

科技部補助

大專學生研究計畫研究成果報告

* ***** *
* 計畫名稱：社會支持與負向社會觀感對發展遲緩兒童主要照顧者
* 選擇早療轉銜特教之影響 *
* ***** *

執行計畫學生： 呂文馨
學生計畫編號： MOST 103-2815-C-040-010-H
研究期間： 103年07月01日至104年02月28日止，計8個月
指導教授： 童伊迪

處理方式： 本計畫涉及專利或其他智慧財產權，1年後可公開查詢

執行單位： 中山醫學大學醫學社會暨社會工作學系（所）

中華民國 104年03月30日

科技部大專生計劃

社會支持與負向社會觀感對發展遲緩兒童主要照顧者

選擇(早療轉銜至國小)教育體制之影響

The Affection of Primary caregivers of Children with Developmental delay deciding the transition from Early Intervention to Special Education by Social support and Negative social perception

中山醫學大學 醫學社會暨社會工作學系醫學社會組 三年級呂文馨

指導老師：童伊迪 老師

壹、摘要

早期療育與轉銜教育能夠降低發展遲緩兒童的學習落後，使其減少發展遲緩或跟上一般孩童的學習階段，但成效不佳或有限的發展遲緩兒童則將可能成為身心障礙兒童，進而面臨一般教育與特殊教育體制的選擇，特殊教育相較於一般小學能夠顧全孩子的身心發展，但一般教育體制使社會能夠較肯定其能力，因此發展遲緩兒童主要照顧者及身心障礙兒童主要照顧者，在選擇上需考量到孩子未來發展與社會期待。本研究目的有二：其一為探究社會支持與負向社會觀感，對主要照顧者選擇早療轉銜至小學教育體制時所受之影響；另一則為了解身心障礙兒童主要照顧者的決策是否會因社會支持充足而不易動搖。研究方法採質性深入訪談法，訪談後整理與歸納訪談內容以得出結論，

研究發現社會支持所提供之正向力量(拉力)，能夠使社會觀感所帶來之負向力量(推力)帶來之影響降低，換言之，社會支持能夠確實減少社會觀感帶來的影響，讓主要照顧者在選擇教育體制的過程中，能夠全然以考量孩子最佳教育資源取得為主。

關鍵字：社會支持、社會觀感、發展遲緩兒童、早期療育、轉銜、特殊教育

貳、研究動機

一、研究動機

早期療育(early intervention) 是以發展遲緩兒童家庭為主要對象，以家庭為中心且將之納入服務範圍，家庭成員中有發展遲緩兒童需被照顧時，能否有接納與支持的態度，將會是早期療育工作能否順利成功推動的主要因素之一。台灣早期療育依兒童福利法施行細則第12條規定：係指由社會福利、衛生、教育等專業人員以團隊合作方式，依發展遲緩之特殊兒童之個別需求，提供必要之服務。

兒童是未來社會發展的重要支柱，世界衛生組織 WHO 統計 0-6 歲兒童發展遲緩發生率約為 7%。內政部資料統計處人口數單一年齡組 0-6 歲統計顯示，102 年度台灣 0-6 歲嬰幼兒為 21 萬 8944 名，依 WHO 數據比例推算，台灣約有 1 萬 5327 名嬰幼兒是遲緩兒，而遲緩兒的發展程度則影響後續求學方向的選擇，最後攸關

於整體社會的發展。發展遲緩兒以功能性與病因性診斷分類，分為(一)神經肌肉疾病(二)感覺知覺異常(三)遺傳、染色體異常或先天性症候群(四)精神心智方面疾病，以上四類型。

二十世紀末調查全美接受早期療育零至三歲嬰幼兒家庭，其研究資料來自美國早期療育長期研究(NEILS)資料庫家庭，調查發現近四成嬰幼兒一歲前進入早期療育服務系統，較多嬰幼兒是男性，且以語言溝通缺損/遲緩、產前/產程異常和動作缺損/遲緩為多。這些嬰幼兒家庭背景非常多元，有高比率家庭是低收入家庭、少數族群和寄養家庭，有三分之一家庭位於或低於貧窮線以下(引自鄭雅莉，2011)。此結果與Scarborough、Hebbeler 和Spiker(2006)及美國其他的調查結果非常一致。如此多元化的嬰幼兒及家庭背景顯示，早期療育服務勢必需要符合這些嬰幼兒及家庭的獨特需求(鄭雅莉，2011)。

早期療育目的有四：1. 減緩特殊嬰幼兒發展遲緩的現象 2. 預防發展遲緩嬰幼兒日後造成第二種的障礙 3. 減少社會未來的負擔 4. 發展嬰幼兒之潛能。而我國特殊教育法第一條說明特殊教育目的為使「身心障礙及資賦優異之國民，均有接受適性教育之權利，充分發展身心潛能，培養健全人格，增進服務社會能力」。特殊教育是社會公義的反映、人道精神之表現(兒童及少年福利法施行細則第5條)。

研究者觀察，政府於1997年制定特殊教育法規，因而使得特殊教育愈漸受到人們的正視，但社會中對特殊族群的偏見和規避得力量卻始終存在，使照顧者對孩子的未來感到憂慮，選擇教育的過程中也需納入各方面之考量，早療轉銜至特教的過程中，主要照顧者在選擇上會受到外在與內在因素影響，社會支持帶給照顧者的正向支撐力量，與負向社會觀感帶給照顧者的擔憂和害怕，形成兩股對比之力。

而轉銜教育依發展遲緩兒童的特殊需求而提供不同的協助，經過早期療育與轉銜教育的輔助，成效良好之孩童能夠降低或消除其發展遲緩而順利進入一般小學，但未得到較佳成果的發展遲緩孩童在融入一般教育體制中則增添了難度，在教育資源的取得及人際相處的情況，都相對地較特殊教育學校來的不易，特殊教育學校能夠顧及發展遲緩兒童及領有身心障礙手冊之孩童們的需求，教學的內容及師資的訓練都與一般小學有所不同，能夠週全地顧及孩童的身心及未來發展。

特教學校的學生相對於一般體制的學生，易接收到社會的歧視及異樣眼光，社會的觀感使得接受特教體制中情緒功能不佳的孩子，其能力的肯定與發展受到了限制，認知功能為輕度到中度，位於身心障礙孩童邊緣的發展遲緩兒童，在無領取身心障礙手冊的情形下，發展遲緩兒童主要照顧者在選擇一般學校或特殊教育學校時，會考量到孩子未來發展，受到社會觀感所影響，主流教育體制以認知發展為重點，發展遲緩兒童於此體制中易遭受同儕視為異類或出現排擠之現象。本研究想探討的則為位於特殊兒童與正常兒童邊緣的發展遲緩兒童之困境，面對社會的挑戰，主要照顧者如何為孩子做出選擇。

二、研究目的

早期療育治療目的於改善、降低孩童與健全兒童之落差，與父母合作有效促進孩子發展，進而減緩兒童的發展遲緩或減輕障礙狀況。早期療育後，根據個別不同發展情況，兒童將轉銜進入一般教育體系、特殊教育體系或少數設有資源班之學校，繼續接受教育與外界刺激，面臨轉銜時期的求學選擇，家庭或主要照顧者往往會設想對孩子未來發展之可能性，在認知功能上有障礙兒童之家庭，也需考量其行動便利性、教學資源取得程度而選擇求學方向，考量因素其中也包括社會觀感所帶來之歧視。

本研究希望探究社會支持的取得程度，是否能降低外界觀感帶來之影響-將特殊教育兒童視為較無能力族群的既定印象。因此研究目的在於：

(一)探究社會支持與負向社會觀感，對主要照顧者選擇早療轉銜至小學教育體制時所受之影響。

(二)了解身心障礙兒童兒童主要照顧者的決策是否因社會支持充足而不易動搖。

三、研究問題

本次研究在於關注社會支持與社會觀感兩者間拉力與推力的關係影響比較，因此核心問題在於了解以下問題：

(一) 發展遲緩兒童主要照顧者目前擁有的社會支持有哪些？

(二) 發展遲緩兒童主要照顧者對於轉銜過程的選擇有什麼顧慮？

(三) 發展遲緩兒童主要照顧者對社會外界的觀感與負面評價影響程度？

(四) 社會支持與社會觀感所帶來的負面影響是否呈現反向關係？

參、文獻回顧與探討

本研究為探究社會支持與負向社會觀感，對發展遲緩兒童主要照顧者選擇早療轉銜特教時所受到之影響，主要照顧者在面臨銜接階段的選擇時，會受到外在因素與內在因素所影響，社會的壓力與特教界的現況皆屬外在因子，因此接續將以轉銜、主要照顧者面臨之壓力、社會支持、負向社會觀感以上四個方向加以探討。

一、發展遲緩兒童轉銜特殊教育

早期療育手冊(2004)中指出特殊幼兒教育目的：(一)促進特殊幼兒各主要領域能力的發展，避免衍生的障礙或減低潛在的發展遲緩。(二)支持並加強家庭成員的能力以符合特殊幼兒的需求。(三)經由降低障礙兒童進入小學後所需要的特殊教育及其相關服務，因此減少了整個社會的教育支出。(四)提供正常生活經驗，減少特殊兒童將來被安置在機構的可能性，而儘量發展其獨自生活的潛能。

因此經過早期療育及轉銜教育後未能得到良好成效之發展遲緩兒童，主要照顧者則需考量孩子將進入一般小學接受正規教育，或是進入特殊教育學校得到較佳、較全面的教學環境。

特殊教育轉銜服務包含，機構與機構之間的轉銜，與學前至小學教育的轉銜。而身心障礙學生轉銜服務實施要點2000年指出，身心障礙學生轉銜服務實施應於

學前教育大班、國小六年級、國中三年級及高中（職）三年級辦理。學生轉銜服務需移送之資料，應依據各教育階段之需要，包含學生基本資料及目前能力分析、學生學習紀錄、各項評量資料、學生與家庭輔導紀錄、專業服務紀錄等項。轉銜的準備工作是為了讓孩子從前一個教育階段，順利地融入到下一個教育環境中，其中牽涉到四個方面：(一)孩子本身與家長(二)前一階段學生的記錄轉移(三)新老師對新學生的狀況掌握(四)老師對新學生特殊性所需之專業知能與應變。

王筱蘭(2006)指出轉銜服務是一系列有目的活動，為協助特殊教育學生能順利進入下一個學習階段，也為未來的學習事先做好準備。所提供服務包括：升學輔導、生活、心理輔導、福利服務或其他相關服務等項目。而轉銜服務重點在提供身心障礙學生進入下一學習階段所需的學習課程能力：如學業預備能力、適應新環境能力、適應新教學能力、社會互動能力等。並包括幼兒所需的特殊教育與相關服務，如學生基本資料、目前能力分析、學生學習紀錄摘要、評量資料、學生與家庭輔導紀錄、專業團隊服務紀錄及未來安置與輔導建議方案，設計個別化教育計畫內容等項。

轉銜教育不僅可教導身心障礙學生在新的學習環境學會照顧自己及獨立，對家庭而言，亦可減少父母的擔憂與工作量；對學校而言，可減輕老師負擔及照顧所花費的時間，把較多心思擺在教學。

二、發展遲緩兒童主要照顧者面臨之壓力

根據早期療育兒童不同的分類，發展遲緩兒童主要照顧者也會有不同的壓力程度與感受。照顧者所扮演的角色一方面要保護、照顧孩子，一方面也須承受孩子的情緒反應及其可能產生的挑戰行為，無形中照顧者即產生「照護壓力」，在面對孩子的失能、行為問題、能否生活自主等問題不停在照顧者心中盤旋，壓力長久累積下來所引發的憂鬱、焦慮等負面情緒問題，漸漸對照顧者心理健康造成傷害(胡蓉、嚴嘉楓、林金定，2008)。

吳淑育、劉淑雯(2013)當孩子被診斷為發展遲緩時父母將經歷否認、自責及自怨自艾等情緒歷程，不只是面對自己內心負面心情，也要面對來自配偶、家人、親戚、學校老師以及相關專業人員的許多期待。家中子女數越多、年齡越小，職業婦女的壓力相對就越大，而照顧子女的時間花費越多，其憂鬱之情況則越高。

王筱蘭(2006)指出兒童家長的不安及焦慮，主要來自孩子即將進入小學可能產生的適應問題，如學業壓力、溝通不良與社交孤獨。學齡前的教育目標著重以幼兒興趣為主軸，經驗本位導向的學習方式；國民小學教育藉由各學科之課程內容，以教師主導教學，獲取知識為目標，建立以「人的生活」為中心，並尊重多元文化價值的理念，培養學生具備學科知能及適應現代生活所需要的能力，此差異為照顧者的擔憂之一。

兒童在生活上需要仰賴他人協助以促進學習更多生活技能，且在情緒與行為上較容易發生不穩定地情況，導致社會大眾對這些孩子與其家人投予異樣眼光，不僅讓孩子容易遭受社會烙印，更是照顧者心理上的沉重負擔。孩子的挑戰行為問

題對孩子本身或照顧者皆會產生實際性的傷害威脅，孩子的障礙程度以及相關併發症則是直接造成照顧者壓力，而照顧者本身面對照顧孩子的心理調適亦會影響照顧者對壓力的感受程度，如接納孩子的程度、自我效能等(胡蓉等人，2008)。

照顧身心障礙孩子過程所遇到壓力：(一)醫療壓力：因不確定的未來與疾病難測，擔心醫療潛在傷害與副作用。(二)照顧壓力：照顧上要持續警覺，身心俱疲。(三)教養壓力：期待的修正，不再強求，只要孩子快樂就好，努力裝備孩子能力。(四)對父母工作衝擊的壓力：升遷困難，犧牲忍耐且遭歧視都要隱忍面對。(五)父母親面對社會文化的壓力：接收到疾病社會標籤的壓力，遮掩與顯露。(六)經濟壓力：需要有專人照顧孩子，所以只能一人上班且醫療開銷大(孫鳳吟，2012)。

美國資料庫調查全國學前和學齡障礙兒童家庭的需求發現，不管任何年齡的身心障礙兒童，家長的需求大多在下列四個項目：教養孩子、專業人員指導、特殊教育與社會福利資訊、子女目前或未來情況(鄭雅莉，2011)。

現有特教狀況也是照顧者壓力來源之一，人本南部辦公室工作委員黃俐雅為某南部特教學校上性教育課回憶：「很多人說，就算教了性教育，他們也不一定懂。可是我發現，他們不只懂，還問了很多問題。有人問，是不是被性侵後，婚姻就再也不會幸福？也有人問，聾人生的小孩，會不會也是聾人？他們的問題，往往關係到自己未來的生活，都非常重要。後來，在場有的老師竟然制止學生發問，我這才慢慢體會到，那些老師很可能根本不相信他的學生能活得和一般人一樣。然而，他們卻沒有意識到這一點。」那些老師心裡「特教生不用知道那麼多」的想法，或許是覺得他們「知道太多也沒用」，也可能是認為「學這些對未來沒幫助」，看似體貼，其實隱隱約約地流露出對特教生的不信任，這和歧視他們，不過是一線之隔(王士誠，2013/6/20)。

三、社會支持

(一) 定義

社會支持是指個體透過與其他人或之間的互動，而獲得家人、同儕、其他重要他人，在實質與情緒上的幫助。因此社會支持指「人們互相依賴以便在基本需求上獲得滿足」，他一方面實現了他人的人際需求；另一方面社會支持也幫助人們在特殊需求上的滿足(黃俊勳，2001)。根據文獻，社會支持為個人在團體互動的歷程中，由社會支持網路提供個體所需要之被愛、受照顧，以及各種情緒、物質、工具或訊息等的協助與回饋，以幫助個體解決所遇到的難題，增進解決問題的能力。

林曉怡(2005)整理學者對社會支持的發現：

1. 社會支持包括各種不同類型(工具支持、訊息支持、評價支持)。
2. 社會支持是個體面對環境變動，可依靠他人、團體、組織給予正向的支持。
3. 社會支持讓個體面臨壓力時，減輕負向影響(情緒困擾、行為偏差健康)。
4. 社會支持讓個體由互動過程中得到愛與隸屬感(家人、專業團體、同儕)。

Cohen & Wills (1985) 則認為社會支持是當個人面對來自生活上的壓力而以個人的能力無法因應時，將對個人的自尊形成一種威脅，導致無力感的產生，若個人擁有正向的社會關係，則可使個人在心理上較平衡，而減少負向的心理狀態(如沮喪等)，且經由這種社會關係網路，不但可提供個人情緒支持及肯定自我的價值，更使個人能勇於面對生活中的變動和人生的挑戰；反之若擁有不佳的社會關係，這種生活的壓力將使個人的情緒受到干擾而呈現不穩定的狀態，更易對他人採攻擊、不友善的態度，同時也影響工作的投入。

儘管學者從不同面向詮釋社會支持，面向不同但彼此之間均有共通性及相容性。在實際生活情境中，社會支持各類型是相通的，均是參與者個體週遭重要人士協助參與者度過環境所面臨壓力，持續現行狀態的一股有形、無形動力。

(二) 類型

張美雲、林宏熾(2007)就最多學者提及的工具支持、訊息支持及情緒支持三種類型分別加以陳述之：

1. 工具支持 (instrumental social support)：實質接受到的援助或協助，如提供物質與經濟上的協助，或尋求社會資源的支援，以及實際照顧之協助和家事協助等。
2. 訊息支持 (informational social support)：提供想法或意見以利個人運用以解決問題，包括給予指導、建議、或回饋等，例如：當生病時，由家人或醫師處得到治療的訊息。
3. 情緒支持 (emotional social support)：可從他人得到關心或傾訴，包括正向情感表達及肯定的讚賞，如親密感、歸屬感、信任、關心、讚賞；此外，可靠的聯盟關係可讓人有安全感與信賴感。

陳凱琳 (2000) 研究發展遲緩兒童家庭的社會支持因素，將其分為社會支持類型及社會支持來源兩大部分。社會支持類型分為情緒性和工具性支持，社會支持來源分為正式與非正式支持，其中正式支持包括醫療人員、社會福利部門、保母或幼兒園老師；非正式支持包括配偶、父母或配偶的父母、兄弟姐妹、子女、親戚、朋友、同事、鄰居、其他發展遲緩兒童家長、村里長或里幹事、宗教團體與其他人。

發展遲緩兒童家庭所獲得的社會情形差異甚大，在社會支持類型方面，可發現獲得較多的訊息支持，獲得較少的工具支持；而在社會支持來源方面，可進一步發現這些家庭獲得較多的正式支持，較少的非正式支持。就獲得的社會支持類型的細節來看，發現較多的家庭認為「有人能肯定我為孩子的付出」；而獲得最少支持的是「有人會協助帶孩子去看醫生或接受療育服務」。就社會支持來源的細節來看，發現多數家庭認為獲得「早期療育方案人員」的協助最多；獲得「村里長或里幹事」的協助最少 (張美雲、林宏熾, 2007)。

(三) 功能

社會支持的功能會使個體受到照顧與被關懷的結果，亦會使自己被受到尊重與重視的感覺，也因此而使社會支持變的重要(孫鳳吟，2012)。

1. Swindle 認為個體擁有較多社會支持時，較能夠以彈性方式，處理生活上面臨的壓力，因此，生活上就比較不會產生問題，而個人的身心症狀的產生也獲得舒緩。
2. Cohen & Wills 提出社會支持分主要效果(main effect)與緩衝效果(buffering effect)兩方式。主要效果(main effect)指無論生活壓力大小，社會支持都能減低個體受壓力事件衝擊的程度，即使個體未處於狀態下，亦能有利於幸福感增加。緩衝效果(buffering effect)則指只有在高壓力下才能發生作用的支持力量。
3. 李素菁(2002)：(1)增進情緒的穩定—經由別人的關心、鼓勵，可產生正面積極與健康、愉快的情緒；(2)增進認知廣度—由別人提供有效的資訊、經驗、解決問題的訊息，對於解決困難情境、消除壓力有莫大的幫助。因此，社會支持不但有初級預防的功能，預防小問題釀成大的壓力事件而傷害身心健康，同時也有次級預防的功能，當遭遇壓力事件時，成為一種因應的助力，減少壓力的衝擊，保護個人的身心健康。

四、負向社會觀感

社會觀感乃人民意識集結出的價值觀，所包含之意具正負兩面，正面具有鼓舞、增加自信之作用，如高知識分子專業知識之肯定，而本研究所指涉之負向的社會觀感，不只侷限於社會認知、刻板印象等，而是包含社會中帶給個體負面影響，使個體面臨選擇時產生了抗拒、擔憂等作用力的概念，其中包括歧視、偏見、標籤化、汙名化、刻板印象等類。蔡明富與洪儷瑜(2004)針對過去探討學生接納同儕之研究，結果發現學生易接納在校表現好的同儕，亦發現同儕較願意接納在校表現較佳的ADHD學生。

社會觀感中的既定印象、歧視、偏見等概念，則由標記、刻板印象的研究顯示對人在行為上的影響，蔡明富(2008)指出愈具有嚴重性的疾病行為，會增加個人對精神病人在性格與社會距離的負向知覺，Kunda&Sherman-Williams(1993)顯示當個體訊息不甚明顯時，他人易以刻板印象進行判斷。

Scheff認為標記理論(Labeling Theory)主張標記名詞會讓他人對被標記者產生負向影響。另從烙印理論(Stigma Theory)來看，標記的功能是經由與負向特質的連結，形成刻板印象(stereotype)，造成烙印，再進一步影響他人認知。而社會認知(social cognition)理論觀點以為在個人知覺中，類別判斷的訊息處理速度快於個別判斷，所以刻板印象造成的類別判斷可以節省社會認知的訊息處理工作，但可能形成錯誤的結論，產生不當認知(蔡明富，2008)。

許多實徵研究卻發現當與個體相關的重要訊息與刻板印象同時出現時，他人的知覺較易受到個體「重要訊息」影響，受刻板印象的影響則相當有限。從標記相

關研究得知，若僅出現負向標記訊息（如：智能障礙、學習障礙、情緒障礙），負向標記會造成他人負向期望。過去有研究顯示如同時出現不同標記訊息與相關重要訊息時（如負向行為），研究發現負向行為訊息是主要影響他人形成負向知覺的因素。

蔡明富(2008)指出，根據Link與Phelan (2001)提出標記與烙印關係，人們為了區別事物，同時利用分類方式區別事物的不同，此時就產生所謂標記，但這些分類事物可能涉及有無違反社會常態標準，當標記與負向特質連結在一起，易產生刻板印象，由於造成你我區別，進而影響被標記者受到排斥。

五、社會支持與負向社會觀感間關係

社會支持概念起源於50年代社會學者對當時社會政策、社會變遷、工業化等現象的觀察，且推論在這些現象下造成人們社會關係解離及社會統整喪失，此對人造成的傷害如下：損害心理上的幸福感、產生問題行為等負面影響，引申出社會支持重要性。

郭盈珮(2006)指出(一)照顧者負荷並不會因個人基本屬性而有所差異。照顧者負荷只與病患的教育程度有關，與其他基本屬性無關。(二)照顧者社會支持協助情形越多、足夠程度越高，其照顧者負荷程度就越低。而照顧者社會支持需要程度越低，則照顧負荷的程度也越低。(三)照顧者生活品質越高其照顧者負荷程度就越低。

父母的期待大多是孩子健康照護、人格健全及適性發展。鍾燕宜、潘雨辰、陳冠蘭、郭煌宗(2012)指出主要照顧者在照顧特殊需求孩子過程中，通常採以滿足幼兒的安適感，犧牲自身需求之『委身原則』，因此遲緩兒童家庭主要照顧者具有更大的承受與適應能力。害怕被汙名化的心態也可能使家長心生自卑感與罪惡感而逃避讓自己與子女參與社交活動。在所有因應策略中，尋求社會支持是較常使用的一種方法。家長感受的社會支持程度及其親職壓力與生活品質彼此間有著緊密關係。

一項針對澳洲 105 個心智發展遲緩兒童母親的研究中證實心智發展遲緩兒童母親照顧壓力與兒童的挑戰行為問題有重要相關，進一步也發現專業人士的支持（包含醫療人員、社工師、心理師等）是照顧壓力與挑戰行為問題的調節變項，表示若有專業人士的支持與協助能有助於降低因挑戰問題行為所引發的照顧者壓力（胡蓉等人，2008）。孫鳳吟(2012)在照顧家中罹患身心障礙孩子，最需要的支持如下：情感性支持最需要親朋好友的關愛、肯定、安慰及鼓勵；在訊息性支持最需是提供孩子需要訊息，大部份都從社工、特教或醫療人員來，亟需要清楚知道孩子病情的知識；在實質性支持方面長期下來最需要喘息服務以及期待的藥趕快發明出來的具體實質支持。

研究顯示發展遲緩兒童主要照顧者的壓力與兒童的障礙程度有顯著相關(胡蓉，2007)。照顧者生活品質所受的影響為：生理面向有睡眠與體力的降低，身體狀況變差；心理情緒隨著病童疾病狀況、復發及預後情形而起伏；社會面向則與外界

互動減少，家庭照顧無法兼顧；環境面向包括飲食不正常、經濟負荷及休閒生活減少。以及主要照顧者的生活品質在生理及心理上都會受到影響。因此當遲緩兒童遲緩程度越嚴重，相對需要更多的照護時，主要照顧者的壓力則相對變大，需要的支援支持也越多。

發展遲緩兒童家庭因經歷家庭衝擊之過程，致使家庭功能運作不順暢，缺乏家庭支持或資源不足，相較於一般家庭更容易產生困境。相關研究發現整體生活品質包括生理、心理、社會關係及環境四個面向是病童母親親職壓力的顯著預測因子，即是患童母親整體生活品質越高，社會支持需要程度越少時，其親職壓力越低(羅鳳菊, 2007)。一般社會大眾總存在著些許負面觀感或同情眼光，其實發展遲緩兒童的家庭大部份和一般家庭相同，都是期待給兒童最好的照護與良好生活品質。

身心障礙者家長與普通家長的親職壓力、社會支持與生活品質間具顯著關聯：親職壓力與社會支持具負相關，親職壓力與生活品質具負相關，而社會支持與生活品質則為正相關。發現普通家長的親職壓力與社會支持對生活品質的全體預測效果更勝於身心障礙者家長。根據路徑係數值的比較，身心障礙者家長與普通家長在親職壓力對社會支持的負向效果並沒有差別，但普通家長在親職壓力對生活品質的負向效果則大過身心障礙者家長的結果。最後在社會支持對生活品質的效果比較上，普通家長的正向效果也勝過身心障礙者家長的結果(陳瑋婷, 2012)。

綜合上述文獻探討，社會支持能夠提供主要照顧者心理與實質層面等幫助，而負向的社會觀感則會影響兒童在校的際遇與未來發展，主要照顧者在早期療育轉銜至特殊教育的過程中之考量，為此難以忽視社會刻板印象或歧視所帶來的負面影響。

肆、研究方法及步驟

一、研究方法

相較於量化研究的結構與標準化，質性方法研究典範是對社會個體行為的探索，以個體為中心，從個體立場全面性體會個體行為當時的情境與立場需求，尋求能建立個體內部一致性的理論體系，對社會行為本質的深入詮釋。

質性研究特質包括：(一)研究過程所收集資料，屬人、地、會談等軟性資料，具豐富描述。(二)研究問題非根據操作定義的變項發展，而是在複雜情境中逐漸形成概念架構。(三)研究焦點在資料收集過程中逐漸清晰，而非研究開始就設定等待研究者回答問題或等待研究結果驗證的假說。(四)任何對研究現象或行為的理解，須深入了解受試者的內在觀點。(五)資料收集過程偏重受試者日常生活情境，從與受試者互動經驗中收集全面性資料。

本研究為將所要探討之概念加以明確化，而採取質性方法之深入訪談，在自然情境中透過與被研究者密切的互動過程，對所研究的社會現象或行為進行全面式、深入式的理解，以便了解在兒童轉銜過程中，家長所面臨之社會觀感與社會支持這兩者推力與拉力間之關係。

二、 研究設計與研究對象

本研究執行時間為 103 年 7 月至 104 年 2 月，從收案至結案共計 8 個月，研究執行方式以立意性抽取研究樣本 (A Purposive Sample) 之方法，對特定個體或現象感興趣而進行研究，樣本的選取是在知悉個案本身的背景特殊性而做出選擇，樣本的取樣已經過中山醫學大學人體試驗委員會 (IRB) 之核可，符合研究倫理與研究者理論需求，因此研究者與中山醫學大學附設醫院之小兒科醫師合作，同時也透過個管中心取得符合研究所需之研究對象。對象之取樣原先設定為正在接受早期療育 0-6 歲發展遲緩兒童之主要照顧者，後考量研究目的之切合度與研究時間限制，為研究聚焦於社會支持對主要照顧者選擇教育體制時的影響，將研究之收案對象更改為 6-7 歲已經過早期療育之身心障礙兒童之主要照顧者，收案對象之子女包含領有身心障礙手冊及未領有手冊者，皆已接受過早期療育及轉銜階段，收案對象之子女皆為輕度障礙及邊緣型障礙兒童，6-7 歲之身心障礙兒童皆為正進入國小一年級之孩童，其主要照顧者洽經歷完選擇教育體制之過程，此收案對象更適宜探討本研究欲探討之主題，收案對象因此於後續研究結果中取代原先發展遲緩兒童主要照顧者，改為身心障礙兒童主要照顧者，此研究樣本以雙親為主，排除保母及隔代教養家庭之可能，收案人數共 6 名。

因本研究對象為身心障礙兒童主要照顧者，因此在基本資料之蒐集內容，同時也考量其子女之身心障礙程度與其它相關問題，根據主要照顧者子女情形，主要照顧者對社會支持的需求與教育體制的選擇也將有所不同，於此，下列研究對象之基本資料分析將分為兩部分，一為身心障礙兒童主要照顧者，一為其子女之基本資料。

身心障礙兒童之主要照顧者為本研究之研究對象，收案對象年齡分佈在 30-50 歲間，分別為 30-39 歲 3 名，40-49 歲 3 名；性別為女性 5 名、男性 1 名，其中一名之男性因其伴侶正處於忙碌時間，加上其照顧工作分配相當，因此也納為收案對象；教育程度則為國中 1 名，高職/高中或專科 4 名，碩士 1 名；收案對象 6 人中，3 位有全職工作，3 位則專心照料無工作，有工作之主要照顧者每日陪伴子女之時間為 3-7 小時；主要照顧者是否參加相關支持團體則是 4 位無，2 位有，有效樣本共 6 名，如下表(表一)所示。

表一：受試者基本資料表—主要照顧者

編號	01	02	03	04	05	06
年齡	30	37	36	40	43	47
性別	女	女	女	女	男	女
角色(職稱:父母、祖父母等)	母	母親	母	母	父	母
教育程度	國中	二專	高職	專科	碩士	高中
有無工作	無	有	有	無	有	無
每日陪伴孩子的時間(小時)	24	3 小時	7 小時	24 小時	4-5 小時	24
有無參加身心障礙兒童照顧者相關的支持團體	無	無	無	有 罕病基金會	有 天使心基金會	無

身心障礙兒童的身心障礙類別、程度為主要照顧者照顧方式之重要影響之因素，

研究對象之子女性別分別為 4 男 3 女，年齡分佈為 6-7 歲，年齡及性別分佈平均；在就學部分皆就讀一般學校，並有 5 名為國小一年級學生，1 名申請緩讀為幼稚園大班；身心障礙程度皆為輕度，身心障礙類別則是智能障礙 3 名、自閉症、亞斯伯格症候群、肢體發展遲緩各 1 名；擁有身心障礙手冊者為 4 名，2 名未領有手冊，位領有手冊者為亞斯及肢體發展遲緩；在一般學校有就讀資源班的為 4 名，2 名未進入資源班，未接受資源班教學資源之其中一名為申請緩讀尚未進入國小，另一名則是主要照顧者不願讓其子女進入資源班，詳細內容於研究結果中進一步探討；為探究主要照顧者照顧其子女之心路歷程，尚了解何時及何人發現其子女之身心障礙問題，主要照顧者其子女發現身心障礙問題為 0-2 歲，1 位在剛出生時，其它 5 位則在 1-2 歲時，其中多由醫生或社工發現，由專業人員發現的為 4 位，父母發現的為 2 位；主要照顧者家中尚有其它子女的為 4 位，其他 2 位則為獨生子女，身心障礙兒童主要照顧者是否有其他的子女，為其照顧壓力之來源之一，因此也列為研究參考資訊之一；其子女接受復健年數為 3-6 年，至今有 5 位子女皆繼續接受，1 位剛停一個月，詳細資訊如下表二。

表二：受試者基本資料表—主要照顧者之身心障礙子女

編號	01	02	03	04	05	06
年齡	7 歲	7 歲	7 歲	6 歲	7 歲	6 歲半
性別	男	男	男	女	男	女
有無身心障礙手冊	有	無	無	有	有	有
身心障礙類別	智能障礙	亞斯	肢體發展遲緩	智能障礙	自閉症	智能障礙
身心障礙等級	輕度	輕度	輕度	輕度	輕度	輕度
有無兄弟姊妹(幾個)	5 個	無	有 1 姊	有 1 姊	無	有 1 兄 1 妹
家中排行	3	無	2	2	無	2
教育方式(家中/學校)	學校 國小	學校 國小	學校 國小	學校 國小	學校大班	學校 國小
讀一般學校還是特教學校	一般	一般	一般	一般	一班	一般
一般學校有就讀資源班嗎	有	沒有	有	有	沒有	有
學齡前安置位置 (一般幼稚園/ 社福機構早療班)	一般幼稚園 (華興幼兒園)	兩歲家扶 後一般 幼稚園	皆有	一般 幼稚園	一般 幼稚園	一般幼稚園
目前有無接受復健	有	剛停一個月	有	有	有	有
接受復健已多久	3 年	6 年	5 年	4 年多	4 年多	6 年
在哪裡接受復健	醫院、診所	2 歲在家扶 3 歲後診 所、醫院	醫院、診所	醫院	醫院	醫院
復健的方式	手部肌肉、語言	職能、語言	手腳訓練	職能、語言	職能、語 言	物理、職能、 語言
什麼時候發現孩子的問題	2 歲	2 歲	2 歲	1 歲多	1 歲半	出生時
誰發現孩子的問題	社工	母親	保姆	醫生	父母	醫生

三、 研究工具

研究者運用口語敘述的形式，針對特定對象或行動有全面性的了解。以深入訪談法之方式對收案對象進行研究，質性採訪幾名正接受早期療育將轉銜至小學兒童之主要照顧者，透過訪談掌握收案對象現下擁有的資源與支持程度，以便深入了解研究對象所面臨之狀況。

訪談法 (Interviewing) 藉著人與人間相互溝通的交互作用，訪問者可得到所需要的資料、透過訪問之過程，可以知道他人的觀念、信仰、意見之看法，是了解社會、認識社會的一種基本方法。同時可用於大規模調查，又可用於小規模研究；可瞭解主觀動機、感情、價值方面問題，又可瞭解客觀問題；可獲得語言提供的訊息，又可獲得大量非語言訊息，與其他調查方法相比，訪問可以獲得的資料更豐富，實行起來也更靈活，彈性更大，應用範圍更廣泛，有利於對問題進行更深入的探索。分為結構式的訪談 (Structured Interview)、無結構式的訪談 (Unstructured Interviews)、半結構式的訪談 (Semistructured interviews)。

本研究將使用「半結構式訪談」 (Semistructured interviews) 介於結構式與非結構式訪談之間的資料收集方式，意即訪問者最初向受訪者發問一系列結構問題，後為作深入探究，採用開放性問題，務期獲致更完整的資料。

半結構式的訪談優點：

- (一) 對特定議題可採取較開放態度進行資料收集工作。
- (二) 受訪者在訪談過程受到較少限制時，會採取較開放態度反思自己的經驗。
- (三) 適合運用於研究者動機深入了解個人生活經驗或將訪談資料進行比較時。

訪談過程中研究者將以錄音及研究者編製的半結構式訪談大綱(附錄一)撰寫方式記錄過程，訪談結束後使用謄寫逐字稿之方式建立完整檔案。

四、 資料分析

依訪談結果整理與歸納，使用歸納分析，利用編碼表整理出受訪者的固有概念與研究者的感知概念。將逐字稿相互對照，根據受試者之回答編碼，進行與研究主題有關且具有意義之分類，紮根理論研究方法概念即著重於結合歸納與演繹，並持續地使用比較與分析之方法，據呈現結果與研究目的相對比，從質性研究資料中，歸納資料分析，逐步歸納出同質現象建立觀念，以得出最終結論。

五、 研究倫理

顧及研究之倫理層面，本研究計劃將送至人體試驗委員會審查，於審查通過後方執行本次研究，與研究對象進行訪談前，研究者將與研究對象進行本研究之目的介紹，並說明研究歷程，及取得受試者同意並簽屬同意書以獲得許可，讓受試者充分了解研究目的與研究成果之運用。

六、 研究步驟

步驟(一)：確定研究問題--編製半結構式訪談大綱

步驟(二)：選擇研究場所和對象--採用立意取樣法，與中山醫學大學附設醫院之小兒科醫師及個案管理師合作，收案對象為已接受過早期療育 6-7 歲兒童之主要照顧者，研究樣本為以雙親為主，預計收案人數為 5 至 7 名。

步驟(三)：進入現場--與研究對象建立友善關係，減少其排斥或抗拒的心理。

步驟(四)：蒐集與檢核資料--同時利用錄音、觀察、訪談紀錄，加以檢核查證，以確保資料正確性。

步驟(五)：提出假設--資料蒐集後，逐漸形成假設，再視實際需要做出修正。

步驟(六)：資料的分析與詮釋--將資料分類、統整，次數最多的就是主題。

步驟(七)：獲得結論--根據資料分析結果，提出結論，隨著後續資料，再補充修正。

伍、 研究結果與討論

本研究旨在探討社會支持對家長選擇教育體系時的影響，是否充足的社會支持能夠使身心障礙兒童主要照顧者在選擇教育體系時，減少受到外界負面觀感影響。透過深入訪談及資料分析 6 位受試者，筆者所訪談之 6 位受試者中，其孩童經由早期療育後，有 2 位未領有身心障礙手冊、4 位領有身心障礙手冊(詳細資料見表 2)，皆未進入特殊教育體系就讀，下列筆者經過歸納及三角交叉分析將所得資料與先前學者所做之研究相對照，以五大項目統整出此次研究之結果。

(一) 主要照顧者擁有的社會支持

透過質性訪談 6 位受試者，筆者發現在從幼稚園進入國小的時期，身心障礙兒童主要照顧者擁有的社會支持分佈與筆者所參考之文獻資料相符合，此訪談經驗結果與張美雲、林宏熾(2007)之研究相符，其研究中指出，發展遲緩兒童家庭所獲得的社會情形差異甚大，在社會支持類型方面，獲得較多訊息支持，較少工具支持；在社會支持來源方面，可進一步發現這些家庭獲得較多的正式支持，較少的非正式支持。

筆者所訪談之受試者其孩童部份經由早期療育後屬於身心障礙兒童，但其皆經歷過發展遲緩之階段，並透過正式支持之來源加以減緩，根據筆者之深入訪談，發展遲緩兒童及身心障礙兒童之主要照顧者，在發現孩童疾病時的不安及壓力來自於訊息性支持的缺乏，主要照顧者對孩童病症、照顧方式等內容不甚了解，因此其首要依賴之社會支持為專業人員(如表三)，依據受試者之回應，原因主要與醫院專業人員所能提供之有效協助有關，專業人員提供身心障礙兒童主要照顧者在面對照顧壓力的時期多方的訊息支持，提供想法或意見以利其運用並解決問題，包括給予指導、建議、回饋等，如醫生、社工師為主要照顧者提供的資源，能有助於身心障礙兒童主要照顧者降低疾病所帶來之照顧壓力。其餘主要照顧者所擁有的社會支持以朋友及伴侶為主，父母、手足及親戚提供給主要照顧者的情緒紓解則較為少數。

表三、社會支持

社會支持/編號		1	2	3	4	5	6
正式支持	組織 (醫療院所、社福部門)	醫院、診所、資源班	醫院、診所、資源班、家扶	醫院、診所、資源班、家扶、馬利亞	醫院、資源班、罕病基金會	醫院、資源班、天使心基金會、愛心家園	醫院、資源班
	專業人員	社工、醫生、治療師、老師	社工、老師	醫生、社工	醫生、職能老師	團體	醫生、老師
非正式支持		朋友	朋友、伴侶、手足	朋友、同事、手足(弟)	朋友、伴侶、娘家、病友團體	朋友、伴侶、父母	朋友、娘家

(二)社會支持角色對主要照顧者的影響

如同先前學者相關研究之發表，提供不同的社會支持者帶給發展遲緩兒童及身心障礙兒同主要照顧者的功效也不盡相同，接續將社會支持對身心障礙兒童主要照顧者之功效分為「正式支持」、「非正式支持」兩類探討。

1. 正式支持

正式來源之社會支持在先前學者之研究中即以提供訊息為主要效用，透過本研究之觀察，也得以發現正式支持提供主要照顧者以訊息支持為主，助於其減緩照顧壓力，下列筆者歸納正式支持對主要照顧者之影響，以「醫院及院內專業人員」、「社福團體」、「學校」、「醫院或社福單位之家長團體」四種類為主。

(1)醫院及院內專業人員

身心障礙兒童主要照顧者在照顧初期，多受到社工師及醫院專業人員提供資源連結、照顧及治療方法，對主要照顧者而言是相當重要的協助與支持。如受訪者 04 提到醫師仔細的看診，及受訪者 01 說明家人的不接納下還好有個管師及社會局社工員的協助，才讓家人態度改變。

「處理那個，小朋友，教什麼方法給他拿東西。阿拿木塊也可以、拿回收垃圾兩個一起，訓練手力這樣。……他還有我說去哪裡有其它的資源，……那個語言職能喔，他們都說他不錯餒」(03)

「恩..那時候我就是心臟有雜音來找陳 o 林醫師，……我上午的門診，到 9 點多才回家，因為他就是把我留到最後一個，

很仔細的講給我聽」(04)

「…早期還有去上認知課程，大概在他們中班的時候，在中山醫院是持續一直在上課」(06)

「爸爸一開始就不接受阿，…後來接受是澄雅(個管師)幫我的，現在是她幫我的忙…還有社會局的社工會幫我們協調」(01)

(2)社福團體

經由深入訪談之觀察，社會福利機構以提供照顧訊息為主，如受訪者 04 提及因有罕病基金會工作人員提供的書籍，才使其對其子女疾病有更多認識，從而有方向地摸索該如何照顧其身心障礙子女，同時，受訪者 04 也指出參加社福團體之活動，能因著參考他人之經驗，使其對子女之照顧方向擁有更多訊息以做出決定。

「我上次去聯誼會的時候，有一個在台中家扶中心當職能老師……，阿之後我就加入罕見基金會，他就給了我一大疊的書，我就自己看。」(04)

「……，去聯誼會就是這個好處阿，提早知道，就會先有底可以知道怎麼去做。」(04)

(3)學校

身心障礙兒童在經過早期療育後的發展環境即以學校為主，不論是人格進一步的養成，亦或是人際關係的建立，因此學校所提供的社會支持，能夠大幅減輕身心障礙兒童主要照顧者的教育壓力，如受訪者 02 及 06 之表示，身心障礙兒童主要照顧者能夠因著與學校之良好溝通，使主要照顧者對其孩童授課環境安心，降低主要照顧者因照顧所帶來的情緒負擔。

「……，因為那個社工他們是學齡前的，……請他介紹一些療育單位什麼的，還可以找他們，可是要怎麼要讓他融入的話，還是主要是老師，因為社工這個部份是沒有辦法幫忙的。……，還好老師也滿體諒的，就說如果是這樣的話，那他可能對他的一些方式要稍微做一些改變，我也常常會跟老師通電話。」(02)

「他們可能反應或什麼學習，都有比別人慢一點，…，以後

在看看說中高年級是不是還繼續要上資源班，這個就還要再問過老師，……，我覺得老師是很重要」(06)

(4) 醫院或社福單位之家長團體

在受訪者經驗中，其生活周遭如有與身心障礙兒童相關經驗的家長團體，能使身心障礙兒童主要照顧者提高對其子女病症的接受度，如受訪者 04 及 06 提到藉由與其他家長經驗之「比較」，能使其思索「知足」的概念，從而較易接受現階段之生活。

「…會發現我們的狀態其實不是最差的，然後當然有家人對我的愛，…然後支持著我。」(04)

「有時候，我會釋懷一些事情，因為有發現說，看了這麼多年，…，看說有的人真的也很可憐，要上班帶小孩什麼都要，…，現在是純粹我只要專心好照顧他們兩個，其他我就覺得還好，比別人來講，我們好很多…。」(06)

2. 非正式支持

非正式支持來源的手足、伴侶、朋友、父母、同事，皆能提供予主要照顧者情感支持，協助其宣洩情緒，調解身心，下列筆者歸納出對身心障礙兒童主要照顧者而言，發揮最多效用之非正式支持來源，以「手足」、「伴侶」、「朋友」三種類為主。

(1) 手足

在手足的角色上，經由觀察，主要照顧者較能直言說出自己的需求，如受訪者 02 提到能夠無避諱地與手足相處，及受訪者 03 表示能夠放心讓手足照顧其子女，從而稍微減輕其照顧壓力。

「我跟我姐也很好…對阿，因為就自己的手足阿，就比較沒有什麼避諱阿」(02)

「假日的時候舅舅會帶帶他們出去玩，就是會花時間陪他們走走、逛夜市啦，然後我就可以做一些別的事」(03)

(2) 伴侶

伴侶的角色能夠與主要照顧者互相支援、分擔壓力，如受訪者 02、04 及 06 所提，並且伴侶如能與主要照顧者一同做出決定，能降低因個人決策帶來的不安所造成的情緒壓力，進一步觀察，發現能與伴侶

分擔照顧壓力之身心障礙兒童主要照顧者，其對於其它非正式支持來源之需求則大為降低，如受訪者 06 的主要照顧者所提，即認為其不需參與家長支持團體，因其壓力多自我解決或是與伴侶相互支援。

「我會問我老公覺得怎麼樣在一起決定，真的覺得很累的時候也是跟老公說。」(02)

「他假日會帶我們出去走走，事情也會跟他一起討論，有時候也都他給我下指令看要怎麼做怎麼做比較好，不然就幹嘛嫁給他阿哈哈哈哈哈」(04)

「我都跟我老婆討論，如果有一方比較累就會體貼一下，就兩個人互相支持分擔這樣。」(06)。

「不會耶，不會跟朋友討論，因為覺得他們也沒有類似的經驗，所以就是都跟老公」(02)

「主要就我們自己處理耶，有參加過一次那種家長支持團體…，覺得還好耶」(06)。

(3) 朋友

朋友對身心障礙兒童主要照顧者之影響主要在於緩解主要照顧者之情緒，如受訪者 01、02 及 06 提及與朋友談話能夠感到輕鬆，及受訪者 04 說明對朋友抒發情緒有助於其增加信心，並且受訪者 02 及 03 提到朋友的建議與鼓勵能夠協助其減少因照顧帶來的緊繃感。

「就是找朋友聊天，我有 4.5 個小學同學…會覺得比較輕鬆，我的話講給他們聽我就會很輕鬆，把我的情緒給他們…對阿，都鼓勵，覺得他們建議都很有效。」(01)

「…打電話比較多，有時候跟他們說一下心情不好什麼的，講完心情就比較輕鬆了。」(02)

「…當然有自己的好朋友阿，然後他們，…甚至可以抱著你一起哭的那種好朋友，就會覺得自己可以繼續努力下去。」(04)

「…有時候是跟朋友講一下而已啦，稍微可以覺得輕鬆一點，

就有個人聊聊天這樣。」(06)

「別人會給我幫忙，我有一群朋友會互相討論，我們會用電話聯絡，像ㄅㄆㄇ和 1234 的卡我們都會有想法就自己有一份，然後有影印一份給對方。」(03)

(三)主要照顧者選擇教育體系的考量因素

針對研究主旨，欲探討社會支持是否影響身心障礙兒童主要照顧者選擇教育體制，即需透過其面對教育體制時之選擇因素，經由 6 位受訪者的說明，歸納出主要照顧者考量之兩大項目，分別為「教育體系所提供的環境」、「正式支持來源」。

1. 教育體系所提供的環境

(1) 學習環境：

從發展遲緩兒童到身心障礙兒童的年齡期間，其主要照顧者對於教育體制的選擇也增加了必須考量的事情，如受訪者 04 提及其選擇學校時會將校園營造的文化氛圍列為考慮，及受訪者 05 所述其考量學校處理身心障礙兒童的經驗與教育理念，經由觀察，受訪者因著孩子的身心障礙類別和等級，重視其子女能否擁有適合的學習環境，因此在學習環境所能提供的協助及營造的氛圍上，特別關注其子女是否會受到良好對待。

「姊姊在這是一個原因，再來就是我喜歡這個環境，我喜歡這裡的做法，像他們這裡有什麼百岳認證，就是那個文化，人文教育做得不錯，而且我們姊姊在那邊也很 OK。」(04)

「這個就很複雜囉，通常我們第一個會考慮到是學校處理孩子的經驗，就是他是不是知道這個狀況，因為我們其實很確定他就是這個病症，那學校有沒有處理過，學校處理的方式又是什麼，教育的方法、理念、他們會怎麼處理，因為我們其實去跟學校談我們就可以知道ㄟ學校有沒有這個經驗，然後學校運作的模式是什麼，他們資源班是上什麼東西，如果進來他們會怎麼做這樣，所以我們去談完我們就會大概知道這個學校行不行這樣。」(05)

「對，我們整體評估就是這個環境是不是友善，會不會歧視這個孩子。」(05)

(2) 刺激程度：

本研究受訪者其子女皆為輕度障礙及邊緣障礙，因此在孩子學習及發展上皆有遲緩的狀況，為此受試者在訪談期間之回應，多數皆提及其希望孩童所就讀之學校能夠提供足夠的環境刺激與學習刺激，不論是課業上的刺激，或人際相處上的磨擦，從訪談資料之整理，可觀察出本研究參與之受試者皆未讓其子女就讀特殊教育學校，其原因即是主要照顧者認為一般體制之學校所提供給子女的環境刺激能有助於其個人整體發展，如受訪者 04 提到沒有選擇特教體制是因為認為那類型的教學環境太過於保護其子女，及 06 認為學習環境如刺激不足會加強其子女之身心障礙情形。

「因為我那時候在聯誼會，就有家長怕他的小孩被排斥，所以選了特教學校，然後他就在裡面好快樂，…因為他的能力就很 OK，他就是老師的好幫手，等於是說在這樣的保護環境之下，那個裡面的環境是優的，可是我跟爸爸討論的結果是說，…大概三四年級可能就會撐不下去(指在一般學校裡)，因為他的智力的關係，…但是就是盡量也要後天的大量練習阿，…只是當初我們考慮是說，因為社會的大環境也是這樣你這麼多的保護，那以後呢」(04)

「這樣刺激不夠多，我覺得他會更遲緩，因為他不是說反應非常不好，他就是可能體力耐心不夠那麼多。…國中還會繼續讀一般學校，應該還是會，因為你沒有這樣的話，刺激太少了。」(06)

2. 正式支持來源之建議

在社會支持中，正式支持來源的專業人員，其建議多以其專業學習與看診經驗為基礎，根據訪談內容之整理，尤其以醫生、社工、基金會人員之建議最為受到主要照顧者之依賴，得以發現教育程度在專科以下之受試者，其選擇教育體制時將以專業人員之意見為主要考量，在六位受試者中，國中 1 位、高中職 2 位、專科 2 位、碩士 1 位，不同教育程度的主要照顧者，在面對資源的尋找、選擇、決定時，產生了不同的差異，專科以上的學歷觀察到主要照顧者對資料蒐集的方式掌握較快，且在選擇時參考較多面向，專科以下之受試者則傾向依賴專業人員之專業分析，如受訪者 01 提及其選擇教育體制時即以社工協調的情形為主，受訪者 03 也表示會根據家扶之工作人員建議選擇學校。

「對阿，社工會幫我們跟老師協調，看讀怎樣的學校比較適

合」(01) (教育程度:國中)

「那是家扶老師給我建議說先給他上一般小學，上看看，如果不行再轉這樣…現在學校的資源班就是阿就家扶老師給我建議，我也怕他們功課跟不上，想說老師(指家扶人員)這樣建議也不錯」(03)(教育程度:高職)

(四) 主要照顧者對負向社會觀感的看法

透過受試者的回應，能夠觀察到，介意社會觀感的主要照顧者，其對負面觀感的擔憂來自於期望子女能夠「與一般孩童一樣」的想像，但在資訊整理內容中進一步發現，即便主要照顧者其子女身心障礙之外顯行為較明顯，主要照顧者仍會透過更多的資訊獲得及經驗累積，因著考量孩子的成長發展及獨立自主能力而調整自己的心態，進而大為降低社會負面觀感對主要照顧者選擇其子女發展方向時的影響，甚至是全然不介意，於此筆者歸納出發展遲緩兒童主要照顧者對於負向社會觀感對的看法，受到下列三大項目的影響「子女外顯行為表現」、「成長過程能否順利發展」、「能否在社會中獨立生活」，以此三點說明發展遲緩兒童主要照顧者看待負向社會觀感的因子。

1. 子女外顯行為的表現

胡蓉(2007)之研究顯示發展遲緩兒童主要照顧者的壓力與兒童的障礙程度有顯著相關。此研究結果與本研究之觀察相符，兒童的障礙程度將影響其外顯出的樣貌與行為，依據外顯行為之表現程度，影響社會他人對身心障礙兒童的看法，而本研究之受試者其孩童皆為輕度障礙或邊緣型障礙，受訪者 03 提到不擔心其子女受到異常對待即因外觀看起來與他人無太大差異，並且因外在表現看起來正常，在選擇教育資源的時候也認為像一般孩童一樣即可，受訪者 06 同樣也表示因其子女外顯行為不明顯，不太擔心其受到歧視或差別待遇，主要照顧者其子女不明顯的外顯特徵及行為，能夠使主要照顧者減低或完全不介意社會的負面觀感。

「不會阿(指不擔心被歧視)，因為她看起來很正常。…」(03)

「現在還好啦，因為…他們沒有那麼明顯跟人家有異樣呀!」(06)

2. 成長過程能否順利發展

在訪談過程中，筆者深入了解發展遲緩及已經歷發展遲緩階段之身心障礙兒童主要照顧者的照顧經驗，從主要照顧者發現問題、尋找解決辦法、獲取資源到目前的生活情形，可發現「成長過程能否順利發展」的想法，使主要照顧者對於負向社會觀感的介意程度降低，甚至是消失，

如受訪者 01 表示其選擇教育體制時之所以不擔心外界眼光，即因有「對孩子好就好」的想法，受訪者 03 及 04 也提到只期望其女能夠順利長大，不在乎外界觀感對其選擇教育體制時的影響，受訪者 05 和 06 也說明其在乎的是其子女的成長發展。

「別人喔，我是覺得還好…我覺得對孩子好就好。…不會啦(指他人觀感不會影響其選擇其子女之教育方式)」(01)

「黑阿只要她好好長大啦，我女兒不要欺負別人就阿彌陀佛了。」(03)

「不會不會阿(指不擔心孩子念特教體系會受到標籤)，其實都心裡有底，就算他真的稱不下去去念特教班，沒關係，就是要讓孩子快樂，讓他有自信阿，去找他的特長。」(04)

「這我覺得很難避免餒(指被標籤)，因為現在就是這樣啦，…外人對他的標籤效應，其實不會很在意，因為其實沒有什麼接觸。…因為其實交集並不大…重點是他可以發展起來」(05)

「對對，這樣以後發展會比較好。其實當初我選資源班，我大嫂說跟我講說，其實有些老師和家長會介意，因為她說他曾經聽過，但是我說，你沒有上那種班級的話，他們也是跟不上阿…因為想說人家眼光，眼光，再說吧，因為他們，其實他們雖然害羞點，可是他們都很快樂阿，…我就想 ㄟ 這樣快樂的成長也很好，就是說功課方面可能要多跟他們講，還是要多認真點。」(06)

3. 能否在社會中獨立生活

透過訪談資料彙整，身心障礙兒童主要照顧者對負向社會觀感的接受程度，皆因重視其子女往後獨立生活而選擇釋懷，而受訪者中直指出希望孩童所接受的教育及生長之環境，能夠協助其子女在社會中獨立生活，重視子女往後在社會中獨立生活能力之主要照顧者，也已經歷過「子女外顯行為表現」、「成長過程能否順利發展」此兩因子的考量，如受訪者 02 提到其所做的選擇以考量其子女往後能否獨立於社會中生存。

「現在擔心的是他的人際關係不好，怕他上學不快樂阿，然後…沒有辦法跟人家相處的話…以後可能做甚麼都不是那麼順利，畢竟我們都是群體生活…那他以後怎麼辦。…那時候我們有在考慮要讀私小，還是公立的小學…有跟治療師聊，…可是後來就，覺

得選了一個私小，感覺上好像又，就是，又刻意得去保護他了，我們就是一直希望說，他不要受到任何保護，然後可以自己，…去面對這一切…我們最終的希望是，他不需要我們任何人的輔助或者是什麼，讓他自己有辦法去面對他以後所有的會遇到的任何事情。因為我覺得我們不會一直在他身邊幫他擋風遮雨的，所以…獨立對他來說應該是人生中一個很，很重要的課題。」(02)

(五)社會支持與負面社會觀感間的關係

社會支持包含正式來源帶來的訊息支持、工具支持；非正式來源帶來的情感支持，筆者經由訪談資料及結果分析與歸納，可觀察到的是社會支持對身心障礙兒童主要照顧者確實達到相當程度的正向功效。

羅鳳菊(2007)研究中指出患童母親整體生活品質越高，社會支持需要程度越少時，其親職壓力越低，一般社會大眾總存在著些許負面觀感或同情眼光，其實發展遲緩兒童的家庭大部份和一般家庭相同，都是期待給兒童最好的照護與良好生活品質。此研究結果得以加強本研究結果之發現，本研究發現社會支持讓主要照顧者擁有力量，足夠的訊息支持和情感支持讓主要照顧者能降低自我憂慮，主要照顧者並且能夠透過病友家長們，比較類似情形的家庭際遇而修改其價值觀，促使主要照顧者感到撫慰並願意堅強面對，轉而以孩子的眼光思考該如何選擇其成長方向。

經由6位受試者所回應的內容，進一步發現身心障礙兒童之主要照顧者對資訊蒐集量越多，選擇教育體制的決定期間則耗費越長，而資訊的取得即透過社會支持帶來的連結為主，因此在6位受試者的訪談內容中，外界社會的觀感曾經是選擇教育體系的顧慮因素，但經由足夠的社會支持，身心障礙兒童之主要照顧者在選擇教育方式時，皆是期望其子女能夠良好、順利的發展，期望其子女能夠獨立生活，使得負向社會觀感不構成影響主要照顧者決策的原因。

「對阿，就是他如果覺得無所謂我們就無所謂，譬如說人家覺得他怪，如果他覺得怪就怪，他不在乎別人的，對他的看法，那我們也不會在乎。」(02)

「現在不會了，以前會，現在不會(指他人負面觀感對自己的影響)。那時候(指其子女幼稚園時期)還會有，…可是後來慢慢慢慢的我就越強了，就可以面對了。」

本研究結果與所設定之預期結果相符合，在先前諸多學者的文獻中及本研究受試者深入訪談內容資料整理中，可說明社會支持所提供之正向力量(拉力)，能夠使社會觀感所帶來之負向力量(推力)帶來之影響降低，越充沛的訊

息支持及情感支持，使照顧者受到社會觀感影響越低，讓主要照顧者在從幼稚園轉銜至國小的選擇過程中，能夠全然以考量孩子最佳教育資源取得為主。

陸、 研究結論

本研究之目的有二，其一為探究社會支持與負向社會觀感，對主要照顧者選擇早療轉銜至小學教育體制時所受之影響；另一則為了解身心障礙兒童主要照顧者的決策是否會因社會支持充足而不易動搖。

在研究結果與討論中將研究成果分為五大項：主要照顧者擁有的社會支持、社會支持角色對主要照顧者的影響、主要照顧者選擇教育體系的考量因素、主要照顧者對負向社會觀感的看法、社會支持與負面社會觀感間的關係，將結果相互比對與分析，以回應研究之目的。

一、首先整理出受訪之主要照顧者擁有社會支持的程度，依據受試者之經驗統整，發展遲緩兒童及身心障礙兒童之主要照顧者，其對社會支持掌握程度以正式支持來源之專業人員為主，首重訊息支持，次重工具支持，多數受訪者皆指出資訊的取得及決策的方向，會以專業人員之建議與分析為重要參考依據；而社會支持非正式支持來源對主要照顧者則為輔，發揮最多效用之非正式支持來源，以「手足」、「伴侶」、「朋友」三種類為主，提供情感支持，協助其宣洩情緒，調解身心。

二、再加以分析主要照顧者擁有之社會支持角色對其所具有之影響力，以社會支持來源分類，再細分不同角色對身心障礙兒童主要照顧者之影響，正式支持為：醫院及院內專業人員、社福團體、學校、醫院或社福單位之家長團體；非正式支持為：手足、伴侶、朋友。

(一)正式支持

1. 醫院及院內專業人員對主要照顧者而言是相當重要的協助與支持，身心障礙兒童主要照顧者在照顧初期，多受到社工師及醫院專業人員提供資源連結、照顧及治療方法。
2. 社福團體也以提供照顧訊息為主，如社福團體之工作人員提供書籍或其他相關資源，使主要照顧者對其子女疾病有更多認識，從而有方向地摸索該如何照顧其身心障礙子女，而參加社福團體之活動，能使主要照顧者透過參考他人經驗，使其對子女之照顧方向擁有更多訊息以做出決定。
3. 身心障礙兒童在經過早期療育後的發展環境即以學校為主，不論是人格進一步的養成，亦或是人際關係的建立，因此學校所提供的社會支持，能夠大幅減輕身心障礙兒童主要照顧者的教育壓力，與學校之良好溝通，能使主要照顧者對其孩童授課環境安心，降低主要照顧者因照顧所帶來的情緒負擔。
4. 醫院或社福單位之家長團體，能使身心障礙兒童主要照顧者提高

對其子女病症的接受度，藉由與其他家長經驗之「比較」，能使其思索「知足」的概念，從而較易接受現階段之生活。

(二)非正式支持

1. 在手足角色上，主要照顧者較能直言說出自己的需求，能夠無避諱且放心地讓手足照顧其子女，從而稍微減輕其照顧壓力。
2. 伴侶角色能夠與主要照顧者互相支援、分擔壓力，並且伴侶如能與主要照顧者一同做出決定，能降低因個人決策帶來的不安所造成的情緒壓力，進一步觀察，發現能與伴侶分擔照顧壓力之身心障礙兒童主要照顧者，其對於其它非正式支持來源之需求則大為降低。
3. 朋友對身心障礙兒童主要照顧者之影響主要在於緩解主要照顧者之情緒，與朋友談話能夠感到輕鬆，對朋友抒發情緒有助於其增加信心，朋友的建議與鼓勵能夠協助其減少因照顧帶來的緊繃感。

三、接續歸納出主要照顧者選擇教育體系時的考量因素、主要照顧者對負向社會觀感的看法，將此兩項目之發現相互應照及分析，能夠了解主要照顧者在選擇教育體制時，負向社會觀感是如何造成影響又是如何不受影響的原因。

(一)選擇教育體系時的考量因素經由歸納以「教育體系所提供的環境」、「正式支持來源所提供的建議」為主。

1. 教育體系所提供的環境又可區分出「學習環境」與學習環境所提供的「刺激程度」，在學習環境的部份，身心障礙兒童主要照顧者重視校園的文化氛圍、經驗、教育理念，並考量其子女的身心障礙類別和等級篩選適合的學習環境，特別關注其子女是否會受到良好對待；在刺激程度的部份，多數受訪者皆提及其希望孩童所就讀之學校能夠提供足夠的環境刺激與學習刺激，不論是課業上的刺激，或人際相處上的磨擦，多數主要照顧者認為一般體制之學校所提供給子女的環境刺激能有助於其個人整體發展，並認為學習環境如刺激不足會加強其子女之身心障礙情形。
2. 正式支持來源所提供的建議，對身心障礙兒童主要照顧者而言是重要的參考依據，在社會支持中，正式支持來源的專業人員，其建議多以其專業學習與看診經驗為基礎，以醫生、社工、基金會人員之建議最為受到主要照顧者之依賴，並發現教育程度在專科以下之受試者，其選擇教育體制時將以專業人員之意見為主要考量，不同教育程度的主要照顧者，在面對資源的尋找、選擇、決定時，產生了不同的差異，專科以上的學歷觀察到主要照顧者對資料蒐集的方式

掌握較快，且在選擇時參考較多面向，專科以下之受試者則傾向依賴專業人員之專業分析。

(二) 主要照顧者對負向社會觀感的看法

介意社會觀感的主要照顧者，其對負面觀感的擔憂來自於期望子女能夠「與一般孩童一樣」的想像，進一步發現，即便主要照顧者其子女身心障礙之外顯行為較明顯，主要照顧者仍會透過更多的資訊獲得及經驗累積，因著考量孩子的成長發展及獨立自主能力而調整自己的心態，進而大為降低社會負面觀感對主要照顧者選擇其子女發展方向時的影響，甚至是全然不介意。發展遲緩及身心障礙兒童主要照顧者，對於負向社會觀感對的看法，受到「子女外顯行為表現」、「成長過程能否順利發展」、「能否在社會中獨立生活」三項影響。

1. 子女外顯行為因看起來與他人無太大差異，在選擇教育資源的時候，主要照顧者會認為像一般孩童一樣即可，並且大為降低擔心其受到歧視或差別待遇。
2. 身心障礙兒童主要照顧者在照顧經驗累積的情況下，漸漸會產生「子女成長過程能否順利發展」的想法，從原先的自憐自責轉為以子女感受及發展為重，從而降低對負向社會觀感的介意程度，甚或不介意。
3. 身心障礙兒童主要照顧者對負向社會觀感的在意程度或是接受程度，皆因重視其子女往後獨立生活而選擇釋懷，並且已經歷過「子女外顯行為表現」、「成長過程能否順利發展」此兩因子的考量，使主要照顧者在選擇教育及生長之環境時，即會以其子女往後能否獨立於社會中生存為核心目標。

四、將上述項目相互比對與分析，得出最後社會支持與負面社會觀感間的關係。

(一) 研究發現社會支持讓主要照顧者擁有力量，足夠的訊息支持和情感支持讓主要照顧者能降低自我憂慮，主要照顧者並且能夠透過病友家長們，比較類似情形的家庭際遇而修改其價值觀，促使主要照顧者感到撫慰並願意堅強面對，轉而以孩子的眼光思考該如何選擇其成長方向。

(二) 身心障礙兒童之主要照顧者對資訊蒐集量越多，選擇教育體制的決定期間則耗費越長，而資訊的取得即透過社會支持帶來的連結為主，外界社會的觀感曾經是選擇教育體系的顧慮因素，但經由足夠的社會支持，身心障礙兒童之主要照顧者在選擇教育方式時，皆是期望其子女能夠良好、順利的發展，期望其子女能夠獨立生活，使得負向社會觀感不構成影響主要照顧者決策的原因。社會支持包含正式來源帶來的訊息支持、工具支持；非正式來源帶來的情感支持，筆者經由訪談資料及結果分析與歸納，可觀察到的是社會支持對身心障礙兒童主要照顧者確實達到相當程度的正向功效。

柒、 研究限制與建議

本研究以質性訪談之形式進行，深入了解受試者之歷年生活經驗，因此受訪時間較長，逐字稿騰寫時間相對拉長，受限於人力、時間及經費的不足，造成本研究受試者數量不易增加，與最初設定 5-7 人之數量相當，總計 6 位受試者，此樣本數量少，難以將此研究結果概括至所有身心障礙兒童主要照顧者經驗中，建議往後之研究者能夠減少人力及經費限制的影響，進而增加樣本數以提高資訊分析與歸納時的精確性，並可考慮設計問卷，結合量化數據及質性訪談的訊息，融合兩研究方法，提升研究結果的可信度。

予轉銜服務人員之建議：訪談過程中受訪者 02、04 及 06 認為轉銜會議尚有可改善之處，方能使轉銜會議之用意更趨良好，因此建議轉銜流程中之人員，包含班國小導師、國小輔導老師、國小任課老師、幼稚園老師等相關人員，在開轉銜會議時，能夠加強與學生家長的聯繫，並如實確保學生背景資料的傳遞，使校方能夠先行了解欲進入該校之身心障礙學生，知悉其病情程度與需注意事項，能使其擁有安心的學習環境，身心障礙兒童之主要照顧者也能夠因此減低焦慮。

捌、 致謝

中山醫院 蔡政道 醫師

中山醫院 黃澄雅 個案管理師

中山醫學大學 童伊迪 助理教授

附錄一(訪談大綱)

1. 您身邊的親朋好友對於您孩子的情況有什麼看法?
2. 目前您的生活感受到哪些壓力?
3. 目前您生活中什麼時候感到比較輕鬆、無負擔?
4. 您的孩子有接受轉銜教育嗎?
5. 您對轉銜教育的成效覺得如何?
6. 對於孩子現在的階段，您預計讓他讀一般小學還是特教學校?
7. 對您而言，一般小學和特教學校的差異是什麼?
8. 教育體制的選擇上您的考量是什麼?

玖、參考書目

- 兒童及少年福利法(2003年05月28日)。
- 特殊教育法(1997年5月14日)。
- 各教育階段身心障礙學生轉銜服務實施要點(2000年11月30日)。
- 內政部資料統計處(2013)。人口數單一年齡組0-6歲統計。2013年2月2日，取自
<http://statis.moi.gov.tw/micst/stmain.jsp?sys=100>
- 身心障礙學生轉銜服務資源手冊。取自
http://www.ljyh.tc.edu.tw/teach_data/browse.php?dataid=6783
- J. P. Shonkoff 等著；鍾莉娟等譯(2004)。早期療育手冊。台北市：心理出版社。
- 王士誠(2013年6月20日)。解剖南部特教學校性侵案，我們能看到什麼？【新聞群組】。取自
<http://pnn.pts.org.tw/main/2013/06/20/%e3%80%90%e8%aa%aa%e6%95%99%e3%80%91%e8%a7%a3%e5%89%96%e5%8d%97%e9%83%a8%e7%89%b9%e6%95%99%e5%ad%b8%e6%a0%a1%e6%80%a7%e4%be%b5%e6%a1%88%ef%bc%8c%e6%88%91%e5%80%91%e8%83%bd%e7%9c%8b%e5%88%b0%e4%bb%80/>
- 王筱蘭(2006年6月)。學前特殊教育學生轉銜服務之研究—以進入國小普通班之聽障幼兒為例(未出版之碩士論文)。國立台東大學，台東縣。
- 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，102，79-93。
- 林中凱、傅秀媚、張秀玉、劉芷瑩(2010)。家長主觀評量早期療育對發展遲緩兒童發展改善之研究。身心障礙研究，8(1)，40-54。
- 胡蓉、嚴嘉楓、林金定(2008)。智障兒童主要照顧者壓力與心理健康。身心障礙研究，6(3)，211-221。
- 唐紀絮、林宏熾、林金定、林美專、簡璽如、蔡桂芳、簡言軒(2007)。臺灣地區發展遲緩兒童家庭生活衝擊預測因子之研究。身心障礙研究，5(3)，150-163。
- 孫鳳吟(2012)。天使心媽媽參與社團前所遭遇的困難及支持研究—以高雄縣岡山為例。科學與人文研究，1(2)，84-103。
- 陳瑋婷(2012)。親職壓力、社會支持與生活品質之關係研究：身心障礙者家長與普通家長之比較。特殊教育研究學刊，37，1-26。
- 郭盈珮(2006)。在學唐氏症病患家庭照顧者負荷及其相關因素探討。國立臺灣大學護理學研究所碩士論文(未出版)。
- 張美雪、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，26，55-84。
- 許素彬(2007)。特殊幼兒之家庭生活品質分析。東吳社會工作學報，17，137-169。
- 蔡明富、洪儷瑜(2004)。國小教師與同儕對注意力缺陷過動症標記之知覺。特殊教育研究學刊，26，293-317。
- 蔡明富(2008)。性別、標記及行為訊息對國小學生知覺的影響—以注意力缺陷過動症

- 為例。特殊教育學報，28，123-154。
- 鄭雅莉(2011)。特殊嬰幼兒家庭支持與需求之調查研究。高雄師範大學學報，31，1-25。
- 潘于岡(2003年8月31日)。映竹的早療轉銜經驗【新聞】。取自
<http://disable.yam.org.tw/node/1230>
- 鍾燕宜、潘雨辰、陳右振、郭煌宗(2010)。發展遲緩兒童母親親職壓力之初探。身心障礙研究，8(2)，83-98。
- 鍾燕宜、潘雨辰、陳冠蘭、郭煌宗(2012)。發展遲緩兒童主要照顧者之生活品質研究。身心障礙研究，10(1)，20-39。
- 羅鳳菊(2007)。先天性代謝異常疾病患童母親之親職壓力與生活品質之探討。(未出版之碩士論文)。國立台灣大學，臺北市。