

愛奇兒手足在不同生命發展階段 之需求與服務期待調查問卷

您好，首先非常感謝您撥冗填答此問卷。愛奇兒一詞源自天使的英文 **Angel**，為天使心基金會首創來描述特殊孩子的用語。在基金會，不論是發展遲緩兒童或任何種類、程度的身心障礙者，皆為其家長、手足的生命中的天使，故以「愛奇兒」稱之。

此份問卷是想了解愛奇兒手足在不同生命發展階段會有的需求與服務期待，幫助我們了解愛奇兒手足曾經與正在經歷的困難，以及讓我們提供給愛奇兒手足更適切的服務，也期待問卷結果能夠給政府在制定社會福利政策上做參考。

本問卷採不記名方式作答，研究團隊將維護您的隱私及善盡保密責任。共分為三個部分：**基本資料、愛奇兒手足的需求、愛奇兒手足的服務期待**。以下的題目沒有對或錯，請仔細閱讀每一個題目，就您最真實的經驗來填答，也請務必回答所有的題目(除了可請您跳過的題目)。完成這份問卷大約需要 20-30 分鐘的時間，感謝您的填答。

本問卷是行政院科技部的研究計劃(106-2410-H-152 -002 - SSS)，主持人是國立臺北教育大學心理與諮商學系教授賴念華，協同主持人是國立臺灣師範大學特殊教育系教授胡心慈，相關研究僅作為學術研究發表，以及天使心家族未來服務規劃、倡議之用，您所填寫的資料皆會予以保密，未經您的同意不會公開或另做其他用途。如果有任何疑問，歡迎撥打天使心家族 02-27181165 聯絡關懷人員，也可以撥打國立台灣大學研究倫理中心 02-33669956 詢問。

計劃主持人/ 協同主持人 賴念華/胡心慈

天使心家族社會福利基金會執行長 林照程

基本資料

一、性別：1.男 2.女

二、出生年月日：民國_____年_____月_____日

三、電話：_____(非必填)_____

四、宗教信仰：1.無 2.佛教 3.道教 4.基督教 5.天主教 6.其他：_____

五、請問您原生家庭的手足，其中：(障礙別編號請參考下方框框內之數字填入)

愛奇兒的障礙別編號：

1.智能障礙 2.植物人 3.失智症 4.自閉症 5.精神障礙 6.頑性(難治型)癲癇症
7.平衡機能障礙 8.肢體障礙 9.聽覺障礙 10.視覺障礙 11.聲音機能或語言機能障礙
12.顏面損傷 13.重要器官失去功能 14.罕見疾病 15.染色體異常 16.多重障礙

愛奇兒共_____位，1._____歲，1.男 2.女，障礙別編號：_____；

2._____歲，1.男 2.女，障礙別編號：_____；

3._____歲，1.男 2.女，障礙別編號：_____。

其他手足共_____位，1._____歲，1.男 2.女；

2._____歲，1.男 2.女；

3._____歲，1.男 2.女。

六、父母婚姻狀況：

1.已婚同住 2.已婚不同住 3.離婚同住 4.離婚不同住 5.一方過世 6.皆過世

七、愛奇兒主要照顧者：

1.父親 2.母親 3.自己 4.其他手足 5.親戚：_____ 6.其他：_____

八、目前與您同住的家庭成員(可複選)：

1.父親 2.母親 3.哥哥(____位) 4.姊姊(____位) 5.弟弟(____位) 6.妹妹(____位)

7.看護 8.親戚，有誰_____ 9.其他：_____

第一部分 愛奇兒手足的需求

以下題目在瞭解您在不同生命發展階段身為愛奇兒手足會有的需求，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，例如：

		非 常 符 合	符 合	普 通	非 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	

此題的描述在我幼兒時期是非常符合的，圈選 5。

此題的描述在我小學時期是符合的，圈選 4。

此題的描述在我青春期是不符合的，圈選 2。

此題的描述在我成人期是非常不符合的，圈選 1。

不適用是當你的年齡還未到此生命階段，或是此生命階段愛奇兒還未出現，才在此欄位打勾。

若您不是 21 歲以上，請回答到截至目前的生命階段即可，其他階段請勾不適用!

以下有關於家庭、家人等問題，皆是指原生家庭！！

		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	
2. 我時常有被忽略的感覺	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	
3. 我時常感覺到父母對待孩子們是不公平的	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	
4. 我時常覺得父母花太多時間與關注在愛奇兒身上	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	
5. 我常常覺得我不夠重要	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	
6. 我常常睡得不好	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	
7. 我經常心情愉悅	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	

		非 常 符 合	符 合	普 通	不 符 合	非 常 不 符 合	不 適 用
8. 我和別人相處得很好	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	
9. 我對我自己的現狀感到很滿意	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	
10. 我常和家人吵架	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	
11. 我有其他非愛奇兒手足的支持 (若無手足請跳過)	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	
12. 我的父母時常吵架	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	
13. 照顧愛奇兒的工作時常落到家裡某一個人 身上	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	
14. 我沒有方法宣洩我的情緒	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	

		非 常 符 合	符 合	普 通	不 符 合	非 常 不 符 合	不 適 用
15. 我的家人可以幫我分擔壓力	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	
16. 我的家裡環境整齊清潔	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	
17. 我的父母關係很好	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	
18. 我很滿意我家庭的氣氛	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	
19. 我們家庭會定期舉辦家庭聚會，有一個全家互動的時間	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	
20. 我滿意父母對我的教養態度	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	
21. 我可以很自在地告訴我的家庭成員我的感受	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	

		非 常 符 合	符 合	普 通	不 符 合	非 常 不 符 合	不 適 用
22. 我不太了解自己的手足為什麼會是愛奇兒	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	
23. 我對家中的愛奇兒感到厭煩	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	
24. 我的家人會隱瞞愛奇兒的狀況不讓我知道	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	
25. 和愛奇兒相處時常感到沮喪無力	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	
26. 我找得到和愛奇兒相處的方式	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	
27. 我可以理解愛奇兒的行為，而不會感到反感	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	
28. 我可以同理愛奇兒的感受	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	

		非 常 符 合	符 合	普 通	不 符 合	非 常 不 符 合	不 適 用
29. 我時常擔心父母	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	
30. 我時常要犧牲我的時間與精力來照顧愛奇兒	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	
31. 我時常需要負起照顧愛奇兒的責任	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	
32. 我時常會在照顧自己與照顧愛奇兒兩者之間掙扎	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	
33. 我會因為愛奇兒而放棄一些我本來想做的事情	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	
34. 我需要負擔家裡的經濟	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	
35. 我害怕讓其他人知道我有愛奇兒手足	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	

		非 常 符 合	符 合	普 通	不 符 合	非 常 不 符 合	不 適 用
36. 面對愛奇兒，我常常覺得我孤立無援，沒有人願意幫助我	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	
37. 我的同儕可以理解並接納我有愛奇兒手足	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	
38. 我的親戚可以理解並接納我們是愛奇兒家庭	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	
39. 我的伴侶可以理解並接納我有愛奇兒手足 (若無伴侶可以跳過)	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	
40. 當我有困難時，除了家人，我可以找到其他人的幫助	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	
41. 我能夠找到適當的社會資源來幫助我面對愛奇兒	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	
42. 除了原生家庭成員之外，我有可以傾訴與分享我感受的人	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	

後面還有題目喔！

第二部分 愛奇兒手足的服務期待

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，例如：

		非 常 重 要	重 要	普 通	不 重 要	非 常 不 重 要	不 適 用
1. 我期待能建立愛奇兒手足的網路社群	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	

此題目描述的期待在我幼兒時期 **非常不重要**，圈選 1。

此題目描述的期待在我小學時期 **不重要**，圈選 2。

此題目描述的期待在我青春期 **非常重要**，圈選 5。

此題目描述的期待在我成人期 **重要**，圈選 4。

不適用是當你的年齡還未到此生命階段，或是此生命階段愛奇兒還未出現，才在此欄位打勾。

若您不是 21 歲以上，請回答截至目前的生命階段即可，其他階段請勾不適用!

		非 常 重 要	重 要	普 通	不 重 要	非 常 不 重 要	不 適 用
1. 我期待父母能夠多關心我，而不是特別照顧愛奇兒	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	
2. 我期待父親能夠多關心我的需要	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	
3. 我期待母親能夠多關心我的需要	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	
4. 我期待有一個和父親單獨相處的時間	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	
5. 我期待有一個和母親單獨相處的時間	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	
6. 我期待父母對孩子的教養態度是一致公平	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	
7. 我期待父母關係良好	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	

		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	
9. 我期待有人能教我如何與愛奇兒相處	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	
10. 我期待親戚們能夠理解愛奇兒並提供協助	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	
11. 我期待父母能與我討論愛奇兒未來安置的問題	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	
12. 我期待機構能舉辦喘息營的活動 (喘息營：由專業師資團隊策劃的營隊活動， 帶領家長及健康手足進行團體課程)	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	
13. 我期待機構能舉辦手足團體	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	
14. 我期待機構能夠提供心理諮商的服務	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	

		非 常 重 要	重 要	普 通	不 重 要	非 常 不 重 要	不 適 用
15. 我期待學校可以多推廣愛奇兒相關知識	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	
16. 我期待大家能更友善對待愛奇兒家庭	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	
17. 我期待我的同儕能夠接納愛奇兒族群	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	
18. 我期待學校老師能夠看見與理解愛奇兒手足的心情	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	
19. 政府提供更完善的福利或計劃來幫助家庭，例如：_____（請填寫）	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	
20. 我期待多認識一樣身為愛奇兒手足的同儕	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	
21. 我期待能建立愛奇兒手足的網路社群 （例如：Facebook、Instagram 等等...）	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	

試題結束