

國立臺東大學特殊教育學系碩士班  
碩士論文

指導教授：魏俊華 博士

自閉症者母親之教養經驗敘事探究

研究生：王婕怡 撰  
中華民國一十二年十二月



國立臺東大學特殊教育學系碩士班  
碩士論文

指導教授：魏俊華 博士

自閉症者母親之教養經驗敘事探究

研究生：王婕怡 撰  
中華民國一十二年十二月



附件十二

國立臺東大學  
學位論文考試委員審定書

系所班：特殊教育學系碩士班

本班 王婕怡 君

所提之論文 自閉症者母親之教養經驗敘事探究

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：

何錦者

(學位考試委員會召集人)

何錦者

劉明松

魏俊華

(指導教授)

論文類別(請勾選)：

☒ 學位論文

☐ 代替學位論文：

(☐ 藝術類 ☐ 應用科技類

☐ 體育運動類)

1. ☐ 專業實務報告

2. ☐ 技術報告

3. ☐ 作品(連同「書面報告」)

4. ☐ 成就證明(連同「書面報告」)

論文學位考試日期： 112 年 12 月 11 日

國立臺東大學

附註：本表一式二份(正本)經學位考試委員會簽名後，分別送交系所辦公室及註冊組存查。

# 國立臺東大學 學位論文網路公開授權書

**重要事項說明：**依著作權法第十五條第二項第三款規定，「依學位授予法撰寫之碩士、博士論文，著作人已取得學位者，推定著作人同意公開發表其著作」。本校圖書資訊館就紙本學位論文之閱覽服務依前開規定，採公開閱覽為原則。如論文涉及專利事項、機密或依法不得提供，需延後公開紙本論文者，請另行填寫本校「學位論文延後公開申請書」。(申請書得自本館網站下載)

本授權書所授權之 ☒ 學位論文 ☐ 書面報告 ☐ 技術報告 ☐ 專業實務報告 為本人在  
國立臺東大學 \_\_\_\_\_ 特殊教育學 \_\_\_\_\_ 系(所) \_\_\_\_\_ 組 \_\_\_\_\_ 112 學年度

第 一 學期取得 ( ☐ 碩士 ☐ 博士 ) 學位之論文。

論文名稱： \_\_\_\_\_ 自閉症者母親之教養經驗敘事探究

本人上列依學位授予法取得學位之論文電子全文(含書目、摘要、圖檔、影音資料、附件等，以下同)，依著作權法非專屬、無償授權予下列授權使用單位，得因教育、科學及研究等非營利用途，不限期間與次數重製，並得將電子全文收錄於數位資料庫，透過自有或委託代管之伺服器、網路系統或網際網路向授權使用單位圖書館館內及館外之使用者公開傳輸，提供該使用者為非營利目的之檢索、閱覽、下載及列印。

| 授權使用單位 | 電子全文於網路公開時程                                                                                                                                                                                   |
|--------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 國立臺東大學 | (依據 108 學年度第一學期第 3 次行政會議決議：研究生畢業論文延後公開上網時程，至多以三年為原則)<br><input checked="" type="checkbox"/> 立即公開 <input type="checkbox"/> 一年後公開 <input type="checkbox"/> 二年後公開 <input type="checkbox"/> 三年後公開 |
| 國家圖書館  | <input checked="" type="checkbox"/> 立即公開 <input type="checkbox"/> 一年後公開 <input type="checkbox"/> 二年後公開 <input type="checkbox"/> 三年後公開<br><input type="checkbox"/> 不同意公開 (僅能查閱論文書目、摘要、參考文獻等資料) |

本授權書所定授權，均為非專屬且非獨家授權之約定，本人仍得自行或授權任何第三人利用本著作。上述授權內容均無須訂立讓與及授權契約書。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勾選，本人同意視同同意授權。

學 號：11000709 (務必填寫)

研究生簽名：王捷怡 (親筆正楷)

指導教授簽名：魏俊華 (親筆簽名)

日 期：中華民國 112 年 12 月 22 日

本授權書(得自本校圖書資訊館網站下載)，請勿自行變更本授權書內容及格式，並以黑色字體撰寫後複印裝訂於審定書之次頁；授權書正本於畢業離校時，連同紙本論文一併繳交至圖書資訊館。

授權書版本：2022/01/13

## 謝 誌

在特研所求學的這段期間裡，感謝指導教授魏俊華老師對於學生邏輯推論與論文撰寫的啟蒙與影響，若非老師以其睿智引導學生進行學術上的研究，加以不斷的督促與關心，每在學生於寫作上遇到困頓時，給予中肯、切要的建議，本論文實在無法順利完成；老師的學養與教誨，更讓學生在為人處事方面有了更深一層的體悟。老師這份教導之恩，學生銘記在心，永生難忘。

感謝計畫審查委員劉明松老師、陳志軒老師所惠予寶貴的視野與觀點，使學生在知識上的啟迪獲益良多。

感謝口試委員何錦尚校長、劉明松老師，在百忙之中撥冗給予支持與指正，鉅細靡遺地審視學生的論文，並提出許多精闢的見解，釐清學生在研究中的盲點，不僅讓學生獲益匪淺，論文也得以更臻完善。

感謝服務學校的長官支持我公時進修，尤要感謝黃校長雪萍、李主任麗華、楊主任慧珍、蔡主任惠明的協助與鼓勵，而我也在師長們敏銳的思維、嚴謹的處事態度、誠摯的待人接物之風範下，深受感化，得以窺見教育的另一番風景。

要感謝的人實在太多，謹以這篇論文獻給關心我、支持我、鼓勵我的師長、朋友與家人，謝謝你們！

王婕怡 謹識  
中華民國一十二年十二月

# 自閉症者母親之教養經驗敘事探究

王婕怡

國立臺東大學特殊教育學系碩士班

## 摘要

本研究旨在探討自閉症者母親之教養經驗，包括得知子女為自閉症之反應、教養過程中的困境與需求、以及對於教養困境的調適與因應。以臺東縣某一位自閉症者母親為研究參與者，採質性研究中半結構式訪談為主要方法，本研究結論如下：

### 一、自閉症者母親得知子女為自閉症之反應：

從不以為意、對未知產生恐懼、到難過失意後，振作思考該如何安排後續生活，並進行自我鼓勵。

### 二、自閉症者母親在教養過程中的困境與需求：

(一) 教養困境與壓力：自閉症孩子不擅表達衍伸出安全疑慮、缺乏生活技能、實際經驗的學習方式、社會大眾的異樣眼光、以及固著特質，是受訪者在教養中遇到的困境；刁難人的老師、家庭的限制、緊張的夫妻關係是教養中的壓力。

(二) 教養的需求：自閉症孩子一路上有外婆的教導、友善的導師、同學和特教助理員的陪伴，相當幸運。受訪者表示，安心的安全網絡、社會大眾的理解、教導孩子人際界線以及社會資源的介入是重要的。

### 三、自閉症者母親對於教養困境的調適與因應：

(一) 調適：對自閉症孩子「零期待」，僅期許自己可以將孩子訓練成擁有生活自理能力、聽得懂指令、甚至有能力去幫助別人，以利日後進到安置機構，得以順利安頓自己。

(二) 因應：參與自閉症協會、報名心理支持課程、擁有宗教信仰、連結社區網絡。

根據上述研究結果，研究者提出若干建議提供相關人員參考。

**關鍵詞：**自閉症、教養經驗、敘事探究

# Narrative Inquiry into the Parenting Experiences of Mothers of Autistic Individuals

Chieh-yi Wang

## Abstract

This research aims to investigate the parenting experiences of a mother with an autistic child in Taitung County, including her reactions upon learning about the child's autism, the needs and challenges encountered during the parenting process, and her adaptation and coping strategies to address parenting difficulties. A mother of an autistic child. The primary method employed was qualitative research through semi-structured interviews. The conclusions of this study are as follows :

1. Reactions of the mother upon learning about her child's autism :

From initially being unaware, experiencing fear of the unknown, to feeling sadness and disappointment, the research subject gathers herself to contemplate how to arrange the child's future life and engage in self-encouragement.

2. Needs and challenges of the mother in the parenting process :

(1) Parenting challenges and stress : Challenges faced by the research subject include safety concerns about the child having difficulty expressing himself. His lack of life skills, learning merely through practical experiences, societal judgment, and the child's fixed habits. Picky teachers, family constraints, and tense marital relationships contribute to parenting stress.

(2) Parenting needs : The autistic child is fortunate to have lived in the presence of the grandmother's guidance, with supportive teachers as well as classmates, and the companionship of special education assistants throughout his life so far. The research subject emphasized the importance of a secure support network, societal understanding, teaching children about social boundaries, and intervention from social resources.

3. Adaptation and coping strategies for parenting challenges :

(1) Adaptation : Setting zero expectations for the autistic child, the research subject only expects to the child to have self-care skills, follow instructions, and further more assist others; therefore, settling down in the placement agency.

(2) Coping : The research subject involved herself in autism associations, enrolled in psychological support courses, had religious beliefs, and connected with community networks.

Based on the research findings, above the researcher provides several recommendations for relevant stakeholders to consider.

Keywords : Autism, Parenting Experiences, Narrative Inquiry

# 目次

|                              |     |
|------------------------------|-----|
| 摘要 .....                     | I   |
| ABSTRACT .....               | II  |
| 目次 .....                     | III |
| 表次 .....                     | IV  |
| 圖次 .....                     | V   |
| 第一章 緒論 .....                 | 1   |
| 第一節 研究問題背景與動機 .....          | 1   |
| 第二節 研究目的與待答問題 .....          | 4   |
| 第三節 名詞詮釋 .....               | 5   |
| 第四節 研究範圍與限制 .....            | 6   |
| 第二章 文獻探討 .....               | 7   |
| 第一節 自閉症之身心特質 .....           | 7   |
| 第二節 自閉症者父母之教養壓力與影響 .....     | 11  |
| 第三節 自閉症者父母之困境與需求 .....       | 16  |
| 第四節 自閉症者父母因應教養困境之相關研究 .....  | 21  |
| 第三章 研究設計 .....               | 27  |
| 第一節 研究架構 .....               | 27  |
| 第二節 研究參與者 .....              | 28  |
| 第三節 研究工具 .....               | 28  |
| 第四節 實施程序 .....               | 31  |
| 第五節 資料處理與分析 .....            | 32  |
| 第六節 研究之信實度 .....             | 36  |
| 第七節 研究倫理 .....               | 36  |
| 第四章 研究結果與討論 .....            | 37  |
| 第一節 自閉症者母親得知子女為自閉症之反應 .....  | 37  |
| 第二節 自閉症者母親教養的困境與需求 .....     | 44  |
| 第三節 自閉症者母親對於教養困境的調適與因應 ..... | 57  |
| 第四節 討論與省思 .....              | 64  |
| 第五章 結論與建議 .....              | 76  |
| 第一節 結論 .....                 | 76  |
| 第二節 建議 .....                 | 77  |
| 參考書目 .....                   | 78  |
| 壹、中文文獻 .....                 | 78  |
| 貳、西文文獻 .....                 | 83  |
| 附錄一、同意書 .....                | 86  |
| 附錄二、訪談大綱 .....               | 87  |

## 表次

|                                      |    |
|--------------------------------------|----|
| 表 1 自閉症患者的照顧者在教養經驗中所面臨到的壓力之相關研究..... | 13 |
| 表 2 專家效度名單(依姓氏筆畫順序).....             | 30 |



## 圖次

|                 |    |
|-----------------|----|
| 圖 1 研究架構圖 ..... | 27 |
| 圖 2 研究流程圖 ..... | 31 |



## 第一章 緒論

本研究旨在探討一位自閉症者母親的教養經驗，本章節主要包含四個部分，第一節是研究背景與動機，第二節是研究目的與待答問題，第三節是名詞解釋，第四節則是研究範圍與限制，以下分節敘述之。

### 第一節 研究問題背景與動機

踏上教育工作之路後，我開始擔任專輔教師的職務，這使我有機會參與各種個案輔導相關會議和特殊學生個別化教育計畫會議等活動。在這過程中，我經常需要與家長聯繫接觸，討論孩子們的學習狀況以及在校生活的適應情況，透過這些互動，我開始注意到大多數身心障礙孩子的主要照顧者多數是母親，她們在家庭中扮演著重要的角色，不僅積極安排孩子的教育，也全心全意地照顧他們的需求。

在與這些母親們的互動過程中，我常常不禁好奇，她們是如何應對每一天與孩子一起生活和相處的挑戰。她們是如何處理孩子的失能和失控行為，並與之共同度過每一天？她們如何調適自己對內對外的情緒，同時照顧好自己的心理狀態？她們如何應對生活中各種各樣的困境和挑戰？這些問題引發了我對這些母親們的深切關注和好奇心。逐漸地，我開始與她們進行深入的對話，向她們學習如何應對這些困難。我發現，她們每個人都有自己獨特的方法和策略來處理這些挑戰，有些母親會尋求專業的支援和建議，並與其他家長分享彼此的經驗；有些母親則會透過自我反思和內在力量來調整自己的心態，並保持積極的態度。

這些母親們的堅韌和毅力令我深受啟發，她們在面對困難時從不氣餒，而是持之以恆地努力為孩子創造更好的未來，以無私的愛和奉獻，不斷努力協助孩子成長和發展。

透過這段互動經驗，我深深體會到照顧身心障礙孩子的母親們所承受的壓力和挑戰，由衷地敬佩她們的勇氣和奉獻的精神。作為教育工作者，我決心繼續盡我所能協助這些家庭，提供他們所需的支援和資源，幫助他們度過困難時刻，同時也向她們學習如何面對逆境並成為更好的教育者，此為本人第一個研究動機。

吳怡慧和趙家琛(2015)指出，作為一位資優自閉症國中生的照顧者，面臨著極大的親職壓力。隨著孩子進入青春期的，以及資優自閉症的獨特才智和氣質，照顧者需要應對更高的教養挑戰。相較於一般孩子，這些孩子

對照顧者提出更多要求，也更容易哭泣或表現出問題行為。

宋玟欣(2016)研究發現，將近有一半的學齡前自閉症類群疾患兒童的母親在親職壓力方面得分超過正常範圍，顯示這些母親處於高度的親職壓力之下。母親對孩子問題行為的知覺在預測自閉症兒童母親的親職壓力方面具有較高的預測力，特別是外化問題行為，這使得照顧者在教養孩子方面感受到最大的壓力。由此可見，照顧自閉症者的工作是相當辛苦且具有挑戰性的。

因此，在這項研究中，我希望從研究者作為人子女、教師以及自閉症者的兄弟姐妹的角度重新思考「母親」這個角色。希望透過與自閉症者的母親互動和對話的過程，能夠理解並呈現自閉症者母親的內心世界以及養育孩子的心路歷程。我相信經驗是寶貴的，聆聽他人分享類似的教養經驗可以幫助自閉症者的照顧者減輕內心的壓力，並使他們在教養的道路上不感孤單，同時也能減少大家重蹈覆轍的情況，彼此安撫脆弱的心靈，互相鼓勵和支持。當我們身陷困境時，知道有人有類似的經歷，我們的心靈就會產生同伴的強大力量，讓我們能夠繼續向前走下去。因此，這個研究也旨在建立一個支持網絡，讓自閉症者的照顧者能夠共享彼此的困難和挑戰，共同面對這些困境，同時互相鼓勵和幫助，此為本人第二個研究動機。

總之，照顧自閉症者的母親們面臨著極大的壓力和挑戰。透過這項研究，我希望能夠以研究者的身份，從多個角度來理解和支持這些母親們的心路歷程，同時也提供一個聆聽和分享教養經驗的平台，讓照顧者們知道他們並不孤單，並為他們提供彼此支持的力量，讓他們能夠堅強地面對教養的挑戰，同時為孩子的成長和未來奠定堅實的基礎。

因此，本研究選擇了一位典型中重度自閉症者的母親作為研究參與者。這位參與者是一位注重自我成長和教養方式的母親，她的個人經驗恰好可以成為自閉症者照顧者的學習對象。本研究旨在探討自閉症者母親在養育和安排規劃孩子成長的過程中的心路歷程，並從中理解和呈現自閉症者母親展現出的獨特生命面貌，此為本人第三個研究動機。

根據前述的三項研究動機，本研究的目的是在於探討自閉症者母親的教養經驗，以及她的內在韌性，特別是在面臨困境和挑戰時，她是如何調適和應對。透過這項研究，希望可以了解自閉症者母親的心路歷程，包括她們在照顧孩子方面所面臨的困難、挑戰和壓力，我將深入探討她們在日常生活中的教養方式、家庭組成和支持系統，以及她們是如何回應孩子的特殊需求和行為特徵。同時，我也將關注自閉症者母親們內在的韌性，韌性

是指在面對逆境和壓力時保持積極態度、調適能力和心理彈性的能力。研究者將進一步探討自閉症者母親在困境和挑戰面前所展現的韌性特質，並探究她們如何運用這些特質來應對困難，保持身心健康並繼續為孩子的成長提供支持。

透過深入了解自閉症者母親的教養經驗和內在韌性，希望能夠提供更全面和具體的支持策略，以幫助這些母親在教養過程中更有效地應對困難。同時，這些研究結果也可以為其他自閉症者的照顧者提供參考，使他們能夠在面對類似的挑戰時更有信心和能力。

綜觀上述，本研究旨在深入探討自閉症者母親的教養經驗和內在韌性，以加深對這些母親在養育孩子過程中所經歷的心路歷程的理解。透過這項研究，我也盼望社會能夠提供更好的支持和資源，使自閉症者的照顧者能夠更堅強、更有能力地面對教養的挑戰，並為孩子的成長和發展創造更好的環境。

## 第二節 研究目的與待答問題

基於上述研究問題背景與動機，本研究之研究目的與待答問題詳述如下。

### 壹、研究目的

- 一、探討自閉症者母親得知子女為自閉症之反應。
- 二、探討自閉症者母親教養的困境與需求。
- 三、探討自閉症者母親對於教養困境的調適與因應。

### 貳、待答問題

- 一、自閉症者母親得知子女為自閉症之反應為何？
- 二、自閉症者母親教養的困境與需求為何？
- 三、自閉症者母親對於教養困境的調適與因應為何？

### 第三節 名詞詮釋

關於本研究的相關名詞界定如下：

#### 壹、 自閉症者母親

美國精神醫學學會診斷手冊第五版 (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2013) 以及我國「身心障礙及資賦優異學生鑑定標準」(2013)皆指出自閉症類群障礙症(Autism Spectrum Disorder, ASD)的兩個核心障礙分別是：一、在社會互動表現上有嚴重問題，造成在學習及生活適應上顯著的困難；二、表現固定、有限、重複的行為模式及興趣。

本研究之自閉症者，係指經身心科醫師診斷，並領有自閉症身心障礙證明(手冊)的臺東縣一位 22 歲男性，自閉症者母親即為本研究之研究參與者，目前為在臺東縣某幼兒園服務的一位公務員。

#### 貳、 教養經驗

教養是指作為父母的過程，涵蓋了對子女的引導和照顧。這種過程是不斷變化的，包括父母如何處理子女的行為和需求，以及他們的情感投入。從徐美漪(2009)的研究來看，這種過程被稱為「教養經驗」。在教養經驗中，父母對子女的關懷、愛護與照顧經歷及體驗被納入考量，這稱作「教養經驗」。而「教養經驗」進一步分為「教養態度」與「教養策略」。

總之，教養是一個動態的過程，涉及到如何培養子女，並涵蓋了多種層面，從父母的想法和價值觀，到他們實際的行動和教養策略。這種教養經驗塑造了孩子的成長環境，對他們的發展和行為產生著深遠的影響。

本研究所謂「教養經驗」指自閉症兒童照顧者在面對孩子的特殊需求時，採取的教養策略、秉持的教養態度以及教養中遇到困境時的心境，並以研究參與者在研究者所編擬的訪談大綱上之回答代表之。

#### 第四節 研究範圍與限制

在研究過程中，有各式因素可能會造成研究受到限制，本章節就本研究之研究範圍與限制進行說明。

- 壹、 本研究對象為自閉症者母親，目的在探討自閉症者母親的教養經驗，因此其他特殊生的母親之教養經驗不在本研究的範圍內，有待其他研究進一步探討。
- 貳、 本研究之研究對象為單一個案，是育有自閉症者的家長，其背景變相獨一無二，且教養心路歷程為個人主觀經驗感受，心理感受狀態因個人所處外在環境與其內在人格特質而有所異，故本研究的結果僅呈現研究參與者個人因應困境之經驗分享，無法推論至每個自閉症者家長的經驗感受。
- 參、 本研究採取的研究方法為敘事探究，以深度訪談自閉症者母親為主要資料來源，輔以其他相關文獻資料和研究者的省思札記，期待能描繪自閉症者母親教養的心路歷程，但因敘事探究需透過研究者的主觀經驗，對研究參與者的個人教養經驗作理解並詮釋。雖然研究者在研究中不斷對自己進行澄清與反省，但研究者的主觀詮釋，仍可能在研究方法上有所限制。

## 第二章 文獻探討

本研究旨在探討一位自閉症者母親教養經驗的心路歷程，研究者以「自閉症」、「教養經驗」、「敘事研究」等關鍵字透過「Airiti Library 華藝線上圖書館」、「臺灣博碩士論文知識加值系統」及「Google Scholar」網站搜尋有關自閉症者的資料，進而將相關之文獻進行整理並分析，以作為本研究之立論基礎。本章分為四部分：一、自閉症之身心特質；二、自閉症者母親之教養經驗；三、自閉症者父母之困境與需求；四、自閉症者父母因應之相關研究。

### 第一節 自閉症之身心特質

美國精神醫學學會診斷手冊第五版（DSM-5）（American Psychiatric Association, 2013）以及我國「身心障礙及資賦優異學生鑑定標準」（2013）皆指出自閉症類群障礙症（Autism Spectrum Disorder, ASD）的兩個核心障礙分別是：一、在社會互動表現上有嚴重問題，造成在學習及生活適應上顯著的困難；二、表現固定、有限、重複的行為模式及興趣。因此自閉症者通常無法與他人產生有效的溝通及良好的互動，在人際方面會遇到巨大的挑戰，連帶影響到在團體中的學習及生活的適應，可想而知，照顧者必須透過不停的耐心教導，手把手的帶著自閉症者重複練習社交技巧、生活技能（潘倩玉，2009），增強自閉症者天生的不足之處。

閱讀並整理相關文獻後，研究者認為自閉症者有著社交互動的障礙、語言溝通的障礙以及固著的行為模式，以下將從這三大面向分別說明自閉症者在生活中可能會遇到的困難：

#### 一、 社交互動的障礙

造成自閉症類群障礙的原因很多，自閉症者對他人的感覺不敏銳，對於了解欺騙行為、了解他人的意圖、了解他人行為背後的動機都相當困難，更別說要預測他人的想法，這是因為自閉症者缺乏心智論（鍾惠嫻、江秋樺，2018）。研究者服務於國小，在觀察孩子們的互動中發現，自閉症者與朋友或同儕相處時，常因社交技巧的不足而產生適應困難的狀況，不明白他人話語的意思，以至於很容易與人發生衝突。此特質的孩子不容易分辨各式情境、說話方式過於直接不修飾、無法考慮他人的感受，經常得罪他人但自己卻沒有察覺。陳惠玲（2011）認為自閉症患者缺乏學習認識自己與他人關係，以及基本社交應對的能力，因此不容易和人建立親情關係、

缺少模仿學習也無法正常的和小朋友一起玩耍，難以體會別人的情緒與感受，不會以一般人能接受的方法表達自己的情感…等多方面的困難。自閉症者的學業成績和人際互動表現在一般未調整的情境或是資源教室特教老師、專輔老師未介入輔導之下，他們的學習歷程通常是相當挫折且孤單的。由此可知自閉症者在社交互動上的困難及可能需要周遭系統協助的地方。

## 二、 語言溝通的障礙

語言溝通障礙為自閉症患者最為顯著的特徵之一，至少有 60% 的自閉症者沒有口語能力(Tiegerman, 1993; Watson, 1985)，且有非口語溝通缺陷(Frith, 1989)。若適時接受早期療育，則有 50~70% 兒童可發展出口語能力(Koegel, 1995)。發展出口語者雖然依循一般發展階序，卻有明顯遲緩與不均衡現象，且多偏重具體語彙記憶與使用(林寶貴、曹純瓊，1996；Frith, 1989)，複雜語彙的學習與使用則相當困難(Watson, 1985)。即使是高功能自閉症患者亦傾向使用與理解語彙的具體意義，無法彈性應用語彙表達，且有仿說、代名詞反轉及實際使用較複雜口語表達困難等(宋維村，1992；Frith, 1989；Watson, 1985)。張鳳仙(2009)則將自閉症患者在各階段出現的語言溝通障礙症狀整理如下：

- (一) 自閉症嬰兒期：一歲大時無法發出咿咿呀呀聲、無法以手勢表現自己想要的東西，到了一歲四個月仍無法說出單字，兩歲無法說出兩個字以上。
- (二) 自閉症兒童期：模仿別人說話、聽而不聞、叫他的名字沒反應。
- (三) 自閉症青少年期：難以理解事務的意義、過份專注細微事務、容易分散注意力、難以進行抽象思考、難以整合不同概念、難以組織排列資料、難以類化所學知識。

王宏哲(2017)也曾表示，由於自閉症孩子在理解他人言語、肢體動作、表情上有困難，因此在這些非語言的溝通表達上，常會有困難。即使有口語的表達，也會發現孩子使用的語句較為簡略、假扮性遊戲時的語言內容缺乏變化及想像力，對話中也缺少情感，常會出現如鸚鵡般仿說、電報式語言、代名詞反轉等現象。諸多文獻顯示自閉症者在語言溝通上會遇到極大的關卡及挫敗，進而影響生活上的其他能力。

### 三、 固著的行為模式

「固著的行為模式」是自閉症者相當指標性的特質，黃金源(2008)指出自閉症者存在著許多固著行為或意念，非常堅持生活中的一些細節行為或是喜好，固著行為一旦形成便難以調整或改正，如果改變原有的習慣或動作，自閉症者的情緒反應就會變得相當暴躁或焦慮；這些固著行為並不會一直不變，可能會隨著年齡的增長而產生變化，固著行為不一定具危險性，但通常是不合時宜的，其特異行為無特殊意義，只是因為能夠滿足自閉症者的自我刺激或舒緩他們的焦慮情緒。在吳紹寧(2017)、陳友芳(2013)及鄭坤益(2015)等人的研究中，皆提到了有關自閉症者對於重複性行為或自我刺激行為的描述，例如：按按鈕、開關門、旋轉物品、觀察會發亮的東西、前後搖晃、旋轉身體、拍手、喜歡踮腳尖走路甚至自我傷害等動作；還有些孩子則會特別愛摸、聞或咬東西。上述的研究觀察結果顯示，大多數的自閉症患者會有固定的、重複的行為模式，面對不熟悉的事物或原有的計畫產生新的變化時則會產生焦慮或極大的情緒反應，因此對日常生活的細節特別要求，如：固定的作息時間、出門走固定路線、偏食等。(蔡文哲，2013)。

鈕文英(2001)參考眾多文獻後將固著行為分成五大類並舉例說明：

- (一) 動作的固著行為(motor mannerisms)：口含手、踢腳、咬唇、搖晃或揮舞身體的任一部位(如頭、腿、手臂、手指等)、彎腰、玩舌頭、拍手、磨牙、撥弄耳朵或眼睛、吞空氣、不斷地旋轉物體(如碗盤、鐵盒)。
- (二) 口語的固著行為(verbal routines)：尖叫、發怪聲、重複問相同問題等。
- (三) 強迫性收集行為(obsessional collecting behaviors)：不斷收集時刻表、地圖等物品。
- (四) 不當的戀物行為(maladaptive attachments of objects)：經常攜帶棉被、石頭在身上。
- (五) 固定形式而抗拒改變的行為(resistance to change)：反覆聽一首歌、走固定路線、固定位置、堅持固定流程等。

自閉症者的固著行為有好幾種模式及分類方式，從動作、口語到強迫的收集行為、不當的戀物行為等多個面向，研究者認為此類特質若在一般日常情境中展現，似乎不太受人喜歡或接納。

綜合以上所述，自閉症者雖然在外貌上和其他人沒有太大差異，但會出現許多不符合情境的舉止或話語，自閉症類群障礙的特質包括：社交互動的障礙、語言溝通的障礙和固著的行為模式。自閉症患者通常無法有效地與他人互動和溝通，導致在學習和生活適應上面臨困難，他們缺乏對他人感覺的敏感度，難以理解他人的意圖和行為背後的動機，缺乏社交方面的技巧、要與他人正常互動相當困難，時常需要旁人一再提醒或教導，這使得他們在人際交往中遇到窘境，適應能力弱。在語言溝通方面，有許多自閉症患者缺乏口語能力，即使有口語表達能力的患者，也常表現出語彙使用的遲緩和不均衡，他們可能對於理解抽象概念和彈性應用語言有困難，常出現語句簡略、語言內容缺乏變化、情感表達不足…等現象。此外，自閉症患者還表現出固著、堅持己見的特質，喜歡規律的生活模式，沒有辦法接受生活上的變動，包括：重複性動作、口語表達的固著行為、強迫性收集行為、不當的戀物行為和抗拒改變的行為。這些固著行為可能是為了自我刺激或舒緩焦慮情緒，但在一般情境下可能顯得不合時宜，對生活造成一定程度的困擾。也因如此，照顧者在與自閉症者互動的過程會加倍辛苦，且在不同階段所出現的症狀皆不太一樣，身為自閉症者的照顧者必須面對孩子在各式階段的不同表現，做出相對應的調整或教育，想必在這一歷程肯定會遇到許多挑戰，亦有許多心得感想，本研究將持續深入探究與討論。

## 第二節 自閉症者父母之教養壓力與影響

為人父母總是希望自己的孩子能夠平安健康的長大，身心障礙兒童的父母也不例外。自閉症者父母在教養孩子時，面臨各種因素感到壓力，從得知子女具身心障礙特質之後，心中產生許多負向的情緒，緊接著又需面臨現實中接二連三的考驗。有些家庭因為孩子的障礙或行為問題難以處理、親子互動不佳、家庭凝聚力不足、親職效能不彰、生活壓力過大而產生無力感。有些夫妻在教養工作上因投入程度差異過大，造成關係緊張；又可能因為無法兼顧身心障礙兒童之其他手足、教育和醫療資源缺乏而造成長期的家庭壓力(McGlone, Santos, Kazama, Fong, & Muller, 2002)。數篇文獻針對自閉症患者的照顧者在教養經驗中所面臨到的壓力進行分析，說明如下：

### 一、壓力因素

自閉症兒童的特徵通常不會在出生時就被立刻察覺出來。父母經歷了新生兒的喜悅後，才會開始面對孩子的障礙事實，這對他們的心理適應帶來了相當大的挑戰。除了自身的適應困難，父母還需要應對孩子在教育、經濟、教養等方面帶來的複雜挑戰。根據張淑芳(2000)的研究，自閉症家庭可能面臨的壓力源涵蓋多個層面。首先，婚姻關係的緊張是一個常見的問題，自閉症孩子的需求和關注可能會優先於夫妻之間的互動，這可能導致婚姻方面的壓力增加。此外，社會和社區的接受度也是一個重要議題。自閉症兒童需要特殊的支持和照顧，有時社會環境可能不太理解或接受這些需求，這對父母而言是另一種挑戰。

家庭社交活動受限制也是一個常見的問題，自閉症兒童可能對刺激和社交互動有不同的反應，這可能會影響到家庭參與社交活動的能力，讓父母感到孤立和壓力。兄弟姐妹的行為問題也可能是一個挑戰，因為他們也許會感到被忽視，或者因為家中的焦點主要放在自閉症孩子身上而感到疑惑。財務壓力也是自閉症家庭的一個現實問題，特殊教育和治療費用可能相當高昂，而父母又需要調整工作時間或工作型態，以滿足孩子的需求，這也許會對家庭經濟帶來額外的負擔。此外，家庭可用的資源和支持程度各不相同，也會影響父母應對這些挑戰的能力。

以下將敘述各相關文獻對於自閉症患者的照顧者在教養經驗中所面臨到的壓力之研究：李姿蓉(2012)研究 125 位自閉症患者母親，發現自閉症患者的特質和行為問題會帶給母親較大的壓力感受；邱資皇(2012)也以

「國際功能、失能與健康分類系統-兒童青少年版理論架構」探討學前自閉症兒童母親的親職壓力預測因子。研究結果顯示，自閉症障礙類群兒童母親的親職壓力受到多個因素的影響，其中，孩子的內化問題、症狀嚴重度、規律性以及母親的正向情緒都是預測親職壓力的重要因素。這些因素使母親面臨著更高的壓力和挑戰，需要努力應對和管理；汪麗真(1994)的研究透過問卷調查的方式，探討了自閉症兒童母親的教養壓力、親職角色適應以及對教養服務的需求。研究結果顯示，母親感到壓力較大的自閉症兒童行為主要包括以下五個方面：不易學習認知課程、不易建立與外界的互動關係、不易使用口語與人溝通、多動行為以及不易改變遊戲方式。這些行為特點使母親在日常教養中面臨更多的挑戰和壓力，需要努力尋找和採取適應策略。林尹宣(2010)探討自閉症兒童母親之照顧經驗，研究發現，自閉症兒童母親大多會因為非預期的狀況、無法掌控的疾病狀態、疾病污名化、社會的刻板印象、家人的支持和認同感不足以及孩子的特殊行為而感到挫折。徐新逸、蔣美珠(2015)在引述這些研究時強調了社會支持對母親因應自閉症兒童所帶來的壓力的重要性。社會支持可以包括：提供資訊、教育和培訓，讓母親獲得更多關於自閉症的知識和技巧。此外，醫療專業人員的專業支援和指導也是極為重要的，他們可以提供對自閉症兒童照顧的建議和支持。支援組織和社區團體亦提供了交流和分享經驗的平台，讓母親們能夠互相支持和理解。詹益樑(2011)進一步指出，自閉症父母的壓力來自家庭內部和家庭外部的多個因素。在家庭內部，障礙者的生理需求和特殊照護可能增加家庭的壓力，同時也可能使夫妻之間的關係變得更加複雜，父母可能面臨兄弟姐妹的情感需求，同時也可能擔心他人的評價和觀察。在家庭外部，父母的社交活動可能因為孩子的特殊需求而受到限制，這可能讓他們感到孤立。此外，需要應對經濟負擔、調整工作型態以滿足孩子需求的壓力也是家庭外部壓力的一部分，這些因素的不同組合和程度，將使每個自閉症家庭的經驗都變得獨一無二。因此，理解並提供支持，對這些家庭來說至關重要，以幫助他們應對種種挑戰，並提供更好的生活質量。

表 1 自閉症患者的照顧者在教養經驗中所面臨到的壓力之相關研究

| 研究者           | 研究主題／對象                                            | 壓力因素                                                  |
|---------------|----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| 李姿蓉<br>(2012) | 125 位自閉症患者母親。                                      | 自閉症患者的特質和行為問題。                                        |
| 邱資皇<br>(2012) | 以「國際功能、失能與健康分類系統-兒童青少年版理論架構」來探討學前自閉症兒童母親之親職壓力預測因子。 | 自閉症患者的內化問題、症狀嚴重度、規律性與母親的正向情緒。                         |
| 汪麗真<br>(1994) | 問卷調查的方式探討自閉症兒童母親教養壓力、親職角色適應與教養服務需求。                | 自閉症患者不易學習認知課程、不易和外人建立互動關係、不易使用口語與人溝通、多動行為以及不易變化遊戲方式。  |
| 林尹宣<br>(2010) | 自閉症兒童母親之照顧經驗發現自閉症兒童母親的挫折與困境。                       | 非預期的狀況、無法掌控的疾病狀態、疾病污名化、社會的刻板印象、家屬的支持不足與認同感不足以及孩子特殊行為。 |
| 詹益樑<br>(2011) | 7 位小學階段的自閉症者父親壓力的因應策略。                             | 自閉症患者的生理需求和特殊照護、父母社交孤立感、經濟負擔、工作型態的調整。                 |

綜上所述，自閉症兒童的照顧者在照顧和教養過程中面臨著各種壓力和挑戰。這些壓力可能源於家庭內部或外部，包括孩子的特質、特殊需求、社會的刻板印象和家庭支持不足…等因素。然而，社會支持扮演著關鍵的角色，它能夠幫助母親應對壓力、增強她們的應對能力並提供情感上的支持。因此，提供適當的社會支持對於自閉症兒童的母親是至關重要的，這將有助於提高母親的生活品質、減輕她們的負擔並改善自閉症兒童的照顧環境。

## 二、 對照顧者的影響

自閉症兒童的照顧者常報告孩子難以照顧，需要花更多的時間與心力，使得他們必須放棄許多自己期望、想過的生活，也很少有時間單獨參與其他休閒活動。Hutton 與 Caron(2005)研究指出 21 個自閉症者的家庭中，約有 66% 的主要照顧者報告教養自閉症者的壓力，這對家庭功能產生負面的影響，例如：擁有較少時間參與一般家庭活動，且家庭活動往往也缺乏彈性，家長的婚姻滿意度、家庭凝聚力與適應力皆較低。家中有自閉症者對父母的職業也產生影響，可能限制父親職業選擇，而母親需捨棄職場，專心看顧自閉症者。另外，謝雅琳、羅鈞令(2010)也在研究中表示，相較於一般孩童母親，自閉症孩童的母親在充電性和愉悅性經驗較低，主觀安適感亦較差。然而，整體而言，自閉症孩童母親充電性和愉悅性經驗的平均值均大於量表中間值，而主觀安適感之正向情緒較負向情緒高，顯示母親有自我調適的能力。但，並非每位母親都有很好的調適，有的母親依然會需要必要的支持與協助。

綜上所述，自閉症者的特質，包括語言互動上的障礙、固著的行為表現以及外在系統的回饋，是影響父母在教養中壓力值的關鍵因素，許多身心障礙者的父母需要花費大量時間在情緒的自我調適與接納孩子的限制上，這往往是相當耗能的，也因此是沒有多餘的心力與周圍的系統做良性的互動(史馥綺、王玉珍，2014)，其與生活周遭系統有相互影響的狀況，甚至連帶影響到職業的選擇。

自閉症者的特殊需求和行為特徵需要父母不斷適應和應對，這對照顧者造成了壓力和挑戰，他們需要花費更多的時間和精力來理解和滿足孩子的需要，並提供適當的支持和指導。這可能會限制父母的社交和休閒時間，以及他們追求個人目標和夢想的能力，史馥綺、王玉珍(2014)提到在陪伴自閉症孩子和自我實現之間有許多掙扎與拉扯：「心緊緊繫著家中的孩子，有感於孩子極度依賴他的陪伴，再加上自己日漸衰老的身體不堪過多工作量的負荷，父親忍痛地拒絕了各式的工作邀約，在這個忍痛裡包含了許多必須割捨掉的理想目標、成就感的缺憾與需要和現實情況妥協的無奈，就為了繼續地陪伴著孩子，陪著他遊玩、陪著他老去。」由此可見，許多自閉症者的父母經常要在夢想和現實之中做出取捨，同時感到疲累和壓力，需要尋求外部的支持和幫助。

社會支持對自閉症者的照顧者至關重要，這包括提供情感上的支持、資訊和知識的分享，以及實際的協助和問題的解決。支持團體和專業機構

可以提供教育和訓練課程，以幫助照顧者更好地應對挑戰，徐美蓮(2003)指出：自閉症兒童的母親在調適的過程中，最為關鍵是自閉症兒童在求學歷程，遇見接納融合理念的老師且給予大量的支持。因此，建立支持網絡和與其他照顧者交流的機會也可以幫助他們感到理解和支持。

綜觀所述，照顧自閉症者對父母來說是一項艱巨的任務，他們需要面對壓力、挫折和生活上的限制。這需要照顧者不斷調整自己的期望和生活方式，並尋求適當的支持和幫助。社會支持的提供對於照顧者的心理健康和照顧品質至關重要，同時也能促進整個家庭的適應和功能。因此，社會應該重視自閉症者照顧者的需求，提供他們必要的支持和資源，以確保他們能夠應對挑戰並提供最佳的照顧。



### 第三節 自閉症者父母之困境與需求

前一節敘述父母的教養經驗，可見父母在教養的過程中常因各項因素感到壓力，研究者進一步參閱了許多文獻資料，發現父母會因以下幾種因素倍感壓力，從面對診斷、外界的眼光、到自閉症者的不正常行為、無法與自閉症者溝通…等，此章節將分別敘述自閉症父母面臨到的這些困境及在教養上的需求，以下分項說明：

#### 一、 面對診斷

父母平均於孩子 18.3 個月大覺察到發展遲緩或行為怪異的現象，並於平均約 5 歲半時才經過一連串的問診、評估與諮詢後被確診為自閉症，光是這段從發現異常至確診的歷程便十分耗時且令家長消耗大量的心力與體力。宋玟欣(2016)研究學齡前自閉症類群疾患兒童母親親職壓力相關因素時提到自閉症類群障礙兒童剛被診斷時，是家長特別感到困難與壓力的時期，尤其是他們缺乏相關資訊的時候(Shields, 2001)，這常會造成家長莫大的壓力與焦慮。土耳其的研究指出對自閉症類群障礙兒童行為與其發展不了解的母親，親職壓力較高，且容易對孩子產生負向感覺(Bilgin& Kucuk, 2010)。更有研究指出自閉症類群障礙兒童的家庭所需的服務中，對於相關資訊的需求比其他需求較常被提出(Bailey&Powell, 2005)。若家長能理解自閉症類群障礙兒童知覺世界的方式，與孩子以適當的方式互動，較能經驗到正向的互動經驗，這有助於促進親子關係，使家長對孩子出現的症狀有正向的適應，並有效減低親職壓力程度(Wachtel&Carter, 2008)。其他研究也顯示，多位母親曾猜測自己的孩子為自閉症而多次網路查詢。就診動機大多是因為發展遲緩，尤其語言方面特別顯著。母親獲悉診斷結果時多是驚嚇錯愕、沮喪哭泣，且認為不公、出現欲追究原因之拒絕反應。母親自覺不能再持續悲傷而須面對現實及早療育，部分母親曾因養育責任而打消自殺念頭，且認為須提醒自己樂觀，但又因早療安排而覺得生活秩序大亂(曹純瓊、章玉玲，2007)。

此外，家長也需要尋求社會支持和專業支援，例如參加支持團體、與其他自閉症類群障礙兒童家庭分享經驗和資源，以及尋求心理輔導和指導。這些資源和支援網絡能夠提供情感上的支持、實際的建議和策略，讓家長感到被理解和支持。

綜上所述，自閉症類群障礙兒童的診斷對父母來說是一個具有挑戰性和壓力的過程。家長在孩子被診斷出自閉症後經歷了驚愕、沮喪和困惑的

情緒反應。然而，了解自閉症類群障礙兒童的特點、尋求相關資訊和支援，以及接受早期療育的幫助，能夠幫助父母更好地應對這些挑戰，減輕親職壓力，並促進親子關係的建立，郭屏萍(2013)研究中提到，自閉症者母親參加自閉症協進會，除了從中獲得紙本資料及研習的訊息外，也使她內心不再感到孤獨。因為在那裡面有許多同樣遭遇的家長們一起陪伴、一起分享經驗，透過家長互動中得到安慰；參加讀書會除了知識的擴展外，也增進人際關係的拓展，彼此相扶相持，因此，洪秀珍(2012)指出：每個參與讀書會的母親之經驗並不相同，不過參與讀書會可以讓母親在閱讀與討論中有更多關於女人與母親身分的思考空間，也在對話的過程中被滋養、獲得力量。若我們可以更加重視自閉症類群障礙兒童家庭的需求，提供適切的支援和資源，便可以幫助自閉兒家庭建立一個積極和支持性的照顧環境。

## 二、 外界的眼光

自閉症者的外型和其他一般正常的孩子無差異，以至於自閉症者嬰幼兒時期所表現的偏差行為常使人直接聯想是媽媽的管教不當或是教養方式有問題，導致孩子有不適當的行為表現，徐新逸、蔣美珠(2015)研究中的受訪者表示：「在孩子尚未到醫院診斷他的特殊行為前，孩子的怪異舉止和不正常作息，外界的人都會認為是母親教養不當所導致」、「我的孩子就曾面臨這樣質疑的眼光，不只是鄰居、長輩、連教會姊妹也曾發出誤解的話語，甚至連找他們出遊都不敢」。這樣的誤解令受訪者有苦難言，承受加倍的壓力，同時也為其他母親打抱不平，「雖然有的人是出自關心的詢問，但是聽在母親的耳裡仍舊感到刺耳。這就是為什麼我朋友會為其他自閉兒媽媽感到委屈與不平的原因」。

總而言之，外界不友善的眼光容易對於自閉症照顧者產生不良的影響，自閉症者以及照顧者很是需要大眾的理解和包容。這些誤解和負面評價對於照顧者來說是一種沉重的負擔，增加了他們的壓力和挑戰。他們不僅要應對孩子的特殊需求和挑戰，還要面對社會對他們教養能力的質疑和不理解。

我們應該提高對自閉症的認識和了解，促進社會的包容和支持，何華國(2004)表示透過社會的支持與協助，可能會直接或間接影響家長的教養態度、自閉症兒童的互動風格與期待，並緩解家長教養歷程中所引發的壓力。自閉症是一種神經發展障礙，其行為和特點源於大腦發展的差異，與

父母的教養方式無關。透過教育和宣導，我們可以消除對照顧者的偏見和誤解，提供支持和資源對自閉症照顧者至關重要，包括心理支持、教育訓練和指導，幫助他們面對挑戰和壓力、建立支援網絡和社群，讓照顧者交流、分享經驗和尋求支援。

在教育單位和社區中，建立友善和包容的環境，提供適當支持和資源給自閉症兒童和家庭，包括：適應性教育計劃、專業輔導和服務。尊重和接納每個人的差異是關鍵，給予自閉症兒童和照顧者支持和尊重，羅婉榛(2007)也指出，社會支持可以提供自閉症家長教養方面的資訊、角色示範，並能多方面比較，進而改善母親教養自閉症兒童之方式，減輕他們壓力，建立包容和理解的社會，讓每個人在平等和尊重的環境中成長。

綜上所述，自閉症者和照顧者需要面對外界的不友善眼光和誤解。加強對自閉症的理解，提供支持和資源給照顧者。建立包容和理解的社會環境，幫助自閉症兒童和照顧者建立積極生活方式，並受到支持和尊重。

### 三、 自閉症者不正常的行為

徐新逸、蔣美珠(2015)指出自閉症者白天活動力大，總是動來動去或是自己轉圈，若帶他出門去玩，孩子會不知道危險就一直跑，到處跑且無意識的叫，孩子這樣不正常的行為，在照顧上會產生許多安全上的疑慮。Larson(2006)的研究亦顯示，由於自閉症孩童難以接受變化，母親需要審慎考量孩童的能力及喜好，方能替孩子安排他的日常活動，但仍難預期孩童的表現或突發的狀況，這使母親感到疲累與壓力，甚至會懷疑自己的照顧方式是否正確。DeGrace(2004)訪談四個有自閉症孩童的家庭，發現母親們常預期孩童可能會製造某些麻煩(如情緒突然爆發)，這也讓母親容易感到緊張焦慮。亦有研究指出，母親對於孩童各方面有不一致的行為表現感到困惑，而難以決定對孩童的期許(O'Brien, 2007)。由此可見照顧者對於自閉症者的不正常行為所衍伸的擔心，也是照顧者壓力的來源之一。

面對自閉症者的不正常行為，照顧者需要面對各種挑戰，並找到應對的方法。例如：他們可能需要學習如何控制自己的情緒，以更好地應對孩子的行為。同時，他們也可以尋求專業的支援和諮詢，以獲得更多關於自閉症的知識和有效的照顧策略。此外，建立支持系統和與其他照顧者交流的機會也是重要的，這樣可以讓他們分享經驗、獲得支持和理解，徐新逸、蔣美珠(2015)研究提到，經驗是可貴的，自閉症照顧者經由觀察別人相類似的教養經驗能讓他們突破內心的陰霾，也能讓自己在教養路上不至於孤單獨行，更能減少大家重蹈覆轍還能彼此撫慰脆弱的心靈。當我們身處在困苦的时刻，知道也有人和我們有相同的遭遇時，心靈會產生同伴的堅強力量，得以繼續向前行。

總之，自閉症者的不正常行為對於照顧者來說是一個挑戰和負擔。這些行為可能會帶來安全上的疑慮，讓照顧者感到壓力和困惑。然而，通過學習應對策略、尋求專業支援和建立支持系統，照顧者可以更好地應對這些挑戰，並為自閉症者提供積極的照顧和支持。

#### 四、 無法與自閉症者溝通

自閉症者的問題行為包括：口語表達、固著性、社交互動及認知缺陷的障礙(王大延，1994；傅秀媚，1996)。徐新逸、蔣美珠(2015)研究中受訪者表示：「快兩歲的自閉症者沒有語言無法與人溝通，教會裡其他孩子找他玩，他都不看，只顧著自己一直跑，這樣的孩子連父母也無法了解，父母不僅身體上感到疲累，精神上也莫名沮喪和挫敗」。由此看得出自閉症者的父母親因無法與之溝通而產生不少壓力與折磨。

「需求」與「困境」一體兩面，遇到困境衍伸出需求，自閉症照顧者面對診斷的折磨，情緒需要被傾聽和緩解；面對從四面八方來的外界眼光，自閉症照顧者需要大眾的理解，減少異樣眼光的出現，Falk, Norris, &Quinn(2014)以網路問卷填寫方式評估家長心理狀態，發現家長知覺社會支持不足時，會感到自己親職能力不佳，而產生較高的壓力與心理健康問題；自閉症者不正常的行為、無法正常溝通，帶給照顧者的疲倦和挫敗，很是需要壓力的釋放。在教導這些特殊兒童的教學現場，研究者觀察到孩子的父母有很大的不安全感、心靈脆弱而且敏感要求多，遇到孩子的事情特別容易緊張。特殊兒童的種種意外事件比起一般兒童更令父母掛心煩憂。

對於自閉症照顧者來說，面對困境和壓力是不可避免的。然而，透過專業的培訓和支援，照顧者可以學習到應對策略，改善他們的情緒管理和應對能力。此外，社會大眾也扮演著重要的角色，提供理解、尊重和支持，減少對自閉症照顧者的負面評價和異樣眼光。這些努力可以幫助照顧者減輕壓力，提高他們的生活品質，並為自閉症者創造更包容和友善的社會環境。研究者發現，撇除外在自身無法控制的因素，對於如何處理狀況、面對壓力，是自閉症照顧者需要學習和具備的能力，照顧者可以如何增能，或外界可以如何給予他們協助，研究者將進一步探究。

#### 第四節 自閉症者父母因應教養困境之相關研究

Powell 等(1992)指自閉症家庭每天須面對子女特殊的睡眠與飲食、打斷固定作息的驚慌、無法獨自上廁所大小便等薄弱的自理能力、及過動或癲癇等生理疾病，尚須面對的生活挑戰包括：社會支持系統不足、父母過度焦慮與壓力、額外的經濟負荷、父母離婚危機、企求滿意診斷或治癒之頻繁問診、對專家診斷的疑惑與衝突等；其中，單就父母過度壓力與焦慮即可能對家庭造成不可預知且持續性骨牌效應之負面影響。故本節將整理先前眾多研究者們所指出自閉症父母的因應方式，分別以三部分向外尋求社會資源、家人支持以及向內找照護者自身的心理資源的方式進行說明：

##### 一、尋求社會資源

運用多元社會資源對母親趨向正向心理適應的最大促成因素具有重要的影響。這些社會資源很多主要來自於網絡資訊或家長間的互通訊息，提供了自閉症幼兒及其家長所需的社會支持和資源，使他們能夠更好地面對困境(曹純瓊、章玉玲，2007)。在這個多元資源的網絡中，許多母親也發現來自教會提供的假日學校和其他活動中所獲得的友誼和安慰，這些社交連結有助於她們在面對挑戰時更感到有被支持的力量(Haworth, Hill, & Glidden, 1996)。

研究亦顯示，自閉症協會為家長提供了重要的資源和支持，這些協會的刊物提供了很多有關教養的珍貴資訊並擁有許多研習機會，讓家長感到他們不是孤單的，因為他們可以在這個團體中與其他有類似經歷的家長互相交流、分享經驗、獲得安慰，還可從前人的經驗中受益，使自己在面對這些挑戰時更有信心(林惠雅，2010)。母親之間交流閒聊、透過網路資訊、參加研習課程或宗教信仰等方式解決負面影響並抒解焦慮和壓力，其中以母親之間的互動和教養技能提升，減輕不少壓力。

醫療資源的介入，也是支持自閉症照護者重要的社會資源之一，曹純瓊與章玉玲(2007)研究結果：建議醫師宜給予父母對自閉症明確的早期診斷、說明自閉症症狀、及早的療育輔導與安排，有助家長覺察與認識，以縮短他們的疑惑與猶豫、耗時耗心力而多餘且不連貫統整的復健與早療課程安排。早期介入宜有及時、有系統的家庭輔導方案，以協助父母渡過悲傷循環歷程，並提供包含父母與手足的社會支持、豐富家庭資源，促成家庭適應，特別是母親的身心健康，以提升家庭功能，發揮早療最大效果。李亭儀、羅鈞令(2010)提醒健康照護人員必須重視及同理自閉症孩童母親

的不確定感，提供母親關於孩童的診斷及疾病嚴重度之消息，以及明確的治療及健康照顧訊息，包括照顧孩童的計畫及執行方式。此外，對於孩童的表現及預後，亦應盡量提供母親一些可以預防或預先做準備的訊息，例如：可協助母親找出影響孩童表現的因素及因應之策，以盡量降低母親的不確定感，進而有助於母親積極參與自閉症孩童的照顧與訓練。另外，呂保慶、趙珮如、蘇意淳、劉建宏(2022)研究行為治療於自閉症個案自殘行為之照護經驗，分享到筆者透過和醫療團隊的討論，主動去瞭解行為治療的內涵，了解照護此個案的治療方向，建立好治療性關係後，強化個案改變動機並搭配個別性的措施與治療目標，逐步養成行為並修正。過程中充份與醫療團隊討論及修正治療計畫內容，協助個案學習新的適應行為，達到每次治療的目標。由此可見在照顧此類病人時，臨床護理人員、病人、醫療團隊及家屬應結盟，護理人員提供護理專業知能，陪伴並逐步引導，尋找適合病人的適應方法，督導病人正向改變行為，重建良好的生活型態。

徐美蓮(2003)指出：自閉症兒童的母親在調適過程中，最為關鍵的是自閉症兒童在求學期間遇見接納融合理念的老師之支持。另外，母親與孩子的老師之間建立了良好的互動，從老師身上學到了教養的技巧、方法和觀念，並受到老師言行舉止及態度的啟發，這也促使了她們的個人成長(馮士軒，2009)。

社會支持不僅有助於提升家長的自我效能，縮小親職情境要求和個人資源之間的差距，降低了親職壓力，Heller(1997)認為：若主要照顧者在照顧特殊兒童時得到較多的社會支持，則會有較高的滿意度及較少的焦慮情形產生。對於自閉症患者來說，早療課程的申請則被視為一項寶貴的資源。這個資源為自閉症患者提供了一個機會，讓他們擴大自己的社交圈子，增加與他人的互動和連結，從而減輕了無助感(馮士軒，2009)。這一觀點與徐美蓮(2003)的研究結論相符，她指出，自閉症兒童的母親之所以發生改變，其中一個關鍵是獲得團體的支持(徐新逸、蔣美珠，2015)。在家長團體中，柯平順(1996)表示透過家長成長團體，一方面可支持家長的情緒，一方面可以協助家長學習教育特殊兒童需要的方法或技巧。

## 二、 家人支持

根據 MacLean 等人(1999)的研究，家庭在發展遲緩兒童的成長中扮演著重要的角色。在西方國家，例如美國，大約有 85%的發展障礙兒童與他們的家人同住，而許多發展遲緩兒童可能會終身與父母同住。儘管家庭不像醫院或其他專門的收容機構那樣能夠提供多樣化的治療支持，但在功能上，家庭應該提供自閉症兒童多方面的資源，並滿足其他家庭成員的需求。家庭承擔生理照護、心理情緒照護以及教育等基本職能，以滿足自閉症兒童的需求。當發展遲緩兒童與其家庭同住時，父母不僅是照顧者和教育者，有時還需要扮演治療師等多重角色。如果沒有外部醫療專業人士的介入，這些照顧工作通常主要由母親承擔，而家庭關係和運作也必須根據兒童的自閉症程度進行調整和適應。

陶瑜(2004)研究中提到，學者們從系統觀點出發，研究自閉症兒童家庭的需求，他們發現這些需求可以分為微觀系統和鉅觀系統兩個層面。在微觀系統中，自閉症兒童的家庭需要持續性的資訊、專業服務、照顧、經濟支援以及休閒娛樂等。這些需求是家庭日常生活中不斷存在的要素，對於兒童的照顧和家庭運作至關重要。而當我們轉向鉅觀系統，則包括情感上的支持，以及來自外部專業人員的照顧、服務和精神支持。這些因素同樣對家庭的幸福和成功具有極大的重要性。總之，這些研究強調了自閉症兒童家庭所需的多層次支持，從日常需求到情感和專業支持，都在家庭生活中扮演著關鍵的角色。

家庭系統觀點強調，當家庭中的任何成員面臨特殊成長問題時，這會對互動子系統中的成員之間的互動產生影響，可能引發衝突和增加壓力。自閉症兒童的存在對家庭系統造成各種壓力，包括對夫妻關係的緊張，因為他們需要應對兒童的特殊需求，同時，社會和社區的接受度也是一個問題，家庭可能感到被排斥或不被理解，此外，自閉症兒童的存在可能對家庭生活品質和社交互動產生限制。兄弟姐妹可能面臨心理困擾和行為抗拒，而家庭的財務狀況也可能受到壓力。總之，家庭系統觀點指出，自閉症兒童的存在對整個家庭系統帶來多重挑戰，影響著家庭成員之間的關係和家庭的整體運作。這些挑戰包括夫妻關係、社會接受度、家庭生活品質、兄弟姐妹之間的關係以及財務狀況(張淑芳，2000)。

自閉症兒童的存在對家庭產生了各種各樣的壓力，包括夫妻關係的緊張、社會和社區的接納問題、家庭生活品質的受限、兄弟姐妹可能面臨的心理困擾和行為問題，以及家庭的財務困境(張淑芳，2000)。這些挑戰不

僅影響了家庭成員之間的相互關係，也對整個家庭生態系統產生了深遠的影響。然而，家庭心理學家認為，透過適應的過程，家庭可以重建平衡，並在面對這些挑戰後重新找到相對穩定的狀態，他們希望這個過程有助於家庭成員之間的情感更加緊密，即使在壓力和適應問題的背景下，也能保持緊密聯繫，這意味著家庭可能會發展出更強大的凝聚力和 support 系統，以更好地應對自閉症兒童的需求，同時保持家庭內部關係的穩固(利翠珊，1999)。

根據王天苗(1993)的研究，障礙兒童的母親在照顧過程中所感受到的困難和壓力程度與多個因素有關，包括：母親的教育程度、年齡、照顧經驗、養育信念、工作情況、夫妻情感、家庭的社經地位、家庭融洽度和社會文化情境等。這些因素交織在一起，共同影響著母親面對特殊需求兒童時的心理適應。在自閉症患者的母親教養孩子的過程中，自我效能感和社會支持被認為是主要的減壓因子。

換句話說，當面對自閉症患者的嚴重問題行為時，具有高自我效能感的母親能夠更有效地應對挑戰，並且在生理和心理方面更為健康，經歷的焦慮和壓力相對較低。此外，如果自閉症患者的母親認為她們能夠輕鬆獲得社會支持，特別是來自母親的原生家庭的支持，那麼她們的壓力也會減輕(Gill & Harris, 1991; Hastings & Brown, 2002; Norton & Drew, 1994; Rezendes & Scarpa, 2011)。

劉毓芬與胡心慈(2005)也表示，家庭成員的支持對自閉症患者的母親至關重要，尤其是來自配偶的「精神扶持」，這種家庭內的凝聚力對自閉症兒童的母親的心理適應過程提供了極大的幫助。因此，特殊兒童的家庭成員應該相互扶持，特別是對於擔任主要照顧者的母親，給予額外的關懷和支持，這有助於家庭充滿正能量，並推動主要照顧者向前邁進。

這些研究結果強調，自閉症兒童的母親在應對壓力和挑戰時，需要積極尋求支持，透過增強自我效能感、獲得社會支持以及家庭成員之間的互相扶持，自閉症兒童的母親能夠更好地應對困難，提高自己的心理和情緒狀態，並維護家庭的穩定和幸福。江家榮(2000)、洪珮婷(2001)及施怡廷(1998)也指出：多數障礙兒童的母親都一致表示家人的認同與支持對她們而言是重要的力量。因此，未來的研究和實踐必須重視「家庭支持」的重要性，並提供相關的資源和介入計劃，以支持自閉症兒童的母親和整個家庭。這些努力將有助於促進自閉症兒童的發展和家庭的福祉，為他們帶來更多的希望和幸福。

### 三、 照護者自身

自閉症者父母因應之相關研究中，也有探討個體如何透過信仰和宗教來調整自己的心理狀態。根據黃文三(2000)和傅佩榮(1998)的研究，一些個體相信超自然的力量，並依靠這種信念來增強個人心靈的力量。他們能夠將外界的挫折和困苦視為磨練和修行，並從中得到心靈的撫慰。這種信念和心靈的力量使他們不被困擾，相反地，還能夠包容孩子的缺陷，真心深愛自閉症兒童，並樂於與他人分享和幫助周遭的人(蔣美珠，2015)。

宗教信仰成為一個重要的安慰和支持因子，許多家長在宗教中找到了力量和支持，有助於他們積極應對自閉症孩子所帶來的挑戰(張蓓莉、孫淑柔，1995；郭屏萍，2003；黃淑賢，2003)。此外，曹純瓊與章玉玲(2007)的研究也發現，許多自閉症者的母親會透過不同的方式來應對壓力，她們會與其他自閉症母親閒聊、查詢網路資訊，或參加研習和禱告等活動。尤其是母親之間的互動和教養技能的提升被認為是減輕壓力的主要因素。

這些研究結果顯示，個體在面對自閉症的挑戰時，心靈上有寄託，可以成為一種心態調整的途徑，這種心靈力量或信念能夠給予他們勇氣和力量去面對困難，同時也幫助他們保持積極的態度和對孩子的無條件的愛。陳美玉(2013)研究裡研究對象的分享：孩子遇到緊急狀況時，仰賴教會友人協助及幫忙照顧，讓分身乏術的家長化解問題。除此之外，遇到挫折或情緒不佳時，透過信仰，家長除了在心靈上得到撫慰，也得到實際的支持力量，在和其他自閉症家庭的交流和學習經驗中，除了提升教養技能，也對照顧者的壓力減輕和因應能力的提升起了重要的作用。

綜合以上所述，自閉症兒童的家庭面臨著各種壓力和困難。然而，研究表明，家庭支持和社會支持可以成為關鍵的因素，幫助父母應對生活中的挑戰。在尋求外界支持方面，社會資源的多元運用、家人的凝聚力以及宗教信仰都被認為是重要的減壓因素，這些支持方式可以提升母親的自我效能感和心理適應，減輕壓力和焦慮。同時，自閉症兒童的母親也需要在自身方面進行調整和因應，個人的信仰和宗教可以成為心靈力量的依靠，使母親能夠以積極的態度面對困難，並對孩子給予真心深愛和支持。此外，與其他自閉症家庭的交流互動和學習，以及參與相關研習提升教養方面的技能也有助於減輕壓力和提升應變能力。

總結而言，家庭支持、社會支持和照護者個人的因應是自閉症兒童父母面對挑戰時的重要要素。研究可以進一步深入探討這些因素對父母心理

健康和壓力調節的具體影響，可以如何提供更多有效的支持和資源，以幫助他們更好地因應挑戰，提高生活品質。研究者深信這將有助於促進自閉症兒童的發展，並建立一個支持和關愛的家庭環境。



### 第三章 研究設計

本研究著重質性資料探討與分析，為能更深究自閉症兒童母親之教養心路歷程，本研究將與自閉症母親進行深度訪談，並輔以相關觀察資料。本章共分為七節，第一節為研究架構；第二節為研究參與者；第三節為研究工具；第四節為實施程序；第五節為資料處理與分析；第六節為研究之信實度；第七節為研究倫理。分述如下：

#### 第一節 研究架構

本研究以一位教養自閉症者的母親為中心，以深度質性訪談的方式探討其生命歷程中教養自閉症孩子之心路歷程、教養困境與需求以及所使用的調適方法。根據研究題目與目的，製出下列研究架構圖，如圖 1 所示：

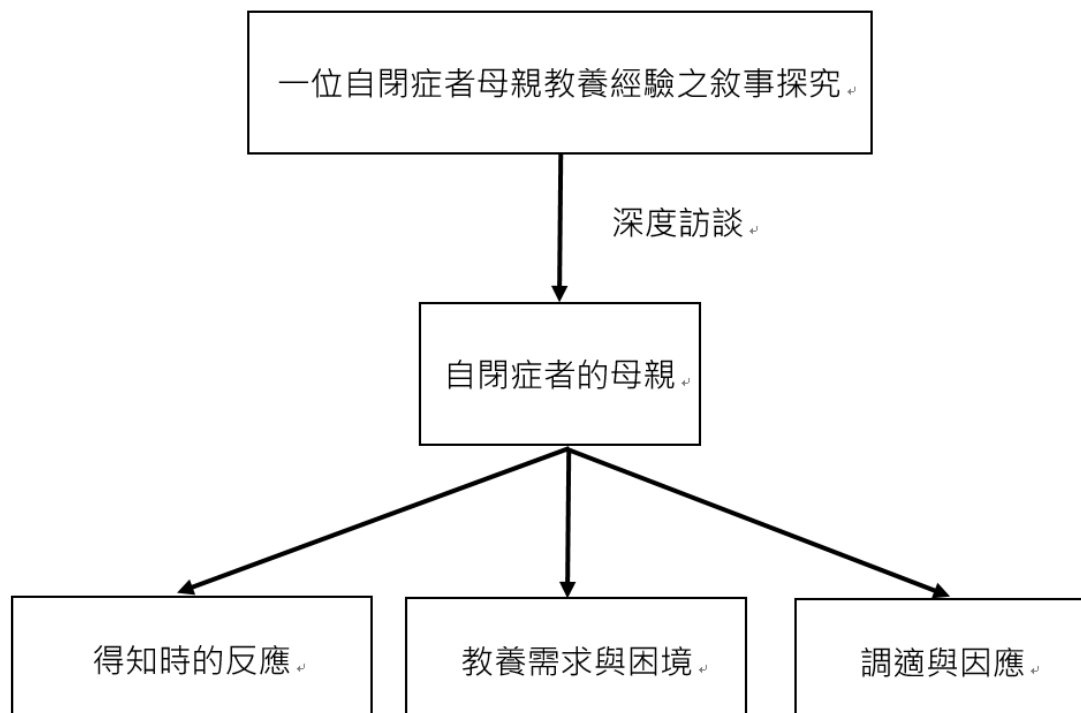


圖 1 研究架構圖

## 第二節 研究參與者

本研究採「立意取樣」之方式進行，邀請一位有意願分享生命經驗、教養自閉症孩子的過程且其身心障礙子女目前已成年者之母親作為研究參與者。該研究參與者年齡為 56 歲，是排行家中老大，底下有一位妹妹及兩位弟弟，高職畢業，目前職業為公務人員，於托兒所工作，丈夫也穩定於工廠上班，擔任主任一職，朝九晚五，是個雙薪家庭，與婆婆同住，目前有請一位看護 24 小時照顧年邁的長輩，協助家中的家事。兩人共育有一女兩兒，其中，重度自閉症的孩子為老么，現年 22 歲，姐姐與哥哥分別 31 歲及 28 歲，雖然母親白天都要上班，但對孩子的教養依舊相當用心與重視，從孩子小時候就很細心的照顧、安排活動，對三個孩子都沒有特別高的期待，只祝福他們平安快樂，盡可能的在能力範圍內給予協助與支持，並保持樂觀的心態面對任何生活中的挑戰。

以深度訪談作為主要資料蒐集的方式，透過研究參與者的敘說來蒐集資料，並進行資料分析。為了充分瞭解研究參與者的經驗和觀點，研究者共進行了 3 次訪談，每次訪談時間約為兩個小時到三個小時左右，以確保充足的時間讓研究參與者充分表達她的心路歷程和感受。

## 第三節 研究工具

研究者兼為訪談者、資料分析者以及撰寫報告者，本身即為最主要的研究工具。此外也藉訪談大綱、錄音器材、訪談札記做為研究的工具。本研究採用半結構訪談方式，使受訪者能主導訪談的方向與內容。研究者根據研究目的設計了訪談大綱，以便在訪談的過程中提醒研究者：訪談可以怎麼開始？主要的訪談內容有哪些？是否在某些研究問題需要進一步向研究參與者詢問…等等，主要內容包含：(一)研究參與者在得知孩子為自閉症時的感受與反應、(二)教養過程中的困境與需求，以及(三)如何面對及因應這些困境。研究者透過開放性的問題，與研究參與者進行面對面的溝通，從研究參與者的角度去看待問題，直接了解研究參與者的經驗與此事件所賦予之意義與價值，從中歸納分析，進而確認影響研究參與者情緒轉折的因素及參與者面對困境的各式調適策略。

## 壹、研究者

研究者目前為國立臺東大學附設實驗國民小學的代理專任輔導教師，大學時期修習心理系的課程及教育學程，並在畢業後進入國中實習、成功通過教師檢定，進而取得教師資格，目前研究者正在攻讀特殊教育的碩士班，希望進一步提升自己在特殊教育領域的知識與能力。

從求學階段到現在，研究者積極參與特殊需求兒童的服務，包括自閉症學生、學習障礙學生、智能障礙學生以及注意力缺陷過動症的學生…等；同時，研究者本身為此研究參與者的姪女，從小與自閉症的表弟相處，因此，深刻理解特殊兒童及其家庭的需求，並具備豐富的經驗。

為了提升自己對特殊生的認識，研究者除了日常參與各類特殊教育知能研習外，還在進修國立臺東大學特殊教育學系碩士班期間，修習了「特殊教育思潮、特殊教育實習實務、特殊教育理論基礎」等課程，也於慈濟大學中等教育學程裡選修「特殊教育理論」的課程，在特教領域的理論與實務方面已具備基礎能力。

在質性研究方面，則是於碩班期間修習「質性研究法」、「單一受試實驗研究法」、「論文寫作」等課程，且在研究開始前大量研讀質性研究專書和相關文獻，本研究雖為研究者初次嘗試，但在前輩們的引導和研究者親身經歷體會中，撰寫時能夠掌握質性研究的精髓。

在人際互動方面，研究者喜歡與人相處，擔任專輔教師除了感觸教育對一個孩子的重要性，更深信「教育是生命影響生命的過程」，因而視之為志業外，亦是因為本身喜歡與人相處，包括孩子、家長、同事…等，使得在小學服務期間，能夠站在孩子的高度看待事物、處在家長們的立場思考問題，並順暢地進行班級經營與親師溝通。

在小學服務，除了必須掌握基本輔導技巧輔導學生的生活與人際議題外，也因為此一職務，需要和導師及科任老師討論孩子情況、共同合作，在人際互動與溝通表達上著實是良好的磨練。「省思」對於擔任小學專輔教師一職，抑或現今進行研究都相當重要，研究者習慣藉由睡前反思的習慣，回想今天在晤談室內對學生、對同事、孩子們說了什麼或做了什麼，有沒有什麼更好的說法或做法？下一次可以怎麼做？質性研究中，無可避免地帶有個人的主觀意識，省思研究者個人的主觀看法，對於研究造成什麼影響是相當重要的，研究者將在研究過程中持續進行個人反思做紀錄。

## 貳、 訪談大綱

本研究之研究目的為探討自閉症者母親的教養經驗，研究者透過自我敘說生命故事以了解教養自閉症兒童之心路歷程，探討自閉症兒童家庭的困境與需求，以及自閉症兒童母親的教養壓力和調適策略。由上述研究目的擬定訪談大綱如下。為避免引導受訪者往特定方向陳述，或限制其經驗反思，訪談大綱為開放式提問，具體待答問題或欲追問內容於訪談時技巧性觸及，問題詳如附錄二。本研究訪談大綱如下：

- (一)在得知小孩為自閉症後，心情如何？
- (二)照顧者是如何調適心情，做了哪些準備？
- (三)家庭裡是怎麼分工的？丈夫的立場為何？
- (四)在教養小孩的過程有需要什麼協助嗎？如何尋求協助？有什麼困難？
- (五)照顧自閉症者最辛苦的地方是什麼？
- (六)照顧者是如何因應遇到的困境？
- (七)如何面對他人的眼光？有無貴人相助？

上述訪談大綱經由三位特殊教育的專家學者，分別是國立臺東大學特殊教育學系魏俊華教授、劉明松教授以及陳志軒副教授，另有兩位在學校單位服務的資深特教教師，鄭慧芬老師及陳柔安老師加以審視及修訂，實施本研究之專家效度，提高後續的研究結論之信實度，見下表 2。

表 2 專家效度名單(依姓氏筆畫順序)

| 姓名  | 職稱                  |
|-----|---------------------|
| 陳志軒 | 國立臺東大學特殊教育學系 副教授    |
| 陳柔安 | 國立臺東大學附設實驗國民小學 特教教師 |
| 劉明松 | 國立臺東大學特殊教育學系 教授     |
| 鄭慧芬 | 國立臺東大學附設實驗國民小學 特教教師 |
| 魏俊華 | 國立臺東大學特殊教育學系 教授     |

#### 第四節 實施程序

- 一、研究動機：因研究者個人生命經驗以及在學校單位與特殊孩子及其家長的接觸，萌發論文主題「自閉症者母親之教養經驗敘事探究」之研究動機。
- 二、蒐集文獻：瀏覽大量文獻，以了解目前學術上相關研究概況。
- 三、形成研究問題：透過文獻搜尋和研究者所尋求的答案，以及從論文中獲得的啟發，研究問題逐漸形成。
- 四、文獻探討：依據研究目的和問題，蒐集相關文獻，並加以整合。
- 五、研究方法與設計：在研究過去的文獻時，研究者綜觀了相關研究所使用的不同方法。考量到研究者個人的生命經驗以及研究目的，選擇了最適合的研究方法—「自我敘說」和「深度訪談」。
- 六、確定研究參與者：於計畫修正完成後，徵詢研究者參與訪談意願及簽屬同意書。
- 七、擬定訪談大綱：依據研究目的與研究問題，擬定訪談大綱。
- 八、研究計畫審核與修正：研究計畫於112年1月18日，經由三位專業領域口試委員審核，並加以修正後執行研究。
- 九、深度訪談：於8月至10月底完成大約二至三次的訪談。
- 十、資料彙整與分析：於11月初完成文字稿的彙整。
- 十一、撰寫研究結果：分析訪談文字稿，呼應研究題目，撰寫研究結果和結論。
- 十二、完成論文：持續審視與修正論文，於12月初完成論文，進行口試。

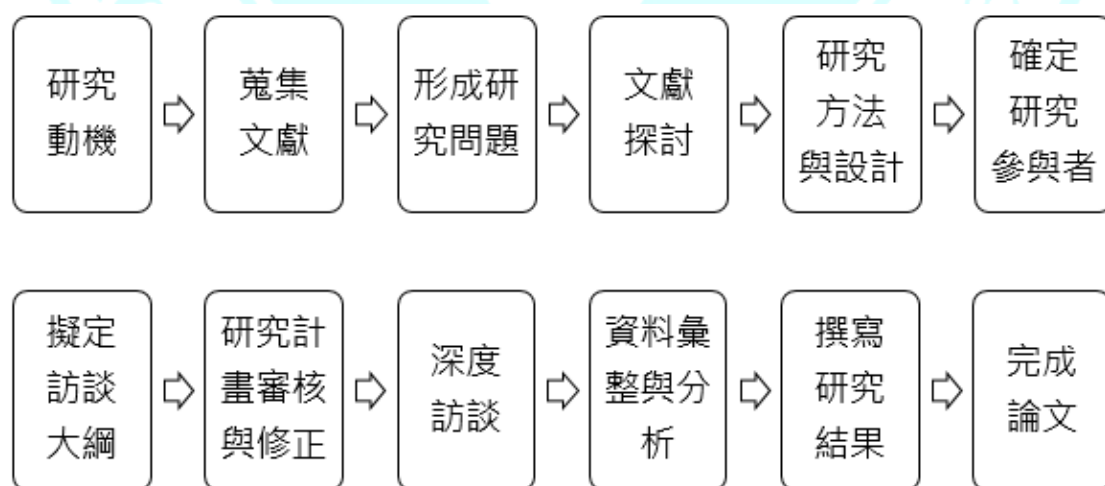


圖 2 研究流程圖

## 第五節 資料處理與分析

本研究透過訪談研究參與者、訪談札記與相關資料的收集進行彙整以下詳述資料的蒐集方式：

### 壹、 資料蒐集方式

#### 一、訪談參與者

為了深入瞭解自閉症母親的教養經驗，研究者採取了以下步驟進行資料整理和分析。首先，將訪談的錄音內容轉譯為文字稿，並在這個過程中盡可能保留訪談中所出現的各種非語言的相關訊息，例如：參與者的沉默、哭泣、笑聲，以及語調的起伏…等，這些非語言的訊息能夠提供更深入的理解和洞察研究參與者的情感和體驗。

接著，研究者會仔細聆聽錄音檔內容，並將其與文字稿內容進行反覆校對。這樣可以確保轉譯的文字稿準確無誤，並避免資料的遺漏或誤解。同時，在閱讀文字稿的過程中，若有一些不太清楚或想更進一步了解的內容，研究者會做好筆記，並在後續的訪談中進行追問，以獲得更詳盡的資訊。

這樣的對話過程能夠讓研究者更全面地呈現自閉症母親的教養經驗，因為在深度訪談中，參與者可能會有許多情感和細微的體驗，有時可能難以在單次訪談中完整表達出來。透過反覆追問，研究者能夠進一步了解並挖掘出那些重要且具有意義的內容，使研究資料更加豐富和詳實。

經過這樣細緻的資料整理和分析過程，研究者能夠更深入地瞭解自閉症母親在教養過程中所面臨的困難、挑戰、歡喜和成長。同時，這樣的研究方法也能夠尊重和展現研究參與者的個體經驗，使參與者的聲音得以充分被聆聽和理解。

#### 二、訪談札記

完成訪談後，研究者會花時間紀錄下自身的心得和感受，這包括我對訪談內容的印象、參與者表達的情緒和內容…等。這個紀錄過程對研究者來說是一個重要的反思時刻，透過敘寫自己的心得，他能夠產生另一種角度的思考或詮釋。

紀錄下的這些心得可以幫助研究者更深入地去理解研究參與者的經

驗，並且進一步探究自閉症母親在教養過程中所面臨的挑戰和情緒變化。這樣的反思過程也有助於研究者更客觀地分析訪談內容，避免自身主觀偏見的干擾，並確保研究結果的可信性和可靠性。

透過這種反思敘寫的過程，研究者亦可更加敏銳地捕捉到一些細微而重要的訊息，這些訊息可能在訪談中並不顯著，但對於理解研究參與者的教養經驗卻是極為關鍵的。同時，這也有助於他提出更具有深度和洞察力的研究問題，以及在後續訪談中針對重要主題進行更深入的追問。

透過反思敘寫，研究者不僅能夠提升研究品質，還能將自己的角色，定位在一位關心且尊重研究參與者的觀察者。這樣的態度使得研究者能夠建立起信任和共鳴的關係，使參與者更加願意坦誠分享他們的故事和心情。

綜上所述，透過訪談後的心得紀錄與反思敘寫，研究者能夠以更開放和客觀的態度進行資料整理和分析，並深入探究自閉症母親的教養經驗，讓這項研究更具有深度和價值。

### 三、相關資料的蒐集

在進行研究之前，研究者進行了廣泛的相關文獻搜尋，仔細閱讀了關於自閉症孩子和其家庭經驗的研究報告和學術論文。這些相關文獻為研究者提供了重要的背景知識和研究框架，幫助研究者了解到目前已有的研究成果和學術上的討論。

除了相關文獻，研究者也仔細研究了自閉症孩子的成長紀錄，這些成長紀錄可能來自於家庭或學校的記錄，其中也許包含了自閉症孩子的發展里程碑、學習進展、行為特徵…等資訊。這些成長紀錄為研究者提供了寶貴的個案資料，並讓他更深入瞭解參與者的背景和特殊需求。

這些來自相關文獻和成長紀錄的資料是研究者進行質性研究的重要依據，透過了解過去的研究成果和個案紀錄，研究者能夠更好地設計研究問題和訪談內容，確保研究的焦點和深度與現有資訊相符合。

同時，這些資料也為研究者提供了一個「比較」的基準，讓他能夠觀察參與者在成長和發展上的個別差異，並在後續訪談中進行更深入的探究。研究者能夠藉由參與者的敘說和個案紀錄間的對比，進一步理解自閉症照顧者在教養過程中所面臨的挑戰和成長。

總結來說，相關文獻和自閉症孩子的成長紀錄對研究者的質性研究提供了寶貴的資源，幫助研究者更深入地了解自閉症母親的教養經驗。這些

資料不僅為研究提供了理論基礎和背景知識，還為他提供了實際案例和個案資料，讓研究更具深度和豐富性。

## 貳、 資料整理

在研究中，研究者在進行正式訪談時，事先徵求了研究對象的同意，獲得了他們的許可，簽署知情同意書，可以將整個訪談過程進行錄音以作紀錄。這些錄音將成為記錄訪談內容的方式。隨後，研究者會盡快將錄音內容轉錄為逐字稿，以確保對話的文字版本準確無誤。這份逐字稿也將提交給參與訪談的研究對象，以便他們仔細檢閱並提供回饋，有助於確認內容的準確性，同時也提供了參與者參與資料整理的機會。

此外，研究者將這份逐字稿提交給其他家庭成員進行檢視，以實現所謂的「三角驗證」。這種方法能夠透過不同參與者的角度來驗證資料的一致性和準確性。透過讓其他家庭成員參與確認，我們可以確保所記錄的訪談內容得到了多方面的驗證，進一步增強了資料的可信度和有效性。

### 一、整理訪談逐字稿

在研究進程中，為確保訪談資料的準確性與完整性，研究人員在訪談後的三天內，將錄音檔轉錄成逐字稿的形式，此方法有助於避免隨著時間推移而記憶模糊的情況發生。在轉錄的過程中，研究人員持續檢視逐字稿謄寫的準確性，同時將訪談相關的筆記整理結合，按照時間順序和情境脈絡進行組織，形成連貫的敘事文本。

在敘事文本的撰寫過程中，研究人員不僅轉述對話的內容，也很注重適切的語氣和用詞，以展現研究參與者的原始意思。為確保準確性，謄寫的訪談內容除了包括具體詳細的描述，還避免使用過度抽象或帶有評斷性質的文字(紐文英，2019；Bogdan&Biklen, 2007)。同時，研究人員在訪談札記中不斷反思自身在訪談過程中的表現，有助於提升研究的可靠性與信賴性。

透過以上方法，研究人員能夠有效地捕捉並呈現研究參與者的真實想法和情感，同時確保資料的準確性和可信度，從而為研究成果的品質提供有力的支持。

## 二、訪談資料編碼及分類

完成的逐字稿內容，都需要加以編碼、分類和組織，按照時間順序整理情境脈絡，進而組織歸納，擷取重點，找到資料的意義，同時需注意獲取的資料必須與本研究的目的扣合。研究者將龐大的訪談逐字稿內容，按照質化研究編碼的方式加以分解，重新編上代碼記號，製作成訪談紀錄表，以便展開閱讀和寫作的主題分類整理。編碼方式如下：

第一碼代表資料的獲取時間：

如 1120831 代表「民國 112 年 8 月 31 日」

第二碼代表資料的類別：

訪談：以「訪」表示。

分析項目註記的代表意義：

訪談紀錄表：「1120831 訪」代號編碼代表「民國 112 年 8 月 31 日的訪談紀錄」

## 三、資料分析

在資料歸納整理階段完成後，研究者將反覆閱讀逐字稿並與指導教授進行深入的討論，以整理和分析本研究的最終結論。在此階段，研究者將撰寫報告，以呈現本研究所得的具體研究結果，且交予訪談對象檢核。針對這些研究發現，研究者將試著找出文稿之間的關連性並建立聯結，分析自閉症兒童之家長的教養經驗。

此外，研究者將進一步探討這些研究發現的意義和影響，估其對現有理論和實務的貢獻，以及對相關領域的啟示。通過這些深入的討論，研究者將有機會闡述本研究的重要性，以及其如何對該領域的發展做出貢獻。

## 第六節 研究之信實度

為了建立研究資料的信實度，研究者請特殊教育的專家學者及在學校單位服務的特教教師，共六位，檢視訪談大綱，並給予指教，此外，研究者請研究所同學及老師抽查核對訪談錄音轉譯的文字稿，以確保訪談紀錄的完整性。最後，研究者將訪談資料的摘要與相關的詮釋，和研究參與者逐一核對，以確保研究信度。

在研究效度方面，除訪談對象之外，還加入訪談對象的丈夫與子女，共三人，請他們描述研究參與者是位怎樣的母親，並利用蒐集到的相關資料作為輔佐，加以貼近對研究對象的了解。研究者將不同資料來源相互比較，以確保資料的真實性，當中若發現資料不一致的部分，則再進行深入探究，理解資料出現出入的原因，使研究結果更為詳細真實。

## 第七節 研究倫理

在研究開始之前，研究者使用研究邀請函和研究同意書來清晰地傳達研究的目的、動機、實施方式以及參與研究可能帶來的益處和風險，以幫助潛研究參與者更加審慎評估。並與研究參與者一起確認他了解在研究過程中擁有的自主權和權利，這包括決定他自願透露的資訊程度、隨時停止參與訪談、拒絕錄音，以及表達他們對研究和訪談過程中任何疑慮和想法的權利。

此外，在研究中，研究者採用匿名方式處理文本的撰寫和訪談資料的使用，嚴格遵守匿名和保密原則，這意味著我們確保研究參與者的身分得到充分保護，不會被揭露，也不會被他人獲知。另外，「保密」原則意味著我們會妥善保管研究數據，不會公開研究信息，或者在公佈數據時不會讓其他人將特定個人與特定回應聯繫起來。(Neuman, 2014)

最重要的是，在訪談的結果中，研究參與者有權保留訪談錄音文件，並可以參與研究文本的審查和澄清，以確保研究更好地反映他們的主觀真實和所表達的含義。這樣，研究者可以確保研究既尊重研究參與者的權益，又使研究結果更接近他們的真實經驗和意義。

## 第四章 研究結果與討論

本研究以一位自閉症孩子的母親(以下簡稱受訪者)為主要訪談對象，透過深度訪談了解其得知子女(以下簡稱小維)為自閉症之反應、教養過程中的困境與需求以及面對這些困境和需求的調適與因應。本章節將訪談所得的資料進行分析後加以討論，藉以了解一位自閉症孩子的母親教養自閉症兒童的歷程。本章分為四節，第一節探討自閉症者母親得知子女為自閉症之反應；第二節探討自閉症者母親教養的困境與需求；第三節探討自閉症者母親對於困境和需求的調適與因應；第四節為綜合討論，分述如下：

### 第一節 自閉症者母親得知子女為自閉症之反應

本研究中的受訪者共養育三名子女，小維有一位大他九歲的姐姐及一位大他六歲的哥哥，受訪者為職業婦女，和先生皆有穩定朝九晚五的工作，一家五口與婆婆同住，大女兒及大兒子目前各自在外自行租屋。

每個家庭的故事皆不盡相同，個人感受也不一樣，本節將闡述本研究中受訪者發現子女的特殊表現到確認子女為自閉症時的過程及心理狀態：

#### 壹、 症狀發現與鑑定的過程

本研究之受訪者因為平時都需上班，且還有另外兩個孩子要照顧，故在小維很小的時候就送到臺北請孩子的外婆代為照顧，外婆同時間也一併照顧大小維一歲的表哥，表哥當時快三歲卻遲遲不開口說話，直到帶去醫院檢查回來的隔天才發出第一個音，起初以為小維和表哥的狀況一樣，但後來發現小維對於電視的聲光刺激很有反應，甚至會發出一些狀聲詞。

「外婆一開始說小維會不會像他表哥一樣，因為都離開爸爸媽媽，所以就怎樣怎樣…他表哥是比較慢講話，然後外婆就帶去檢查，隔天回來他就開始講話了；後來就帶小維帶去看一樣的醫生，然後他阿姨(受訪者的妹妹)就說他有上網搜尋一下量表，發現孩子不像表哥這樣，而且他看到他喜歡的東西，有一個很可愛的廣告，他又會很興奮，看到就會跑到電視機前面\*，%^& \*\*^，就是人家講的外星語，後來醫生就講啊，這就很典型自閉症。」(1120917 訪)

受訪者其實沒有特別感到擔心害怕，因為當時沒有想太多，且家族中從來沒有出現過自閉症患者，僅以為小維是古人說的「大隻雞慢啼」，只是保險起見還是帶去醫院檢查看看。

「那時候其實沒什麼特別的感覺，因為小維表哥也是很慢才講話，一去檢查以後，回來就開始講話了，就跟一般孩子一樣，所以我們當時也覺得小維就是這樣，沒有想太多，就只是抱著給醫生檢查一下的心情而已，那時其實也不懂，所以也沒有想過是這樣，也沒特別覺得擔心害怕什麼，就是大家說的『大隻雞慢啼』，其實真的也不會想到說我怎麼會去生到特別的孩子，因為家裡也沒有這樣的狀況。」(1121030 訪)

醫生診斷後，確定孩子患有典型自閉症，但當時的家人們，其實都不明白這個病症是什麼、特徵是什麼，甚至連症狀終身無法治癒的特性都不清楚，對於接下來該做哪些事情，可說是毫無頭緒。

「後來醫生確定孩子障礙後，我們不懂什麼是自閉症嘛，但醫生一看就說他是非常典型自閉症的孩子，然後我就問他說：『那自閉症會好嗎？』醫生大概就知道我們不懂，他就鼓勵我們好好教啊、早點讓他去早療，他也許會進步，然後我們就覺得醫生說他會進步他就會進步；那時也有問醫生，那自閉症是怎樣，醫生就簡單地說是頭腦的構造怎樣，其實講的這些理論上的東西，那時候我已經沒什麼在聽了啦，就只是在想說我要怎麼去教他、有沒有藥可以吃，問醫生說我要怎麼教他，應該說我要帶他去做哪些治療，他才會恢復正常，但醫生都不敢跟我們講說他就是這樣永久的，就只是一直鼓勵我們去早療、然後教他，不要錯過黃金學習的時間，他就會進步得比較快。」(1121030 訪)

很快的，醫院協助辦理各項手續、連結資源，醫師向家人們進行衛教、解釋病發原因、日後該如何進行早療，受訪者當下的心思只專注於未來該如何教育這個孩子，沒有太多的情緒反應。

「後來醫生就說可以幫我們處理，申請手冊、申請什麼，我就問醫生這個有什麼樣的分別，醫生就說他已經接近重度的層級，再來他現在才兩歲多，我們如果好好地教，他也許會進步到中度，然後我就跟醫生說：『可不可以不要給他開重度？』……反正就是這樣，對自閉症不了解，所以你說心情怎樣，不知道，因為一開始就都不了解，所以一直問一直問醫生，很快哦就去辦了重大傷病卡、又回來醫院，接下來醫生又告訴我們要走怎樣的程序，出了醫院以後那時才開始難過、才開始哭，但看著孩子這樣，又覺得孩子很可愛，當時看醫生的過程就是這樣。」(1121030 訪)

小維被診斷出自閉症之後，受訪者回家後情緒低落，不停哭泣，且當時資訊不像現在發達，對於特殊兒童的認識不多，對於突如其來的許多未知，受訪者感到無助害怕，另一方面擔心婆家的眼光。

「到最後辦完要坐計程車回去的時候，我就開始哭，一直哭哭哭哭哭哭，哭回家裡頭，就休息，隔天我們就要回臺東，本來是打算孩子要帶回來，又要放在那邊，只好放啊！就給他上(早療課程)，我們就離開，一離開我就開始哭哭哭哭哭哭，哭回臺東，哭到龍潭我弟就叫我下車，因為是我們一起去臺北，他就說：『你不要哭啊！有什麼好哭呢？就是要治療、就是要怎樣啊！』可是我就一直哭，他在龍潭那邊就說那你下車好了，我就真的下車。」(1120917 訪)

「我就一直哭，因為你不曉得那個狀況是怎樣，然後接下來我又回來上班，其實我壓力很大是也有婆媳問題，家裡頭的這些，人家會怎麼想，以前不像說現在看得比較開，以前很在意這些，我特別在意我婆婆批評我娘家，而且妳生到自閉症的孩子，我還問醫生會不會好，因為你就不瞭解嘛。」(1120917 訪)

當時相當絕望，對病情有許多未知，再加上婆家的壓力，可說是以淚洗面，再加上照顧前面兩個孩子已經吃盡許多苦頭，得知第三個孩子為特殊生時，倍受打擊，不過受訪者依然自我鼓勵，覺得可以將孩子好好訓練。

「我那時候最最最絕望的時候是這樣想的，別人養狗都可以養得那麼好，我小孩(小維)怎麼可能教不好，就好好訓練嘛。」(1120917 訪)

好多的難題接二連三的出現，好在北部家人的即時協助，成為最大的後援，以及當時北部的早療介入系統完善，讓受訪者可以很安心地將小維交給早療單位。

「醫生告訴我說，離開臺北縣以外，資源都很缺乏，那你就想，若回到臺東，那就更慘，再來我們又要上班，小孩又要請奶媽…後來外婆就說他要幫我們帶，然後就這樣啊，接下來就是臺北的資源介入，我後來也沒有再上去，但就全部都辦好了，外婆就帶小維去醫院做完評估，因為我們

是五月份檢查，早療中心那學期就快結束，所以等評估出來之後他就直接轉介到『愛智兒童發展中心』，這之中的過程，都是醫院幫你轉介，然後社工就到家裡頭去訪視去看小維，居家療育就開始了，那時還沒去醫院上課。」(1120917 訪)

## 貳、 確定障礙後之心情調適

得知孩子的狀況對當時的受訪者來說是個巨大的衝擊，但難過之後，受訪者很快就收起淚水、打起精神正向的去面對，因為還有許多生活中的挑戰等著受訪者去面對及規劃。受訪者提到照顧孩子遵循的三要素：「心臟要強、身體要好、臉皮要厚。」

「我從帶他(小維)開始，接納這個孩子的狀況之後，我就不在意別人的眼光，我不侵犯你，孩子我自己顧好，我都帶在身邊，他也不會去打人啊，你說他現在大一點有自己喜歡的東西，譬如他去牽人家的摩托車，那就道歉啊，反正就面對，該怎麼處理就怎麼處理啊，他就這樣啊，你要關(坐牢)他就給你關，就面對它。三要素！心臟要強、身體要好、臉皮要厚，心臟強是萬一他跑掉了、過馬路衝過去，你要去追他；臉皮要厚，到處去道歉。」(1120917 訪)

受訪者秉持著：「遇到就去面對處理」的心態面對一切，相信把自己準備好，就可以好好處理任何難題，過一天算一天。

「所以你說，要怎麼想以後的事情，過一天算一天，畢竟你想好的事情都會有變數，所以就是把自己的能量調整到只要有事情發生你能夠去面對處理就好了，若不能夠處理，自然就會有別人來處理。」(1120917 訪)

受訪者透過自我正向思考的訓練，以及從書籍中獲得的養分，慢慢的去看見孩子的亮點、自己幸運的地方，抱著祝福自己也祝福孩子的心，面對所有。在這過程中自己也得到了滋養，對於孩子的成長，沒有過多的預設和期待，所以小維有成長，受訪者便感到很開心很滿足。

「我就一直讓自己練習正向思考啊，譬如說覺得受到挫折，我會告訴自己沒關係，還有更辛苦的人，雖然他這樣，但他好手好腳，反正就是靠很多的訊息，譬如說很多的書本告訴你說你要祝福自己、祝福小孩，我都

是靠這樣的東西來催眠，不然就是改變自己的想法，都看到小孩的優點，至少看到他學習的成長是開心的，以前常常在講，有時候帶他(小維)會有開心的東西，譬如說他如果學會了什麼我們就會很開心，像我們剛剛提到的啊：『這個好好笑哦！』，雖然大家都會這樣說話，但他講出來就會覺得很妙很好笑特別開心，就是說他的成長不用特別去表現，只要他有成長我們就會很開心，啊我們就不會有那麼多低潮的東西，就是我對他沒有期待，所以我的失落跟那種絕望或者什麼的，感覺就沒那麼大。」(1121031 訪)

因為小維的出現，使受訪者對教養這件事有了不一樣的心態，之前對小維的哥哥姐姐從生活品格到學業成績，可說是非常嚴格地要求，但自從小維的到來，受訪者開始學習如何與特殊孩子互動，原先個性很急的她似乎更有耐心了，也開始改變對孩子的態度。

「生養這樣的孩子，只是讓媽媽的功能更強大而已，讓媽媽有更多思考的空間，但我覺得我們是因為我們願意為我們的孩子做這樣的努力，但有些家長是不願意、是放棄的，這樣的孩子就真的很可憐，每一個大人都有生活上的難處，飯都沒辦法吃了，更何況要他帶孩子去上課…所以，我覺得我養他收穫蠻大的，他改變我很多對孩子教養的觀念，因為我以往很好強，很急，但養到他根本急不來，你因為要照顧這個孩子，還要觀照你的其他孩子，所以我發現我容忍度突然間就變大，我因為要花很多時間照顧弟弟，所以哥哥姐姐我就不會盯那麼緊，也許我比較沒時間，我看小維這樣就會覺得哥哥姐姐已經很好了。」(1121030 訪)

受訪者之前對孩子採「打罵教育」，直到小維出生，發現這樣的方法在他身上根本行不通，同時反思自己先前對兒女的教育模式，母女關係也因為受訪者的教育方式緊張許久，導致大女兒之前遇到困難時不敢向家人求助，受訪者為此後悔不已。

「有時想想，你一直在打罵小孩要求成績，但當你養到這樣的特殊小孩，這些方法在他身上都沒有用，就覺得很對不起哥哥姐姐，因為你用了比較不良的教育方式來對待他們，像姐姐就會說：『你們有弟弟他們就好』，但她長大後其實自己也有反省，我們有互相的告解過。我跟他講媽媽比較對不起你，因為你是聰明的孩子，你可以做很多一般家長認為你可以做到的事情，譬如說你讀書可以讀得很好、畫畫可以畫得很好，什麼都

很好，那你為何不要朝這些方向去？你就一定要去打羽球，做不是爸爸媽媽期待的事情，我們幫你想好的路你就不走，我說其實我們都是為你好，沒有要害你還是怎樣，但你就為了反對我們，選了你覺得比較好做、你喜歡做的事情，將來任何事情都是你要承擔，包括妳的交友狀況什麼的，以後妳開心快樂我們都沒辦法替你去承擔這些事，她說她知道，也說當初有些事情沒有跟媽媽講好，都自己做自己的事情，用自己的方式去處理，這也讓他吃了很多的虧，包括他在臺東被霸凌他都沒講…，我聽到心裡真的很難過，我孩子在臺東被霸凌我都不知道。」(1121030 訪)

比起有自己想法的手足，相較之下，小維相對好教育好照顧，也因為這樣的對比，讓受訪者調整對小維哥哥姐姐的教養態度。

「所以我就說，其實小維好不好帶，算很好帶，哥哥都不去補習，我還要到網咖找他，所以因為弟弟，我對他們才沒那麼嚴格，因為我以前覺得大家都會比較嘛，姐姐又這麼優秀…」(1121030 訪)

#### 參、 早療過程中與家人的相處模式

受訪者的先生從小就是在非常傳統的客家家庭中長大，受訪者婚後和婆婆產生許多的摩擦和衝突，婆媳問題嚴重，曾經因為家務精神崩潰。也因如此，受訪者毅然決然拜託娘家媽媽照顧孩子。

「我婆婆沒念過書，所以覺得是媳婦的問題，一定是我懷孕的時候吃了什麼東西、做了什麼事情才會生出這樣的小孩。這個小孩雖然沒有被直接的攻擊，因為他都是外婆在帶，所以他被了解的機會又更少，在家的時候就可以發覺，他比較不會被婆婆疼愛。」(1121016 訪)

「婆婆就會問：『啊這個小孩怎麼這樣』，媳婦一聽到這話壓力就很大了，就想把小孩帶走了啊，不要讓小孩出現在婆婆面前。」(1121016 訪)

因為種種因素，小維在臺北請外婆照顧，一面接受早療資源，受訪者則是每個月安排上去臺北一次，一次待四五天，陪伴孩子，這樣的模式持續到小維回到臺東上學。

「每週都會有不一樣的職能治療師、心理師到家裡去看孩子，然後八

月過後就開始去早療，去早療也都是交通車接送，讓人很安心，然後我就變成一個模式，每個月我會請假兩天，加上禮拜六、禮拜天，上去四天，啊有時候我會上去五天，就是週三下午三點多出發，到那邊九點多，四、五、六、日，禮拜一透早(台語)，送小維去上學之後，我就去搭早上八點多的火車，然後回到臺東大概下午一點多，就直接去上班，大概每個月都會找一個這樣子的時間。」(1120917 訪)

在臺北，小維獲得很良好的照顧，外婆、姨丈、阿姨、表哥、表姊都很善待他，這也造就了孩子今天溫和的個性，完全沒有出現會動手動腳打人、罵人的暴力行為。

「大家都包容、友善、愛護他，所以他不會去動手打人啊，你看包括表哥表姊成長歷程中，頂多就是被罵，也沒有被修理過，所以沒有學到什麼暴力的行為，甚至連罵人什麼通通都沒有。特殊孩子有的時候好的學很慢、壞的學很快，他什麼都學起來了啊，那個孩子講的話：『你煩不煩啊，整天這樣吵那樣吵，其實講這個話你就知道家裡頭有大人是這樣對他講。』」(1120917 訪)

對於這樣來回北部的生活模式，受訪者覺得值得且有意義，分享到孩子和他的情感連結。

「我覺得，車錢什麼的是一回事啦，不要覺得一個月才看一次沒有用，你覺得我和小維這樣會親嗎？我有一次就上去，跟他們在捷運站會合，我跟我媽已經先對到眼，我就故意擦身而過假裝沒看見，在那個茫茫人海，小維竟然抓我的手，我就看他，外婆就說：『吼你知道這是你媽媽吼！』像我每次去臺北，睡通鋪嘛，只要我去，他就會自己去睡最旁邊，然後空一個位置給我，就一定要睡在我旁邊，外婆就說：『誰的小孩吼，再久都沒見面也還是你的孩子。』你說自閉症小孩比較沒有情感連結，對，所以我們就是在嘗試跟他溝通的過程中，跟他做一般人的互動，才發現原來他表達的方式是這樣。」(1121030 訪)

「就是很不經意的吧，跟一般孩子一樣，需要幫忙他就會來找你，即便我們平時不是生活在一起，就是他還是會找媽媽，雖然平常照顧他的人是外婆，但一旦媽媽這個角色出現，他就是找媽媽，不會再去找外婆，媽

媽永遠在第一位的感覺。也比較不會找爸爸。」(1121030 訪)

從一些生活中的細節，似乎可以發現母親在孩子心中的重要，受訪者也曾提過，某次小維聽到爸爸因為媽媽在咳嗽，叫媽媽不要上樓睡，孩子當天睡覺前便跑下樓對著受訪者說：「媽媽樓上睡」；還有一次爸爸跟媽媽吵架，孩子看見母親獨自坐在椅子上便湊過去說：「媽媽不要哭」，種種表現可看出孩子對重要他人所展現的喜歡和關心。

從發現症狀、就醫、確定障礙到進行早療，受訪者可說是經歷「心情三溫暖」，要面對自己的孩子擁有特殊身分是件相當不容易的事，起初完全沒有預設孩子的情況會如此嚴重，受訪者在得知消息後崩潰大哭，難過了很久、花了許多心力接受這件事。再加上家中長輩的眼光、生活安排的壓力以及婆媳問題，還有接二連三孩子生活上的考驗，皆影響著受訪者的心情。幸運的是婆家媽媽願意挺身而出，全心全意協助照顧及教導孩子，這給了受訪者很大的幫助。然而，在收拾眼淚、正向勇敢面對生活後，在照顧自閉症孩子的過程中，依舊出現許多困境和需求，將於下一節進行討論。

## 第二節 自閉症者母親教養的困境與需求

成為自閉症者母親是件相當不容易的事情，拉拔孩子長大的過程中會面臨許多的困境，進而衍伸出很多需求，以下將敘述受訪者在教養過程中所遇到的困境與需求：

### 壹、 教養的困境

#### 一、 教養過程中所遭遇之困難

自閉症的孩子不善表達，很多時候照顧者不明白孩子內心真正的想法，甚至是在離開身旁的時候發生什麼事也無從得知，這個狀況成為照顧者的一個擔憂，在安全方面產生許多疑慮。

「有一次他(小維)就自己騎著單車出門，後來是店家打電話給我們，我們才知道他跑去了哪裡，把他載回家，後來晚上呢，他就跟我說這邊痛(指著頭)，頭腫起來，但那個過程你問問不出來啊，他到底是被人家 K 還是他自己撞到人家，甚至是如果他跟別人相撞，人家看他沒怎樣就走了，他自己腳踏車騎了也走了，這樣我們根本不知道他是被撞了還是怎樣，所以有人跟我講說要裝行車紀錄器，但重點是他偷騎出去的時候誰要開？」

(1120917 訪)

因為如此，受訪者目前只好暫停小維騎腳踏車的權利，一方面保護小維，一方面也讓家人們放心。

「所以現在不給他騎腳踏車就是這樣，其實他記住很多東西，但我們不曉得他到底記住了什麼東西，啊像有幾次他也是自己騎腳踏車出去我找得要死欸，他就是去看他要看的東西，像平常我們開車載他，他可能就這樣看到他想要的地方，他有一陣子就是要去『正一卑南店』，已經快要到綠色隧道那邊，不知道是參加活動有經過還是怎樣，但我也知道他要去那邊幹嘛，我就很擔心他會騎單車去。唉呀都是辦法啦，只是說後來我們就選擇對我們比較有利的辦法，我們就不要讓他自己騎。」(1120917 訪)

除了安全問題是教養過程中遇到的困難，另外，在對話中受訪者也分享到，小維擁有與一般小孩不一樣的優勢，但這些優勢沒有被看見、沒有運用在生活中，等同於沒有用處。

「每一個年級的老師都說他的識字都比同儕強，只是很多東西在自閉的領域裡面就說他有特異功能或他比別人好怎樣怎樣，可是誰要幫忙把這些優勢拿出來用？他沒有拿出來用，就是沒有用，然後不是很多新聞報導說他們記憶很好，西元幾年都算得出來，但這些東西，對他的生活來說有幫助嗎？他不可能靠這個去賺錢。」(1120917 訪)

小維的老師也曾跟受訪者分享，小維學會的事情有時和一般孩子不大一樣，像是在孩子還沒學會看指針式的時鐘時，他就會看了；又或者，簡易的加減找錢，小維到目前為止還不太會。

「他很妙，他會看指針式的時鐘，老師跟我分享，有些學習障礙的小孩不會看時鐘，他不知道一格是『1』、五格是『5』，但他會，有些特殊孩子搞不清楚長針是『分』、短針是『時』，但小維會看。但他在數學學習上比較有障礙的就是應用題，閱讀，然後對『比大小』也比較不懂，他可能要想很久；國語的部分，花花綠綠的什麼，要造句，同理的那種東西他不行的，但是選擇題他很會。老師覺得他跟人家會的地方不一樣。」(1121030 訪)

受訪者覺得教會孩子獨立去買賣、有收錢付錢的能力就好，不過因為孩子目前沒有足夠的生活經驗去學習這件事，所以還不太能夠理解。

「後來我都跟老師說我只要教會他買東西就好，就給他按電子計算機，但你如果要他心算的話他就不會，像那天我們去海生館，他要買巧克力 59 塊，我已經拿 100 塊給他去付錢，結果結帳嘛，把巧克力拿回來，也把 100 塊拿回來還我，他沒有給店員，結果店員一直喊：『欸弟弟你沒給我錢』，我就趕快跟他說：『抱歉抱歉』，他又把 100 塊拿回來給我了，因為我在跟別人講話，我就趕快拿去付，我就說：『你要把錢給哥哥啊！』，他就說：『把錢給哥哥(手勢給)』，然後就走了，也沒有拿找回的錢，所以他對買賣還不太清楚。就是沒有讓他自己去買東西，或者是買東西錢給他剛好，或別人找錢時我們接走了不是他，所以他沒有這樣的經驗，所以他的學習方式真的要花很多時間去經驗。燙、辣、喝醬油就不敢喝可樂，他小時候把一碗醬油當作是可樂喝下去，從此之後不敢再喝可樂。」(1121030 訪)

很多事情，小維需要透過真的去嘗試、去經驗，才得以有所感知學習。自閉症孩子情緒的感知與表達能力可說是相當低落，受訪者表示孩子從小到大不太哭，對於「痛」的感覺也很少。

「小時候很多事情都是讓他嘗試了、經驗了，他才知道，譬如說：『這是燙的』(摸下去)，火很燙，讓他去靠近，他就會知道『修欸』，就這樣，啊你燙到就燙到了，以前他不會哭欸，就傻笑，我帶回來有一次他就笑，笑了一個晚上，氣得要死，不睡覺你還不睡覺，我就要修理了啊，正要修理的時候就發現了他怎麼燒燙燙，原來是發燒了，不會說，我就跟他說：『頭很痛，要哭哭』，因為他的哭就是譬如說東西被拿走，但他應該知道什麼是哭，所以我就教他，後來給他吃藥一下子他就睡著了，後來我才知道原來他不懂頭痛或是難過的時候他應該哭，就一直笑，想打下去，不睡覺我都快累死了，所以後來就慢慢知道，而且他對痛的感覺也不是很敏感，他不會表達，應該是這樣說吧。」(1120917 訪)

「有一次我就騎單車在他去森林公園啊他坐後座，騎到鷺鷥湖又騎出來，騎騎騎，他就說休息一下，他想在涼亭休息，我就跟他說要回家了，很快一下就到，天黑了，才講完已經跳車跌在地上，然後就有一個不知道

是醫生還是怎，就來幫他檢查，說皮膚擦傷而已沒什麼事，我就說謝謝謝謝，後來就讓他休息一下，問他：『可以回家了嗎？』你知道他做什麼嗎？他就把擦傷的地方，會流湯嘛，他就用手把他撥一撥，後來我又要叫他坐的時候，你知道怎樣嗎？腳踏車後面不都鐵支，他已經坐到很痛了啦！我就把外套什麼包那樣，讓他坐在上面這樣載，但是他也沒哭，跌到這樣也沒哭，不知道是對痛的感覺少還是怎樣。」(1120917 訪)

受訪者強調自閉症孩子雖然與眾不同，但有自己優異的一面，同時也期待社會大眾改變看待孩子的角度、多一些接納，顛覆以往覺得特殊生是「怪胎」的想法，而是看見他們的亮點。

「孩子的表現，真的不是我們一般人看到的，你真的不要覺得自閉症孩子就是個怪胎，他看到你所看不到的角度，就是我們人要用一種轉換的心態來看事情的多面向，而且自閉症孩子給你的面向是一般人很少去接觸到發現到的面向，也許他能啟發另外一個天才，造就另外一個可以為人類有所貢獻的事情，那不是自閉症孩子也做到他為人類貢獻的東西嗎？他可以給我們很多的啟發去做一些事情、改變一些事情也很好啊，但這個社會裡面，他很固著的東西，就會覺得一般的看法才是對的，他們的看法是錯的，可是他們常常看到的東西是我們所忽略掉的東西，只是接納的人太少了，真的懂的時候都錯過了。」(1121031 訪)

自閉症的特質很鮮明，其中一個特徵是「固著」，受訪者及照顧小維的外婆，在他小的時候，還不了解此特質時，和孩子拉扯了一段時間，當時不明白孩子為何總是「黑白灰」，所以一旦發生這樣的情形時，也不知道該如何應對和調整。

「有一次我妹跟我媽去金門，我去臺北顧小維，我那天應該是週三下午的車，去到那邊晚上，然後隔天他們就出發了，我就送他上學，接他放學，放學我想說帶他去買麵包好了，然後麵包店在那邊，平常我們都走總站那邊回來嘛，但麵包店在另一側，我就走那邊，結果死都不上樓梯，我就硬抓上去，那時候不知道自閉症的固著性，就覺得黑白灰(台語)，就想說已經回到家了在灰什麼，而且我已經買了珍珠奶茶又買他愛吃的麵包，因為我就想說我們兩個而已，晚上就不要再出門了，就已經在樓梯口了，為何不上去，氣死，死都不上去哦，他小小的我就只好把他抓上去，上去之

後還是哭啊，我們台語講用『霞欵』，就是哭得很激烈，後來想說那給你喝珍珠奶好不好，喝一口繼續哭、喝一口繼續哭，越來越生氣了，然後他自己又把珍珠奶茶摔破，滿地都是，然後掃一掃，就把他丟在垃圾桶，他還要去垃圾桶找回來吃，然後就把垃圾桶關到後面的陽台去，就從四點多一直哭哭哭哭哭，什麼也不行，這樣也不行那樣也不行，通通不行，哭到洗澡也在哭，把他抓去洗澡也在哭，洗完繼續哭，停不下來，從四點多到九點多，後來就去睡覺到隔天早上，可能忘記了才比較好，然後就照原本的路線去上學，回來也是這樣回來。」(1120917 訪)

「後來也是跟小維的外婆聊天才發現，外婆每次都要坐計程車帶他去看牙醫，然後有一次計程車司機走了別的路線， just 又不行了。在車上就揮了，外婆就說：『奇怪平常都好好的，你現在是在哭什麼？』，在那邊一直要去抓前面司機，外婆就說：『啊我們這個特殊的，不好意思不好意思，你就趕快開趕快到就好』，結果後來我們聊起來才知道。」(1120917 訪)

不過自閉症的固著特質，也讓小維養成非常規律的生活作息。每天在固定的時間做相同的事情，是個準時的鬧鐘。

「他的生活很規律，等一下吃完東西他就會自己去刷，刷完後他就會來叫你：『媽媽睡覺！媽媽睡覺！』他有時候十一二點躺下去就睡了，早上五點多六點就起來，起床後他會開燈，然後又繼續躺下去賴賴賴，現在我就會教他：『七點十分叫媽媽』，我手機也有設定，她就每天會在鬧鐘響的前一秒來叫我起床：『七點十分了！』他會利用時間補眠，譬如中午吃飽午休，四點多回來以後，就會衝到樓上去，睡到五點多，補眠就補好了，他就利用小段時間，或吃飽飯他就會躲到房間，很像要睡覺那樣，但他休息耳朵應該都還是有在聽，他爸爸洗完澡之後，大概七點半他就會去洗澡，洗一個很快樂的澡，洗完以後八點一定要下來看『少康戰情勢』，然後九點半就是要看『momo 親子台』，然後看完就上去。有的時候我在這邊看電視，他就會一直來關，他就會說：『看到 12 點！！』，我就說：『你給我開』，他就會繼續說：『看到十二點』，在學我講話，然後他就會上去睡覺。他就是個很規律的時鐘。」(1121030 訪)

## 二、教養過程中的問題與壓力

小維的求學過程有遇見很多貴人、很多可以理解、包容他的老師，但也有遇到想要刁難他的老師。

「他三年級的時候，他們有一個英文老師哦，他就講說：『叫他自己寫啊！』他就跟特教助理員講說：『你不要幫他叫他自己寫』，那我是不曉得他有什麼用意，是說你想要知道他的實力還是什麼。」(1120917 訪)

照顧孩子對受訪者來說倒不特別辛苦，因為孩子性情溫順且熟悉孩子的性格與模式，反而是婆婆對受訪者的偏見、雙方的衝突，帶給她很大的壓力，也因為生活壓力，受訪者時常將情緒發洩在孩子身上。

「其實我們生活都會有情緒，所以也會抓狂，最可憐的就是孩子，因為我們會罵小孩出氣。其實婆婆就是很傳統的客家人，所以他就覺得他自己的女兒很優秀，我們的很不好教，那是因為婆媳的觀念，而且我們是閩南人，她是客家人，他就會覺得我們閩南媳婦都不受教，懶惰啊、不做事啊…」(1121030 訪)

與家人的相處較讓受訪者感到壓力，先生和婆婆都會希望受訪者和孩子待在家中就好，但受訪者的想法正好相反，她覺得孩子是特殊身分，就更應該出外走走看看，獲得更多生活經驗，因為雙方的想法顛倒，導致產生出許多衝突和壓力。

「婆婆常常會覺得這個孩子留在家就好、不要帶出去，但我又覺得孩子就是要帶出去。婆婆就會一直叫我們不要出門，也等於叫我不要出門，我先生也是。我們就會因為這件事因此爭執，我就會跟婆婆說小孩就是要出去，才會認識外面的事情才可以學習，但婆婆就是沒有這樣的觀念，也不了解孩子為何會這樣。」(1121016 訪)

家庭有許多限制，但受訪者卻覺得孩子應該要走出去，在家沒有太多學習成長的機會，所以即便婆家反對，母親依然想辦法帶給小維開闊、有彈性的學習環境。

「我就說謊啊！家人的支持很重要，但我就是獲得很少家人的支持，

轉而外部尋求支持，我們為什麼要讓他在家裡亂，為什麼要待在這樣不好的氛圍，在家僅是大家互相幫忙看著這個小孩而已啊，小孩成長的機率是低的。」(1121031 訪)

和婆婆本身的不合拍，再加上對孩子教養的態度甚遠，雙方時常起爭執，衝突發生時，受訪者多半是沉默不回應，事後才回娘家和家人們訴苦，不過這過程中，受訪者似乎不覺得自己的情緒有被接住、被同理。

「我常常被罵，一直被罵一直被罵，然後我就很生氣，我又不是會跟人家吼來吼去的人，我就是丟規(台語)，然後跑去碎念給你們(娘家)聽。我吵架不會摔東西餒，但每次都說脾氣不好，不過我其實都是忍耐的那個欸。應該說，我在原生家庭是大姊，所以講話會大聲，原生家庭主觀觀念就會覺得我脾氣大、『你到這個家庭還是這樣』，但其實不是這樣，我在這個家庭是很弱的，他們就會覺得怎麼可能，我常常去你們家講到某些事情的時候很激動，但我真正在處理的時候其實都怏怏(台語)，只是說事後情緒的發洩，因為是自己家人我才講這樣，那我們也不可能說事情過了就過了，就都不要講嘛，然後大家就說我小劇場很多。」(1121030 訪)

經營夫妻關係對受訪者而言也是生活中的一大考驗，丈夫是最親近的人，卻也是常常與受訪者起衝突的人，受訪者覺得懂她的人很少，以至於懶得去和他人多做解釋，出現講一講就不想說的情形。

「我先生就說我很白目，我到底哪裡白目，他說外面的人都說，但那些人根本沒跟我說過話，他其實才是常常跟我講話講到生氣翻臉，我就是講實際的話，他就覺得刺耳。我覺得我很冤枉。我的原生家庭覺得我脾氣很大，所以在這邊才這樣，我就是長這副強勢的臉，所以就會覺得我把別人怎樣，但不是啊，所以常常講一講我就不想講了，你們都不懂，你們又不是我，幹嘛用你們的想法想我。」(1121030 訪)

在家庭中長期處於高壓狀態，壓力又沒辦法獲得釋放和真正被傾聽，不斷往心裡去，心中的苦累積多年，導致受訪者在兩年前檢查出乳癌，生了一場大病，生活也有了些改變。

「我常參加各種活動，但也因為這樣壓力很大，我的家庭很封閉，他

們覺得你幹嘛把自己弄得那麼累那麼忙。但就為了孩子啊，然後你為了孩子你不要在孩子面前吵架，很多事情就是吞下來、容忍，所以我才會生病(乳癌)。可是生這個病沒有什麼不好，大家再重新檢視一下我們的生活模式，因為媽媽生病，他會影響到其他家人，甚至是爸爸，所以讓他們警覺到這個媽媽她不是強人，她在家裡的重要性是怎樣，我們要不要把她保護好。……我覺得生病以後讓我比較有機會講一些自己想要做的事情。」  
(1120917 訪)

受訪者一路走來相當坎坷，非常辛苦，甚至在三年前生了一場大病，不過她依然很正向的去面對和看待遇到的所有事，家中的狀況似乎也有些改善。

「小維後來也還不錯啊，婆婆慢慢也就沒在講，而且老了也管不了我們了，所以心結好像也沒有解開不解開的問題，就是這樣了。婆婆年紀大、身體不好，我們有請外勞，很多事情外勞就會幫她處理，注意力就不會在我們身上。」(1121016 訪)

受訪者分享：「時間會沖淡一切」，很多事情會因為時間久了變得不那麼重要、感受不那麼強烈、情緒不那麼高漲，甚至提到若有天自己解脫離世了，對孩子會有的擔心，擔心孩子造成別人的困擾、不確定別人會如何對待自己的孩子，擔心孩子被欺負了她永遠不再有辦法知道。雖然平時不太談論起這些，但可以感受到對於孩子的將來，受訪者內心其實也是充滿許多擔憂及對未知的恐懼。

「所以啊，時間會沖淡一切，誰先解脫誰先贏。為什麼很多父母會帶孩子一起離開，因為父母會覺得如果自己先走留下小孩，沒有人會對他好，他沒辦法預知自己的小孩會被怎樣對待，所以他寧可不要，我也是這麼想的，之前有一個新聞，國中老師把三個小孩都殺了，最後自己也自殺，因為孩子身障，他又是老師，壓力很大，但又覺得把孩子留著會造成別人困擾，或有的人會覺得說我的孩子被別人欺負了我都不知道。」  
(1121016 訪)

孩子的安全、優勢不易展現、理解能力弱、大眾的異樣眼光、固著的特質、遇見刁難人的老師、婆媳問題、家庭限制、緊張的夫妻關係…好多

好多受訪者在教養過程中遇到的困境與壓力，長年的壓抑導致受訪者在兩年前生了場大病。

## 貳、 教養的需求

承如上述，孩子在外的安全是讓受訪者會產生許多擔心和疑慮的，受訪者注重小維在校的安危，希望學校給予一個安心的環境，不允許其他同學因為小維的特質就刻意的欺負。

「我對我孩子的要求不多，對學校的要求不多，孩子自己跌倒受傷都是我會認，可是我唯一不能接受就是他被同儕欺負，甚至玩弄他，那就是一種霸凌，我也跟老師說。在小學階段我也跟老師交手過，我也認為我要慎選學校，我跟老師講孩子不能在學校受到人為的欺負，他自己的受傷跌倒甚至是他自己因為他的情緒然後從一樓二樓跳下去，我都不會怪學校，但是如果這個是一個人為疏忽，譬如人家追打他，或者是嚇唬他讓他這樣子的話，我覺得我就要究責。」(1120917 訪)

對於孩子的安全，受訪者自己也做了許多努力，指定信任的導師、安排信賴的特教助理員、寫信和家長說明孩子的狀況及自己的期待、建立起社區的安全網絡，盡可能讓社區居民、家長、學校裡的人知道小維、了解小維的情形，一方面希望環境可以給予更多的包容，另一方面預防孩子倘若走丟或做出違背常理的事情時，有人可以即時伸出援手，避免憾事發生。

「他在一年級的時候，我有寫一封信給家長，希望大家可以包容這個孩子在普通班，我的孩子也要接受教育，希望你們的孩子可以當他的小老師。我大概有寫這個信，導師說剛開學先看看家長的狀況，其實孩子們都很能接受，都會照顧他，他跑掉都會有人去通報，只要在學區內走路，都會有人喊他，他比我們還認識更多人，這就是為什麼我要讓他去唸普通班的用意，我希望他在這個學校是安全的，我也想把他介紹每一個願意認識他的人認識他，至少在他不見時有人可以幫助他，不然我一個人哪有辦法，如果今天他從學校跑出去，至少大家知道他是這個學校的小孩，把他送回去，所以我也不介意讓大家知道我有一個自閉症的孩子，而且我希望大家可以認識他，從他身上可以認識自閉症的孩子應該如何對待跟相處，因為後來很多新聞發現，自閉症孩子長大後，因為不會跟人家溝通，所以

被修理，或者說：『你那麼白目看我幹嘛』。」(1121030 訪)

要遇到了解且願意接納孩子的人不容易，受訪者分享孩子曾經因為自己喜歡音樂老師的衣服，而主動去拉老師的衣服拉鍊，讓老師受到驚嚇，好在另一位老師了解小維、熟悉他的狀況，及時介入處理，才沒有造成太大的困擾。也因為發生這樣的事情，提醒受訪者加強孩子在人際互動上的身體界線，以清楚明確的規範教導孩子，即便過程中有些掙扎和兩難。

「小維去打鼓，那時候來了一個女的音樂老師，我不知道他穿什麼衣服，小維很喜歡，去拉人家胸口的拉鍊，老師被嚇到。後來音樂教室主辦老師，還好他知道小孩的狀況，他當初就是想說小維這樣，很多能力要被開發，所以才叫他去上課，後來他就幫忙把這件事處理掉。我覺得要道歉我很願意，因為我也想知道老師身上的衣服長怎樣，我才能去發現為何他要這麼做，但我們也是教他，男生不可以去碰女生，雖然他是男生，我們也很怕變態的女生去玩他，『什麼時候要喊救命？』、『當人家要摸你的時候可以嗎？』、『你可以摸別人嗎？』但問題是，他可以摸媽媽嗎？這就很難定義，你說他喜歡媽媽，坐在媽媽旁邊摸媽媽，可以嗎？我就必須很殘忍的跟他說，你不可以摸我，我為了要讓標準一致，我就會問他，媽媽是男生還是女生，他就說：『女生，不可以摸女生』，就會閃開一點。但，他對我來說，就是孩子啊，所以我會跟他說：『媽媽可以抱一抱小維，媽媽可以，小維不可以抱女生』，就是常常要提醒他，媽媽可以抱，但他不可以主動抱女生。在自閉症孩子來說，關係的界定他就是不清楚。」(1121030 訪)

關於孩子與異性互動的人際界線，受訪者有許多隱憂。自閉症孩子的身體發展也和一般人一樣，要如何教育他拿捏人際界線、哪些行為可以哪些行為不可以、該如何保護自己，對家長來說皆是一大考驗。

「前陣子他工坊出去玩，照片回來都是一個女生牽著他，我其實很想跟工坊講，因為我也很怕女生上了他，如果到時候小孩要我們養，我們一個都養不來了。而且以前他們要結紮很容易，現在醫院要倫理審查通過，因為人權問題，通過後他才會幫你，要判定他是否自願結紮。」(1121030 訪)

幸運的事，小維的成長及求學過程還算順遂，從臺北的外婆到學校老師、同學都是小維的貴人，外婆從小維年幼時便手把手的教導他生活中的各種知識，耐心的陪伴、溫柔的引導。

「遇到外婆就很厲害了，什麼都教，從早上起床陪他蹲廁所，所有事情都弄好，所以他是一個生活規矩很好、脾氣也很好的小孩，這些就是大人要在旁邊一直教一直教，就是要陪，陪伴真的好重要，而且是有品質的陪伴，外婆從來不打他，所以他就不會打人，現在孩子為何會有暴力傾向，就是被暴力對待，所以你說我們有什麼特別的教育方式嗎？應該就是身教吧。」(1121030 訪)

尤其低年級的老師、特教助理員及同學都對他相當照顧。

「碰到一二年級老師就很好，他就會跟小孩講說小維跟大家不一樣，是因為他生病了，他的頭腦有一些跟大家不太一樣，所以有時候他的功課做不好，大家要幫他。然後我也跟小朋友講說：『你們都是他的小老師，你們要教他，因為他只是年紀跟你們一樣而已，他很多東西就像你們的小弟弟、小妹妹不是很懂事，你們都是他的小老師要教他。』那個特教助理員也都幫小維做人情，譬如說會做些小點心，說是小維送他們的，所以他們班小朋友，甚至是他們那個年級的小朋友都很能照顧他接受他，啊所以小維在低年級的時候都被照顧得很好。」(1120917 訪)

「特教助理員是我以前的同事，後來他就當家庭主婦，所以就是早上去學校然後一路陪到放學，放學救星教養院會去接，然後助理員就下班，這樣六年。其實小維有很多貴人，阿姨帶他，也讓他變成助理員界裡面的翹楚，所以小維也是他的貴人。因為我本來問他要不要繼續跟他去國中，他說他想休息，結果你知道他被人家叫去幹嘛，跟豐田國小附設幼兒園的交通車，大家有工作都想找他，特教學校也是，工作不斷就對了，到現在，都有工作一直在找他。後來小維去國中，那邊的老師也都很疼他，也都是我們認識的，就都很巧，老師也都知道他的個性……那時候除了學校給的助理員薪資外，我再每個月貼 6000 給他而已，陪他在學校的時間，我就跟她說如果他不適合待在學校，就把他帶回來，但她都很認真地讓他在學校，跟同學一起，真的是遇到貴人，小維都會遇到很多幫助他的人。助理員陪伴小維在學校的時間，放學後救星教養院安親班接。」(1121030

訪)

也因為有這些貴人相助，受訪者在照顧小維的歷程中，沒有覺得特別辛苦，再加上小維是個性比較溫和的孩子，所以在團體中比較容易被接納。

「其實三個孩子裡面，照顧起來他最不花頭腦，你叫他做什麼他就做什麼，他也不會反抗，但像姐姐或哥哥，他們有很多天馬行空的東西是我們沒有辦法去掌控，所以你會覺得說我要花很多精力去跟哥哥姐姐去溝通，相較起來反而照顧小維是輕鬆的，你只要給他吃，告訴他什麼是安全的，所以我覺得也沒有特別辛苦耶，因為他得到很多的幫忙，譬如說他在早療的時候，外婆、姑姑、早療單位都給他很多資源，入學後就有很多特教助理員跟老師都能接納他。也因為他自己的情緒，他是比較溫和的孩子，所以在團體中比較容易被接納，也比較容易被照顧。」(1120917 訪)

另外，社會資源也是受訪者覺得很需要的協助，特殊孩子的家庭很需要國家幫忙扶養，無論是經濟上的支持又或者是孩子日後可能會需要安排的安置機構，皆是對照顧者來說很大的支持。

「當然是社會福利，資源能夠越多越好啊，因為我們年紀大了，我們可以給他的有限，就像我剛剛說的啊，現在不知道，有的人自己都養不起，要怎麼去照顧這些特殊的孩子，所以當然是社會資源越多越好啊！」(1120917 訪)

孩子從高中畢業後就持續在小作手學習，受訪者白天上班前將孩子送去，傍晚下班再去接回，已經持續了三四年，受訪者也發現孩子在這段期間有了一些不一樣的變化和成長，口語表達進步了，言語開始多了一些形容情緒的詞彙，有別於以往。

「他在那都是聽老師的指令活動啊，算是比較被動的小孩，老師說什麼他做什麼，如果這個事情是每天都會做的事情，他就會主動把它做好，但是他不會主動去幫別人做事情。有的孩子自己事情做完，看到別的孩子還在做，就會主動去幫忙啊，他會從幫人家當中獲得人家的讚美，有些孩子很喜歡這樣的感覺，所以就會很願意主動去做，但小維不會，他事情做

完了就會坐在小作的門口看車，放空發呆，就變成你可能要提醒他去做別的事，但他在小作裡頭學到一些東西我覺得比較不一樣，他在語言方面多了很多語助詞，學其他孩子的講法，譬如說：『啊這個很有趣欸』，他以前不會『很有趣』、不會去表達，現在會說：『哈哈哈哈哈好好笑哦！』，他以前不會覺得這件事好笑，或以前覺得這件事很有趣但不會去講『哈哈很有趣』，但現在他就會講說：『這個真好笑』，可能就是在情境中學習，他聽到別人說這樣很好笑，他就開始運用在他覺得很好笑的點，他用得也有對，好笑或好玩的事情會開始形容。就是同儕間的學習，再來他也大了，心智年齡可能也稍微成熟到他學得這個東西放在正確的位置，可能也因為他大了，所以老師講的東西他懂，表達多了一些情境、形容的東西。」(1121031訪)

對於小作手，受訪者可是相當信任和依賴，白天有人看顧孩子，對受訪者而言是重要的，孩子同時又可以學習生活中的事物，一舉兩得，不過也有些家長不這麼認為。

「其實只要我的孩子不要被針對欺負，白天有安全地方可以去，我們安心工作，就好啊，啊如果我退休了，他白天依然去，我有時間喘息啊，一個月繳兩千五百元，但他們做環保袋賣，會有盈餘分配，每個月也有五六百塊的盈餘，存存存也兩三萬了耶，那邊就是社工、教保員帶他們。他高中畢業去到現在，本來還進不去嘞，是我去拜託，因為有名額限制。我從別的協會家長的觀念中發現，這些家長他們可能家庭也算弱勢，所以會希望孩子可以出去賺錢，像另一個協會的小作…我們在小作其實是要另外繳錢，用品費、餐費，那有些家長他們會覺得說我去那邊我有幫你們工作，為什麼我們沒有領薪水，這樣不是做白工嗎？因為那個家長不覺得我們是讓孩子有學習的機會，我們是提供場所教孩子做職場的工作、訓練他們能力，但那些家長會覺得我的孩子去那邊是在幫你們賺錢。」(1121031訪)

在教養孩子的過程中跌跌撞撞，受訪者分享這一路上遇到的許多困難，像是自閉症孩子生活中的安全即是個讓受訪者相當擔憂的事情；另外，他人如何對待孩子，是發現孩子的亮點還是用異樣的眼光看待，也是受訪者的壓力之一；自閉症孩子對認知的學習能力較弱，且要透過大量的實際經驗學習和練習，亦是教養孩子的困難之一；自閉症固著的特質造就了規律生活，但不彈性的個性也擦出許多火花。

遇到刻意刁難小維的老師、受訪者與家庭成員衝突、與丈夫吵架，家庭支持少，長期的壓力壓抑在心頭，導致乳癌的產生，雖然受訪者覺得生了這場大病也是上天給禮物，改變了一些她面對家人的模式。上述皆是受訪者遇到的問題與壓力。

另外提到在教養中的需求，首先是需要安全的學校，受訪者主動建置安全網絡，同時希望獲得社會大眾的接納，受訪者近期也致力於教育孩子兩性相處中人際界線的拿捏。幸運的是在這樣艱辛的成長過程中，有外婆手把手的教育、在學校有導師同學的照顧，以及許多社會資源的介入，還有小作手提供的協助。下一章節將敘述受訪者如何面對上述的困境、如何調適並因應。

### 第三節 自閉症者母親對於教養困境的調適與因應

經歷許多的辛苦，受訪者在困境中除了擁有許多社會資源、獲得很多實質上的協助，也投資了許多時間及心力，嘗試各種方法進行心靈上的調適，以下分項描述：

#### 壹、教養過程中對孩子的期待

在學習方面，小維很幸運遇到很好的特教助理員以及低年級導師，助理員及老師都很了解及接納孩子的狀況，也給予很大的彈性空間，受訪者很清楚知道小維的能力及狀況，所以對他不抱任何期待，明白學校的作業對小維來說相當困難，但還是盡力帶著他練習寫，盡可能跟著班上其他同學一起繳作業。

「我對孩子『零期待』，為什麼叫『零期待』，因為他(小維)絕對沒辦法做到寫功課交出去，我為了要配合導師安撫其他的小孩，就抓著他寫，其實老師都知道是我帶著他寫的，啊就盡量跟大家一樣，有功課就交功課，要畫畫就畫畫。」(1120917 訪)

會對小維「零期待」，其實很大的原因是因為前面兩個哥哥姐姐的經驗，在小維出生之前，母親對孩子抱有相當高的期待，所以非常嚴格的在教育他們，直到小維的出現，讓母親對教養孩子的態度有了些改變，受訪者形容小維是她的菩薩，讓自己改變了不少。

「為何可以做到對他『零期待』，因為嚴凱泰說他對他的小孩『零期待』，他是我的偶像。就是因為我對前面兩個小孩期望太高了，所以我讓自己很辛苦，所以我就說小維雖然他是一個自閉的孩子，但他也是我的老師、我的菩薩，他改變我很多的想法，尤其是對哥哥姐姐教養的方式，那你說怎麼改變呢？因為當你碰到這樣的孩子，你不改變你能怎麼辦？你改變不了他的時候你只能改變自己啊，很多改變不了的家長，就輸給生活了」(1121031 訪)

對於孩子的未來，母親依然沒有過多期待，僅期許自己可以將孩子訓練成擁有生活自理能力、聽得懂指令、甚至有能力去幫助別人，以利日後進到安置機構，可以順利的獨立安頓自己，在機構內好好生活。

「所以我只希望他以後老的時候有一個安置的機構，我們把他訓練好，他的生活自理能力，他能夠把他自己照顧好，聽得懂指令去幫助別人、協助人家做事，就好啦！以前也是有家長分享，他是移民到國外去的醫生，他小孩就是自閉症，他就把他訓練成管家，每天早上六點起床做早餐給他們吃、教他怎麼做早餐，吃完以後大人各自作事，他就負責整理廚房、洗衣服、鋤草、晾衣服、擦地板做家事，所有事情做完就是午餐、休息，下午就是收衣服整理衣服幹嘛的，就到晚上，很規律，協助做午餐和晚餐，因為午餐和晚餐可能要做比較多樣化，他就幫忙備料，晚餐就是收拾關窗戶，所有這些家事，我聽到這樣的故事我的宗旨就是要做到這樣：

『小維去拿藥給媽媽吃』，他要很規律的，所以他絕對不會拿錯藥，再來醫生就想說：『你看今天天氣好好，我就坐在陽台看著我的小孩除草，一道一道的除，很整齊，到下雨天的時候，他還是要除草，穿著雨衣還是在除草，後來要規定他，雨天不用除草，因為機器會壞掉，花了好長一段時間才改過來，洗衣服呢，他一件也要洗，所以就要規定他，幾件才洗就好』，所以我們就講到結構式教學，幾點到幾點要做什麼事，做這件事情的時候你要有備註：『洗衣服，十件衣服才能洗，洗被單，星期三洗被單』，那個東西都要很清楚地在上面，他會看然後他就做得到，我聽到這個經驗我就立志要把小維訓練成這樣，我就只要出一張嘴就好了。」(1121031 訪)

## 貳、教養過程中曾尋求的協助

受訪者分享，醫學統計表示心中對於不同面向的壓力，會在乳癌的顯現上產生不同的變化，受訪者也主動去接觸心理支持的相關課程，並在這樣的經驗中，覺察到自身個性及心境上的改變，一方面釋放壓力、一方面也使自己得以在面對生活中的各式壓力時更容易轉念。

「我以前就無法抒發情緒，所以才會生病啊，這是有統計的，乳癌病患很多都是因為長期的心理壓力，很妙的是開刀開右邊的是工作壓力較大，開刀開左邊是家庭因素，在中醫來說也是，你的鬱卒、你的積淤，他在胸口就是在胸口發生病變嘛，這些都是有依據統計的。所以想一想，現在跟以前的個性也是不一樣，我除了因為小維，然後去上課、去做一些心理支持的課程，讓自己改變對事情的看法。」(1121030 訪)

受訪者一路走來，經歷大大小小的考驗，從孩子的治療到與家人的相處，倍感壓力，在如此高壓的環境中，受訪者找到心靈上的依靠，每週固定時間到精舍祈福，祈求一切順利。

「我覺得我們家要有一個好的宗教信仰，但我不會走火入魔，我今天去祈福，我們講的都是為這個家好，不是為我自己好，即便我生病了，我覺得他們(家人們)要都好，我生病才會有依靠，所以我覺得人要有一個宗教信仰，啊他們都不去，當然是我啊，你說老人家(婆婆)年紀這麼大，我們要不要祝福她平安順利，慢慢他(丈夫)就比較能夠接受」(1120917 訪)

除了心靈上的支持，宗教也讓受訪者的心更加安定、看事情的想法、脾氣也有些改變，可說是獲益良多。

「接觸宗教，宗教一直給我很大的支持，他告訴我很多事情我們怎麼付出他就怎麼回饋，慢慢地去改變自己的想法跟心念，所以脾氣就會稍微改變，你行事的方式就會修正，以前你覺得對，你(以前)一直覺得對的事，也許不是很對，同樣一件事情完成了，可是你怎麼做，是繞過其他人做、踩著其他人做，還是帶著大家一起做，感覺是不一樣的。你最討厭就是踩著人家做，你繞過人家自己也會很累，啊你帶著大家一起做，除了利他還能自力，甚至鼓勵大家一起做。所以宗教給我的想法很簡單就是你先利他就會自利，先給人方便，但是我的宗教還有告訴我們的心要清清楚楚明明

白白，知道什麼是對的，要從對的方向去做利他，不是從做的方式去做利他，你就是讓自己的心很定，就會有一個判斷的方向。……宗教讓我練習去看待一些我自己認為的圓滿，我自己的覺得就是執著嘛，就是我執，那其實不一定是最好的」(1121030 訪)

自我療癒屬內部系統的獲得，在外部系統上受訪者盡可能地替孩子建立安全網絡，曾經有想過要請警察幫忙，倘若不幸再發現孩子的不當行為，可以先替家長協助、也會利用平時空檔時間，帶著小維在市區內活動，讓更多的人認識他。

「其實我很想跟警察說：『我的孩子如果在管區內有發生什麼事情，幫我們協助一下』，像有一次他又有去牽機車，警察就有認出他，就讓他先回來然後再通知我，所以我就覺得要讓大家認識他、讓大家知道他是這樣的孩子，至少在他被欺負或做不該做的事情的時候有人去協助或阻止他、幫助他，這是我從他小時候我就一直希望他能夠被認識，至少他需要幫助的時候會有人出來幫助他。」(1121030 訪)

「有一天，上上週我們帶他去菜市場，也有人看到他，然後就 line 我：『小維在市場』，我沒看到我在跟人家聊天，他就晃來晃去，後來我回家看到訊息，朋友又傳：『原來他有家人跟著，他爸爸，哈哈』、『小維在市場，有人嗎？』我就說：『謝謝你有幫我留意，是我們帶他去市場買菜，我在店內跟人家聊天』，他就回：『難怪』。所以我就想說至少都會有人認識他，市場久了就會有人說：『啊這是王小姐他小孩』，至少人家會喊他，或被修理的時候有人會替他發聲，就有人會保護他，我的想法就這樣很簡單。」(1121030 訪)

#### 參、教養過程中參與的活動

起初是透過早療系統，連結很多資源，認識到很多家長，慢慢接觸到自閉症協會，開始看書、參與講座、研習，透過其他家長的經驗分享，學習如何與自閉症孩子相處。

「會接觸協會是從小維變成一個個案之後，就會有很多的社會資源開始在聯絡你，他一開始是去第一兒童發展基金會，愛智兒童發展中心，那邊的媽媽就會介紹我看書，看哪幾本書，然後去了解別人的經驗，然後跟

孩子互動。也會有講習，所以我都要安排時間去臺北，有時候是外婆去上，因為他們為了確保家長有妥善照顧，怕家長忽略孩子，所以他們是有強烈要求。」(1121030 訪)

受訪者很早以前就開始加入自閉症協會，從協會中獲得許多其他家長的支持，也因為在協會，所以知道很多可以運用的相關資源，早已綜觀全局評估，安排孩子在高中畢業之後，安置到牧心基金會的小作手—阿牧手創工坊，一方面也是為小維的未來鋪路，先在機構內學習，將來順利的安置在機構生活。

「裡面十幾個小孩一起，都不同障別，他們有固定的師生比啦，只是我不太清楚，因為有些孩子會來來去去。小作、日托、庇護工場，小作是介於日托跟庇護工場之間，這些孩子的能力，我們說的職能評鑑，沒有辦法達到庇護工場的能力，因為庇護工場要能獨立作業，譬如說牧心點餐的啦、做麵包的，可以獨立作業的，他們是有領薪資保勞保的，算工作，但他們又不是嚴重到只能被照顧，他們就是介於這中間，有些孩子的功能不錯，所以就從他們這些課程中，一直訓練他們的應對，一直到評鑑完成可以到底護工場去，那庇護工場的這些孩子，訓練到最後會把他們轉介到職場去。牧心已經做很久，所以他們給家長的觀念很具體清楚，譬如在這邊怎麼被照顧、將來會做什麼，在會員大會或平常團體會議裡都講得很清楚，所以家長也知道孩子在這邊將來可以做什麼、不可以做什麼，因為牧心可以安置到年紀很大，所以我們就會覺得說在小作就乖乖做，一直做一直做做到他老，因為名額有限嘛，你如果出去再進來，說不定就沒位置，目前譬如說名額只有三十五個，但這些人都會活到五六十歲，你要等多久，所以講消極一點就是，他要你做什麼工作，你就做什麼工作，他只要把孩子照顧好，不是受虐的狀況，我們都能接受。小作算是他們的項目之一，有小作也有庇護工場，庇護工場要發薪水要加勞健保，所以門檻會比較高，但是他們對這個機構的人事負擔也比較大，除了被庇護的這些孩子以外，還要聘專業的人來教他們，譬如教做麵包的、廚師、比較專業可以指導他們的人，這些薪水都會比小作更高，進入庇護工場就要符合職能鑑定的門檻，小作你只要有手冊有資格，加入會員，就可以，將來有安置的床位，你就會員優先啊，我現在也有加入會員，我是家長會員代表」。

(1121031 訪)

孩子平日白天去小作手，受訪者亦會利用空閒時間參與許多大大小小的研習和自閉症協會所辦的家長團體，參加這樣的小團體對受訪者來說獲益良多，除了知能上的提升，心靈上也獲得了很大的支持感。

「我們要常常去上課、抽離、喘息，像我們協會會辦一些家庭支持團體的課程，就是讓家長有喘息的機會。家長跟家長經驗的交流可以互相幫忙，你的帶孩子經驗也許跟我不一樣，但剛好你的東西是我的需求。如果說大家是同病相憐，我們就互相幫忙，看我們要怎麼去改善孩子的狀況，當然這些都需要透過一些心理師來溝通、幫忙家長。所以家長支持團體很重要，家長一定要去尋求一些出入，提升自己的能力，你才有辦法把小孩教好。以前我上班我會去看教育處有哪些週三下午的研習是開放給家長參加的，有的時候老師會跟我說：『媽媽，特教中心有開那個什麼研習，你要不要去參加？』，我就說：『好啊！』」（1120917 訪）

受訪者表示自己需要的是被同理而非被同情，協會裡的家長相互同理、鼓勵彼此，產生經驗交流，讓受訪者能在協會的同溫層中感到被理解、被支持。

「參加協會就是有很多的資源，至少會有很多跟你一樣的家長，大家會經驗交流，有同溫層就不會覺得說你是不一樣的，就你會有跟你一樣，有時候在這個大環境裡面，大家不會歧視你，但人家會同情你，但你並不需要同情，你需要的是同理，我們大家都是一樣，我的孩子是這樣，但是是不一樣的「正常」，就像春夏秋冬，有的孩子是春，有的孩子是夏，他長這樣他是自閉症，今天如果自閉症是正常的，那其他一般的就是不正常的，所以其實我們不需要被同情或被覺得可憐，我們只是需要同理，協會家長孩子都是這樣，所以我們會互相鼓勵，會有一種互相經驗交流。」（1121031 訪）

特殊孩子在協會辦理的活動和課程中，可以和相類似特質的孩子互動，一起成長學習，偶爾也透過自強活動，共同經驗生活，除了吸引家長、鼓勵家長帶孩子前來參加，一面增進彼此關係同時也具教育意義。

「讓孩子也有團體生活的機會，團體互動的機會，因為你要去跟一般孩子互動的話，我們孩子可能需要花很多時間跟力氣，去理解遊戲規則，

可是如果是我們協會的活動，這個活動就是針對孩子的需求去設定，所以孩子的投入就會比較快，家長也會因為互相的幫忙有了喘息的機會，譬如這個活動，家長上支持團體，小孩另外是有志工媽媽帶去照顧，家長就會得到喘息的機會，不會有那種孤軍奮鬥的感覺。雖然有的人會覺得協會只是在要經費吃喝玩樂，其實協會這些療育課程，我們就有外聘其他心理諮商師、職能治療師，針對不同孩子的需求有不一樣的職能治療師開療育課程，讓孩子除了在醫院跟教育的體制以外，我們還有機會再多上一點點療育課程，因為醫院都只有半小時，學校只有巡輔和特需課程，一個禮拜一次兩次，那如果孩子在協會每個月多了一次兩次，而且接觸不一樣老師的指導，讓家長能夠發掘不一樣的教導方式，所以協會如果認真來做的話，他可以給家長跟孩子很多幫助，不是只有吃喝玩樂，吃喝玩樂很重要啦，每個人都喜歡吃喝玩樂，所以一定要有這些誘因，讓他們加入協會，在導正他做知識的學習、經驗的分享。」(1121031 訪)

回憶起當初協會的成立，花費一番功夫，中間也經歷了許多風風雨雨才走到今天，受訪者深刻體會無論如何，不忘初衷，為自閉症的孩子們帶來福利，盡可能發揮「自閉症協會」的宗旨。

「當初也是人家邀，因為我們那時有先找一個早療協會，他們是服務學齡前的小孩，但小維回來臺東已經是小一了，所以不符合，裡面的社工就介紹我們去認識其他家長，家長之間認識以後，有人就很熱心說我們來成立這個協會，一個協會的成立需要三十個會員，所以我們就大家一起來創這個協會，所以我是創會會員之一，但現在也剩下沒幾個，本來社團就會因為人的不一樣，有了不一樣的作業方向，有的人喜歡、有的人不喜歡，那就會有人加入、有人退出，我覺得協會這個東西，我們要不忘初衷啦，既然我們叫作『自閉症協會』那就是要來為自閉症孩子服務，不管整個大環境如何」。(1121031 訪)

受訪者對於困境找到適合自己的方法，包括轉換對孩子的看法、尋求宗教信仰、參與各式活動及團體，也在團體中結交到許多朋友，給予自己心靈上的支持與依靠，讓生活達到平衡。

「還沒接觸宗教時就是參加協會的活動，協會是在小維小三、小四成立的，我的朋友除了職場以外就是協會裡的家長，所以我們很要好，我大

概沒什麼其他朋友。所以呢家長支持團體很重要、協會很重要，就是你要尋找到能夠支持你的人。後來這幾年我接觸宗教也十三、十四年，宗教對我的幫助真的很大，至少他教我用慈悲心來看待這些事情。」(1121031 訪)

受訪者對小維的學習「零期待」，只希望可以將孩子訓練成有獨立生活能力的人，以利適應未來安置於機構的生活。在教養的過程中，受訪者時常接受心理支持課程，自身也有穩定的宗教信仰，心靈的寄託，且運用假日時間帶小維在社區走跳露面，讓更多人認識，為未來若需要尋求協助時未雨綢繆。

在加入協會的這些日子，受訪者參與許多親子活動，從家長團體中獲得同溫層給予的心靈支持，也得到一些喘息的機會，孩子平時白天在小作手，也是受訪者在生活中可以喘息的時刻。受訪者透過上述的活動和方法，因應所面對到的困難和挑戰，努力將自己調適到最佳狀態，用心教養自閉症孩子。

#### 第四節 討論與省思

本研究探討一位自閉症者母親的教養經驗，包括得知子女為自閉症之反應、教養的困境與需求、對於教養困境的調適與因應，以一位自閉症者母親為對象進行深入訪談，研究者也從訪談及資料彙整的過程中獲得許多省思，根據不同面向彙整如下：

##### 壹、 討論

##### 一、自閉症者母親得知子女為自閉症之反應

隨著時間的推移和不同的影響因素，教養態度可能在不同階段發生變化。文獻資料顯示，家庭由相互依賴的成員所組成，是一個互動的系統，成員之間的關係密切，彼此相互影響(Day, 1995; Whitchurch, & Constantine, 1993)。研究者在訪談的過程中，也有觀察到此現象。以下整理出本研究中，受訪者在不同階段的變化，從發現孩子的異狀、去醫院鑑定，但後來的心情調適、以及接續的早療過程中，家人之間的互動，整理為三個部分：

##### (一) 發現與鑑定的過程

##### 1. 過程中的情緒轉折

從發現到確認障礙的過程，受訪者可說是經歷了「心情三溫

暖」。如同張鳳仙(2009)研究發現自閉症在一歲大時無法發出咿呀呀聲、無法以手勢表現自己想要的東西，到了一歲四個月仍無法說出單字，兩歲無法說出兩個字以上。起初受訪者也有觀察到小維比一般孩子安靜，不過對於孩子「不開口說話」這件事並不以為意，僅覺得是發育較慢而已，直到醫生告訴他們小維確認為自閉症類群障礙，受訪者依舊冷靜面對，僅在腦中不停思考著「該如何教養這個孩子」，一直到出了醫院、上了計程車，才意識到事情的嚴重程度，情緒大崩潰。

## 2. 對未知的恐懼

宋玟欣(2016)研究學齡前自閉症類群疾患兒童母親親職壓力相關因素時，提到自閉症類群障礙兒童剛被診斷時，是家長特別感到困難與壓力的時期，尤其是他們缺乏相關資訊的時候(Shields, 2001)，這常會造成家長莫大的壓力與焦慮。揆諸本研究中的受訪者及家人當時對於症狀的特質完全不清楚、接下來該如何處理也毫無頭緒，再加上擔心婆家的眼光，情緒相當低落，好在醫院協助辦理各項手續、替他們連結資源、轉介早療，才讓生活得以繼續順利步上軌道。曹純瓊與章玉玲(2007)研究結果中，也建議醫師宜給予父母對自閉症明確的早期診斷、說明自閉症症狀、及早的療育輔導與安排，有助家長覺察與認識，以縮短他們的疑惑與猶豫、耗時耗心力而多餘且不連貫統整的復健與早療課程安排。

由此可見，在不熟悉情況的狀態下，當事人會產生更大的焦慮及緊張感，好在醫院提供完善的轉介，讓孩子順利銜接進入早療系統，再加上北部家人們的陪伴、成為受訪者最好的後盾，才得以度過一切。

## (二) 確定障礙後之心情調適

### 1. 自我鼓勵

文獻報告顯示許多身心障礙者的父母需要花費大量時間在情緒的自我調適與接納孩子的限制上，這往往是相當耗能的(史馥綺、王玉珍，2014)。一開始受訪者的情況也是在確定孩子患有自閉症後每天以淚洗面，備受打擊，不過沒多久，受訪者便收拾情緒，自我鼓勵，對自己「可以將小維訓練好」有信心，秉持著

「遇到就去面對處理」的心態面對一切，一方面也持續閱讀、練習讓自己以正向思考的態度看待事情。

## 2. 改變對孩子的教養態度

另外，因為照顧特殊孩子，受訪者對先前對待大兒子及大女兒的教養態度有所反思與調整，有別於以往的打罵教育，受訪者多了許多耐心，相較起來，自閉孩子比其他手足來得容易教養，同時也對先前的教養方式感到後悔。

受訪者雖然在得知消息後大受打擊，但為人母親自癒力強大，沒過多久就勇敢地站了起來，運用適合自己的方式鼓勵自己。也從照顧孩子的過程中，調整了先前的教育模式，態度軟化，不再那麼嚴厲，因此原本和其他孩子們緊張的關係慢慢有所改善，這是當初沒預期到、額外獲得的禮物。

### (三) 早療中與家人的相處模式

#### 1. 婆媳問題

受訪者的婆家是非常傳統的客家家庭，婚後和婆婆有許多的摩擦，婆媳關係緊張，接著孩子的出生，孩子特殊生的身分使受訪者承受了更大的壓力，曾因為這樣情緒大崩潰，由此可知，婆媳問題也是造成受訪者巨大壓力的一大來源。

#### 2. 娘家支援

陶瑜(2004)研究中提到，在微觀系統中，自閉症兒童的家庭需要持續性的資訊、專業服務、照顧、經濟支援以及休閒娛樂等，投入大量的心力照顧孩子。好在受訪者娘家媽媽及時支援，讓她及孩子得以在生活中找到平衡，平時孩子就待在臺北由外婆照顧，受訪者則是維持一個月安排上臺北一次的頻率，即便再忙，也會抽空陪伴孩子，這樣的相處模式，也得到孩子的溫馨回饋。

家庭，是每個人生命當中最早接觸到，也是最重要的地方，家人的陪伴及支持，對任何生活中的困難有著很大的影響，尤其家中誕生的新生命是需要大量心力照顧的特殊孩子，這時家人的協助就顯得更加重要。

## 二、自閉症者母親教養的困境與需求

根據張淑芳(2000)的研究發現，擁有特殊兒童的家長面臨的壓力程度明顯高於擁有一般兒童的家長，而自閉症兒童的家長更是面臨著比其他障礙兒童家長更加沉重的壓力。研究者也在訪談的過程中，從受訪者的神情、分享，感受到她沉重的生活壓力。此外，隨著自閉症兒童的誕生，家庭內部結構勢必經歷變化，因為照顧自閉症兒童的需要，會經常對其他家庭成員造成影響，包括婚姻關係、親子關係以及手足關係。這種影響可能導致家庭氛圍變緊張，促使整個家庭更加封閉(游輝龍，2011)。受訪者也分享到因為自閉兒的到來，和大女兒及大兒子的關係有所改變，家庭也如研究資料顯示相當封閉，這種情況使得家庭成員需要不斷調整，以應對這些挑戰，同時也突顯了大家對自閉症兒童家庭的支持和理解的重要性，以下分項說明：

### (一)教養困境

#### 1. 不擅表達衍伸的安全疑慮

汪麗真(1994)的研究指出：不易使用口語與人溝通是母親感到壓力較大的自閉症兒童行為之一。自閉症的孩子不善表達，很多時候若不在父母身邊時遇到危險或被欺負，回到家家人們根本問不出實際狀況，更不用期待孩子主動告知。小維就曾經發生過自己騎單車出門，晚上回家指著頭部喊痛的經驗，但無論受訪者怎麼詢問，都沒辦法得知實情，也因此只好禁止孩子騎單車出門。

#### 2. 缺乏生活技能

小維的老師有觀察到，小維學會和學不會的東西似乎和同年齡的孩子不大一樣，像是小時候同學們還不會看指針式的時鐘，小維早已學會、又或者是小維現在還是不會獨立去買賣物品，因為他平常沒有機會去學習這件事，也曾經發生沒付錢就想要把商品拿走的事情，汪麗真(1994)的研究指出：不易學習認知課程是母親感到壓力較大的自閉症兒童行為之一，這也是受訪者未來想要努力教會孩子的技能，避免類似的事情再次發生。

### 3. 實際經驗的學習方式

自閉症孩子在青少年期依舊難以理解事務的意義、難以進行抽象思考、難以整合不同概念、難以組織排列資料、難以類化所學知識(張鳳仙, 2009)。小維的確如此, 從小到大, 學習任何事物的方法, 都得去真正經歷、反覆去嘗試才得以有所感知學習(例如: 摸了東西會痛, 才知道燙; 實際情境演練才知道該怎麼做), 甚至對於痛覺的感受也相對微弱, 即便受傷流血很不舒服了, 依然沒有太多的情緒反應。

### 4. 社會大眾的異樣眼光

受訪者分享許多生活中遇到的大小事, 強調孩子雖然與眾不同, 但仍有值得被看見被欣賞的部分, 希望社會大眾看待孩子的眼光可以多一些接納。何華國(2004)也在研究中表示: 透過社會的支持與協助, 可能會直接或間接影響家長的教養態度、自閉症兒童的互動風格與期待, 並緩解家長教養歷程中所引發的壓力, 由此可見社會大眾的異樣眼光, 對受訪者來說是個壓力來源之一。

### 5. 固著特質

「固著」是自閉症孩子的一大顯著特徵, 黃金源(2008)指出自閉症者存在著許多固著行為或意念, 非常堅持生活中的一些細節行為或是喜好。受訪者一開始還不了解的時候, 和小維拉扯了許久, 直到事件重複發生, 家人們才逐漸意識到孩子的需求, 對日常生活的細節特別要求, 如: 固定的作息時間、出門走固定路線、偏食等。(蔡文哲, 2013)。不過這樣的特質也造就孩子的規律生活, 固定時間做相同的事情, 每天都一樣。

孩子不善表達衍伸出的安全疑慮、缺乏生活中的技能、實際經驗的學習方式、社會大眾的異樣眼光以及自閉症的固著特質, 上述五點為受訪者在教養過程中所遇到的困境。

## (二)教養壓力

### 1. 刁難人的老師

徐美蓮(2003)指出: 自閉症兒童的母親在調適過程中, 最為

關鍵的是自閉症兒童在求學期間遇見接納融合理念的老師之支持。小維求學生涯中，遇到很多貴人，低年級時也在很棒的導師的帶領下成長，不過到了中年級時，有老師想要刁難小維，這也是身為照顧者掛心的事情之一，受訪者不停強調，只希望孩子生長的環境可以是安全友善的。

## 2. 家庭限制

受訪者的婆婆和先生因身處傳統家庭，總覺得特殊孩子待在家就好，不過受訪者的觀念恰好相反，希望孩子可以在與社會環境互動的經驗中多一些學習，以至於在過程中有許多摩擦和衝突，亦造成受訪者的生活壓力。又，受訪者期待回到娘家，可以獲得家人們的安慰，但自己常常感受不到被真正的同理，林尹宣(2010)探討自閉症兒童母親之照顧經驗，研究發現，自閉症兒童母親大多會因為家人的支持和認同感不足而感到挫折。受訪者解釋會造成此現象的原因是在原生家庭中的自己屬較強勢的「大姊」，與自己在婆家的樣子相距甚遠。

## 3. 夫妻關係

張淑芳(2000)的研究中提到自閉症家庭內婚姻關係的緊張是一個常見的問題，自閉症孩子的需求和關注可能會優先於夫妻之間的互動，這可能導致婚姻方面的壓力增加。受訪者在婚姻關係中跌跌撞撞，夫妻為了孩子的教養問題、為了家中的柴米油鹽爭吵是家常便飯，再者，劉毓芬與胡心慈(2005)也表示，家庭成員的支持對自閉症患者的母親至關重要，尤其是來自配偶的「精神扶持」，這種家庭內的凝聚力對自閉症兒童的母親的心理適應過程提供了極大的幫助。每在與先生溝通的過程，丈夫會先出現有情緒的言語或行為，接著受訪者便停止溝通，不多做解釋，長年的壓抑、壓力的累積，導致受訪者兩年前檢查出乳癌。不過也因為生重病，受訪者與家人的相處模式產生些微的變化，受訪者更願意也更有勇氣和機會說出自己的想法甚至是需求。

學校刁難小維的老師、家庭的封閉和限制以及緊張的夫妻關係，與丈夫的衝突，是受訪者在教養時所遇到的壓力。

### (三)教養的需求

#### 1. 需求

##### (1) 安心的安全網絡

受訪者對孩子「零期待」，唯一的要求僅是不被同儕欺負，所以在選學校的過程，受訪者特別仔細謹慎，倘若受到欺負，受訪者表示會追究到底。對於安全網絡的建置，受訪者自己也做了許多努力，從選學校、拜託老師、安排特教助理員，到寫信給同學家長，受訪者全做了，盡可能的讓系統內的所有人了解小維的狀況以及他的需求，以利在需要幫助時，可以在最短的時間，獲得協助。

##### (2) 社會大眾的理解

李姿蓉(2012)研究中發現，自閉症患者的特質和行為問題會帶給母親較大的壓力感受。受訪者透過「拉音樂老師拉鍊」的事件，闡述不理解自閉症特質、行為的人，很容易因為自閉症孩子的行為感到驚嚇，受訪者除了記取教訓外，也冀望獲得理解和包容。

##### (3) 教導人際界線

汪麗真(1994)的研究指出：不易建立與外界的互動關係是母親感到壓力較大的自閉症兒童行為之一。自閉症孩子與人互動的能力弱，小維對人際、身體界線拿捏的概念模糊，隨著孩子年紀逐漸增長，因此產生許多隱憂，受訪者僅能運用明確具體的規範，限制孩子的行為，同時教導保護自己的方式。

##### (4) 社會資源的連結

小維從高中畢業之後，受訪者便安排他進入小作手學習，白天的時間在那和夥伴一起學習、完成任務，受訪者也可以安心上班，小維在小作手也有所收穫和成長。Heller(1997)認為：若主要照顧者在照顧特殊兒童時得到較多的社會支持，則會有較高的滿意度及較少的焦慮情形產生；受訪者計畫將來小維安置到此機構，可以獨立生活起居，也不會造成其他手足的負擔。

## 2. 過程

### (1) 外婆的教導

從小給外婆帶大的小維，成為個性溫和、有規矩的孩子，外婆至孩子幼年時期，便手把手的帶著孩子學習生活中的各項技能，全心全意地陪伴他，完美示範了「身教」的實踐。

### (2) 友善的導師和同學

陳惠玲(2011)認為自閉症患者缺乏學習認識自己與他人關係，以及基本社交應對的能力，因此不容易和人建立親情關係、缺少模仿學習也無法正常的和小朋友一起玩耍，難以體會別人的情緒與感受，不會以一般人能接受的方法表達自己的情感。受訪者之前對孩子與互動、人建立關係的困難也相當擔憂，所以前面有提到，受訪者刻意為小維建立安全網絡，他也很慶幸的遇見許多友善的老師及同學，大家都相當照顧小維，使他得以在安心又溫馨的校園環境下成長學習。

### (3) 特教助理員的陪伴

因緣際會下，受訪者之前工作上的同事成為小維的特教助理員，陪伴他度過六年的小學生涯，讓他順利的融入班級，同時學習與人互動。

安心的安全網絡、社會大眾的理解、教導孩子人際界線以及社會資源的連結是受訪者教養過程中的需求，有這些需求的同時，也有許多貴人一起協助教養小維，包括臺北的外婆、學校的老師及同學、還有特教助理員，大家的陪伴才使孩子和受訪者一步一腳印的走到現在。

## 三、自閉症者母親對於教養困境的調適與因應

除了獲得必要的資源和支持之外，陳俞君和朱曉慧(1995)指出，對於自閉症兒童的母親而言，具備有效的教導方法和策略，不僅能夠增進她們對孩子的了解，還有助於減輕她們在面對這個特殊挑戰時所承受的壓力。因此，自閉症兒童的母親，若能夠超越悲傷的情緒，積極地深入了解孩子的狀況和需求，並主動尋找適當的教養策略，不僅對孩子的成長有著積極的影響，同時也能夠從中獲得教育的成就感，進而促進她們自身壓力的調

適和情緒的穩定。以下將分項說明受訪者是如何面對困境，進行哪些調適和因應的。

### (一)對自閉症者的期待

受訪者強調對小維「零期待」，對於課業完全不要求，因為知道這非孩子能力所及，僅在生活自理方面多著墨，以利日後進到安置機構可以順利安頓自己。

### (二)曾尋求的協助

#### 1. 心理支持課程

Erickson 與 Kurz-Riemer(1997)的研究指出，配偶的支持是自閉症母親最重要的支持。受訪者因為在婚姻關係中，較缺乏配偶的支持力量，所以透過協會的活動，接觸許多心理支持的相關課程，在上課的過程中，學習教導孩子的策略，同時自我覺察、調適心理狀態。徐新逸、蔣美珠(2015)在研究也提到，經驗是可貴的，自閉症照顧者經由觀察別人相類似的教養經驗能讓他們突破內心的陰霾，也能讓自己在教養路上不至於孤單獨行，更能減少大家重蹈覆轍還能彼此撫慰脆弱的心靈。當我們身處在困苦時刻，知道也有人和我們有相同的遭遇時，心靈會產生同伴的堅強力量，得以繼續向前行。受訪者的感受亦是如此，和協會中家長成為很要好的朋友，一起相互鼓勵、成長。

#### 2. 宗教信仰

宗教信仰成為照顧者一個重要的安慰和支持因子，許多家長在宗教中找到了力量和支持，有助於他們積極應對自閉症孩子所帶來的挑戰(張蓓莉、孫淑柔，1995；郭屏萍，2003；黃淑賢，2003)。受訪者同樣也運用晚上或假日空閒時間，到精舍祈福，是心靈上的寄託，同時安定身心，使生活達到平衡。

#### 3. 社區網絡

徐新逸、蔣美珠(2015)指出自閉症者白天活動力大，總是動來動去或是自己轉圈，若帶他出門去玩，孩子會不知道危險就一直跑，到處跑且無意識的叫，孩子這樣不正常的行為，在照顧上會產生許多安全上的疑慮。故受訪者和警察單位接觸、和社區居

民打交道，讓更多的人知道小維，是受訪者建置小維安全網絡的方式，也搭建未來若有突發狀況，可能可以需要尋求協助的支持系統。

報名心理支持課程、接觸宗教信仰及建置社區網絡，三者皆是受訪者曾經尋求的協助。徐新逸、蔣美珠(2015)強調了「社會支持」對母親因應自閉症兒童所帶來的壓力的重要性。

### (三) 參與的活動

網絡資訊或家長間的互通訊息，提供了自閉症幼兒及其家長所需的社會支持和資源，使他們能夠更好地面對困境(曹純瓊、章玉玲，2007)。受訪者從小維進入早療體系開始，認識到許多特殊孩子的家長，接著慢慢接觸到自閉症協會，在協會內擁有豐富的資源，包括增能講座、親子課程、喘息服務、家長團體、親子活動…等，在參與這些活動的過程中，受訪者提升教養孩子的知能，也因為有這些家長陪伴成長，彼此的經驗交流，使受訪者在與他們互動的過程裡獲得莫大的支持。羅婉榛(2007)在整理相關研究時也指出，社會支持有助於提供自閉症家長在教養方面的資訊和角色示範，並且透過多方比較，有助於改善母親教養自閉症兒童的方式。郭屏萍(2013)研究中提到，自閉症者母親參加自閉症協進會，除了從中獲得紙本資料及研習的訊息外，也使她內心不再感到孤獨。因為在那裡面有許多同樣遭遇的家長們一起陪伴、一起分享經驗，透過家長互動中得到安慰；參活動除了知識的擴展外，也增進人際關係的拓展，彼此相扶相持。

何華國(2004)觀察到，透過社會的支持與協助，有可能對家長的教養態度、與自閉症兒童的互動風格以及期望產生直接或間接的影響，同時也能夠緩解家長在教養歷程中所面臨的壓力。受訪者表示因為協會帶給受訪者的幫助與美好，受訪者特地在訪談最後表示，時時提醒自己莫忘成立協會的初衷，盡可能的為自閉症孩子們爭取福利，發揮協會的宗旨。

## 貳、研究者的反思

### 一、研究參與者

受訪者為職業婦女，同時利用工作之餘參與臺東自閉症發展協會，目前在會內擔任常務監事一職，時常會去協會參加活動，另外也運用空閒時間到精舍上課學習，安定自己，故能與受訪者談話的機會不多，此部分稍顯可惜。不過每一次和受訪者對話的過程中，研究者都能被受訪者教養孩子的那份用心所感動，受訪者在拉拔孩子長大的路上，擁有許多刻骨銘心的記憶，在進行訪談的這段期間裡，無私的和研究者分享，甚至從研究者原擬的訪談大綱中，自行延伸額外的故事，充實本研究的內容，因此，雖然訪談次數不多，但受訪者卻獲得滿滿的收穫，對自閉症者母親有更深入的了解，讓我能夠更深入知道同樣處境的照顧者，所經歷的情緒轉折，以及特殊孩子成長過程會遇到的困難及需要的實質協助為何。

### 二、構思研究內容

起初設定此論文題目時，研究者蒐集許多參考文獻，反覆揣摩哪些向度為自閉症者母親可以分享、進行研究的方向、哪些議題對自閉症者母親來說是重要的、哪些部分是未來相關人員可以更加重視的，因此，在指導教授的建議下，研究者決定以質性研究的方式進行，以利蒐集更深入的資料。

### 三、進行訪談與資料彙整

訪談的地點經與受訪者討論後，決定於受訪者家中客廳進行，一方面較隱密，不會被打擾，受訪也得以無後顧之憂地分享，另一方面考量到家中是受訪者熟悉的場域，心情相對放鬆安心。因為受訪者與研究者為姑姪關係，可以很有默契、很快地進入狀況侃侃而談，不過在訪談的過程中常常出現僅是我們之間聽得懂的對話，彼此雖很有共鳴，但研究者會需要更敏銳的時時注意，有必要時邀請受訪者仔細的說明事件的細節以及當下的情況，以利逐字稿的撰寫及論文中的文字呈現更加完整；另外也需在整理資料時常常提醒自己，不加入自我的主觀詮釋，完整的將受訪者的立場及觀點清楚呈現。

研究者覺得質性研究最難能可貴的地方在於：「在每一次與受訪者對話的過程中，陪著她再一起感受一次當時所經歷的事情、產生的情緒」，我覺得相當有意義，不過對於初次挑戰撰寫質性研究的我而言，亦是一大考驗，在訪談的當下，需要不停反思、傾聽之餘要思考有哪些分享是可以持續深入探究的，整理資料的過程中，研究者也必須不斷自我對話，思索訪談的內容是否夠具體清楚、文字是否有符合受訪者想要表達的意思。從一系列的訪談內容中，了解到受訪者從得知孩子確定障礙至今的心境轉換、自我想法上的改變，以及教養過程中所遇到的困境及需求、還有自閉症者日後會需要的社會資源。故社會大眾知悉特殊孩子的性格及需要，影響著大環境看待他們的態度，對特殊生的學習和發展有著巨大的影響。



## 第五章 結論與建議

本章節共分二節，第一節為結論；第二節為建議，以下分述之。

### 第一節 結論

根據本研究之結果與討論，可歸納出結論如下：

#### 壹、 自閉症者母親得知子女為自閉症之反應

受訪者在檢查前完全沒有預設孩子為特殊生，確定障礙後開始對未知的病症產生恐懼，情緒崩潰，花了一段時間平復之後，心思全放在縝密思考安排後續的早療、生活上。

#### 貳、 自閉症者母親在教養過程中的困境與需求

##### 一、 教養困境與壓力

自閉症孩子不擅表達衍伸出安全疑慮、缺乏生活技能且學習不易，會需要透過大量練習和經驗習得、怪異行為或固著特質常引起社會大眾的異樣眼光，以上為受訪者在教養中遇到的困境；又，學習路上遇到刁難人的老師、家庭的封閉和限制、緊張的夫妻關係是受訪者在教養中的壓力。

##### 二、 教養的需求

孩子一路上遇到許多貴人，外婆耐心教導、導師同學友善包容、特教助理員用新陪伴，分擔了受訪者的照顧壓力，也安心不少。不過依然需要安心的安全網絡、社會大眾的理解、教導孩子人際界線以及社會資源的介入。

#### 參、 自閉症者母親對於教養困境的調適與因應

##### 一、 調適

自閉症母親對孩子的學習「零期待」，僅希望自己可以將孩子訓練成有獨立生活能力、甚至可以幫助別人的人。

##### 二、 因應

受訪者透過以下方法因應自己所面臨的困境：參與自閉症協會，和同是自閉症孩子的家長經驗交流，獲得普同感、報名心理支持課程，學習如何照顧自己、擁有宗教信仰調劑心靈、主動連結社區網絡，增加環境安全性以利保護孩子。

## 第二節 建議

根據結論，提出下列建議，期能提供自閉症者之周遭系統及後續研究作為參考。

### 壹、 辦理宣導活動

研究發現社會大眾的異樣眼光是造成自閉症家庭的壓力來源之一，故研究者建議社會處可以多辦理一些特殊孩童的宣導體驗活動，增加社會大眾的相關知能，藉此亦可提升社區對特殊生的友善程度，同時增加社區安全度；也建議教育單位定期辦理特教宣導講座，使孩子們從小認識、理解特殊生的特質，培養對特殊生的包容，營造良好的校園環境；若行有餘力，也期待大眾可以成為自閉症家庭的貴人，如同受訪者一路上的幸運，多一些關心和體諒，創造更友善的社會環境。

### 貳、 教導孩子人際界線

研究發現自閉症孩子對於人際界線的拿捏不擅長，研究者建議學校可在資源班的社會技巧課程中加入此項目，增加孩子實際練習的機會，以利在環境中與人有更適合的互動；亦可運用入班宣導的時間，加強孩子們對人際界線的概念，同時降低校園中性平事件的發生率。

### 參、 發展支持系統

本研究發現，支持系統對自閉症家庭來說是重要的，在社會資源上，建議早療單位及時的介入，協助連結各項資源，會使家人們更安定，也更清楚知道努力的方向；再加上協會辦理各式增能課程、家長團體、喘息服務的輔助，這些活動對照顧者而言是一個重要的交流平台；另外，建議自閉症之照顧者定期與學校老師開會，溝通孩子的情形，建立完善的支持系統。

### 肆、 對未來研究之建議

研究者從蒐集文獻資料的過程中，發現大部分的文獻中，訪談對象皆為母親，建議未來研究可以多著墨不同性別角色，從不同角度看待此事，增加研究的廣度。

## 參考書目

### 壹、中文文獻

- 孔逸帆、鍾莉娟、楊熾康(2012)。手勢溝通介入方案對無口語自閉症兒童溝通行為成效之研究。**東臺灣特殊教育學報**，14，71-103。
- 王大延(1994)。自閉症的特徵。**特殊教育季刊**，949，7-13。
- 王天苗(1993)。心智發展障礙兒童家庭需要之研究。**特殊教育研究學刊**，9，73-90。
- 王宏哲(2017)。孩子說話不看人，可能有社交障礙！所有爸媽都要知道的互動發展。112年06月10日，取自：<https://www.leaderkid.com.tw/2017/06/02/%E5%AD%A9%E5%AD%90%E8%AA%AA%E8%A9%B1%E4%B8%8D%E7%9C%8B%E4%BA%BA%E5%8F%AF%E8%83%BD%E6%9C%89%E7%A4%BE%E4%BA%A4%E9%9A%9C%E7%A4%99/2/>
- 王南凱、吳岱穎、鄒國蘇、黃宜靜、郭冠良、吳逸帆、陳建志(2013)。淺談自閉症類群障礙。**北市醫學雜誌**，10(3)，173-181。
- 王敏慈(2021)。自閉症兒童母親的慢性悲傷個案研究。**諮商與輔導**，427，29-33。
- 史馥綺、王玉珍(2014)。最溫柔的戰士——一位自閉症者的父親之父職經驗敘說研究。**國民教育**，54(6)，57-70。
- 江家榮(2000)。一位發展遲緩母親的經驗談〔未出版碩士論文〕。國立臺灣師範大學特殊教育學系。
- 何華國(2004)。特殊兒童親職教育。五南。
- 利翠珊(1999)。家庭心理學的系統觀點與研究。**應用心理研究**，2，21-40。
- 吳怡慧、趙家琛、陳嫻霓(2018)。一位資優自閉症國中生家長替代親職壓力與親職效能之個案研究。**特殊教育發展期刊**，65。39-52。
- 吳紹寧(2017)。自閉兒父親教養心路歷程之敘事研究〔未出版碩士論文〕。國立臺東大學特殊教育學系。
- 吳進欽(2016)。學齡前自閉症類群疾患兒童母親親職壓力相關因素：問題行為、自閉症症狀嚴重度〔未出版碩士論文〕。高雄醫學大學心理學系。
- 呂保慶、趙珮如、蘇意淳、劉建宏(2022)。運用行為治療於自閉症個案自殘行為之照護經驗。**精神衛生護理雜誌**，17(2)，41-50。
- 宋玟欣(2016)。學齡前自閉症類群疾患兒童母親親職壓力相關因素：問題行為、自閉症症狀嚴重度〔未出版碩士論文〕。高雄醫學大學心理學系。

- 宋維村(1992)。自閉症兒童輔導手冊。教育部第二次全國特殊兒童普查工作執行小組。
- 宋鴻燕(2008)。支持自閉症幼兒家庭的關係網絡。應用心理研究，38，173-207。
- 李亭儀、羅鈞令(2010)。自閉症孩童母親不確定感之探討，職能治療學會雜誌，28(1)，29-39。
- 李姿蓉(2012)。自閉症患者母親的益處發現、自我效能、社會支持與壓力因應歷程之關係〔未出版碩士論文〕。長庚大學職能治療學系。
- 汪麗真(1994)。自閉症兒童母親教養壓力、親職角色適應與教養服務需求之研究〔未出版碩士論文〕。文化大學兒童福利學系。
- 林尹宣(2010)。自閉症兒童母親之照顧經驗〔未出版碩士論文〕。亞洲大學健康管理學系。
- 林惠雅(2010)。父母共親職類型與親職壓力之探討。應用心理研究，46，125-151。
- 林翠英(2013)。自閉症學生的行為問題介入策略。特殊教育季刊，128，35-40。
- 林寶貴、曹純瓊(1996)。高雄市國小階段自閉症兒童語言能力調查研究。聽語會訊，12，6-61。
- 邱琇蔓、尤姿婷、蔡景宏、李幸蓉、陳官琳(2018)。以互動式繪畫分析自閉症類群障礙症孩童的交互行為，職能治療學會雜誌，36(1)，28-55。
- 邱資皇(2012)。以國際功能、失能與健康分類系統-兒童青少年版理論架構探討學前自閉症兒童母親之親職壓力預測因子〔未出版碩士論文〕。國立臺灣大學職能治療系。
- 施怡廷(1998)。發展遲緩兒童家庭對兒童照顧需求之研究〔未出版碩士論文〕。東海大學社會工作學系。
- 施雅碧、陳志軒(2016)。自閉症類群障礙症照顧者之心理健康議題探討。臺東特教，44，11-16。
- 柯平順(1996)。嬰幼兒特殊教育。心理。
- 洪秀珍(2002)。媽媽來讀書-母職實現與讀書會〔未出版碩士論文〕。國立花蓮師範學院多元文化教育學系。
- 洪珮婷(2001)。過動兒的母親壓力與因應策略之探討。〔未出版碩士論文〕。東吳大學社會工作學系。
- 范盛榮、曾頌惠(2020)。運用實證-丹佛早療家長模式治療提升幼童社交溝通能力與親職效能及彈性特質：個案研究報告。台灣復健醫誌，48(1)，63-70。

- 徐美漪(2009)。**那邊與這邊：一位越南籍母親教養經驗之探究**〔未出版碩士論文〕。國立臺北教育大學幼兒與家庭教育學系。
- 徐美蓮(2003)。**永不止停的拔河～一位自閉兒母親形塑生命調適歷程之故事敘說**〔未出版碩士論文〕。國立屏東師範學院心理輔導教育系。
- 徐新逸、蔣美珠(2015)。**生命的邂逅～一位自閉兒母親的心路歷程與增能之敘事研究**〔未出版碩士論文〕。淡江大學教育科技學系。
- 紐文英(2019)。**質性研究方法與論文寫作**。雙葉書廊。
- 張英熙(2012)。特殊兒童家長的失落經驗。**特殊教育季刊**，82，16-22。
- 張淑芳(2000)。自閉兒童家庭的壓力。**臺東特教簡訊**，11，57-63。
- 張蓓莉、孫淑柔(1995)。**特殊需求兒童親職手冊**。國立臺灣師範大學特殊教育中心。
- 張鳳仙(2009)。認識自閉症。**藥學雜誌**，25(1)，70-74。
- 教育部(2013)。身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法。111年12月03日，取自全國法規資料庫 <https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawSingle.aspx?pcode=H0080065&flno=9>
- 曹純瓊(2000)。鷹架式語言教學對國小高功能自閉症兒童口語表達能力學習效果研究。**特殊教育研究學刊**，20，193-220。
- 曹純瓊、章玉玲(2007)。父母教養自閉症幼兒之心理適應研究。**東臺灣特殊教育學報**，9，109-124。
- 章秉純、徐如維(2017)。簡述「自閉症類群障礙症」之診斷、臨床特徵與病因學研究。**臨床醫學**，79(3)，158-162。
- 許淑敏(2003)。一位家庭照顧者之健康促進行為。**長期照護雜誌**，7，73-83。
- 郭屏萍(2003)。**自閉症兒童家長經驗學習歷程之研究**〔未出版碩士論文〕。國立中正大學成人及繼續教育系。
- 陳友芳(2013)。**遊戲介入對自閉症幼兒社交技巧影響之研究**〔未出版碩士論文〕。國立臺東大學特殊教育學系。
- 陳俞君、朱曉慧(1995)。早期介入計畫對發展遲緩幼兒與母親互動行為之影響。**高雄醫學科學雜誌**，11，697-707。
- 陳美玉(2013)。**自閉兒家長教養經驗之探討**〔未出版碩士論文〕。國立臺東大學特殊教育學系。
- 陳美瑞(2010)。陪他走一段：自閉兒父親的生命敘說研究。**特殊教育季刊**，154，13-26。
- 陳惠玲(2011)。**走過生命轉彎處——一位單親母親教養自閉兒的心路歷程**〔未出版碩士論文〕。國立臺東大學特殊教育學系。

- 陳毓芬、林玲伊(2019)。探討學齡前自閉症類群障礙症兒童的社會參與。  
**台灣職能治療研究與實務**，15(1)，67-78。
- 陳碩甫、蔡文哲、簡意玲(2021)。自閉症類群個案面對 COVID-19 疫情之衝擊與因應。**台灣醫學**，25(6)，824-835。
- 陶瑜(2004)。系統觀點對自閉症兒童的家庭需求之研究。**特殊教育暨創造思考研究**，1，105-131。
- 傅秀媚(1996)。**特殊幼兒教育診斷**。五南。
- 傅佩榮(1998)。**宗教與人心安頓**。洪健全基金會。
- 游輝龍(2011)。**國小自閉症學生母親親職壓力及因應策略之研究**〔未出版碩士論文〕。臺北市立大學特殊教育學系。
- 童筠(2012)。**一位單親母親教養自閉症兒童之歷程**〔未出版碩士論文〕。國立臺東大學特殊教育學系。
- 鈕文英(2001)。**身心障礙者行為問題處理：正向行為支持取向**。心理。
- 馮士軒(2009)。自閉症兒童母親隨班陪讀之心理歷程研究。**中華民國特殊教育學會年刊**。277-294。
- 黃文三(2000)。宗教心理學的意涵及其功能之研究。**中華道教學院南台分院學報**，1，125-136。
- 黃金源(2008)。**自閉症兒童的治療與教育**。心理。
- 黃淑賢(2003)。**復原力對自閉症兒童家長之心理調適影響之研究**〔未出版碩士論文〕。暨南國際大學輔導與諮商研究學系。
- 詹益樑(2011)。**自閉症者父親壓力與因應策略之初探研究**〔未出版碩士論文〕。國立彰化師範大學復健諮商學系。
- 廖淑廷、林玲伊(2013)。親子關係與母親安適感之關聯性研究：以臺灣青少年及成年自閉症個案之母親為例。**中華輔導與諮商學報**，37，157-176。
- 劉毓芬、胡心慈(2005)。“破繭而出的意義”～一位自閉症兒童之母親之心理歷程。**特殊教育研究學刊**，29，225-250。
- 潘倩玉(2009)。自閉症者之特質及結構化游泳教學與評量。**大專體育**，103，41-47。
- 潘韻如、王活妮、顏妙芫、宋宜珊、毛薰瑩(2017)。自閉症幼兒症狀嚴重度、自閉症幼兒症狀嚴重度、認知功能與母親心理健康對親子關係認知功能與母親心理健康對親子關係之預測因子初探。**身心障礙研究**，15(4)。
- 蔡文哲(2013)。**星星小孩，擁抱陽光：幫助自閉兒快樂成長**。心靈工坊。
- 鄭坤益(2015)。一個自閉症樂團的個案研究。**藝術評論**，28，147-182。

- 鄭欣宜、王麗娟、柯乃綺(2009)。自閉症兒童氣質與親職壓力之個別差異。**中華心理學刊**，51(2)，175-196。
- 蕭雁文、趙家琛(2017)。一位輕症自閉症女性成人的同理心經驗與觀點。**中華心理衛生學刊**，30(2)，169-194。
- 蕭雁文、趙家琛(2017)。自閉症類群障礙症同理心問題之回顧。**特殊教育季刊**，142，25-33。
- 蕭嫩妮(2014)。走出去，走進來：記自閉症類群障礙兒童與家長的探索。**臺灣職能治療研究與實務雜誌**，10(1)，61-64。
- 鮑冠吟、林思瑜、林玲伊(2014)。自閉症類群障礙症兒童的感覺處理問題：文獻回顧。**臺灣職能治療研究與實務雜誌**，10(2)，103-114。
- 謝芸蓁、賴靜怡(2021)。運用治療性遊戲緩解自閉症類群障礙的學齡前兒童住院壓力之照護經驗。**長庚護理**，32(2)，124-133。
- 謝雅琳、羅鈞令(2010)。自閉症孩童母親的職能經驗與主觀安適感之探討。**職能治療學會雜誌**，28(2)，46-58。
- 鍾惠媛、江秋樺(2018)。自閉症類群障礙大專生身心特質及輔導實務。**雲嘉特教**，28，22-29。
- 顏瑞隆、張正芬(2014)。臺灣自閉症者家庭碩博士論文回顧與分析。**中華民國特殊教育學會年刊**，103，247-262。
- 羅婉榛(2007)。**身心障礙兒童父母的失落與悲傷及其調適歷程之研究**〔未出版碩士論文〕。南華大學生死學系。
- 蘇宇玟、尤姿婷、游硯婷、陳昱瑋、陳官琳(2012)。自閉症類群障礙症孩童的日常社交情境、社交動機與情緒。**職能治療學會雜誌**，40(2)，190-211。
- 蘇琬怡(2013)。**一位金牌自閉症大學生之母親教養經驗**〔未出版碩士論文〕。臺北市立大學體育學系。

## 貳、西文文獻

- American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force.  
(2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5™* (5th ed. ). American Psychiatric Publishing, Inc
- Bailey, D. B., Jr., & Powell, T. (2005). Assessing the information needs of families in early intervention. In M. J. Guralnick (Ed. ), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 151-183). Baltimore : Brookes.
- Bilgin&Kucuk(2010). *Raising an autistic child : perspectives from Turkish mothers. JCAPN, 23*(2), 92-99.
- Bogdan, R. C. , & Biklen, S. K. (2007). *Qualitative research for education : An introduction to theories and methods* (5<sup>th</sup> ed. ). Boston : Allyn and Bacon.
- Day, R. D. (1995). Family-systems theory. In R. D. Day, K. R. Gibert, B. h. Settle, & W. R. Burr (Eds. ), *Research and theory in family science*. CA : Books/Cole Publishing Company, 9-112.
- DeGrace, B. W. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *American Journal of Occupational Therapy, 58*(5), 543-550.
- Erickson, M. F. , & Kurz-Riemer, K. (1997). *Infants, toddlers, and families : A framework for support and intervention*. New York.
- Falk, N. H. , Norris, K. , & Quinn, M. G. (2014). *The factors predicting Frith, U. (1989). A new look at language and communication in autism. British Journal of Disorder of Communication, 24, 123-150.*
- Gill, M. J. , & Harris, S. I. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 21*, 407-416.

- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on mental retardation*, 107, 222-232.
- Haworth, A. M., Hill, A. E., & Glidden, A. M. (1996). Measuring religiousness of parents of children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 34(5), 271-279.
- Heller, T. (1997). *Adults with mental retardation as support to their parents : effects on parental caregiving appraisal. Mental retardation*, 35(5), 338-346.
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180-189.
- In P. G. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of Family Theories and Methods : A Contextual Approach*. New York : Plenum stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 44, 3185-3203.
- Koegel, L. K. (1995). Communication and language intervention. In R. L. Koegel, & L. K. Koegel (ed.) : *Teaching children with autism-- Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities* (pp. 17-32). Baltimore, Maryland : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Larson, E. (2006). *Caregiving and autism : How does children's propensity for routinization influence participation in family activities OTJR : Occupation, Participation and Health*, 26(2), 69-79.
- MacLean JE, Szatmari P, Jones MB, Bryson SE, Mahoney WJ, Bartolucci G, et al. (1999). Familial factors influence level of functioning in pervasive developmental disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(6), 746 - 753.

- Marion O' Brien(2017). *Ambiguous Loss in Families of Children With Autism Spectrum Disorders. Family Relations, 56*, 135–146.
- McGlone, K. , Santos, L. , Kazama, L. , Fong, R. , & Muller, C. (2002). Psychological stress in adoptive parents of special-needs children. *Child Welfare, 81*(2), 151–171.
- Neuman, W. (2014). *Social Research Methods : Qualitative and Quantitative Approaches*. Pearson, Essex, UK.
- Norton, P. & Drew, C. (1994). Autism and potential family stressors. *The American Journal of Family Therapy, 22*(1), 67–76.
- Rezendes, D. L. , & Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders : the roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment, 2011*, 1–10.
- Shields, M. A. and Ward, M. (2001). *Improving Nurse Retention in the National Health Service in England : The Impact of Job Satisfaction on Intentions to Quit. Journal of Health Economics, 20*, 677–701.
- Tiegerman, E. (1993). *Language and communication disorders in children*(3rd ed. ). N. Y. : Macmillan.
- Wachtel, K. , & Carter, A. S. (2008). *Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. Autism, 12*(5), 575–594. <http://dx.doi.10.1177/1362361308094505>.
- Watson, L. R. (1985). The TEACCH communication curriculum. In E. Schopler, & G. B. Mesibov (eds.) : *Communication problems in autism* (pp. 187–206). N. Y. : Plenum Press.
- Whitchurch, G. G. , & Constantine, L. L. , (1993). *Systems theory*.

## 附錄一、同意書

親愛的母親，您好，我是國立臺東大學特殊教育學系碩士班學生－王婕怡，目前正進行「自閉症者母親之教養經驗敘事探究」論文研究。因進入特殊教育學系就讀並在學校單位服務，有感於母親在教養自閉症孩子的過程中，遭遇許多壓力與困境，因而盼望論文的形成喚起更多關注，倘若母親們獲得充分的支持，則有更強大的力量帶領孩子前進。本研究採質性深度訪談方式進行，希望瞭解您養育自閉症孩子的點點滴滴，預計進行 2 至 3 次訪談，每次約 90 分鐘至 120 分鐘，為確保資料完整與正確性，訪談過程將錄音，並將錄音內容轉錄為文字稿。研究者將於研究過程中全力保障您的權益，關於您的資料會採匿名方式呈現，任何足以辨識您個人隱私的資料都將進行改寫，您有權在研究進行中隨時終止參與。研究結束後，訪談錄音內容將予以銷毀；研究結果僅作學術論文之用，無任何其他商業用途。若有任何疑問，請聯絡我，感謝您的參與和分享。

---

◎我已經瞭解研究內容並同意參與研究。

簽名：\_\_\_\_\_

2023 年 8 月 30 日

國立臺東大學特殊教育學系碩士班 王婕怡 敬上

## 附錄二、訪談大綱

### 訪談大綱

#### 一、談談您得知小孩為自閉症之反應與感受

◎在得知孩子為自閉症後，心情如何？

◎照顧者是如何調適心情，做了哪些準備？

#### 二、教養的困境與需求

◎家庭裡是怎麼分工的？丈夫的立場為何？

◎在教養小孩的過程有需要什麼協助嗎？如何尋求協助？有什麼困難？

◎照顧自閉兒最辛苦的地方是什麼？

#### 三、您對於困境與需求的調適與因應為何？

◎照顧者是如何因應遇到的困境？

◎如何面對他人的眼光？有無貴人相助？

◎對小孩未來期許與規劃為何？