關研究。暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文，未出版，南投縣。
- 宋維村（2000）。特殊教育學生輔導手冊 [六]:自閉症學生輔導手冊：教育部特殊教育小組。
- 宋維村（2001）。自閉症的行為特徵。臺東特教，14，頁1-5。
- 宋鴻燕（2008）。支持自閉症幼兒家庭的關係網絡。應用心理研究，38，頁173-207。
- 宋麗玉、曾華源、施教裕、鄭麗珍（2002）。社會工作理論—處遇模式與案例分析。台北市：洪葉文化。
- 李欣瑩（2001）。桃園市國中生主觀生活壓力、社會支持、因應行為與身心健康之關係研究。國立臺灣師範大學衛生教育研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 汪俐君（2003）。學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持相關因素之探討。國立臺灣師範大學特殊教育學系在職進修碩士學位班碩士論文，未出版，台北市。
- 汪麗貞（1994）。自閉症兒童母親教養壓力、親職角色適應與教養服務需求之研究。文化大學兒童福利學系碩士論文，未出版，台北市。
- 邱華慧（2006）。特殊兒童家長親職壓力之探討，第七屆早療論文發表大會。台北市：中華民國發展遲緩兒童早期療育協會。
- 邱毓玲（2001）。自閉症者父母照顧需求之探討。東海大學社會工作學研究所碩士班碩士論文，未出版，台中市。
- 邱瓊慧（1988）。社會支持與國中生的生

2. 家庭系統成員間能有良好的溝通，清楚說明自閉兒的問題：研究中亦發現，家庭系統中的其他成員（如祖父母、外祖父母等），可以是自閉症兒童主要照顧者的助力，也可以是阻力；但當家庭系統成員對自閉症兒童認識愈多，成為助力的機會愈高，通常家中其他成員無法參與照顧自閉兒的原因，可能是缺乏相關的知識或不知如何適當的因應孩子的行為問題；因此建議家庭中應能有良好的溝通模式，減少彼此間不必要的誤會，可以互相分享教養的技巧，將能提高對照顧者的支持。

(二) 對臨床實務工作者與早期療育相關單位之建議

1. **落實「以家庭為中心」的服務：**由研究結果可知，自閉症兒童主要照顧者普遍感受到中上程度的家庭支持，意味著來自家庭的力量對於照顧者的調適與功能表現，有相當程度的影響力；因此建議臨床實務工作者在提供療育服務之際，應更完整的了解特殊兒童家庭生態脈絡，更深入的探究家庭的優勢與資源，以此調整對個案的療育計畫，方能提供對家庭更適切的服務，並能透過家庭功能的提升，促進個案的進步。
2. **醫療領域專業人員能有充裕且正確的訊息提供：**本研究中指出，專業人員對自閉症兒童照顧者而言，為重要的訊息性支持來源；

但在統計資料呈現上卻發現，「有關社會福利的訊息」在訊息性支持中，照顧者的感受較少，但在療育資源使用中「接受通報轉介中心服務」卻是最高，顯示收案場域中醫療專業人員在提供照顧者需要的相關資源及訊息可能較不充裕；此外，研究個案照顧者均未參加家長協會所舉辦的相關活動，亦可能是訊息不足或無人可協助照顧兒童所導致，因此建議醫療領域中實務工作者應能廣為收集相關資料，提供家庭更完整、充裕且符合其需求的相關資源。

3. **提供照顧者相關實質性服務：**本研究結果顯示，自閉症兒童主要照顧者在實質性支持上的主觀感受最低，且低社經地位家庭主要照顧者所主觀感受家庭支持程度尤其明顯；因此建議政府相關單位在規劃早期療育的相關服務上，應以實質性的服務提供，如：喘息服務、臨托及經濟補助等，為重點服務項目，期能增加對照顧者的實質性支持。而低社經地位家庭在資源取得明顯不足，這可能是由於其缺乏交通能力、經濟上的困難或缺乏人力可以協助兒童的照顧，使得其不易接受到早療的相關服務，導致其對於支持的感受度低；因此亦建議在設計或提供低社經地位家庭相關實質性服務時，更須注意服務輸送的過程，如：透過到宅訪視或居家服務來提供，以確保這

研究指出當家庭面對有特殊幼兒的問題問題時，更需要家庭成員間的互相支持，平時最常接觸的人即是家中的成員及周遭的朋友，因此在情緒性支持及實質性支持的主要來源是配偶、父母、兄弟姐妹與朋友，然而有關發展遲緩的相關訊息，大都僅能由專業人員所提供。

研究中發現，在照顧者的實質性支持上，主要來源則多為配偶、父母、配偶父母及其手足；在一些研究中亦發現配偶往往是障礙兒童母親感受最重要的支持來源，且這些支持對於母親的適應具有正面的影響（王天苗，1996；陳一蓉，1993）。宋鴻燕（2008）採用生態系統觀點探究自閉症幼兒家庭關係及母親所感知的社會支持網絡發現，其支持網絡並非不完整，而是提供協助支持的時效性仍待改善，且父親參與的性質多為經濟與交通接送為主。

在祖父母所提供照顧者的支持方面，Garry & Tracey (1994)探討在特殊兒童照顧過程中來自祖父母的支持情形，結果顯示來自祖父母的支持情形雖不足，但對父母親而言是十分受益的支持。倪志琳（1995）文獻整理的資料中亦提及，能自家庭、親友或其他自閉症兒童家庭得到支持，將有助於家庭的調適，而親友中以祖父母及外祖父母（尤其外祖母）是持續提供實質性支持重要來源。雖然祖父母對孩子的狀況態度不一，但祖父母較少提供支持通常是由於他們和孩子間的關係較疏遠，而非孩子的障礙問題（Mirfin-Veith et al., 1996; Mirfin-Veith & Bray, 1997; 引自 Mitchell, 2007），亦有些研究指出祖父母對於障礙孩子的情形瞭解不夠，而影響其提供支持的意願，甚至與家庭成員產生緊張

或衝突的困擾（George, 1988; Seligman, 1991; Hornby & Ashworth, 1994; 引自 Mitchell, 2007）。

伍、結論與建議

一、結論

- (一) 在照顧者填寫家庭支持量表得分結果顯示，本研究收案之自閉症兒童主要照顧者普遍感受家庭支持程度約落在中等水準。
- (二) 研究中發現，不同社經地位家庭，自閉症兒童主要照顧者感受的實質性家庭支持有差異存在，其中中下社經地位家庭照顧者主觀感受實質性家庭支持較少。
- (三) 提供訊息性支持的主要來源為專業人員、父母及朋友；而實質性支持的主要來源為配偶、父母、配偶父母及兄弟姐妹；在情緒性支持上則是配偶、父母及朋友為主要來源。

二、建議

(一) 對自閉症兒童家庭之建議

1. 夫妻共同參與自閉症兒童的療育工作：本研究結果發現，配偶為自閉症兒童主要照顧者之重要支持來源，且可提供照顧者實質及情緒上的協助。但在實務工作中，卻較常見在自閉症兒童的療育工作上多是自主要照顧者一人擔負，除了容易出現配偶由於不了解自閉兒的行為狀況，或缺乏適當的行為處理技巧，造成與自閉兒間的親子關係緊張，更容易產生夫妻間教養上的衝突；因此建議配偶可多參與兒童的療育工作，不僅能分擔照顧的負擔，亦能成為照顧者在面對家庭系統中不同的壓力來源的緩衝者。

表 8 家庭社經地位在實質性家庭支持上之差異事後比較

社經地位 (n)		顯著性 (p)	LSD* 比較結果
中上 (9)	中等 (10)	0.593	
	中下 (9)	0.017	
中等 (10)	中上 (9)	0.593	中上 > 中下 中等 > 中下
	中下 (9)	0.049	
中下 (9)	中上 (9)	0.017	
	中等 (10)	0.049	

*LSD：最小顯著差異法 (Least significant difference)

七、分析與討論

由照顧者自填家庭支持量表得分來看，整體而言自閉症兒童主要照顧者主觀感受家庭支持的狀況約落在中等程度，其中情緒性支持略高於訊息性支持，最末是實質性支持，三者差異雖未達統計之顯著性，但此結果與陳進吉 (2004) 針對台北市發展遲緩兒童家庭支持情形所做的調查結果一致。

該研究亦指出在家庭變項中母親年齡、母親的教育程度及家庭收入，在家庭支持情形上均無顯著差異，與本研究發現不同家庭背景變項中，照顧者年齡、教育程度、職業及家庭收入，在照顧者感受家庭支持情形上並無差異存在的結果相同。

本研究結果亦呈現家庭社經地位的不同，照顧者所感受家庭支持中實質性支持的情形有所不同，陳凱琳 (2000) 針對影響發展遲緩兒童家庭社會支持因素的研究結果亦發現，不同社經階層將會影響家庭主動尋求支持的情形，所以會影響到獲得協助的程度。郭孟瑜、余季容 (2006) 亦指出教育程度愈低、工作型態屬於半技術或非技術性的父母，其所獲得的支持均明

顯低於其他社經階層者。鍾璧卉 (2008) 探討學齡前自閉症兒童家長親職壓力之研究亦指出家庭收入低的母親似乎較缺乏動力與體力來滿足親職的能力，且配偶對於提供情緒與實際的支持較少，使得收入較低的母親常感受到自己的支持系統不足；原因可能是社經地位越高之家庭，擁有越多的資源與能力去使用相關的服務，其參與早期療育的服務也較為積極 (萬育維、王文娟，2002)；而當家中成員對於早期療育工作的參與態度較為積極且一致時，自閉症兒童的主要照顧者就能在家中獲得較高的實質性支持。

在陳進吉 (2004) 研究中顯示家庭結構在實質性支持及整體家庭支持上接近有差異，但未達統計顯著性；本研究中亦無發現不同家庭結構對於照顧者所感受的家庭支持有所不同，推究其原因可能在於家庭系統中，內部成員間的溝通關係，較家庭成員數多寡，對於提供支持的程度有更大的影響。家庭裡的溝通是關係的成現，不良的溝通在家庭中會造成訊息和關係的混淆 (楊連謙、董秀珠，1997)。

在支持的來源方面，陳凱琳 (2000)

表 7 家庭基本資料在主要照顧者感受家庭支持狀況之差異 (N=28)

情緒性支持	項目 (n)			總量表			訊息性支持			實質性支持		
	平均數(標準差)	統計值	平均數(標準差)	統計值	平均數(標準差)	統計值	平均數(標準差)	統計值	平均數(標準差)	統計值		
主要照顧者年齡												
35 歲以下 (13)	44.38 (7.65)	t = 0.299	14.69 (3.57)	t = 0.377	14.15 (4.45)	t = 0.237	15.54 (2.99)	t = 0.041				
35 歲以上 (15)	45.33 (8.94)		15.20 (3.55)		14.53 (3.93)		15.60 (4.66)					
主要照顧者教育程度												
專科以上 (17)	45.24 (8.40)	t = 0.269	14.29 (3.46)	t = -1.274	15.24 (4.10)	t = 1.419	15.71 (4.54)	t = 0.223				
高中 (職) 以下 (11)	44.36 (8.33)		16.00 (3.46)		13.00 (4.03)		15.36 (2.84)					
主要照顧者職業												
半專業人員及專業人員(11)	46.00 (9.87)	t = 0.565	13.73 (3.52)	t = -1.542	16.18 (4.29)	t = 1.970	16.09 (5.01)	t = 0.560				
半技術/非技術 (含家管) 及技術性人員 (7)	44.18 (7.21)		15.76 (3.35)		13.18 (3.71)		15.24 (3.11)					
家庭月收入												
6 萬以上 (11)	45.55 (10.23)	t = 0.332	14.09 (3.89)	t = -1.064	15.82 (4.42)	t = 1.537	15.64 (4.84)	t = 0.070				
6 萬以下 (17)	44.47 (6.96)		15.53 (3.22)		13.41 (3.79)		15.53 (3.32)					
社經地位水準												
中上 (9)	48.56 (8.59)	F = 1.479	15.33 (3.20)	F = 2.154	17.11 (3.59)	F = 3.643*	16.11 (5.23)	F = 0.141				
中等 (10)	42.30 (7.70)		13.30 (3.20)		13.50 (4.14)		15.50 (3.87)					
中下 (9)	44.11 (7.99)		16.44 (3.68)		12.56 (3.58)		15.11 (2.57)					
家庭型態												
小家庭 (16)	46.06 (9.07)	t = 0.864	14.81 (3.73)	t = -0.260	15.00 (4.15)	t = 0.945	16.25 (3.84)	t = 1.066				
二代家庭及大家庭 (12)	43.33 (7.04)		15.17 (3.33)		13.50 (4.17)		14.67 (3.96)					
家中子女數												
1 人 (11)	45.06 (7.84)	t = 0.054	14.73 (2.90)	t = -0.283	13.45 (4.41)	t = -0.924	16.82 (3.09)	t = 1.383				
2 人 (含) 以上 (17)	44.82 (8.71)		15.12 (3.92)		14.94 (3.99)		14.76 (4.24)					

* p < .05

在訊息性支持中，有關孩子的照顧方法，照顧者多數仍以來自父母所提供的訊息為最多 (60.7%)，其次才是專業人員 (42.9%)；在教養所需的訊息，則是來自專業人員所提供的訊息最多 (46.4%)，其次為父母 (42.9%)；而在醫療、教育及社會福利相關訊息的提供，則多落在專業人員身上 (75.0%、78.6%、78.6%)。

在實質性支持中，家務工作的協助及孩子的照顧協助上，以配偶為最多 (46.4%、53.6%)，其次為父母 (35.7%、42.9%)；交通上及經濟上的協助則以配偶為主 (46.4%、50.0%)；而隨時的電話協助雖仍以配偶為最多 (39.3%)，但父母及專業人員亦能提供不少的協助 (28.6%)。

在情緒性支持中，提供安慰與心情分享的對象，主要為配偶及朋友 (35.7%)；在照顧孩子過程中所經歷狀況的瞭解上，以父母為最多 (53.6%)，其次為配偶 (39.3%)；而在欣賞、肯定與鼓勵上，則以配偶為最多 (42.9%、46.4%)，其次為朋友 (32.1%)。

三、自閉症兒童家庭基本資料在家庭支持之差異

家庭的基本資料與照顧者所感受家庭支持情形的差異分析，見表 7。在白閉症兒童家庭基本資料中，白閉症兒童主要照顧者年齡原分為四組，但由於「25～30 歲」及「40～45 歲」組各僅有一名，因此將其分別併入「30～35 歲」及「35～40 歲」組，而以 35 歲做為區隔，分為「35 歲以下」及「35 歲(含)以上」兩組；

教育程度亦以「專科以上」及「高中(職)以下」分為兩組；而照顧者職業分組則將「半技術性／非技術性(含家管)」及「技術人員」合併為一組，將「半專業人員」與「專業人員」合併為一組；在家庭月收入等級上，以家庭月收入「低於六萬元」及「高於六萬元」分為二組。由表 8 可見，本研究之結果發現白閉症兒童家長的年齡、教育程度、職業別及家庭月收入與其所感受家庭支持的狀況上，並無顯著性差異。

研究中自閉症兒童主要照顧者家庭社經地位分別落在中下、中等及中上三等級；研究結果發現，家庭社經地位的不同，對主要照顧者主觀感受整體性家庭支持 ($F = 1.479, p > .05$)、訊息性支持 ($F = 2.154, p > .05$) 及情緒性支持 ($F = 0.141, p > .05$)，並無顯著差異，但在其感受家庭支持中之實質性支持有顯著差異 ($F = 3.643, p < .05$)，經進一步事後比較 (LSD 法) 分析發現，在主要照顧者的實質性支持上，中上社經地位家庭與中等社經地位家庭並無差異，但與中下社經地位家庭有明顯差異存在 (表 8)。

在研究對象家中子女數則以「1 名」及「2 名(含)以上」區分為兩組；，而研究對象之家庭型態中僅有一名個案為「大家庭」，因此將其併入「三代家庭」，使家庭型態區分為「小家庭」與「三代家庭(含大家庭)」兩組，研究結果顯示家中子女數及家庭型態在主要照顧者所感受家庭支持的狀況上，並無顯著性差異。

表 6 主要照顧者主觀感受家庭支持的來源 (N=28) (複選)

題 目	配偶 人數(%)	父母 人數(%)	配偶父母 人數(%)	兄弟姊妹 人數(%)	親戚 人數(%)	鄰居 人數(%)	朋友 人數(%)	專業人員 人數(%)	其他 人數(%)
訊息性支持									
1. 有人可以告訴您照顧孩子的方法	5 (17.9)	17 (60.7)	7 (25.0)	4 (14.3)	3 (10.7)	0 (0.0)	8 (28.6)	12 (42.9)	2 (7.1)
2. 有人可以提供您有關教養孩子所需的訊息	5 (17.9)	12 (42.9)	5 (17.9)	4 (14.3)	2 (7.1)	0 (0.0)	8 (28.6)	13 (46.4)	4 (14.3)
3. 有人可以提供您照顧孩子過程中有關醫療方面的訊息(例如：可以與哪個醫生或可以在哪裡接受)	0 (0.0)	1 (3.6)	0 (0.0)	4 (14.3)	2 (7.1)	0 (0.0)	9 (32.1)	21 (75.0)	5 (17.9)
4. 有人可以提供您照顧孩子過程中有關教育方面的訊息(例如：可以就讀哪個幼稚園或哪種有特殊教育老師提供認知課程)	2 (7.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (3.6)	0 (0.0)	1 (3.6)	4 (14.3)	22 (78.6)	4 (14.3)
5. 有人可以提供您照顧孩子過程中有關社會福利方面的訊息(例如：什麼是官報察官通報轉介或怎麼申請療育的補助)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (10.7)	22 (78.6)	3 (10.7)
實質性支持									
6. 有需要時候，有人可以協助您處理家務工作	13 (46.4)	10 (35.7)	4 (14.3)	4 (14.3)	3 (10.7)	0 (0.0)	1 (3.6)	1 (3.6)	2 (7.1)
7. 必要時候有人可以協助您照顧孩子	15 (53.6)	12 (42.9)	5 (17.9)	5 (17.9)	4 (14.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (7.1)
8. 有人可以提供您照顧孩子過程中交通上的協助	13 (46.4)	7 (25.0)	5 (17.9)	4 (14.3)	2 (7.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (3.6)
9. 有人可以提供您照顧孩子過程中經濟上的協助	14 (50.0)	8 (28.6)	4 (14.3)	2 (7.1)	2 (7.1)	0 (0.0)	1 (3.6)	2 (7.1)	1 (3.6)
10. 有人可以讓您隨時打電話尋求協助	1 (39.3)	8 (28.6)	2 (7.1)	2 (7.1)	3 (10.7)	0 (0.0)	5 (17.9)	8 (28.6)	1 (3.6)
情緒性支持									
11. 心情不好時有人會主動安慰您	10 (35.7)	7 (25.0)	1 (3.6)	2 (7.1)	3 (10.7)	1 (3.6)	10 (35.7)	2 (7.1)	1 (3.6)
12. 有人願意聽您分享您的喜怒哀樂	10 (35.7)	9 (32.1)	2 (7.1)	4 (14.3)	3 (10.7)	1 (3.6)	10 (35.7)	3 (10.7)	1 (3.6)
13. 有人了解您目前照顧孩子過程中所經歷的種種狀況	1 (39.3)	15 (53.6)	3 (10.7)	7 (25.0)	3 (10.7)	1 (3.6)	7 (25.0)	6 (21.4)	2 (7.1)
14. 有人欣賞、肯定您對孩子所做的事件	12 (42.9)	7 (25.0)	1 (3.6)	5 (17.9)	2 (7.1)	1 (3.6)	9 (32.1)	5 (17.9)	2 (7.1)
15. 遇到困難或挫折時，有人可以鼓勵您	13 (46.4)	7 (25.0)	2 (7.1)	6 (21.4)	3 (10.7)	1 (3.6)	9 (32.1)	3 (10.7)	2 (7.1)

表 5 照顧者主觀感受情緒性支持狀況分析表

題 目	照顧者主觀感受支持狀況	人數	百分比	平均數	排序
11. 心情不好時有人會主動安慰您	從來沒有	3	10.7	3.07	4
	很少如此	3	10.7		
	偶爾如此	12	42.9		
	經常如此	9	32.1		
	總是如此	1	3.6		
12. 有人願意聽您分享您的喜怒哀樂	從來沒有	1	3.6	3.29	1
	很少如此	3	10.7		
	偶爾如此	12	42.9		
	經常如此	11	39.3		
	總是如此	1	3.6		
13. 有人了解您目前照顧孩子過程中所經歷的種種狀況	從來沒有	1	3.6	3.11	2
	很少如此	6	21.4		
	偶爾如此	11	39.3		
	經常如此	9	32.1		
	總是如此	1	3.6		
14. 有人欣賞、肯定您對孩子所做的事情	從來沒有	1	3.6	3.11	2
	很少如此	6	21.4		
	偶爾如此	10	35.7		
	經常如此	11	39.3		
	總是如此	0	0		
15. 遇到困難或挫折時，有人可以鼓勵您	從來沒有	1	3.6	3.00	5
	很少如此	8	28.6		
	偶爾如此	9	32.1		
	經常如此	10	35.7		
	總是如此	0	0		

表 4 照顧者主觀感受實質性支持狀況分析表

題 目	照顧者主觀感受支持狀況	人數	百分比	平均數	排序
6. 有需要的時候，有人可以協助您處理家務工作	從來沒有	4	14.3	2.75	4
	很少如此	10	35.7		
	偶爾如此	4	14.3		
	經常如此	9	32.1		
	總是如此	1	3.6		
7. 必要的時候有人可以協助您照顧孩子	從來沒有	1	3.6	3.04	1
	很少如此	10	35.7		
	偶爾如此	6	21.4		
	經常如此	9	32.1		
	總是如此	2	7.1		
8. 有人可以提供您照顧孩子過程中交通上的協助	從來沒有	4	14.3	2.61	5
	很少如此	11	39.3		
	偶爾如此	5	17.9		
	經常如此	8	28.6		
	總是如此	0	0		
9. 有人可以提供您照顧孩子過程中經濟上的協助	從來沒有	3	10.7	2.93	3
	很少如此	9	32.1		
	偶爾如此	5	17.9		
	經常如此	9	32.1		
	總是如此	2	7.1		
10. 有人可以讓您隨時打電話尋求協助	從來沒有	4	14.3	3.04	1
	很少如此	0	0		
	偶爾如此	15	53.6		
	經常如此	9	32.1		
	總是如此	0	0		

表 3 照顧者主觀感受訊息性支持狀況分析表

題 目	照顧者主觀感受支持狀況	人數	百分比	平均數	排序
1. 有人可以告訴您照顧孩子的方法	從來沒有	1	3.6	3.11	2
	很少如此	5	17.9		
	偶爾如此	13	46.4		
	經常如此	8	28.6		
	總是如此	1	3.6		
2. 有人可以提供您有關教養孩子所需的訊息	從來沒有	2	7.1	3.14	1
	很少如此	4	14.3		
	偶爾如此	11	39.3		
	經常如此	10	35.7		
	總是如此	1	3.6		
3. 有人可以提供您照顧孩子過程中有關醫療方面的訊息 (例如: 可以看哪個醫師或可以在哪裡接受治療)	從來沒有	0	0	3.00	3
	很少如此	8	28.6		
	偶爾如此	12	42.9		
	經常如此	8	28.6		
	總是如此	0	0		
4. 有人可以提供您照顧孩子過程中有關教育方面的訊息 (例如: 可以就讀哪個幼稚園或哪裡有特教老師提供認知課程)	從來沒有	2	7.1	2.89	4
	很少如此	8	28.6		
	偶爾如此	9	32.1		
	經常如此	9	32.1		
	總是如此	0	0		
5. 有人可以提供您照顧孩子過程中有關社會福利方面的訊息 (例如: 什麼是早期療育通報轉介或怎麼申請療育的補助)	從來沒有	2	7.1	2.82	5
	很少如此	10	35.7		
	偶爾如此	7	25.0		
	經常如此	9	32.1		
	總是如此	0	0		

庭社經地位等級，研究個案家庭社經地位落在中下、中等及中上三個等級，分別佔 32.14%、35.71%及 32.14%。家中子女數則以「2名」為最多，達 50.0%，其次為「1名」，佔 39.29%。

研究個案中父母親的婚姻狀態多為「已婚且同住」，佔 96.43%，僅一名個案父母親離婚 (3.57%)；在家庭型態中則以「小家庭」為多數，達 57.14%，其次為「三代家庭」，佔 39.29%；該名父母親離婚的個案目前主要由母親照顧，且與外祖父母同住，因此研究中並無單親家庭的家庭型態出現。在照顧者宗教信仰上，以「沒有信仰」較多(32.14%)。

在療育資源的使用情形上，以接受通報轉介中心服務最多，達 75%，其次為醫院或診所的個別治療及接受個案管理中心服務，分別佔 60.71%及 50%。

二、自閉症兒童主要照顧者家庭支持之情形

(一)主要照顧者主觀感受家庭支持狀況

本研究個案主要照顧者所感受家庭支持的程度總分平均為 44.89±8.23 分，在訊息性支持程度平均得分為 14.96±3.5 分，實質性支持平均得分為 14.36±4.15 分，而情緒性支持平均得分為 15.57±3.91 分(表 2)，與量表得分之中位數比較，照顧者主觀感受支持程度平均約落在中等程度；訊息性支持、實質性支持與情緒性支持二者間的差距並未達統計顯著性 ($F = 0.934, p = 0.399$)。

在訊息性支持方面，由表 3 可知，支持得分最高的項目為「有人可以提供您有關教養孩子所需的訊息」，平均分數為

3.14；得分最低的項目為「有人可以提供您照顧孩子過程中有關社會福利方面的訊息」，平均分數為 2.82。

表 2 主要照顧者主觀感受家庭支持的狀況 (N=28)

項目	平均數	標準差
家庭支持總量表	44.89	8.230
訊息性支持	14.96	3.501
實質性支持	14.36	4.147
情緒性支持	15.57	3.901

註：總量表得分範圍為 15~75 分，中位數為 45 分；訊息性支持、實質性與情緒性支持得分範圍各為 5~25，中位數為 15 分。

在實質性支持方面，由表 4 可知，支持得分最高的項目為「必要的時候有人可以協助您照顧孩子」及「有人可以讓您隨時打電話尋求協助」，平均分數為 3.04；得分最低的項目為「有人可以提供您照顧孩子過程中交通上的協助」，平均分數為 2.61。

在情緒性支持方面，由表 5 可知，支持得分最高的項目為「有人願意聽您分享您的喜怒哀樂」，平均分數為 3.29；得分最低的項目為「遇到困難或挫折時，有人可以鼓勵您」，平均分數為 3.00。

(二)主要照顧者主觀感受家庭支持來源

由表 6 可知在照顧者所感受家庭支持來源上，訊息性支持的三要來源多為專業人員、父母及朋友；在實質性支持上，主要來源則多為配偶、父母、配偶父母及兄弟姊妹；而在情緒性支持上的主要來源多為配偶、父母及朋友。

表 1 家庭基本資料 (N=28)

項目	人數	百分比	項目	人數	百分比
主要照顧者			婚姻狀態		
母親	28	100.00	已婚且同住	27	96.43
主要照顧者年齡			離婚	1	3.57
25-30	1	3.57	家庭型態		
30-35	12	42.86	小家庭	16	57.14
35-40	13	46.43	三代家庭	11	39.29
40 以上	2	7.14	大家庭	1	3.57
照顧者職業			宗教信仰		
半技術/非技術 (含家管)	13	46.43	沒有	9	32.14
技術性人員	4	14.29	佛教	5	17.86
半專業人員	7	25.00	道教	7	25.00
專業人員	4	14.29	民間信仰	7	25.00
主要照顧者教育程度			療育資源使用 (複選)		
國中	3	10.71	醫院或診所的個別治療	17	60.71
高中 (職)	8	28.57	醫院或診所的團體治療	8	28.57
專科	7	25.00	相關機構的個別課程	3	10.71
大學	7	25.00	相關機構的團體課程	3	10.71
研究所	3	10.71	家長協會所舉辦的活動	0	0
家庭月收入			申請療育補助	10	35.71
2~4 萬	3	10.71	接受通報轉介中心服務	21	75.00
4~6 萬	14	50.00	接受個案管理中心服務	14	50.00
6~10 萬	8	28.57	私人機構自費課程	6	21.43
10~15 萬	1	3.57	其他	0	0
15 萬以上	2	7.14			
社經地位					
中低	9	32.14			
中	10	35.71			
中高	9	32.14			
家中子女數					
1	11	39.29			
2	14	50.00			
3	1	3.57			
4	2	7.14			

二、研究對象

本研究對象採立意取樣之方式，以台中市某醫學中心之兒童醫療門診，經二次診斷為自閉症、年齡在 4 ~ 8 歲之兒童（包括典型自閉症、非典型自閉症及亞斯伯格症者）其三要照顧者，共 36 名；在經說明研究目的後，兒童的主要照顧者同意填寫問卷者。

三、研究工具

本研究採用量化方式進行資料的收集與分析，研究工具在依據研究目的、相關文獻探討、研究架構以及參閱他人之研究後，自行編製一結構式「家庭支持問卷」，由照顧者自填，以收集其對於家庭支持狀況及支持提供來源之主觀感受，與相關基本資料的收集，問卷初稿擬定完成後，請 4 位相關領域專家針對問卷內容的涵蓋範圍、語句措辭、問卷的答題方式是否與本研究的研究目的以及研究架構具相關性、正確性與合適性，予以評論及修正。

初步問卷經專家內容效度的檢定並予以修正之後，在中國醫藥大學附設醫院親子諮詢中心，針對 10 位經鑑定診斷為自閉症之個案的主要照顧者進行預測，並以內部一致性測試其信度。

依據回收有效問卷 8 份，採用內部一致性 (Cronbach α) 檢定量表的信度，整體量表之內部一致性為 0.844，各構面的內部一致性介於 0.55 至 0.87；其中當刪除第六題時，整體量表之內部一致性為 0.869，而「訊息性」構面的內部一致性亦提升為 0.801，達可接受之信度範圍，因此正式施測問卷將預試問卷中第六題刪除。

四、資料分析

本研究問卷回收後，以 SPSS 套裝軟體進行資料的分析處理，配合研究目的與研究問題，選擇合適的分析方法，分析面向如下：

1. 描述性統計分析：以平均數、標準差、百分比、次數分配等描述性統計資料來說明白閉症兒童家庭基本資料特質，以及所回收問卷與量表之描述性資料。
2. t 檢定及單因子變異數分析 (one-way ANOVA)：使用 t 檢定及單因子變異數分析比較不同家庭特質與自閉症兒童主要照顧者之背景資料，以了解其家庭支持狀況有無差異存在。

肆、結果與討論

一、家庭基本資料

本研究共回收有效問卷 28 份，其家庭基本資料整理如表 1；由表中可知，參與本研究自閉症個案之主要照顧者均為母親；最小為 28 歲 9 個月，最大為 44 歲 0 個月，平均為 35 歲 8 個月；年齡分布主要在 30 ~ 40 歲之間，其中「30 ~ 35 歲」佔 42.86%，「35 ~ 40 歲」佔 46.43%。在照顧者教育程度上，主要分布在高中（職）至大學，其中以高中（職）較多，佔 28.57%，而專科與大學則各佔 25.0%。

在主要照顧者職業上，以「半技術／無技術人員（含家管）」佔多數(46.43%)，其次為「半專業人員」(25.0%)；家庭月收入則以「4 ~ 6 萬元」佔最多數(50%)；其次為「6 ~ 10 萬元」(28.6%)。

本研究社經地位分組以蔡文輝 (2006) 之社經地位換算方法，來瞭解家

話訪談，獲取家庭所知覺到早療服務的成
果，結果發現早療的服務使得障礙兒童的
家庭獲得更多的訊息、在家長的親職角色
上更有能力，同時也能與專業人員和機構
共同合作，且他們普遍指出來自家庭成員
及其他人或團體高程度的支持。

而以自閉症兒童及其家庭為研究對象
之社會支持相關研究結果顯示，在人口學
的相關因素上，女性照顧者所獲得的整體
社會支持通常高於男性。在婚姻狀況上，
已婚者主觀所獲得的社會支持皆高於離
婚、分居或同居者(孫佩雯，2005；Bromley,
Hare, Davison & Emerson, 2004)。照顧者
的教育程度愈高，所感受到的壓力愈低，
且較高的教育程度者其主觀所獲得的社會
支持較高(王建智，2004；孫佩雯，
2005)。

在兒童的變項上，自閉症兒童的家長
表示所得到的支持與協助明顯少於唐氏症
兒童的家長(Siklos & Kerns, 2006)；而自
閉症孩子情緒困擾的程度、破壞行為及對
家庭造成干擾程度愈高，或孩子的遲緩情
形較嚴重者，照顧者認為重要的需求較多
且所獲得的支持較少(孫佩雯，2005；
Bromley et al., 2004; Siklos & Kerns,
2006)；至於與兒童的性別、年齡則無顯
著的相關。

Boyd (2002) 以文獻回顧的方式，整
理自閉症兒童母親壓力與尋求社會支持
相關研究資料，結果亦顯示自閉症兒童母
親的支持來源主要為配偶、自己的親戚及
其他障礙兒童的家長，非正式的社會支持
比正式的社會支持更能減緩母親的壓力，
且家長支持團體是最能給予母親協助的正
式支持。

由上可知，來自家庭系統的支持最能
提供障礙兒主要照顧者面對照顧壓力的協
助，因此本研究擬以這些非正式社會支持
來源為主，探討這些支持來源對於自閉症
主要照顧者情緒性、實質性及訊息性支持
的情形。

參、研究方法

本研究採橫斷性的研究設計，以自閉
症兒童的主要照顧者為研究對象，探討主
要照顧者在照顧自閉症兒童的過程中，家
庭支持類型、來源、協助程度情形。以下
將就研究架構、研究對象、研究工具及資
料分析五個部份分別加以敘述。

一、研究架構

本研究透過問卷調查法收集資料，以
了解自閉症兒童主要照顧者所主觀感受到的
家庭支持，本研究之研究架構如圖 2 所示。

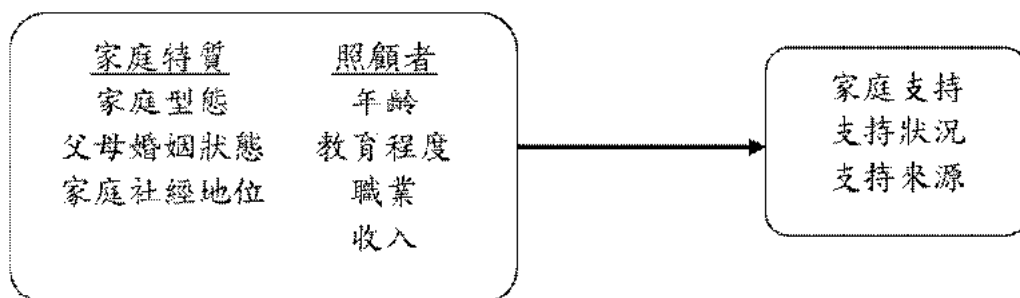


圖 2 研究架構圖

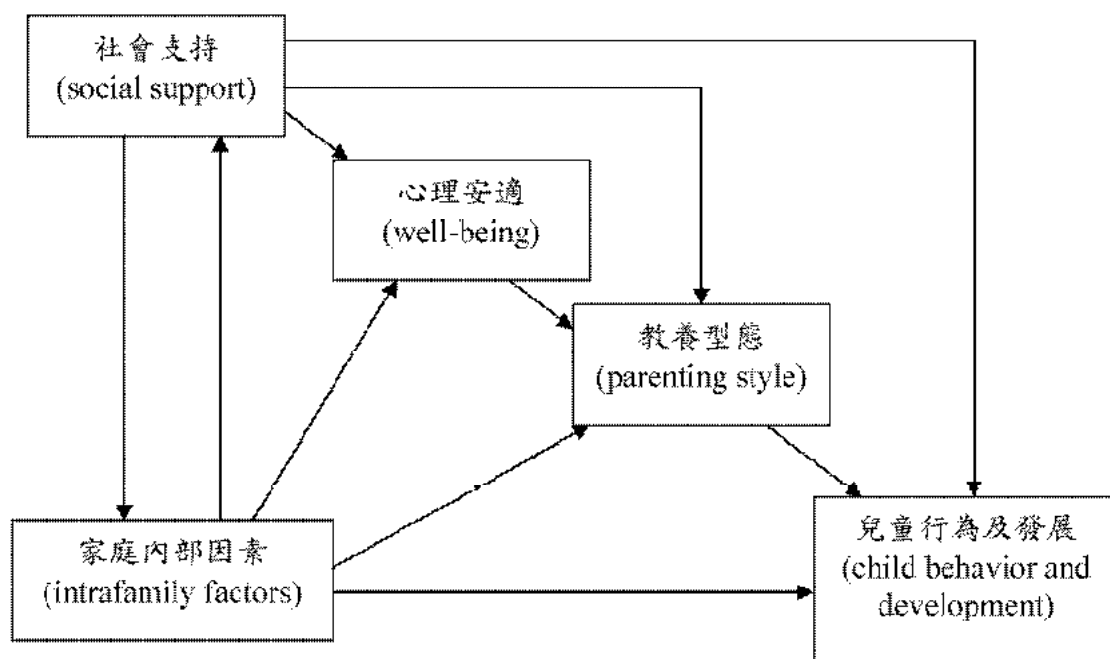


圖 1 社會支持與其他功能層面的關聯

資料來源：引自 Revisiting 'rethinking early intervention' (P.99) By Dunst, C. J. on 2000 .
Topics in Early Childhood Special Education, 20 (2) .

緣或姻親關係的成員，對家庭提供愛與關懷為主的支持與協助；而另一方面被認為是提供家庭成員積極性、預防性或發展性的任何方案或政策，目的在提昇家庭問題解決的能力與技巧，增強家庭的優勢；故本研究將家庭支持定義為來自與自閉症兒童家庭系統有互動的人員（包括微視系統與中介系統），對自閉症主要照顧者所提供的訊息性、實質性與情緒性等非正式社會支持。

（三）特殊兒童家庭支持的相關研究

回顧國內以特殊兒童照顧者為研究對象，探討其家庭或照顧者支持系統之相關研究的資料顯示，特殊兒童照顧者的身心症狀、照顧負荷、角色調適、親職壓力及家庭的賦權增能，均與其所獲得的支持有相關聯，支持的多寡並且影響著家庭對

於問題的主控信念（王廷智，2004；吳佳賢，2002；汪俐君，2003；洪毓鈴，2005；孫佩雯，2005；徐淑娟，2004；高寶蓮，1997；張美雲、林宏熾，2007；許善禧，2000；郭孟瑜、余季容，2006；郭芳嫻，1998；陳一蓉，1993；陳秋玫，1992；賴奕志，1998）；對照顧者而言，配偶、家庭、朋友及專業人員為支持的主要來源（王天苗，1995；吳佳賢，2002；孫佩雯，2005；陳一蓉，1993；陳凱琳，2000）；日常照顧者所感受到社會支持愈高，其適應傾向愈好、較少出現憂鬱與焦慮、生活品質、生理健康亦較好（洪毓玲，2005；孫佩雯，2005；陳一蓉，1993；蔡淑美，2003）。

Bailey et al. (2005) 針對接受早期療育服務接近 3 年的家長，透過 40 分鐘的電

獨特的個體，不以其表現來評斷，是一個可以直接互動及溝通，擁有極高的親密度(intimacy)、緊密結合(bonds)和關聯(association)，提供支持、情感、安全和反應的環境；因此 Dean & Lin 認為家庭成員是最主要的支持來源(Dean & Lin, 1977)。

依據美國 101-496 公法，認為家庭支持服務(Family Support Service)是一種提供有發展障礙成員家庭的服務和支持，是以家庭為基礎的方案，目標在支持家庭能在家照顧障礙兒童；即使障礙者的家庭生活、社區生活能正常化，並減輕家庭的壓力，維繫家庭系統和諧(Jones et al., 1996; Fydc & Willing, 1981, 引自陳進吉, 2004)。

雖然在國內並未有法令明定「家庭支持」的定義，但在民國 98 年 11 月修訂頒佈之《特殊教育法》第四十六條：「各級學校應提供特殊教育學生家庭諮詢、輔導、親職教育及轉介等支持服務」及其施行細則第十七條：「本法所定提供特殊教育學生家庭支援服務，應由各級學校指定專責單位辦理。其服務內容應於開學後二週內告知特殊教育學生家長；必要時，應依據家長之個別需要調整服務內容及方式」。顯示在特殊教育上視家庭支持為提供特殊學生家庭所需之相關資源協助。目前政府部門所提供家庭支持服務的方式及項目相當多元，包括臨時托育、到宅服務、個案管理、家庭諮商、親職教育課程、父母成長團體等等(王天苗, 1995)；因此國內早期療育工作視家庭支持為協助及舒緩發展遲緩兒童家庭面臨的重大問題、緊急危機等壓力，提升家庭照顧與教導發展遲緩兒童的功能和因應能力，增加家庭可使用的資源(陳進吉,

2004)。

圖 1 為 Dunst 提出視社會支持為早期療育的一種形式，來看社會支持與其他層面功能間的關聯(Dunst, 2000)；依據這個模式，社會支持直接影響了接受支持者的心理安適；接受支持者的心理安適與社會支持影響了教養的型態；教養型態、接受支持者的心理安適與社會支持影響了兒童的行為及發展。此外，並依據家庭的內部因素(並非侷限於家庭社經地位、家長對困難的因應方式及兒童的特質)檢視它們在接受支持者的心理安適、教養型態及兒童行為發展的影響。

Bailey 等人在檢視關於早療對特殊兒童及家庭的衝擊的相關因素研究中，將非正式支持定義為來自家庭及社區的支持；該研究並指出，非正式支持雖未與兒童或家庭所感受到的衝擊有直接相關，但卻與家庭的教養信心與樂觀有強烈的相關性存在(Bailey et al., 2007)。

陶瑜(2004)以生態系統觀點的模式，探索自閉症兒童家庭系統各層次間的關係及其間的循環回饋：鉅視系統指社會組織中的價值傳承，如文化、宗教信仰等；外環系統指家庭非主動涉入但對家庭有影響力的情境，如大眾傳播媒體、醫療體系等；中介系統則指微視系統與外環系統間的連結，家庭積極涉入的情境，如延伸家庭的親戚、朋友、鄰居等；微視系統為家庭系統中互動最頻繁的個人次系統，如：婚姻系統、親子系統、手足系統等。

由上可知家庭支持的定義上一方面是指社會支持系統中非正式初級團體，有血

個體感到被關愛、被尊重、有價值且相信自己隸屬於網絡中的一份子；Lin 指出，社會支持的「社會」面向隱含個人和社會的連結，可區分為社區、社會網絡及親密伴侶的三個層面（引自宋麗玉、曾華源、施教裕、鄭麗珍，2002）；因之熊辛蘭（2005）認為社會支持是個體面對壓力情境時，在其社會網絡中獲得重要他人或團體組織提供訊息性、情緒性或實質性的協助，以減輕壓力。

由上可知社會支持是指個體藉由其所處的社會網絡中各個成員互動的過程，獲得不同形式的支持，以協助其解決問題、滿足需求及調適壓力，以促進生活適應的功能。

正由於支持系統的意涵十分廣泛，多數學者在研究過程中，經常將之區分為不同範疇，如：Cobb (1982) 將之區分為自尊支持、情緒支持及社會網絡支持三部分；Cohen & Willis (1985) 則認為支持包括自尊支持及訊息支持兩類。國內多數研究在支持系統的內容及功能面向上，研究者分類方式及向度雖十分多樣，但其多有重疊處，不外乎情緒（情感）性支持、實質（工具）性支持及訊息（資訊）性支持三大類別。（李欣瑩，2001；汪俐君，2003；陳凱琳，2000）

然而就支持的來源來看，在過去的研究中分類上則較為一致，多將其區分為正式與非正式支持（王天苜，1995；宋鴻燕，2008；汪俐君，2003；孫佩雯，2005；熊辛蘭，2005；Bailey et al., 2007；Olsen et al., 1999）：正式支持係指專業人員、社會福利部門或學校等等，相關機構

所提供的支持；非正式支持則為來自配偶、父母、親戚朋友、鄰居、宗教團體等等所提供的支持。

綜合上述，支持系統含意上是一個多向度的概念及動態的人際歷程，可能由正式或非正式的來源所提供，功能上主要在滿足個體的需求，是提供者與接受者互動的結果。

（二）支持系統與特殊需求家庭

對嬰幼兒而言，家庭是其最主要的生活場域，在嬰幼兒的發展中家庭扮演著重要的角色，家庭對個體的影響，很難被其他社會單位所取代。Bronfenbrenner 在生態系統觀點中強調兒童的發展受到多重環境的影響，而家庭正是與個人關係最密切的微視系統 (microsystem)。許多發展心理學的相關研究證實家庭對兒童發展的強大影響力，強調豐富、誘發及良性互動的環境對兒童的重要性；也強調照顧者是主要與兒童生活連結的人，被視為是促進兒童發展的主要資源 (Pear, 1993; Leff & Walizer, 1992, 引自唐美華、林山凱，2007)。研究指出，母親的身心症狀與孩子的發展狀態有相關性，孩子特定的能力在特定年齡時，會引起母親特別的敏感性（郭煌宗、林蘭茵，2001）；換言之，家庭是個體出生後所接觸的第一個環境，在此環境中，個體學習與他人互動及日後與社會銜接，個體的主要照顧者若能得到充分的社會資源與支持，不僅能調適自身的壓力亦進而影響了個體的發展。

另一方面由於家庭強調相互的責任關係及彼此的照顧與關懷，能給予個體強烈的認同 (identification)；且家庭視個人為

能保持情緒和心理上的健康，也較少有身體方面的抱怨（黃淑賢，2003）。

透過社會支持的力量以紓解壓力是多數自閉症兒童的家長最常使用的因應策略，支持團體的益處在於提供處於相同情境的家長們一個討論困難、解決問題及實施方法的地方，因此尋求社會支持為最常使用的因應策略，且來自家人的認同與支持對母親而言是重要的力量，尤其來自「配偶」的情緒支持（劉毓芬，2004；Luther, Canham & Cureton, 2005; Tzoy, Connolly & Novak, 2007）。

由此可知，照顧者在獲知障礙兒事實的衝擊後，經歷一段歷程往往能得到平復與調適，逐漸適應常軌的生活；在這段歷程中，多數家長採用的因應方法除了自身的堅毅人格之外，主要是社會支持的力量，其中又以來自家庭成員的支持能發揮最大的力量。

三、特殊兒童家庭支持網絡

如同前述，當家庭中有特殊需求孩子的誕生，對照顧者而言，不僅僅在日常生活起居的照顧上是有困擾的，教養上更是一大挑戰，因此容易產生不同於照顧一般兒童的親職壓力，也往往為家庭引起更大的衝擊與影響。在長期壓力下，經常容易出現不良的身、心理反應。

在這段衝擊到平復的調適歷程中，尋求社會支持是最主要的因應方法；對於個人而言，最基本且最重要的支持系統來自家庭，因此家庭支持為個體最基本的社會支持，在探討家庭支持之前，需先針對社會支持的意義、內涵與類型加以說明。

（一）支持系統的意義、內涵與類型

支持系統 (support system) 是可以協助個體度過由壓力所引發的危機，促進良好的生活適應（藍采風，1982），在個體面臨重大生活壓力時，支持系統扮演了重要的角色，有關生活壓力與心理、生理疾病的研究上，已證實社會網路的支持功能對個人的身心健康具有相當的重要性 (Turner, 1981)。

醫學、社會學、心理學等多個領域均曾提及此概念的內涵，有的學者由社會支持的來源及內容來界定它，如 Litty 等將社會支持認為是個體透過可信賴的他人，知道自己是被關心的、有價值且被愛的 (Litty, Kowalsk & Minor, 1996)；Tracy (1990) 則提出社會支持是人們對他人提供不同方式的協助，包括支持、鼓勵、建議或勸告、訊息或資訊，和實質或有形的幫助；以及汪俚君 (2003) 所稱，個人能感覺到及實際接受到由他人所提供的實質上、情緒上和資訊上的協助與支持。

而 Kaplan 等人則認為所謂的社會支持系統是個體與他人互動所形成的系統，藉由互動，個體的基本需求獲得適切的滿足（引自彭淑華，2003）及邱瓊慧 (1988) 所說，社會支持是個體透過互動，提供初級團體中的成員各種情緒或實質性的支持等，均是由互動的過程來探討社會支持的意涵。

亦有一群學者在闡述社會支持時，是強調社會網絡支持的重要性。Cobb 在 1976 年提出社會支持理論，視社會支持系統為一個資訊交換所，在這樣的場域中，提供個體情緒支持、尊重支持及網絡支持，使

1995)。雖然大部分特殊兒童的照顧者能夠適應這些照顧上的需求，但這些需求仍然會對照顧者的心理和生理健康產生衝擊；照顧者在家務與照顧兒童的壓力下，當障礙兒的疾病數越多、障礙程度越重，照顧者感受的壓力就相對越高；照顧者在長期壓力下，健康情形會比一般兒童照顧者來得差(何志鴻、黃惠幾，2007)。

然而由於自閉症兒童的行為特徵及所衍生出的問題行為，使他們在日常生活中的許多能力都受到了限制；自閉症兒童的主要照顧者因需要長期面對孩子這些發展上的障礙或特殊行為等問題，其所承受的壓力更勝於其他發展障礙兒童的父母(邱華慧，2006；Siklos & Kerns, 2007；Sharpley & Bitsika, 1997)；亦可能對其整體的身心狀態產生影響，也普遍有著較高的照顧與服務上的需求(汪麗真，1994；徐畢卿，2002；葉明莉，1994)。也因如此的壓力累積下，超出自己本身所能負荷的體力與精神，使得自閉症主要照顧者身心症狀上多呈現憂鬱、焦慮等情形，也易形成憂鬱症候的高危險(徐畢卿、龍佛衛、張永源，2000；Montes, 2007)。

由此可知，在自閉兒的養育上，相較於一般兒童或其他障礙的特殊兒童，照顧者不僅有較高的壓力，對其整體的身心狀態產生影響，亦普遍有著較高的照顧與服務上的需求，尤其在孩子未來照護安養、孩子本身技能發展及社會大眾的接納情形的相關問題上(邱毓玲 2001；汪麗真，1994)。

在許素彬、林佩祺(2008)對於特殊幼兒家庭壓力事件與家庭支持服務需求之

關係的調查研究中發現，當孩子被鑑定出有障礙或障礙形成時，被視為家庭壓力事件的比例最高，也是最需要服務介入的時期。在自閉症家長的診斷經驗研究亦有相似的結果，發現來自服務輸送系統的飽和及壓迫，影響自閉症父母的親職功能，致使父母覺得有壓力且需要支持；因此建議在給與診斷的同時提供相關的諮詢及社區支持團體，以協助家長調適這些診斷歷程所帶來的壓力(Siklos & Kerns, 2007)。

在經歷了一連串的心理衝擊之後，特殊兒童的父母親可重新調整自身的能力，以維持平衡的生活(Doberman, 1998; 引自陳清惠，2002)。有許多研究在探討特殊兒童家長或照顧者，從獲知孩子為特殊兒到接受事實的心理調適歷程，這些研究多以階段的方式來呈現家長的心理歷程狀態，如：Drotar, Baskiewicz & Irvin 在 1975 年針對 20 位先天異常孩子(唐氏症、先天性心臟病、唇顎裂等)的父母親進行結構性的追蹤訪談，分析訪談內容並對障礙者家長的調適歷程提出假設性的模式，認為家長必須經歷震驚、否認、傷心與憤怒、適應及重組五個階段。

在有關自閉症兒童家長的心理調適過程的研究結果呈現，家長在心理的歷程上經歷了探索期、跨越期及分享期，也就是從懷疑、面對問題、調適到計劃未來的過程(江惠文、王靖玟、周彩玉、何雪群、楊雅玲、劉佩君，2007；劉毓芬，2004；謝素真、徐畢卿，2004)；而在自閉症兒童家長調適過程中影響的相關因素有：情緒上的支持、社會支持及家長本身的人格特質——擁有「堅強」(hardy)人格的自閉症孩童家長，在經歷高度壓力事件時，仍

(Early Infantile Autism)」開始，相關的研究便如雨後春筍般展開；但由於當時在這群兒童身上所看到的怪異行為，美國精神醫學會精神疾病診斷及統計手冊第一版及第二版 (Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders; 簡稱 DSM-I、DSM-II)，均將自閉症歸類於兒童期精神分裂症；國際疾病分類 (International Classification of diseases and Injuries; 簡稱 ICD-9) 亦將自閉症歸為「源發於兒童期之精神病」。

直至 1970 年後逐漸釐清自閉症與精神分裂症是兩個獨立的診斷，DSM-III 後的版本及 ICD-10 將自閉症歸類於廣泛性發展障礙 (Pervasive Developmental Disorder) 之一，認為自閉症是一種發展性障礙而非精神病。而且不論在那一個診斷系統中，對於自閉症的診斷要件大致雷同，不外乎社會互動的缺損、語言溝通障礙及重複而固著的刻板行為表現三大向度，顯示目前對於自閉症的診斷已有相當的共識 (宋維村，2000)。

Kanner 醫師在 1943 年指出自閉症的孩子在 24 個月大前所發展出來的行為特徵有下列五項：(1)極端孤僻 (2)對人沒有興趣，但對物品有偏好 (3)對環境與物品的操作有固著性 (4)大多沒有語言，而有語言者多不具有溝通功能 (5)保留相當好的認知潛能，有語言者以語言記憶表現；沒有語言者則以很好的視覺空間能力表現 (宋維村，2001)。

自 Kanner 醫師的報告以來，發展出多樣的診斷概念，不同的診斷系統嘗試透過其行為特徵將該症作一界定，歷經一段時間的診斷沿革與案例的整理，呈現出自

閉症主要的行為特徵不外乎人際互動關係的障礙、語言和溝通的障礙及重複而固執的行為。

此外，多數自閉症兒童也有些感官知覺上的問題，例如：對感覺刺激的過度敏感或過度不敏感、注意力和知覺的問題等等 (施清嵐，2003)；另有少部分的自閉症擁有所謂的學者症候群 (Savant Syndrome)，或有人稱之零碎天賦，指自閉兒可能具有計算、音樂、藝術、機械能力、空間關係等某部分的特殊才能。

也由於自閉症兒童存在這樣的行為特徵，因而衍生出他們在日常生活及團體生活中的問題行為；在相關的研究中，最常提及的是自閉症兒童的自我刺激行為、自傷及攻擊行為等等 (張正芬，1999)。

綜合上述，目前國際間對於自閉症的診斷已有了一致性的共識；而自閉症兒童身上常見的行為特徵所引起的問題行為使他們在生活的各層面產生依賴，且將造成週遭他人的困擾與負擔。

二、自閉症兒童主要照顧者壓力、教養需求、調適與因應

多數研究調查都指出，教養有發展障礙的孩子對於照顧者的心理安適有著高度的衝擊，這些壓力來自於對特殊照顧的長期依賴與需求、社交生活上的隔離、擔憂孩子的未來、甚至是家庭關係的緊張與危機 (Boyd, 2002)。在特殊教育與教育心理的相關研究中都注意到身心障礙兒童與家庭間的交互影響，一方面是身心障礙者影響了家庭生活，另一方面則是家庭環境也影響了身心障礙者的發展 (陳昭儀，

對有特殊需求兒童的照顧者而言，不僅在日常生活起居照顧上有困擾，教養上更是一大挑戰，因此容易使照顧者產生不同於照顧一般兒童的親職壓力，也興起了不少探討照顧者壓力的相關研究（許素彬、林佩琪，2008；蔡玉純，2005；Hassall, Rose & McDonald, 2005; Trute & Iliebert-Murphy, 2005）。而自閉症兒童的父母由於須承受較其他障礙類別兒童更沈重的照顧責任，長期壓力下極易出現自責、無助、沮喪及憂鬱的心理反應，親職壓力普遍高於一般兒童家長（宋鴻燕，2008；邱毓玲，2001；陳一蓉，1993；謝素真、徐畢卿，2004；鍾璧卉，2008）。Holahan & Moss (1987) 的研究指出，家庭支持程度愈高者，其未來使用面對壓力的因應方法會增加，且父母的心理調適越好，將促進家庭系統的和諧及孩子的發展與學習（引自黃俐婷，2004）。家庭是嬰幼兒最主要的生活場域，在嬰幼兒的發展中家庭扮演著重要的角色，家庭對個體的影響，很難被其他社會單位所取代。對有特殊需求的嬰幼兒來說，要滿足其不同於一般孩子所需，家庭的參與更是不可或缺：美國在1991年通過的身心障礙者教育法案 (IDEA, Individuals with Disabilities Education Act) 中指出，針對發展遲緩或發展障礙兒童及其家庭之所需，設計符合家庭個別需求的「個別化家庭服務計畫」 (Individualized Family Service Plan, IFSP)，強調早期療育的目的在於提升家庭能力以滿足發展遲緩或發展障礙兒童的特殊需求，也因此，早期療育近十幾年來在理論、實務與服務提供模式各面向發展的重心，已逐漸由「兒童」轉移到了「家庭」上。

由心理學家 Bronfenbrenner 所提出之

家庭生態系統理論指出個體的發展狀況將會直接或間接的受到整個家庭、環境及其與環境系統間交互作用的影響；由此觀點來看，早期療育的工作強調以家庭為中心的意義在於，家庭從整個社會網絡中所獲取的支持與資源，將影響家庭及主要照顧者的功能，進而提升了兒童的能力表現、促進兒童發展。Dunst (2000) 也以「社會支持」 (social support) 的觀點，將早期療育視為「由與幼兒和家庭有直接或間接關係的人士提供的任何支持」（包括資源在內）。並提出社會支持直接影響父母的心理安適狀態 (well-being)；而父母的心理安適狀態又影響子女認知、社會行為表現。此意味著當影響兒童最大的環境—家庭—照顧功能有所提升，連帶將使得兒童的發展與適應表現將獲得改善；而對主要照顧者支持系統的介入，將有助於家庭功能的提升並使得家庭獲得充權，這也是早期療育以「家庭為中心」的實踐。

因此，本研究希望透過對自閉症兒童主要照顧者家庭支持的瞭解，希望能了解自閉症兒童家庭優勢的重要性，提供相關專業人員能以正向而積極的態度，引導家庭參與服務。依此本研究之主要目的為：

- 一、瞭解自閉症兒童主要照顧者主觀感受家庭支持的情形。
- 二、瞭解不同自閉症兒童家庭特質與主要照顧者背景，其所感受家庭支持的差異。

貳、文獻探討

一、自閉症之定義與行為特徵

1943年美國兒童精神科醫師 Leo Kanner 針對 11 名自閉症兒童的行為特徵做了詳細的描述，並稱其為「早發幼兒自閉症

自閉症兒童主要照顧者感受家庭支持現況之初探

陳冠蘭、郭煌宗

中文摘要

本研究旨在探討自閉症兒童主要照顧者所主觀感受之家庭支持情形。研究對象為中部地區某醫學中心兒童醫療門診、年齡 4～8 歲自閉症兒童之主要照顧者共 28 名，透過自編「家庭支持量表」收集資料進行分析。

研究結果發現，自閉症兒童主要照顧者主觀感受到中等程度的家庭支持，支持的重要來源主要為配偶、父母、朋友、專業人員及兄弟姐妹，且中下社經地位家庭，照顧者感受到較少的實質性家庭支持。

因此本研究依研究結果，對育有自閉症兒童家庭建議，應由夫妻共同參與自閉症兒童的療育工作，且家庭系統成員間能有良好的溝通；對臨床實務工作者與早期療育相關單位則建議，落實「以家庭為中心」的服務，醫療領域專業人員能有充裕且正確的訊息提供，且在提供照顧者相關實質性服務時更注意服務輸送的過程，以確保這些服務能有效傳遞。

關鍵字：主要照顧者、家庭支持、自閉症兒童

壹、緒論

自閉症 (Autistic Disorder) 在美國精神醫學會精神疾病診斷及統計手冊第四版修訂版 (DSM-IV-TR) 的診斷分類中，屬於廣泛性發展障礙症候群 (Pervasive Developmental Disorders) 的一類。他們通常在溝通、社會互動及行為表現上有問題，普遍缺乏人際互動與情感依附關係，容易造成

學習和生活適應上有顯著困難，由於他們的核心症狀為在社會性互動能力上有質的缺陷、重複而刻板的行為特徵，致使他們在日常生活功能上有顯著的困難；且 70%～80% 兒童伴隨有程度不同的智能障礙，這些問題往往只能改善卻無法根治，故自閉症向來被視為終身性障礙，除了患者本身自我照顧的能力低，亦對其整個家庭帶來強烈的衝擊。

陳冠蘭 中國醫藥大學附設醫院兒童發展及行為科臨床心理師

郭煌宗 中國醫藥大學醫學系副教授、中國醫藥大學附設醫院兒童發展及行為科主任(通訊作者)