

國立台東大學幼兒教育學系碩士班
碩士論文

指導教授：劉明松 先生

自閉症幼兒家庭社會支持
之個案研究

研究生：施惠娟 撰

中華民國九十六年七月

國立台東大學
學位論文考試委員審定書

系所別：

幼兒教育學系碩士班

本班 施惠娟 君

所提之論文 自閉症幼兒家庭社會支持之個案研究

業經本委員會通過合於 ☒ 碩士學位論文 條件
☐ 博士學位論文

論文學位考試委員會：

蘇雪玉

(學位考試委員會主席)

孫世嘉

劉明松

劉明松

(指導教授)

論文學位考試日期：96年2月11日

國立台東大學

附註：1. 本表一式二份經學位考試委員會簽後，送交系所辦公室及註冊組或進修部存查。

2. 本表為日夜學制通用，請依個人學制分送教務處或進修部辦理。

博碩士論文授權書

本授權書所授權之論文為本人在 國立台東大學 幼兒教育學 系 碩士班
九十五 學年度第 二 學期取得 碩 士學位之論文。

論文名稱：自閉症幼兒家庭社會支持之個案研究

本人具有著作財產權之論文全文資料，授予下列單位：

同意	不同意	單 位
☒	☐	國家圖書館
☒	☐	本人畢業學校圖書館

得不限地域、時間與次數以微縮、光碟或其他各種數位化方式重製後散布發行或上載網站，藉由網路傳輸，提供讀者基於個人非營利性質之線上檢索、閱覽、下載或列印。

本論文為本人向經濟部智慧財產局申請專利(未申請者本條款請不予理會)的附件之一，申請文號為：_____，請將全文資料延後半年再公開。

公開時程

立即公開	一年後公開	二年後公開	三年後公開
☒	☐	☐	☐

上述授權內容均無須訂立讓與及授權契約書。依本授權之發行權為非專屬性發行權利。依本授權所為之收錄、重製、發行及學術研發利用均為無償。上述同意與不同意之欄位若未鉤選，本人同意視同授權。

指導教授姓名：劉明松 (親筆簽名)

研究生簽名：施惠娟 (親筆正楷)

學 號：9300201 (務必填寫)

日 期：中華民國 96 年 7 月 28 日

1. 本授權書 (得自 <http://www.lib.ntu.edu.tw/theses/> 下載) 請以黑筆撰寫並影印裝訂於書名頁之次頁。
2. 依據 91 學年度第一學期一次教務會議決議: 研究生畢業論文「至少需授權學校圖書館數位化, 並至遲於三年後上載網路供各界使用及校內瀏覽。」

授權書版本 2003/06/09

誌謝辭

終於度過”埋首書城”撰寫論文的歲月，完成了我人生這一階段的任務，並感謝一路上陪伴我成長的人。

論文能夠順利”生產”出來，要感謝的人真的太多了，首先要感謝的是劉教授明松老師，每當我遇到困難時，他總是能伸出援手幫我解決問題，整理我雜亂的思緒並不厭其煩地給予我清晰的方向及建議，帶領著我前進。

另外也謝謝口試委員孫世嘉和蘇雪玉教授，在百忙之中抽空審查我的論文，提供許多寶貴的意見和指引，俾使我的論文更加嚴謹與完善；呂昭瑩教授也在我撰寫論文的過程中給予長期的指導，使我有深思惕勵的機會。

由衷的感謝兩個自閉症幼兒家庭的家長及相關的人員配合，尤其是台東縣早療中心和兩間園所的老師的熱心幫忙，才能順利的讓我進行研究，在此獻上我的謝意。

研究所的小蕙、Sherry、小寶、婷婷、大冠、美智及 93 級碩士班的同學們，謝謝你們的陪伴及同甘共苦的情誼；研究室的佩芳、暴瘦的華方、超白的芷瑜、師範學院的愉敏、愛笑的玉嫻及貢丸等等的學弟妹，謝謝你們的鼓勵和協助，才能讓我堅持到底將論文完成。

最後要感謝我的家人默默地支持我追求理想，無時無刻的關心我及為我所做的一切，讓我在挫折的時候成為最重要的精神支柱。

僅將論文獻給我最愛的師長、親友及為本研究盡心過的人！

施惠娟 謹誌
中華民國九十六年七月

自閉症幼兒家庭社會支持之個案研究

施惠娟

國立台東大學幼兒教育學系碩士班

中文摘要

本研究的目的是探討自閉症幼兒家庭的社會支持，了解他們獲得的方式、來源及影響。透過立意取樣，以台東縣的兩個自閉症幼兒的家庭作為研究對象，經由訪談家長和相關人員、收集有關文件和觀察，透過三角交叉檢視法（triangulation）比對資料，以呈現個案最真實的現象。

透過本研究想瞭解台東地區提供自閉症幼兒家庭社會支持的服務內容及方式，並描繪出目前自閉症幼兒家庭所接受的社會支持現況，進而探討社會支持對家庭和幼兒的影響，及獲得社會支持過程中所遭遇到的困難。本研究發現如下：

- 一、醫療單位為自閉症幼兒家庭首要社會支持來源
- 二、社會支持來源中，對機構的需求多於親友
- 三、社會支持對自閉症幼兒家庭所提供的服務內容
- 四、家長的進步視社會支持的提供和自閉症幼兒的改善
- 五、家長尋求社會支持的困境
 - （一）社會支持機構提供支援及資源不足
 - （二）對社會支持機構的專業認識不足
 - （三）缺乏「自閉症」的相關訊息
 - （四）醫療-社福-教育三個支持系統缺乏溝通

根據以上研究發現，提出建議有：

- 一、對政策之建議
 - （一）落實及宣導自閉症幼兒的相關法規
 - （二）降低城鄉差距
 - （三）鼓勵專業優良人才到偏遠地區就業
- 二、對醫療機構的建議
 - （一）加強家長對療育內容的認識
 - （二）建立溝通聯絡簿
 - （三）加強專業人員的洞察能力
- 三、對教育機構的建議
 - （一）強化學前機構的師資，提供在職訓練

- (二) 增加特幼巡迴輔導教師
- (三) 避免和其他資源重覆
- (四) 培訓教師助理基本專業知識

四、對社福機構的建議

- (一) 補助家長參加療育活動，提升教養能力
- (二) 提供短期或臨時照顧服務
- (三) 協助家長組成「成長團體」
- (四) 有效的建立個案管理

五、對自閉症幼兒家庭的建議

- (一) 多尋找其他管道的社會支持系統
- (二) 建立和社會支持來源有效的溝通

研究者根據研究結果，提出具體建議，做為相關社會支持單位提供自閉症幼兒家庭服務之參考，並作為將來規畫相關措施之建議。

關鍵字：社會支持；自閉症幼兒家庭

A Case Study on Social Support in the Family of Young Children with Autism

Hui-Chuan, Shih

Graduate Institute of Early Childhood Education
National Taitung University

Abstract

The purpose of this study were to discuss the social support in the family of young children with autism ,understand the way and source they obtain social support ,and how the social supports influence on them. Take purposive sampling method, and regard two family of young children with autism in Taitung county as subjects. Data collection is to via interview parents and relevant personnel ,literature analysis and analysis as well as participate observation in order to present the truest phenomenon of case through triangulation .

The major findings were as follows:

- 1 、 The medical organization is the primary social support source for the family of young children with autism.
- 2 、 The social support demand of the family of young children with autism for the organizations exceeds relatives and friends.
- 3 、 The social supports offer the service contents for the family of young children with autism.
- 4 、 The parents' progress depends on their social supports and improvement of the young children with autism.
- 5 、 The predicament of parents seek the social supports
 - (1) What the social support organizations offer the aid and resources are insufficient.
 - (2) It is insufficient to understand the professional knowledge of the social support organizations for parents.
 - (3) Lack the relevant information of “autism”.
 - (4)Medical - **social** - educational organizations communicate each other scarcely.

According to the study findings above , the following suggestions are offered:

- 1 、 suggestion on the policy
 - (1) Implement and declare the relevant laws about young child with autism.
 - (2) Reduce the gap of the social supports between in urban and remote

areas.

- (3) Encourage professional staffs to obtain employment for the remote areas.

2 、 suggestion on the medical organization

- (1) Strengthen parents to understand the content of therapy.
- (2) Use communicative book for staffs and parents.
- (3) Strengthen insight ability of professional staffs.

3 、 suggestion on the educational organization.

- (1) Strengthen qualification of preschool teachers ,and offer the refresher courses.
- (2) Increase the number of early childhood special education itinerant teachers.
- (3) Avoid educational resources with others repetitively.
- (4) Train teacher assistants basic professional knowledge

4 、 suggestion on social security organization

- (1) Subsidize parents to participate activities ,and improve the ability of bringing up children.
- (2) Offer short-term or special child-sitting service for parents.
- (3) Help parents to make up parent support groups.
- (4) Setting-up documents of case effectively.

5 、 suggestion on the family of young children with autism

- (1) Look for other social supports more.
- (2) Set up effective communication with the social support source.

According to conclusions ,the researcher proposes the concrete suggestions , as the referable service of the relevant social support organizations and the suggestions of drawing the relevant measures for the family of young children with autism.

Keyword: Social Support ; the Family of Young Children with Autism

目次

第一章 緒論.....	1
第一節 研究問題背景與動機.....	1
第二節 研究目的與研究問題.....	3
第三節 名詞釋義.....	4
第四節 研究限制.....	4
第二章 文獻探討.....	5
第一節 自閉症的相關探討.....	5
第二節 社會支持.....	13
第三節 自閉症幼兒家庭.....	24
第三章 研究方法.....	31
第一節 研究架構與研究流程.....	31
第二節 研究方法與設計.....	34
第三節 研究對象.....	36
第四節 研究工具.....	38
第五節 收集資料.....	40
第六節 資料處理與分析.....	42
第四章 研究結果與討論.....	45
第一節 自閉症幼兒家庭尋求社會支持之過程.....	46
第二節 自閉症幼兒家庭所獲得的社會支持之內容.....	60
第三節 社會支持對自閉症幼兒家庭之影響.....	95
第四節 自閉症幼兒家庭獲得的社會支持之困境.....	114
第五章 結論與建議.....	121
第一節 結論.....	121
第二節 建議.....	125
參考文獻	
中文部分.....	129
英文部分.....	134

附錄

附錄一	訪談同意書	138
附錄二	訪談大綱(自閉症幼兒家長)	139
附錄三	訪談同意書(早期療育中心)	140
附錄四	訪談同意書 (醫師或治療師).....	141
附錄五	訪談同意書(教師)	142
附錄六	訪談逐字稿的格式	143



表 次

表 2-1	自閉症其他特徵.....	10
表 2-2	各學者對社會支持分類的歸納表.....	21
表 3-1	研究進度表.....	33
表 3-2	受訪者基本資料.....	37
表 3-3	文件資料代碼意義.....	42
表 3-4	觀察記錄摘要表.....	42
表 4-1	小亦家庭的社會支持內容.....	77
表 4-2	小家家庭的社會支持內容.....	90
表 4-3	小亦和小家的社會支持類別.....	93
表 4-4	社會支持對個案家庭提供的效果.....	105
表 4-5	台東縣早期療育復建資源總表.....	115



圖 次

圖 2-1	社會支持的效果.....	18
圖 3-1	研究架構.....	31
圖 3-2	研究流程.....	32
圖 4-1	研究結果架構圖.....	45
圖 4-2	小亦家庭結構圖.....	46
圖 4-3	小家家庭結構圖.....	47
圖 4-4	小亦家庭所接受的社會支持來源.....	55
圖 4-5	小家家庭所接受的社會支持來源.....	59
圖 4-6	台東縣兒童發展聯合評估中心評估流程.....	61
圖 4-7	早療中心服務程.....	67
圖 4-8	親友支持來源.....	70
圖 4-9	小亦家庭的需求.....	109
圖 4-10	小家家庭的需求.....	112
圖 4-11	自閉症幼兒家庭的需求.....	111

第一章 緒論

第一節 研究問題背景與動機

隨著特殊教育發展，自閉症逐漸廣受社會大眾所認識。據文獻指出自閉症的出現率為每一萬人中約有5~10名，男女患者的比例約為5比1，且發病率有逐年升高趨勢（APA,1994）。依據內政部統計資料顯示，至民國94年度止，台灣地區自閉症者登記有案為5359人；以94年至95年學齡前自閉症學童人數成長比例為最，由785人增至1,089人，成長率由11.82%攀升至38.73%，人數遽增3倍多，但反觀看94年及95年截至11月止內政部所統計的出生人數卻由205,854人減少至187,105人（財團法人中華民國自閉症基金會，民96）。由以上的數據看來，在自閉症兒童人數比例逐年增加而新生兒出生率逐年減少的情況下，不得不讓國人正視及關心自閉症兒童的問題。

民國86年我國《特殊教育法》及其子法的訂定上強調特殊兒童的教育安置與以往不同，應依照特殊學生對特殊教育的需求程度而決定，並非由障礙的類別和程度的標準決定教育安置的場所。尤其認為需要接受特殊教育的身心障礙學生，必須給予適當的安置，方能使之接受適性的教育。並且應盡量使特殊學生與其他同年齡學生一起接受適當的教育；除非在普通班提供的教育輔助器材及相關支持服務無法滿足該學生之需求，經家長同意及鑑輔會核准後方可安置在其他特殊教育場所（教育部，民86，民88）。在民國86年的特殊教育法中，將自閉症單獨列為一類，對於自閉症兒童開始投注更多的關注。在融合教育的趨勢下，近年來自閉症兒童亦融入於居家附近，安置在適合年齡的普通班級中。自閉症的核心症狀在語言溝通與人際互動之困難，進而影響其生活與社會適應品質。融合教育可以提供孩子們自然情境中的互動機會，以促進其發展，然必須有配套措施與支持系統以滿足自閉症學生融合教育之需求，不能只有融合之名而無融合之實（許碧勳,民90）。老師和家長也可以互相聯絡與配合，對於家長的需求給予應有的支援和資源，提供孩子許多福利與保障。

自閉症的幼兒，外觀無明顯的特徵，一旦父母被明確告知時，隨之而來的將是震驚、不安、抗拒、無助、擔憂、害怕等錯綜複雜的不良情緒(邱毓玲，民90)。在徐美蓮（民92）和郭屏萍（民91）的研究中發現，大都由主要照顧者察覺到自閉症幼兒的異狀，但卻不了解是什麼問題，而老一輩的人會認為是「大隻雞晚啼」不必過度擔心，所以家長當下都沒有採取任何行動，但自閉症幼兒的家長指出等到幼兒越來越大或是透過其他相關資訊時，他們才開始意識到不對勁，也才第

一次知道什麼叫"自閉症"，會因措手不及而驚慌失措，因不瞭解而恐懼慌亂。在傳統觀念的影響下，自閉症者母親亦常會因生出自閉症者而出現罪惡感（黃慈愛、鈕文英、蔡志浩、林月仙，民93）。對於學齡前自閉症幼兒的家長，他們在此階段需要面臨幼兒的問題行為、早期療育、採何種教養方式、甚至可能面對教育機構的選擇等問題。因此自閉症者的父母親比一般父母親較有子女教養及經濟、家人互動與外力支持的問題（王天苗，民83）；若這些問題的壓力沒有適當的調適，則可能間接的影響身心障礙兒童的終身發展；相反的，自閉症兒家長得到較多的社會支持，則憂鬱、焦慮和憤怒的情形將會減少（Gray&Holden,1992）。周欣穎（民82）也指出許多特殊兒童家庭，面對來自社會和家庭本身的問題，及特殊兒童的個別需要，必須面臨一般家庭不會或不常遭遇到的問題，如經濟負擔增加、社交型態和範圍的改變、家庭內部互動關係的變化，而社會支持正可以幫助個人有足夠的能力去因應生活危機，增加個人的適應能力（Caplan,1976）。家庭對障礙兒童或有障礙危機的兒童而言，扮演著非常重要的角色。因此發展遲緩幼兒家庭可獲得的協助與支持值得深入地探討。

大部份的父母認為專業人員的協助對他們最有幫助，如醫師的診療、社會工作者的諮詢等；而在社會福利補助方面，將近半數並非是不需要經濟補助，而是不知道有哪些補助可以申請。可見，許多自閉症父母並不清楚自己享有哪些福利及權利（邱毓玲，民90）。

我國的身心障礙及資賦優異學生鑑定標準中，將六歲之前的特殊兒童都統稱為發展遲緩（教育部，民95）。Meisels（1989）指出發展遲緩兒童需要早期療育介入的原因是因為嬰兒的智能和發展能力是動態的，且會受到環境的影響，若藉由一連串持續性和系統性的努力，可協助出生至三歲有障礙或發展危機的兒童及其家庭發揮最大的潛能。郭煌宗（民85）也發現，自閉症、感覺統合異常者、腦性麻痺的高危險群若未能及早提供早期療育，往後的養育過程會增加照顧者的負擔。自閉症兒童的治療，主要是靠著多方專業合作的早期療育及持續的教育矯治，例如行為治療、語言治療、感覺統合治療與社會工作治療等，如果能及早發現與及早矯治，對其病症的改善將越有幫助。目前身心障礙者保護法中已將自閉症列入法定的障礙類別中，法條中也規定相關衛生單位應建立六歲以下疑似身心障礙之嬰幼兒早期發現通報系統，以及提供提適當之醫療復健及早期醫療等相關服務。早期療育工作的確深具意義，不論是從幼兒本身或家庭或社會整體來看，都相當符合投資成本效益，確實是刻不容緩的議題。

目前台灣對於社會支持研究相當地豐富，但較少去探討學齡前特殊幼兒家庭的社會支持，甚至是自閉症幼兒的家庭。因此本研究即以自閉症幼兒及其家庭的研究為主，針對自閉症幼兒家庭的社會支持作深入探討，試圖瞭解自閉症幼兒家庭實際之需求與瞭解其目前所接受社會支持的情形，讓相關專業人員對發展自閉症幼兒及其家庭的特質、服務使用的情況與社會支持的情形有進一步的認識，作為提供早期療育服務的參考與進一步之研究。

第二節 研究目的與研究問題

基於上述問題背景與重要性及研究動機，本研究探討「自閉症幼兒家庭社會支持的情形」時，具體的研究目的如下：

- 一、瞭解自閉症幼兒家庭社會支持的來源。
- 二、瞭解社會支持的服務內容及方式。
- 三、探討社會支持對自閉症幼兒家庭的影響
- 四、根據研究結果，提出具體建議，做為相關社會支持單位提供自閉症幼兒家庭服務之參考，並作為將來規畫相關措施之建議。

根據上述研究目的，提出下列研究問題：

- 一、自閉症幼兒家庭接受社會支持的來源有哪些？
- 二、社會支持提供自閉症幼兒家庭哪些服務？
- 三、社會支持對自閉症幼兒家庭的影響為何？
- 四、瞭解自閉症幼兒家庭在獲得社會支持的過程中，可能遭遇到哪些困境？

第三節 名詞釋義

一、自閉症幼兒

根據我國「身心障礙及資賦優異學生鑑定標準」(教育部,民95),指因神經心理功能異常而顯現出溝通、社會互動、行為及興趣表現上有嚴重問題,造成在學習及生活適應上有顯著困難者;其鑑定基準如下:

- (一) 顯著口語、非口語之溝通困難者。
- (二) 顯著社會互動困難者。
- (三) 表現固定而有限之行為模式及興趣者。

另外,依據社會適應能力及語言功能障礙程度之評定標準,將自閉症障礙程度分為極重度、重度、中度、輕度四個等級(行政院衛生署,民95)。本研究所指之自閉症幼兒是指安置在學齡前教育機構,領有身心障礙手冊之自閉症幼兒。

二、自閉症幼兒家庭

本研究對於「自閉症幼兒家庭」之界定,是指家中的幼兒經鑑定後,診斷為自閉症,並目前領有自閉症身心障礙手冊之自閉症者家庭。

三、社會支持

社會支持(social support)是指個體透過社會互動,取得他人所給予的各項協助與支持,提升個人適應能力,因而舒緩、降低其壓力,增進其身心健康(House,1981)。Bennett 和Morris(1983)將社會支持分為兩類來源,一為初級系統,包括家屬、親戚、朋友、鄰居、同事等認識的人;另一為次級系統,則為正式或非私人機構所組織而成的支持系統(引自高明珠,民88)。本研究參考Bennett 和Morris(1983)的分類,將社會支持分為四個來源:包括醫療機構、社福機構、教育機構和親友,並探討此四個來源給予自閉症幼兒家庭哪些社會支持內容和類別。

第四節 研究限制

一、研究對象的限制

本研究是以台東縣二位自閉症幼兒的家庭做為研究對象,區域上及家庭的社經地位無法包含所有自閉症幼兒家庭。

二、研究方法的限制

本研究以個案研究法為主,研究資料以文件分析、訪談和觀察為主,訪談內容係由被訪談者所提供,文件資料也以相關機構提供,所以會依不同訪談者的狀況或人格特質及撰寫文件資料的人有密切相關。

第二章 文獻探討

本章將分成三節進行相關文獻的討論。首先探討自閉症的相關議題；第二節闡述社會支持的定義；第三節探討自閉症幼兒家庭的需求及社會支持的文獻。

第一節 自閉症的相關探討

一、自閉症的定義

「自閉症 (Autism)」一詞是瑞士精神科醫師Eugen Bleuler 於1911 年用來形容精神分裂症成人病患的極端孤立與無法與人溝通之神經失調特質 (曹純瓊, 民90)。後來美國兒童精神醫學之父Leo Kanner最先公開使用「自閉症」這個名詞；Kanner 觀察有關十一位自閉症幼兒，結果指出這些孩子明顯的缺乏對其他人的興趣，並於1943 年在一篇觀察研究報告"Autistic Disturbances of Affective Contact"中首度提出Autism (自閉症) 這個詞。之後對於自閉的界定爭議不斷，直到一九七三年世界衛生組織規定以幼兒在三十個月大以前發病為自閉症診斷依據，因為自閉症患者早從嬰兒期就表現出不同於正常兒童的社會發展，此種社會發展的異常現象，可從出生的第一年開始看出。一九七八年因為Rutter 研究結果出現及美國國立自閉症兒童協會 (National Society for Autistic Children 簡稱N.S.A.C) 的要求，終於通過名詞統一與診斷界定標準 (引自曹純瓊, 民90)。Wing和Gould (1979) 經過長期的觀察及與自閉症患者接觸的機會，發現被診斷為自閉症的兒童中，在社會互動的反應上，有很明顯的差異，因此將自閉症又依社會互動表現上的差異分為隔離型(Aloof)、被動型 (Passive)、及主動但特異型(Active but odd)三種類型來區分自閉症的不同類型 (引自鳳華, 民93)。依據美國精神醫學會 (American Psychiatric Association, 簡稱 APA) 所主編DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder) -IV，對自閉症之診斷標準，內容明確指出：自閉症係指在三歲以前對社會互動、社會性溝通、語言之使用、象徵性之概念或想像性遊戲三項領域中至少一項的發展遲緩或功能上的異常；另外在社會性互動、溝通方面有質的缺陷，在行為、興趣、活動方面則有拘限的、刻板的、重覆性模式。判定為自閉症兒童時，其中尤以在社會性互動方面有質的缺陷中至少需具有如下四款中規定之其二款者，才能合乎標準 (APA,1994)。

- (1) 非口語行為有顯著的障礙：如視線接觸、面部表情、身體姿勢、以姿勢規範社會性互動等行為使用上。

- (2) 無法發展出符合其發展水準的同儕關係。
- (3) 缺乏主動尋求他人分享喜悅、興趣或活動的行為。
- (4) 缺乏社會或情緒的互動關係。

由DSM-IV 自閉症診斷標準的項目中可以看出：自閉症學生其最大的障礙點在於社交缺陷、溝通缺陷和固定行為模式。

過去，自閉症常與精神分裂症混為一談，但後來的研究陸續發現，自閉症患者不論在發病年齡、症狀、病程上都不同於精神分裂症患者，尤其是自閉症患者並沒有出現精神病特有的幻想和幻覺，而呈現出認知、社會、情感、溝通等心理功能發展的廣泛障礙（宋維村，民83b）。經過這半個世紀來的演進，對於自閉症的定義與診斷標準日趨一致，現行則以精神醫學疾病診斷統計手冊第四版（DSM-IV）之診斷標準最為臨床及學術上使用。1990 年的身心障礙者教育法案（Individuals with Disabilities Education Act, IDEA）指出自閉症係指個體在三歲以前顯現的發展障礙，自閉症兒童的障礙影響語言及非語言性的社會溝通及互動妨礙其教育表現，而不是指因嚴重情緒障礙影響的兒童，並且常有行為重複、動作、感官不尋常的反應。自閉兒的智商可能從資優到智能不足，但有四分之三的患者有顯著的智能障礙，可分為高功能自閉症、中功能自閉症、低功能自閉症（鄒開鳳，民86）。而我國特殊教育法第三條第二項第十款也有自閉症的鑑定標準，並依據社會適應能力及語言功能障礙程度之評定標準，將自閉症障礙程度分為極重度、重度、中度、輕度四個等級（行政院衛生署，民95）；本研究將以此鑑定原則為標準，作為選取研究對象的依據，需經由精神科或是兒童心智科醫師診斷為自閉症，並在學齡前機構接受教育的學齡前幼兒。

二、自閉症的成因

自閉症並非由漠視，虐待或是某種悲劇所引起的。很久以前，專家就已證明了這些行為都不是自閉症的成因。自閉症的差異性頗大；學者曾指出，自閉症是一種症候群，不同的成因，產生不同的症狀，但均有明顯的共同特徵，自閉症是對社會之主動行為溝通產生障礙者（曹純瓊，民90）。天寶·葛蘭汀（Temple Grandin）博士本身是一位自閉症患者，親身的生活經驗描述出自閉症者的特殊行為，在他的自述中就指出，從小他就是一個只對機器感興趣而對人缺乏興趣的人（應小端譯，民88）。有關自閉症的研究在1943 年，美國精神科醫師Kanner發表一篇「情緒性接觸的自閉性障礙」結論中指出：「自閉症的原因是父母的問題或親子關係不佳所引起」，許多的專家就以『由於母親的親情不夠，致使兒童成為自閉症』說明要改善自閉症情況必

須嘗試利用遊戲療法或心理療法。1970 年倫敦大學精神科醫師 M.Rutter 以「語言、認知障礙學說」為依據，指出器質性的障礙也是導致自閉症的成因（台北自閉症協會，民81）。在1979年，Edward Ritvo 博士已經展現了對40 對患有自閉症的雙胞胎研究的成果。這40對雙胞胎中包含了23 對同卵雙胞胎和17 對異卵雙胞胎。李佛希望能確定他們的自閉症來自於基因或是來自發育階段某些疾病之影響。正如 Edward Ritvo 的研究裡所預料的，他在同卵雙胞那兒找到驚人的相似之處。23 對同卵雙胞中有22 對是雙胞胎都有自閉症，而且都有極為相似的成長模式。除了同卵的22對以外，其中也好幾對的情況是：雙胞胎之一照著正常模式發育但另一個卻有自閉症（王大延譯，民86）。1979 年發現染色體異常也是成因之一，稱為脆弱X 症候群，其命名基於此症有外觀上有明顯破碎，呈”易碎”（fragile）狀的X 染色體之故。相當多的自閉症者（也許有百分之十到二十）有脆弱X 症候群，高雄自閉症協會的自閉症者，大約有百分之三十的比率患此症候群（王大延譯，民86）。

總之，自閉症可能的成因，綜合如下（鄒開鳳，民86；劉美蓉譯民89）：

（一）遺傳因素：

20%的自閉症患者中，其家族中可找到有智能不足、語言發展遲滯和類似自閉症的案例。此外，自閉症男童中約10%有染色體脆弱症。

（二）遺傳疾病：

如苯酮尿症(Phenylketonuria)先天的新陳代謝、多發性神經纖維瘤 (Neurofibromatosis) 影響神經和皮膚和結節硬化症 (Tuberous sclerosis) 等等的疾病，造成腦細胞的功能失調和障礙而造成自閉症。

（三）懷孕期間的問題：

婦女懷孕期間可能因德國麻疹 (rubella virus) 或流行性感冒....等病毒感染，使胎兒腦部發育受損傷而導致自閉症。另外也提到懷孕或分娩時的困難，可能會造成窘迫性流產因素等等而造成大腦發育不全；生產中早產和難產也會造成腦部傷害的因素，這都是增加自閉症機會，但此證據僅出現在少數的幼兒身上。一些懷孕及分娩的併發症與自閉症有關，以單獨因素來看，可能不至於導致此疾病，但是這可能會和遺傳及其他因素結合，或是幼兒已有異常的現象。

目前，自閉症產生的病因在醫學上尚無定論，科學對這些問題並不能完善的加以解答，很有可能是多方面之因素造成腦傷所致，這不是來自於父母教養的問題（曾世杰、胡致芬，民82；曹純瓊，民83；王大延譯，民86），自閉症是一種先天腦部功能損傷引起的發展障礙由於腦部功能病變，是一種廣泛性發展障礙。但在最近的研究指出，

自閉症是導源於腦部異常發展的病症，並已知道其症狀和兩類腦部障礙有相關：一個是初級顳額區功能障礙（temporo-frontal dysfunction），而另一個則是腦幹的功能障礙（brain-stem dysfunction）（Gillberg, 1999）。

自閉症在生理上的成因，雖因科技的進步，如：電腦斷層掃描（computerized axial tomogram，簡稱CAT scan）、正子放射斷層掃描（positron emission tomogram，簡稱PET scan）等新興的科技協助，使自閉症腦內的活動與狀態可以和一般人作比較，因而對自閉症的原因有進一步的瞭解。然而此種探測只能從以患有自閉症患者上作生理的探測，在因果關係的建立頗有爭議；況且眾多醫學上的研究顯示，自閉症的發生原因因人而異，而陸續不斷又有新的臨床研究發現，因此對自閉症的原因大多採保留的態度，並且以「自閉症是種自閉症症候群（Autistic syndrome）」（曹純瓊，民83）來界定，也就是說，雖然此類患者的發生原因不盡相同，但確有明顯的共同行為特徵。

三、自閉症的特徵

自閉症是一種發展障礙，不能妄加論斷某個時期中的某種特定行為是辨識自閉症的證據。反之，應觀察其動態的記錄而非靜態的，也應檢查自嬰幼兒時期迄今的成長史。早期發病是自閉症一個很重要的特徵，Kanner 所指的「早期」是指出生後24 個月，最多則到36 個月，現在最被接受的標準為30 個月（宋維村，民89b），所以自閉症的特徵通常在三歲前即可被發現。自閉症兒童的主要三種行為特徵分述如下：

（一）人際社會關係的發展障礙

多數自閉症者無法注視人的表情，眼睛不看人，並且會迴避與人做視線上的接觸，即便有眼神接觸上的量，以眼神傳達溝通訊息的視線接觸品質亦有明顯異常現象，對於外界的刺激很少有立即性的反應，他們常無法體會別人的感受和情緒反應，也少有適切的社交反應，一些社會文化中約定成俗的事情他們更無法理解，因為不知道對方的感受和思想，不能從對方的角度去思考，而形成建立人際關係和人際互動的障礙。在臨床經驗上，初診時父母的主訴大多是「不理人」、「不看人」、「自己玩自己的」、「我行我素」等（吳佳賢，民90；宋維村，民89b；王大延、曹純瓊，民87；王大延譯，民86）。上述的情形大多會隨著年齡成長而改善，但仍存在著下列幾項社交性人際關係的障礙：

（1）和其他兒童交往時，缺乏回報式的社交反應，譬如別人幫助他，

他不會用適當的方式表達謝意。

- (2) 缺乏參與合作性團體遊戲的能力。
- (3) 有很多時間沒有和別人玩也沒做別的事，像在沈思、發呆，讓人覺得他在做白日夢，無法親近。
- (4) 缺乏同情心和同理心，無法設身處地為人著想，也無法表達自己對別人情緒的了解和反應。
- (5) 很難和別人建立友誼。

總言之，自閉症患者從幼兒時期起便可能出現不理人、不看人、對人缺乏反應、不怕陌生、不容易和親人建立親情關係；缺少一般兒童的模仿學習，無法和小朋友一起玩耍，不會以一般人能接受的方法表達自己的情感；缺乏學習認識自己與他人的關係及基本社交應對能力。他們大都避免和別人有目光接觸，臉部缺乏表情（宋維村，民89a）。

(二)語言溝通障礙

自閉症兒童的口語和非口語的溝通能力上，有明顯的遲滯和偏差。在口語溝通方面以語言發展遲緩、語法錯誤及語言特殊用法最常見，在口語溝通時，常會出現仿說（延遲或立即仿說）、代名詞反轉、自言自語背誦等情形，語音語調上缺乏變化，對話性質的溝通很少，常有語句中斷的現象發生，最重要的是不會將學會的語言適當的應用在適當的情境下（宋維村，民89b；王大延、曹純瓊，民87；王大延譯，民86）。Chomsky's (1980) 認為自閉症兒童缺乏運用語言的能力。在需用語言溝通時，不會針對某人或某個主題交談，不是自說自話就是答非所問，也常缺乏語言溝通意願，不會主動請求、表達自己的想法。在非口語上，他們缺乏使用手勢、臉部表情、眼神等，來幫助溝通行為完成的能力；在文字上，對較抽象的文字，有理解的困難；對較高層次的文字運用，也難以理解（引自胡致芬，民81）。約有50%自閉兒沒有溝通性的語言，他們只會「收集」字彙，卻缺乏將單字串起來的組織能力，常常說的話與當時情境沒有關連性，有的出現鸚鵡式仿說、答非所問、聲調缺乏變化等特徵（王大延，民81）。

(三)行為同一性

他們的行動全都是單調、重複而已，缺乏自發性行為。對一些玩具或習慣常有特定的方式，也會花很多時間去做固定化的自我刺激（林正文，民82）。所以又被稱為「儀式化的行為」。自閉兒常有和一般兒童不同的固定習慣和玩法，如：只吃固定的食物、出門走一定路線，特殊固定的衣、食、住、行習慣，狹窄而特殊的興趣，不能接受且抗拒環境中各種事物順序的改變，堅持物品保持一定的位置、排

列、順序等（胡致芬，民81）。之所以會有反覆、僵化和侷限的行為產生，主要是因為自閉症兒童認知上的障礙，使其難以理解蘊含於事物中的概念，所以其學習的方式便是將整個情境記印下來，因此這些最初學習到的行為模式就變得很容易定型，而難以改變或靈活應用，不過，隨著認知能力的進步，這些同一性行為會有些改善，變得比較不明顯（吳佳賢，民90；宋維村，民89a）。

除了上述三種主要的行為特徵外，自閉症兒童就如同其他兒童一樣也可能會有其他特徵（如表2-1），如：自律功能異常、顯現奇怪動作、極端過度活動、抗拒環境變遷、認知缺陷、極端恐懼情緒、沒有依戀行為、轉換能力不佳...等等之行為。（林正文，民82；王大延，民83；胡致芬，民81），另外，自閉症兒童也會有攻擊的行為、脾氣暴躁等許多特徵；大體上而言，自閉症是一種廣泛性發展障礙症候群。

表2-1 自閉症其他特徵

特徵	行為狀況
自律功能異常	會呈現自律功能及生理發展異常，這些異常包括：睡眠習慣不規律，鎮靜劑及安眠藥對他們沒有效果，飲食習慣不規則，喜歡喝大量液體，旋轉身體後仍無暈眩感
顯現奇怪動作	他們常有不同程度、不同方式的自我刺激，因此容易顯現奇怪動作。如：時常斜眼、或歪頭、搖手、玩手、踮著腳尖走，左右前後晃動身體、自轉身體、撞頭、或凝視轉動的輪子等
極端過度活動	他們可以上下跑動，或玩弄小東西，連續幾小時，絲毫沒有疲累感。有時候玩得很開心，又有些時候哭泣或尖叫，直到半夜不睡覺，而在白天，看起來精力充沛
抗拒環境變遷	他們對所處的情境，極力想維持原狀，抗拒任何環境的變化。對新事物都加以排斥，不想學習，對他熟悉的事物稍有更動，也會引起極大的不安
認知缺陷	(1) 智能低下：智能缺陷是許多自閉症者明顯的特徵之一，約有60%的自閉症者智力低於50。只有極少數是資優者。 (2) 過度選擇：意指在一個學習情境中，自閉症者只對許多個刺激當中的一個刺激選擇反應，當所選擇的刺激消失後，則停止學習。 (3) 零碎天賦：有些自閉症者卻擁有異常的秉賦，只表現於某一項事物，不像一般資優的學生擁有全面性或多方面的優異智能。

（續下頁）

表2-1自閉症其他特徵（續）

極端恐懼情緒	許多自閉兒童有觸覺上障礙，甚至其他視覺、聽覺的反應特異，因此常對某些特定情境有極端的恐懼和憎惡，最常見的是對巨響反應以及偏食
沒有依戀行為	依戀行為是指小孩對父母或主要照顧者，喜歡黏著、膩著、賴在懷裡或身旁的行為。自閉兒童卻只有在肚子餓或要出去玩時，才拉拉母親的手。
轉換能力不佳	轉換能力差是指當他學會一種反應後，對任何刺激都採取相同的反應來應付。例如：排幾隻筆要他說出幾隻的數目。孩子回答正確數字答案，接著問顏色，這孩子還是會回答鉛筆的數目。如此，對刺激（問題）無法順利改變反應（答案）

（林正文，民82；王大延，民83；胡致芬，民81）（研究者自行整理）

自從一九四三年Kanner發表第一篇有關自閉症的研究報告迄今，社會互動缺陷、語言溝通缺陷、同一和反覆性行為，已被公認為自閉症的主要症狀，但是症狀的呈現個別差異極大，並非每位自閉症兒童都會出現此三種行為特徵（宋維村，民89a）

另外，在DSM-IV(APA，1994)的診斷要件中溝通大項的第一小項是關於遊戲：自閉症患者缺乏符合其發展年齡、富變化的、自發的裝扮性遊戲或社會性模仿遊戲。自閉症的研究者共同肯定表徵性遊戲、社會性遊戲缺陷之嚴重性、獨特性，並將其歸類為社會互動或溝通缺陷之一。此外，Nina M.Riccio（1999）也提到自閉症的孩子常花很長的時間來回的晃動或玩弄小的電子零件或看洗衣機規律的旋轉，講起話來顯得單調，在和朋友玩以及與他人互動的技能上學習起來顯得困難。這樣的情形很容易將他與低智能混淆在一起，儘管診斷的結果有百分之七十的自閉症孩子在智力測驗的得分在障礙範圍低於負兩個標準差，那是因為他們不能夠講話，所以要測量真正的智商是很困難的。每一個自閉症的人都是獨特的，並非所有的自閉症都喜歡相同的東西或者對相同的療法有反應，但他們喜歡一個有結構的環境、喜歡知道接下來會有什麼事情發生，因此生活中發生一點小改變都會使他們感到不安。這種發展不均的現象很可能就是自閉症的重要癥候。

由於自閉症兒童具有上述的幾項特徵，因此自閉症兒童在語言溝通、社會互動、行為動作等各方面造成嚴重障礙，但是每個學生均有其獨特的特質、家庭背景等等不同的因素也應該列入考量，特別設計適合個人的教學內容才能收到成效。

四、自閉症的治療

為了促進正常發展，消除不適當的行為，避免及消除僵化及固定的行為，自閉症幼兒會接受相關的治療(鄒國蘇,民 94)，如心理治療、教育訓練、行為治療、語言治療、社交技巧治訓練、教育處置、認知治療、音樂治療、感覺動作治療和藥物治療等；在治療的過程中，專業人員會建立適合的學習環境與氣氛，安排多樣化的目標活動，習得的技能符合實用和生活化，然後不斷地反覆練習。若是自閉症幼兒的行為嚴重影響到生活作息，或是攻擊別人甚至是自傷，可能會另外使用藥物來控制他的行為。



第二節 社會支持

社會支持這個概念是源自於社會學中的社會凝聚力（social solidarity）及社會連結（social bonds）等（陳淑芬，民82）。社會支持概念常被賦予多種不同的名稱，如社會連結（social bonds）、社會網路（social networks）、有意義的社會接觸（meaningful social contact）、有益的知己（availability confidants）、友誼的關係（human companionship）、社會支持（social support），雖然名詞有些不同，但其共通之處在於強調且注重人際關係（Turner,1983）。1970年代以來，西方學者Cassel和Kaplan開始探討社會支持的概念，他們在探討生活壓力對生理及心理健康所造成負面影響時，發現社會支持可以減緩生活壓力對生理或心理健康所造成的衝擊及增進個人的生活適應；因此「社會支持」這一概念引起許多研究者開始探討社會支持對人們的身心健康的效果，然而社會支持的界定仍是眾說紛紜的；目前許多學者認為社會支持是一複雜、持續與變動的過程（周玉慧，民86；林秀芬，民91）。而一般的所謂的社會支持包含兩個概念，一為社會概念，是與個體有關連的社會環境；二為支持概念，是指支持的類別、支持的來源、運作的方式或互動歷程等。所以社會支持可以說是，個體在社會環境中，透過各種社會關係的運作，獲得幫助和支持的歷程和結果（莊嬭夙，民87）。

一、社會支持定義

關於社會支持的定義，各家學者分從不同層面去探析其內涵，雖然定義名詞不同，而其共通之處則強調與人際關係顯著相關。因此，社會支持需以穩定的人際關係為基礎（吳宗立，民82）。

社會支持系統包括社會網路及社會支持，「社會網路」及「社會支持」這兩個名詞經常被混淆不清，最常用來區分兩者的定義為「社會網路是屬於結構面，而社會支持是屬於社會網路提供的功能面」，前者是指個人社會網路的結構與來源，後者是指社會網路成員提供個人支持的種類與所發揮的功能（Gallo,1990）。在社會網路定義部分，Lin、Dean和Ensel（1981）提出社會網路是指個人彼此之間以直接或間接的方式結合，進一步形成特定的社會關係，例如夫妻關係、姻親關係、朋友關係、鄰居關係等。而社會支持是指個人主觀感受到社會網路成員所提供的支持或協助。

過去相關文獻亦針對社會支持做不同的定義，Cobb(1976)提到社會支持是一種資訊的提供，透過該訊息，以促使個體感覺被關愛、受

尊重。使個體在發生不幸的生活事件之當時或復原過程中，能夠藉由來自親密者、社會網路、社會人士等所提供情感性和工具性支持行動中感受到關愛、尊重、溝通、壓力的緩衝與情緒的慰藉，隸屬於社會網路，與他人共同負有責任(邱秀霞，民92；單小琳，民79，吳慧英，民84)。Brannon and Feist (1996)對社會支持提出與Cobb 相似的詮釋，他們認為社會支持是指個人感受到或接受到他人舒適、關心、尊重或協助的支持。社會支持是調解壓力重要的調節變項；個人獲得社會支持愈多，其壓力程度愈低(引自蔡淑美，民92)。

Dean和Lin (1977)認為社會支持是個人透過社會連結，從他人、群體及大團體所獲得的支持。Kaplan (1977)則認為社會支持是個體藉著與他人之互動關係來滿足本身之基本社會需求，而這些需求包括關愛、尊嚴、贊同、歸屬、認同和安全。House和Kahn(1985)定義社會支持是人際間的交流活動，從交流中彼此可獲得(1)感情上的慰藉(2)物質資源上的互通(3)知識訊息的交換(4)提高評價。Tracy(1990)指出社會支持指的是人們對他人提供多種不同方式的協助，包括情感性的鼓勵或支持、建議或勸告、傳遞訊息與資訊、指導以及實體或有形的幫助，社會支持可能是家人或朋友這些聯絡網絡所提供，也可能是由專業的協助所提供。Lin,Dean和Ensel (1986)首先提出動力觀點，對社會支持定義是經由溝通、社會網路、及知己，提供知覺的或行為上的工具性或情緒性的支持。張笠雲(民75)認為社會支持，是個人與他人互動而獲得許多基本的需求，如情感、自尊、讚美、歸屬、認同及安全等等，並包含被認可、忠告、訊息及財物上實際獲得援助等。鄭照順(民86)則認為社會支持是指個人在社會體系中，覺得受到關心、尊重與協助，而這些來自社會他人的資源，能夠幫助個人減少壓力或解決問題，或增加其因應能力。就以上可知，社會支持的定義並沒有一致性的說法，但其功能而言卻是正向的，不僅可以舒緩當下的壓力，對預防危機產生的方面，也有一定的功能。

陳秋玫(民82)也將社會支持歸納為以下幾點：

- 1.由個人主觀感受或認知定義，認為支持作用應由當事人主觀衡量。
- 2.強調支持的類別，大致歸為情緒性支持、訊息性支持、工具性支持。
- 3.以結果來定義，可因此得到幫助，並增進適應環境的能力。
- 4.是一種社會的互動。
- 5.融合了個人主觀感受和支持類別的社會支持。

綜合各學者的定義，社會支持是藉由個體與其環境中的人、事、物互動，獲得他在社會網路中的對象所提供的資源，自覺到獲得了情緒、被關愛、實質資源上的支持，能讓個體可以處理他所面對的壓力

及困境，藉此可以得到抒解，及良好的生活適應，以增進家庭的適應能力與生活的福祉。

本研究將社會支持定義為：社會支持是個案面對壓力時，藉著與周圍重要他人的互動歷程（家人、教育單位、社福機構、醫療單位、政策等）得到緩衝壓力的需求。其中包括情感性（情緒性），指被瞭解、被關心、被人信任、有人傾聽、有自信心、被尊重、被肯定等；實質性（工具性），指物質協助、有人分擔工作或對被支持者提供行動等；和訊息性，指有人提供忠告、建議、訊息、有人分享經驗等的支持。即個案得到實質性或服務性的幫助、情感上的扶持，以及訊息的提供，使得個體降低其焦慮與憂慮，提升其應付環境的能力。

二、社會支持來源

Swindle(1983)提出社會支持包括：1.社會資源：如學校、教堂、社團；2.個別的社會網路：包含同學、同事、朋友；3.重要關係人：如家人及重要他人。Felner(1984)也指出三種社會支持的來源：1.正式支持來源：老師、諮商人員；2.非正式支持來源：朋友及其他成人；3.家庭支持：屬於血緣之親職支持；每一種資源皆提供不同形式的幫助，有情緒支持、物質支持及問題解決。

Bennett 和 Morris（1983）將社會支持依來源分為初級支持系統及次級支持系統兩類。初級支持系統為非正式向度，來源包括家屬、親戚、朋友、鄰居、同事等認識的人；次級支持系統則是由正式或非私人機構所組織而成的支持系統，為正式向度，如醫療機構、社會福利機構、宗教團體或者社會團體等專業人員、半專業人員、及輔導人員等（引自高明珠，民88）。另外，在Pilisuk和Parks(1986)的研究將支持系統分成家庭和非家庭；蔡嘉慧（民87）與鄭照順（民86）將支持系統來源區分為家庭、同儕、學校及社會機構四類，但是這些仍不脫正式向度與非正式向度兩種。採社會資源定義的學者則以「相似原則」來解釋社會支持的來源，他們認為社會支持來自於人與其有關係的人之間的密切互動交往，這些人具有類似的社會特徵、心理狀況（單小琳，民79）。

不同的研究發現，不同的對象社會支持的來源不同。Burke和Weir（1987）指出，青少年最常傾訴心事的對象是其同性別的同儕，其次是母親，而向其他成人吐露心事的情形不多見。Sandler(1980)則指出，適應不良的貧苦兒童，在承受壓力事件時，年長的手足可以提供他最多的支持。Kriegler和Bogat(1985)的研究則發現，家庭成員提供

給兒童的是一般性的支持，而同儕及專業人員，則可提供些特定的支持。Frey, Greenberg和Fewell(1989)等人提到特殊子女的父母當接受家人、朋友和學者專家的支持，對不期而遇的事情會給予較少的負面評價。陳進吉（民93）認為發展遲緩幼兒家庭最主要的社會支持來源為幼稚園、托兒所及早療機構的老師，其次是配偶的支持。

Viney、Clarke 和Benjamin (1986)則針對疾病患者，提出其支持來源包括三方面：

1、家庭支持系統：

家庭是一個相互依賴及互動的人所組成的結構單位，家庭系統若其中成員生病，可能產生角色、情緒等方面的變化。因此，如果該系統是開放的，較可能得到社區資源，對病人提供有力的支持。

2、醫療專業支持系統：

病患和醫療人員之間的關係是相互依存的，但系統中常因彼此對角色期待的差異、溝通障礙、產生不信任等，而影響支持系統的有效性。

3、社區支持系統：

社區系統是信仰和價值的結合，包括兩層面，一為政府層面，指的是政府所提供的基金、住院補助、社會福利補助、專業人員訓練等。另一方面則為非政府層面，指的是社會保險、法人團體組織、俱樂部及社區媒介，如電視、報紙等。

陳進吉（民93）針對台北市發展遲緩兒童家庭調查，發現最主要的家庭支持來源是：（1）情緒性支持方面，最主要的支持來源為幼稚園、托兒所或早療機構老師，其次是配偶所提供的支持；（2）訊息性的支持方面，最主要的支持來源是幼稚園、托兒所或早療機構老師，其次是醫護人員所提供的支持；（3）工具性支持方面，最主要的支持來源是社會福利機構，其次是有經驗的家長所提供的支持。

綜合以上對於社會支持來源不同的分類，可以歸結出社會支持的來源，從家庭向外擴張到學校或工作場域、社區或社會團體，其中所涉及的人員，有包括專業人士、半專業人士及非專業人士，而不同來源所提供的社會支持，也將依照其專業程度的不同有所差異。另外，不同年齡層或者不同背景的對象，社會支持的來源亦有差異。本研究對象自閉症幼兒家庭，其主要接觸的場所為家庭、社福機構、教育機構和醫療單位，是故將社會支持的來源設定在親友、社工、學校的師長及醫療人員。

三、社會支持的功能

有關社會支持功能的探討，多為強調社會支持可以增進個人處理及克服生活上的緊張和挑戰，以提高個人的生活適應能力。社會支持是一多面向的組成，Sarason, Potter和Antoni(1985)認為社會支持包含兩個基本要素：1.感覺到當他有需要時，有足夠的人可求助。2.對這些支持的滿意程度。因此個人主觀感受到社會支持是非常重要的。當個體透過人際關係的交流，感受到親友及有意義的他人，對自己的愛與關心以及對自己的行為及價值觀給予肯定和認同，並提供象徵性或實質性的幫助(Nobeck, Lindsey, & Carrieri, 1981)，而國內學者曾肇文（民85）也有同樣的觀點，他解釋社會支持的功能，是基於：第一，我們能夠依賴支持者及時對問題的直接幫助。第二，我們認知到自己有一個好的支持系統，有穩定的心理作用。第三，一種社會系統使我們有被接納、被愛、被尊重的感受，這種安全感提供我們在面對壓力時的自信。第四，社會支持提供友情，使我們生活的更有趣；所以個人是否有能力面對困境時，端視社會支持的質與量而定（井敏珠, 民81）。也有學者認為社會支持是一有價值的資源，來自家人或朋友有形或無形的協助(Clipp & George, 1990; Mastrian, Ritter, & Deimling, 1996)。

關於社會支持是如何發揮功能,亦即社會支持的效果為何,仍未有一致的定論（House, 1981），但目前有關社會支持的效果主要有兩種假說：

(1)直接效果假說（direct effect hypothesis）

指社會支持能直接提昇個人的身心健康及幸福感，減輕壓力對個人的負面影響，因為它能滿足個人諸如安全感、自尊、歸屬感、認可和情愛等的重要需求。社會支持的直接效果模式不論個人是否處在壓力下，均能對個人產生正面效果。

(2)緩衝效果假說（buffering effect hypothesis）

指社會支持的功能在於扮演中介緩衝壓力的角色，使處於壓力情境中的個人，藉著社會支持的提供以緩衝壓力對個人所造成的衝擊，而間接地對身心健康及生活適應產生正面效果。因此當個人處在壓力下，社會的緩衝效果模式對個人才有意義。

Dyson(1993)有指出受到他人的支持會降低特殊子女父母的壓力，而他人對特殊子女的負面態度則會影響到父母的困窘度和從社會中撤退，所以他人對於特殊子女的態度也是很重要的。另外，在國內有關自閉兒母親與社會支持的研究中發現，情緒性、工具性和訊息性

三種類別的社會支持對母親的婚姻適應、父母角色適應具有直接效果，但沒有發現緩衝效果（陳一蓉，民82）。國外發現社會支持對自閉兒母親調節壓力具有主要效應，而對自閉兒父親之壓力調適具有緩衝效應（Randall & Parker，1999；引自吳佳賢，民90）。

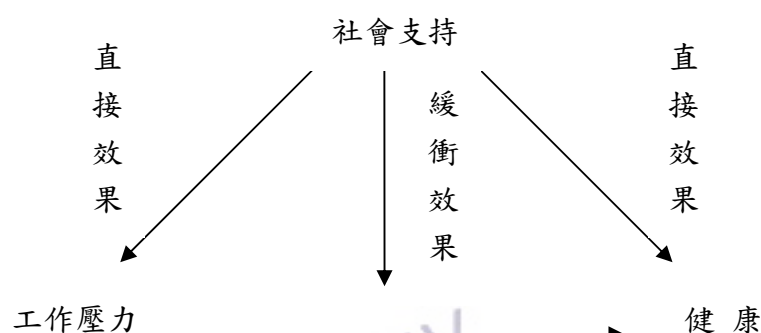


圖 2-1 社會支持的效果

資料來源：House,1981（引自吳宗立，民82）

根據House(1981)的社會支持理論以及壓力因應模式(stress-coping model)，如圖2-1。當壓力源出現並造成個體難以負荷時，將生理與心理健康產生負面的影響。此時適當的社會支持，一方面可以舒緩減低壓力，另一方面也可以增進個體生活適應能力，進而提升身心健康。

Cohen和Syme(1985)曾提出社會支持的效果模式，其認為社會支持對工作壓力及健康的效果，主要有兩種，一為主效果模式(main effect model)，係指無論壓力的大小，社會支持均能直接減低個體承受壓力事件衝擊的程度，滿足個人親密的需求，維持並提升個人的自我統整以及自尊(self-identity)，以增進個體身心健康，並減低工作壓力對人的負面影響；另一為緩衝模式(buffering effect model)，係指社會支持扮演緩衝效果的角色，提供認知引導及因應壓力所需要的訊息及資源，使個體藉由獲得社會支持，以減緩壓力對個體所造成的威脅性。林佳蓉(民90)的實證研究發現，社會支持對於教師工作壓力以及身心健康兩者有直接的主要效果，而對於工作壓力影響身心健康的作用歷程則有緩衝抒解的效果。

House 和Kahn (1985) 認為社會支持可從三方面影響健康：

- 1.直接滿足個人安全、受肯定、歸屬、與情感上的需要等，而增進個人健康。
- 2.直接減少生活壓力，間接增進個人健康。
- 3.在壓力的情境下，緩衝壓力對健康的負面影響。

Cohen和Wills (1985) 發現，社會支持不但可以減輕壓力事件對生活的影響之外，還包括：(1)支持可以介入壓力與情境之間，減少及預防危機的發生；(2)適當的支持可以導入壓力處理的經驗，提供解決的辦法，或是經由對問題的認知以減少壓力對生活的影響；(3)社會支持增加會使人們的生理與心理健康跟著提升（引自吳秋月，民88）。

此外，Wills(1985)指出不同社會支持類型提供不同的功能，訊息型支持可提高個人的自尊心、被接納與被肯定的功能；工具支持提供個體面對問題時的承受力及應用問題解決能力來面對問題。井敏珠（民81）也認為社會支持是個體透過與其周遭任何人的互動過程，在情緒上、實質上或訊息上所獲得的社會支持、回饋，使個體增進適應問題的能力。

學者Sarason, Levine, Basham 和Sarason (1983)認為社會支持的多寡會影響一個人的情緒和解決問題的能力，如社會支持少的女性比社會支持多的女性顯得不快樂與自責，且面對現在及未來時，情緒較不穩定，也較悲觀，而社會支持多的人有很多方式可解決自己心理的需求，也可組成最好的支持網絡，亦即社會支持高的人在面對壓力時，所得到的回饋及支持較多。

許多研究者通常從三種角度來界定社會支持這個概念：個人主觀對社會支持的感受或認知來加以定義；強調社會支持的類別；針對社會支持所造成的正向或負向影響來界定社會支持（高迪理，民80）。而汪俐君（民92）以186位育有學前特殊子女的母親為研究對象所進行的調查研究則發現，未就業的母親比全職工作的母親感受到較多來自親職愁苦方面的壓力；低社經地位的母親比中社經地位的母親感受到困難兒童(指因為孩子擁有的某些特質致使父母困擾、擔心，因而使父母感受到壓力)之壓力大。

綜觀國內外有關社會支持因素的研究文獻，發現社會支持一來能增進情緒的穩定度，經由別人關心、鼓勵，可以產生積極健康的情緒；再來可增進見解廣度，經由別人所提供的資訊和有效的知識來解決問

題，對於解除困難情境及消除壓力有莫大的幫助；最後它也能提供實質的幫助，包括人力和物力資源來克服危機，改善生活環境，所以社會支持對個體來說，是有一定的助益，但 Shinn、Lehmann 和 Wong (1984) 曾指出，個人在遭逢重大變故時，獲得協助的量並不一定影響其個人適應狀況，而真正影響的是主要因素是由誰提供了這些協助？不適當的支持來源者，反而會產生反效果。所以在探討社會支持對自閉症幼兒家庭的影響時，除了瞭解社會支持的來源，更不可忽略社會支持提供者對其家庭所產生的不同影響。

四、社會支持方式的類型

國內討論社會支持時都會引用 Lopata (1978) 對支持系統的看法，他認為支持系統是指接受者或提供者確認為維持一種生活型態所必須的或有幫助的一組行動或事物，得到的協助內容包括四大類：

1. 情緒性支持：為情緒上有人願意給予支持、關心、分享經驗、安慰、鼓勵並可以訴說悲傷等等。

2. 經濟性支持：指在經濟上的實質支持，金錢的資助或提供，借錢或是協助向別人借貸等等。

3. 服務性支持：在需要實質幫助的時候，包括在緊急時候幫忙照顧子女、重大決定的商量、給予忠告或建議、生病時後的照顧、法律的協助、一般事務（如協助、購物）的協助等等。

4. 社會性支持：指在社交上的支持，如有人來探訪、有人一同進餐、彼此互相邀請參加動等等。

Folkman 和 Lazarus (1985) 將社會支持系統視為個體的因應資源，分為三類：(1) 情緒上的支持：係指表現安慰與接納；(2) 訊息的支持：係指提供意見、指示等，以幫助面對問題；(3) 現實有形的支持：係指提供所需的物質及服務。Gottlieb (1983) 將社會支持的類型分為：(1) 實質支持；(2) 服務、情緒性；(3) 認知指導；(4) 陪伴等四種。

House (1981) 自文獻中也將社會支持的方式歸納為四類：1. 情緒性支持：包括自尊、情感、信任、關心、傾訴。2. 工具性支持：在需要時，他人直接幫助行為，包括給錢、勞力、時間、改善環境等。3. 訊息的支持：包括忠告、建議、直接訊息。4. 贊許的支持：包括回饋。

Cutrona 和 Russell (1990) 即將社會支持歸納出五種類型：(1) 情緒支持：指支持提供者對被支持者表示愛、關懷、同情、瞭解等，使其情緒上獲得安慰與鼓勵；(2) 社會網路的支持：指被支持者有隸屬

於團體網路內的感覺，能和網路成員共同參與其中的活動；(3)自尊支持：當被支持者面臨壓力事件時，支持提供者能對其採取因應方式的能力給予正向的回饋及認同；(4)實質的協助：意即當被支持者需要時，支持提供者提供直接的協助，包括給予金錢、勞力、時間、改善環境等；(5)訊息支持：指支持提供者提供意見予被支持者，與其溝通或給予建議，包括忠告、建議、直接訊息等。

Berkman、Oxman和Seeman（1992）提出社會支持的三種概念，並且視社會支持為社會網絡所表現出來的功能，這三概念分別為：情緒性支持（個人可以找到別人關心他或訴說心事等）、工具性或實質性支持：（個人可以找到別人幫忙做事，提供經濟協助等）、訊息性或知識性支持：（告知一些訊息、給予忠告或建議做事的方向）。

綜合各學者在實證研究對社會支持類型的劃分並不相同，不過，其所使用的分類名義上雖不同，但實質上卻是相近的，約可將社會支持歸為三種：情感性的支持，訊息性的支持，和實質性支持；如下表2-2所示：

表2-2 各學者對社會支持分類的歸納表

類別	各學者的分類
情感	House（1981）情緒性支持、贊許的支持； Lopata（1978）情緒性支持、社會性支持、 Folkman & Lazarus（1985）情緒上的支持； Cutrona & Russell（1990）情緒支持、社會網路的支持、自尊支持； Berkman, Oxman, and Seeman（1992）情緒性支持。
訊息	House（1981）訊息的支持； Cutrona & Russell（1990）訊息支持； Lopata（1978）服務性支持； Folkman & Lazarus（1985）訊息的支持； Berkman, Oxman, & Seeman（1992）訊息性或知識性支持。
實質	House（1981）工具性支持； Lopata（1978）經濟性支持、服務性支持； Folkman & Lazarus（1985）現實有形的支持； Cutrona & Russell（1990）實質的協助； Berkman, Oxman, and Seeman（1992）工具性或實質性支持。

（研究者自行整理）

在國內的研究中，許樞文(民84)收集我國187篇與身心障礙者及其家庭需求有關的實徵研究進行分析，歸納出身心障礙者家庭的需求有經濟支持(如生活補助)、情緒支持(如成立家屬支持團體)、資訊支持(提供身心障礙者就醫、教養、就學、就業等知識)、尊重支持(如社會對身心障礙者家庭的接納)和實質支持(如親職教育、喘息照顧、設立社區化中心)。另外，台北市發展遲緩兒童家庭支持的程度來看，情緒性支持的得分最高，其次是訊息性支持，再其次是工具性支持(陳進吉，民93)。

另外，將劉美華(民85)和林麗玲(民77)將他們所提出不同的社會支持種類歸納成四個層面，以更深入地探討社會支持，敘述如下：

(一)實質的層面

- 1.物質性支持：為實質物品與服務的提供，也可包括忠告、資訊或消息的提供。
- 2.工具性支持：係指對被支持者提供行動，物質或其他實質的協助，以減輕對方負擔。
- 3.經濟性支持：如提供金錢、食物、衣服、協助付房租等。
- 4.服務性支持：如提供運輸、法律協助、幫忙做重大決定等。

因此，凡是為直接提供受支持者，如金錢、物品、人力、時間等協助，皆稱為實質性支持。

(二)資訊提供層面

- 1.訊息支持
提供忠告、建議、指示或他處可求助的訊息。
- 2.資訊支持

是指個人瞭解其生活世界過程中，提供與生活環境相關之資訊和知識，以幫助個人解決問題並予以回饋。

(三)情緒層面

- 1.情緒支持
讓個人感覺到是被愛、被關心，且是有用的等等。如親密、安慰對方情緒、再保證、被依賴和依賴。
- 2.精神上支持
在精神上給予支持及互相討論，是促成舒適安全感的行為表現以及喜歡、愛與同理的精神慰藉。
- 3.動機支持

給予真誠且正面的回饋，鼓勵對方、給信心、讚揚、幫助對方忍受挫折，使其有動機去面對問題。

(四)社會性活動層面

社會性支持是指和他人產生社會關係與友誼之形式，如有人陪伴看電影、進餐、旅行或從事其他活動。此種為個人需要而建立不同種類及深度的人際關係，提供支持力量後，便會產生安全、歸屬及被受感。

以上四種的支持型態，也可以將其劃分為實質支持與非實質支持兩類(高明珠，民88)，實質支持有時稱為具體支持(assistance support)或工具性支持(instrumental support)，也有學者以經濟性支持

(economic aid/economical support)及服務性支持來說明實質性支持，其內容都為直接的協助，如金錢、物質、勞力或時間；非實質性支持則可以分為情緒性支持、訊息性支持及社會陪伴性支持等三類，此類的支持多屬於心理層面，如自尊及安全感的 support，亦包含了語言上的支持，如評價及認知等。在賴奕志(民88)的研究結果顯示，注意力缺陷過動症兒童的家庭的親職壓力與工具性社會支持之間呈現負相關，亦即，工具性支持越高者，其親職壓力越低。另外，汪俐君(民92)的研究中發現，學前特殊男孩的母親獲得較多工具性和情緒性支持。

在本研究中是以情感性、實質性、訊息性這三個類別，來探討自閉症幼兒家庭的社會支持內容，再從實際獲得的社會支持中瞭解是否有解決他們生活上的問題。

第三節 自閉症幼兒家庭

依美國精神醫學會(APA)在1994年DSM-IV的報告中顯示，目前的出現率據估計約為一萬名嬰兒中即有二至五名自閉症；此外，性別的出現率則是男童高於女童，男童的出現率是女童的四到五倍（APA,1994）。早期的研究發現盛行率在高社經地位家庭出現的比率偏高，後來的社區研究發現自閉症平均分配於高中低社經階層，我國第二次全國特殊兒童普查發現男女之比為3比1，且平均分部於各社經階層之家庭（宋維村，民89a）。若以台灣約兩千一百萬的人口來推算，則人數應該超過一萬名，但以內政部統計資料來看，台灣地區自閉症者登記有案只有5359人，而學前階段的自閉症幼兒在95年的教育部特殊教育通報網統計907個，可見大多數患者及家庭都未尋獲應當的社會支持，在缺乏福利、教育的協助下生活。

家庭為兒童學習如何與人相處、獨立自主、社會適應及溝通語言等多項能力的場所。父母因與兒童的接觸的最早、時間也最長，所以父母在兒童教育上扮演最重要的角色。家中若有身心障礙兒童，尤其是自閉兒，常因其幼兒出現的人際互動、溝通、行為等特徵，在早年便開始給家庭帶來困擾與壓力。本節從自閉兒對家庭之影響及自閉症幼兒家庭的需求來探討。

一、自閉兒對家庭之影響

許多針對特殊兒童家庭的研究皆指出，特殊兒童的家庭最常面對的長期課題就是經濟上的壓力（陳菽憶，民90、周欣穎，民82）。檢視自閉症兒童家庭的相關文獻資料也發現，自閉症兒童的家長為了子女的復健治療，往往必須花費許多的療育費用，或者可能因此無法出工作，使家中收入縮減。經濟上的負擔，對自閉症兒童的家庭而言，確實是一個沉重的壓力（黃淑賢，民92；邱毓玲，民90；利慶松，民81）。所以當家中出現特殊幼兒時，使得家庭產生「不均衡」的狀態，也就是開始發生壓力，這種狀態會使家庭成員中，有人角色混淆，需求不能滿足，生活目標不得不中斷，及瀕臨一連串不可知的危機中（Minnes,1988）。學齡前自閉症兒童對家庭的影響是多層面的，除了顯現在家庭經濟上還包括對其父母、父母婚姻關係、親子關係及家中其他孩子的影響等等。超過半數的夫妻認為彼此間感情受到影響，而約四分之一有過離婚的想法，約有三分之一的其他子女，因為父母花太多的時間照顧自閉症兒童而有被忽視的感覺，自閉症兒童的手足在早年即受到壓力，而似乎較為早熟（倪志琳，民82）。所以自閉症兒童的問題對家庭帶來多層面的影響，其中包括父母親的婚姻維持、

父母教育壓力、手足的關係、家庭的凝聚力及休閒生活等。

學齡前自閉症兒童除了對家庭造成經濟、家庭成員間互動的影響外，也可能會讓身為主要照顧者的家長去面對因照顧所引起的疾病或傷害，或甚至是原先就已存在，但因漫長的照顧過程而被加速惡化的生理、心理等健康問題；學者DeMyer（1979）的研究中發現，在家庭中，受自閉兒影響最大的通常為母親，容易有沮喪的症狀。

而Rousey, Best和Blacher(1992)等人更進一步區分特殊子女的爸爸和媽媽壓力的差異性，發現當雙方有壓力存在時，而媽媽的壓力是源自於自己給予的，所以導致罪惡感、憂鬱及身體上的疾病出現，爸爸的壓力源自於不知如何安撫特殊子女的情緒，並與跟他們溝通和表現親密。在陶瑜（民93）的研究指出自閉症兒童的母親由於肩負子女在生活起居及社會適應等各方面的照顧責任，所承受的身心壓力較其他家庭成員更高，特別是學前組個案的母親，因須全程參與自閉症兒童的各項復健醫療，尤感體力不堪負荷；但在父親方面，主要負責家中的經濟來源，當他們在得知子女為自閉症兒童時，父親大都會經歷否認、無奈、沮喪與自尊受挫，且較母親更介意外界對自閉症兒童的異樣目光，他們也會支持母親為自閉症兒童安排的教育，但關於未來的就業與安置問題，父親除了留意資訊，少數尚會主動尋覓社會資源；父親和子女互動時，常用物質上來表達他的溝通，如給予零用金或獎品等，而非透過言語來表達自我的情感。

根據吳佳賢（民90）與徐畢卿等人（民89）針對自閉症兒童家長身心健康之研究可知，自閉症兒童家長在照顧自閉症兒童的過程中，常會有心力與體力上的透支，會出現過悲傷、憂鬱、焦慮等心理症狀或者是會出現身體不適的感受等情形。另外，因為社會大眾對於自閉症的瞭解有限，對於自閉症兒童所表現出的特殊行為模式，常投以異樣的眼光，再加上家長必需長時間投入照顧的工作，使得其不得不減少社交與休閒活動，這些因素都造成了自閉症兒童家庭其與社會、人際互動上的影響。

倪志琳（民84）根據Marcus 的研究指出，家長受自閉兒的影響很大，常會有恐懼、擔憂、焦慮不安、掛慮，其中最讓家長關切的課題為孩子的語言障礙、異常的行為、與其他人相處的問題及憂慮孩子長大時更難管教，葉明莉（民83）發現自閉兒母親則較易使用問題解決、自我增強、改變期待、情緒宣洩或逃避等五種因應方式來面對壓力。在生理上，因自閉症者有多重發展的障礙，而這些障礙常常可能包含著許多自傷，甚至傷人的不當行為，所以父母需要花加倍的體力

與時間來照顧及教養他。若自閉症者為重度障礙，父母甚至可能需要二十四小時的注意及照顧（周月清，民87）。因此父母在生理上的負荷較一般父母高。自閉兒的診斷歷程冗長而令人沮喪，且通常看過6-15個專家後，才能得到明確的診斷結果。這樣不僅消耗時間，也耗弱父母的精神和體力。

在經濟上，父母為了照顧自閉症者，可能有一方（大多為母親）必須辭掉工作或聘請專人照顧自閉症者，或將自閉症者送到特別的機構去接受訓練，因此可能會加重家庭的經濟負擔。對自閉症者家庭而言，這是一種非期待、非自願的事件，不但阻礙家庭階段的發展（arrest life span），對父母來說是一個長期（long life span）照顧的壓力，尤其是母親而言這是不人性化的工作（周月清，民87）。

其實，每位父母所面臨之壓力程度不同，需求亦不相同，在這些父母之間，其個別差異很大，主要原因來自自閉症者、父母個別特質的不同。在自閉症者特質方面，自閉症者的特殊症狀，在情緒、人際關係及學習發展上有明顯的異常，對家庭都有相當的影響，（施怡廷，民86）。Healy, Keesee和Smith（1989）認為親子間的互動包含聯繫、關係、接觸、溝通、社會情緒發展，在互動時兒童給父母的反應，可提供父母相當的滿足，並增強相互的關係。然而自閉症者的症狀特徵即是在認知、動作、語言、表達、人際情緒等互動溝通能力產生障礙，父母通常必須經由自閉症者的暗示（手勢、動作、聲音）來猜測，經常無法提供父母足夠回饋和互動，因此父母較易感到沮喪、煩躁或放棄，而影響親子關係，以及兒童成長的家庭環境；所以特殊幼兒的家庭必須要有適當的社會支持管道，瞭解自己孩子的特殊狀況，並給予教養的幫助及資訊，以減輕家庭的無助感。

二、自閉症幼兒家庭的需求

面對這些壓力及負擔，自閉症者的家庭必然衍生出許多需求。黃志成與王麗美(民89)調查台北市領有自閉症身心障礙手冊者，發現由台北市政府提供的二十四項福利服務中，以醫療補助、居家生活補助、學雜費減免、技藝訓練、身心障礙者免稅優待此五類需求最大，並未考量自閉症者父母本身的需求。針對自閉症者父母的福利需求，政府究竟提供了哪些福利服務？民國七十九年一月二十四日所公佈的「殘障福利法修正案」第三條中所列之殘障類別第十項中出現「自閉症」的項目（目前為身心障礙法第三條第十一項）；自此自閉症者及其家庭的福利才納入正式的法令保護（利慶松，民80）。

王天苗（民85）指出，台灣地區大多數的發展障礙兒童家庭對目前社會所提供的服務大多持正面的反應，但是普遍對主要獲得的（教育、附件、費用補助或優待、服務手冊、身心障礙鑑定等）或政府提供的服務滿意度偏低，父母反應出對教育或復健等直接服務及資訊上支援的迫切需求，而在有限的機構服務資源中，以私立社會福利機構提供的服務較具多元化，大多數父母認為目前政府與民間所提供的社會服務資源仍相當不足。由此可見，大多數父母認為本身的福利需求尚未被滿足。政府及民間提供了許多社會資源給自閉症者及其父母，但這些社會資源是否真能滿足其需求，從以上資料我們似乎得到反證。究竟在服務提供與需求滿足之間出現了什麼問題？國內目前針對自閉症家庭的研究，大部份以母親為受訪對象，評估研究對象的需求時，亦多是以壓力與教養服務需求為主，且在評估服務需求時，許多自閉症相關研究常是直接列出各種政府或福利機構已提供的福利或服務來測量研究對象的需求，這樣的作法，往往容易形成高估研究對象需求的情形，而此現象也與Bradshaw社會需要（social need）中的「使用過程與結果的經驗感受的表達性需要（expressed）」，即居民因感覺而採取等待接受服務的需要，所提的觀點亦符合（引自高迪理，民80）。究竟研究對象是否真正需要或使用此福利或服務，我們也不得而知，因此究竟自閉症者父母在照顧自閉症者時實際上產生了什麼需求，實須我們進一步探討。

另外許多自閉症父母並不清楚自己享有哪些福利及權利，既然在政策上我們已為這些人設計了福利措施，在執行上，政府單位理應將福利送到應得的人面前，而並非等待他們前來申請。在主動與被動之間，顯然我們的政府單位往往選擇了被動，因為這樣被動的選擇，間接剝奪了這些人享有福利的權利。由於自閉症者本身發展障礙會影響其在學習、生活適應等方面的能力，因此父母在教養自閉症者必然會遇到較大的困難。若父母對於自閉症者的症狀、教育訓練方式等能夠深入瞭解，並具備教養自閉症者之技巧，必然可以幫助他們降低這方面的困擾；給予父母充分的資訊並培養其教養技巧則為必要之工作。

黃郁菁（民84）的研究指出，自閉症幼兒家庭的照顧者認為「社會資源」方面的需要，對照顧自閉症幼兒的生活品質影響其對最大。而照顧者的需求則以「疾病與照顧方法」為先。陶瑜（民93）針對臺北市自閉症兒童家庭調查發現，在兒童的身心發展狀況上，家長察覺兒童發展異常的途徑，不外是對照他們手足的發展或具有育兒或是醫療經驗的親友建議，故家庭迫切需要有關自閉症發展和症狀方面的資訊，而部分家庭也主張醫院對於自閉症兒童障礙類型及程度的判定標

準不一，也因為其他專有名詞而造成困擾；在專業服務及照顧需求上，家庭希望可以獲得有關自閉症早期療育通報轉介系統之建立與宣導、專業人員諮詢服務、醫療復健服務、日間托育或幼稚園申請入學服務、臨時托育／喘息照顧服務和專業人員之在宅服務等等；在經濟需求上，自閉症幼兒家庭可以得到有關療育費用（復健、教育、輔具）的補助及減免和稅賦之減免優惠等等；而精神支持需求上，則是家庭、社區、友人的相互扶持及了解，並也可以得到專業人員（如醫師、治療師、社工）的鼓勵與支持等等。

由上述的許多研究發現，多數自閉症幼兒家庭需要「資訊需求」及「專業需求」；可能原因是自閉症幼兒家庭需要資訊需求，是能幫助家人瞭解幼兒發展的狀況，期望對幼兒發展情形能有所改善，而專業的需求，則是希望能瞭解如何改善幼兒發展障礙的情形。

三、自閉症幼兒家庭社會支持的相關研究

Erickson和Upshur(1989)曾比較四組（唐氏症、動作障礙、發展遲緩及不知名症狀者）共202位母親對養育困難與社會支援的情形，結果發現障礙子女的障礙類別及年齡不同，母親所感受的養育困難情形不同，所獲得的社會支持也有所不同。Mahoney, O'Sullivan和Dennebaum (1990)的研究發現零至三歲障礙幼兒的母親表達出比三至六歲障礙幼兒的母親需要更多的支持。

Marsh (1992)指出身心障礙者對其家庭會造成主觀和客觀的負擔，包括因家有障礙者所引發的情緒效應，例如否認、驚嚇、憤怒、悲傷、沮喪等情緒，以及因障礙而對家庭所造成的實質要求，例如對家庭功能與活動的限制、照顧的需要、經濟的負擔、對父母身心健康的不利影響、對家人社交生活的限制等。沒有任何一位家長會預期到自己要養育自閉症幼兒，獲知真相的那一刻，心理的打擊是何等的大，此時非常迫切需要社會支持系統的協助，如家人的支持、社會福利體系的支持、早療機構的先期教育、學校方面適當的安置孩子...等，都是自閉症幼兒家長特別需要的。近年來國外對於自閉症的研究趨勢，已逐漸脫離自閉症者個人本位主義，而強調家庭系統整體環境的重要性。首先Norton和Drew (1994)皆認為，自閉症幼兒的癥狀，有部分反映了家庭潛在的壓力源，如溝通問題、束縛（bonding）、早眠模式（early sleep patterns）、不可預期的行為、作息僵化、喘息服務及家庭經濟難以負荷；而喘息支持服務是自閉症家庭社會支持內容的趨勢，近來諸多研究強調它的重要性（葉明莉，民83）。

就自閉症幼兒個人而言，並無絕對有效的策略，惟有家庭成員積

極參與才是療育成功的關鍵，除了有效減低日後嚴重的程度，還可以抒解父母的壓力，減輕家庭的負擔，並減少未來社會的成本（黃淑文，民90）。在家庭本位的介入方案中，婚姻關係、手足關係及親師間互動品質的實際改善，儼然成為自閉症兒童的預後指標，這也給予後續研究一個重要啟示，即探討關於自閉症幼兒家庭適應、壓力管理、專業知識養成、尋求社會支持及權益代言議題時，應當更周延地考量家庭與專業服務體系在溝通協調的過程中，雙方因認知差距所引爆的衝突，所以專業的支持不僅提供服務給家長，也必須透過溝通的方式形成伙伴關係。Dale(1996)認為這樣的伙伴關係是指一種人與人之間的「分享」，包括對於資源、責任專業知識、活動的參與、能力等等的分享，透過「分享」過程得以達到共同的目標，因此專業人員和家庭之間的關係，是指雙方為發展遲緩幼兒利益而彼此「分享」的關係（引自萬育維，民86）。

自閉症兒童家長在承受其孩子獨特於他人的怪異行為下，其本身所感受的壓力可謂不小，因此藉由適當的社會支持，可幫助其調節壓力，促進身心健康。社會支持對於自閉症兒童家長的影響甚大。Mahoney等人(1990)的研究也指出，當母親獲得較多服務時，她們會覺得對幼兒及家庭幫助最大。Boyd(2002)的研究發現，自閉症兒童母親的社會支持主要來源為配偶、母親的親戚及其他障礙孩子的家長，而且非正式社會支持來源比正式的更能減輕母親的壓力，而在正式社會支持的來源中，以家長支持團體最能給予母親協助，因為他們能關注在自閉症幼兒並彼此提供分享經驗。

在國內的研究中，利慶松(民80)認為自閉症者之母親需要醫療、教育、就業輔導、家庭服務、經濟補助和社會的教育等服務；陳一蓉(民82)也認為自閉兒母親感受到的社會支持愈多，適應傾向越佳，憂鬱程度越低，情緒、工具、訊息等三種功能的社會支持對母親婚姻與角色適應皆具有主要效果。葉明莉(民83)則歸納出自閉兒家庭的社會支持需求是專業協助、親子聯誼活動和替代性照顧服務。吳佳賢(民90)對學前自閉症兒童家長社會支持現況調查裡指出對家長最具社會支持的是資訊支持，其次是情緒支持、工具支持。綜合整理上述之自閉症幼兒家庭的社會支持之研究，可歸納為以下幾種向度：

（一）訊息支持：包括有關自閉症幼兒的教養技能和自閉症幼兒所需的相關福利訊息。（二）實質支持：專業人員及家庭成員的協助和經濟上補助等等（三）情感支持：親友的了解與鼓勵和心理情緒困擾的處理等等。

陳一蓉(民82)、吳佳賢(民90)研究發現自閉兒照顧者擁有越多的社會支持較不易產生心理健康問題。但社會支持的來源也需視是否為個體所需要的，適度的社會支持才能發揮最大效能，達到預防及面對壓力調適的功能，而這是透過個體本身自我的感受及認定，若是給予過多或是不適當的社會支持時將可能會產生負面效果（周月清，民87）。所以社會支持對自閉症幼兒的家庭佔著重要的地位。藉由適度的社會支持，能讓自閉症幼兒家庭敢於面對社會，走出自己封閉的象牙塔，進而改善自身的身心健康。



第三章 研究方法

本研究旨在探討自閉症幼兒家庭的社會支持情形，為達研究目的，以二位個案作深入探討，以質的訪談為主要的研究方法，文件資料和觀察為輔。本章依序說明研究架構與研究流程、方法與設計、研究對象、研究工具、收集資料和料處理與分析。

第一節 研究架構與研究流程

一、研究架構

依據研究目的及研究方法，本研究的研究架構如圖3-1-1所示。研究者訪談自閉症幼兒家庭，瞭解其社會支持來源，並再以正式方式訪談學校、社福單位、醫療單位及其他社會支持來源；同時也蒐集自閉症幼兒家庭社會支持來源的相關資料，藉以佐證。由這幾個方向的資料統整，以了解自閉症幼兒家庭社會支持的現況、困難及服務的內容。

依據研究目的及研究方法，本研究的架構如圖3-1所示，以親友、教育、醫療、社福等單位，來探討自閉症幼兒家庭的社會支持來源，並了解其來源對家庭和幼兒的影響。

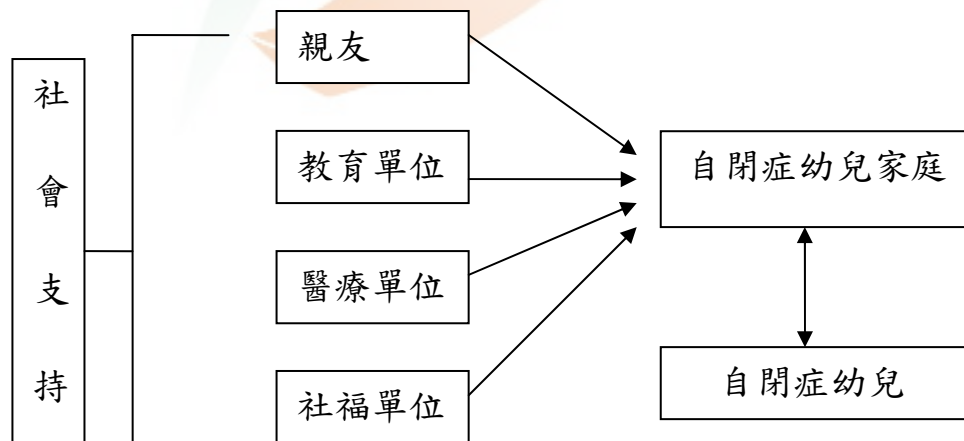


圖3-1 研究架構

二、研究流程

本研究的研究流程，如圖3-2 所示。

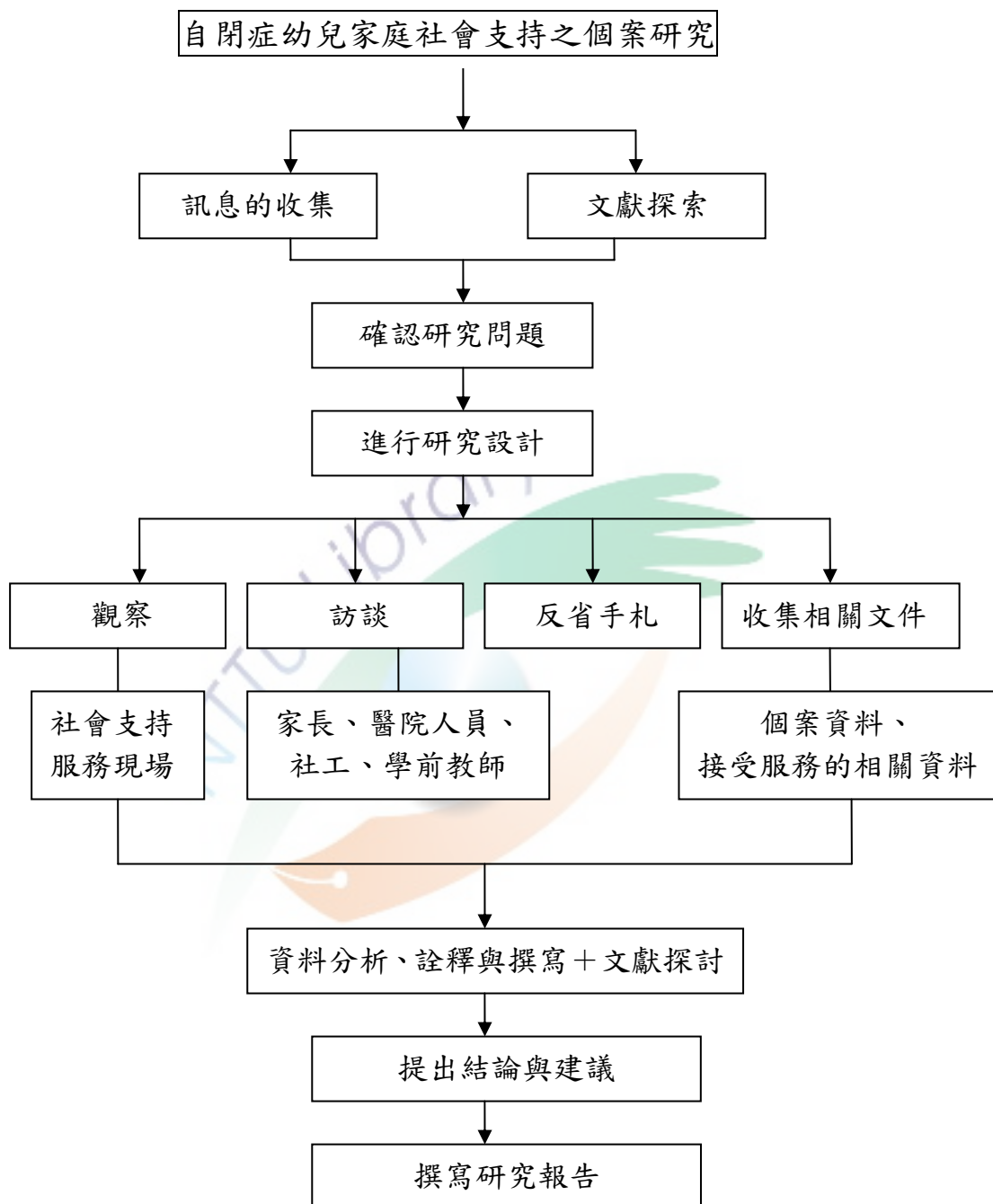


圖3-2 研究流程

依據上述之研究流程，本研究自九十五年七月至九十六年六月為期一年，茲將研究進度繪表如下：

表3-1研究進度表：

表3-1 研究進度表

時間 項目	95年						96年					
	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月
1.文獻蒐集與整理												
2.擬訂研究計畫												
3.資料蒐集												
4.田野工作												
5.資料整理與分析												
6.撰寫研究報告												
7.論文檢核與修正												

第二節 研究方法與設計

一、質性研究

質化研究乃只不經由統計程序或是其他量化手續而產生研究結果的方法（徐宗國譯，民94）。它可以是對人的生活、人們的故事、行為，以及組織運作、社會運動或人際關係的研究。只要是利用質化的程序進行分析而不論是否用到量化研究，例如人口普查資料，都算是質化研究。

質化研究可以用來探討有關個人、團體以及組織的現象；至於方式，則可以是一個人進行、幾個人結伴，或以研究小組的模式進行。Miller 和 Crabtree 認為質性研究是「循環式建構主義研究」，不斷在經驗→介入設計→發現/資料收集→解釋/分析→形成理論解釋→回到經驗的循環體系（引自胡幼慧，民90）。

質性研究是人類對於社會知識和知識建構逐漸演變形成，故非靜態一致共識的學問，其方法多元，問題空間開放，過程動態，對研究過程之重視勝於結論；強調「說得通、合乎邏輯、具說服性、參與性與啟發性」，能帶給別人更多的想像空間，觸發研究靈感與構思，如此較能深入事物的根層，了解現象的真正意涵。舉凡和人類有關的人、事、物，例如：個體的行為表現、現象的本質、典章制度儀式組織之章程與運作、個體的身心靈層面探究、生活事件與情境、人際關係、生活經驗、思想、符號與特徵……等，均可用質化程序來進行分析（徐宗國譯，民94；陳月枝，民89）。它雖是研究個別的經驗，卻可能是多數人的經驗，看似特殊經驗，卻能從中發覺普遍意義，無法忽視它的存在價值。學術界對此種研究寄予厚望，期盼它的興起，能突破西方以驗證論點之模式，使研究更具本土特性，有豐富的本土發現與理論紮根，並開創出更負責任的學術倫理（胡幼慧，民90）。

質的研究主張身歷其境進入被研究者的生活世界，從內在觀點詮釋行為的意義（歐用生，民84）。它主要目的是對被研究者的個人經驗和意義做「解釋性理解」或「領會」，研究者通過自己親身的體驗對被研究者的生活故事和意義建構做出解釋（陳向明，民93）。質的研究也是描述的，藉著所蒐集的豐富資料，來描述現場人群的現象，重視意見的陳述。質的研究以研究者本身作為研究工具，注重觀察和晤談及相關資料的蒐集。

二、個案研究

個案研究應用的範圍相當廣泛，它可界定為：在某種情況下，有關於個人或特地事物的一種報告。這種報告是經由主觀的對個人行為或情境的描述、解釋或批判，而非對問題的直接反應。而應用在心裡學和輔導上，主要是針對個人在某種情境下的特殊事件，根據所蒐集的相關資料，以從事系統的分析、解釋、與推理的歷程。因此狹義的個案研究法是指對某些特地的人、事、物所作的描述、分析及報告而言。廣義的個案研究則可界定為：採用各種方法，蒐集有效的完整資料，對一個人或一個有組織的單位作縝密而深入的研究歷程。（陳李綱，民85）

個案研究方法論學者Yin（1994）對個案分析定義為：個案分析是一種經驗性的探究，它對真實生活環境中的現象進行調查和研究，並採用多面像的證據及資料來進行分析。我們可以說個案研究是一種研究策略，選擇你所需要的個案，掌握整體的情境脈絡與意義、深入分析真相、解釋導因、解決或改善其中的方法，亦即個案研究能夠幫助研究者釐清特定的真實情境派落，達成整體而通盤的瞭解。Stake（1995）也指出，好的個案研究是提供更多有效的圖像，對於想瞭解發生何事，的興趣者提供最佳的說明。這種研究法有助於研究者對於自閉症幼兒家庭的社會支持情形有深層的面向及全盤的瞭解。

在本研究進行中，除靜態資料外，如：個案基本檔案、親師手冊、幼兒的IEP檔案、專業團隊開會記錄、醫療記錄、社福相關服務記錄...等等可分析外，想要深入瞭解家長實際接受社會支持的狀況、接受支持的意見，以及學校、社福單位、醫療機構對個案支持的問題、期望，這一些實踐面動態的歷程與轉折，必須藉由深度訪談、參與觀察，來取得研究目的所需要的資料，使研究更趨近真實面貌。

第三節 研究對象

研究者對個案的家庭及所接受社會支持的服務大略有初步的瞭解，對個案也曾有接觸，故以此作為研究的對象，徵得家長同意後(附錄一)，開始進行研究工作。本研究採同質性、立意抽樣，兩個個案家庭的幼兒都是輕度自閉症的幼兒，且從接受早療中心服務的幼兒中作選取。

一、研究對象的描述

為顧及研究對象的隱私，確保研究倫理，因此本研究報告以匿名的方式處理。研究對象基本資料如下：

(一) 小亦

- 1、幼兒：小亦，男童，五歲，目前就讀公立咚咚（化名）幼稚園的大班；診斷為亞斯伯格症候群；另外，小亦雙腳的成長板未成熟，又因身體過重壓迫到腳的成長板，所以走路時腳成X型，若跑太快容易跌倒；剛入幼稚園一個學期，個性執著、容易分心，有時不能理解他人意思而容易發脾氣；對拼圖、車子和畫畫很有興趣。
- 2、家庭成員：小亦現與祖父祖母住在台東，爸媽則在台北工作並和小亦的姊姊、大弟及小弟同住在一起。
- 3、目前小亦接受社會支持相關機構：小亦的幼稚園、台東縣早療中心、復健機構。

(二) 小家

- 1、幼兒：小家，女童，四歲，目前就讀私立新新（化名）托兒所的中班；診斷為輕度高功能自閉症；入幼稚園已三個學期，個性執著，喜歡聞他人的味道；對音樂和勞作很有興趣。
- 2、家庭成員：小家現與爸爸媽媽同住台東。
- 3、目前小家接受社會支持相關機構：小家的幼稚園、台東縣早療中心、復健機構。

二、受訪者基本資料表

本研究的受訪者分為四個類別，親友、學校、社福單位、醫療機構說明受訪者的資料，並將受訪者的性別、職務、服務單位、專業背景、與專業年資用表格的方式整理如表3-2：

表3-2 受訪者基本資料

小亦家庭					
代號	性別	職務	服務單位	專業背景	專業年資
AP	女	家管(阿嬤)	在家	(曾)擔任保母	一年多
小家家庭					
代號	性別	職務	服務單位	專業背景	專業年資
BP	女	家管(媽媽)	在家	(曾)幼兒園所	
醫療單位專業人員					
BST1	女	治療師	B醫院	心理研究所	約十年
M	女	負責人	A醫院	護理系	約二十年
OT	女	治療師	A醫院	職能治療學系	約四年
ST	女	治療師	A醫院	護理系	五年
教育單位專業人員					
AT	女	老師	咚咚幼稚園	師專幼教	二十年
AL	女	園長	咚咚幼稚園	師專幼教	十二年
BT1	女	老師	新新托兒所	技術學院	三年
BT2	女	老師	新新托兒所	大學	三年
BL	女	園長	新新托兒所	師專幼教、 智能障礙師資班	二十五年
SP	女	學前特教巡迴老師	特教資源中心	師專幼教、 特教研究所	約二十年
社福單位專業人員					
代號	性別	職務	服務單位	專業背景	專業年資
W	女	社工	早療中心	社會工作系	約三年

第四節 研究工具

在質性研究歷程中，研究者本身就是研究工具，強調人是主動的個體，透過研究者的眼睛所見、耳朵所聞，還有和研究對象的互動，建構出一個研究者認為最貼近他們生活世界的圖像，並將其呈現出來。在此歷程中研究者必須在不同角色（研究者、觀察者、關懷者）中不斷檢視及轉換，以做出近乎研究參與者原始想法的呈現。所以研究者的知識及學習背景的說明有助於明白研究的脈絡及拼組研究的結果。

一、研究者

研究者於民國93年畢業於私立輔仁大學兒童與家庭學系，在學期間，修習幼兒實習及相關課程，並也參與有關自閉症幼兒的研究案；同年，考取台東大學（前台東師院）幼兒教育學系碩士班，在學期間，研究者也修習幼教學程及特幼學分，擴展自己在幼兒領域的知識；94年至台東縣利嘉國小擔任課輔老師，同年也開始接觸台東縣早療中心的活動，並輔導融合教育的幼兒園所，也服務需要到宅服務的特殊幼兒；95年參與台東縣外籍配偶協會活動，並擔任兒童班的老師，而在這之中也認識了一些自閉症幼兒的家庭。

（一）研究者與研究對象的關係

研究者本身是早療中心的到宅服務人員，研究者可以在既有的服務關係基礎上，發展進一步的信任，有助於深度資料的收集。此外，研究者在訪談過程和結束之後，不對受訪者所提到的人事物作價值判斷；也謹守研究倫理，經過當事者同意後才進行訪談，而訪談資料未經當事人同意也不得洩漏，以取得受訪者的充分信賴。但基於研究雙方互惠原則，研究資料收集告一個段落後，針對社會支持有困難或有問題的個案，會提供他們解決辦法或可以尋求協助的管道。

（二）研究者對研究主題先前的瞭解

研究者個人學習背景，在大學時代是受幼兒和家庭領域的薰陶，目前在研究所又修習特殊幼兒學分，因此對於特殊幼兒及家庭理論基礎脈絡有所掌握。

（三）研究者如何進入研究現場

研究者先徵求個案同意，一同參與社會支持服務，並以參與觀察的方法近距離與服務現場及相關人員作接觸，正式與非正式的訊息與資料，都在研究過程中一一累積。從這些訊息中，在深度訪談受訪者，

探索個案的整個真實情況。

（四）資料、文獻與研究者

研究者從個案遭遇中，去形成問題意識，以及不斷從文獻探索中，逐漸釐清問題所含的層面，並以之為基礎，進一步收集個案資料，進行整理分析。

二、 其他研究工具

（一）訪談大綱

研究者根據研究問題與相關文獻，發展一份初步的訪談大綱，經徵詢幾位教授的意見，及依據指導教授的建議，將原稿作修正，並在95年12月19日初步的和一位自閉症幼兒的家長作訪談，以了解其社會支持的情形。最後依據初步訪談的結果和研究需要將題目再做調整，成為正式的訪談大綱（如附錄二～五），以增加工具的內容效度。

（二）錄音筆

研究者與受訪者個案建立關係之後，在事先詢問他們意見以後，使用錄音筆將談話過程中的內容記錄下來。當然有時受訪者面對錄音時，會針對某些部分帶有保留，而影響了內容的真實性。此外錄音內容無法呈現原始面貌，因此研究者將會以田野札記記錄訪談者的肢體表情，以使資料更為周延。

（三）參與觀察

就廣泛的來說，參與觀察是一種特殊的觀察型式，在研究過程中，參與觀察是深入現場情境以經歷真實現象的有效策略。參與觀察法的重點，它要求研究者要進入所研究的場景、觀看、細聽、感覺，並經驗研究參與者的所做所為、日常互動以及情境脈絡（引自林明地，民89），因此，參與觀察法可以讓研究者對研究現場及問題的了解更深入。

在本研究過程中，研究者進行個案家庭及社會支持觀察，會將研究情境作一些描繪，並把所觀察到的內容記錄下來；另外也將研究者與研究對象作互動時所表現的非語言部分，作為更詳細的紀錄。

（四）反省手札

研究者主要在每次訪談、觀察過後，對整個研究的提問、評估、反省的歷程，作為整體性的回饋想法。

第五節 資料蒐集

本研究資料來源包括自閉症幼兒家庭的基本檔案及社會支持的相關文件分析，實際訪談幼兒的照顧者及個案的社會支持對象，本研究資料來源包括自閉症幼兒家庭的基本檔案及社會支持的相關文件分析，實際訪談幼兒的照顧者及個案的社會支持對象，及研究者將參與個案的相關社會支持服務以作為觀察記錄；藉由多方角度所提供的資訊進行分析，在研究的進行過程中，是透過資料間的彼此相互交疊、相互影響，不斷修正的過程中完成研究，並持續研讀相關文獻，以思考分析資料的概念。

一、資料蒐集方式

（一）文件分析：

文件是歷史的軌跡，從文件中探究過去的一切，讓我們很快的了解過去的情境脈絡，有助於問題的重建與發現，所以文件最重要的用途，在於為其他的資料來源提供佐證，如果發現文件和所觀察的或訪談所得到的資料互相矛盾，則必須進一步探究。

本研究所採用的文件分析，首先蒐集與研究主題有關的文件與資料；資料來源包括兩部分，第一部份為家庭基本資料史、幼兒的基本資料；第二部分是幼稚園、醫療單位、社福單位針對個案所做的社會支持服務記錄。其次，將所蒐集到的文件資料，依其時間、單位別、類別等，進行整理、分析與比較，並提出研究發現，而本研究文件分析方式說明如下：

1. 研究者以研究目的作為分類架構，並將其編碼分類。
2. 依單位別分置於同類資料袋中。
3. 對同類別資料進行比對與連結，以發現事件的關係與結構，並藉此進行檢核。

（二）訪談

透過深度的訪談，瞭解研究對象的想法，包括其價值觀、情感的感受和規範。訪談是在創造一種情境，讓研究者可以雙向溝通過程，輔以聆聽和觀察，共同建構出社會現象的本質與行動的意義，進而透過詮釋過程，將被研究的現象與行動還原再現（潘淑滿，民92）。

訪談是本研究資料蒐集最主要的方式；訪談前以半結構式的方式進行，在過程中，會尊重訪談者，並彈性調整訪談大綱，以順利進行，

視情況作提問及澄清。在訪談時，研究者與受訪者是基於平等的立場，積極參與談話溝通，在整個對話過程中，研究者藉由雙方的互動，達到共同的建構現象或行動的意義。深度訪談會處理到個人私密資料和故事，受訪者會清楚地理解他們所要參與哪種關係，討論哪些主題及他們如何毫髮無傷地跳脫此關係，此研究會在訪談前讓他們理解此點。訪談進行中會使用錄音，受訪者也會在事前先被告知，並也能隨時關掉錄音。本研究為了確保受訪者隱私權、身份保密，會採取預防措施來保護回答者免於受到即刻或未來的傷害。除了訪談照顧者外，也會訪談給予社會支持的相關人員作三角交叉檢視法

（triangulation），描繪出個案更完整的施行上的面向。另外也取得受訪者同意的前提下，將訪談過程錄音。並於事後將錄音資料轉換為逐字稿一一編碼、分析、歸類。

（三）觀察記錄

為了達到觀察的全面性、真實性，研究者採用參與觀察的方法。所謂參與觀察乃是觀察者融入情境中，參與活動、分享及體驗現場人們的知識、經驗與情感。研究者在此研究中，同時扮演參與者及觀察者的角色，儘量減低被視為局外人的可能性，使我們得到觀察者容易隱藏的部分，包括互動的語氣、態度、眼神，使觀察者較不會防衛自己，期望能獲得更真實的資料。

第六節 資料處理與分析

一、資料的蒐集與處理

所集得資料的豐富、完整與否影響著整個研究問題與研究結果間契合的程度，而為提昇質化資料的可信程度，質化研究者通常採取以下的方式來蒐集更多、更廣的資料：（1）多採用幾種方法，盡可能從不同的資料來源蒐集資料，以獲得相互校正及更廣泛的瞭解；（2）有意識地反省自己的思想背景、觀察感想及初步的發現，並將這些反省想法記錄在田野筆記或札記中；（3）隨時提醒自己尋找所謂的否定證據（negative evidence），意即以開放的態度接納、記錄所有相關訊息。以下就資料處理方面做一介紹。

（一）文件資料分析

文件和記錄，則註明來源、如何獲得、由誰提供、可供何種用途，並建檔以供資料分析之需；資料編碼依該文件紀錄的單位、年、月、日來編碼，如文件紀錄為九十六年二月二十一日早療中心到宅服務，則其資料編碼為『S-到宅960221』。

表3-3 文件資料代碼意義

學校	社福單位	醫療單位
T	S	D

（二）觀察資料

研究者觀察的資料以現場田野札記為主，每次觀察後於當天整理，並分門別類填於事前所製作的紀錄表中（如表3-4所示），以便處理。編碼方式依時間來作紀錄，若是九十一年六月十八日觀察的紀錄，則編碼為「觀察960618」。

表3-4 觀察記錄摘要表

時間	互動對象及主旨	互動內容 (談話、動作、表情)	我的心得
070524	小亦祖母， 跨專業會議		

（三）訪談資料

本研究採「半結構訪談」的方式，配合訪談大綱的內容進行訪

談。訪談稿(如附錄六)乃是本研究最主要的資料，但原始資料必須經過整理分析才能成為有用的資訊，以便隨時將事件放在情境脈絡中詮釋其意義，建構自閉症幼兒家庭的社會支持現況圖像。

研究者若訪談完被研究者後，事後會針對訪談資料作以下的處理：

- 1、訪談過程的錄音用光碟整理與分類。貼上標籤，註明訪談時間、訪談地點、及訪談對象代號。
- 2、資料編碼方式依人員、時間、次數和句數作紀錄；人員代號後數字為六碼，前二碼代表訪問年份，中間二碼代表月份，後面二碼為日期；如研究者在九十六年三月十八日訪問小亦的老師(AT)資料編碼為「訪談AT960318」；訪談紀錄若是小亦老師的第一次訪談的第二句答句或訪談問句，則它的序號編碼方式為「訪談AT960318-1-002」。
- 3、本研究涉及的人名、地名或單位名，都以代號處理。
- 4、當天訪談盡量當天轉錄，以免遺漏重要的非口語訊息。

關於訪談資料，研究者會反覆閱讀訪談稿及研究文獻，根據目的找出發展的主軸，再加以綜合歸納，並採取下列3個步驟進行分析：

- 1、完成訪談的逐字稿後，透過反覆的閱讀並寫下簡要的想法。
- 2、在閱讀逐字稿時，會重點式的標記出所需要的訪談資料，將相關的內容形成一個主題，如「社會支持的影響」、「社會支持的內容」等等。
- 3、透過社會支持的相關文件來輔助訪談記錄。

(四) 反省手札

因為研究者本身是研究工具，因此提醒自己在想法上時時反省，以增加研究者建構圖像的敏銳度、並提供研究者建構圖像的資料；同時在研究過程中，隨時省察研究者在研究過程中的角色。書寫反省手札的時間是在每次參與觀察完和受訪者談話後，隨即記下心中的想法，之後再將這一些條例式的想法以日記的方式輸入電腦中。手札的內容包含我對於今日預定工作目標達成與否的反省或心中的感受。而有關論文的想法，也會將它寫在手札中。時間為研究者對於現場觀察的反省，「札960419」代表研究者在九十六年四月十九日所寫下的反省手札。

透過相關文獻與訪談、文件、觀察等資料，加以檢視、比較、對

照，此歷程是不斷循環的，以發現各項主題與其脈絡意義。

二、 資料分析

質化研究資料的詮釋是主觀的，如何確知我們對資料的解釋是事實的呈現，或是依個人期望所蒐羅、篩選的事件縮影，成為特殊版本的分析結果，是故訪談記錄資料必經訪談者檢視、確認；此外不同角度的觀看與確認亦能淡化過多研究者主觀決斷的色彩（胡幼慧，民90）。為拓展研究者對自閉症幼兒家庭社會支持的覺察與視野，並突破研究者先前對自閉症家庭的刻板印象和訪談上的限制，為了追尋對兩個個案的現象有更深厚的描述，以不同資料與視角的歧異尋求整合，確立值得信賴的研究詮釋。

在資料分析中，常以三角交叉檢視法（triangulation）來檢測資料之可靠性。三角交叉檢視法是在研究同一種現象時，結合多方面的探究方法，三角交叉檢視的觀點源自於航海和軍事的策略，其方試是使用多元的參照點測出一個物體的正確位置。於研究中運用三角交叉檢視法，具有三個明顯的作用（黃瑞琴，民88）：一是確證，採用訪談、相關文件、手札和觀察的方法蒐集資料並互相比對，檢視其中的是否一致，研究者的發現因此可獲得確證，顯示其效度；二是精緻，運用各種方法，以不同角度去分析探究同一現象，將使得研究結果更為詳細和精緻；三是創新，分析上述的四種資料的分歧性，可以創新其結論和解釋，加深瞭解，引發新的研究層面和方向。研究者若能針對「自閉症幼兒家庭社會支持」，使用不同的方法收集不同來源和型態的資料，將可減低或避免研究者的偏見，增進其研究判斷的正確性。

本研究之資料校正乃運用各種資料來源，交叉檢視不同時間藉由不同方式所得資料與解釋的一致性，採以下五種方式：（1）比較文件資料與訪談資料之一致性；（2）經由不同時間檢核受訪者之言談內容；（3）訪談不同對象以檢核資料之可靠性，除訪談自閉症幼兒的家長（照顧者）外，亦訪談該學校老師、社工、治療師等；（4）與現場實際觀察做印證，以驗證訪談內容等；（5）研究者會將訪談內容轉譯為逐字稿，並與訪談者進行確認，以修改模糊和錯誤的地方，來求取研究資料的真實性，提升研究資料信實度。

第四章 研究結果與討論

本研究以四個小節來呈現此研究的結果與發現，來了解自閉症幼兒家庭的社會支持情形。第一節在描述自閉症幼兒家庭尋求社會支持之過程；第二節則探討自閉症幼兒家庭所獲得社會支持內容；第三節分析社會支持對自閉幼兒家庭的影響，內容包括：帶給個案家庭的影響效果和其滿足程度。最後第四節則瞭解個案在使用社會支持時所遇到的困境。本研究之研究發現架構如圖5-1：

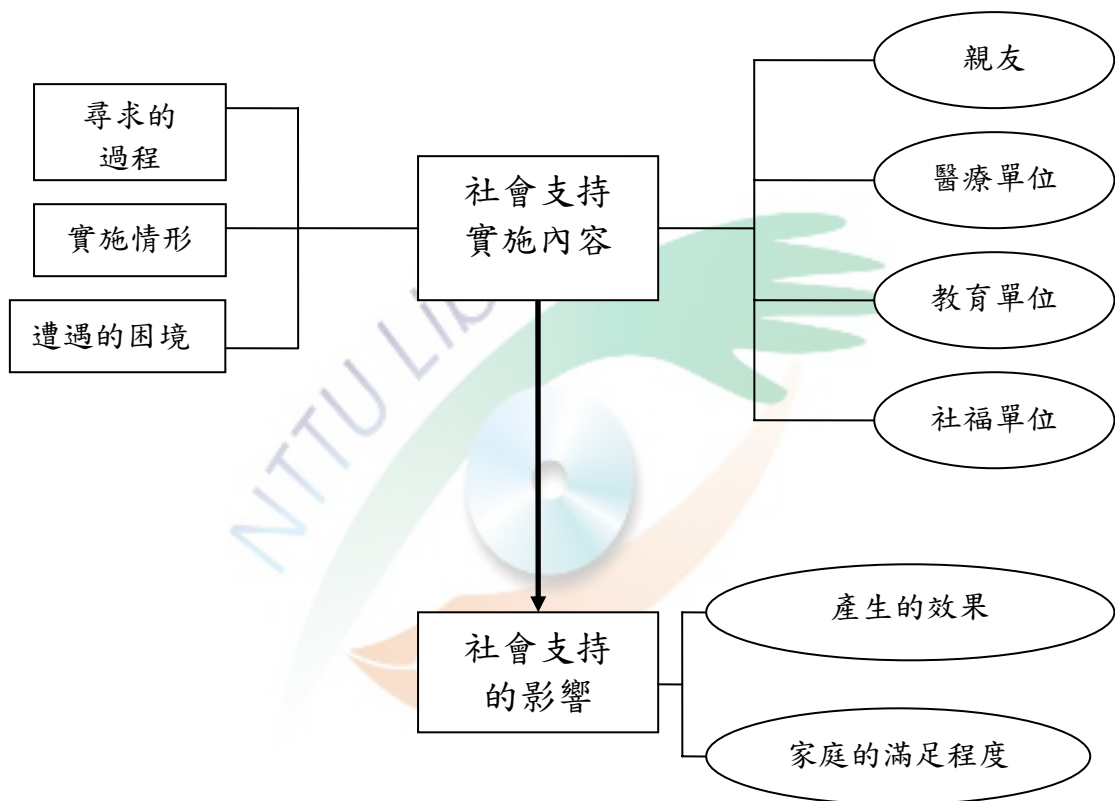


圖4-1 研究結果架構圖

第一節 自閉症幼兒家庭尋求社會支持之過程

本節在說明自閉症幼兒家庭獲得社會支持的歷程，根據訪談、文件資料和觀察方法，從資料中了解個案家庭背景的描述及生長環境，並得知家庭如何發現幼兒的異狀；當家庭在得知幼兒「自閉症」症狀後，他們有哪些心情反應，事後做了哪些處置，藉此研究勾畫出個案家庭尋求社會支持的過程。

一、個案家庭的心路歷程

(一)、個案背景資料

兩個個案家庭皆位在台東市區；研究者第一次接觸到小亦和小家這兩個個案家庭時，分別是到宅輔導和學校的音樂治療教學，他們的主要照顧者未有工作，對於個案的狀況都非常的積極，都希望個案能從資源獲得幫助；目前兩個個案都是家庭中唯一的幼兒。

1、小亦的家庭

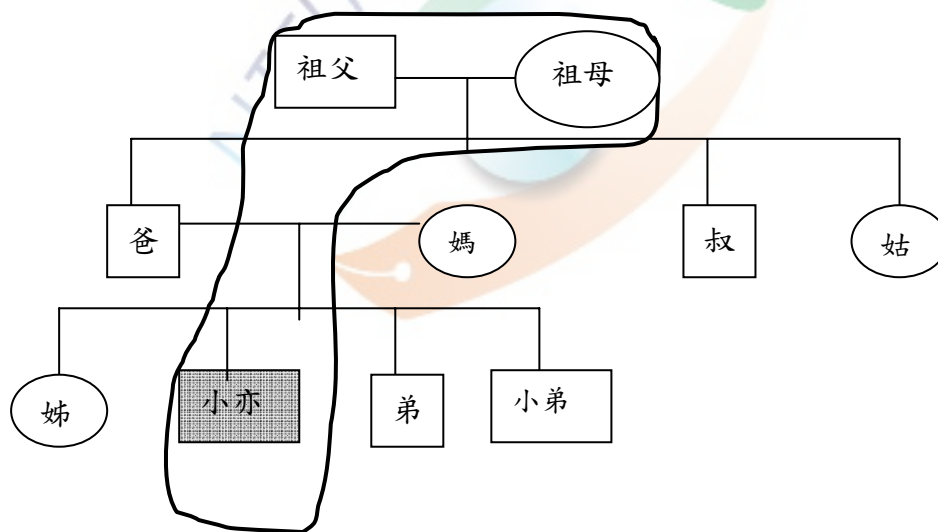


圖4-2 小亦家庭結構圖

小亦目前和祖父、祖母住在一起，爸爸媽媽和一個姊姊、兩個弟弟居住在台北；爸爸目前從事房屋仲介工作，媽媽則協助爸爸並擔任家管的職務，平均一年有3~4次會回台東，雖然父親是家中主要經濟來源，但最近經濟狀況不好，所以生活費的支付變得很不穩定，現在小亦的主要照顧者為祖母，從小就由祖母帶大。在教養方面，常使用斥責的態度，高壓式的教育，對於小亦過於保護（文件S-初訪950421）；祖母也曾在二年前擔任過保母的工作，但因前一陣子要多照顧小亦的小

弟，那時小亦又鑑定出是「自閉症」，所以已經停掉手邊的工作；小亦的弟弟在今年過年時，已被爸爸和媽媽帶上去台北，就剩下小亦留在台東，而祖母也很高興地覺得有多餘的時間專心照顧小亦。但最近小亦的祖母身體狀況突然變得不是很好，祖母認為是十幾年前因為罹患過乳癌和子宮頸癌的關係，所以有感受到體力上的負荷；小亦的祖父待人客氣，但是對小亦的教養採較消極的態度，常常認為他是「大雞晚啼」的緣故，還未完全接受他的症狀。

他是大雞晚啼，學習的較慢，不是人家說的阿達，這個跟阿達不一樣ㄝ，他只是學的比較慢，很多東西他都會，他只是要時間。（觀察961114）

2、小家的家庭

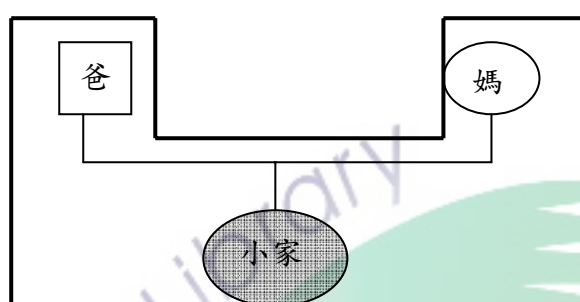


圖4-3 小家家庭結構圖

民國94年初前，小家都跟媽媽住在北部的外婆家。爸爸是台東人，平時在台東上班，遇到假日時會北上和小家他們一起相聚。在民國94年初後，因為小家的祖母生病，小家的媽媽要照顧婆婆，所以小家跟媽媽從北部搬到台東定居，但是沒有跟祖母住在一起。目前小家跟爸爸和媽媽一同住在市區的公寓，平時爸爸上班，小家在托兒所上全天班，媽媽則擔任家管的職務，也是小家的主要照顧者，她曾經在幼教機構上班，所以具有基本的幼兒教育的概念，能清楚目前小家在發展上所需要加強的部分，而爸爸也重視小家的情形，A、B醫院的語言治療師都表示，一開始家長最在意則是小家口語表達的部份；

他們期待就是他要跟正常孩子一樣阿，能說話阿，會說話阿，阿說話人家聽的懂阿，可是他們不懂他們的孩子是在人際或方面的問題，剛開始阿，可是之後慢就慢就理解。（訪談 ST960511-1-024）

但是透過溝通，媽媽可以理解語言治療師的出發點，但爸爸卻還不行。

他爸爸會很care他語言這個部分，可是呢，我只要跟他媽媽討論，他媽媽也認同語言其實不是最重要的核心問題，他必須先處理她一些基本層次的一些能力的問題……。（訪談BST1960507-1-021）

媽媽是非常認同我這個做法，可是爸爸一直認為說做幾次治療怎麼他的語言沒有趕快出來這樣子……。(訪談 BST1960507-1-022)

爸爸對於小家的教養方式也採較縱容的方式，都盡量滿足她物質上的要求。語言治療師表示，若是爸爸和媽媽能一同參與小家的療育，則將有助於小家的進步。「...因為爸爸都會比較寵小孩，所以我希望爸爸參予多一點，家長兩個都一定要一起參予，然後一起教這個孩子會比較快，...」(訪談 ST960511-1-026)

(二)、發現異狀

1、小亦

小亦的祖母未曾質疑他的異狀，一開始是由姑姑發現小亦的言語和行為方面比較落後。因為姑姑在A醫院產房當護士，她自己的同事也有類似的小孩，所以就建議小亦的祖母要帶去做檢查，但小亦的祖母卻沒有放在心上，她認為可能小亦只是缺乏同伴的互動。

他姑姑有跟我講啦！講說...就是他的行為、動作不一樣，.....那時候我是很鐵齒啦，我想這個孩子算是遲緩兒嗎？我認為他不可能是遲緩兒啊！應該是沒有同伴去刺激他、沒有玩伴，所以我就不了了之、不理他.....。

(訪談 AP960401-1-001)

在民國95年，小亦快五歲的時候，祖母發現小亦的走路的姿勢和平常人不一樣，站立時呈現X型，跑步和走路也很不穩，所以才到女兒（小亦的姑姑）上班的A醫院就診；那時到了復健科，主治的黃醫生覺得小亦的腳就他目前狀況還不算嚴重，卻提醒祖母必須去重視小亦的心智部分。

應該是到了94年底，那時候看他的腳，越看越不像樣，越來越不對勁，後來就去找A醫院的復健科。結果我去了，那復健科的黃大夫就說：阿嬤我跟您說，他的腳是有扁平足，還有內八，其實這個還不嚴重，應該是他的頭部更嚴重。你的頭腦要先治好，不然雙方面都不討好.....。

(訪談 AP960401-1-001)

由這過程可以知道，雖然小亦姑姑提醒祖母，但祖母並不是因為察覺到小亦「自閉症」的特徵，才帶他到醫院就診，而是小亦腳行動不便會影響到他的生活。

2、小家

小家的媽媽曾經在幼教機構上班，對幼兒行為的觀察比較有敏覺性；一開始發現小家和其他人不一樣的地方時，是在小家快兩歲時，有一次她踩破氣球，卻沒有任何的反應，媽媽當下認為她是不是聽覺上有出問題；

我當初發現的時候，是她踩氣球踩破了，然後很大聲，然後她沒有反應，.....然後就帶去 B 醫院去檢查，耳鼻喉科檢查聽力，然後醫生檢查

的結果就是正常，OK，都沒有問題...。（訪談 BP960330-1-003）

經過一連串的生理檢查，小家的檢查結果都是正常，但是媽媽還是會質疑，因為已經將近快兩歲了，語言上卻沒有什麼進展；於是自己上網查詢了一些資料，詳細瞭解幼兒的發展狀況，發現小家在語言上是明顯落後的，那時她自己沒有想到是「自閉症」的症狀，只覺得她應該是「發展遲緩」。剛好她自己也認識了一個小兒科醫師，於是將小家的情形告知他並請他幫忙診斷，小兒科醫師建議媽媽可以帶小家到 B 醫院的「心智科」，並介紹她去找鄭醫師。

他（鄭醫師）很厲害的是，那個醫生一看，他們可能就是以自閉症的那個範圍去看，他就說媽媽這什麼是發展性廣泛...廣泛性發展障礙。然後我們那時候不曉得廣泛性發展障礙，他就說俗稱「自閉症」.....。

（訪談 BP960330-1-011）

經過鄭醫師初步診斷後，他安排了心理師幫小家作心理衡鑑，發現小家她具有自閉症的特徵。

就是整體評估，他們的評估都是那種三百二十題呀什麼的，整體評估下來然後做那種克氏測驗呀，是有自閉症的特質在。例如說不理人、不看人，眼睛不對焦.....。

（訪談 BP960330-1-075）

小家媽媽具有幼教的背景知識，所以在小家兩歲時，她就觀察到小家行為異狀的地方，當時都從生理和語言的問題去質疑小家的情形，最後透過小兒科醫師建議，才到「心智科」去作診斷。

（三）、診斷

1、小亦

原本到A醫院是要看小亦X腳的情形，經過周醫師診斷的結果，卻引起祖母另一項關注的部分——小亦的心智；祖母聽到復健科醫師的建議後，同意先幫小亦安排職能和語言治療，並再請心理師幫她作鑑定；作完鑑定三天後，祖母就到A醫院掛了號，急著想瞭解小亦的結果報告。

有去做心理測驗，就是 A 醫院的兒童心理師，在 2 樓，就去做心理測驗，結果禮拜五去做，然後禮拜一就想要去看報告了，...，醫師說亞斯伯格，高功能。恩...我有聽到一句高功能跟亞斯伯格，...也是自閉症的一種啦！但是是高功能的。

（AP960401-1-070）

祖母先前有聽別人提過「自閉症」的症狀，經過第一次周醫師對小亦的診斷後，祖母心裡就會開始懷疑小亦是不是和自閉症有關連，但結果未出來，他還是不敢貿然斷定，也不敢相信小亦就是這種症狀。當掛了號來到診間，醫生向祖母解釋小亦是「亞斯伯格症」後，祖母也繼續詢問周醫師這是不是「自閉症」，周醫師則對她說：「是自

閉症的一種」，當時祖母不敢相信，因為她認為家族中沒有人有類似的症狀，而且自己之前又是保母，所以以遺傳和後天教養的因素來看，她很難去接受這個事實。

當時就楞掉了阿！我說哪會這樣，我家又沒人這樣。我的家族沒有這樣子，就是阿功這邊的家族也沒有，笨笨的怎麼都沒有阿。，.....就是很難過阿，為什麼我幫人家帶孩子帶的這麼漏氣(沒面子)。就是這樣講阿！

(訪談 AP960401-1-101)

於是她又繼續詢問周醫師發生的原因，是不是因為隔代教養的關係，還是媽媽懷孕的時候發生問題的緣故...等等，產生一些不必要的自責和錯誤的歸因；但周醫師只是跟祖母說目前原因不可考，這症狀與後天的影響是沒關係的。

我已經有心理準備了。.....醫生說是自閉症的一種，但他是高功能的。我又問：醫生，是隔代帶的才會這樣的嗎？醫生告訴我說：『你不要這樣子想，你這樣子想你會受不了。現在社會很多...單親的也有、隔代的也有。』

(訪談 AP960401-1-077)

小亦的祖母回家以後，跟他的父母親提到小亦的狀況，但他們對報告結果都非常質疑，雖然大家都以樂觀的態度去看待，但小亦的祖母卻認為大家都未覺察到事情的嚴重性，都覺得只要自然去看待小亦的症狀就好了；

我有跟他爸爸講你的兒子檢查起來，醫生說是自閉呢！他爸爸說：哪有可能阿？我生的孩子，我的基因這麼好，怎麼可能生到自閉的？我說：數字會講話喔，對不對，醫生這樣子說，我難道可以說醫生你胡亂講？他爸爸說：沒關係啦，反正慢慢來啦。阿他爸爸也是自我安慰阿，不然怎麼辦？阿不然要哭哭啼啼喔？

(訪談 AP960401-1-117)

他媽媽也是笑著笑著說：怎麼會這樣阿？他(小亦爸爸)妹妹也是當護士阿，跟他妹妹說，他妹妹也是說高功能不算什麼啦！

(訪談 AP960401-1-118)

但從小帶小亦長大的祖母卻不以為然，她總覺得是她帶的方法不對，讓小亦變成這樣的情形，而且這麼多年下來，自己已經跟小亦產生了很深的情感，當小亦被診對出這樣的症狀時，她是非常的難過，但經過一段時間後，自己的心情也漸漸平復，並也開始著手幫小亦安排治療。

其實診斷出來的感受，對他爸爸媽媽來講...是我不好受，他們不會啦！，.....失落還好啦，我是很樂觀的人，痛苦不會痛苦很久。

(訪談 AP960401-1-119)

從小亦被鑑定出是「自閉症」後，當下最在意的是小亦祖母，反

而其他人都是以順其自然的態度去看待。小亦祖母對於「自閉症」的症狀不是很清楚，甚至會將造成的原因歸咎於自己。

2、小家

當鄭醫師將報告結果告知小家媽媽時，媽媽一開始難以接受，又對評鑑結果存著質疑的態度，她認為小家只是目前沒有語言，也不會對焦看人，應該不能果決地斷定她是自閉症。

我就當下就傻眼了，怎麼是自閉症...就完了什麼的，可是他就是這樣子的判定的，他是疑似，因為他是看他眼睛不會對焦、不會看人，然後就情緒這樣焦慮，然後他說他可能是，因為自閉症的特質就是第一眼不會看人，然後語言就又沒有出來...。(訪談BP960330-1-011)

事後回到家，媽媽跟她爸爸及其它的親人描述小家報告的結果；小家的爸爸覺得事情一切隨緣，因為小家的伯父也是一直到三歲才學會說話，而其他人也都認為小家是個活潑好動的小孩，不可能是個「個性內向」的自閉症；所以每個人幾乎都是以不相信的態度去否決報告的結果。

你知道當下，我哥呀、我媽呀都一起去呀，小家爸爸說說怎麼可能！他那麼皮，他從小就是很活潑的那一種小孩，怎麼可能會自閉症，不可能！大家都不相信。然後我婆婆他們就說：長這麼大了，不要亂聽！

(訪談BP960330-1-081)

但醫生的診斷結果卻擺在眼前，不管大家再怎麼不相信，小家的媽媽心情還是受到打擊，沒辦法接受自己的小孩是『自閉症』，難過的心情整整延續了一個禮拜；回想起當初的那一段時間讓她感觸特別深，除了難過以外，也覺得非常無助；但後來自己想了一下，也發現小家在語言和互動上真的落後很多，雖然就外觀上看不出來，但卻存在著許多問題。

然後每次就看小孩子在睡覺，然後就這麼一個可愛的小孩子，怎麼會變自閉症呢？感觸還很深，我整整哭了一個禮拜...。(訪談 BP960330-1-081)

然後上車以後一直在想，然後回家常這樣，然後一直在想。然後他就會有一些行為特徵，然後你自己慢慢再觀察。就覺得真的耶！像他做就沒有反應。然後，整整哭了一個禮拜，很難過很傷心喔！就不知道該怎麼辦？

(訪談BP960330-1-082)

當第二次回診時，鄭醫師卻跟媽媽說小家可能是語言發展遲緩，因為鄭醫師認為小家目前不到三歲，再加上她模仿能力又強，未來有很大的發展空間，若是在這一段時間能積極的針對她所落後的部分給予治療，這樣可能對她幫助會很大；小家的媽媽聽了以後，覺得自己應該不要太在意「自閉症」這個名稱，認為目前最需要做的事是加強

小家所不足的部分，於是接受了醫師所安排有關自閉症幼兒的治療；

可是忽然過一個禮拜之後為什麼就不會再難過，就是第二次去的時候醫生就不是這麼講了，醫生就不是說他是自閉症，他就說他應該是語言發展遲緩，可是這樣子落差就差很多，然後他就說她一定，他就說她的模仿能力很強，然後她應該有發展的空間就對了。但是你一定要提早發現提早治療，……好！我沒有想到那些自閉症的那些，那時候我根本都沒想，只想讓他做治療就對了。

（訪談BP960330-1-083）

所以哭了一個禮拜以後就沒有這種感覺了，就是一直治療一直治療，就不會覺得好像沒什麼希望什麼的、很難過了。因為你一直難過每天哭也是要治療，我從那時候後來回到就不會有這種想法了…。

（訪談 BP960330-1-075）

鄭醫師也告訴媽媽，在治療的這段期間，除了要調整自己的心境外，也要忍受別人的眼光及言語；有了鄭醫師的心理建設和建議，讓小家的媽媽找到方向去計畫做該做的事，也因為這樣，讓她從難過的心境轉變成積極地讓小家去做治療並尋找相關資源。

對！所以那時候醫生告訴我一件事，你要忍受十年，人家就是講你怎樣怎樣，你孩子沒教好呀，沒家教什麼什麼的，因為一定是這樣子…。

（訪談 BP960330-1-089）

小家媽媽當知道小家的症狀後，當下是以「否定」的態度去面對這樣的結果，而爸爸那邊的親戚認為小家年紀還很小，家族中也有親戚比較慢學會說話的經驗，所以覺得不用太在意。經一段時間後，媽媽會去檢視醫生的話，並採納醫生的建議讓小家接受治療。

由小亦和小家的情況可知，大部分的人發現小朋友的異狀，都是因為生理出現問題才引起他們的注意。當診斷出「自閉症」結果時，先受到影響的是照顧者，其他人則容易以平常心去看待。另外，「自閉症」的定義讓人家混淆不清，簡單地認為是幼兒個性內向，喜歡躲在角落處不和人交談，精神和心理上有毛病等等，甚至照顧者常會將症狀造成的原因歸於自己的問題。可顯示家長對於自閉症的關注和認識很少，沒有從政府和相關機構得到自閉症的宣傳，容易讓家長錯過6歲以前的最佳療育時期。

二、尋求社會支持的過程

(一)、小亦

對於小亦的症狀，小亦的姑姑也分享其他人治療及進步的經驗，讓小亦祖母能知道其他人的經過。因為有著成功的案例，讓祖母對小亦未來的進步抱持著信心。

如果有成果我也比較有信心，結果阿蕙（小亦姑姑）有聽說：『那個人的女兒現在作治療進步很多...』
(訪談 AP960401-1-068)

所以經過A醫院的鑑定後，小亦就開始進行周醫師所安排的治療，並也建議祖母可以讓小亦就讀幼稚園，讓他適應團體的生活會有助於刺激他的發展，祖母也很認同周醫師的看法，因為她原先就預計在進國小的前一年可以讓小亦到學校就讀；經過了一兩次的會診，周醫師也開始針對小亦的口語和精細動作方面做加強，安排了職能和語言的訓練，讓小亦可以接受專業醫療人員的評估和治療。

結果他就跟我安排職能訓練和語言訓練，結果就做兩次：掛號兩次，兩個療程，一個療程是是六天...。
(訪談 AP960401-1-001)

就有想啦!本來就想給他讀大班啦!後來就是...周醫師啊~她裡面，那個評估哦，裡面有寫啦!她說：「建議小亦阿嬤哦~帶他去讀幼稚園哦~給他刺激哦~要給他讀。」
(訪談 AP960423-2-084)

正當接受A醫院的資源時，A醫院也將各個治療師對小亦的評估結果整理成一本評估報告書，並將小亦的資料通報給其他單位，這時承辦社會局業務的早療通報轉介中心蔡社工聯絡到小亦的祖母，她向小亦祖母表明身份並讓他們知道早療協會中心的業務和功能，且蔡社工也向祖母提到相關的福利及協助，並給了她一張身心障礙手冊的申請單。

...就是蔡社工阿!就是說我接觸 A 醫院之後，心理醫師判定，評估出來了，一本（評估報告書）嘛...，那時候 A 醫院有通報，他們本來就要通報阿，然後就是蔡社工來找我...。
(訪談 AP960401-1-123)

而祖母也積極地為小亦找尋園所，因為考量家庭經濟的關係，所以選了一間公立的咚咚幼稚園；祖母怕小亦第一次到園所會不習慣，所以計畫暫時讓他讀半天班，她希望小亦在園所中能夠建立起良好的常規，適應團體生活，增進和他人的社會互動，為將來入小學前做準備。

縣立的，就是...比較便宜；而且他讀半天；我是要給他一些人際關係，然後到園所去就可以了，只要有人家陪他玩，有人可以管束他，就是，教

一開始到咚咚幼稚園就讀時，小亦祖母怕「自閉症」的關係而被拒絕，所以沒主動跟園方說明小亦的症狀，園所的老師們也只在意到小亦的腳，認為他可能需要肢體上的協助，因為小亦是剛入學的大班新生，所以大家都認為他害羞而少和他人互動，眼神也不會注視別人；但過了幾個禮拜後，小亦的情況還是一樣，於是園長和老師決定跟家長溝通，並更深地瞭解小亦的情況。當小真老師知道小亦是自閉症幼兒時，也很疑惑的詢問祖母：

因為我們新生入園上面有講說有填要勾選是普通的孩子呢，還是有障礙的孩子？我（小真老師）問：『阿嬤你為什麼不填？』阿嬤就講說因為我怕你們不收……，阿嬤非常非常在意這件事，然後我記得那個時候我也是花了好久的時間，一直說服阿嬤(申請手冊)…。 (訪談 AT960508-1-009)

經過園所老師的瞭解，知道祖母的顧慮及害怕，老師也跟她說明園所願意接納的立場，並希望她能多提供有關小亦的資料，讓老師可以針對他的狀況，提供適當的教學；另外當老師知道小亦曾做過鑑定，希望祖母可以帶小亦去申請手冊，老師也將有關手冊的福利及資源提供祖母知道，但祖母覺得這是一種對小亦「貼標籤」的方式。幾次的建議後，祖母終於肯幫小亦申請手冊，接著下來，教育局的資源就開始介入，安排治療師到園所評估小亦的情形，特教巡迴老師也到園來關切並召開 IEP 會議。

除了小亦的自閉症以外，祖母也非常關心小亦腳的狀況，因為之前 A 醫院的復健科醫師認為是小亦有扁平足，且內八又加上髌骨右旋；但經過一段時間的復健，祖母卻覺得小亦沒有太大的成效的改變，另外也曾聽早療中心的社工提到 C 醫院的物理治療不錯，所以祖母決定帶小亦去 C 醫院做第二去檢查；經過 C 醫院的復健科醫師診斷後，發現小亦不是什麼髌骨的病，卻是「他的成長板還沒成長」，並建議祖母可以帶他到高雄 E 醫院的小兒骨科去作更詳細地檢查。

醫生就說：「小亦的腳不是什麼髌骨的病，而是他的成長板還沒成長。你看，他這邊懸空、那邊也懸空，外側都懸空。所以我建議您，您去 E 醫院，那邊有小兒骨科...」。

(訪談 AP960401-1-040)

過了將近四個月後，祖母才帶著小亦到 E 醫院去做檢查，到了那邊，醫師先用儀器幫小亦做檢測，祖母也跟醫師分享台東 A 和 C 醫院所做的診斷，然而，醫師也認同 C 醫院的看法，目前要等小亦的腳成長板成熟才能再決定，並也給小亦的祖母一項任務就是讓小亦減肥，以小亦現在的體重反而會壓迫到成長板的成長，所以希望祖母可

以先從控制體重上先著手。

3月19號嘛!就去E醫院,也是照X光,也有照啦!結果說:「物理治療沒有用!」矯正也沒有用、開刀也沒有用,他(醫師)說:「減肥啊!」就是不要壓迫到他那個成長板,……只要它成熟就可以開刀…。

(訪談 AP960423-2-055)

小結：

小亦姑姑是一位護士,她提供許多醫院裡成功案例,讓小亦祖母對小亦的治療產生了動力,由此可知,照顧者需要知道他人的經驗才能產生信心。透過A醫院的診斷,小亦祖母了解到小亦語言的問題,並讓小亦接受治療。另外可以發現,當早療中心社工拿身心障礙手冊的申請單給小亦祖母時,小亦祖母卻沒有馬上辦申請,反而存著猶豫的心情。而且小亦到園所唸書,她也未馬上告知老師小亦的狀況,可見小亦祖母還未能接受這事實,認為大家會用異樣的眼光看待小亦的「自閉症」而遭受到拒絕,卻不知道手冊的申請反而對於小亦的學習和生活上有所幫助。除了小亦的症狀外,祖母擔心的還是他X腳的問題,在這過程中也換了好幾間醫院就診。

從以上的描述,將小亦家庭所獲得的社會支持來源,以圖4-4來表示。其中包括醫療單位的A醫院、C醫院和E醫院;教育單位的咚咚幼稚園和特教巡迴;社福單位的早療通報轉介中心;及親人-小亦姑姑的支持。在95年6月已停止A醫院的治療,而小亦的姑姑之後也沒再提供支持。

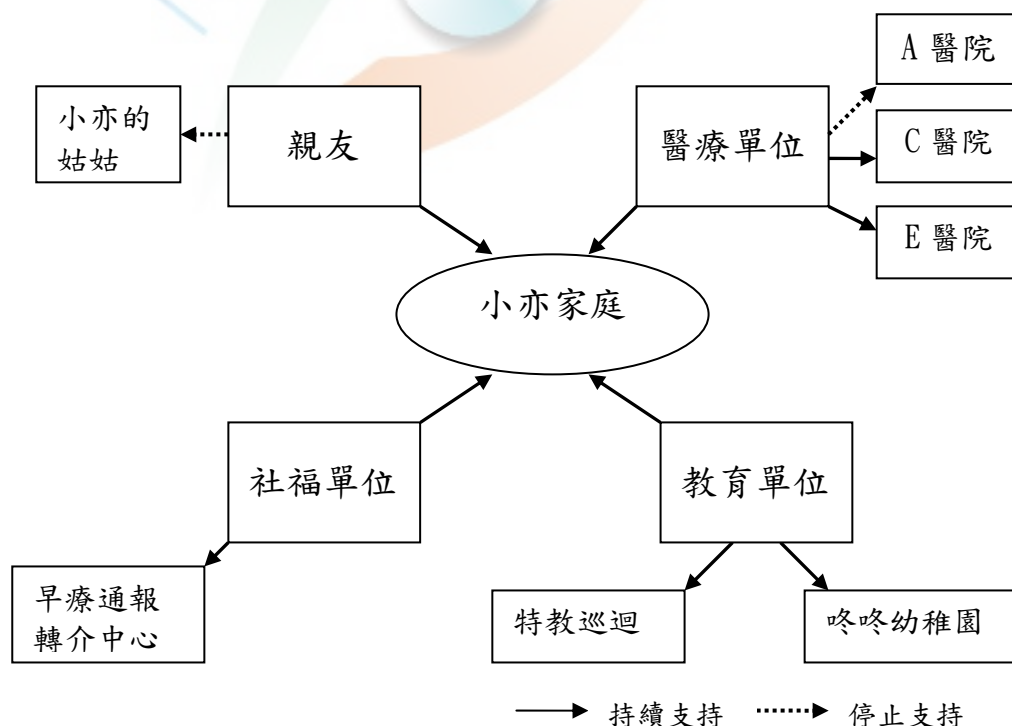


圖 4-4 小亦家庭所接受的社會支持來源

(二)、小家

小家的媽媽從她認識的一位小兒科醫生那兒得到訊息，知道B醫院有「小兒心智科」後，就慢慢地展開小家的診斷和治療。經過B醫院鄭醫師的評估後，開始安排心理治療師幫小家上課，小家媽媽也透露說，原本他們是要等一段時間後才會輪到他們上課，但鄭醫師也考量到他們將來要回台東，覺得未來要回北部治療及在資源取得上會變得比較不便，所以提前讓小家上課。

其實人家都排蠻久的啦！我們也蠻幸運的，然後很快就排到了，因為那個醫生也知道我們這邊資源也不多。然後就給心理醫師上課...。

(訪談 BP960330-1-011)

當小家和媽媽民國 94 年初回到台東後，小家媽媽自己開始尋找資源；剛好他們公寓的對面住著一位台東大學的廖教授，小家的媽媽就開始跟她聊起小家的情形，並也希望小家能進幼兒園就讀；那位教授針對媽媽的需求建議了兩間園所，也推薦了C醫院的治療，因為她自己的學生在C醫院當物理治療師，接觸過不少的特殊幼兒。

然後很好的我家對面住了一個師範學院的教授，資源就開始了，我那時後就要找幼稚園，然後就問啊，他就跟我介紹一新新園所（現在小家讀的學校）。然後我就...有啦！他還有介紹一個遠東（化名）幼稚園。

(訪談 BP960330-1-095)

知道了這些訊息後，小家的父母也實地去比較台東的幼兒園所，並找出最適合小家就讀的學校，他們發現新新園所的園長有特教背景，學校的周圍又不是面臨大馬路，所以決定讓小家到新新園所就讀；當小家進入新新托兒所時被安排在小班，那時已經是下學年度的時間了。媽媽一開始沒有主動向園所提及到小家的自閉症，但園所的老師和小家接觸過後，都發現到她在某些行為上很特殊，喜歡跑上跑下的，也不對人講話。園長也不敢馬上直接跟媽媽提及這件事，園長表示「我們都很小心，我們也知道他媽媽也很小心，我知道有問題。其實他媽媽手冊已經鑑定出來了。只是他不願意拿出來，她不講，我也沒講，問她是不是特殊的孩子...。」(訪談 BL960423-1-006)，經過一段時間對小家的觀察，園長才和媽媽討論小家發展較弱的部分，建議帶小家去作鑑定，此時媽媽才跟園方透露小家曾經在台北鑑定過，但未說出已有手冊的事情；等到園方提起申請福利和資源時，小家媽媽跟小家爸爸討論過後，才將手冊拿出來讓園所影印；也因此這樣，教育局的特教巡迴老師進園召開 IEP 會議，治療師也進到園所做評估。

另外，小家媽媽也到C醫院排了物理治療，詢問王治療師有關小家的物理狀況；經王治療師評估後，認為小家在職能和物理上還不

需要做治療，以她的情形來看，應該需要接受語言治療，但當時台東只有 A 醫院有語言治療，所以建議媽媽可以到那裡尋求資源；

我先帶他去給王治療師看，然後王治療師說他不需要做物理訓練，職能都不用，他只要去幼稚園就 OK，他這些都不用。然後他說，他就跟我講說語言治療他們那裡沒有，A 醫院有。

(訪談 BP960330-1-108)

事後媽媽照著王治療師的建議到 A 醫院，但還是要先掛復健科門診才能安排到語言治療；經過周醫師的診斷後，她也沒馬上斷定小家的症狀，只先讓小家做語言和職能的治療，中途再介入心裡師的評估；在這過程中，媽媽也沒先告知醫師小家的情形，只是醫師有跟媽媽說小家在復健過程中進步很快，而媽媽也才慢慢透露出小家是自閉症，但醫師跟她說：「她功能很好，她應該是高功能自閉症。」

全台東只有 A 醫院有語言，然後就先去給 A 醫院看，然後當初那個.. A 醫院就掛復健科，然後醫生也是看不出個所以然，他也診斷不出來，他說：「好！做語言治療、職能治療」然後就排心裡衡健，然後就開始做語言治療、職能治療。他也沒有講什麼...。

(訪談 BP960330-1-094)

除了建議小家做語言治療外，王治療師也將小家的狀況通報給台東縣的早療通報轉介中心，讓社工能掌握小家的情形，並提供適當的資源及福利；早療通報轉介中心的社工也和媽媽約時間到家中做探訪。

我覺得是應該王治療師（C 醫院物理治療師）通報...是 C 醫院通報。...因為王治療師是那個廖教授的學生，廖教授講的...。

(訪談 BP960330-1-105、106)

之後教育局也派人到家中關切，瞭解小家目前的發展情形並詢問小家是否有到幼兒園就讀，而教育局的人員也提供台東大學（簡稱東大）有音樂治療課程的訊息給媽媽；事後媽媽就向早療通報轉介中心的社工詢問相關資訊，恰好在中心擔任到宅輔導員的幼教所學生也在找上音樂治療的小朋友。

教育局有派人來，問她讀書了沒？然後就趁機就開始問一些問題....像音樂治療就是人家，那個教育局就跟我講，說那個東大好像有在做音樂治療，.....然後我就打電話問社工...。

(訪談 BP960330-1-114)

剛好小玲（東大研究生）在找人，社工剛好問到小玲，.....剛好小玲在找人，那時後缺人...。

(訪談 BP960330-1-115)

雖然小家的媽媽在回到台東的這段時間接受到一些支援，但起初她還是一個月一次帶著小家回到 B 醫院去作治療；當小家小班下學

期結束時，B 醫院暑假有提供自閉症的治療課程，而媽媽也報名參加。就去年呀！因為他回來就唸小班了嘛！然後去年就是小班要升中班的暑假去上(B 醫院的治療課程)，然後今年還沒到啊！

(訪談 BP960330-1-027)

大約在 A 醫院做了快一年的復健，在 95 年六月就停止治療。那一陣子小家只有到新新托兒所就讀，並接受東大的音樂治療課程，有時也會回台北讓 B 醫院的心理師做評估。但在 95 年底時 C 醫院開始有語言治療師進駐，所以媽媽有帶著小家到 C 醫院作治療 (訪談 BP960420-2-077)，到 96 年初也停止了治療。

小結：

當發現小家是自閉症時，B 醫院會先安排心理治療，但治療時間會考量小家他們要搬回台東的關係優先作安排。回到台東，小家媽媽對當地狀況不熟，所以會先從鄰居的談話中了解資源，並透過鄰居的建議著手幫小家安排治療機構和園所。媽媽帶小家到園所和醫院都沒有事先透露小家是「自閉症」，一直到這些機構提及到小家的發展狀況，小家媽媽才向他們說明。可以看得出來，她不想一開始就表明小家的症狀，園所斷定小家的症狀也是很细心的處理。另外也了解，透過通報程序後，教育局和早療中心的人員，就會馬上到家中關切，並提供一些福利和訊息給小家的家庭，而小家媽媽還是持續帶著小家回 B 醫院作治療或是上課。

從以上的描述，將小家家庭所獲得的社會支持來源，以圖 4-5 來表示。其中包括：醫療單位的 A 醫院、B 醫院和 E 醫院；教育單位的新新托兒所、特教巡迴和音樂治療；社福單位的早療通報轉介中心；及親人-在台北外婆家的親戚。小家在 95 年 6 月已停止 A 醫院的治療。

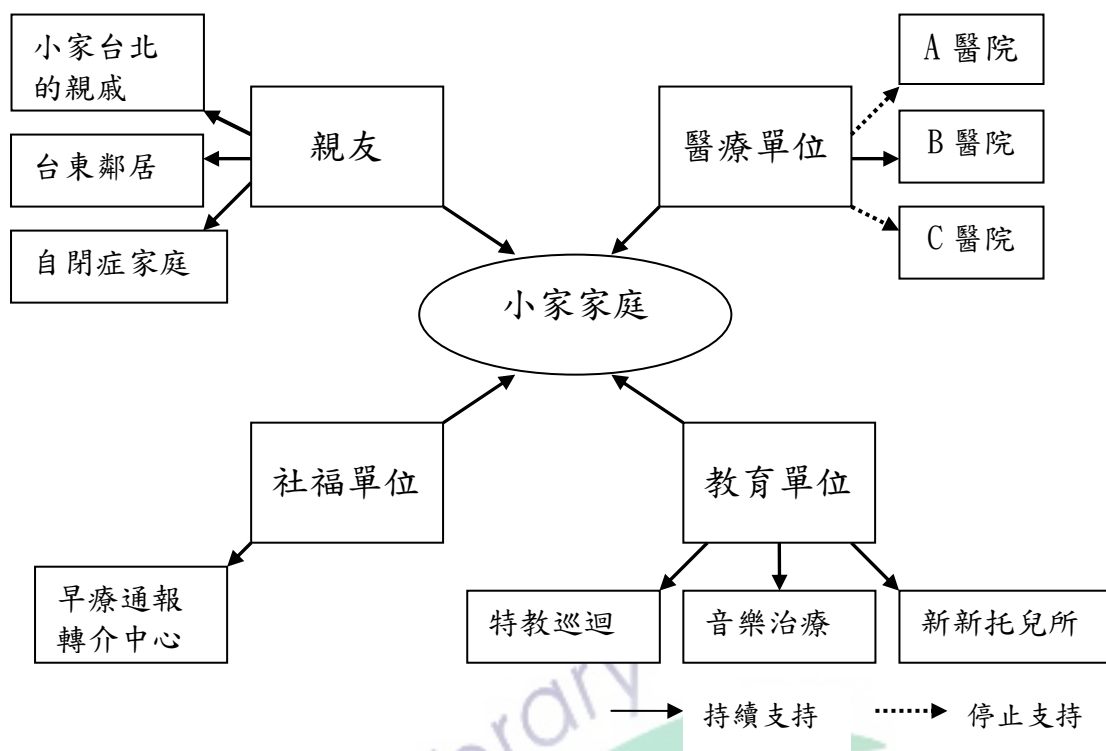


圖 4-5 小家庭所接受的社會支持來源

第二節 自閉症幼兒家庭所獲得社會支持之內容

本節分成兩個部分來探討自閉症幼兒家庭所獲得社會支持之內容。第一是描述個案社會支持所提供的服務。第二節是探討個案社會支持服務內容及方式，瞭解個案實際獲得資源的狀況。

一、個案社會支持之描述

根據小亦和小家的家庭所尋求的社會支持來源作歸類，並將這些來源提供的內容作簡介及分析，瞭解對自閉症幼兒及其家庭所做的服務及協助。

（一）醫療單位

簡介

A 醫院為台東縣的聯合評估中心，它是由衛生署委託 A 醫院復健科辦理，於民國 92 年 6 月成立「台東縣發展遲緩兒童聯合評估中心」，結合 A 醫院內的專業人員，針對每一位特殊幼兒作評估和鑑定，擬定治療計劃及協助家屬申請社會福利及轉介必要之安置機構；在去年衛生署發給各個「發展遲緩兒童聯合評估中心」的公文，提到為避免兒童被標籤化，自從 7 月 27 日起更名為「兒童發展聯合評估中心」。「兒童發展聯合評估中心」的目的是提供服務給發展遲緩幼兒，經由早期發現和早期療育，並協助家長把握最佳治療時機，避免幼兒產生次級障礙，能使輕度發展遲緩幼兒能趕上同年齡進度；對中、重度發展遲緩的幼兒，早期療育更可以減輕殘障程度，讓幼兒發揮最大潛力，以減低日後的障礙人口。（整理自文件 D-中心文章 950123）

服務流程

目前在台東縣發現特殊幼兒，經過早療中心的通報再轉介到 A 醫院；因為 A 醫院復健科周醫師是台東縣聯合評估中心的計畫主持人，所以個案需要透過復健科醫師初步的診斷，及醫院內的其他專業人員評估；所以每個禮拜二早上 A 醫院有安排兒童的聯合評估，結合相關門診以單一窗口服務，提供兒童完整性的服務。負責人黃小姐有提到：

因為今天這個個案可能不是單一個問題，比如它是一些聽力的問題，聽障、語言不好，或發現他是不是有聽力的問題？……，以往我們的科別都是分散在每一天。有可能天有小兒科，小兒心臟科就沒有、耳鼻喉科；有可能有小兒心臟科，就沒有復建科……禮拜二早上，我們有一個聯合評估的門診，這些科都有，…。

（訪談 M960428-1-017）

在評估的過程中，周醫師會安排專業人員先透過幾次和幼兒互動，再針對幼兒召開會議，請家長、醫師、治療師及相關人員來討論他的發展情形，看個案是否需要接受進一步的療育。

有醫師還有各專業的治療師進來，我們會有一個case contents，然後針對他們的狀況，然後告訴家長說，你的小孩來這邊做了一段療程之後，有這些老師來幫你，醫師、治療師來幫你，那他的發展情況是什麼？目前的情況是什麼？
(訪談M960428-1-027)

對於自閉症的幼兒來說，也是需先透過基本的流程，周醫師會先作評估、問診、瞭解家族史、和初步的人際互動測試，再分別由心裡師和黃小姐作心裡衡鑑和發展評量。

比如說以自閉症的小孩來講，...可能針對他的家族史，一些主要評估的問診；然後針對他的情況，比如說門診有一些測試工具，做一些人際互動的test之後，最後會請心理師來這邊做心理衡鑑，我們到這邊就會安排相關的檢查去測試。比如測試他的發展年齡成到底是什麼？
(訪談 M960428-1-020)

圖4-6為台東縣兒童發展聯合評估中心評估流程：

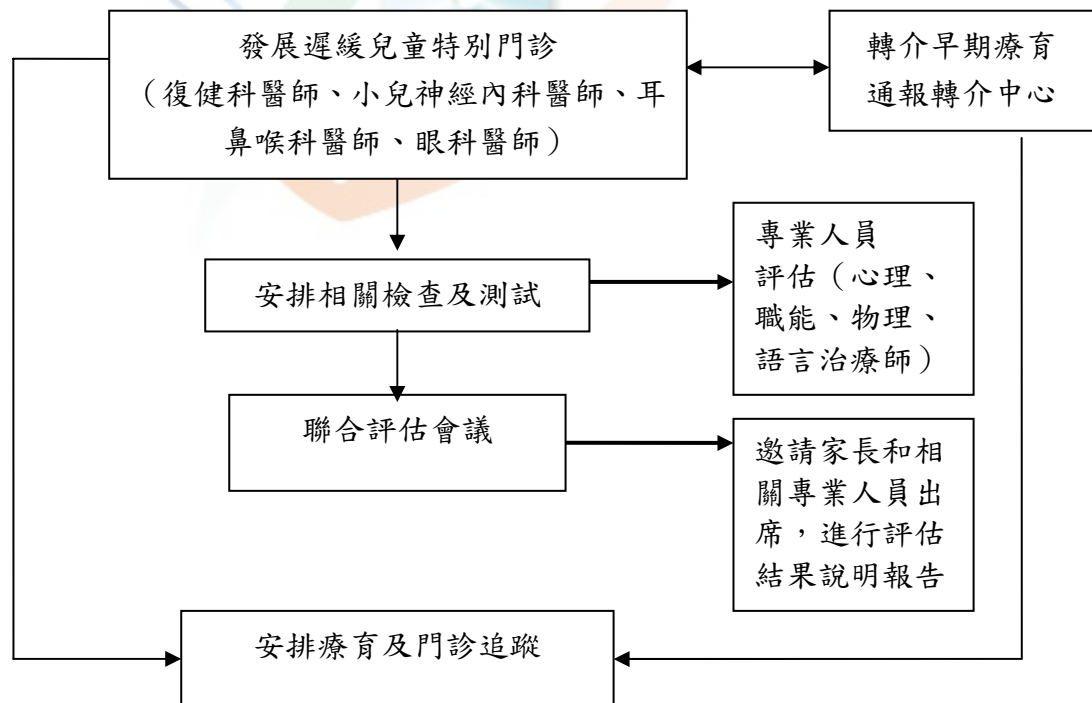


圖4-6 台東縣兒童發展聯合評估中心評估流程（整理自文件D-簡介9206）

人力資源

在台東的評估中心，雖然職能治療師有兩位，但專門為幼兒作職能的只有一位，另一位會視狀況在旁作協助。在語言治療師、物理治療師和心裡師方面都只有一位，評估中心的語言治療師，她除了需要替幼兒復健外，也需要兼顧大人的部分；除此之外，因為目前人員不足，所以醫院內的心裡師是和心智科一起共用。

OT有兩位，小兒專任的PT有一位...。（訪談 M960428-1-029）

可是周老師的話，他不只針我們工作也是在招心理師，目前我們就是跟我們心智科的心理醫師一起共用，對兒童的部份，也是有針對其他大人的部份...。（訪談 M960428-1-040）

每次的療程都是一個小時裡有兩個不同的療程，透過療程與幼兒的互動，治療師都會針對幼兒狀況給予家長建議。

其實療程一小時，一般來講 OT、PT、ST 各給半個小時給小孩子。比如說半個小時之後，他時間到了，OT 會馬上跟你說，媽媽回去訓練他串珠珠，還是訓練他夾什麼，這一的一個動作...。（訪談

M960428-1-042）

家長就可以針對治療師的建議回家幫幼兒做練習。

通報系統

但台東縣聯合評估中心的黃小姐認為，發現發展遲緩的幼兒應該先通報給早療中心，再由早療中心到家中去瞭解個案的狀況，是否需要醫療的評估和介入；但在 A 醫院的小兒科門診常發現疑似的案例，門診醫師會將他轉到評估中心，所以當她接到個案後，還需通報給早療單位，變得她常常扮演著「反通報」的角色，幾乎 1/3 的個案都由她來轉介給早療中心。「...，聯評中心是放在最後線，最後的一條線上，那現在我是反通報了。幾乎 1/3 的個案都是我反通報，我可能...這個數據可能比較保守。都是我到連評系統才發現說這個個案有問題，我才會回報給通報轉介中心.....」（訪談 M960428-1-002）若是遇到有些家長不願意讓別人知道他小孩子的狀況或貼上標籤，黃小姐認為她會等到家長同意後才採取行動。「.....，那有些家長不願意小孩子被打上 mark，他認為說不需要。那我就告訴他們說：我們醫院採責任通報。我經過你家長同意我才去通報，.....」（訪談 M960428-1-002）

院外服務

除了醫院內的支持外，聯合評估中心也會和早療中心合作，對於

他們辦理的跨專業會議，院內的專業人員也會一起參與，從不同的角度去瞭解幼兒，提供適當的服務及需求（訪談 M960428-1-062）。由於台東地形狹長及幅員廣闊，使得醫療資源分布不均，居住在台東市區外的家長，因為路途及時間的關係，無法時常到院所做治療，特殊幼兒就沒辦法得到專業人員的協助，所以評估中心也會定期到偏遠地區服務家長如何去教導幼兒。

但是有一些東西需要去儀器，一些工具性的診斷儀器還是要在一定的社區醫院，它不可能隨時攜帶著走。……，比如說像我們本來就是會服務偏遠離島地區，那你們知道綠島、蘭嶼這些小孩子出來一趟很不可能。……我們會安排專案人員去協助。其實有一些發展遲緩小孩子，OT、ST 需求比較多啦，偏遠地區我們都會定期過去，他們幫她做追蹤、做評估、教導家屬怎麼去做，怎麼去教這個小孩子…。（訪談 M960428-1-065）

每年聯合評估中心會針對發展遲緩的家長作成長團體，他們會發現，當幼兒要上小學之前家長會特別的焦慮，怕小朋友發生適應上的問題，因為將來上課的作息、方式跟學前的學校都不太一樣；於是評估中心在 96 年 3 月的時候，為即將要入小學的特殊幼兒籌畫了一個預備課程，安排了一位有特教經驗的老師授課，院所的其他專業人員在旁作觀摩和協助，希望這些幼兒能夠提早適應小學生活。

那我們在三月，針對學校，入國小的小孩子部份，我們大概是小班級的，大概 13 個小朋友，我們有邀請特教老師，還有我們的相關專業人員都進來。然後情境教學全部放在○○國小，每個禮拜四下午都會借○○國小的藝文教室，讓他們學習如何跟這些小孩有一些互動。等於是幫小孩做暖身，讓他們學會學校的一些情況…。（訪談 M960428-1-049）

聯評中心不只針對個案，也針對個案家屬辦聯誼會，「...比如說跟其他朋友一起搭配醫院大型活動。像去年或前年，辦了一個化裝舞會，大家都很开心……」（訪談 M960428-1-065）「...另外還有一些專業的介入，前幾年和林口長庚醫院合作，針對東部地區策劃了個案早療跨專業會議...」（訪談 M960428-1-065），邀請個案相關的人員一起分享，瞭解個案之前的狀況，之後接受了哪些治療，得到了哪些反應，從中以專業人員的角度去剖析個案的發展；所以只要對這會議主題有興趣的人，都可以入內聆聽。

就綜合以上的敘述看來，A 醫院不僅擔任評估的工作，也負起通報和傳遞家長療育上的知識，所以在 A 醫院的聯合評估中心工作內容可包括以下六項：

1、結合醫院的專業人員共同參與幼兒的發展評估。

- 2、提供幼兒整體的鑑定診斷
- 3、召開療育會議，邀請相關專業人員出席向家長說明評估結果
- 4、擬定幼兒療育計畫和安置並轉介早療機構
- 5、提供家長居家訓練技能及正確療育知識
- 6、對幼兒持續追蹤並定期評估



(二) 社福單位

簡介

台東縣社會局委託「台東縣發展遲緩兒童早療通報轉介暨個案管理中心」(簡稱早療中心)，功能以個案管理模式，協助發展遲緩幼兒及其家庭為主，並辦理特殊幼兒的通報和轉介的業務。台東的早療中心源自於花蓮的郭煌宗醫師所創辦的，他率領一群早療實務工作者首先在花蓮創立「中華民國發展遲緩兒童早期療育協會」；六年後，郭

醫師將職責交給了現任理事長的梁忠詔醫師，隨後從單純的教育訓練工作轉為通報轉介個案管理中心，並分別有三個「發展遲緩兒童早療通報轉介暨個案管理中心」分別在台灣的花蓮、南投和台東創立；而台東的早療中心才剛起步不久，至今中心成立才將近快四年的時間，而中心目的是希望把早期療育各專業人員：學前特教、幼教、社福、行政、和醫療各專業人員結合起來，經由跨專業分工合作，推動台東的發展遲緩兒童早期工作。台東早療中心人員編制，有一位副主任、一位助理、和五位社工員；目前台東的特殊幼兒通報後都列入早療中心的個管資料中，經由社工介入提供適切的資源及服務。

個案來源

以台灣地區來說，在民國79年訂定《身心障礙者保護法》(內政部，民93a)，在法規的第14條指出：「為適時提供療育服務，中央相關目的，事業主管機關應立彙報及下列通報系統，…」其中衛生主管機關應建立疑似身心障礙六歲以下的幼童早期通報系統。另外，在民國92年新修訂的《兒童及少年福利法》(內政部，民92b)第19項中有明文規定：「建立發展遲緩兒童早期通報系統，並提供早期療育服務」。早療中心為了掌握適當的醫療時機、早期發現、提早介入，以下列幾個步驟進行(如圖5-3)：

1、發現：早期發現特殊幼兒是每個人的責任，但是在台東主要的來源為衛生單位、醫院、教育單位、社福單位和家長等，從各個方向去作發現，以達到早期發現的目標。

個案的來源的話...像就是在衛生單位的話比如說像公幼、公衛護士，他們如果說小朋友他去做預防注射篩檢，...醫院的部份的話，比如說復健科的醫師或是小兒科的醫師，他觀察到小朋友他有比一般小朋友比較慢的狀況的話他就會填寫通報單來給我們...教育單位的部份的話...像幼稚園或是托兒所的老師，他有觀察到班上的小朋友他怎麼和其他同學比如說表達或是在語言口語方面有比較弱的話他也會通知我們...社政單位的部份的話，比如說像有保母或是家長自行通報，或者是說像一些社會福利單位比如說...

像家扶、世展或勵馨一些他們的個案有發展遲緩的狀況他會聯繫我們...。

(訪談 W960503-1-009)

2、通報：當發現疑似特殊幼兒時，會將它通報至早療中心，開始著手處理個案的管理及轉介，提供幼兒需要的相關服務，以便有效利用資源。

3、評估：雖然發現了疑似的個案，但必須先確認其問題所在，才能對症下藥。首先要作的是，收集個案的相關資料、發展歷史，及評估他目前的發展現況。除此之外，還必須透過聯合評估中心專業的人員為幼兒進行個別評量和評鑑，此階段是跨專業團隊的工作重點，因為結合不同領域的專業對個案的評估及安排目前所需要的介入，分為以下兩類狀況：一、聯合評估中心主辦（文件D-聯合評估會議941018、950521）；二則由早療中心主辦，針對資源缺乏的家庭或是特殊案例，來提供專業完整性的評估及建議。「我們選擇跨專業那個部份是因為小朋友的資源是比較缺乏的，小朋友他在療育過程之中有遇到什麼比較困難的狀況，需要有那個多種專業介入服務，比如說像眼科醫師或是復健科的醫師或是小兒科醫師，這一些的進入，然後就是來共同討論這些困難點的部分，困難點部分的時候我們是安排這樣的醫師跟相關的治療師進入，然後其中我們也安排園所就是安排幼托園所的老師進來或者是特教課的巡迴輔導老師進入，我們都會邀請他們來。...」

(訪談W960503-1-041)

4、轉介療育服務：知道特殊幼兒的問題及需求後，早療中心的社工開始將幼兒轉介到適當的單位，讓他們可以接受到所需要的服務。早療的社工表示，通常會往三個方向去滿足個案的需求：療育的服務提供，福利補助及服務的提供「...，一些到宅或是一些其他相關的服務之外，我們還有一個療育補助，一個是交通的補助一個是醫療門診費用的補助，...」(訪談 W960503-1-014)，和教育服務的提供。除此之外，早療中心也和個案的家庭建立關係，定時追蹤確保完整性的服務；對特殊幼兒的家庭也提供支持性的服務，提供相關服務諮詢及研習，「...，辦一些，比如說怎麼跟這些特殊幼兒相處的一些課程，嗯...我們會...我們其實目前，我們是沒有比較是針對什麼類別，就是我們會針對就是在跟這些小朋友互動的時候，互動的方法提供給家長和老師，...」(訪談 W960503-1-010)並確保個別化家庭服務計畫之擬定及執行。

早療社工提到，今年有針對特殊幼兒的家長提供疏壓的活動和有關早期療育的電台節目，讓他們可以得到訊息性和情感上的支持。

然後今年我們有一個珍愛小寶貝系列的一系列的一個服務，小寶貝，個廣播部分的話，我們的那個主任跟組長他都會他會去電台裡面然後宣導早療、早期療育的這些相關的議題。然後就是我們今年剛開始進行的第一個項目是那個聊心療心的一個課程，主要是我們個案的家長然後個案的家長他們也可以帶著小朋友一起過來，然後因為我們會邀請芳療師就是透過一些芳香抒壓的一些方法，然後讓家長可以在這樣的一個課程裡面能讓心情

跟壓力可以得到一個釋放的效果...。

(訪談 W960503-1-011)

5、結案、結束追蹤：

執行完以上的服務流程，需評鑑幼兒和家庭的優點和資源，瞭解是否有加強和發展幼兒的潛力和才能，或是提供協助給家庭，以滿足到他們的需求。

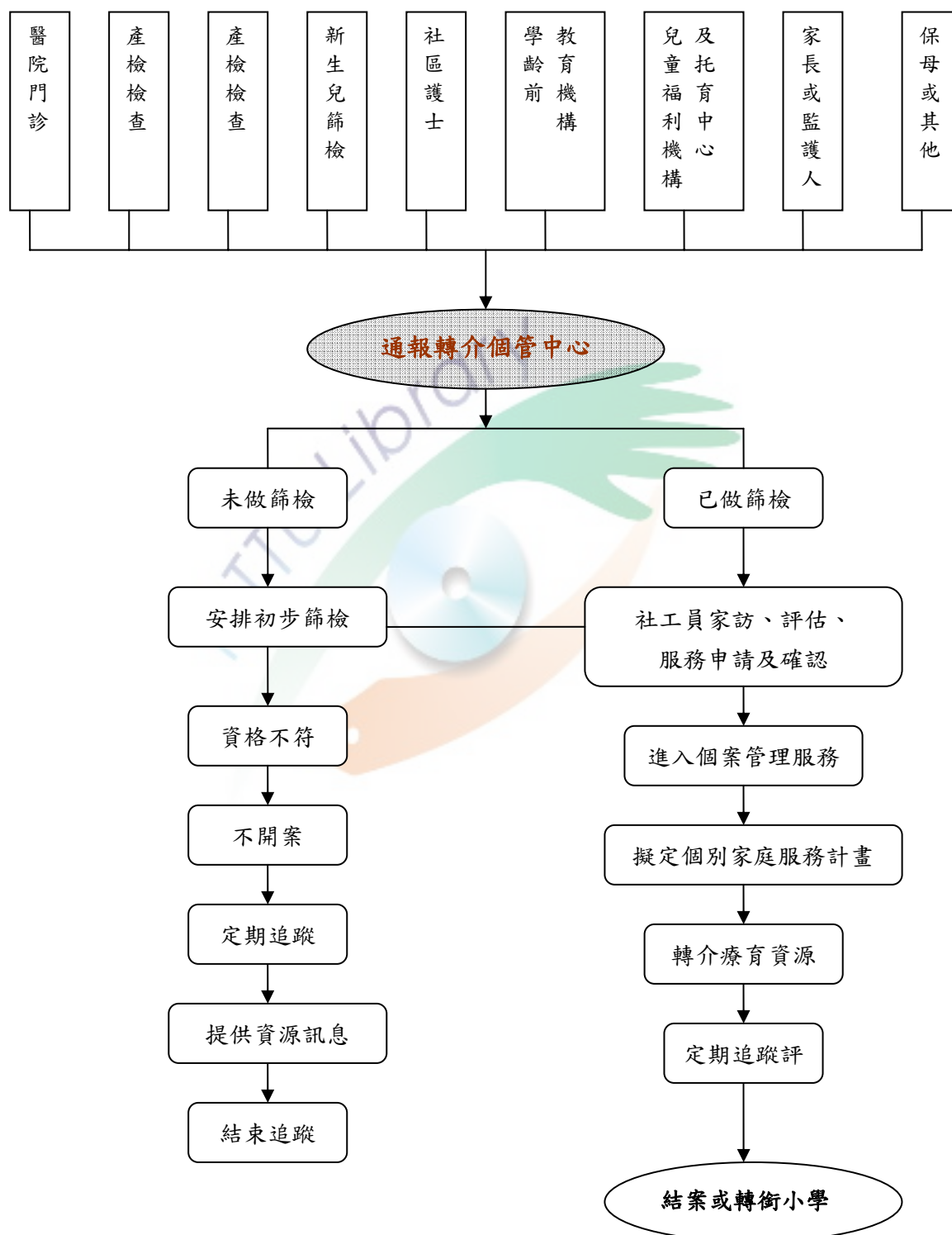


圖 4-7 早療中心服務流程（整理自文件 S-簡介 92）

與教育單位的合作

就上述的內容來看，教育單位除了通報個案給早療中心外，教育局的特教巡迴輔導老師會到園所或是個案家中探視，若發現這一些有手冊和證明的特殊幼兒需要某方面的資源，會告知早療中心，早療中心會跟隨特教巡迴輔導老師去評估個案的狀況，並視他們需要規劃資源介入。

我們就是會連結特教資源中心這樣的一個巡迴輔導老師這樣一個資源，我們會跟著他們一起去了解小朋友的狀況，然後如果說小朋友他有在需要醫療資源的話，我們會轉介給一些相關醫療單位...。(訪談 W960503-1-001)

早療中心會評估園所老師的需求，或是在學校情況較嚴重的幼兒，替他們申請特教輔導員和治療師到學校的服務。

幼托巡迴輔導，它主要是針對一些幼稚園或收托我們發展遲緩兒童的園所，小朋友他狀況是比較嚴重的，然後老師他在教這個小朋友的時候他是有比較多的困難的部份，然後就是我們會帶特教輔導員跟治療師進入然後再針對老師他在教導小朋友的時候提供給老師的一些建議...。

(訪談 W960503-1-005)

沒有手冊的特殊幼兒服務

因為教育課是提供有手冊或證明的幼兒服務，早療中心就會針對沒有手冊這一群幼兒，或是有手冊但是其家庭功能不好的幼兒，派到宅輔導員到家裡輔導幼兒和提供家長教育上的建議，也會聘請專業的治療師評估個案及提供療育上的諮詢「...，因為像特教課他們就是服務有手冊的小朋友，然後我們的到宅輔導員，最主要是沒有跟特教課他們有資源有重疊的部份，所以我們到宅輔導員才會說針對沒有手冊的小朋友然後家庭功能比較不好的小朋友，.....就是針對家長，因為家長他在旁邊學嘛！同時一方面也是要提升小朋友生活自理跟認知的能力，到宅輔導員他也是要執行治療師他所提供的一些居家的復健建議...。」(訪談 W960503-1-005)

就以上資料及流程圖看來，早療中心負責全台東縣的特殊幼兒個案管理，會衡量幼兒家庭的需求給予適當的資源，並協助家庭幫助特殊幼兒教養上的問題，因此可以歸納早療中心的工作內容，包括：

- 1、發現遲緩兒童及建立早期通報系統，及提供轉介服務
- 2、協助各類發展遲緩兒童及其家庭，進行早期療育工作
- 3、結合台東地區早期療育資源
- 4、為發現遲緩兒童召開「跨專業個案討論會議」
- 5、提供早期療育各相關人員之訓練課程（含培訓與在職教育）

(三) 教育單位

簡介

依據我國民國八十六年《特殊教育法》規定，學童從三歲起開始實施適當的特殊教育，各級學校不得以「身心障礙」為由拒絕學童入學；各縣市地區也設立特殊教育資源中心（簡稱特教中心），協助兒童的鑑定、教學與輔導。台東縣在寶寶國小內設置特教資源中心，建立及支援特殊學童教學輔導、早期療育及轉銜服務工作機制與管理。目前台東特教中心設有四位學前巡迴輔導老師，他們的工作是對特殊幼兒直接進行特殊教育教學的「直接服務」，及提供融合班老師、特殊幼兒家長和相關人員諮詢服務，這包括行政協助、直接教學，間接諮詢、親職教育等的「間接服務」。

如果以內容來指的話，有分為直接服務與間接服務。那直接服務就市以直接教學的方式，針對孩子的起點特質、能力跟他整個家庭的需求、支持性，還有孩子與家長的互動等等相關的條件，來給予他直接教學的介入；那間接服務大部分已諮詢的方式或是協助資料整理、通報一些行政上的步驟，還有一些必要的相關對應之類的，對越多的園所做服務。那當然這些都是很雜的，包括協助幼托園所、申請教師助理員、孩子必要的輔具、無障礙空間、IEP的擬定、檢討會和轉銜會議等等都有...。(訪談SP960504-1-002)

現況

身為台東縣學前巡迴輔導的林老師表示，前幾年會把活力放在園所，先去鼓勵園所接納這個孩子，或是瞭解他們在教學上遇到什麼困難，IEP 該怎麼撰寫等等的問題，從最實質的幫助開始著手，因為很多幼稚園老師根本沒有這樣的經驗。雖然會到園所提供直間或間接服務給老師，但是就 95 學年度開始，慢慢地開始將重心轉移到在家受教育的特殊幼兒，因為在台東市區外就占 40% 的特殊幼兒，幾乎全部的資源都聚集在台東市區，對於地形狹長的台東縣的來說，不居住在市區內的家庭，在取得資源上可能會呈現出困難性。另外，有些家庭經濟困難，但不能取得低收入戶的補助資格，造成小孩受教育是一筆花費的開銷，而這原因往往是他們名下擁有沒價值的土地；除此之外，因為學齡前的療育是黃金時期，所以 95 學年度開始實施特殊幼兒的在家教育，那個需求不只是孩子本身發展的需求，還有提供家庭可以介入的方式及提供其他專業的介入，「...在宅教育規定每個禮拜兩次，每次最少一個小時...」(訪談 SP960504-1-007)，而園所特殊幼兒的服務，則以和相關人員諮詢、討論為主。目前在台東接受特教巡迴輔導的幼兒，「...必須是身心障礙孩子手冊或一些醫療院所發展遲緩的證明，再透過建

輔會核定的...。」(訪談 SP960504-1-005)。

除了學前巡迴輔導老師的協助外，也安排專業團隊介入，提供學前機構老師對學童的教學、評量、轉銜及行政支援的建議；在學前教育機構方面，必須定期召開學童的IEP會議，邀請家長及相關專業人員一起擬定IEP（個別化教育計畫），以提供學童學習及生活上的需要；另外學前教育機構也為學童申請獎助學金和學費減免事宜。

由此可知，教育單位提供給特殊幼兒家庭不僅是在學前教育機構的特殊化個別計畫，也提供在家特殊幼兒的家庭教育服務，此外也聘請專業人員評估幼兒的狀況給予醫療上的建議。

（四）親友

Bennett 和Morris（1983）將社會支持依來源分為初級支持系統及次級支持系統兩類（引自高明珠，民88）。除了上述的醫療單位、社福單位和教育單位為正式或非私人機構所組織的次級系統外；他們認為還需包括由家屬、親戚、朋友、鄰居、同事等認識的人組成的初級系統(如圖4-8)，而研究者將此系統歸成「親友」。

以小亦的家庭來說，親友支持來源只有小亦的父母親提供經濟上的支援而已；因為祖母不太喜歡和不相關人員談起小亦的「自閉症」，對於親戚，包括住在一起的祖父，小亦的祖母也不奢求他們給予幫助，所以的事情都由她自己來處理。小亦的姑姑和叔叔不會將這個當作重要的事情來看待。

而小家的家庭方面，除了小家爸爸那邊的親戚比較消極外，反而小家媽媽也能得到其他親友支持來源。在北部的外婆家，可以感受到不少的情緒支持，每個人都都很積極參與，甚至主動會尋找資料；另外還有自閉症家庭給予她的幫助，讓她有覺得隸屬在這個團體的網路中，能和此網路團體共同參與其中的活動，讓她感受自己不是一個人。然而除了北部的來源外，陪伴小家家庭的鄰居也是其中之一，從一開始小家和他媽媽搬來台東後，就開始會和她的鄰居分享或遇到困難時也找她尋求資源。

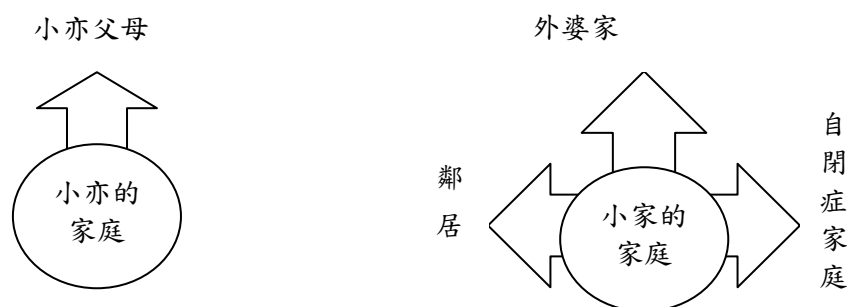


圖4-8 親友支持來源

二、個案社會支持服務內容及方式

(一)、小亦

小亦從小未被發覺他是位特殊幼兒，一直到四歲多時，在醫院產房當護理人員的姑姑，察覺到他的行為與其他幼兒不一樣的地方，給予祖母訊息上的建議，但未被採納。因為小亦X腳的關係，到A醫院復健科就診，才發現他是自閉症的幼兒。A醫院的周醫師提供了祖母醫療上的資訊，恰好A醫院又是台東的聯合評估中心，也安排小亦作鑑定；Viney、Clarke 和 Benjamin (1986)認為醫療專業支持系統，供者提供意見、直接訊息、及醫療資源予被支持者，所以小亦家庭接受了聯合評估中心服務諮詢，並也讓小亦接受治療。

第一步的開始～醫院的治療課程

小亦到 A 醫院接受治療前，治療師們都會事先跟祖母約時間，一個禮拜一次，一次種類的治療為半小時，祖母會希望每次去都能安排到兩個療程，但是祖母一直都沒有接到通知，「.....結果，我們才剛進去而已，他就跟我說：要排時間啦！我問她：要排到什麼時候？他說：要等電話。你知道嗎，等了快要兩個月喔！，.....」(訪談 AP960401-1-059) 由於療程只有半小時，所以祖母希望帶小亦到醫院可以接受多種治療，因為需要花上一趟交通的接送和時間的耗費。從祖母的談話中也發現，小亦透過醫師門診後，醫師剛開始安排小亦接受語言和職能的治療，卻不能立刻或是幾日之後就可以等到治療。在 A 醫院裡只有一位語言和職能治療師專門為幼兒作復健，然而 A 醫院又兼具評估中心的角色，所以治療必須依治療師的時間作安排。

小亦一開始接觸到的是職能治療；祖母表示，小亦平時很少跟其他人單獨在一起，喜歡依賴她，所以第一次到治療室時，小亦變得很不安，一直要跟著祖母出來，而且情緒變得容易起伏，常常哭或是躺在地上，甚至有時會嘔吐。祖母卻認為，若是她待在治療現場怕會影響到小亦的專心度，所以都偷偷跑到外面，偶而還是會找機會偷看小亦在裡面的狀況；

第一次進去的時候，我就跑出來，我躲著他，因為他看到我會耍賴，所以我就抱著小麻煩（小亦的弟弟）就跑出來，就剩下姓江的那個，江復建師，小亦一直說：我叫阿嬤阿嬤阿嬤，救人阿，就是要叫阿嬤救人這樣子...。

(訪談 AP960423-2-024)

職能師也敘述當初小亦來復健的狀況，「.....，就是不願意接觸新的老師，或者在阿嬤後面，或者是自己去拿東西玩阿、看幾本書，一生氣的時候就哭，躺在地上，還會嘔吐，對，不過這方面就是比較...怎麼講...在治療他的行為的時候他阿嬤都很難接受一些就是對他的要求啦.....」(訪談

OT960515-1-037)

小亦和他人互動上有困難，呈現出自閉症人際關係的發展障礙，沒辦法容易和他人建立關係；從上述看得出來，小亦祖母也期待治療能夠順利，怕自己在場會影響小亦，所以會以觀察的方式來了解治療的過程，但職能治療師卻會感受到祖母難以接受她對小亦使用的治療方式。由此可知，自閉症的家長會因為不清楚治療的用意及目的而產生對治療師的不認同，如同 Viney、Clarke 和 Benjamin (1986)所提到的，患者和醫療人員之間的關係是相互依存的，但系統中常因彼此對角色期待的差異、溝通障礙、產生不信任等，而影響支持系統的有效性。

雖然小亦在接受治療時會抗拒活動，也會到處隨便亂翻東西，無法聽從指令，而且「肌肉力氣〈肌肉部份〉，還有他整個精細動作及拿筆姿勢都不好...。」(訪談 OT960515-1-031)，經過一兩次職能治療師的糾正，他的行為漸受改善；在課程進行的內容上，治療師是這樣記錄：「利用粗細動作、生活自理及平衡木等等的訓練，來加強他所缺乏的能力...。」(文件 D-職能 941206)。每次治療結束，職能治療師會針對今天小亦的狀況提供建議給祖母時，但職能治療師都覺得「...祖母比較多是搶話講，就是講她很多瑣碎的事，在講的時候她好像不知道有沒有聽進去...。」(訪談 OT960515-1-039)，雖然如此，但治療師覺得祖母不錯的地方是參與上很積極性，就上課狀況來說，「...他們的出席率阿、他的準時性都還不錯(訪談...。)」(OT960515-1-050)。

小亦的職能治療開始慢慢地上軌道；祖母對於小亦的治療一開始抱著積極的態度，不會錯過任何一次治療；但是後來治療師從她和祖母的互動中，發現祖母只是負責帶小亦去作治療，沒有瞭解她對小亦所提供的建議，反而一直和她訴說家中的事情。由此可知，小亦的祖母不僅需要得到實質上的建議，也需要他人在情感上的支持。

在第二次的療程開始加入語言治療，小亦一進到語言治療室也是不停的哭鬧。語言治療師在會議中有提到：「...小亦溝通模式會常用哭鬧的方式，語彙能力比較少，時常會說一些別人聽不懂的話...。」(文件 S-療育會議 950221)；所以在課程中會使用一些教具及增強物，來引導小亦的語言，並會和祖母討論小亦的情形。但是治療過程中，語言治療師卻希望家長不要在旁觀看，等到快結束時，才開放讓家長入內觀摩。小亦祖母敘述著第一次語言治療的情況：

(語言治療師)老師說：你哭阿，你有本事哭，那我不要給他進來。你哭，你哭阿，結果沒輒，一下下就好了。(語言)復健師也是有拿糖果引誘他，結果就拿圖案、拿積木或是拼圖給他拼，他都會...。(訪談 AP960401-1-011)

語言治療師所採用的方式是等待時間讓小亦撫平情緒，祖母發現語言治療師會適當的利用增強物來增加小亦的行為；但對於想要瞭解教學的過程，卻被治療師所拒絕；祖母有提到其他的治療師作法和語言治療不一樣，「……，家長都可以在旁邊看，物理治療就…都可以啊~嘿~語言就…語言就不能在那邊…。」(訪談AP960423-2-033)，她可以在現場清楚知道治療師如何指導小亦，每個治療師的療程和方法會因人而異，但要看是否有滿足家長在療育上的幫助；Tracy(1990)就指出社會支持指的是人們對他人提供多種不同方式的協助，醫療的復健除了提供幼兒實質的療育外，也必須滿足家長所需要的訊息和忠告。

小亦除了接受語言和職能治療以外，也安排了物理治療；但物理治療讓小亦感受最不舒服，祖母覺得治療師常遲到早退，小亦在療程中也沒太大的進步，所以做沒幾次就停掉了。

一直到第三次或是第四次治療就有排物理治療，就是要治療他的腳，結果治療他的腳，他就唉唉叫，不舒服、會痛…。 (訪談 AP960401-1-021)

小亦從94年12月開始在A醫院接受治療，但因為小亦的祖母要照顧小亦的小弟，三人經常一起進出醫院，再加上那一陣子天氣不穩定，所以兩個小朋友的身體時常感冒；祖父很心疼小孩一直感冒，對於到醫院作治療就變得很反感，再加上祖母覺得天氣冷，有時又遇到下雨天，用騎機車載去作治療會很不方便。所以小亦的治療到95年6月就停止了。

小孩子感冒啊~阿公就講，那邊是空調哦~就是…空氣就一直在那邊跑嘛~啊如果小孩子那個免疫力系統不好的話，比較…容易感冒啊~類似病毒怎麼樣，就說『好啦，好啦』反正我也是載得…載得很煩啦!又冷，啊又逢到下雨天，更糟糕…。 (訪談 AP960423-2-041)

從上述可知，小亦祖母在醫療部分，從一開始的不認同、被拒絕、遲到早退，到小朋友常感冒生病，對於她來說，在獲得醫療的社會支持上遇到困難，沒辦法滿足她的需求；另外也發現，醫療上的社會支持是否提供小亦祖母瞭解治療的真正用意，它除了對幼兒實施療育外，也是要让家長一起參與，且透過與醫療人員的溝通，提供正確的療育知識，讓家長在家可以訓練幼兒。

喘息的階段～到宅輔導員的教學

由於在治療的那一段時間，祖母每次都必須騎著機車載著兩個小孩一起進出醫院，使得小朋友變得常容易感冒，祖父因此非常不高

興；早療中心的社工知道這個消息，評估小亦家庭的功能後，於是為祖母提供「到宅服務」的福利，可以申請輔導員到家中幫小亦上課。

我老公就說：『厚，治療治療，...兩個小朋友都得了感冒回來，哪還需要治療？不要去了不要去了。』說不要去的期間，早療社工有跟我們說：『阿嬤，你是不是需要一個到宅服務的？』（訪談 AP960401-1-025）

小亦的家庭是隔代教養，所以在家中一切事務都是由祖母打理，除了要照顧小亦和他弟弟，也要負責祖父的起居，對於小亦到醫院作治療容易造成的她的不便；後來她在醫院得不到有效的支持，反而又多了一項要照顧感冒的兩個小朋友，所以只好選擇暫且在家中休息。由於早療社工會定期追蹤作家訪，知道小亦家庭的情形，於是提供到宅服務資源的訊息，讓輔導人員進到家裡提供幼兒所需要的實質幫助，也教導家長如何去教養幼兒；小亦祖母發現這項福利對小亦的治療有幫助，也可以減輕她的負擔，所以答應了社工。

研究者在早療中心擔任輔導員，經由社工接到小亦這個案；每個禮拜幾乎會有一小時到小亦家裡，針對小亦發展和祖母教養上的需求，給予適當的協助。研究者會先評估小亦發展的狀況，並從祖母的訪談知道小亦在家中的情形，瞭解她的需求或是她在教養上的困擾，透過教學及策略的運用示範給祖母看，最後也會抽出時間，針對小亦當天輔導的狀況作討論。

小亦對於事物的刺激接觸的太慢，握筆的部份，仿寫的部分都比同年齡小朋友弱。另外易準在學校遇到的狀況，阿嬤可以適時的與老師保持聯繫，...而阿嬤也必須給小亦正確的觀念及糾正，不要給予太多負面的觀念或言語...。

（文件 S-到宅記錄討論 951003）

除此之外，社福單位的早療中心也為小亦主辦跨專業會議，邀請職能、語言、物理治療師、醫師、學校老師、巡迴老師、到宅輔導員及其他相關專業人員來評估小亦的能力表現，且與祖母進行溝通討論，從中瞭解其需求。（文件 S-跨專業 951223）

在吳佳賢（2002）與徐畢卿等人（2000）提到，在照顧自閉症幼兒過程中，自閉症幼兒的家長常會出現體力和心力上的透支；而在小亦的家庭中，主要照顧者是祖母，所以難免有時會有力不從心的感覺；王天苗（1996）也指出，特殊幼兒的父母反應出對教育或復健等直接服務及資訊上支援的迫切需求，小亦祖母因為到醫院尋求支持時，遇到了一些困難，使得小亦沒辦法繼續作療育。早療社工知道小亦家庭的處境，立即提供迫切性的需求，並針對個案召開跨專業會議，讓小亦祖母也能透過其他方式瞭解小亦的狀況，並提出自己的需求，讓專業人員給予建議。

漸入佳境～學校生活

小真老師和小王老師是擔任小亦的班級老師；在小亦的班上還有另外兩位特殊幼兒，一個是智能障礙另一個也是自閉症，所以老師會藉著跟其他小朋友介紹這三位特殊的幼兒，教育他們如何與他們相處。園所為了減輕老師的負荷量，也特地申請一位助理來協助三位特殊幼兒，小真老師認為「我們那個助理員對他的幫助很大，對，有時候你講團體課他們沒有辦法，那麼多聲音，他們的專注力那個點在又沒有辦法很持久，所以那個助理人員就要在他旁邊這樣一直啟發...。」(訪談AT960508-1-041)；平時上課的時候，老師會透過一些方式增加小亦的參與能力，培養他的專注力，小亦祖母則敘述著小亦在學校的情況：「有在教，像小真老師如果在彈鋼琴啦或是打電腦阿，他都會叫小亦來旁邊...。」(訪談AP960401-1-094)

小亦的班級中有三位特殊兒，對於帶新生班級的兩位老師來說會有吃力感；教育局方面，實施申請特殊幼兒助理的資源，咚咚園所對於他們的困境提出申請；在園所中小真老師也表示，透過助理的協助，讓特殊幼兒可以在普通班得到適當的學習；另外，從祖母的談話中發現，帶班的老師不會忽略特殊幼兒，反而會利用其他參與活動的方式，讓他們得到學習；老師也會提供資訊，讓祖母知道小亦在學校的生活狀況。

小亦的祖母到園所會主動跟小真老師訴說家裡的狀況，因為小亦的爸媽和另外兩個孩子（小亦的姊姊和大弟）一起住在台北，而小亦跟他的小弟則和祖父母住在台東，平時祖母要帶小弟外，還要煩惱小亦的症狀，家裡的一切也要靠祖母一個人打理，祖父的態度則是比較消極，很少幫忙減輕祖母的負擔；祖母也提到自己的女兒雖然居住在台東，但是也有自己的家庭，平時都忙著醫院裡的事務，甚至遇到大夜班要輪班時，還會帶女兒來給小亦的祖母照顧；所以祖母在台東很少能跟別人分享自己的辛勞，若是遇到可以傾聽她心聲的人，她會很樂意的將自己的心情告訴他，而小真老師則是其中的一位；

像剛開始的時候阿嬤都會把他心事，他帶孩子的過程那個苦都說出來...。

(訪談 AT960508-1-012)

當祖母到幼稚園接送小孩時，除了討論小亦的狀況外，也會告訴小真老師家裡發生的事情及她的感受，但較少會針對小亦的問題尋求協助；

小亦在發生一些狀況或是什麼，我不太會會跟小真老師討論，或是...請他給建議之類的...。

(訪談 AP960423-2-149)

就如同 Cutrona & Russell (1990) 針對社會支持所提出五大類型中，小真老師給予小亦祖母情緒上與訊息上的支持，讓小亦祖母得到安慰與關懷，並提供直接訊息及溝通的管道；在小亦的學習方面，小真老師則直接給予協助，協助他在學校適應的生活。

小真老師會主動跟祖母提到小亦在學校的狀況，描述他現在進步的情形，或是討論他現在需要加強的部分，並希望祖母在家裡可以怎麼指導他，給予她教學上的建議，能讓她知道如何去引導小亦；小真老師也說，祖母都會配合老師的要求，覺得小亦在學習的同時，祖母自己也是在進步中。

比如講說我們知道他現在語言阿，到哪個階段，或他的行為、他的學習到哪個階段，我們可能講，阿嬤，你在家裡可能要再要求他會講練習整句話，或者是要做什麼訓練阿嬤都會配合...。(訪談 AT960508-1-035)

小真老師提供小亦進步的訊息和教導上的建議給小亦祖母後，發現小亦漸漸在進步，而祖母也是透過小真老師每次不斷的提醒，慢慢地瞭解如何教導小亦方法，會將它落實在生活中。

每學期咚咚幼稚園會為特殊幼兒召開 IEP (個別化教育計畫) 會議，透過老師和專業人員的建議而擬定；到了下學期，特教巡迴老師到咚咚幼稚園另外為小亦的轉銜召開會議，特教巡迴老師告訴祖母，特殊幼兒可以優先選擇學校，詢問祖母是否有想讓小亦就讀哪間國小，並根據小亦祖母的三個志願，再透過開會做評估。

那次有去哦!碰到那個老師(特幼巡迴輔導老師)...女的哦!也是有給我填，填表ㄟ~~填就讀國小的意願表，我總共在咚咚幼稚園填兩次意願表.....有一次是園方，有一次好像是那個老師，那個老師也是像現在這樣邊問，邊問邊寫；...。(訪談 AP960423-2-169)

經過特教資源中心開會決定後，讓小亦就讀第一志願的愛愛國小，愛愛國小又剛好在咚咚幼稚園的旁邊；但事後愛愛國小打電話告知小亦的祖母，他們下學年一年級特殊兒童的人數和師資的狀況；祖母認為愛愛學校的立場可能怕小亦不能受到妥善的照顧，所以小亦的祖母又到特教資源中心作更改，最後決定選擇學區且有資源班的豐豐國小，離家裡也比較近。

本來是填意願是填愛愛，現在愛愛就說...可以講說師資不夠啦!因為四個人嘛!啊「.....他三班嘛!就是怕小朋友不能受到妥善的照顧，嘿，所以我現在就把他轉過來豐豐...。(訪談 AP960423-2-066)

根據《特殊教育法》(民 86) 規定，學前機構每學期要對特殊幼

兒召開 IEP 會議，針對他們的需求給予適切的教學，每學期至少檢討一次；除此之外 IEP 還有另一項功能，就是其內容可以提供未來轉銜服務上的資訊；另外《特殊教育法》也明列各級學校應提供學生家庭資訊、諮詢、輔導、和親職教育課程等支援服務。將來特殊幼兒若就讀國小，也不被學區所限制，教育局讓特殊家庭可以針對環境、師資和其他有利幼兒的因素優先作抉擇。

從以上小亦家庭社會支持的實施內容來看，一開始是先尋求醫療上的支持，教育上支持是最慢才獲得。醫療的部分，小亦雖然獲得療育的幫助，但從診斷到安排復健卻間隔快兩個月的時間，損失了中間這一段空檔的時間。小亦祖母雖然知道小亦要接受治療，但她卻不能理解治療師的觀念，為什麼要利用這一些方法來實施療育，治療師只是讓家長知道如何教導幼兒，卻沒讓家長理解他們的出發點。社福部分，會幫小亦祖母申請療育和交通費的補助外，也考量到家庭的狀況，適時的提供到宅服務和跨專業的會議，可以提供祖母醫療的訊息和教養小亦的建議。當小亦到幼稚園時，教育的支持也開始介入，除了大班幼兒可以補助一學期2500元的學費外，還得到教育局的特教資源，安排治療師和巡迴輔導老師，讓小亦在學校可以得到適當的協助。另外在上述的描述中發現，教育和社福會提供小亦家庭情感性的支持外，醫療單位在這部分的支持相對下就比較少。

表 4-1 小亦家庭的社會支持內容

分類	提供機構	項目	頻率	起使時間	是否持續
醫療單位	A醫院（東）	發展評估報告	目前1次	95年2月	
		語言治療	每週 禮拜二	94年12月～ 95年6月	
		職能治療			
	C醫院（東）	診斷X型腳	1次	95年12月	
	E醫院（南）	診斷X型腳	1次	96年3月	✓
教育單位	教育局	園所職能評估	1次/學期	96年3月～	✓
		園所語言評估	1次/學期	96年3月～	✓
	咚咚幼稚園	鼓勵、安慰	視情況	95年8月～	✓
		教育補助	2500/期	95年8月～	✓
		個別化教育會議	2次/學期	96年1月、 96年5月	✓
社福單位	社會局	申請手冊		95年9月～ 97年8月	✓
	早療中心	療育補助	3月/季	94年12月～ 95年6月	
		交通費 （台東縣）	100元/次	94年12月～ 95年6月～	
		園所語言評估	1次/學期	95年8月、 96年5月	✓
		語言到宅	1次/半年	95年9月、 96年5月	✓
		資源諮詢	約1次/月	95年8月～ 96年8月	✓
		到宅服務	約1次/週	95年9月～	✓
		跨專業討論會	1次	95年12月	
		關心需要	視需要	95年2月	✓

（續下頁）

表 4-1 小亦家庭的社會支持內容（續）

親友	小亦姑姑	提供醫療單位	1次	94年	
		分享經驗			
	小亦爸爸	經濟協助	約1次/月	小亦在台東時～	✓

（研究者自行整理）



（二）小家

小家的媽媽一察覺到小家異狀，馬上去尋求醫療資源，瞭解是否在生理機能上出了問題；透過各個管道，由一位小兒科醫師朋友推薦她到B醫院的「心智科」門診，才發現她是一位「自閉症」幼兒；原本難過的心情慢慢地轉為積極替小家作療育和尋求資源。

持續的支持～B醫院的治療

B醫院內有設置兒童醫院，透過初診，B醫院的鄭醫師安排心裡師幫小家上課並做心理衡鑑，第一次施測是在94年1月5日，針對小家粗動作、精細動作、溝通表達、概念理解、環境理解、身邊處理、人際社會和一般發展等八個部分做評估（文件D-發展量表940105），發現小家在「概念理解」、「人際社會」、「溝通表達」和「一般發展」這方面最為遲緩，約低於一般幼兒生理年齡發展50%，於是心裡師和家長安排後續的課程，加強她弱勢的部分。

每次心裡師幫小家上課都是一個禮拜約一小時，以一對一教學的方式進行，她也會請家長在旁邊觀看，瞭解如何去教導小家；在每次治療後，心裡師都會交代家長回家作功課，將今天治療的課程運用在幼兒的生活上中；若是實行上遇到困難，下次也可以跟她作討論。

我們都在旁邊，然後他會教你方法；譬如第一次去的時候，我還記得他給他弄東弄西的，然後他教他握手、然後怎麼握手，然後數到十，然後乖乖做好，他就是從這樣，就是一直訓練，他們可能有他們的一套吧！

（訪談 BP960330-1-016）

他會示範給我們看，然後教，然後你回家這禮拜的功課就是這樣，可能就是訓練他，例如：眼神訓練，怎麼訓練，然後你這禮拜從家裡教他，...，例如：你沒有辦法，家長比較難夠應變的，你就說出來，然後他就會跟你講...。

（訪談 BP960330-1-017）

除了醫師門診時初步評估外，他也需要安排其它專業人員，透過和個案的互動中，才能評估他們實際的發展狀況，而不是由醫生馬上斷定孩子症狀。另外媽媽表示，在每次的治療中，心理師會邀請家長進去觀摩如何和孩子互動，實際地請家長將它運用在生活中；經過這樣一連串的過程，小家的媽媽從中慢慢地瞭解小家的狀況，也接受到教養上的幫助及資訊。

一直到94年的5月，因為小家在台東的奶奶生病，媽媽必須帶著她回台東；心理師建議媽媽可以申請手冊，因為有了手冊可以補助交通費，未來許多針對特殊幼兒的課程也必須倚賴手冊，於是請媽媽

可以跟鄭醫師要診斷；當時雖然小家被初判為「廣泛性發展障礙」--自閉症，但鄭醫師認為她有發展空間，所以暫訂是「發展遲緩」；但因發展遲緩幼兒目前沒有手冊，所以媽媽聽從心理師的建議，請鄭醫師幫忙開「自閉症」的診斷。

那時候我們要回來了，要搬回來了，那人家跟我講說辦手冊呀、坐飛機半票呀然後什麼的，然後他說有手冊然後去上那課程呀比較好。...心理師就跟我講說你去叫鄭醫師去幫你開，說你要手冊，你要辦手冊，然後我就去找醫生，醫生就開自閉症輕度...。

(訪談BP960330-1-071)

目前台灣持有身心障礙手冊可以享有《身心障礙者保護法》中的福利；但以六歲以下的特殊兒來說，若不是有非常明顯的障礙，目前都統稱為「發展遲緩」幼兒，原因是避免幼兒提早被「標籤化」；雖然發展遲緩的幼兒還有很大的發展空間，也有機會可以趕上一般發展的標準，但是早期療育在六歲前是重要的黃金時期，幼兒需要勤作療育，才有進步的機會，父母也需付出一筆費用作療育，就目前的法令來說，發展遲緩幼兒卻還未受到保障；雖然鄭醫師一開始診斷小家的症狀為「廣泛性發展障礙—自閉症」，但認為小家未來發展空間很大，所以沒將她判為「自閉症」。對於之後要搬回台東的小家來說，若要持續作療育，在交通費和療育費用上，也是一項經濟負擔，所以才請鄭醫師開身心障礙的鑑定來申請手冊。

回到台東後，小家的媽媽還是持續和心理師聯繫，會利用電話向心理師討論小家的行為或是諮詢資源。在小家小班結束前，心理師提供媽媽課程的訊息，他們醫院恰好有針對自閉症幼兒所辦的團體課程，於是媽媽馬上幫小家報名參加。課程中會有團體及個別治療的時間，心理師和職能治療師都會在旁陪同，而每個治療師負責五個幼兒；當團體時間結束時，就是家長與幼兒的互動時間，心理師和職能治療師分別一次請一對親子進教室作新課程的教學；

他有四個治療師，那團體課的時候可能他兩個治療師是帶幼兒A班，那是不是十個小朋友，那一三五是不是兩個治療師，是不是十個小朋友，這九點半到十點的時間，團體時間，就是十個小朋友一起活動，律動，律動完可能他們就安排點名呀什麼的。團體時間完了以後呢，你就把你的小朋友帶走，我就把我的小朋友帶走，那他們有一個教室，就是家長可以和在小朋友那邊教室，那輪到小朋友到老師教室的時候，其他四個就是家長自己在那邊，就是你可以複習一些東西，或是給他吃早餐呀或什麼的...。

(訪談 BP960330-1-035)

另外每個禮拜還安排一小時的面談時間，家長可以和心理師討論有關教養幼兒的問題。

小家每天都會要進去嘛，老師每天都會教你一個新的，阿你回家就要複習

嘛，然後你有什麼問題呀，然後另外治療師那個心理安排一段時間，就是一個禮拜一次，然後就是媽媽..就是教媽媽，然後跟媽媽面談這樣子...。

(訪談BP960330-1-036)

B醫院的心理師會隨時提供小家媽媽在訊息上的支持，而小家的媽媽也會主動打電話向心理師諮詢小家的狀況，雙方彼此都達成一種良性的互動；B醫院也會針對自閉症幼兒家庭提供幼兒成長課程和家長教育上的訓練，以解決教養上的困境。

停頓的溝通～A醫院的治療

因為台東C醫院的物理治療師推薦小家的媽媽到A醫院去作語言治療，經過A醫院復健科周醫師的安排後，讓小家接受了職能和物理方面的課程。在進行語言治療時，治療師不希望在課程中，家長在旁觀看，所以小家的媽媽好幾次都會躲在外面偷看，看小家上課的過程；然而她會發現語言治療師都以行為取向的方式和小朋友互動，若是小家作不到她的要求，她會以較強硬態度要求小家照著作，媽媽都覺得語言治療師在執行的方式不太好；每次治療結束後，語言治療師沒有將她使用的方法提出來，小家媽媽也不會和治療師討論她觀察到的部分。

不夠圓滑拉，像之前其實他（語言治療師）人蠻好但他就是會很堅持，你明明知道他（小家）這樣會不舒服，他就這樣就做不到了...。

(訪談 BP960420-2-006)

由於在A醫院所治療的方式和B醫院有所差異，小家的媽媽想瞭解在療育中語言治療師實施的狀況及小家的表現，但卻遭到拒絕；因為關心，所以好幾次都會偷偷觀看，以她所看到的部分，她發現治療師是用強硬的態度面對小家，但對於她所觀察到的疑惑也沒提出來詢問治療師，她自己覺得彼此的想法不同，在面對小孩子的治療時，應該要以引導的方式去和她互動。

另外在職能治療方面，物理治療師會邊觀察小家的發展，邊發現她所必須加强的部分；她會利用一些拼圖、夾子、串珠及感統的教具等等，把它融入教學活動中，除了瞭解她在職能方面的發展外，也會關切其他的發展領域，例如：社交、注意力、認知等；原本一開始只是覺得小家不太理會旁人，也不能理解別人所給予她的口令，但後來觀察也發現，她在肌肉張力部分比較低，感統的部分也較弱；治療師除了針對她能力較弱的部分去加強外，並將治療過程中所發現的狀況及小家的表現，會在結束後主動和家長作討論。

因為口語的指令他不太理會，也聽不懂，我們先幫他做一些感覺統合阿、

粗大動作，因為他肌肉張力比較低...

(訪談 OT960515-1-012)

前庭刺激特別能讓他害怕，就是後來讓他在巧拼上面玩，然後我推著滑板車讓他訓練平衡，類似的活動一開始很不能接受，我也記得那個站滑板車的活動她有做，可是她非常委屈，就是很不甘願可是很配合這樣子...

(訪談 OT960515-1-017)

職能治療師覺得，小家的媽媽起初很積極地會陪她上課，也會討論小家在家裡及學校的表現，而當小家的媽媽只要遇到教養上的問題也會提出來詢問；慢慢地治療到中期後，變成治療師專門幫小家作復健，媽媽只負責接送小家，彼此之間的談話內容變少，較少有互動。

我覺得這方面到後期就比較少了，因為一開始媽媽會陪他上課嘛，會聊一些...比如說，他今天的狀況什麼的，然後還有他找學校的一些問題啦或是他在家裡的表現怎麼樣，後來熟了之後媽媽送他過來，然後就先回去了，初期會陪在旁邊上課，後來就...他就送來就先回去了，然後時間到了就去語療教室那邊接他，變成後面的談話就比較少了...

(訪談 OT960515-1-018)

職能治療師的工作不只單純在評估個案的動作協調、感覺動作、日常生活等行動功能，訓練個案達到身體機能的自立以適應環境(陳麗如，民94)，在活動中也融入了其他副學習，例如個案的認知、社會互動等等；職能治療師在每次的療程後會和家長討論孩子的狀況，小家的媽媽也會分享她在學校的狀況和表現；但漸漸地職能治療師發現，媽媽和她的互動變少了，參與療育的過程也變得比較沒有那麼積極；小家的語言和職能在94年6月開始治療到隔年的6月就停止了。

進入另一個環境～學校資源的介入

新新托兒所在成立一年多時，小家剛好進園就讀小班；當知道小家是自閉症的小孩後，園長會積極的去尋找相關的資源，參加自閉症的研習，並將所得到的訊息和小家的媽媽分享；除此之外，園長也會定期拿刊物給小家的媽媽閱讀，鼓勵她將自己的成長歷程拿去投稿，

他(園長)是會訂那個自閉症的期刊是都會拿給我看，然後每次叫我去投稿...

(訪談BP960420-2-139)

學校會提供有關「自病症」資訊的刊物給家長，如《特殊教育法》第24條有提到，學校應依據其學習及生活需要提供教育輔助器材和相關支援服務；園長也提供情感上的鼓勵，使得小家的媽媽在情緒上受到支持。

一開始小家到學校，會到處亂拿東西、到處跑，完全不能遵守規則；媽媽覺得帶班的兩位老師中，小均老師會刻意去要求小家的行為，態度上會堅持小家要遵守規範；慢慢地，小家在班级的後半年已能適應學校的作息，也漸能接受老師的指令。

在新新托兒所中，對於有關小家福利的消息，園長會告知小家的媽媽並幫忙小家申請補助；另外，學校若有特殊幼兒可以向教育局申請助理，協助特殊幼兒適應學校生活；園長也針對學校的需求申請了一位助理，但是助理卻不知道怎麼跟特殊的小朋友互動，也不知道要如何協助他們，最後只有幫忙園所打理雜事；過了半年後，新新園所也沒有再申請。

園長跟我講說就申請那個，然後一個月他們一學期兩百個小時，一學期一個越好像四十個小時，一天兩小時嘛，然後就申請阿，就請一個來阿，結果常常也小家根本不要，就整天當掃地拖地的阿，當助教跟著，後來好像做了半年就沒做了...。

（訪談 BP960525-3-116）

學校會提供家長特殊幼兒的相關資訊，也主動告知家長補助的事項；為了解決班級內有特殊幼兒，園所也會申請助理來協助教師教學，讓特殊幼兒在學習上可以得到更多的輔助；但是小家的媽媽和園所表示，助理似乎無特殊教育的背景，在面對特殊幼兒時顯的手足無措，反而無法幫助到班級的正常運作。

因為小家持有身障的手冊，又有到托兒所唸書，所以教育局特教課的巡迴老師—林老師，開始到園所輔導；由於林老師老師自己也有了一個自閉症的小孩，所以對於小家有一種特別的有親切感；當她第一次接觸到小家時，首先作的事是瞭解她的障礙類別、程度、需要的服務及幫忙老師建立 IEP；因為她還不太瞭解小家，於是安排了約 20 次的個別教學，從中了解小家的能力及她需要的服務，並將教學的結果和老師作討論，如何協助小家在學校的生活；另外，每學期會針對特殊幼兒開期初和期末的 IEP 會議，邀請園長、老師和家長一同參加；一開始會先和媽媽及老師聊到小家在家裡和學校的狀況，而小家的媽媽也會將自己遇到的問題提出來，詢問林老師的建議；最後以學習領域：認知、溝通、認知及動作、社會情緒和生活自理五大類作為區分，大家一同找出小家的問題所在，為小家設計她的學習目標，每個目標有不同的教學者來執行，分別為園長、帶班老師、巡迴老師和家長。

之前那個林老師有帶小家和小英（唐氏症幼兒）的時候喔，很認真喔，那次開 IEP 他們還做了一個表格，就是媽媽要教哪一部分，林老師教哪一部分，林老師一個禮拜去一次嘛，然後老師教哪一部分，都有列出來，還不錯...。

（訪談 BP960525-3-131）

在 95 學年度下學期前，台東縣學前特教巡迴老師的輔導對象為在園所接受教育的幼兒，並針對園方和老師共同合作來幫助特殊幼兒在學校的學習；當時特教巡迴輔導的林老師工作內容，包括有學期初的 IEP 教學計畫擬定、教師及家長的諮詢和幼兒的個別教學輔導；小家的媽媽反而發現，經過林老師和小家一對一的教學，在成長上進步很快。

由於教育局特幼巡迴老師人力不足，在小家中班下學期時，他們將工作重心放在不能到園所受教育的特殊幼兒身上，特教巡迴老師則要到個案家庭裡去輔導他們，所以林老師這學期在新新托兒所的時間就變少，只有在學期初和學期末會針對小家的 IEP 開會，也會邀請家長和老師討論小家的目標。雖然少了林老師的個別教學，但是具有特教背景的園長卻不希望小家的學習就此中斷，所以決定換自己每個禮拜抽出一次的時間，幫小家和園所其他的特殊幼兒作個別教學。

園長是有把小朋友抽出來在個別教阿...。(訪談 BP960420-2-136)

透過 IEP 會議的討論，小家的媽媽可以分享她對小家的行為表現，及小家目前在學校的需求，讓老師們能傾聽她的想法；另外透過巡迴老師和園長對小家提供實質性的個別教學，小家媽媽也從中學習到如何去使用教學策略，可以讓她在家里幫小家作教學。

福利資源～早療社工的介入

早療中心的社工接到小家的通報後，就到小家的家庭訪視並瞭解小家家庭的情況和需求。小家媽媽提到，社工到家裡初步評估小家是發展遲緩，社工表示未看出是自閉症的幼兒。另外，她也跟媽媽提到手冊的申請、福利津貼和有關特殊幼兒研習的訊息。

通報後，然後社工就來我們家來了解，社工就看...也看不出個所以然就覺得她很可愛啊！好好玩！只覺得有語言發展遲緩...然後就...社工就跟我講說可以申請什麼什麼的，可是他講的我們都已經有了，就是手冊，然後他就跟我講說去上課可以那個津貼...。(訪談 BP960330-1-113)

小家停止了 A 醫院的療育後，早療社工也針對媽媽療育的需求，聘請治療師到家中替小家作評估，讓媽媽瞭解小家的發展並獲得教養上的建議。

有引入那個 ST (語言治療師) 的資源介入，然後那時候 ST (語言治療師) 是張老師，那時候有帶她去小家家裡，是針對小家他的語言表達跟認知給予建議...。(訪談 W960503-1-038)

除此之外，根據小家園所向早療中心申請資源介入，早療中心也派了語言治療師到園所了解小家在學校的情況，並邀請媽媽參與，媽媽也會將小家在學校遇到的問題提出來詢問治療師，治療師會針對問題結合老師和家長一同解決。

4月份的時候我們就是幼托巡迴輔導有帶一個從台北下來的醫師，然後那時候語言治療師也有提供給小朋友媽媽和老師一些建議，那時候提供到的建議是小家他很缺乏同儕的互動那部份，所以媽媽他就一直很感謝那個語言治療師可以給他實質的建議...。

(訪談 W960503-1-043)

敞開一片心～親友的暖流

Bennett 和 Morris (1983，引自高明珠，民 88) 認為社會支持除了正式系統的專業機構團體外，還包括非正式系統的親戚、朋友等人。小家的家庭除了接受正式支持外，也受到親戚的關切和朋友給予的資源訊息。

親友的關心

剛鑑定出小家是自閉症幼兒時，小家的爸爸那邊的親戚對此沒有太大的反應，也不太相信這樣的診斷，所以態度上不是很在意；雖然小家的爸爸那一陣子在台東，但遇到假日時他會到台北陪小家他們，或是跟著小家一起到醫院作治療，而他也都和治療師聊起小家的語言問題；現在小家他們搬回台東，爸爸也會利用下班的時間陪小家玩，最近媽媽有提到爸爸會開始教她寫字。

在媽媽這邊的親戚反而是非常的關心小家的狀況，起初大家也是持著質疑的態度，雖然最後接受事實卻不因此而感到消極，反而都陪著小家的媽媽一起到醫院門診，一起參與著小家作治療，對於他們有疑問的地方也會提出問題和醫生或治療師討論。小家的媽媽也覺得，家人都不會被當時自己難過的心情受影響，反而是變得很積極，無形之中也給了她動力。

我覺得...我覺得很好的只有我自己在難過，別人可能難過都看不出來，可是像我媽、我哥、我姐他們都好積極唷！尤其是我哥呀他們好積極唷！很認真！像我們每一次上課他就個跟著去，我媽他們都跟著去看...。

(訪談 BP960330-1-085)

小家的媽媽認為，由於那一段時間住在娘家的關係，小家長期和自己的外婆和舅舅相處，剛好接受治療的醫院也在附近，可能因為這樣自己的家人很積極地參與，甚至有好幾次會好奇地在觀察窗偷看小家上課的情形。

我哥他現在很關心，每次他會跟著去啊，我和我媽就會進去。因為那邊有

觀察窗，他就從觀察窗看...。

（訪談 BP960420-2-052）

吳佳賢（2002）與徐畢卿等人（2000）發現自閉症兒童家長在照顧自閉症兒童的過程中，常會有心力與體力上的透支，會出現過悲傷、憂鬱、焦慮等心理症狀；但小家的爸爸和媽媽的親戚對於此事卻不顯現出悲觀的態度，反而會陪伴著小家一起到醫院作治療，給予小家媽媽情緒上的支持。

小家的舅舅會從生活中去尋找有關「自閉症」的資訊，瞭解自閉症的症狀及特徵，若是發現有不錯的方法或是機構，就會告訴小家的媽媽；透過醫院的建議和舅舅的資訊，在家裡外婆也會去教導小家。

他們會督促我拉。我哥的話阿，會看報紙上網的習慣，他有時候如果看到網上或報紙有自閉症，他覺得比較好的就會講，然後就會叫我帶去哪裡哪裡這樣；然後我媽就是會很認真教他...。

（訪談 BP960420-2-089）

除此之外，小家的大阿姨會帶自己的小孩來跟她玩，也會帶小家出去，所以媽媽可以減少照顧小家的時間，減輕小家媽媽的負擔；小家的小阿姨在醫院上班，能接收到比較多相關的醫療訊息，她也會刻意去搜尋有關「自閉症」的資訊和課程；小家的媽媽也認為，從妹妹那兒得到很多訊息，除了平時會用口頭告知，也會利用 mail 互相聯繫。

我妹是上網有自閉症的成因、自閉症的課程、自閉症的什麼，他都會 mail 跟我講，她資訊會比較多...。

（訪談 BP960420-2-091）

由此可知，家人不僅提供了情緒上的支持外，也給予訊息上和實質上的支持；舅舅和小阿姨會上網找資料，提供相關醫院、福利、課程和新聞等等的資訊；而大阿姨和外婆則會幫忙帶小家，分擔媽媽的辛勞；透過療育的課程，外婆開始會去教導小家；而大阿姨會帶自己的孩子和小家一起玩，增進她的社會互動。

從關心轉為壓力

雖然從家人那兒得到許多的幫忙，但也得到無形的壓力。小家的爸爸平時不會刻意要求小家要學會什麼，只希望她每天能快樂的生活，但是無意識下自己還是會羨慕別人家的小孩，現在學了哪些東西，現在應該會了什麼，而且還會問小家的媽媽最近教了小家哪些東西；所以當爸爸把這些事掛在嘴邊時，沒有在上班的媽媽就會覺得是她的責任，好像小家的爸爸覺得媽媽應該要多花心思在小家身上，若是小家有出現什麼問題或是沒有進步，他就會開始詢問媽媽；但若是發現小家有不錯的表現時，就會跟媽媽分享他看到小家進步狀況，不

會當面給予鼓勵和讚美。

無形之中啦，也不是說很刻意，其實他(爸爸)自己還是會講，因為他有看到她(小家)進步.....有時候我覺得我好像沒上班還是的責任就是要把他顧好，好像就是他請的菲傭，然後我只要把我女兒照顧好，然後還要負責教他，然後他的行為怎麼樣都是我的錯，.....，可是呢有時候他就會講說：『我覺得他最近進步很多喔』，他自己也會這樣發現，...，他不曾說在你面前讚美你耶～
(訪談 BP960525-3-162)

小家的舅舅在一開始就很積極參與小家的治療；平時舅舅會趁小家他們回北部或是在電話中，他都會詢問小家在台東的狀況，還有學校學習的情形；因為舅舅自己也有小孩，所以會把他小孩在學校的表現拿出來和小家作比較，媽媽就說：「...，然後我哥就說你這樣不行，但小家在台東就已經不錯了；他(哥哥的小孩)勾勾口都會了，他們(小家)班的都還不會，然後他就跟我媽講，你看，整天就只會跟那個比較弱的比，要跟那個...他就一直叫一直叫我不需要那個，對啊，我無形中就有壓力，我就覺得不要回去好了.....」
(訪談 BP960525-3-17)

透過親友支持的幫忙，讓小家的媽媽減輕了不少的負擔，但是無形之中卻感受到不少壓力；小家爸爸雖然樂觀卻還是隱約透露出對小家的期待；舅舅提供過多的訊息，但卻不全瞭解小家目前實際所要的部分，反而認為小家媽媽不夠積極。

相互支持

在這樣一路走來，小家的媽媽得到許多資源和支持，但對她情緒幫助最大的就是一個自閉症幼兒的家庭。這個家庭是之前推薦小家到B醫院的小兒科醫師的朋友，他們的兒子也是自閉症；透過小兒科醫師的介紹，讓小家媽媽能和他們分享許多心事，並從他們那兒獲得經驗與資源。

嗯～是因為我一個那個小兒科醫師的朋友，他兒子也是嘛，然後我就是跟他聊阿，然後他老婆阿跟他聊阿，我覺得他們給我的那個支持度比較大...。
(訪談 BP960525-3-180)

自閉症幼兒的家庭可以從同樣症狀的家長成長團體中獲得更有效的資源；由於經歷一樣的過程，彼此可以瞭解對方的需求及想法，並能同理對方的心理感受；除此之外，小家的媽媽也希望從他們那兒得到建議。所以由小家媽媽的談話中可以看出來，這個家庭給予她的支持是很重要的；然而目前台東卻缺乏這樣的成長團體，無法分享及互相提供協助，幾乎都是由機構的角度去看待他們的需求。

跳躍的音符～音樂治療

小家小班的下學期時，因為教育局人員提供小家媽媽訊息，得知東大有音樂治療的課程，媽媽也發現小家對音樂很有興趣，常常會哼唱歌曲，喜歡聽音樂，所以透過早療協會的社工和東大研究生的轉介，參加了東大幼教系張老師和學生一起教學的音樂治療團體課程；課程中，張老師會針對特殊小朋友的學習目標，以主題教學方式設計音樂性的活動，從故事和團體遊戲等等中實施課程；雖然一開始小家常會不遵守秩序而干擾到她的學習，但幾次課程後，她開始能漸入佳境，媽媽也發覺她在課程中學習到的，會在家中表現出來，例如：音樂的哼唱、語言的表達等等；每當她只要經過台東大學，她就會說：「上音樂課」；由於張老師課程中觀察到小家對音樂的敏覺性，及課程中的進步，所以在小家讀中班時，開始幫她上音樂治療的個別課，大約持續了將近一年。

當聽到別人提供資訊時，小家的媽媽就會去瞭解其內容，恰好音樂又是小家有興趣，所以她先透過早療中心的管道是否知道這項課程，然而這項活動沒有刻意對外宣傳，最還是透過東大的學生所得知。可見小家的媽媽已有自己的社會網絡，能從中去尋求自己的社會支持。

從以上小家家庭社會支持的實施內容來看，一開始也先尋求醫療訊息上的支持，教育的支持是到小家進入托兒所後才開始獲得。醫療的部分，雖然呈現斷斷續續的狀態，卻是小家媽媽一直不斷獲取的資源，但以A醫院和B醫院提供療育的滿意度來看是有所落差。小家媽媽不能理解A醫院治療師對小家所使用的方法。社福部分，當小家家裡作探視外，也會申請療育和交通費的補助，並隨時保持聯繫。早療社工知道小家家庭停止了台東醫療的支持後，提供替代性的方案，直接帶資源介入小家的家庭和學校生活。在小家的托兒所，教育部分的支持也開始介入提供，因為小家在私托就讀，可以申請一筆一學期一萬的特殊教育補助。巡迴特教老師也會到園所作諮詢及提供直接教學的支持，但小家媽媽卻希望帶班老師能落實專業人員的建議，園方也能督促老師的實施。在上述的描述中發現，小家的家庭在這三個支持來源中，都能享受到實質、訊息和情感上的支持。

表 4-2 小家庭的社會支持內容

分類	提供機構	項目	頻率	起使時間	是否持續
醫療單位	B醫院（北）	發展評估報告	目前1次	94年1月～	✓
		心理治療	視課程 約1次/週	94年1月～	✓
		鼓勵	視需要	94年1月～	✓
	A醫院（東）	發展評估報告	目前1次	94年6月	
		語言治療	約4次/月	94年6月～ 95年6月	
		職能治療	約4次/月	94年6月～ 95年6月	
	C醫院（東）	語言治療	目前2次	95年12月、 96年3月	
	D醫院（東）	職能治療	1次/週	待排中	
教育單位	教育局	職能評估	1次/學期	95年4月～	✓
		語言評估	1次/學期	95年4月～	✓
		個別教學	1次/週	95年2月～ 95年6月	
	台東大學	音樂治療	1次/週	94年3月～ 96年1月	
	新新托兒所	個別教學	1次/週	96年3月～	✓
		教育補助	1萬元/期	94年9月～	✓
		個別化教育會議	2次/學期	95年3月～	✓

（續下頁）

表 4-2 小家庭的社會支持內容（續）

社 福 單 位	社會局	申請手冊		93年12月～	✓
	早療中心	療育補助	3月/季	94年6月～	✓
		交通費 (外縣市)	500元/次	94年6月～	✓
		園所職能評估	1次/學期	96年4月～	✓
		園所語言評估	1次/學期	95年11月、 96年4月	✓
		語言到宅	1次/半年	95年11月、 96年5月	✓
		資源諮詢	約1次/月	94年6月～	✓
親 友	北部親戚	提供關懷	視需要	發現小家自 閉症時～	✓
	東部鄰居	提供關懷	視需要	94年5月～	✓
	自閉症家庭	分享經驗	視需要	94年1月	✓

（研究者自行整理）

（三）總結

Berkman、Oxman和Seeman（1992）提出社會支持的三種類別，分別為：情緒性支持（個人可以找到別人關心他或訴說心事等）、工具性或實質性支持：（個人可以找到別人幫忙做事，提供經濟協助等）、訊息性或知識性支持：（告知一些訊息、給予忠告或建議做事的方向）。雖然各學者對社會支持也有劃分類別，但是在實質上是大同小異，所以研究者主要參考Berkman、Oxman和Seeman（1992）所提出的論點並綜合各學者觀點，將社會支持分成：情感性的支持、訊息性的支持和實質性支持，從自閉症幼兒所獲得的社會支持內容中，檢視他們的類別（如表4-3），了解社會支持來源提供個案家庭，以偏重哪一個類別較為居多，而這兩個個案家庭是否獲得相同的內容。

從表4-3中可以看出，兩個個案家庭分別從這三個類別中均都有獲得到社會支持；在實質性的社會支持中，以教學、療育服務和經濟補助為主；服務分類中，小亦家庭明顯比小家家庭少了許多社會支持，發現小亦在不同醫院接受支持，而且園所和巡迴老師也會提供個別教學，小亦因為家庭功能不足接受早療中心的到宅服務。在訊息性的社會支持中，以資訊和建議分類為主，兩個個案家庭能透過評估結果了解幼兒的狀況，並從醫院的療育、學校的個別化教育會議和語言到宅中得到專業人員的建議，另外會因為個案的特性而有不同的社會支持，像小亦家庭資源缺乏就提供跨專業會議，而小家喜愛音樂，媽媽則讓她接受音樂治療；另外也發現在兩個個案的「資源諮詢」卻是在不同分類，是因為小家媽媽尋找資源方面態度較為主動，所以常常是她自己找到資源後再去詢問社工意見，但小亦祖母態度較為被動，資源多為社工了解小亦家庭情況和需求後再作提供。在情感性的社會支持裡，以關心、鼓勵和經驗分享為分類，小亦的家庭主要關心的來源為早療中心，但小家的家庭主要關心來源則為北部的親戚；在鼓勵部分都能帶動家長的進步，小亦祖母的鼓勵來自於幼稚園的小真老師，小家媽媽的鼓勵則來自於B院的醫療人員；另外小家家庭因為朋友介紹的關係，認識了另一個自閉症的家庭，小家媽媽從他們的經驗中得到認同及幫助。

表 4-3 小亦和小家家庭的社會支持類別

		小亦	小家
類別	分類	項目	項目
實質性	服務	申請手冊	申請手冊
		語言治療（A醫院）	心理治療
		職能治療（A醫院）	音樂治療
		到宅服務	語言治療（B醫院）
			語言治療（A醫院）
			職能治療（A醫院）
			職能治療（D醫院）
			巡迴個別教學
			園所個別教學
	經濟	療育補助	療育補助
		交通費（台東縣）	交通費（外縣市）
		教育補助	教育補助
		經濟協助	
訊息性	資訊	發展評估報告（A醫院）	發展評估報告（B醫院）
		園所職能評估（教育局）	發展評估報告（A醫院）
		園所語言評估（教育局）	園所職能評估(教育局)
		園所語言評估（早療）	園所職能評估(早療)
		提供醫療單位	園所語言評估(教育局)
		資源諮詢	園所語言評估(早療)
	建議	語言到宅	語言到宅
		到宅服務	資源諮詢
		跨專業討論會	個別化教育會議
		個別化教育會議	心理治療
		語言治療（A醫院）	語言治療（A醫院）
		職能治療（A醫院）	職能治療（A醫院）
			職能治療（D醫院）

（續下頁）

表 4-3 小亦和小家家庭的社會支持類別（續）

訊息性	建議		音樂治療
情感性	關心	關心需要	提供關懷
	鼓勵	鼓勵、安慰	鼓勵
	經驗		分享經驗

（研究者自行整理）



第三節 會支持對自閉症幼兒家庭之影響

一、社會支持帶給個案家庭的效果

(一)、醫療單位

(1) 小亦

了解「自閉症」

小亦的祖母表示，當她知道小亦是自閉症後，她的態度轉變會比較大，「……因為以前，藤條，藤條大隻小隻我就抽，講不聽我就抽啦！因為那時候，的確是有冤枉，不知道他是有這個症狀……」（訪談 AP960423-2-147），對於醫院提供的治療她都會參與，她現在對小亦的教導也會學著慢慢拉長他的句子，增加他表達的機會，「我會跟他說：『你不可以講這樣，你現在已經長大了，你是哥哥喔，你是大哥哥，你下面還有兩個弟弟喔，你不能講這樣。你要說：我要喝開水。』就是盡量把它拉長。……」（訪談 AP960401-1-012）。然而小亦祖母覺得小亦在醫院治療的療效不大，但是對她來說卻有學到一些教導上的方法，她會看治療師讓小亦使用的教具，自己就會特地跑去買並在家裡可以讓他訓練這方面的能力；像職能治療師有說過小亦手的功能不好，祖母會買拼圖和彩色筆讓他可以練習。

溝通的問題

小亦是在A醫院接受語言和職能的治療。職能治療師認為小亦有慢慢在改變「後來他主動性就變好了，他就知道上課的時候該做什麼先怎麼樣再怎麼樣，他也慢慢能夠接受跟配合……」（訪談 OT960515-1-037），而小亦在家卻較少提供這方面的刺激，治療師覺得他來接受治療，反而是訓練他適應和瞭解規範的能力，另外在其他的發展方面「……，語言阿、互動，還有他的全身肌肉張力偏低，所以他的精細動作是不好的…」（訪談 OT960515-1-055），治療師認為小亦在進入學校後，接觸到這方面的刺激，會慢慢有所改善；每當她和祖母討論小亦的狀況時，回應的是家裡瑣碎的事情，她認為小亦祖母沒有以認真的態度聽她所給予的建議。

在語言治療師部分，小亦剛作治療雖然會有不適應的現象，一開始口語上沒有什麼字彙，行為上都是利用手勢表示，也少和他人互動；但治療師對他的進步是有期待的，「……，就是你有教過他的東西他之後很快就會了；……他知道阿嬤在哪裡，他會講他要哪一個東西，他會要求他要這個或那個，他主要的問題我覺得是在他們家庭的部分啦！」（訪談 ST960511-1-019），她認為小亦的祖母都以恐嚇的方式來管教小亦，在許多生活刺激上也少提供學習，從祖母談話中發現小亦的父母參與度

低，都是由祖母在負責；治療師常覺得和祖母溝通上出現問題，不能以太深的詞句來表達，祖母也不對小亦語言問題去作回應，給語言治療師的都是她情緒的分享。

雖然小亦祖母認為療育對小亦幫助不大，但透過醫療單位的診斷和療育資訊，卻讓她了解小亦的情形及如何去教導小亦；在療育的過程中，治療師都表示和小亦祖母出現溝通上的問題，但是私底下祖母卻會觀察治療師的示範，模仿教學且也會幫小亦準備教具；經由醫療單位訊息性的社會支持，減輕她對「自閉症」的不知所措，也改善了她的教養方式。

(2) 小家

心理師的示範和鼓勵

經過A和B醫院的療育，小家媽媽卻認為小家在A醫院治療沒有太大的進步，也不太認同治療師所使用的方法；對她們幫助較大的就是B醫院的治療。透過B醫院醫師和心理師當場的示範及建議，還有有關自閉症的課程提供，讓她發覺小家慢慢地有在進步，連一起參與的外婆也不斷地在學習，「…，現在換我媽啦，然後我覺得我媽去幾次之後，現在回來會比較會教小家耶，比較堅持……可能有看小家上課，然後她回來就會學阿，『坐好，小手背背，我才給你』，然後小家就會背著小手，她就會給小家東西，就不會像之前那樣子…」(訪談BP960525-3-020)。心理師也常鼓勵家長能提出他們的想法，甚至若是遇到在教導上有困難，也很樂意替他們解決問題，所以媽媽在這方面也變得很主動詢問意見，「…，小家不會的地方呀，或是我回家怎麼教，我都會問很多啦，或者我要教小家什麼東西我都會自己帶去，然後我跟她講我的問題，她就跟我講怎麼教小家，…」(訪談BP960330-1-036)；經過幾次的療育，現在她帶小家去上課時，大家都不能置信她是自閉症的幼兒，「…，就是帶去，然後人家都說，妳好好喔！對呀！…然後心理師也很高興，因為她可以以她做榜樣，因為這個就是她(心裡師)從很皮到訓練出來到現在，講什麼都OK了，她就一直以她做榜樣，然後示範給別人看，…」(訪談BP960330-1-028)；除此之外，鄭醫師也曾告訴媽媽，小家的症狀被發現的早，在未來發展具有很大的潛力及發展空間，也因此這樣，即使現在回台東居住，媽媽還是會主動的幫小家尋求治療和資源。

媽媽積極的態度

A醫院的職能治療師認為「…，小家的行為上的改變…我是覺得沒有差異」(談OT960515-1-023)，平時在家裡媽媽有讓她接觸一些美勞的活動，也比較早進入學校，所以在職能的部分上，進步程度就不太多；另外

職能治療師建議小家在感統部分可以繼續再加強，這部分是長期性的，無法立即性看到效果；職能治療師覺得小家的媽媽一開始會很積極參與，也會和他討論小家在學校上課的狀況，但是後來頻率卻漸少；在語言治療師部分，她覺得小家剛到A醫院時，「…，一剛開始就是沒有什麼語言出來，都是一些隨便亂說，就是自言自語這樣子，然後她不然就唱廣告語，…她互動真的非常少…」(訪談ST960511-1-001)，但經過療育後，她知道會對治療師說「老師好」，回家時也會對治療師說「再見」，治療師認為「…，小家學的也很快，這算是高功能自閉症，她可以記教導的東西起來了，可是不會在課堂上馬上表現…」(訪談ST960511-1-024)。而媽媽在參與過程的態度都很積極，也會自己主動找資源。

B醫院的心理師覺得小家父母態度都很積極，尤其是媽媽；起初他們會很要求小家的語言部分，但心理師會告知他們「……她必須先處理她一些基本層次的一些能力的問題，那我剛剛提到的她的專注力、她的模仿能力，有時候她的語言很快就會出來，那我想一個比較大的問題在觀念上的認同。…」(訪談BST1960507-1-021)，而媽媽會慢慢認同這個部分，但是爸爸卻還是一直很在意她的語言；心理師認為小家在眼神接觸，和衝動控制上還需要再加強；到目前為止，媽媽還是不斷的會用電話的方式向心理師尋求教養上的問題。

由此看來，小家媽媽透過B醫院的建議和療育，又加上心理師的鼓勵，讓小家在發展上逐漸進步，漸而影響媽媽對療育的態度，並學習到對小家的教養方式。由於B醫院心理師的熱心及積極，使得小家媽媽一遇到小家生活上的問題，就會馬上向心理師求助，慢慢地她也建立起和心理師友好關係，隨時能讓心理師掌握小家的狀況。

小結：

透過醫療的支持提供家長鑑定，知道幼兒是「自閉症」的症狀外，但也了解到自閉症幼兒所缺乏的能力。醫療單位對自閉症幼兒所使用的治療方式，指引了家長教養方式緩衝了對自閉症幼兒行為的困擾；然而自閉症幼兒的進步會影響家長與專業人員持續的互動，間接影響到家長接受資源的積極度。

(二)社福單位

(1) 小亦

從資源中學習

小亦的祖母覺得早療中心的介入幫助她很多。除了提供資訊和補助以外，也提供到宅的服務。透過語言治療師到宅服務的評估，希望

祖母可以多提供刺激物，像目前小亦社會互動上有困難，治療師建議利用繪本教學可以讓他從中學習不同情境上的互動，而祖母就會開始參考治療師的意見，「…，她是說需要一些像看圖說故事，利用晚上睡覺的時候讀給小亦聽，昨天讀沒多久他就zzzzzz（打呼聲）…」(訪談 AP960521-3-039)。

雖然小亦停止醫院的復健後，早療中心社工也幫忙提供到宅輔導員的服務，對於擔任輔導員的我來說，小亦從一開始不遵守規範、畏懼和他人動、口語欠缺表達等等，到現在他已經懂得上課秩序，清楚表達他的要求，並也能從活動中看到他在認知、情緒、動作上的進步，「…，色彩他都會講了，你還沒有比，他就已經講出來了。進步很多喔！我就想說這功勞應該算是你的啦，你每個禮拜在這裡，一對一的教，真的有差。……」(訪談 AP960401-1-079)，但這過程中必須讓祖母在一旁跟著參與。起初祖母對小亦的要求欠缺「堅持」的態度，但透過一次次的練習，她已經能清楚知道如何去應對小亦的無理要求和固執行為。另外祖母也透露，自從研究者利用積木的活動教學後，現在小亦在家裡會自己玩積木，也會開始發展他的想像力。

他自己會去變來變去…，啊有時候就…堆積木就用圓形的，就像那個拱橋這樣哦~可以穿過去這樣，他（小亦）說：「阿嬤，這是一個山洞，這是山洞，哦~~我們坐火車都過山洞，坐火車過山洞」(訪談 AP960423-2-126)

了解家庭的需求

負責小亦個案的早療社工，當接到小亦這個案時，是由 A 醫院通報，於是安排到小亦家作探訪。透過和祖母訪談及觀察，發現小亦是在隔代教養下長大的幼兒，從祖母的體力和家中的資源來評估，小亦目前的家庭功能是不齊全，需要有其他相關資源作介入，提供祖母在教養上的支持；除了一剛開始 A 醫院治療的補助申請，到接受到宅輔導的安排，小亦的祖母主動性和配合度都很高，早療社工也發覺小亦正在進步中，「…，然後像因為我們有那個到宅輔導員的介入之後小朋友他能力提升了很多，可以感受的出就是小亦他也是進步很多，祖母的教養方式也跟著改變…」(訪談 W960503-1-051) 因為小亦已沒有到醫院作治療，所以社工將為小亦召開跨專業討論會議，「…我們選擇跨專業那個部份是因為小亦的資源是比較缺乏的，然後他需要有各項專業匯聚起來，然後一起共同努力為他後續的療育…」(訪談 W960503-1-041)，社工認為小亦的祖母不只為小亦「自閉症」煩惱，也為他 X 腳的狀況擔心，於是在這個會議中，相關的專業人員會為個案作全方位的評估及建議。除了小亦的進步外，社工也看到祖母因為這些專業的提供，讓她有目標性地去尋求資源，也積極為小亦入小學前作準備。

「家庭」是小亦和祖母平時互動的地方，早療中心社工提供到家中服務，讓祖母可以從熟悉的情境中學習，並帶動她對小亦正確的教養方式，解決她對小亦行為的困擾。早療中心社工除了提供實質和訊息性的社會支持外，也會評估家庭的需求，給予適當的服務，讓小亦祖母在體力上有喘息的機會。

(2) 小家

教養技巧的運用

社會局的醫療補助、語言治療師的服務和早療中心所提供的研習，對小家的媽媽比較能提供幫助；「……，若你去一次醫療自費是1500，台東社會局只補助你300元，所以你要在自己出。然後交通費有500元是針對是外縣市喔，縣內好像100吧。……」（訪談 BP960420-2-084）；語言治療師的到宅服務提供了家長諮詢及建議，治療師發現媽媽和小家互動時行為的腳步過快，會影響到小家在生活的秩序感，容易讓小家學習上呈現錯亂，小家媽媽知道後開始會去注意並調整自己的言語舉止，練習等待小家的反應，然而這樣的改變卻也影響小家懂得去等待他人。另外在研習課程上，社工會邀約小家媽媽參與自我成長的課程，小家媽媽也從活動中透過不同角度學習到不少的新知，甚至會採用適合的技巧運用到小家身上。

教養方式和幼兒行為的改變

社工對於小家家庭的狀況來看，認為媽媽在詢問和尋求資源上表現出很強的主動性；起初媽媽也會對於小家的行為傷腦筋，「…，常常會把家裡的東西全部都亂丟拿出來弄成一堆，然後是比較是沒有秩序這樣子，然後在跟人家互動部分的話…他媽媽觀察到說他在叫小家，然後小家都不理人，…」(訪談 W960503-1-020)；因此社工向她提起療育的補助，媽媽除了帶小家到A醫院作療育，也到北部參與相關課程，所以在補助部分幫助她在交通和療育費用上的經濟負擔。當小家停止了A醫院的復健後，社工另外安排語言治療師到宅去評估小家並提供小家媽媽建議，解決媽媽對小家不知如何表達、沒有目的亂動和亂叫及過動傾向等等的問題。經過治療師到家的建議，早療中心社工從最近的家訪中，她覺得小家媽媽有在配合治療師的建議，「…她都有按照那些建議有在調整自己跟小家的互動方式。所以小家他現在在就是學習等待或是在表達的部分都有在進步一點點，…」(訪談 W960503-1-038)而小家負面行為的頻率也漸減少，開始會集中注意力學習新的事物。「…，然後發現就是小朋友他在跟人家互動的部分，像尖叫那個部分頻率已經慢慢在降低了，然後比如像認知，顏色認知，小朋友他都已經OK了，…」(訪談 W960503-1-042)

早療中心提供經濟補助外，語言治療師到家服務讓小家的媽媽察覺到自己的教養方式，透過治療師的建議來調整和小家之間的互動，進而也改善了小家的行為。所以從社工不定時的電話家訪了解小家媽媽的困擾，找出適時的管道和資源以減低這事件的衝擊。

小結：

透過社工的評估，可以發現小亦和小家家庭所需要的資源不同，祖母覺得她在出外尋求資源和醫療的支持上會遇到困難，小家的媽媽希望可以透過語言治療師改小家的行為。當早療中心滿足了他們的需求後，卻有效地幫助家長在教養幼兒方面上的進步。

（三）教育單位

（1）小亦

孩子的動機

經過了一個多學期的學校生活和祖母的糾正，小亦已能不畏縮地和他人打招呼，眼神慢慢地可以去注視他人；在學校若是進行什麼教學課程，他也會很有動機想學，例如他會注意別人的說話，或是學校在學數字或注音符號，他到家會不斷的練習，「…，他現在，電視開了，他就在看，在聽聲音，他在聽聲音，他在寫字，123、ㄅㄆㄇ、啊~畫圖……」（訪談AP960423-2-125）祖母提到小亦在精細動作的發展上尚未發展齊全，但自己又想表現上課老師所教的東西，所以一開始的作品會像鬼畫符一樣，而學校老師還是很細心的指導，再加上祖母利用小亦下課時間陪在他旁邊練習；除此之外，祖母也會趁小亦自己在玩時，過去觀察他所做的東西，並會引導小亦更多的想像空間及思考。

「阿嬤，我蓋大樓哦~你看，房子哦~還有…!阿嬤，ㄅ一ㄣ、ㄅ一ㄣ、」他的想像力，他組合起來像什麼，他就會跟妳講說：「阿嬤，這個是房子，這個是大樓」、「阿嬤，這是一個門」我說：「對!啊你再做哦!這個門要怎麼做才不會會…才不會把它倒?比較不會倒?」（訪談 AP960423-2-125）

從鼓勵中得到學習

小真老師第一次接觸到小亦時，他還不太不會講話，眼神也不敢去注視對方，但經過了一個多學期發現小亦有許多改變，連祖母也覺得小亦正不斷地在進步，「…，我們今天又有在聊阿!阿嬤講說其實他上學校，她覺得他進步好多喔!其實他很高興……」（訪談AT960508-1-011），小亦在口語表達上開始有不錯的進展，「…，以前一剛開始是早、早，然後現在已經是會講，老師早…有時會笑著跑進來，然後就講說老師早」（訪談AT960508-1-032），老師也向祖母建議要鼓勵小亦口語表達，祖母也會試著引導他，「…，『你的聲音很好聽阿!你為什麼不講大聲一點?多說出來給

人家聽內阿！」阿嬤上學期就是用這種方法；那她也是會避免封閉他的語言啦！…你要你說長一點阿！…」(訪談AT960508-1-033)。另外小亦的情緒部分慢慢隨著老師的教導會懂得控制自己的衝動，也開始會和他人互動，「…，因為一剛開始的時候只要有人碰到他或是怎樣，有人不小心碰到他的時候，他就給人家打下去，然後現在他比較ok，那個機率已經減少了；而且跟人的互動，我是覺得比剛開學還要好；然後語言發展語言上面，我覺得他的語句也比較能夠一句一句。……」(訪談AT960508-1-040)；小真老師也表示，除了教師的引導外，助理人員對小亦的幫助也很大，她能在旁幫忙協助他們，提醒他們集中專注力，使他們的學習得以順利。

幼稚園提供小亦多方面的刺激和指導，並透過學校的規範，改善小亦的常規和社會互動，減輕了小亦祖母對小亦行為的困擾；當小亦祖母發現到小亦的進步，她自己也跟著改變對小亦的態度和言語，利用引導的方式增進他的學習；由於小真老師的鼓勵，讓小亦祖母改變小亦的行為上，變得較為積極。

(2) 小家

個別教學的成長

除了行為規範有漸漸進步外，小家媽媽覺得小家在學校進步最多的時候是林老師進到園所作巡迴輔導；在每個學期初，會評估小家的狀況，並針對園方和家長的需求幫小家作個別計畫擬定，媽媽也趁機和林老師討論小家的行為，從中得到很多回應；除了和老師論外，林老師將小家和其他需要輔導的特殊兒分別從班級抽出作個別教學，媽媽無形中也發現小家的改變，「…，確實小家那時候林老師上課的時候進步很多，超多，而且林老師她自己一直講，她教小家超有成就感。…」(訪談BP960525-3-131)；雖然在下一個學期林老師將重心放在在家的特殊幼兒，但是新新托兒所的園長發現了小家的成長，根據她弱勢部分和媽媽的需求，繼續幫小家作個別教學。「…，可是我一直抱怨他數學很爛，然後她就抽出去個別教學，然後老師說不錯耶，園長這樣抽出來之後個別，就還不錯，像他那個紙上作業，他已經會把數字和那個數連在一起，數量。例如他自己會數喔，一二三，然後他就會找三連……」(訪談BP960525-3-053)。

忽略了主要的需求

雖然看的到小家在行為和認知上有所成長，但是媽媽還是覺得對於有「自閉症」的小家，最主要「人際互動」的部分，老師卻沒有透過引導讓她有機會學習，所以媽媽決定暑假要入班陪讀，建立小家和同儕的互動。

就算小朋友很想跟她玩，也不知道怎麼去跟她溝通，小家也不知道怎麼跟

小朋友溝通，都是透過老師，例如說他想要玩這個，老師就說某某某給小家玩，那小朋友就讓他，那……她就不會跟同儕表達。

(訪談 BP960525-3-074)

建立與家長的溝通，幫助幼兒學習

小家剛進新新園所時，在常規部分讓老師常傷透腦筋；她不會和他人互動，所以常以尖叫的方式作表達，小均老師描述當時狀況，

「…，她的狀況就是很會藉機偷跑，就是只要上課不注意，她就會自己開門跑出去。然後不然就是躺在櫃子裡。然後就是她的行為不受控制，那你教她，他也不會看你。她完全沒有反應，她就做自己的事，然後你阻止她，她會尖叫，…」

(BT2960502-1-002)，一開始接觸這樣的特殊幼兒會有挫折感，但也是不斷的和園長、家長討論，如何協助小家在學校的適應，經過一年多，小家會去開始注意周遭的事物、「…，他會意識到人家讚美他，對，他現在也會注意到小朋友在玩什麼；像我們前陣子就很流行帶鑰匙圈，掛在書包上，她也會要求她媽媽他也要掛在書包。…」(訪談 BT1960418-1-020)、會學著去認人、能和其他人作約定，並開始知道自己喜愛的東西，也會去作抉擇「…例如說，這個好不好？不要，她會選擇說她要哪一個。以前的話是比較不會，…」

(訪談 BT1960418-1-046)。由於小家開始會去觀察，察覺外在事物的存在，透過老師的提醒，她的注意力也慢慢的增長了；在和其他人互動上也開始進步，會利用肢體的行為向老師表示她參與活動的動機，但目前還不會用口語和同儕溝通。在學校老師也會將她所觀察到的行為和父母溝通，並彼此調整雙方的觀念和作法，讓小家可以得到適當的學習。

其實很多東西，有時候爸爸的觀念錯誤了，他教錯了。比如說小家以前會打人家的臉，因為爸爸跟他這樣子玩。…就會一直溝通。爸爸後來也知道，原來有一些事情要讓他很清楚知道對和不對…。

(BT2960502-1-022)

巡迴老師個別教學的指導直接影響著小家的學習，然而從小家認知的進步中也看到小家媽媽的喜悅，園所的老師也會和小家的媽媽作溝通，調整彼此的觀念和教導；小家也從學校的環境和老師的引導下，慢慢調整行為的規範和注意力。但小家媽媽也反應，雖然和園所有透過溝通，但小家的「人際互動」卻未有改善。

小結：

小亦祖母比較不會以主動的方式尋求老師的意見，所以小真老師會採取積極的方式告知祖母，並給予祖母教導上的鼓勵。而小家的老師則採取和媽媽討論的方式並給予幼兒在學校的幫助，由此看來，家長對幼兒的教育方式，影響著老師給予家庭的支持。另外家長會去從幼兒行為上的表現，了解孩子在學校得到的幫助。

(四)親友

(1) 小亦

由於小亦祖母有刻意向其他人隱瞞小亦的症狀，所以只有親人知道小亦的情形。叔叔和姑姑平時也不會提供這方面的支持，目前只有依靠小亦的父母，而他們除了提供經濟上的支出外，小亦祖母卻沒有感受其他的協助，平時也是由祖母主動告知他們小亦的狀況；「……都會想這樣，到底他爸爸媽媽都不知道我們在這裡到底為小孩付出些什麼？…」

(訪談 AP960401-1-026)，雖然如此，小亦的媽媽會比爸爸主動關心小亦，而爸爸較以置之不理的態度去面對「……，他媽媽會問，他爸爸怎麼說…意思就是比較人家說男主外女主內，爸爸就比較少在管，沒在管，……」(訪談 AP960523-4-016)，小亦祖母也表示，因為父母親和小亦相處時間不多，所以在管教和相處上就會利用物質來誘惑小亦。

(2) 小家

北部親戚會幫忙小家媽媽陪伴小家，雖然會減輕她體力上的負擔，但是若未用正確教養觀念對待小家，則小家的不當行為就會產生；像大阿姨知道小家是特殊幼兒，所以大阿姨往往會遷就小家的要求，也不會太計較她無理的要求，更別說糾正小家的行為。小家的媽媽認為，這樣會使小家原先建立起來的好行為又被削弱了，大阿姨的包容則變成是一種反效果。

有阿，就是一些生活上的幫忙。像就會帶她出去玩阿，小孩是比較特殊的，所以就比較包容她。可是包容過頭就變寵了，像我姐就很寵他，我覺得我姐好像都變成反效果，因為就隨便他怎麼樣的…。(訪談 BP960420-2-087)

小家的舅舅也很關心小家，他會尋找相關課程訊息提供給小家媽媽；但也會在意小家的進步情形，若是小家表現和自己的小孩差距很多，他就會覺得小家的媽媽不積極。小家媽媽表示，舅舅對於小家未來要朝著哪方面的發展，也都急著和她作討論。

人家他爸都不急了，皇帝不急急死太監，他很急耶，連我們小家未來啊什麼的他都規劃好了…。(訪談 BP960525-3-173)

小結：

小亦家庭的親友支持來源中，明顯的比小家家庭少；自閉症幼兒家庭中，親友帶給他們支持中最有直接的效果是關心和體力上的分擔，若是出現過多和過少的支持都會造成家庭的困擾。

(五)、總結

House (1981) 提出兩種社會支持效果的假說，一種是直接效果，而另一種則是緩衝效果。直接效果是指社會支持在生理及心理健康上扮演重要角色，提供正向的支持，使個人能認知自我價值並提高自我效能，個體就有能力去處理面臨的事件及預防壓力的產生。緩衝效果則緩衝事件對個體所造成的衝擊，藉著社會支持的提供間接對身心健康及生活適應產生正面的效果。緩衝效果的作用是在壓力事件產生之後，用來減緩壓力情境；但直接效果則是個體不一定需要處於壓力的情境之下，它均能對個人產生正面且直接的效果。

雖兩個個案都從醫療、社福、教育和親友四個管道接受社會支持，但對他們的影響和效果卻是不同。在醫療方面，使用教具的方法帶給小亦祖母直接的效果，增進她正確的教養方式；「小家的進步」和「心理師的鼓勵」帶給小家媽媽正向的效果。透過醫療單位療育的提供，讓她們對「自閉症」有更深入的認識，並能緩衝他們對教養上的困擾。和醫療單位互動過程中，也產生「溝通問題」和「不認同治療師的方法」的問題。

在社福方面，「關心需求」和「幼兒的進步」是兩個家庭最直接的效果，而「到宅輔導」提供了小亦祖母體力的分擔；「補助」和「治療師到宅服務」的支持，減緩了經濟負擔和教養的困擾。

在教育方面，「幼兒的進步」是直接讓家庭產生正向的心理影響；「老師的鼓勵」是增進小亦祖母教育小亦的動力，而小家媽媽則透過「園所的溝通和討論」來了解小家在學校的生活。另外小亦祖母透過「老師教導方式」的觀察，提供她正確的指導方式，減少她對小亦行為的困擾，然而「老師教導方式」也間接改善小亦的情緒，解決小亦祖母所煩惱的問題。小家則因為「個別教學」，建立小家良好的行為，另外經由「個別計畫擬定」，讓小家媽媽獲得專業人員所提供有關小家發展的訊息和教養上的建議。但小家媽媽表示，在園所提供的支持中，她覺得出現「忽略主要需求」問題。

在親友方面，小亦爸爸提供的「經濟」減緩了小亦在療育上的花費。小家部分，透過北部親戚幫忙小家媽媽「陪伴小家」和給予「關心」，直接提升她在身心方面的健康；家人「訊息提供」解決她對「自閉症」的不知所措；小家媽媽認為，雖然受到家人熱情的幫忙，但出現「不一致的教養」和「過度的關心」的問題也是她所煩惱的。

表4-4 社會支持對個案家庭提供的效果

		直接效果	緩衝效果 (社會支持→減緩的衝擊)
醫療	小亦	家長： 1、教具的使用→教養的方式	1、了解自閉症→教養的方式 2、治療師示範→教養的方式
			* 專業人員： 1、提供療育
	負面效果	溝通問題	
	小家	家長： 1、心理師的鼓勵 2、小家的進步	1、心理師的示範→教養的方式 →家人的學習 2、正確療育觀念→小家的行為 3、B 醫院提供療育
		* 專業人員： 1、小家的進步	* 專業人員： 1、提供療育
	負面效果	不認同 A 醫院治療師所使用的方法	
社福	小亦	家長： 1、到宅輔導 2、關心需求 3、小亦的進步	1、提供資訊→不了解資源 2、補助→經濟的負擔 3、治療師到宅服務→教養的方式 4、到宅輔導→教養的方式
		* 專業人員： 1、提供到宅輔導 2、小亦的進步	5、跨專業討論會議→小亦的發展 →教養的方式
	小家	1、關心需求 2、小家的進步	1、補助→經濟的負擔 2、治療師到宅服務→教養的方式
		* 專業人員： 1、小家的進步	* 專業人員： 1、提供治療師到宅服務
教育	小亦	1、小亦的進步 2、老師的鼓勵	1、老師教導方式→教養的方式 →小亦的情緒
		* 專業人員： 1、小亦的進步	* 專業人員： 1、助理人員的幫助
	小家	1、小家的進步 2、園所的溝通和討論	1、個別教學→小家困擾的行為 2、個別計畫擬定→教養的方式 →小家的發展
		* 專業人員： 1、小家的進步	
	負面效果	忽略主要需求	

(續下頁)

表4-4 社會支持對個案家庭的影響(續)

親友	小亦		1、補助→經濟的負擔
	小家	1、陪伴小家 2、關心	1、有關自閉症訊息提供、課程研習 →教養的方式
	負面效果	不一致的教養、過度的關心	



二、家庭的滿足程度

從以上的分析看來，將自閉症幼兒家庭所需要的社會支持以情感性、實質性和訊息性三類來歸納，檢視他們所獲得的社會支持，是否能滿足個案家庭的需求。

（一）小亦的家庭：

1、情感性：

安慰與關懷

其實這種症狀別人也沒有辦法幫我們解決...。（訪談AP960521-3-076）

他爸爸媽媽都不知道我們在這裡到底為小孩付出些什麼？...因為我都沒有講。（訪談AP960401-1-026）

從對話中可以知道，家中只有祖母一個人為小亦的症狀在奔波，她也以無奈的口氣表達不知如何向誰尋求幫忙；平常在家中一切的負擔都由祖母掌管，也由她打電話告知小亦父母情形，但卻沒有人是可以讓祖母傾訴的對象，所以當遇到小亦的治療師和老師，她會將心中的感想滔滔不絕地向對多方訴說，可見在家中沒有人提供情感上的支持給她，而她自己也不會主動向家人要求什麼；家中的祖父或是小亦的父母親若能夠多瞭解小亦的狀況，祖母可以試著放手提供他們參與的機會，要讓他們意識到小亦的症狀及他的需求，主動關切小亦的成長；祖母遇到困難不要將所有的責任往身上攬，也需要有人傾聽她的想法。其他機構可以試著和小亦的父母親聯繫，瞭解小亦的情況；另外可以提供祖母建議，如何去引導其他家人一同參與。

2、實質性：

經濟補助

由於祖母表示對於他們隔代教養小亦，在經濟上和體力上都是一項困難。由於小亦的爸爸收入不穩定，小亦療育和就學上又需要一筆花費，如果有福利可以補助他們收入不穩定的家庭和小亦的其他花費，對他們來說是一大幫忙。

本來啦，他爸爸雖然是房屋仲介，但是說難聽一點，一日抓魚十日在曬網，沒有每天賺錢的啦！阿我是說要申請中低收入啦，要不然平常都是跟他要錢，後來就想說算了啦，他花了也是滿多錢的，像是讀小學啦，這些錢我們還可以承擔啦。（訪談 AP960401-1-129）

療育的需求

現在就是要讓他講長一點的一句話，...是想說看語言能不能在加強。

（訪談 AP960401-1-013）

當小亦被鑑定出是「自閉症」時，需要利用療育幫忙他成長；除

了 A 醫院的語言治療外，祖母也希望利用其他醫院的語言治療將強他口語的部分，但那時在台東卻只有一位語言治療師。

體力上的分擔

我如果沒要載他來做職能訓練，就是因為我本身健康問題，所以說今天就做鑑定這樣，...。（訪談 AP960521-3-008）

由於祖母年紀大，需要去照顧目前在台東的全家人，又加上她最近疾病纏身而行動不便，所以對小亦治療的部分會感受到無力；而且每次療育交通上的來回也對她造成不便「...反正我也是載得...載得很煩啦！又冷，啊又逢到下雨天，更糟糕，...」（訪談 AP960423-2-041）除此之外，祖母也表示，每次小亦去幼稚園讀完半天的課後，在家裡陪小亦就只有她一個人，但有時自己還有其它事情要忙要，不能全心全意教導小亦，變得小亦只有一個人玩，缺少社會互動的刺激。「...因為他就是沒有...上面沒有大他一歲或兩歲的玩伴，沒有可以學習，...」（訪談 AP960423-2-017）

行為的管束

只要有人家陪他玩，有人可以管束他，就是，教導一些禮節啊！怎麼樣啊，...。（訪談 AP960423-2-111）

小亦還未到幼稚園就讀時，除了在家裡，他不曾在其他環境待留超過半天的時間，不會懂的去表現出適當的行為，所以祖母希望可以加強他在禮儀和規範上，並能從學校同儕互動的生活中，刺激他的社會發展。

3、訊息性：

醫療的諮詢

祖母對小亦的症狀，希望可以有這方面的資訊能讓她對小亦作進一步瞭解，知道該如何安排事後的規劃，並提供復健醫院的資訊；另外，小亦的X型腳該透過那一管道尋求幫助，也是她迫切想知道的。

福利的申請

蔡社工好像有說我可以去申請手冊哦！好像有這回事，...。

（訪談 AP960423-2-072）

因為小亦是特殊幼兒的關係，是否有某些政策會提供幫助，或是哪些單位有提供福利協助，是小亦祖母沒辦法主動花費這麼多時間去尋找；對她來說，有什麼方法可以讓她清楚知道自己享有哪些福利和權益是很重要的。小亦的祖母覺得家庭經濟來源不穩定，又是隔代教養的家庭，她也想了解是否符合申請中低收入戶的標準；另外，祖母發現小亦在接受過學校的教育和其他相關服務後，在各方面進步的速度很快，由於小亦太晚被鑑定出來，太慢接受治療，小亦祖母認為剩

不到一年的時間要幫他加強，會覺得在「量」方面不太夠，擔心不能適應小學生活，希望小亦可以申請緩讀。

哦~所以那時候我會說...不知道能不能再緩讀嗎? (訪談AP960423-2-164)

教養上的建議

我真的想到頭都暈了，不知道要怎樣才有辦法把那個固執，把它“折磨“呵呵呵!把它磨平，可以不要這麼固執嗎? (訪談 AP960423-2-001)

還未知道小亦是特殊的小孩，祖母時常用恐嚇、打罵的方式教育小亦；當她被鑑定出是「自閉症」，反而對於小亦的管教卻感到困擾，自己不知道用什麼方式的教育才適合，以他的症狀該用什麼技巧和策略來介入，能改善他的行為；需要透過專業的人員給予建議，讓她可以用正確的觀念和方式來教導小亦。

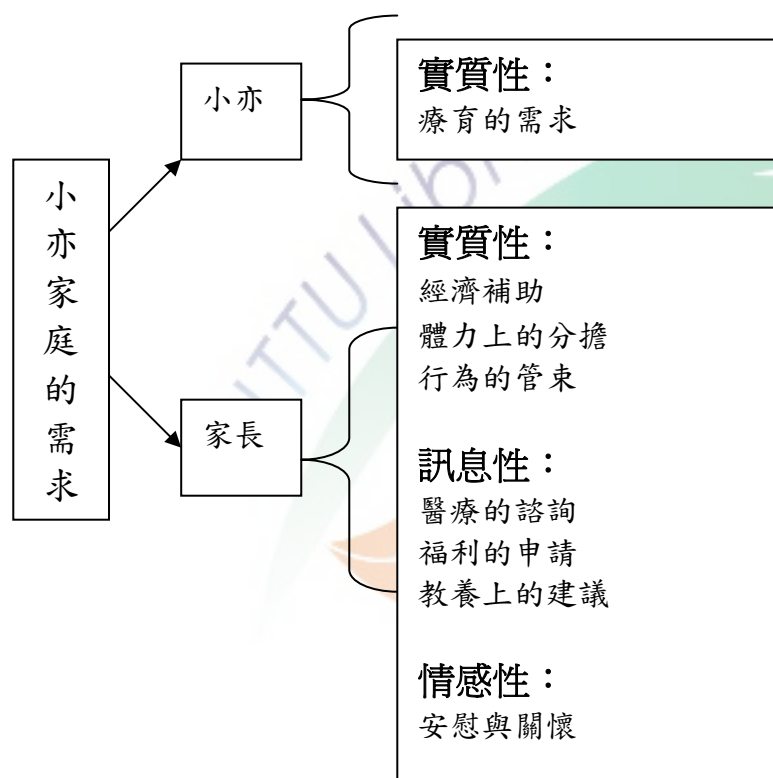


圖 4-9 小亦家庭的需求

（二）小家的家庭：

1、情感性：

安慰的支持

之後每次就看小孩子在睡覺，然後就這麼一個可愛的小孩子，怎麼會變自閉症呢？感觸還很深，我整整哭了一個禮拜。（訪談AP960423-2-164）

由此可知，小家的媽媽正處於震驚和否定診斷結果中，需要他人安慰和關懷的支持讓她慢慢面對事實，建立正確的合宜的心理與態度。

2、實質性：

療育的需求

但是家裡爸爸強調語言要先出來，所以他們每次去討論的時候，他們兩個就會槓上了，一個要語言，然後一個就是希望要求規範…。

（訪談 BP960330-1-089）

小家爸爸對小家在療育上，希望可以先建立她的語言表達；因為之前在北部時，她都只會學電視廣告的台詞，較少和人有言語上的互動，所以常常會雞同鴨講的現象。

小家媽媽在台東有到各醫院幫小家排療育的時間，但是往往都要等很久才被通知，或者是治療師覺得她的功能已經很不錯了，可以自己在家做練習，而將其它的時間排給比較有需要的個案，然而她也不希望小家的療育中斷，目前也是繼續找是否有小家適合的資源。

因為我們現在去排那個也排不到也沒有阿，人家也不會像醫院也不收我阿，然後羅治療師（D 醫院職能老師）就說：「你又要等阿」，然後你現在沒有做其他事情（治療）阿…。

（訪談 BP960525-3-101）

另外，媽媽希望在將來小家入小學前，可以尋求針對為特殊幼兒所開的課程，讓她可以提早適應國小教育。

我想明年要上小學的時候再給他上學前的，小學的學前準備班。

（訪談 BP960330-1-039）

經濟的補助

「……這個像我們台東來說就不能補助啦，你去上你就要自己，所以等於說我暑假上兩個月對不對，四千塊，我就是我自己要出錢，因為台東的沒有辦法補助，因為不是小朋友，所以他不補助，……」（訪談 BP960330-1-055）

除了在台東接受治療外，媽媽也有讓小家回北部作其他相關的課程；而A醫院也有針對自閉症家長提供教養上的課程，但是這些研習費、療育費和交通費都是需要自費；所以在這麼積極的療尋求資源下，對小家媽媽來說，這一筆經濟的付出也是個可觀的數字。

老師的協助

但是我為什麼一直要求他的行為常規，就是我要讓他能夠坐著住，然後注意力集中，才会有專注力出來，...。 (訪談 BP960330-1-102)

在行為上，因為他人際關係和小朋友的互動我覺得這比較需要加強的...。 (訪談 BP960330-1-041)

自閉症的幼兒在行為互動上有缺陷，也不容易建立他的行為規範，一開學的學校生活，容易干擾到教室活動的進行，媽媽也覺得若是常規未建立，就不能集中注意力，進而也不學習到東西；將小家送到園所，也希望她能學習怎麼跟同儕互動，增進她的社會互動。

「.....就算小朋友很想跟他玩也不知道怎麼去跟他溝通，他也不知道怎麼溝通，.....」(訪談 BP960525-3-074) 小家媽媽希望同儕也可以主動和小家玩，小家就能從中去瞭解怎麼邀請別人參與活動，這樣一來，之後她也懂得如何邀請別人。

休閒的時間

自己教跟別人教差很多，.....然後我們兩個就要坐在這裡看，然後他爸就說好好好，那就想一個讓他進去裡面讀書，然後我們就可以在外面看電視，哈哈。一小時就很多了，...。 (訪談 BP960525-3-108)

平時小家從托兒所回到家，她會希望爸爸、媽媽可以陪著她看喜歡的節目；但是爸爸下完班需要時間休息，媽媽也需要自己的空間作事，常常會因為小家要放下手邊的事情；雖然媽媽在家偶而會教她美勞、認知或念繪本等等的活動，但若有其它的人可以幫她分擔，除了是有時間休息外，也是希望透過不同的教學者來指導她。

3、訊息性:

醫療的諮詢

我看是不是語言發展遲緩什麼的，然後我就跟他講，不是啊！應該大一點就會講啦！可是現在他還不會。他說那如果兩歲半還沒有句子出來或什麼的，你就應該帶去看醫生，...。 (訪談 BP960330-1-008)

在小家兩歲多時，觀察到她的行為和其它幼兒不太一樣，語言也未有發展，透過小兒科的診斷，在生理上沒有發現任何問題，但是對於小家的發展，媽媽還是存著質疑。

治療資訊

通報就可以找資源....因為我那時後有問他，台東那裡有語言治療？有沒有那種到宅？或什麼的？ (訪談 BP960330-1-112)

從台北回到台東，小家的媽媽就認為療育的部分要持續進行，於是開始尋求資源，「...我回來就要先要找治療，...」(訪談 BP960330-1-094)；

接受療育一段時間後，還需要小家的發展能得到專業人員的評估，知道她目前能力到達哪個程度，還有那個部分還需要繼續加強。

所以我最近一直在找他最近比較需要加強的地方，然後還有評估呀什麼的，...。

（訪談BP960330-1-044）

教養的建議

你沒有辦法（引導），家長比較難夠應變的部分，你就要說出來，然後心裡師就會跟你講，...。

（訪談 BP960330-1-017）

當鑑定小家是自閉症時，小家的媽媽會出現在教養上的問題，希望能夠深入去瞭解自閉症的症狀和教育的方式，降低這部分的困擾。

教育資源的提供

B醫院的心理提過能讓小家去適應團體生活；但是對於剛回到台東的小家媽媽來說，人生地不熟，也不知如何從頭找起，哪間園所是比較適合小家？園所的課程都進行哪些教學模式？園所的位置有沒面臨大馬路？而這些疑問都需要他人提供意見。

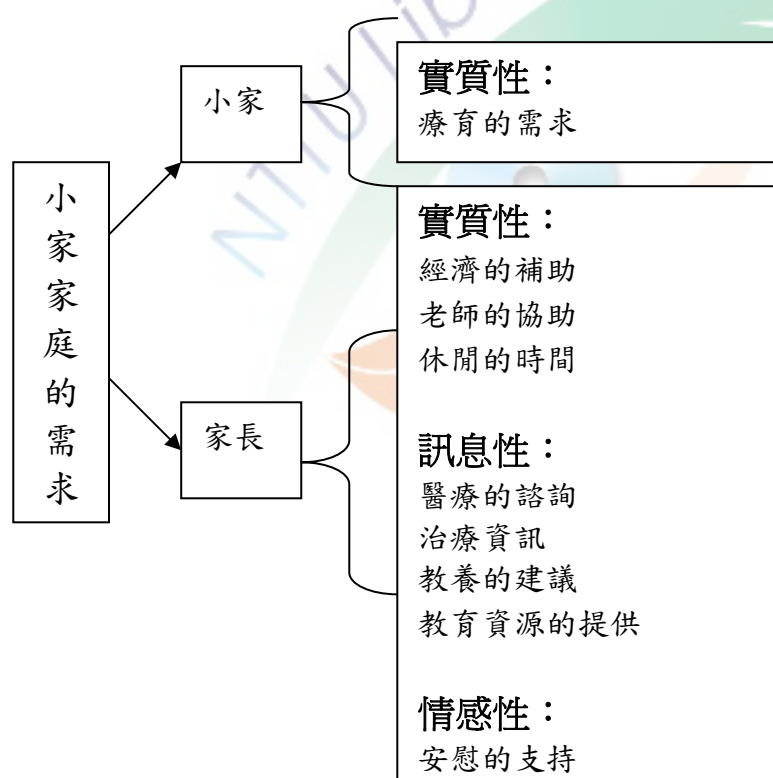


圖 4-10 小家家庭的需求

小結：

就上述小亦和小家家庭對社會支持的滿足程度作整理如圖 4-11，發現在實質性的支持方面，幼兒都需要各項的療育復健，改善他們目前的發展障礙。家長在實質性的支持方面需要療育、交通費等的經濟補助；幼兒在學校，家長希望可以得到老師對自閉症幼兒不當行為的處理，教導他們適當的行為規範，協助他們在學習上遇到的困難；對小家和小亦的家庭來說，他們也希望可以被提供體力上的支持，有喘息的空间得以抒解壓力。在訊息的支持上，可以得到關於「自閉症」症狀的資訊，並知道幼兒該接受哪方面的治療，有哪些機構會提供這些資源，這都是他們想急於知道的部分；社會提供的福利服務或是補助也能讓家長知道，否則它們往往都不清楚可以享有哪些福利和權力；除了教育自閉症幼兒的訊息外，也必須教育家長，讓他們知道正確的教養觀念與方式。另外，在情感性的支持上，必須讓自閉症幼兒的照顧者感受到獲得安慰和關懷，並陪伴在他們身旁，知道他們不是孤軍奮戰。

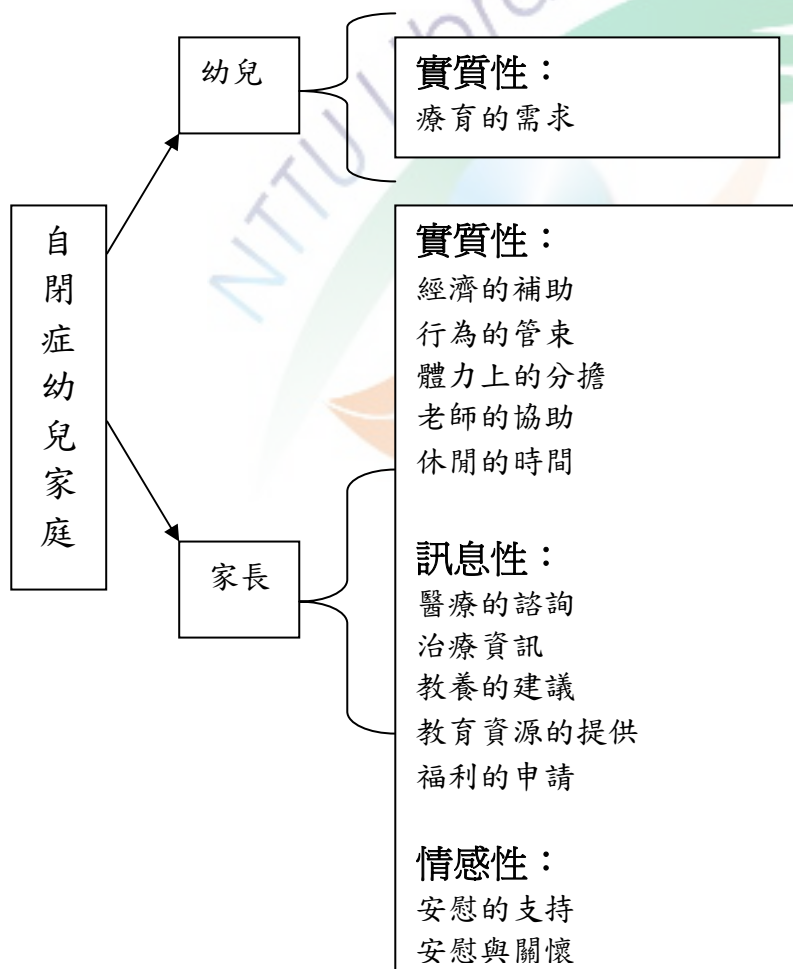


圖 4-11 自閉症幼兒家庭的需求

第四節 自閉症幼兒家庭獲得社會支持之困境

綜合以上兩個家庭所得到的社會支持，及他們使用的情形來探討，分別以四個社會支持來源作分析，瞭解家庭在獲得社會支持時所遇到的困境及建議。

一、醫療單位

療育資源的缺乏

王天苗和孫世恆（民 93）的研究指出，以就學階段來說，學前教育階段以語言治療的申請人數最高，再來是職能和物理方面的治療。小亦和小家的家長也希望幼兒可以先在語言上作治療，但是在 95 年那個階段，全台東的語言治療師只有一位，不只要服務學前也要服務其它有需要的人，所以小亦的祖母有表示過，她在 A 醫院的語言治療排了快兩個月才接到通知。甚至覺得其實那個功效沒有用啊~一個禮拜一次有什麼用？（AP960423-2-032）但在物理和職能方面就有較多的資源可以選擇。另外家長反應，其他醫院若要補進新的治療師，都要等很久的時間，都讓家長一直空等通知，沒有接到任何的聯絡。像小亦的祖母就說：「...，但是我打電話給他們，他們都沒有跟我聯絡，後來我就打回去，我去報到那麼久怎麼都沒有通知我們去做治療？他說治療師剛辭職要再幾個月才進來。後來來了就打電話來說：我們治療師已經來了...」

（訪談 AP960521-3-073），這也驗證了王天苗和孫世恆（民 93）的研究，偏遠地區等條件不易聘到專業人員，流動率大。

台東的治療師都認為小家的狀況發展的不錯，可以自行在家作訓練，不用到醫院排治療，因為有許多比小家嚴重的幼兒更需要這樣的復健，小家的媽媽卻認為「...身為特殊幼兒的家長永遠不會滿足呀，所以我就會一直在想說我是不是要把他帶回去（台北）。...」（訪談 BP960330-1-064）

表 4-5 台東縣早期療育復建資源總表

兒童發展聯合評估	
醫院	門診時間
A 醫院	週二/週三上午、週一/週五下午
身障鑑定	
醫院	門診時間
A 醫院	請洽醫院
C 醫院	請洽醫院
D 醫院	請洽醫院
F 醫院	請洽醫院
語言復建	
醫院	門診時間
A 醫院 (1 位)	請洽醫院
C 醫院 (1 位)	每隔週四、週五
D 醫院 (1 位)	請洽醫院
物理復健	
醫院	門診時間
A 醫院 (2 位)	請洽醫院
C 醫院 (2 位)	請洽醫院
D 醫院 (5 位)	請洽醫院
G 醫院關山分院	請洽醫院
職能復健	
醫院	門診時間
A 醫院 (1 位)	請洽醫院
C 醫院 (1 位)	請洽醫院
D 醫院 (1 位)	請洽醫院

(整理自 文件 S-資源 960314)

治療師的專業

小亦祖母覺得在帶小亦作治療時，感覺不到療育服務的效果，認為每次在作治療時，治療師未掌控制時間，影響到他們的實際服務的量，時常遲到或是沒有把握時間，「...，而且我就是感覺物理師遲到早退，...沒有準時的話，起碼也晚個五分鐘，結果他大概都是晚十分鐘，或是我到的時候，他還在做別人的，時間到了，他仍在做那個人...」（訪AP960401-1-023），這樣的情形會讓接受支持的家庭感受到不愉快。

小家媽媽對於小家的治療，不在於治療師訓練了她什麼，而是在教小家時所使用的方法，她提到之前治療的經驗「...，像有一次你知道嗎？小家就在拉這個桌墊，語言治療師把她的手這樣壓，就這樣壓；當然不可以這樣子！你怎麼可以用這種方法告訴她。對阿，那小家就會學著去找東西這樣壓...還有一次小家開她抽屜，她就這樣打她的手...你明明知道她這樣會不舒服，而且她就是作不到了...」(訪談BP960420-2-004)，她認為當小家有不適當的行為出現時，你應該試著要告訴她，不是用處罰的方式讓她了解，若是遇到她不會作的事情，不應該以過於強硬的態度去要求她，而是希望治療師可以以引導的方式讓她學習。

家長參與的機會

治療師在執行療育時，會以諮詢和直接、間接服務為主，但小亦和小家的家長表示其他治療都可以在旁觀摩，唯有語言部分卻不能在現場，「...，嘿~語言就...語言就不能在那邊，語言我都是在外面...等...」(訪談AP960423-2-033)；他們希望能在課程中看到治療師透過示範和指導，來協助他們習得技巧。但語言治療師表示「...，像我每次上課後我都會留幾分鐘給媽媽，告訴你我今天上了什麼，你回去要教什麼，我是給他一點功課...幾乎我都會讓媽媽進來看他，剩幾分鐘讓媽媽回去練習我們上課的情境或是功課...」(訪談ST960511-1-008)，所以從談話內容可以知，語言治療師是以諮詢的方式提供給家長，在課程最後的幾分鐘才開放家長可以入內，利用當場指導幼兒的方式，告訴家長讓幼兒練習哪些技巧。從上述可以發現，家長希望看到治療師在療育的過程中，如何將他所要教予家長的方法落實在小朋友身上，但語言治療師只是向家長交代執行的方法而已。

「唯一」的聯合評估中心

每個縣市至少在一間醫院設置聯合評估中心，它負責發展遲緩幼兒評估事宜，在台東只有設置在A醫院裡。小亦祖母覺得，在評估幼兒卻只有一間的選擇，「...，只是他可以評鑑耶！別家醫院不行耶！奇怪耶！台東把權力賦予給A醫院。...」(訪談AP960401-1-054)，雖然在A醫院作過評估，但祖母也想瞭解其他醫院對小亦的看法，後來她發現其他間的診斷結果卻和A醫院有不同，而小家媽媽也有同樣的感受「...，A醫院是台東唯一的(評估中心)你知道嗎，對阿.....因為大家都可能是像我一樣拉，因為只有一所而已嗎，沒有辦法阿，...」(訪談BP960420-2-012)然而評估報告書是由A醫院所撰寫的，難免家長對A裡面的內容有所質疑，所以家長們希望可以有其他管道來增加報書的信效度。

二、社福單位

個案管理的效能

小家媽媽從北部朋友那兒得知，他們在接管個案時，他們會建立有系統的檔案管理，從個案的一開始的鑑定、評估他需要哪些治療和幫他們作適當的轉介等，且對於個案日後的進展也會訂定目標，並再做陸續的追蹤。「...，然後例如有的孩子只需要職能跟語言，不需要物理，他就會設定職能、物理，然後爸爸媽媽該做的事情就是回家複習，然後老師的工作是什麼，爸爸媽媽的工作是什麼。.....個案甲有在哪裡做什麼治療，例如從91年開始，到什麼時候結束，然後半年後就換另外一張紙，社工的紀錄就出來了，在上面寫什麼時候開始治療，然後個案從不會自己吃飯訓練到會吃飯，可以完整唸一個句子等等，那家長就輕鬆很多了，根本不用自己去記錄怎麼成長。」（訪談BP960420-2-097）。

社會會幫個案作詳細的成長紀錄，每隔一段時間會再作評估，給予需要的服務，另外他們也會針對周遭的人員擬定對個案的服務計畫，什麼角色該對幼兒負什麼職責；特殊幼兒的家長就不用耗費太多心力想自己的小孩需要哪些資源，並記錄小孩的發展歷程。如果有這些不錯的檔案管理，將來到那個機構或哪些學校，老師就能一目了然個案的情形。在台東，社工接到個案後會到家中了解，初步紀錄家庭和幼兒的狀況，但在規劃部分就沒這麼的詳細且有系統。

小亦因為家庭功能缺乏，早療中心提供他們到宅輔導員的服務，但小家媽媽表示對他們家庭來說，雖然積極在為小家尋求資源，但以台東目前的療育狀況來看，不是治療師評估小家不需要療育，就是沒辦法滿足小家的需求，小家媽媽偶而會在家教導，但是畢竟能力有限「...，因為我們現在去排治療，也排不到、也沒有阿，人家也不收我阿，目前有在D醫院排職能...但你又要等阿，然後你又沒有持續做其他事情（治療）阿，那我那天就聽起來，那我是不是可以請到宅輔導.....然後他爸就說好好好，那就想一個讓他進去裡面讀書，然後我們就可以在外面看電視，哈哈。一小時就很多了。」（訪談BP960525-3-101）所以希望可以申請到宅輔導員替小家和家長作輔導，但早療中心卻評估因為他們有良好的家庭功能，不需要申請此福利。

社工員不足

負責台東發展遲緩幼兒的通報轉介是由「早療通報轉介暨個案管理中心」負責，目前由五位社工員處理全台東縣的遲緩幼兒個案，但以狹長的台東縣來說，常感到人力不足，因為必須掌握個案情況並定時作探訪，小家媽媽反應新竹地區的實施情形，「...你看他們（新竹）追蹤那麼久，會有這麼詳細的成果，可是他們（台東早療）社工可能個案多了，就

比較少這樣；一個社工就接了十幾個。...」(訪談 BP960330-1-104) 這樣的狀況在台東地區，只呈現出量但卻未做到質的服務。

發展遲緩兒的福利

在社會福利的政策中，被診斷為發展遲緩的幼兒，卻沒有和有手冊的孩子享有一樣的福利，但遲緩幼兒這一段黃金時期卻更需要積極的療育，若無一些福利的支持，對家長們來說會是一大負擔，為了子女的復健治療，往往必須花費許多療育費用，照顧者變得無法出外工作，使得家庭收入縮減，(梁偉岳，2004；黃淑賢，2003；邱毓玲，2001；利慶松，1992) 反而有時會感受到無力「...，對！其實他如果今天不要幫你開這個...，你不要這個手冊的話，他搞不好就是發展遲緩症，然後你什麼治療都沒有了。.....」(訪談 BP960330-1-077)。

三、教育單位

質疑園所的接納

我國《特殊教育法》第 21 條中有提到：「各級學校不得以身心障礙為由拒絕其入學」，小亦祖母因為不知道法令的規定，所以將小亦送到幼稚園時也不敢將他的症狀告知老師，怕小亦會遭受到拒絕或排擠，「ㄟ...怕講出來人家不敢收，園方不敢收，不敢收這種的小朋友...啊~又怕，人家笑，.....」(訪談 AP960423-2-116)，但經過園方發現小亦的異狀與祖母的溝通後，祖母才知道有這樣的保障，但不只小亦在一開始沒有告知園方，連同一班裡的另外兩位特殊幼兒也是未告知「...可是他們(三個特殊幼兒的家長)當初都不講，那我編班去編，新生我當然編在一班啊。...」(訪談 AL960507-1-024)，變得這 3 個特殊幼兒同時被編在一個班，造成老師的困擾。

師資專業不一

小亦祖母覺得在學校，老師的態度也會影響她所得到的支持度，小真老師就會顧慮到小亦的學習，提供小亦在學校參與的機會，也能隨時告知祖母小亦在學校的情形，但另一個老師祖母就比較少和她互動，「...，年輕的我比較有印象，比較年輕的那個老師比較有愛心，那個比較老的老師...好像過一天算一天，因為他也是要退休了...」(訪談 AP960401-1-089)。小家媽媽也表示，雖然園長有特教的背景，但帶班老師在專業知能上好像有待加強，常向她問小家在學習上的問題「...，然後我就覺得老師很好笑，老師怎麼會問我這種問題勒，這應該是你家...老師問我什麼，『媽媽那個十、十二為甚麼小家會先寫後面然後在寫前面？』...」(訪談 BP960525-3-054)，由此看來，家長還是需要老師在教育上的專業支持，

讓他們及幼兒能接受到教育上的幫助。

幼兒同儕互動的缺乏

小亦祖母曾經希望小亦在幼稚園能受到多元的社會互動，而小家媽媽也是有一樣的期待。到園所將近兩年的時間，她卻未看到小家的改變，她還是沒辦法主動和同儕互動，而同儕也不知如何和小家互動，「...，好像我問題最多耶，因為人家都有進步，我的（小家的同儕互動）都沒進步，而且都不是我要求的，可能這邊自閉症的比較少，...你看我送來最終的目的竟然沒有完成喔.....」（訪談 BP960420-2-115）。但學校帶班老師都是以「小幫手」的方式，請小朋友幫忙小家或以監控的方式告知小家「不可以...（怎麼樣）」（觀察 070524），缺乏主動性的引導小朋友和小家互動，而小家和小朋友互動的方式也是「被動式」被老師安排。

園所的資源

家長對於「幼稚園」和「托兒所」在接受特教的資源會有所不同，他們知道主管單位分別是教育部和內政部，所以在獲取資源的多寡和種類會有不同「...，幼稚園是教育局管的，教育局的巡迴會跟托兒所的是不一樣的，然後資源訊息也會不同，而且幼稚園是屬於教育部的，教育部你要領什麼資源會比較快，托兒所會比較慢，但是後來我覺得，新新托兒所是做得還不錯，那是因為園長很有心，所以很多資源，.....」（訪 BP960525-3-137），雖然如此，小家媽媽卻覺得園長會主動尋找各個資源介入，也特別幫小家作個別教學，所以就不會刻意在意主管單位的不同；園所積極的態度會取得家長的信賴感，相對的，對於幼兒的幫助也很大。

由於園所招收不少的特殊幼兒，所以時常成為研究和學生實習的對象，但小家媽媽覺得有資源的介入不錯，但是若是過多的介入，或是沒有針對小家需求作設計，也沒有對她的學習上有助益，那這樣的資源寧可不要，不斷地將小家作抽離，每個學期和她互動的對象又時常替換，對她來說，反而失去了原本要讓她來學校回歸主流，也干擾到她學校的作息。學校對外來資源的介入，應考量它所帶給特殊幼兒的幫助性，也需要將這樣的活動內容事先通知家長，知道對幼兒有哪些幫助，再取得他們的同意，否則原本出於學校的好意，卻會造成反效果。

其實是有拉，他們是有這些資源（東大實習課）。可是那時候我就跟園長講，那個（課程）就不要了。像這次有跟心理師討論，他叫我根本就不要給她做；，.....因為心理師說她要回歸，這很有道理阿，把小家抽出去對這種職業和研究都有好處，但對你的小孩有什麼幫助。他的研究五個月又換一批了，他們師資班的，他四個月拉，一個禮拜三堂課，才三堂課來了解你的小孩，實際對你的小孩子幫助什麼？他設計這個課程，孩子在這裡

實際成長多少？而且他是針對小孩子嗎？如果不是做這個幹麻？

(訪談 BP960420-2-119)

個別教學的補救

因為小亦的爸爸曾經在國小時，受過老師一對一的教學，在學習上有很大的進步，小亦祖母因此對個別教學有好的印象，但是在小亦的班級中，老師沒有刻意將他抽出來，加強他不足的地方。小家的媽媽也覺得很重要，她認為除非班級上有多餘的老師或助理，否則進行課程教學時，大部分的時間都是在角落旁（訪談 BP960525-3-121），但自從巡迴的林老師和園長另外補救她較弱勢的能力後，小家媽媽看到她的進步（訪 BP960525-3-120），所以她覺得園所提供這樣的資源給特殊幼兒，對她或是小家來說，在實質上提供了很不錯的幫助。

四、總結

由於台東地區較為偏遠，常出現專業人員缺乏，變得社會支持機構裡出現有「硬體」卻沒「軟體」設備，專業人員常要身兼許多工作，而比較不能專精在特定的領域上，而這樣的結果也會讓治療師的積極度下降。幫助自閉症幼兒成長，最主要的責任是照顧者，所以專業人員應該要以照顧者能了解的範圍，去幫助他們在教養上的問題，並能利用示範或是到宅的方式更貼近他們的生活。另外，專業人員的素質也是家長所在意的，若能具備這部分的專業能力，對於自閉症幼兒的療育上的幫助更能事半功倍。由於自閉症特徵的關係，一開始較難以團體的方式教導他們，而家長表示，以自閉症幼兒接受療育的經驗發現，若能對他們實施個別教學，則在進步的效果上會很大。

第五章 結論與建議

照顧自閉症幼兒是家庭一輩子的重要任務，因自閉症的症狀所衍生出的一些問題，讓家庭需要相關支援來適應這些挑戰，然而在這樣的家庭中，會遇到哪些困境及需要哪些協助是我們所關心的。本研究主要目的是探討社會支持提供自閉症幼兒家庭的服務內容，從訪談中實際了解自閉症幼兒家庭接受了哪些社會支持，他們接受社會支持後對幼兒和家庭的影響及經歷這段過程中所遇到的困難。本研究採質性研究之個案研究法，透過深入訪談、觀察、相關文件等資料來呈現個案的真實圖像。

第一節 結論

一、社會支持的來源

(一) 初級系統

自閉症幼兒的家長不會主動去要求親人的協助，而是自己先尋求其他的社會支持，但親人的陪伴卻是照顧者重要的精神依靠。在小家的家庭中，因為有著北部親戚的幫忙，提供了訊息、情感和實質上的支持，分擔不少小家媽媽的體力和心力；但對小亦家庭而言，整個事情的處理都是由祖母一個人擔下，雖然可以感受到她的執著，但也發現到她的無奈和不足的地方。

(二) 次級系統

從上述的研究可以發現，在台東自閉症幼兒家庭除了初級系統的支持外，醫療單位、社福單位和教育單位為主要的來源，但兩個家庭獲取的比重上有所不同，像小亦祖母一開始會針對醫療部分，自從小亦到幼稚園就讀並接受早療中心的到宅服務後，就比較少幫小亦安排復健，到最後只將重心放在小亦的教育上。在小家部分，媽媽在台東也是先幫小家尋找復健的醫療單位，最後發現這邊的醫療沒辦法提供適當的支持時，就將重心轉向托兒所，並希望園所可以為小家提供適應小學生活的實質幫助。

在訪談內容的資料中也發現，「醫院」是自閉症幼兒家長最先求助的管道，但家長卻不知道應該要由那一個科別作診治，而是經由他人建議或是被醫療人員發現幼兒的問題，才安排後續的相關療育，醫師也會建議家長將幼兒送到幼兒園，增進他們的人際互動，除此之外透過醫院的發現，他們會將個案轉介給「通報轉介暨個案管理中心」，

讓中心掌握個案的狀況，提供相關的服務。所以醫療單位不僅扮演著第一線的訊息提供者，也身兼聯絡者的角色，結合多元的服務給家長。

二、社會支持提供服務內容

（一）醫療單位

醫院除了提供自閉症幼兒鑑定外，也安排專業的醫療人員幫自閉症幼兒作療育，但療育的課程卻需視治療師的同意才可以入內觀摩，不論如何，治療師最後會給予家長口頭上的建議。另外，在台東只有一間醫院提供評估，但家長卻希望可以有多間選擇，能透過其他院所的評估，以達到最正確的結果報告。醫療單位扮演著實質性和訊息性的提供者，在小家家庭的案例中發現，若是醫療人員能給予家長情感性的支持，家長在接受療育的積極性會提高。

（二）社福單位

台東的特殊幼兒都由早療中心負責轉介及個案管理，他們會提供自閉症幼兒家庭所需要的支持，包括實質性的經費補助、訊息性的研習課程和諮詢服務等等，社工人員也會不定時透過家訪檢視個案家中的狀況；小亦祖母態度較為被動，所以社工以「資源提供」的方式滿足個案訊息性的需求，反觀小家媽媽，則是以「建議」的方式提供訊息上的支持。另外，小亦的家庭因為資源缺乏及功能不足，所以社工會額外提供家庭到宅服務（輔導員和治療師）及跨專業團隊的會議；在小家家庭部分，因為在台東沒辦法得到適切的醫療支持，所以會安排語言治療師到家中服務，提供家長建議。

（三）教育單位

目前台東縣特教資源中心會安排學前特教巡迴輔導老師到特殊幼兒家中或是學校作支援，小亦和小家因為在幼兒園所就讀，所以每學期會有學前特教巡迴輔導老師和園所的老師邀請家長參與他們為特殊幼兒所開的IEP個別化教育計畫會議，讓幼兒可以得到適當的學習，家長也能得到幼兒發展狀況及教養上的建議。小亦祖母目前覺的最有益處的是幼兒的轉銜安排；而小家媽媽認為在IEP會議中可以得到有關小家的教育訊息；另外家長都認為，一對一的教學有助於自閉症幼兒的學習，但需視園所和巡迴老師是否有提供這樣的直接服務。兩個個案的照顧者也發現幼兒在學校的生活中，其行為規範都有改善。

（四）親友

積極的親友可以減輕照顧者的負擔，小亦祖母就覺得由一個人照

顧常感受到體力上的不足，也不會有心力去尋求其他的協助，偶而會和態度主動的小真老師分享心情，祖母認為小亦在平時生活上不要出大問題就好；然而小家北部親戚就會提供實質性的體力分擔、訊息性的提供和情感上的關懷，小家爸爸有時間也會陪伴小家，除此之外，小家鄰居的廖教授也常給予小家媽媽訊息上及情感上的支持。然而在親友中，讓小家媽媽感受最大支持是「自閉症家庭」的朋友，彼此可以分享經驗，並感受到被認同。

三、社會支持的影響--幼兒與家長的進步

社會支持不僅需要讓家長感受到幫助，而也能解決他們的需求問題，當家長得不到支持時，在面對問題就會變得比較消極，可能停止尋求或轉向別的管道。

家長的進步端看社會支持的適合性及幼兒的進步；透過「幼兒的進步」、「關心家庭需求」、「專業人員的鼓勵」和有關體力上的分擔等等都能帶給家長直接效果的影響；而「經濟補助」、「自閉症幼兒的個別教學」、「了解自閉症相關知識」、「個別化計畫會議」、「專業人員的示範」和「治療師到宅服務」等等均能緩衝自閉症幼兒帶給家庭困擾所造成的壓力。除此之外，透過相關人員的訪談和資料，發現家長可以從專業人員的建議得到明確的方向；對自閉症幼兒實施一對一的教導能產生很大的幫助，另外也發現家長比較會注意到幼兒在認知和語言上的進步。

四、家長尋求社會支持的困境

（一）社會支持機構提供支援及資源不足

在台東，提供自閉症幼兒家庭的社會支持主要來源有三個，醫療、社會及教育機構。醫療部分，是由台東的聯合評估中心來承辦，但研究者發現院內的專業人員不足、療育品質也受到家長質疑，家長只好往其他醫院作支援。然而其他院所也呈現同樣的問題，專業人員種類不齊全和數量的缺乏，家長得不到完善的服務。社福部分，法令提供家長療育的補助外，早療中心也積極的發現台東縣的特殊幼兒個案，但由於社工人數不夠多，台東地形幅員廣闊，常常沒辦法提供完整的個別性支持。另外家長也希望可以得社工對個案管理完善的規劃，讓家長清楚知道自閉症幼兒的成長歷程及資源的介入的情形。而教育部分，會安排特教老師替自閉症幼兒作巡迴服務，並一起和園所針對他們的發展規劃IEP，雖然每學期都有實施，但實際確有困難度。

（二）對社會支持機構的專業認識不足

因為不同專業之間的不同觀點、角色及訓練，因此家長在這尋求

這些支持中也造成對專業性的不瞭解而造成誤會；若以專家的姿態來對待自閉症幼兒的家庭，則可能會危害到日後之間的合作關係，影響家長對此社會支持的認同、參與能力和意願。需要不斷檢視家長的期待和瞭解，透過溝通來釐清彼此的觀點。

（三）缺乏「自閉症」的相關訊息

在研究中發現，除了家庭對「自閉症」這方面不了解外，專業人員在「自閉症」這方面的專業也受到家長質疑，家長們認為教師素質不齊，雖然老師會有「特殊教育」基礎背景，但若無受過特定的研習或是課程，在教導這樣的幼兒時，常會不知所措。另外從資料中發現教師助理員也沒有「特殊教育」相關知識，常出現在旁協助園所雜事的現象。家長也認為醫療人員有的不會特別針對「自閉症」的類別去和幼兒互動。由於缺乏相關的訊息，使得家長變得會沒有方向去尋求幫助，甚至會害怕社會大眾用拒絕的態度對待自閉兒。

（四）醫療-社福-教育三個支持系統缺乏溝通

從前文的內容來看，醫療、社福和教育機構這三個社會支持的系統都在為自閉症幼兒家庭不斷努力工作並做出成績。但無可否認的是，三者之間缺乏良性的溝通回饋網路，是否了解家長的需求。支持系統提供給自閉症的家庭資源，有無作資源的統合，清楚知道每個系統所提供的內容，彼此都有相同的認知來幫助家庭。另外，也要注意資源的重疊，像早療中心所提供的「幼托園所服務」和特教中心提供特教巡迴老師園所輔導會產生相同的內容，然而這些會議都會邀請家長參加，重複性的資訊，會造成家長的困擾。

第二節 建議

一、對政策之建議

(一) 落實及宣導自閉症幼兒的相關法規

家長對於有關「自閉症」的教育和的福利法規模糊不清楚，所以不知道什麼是「零拒絕」、「融合教育」、手冊的用處等等。到學校，就會害怕園所知道自已的小孩是自閉症而拒絕、安置場所是特教班和手冊只會被貼標記等的迷思。所以應該要加強這方面的相關法規介紹給有需要的家庭。

(二) 降低城鄉差距

台東地形幅員廣大，和其他縣市比較起來資源方面都非常缺乏，甚至縣內的資源也分佈不均。經濟不錯的家庭就會往外去尋求支持來源，若是遇到功能不好的家庭，將可能會停止尋求協助，反而侷限了幼兒的發展空間。

(三) 鼓勵專業優良人才到偏遠地區就業

在教育方面，政府會鼓勵教師到偏遠山區服務。然而對於醫療的專業人員和社工，也需要有相同的鼓勵來吸取這些專業人員到台東服務，提高福利制度並制訂服務年限，避免人力流動率過高。

二、對醫療機構的建議

(一) 加強家長對療育內容的認識

當各社會支持來源要幫助自閉症幼兒家庭時，避免專業術語，可以印製機構提供支持內容及相關資源的小冊子，並瞭解其理念和詞語的解釋，盡量以淺顯易懂的方式讓家長清楚知道對幼兒和家庭的益處，並定時實施評鑑或問卷方式，來了解家長的滿意度或是釐清雙方的觀念。

(二) 建立溝通聯絡簿

透過寫下簡明的摘要給家長，讓他們清楚每次的實施程序和內容，並明白表示家長回家要做的練習，而家長也可以反應家庭的需求和幼兒在家的情形，就像是聯絡簿作用一樣，反應彼此的想法，也能清楚掌握療育情形，互相給予回饋。

(三) 加強專業人員的洞察能力

了解自閉症幼兒家庭的真正的協助，專業人員避免刻板的假設，像是每個症狀的幼兒相同的特徵，每個家庭有一樣的需求，應多瞭解

個案家庭的偏好和需要，尊重每個個案的個別性。

三、對教育機構的建議

（一）強化學前機構的師資，提供在職訓練

在社會支持中，自閉症幼兒家庭的家長都認為，教師在教育的支持上扮演著重要角色，他們如何安排幼兒在課程的活動中、如何尋求資源和其他相關人員合作...等等，來提高「自閉症」相關方面的專業知能。由於自閉症幼兒的就學及教育是最近幾年常見的案例，學前教育機構應充實園所的老師方面的研習機會。政府機構也可以將幼托園所對特殊幼兒的安置狀況此施納入評鑑中。

（二）增加特幼巡迴輔導教師

因為台東許多偏遠地區缺乏自閉症幼兒這方面的教育資源，需要相關的教學策略介入；現在又推行「零拒絕」的融合教育環境，所以在園所的這些特殊幼兒，必須受到適當的教學，才能在這樣的環境下得到成長。

（三）避免和其他資源重覆

教育局負責3-6歲的學前幼兒教育，目前在台東的學前特教巡迴教師服務幼稚園和托兒所的幼兒，甚至是在家有身心障礙手冊且極需要資源介入的幼兒。但社福單位的早療中心是針對負責6歲之前沒有身心障礙手冊的幼兒，但若是家庭和老師有需求，也是會安排一樣巡迴輔導老師及治療師的資源。今年特教資源中心改變實施重點方向，從給予園所的幼兒實質服務，轉為在家輔導家長及教育幼兒。然而這樣在家的部分也會和早療中心的資源重覆，所以要和早療中心一起合作和協調，明顯區分職責，避免和早療中心的服務的內涵衝突。

（四）培訓教師助理基本專業知識

我國《特殊教育法》第17條明訂，中央主管教育行政機關訂定遴用特殊教育助理人員的辦法。雖然助理人員可以幫助教師分擔班級管理的事務，但卻容易形成只在班級中處理雜事，而無幫助特殊幼兒之實。若是助理人員在班級中有基本的特教知識，當帶班老師在教學時，助理人員可以針對特殊幼兒的障礙給予適當的協助，這樣的合作反而能讓班上全部的幼兒得到有效的學習。

四、對社福機構的建議

（一）補助家長參加療育活動，提升教養能力

自閉症幼兒能接受社會局復健療育及交通費的補助，但家長若參與有關「自閉症」教養技巧的研習，卻需要全部自行花費。然而辦理有關「自閉症」的研習，就是希望能對相關人員宣導和及認識「自閉症」，如果可以實施對家長參與活動的補助，將能提供家庭在實質上的幫助以提升他們的教養能力。

（二）提供短期或臨時照顧服務

當家庭有自閉症幼兒時，往往需要花費更多的心力來照顧，所以對於實質上的支持是很需要的。如果台東可以針對「自閉症幼兒」的照顧者提供短暫的照顧服務，不僅可以讓家長有喘息的空間，也可以接受到專業人員的幫助。

（三）協助家長組成「成長團體」

在其他縣市有自閉症家長所組成的成長團體，大家可以分享彼此之間訊息，及獲取一些自己家庭所未享受到的權力和福利的訊息，並提供自己的經驗給需要幫助的家庭。和同樣困境的家庭討論一起成長，不僅提供情感上的支持、訊息的傳達，也能得到實質上的幫助。在台東地區，目前自閉症的家庭都是孤軍奮戰，甚至只有照顧者一個人在奔波。若是透過社福單位提供這樣的機會，讓彼此互相認識並組成團隊，將有助於台東地區自閉症家庭的成長。並且可以宣洩情緒及得到其他自閉症家庭如何培育幼兒的分享，及獲取一些自己家庭所未享受到的權力和福利的訊息。

（四）有效的建立個案管理

「台東縣發展遲緩兒童早療通報轉介暨個案管理中心」（簡稱早療中心）負責台東的特殊幼兒管理，但目前服務狀態以「量」為主，卻忽略「質」的服務。早療中心已經慢慢能掌握特殊幼兒的個案，但每個個案特性都不同，必須深入了解個案的狀況及家庭真正的需求，並能將個案的紀錄建立詳細的檔案以利於管理，其中包括：個案的生長記錄、個案獲得支持的內容、及接受資源後的狀況等等，並從中隨時追蹤，當察覺到個案的需要改變時需立即作修正。這樣的紀錄不僅幫助家長了解個案發展的情形，也可以提供個轉銜使用。

五、對自閉症幼兒家庭的建議

（一）多尋找其他管道的社會支持系統

除了舊有的社會支持管道外，也需不斷的尋求新的資源來彌補不足的地方。另外也鼓勵除了照顧者外的家人，多參與自閉症幼兒的活動，不僅可以體恤照顧者的辛勞，分擔他們的心力，也可以幫忙照顧自閉症幼兒，減輕他們的壓力。

（二）建立和社會支持來源有效的溝通

有效的社會支持來源是建立在溝通上，所以家長必須多了解相關人員和機構的支持提供，若遇到疑惑的地方，家長可以將問題提出來彼此作討論，以釐清誤會，才能建立良好的互動關係。



參考文獻

一、 中文部份

- 內政部（民93）。身心障礙者保護法。台北：內政部。
- 內政部（民92）。兒童及少年福利法。台北：內政部。
- 王天苗（民83）。心智發展障礙兒童家庭狀況之研究。特殊教育研究學刊，10，119-139。
- 王天苗（民85）。台灣地區心智發展障礙幼兒早期療育服務供需及相關問題之研究。特殊教育研究學刊，14，21-44。
- 王大延（民83）。自閉症者的特徵。特殊教育季刊，52，7-13。
- 王大延譯（民86）。自閉症家長手冊。中華民國自閉症總會。
- 王大延、曹純瓊（民87）。示範、時間延宕及提示對增進自閉症學童自發語言之成效研究。台北市立師院學院學報，29，291-315。
- 井敏珠（民81）。已婚職業婦女生活壓力與因應策略、社會支持之研究。政治大學教育研究所博士論文。
- 孔繁鐘、孔繁錦編譯（民87）。DSM-IV 精神疾病的診斷準則手冊。臺北市：合記。
- 吳宗立（民82）。國民中學組織結構、教師社會支持與職業倦怠關係之研究。國立政治大學教育研究所碩士論文。
- 吳慧英（民84）。殘障子女的父母親壓力與其因應策略。特教園丁，10(4)，28-31。
- 吳秋月（民88）。子女知覺父母婚姻暴力、社會支持及依附之相關研究。國立台灣師範大學心理與輔導研究所博士論文。
- 吳佳賢（民90）。學前自閉症兒童主要照顧者照顧負荷、社會支持與心理健康之相關研究。國立暨南國際大學社會政策與社會工作研究所碩士論文。
- 宋維村（民72）。自閉症患者的成長過程。特殊教育季刊，11，5-9。
- 宋維村（民89a）。自閉症學生輔導手冊。教育部特殊教育工作小組發行。台南：國立台南師範學院。
- 宋維村（民89b）。幼兒自閉症的行為與教育矯治。財團法人中華民國自閉症基金會編印。家長資源手冊：學齡前兒童教養專輯（增修版）。台北：財團法人中華民國自閉症基金會。
- 利慶松（民81）。自閉症患者母親之身心壓力、生活適應與服務需求之研究。私立東海大學社會工作研究所碩士論文。
- 汪俐君（民92）。學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持相關因素之探討。國立台灣師範大學特殊教育碩士論文。

- 林麗玲（民77）。智障者母親社會支持與心理調適之研究。私立東吳大學社會學研究所社會工作組碩士論文。
- 林正文（民82）。兒童行為觀察與輔導—行為治療的輔導取向。臺北：五南。
- 林明地（民89）。質的研究實例舉隅：校長領導的參與觀察。載於中正大學教育學研究所主編：質的研究方法。高雄：麗文文化公司。
- 林佳蓉（民90）。幼兒教師任教職志、工作壓力及社會支持之質性研究。國立屏東師範學院國民教育研究所碩士論文。
- 林秀芬（民91）。絕處逢生—探討921地震喪偶女單親災變後之社會支持過程。國立台灣大學社會學系研究所碩士論文。
- 周欣穎（民82）。特殊兒童家庭所面臨的問題及影響特殊兒童家庭適應能力因素之分析。學生輔導通訊，24，7-13。
- 周玉慧（民86）。社會支持之平衡性與身心健康：台灣青年學生之分析。人文及社會科學集刊，9，162-201。
- 周月清（民87）。身心障礙者服務與家庭社會工作—理論、實務與研究。台北：五南。
- 邱秀霞（民92）。探討社會支持與運動行為之關係。大專體育，64，33-39。
- 邱毓玲（民90）。自閉症者父母之照顧需求之探討。私立東海大學社會工作研究所碩士論文。
- 胡致芬（民81）。自閉症兒的探討與輔育。臺北市自閉症教育協會：自閉症系列叢書第二冊。臺北，61-75。
- 胡幼慧（民90）。質性研究—理論方法與及本土女性研究實例。台北：巨流。
- 施怡廷（民86）。發展遲緩兒童家庭對兒童照顧需求之研究。私立東海大學社會工作研究所碩士論文。
- 財團法人中華民國自閉症基金會（民96）。自閉症患者的統計資料。「探訪校園星光部落，關懷自閉兒」記者會。取自
(http://www.medianow.com.tw/data/166/Info_220.ppt#258, 1, 92~95學齡前自閉症學生統計表)。
- 徐美蓮（民92）。永不停止的拔河～一個自閉兒母親形塑生命調適歷程之故事敘說。國立屏東師範學院心理輔導教育研究所碩論文。
- 徐宗國譯（民94）。質性研究概論。A. Strauss& J. Corbin (1990). The basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques。台北：巨流。
- 高迪理（民80）。社會支持體系概念之架構之探討。社區發展季刊，54，24-32。
- 高明珠（民88）。國小兒童親子關係、內外控人格傾向、社會支持與

- 其生活及學習適應相關之研究。國立台南師範學院國民教育研究所碩士論文。
- 倪志琳（民82）。自閉症療育之回顧與前瞻。特殊教育季刊，48，8-12。
- 倪志琳（民84）。自閉症兒童與其家庭。特殊教育季刊，56，16-22。
- 教育部（民86）。特殊教育法。台北：教育部。
- 教育部（民95）。特殊教育法規選輯。台北：教育部。
- 莊嬭夙（民87）。角色工作壓力、社會支持與工作投入之關連性研究--以資訊從業人員為例。私立長庚大學管理研究所碩士論文。
- 陶瑜（民93）。系統觀點對自閉症兒童的家庭需求之研究。國立臺北市立師範學院身心障礙教育研究所碩士論文。
- 陳一蓉（民82）。自閉症兒童的母親的壓力知覺、社會支持與其適應關係的探討。國立中正大學心理學研究所碩士論文。
- 陳淑芬（民82）。升大學補習班重考生壓力源、社會支持與生活適應之研究。私立東海社會工作研究所碩士論文。
- 陳秋玫（民82）。早產兒母親社會支持系統與母親角色適應之研究。私立中國文化大學兒童福利研究所碩士論文。
- 陳李綢（民85）。個案研究。台北：心理。
- 陳月枝（民89）。質性護理研究方法。台北：護望。
- 陳菽憶（民90）。癌症病童父母之適應。私立長庚大學護理學研究所士論文。
- 陳進吉（民93）。台北市發展遲緩兒童家庭支援及其家庭需求調查之研究。私立中國文化大學心理輔導研究所碩士論文。
- 陳向明（民93）。社會科學質的研究。台北：五南。
- 陳麗如（民93）。特殊教育論題與趨勢。台北：心理。
- 許樞文（民84）。殘障者及其家庭需求之研究—我國實徵研究整合探討。私立東吳大學社會工作研究所碩士論文。
- 許碧勳（民90）。幼稚園實施融合教育之研究。台北市立師範學院學報，32，451-484。
- 郭煌宗（民85）。發展遲緩兒童的早期療育。中兒醫誌，37A，19-27。
- 郭屏萍（民91）。自閉症兒童家長經驗學習歷程之研究。國立中正大學成人及繼續教育研究所碩士論文。
- 曹純瓊（民83）。自閉症兒與教育治療（5版）。台北：心理。
- 張笠雲（民75）。社會變遷中各類社會系統功能的討論。行政院研究發展考核委員會：「加強家庭教育促進社會和諧」學術研討會論文集。行政院研究發展考核委員會。
- 張蓓莉、蔡明富（民89）。特殊需求兒童親職手冊。臺北市：國立

臺灣師範大學特殊教育中心。

黃郁菁（民84）。自閉症兒童之照顧需要與生活品質研究：兼論對其健康福祉照顧體系之政策意義。國立陽明大學公共衛生研究所碩士論文。

黃瑞琴（民88）。質的教育研究方法。台北：心理。

黃志成、王麗美（民89）。身心殘障者的福利服務。台北市：亞太圖書。

黃淑文（民90）。早期療育服務介入後對心智障礙兒童家庭的影響。私立中國文化大學兒童福利研究所碩士論文。

黃淑賢（民92）。復原力對自閉症兒童家長心理調適影響之研究。國立暨南國際大學輔導與諮商研究所碩士論文。

黃慈愛、鈕文英、蔡志浩、林月仙（民93）。國小自閉症資源班親職教育課程之行動研究。中華民國特殊教育學會2003年刊，293-315。

葉明莉（民83）。學齡前自閉兒母親之壓力感受與因應策略。國立高雄醫學院護理學研究所碩士論文。

單小琳（民79）。教師的社會支持及相關因素之探討。國立臺北市立師範學院學報，21，123-154。

曾世杰、胡致芬（民82）。自閉兒的教養。台北：時報文化。

曾肇文（民85）。國小學童學校壓力、因應方式、社會支持與與學校適應之相關研究。國立新竹師範學院初等教育研究所碩士論文。

萬育維（民86）。社工對發展遲緩兒童家庭之使命—專業整合之觀點。私立東海大學社會工作學系。

鄒開鳳（民86）。認識自閉症系列。台北市自閉症協進會會訊，2，2。

鄒國蘇（民94）。自閉症、高功能自閉症與亞斯伯格症。臺北市醫師公會會刊，49:12，55-59。

鳳華（民93）。自閉症教育。載於許天威、徐享良、張勝成編，新特殊教育通論（p.335-368）。台北：五南。

劉美華（民85）。大一學生之因應行為、社會支持與身心困擾的相關研究。私立長庚大學護理研究所碩士論文。

衛生署（民95）。障礙等級公告。台北市：行政院。

取自([http://www.doh.gov.tw/ufile/doc/95年身心障礙等級公告版\(20061205\).doc](http://www.doh.gov.tw/ufile/doc/95年身心障礙等級公告版(20061205).doc))。

歐用生（民84）。質的研究。台北：師大師苑。

潘淑滿（民92）。質性研究--理論與應用。台北：心理。

蔡嘉慧（民87）。國中生的社會支持、生活壓力與憂鬱傾向之相關研究。國立高雄師範大學教育研究所碩士論文。

蔡淑美（民92）。智障兒母親之照顧者緊張、社會支持與憂鬱的相關

性。私立高雄醫學大學護理學研究所碩士論文。

鄭照順（民86）。高壓力青少年所知覺的家庭、社會支持及其因應效能之研究。國立高雄師範大學教育研究所博士論文。

賴奕志（民88）。注意力缺陷過動症兒童家庭福利需求滿意度、社會支持及親職壓力之相關性研究。私立中國文化大學兒童福利研究所碩士論文。

應小端譯（民88）。星星的孩子。台北：天下遠見。



二、英文部份

- American Psychiatric Association. (1994) .*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (4th ed.)(DSM-IV). Washington, DC : Author.
- Berkman, L.F., Oxman, T. and Seeman, T.E. (1992). *Social networks and social support among the elderly: assessment issues*. The Epidemiologic Study of The Elderly. eds.Wallace RB and Woolson RF, 196-212. New York : Oxford University Press.
- Boyd, B. A. (2001).Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*,17,208-215.
- Brannon, L. and Feist, J. (1996). *Health Psychology : an introduction to behavior and health* (3rd ed.) . Pacific Grove : Brooks/Cole.
- Burke,R.J. ,and Weir,T. (1987) .Sex differences in adolescent life stress,social support,and well being. *Journal of psychology* ,98,277-288.
- Caplan, G. (1974) . *Support system and community mental health:Lectures on concept development*. New York : Behavioral.
- Clipp, E. C., & George, L. K. (1990) . Care giver needs and patterns of social support. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(3), 102-111.
- Cobb, S.(1976).Social Support as Moderator or Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Cohen, S., & Syme, S.L. (1985).*Issues in the study and application of social support*. In S.Cohen & L.S.Syme(Eds.). *Social support and health*. New York:Academic Press, Inc.
- Cutrona, C.E., & Russell, D.W. (1990). *Type of social support and specific stress:Toward a theory of optimal matching*. In B.R.Satason,I.G.Sarason, & G.R.Pierce. (Eds.),
- Dean, A., & Lin, N. (1977). The stress-buffering role of social support: Problems and prospects for systematic investigation. *Journal of Nervous and Mental Diseases*, 165,403-417.
- DeMyer, M. K. (1979). *Parent and Children in Autism*. Washington: V. h. Winston & Sons.
- Dyson, L. L.(1993).Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal of Mental Deficiency*,98,207-218.
- Erickson, M. & Upshur, C. C. (1989) . Caretaking Burden and Social Support : Comparison of Mothers of Infants With and Without Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3) ,

250-258.

- Felner(1984).*Vulnerability in childhood : A preventative framework for understanding children's efforts to cope with life stress and transitions*. Prevention of problems in childhood. New York : Wiley.
- Folkman,S.,& Lazarus,R.S. (1986).Dynamics of a stressful Encounter : Cognitive Appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*,50(5), 992-1003.
- Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R.(1989).*Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach*.
- Gallo, J.J. (1990),The effect of social support on depression in caregivers of the elderly.*The Journal of Family Practice*,30,430-440.
- Gillberg, C.(1999). Neurodevelopmental process and psychological functioning in autism. *Development and psychopathology*, 11, 567-587.
- Gottlieb,B.H. (1983). *Social support strategies : Guidances for mental health practice*. Beverly Hills :Sage Publications.
- Gray, D. E., & Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 83–93.
- Healy, A., Keesee, P. D., & Smith, B. S. (1989). *Early services for children with special needs: Transactions for family support*, (2nd ed.) .Baltimore: Paul H. Brookes.
- House, J.S. (1981).*Work Stress and Social Support*. Eading. MA: Addison-Wesley.
- House, J.S.,& Kahn,R.L .(1985).*Measures and concepts of social support*. Social Support and Health,83-108,Orlando:Academic Press.
- Kaplan, B. H. (1977). *Social support and health*. Medical Care 15, 47-58.
- Kriegler,J.A.,& Bogat,G.A.(1985).*A develop-mental analysis of children's social support networks*.(ERIC Document Reproduction Service No. ED 264 512).
- Lin, N., Dean, A.& Ensel, W. (1981). *Social support scales: a methodological note*.Schizophrenia Bulletin. 7(1): 73-89.
- Lin, N., Dean, A.& Ensel, W.(1986).*Social support ,life events, and depression* . Orlando: Academic Press.
- Lopata, H. Z. (1978).Contribution of Extented Families to the Support Systems of Modified Ken Network. *Journal of Marriage and the Family*,40,335-364.
- Mahoney, G., O'Sullivan, P., & Dennebaum, J. (1990). A national study pf mothers' perceptions of family-focused early intervention. *Journal of Early intervention*,14 (2),133-146.

- Marsh, D. T. (1992). *Families and mental retardation: New directions in professional practice*. New York: Praeger
- Mastrian, K. G., Ritter, C., & Deimling, G. (1996). Predictors of Caregiver Health Strain. *Home Healthcare Nurse*, 14(3), 209-217.
- Meisels, S. J. (1989). Meeting the Mandate of Public Law 99-457 : Early Children Intervention in the Nineties. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59 (3) , 451-460.
- Minnes, P. M. (1988).Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American journal of Mental Deficiency*,93,184-192.
- Nina M Riccio(1999).Understanding autism.*Current Health* 2 , 26 (4).28-29 .
- Nobeck, J. S., Lindsey, A. M., & Carrieri, V. L. (1981). The development of an instrument to measure social support. *Nursing Research*, 30(5), 264-269.
- Norton,P. & Drew,C. (1994). Autism and potential family stressors.*The American Journal of Family Therapy*,22 (1) ,67-76.
- Pilisuk, M. Parks, S. (1986) *The Health Web: Social Networks and Human Survival*. University Press of New England, USA.
- Rousey, A., Best, S., & Blacher, J.(1992).Mothers' and fathers' perceptions of stress and coping with children who have severe disabilities. *American journal of Mental*,97(1).99-109.
- Sandler,I.(1980).Social support resources,stress,and maladjustment of poor children. *American Journal of Community Psychology*, 8 (1),41-52.
- Sarason, I.G., Levine, H. N. Basham, R. B. & Sarason, B.R. (1983). Assessing Social Support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44 (1) 127-139.
- Sarason, I. G. ,Sarason, B.R. ,Potter,E. H. ,& Antoni, M. H.(1985).Life events,social support and illness. *Psychosomatic Medicine*,47(2),156-163.
- Shinn, M., Lehmann, S., & Wong, N. (1984). Social interaction and social support. *Journal of Social Issues*, 40(4), 55-76.
- Stake, R. (1995). *The art of case research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Swindle,R.W.(1983).*Social network, perceived social support and coping with stress. Preventive psychology : Theory, research and practice in community intervention*. New York:Pergramon,87-103.
- Tracy, B. H.(1990). Sex roles and social support as moderators of life stress adjustment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(3), 576-585.

- Turner, R. J.(1983).*Direct, indirect ,and moderating effect of social support on psychological distress and associated conditions*. In Psychosocial Stress: Trends in Theory and Research ed. H. B. Kaplan, 105-155.New York: Academic.
- Viney, L. L. ,Clarke, A. M. & Benjamin, Y. N. (1986) . *A Geneeral System Approach to the Patient, Hospital, Staff, Family, and Community :Implication for Health Carer Service*. Behavior Science. 31,239-253.
- Wills, T.A.(1985) .*Supportive functions of interpersonal relationship*.In Cohen, S., Syne, S.C.(Eds.),*Social Support and Health*. New York : Academic Press.
- Yin, R. K.(1994).*Case study research: Design and methods* (2nd ed.). Beverly Hills, CA: Sage Publishing.



附錄一：訪談同意書

同意書

貴家長您好：

我是國立台東大學幼兒教育研究所的學生，目前正在攻讀碩士學位。為了瞭解自閉症幼兒家庭現在所接受的社會支持服務，研究者將邀請您一同參與研究計畫，主題是「探討自閉症幼兒家庭的社會支持情形之個案研究」；希望呈現家有自閉症幼兒的家庭在育兒心路歷程中，所接受社會支持服務的現況及遇到的困難，並將研究結果，提供教育機構、社福單位、醫療單位及其他相關單位，作為將來規畫相關措施之建議。

研究的目的包括下列幾點：

- 一、呈現自閉症幼兒家庭所接受的社會支持現況。
- 二、瞭解自閉症幼兒家庭所遭遇的困難，及其相關協助的需求。
- 三、瞭解社會支持對自閉症幼兒家庭運作的服務內容及方式。

研究者預期這樣的研究將有助於自閉症幼兒家庭在社會支持所遇到的問題，根據研究結果，提出具體建議，做為教育機構、社福單位、醫療單位提供自閉症幼兒社會支持服務之參考，並提供有關單位作為規畫相關措施。為能更瞭解社會支持服務的狀況，及對您們的幫助，研究者將從民國九十六年二月到五月針對社會支持服務，訪談您及相關人員（學校老師、社福單位、醫療單位...），並收集相關文件資料及參與觀察您接受社會支持的狀況。

為了要更清楚瞭解您的想法及感受，研究者需要記錄訪談的內容，訪談過程中全程錄音，日後方便整理資料，論文完成後會將錄音銷毀。但請貴家長放心，研究者絕對保密，以上資料都以匿名方式呈現。基於研究倫理，本研究在進行之前，必須徵得您的同意。若您同意參與本研究計畫，請在下列同意人之處簽名，若您對本研究有任何意見，亦請不吝指教。

最後，感謝您百忙中撥冗協助。謹此

敬祝

閤家平安快樂！

台東大學幼兒教育所研究生 施惠娟敬上

同意人：_____

附錄二：訪談大綱

自閉症幼兒家長訪談大綱

日期：_____ 地點：_____

- 1、當您發現孩子不對勁時，您是怎麼處理的？
- 2、當醫生診斷出孩子是自閉症時，您的第一個想法或感覺如何？事後會採取什麼行動？
- 3、您向什麼地方尋求幫助（人、物）？或者有什麼機構主動來教導您教養自閉症孩童？您覺得所獲得的資源對您的幫助情形如何？
- 4、就社福單位（早療中心）的社會支持而言，你接受了什麼服務？（情緒性支、工具性、訊息性）
- 5、就醫療單位的社會支持而言，你接受了什麼服務？（情緒性支、工具性、訊息性）
- 6、就教育單位的社會支持而言，你接受了什麼服務？（情緒性支、工具性、訊息性）
- 7、除上述的社會支持外，還接受過什麼服務？
- 8、您平時都和誰訴說心事？誰給你精神上的支持？
- 9、經過社會支持服務後，你覺的有哪些地方改變了？
- 10、對目前的社會支持有什麼建議？或什麼改進？

附錄三：訪談大綱

社福單位（早期療育中心）訪談大綱

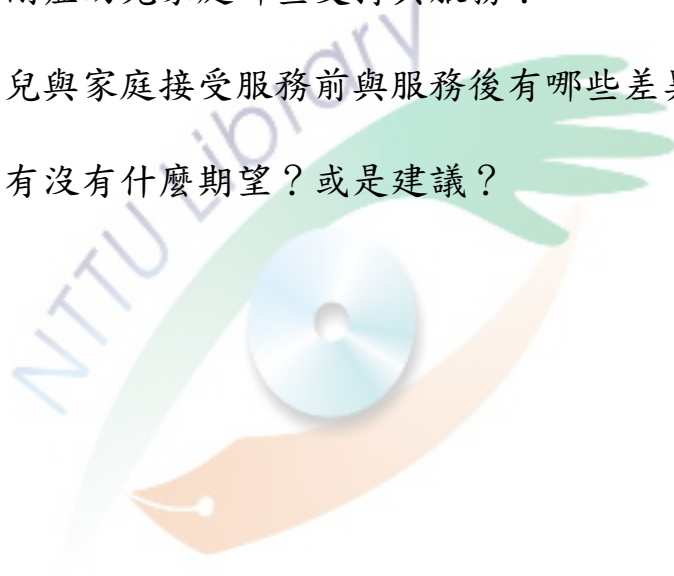
日期：_____ 地點：_____

- 1、貴單位主要提供哪些服務？所提供自閉症幼兒家庭哪些服務？
- 2、何時、如何接到這個個案？（他人通報、經過篩選..）
- 3、自閉症幼兒家庭狀況如何？（配合度、參與度）
- 3、個案目前接受過哪些服務？個案接受服務的狀況如何？
- 4、在服務過程中，您是否有遇到困難？
- 5、自閉症幼兒與家庭接受服務前與服務後有哪些差異？
- 6、對於自閉症幼兒與家庭有沒有什麼期望？或是建議？

附錄四：訪談大綱

醫療單位（醫師或治療師） 日期：_____ 地點：_____

- 1、個案的目前診斷為何？哪部分需要加強？
- 2、何時、如何接到這個個案？（自己門診、他人通報、經過轉介..）
- 3、個案接受過哪些服務（診斷）？個案接受服務的狀況如何？
- 4、在服務過程中，您是否有遇到困難？
- 5、曾給予自閉症幼兒家庭哪些支持與服務？
- 5、自閉症幼兒與家庭接受服務前與服務後有哪些差異？
- 6、對於個案有沒有什麼期望？或是建議？



附錄五：訪談大綱

教師的訪談大綱

日期：_____ 地點：_____

- 1、個案何時到貴園所就讀？到園所就讀的原因？
- 2、老師是否一開始就知道個案的狀況？您的第一個想法或感覺如何？事後開始採取什麼行動？
- 3、個案一開始在園所的狀況如何？老師取哪些措施？
- 4、個案在學校的情形，老師會不會時常跟家長討論？家長會不會主動老師詢問或分享？
- 5、曾給予家長哪些支持與服務？（提供資訊、辦研習活動..）
- 6、個案現在的學習及適應狀況與一開始進園所時，有哪些差異？
- 7、對於個案有沒有什麼期望？或是建議？
- 8、對於家長有沒有什麼期望？或是建議？

附錄六：訪談逐字稿的格式

訪談對象：W（早療中心的社工） 日期：民國九十六年三月二日 訪談編碼：W960302-1（第一次訪談） 地點：諮商室		
		時間：1400---1530
編碼	訪談內容	定義及類目
W960302-1-001		