

國立嘉義大學輔導與諮商學系
碩士論文

Department of Counseling
National Chiayi University
Master Thesis

育有青春期自閉症子女之母職經驗研究

A Study of Mother's Parenting Experiences of Adolescent Children with
Autism Spectrum Disorder

研 究 生：李佳縈

指 導 教 授：吳瓊汝

中華民國 一一四年二月

February 2025

育有青春期自閉症子女之母職經驗研究

李佳縈

國立嘉義大學輔導與諮商學系

摘要

本研究旨在探究母親在青少年自閉症子女的親職教養經驗，以及在教養過程中感受到的教養困境及教養策略，研究者採用了敘事研究法來進行資料的蒐集與分析，希望透過研究參與者的親子互動故事敘說及研究者對故事的理解與詮釋，從中瞭解自閉症子女在青春期階段母親的教養心路歷程。

本研究採半結構訪談，邀請三位高中畢業自閉症兒的母親為本研究參與者，了解母親在孩子青春期所經歷的親職經驗，綜合上述，本研究結果青春期階段自閉症子女的母職經驗為下：（一）教養經驗為依自閉症特質努力尋求資源協助、積極陪伴孩子的校園生活、依孩子能力調整教養觀點。（二）教養困境為溝通困難、僵化行為模式困擾、社會輿論壓力及應變能力差。（三）教養策略為耐心等待孩子進步、多元彈性的作法、陪伴孩子一起面對問題、為青春期做獨立訓練的準備，也期盼社會能對自閉症有更多的理解，使自己的子女能立足於社會。

關鍵字：青春期、自閉症類群障礙症、親職經驗

A Study of Mother's Parenting Experiences of Adolescent Children with Autism Spectrum Disorder

Li Chia Ying

Department of Counseling

National Chiayi University

Abstract

The purpose of this study was to explore mothers' parenting experiences with their adolescent children with autism, as well as the parenting dilemmas and strategies they felt during the parenting process. The researcher used the narrative research method to collect and analyze the data, hoping to understand mothers' parenting journeys during the adolescent stage of their children's autism through the storytelling of parent-child interactions by the study participants and the researcher's understanding and interpretation of the stories.

In this study, three mothers of autistic children who graduated from high school were invited to participate in semi-structured interviews to learn about the parenting experiences of mothers during their children's adolescence. In summary, the results of this study showed that mothers' experiences of parenting their children with autism during adolescence were as follows: (1) Parenting experiences include seeking resources to help their children according to the characteristics of autism, accompanying their children to school, and adjusting the parenting perspectives according to the ability of their children. (2) Parenting dilemmas include communication difficulties, rigid behavioral patterns,

social pressure, and poor coping skills. (3) Parenting strategies include waiting patiently for the child's progress, adopting a diversified and flexible approach, accompanying the child to face problems together, and preparing the child for independent training during adolescence, as well as hoping that the society will have a better understanding of autism, so as to enable one's own child to gain a foothold in the society.

Keywords: Adolescence, Autism Spectrum Disorder, Parenting Experience



謝誌

能完成這篇論文，一路走來充滿感謝，總是在忙碌與徬徨中把寫論文這件重要的事擱置很久，總覺得完成論文是件遙不可及的事情，但帶著大家溫暖的鼓勵，緩慢的一步一步完成論文，讓我在心中對自閉症子女教養的疑問，能得到豐碩的解答。

首先，我想先感謝我的指導教授吳瓊洳老師，老師在忙於教學、研究計畫還要擔心我的論文進度，適時的給予我很多學術上的指引，尤其是距離修課時間過久，很多論文寫作技巧都無法妥善應用時，老師總是不厭其煩地提醒我要注意的寫作格式及訪談文本的分析方法，每每都被時間逼迫著，老師也願意等待，不斷的給予我建議與鼓勵，此外，要感謝口試委員蔡明昌老師、廖俊裕老師、王以仁老師細心審閱我的論文並給予很多有建設性的建議，讓這份論文能更完整的產出。

感謝研究所同學及研究同儕，總是提醒著我需多論文申請時程、修習學分的瑣事，很懷念一起上課、一起分享對於家庭教育的想法觀點，可以在工作之餘認識不同領域的專業人員，了解不同職業對於家庭教育的不同見解，我總說到研究所上課像是充電一般，獲得新的知識也擁有一群溫暖的力量。

接著是感謝特教同事總是給予我很多發揮的空間，對於我要邀請自閉症學生的家長作為研究參與者，個案管理教師總是義不容辭的幫忙聯繫家長，甚至在訪談結束後還協助檢視訪談是否有疏漏與再補充詢問家長的內容，也在我書寫論文的同時給予我教學上的指教、第一次帶班級的導師建議，讓我可以無後顧之憂的完成論文，真的非常感謝我擁有一群很棒的工作夥伴。

最後，我想對我的家人還有我自己，表達最深的謝意。因為有你們無條件的陪伴與自己終於下定決心要好好完成論文，讓我能面對壓力時也能勇往直前，在這段豐富的學術旅程中，要感謝的人實在太多，要謝謝每位給予過幫助和支持的人，和我一起走完這段滿載而歸的學習旅程。

李佳縈

目次

中文摘要.....	i
外文摘要.....	ii
目次.....	v
表次.....	viii
圖次.....	ix
第一章 緒論	1
第一節 研究背景與動機	1
第二節 研究目的與研究問題.....	3
第三節 名詞釋義.....	4
第二章 文獻探討	5
第一節 青春期自閉症者之特質與行為表現	5
第二節 育有自閉症子女之親職經驗.....	15
第三章 研究設計	31
第一節 研究方法.....	31
第二節 研究參與者.....	34
第三節 研究工具.....	35
第四節 研究程序.....	36
第五節 資料分析.....	43

第六節 研究嚴謹度.....	51
第七節 研究倫理.....	54
第四章 研究結果與討論	57
第一節 星球孩子轉大人	57
第二節 教養經驗，歷歷在目	73
第三節 教養困境，成長相伴	98
第四節 教養策略，循序漸進	115
第五節 教養省思，昂首闊步	128
第六節 綜合討論	136
第五章 研究結論與建議	145
第一節 研究結論.....	145
第二節 研究建議.....	151
第三節 研究省思.....	153
參考文獻.....	157
中文部分	157
英文部分	167
附錄	171
附錄一.....	171
附錄二.....	173

附錄三.....175

附錄四.....176



表次

表 2-1 家庭生命週期階段發展任務.....	16
表 2-2 親職效能名詞定義摘要表.....	17
表 2-3 育有身心障礙子女之母職經研究彙整表.....	20
表 3-1 研究參與者基本資料表.....	35
表 3-2 前導研究參與者基本資料表.....	38
表 3-3 訪談逐字稿謄寫舉隅（以 A 母的一次訪談為例）	43
表 3-4 編碼原則說明.....	46
表 3-5 逐字稿 / 編碼 / 摘要和省思舉隅（以 A 母的一次訪談 為例）	46
表 3-6 意義單元節錄舉隅（以 A 母的一次訪談為例）	47
表 3-7 初步次主題命名舉隅	49
表 3-8 主題命名研究同儕檢證回饋.....	50
表 3-9 確認共同主題舉隅	51

圖次

圖 2-1 ABC - X 家庭壓力模式.....16



第一章 緒論

曾在學校聆聽過蔡傑爸的親職演講，內容講述自己和自閉症兒子相處的經驗分享，蔡傑爸原本也是期待小孩聰穎或資質優秀，但小孩到了三歲還是無法講出詞彙、「影印機模式」行為模式，對其他人來說他的兒子就是「怪」，甚至被誤認為是反社會人格，醫療、早期療育的介入都無法改善，於是爸爸辭職，自己教育小孩，過程中曾被質疑父職是否能勝任、單薪的家庭經濟是否能負荷自閉症學習治療等相關開銷、或是認為對自閉症孩子付出很多心力也不會得到蔡傑這樣美好的進步。

青春期是孩子人生的重要轉折點，面對孩子生心理、人際相處、學業學習等多樣化的轉變，身為父母總是有擔心不完的事情，青春期教養也不全然都是擔心、親子間衝突，面對成長帶來的喜悅也會是身為父母在生命故事裡最動人的篇章。而養育自閉症子女固然需要花費更多心力，其了解自閉症特質、與自閉症子女的親子溝通衝突及面對自閉症子女在青春期複雜議題，其親職教養經驗是本研究欲分析探討的重點。以下分別闡述研究動機與背景、研究目的、名詞解釋及研究限制。

第一節 研究背景與動機

民國 105 年的小燈泡案、民國 110 年鐵路殺警案等多起情緒障礙者無差別攻擊路人事件，社會大眾對於情緒障礙有著裝病就能無罪的誤解，認為是家長的放縱教養及管教不當造成危害社會安全的原因，「養出殺人犯」這樣沉痛的指控，作為心智障礙者的家屬所承受的教養壓力值得探索。

「身心障礙及資賦優異學生鑑定標準」(教育部, 2013)其中第十二條規定，「自閉症」係指因神經心理功能異常而顯現出溝通、社會互動、行動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，在高中職任教，每當新生座談會問家長自閉症學生其特質，家長的回應大多為「講話都天馬行空，也不顧別人一直講」、「很固執脾氣很硬，跟爸爸很常起衝突」、「他就是特別喜歡

做某件事，很難改變」等敘述，家長可以說出和自閉症的相處原則，但未說出口的可能是更多擔憂及養育自閉症的孩子還需面臨到就學、經濟、教養等許多複雜的挑戰（史馥綺、王玉珍，2014），因此想更了解家長教養自閉症孩子的心路歷程。

從資料分析來看學生自身的情緒行為問題是家長與教師們普遍認為自閉症學生學校適應困難的主要原因（顏瑞隆、張正芬，2012），自閉症學生情緒行為問題大多被誤解為家庭教養問題，如寵小孩、不會教而導致，其實自閉症的成因並不是因為教養不當，多數自閉症家長自幼兒被診斷是自閉症後投入大量心力及時間，陪同早期治療、語言治療、心理治療，甚至參加多場社區團體活動藉以改善其社交互動困難，也有家長擔心小孩在學校適應不良，提出陪讀需求，在外人不理解過往艱辛的過程下，其隨時可能會被貼上恐龍家長的稱號（陳美璣，2020），面對自閉症人際問題，可看出身為家長的難為之處。

目前國內針對青春期階段自閉症學生的議題大多是探討如何改善學生情緒、人際社會互動、語言發展等學校生活適應內容，青春期階段以家庭議題為主的探究資料有限。針對自閉症探討相關家庭親子議題，多數研究聚焦於學齡前、兒童年齡層，在青春期階段的自閉症家庭議題研究多數以量化研究為主，研究者希望透過本研究調查來了解母親與高中職階段自閉症青少年的親職經驗、面對青春期眾多變化如何因應，且以高中職資源班、特教班自閉症學生為主要對象，以利在訪談過程中能了解母親對於不同障礙程度的青春期自閉症子女獨特的教養經驗，以期能對未來的教學、輔導工作有所參考與助益。

子女尚年幼，會期盼子女快快長大能夠自主，然而當他們進入到青春期時，卻反而覺得和孩子的關係變疏遠，有一個需求是希望自己能夠被子女所依賴、被子女所需要，彷彿只有當被孩子們需要的時候，才能藉以體會到自我價值感（鄧筑霞，2017）。而自閉症其不擅於溝通、也不善於經營彼此的互動、對於青春期面臨諸多的變化可能也適應不良，身為照顧者的擔憂不外乎是經濟資源、身障家

人無法自立生活等問題，期許能藉由此研究以同理心使身障者家庭擁有適切的相關支援。

跟各行各業一樣，母親這份任務，是需要學習的。孩子的成長環境跟以前早已和自己的原生家庭不同，尤其得知孩子是自閉症時的錯愕與無助，而自閉症孩子的社交溝通困難、侷限且固著的興趣讓很多母親有很多的教養挫折感，親職這件事，不是一個教養理念就能解決不同家庭的問題，有時候真的需要有社會制度改善及多方的專業協助，來幫助解決困境，以維繫良好的親子關係。

綜合上述新聞時事和文獻研究結果，可發現家長在得知孩子是自閉症後，經過心理調適，最後多能積極尋求適合的教養策略或接受早期療育，而當自閉症孩子進入到校園學習團體生活、青春叛逆期又會遇到不同層面的親師溝通問題、親子溝通衝突，期許能從此研究提供家長作為與自閉症類群障礙子女親子互動的參考，也在教養過程中不斷自我成長，並重新肯定自己與孩子的生命價值。

第二節 研究目的與研究問題

壹、研究目的

根據上述的研究動機，本研究的目的如下：

- 一、了解母親對於青春期階段自閉症子女的教養經驗。
- 二、了解母親對於青春期階段自閉症子女的教養困難。
- 三、了解母親對於青春期階段自閉症子女的教養策略。

貳、研究問題

根據上述的研究目的，欲研究的問題如下：

- 一、母親對青春期自閉症子女的教養經驗或事件有哪些？
- 二、母親對青春期自閉症子女的教養困境有哪些？
- 三、母親對青春期階段自閉症子女的教養方法為何？

第三節 名詞釋義

茲將本研究有關的重要名詞，分別界定如下：

一、自閉症（Autism Spectrum Disorder）

依據特殊教育學生及幼兒鑑定辦法第三條第十款所稱自閉症，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，致在學習及生活適應上有顯著困難。

前項所定自閉症，其鑑定基準依下列各款規定：

- (一) 顯著社會溝通及社會互動困難。
- (二) 表現出固定而有限之行為模式及興趣。

本研究中所稱自閉症子女，目前已高中職畢業或年滿 18 歲，自幼兒開始持有身心障礙證明，新制障礙類別為第一類神經系統構造及精神、心智功能，經專業醫療評估仍有顯著社會互動及溝通困難、表現出固定而有限之行為模式及興趣之自閉症青少年。

二、母職經驗（Mother's Parenting Experience）

「母職」字面上的意思是指母親的職責，謝美娥（2009）指出母職「是一種角色、功能，也是一種職務，是社會建構的一組活動和關係，包括了子女的實際照顧和教養工作」。本研究所指稱之母職經驗，包括養育兒女的過程外，亦探討其母親角色的親職效能，是指母親對於自己在自閉症子女教養方式、行為或能力做判斷自己是否能勝任母親角色的自我信念評估；以及在母職實踐過程中面對青春期的教養壓力調適與因應策略、教養省思等。

第二章 文獻探討

本研究主要探索自閉症青少年與父母的親子互動的心路歷程。為了加深對自閉症的理解以及父母與自閉症子女的互動歷程相關議題的理解，本章的文獻探討將分為兩節。第一節為探討青春期自閉症者的特質與行為表現；第二節為探討自閉症子女與父母的互動相關研究。

第一節 青春期自閉症者之特質與行為表現

一、自閉症特質

(一) 僦限重複的行為興趣或活動模式

在 DSM-5 中 ASD 的診斷標準下，僨限、重複的行為、興趣或活動模式，於現在或過去至少有下列兩種表徵：刻板的 (stereotyped) 或重複的動作、使用物件或語言（例如：簡單的刻板動作、排列玩具或翻譯東西、仿說、奇異語詞）；堅持同一性、固著依循常規或語言及非語言行為的儀式化模式（例如：對微小的變化感覺極端困擾、在面臨情境轉換的調節上有困難、僵化的思考模式、問候 / 打招呼的儀式化行為、每天固定路徑或吃相同食物）。具有在強度或焦點上顯現到不尋常的程度的高度局限、固著的興趣（例如：強烈依戀或於不尋常的物件、過度僨限的或堅持的興趣）。對感官輸入訊息反應過強或過低或是對環境的感官刺激面有不尋常的興趣（例如：明顯對疼痛 / 溫度的反應冷淡、對特定的聲音或材質有不良反應、過度聞或觸摸物件、對光或動作的視覺刺激著迷）（台灣精神醫學會，2014）。

李怡嫻、張正芬(2019)提出自閉症其核心障礙展現於溝通與社會互動有「質」的障礙，在行為、興趣、活動方面有狹窄、重複、刻板的型式，進而影響其人際關係、學業學習、社區參與、生涯發展之適應能力。張正芬（2000）研究有行為問題的自閉症兒童 53 名，觀察行為樣本共 818 筆，將其行為問題背後的功能分為八類：攻擊行為、不服從行為、不當社會行為、退縮行為、固執行為、怪異行為、自傷行為及情緒不穩。

林翠英（2013）根據專家學者的看法歸納自閉症行為問題為三方面：缺乏心智理論，因此對他人的感覺不敏銳、無法了解他人的意圖、無法了解欺騙行為、無法了解他人行為背後動機、更無法預測他人的說法。以上特質顯現的行為如說話方式直來直往，得罪人而不自知等等；第二方面為感覺變異自閉症在某些感官會教一般人更敏感或頓感，也因此對於期適應能力產生問題，如聽覺異常敏感而無法忍受吵雜、觸覺異常導致過度敏感或不敏感、前庭覺與本體覺變異導致害怕水或是表現出奇特的身體姿勢、精細動作困難、書寫潦草；第三方面則是固著行為，對於某些行為產生刻板、強迫、重複或自我刺激的固定行為。也因此而產生抗拒改變的行為，堅持日常流程的固定性，無法接受預期之外的改變。

甚至部分自閉症類群障礙者亦可能出現一些刻板(stereotyped)的行為，如：不停地甩手或搖晃身體，持續時間可從數秒至數分鐘不等，或是一天內頻繁之出現(Singer,2006)反覆特定行為是感受壓力時會反覆性的動作，如拍手、製造奇怪聲音、過度舔、聞，當此動作受阻擾時會焦慮、不悅，導致衝撞、尖叫、攻擊行為等。

謝佳汶（2014）研究中提及部分的自閉症類群障礙症也容易著迷或固著於特殊之興趣或活動、興趣之強度與專注的焦點有別於一般人，在校園課堂中，教師常會抱怨自閉症青少年缺乏學習動機，教學活動難以引起自閉症青少年的注意和興趣，可是事實上自閉症青少年並不是沒有動機，而是一般青少年有興趣的事物，他們並不感興趣，他們對別人覺得特殊或怪異的一些事物特別有興趣且會讓他們燃起強烈的動機。宋維村(2000)研究發現自閉症的固著性會反映在遊戲、動作、行為，甚至是思考方面，會經常以反覆、固定的模式進行，自閉症的青少年也常因為固著性而蒐集大量特定主題的資料，常見的有針對年代、數字產生高度偏好，這類固著的想法與行為狀況嚴重時則會對社會適應產生影響，可能導致相似於強迫症的症狀。

(二) 溝通語言問題

在語音方面，自閉症常見咬字困難、音調單調、語調平板、節奏缺乏變化、音量和他人不同等問題，而自閉症語音上的異常，說話面無表情以及缺乏手勢或聲調輔助的情形（宋維村，1992），亦影響到他人理解其表達之內容，而減少與自閉症互動的機會，並間接影響自閉症主動溝通的機會和動機（陳筱璘，2015）。

只能片段的去理解他人說話的內容，對抽象語言的理解困難；由於欠缺理解力及模仿能力，需要靠情境的提示來協助理解，因此自閉症在語意理解上常出現以下問題：語意理解困難造成聽不懂指令、語意理解困難導致和他人溝通時常文不對題或與情境不符（陳明瑜，2009；黃金源，2008）。多數自閉症學生在表達自己觀點、需求或描述事情等方面都有顯著困難，且已造成其在人際相處上的障礙（陳筱璘，2015）。

有些低功能自閉者甚至無口語，往往就會以異常行為，如自傷等做為替代溝通的方式。張碧鳳（2004）提出自閉症可能有語言發展遲緩的狀況，造成始語期比較慢或詞彙及語句的學習與應用十分緩慢，三歲時還無法說出爸爸媽媽詞彙，常有鸚鵡式仿說、隱喻式語言、代名詞誤用及反轉等狀況，由於自閉症兒童缺乏足夠的詞彙及正確造句的能力，以奇特的語法結構，自行創造出別人無法理解的語言，代名詞「你我他」的使用對於自閉症是有困難的（宋維村，2000），所表達的句子多不完整，導致無法符合溝通需要，造成自閉者會以踢打等行為來表達不滿情緒。

自閉症者自發性的溝通行為十分有限，不會主動與人聊天、維持談話內容或是自然地轉換話題，經常答非所問（馮鉅真、江秋樺，2010）。而自閉症的語用問題有以下兩種：第一是缺乏社會性的溝通，如難以回應他人的開啟話題、沒有察覺他人已經轉移話題、過度延續舊話題、眼神直接離開對方，出現一些和目前話題無關的言語行為（朱芳誼、張鑑如，2011）；第二是缺乏溝通意圖（姜雅玲，2010）：指不會主動運用語言和他人分享事情。

(三) 缺乏社交技巧

在 DSM-5 中 ASD 的診斷標準下在多重情境中持續有社交溝通及社交互動的缺損，於現在或過去曾有下列表徵：

1. 社會一情緒相互性的缺損。包含範圍如：從異常的社交接觸及無法正常一來一往的會話交談，到興趣、情緒或情感分享的不足，到無法開啟或回應社交互動。
2. 用於社交互動的非語言溝通行為的缺損，包含範圍如：從語言及非語言溝通整合不良，到眼神接觸及肢體語言異常或理解及運用手勢的缺損，到完全缺乏臉部表情及非語言溝通。
3. 發展、維及了解關的缺損，包含範圍如：從調整行為以符合不同社會情境的困難到分享想像遊戲或交友的困難，到對同儕沒興趣(引自台灣精神醫學會，2014)。

林翠英 (2020) 自閉症青少年的社會互動障礙歸因於缺乏社會技巧而沒有朋友互動、感官上過度敏感、缺乏洞察力及讀不懂別人的線索，因為社會技巧差而導致學業成就低及社會焦慮的負面結果。

無法針對別人的情緒做出正確的反應，不會察言觀色，難以揣摩對方的想法再做出合適的反應自閉症社會互動能力缺陷的相關研究也指出即使隨著年齡增長自閉症者習得某些社會互動技巧，但仍然具有相當的缺陷以致無法有效和他人互動。常見的行為則是缺法眼神注視，口語對話困難，導致無法與他人分享情感（張正芬，2006；Garrison-Harrell, Kamps,& Kravits , 1997）。

自閉症類群障礙症者的主要障礙就是在社交情境中難以維持雙向的互動與對談、於視線上容易迴避他人臉孔等社交互動之缺陷（莫少依、張正芬，2014）。青少年階段已擴展到校外的成人互動關係上，自閉症青少年的互動關係相對也較少得到成人的引導，成長至青少年階段都因缺乏合乎社會習慣的行為而沒有朋友互動。

在社交溝通與互動過程中，雙方或多方對於彼此使用的語言、非語言訊息、之解讀能力，往往是決定溝通能否順利之重要因素之一(趙家琛、杜玉禎, 2014)。與人互動的社會技巧一直是自閉症青少年最大的挑戰，自閉症者對人與人之間的互動相對於一般學生較為不積極、欠缺對他人的注意，同儕關係的改變，當學生進入高中之後，開始分享興趣、優勢、關係及抱負，同儕文化形成的價值觀都圍繞在學業及同學關係上，青少年透過現代網際網路也與校外的人建立朋友關係，社會規則變得細微複雜，同儕關係對自閉症青少年無疑是更大的挑戰。

在環境背景的改變下，青少年階段的學生在校上課與班上的同學、參與社團至少可以接觸上百名不同的同學及許多教師，有許多機會接觸正常或障礙同儕，因無法正確地推論他人行為背後之意圖，以及無法理解話語中的暗喻，較難理解他人之思考與感受，從而較難與他人建立關係與無法調整自己的人際行為。多數人認為其有較特異的社交互動模式（陳曉萱，2019）教育背景環境的改變對自閉症的適應也是一大困境，無法理解社交禮儀規範，常做出違反淺規則社交規範的舉動。

人際互動牽涉情緒、情感連結有太多變化，張春興（2003）認為人際關係是指人與人交感互動時，存在於人與人之間的關係，此類關係屬於心理性的，且是對兩個人或多人都發生影響的一種連結。當自閉兒與他人建立起互動的關係時，表面上似乎於社會互動上有所進步，然而事實上不一定如此，有時可能是其自閉症行為特徵的出現，例如喜歡的老師離開學校，孩子會一直詢問為什麼老師沒來，然而他的反應有可能只是出自於例行的公事有了改變，一時之間難以適應，而非對老師情感上的不捨。

江淑蓉等人(2012)提出自閉症類群障礙症的共享式注意力(joint attention)也有所缺損。共享式注意力意指個體與同伴一起關注感興趣的物體或事件，僅有單方面的與人互動，一般孩子於一歲左右，就會有表現出給予他人物品的行為，主要是為了是要表達自己對該物品的興趣，或是得到父母的關注。然而自閉症者

卻很少做出給予或分享表現，推測自閉兒較不想要了解他人對自己的事物是否感興趣。

一般小孩會向同儕分享自己帶來的物品，而自閉症類群障礙症喜歡自己獨處，但卻總覺得孤獨。ASD 會反應同儕為何都不和自己互動，卻又不懂得要如何改善與同儕間的人際關係。當他接近別人時，卻又用很笨拙的肢體動作來呈現，眼睛也無法直視著對方，所以常常給對方有著錯誤的訊息。當遇到衝突時，自閉症的孩子也不善於處理，所以有時會出現反社會性的行為（柳名芬，2014）。

胡致芬（1988）的研究指出安置在普通班的自閉症兒童學習行為較為被動，其學業技能有所長進，但大多跟不上教學進度；上課時，出現較多的東張西望、自我刺激行為；缺乏人際互動，大多是「自己玩」。自閉症兒童也常因缺乏分享注意力、分享物體操弄及模仿等基礎的社會互動能力，而使其難以辨識他人的情緒（楊貴芬，2005）。

缺乏洞察力而遭到同儕拒絕，李雅雯、陳佩玉、閔農毅（2015）的研究提出自閉症兒童主要的社會特徵之一是缺乏根據社會情境調整自己行為的能力，此特徵會嚴重影響他們的人際與生活適應，具體的行為表現可能包括顯現不尋常的眼神注視、難以轉移注意力、薄弱的模仿技能，以及儀式化地玩弄物品等行為，欠缺對他人感受的覺察而導致人際衝突。無法理解情緒，情緒覺察能力與掌握情緒的技巧較差。自閉症在社會功能方面的困難，應該和心智能力缺損有關。自閉症者無法分辨真實與虛擬世界，耗費過多時間投入非真實世界的事物。

自閉症類群障礙者對於他人或自己情緒狀態的辨識能力有限，在識別臉部表情方面有缺陷，常過度強調局部的表情訊息（如嘴巴），而易忽略臉部整體或眼睛部位（Joseph & Tanaka,2003）。讀不懂別人的非口語與口語線索，在與自閉兒的互動過程中，經常發現自閉症者難以考慮到他人的想法、感受、字面上的其他意義、語氣不同，例如言外之意、反諷口吻等，此特質使自閉兒容易被誤認為缺

乏同理心、無法了解別人生悶氣、尷尬等複雜情緒，導致自閉兒通常難與他人建立良好的友誼。

自閉症患者的面部表情辨識方式傾向以臉部下半部特徵去分辨情緒，這都可能是造成表情辨認與無自閉症診斷者不一致的原因（劉黛玲，2020）。因為無語言溝通能力者會被安置於較少人際互動的教育環境，遭受霸凌機會較低；同時，即使具有互動性語言能力，高功能自閉症和亞斯伯格症的青少年仍可能在說話清晰程度、表達合適性、對於問題的反應能力、合宜轉換話題的能力上與他人有所差異，因而增加遭受霸凌的機會（Capps,Kchres,&Sigman1998）。

二、青春期心理社會表現

在 Erikson 心理社會發展論中所謂的第五期—「自我統合對角色混亂」的危機與轉機階段。Erikson 認為，此一時期是人生全程八階段中最重要的時期，青少年在自我發展上可能會產生自我認同上的危機，可以說是人格發展歷程中多個關鍵中的關鍵（張春興，2007）。

青少年是從懵懂無知的孩童時期到成人階段的一段過渡歷程。在這個過程中情感、認知及社會化即將快速成熟，同時伴隨青春期的到來，身體快速成長及注意到明顯第二性徵的出現。這些性荷爾蒙的變化，讓這些青少年及照顧者面對許多挑戰，由於春期情緒上比較敏感，此時面對外觀的改變及同儕比較的眼光，使得在這個階段更容易凸顯生長問題（童怡靖，2020）。

江惠綾、高淑芬（2008）研究顯示較早進入青春期與處於青春期發展晚期的青少年，不論男女都較會有憂鬱、物質使用、自傷、病態飲食習慣及過早的性行為；僅有女性會有較差的心理社會功能、較多焦慮及行為問題。

青少年認知與道德發展時期：認為青少年階段的認知發展為形式運思期（Period of Formal Operations），這時期已具備邏輯思考與推理判斷的能力，並能透過分析來解決問題，是推理判斷思考形成的時期。亦即青少年已開始有自己

的看法，會考慮人、事的合理性，且有自己的嗜好、興趣，但較重感情，會因一己好惡判斷事物的好壞（林育陞，2016）。

青少年在此時期的焦點在於藉此建立一套對於自我的正向認同，而認同的發展又大多和青少年所處的環境與情緒處理有關，他們藉由生活中的重要他人的口頭或非語文的反應判斷自己的能力，大多以自我的立場對於過去、現在及未來的自我賦予明確的意義，然而往往侷限於有限的或不理智的判斷能力、貧乏的問題解決能力等，易使他們對自我價值的認知有所混淆。進而使個體的內在需求過於壓抑或放任自我，極可能造成身心之無法正常發展（施宇峰、譚子文，2011；鄭靜瑜、周雨樺，2011）。

青少年階段是人生成長過程中身心變化最大的時期。對於身處這一階段的孩子來說，常會遇到多方面的疑惑和困擾，而這些問題通常來自於生理、心理、課業、人際關係、生涯規劃，以及親子溝通，值得家長、學校與社會的關切與協助，如能夠協助每位孩子在面臨身心劇變的情況下，能以比較正確的態度面對問題，將使其平穩渡過青少年期，而獲致良好的身心發展（郭怡君，2015）。

關於青少年的人際風格或人際困擾，研究顯示大多具有缺乏自我認識與自我肯定、不了解他人、難以與人相處、溝通能力不足、過度在乎他人和不知如何解決困境等問題。由此可知人際關係的建立、維持與發展，大部份取決於個人的自我概念與人際之間的互動過程，包括自我知覺、人際知覺、人際溝通與問題解決等要素（陳志賢、徐西森、連廷嘉，2008）。

青少年時期正式邁向獨立自主和同儕朋友建立友好關係的時期，而網路交友可使青少年避免心理的孤單與寂寞，滿足各種發展需求（陳增穎，2000）。但網路交友並非無所不能，過度依賴它會讓我們逐漸與身邊不常使用網路的朋友們漸行漸遠，若是沈迷於網路還可能使人忽略了現實世界的人際關係，變得孤立與封閉（黃厚銘，2000）。

三、青春期自閉症子女常見問題

張輕竑（2018）研究中說明白閉症因獨特的思考方式與溝通特質，難以理解別人內心的感受與想法，想要交朋友卻找不到好方法、說不出適切的對話，在人際適應上遭遇了不少困難，且呈現特殊的行為興趣模式，固著且堅持性過高；然而隨著他們邁入青少年風暴時期，常會衍生出更複雜的心理與情緒困擾，包括同儕衝突、被排擠與霸凌、憂鬱自傷、親子溝通不良、自我認同等適應問題，儼然成為學校與臨床工作的棘手挑戰。

而自閉症孩子所面對的困境，除了外界對自己行為互動不理解而產生誤會，更因為無法找到與外界社會溝通的方式，而獨自承擔自身心理內在的困擾，Rodda 與 Estes (2018) 在研究中指出，社會技巧的教導、小團體介入策略或許有助於自閉症者社交動機的發展及友伴關係的維持，但這些策略的助益非長期且不穩定，更無助於友誼的建立。如徐畢卿等人（2020）研究中所提，比起介入支持，自閉症者更多的是被他人了解的需求，而這些同理與支持，正是讓他們能重建能力、融入社會的最大助力。

自閉症者感受壓力時會進行反覆性的動作，如拍手、製造奇怪聲音，當此動作受阻撓時會焦慮、不悅，導致衝撞、尖叫、攻擊等行為、破壞物品等攻擊行為，對家人產生壓力及危險，嚴重時甚至影響學校生活，被迫離開校園。暴力行為往往讓家屬倍感壓力，除了理性面對，以家庭為中心的護理，運用行為治療技巧能有效調適及因應。自閉症病人學習較慢，養成新行為的時間也相對長，故延續行為治療於居家生活更顯得重要（韋佩琪、陳靜芳，2015）。

White (2004) 研究發現，認知行為介入對泛自閉症患者是可行的方案，其受試者為 10~12 歲亞斯伯格症兒童，合併有明顯的焦慮症狀與部份過動／注意力缺陷，在介入後能明顯提升處理焦慮情緒的能力，對情緒的理解力亦獲得提昇。而 Anderson & Morris (2006) 亦指出，亞斯伯格症者因同理心缺陷，難以辨認自我及他人較複雜的情緒，進而影響其社會性推論的能力及社交互動，但透過認知

行為介入則有效讓他們學習辨識情緒及表達情緒之能力。認知行為介入聚焦在情緒的覺察及表達、情緒認知缺陷、思考功能失常及錯誤推論等認知扭曲特性。

青少年自閉症者在建立友誼關係時無法做到傾聽與同理他人，讓他人對其評價為自我中心且難以親近（宋維村， 2000）。高中階段常有小團體的社交模式產生，這樣的模式中常面臨的不僅是口語訊息，也常有非口語訊息的交流，而若是沒有察覺到這些訊息，或是在與同儕的互動過程中太過自我中心，也可能導致案例中被排擠的狀況產生。相關研究也發現，高中職自閉症學生在學校適應中，參與班級討論的能力較低，且朋友比一般學生來得少（楊靜瑜，2019）。自閉症與人交談的狀況，因為在興趣上只喜歡固定的事物，自閉症常以同樣的內容與他人互動，在話題上相當侷限。國中與高中階段的自閉症學生之社交圈較小，可能的原因包括自閉症長大後沒有父母陪在身邊，以及休閒活動參與多樣性變低，以致於難以擴大社交範圍（徐慧箴、曾美惠， 2021），這顯示自閉症在高中階段可能更容易有人際孤立的狀況出現。自閉症在「察言觀色」這方面的能力通常需要後天環境的教導才能慢慢覺醒（林翠英，2019）。

由於自閉症對於自己感興趣的事物過度專注，不感興趣的則會無視，導致在學習上難以引起學習動機，自閉症經常難以讓自己從感興趣的主題中移開，回到與情境脈絡中。相關研究調查高中職自閉症學生在學校遇到的困擾，有 5.05% 的學生提到上課很難專心。自閉症天生的固著性也反映在學習方面，在思考時會有固定的模式，甚至面對考試時仍苦惱於要如何固定的方式回答，因而拒絕作答，導致原先會的題目也沒辦法得分。自閉症學生就算擁有好的記憶力背誦問題解決的技巧，但當情境改變時，他們很難立即應用記憶中的解決技巧面對當下的困境。除了學業表現外，人際議題的處理更是抽象且需要變通，這些皆是自閉症在高中階段可能面臨到的困境， 也可能進一步引發挫折情緒。當自閉症內在情緒湧動時，挫折、慌亂、生氣、迷惘……等感受皆影響他們的注意力，也阻礙他運用記憶的能力，形成不利學習的循環 （林翠英，2019）。

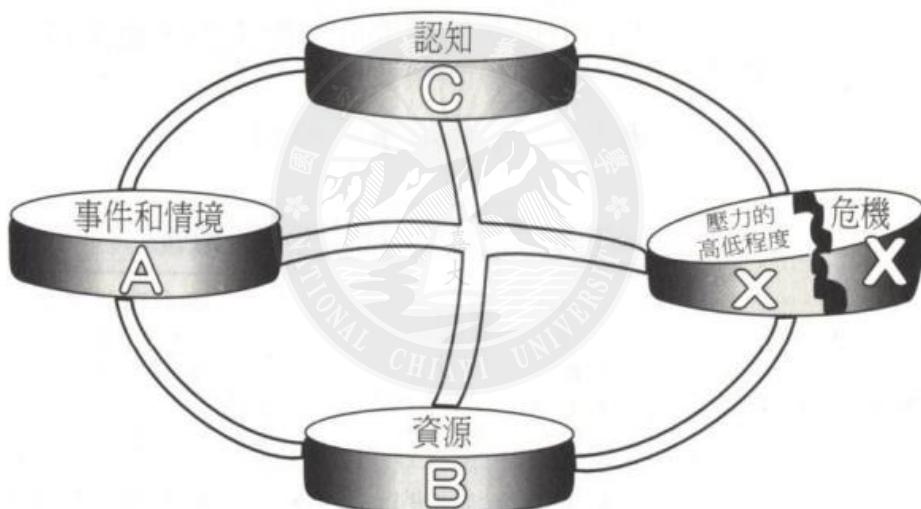
第二節 育有自閉症子女之教養經驗

一、育有身障者子女教養經驗

(一) 家庭理論研究

家庭壓力理論起源於 Hill 在 1958 年提出的 ABC-X 模式,如圖 4-1 所示,「A」是產生壓力源的事件,「B」是家庭面對壓力可用的資源,「C」是家庭面對壓力的看法,「X」則是家庭經由與 B、C 的互動後所產生的壓力程度或危機,為家庭壓力的探討提供一個實質的基礎（引自周月清譯，1992／1994）。

圖 2-1 ABC - X 家庭壓力模式



採自：Pauline Boss (1994)。家庭壓力管理（周月清譯）。桂冠。（原著出版年：1992）

家庭生命週期 (Family Life Cycle) 是一個家庭由形成、發展、擴大至衰退的過程，由家庭成員賦予家庭生命，具有發展性，且從形成到結束，各有不同的階段。家庭的每個生命歷程皆有需解決的任務，社會學家稱為家庭發展任務，每階段任務的完成將影響家庭後續的發展（藍采風，1996）。家庭社會學家 Duvall 將家庭生命週期分成八個階段，各階段的發展任務如下表：

表 2-1 家庭生命週期階段發展任務

階段	發展任務
建立期	<p>1.新婚階段（無子女） 夫妻適應彼此的生活習慣，融入因婚姻所建立的親屬關係。</p>
擴展期	<p>2.生育的家庭 學習成為父母的相關知能，家務與工作重新調整。</p> <p>3.學齡前兒童的家庭 學習養育幼兒的相關知能，夫妻對工作與生涯的適應，學習接納孩子的特質，並提供發展所需資源。</p>
擴展期	<p>4.入學兒童的家庭 建立家庭與學校、社區互動的關係，指導入學孩子的學習與人際關係。</p>
擴展期	<p>5.青少年的家庭 協助子女自我肯定及準備獨立生活所需的能力，調整親子關係在「自由」與「責任」中取得平衡。</p>
衰退期	<p>6.子女將獨立的家庭 協助成年子女面對獨立生活的適應與陸續離家。</p>
衰退期	<p>7.中年（空巢） 夫妻卸下父母養育的責任，回歸夫妻兩人世界，重新調整生活。</p>
	<p>8.老年（退休） 學習與成年子女相處，傳承個人的家庭生活經驗，並能面對衰老與死亡。</p>

黃千珊（1999）即指出家庭生命週期視家庭為一個屬於生命的個體，認為當家庭無法因應當下階段的特別需求，或是無法達成此一階段的任務，進而忽

略問題而直接躍入下一階段時，就可能導致家庭停滯不前或延緩下一階段的成長，嚴重者可能造成家庭的瓦解。

(二) 養育自閉症子女親職效能

親職效能源自於自我效能，而親職效能指父母在教養子女時，分為對自己是否能勝任的自我角色信念以及評估是否具備適當親職行為的知識、能力與可以運用的影響力之程度為何(劉百純、陳若琳，2010)。以下就親職效能之文獻做統整摘要表：

表 2-2 親職效能名詞定義摘要表

作者 (年分)	親職效能定義
Dumka 等人 (1996)	親職效能指父母在教養過程中，對於自身是否能勝任該角色的信心程度。
Coleman & Karraker (2000)	親職效能為父母對自己在從事親職角色時的能力以及勝任與否的信心程度。過去學者認為，當父母認為自己可以做好教養子女的任務時，也會在教養的過程中展現出更有效能的策略，進而對自己更有信心。
Ardelt & Eccles (2001)	父母對自己有能力影響孩子並促進孩子發展及成功的環境的信念。
張春興 (1992)	父母親職的勝任感即指父母教養子女的能力與影響力的主要評定與感受。
戴蘭青 (2009)	則認為親職效能為父母在執行親職工作上，對於協助子女發展之能力與影響力的自我評價，此評價會影響親子互動的涉入程度，及親職角色扮演的勝任感受，更能在子女的教育上發揮積極作用。

李幸蓮（2012） 親職效能感是指父母在擔任親職角色與執行親職行為時，對其所具備能力之主觀感受。

Witkowski 等 說明親職效能是指父母親對於自身教養能力的信心，以能（2017）夠實現出成功的教養職責。

吳怡慧（2018） 親職效能意涵包含父母對於親職教養知識的了解和運用、協助處理子女問題的能力，以及自我評估在親職角色中是否有勝任的信心程度。

陳雅萍（2021） 指父母親認為自己有能力可以勝任，扮演好為人父母角色的主觀感受與信念。

綜合國內外學者對於親職效能之看法，親職效能的意涵包含父母對於親子教養知識的了解與應用、協助處理孩子的問題以及評估自己在親職角色的勝任程度等，因此親職效能為父母評斷自己在從事親職相關任務時具備多少能力，以及對於勝任親職角色的信心程度。

威信型類型（Authoratative）教養型態是一種「高回應且高要求」的教養方式。具體而言，父母會設定清晰之規則，並針對子女依附之需求予以回應，使其在親近父母親的過程中，同時發展自主與負責之特質，能夠在親子關係中保有親近且自主的互動關係（吳麗娟等譯，2017）親子互動關係也被證實和孩子的表現能力有關聯，障礙問題越嚴重的孩子，越有可能造成親職角色適應上的困擾，讓照顧者感到照顧繁瑣、無法負荷或疲憊。

親子間的依附關係，尋求依附對象的回應與保護，減少外在環境所帶來的負面感受及威脅來獲得安全感，若同時依附對象對此訊號表現出善意回應，此歷程便形成更緊密的情感連結（Bowlby,1988）。影響依附關係的因素包括疾病、活動能力與希望感，自閉症個案的家長因需長期處理子女情緒或固著行為、不適宜的社會行為互動，需全心照顧他們的生活起居、學習及行為問題等教養責任，所承

受的壓力與沮喪程度更遠勝於其他障礙類別父母，此壓力可能對家庭造成可預知的負面骨牌效益。

自閉症兒童非一出生即發現異常，父母親通常是經歷新生兒的喜悅後，才會面對孩子障礙的事實與失落，其心理上的調適相當不容易。除家長本身調適外，還需面臨就學、經濟、教養等許多複雜的挑戰。張淑芳（2000）指出自閉症家庭可內部可能的壓力源有：父母因子女障礙，而互相責怪對方，如懷疑是否基因出了問題，因而增加婚姻的緊張感，導致婚姻不和諧而破裂有研究發現四分之一的自閉症父母有離婚的念頭（倪志琳，1995），也可能因照顧自閉症者，將彼此視為生命共同體而關係更緊密。

當家中育有一位，甚至多位的特殊兒童，父母必須花長時間照顧特殊兒童。然而因長時間的照顧，經常會使其他手足有受到忽視的感覺。有三分之一的自閉症手足必須面臨外面別人的異樣眼光，及自閉症者不預期的行為產生，因而感到羞恥及生氣，個性也較早熟（倪志琳，1995）。因此父母須需特別留意自閉症手足心理的感受，安全依附關係改變也可能讓自閉症者難以適應，如照顧者著重照顧其他手足覺得自己不被重視、自閉症上學後覺得爸媽不愛他了，而產生負向的自我概念，因而選擇以「主動、破壞型」的行為方式尋求別人的注意。認為這樣才能獲得父母、老師與同儕的愛與尊重。

照顧自閉症孩子在家庭外部產生的壓力有社會與社區接納考量，父母必須為照顧子女而放棄某些活動，犧牲原有的社交型態，自閉兒經常在公共場合出現非預期的問題行為，導致家長有尷尬、困窘、羞恥的感受，進而使社交更顯退縮，有2成多父母曾出現社交恐懼症（周純玉，2009）。當社區對自閉症行為無法理解與接受時，擁有自閉症者的家庭將會限制和社區某種程度的接觸，甚至連家庭要出遊也可能造成困擾；財物上的負擔，一般障礙兒必須接受早期療育、長期的復健治療，因此復健費用、教育費用，往往造成家庭經濟嚴重的負擔。有些社會地位較低的家庭，因缺乏資源供 紿的能力，使得家庭在教養自閉兒時出現了困

難；父母工作型態需配合長時間照顧自閉症孩子而有所調整，可能面臨工作轉業或辭職的問題。有些時候其中一位照顧者，需要辭掉一份工作，特別將自閉兒送到機構或醫院接受訓練；可運用家庭資源多寡不同，當身心障礙父母向外在社會爭取健康、社會或教育服務時，經常存在著壓力。家長社會地位的不同，往往影響掌握資源的程度、可運用資源多寡的不同。整體而言，自閉症並非像一般疾病短期存在的，而是一輩子多方面的議題。許多家人即便對於自閉症無法治癒早有領悟，然而許多內在與外在的壓力，仍是每個家庭必須切身經歷與挑戰的（詹益樑，2011）。

不過也有針對親子關係品質的研究指出，雙親和成年的孩子在晚年會共同分享親密和支持性的關係，屆時父母的安適感將會有所提升，縱使溝通和社交問題為自閉症個案的挑戰，自閉症個案還是可以和他們的母親有正向的互動（廖淑廷、林玲伊，2013）。

（三）育有身障者子女之母職經驗研究

國內在育有身心障礙子女之母職經驗的相關研究中，其子女障礙類別為自閉症、學習障礙、多重障礙等，以下統整育有身心障礙子女之母職經驗之研究結果於表 2-3：

表 2-3 育有身心障礙子女之母職經驗研究彙整表

作者 (年分)	研究主題	研究結果
許 靖 敏 (2002)	發展遲緩兒母職經驗與體制之探討：以女性主義觀點分析	瞭解母親由發現至確認發展遲緩問題及其歸因的經驗歷程、探討發展遲緩問題確認後母職與家務分工的平衡、和從女性主義觀點來看發展遲緩母職經驗與體制，期望對早期療育服務提供實務和政策上的思考。

林 舊 舊 母職經驗之探 究－以學習障礙兒童為例 母親一知子女是學習障礙內心情緒複雜，因學習障礙具有多重性障礙特徵，導致在學習過程中社會適應較差，自我概念偏低，也造成親子間互動的困擾，而母親的支持是提升學障子女的關鍵，母親心態的調適才能心平氣和的與子女相處。

白 玉 蓉 新加坡過動兒 單親母親之母 職經驗分析 過動兒單親母親個人特質與其教養方式息息相關，其受訪者共通性為子女的重要性、沉重的經濟負荷、對子女未來擔憂、尋求相關機構介入與協助。而身為過動兒母親的差異性在於過動症運用療法、對親職課程需求。

張 欣 穎 多重障礙者母親之母職經驗 敘說探究 本文闡述一位多重障礙者母親三十多年的障礙兒教養經驗，其教養過程中壓力與調適是不間斷的循環過程，家人支持與正向態度、尋求社會資能有正面幫助，希望能藉由經驗的分享，喚起社會對障礙者母親及其家庭的關注。

阮 琳 雅 育有身心障礙子女之新移民 單親母親經驗敘說研究 研究參與者的身障子女分別為腦性麻痺極重度、智能障礙者，在新移民女性生養身心障礙子女的歷程中，走過震驚、低谷、堅定母職信念的三個階段歷程，為因應繁重勞務、母職雙重歧視、早期療育資源分配不均等多重弱勢，反而激發了母職韌力。

劉 憶 潔 養育過動兒的母職經驗探究 研究發現過動兒母親所接收資訊對於過動的原因會建構出位於光譜兩端的觀點，即天生氣質論（改善生活型態如運動）與醫療疾病論（服藥控制）。根據天生氣質論與醫療疾病論兩個不同曲

徑的論述，在實際生活中對應的母職實作策略，也展現了不同的價值觀。

溫 圃 青 育有輕症自閉 育有輕症自閉症子女之母親的重要母職經驗是：
(2024) 症子女之母親 子女的人際與情緒行為問題是母親最感困擾的
的母職經驗及 教養課題、其壓力來源包括孩子的人際與療育需
復原力探究。 求、遭受重要關係網絡誤解與排斥、以及伴侶共
親職效能不足，而育有輕症自閉症子女之母親而
言，有助於其母職之重要復原力關鍵為正向樂觀
態度面對與外在因子社福專業人員的協助。

二、育有自閉症子女親職教養困境

(一) 親子衝突

葉光輝（1999）研究提及親子互動中任何造成阻礙、不一致、緊張力、防衛性溝通、焦慮、情緒不滿、對立、負向的親子情感以及口語與非口語訊息矛盾的結果與歷程都能視為親子衝突。

莊玲珠（2000）之研究則認為，親子溝通不良、親子間責任爭議、青少年自主權被侵犯、親子價值觀歧異及親子間角色期望的差異是親子衝突之主要原因。當家庭成員試圖因應家庭生命週期的改變時，可能會因為角色轉換困難、難以適應其他家庭成員的變化、父母的權力受到挑戰、青少年子女在建立個人自主性，以及與家庭的連結性中無法取得平衡、父母可能在培養青少年子女自主性和掌握感中感到衝突和矛盾，進而使家庭關係變得不穩定（陳殊蓉等人，2016）。

對於青少年的問題與叛逆行為，情緒焦點家族治療的觀點會認為是青少年陷入了依附關係的困境，也就是在於個體發展獨立自主性的同時，與父母的情感依附連結，無法達到平衡點，而使青少年子女在兩者間經歷衝突和矛盾，並透過反抗的行為來爭取自主性，親子之間若缺乏足夠安全的依附關係，則可能為家庭帶

來困擾，例如過度緊密的依附關係，可能使子女對父母的依賴性高，而難以發展獨立性和自主性，使子女缺乏安全感、自我概念低落等問題（呂佳穎，2022）。

父母是子女「性」的觀念、信念和態度的影響者，如果親子溝通愈傾向於開放良好，則子女的性態度就會正向積極。但往往溝通最大的障礙是來自於父母缺乏對談論「性」議題時的自在感，也有一些家長不知道如何與子女溝通，而子女則認為父母的觀念太過於決斷性。其背後的心理因素，有大部分的原因是因為父母缺乏與孩子溝通「性」議題時的自信，且不夠接納孩子，且在溝通時過於權威，導致溝通效果不彰（張允中、林燕卿，2006）。

因身障子女的障礙類別、障礙程度、障礙成因皆有其差異性，障礙兒女日常的照顧及特殊的訓練工作，花費的時間較一般子女長，身體負荷頗重，加上孩子的語言發展能力及行為不足、人際互動困難等情形，重度的心智障礙者、自閉症可能會伴隨一些負向的自傷、傷人舉動，因而對父母造成親子間生活適應上的困擾，難以和父母形成活絡、雙向的愉快互動，以及成效非一朝一夕可見，使得父母身心疲憊，親子衝突的頻率可能也較一般幼兒多。父母與子女間的行為是互相影響的，親子間的衝突可能是孩子的特質或父母的教養態度，以及兩者交互作用下所產生的。親子衝突若能夠獲得圓滿的解決則可改善親子間的關係，如果彼此都壓抑衝突而未妥善處理，則將為下次的衝突留下潛在的伏筆（張淑麗、王春展、林月仙，2013）。

（二）自閉症特質導致的教養困境

1.情感互動缺乏回饋

自閉症展現的特質中，最早發現的可能是眼神接觸出現障礙。陳韋任、鍾慧芸、張贏云、黃政昌（2022）研究發現普遍成長中的兒童會注意或觀察照顧者對兒童本身行為的反應，例如：打破東西時會立刻回頭觀察照顧者的表情與態度，而自閉症兒童則不會，這顯示出自閉症缺乏社會參照(social referencing)的能力，

這也影響自閉症患者在溝通中無法透過眼神接觸從別人的非口語訊息獲得完整的資訊，影響對他人的興趣，更影響口語能力的發展。

許多父母試圖與自閉兒分享事物，卻往往得不到孩子的回應，使自己在教養的過程易感到挫折。某些自閉症者，會發展出語言表達的能力；某些自閉症者則可能一輩子都無法發展出可辨識的語詞，無口語能表達個人所需或情感交流；而某些自閉症者即便發展了語言，但也有可能存在某方面異常的特徵（宋鴻燕，2008）。在語音方面，自閉症者可能會出現怪異、呆板的聲調，說話的聲音缺乏抑揚頓挫。在語彙方面，有的自閉兒能順利地說出字彙，有的自閉兒的學習則比較緩慢，甚至有的到五歲還無法出詞語。某些自閉症者對語彙或字義上，會有非了解到底的強迫性現象。在語法方面，有的自閉兒能將字組合成意義的片語，有的則有顯著的困難。尤其多數自閉兒關於這裡那理、此時那時、你我等詞彙，於語法上經常出現混淆的現象，例如代名詞反轉的現象（宋維村，1992），親子溝通上若無法透過言語來表達，自閉症者與他人間原先即較顯不佳的人際溝通互動關係更加雪上加霜。

自閉症個案本身在社交上的缺陷解釋了母親較難察覺到孩子的正向情感。近年來有部分學者嘗試用心智理論（Theory of mind）來探討自閉症個案的在人際關係建立上的核心缺失：心智理論屬於社會認知能力的一部分(Adolphs, 2001)，指的是推測他人想法、信念、慾望、感覺及意圖 等心理狀態，並藉由此能力預測和理解他人的行為。自閉症的個案對親屬的不了解可被視為此族群受心智理論的缺失所影響，進而造成與他人（包括家人）在溝通及關係建立上的缺損。在信任度方面也反映出自閉症個案在親子關係中可能持續存在的一個不對等的關係，即便母親知道他們的孩子是十分信任自己的，但卻還是沒辦法完全的信任孩子，是不對等的親子關係。

自閉症缺乏自我覺知（selfawareness）也是很常見的現象，例如：在互動中不知道輪流說話的重要，一味說自己感興趣 的主題而忽略夥伴的感受；另一個

現象則是不了解自己的情緒與行為，缺乏自我覺知加上也不了解別人的心思，隱含了他們不了解自己正處於壓力情境，就不會避開緊張或挑釁的外在環境(Myles, 2003) 。

2. 行為常規建立困難

汪麗真（1993）研究指出自閉兒的母親有教養壓力，最主要是來自於不知道如何教養自閉兒，對於孩子教養問題的慌張失措，更令母親感受到親職角色的適應困擾。

負面情緒經常是引發自閉症不當行為的原因，(Myles, 2003) 認為自閉症者的社會互動問題包含非口語互動、問題解決能力、壓力因應與缺乏對自己的了解，其中壓力常常是引發個體情緒狀態的外在因子。大眾認為沒有什麼大不了的事情常常會令自閉症感受到壓力。例如：在學校中可能遇到超出自己預期的事或是自閉症本身感受強烈的刺激，常常會看到自閉症者有高漲的情緒反應，像是生氣、憂鬱、焦慮、恐懼等情緒，但卻難以被家人、同儕與師長理解並提供適當的協助。然而，在青春期階段無論是人際或是學習方面，相比過去都有更大的壓力，而對環境如此敏感的自閉症來說，承受更強烈的壓力，伴隨的情緒行為很可能隨之增加。

Attwood (2007) 指出相較於同儕，他們缺乏社會參照 (social referencing) 能力，表示難以去注意、觀察他人或察覺到社會刺激，有開啟社交互動與理解社會線索的困難，以致於無法與他人開始或維持社會互動容易引發誤會產生衝突，而在青春期階段正建立自我認同，渴望受到同儕接納，人際關係建立的困境可能歸咎於青少年自閉症學生對非口語訊息來解讀他人情緒困難有關，而產生情緒行為問題 (喬馨慧，2005) 。此外，自閉症者固定並有限的行為模式及興趣之診斷標準，顯示其在思考模式或行為上容易發生固著、無法變通之情形，進而影響在家庭互動上的磨合，或在情緒調控上出現困難。

三、育有自閉症子女親職教養策略

(一) 青春期父母調適

張令儀（2020）研究指出針對青少年所做之研究指出，青春期正面臨身邊成人對其之社會控制，由外在控制轉換成要求青少年自我控制，促使青少年開始學習融入社會逐漸與家庭脫離，尤其生長於現今快速變遷的社會中之青少年，除了需適應生理成熟導致之心理變化外，所需承受的壓力亦日趨複雜。父母應盡可能地尊重孩子的見解，及時與孩子溝通，增加彼此之間的信任和情感聯繫，避免強行干涉、責打和辱罵，以免出現逆反心理，不利於問題的解決。瞭解青少年的需要和發展，提供支持與教養的系統，幫助青少年做好身心調適，為預備穩定成長的環境，進而提供各樣活動，便成為紓解當前青少年問題的當務之急。

父母本身須修正自己對性觀念的錯誤認知以及跟上因時代潮流轉變下的性態度，目前的資訊發展迅速，不論是書籍或是網路資訊都相當發達，隨時充實性知識，多參加一些相關的學術研討會或是講座，進而修正自己的性態度與觀念，以孩子的立場與需求，配合每個階段不同的生理發展來教導性教育，同時做到言行合一的表率。多數研究也表明青少年階段之同儕角色的影響會逐漸增加，進而提升青少年對同儕的依附，但儘管如此，他們仍然會持續地依附父母以尋求情感上的支持以及意見（Laible et al., 2000）。

青春期的心理狀態不太穩定，而理智水準又相對較低，所以在客觀現實與想像不符時易遭受挫折打擊，以致消極頹廢、自卑自棄。青少年與父母關係是個人社會化過程中最重要與最早的機制，擴及個體在發展上的自我認同、人格養成、態度行為、身心內在及外在的適應等（王鍾和，1993）情緒情感的調節尤為重要。要培養他們學會緩解精神壓力，要教育他們懂得和學會宣泄與放鬆。

青少年對依附的安全感主要並非來自父母實際的陪伴，而是藉由與父母溝通來表達他們的感受—是否對父母擁有「在他們需要時給予關懷支持和回應的信賴感」（Riceetal,1995）在家庭中，應發展一種寬容、和諧和有規則的氛圍，關心

青春期的家人，都要努力幫助他們在日常生活中學習和掌握心理社會能力，能有效地處理日常生活中的各種需要和挑戰的能力；是個體保持良好的心理狀態，並且在與他人、社會和環境的相互關係中，表現出適應和積極的行為的能力。

親方在面臨孩子青春期時期的主要發展任務，則是要能夠接受子女對獨立自主的渴望以及放棄認為子女必須絕對遵從社會俗規的事實。親子雙方各自的發展任務，其實也代表了他們在面對親子衝突情境時必須突破的某些固有態度或行為模式。可將衝突事件是一個可以檢視自身立場與表達個人想法或主張的時機、促進雙方進一步深入了解的肇端，以及鍛鍊自己解決問題與交涉能力的機會等。採用「前因焦點」的調節模式，主要集中於與情緒事件相關的情境線索上，包括如何改變引發情緒的情境、注意力的調度分配、對情境訊息評價的調整等，讓雙方能釐清造成彼此意見不一致的深層核心，進而有機會發展出包容、整合的思維視野（葉光輝，2012）。在溝通上提供對方所需訊息、以同理式的理解及平權方式進行問題討論，還有助於提升雙方在衝突討論中繼續溝通的意願，這不僅有利於青少年的自主性發展與自我認同感建立，也有利於親代增進其親職角色效能感。若能採用目標「兼容並蓄或折衷妥協」的解決策略，則較容易使親子從對立、競爭的立場轉化成共同解決問題的夥伴。

（二）建立自閉症子女的正向互動方式

1.自閉症照顧者情緒紓解管道

家長若經醫療診斷得知孩子位自閉症者，可藉由相關親職教育認識自閉病症與修正對子女的期待，一致性教養方式讓自閉症者在學習新的事物時能有較好的適應效果。教導自閉症者時，應針對其需求，創造適合的學習情境，藉著製造機會，誘發他主動學習的動機。透過良好親子關係，表示家長對孩子的信任感是足夠的，而此信任感能夠幫助孩子在社會互動中獨立面對問題（廖淑廷、林玲伊，2013）。

建立適合自閉症者的學習環境需注意的事項是紓解家庭壓力：家有自閉兒的家庭，承受著有形無形的壓力。自閉症孩子不是父母所造成的，切勿不要自怨自責。重點是家屬共同分擔自閉症子女的照顧，共同面對問題，齊心協住自閉兒成長（蕭玉樺、吳美霖，2017）。

自閉症幼童須要有有結構化的學習環境，建議家庭環境應該避免太多的刺激物，有結構化的擺設，更能提升幼童整體的能力與技巧(楊平如、朱思穎，2013)，了解親子衝突原因，與孩子共同成長，把握大原則，對孩子的教養採取溫柔而堅持的策略，以正向管教看到孩子的美好，稱讚他，用「可以」替代「不可以」句子溝通，以正向、肯定且具體的語句與個案互動。父母是孩子最佳的身教者，自閉症對於行為的模仿也來自於父母的行為示範，引導自閉症學習，把握專業治療的時機，善待手足，建立感情以增進自閉整孩子的社會互動能力，放緩腳步，放手等待。

自閉症父母面對挑戰常使用因應策略如問題焦點，採取一個具體與組織過的方法，用行動來處理困難或壓力情境，彈性的因應策略更有效。積極概念的重新塑造，重新定義壓力情境的能力，使壓力情境成為可控制的；分散注意力，透過專注在一個愉悅、替代性的活動來處理壓力情境。持續或經常思考壓力的困難層面，嘗試在需求與壓力情境的限制間取得平衡。退出或離開壓力情境，讓壓力有轉機，避免過度逃避，尋求支持如醫護人員意見、網路資訊文章、宗教信仰等、找到積極的經驗（陳美璣，2020）。

2.建立自閉症合宜學習情境

實用與生活化的學習經驗自閉症者對抽象的理解能力與彈性運用有較大的困難，因此教導過程要儘量透過實物操作，幫助其理解與學習。此外，自閉症者在溝通和人際互動學習上也有困難，劉文英、林初德、潘惠銘（2005）的研究發現家長若以較多的引導（口語、肢體）、社會性增強、反問式語句與孩子進行溝通或是給予回應，相較於命令與批評，針對自閉症孩子的溝通、社會能力方面能

夠擁有較正向的提升。教導時應將事物應用到與人的互動關係，從生活實例加強語言、人際關係和相關技巧的學習。

陳淑貞(2013)提出結構化教學，對於自閉症者教養議題的有效介入與幫助，論述始於 1966 年美國北卡羅萊納州的結構化教學方案有助於自閉症者的教養。由於自閉症對環境刺激的感知模式與一般兒童對環境經驗的方式不同，結構化教學方案能夠讓自閉症兒擁有自己的教育策略和方法，並可與其家庭一起合作。結構化教學涵蓋了物理環境結構化 (physical structure) 、時間表 (schedules) 、工作系統 (work system) 及視覺線索 (visual information) 等要素，給育自閉症孩子對於多變的環境刺激，可按照線索有所依循。

吳健忠 (2011) 亦表示看孩子的優點、接受他的缺點，只要家長有盡最大的努力，就不要再苛責自己。在信念中減除社會看待「障礙」的刻版印象造成的壓力，以孩子的角度賞識他們的獨特性，也就是讓自閉症的症狀得到相對應的調整方式。

3.尋求專業相關資源協助

經過評估給予適當的支持，才能利於將自閉症特質的負面影響盡可能降到最低。陳亭瑜 (2021) 的研究認為自閉症孩童的教養需要較長時間陪伴，重視黃金治療期，教養成效的關鍵在於家庭。家庭能否給予孩童足夠的支持，尋求醫療、社會福利、特殊教育是其中非常重要的關鍵。戴珊瑚 (2023) 則認為自閉症者的教養是一種潛移默化的過程。家長或是重要照顧者通常需要不斷精進自身對孩子的了解，才有辦法學會如何與孩子相處，且需要運用大量的策略及人力支援才可能在一段時間後取得成效。

面對當下社會結構以核心家庭為主的家庭模式，以往大家庭所提供的支持力量已經減少，此時接受早療機構等社會支持進入，提供父母參與支持團體的機會，共同形成支持網絡，對於父母親之增能有明顯效益（張美雲、林宏熾，2007）。

善用科技輔具，可透過人機互動式音樂活動如透過虛擬樂器來增進敘事情境與表達，或以歌唱引導說話聲調及歌詞的詞彙置換等遊戲提升自閉症兒童語言溝通、感知與運動功能，此外，跟隨韻律點擊、或直接演奏虛擬樂器，對應圖像的肢體等活動，皆是訓練其肢體 覺察力、專注力、以及感知統合能力之極佳方式（王維君、陳靜潔，2014）。



第三章 研究設計

本研究共分為七節：第一節研究方法、第二節研究對象、第三節研究工具、第四節研究程序、第五節資料分析、第六節研究嚴謹度、第七節研究倫理。以下分節闡述之。

第一節 研究方法

本研究主要探討父母在自閉症子女青春期階段的教養經驗，其親子間互動歷程及此教養經驗帶來親子間相互成長的意義多元而複雜，而因每個家庭的親子關係與教養經驗的情境脈絡都是獨特的，也可能互為因果關係，因此藉由深入認識研究參與者的主觀經驗以及聆聽其敘說，了解研究參與者的教養經驗詮釋，因此，本研究選用質性研究（Qualitative research）做為研究取向，因相對於以從大樣本中預測、解釋因果關係、描述並推論為核心精神的量化研究（Quantitative research），質性研究能夠探索小樣本更為細節的個別經驗，並探索個人內在經驗，經驗的意義或較為深入的情緒內涵，從情境脈絡中了解研究參與者的經驗，協助研究者發展與解釋對於特定現象或經驗的理論及觀點（鈕文英，2017）。透過質性研究，研究者更能深入且細節的了解照顧身障者其父母親心路歷程，進一步拓展對自閉症類群教養之事的學習與省思。

本研究採質性研究中的敘事研究（Narrative inquiry）作為研究方法。敘事研究是一種理解研究參與者生命經驗和行動、並探究其意義的研究策略。Connelly 和 Clandinin（1990）提到，敘事本身是一種描述人類經驗或現象的方式，而敘事研究即是「研究人類如何經驗世界的一種方式」。人的生命就是一則故事，故事蘊含著生命的經驗，在研究者的引導下，參與者（narrator）揀選重要事件並自我建構後，敘述出自己的生命經驗故事，研究者將其書寫下來，就成為「敘事」，而他們說「敘事探究就是研究人們活過的以及說過的故事」（蔡敏玲、余曉雯譯，2003，頁 29）。

Riessman (1993/2003) 將敘事研究中的經驗再呈現分為五個層級的歷程，以下將依序說明：

一、關注經驗 (attending to experience)

研究者引導敘說者專注經驗，在敘事者的整體經驗中有意識的選擇關注的面向，並透過思考、選擇與關注，研究者主動建構了新的真實，並使所關注的現象具有意義。

二、訴說經驗 (telling about experience)

當關注經驗後，接著便是訴說 (telling) 該經驗。敘說者的訴說會受到其所處的時間、情境脈絡、事件關聯性影響，使得特定經驗受到敘事者的強調或忽略，而研究者與敘事者的提問及來回對話，亦協助形成一個新的敘說、在經驗中找尋意義。

三、轉錄經驗 (transcribing experience)

研究者將敘說者的敘說歷程透過錄音或錄影的方式記錄下來，同時將轉錄的不完整性與選擇性謹記於心。轉錄的過程無法完全真實且完整的將語言轉換為文字，因此研究者在轉錄時對於敘說者語氣、用詞、眼神表情、肢體動作與其他非語言訊息的註記便相當重要，因為每一個細節的不同皆會為讀者在閱讀時帶來不同的理解。

四、分析經驗 (analyzing experience)

將敘說者的敘說歷程記錄成逐字稿後，研究者便會對其進行分析。研究者在閱讀所轉錄出的文本時，其將辨識、節錄出文本中具有相似性的部分，形成一類別或總結的概念，決定分析取向與呈現風格等歷程，並加以重現完整的經驗故事。而研究者如何重整、呈現新的故事，其價值觀與信念亦在其中產生無可避免的影響。

五、閱讀經驗（reading experience）

每個閱讀文本的人會因自身的閱讀方法、所處的歷史脈絡及個人價值觀立場而對文本做出不同的詮釋與建構不同意義，以了解敘說者她們解讀出的意義是否與研究者想要表達的意旨相符，必要時須整合她們的意見加以修改，在敘事研究分析中是相當重要的。此外，研究者在分析後將文本提供給敘說者閱讀，確認研究者的書寫是否帶有對敘說者的誤解。

本研究關注在三位約 18 至 22 歲剛成年自閉症子女的主要照顧者，在其子女剛歷經青春期後，回顧這段生命歷程時與其青春期自閉症子女的教養敘事。而這敘事故事，係由研究者訪談來自於父母親親身歷程及經驗。本研究之敘事是一種個人經驗故事（Personal Experience Story）與自我故事（Self-Story）的融合，個人經驗故事意味著，敘說個體過去積累的重要經驗與自我之間的結合。而自我故事，表示敘說個體在說故事的同時，也同步解釋了，其所經驗的事件與自我（Nasheeda et al., 2019）。一般來說，個人敘事會依照事件發生時間的先後順序進行系統性、整合性的故事述說。並且細節化的描述故事中的各個關鍵事件、人物、地點。自我故事就是場景、事件、對象與情節的架構性構成（Thacker, Minton, & Riley, 2021）。可呈現出主要照顧者所展現的個人經驗、個人省思、個人批判、以及個人行動，對於與自閉兒親職教養的一種思想與概念上的解釋。在述說故事方式，以及故事內容的優先順序上，反映出，在自閉兒教養歷程中的自我成長及蛻變，以及看出自我與社會結構之間的互動脈絡。此外，在訪談的過程中，亦能看出照顧者重新賦予教養自閉症子女歷程的深層意涵、新的面向、新的社會聯結。讓大眾得以反思、詮釋在建構自己生命意義與生命經驗，所產生不同面向的心路歷程。

而生命故事是由一連串的故事所組成，也就是我們對於自己現在所過的生活之解釋，敘事的分析焦點為改變的過程，同時可以解釋個體如何改變、為何改變及改變後的樣子（李易臻， 2001）。經由一個事件的描述，不僅僅是個人在生

活經驗中發生了什麼事，更重要的是當事人對於事件的理解。在過程中，藉由質性的深入訪談，以聆聽敘說故事者的方式，去認識當事人的生命經驗，不打斷也不加以評斷，帶著一顆充滿好奇與真摯的心，一起回憶過往的點滴到對未來的展望，不只是你我、更是彼此。蔡敏玲（2001）認為文字的書寫和口述語言一樣，也是言談的一種，透過書寫的方式，除了建構出當事人的敘述和事件樣貌之外，同時也建構當事人的自我，因此，接著要以客觀的角度、忠實的「寫故事」。

第二節 研究對象

本節主要針對本研究中參與者角色，因欲瞭解父母親與青春期自閉症子女親職教養歷程及值得學習照顧者心境轉變。青春期孩子正面臨自我認同及生心理巨大轉變時期，親子相處上會多了很多火花，自閉症兒照顧者須處理學校親師間溝通、家庭成員間的互動，故其選擇三位高中職畢業自閉症學生家長作為研究參與者，進行訪談，進而了解照顧者與青春期自閉症子女教養歷程故事。

一、研究參與者的選擇與標準

- (一) 自閉症子女年齡在 18 歲以上，高中職畢業或應屆高三畢業生。
- (二) 自閉症子女其溝通能力、社交能力無法獨立應付升學住宿環境、競爭型就業環境者，如畢業後在學校校外實習場所繼續工作、協助親友事業、至小型作業所工作、在家修養、與家人共同創業等。
- (三) 為自閉症子女從小至青春期之主要照顧者。
- (四) 願意參與本研究並分享個人親職教養經驗，且資料分析符合檢核者。

二、研究參與者來源

研究者採立意取樣，招募 3 位受訪者進行訪談，研究者請工作同事協助詢問班級中常參與身障生親師會議之自閉症子女是否有意願分享其教養經驗，之後向其家長寄送研究邀請函，邀請參與本研究。

三、研究參與者基本資料

本研究招募三位受訪者進行正式研究的訪談，分別為阿國的媽媽、阿鄭的媽媽、佐佐的媽媽，其代號依受訪者的受訪順序排列，研究者將此三位研究參與者的基本資料進行整理，呈現於表 3-1 中。

表 3-1 研究參與者基本資料表

研究參與者代號	A 母	B 母	C 母
目前年齡	58 歲	50 歲	48 歲
教育程度	專科	師專	大學
工作經歷	曾任代書工作 現職自家創業	曾任幼教教師 現職家庭主婦	曾任立委助理 現職代課教師
自閉症兒子 化名與年齡	阿國（22 歲）	阿鄭（18 歲）	佐佐（19 歲）

第三節 研究工具

一、研究者

研究者目前在高職擔任特教班教師，大學修讀特殊教育，現研讀特輔導與諮商研究所。所以，對人的觀察力與洞析力，均具有良好的敏銳能力。因此，運用深度非結構式訪談方式，更能讓研究參與者在輕鬆情境互動對話下，呈現多面向歷程故事。研究者係依照研究目的實際進行研究之角色：藉由訪談以瞭解父母親與青春期自閉症子女的互動歷程。研究者在本研究中既是觀察者、資料蒐集者、也是對談者、心靈溝通者及撰寫者。研究者具備敏銳的觀察及溝通能力，能隨時觀察在訪談過程中，注意自閉症照顧者的情緒與心理狀況。

二、知情訪談同意書

以欲尊重當事人意願及清楚瞭解研究者的研究主題及動機，特予照顧者及訪談教師知悉本研究之目的，取得研究參與者的同意，並說明過程保障參與者之權利，且本同意書一式二份，由雙方各自保存，以遵研究之倫理，之情訪談同意書如附錄一。

三、訪談大綱

本研究以質性研究的敘事研究法進行，使用半結構式訪談作為研究資料搜集途徑，邀請研究參與者敘說與自閉症子女的親子互動經驗及面臨青春期生心理巨大轉變，引導研究參與者在之中述說與身障者的相處經歷，形成自閉症者主要照顧者的心路歷程故事。訪談大綱包含：（一）研究參與者基本資料、（二）自閉症子女人際互動問題、（三）研究參與者在子女青春期所面臨的親子互動經驗敘事等部分。

四、訪談逐字稿

為了達到本研究之目的，並確保避免發生失真的情況，每次訪談時皆會利用錄音方式進行，待訪談結束後，再將錄音檔案謄寫成為逐字稿之後，並交付參與者核對內容，確定是否為訪談之本意，以確認本研究資料的真實完整性。

五、錄音設備

在訪談中，研究者皆會準備錄音筆、手機兩種錄音設備，以備協助其中工具發生無法錄音之情形，才可讓當次訪談順利進行，並保有訪談內容之完備無缺失。

第四節 研究程序

本研究為使故事之完整，從不同的角度來檢視親子互動的心路歷程。本節程序分為研究準備期、研究實施期、研究結果期。如下敘述之：

一、研究準備期

本研究準備期之時程約半年時間，進行的層面亦包含：訂定研究主題、探究文獻與反思決定研究主題、拜訪參與者。

(一) 訂定研究主題

鑑於在高職特教班任教，接觸自閉症學生不在少數。有些自閉症學生在學校會表現出和家長互動的樣子，也可能在家裡和家長互動受其情緒或依附關係影響，所表現出來的行為反應也不盡相同。其中，學生在校表現或是戶外教學與家長的互動，都會感受到自閉症者與同儕、老師互動上的進步，尤其從親師溝通中得知情緒穩定的自閉症學生，小時候固著行為和暴躁的情緒讓家長十分困擾，今昔明顯的對比讓我更想了解家長是如何能讓自閉症孩童逐漸成長，在青春期處於自我認同混亂的時期能較適應校園環境。雖然，自閉症學生在青春期需面臨更多生理、心理的問題，但有如此大幅度的進步，其中應有我們值得學習的地方。然由，讓我對照顧者與自閉症子女在家庭裡的親子互動頗為感興趣及敬佩。於是就將此訂為本研究題目，因觀察學生在校表現與家庭親子互動，本研準備其之時程約一年時間。

(二) 探究文獻

訂定主題就開始蒐集相關資料，大量閱讀文獻及書籍，舉凡：國立臺灣圖書館、華藝線上圖書館、臺灣博碩士論文知識加值系統等。在探讀相關文獻、圖書後，反思親子互動、青春期教養、家庭功能及相關支持，還可以如何以新的思維、視角，走出不一樣的人生。確定主題、閱讀文獻、書籍後，緊接著親自拜訪研究參與者，並清晰告知本研究之方向及過程，並說明研究倫理的權利。待研究參與者同意，即送交知情訪談同意書。

(三) 前導研究的進行

確定研究主題及研究方法，欲探討的研究問題後，研究者參考相關文獻，並以研究問題為基底，初步擬定訪談大綱，於正式研究前進行前導研究，研究者採

立意取樣的方式，經由其他學校的特教老師推薦合適受訪者，透過前導研究的過程，受訪者的回饋與研究者反思，針對訪談大綱的缺點進行增減，以確保訪談大綱與研究問題的是否對應、訪談流暢性，並設想正式訪談中可能會遇到的困難擬定修正方式，使後續研究更為順利，此研究受訪者之基本資料如下表 3-2 所示：

表 3-2 前導研究參與者基本資料表

受訪者姓名（化名）	璇璇
性別	女
年齡	19
畢業學校	特教學校高職部
障礙程度	重度
主要照顧者姓名	春綉

(四) 前導研究之發現

針對春綉進行半結構深入訪談，來了解育有自閉症子女的親職經驗，其所面臨的教養困境與對應的教養策略，將其資料整理分析後之發現，敘述如下：

1. 教養經驗：璇璇從小父母離異，與父親和阿公阿嬤同住，因父親心智問題，阿嬤為主要照顧者，印象深刻的教養經驗為曾參加宗教遶境活動璇璇走失也無法開口求救，最後璇璇自己出現在膳房門口，之後外出活動都會把孫女帶在身邊，大多數的時間就幫忙阿嬤摘種檳榔，無法獨立生活。
2. 教養困境：阿嬤無法和璇璇正常對話，璇璇大多是從影音媒體上學到片段的詞彙，對話內容大多是重複且無意義的語詞，阿嬤只能透過問是不是來猜測璇璇的想法；而因璇璇受限於口語理解表達的困難，青春期也沒有遇到所謂的叛逆反抗的行為，阿嬤有發現璇璇會盯著男生看，不過阿嬤笑著

表示原來孫女也有情竇初開的樣子，最擔心重度障礙的孫女無判斷能力會發生非自願懷孕，故都將孫女帶在身邊。

3. 教養策略：雖然無法和璇璇正常對話，但阿嬤還是能透過以是非題的方式知道璇璇的想法，璇璇情緒穩定，且自閉症特質什麼時間該做什麼事讓阿嬤覺得璇璇很好帶，沒有特別的教養策略，比較費心於璇璇出門在外的安全性。

（五）前導研究之省思

前導研究的自閉症子女障礙程度重，心智年齡可能低於青春期能獨立思考等需求表達，故在選擇研究對象時也多增加自閉症子女須在普通班或綜職科等與普通生接觸過，能表達個人想法的輕度、中度自閉症子女之父母。

原擬定開放式問題，也有讓參與者先看過題目，發現前導研究參與者反而有點不知道可以聊什麼教養的問題，而有些題目太過相近如教養過程中有哪些支援協助或青春期需要那些幫忙，問題重複性較高，綜合議上所述，研究者在前導研究及計畫審查後，就指導教授的建議進行訪談大綱修改，使訪談題目更能聚焦探討教養經驗、教養困境、教養策略，讓研究參與者可更彈性的敘述親職間的細節，原始訪談大綱請見附錄二，修改後訪談大綱請見附錄三。

二、研究實施期

本研究實施期之時程約三個月時間，進行的層面亦包含：

（一）正式訪談

考慮受訪者平日需提供自閉症子女之日常照顧，研究者先以電話連繫研究參與者，初步說明訪談需花費之時間長度以安排訪談時間，依據受訪者能負擔之訪談時間長度與受訪者規劃方便的訪談時間，同時亦與受訪者討論方便的訪談地點與時間，受訪者可選擇自己感到舒適的場地（如受訪者家中或研究者的學校晤談室）。

正式研究訪談分兩階段進行。第一次訪談時為建立訪談關係，研究者於約定之時間與地點，見面時先向研究參與者進行自我介紹並說明本研究設計之概念、目的及當日訪談流程，由研究者向受訪者解釋知情訪談同意書及內容細節，研究參與者閱讀及理解自身權益並同意後簽署知情訪談同意書，研究者提供研究參與者訪談大綱進行瀏覽及了解訪談方向，第一階段進行訪談大綱第一、第二部分之訪談，約 1 至 1.5 小時。第二次訪談進行訪談大綱第三部分，亦維時 1 至 1.5 小時。三位研究參與者進行兩到三次訪談，訪談之總時數約為 2 至 3 小時，訪談全程皆存有錄音，以利謄寫逐字稿及進行研究分析。

（二）轉錄與繕打逐字稿

研究者在訪談過程中皆全程錄音，訪談完畢，將錄音謄寫成逐字稿並進行資料編碼，如有碰到需要釋疑的部分，研究者將再與研究參與者聯絡，釐清文字以避免詮釋上的錯用與解讀上的失誤。並再行重複聆聽錄音內容，確定是否有缺漏，使其文字更為精確。確定文本內容，檢視逐字稿逐一刪除贅字、口頭禪等字彙，但會保有研究參與者原來表達之意，並將文字依研究目的調整及編排，再撰寫成敘說故事。本研究主角是研究參與者本人，也是第一人稱呈現，待逐字稿撰寫完成後，交付研究參與者確認及修正。

（三）分析敘事文本

述說資料經由轉錄過程成為敘事文本後，繼續進入分析階段，這是一段將文本資料分解、概念化並整合的歷程。在敘事研究的分析方法中 Lieblich、Tuval-Mashiach、Zilber 提出以「整體 vs. 類別」與「內容 vs. 形式」兩個向度所交錯形成的四種分析取向，廣受國內外敘事研究學者採用，其具體內容與適用情境如下（吳芝儀譯，2008）：

1. 整體 - 內容

「整體 - 內容」分析是從整體的視角檢視研究參與者敘事的內容，並不將內容分割為細部，即使擷取部分的敘事內容，也是置於整體敘事脈絡情境中而論，是故，每位研究參與者的敘事是分開呈現的。

2. 整體 - 形式

「整體 - 形式」分析同樣以整體視角出發，但聚焦於形式而非內容。形式指的是敘事的形式，包含：故事情節的結構、事件的順序、敘事的複雜度與連貫性、隱喻或字彙的選擇等，它能使人看見研究參與者深層的自我。

3. 類別 - 內容

「類別 - 內容」分析即為傳統上的「內容分析」不在意敘事的整體脈絡，而是將敘事內容分割為一個個較小的單元，再分別歸類至已界定的類別之中，換言之，以這種方式分析後所得到的類別，即為可貫穿、替代文本的一個個主題或觀點。

4. 類別 - 形式

「類別 - 形式」的分析與上述「類別 - 內容」一樣，不在意敘事的整體脈絡、也進行分類的步驟；但不同的是，「類別 - 內容」是將敘事的內容分類，而「類別 - 形式」則是將敘事的形式加以分類。

Lieblich 等人（1998/2008）提到敘事研究的閱讀、分析與詮釋有兩個分類的向度，分別為整體（holistic）一類別（categorial）取向，及內容（content）與形式（form）取向，前者涉及分析的單元的差異，其中「整體」為視個人生命故事為一整體，研究者須在整個故事脈絡中進行詮釋，成為文本的段落；「類別」則從整個故事文本中拆解、蒐集與整理段落或字詞，並歸類到先行界定的類別中。後者之向度涉及故事內容與形式間的區分，其中「內容」為聚焦於說者生命故事的內容，包含故事中的事件、經過等細節，或是透過對故事之意義的認識，進一步了解敘說者所欲表達的特質或動機；「形式」則忽略故事的內容，聚焦於形式，

例如故事的結構、事件發生的時間順序、故事的複雜度與連貫性、敘說者因故事所喚起的情感、敘事風格以及其在字詞或隱喻上的使用。

Lieblich、Tuval-Mashiach、Zilber 等人特別提到，上述分析取向的選擇取決於研究目的，他們的建議是在「整體 vs.類別」向度中，研究者如欲探討一群人所共同的難題或現象時，可選用類別取向；但如欲了解一個人某方面的經驗，如何發展成現在樣貌，就應優先考量整體取向。另在「內容 vs.形式」向度中，研究者如僅欲取得顯而易見的生命經驗時，可選用內容取向；但如欲探索敘事者較深層的身分認同時，則適用形式分析。不過，他們仍提醒：上述區分在實際進行敘事研究時，並非總是可以被明確劃分（吳芝儀譯，2008）。如上述，考量本研究目的，將以「整體—內容」取向為主要的分析方式，以呈現媽媽對於自閉症兒子青春期階段整體的教養經驗。

三、研究結果期

本研究結果期之時程約三個月時間，進行的層面亦包含：

（一）詮釋分析再確認

完成資料分析後，研究者將每一位研究參與者欲傳達的訊息整理為三篇與自閉症者親子互動故事作為研究結果，並將整合研究結果進行綜合討論與建議的撰寫。新詮釋的內容將與受訪者審核，避免誤解研究參與者意旨，再進行文字歷程訪談內容的分析。將以研究參與者出現的關鍵字語作為分析之軸心，並與班級導師回饋單，皆同分析、歸納與此軸心相關資料作為脈絡架構，以確立真實性。

（二）提出討論與自省

研究者與研究參與者約定時間並針對研究結果中整體親子互動之故事內容編寫、命名及親子互動敘事類型之分類進行核對，並且將研究參與者之意見修改於研究結果、研究討論與結論中。透過來回調整所見所聞，漸步思索內在觀點，最後，形成研究學術上之論點，與自我省思之所感所悟。

第五節 資料分析

本研究採主題分析法（thematic analysis）進行文本的分析，目的是發現蘊含於其中的主題，以及發掘出命名中語詞背後的意義內涵過程，以高淑清（2008a）所提出之主題分析法為分析架構。

以下根據高淑清（2008b）提出之主題分析法的七個重要概念分別加以說明，經由主題分析法中的「詮釋螺旋」及「詮釋循環」之概念，以「整體－部分－整體」的詮釋循環架構以本研究為例，逐一說明對於所蒐集之文本資料是如何進行主題分析法以探究青春期階段自閉症子女的父母親職經驗。

研究者在完成資料蒐集後，依循主題分析步驟進行資料的整理與分析，其過程說明如下：

一、敘說文本的逐字抄謄（verbatim transcription）

研究者於每次訪談結束後，為使訪談情境能如實呈現，將當下的想法與感受在最短的時間內記載，寫下研究省思札記，做為以後文本抄謄時之判斷線索。並把訪談錄音檔之內容謄寫成逐字稿，在逐字稿中除了謄寫受訪者之敘說內容外，亦記錄受訪者之語氣、情緒、沈默時間等非語言訊息及口頭禪、語助詞、偶發事件，使資料的轉謄與呈現更加完整。透過厚實的描述與紀錄，能夠掌握與再現情境，使文本資料分析，能夠開展出最基本且最關鍵的第一步。以表 3-3 說明本研究訪談逐字稿謄寫舉隅。

表 3-3 訪談逐字稿謄寫舉隅（以 A 母的一次訪談為例）

研究參與者：A 母，自閉症兒子以從高中畢業 4 年

訪談時間：2024 年 9 月 27 日，下午 3 點至下午 4 點

訪談地點：A 母住家，2 樓客廳

研究參與者：A 母 研究者代號：研

標楷體：國語；新細明體：台語

文字符號意義 較長停頓：... ；較短停頓：- ；語氣延長：—；語氣較短：～；語調上揚：↗；語調下降：↘；語氣未完：||；語氣加重：粗黑體；【】內表示訪談中研究參與者簡短的語

句、表情、動作、說話音調、情境事件；（ ）內表示研究者
簡短的語句、肢體動作與支持性語助詞回應。

A 母：前一陣子就是他就為了叫餐

研：叫 FOODPANDA 嗎？

A 母：打電話叫餐，因為你看他是慢慢長大，我們是慢慢老，
我們根本沒辦法陪他一輩子，不能幫他一輩子啊。所以其實這
幾年，我一直要訓練他自己什麼都自己來，但是你推著他要自
己來推——不——動，情緒容易爆啊，所以就容易產生一些口
角，但是我還是希望他自己來，我說你自己打電話叫個餐，不
用五分鐘，他甘願給我盧一點鐘猶閣咧盧，你知影某（嘆氣）？
所以前幾天行為治療師來的時候有跟他講，因為他就是不要自
己叫餐，他說他不知道怎麼講，我說你要學，因為他有些菜不
吃，他叫便當或是叫什麼，他會特別做的他是特製的，比如說
他叫他叫那個汕頭麵他不吃青菜，所以有青菜在裡面，那一碗
他就不吃。

研：夾起來不行嗎？

A 母：不行↓。他是這樣的小孩。

二、文本的整體閱讀

研究者先將個人先前所具備的知識背景或對經驗的詮釋懸置後，以彈性開放的態度進入受訪者的生活世界中，進行逐字稿文本的第一次整體閱讀，感受訪者的生活世界中。高淑清（2008a）說明個人對於整體文本的初步理解是對於生活經驗的客觀描述與解釋，初步省思則是捕捉主觀的感受，而此步驟不只呼應了「整體一部分—整體」歷程分析中第一個整體，更有利於對整體經驗的主、客觀辨識。

以 A 母第一次訪談文本為例，呈現研究者整體閱讀文本後的初步理解與省思如下：

(一) 初步理解

第一次訪談，從 A 母分享的親職經驗了解到教養自閉症小孩的困境與心理壓力，一開始媽媽談論起阿國現況生活作息混亂、一直網路購物的揮霍行為及社會資源的介入來改善阿國成年的家庭生活，A 母回憶起阿國的青春期，認為自閉症的情緒起伏本來就很大，沒有明顯感受到青春期的叛逆，只是求學階段面對其他班上同學家長刻意排擠、師生衝突、高中因不滿規定阿國開始拒學，也不想配合上學的生活作息對爸媽家暴，除了校園規範造成家庭親子衝突，最無力的是連 A 母的丈夫到阿國成年之前都不承認阿國失控的情緒行為是自閉症的症狀，而指責媽媽把小孩寵壞的誤會，也因為阿國無法克制自己性衝動對女路人性騷擾報警處理、阿國不願意接受規範憤而開瓦斯燒掉心理師給的表單、還有對 A 母不當的肢體碰觸等不適當社會行為，雖然時時刻刻都在嘆氣，走過這些不被理解與無人協助的風風雨雨，A 母認為不管怎樣都要教孩子獨立，先帶著孩子一起創業在家開玩具店，希望讓孩子知道有付出才有收穫的賺錢工作辛苦，也希望阿國自己處理自己的生活起居，過程雖然辛苦，A 母還是希望盡自己的一份心力讓阿國不會成為社會的負擔。

(二) 初步省思

從 A 母的敘述裡感受到很多教養上的無奈，從媽媽講起家暴、開瓦斯燒掉表單都可以感覺到媽媽當時面對阿國暴怒情緒的恐懼，不過 A 母是位堅毅的媽媽，面對種種挫折她都挺過來了，到了成年很多行為都定型，想調整或改正也有一定難度，媽媽期盼有更多社會資源可以介入，不過媽媽沒有發現自己其實很努力找很多方法，一直想著要怎麼做才能讓阿國獨立生活、找資源穩定阿國的情緒、找方法改善阿國不適當的行為表現，在困境中發現和阿國適合的親子相處模式

三、發現事件（incident）與視框（framing）之脈絡

對整體的文本有初步理解後，研究者仔細審視經驗現象，體會研究參與者所經歷事件的前因後果及其脈絡視框的移轉與變化。研究者掌握文本中的重要訊息，直觀的將訊息加以標記、編碼與註解；其次理性的逐步檢視事件與進行視框意義編碼，而視框是指受訪者話語背後隱含了特殊脈絡下的主張、概念或意義；事件是單純經驗的描述。

並用貼切於該經驗的關鍵字或詞來命名，以便形成後續的主題歸納。本研究編碼原則請參閱 3-4，以表 3-5 說明研究者劃記編碼、摘要及省思部分內容，以 A 母第一次訪談為例。

表 3-4 編碼原則說明

第一個編碼	第二個編碼	第三個編碼
編碼意義 研究參與者代號	訪談日期	研究參與者談話編碼 (第幾段的第幾句談話)
範例 A	0927	0102

表 3-5 逐字稿 / 編碼 / 摘要和省思舉隅（以 A 母的一次訪談為例）

逐字稿	編碼	摘要	省思
研：阿國一直買玩具媽媽怎麼處理？			媽媽不想讓阿國畢業之後整天在家裡什麼事都沒做，要求阿國要顧店像上班工作的樣子，給微薄
我現在只能用錢去控制他而已啊。無法度阿↖。所以我現在不可能給他太多，因為我是以打工 1 小時 80 元給他，但是 - 我都很怕人家來跟他講說現在勞基法薪水要多少，我很怕他們說這句話，性質不一樣，勞工領時薪 183 元，那個是自己要吃自己生活，要用什麼都是靠自己花的，但阿國不是阿↗，那 80 是完全純粹是買玩具而已喔，吃的用的勞健保都是家裡負擔的，	A09270308	媽媽要讓阿國知道有工作才能有錢買玩具，發低於基本工資薪水給阿國，擔心	

其實一個月來算他 1 個人真的四萬跑不掉耶＼。

有人告知薪水也很阿國真正擔心阿國的時薪。

研：小本經營玩具店，應該也很不容易，面對經濟負擔媽媽怎麼辦？

A 母：說真的我們經濟真的都是被阿國拉垮的，現在實體店面都很難經營了，我就一直跟他講，我現在是因為我有儲蓄，所以我現在是花儲蓄，我說一直叫你要儲蓄，就是預防像我這樣沒有工作能力的時候，還有有錢可以吃飯，可是他聽不下去。

A09270309

媽媽用自身經驗跟阿國說明儲蓄重要性。

研究者在完成逐字稿劃記編碼、摘要及省思後，依事件、視框及其他進行分類整理，並使用貼切於該經驗描述的關鍵字或詞命名各編碼的意義單元，如表 3-6 所示。

表 3-6 意義單元節錄舉隅（以 A 母的一次訪談為例）

編碼	摘要	事件	視框
A09270103	幼稚園語言法展遲緩、感覺統合有問題	發現兒子異常	
A09270104	國小就算受傷也不會主動開口說		阿國不主動開口表達個人想法
A09270106	國小同班家長會議上圍剿 A 母，逼他們轉學	親師之間產生不信任感	
A09270111	國中不順他就摔東西，畢業前夕阿國和導師打架，鬧得不愉快		阿國表達困難一直被誤會或冠上罪刑

A09270113 高中不想服從規範憤而 阿國不想被管作 發脾氣大家都不
摔東西，感受到同學的訕 息常規，對家人施 敢管我，導致後續
笑開始拒學 暴，報警處理 傷人的情緒發洩

四、再次整體閱讀文本

從第三步驟在文本的部分理解中形構出新的理解，而新的理解又將成為本步驟的先前理解，研究者將其置於之後，再次回到文本中的整體進行閱讀。研究者從部分理解後再次回到整體訪談文本的閱讀後，再次進入於研究參與者的經驗世界，透過重新閱讀及反思，產生新的理解。研究者再次將對整個文本的再理解、再省思做紀錄，文本再次理解與省思如下：

(一) 再次理解

A 母很努力地克服阿國行為特質造成的教養困難，如：阿國總是睡到傍晚才起床，媽媽也改成讓他晚上顧店，也訓練阿國要學會自己打電話點餐，也會透過顧店的少許打工薪水想要抑制阿國揮霍花錢的行為，卻也衍伸了阿國過度網路購物的舉止。聊到青春期，也發現阿國和 A 母的關係太過黏膩了，一般青少年都會想和朋友多相處，阿國卻只認為自己還是小孩子，什麼都要媽媽陪要媽媽一起，這樣緊繩的親子關係也讓 A 母感到困擾，日常行為如果沒有再小時候建立起來，到了青春期要在教的時候，小孩也會開始不耐煩，像是 A 母讓阿國學自己點餐，也要忍受阿國不敢講、不知道怎麼講，A 母要花費很多時間勸說才能完成一件日常小事。阿國對金錢使用價值觀的偏差，也是讓媽媽心力交瘁的事情，阿國沒有開源節流的概念，想買的東西一定要買到、阿國也吵著不想顧店，認為媽媽就是應該要養他，這些不成熟的思考模式都讓 A 母吃足了苦頭。

(二) 再次省思

孩子到了青春期都會有很多自己的想法，家長的任務就是尊重孩子的選擇，不過對 A 母來說卻是困難重重，要順應阿國日夜顛倒的作息以及難以說服的花錢方式，A 母確實在執行青春期的「獨立訓練」，不過卻是一般青少年習以為常的打電話訂餐，而青春期學生可能正在選擇未來就讀科系、有興趣的職業，阿國對自己的未來事不關己，阿國從小到大自閉症固著的特質讓 A 母沒有感受青春期叛逆衝擊，卻在青春期該放手讓孩子闖闖的時刻，為了讓阿國學會一項生活技能而操心到滿頭白髮。

五、分析經驗結構與意義再建構

研究者藉由再次閱讀文本而產生整體的重新認知，從研究問題角度審視，藉由再次的經驗結構分析從中分析及細察，經由個別事件、視框與其他意義單元辨識過程與解構能力，重新梳理事件之情境脈絡與視框之變化脈絡(高淑清, 2008a)。透過此步驟進行澄清誤解與並對不清楚的描述進行經驗的解構與重建，再次捕捉、記錄個人對整個文本的再理解與再省思。

在經驗解構與意義解構再次建構後，研究者藉由群聚之意義單元編碼形成子題，並給予適切的子題命名，歸納成次主題，如表 3-7。

表 3-7 初步次主題命名舉隅

初步次主題	子題	群聚之意義單元編碼
自閉症特質的 教養困境	親子間很難好 好聊聊天	A10110201、A10110103、A10110104、 B10090109、B10090132、B10090122、 C10170103、C10250103、C10170109、 C10170125、C10170309、C10250301。
	太過堅持難有 轉圜空間	A09270208、A09270209、A09270210、 A09270211、A09270212、A09270117、 A09270218、A09270217、B10090117、 C10170122、C10250302、C10250303。

無法融入社會	A10110101、A0920103、A09270207、 A10110202、A09270106、A09270107、
普世價值	A09270109、A09270222、A09270223、 C10250104、C10250303、C10170206。
對於突發狀況 難以因應	A10110201、A09270215、A09270216、 A09270220、A09270221、B10090113、 B10090133、B10090138。

六、確認共同主題與反思

進行主題命名及反思，將重點聚焦及意義經驗的組合。經過省思回溯之歷程、邏輯性的分析及統整，經驗結構的本質才得以完整地被描述並正確地解釋（高淑清，2008a）。本研究經指導教授提點及合作團隊協力檢證，在過程中以電話聯繫及訊息溝通方式，徵求研究參與者及研究同儕對於主題命名的相關意見，最終形成 8 個次主題，並歸納出四個主題分別為「探索星孩，成長相伴」、「青春碰撞，煩心倦目」、「溯源窮源，循序漸進」以及「回首艱辛，昂首闊步」。最後，研究者透過訪談回饋函，取得研究參與者回饋意見（附錄四），對走過青春期階段自閉症子女的教養經驗能獲得更深入的理解與結果呈現。

表 3-8 主題命名研究同儕檢證回饋

研究同儕 (化名)	主題一 教養經驗， 歷歷在目	主題二 教養困境， 成長相伴	主題三 教養策略， 循序漸進	主題四 教養省思， 昂首闊步
續表				
施雯	貼近	貼近	貼近	貼近
童妍	貼近	貼近	貼近	貼近
阿莉	貼近	貼近	貼近	貼近
研究同儕回饋				
施雯：主題會想讓人更想了解自閉症子女的相處，符合分析的結果。				

童妍：星孩一開始看到有點像標記自閉症特質，不過閱讀完內容，蠻貼近主題的，自閉症確實好像與人們很難產生共鳴的連結。

倩倩：我聽過很多場親職教育的演講，很多家長都反應不知道怎麼教青春期的孩子，不過自閉症的狀況好像又更艱難，從探索星孩，成長相伴才知道自閉症的父母還要教這麼多事情，青春期過後孩子可能都外出讀大學，這些訪談的家長卻要陪著孩子一步一步面對未來，實在辛苦他們了。

表 3-9 確認共同主題舉隅

確認共同主題	次主題
教養省思，昂首闊步	回首歷程，教養省思
	邁向未來，並肩同行

七、 合作團隊的檢證與解釋

研究歷程中，團隊成員不定期討論與意見交流，透過合作團隊的檢證，以達到質性研究之嚴謹性，確保研究歷程之品質。本研究之合作團隊成員包括研究者、指導教授、研究同儕、研究者的親友、前導研究參與者、研究參與者及口試委員。在研究過程中，指導教授、口試委員及研究同儕給予指導與協助，如研究文獻的呈現方式、論文寫作之建議、研究檢證及相關細節等。研究參與者的回饋意見是研究者對於研究結果的重要參考，也有助於研究嚴謹性之提升。

第六節 研究嚴謹度

本研究是為質性研究，而質性的研究在於歸納。根據王文科、王智弘(2011)說明，評估可信賴信效度的標準之一為可信性。質的研究追求的可信性之目標，在於探索問題過程。研究者收集得來的資料，能夠準確地判斷要估計的程度，關注研究發現的準確性 (accuracy)和真實性 (truthfulness)。質的研究需要去證明其研究具有合理性，以及確保研究的準確性和可信性。黃瑞琴 (2021) 也提到，質

性研究基本上不是用來證實研究發現或證實研究結果的一致性，而是一種嚴謹的研究承諾。謹慎採用差異化的研究面向，取得更多互補和替代性的選項，貢獻與提升研究的品質。

故本節就方式來檢視本研究之信效度。如下闡明之：

一、研究性信實度

本研究採敘事方式進行研究，為確保從不同角度進行分析，能將研究者的紀錄資料與自然背景中所實際發生的事物得到吻合、一致的結果，能完整記錄各種情境及事件的潛藏含意，與特定意義所做的詮釋，達到資料的完整（Cohen,Manion,&Morrison,2000/2004）透過觀察、訪談、錄影音等多元的方式進行資料集，並以逐字稿呈現，進行仔細的說明與分析，避免因猜疑或推論而影響結果的呈現。

當資料呈現有所衝突時，研究者會與訪談者再次對談進行檢核，研究過程中，也會依研究目的進行相關文獻的探討，以達到對實際世界的保真度、脈絡與情境的獨特性、回應資料的情境明確性、真實性、廣度、詳盡度、誠實性、深度與對受訪者的意義性。

二、研究效度

研究是否有用「效度」至關重要，若研究無效度，便失去其價值。就質性研究而言，著重的是資料的真實性、深度、豐富程度、範圍大小、接觸的參與者、三角檢定法的範圍以及研究者的公正性與客觀性。其研究效度會受到研究者個人的意見、態度與看法而使研究結果產生偏差，我們要做的是努力將無效之處減至最低，將效度提至最高。

三角檢定法（triangulation）稱為三角交叉法、三角校正法、三角檢合法。原本指調查或航測過程中，以兩相異點及兩點間之角度來決定其與第三點之未知距離，如今三角檢定指由不同的方式、多元的觀點或角度來進行資料集比對的過程，可滿足自然探究法對於確實性的要求，是質性研究確認同時效度最有利的方法在

做研究的過程中，沒有任何一種方法理論或觀察者可以捕捉到現實中所有相關或重要的東西，因此做研究時需要採用多種方法相互交叉檢查，以達成更正確的結果（林素卿，2014；廖培珊、依慶春、張英華，2002）。

本研究為了提升效度與可靠性，避免研究者在研究過程中受到自己主觀意識的影響，導致分析結果不夠客觀，故研究者藉由整理相關文件及文獻蒐集、訪談研究參與對象以外的人（如自閉症子女之班級導師）進行三角檢定，藉由其客觀陳述並綜合研究參與對象所提供之照片、影片等，以求本研究結果能達到最大的真實性與可靠性。

（一）方法論的三角檢證（methodological triangulation）

方法的三角檢證指的是以不同的研究取向（質性或量化）、不同蒐集資料的方式（如問卷調查法、觀察法、訪談法），重複問受訪者相同的事件或經驗，藉此檢核受訪者在不同時間談到同話題時談話內容是否一致，檢驗資料的真實性（林素卿，2014）。本研究透過深度訪談法、文獻分析等多種蒐集資料方式，希望藉由不同的方式，驗證研究發現的一致性。

（二）資料來源的三角檢證（data resource triangulation）

資料來源的三角檢證指的是藉由不同的時間、空間、對象等不同情境脈絡下所得的資料，檢視受訪者談話內容是否屬實。本研究透過研究參與者訪談內容、自閉症子女之導師親師溝通紀錄等資料，希望能從不同情境脈絡下驗證觀點的一致性，確認蒐集資料的正確性與真實性。

（三）研究者的三角檢證（investigator triangulation）

研究者的三角檢證是指研究者以不同角度進行分析，依不同訪談的紀錄資料，請原被訪談者針對研究者的紀內容進行閱讀、修正並建議（蔡俊傑、張瀚元，2018）。本研究進行過程中，為避免受到研究者個人主觀詮釋影響而不自知，故在訪談結束後，將訪談內容給予訪談對象再次檢核，整理後再與研究同儕和指導教授進行

討論修正或以相關報導等進行多元的詮釋核，以增加資料和分析解釋之間的符合度。

（四）理論的三角檢證（theorytriangulation）

理論的三角檢證指的是研究者以一個以上的理論或不同的觀點對現象進行詮釋在本研究進行的過程中，研究者針對研究主題進行了家庭教育、親職教育相關文獻探討與回顧，針對蒐集的資料進行檢核，這樣的做法有助於降低資料集過程中可能產生的主觀偏差。此外，研究者也依據自閉症教導策略相關理論為基礎，進行這項研究，使得研究更加合理且具有學術依據。

第七節 研究倫理

本研究因保護當事者之隱私，研究參與者之自閉症孩童，則以自閉症子女之姓名某字為代表，本研究在研究倫理上，將遵守下列三個原則：

一、研究目的告知

在研究目的的告知將清楚說明本研究之探索目的、研究內容、研究過程、以及可預期的風險。在研究參與者同意後才進行心路歷程之分享。除此之外，同意研究參與者具有完全的權利在需要退出研究時離開，而研究者將主動完全放棄已完成之蒐集資料。

二、個人資料的保密

在個人資料保密方面，本研究將與研究參與者確認資料分析結果，僅用於研究使用。以避免個人資料外洩的風險與疑慮。及所有的資料將予以妥善保護，僅提供本學術研究後全數銷毀，不會有洩漏外流之情事。

三、信任感的建立

在研究者與研究參與者信任感之建立上，將毫無保留的盡到告知義務，確實回應研究參與者的疑問與疑惑。此外，在進行研究之前，研究者亦會同時告知研

究參與者進行研究之目的，以確保研究參與者在自由意志下，於研究過程中不會受到任何心理歧視、或是身體上的傷害。





第四章 研究結果與討論

本研究邀請三位研究參與者，研究者將訪談後的文本資料進行分析，在主題分析法中來回檢視，取得研究參與者互為主體檢證後，取出主題，以「教養經驗，歷歷在目」、「教養困境，成長相伴」、「教養策略，循序漸進」以及「教養省思，昂首闊步」四個主題，傳達出母親和自閉孩子一起走過青春期的教養歷程。本章的第一節是三位研究參與者從媽媽的視角描述自閉症子女走過青春期的整體生命故事，第二到五節則是依共同主題做說明與解釋，最後第六節進行綜合討論。

第一節 星球孩子轉大人

一、公仔少年與堅韌 A 母的生命故事

在阿國讀幼稚園的時候，就發現語言發展比較遲緩，幼稚園老師跟家長建議帶去看醫生，診斷是說感覺統合有問題，也開始做早期療育，而醫生當初診斷為亞斯伯格，聽起來不像自閉症這麼嚴重，也就是配合著醫囑服藥，並跟著治療課程，看是否能改善阿國的社會互動狀況。

其實他那時候不叫自閉症，那時候叫亞斯，是後來幾年又把他歸類在自閉症光環裡，所以那時候聽到診斷是亞斯，因為純粹自閉症功能上是都完全不一樣，不是只有智能問題，完全是有點好像被放棄的這種感覺了，那時候也是想就沒有像自閉症那麼糟啦！所以就也沒有多想什麼，只是想說那就看能不能調整。（A09270101）

國小階段的阿國不擅於與人互動，跟同學之間會打鬧、搗蛋，也不會開口說出自己的想法，加上中年級換班後遇到較嚴厲的導師，希望阿國能遵守團體規範，而阿國除了自閉症還伴隨注意力缺陷過動症的衝動症狀，常常因不服教師的管教，情緒來的又急又快，而有摔東西等憤怒的情緒表達。

那到三年級分班就是他跟同學之間也會 tsih-tsuh(常常故意捉弄人台語)，他剛好碰到那個老師，真的比較嚴厲，他因為事情講了也不會聽，就會很兇地罵他，衝突狀況越來越多，阿國就是會生氣摔東西啊什麼之類的，三下比較嚴重，就整個都爆了。（A09270118）

阿國所處的教育環境不理解阿國的情緒控制與溝通上的困難，而不友善的相處模式讓阿國開始不敢上學，而媽媽也承受班級理其他家長的壓力，使得阿國在學校的處境更是雪上加霜，最後轉學收場才結束不愉快的童年求學階段。

就近讀○○國小，後來老師就利用家長排擠我們，有一個家長就每堂下課就來找阿國來問他話，後來阿國就嚇得不敢去學校，和同學之間的衝突有家長反應說要開個會議，結果那場會議，其實就是全部的人砲轟我一個啦，後來有一個主任他實在看不下去了，他就叫我先走了，我帶到這樣的小孩子，其實我也很無奈啊，對我真的比你們還累耶，不是我不教耶。他就是真的很難教有固執點。（A09270119）

轉學後遇到較能接納他的老師，和同學的相處就是零星的口角吵架事件，阿國的想法總是天馬行空，在上課時也常因為文不對題的發言讓同學不喜歡他，課堂間的分組活動也無法加入團體的討論，大多都是模仿同學的行為，可能覺得同學做的動作可以讓大家大笑就跟著起鬨，卻也不明白行為的對錯，就這樣懵懵懂懂地度過小學，卻也發現在課業學習上因為注意力不集中的問題，無法順利的完成課堂作業，在國小階段發現阿國人際互動的困難與專注力影響學習成效。

但是他在安親班是完全沒有辦法，因為專注力不集中，安親班就是要寫，學校的作業也是要寫，寫功課也是拖拖拉拉，安親班也常常搞到都很不舒服，別的安親班都沒辦法接受，後來我就轉就去慈濟師姐那裡的安親班，那時候我有參加慈濟，請他們幫我一起盯功課。（A09270121）

阿國從小就要苦勸多時，跟青春期的叛逆模樣沒什麼差別，沒想到像電影裡破關戰將的所有難題都被媽媽遇到了，不了解他人、難以與人相處、溝通能力不足、不知如何解決困境等問題，阿國像電影裡生氣就會變身成恐怖巨人的脾氣讓媽媽像經歷了一場狂風暴雨般狼狽……

到了國中媽媽在市立學校和私立學校中做選擇，考量阿國的狀況媽媽希望能在較嚴謹的環境學習，選擇了私立中學，剛好學校發生其他同學校園霸凌事件上新聞，剛入學時阿國和同學玩耍時，造成對方跌倒受傷，就又鬧得不太愉快，而學校因新聞事件受到關注，對阿國和同學的衝突校方作法是婉轉請家長在家學習，之後也是勸說阿國轉換學習環境。

可是，進去了之後一年，阿國的狀況就是都不斷啦，不可能像正常的小朋友，跟他說我現在在上課，不要去吵到別人，他們都比較自我，就有時候想要怎麼樣就怎麼樣，沒有什麼規則。（A09270122）

轉學到市立的國中就讀，媽媽也坦白地告訴老師自己孩子會有的狀況，不配合規則、講話講自己有興趣的、情緒容易失控等，在國中也沒有什麼朋友，唯獨就班上一位智能發展較遲緩的同學，阿國都會找他玩，國中也是情緒一來就衝出去教室外或摔東西、破壞學校公物等，媽媽常常到學校開會、和輔導室討論阿國的行為問題，直到國三畢業前幾天，和同學玩到把同學壓在地上，同學通報老師阿國欺負同學，而導師一到現場就認定是阿國的錯，師生當場打起來，媽媽到現在還是無法諒解老師毆打自己的孩子，在國中最後的畢業典禮也缺席了。

阿國跟同學玩到把同學壓在地上，他表達能力不是很好，所以當下如果發生事件的話，同學怕被處罰推卸責任都是阿國的錯，反正他又不會辯駁，他也不講出來了，其實他們特殊小孩子就是很吃虧的就是這一點，老師一來就覺得是他的錯，後來老師跟阿國打起來，我覺得那件事件讓

我覺得你當老師不應該去打學生，也沒先釐清了解狀況，因為我覺得阿國他們那種特殊生真的很委屈，就是常常被誤解，說了別人也不會信，反正，後來就是鬧得不愉快，就這樣走了。（A09270123）

在高中一開始媽媽就以暑假耳朵開刀為由，說明阿國不參加游泳課，這其實是媽媽知道阿國開始對異性好奇，都會盯著穿短褲的女生看，游泳課女生穿著泳衣可能會讓阿國更克制不了性衝動而造成同學困擾，媽媽做了很多預防的動作，卻也阻擋不了阿國的壞脾氣，例如在音樂課堂上因感受到老師用藐視的語氣嘲諷他不會唱校歌，下課後就到空地摔椅子；高中時期阿國迷上英雄科幻電影，認為學校的教室就是該讓他撥放他喜歡的電影 DVD，每天帶著正版 DVD 到學校，曾發生該節課曠課，阿國疑似自己到無人上課的音樂教室撥放電影，而機器無法如期運作就敲壞了螢幕，但因沒有監視器畫面也無法佐證阿國的行為，最後不了了之。

包括那個音樂老師那個事件啊。其實阿國也一直都是說他沒有，但是我不曉得到底有沒有，因為說真的我們沒有看到嘛。（A09270124）

高中常常因為「規範」而發脾氣，班級規定須要收手機，班上有些同學可能沒有將手機交出去偷玩或是下課音樂放很大聲，阿國很不是滋味，認為自己被規定不能帶手機到學校是被嚴重針對，在一次個案會議中，敲桌怒吼表示自己不需要任何彈性的調整，應該要讓他想怎樣就怎樣。而阿國在高中對於事件不滿的情緒表達手段更為激烈，有次公民課老師讓同學分組寫答案搶答得分，因有時間規定同組的同學不想讓阿國寫一些跟題目無關緊要的英雄電影資訊就把白板筆收回，阿國憤而衝出教室砸爛滅火器，多次在校不想服從指令就破壞公物，在家若跟媽媽要求要買喜歡的電影公仔而得不到想要的回應就對家人施暴，已多次報警處理，家人對於阿國的管教感到無力，也恐懼於生命受到肢體暴力的威脅。

他後來在高中之後，他就會用家暴發洩情緒了，之前是摔東西而已，到高中後來就用家暴會發洩情緒（A09270125）

高中之後，他不是就會家暴嗎？那時候還不是為了錢喔，就是情緒控制不好、管他生活作息這些。（A09270213）

家暴那時候學校有通報、心理師也有通報，我自己也有叫警察來，剛開始他都還是會收斂一點，還會那個克制一點，可是這幾次之後，警察他說他們沒有辦法強制，因為阿國爆炸之後，很快就發作，很快就降，等警察來的時候，他已經冷靜了，警察沒有辦法執行什麼任何動作，所以就跟他說一說就走了，沒有什麼處理。（A09270214）

高中二年級發生砸滅火器事件後，班上更沒有人要理阿國，加上高中課業內容艱深課業學習完全沒有興趣，每天坐在教室只能看著自己帶來擺在桌上的公仔發呆，迷上電影所以整夜不睡覺都在看電影，日夜顛倒的作息阿國開始不想到學校上課，媽媽早上要叫起床就會有親子衝突，不想被助理員時時刻刻盯著就把助理員鎖在小房間內；對於人際的互動退化到只想黏著媽媽，有次心理師想單獨和媽媽晤談，請媽媽單獨到校卻被阿國撞見，他認為老師欺騙他，阻止他跟媽媽見面，暴怒翻桌後把椅子丟向請他冷靜情緒的個管老師，情緒失控的傷人行為頻繁地出現在阿國生活的每一天。

而媽媽也知道阿國高中畢業後不可能繼續升學，也不可能獨自離家工作，於是在高三全家人決議開間玩具店，為了不讓阿國渾渾噩噩過日子，聽從心理師的建議阿國也加入顧店的輪班工作，一家人有自己輪班的時間，阿國也跟著媽媽去批貨，親子之間的衝突關係才稍加改善。

現在就什麼都不想做啊。前一兩個月吧就說不要開店了，這家玩具店當初是因為要讓他接觸社會，不要整天封閉沉迷電影才開的，因為他沒有

專長的話能做什麼？當然現在說真的實體店面都不好做，網路太發達了，但開店總是讓他有一個寄託嘛！（A09270219）

二、園藝少年與樂觀 B 母的生命故事

阿鄭的媽媽本身就是幼稚園老師，懷孕後就離職照顧小孩，到了兩歲，連說一句話都說不完整，幼教的經驗讓媽媽驚覺異狀，到資源做評估，開始每個月高雄屏東往返的早療課程。

我老公是他安慰我很久，因為沒有想到。（B10090101）

為了這個孩子願意每個月跑治療，我覺得我嫁到一個好老公，有我先生一起去面對著這問題。（B10090104）

轉個念，媽媽到了這間天主教的幼稚園工作才懷孕，覺得生到自閉症的孩子算是上帝送給她的一份禮物，懷著感恩接納阿鄭的到來。

我不是天主教，可能就是我去那裡工作，他看到了，我就給了我這個孩子，是神送我的禮物我覺得就要把這個孩子顧好。（B10090106）

阿鄭在還不會走路的嬰兒時期，他一哭會發黑，媽媽很怕孩子哭起來，也特別的疼惜阿鄭，自己幼教的經驗知道沒有及時處理可能會導致休克，也依照長輩的經驗學會處理阿鄭的哭。

整個臉都青了也哭不出聲音，整個嘴唇發紫真的很可怕，老人家教我說要捏那個筋骨，捏到他痛到哭出來喔，不然真的很怕休克了，就是到兩歲之後就好了。（B10090121）

很想知道阿鄭在學校跟同學相處的狀況，因為阿鄭回家完全不會分享學校的事情，只要老師有邀約媽媽都會到校參加活動，或是趁著疫情期間線上上課觀察阿鄭學習狀況，到學校開會時也會去觀察阿鄭在班上的反應，國小階段還為了瞭解阿鄭上國文課睡覺的原因入班一起聽課。

國小一、二年級吧！老師說你來聽我上課，為什麼你孩子會睡覺，我跟著孩子一起聽她上課，原來老師上課都講成語概念，一個句子裡面全部

幾乎都是成語，我想說我兒子聽得懂才怪，我覺得老師也是為了孩子好，增加詞彙量，但是對阿鄭來說就太困難了，只有國語課才會睡著，其他課都不會，所以我就很納悶，為什麼他明明很早睡，為什麼上他的課會睡覺呢？但是我跟阿鄭說你聽不懂沒關係，反正他還有那個資源班的課聽得懂就好了。（B10090115）

害羞內向的阿鄭要進入青春期了，要適應沒有相處很開心的同學，帶著一些緊張和悶悶不樂進到國中、高中，看著媽媽收集的升學資料鼓起勇氣選擇自己喜歡的園藝科，想到之後可以幫阿公種田就覺得自己讀的都很有幫助，結果入學沒多久老師要求要轉科系……

在國小時，老師會派一些友善的同學照顧阿鄭，所以阿鄭在國小過的蠻自在的，有熟識的同學、關心他的老師，媽媽有感受到國中的阿鄭更緊張了，認識的同學都不同班，加上上了國中老師不會時時刻刻在班上盯著學生，對於新環境會產生焦慮。

到了國中，我感覺的出來他很不適應，他不想去但是他告訴自己要去，環境的改變、同學的改變，他小學就好像就固定跟那一個小朋友玩，身邊都沒有認識的朋友。（B10090136）

知道阿鄭沒辦法負荷艱難的學科學習，國中升高中媽媽蒐集每個學校的招生資料讓阿鄭自己選想讀的學校，媽媽了解阿鄭他所表達的想法、需求，這才是最重要的事情，最後阿鄭選擇讀高職園藝科媽媽也感到很意外，也尊重孩子的選擇。

所以讀高職是他自己考慮的，我說你去看你有興趣的，我們就挑那一間，他就說這一間高職離家裡最近，有公車什麼的，我覺得他也很認真的在篩選，其實從國小到從國中到高中，對於他的未來要怎麼做，我真的很惶恐，也很擔心很害怕，我找很多資料給他，希望他早一點準備，讓他去挑選想要做什麼這樣子，讀園藝科我也沒有想到，他會講出這一科，我說好啊那就讀吧（B10090202）

阿鄭回到家不太分享學校發生什麼事情，除非遇到阿鄭覺得「事情大條了」才會跟媽媽講，所以媽媽都只能和老師聯繫得知在校狀況，突然高一上學期有一天阿鄭回家跟媽媽說導師說要轉科系，那可能是很嚴重的事情，兒子竟然主動講學校發生的事情，所幸最後發現老師在講給班上成天鬧事、抽菸、翹課無心學習的同學聽，阿鄭表現很好是老師唯一想讓他留下來的好學生，阿鄭也表達自己不想轉科系，還好是誤會一場，才解除大事件警報。

除非遇到他覺得很大事情，所謂大事情是當他的生活有變化，他就覺得這是大事情，比如說他們老師說如果你對園藝科沒有興趣可以轉科系，趁下學期有轉科申請可以選擇就更改，老師的大意大概是這樣，阿鄭轉述給我這麼嚇人的消息。（B10090203）

他回來跟我講這件事情說他要換科系，我想說讀的好好的他怎麼會突然說要換科系，他說老師要他們換科系的，我想說不可能啊。導師一直希望他留下來的，因為我常常跟老師在溝通啦。（B10090208）

老師希望他轉科系，我就覺得不對喔，我馬上打電話給導師，他說沒有了啦我沒有要他轉啦，我還巴不得把他留下來，他說如果「有需要的人」可以轉科系，阿鄭應該放在心上，這是第一次，他那麼主動跟我講一件事情，你就知道他很在乎這件事情，這件事情對他來說很重要（語速放慢強調），跟阿鄭說老師沒有要你轉班，才解除這個震撼。（B10090214）

園藝科有一段長時間住宿實習，全部學生睡在鐵皮屋大通舖，地板都是沙子，阿鄭沒有什麼抱怨，自己挑了門旁邊的角落床位，媽媽很擔心環境不好阿鄭會不會很難適應，且實習內容阿鄭只負責拔雜草，感覺什麼都沒學倒，阿鄭倒是很隨遇而安的邀同學玩跳棋，只是大家會聚在一起點外送吃點心聊天，阿鄭卻喜歡自己窩在房間，對於社會互動媽媽可能覺得沒什麼進步，但可以在群體中和大家一起共事，對阿鄭來說也算是勇敢跨出舒適圈了。

那個通舖好爛喔，他爸爸說能要求什麼沒跟你收住宿費就不錯了，他就睡門口，我說你怎麼會挑到門口睡呢？真服了他，這樣室友進進出出也很難睡，他沒有想那麼多，他可能就想要在角落，可能是這樣有安全感，他們實習做四天休兩天，有時候天氣不好也休息，放假去接他回來看到那個環境，就會很擔憂他。（B10090206）

阿鄭說要帶跳棋跟同學玩，我覺得很好，他主動邀約同學一起玩，我問跟同學玩跳棋怎麼樣啊，阿鄭回同學都說我很棒很厲害，這樣團體生活我就放心了，我每次都一直問帶泡麵帶餅乾，阿鄭都不要不要，他說那邊都有提供便當，同學點外送麥當勞他也不會跟著一起點，問他餓不餓都說不會。（B10090207）

阿鄭跟我說他去實習都在拔雜草，這樣好可惜，我真的希望他去實習，是學到東西的實習，那不如在我們家的蓮霧園阿公教他，我們阿公也是種蓮霧得過獎的。（B10180204）

青春期交朋友阿這些都沒有什麼進步，實習有一起玩跳棋的同學也不到朋友，但高職老師都會派他多去跟人群接觸，我覺得很感謝就是讓他去做事情，請他去收作業啊，我覺得很好，譬如說資源班老師收集辦公室老師購買清單，讓他去7-11買咖啡，這是都是他要練習的。（B10090209）

媽媽會希望阿鄭要學會騎機車，對未來工作、生活都有幫助，阿鄭留下來上駕照訓練課程，騎得不是很穩，媽媽認為剛練習，期待阿鄭能早日上手，學會騎腳踏車是媽媽比較要求的事情。

但是他可能還是有一點害怕，他說他騎二十，我說腳踏車都比你快，我就問他說你二十很慢耶這樣不好維持耶，腳踏車都比你快，騎快一點點會比較好騎，我就這樣跟他講，老師讓他騎電動車，反正才剛騎吧，你可以慢慢加強，我都是這樣。（B10180201）

媽媽詢問過阿鄭畢業之後要做什麼，阿鄭回答不知道，在學校資源班老師和阿鄭一起討論畢業規劃，阿鄭非常堅持要做園藝，一起查詢資料後發現職缺離家遠，必須先解決交通的問題，而家長也陪著一起規劃上班路線，對於未來的不確定性阿鄭感到惶恐，也感受到大家支持他的溫暖同行。

擔心工作，我覺得他擔心他未來不知道要做什麼，我就問他，你真的喜歡園藝嗎，他也沒有說喜歡或不喜歡，就覺得好像就是很不確定。

(B10180301)

先問願不願意做園藝工作，他如果說他想要從事園藝，因為我問他都說不知道，那他跟老師說園藝的話，我就覺得因為他很堅持，園藝可以試試看，因為他老師是想說幫他找找看其他的就業資源，他說我要堅持園藝。

(B10180203)

因為我有跟爸爸也討論過，如果在他實習那邊工作當然贊成，畢竟我覺得還蠻有前途的公司，就是太遠了，我們甚至已經規劃好路線，他如果會騎摩托車，要走哪一條線道什麼的，因為我是路癡，爸爸地圖很厲害，已經規畫好簡單的路線，工作也很適合阿鄭，他不會了我們都規劃好了，至於交通部分，這就是他為什麼學摩托車的原因。（B10180302）

三、唱跳少年與積極 C 母的生命故事

佐佐的二阿姨是護理師，發現佐佐眼睛不會對焦、嬰兒時期對父母也不會討抱、喜歡看著旋轉的東西，種種跡象都和自閉症的症狀吻合，就醫得知是自閉症，媽媽傷心一個晚上就收拾好心情去找資源來幫助佐佐。

佐佐他二阿姨是衛生所的護理師，所以他們很常會去社區拜訪這種個案，而且他跟媽媽沒有分離焦慮的，對正常的孩子是會有我抱著他他在菜市場跟人家講話，他眼睛都不是在聽我們講話，他眼睛都是在看遠方不遠處的電風扇一直轉一直轉，二阿姨發現她就說感覺佐佐怪怪的，帶他去看醫生那時候當下是沒有確診的，醫生只是說再觀察可以早療，所以那

時候就先接受早療嘛！還有當我知道我的孩子特殊的時候，其實我只有哭一個晚上隔天就沒有了，因為我可能就是遇到事情，就會想辦法解決的那一種個性，所以我就想說，就解決，就面對啊。沒有什麼好在意太久。（C10170104）

佐佐在高職期間很少看過他生氣，偶爾自己生氣搥胸，不過大多時候都是自己調皮發出怪聲或故意大隔讓老師生氣罵他，罵他反而還很開心，吸引到老師注意，但小時候佐佐會打人或攻擊老師，和高職的形象彷彿不同人。

佐佐在第一天到個別教育機構跟老師對談，老師坐那個稍微高一點的位置，就是蹲著跟他講話的，臉靠佐佐很近，佐佐一腳就踹下去，現在不會了啦。小時候脾氣很大，不敢相信吧，也還好啦都熬過來了他現在真的很溫和，算是沒有脾氣吧就，他好像偶爾生氣會這樣搥胸，就是對事情有點不滿而已。（C10250102）

自閉症有其自己一套做事情的順序，有時候還很限定只要某個品牌才要買，被打亂了就會不知所措甚至哭鬧，同樣的若約定好的事情有變卦，一般小孩可能勸說下可以接受，不過自閉症可能就會完全無法適應突如其來的改變，小時候媽媽也和佐佐磨了一陣子，好不容易熬到佐佐會自己講出下次再來買糖果，但要買6個，這樣妥協的話從佐佐自己說出來實在不容易。

我跟你說他小時候多抗拒，他小時候是那種去便利商店沒有買到他想要買的那一樣糖果，是給你躺在地上的那一種，你很難想像對不對？還好，那時候很小隻，我跟爸爸一個人拉雙手一個人扛兩隻腳，把它扛出去。
(C10170114)

佐佐從小只要別人說什麼，他就會照單全收，無法辨別當下的情境是否該不該做，例如同學使喚他說佐佐你說對不起，他沒有做錯什麼事他就會說對不起，機器人的行為導致同學很愛欺負他，需要讓佐佐辨別同學意圖。

可是你說他叛逆，那他還好對啊。可能是從小，他就是很習慣順從這件事吧，如果不順從，可能就會被處罰或付出一些代價，所以他會習慣順從，有時候又要他不順從，這個還要特別教，他曾經順從到他國小早上交作業的時候，那個女同學說你寫這樣太醜了擦掉，他真的全部擦掉，他就是這樣子，這確實是他要學會分辨這件事情。（C10170101）

儘管佐佐喜歡和人互動，卻也沒什麼朋友，不過和大家一起搭校車也很享受，最喜歡跳韓國女團的熱門歌曲吸引老師的注意力，聽同學聊天語言大爆發記得很多老師課堂講的話也學了不該學的髒話，這就是青春阿，佐佐的青春期開始翩翩起舞……

青春期會在意自己在他人眼中的樣貌，希望成為大家喜歡的樣子，佐佐在高職體重高達 115 公斤，平常給同學的形象可能就是抽屜亂七八糟都會被老師罵，看起來不太在乎形象的佐佐開始想要瘦一點，會認真運動，受訪時還給研究者看小學瘦小清秀的樣子，實在是判若兩人，不過會開始注意外表了。

有點也是要鼓勵啦，像他最近我覺得還不錯耶。他姐姐前陣子暑假回來，她就找那個 youtube 的影片，叫他每天跳，佐佐好像不喜歡就沒有持續。最近突然就想說他要爬樓梯減肥，就像在高職上體育課會跑，就很甘願的去跑，然後每天早上就秤自己的體重有輕了兩公斤了，我就跟他说持續慢慢的，他會很急洗澡後會趕快量體重，為什麼還是一百，我就說有啊昨天點八今天點零我跟他說不要吃那麼多飯，他很愛吃飯，他可以你可以稍微忍耐，他可能有有想變帥吧。（C10170209）

會想跟上流行，佐佐會自己去搜尋韓國女團的熱門唱跳舞曲，看過就能跳出來，也算是青少年會有的偶像崇拜文化，可能也覺得跟同學聽一樣的歌才有更多共鳴。

我覺得他上高中跟同儕相處，可能在教室聽同學手機撥放音樂，有一些比如說流行歌尤其是外語歌那種那種舞曲，那種我不愛聽的那一類，他

都知道我說是誰讓你聽到的嗎？他說同學，這也是同儕的力量，他會去聽什麼歌，就會問他姐姐，這個歌叫甚麼名字，這樣他就會去搜尋來聽，然後這個也是他姐姐控制佐佐的方法，怎樣控制他，就我不要告訴你，除非你怎樣怎樣怎樣，我才告訴你。（C10250205）

自閉症的社交障礙難以發展出友誼，有些甚至是恐懼人群，不願意與人互動，不過佐佐喜歡與人互動，到了高中甚至想跟同學一起搭車，也不要爸爸到學校去載他，就看著同學聚在一起玩手機或打鬧他也覺得很開心。

以前上第八節課會晚下課，我在上班地點等他到要六點多，我就覺得不耐煩，我問佐佐爸爸去載你，好不好？他會拒絕，他說他想要跟同學搭車，可能就是跟同學相處是愉快的，同學會做一些，他想做不敢做的事哈哈，好吧還是要給他稍微輕鬆一點的同學相處時光。（C10170203）

青春期的孩子可能都比較想脫離父母想要跟同儕多相處一點，他們這個時候是處在想要學著自己當大人獨立自主，而自閉症的孩子可能有些為試圖和父母抗爭，過自己的生活，不過互動能力較匱乏的自閉症子女大多到了青春期還是依賴著最熟悉的父母，沒什麼朋友可能是自閉症青春期最苦澀的回憶。

他沒有朋友啊很難很難，譬如說年輕人會我們今天下午約去逛街，跟同學很難耶你說，班上其他同學他們還有可能，對不對？其實不是自閉症類的孩子比較互動的起來，可是他太難了，他光是跟我打電話，我都跟他講到我都快氣死了，我問他你在哪裡？佐佐回我：「我在這裡」，到底哪裡類似這樣，我也不可能單獨放他去跟朋友啊除非我陪他一起去，他同學也不會對他提出邀約吧。想一想真的是這樣，所以佐佐的朋友大概就是家長跟姐姐，還有，我同學的小孩，他們慢慢的也都高中大學了，都忙於課業，就去外地讀書了，大概就是黏著媽媽。（C10170210）

佐佐的青春期也是這樣煩煩躁躁，不想被管太多佐佐就打姐姐、不想時時刻刻跟爸媽綁在一起想要自己在家滑手機看影片，拒絕和爸媽出門，甚至還學

會了唱反調頂嘴反問為什麼，跟大家的青少年階段也很雷同，青春期應該是家人父母另一個修練的難題。

佐佐大概從高三，行為意識比較清楚一點，當他出手打姐姐之後，我覺得他有後悔的那種那種心態，他可能也懊惱自己沒忍住，打姐姐這部份就頻率有降低，這個我有觀察過，我覺得他的心態他不喜歡一直被管，可是我覺得這是常人的心態，我不要永遠當最小的人，因為他在學校，他也都是被同學帶著嘛，所以相對是弱的，佐佐快一點，佐佐你要做什麼事類似這樣一直被盯著，家長老師更是如此一直體醒他對，好不容易找到一個可以打的，應該是這樣。（C10170201）

畢業前可能導師一直耳提面命畢業後要去工作、要為自己負責，多多少少佐佐也能感受到一些離別的氣氛，媽媽還開玩笑說讀高職後語言進步很多，可不可以繼續留級上課，而佐佐可能覺得感傷但表達不出口，就會用故意搗蛋惹老師罵他、碎念他來吸引老師注意。

我覺得他喜歡故意製造聲響，要人家跟他互動，所以後來導師就有說不要理他，因為有時候他會有點太刻意要犯錯讓你去懲罰他，可能高三覺得要離開了，有一陣子是很特別要吸引你注意，他們其實也感受到只是沒有講出來，他心裡其實都有捨不得，佐佐可能用錯的方式讓大家生氣。所以有感受到他畢業之前，會特別欠揍。（C10250208）

佐佐沒有在使用社群軟體，同學大多靠著 FACEBOOK、INSTAGRAM 的社群發文關心同學現況，畢業後同班同學都沒有在聯繫，佐佐還是會懷念高中的生活，於是佐佐「脫隊」離開媽媽設定的回家路線，去以前搭校車的地方看學弟妹。

佐佐從小作所走回家的路線，其實我給他規定的，有一次我暑假有空，我騎摩拖車去找他，發現他不在我的規定路線裡面，他就走比較遠，經過我們附近那個超商，要走去他以前搭車的大樓，他說他要去看高職的

學生下車，所以這個就是我後來就沒有很硬性的規定，他可以注意交通安全還是可以走回家。（C10250207）

佐佐的操作能力沒有辦法獨立在公司行號就業，透過社會局安排至小型作業所，讓成年身障者在社工、生活輔導員協助之下進行小型代工、學習生活技能、社區參與，如果跟佐佐說小作所裡的成員是同學，還會被佐佐更正是「同事」才對，機構成員大多都是年紀很大的身障者，曾發生佐佐經過老師允許把物品帶回家被成員罵，在不是學校的新環境裡，人際衝突也是成長的課題。

其實他是真的很愛高職的學習環境，媽媽問佐佐想再回高職繼續讀嗎？

佐佐回應：「不要。」，現在他知道他現在畢業了，他會糾正我跟牠說，你小作所的同學，他就說同事，你的書包放好，是包包，不是書包，你出社會了，對不對？你現在有工作了。其實還是有在長大，我覺得可以，帶他出去都可以配合這樣子，他也會跟著團體。（C10250207）

他剛剛講那個永哥是他去小作所不久就發生一件事情，那個同事在那邊已經很久了，也將近六十歲了，只會講客語，不會說國語，他也聽不懂，有一天他們就在整理工作室，老師說那個膠帶台如果家裡有用到可以帶回家，佐佐聽完就會想到，我們整理年糕會用到膠帶台，他就看他同學帶了一台，他也要拿一台，永哥他很愛護小作所的東西，為什麼佐佐帶回家，接著有點起衝突。那個永哥好像就是對他很兇，其實佐佐當下是有點被嚇到，但他也解釋不了。（C10250206）

還好老師有發現跟我說，因為我有問他為什麼你的包包裡面會多一個膠帶台，你是不是亂給人家拿，他就說老師給我的，我還是要跟老師求證，老師也說了衝突的狀況，其實我覺得在一個環境裡面有他怕的人也還可以，對啊也沒有什麼不好啊，佐佐很聰明他會躲避危險，他之後就會離永哥遠一點，他會正經一點啊。（C10250206）

可能我很正向吧！任何的狀況，或者是他遇到的任何的問題，解決過後，只要不造成身體的永久傷害，我覺得對他來講都是養分，會知道這個人不能惹這樣，沒有什麼不好的，讓他知道社會不是都保護得好好
的。（C10250206）



第二節 教養經驗，歷歷在目

一、了解孩子，尋求資源

(一) 學著怎麼當自閉症的照顧者

得知自己孩子是自閉症，研究參與者皆有到醫院接受早期療育課程，了解自閉症特質，才知道如何教養及安排適切的學習情境。

A 母對於兒子同時有著自閉症和注意力缺陷過動症的相反特質感到困擾：

亞斯的特質是他的東西一定要怎麼擺放，你給他動了他就不高興啊；但是他又有那個專注力不集中的衝動個性，就是他不喜歡一成不變，個性情緒就很容易爆了，所以你說他卡兩個相反的特質，要教真的很難，所以被其他家長砲轟我實在也很為難。（A09270209）

B 母則是透過幼教的同事知道自閉症的溝通問題需要一步一步去揣測：

自閉症是隔壁班老師遇到的，那我就是透過他，我才知道說這種孩子的心意是什麼，因為那老師會跟我分享，那我沒想到我也生到這個孩子了，認知歸認知相處歸相處嘛，我開始去了解這個孩子，因為我知道他既然不會說出來，我就要去了解，他就慢慢慢慢去講，我不知道我怎麼過來的，就不斷的去猜去試，像他停在那邊，你可能就會想說他要做什麼？他有狀況嗎？就問他，你現在要做什麼嗎？好，你是要做什麼嗎？就問他可能的選項是哪些列出來，他可能在想要做的事情是什麼？你有講到他要的，他就會給你回饋，就是這樣慢慢溝通（B10090306）

C 母想更知道怎麼和自閉症的兒子相處，除了帶著兒子到處去醫院、學習機構上課奔波外，更決定到國小特教班當代課老師，更能同理自閉症家長的辛苦與不容易：

身為自閉症的家長是無時無刻的那種壓力，所以我都我很長一段時間，從他小學不知道幾年級開始，我就一直有在△△國小的特教班在代課，

我就會覺得我的角色又是家長又是老師，就特別能夠感同身受那種家長的難處，佐佐沒有在特教班，他一直都在資源班，對在普通班，然後再接受資源班服務。（C10170116）

我們在△△國小的特教班，有1個孩子是完全沒有語言了，他現在小三，他也是很吵的情況之下，他會遮耳朵。那你要勸他什麼，他就是隔絕你，我上他的課的時候，我也會要求他回答，雖然他講不出，他就念什麼語詞都是這樣，可是我還是要求那位學生唸，因為我們有一個共識，說不定哪一天，他就真的講出來了，所以就都要試試看。（C10250106）

教養的觀點，研究參與者皆認為自閉症孩子的教養趁早介入非常重要，除了接受早療提升孩子的能力，更應該要把握任何機會教育孩子。A母都覺得自己該把小孩教好，不過阿國的狀況是需要更多社會支援協助，馨惠的教養理念是：「引導他正確的觀念，不要讓他有犯罪的行為出現（A10110105）。」

B母認為孩子需要教育就是從小到大都在進行，所以媽媽會跟先生分享孩子的事情，孩子就是兩個人的，自己從事幼教，有一定的教養基礎，若是沒有經驗的家長又遇到自閉症肯定會很痛苦，在和朋友閒聊中得知有人養小孩放任小孩日夜顛倒的作息，媽媽都會感到擔心，認為要趁早及時修正。

真的就是上帝給我的禮物，我覺得為什麼上帝會選我一定有原因，我也帶著阿鄭跟人群一直接觸，孩子都走在正軌上不用太刻意安排小孩一定要走什麼路，目前為止阿鄭都還ok，就基本上還很快樂啦，就覺得還蠻穩定的一個孩子。（B10180312）

C母認為教養就是要更積極地找尋資源協助，才能改善孩子的學習問題，且很多教養觀念都是當初帶著佐佐奔波找資源得到的教養方法：

等一兩個月過去，我就覺得真的不是辦法就一直在等啊，我就又打電話進去，他才幫我先排，就是一週一次的早療，我是覺得自己要很積極啦。其實陪他成長的過程當中，跟不管是跟親師，或者是在醫院端，只要家

長自己替孩子很積極，通常孩子不會被忽視太久，我是有這樣的觀念，對就這樣就面對處理，應該就是跟我的個性有關係吧。（C10170105）我個人覺得啦跟去那個個別教育機構訓練有關係，他去訓練過後，情緒相對穩定非常多，他把孩子的能力分成是眼睛聽跟動作能力，然後他那時候他去做評估的時候，那個老師就跟我講說他的聽特別強，聽很強的，通常情緒都會不穩定。他說訓練四個月之後，情緒就會穩定下來，可是這中間家長要很配合，就是也不要看電視，也不要聽音樂，不能給他聽很多雜訊就對了，就盡量然後讓他做事，學操作、跳繩、拍球那些動態的，情緒改變很大，他之後去便利商店會自己說下次再買 6 個，而不再鬧脾氣。（C10170114）

以前一歲半到三歲，就是跑南部醫院的早療課程，每天上午兩個小時，那時候我沒有在上班，我就陪著他跑來跑去，3 歲後就去桃園上課兩年，白天當親友的行政助理，我每天晚上，就帶著他去早療，再回來南部上幼稚園，在外面上課也是一到五每天，周六也都快排滿行程了，早年的早療資源類別很多，挑選你想要的課程，還好後來屏東有那間個別教育機構的分部才可以剛好銜接，我超感恩的，不然訓練到一半斷掉了，怎麼辦。（C10250101）

在教養過程中若一直聚焦在孩子自閉症特質，可能會讓家長過於煩心，B 母從查詢的資訊了解到自閉症溝通、社交問題，也有可能自閉症會有特別擅長的天賦，B 母試著觀察孩子的專長：

因為我會趁阿鄭在睡覺時玩電腦，這個我不知道他是怎麼學，他就是會去按左鍵右鍵滾滑輪，我發現有一天看我的最愛全部都是積木，他才兩歲而已耶↗。他超愛看積木的 youtube，嚇死我了，他才兩歲那個滑鼠都比手還大，他用大拇指去滑，他居然會加入我的最愛，國小國中電腦課非常認真學，他那時候才兩歲三歲吧，也才幼稚園可是要怎麼輸入關

鍵字，我不知道他怎麼找到的，他就直接按 youtube 進去就開始看了，他可以看很久，然後他個子小小的，他是跪在椅子上用電腦很厲害耶
(B10090124)

C 母從個別學習機構得知佐佐屬於聽覺型學習優勢的孩子，聽覺學習成效好，在不同環境聽到的話或遇到的事都可以記很久，舉凡在課堂上老師講過的一句話，亦或是僅去幾次機構的社工名字他都能記得，他歷經的人、事、物，即刻就成為永恆的記憶了，這樣的天賦在他只要聽過看過韓國熱門唱跳歌曲mv，他馬上可以把舞步記起來，邊哼唱邊跳舞出首歌。

他到現在他連他幼兒園的事情，他都還在講，『他就說邱老師用書，打橘寶地』，你看他還記得，我就會問他說是很用力的打還是開玩笑，就是會引導他去思考當下的狀況。(C10170110)

我剛剛說的那個資源班的同學，把他整篇作業擦掉（媽媽轉頭問佐佐那位同學是誰，佐佐能正確答出來），他還記得這件事，好像是小學六年級的，在普通班不同班在資源班就一樣的教室。(C10170117)

這樣小聲講他都聽得懂，他聽力超好的，我們有時候都很訝異，我們用氣音講他都有聽到，甚至連女老師的音色都能模仿出來。(C10170108)

自閉症的孩子難開口表達自己的想法，研究參與者察覺兒子神情不同都會去了解事情經過，為孩子發聲，B 母察覺阿鄭神情不對知道他被欺負：

放學要到門口的時候有一個小孩子打他，他就哭著，我看他眼睛不對，這有事情，但是小朋友還威脅他不准說，你說了我就要你好看，阿鄭什麼話都沒說，但是我知道他的狀態不對，我就問他，說你要告訴我，我才知道發生什麼事情。(B10180102)

佐佐常常將的上課聽到的內容，無意識的一直覆誦，這種「鸚鵡式語言」在公共場合會讓路人誤會，媽媽就為此曾經在超商和路人吵過架，這是自閉症常見

的自我刺激模式，很難改掉佐佐的自言自語，只好要求他講自己聽得到的音量，減少在公共場合造成的尷尬局面。

這那個那一件事，我覺得在他心裡應該也是有衝擊，那時候他國中一年級，我在超商跟人家吵架，他就是在學校上類似色狼防治的課程，我下午接他放學去超商吃點心，路人就坐在他背後的位子，佐佐就一直自言自語有色狼有色狼，結果後面那個男生就罵佐佐，我跟他說佐佐不是故意的，他還回他講太大聲了，然後我就跟他說你現在罵人的聲音都比他剛剛講的音量還要大，我也不甘示弱啊我就跟他吵起來，他可能覺著佐佐就是在罵他，我也不知道他幹嘛自己對號入座。（C10170123）

也因為自閉症不主動開口表達，媽媽都只能旁敲側擊知道孩子在學校的狀況，透過積極參與校園活動知道孩子的人際互動，A 母認為自閉症孩童應盡量放在同性質的小班少人的環境裡教學。

一般像這種小孩子在正常班級的教學，其實真的很不利，如果學校有那種專門的特殊班來講，對阿國這種孩子來講並不是比較不好，自閉兒你說他以後出了社會跟大環境真的有辦法融入嗎？他們在自己大概 10 個人的小圈圈 ok，他出了社會也是有這種小圈圈的群體，那一種對他來講反而比大環境更能適應（A09270303）

而 B 母和 C 母知道自己小孩言語發展匱乏，希望是多變的環境刺激才能誘發孩子增進他們的語言表達能力與社交能力。

譬如說午餐便當我要吃什麼，我會點什麼的，對我來說我這些才是問題，他都講得很輕描淡寫，沒有啊就登記啊然後就會送來啊，你會解決就好了，我覺得他能夠自我解決的就不是問題了。（B10090111）

因為之前他們學校還有那個煮火鍋啊，我就有去參加，也只有我一個家長去，我才知道說原來國小老師派她女兒帶阿鄭，但是我會說他在國小

跟國中銜接困難，是因為他在國小他很快樂，我感覺得出他六年級在這一班很自在。（B10090126）

到了國中之後，都沒有聽過比較要好的同學，在學校沒什麼狀況老師不會提，兒子也不講，除非你去問他，你今天怎麼樣？沒事。就結束這個話題。就不知道要問什麼啦！我就說，喔那很好啊，有事情要跟我說，我就這樣跟他講，只能這樣講啊，他就不講了。（B10090127）

C 母希望校園生活是有變化的學習環境，也不需要時時刻刻都把小孩盯著，該讓身障學生有機會去嘗試錯誤或學著完成指令：

在國小有些家長會很在意自閉症孩子的課業，我是比較在意孩子的常規，所以我每次問老師，我都是會問他有沒有影響課堂秩序，我覺得他在團體裡面，他要好好遵守團體的規範，你自己學不到，你最好不要去干擾別人的學習，我覺得這很重要，可是有些家長他們很追求國英數，我完全不追，國小的數學九九乘法加法，減法會就好了，現在有電子計算機，按一按就好了。（C10170123）

國高中會擔心霸凌，我就把佐佐放在特教班，因為當什麼狀況發生的時候，他也講不出來，要說也說不贏，所以與其這樣，倒不如就好好把他保護好，當初念的國中我慢慢會發現說保護太好，就是國高中這個階段保護太好也不太對，所以偶爾也是要讓他去面對一些事情，需要自己去處理，我印象很深刻的是運動會預前賽吧，他們全班都要搬著自己的椅子去操場，老師會全程把所有學生都帶去，再全部一起帶回來，我個人覺得保護得太好了，如果當孩子有這個能力了，他確定他可以了，就說，那等一下椅子就要搬回去教室喔，就可以讓他們自己去執行，也不一定要全程盯著。（C10170204）

所以後來我就把他轉學到我上班地點的另一個鄉鎮國中，那裡的老師就會稍微比較有彈性，讓佐佐可以學著自己發揮自己處理的，到高中那時

候真的滿煎熬的就是留下來上第八節，要自己坐車到我上班的地方，從下車點走到我上班的國小，那裡的交通沒有斑馬線，橋下車子又多，可是沒有辦法，就是開學前一天硬著頭皮晚上我帶他走一次，發現繞小巷子，這樣可以耶。所以偶爾也是要放手，一直到现在，他在小作所回來，也是要自己走一小段路，他爸爸永遠永遠有很多很多的擔心跟不放心，但這就是社會生存每天都會遇到的狀況。（C10170205）

不要把佐佐放在特教班，就是把它放在他周邊的孩子能力比他好的這個環境之下，我覺得這個應該也有很大的關係，就像他在高職，我就覺得他的語言增進很多，因為他身邊的同學都很會講話，雖然他都說不贏人家，可是就算講不贏，聽別人講他自己慢慢吸收，至少會有一些增進。

（C10170118）

訓練孩子獨立生活、自己做決定，這也是三位研究參與者教養的共識，孩子在怎麼陪伴，總是都要自己處理生活大小事，阿國是獨子，A 母知道自己不可能陪伴阿國到永遠，訓練阿國自己能完成電話訂餐：

但是你推著他要自己來推 - 不 - 動，情緒容易爆啊，所以就容易產生一些口角，但是我還是希望他自己來，我說你自己打電話叫個餐，不用五分鐘，他寧願給我盧我一個小時還在那邊盧了（嘆氣），因為就是他不要自己叫餐，他說他不知道怎麼講，我說你要學。（A09270211）

其實我說這種孩子就沒有什麼青春期，一直從小到大就是都是叛逆那種樣子，對他就是就變成說你要特別有耐心跟他磨，要磨得很久很久，很久之後，他可能才會適應這一件小事而已喔！比如說刷牙這種自己去做的也磨很久，到現在刷牙也是隨便刷。（A09270212）

B 母不喜歡幫小孩做決定，不希望什麼事情都要按照自己的意思做，B 母以引導的角色鼓勵阿鄭能自己為自己的決定負責：

他最近跟我講的是畢業紀念冊的事情，我關心的點是班上只剩兩個人會不會全部都是你的照片，但阿鄭卻緊張詢問八百多塊問我要不要買，我說你要買我們就買啊。我也在想畢業紀念冊是誰設計？我很好奇班上兩個人的畢冊長怎樣？要不要買這種小事他可以自己決定的。
(B10090204)

那麼大了十八歲了，像他考園藝證照每次問我媽媽我也要考嗎，我會回是問你不是問我，他可能覺得這是大事情要請示我，他會跟我說報名費多少錢喔，你要不要考你要考多少錢都可以，我就這樣跟他說，我說證照很重要啊。反正他已經拿到一個證照了，他之前說什麼證照他不要考，我說好我都可以，將來未來是你的，你自己去決定，那你要考就考，覺得不需要沒關係啊。（B10090213）

C 母訓練佐佐自己走路回家，還安排熟人測試佐佐是否會受誘惑而接受他人的善意搭便車回家，訓練獨立不免擔心孩子無法應付突發狀況：

剛好我學生的家長在路上遇到他，我會請他幫我觀察他試探他，問他要我載你去找妳媽嗎？我都跟他說你要一律拒絕，因為他不會分辨親疏，不會分辨到底誰可以誰不可以，對啊就一律拒絕好了，對他到現在都還是一律拒絕，他前陣子，他的堂哥在路上遇到他，他也是說不用了，我自己走，謝謝，也會跟親友說用他喜歡的糖果要佐佐上車，佐佐也都拒絕。我們的鄰居也覺得我膽子很大，敢放孩子自己在路上這樣走來走去，我就說他就是固定的路線。他說 ok 啦其實他不會走丟就好，佐佐方向感很好，我有問他說當你看到他的時候他有沒有很大聲的碎念或什麼邊走邊講，他說沒有，他獨自一人好像不會自言語。（C10170307）

面對自閉症的特質有其獨特性，父母需要不斷擴充的教養知能，很難說的準要怎麼教自閉症，A 母加入家長群組，求助無門的時候如果找到有同樣經驗的人，就算問題沒有解決，有人懂你的感受也會覺得自己不是一個人孤單面對，透過團

體間互相抱怨小孩狀況，彼此加油打氣，提供教養的策略，媽媽對於阿國教養上的無奈有找到一點點心理上寄託：

我加進去很久了，自從發現阿國被診斷亞斯伯格我就加進群組，其實我看那個群組，會有人抱怨，也是有人會建議，其實大家都一樣啊，這種生活大家都是很苦的，而且有苦說不出。（A10110320）

儘管**B**母是幼教老師了，還是積極參加親職教育講座，或是參加幼稚園辦的研習，讓自己在育兒可以保有正向的觀念，也會和先生討論該怎麼教，在教養上不斷的讓自己成為更能接住孩子的父母。

對，我就是這種專業態度，最起碼要有啊。不然真的是對小孩影響很大，我也會跟爸爸洗腦，比如說爸爸的一些觀念怎麼怎麼樣呢？我就會跟他說這種孩子就是要怎麼樣怎麼樣怎麼樣的，本來就是不同的個體啊，我就會跟他跟他講我的想法，我覺得爸爸很ok啦！（B10180105）

C母的教養理念來自她勤跑各醫院的早期治療學到的，**C**母自己也認為這些教養理念不只適用自閉症的孩子，可能連一般孩童都會用到，為了避免後來小孩跟你鬧說以前可以為什麼現在不行，那就貫徹的執行，一開始就不要有開端，造成後續無法挽回的局面。教養並沒有什麼方法是絕對正確的，要適合自己小孩才是讓親子關係更緊密的關鍵。這也是長庚周醫師他給我們的觀念，就是以後你的孩子成年之後要是什麼樣子，你現在就怎麼對待他，比如說不要跟他親親抱抱，即使他現在很小，他以後可能沒辦法分辯清楚場合，他以後是什麼樣子，你現在就怎麼對待他比較不困擾，這個我也會跟學生、家長分享一個很重要的概念，中年級以前都還可以。到高年級了你還在公共場合跟媽媽親近抱抱真的很怪。小孩子不會分親疏，看到扣子沒扣好就去幫人家扣那一種，因為我不敢確定他每一次是不是都能夠很正確的判斷。所以那時候他還很小，我們去日間留院，應該收穫比較多的是我。（C10250307）

對於青春期的看法，自閉症其固著行為，過於堅持一件事情，那種「不聽勸」的樣子對 A 母來說就像青春期的叛逆，在接受他人的指令、要求或指導時，會有過度抗拒或發脾氣的情緒反應，甚至是不配合或沒有任何回應，可能家長都會歷經青春期轉變的錯愕，從小聽話的孩子怎麼越來越講不聽，但 A 母並沒有這樣強烈的感受青春期的差異。

其實我自己這樣覺得，自閉症的孩子本身情緒就很大了，跟我們一般小孩說有青春期那個叛逆，其實他們的那種感受不大。（A09270201）

像他們正常的小孩子，當他們長大時，他們不喜歡被冠上媽寶那種嘲諷的稱呼，同儕之間的感情會比父母親、家人的感情要好，但是他們那種自閉小孩子不是，阿國的生活只有父母，都是要父母陪伴啊。同儕之間其實說真的互動並不是很好。（A09270202）

而且同學之間面對阿國這樣的孩子你說要接受他，我覺得現在的氛圍可能沒有那一些啦。同學們就覺得你很特別、很好玩而已，或是有些人會把自己不高興的事情會發洩在別人身上，其實對阿國他們是傷害比較大。（A09270203）

B 母提到青春期的教養理念就是不設限太多，自己走過青春期，對青春期的解釋是有自己的一套運作，生活重心都圍繞著朋友，自認也叛逆過，會擔心阿鄭國中、高中的學習狀況，用從容的心態就做好準備，迎接青春期的到來。

從國小到國中我也擔心所謂的叛逆期，畢竟我在這一行裡面，成長過程一定會遇到的，但是我覺得就是順其自然的看著孩子的發展，以不變應萬變（笑著說），對不對？因為你怎麼知道他是什麼狀況呢？有時候想太多，他也不見得就會這樣啊。（B10090201）

姐姐和佐佐大約差了 3 歲，C 母有過姐姐的青春期經驗，再來面對佐佐要成為青少年，C 母認為孩子在青春期他有需求就來告訴我，孩子遇到困難或抉擇願意來講一講，做家長的不要一直去問他一直去挖他這樣，我覺得會把他惹毛。

我在個別教育機構聽到的就是跟青春期的孩子，就盡量不要互動，就是陪伴，我覺得這很重要，那時候我當民意代表的助理，競選期間很忙，我同事的小孩剛好高中，他的小孩子，都是 7-11 養大的，孩子過了那段時間之後，他心智成熟，比較像個大人，他就可以理解，我覺得佐佐姐姐也是她理解的時候，她就會溫馴下來了，把那段期間熬過去，家長的陪伴和完整的家庭，對孩子的成長，有一定的影響。（C10250202）有的時候其實易址而教也可行耶。不管是正常的孩子或者是這樣的孩子，因為孩子在不一樣的家庭，他會有不一樣的表現，他的對象會不一樣，激發出來的火花也不同，換個環境，比如說，你有一個這樣的孩子，我有一個這樣的孩子，偶爾暑假的去對方交換住，換個生活方式，而且孩子也會知道，其實媽媽對我很好，我有吃過苦才知道，對，對這個就有點類似孩子去大學，然後去外面求學，生活自理了，他就自己就知道了。（C10250310）

（二）家人的支援

養育自閉症孩子需要夫妻同心，才能讓教養之路走得更常更遠，B 母感謝先生一起度過難關，B 母說明自己晚婚，生阿鄭的時候已經 34 歲了，得知孩子是自閉症時媽媽傷心很久，是先生一直陪伴安慰，轉個念遇到了就和先生好好去面對，B 母覺得這樣的先生還不錯，彼此也會去探討一些教育理念：

我覺得不是讓我一個人去面對這個，我先生很願意去付出，我就覺得我也很感謝他，就願意配合對啦，我只會騎車，我也不會開車啦，因為我家搭火車去上早療課程，先生有休假都會一起去，就覺得還不錯啦挑來挑去沒有挑錯人。（B10090103）

佐佐一家人都很照顧他，爸爸很寵佐佐，媽媽的家人是強大的支援後盾，姊姊很嚴格對弟弟執行「堅持」的任務，算是很被關愛的孩子，假日也會到部落幫忙阿嬤賣原住民年糕，與家人相處融洽，雖然還是和爸媽一起睡，不過現在長大了除了睡覺以外的時間會想要有自己的活動空間。

就是家人的壓力還好，反而是就是要教育我的公公、婆婆怎麼跟佐佐相處，怎麼對待他對類似這樣啊。（C10170106）

他爸很寵他，所以爸爸現在要被他踩在腳底下，要練習獨立過馬路、自己搭車這些生活技能，爸爸是很擔心的（C10170112）

自閉症子女與手足相處，可能會使一般手足較有同情心，而負面影響則是有些手足不明白身障者兒童的狀況，只感受到父母較關注身障者子女，容易有被忽略的感覺，阿國是獨子，A 母沒有處理手足的問題，B 母特別擔心阿鄭沒有朋友，害羞內向的阿鄭和熱情活潑的弟弟個性是對比，兄弟倆感情很好，有時候會講悄悄話不讓媽媽知道，算是相處融洽的兄弟情誼：

我不知道那種感覺，就是有時候會尊敬他，有時候就是哥哥管他會聽，有時候又會覺得哥哥是可以很包容他的，就是因為哥哥很包容我，我就可以講話很大聲啊。（B10090114）

佐佐的姊姊算是小老師的角色，會幫 C 母管弟弟，也會監督媽媽有沒有確實做到對的地堅持自己的原則，C 母其實沒有要把照顧佐佐的負擔加諸在手足身上，姐姐會主動教弟弟課業，也因為管弟弟管很緊，弟弟會趁媽媽在的時候打姐姐表示抗議，但姊弟單獨相處時又會相依為命聽姐姐的話。

也是很挑人下手喔，我跟你講一件更妙的事情，如果是佐佐跟他姐姐獨處，他是很聽姐姐話的，你就知道他有多聰明，知道當下只有姐姐可以依靠，他就不會對姐姐很兇了，然後媽媽如果回來，我的靠山回來了，我就不要聽你的話。（C10170113）

我是要歸功姐姐，還有老師的教啦，可能也跟他聽力好有關，姊姊都會主動教他學業，在這方面他跟姐姐很有互動，他們那時候防疫在家的時候，都是姐姐在陪他線上上課，然後他在旁邊打瞌睡了，姐姐還在那邊抄筆記，所以我都要製造他們兩個獨處的機會。（C10170124）

談到姐姐的青春期，C 母也坦承，同時期媽媽忙於張羅佐佐國小遵守校園常規、國中獨立的生活技能訓練，對於姐姐沒什麼管，突然管姐姐的時候她還覺得媽媽很煩，不過幸好一切都熬過去了，那個曾經覺得很不貼心的女兒原來一直是默默體諒媽媽辛苦的好孩子。

以前我就覺得他姐姐是一個超不貼心的女孩子，就想說我的女兒怎麼會是這麼冷酷，你可能跟她講了什麼事情，他就會感覺有時候就站在你的立場，但有什麼事問了又不講，你問了她還覺得你管這麼多幹嘛你這樣子，這麼難聊那我就會想說就是少互動，她忙她的，我忙我的，高中階段阿，該吃的弄給她吃，該接送就接送阿。度過了，她現在自己去台北生活，就知道家裡的事就是很多很忙，就想通了，那時候會覺得她是個貼心的孩子，真的有很大的轉變，真的就是一百八十度大轉變的不同，就是那一段青春期要把它熬過去。（C10250203）

（三）教養路上的貴人

從生態理論來看自閉症家庭，微觀系統的親友、醫療系統讓身障者家庭可互相影響，在外部系統裡的大眾服務系統更讓自閉症者家屬得到適切的資源服務，如 A 母接受了社會局的幫忙，對於阿國的情緒管理有適合的因應方式：

阿國青春期階段協助爸媽教養大概就是每周到醫院和心理師晤談，在通報家暴後有社工介入，也只是了解當時的情形，並沒有太多後續的協助，到了高中畢業，家人間時時刻刻都相處在一起，磨合多衝突也多，透過社會局申請到行為治療師到家服務，終於能有支援接住 A 母龐大的壓力。

現在出了社會，也是要靠社會資源啊，自己的能力真的有限，都靠自己太辛苦了。 (A10110315)

他有辦法自理，自己生存，就是自己有辦法存活啦。說難聽一點，要存活在這個社會啦。不過我覺得很難啦我覺得他還是要靠社會拉他一把這樣，還是要有社會局來介入。 (A10110316)

從小阿鄭被診斷出是自閉症社工就馬上提供協助，什麼補助、治療申請都會請家長提供資料，社工就打理好身障者家庭所需要的資源，不過原社工結婚調整單位，換了新社工 B 母才知道原來社工已經幫忙大部分的事情了，對身障者家庭的社為支持，讓家庭不會一時之間陷入困境，媽媽對社工及時伸出援手表達最大的感謝。

那時候她只是告知你說需要哪些資料，她調走就換社工了，我才知道有這麼多事情是媽媽自己要用的，我不知要什麼填單子，原來社工默默幫我做了那麼多事情，讓我可以無後顧之憂的照顧阿鄭，來不及跟社工說我很感謝她。 (B10090304)

有心理師一起討論教養的問題，在教養路上像標月之指一樣，不會過度煩心孩子的成長，像 A 母從心理師找到和阿國溝通的方法、B 母有心理師的協助和阿鄭討論校外實習的準備、C 母從心理師得到很多教養的策略：

他現在跟心理師比較熟了，有時候他會說出他的心裡話，心理師就會跟他分析，有時候有效能聽進去並做出改善，我覺得在於他自己要不要認為要不要接受這符合他的觀點，所以很多事情也是在於他自己。
(A10110104)

B 母認為心理師他是專業人士，會告訴媽媽可以怎麼準備實習，每每要做重大決定，媽媽都會尋求心理師協助，母子間都會用手機記下想問的問題備忘錄，

一方面讓媽媽依循開會時要提那些問題來討論，也讓媽媽知道要事前準備什麼，一方面也讓備忘錄當成阿鄭要和別人對話的說明稿。

那他要去實習，我也是跟阿鄭一起準備啊，到現在我手機裡面還留有那時候的備忘錄，我就列表給他說他需要什麼，我甚至連開會，我都有做筆記，實習前有說明會，那我會針對這些內容提問題，我就問阿鄭說，我要明天要去開會了，你想知道什麼事情或想問老師什麼問題，因為我知道他不願意說出來，我說你想問什麼，我幫你問，所以這就是我們兩個人的合作方法。（B10090302）

雖然說 C 母她現在完全不在乎告訴別人自己的兒子是自閉症，不過小時候的佐佐會在大庭廣眾下鬧脾氣或是自言自語一些讓場面尷尬的話，這其實都讓媽媽參與跟朋友的社交聚會都會有一點怯步，擔心造成別人的困擾，慶幸的是媽媽總是遇到很多力挺她的朋友，讓她能勇敢跨出這一步去帶著佐佐長大。

大概就是我從佐佐小二開始，剛好有一個機會就近去國小代課，裡面同事的小孩也就是大概接近年齡層的孩子，同事們從事小學教育很久的情況之下，會很能夠包容孩子不一樣的行為模式，所以我就覺得跟他們出去比較不會有心理壓力，不然其實我以前很不喜歡帶他去團體活動，因為我怕造成團體太大的困擾，可是我後來發現我的同事們，一起帶小孩子出去，比如說去看電影，比如說出去外面吃飯，他們都很能夠幫我帶著佐佐，就可以一起面對，當佐佐出現很怪異的舉動或者是當他有什麼困擾的行為，他們也很能夠適應，算是媽媽的定心丸。（C10170119）

我前陣子跟我婆婆上去台北是我們去申請那個百萬創業補助的，他因為他從小，就是都跟我黏在一起，所以他很不能接受跟我分開，現在比較好一點，前陣子我跟爸爸去台東，只有我們兩個，我就是提前就跟他講，我覺得自閉症的孩子預告很重要，我就給他選擇去阿姨家，我同學家或去大姨家，他選擇要去大姨家耶！就比較獨立了那個心態像個年輕人真

不錯，下次媽媽去台北，你也去躲一下，好不好？不要太常就好了，對不對？我那時候在申請百萬創業的時候，爸爸在住院，我就只能把佐佐託給老師，那時候沒有想到給我大姊，很多方法可以解決的。

(C10170212)

研究參與者皆表示在教養過程遇到用心的老師讓孩子在校園適應得以，也強調親師合作才能讓小孩學到更多：

轉學後小四那一年都 OK，老師上課都會要用分組，但阿國的想法都是他自己認為這樣子的想法，這不是一般人可以接受的想法，他在提議意見的時候，常常回答的內容同學都沒有辦法接受，他也會為此發脾氣，後來我就跟老師講說能讓他一個人一組就自己一組，因為他都說同學都不會接納他的意見，回來就容易生氣啊，也是這樣子，當然會有同儕的一些小摩擦，不過算都安穩過去了。（A09270120）

家長群組討論過自閉症學生校園安置問題，A 母這樣一路走過來會希望孩子是可以被放在集中式班級的，放在普通班可能會有很多的同儕衝突、師生困擾，希望在同性質的小團體裡讓阿國這樣的孩子得到較友善的校園環境。

就是我覺得一個小環境來講，也是可以融入也是一種學習。像阿國他們這種適合在同性質的小環境裡，這樣以後你說出去工作了，他也沒有辦法去大公司做。他們也是只能找那種庇護工廠小環境的。所以你說，正常的學校班級其實也不見得是好（A09270304）

B 母感激在校園裡都能遇到用心的老師，帶著阿鄭成長，研究者在研習場合巧遇阿鄭的國小老師，老師親切著談論著阿鄭媽媽表達高職有幫阿鄭申請語言治療表示非常感謝，媽媽覺得阿鄭運氣很好都遇到好的老師，但媽媽也是親師互動裡的最佳夥伴。

田老師她雖然很嚴格，就是普通平常的做作業之外，另外還會再出，但是我一到我們家阿鄭我就覺得很辜負她的認真啊。因為我們我家阿鄭就沒辦法再寫額外的，進階評量挑戰題他都不行，弟弟也給她教到就要寫了，噢你是前年的研習嗎，謝謝你們都這麼關心阿鄭。（B10090116）

因為阿鄭兩歲還不會講話，就開始做語言治療，可惜的是到了高中語言發展的黃金時期也過了就沒有辦法在申請語言治療的課程，雖然阿鄭慢慢的會表達想法，構音咬字不清楚，溝通上還是很吃力，加上阿鄭的個性又是比較內向，大多選擇不要開口說話的情境做事情，這是 B 母一直很擔心的事情，幸運的是高中申請入校的語言治療是小時候熟識的治療師，讓阿鄭可以放心的開口練習說話。

一直是希望他語言的這一塊不要停啦，他構音方面，真的要很努力的聽，我都要很努力的聽，我想跟他接觸的人都要很努力的去聽，其他人一定聽不懂，而且他又那麼害羞又不願意說。他還跟我說，媽媽我有遇到醫院的謝老師，我說你怎麼會遇到他，他都上語言課，他還跟我說治療師說他都長大很多啦，原來治療師還記得他，我覺得他的師長緣很好，我真的很感謝，老師很重要，會讓他說我願意去上學，我不用每天在煩惱要如何鼓勵他去上學。（B10090130）

C 母除了自己很努力積極的找教養資源，也感謝一路來都能遇到用心教導的老師，讓佐佐的語言發展或多或少都有進步：

其實我覺得我身邊貴人很多啦，就像第一個發現他異狀我的姐姐，她一歲半就開始早療，算很早，因為通常都兩三歲會講話，如果是阿嬤帶的，還會說這大隻雞晚啼就會更晚才教育，而且他一路來遇到的老師真的很用心在帶他，還有一個很積極的媽媽，雖然不能完全歸功於我啦。當然我覺得親師合作的孩子會進步比較快，那個家長跟老師是對著幹的，那種孩子很難帶，後面也很難，就是這樣吧，媽媽顧好不要再讓他退步了，我的觀念是這樣。（C10170121）

二、些許挑戰，勇往直行

(一) 家人不理解自閉症

自閉症不像盲生、聾人這樣外顯的障礙可以一眼就看出可能需要幫忙，加上自閉症的語言發展遲緩和對於情境變化不知如何反應，都會讓人有大隻雞慢啼、不配合的誤解，A 母認為是亞斯伯格，沒有想到還伴隨專注力不集中、衝動等問題，得知是自閉症的孩子，家人的感受都不好受，A 母的先生甚至到了高中才承認孩子是自閉症。

媽媽：「當下心情很沉重，很難過，但碰到了就面對，想想看有什麼方式可以幫到他。」（A09270102）

診斷為自閉症，A 母獨自處理著小孩高漲的情緒或不當的社會行為，爸爸忙於工作認為阿國會有這些行為都是被 A 母寵壞所造成，不覺得是因為自閉症的特質所導致，連同婆家也是對阿國抱持著被寵壞的負面觀感，與親戚的相處也因為不了解爆發肢體衝突，A 母默默的把婆媳關係打理好，對阿國的誤會卻始終沒有被理解，直到高中爸爸媽媽一同參加醫院辦理的相關親職講座，爸爸才真正了解到原來自己的孩子是自閉症，在面對突如其來的改變會不知所措，會有很大的情緒波動、會很固執，而不是媽媽的寵溺。

當然以前真的是他一直都認為說我寵壞的啦！其實以前我就有跟他講過，可是他一直都不認為，要這樣就要這樣，要怎樣就怎樣，要不到東西，什麼就用盧的、用討的、用哭的、鬧的什麼一大堆，就跟那種被寵壞的小孩子是一樣的行為。（A10110101）

B 母覺得要多接觸互動了解這個孩子才會減少摩擦，家中長輩對於阿鄭小時候不太說話，會有點看輕他，甚至帶孩子去廟裡拜拜問神，好在阿鄭也都會到阿公的田裡幫忙，種檳榔、蓮霧，看見阿鄭的努力，不講話對阿公來說好像也不是一件嚴重的事，最近決定要把填交給阿鄭，算是認可這個孫子了。

阿公、阿嬤也都有，阿公就很瞧不起他，說這個孩子不會說話，為了他不會說話，還帶去廟裡拜拜，常常帶他去問神為什麼不說話，宗教信仰對阿鄭的溝通也沒有什麼幫助。（B10180126）

有產檳榔的時候會去幫忙，因為檳榔比較麻煩那個要用，我們粗手粗腳的，蓮霧幼咪咪的，稍微刻到一下就受傷了，所以我們只能幫忙檳榔，我是從一結婚嫁來就開始幫忙，一直幫忙到懷孕到生啊，阿鄭都一直有去幫忙，到現在這兩三年都還有在幫忙，小阿鄭就跟著去撿，所以他說他要讀園藝科，我很意外啊，因為他給老師的原因是因為我們家有田，他說起來很實際耶（大笑）。（B10090110）

像剛開始阿公會覺得這孩子不會講話沒有用啊。他真的這樣講了，我就想說我兒子才那麼小，他是老人家可能不怎麼會說話，我想說算了（B10180103）

阿鄭真的都是做最多的那個人，就是阿公看到他的努力就認同了這個孩子，他希望田給阿鄭做，他就是有認可了嘛（B10180106）

佐佐小時候常常在醫院、在個別教育機構上找療課程，C母帶著佐佐到處找資源，姐姐也曾經抱怨過媽媽都把心思放在弟弟身上，管弟弟被打還被爸爸說話的方式弄得有點傷心，還好媽媽都能轉換姊姊心境才能維持家庭關係。

我們也是這樣來的，對啊還去到桃園，我那時候跟佐佐一起就住我二姐家，姐姐那一次也有跟我們去，所以姐姐從小看著我載著弟弟忙來忙去，每天晚上東奔西跑的這樣他都很理解，姐姐很獨立的，主要是我也沒空管他，現在長大她就可以理解，她也是會很抱怨說為什麼感覺媽媽對弟弟比較好，我就跟她說其實不一樣啊，因為你的條件跟他不一樣，曾經她會抗拒到不想理弟弟，我覺得是我先生表達的問題，佐佐打姐姐當下我老公他就會罵姐姐，不是罵，算念姊姊啦，後來我有講給我女兒聽，爸爸不是罵她，是希望你學會保護你自己，既然弟弟對於你管他會有意

見那你用別的方式，我就說可以傳 line 或是私底下在講，她現在就有比較理解比較懂，不然她會覺得為什麼我被打還要被罵，我很委屈啊。

(C10250105)

研究參與者發現可能從小都是媽媽在處理自閉症子女的大小事務，A 母表示爸爸跟阿國很少互動：

談論到阿國一直花錢買公仔，家裡的經濟開銷龐大，家庭的家計議題，在阿國高三家裡決定開一間玩具店全家一起經營，阿國的爸爸在阿國高中時因與主管理念不合就辦理退休，當中 A 母也勸過爸爸考慮公務人員的薪水再堅持一陣子，但爸爸還是堅持退休，讓 A 母也產生自閉症是否是遺傳導致的想法，而爸爸退休之後也過他自己的生活，也會固定時間返回中部探望婆家的親戚，與阿國幾乎沒有互動，孩子的青春期路上較少有爸爸的陪伴。

亞斯也是有遺傳的啦！後來我摸索了之後才發現，應該爸爸也有一點亞斯啦，被課長釘他就熬不過去了，有勸勸不了後來就退休了，他過他的生活，他一樣去打球打牌啊，他跟阿國的互動，以前就很少現在也不多，所以都是黏在我身上阿國現在又沒有地方可以去，我真的是負荷不了。（A0920103）

母子的關係比較親密同樣也導致衝突頻繁，爸爸的部分就比較少互動，期待孩子以後能生活自理，適度有一些人際關係和諧的以幫助日後的生活。（a10110102）

B 母表示先生工作較忙，跨縣市通勤下班較晚回家，父子互動不到會說心事這樣促膝長談，爸爸也會關心兒子，和兩個兒子聊天分享日常瑣事，B 母非常珍惜爸爸在家的時刻，會安排周末活動增進親子感情，B 母也會主動分享孩子的事情給爸爸聽，孩子也從媽媽了解爸爸更多。

互動很少耶我就覺得很奇怪，這兩個兒子都找我不找爸爸，我都會主動跟他分享孩子的事情，我老公也不會不耐煩，他就是會去聽。
(B10090112)

針對孩子的問題給我意見，因為他覺得我很大驚小怪想的太細了，又沒有什麼好緊張，所以有什麼事情我就跟爸爸講，爸爸會開導我。
(B10180128)

可能孩子覺得爸爸很兇，譬如說要買什麼爸爸可能會罵我嗎？爸爸會不會生氣？週休二日的時候爸爸也都會去田裡幫忙，所以就是跟我接觸最多。(B10090129)

(二) 親子衝突

莊玲珠（2000）之研究則認為，親子溝通不良、親子間責任爭議、青少年自主權被侵犯、親子價值觀歧異及親子間角色期望的差異是親子衝突之主要原因。

A 母想起的親子衝突都與校園處理老師的告狀有關，頻繁的幾乎每天都在發生，尤其是管教生活作息、金錢花費，之前還在校園上學更是頻繁，阿國在學校有狀況，媽媽想提醒他下次別再犯，阿國認為媽媽都在幫老師講話而不挺他，又開始大發雷霆的和媽媽吵架：

所以在學校發生一些衝突的話，我回來我就會跟他講，有時候他也聽不下去啊，他都會覺得我都反過來再教訓他一次，他覺得我應該要幫他講話，他覺得他已經受委屈了，回來我都沒有在肯定，我還在幫別人，我都跟他講說我就事論事，不對就是不對。所以常常因為這樣子容易起爭執，就是他發脾氣嘛，就容易破壞東西來發洩情緒。(A101105)

到了高三，阿鄭有散發出「我長大了，我想這樣做」的感覺，我可以自己處理很多事情，希望媽媽不要盯他盯的這麼緊，能給他一點空間，阿鄭沒辦法講得這麼完整，表達出來的意思媽媽理解上大概是這樣，阿鄭難得提出這樣的小抗議，既然阿鄭都能學著安排好自己做決定，那媽媽應該要放手了：

我有發現他覺得他是大人，他可以做決定的，希望我不要盯那麼緊，或者是說給他一點空間，據我從小到大瞭解，他說不出來，但是他給我的意思就是我已經長大了這個他知道他會，我就會給他空間，以後發生事情，他去處理，我就會問他怎麼樣，你是怎麼做的，我就知道就好，我也不要怪他。（B10090211）

C 母發現佐佐青春期會因為不想被姊姊管，會動手打姊姊，親子衝突來自於手足間的磨合：

所以姐姐可能就是管他不 ok 的行為，其實姐姐的角色在他成長的過程裡我覺得姐姐她都是幫助我的老師，我只要告訴她我學到的觀念，她可以很快的融會貫通然後跟我一起徹底的執行，反而做不徹底，她會監督我應該要堅持住原則。佐佐在學校在家都會被同學老師媽媽糾正行為，要求重做或在練習一次，終於找到一個可以欺負的，好不容易在家不用被管，結果姊姊還管他，就奇蒙子（kimochi）不好吧就打姐姐，後來姐姐在告狀他不乖行為我都跟姐姐講說你用打字的，他不在的時候用講的。

（C10170107）

（三）從家庭資源管理探討家庭問題

家庭資源管理是注重家庭內部個體、家庭整體與外界關聯等互動影響之概念，即成為家庭資源管理的主要理論架構（高淑清，2004），家庭資源管理可分成時間管理、財務管理、人力資源管理、物力資源管理。

在人力資源上，阿國是獨生子，爸爸互動也較少，A 母的家庭人力資源難以妥善應用，自閉症對他人的關注與友好行為，缺乏情感的反應，阿國對於生死的議題沒有很大的感觸，哪位親人過世還是與同學畢業的分別，好像都不會有情感上的捨不得，可能表達不出來，也不太理解說為什麼要哭得這麼傷心啊。在高中阿國對 A 母家暴後，心理師有和阿國討論過萬一媽媽死掉了他自己怎麼辦，阿國呆愣住沒有什麼反應，只是回應不會把媽媽打死。

因為我覺得(思考貌)，那個親密度不一樣啦。因為你如果以我自己來講，我覺得他除了我以外，他可能對別人的那種生離死別，他是完全沒什麼感覺。（A09270104）

自閉症對於對某些感覺刺激，如聽覺或觸覺會有過度敏感、或遲鈍的反應。對於地震劇烈搖晃沒有什麼感受，沒有經歷過天災人禍，不知道有什麼好緊張，也不明白為什麼要逃命，沒有什麼危機意識，對於生命的意外沒有任何想法。

阿國都睡到不知人（台語），都沒感覺，有一個晚上地震搖很大力，因為我們都在三樓房間我走過去看他，我說地震耶，阿國回我知道阿，我說你知道你怎麼都沒走出房間，他說又沒怎樣（嘆氣），他們都不知道可能一場天災就天人永隔的感覺。（A09270105）

阿國高中畢業後在自家一樓和家人一起經營一間玩具店，A 母請他當工讀生顧店，但阿國其實也沒辦法獨自和客人互動或是處理客人的疑問，阿國值班工作效能不高，所以 A 母給他一小時約 80 元的薪水，當作是他有為工作付出，可以去買自己喜歡的公仔小小報酬，媽媽很擔心有人上門聊天會不小心透露出現在勞基法規定的最低時薪，若讓阿國知道他領連最低都不到的薪水可能又會暴發一波親子衝突的抗議事件。

我現在只能用錢去控制他而已啊。他怎麼可能領 183 元。因為勞工領的最低薪資，那個是自己要吃自己生活要用什麼都是靠自己花的，那樣我可以這樣給你，但阿國那八十是純粹是他的玩具而已喔，他吃的、用的、勞健保、玩的什麼都是家裡負擔的，光是他一個人一個月來算花四萬跑不掉耶！（A09270217）

說真的我們現在經濟都是被阿國拉垮，負擔很重，怎麼可能賣玩具會賺多少，我就一直跟他講，我現在就是因為我有儲蓄，所以我現在是花儲

蓄，我一直叫阿國要儲蓄，就是預防像我這樣沒有工作能力的時候，還有錢可以吃飯，可是他都聽不下去。（A09270218）

阿國揮霍無度，討論任何經濟困難、理財方法，他都認為不關他的事，我要買東西，你就必須給我錢，在他的認知裡面不會有沒錢的那天到來，所以不用做任何準備，對於每個月幾萬元的玩具購買，阿國也不會覺得很奢侈，甚至他認為當「啃老族」也不會怎樣，也想要不勞而獲就能得到金錢去滿足他的購物慾，這讓媽媽操碎了心，做每個打算都是壓力很大的賭注。

到目前為止，我也不知道開這個店到底是好還不好，我當初強迫他出去工作現在什麼事都沒有，如果強迫不出去會比現在更慘，所以說真的也不知道，反正就是一個賭注。前一陣子鬧著說不要開店了。媽媽你每個禮拜固定給我三千塊。每個禮拜都要一萬多塊的玩具費，不包括吃的，還有勞保什麼都不算，就純粹他買玩具一萬五左右。（A09270220）

他覺得我給的又太少，1萬5已經超過房貸了，可是他沒有想說那一萬五是純粹他買玩具喔，家裡大大小小生活用品開銷、保險都是我付的，他也不知道他一個人我花這麼多。（A09270221）

一般而言，人們能夠自然而然的透過觀察或互動大概的推測對方的想法。但是，自閉症人群在這一方面有明顯的困難，更難以判讀他人的表情、更難以解讀言外之意、更難以正確的得知他人的心裡想法等，而把自閉症和沒有同理心畫上等號。在訪談中 A 母多次嘆氣提及阿國不會想別人辛苦的樣子，沒有時間觀念，作息日夜顛倒卻要餐廳配合他起床的時間供餐。

我說人家也是早上開耶，是你睡到晚上 6-7 點才起床，你吃晚餐，人家中午就在賣了，人家也會累啊，也會收攤啊。他就反正歪理一大堆，他

就一堆啊就開始辯了，後來有時候我就不想跟他講，因為他們也沒有同理心嘛。你要我講一大堆，說實在也沒有用啦！（A09270106）

有時候因為我們玩具店八點半才關門，很多餐廳可能八點之後就不收客人，他就為了這個，他也是跟我 complain 很久，一件事情都要盧很久，阿國會說：『餐廳怎麼那麼自私，都沒有考慮到我們晚上要吃飯的人嗎？』這就是他們自己的想法，完全沒想到別人（A09270107）

和阿國討論到哪天爸媽都離開人世間，最親密的家人都無法再照顧阿國，那他該怎麼辦，阿國想都沒有想的覺得政府應該要養他，有錢人應該要窮困的人錢用，對於未來沒有打算，那些媽媽擔心的事情，沒有發生都不會有事，家長都不希望孩子最後成為社會的負擔，阿國也沒有意識到自己該承擔獨立自主的生命任務。

阿國說：『你是我媽媽呢，你本來就應該要養小孩了，不然你生我幹嘛。』他們的思維真的是跟他有理說不清啊。他覺得我們生他就是要對他負責一輩子，我說你已經 22 歲了，你很多事情都要自己來的人，他覺得大人是我們自己的定義，他不算大人算小朋友，他永遠都覺得自己是小朋友，所以不用負擔責任。（A09270109）

我們都死了，你怎麼去生活，阿國的想法是：「國家政府不是說注重人權嗎？那他就要養我們，政府要負責喔。要給我們錢啊，不能讓我們餓死啊」，反正最後政府就會幫忙（A09270222）

阿國不同時段有不同的歪理，他說沒錢就找有錢人拿啊，我說如果是這樣子，有錢拿可以不用工作，那大家都不想工作，沒有錢拿你怎麼吃飯，沒有人要種田啊你有什麼東西可以吃，人家不去做玩具，你有玩具可以買嗎？（A09270223）

第三節 教養困境，成長相伴

一、星孩特質，知難而進

(一) 親子間很難好好聊聊天

在語音方面，自閉症常見咬字困難亦影響到他人理解其表達之內容，而減少與自閉症互動的機會，並間接影響自閉症主動溝通的機會和動機(陳筱璘, 2015)。

阿鄭的構音咬字不清楚，需要推測他要講的意思，他的想法無法順利的講出來溝通，而因為講不清楚，聽者到會靠他很近或者請他再說一次，都會讓阿鄭更緊張，所以**B**母需要每天都和他聊聊，建立他們母子的溝通管道。

但是你現在聽我講的話，你知道我講話速度很快，所以他就會很著急說，
我們兩個是常常每天在溝通，因為我要知道他在想什麼，他也要知道我
覺得怎麼樣的做法也許會對他是最好的，就是要慢慢日積月累的去溝通，
慢慢去找，去聽懂他到底要表達的是什麼，我覺得最重要的就是你要去
傾聽要去傾聽，你不能一直說我覺得這樣比較好啊，不能一直塞東西給
他，這樣不行啊。（B10090109）

自閉症的語用問題有以下兩種：第一是缺乏社會性的溝通，如難以回應他人的開啟話題，出現一些和目前話題無關的言語行為（朱芳誼、張鑑如，2011）；第二是缺乏溝通意圖（姜雅玲，2010）：指不會主動運用語言和他人分享事情。

A母發現阿國在學校上學會發現阿國完全沒辦法融入大家的聊天話題，他只談論自己有興趣的電影內容，求學時的課堂小組討論，也沒辦法依據老師指定的主題回答開放式的問題，思維模式和大家不同，天馬行空的對話內容，無法和同儕聊天對話，常常被冠上「外星人」的稱號。

他們又有那種就是要別人聽他們的，就好像他提出來的，別人都要接受阿國的想法，如果是不接受或對話題沒有共鳴，就容易有情緒了，因為常常就是被否定，之後就情緒就來了。（A09270113）

讓 C 母感到困擾是佐佐無意識的鸚鵡式語言，佐佐常把聽到的詞彙就不斷的放送，像答錄機一樣，錄音後撥放出來，延宕的鸚鵡式語言就是佐佐沒有目的的一直重複幾天或幾個月學到的話，有時候可能是緊張，有時候可能沒事做的自我刺激，但這些詞彙可能帶有貶亦或歧視的意味，佐佐不知道就自言自語講出來，造成很多困窘的狀況。

有時候他講話冒犯或者是什麼，他其實他是無意的，這就是他的習慣，就是說碎唸這樣，常常會造成尷尬的局面，例如他最近就會常常在我們部落，大聲的說你是在番嗎？站在他旁邊都很想鑽地洞躲起來。

(C10170103)

有時候真的又好氣又好笑。他最近生氣會說某某阿姨是豬，我覺得這個是認知啦，我們講到說誰誰誰像豬一樣，是有點負面，可是其實在他心裡豬是可愛的，認知不同，可是我們有跟他講過，其實包含那個某某阿姨就是我的同學，也有跟他講過，就是我們一般認知豬是比較不好聽，比較是罵人的阿，所以不要再講了，所以他在生氣的時候會故意罵人家是豬，想要把我們惹毛嗎？

我覺得這個要懂他的人才會懂啊，像他就會說誰是狗狗，但是別人在公共場合聽到也是會造成尷尬，或者是不懂他的人，就會覺得你在污辱我，類似這種狀況，他之前都會說某某老師是草莓，草莓是他幫喜歡的布偶取的名字，他是沒有惡意的，我們家四個人，在車子裡面四個位置，他也會套入卡通角色，指名我是小熊維尼，然後他說他自己是驢子，有時候他會你找個代名詞去講，類似取綽號，這個就是在他心裡你是可愛的象徵，可是有時候這些代名詞在我們的普遍的觀念裡面是負面的。

(C10250103)

佐佐可以記住課堂上老師每句話，也能學一起共事的夥伴罵人的語氣，不過都是很片段的內容，和佐佐的溝通需要一直引導他才能拼湊出當時發生的事情，

例如訪談當天佐佐就在一旁一直碎碎念愛的朗讀，細問之下才知道那是國小早自修的廣播節目，且佐佐有時候會講出與事實不符的事發經過，C 母都得向老師再次確認事情的真偽，C 母也教導佐佐要事實才講，沒有發生的不能亂講。

語言本來就是自閉症類的弱項，所以我想要從他身上想要得到什麼答案的時候，如果開放性的問答，他都沒辦法回答，我就會用選擇題，他就可以選的出來，所以慢慢長大，他對於一些狀況的描述就會比較有一些線索會出來，再自己拼湊問他是不是這樣子，可是有的時候他講又講不準確。（C10170109）

還原愛的朗讀，對啊我是不知道什麼是愛的朗讀你要把它講清楚，你就說什麼時間點，然後每天早上還是晚上，然後是第一節還是第幾節？『第一節』，不是啦，是早自修開始的時候，要念什麼？是會有同學念，你要說就是廣播，全校都聽得到，就是開始愛的朗讀，代表已經要遲到了，就是用引導的，他才講的完整。（C10170125）

我的心裡是我相信人性本善對啊。就是在教育現場，應該遇到的老師大部分應該都是有愛心的吧，就像曾經跟林老師有一個誤會，他回家說林老師打他還是踢他一腳類似這樣，把林老師嚇死了，我記得好像是突然踩到他，然後他就說女老師踢他，我就不知道他的感受是這是什麼。

（C10170111）

A 母對於親子溝通，最擔心莫過於阿國從國小就不會主動表達自己的想法，總是覺得對方應該要主動關心他，發現他有困難、他需要幫忙，在國小可能是不知道怎麼說，也有可能從他接收到的互動模式就是對方察覺他有異狀就會主動關心他，不敢主動表達也造成之後被誤解也不會替自己發聲，講不出口的話就直接用情緒發洩來表達抗議。

阿國他是要人家來發現他，並不像同學會跟老師說自己哪裡受傷，不管多大多大的傷口他都不會說，他要等我問他，也問過受傷為什麼都不講，

阿國說別人看到就會說了啊！到目前可能都有對方要問我、主動關心我這種心態，以前國小是完全是很被動的，他都是在等人發現，他不會自己去說。（A09270112）

我們常會說「據理力爭」，會和別人「講道理」，阿國的道理 A 母都覺得是歪理，例如他不想開店顧生意就會說政府應該要養我、有錢人應該給窮人錢花等價值觀偏頗的說法，大多都是 A 母要求阿國做事情，學習獨立生活技巧，阿國就會有很多逃避的說詞，後來 A 母也不想和他做這些無謂的爭辯，要說服他也是要他能接受的理念，很需要費心的溝通，「其實他只對我這樣而已，他對我以外的人他不會這樣辯，他講不出來。（A10110103）」

害怕講話這件事情連在賣場看到喜歡的積木，爸爸說你只要講出來就買給你，阿鄭還是講不出口，只能默默地流淚，B 母也藉賣場積木的震撼教育告訴阿鄭，你必須說出你自己的想法，家人懂可是同學老師不一定知道你站在積木面前代表什麼意思，大聲說出口是阿鄭要一直努力的事情。

有一次去大賣場，他看中了一款積木，就停在那裡不動，爸爸要求說你說出來，我就買給你，不說就是不說，我們就離開了，他不是那種大哭大鬧，他就默默掉眼淚的那種哭，這是我印象很深刻的。（B10090120）

我們了解你，所以我們知道，但是你以後出了社會怎麼辦，就是會藉由一些事情來告訴他，說出我的看法啦，所以我就覺得國小就是真的是安靜到會被嚇到，都已經這麼大的誘因在前面了，他也講不出來，他就是不講。（B10090132）

（二）太過堅持難有轉圜空間

在 DSM-5 中 ASD 的診斷標準下，侷限、重複的行為、興趣或活動模式，於現在或過去至少有下列兩種表徵：刻板的或重複的動作；堅持同一性、固著依循常規或語言及非語言行為的儀式化模式，例如：對微小的變化感覺極端困擾、在

面臨情境轉換的調節上有困難、僵化的思考模式、打招呼的儀式化行為、每天固定路徑或吃相同食物等。具有在強度或焦點上顯現到不尋常的程度的高度局限、固著的興趣，例如：強烈依戀或於不尋常的物件（台灣精神醫學會，2014）。

自閉症興趣很狹窄，對自己感興趣的事物，會重複不斷的做，還會有自己的「儀式感」，日程生活習慣或常規作息有所改變時，會有情緒反應，非常堅持自己對處理事務或作息的固定流程步驟。

（媽媽指者餐桌上的紅線）這個界限是行為治療師幫他做的，他全部的玩具都要擺設出來，跟他講沒用，你看後面那個（後面書櫃都是公仔、DVD）都是他買的，就是要按照他的方式做，這樣整個就擺著，我說我連個吃飯的地方都沒有，畫這一條線，這一邊你不要超過，剩下你怎麼弄你的事（A09270114）

因為他真的花錢真的太誇張了，我就跟他講說，你知道你這四年花了玩具前一百多萬了耶，他覺得還不夠，因為他沒有全部買到，他重複性的東西一直在買，我現在都很不想去看他買什麼。（A09270115）

他買了很多那種，我看武士買了二十隻有，你看他那個哥吉拉他也買了二十幾隻，心理師也跟他講，你不要重複性同樣性質的東西，他一出門又照樣買同樣的。（A09270116）

B 母沒有覺得阿鄭有什麼過度堅持的事情，很喜歡積木但不至於到過度迷戀還有瘋狂收集的行為，學校老師有反應阿鄭對於自己犯錯會急著想修正的行為。例如：上課若被提醒答案有錯誤就會堅持一定要擦掉重寫，任課老師可能只是希望他在旁邊寫答案而已，B 母回應確實是阿鄭會有的表現。

老師說這題不是這個喔，他好像就很懊惱的想要趕快擦掉這樣子，他的個性好像有一點自我要求太高，有一點點挫折，阿鄭就會覺得怎麼會錯，

可能是處女座吧，要求完美，他就覺得不行不行，就是要擦掉重寫這樣，沒錯、沒錯，這是他的個性特質（B10180101）

說到脾氣很拗，C 母回溯到小時候不照著佐佐想要的順序進行或買到他想要的東西，佐佐可是會發脾氣的：

他小時候是會躺在便利商店，不能睡也會發脾氣對阿，去海生館沒有讓他先在入口外面玩水他也會生氣，後來就是先告知他預告說佐佐等一下去到海生館先看與魚，出來之後再玩水才可以說得通，不然我覺得這個真的有時候就是沒辦法變動在生活上真的太困擾了，真的太緊了，所以那有那種很典型的那種自閉症類的家長、家庭，我都覺得真的很辛苦（C10170115）

訓練一個技能要花很久的時間，若要矯正行為要耗更久時間體力耐力，很多事情小時候沒有建立好，長大會更吃力。

我覺得到高中已經為時已晚了，我很感恩我的觀念就是有被灌輸早療的重要，因為我自己經歷過，我後來都開玩笑講說為什麼要早療，要越早越好是因為抓得住，你現在叫我抓他喔，我自己都手都受傷了，對啊他小時候真的動到要叫他午休，我可以他站起來，再把它壓下去，可能至少重複三十次，他不是抗爭，他就是過動，該睡不睡，媽媽很累了，我很想睡，就趕快睡站起來就把它壓下去就是什麼事情，都要跟他耗很久。

（C10170122）

三位研究參與者一致認為孩子固著特質最明顯的就是挑食行為，A 母說明阿國的挑食是碗裡不能出現任何他不愛的食物；B 母任為自己也會挑食，所以阿鄭不喜歡吃的東西也不會特別勉強他；C 母則是困擾佐佐總是喜歡吃重口味的食物。

阿國對吃也很麻煩，如果裡面有他不喜歡的東西，那會整碗或整個套餐都不吃，也不是挑掉或是放旁邊不吃，沒有任何可以調整商量的部分，導致家人也不喜歡幫他準備餐點，正常大家可能就覺得家人幫忙去拿餐點或順路外帶回家就都

吃，而要阿國自己點餐自己處理「客製化」的飲食，有時候店家也不見得可以克制話把某樣食材拿掉，他又會因為不敢跟店家講而生氣，生活每天都需要點餐，每次都為了阿國即為挑食的行為有親子衝突。

以前他爸爸不知道幫他叫便當，裡面有他不愛吃的，他整個都不吃，他爸爸也很生氣，說加到夾掉就好，一般我們都是這樣嘛！他就不要，他整個就不吃，因為他說那個被污染了。

至於你有要求，你就要自己說，他就是因為這樣就鬧得不愉快，上禮拜六他不知道要吃什麼也發脾氣，因為他跟我們不一樣，我們可能說隨便買個東西，還是說你幫我買我就吃，他不是，好幾次都是這樣，幫他買了之後他不要，所以我後來我就不要幫他買，我就說你要吃什麼你先叫，我們去幫你買去幫你拿（A09270117）

阿鄭不喜歡吃綠豆，國小老師和他耗時兩個小時，還是整碗不動，對老師來說可能是一場彼此堅持的拉鋸戰，B 母自己覺得她本人也很挑食，所以不喜歡吃就別逼他了，每個人喜好不同，挑食不構成 B 母的問題。

老師要他喝綠豆湯，他不吃綠豆，老師跟他抗戰的兩個小時，不肯就是不肯喝，我沒有給他看到，我站在教室外面等放學也等他喝綠豆湯，第二兩個小時老師就放棄了。（B10090117）

有時候小孩有自主的想法想做什麼也是有點困擾，像佐佐對其他事物都不會過度堅持，對於吃的就會很堅持每天都要吃大餐，大魚大肉的對他身體也是負擔，不過 C 母認為比他更堅持撐過去就好。

他自己做決定這件事他目前好像還好耶，就是晚餐要吃甚麼他會堅持，可是有的時候太困擾我了，因為他都想要吃大餐之類的，我說沒有在每天過年，類似這樣，我說我不管聽我的，接著他就會說那就不要點我的，好我就不要點你的，後來佐佐就會說點我的啦，他就會妥協，所以還是一樣，要比他更堅持。（C10250302）

我覺得對於吃這個部份也是會這樣，他比較沒辦法接受改變，我很困擾，所以有時候先講好要吃什麼，我都會跟我先生說先不要講說，萬一那間沒開，可是在他心裡，好像很有事，他就過不去那個坎啊對，就是還要再跟他，抗爭一下下這樣。那天沒有開，或者是客滿，我們就會想說，那我們就去別家就好了，那沒事啊。有時候會氣到跟他說，你不要給我出意見，我選什麼就是吃什麼，吃這方面要聽他的意見，我聽不完。

(C10250303)

(三) 無法融入社會普世價值

A 母認為阿國的脾氣說爆就爆在學校摔東西、傷人洩憤，不過出了社會不會有這麼多保護，情緒失控必然要面對制裁，而受到教訓阿國才會有所警惕，不能自己想幹嘛就幹嘛。宜蘭由對女路人性騷擾驚動警察來處理，阿國在外也不敢觸摸異性；高中家暴也是報警處理，剛發生的時候還會有點怕，比較收斂一點，但因為警察到場阿國已經冷靜，多次下來警方只能到場了解事發經過就離開，警察的介入可能漸漸對阿國不構成警惕的效果。

其實我們我們跟心理師有一個發現，就是說阿國就要受到恐嚇一次才會怕，他才知道節制，因為，之前那時候那時候是應該還在學校吧？他在醫院發飆，就是被很多人圍住壓著，後來被綁起來。（A09270208）

教養自閉症最困難的大概就大眾的眼光與輿論壓力，像佐佐會不由自主的碎碎念、在公共場合大聲的發出奇怪的聲響，他們活在自己世界可能感受不到他人的不友善眼光；不過家長擔心的是犯法的問題，像 C 母認識的朋友小孩也是身障者，因在公共場合觸碰女生，最後走上法院，這都讓 C 母備感壓力，想放手讓孩子獨立去過生活，卻總是擔心不在身邊盯著會有觸法的狀況發生。

最辛苦，心裡壓力嗎？他主要在公共場合碎念，人家眼光就會投射過來了，前幾天早上我們回去山上工作，我就講好明天有幫忙可以吃麥當勞獎勵，他會興奮過度，而且他說要內用，我就說內用要看現場有沒有位

置，我們到的時候，我們就上去二樓要去找位置，結果都是客滿的狀況，樓梯一爬上去，還沒爬到二樓，他就已經發出很大的聲音，人家都已經在看他了。（C10250303）

佐佐曾在超商一直重複講色狼色狼，被聽到的路人破口大罵，所以我也會教育我的小孩說，其實在公共場合喔真的不要亂批評別人，因為你不是他，你永遠不知道他努力過什麼過程，到底發生什麼問題，不要亂下定論批評別人，我也有這個困擾，就是他會把上課聽到的一直拿出來講，這個對自閉症的孩子來講，其實是很常見的事，可是你說理解嗎？這社會大眾理解能理解的，除非他有遇過或他有家人同樣是身障者才能體會吧！（C10170308）

剛剛講到小作所阿群同學，他們住市區，所以阿群是自己搭火車轉客運去小作所是不是覺得很厲害，對不對？以一個重度自閉症的孩子，結果有一次我剛好就在火車站那邊遇到他媽媽，我問阿群不是都自己搭火車嗎？後來發生一件事情再也不敢了，其實這件事情我也很怕發生在我自己身上，那個家長說阿群在火車上就摸一下還是盯著看小女生的樣子，就是因為這樣被告耶，還上法院走了一年多，她說還好有法扶因為他有手冊的關係，義務律師幫他們去打官司了，已經落幕了，可是這個過程就是家長的煎熬啊。所以你覺得說這個社會，對孩子很包容嗎？其實也不全然。（C10170206）

（四）解決問題能力需多加強

A 母都會把阿國在家的行為表現記錄下來，要和心理師討論，阿國不喜歡被拘束，那些規範表、集點表對阿國來說如同罪狀一張，他並不會想去執行，而阿國解決問題的方法就是燒毀這些約束他的紙張，也不管可能造成火災會有人傷亡、財產損失，勸導後阿國卻爭辯說又沒有真的發生火災，吵架完改成把紙張往樓下撒，要心理師跟他溝通這是要幫他，阿國才能接受。

我們跟心理師是有那個時數表，他有一次半夜兩三點，他把那些資料拿去瓦斯爐燒，我很怕火災，我會嚇死了，這是約束他的東西，對它就很不爽就拿去燒掉，他從沒有進廚房開過瓦斯啊，那些紙處理不當，很容易火災啊。（A09270215）

那一次開瓦斯爐之後，我真的是被他嚇到，他對那些要規定他的東西很反彈，後來我就把它拿去藏著，我還是有紀錄，那第二次又被他又看到，我在煮飯啊他又要拿去燒，我不讓他燒，我說你這樣真的很危險，會引起火災耶。他回應我又沒有火災啊。他覺得沒有發生就不會有事啊，我說那是萬一不小心就慘了，結果他就整個揉一揉，丟到樓下去，我就去把它撿回來放在別的地方啊，是後來心理師有跟他講這個這個不是在約束你，是要讓你知道你有多少錢可以拿，後來他才又可以接受啊。

（A09270216）

自閉症習慣事情有一套做法、一定的步驟程序，若發生突然的改變會不知所措，會不知道怎麼處理無法變通，阿鄭也有這樣的困擾，例如家用品沒了不知道怎麼辦，B母不喜歡直接告訴阿鄭答案，他覺得每個人有自己處理事情的方法，然而阿鄭若沒有引導他可能真的就只能站在原的發愣了。

好像是洗面皂沒有了，我問他怎麼辦，他就是站在那邊等我回答，應變能力真的很差，要你跟他講答案，我不喜歡這樣，每個人的做法不同嘛對不對？所以我最近就是常常會問他那怎麼辦，因為我覺得應變能力很差我就要培養他，覺得這是缺點，但變成他不知道怎麼辦我又要告訴他答案就是一個死循環。（B10090113）

但是他怕你生氣，他會主動找問題問，（媽媽大笑）心想這種小問題還要問我，可是對他來說，他可能覺得很困擾吧，如果每個人的方法不同，為什麼我一定要照你的做，又不是這一條路才能到那裡（B10090133）

阿鄭很遵守規則，也很依賴別人下很明確的指令，才會明白自己要做什麼，導致有「淺規則」阿鄭可能在狀況外，像是換季這種靠個人對溫度變化的感受決定衣服的選擇，阿鄭就反應不過來，同學都穿長袖了，但老師沒有宣布換季阿鄭還是穿著短袖，直到 B 母要勸說大家都穿了你也一起穿長袖，才能說服阿鄭該換季了。

就是短袖還長袖，這個也有稍微爭執的，夏天變冬天那麼冷，他是覺得老師還沒宣布，通常變冷就會自己穿長袖，那他也不會判斷，說今天我跟牠說今天這麼冷，你確定你不要穿嗎？那個是我用逼的他才穿。

(B10090119)

跟他講一下他是可以理解的，班上很多人穿長袖你看表示很冷喔會感冒生病耶。就要學著自己跟換衣服，因為他就是固定穿那幾件衣服，他也沒那麼固執，說不願意穿，因為我買新衣服，他也會很開心(B10090137)所以我覺得他們很聽指令做事情，他不知道要不要穿，我覺得穿的對不對？很大一部分是他覺得這件事情老師有說可以做嗎？(B10090138)

佐佐可能想吸引老師注意，會故意在你面前說不可以打嗝，同時又打嗝，有時候你生氣會輕拍他，他還會把肩膀放下來要給你打，之後看到你就會學你罵他的口吻先把老師要講的話先講出來，被他弄得又好氣又好笑，若真的要嚴格禁止的行為，需要板起臉孔兇他，佐佐才會知道事情嚴重了。

他都會自己先做那個欠揍的事情，然後再跟你說不可以，超好笑的，可是他現在很常會明知故問，我都跟他說，你問過了，知道的事就不要再問了，不喜歡他一直重複。(C10250104)

二、青春困擾，陪伴解憂

青少年階段是人生成長過程中身心變化最大的時期。對於身處這一階段的孩子來說，常會遇到多方面的疑惑和困擾，而這些問題通常來自於生理、心理、課業、人際關係、生涯規劃，以及親子溝通，如能夠協助每位孩子在面臨身心劇變

的情況下，能以比較正確的態度面對問題，將使其平穩渡過青少年期，而獲致良好的身心發展（郭怡君，2015）。

（一）性別議題

性騷擾、性侵等性犯罪往往出自於性衝動，而性衝動是每個人都會有的想法，想法在行動之前並無大礙、不會傷害到自己或別人。但會傷害到人的想法，若是沒辦法以妥善的方式宣洩或制止，便會釀成難以彌補的傷痛。阿國會盯著穿熱褲的女生看，甚至有時候會動手摸，夏天要帶他出門 A 母都會很緊張，而 A 母發現阿國又盯著女生看也會用眼神制止他，因為造成別人不舒服的感受就是犯罪事實了。

就是阿國喜歡看女生穿熱褲，會看人家大腿，會無意無意摸一下，你如果跟他講，他也是跟你反駁我又不是故意要碰他的，我不小心碰到的。

（A09270204）

我們包括心理師都有跟他講過，我跟他講過好幾次，那後來我會盯著他，他就知道不行，但是有時候他還是有時候還是會偷瞄，你總不能一直盯，那種感覺是不一樣的。（A09270205）

那次全家到宜蘭玩，在媽媽忙著聯繫接駁事情時，阿國對路人女子性騷擾，女路人報警處理，那是阿國第一次遇到警察前來處理，讓阿國知道，如果對女生不禮貌是違反的，發生性騷擾事件後阿國在公共場合就比較不會盯著女生看了。

他去上廁所，在洗手台時，女生是說他手伸進去她的裙子就是摸她，阿國說他沒有，我也跟她說阿國特殊生，那時候是因為我一直很誠懇的跟那個女生道歉，我們也剛到那時候警察是就跟對方講說你們還是有保留權。你如果現在不提告，以後還是有保留權因為那時候是飯店來接，我們就後來就不了了之就這樣啊。（A09270206）

阿鄭國小老師派女同學當他的學伴協助他，兩人互動也沒什麼異常，很讓 B 母困惑的是阿鄭非常害怕和女生相處，在超商排隊看到前面是女生會繞一大圈才肯排隊，有女同學跟阿鄭也是頭低低的，不明白是害羞還是對異性有著恐懼感，甚至也不想結婚，青春期談戀愛的學分阿鄭恐怕難以取得。

哇我有一次真服了他，去 7-11 前面站一個女生他可以繞一大圈排隊，我想說有這麼恐怖嗎？可是也還好耶，去實習也有女生，大家也會聚在一起吃飯，我看他對女生，也沒有說反應那麼大啦，我就放心了，我想說繞一大圈排隊，這是什麼操作啊？(B10090210)

他有一次在等校車，有一個女生跟他打招呼，他很害羞就低下頭，我說人家跟你打招呼，就點個頭就好了啊，我是覺得他跟異性的相處，好像真的除了我以外，好像就很少經驗。(B10090215)

國小老師都是請他女兒照顧阿鄭，其實我覺得那樣相處也還好，沒有感覺那麼怕，她女兒很聰明，讓阿鄭就知道說他現在要做什麼有個指引燈。(B10090216)

我有問他要不要結婚，我就很愛問這些有的沒的，他說不要(媽媽大笑)我覺得是你現在沒有遇到你喜歡的人啊，我也三十幾歲才嫁，我也是慢慢的，沒有遇到都不知道，我說你現在還不要講，等你遇到了，再跟我說要不要結婚。(B10090205)

青春期的尷尬議題，會對異性好奇也有可能會有性衝動而造成性騷擾等等的困擾，佐佐在學校會一直摸他的生殖器，最後爸爸有提醒他隱私的行為只能在自己的房間，最後可能涉及性騷擾的行為有改善。

這個在房間裡面的事情，有給他規範，他起初去社福機構老師家的時候，其實是有做，後來告誡他，你自己房間裡面才可以，因為身體需求，後來就改掉這個，我要爸爸好好指導，所以爸爸有教啊，就還好一點，要跟他講的時候，他可以分得清楚想得清楚，那我知道他是可以克制，

我在外面手在那邊的時候，者是像我在開車餘光瞄到的時候，他如果叫我會說欸你的手。（C10250201）

從高中到現在成年，阿國都會用情侶會有的親密互動撫摸媽媽，A 母覺得非常的不舒服，甚至是覺得被性騷擾，阿國覺得這是愛媽媽的依戀行為表現，所以無論是心理師勸說或是 A 母已經明確表達不滿抗議，仍無法改善阿國不適當的舉動，A 母聽從社工建議決定申請保護令，也減少和阿國單獨相處的時間，以避免不舒服的觸碰感覺。

所以我現在是有兩件事最受不了的，就是他的花錢跟他的觸碰，社會局叫我去申請保護令，因為保護令才有辦法強制他啊。不然警察來了了解狀況又走了啊。他如果真的再犯，讓他嘗試看後果，剛申請而已，不知是否審核通過，我不想讓阿國看到申請單（A09270207）

阿國一直認為自己是小孩子，已經過了青春期還提出很多不合宜的要求，如：媽媽你餵我、你揹我、你幫我洗澡等，A 母都拒絕，但也不堪其擾，阿國覺得這是撒嬌，但完全不知道 A 母也想要有個人的空間，也感受不到成年該有的身體界線。

阿國要我陪他睡，我堅持都不要，因為他們這種小孩子就是線沒有踩住，你下次要再踩這個線，就很難了，但是堅持的那個爭執很多，很痛苦，非常折磨，如果堅持沒有熬過去我以後真的更折磨，你只要被他突破一次，就不可收拾，他會說以前就可以，為什麼現在不可以這句話來堵你。
(A09270208)

（二）不服從管教

佐佐的青春期也是這樣煩煩躁躁，不想被管太多佐佐就打姐姐、不想時時刻刻跟爸媽綁在一起想要自己在家滑手機看影片，拒絕和爸媽出門，甚至還學

會了唱反調頂嘴反問為什麼，跟大家的青少年階段也很雷同，青春期應該是家人父母另一個修練的難題。

佐佐大概從高三，行為意識比較清楚一點，當他出手打姐姐之後，我覺得他有後悔的那種心態，他可能也懊惱自己沒忍住，打姐姐這部份就頻率有降低，這個我有觀察過，我覺得他的心態他不喜歡一直被管，可是我覺得這是常人的心態，我不要永遠當最小的人，因為他在學校，他都是被同學帶著嘛，所以相對是弱的，佐佐快一點，佐佐你要做什麼事類似這樣一直被盯著，家長老師更是如此一直體醒他對，好不容易找到一個可以打的，應該是這樣。（C10170201）

他在公共場合他，比如說現在我叫她去自助區拿餐具，他經過別桌，有小男孩他會一直看，最困擾我的一點就是勸說他你可以不要一直看人家嗎？他就一直對你說，為什麼為什麼為什麼？他不正面回答你的答案喔。我說你咳嗽要戴口罩，他又開始為什麼，為什麼？他的心態是我就是不想順從你了，我現在有點難矯正。（C10170207）

手足既是陪伴的角色，又是告狀的人，佐佐和姐姐又愛又恨的關係，姊弟相處會依賴姐姐照顧，不想被管的時候就會打姐姐，而佐佐的聽覺能力又是他的強項，常常被他聽到姐姐告狀，他就找姊姊報仇，姊弟倆都是爸媽的寶貝，掌心掌背都是肉，媽媽認為打姐姐這件事情很讓她煩心。

其實他有個行為讓我很困擾，他會打姐姐，很多人都以為他很溫和，包括老師、我周遭的朋友，我只要講說他會打姐姐，都是像你這個驚訝表情，怎麼可能真的假的他你就覺得他很溫馴，對不對？可是他對姐姐很兇，這個已經很多年了，包括姐姐高中的時候，現在姐姐大學，你看她現在大四台北了，然後偶爾回來，他最近這一次回來，在她要回台北的最後一天也發生了，雖然頻率有降低，就是我一直在努力，一直跟他設標準，一直跟他說你不可以打姐姐，你打姐姐就怎樣，怎樣怎樣，這

樣就是會給他社會性處罰，我就會跟他說，你如果打姐姐，你就三天，不可以帶手機類似這樣，我會徹底執行。（C10170303）

家長都希望自閉症孩子與人群接觸，孩子也在其中學到頂嘴技巧，會不斷的問為什麼為什麼？佐佐其實也不是真的要知道答案或做這件事情的原因，就是用他會重複無異議的詞彙以無俚頭的回應方式讓媽媽不會在唸他，家人難以跟孩子互動聊天也是困擾。

所以我現在的策略就是我不要理他，這個長久下來我也會很困擾，我遇到的困境就是不知道怎麼跟他互動，聊也聊不來，不知道他心裡在想什麼，我其實這個我知道要怎麼對付他，只是我沒有去 set 那個場景，他只要陌生人（媽媽遮著嘴用氣音說）對他提出的糾正，他就可以接受，這個方法我會用在我最困擾的點，目前還好還過得去就算了，他們怕警察這種權威人士，或是比如說商場的保全類，就是服裝標誌，這個應該就會很好用，你跟他講道理也不行，就說開始為什麼為什麼，反正他就抗拒到底，開始調皮了。（C10170309）

他有不聽話的時候應該就算親子衝突，可是通常妥協的會是他吧，不聽話會類似有點難下手的，講很久都沒改的，打姐姐啊、嘴巴碎念，我說你在外面嘴巴閉著啊不然你講你自己聽看得到的音量就好了，為什麼為什麼又來了，即便便跟他解釋過了，他應該是以這一招不變應萬變，或許我也被他抓住把柄了也說不定，我也曾經試過，他問我為什麼，我也問他為什麼，那那就沒完沒了啊這個很難破解。（C10250301）

他在公共場合他，比如說現在我叫她去自助區拿餐具，他經過別桌，有小男孩他會一直看，最困擾我的一點就是勸說他你可以不要一直看人家嗎？他就一直對你說，為什麼為什麼為什麼？他不正面回答你的答案喔。我說你咳嗽要戴口罩，他又開始為什麼，為什麼？他的心態是我就是不想順從你了，我現在有點難矯正。（C10170207）

(三) 對未來徬徨

阿國喜歡看科幻電影，電影有很多現實不會發生的畫面，例如肌肉巨人生氣之下抓起路人往地板砸、兩台車相撞了人沒有受傷還可以繼續警匪追逐等即為誇大的場景，而阿國很多情緒發洩砸東西、撲牆面地板大概都是模仿電影情節，和阿國討論遵守「規則」以馬路有紅綠燈維持秩序，阿國也無法理解，因為電影裡常演的是大家隨意開車逆向蛇行撞成一團，這是電影劇情需要帶來的視覺刺激感，現實生活要承擔的責任與後果對阿國來說都與他無關。

國小是完全都不會，他是國中才開始喜歡電影的，一直花錢應該是在高中，國中的時候不會，他只是喜歡電影，他就會就是會把那種電影的情節套用到現實，到現在目前還是會。（A09270110）

問他路上沒有紅綠燈怎麼辦，阿國說說：『那就撞在一起啊又不會怎樣，啊就爆炸啊然後飛掉這樣子而已啊。』阿國甚至覺得我要過馬路，他就是要讓我啊，這樣怎麼可能會有車禍，那時候在跟他解釋，也是轉不過來。（A09270111）

阿國在在高中時每天都會帶著公仔來學校上課，不管是限量版的哥吉拉恐龍亦或是英雄電影裡的腳色公仔、電影原版 DVD 等玩具，就是要公仔陪著他一起上課，家裡客廳的櫃子和餐桌上全部都是阿國收集來的戰利品，購物慾望很大，根據媽媽的說法一個月會花 4 萬多元在買玩具的支出，這幾年大概花了百萬在買這些公仔上，家裡經濟不堪負荷，和阿國討論減少花費也沒有用，阿國認為父母養他就是該讓他可以揮霍買自己喜歡的公仔。

這幾年下來，我實在也受不了，所以才會需要有一些社會資源要進來一起教他。因為四萬塊是一個人的薪水，他一直嫌我給他太少，他沒

有想說他拿的是只有純粹娛樂的，不含他吃的、用的、勞健保的，他都沒有算到那裡去啊他也不會算到那裡去。（A09270108）

從國小下課被家長問話、國中被誤解也無法講清楚、高中看到他暴跳如雷的樣子沒有人願意和他講話，群體活動對阿國來說其實是懼怕的，阿國在高中畢業之後幾乎沒有在大群體裡和人對談，阿國挫折容忍度很低，被否定或被罵就再也不敢做這件事，所以他也很害怕出去工作。

阿國他也很害怕出去工作，第一是作息時間他沒有辦法，第二是他怕被罵，他覺得外面的老闆都是會苛責人啊。所以他一直也不想出去，就是這個原因。（A10110202）

第四節 教養策略，循序漸進

一、知己知彼，達成共識

（一）找到親子間的溝通方法

阿國高中畢業之後他本來不去心理師，是後來我強迫他一定要去，心理師有跟他講，你來這裡不是要罵你，我是在幫助你，阿國才能接受，好像要把罵人的話轉換成替他著想先安撫他或肯定他的努力，再去討論他不對的行為，阿國比較能接受。

像有發生什麼事件，我都會寫給心理師啊，我只是想解決困境，但阿國都會很生氣我告他的狀，心理師他在跟他講話的時候，他會都先說，我知道你很努力都想要做的很好啊，或是說你很關心你媽媽，可是就是有時後情緒來控制不住才會打他啊，就是她會用先安撫的話，之後才去糾正他的行為，我都直接講，就直接會批判了（媽媽笑了一下），你這樣做不對啊，那就也容易爆啊。所以我現在就變成說當下如果情緒比較躁，

那個就不要再辯就稍微離開了，我會說我跟你溝通不了，我不想跟你在談論這個話題了，不要講了，再講下去，大家都不高興。（A101112）

我說你如果你的觀念不正確。你如果自己覺得你對那你可以去找心理、護理師，他們比較專業，他可以回答你，因為我不想再跟他講，那個辯沒有意思了，他氣頭上也不聽你要說什麼。（A101113）

B 母的教育理念是不對孩子設限，也不會規定該走什麼指定的路線，尊重孩子就是一個個體，尊重孩子的每一個決定，陪伴孩子一起走過，享受彼此不同的生命道路。

慢慢去找，去聽懂他到底要表達的是什麼，我覺得最重要的就是你要去傾聽，你不能一直說我我覺得這樣比較好啊。我覺得這樣比較好，不能一直塞東西給他，這樣不行啊。（B10090109）

不管是面對阿鄭的對話溝通，還是等孩子自己做決定，B 母認為緩下來吧！轉個方式、換個說話方式，從每次對話，一來一往問答裡去理解孩子的想法，慢慢地達成彼此的目標，別讓心急而壞了彼此前進的機會。

這種不講話，先從改變溝通開始，我覺得我講話太快，他可能聽不懂無法反應，所以我就會放慢我的速度再講一次，他慢慢講，就是先慢慢講，問他聽得懂嗎？是否知道我的意思懂不懂？我在做什麼，他就會用這個眼神就會告訴你，他聽不懂啊，所以就再用別的淺顯易懂方式再說一次我要表達的事情，譬如說我剛才說的要穿長袖才不會感冒，然後大家都穿啊什麼的，讓他去理解說要換季了就是這樣，慢慢去溝通是這樣的。（B10090305）

阿鄭大概是三歲才開始試試講出一整句啦。一整句都是單字單個詞彙湊起來的，到大班才會講一整句，一開始都是一小段、一小段，然後去猜他要說什麼，就問他是不是這樣？他可能講兩個字，我就猜了十句，猜到他對對點頭為止，猜到他有回饋為止，熬過一段時間，然後慢慢

就知道了，他 care 的點是什麼了，那個猜測方向就越來越少，就會一直越問越少，因為知道他要怎麼了就因為你瞭解這個孩子大概的選項就是這些。（B10090307）

陪著自閉症孩子成長，不能操之過急，急躁想看到孩子變好可能會把關係弄得更糟，要相信會往好的方向發展的，總有一天會這種「出運了」的感動會降臨。

而且不能太心急啊，對我覺得這很重要，就是說，你短時間可能沒有看到孩子很長足的進步，就不能放棄，像佐佐說國小低年級，甚至幼兒園的時候語言理解還很弱，要跟他講不能這樣做是什麼原因啊，所以我們今天就不去了，雖然當下他不懂，可是也不能因為他不懂就不跟他講，我就跟他講跟他講，總有一天他會懂我，我是這樣覺得啦，因為越不跟他講，他可能就越不懂，可是你有跟他講，他就有機會理解，改掉生活壞習慣的時候，你要比他更堅持。（C10250305）

（二）堅持到底才能看到成效

其實當父母親的都會想說要給小孩子是好的生活，不管物質還是醫療復健，都是給好的，A 母最近閱讀的文章看到小孩要窮養，覺得很有道理，決定當阿國要錢時 A 母就大喊沒錢，也不給他錢，讓他知道家裡的經濟困難，也碎唸給他聽日常要花那些東西，A 母也不在兒子面錢買自己私人物品，讓阿國知道錢該花在刀口上。

我天天跟他喊窮，我說我整個要這裡的開銷，全部我在付，你假日又要出去玩，又要出國，又要吃好用好，我問阿國說我有錢嗎，他又會歪理一堆你去賺啊，我說要賺錢是你不是我，你是年輕人。（A09279581）

所以我現在阿國又吵著要買什麼，我就說我沒錢，除了買家用品，我不會在他面前花我個人的錢，因為這樣子的話，他會說你看你都在花錢，為什麼他就不能買玩具，我會指著家用品說你看我買的是不是都是家裡用的，我有買過我自己的嗎？（A101117）

我花的這些都是家裡要用的錢，那我不買，你能用嗎？我今天不買衛生紙你上廁所可以用嗎？我今天不買飲料你要喝你有辦法喝嗎？我說你要看我買的是什麼，不是說我花錢，他就眼紅。（A101118）

自閉症的行為模式像影印機一樣，他會照他觀察到的行為，同樣的複製在自己身上，但阿國可能覺得媽媽做家事那些都是理所當然，沒有察覺媽媽辛苦的部分，但若是跟自己行為有關的，阿國倒反過來監督你，要糾正你也是這樣做為什麼他不行，對於行為模仿爸媽要更注意自己的言行。

對他們那種小孩子，你要做給他們看。不然你如果做不好的給他們看，他們也會學起來，他就會覺得你也是這樣。（A101119）

所以就是你要糾正他什麼，你就變成你自己要小心，不要做到讓他發現，他也會觀察你（A101120）

C 母的教養觀念都是在醫院做早療的醫師學起來的，你要比孩子更堅持，要更有原則的，這樣的觀念對 C 母助益很大。在外面公共場合也是，可能會有尷尬場合，但不能因為別人異樣眼光，你就妥協他，因為你妥協他，他之後就會一樣用這個方法，這樣小孩就得逞了，那會更增強他這個行為，還好當初有到院學習很多的親職教養觀念。

其實不管是對特殊孩子，或者是對一般孩子都很管用。那時候周一到五在那邊上課，固定每週三就會有一堂課是家長跟醫師談，就會教我們怎麼帶這個孩子，其實家長來這裡早療時間真的都算短，你跟他是二十四小時相處，包括在路程在家裡，其實都是很長時間的相處，如果可以自找到正確的方法帶他比來早療還好用，確實是這樣對那時候我印象很深刻的那個醫師跟我們講說，自閉症的孩子，他對於他對於一些行為，他就是會很堅持，比如說一直按電燈開關、一直飄一直飄，或者是一直開關窗戶，你為了要去制止他這個行為，你要比他更堅持，然後那個堅持

的狀況之下，他就會變成，你可能家事也沒有做飯也沒有，煮菜也沒有，他就跟我說對他給我的觀念，就是地板掃了他，還是會髒，可是孩子成長只有一次，你要比他更堅持，無論如何，就是要堅持到底，你讓他得逞一次，可能你還要再花十倍的力氣，再跟他堅持下去，因為我就知道說我要跟他耗到底，知道他的堅持是什麼，日常很多，就像剛剛在戴口罩一樣啊，我就叫他戴口罩，他就硬不要啊我就不要帶他出門了啊。就是要想方設法見招拆招啊。這樣都被你知道我的想法。（C10170301）

C 母會用比較極致的手段，例如東西沒放好就丟掉，對於自閉症的孩子如果沒有讓他知道行為的後果，可能都不太會知道這件事情為什麼不能做，所以要讓他有行為與後果的連結。

佐佐小時候，有些生活規範，我是那種很狠心的媽媽啦，我會比如說書包我會規定他一個位置，那鞋子回來當然放鞋架上要歸位，我會是那種，他鞋子沒有歸位，我就把他踢出去的那一種，移去車道那邊，現在他會很快速的去把它撿回來，他書包如果沒有放好，我就會把它拿去丟資源回收箱，我就是要給他一個這麼嚴重的結果，他才會記住，在我們家，最有原則的，大概就是我對他散漫的行為。（C10170305）

利用孩子的喜好作為增強或懲罰，C 母知道佐佐喜歡可愛布偶，喜歡看流行音樂 MV，喜歡吃炸雞，有這些喜愛物要訓練一些技能可能可以當成誘因，提升學習動機，偶爾也會拿走，當作處罰，讓他反省。

其實我覺得帶這種孩子，最怕遇到什麼都不喜歡，或者是什麼都不 care 的孩子，沒有一個可以控制他的點，，左左的喜好很很明顯，他姐姐說佐佐減到九十九公斤，就要買一隻豬絨毛娃娃送他，那時候颱風姊姊回來，要回台北那天佐佐又揍姐姐，他姐姐就把他最喜歡的絨毛娃娃帶去台北，讓他付出代價，他會傷心嗎也會去找，可是還好，沒有焦慮到一個不行，所以我們就一直放大這個痛苦，你看嗎？打姐姐喔，你看咖啡

被帶去台北了，你沒有表現叫姐姐不要帶回來。這種喜好很強烈的孩子其實，都算很很好控制，所以要讓他付出代價，當然這很重要，就像他鞋子沒有放鞋櫃我就把他踢到車道去一樣啊，我就把鐵門關下來他會著急得趕快去做好該做的事。（C10250302）

教自閉症很難有一個明確的規則，C母是覺得不要太妥協，日常的分配也不要太固定到都沒有改變，「保持彈性」其實很考驗爸媽的智慧。

可能就不要太妥協他吧，因為太妥協他，你就會跟著他一起固著進去對，就整個家庭固著進去，其實有的時候我都會驚覺，我跟他也是有越來越像，他不愛吃醬料不愛吃蔥花，我覺得我好像有被他影響，我現在也不愛不愛沾醬，我覺得東西吃原味的也很好，那這個可能也是我被他影響，可是大原則大概就是不要跟著他一起工作，不要分配到說這個鞋櫃這個位置一定是誰的，這個類似這樣，這個衣服這個位置一定要掛誰的衣服，幾點幾分一定要做什麼，我覺得日常就要去常常改變，就是我覺得要有規律，可是不能說太緊，我覺得這最難的就是這中間的彈性，就像我說國中老師對待他，要把他保護好跟適度的放手，你知道那個適度的放手是很難的，不要那麼要有規律，還要保有彈性哈哈哈，這很重要對啊。可是那種適度的拿捏，真的要身在其中的人，而且要夠聰明，才能夠適度的拿捏那個彈性（C10250304）

（三） 提供多元化的環境適應

我沒有期待跟要求，要看他自己對自己的期待跟要求，不要給自己設限。我一直跟自己說，你不要去劃地自限，我要我這個孩子怎麼做，我告訴我自己不要做這種媽媽，我覺得每個孩子都有自己的出路吧，不管他做什麼，我覺得每一條路都有獨特的風景吧，所以我不會去設限孩子應該要怎樣。（B10090301）

C 母覺得佐佐沒有到完全不能接受環境改變這麼嚴重，不過 C 母也不喜歡要跟著自閉症固定所有生活模式，可能有些方法會需要很結構的流程，讓自閉症有所依循，知道什麼時候該做什麼，C 母覺得要多元的活動，每天都有變化，每一次都不一樣，這樣才會刺激他們去想要怎麼應對。

我覺得佐佐沒有很典型啦。因為比如說環境的變化，或者他沒有一定要很規律，禮拜一一定要吃什麼，禮拜二一定要吃什麼，他不會啦。他小時候，我會偶爾幫他床移一下位置可能也習慣了吧，偶爾要帶他去外宿，我就想辦法讓他生活充滿變數，偶爾給他收一隻娃娃、收個枕頭或收個每天用的棉被，類似這樣的情況，他有發現，可是不會怎樣，而且我很不喜歡因為孩子堅持，然後家長就跟孩子一起堅持，他今天早上一定要吃火腿蛋餅，禮拜一早上一定要就提供他火腿蛋餅，家長都會順著孩子的堅持，但我要逆著。（C10170306）

（四）為不知道建設資料搜尋

自閉症常常面臨不知道怎麼做，而不敢做，也有自己想到的方法可能不適用，爸媽為了要解決他們的「不知道」也傷透腦筋，可以提供他們方法，讓他們有步驟可以依循著做，建立他們自己的「資料庫」，遇到不知道的狀況可以從資料庫裡找答案。

那一天晚上他就說我就不知道要吃什麼啊，我們怎麼知道你要吃什麼，又不是說我們買了你就要吃。就為了這個發脾氣，又開始跟我們盧，那一天行為治療師就叫他寫你平常吃的餐廳或吃的東西，你就列出來，以後你如果不知道要吃什麼，你就拿來看，他要他這樣做，自己列自己的。

（A101160）

要讓佐佐練習自己走路回家，C 母也派了一些椿腳要看佐佐突發狀況的反應，例如熟識友人順路要載他回家，看佐佐如何反應，可能也會遇到陌生人給好處要

誘拐小孩，所以在路上不管是熟識的人還是陌生人都教佐佐全部拒絕，佐佐回應表哥的方式通過考驗。

剛好我學生的家長在路上遇到他，我會請他幫我觀察他試探他，問他要我載你去找妳媽嗎？我都跟他說你要一律拒絕，因為他不會分辨親疏，不會分辨到底誰可以誰不可以，對啊就一律拒絕好了，對他到現在都還是一律拒絕，他前陣子，他的堂哥在路上遇到他，他也是說不用了，我自己走，謝謝，也會跟親友說用他喜歡的糖果要佐佐上車，佐佐也都拒絕。我們的鄰居也覺得我膽子很大，敢放孩子自己在路上這樣走來走去，我就說他就是固定的路線。他說 ok 啦其實他不會走丟就好，佐佐方向感很好，我有問他說當你看到他的時候他有沒有很大聲的碎念或什麼邊走邊講，他說沒有，他獨自一人好像不會自言語。（C10170307）

二、漫漫長路，等待茁壯

(一) 在公共場合能表現適宜行為

阿國小時候情緒來了就是不管他人眼光大哭大鬧，自閉症也真的感受不到路人非口語的表達，不覺得有人側目或是說閒話很丟臉，漸漸長大感受到別人不友善的眼光、沉默不語的情緒、生氣的表情，在公共場合會去在意別人看他，比較少表現出不合時宜的哭鬧行為，有點愛面子，不想在大眾面前被罵，有點青少年的樣子。

阿國國小、國中他還在外面發脾氣他沒有在管你三七二十一，沒在管你什麼場合，他不管，他脾氣來什麼都不管。（A10110308）

現在慢慢長大之後，應該算高中之後吧，就比較不敢在外面鬧，不會像之前那種國小那個小孩子在地上盧那種那種感覺，雖然還是有時候會控制不住，也是發作啦，他也不覺得丟臉，可是我們當父母會覺得很丟臉，他吵哭鬧，要這樣就是要這樣啊。（A10110309）

當下在多人面前，他們會覺得你孩子鬧，你也要說一下還是怎麼樣，可是他不是那種說得動的，除非你順他，對不對？你越去勸他，可能又越更激烈（A10110310）

那最近這這一兩年我發現他蠻重視外面對他的看法，所以他不太喜歡我當他的面去說他的不是，他就會不高興，所以也不能當眾讓他出糗這樣子，現在他是比較不能接受，他又要人家說他好的不能說他不好的，可是他們這種小孩子不能褒(台語)褒下去你就無法無天啊。（A10110311）

（二）多次溝通後能自己做決定

阿國花錢不手軟，從禁止他買起衝突到勸他不要買重複性的商品，都沒辦法有效制止阿國衝動購物的行為，阿國就是為花錢而花錢，很多東西其實根本不是必需品，多年努力之後 A 母終於和阿國取得購物的共識，購物之前多比價，購買便宜實惠的商品，阿國學會網購比價，也能接受同樣商品拆售不用買正版昂貴的，逐漸的控制阿國買玩具的費用，雖然也衍生出另一個瘋狂網購，貨到付款時堅持要 A 母付錢的行為，不過可以減少到百貨公司購買玩具的昂貴費用，家庭經濟的打理仍需繼續抗戰。

像以前有時候出去是為了花錢而買喔，不是他真的很喜歡，就是想花錢這樣子，我說不是每到一個地方就一定要買，所以他現在出去，他可以控制真的不是很喜歡可以不買，這一點他是有有改變，店面沒有喜歡就算了，但是他轉移目標就變成現在網購平台，太多選項可以買，反正他就是一定要買到東西，我也不知道是什麼心態啊。（A10110312）

但是我們就變成有跟他講說，你要去比價，同樣的東西，我們為什麼要買貴的，那這一點他是也有在做。（A10110313）

有時候我說同樣是組裝的東西，樂高廠牌它比較貴，那其他的牌子比較便宜，他之前就有這樣做，價差一兩千塊。所以他也不會強迫說一定要

去買到樂高，他只要買到喜歡就好，拆賣跟有盒子差也差很多，只能說你要勸他說不要花，那是不可能的，你只能讓他調整一下他花錢的方式這樣，其實我並不是說在乎那個運費幾十塊，，我是要讓他學會能省則省，運費三十塊，可是你十件就三百塊，一起湊免運這樣比較划算，所以其實都是要灌輸他一些正確的觀念而已啦。從比價跟買少一點這樣子去著手，現在目前還是可以控制他的錢，阿如果說以後說難聽一點我們不在了，我們的錢不是全部都在他身上嗎？他如果不控制那個很快啊，一下子就光了。（A10110314）

B 母感受到孩子長大，自己負擔生命的責任是最近家裡的鳥死掉，阿鄭提議要埋葬哪裡，也聽了爸爸建議後，就幫鳥埋葬好，第一次去處理生命逝去的議題，包括最有成就感的盆栽枯死也淡然看待，也學著和喜愛的寵物道別。

譬如最近有一隻小鳥死掉了，我就問說他小鳥走了，那我們要怎麼處理，他就說他把它埋在花盆裡面，那個花盆是老師誇讚他顧的很好那一盆，那個花盆因為之前我們有回桃園住1個月，爸爸忘記也要澆花，回來就枯死，阿鄭有很生氣沒有啦，他說他說他心裡有數，有心理準備花不會活，但當初花活著，他就很開心。（B10090212）

他就說把鳥埋在那個花盆土裡面，那他爸爸說有屍體的話會有螞蟻，那我們就說那我們要不要去埋在大力士旁邊，大力士就是阿公養的狗，他就說好，我們隔天就讓他決定幾點出發，就是類似發生什麼事情，我就問他要怎麼處理，他說只要把鳥埋起來，我可以理解啦畢竟他那麼疼愛寵物，我會聽他的處理方法，最近對他就是這種態度。（B10090218）

阿鄭只要有規則，他就會依著規則認真做事、完成指定的任務，所以老師其實都很放心阿鄭，就是個乖乖的好學生，B 母也覺得阿鄭是個會自律的孩子，有時候也太要求完美，不過這就是阿鄭的個性。

我真的很感謝國小遇到那個要求嚴格的老師，他也很 ok，高中那個老師，他就是讓小朋友去做決定，我就會覺得這也是很好的一個方式，因為他本身就是會自律的人，你讓他去遇到這個這種老師我就覺得很好，像弟弟就是要嚴格的老師，那哥哥就是會自我管理的，他就是要遇到鬆散的，不然他如果遇到嚴格的，來硬的，他可能會更緊張了。(B10090131)

學會獨處，有一陣子 B 母回娘家參加親戚喜宴也因長輩生病媽媽需回去大約一個禮拜，那時候暑假阿鄭為了要照顧他最寶貝的綠繡眼選擇留在南部，而爸爸在外縣市工作沒有人可以張羅阿鄭的三餐，害怕跟人講話的阿鄭，點餐、結帳對他來說實在太難了，最後阿鄭選擇三餐都在超商完成，也透過拍照片傳文字訊息達成無聲溝通，順利解決獨自在家打理自己的任務。

我跟弟弟就回桃園，你不願意跟啊，那你早中餐怎麼辦，他說他知道要吃 7-11 就給他儲值好的悠遊卡，因為從小到大都是我自己去早餐店買，也想讓他嘗試去外面和陌生人互動，我還跟我們那邊店員說以後都是他自己拿來的，如果有什麼問題，麻煩妳包容一下我明天不在，不在家的那幾天我就會問他吃什麼，他就會 po 索性看，都是 7-11 的微波什麼義大利麵啊、咖哩飯啊，因為我們家就在那附近巷子口，就是就那個時候他才願意走出門。(B10090122)

青春期後，佐佐現在偶爾的撒嬌就是和爸媽一起睡，其他時間在家裡會跟父母在不同樓層各自做自己的事，這樣保持距離也不錯，在爸媽提前告知去台東的行程，佐佐也能自己決定要去大姨家住，這樣不黏膩的關係相處起來格外自在。

這樣的關係很剛好，我們是透天的房子，他房間在三樓，他現在還跟我們睡，他都不要自己睡，他可能也不愛我管他碎念他，所以我如果在二樓，他就在一樓，我如果下來一樓，他會很常跑到二樓去了，對不對？你看被我看出來，我也會跟他約法三章不是正常睡覺的時間，你不要去我房間，至少在客廳我看得到，我有發現啊偶爾我會跟爸爸要去逛好市

多或去哪裡做什麼事情，他也很 enjoy 自己在家，現在也不會吵著要跟。

(C10170211)

青春期真的是轉換最多的時候，上了高職學校老師和媽媽聊天說要試著讓佐佐自己做選擇，從小媽媽對佐佐都是嚴格的執行，說一是一，不對重來，沒做好再練習一次，哪有什麼好要不要的，如果讓他自己選擇他能有更多的反應互動，好像也可以執行，能看到不一樣的佐佐。

上了高職之後，老師給我的啟示，就是要給他一些自由發展的空間，因為以前我管他管的太緊，我就會想要你什麼事情都要順著我的指令，我的觀念會是這樣，可是老師他就會想說讓他選擇他要還是不要，如果合理的範圍內，他不要，那就尊重他，我覺得這個還不錯耶。他上烹飪課老師就會跟我講說，他都會很認真的負責他分配到的事情去遵守，他自己的事情做完之後，也會問說老師我還有沒有什麼事情可以做，我就覺得還不錯啊，他在團體裡面應該算表現乖乖的，都要一個指令一個動作。

(C10170202)

(三) 能耐住性子完成事情

佐佐在高職上課期間看起來都是那個進度落後，有時候在旁邊發呆的班級閒晃人士，看似偷懶都沒有幫忙做事好像都沒學到什麼，不過那些課堂的訓練就這樣潛移默化地到家中進行，開始會幫忙做家事了。

我覺得他上了高中之後，會有一些生活自律啊。比如說像他現在會負責我們家要晾衣服的工作，掃地、掃樓梯，我會叫他掃樓梯，他就知道那是他負責的，是愛的人，他會去做很甘願的去做。就是我有跟他說，你現在長大了，你不是學生了，你要工作了，你要對這個家庭有貢獻，他有聽進去也有去做還不錯喔，以前叫他去四樓，他也會怕鬼，小時候就沒有人啊，他在我們頂樓晾衣服，他就會一直在樓上找我，我要回應他我就在二樓這裡，所以你不要擔心，我有聽到你的聲音，就會比較好一點，超好笑的。（C10170208）

自閉症的進步總是要花比一般人更長的時間，那等待的時間可能是用年來計算才能看到一點點成效，媽媽發現佐佐「明顯的長大」是他坐得住了，也知道自己的工作一定要完成，幫忙家裡製作原住民粽子，可以從只能做一個最簡單的步驟就會不耐煩不想做，進步到可以做綁粽子等好幾個重要步驟，這是媽媽熬了幾十年才能成為小幫手的感動。

以工作訓練來講，比如說就是一個很簡單的步驟，可能一般孩子，只要花十五分鐘就可以訓練的出來，佐佐這種孩子可能需要兩年三年，我們在包那個吉拿富，倒數第二個步驟是綁繩子，那個有精細動作要打結，最後一個步驟是就是用，布袋針刺六個洞，那個綁繩子我訓練了 3-4 年，就用細水管模擬，他不會一直持續一直做，他做了可能遇到挫折就放棄，媽媽也沒耐心的就算了。

那時候國中還是國小高年級那個階段，你說那個刺刺刺的那個動作，我們包完一爐，可能要兩個半到三個小時，可能刺個十條，它就要站起來走一走，還要再把他叫回來就比較沒有耐心，你就會發現，他其實有慢慢能力在增長，至少他屁股坐著，他知道這是他的工作，很認份的要把他做完，中途是需要起來走一走的，他還是會回來啊。

我就覺得自閉症的孩子，你給他一個遵循，比如說訂鬧鐘，我就計時器倒數，我數到 10 喔，你給我下來喔，這樣有效，就是要給他休息，還是要注意他的感受，那你就先休息十分鐘，鬧鐘響要回來，他就可以很好的遵守回來，我們工作上他可以幫助得越來越多，那當然這個不是一兩個月養成，那可能你可能跟他去年比跟他前年比，你就會覺得他真的在進步，很難期望他短時間幫超級多，慢慢帶慢慢帶這樣，有啦有很好的進步。（C10250204）

第五節 教養省思，昂首闊步

一、回首歷程，教養省思

(一) 心態轉變

A 母以前總會覺得小孩要多學一點，高中也要跟著繼續升學，要顧好學業，也覺得自己可以負荷就自己教，阿國對規則的不服從、人際互動總是處處碰壁、執著於花錢收集公仔，在教養上要花很久的時間和阿國磨合，很多的耐心堅持下去，走過被家人誤解是媽媽寵壞小孩、國小被所有家長質疑、國中師生衝突、高中家暴，媽媽面對情緒失控的阿國已經筋疲力盡了，對阿國的期許只求他能生活自理，能養活及照顧好自己，不要犯罪就好，也發現教養阿國需要更多社會資源一起進來幫忙，來維持整個家庭的正常功能。

就是這樣，一路這樣走過來，要透過外人這樣進來幫忙，他就有慢慢慢慢在accept啊。接受說比如你要吃什麼，時間要自己控制好。(A09270302)

沒有用啊。你嘆氣也是要自己面對啊。也沒有幫手。說難聽一點，我也是只能到我哪一天眼睛閉了就不關我的事了，我現在能教的能幫的就是盡量讓阿國自己有辦法生存 (A09270303)

我自己也有感覺，其實我知道被他折磨這幾年，我覺得我自己都有憂鬱症的感覺，所以我現在都能避他就避他，還好有社會資源進來，不然沒辦法了，只能這樣，一直撐這樣。 (A10110314)

陪孩子走過家庭生命週期的擴展期，期待他們能獨力面對成年的生活，中年的父母親可能要準備面對空巢期，重新調整夫妻之間的生活模式，而阿國青春期後還是只能依賴最信任的父母，到了中年還得顧長輩還有煩惱阿國的未來，A 母要張羅原生家庭長輩的生活起居，還要照顧自己的家庭，訪談過程中

被問到喘息時間或休閒娛樂是什麼？蠟燭兩頭燒的 A 母停頓了一下沒有回答，大概當母親這個角色很久沒有空閒下來好好休息了。

反正大家都會覺得住最近的那個人就要負責的那種感覺，因為我們有請外勞但外勞就負責我媽媽的生活起居而已啊。家用品啦、拿藥看醫生還是都要我來處理。（A10110317）

要負責這個家，其實我自己也很忙，我就利用阿國睡到晚上這段時間，我來做事，說真的沒什麼機會喘息。現在是有時候我會避開他，他很會觸碰性騷擾，我受不了了，所以我會盡量不跟他在同個空間。（A10110318）

就是現在就是社會局進來喘息陪伴這樣，我就可以更多的時間，去做一些要處理有的沒有的。也是練習獨立，因為從很早很早就要他自己獨立，可是就沒辦法他很依賴我，他黏我黏緊緊我受不了。（A10110319）

看著新聞播報 20 歲初頭的年輕生命殞落，C 母和先生感嘆平安健康的重要，雖然佐佐不太能獨立生活，但家人彼此能陪伴著都是很幸福的事情，對佐佐的期待就是希望他當他獨自面對社會是平安的。

因為我跟他爸爸一樣的心境，因為最近，我們那個部落裡面啊。就發生那種年輕人半夜，好像是職業軍人唱歌，就被殺死，發生那件事情的家長也是我們這個年齡層的而已，他孩子剛出社會呢，然後就只是去唱個 KTV 生命就沒了，幸好佐佐沒人會約他去唱歌，今天早上也是部落裡面一個我們這個年齡層，比我先生還要大兩歲她的女兒也是剛出社會，可能最近才在其他縣市當警察，也車禍走了，今天早上才發生的，你就會覺得小孩乖乖的這樣就好了，沒有什麼社交圈不會有太大的變革，畢竟是一個人嘛也不能像寵物這樣子養，還是要讓他有負責的事情。（C10170310）

家人很早就接受佐佐是自閉症，在社交上不能像一般人一樣，爸爸還是會覺得有點可惜，C 母覺得現狀也很好，對於姐姐的付出，C 母不覺得佐佐要由姐姐來負擔，姊姊卻這樣承攬下來照顧的責任，家庭成員每個人都為家庭努力，珍惜所擁有的繼續往前，就是佐佐一家人最幸福的寫照。

還好啦，對啊就知足吧，他爸爸會我常講說，如果我的兒子正常的話，講講講講，我都跟爸爸說你可以不要常常講這句話嗎？，還是會有一些遺憾，但看淡吧就是這樣子，對啊就這樣也沒有什麼不好啊。其實姐姐就是她會把弟弟的負擔放在她自己身上，雖然我們很不想造成她心裡的負擔，可能姐姐就跟著我們這樣成長，看著弟弟成長，看著媽媽帶弟弟，這樣，她自然而然的，她就會知道說弟弟是她的責任，所以她常常會說，你們不要再讓他吃那麼胖了啦。以後是我要照顧他耶，因為姐姐會這樣說，姐姐超有意思的。他的家托老師也對佐佐很好。所以我就說他一路走來，真的算是很幸福的孩子。（C10250308）

（二）給身為自閉症孩子家長的話

這樣陪伴阿鄭走過 18 個年頭，B 母認為教養不可以放任不重視，每天都是一个學習進步的大好機會，爸媽自己的態度要認真，要想他未來可以做什麼去做規畫準備，很多人到處求子想生也不一定生得出來，既然生了遇到了就好好的去解決孩子的問題。

因為我之前說過嘛我去美容院，然後聽到家長讓小孩睡得日夜顛倒的作息這種狀況，我覺得這些家長怎麼可以那麼不重視呢？怎麼可以這樣放任小孩就這樣一天過一天，我覺得每天都是不童的學習機會，我甚至很想跟那個家長約見面，你生了這個孩子，你就是要負責他的教育養育，還要知道他將來他長大了以後做什麼什麼，這個都是要去規劃的，要好好的去思考這個孩子，他將來想走什麼路，能幫助他就幫助他，盡我們家長的能力去讓他更好。（B10180310）

有那個機會告訴這種遇到自閉症家長，要他們多聽孩子的，去知道孩子的需求是什麼，一定要去了解，這是我想對他們說的話，然後知道他們的需求以後去，幫助他們，我覺得這是很重要的，因為我就是這樣做啊覺得這樣子我小孩不會走歪就好了，我覺得是這樣子，對社會上有一點幫助，我都覺得是好事，（B10180311）

（三）還能更好的教養方式

因為要訓練可以獨立生活的技能，要佐佐練習從哪裡走到哪裡、要學會生活常規，希望一氣呵成不要有任何放棄的因素，就是唯一目標把生活技能練起來，C母在訪談過程中突然驚覺，自己從來沒有問過佐佐要學新技能的感受，例如要自己走會怕嗎？只覺得就是要把獨自走回家這件事情練起來而已，如果可以多同理佐佐，也可能會知道他遇到什麼困難。

我沒有問過他，你會不會怕自己從小作所走到那個醫院，很近就到，我們家那你中間過程，你在走路的時候會怕嗎？佐佐回答不會，那你剛剛說會到底會怕還是不會怕？佐佐回答不會啦。其實他在我旁邊，他會開啟自言自語模式，他自己一個人的時候，他不敢，這個我有觀察過了。

（C10170306）

我會覺得我太忽略佐佐的感受，但是至少我有這樣的自覺啊。所以我會慢慢改變，就是偶爾問問他的感受，就像你剛剛說你會不會害怕在路程中，你懂我意思嗎？這個我自己知道我很欠缺，我覺得他乖乖的聽話就好。（C10170311）

也因為佐佐講話都沒頭沒尾，有時候還會亂解取片段，甚至講的可能就跟當時狀況不符合，會誇大其詞把老師不小心踩到他說成老師踢我，所以C母也反省她要了解當時情境都會直接去問老師想要求證，這其實有點不尊重孩子也不相信他，但為了要還原當時情形避免傳話的誤會，了解雙方的立場還有對事情的看法媽媽覺得她還要再學習更好的處理。

所以其實我我有一個習慣，其實這個習慣我也覺得對他很不尊重，就是當他講什麼事情的時候，我會去跟他身邊的人求證，不能這樣啊。有時候他說出來的話又不一定是真的，就像曾經跟林老師有一個誤會，他說林老師踢他還是踹他一腳還是什麼結果是走廊上很擠不小心踩到佐佐類似這樣，把女老師嚇死了，我就不知道他的感受是這是什麼。

(C10170304)

二、 邁向未來，並肩同行

(一) 未來規劃

青春期的結尾，應該是陪著孩子討論大學生活、遠遠的看著孩子為自己的夢想努力打拼，逐步逐步的邁向人生規劃，A 母早就不想這些設定好的生命歷程，她擔心財產歸屬的問題，需要申請進戶宣告、財產信託，還有阿國未來獨立生活的安置議題，阿國就像還緊握在手中的風箏，遲遲無法有自信的在自己專屬的天空翱翔，期許 A 母這些努力準備，在未來的某一天會是回甘的回憶。

輔助宣告我現在是擔心的是阿國如果遇到我們夫妻倆都不在的時候，就沒有人可以當阿國的輔助人了 (A10110321)

但是現在是擔心的是我們都不在了，是不是我們壽險儲蓄房子什麼全部的都是在阿國身上，然後他不會管可能也是信託。我有想過信托這個問題啊，說實在的沒有很深入去了解，我現在也只能顧現在。(A10110322)

再來就是有一個很重要問題，哎呀說實在我不看好他長壽啦，我說一句很坦白的，因為他真的不會愛惜自己，所以我覺得他的生命也不是讓人家可以更重視的一種，所以我們想說萬一哪一天他走了，那這一些後續

怎麼處理，我也有想過這個問題，他自己的後半輩子，目前還沒有想到什麼有什麼比較理想的，我只知道信託這一條路。（A10110323）

我想過阿國以後可能就是什麼進入機構進養護中心，我覺得他不會去，他不喜歡被約束。如果萬一是他已經成年了，可能發生了社會新聞，可能被逮了還是犯罪須強制執行那他要自己去承擔，所以那個都是未來的未知數我也不知道。爸爸有時候說如果阿國比我們早走是最好，就是大家都解脫這樣子，不然還要還要去承擔，未來就是未爆彈這樣，但是他未來的路，我也不看好不是說我在詛咒他喔，沒有家長不希望自己的小孩子長命百歲，現實他就是這樣子。（A10110324）

希望阿鄭可以和社會有所連結，多外出去社交，B 母自己認為當父母一直幫他的時候，阿鄭都會退回他的舒適圈，不勇敢的去和人互動，所以 B 母覺得儘管家裡有田，也要讓他出去闖闖，家裡有需要他幫忙在回到家裡，至少多和人群接觸才不會封閉退化。

對有些人來說他的青春期都規劃好下一步要怎麼運作了，據說讓他一個人生活的時候會比較快訓練獨立，我最近一直在想說他會長大，也許他喜歡一個人住，需要個人空間，那他一早起床，他的早餐，他要怎麼用他的衣服，他要怎麼洗，他要怎麼整理家裡的一些個人的生活習慣，我覺得就是我最近就是要給他訓練他。（B10180304）

我就是覺得他們的還年輕啦，可以選擇不同的路，他做過園藝之後，他如果中途想做別的，我也覺得可以接受，因為我覺得這麼多條路，我也不會設限說你就是做園藝，就一輩子都做園藝，我覺得反而太無趣了吧！

對不對？我覺得他如果有自己想要改變，也是很好。（B10180305）

他將要去實習的園藝店也有缺人，如果實習的好有機會可以留下來繼續就業，離家裡近，工作性質也簡單，偶爾會跟著老闆去公司行號種花，

這樣很好啊，這是我想像中的園藝工作，就是要這樣，交通可以搭公車、自己騎機車都可以，就讓他去試試看吧！（B10180313）

如果他接下來實習表現可以，就就留在那邊工作個幾年這樣子，那阿公有需要再叫他回去這樣，我不想要把他綁在家裡，我那天遇到他阿公，他也是希望阿鄭留下來做，我就覺得他都沒有自己的生活，好可憐，這不是我想要的生活（B10180308）

唱跳少年未來會成為紅龜裸小幫手，C 母花很多時間精力，讓佐佐可以幫忙家裡的原住民美食：

我婆婆的生意就是比較小規模的，我會想要把它弄成規模大一點，讓佐佐可以就在家裡就業，至少，就是有一份他自己應該要負責的事情，跟大家是一樣的。所以他現在很習慣跟媽媽出去擺攤，爸爸會帶著他一起幫忙，佐佐假日會跟我們偶爾出去擺攤這樣或者是事前的備貨，在家裡也會幫忙，就是說你要負責秤紅龜裸，秤平每一顆二十五克，他可以的，你就是讓他有事做啊。（C10170312）

（二）希望更多生活體驗

佐佐度過了翩翩起舞的青春期，學到很多也進步很多，C 母希望畢業後的生活也要多采多姿，生活補只是食衣住行，更要懂得好好生活：

我覺得在現階段，我需要幫助的是，我要帶他做什麼他有興趣的活動或者是有什麼場合可以讓我帶他去一起參加，或者是他自己去參加也 ok 就是一些一些活動可以讓他有興趣去參與，對啊，你沒有走出去就很無聊，因為他工作的小作所我也參與到，像他們 12 月也要去去泡湯，我就因為我要上班，所以我就沒有參與，然後他們一個月一次的那種社區體驗，搭火車去高雄，那個我也没有跟到，所以我就覺得我跟他連結上就只有日常生活，可是日常生活常常會一成不變啊，下班回來就吃晚餐，吃完晚餐聊天散散步啊看看電視啊睡覺就這樣，我就覺得，如果假日有

適合我們就是親子互動的活動，這樣可以參與也很好，或者是教我們怎麼跟他聊天。（C10250306）

他現在在看動畫，我不知道耶，我沒有管他玩遊戲，他最近是在跟我說那個要繳費的，平常都是免費的，他說以後都要收費了，我可以用他的薪水來買阿，藉由這個跟他講工作上班的事情，也希望他有自己的休閒娛樂，長大有長大要面對的責任，但也要讓他適時放鬆去做自己喜歡的事情。（B10180309）

（三）自閉症兒子對媽媽說

受訪當天佐佐坐在旁邊沉浸在自己自言自語的世界裡，偷聽著媽媽教養他的絕招，訪談最後請佐佐跟媽媽說他想說的話，訪談與對話畫下溫馨的句點。

研究參與者：「他就是做了什麼調皮的事情，他會自己自揭瘡疤，他還會自爆超好笑。」

研究者：「你有沒有什麼話要對媽媽說？」

佐佐：「媽媽，這麼辛苦，擺攤。」

研究者：「你跟媽媽去擺攤嗎？那你也要跟媽媽說什麼？」

佐佐看著媽媽：「辛苦妳了。」

研究參與者又驚又喜眼睛瞪大並笑著說：「有耶，他懂欸。」（C10250309）

第六節 綜合討論

本節將依據研究過程及研究結果，探討研究參與者的共同經驗外，也將透露其他研究參與者曾提及但未被納入共同主題的文本訊息，研究者統整三位研究參與者的親職教養經驗，藉由和過去文獻進行對話，使研究參與者的主體經驗再次呈現出來，並藉由討論來回應本研究的研究問題。

一、育有青春期階段自閉症子女之教養經驗

(一) 從家庭壓力理論探討自閉症子女親職經驗

可以從家庭壓力系統了解到育有自閉症子女之家庭所面臨的教養困境時，如何運用資源克服困難找到對應的教養策略，改善家庭所面臨的壓力，讓危機變成轉機， 壓力源事件 A 可以套用在主題二「青春碰撞，煩心倦目」探討自閉症子女的教養困境與青春期面臨的挑戰，面臨壓力可用資源 B 可運用在主題一「探索星孩，成長相伴」了解父母的教養經驗與尋求支援協助，而對壓力的定義 C 也可在主題三「溯源窮源，循序漸進」得知研究參與者對教養困境的看法，調適情形或產生危機 X 在主題四「回首艱辛，昂首闊步」研究者對教養省思中可了解對於教養困境是否轉化為成長的轉機，抑或是成為更無奈的壓力事件。

A 母總是嘆氣說著阿國的問題很多，目前讓她最煩惱的就是阿國固著於收集公仔花費很多錢，造成家庭經濟負荷，以及阿國對媽媽不適當的肢體接觸讓媽媽覺得很不舒服，A 母可用的資源是社工介入提供行為治療師進到家庭裡改善阿國的行為，也定期與心理師諮詢教養問題，雖可以讓阿國透過幫忙顧店的薪水制衡他過度消費的行為，不過阿國自我中心的思考模式、容易一觸即發的情緒發洩，確實讓 A 母頭痛不已，對於未來滿滿擔心。

B 母很開朗的面對阿鄭即將高職畢業要學著獨力面對自己的人生，其阿鄭的壓力事件來自於阿鄭沒什麼朋友也不會主動溝通，對於畢業後要工作的不確定性感到恐懼不安，不過 B 母的家庭人力資源不管是先生還是手足都給予溫暖關懷，溫馨的家庭關係及社會資源心理師、社工可以提供諮詢，雖然不知道未來是什麼

樣子，但媽媽不做設限也多正向鼓勵，尊重阿鄭自己做的決定，陪著阿鄭一起討論實習的準備，還是能勇敢面對人群互動的挑戰，園藝少年的勇敢闖闖故事還在慢慢萌芽中。

C 母很積極地克服養育自閉症的壓力，佐佐會在大庭廣眾之下大聲地自言自語、不想被管打姐姐的行為、不想聽媽媽訓話開始反問為什麼這些是媽媽感到困擾的壓力源，處理這些壓力事件的資源 C 母擁有著全家人的支持，身邊的親友也能提供及時的協助，C 母本身就常常想著要怎麼解決難題，從小到處找尋教養資源，教養上比佐佐更堅持要訓練佐佐學習獨立生活，也把日常生活中佐佐人際互動上的誤會衝突當成成長的養分，讓佐佐面對社會上的變數能有所因應，期許佐佐在協助家裡製作原住民美食擺攤之餘也能有更精彩豐富的休閒娛樂，讓生活不只是平淡的固定作息，而是能翩翩起舞的享受生活。

（二）了解自閉症特質

李怡嫻、張正芬(2019)提出自閉症其核心障礙展現於溝通與社會互動有「質」的障礙，在行為、興趣、活動方面有狹窄、重複、刻板的型式，進而影響其人際關係、學業學習、社區參與、生涯發展之適應能力。

阿國自閉症特質要讓他在很結構的學習環境，而他伴隨注意力缺陷過動症，也不容易靜下來或專注做某一件事情，不喜歡被管束的性格連心理師的方法都不願意嘗試，「(研指著桌上時數表)這心理師給他的，叫他要做一些深呼吸，情緒才不會那麼大，可是拿回來沒有一次做的，沒有用啊。我們都對他沒有什麼要求，除了真的是碰釘子的時候，他才會去意識到後果。(A09270210)」

B 母也知道阿鄭很難主動說出自己的想法，能自閉症的思維會讓人難以理解這樣的反應代表什麼意思，透過相處不斷的去摸索孩子的行為、表情、肢體語言所代表的意義，在阿鄭身上更要把握機會讓她可以延長對話的長度，探索久了，彼此就會更容易找到溝通的共識，從不斷的對話問答練就一身讀心術。

(三) 教養觀點

教養觀點皆是小孩的行為都要從小建立，越早越好，等到青春期要再建立規範就會發現小孩管不動了。瞭解青少年的需要和發展，提供支持與教養的系統，幫助青少年做好身心調適，為預備穩定成長的環境，進而提供各樣活動，便成為紓解當前青少年問題的當務之急。

父母須不停的增進教養理念，C 母帶著佐佐到桃園晚上上課的時候也當過線上課程行政助理，為了瞭解怎麼教自閉症的兒子也到國小代課過，是老師也是家長的角色讓媽媽更能感同身受到照顧自閉症子女所扮演的每個角色都有艱難的任務，而南部醫院的早療課程很少，不是額滿就是要待排，如果 C 母當初只是等著醫院通知可以上課，可能佐佐就會錯過黃金治療時期，於是媽媽不放棄的開始自己找資源，找了兒童學習力訓練機構，甚至為了上課媽媽帶著佐佐北上桃園住了兩年，就是不能錯失任何可以幫助兒子的資源，媽媽當初南征北討的尋求協助，讓之後的佐佐得以在一般學習環境適應得宜。

(四) 發現孩子優勢

在完成訪談文本後，A 母回饋阿國的優勢能力是對電影的出版年代很敏銳，不過這樣的優勢較無法應用在日常生活所以沒有提起，只能說要求阿國買玩具的時候要多比價買便宜的，他目前能做到；而阿鄭會聽從老師指令完成任務，B 母訪談後回饋當他因為實習要自己親自去面試差點又要放棄時，慶幸老師引導下阿鄭一步一步去完成和實習老闆面試的挑戰。

透過到醫院評估，開始慢慢的了解自閉症，B 母心裡有數了，他就是會不說話、會活在自己的世界裡，但也可能會有厲害的專長，媽媽認為她應該要著重在發掘孩子的專長或是觀察以後孩子可以做什麼，阿鄭從小就非常喜歡玩積木，擁有很多積木玩具，家裡的櫥窗也擺放著他的作品，意外的從喜歡積木發現阿鄭很會用電腦，小時候 3 歲可能是模仿媽媽用電腦的行為，會自己去搜尋積木影片，還會在電腦網頁設定我的最愛，全部一長串都是瀏覽積木相關的資訊，讓想發掘

阿鄭優勢能力的媽媽好像發報寶藏一樣驚奇。也讓媽媽發現了孩子會無師自通的查詢資訊能利。

（五）積極參與校園事務與社區環境

相較於 B 母發現孩子眼眶紅到學校詢問老師得知被同學欺負、C 母因為路人誤會佐佐碎碎念而和路人吵架等為兒子挺身而出，A 母為自己勇敢，當遭遇阿國只要不順他意就對媽媽施暴，媽媽也報警處理，對於阿國不當肢體觸摸媽媽，A 母也聽從社工建議申請保護令，為了兒子也為了家庭和諧，A 母必須勇敢地成為通報人。

孩子的校園參與，A 母也一直都到學校處理阿國的人際問題，並沒有因為國小親師關係不佳而拒絕和學校老師溝通，媽媽也很感謝國中、高中的老師可以這樣包容阿國，在高中面臨阿國不想上學，也到處尋求協助，讓阿國還是盡量到學校與人群接觸，畢業後也希望阿國能有社會參與 A 母自己了解創業規範、帶著阿國去批貨，試著去改變家庭氣氛。

因為阿鄭不太敢講話，B 母總是費心於阿鄭在學校需要和別人溝通互動的狀況，怕她應付不了或是不知道怎麼解決難題，例如訂便當、同學相處、分組合作這些校園很一般每天都會發生的事情，反倒是阿鄭順著這些「規律」都能從容處理日常瑣事，和媽媽的擔心形成對比。

若希望自閉症的孩子社會互動進步，媽媽認為要讓他們在一般的學習環境，每天有不一樣的刺激、不可預測人際互動，才會讓小孩有更多反應，所以國小讓佐佐讀普通班，就是希望提升他的對話能力，國中因為擔心霸凌的問題讓佐佐去讀特教班，發現老師把學生盯得緊緊的，太過保護學生了，高職念特教班，雖然會跟同儕學一些髒話、難聽的俗語，要糾正也挺困擾的，不過語言溝通的進步讓媽媽並不後悔這樣的教育環境安排。

二、育有青春期自閉症子女的教養困境

A 母描述阿國的亞斯伯格需要結構、步驟化的環境讓他可以依循做事，訂好規則就照規矩模式進行；而伴隨的衝動、注意力缺陷過動又需要很多變化的彈性空間讓他不容易覺得無聊，對於阿國的教養感到心力交瘁，甚至學校老師都覺得是媽媽不教導致小孩的表現差，但阿國不喜歡被規範又有自己的原則，遵守社會規則為教養上最難的事情。

(一) 溝通困難

自閉症者自發性的溝通行為十分有限，不會主動與人聊天、維持談話內容或是自然地轉換話題，經常答非所問（馮鈺真、江秋樺，2010）。從研究參與者的分享可以知道溝通是自閉症的難題，阿國只想聊不切實際的電影內容、阿鄭構音問題跟 B 母的對話簡短、C 母對於佐佐鸚鵡式語言即無法敘述當時情境感到困擾，很難從孩子的言語對話裡了解他們在想什麼，只能透過不斷的揣測、觀察了解孩子內心的想法。

(二) 固著僵化的行為模式

自閉症的固著性會反映在遊戲、動作、行為，甚至是思考方面，會經常以反覆、固定的模式進行，可能導致相似於強迫症的症狀（宋維村，2000）。阿國的興趣每個時期不一樣，小時候喜歡甲蟲或歷史，高中開始接觸電影後，瘋狂於收集公仔，而且公仔還有一定的擺放模式，不能任意的改變，A 母對於阿國不知節制的購物感到頭疼，想到的策略就是在阿國面前喊窮，讓他知道家裡經濟負擔重的真相，也以身作則不亂買東西只買家裡需要的生活用品來回應阿國的無度揮霍。

B 母沒有感受到阿鄭特別堅持什麼事情，大概也是阿正很「直式」的思考模式，例如家裡種田他就要讀跟農作有關的科系，未來工作也是選擇跟園藝有關，對 B 母來說這也算很務實的考量。

(三) 社會的輿論壓力

研究參與者大多都提及，社會不友善的眼光或是對孩子的教養有些意見讓他們感到負荷，阿國在校園時被班級家長群起排擠，A 母知道很多人都無法接受自閉症的孩子，阿國小時候在公共場合鬧脾氣時，路人可能會投以不耐煩的眼光，亦或是批評為什麼小孩都不教，在國中時出遊玩摸女路人，被路人以性騷擾報警處理，阿國無法克制自己的性衝動和情緒，這些不合宜的動作都是讓 A 母很焦慮的，儘管自己很努力防範了，都很怕在公共場合做出違法的事情，知道阿國無法獨立於社會工作，就把阿國都帶在身邊在家裡經營小本生意，出門遊玩也緊盯著阿國的一舉一動，重新來過 A 母希望能讓阿國在同性質小型班級的學習環境學習，阿國說爆就爆的情緒在融合的環境裡不管是普通學生還是身障者本身，可能都是很大的磨合。

雖然佐佐在大庭廣眾下自言自語或是不知道名詞意義一直亂喊都讓 C 母感到尷尬，最難為的是聽到朋友的重度孩子已經訓練可以自己搭車通勤，卻有次在公共場合觸碰路人，對方提告性騷擾，而上法院打官司，最後又改成家長自己接送小孩，想訓練孩子獨立，卻要擔心不在身邊時時刻刻盯著時，佐佐可能會衝動而觸犯法律，不太可能要求大家都能理解他們的特殊性，確實也造成路人驚嚇與困擾了，C 母也感嘆如果不是自己生到這樣的小孩，可能也真的不會懂自閉症家長的辛苦，儘管有很多不可預測的意外會發生，C 母還是希望能帶著佐佐體驗人生，感受這世界多變的生活形式。

(四) 應變能力差

自閉症孩子很常面臨不知道怎麼辦而呆愣住或是做出不合時宜的反應，像是阿國自己非常挑食，A 母訓練他自己點餐，阿國就因為不知道要吃什麼開始發脾氣；阿鄭習慣別人給好指令就去完成，B 母希望他不要總是等著別人給答案，可以試試看說出自己的想法或自己想想可以怎麼做；佐佐的表達僅能依照你的問句回答是與否，會是給予選項讓他回答，C 母在溝通上常常不知道要怎麼跟兒子聊

天，例如打電話問佐佐人在哪裡，他回答：「我在這裡」，讓人又好氣又好笑的對話內容。

三、育有青春期自閉症子女的教養策略

(一) 花時間等待孩子進步

B 母訓練孩子延長對話句子，C 母也不斷引導得知家裡之外的狀況，A 母開始不再和阿國強辯，研究參與者皆認為要和孩子達成溝通需要「慢慢來」，才能慢慢懂孩子的真正想法。

(二) 保持彈性

C 母從小就訓練佐佐要聽從，當佐佐因為買不到喜歡的食物、沒有按照他做事的順序而發脾氣，C 母也會比佐佐更堅持自己的立場，最後是佐佐要退讓，不過 C 母也認為堅持應該要適度，也要保有彈性，才不會讓孩子不想接受時情緒反彈很大。

(三) 提供多元的環境刺激

照顧自閉症孩子在家庭外部產生的壓力有社會與社區接納考量，父母必須為照顧子女而放棄某些活動，犧牲原有的社交型態，自閉兒經常在公共場合出現非預期的問題行為，導致家長有尷尬、困窘、羞恥的感受，進而使社交更顯退縮，有 2 成多父母曾出現社交恐懼症（周純玉，2009）。

B 母非常希望阿鄭能外出有社交互動，不管是平常到餐廳點餐、購物，亦或是外出工作，不要一畢業就窩在家只在家裡種田，受限於阿國太過緊張面對人群，講話又會口吃，B 母一段長時間出遠門事先拜託超商店員多幫幫阿鄭讓他能順利買自己的三餐，這也是第一次阿鄭自己出家門與社會大眾互動，不過阿鄭要融入社會，B 母也陪著他慢慢做到。

（四）面對不知所措，列個清單

林翠英（2020）自閉症青少年的社會互動障礙歸因於缺乏社會技巧而沒有朋友互動、感官上過度敏感、缺乏洞察力及讀不懂別人的線索，因為社會技巧差而導致學業成就低及社會焦慮的負面結果。

自閉症的家長可以提供一些提示讓孩子可以依循，如 A 母面對阿國不知道怎麼做選擇列清單讓他從中挑選；阿鄭不知道校外實習會發生什麼事情，還要和同學一起住宿，B 母就和阿正一起列出想提問的問題，還有外宿要做哪些準備，讓那些未知的不安可以減少許多；知道佐佐的表達受限，提供明確的指令讓佐佐可以依循，和孩子一起迎接升或各式各樣的不同挑戰。

（五）訓練孩子獨立生活技能

過度緊密的依附關係，可能使子女對父母的依賴性高，而難以發展獨立性和自主性，使子女缺乏安全感、自我概念低落等問題（呂佳穎，2022）。因為國高中阿國的情緒都在很高漲的狀況下，課業知識學習幾乎是中斷了，但爸媽都希望他能學一些生活會用到的實用技能，之候能獨立過生活，尤其畢業後都待在家，朝夕相處媽媽非常有感觸的決的阿國慢慢長大，而父母慢慢變老，不能陪伴阿國一輩子，想訓練阿國可以自己完成生活瑣事，但事與願違，推動阿國學習的進度緩慢，連學點餐都可以鬧脾氣，還是得堅持下去讓阿國多學生活技能。

阿鄭很順從別人給的指令，媽媽認為已經要高中畢業了，即將是成年人應該學著為自己做決定，不要什麼都問媽媽，例如要不要買畢業紀念冊、要不要考證照，阿鄭決定好其實爸媽都會陪伴他一起準備，希望他能對自己的選擇更有信心。

（六）進入青春期的準備

張令儀（2020）研究指出針對青少年所做之研究指出，青春期正面臨身邊成人對其之社會控制，由外在控制轉換成要求青少年自我控制，促使青少年開始學習融入社會逐漸與家庭脫離，父母應盡可能地尊重孩子的見解，及時與孩子溝通，

增加彼此之間的信任和情感聯繫，避免強行干涉、責打和辱罵，以免出現逆反心理，不利於問題的解決。

阿國對自己的未來完全沒有規劃，認為媽媽應該要養他讓他無限制的買玩具，不成熟的價值觀 A 母需著手幫阿國安排成年理財，也須留意阿國的衝動會有犯法的可能；B 母一直都是尊重孩子的選擇，對於青春期沒有特別設限，希望阿鄭能更勇敢地相信自己的選擇，多與人群接觸，社會互動不要退化；佐佐的青春期充滿著和同學的回憶，C 母希望自己能更學習更尊重佐佐的感受或對事情的陳述，別再去質疑孩子說話內容的真實性，對於親子間能保有各自的空間感到滿意。



第五章 研究結論與建議

整理完三位自閉症青少年的母親教養故事後，本章將呈現教養故事中母職經驗的重要收穫，共分為三節，依序為研究結論、反思與限制、研究建議。

第一節 研究結論

一、 母親對於青春期階段自閉症子女的教養經驗

(一) 母職效能與母職壓力

從研究結果得知研究參與者對於自閉症子女的照顧壓力來自於孩子不善於溝通表達自己的想法、過於堅持的行為模式、缺乏青少年正常社交活動，而多數自閉症家庭面對壓力的資源大多尋求心理師、社工、家人親友協助，面對壓力的看法認知層面，三為母親皆能以正面的態度應對，並積極尋求解決或改善的方法，在壓力的程度，對於 A 母來說面對兒子不易控制的情緒及過於缺乏站在他人角度思考極缺乏家庭成員的支持，其對自閉症兒的照顧壓力是更加負荷，A 母對於自己教導兒子的方式總是感到力不從心，其母職效能較為低落；而 B 母尊重孩子自己做決定和 C 母找到與孩子相處的模式，其教養壓力相對之下是較能找到心理調適的方法。

(二) 面對自閉症特質找尋資源

受訪家長感謝能遇到用心的老師，才能讓自閉症在校園適應得宜，如 A 母雖然很常要處理老師告狀而有親子衝突，不過也感謝老師讓媽媽可以到學校跟心理師晤談，B 母常常與導師聯繫才能解開被要求轉科系的誤會，也感謝老師帶阿鄭到超商練習開口點咖啡，C 母覺得兒子語言進步很多開玩笑詢問老師可否留級繼續讀，親師合作順利也會讓教養有更正向的體驗。

(三) 教養觀點因孩子能力調整

本研究的自閉症家長都希望小孩能多參加與人互動的活動，如阿國高中拒學 A 母也希望他還是能盡量到學校上課，聽不懂上課內容也要學會指定時間要做什麼事，B 母讓孩子參加住宿實習，期許小孩除了學會就業技能也可以多看看同年

紀的同學都在做什麼，C 母讓小孩參加假日爬山活動、課後機車駕照課程就是希望生活不要一成不變的，小孩的校園生活出門上課回家吃飯睡覺假日在家滑手機，很被動的處理人際關係，應該讓孩子在青春期可以多接觸不同的人事物，拓展孩子的視野。

（四）觀察孩子優勢能發展興趣

從小就接觸網路媒體，青春期處於網路過曝世代，社群媒體會顯示青少年的喜好也容易讓人沉淪，不過如果可以無師自通的去查詢自己有興趣的事情，這也算值得鼓勵的事情，如 A 母教導兒子不要過度花費要多比價，阿國可以使用網購貨比三家、B 母敘說兒子可以查詢喜歡的積木影片、C 母發現兒子會自己找韓國女團的音樂影片，保有自己的娛樂消遣，本研究受訪者皆了解小孩網路使用情形，須提醒孩子不要過度使用或避免被詐騙，資訊日新月異，家長也必須跟進自己的資訊能力。

（五）校園生活大多是父母陪伴

青春期大多都圍繞著同儕、朋友，有自己的交友圈，而受訪的三位自閉症青少年他們青春期最好的朋友就是媽媽，媽媽也參與了校園很多活動，舉凡和老師的親師會議、班級活動、戶外教學等，如 A 母到校參與個案會議、B 母參加班級舉辦的煮火鍋活動、C 母一起參加戶外教學，不過家長也在訪談省思中認為要尊重小孩自己做決定，讓小孩練習選自己喜歡的事情，減少這樣緊緊跟著的頻率。

而家長也都提出友善學習環境很重要，阿國因為和同學相處常有摩擦而導致求學階段 A 母都在安排轉學重新適應的過程，B 母提及遇到老師安排她自己的女兒當阿鄭的指引燈讓他不害怕上學，C 母觀察到雖然同學會看他能力弱想捉弄他或教佐佐講髒話，不過因為每天的語言刺激多，孩子在對話溝通上也有明顯進步。

二、母親對於青春期階段自閉症子女的教養困難

(一) 家長與子女溝通耗時費力

自閉症建立一套他們自己認可的常規需要花很久的時間，須透過不斷的溝通、不斷的找方法才能改變孩子的行為，加上無法推理他人想法感受，都以自己為主，他們很難接受別人的建議，如 A 母敘說兒子極為挑食看的不喜歡的菜就整碗都不吃，自己作息顛倒還怪餐廳自私不為夜貓族營業等自我中心的想法；B 母認為兒子過於害羞也要苦勸才願意去申請實習，C 母則是對兒子的自言自語行為感到尷尬，多次遭遇他人異樣眼光對待。

本研究自閉症子女溝通問題也是讓所有家長感到困擾，如 A 母認為兒子都講電影內容虛幻不切實際的對話，且都有很多歪理來頂嘴媽媽的勸說；B 母知道兒子因為發音咬字不清楚都不主動聊學校的事情；佐佐會一直自言自語，也無法完整表達在學校發生的事情，C 母可能都要像偵探一樣透過不斷的溝通引導，才能還原他們不再現場發生的事情，媽媽也認為跟自己的孩子無法暢快的聊天，是她們很想學到的親職溝通技巧。

(二) 僵化的行為模式難發展友誼

社交本來就是自閉症的一大難題，媽媽都擔心小孩沒有朋友或只能與固定的人相處，在學校沒有很要好的朋友，畢業出社會也不會有聯繫的朋友，都只有爸媽或是熟識的親人，對三位受訪者來說，家長的照顧壓力日漸增加。

過於堅持的行為如重複購買喜歡的玩具、挑食、不按既定行程就會容易有親子衝突，研究參與者也表示自己的小孩過於堅持自己做事的方式，難以交到朋友甚至會被排擠，如 A 母回憶起兒子在學校裡堅持分享自己喜歡的電影情節，導致課堂分組討論時都沒有人想和阿國一組；B 母則說到兒子不喜歡吃綠豆和老師抗戰 2 個小時還是不吃；C 母說到佐佐已經成年了出門還是要帶著心愛的布偶，不合時宜的舉動父母也無法強制的變動，這是自閉症家長共同的無奈心聲。

(三) 普世價值觀與違法的壓力

摔壞公共場合的物品、在大眾面前出怪聲，這些都讓爸媽難為情，自閉症感受不到大眾不友善的眼光，但家長卻被投以你的小孩要管好的壓力，最擔心的是孩子就算講很多次也告知可能的後果，孩子還是會控制不了自己的性衝動，進而對路人造成騷擾，這是父母最擔心的事情，期待路人理解這件事在自閉症爸媽心中不敢奢望。

(四) 問題解決技巧需加強

缺乏洞察力而遭到同儕拒絕，李雅雯、陳佩玉、閔農毅（2015）的研究提出自閉症兒童主要的社會特徵之一是缺乏根據社會情境調整自己行為的能力，此特徵會嚴重影響他們的人際與生活適應。

自閉症若遇到為發生過的事情通常會愣住不知道如何解決或是用錯解決方法，面對改變的應對能力較難有對應的做法，如 A 母敘說兒子討厭被人約束，憤而把心理師給的規範紙張用瓦斯爐燒掉；B 母不喜歡很強勢的要別人都聽她的話去做事，而阿鄭總是站在原地等待媽媽給他明確答案；C 母也回憶起佐佐在別人大聲斥責他會完全不知所措，回到家也講不清楚當時的狀況，儘管媽媽都會預先試想遇到的狀況，帶著孩子事前做模擬練習，但生活中充滿變數，自閉症常常無法適應突如其來的改變。

三、母親對於青春期階段自閉症子女的教養策略

(一) 花時間溝通了解孩子想法

雖然親子溝通在自閉症家庭裡難以達成通目的，單方面的丟指令詢問讓家長感到灰心，不過也正是媽媽們都沒有放棄，逐漸的也讓小孩改進他們的行為，如 A 個案揮霍不知節度的花錢買玩具，可以在媽媽多次溝通之下學會比價買便宜的相似商品，B 個案會在媽媽邀約下一起討論實習要如何準備及說出自己的擔憂，C 個案在媽媽花好幾年教導後可以久坐幫忙製作原住民吉拿富，到了青春期家長都有一種孩子長大的感觸，是令人感動的教養經驗。

(二) 方法適時調整

面對孩子的成長要更沉穩更放寬心，很多時候媽媽的努力都看不到成效，不過不要太著急，總有一天會發現孩子不一樣。

面對自閉症的固著多數受訪者都認為要比孩子更堅持，才能讓孩子的行為改變，家長都會說熬很久才能讓孩子進步一點點，不過這樣到頭來看，媽媽都會感謝自己當初有堅持住，如果定型要再改變已經是微乎其微，甚至要付出更多代價。

(三) 提供多變的生活模式

提供多元的環境刺激，讓孩子從探索中發展出更多因應策略，儘管 A 母家庭開銷龐大，還是會帶阿國外出旅遊；B 母鼓勵兒子多參加學校實習活動，想增加他多與人群互動的機會；C 母認為除了讓佐佐畢業後到小作所工作，生活也要安排親子可共同參與的活動或是讓佐佐有自己的休閒娛樂，生活不只是固定的吃飯工作睡覺，還要有很多活動，讓日子過得更加精采，透過多接觸生活中各式各樣的訊息，隨著感官經驗的累積，增進自閉症子女學習能力。

(四) 一起做才能懂規則

下指令是的管教可能會讓孩子更退縮，甚至會覺得我長大了為什麼要聽你的，本研究受訪者都表示跟著孩子一起做，才能陪著孩子慢慢把習慣建立好，一起討論批貨成本、一起討論實習準備，一起練習獨立走路回家，這些共同努力才會讓自閉症子女更有勇氣接受挑戰。

(五) 運用資源與孩子練習獨立

本研究訪談的 3 位媽媽從得知自閉症，都有接受早期療育課程，之後也依孩子需求接受語言治療、心理治療、社工等社會資源協助，而家長的教養較多和心理師討論孩子的行為如何管教，面對一個關卡要如何準備，如孩子要去實習、孩子金錢使用等，而社工也提供家長在教養自閉症子女的資源連結，是父

母教養上很大的助益，如 A 母因家暴通報後社工介入提供行為改善治療師到家裡協助管教行為問題，讓媽媽能暫時得到喘息。

家庭成員家的互相幫忙讓自閉症的教養更有動力，如 B 母的丈夫陪伴早療，也會給教養上的想法討論，利用自己的網路資訊優勢幫忙規劃阿鄭畢業後的上班路線，C 母全家一起教佐佐，爸爸教導處理生理需求，媽媽為資源奔波，姊姊糾正佐佐的行為，齊心向前讓教養更加事半功倍。

（六）面對青春期妥善規劃

孩子不想被管也是青春期常見的現象，A 母認為從小就不聽話沒有特別感受到叛逆期，甚至因為不服常規管教、被管控金錢使用而情緒失控對家長施暴，B 個案在青春期有表達想要有自己空間不想要媽媽盯這麼緊，C 母則是發現兒子不想被管會打姐姐或狂反問為什麼為什麼，想要管教孩子行為，在多次溝通都碰壁的狀況下，不過家長也學著尊重孩子的選擇，用其它方式讓彼此可以達到共識，如親子間保持自己獨處的距離、讓孩子有主導權決定處理寵物過世的方法、了解孩子會認路就不硬性規定要走的路線，偶爾讓孩子依照自己想法走，保持彈性的教養，是身為爸媽一職要練習的事情。

本研究訪談的自閉症子女對未來漠不關心、焦慮或是沒有想法，其工作能力無法在一般的環境獨立就業，對於畢業後的安置都是父母帶著子女一步一步的討論、練習，建立面對新事物新環境的適應自信心，這些事前準備讓孩子在畢業之後更快進入生活軌道，如 A 母因兒子自身情緒控制問題畢業後一起討論在家開店學習批貨學習顧店、兒子因家裡務農選擇園藝科，B 母也鼓勵到其它園藝店實習增進自己社交互動、C 母敘說兒子會到部落幫忙阿嬤製作原住民年糕，跟著媽媽在市集擺攤，家庭資源的運用在這三組家庭都有類似成功的經驗。

第二節 研究建議

為了讓身障者子女家庭有更正向的感受與和諧的親子關係，期盼家庭教育的推廣能支持更多家庭，本節針對青春期自閉症子女的家長、家庭教育工作者、學校教師、相關社會資源、未來相關研究者提出建議與研究省思。

一、研究建議

(一) 青春期自閉症子女的家長

本研究發現父母從小陪伴孩子，不斷和孩子溝通、問答對話，可以逐漸從表情、肢體語言、動作來理解孩子說不出口的需求，理解在國中、高中階段自閉症子女的想法，可接受孩子表達自己的意願，建議家長可在青春期階段多培養孩子透過引導自己做決定的能力，而父母也尊重孩子的選擇，對孩子的成年生活教導持續表達關心但不過分介入或干涉，建立好親子間的適當關係，以面對青春期小孩蛻變間的親子衝突、人際互動、未來生涯規劃等複雜的問題，對自閉症特質建立日常規範持續堅持也保有彈性的因應，父母以引導的訪視讓自閉症子女能體驗不同的生活經驗。

透過研究參與者分享，若父母都能共同參與自閉症子女的成長過程，其教養過程父母能發揮共親職的理念討論孩子的教育狀況，其教養自閉症子女才不會是家庭的大負擔，才不會讓家長獨自一人承受極為龐大的心理壓力，家長也應該為自己邁入中年階段做生涯規劃，也適時地安排喘息時間，讓自己在照顧自閉症子女時也能察覺自己的情緒感受，希望父母能相互合作，陪伴孩子度過變化多端的青春期，也維持家庭和諧關係。

(二) 家庭教育工作者

研究結果發現當父母育有自閉症子女親子間最困擾的事情是不知道如何與自閉症子女有效溝通或是像其他家庭親子間像朋友一般分享生活喜怒哀樂的聊天，受訪者大多數面對親職的疑惑時，都聽過親職教育講座或甚至找醫療體系心理師討論，建議家庭教育工作者能協助父母在面對自閉症子女的教養困境時提供

解決困難的方法，期許家庭教育的推廣管道能更加多元，如網路上的社群軟體就能有專業人員提供知道自閉症的教養觀念，可以透過過來人身分的諮詢、面談，讓父母對於親子教養更有效能。

父母除了面對自閉症子女的教養問題，從研究參與者的訪談過程中了解到父母還需處理家人長輩誤解自閉症子女、夫妻之間為小孩的教養問題而起爭執、手足之間的家庭角色衝突等議題等，家庭教育工作者應提供相關如家庭資源管理教育、性別教育、婚姻教育等家庭教育內容給身障者家庭，讓家庭成員間可以知道家庭有哪些資源可運用，以改善家庭關係。

(三) 學校教師

雖然本研究在專注於探討父母教養自閉症的經驗，不過研究結果皆可看出，親師溝通也是家庭教養中影響很大的環節，研究參與者皆感謝老師用心教導，安排同學協助、安排很多課程活動體驗，讓家長不用特別煩惱自閉症子女無法融入校園環境，從家庭到學校再到社會的過程中，建議教師和自閉症學生之家長能保持穩定且友善的親師合作經驗，讓家長發現自閉症子女的長才，也與家長同步執行對自閉症者的社會互動訓練，並協助進入成年的銜接，如培養生活技能、訓練就業技能、休閒活動規劃，並試著連結畢業後的社福資源安置、就業實習場所。

訪談過程中也發現很多普通生對自閉症不理解，而導致同儕間、同儕家長有很多不滿的情緒，而自閉症學生的求學歷程必須於轉學和適應新環境中不安的度過，因此也建議學校老師能和家長或自閉症學生討論過後進行特教宣導，讓普通生能同理自閉症的溝通困難與社交窘境，進而能找到與自閉症相處的模式，以減少父母需疲於奔命處理自閉症的人際問題，也間接影響家庭親子關係。

(四) 相關社會資源

研究結果發現自閉症子女之家長從得知自閉症後開始接受醫療端早期療育，小孩的能力都能有所改善，受訪家長皆表示早期療育的課程對自閉症子女的發展有著很大的影響，也受社工幫忙在教養上能無後顧之憂地建立親子關係，建議社

會資源須持續追蹤自閉症子女的家庭壓力，主動提供相關資源連結、家長照護喘息服務。

而醫療端研究參與者皆有安排心理師定期回診，更能知道如何與自閉症小孩相處，再面臨教養困境時，心理師的建議皆能讓父母更為放心的婆著孩子面對未知的挑戰，研究參與者也表示語言治療不接收 15 歲以上的青少年而感到可惜，因自閉症的溝通由於講話不清楚也是他們不敢與人互動的原因，期許社會資源能整合多數的專業服務，給與自閉症者家庭更適切的復健或訓練課程。

（五）未來相關研究

本研究自閉症子女於高中畢業後大多在家協助家業、到小公司就業、安置於小型作業所，其表達及操作能力皆無法獨立外出就學或到競爭型公司行號獨立就業，建議未來研究可以探討高功能自閉症在青春期階段面臨較多課業壓力、升學選擇等的父母親職歷程。

本研究著重於父母的親職教育，探討父母的教養經驗，在安排訪談日期時，研究參與者因當日因家人行程安排無人可以照顧自閉症兒子，詢問是否可讓自閉症子女到現場，原擔心訪談內容可能會因小孩在現場兒家長不敢多說，家長表示若不便當場說後續也會透過電訪補充說明，訪談時自閉症子女大多在一旁自言自語未影響研究狀況，臨時請自閉症子女表達想對媽媽說的話，發現自閉症兒子也能用自己的說話方式表達對媽媽的感謝，因此也建議未來研究對象的選擇，可以找尋較能正常口語表達的自閉症子女說出對父母教導的感受等子職研究，進而更能了解自閉症子女對家庭關係的想法以及自閉症對情感的情緒感受。

第三節 研究省思

一、 研究限制

本研究主題為探討青春期自閉症子女的母職經驗，因當初邀約研究參與者時，大多數自閉症學生的主要照顧者皆是媽媽，或是只能從訪談過程中由媽媽轉述爸

爸在教養上的協助，無法深入了解爸爸對教養自閉症兒子的觀點，缺乏父親教養自閉症子女的親職經驗是本研究的限制。

二、回顧與省思

(一) 寫作的動機

遇到自閉症我總是說他們是「迷人的反叛角色」，有時候看他們的機器人式的口語表達覺得可愛，可是有時候也會被他們的堅持氣到不行，自己在高中職當特教老師，遇到很多正值青春期階段的自閉症學生，處理著他們有些人和班上格格不入、同學抱怨他們很自私、也遇到幾位情緒爆走拿著磚塊要砸人、想要剪壞學校網路線的星球少年，遇過惜字如金的自閉症學生突然站在我辦公桌前，很小聲地說出一句：「你，教師節快樂。」我還不明所以然他已經跑掉了，回想起來自閉症的學生總是讓人又氣又笑的，當初剛當上老師時，發覺自己不知道怎麼更理解學生想法才想念研究所，希望從輔導諮商研究所裡找到溝通的方法。

而會想寫自閉症父母的教養經驗是學校開會時，看著家長要面臨老師的指責孩子都不叫作業、抱怨孩子根本不能分組討論而聲淚俱下的說自己也不知道怎麼辦，那一刻心都糾在一起，明明家長都很努力帶著孩子參加各種社會技巧課程，也都高度配合學校開會希望家長一起執行雙向的管教策略，那瞬間很希望讓家長的心聲都能讓老師、同學理解，於是訂了這個研究題目，希望藉由質性的文字溫度，可以讓更多人知道自閉症父母他們一路一來的辛勞，能以同理的心了解他們的難處而減少對於看到「表面」的批評。

(二) 寫作過程的收穫

真的開始做研究探討文獻時，從一些隨機殺人的新聞裡，去深讀一些後續的報導才發現原來每個行為背後都有其情緒無處發洩的可能性，因為失業又想扛起照顧父母的壓力而導致幻聽幻覺而去攻擊路人；在訪談過程中才發現那時候聽同事描述自閉症常常要指證他就摔東西，衝出校門，原來是從小就沒有人聽自閉症孩子講話，認為他不會辯解就把所有罪責推卸給他，直到長大它就變成有人指責

他不對，他就要摔東西來洩憤讓對方住嘴，那時候聽同事處理覺得媽媽很強勢，訪談中才知道原來媽媽是在國小時被所有班上家長輪流砲轟，媽媽才會在國、缸中都要這樣偽裝成不可以欺負我兒子的樣子，深知媽媽養育自閉症孩子的辛苦，對當年對媽媽的負面印象時在百感交集。

也從訪談中學到很多，尤其是「不要太過心急」，研究參與者陪伴了自閉症孩子十幾年才微微感受到孩子的進步，問到什麼地方感受到自閉症孩子長大，媽媽都會立刻說有，有一點點進步例如開口講話、可以久坐完成一件重複性的工作、可以商量事情，都會讓非常珍惜孩子「懂事」了，在高中職任教我們頂多陪伴孩子在學校的三年時光，自閉症的家長卻要陪伴一輩子，擔心各種大小事，我們總是著急地要看到孩子學習成效是有所長進的，但心急可能會把關係弄糟，從彼此建立信任到一個神情就可以知道孩子的想法，我想自閉症子女爸媽分享的教養策略，也能讓我應用在教學上，去梳理孩子的情緒與需求，找到堅持裡的彈性，讓自閉症者有所依循也有所綻放。

在訪談過程中，C 個案的媽媽因為研究者問坐在一旁自言自語的佐佐自己走路回家會不會怕，受訪者突然意識到自己從來沒問過孩子感受、情緒，只覺得我叫你練習就是要學會這個技能，讓研究者在分析理資料也想了一下，如果媽媽要訓練一個技巧就先問問孩子感受如何，會不會認為小孩害怕就不要強？還是說問了感受能更同理孩子可能學不會的原因，教養沒有一定方法，就像教自閉症都覺得要比小孩更堅持，不過堅持中還要帶點彈性，又要小孩是可以獨立的，又希望小孩可以跟父母更緊密些，身為父母在教養上的兩難只有當爸媽才知道。

青春期孩子會從父母眼中、同儕說法定義自己是怎樣的人，雖然本篇內容是要了解媽媽教養的故事，分析訪談內容發現好像都沒有從自閉症孩子去了解他們怎麼看待自己，或在自己眼中是怎樣的人，可能會受限於他們的表達能力對於這樣的問題有些難度，不過若家長辛苦的教養若能從自閉症孩子的口中說出來，也會為親子故事帶來不一樣的感動。

(三) 完成寫作的感謝

在撰寫研究報告時，非常感謝指導教授吳老師的指導，因為工作繁忙的關係，論文寫作停擺了好一陣子，很多研究方法都忘記如何運用，老師總是認真地給予意見與回饋，甚至在開始寫論文題目時又對於題目感到猶豫，突然想換題目卻又發現文獻很少難以佐證自己的想法，一直到計畫審查後才經由教授們給的意見更確定寫作的方向，而前導訪談後在發現訪談大綱重複性太高的問題，和研究同儕討論後，才能將問題修改的更有條理，而在訪談整理逐字稿、閱讀文本，進行意義編碼發現教養其實一事牽一事每件事情都是有關連的，從研究參與者的經驗解構在建構，找出共同的主題，也謝謝研究參與者要照料家人忙碌同時還透過訊息電訪一起檢視主題的命名及訪談文本，感謝指導教授的意見與回饋，從敘事故事中整理了研究參與者的教養經驗，也讓自己學到和自閉症相處的寶貴經驗，豐碩的成果與一路上共同努力的家人、老師、研究同儕一起分享。



參考文獻

中文部分

- 王鍾和（1993）。家庭結構、父母管教方式與子女行為表現。（系統編號：081NCCU0332008）〔博士論文，國立政治大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 王文科、王智弘（2011）質的研究的信度和效度。**彰化師大教育學報**，17，29-50。
- 王維君、陳靜潔（2014）。人機互動音樂教學應用於自閉症兒童之研究。**藝術教育研究**，（28），35-63。
- 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。**國民教育季刊**，54（6），57-70。
- 白玉蓉（2016）。新加坡過動兒單親母親之母職經驗分析。（系統編號：104NCNU0464005）〔碩士論文，國立暨南國際大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 朱芳誼、張鑑如（2011）。一般兒童與自閉症兒童在不同溝通中斷類型之修補能力研究。**特殊教育研究學刊**，36（3），57-85。
- 江淑蓉、彭雅凌、姜忠信、林家慶（2012）。共享式注意力多元介入方案療效研究：三名學前中高功能自閉症男童的探究。**特殊教育研究學刊**，（37），59-88。
- 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**。
- 宋維村（2000）。自閉症受試者輔導手冊。**台北市：教育部特殊教育小組**。
- 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。
- 台灣精神醫學會（譯）（2014）。**DSM-5 精神疾病診斷準則 6 手冊**（原作者：AmericanPsychiatric Association）。新北市：合記。（原著出版年：2013）

- 汪麗真（1993）。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。〔未出版之博士論文〕。中國文化大學。
- 汪慧玲、沈佳生（2014）學齡兒童家庭休閒活動與親子互動關係之研究。美和學報，33（1），259-276。
- 吳健忠（2011）。自閉症孩子的父親學習特殊教育之歷程（系統編號：100NHCT5284002）〔碩士論文。國立新竹教育大學〕臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 吳怡慧、趙家琛、陳嫻霓（2019）。自閉症家庭親職效能、類自閉特質、與社會資本之初探。特殊教育發展期刊，68，57-72。
- 李易臻（2001）。逼上梁山—三位戒酒無名會成員康復歷程分析（系統編號：089SCU00201008）〔碩士論文。東吳大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 李幸蓮（2012）。臺北市國中特教班學生家長參與現況與親職效能感之相關研究。（系統編號：101NTNU5284008）〔碩士論文。國立臺灣師範大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 李雅雯、陳佩玉、閔農毅（2015）。以遊戲結合類化策略提升國小自閉症個案社會互動技能之研究。特教論壇，（19），56-68。
- 李怡嫻、張正芬（2019）。正向行為支持計畫對國中特教班自閉症學生行為問題處理成效之個案研究。中華民國特殊教育學會年刊，87-105。
- 呂佳穎（2022）。以情緒焦點家族治療探討青少年家庭親子衝突與處遇建議。諮商與輔導，(439)，18-20。
- 阮琳雅（2017）。育有身心障礙子女之新移民女性的母職經驗敘說研究。（系統編號：105NCNU0464018）〔碩士論文，國立暨南國際大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。

- 周純玉（2009）。從心出發-自閉兒母親參與家長團體的歷程之探討（系統編號：097NPTT5284008）〔碩士論文，國立屏東教育大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 林蕾蕾（2012）。母職經驗之探究－以學習障礙兒童母親為例。（系統編號：100NCNU0464023）〔碩士論文，國立暨南國際大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 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。
- 林素卿（2014）**教師行動研究導論**。麗文。
- 林育陞（2016）。青少年青春期生、心理健康之探究。**諮商與輔導**，（364），5-8。
- 林翠英（2019）。自閉症學生之有效教學策略。**特殊教育發展季刊**，（67），1-10。
- 林翠英（2020）。自閉症青少年的社會技巧訓練。**特殊教育發展期刊**，（69），17-27。
- 胡致芬（1988）。國小一年級自閉症兒童學校適應之研究。（系統編號：076NTNU2284009）〔碩士論文。國立臺灣師範大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 胡幼慧（編）（1996）。**質性研究：理論、方法及本土女性研究實例**。巨流。
- 姜雅玲（2010）。運用輔助科技對增進國小中度自閉症學生溝通能力之研究。**工業科技教育學刊**，（3），77-86。
- 施宇峰、譚子文（2011）。依附關係和自我概念之關聯性研究。**臺中教育大學學報**，25（1），1-27。
- 柳名芬（2014）。為什麼我只能自己玩－亞斯伯格症。**諮商與輔導**，（344），61-62。

- 倪志琳（1995）。自閉症兒童與其家庭。特殊教育季刊，56，16-22。
- 高淑清（2004）。家庭教育與方案推動之多元思維模式芻議。載於中華民國家庭教育學會主編，多元化的家庭教育，41-67。師大書苑。
- 高淑清（2008）。質性研究的 18 堂課 - 首航初探之旅。麗文文化。
- 韋佩琪、陳靜芳（2015）。運用行為治療於一位重複住院自閉症青少年的護理經驗。志為護理 - 慈濟護理雜誌，14（2），89-97。
- 徐畢卿、陳志軒、周文君（2020）。亞斯伯格症 / 高功能自閉症青少年之社會照護：社會互動困難、霸凌、心理健康至發展促進社會互動能力〔未出版之博士論文〕。國立成功大學。
- 徐慧箴、曾美惠（2021）。自閉症兒童與青少年的休閒活動參與之差異。職能治療學會雜誌，39（2），169-188。
- 特殊教育學生及幼兒鑑定辦法，發布部分條文教育部臺教學（四）字第 1132801926A 號令修正（2024 年 4 月 29 日）。
<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawHistory.aspx?pcodes=H0080065>
- 莊玲珠（2000）。國中生親子衝突來源及其處理策略之研究〔未出版之碩士論文〕。國立台中師範學院國民教育研究所。
- 陳增穎（2000）。開啟或封閉？網際網路對青少年人際關係的影響。師友月刊，392，27-30。
- 陳富美（2005）。親職效能感、教養行為與孩子生活適應之關係研究。輔導與諮詢學報，27（1），47-63。
- 陳志賢、徐西森、連廷嘉（2008）。團體諮商對大學生人際困擾輔導效果及其治療性因素之研究。中華心理衛生學刊，（21），1-25。
- 陳明瑜（2009）。圖片兌換溝通系統訓練對增進國小自閉症學生自發性溝通行為成效之研究。（系統編號：097NCYU5284006）〔碩士論文。國立嘉義大學〕臺灣博碩士論文知識加值系統。

陳淑貞（2013）。結構化教學之探討與自閉症學生案例分享。國小特殊教育，55，72-86。

陳筱璘（2015）。桌遊提升自閉症學生敘事能力之實務分享。桃竹區特殊教育，（25），30-37。

陳姝蓉、王韋琇、李冠瑩（2012）。衝突之下，原來有愛—運用 EFFT 於青少年之親子會談。中華團體心理治療，22（4），23-36。

陳曉萱（2019）。自閉症類群障礙症認知異質性：心智理論、執行功能、中心整合能力。（系統編號：107NCCU5071015）〔碩士論文，國立政治大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。

陳美璣（2020）。陪他走一段：自閉兒父親的生命敘說研究。特殊教育季刊，（154），13-25。

陳雅萍（2021）。國小學童母親自我分化程度與親職效能感之預測關係研究－以桃園市桃園區某國小為例（系統編號：109MCU01329010）〔碩士論文。銘傳大學〕臺灣博碩士論文知識加值系統。

陳亭瑜（2021）。正常手足介入自閉症兒童社會技巧之研究。（系統編號：109NTCT1284011）〔碩士論文，國立臺中教育大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。

陳韋任、鍾慧芸、張贏云、黃政昌（2022）。「高中自閉症學生」學校適應評估的內涵與方式之探討。諮商與輔導，（436），41-48+19。

許靖敏（2002）。發展遲緩兒母職經驗與體制之探討：以女性主義觀點分析（系統編號：090NTU00208020）〔碩士論文，國立臺灣大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。

許婷婷、林惠雅（2011）。青少年知覺母親教養行為、母親依附與主觀幸福感之相關研究。應用心理研究，（52），149-179。

- 郭怡君（2015）。家政課程動手做對高關懷青少年人際互動之效能。臺灣教育評論月刊，4（5），148-151。
- 張正芬（2000）。自閉症兒童問題行為功能之探討。特殊教育研究學刊，（18），127-150。
- 張淑芳（2000）。自閉兒童家庭的壓力。臺東特教，（11），57-63。
- 張春興（2003）。現代心理學。正大。
- 張碧鳳（2004）。運用結構化處置護理一位高功能自閉症青少年之經驗。護理雜誌，（51），87-92。
- 張正芬（2006）。自閉症教學與評量研習及教學工作坊〔未出版文稿〕。彰化師範大學特教中心。
- 張允中、林燕卿（2006）。單親家長對青春期子女“性”溝通之探討。中華輔導學報，（20），175-200。
- 張美雲、林宏熾（2007）。發展遲緩兒童家庭社會支持與賦權增能之相關研研究。特殊教育學報，（26），55-84。
- 張春興（1992）。心理學。東華。
- 張春興（2007）。教育心理學－三化取向的理論與實務（修訂第二版）。東華。
- 張學岑（2013）。台灣精神醫學會年會 DSM-5 工作坊：神經發展障礙症在 DSM-5 中的改變。DSM-5 通訊，3（4），29-30。
- 張淑麗、王春展、林月仙（2013）。身心障礙幼兒母親處理親子衝突之因應策略。嘉南學報（人文類），（39），170-184。
- 張欣穎（2016）。多重障礙者母親之母職經驗敘說探究。（系統編號：105NTNU5284001）〔碩士論文，國立臺灣師範大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 張輕竑（2018）。認知行為團體治療應用於青少年亞斯伯格症的成效分析。諮商與輔導，(387)，2-5。

- 張令儀（2020）。敘事取向團體諮商運用於國中生人際成長團體。**諮商與輔導**，（418），11-14、32。
- 莫少依、張正芬（2014）。不共脈絡性：輕症自閉症學生的人際互動特徵。**特殊教育研究學刊**，39（2），33-59。
- 黃千珊（1999）。家庭生命週期與家庭休閒活動決策歷程之研究—以基隆市核心家庭為例（系統編號：087NKNU0142013）〔碩士論文。國立高雄師範大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 黃厚銘（2000）。網路人際關係的親疏遠近。**臺大社會期刊**，（28），119-154。
- 黃金源（2008）。**自閉症兒童的治療與教育**。心理。
- 黃瑞琴（2021）。**質性教育研究方法**（三版）。心理。
- 喬馨慧（2006）。亞斯柏格症青少年解讀非口語訊息覺察他人情緒之能力研究（系統編號：094NTNU5284042）〔碩士論文，國立臺灣師範大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 鈕文英（2017）。**質性研究方法與論文寫作**（二版）。雙葉書廊。
- 游宜親（2015）。親屬保母與幼兒父母共教養、教養效能及教養壓力之研究（系統編號：103FJU00164017）〔碩士論文，輔仁大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 葉光輝（1999）。家庭中的循環性衝突。**應用心理研究**，（2），41-82。
- 葉光輝（2012）。青少年親子衝突歷程的建設性轉化：從研究觀點的轉換到理論架構的發展。**高雄行為科學學刊**，（3），31-59。
- 童怡靖（2020）。青少年生長與青春期發育。**台灣醫學**，24（4），402-406。
- 詹益樑（2011）。**自閉症者父母壓力與因應策略之初探**〔未出版之博士論文〕。國立彰化師範大學。
- 楊平如、朱思穎（2013）。角色扮演課程介入以增進自閉症幼兒社會互動能力之成效。**幼兒教育年刊**，（24），109-127。

- 楊秋華（2014）。學齡前幼兒語言能力與親子互動之相關研究。（系統編號：102NTCT0096008）〔碩士論文。國立臺中教育大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 董又愷、林樹聲（2014）。以結構式探究教學促進國小學生了解證據和從事論證之行動研究。**科學教育月刊**，（375），2-19。
- 溫圃青（2024）。**育有輕症自閉症子女之母親的母職經驗及復原力探究**（系統編號：113NTCT0328001）〔碩士論文，國立臺中教育大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 廖培珊、伊慶春、章英華（2002）調查資料之三角交叉分析：以大學社區生活品質之評估為例。**調查研究**，（11），105-131。
- 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），157-175。
- 趙家琛、杜玉禎（2014）。自閉症類群障礙兒童的面部訊息處理偏誤現象之探討。**國教新知**，61（1），32-42。
- 馮鈺真、江秋樺（2010）。圖片兌換溝通系統在自閉症兒童溝通能力之應用。**雲嘉特教期刊**，（12），43-51。
- 鄧筑霞（2017）。父母自我分化程度與家庭空巢期適應。**諮詢與輔導季刊**，（377），35-38。
- 蔡敏玲（2001）。教育質性研究報告的書寫：我在紀實與虛構之間的認真與想像。**國立臺北師範學院學報**，14，233-235、257-259。
- 蔡俊傑、張瀚元（2018）。研究新趨勢三角檢政法與混合研究法。**體育學系學刊**，（17），25 - 39。
- 鄭靜瑜、周雨樺（2016 年 3 月 30 日）。大陸配偶青少年子女自我認同、生活及教育適應之經驗歷程—以家庭為中心之探討（9921F312）。中華民國內政部移民署。

- 劉文英、林初穂、潘惠銘（2005）。主要照護者實施回應式互動對自閉症孩童溝通行為影響之研究。特殊教育與復健學報，14，85-102。
- 劉百純、陳若琳（2010）。新手媽媽的配偶支持、親職效能與親職壓力之相關研究。幼兒教育，（297），22-40。
- 劉憲潔（2019）。養育過動兒的母職經驗探究（系統編號：107NKNU0739014）〔碩士論文，國立高雄師範大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 劉黛玲（2020）。校園霸凌與面部表情辨識在高功能自閉症青少年的相關性研究（系統編號：108KMC05534031）〔博士論文。高雄醫學大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 蕭玉樺、吳美霖（2017）。結合家庭支持於一位嚴重行為問題之自閉症個案的輔導經驗。身心障礙研究季刊，15（1），59-70。
- 戴蘭青（2009）。國小學童父親的親職效能感、婚姻品質與共親職之關係研究。（系統編號：097NKNU5332144）〔碩士論文。國立高雄師範大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 戴珊珊（2023）。與你同行：父母教養自閉症兒的心路歷程之敘事探究（系統編號：111NTNU5328005）〔碩士論文，國立臺灣師範大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。
- 謝美娥（2009）。就業母親之母職經驗與就業策略初探。中華心理衛生學刊，22（3），299-334。
- 謝佳汶（2014）。自閉症類群障礙症檢核表中文版信效度研究：以台灣北部地區高功能自閉症類群障礙症學童為例〔未出版之博士論文〕。臺北市立大學。
- 藍采風（1996）。婚姻與家庭。幼獅。
- 顏瑞隆、張正芬（2012）。從生態系統理論談自閉症學生的學校適應。特殊教育季刊，124，11-19。

關秉寅（2010年1月31日）。家庭社經地位、父母教養方式及作為對青少年學習表現之影響（NSC 96-2412-H-004-006-MY2）。國立政治大學社會學系。



英文部分

- Adolphs, R. (2001). The neurobiology of social cognition. *Current Opinion in Neurobiology, 11*, 231-239.
- Ardelt, M. & Eccles, J. S. (2001). Effects of mothers' parental efficacy beliefs and promotive parenting strategies on inner-city youth. *Journal of Family Issues, 22*(8), 44-972.
- Anderson, S. and Morris, J. (2006). Cognitive Behaviour Therapy for People with Asperger Syndrome. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 34*, 293-303
- Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- A.Lieblich、Tuval-Mashiach、T.Zilber (2008)。敘事研究：閱讀、分析與詮釋（吳芝儀譯）。嘉義市，濤石文化。（原著出版年：1998）
- American Psychiatric Association (2014)。DSM-5 精神疾病診斷準則手冊（台灣精神醫學會譯）。合記。（原著出版年：2013）
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. Basic Books.
- Connelly,F.M.,&Clandinin,D.(1990). Stories of experience and narrative inquiry.*Educational researcher, 19*(5), 2-14.
- Capps, L., Kehres, J., & Sigman, M. (1998). Conversational abilities among children with autism and children with developmental delays. *Autism, 2*(4), 325-344.
- Coleman, P.K., & Karraker, K. H. (2000). Parenting self-efficacy among mothers of school-age children: Conceptualization, measurement, and correlates. *Family Relations, 49*(1), 13-24.
- Chiang, H. L., & Gau, S.S.F. (2008). Pubertal Development and Emotional/Behavioral Problems. 台灣精神醫學, 22 (3), 163-177.

- Dumka, L.E., Stoerzinger, H.D. Jackson, K.M. & Roosa, M.W. (1996). Examination of the cross-cultural and cross-language equivalence of the parenting self-agency measure. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 45, 216-222.
- D.J. Clandinin & F.M. Connelly (2003)。敘事探究：質性研究中的經驗與故事（蔡敏玲、余曉雯譯）。心理。（原著出版年：2000）
- Edward Teyber & Faith Holmes Teyber (2017)。人際歷程取向治療：整合模式（吳麗娟、蔡秀玲、杜淑芬、方格正、鄧文章譯）。雙葉書廊，（原著出版年：2010）
- Garrison-Harrell, L., Kamps, D. & Kravits, T. (1997). The effects of peer networks on social-communicative behaviors for students with autism. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 12, 241-255.
- J.W. Best & J.V. Kahn (2002)。質的研究設計概述，質的教育研究法（王文科譯）。師大書苑。（原著出版年：1997）
- Joseph, R. M., & Tanaka, J. (2003). Holistic and part-based face recognition in children with autism. *Journal of child psychology and psychiatry*, 44(4), 529-542.
- Laible, D. J., Carlo, G., & Raffaelli, (2000). The differential relations of parent and peer attachment to adolescent adjustment. *Journal of Youth and Adolescence*, 29(1), 45-59.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (2008)。敘事研究：閱讀、分析與詮釋（吳芝儀譯）。濤石文化。（原著出版年：1998）
- Lin, L. Y. (2009)。A Pilot Study: Caregiver Burden and Life-span Issues of Autism in Families of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders in Taiwan。身心障礙研究季刊，7 (4)，291-311。
- Myles, B. S. (2003). Overview of Asperger syndrome. In J. E. Baker (Ed.), *Social skills training: For children and adolescents with Asperger syndrome and social-*

communication problems (pp.9-15). Shawnee Mission, KS:Autism asperger Publishing Company.

Nazeer, A., Hashemi, N., Imran, N., & Azeem, M. W. (2019) . Autism spectrum disorder: a concept in evolution. *Psychiatric Annals*, 49 (3) , 103-108.

Pauline Boss (1994) 。家庭壓力管理（周月清譯） 。桂冠。（原著出版年：1992）

Rice, K. G., FitzGerald, D. P., Whaley, T. J, & Gibbs, C. L. (1995). Cross-sectional and longitudinal examination of attachment, separation-individuation, and college student adjustment. *Journal of Counseling & Development*, 73(4), 463-474.

Riessman,C.K. (2003) 。敘說分析（王勇智、鄧明宇譯） 。五南。（原著出版年：1993）

Rodda, A., & Estes, A. (2018). Beyond social skills: Supporting peer relationships and friendshipsfor school-aged children with autism spectrum disorder. In *Seminars in Speech and Language*(Vol. 39, No. 02, pp. 178-194). Thieme Medical Publishers.

Singer, T.(2006). The neuronal basis and ontogeny of empathy and mind reading:Review of literature and implications for future research. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 30(6),855-863.doi:10.1016/j.neubiorev.2006.06.011.

Thacker, N. E., Minton, C. A. B., & Riley, K. B. (2021). Marginalized counselor educators' experiences negotiating identity: a narrative inquiry. *Counselor Education and Supervision*, 60(2), 94-111.

White, A. H. (2004).Cognitive behavioural therapy in children with autistic spectrum disorder. *STEER* , 4(5), 4-12.

Wittkowski, A., Garrett, C., Calam, R, & Weisberg, D. (2017). Self-report measures of parental self-efficacy: A systematic review of the current literature. *Journal of Child and Family Studies*, 26(11), 2960-2978.

附錄

附錄一

研究參與者知情訪談同意書

您好：

感謝您願意參與本研究，在您正式進入研究訪談前，請您先詳細閱讀以下內容，若您有任何疑問，歡迎隨時向研究者提出。

一、研究者李佳縈目前就讀於國立嘉義大學諮商與輔導學系研究所家庭教育組，論文題目為「青春期階段自閉症子女之父母親職經驗研究」，研究目的是探討家庭中有自閉症子女時，照顧者如何去面對因障礙身分對個人與家庭帶來的挑戰與影響，以及照顧者與青春期自閉症子女的互動歷程與及成長改變，期待透過此研究對於自閉症者家庭的韌力特質與發展有更深入的認識。

二、本研究採面對面訪談方式，訪談前會預先提供您訪談大綱供參考，研究期間預定進行 1-2 次的訪談，每次訪談時間約 60-90 分鐘，實際訪談次數和時間，將依資料蒐集狀況和您討論後做彈性調整。

三、訪談過程中將採取全程錄音，錄音檔將由研究者自行謄打為逐字稿，以作為資料分析使用。完成資料分析後，研究者將會再與您檢核資料相符程度，確認資料無誤後，才會納入正式研究當中。

四、訪談中的內容與逐字僅供學術研究使用，資料中您的姓名將會以化名方式處理，他人無法辨識您的真實身份。相關訪資料也將於訪談結束後全數銷毀，若您希望留存，研究者將於研究結束後全數遞交。

五、訪談過程中，若您有任何不舒服、不方便回答之提問，隨時可以向研究者反應，且您有隨時退出本研究的權利，若您決定退出研究，您的資料仍將保密。當您閱讀完以上說明，若同意成為本研究之參與者，請您簽署姓名與日期，以維護您的權益。

研究者：_____ 受訪者：_____



附錄二

自閉症子女之父母訪談大綱（前導研究）

一、了解父母對於青春期階段自閉症子女的教養經驗。

1.當你得知孩子被診斷為自閉症，你如何調適心情？

2.孩子青春期時你的教養方式、觀點是什麼？

3.請問自閉症孩子在青春期讓你印象深刻的教養經驗或事件有哪些？

4.你對孩子的期待與要求是什麼？

5.你與孩子的關係為何？

二、了解父母對於青春期階段自閉症子女的教養困難。

1.教養經驗中有遇過什麼困擾嗎？

2.當孩子進入青春期，你有什麼擔憂？

3.在青春期階段你印象深刻的親子衝突事件有哪些？

4.面對青春期小孩會有獨立自主的想法你會如何處理？

5.照顧自閉兒最辛苦的地方是什麼？

三、了解父母對於青春期階段自閉症子女的教養策略。

1.面對自閉症特質，你有那些教養策略？

2.你嘗試用什麼方法讓孩子的社會互動有進步？

3.照顧者是如何因應遇到的困境？

4.在青春期階段，你尋求那些資源協助？

5.對小孩未來期許與規劃為何？



附錄三

自閉症子女之父母訪談大綱（正式研究）

1. 當你得知孩子被診斷為自閉症，你如何調適心情？
2. 孩子青春期時你的教養方式、觀點是什麼？
3. 請問自閉症孩子在青春期讓你印象深刻的教養經驗或事件有哪些？
4. 走過青春期你對孩子的期待與要求有那些改變？
5. 青春期你與孩子的關係為何？
6. 青春期教養經驗中有遇過什麼困擾嗎？
7. 面對青春期小孩會有獨立自主的想法你會如何處理？
8. 面對自閉症特質，你有那些教養策略？
9. 什麼事情讓你感受到小孩長大了？
10. 對小孩未來期許與規劃為何？

附錄四

研究參與者訪談回饋意見

研究 參與者	回饋日期	主題一	主題二	主題三	主題四
		教養經驗， 歷歷在目	教養困境， 成長相伴	教養策略， 循序漸進	教養省思， 昂首闊步
A 母	113/10/19	貼近	貼近	貼近	貼近
B 母	113/11/2	貼近	貼近	貼近	貼近
C 母	113/11/10	貼近	貼近	貼近	貼近
研究參與者補充					
主題一 教養經驗， 歷歷在目		<u>A 母</u> ：關於優勢能力，阿國其實對年代是很敏銳的，電影什麼年代出版、次版、再版他都記的清清楚楚，可是這個在日常生活中沒什麼好應用的阿			
		<u>B 母</u> ：探索星孩這個名詞很可愛的感覺，阿鄭不太像外星人無法對話，真的太害羞了，面對人群都很緊張。			
		<u>C 母</u> ：我看到星孩笑了一下，佐佐真的是都不知道他在講什麼，那個溝通對話真的很像外星人這樣神來一筆。			
主題二 教養困境， 成長相伴		<u>A 母</u> ：阿國的特質真的分不清楚到底是自閉症還是青春期的叛逆，真的很多問題，我覺得不能站在對方想最困擾，怎麼講都講不聽。			
		<u>B 母</u> ：說到突發狀況不知如何處理，我有次臨時有事不能載他請老師幫我載回家，結果那個是他一年級的個管老師，高二沒有上他的課，他就覺得好像陌生人一樣，不讓個管老師載，不知道是不想麻煩老師還是我沒事先跟他講的原因，不能接受這個突然的安排。			
		<u>C 母</u> ：最困擾應該是打姐姐跟現在要求他配合就一直問我為什麼為什麼，我知道怎麼對他這招啦，還不到很嚴重，應該可以應付他無俚頭。			

	<p><u>A 母</u>：對阿國的教養策略大多都是心理師跟我講的，還真的有點想不到，很多方法套用在阿國身上要嘛他不配合要嘛一想要糾正他，他就發飆，真的很難，只能希望自己放寬心。</p> <p><u>B 母</u>：沒有什麼要補充的，我還是保持「尊重孩子的選擇」，可能阿鄭也都算穩定。</p> <p><u>C 母</u>：我覺得照顧者的想法很重要，像我就希望佐佐什麼都可以體驗看看，所以我就會多鼓勵他多出門，雖然他現在都不願意跟啦，我就是覺得每天只是去小作所、回家吃飯睡覺真的太無聊，所以我覺得我把他的常規都帶起來了，現在應該要讓他做些喜歡的事情。</p>
<p>主題四 教養省思， 昂首闊步</p>	<p><u>A 母</u>：唉，把現在日子過好就好了，實在想不到我跟阿國未來是什麼樣子，就健健平安的過日子吧。</p> <p><u>B 母</u>：未來會有期待會感到惶恐阿，都有阿，就順順的這樣子走下去阿，說不定未來有很多驚喜等著阿鄭，沒有一定會怎樣啦。</p> <p><u>C 母</u>：未來就看會如何發展，都是往好的方向啦，姊姊大學畢業可能也會回到家裡繼續幫我盯著佐佐或是繼續待在北部也都沒有定論阿，把生活過得精采，我也會改變一下我的教養方式囉。</p>
研究參與者整體回饋	
<p><u>A 母</u></p>	<p>我一直覺得<u>阿國</u>問題很多，到現在都是阿，不知道可以幫你論文什麼忙，包括我連要看你回傳的檔案都沒有一段很長的時間可以看，他就一直黏著我，只能趁他睡覺的零碎時間看，實在很感嘆阿，終於有人看到我一直很</p>

	努力想要維持家庭關係了，不過阿國的進步真的很少，很無奈可是日子還是要過啊，我會繼續前進的，感謝社會資源介入。
B母	哇，我們聊這麼多喔！阿鄭都不開口講話我還可以講這麼多喔，真是拍謝餒，我有看到重點，尊重孩子，沒錯，我真的覺得與其擔心孩子怎樣怎樣，我更期待我陪著他一起面對每一件事情，不是由我下指令該怎樣怎樣，我跟他都是一個個體，應該讓他自己寫自己的人生劇本，走自己想走的路
C母	內容與事實相符，被最後一段佐佐跟我說「辛苦你了」感動到，他從沒對我講過這樣的話，這句話的力量很溫暖，看了故事回溯這幾年來帶著佐佐，真的有熬出一片天的感覺。
研究者回饋	
非常感謝三位研究參與者百忙之中還給我這麼多回饋，讓我知道在學校我遇到自閉症的孩子有什麼問題，應該要用什麼方式讓家長知道，更能同理家長要撐住一整個家庭的辛苦，包含照顧自閉症子女、家庭關係經營、尋求社會資源，而孩子的特質問題困擾著家長，卻也從三位受訪者的經驗分享得到更多和自閉症孩子相處的策略，也讓我知道所設定的主題和他們所經歷的故事相符，再次感謝研究參與者的協助與後續補充說明。	