

特殊需求家庭非障礙手足在不同生命發展階段之需求與服務期待調查研究

賴念華

國立臺北教育大學
心理與諮商學系
退休教授

鄭乃銘

板橋小宅心理諮商所
諮商心理師

李謹玟*

財團法人天使心家族
社會福利基金會
研發部主任

本研究旨在探討特殊需求家庭非障礙手足在不同生命發展階段之需求與服務期待、需求與服務期待差異情形，以及不同背景變項之手足在不同階段的需求與服務期待差異情形。研究對象為十三歲以上、具自我表達能力且與特殊手足有血緣關係之非障礙手足，以自編調查問卷為研究工具，透過問卷調查法，採立意取樣之後以滾雪球方式取得有效樣本共 445 人。經過量化分析得以下結果：一、非障礙手足在幼兒時期、小學時期、青春期，成人期的需求有顯著差異。二、非障礙手足在前述四個階段之服務期待有顯著差異。三、非障礙手足之背景變項（性別、出生序、特殊手足性別、出生序與特殊手足性別交互作用、年齡差距、父母婚姻狀況、主要照顧者）在不同生命發展階段之需求表現有部分顯著差異。四、非障礙手足之背景變項（出生序與特殊手足性別交互作用、年齡差距、特殊手足障礙別、父母婚姻狀況）在不同生命發展階段之服務期待有部分顯著差異。本研究結論為：一、隨著生命發展階段不同，非障礙手足有不同的需求與服務期待。二、男性非障礙手足在「關係」產生需求，女性非障礙手足則在「照顧」。三、具有這些條件的非障礙手足其需求與服務期待更為顯著，值得被關注：非障礙手足出生序為姊姊、處於學齡期、與特殊手足年齡差距小、特殊手足障礙別為多重障礙。

關鍵詞：手足、服務期待、特殊需求家庭、發展階段、需求

* 本文以李謹玟為通訊作者（angelheart@ah-h.org）。

緒論

「家」是社會制度中最基本、最早的團體；家庭成員在配偶、父母、手足等次系統中有自己的角色與功能，又不同次系統也有不同的功能與任務（Minuchin et al., 2007）。親子關係實屬重要，但有學者指出社會現象導致手足關係對個體成長更形重要（Bank & Kahn, 1982），原因包含家庭規模變小；人越漸長壽，手足則提供長期的支持；母親出外工作的狀況趨增；父母在心理及情緒支持缺席。家有特殊手足更會影響手足關係；非障礙手足要面對的不止有一般手足間的關係，更包含與特殊手足的關係（Dunn & Plomin, 1990）。早期的研究者已建議，身心障礙社會福利服務系統之處遇做法應積極納入所有家庭成員（張美玲，2015；Shivers & Dykens, 2017）。近期探討手足照顧者議題的研究者亦提出相同建議：正式支持與服務應納入非障礙手足，並引導每位家庭成員共同討論障礙者之未來照顧計畫（范家源、陳正芬，2022；Chiu, 2022）。

綜觀華人研究，學術界對於手足次系統的理解多聚焦在單一時間點或單一主題，較難呈現非障礙手足生命經驗、需求、期待的支持服務等的完整樣貌，不利發展系統性支持服務。已發表之華人非障礙手足研究主題，以未來照顧規劃為多數。其中，研究參與者全數為手足的有：照顧者經驗（含照顧責任與因應策略）（成年手足；范家源、陳正芬，2022；Kuo, 2014；Kuo & Lach, 2012）、照顧者角色階段（參與者最年輕 15 歲；Chiu, 2022）、從文化探討對於未來照顧規劃的觀點（成年手足；Lee et al., 2023）。手足研究參與者比例較小，不完全從手足觀點詮釋研究結果的有：照顧計畫安排與相關因素（手足佔全體 12% 以下，最年輕有 16 歲者；陳淑瑜，2003；Chou et al., 2009）、照顧者經驗與狀態（手足佔全體 12% 以下，全數成年；陳伶珠，2011；Chou et al., 2011）、照顧者對特定安置選擇的想法（兩位成年手足參與，從家長角度談對手足的擔憂；呂思樺等人，2008）、老年父母與中老年智障者雙老家庭照顧需求（有部分非障礙手足陪同受訪或因父母過於衰老而代訪；周月清等人，2018）。

第二個常被研究的主題為生活經驗：生活經驗與調適行為（手足與家長樣本配對，臺灣樣本 4-21 歲，探究文化在手足經驗扮演角色；Tsai et al., 2017）；臺灣擔任特教老師的非障礙手足的工作－家庭邊界跨越經驗（劉益蓉等人，2020）；相處動機、聯絡行為與相關因素（梁露尹，2021）；探討自己（成

年非障礙手足)的心理成長歷程,了解特殊手足對自己的正向影響,以及影響正向發展的因素(顏鏡如、張美雲,2021)。另有一篇探討手足倡議者(sibling advocates),全數受訪六位手足表示需要提供服務的機構支持他們發揮倡議者功能,例如取得服務、擔任家人與機構間溝通橋樑(Li, 2006)。

從以上整理可見,以手足為主要研究對象、充分展現手足聲音的學術研究更是罕見(例如:范家源、陳正芬,2022;梁露尹,2021;劉益蓉等人,2020;顏鏡如、張美雲,2021;Chiu, 2022;Kuo, 2014;Kuo & Lach, 2012; Lee et al., 2023; Li, 2006; Tsai et al., 2017)。

雖有少數前人嘗試從嬰兒期、孩童期、青少年期、成年期等片段去拼湊出手足在生命縱貫歷程中的經驗與需求,但各研究所涵蓋年齡區段終究不同,難以互為比較(Orsmond & Seltzer, 2007),再加上手足的需求型態涉及生命經驗,除了生命階段發展性變化,也需考量突發或特殊生命事件,如離婚、災變、事故等。手足關係是一段經過時間累積、淬煉的複雜互動,發展性與突發事件的綜合累積都會對非障礙手足帶來不同衝擊,也會在不同時間對手足帶來不同程度的影響(Cicirelli, 1995)。另有學者提出反思:現有研究將非障礙手足個體化,過於關注他們在個人層面的負面健康和幸福體驗,認為這是障礙本身的固有結果,而不是更廣泛的結構性力量的結果,但這些力量塑造了他們如何體驗家庭中的障礙存在(Meltzer & Kramer, 2016; Meltzer & Muir, 2022)。因此本研究從家庭系統性、生態性的視角,強調對非障礙手足面對特殊手足的家庭系統架構進行梳理。

本研究以「愛奇兒手足在不同時間點之需求與服務期待之調查研究—以天使心基金會為例」(賴念華、胡心慈,2017)作為研究基礎,以該基金會服務之特殊需求家庭非障礙手足為主要對象,將21位參與者依學齡前期、學齡期、青春期和成年期分成四組。透過焦點團體訪談發現,手足之生命經驗因處在不同成長階段而有不同需求與服務期待。本研究綜合前述質性研究結果以及海內外相關文獻,在現有的非障礙手足生命經驗、需求、與議題的質性資料上,發展調查問卷,藉以完整探究特殊需求家庭議題的微觀與巨觀層面,期盼透過大宗量化資料窺見臺灣特殊需求家庭非障礙手足的需求與服務期待樣貌及變化,並在未來能協助政府及相關機構發展貼近手足需求的服務方案,真正落實以家庭為中心的社會福利理念。

文獻探討

一、家庭系統理論

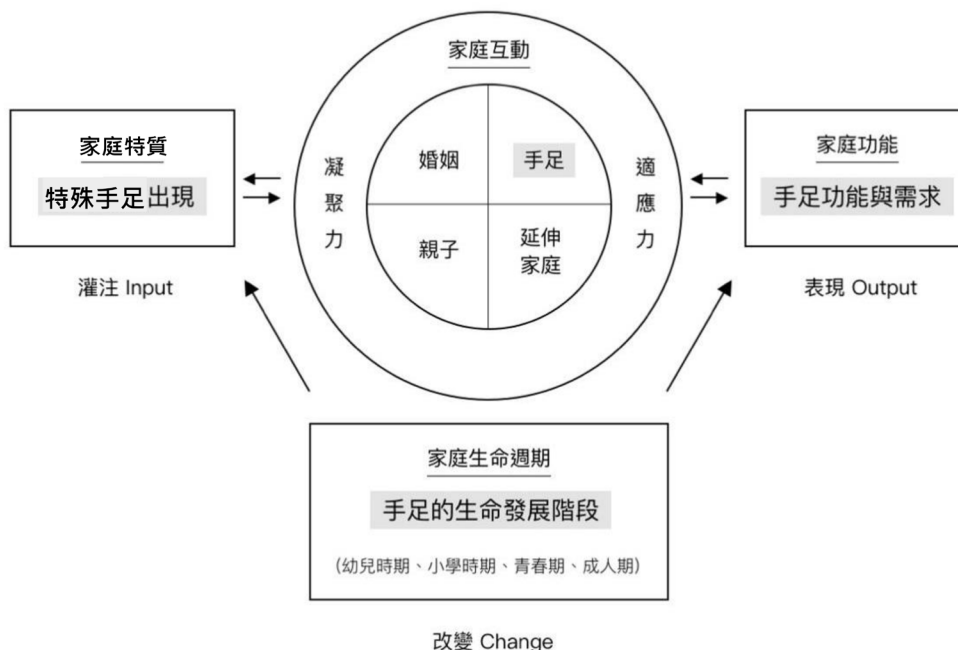
影響家庭系統凝聚力和適應力的重要脈絡有夫妻、親子、手足等家庭次系統；家庭中任何一人的經歷或狀態都有可能影響到其他家庭成員或整個家庭（Zuna et al., 2010）。障礙者的出生即為家庭帶來許多改變和多方壓力，使得特殊需求家庭關係有別於一般家庭關係（周月清，1998）。隨著時間演進，家庭成員經歷障礙者發展的階段和過渡性事件也是促使系統發生改變的重要因素（Giallo & Gavidia-Payne, 2008）。Turnbull 等人（2010）提出的家庭系統概念架構成為本文論述依據。

家庭特質（family characteristics）是指家庭凸顯出來的特色。每個家庭都有其家庭特徵與成員特徵，又文化形態形塑價值觀，影響父母對特殊手足的態度，而父母的態度也會左右非障礙手足對特殊手足的接納程度，反之亦然（何國華，2004）。家庭特質會影響家庭成員間的角色與互動，而障礙者的特質也會使家庭互動（family interaction）產生不同動力。因此，瞭解障礙者不等於瞭解他的家庭，但瞭解他的家庭更有助於理解障礙者。家庭功能（family function）即是家庭的表現（family output）。其他的家庭功能還包含經濟、日常照顧、社交、娛樂與教育。家庭功能之間都會互相影響，也受家庭成員的影響。為了達到平衡，家庭會決定家庭功能的優先順序，而這會受家庭文化價值觀、與成員個人的傾向所決定。家庭生命週期（family life cycle）是影響家庭特質與家庭功能的重要中介變項。家庭特質與家庭功能與時俱進，隨著時間推移，也受到一些未預期事件影響。

圖 1 從手足觀點說明「特殊手足出現」為家庭系統灌注一項家庭特質，這項家庭特質影響手足、延伸家庭、親子、婚姻等次系統互動，而表現在家庭功能之手足互動歷程為「手足功能與需求」（缺乏或未達最低滿足部分為「需求」），又家庭特質與家庭功能隨生命週期推移而展現不同樣貌。本研究承認家庭生命週期為影響家庭特質與家庭功能的重要中介變項，因此將生命發展階段納入考量以瞭解手足在不同階段是否有不同需求。

二、特殊需求家庭裡的手足關係

有別於一般家庭，特殊需求家庭對非障礙手足產生的動力可能有以下六項：

圖 1 非障礙手足在面對特殊手足時的家庭系統架構

正常的家庭型態被改變；為爭取父母的注意和資源產生更大的競爭；對特殊手足的障礙有錯誤觀念；扮演代理父母的角色；因特殊手足的存在而感覺有責任去做補償性表現；父母對特殊手足的反應變異不定，令非障礙手足感到困惑（Crocker, 1981）。一般手足之中，隨著漸漸成長，長幼兩人的關係會趨於平等，變成一個相對橫向的關係。但在特殊需求家庭的手足關係難以出現趨向平等的轉變，甚至隨著年齡漸長伴隨更多程度的照顧現象，呈現「代理親職」的縱向特質（Hall & Rossetti, 2018）。因此，「教導與照顧」可能是特殊手足與非障礙手足互動關係一大特色，但並不是所有特殊與非障礙手足關係都有教導與照顧的內涵在裡面，還有其他許多互動模式，例如：支持陪伴、衝突、疏離或競爭等（Hall & Rossetti, 2018；Rossetti et al., 2018）。在最新的文獻綜述中，研究團隊納入的幾乎一半的文章都提到了手足關係的矛盾性（Múries-Cantán et al., 2022）。

三、影響特殊需求家庭手足關係之因素

（一）家庭方面：出生序、教養態度、夫妻關係、社經地位

不同出生序會讓家庭決定非障礙手足應該如何與特殊手足互動（張聖年，2017）。父母通常不會讓身為老么的非障礙手足分擔太多照顧責任，因此減少

了手足互動上的壓力與負擔（林義鎮，2016），而身為兄姐的非障礙手足與特殊手足有較溫暖的關係（莊舒婷，2007）。在手足關係初期建立時，若父母的引導與身教皆是正面，平等的教養態度不讓非障礙手足對特殊手足產生比較與偏袒心態，孩子的手足關係也較易傾向正面發展。除了教養態度，父母婚姻狀況也間接影響手足關係；特殊手足與非障礙手足關係可能因家庭結構的變動受到衝擊，例如父母離異（張美玲，2015）。社經地位也決定了家庭資源。資源有限時，父母分配給每個孩子的金錢支出、時間就會遇到挑戰。父母的知識、尋求外部資源能力也牽涉到特殊手足照顧品質，以及讓非障礙手足參與分擔照顧任務的程度（吳雅雯，2006；范欣怡，2011；林義鎮，2016）。

（二）手足個人方面：性別、年齡差距

非障礙手足之性別影響手足關係（張聖年，2017）。手足對於自身角色定位似乎傳承自父母對性別角色的定位，即男性長手足大致上還是純粹以扶養家庭及傳宗接代為最大責任，而女性長手足除了生養教護責任外，若有需要還必須負擔經濟支援，所以身為姊姊多被要求分擔照顧責任，所受到的不利影響也可能最大（何國華，2004；范欣怡，2011）。關於性別差異，較多實證文獻指出女性手足在情緒調適上比男性脆弱，例如憂鬱和焦慮；即便如此，仍有一些文獻是報導女性手足較男性手足發展出更高能力，例如憐憫之情和自我效能（Levante et al., 2025；Orsmond & Seltzer, 2009）。至於年齡差距對於手足關係的影響，各研究看法不同。有的認為年齡相近讓手足之間沒有距離與代溝（林義鎮，2016）；有的認為年齡差距越大，手足關係越好，年長手足越容易表現出關愛與照顧特質，也較不容易發生爭執（連嫻嫻，2012；莊舒婷，2007；張素貞，1999）。西方研究亦顯示與特殊手足年齡差距越大時，適應困擾越少，但也有可能隨著年紀增長或接觸不同環境所得到的回饋強化不良情緒與反應（Gallagher & Powell, 1989，引自葉育婷，2017）。

（三）特殊手足方面：性別、障礙別、障礙程度

特殊手足性別會影響手足關係。同性別可能讓手足關係互動更親密（林義鎮，2016），其中女性同性手足關係較為溫暖（張聖年，2017）。何國華（2004）則有相反見解，當手足間為不同性別，其心理適應會比較容易；要是性別相同且年齡相近，則不利手足適應。西方研究指出，特殊手足障礙類別沒有明確外顯症狀或難以定義時，非障礙手足的適應狀況較差（Gold, 1993；Howlin, 1988；McHale et al., 1989，引自陳佩姮，2002）。但也有人認為，比起障礙症狀較不外顯者，障礙症狀較明顯者的非障礙手足有較差的適應與孤單感受

(Lavigne & Ryan, 1979)。然而，單獨提及某一障礙類型很難瞭解它對非障礙手足有何影響，還是得同時考慮特殊手足本身特質、性情、行為功能、性別、年齡，以及父母態度等交互影響(Lobato, 1983；Simeonsson & Bailey, 1983，引自何國華，2004)。特殊手足障礙程度不同在手足關係向度上有呈現顯著差異(吳雅雯，2006；張聖年，2017；Rossetti et al., 2018)；若障礙程度較重，非障礙手足容易承擔較重的角色(如法定代理人)，手足間難以有互動，在接納上會產生困難，其性別、出生序及手足年齡差距或本身年齡增長，並無法改變手足關係(范欣怡，2011)。

(四) 社會方面

社會反應也影響手足凝聚。負面社會反應(如譏笑、異樣眼光)不免引發非障礙手足負向態度萌芽，導致不願主動提起特殊手足。但當同儕取笑特殊手足時，有些非障礙手足會挺身維護(陳佩姣，2002；連嫻嫻，2012)。除此之外，社會對特殊需求家庭的友善程度也影響手足關係。當家庭經濟狀況較差且社區對障礙者接納不足時，特殊需求家庭容易成為社會中孤立的單位(范欣怡，2011)。為了整個家庭的利益考量、彌補特殊手足存在及基於傳統文化光宗耀祖的思維，父母可能在壓力下無法自我調適而將責任轉嫁於非障礙手足，對非障礙手足產生較多期待。社會福利政策對非障礙手足來說，仍有資源使用不易或者因資格限制無法使用的問題(連嫻嫻，2012；天使心家族基金會，2024)。

四、非障礙手足面臨之困境

(一) 心理困擾

非障礙手足常因父母花較多心力在特殊手足而經驗到孤單與被冷落，產生憤怒、不公平、競爭、怨恨、自責等多種情緒，影響自我認同與調適，甚至影響社交或同儕關係(吳月娟，1999；張宇傑，2017；張英熙，2002；Constantino et al., 2006；Cortner et al., 1992；Giallo et al., 2014；Goodman & Gotlib, 1999；MacHake & Pawletko, 1992；McHale & Gamble, 1989；Orsmond & Seltzer, 2007；Seligman & Darling, 2007)。但也有許多正向情感，像是希望自己成為更好的人、更富憐憫、同理、關懷障礙者等(林義鎮，2016；張素貞，1999；Cicirelli, 1995；Graff et al., 2012；Kaminsky & Dewey, 2002)。除了與特殊手足相處時會有的複雜情感，父母如何對待特殊手足也是非障礙手足產生困擾情緒因素之一。非障礙手足會分擔到父母的失落，父母自身若無法接受特

殊手足，非障礙手足將備感困惑與壓力（Seligman & Darling, 2007）。甚至於這種心理困擾會發展成心理疾病。與一般手足相比，自閉症者的手足患有精神健康問題的風險更高，例如抑鬱或焦慮症狀（Lovell & Wetherell, 2016；Macks & Reeve, 2007）。

（二）家庭關係

就系統理論觀點，家庭次系統間環環相扣，身心障礙影響的不只是障礙者本人，整個家庭都需要被全面理解（周月清，1998）。當家中出現特殊手足，其他孩子可能面臨以下幾個問題：與父母互動時間減少、父母對子女有不同待遇、父母對非障礙手足要求較高、父母是否接受公開溝通有關特殊手足的事（莊堯安，2017）。子女的情緒和父母互相連結，他們感受到家庭氣氛不和諧時會緊張不安，其真實內在更是害怕與恐懼（黃玉瓊、王孟心，2013）。微妙的是，家長雖然可以透過非障礙手足協助照顧特殊手足，但是當非障礙手足在過程中經驗到困難或有心理議題時，反倒造成父母的壓力（Baxter et al., 2000）。賴念華等人（2020）對臺灣障礙者之母親訪談研究即發現，母親對於兼顧特殊兒與非障礙手足需求經常感到力不從心，面對非障礙手足抗議不公平、萌生自主性和不滿、或以特殊兒為恥更容易產生愧疚感。

（三）與特殊手足關係

有些影響手足關係的變項是特殊需求家庭獨有的。若非障礙手足想到特殊手足消耗家中重要資源，總會感到忿忿不平（何國華，2004；張美玲，2015）；又或是非障礙手足為自己的健康產生罪惡感，同時也想忽略特殊手足的感受（Grossman, 1972）。非障礙手足與特殊手足的關係需求有二（張宇傑，2017；莊堯安，2017；連嫻嫻，2012）：（a）認識與理解特殊手足：如果能多理解對方狀況，有助於自己與他們相處。以青少年手足來說，最高的需求為「訊息」，其次為「有效因應策略」以及「自我認同與角色定位」，然後是「情緒瞭解與疏導」。（b）找到與特殊手足相處方式：非障礙手足即便接納了特殊手足的存在，但該如何與之好好相處是一大挑戰。隨著年齡增加，手足可能從以前偏向負面的相處模式逐漸發展找到彼此更舒適自在的。

（四）親職化

Minuchin 等人（1967）提出了親職化小孩（parentification child）的概念。親職化是父母將照顧義務視為非障礙手足應盡責任，過度依賴手足承擔功能性任務（如：負擔家務、照顧手足）和情感性任務（如：承擔家人的情緒、以家人的快樂為優先），使得手足從子女次系統躍升為父母次系統，而關係

裡的對等和平衡失調可能影響手足個體身心發展（Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973，引自石芳萌等人，2010；Jurkovic, 1997，引自張沛綺，2013）。海內外許多研究都發現非障礙手足常需承擔父母期望，協助照顧特殊手足、達到補償性的成就表現，出現親職化或變得過於早熟，此一現象在姊姊的身上更為顯著（Blacher & Begum, 2011；Powell & Gallagher, 1993；Seligman & Darling, 2007；Seltzer et al., 2005）。非障礙成年手足為了照顧特殊手足而改變生涯規劃也時有所聞，而且可能與障礙程度有顯著關聯（王仁音，2013；張宇傑，2017；張美玲，2015；Seligman & Darling, 2007；Seltzer et al., 2005；Turnbull et al., 2010；Weisman, 2007），或受到家庭影響選擇與特殊教育或護理相關的專業工作（Múries-Cantán et al., 2022）。在青少年非障礙手足研究中，「不被親職化」的需求尤其在雙薪家庭或單親家庭中為明顯（張宇傑，2017）。

（五）外部系統

對非障礙手足較具影響力的外部系統有學校同儕與師長、其他長輩和伴侶。小學年紀非障礙手足內心深處仍希望特殊手足可以跟平常人或自己一樣；同儕對障礙的直接或間接評價皆令手足感到不適（張素貞，1999）。相關研究表明，青春期手足可能會因恥辱而感到羞恥和孤獨（Jacobs & MacMahon, 2017）。對手足來說，最渴望的就是有人能真正理解自己的狀態，或是有類似生命經驗的人傳承經驗；而師長若能展現同理並提供支持便是一種幫助（張宇傑，2017）。另外，接納與支持自己家庭的親戚無疑是份重要力量；有些手足對於親戚的介入、誤解或偏見會心生怨懟並憤而不平（張宇傑，2017；莊堯安，2017；陳佩姣，2002）。非障礙手足自組的家庭也是家庭生態系統的一部份。非障礙手足在面對婚姻抉擇時會擔心特殊手足成為愛情的終結；擔心自組家庭後對原生家庭的忽略；也擔心對原生家庭的照顧造成新自組家庭的不諒解（林珍安，2018）。

五、非障礙手足期待之協助

（一）對家庭的期待

當父母適應越好，對特殊手足的態度為坦然且正向，對非障礙手足有合理期待，且與非障礙手足越多討論關於特殊手足的事，非障礙手足心理適應會較好、越容易與特殊手足有正向互動（莊堯安，2017；陳佩姣，2002）。另外，手足對父親和母親有不同期待。父親多身為家庭的主要經濟來源，因大量時間與心力投注於工作，對部分手足來說，面對與父親遙遠的距離會表現出無奈及

失落，因此期待父親能多參與並融入家庭生活，以及分擔照顧責任（張宇傑，2017）。陳佩姣（2002）研究的家庭中，父親都是負責經濟來源，但其中兩位父親試著抽出時間陪孩子玩，與母親的長時間照顧相較是以質勝量，也活絡起整個家庭氣氛。

（二）對機構的期待

社會福利機構在社會、教育文化發展上扮演重要角色。除了積極提供關懷與諮商服務外，更提供回饋給政府及學術單位，使其能提出有效合適措施與服務指引（張聖年，2017）。手足照顧者在面臨照顧議題時有異於雙親照顧的情境，所以他們的手足身分需要被重視。社福機構可以提供屬於手足照顧情境之下的個別建議與手足照顧模式、以非障礙手足為主題的家屬支持團體，讓服務對象能夠交換經驗，並在成長團體中獲得普同感，緩解照顧負荷（王仁音，2013；何偉盛，2014；莊堯安，2017）。

（三）對學校同儕的期待

非障礙手足會擔心別人發現特殊手足的狀態，常忍受同儕的異樣眼光、排斥或取笑，因此比一般孩子承受更多壓力（連嫻嫻，2012）。學校氛圍是學齡期手足的壓力來源之一。若學校能正視特殊學生的非障礙手足所面臨的困境，主動關心、適時瞭解他們的需要，並針對不同年齡階段的手足提供相關資訊或諮商輔導服務，增進師生對障礙的理解，就能減少手足對特殊身份的困窘與挫敗感。青少年期手足除了需要同儕理解，也期待學校能真實落實友善校園，師長能理解與支持自己的狀態（王仁音，2013；張宇傑，2017；張聖年，2017；莊堯安，2017）。

（四）對公部門 / 社會的期待

在特殊需求家庭中，教育或社會福利政策的焦點還是在障礙者本人與主要照顧者，非障礙手足較少被關注。文獻綜整指出手足重視的有喘息服務機構、給成年特殊手足的居住安排，以及與提供服務單位維持正向信賴的關係（Múries-Cantán et al., 2022）。手足也會期待政府可以提供就業服務、經濟補助、同理關懷、生活協助、多樣化的未來安置選擇、社區照顧概念被落實，但多數福利服務的申請手續繁複是讓手足卻步的主要原因，容易讓自己失去正式系統的支援而落入獨自承擔照顧壓力的窘境（何偉盛，2014；周玉婷，2016；張聖年，2017）。

研究方法

本研究旨在瞭解特殊需求家庭非障礙手足在不同生命發展階段所展現之需求與服務期待。以量化研究問卷調查法，運用自編調查問卷來進行分析與探討。希望呈現出非障礙手足需求與服務期待的現況、不同生命發展階段需求與服務期待的差異性，以及不同背景變項在不同生命發展階段需求與服務期待的差異性。研究程序通過臺灣大學研究倫理中心審查。給研究參與者的文字說明載於問卷開頭的邀請中，另外，研究團隊亦提供合作機構（天使心家族基金會）的關懷人員與研究倫理中心的電話號碼，讓研究參與者有機會提出回饋或疑問。

一、研究假設

研究問題與研究假設編號分列於表 1，方便對照研究結果與差異達顯著摘要表（表 3 至表 6）。研究假設均為在各組平均數比較上「有顯著差異」。除了分析各變項之表現，本研究亦進一步探討各變項在不同生命發展階段之差異情形，依據 Erikson（1968）心理社會發展階段理論，將本研究之「生命發展階段」定義為幼兒時期（0-5 歲）、小學時期（6-12 歲）、青春期（13-21 歲）、成人期（21 歲以上）等四個階段。

二、研究對象

參與本研究之非障礙手足為十三歲以上、具自我表達能力且與特殊手足有血緣關係之非障礙手足。從研究者與手足互動的經驗推知，手足多半不願曝光，對於可能要自我表述的活動參與意願可能偏低，又由於研究樣本難以取得，取樣方式從原本的立意取樣，再加上滾雪球取樣，其中包括臺灣北部地區的教養院、身心障礙相關之協會與基金會、學校輔導室與資源班。合作之基金會為特殊需求家庭舉辦經常性家庭式活動、手足心理團體與手足聯誼，為增加問卷之有效填寫及回收，研究小組請合作機構協助安排適當時段，並派員向所有參與者說明問卷相關權益及填寫注意事項，隨後於現場立即回收。同時，也使用網路問卷方便手足填寫。問卷發送與回收時間橫跨四個月（9月至12月）。共發放紙本問卷 500 份，回收 391 份，回收率 78.2%；網路問卷共 106 份。扣除不符合研究資格以及填答不全等 52 份，共得有效樣本 445 份。表 2 為本研究參與者之背景資料。

表 1 研究問題與研究假設編號對照表

研究問題	研究假設	幼兒時期、小學時期、青春期、成人期
1. 探討不同生命發展階段之需求差異情形	1-1	自變項：生命發展階段 依變項：需求向度（心理困擾、家庭關係、與特殊手足關係、親職化、外部系統）
2. 探討不同生命發展階段之服務期待差異情形	2-1	自變項：生命發展階段 依變項：服務期待向度（家庭、機構、學校同儕、公部門／社會）
3. 探討背景變項在各生命發展階段之需求差異情形	3-1 至 3-8	自變項：背景變項：非障礙手足性別（3-1）、出生序（3-2）、特殊手足性別（3-3）、出生序與特殊手足性別交互作用（3-4）、年齡差距（3-5）、特殊手足障礙別（3-6）、父母婚姻狀況（3-7）、特殊手足主要照顧者（3-8） 依變項：需求向度
4. 探討背景變項在各生命發展階段之服務期待差異情形	4-1 至 4-8	自變項：背景變項：非障礙手足性別（4-1）、出生序（4-2）、特殊手足性別（4-3）、出生序與特殊手足性別交互作用（4-4）、年齡差距（4-5）、特殊手足障礙別（4-6）、父母婚姻狀況（4-7）、特殊手足主要照顧者（4-8） 依變項：服務期待向度

表 2 參與本研究之非障礙手足背景資料分佈情形

類別	項目	人數	比例	項目	人數	比例
性別	男	222	50.0%	女	222	50.0%
年齡（歲）	13-20	18	4.1%	21-30	65	14.7%
	31-40	92	20.8%	41-50	134	30.2%
	51-60	92	20.8%	61-70	42	9.5%
出生序	老大	219	49.8%	老二	146	33.2%
	老三	54	12.3%	其他	21	4.7%
特殊手足幾位	一位	386	86.7%	二位	54	12.1%
	三位	5	1.2%			
有無其他非障礙手足	有	271	68.1%	無	127	31.9%
主要照顧者	父親	79	17.9%	母親	200	45.4%
	自己	111	25.2%	其他手足	25	5.7%
	親戚	3	0.7%	其他	23	5.2%

三、研究工具

研究工具為自編問卷。為確保問卷品質，首先透過海內外文獻蒐集與研究專案訪談資料（編號：MOST 104-2410-H-152-002-）形成問卷架構，確定量表

構念後，依據構念編製題目。研究專案質性資料編碼時即以生命時間點、獲得需求、服務期待等不同事件與主題切割成不同段落，萃取主題以「困境」和「服務期待」呈現。困境描述中的「需求」對應的是半結構訪談大綱中的這個引導問題：「在那時候（特別重要的時間），有哪些部分是您認為有需要尋求協助的？」「服務期待」對應的是半結構訪談大綱中的這個引導問題：「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幫助您？」在本研究，「需求」是家庭系統概念架構裡講的「缺乏或未達最低滿足」的部分，以困境描述的方式呈現問卷題項，例如「我時常感到寂寞」、「我沒有方法宣洩我的情緒」；「服務期待」反映的是可緩解或滿足需求的協助方式（由什麼人/單位提供什麼協助內容），例如：「我期待和父母的關係更好」、「我期待學校可以多推廣（特殊兒）相關知識」。

形成調查問卷初稿後，研究團隊邀請三位手足填寫，並給與建議，包括問卷架構、題項描述清楚程度、填答難易度等。研究團隊亦邀請七位領域專家（含特教與諮商心理學者、相關機構之工作人員與心理師、障礙者之家長）建立內容效度。修正後之問卷內容為預試問卷，預試樣本為 60 位手足（有效樣本為 50 位），經過項目分析（極端值比較、同質性考驗）、因素分析與信度分析。

本研究以主成份分析法（principal component analysis）萃取因素。因為每一題項有四個階段，研究團隊對每階段做個別因素分析與項目分析後再進行綜合評估。主要刪題的依據為該題項在四個階段皆不適當；其他狀況會評估後再決定刪題與否。因素分析時確定向度的命名：需求部分有心理困擾、家庭關係、與特殊手足關係、親職化、外部系統等五個向度，共 42 題；服務期待部分有對家庭的期待、對機構的期待、對學校同儕的期待、對公部門/社會的期待等四個向度，共 21 題。

在需求部分，幼兒時期的特徵值為 2.17，解釋量佔 66.15%；小學時期的特徵值為 1.98，解釋量佔 63.74%；青春期的特徵值為 2.17，解釋量佔 64.70%；成人期的特徵值為 2.39，解釋量佔 64.20%。在服務期待部分，幼兒時期的特徵值為 1.17，解釋量佔 72.12%；小學時期的特徵值為 1.86，解釋量佔 63.98%；青春期的特徵值為 1.62，解釋量佔 62.42%；成人期的特徵值為 1.65，解釋量佔 67.32%。

在需求部分，幼兒時期的內部一致性係數（Cronbach's α ）為 0.71，小學時期的為 0.95，青春期的為 0.96，成人期的為 0.82。在服務期待部分，幼兒時期

的內部一致性係數為 0.92，小學時期的為 0.89，青春期的為 0.90，成人期的為 0.90。Cronbach's 係數介於 0.7 至 0.8 為不錯的信度，0.8 以上為相當好（DeVellis, 1991）；顯示本研究自編問卷的內部一致性信度良好。

每一道題目裡皆有四個生命發展階段（幼兒時期、小學時期、青春期、成人期），邀請參與者回想各時期的需求與服務期待，藉此呈現非障礙手足生命經驗的縱貫變化趨勢。計分採用 Likert 五點量表，參與者依照自己閱讀題目後的感受選擇適當的代表數字。在需求部分，1 為「非常不符合」、2 為「不符合」、3 為「普通」、4 為「符合」、5 為「非常符合」；在服務期待部分，1 為「非常不重要」、2 為「不重要」、3 為「普通」、4 為「重要」、5 為「非常重要」。分數越高，代表非障礙手足有越多的需求與越高的服務期待。問卷指導語告訴參與者：當年齡還未到該生命發展階段或特殊手足還未出現在該生命發展階段即勾選「不適用」。例題請見圖 2。

四、資料處理與分析

本研究運用合適統計方法回答研究問題。遺漏值屬個位數的以「9」表示，屬二位數的以「99」表示。同理，「8」和「98」給「不適用」選項（未經歷該年齡階段或該階段還沒出現特殊手足）、「無」第二位特殊手足資料、「無」其他非障礙手足資料。四個生命發展階段在需求與服務期待各向度之遺漏值介於 1.1% 至 12.8%。待資料清理後，首先，以平均數、標準差、中位數、眾數、百分比、偏態等描述統計分析非障礙手足背景變項以及需求與服務期待分佈現況。在分析不同生命發展階段非障礙手足需求與服務期待的差異性，因縱貫性樣本為相依樣本，所以採用相依樣本單因子變異數分析。若違反變異數同質性假定，則使用 Greenhouse-Geisser 數值作為修正後 F 值；若 F 值達顯著，則進行 Tukey HSD 事後檢定找出有差異的組別。其次，以獨立樣本單因子變異數分析分析不同背景變項的非障礙手足在不同生命發展階段需求與服務期待的差異性。若違反變異數同質性假定，則使用 Greenhouse-Geisser 數值作為修正後 F 值；若 F 值達顯著，則進行 Tukey HSD 事後檢定找出有差異的組別。還有獨立樣本二因子變異數分析，用以分析出生序與特殊手足性別這兩個背景變項是否交互影響非障礙手足的需求與服務期待。若主效果達顯著，則用 Turkey HSD 進行事後檢定；若二因子交互作用達顯著，則進行單純主要效果檢定。因篇幅有限而不在本文呈現所有統計分析結果摘要表；有需求者請聯絡通訊作者。

圖 2 「需求」與「服務期待」例題

第一部分：需求

以下題目在瞭解您在不同生命發展階段身為手足會有的需求，所以每一題會請您填入四個不同生命階段的答案，分別為幼兒時期（0-5 歲）、小學時期（6-12 歲）、青春期（13-21 歲）、成人期（21 歲以上），請回想這些時期我可能會有的需求，依自己的經驗來填答。

		非 常 符 合	符 合	普 通	不 符 合	非 常 不 符 合	不 適 用
1. 我時常感到寂寞	幼兒時期	5	4	3	2	1	
	小學時期	5	4	3	2	1	
	青春期	5	4	3	2	1	
	成人期	5	4	3	2	1	

第二部分：服務期待

以下題目在瞭解您在不同生命發展階段服務期待的重要性，所以每一題會請您填入四個不同生命階段的答案，分別為幼兒時期（0-5 歲）、小學時期（6-12 歲）、青春期（13-21 歲）、成人期（21 歲以上），請回想這些時期我可能會有的服務期待，依自己的經驗來填答。

		非 常 重 要	重 要	普 通	不 重 要	非 常 不 重 要	不 適 用
8. 我期待和父母的關係更好	幼兒時期	5	4	3	2	1	
	小學時期	5	4	3	2	1	
	青春期	5	4	3	2	1	
	成人期	5	4	3	2	1	

研究結果

一、不同生命發展階段之需求與服務期待分析

此處以相依樣本單因子變異數分析考驗研究假設 1-1（不同生命發展階段的需求有顯著差異），分數越高表示該向度需求越多，困擾越多；表 3 為不同生命發展階段非障礙手足之需求變異數分析摘要表。亦考驗研究假設 2-1（不同生命發展階段的服務期待有顯著差異），分數越高表示該向度服務期待越高；表 4 為不同生命發展階段非障礙手足之服務期待變異數分析摘要表。表 5 為差異情形達統計顯著之摘要。

表 3 不同生命發展階段非障礙手足之需求變異數分析摘要表

向度	階段	<i>n</i>	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>F</i>	<i>p</i>	事後比較
心理困擾	A 幼兒	394	25.5(4.81)	<i>F</i> (3,1179)=17.9	.000***	C>B>D>A
	B 小學	394	26.9(4.92)			
	C 青春	394	27.2(5.16)			
	D 成人	394	26.1(4.90)			
家庭關係	A 幼兒	387	32.3(4.52)	<i>F</i> (3,1158)= 4.78	.003**	(A,C,D)>B
	B 小學	387	31.7(5.64)			
	C 青春	387	32.4(5.29)			
	D 成人	387	32.3(5.35)			
與特殊手足關係	A 幼兒	408	21.2(3.17)	<i>F</i> (3,1221)= 21.1	.000***	B>C>D A>D
	B 小學	408	21.4(3.48)			
	C 青春	408	20.9(3.81)			
	D 成人	408	20.1(4.48)			
親職化	A 幼兒	403	17.7(4.58)	<i>F</i> (3,1206)= 18.6	.000***	(B,C,D)>A
	B 小學	403	18.9(4.45)			
	C 青春	403	19.1(4.14)			
	D 成人	403	18.8(4.38)			
外部系統	A 幼兒	396	20.2(3.03)	<i>F</i> (3,1185)= 6.33	.002**	A>(B,C,D)
	B 小學	396	19.7(3.26)			
	C 青春	396	19.7(3.38)			
	D 成人	396	19.5(3.56)			
需求總分	A 幼兒	350	117(10.8)	<i>F</i> (3,1047)= 9.85	.000***	C>B>(A,D)
	B 小學	350	118(12.8)			
	C 青春	350	119(14.4)			
	D 成人	350	117(13.4)			

註：***p*<.01. ****p*<.001

表 4 不同生命發展階段非障礙手足之服務期待變異數分析摘要表

向度	階段	<i>n</i>	<i>M(SD)</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	事後比較
對家庭期待	A 幼兒	399	38.4(7.24)	$F(3,1047)=9.85$	.000***	(B,C)>(A,D)
	B 小學	399	40.0(6.53)			
	C 青春	399	39.4(6.38)			
	D 成人	399	37.9(7.09)			
對機構期待	A 幼兒	387	9.58(2.41)	$F(3,1224)=21.1$	.000***	(B,C,D)>A
	B 小學	387	10.3(2.44)			
	C 青春	387	10.4(2.35)			
	D 成人	387	10.1(2.54)			
對學校同儕期待	A 幼兒	410	13.5(3.45)	$F(3,1221)=19.7$	.000***	(C,D)>B>A
	B 小學	410	14.0(3.41)			
	C 青春	410	14.4(3.06)			
	D 成人	410	14.5(3.27)			
對公部門 / 社會期待	A 幼兒	403	9.7(2.46)	$F(3,1206)=9.36$	.000***	(B,C,D)>A
	B 小學	403	10.0(2.43)			
	C 青春	403	10.1(2.39)			
	D 成人	403	10.2(2.43)			
服務期待總分	A 幼兒	377	70.8(12.7)	$F(3,1128)=22.2$	.000***	(B,C)>D>A
	B 小學	377	74.2(11.9)			
	C 青春	377	74.4(11.2)			
	D 成人	377	72.8(12.7)			

註：*** $p<.001$

表 5 不同生命發展階段之需求與服務期待：差異達統計顯著摘要表

研究假設與向度	生命發展階段
需求 1-1	
心理困擾	青春>小學>成人>幼兒
家庭關係	(幼兒、青春、成人)>小學
與特殊手足關係	幼兒>成人
	小學>青春>成人
親職化	(小學、青春、成人)>幼兒
外部系統	幼兒>(小學、青春、成人)
需求總分	青春>小學>(幼兒、成人)
服務期待 2-1	
對家庭的期待	(小學、青春)>(幼兒、成人)
對機構的期待	(小學、青春、成人)>幼兒
對學校同儕的期待	(青春、成人)>小學>幼兒
對公部門 / 社會的期待	(小學、青春、成人)>幼兒
服務期待總分	(小學、青春)>成人>幼兒

二、非障礙手足之背景變項在各生命發展階段之需求分析

1. 非障礙手足性別：以獨立樣本 t 檢定考驗研究假設 3-1（非障礙手足性別在不同生命發展階段的需求有顯著差異）。非障礙男手足需求大於非障礙女手足需求的部分在：幼兒時期的需求總分（ $t(385)=1.97, p<.05$ ）、青春期的與特殊手足關係（ $t(434)=2.32, p<.05$ ）以及需求總分上（ $t(403)=1.73, p<.05$ ）。非障礙女手足需求大於非障礙男手足需求的部分在：青春期的心理困擾（ $t(432)=-3.03, p<.01$ ）以及親職化（ $t(429)=-5.18, p<.01$ ）、成人期的親職化（ $t(418)=-6.02, p<.01$ ）。

2. 出生序與特殊手足性別：以獨立樣本二因子變異數分析考驗研究假設 3-2（出生序）、3-3（特殊手足性別）、3-4（出生序與特殊手足性別之交互作用）在不同生命發展階段的需求有顯著差異。首先，從出生序來看，在小學時期對外部系統需求有顯著差異（ $F(3,337)=3.58, p<.05$ ），非障礙手足身為哥哥的大於身為妹妹的。在青春期的心理困擾有顯著差異（ $F(3,343)=3.10, p<.05$ ），非障礙手足姊姊的心理困擾大於弟弟的。在青春期與的親職化有顯著差異（ $F(3,341)=7.67, p<.01$ ），妹妹的親職化程度大於弟弟的，姊姊的親職化程度大於哥哥和弟弟的。在成人期的親職化顯著差異情形與在青春期的雷同（ $F(3,331)=11.18, p<.01$ ），妹妹的親職化程度大於弟弟的，姊姊的親職化程度大於哥哥和弟弟的。

其次，從特殊手足性別來看，在幼兒時期對家庭關係的需求有顯著差異（ $F(1,327)=4.95, p<.05$ ），家中特殊手足為女性的非障礙手足需求大於特殊手足為男性的。在小學時期的親職化程度有顯著差異（ $F(1,341)=11.69, p<.01$ ），家中特殊手足為女性的非障礙手足親職化程度大於特殊手足為男性的親職化程度。在成人期與特殊手足之關係需求有顯著差異（ $F(1, 326)=7.10, p<.01$ ），家中特殊手足為女性的手足關係需求大於特殊手足為男性的。

最後，手足出生序與特殊手足性別的交互作用只有在幼兒時期看到（ $F(3,327)=2.88, p<.05$ ），特別是家中特殊手足為弟弟的姊姊，其家庭關係的需求會大於家中特殊手足是妹妹的姊姊。

3. 與特殊手足年齡差距：以獨立樣本單因子變異數分析考驗研究假設 3-5（年齡差距在不同生命發展階段的需求有顯著差異）。由於樣本數中有些手足家中有不止一位特殊手足，為了使其他相關誤差因素降低，僅挑選出家中只有一位特殊手足的非障礙手足作為討論範圍。本研究發現手足年齡差

距在需求上有差異。在幼兒時期，與特殊手足相差 0-5 歲以及 6-10 歲的非障礙手足其心理困擾 ($F(2,350)=6.16, p<.01$)、家庭關係 ($F(2,348)=7.61, p<.01$)、需求總分 ($F(2,324)=7.50, p<.01$) 皆大於與特殊手足相差 11-15 歲的非障礙手足。在小學時期，與特殊手足相差 0-5 歲以及 6-10 歲的手足其心理困擾 ($F(2,365)=8.95, p<.01$)、家庭關係 ($F(2,359)=6.13, p<.01$)、與特殊手足關係 ($F(2,365)=6.07, p<.01$)、需求總分 ($F(2,339)=10.1, p<.01$) 皆大於與特殊手足相差 11-15 歲的手足。在青春期的特殊手足其家庭關係 ($F(2,355)=11.6, p<.01$)、與特殊手足關係 ($F(2,365)=5.88, p<.01$)、外部系統 ($F(2,361)=5.98, p<.01$)、需求總分 ($F(2,339)=9.29, p<.01$) 皆大於與特殊手足相差 11-15 歲的手足。在成人期，與特殊手足相差 0-5 歲以及 6-10 歲的手足其家庭關係 ($F(2,347)=7.36, p<.01$)、外部系統 ($F(2,353)=9.58, p<.01$)、需求總分 ($F(2,332)=6.13, p<.01$) 皆大於與特殊手足相差 11-15 歲的手足；與特殊手足相差 0-5 歲的心理困擾 ($F(2,352)=3.35, p<.05$)、與特殊手足關係 ($F(2,357)=3.13, p<.05$) 大於與特殊手足相差 11-15 歲的手足。

4. 特殊手足障礙別：以獨立樣本單因子變異數分析考驗研究假設 3-6（特殊手足障礙別在不同生命發展階段的需求有顯著差異）。由於樣本數中家有一位特殊手足的佔大多數，故以第一位特殊手足的障礙別為主。本研究發現特殊手足障礙別在需求各向度上，無論是在幼兒時期 ($F(12,359)=.71, p=.742$)、小學時期 ($F(12,376)=.52, p=.896$)、青春期的特殊手足 ($F(12,376)=.32, p=.985$) 或成人期 ($F(12,364)=.24, p=.996$)，均無呈現顯著差異。

5. 父母婚姻狀況：以獨立樣本單因子變異數分析考驗研究假設 3-7（父母婚姻狀況變項在需求有顯著差異）。由於父母婚姻狀況為可能隨時間而變動的背景變項，故單就成人期為討論範圍。本研究發現父母婚姻狀況變項在親職化程度上有顯著差異 ($F(4,410)=2.45, p<.05$)，父母一方過世之非障礙手足的親職化程度大於父母已婚且同住之手足的。父母婚姻狀況變項在心理困擾 ($F(4,409)=1.45, p=.214$)、家庭關係 ($F(4,402)=.95, p=.432$)、與特殊手足關係 ($F(4,416)=.29, p=.882$)、外部系統 ($F(4,410)=1.44, p=.219$)、需求總分 ($F(4,384)=1.13, p=.342$) 等向度並無顯著差異。

6. 特殊手足主要照顧者：以獨立樣本單因子變異數分析考驗研究假設 3-8（主要照顧者變項在需求有顯著差異）。由於主要照顧者為可能隨時間而變動的背景變項，故單就成人期為討論範圍。本研究發現主要照顧者變項在親職化

程度上有差異 ($F(4,409)=3.10, p<.05$)，其中主要照顧者為非障礙手足自己的其親職化程度會大於主要照顧者為父親或母親的。主要照顧者變項在心理困擾 ($F(4,408)=2.57, p=.051$)、家庭關係 ($F(4,400)=1.62, p=.166$)、與特殊手足關係 ($F(4,415)=2.1, p=.05$)、外部系統 ($F(4,409)=2.46, p=.052$)、需求總分 ($F(4,382)=1.80, p=.127$) 等向度並無顯著差異。

三、非障礙手足之背景變項在各生命發展階段之服務期待分析

1. 非障礙手足性別：以獨立樣本 t 檢定考驗研究假設 4-1（非障礙手足性別在不同生命發展階段的服務期待有顯著差異）。本研究發現非障礙手足性別在服務期待各向度上，無論是在幼兒時期 ($t(409)=-.416, p=.678$)、小學時期 ($t(419)=-.412, p=.681$)、青春期 ($t(410)=-.273, p=.784$) 或成人期 ($t(393)=-.098, p=.922$)，均無呈現顯著差異。

2. 出生序與特殊手足性別：以獨立樣本二因子變異數分析考驗研究假設 4-2（出生序）、4-3（特殊手足性別）、4-4（出生序與特殊手足性別之交互作用）在不同生命發展階段的服務期待有顯著差異。本研究發現：(a) 出生序變項在服務期待各向度上均無顯著差異。(b) 特殊手足性別在服務期待各向度上均無顯著差異。(c) 出生序與特殊手足性別之交互作用方面，在青春期對公部門 / 社會期待有顯著差異 ($F(3,337)=3.17, p<.05$)，若非障礙手足是姊姊，擁有特殊手足妹妹的會大於擁有特殊手足弟弟的；若特殊手足為女性，姊姊的期待會最多，再來是妹妹，其次是哥哥，弟弟的期待會最少；在服務期待總分也達顯著差異 ($F(3,325)=3.05, p<.05$)，若非障礙手足是姊姊，擁有特殊手足妹妹的會大於擁有特殊手足弟弟的。

3. 與特殊手足年齡差距：以獨立樣本單因子變異數分析考驗研究假設 4-5（年齡差距在不同生命發展階段的服務期待有顯著差異）。由於樣本數中有些手足家中有不止一位特殊手足，為了使其他相關誤差因素降低，僅挑選出家中只有一位特殊手足的非障礙手足作為討論範圍。本研究發現在小學時期對家庭的期待有顯著差異 ($F(2,362)=3.13, p<.05$)，與特殊手足差距 0-5 歲之非障礙手足其對家庭的期待會大於年齡差距 11-15 歲之非障礙手足，其他部分之服務期待均無顯著差異。

4. 特殊手足障礙別：以獨立樣本單因子變異數分析考驗研究假設 4-6（特殊手足障礙別在不同生命發展階段的服務期待有顯著差異）。由於樣本數中家有一位特殊手足的佔大多數，故以第一位特殊手足的障礙別為主。本研究

發現，在幼兒時期 ($F(12,382)=.81, p=.640$) 與小學時期 ($F(12,392)=.96, p=.482$)，障礙別並不會對服務期待造成顯著差異。在青春期的特殊手足障礙別為多重障礙之非障礙手足在家庭期待 ($F(12,100)=1.93, p<.05$)、學校同儕期待 ($F(12,410)=2.52, p<.01$)、公部門/社會期待 ($F(12,401)=1.86, p<.05$) 及總分 ($F(12,383)=2.41, p<.01$) 皆大於特殊手足障礙別為重要器官失去功能之非障礙手足。在成人期，各服務期待向度皆有顯著差異，其中特殊手足障礙別為多重障礙之非障礙手足在家庭期待 ($F(12,386)=2.86, p<.01$)、學校同儕期待 ($F(12,396)=3.07, p<.01$) 大於特殊手足障礙別為重要器官失去功能之非障礙手足；特殊手足障礙別為多重障礙之非障礙手足其對機構的期待 ($F(12,398)=4.14, p<.01$) 大於特殊手足障礙別為精神障礙、肢體障礙、重要器官失去功能、染色體異常之非障礙手足；特殊手足障礙別為多重障礙之非障礙手足其對公部門/社會的期待 ($F(12,398)=2.86, p<.01$) 大於特殊手足障礙別為聲音機能或語言機能障礙之非障礙手足；特殊手足障礙別為多重障礙之非障礙手足其服務期待總分 ($F(12,366)=4.17, p<.01$) 大於特殊手足障礙別為精神障礙、肢體障礙、聲音機能或語言機能障礙、重要器官失去功能之非障礙手足。

5. 父母婚姻狀況：以獨立樣本單因子變異數分析考驗研究假設 4-7（父母婚姻狀況變項在服務期待有顯著差異）。由於父母婚姻狀況為可能隨時間而變動的背景變項，故單就成人期為討論範圍。本研究發現父母婚姻狀況變項在學校同儕的期待上有顯著差異 ($F(4,415)=3.13, p<.05$)，父母離婚不同住之非障礙手足其對學校同儕的期待大於父母已婚且同住之非障礙手足的。父母婚姻狀況變項在家庭 ($F(4,405)=1.46, p=.212$)、機構 ($F(4,417)=.626, p=.644$)、公部門/社會 ($F(4,408)=.55, p=.697$) 等期待及服務期待總分 ($F(4,385)=1.28, p=.274$) 並無顯著差異。

6. 特殊手足主要照顧者：以獨立樣本單因子變異數分析考驗研究假設 4-8（主要照顧者變項在服務期待有顯著差異）。由於主要照顧者為可能隨時間而變動的背景變項，故單就成人期為討論範圍。本研究發現主要照顧者變項對非障礙手足在家庭 ($F(5,406)=1.92, p=.090$)、機構 ($F(5,418)=.64, p=.666$)、學校同儕 ($F(5,416)=1.94, p=.085$)、公部門/社會 ($F(5,409)=1.25, p=.282$) 等期待及服務期待總分 ($F(5,386)=1.59, p=.159$) 均無呈現顯著差異。

表 6 為差異情形達統計顯著之摘要。

表 6 不同背景變項在各生命發展階段之需求與服務期待：差異達統計顯著摘要表

	研究假設	幼兒時期	小學時期	青春期的	成人期
性別	需求 3-1	總分： 男 > 女	均無顯著差異	心理困擾、親職化： 女 > 男 與特殊手足關係、 總分：男 > 女	親職化： 女 > 男
出生序	服務期待 4-1	均無顯著差異	均無顯著差異	均無顯著差異	均無顯著差異
	需求 3-2	均無顯著差異	外部系統：兄 > 妹	心理困擾：姊 > 弟 親職化：妹 > 弟、 姊 > 弟、姊 > 兄	親職化：妹 > 弟、 姊 > 弟、姊 > 兄
	服務期待 4-2	均無顯著差異	均無顯著差異	均無顯著差異	均無顯著差異
特殊手足性別	需求 3-3	家庭關係： 家中有女特殊手足 > 家中有男特殊手足	親職化： 家中有女特殊手足 > 家中有男特殊手足	均無顯著差異	與特殊手足關係： 家中有女特殊手足 > 家中有男特殊手足
	服務期待 4-3	均無顯著差異	均無顯著差異	均無顯著差異	均無顯著差異
出生序與特殊手足交互作用	需求 3-4	家庭關係： 姊姊有特殊弟弟 > 姊姊有特殊妹妹	無交互作用	無交互作用	無交互作用
	服務期待 4-4	無交互作用	無交互作用	公部門/社會期待： 姊姊有特殊妹妹 > 姊姊有特殊弟弟 公部門/社會期待： 有女特殊手足之 姊 > 妹 > 兄 > 弟 總分： 姊姊有特殊妹妹 > 姊姊有特殊弟弟	無交互作用
年齡差距	需求 3-5	心理困擾、家庭關係、總分： 0-5 > 11-15 6-10 > 11-15	心理困擾、家庭關係、與特殊手足關係、總分： 0-5 > 11-15 6-10 > 11-15	家庭關係、與特殊手足關係、外部系統、總分： 0-5 > 11-15 6-10 > 11-15	家庭關係、外部系統、總分： 0-5 > 11-15 6-10 > 11-15 心理困擾、與特殊手足關係： 0-5 > 11-15
	服務期待 4-5	均無顯著差異	家庭： 0-5 > 11-15	均無顯著差異	均無顯著差異

表 6 不同背景變項在各生命發展階段之需求與服務期待：差異達統計顯著摘要表（續）

	研究假設	幼兒時期	小學時期	青春期	成人期
特殊 手足 障礙 別	需求 3-6 服務期待 4-6	均無顯著差異 均無顯著差異	均無顯著差異 均無顯著差異	均無顯著差異 家庭、學校同儕、 公部門/社會、總 分： 多重 > 重要器官	均無顯著差異 家庭、學校同儕： 多重 > 重要器官 機構： 多重 > 精、肢、 器、染 公部門/社會： 多重 > 聲/語 總分： 多重 > 精、肢、 聲/語、器
父母 婚姻 狀況	需求 3-7 服務期待 4-7	未進行考驗 未進行考驗	未進行考驗 未進行考驗	未進行考驗 未進行考驗	親職化： 一方過世 > 已婚 同住 學校同儕： 離婚不同住 > 已 婚同住
主要 照顧 者	需求 3-8 服務期待 4-8	未進行考驗 未進行考驗	未進行考驗 未進行考驗	未進行考驗 未進行考驗	親職化： 為手足自己 > 為 父親 為手足自己 > 為 母親 均無顯著差異

討論

一、不同生命發展階段之需求分析

第一，非障礙手足的心理困擾會隨著時間變化，且困擾程度從幼兒時期開始往上攀升，到青春期为高峰（ $M=27.2, SD=5.16$ ），至成人期慢慢遞減。本研究與 Turnbull 與 Turnbull（1990）的觀察相符：非障礙手足進入小學時期與青春期後，除了繼續適應家有特殊手足之外，還要適應其他系統，特別是學校同儕。成人期手足雖然也同樣面對這些議題，但經過時間淬煉，他們有更多因應與調適策略而使得心理困擾程度較小。第二，非障礙手足與特殊手足的關係需

求在幼兒時期 ($M=21.2, SD=3.17$) 與小學時期 ($M=21.4, SD=3.48$) 最多，之後就隨著時間而遞減。莊堯安 (2017) 研究指出「認識與理解身心障礙」、「得到有關特殊手足正確的資訊」以及「想要保護特殊手足」都是兒童時期非障礙手足的需求；此部分與本研究發現一致。第三，親職化是非障礙手足一生的課題；小學 ($M=18.9, SD=4.45$)、青春期 ($M=19.1, SD=4.14$) 至成人期 ($M=18.8, SD=4.38$) 親職化的困擾皆大於幼兒期 ($M=17.7, SD=4.58$) 的。莊堯安 (2017) 與張宇傑 (2017) 分別研究兒童期與青春期非障礙手足之需求，都提到「回歸純手足的角色」、「不被親職化」、「有自己的時間與空間」，由此可見，家長在非障礙手足學齡期就要關注可能親職化的現象，而親職化的狀態也會一直延續到成人期。第四，非障礙手足在幼兒時期對外部系統之需求 ($M=20.2, SD=3.03$) 比在其他階段大。研究者推論是因為幼兒時期手足接觸到的系統大部分只有核心家庭系統，所以幼年手足只能從家庭系統獲得支持，而較不會關注到家庭之外的系統。此功能的缺乏並不是因為手足真的有此方面需求，而是幼兒時期自然的狀態。當手足開始接觸外部系統之後，學齡期乃至成人期手足對於外部系統的支持需求表現一致，沒有顯著差異。最後，從文獻與經驗中可以知道非障礙手足在每個發展階段都面臨不同議題，但是本研究發現非障礙手足的整體需求在小學 ($M=118, SD=12.8$) 及青春期 ($M=119, SD=14.4$) 比其他時期多，特別是青春期的。

二、不同生命發展階段之服務期待分析

第一，對家庭的期待之一就是家人能夠告知特殊手足實際狀況以及教導如何與他們相處；這可以對應到「與特殊手足關係」需求向度，非障礙手足在幼兒時期 ($M=21.2, SD=3.17$) 與小學時期 ($M=21.4, SD=3.48$) 特別需要相關資訊，而他們會期待家人能夠滿足這方面需求。對家庭的期待之二就是家庭成員間關係良好。張宇傑 (2017) 指出，青少年非障礙手足希望「父母關係良好」、「自己與父母關係更好」，而本研究發現非障礙手足對家庭的期待在小學時期 ($M=40.0, SD=6.53$) 和青春期 ($M=39.4, SD=6.38$) 最高。成人期非障礙手足可能已經離開或自組家庭，部分期待可以從其他系統中獲得，因此對家庭之期待較少。第二，與其他時期比較，手足在幼兒時期對機構 ($M=9.58, SD=2.41$)、對學校同儕 ($M=13.5, SD=3.45$)、對公部門/社會的期待 ($M=9.7, SD=2.46$) 最低。如同「外部系統」需求向度，幼兒時期尚未接觸外部資源系統或進入學校，因此不會有此方面的期待。學校是小學時期 ($M=14.0$,

$SD=3.41$) 與青春期的 ($M=14.4, SD=3.06$) 手足的生活重心, 會渴望校園友好、同儕接納、老師理解。而成人期手足 ($M=14.5, SD=3.27$) 已經歷學校生活, 更瞭解學校與同儕的支持會帶給自己莫大幫助, 也期待學校可以更多推廣身心障礙相關知識, 減少社會誤解與污名化。不論小學時期、青春期或成人期, 機構能夠提供心理諮商、手足團體或喘息營等對手足來說都有幫助。有服務成效摘要指出, 當手足嘗試過心理團體後, 會更多希望有深入的輔導/諮商服務(天使心家族基金會, 2024, 頁 3)。手足亦期待公部門/社會提供更完善的社會福利計畫來幫助特殊需求家庭。最後, 手足在小學時期 ($M=74.2, SD=11.9$) 與青春期的 ($M=74.4, SD=11.2$) 之服務期待是最多的, 服務期待總分的趨勢表現類似於需求總分的; 若有較多的需求, 則服務期待也會較多。

三、非障礙手足之背景變項在各生命發展階段之需求分析(對照表 6)

在性別變項方面, 幼兒時期男手足的整體需求大於女手足的整體需求, 這個時期並沒有相關研究的結果可以比較, 但陳若男(1993)發現幼兒時期女手足在手足關係的正向互動特質及親密感顯著高於男生, 而男生在衝突/敵意、競爭、支配之互動特質高於女生, 顯示男生在關係上可能有較多困擾; 這與本研究發現類似。另外, 從不同生命發展階段來看, 需求隨時間變化。青春期的女手足可能更容易被親職化, 因此影響心理適應, 造成調適困難, 與楊育慧(2018)研究結果相同。楊發現高中女性親職化程度比男性高, 親職化程度越高則身心健康程度越低。值得注意的是, 在本研究之幼兒時期與青春期的男手足在需求總分上顯著高於女手足, 可以推論男手足即使沒有在個別需求向度有顯著表現(除了青春期與特殊手足的關係), 但需求一直存在。

在出生序變項方面, 小學時期男性長手足對外部系統需求會大於女性幼手足, 可能是處於學齡期的手足尚需面對同儕壓力。小學時期手足在瞭解特殊手足與自己不同時, 若受到同儕嘲笑更容易出現適應不良, 使得手足較難使用同儕資源(張素貞, 1999)。研究者推論會有性別和出生序之差異, 關係到社會給予男性的文化訊息與價值觀是不能輕易表現脆弱, 讓長手足更難向同儕傾吐家有特殊手足的事實或困擾。在親職化的表現, 如同前述發現親職化程度有性別差異, 研究者更進一步發現還有出生序的差別。從姊姊的親職化程度大於哥哥和弟弟、妹妹的親職化程度大於弟弟, 再一次看到性別影響親職化程度, 也解釋了身為女性長手足其心理困擾會比男性幼手足還大, 如此現象在青春期的

特別明顯。美國的量化研究指出女性手足更容易承擔起特殊手足的照顧責任，她們與特殊手足關係更親密，也傾向住靠近特殊手足（Burke et al., 2012）。顯然中西方社會均存在女性手足較易出現照顧行為的現象。

在特殊手足性別變項方面，本研究發現特殊手足為女性時有產生部分差異情形：在幼兒時期的家庭關係、小學時期的親職化、成人期與特殊手足的關係；這與其他手足研究不同。莊舒婷（2007）指出，智能障礙者不論是男性或是女性，在手足關係和手足壓力上皆沒有差異。張聖年（2017）指出，肢體障礙者為男性之手足的個人困擾會大於肢體障礙者為女性之手足；此發現與本研究結果相反。臺灣 2021 年男性障礙者之勞動力參與率高於女性（分別為 26.7% 和 16.6%），且失業率較女性低（分別為 6.1% 和 6.4%；勞動力全體平均失業率為 3.6%）（勞動部，2023）。美國 2023 年男性障礙者就業率也高於女性（分別為 38.2% 和 36.1%；Center for American Progress, 2024）。這些數據是否說明女性障礙者在自立生活上比男性障礙者面臨更多挑戰，存在於教育訓練和就業機會的不平等間接影響非障礙手足面對特殊手足時所產生的需求，確切影響因素有待後續探究。

在出生序與特殊手足性別交互作用方面，在幼兒時期為姊姊的手足，當家中特殊手足為弟弟時，其家庭關係需求會大於家中特殊手足為妹妹的。林義鎮（2016）指出手足為同性別時，關係互動會更親密；這能在本研究獲得印證，但何國華（2004）認為當手足性別相同且年齡相近，不利手足適應。

在年齡差距變項方面，從幼兒時期與小學時期樣本中發現特殊手足的出現會影響非障礙手足需求，特別是心理困擾與家庭關係。整體來說，手足年齡差距越小，其需求困擾越大，且持續影響至成人期。研究者推論年齡較相近的手足關係較容易產生多方面的匱乏，有較多衝突和壓力；而年齡差距大的，若是年長於特殊手足，則可能因為有更多理解，使得家庭關係以及手足關係較和諧或展現較積極的照顧與關愛，同時也有能力尋找資源去調適家有特殊手足的狀況。足夠的外部支持系統和能力似乎有助降低心理困擾程度（何國華，2004；張聖年，2017）。

在父母婚姻狀況變項方面，父母一方過世之手足的親職化負擔大於父母已婚且同住之手足的負擔。研究者推論，已婚同住的父母有較多資源來照顧特殊手足，因此非障礙手足沒有分擔太多照顧任務；相較於父母其中一方過世會讓手足承擔更多責任。但父母皆過世比父母一方過世的分數來得低。對照文獻，親職化負擔高低除了受功能性責任歸屬影響，還有情感性親職任務（石芳萌等

人，2010）；父母一方過世的手足可能承擔更多情感責任，因此有較高親職化負擔，也可能是手足在預期承按照顧階段中，和父母缺少溝通未來規劃而感到焦慮（Chiu, 2022）。由此可知，除了實際的照顧任務，因照顧而產生的情感負荷，無論是付出或接受，都是手足需要被支持的地方。在主要照顧者變項，主要照顧者為手足自己的其親職化程度會大於主要照顧者為父親或母親者。研究樣本顯示，主要照顧者為非障礙手足者，父母皆過世的人數有 57%（ $n=64$ ），父母健在或一方過世的有 43%（ $n=47$ ），而其中可能還有一些是父母已經失去照顧能力，使得照顧責任自然流動到手足身上，這些父母皆過世以及父母失去照顧能力的手足就不是手足分擔父母照顧責任而造成親職化的範圍，因此難以判斷非障礙手足為主要照顧者時就會有比較高親職化負擔。

四、非障礙手足之背景變項在各生命發展階段之服務期待分析（對照表 6）

在性別變項方面，非障礙手足和特殊手足的性別都沒有在服務期待中呈現差異。Gath（1974）研究發現智能障礙者不論是男性或是女性，並不會影響手足在照顧、經濟等的壓力（引自莊舒婷，2007）；此部分與本研究發現類似。然而，從出生序和特殊手足性別的交互作用來看則有不同結果：當手足同為女性，身為姊姊的非障礙手足在青春期會有較多整體服務期待；這部分可以和前一節的發現共同瞭解一青春期的心理困擾以及親職化程度、甚至到成人期的親職化程度對女手足的困擾更勝男手足。即使特殊手足的出現被視為一項獨特的家庭特質灌注到家庭系統中，非障礙手足可能因為經歷較少父母的關注、社交孤立或承擔超過負荷的照顧任務被發現更容易有心理疾病而被視為瀕危族群，但這並非所有非障礙手足的故事，他們還是可能有正向發展；當特定危險因子被找到時，就該及時挹注支持服務（Levante et al., 2025；Orsmond & Seltzer, 2009；Rossiter & Sharpe, 2001）。在年齡差距變項，特殊手足的出現會影響幼兒時期與小學時期非障礙手足需求，特別是心理困擾與家庭關係；此可對應到服務期待的差異。在小學時期，有無特殊手足的存在會影響手足對家庭的期待，且年齡差距越小對家庭關係的需求越大，對家庭的服務期待也越多。

在特殊手足障礙別變項方面，障礙別沒有在需求展現差異，卻在服務期待展現差異。雖然大部分有顯著差異的組別只有多重障礙與重要器官失去功能（且前者顯著高於後者），但從每組平均分數來看，特殊手足有多重障礙的非障礙手足其服務期待在青春期和成人期是明顯高於其他障礙別的。重要器官失

去功能者之非障礙手足在多項服務期待分數較低，可能因為重要器官失去功能者的資源運用大部分是在醫療院所（需要定期就醫的有 92.88%，而當中有定期就醫的高達 92.10%；衛生福利部，2016），使得非障礙手足對其他方面的服務期待相對較少。至於多重障礙，雖然多重障礙未必是重度障礙，但重度障礙則大多為多重障礙，其需要相當程度的支持系統與協助以幫助就學、就醫、就養、就業，同時，多重障礙可能因為同時具有多種疾患，而有資源分散無法整合之情況，使得手足會有更多對於系統的服務期待。

在父母婚姻狀況變項方面，本研究發現父母婚姻狀態在手足對學校同儕的期待有顯著差異，呼應吳雅雯（2006）的發現：整體同儕互動關係上，來自單親家庭的非障礙手足明顯低於來自雙親家庭的。家有特殊手足和父母婚姻狀況為單親兩項條件更容易讓孩子產生退卻或與人互動困難，因此非障礙手足更重視校園友好與同儕的理解與接納。

結論與建議

一、結論

本研究包含以下結論：第一，非障礙手足在不同生命發展階段有不同需求與服務期待。幼兒時期首重手足關係，需要透過能理解的方式去認識特殊手足並學習與他們相處。小學時期整體需求與服務期待僅次於青春期的心理困擾與親職化負擔明顯，更多服務期待在友善校園與同儕接納。成人期有明顯期待在學校同儕、公部門與社會福利系統；他們更多看見家庭需要，同時也在思考自己的生涯方向，追尋家庭與生涯兩全。第二，手足需求存在性別差異。男手足在青春期中與特殊手足的關係，或是哥哥在小學時期會有較多外部系統的需求，說明男手足在手足關係以及向外尋求資源的需求比較多。在女手足身上會看見較多因照顧產生的需求，包括青春期中與成人期的親職化程度較高，特別是姊姊，她們更容易承擔照顧責任，使得心理困擾程度較高。第三，研究判別出具有這些條件的非障礙手足其需求與服務期待更為顯著：出生序為姊姊、處於學齡期、與特殊手足年齡差距小、特殊手足障礙別為多重障礙。這是本研究探討背景變項於不同生命發展階段在需求與服務期待的具體發現，反映的是不同條件的非障礙手足需要被關注的議題，亦是發展合適支持服務的著力點。

二、建議

本研究以非障礙手足期待的支持服務觀點提供給家庭的建議包括：父母提早教導非障礙手足有關特殊手足的資訊以及如何與特殊手足相處；看見非障礙手足、去親職化—不是孩子不能分擔照顧，而是當父母有需要非障礙手足協助時，能多關注他們的心情，並且給予情感支持，避免讓非障礙手足感到不公平或是耗竭；讓和諧家庭氣氛成為孩子健康成長的養分。而社福機構能做的貢獻則是發展適齡的方案來幫助不同生命發展階段的非障礙手足。對學校的建議有：持續教育師生身心障礙相關知識；促進同儕接納特殊學生及其在校的非障礙手足；提供在職訓練讓老師和專輔人員瞭解非障礙手足困境，特別是心理困擾、家庭關係、手足關係、親職化等部分。本文亦建議政府單位繼續教育社會大眾有關特殊需求／身心障礙的正確資訊並提升公部門資源。目前已有學者提出手足支持系統相關概念，並提倡將其納入公共衛生系統（Meltzer & Muir, 2022）；近年亦有社福機構呼籲在照顧者福利中「明確定義『家庭照顧者』含父母與手足」（天使心家族基金會，2024，頁5）。政府單位應更積極完善制度以促進家庭福祉。

三、未來研究方向

本量化研究的重大貢獻在於第一個揭示華人文化社會中，不同生命發展階段中非障礙手足展現的需求與服務期待。除了豐富華人手足研究資料，亦與橫斷式或質性研究互補瞭解非障礙手足的樣貌（例如：Chiu, 2022；Xun et al., 2024）。以下提出研究限制與未來精進方向。

（一）研究對象與數量

特殊需求家庭非障礙手足為特殊族群，取樣不易。本研究未採隨機抽樣，樣本乃透過立意取樣後以滾雪球之方式取得，大部分來自安置機構以及身心障礙相關之協會或基金會，研究參與者之家庭經濟狀況和家中特殊手足障礙程度可能趨向一致，故樣本具有特殊性而無法完全代表全臺灣非障礙手足，在研究結果之運用上應留心詮釋。雖然本研究之樣本數在合理範圍內（一般問卷調查研究的建議樣本數在350以上；Creswell, 2008），從研究技術來說，研究結果仍具參考性，但需要更多研究者投入特殊需求家庭領域，幫助實務工作者和政策制定者更周全瞭解臺灣特殊需求家庭非障礙手足的真實樣貌。

（二）研究方法

1. 針對本研究結果再做質性研究。量化研究能協助瞭解規律與趨勢變化，但無法看見整體與質的內涵，只能利用過去文獻推論其意義與可能原因。研究發現有待未來研究者用質性方法窺探其內涵並確定推論，透過反覆的各項研究

來堆疊出屬於臺灣深厚的特殊需求家庭系統知識，建立本土障礙者系統相關理論，再由專業人員以及家長共同討論並建議政府制定法規、推動以家庭為中心的服務。

2. 執行縱貫性研究。本研究因為時間、經濟等因素，邀請研究參與者回想各時期的需求與服務期待（包含當下經歷的時期），以類似縱貫性研究，來探討非障礙手足生命經驗的變化趨勢，但仍可能有回憶偏誤。若能利用本篇發現執行縱貫性研究，拉長時間來觀察手足的一生，更能清楚看見生命發展週期的推移所產生的變化。

3. 優化研究工具。關於問卷長度，因為時間變項為本研究價值所在，研究者想觀察需求與服務期待的變化趨勢，所以在全部四個生命發展階段使用相同題目，導致問卷篇幅較長，可能造成信度不穩定，又有些題目並不適合在所有階段（例如：在幼兒時期詢問是否有伴侶支持）。建議未來研究者可視目標階段選用合適題目，並搭配縱貫性研究來豐富對非障礙手足的了解。關於問卷形式，有分析指出問卷形式不會在實質內容上呈現差異，且建議未來「似乎可以考慮使用網路問卷來取代紙本問卷」（余民寧、李仁豪，2006，頁 127）。本研究同時使用紙本與網路問卷，且研究對象大多數為青壯年，網路問卷似乎更符合他們的習慣與需要。期盼未來整合研究結果來修訂調查問卷供政府或相關單位使用，以精準掌握不同階段的手足需求並發展支持性服務。

（三）研究內涵

加入文化觀點以瞭解特殊需求家庭成員的生命經驗，甚或家庭成員對障礙的理解與共處之道，如此做法能豐厚研究結果的解釋與應用。例如：深入探究親職化與互惠（reciprocity）等元素對手足個人心理和連帶決定的影響。Chiu（2022）把親職化區分為西方文化的手足導向親職化（sibling-oriented parentification；焦點是特殊手足照顧）和華人文化的父母導向親職化（parent-oriented parentification；焦點是減輕父母的壓力或責任）。本研究親職化向度測量的有手足平衡自己的空間與時間、追尋生涯與家庭兩全的程度。如果要更多瞭解手足親職化樣貌，未來研究者可以從這裡開始。除了親職化，互惠現象就是與特殊手足的互動中有付出和獲得的雙向關係。美國對自閉症者的成年非障礙手足所做的互惠研究有情感支持（例如：陪伴）與實際支持（例如：打掃）（Burke et al., 2024）。而華人社會的文獻不僅呈現有手足的單向付出（Xun et al., 2024），還有生命意義的超越（參考劉益蓉等人，2020；顏鏡如、張美雲，2021）。因此，互惠關係在華人社會更需要擴充其定義，才能敏感掌握因照顧

議題而帶來的酸甜苦辣以及視障礙為祝福的現象。

再者，特殊手足特質之討論，本文已有障礙別，而文獻亦指出特殊手足的情緒行為問題與手足關係之品質有關聯，甚或與非障礙手足的行為有雙向關係（Hayden et al., 2023；Williams et al., 2024）。除了本文引用的家庭系統觀點，未來的研究可納入情緒行為問題與社會學習理論以豐富對互惠現象之瞭解。

參考文獻

- 王仁音（2013）：自閉症者成年手足之生命經驗（未出版碩士論文）。國立高雄師範大學。[Wang, J.-Y. (2013). *The life experiences in adult siblings of individuals with autism* (Unpublished master's thesis). National Kaohsiung Normal University.]
- 石芳萌、吳麗娟、林世華（2010）：高中職學生親職化、自我分化與身心健康之相關研究。教育心理學報，41（4），823-846。[Shih, F.-M., Wu, L.-C., & Lin, S.-H. (2010). A correlational study on parentification, self-differentiation, and health for students in senior high and vocational high schools in Taiwan. *Bulletin of Educational Psychology*, 41(4), 823-846.]
<https://doi.org/10.6251/BEP.20091127>
- 何偉盛（2014）：嚴重慢性精神障礙者其手足照顧經驗之探究（未出版碩士論文）。中山醫學大學。[Ho, W.-S. (2014). *The studying of sibling care experience in people with severe mental illness* (Unpublished master's thesis). Chung Shan Medical University.]
- 何國華（2004）：特殊兒童親職教育。五南。[Ho, H.-K. (2004). *Parenting children with disabilities* (translated). Wu-Nan Book.]
- 余民寧、李仁豪（2006）：調查方式與問卷長短對回收率與調查內容影響之研究。當代教育研究，14（3），127-168。[Yu, M.-N., & Li, R.-H. (2006). The effects of survey modes and lengths of questionnaire on the response rates and the surveyed contents. *Contemporary Educational Research Quarterly*, 14(3), 127-168.]
- 吳月娟（1999）：非障礙手足心理適應之探討。特殊教育季刊，73，29-34。[Wu, Y.-C. (1999). The exploration of the psychological adaptation with non-handicapped siblings. *Special Education Quarterly*, 73, 29-34.]
- 吳雅雯（2006）：智能障礙學生國小手足親子互動關係、手足關係、社會支持

- 與同儕互動關係之研究（未出版碩士論文）。國立臺東大學。[Wu, Y.-W. (2006). *The study of parents-child interaction, sibling relationship, social support and peer interacted relationship of siblings of children with mental retardation* (Unpublished master's thesis). National Taitung University.]
- 呂思樺、姜義村、王智弘（2008）：一個有生命力的家：成年心智障礙者「互助家庭」模式發展之探討。特殊教育學報，28，1-26。[Lu, S.-H., Chiang, I.-T., & Wang, C.-H. (2008). A living home: Development of interdependent home model for adult people with intellectual disabilities. *Journal of Special Education*, 28, 1-26.] <https://doi.org/10.6768/JSE.200812.0001>
- 周月清（1998）：身心障礙者福利與家庭社會工作：理論、實務與研究。五南。[Chou, Y.-C. (1998). *Social welfare of individuals with disabilities and family social work* (translated). Wu-Nan Book.]
- 周月清、李婉萍、王文娟（2018）：兩代「三老」家庭照顧轉銜與老年遷移：老年父母、中老年智障者與手足。臺大社會工作學刊，37，99-149。[Chou, Y.-C., Li, W.-P., & Wang, W.-C. (2018). Care transition and moving in old age among older two-generation families: Older parents, ageing offspring with intellectual disability and their siblings. *NTU Social Work Review*, 37, 99-149.] <https://doi.org/10.6171/ntuswr2018.37.03>
- 周玉婷（2016）：他／她是家庭的一份子－非障礙手足對障礙手足之照顧經驗。社區發展季刊，154，292-306。[Chou, Y.-T. (2016). He/she is a member of the family—A care experience of a sibling of individual with disability. *Community Development Journal*, 154, 292-306.]
- 林珍安（2018）：家有愛奇兒－非障礙手足的愛情之旅（未出版碩士論文）。國立臺灣師範大學。[Lin, C.-A. (2018). *Angel at my home - The nondisabled siblings journey of love* (Unpublished master's thesis). National Taiwan Normal University.] <http://doi.org/10.6345/THE.NTNU.DSE.002.2018.F02>
- 林義鎮（2016）：聽障者與其正常手足互動關係之質性研究（未出版碩士論文）。國立臺北教育大學。[Lin, Y.-Z. (2016). *A qualitative study on the sibling relationship of an individual with hearing impairment* (Unpublished master's thesis). National Taipei University of Education.]
- 范欣怡（2011）：結節性硬化症患者正常手足之親子互動研究（未出版碩士論

- 文)。國立臺中教育大學。[Fan, S.-Y. (2011). *A study of parent-child interaction from the perspective of sibling of individual with tuberous sclerosis* (Unpublished master's thesis). National Taichung University of Education.]
- 范家源、陳正芬 (2022)：「為什麼只有我？」：智障者手足間的照顧者角色繼承的順從與對抗。臺大社會工作學刊，45，45-88。[Fan, G.-Y., & Chen, C.-F. (2022). "Why is it only me?": Obedience and confrontation when adult siblings inherit the family caregiver role. *NTU Social Work Review*, 45, 45-88.]
[https://doi.org/10.6171/ntuswr.202206_\(45\).0002](https://doi.org/10.6171/ntuswr.202206_(45).0002)
- 財團法人天使心家族社會福利基金會 (2024)：愛奇兒之父母與手足心理健康倡議書。https://ah-h.org/news/news_detail/1392 [Angel Heart Family Social Welfare Foundation. (2024). *Advocacy statement on mental health of parents and siblings of individuals with special needs*. https://ah-h.org/news/news_detail/1392]
- 張宇傑 (2017)：愛奇兒手足在青少年階段之需求與服務期待—以天使心基金會為例 (未出版碩士論文)。國立臺北教育大學。[Chang, Y.-C. (2017). *A study on the needs and service expectations of siblings of children with special needs at adolescent stage: Based on Angel Heart Family Foundation* (Unpublished master's thesis). National Taipei University of Education.]
- 張沛綺 (2013)：大學生親職化、孝道信念與幸福感之相關研究 (未出版碩士論文)。國立臺灣師範大學。[Chang, P.-C. (2013). *A relationship among parentification, filial piety and happiness of college students in Taiwan* (Unpublished master's thesis). National Taiwan Normal University.]
- 張美玲 (2015)：手足之情－智能障礙者的手足互動經驗歷程 (未出版碩士論文)。東吳大學。[Chang, M.-L. (2015). *The interaction experience between people with intellectual disabilities and their siblings* (Unpublished master's thesis). Soochow University.]
- 張英熙 (2002)：特殊兒童家長的失落經驗。特殊教育季刊，82，16-22。[Chang, Y.-S. (2002). The loss experiences of parents with handicapped children. *Special Education Quarterly*, 82, 16-22.]
- 張素貞 (1999)：智障者手足自我概念與生活適應之研究 (未出版碩士論文)。國立高雄師範大學。[Chang, S.-C. (1999). *The research on the self-concept, the life adjustment and the behavioral disturbance of siblings of children with mental retardation* (Unpublished master's thesis). National Kaohsiung Normal University.]

- 張聖年（2017）：有肢體障礙手足之大學生其手足關係與壓力研究（未出版碩士論文）。國立臺灣師範大學。[Chang, S.-N. (2017). *A study of the sibling relationship between the college students sibling without a disability and the sibling with physical disability and the perception of stress* (Unpublished master's thesis). National Taiwan Normal University.]
<https://doi.org/10.6345/NTNU202203326>
- 梁露尹（2021）：智障人士同胞關係影響因素分析——基於相處動機的中介效應。社會工作與管理，21（2），49-58。[Liang, L. (2021). The predictors of sibling relationship of adults with intellectual disability: Analysis based on mediation effect of contact motivation. *Social Work and Management*, 21(2), 49-58.]
- 莊堯安（2017）：愛奇兒手足在兒童階段之需求與服務期待——以天使心家族社會福利基金會為例（未出版碩士論文）。臺北市立大學。[Chuang, Y.-A. (2017). *A study on the needs and service expectations of siblings of children with special needs* (Unpublished master's thesis). University of Taipei.]
- 莊舒婷（2007）：智能障礙者手足之手足關係與壓力之研究（未出版碩士論文）。國立屏東教育大學。[Chuang, S.-T. (2007). *A study of the sibling relationships and stress in siblings who have the sibling with mental retardation* (Unpublished master's thesis). National Pingtung University.]
- 連嫻嫻（2012）：發展遲緩兒童手足互動關係之研究（未出版碩士論文）。國立臺中教育大學。[Lien, C.-F. (2012). *The study of sibling interaction relationship of children with development delay* (Unpublished master's thesis). National Taichung University of Education.]
- 陳伶珠（2011）：雙重老化智能障礙者家庭照顧經驗初探。台灣高齡服務管理學刊，1（1），138-165。[Chen, L.-C. (2011). Phenomena of care experiences of two-generation-elderly families with adults with intellectual disabilities. *Journal of Senior Citizens Service and Management*, 1(1), 138-165.]
<https://doi.org/10.29745/JSCSM.201104.0005>
- 陳佩姵（2002）：[自閉症兒童之手足]手足關係之探討（未出版碩士論文）。國立臺北師範學院。[Chen, P.-W. (2002). *Sibling relations between child with autism and his normal sibling* (Unpublished master's thesis). National Taipei University of Education.]
- 陳若男（1993）：兒童手足關係與友誼關係之研究（未出版碩士論文）。國立

- 臺灣師範大學。[Chen, R.-N. (1993). *A study on children's sibling relationships and friendships* (Unpublished master's thesis). National Taiwan Normal University.]
- 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, S.-Y. (2003). Parents or primary caregivers' future planning for their children with mental retardation. *Bulletin of Special Education*, 25, 85-106.]
- 勞動部 (2023)：112 年性別勞動統計。https://www.mol.gov.tw/statistics/2452/2465/[Ministry of Labor. (2023). *Labor force status of women and men: 2023*. https://www.mol.gov.tw/statistics/2452/2465/]
- 黃玉瓊、王孟心 (2013)：親子遊戲治療中身心障礙兒父母對其健康子女親子教養改變內涵之探究。家庭教育與諮商學刊，14，53-82。[Huang, Y.-C., & Wang, M.-H. (2013). The influences of child-parent relationship therapy on parenting of the parents with their non-disabled children in the families with disabled children. *Journal of Family Education and Counseling*, 14, 53-82.]
- 楊育慧 (2018)：馬來西亞華人高中生親職化與身心健康之研究 (未出版碩士論文)。國立彰化師範大學。[Yeong, Y.-W. (2018). *A study between parentification and general health at Malaysian Chinese high schools* (Unpublished master's thesis). National Changhua University of Education.]
- 葉育婷 (2017)：智能障礙者的一般手足其自我成長與生涯發展之探究 (未出版碩士論文)。臺北市立大學。[Yeh, Y.-T. (2017). *Personal growth and career development in siblings of individuals with intellectual disabilities* (Unpublished master's thesis). University of Taipei.]
- 劉益蓉、邱春瑜、張恒豪、柯秋雪 (2020)：家成、業就？擔任特教老師的非障礙手足之邊界跨越經驗探究。特殊教育研究學刊，45 (3)，29-51。[Liu, Y.-J., Chiu, C.-Y., Chang, H.-H., & Ko, C.-S. (2020). Double special: A qualitative exploration of work-family border-crossing experiences of nondisabled siblings with a career in special education. *Bulletin of Special Education*, 45(3), 29-51.]
https://doi.org/10.6172/BSE.202011_45(3).0002
- 衛生福利部 (2016)：105 年身心障礙者生活狀況及需求調查報告。https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-1770-113.html [Ministry of Health and Welfare. (2016). *Report of disabled people's living condition and demand survey: 2016*. https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-1770-113.html]

賴念華、李御儂、羅子琦、蕭雅雯（2020）：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。特殊教育研究學刊，45（1），1-32。[Lai, N.-H., Lee, Y.-N., Lo, T.-C., & Hsiao, Y.-W. (2020). Challenges, needs, and service expectations of mothers of children with disabilities. *Bulletin of Special Education*, 45(1), 1-32.]

[https://doi.org/10.6172/BSE.202003_45\(1\).0001](https://doi.org/10.6172/BSE.202003_45(1).0001)

賴念華、胡心慈（2017）：愛奇兒手足在不同時間點之需求與服務期待之調查研究－以天使心基金會為例（MOST 104-2410-H-152-002-）。科技部補助專題研究計畫成果報告。[Lai, N.-H., & Hu, S.-T. (2017). *A study on the needs and service expectations of siblings of children with developmental delayed and disabilities at different times in their lives: Based on Angel Heart Family Foundation* (Project No. MOST 104-2410-H-152-002-) [Grant]. Government Research Bulletin. <https://www.grb.gov.tw/search/planDetail?id=11478342>]

顏鏡如、張美雲（2021）：一位極重度身心障礙手足的自我敘說探究。障礙者理解學刊，17（2），26-48。[Yan, J.-R., & Chang, M.-Y. (2021). A self-narrative inquiry about a normal sibling who has a brother with profound disabilities. *Journal of Understanding Individual with Disabilities*, 17(2), 26-48.]

[https://doi.org/10.6513/JUID.202101_17\(2\).0002](https://doi.org/10.6513/JUID.202101_17(2).0002)

Bank, S. P., & Kahn, M. D. (1982). *The sibling bond*. Basic Books.

Baxter, C., Cummins, R. A., & Yioltis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(2), 105-118.

<https://doi.org/10.1080/13269780050033526>

Blacher, J., & Begum, G. (2011). Sibling relationship quality and adjustment: Considerations of family, genetics, cultural expectations and disability type. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41, 163-197.

<https://doi.org/10.1016/B978-0-12-386495-6.00005-9>

Burke, M. M., Li, C., & Arnold, C. K. (2024). Correlates of emotional and tangible reciprocity in adult siblings of individuals with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 129(6), 425-445.

<https://doi.org/10.1352/1944-7558-129.6.425>

Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R., & Hodapp, R. M. (2012). Predictors of future

- caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 33-47.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.33>
- Center for American Progress. (2024, February 22). *Disabled workers saw record employment gains in 2023, but gaps remain*. <https://www.americanprogress.org/article/disabled-workers-saw-record-employment-gains-in-2023-but-gaps-remain/>
- Chiu, C. Y. (2022). Bamboo sibs: Experiences of Taiwanese non-disabled siblings of adults with intellectual and developmental disabilities across caregiver lifestages. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34, 233-253.
<https://doi.org/10.1007/s10882-021-09797-7>
- Chou, Y. C., Chiao, C., & Fu, L. Y. (2011). Health status, social support, and quality of life among family carers of adults with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) in Taiwan. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(1), 73-79.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2010.529803>
- Chou, Y. C., Lee, Y. C., Lin, L. C., Kröger, T., & Chang, A. N. (2009). Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: Factors associated with future plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 282-294.
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.4.282>
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. Plenum Press.
- Constantino, J. N., Lajonchere, C., Lutz, M., Gray, T., Abbacchi, A., McKenna, K., Singh, D., & Todd, R. D. (2006). Autistic social impairment in the siblings of children with pervasive developmental disorders. *American Journal of Psychiatry*, 163(2), 294-296.
<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.163.2.294>
- Corter, C., Pepler, D., Stanhope, L., & Abramovitch, R. (1992). Home observations of mothers and sibling dyads comprised of Down's syndrome and nonhandicapped children. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 24(1), 1-13.
<https://doi.org/10.1037/h0078697>
- Creswell, J. W. (2008). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research* (3rd ed.). Pearson.

- Crocker, A. C. (1981). The involvement of siblings of children with handicaps. In A. Milunsky (Ed.), *Coping with crisis and handicap* (pp. 217-228). Springer.
https://doi.org/10.1007/978-1-4613-3231-2_14
- DeVellis, R. F. (1991). *Scale development: Theory and applications*. Sage.
- Dunn, J., & Plomin, R. (1990). *Separate lives: Why are siblings so different?* Basic Books.
- Erikson, E. H. (1968) *Identity, youth and crisis*. Norton.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2008). Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7(2), 84-96.
<https://doi.org/10.5172/jamh.7.2.84>
- Giallo, R., Roberts, R., Emerson, E., Wood, C., & Gavidia-Payne, S. (2014). The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 814-825.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.017>
- Goodman, S. H., & Gotlib, I. H. (1999). Risk for psychopathology in the children of depressed mothers: A developmental model for understanding mechanisms of transmission. *Psychological Review*, 106(3), 458-490.
<https://doi.org/10.1037/0033-295X.106.3.458>
- Graff, C., Mandelco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of adolescent siblings of children with Down Syndrome who have multiple health problems. *Journal of Family Nursing*, 18(2), 175-199.
<https://doi.org/10.1177/1074840712439797>
- Grossman, F. K. (1972). *Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study*. Syracuse University Press.
- Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 423-434.
<https://doi.org/10.1111/jar.12421>
- Hayden, N. K., Hastings, R. P., & Bailey, T. (2023). Behavioural adjustment of children with intellectual disability and their sibling is associated with their sibling

- relationship quality. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(4), 310-322.
<https://doi.org/10.1111/jir.13006>
- Jacobs, P., & MacMahon, K. (2017). 'It's different, but it's the same': Perspectives of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 12-20.
<https://doi.org/10.1111/bld.12169>
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.
<https://doi.org/10.1111/1469-7610.00015>
- Kuo, Y. C. (2014). Brothers' experiences caring for a sibling with down syndrome. *Qualitative Health Research*, 24(8), 1102-1113.
<https://doi.org/10.1177/1049732314543110>
- Kuo, Y. C., & Lach, L. M. (2012). Life decisions of Taiwanese women who care for a sibling with cerebral palsy. *Healthcare for Women International*, 33(7), 646-665.
<https://doi.org/10.1080/07399332.2012.673655>
- Lavigne, J. V., & Ryan, M. (1979). Psychologic adjustment of siblings of children with chronic illness. *Pediatrics*, 63(4), 616-627.
<https://doi.org/10.1542/peds.63.4.616>
- Lee, C. E., Hagiwara, M., Chiu, C. Y., & Takishima, M. (2023). Caregiving and future planning perspectives of siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities: Insights from South Korea, Japan and Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(1), 50-57.
<https://doi.org/10.1111/jar.13033>
- Levante, A., Martis, C., Del Prete, C. M., Martino, P., Primiceri, P., & Lecciso, F. (2025). Siblings of persons with disabilities: A Systematic integrative review of the empirical literature. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 28, 209-253.
<https://doi.org/10.1007/s10567-024-00502-6>
- Li, E. P. Y. (2006). Sibling advocates of people with intellectual disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(2), 175-178.
<https://doi.org/10.1097/01.mrr.0000191845.65198.d7>
- Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49-

50, 226-234.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.023>

MacHake, S. M., & Pawletko, T. M. (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child Development*, 63(1), 68-81.

<https://doi.org/10.2307/1130902>

Macks R. J., Reeve R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.

<https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>

McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25(3), 421-429.

<https://doi.org/10.1037/0012-1649.25.3.421>

Meltzer, A., & Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: Diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society*, 31(1), 17-32.

<https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1127212>

Meltzer, A., & Muir, K. (2022). An ecological and systems thinking approach for support to siblings with and without disabilities. *Social Theory & Health*, 20, 346-362.

<https://doi.org/10.1057/s41285-020-00158-6>

Minuchin, P., Colapinto, J., & Minuchin, S. (2007). *Working with families of the poor* (2nd ed.). Guilford Press.

Minuchin, S., Montalvo, B., Guerney, B., Rosman, B., & Schumer, F. (1967). *Families of the slums*. Basic Books.

Múries-Cantán, O., Schippers, A., Giné, C., & Blom-Yoo, H. (2022). Siblings of people with intellectual and developmental disabilities: A systematic review on their quality of life perceptions in the context of a family. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(6), 797-810.

<https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2036919>

Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313-320.

<https://doi.org/10.1002/mrdd.20171>

Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an

- autism spectrum disorder: Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1053-1065.
<https://doi.org/10.1007/s10803-009-0722-7>
- Powell, T. H., & Gallagher, P. A. (1993). *Brothers & sisters—A special part of exceptional families* (2nd ed.). Paul H. Brookes.
- Rossetti, Z., Harbaugh, A. G., & Hall, S. A. (2018). Patterns of adult sibling role involvement with brothers and sisters with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 30(4), 527-543.
<https://doi.org/10.1007/s10882-018-9600-6>
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65-84.
<https://doi.org/10.1023/A:1016629500708>
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3rd ed.). Guilford Press.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354-359.
[https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[354:LCSOSO\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[354:LCSOSO]2.0.CO;2)
- Shivers, C. M., & Dykens, E. M. (2017). Adolescent siblings of individuals with and without intellectual and developmental disabilities: Self-reported empathy and feelings about their brothers and sisters. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(1), 62-77.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.1.62>
- Tsai, H. J., Cebula, K., & Fletcher-Watson, S. (2017). The role of the broader autism phenotype and environmental stressors in the adjustment of siblings of children with autism spectrum disorders in Taiwan and the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2363-2377.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3134-0>
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J., Soodak, L. C., & Shogren, K. A. (2010). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust* (6th ed.). Pearson.

- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership* (2nd ed.). Merrill Prentice Hall.
- Weisman, J. L. (2007). *The same and different: A grounded theory of the experiences of college students who have a sibling with a developmental disability* (Order No. 3283428). [Doctoral dissertation, University of Maryland]. ProQuest Dissertations & Theses Global.
- Williams, C. A., Thompson, P. A., Hayden, N. K., & Hastings, R. P. (2024). Sibling relationship and behavioral adjustment in families of disabled children: Cross-lagged associations. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 129(1), 73-85.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-129.1.73>
- Xun, K., Bigby, C., & Araten-Bergman, T. (2024). Siblings of adults with intellectual disabilities in Chinese societies: A scoping review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 49(3), 362-372.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2271758>
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). Springer.
https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_15

收稿日期：2025.02.14

接受日期：2025.07.12

Bulletin of Special Education
2025, 50(2), 45-90
DOI: 10.6172/BSE.202507_50(2).0002

Support Needs and Expectations of Siblings of People with Disabilities across Developmental Stages

Nien-Hwa Lai

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

Nai-Ming Cheng

Counseling Psychologist,
BQ House Psychological Counseling
Clinic

Chin-Wen Lee*

Director,
Research & Development,
Angel Heart Family Social Welfare
Foundation

Abstract

Rationale & Purpose: Although siblings of individuals with disabilities are crucial parts of their family structures, they have historically been overlooked in social welfare systems and research inquiries. The literature on nondisabled siblings of individuals with disabilities, particularly within Chinese-speaking contexts, remains predominantly focused on caregiving dilemmas, limiting our understanding of nondisabled siblings' unique experiences and needs. This narrow focus has failed to provide an adequate foundation for the development of systematic support services addressing the multifaceted challenges siblings face before caregiving discussions can begin. Measures to identify and adequately address the support needs of siblings at each critical stage of development can better equip their families to navigate the complexities they face. In this study, a survey was conducted to explore the lived experiences of nondisabled siblings of individuals with disabilities across their progression through various stages of development. This study focused on the factors influencing these siblings' support needs and expectations. This systematic examination of (a) the current support needs and expectations of nondisabled siblings of individuals with disabilities

and (b) the effects of background variables on these needs and expectations can inform both policy and practice. **Methods:** Purposive and snowball sampling approaches were used. Eligible participants were individuals at least 13 years old with a blood-related sibling with a disability who were capable of completing a survey independently. For participant recruitment, the research team collaborated closely with the Angel Heart Family Social Welfare Foundation, a prominent organization in Taiwan dedicated to supporting families affected by disabilities. Both paper-and-pencil and online surveys were distributed over a 4-month period. A total of 445 valid surveys were collected for analysis. The survey instrument was developed through a comprehensive literature review and a funded qualitative research initiative (project no. MOST 104-2410-H-152-002-). To examine the factor structure of the data, exploratory factor analysis was conducted using a principal component analysis of a sample of 60 participants. A clear factor structure was identified, and the cumulative variance explained ranged from 62.42% to 72.12%. This structure supported the identification of five distinct factors within the support needs subscale (mental stress, family relationships, sibling relationships, parentification, external systems) and four factors within the expectations subscale (family, support services agencies, school/peers, government agencies/society). Reliability tests revealed strong internal consistency for both the support needs and expectations measurement subscales, with Cronbach's alpha values ranging from .71 to .96. The two-section survey included 42 items within the support needs subscale and 21 items within the expectations subscale across four developmental stages: early childhood, middle childhood, adolescence, and adulthood. Descriptive statistics were calculated, and analysis of variance was employed to delineate patterns and relationships within the dataset. The empirical findings of this study can deepen our understanding of nondisabled siblings' support needs and foster the development of tailored interventions to improve overall familial and individual well-being. **Results:** The study findings revealed that nondisabled siblings of individuals with disabilities may experience a range of support needs, including those related to mental stress, family relationships,

sibling relationships, parentification, and systemic support requirements across all four developmental stages: early childhood, middle childhood, adolescence, and adulthood. These needs demonstrate the complexity of the experience of siblings. Research indicates that nondisabled siblings experienced heightened levels of mental stress during adolescence, which subsequently diminished as they transitioned into adulthood. Furthermore, these siblings express a desire for improved and closer relationships with their siblings with disabilities during early and middle childhood; however, this aspiration tends to decline in later years. The phenomenon of parentification emerged as a significant challenge during middle childhood, adolescence, and adulthood. Overall, nondisabled siblings exhibit markedly increased support needs during middle childhood and adolescence, particularly during the latter stage. Secondly, outcomes significantly differed depending on the gender of the nondisabled sibling, birth order, gender of the sibling with disabilities, interaction between birth order and the gender of the sibling with disabilities, age differences, parental marital status, and the identity of the primary caregiver. Finally, the study also highlighted distinct expectations that nondisabled siblings held regarding their family, service providers, educational institutions, peers, and broader societal structures across all developmental stages. The interplay between numerous factors affected these expectations, including that between birth order and sibling gender, age differences, the disability diagnosis of the sibling, and parental marital status.

Conclusions & Implications: The nondisabled siblings of individuals with disabilities have a unique developmental trajectory and set of support needs. Adults should facilitate healthy sibling relationships during early childhood to ensure that nondisabled siblings are comfortable with their siblings with disabilities. During adolescence, the support needs of nondisabled siblings may become more pronounced, particularly regarding mental stress and parentification experiences. Study participants expressed specific expectations for emotional support within a friendly campus environment and sought peer acceptance. As they transitioned into adulthood, these siblings reported making efforts to balance their familial responsibilities with their personal

developmental goals. Notably, gender played a major role in shaping the support needs of nondisabled siblings. Male participants tended to prioritize relational dynamics, whereas female participants generally prioritized caregiving responsibilities. These distinctions underscore the necessity of tailored support services that take possible gender differences into account. To sufficiently address the support needs and expectations identified, service providers must develop proactive and age-appropriate support systems, particularly for nondisabled siblings in specific circumstances—namely, older siblings, those navigating middle childhood and adolescence, those close in age to their disabled sibling, and those whose siblings have multiple disabilities. Parents are encouraged to educate their children regarding disabilities to foster a positive and communicative home environment, which can mitigate the risks of parentification. Concurrently, family support service providers should also base the design of their programs on the developmental stages of nondisabled siblings. Educational institutions must promote an inclusive atmosphere that acknowledges the challenges faced by students with disabilities and their siblings. Educational efforts should include ongoing community education on disabilities and the integration of sibling support into professional development for teachers and counselors. Finally, government entities must prioritize societal awareness of disabilities and invest in comprehensive family support services. Such efforts should entail the recognition of nondisabled siblings as integral components of the support network for individuals with disabilities, ensuring equitable access to resources that remain parallel to those available for parents, thereby fostering a holistic approach to family and sibling support within social care frameworks.

Keywords: expectations, siblings, special needs families, stages of development, support needs