

教育資料與圖書館學

*Journal of Educational Media & Library Sciences*

<http://joemls.dils.tku.edu.tw/>

---

Vol. 58 , no. 3 (2021) : 273-306

以資訊世界圖研究法探究

自閉症兒童主要照顧者之資訊行為<sup>φ</sup>

Exploring the Information Behavior of

Primary Caregivers for Children with

Autism Spectrum Disorder:

An Information World Mapping Approach<sup>ψ</sup>

戴 辰 軒 Chen-Hsuan Tai

Master Student

蔡 天 怡\* Tien-I Tsai\*

Associate Professor

E-mail: [titsai@ntu.edu.tw](mailto:titsai@ntu.edu.tw)

**[English Abstract & Summary see link](#)**

**[at the end of this article](#)**





# 以資訊世界圖研究法探究 自閉症兒童主要照顧者之資訊行為<sup>ψ</sup>

戴辰軒<sup>a</sup> 蔡天怡<sup>b\*</sup>

## 摘要

本研究以資訊世界圖研究法，訪談17位自閉症兒童主要照顧者，發現其資訊需求主要為醫療資訊需求，其次為親職資訊與教育資訊需求，再次為照顧者心理支持方面的資訊需求與自閉症兒童的各種生活資訊需求；照顧者資訊世界中的人、物與地點具有以人為起點、虛實往返及多重轉介關係；唯有備具足夠自信且處於穩定狀態之照顧者，有餘力進行資訊分享，而其資訊分享常發生在照顧者長期且定期拜訪的地點；照顧者為利己目的而分享資訊之對象多為專業人士或親友，利他目的之分享對象則多為社群媒體上的其他照顧者。根據研究發現，本研究分別針對圖書資訊、醫療、教育及社會福利單位提出實務建議。

**關鍵詞：**自閉症，主要照顧者，資訊行為，資訊世界圖研究法

## 前 言

自閉症為先天大腦神經系統結構與運作異常所致的一種終身性發展障礙（衛生福利部，2015），自閉症者常有社交溝通障礙與固著行為兩大特質，也常伴隨情緒管理障礙與認知、感官的發展遲緩或敏感（宋維村，2013）。2007年，聯合國更將每年的4月2日做為「世界自閉症關懷日」（World Autism Awareness Day），以提升各國對自閉症的關注，同時促進各界對自閉症的瞭解、研究和介入（United Nations, 2008）。而在全球70多億人口中，自閉症人數約占總人口數

<sup>ψ</sup> 本文改寫自戴辰軒之碩士學位論文「自閉症兒童主要照顧者之資訊行為：以資訊世界圖研究法為取徑」，兩位作者亦曾於輔仁大學舉辦之「2021教育學術及產業研討會」以此題名進行口頭發表。

<sup>a</sup> 國立臺灣大學圖書資訊學系碩士生

<sup>b</sup> 國立臺灣大學圖書資訊學系副教授

\* 本文通訊作者：E-mail: titsai@ntu.edu.tw

的百分之一，且人數不斷上升（財團法人台北市自閉症家長協會，無日期）。零至18歲兒少患有自閉症的比率約為1至2%（National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention, 2020）；而美國每1,000名兒童中，平均有18.5位為自閉症者（Statista, 2020）。在台灣，6至12歲之自閉症兒童更佔了同年齡層身心障礙總人數的20%（衛生福利部，2020）。

部分自閉症者可能無法自理生活，甚至一生都需由他人照料，其中，正在成長中的學齡兒童尤然。自閉症盛行率不斷攀升，意味著自閉症照顧者人數的上升。然而，大部分照顧者在兒童確診自閉症時，並不瞭解自閉症為何，亦不知如何照顧（Gibson & Kaplan, 2015）。此外，因照顧者需考量自閉症者不同於他人的醫療、情緒、教育等各主題的需求，對其身心而言是莫大的壓力，甚至會影響自身生活品質（劉鵬程、劉金榮，2018；Martinovic & Stricevic, 2016）。由此可見，照顧者在照顧自閉症兒童期間，會產生各項相對應的資訊需求，如：健康、教育、心理諮商等。相關研究指出，及早獲得所需的資訊、增進對自閉症的認識，照顧者便有機會改善自閉症兒童的社交溝通能力，促進自閉症兒童發展（Samadi et al., 2012），亦有機會減緩照顧壓力（Boyd, 2002）。

自閉症照顧者相關文獻往往旨在探討家長及家庭的需求與自閉症者的現狀評估（如：郭德華等，2014；Ghanizadeh et al., 2009），鮮少將資訊行為作為主軸。少數觸及資訊行為概念之文獻，則主要提及資訊使用的目的和問題等（如：Gibson & Kaplan, 2015; Lwoga & Mosha, 2013; Martinovic & Stricevic, 2016）。此外，相關研究多以線上問卷調查為研究方法（如：Gibson & Kaplan, 2015），僅針對特定資源或資訊使用進行討論，探討層面較為侷限，難以全面掌握自閉症照顧者之資訊行為。而根據研究者於自閉症相關社團服務所蒐集之資訊，目前國內提供自閉症資源的主要包括：教育部、衛生福利部、社會局等政府機關所發行的自閉症資源手冊與政策，以及民間自閉症、特教專業組織和基金會所提供的照顧技巧與自閉症者能力培訓等資源。然而，對自閉症兒童照顧者而言，這些來自不同管道的資源究竟是否可及，又如何滿足其資訊需求，是相當重要的議題。

資訊世界圖研究法（information world mapping）是Greyson（2013, 2015）為了探討健康資訊行為相關議題而提出的理論架構與研究方法，有助探討健康醫療相關議題之資訊活動。此理論架構主要之概念包括：在質性研究中利用圖文工具瞭解參與者所處之社會情境、人和資訊的各種互動，獲取以參與者觀點出發所描繪出資訊世界中重要的相關事物（items）、地點（places）與關係（relationships）。而在聚焦於資訊尋求行為的同時，亦特別關注資訊分享與交換的行為（Greyson et al., 2017）。

由於本研究將涉及自閉症兒童主要照顧者的照顧情境、自閉症兒童疾病程度、家庭關係、心理狀況等可能較敏感之私人議題，為了深入瞭解自閉症兒童主要照顧者的資訊需求、使用與分享等經驗，本研究採 Greyson (2013, 2015) 所提出且常用於較敏感的健康資訊議題之資訊世界圖研究法。透過此視覺引談法 (visual elicitation interviews)，在半結構式深度訪談的過程中，請受訪者繪製資訊世界圖，並以受訪者為單位，整合每位受訪者之口述內容及其繪製之資訊世界圖，運用適合多重資料來源且聚焦於複雜情境的情境分析 (situational analysis)，將口述資料與圖像資料進行對照，以利互補和辯證。藉此針對各種資訊需求情境中的人、物、地及其關係進行探究，深入瞭解自閉症兒童主要照顧者在照顧自閉症兒童時的資訊需求、資訊分享情況，尤其資訊世界重要的人、物與地所形成之關係。本研究據此提出三項研究問題：

(一) 自閉症兒童主要照顧者的資訊世界包含哪些資訊需求？

(二) 自閉症兒童主要照顧者的資訊尋求歷程包含哪些人、物、地點？這些人、物、地點之間的關係與重要性為何？又如何協助其滿足不同類型的資訊需求？

(三) 自閉症兒童主要照顧者之資訊世界圖包含哪些資訊分享行為？其中，哪些人、物和地點較易促成資訊的分享？

## 二、文獻探討

### (一) 自閉症之定義與國內資源現況

自閉症為一種先天腦部神經系統功能異常而引起的終身性發展障礙，也稱為肯納症 (Kanner's Syndrome) 或「自閉症類疾患」。自閉症屬發展性障礙，其光譜般的特質導致個體間異質性大，且自閉症特質伴隨一生 (宋維村，2013)。根據衛生福利部 2019 年統計，登記在案的自閉症人數由 1999 年的 1,500 多人，於 2018 年底約躍升近十倍突破 15,000 人。換言之，國內約每 1,000 人中就有六位為自閉症者 (衛生福利部，2020)。

根據美國精神醫學會於 2013 年所編製精神疾病診斷及統計手冊第五版所訂標準，可藉由觀察孩童是否於不同情境顯現社交溝通和互動障礙，以及是否出現有限、固定、反覆的行為模式、興趣和活動 (固著行為) 等行為表現，判斷孩童是否為自閉症。然而，由於自閉症伴隨之其他症狀多樣，且個別差異較大，故不易確診。舉例而言，雖然自閉症亦常伴隨情緒管理障礙、注意力不集中、智商優於常人，抑或動作、認知、語言、感官等發展遲緩或敏感的現象 (衛生福利部，2015)，但因前述症狀之個別差異大，故未列入自閉症確診的判斷依據 (宋維村，2000；Grzadzinski et al., 2013)。

自閉症相關研究自 1940 年代便始，於 2000 年後開始蓬勃發展。由 Web of Science 與 Scopus 資料庫看來，近十年每年皆有數千篇研究產出，並以醫學和心

理學兩領域為大宗。醫學領域研究以探討自閉症的醫療藥物研發、治療測試、預防方法，及大腦和症狀剖析為多；心理學領域多以社交行為模式、精神病理問題、心理學理論實踐為主題；人文及社會科學至今亦有超過6,000篇論文刊出，主要研究議題為教育學習、早期兒童研究、認知發展、家庭關係與需求等。然而，圖書資訊學領域所佔比例甚少，自1970年代至今發表與自閉症相關的論文數量僅百篇。其中，以自閉症族群可用資源介紹、圖書館服務為主題者和工具書居多，少有自閉症照顧者或其資訊行為相關之文獻。

在自閉症人口逐年上升的狀況下，國內現有之自閉症資源除了有政府單位（如：教育部、衛生福利部、社會局等）發行自閉症資源手冊、制定身心障礙福利服務政策之外，尚有各縣市自閉症相關專業組織（如：中華民國自閉症基金會、社團法人台北市自閉症家長協會、星星兒社會福利基金會、特教資源中心等）20餘間，針對自閉症照顧技巧與自閉症者能力培訓等方面提供豐富資訊資源、活動課程與庇護工廠。前述組織在提供實體活動的同時，往往亦於官方網站和臉書社群媒體公告自閉症相關資訊，供自閉症族群與其照顧者使用。許多非正式管道露出之網路資源，亦包含了自閉症相關資訊，尤其親子教養資源的各式社群平台與論壇，有時可見特教相關資訊，例如：批踢踢電子佈告欄的BabyMother媽寶版、BabyHome育嬰／育兒平台，以及臉書的相關社團（如：特教資訊蒐集與分享、自閉症孩子教會我的事）和專家自營個人頁面或粉絲專頁（如：曲智鑽）。此外，醫療院所也設有身心科、精神科、心理諮商、治療師等，協助診斷與改善自閉症者的症狀。但是，前述機構數量具有區域差異，如：北部地區之醫院、診所密集度較東部與山區高，其擁有之各項資源也較其他區域豐富。本研究以資源較豐富之雙北地區為範疇，以較全面地掌握照顧者可能透過哪些資源來滿足其各式需求。

## (二) 自閉症照顧者主要面臨之困境

自閉症雖有美國精神醫學會提供之診斷標準可資遵循，但其診斷歷程變化大，常出現不易確診與診斷類型更動的狀況，使照顧者在兒童確診期間容易感到焦慮與忐忑不安；確診後，又因為對自閉症的認識不多、不知如何照顧、社會接納度等問題，使照顧者感到莫大的壓力，尤其面對混亂的資訊、校方接納度低、親師溝通困難等，皆是造成自閉症照顧者壓力之來源（顏瑞隆、張正芬，2014）。因此，無論確診前後，照顧者及其家庭面對的壓力是全面且持續的（Grzadzinski et al., 2013）。

在撫養自閉症兒童的過程中，除了基本生活花費，尚需面對醫學治療、心理諮商、個人成長與生活自理等多項議題，對於自閉症照顧者之生活品質影響甚巨（劉鵬程、劉金榮，2018；Ghanizadeh et al., 2009；Grzadzinski et al., 2013；Hastings & Johnson, 2001；McCabe, 2008）。此外，自閉症者家長對於自閉症子



女的社會保障、社會與社區支持、自閉症子女就業與安置、教育、專業培訓、家長支持等具有龐大的照顧需求(郭德華等, 2014)。面對生活中的種種壓力, 照顧者最常以尋求外在資源的方式來解決所面臨的問題, 若照顧者獲得越清楚和具體的相關資訊, 能夠增強照顧能力、降低身為照顧者的憂鬱、焦慮、無助、不確定感; 反之, 若缺乏足夠的資訊, 將會使照顧者產生壓力和焦慮感(Dunlap & Fox, 1999; Martinovic & Stricevic, 2016), 也可能使家庭產生龐大的經濟支出負擔(Jarbrink et al., 2003)。

然而, 相關研究多著眼於照顧者之壓力等面向, 為充分掌握自閉症兒童的照顧者在面臨多重壓力, 如何尋求資訊以解決相關問題或滿足其需求, 進而減輕其壓力來源, 本研究欲針對自閉症兒童的主要照顧者, 探究其資訊行為。

### (三) 照顧者之健康資訊行為

以兒童照顧者來說, 父母常為其主要照顧者。而當兒童罹患疾病或健康狀況不佳時, 醫療健康主題的資訊便是照顧者常見且主要的資訊需求(Given et al., 2016)。一般來說, 照顧者處處為兒童設想, 在採取健康資訊行為和決策時, 態度通常相當嚴謹(Walker, 2009)。當兒童具有身心障礙時, 照顧者更渴望在第一時間從可信賴且可客製化的管道, 獲得充足的資訊以瞭解現況, 並增強自己對照顧身心障礙兒童的知識與技能(Walker, 2012), 而非將責任全權交給醫療保健專業人員(Given et al., 2016)。

就本研究欲探討的自閉症兒童照顧者而言, 其各方面的照顧需求皆相當高。相關研究指出, 隨自閉症者成長和個人的差異, 照顧者的資訊需求包括: 診斷、治療、特殊教育計畫; 為滿足前述需求, 照顧者往往從治療師、醫生、其他自閉症兒童的照顧者及政府組織等來源管道取得相關資訊(劉鵬程、劉金榮, 2018; Gibson & Kaplan, 2015; Gibson et al., 2017; Martinovic & Stricevic, 2016)。若照顧者擁有足夠的健康資訊, 將有助於提高照顧者在兒童健康議題進行決策判斷的能力, 分散自己對醫療保健專業人員的依賴性、提升醫病關係與醫療結果; 反之, 若照顧者對疾病一無所知, 則可能因此感到手足無措與產生更大的照顧壓力(Given et al., 2016)。因此, 儘早且即時地提供照顧者有用且新穎的健康資訊, 便可減少因兒童罹患疾病而產生的焦慮, 亦可促進照顧者在健康領域的判斷與掌握能力(Martinovic & Stricevic, 2016)。

由各領域學者對照顧者和自閉症家庭資訊需求之調查來看, 照顧者選擇資訊時, 首要考量的是資訊的即時性和可信賴性(Martinovic & Stricevic, 2016)。而依照照顧階段改變和自閉症者的發展歷程, 照顧者會面臨不同的挑戰, 產生不同的資訊需求。由於照顧者未必對醫學、治療、心理等健康領域的專業知識十分熟悉, 故偏好從與其他照顧者組成的人際網絡中尋找相關且較易懂的資訊, 以解決照顧問題(Greyson, 2017), 而較不傾向聽取沒有育兒經驗者提供之資

訊。照顧者仰賴的資訊來源會依其社經地位而有所不同。若照顧者處於較低的社經地位，會較仰賴資訊守門人（如：醫師、社會工作者等專業人士）、具有相似經驗者尋求資訊；社經地位較高者，傾向依靠自己的能力，加上資訊來源、對人和資源本身的權威性和可信度，對獲取資訊進行決策（Walker, 2009）。而當所獲資訊和照顧經驗增加後，照顧者的資訊尋求行為便減少，不如最初照顧時頻繁（Martinovic & Stricevic, 2016; Samadi et al., 2012）。

本研究根據邱啟潤等（2002）對主要照顧者（primary caregiver）之定義，針對自閉症兒童主要照顧者進行研究，以無聘僱關係、投入最多時間、主要負責自閉症兒童照顧工作，且與被照顧者同住的家人為研究對象，探究其在各種照顧情境中的健康資訊行為。

#### （四）資訊世界圖之理論架構及相關研究

Greyson 以 Jaeger 與 Burnett（2010）建立之資訊世界理論（information worlds）為基礎，提出用於探討人們資訊世界之資訊世界圖研究法，將之視為一種基於藝術活動、用於質性訪談的視覺引談法（visual elicitation method）。此視覺引談法整合了資訊視域圖（information horizon map）、關係圖（relational map）、影像發聲法（photovoice），旨在掌握資訊世界中重要的人物關係，以描繪資訊活動中的相關事物（items）、地點（places）及關係（relationships），利用受訪者繪製的圖文，捕捉社會情境、人和資訊的各式互動，獲取有關參與者社會世界中重要人物的資訊、具象化顯示參與者對空間和抽象概念的看法（Greyson, 2013, 2015; Greyson et al., 2017）。除了資訊世界理論之外，資訊世界圖研究法也融入了資訊行為的多個理論與概念，包括：資訊場域（information grounds）、資訊視域（information horizons），以及資訊生態（information ecologies; Greyson, 2015）。其範疇與應用較資訊場域、資訊視域，以及資訊生態更為廣泛，尤其借鑑資訊視域對探討人們各式資訊實踐（information practices）的概念，在關注資訊尋求行為之外，亦關心人們分享、交換資訊之行為（Greyson et al., 2017a）。

就資訊世界圖相關實證研究而言，Greyson 最早在 2013 年探討青少年父母照顧孩童的健康資訊世界之會議論文中，提出資訊世界圖研究法；2017 年後，陸續發表期刊論文和其他會議論文。至今，資訊世界圖多被應用健康資訊行為之研究，包括：受訪者於特定情境中的資訊尋求、資訊評估和資訊分享情形，以及其中的人、物、地點之關係（如：Greyson, 2013, 2015, 2017; Greyson et al., 2017a）。其他研究應用尚包括：戰亂中難民與學生的日常資訊行為（如：Martzoukou & Burnett, 2018; Shankar et al., 2016）、留學生日常資訊行為（如：吳智琪, 2019）、資訊學院聯盟（iSchools）研究生論文寫作歷程中的資訊世界變化（如：Tsai et al., 2019）等主題之研究。前述研究皆同意 Greyson（2013, 2017）及 Greyson 等（2017a）對此方法之肯定，認為使用資訊世界圖可豐富質性訪談與觀

察法所獲之研究資料，也可讓研究者以參與者之角度瞭解資訊世界之情境和行為；亦皆認為，利用資訊世界圖的視覺方法豐富質性訪談與觀察法的資料，可讓研究者以參與者為中心之角度瞭解其資訊行為、提升受訪者對研究的參與程度（尤其年輕人或低識字率的參與者），有助在特定情境中獲得更豐富的資訊行為資料。

除了資訊世界圖相關研究與應用之外，Greyson等（2020）也針對分析資訊世界圖的方法進行深入探究，如：質性內容分析（qualitative content analysis）、組成分析（compositional analysis）、概念分析（conceptual analysis）、情境分析（situational analysis），並提出不同分析方法之優缺點及使用建議。由於本研究欲從照顧者的資訊需求情境出發，故採情境分析，據此釐清資訊世界在各種照顧相關需求情境中所展現之人、物、地關係有何特性。

### 三、研究設計

本研究採資訊世界圖研究法，透過視覺引談法，以半結構式深度訪談法與資訊世界圖的繪製，引導受訪者提供豐富的資料。根據Greyson（2013），運用資訊世界圖研究法，研究者可觀察受訪者的繪圖過程，使研究者以更多元的角度理解、驗證資訊行為理論與模型。也有助於研究者與受訪者有更多互動，以及使受訪者降低不斷回應研究者提問的疲勞（Greyson et al., 2017a）。研究者訪談過程中，請受訪者以自我視角繪製圖畫，呈現照顧自閉症兒童的資訊世界，並請其進一步描述其畫作，再針對受訪者繪製的資訊世界圖進行相關的提問，瞭解圖畫內各個元素的涵義，以利完整蒐集與分析資料。

#### （一）資料蒐集

本研究採立意取樣，針對有機會接觸自閉症兒童主要照顧者之單位（如：自閉症相關基金會、大學相關服務性社團等），由研究者致電、寄送電子郵件、傳送網路訊息等方式聯絡，徵求前述單位之同意，再由其協助發放本研究之招募訊息，招募符合條件之受訪者；同時，以滾雪球方式，透過研究者自身人脈與受訪者的相互介紹，轉發招募資訊。研究者在照顧者填寫招募意願報名表後，確認其是否符合本研究之研究對象條件，再以電話或網路訊息方式加以聯繫、約定訪談時間與地點，進行全長90至120分鐘的訪談及資訊世界圖繪製。訪談開始前，研究者先以日常生活為話題，拉近與受訪者的關係、降低其緊張感。接著，說明研究目的與流程、資料使用情況與相關權益，確保其知情同意並簽署本研究之知情同意書，填答自閉症兒童與其主要照顧者基本資料調查表後，才展開訪談並開始錄音。

本研究之主要研究工具為訪談大綱與資訊世界圖繪圖指引。二者皆依據Greyson（2013）、Greyson等（2017a）之架構，並依本研究資訊行為問題情境設



計而成，主要包括三大部分。首先，為了掌握自閉症兒童主要照顧者與自閉症兒童的背景，及其產生資訊行為的需求情境，本研究先請受訪者描述典型的一天與一週，與自閉症兒童的互動或照顧的狀況。第二部分延伸自前述訪談內容，由研究者進一步聚焦於詢問受訪者因照顧自閉症兒童產生的各種資訊需求、獲取資訊的來源管道，尤其相關人、物與地點，以及其資訊分享的經驗等資訊行為元素。最後，研究者在主要對話告一段落後，提供受訪者資訊世界圖繪圖指引，與一張A4白紙和12色彩色筆作為繪圖工具，請受訪者回顧對話相關的資訊行為，繪製照顧生活資訊世界圖。受訪者必須將自己繪製於資訊世界圖中，以各元素呈現其照顧生活中的各項資訊相關人、事、物和地點，並特別強調其中的各種互動關係。在受訪者繪圖結束後，研究者則針對其所繪製的資訊世界圖，繼續詢問受訪者資訊世界圖的內容，以釐清其圖像呈現之內容，進而與其對話陳述達到三角驗證之效用。

## (二) 研究對象

根據教育部(2021)重編國語辭典修訂本，學齡兒童為滿6足歲至15足歲，有接受國民義務教育者，而衛生福利部兒童及少年福利與權益保障法(2021)將兒童限定在未滿12歲之人。本研究據此以6至12歲自閉症兒童之主要照顧者為研究對象，並將主要照顧者定義為18歲以上、花費最多時間負責照顧工作，並與之同住的家人。為瞭解一般照顧者可能面臨之資訊需求及其資訊行為，本研究排除聘僱關係之外部專責照護人士。

本研究共計訪談17位自閉症兒童主要照顧者。其中，16位為自閉症兒童的母親、一位為自閉症兒童的父親，受訪者的年齡介於37至50歲，平均為42.5歲。受訪者皆來自大台北地區，其最高學歷自高中職至博士，以大學八位最多，學科領域涵蓋甚廣，包括：心理、產業管理、設計、財經、農業化學、國貿、財金、法律、外文、醫療、統計學、特教、工等。受訪者職業方面，以家管七位最多，其餘則包括：心理師、室內與平面設計、保險經紀人、彩券商、地政士、營養師、技術師等。而受訪者所照顧之自閉症兒童男性14位、女性三位，年齡介於6至12歲，平均9.19歲，其身心障礙程度多為輕度，共11位，而中度五位、重度僅一位。

## (三) 資料分析

研究者將所有訪談內容與資訊世界圖資料匿名處理，以編碼呈現(如：C01、C02)，並將訪談錄音檔謄錄為逐字稿，資訊世界圖則以彩色掃描存檔。本研究以受訪者為分析單元(unit of analysis)，將每位口述訪談資料和資訊世界圖相互比對，主要的分析方式包括：開放式編碼、類屬分析與情境分析。其中，逐字稿與資訊世界圖皆先運用開放式編碼(open coding)，依照受訪者所述

內容及繪圖元素，針對本研究議題相關之概念進行初步命名，再進一步歸納編碼。例如：分別針對各類資訊需求、資訊尋求過程遭遇的各種困難進行歸類。接著，再以類屬分析，進一步以研究者定義之詞彙反覆比對，類聚歸納相關概念，為類屬重新命名，並確定類屬之間的關係。例如：針對許多受訪者提及自閉症兒童進入醫療體制治療的過程需要資訊的情況，先將其需釐清的發展狀況、尋找合適之就診單位、處理兒童問題行為等而產生資訊需求，初步歸納為幼兒發展與評估資訊需求、醫院與診所資訊需求、情緒及行為問題資訊需求，隨後再於類屬分析時，將所有與醫療相關的主題，如：診斷評估、治療方式、瞭解自閉症症狀與特殊行為等，類聚為更高層級的「醫學診斷及治療資訊需求」類屬主題。

資訊世界圖除了與口述資料一併分析之外，本研究亦依據Clarke(2005)之情境分析方法，並參考Greyson(2015)、Tsai等(2019)據此分析資訊世界圖之方式，針對情境中的人、事、物及其關係進行探究，尤其著眼於觀點、特徵、顏色、組成、情境等，歸納其中人際網絡、資訊來源管道與地點等物件之關係。本研究特別關注受訪者照顧自閉症兒童時所扮演的角色與脈絡，進而歸納資訊世界中的人、物、地點、資訊需求、資訊來源管道、資訊分享狀況。例如：視受訪者表述之內容，將圖中作為資訊來源的各項人、物進行編碼，並將連結各項資訊來源的符號(如：單向與雙向箭頭)編碼為單向、雙向的資訊分享或資訊尋求的步驟先後等，再進一步類聚各種關係，例如：利他分享、利己分享等。

## 四、研究發現與討論

### (一) 自閉症兒童主要照顧者之資訊需求及其來源管道

本研究17位受訪者在照顧自閉症兒童時，主要的資訊需求為醫療資訊需求，其次為親職資訊需求與教育資訊需求，再次為照顧者心理支持方面的資訊需求與生活資訊需求(如：經濟補助、法律、就業)。受訪者獲取前述資訊的來源管道相當多元，主要包含網路上的搜尋引擎、特定組織官方網站或專家的專欄頻道、社群媒體和通訊軟體、醫療人員、自身人脈等等。以下先分述不同情境之資訊需求與該情境資訊尋求歷程中涉及的資訊來源管道，再進一步探討資訊尋求歷程中，人、物及地點之關係。

#### 1. 醫療資訊需求及其來源管道

因自閉症不易確診，且確診後須進行長期性的治療，矯正情緒及行為等問題。因此，在自閉症兒童確診前後，乃至撫養其成長之整個體程，照顧者在各個時期都需要豐富的醫療資訊。

在自閉症兒童確診前，多數受訪者指出，自己曾因為發現兒童活動量異常的大、社交行為與其他兒童有所不同、擁有固定和偏執的興趣，因而產生幼兒發展與評估的資訊需求。面對此需求，照顧者多半透過搜尋引擎或詢問其他有經驗者建議，以便確認自己的孩子是否要至醫院進行專業的診斷評估（如：C14、C15）。而多數照顧者並不清楚自閉症的特性、如何與兒童相處，使照顧者感到不知所措（如：C07、C08），產生了疾病資訊需求，包括：理解、處理自閉症兒童表現出的特殊行為。此時，受訪者多半透過搜尋引擎、詢問有經驗者，或閱讀書籍來獲取資訊（如：C01、C04、C07、C14）。

在決定帶兒童就醫後，受訪者通常並不清楚該如何讓兒童接受評估，因而伴隨產生醫院診所與治療相關資訊需求，以便確定到哪間醫院、哪一科別、找哪位醫師較理想，同時，瞭解鑑定的流程。而當兒童確診之後，受訪者往往也不清楚兒童可到哪些醫療機構接受治療、需要上哪些類型的治療課。此時，多數受訪者同樣會透過搜尋引擎，或至社群平台瀏覽其他照顧者心得。如同許多受訪者的資訊尋求方式，C14較簡要而完整地描述其資訊尋求方式：「[知道孩子確診之後，我就]上臉書的自閉兒社團，看有哪個推薦的醫生、自己查，也看很多人寫的文章，再自己慢慢歸類」（C14，74）。

由於自閉症特質和伴隨症狀不一，自閉症兒童常反映出別於其他兒童的社交行為或劇烈情緒起伏。不少受訪者會特別詢問自閉症兒童的學校特教老師或治療師等專業人士的建議，討論面對問題行為的對策（如：C05、C06、C08、C10、C17）。部分受訪者則會採用藥物治療，仰賴醫師之醫療專業判斷和用藥指引（如：C02、C06、C10、C15），決定自閉症兒童服藥種類與方式。部分照顧者會在自閉症兒童的療程加入心理諮商的課程，希望讓專業的心理師作為自閉症兒童和自己的情緒或心理壓力釋出口，因而產生心理諮商相關的資訊需求（如：C14、C15），包括：尋找適合自己與自閉症兒童性格的心理師、瞭解諮商費用、診所地點與交通等。資訊來源管道則涵蓋搜尋引擎、透過醫師的建議轉介、聽取其他照顧者經驗等（如表1）。

Google我通常都是查資訊，像我跟你說的[關鍵字有]心理課、自費心理、板橋、中和，不然就直接打關鍵字心理課，然後Google會直接顯示多近多遠、有哪裡。（C15，350-351）

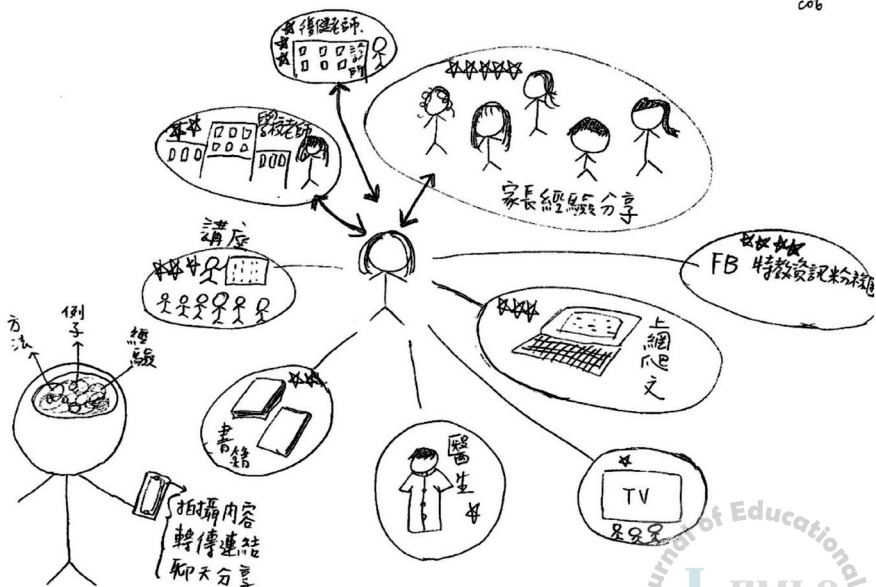
部分受訪者也提到，因為自閉症兒童的治療是會長期且時常進行的，所以會特別考慮醫療院所遠近與交通便利性，決定最終要前往哪些醫療院所就診。換言之，地域性的醫療院所資訊對受訪者十分重要。例如：C06的資訊世界圖雖呈現前述許多資訊來源（圖1），但其相當重視地域性與便利性。

我們在找復健診所的時候，比較多的方向是聽這些有這樣孩子的朋友給一些建議。我的原則是找就近的，因為我覺得復健是很頻繁、很長久的事情，所以我不會去找離我太遠的大醫院，我都是跑附近的診所。（C06，28-30）

表 1 醫療資訊需求及其來源管道

資訊來源管道	資訊需求	醫院與診所	情緒及行為處理	兒童發展與疾病	心理諮商
網際網路	搜尋引擎	V	V	V	V
	特定網站	V	V	V	
	社群媒體	V	V	V	V
人際	醫師	V	V	V	V
	治療師	V	V		
	心理師		V		V
	學校老師	V	V		
	社工	V			
	其他照顧者	V	V	V	
	朋友	V	V	V	
	大學同學	V			
	伴侶		V		
其他	學校輔導室		V		
	政府門診	V			
	自閉症與照顧者組織		V	V	V
	其他組織		V	V	
	圖書		V		V

圖 1 C06的資訊世界圖



綜合而言，自閉症兒童主要照顧者在醫療資訊需求，主要包括：醫院與診所、情緒及行為處理、兒童發展與疾病，以及心理諮商四大類。針對不同資訊需求，照顧者偏好使用的資訊來源管道也不盡相同（見表1）。但整體而言，為滿足醫療資訊需求，照顧者最偏好使用的資訊來源係社群媒體和醫師，其次為

搜尋引擎和其他照顧者。而最多照顧者提及的「醫院與診所」及「情緒及行為處理」兩項資訊需求所對應的資訊來源管道亦最為多元。

## 2. 親職資訊需求及其來源管道

本研究的17位受訪者在照顧兒童時，除了醫療資訊，亦時常需要親職教養資訊。其中，所有的受訪者皆提及兒童教養資訊需求，部分非獨生子女的自閉兒照顧者亦提及手足教養方面的資訊需求。整體而言，親職教養資訊是每位照顧者皆迫切需要的，故其資訊來源管道最為多元(見表2)。

表2 親職資訊需求及其來源管道

資訊來源管道		資訊需求	
		兒童教養	手足教養
網際網路	搜尋引擎	✓	✓
	特定網站	✓	
	社群媒體	✓	✓
人際	醫師	✓	
	心理師		✓
	學校老師	✓	
	其他照顧者	✓	
	伴侶	✓	
其他	自閉症與照顧者組織	✓	
	其他團體	✓	
	書	✓	

在兒童教養方面，絕大多數的受訪者皆表示平時會與醫師、學校老師等各種人際管道討論兒童教養相關問題。部分照顧者也習慣瀏覽專家在網路上經營的專欄文章，更新自己對特殊兒童教養的知識，如：C12定期閱讀的「『董媛卿老師』的網站裡面有滿多有關於特殊兒童的教養知識」(C12, 163-164)；其餘受訪者(如：C09、C12、C14、C15)則提及透過閱讀書籍或參加專業培訓課程來獲取資訊，並據此調整教養方式。如C14表示：「[我參加]黃素娟的父母親成長課程，想說是不是[可以]找出一些自己在教養上不知道的盲點。」(C14, 94)

在手足教養方面，部分受訪者表示，因家有自閉症兒童而需要瞭解如何引導其手足理解家中的特殊情形，並面對外界可能的異樣眼光。若以曾嘗試較多元管道的C14為例，為了維持自閉症兒童手足的心理健康，她曾透過搜尋引擎查找相關資料，並在自閉症相關社群媒體上發問，甚至向心理師諮詢相關問題，讓自閉症兒童的手足能有情緒抒發的管道。

## 3. 教育資訊需求及其來源管道

本研究受訪者所照顧的自閉症兒童正就讀於國民小學，部分已準備進入國中階段，幾乎所有的照顧者皆提及學校教育相關資訊需求。在選校資訊方面，除了少數極輕度自閉症的兒童之外，進入國民教育體制內的自閉症兒童，通常

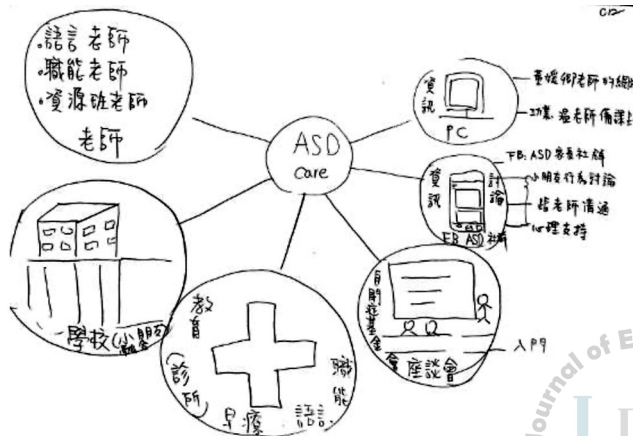


需要不同程度特教課程或師資的協助。因此，特別是在準備就讀國小、轉學、升國中等階段轉換的時刻，照顧者對於選擇學校往往有非常明顯的資訊需求，需要知道各校的特教資源有哪些、環境是否友善等。如同其他面臨兒童轉換階段的照顧者一般，C01表示：「因為小孩現在要升國中，我主要會想要知道〔學校有哪些〕特教資源」（C01，166）。而照顧者在尋求學校相關資訊時，通常會直接撥打電話至該校輔導室詢問、親自參訪校園，或請教就讀過該校的家長，以獲得較完整的資訊，以利做出選校決定。

你在念幼稚園的時候，其他媽媽也會說他們念哪邊覺得不錯，大家都多多少少會去看。尤其是我們這種中重度的孩子，我們必須到特教班去。在我們要去念的前兩年，就開始詢問了。我們打電話去學校輔導室問特教組長，我們才去參觀。……我去看的時候，老師有跟我稍微聊一下班上現在有幾個孩子、班上大概的狀況。（C08，70-72）

在親師溝通技巧方面，由於多數受訪者透過學校老師轉述，來瞭解自閉症兒童在學校的生活與學習狀況，如何有效與教師互動、建立合作關係便顯得格外重要，使照顧者產生親師溝通技巧的資訊需求。然而，當親師之間發生衝突時，照顧者傾向找特殊教育領域的專家、校方的上級單位，和有經驗的家長請教，瞭解與老師溝通的作法，以及如何適當地表達對老師的要求，又或者請第三方他人擔任協調者，介入親師間的溝通。希冀藉此解決自閉症兒童在校的問題，提升其就學品質。例如：C12特別在其資訊世界圖中標示自己主要在社群媒體中的自閉症社團或群組內，學習其他照顧者與老師溝通的經驗（見圖2）。

圖2 C12的資訊世界圖



此外，部分受訪者的自閉症兒童伴隨學習障礙或發展遲緩，故其學習表現較落後於他人，因而須由照顧者親自加強自閉症兒童課業，教導數理、作文、認字等多元的學科，也常伴隨產生課後學業輔導之資訊需求。舉例而言，

C03、C12、C17皆提到課後學業輔導相關的資訊需求，他們通常會多管齊下地尋求相關資訊，例如：參考特殊教育網站、參與專業特教老師工作坊、學習障礙師資課程、國小老師備課社團網站等，增強自己的特教技能與各式各樣的教學方法，以便親自教導自閉症兒童學習知識。其中，C03指出：「因為他也有學習障礙，我就去上學習障礙的師資課程，看怎麼樣教孩子識字。」(C03, 272)。同時為其資訊世界圖的「教育局全國特教資訊網」打上藍紫色星星，表達該政府網站對自己的重要性；而C12則在其資訊世界圖寫上「溫老師備課趴」，說明自己從較具規模且專業的臉書教學社群中，獲取特教及學科課輔資訊(見圖2)。

最後，課後學習除了學校課業的輔導之外，不少照顧者也希望讓自閉症兒童接觸多元的才藝和技能。一方面讓自閉症兒童能夠陶冶性情、舒緩壓力，一方面也希望能讓他培養興趣或擁有一技之長。為掌握才藝與技能學習相關資訊，照顧者往往透過搜尋引擎查找相關資料，同時，也會在照顧者群組中尋求活動資訊(如：C01、C02)。

綜上所述，教育資訊需求主要包括：學校教育(如：校方特教資源與親師溝通技巧、特教資源)和課後學習(如：學科課輔、才藝技能)兩大類(見表3)。其中，學校教育方面的資訊需求，主要包括：親師溝通技巧與選校資訊兩大方面。值得注意的是，為滿足親師溝通技巧方面的資訊需求，受訪者較不偏好透過與校方相關的管道獲取資訊(如：輔導室)，反而偏好透過自閉症與照顧者組織、政府部門等第三方單位獲取資訊；而為滿足選校方面的資訊需求，照顧者則仰賴學校及老師來獲取所需資訊，也傾向同步諮詢其他照顧者。至於課後學習方面(包含學科課輔資訊需求和才藝技能)的資訊需求，由於每個自閉症兒童的發展與認知程度不同，難有單一管道具備多個學習階段的教材與活動，故照顧者較仰賴從搜尋引擎、特定網站(如：全國特殊教育資訊網)、社群媒體等不受時間、地理空間限制的網際網路管道，以及自閉症或特殊教育專業組織取得適用於自閉症兒童的學習資訊。

表3 教育資訊需求及其來源管道

資訊來源管道		資訊需求	
		學校教育	課後學習
網際網路	搜尋引擎	V	V
	特定網站	V	V
	社群媒體	V	V
人際	醫師		
	心理師	V	
	學校老師	V	V
	其他照顧者 伴侶	V	V
其他	自閉症與照顧者組織		V
	其他團體 圖書	V	V

#### 4. 心理支持資訊需求及來源管道

多數受訪者指出，在照顧自閉症兒童的過程中，除了要面對產下身障礙兒童的事實，同時也要承受其他親戚、社會環境的異樣眼光，以及各種照顧壓力，而產生心理支持方面的資訊需求（如：C02、C06、C08、C09、C10、C15、C16、C17）。表4呈現照顧者為滿足心理支持方面的資訊需求所尋求的資訊來源管道。其中，照顧者支持團體是最被仰賴的資訊來源管道，其次則為心理師、治療師等專業人士。整體而言，面對心理支持的資訊需求，照顧者多半主動諮詢專業人士，或透過相關團體與照顧者間的交流，獲取如何調適心理與排解壓力的資訊。

表4 照顧者心理支持方面資訊需求及其來源管道

資訊來源管道		資訊需求	照顧者的心理支持
網際網路	搜尋引擎		
	特定網站		√
	社群媒體		
人際	心理師		√
	治療師		√
	學校老師		
	其他照顧者		√
其他	自閉症與照顧者組織		√
	其他團體		√

#### 5. 生活資訊需求及其來源管道

由表5所統整的生活資訊需求看來，因考慮到自閉症兒童的職涯發展，照顧者希望及早培養兒童未來工作所需的能力，因而產生就業資訊需求（如：C03）。其資訊尋求方式主要是透過詢問較有經驗的家長，參加自閉症協會舉辦的就業講座，聽取專家建議，並以電話聯繫就業場所，直接提出疑問。經濟補助方面，照顧者會使用搜尋引擎和詢問學校師長的方式獲取資訊（如：C04、C12）。法律資訊方面，由於身心障礙者在法律上的條件與非身心障礙者有些不同，

表5 生活資訊需求及其來源管道

資訊來源管道		資訊需求	就業	經濟補助	法律
網際網路	搜尋引擎		√	√	
	特定網站		√		
	社群媒體		√		
人際	心理師				
	治療師				
	學校老師			√	
	其他照顧者		√		
其他	自閉症與照顧者組織		√		√
	其他團體		√		

照顧者會透過參加自閉症相關專業團體舉辦的講座或課程來瞭解相關規範(如:C13)。

## (二) 資訊尋求歷程中、人、物、地之關係

綜整受訪者提及之訪談內容與資訊世界圖，進一步探究自閉症兒童主要照顧者在資訊尋求歷程中的人、物、地之關係可發現，為了滿足資訊需求，其資訊尋求歷程常伴隨著資訊轉介的發生。而資訊轉介與資訊尋求所構成之順序是連結資訊世界中人、物與地點的典型關係。其中，照顧者除了以人為起點展開資訊轉介與資訊尋求之外，也常在實體與虛擬地點間往返，甚至需要經歷許多重的人物角色及管道的層層推進與轉介，終能獲取較為滿意之資訊。以下分別以最具代表性之實例，說明資訊世界中常見的三種人、物、地關係之型態。

### 1. 以人為起點的資訊轉介與尋求路徑

照顧者在照顧自閉症兒童的不同階段接觸到不同角色，包括：醫師、治療師、學校老師、社工，及其他照顧者，這些人物角色常成為資訊轉介的重要節點。例如：C09由醫師介紹自閉症協會的親職課程，又於參加課程期間結識其他照顧者，進而經由其他照顧者獲得更豐富的照顧資訊。又如：C15由瞭解自己孩子的學校老師口中獲得有助自己解決自閉症兒童行為問題能力的醫師和心理師資訊，另曾透過其他照顧者獲得為其帶來莫大幫助的活動和課程資訊。這類典型的資訊尋求歷程，係以人為起點所展開的資訊轉介與尋求路徑。

### 2. 往返於虛擬與實體地點之間的資訊尋求路徑

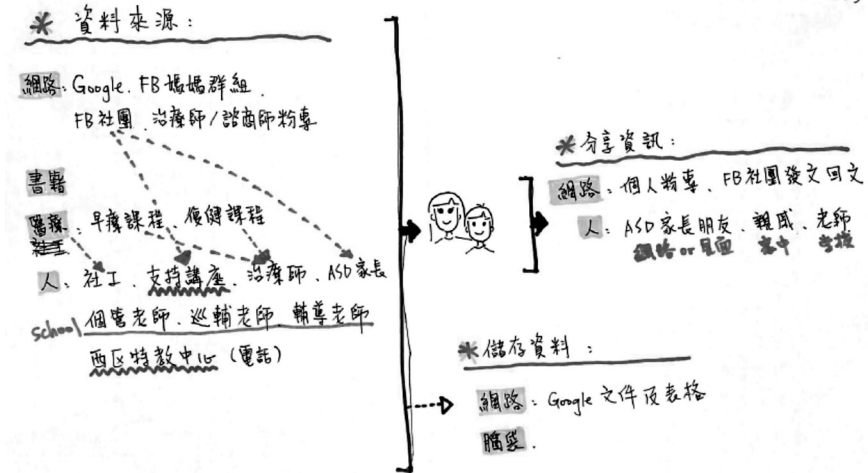
照顧者的資訊世界中，常見的虛擬地點包括：臉書、LINE、手機電話等網際網路和通訊媒介所形成的地點；實體地點則包括：醫療診間、校園、自家住宅、圖書館等。部分照顧者提及自己在面對重要且複雜的資訊需求時，常往返於上述地點蒐集資訊。例如：C01曾因想進一步瞭解自閉症的特徵及需要哪些協助，在搜尋引擎和圖書館網站等虛擬地點搜尋自閉症相關書單後，自行到圖書館(實體地點)借閱。然而，因為部分書籍內容所述生硬，C01無法充分理解，故C01需要再回到搜尋引擎與社群媒體等虛擬地點，搜尋並閱讀其他照顧者的心得文章，與書籍內容對照，以便吸收利用。

### 3. 多重人、物與地點的資訊轉介與尋求路徑

許多受訪者為了滿足廣泛且不斷延伸變化的資訊需求，其資訊尋求歷程中，常同時多管齊下地蒐集資訊，並在此過程中，伴隨著人、物和地點間的多重資訊轉介。C13的訪談內容與資訊世界圖(圖3)充分反映其為了滿足多元的照顧需求而接觸到的各種人、物和地點，主要包括來自醫療體系、社會福利體系、民間單位及其他照顧者的相關人士、平台(含虛擬地點)和機構(含實體地點)等。其資訊世界圖以虛線連結當中的各項元素，為前述人、物、地點建立關係，例如：醫療院所轉介其至社工單位、臉書自閉症社團或LINE照顧者群

組的資訊將其轉介至其他自閉症兒童的照顧者或治療師，她同時以綠色虛線清楚地標示不同資訊來源管道之間較複雜的轉介關係，凸顯此多管齊下、同時多頭並進的資訊轉介與尋求路徑的錯綜複雜。

圖3 C13的資訊世界圖



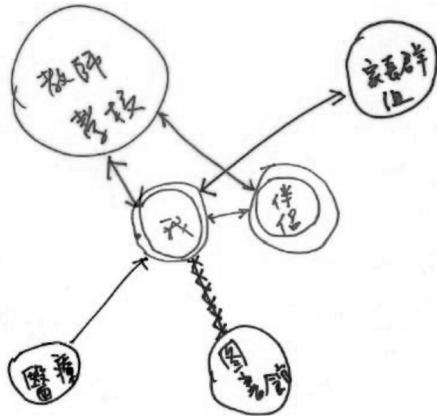
以C13的主要資訊尋求歷程為例，她起初透過媽媽團購群組（虛擬地點）的一位其他照顧者（人）得知亞斯伯格症，進而上網查訊該疾病特徵，並開始懷疑自己的孩子患有此症。接著，透過心理諮商科系的大學同學群組（虛擬地點），詢問同學（人）適合特殊兒童的幼兒園資訊；同時，也由正在政府部門任職的同學（人）協助安排市政府心理衛生門診。到醫院（實體地點）看診後，再由門診醫師（人）轉介到市立醫院兒童精神科（實體地點），為兒童進行評估。兒童確診後，則有社會局社工（人）主動與C13聯繫，提供C13諸多免費課程、講座、治療課等相關資訊。過程中，C13也同時運用其資訊世界圖中的各種人際管道、搜尋引擎及社群平台等尋求相關資訊，而這些管道也包含著許多同時發生與多層次的轉介關係。整體而言，此過程除了展現同一段時間內，多真人、物、地之資訊轉介關係，也同時呈現自身來回往返於不同人、物、地的資訊尋求路徑。

### (三) 資訊分享行為及其特性

照顧者在資訊世界圖中，通常以單向或雙向箭頭呈現與他人分享資訊的方向。其中，單向分享意指主要由照顧者自身出發，分享給其他角色，但未多作其他互動（如：未獲得明確回饋，或未進一步討論）；雙向的資訊交換則除了照顧者的分享之外，也聽取他人分享的回饋、彼此交流意見，具有較明顯的動態過程。由C01的資訊世界圖可見一斑（圖4）。

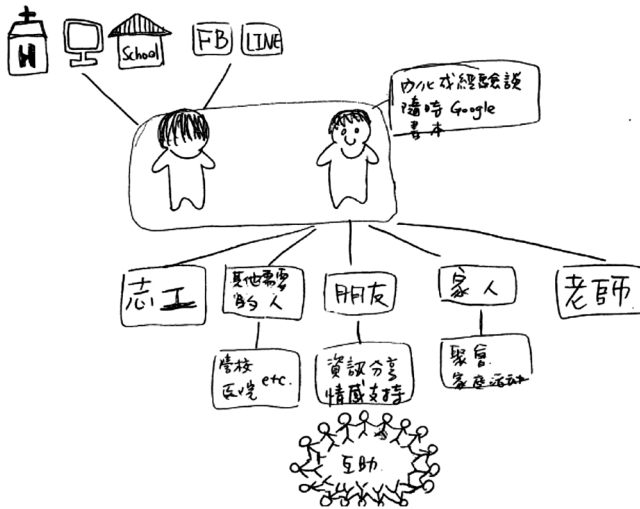


圖4 C01的資訊世界圖



一般而言，受訪者分享資訊的對象以具有相似處境的其他自閉症兒童照顧者為大宗，其次為親戚或伴侶，再次為學校老師及治療師。部分受訪者亦與較熟識的朋友分享相關資訊（如：C05，見圖5）。雖然前述圖4中，C01以單向箭頭呈現其接收醫療院所提供的資訊，但綜觀所有受訪者論及的資訊分享情形，照顧者多半認為與學校老師及治療師等專業人士進行雙向的資訊交換至關重要。

圖5 C05的資訊世界圖



本研究進一步探討促成資訊分享的情境。以下就分享時機、內在動機與外部條件三方面作說明：

1. 資訊分享時機

就分享時機而言，由訪談內容及資訊世界圖可知，並非所有的照顧者在各種情境皆有意願分享資訊。部分受訪者表示，當認為自己照顧經驗不足（如：C01、C15），或自身健康和自閉症兒童情緒狀態不穩定時（如：C01、C15），較



無心力和時間與他人分享所知。也就是說，資訊分享通常發生在照顧者及其兒童狀態良好之時。

像我現在狀態不好，我也沒辦法去告訴人家〔其他照顧者自閉症相關〕活動，因為我覺得自顧不暇了。但小孩子好好的時候，我會很雞婆的告訴人家「有這個活動，你可以來參加」，我之前也一直告訴他們圖書館〔的資源〕、〔還有針對〕單親、低收的活動可以來參加。(C15, 124-126)

## 2. 促成資訊分享的內在動機

就促成資訊分享的內在動機而言，主要可歸納為利己目的和利他目的兩大類。其中，利己目的包括：為了自閉症兒童獲得更妥善的照顧，以及為了照顧者自身得以抒發情感。而利己目的分享對象多為學校老師及治療師等專業人士，以及親友和其他照顧者。多數受訪者皆希望透過向老師與治療師分享兒童現況相關資訊，讓兒童受到最好的照顧與治療；親友方面的分享情形則較多樣，可能為了兒童的照顧而分享，亦可能因照顧者希望抒發情感而分享。例如：C09為了營造自閉症兒童成長的友善環境而與其他家庭成員分享自閉症行為特徵及其意涵。

因為我是主要照顧者，我是最先吸收資訊的，所以通常我都直接告訴他們〔其他家庭成員〕「他〔自閉症兒童〕現在這個行為代表什麼意思。」(C09, 31-32)

又如：C10為抒解照顧壓力，有時會向其他較熟識的照顧者抱怨照顧兒童過程中的不愉快或壓力，有時也會向較熟識的治療師分享兒童進步的喜悅；C14則提到為抒發照顧帶來之成就感和喜悅，會與伴侶和其他照顧者分享兒童的進步情形。

而利他目的主要在於為協助他人更順利地照顧自閉症兒童。由於照顧者在兒童確診初期多半曾經歷找不到所需資訊的情況，皆能同理面對照顧問題的徬徨與焦慮，因此，不少受訪者曾在其資訊世界中的社群媒體上，將資訊分享給其他照顧者（如：C02、C04、C05、C11、C13、C15），甚至同為照顧者的陌生人（如：C02、C04、C15）。例如：C11指出「臉書上會有很多爸爸、媽媽會po『這個怎麼樣、在哪裡怎麼樣』，如果我知道、我的資訊會對他有所幫助，我就會寫一下」(C11, 181-183)。

此外，有時照顧者的資訊分享兼具利他與利己的互惠目的。較常見的情況是受訪者針對特別不易取得的資訊進行分享，以同時達到利己與利他的互惠目的。舉例而言，地域性資訊尤其不易取得，對此，甚至有受訪者自主成立資訊分享平台（如：C04），在平台上分享自己所知，同時也集合鄰近地點照顧者的力量，蒐集地域性資訊，使自己受益。

另外，尤其對於中重度自閉症兒童的照顧者而言，其所面臨的照顧問題，往往較輕度自閉症兒童照顧者更為複雜難解，因而更希望接觸其他經驗豐富之

照顧者，瞭解自己未來可能會遇到的問題和可能的解決方法。同時，也更願意向其他照顧經驗較少的中重度自閉症兒童照顧者分享自己的經驗，補足中重度自閉症相關資訊較稀少的缺口。

如果有機會碰到比我們〔自閉症〕孩子小的爸爸媽媽，只要願意跟我們交流的，我們都會願意互相交換意見。畢竟小眾吧！尤其其中重度這塊又更少。(C08, 42-43)

### 3. 促成資訊分享的外部條件

若以資訊世界中的元素檢視促成資訊分享的外部條件，可發現無論實體或虛擬地點，受訪者定期造訪或使用頻率高之場域皆扮演著促成資訊分享的重要角色，尤其易促成照顧者與特定對象密集接觸之場域、有利於照顧者互助之場域，以及便於照顧者交換資訊之場域。

其中，易促成照顧者與特定對象密集接觸的場域主要包括：醫療院所、學校、自宅及親友家，其分享對象以專業人士（如：醫師、治療師、特教老師）及親友為主。由於自閉症兒童時常須與照顧者定期參與特定活動和治療，醫療院所相關地點常促成照顧者與醫師、治療師密集接觸，因而促進其分享資訊；平日照顧者接送兒童上下學，學校也成為促成照顧者與特教老師分享資訊的場域；生活中較常接觸其他親友的自宅和親戚家，則是促成照顧者與伴侶和其他親友分享資訊的場域（如：C04、C05、C08、C09、C10、C16皆提及前述重要場域）。

而有利於照顧者互助之場域主要為醫療院所，以及專為自閉症兒童與照顧者設計的課程活動，此類資訊分享之對象為其他照顧者。許多受訪者指出，在等待兒童治療結束前，照顧者會在外等候，便有機會與其他同樣帶兒童來治療的照顧者碰面、以照顧自閉症兒童為主題聊天，彼此交流心得或抒發心情。如C05所述：

父母每個星期三固定坐在那邊，小朋友上課、他們聊天，所以大家會變得比較曉得有甚麼煩惱或事情時，可以在哪個時間點去找人互相分享。(C05, 215-216)

除了定期參與的活動與治療之外，其他一次性的自閉症相關活動或課程中，若有特別安排討論的環節，也會提高照顧者與他人分享資訊的可能性。

最後，便於交換資訊之場域主要是不受時空限制的社群媒體，如：受訪者使用頻率相當高的臉書自閉症社團和LINE照顧者群組（如：C02、C04、C05、C11、C13、C15）。在這類虛擬平台上，照顧者的資訊分享對象包括：其他照顧者、治療師、醫師等成員。而透過私人通訊分享資訊亦相當常見，且同樣以臉書和LINE為主，其分享對象主要包括：同在家長群組的照顧者、伴侶、學校老師等。有受訪者指出（如：C02），這類社群平台容易發生資訊分享，是因其不受時空限制的便利性，隨時隨地皆可發問，亦可即時地留言分享經驗。

#### (四) 討論

##### 1. 照顧者自兒童確診後，其資訊需求隨兒童成長日益多元

照顧者的資訊需求與尋求行為往往隨著兒童確診與成長漸漸多元。一般說來，兒童確診前，照顧者往往以醫療相關資訊需求為主；兒童確診之後，除了治療相關的醫療資訊需求，往往同時產生親職和教育方面的資訊需求，尤其當兒童面臨課業與升學轉換階段，照顧者更迫切需要學校特教相關資訊與各種學習資源。隨著兒童成長，則再陸續加上更多預期未來生活相關的資訊需求，例如：隨著兒童年齡漸長，除了醫療與教育資訊，照顧者往往也開始關注身心障礙者的就業資訊等，希望能及早讓自己或自閉症兒童累積未來所需的知識技能，待將來遇到相關情境時，有足夠解決問題的能力。

值得注意的是，或許由於本研究之兒童皆處於國小階段，無論年齡，照顧者的醫療、親職、教育等主要需求類型皆非常相似。唯兒童年齡漸長而有不同的階段性發展，前述需求略有不同（例如：選校方面的資訊需求可能為選擇兒童就讀之國小或國中）。而照顧者也可能隨著兒童年齡成長產生一些「預期未來」的資訊需求。例如：部分照顧中高年級兒童者，開始產生就業方面的生活資訊需求，但並非所有高年級兒童照顧者皆然，有些高年級兒童照顧者可能較關注經濟補助等資訊。因此，照顧不同年齡的兒童未必展現出不同類型的資訊需求，但照顧者的資訊需求往往隨著兒童成長層層疊加而日益多元。

##### 2. 照顧者偏好尋求地域性資訊

受訪者考量自閉症兒童之療程和就學為長期、固定發生之必要活動，故尋找相關主題資訊時，偏好與自宅較近之地域性資訊和資源，其次則考量交通便利程度，以節省交通往返的時間和精力。例如：居住於南港、汐止、五股、樹林等地的受訪者提及，自閉症專業組織的課程、私人機構的座談等較豐富而完整的自閉症資源，幾乎集中在臺北市中心，或需耗費一至二小時交通時間才能抵達之處。特別是當照顧者工作繁重、家中有其他子女需扶養時，更強化了照顧者在篩選資訊的過程中，對所處區域之資訊需求。此現象也呼應了Gibson等（2017）調查美國北卡羅萊納州自閉症家長偏好地方資訊的研究結果。

##### 3. 在照顧者的資訊世界中，圖書館的重要性分散兩極

本研究發現，照顧者對圖書館角色的評價兩極。此發現與Gibson和Kaplan（2015）研究結果相似。對於平時較難接觸圖書館資源之照顧者而言，若要使用圖書館之服務需要耗費更多心力和時間成本。一旦在圖書館角色與此類照顧者之期待產生落差時，便會使其感到格外失望。但對於取得圖書館資源較容易的照顧者來說，因其時常造訪、使用圖書館服務，甚至已與館員建立友誼，因而能對圖書館功能更加瞭解，更深化其對圖書館之好感與依賴性。



#### 4. 中重度自閉症相關資源稀少，照顧者仰賴其他照顧者提供相關資訊

本研究之17位受訪者中，自閉症兒童身心障礙程度為中度和重度者有六位。此類受訪者提到，由於照顧中重度自閉症兒童所需投入的時間、精力、費用，相比於輕度者要來得多，然而，相關資訊較少。而中重度自閉症兒童亦須治療師花費更多心力引導，以一對一或一對二的方式進行治療課程，使得治療資源顯得更為有限。因此，中重度自閉症兒童的照顧者較仰賴其他中重度照顧者口耳相傳所提供的資訊，多抱持著「老師願意排，我們就願意上」的心態（如：C08），把握僅有的資源，較未出現篩選治療或照顧相關資訊之情形。

## 五、結論與建議

本研究發現，自閉症兒童主要照顧者的資訊世界主要以自閉症兒童為中心，展開醫療資訊需求、親職資訊需求、教育資訊需求，以及生活資訊需求；照顧者在照顧自閉症兒童的過程中，多半亦產生心理支持方面的資訊需求。隨著兒童成長，照顧者的資訊需求常由醫療資訊需求，擴及親職與教育資訊需求，再拓展到其他經濟補助、法律、就業等生活資訊需求，其來源管道也因其日漸熟悉相關資訊而愈趨專業。

面對如此多元的資訊需求，自閉症兒童照顧者往往依問題屬性，選擇相對信任的資訊來源管道。一般說來，照顧者透過搜尋引擎查找自閉症的特質資訊；詢問學校特教老師和治療師處理自閉症兒童情緒與問題行為的方法；閱讀或聆聽專家學者文章或演講來增進親職教養能力；從其他自閉症兒童主要照顧者的經驗中學習成功的照顧技巧、獲得最新醫療或活動資訊等。另外，在資訊尋求歷程中，照顧者常以人為起點，往往也不僅限於單向獲取資訊，而需來回往返並經歷多重人、物和地的層層轉介，才能滿足其需求。

就資訊分享而言，唯有備具足夠自信且處於穩定狀態之照顧者，方有餘力分享資訊。而其資訊分享常發生在照顧者長期且定期拜訪的地點，可為單向或雙向的互動，其中，雙向互動多半來自與專業人士的資訊交換，對其幫助最大。此外，值得注意的是，照顧者為利己目的分享資訊之對象多為專業人士或親友，希望藉此更妥切地照顧自己的孩子；相形之下，利他目的之分享對象則多為社群媒體上的其他照顧者，甚至陌生人，希望自己的經驗能為他人帶來幫助。

根據研究發現，本研究針對自閉症兒童主要照顧者資訊世界中常出現之專業單位，分別提出實務建議。

#### (一) 醫療單位可進一步強化自閉症衛教資訊之宣傳

由於自閉症兒童確診前，照顧者常自行上搜尋引擎或透過親友等非專業人士獲取資訊，待兒童進入醫療體系確診後，其資訊尋求之來源管道才漸趨專業。為避免延誤治療，醫療單位除了可盡量在地點內加強自閉症衛教宣導，包



括介紹自閉症患者的表現行為、就醫及評估流程，透過張貼推薦資源（如：專業學會講座與課程、特殊教育手冊、補助資訊）等，更可嘗試以官方帳號在照顧者常用的社群平台與論壇發聲，傳遞正確衛教資訊，讓照顧者及早認識自閉症，縮減其懷疑子女是否患有自閉症的混沌期與不安感，也能有效引導照顧者帶著自閉症兒童進入醫療體系，及早展開專業治療。

## (二) 學校及教育單位可提升自閉症學生就學資訊之透明度，並整合內外部資源，提升資訊可及性

由於選擇具備特教資源的學校往往是照顧者的重要資訊需求之一，且不少照顧者須透過多方努力，才能獲取選校相關資訊，故建議幼兒園、國小、國中、高中學校單位，可進一步設法提升特教資源的透明度，如：特教師資概況、特色教育資源、個別化教育計畫流程。另外，也建議校方可協助整合外部的特教學習資源或課程資訊，將相關資訊公告於輔導室網站或校園公佈欄等處，並透過校內老師或專業團隊人員，主動將最新的特教資訊轉介給照顧者，減少其尋求相關資訊時，來回往返於各種人、物、地之摸索時間。

## (三) 民間及社會福利單位可廣為合作交流，提升資訊觸及率

民間及社會福利單位（如：自閉症基金會、專業協會、私人團體等）常是照顧者有系統學習專業知識（如：法律、親職教養、情緒及行為處理、就業資訊）的管道，故善用其擁有專業講師人脈、凝聚照顧者社群的優勢，擴大組織團體間的合作交流（如：與法律專業單位合作開設身心障礙者法律諮詢課程），或將相關服務主動轉知給醫療機構和學校單位等其他有機會接觸自閉症兒童照顧者的地點，皆有助降低自閉症兒童主要照顧者獲取資訊的困難，加速提升其照顧知識與技能。

未來研究方面，由於本研究發現自閉症兒童主要照顧者具有一些「預期未來將遇到的問題」而產生的資訊需求。例如：身心障礙者就業、青春期教育等。因此，建議未來研究將研究對象擴及青少年及成年自閉症者之照顧者，針對照顧者面臨的問題情境、已產生資訊需求、資訊尋求與分享行為的對象，探究其資訊世界中關鍵的人際關係、物及地點，使各年齡階段自閉症照顧者之資訊服務更加完備。另外，本研究受訪者大多為女性，且居住地集中於雙北市。雖然女性照顧者為主可能反映了現況，未來研究仍可延伸探討不同性別照顧者，以及資源較稀缺地區之自閉症兒童主要照顧者，深入瞭解各類型照顧者在照顧情境中的資訊行為及資訊世界差異，以完善建立不同對象所需資訊服務之基礎。最後，建議未來使用資訊世界圖研究法之研究者，將資訊行為中的事件納入探討範圍，讓受訪者對其情境多加闡述，提升研究者對受訪者提供內容之整體脈絡的認識，使整體研究更加完備。

## 參考文獻

- 吳智琪(2019)。以視覺敘說取向探究臺灣赴日留學生的日常生活資訊世界圖〔未出版之碩士論文〕。國立臺灣大學圖書資訊學研究所。https://doi.org/10.6342/NTU201901690
- 宋維村(2013)。DSM-5自閉症最新診斷準則及其影響。健康世界, 334, 16-22。
- 宋維村(編)(2000)。自閉症學生輔導手冊。國立臺南師範學院。
- 兒童及少年福利與權益保障法(2021年1月20日)。https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=D0050001
- 邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿(2002)。主要照顧者負荷、壓力與因應之國內研究文獻回顧。醫護科技學刊, 4(4), 273-290。https://doi.org/10.6563/TJHS.2002.4(4).1
- 財團法人台北市自閉症家長協會(無日期)。人口統計。https://www.tpa.org.tw/OnePage.aspx?tid=135
- 教育部(2021)。學齡。在重編國語辭典修訂本臺灣學術網路(六版)。檢索於2020年10月2日, https://dict.revised.moe.edu.tw/dictView.jsp?ID=111717
- 郭德華、鄧學易、趙琦、溫洪、黃晶晶(2014)。孤獨症家長需求分析與對策建議。殘疾人研究, 2, 43-48。
- 劉鵬程、劉金榮(2018)。自閉症群體的家庭需求與支持體系構建。學術交流, 8, 113-121。
- 衛生福利部(2015)。與自閉症特質同行。https://health99.hpa.gov.tw/flipbook/21917/
- 衛生福利部(2020年5月31日)。2.3.5身心障礙者人數按年齡及類別分。https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-2976-61124-113.html
- 顏瑞隆、張正芬(2014)。臺灣自閉症者家庭碩博士論文回顧與分析。中華民國特殊教育學會年刊, 103, 247-262。
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215. https://doi.org/10.1177/10883576020170040301
- Clarke, A. (2005). *Situational analysis: Grounded theory after the postmodern turn*. Sage Publications. https://doi.org/10.4135/9781412985833
- Dunlap, G., & Fox, L. (1999). Supporting families of young children with autism. *Infants and Young Children*, 12(2), 48-54.
- Ghanizadeh, A., Alishahi, M.-J., & Ashkani, H. (2009). Helping families for caring children with autistic spectrum disorders. *Archives of Iranian Medicine*, 12(5), 478-482.
- Gibson, A., & Kaplan, S. J. (2015). "A family like ours": Demographic variations in information seeking behavior and community participation among parents of individuals with autism spectrum disorder (ASD). *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 52(1), 1-4. https://doi.org/10.1002/pr2.2015.145052010060
- Gibson, A. N., Kaplan, S., & Vardell, E. (2017). A survey of information source preferences of parents of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 2189-2204. doi:10.1007/s10803-017-3127-z
- Given, L. M., Willson, R., Albrecht, L. & Scott, S. D. (2016). Information in crisis: Health & technology-related information behaviors of parents in emergency departments.

- Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 53(1), 1-10. <https://doi.org/10.1002/pr2.2016.14505301073>
- Greyson, D. (2013). Information world mapping: A participatory, visual, elicitation activity for information practice interviews. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 50(1), 1-4. <https://doi.org/10.1002/meet.14505001104>
- Greyson, D. (2015). *Health-related information practices and the experiences of young parents* [Unpublished doctoral dissertation]. The University of British Columbia. <https://doi.org/10.14288/1.0166526>
- Greyson, D. (2017). Health information practices of young parents. *Journal of Documentation*, 73(5), 778-802. <https://doi.org/10.1108/JD-07-2016-0089>.
- Greyson, D., O'Brien, H., & Shankar, S. (2020). Visual analysis of information world maps: An exploration of four methods. *Journal of Information Science*, 46(3), 361-377. <https://doi.org/10.1177/0165551519837174>
- Greyson, D., O'Brien, H., & Shoveller, J. (2017). Information world mapping: A participatory arts-based elicitation device for information behavior interviews. *Library & Information Science Research*, 39(2), 149-157. <https://doi.org/10.14288/1.0363389>
- Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): An opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular Autism*, 4, Article 12. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-12>
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336. <https://doi.org/10.1023/A:1010799320795>
- Jaeger, P. T., & Burnett, G. (2010). *Information worlds: Social context, technology, and information behavior in the age of the Internet*. Routledge.
- Jarbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 395-402. <https://doi.org/10.1023/A:1025058711465>
- Lwoga, E. T., & Mosha, N. F. (2013). Information seeking behaviour of parents and caregivers of children with mental illness in Tanzania. *Library Review*, 62(8/9), 567-584. <https://doi.org/10.1108/LR-10-2012-0116>
- Martinovic, I., & Stricevic, I. (2016). Information needs and behaviour of parents of children with autism spectrum disorders: Parents' reports on their experiences and perceptions. *Information Research*, 21(4). <http://informationr.net/ir/21-4/istic/istic1609.html>
- Martzoukou, K., & Burnett, S. (2018). Exploring the everyday life information needs and the socio-cultural adaptation barriers of Syrian refugees in Scotland. *Journal of Documentation*, 74(5), 1104-1132. <https://doi.org/10.1108/JD-10-2017-0142>
- McCabe, H. (2008). Autism and family in the People's Republic of China: Learning from parents' perspectives. *Research & Practice for Severe Disabilities*, 33(1), 37-74. <https://doi.org/10.2511/rpsd.33.1-2.37>
- National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention. (2020, September 25). *Data & statistics on autism spectrum disorder*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

- Samadi, S. A., McConkey, R., & Kelly, G. (2012). The information and support needs of iranian parents of children with autism spectrum disorders. *Early Child Development and Care*, 182(11), 1439-1453. <https://doi.org/10.1080/03004430.2011.616931>
- Shankar, S., O'Brien, H. L., How, E., Lu, Y. W., Mabi, M., & Rose, C. (2016). The role of information in the settlement experiences of refugee students. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 53(1), 791-808. <https://doi.org/10.1002/pr2.2016.14505301141>
- Statista. (2020). *Prevalence of autism spectrum disorder in the U.S. from 2000 to 2016*. <https://www.statista.com/statistics/676303/autism-rate-among-children-us/>
- Tsai, T.-I., Chen, H. J., Tai, C. H. & Chen, Y. L. (2019). How do students' information world maps change while developing their thesis topics? A longitudinal study using arts-based elicitation interviews. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 56(1), 495-498. <https://doi.org/10.1002/pr2.54>
- United Nations. (2008). *World Autism Awareness Day (A/RES/62/139)*. [https://www.un.org/en/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/62/139](https://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139)
- Walker, C. G. (2009). Seeking information: A study of the use and understanding of information by parents of young children. *The Journal of Information Literacy*, 3(2), 53-63. <https://doi.org/10.11645/3.2.214>
- Walker, C. G. (2012). The information world of parents: A study of the use and understanding of information by parents of young children. *Library Trends*, 60(3), 546-568. <https://doi.org/10.1353/lib.2012.0000>



# Exploring the Information Behavior of Primary Caregivers for Children with Autism Spectrum Disorder: An Information World Mapping Approach<sup>ψ</sup>

Chen-Hsuan Tai<sup>a</sup> Tien-I Tsai<sup>b\*</sup>

## Abstract

*This study aims to explore the information needs of primary caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD) when caring for the autistic children, and to identify the relationships among people, items, and places in the information world, especially the information sharing behavior. Semi-structured in-depth interviews were conducted with the information world mapping visual-elicitation method. Seventeen primary caregivers of children with autism between 6 and 12 years old were interviewed. The current study found that medical information needs, parenting information needs, education information needs, moral support information needs, and everyday-life information needs are the five major information needs of the primary caregivers of children with ASD. Caregivers tend to obtain information through referrals from and among different people, items and places according to different information needs. The typical relationships among people, items, and places include starting from consulting people, back-and-forth between physical and virtual locations, and multiple referrals. As to information sharing, caregivers would only have time to share information with others when having sufficient self-confidence and being in a stable state. And information sharing is more likely to occur somewhere caregivers stay for a long time or visit regularly. While caregivers share information with professionals and families for self-interest, they share information with other caregivers on social media for altruistic purposes. Based on the findings of the current study, practical suggestions for library and information institutions, medical institutions, education institutions, and social welfare institutions are provided.*

**Keywords:** Autism spectrum disorder, Primary caregiver, Information behavior, Information world mapping

<sup>ψ</sup>This article is based on Chen-Hsuan Tai's master's thesis entitled "Exploring the Information Behavior of Primary Caregivers for Children with Autism Spectrum Disorder: An Information World Mapping Approach." The authors presented an earlier version of this work at the "Education Research and Industry Conference 2021" held by Fu Jen Catholic University, Taiwan.

<sup>a</sup> Master Student, Department of Library and Information Science, National Taiwan University, Taipei, Taiwan

<sup>b</sup> Associate Professor, Department of Library and Information Science, National Taiwan University, Taipei, Taiwan

\* To whom all correspondence should be addressed. E-mail: titsai@ntu.edu.tw

Please visit JoEMLS website to read the Peer Review Report (Open Point) and Article Summary (InSight Point) of the article.

2021/07/28 received; 2021/10/16 revised; 2021/10/25 accepted



## **SUMMARY**

### **Introduction**

Autism is a lifelong developmental disorder believed to be caused by abnormal brains and nervous systems. Autistic people often have social communication disturbances and stereotypic behaviors accompanied by emotional management disorders, slower cognitive development, or sensitive sensory systems. In 2007, the United Nations designated “World Autism Awareness Day” to raise global awareness regarding autism and promote the understanding and research of autism. With increasing awareness, many more individuals were diagnosed on the autism spectrum at an early age.

Autism is a wide-ranging disorder with vastly different impacts on different persons. Some autistic people may not be able to care for themselves and will need to be cared for by others throughout their lives. However, most caregivers did not know much about autism when their child was initially diagnosed with autism. Yet, when taking care of the autistic child, caregivers may need, in response to the special needs of their child, to acquire a wide range of knowledge on medical treatments, emotions, special education, and so on. This need for additional specialized knowledge may impose tremendous physical and psychological pressure on caregivers and even affect their own quality of life. Relevant literature revealed that early awareness and high-quality information were beneficial to the caregivers and the autistic child. Possession of such knowledge and awareness is likely to offer better opportunities for improving the development of autistic children and for alleviating the pressures of caregiving. However, little is known regarding the information behavior of autistic children’s caregivers. In library and information science, relevant literature mostly introduces library resources and services available to the autistic population.

To depict the information behavior of autistic caregivers, this study investigates the following research questions:

1. What types of information needs do primary caregivers of autistic children present in their information worlds?
2. What elements (i.e., people, items, and places) are included in their information world maps (IWMs)? What are the relationships among the above elements? And how do the above elements help meet different types of information needs?
3. What types of information-sharing behaviors are presented in caregivers’ IWMs? What people, items, and places facilitate their information sharing?

### **Methods**

IWM, a visual-elicitation method, was proposed and developed by Greyson to investigate sensitive health information practices. IWM is a visual method

for studying health information practices. By examining the items, places, and relationships, IWM focuses on the social aspects of participants' information practices and the various interactions between people and information, including information-seeking, information use, and information sharing.

This study examines the information practices of autism caregivers, emphasizing information-sharing behavior in caring situations that may involve the disease severity of autistic children, family relationships, psychological conditions, and other personal issues. Therefore, the conversations in the interviews could be somewhat sensitive. IWM was used to collect data in this study.

In this study, the primary caregiver was required to have been a family member over 18, living with the autistic child and spending the most time caring for the autistic child. Semi-structured in-depth interviews were conducted with 17 primary caregivers of autistic children between 6 and 12 years old. The average ages of the caregivers and the autistic children are 42.5 and 9.2 years, respectively. Most of the autistic children had been diagnosed with mild autism; only one with severe autism.

Participants were asked to describe the typical day and week spent taking care of the autistic child. Following this descriptive work, the interview then addressed the information needs and sources consulted in these contexts, especially the people, items, and places involved. Information-sharing experiences were also asked. After the major conversation ended, the participants were asked to draw their IWM. Follow-up questions were asked to clarify their drawings and further capture their experiences.

The unit of analysis is each primary caregiver, and situational analysis was used for data analysis. Personal narratives and the IWMs were examined together at an individual level. Situational analysis was used to analyze the data. It is suitable for analyzing data collected from multiple sources and data containing complex situations. This study focused on the social aspects of participants' information practices; various interactions between people and information; and participants' perspectives on the items, places, and relationships within their IWMs. We examined people, items, and places, as well as the relationships among them in various situations when primary caregivers take care of autistic children. We then identified primary types of relationships formed by caregivers with important people, items, and places.

## Findings

When caring for autistic children, caregivers' primary information needs were usually medical, parental, educational, moral-support, and children's everyday-life information needs (e.g., economic subsidies, policies, and

employment). To meet these information needs, caregivers typically obtain information from various sources, including search engines, official websites of specific organizations, social media, personal connections, and so on.

During the information-seeking processes, caregivers typically prefer using local sources to obtain local information. Information referrals are also important in the information-seeking processes and help form relationships connecting people, items, and places in caregivers' IWMs. Specifically, three major types of relationships were identified: (1) information referral and information-seeking behavior tend to begin with people; (2) caregivers often travel back and forth between physical and virtual places; (3) caregivers may consult multiple sources and go through multiple referrals to obtain quality information to meet their needs.

As to the characteristics of information-sharing behavior, caregivers usually use one-way or two-way arrows in their information world map to represent the directions of information sharing and information exchange with others. Specifically, one-way information sharing typically expresses caregivers' sharing information with others without other interactions. Two-way information exchange typically involves caregivers' sharing information with others and getting feedback from those others. More interactions and discussions also happened more frequently in two-way information exchange. Most caregivers share information with other caregivers who are in similar situations. Some also share information with their relatives or partners and with schoolteachers and therapists. This study also found that information sharing usually occurs when caregivers and their children are in good condition, especially when the caregiver has sufficient self-confidence and the child is stable.

This study further identified two types of intrinsic motivations for information sharing: self-interest and altruism. While caregivers generally share information with professionals and family members for self-interest, they share information with other caregivers on social media for more altruistic purposes. For instance, caregivers' information sharing for self-interested purposes is typically directed toward helping their autistic children get better care or coping with their own emotions. In these above situations, caregivers usually share information with schoolteachers, therapists, other professionals, relatives, friends, and other caregivers. For instance, most caregivers hope to share information about the children's current state with teachers and therapists so that their children can receive the best care and treatment. When sharing information with relatives and friends, caregivers may also hope others will better understand their children or may be trying to cope with their own emotions.

When further examining the external conditions that facilitate information sharing in caregivers' IWMs, we found that information sharing is more likely

to occur in places where caregivers stay for a long time or regularly visit (either physically or virtually). In particular, it is easy for caregivers to have intensive interactions with professionals (e.g., doctors, therapists, schoolteachers) and family members at the hospital, clinic, school, or home. Hospitals or clinics may be a place for caregivers' mutual support, thus facilitating the exchange of information among caregivers. Finally, social media platforms functioning as virtual spaces can provide caregivers easy access at any time in any location and facilitate information sharing and exchange.

### Conclusion

Overall, the information-seeking process of caregivers can be complicated. Information referrals from and among different people, items, and places can be vitally important to meet caregivers' various information needs. A wide range of professional organizations appears in the caregivers' IWMs. While medical institutions, educational institutions, and other agencies provide helpful information to the caregivers, some caregivers pointed out challenges during the information-seeking processes. Nonetheless, based on these findings, this study suggests that medical institutions successfully promote general health education information on autism. Educational institutions can increase the visibility of internal information on special education information and help consolidate external information. Non-government agencies and social welfare institutions can work together to facilitate accessible information for the caregivers.

As to future research, since caregivers' information needs may become more diverse as autistic children age, future research can examine the information practices of caregivers of adolescents with autism. Additionally, this study aims to explore all potential sources consulted by the caregivers; therefore, participants in this study all reside in the cities in Taiwan, which provide the most resources. This study, as noted, also found that caregivers prefer local information. Therefore, future research might investigate caregivers who reside in areas where resources are scarce. Such a study could help further depict the information practices of caregivers with different backgrounds.

### **ROMANIZED & TRANSLATED REFERENCES FOR ORIGINAL TEXT**

- 吳智琪(2019)。以視覺敘說取向探究臺灣赴日留學生的日常生活資訊世界圖〔未出版之碩士論文〕。國立臺灣大學圖書資訊學研究所。 <https://doi.org/10.6342/NTU201901690> 【Wu, Chih-Chi (2019). *Everyday life information world mapping of Taiwanese international students in Japan: A visual narrative inquiry approach* [Unpublished master's thesis]. Graduate Institute of Library and Information Science, National Taiwan University. <https://doi.org/10.6342/NTU201901690> (in Chinese)】

- 宋維村(2013)。DSM-5 自閉症最新診斷準則及其影響。健康世界，334，16-22。【Soong, Wei-Tsuen (2013). DSM-5 zibizheng zuixin zhenduan zhunze ji qi yingxiang. *Health World*, 334, 16-22. (in Chinese)】
- 宋維村(編)(2000)。自閉症學生輔導手冊。國立臺南師範學院。【Soong, Wei-Tsuen (Ed.). (2000). *Zibizheng xuesheng fudao shouce*. National Tainan Teachers' College. (in Chinese)】
- 兒童及少年福利與權益保障法(2021年1月20日)。https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=D0050001【*The Protection of Children and Youths Welfare and Rights Act*. (2021, January 20). https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=D0050001 (in Chinese)】
- 邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿(2002)。主要照顧者負荷、壓力與因應之國內研究文獻回顧。醫護科技學刊，4(4)，273-290。https://doi.org/10.6563/TJHS.2002.4(4).1【Chiou, Chii-Jun, Hsu, Shwu-Miin, & Wu, Chiung-Man (2002). Literature review of primary caregivers' burden, stress and coping in Taiwan research. *The Journal of Health Science*, 4(4), 273-290. https://doi.org/10.6563/TJHS.2002.4(4).1 (in Chinese)】
- 財團法人台北市自閉症家長協會(無日期)。人口統計。http://www.tpa.org.tw/OnePage.aspx?tid=135【Taiwanese Parent Association of Autism. (n.d.). *Renkou tongji*. https://www.tpa.org.tw/OnePage.aspx?tid=135 (in Chinese)】
- 教育部(2021)。學齡。在重編國語辭典修訂本臺灣學術網路(六版)。檢索於2020年10月2日，https://dict.revised.moe.edu.tw/dictView.jsp?ID=111717【Ministry of Education. (n.d.). Xueling. In *Revised Mandarin Chinese Dictionary Taiwan Academic Network* (Version 6). Retrieved October 2, 2020, from https://dict.revised.moe.edu.tw/dictView.jsp?ID=111717 (in Chinese)】
- 郭德華、鄧學易、趙琦、溫洪、黃晶晶(2014)。孤獨症家長需求分析與對策建議。殘疾人研究，2，43-48。【Guo, De-hua, Deng, Xue-yi, Zhao, Qi, Wen, Hong, & Huang, jing-jing (2014). Investigations and analysis on the needs of parents of children with autism. *Disability Research*, 2, 43-48. (in Chinese)】
- 劉鵬程、劉金榮(2018)。自閉症群體的家庭需求與支持體系構建。學術交流，8，113-121。【Liu, Pengcheng, & Liu, Jinrong (2018). Building a family care and support system for autistic group. *Academic Exchange*, 8, 113-121. (in Chinese)】
- 衛生福利部(2015)。與自閉症特質同行。https://health99.hpa.gov.tw/flipbook/21917/【Ministry of Health and Welfare. (2015). *Yu zibizheng tezhi tongxing*. https://health99.hpa.gov.tw/flipbook/21917/ (in Chinese)】
- 衛生福利部(2020年5月31日)。2.3.5身心障礙者人數按年齡及類別分。https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-2976-61124-113.html【Ministry of Health and Welfare. (2020, May 31). 2.3.5 shenxin zhangai zhe renshu an nianling ji leibie fen. https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-2976-61124-113.html (in Chinese)】
- 顏瑞隆、張正芬(2014)。臺灣自閉症者家庭碩博士論文回顧與分析。中華民國特殊教育學會年刊，103，247-262。【Yen, Jui-Lung, & Chang, Cheng-Fen (2014). Taiwan zibizheng zhe jiating shuoboshi lunwen huigu yu fenxi. *Annual Journal of Special Education*, 103, 247-262. (in Chinese)】



- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Clarke, A. (2005). *Situational analysis: Grounded theory after the postmodern turn*. Sage Publications. <https://doi.org/10.4135/9781412985833>
- Dunlap, G., & Fox, L. (1999). Supporting families of young children with autism. *Infants and Young Children*, 12(2), 48-54.
- Ghanizadeh, A., Alishahi, M.-J., & Ashkani, H. (2009). Helping families for caring children with autistic spectrum disorders. *Archives of Iranian Medicine*, 12(5), 478-482.
- Gibson, A., & Kaplan, S. J. (2015). "A family like ours": Demographic variations in information seeking behavior and community participation among parents of individuals with autism spectrum disorder (ASD). *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 52(1), 1-4. <https://doi.org/10.1002/pra2.2015.145052010060>
- Gibson, A. N., Kaplan, S., & Vardell, E. (2017). A survey of information source preferences of parents of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 2189-2204. doi:10.1007/s10803-017-3127-z
- Given, L. M., Willson, R., Albrecht, L. & Scott, S. D. (2016). Information in crisis: Health & technology-related information behaviors of parents in emergency departments. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 53(1), 1-10. <https://doi.org/10.1002/pra2.2016.14505301073>
- Greyson, D. (2013). Information world mapping: A participatory, visual, elicitation activity for information practice interviews. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 50(1), 1-4. <https://doi.org/10.1002/meet.14505001104>
- Greyson, D. (2015). *Health-related information practices and the experiences of young parents* [Unpublished doctoral dissertation]. The University of British Columbia. <https://doi.org/10.14288/1.0166526>
- Greyson, D. (2017). Health information practices of young parents. *Journal of Documentation*, 73(5), 778-802. <https://doi.org/10.1108/JD-07-2016-0089>.
- Greyson, D., O'Brien, H., & Shankar, S. (2020). Visual analysis of information world maps: An exploration of four methods. *Journal of Information Science*, 46(3), 361-377. <https://doi.org/10.1177/0165551519837174>
- Greyson, D., O'Brien, H., & Shoveller, J. (2017). Information world mapping: A participatory arts-based elicitation device for information behavior interviews. *Library & Information Science Research*, 39(2), 149-157. <https://doi.org/10.14288/1.0363389>
- Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): An opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular Autism*, 4, Article 12. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-12>
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336. <https://doi.org/10.1023/A:1010799320795>
- Jaeger, P. T., & Burnett, G. (2010). *Information worlds: Social context, technology, and information behavior in the age of the Internet*. Routledge.

- Jarbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 395-402. <https://doi.org/10.1023/A:1025058711465>
- Lwoga, E. T., & Mosha, N. F. (2013). Information seeking behaviour of parents and caregivers of children with mental illness in Tanzania. *Library Review*, 62(8/9), 567-584. <https://doi.org/10.1108/LR-10-2012-0116>
- Martinovic, I., & Stricevic, I. (2016). Information needs and behaviour of parents of children with autism spectrum disorders: Parents' reports on their experiences and perceptions. *Information Research*, 21(4). <http://informationr.net/ir/21-4/istic/istic1609.html>
- Martzoukou, K., & Burnett, S. (2018). Exploring the everyday life information needs and the socio-cultural adaptation barriers of Syrian refugees in Scotland. *Journal of Documentation*, 74(5), 1104-1132. <https://doi.org/10.1108/JD-10-2017-0142>
- McCabe, H. (2008). Autism and family in the People's Republic of China: Learning from parents' perspectives. *Research & Practice for Severe Disabilities*, 33(1), 37-74. <https://doi.org/10.2511/rpsd.33.1-2.37>
- National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention. (2020, September 25). *Data & statistics on autism spectrum disorder*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Samadi, S. A., McConkey, R., & Kelly, G. (2012). The information and support needs of Iranian parents of children with autism spectrum disorders. *Early Child Development and Care*, 182(11), 1439-1453. <https://doi.org/10.1080/03004430.2011.616931>
- Shankar, S., O'Brien, H. L., How, E., Lu, Y. W., Mabi, M., & Rose, C. (2016). The role of information in the settlement experiences of refugee students. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 53(1), 791-808. <https://doi.org/10.1002/pra2.2016.14505301141>
- Statista. (2020). *Prevalence of autism spectrum disorder in the U.S. from 2000 to 2016*. <https://www.statista.com/statistics/676303/autism-rate-among-children-us/>
- Tsai, T.-I., Chen, H. J., Tai, C. H. & Chen, Y. L. (2019). How do students' information world maps change while developing their thesis topics? A longitudinal study using arts-based elicitation interviews. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 56(1), 495-498. <https://doi.org/10.1002/pra2.54>
- United Nations. (2008). *World Autism Awareness Day (A/RES/62/139)*. [https://www.un.org/en/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/62/139](https://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139)
- Walker, C. G. (2009). Seeking information: A study of the use and understanding of information by parents of young children. *The Journal of Information Literacy*, 3(2), 53-63. <https://doi.org/10.11645/3.2.214>
- Walker, C. G. (2012). The information world of parents: A study of the use and understanding of information by parents of young children. *Library Trends*, 60(3), 546-568. <https://doi.org/10.1353/lib.2012.0000>

Chen-Hsuan Tai ORCID 0000-0002-3611-3336

Tien-I Tsai ORCID 0000-0001-5705-0525