

國立屏東大學教育心理與輔導學系  
碩士論文

指導教授：洪菁惠 博士



輕度泛自閉症青年經歷家庭韌力  
發展的敘說研究

研究生：李嘉娟 撰

中 華 民 國 109 年 7 月 9 日

國立屏東大學教育心理與輔導學系  
碩士論文

研究生：李嘉娟

輕度泛自閉症青年經歷家庭韌力發展的敘說研究

本論文經審查及口試合格特此證明

論文考試委員會主席 陳增稔

委員 鍾儀潔

委員 洪菁惠

指導教授：洪菁惠 博士 洪菁惠

系主任：黃素雲 博士 黃素雲

中華民國 109 年 7 月 9 日

## 謝 誌

首先，謝謝我的指導教授洪菁惠老師，非常感謝有您的指導與鼓勵，才讓這篇論文得以完成。每當撰寫論文遇到挫折困難時，您總是提醒我可以如何進行撰寫，也因此才得以突破瓶頸，降低我內心的不安與焦慮，謝謝菁惠老師！

同時也謝謝口試委員，儀潔老師與增穎老師，謝謝您們給予的精闢指導與寶貴意見，深感榮幸得以獲得老師們的指導，提升本論文的專業性與可讀性，使這篇論文得以更完整。另外，謝謝有鴻文老師的建議與支持，才讓本論文有了我自己的溫度。當然，非常感謝研究參與者，慷慨分享你們的生命故事，幫助我在泛自閉症家庭韌力議題上有更深的理解與探究，更深深體會到一個人的韌性與家庭的韌力可以有多麼的強大！

回顧研究所三年多的學習，一定要感謝諮輔所的老師們，在課堂的諄諄教導，還有這三年多來一起共努力共患難的同學們。謝謝我的論文好夥伴宜嘉，在撰寫論文的期間，給予許多的幫助與支持陪伴，讓我深深感受到這條路上有夥伴同行的重要性；謝謝慈芳和陳燕，滿滿的加油打氣，你們更是我的楷模，讓我知道努力一定會換來豐碩的果實。育緹、慧萍、淑芬、麗瑩、宛余，能有妳們溫暖的關懷與陪伴，總讓我重新填滿勇氣與能量。謝謝雅芸、綉慧與麗雅，在全職實習的這一年，給予我的教導與幫助。非常謝謝雅芸，當我面臨論文極大壓力時，分享許多豐富的研究經驗，給予許多的實質建議與支持鼓勵。謝謝一路走來，給予我幫助的家人朋友，謝謝您們！

最後，最感謝我的家人—媽媽和哥哥，謝謝您們從小到大給予我的愛與付出，時常包容我的任性，更賦予我追求夢想的勇氣，成為我重要的支持。謝謝在天上最親愛的爸爸，我知道您一直在我身邊，給予我溫暖的依靠。我的家人，我永遠愛您們！

嘉娟 109.7.11

# 中文摘要

本研究旨在探討輕度泛自閉症青年敘述在成長過程中，面對家庭關係的主觀詮釋，以及在經驗過程對家庭韌力發展之歷程與影響。研究採敘說研究取向，以半結構深度訪談法，針對兩位泛自閉症青年蒐集資料，以「整體-內容」分析方式，並進行綜合討論。

研究結果發現：

1. 泛自閉症青年對於家庭關係的主觀經驗與詮釋，隨著年齡之成長而有發展性的變化。例如：在求學過程中的人際挫折經驗、父母的教養方式等所產生的想法感受，會因為時間而產生改變，亦會影響後續家庭在因應方式的歷程發展。
2. 泛自閉症青年之主要照顧者對家庭信念的凝聚具關鍵影響。主要照顧者的人生態度主動積極，此為成功凝聚家庭關係力量的因素之一，加上宗教信仰提供心靈的支持與寄託，面對泛自閉症孩童的生活困難時，更具超越與克服的信心。
3. 將外部資源融入家庭互動與教養，對泛自閉症孩童的成長及家庭動力具有正向影響。本研究參與者及其主要照顧者，皆接受外部資源的幫助，例如：親友、醫療、相關社政基金會等；另外，對家庭組織的直接影響能使家庭教養更具彈性並適時調整與改變。
4. 泛自閉症青年之家庭成員願意學習多元且彈性的溝通，對家庭韌力之發展亦具重要正向影響。家庭採取開放式表達想法情感的溝通模式，加入幽默感，成員間了解彼此的差異與需求，並努力取得當中的平衡點，使能齊心合作共同解決面對的困難。

最後，根據研究結果，提出對諮商助人實務工作者與未來研究之建議。

關鍵字：泛自閉症青年、家庭韌力

# Abstract

This paper discusses the subjective interpretations by young people with mild autism spectrum disorder on their family relationships during their growth as well as the effects of their family experience on their family resilience. A narrative study was conducted. Semistructured interviews were conducted with 2 young people with mild autism spectrum disorder. The data from the interviewees were comprehensively examined through a holistic-content analysis.

The results are as follows:

- (1) The interviewees' subjective experience and interpretations of their family relationships change over their age. For example, their frustration with interpersonal relationships at schools and their perceptions and feelings toward their parents' upbringing change over time; these thoughts also influence subsequent responses of their family members.
- (2) The primary caregivers of the interviewees play a key role in the reinforcement of their family beliefs. The active and positive attitudes of these caregivers are a crucial factor to strengthen the interviewees' family relationships. In addition, religious beliefs, which provide the caregivers with spiritual support, enabling them to face life challenges associated with the interviewees' disorder with confidence.
- (3) Incorporating external resources into family interactions and upbringing positively influences the interviewees' growth and family beliefs. All the interviewees and their primary caregivers have received external resources such as support from families, friends, medical resources, and relevant social administration foundations. Moreover, the direct effect of external resources on family organizations enables flexible upbringing, which can be adjusted when appropriate.

(4) The high willingness of the families of the interviewees to learn diverse and flexible communication approaches positively affects family resilience. The families have adopted a communication model that encourages openly expressing thoughts and emotions with a sense of humor. Thus, family members understand each other's differences and needs and strive to reach a balance between them, and work together to solve problems.

According to the results of this study, suggestions were proposed regarding counseling practices and future relevant studies.

Keywords: young people with autism spectrum disorder; family resilience

# 目錄

謝誌.....	I
中文摘要 .....	II
Abstract .....	III
表次.....	VII
圖次.....	VIII
<b>第一章 緒論</b> .....	1
第一節 研究緣起與動機 .....	1
第二節 研究目的與研究問題 .....	6
第三節 名詞解釋 .....	6
<b>第二章 文獻探討</b> .....	9
第一節 泛自閉症相關研究 .....	9
第二節 韌力的內涵及其相關研究 .....	15
第三節 家庭韌力之相關研究.....	19
第四節 泛自閉症與家庭其相關研究.....	30
<b>第三章 研究方法</b> .....	35
第一節 研究取向 .....	35
第二節 研究歷程 .....	41
第三節 研究對象 .....	45
第四節 研究工具 .....	48
第五節 資料整理與分析 .....	52
第六節 研究嚴謹性 .....	57
第七節 研究倫理 .....	60

<b>第四章 研究結果與討論</b> .....	63
第一節 家的相知與相惜-小乘的故事 .....	63
第二節 家的不離與不棄-智元的故事 .....	93
第三節 綜合討論 .....	117
 <b>第五章 結論與建議</b> .....	131
第一節 結論 .....	131
第二節 研究建議 .....	133
第三節 研究省思 .....	135
 <b>參考文獻</b> .....	137
 <b>附錄</b> .....	149
附件一 .....	149
附件二 .....	150
附件三 .....	151
附件四 .....	153
附件五 .....	154



## 表 次

表 2-1 家庭韌力關鍵過程 .....	26
表 3-1 前導研究參與者基本資料 .....	41
表 3-2 訪談大綱修改對照表 .....	42
表 3-3 研究參與者基本資料 .....	46
表 3-4 逐字稿謄寫編碼方式說明 .....	54
表 3-5 逐字稿轉騰成替代文本範例 .....	55
表 3-6 相關主題歸納為核心主題 .....	56
表 4-1 小乘的家庭韌力發展歷程 .....	73
表 4-2 智元的家庭韌力發展歷程 .....	101
表 4-3 二位研究參與者的家庭韌力展現表 .....	117
表 4-4 家庭韌力主題分配表 .....	124

# 圖 次

圖 3-1 研究過程中再表達的層次.....	39
圖 3-2 小乘的家庭圖 .....	46
圖 3-3 智元的家庭圖 .....	47
圖 4-1 小乘的家庭韌力發展 .....	92
圖 4-2 智元的家庭韌力發展 .....	116

# 第一章 緒論

本章主要敘述本研究之研究動機、研究目的與研究問題、名詞釋義。全章共分為三節：第一節為研究動機；第二節為研究目的與研究問題；第三節為名詞釋義。

## 第一節 研究緣起與動機

### 壹、緣起-投入現場的感受與領悟

研究者從民國 102 年開始在大專校院資源教室工作，主要提供身心障礙學生個別化之特教協助、諮詢與轉銜，輔助其生活、學習需求並協助其適應大學生活，提供輔具、學習設備、課業輔導申請、特教考試協助、生活輔導等其個別化支持服務，落實身心障礙學生之特教需求，建立無障礙的校園環境。面對不同障別的學生當中，泛自閉症的學生是讓我最感到其個別差異大且需要協助與關懷的，因為自己的特質症狀，在學校生活與人際相處上，會碰到挫折，當自我無法接納自己，當情緒無法覺察與接納且受固著影響著，是非常辛苦的。其中泛自閉症的差異性大，每個泛自閉症孩子都有不一樣的症狀，也受到不同家裡所帶來的影響，例如：家的信念、教育教導、溝通學習等，都深深地影響著這些孩子。

在擔任輔導員，協助身心障礙學生的過程中，與泛自閉症學生日常相處在一起，發現他們身處與面對這個世界，常會感到挫折與不被理解的煎熬，讓人會感到心疼。即使如此，在社會上，仍會看到有許多的輕度泛自閉症者不斷努力積極地在與這個世界進行交流與互動著，他們奮力生存，不僅為自己也为其他廣大的泛自閉症者發聲，讓更多更多的人們都可以看到他們的正向特質與努力，建立泛自閉症者的歸屬與認同感。

在擔任輔導員的工作期間，與家長聯繫交談與相處的過程中，印象很深刻的是，一位父親因為自己泛自閉症孩子的情緒無法控制，引發衝動行為影響到其身邊的同學時，父親被學校通知來學校，共同討論如何處理所造成的影響，研究者看到一位父親的無力與無助感，獨自坐在樓梯間的背影，讓人看了好心疼，不禁心想，是否仍有許多泛自閉症者或家人時常會碰到這樣的狀況與低落無助的情緒？發現許多輕度泛自閉症者不管在家庭、學校與社會的人際互動方面，常碰到許多的挫敗感，隨著年齡的增長，所接觸到的人際關係複雜度也隨著提升，因此產生更多的焦慮與不安挫折感，個性可能開始變得退縮消沉，不願意再參與這個世界，只剩下心中滿滿對這個世界難以宣洩的生氣與憤怒情緒，這也是許多泛自閉症者家長最心疼與無奈的痛處。研究者不禁思考，面對家中有泛自閉症孩子，對於家庭的影響力是非常大的，在小孩成長過程中，整個家庭如何因應與在不同階段的調整，其中包含家庭的信念、家人扮演的角色、教養教育的方式與其相處溝通模式等，如何面對挑戰與挫折，每個家庭都有所不同，發展出的韌力也有所不一樣。

## **貳、動機-家庭對於泛自閉症者發展的重要性**

根據衛生福利部 2018 年統計，全球泛自閉症人數在 2016 年已高達 6700 萬，約每 20 分鐘就有一個孩子被診斷為泛自閉症。台灣泛自閉症人數為 14,267 人，是 10 年前 4,562 人的三倍多，為國內各身心障礙類別中，人數增加最快的族群。其中輕度者人數為 10,163 人，約佔整體 71%，每個數字背後代表著一個家庭的壓力與負擔。對於人數不斷的增加，聯合國自 2008 年起，將每年 4 月 2 日訂為『世界自閉症關懷日』(World Autism Awareness Day)，顯示人們對於泛自閉症的關注與其認識的重要性。

從醫學角度來看，泛自閉症者的專注現象經常被稱為注意力缺陷或固著行為。王意中心理師曾提到：「自閉症和亞斯伯格症就像標定在一道光譜的兩端，在這道光譜上，星兒們共同受困於語言溝通障礙、社會能力障礙及刻板、侷限、重複或過度專注的興趣或活動上，這些核心問題，往往如同一道石牆般，阻礙人們對於星兒們的認識與了解，如同咖啡需要人們一段時間細細地品嚐他的滋味般，自閉症與亞斯伯格症也需要我們在時間接觸中，慢慢去體驗他們在身心特質上，那股不同於一般孩子的迷人香醇」。

許多的誤解與標籤化，常常都是因為不熟悉不認識所造成的，就如同我們自己所建造的那座牆，而錯過了發現他們與生俱來的特別與美好。Attwood（2008）認為泛自閉症者的特殊興趣或是專注的行為具有放鬆心情、減輕焦慮，建立一個替代世界的功能，在他們自己建構的世界中可以找到容易預測的穩定感，並且具有休閒和社交互動的效果。看到他們總執著在建構自己世界的美好，我們更期待且希望他們能走入我們的世界，看見認識其他世界也一樣美好。顏瑞隆（2016）認為儘管我們可以瞭解，專注可能會讓泛自閉症者具有正向的意義和功能，但難道就讓他們一直沉溺在自己所建構的世界中嗎？如何判斷他們的專注是否過於影響生活，需要適時的調整，從小的家庭教育又該如何細心觀察與教導呢？一直是家長與教育或助人工作者在探討研究的問題。

家庭是人格養成的重要因素，和諧的家庭更是人類在身心理上重要的避風港。家庭環境對於泛自閉者的發展發現具有關鍵性的影響，家庭環境包含家庭關係和家庭功能，兩者皆是一體兩面的，且對泛自閉者的影響是連帶且全面性的（Meral, Cavkaytar, Turnbull, & Wang, 2013）。如果家庭是較為關懷、支持和正向的環境，對於泛自閉症者在情緒行為的穩定度、社區適應的獨立性、和人際關係的發展結果是較為樂觀的（Kelly, Garnett, Attwood, & Peterson, 2008）。

家庭壓力是泛自閉症家庭研究中最為熱門的一項議題，在研究屬性上，量化研究著重在探討造成家庭壓力與調適的相關因素，而質性研究則是著重在家長壓力的因應策略與調適歷程（顏瑞隆、張正芬，2014）。國內學者研究發現自閉症母親有較高風險成為輕型精神疾病的群族（Shu, Lung, & Chang, 2000）。泛自閉症子女母親之身心健康、照顧負荷和終身議題之關係，有 60% 的母親憂鬱傾向偏高（Ling-Yi Lin, 2009），80% 的母親表示她們有中度至極重度照顧重擔。對照顧者而言，所形成在身體、心理與社會各層面的嚴重負荷，使照顧者角色疲累或壓迫並呈現負向的消極影響（Archold, Stewart, Greenlick, & Harvath, 1990; Ingersoll & Hambrick, 2011; Stuart & McGrew, 2009）。

施子惠（2017）發現自閉兒母親所面臨的困難與壓力是生命中最沉重的考驗，包括照顧者身體負荷、教養工作的學習、社會互動的缺乏、不平衡的情緒反應與孩子的教育安置。大多偏重主要照顧者的觀點歷程與學齡階段的家庭教養方式與調適歷程，探討泛自閉症兒母親的教養經驗，研究發現，每個階段都會遇到各種教養問題，包括長期奔波復健，尋求神助，面對學前特殊教育安置的學校抉擇，國小到國中孩子人際互動問題、課業問題及升學…等問題（林淑娟，2017）。對多數育有自閉兒童的家庭而言，所有重心在孩童身上，但壓力重擔卻在母親肩上。照顧的歷程所伴隨的是一連串身體、心理、社會和精神等層面的挑戰及任務，泛自閉兒童的母親在過程承受不同層面的照顧負荷，甚至導致負向消極的影響，但也有研究發現，母親在照顧歷程中透過內在轉化力量呈現正向反應（謝美慧、徐瑀謙，2016）。

當我們遭遇困境時，許多的研究焦點會著重在如何從挫折、困境中復原，我們會如何去面對，進而調整發展其韌力，多探討個人的韌性與其歷程。個體為家庭的一部分，家庭也是個體重要的支持與資源，當個體面臨危機時，家庭也會因危機的發生介入而產生家庭多方面的影響，容易造成失衡的現象，面對家庭如何因應事件的影響與發揮其功能，提供個體支持與資源，協助個體及家庭因應困境挫折，是研究者認為值得的深入探討的焦點議題。

## 參、期待對泛自閉症者的研究發展貢獻

泛自閉症者雖都有共同的社交困難、侷限的固著性行為等主要症狀特質，但個別差異大，內心世界各自有著不同的豐富與複雜性，所以其相關研究都具有其不同的意義價值。目前國內、外對於泛自閉症在家庭韌力的研究不多，大多以家庭成員照顧者壓力因應和調適的方式角度來進行分析探討；國外則探討家庭韌力中的危險與保護因子為主要研究方向，對於家庭韌力的歷程也較少。因此，本研究以泛自閉者為研究對象，從成長過程中的主觀經驗，探家庭韌力的發展歷程進行探討。採用半結構、深度訪談的方式，採取敘說研究，重視個人的整體性和個體獨特的經驗感受，透過 Walsh（2002）的家庭韌力理論架構，探討泛自閉症家庭如何面對困境挫折，家庭的信念、組織系統及溝通過程，更能瞭解泛自閉症者的成長過程與展現家庭韌力的歷程。

希望透過訪談與探究泛自閉症者的生命故事，看見他們在各階段情緒感受與調整自己，不屈服於先天的障礙所帶來許多方面的影響，努力地突破自我的勇氣，讓我們能更認識理解他們，進而接納與學習他們正向積極的態度。也期許此研究結果與發現能協助從事助人工作者在面對泛自閉症者時，能更以理解與同理的角度去感受與思考，以及在同樣面對泛自閉症的家庭徬徨無助時，分享資源建議與給予正向力量，並提供未來相關研究與諮商實務工作建議。

## 第二節 研究目的與研究問題

本研究以輕度泛自閉症青年為研究對象，探討在成長過程中，其在面對家庭產生的影響時，所形成的韌力特質與產生的歷程。其研究目的與研究問題分述如下：

### （一） 研究目的：

1. 探討輕度泛自閉症青年在成長過程中的主觀經驗與感受。
2. 探討輕度泛自閉症青年敘述如何經歷家庭韌力的發展。

### （二） 研究問題：

1. 在成長過程中，輕度泛自閉症青年的主觀感受為何？
2. 輕度泛自閉症青年經歷家庭韌力的發展為何？

## 第三節 名詞解釋

本節針對此研究所涉及之重要名詞進行定義及說明，茲分述如下：

### （一）輕度泛自閉症青年

「輕度泛自閉症」係指在泛自閉症光譜（Autism Spectrum Disorders，以下簡稱 ASD）中具有口語表達能力與正常認知功能、整體能力較佳與症狀較輕者，亦即過去所指的高功能自閉症或亞斯伯格症者（Frith, 2004）。本研究所稱「輕症泛自閉症者」，依據《身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法》第 12 條，自閉症兩項鑑定基準為：（1）顯著社會互動及溝通困難；（2）表現出固定而有限之行為模式及興趣。在自閉症光譜的右端，整體能力較佳、症狀較輕者，包含以下標準：經公私立區域級以上醫療院所心智科診斷為泛自閉症者，包括自閉症輕度、亞斯伯格症、高功能自閉症、非典型自閉症等診斷名稱。因此本研究訪談的輕度泛自閉症者，多數診斷時間已超過十年，當年多以亞斯伯格症或高



功能自閉症為主要診斷名稱。輕度泛自閉症青年，年齡在 18-29 歲之間，領有輕度自閉症身心障礙手冊或經特殊教育學生鑑定及就學輔導委員會（簡稱鑑輔會）鑑定為自閉症者。

## （二） 家庭韌力

韌力是一種面對挑戰與危機時，忍耐堅持、進行自我修正與成長的積極過程，可以從危機中重新振作，變得更堅強與運用資源的能力（Walsh, 2006；2008）。Garmezy（1991）提出傷害與保護機制模式，促動韌力的三種機制：1. 免疫模式、2. 補償模式、3. 挑戰模式。壓力、因應與適應模式（McCubbin、McCubbin & Thompson, 1997）說明面對壓力事件時會經歷調適與適應兩種歷程，透過家庭保護因子與復原因子而產生其韌力。

家庭韌力非一靜態的架構，是對於家庭狀態或危機回應的歷程（McCubbin, 1996）。Walsh（2002/2006）表示家庭在面對逆境時會有的韌力展現，並結合家庭韌力特質和家庭歷程的概念，建構出家庭韌力關鍵歷程模式，說明家庭韌力的核心概念是由「家庭信念系統」、「家庭組織模式」和「家庭溝通過程」等三個歷程所建構而成。(1)在家庭信念系統方面，家庭若能為逆境重新賦予詮釋新的意義，提升家庭凝聚力，保持積極主動與希望感，看見與運用家庭所擁有的資源，並且透過對宗教靈性的信仰或對生命領悟，發展超越目標，家庭韌力將由此誕生；(2)家庭組織模式是對家庭衝擊的緩衝器，家庭必須發展成為有彈性的組織，在常態與非常態中尋求平衡，家庭的權力、規則和界線是否清楚明確，將影響家庭的發展（顏瑞隆，2016）；(3)家庭溝通的過程，願意坦誠，分享自我的感受想法，表達訊息必須要明確清楚且前後一致，以同理、幽默感與包容差異的心態，提升家庭成員間的支持。面對問題，以互惠原則，共同討論協商做決策，完成目標與未來做準備。綜上所述，本研究將以 Walsh（2002/2006）提出的家庭韌力歷程為研究分析之基礎與依據，以檢視輕度泛自閉症青年在成長過程中的家庭韌力發展。



## 第二章 文獻探討

本章分為兩節進行文獻探討：第一節泛自閉症相關研究；第二節韌力的內涵及其相關研究；第三節家庭韌力之相關研究；第四節泛自閉症與家庭其相關研究。以下分別詳細描述之。

### 第一節 泛自閉症相關研究

#### 一、 泛自閉症的起源

自閉症(autism)一詞的來源是希臘文字的「自我」(autos)，生動地描繪了自閉症類群障礙的孩童被箝制在「自我」這個領域的形象。自閉症類群障礙(Autism spectrum disorders, ASD) 是兒童期間常見的發展問題，最早由美國兒童精神醫學之父 Leo Kanner 於 1943 年所提出詳細描述 11 位特殊病童（8 男 3 女），其共同特徵為：缺少與其他人的社交與情感接觸、語言功能發展障礙、重複固定的行為模式並且拒絕改變、著迷於重複玩弄某些特定物品、以及良好的記憶力。這些特徵的描述是現代醫學對於泛自閉症類群障礙概念的基礎（王等，2013），而其中有症狀：極端的自我封閉狀態、重複的刻板行為及仿說等，易被認為精神分裂症(Schizophrenia)；Kanner 堅信泛自閉症與精神分裂症兩者之間存在差異。美國精神醫學會（American Psychiatry Association, 2014）出版之精神疾病診斷準則手冊第五版（Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, 簡稱 DSM-5）第一版（DSM-I, 1952）和第二版（DSM-II, 1968）將泛自閉症歸類到兒童精神分裂症(Childhood Schizophrenia)。直至 1980 年，DSM-III 依據 Rutter 在 1987 年延續 Kanner 概念提出四項指標：早期發現、獨特的社會發展、獨特的溝通能力障礙與堅持同一性的行為型態，形成自閉症的正式診斷，與精神分裂症有了明確的區別。

## 二、 泛自閉症的定義與症狀

教育部（2014）定義自閉症類群障礙症是(ASD)一個廣泛的詞彙，因神經心理功能異常，顯現出社會互動、溝通、行為興趣表現上有嚴重問題，導致在學習及生活適應上有顯著困難者。美國精神醫學會（American Psychiatry Association, 2014）出版之精神疾病診斷與統計手冊第五版(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, 簡稱 DSM-5）將自閉症（autistic disorder）、亞斯伯格症(Asperger disorder)與其他非典型自閉症(atypical autism)合併為自閉症類群障礙症(autism spectrum disorder, 以下簡稱 ASD)。第五版通稱泛自閉症障礙，有一些共同特質的描述，分別是社交溝通、社會互動及重複行為或興趣受限等三個發展領域缺陷障礙。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者。根據身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法（2013）與張正芬、吳佑佑（2006）整理所常見的診斷症狀，描述如下：

### （一）顯著社會互動及溝通困難

社交用的非口語溝通行為缺損。在口語及非口語溝通的協調困難，如不習慣眼神接觸、聽不懂反話、看不懂肢體語言或同儕間的次文化表達等。

人際互動中包含著許多情緒的成分。由於他們難以處理與情緒有關的互動，無法進行有來有往的對話，也缺乏興趣，較少情緒或情感的分享，他們難以理解非語言的社交溝通，並缺乏眼神的接觸、臉部表情，也不懂如何運用或解讀肢體語言與手勢等。這些因素影響必須藉由情緒的分享與流動才能建立的人際關係，所以會導致社交上的困難。

### （二）表現出固定、有限之行為模式及興趣

他們對於某些興趣呈現不尋常程度的固著與侷限，意即「非常地喜歡而且只喜歡某樣事物」。例如：對火車有關的事務非常狂熱，會注意及收集相關活動或資訊，可以背誦出從南到北的火車站名稱等。在日常生活中堅持慣例，重複

某些單調、刻板的動作；過度堅持常規，堅持某種「同一性」，甚至到儀式化的行為程度，對於極小變化都顯得不能忍受，對接受改變具困難性，對小變化感到極端的痛苦，在轉變上有困難、僵化的思考模式，無法在不同情境之間有彈性地轉換，例如：固定路線或食物等。

另外有些情況是對感覺刺激輸入有過度或低下的反應。包括疼痛、溫度、聲音或材質、嗅覺、觸覺、光線或視覺等的極端狀況，例如：對於人的觸碰非常敏感、對特定的聲音或紋理，像是游泳課時水對皮膚的接觸、氣味過大的物體或觸摸、視覺著迷於燈光或移動等有特殊的反應。

### （三）結合其他情緒困擾症狀

特別是對於人際互動有期待與興趣的泛自閉症青年，在成長過程中，很容易出現在融入團體困難或面對人際衝突的挫折沮喪。例如：在學習中若有分組討論及需要共同完成的作業要求時，泛自閉症青年常會受到冷落、排擠、與人相處過程中不善表達，以及表達不合時宜等經驗。這些經驗除了讓泛自閉症青年容易出現焦慮或憂鬱等情緒以外，有時亦會出現其他症狀，例如：結合躁鬱，情緒容易失控，出現暴力等狀況；此時配合醫師服用藥物對他們會有很大的幫助。

## 三、 泛自閉症研究現況

關於泛自閉症的學術研究，台灣從自 1974 年，至今已超過 40 年，許多學術性文章發表在國內外期刊，這些期刊內容包含：跨越診斷與分類、個體發展與家庭、神經學與醫學、評量、以及介入等五種類別，其中又以介入型，相關治療與協助的研究為主。主因來源於，隨著診斷有泛自閉症的孩童越來越多，早期診斷、早期介入並提供自閉症兒童具實證的介入，日益重要。若泛自閉症兒童在早期就能接受最適當的幫助，並後續不同年齡時間也可以提供適時的協助除有助其正向的學習與生活品質的提升，更擴展生涯職能參與外，也能幫助

自閉症家庭的社會適應。以下依不同時期著重的研究進行說明：

### （一）兒童時期：

李淑芬、張正芬、葉啓斌（2017）探討自閉症幼兒接受心智理論教學後社會技巧的進步情形，研究發現泛自閉症幼兒在教學前，心智理論能力低於典型發展幼兒且達顯著水準；而在教學後，心智理論能力較教學前明顯提升且趨近典型發展幼兒的表現；且在溝通、人際關係、遊戲與休閒等能力亦有提昇。後效區辨力被視為發展觀察學習技能的關鍵元素，研究發現：一、後效區辨訓練可增進輕度自閉症兒童之區辨後效能力，且具維持與類化的效果；二、後效區辨訓練可增進輕度自閉症兒童觀察學習命名技能；三、家長與教師均肯定後效區辨訓練之教學成效（蔡侑恩，鳳華 2017）。

李雅雯、陳佩玉、閔農毅（2015）發現以遊戲結合類他策略進行社會互動技巧訓練，確實能在訓練情境和下課情境中，促進國小自閉症兒童基本互動行為表現，對於國小泛自閉症個案的遊戲能力、溝通能力，和同儕關係等亦有正向的介入效果。林翠英（2019）建議：（1）自閉症個別差異性也很大，需根據個別需求來進行介入策略；（2）接納自閉症學生是有效教學策略的開始；（3）由自閉症學生選擇教材、變化作業，才可能訓練學生自發性；（4）強調由自閉症學生主導，才能增進社會互動及溝通；（5）加強認知重建、過度練習及教導社會線索有助於自閉症學生了解社會情境才是重點，推動校園的正向行為支持對自閉症學生教育是重要的。

### （二）青少年時期

探討面對泛自閉症的高職學生就業轉銜歷程，呈現在職場所面臨的挑戰、困境與解決之道，研究顯示：（1）合作夥伴的重要性；（2）採取以自我控制、問題解決、自我管理自我決策為主軸的行動方案，逐步提升學生做選擇、問題解決及自我倡導的能力；（3）行動策略的表單設計、角色扮演內容及行為契

約的訂定，均依據學生的工作內容或行為問題不斷地進行修正和調整，有效地克服其類化能力不足的限制（李玉錦、張正芬，2013）。鍾儀潔（2016）探討動物輔助對一名泛自閉症男大學生某專業課程的學習成效，結果發現，動物輔助學習對提升學生在此門課程的整體學習有一定的效果，學生本人對動物輔助學習抱持肯定的態度，亦期待後續仍可參與類似的方案。

### （三）成人階段

對於泛自閉症成人階段的研究不多，目前較探究輕度泛自閉症青年在成長與求學階段中的情緒調適歷程、輕度成人自閉症者的自我調適與同理心經驗等研究。盧麗茹（2016）發現輕度泛自閉症青年各階段的情緒高峰與低谷間起伏變化大，主要引發來源大致可分為「環境刺激變化大」、「教師不解難接納」、「同儕屬性差異大」、「升學考試挫折深」與「家人意見相衝突」等五大類。面對負向情緒的調適策略，包括「尋求社會性支持」、「轉移注意力」、「服藥緩解」、「選擇及修正情境」、「改變認知」、「書寫沉澱」及「問題解決」等七類。對於中年輕症自閉症男性的成長，置身在社交人際的困頓裡，尋不得相處之道，其所面臨更勝於一般人的學習困境、職場緊繃與壓抑，並置身家庭的極端處境，學習與家庭面向的自我調適，即使優勢能力鮮明，卻都在學校場域中面臨早期的挫敗且難以順利升學，在成人期仍持續透過認知調整改善社交技巧（鄭津妃，2017）。蕭雁文、趙家琛（2017）研究發現對女性泛自閉症成人而言，（1）對同理心的認定著重認知同理，而較少情緒同理；（2）認知同理受患者獨特的思考方式影響；（3）情緒同理受多重因素影響，如：知覺感受的缺損、同理意願、及類似經驗等；（4）同理表現的關鍵在於意願；（5）同理是一資料處理歷程；（6）知覺同理或反應同理的機制不同於一般人。

國外研究部分，以泛自閉症研究的領域來看，可就近 30 年，一再改版的泛自閉症領域的重要教科書《Handbook of Autism and Developmental Disorders》

(以下簡稱 HADD) 來觀察。姜忠信 (2008) 統整歸納, 本書整個編排區分為九個單元, 分別是診斷與分類、發展與行為、神經學與醫學議題、理論性議題、評量、介入、公共政策、國際觀點以及個人觀點等九個單元: (1) 診斷與分類包括流行病學、各次類型廣泛性發展疾患的特徵, 以及其預後與成長議題; (2) 發展與行為是指從小到大在整體行為、社會、語言、情緒、以及模仿與遊戲能力的特徵等; (3) 神經學與醫學議題包括基因、神經化學、神經解剖學、影像學與藥物學; (4) 理論性議題則包括目前幾項神經心理的發展病理學觀點, 包括執行功能、心智理論或同理化的與系統化(empathizing and systemizing)的論點、中心聚合論、相互注意協調能力、及心智行動論(enactive mind)等觀點; (5) 評量則包括篩檢、診斷、以及對溝通、行為及感官知覺的評; (6) 介入則包括對不同年齡、不同發展領域和行為的介入方式; (7) 公共政策則從培養各種服務自閉症類患者的專業人員, 以及社會福利的角度來看這項問題; (8) 至於國際觀點是從不同國家自閉症發展的現況介紹; (9) 個人的觀點則從不同角色立場提出對自閉症的看法。

從泛自閉症者的人生故事經歷, 從一開始的行為發現診斷、成因醫學議題、各階段的學習策略介入、資源公共議題、個人與國際發展觀點, 面對成長的經歷裡, 在兒童、青少年與成人階段, 不同的挑戰與調適等研究, 提升對於泛自閉症者的認識與重視, 如同莫少依、張正芬 (2014) 提出共脈絡觀點, 期許透過更多的研究理解泛自閉症者的特質特性, 貼近他們的會話與其共脈絡的方式, 增進彼此的理解, 給予適時適當地協助陪伴, 使他們能在學習與社會環境裡更自在地生活。



## 第二節 韌力的內涵及其相關研究

### 壹、 韌力之定義與內涵

韌力源自拉丁語resilire，牛津字典中將其定義為「從困難中快速恢復的能力(The capacity to recover quickly from difficulties)」，指受壓後回彈的力量，近年被延伸解釋為個體面對困難或壓力時，利用內外資源調適的過程，描述人類在逆境中的適應經驗（蔡等，2014；Charles, 2015）。而美國心理學會將復原力定義為「在面臨逆境、傷害、悲劇、威脅或顯著壓力來源時可良好調適之過程」（American Psychological Association, 2010）。國內有學者將resilience翻譯成韌力或復原力，本文採用江麗美、李淑琄和陳厚愷的翻譯將resilience譯為「韌力」。早在1970年代開始，初期的韌力研究，認為韌力是個人的特質，具有高韌力者，能很快因應適應困難。後期的研究則著重在於面臨困難時，利用自身能力特質去瞭解如何因應、分裂及整合的過程（李郁達、穆佩芬，2019）。陳怡婷、簡吟芳（2008）統整大多數對於韌力的觀點，具有以下幾項特點：

#### 一、韌力的能力展現於逆境之中

即使遭遇同樣的逆境，例如天災、童年虐待等，但每個人所採取因應的方式皆不相同，有人可以成功地渡過難關；但有人卻長期處於受害者姿態。而韌力是透過逆境得到強化（江麗美等人譯，2008），使個體能克服各種逆境中的挑戰。

#### 二、韌力不僅只是「彈回」更具有「前進」的能力

Walsh（2003）認為韌力可視為一種從逆境中彈回到常態的能力；是一種動態的歷程；能從危機和挑戰的情境中成長和自我調適。因此，韌力超越復原力，不僅只是回復至過去良好的適應狀態，更是能從逆境中發展出的新能力。

### 三、韌力是個體與環境的交互過程

Tusaie 和 Dyer (2004) 說明韌力是危機因子與個人特質或環境保護因子相互平衡的過程，由三者相互作用而產生的動態歷程。再者，Rutter (1987) 也強調韌力是先天與後天之間互動的過程，並非是絕對的能力。因此，韌力是動態的過程，是會隨著發展階段不同而有不同的改變，它不是一個結果，而是一個豐厚生命的歷程。

### 四、韌力展現的結果是正向的且適應良好

Walsh (2003) 指出擁有韌力的個體或家庭在經驗逆境的過程中是「好好的奮鬥」(struggled well)，並且能生活得更美好。

楊智凱 (2010) 綜合國內外學者，以心理與生態脈絡的觀點，對韌力形成以下的定義：(1) 韌力的展現是從困境、壓力而來；(2) 韌力是一種個體克服和應對困境的特質能力；(3) 韌力是透過個體與環境交互作用而展現出來；(4) 韌力的結果展現於協助當事人從經歷創傷後得到較好的適應。

綜合上述歸納，韌力是一種面對挑戰與危機時，忍耐堅持、進行自我修正與成長的積極過程。可以從危機中重新振作，不在把失落或受創的人生認為負向受損，而是正向看待，認為是生命挑戰的歷程，變得更堅強與運用資源的能力 (Walsh, 2006/2008)。

## 貳、韌力/復原力的相關研究

王智弘等學者 (2017)，統整國內外研究，說明過去到現在，韌力的研究可分為四階段發展，從個人到脈絡，內容如下：

早期的復原力研究與理論致力發掘風險因子(risk factors)、保護因子(protective factors)和脆弱因子(vulnerability factors)三群建構，並致力闡明它們在困境中所發揮的緩衝效果(buffereffect) (Bolton, et. al., 2017; Richardson,

2002)。根據Richardson (2002)所提出的後設理論架構，這一類關注個別韌力素質(resilient qualities)的研究與理論屬於第一波探究。

第二波的復原力研究與理論將焦點轉移到復原力歷程(resiliency process)，研究者闡明個人如何獲得保護因子、運作歷程中的中斷與再整合機制、個人從被中斷邁向整合的歷程。至此，復原力被看成一個持續變化的、動態的、互動的歷程，牽動著風險機制(risk mechanisms，對應脆弱因子)、保護機制(protective mechanisms，對應保護因子)和風險環境(risk setting，對應風險因子)(Bolton, et. al., 2017; Richardson, 2002)。

第三波的先天復原力(innate resilience)研究與理論則進一步拓展第二波成果而形成復原力理論，這些研究者「致力探究蘊藏於個人或群體的內在動機驅動力，以及創造有助於啟動與運用該驅力的經驗(Richardson, 2002, p. 308)」，他們將復原力視為「一種因應逆境、改變或機會的歷程，可以產生認同、防禦並且滋養復原力素質或保護因子(Richardson, 2002, p. 308)」，以及「一個協助個人導引或維持個人正向適應與發展的機制(Bolton, et.al., 2017, P. 7)」，並且研發各種預防性或介入性復原力方案，用以提升個人內在保護歷程以及外在資源運用(Bolton, et. al., 2017)。

Bolton 等人(2017)將現階段的復原力研究與理論稱之為第四波的多元層次分析(multilevel analysis)。探究的趨勢包括：從細胞、神經層次探討復原力的生化機制(Bolton, et. al., 2017)，從關係層次探討復原力如何扎根於關係中的互動連結(Afifi, Merrill, & Davis, 2016)，從家庭層次探討家庭如何作為一個展現復原力的主體(Amatea, Smith-Adcock, & Villares, 2006; Benzie & Mychasiuk, 2009; Saltzman, Pynoos, Lester, Layne, & Beardslee, 2013; Walsh, 2003)，從社區層次探討社區作為復原力的主體(Maggi, Roberts, MacLennan, & D'Angiulli,

2011)。復原力的概念，除了運用在心理學領域之外，也被使用且探討到許多不同的學科領域，例如，社會科學（VanBreda, 2001）、生態學（Walker, Holling, Carpenter, & Kinzig, 2004）、商業（Sheffi, 2005）、都市研究（Ernstson et al., 2010）、教育研究（Schelvis, Zwetsloot, Bos, & Wiezer, 2014）、工程（Jennings, Vugrin, & Belasich, 2013）、資訊科學領域（Smith et al., 2011）等。

2016 年國際護理學會(International Council of Nurses, ICN)指出「復原力 (Resilience)」是目前健康照護體系或組織和健康專業人員應具備的能力，藉由復原力才能有效因應目前的挑戰，達成聯合國 2030 永續發展的目標 (Substantial Development Goals; ICN, 2016)，當護理人員在面對高壓的職場環境與複雜的人際互動，其復原力的強弱會影響個人對環境適應的進展與適應所需的時間，醫護管理者可從辦理各類教育訓練與建立工作上的支持資源來增強護理人員的職場復原力和心理韌性，教導課程如問題解決能力、正念認知—壓力處理（李等，2019）。

綜上所述，韌力的發展呈現動態樣貌，個體持續與生態、社會環境互動，抵抗面對危機，提升強化自我適應的歷程。在近期的研究中，韌力的發展觀點除了使用系統理論，更加入生態觀點和發展觀點，形成系統性觀點，增加且豐富韌力發展的基礎，擴展探究其更多元的領域。

### 第三節 家庭韌力其相關研究

#### 壹、 家庭韌力之定義與內涵

多數的韌力理論是研究個人如何適應逆境，為了更完整地瞭解韌力，必須將個人適應的理解擴展到家庭與社會脈絡中（Walsh, 2003）。「家庭韌力」是以家庭為單位，發揮因應與適應逆境功能的過程，當家庭面臨困境時，不僅個人會受到干擾，連家庭系統也會受到影響，甚至沒有被危機直接影響的個人，也會同樣受到家庭反應的影響，包括家庭所擁有的社會資源、家庭成員的互動和家庭本身問題解決的能力等，進行交互作用產生的能量（Hawley, 2000; Walsh, 2003; 趙善如，2006）。劉淑芬（2009）綜合學者的觀點，歸納家庭韌力具備三項重要因素：一、家庭韌力不只是動態的結構，而是家庭面對特殊壓力時的一種反應途徑；二、家庭壓力為目前壓力情緒下或一段長時間壓力的保護因子，協助家庭恢復原有的狀態，甚至是更佳的状态，也是成為抵抗未來潛藏危機的保護因子；三、家庭韌力強調情境脈絡與家庭狀態的交互作用，壓力事件受家庭主觀認知及家庭擁有的資源以定義是否為危機事件，家庭以其認定事件的危機性，而主動發展正向、積極的反應模式。

當探討個人的韌力時，在家庭成長過程中，家庭成為影響個人功能的重要因素之一；在研究失功能家庭成長的子女，往往將個人的成功失敗歸因於家庭。因此，在家庭中組織、氣氛、規範、情感連結等對個體的影響成為研究的焦點之一（江美麗、李淑珺、陳厚楷譯，2008；劉淑芬，2009），因此，從系統觀點來瞭解家庭過程，如何有效地調適壓力與運用內外部資源的能力，家庭如何成功適應危機事件所帶來的影響與壓力，促使家庭及其成員能有克服危機，面對生命帶來的挑戰與度過長期的逆境。

## 貳、家庭韌力的相關研究

過去在家庭議題的研究，大多以靜態保護因子的特性來探討家庭成員的韌力，只是將家庭視為個別成員的保護因子之一，而後發展為動態歷程來關注家庭韌力的發展和特性，因此超越個人觀點，以一個家庭為單位來探討家庭韌力，著重的焦點不再是被問題困住的家庭，而是一個家庭如何在逆境中生出力來面對所遭受的一切（Hawley, 2000、陳怡婷等，2008）。

綜觀國內外文獻，國外對於家庭韌力的研究，包含高風險酗酒青少年的家庭、經濟困境的家庭、孩童嚴重的身心疾病和失能與家庭形式的改變；而在國內，則著重在醫療體系之應用、地震受創家庭、單親和高風險家庭與家庭暴力的研究等（蘇芸代，2017）。蔡素妙（2002）探討九二一受創家庭的韌力變化分析，研究指出影響家庭韌力的因素有：家庭的前置作業、事情的嚴重程度、個別成員的正向心理、家庭整體的正向恆定作用，與連結外在資源。而身心障礙兒家庭的研究方面，多由弱勢的觀點探討家庭的壓力與生活適應，常忽略家庭強化內在力量的重要性。以家庭韌力的觀點出發進行研究，發現身心障礙的家庭成員個人特質中，如具有個性樂觀、能面對問題、忍讓且有責任感的，能營造出具三項特質的家庭-互信互助的婚姻關係、穩定的家庭經濟狀況與共有共同的家庭願景（江依恬，2009）。劉淑芬（2009）研究成年視力受損者家庭韌力的歷程發現，家庭經由親情的凝聚力、心靈層面的寄託與正向的思考模式等過程，產生能有效克服困境的信心。藉由改變的彈性與外在資源的支持，順利地發揮家庭功能以因應視力受損事件的衝擊。在家庭溝通過程中，研究家庭採取曖昧模糊的溝通方式、表達彼此的情感、合作解決目前的困境，家人藉由溝通表達支持，一起面對目前的困境。顏瑞隆（2016）也提出其相關身心障礙家庭的韌力研究有其必要性，過去研究焦點較放在親職愁苦的量測、家庭需求的探討與個人壓力因應的歷程，較缺乏家庭整體的觀點視角與家庭系統、家庭生命

歷程的探討。

從上述研究發現，家庭成員的特質中，能保有正向樂觀、責任心、靈性信仰與思考，成員間的情感凝聚與溝通，加上運用相關資源的協助，通常具有較佳的家庭韌力。對於家庭韌力的研究，不僅在內涵上具有深遠的意義，更在實務工作上帶來相當實質的幫助與建議。

## 參、家庭韌力的相關理論

家庭韌力的理論取向，研究亦逐年增加，分述如下：

### 一、 傷害與保護機制模式

Garnezy (1991) 提出當家庭面對壓力事件時，促動韌力的三種機制是同時或交替進行地，內容如下：

1. 免疫模式：一種個人正向的經驗或能力，從過去成功克服逆境的經驗中獲得，使自己提升信心及能力，得以面對與克服當前的困難。
2. 補償模式：指家庭內在特質與外在環境資源，能抵抗或減緩壓力事件所帶來的衝擊與影響
3. 挑戰模式：認為適度的壓力會激發或增強家庭的潛在能力。

### 二、壓力、因應與適應模式

1. McCubbin、McCubbin & Thompson (1993) 以家庭壓力與因應理論(Family Stress and Coping Theory)為基礎的家庭韌力模式，說明在面對壓力事件時會經歷調適歷程與適應歷程兩種歷程。因家庭背景與擁有的資源能力處理壓力事件，以維持家庭的運作；但當發生適應不良時，家庭會產生韌力，力量源自於家庭保護因子與家庭復原因子，例如：家庭具有良好的溝通模式、凝聚力與共同的信念，當面對壓力與危機時，能面對且解決，使家庭能恢復正常功能運作。

2. Patterson (2002) 提出整合家庭調整與適應反應模式(Family Adjustment and Adaption Response Model, FAAR)說明家庭韌力的歷程。強調家庭調適與

適應的歷程即是家庭需求、家庭能力與家庭意義相互間的交流與平衡關係。家庭需求指：生活中的瑣碎大小事與日常或特殊的家庭壓力等，家庭能力包含：環境與生心理的相關資源與適當行為的因應模式等，家庭意義則指：家庭的認同感與每個家庭對於需求及能力不同等。家庭能達到調適的歷程是家庭需求與家庭能力達穩定平衡，當面臨危機或正經歷適應的階段中，家庭需求則必須減少，改變家庭的意義與增強家庭能力，才能恢復平衡狀況。

三、多元面向的動態歷程模式，綜觀研究發現與實務經驗將家庭韌力組織區分三個面向：

Walsh (2002) 以家庭生態系統的觀點，在面對逆境時的韌力展現，發展出家庭韌力(Family resilience)，家庭如何調適危機事件所帶來的影響與壓力，促使家庭及其成員能有克服危機，從困境中恢復到原先家庭的狀況繼續生存，甚至發展出更好得的家庭功能。多元面向的動態歷程模式，整合研究發現與實務經驗，Walsh 將家庭韌力的建立與構成在三個關鍵的因素，其內容整理如下

(江麗美、李淑珺、陳厚愷譯，2008；陳怡婷、簡吟芳，2008)，並以表 2-1 說明家庭韌力的主要歷程：

(一) 信念系統(family belief systems)：家庭的信念系統為發展韌力的核心要素，其由三個歷程所構成：

#### 1. 了解逆境中的意義

強調家庭面臨危機時，家庭成員一起面對挑戰，相信可以突破困境信念，增加家庭克服困難的可能，使家庭恢復或比之前的狀態更好。逆境的意義會透過家庭互動( family transactions)而形成。而家庭韌力取向相較於單一個體發展出來的韌力，更強調整個家庭關係的韌力生成，尤其是功能良好的家庭，更是把逆境視為全體成員要「共同」努力方向。當家庭成員對彼此忠誠，有堅定信心時，面對



逆境也會最好 (Beavers & Hampson, 2003)。然而家庭功能若要能好好發揮，需要有發展觀，即認為時間與變化會在生命與代代相傳歷程中，持續帶來改變與成長。當家庭成員願意面對家庭生命週期中痛苦與掙扎，並學著接受事實，如此才能夠強化家庭韌力，並且透過將挫折視為「正常化、脈絡化、去病態化」，擴大對逆境中的觀點，彼此體諒在逆境中所產生的脆弱，並類化成人類共通困境，如以可減少家人間相互責怪、羞辱。再者，家庭成員不妨可用統合感概念來對抗逆境，如此將危機重新定義，視為有意義的，努力讓危機變的可理解、可處理的，就能有最好的表現。

## 2. 正面展望

人們發現正面展望對韌力的養成非常重要。關鍵要素有希望與樂觀；主動與毅力；勇氣與鼓勵以及積極的掌控與接受。希望是針對未來的信念，它會激起一個人超越逆境的能量與努力。幫助一個家庭陷在問題中重重壓力的無力感，需鼓勵肯定其優點與潛力，看見每一個成員的潛力，強化他們的自尊與自信，產生「做得到」的精神；主動與堅持：韌力的表徵，來自身處逆境中，家庭成員們積極主動，抓住解決問題機會，並且秉持堅持堅毅不拔的共同信念：「我們絕不放棄」。包括積極主動、堅忍不拔、勇氣、樂觀、掌握資源優勢，把握任何可能性等特質。

最後為了形成韌力，家庭成員需釐清家庭當下處境：面對哪些挑戰、侷限處與資源，掌握可能改變的事物上，學著接受事實，明白可能自己有時會使不上力時候。再者透過相互鼓勵，尤以正在對抗逆境的家庭而言，鼓勵會帶來更多勇氣去面對。

## 3. 超越性與靈性

超越俗世的信念和儀式可以讓家庭在當下的厄運之外，看到背後的意義與目的。大多數的家庭都能藉著自身文化與宗教傳統，在逆境中獲得力量與指引。家庭憑藉信仰力量，為危險狀況賦予意義，尋找希望、安撫與慰藉。包括精神、信

仰、宗教儀式、轉化。藉由靈性追求與宗教信仰，將危機視為一種轉機。

(二) 組織模式：家庭的組織型態是指家庭內外部的規範，其受到社會文化、家庭信念、成員習慣、配合度與期待影響。在面對困難逆境中，具有彈性、連結性與社會經濟資源，下列三個面向歷程，可增進面對困境時，有效處理與解決危機：

### 1. 彈性

一種能使家庭重新組織以因應變動的能力。保持彈性，是一個家庭發揮家庭功能最佳作法，其中包含了適應改變。Walsh (2003) 提到家庭韌力，不僅是回復到原先沒受傷模式，更是學習在逆境中如何去面對與學習。意指身處逆境的家庭不僅是「恢復原狀」，更包括了「向前彈出」：以彈性方式重整組織，適應新的挑戰或改變。在經歷重大轉變與危機之後的家庭，可能無法恢復到原本正常生活，他們可能需要重新建立新的模式，來因應挑戰，在這同時，家庭需在危機與壓力中維持穩定顯得格外重要，尤其以兒童與脆弱的家庭成員特別需要保有原先安全感與連續感，像是每天的例行作息與富有意義的儀式都有助於維持其一貫感，例如每週家庭聚會。再者，父母或孩子的重要他人，在管教上要求標準合理，並具協商與改變的領導風格，規則設定與執行的態度堅定，往往能提供孩子或特殊需求成員照顧、保護與引導。

### 2. 連結感

指家庭成員共患難，彼此支持、尊重彼此的個別差異與需求、成員間關係緊密，即使因故破壞感情，仍可修復。家庭組織的第二個核心元素是連結感或凝聚力，即家庭成員之間情感與結構上的相連。一個有相互支持、彼此付出、彈性的結盟和團隊合作的家庭，處於逆境中，保持韌力是必備的，並需在過程中尊重個別差異及人我界限。

### 3. 社會與經濟資源

親朋好友的支持、社區網路、經濟的保障。提供面臨困境家庭的協助，包括所提供的資訊物質流通與支援、情感陪伴物質支援，讓家庭獲得安全感，減少被孤立的感受。家族與社會網絡能提供危機中的家庭，務實的協助與心理上的支持。如許多研究證實，角色模範、生活導師或給予啟發的良師益友等，都非常有助於陷入危機中的青少年復原。

（三） 溝通過程：Walsh（2002）認為好的溝通影響家庭功能與韌力發展，在遭遇困境危機時階段，溝通更顯重要。溝通過程包含清晰、開放的情感表達與合作解決問題三個內涵歷程，分述如下：

#### 1. 清晰

清楚表達，溝通的訊息前後一致，使家庭成員在面對困難時能藉由清楚溝通，就算面對不明的情況也能有效的澄清，了解所處的情況。溝通會促進家庭所有功能，所以協助危機家庭即是需增進家庭成員能力、使其釐清危機狀況、表達和回應彼此需求與顧慮，以及協商系統的改變，來因應新的需求。以直接、清楚與明確而且坦誠來進行家庭成員間溝通，可幫助其分享關鍵資訊，釐清目前狀況與未來期待，並且分享當下心情和有助於明智決定產生。

#### 2. 坦誠的情感分享

家庭在面對危機事件時，成員間開放的表達情感，適度的幽默感能使家人互動愉快，使較有包容彼此情緒的能力，使身陷困境的家庭稍有喘息的空間。坦誠的情感表達，攸關一個人能否順利的因應與適應變化。包含家庭成員能表現並同理包容各式各樣情緒，每個成員都能坦誠與被瞭解，且不必擔憂有任何風險；能為自己感覺和行為負責，避免責怪他人或尋找代罪羔羊；坦誠表達正面感受，並相互鼓勵正面表現，以輕鬆幽默態度緩解壓力。

### 3. 協商合作解決問題：

面對處理衝突，家庭成員一起做決定，預先準備未來可能面對的問題與危機。創造性腦力激盪和善用各種資源，除了可以使一個家庭有效對抗突發危機外，還能使其突破逆境，迎向未來新的可能性。過程中透過公平互惠的協商，來表達和接受歧異，使衝突化解。專注於可達成的目標，將目標具體細緻化，在迎向未來挑戰時，更扮演起主動積極立場，使危機來臨前防患於未然，避免可能的問題與危機。

表 2-1 家庭韌力關鍵過程

信念系統	1.了解逆境中的意義	(1) 韌力的基礎來自人際關係，不是來自「堅強的個人」 (2) 從情境中來理解逆境與煩惱，使其正常化 (3) 保有生活的統合感： 把危機視為有意義、可理解、可處理的挑戰 (4) 解釋性特質： 為什麼會發生？可以怎麼做？
	2.正向展望	(1) 保持希望、樂觀， 相信能夠反敗為勝 (2) 保有勇氣與給予勇氣， 肯定優勢，增強潛力 (3) 把握機會：積極主動，保持毅力（「一定做得 到」的信念） (4) 把握可能部份， 接受無法改變部份
	3.超越性與靈性	(1) 更大的觀點與目標 (2) 靈性：信仰、療愈儀式、 聚會支持 (3) 啟發：想像新的可能、創

		造性的表達、社會行動
		(4) 蛻變：從逆境中學習、改變、成長
組織模式	4.彈性	(1) 反彈、重組、調整，以因應新的挑戰 (2) 在混亂中保持穩定：延續性、可互相依賴、儀式、例行作息 (3) 強大權威式領導：撫育、保護、引導
	5.連結	(1) 相互支持、合作、付出 (2) 尊重個人需求、差異和我界限 (3) 尋求連結，尋求受傷關係的和解
	6.社會與經濟資源	(1) 動員親戚、社會與社區網絡；角色模範與生活導師 (2) 建立經濟安全基礎，平衡工作與家庭負擔 (3) 相關機構的支援
溝通過程	7.清晰	(1) 清楚且前後一致的訊息(包含言語與行為) (2) 清楚說明哪些資訊不確定，尋求事實與實話實說
	8.坦誠的情感分享	(1) 能分享各式各樣的感受(如喜悅與痛苦) (2) 互相同理、容忍差異 (3) 為自己的感覺與行為負責，避免怪罪他人 (4) 愉快互動、幽默、緩解壓力
	9.協同合作解決問題	

- 
- (1) 創造性的腦力激盪、  
資源運用能力
  - (2) 共同決策以化解衝突：  
協商、公平、互惠
  - (3) 專注於目標、具體措施、  
從成功中再接再厲，從失敗中學習
  - (4) 主動立場：防患於未然、  
避免危機、為未來挑戰做好準備
- 

(資料來源：Walsh, 2003；引自江麗美、李淑琚、陳厚凱，2008：p.174-175)

劉淑芬(2009)總結上述有關家庭韌力研究理論取向，歸納出家庭韌力共同強調的三種特性：

- 1.時間：家庭韌力無法比較單以某一個時間點探討，危機事件對家庭的影響是長遠的，除了對家庭現在的狀況與未來的發展皆產生影響外，家庭之前的成功經驗也與家庭是否順利適應危機有關，所以是一個論及過去、現在與未來長期互動的過程。
- 2.壓力事件、家庭信念與家庭資源三者間的關係：無論何種取向的家庭韌力都提到家庭對壓力事件的知覺、家庭信念與家庭所擁有的資源與優勢，三者間的交互作用是影響家庭是否能有效克服逆境的關鍵。
- 3.動態的歷程：強調家庭韌力是一個家庭發展出以因應危機、克服困境的過程，而非指一個家庭所具備面對處理困境的能力。

綜合上述，韌力的展現非個人特質與靜態的歷程，而是個人與家庭、社會及環境因素交織而成的結果。究竟個人韌力與家庭韌力有什麼不同？Wolin (2003)說明個人的韌力發生在一個具毒性的家庭、失功能家庭的環境脈絡下

倖存的個體，而主要分析的單位是個體，失功能的家庭系統成為個體須面臨的危機之一。

家庭韌力是以家庭為單位，依系統觀點來瞭解家庭在面臨逆境時如何有策略地運用資源的能力，且在危機中如何成功地適應，並能妥善地處理傷痛事件（陳怡婷、簡吟芳，2008）。家庭韌力不僅僅是單純的克服負面事件、創傷事件或災難而已，家庭韌力中有個關鍵性的影響是家庭成員彼此之間正向的關係（Patterson, 2002; West, Buettner, Stewart, Foster & Usher, 2012），而且這樣的關係讓整個家庭更有力量迎接挑戰。（McCubbin et al., 1997; Walsh 2006; West et al., 2011）。

本研究以 Walsh 的家庭韌力架構為理論基礎，目的為概念清楚，提供多面向的互動過程，主要為家庭信念系統、家庭組織模式與溝通過程。本研究之研究對象為 18-29 歲之輕度泛自閉症青年，從確診至今超過 10 年以上，家庭成員在面臨壓力事件時，心理狀況常常會隨時間而有所改變，適用本研究以檢視輕度泛自閉症青年在成長過程中，家庭調適與韌力的發展歷程。

## 第四節 泛自閉症與家庭其相關研究

顏瑞隆、張正芬（2014）透過論文回顧分析，說明家庭壓力是泛自閉症家庭研究中最為熱門的一項議題，在研究屬性上，量化研究著重在探討造成家庭壓力與調適的相關因素，而質性研究則是著重在家長壓力的因應策略與調適歷程。歸納家庭與親職壓力的相關文獻，整理出下列重要相關因素：

### 一、泛自閉症的診斷是影響家庭壓力一個重要因素

泛自閉症者的診斷過程，對於家庭來說是一個煎熬的歷程，許多家長對於醫療診斷的歷程感到不滿意，掛號困難、候診時間過程、醫療人員的服務態度等，都是讓家長感覺到不舒服與有壓力之處。自閉症的診斷歷程又經常經過「不易確診」、「診斷類型更動」，甚至「診斷錯誤」等狀況，導致家長情緒忐忑不安，無法安心。國外的研究也同時顯示了診斷歷程的經驗的確造成家長的壓力來源，尤其是醫療人員的態度，以及確診時間過長（平均 2~3 年）等問題（Bishop et al., 2007；Siklos & Kerns, 2007）。

### 二、自閉症者的特殊習慣、情緒和行為問題是另一個造成家庭壓力的因素

自閉症者的情緒行為問題不但造成家長在教養上的壓力，也同時影響了家庭的氣氛和關係，是影響家庭和諧關鍵性的因素。國外的研究顯示情緒行為問題不但會直接影響家庭的關係，增加父母親心理負擔，減少婚姻滿意度以及降低自我肯定、增加負面情緒的機會（Hayes & Watson, 2013；Khanna et al., 2011），同時也會間接的影響家長的效能和減少家長的樂觀態度（Baker et al., 2005）。



### 三、家庭的社經情況、教育程度與性別是影響家庭壓力的重要因素

家長普遍反應在經濟上面臨沉重的負擔，主要原因是醫療費用太高，在許多早期療育或是自閉症者的額外教育訓練費用上仍是自費，是家庭負擔的主要來源；或為了照顧自閉症者而工作型態必須被迫改變，甚至離職，也皆是經濟壓力的來源之一。家庭收入和教育程度的高低也與親職壓力的感受有關，家庭收入和教育程度越高的家庭，因為受到的社會支持較高，可以使用的社會資源也較多，因此在壓力感受上會較低。在性別上也有許多研究進行分析與討論，詹益樑（2011）認為父親的壓力與母親壓力感受內涵不盡相同，父親的壓力來源主要是在經濟和社會文化上的壓力，而母親是照顧壓力和自我的身心狀況上。

四、林雅慧（2005）和呂舒雯（2009）以親子互動為研究主題，婚姻狀況是影響家庭壓力調適的一個重要因子，尤其是配偶是非正式支持系統中最要重要的因素。親子互動經驗則會與自閉症者的性別、社會支持以及自閉症者的情緒行問題有關；父母親性格、對親子關係的期待、家庭角色分工以及對病症的接受度則會產生親子關係上的差異。國外的研究也顯示婚姻狀況或是配偶的支持程度，的確會與家庭壓力調適有關（Higgins, Bailey, & Pearce, 2005）。

### 五、社會觀點與接納是影響家庭壓力重要的外在環境因素

許多家長擔憂社會環境難以接納自閉症者，家長常因非預期的狀況、無法掌控的自閉症狀態、疾病的污名化、社會文化以及刻板印象、家屬的支持與認同感不足等造成在家長照顧歷程中遭遇極大的挫折與困境。

顏瑞隆（2016）研究發現各個階段自閉症家庭面對的壓力與調適方式皆不盡相同：在幼兒階段的家庭，壓力的來源主要以自閉症幼兒症狀所形成的壓力為主，家長壓力的調適也已不斷增加內外在資源來因應；國小階段，面對學

校適應相關議題，明顯成為家長壓力的主要來源，因應的方式與幼兒階段雷同，社會資源的運用策略則更多元，發現在此階段家長多以問題解決焦點(problem-focused)為調適策略；到了成人階段，升學、就業等生涯議題逐漸變成家長壓力的焦點，經歷過先前階段的自我調適歷練後，形成以情緒焦點(emotion focused)為主要的壓力調適策略。對於自閉症家庭的演變的歷程，是一種因應調適、妥協或是發展出與自閉症者和平共處的方式。

目前國內對於泛自閉症者的研究，多數以兩方面研究為主：

#### (一) 主要照顧者的調適歷程

研究調查顯示，泛自閉症子女母親之身心健康、照顧負荷和終身議題之關係，80%的母親表示她們有中度至極重度照顧重擔，有60%的母親憂鬱傾向偏高(Ling-Yi Lin, 2009)。施子惠(2017)發現自閉兒母親所面臨的困難與壓力是生命中最沉重的考驗，包括照顧工作者身體負荷、教養工作的學習、社會互動的缺乏、不平衡的情緒反應與孩子的教育安置。以身為泛自閉症兒童母親的角度，自我述說心理轉折歷程。從初時的震驚，產生否認情緒，進而自責，然後開始尋求支持，試著調適心情，接著採取行動；過程中情緒不斷起伏，經由反覆調適，最終漸漸接納(黃嘉惠，2016)。

#### (二) 學齡階段的家庭教養方式與調適歷程

林淑娟(2017)探討泛自閉症兒母親的教養經驗，研究結果歸納發現從懷孕生產、兒子學齡前期、國小階段到國中階段，每個階段都遇到各種教養問題，包括長期奔波復健，尋求神助，面對學前特殊教育安置的學校抉擇，國小到國中孩子人際互動問題、課業問題及升學...等問題。心理歷程方面，包含震驚、憤怒、討價還價、罪惡感、接納、悲傷，接著不同階段產生的心理歷程與教養方式。在這一路上，學習著找出教養的正面意義、調整心態重新思考生命意義、促進心理健康，並透過教養經驗的反思而達到自我療癒。

顏瑞隆（2016）研究探討兩個家庭教養輕度成人泛自閉症者的生命故事，以及在教養成人泛自閉症者過程與家庭韌力建構的歷程。發現泛自閉症者家庭困境包括成人泛自閉症者長期受到泛自閉症的影響深遠，因泛自閉症特質所引起的學校學習適應困難、人際適應困難、情緒行為問題等都帶給家庭，尤其是主要照顧者的教養壓力，形成家庭的危機與困境。教養差異性也造成父母親溝通上的難度，引起父母親關係上的緊張。

泛自閉症者家庭的手足關係並不親密，手足並不知道該如何與泛自閉症者互動相處，同時造成手足親職化與社會化困難的問題。在成人階段身心障礙者的需求與學齡前或學齡階段有非常大的差異，在生涯職業、社會適應等議題來看，家庭教養成人泛自閉症者的議題複雜度更高（顏瑞隆、張正芬，2014）。

目前國外在泛自閉症家庭韌力方面的研究發現，有三個重要的面向。第一為泛自閉症幼童的教育環境選擇考量與轉變（Sherfinski, 2018），第二為家庭支持計畫的重要性（Dinora, & Bogenschutz, 2018）。第三則是 Kocabiyik（2018）的研究，透過深入訪談家中有泛自閉症孩童的父母，發現泛自閉症兒童在日常生活中會經歷各種各樣的情緒、挑戰和困難。良好的應對能力是泛自閉症兒童家庭正常運作的關鍵。大多數研究狀況與國內研究相似，仍多數以家長壓力的因應與調適為主。顏瑞隆（2016）以家庭壓力因應的歷程來看，說明危險與保護因子兩面向：

#### （一）危險因子

指可能對家庭關係與家庭成員的身心健康造成影響的因素（Smith-Osborn, 2007），如：泛自閉症狀的嚴重程度、家長的情緒調適管理等。研究顯示泛自閉症孩子的父母親因為經歷較大的教養壓力，因此對婚姻品質的滿意度較一般家庭低，家庭中的適應力和凝聚力也較低（Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009；Hartley et al., 2011；Higgins, Bailey, & Pearce, 2005）。家長的情緒管理也會對家

庭韌力產生影響，家長的情緒管理愈好，家庭韌力發展也就愈佳（Benson, & Karlof, 2009；Carter, Martinez, & Gray, 2009）。

## （二）保護因子

可以增進家庭韌力，降低危險因子對家庭所造成之負面影響因素（Bekhet, Zauszniewski, 2012；McCubbin, 1996），例如：家庭信念與認知、社會資源支持、宗教信仰等。信念控制指對於事件的結果歸因在個人內在的行為或是外在的他人行為；泛自閉症者的家長如容易將事件發生的結果歸咎於內在行為，則家庭調適的結果會較佳（Siman-Tov & Kaniel, 2011）。社會支持是重要的保護因子，家庭的社會資源與支持愈多，家庭在面對教養與壓力的負面影響就愈低，家長也就更有能力去因應泛自閉孩子所帶來的問題（Hall & Graff, 2011）。靈性與宗教信仰也是重要的家庭保護因子，提供家人在焦慮不知所措時，給予精神上重要的依靠。

綜觀國內外文獻發現，對於泛自閉症者在家庭韌力研究仍不多，大多從家庭成員照顧者的壓力調適歷程為主要探究，以壓力因應和調適的方式角度來進行分析；國外則探討家庭韌力中的危險與保護因子為主要研究方向，對於家庭韌力的歷程研究也較少。本研究以泛自閉者為研究對象，從成長過程中的主觀經驗，進行家庭韌力的發展歷程探討。

## 第三章 研究方法

本研究旨在探討輕度泛自閉症青年對家庭關係的主觀經驗詮釋，以及在成長中家庭產生韌力的背景與歷程。根據前述之研究目的及文獻探討的結果，因此，本研究為其更貼近深入研究參訪者的生活世界，採質性研究取向的敘說研究為方法進行研究，透過半結構的深度訪談蒐集資料，透過敘說分析整理並呈現研究參與者的經驗歷程。

本章所陳述的研究方法與研究過程，共分為七節，第一節研究取向；第二節研究對象；第三節研究歷程；第四節研究工具；第五節資料整理與分析；第六節研究嚴謹性；第七節研究倫理。

### 第一節 研究取向

本研究擬採敘說訪談方式來蒐集資料，透過自我敘說，更能理解感受研究參與者在家庭關係的主觀經驗的感受與影響，進一步，了解韌力發展如何協助家庭面對困境與其適應的歷程。因此，本節將針對敘說研究取向及採用該研究法之原因，說明如下：

#### 壹、研究取向之選取

相較於量化研究較重視客觀和中立，質性研究適用於揭露並探索在事件表面下鮮為人知的現象，對於一些人盡皆知的事，亦能採具創意又特殊的切入觀點進行闡述（徐宗國，1997）。阮光勛（2014）認為經過眾多研究者的努力與提倡，質性研究慢慢被認同為一種研究人們在生活中所擁有之主觀經驗與個人意義的適當方法，其研究目的與量化研究不同，質性研究目的是檢查人們所在社會情境中的「過程」或「意義」，量化研究目的則是對問題的程度、範圍或形態

給予普遍性的解釋(generalization)。

張芬芬(2010)認為質性研究論文主要以文字的敘述構成，與量化研究以數字評估的不同之處在於，文字除了讓讀者有知性的收穫之外，還能兼具在感性上激發讀者的豐沛情感，能以生動傳神的文字，令讀者想像其人、事、時、地、物，感覺身處其中歷歷在目，有股見賢思齊，願意跟著去進行質性研究的衝動。

泛自閉症青年在家庭關係中的主觀經驗是獨特的個人化且內在感受的獨特歷程，每個不同的個體的成長及生命經驗影響，如何在面對內、外的挑戰時，體驗、覺察、接納與超越等歷程，都是風貌各異的生命故事。而質性研究的特性正是強調對研究參與者的特殊性與主體性的尊重，對於研究經驗或現象自由的探索，透過敘說是呈現及瞭解經驗的最佳方式(蔡敏玲、余曉雯譯，2006)，因此，本研究選擇質性研究方法，期能深入認識泛自閉症青年在家庭關係中的主觀經驗與韌力的形成的歷程。

## 貳、敘說研究

### 一、採取敘說研究之理由

#### (一) 研究主體對象

互為主體的故事性思考，是帶著主體性的價值信念與性格，去體認或創作故事時所用到的思考歷程(翁開誠，1997)。杜維明(1992)認為，在西方思維系統中 Maslow 稱這樣的主體性為「存有的認知」(Being cognition)，而研究中國思想史則稱之為「體」。這樣的思考歷程，不但追尋整體性的意義，同時也很主觀，而且還涉入個人的背景、個性、情感與體驗。在研究參與者與研究者，彼此不斷地語言交流與討論協商的歷程中，個體的敘事得以被聽見與修正調整，可擴充其深廣度。

泛自閉症者的個別差異大，雖都有共同的社交困難、固著侷限的行為等主要症狀。研究者可以接近其豐富複雜的內心世界，理解研究對象的主觀感受與想法認知，這是非常個人化的經驗歷程。

泛自閉症者對於感官的知覺可能不同於我們一般人，因不擅長與人交際相處猶如是居住在外星球的人類，但那究竟是怎麼樣的感覺，可能也只有他們才能細說分明，這些訊息往往需要透過自閉症者提供給我們，或是不斷從相處的經驗中去體會他的感受。我們對於泛自閉症者的情緒認知真的難以用一般人的經驗去體會，只能努力貼近他們的生命經驗去理解（莫少依、張正芬，2014）。

## （二） 重視個人經驗的全面性、特殊性與時間事件的關聯性

王沂釗（2000）說明敘說研究就是理解一個人在特殊歷史脈絡下的意義，面對不同的聽者和閱讀者，從敘事文本脈絡的理解，顯現出敘說者在他人世界的意義。敘說故事端看其整體性和個體獨特的經驗，並且非抽離或切割的方式來建構個體的經驗及尋找意義，因使本研究主題以泛自閉症青年面對家庭關係的歷程為主，以及在經驗過程對家庭韌力之發展的影響。

敘說研究著重個別性的觀點，能夠完整呈現泛自閉者如何主觀詮釋在家庭中的成長歷程。Riessman 認為，敘說是一種「再呈現(representations)」，而其中最主的功能，就是為無秩序帶來秩序（張允瑄，2015）。Crossley 於 2000 年指出個人敘事即為一種故事，並提到 Sarbin（1986）認為故事是一種象徵性的說法，其點出人類行動中的時間面向的存在故事，有開端、中段和結局，這些故事是由情節可辨認的組型連結而成，結構的重心在於人類的困境和解決之道。

## 二、敘說研究的意義與特質

敘說探究是質性研究的方法之一，重點在於敘說者對經驗的主觀性感受與經驗的脈絡性發展，簡單而言，就是在說故事(Story-telling)。故事是理解個人經驗的基本方式，藉由說故事，經驗得以被聽見、記錄與傳遞。在述說故事時，會將其零碎的經驗片段與事件進行串聯結合，形成可被理解且有意義的情節，並藉由語言來呈現。因此，敘事探究即是應用故事以描述個人的經驗和行為，探究其意義與內在世界（Polkinghorne, 1995）。在敘說研究中，資料以故事的方式被蒐集，重視個體獨特的脈絡與資料的整體性（Lieblch, Tuval-Mashiach, & Zilber, 1998）。

何粵東（2005）由於敘說研究既思考方向，本身也是一種方法，其面貌自然難以用單一定義描述，因此，會以敘說研究者舉例說明敘說研究者在做什麼，而不直接對敘說研究下定義。談到對敘事進行探究，是使用或分析素材的研究，是以參與研究者的個人生命經驗和行動，了解背後的意義的方法（鈕文英，2013）

Riessman 於 1993 年強調敘說研究的建構性質，人們是主動的敘事者，能自行決定哪些經驗要放入或排除於敘說歷程之外，以及事件該如何組織，以產生有意義的情節等。由此可知，敘說是一種「自我建構」的過程（引自孔德縈，2010：第 26 頁）。

1998 年 Lieblch 等人提出敘說分析方法，將敘事文本分成四種分析項度，一為整體(holistic)、類別(categorical)向度；另一方面為內容(content)和形式(form)向度，並由此兩向度交叉形成四種敘說分析，分別為「整體-內容」、「整體-形式」、「類別-內容」、「類別-形式」四類（鈕文英，2017）。首先「整體-內容」的模式從整理的角度，個別分析研究參與者的敘事內容，不切割成細部；即使擷取內容中的部分，也是將其放入整個敘事的脈絡中，分析其意義，強調



生命的內容。「整體-形式」的分析著重於生命故事的劇情發展與完整結構。「類別-內容」將內容定義成許多主題類別，依據研究參與者的訪談內容，進行整理、摘錄與分類，納入相對應類別。最後，「類別-形式」則是檢視敘事的形式，將分析成一些類別，步驟類似於類別-內容分析，只是分析焦點在故事的形式（Lieblch al.,1998、吳之儀譯，2008）。本研究以「整體-內容」方式呈現，針對受訪者面對家庭關係之主觀經驗的描述進行分析，以及針對受訪者所理解之家庭調適現象及面對危機事件之發展因應模式等深入探討。

然而，關於敘說研究的進行方式，Riesman 在 1993 年將敘說研究的歷程進行方式分為五個層次，提供認識瞭解人類生命經驗的程序，說明研究者與訴說者經驗再次呈現之關係過程（圖 3-1），從「關注此經驗」(attending)起，經由「訴說此經驗」(telling)、「轉錄此訴說之經驗」(transcribing)、「分析此訴說之經驗」(analyzing)、再至「閱讀此再表達之經驗」(reading)。茲將此一歷程敘述如下（梁富惠，2012；胡幼慧，2005；鈕文英，2017）：

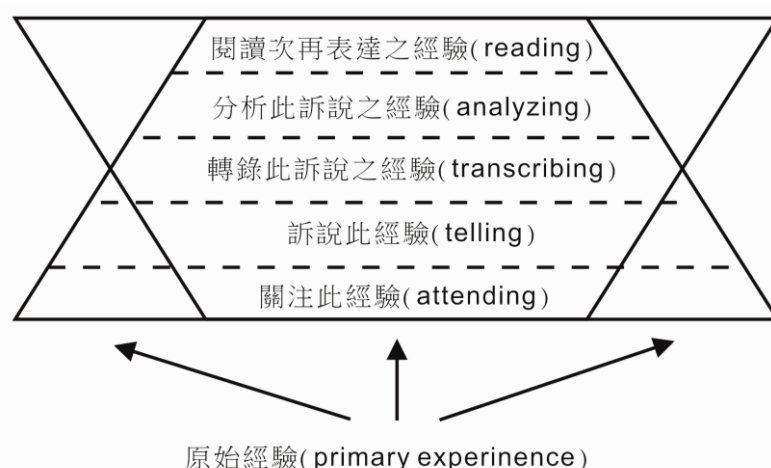


圖 3-1 研究過程中再表達的層次

（資料來源：Riessman, 1993, p.10；引自胡幼慧，2005：第 161 頁）

1. 「關注此經驗」(attending to experience)：

專注於個人生命故事的敘說，使經驗的再現是對於原始經驗所產生的圖像或意念的回憶與重組。

2. 經由「訴說此經驗」(telling about experience)：

以口語或文字圖像的表達其經驗感受，可自我決定其如何表達及呈現，更為生命故事更增添組織性與意義性。

3. 「轉述此訴說經驗」(transcribing experience)：

轉錄經驗指透過採用錄音、紀錄等方式，收集研究對象所表達的文字，謄寫成文字，選擇性的節錄對話內容，使成為研究資料。

4. 「分析此訴說經驗」(analyzing experience)：

當進入分析經驗階段，其中的片段收錄、是否捨棄、分割與放置標題等，將資料重新整理成一個完整的故事，過程裡，研究者要注意避免將主觀性想法意識或個人的價值觀等涉入其中，造成研究者個人的對受訪者內容所造成的影響。

5. 再至「閱讀此再表達之經驗」(reading experience)：

將資料分析完成後，呈現給閱讀者，可依自己的經驗進行解讀，賦予其意義與給予回饋（鈕文英，2017）。且在閱讀完相關文獻後，更能確認其研究法的內容與熟悉如何有效運用。

## 第二節 研究歷程

本研究程序分為研究前準備階段、前導性研究階段、正式研究階段及資料整理與分析階段，共分為四個階段進行，如以下說明詳述之：

### 一、研究前準備階段

在研究前準備階段，研究者需閱讀相關資料，包含期刊、專書與博碩士論文等文獻。與指導教授進行討論，確定研究動機、目的與問題，並訂定出研究方向與選擇適合的研究方法，編製出訪談大綱並尋找徵求研究對象，同時著手準備相關訪談進行的使用工具等。

### 二、前導性研究階段

目的在確認研究方法的可行性。研究者先以一位輕度泛自閉症青年為前導性研究的訪談對象，以前導性訪談大綱進行訪談，研究者與指導教授進行討論其過程與結果，綜合意見修正訪談大綱，形成正式的訪談大綱，進入正式訪談。如表 3-1。

表 3-1 前導研究參與者基本資料

訪談者	性別	年齡	教育程度	就學/工作狀態	訪談是否採用
小天	男	21	高中	就學中	否

訪談過程中，因發現小天在成長過程中，與家人的相處、家中的管教教養與溝通模式，較沒有印象而無法有較具體的表達，所以訪談就無法被採用，也影響研究者在後續找尋研究參與者時，須更注重口語的表達力與對於家庭相處的感受與覺察度必須較高，作為符合參與者的條件之一。

### 三、正式研究階段

以立意取樣的方式選取 2 位研究訪談者，進行一對一的深度訪談，訪談次數約 2-3 次，每次訪談的時間以 60 到 90 分鐘為主，實際次數與時間則視訪談進度略為調整為限。研究者謄錄訪談的逐字稿，將資料進行編碼與分析。研究者依照實際受訪狀況與資料收集的深度完整性，決定是否增減訪談的次數。

研究者依據專家的回饋意見與前導受訪者的回應及當下的互動，後續從研究結果裡發現，針對訪談大綱內容進行修正，更有利於訪談中敘說的口語化與流暢性，如表 3-2，進而進入正式訪談。

表 3-2 訪談大綱修改對照表

前導研究訪談大綱	修改後訪談大綱
2-1 這個事件如何影響你？當時的你怎麼面對這樣的事件？	2-1 生長過程中，自己和他人有沒有什麼相同或不同的地方？
4-2 誰是扮演家中領導者？當重要事件發生時，是否有做了什麼讓您與家人感到被保護與安心？	4-2 家中每一位成員扮演什麼角色？當重要事件發生時，是否有做了什麼讓您與家人感到被保護與安心？
4-3 重要事件發生時，您或家人是否曾向親友、社區或相關機構尋求協助？過程與結果為何？	4-3 重要事件發生時，有沒有家庭以外的資源協助？過程與結果為何？
5-1 重要事件發生時，您與家人是否清楚明確分享自己的想法與情緒？如何表達分享？	5-1 重要事件發生時，您與家人是否清楚表達自己的想法？是否皆能傳達自己的情感？
5-2 面對家人的想法不同或爭執時，如何尊重彼此與修復關係？	5-2 面對家人的想法不同或爭執時，如何尊重彼此並修復之間的關係？
5-3 重要事件發生時，您與家人採取哪些決定或具體行動，使能適應與改善生活？	5-3 重要事件發生時，您與家人採取哪些決定或具體行動？

---

6-1 與家人一起生活經歷重要事件至今，您認為家庭當中有那些因素對您適應目前生活有益與其影響？

---

6-1 與家人一起生活經歷重要事件至今，對目前的生活適應良好，您認為家庭對你的適應有哪些幫助與影響？

在研究主題與計畫確認後，於 108 年 2 月研究者邀請一位符合研究條件之研究參與者小天進行前導式訪談，並邀請一位身心障礙類領域的專家學者，協助審查其訪談內容來檢核研究目的、研究問題、訪談內容與資料蒐集方法是否適切。在前導性研究與研究參與者小天互動過程中，研究者對本研究下列的發現與調整：題目的簡潔、具體化，減少艱澀的字句與刪除太過抽象及同一概念重複提問的題目，藉以讓研究參與者較能理解研究者的問題，而更能表達其內心的想法。

本研究在訪談一開始進行前，研究者與受訪者會輕鬆地談一些受訪者感興趣的話題，降低緊張不安感，營造舒適、安全的環境為原則進行訪談，提升輕鬆歡樂氣氛與彼此間的情感交流。研究者亦保持真誠開放與彈性的態度，使更容易建立與拉近受訪者之間的關係，尤其對象又是泛自閉症者，對於關係的建立尤為重要，待關係建立後就可正式進入訪談。

進行正式研究訪談中，訪談的問句更具體化，例如：原研究問題：重要事件發生時，您或家人是否曾向親友、社區或相關機構尋求協助？過程與結果為何？問題過於繁雜，對於泛自閉症者需要具體化的問句，一開始的對象或事件確認後，在深入詢問過程內容，更容易得到較詳細資料，於是修改為「重要事件發生時，有沒有家庭以外的資源協助？過程與結果為何？」，修正為較口語且易懂的句子，可以更容易蒐集與探究到關於研究參與者對於尋求資源協助的相關資料。

研究者需積極專注地傾聽，聚精會神將注意力集中於受訪者身上，傾聽口語表達與觀察非口語的行為。絕不任意打斷受訪者的談話並充分給予受訪者思考時間，深入的瞭解自己主觀經驗與協助參與者探究與整理，例如：對於家庭成員在教養上扮演的角色，參與者提到扮演黑臉的爸爸，更深入探問邀請參與者可以舉例說明與面對較嚴格的管教參與者自己的感受想法。參與者可感受出爸爸嚴格背後的涵義，原來是對自己小孩的自信，相信不會因為泛自閉症的症狀而影響到行為表現而訂定出與一般孩童的標準，如此的管教信念，讓受訪者感受自己沒有比別人差，建立起對自我的認同與自信。如果當面對受訪者對於訪談問題感到不確定時，可先以封閉式問句詢問，例如：你會願意跟家人分享你的心情和想法嗎？跟家人分享帶給你的感受是什麼呢？最近一次跟家人分享或溝通的經驗是什麼？

受訪者透過經驗看見自己的成長與家庭的力量，更給予過去的困難挫折經驗賦予新的正向意義。研究者的表情與肢體傳遞給受訪者一種溫暖安全的感受，適時地以溫和平穩的回應，例如：微笑眼神、口頭表達「嗯」、「很好」，主動接納受訪者所透露的情感反應，表達對受訪者的內容期待能有更多與深度的描述，可適時地，以重述、自我坦露生命經驗的回應方式，以作為敘說互為主體，表達自己的想法與感受，傳達給受訪者，給予研究參與者的較深層同理回應，使雙方有更多的交流共舞，協助並催化研究參與者對其故事作具體豐富之闡述。

#### 四、資料整理與分析階段

質性研究資料的蒐集、分析與解釋三者是同時進行的，需反覆進行多次分析，確定資料間是否互相矛盾及概念是否達到研究目的與回應研究問題；並視訪談與資料分析狀況考慮是否需進行追蹤訪談蒐集更多相關的資料。

### 第三節 研究對象

本研究的研究對象為輕度泛自閉症青年，以下分別說明取樣的標準與受訪者的招募過程。

#### 壹、研究參與者取樣的方式與標準

本研究的參與者為年滿 18-29 歲的輕度泛自閉症者，以立意取樣(purposeful sampling)選取研究對象，在於選擇對研究目的而言以期找到能具豐富資料的研究參與者，企圖進行更深入的了解與研究。本研究選取的研究參與者篩選標準如下：

1. 領有衛福部核發泛自閉症者身心障礙手冊或通過教育部鑑定的輕度泛自閉症者。
2. 具口語表達能力，願意分享自身經驗，經身心調適無結合其他情緒困擾共病，可接受訪談者。
3. 依研究目的，選取可提供豐富資料的泛自閉症者為受訪對象。
4. 訪談的過程中，願意全程可錄音並接受配合研究中必要的後續追訪者。

#### 貳、受訪者的招募與邀請方式

本研究參與者主要是透過人際網絡，寄發電子郵件給親人朋友、師長、同學與學生引薦適合的人選，並到學校、醫院與社會福利相關機構張貼招募與邀請函（如附錄一）公告，徵求自願參與且符合本研究目的參與者，進一步向研究參與者說明研究主題、目的及進行等細節。確認同意加入研究後寄送研究同意書（附錄二）與訪談大綱（附錄三）給研究參與者，讓研究參與者瞭解研究中的權利義務，說明其保密原則與澄清相關疑慮的地方，建立研究同盟關係。

## 參、研究者參與者的基本資料

本研究參與者為兩名領有泛自閉症身心障礙手冊，在本研究名為小乘與智元各為 29、24 歲的未婚男性，其基本資料如表 3-3 所示：

表 3-3 研究參與者基本資料

受訪者	年齡	性別	診斷	教育程度	婚姻狀況	共同居住人	工作狀態	訪談次數	訪談時間
小乘	29	男	泛自閉症	大學	未婚	4 家庭成員	準備國考	3	5 小時
智元	24	男	泛自閉症	大學	未婚	外宿	服務業	3	4 小時

小乘目前與家人同住，其如圖 3-2，家中共有 5 位家庭成員。爸爸、媽媽、哥哥和妹妹。爸爸為學校行政人員，媽媽在郵局工作，哥哥是助理工程師，妹妹和小乘目前都在準備公務人員考試。

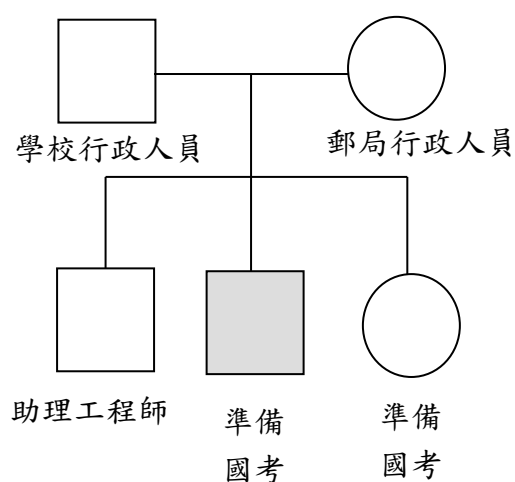


圖 3-2 小乘的家庭圖



智元的家庭中，其如圖 3-3 所示，共有 4 位家庭成員。爸爸、媽媽和妹妹，家中經營小公司。目前智元從事飯店服務業，住在員工宿舍，大多休假時間都會回家。

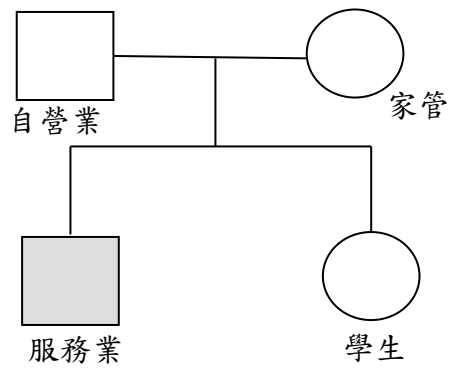


圖 3-3 智元的家庭圖

## 第四節 研究工具

本節將介紹的研究工具包含研究者與協同分析者、訪談大綱、訪談紀錄表、研究參與者檢核回饋表、錄音相關器材，分述如下。

### 一、研究者之訓練背景與實務經驗

對從事質性研究者而言，研究者就是研究的工具。在自然情境採用多種蒐集資料的方法，例如：觀察、訪談與分析等方式，對現象進行整體性的探究（陳向明，2002）。研究者現為教育心理與輔導學系的碩士班研究生，修習過諮商研究法、諮商理論、婚姻家庭與發展、變態心理學、人格心理學、個別諮商、團體諮商、家庭諮商、心理衡鑑、諮商倫理、高等教育與心理統計學等心理諮商與研究方法的相關課程。專題研討課程與國際學系研討會中，發表質性研究專題報告。另外，研究者曾於國立屏東女子高級中學完成 180 小時的諮商實習，而後在國立高雄科技大學學生事務處諮商輔導組，進行全年實習。研究者在諮商專業課程與實習所受的訓練，將有助於適當使用質性深度訪談所需之同理傾聽、摘要、探究提問、澄清、具體、簡述語意等訪談技術，與研究參與者建立尊重、真誠的良好互動關係。在就讀研究所前的工作，與國中擔任輔導老師與大學資源教室輔導員，增進對身心障礙學生的認識與實務經驗。

研究者在每次訪談前需充分了解訪談的目的與內容，訪談過程中，以尊重開放的態度，專注傾聽研究參與者之生命故事，包括在敘說故事時的非語言訊息，例如：表情、行為動作等。研究者於每次訪談結束後完成訪談記錄表（如附錄四），並透過與協同分析者與論文指導教授進行討論，反思與避免個人的主觀經驗或先前理解是否影響訪談之進行，避免研究者個人的主觀意識想法對受訪者揭露敘說的內容造成的影響。

訪談完成後，研究者將謄寫錄音資料為逐字稿，過程將遵守逐字稿謄寫原則，為每位研究參與者建立個別的資料夾，詳實收納研究參與者之逐字稿、訪談記錄。轉錄為文本對話後，依照談話順序進行編碼，反覆檢核資料正確與完整性，透過訪談省思中覺察自身觀點對資料整理與分析的影響。

## 二、協同分析者

訪談後，在分析的過程中，為了避免研究者的視野與主觀限制，以及維護分析結果的客觀性，研究者會邀請一位本科系的碩士班研究生擔任協同分析者，曾修習過質性研究等相關課程，其論文研究也以質性為研究方法。研究者與協同分析透過對資料的分析整理充分的討論後，雙方各自對逐字稿內容進行歸類並共同討論結果與達成共識，幫助研究者對受訪者的生命故事有更全面性的瞭解。

## 三、訪談大綱

訪談大綱為重要研究工具之一。訪談大綱（見附錄三）的形成，是研究者依據研究目的，閱讀與蒐集相關理論文獻後，根據研究主題設計初步的訪談大綱，接著以此訪談內容大綱與同儕及指導教授進行討論，並邀請一位身心障礙類領域的專家學者，協助審查其訪談內容，確認訪談大綱能否訪談到研究所需要的資料。進行前導性訪談後並據此及計畫發表時委員的建議修改訪談大綱，修改部分包含題目的簡潔口語化，減少艱澀的字句與刪除太過抽象及同一概念重複提問的題目，成為正式訪談時的指引。

陳向明（2002）提出，在進行深度訪談的過程中，提問、傾聽與回應是主要的三項工作，且三者關係密不可分。研究者除了基本的傾聽、不輕易打斷受訪者的談話之外，其還需「全神專注地積極關注的聽」，將注意力集中在受訪者

的身上。除了聆聽，更要細心觀察受訪者的非語言訊息，例如：肢體、情緒與眼神等，並營造給予受訪者溫暖與安全的環境與感受，使得受訪者面對問題時，能有更深的覺察與思考自己的內心世界（劉淑芬，2007）。萬文隆（2004）提及進行訪談前所需注意的流程事項，以利訪談的順利進行，說明如下：

1. 研究者需調整訪談的心態，訪談過程中，應仔細聆聽不宜因自己的觀點而影響受訪者。
2. 訪談前充分閱讀期刊、專刊與論文等相關文獻，了解其訪談內容目的，便於完整蒐集相關資料。
3. 建立初步關係，聯繫受訪者約定訪談時間與地點。
4. 研究者表達真誠與建立信任和諧的訪談關係。需依照受訪者的狀況與環境掌握訪談步調，如遇訪談者的情緒被挑起或是不願多談的狀況，研究者需尊重且同理受訪者的感受，停止持續探問，等待受訪者情緒平復後再討論是否繼續訪談。
5. 可蒐集到受訪者的故事經驗是非常重要珍貴的研究資料，研究者需要細心謹慎地進行資料整理與分析，撰寫成真實呈現受訪者觀點的研究報告，使閱讀者能深入瞭解且經驗感受到受訪者的世界。

#### **四、訪談紀錄表**

研究者紀錄每次訪談的氣氛，訪談過程對研究參與者的觀察、主題、情境脈絡與受訪者的狀態、研究者訪談過程的感受與想法、特殊事件紀錄、注意事項等記錄下來。透過詳實的記錄，避免研究者主觀經驗過度涉入研究參與者的敘說故事，此即本研究使用的訪談記錄表（如附錄四）。該記錄有助於研究者進行自省、整理新發現，藉以思考是否調整下次訪談程序，作為下次訪談及資料分析之重要參考，並從中獲得學習精進訪談技巧與撰寫紀錄的機會。

## 五、紀錄工具

在質性研究中，訪談內容為分析時的重要資料，於訪談進行前，研究者需準備錄音筆並確認電量充足與是否功能正常，將訪談內容完整收錄，為完整記錄研究參與者所提供的資料及訊息，並使資料保有完整性，並與受訪者說明錄音的目的與保密原則並徵得同意，於訪談進行時使用錄音筆加以錄音，輔以訪談紀錄，並於訪談後進行備份，以避免錄音資料的毀損而影響後續研究的進行，依此謄寫逐字稿，並進行後續的分析工作。

## 第五節 資料整理與分析

本節說明本研究資料蒐集的步驟與過程，分析其檢核嚴謹度的依據指標，說明如下。

研究者以訪談大綱作為訪談內容的依據，透過錄音器材設備蒐集研究參與者訪談進行時所陳述的訊息，並在訪談後親自謄錄逐字稿與撰寫訪談省思札記，覺察思考訪談過程的互動與氣氛，進行閱讀分析是否蒐集到所需要的資料內容；若有不足，則於下次訪談時補足資料，或與研究參與者說明告知增加訪談的必要。

### 壹、資料蒐集

一、本研究邀請二位研究參與者，在確認研究的架構、流程與研究工具後，研究者將透過開放式網路寄發郵件給親人朋友、師長學生介紹與推薦，選擇合適的研究對象，藉由社群網絡的宣傳與相關機構單位的張貼招募。先對適合的研究對象說明研究主題、動機與目的，權利義務與保密等研究流程，在徵求研究對象自願參與之同意後，簽署研究同意書，始進行訪談。

二、本研究主要透過半結構性，一對一深度訪談作為資料蒐集方式，訪談時間視實際狀況而定，每次訪談時間以 60 到 90 分鐘為主，實際次數與時間則視訪談進度略為調整為限。研究者謄錄訪談逐字稿，將資料進行編碼與分析。研究者依照實際受訪狀況與資料收集的深度完整性，決定是否增減訪談的次數。在訪談過程的進行中，以研究參與者感受自在、舒適、安全的環境為原則進行訪談，注意其口語與非口語訊息的表達，研究者亦保持真誠開放與彈性的態度，適時地坦露自我生命經驗，以作為敘說互為主體的深層同理回應，並運用適切的訪談對話技巧，引導與催化研究參與者對其故事作具體豐富之闡述。

## 貳、資料分析原則

本研究採取 Lieblich 等人（1998）提出的「整體-內容」模式分析為主。針對受訪者面對家庭關係之主觀經驗的描述進行分析，從小到大的記憶、經歷的重要事件與如何面對調適及對現在自我的影響等，將所有的狀況進行連結，以及針對受訪者所理解之家庭調適現象及面對危機事件之發展因應模式等深入探討。最後根據每次訪談，整理相關內容，藉前述文本整理對家庭韌力發展等相關調適與因應歷程進行闡釋。下列將依五步驟及過程進行資料分析：

一、彙整敘事文本，整理出主題：研究者以同理開放的態度，透過反覆閱讀

研究參與者的敘事文本及相關資料，以理解研究參與者的家庭韌力。

二、加入故事最初及整體印象：研究者除了藉由訪談過程和閱讀敘事文本外，

形成對研究參與者的初始即整理印象。

三、決定文本中強調焦點的主題：研究者依據研究參與者敘說之敘說的文本內容，

摘錄出研究者所呈現的主題與焦點，藉由所採用之理論與重複呈現的部分和研究所提供的細節來獲得。

四、標示重要主題：標示出敘事文本中不同的主題與焦點，在分別反覆的閱讀

形成更精細的主軸與敘說經驗之內容。

五、分析結果之確認：研究者透過持續關注故事中的每一個主題之敘述脈絡與

了解當中之相關性，同時輔以研究日誌、研究參與者個人之詮釋、研究者之分析、組織，謹慎地撰寫結論。

研究者依據上述五步驟進行敘事文本的整理與資料分析，在每次訪談後完成訪談逐字稿之騰寫，反覆聆聽錄音之內容並注意非口語訊息。此外，該逐字稿也成為是否需要增加下一次訪談的根據。為確保研究的嚴謹性，邀請協同研究者共同針對資料進行審核，並在故事轉寫初步完成後，邀請研究參與者進行敘事文本的檢核與回饋。

## 參、資料分析與整理

研究者在訪談後，先將訪談資料轉為逐字稿，再依序步驟將逐字稿轉換為敘事文本：

### 一、逐字稿謄寫：

研究者將訪談之錄音檔及觀察紀錄，依據研究參與者代碼與訪談日期進行編碼，並依逐字稿謄寫原則進行謄寫，逐字稿謄寫原則詳見表 3-4。

表 3-4 逐字稿謄寫編碼方式說明

訪談錄音檔編號	研究參與者代號+訪談日期 訪談錄音檔及觀察紀錄將依研究參與者代和訪談日期進行編碼，例如：研究參與者 A 在 2019 年 6 月 30 日進行第一次訪談，其訪談資料將編號為：A-20190630-1
代號與符號使用說明	1. 研究者代碼為 R；研究參與者代碼為 A。 2. 【】表示非口語訊息、情緒狀態、聲調 3. *****代表聽不清楚，此狀況需與研究參與者核對確認。
敘說內容編碼	第一碼：代表研究參與者，以 A、B 作為代號，以此類推。 第二碼：代表訪談次數，由 1、2、3 為代號，1 為第一次訪談，2 為第二次訪談，並以此類推。 第三碼：代表談話段落的標示碼，001 為第一段談話，002 為第二段談話，並以此類推。 第四碼：代表同一段落中不同的話題，01 代表該段落的第一個話題，02 則為同一段落的第二個話題，以此類推。  範例說明：A1-001 依據編碼原則，代表研究參與者 A 第一次訪談的第 1 段對話，其中的第一個話題。



## 二、整理逐字稿

依據所謄寫之逐字稿，刪除研究者的對話、主題無關之部分與多餘的贅詞，保留研究參與者與主題有關之表達部分，整理替代文本。依據表 3-5 逐字稿謄寫之編寫方式，為段落中的敘說內容進行編碼。

表 3-5 逐字稿轉騰成替代文本範例

逐字稿內容	替代文本
對~先緩衝一下，要嘛就有時候先...分...分別離開，其實...如果還沒確定誰對誰錯，就先...讓彼此冷靜，先冷靜...先分...分開，就先不要碰面，先不要彼此碰面~對~先去靜一靜，就是先等情緒緩和了再講話(B2-285)	在溝通討論的過程中，發現雙方或有一方已有情緒時，也會知道可以先分開，冷靜緩和一下，給彼此一點時間，待情緒較冷靜時，再來討論。

## 三、形成概念與命名

將逐字稿整理成替代文本之後，研究者反覆閱讀研究參與者的敘說內容與經驗，進而形成話題並加以命名，以幫助後續組織敘事文本與分析主題。

## 四、形成敘事文本

研究者運用整理後的敘說經驗，以信念系統、組織模式與溝通過程的建立與構成，產生的家庭韌力對泛自閉症者的意義與影響為主軸，來重組所形成之話題，形成敘事文本。

## 五、歸納核心主題

反覆閱讀敘事文本的內容與所形成的話題，依據話題與彼此的關聯性歸納出核心主題。依據主題與彼此的關聯性歸納出核心主題，並如表 3-6。

表 3-6 相關主題歸納為核心主題

研究 參與者	主題	核心主題
小乘	主要照顧者的敏覺性與堅持 與一般孩童的大不同，固著性 的展現	一、主要照顧者的韌性特質與覺 察
	主要照顧者積極的求助與求知	
	難以控制的情緒行為 覺察不適當行為之契機 求學時期的挫折經驗與轉變 改變自我的歷程	二、家庭努力教導泛自閉症者情 緒覺察與自省能力
	有話就說的家庭溝通模式	三、家庭溝通與情感交流，固著 發展彈性
智元	主要照顧者的覺察、行動與信 念	一、主要照顧者的韌性特質 與覺察
	早療訓練與學校生活之影響	
	覺察與學習人際互動	二、家庭努力教導泛自閉症者 情緒覺察與自省能力
	家庭的溝通與包容 家庭的支持與鼓勵	三、家庭溝通與情感交流， 固著發展彈性

## 第六節 研究嚴謹性

本研究採敘說研究，其內涵為後現代思維，所以沒有絕對的真理與共同認定的標準，Riessman（1993/2003）認為檢核敘事探究的有效性，為研究者分析或解釋的信賴度。其依據的是建構實體的概念，不同於真實假定有一個客觀實體存在，其包含了分析解釋是否具說服力(persuasiveness)、文獻研究與資料分析解釋之間是否具契合度(correspondence)、內容分析解釋是否具連貫性(coherence)、研究結果是否能採用的實用性(pragmatic use)四項指標。

敘事探究關注的不是經驗的真實性與否，是看重敘事脈絡的豐富和複雜性、探究其中的意義與建構經驗的過程，而進行分析敘事資料就在「擁抱生命經驗跳一場詮釋之舞」（鈕文英，2017）。從訪談過程到研究分析主題的文本產生過程，亦包含研究者的理論觀點與主觀想法感受在其中，為了避免研究者的分析詮釋產生的探究扭曲或落差，本研究依據 Riessman 提出檢核敘事探究信、效度指標標準，以說服力、契合度、連貫性、實用性等四項質性研究品質指標，闡述提升品質的方法，說明如下：

### 一、說服力(persuasiveness)

說服力指經驗的詮釋是否有道理，能夠讓人信服。根據 Lincoln 和 Guba（1985）提出的可轉換性指標的建議，運用厚實描述的技巧，將研究參與者的概念命名，考量訪談過程中參與者的表達，盡可能地保有其脈絡與完整性，並應有研究參與者的資料加以佐證，考量各種可能的詮釋方式，力求研究更具說服力。

研究者在訪談前大量閱讀相關文獻，蒐集有關泛自閉症與韌力資料，能更貼近走進研究參與者的世界場域，對其經驗較能有所瞭解，促使能分享更多的

心裡想法與感受。根據研究問題擬出訪談的內容大綱，在訪談過程中，根據研究參與者核對所分享的生命故事，是否符合研究目的與問題。

## 二、契合度(correspondence)

契合度是指研究資料和分析解釋之間的配合程度 (Riessman, 1993)。要達到契合度，首先，先謄寫研究資料（例如：訪談紀錄、逐字稿）須符合研究參與者的表達內容；其次，分析解釋須契合研究資料（鈕文英，2017）。研究者在每次訪談後，透過撰寫訪談紀錄表（如附錄四）記錄訪談的內容與觀察，並在謄寫完逐字稿，後續完成初步敘事文本後，將結果交由研究參與者進行檢核，邀請研究參與者填寫檢核回饋表（如附錄五），請其評估研究者在分析是否合宜及貼近真實其經驗。

## 三、連貫性(coherence)

Riessman 提出涵蓋三種層面的連貫性：整體的、局部的與主題的。從話題到整合數個主題為核心主題，彼此間關聯緊密，具有主題的連貫性；從整合部分核心主題，找出之間的關聯性，則具有局部的連貫性；從連結所以核心主題與類別，則具有整體的連貫性（鈕文英，2017）。研究者透過與協同分析者審核初步分析資料的過程中，進行主題之核對與討論，雙方如對初步資料分析內容有相異或是疑義之處提出建議，同時與指導教授討論後，再做出修改，並再次檢核。透過協同分析者、指導教授層層討論與檢核中，研究者會不斷將資料進行重複核對與詮釋，以達到提升研究品質與敘說主題的連貫性。

## 四、實用性(pragmatic use)

實用性是指敘事探究的結果能對讀者的生活有助益，形成新的思考，以及解決運提的方式 (Riessman, 1993)。研究者提供充分的內容訊息說明研究歷

程，透過歷程的透明化、提供相關資料及說明如何形成分析等，讓讀者可自行判斷，此研究是否具有實用性。在完成研究結果與建議後，會與指導教授、協同分析者與其他同儕之意見，藉由徵詢與回饋，確認研究結果與建議是否具有實用性，檢核此項指標。

## 第七節 研究倫理

牛格正與王智弘（2008）說明質性研究是以人為研究對象，進行生命故事的訪談，包含了最私人的經驗、觀點和感受，因此，不僅需要考量參與者的感受，也要考慮權力不對等的議題，這也是學界開始省思研究倫理的本質與內涵，研究者不但要考量研究中顯性的、隱性的與可能會發生的權力關係，對權力議題具敏感性，並考慮研究可能對參與者造成的身心傷害，以維護參與者的福祉。

每一段研究參與者的生命故事皆有其特殊性，研究者獲得研究參與者的允許可參與其生命故事，為了保護與尊重研究參與者及基於對本研究的自我負責，本研究採取的倫理準則，如下所述：

### 一、知後同意

研究者在進行研究前事先告知研究對象有關本研究的動機、目的與程序，確定研究對象在充分了解下同意參與研究。研究過程中，完全尊重研究對象有同意或拒絕參與研究的自由選擇的權利。知情同意非在研究之前簽署就是進到倫理責任，在研究過程中，會隨著研究者與其關係持續改變，則需不斷進行討論協商。在本研究正式進行前，研究者以邀請函向研究對象說明研究動機、目的與程序，供受訪者充分了解後，同意參與並簽署研究參與同意書。

### 二、隱私與保密（尊重受訪者且不受傷害）

保密的目的在於維護受訪者的基本權利、表達研究者的忠誠並防止洩漏資訊所造成的不良結果。進行訪談的重要原則是尊重受訪者，包含不想談及與透露的內容，並確保在過程中不會發生傷害受訪者的行為。在研究進行前，研究者可提供研究對象相關心理諮商的服務，如在訪談過程中引發研究對象的情緒，盡量使困擾降至最低。研究者在進行研究前，可先與有經驗的專家老師討論與請教，

做好事先的準備工作，盡量將傷害風險降到最低，如傷害大於利益即研究應停止進行。

### 三、隱瞞欺騙

在進行研究之前，需公開、真誠地讓研究參與者完整充分了解研究主題、動機與目的與研究程序，不可為達成研究目的而欺瞞研究對象參與研究，避免研究者與研究對象因隱瞞造成不愉快，尊重研究對象的權利之重要性。

### 四、互惠關係

在訪談過程中，研究者積極傾聽受訪對象的分享。研究者依諮商領域專業訓練，專注傾聽且同理受訪對象的感受，當受訪對象產生情緒時，藉以鼓勵研究參與者抒發與探索情緒，進行更深入的分享。如過程中，受訪者有需進行相關心理諮商，則提供相關資源協助。研究者從訪談過程中，可訓練深度傾聽、同理、提問與情感反映等訪談技巧。

### 五、故事的真實性呈現

Atkinson（1998）認為敘說者永遠擁有故事的所有權，因而在呈現研究報告時，需真實的展現其生命故事；透過故事內容、逐字稿的謄寫、研究結果的撰寫等，邀請研究參與者，告知其擁有刪減或修改之權利外並進行檢核，可使其回顧整理自己的生命經驗，看見與覺察，並從當中可再次得到回饋與新的發現。





## 第四章 研究結果與討論

本章研究結果採取 Lieblch 等人（1998）提出的「整體-內容」模式分析，依據研究目的呈現二位研究參與者的故事。本章總共分為三節，第一節家的相知與相惜-研究參與者小乘的故事及分析，第二節家的不離與不棄-研究參與者智元的故事及分析，第三節則為綜合討論。

本章的敘事文本，依時間續為主軸來編排故事。為顧及敘說的流暢性，研究者在不影響故事內容的整理性及研究參與者的敘說脈絡為前提，在必要時加上註解，並適度修飾語句，讓敘事文本更具可讀性，讓故事經驗更可被理解。

依據 Riesman（1993）所提出的敘說研究歷程進行的方式，前二節的內容呈現，可分為三個部分：（1）以研究參與者「第一人稱」口吻撰寫敘事文本，加入研究者在與研究參與者的互動過程、聆聽訪談內容與閱讀逐字稿後，所形成的整體印象與發現；（2）透過受訪者的重要敘說經驗，以研究者的角度進行分析、整理並歸納出主題與核心主題，依此回應本研究問題；（3）研究參與者的檢核與回饋，以及研究者的觀察與發現。

### 第一節 家的相知與相惜-小乘的故事

#### 壹、小乘的故事

##### 一、特別的我，被發現...

我在就讀幼稚園的時候，被老師發現我的行為似乎有些奇怪，總是坐不住，注意力無法集中。對於我這樣的狀況，老師很有敏銳度，馬上連繫我的媽媽，跟她說明我的狀況。多虧我媽媽的積極，在她一聽見老師這樣說之後，憑藉著

作為一名母親的觀察直覺，以及對老師專業的信任，不顧外婆家那邊的家人地阻止，馬上帶我到醫院去評估。

經過評估，醫生發現我的過動症狀並非是完全坐不住的，因為，當碰到一些特定的事情的時候，我一樣可以像一般孩子這樣專注。後來，經過更詳細的行為評估與鑑定後，我才被診斷出是所謂的“亞斯伯格症”，即是人們稱為的高功能自閉症，現在廣泛稱為泛自閉症。

## 二、看醫生=麥當勞

還記得，每當爸爸載我去醫院的時候，我就會要去麥當勞。對我而言，去看診過後，就少不了麥當勞，麥當勞是我看診的一部分。泛自閉症中三大特點的其中一點，固著，就以這樣的方式出現在我的生命中。印象很深刻，有一次看完醫生後，媽媽沒有立即帶我去，我就開始吵鬧著說：我要去麥當勞、我要去麥當勞。媽媽被我吵到受不了，趕緊找附近有無麥當勞，幸好離醫院不遠處有一家，當我走完既定的行程-麥當勞後，就好像是吃了乖乖糖似的，我便立刻安靜了下來。

## 三、小霸王最愛秋後算帳

國小的我就是標準的小霸王，每當高年級的學長要來欺負我的時候，我也都沒有在怕的，一樣會回應回去。我還記得有一次，為了幫我的好朋友出氣，直接出手傷害一位同學，那時候甚至還鬧到學校需要請雙方家長過來的地步。請了雙方家長過來學校之後，我發現對方家長跟我家長落坐的椅子的質感明顯不同，不曉得是不是因為我是動手的那一方，總覺得我們好像就理虧似的要低聲下氣，我的心裡就更加的憤恨不平，覺得會造成這樣局面都是對方害的，也怪起對方的媽媽，心裡就暗暗的想著：好啊等著瞧，就找機會要秋後算帳！那時候的我，就算繞遠路也要報復踢對方一下，結果還被主任發現。

但其實我不只是會這樣對待同學，當家裡的親戚或大人有招惹到我的時候，縱使是在外人面前，我也會對他酸言酸語，連我爸爸都管不住我。回想起那時，自己真的是沒有甚麼反思自省的能力，很容易也很快速地，就會把錯都怪到別人身上。

#### 四、阿嬤的眼淚

小時候的我固然愛闖禍，就像是家常便飯一樣。但沒想到，其中一次的經驗，卻也讓我自已飽受驚嚇。當時隔壁有一位阿婆，平時就很愛管東管西又碎碎念，我就在外面批評她說：她婆婆的往生就是因為她造成的，是她剋死她婆婆的，並且也批評了她的私生活...等等，很沒口德。阿嬤聽到我這樣批評那位阿婆後，感到非常的生氣也非常的難過，到家裡的神明廳去一直跪著磕頭說：自己怎麼會教出這樣的孫子。

不僅這件事，我欺負學校的同學，鬧到老師把爸爸、媽媽和阿嬤都找去學校得跟對方的同學家長道歉的那時候，阿嬤看到我的第一個反應不是生氣，而是一直流眼淚。那是多麼的生氣跟心痛，甚至還反過來責怪自己、不斷磕頭，落下失望與難過的眼淚。即使事情發生之後，我有趕快去跟阿嬤道歉，但一直到現在阿嬤也不在了，我仍然印象很深刻，我讓最疼愛我的阿嬤這麼地傷心且痛心，是多麼不孝順的行為。

#### 五、我們這一家的角色扮演

在我們家爸爸是扮演黑臉的角色，教育我的方式總是較嚴厲的，從不會因為我是泛自閉症的孩子，而就不同於一般小孩；而媽媽是白臉，媽媽看了許多如何教養像我們這樣孩子的書籍，從醫生或書裡學到的知識，總是會用故事的方式跟我闡述道理，讓我較容易感受與接受。最讓我印象深刻的，則是跟情緒管理有關的故事——壞脾氣與釘子。每當我想要發脾氣或是跟人家吵架的時

候，就去釘一個釘子，如果可以一天不生氣那就可以去掉一根。我後來也發現到，即使釘子拔出來了，痕跡還是在；就如同你和別人吵架或說難聽的話，對方的心裡就會留下一個傷口。如同這個釘子洞一般，無論你如何道歉，傷害造成就是造成了，不論是身體的傷或心裡的傷，都不容易恢復。這也提醒著我必須要學會控制自己的情緒，如果逞一時的口舌之快，有些傷害造成就永遠無法彌補了。

偶爾，我在家裡也會有跟爸爸媽媽吵架、爭執的時候。那時候，阿嬤就會是白臉中的白臉，擔任家人跟我之間重要溝通橋樑的角色，調緩我和爸爸媽媽的爭執與衝突。

## 六、我的超人媽媽，積極主動

印象中，在幼稚園被老師發現我的症狀的時候，我的媽媽就從來不會去逃避。媽媽不只會找專業的醫生請教詢問與泛自閉症兒童的相關訊息，也會去鑽研要如何教育有泛自閉症的孩子、以及如何與這樣的孩子互動相處。如何教育與跟我這樣的孩子怎麼相處、當我情緒上來跟家人起衝突、固著的時候等，媽媽也閱讀了非常多的相關書籍，例如：暫時隔離、不打不罵教小孩等，滿滿書籍都陳列在家裡三樓的書櫃上。媽媽除了增加累積自己知識，也參加許多相關的泛自閉症協會，透過跟有同樣處境的家長們討論與分享著彼此的經驗感受。在教育與照顧我成長的路上，媽媽積極努力地去尋找專業的資源協助，在面對挫折時，也能適時地跟家人傾訴，獲得繼續往下走的支持與力量。

現在，我的媽媽在泛自閉症協會裡擔任類似顧問的職位，將自己的心路歷程與經驗透過分享與建議，協助這些正在面對因家中有特殊兒遇到困難的家長。正因為她有親身走過與經歷過，因此她可以非常同理這些家長，並給予他人支持。

我用心且細心的媽媽，不僅在成長過程中教育我，從小也開始為我的未來設想，因為擔心面對未知的未來，泛自閉症的小孩可能無法融入到社會，順利地生存生活著，抱著擔心無法陪伴我到終老的不安心情，開始了我未來的經濟理財規劃。

## 七、手足關係，修復與表達

媽媽跟我說，哥哥在我會說話的時候，就開始討厭我。因為那時候開始，我就像管家婆一樣的管東管西，甚至還會罵哥哥。跟妹妹相處，我則是會去欺負她、罵她，直到有一次妹妹出手反擊，我才訝異地意識到妹妹已經長大了，而我做錯了。開始較有反省能力的我，在情緒與行為上有了改變，更願意去尊重他人，並調整面對他人的態度。當我了解到被管東管西的討厭與煩悶時，我便不再繼續這樣對待哥哥，如果有需要跟哥哥說，我就盡量以提醒的角度出發，點到為止就好；當我發現到被欺負的痛苦時，我就也不再欺負妹妹，反而很感謝妹妹的不記仇，學習她的貼心與細心。現在的我們，很多事情都能相互傾訴，我有問題也都可以跟妹妹分享。跟哥哥雖然因為生活習慣跟想法的不同，平時沒有太多的接觸與交流，但我們相互尊重，不再有爭吵，我想這也是對於我和哥哥而言舒服且好的關係。

## 八、那段挫折經驗，成為轉機

國小我欺負別人，家人也擔心我到了國中會不會又欺負同學，但相反地，從就讀國中後，一切反而不一樣了。有一次，在午休的時候，我不過就是趴著看書，卻被風紀股長登記。那時候我很生氣也很不服氣，覺得我並沒有發出聲音，看的也是課內教科書，為什麼你要這樣針對我？於是，我就怒罵風紀股長，並且踢了他的桌子。從一刻開始，全班同學開始排擠我。我的內心是難受

是驚嚇的，一直很不開心的在學生生活著，沒有跟家人說自己遇到了這樣的狀況，因為，想著即使說了，家人也不會相信。

這樣的生活從國一開始，到國三要學測的時候，因為接觸了佛法，開始希望能透過念經跟班上同學和好；也因為媽媽發現異狀，我才開口跟媽媽說這2、3年的遭遇，媽媽當時的想法，因為待在班級的時間不多，先不處理而是要先準備考試，我想了想，覺得媽媽的考慮不無道理。已經國三了，在國中的生活也剩不多，似乎也沒有辦法改變什麼，應該要好好準備考試，到了高中能重新做人，有個新的開始比較重要。

## 九、溝通有話就說，從不同當中取得平衡

面對自己的想法，我總是藏不住，面對情緒，對我而言最重要的也是要說出來。謝謝家裡一直都保有開明且直接的溝通關係，當面對有不同想法的時候，會取得兩者的平衡與減少衝突。例如：家人在飲食上的習慣不同，爸爸會以身作則，多做一點沒關係，讓大家都吃的開心最重要；在家裡，我會習慣點香環，一開始家人會不喜歡，我就思考調整，點出的香味是可以帮助大家舒緩睡眠地，家人也因此較能接受。最重要的是，跟家人的抱怨提醒，要適可而止，家人知道我的想法且我也達到發洩的目的了就好，不要得寸進尺。

在情緒上來時，因為家人對我的溫暖關懷，因此總是都會聆聽我的想法和情緒。但他們也會適時的提醒我，讓自己的情緒與心思安靜下來也很重要。有時面對他人的生氣行為，我會固著的反覆重述，但家人不會馬上打斷，也會先聽聽我說，然後適時地讓我知道他們的情緒，例如：無奈、不耐煩也會讓我知道。在每一次的爭執，我們的修復方式就是會說清楚講明白。不只讓彼此都能更認識我們所在意和生氣的地方是什麼，也能正向地看待、體會每個人都有情緒和地雷點；時間久了，也就更理解對方。直到現在，有時候甚至吵完架時，

還會開玩笑地討論說，誰誰誰先發脾氣的，不會因為爭吵意見不合破壞了家人間的關係。

在這樣的過程中，我自己也學會觀察家人的情緒感受。當發現他們情緒不佳、疲憊且悶悶不樂時，我可以給予家人他們一些關心問候；彼此如果能夠相互關心與關懷，對於維繫一個家也是相當重要的一環。在我自己的行為模式當中，我也開始學習軟硬兼施。對我來說，軟的部分就是要去保持與人的良好溝通。

## 十、與家人的每一步都是進步

從小時候我的情緒總是不知道可以怎麼發洩，到現在我能夠覺察自己的情緒並且加以控制，在這樣的成長過程中，我發現進步的不單單是我自己而已。家人間也因為互相相處磨合，慢慢能夠對彼此抱有理解與包容的態度。每當情緒來臨時，也都能相互提醒，並給予對方一些時間、空間去沉澱自我。例如：當想法意見不同時，能給予提醒：現在要靜一下囉！讓我對自己現在的情緒狀態有所意識，即使有時候我還是會想要表達、想要說，或者是試圖讓家人知道目前我其實是冷靜的，但是不可否認的，在這過程中我都切實的感受到了家人對我的包容。

有趣的是，在磨擦事件過後，家人彼此間也會互相討論著剛剛誰的情緒先上來的、以及誰的情緒也有出現。最重要的是我們會將自己所在意且生氣的地方說出來，讓雙方更能理解彼此的想法與感受，修復家人間的關係，不會因為吵架的磨差而破壞了原有的關係。反而能因為一次次的溝通修復，讓我們可以更相互理解包容，提供有話就說出來的安全感。這樣的溝通模式是雙方都較喜歡且能接受的，不用擔心面對衝突後的家庭會分裂，我更能將情緒跟家人訴說，彼此能關心，讓關係更美好。

## 十一、回首，所經歷的都是養分

回想小時候各個階段的求學過程，我都有許多不同的體會與成長。在情緒的部分，國小的小霸王無法無天，一旦情緒來了，就要發洩且愛報復他人；國中更因為情緒的問題，經歷人際的挫折。所以到了高中，下定決心要從新開始，有了自省的能力，開始可以聽取接納老師與同學不同的觀點，也讓固著的我開始長出能去感受因應不同狀況的彈性。直到大學，我更能感覺與覺察到自己的情緒狀態。當自己的情緒不對時，可以清楚的感受到自己的狀態也才能學習好好控制自己，減少因為情緒失控所帶來的傷害等。即使這些成長許多都是因為傷害的造成才獲得到的經驗，但我依然很謝謝我的家人和一路上的老師同學，讓我在這些經驗中學習與成長，慢慢地去改變，並且成為一個更好的人。

## 十二、宗教的力量

國小的時候，媽媽幫我報名參加了一場宗教活動。原本媽媽是希望透過宗教的力量讓我變得更好，但沒想到這樣的用心與原意卻意外地引發了另一場家庭革命；也是從那時候開始，我跟宗教就產生了牽絆與連結。

當時還是孩子的我，成為了全家最早起、並且最投入去做早課的人。這對於家裡原先的生活步調與學校課業確實也產生了影響，但因為感受到宗教能帶給我心靈的平靜，並且幫助我在情緒上更加平穩，於是家人也開始去調適、面對這樣的變化。甚至到了高中，宗教更是完全融入了我的生活。我開始會跟志同道合的同學一起參加活動，在飲食也做了改變。

影響我最多的是關於宗教裡的理念。他提醒著我的行為，讓我在與人的相處上有了改變，多了許多正向的觀念。例如：要跟大家結善緣、若與人爭執吵架可能會有一些因果關係相應而生等，更讓我理解體悟到我不能因為我的天生的泛自閉症的症狀而自卑。能夠成為怎麼樣的人，完全是自己可以去決定的。



宗教幫助我不再畫地自限、不再受到泛自閉症的框架影響，而是讓我去思考我可以怎樣造就更好的自己，為我自己的行為與人生建立自信。

### 十三、改變的過程：覺察-接納-肯定

當媽媽告訴我是泛自閉症的孩子時，回想起來自己好像沒有抗拒就直接接受了。或許是因為連自己感受到自己的症狀是明顯地，但我也並不會因為接受而讓症狀持續的影響著我。反而，當我對自己的症狀更清楚時，更知道那三大主要症狀時，會特別想要去突破且有方向的。

我的症狀最明顯的是情緒控制的部分。國小、國中時的自己，每當情緒上來總是會直接爆發，但到高中時，因為想要重新開始建立與人的關，便開始學習控制自己的情緒、訂定原則後去執行。例如：不跟他人起衝突、不能罵髒話等。即使一開始沒有辦法做到滿分，也要努力讓自己做到 4、50 分，因為沒有行動就只會困在原地。改變的過程中，最重要的是肯定自己，不僅從身邊的家人朋友老師們獲得支持，自己更要給自己鼓勵，不要讓自卑把自己困住了而無法大步向前。

### 十四、家裡教我的事-回饋社會

小時候跟著媽媽一起參加慈善團體、關懷貧困家庭的經驗，讓我發現原來社會上有許多需要幫助的人。不僅參加慈善團體，媽媽也會付諸行動。縱使我的家庭狀況並不是那麼富有，而我也因為泛自閉症的身分可以領取到一些經濟補助，但是媽媽從小還是耳提面命的跟我說：有些資源如果可以留給更需要協助的人，我們就應該要留給他們。

從小到大，家裡對我的教育是軟硬並施地。就連最疼我的阿嬤也不會因為我的泛自閉症身分就對我百依百順、萬般寵溺，在該嚴厲教導的時候，她也是會硬起來教育我的。不僅是家庭給我這樣的教育，求學階段中的老師也是這樣

培育我的。我打從心底感謝那些願意理解我的想法的老師。他們並不會過度偏袒我，而是告訴我要視不同的情況，去進行想法或情緒上的調整與轉變。其中，在高中時有一位幫助我、影響我許多的老師。他後來也邀請我在他的帶班經驗分享講座中，將我的經驗分享給其他老師們。那是一個高中露營時大家要一起合作野炊的故事。因為從小跟著阿嬤在廚房忙碌，對於煮飯我也有一套自己的模式，加上自身的固著特質，於是就跟同學就有了不同的想法。一開始我很生氣的去跟老師抱怨，老師在同理我的情緒、讓我感受到被理解的同時，卻也沒有過分偏袒我，反而溫和地提醒我，跟大家合作好玩最重要，結果如何不是首務。這段經驗讓我開始知道要依場合去調整看事情的觀點與角度。

當時候老師對我的提醒，直至今日仍讓我印象深刻。所以現在，我也可以依照自己曾經的經驗與感受，讓更多與泛自閉症孩童接觸的老師知道，在教育泛自閉症孩童時，重要的原則之一就是：給與聆聽關懷，並同時做到不偏袒。

## 對敘事文本的整體印象

訪談過程中，印象深刻的是，非常樂意分享的小乘，會細心地詢問確認自己是不是說太多或離題了，對於他人的狀況觀察，對於泛自閉症者在先天不容易覺察他人情緒狀況的限制下，改變的可能就是努力的自我覺察與練習，自我努力、家人的支持鼓勵與信仰的力量，不受天生的症狀限制，勇敢突破的小乘，讓我非常的敬佩。

## 貳、小乘在家庭成長歷程分析

研究者以「整體-內容」作為研究分析方法，重複閱讀小乘所述說的生命故事歷程，從中看見與理解其家庭韌力發展的歷程，定出故事內容的主題，並加以理解詮釋。研究者將訪談小乘的內容整理後，將故事分為十四個類別與主題，並依主題相似性歸納為五個核心主題，如表 4-1。

表 4-1 小乘的家庭韌力發展歷程

研究問題	類別	主題	核心主題
一、在成長過程中，輕度泛自閉症青年的主觀感受與影響為何？	特別的我， 被發現…	主要照顧者的 敏覺性與堅持	一、主要照顧者的韌性 特質與覺察
	看醫生=麥當勞	與一般孩童的大不同， 固著性的展現	
	超人媽媽，積極主動	主要照顧者積極的求助 與求知	
	小霸王最愛秋 後算帳	難以控制的情緒行為	二、家庭努力教導泛自
	阿嬤的眼淚	覺察不適當行為之契機	閉症者情緒
	那段挫折經驗， 成為轉機	求學時期的挫折經驗與 轉變	覺察與自省 能力
	改變的過程：覺察 -接納-肯定	改變自我的歷程	
	溝通有話就說，從 不同當中取得平衡	有話就說的家庭 溝通模式	三、家庭溝通與情感交流， 固著想法的 鬆動

<hr/>			
二、輕度泛自 閉症青年敘述 中與家庭的韌 力發展歷程 為何？	家的角色扮演	家庭成員的不同角色	
	與家人的每一步都 是進步	家庭的進步與轉變	四、家的正 向 信念
	宗教的力量	宗教的力量	
	家庭教的事- 回饋社會	家庭教的事-回饋社會	
	手足關係，修復 與表達	手足間關係之轉變	五、家的連 結
	回首，所經歷的 都是養分	生命經驗中的成長 與學習	
<hr/>			

本研究的研究問題為：一、在成長過程中，輕度泛自閉症青年的主觀感受為何？二、輕度泛自閉症青年經歷家庭韌力的發展為何？

可由核心主題一「主要照顧者的韌性特質與覺察」、核心主題二「家庭努力教導泛自閉症者情緒覺察與自省能力」、核心主題三「家庭溝通與情感交流，固著想法的鬆動」、核心主題四「家的正向信念」、核心主題五「家的連結」作為如以下的討論與回應。

## 核心主題一：主要照顧者的韌性特質與覺察

### 一、主要照顧者的敏覺性與堅持

就讀幼稚園時，注意力無法集中與奇怪的行為，透過敏銳的老師與積極的媽媽，發現了特別的他，小乘在訪談中提到：

你就看嘛~我媽媽就，她就... ㄟ她就可能感覺比較先進阿，她知道這個算是一個，她就知道這個... 這個... 也是需要就醫的，也是有心理，算也是覺得說生理也有因素嘛！(A2-5)

阿就她... 她的... 她的觀念還蠻先進的，有些老一輩的就會說... 因為像我外婆他們這邊阿，比較傳統就會說，媽媽太小題大作阿，你知道，不知道怎樣，像我那樣，我那個大舅他是那種，比較... 像大舅他也是這樣認為，他也是比較有讀大... ㄟ有知識份子一些，就是這樣認為，他說：那個小孩長大就乖(台)，為什麼還要這樣就醫什麼的... (A1-176)

泛自閉症孩童初期，常不容易被發現或是被當作是其他症狀來看待。就如同過動兒，對事物充滿好奇，注意力無法集中，許多事情當想要去嘗試。這時候學校的老師與家長是否有敏銳的覺察就顯得很重要。過程中，也會面對不同家人的想法衝突。

## 二、與一般孩童的大不同，固著性的展現

在小乘小時候，家人帶他到醫院回診的過程中，泛自閉症中三大特點的其中的“固著性”，就以這樣的方式出現在他的生命中，小乘分享到：

黑阿(台)~我就記，我印象中就是(台)，你看那個麥~那時候亞斯就是，亞斯他就是覺得，你看他就，他已經是會執著到這個程度，就是說，就是腦海中就是記憶就是說，就是，你看那個麥當勞就是去長庚的一部分，就是固定的行程，但是就是~ㄟ~ 就是每次去就是要去麥當勞。(A1-78)

就是講(台)~ㄟ~看完醫師就是要去麥當勞(A1-80)

阿這樣(台)，阿就是有一次你知道嗎？有一次印象中齣，好像，那個~就是沒有去地下室的麥當勞齣，我想一定是

有吵還是怎樣，所以媽媽才又帶我去那個，外面的麥當勞~黑(台) (A1-81)

### 三、主要照顧者積極的求助與求知

當小乘的症狀被醫生確診後，小乘的媽媽在小乘的印象中從來不會去逃避，積極尋求相關的專業資源協助與開始為他的未來做安排，小乘這樣說：

特教的書。對阿~我印象...我印象中，對~簡單來講，印象中真的就是沒有說逃避什麼，沒有(A2-40)

就像那個做粿(台)的時候，就是做粿(台)就是跟家人有些衝突，阿我好像很久放不下，我記得印象中老師...老師...

我媽媽真的還去...去去找那個湯老...湯醫師(A2-354)

對她的勸~對她的支撐很大~而且他們的..要怎麼說(台)...

而且他們方法又是比較...比較正確(A2-355)

說真的像我們...對阿...因為像我們三樓，那時候，我們三樓那些書還蠻多的ㄟ，記得應該至少 10 本有，應該這樣...

(A2-41)

小乘的媽媽現在會將自己的心路歷程與經驗透過分享與建議，協助這些正在面對因家中有特殊兒遇到困難的家長，給予他人支持。在成長過程中教育小乘，從小也開始為他的未來設想，進行經濟理財規劃。

黑阿(台)~比較知道說，歐面對這種特殊的人的孩子吧，

阿是覺得，你看說...阿應該，阿而且反正是去那邊有很多的家長阿，就會互相鼓勵嘛！(A2-96)

那我是記得，後來我媽媽去的話，他是變成是...已經...

已經是，我是覺得他好像有點是那種顧問阿(\*)阿是說的

時候...有的時候就是去...去的話，就是有些媽媽會聽她的意見這樣阿。(A2-98)

有~阿但是我，說到這個，我又怎樣說...我媽媽好像都有替我的未來鋪路阿~你知道(台)，他們上次...他們有跟我說，你知道(台)，像我們這些亞斯的齣，像我們這些特殊的...特教的媽媽都會想說，這孩子以後(台)...有沒有回歸社會都還不知道阿，因為這條路是漫長的，所以都好像要...(嘖)...要替他們以後鋪路，類似保險什麼阿，讓以後可以生活這樣啊！(A2-94)

## 核心主題二： 家庭努力教導泛自閉症者情緒覺察與自省能力

### 四、難以控制的情緒行為

小乘在國小就是標準的小霸王，即使高年級的學長要來欺負的時候，也都沒有在怕的，一樣會回應回去。有時候甚至還鬧到學校需要請雙方家長過來的地步。而且不只在學校會這樣，連面對親戚之間有人有招惹到時候，對他人說出的酸言酸語，連小乘的爸爸都管不住。他說：

黑阿(台)，我就記得我國小，我記得我那時候以前好像，國小1.2、1.2 年級那時候，好像以前有那個高年級的學長阿來欺負我嘛，我就敢跟他嗆阿！(A1-120)

說實在那時候主任他也知道就說，你的位置不是你的位置不就，你的位置不是走出來就可以出，就可以出教室了，還要經過他那邊，你還說不...還說什麼不小心的。阿詳細狀況，阿對！阿那個時候秋後算帳，因為我，那個時候為什麼秋後算

帳，我好像是整個過錯都，人家說人都是不懂得自省就是這樣啊，就要把整個過錯都怪在別人的身上阿！(A1-56)

但是我，但是我事後的那個秋後算帳的爆發力就很恐怖啊，我就跟他假裝沒什麼事啊，嗯~結果好像隔沒幾天啊，就說我好像要去推拿，好像腳受傷什麼要去推拿，另外那個也是，他也有認識，齁~在那邊遇到而已，我就在外人的面前就跟把他洗臉了(台)，阿就酸他阿！(A1-92)

而且而且~更那個的是~我爸爸在旁邊喔~一直叫我不要講，我硬要講，好像還說，阿惦惦啦(台)，我如果說我如果說夠我自  
然就會停了(台)(A1-105)

面對泛自閉症孩童情緒高漲的階段，就像個對立反抗者，任何人都無法阻止，強悍地捍衛自己，甚至激怒別人，既使當下無法出擊，事後仍要大算帳，證明我是贏家。

## 五、覺察不適當行為之契機

從小愛闖禍，就像是家常便飯一樣。但沒想到，其中的經驗-批評隔壁的阿婆和在學校欺負同學，所帶來的結果，讓小乘飽受驚嚇。一直到現在，阿嬤雖然不在了，仍然印象很深刻，讓最疼愛自己的阿嬤感到傷心悲痛，是多麼糟糕的行為，他說：

因為阿嬤不是生氣而已，還..還..還這樣傷心到，我就印象中她動作是這樣(磕頭貌)，然後齁，神明阿...(台)阿嬤好像一一直...  
一直猛磕頭還怎樣(A1-32)



因為我記得小時候，好像在我在在那個學校惹禍嘛，好像欺負那個，欺負那個同學還是怎樣阿，阿我，啊我印象中，我印象中，我真的印象最深刻的是，那個時候阿嬤，阿嬤，阿嬤跟家人那時候看到我啊，家人我是忘記了，我記得那時候阿嬤看到我啊，他們不是生氣罵我，阿嬤就看著我看到我就一直在流眼淚。(A1-38)

黑(台)，生氣到了極點那個，那個是比生氣還要那個，你你可能小過錯他是生氣，阿你真的是很銀ㄟ(台)可能讓他已經是痛心阿，那那是不孝順的行為阿。(A1-37)

## 六、求學時期的挫折經驗與轉變

國小欺負別人，讀國中後一切變得不一樣了，小乘受到全班同學的排擠，開始過著不開心的生活，一直到國三考學測時，因為開始希望能透過佛法念經跟班上同學和好，讓媽媽發現異狀，小乘才開口跟媽媽說這2、3年的遭遇，期待著到了高中能重新做人，有個新的開始比較重要。他這樣說：

因為國中...因為我覺得國中就是有那種...比較不好的經驗，就是那時候全...全班排擠什麼，所以我那時候...就是人家說，有嚇到...(A2-103)

就想要...就想要...我就是想要，人家...人家說的，人家說的(台)想要重新做人那種感覺(\*)就是說...因為畢業...新的環境就是一個新的開始，因為人家不知道你的過去阿。(A2-104)

## 七、改變自我的歷程

當小乘的媽媽告訴他是泛自閉症的孩子時，回想起來他並沒有抗拒就直接接受了。或許是因為自己也感受到明顯的症狀，但小乘並不會因為接受自己的身份而就讓症狀持續的影響反而會更想要去突破改變地。他說：

因為自己都承認拉，因為自己也覺得那個很明顯阿！(A2-83)

對阿~我是覺得我的狀況比較明顯是情緒管理不佳，還有固執

阿~應該是情緒管理不佳阿！(A2-85)

我知道自己這個的時候，我可能會...我記得，我好像記得自己知道後，好像我會特別想要去突破這個點嘛，因為我就是因為知道，因為因為你知道3大元素後，你就會特別注意阿，知道要從這些點去突破阿！(A2-74)

小乘的症狀最明顯的是情緒控制的部分。尤其在國中小的時候，面對情緒總是會直接爆發。直到高中時，想要與他人重新建立關係，開始學習控制自己的情緒，付諸改變的行動力。他說：

這樣...我記得我好像是因為我知道亞斯會有這種很多情緒管理不佳，阿所以好像，阿所以就是我當然，我那時候還是沒有辦法說做到說~喔完全都...冷靜阿，阿但是我是覺得，到後來我是覺得說，因我自己是有一個尺，就像人家說的(台)，沒有辦法做到100分阿，阿你至少要做的...做的4.50分吧...(A2-76)  
阿但是我的..我的...至少是控制說ㄟ，當面不能...當面不要跟人家起衝突。(A2-229)

當然..沒有到完全做得到，阿但是多少你就是...黑阿黑阿  
(台)~就是...我是覺得講了...人就是你沒有做到100分，你至少要從20...10.20分開始做起阿~(A2-363)

黑阿(台)~阿如果都沒有想要突破，就是在原地踏...就是踏步了阿~你說阿(台)...做不到啊(台)不要做(台)，阿你就永遠這樣~阿至少從少開始做啊(A2-364)

小乘認為改變的過程中，最重要的是肯定自己，身邊的家人朋友老師們給予支持，自己更要給自己鼓勵，不要讓自卑把自己困住了而無法大步向前。他說：

我覺得最重要要肯定自己啊~阿~~阿~要肯定自己~阿~阿也要~阿不要自卑阿(A2-365)

我覺得我剛開始會ㄟ~我...我是覺得每個...我是覺得好像每個過程需要幫助的都是不一樣阿~你可能小時候的話，你是說，ㄟ~你需要幫助的...ㄟ你要學會自省阿什麼，等到你...等到你就是已經比較快回歸社會了，你太...你的自省又變成是不能太過於驕，批判阿~你這樣...因為人...好像會自卑的話，你就走不出去啊(A2-367)

### 核心主題三： 家庭溝通與情感交流，固著想法的鬆動

#### 九、有話就說的家庭溝通模式

面對自己的想法與情緒，小乘總是藏不住地，因為對小乘而言，最重要的就是要將話說出來。當與家人面對有不同想法的時候，可透過家庭保有的開明且直接的溝通關係，減少衝突且取得平衡。例如：不同的習慣-點香環事件，他說：

但是我...但是我..我就講一個比喻，就找一個平衡阿(\*)~我媽媽~我就說...我媽媽就說阿，(聽不清楚)你那個香環不要點阿！(A2-233)

阿你(台)~阿說實在，我怎麼找到平衡阿，就價位買好一點的阿，點下去讓他們沒有感覺啊！(A2-234)

管他們阿(台)~我就點我的(台)，理你(台)阿也...阿也沒有說完全聽他們，都完全都不要點，我就把他點...就把他等級點好的阿(笑)(A2-239)

黑阿(台)~就是多洗阿~阿我都...我都...我記得我好像...到後來，抓到平衡後都慢慢來啊！(A2-249)

家人對小乘的溫暖關懷，常常會聆聽他的想法和情緒，會適時的提醒他，學習讓情緒與心思安靜下來的重要。小乘的固著行為，家人會適時的表達情緒想法讓他知道。雙方在面對衝突爭執的時候，會說清楚講明白，認識與體會彼此的情緒與地雷，透過幽默回應，更能使家人間的關係更正向發展，小乘說：

但是我覺得我情緒...情緒不好最重要是，我覺得最重要是，我覺得要發洩還是要找人家講拉！(A2-71)

阿就是...就是說出我那個...我的心裡感受這樣...(A2-78)

我是覺得我們還蠻正向~就是知道說~ㄟ~自己就是情緒在起伏阿~都會...都會先..互相探討...什麼人(台)...(A2-284)

因為人好像多少都有一些地雷阿(A2-285)

有的...有的人好像對這一...這一點很敏感，阿啦...阿其他人不敏感，阿有的人對其他點很敏感阿對這一點不敏感，我有感覺。(A2-287)

有阿~說實在我們吵架完都會在那邊...就是...互相說清楚

(台)。會講開阿~(A2-88)

這可能我是覺得，我也是會就像每一次吵完，我都會想趕快

說清楚說清楚(台)(A2-90)

在與家人溝通相處的過程中，小乘學習觀察家人的情緒感受，彼此相互的關心與問候，對於家庭關係的維繫是重要的。也發現自己的行為模式，學習軟硬兼施。與他人保持良好溝通。他說：

我是覺得大家...家庭歐~當然也是外面發生什麼事，都可以

講給家人聽阿~(A2-311)

我是覺得感受嘛，還有表情阿~(A2-262)

ㄟ媽媽你今天...怎麼看起來很累的樣子(台)?不要說

(台)...不要說心情不好(台)，我是覺得說有的時候，怕

她...她好像不承認...你今天怎麼看起來好像很累(台)~(A2-303)

## 核心主題四： 家的正向信念

### 八、家庭成員的不同角色

在小乘家中，每位成員扮演不同的角色，爸爸扮演黑臉，教育小乘的方式總是較嚴厲的，從不會因為他泛自閉症的孩子，而就不同於一般小孩；而媽媽是白臉，總是會用故事的方式跟小乘闡述道理，讓他較容易感受與接受。最讓我印象深刻的，則是跟情緒管理有關的故事—壞脾氣與釘子。小乘的阿嬤是白臉中的白臉，擔任他與爸爸媽媽重要溝通橋樑的角色，調緩雙方的爭執與衝突。他說：

所以他也是~他~他是~我爸爸對我，他不會說，覺得說，特別當成說，「你是亞斯的，他就特別有那個，嗯...那個教養的方式異於正常人。(A1-132)

對~就像說爸爸，媽媽好像都會用一些真實的，我的媽媽聽那...對阿~都會聽一些，都會看，還會看很多書。(A1-195)

阿我只記得好像...阿像媽媽好像有的時候都會用...用一些故事啟示嘛，她是說有的好像就打一個釘子嘛...(A1-197)

阿等到，好像等到他長大以後，爸爸好像叫他的鐵釘都拔起來...就他說，他說，你看你鐵釘拔起來，但是痕跡還在。(A1-199)

會喔~會喔~因為我記得我們兩個，因為因為記得我們兩個，我跟我媽媽衝突時，阿嬤是橋梁阿！(A2-53)

## 九、家庭的進步與轉變

在成長的過程中，面對情緒從一開始不知道如何發洩，到現在能覺察且加以控制的，小乘發現這樣的進步不單單只是他自己，家人之間透過相處磨合，清楚表達雙方的想法，進而對彼此抱有理解與包容的態度。他說：

因為就是像我情緒呀是，我情緒起來，起來的...當下媽媽當然有時候還是會氣到(台)會磨差，但是後來我們都會，都會化解。(A1-179)

黑(台)~但是我是覺得說，我是覺得說齣，不要說是我在，我在我在進步，我是覺得有時候給媽媽也會，連我媽媽也，我覺得我媽媽也是...怎麼說(台)，愈來愈...媽媽好像包容性愈來愈進...愈進步。(A1-183)

黑黑(台)~阿我會覺得不只我進步，我覺得媽媽好像對我...ㄟ

媽媽的好像她情緒到後來都會，我們好像都是互相進步。

(A2-79)

像我媽媽都也後來的包容也是...比較就愈來愈高這樣(A2-80)

## 十、宗教的力量

國小的時候，小乘的媽媽幫他報名參加了一場宗教活動。原本媽媽是希望透過宗教的力量讓他變得更好，也是從那時候開始，小乘跟宗教就產生了牽絆與連結，即使在過程中，有造成家庭革命，但重要的是，感受到宗教能帶來的心靈的平靜與幫助情緒上能更加平穩，家人也開始去調適、面對這樣的變化。

小乘說：

我是覺得那時候不知道怎麼樣，那個就是很...那

個好像那個時候很投入ㄟ... (A2-60)

阿但是那個時候也很多是非阿~阿時候要怎麼說(台)~就

是...那時候好像就引起一些家庭風波，因為到後來就

是...(笑)(A2-62)

黑阿(台)~而且我是覺得那時候...那時候真的是投入到很有

趣耶~那時候...你看...我那時候是小朋友，全家最早起來

ㄟ，要開始起來早課阿！(A2-64)

對對~阿我記得也是高中那時候開始比較...比較常出來共修

阿，去佛寺阿...(A2-68)

心比較平靜阿...(A2-70)

影響小乘最多的是關於宗教裡的理念。提醒著他的行為，與人的相處上有了改變，多了許多正向的觀念，理解體悟到自己不能因為天生的泛自閉症的症狀而自卑。

我覺得這個好像跟宗教的... 宗教的觀念... 的那個有差吧~

我也是會想解決... 就是，那之前就是我高中老師都會說

嘛，就是說，因為那個... 你跟父母吵架就是損你的福報，

阿你就是，你如果沒有，你就是要趕快懺悔，如果沒懺悔，

就是一直一直在損，一直在減少這樣...(A2-91)

對阿~而且我是覺得說，本來就是一定要跟大家結... 結善緣

的，還在那邊(台)黑阿(台)(A2-92)

能夠成為怎麼樣的人，完全是自己可以去決定的。宗教幫助小乘不再畫地自限、不再受到泛自閉症的框架影響，而是讓他去思考可以怎樣造就更好的自己，為自己的行為與人生建立自信。

## 十一、家庭教的事-回饋社會

小時候，小乘會跟著媽媽一起參加慈善團體、關懷貧困家庭的經驗，讓他發現原來社會上有許多需要幫助的人。因為泛自閉症的身分可以領取到一些經濟補助，但是小乘的媽媽從小還是教育他，有些資源要留給更需要協助的人。他說：

我記得小時候有跟她去訪貧吧...(A2-50)

黑阿(台)~去關心那些... 那個貧困的.. 那個家庭阿!(A2-51)

但是申請身障手冊的原因我就不知道，但是錢的話，因為

我媽媽說不用啦，因為我們... 我媽媽都說那個十方的錢

夠留給更需要的。(A2-93)



## 核心主題五： 家的連結

### 十二、手足間關係之轉變

當媽媽跟小乘說，在他會說話的時候，哥哥就開始討厭他。因為小乘就像管家婆一樣的管東管西，甚至還會罵哥哥。跟妹妹相處，則是會去欺負她、罵她，直到有一次妹妹出手反擊，小乘才訝異地意識自己做錯了。他說：

有一次...妹妹有一次還手，所以才讓那個，讓我察覺，讓我讓我覺察到自己...那時候好像已經...妹妹比較長大了會還手阿！(A1-209)

她就插到(台)...我覺得人都是這樣嘛~我記得我爸爸小時候也是會用那個高壓式的，那個齣...阿等到我就是國小我有一次，不曉得怎麼樣很生氣，但提起勇氣齣，就還手齣，就打他肚子還...因為那時候還小還..(A1-210)

他後來當然就沒有那麼高壓嘛~就可以溝通嘛~以前是怎樣，以前帶我們回去齣，回去，帶我們回家就~來，回來(台)這樣(台)(A1-213)

ㄟ我是沒有嚇到，但是我是覺得說~ㄟ~她會還手ㄋㄟ~就是黑阿~還不到完全嚇到，當然是有...是會有點那樣(台)驚訝...(A1-217)

黑(台)~阿到後來是覺得，到後來比較長大後，我是覺得比較...反省，以前這樣...因為妹妹她也...因為...因為以前妹妹她那麼乖我還對她這樣...然後就像人家講(台)的，就是得寸進尺阿！(A1-218)

當小乘了解到被管東管西的討厭與煩悶時，開始較有反省能力，在情緒與行為上有了改變，更願意去尊重他人，並調整面對他人的態度。與手足的相處也開始有不同的調整。現在的他們，很多事情都能相互傾訴，碰到問題可以跟妹妹分享。即使跟哥哥雖然因為生活習慣跟想法的不同，但他們可以相互尊重，不再有爭吵，小乘說：

很好~黑啊~像我們，就是...有時候就會共患難，就像你看，像大掃除我們就會一起，一起...一起一起努力阿！

(A1-220)

他對特...特殊生的反應是怎樣我是不知道，但是我是記得，我可以說，我小時候齣好像從...從會...我記得我好像就是...我媽媽講過(台)就是，自從你會說話後(台)，哥哥就開始討厭你了，因為那時候我都會，那時候就是會會罵他，阿..就像人家說的管家婆，管東管西阿！(A2-43)

但是我記得後...但是我覺得...但是我覺得進展到後沒有排斥我，就是因為覺得那可能有了解吧...(A2-44)

阿那長大後我可能比較收斂了(笑)。阿我們關係比較好了，黑阿(台)。(A2-45)

### 十三、生命經驗中的成長與學習

小乘回想過往各個階段的求學過程，有許多不同的體會與成長。例如：在情緒的部分，國小的小霸王無法無天，情緒來了就要發洩且愛報復他人；國中更因為情緒的問題，經歷人際的挫折。所以到了高中，下定決心要從新開始，有了自省的能力，開始可以聽取接納老師與同學不同的觀點，也讓固著的他開始長出能去感受因應不同狀況的彈性。直到大學，小乘更能覺察到自己的情緒狀態。當自己的情緒不對時，可以清楚地感受到自己的狀態也才能學習好好控

制自己，減少因為情緒失控所帶來的傷害等。小乘非常謝謝家人和一路上的老師同學，讓他在這些經驗中學習與成長，慢慢地去改變，並且成為一個更好的人。

你你這怎麼講呢~你的情緒管理不佳，你當然... 你你你遇到小事... 小事情就你就.. 歐你就要發洩，就要... 就要... 要報復別人，當然~那哪有可能有好人際阿！(A1-156)

因為我記得，就我就覺得我人生好幾個階段，就是... 我國中的話是，我國中的話是，我就覺得我國中的話也是說，完全是情緒不能控制，阿就算人家事後的自省也沒有，也很.. 很難有自省的能力；阿但是高中的話，等到高中的，高中的時候，阿我雖然不能控制，那是我記得我的自... ㄟ... 我事後的自省能力有阿！(A1-181)

阿現在~後來的話就是，等到... 等到我覺得大學畢業更，比較就是感覺說... ㄟ~在發作的時候，我就知道說，我好像.. 好像有點能控制我自己，我有察覺到，唉呦我自己好像今天不對了...(A1-182)

當時候老師對小乘的提醒，直至今日仍讓他印象深刻。現在的他，能將自己曾經的經驗與感受，讓更多與泛自閉症孩童接觸的老師知道，在教育泛自閉症孩童時，重要的原則之一就是：給與聆聽關懷，並同時做到不偏袒。小乘說：

因為好像... 因為好像我小時候，那個... 我記得我高中家政課，好像也是... 跟我同組的同學也是很辛苦就是這樣，因為我覺得，我是覺得說好像就是很嚴格，阿阿我都

覺得說，好像是說...我會覺的東西要好要成功，火侯(聽不清楚)是最重要的，因為老師是說，不是這樣，大家要好好阿，阿你這樣太嚴肅，人家覺得跟你一起共事很有壓力。(A2-158)

黑黑(台)~老師很厲害，他有...他不是...他真的...他顧了是整個大局阿，不是說，阿偏袒你，那也不是說維護同學阿！(A2-159)

所以我記得我...我記得我上次...那時候上次老師好像...ㄟ~因為我們老師參加福智，他都有去演講阿，就是說...他帶...他帶班的經驗，阿我老師也是分享，老師也是叫我分享這一段阿！(A2-155)

## 參、研究參與者的回饋

以下資料內容，摘自附錄五研究參與者檢核回饋表，由研究參與者填寫之。

### 一、小乘的檢核

此篇文本故事跟我真實經驗的貼近度、完整度可以說是百分之百，在閱讀的當下完全沒有感受到哪些內容寫的不詳細、哪些內容不適合需要刪除，只有一些小地方有點出入要修改一下而已。

### 二、小乘的回饋

以前大學別人要是訪談我的過去，我的心就無法平靜，內心是充滿了無限的愧疚，無法接受自己以前是這種人，可能是隨著年齡的增長，加上聽到師父的開示〈我們人不能自卑〉，我這次卻是平常心的看待過去的我，把過去的自

己當成成長的過程、歷史的教訓，現在最重要的人生功課，就是化以前的事為未來進步的動力，讓我的未來越來越美好沒有遺憾。

謝謝老師在訪談我的過程，讓我完全沒有感受到一絲的壓力，而不斷地跟我說，不要有壓力，沒有太多刻意回想所講出來的東西就是我生命最重要的事。這次有老師您幫我整理我的生命故事，也是讓我一個復習的機會，讓我要永遠記得父母長輩、師長所有讓我成長的人的恩情，進而使自己不斷提升。也希望我這些資料對老師您有幫助，祝您一切順利。

## 肆、研究者的觀察與發現

記得，初次在資源教室工作時，看見小乘，對他的第一印象是一位非常謙虛有禮貌的學生，情緒穩定且溫和，心裡想著，真是一個家教好的孩子！如果沒有長時間仔細相處觀察，不會發現原來小乘是一位泛自閉症青年。在這樣轉變的背後，不僅小乘自己的堅持與努力之外，原來還有一個非常重要且強大的力量，就是家庭。

透過小乘主觀經驗的描述，回顧其在成長過程中與家庭發展韌力的歷程，以小乘的各階段生命歷程為時間軸線，小乘的重大情緒事件作為縱軸，整理、記錄家庭教養小乘的歷程中，所發展出的家庭韌力（圖 4-1）。在小乘的生命歷程中，經歷過許多的挫折，也從這些經驗中獲得成長。其中，最明顯的就是在情緒的調適上。幼年時期失控的情緒抒發、想說什麼就說什麼，家人也無法可管，造成小乘與親戚跟同學相處的諸多不快。

幼年-青少年國中階段：在國小前小乘就是一位小霸王，這個階段更是情緒大爆發的時候，也是讓家人最感到頭痛的時期。但是透過身邊的親友家族的支持與專業資源協助，讓父母親在情緒與想法上有了寄託的力量，家庭獲得實質上的協助。而國中時，小乘也因為遭遇到同學間不友善對待而面對了最低潮的時期。在這個階段中，小乘藉由宗教信仰的力量學習到許多的事情，更感受到

原來自己情緒可以被接納且涵容，使得心靈獲得平靜；更甚而引發行為與想法的轉變，開始願意調整自己，想要重新做人、與他人建立良好關係。經過這次事件，也讓家人發現原來小乘跟國小時有著非常不同的處境，進一步更認識小乘的感受與想法，深入陪伴、關心他，大大提升家庭的凝聚力。

高中-現階段：小乘開始發展出自省能力，走過大學、直至現在，小乘更能清楚與覺察到情緒轉變，開始可以控制自我情緒，這一路的成長與改變非常的不容易。過程中，家庭的教育策略是軟硬兼施的。家庭成員透過不斷的溝通、相互的包容與支持、家庭組織做適度的彈性調整，保持與外界資源的連結，讓家庭可以獲得重生的力量。小乘與哥哥妹妹手足之間的關係，也較過去更能夠彼此了解與找到共同都能感到自在的相處模式；媽媽也從一開始的自我進修與尋求專業的協助，進而投身公益團體將自己的經驗歷程與同樣身為泛自閉症家長們進行分享給予支持，更創造超越性的價值。

整體來說，家庭成員對於泛自閉症者的情緒特質與需求可以更熟悉瞭解，家庭凝聚力更強，提升家庭的功能，關係也更加和諧與彈性。

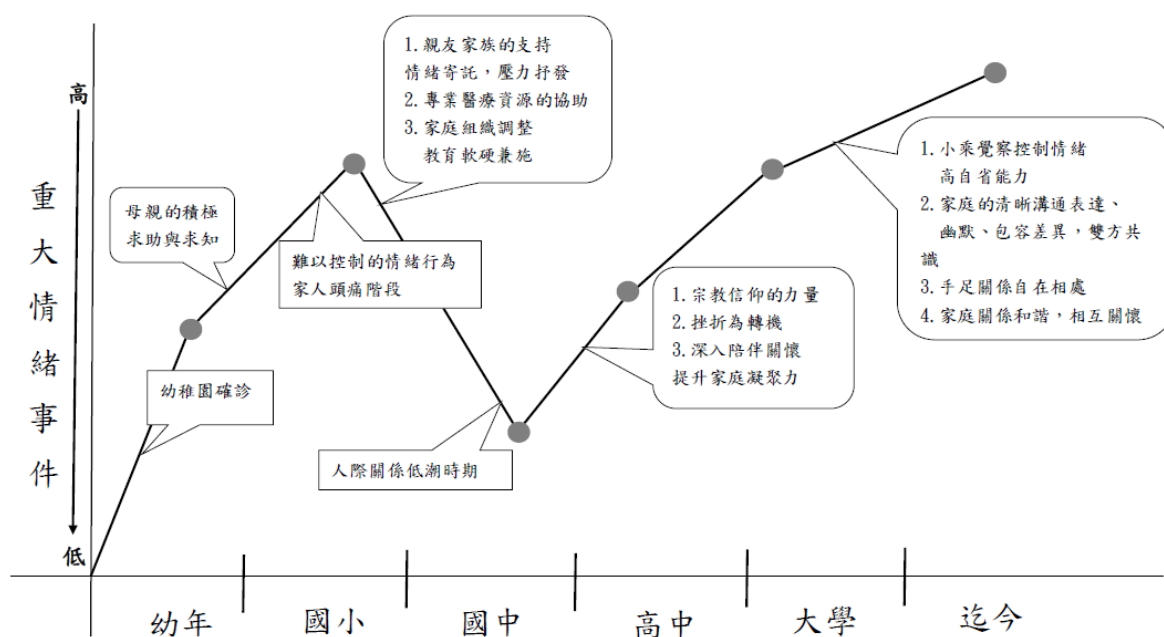


圖 4-1 小乘的家庭韌力發展

## 第二節 家的不離與不棄-智元的故事

### 壹、智元的故事

#### 一、3 歲時，特別的我被發現...

我在 3 歲的時候，因為總是會重複說同一句話，而且跟他人對話時眼神也無法對焦，阿姨開始發現我有些不同。後來，阿姨跟媽媽提起我的狀況後，媽媽便帶我到醫院看診，於是我被診斷出是高功能自閉症。

家人知道後的反應當然有些驚訝，但並不會因此而怨天尤人或唉聲嘆氣，爸爸媽媽的心裡只有一個信念，那就是不能放棄。從那時候開始，這樣的信念成為了我們全家的信念。這樣不放棄的心態讓媽媽開始尋求資源的協尋，例如：尋找醫院的專業資源、社福機構的資源、早療的安排，以及進行語言上的訓練。

直到國小六年級時，媽媽才跟我說明我的狀況。現在回想起來，我發現我並沒有太多的感覺，反而是對自己的行為與習慣有更多的了解接納：原來自己說話會重複、很固執以及執著等習慣，都跟我的高功能自閉症狀有關。也因為更了解了自已，在語言方面除了早療訓練外，我也強迫自己去練習改善自己的說話方式。經過不斷反覆的練習後，也才造就現在說話流暢的我，並且使我在與人溝通上可以較無阻礙。

#### 二、說話減少重複？強迫訓練

3 歲時起，我就開始在接受語言治療，那時的我會固定到醫院或是機構進行早療訓練。其實在 6 歲語言尚未定型前就接受治療是相當重要的，我也很慶幸自己可以把握早療的這段黃金時期。如果錯過黃金學習階段，後續就需要花更多更多的時間來調整，那將會是非常非常辛苦的。

接下來，我便開始了我的學校生活。令我印象深刻的是，國小二年級時，因為在學校的不適應，我考了全班最後一名，也因為這樣我有了一次轉學的經驗。

後來在國小三年級到新的學校班級，因為有好老師的關心支持，適時地給予心靈上的關懷輔導，讓我漸漸能適應學校生活，我的成績也是從那時候開始，大幅的進步且突飛猛進。開始能夠適應學校生活，並且在學業上有所進步後，我在小學六年級時也開始努力的在口語表達上進行練習。

### 三、學習人與人之間的覺察

回想我的成長過程，雖然沒有經歷過非常大的挫折，小波折倒也不斷。，尤其在國小國中階段的時候，因為那時的自己不會察覺他人的情緒跟臉色，無時無刻都想要跟同學聊天。即使他生氣了，我仍舊想要聊一些有的沒的，就會一直講，直到別人很直接地拒絕後，我才能知道情況不對，才會較收斂且停止。

這個狀況一直到高中才出現改善。那時，爸爸媽媽開始教導我如何看他人的臉色，也一直不斷的提醒著我一些社交禮儀，例如：在班上跟同學說話時，如果發現對方不說話且表情變得凝重時，就盡量不要去打擾他、不要硬跟他說話，因為這時候對方可能需要一個人靜一靜。爸爸媽媽也隨時提醒我要注意他人的臉色是否有改變。如果發現對方突然不笑了、或是情緒鬱悶難過時，就要特別的小心。因為有家人的教導提醒，我也開始學習觀察推測他人的狀態，減少衝突與因應事件的發生。

說到觀察能力的養成，除了高中開始家人就反覆地提醒我之外，我自己也一直在進行調整跟練習。因此，大學時的我就已經懂得看他人的表情與臉色。



但學習最多的，其實是到日本實習的那一年。因為語言與文化的不同，自己更需要從細微的地方去覺察，例如：語氣和語調等。而且那時已經是半進入職場的狀態，感受到跟單純身為學生的身分是很不一樣的，於是也更督促著自己要在觀察能力上進行訓練。

#### 四、家的角色與相處

我的家有爸爸媽媽和一位妹妹，因為媽媽是從小到大主要照顧我、管教我的人，因此我跟媽媽的關係比較親近。

我的家庭非常重視品行與禮儀的教育，從小就體會到家裡注重品行大於學業成績，例如看到長輩要打招呼等。媽媽會常常提醒叮嚀，爸爸雖然較少管我，但如果是違反嚴重的品性行為，爸爸也就會出面嚴厲管教。媽媽雖然扮演著管教的黑臉角色，但如果有任何心事，我仍習慣跟媽媽說，跟爸爸的關係則是直到我離家到外地讀大學後才因距離而拉近。跟爸爸不再只是維持平常的一般事情的詢問，更增加了許多心裡話的交流，跟妹妹也是什麼事情都可以聊，我很喜歡現在跟家人的關係，因為只要工作累了，我就可以回家跟家人一起聊心、說話。

#### 五、家的教育，軟硬並存

對我而言家庭教育非常的重要，這樣的軟硬兼施讓我成為了現在的自己。我在國中小時，因為青春期的關係情緒較為暴躁跟起伏。那時候的我情緒一來就想要發洩，對於爸爸媽媽的管教也更顯得不耐煩。但家人沒有因此就放棄教導我，反而更關懷我的狀況，並且依情況來調整管教的方式。例如：該和緩的時候會緩緩地說明讓我知道原因來由，也會提醒當下情緒高亢的我，需要先冷靜一下；如果是我無理取鬧的時候，也會嚴厲的教導我，不寵溺我，適時地給予鼓勵指正，讓我更加不卑不亢）。

## 六、尊重公開，學習接納與減少衝突

從知道我是高功能自閉症那刻開始，媽媽不只會教育我、請教特教老師相關的高功能自閉症知識，也會把學習到的說明給家中的每位成員了解，使他們能夠更理解我、接納我。相信也是因為媽媽這樣，才會減少我的症狀去影響跟家人關係的程度。

在學習的階段，媽媽也是依照這樣的信念在對待我，媽媽告訴我，雖然我是泛自閉症，但這不代表我比別人差。也因為媽媽一開始就會跟我討論是否要讓班上同學知道我的狀況、尊重我的想法並帶領我去學習接納自己的症狀，我更不會因為自己的泛自閉症而感到自卑。現在回想起來，我因為這樣而在學習過程中可以平穩地進行學習、較少受到霸凌與欺負，也讓身邊的老師跟同學可以更認識我、了解我，減少我的人際衝突。

## 七、外在資源的協助，努力鬆動固著長出彈性

讓我感覺到跟一般人較不同的有兩個面向：一個是固著性，另一個則是對他人感受的覺察度較低。小時候因為固著性強，固執的我讓媽媽很是辛苦。但因為有專業的醫生跟社福資源的協助，家人也願意給予情感支持，媽媽才能更有力量的陪伴著我成長。

這兩項明顯的特質，因為家人的教導，開始有了彈性鬆動。在覺察度上，家人會時時提醒我要注意他人的臉色，例如：對方突然沒有笑容或是感覺難過鬱悶的時候，就要提醒自己要小心；而在固著性上，對事情的全盤考量與心態調整很重要。例如：如果自己只按照自己的方式去做，結果會是如何，思考過程與前因後果等。慢慢地去調整與思考，家人也適時的提醒支持我，我自己也對自己喊話，告訴自己沒有那麼困難。

因為有家人從小的教導，加上到日本實習的那一年，自己在覺察度上有了更多的體悟與學習。在日本的文化特性中，基於禮貌原因他們對於自己想表達

的並不會直接陳述。也因此，在服務業實習的我更要學習如何從一個人的語氣跟表情中，去推測、猜想他真正的意思。這讓我的能力有了大幅的進步。

對於專業的醫療資源，即使到現在我已經出社會工作，仍維持每年一次的評估回診。對我而言，回診是必要且需要的。進入職場工作後的壓力更大，縱使生理狀況不需要擔心，還是可以針對心理層面的困擾跟醫生做請教，並按照醫生給予的建議進行調適。直到現在，我也還是感受到這樣的資源提供給我的收穫與協助。

## 八、溝通包容與家的溫暖

對於跟家人的溝通表達，每個階段都有所不同。在青春期時，自己比較暴躁也比較衝動，對於家人的管教也容易感到不耐煩，常常覺得為什麼要這麼做、為什麼要這樣管我？爸爸媽媽跟我的溝通方式就是會先關心我發生了什麼事情，非一開始就是理性地教育教導我，而是先將重點關心我的狀況。後來在青春期過後，家人開始運用開導式的方式，跟我討論一起事件的前因後果，不僅可減緩我的焦慮，也開始調整我在思考上的固著，學習更有彈性。

從小到大，心裡的話總是藏不住，因為有家人的關懷與安全感，讓我可以很放心且直接地說自己的心裡事，讓情緒有個出口。在面對想法不同與衝突時，雙方也可以表達自己想法，說出自己不滿的地方，如果需要道歉也會願意認錯，如果不合理或是關於權力的事情，也會再提出討論。更因為相互的了解了，我們也可以知道對方的個性與重視在意的地方，例如：我固著的地方、家人的嘮叨等。而當在溝通討論的過程中，發現雙方或有一方有情緒時，也會知道可以先冷靜緩和一下，給彼此一點時間，待情緒較冷靜時，再來討論。因為有更多的包容與協調，讓面對爭執也可以很快的修復其關係。在與他人相處溝

通過程當中，我也在家人、朋友身上學習到了幽默這件事。在合適的場合，嘗試使氣氛與關係更歡樂融洽。

## 九、家的影響與專長栽培

在面對現在的職場生活，因為從小媽媽的教育，讓我也可以主動跟主管與同學說明我的狀況，讓自己與他人的合作可以更順利的進行。在面對他人對我工作方式的質疑，心裡雖然清楚知道有生氣的情緒，但我沒有讓情緒影響到自己，而是先跟對方說好，讓自己當下的狀況與情緒能夠有所緩和；同樣的，在面對工作的步調上，雖然我有一套自己固著的做法，但面對前輩或他人的建議，我也能夠做到不先入為主。因為知道對方的職場經驗比自己豐富，所以可以做為借鑒、學習，並試著接納跟自己不同的聲音。如果可行就改變，但如果效果不佳，也可以跟他人說清楚自己的想法，更可以減少與他人的衝突。

我從小就不喜歡面對衝突，但是當我自己的權益受到影響時，我依然會去爭取跟表達。在職場上，例如：原定自己的班表卻臨時的修改，這是重要的權益我就會反應，但態度是客氣且堅定地的合理表達，跟負責的承辦人員說明自己的狀況，已經有安排行程，麻煩對方可以幫忙調整一下，對方會因為我的態度而會願意去調整，不需要太激動直接的表達。

面對調整改善自己的固著性，我覺得很重要的兩個因素就是時間和隨時的提醒。從高中開始調整，花了許多的時間與力氣，每次遇到狀況都是一次的學習，固著無法一時改變，真的需要持之以恆的時間調整。隨時的提醒，包含有家人的提醒和自己的督促，例如：在職場上一天都會有許多的事情要完成，如果在一天的時間裡，無法如期的完成，我會告訴自己：換個角度想，明天還有時間，如果先休息一下，我將會有更多力氣去做更多的事情。最重要的是，面

對職場上的壓力，如果不學習調整自己，這樣自我的情緒會受到很大的影響，也會很容易失控。

一直到現在工作，更可以深深感覺到家的影響，尤其是對事情的看法與心態上的調整。從小到大家人的教育教導，使容易焦慮的我，學習要平穩的去面對、處理事情，並且換位思考。這樣山不轉路轉、路不轉我轉的思維與心態，讓我尤其在遇到緊急事件時，更不會因為預設了立場而綁住自己、使自己無法前進。專注於當下的自我狀態、慢慢地去進行全盤性思考，讓我在社會工作上更能夠有所適應。

家庭的溫暖提供我可以傾訴的地方，讓我在工作上累了可以休息，充電後有能量出發。對於自己在語言上的能力，因為家人的看見與支持，才有現在可以在工作場域上發揮自己專長的自己。

## **十、面對生涯路上，共同討論給予支持**

關於生涯的決定，家人總是很支持我。從大一時對於公務人員充滿興趣與憧憬、之後選擇日本的實習，一直到現在大學畢業後的工作選擇，家人總是聆聽我的想法，尊重我的選擇。畢業後的求職，一開始投遞的工作因為一些因素而沒能順利錄取，家人不曾責怪我，反而告訴我說沒關係。就像以前爸爸媽媽常跟我說的，先不要急、不要想太多，事情一定會有它解決的方法。如果你真的很想要這份工作，我們明年再來，如果思考後，不想要去了，也沒有關係，工作上仍有很多的選擇。家人溫暖的話，給我很大的力量。抱著家人的鼓勵，我順利找到了現在的工作，也一直思考著後續的生涯規劃，希望符合我的特質且運用所學專長。

## 十一、家教給我的事-學習走入人群、再辛苦都不放棄

家人給了我許多的溫暖支持，很重要的是鼓勵我要走出去，多看看這個世界和接觸不同的人群。如果一直封閉自己，只會一直受到自己負向思考的影響，怨天尤人，覺得自己是很糟糕的人，而無法對於其他社會狀況有所察覺、發現與比較，原來自己比起其他更辛苦、更弱勢的家庭來說，相對幸運許多。身邊的環境、家人都是重要的資源，讓自己現在在社會可以更加的適應，且在工作上也發揮自己的能力，提升自己的自信心與成就感。

現在的我，即使面對挫折，也會告訴自己，以前辛苦的時候都走過來了，還有什麼不能克服與面對的？不想被打倒與永遠不放棄的心，是家庭教育教予給我最重要的信念。

### 對敘事文本的整體印象

在訪談智元的過程中，可以滿滿的感受到對自我價值的肯定，原來這樣的特質養成家庭扮演重要的角色，例如：過去的求學與現階段工作過程裡，對於自我泛自閉症的特質的揭露，增進他人對於自己的瞭解與減少誤會，在工作上可以更適性工作等，最重要的是智元看待自我是自信地，談到差異性與他人是小的，在許多方面都是一樣的，例如：話題、青春期的叛逆、就讀大學後更能感受與珍惜跟家人的相處與身邊擁有的資源等心路歷程，對於自我接納、肯定與發揮專長是從智元身上看到好的家庭韌力與成長歷程。從小對於口語的自我訓練、面對家人在觀察他人的學習觀察與自我表達的堅定語氣態度等，智元都非常的努力學習與調適，自我的努力、家人的教育教導與從小到大接受外部資源專業醫生諮詢協助等，面對困難壓力時，家庭的溝通相互交流分享，提供一個溫暖地開放訴說的空間，培養出現可在社會工作上可更適應的自己。

## 貳、智元在家庭成長歷程分析

研究者以「整體-內容」作為研究分析方法，重複閱讀智元所述說的生命故事歷程，從中看見與理解其家庭韌力發展的歷程，定出故事內容的主題，並加以理解詮釋。研究者將訪談智元的內容依照主題整理後，將故事分為十一個類別主題，並依主題相似性歸納為五個核心主題，如表 4-2。

表 4-2 智元的家庭韌力發展歷程

研究問題	類別	主題	核心主題
一、在成長過程中，輕度泛自閉症青年的主觀感受與影響為何？	3 歲時，特別的我被發現…	主要照顧者的覺察、行動與信念	一、主要照顧者的
	說話減少重複？強迫訓練	早療訓練與學校生活之影響	韌性特質與覺察
		覺察與學習人際互動	二、家庭
	學習人與人之間的覺察		努力教導
			泛自閉症者
			情緒覺察
			與自省能力
	溝通包容與家的溫暖	家庭的溝通與包容	三、家庭
			溝通與情
	面對生涯路上，共同討論給予支持	家庭的支持與鼓勵	感交流，
			固著想法
			的鬆動

二、輕度泛自閉症青年敘述中與家庭的韌力發展歷程為何？	家的角色與相處	家的角色與相處	
	家的教育，軟硬並存	軟硬並施的家庭教育	四、家的正向信念
	尊重公開，學習接納與減少衝突	尊重公開的家庭態度	
	家的影響與專長栽培	家的影響與栽培	
	外在資源的協助，努力鬆動固著	外在資源的介入與協助	
	長出彈性		五、家的連結
	家庭教的事-學習走入人群、再辛苦都不放棄	家庭教的事-學習走入人群、再辛苦都不放棄	

本研究的研究問題為：一、在成長過程中，輕度泛自閉症青年的主觀感受為何？二、輕度泛自閉症青年經歷家庭韌力的發展為何？

可由核心主題一「主要照顧者的韌性特質與覺察」、核心主題二「家庭努力教導泛自閉症者情緒覺察與自省能力」、核心主題三「家庭溝通與情感交流，固著想法的鬆動」、核心主題四「家的正向信念」、核心主題五「家的連結」作為如以下的討論與回應。

### 核心主題一：主要照顧者的韌性特質與覺察

#### 一、主要照顧者的覺察、行動與信念



智元在3歲的時候，阿姨從行為中發現了他的不同，媽媽帶他到醫院確診後，家人的反應一開始是驚訝的，但並沒有一直在埋怨著，而是心中有一個重要的正向信念引領著他們，積極地尋求資源協助，智元說：

其實主要是說，我以前主要會出現一些狀況，就是因為這個...關係的緣故，可是我那時候可能以前還小，不知道自己已有這個狀況，是小六以後才知道，自己有這樣的習慣或狀況~對~(B1-9)

說話會...重複，這個...這個很明顯，這個比較明顯，然後眼神比較不會對到人，眼神不會對到人( B2-1)

對~然後很執著，固著性很強，這個到都現在還是有~改不掉。(B2-12)

嗯...怎麼講...當下我爸媽的反應其實就是說...先不要放棄，他們是這樣想法~就是怎麼...就是不要放棄，不要放棄希望，任何的希望。(B1-166)

其實一開始會驚訝訝異，但是...他沒有去說...抱怨說為什麼會這樣子，就變成說，既然都...事情都發生就去勇敢面對這樣。(B1-167)

嗯~其實...如果一直是...如果是...治療的話是到小二為止，小一小二結束，持續治療~對~早...早療在口語上。(B1-91)

泛自閉症類群障礙症(ASD)的平均診斷年齡約為三歲，呈現在社交覺察上的明顯損害、自我照顧、自我處理以及其他生活功能的困難，相較於其他兒童發展遲緩的疾患而言，ASD雖非最嚴重的一類，卻為複雜度最高的疾病(Centers of Disease Control and Prevention, 2014)。智元的家人，一開始發現智元的症狀後，當下的疑惑、驚訝與不安情緒，心中的強大正向信念，讓他們能勇敢去面對，並考量智元的狀況，很快地做出後續處遇的決定，把握住黃金的治療時期。

## 二、早療訓練與學校生活之影響

從3歲確診後，智元就開始接受相關專業早療訓練，把握黃金治療時間，如果錯過了，後續的調整更加的辛苦，他說：

對~因為那時候是...怎麼講...那時候語言發展還沒有完全，就是一些動作阿語言阿，就是發展還沒有完全的時  
候，趕快去給他塑形，不然的話就是...很難醫了...很難...也不是說醫，就是很難去調整，對就是這樣子。

(B2-72)

那個其實...不能說...也不能說沒救，但是就是會辛苦，會很辛苦(肯定貌)，那真的會很辛苦。(B2-75)

長大後，開始進到學校就讀生活，讓智元印象深刻的是，因為不適應而大大影響了成績，慶幸後續能有老師的關心與輔導關懷，幫助學校生活適應與提升課業表現，自己也開始在口語表達上有更多了練習，他說：

然後~比較印象深刻，我覺得應該是...國小3年級那段期間吧~因為我那時候怎麼講...我二年級因為...其實我一年級有轉過學，一年...小一的時候轉回...轉學，因為不適應學校環境，結果成績全班倒數第一。

(B1-36)

對~因為不適應，結果什麼考...考試成績都爛。

(B1-37)

因為遇到...遇到好老師，就怎麼講...就比較像心靈上的輔導那些..支持或輔導。(B1-39)

對~比較關心我的狀況~對~我怎麼樣啊~什麼(B1-40)

## 核心主題二： 家庭努力教導泛自閉症者情緒覺察與自省能力

### 三、覺察與學習人際互動

智元的成長過程裡，挫折不斷，尤其當自己仍不太會觀察他人的情緒與臉色的時候，直到高中家人開始教導與提醒，讓我開始學習禮貌、觀察與推測他人的表情狀態，減少人際衝突，他說：

高中~高一的時候, 就是怎麼講~家人一直教。(B1-47)

阿就隨時提醒我說，要隨時看人家的臉色，注意臉色，注意人家的臉色。(B1-48)

其實怎麼講~就是如果發現人家表情... 就是... 可能... 怎麼不笑了，或是怎麼很鬱悶，那種就是要小心，對~大概... 我一開始是自己推測推測推測。(B1-49)

其實人家根本就不想要跟其他人聊天，他只想要靜一靜，那時候硬要去... 怎麼講，跟他聊天或是怎麼講，對~他就不高興，可是... 後面就觀察到說，其實有時候，他們只要不講話，或是表情變，怎麼說... 比較凝重，這種情況就... 可能就盡量不要去打擾他，或是問他說怎麼了這樣，就後面觀察後比較... 就比較說這種情況要怎樣去應對。(B2-12)

觀察能力的影響，家人的反覆教導加上自己的努力練習，到了大學已較能覺察與理解他人的表情反應。然而學習最多的時候，是在日本實習的那一年，因為語言的不同，更需要透過督促自己需要更細心的觀察，進而發現理解，他說

就是觀察能力阿，就是...最進步最多算是其實...雖然說...雖然說大學算是一定都會看臉色，但是如果怎麼說，要從...一些細微方面去觀察的話，那時候實習都會比較進步一點，因為怎麼說...你在職場跟學生那個不一樣。(B2-14)

對~你沒辦法從表面推測說是什麼意思，你要從他們語...整個話...話語的語調表情，去推測說他們到底要什麼。(B1-70)

### 核心主題三： 家庭溝通與情感交流，固著想法的鬆動

#### 四、家庭的溝通與包容

每個成長的階段，與家人間的互動溝通的過程，會因為當時智元的情緒狀況而有所不同，面對脾氣較暴躁的青春期的常感到不耐煩地，家人總是會先關心安撫智元的情緒後，再進行溝通。長大後，隨著智元情緒的學習調整，家人會與他人討論與開導，降低焦慮後的他，更讓固著的思考與行為更有彈性地，他說：

家人是...怎麼講，因為....(聽不清楚)管教就覺得說...是不會到怒罵，就是會覺得為什麼是這樣子，為什麼要把我...為什麼要這樣管我，就是會比較...發洩的語氣。(B1-105)

其實是溝通吧...多多溝通說...發生了什麼事情這樣子。(B2-33)

怎麼說呢...因為其實...那時候比較偏向說...就是比較偏向...恩...開導式，就是說...因為青春期的想法會比較衝動一點，做事情...阿就是說...可能就是說做這件事情之前要

去想說那個後果或是...會怎麼樣，然後以後長大如果還是這種想法的話會怎麼樣，就是...前因後果會講一下。(B2-31)

從小到大，智元所想表達的話是藏不住的，也因為有著家的關懷與安全感，讓他可以很放心且直接地說出自己的心裡話與想法，讓情緒能有個抒發出口。在家人相處的過程中，智元看見不合理的事情會跟家人討論，犯錯了也會跟家人道歉，溝通的過程中，如果大家有發現情緒出現時，也會有默契地讓雙方彼此冷靜一下，他說：

就是說...就假如說...就我覺得說...假如說...我看待一些事情，我就會說：我覺得要這樣...可能會好一點，然後就分析為什麼為什麼為什麼~對~(B1-277)

其實怎麼說...我以前是會硬碰硬，但先在就不會，現在就會覺得說，就思考說...先..先聽他們怎麼講，如果覺得說合理就不要爭，就照...就照他們的話，如果不合理，就...可能還是會去講(B1-279)

可能就是...先...先認錯，我覺得如果是我的問題，就先認錯，知道自己錯在哪裡，然後對...就是怎麼講，如果是自己...因為有時候就是自己的問題會比較多一點，可能情緒沒有沒有控管好，以前~(B1-283)

對~先緩衝一下，要嘛就有時候先...分...分別離開，其實...如果還沒確定誰對誰錯，就先...讓彼此冷靜，先冷靜...先分...分開，就先不要碰面，先不要彼此碰面~對~先去靜一靜，就是先等情緒緩和了再講話(B1-285)

智元在與他人相處的過程中，也會從身邊的家人朋友中發現幽默且學習運用，讓關係與氣氛能更融洽，他說：

嗯... 其實我對幽默感，我是跟人家學來的(B1-289)

就比較幽默，比較印象深刻的會學起來會記起來【笑】(B1-293)

像假如說，假如說大霧嘛，像... 像現在這個3月份起大霧的季節，就是說... 你小... 去金門小心，不要到時候去關島。(B1-290)

對~又或是看場合，就是什麼... 如果是那種... 很歡樂很嘻笑的場合，會... 就還是會用一點點(B1-296)

## 五、家庭的支持與鼓勵

當智元在面對重要的生涯決定時，從大學時對未來憧憬、課業上的實習機構單位，一直到出社會後的工作選擇，家人總是扮演支持鼓勵的角色，尤其當面對挫折時，給予他很溫暖的力量，讓智元能更有自信地規劃生涯並在工作上發揮所長與，他說：

沒有... 其實我... 我那個... 學生階段我是... 我想要那個公家機關，我是對公家機關有興趣，像觀光局那種~對~很有興趣，真的... 以前，我以前... 大一的時候就很有興趣，對公家機關很憧憬。(B1-301)

他說沒關係啊~他說... 如果你想要明年再來，然後要嘛就是說，如果你覺得說這間公司真的太黑，待不下去，你就不要去。(B1-228)

對對對~就是真的是有用到...真的有符合自己專長或人格特質的。(B1-231)

嗯...應該是說...不要去想太多，就是順其自然去...一定有解決的辦法。(B2-47)

## 核心主題四： 家的正向信念

### 六、家的角色與相處

智元的家中有爸爸媽媽和一位妹妹，從小媽媽是主要照顧與管教他的人，尤其著重在品行的管教，有心事的話較習慣跟媽媽說，關係較親近。爸爸如發現他出現不佳的品行行為時，也會嚴厲管教。與家人的關係，到了大學離家就學時，關係因為距離而更靠近了，就像現在在外工作，累了就會想要趕快回家跟他們一起聊天，他說：

幼稚園~嗯...幼稚園階段其實忘記了，可是她比較要求的是品行。(B2-83)

禮貌跟品行。印象比較深刻的就是說，遇到長輩或是...遇到長輩要打招呼(B2-84)

比較不會管這麼多，就是除非很嚴重的事情，他才會介入，就是品行上面很嚴重...那種偏差的或是說話語氣說話態度偏差的，他才會去...做管教。(B2-123)

分離了才這個想法才會轉變~(B2-116)

現在會...現在有好很多，現在有比較好了~是大學以後，慢慢的...慢慢就是比較會去聊一些...心事方面，這是大學才慢慢...習慣，跟爸爸聊心事(B2-114)

## 七、軟硬並施的家庭教育

家庭教育對於智元而言非常的重要，軟硬兼施的方式造就現在的他。回想在求學過程中，青春期暴躁的情緒，讓他對於家人許多得不耐煩，幸好家人的不放棄教導，更調整管教的方式，和緩地提醒他情緒的覺察，面對無理取鬧時，會嚴厲地教導指正，他說：

就是...不會...這怎麼講...就是會稍微緩一點點，看狀況，如果我是無理的這樣，他們還是會比較嚴厲的那個...教導...對~管教。(B2-108)

可是該嚴厲的時候還是很嚴厲，就是如果是不合理，就是說...我明明自己做錯了，可是我又就是那個...我又就是不服管教，那種就會比較嚴厲對~就是看狀況的合理性這樣子。(B2-110)

對~也是軟硬兼施的方式，比較偏軟硬兼施，就是...該處罰的時候還是處罰，可是該...該..該那個...怎麼講...該去...輔導的時候，還是會輔導，軟硬兼施。(B2-169)

## 八、尊重公開的家庭態度

從智元確診為泛自閉症開始，智元的媽媽不只教育他，更會將從專業的特教老師那學習到的知識，分享說明給家人的其他成員，讓家人都能夠認識理解與接納智元。在學校的人際關係中，智元的媽媽依照這樣的想法，跟智元討論是否讓班上同學知道自己的狀況，更清楚告訴智元絕非自己比別人差，而是引導他去認識與接納自己，這樣的行為，讓智元在求學過程中，大大降低了在人際關係的衝突，智元說：

對~會教導，互相教導，會教導家...其他家人。(B1-150)



就是說我的狀況怎麼樣怎麼樣~會先讓別人知道。(B1-151)

所以之前...我之前讀...其實我之前讀國中高中也是這樣，  
我媽會讓全班同學先知道我的狀況。(B1-153)

對~先討論過說，可不可以讓全班同學知道，我說可以。(B1-154)

嗯...其實...其實就是說...也沒特別講什麼...就是說...

有這個情況，但是其實不會比別人差這樣子。(B2-36)

對~所以就是...可能是因為這樣比較少受欺負和霸凌，比較少，很少

嗯~對~我是...就是我很少被霸凌，就是...可能因為這個原因。(B1-156)

## 九、家的影響與栽培

對於智元現在的工作上，可以發揮自己專長能力，感謝有家人從小的栽培。面對現在的職場生活的智元，因為有媽媽從小的教育，讓他可以將自己的症狀告訴主管與同事，使在工作合作方面可以更順利地。當情緒來臨時，智元可以覺察且可控制地。對於智元固著的行為，當工作的前輩給予建議時，學習且接納不同的聲音看法，願意進行嘗試，他說：

因為可能...像我最近嘛~也是會發生一些事情，就是...人

家問我說為什麼要這樣做，對~我心裡可能也會有一陣怒

意，就是可是我會盡量不要讓它爆發出來，就是說...像我

表面上可能隨他說好、試試看~對~因為就是先...

就是先把...就是先不要讓感情先綁架自己。(B2-80)

對~對~就先去...就先不要去先入為主，就覺得說... 嗯...

先聽聽看... 怎麼樣，如果可行就採納，如果不可行就說，

這可能要再這樣會比較好(B1-288)

對~至少說你有去嘗試說...去試著改善說...對方可能就覺得你這樣工作沒效率就去...可能指正你也是給你一些意見，我就說好，沒關係，目前試試，喔~不行了就說，我覺得我這個方法，對我自己來講，自我的步調會...比較好一點~對  
~(B2-85)

智元從小不喜歡面對衝突，但當如果影響自己的權益時，會適時地表達與爭取。例如：在工作上的班表臨時被修改，反映的態度會是堅定客氣地，說明自己的狀況，他說：

對~就是說...因為說我已經有安排行程的怎麼樣...就很堅定地說~客氣但是堅定地說：我其實已經安排好了行程了，那可不可以麻煩就是...盡可能把...能麻煩班表再幫我調一下這樣子。(B2-93)

對~然後他們後來也改了~其實...其實我覺得說，這種的...不用去太激動，就是...客氣的跟他們反應說，為什麼會這樣，他們都反而好處理，他們反而願意去處理。  
(B2-92)

智元面對自己固著性特質，開始進行調整與改善。他認為時間和提醒是重要的兩大因素。從高中開始至今，每一次遇到的狀況都是一次的學習，需要恆久地毅力努力調整。家人的提醒與自我學習的換位思考。如此面對職場的壓力，才能更適應地，他說：

這需要時間這個，我覺得~對~可是我覺得... 最重要的事嘛~  
如果要怎麼樣改善那種自閉症的固著性，我覺得唯一的方法  
就是時間和隨時提醒。(B2-60)

也就是說... 對~包括自己，自己要隨時提醒自己說，就是其  
實.. 還是.... 這就是沒辦法... 就是有些事情嘛，今天你可  
能沒有辦法做，可是你... 就是沒辦法完成嘛，你可能覺得  
說... 歐~這次沒關係，就是換個角度說，可能明天就是休息  
了一下，有... 有時間了有力氣了，才能把事情做更多的事  
情，就是類似這樣的一個想法。(B2-60)

對~因為其實... 也是要調整，因為... 像現在職場嘛，職場  
壓力，職場壓力更大，所以這個如果不調整的話，那個職  
場... 一定會情緒失控。(B2-63)

## 核心主題五： 家的連結

### 十、外在資源的介入與協助

專業的醫療資源協助，讓即使現在已經進入職場工作的智元，依舊維持的  
每年的醫院回診。他認為這是非常需要且必要的，尤其在面對社會工作壓力  
時，更可以就身心理部分跟醫生討論請教，給予智元建議，讓行為認知可以有  
更多的彈性調整。他說：

還是要~就是... 還是要... 因為你出社會其實壓力更多, 其實  
還是要去... 回診一下，確認說心理上是不是... 0不OK。  
(B1-250)

要~其實要~其實還是要~雖然說正常，人家覺得說沒什麼，  
可是實際上，你還是要讓醫生知道說，評估說... 狀況0不OK  
或是說... 有什麼事情沒辦法解決的~對~(B1-252)

醫生稍微...評估聊一下，那評估怎麼樣怎麼樣，會比較好，怎麼做會...建議就是建議啦~不見的說百分之百對，至少說...你有個建議說，怎麼去...改善調適。(B1-253)

## 十一、家庭教的事-學習走入人群、再辛苦都不放棄

家人給予智元許多的溫暖支持，其中最重要的是鼓勵他要勇敢踏出去，接觸不同的人群與社會現象，使看見自己身邊的優勢與資源，更提升智元的自我價值與成就，他說：

病...這個嘛~這方面嘛...其實除了那個鼓勵之外嘛，是其實我覺得有一點蠻重要的...不要一天...就是常...要常走出去，接觸人群。(B2-102)

對對對~因為如果你封閉自己的話，就可能負面的想法可能就會說...別...比別人差啊..或是就說我自己怎麼這麼不行啊什麼的。(B2-104)

對對~就是...嗯~因為真的要出去多看，才會知道說...自己其實已經算...環境那些其實都很好~真的。(B2-109)

面對挫折，智元現在會告訴自己，過去的辛苦都克服了，現在還有什麼不能面對的呢？永不放棄與不被打倒的心，是家庭教育交給他最重要的信念，他說：

就是說...怎麼說...我是這樣想說...就是...你沒...你還沒有去克服，你還沒有去試過，怎麼就可以這樣放棄了...(B1-317)

對~主要就是想說，我以前就這樣過來了，有什麼挫折可以打倒我~(B1-318)

## 參、研究參與者的回饋

以下資料內容，摘自附錄五研究參與者檢核回饋表，由研究參與者填寫之。

### 一、智元的檢核

故事內容完整性高，十分貼近自己的生活。雖然沒辦法一次把目前所有的歷程描述出來，但最關鍵部分和如何克服的過程都有完整的描述。

### 二、智元的回饋

非常高興能夠分享自己的心路歷程，除了讓大家更了解自閉症的特性外，也想告訴大家如果有早期治療和後天的努力的話，能力完全不會比其他人差，甚至在特定的領域會比常人更傑出。

真的非常榮幸能夠分享自己的心路歷程，除了分享歷經的過程外，最重要希望這篇研究內容可以幫助到更多的自閉症患者和他們的家長，並向大家傳達自閉症的正確觀念。

## 肆、研究者的觀察與發現

透過智元主觀經驗的描述，回顧其在成長過程中與家庭發展韌力的歷程，以智元的各階段生命歷程為時間軸線，智元的重大情緒事件作為縱軸，整理、記錄家庭教養智元的歷程中，所發展出的家庭韌力（如下圖 4-2）。

幼年-青春期中階段：智元在 3 歲確診後即開始接受語言的早療訓練，之後並努力的進行訓練，把握黃金的學習階段。在國小時期，智元因為學校適應的問題而影響到了學業，幸好後來轉學後遇到好的老師給予智元關懷與協助，幫助其適應學校生活，智元的成績也大幅進步，進而能夠更努力地進行口語訓練。

高中-現階段：智元在青春期的情緒反應較為煩躁與不耐煩，這些負向情緒經驗經由家人的教導練習、大學實習與畢業後的工作磨練，漸漸轉變為正向的情緒。例如在工作適應，智元逐漸找回屬於自己的工作步調，增加自我彈性、面對自我焦慮，並且能夠在設想結果後進行反應、做到換位思考。

整體來說，智元的家庭，在面對智元確診泛自閉症的時候，家人抱持著不放弃的信念，鼓勵、支持智元要多接觸人群，走出去看看世面，學習珍惜擁有的，減少對自我的負向評價，更增加自己的自信心，家庭的教育成為家中成員與智元在面對學習及生涯挫折時的重要力量。

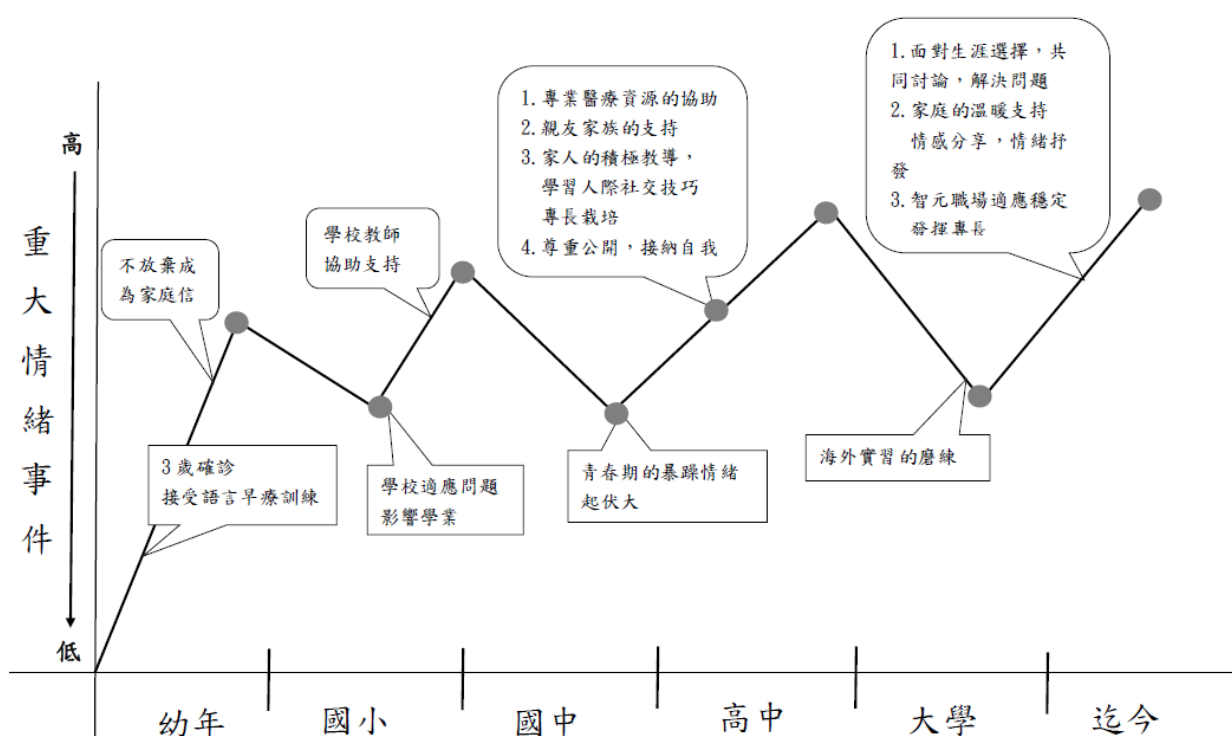


圖 4-2 智元的家庭韌力發展

### 第三節 綜合討論

前兩節分別呈現二位研究參與者在成長過程中，自我的經驗與感受，以及家庭韌力的歷程與模式之故事分析，以回應研究目的「探討輕度泛自閉症青年在成長過程中的主觀經驗與感受」、「探討輕度泛自閉症青年敘述中家庭如何發展韌力的歷程與其影響」，以此研究目的展開研究問題。本節將綜合討論二位研究參與者的資料分析結果，進行討論與文獻對話，以回應研究問題及發現。

#### 壹、輕度泛自閉症青年於成長過程中的主觀經驗與感受

本研究探究第一個研究問題「成長過程中，輕度泛自閉症青年的主觀感受為何？」，結果顯示，二位研究參與者在家庭成員、組織背景與經歷各方面不盡相同，檢視小乘與智元在成長過程中，透過感受陳述與覺察，發現有許多相同之處並整理出五大核心主題，並加以說明，詳見表 4-3。

表 4-3 二位研究參與者的家庭韌力展現表

研究 參與者	類別	主題	核心主題
小乘	特別的我， 被發現…	主要照顧者的敏覺性 與堅持	一、主要照顧者的 韌性特質與覺 察
	看醫生=麥當勞	與一般孩童的大不同， 固著性的展現	
	超人媽媽， 積極主動	主要照顧者積極的求助 與求知	
	小霸王最愛 秋後算帳 阿嬤的眼淚 那段挫折經驗， 成為轉機	難以控制的情緒行為 覺察不適當行為之契機 求學時期的挫折經驗 與轉變	二、家庭努力教導 泛自閉症者情緒覺 察 與自省能力 1. 情緒覺察方面

	改變的過程： 覺察-接納-肯定	改變自我的歷程	2. 自省能力方面
	溝通有話就說， 從不同當中取得 平衡	有話就說的家庭 溝通模式	三、家庭溝通與情 感交流，固著想法 的鬆動
智元	3歲時，特別 的我被發現… 說話減少重複？ 強迫訓練	主要照顧者的覺察、 行動與信念 早療訓練與學校生活之 影響	一、主要照顧者的 韌性特質與覺 察
	學習人與人之間 的覺察	覺察與學習人際互動	二、家庭努力教導 泛自閉症者情緒覺 察 與自省能力
	溝通包容 與家的溫暖 面對生涯路上， 共同討論給予 支持	家庭的溝通與包容 家庭的支持與鼓勵	1. 情緒覺察方面 2. 自省能力方面  三、家庭溝通與情 感交流，固著 想法的鬆動



## 一、家庭努力教導泛自閉症者情緒覺察與自省能力

### 1. 情緒覺察方面：

從確診泛自閉症至迄今，小乘和智元在面對情緒的自我覺察與控制歷程，開始皆經歷了較為暴躁且不耐煩的青春期的他們，在那時候的他們，連家人的提醒管教，也常無法使情緒能較平穩，總是宣洩抒發或闖禍了才能停止下來。兩位主要照顧者皆為母親，都非常積極教育家中的泛自閉症孩子，目標上都是希望可以增加孩子的自我情緒覺察與自省能力，改善人際關係的建立與溝通，進而獲得更好的社會適應。小乘媽媽在跟他相處與談話過程中，如果發現他的情緒不穩定時，會適時地扮演教導角色，提醒小乘可先冷靜緩和一下心情，協助先看見自己的情緒狀態，進而調適，讓談話與溝通可以達到較好的結果。智元的媽媽則在平日與智元的相處與溝通過程中，教導智元在面對人際相處時，對他人的表情、情緒與非口語行為的觀察推測，進而可學習練習思考對方的狀態，避免相處的不悅感受與衝突。成長過程中，情緒反應轉變的歷程，從原本青春期的無法自我控制的暴躁脾氣，透過家人的耐心努力教導後，到較成熟的高中大學階段後，發展自省能力，學習自我與他人的情緒覺察與發展控制感，進而在社會人際相處上，即使初期較為辛苦，但也仍可感受到自我成長，都能有更好的發揮與適應能力。

### 2. 自省能力方面：

小乘在回想成長的過程中，對於自己的情緒調適的歷程特別有感觸，他認為從過去到現在，人生分了幾個階段：從國中青春期的情緒高亢暴躁，完全無法控制，後至成熟的高中階段發展出自省能力，而現在的小乘，對於自我的情緒有了更多的覺察，尤其當情緒上來時，能清楚明顯感覺到狀態的不同，進一步學習感受到自我對情緒的控制感，減少情緒帶來的影響。智元回想跟家人的相處狀況，在國中小的青春階段，脾氣比較暴躁，對於家人的管教較常會感

到不耐煩，使用發洩的語氣表達，覺得為什麼要這樣管教我。從高中過後，對於家人的管教加上自我的學習調適，直到現在出社會工作後，在面對與家人、主管同事的相處溝通時，如有出現情緒時，就會告訴自己先緩緩，彼此需要冷靜一下，待雙方情緒緩和後再來談，這也是與人相處經驗的累積，加上家庭與自我不斷的練習覺察所獲得的成長。

學習認識、瞭解自己進而接納自己是需要花一輩子的時間來努力的事情。以研究者自身的經驗為例，家族深受傳統觀念的影響，即使非常努力地，獲得良好的成績表現，也沒有能得到稱讚表揚，久而久之自己就認為是因為沒有做好，內心也因此產生了許多的負向感受與情緒，更認為是自己天生的資質不佳；情緒是我們面對外在環境世界最直接的反應，研究者對自我的探究與一次一次整理成長的經驗，才發現這些總以為已過去經驗，其實深深地影響到自我情緒與價值觀認同。後來透過一步一步，越來越認識、瞭解自己且學習接納自己，在訪談兩位受訪者的過程中，看見小乘與智元對於自我情緒特質的認識與接納，也彷彿是看到過去的自己，同樣在歷程中持續前進，得到成長的力量。

## 二、主要照顧者的韌性特質與覺察

小乘與智元的成長過程中，兩位的主要照顧者皆為母親，扮演重要且關鍵的角色，皆具有堅強的韌性特質。因擁有這樣的正向特質，在家庭面對挫折困境的時候可成為家中重要的支柱力量。面對困境不逃避退縮，並堅定自己的想法與尋求相關資源的協助。面對壓力時，也總能適時的表達抒發，透過其它家庭成員的傾聽支持或參加相關協會及家長團體的分享鼓勵等，重新看待賦予困境的意義，獲得自我的價值與力量來源。廖淑廷、林玲伊（2013）認為家庭是個體第一個社會化的機構，人格的奠基在家庭中完成，許多的實證研究也都支持了家庭對於個體成長的重要性，父母的教養態度、教養方式、及孩子與父母

的親子關係品質，都可能對孩子的發展產生舉足輕重的影響。又因為自閉症個案天生的社交缺陷，與外在世界形成連結的能力較弱，家庭在此時所扮演的角色更顯得重要。

教養過程是連續的壓力與調適，對主要照顧者母親而言，在自閉症者教養過程中「壓力」與「調適」是一個不間斷的循環過程，因此並沒有所謂調適「成功」的時候，只有「越來越好」時候。母親的信念深深影響其自閉症子女的影響，積極、正向的態度，對母親及孩子都有正面的幫助（蕭玉樺、吳美霖，2017）。楊智凱（2010）提到主要照顧者對於泛自閉症的認知、接受和因應調適，會受到主要照顧者的性別、個人特質、生命經驗、職業和社會地位等因素的影響，而形成對與疾病觀點認知與接納不同。劉毓芬、胡心慈（2005）認為自閉症兒童的家長，除了充實所需知識、提升與孩子之間的互動關係、更要重視自己的健康，除了照顧身體的健康之外，還需更懂的關照心理的健康，尋求一個適合自己的宗教信仰，帶給自己心靈饗宴的依靠與寄託。

### 三、家庭溝通與情感交流，固著想法的鬆動

從出生到現在的固著性特質，隨著時間小乘和智元的成長，透過在家庭關係裡學習自我的覺察與頻繁練習，在程度方面至現在卻有著很大的不同，可以開始鬆動固著性，發展出自己的彈性。小乘在家庭相處的互動過程中，不再只是固著於自己所想要的事物上，也開始會顧及到家人的感受，凡事能多思考，放慢腳步，不要過於急躁地，從中找到其平衡點後。而智元則在心態想法方面的成長調整，開始學習會去思考整件事件的來龍去脈，考量到如果因為自己的太執著而造成的結果，更周全的考慮前因後果。小乘和智元都願意且學習透過多思考，在與人相處及對待事務的處理上，開始鬆動對於自己的想法執著，這是對於泛自閉症者很大的進步。顏瑞隆（2016）說明家庭成員個體的韌力特質，奠定家庭韌力展現的基礎，也因為許多正向元素彼此交互作用的影響，讓

家庭關係隨著時間的演進，開始有不一樣的面貌

泛自閉症孩子的情緒行為問題是影響親子關係最重要的因子，通常可能造成家長自我效能低落、沉重的教養壓力（Duarte et al., 2005；Hoffman et al., 2009；Rao & Beidel, 2009）。泛自閉症者的特質與行為，從小到大的生命發展歷程中，都會自己或家庭帶來許多的困擾與壓力。在小乘和智元兩位青年泛自閉症身上皆能感受到情緒困擾、固著的行為在學校適應與人際關係互動的挫折阻礙，但面對這樣的經驗他們態度令人欣賞讚嘆，不僅都沒有放棄自己，更勇敢的面對學習調適。小乘和智元在聽到自己是泛自閉症者時，沒有太多抗拒或疑惑的反應，反而聽家人說明解釋後，可以認識自己在症狀上的行為，原來是與生俱來的，例如：泛自閉症這的三大特點，在情緒控管、固著與人際覺察度都跟一般人較不同，從理解自己到接納，更透過認識自己的特質後，可以更有目標與方向性可以進行調整，小乘勉勵與鼓勵自己：調整一開始不要急著過於重視成效，一步步的練習都是很好的。就擔心自己都沒有行動力，一直受特質的影響著。

改變的過程中：最重要的就是要接納並肯定自己，不要害怕被標籤化而自卑。智元認為就是要勇敢，將自己的症狀，跟身邊的人說明，尤其是遇到挫折困難時，都是要講出來，沒有別的方法，只有透過跟別人說明自己的狀態問題，才能夠去修正。對於自己就是要勇敢，除了要有勇氣，清楚認識自己的狀態，知道許多事情不是自己故意地而是受天生的特質影響有關，減少對自我的責怪。看待自我的歷程，從積極認識自我，學習接納與調整後，進而更肯定自己。

在情緒與人際關係方面，自我情感與想法的表達抒發，一直是小乘和智元很重要的需求。生長過程中，家庭成員能給予傾聽並當需要討論時，也因為能

相互的體察彼此的想法，相互關心關懷，營造出良好的安全氛圍，增進互動關係。郭軍震（2012）認為父母親在照顧過程中所形塑的觀點與溝通型態的使用，會影響父母親的教養方式。當父母親能正向看待自閉症者的身心特質時，通常會以孩子的需求進行思考，並解與其孩子溝通；反之，若認為自閉症者的障礙造成父母親的沉重負擔，其親子溝通型態就會出現討好、責備與打岔等問題，親子溝通效能就會較差。鄭津妃（2017）認為輕症自閉症者的思維模式與多數人的文化相距甚遠，因此，若說他們難溝通，也許顯現的是兩種文化互動下的衝撞，談話的不舒服感並非來自事實的誰對誰錯，而是兩造觀看的入口不同、關注的焦點不同、移開焦點的時間不同。與輕症自閉症者互動相處，需要展現更大的彈性與包容力。

## **貳、輕度泛自閉症家庭的家庭韌力歷程**

本研究探究第二的研究問題「輕度泛自閉症青年經歷家庭韌力的發展為何？」，結果顯示，二位研究參與者在家庭成長的過程中，家庭成員、組織背景與自我經歷不盡相同，透過覺察與感受陳述，整理發現在家庭韌力的歷程影響上有許多相同之處並加以說明，詳見表 4-4。

表 4-4 家庭韌力主題分配表

研究 參與者	類別	主題	核心主題
小乘	家庭成員的不同角色 家庭的進步與轉變 宗教的力量 家庭教的事-回饋社會	四、家的正向信念 1. 家庭成員的角色與教育 2. 不放棄的勇氣，保持正面積極而堅定 3. 靈性和超越性，心靈的寄託	
	手足關係，修復與表達 回首，所經歷的都是養分	五、家的連結 1. 家族的力量支持 2. 社會資源的連結與運用 3. 開明與談諧的情感表達 4. 親情的連結與凝聚	
智元	家的角色與相處 家的教育，軟硬並存 尊重公開，學習接納與減少衝突 家的影響與專長栽培	四、家的正向信念 1. 家庭成員的角色與教育 2. 不放棄的勇氣，保持正面積極而堅定	

---

3. 靈性和超越性，心靈的寄託

---

#### 五、家的連結

1. 家族的力量支持

2. 社會資源的連結與運用

3. 開明與談諧的情感表達

4. 親情的連結與凝聚

外在資源的協助，  
努力鬆動固著長出彈性  
家庭教的事-學習走入人  
群、再辛苦都不放棄

外在資源的介入  
與協助  
家庭教的事-學習走  
入人群、再辛苦都不  
放棄

---

## 一、家的正向信念

### 1. 家庭成員的角色與教育

面對家庭從小的教養方法，小乘和智元皆共同認為軟硬兼施的方式，是自己最有幫助且有效的教育方法。小乘家庭的成員裡各自扮演不同的角色，媽媽是慈祥的白臉，而爸爸是嚴格的黑臉，阿嬤則是擔任父母與小乘之間重要的橋梁，不同的角色，各自發揮其重要的功能，給予堅定教導與溫暖支持，能達到不過度寵溺與不過多怒罵權威的平衡；智元父母親則面對孩子的學業成績不過度要求，但對於禮節態度，卻是十分的重視與堅持。在教養上，大多是媽媽負責較多，爸爸也會在過程，如果發現有不當的問題行為發生時，則會給予適時管教。媽媽雖是扮演黑臉，但也會視狀況調整其態度，該緩和的時候緩和引導，該嚴肅則嚴肅教導，教養態度軟硬兼施，保有彈性。

Walsh (2006) 理論中提到，家庭有力的領導是維持家庭秩序的力量，其中有力的領導有包含撫育、引導與保護的功能。堅定但有彈性的權威式領導，在壓力時刻通常最能有效的支持家庭功能與保持兒童身心健康，而這一點對於提供孩子照顧、保護和引導，尤其重要（江麗美、李淑琚、陳厚凱譯，2008）。

## **2. 不放棄的勇氣，保持正面積極而堅定**

研究得知面對有泛自閉症孩童的家庭，從一開始的確診與跟孩子的相處教導的過程中，會因為孩子的症狀，遇到許多的挫折感，小乘家人和智元家人的信念都是永不放棄，充滿勇氣的心，不僅在面對與接納孩子更是家庭關係聯繫很重要的。小乘媽媽的勇敢面對，堅持就醫與尋求相關的專業資源協助，知道這是條漫長艱辛的路，從小開始替小乘的未來做打算，例如：回歸社會及工作經濟等狀況的考量，讓未來的生活得以繼續。智元的爸爸媽媽則在確診時，雖然一開始確實感到驚訝，但心裡的反應就是絕對不要放棄希望，事情發生了就要勇敢去面對，帶領的其他家庭成員，從逆境中不斷地學習獲得成長的力量，由此可知與 Walsh (2006) 提到家庭面對挑戰時，為有接受現實才能認清家庭無法控制的是什麼，家庭才能將優勢力量集中在可以掌握的事物，進而產生家庭面對逆境的韌力。主動與堅持-韌力的表徵-來自身處逆境中，仍堅毅不拔的共同信念：「我們決不會放棄」。這種信念會支持家庭成員不斷努力，愈挫愈勇的積極尋找解決方法（江麗美、李淑琚、陳厚凱譯，2008），理論一致。

## **3. 靈性和超越性，心靈的寄託**

宗教信仰提供小乘許多生命上的啟發，更從中學習到許多與人相處的道理；智元則因一開始對於宗教的好奇，接受同學的邀請，也從當中獲得自我穩定支持的力量，靈性讓小乘與智元獲得平靜，提升情緒的抒發與調整。Walsh (2006) 指出宗教與靈性的追求，對於家庭從困境中復原、療癒為絕佳資源。江麗美、李淑琚、陳厚凱譯（2008）超越俗世的信念和儀式可以讓家庭在當下



的厄運之外，看到背後的意義與目的。靈性的資源，包括宗教信仰、日常實踐和宗教聚會等，都被研究證實是韌力的泉源。

小乘母親願意分享給予同樣身為泛自閉症孩童家長們，提供經驗與情感方面的交流與相互鼓勵支持。一路走來的經驗累積與情緒調適感受等，都是小乘的媽媽很重要的人生故事，分享與擁抱同樣身為泛自閉症者家長們。智元的媽媽，則在智元的每個學習成長階段，都主動跟智元討論是否讓班上同學知道，讓智元對自我有正向的認識，也讓身邊的人有機會更認識泛自閉症者並減少衝突誤會，增進人際方面的正向經驗累積，研究發現與 Walsh（2006）指出宗教與靈性的追求，對於家庭從困境中復原、療癒為絕佳資源理論相符。

## **二、家的連結**

### **1. 家族的力量支持**

家族親友的正向關係連結，親情的陪伴支持成為家庭重要的支持網絡。兩位媽媽的娘家家人，皆給予傾聽支持，提供媽媽重要的身心避風港。小乘的媽媽和親友們，在一開始雖然對於教養小乘的方式有不同的意見，但並沒有影響雙方的關係，當面對孩子確診與出現的行為狀況所面對的壓力，傾聽小乘媽媽的壓力，給予重要的依靠與心靈支持。智元的親友阿姨，則是首先發現智元症狀的重要人員，立即告訴智元的媽媽，在重要關鍵的幼兒時期進行早期治療，且當媽媽在過程中，面對挫折壓力時，給予陪伴與聆聽支持。

### **2. 社會資源的連結與運用**

醫療與學校特教資源對於泛自閉症者與家庭有長期支持的作用。小乘確診為泛自閉症時，媽媽就開始尋求許多的專業特教資源，例如：醫生諮詢、閱讀學習相關知識與參與許多相關泛自閉症的基金會等，一路走來的過程，到現在

因為有這些經驗，與社會組織的連結與互動，分享給予正經歷教養泛自閉症孩子的家長建議與同理支持。智元的媽媽則在智元確診為泛自閉症時，積極尋求相關醫療專業與社福單位的特教資源，開始進行早期語言相關治療。小乘和智元在求學過程中，皆有出現學校適應與人際的問題，當家庭感到無助沉重壓力時，需要提供泛自閉症學生在校協助與支持，學校教師所秉持軟硬兼並的教育方式更是非常關鍵地，不僅協助在學校的適應更能建立在人際關係上的正向經驗累積。

特教與醫療資源，對於兩個家庭皆提供非常重要的支持。直到現在，智元仍每年會固定回診，除了評估追蹤狀況，更可以透過跟醫生的諮詢，將所面對的問題現況跟醫生進行討論，提供正確的調整方向，在職場上更能適應地，感受到有所依靠，減少焦慮與徬徨感，由此可見，這項資源不管在任何生命階段都是相當受用且重要的。

外在資源連結對於家庭來說，提供實質和精神層面的支持，除了能有效穩定家庭，更能展現其家庭韌力，讓家人不再獨自面對困難挫折，專業的知識提供正確有利的教養教育方式，給予很大的支撐力量。除了喘息抒發，也能有餘力在生涯工作發展上，面對工作後龐大的壓力，給予支持與建議，以協助在完成學生生活後的社會工作適應，實現自我，對於家庭有非常正面的影響。Walsh 理論提到，在家族與社會網絡的實質協助與情感支持，皆是遭遇壓力事件的家庭不可缺少的社群連結的來源。「傷害與保護機制模式」中的補償模式，強調本身的資源與外在資源，足以抵擋壓力事件的影響層面（Garmezy, 1991）。由上述理論可說明小乘與智元兩家庭來自外在資源的協助支持力量，與理論一致。

### 3. 開明與談諧的情感表達

對於小乘與智元而言，情緒與想法的表達是非常重要的抒發管道。家就是他們最重要的表達空間，什麼事情都會想要跟家裡分享，甚至，小乘有時候還會忘記注意時間的適宜性，手機拿了就想要撥給家人說說話；智元也表示自己在每個階段，家不僅是避風港更是分享聆聽的好地方，可訴說每一時間所發生的事情，不論開心難過都能跟家人分享。由互相信任、同理與容忍差異的氣氛，所支持的坦誠溝通，讓家庭成員能夠分享各種由危機或長期壓力引起的感覺。提供一個安全的避風港，讓家人安心的分享感覺和整理心情。鼓勵家庭分享感覺、互相安慰，而加強人際關係的韌力。在痛苦當中不忘尋找快樂和幽默的時刻，也能提供喘息機會，提振士氣（江麗美、李淑琄、陳厚凱譯，2008）。

### 4. 親情的連結與凝聚

從本研究發現，小乘與智元兩家庭皆會積極加入家庭的活動，例如：家人間談話分享、旅遊、談天分享，關懷彼此近況與討論挫折困境的處遇等。對於兩個家庭情感連結的氛圍，說明家庭在面對事件時，成員間的情感連結，對適應事件歷程的重要性，使家庭關係能更為緊密與 Walsh（2006）提到家庭在面對困境時，家庭成員的相互扶持，能增加克服逆境的信心，增進自我價值感。連結感是發揮家庭功能不可或缺的元素理論一致。家庭成員透過彼此的支持、合作和承諾，有助於強化家庭韌力，讓家庭度過難關（江麗美、李淑琄、陳厚凱譯，2008）。Walsh（1996）指出家庭面對接踵而來的壓力或危機時，家庭例行性的作息受到破壞，家庭成員皆希望能重獲平靜與穩定。家庭需要緩衝和平衡，改變隨之而來的混亂，找回重新的穩定。因此，透過家庭儀式或例行的活動，聯繫家庭成員之間的情感，更有助於面對壓力或危機的家庭獲得穩定。



## 第五章 結論與建議

本研究旨在研究參與者續說生命故事，瞭解輕度泛自閉症青年在面對家庭關係之主觀詮釋，以及在自我覺察的經驗過程對家庭韌力之發展的影響。本研究以立意取樣方式選取有意願的並符合研究兩位研究參與者進行研究。分析方法則採用敘說研究與「整體-內容」之分析方法，綜合研究討論結果後，將本章節提出研究結論、研究建議以及研究者的省思。

### 第一節 結論

依據研究問題：在成長過程中，輕度泛自閉症青年的主觀感受為何？輕度泛自閉症青年經歷家庭韌力的發展為何？研究者綜合結果發現與歸納出，兩位輕度泛自閉症青年在面對家庭關係之主觀詮釋，與在自我覺察的過程對家庭韌力的發展歷程，詳述如下

1. 泛自閉症青年對於家庭關係的主觀經驗與詮釋，隨著年齡之成長而有發展性的變化。根據其所描述之經歷事件，例如在求學過程中的人際挫折經驗、父母的教養方式等所產生的想法感受，會因為時間而產生改變，亦會影響後續家庭在因應方式的歷程發展。
2. 泛自閉症青年之主要照顧者對家庭信念的凝聚具關鍵影響。本研究參與者之主要照顧者的人生態度主動積極，此為成功凝聚家庭關係力量的因素之一，加上宗教信仰提供心靈的支持與寄託，面對泛自閉症孩童的生活困難時更具有超越與克服的信心。
3. 將外部資源融入家庭互動與教養，對泛自閉症孩童的成長及家庭動力具有正向影響。本研究參與者及其主要照顧者，皆接受外部資源的幫助，例如：親

友、醫療、相關社政基金會等；另外，對家庭組織的直接影響是，使家庭教養更具彈性並適時調整與改變。

4. 泛自閉症青年之家庭成員願意學習多元彈性溝通對家庭韌力之發展亦具重要正向影響。本研究參與者家庭採取開放式表達想法情感的溝通模式，加入幽默感，成員間了解彼此的差異與需求，並努力取得當中的平衡點，使能齊心合作共同解決面對的困難。

家庭韌力能使泛自閉症者的能力逐漸展現，情緒問題漸趨穩定與固著的行為能開始鬆動有彈性，更顯現出泛自閉症者的能力是可以被培養與期待的。家中的成員願意看見孩子的困難，以及問題行為背後影含的特質。例如：情緒暴躁、丟東西，背後隱含的特質可能是未覺察到自己或他人的情緒、有限溝通的能力導致的挫折、人際判斷力不佳、錯誤的感官知覺等。溝通的過程中，先從靠近雙方開始，接納理解後，包容差異性，只要家庭教養的態度方向正確一致與提升家庭成員間的支持，相信家庭韌力一定可以產生。

家庭雖然在教育的過程當中會經歷許多困境與難關，主要照顧者或其身邊家人所需花大量的時間和心力，不管在情緒行為問題的控制處理與人際溝通間的行為感受與覺察等。家庭願意為逆境重新給予詮釋意義，保持不放弃的正向信念，都會化成泛自閉者與其家庭的養分，成為家庭韌力的基礎。在泛自閉症者的成長與未來生涯路上，只要我們保持希望，堅持不放弃，保持積極的態度且能看見長處，培養優勢，相信方向對了，路就在前方不遙遠了。

## **第二節 研究建議**

研究者依據本研究結論與限制，針對未來研究及助人實務工作者提出兩方面的建議：

### **壹、對未來研究的建議**

#### **一、研究對象方面**

兩個參與研究的泛自閉症青年都是男性，未來研究者在泛自閉症者家庭的研究，也可以加入女性泛自閉症者，在成長過程中與家人的互動是否會受傳統家庭或性別差異在教育上的影響，從不同性別的角度來探究與瞭解泛自閉症者的成長歷程與家庭的生命故事。

#### **二、增加家庭成員**

本研究僅訪談泛自閉症者本人，未來相關研究可加入家庭的成員，例如：主要照顧者、手足等成員，藉以增加資料的豐富度與完整性。

#### **三、家庭背景方面**

不同的家庭背景，例如：經濟、結構、地區等環境，對於家庭韌力的產生應該會有所不同或影響，未來研究者可從不同家庭背景來分別探究家庭韌力，尤其是在支持系統與社會資源較不足的家庭，家庭韌力是如何形成。

### **貳、對諮商實務工作的建議**

#### **一、增加特殊家庭的助人經驗**

從本研究的研究參與者的資料中得知，自己與家庭收到許多人的協助，因此，發展出「將自我的經驗與他人分享，回饋社會」的想法行為，例如：小乘

的媽媽，將教養泛自閉症小孩的心路歷程，過程中獲得的專業知識與自我重要的經驗，在基金會中給予同樣面對特殊孩童的家長經驗分享與教養建議。而小乘也受邀參加老師所主講的演講中，分享出自己的成長改變歷程等，能付出自己的力量出幫助他人與回饋社會是非常有意義的事情。因此，諮商工作者也可藉由擴展特殊家庭的助人經驗，增加其意義與成就感，有助於特殊家庭增加面對困境時克服的力量。

## 二、重視家庭力量

本研究的研究參與者，從確診泛自閉症事件至今，家庭發展出因應困境的力量。特殊家庭有其自身的能量幫助家庭面對挑戰，其中最需要注意的是，每個特殊家庭的本身條件不一，因應的方式也會有不同，家庭適應的歷程亦會不同。諮商工作者在評估家庭狀況後，應善用家庭本身固有的資源，再提供家庭所需的資源介入措施，以有效協助特殊家庭克服困難。

## 三、結合外部資源的介入

從本研究的研究參與者的資料中可知，來自外在的資源，包含：親朋好友的支持、專業醫療與相關社會機構的協助，都是給予家庭在面對困境時的重要知識與穩定的力量。因此，助人工作者可評估家庭的狀況，適時提供家庭相關外在的資源資訊訊息，增加家庭與家族成員及朋友的連結。



### 第三節 研究省思

在尋找適宜的研究參與者的過程中，研究者曾經一度感到沮喪。因為顧慮與擔心太多而影響了自己，導致自己裹足不前。每當研究者感到不安時，研究者總會回想當初做此研究的初衷，回憶起在資源教室工作、與泛自閉症孩子相處的時光，彷彿就像充電似的，又有能量再繼續往前；也因為研究而更靠近泛自閉症者的成長經驗。對我而言，這些經驗不但成為我研究上的養分，也在我的生命歷程中留下很重要的力量。

研究摘錄之故事內容泛自閉症者的主觀口述，其中提到許多重要的家人，例如：主要照顧者對泛自閉症者的影響與重要性。研究者曾經有試著邀請小乘的媽媽，想要訪談她，但因為一些因素影響，而無法如願。所以研究者期許未來的相關研究可有更多對於泛閉症者家庭的成員深度訪談，勢必能呈現家庭認識更多完整與豐富的資料。

感謝與兩位研究參與者的特殊緣分，讓我們的人生因為這次的研究而有了交會。在撰寫論文的過程中，最讓我印象深刻且感觸良多的是小乘和智元都提到了對於情緒的表達是非常重要的。確實一個人的情緒和感受想法是需要被聆聽且看見的，更何況是因為不擅長與人交際相處而猶如居住在外星球一般的泛自閉症者，我們將其與天上的星星做聯想，而以「星星青年」這個名詞稱呼他們。在這樣的世界中，泛自閉症者想必常有孤單、寂寞的感受。對這樣的人而言，可以感受到家的溫柔與溫暖；我想，這就是家的韌力帶給星星少年最大的意義，讓他們了解到自己是可以完整地理解與接納的。

感謝老天爺，研究者非常榮幸可以訪談到兩位泛自閉症青年。每一次完成訪談後，研究者常常需要時間沉澱一下心情，因為常常有滿滿的感受與感動，想著想著眼眶就會泛淚。這樣的淚水是來自於小乘家庭和智元家庭的信念，那

種面對挫折不放棄的韌力；而小乘和智元的成長體會與家人相互扶持的溫暖，則是最讓研究者動容的畫面。研究者由衷的希望小乘與智元的故事可以被看見，讓更多人可以更認識泛自閉症者的成長過程與處境，讓兩個家庭的力量也可以給予身障家庭更多的啟示與支持。他們的勇氣、如何讓固著可以被鬆動、一路走來的情緒控制與變化，從無法控制到自省覺察是何其不容易的過程。相信兩位研究參與者一定可以在未來找到屬於且適合自己的位置，發揮其專長，展望美好的人生。

在就讀研究所這三年的歲月裡，研究者家裡也經歷了重大的事件－研究者父親的逝世。聆聽兩位泛自閉症青年談及成長的過程和整個家庭在面對重大挫折事件的調適力與精神，讓我深深體會與感受到一個人的韌性與家的韌力，這兩者力量有多麼地強大。因為不想要被天生固有的障礙給困綁住，不屈服自己先天原有的症狀特質，非常勇敢且努力地做出突破與改變。而反觀研究者自己，也不想要因為父親的過世而整日困於失落與悲痛中。我和家人都很努力、很努力地生活，不願被傷痛與艱困的環境打倒，不放棄與不服輸的信念將我們緊緊擁抱在一起，讓我們的心能更貼近，相互扶持，支撐著我們走過艱苦難熬的日子，調適且發展出家的正向韌力模式。這讓研究者更加看見家對於自己的意義與韌力、韌性帶來的堅強力量，讓我們足夠強大的繼續生活下去、生命也得以持續。

## 參考文獻

### 一、 中文部分

- 牛格正、王智弘 (2008)。助人專業倫理。臺北市：心靈工坊。
- 王沂釗 (2000)。婚姻衝突的敘說性研究 (未出版之博士論文)。國立彰化師範大學，彰化縣。
- 王南凱、吳岱穎、鄒國蘇、黃宜靜、郭冠良、吳逸帆、陳建志(2013)。淺談自閉症類群障礙。北市醫學雜誌，10，173-181。
- 王智弘、劉淑慧、孫頌賢、夏允中 (2017)。主編的話—文化脈絡中的危機、轉機與復原力:本土諮商心理學研究的方向、目標與策略。中華輔導與諮商學報，50，1-28。
- 孔德縈 (2010)。負傷的諮商心理師自我療癒經驗之探究 (未出版之碩士論文)。國立高雄師範大學，高雄市。
- 呂舒雯 (2009)。初診斷自閉症幼兒家長日常親子互動之探討 (未出版之碩士論文)。國立臺北教育大學，臺北市。
- 江依恬 (2009)。疾風知勁草-身心障礙兒家庭韌性 (未出版之碩士論文)。國立臺灣師範大學人類發展與家庭學系碩士論文，臺北市。
- 江麗美、李淑珺、陳厚愷 (譯) (2008)。家族再生：逆境中家庭韌力與療癒 **Strengthening family resilience** (原作者：Froma Walsh)。臺北市：心靈工坊。(原著出版年：2006)
- 身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法內容 (2013)。
- 檢索自 <http://edu.law.moe.gov.tw/LawContentDetails.aspx?id=FL009187>
- 李玉錦、張正芬 (2013)。逆風前行就業路：一名自閉症學生就業轉銜的行動歷程。特殊教育研究學刊，38，29-53。
- 李郁達、穆佩芬 (2019)。顱內動脈瘤破裂病人術後於加護病房期間家庭韌力的經驗：由主要照顧者觀點。榮總護理，36，191-203。

- 李淑芬、張正芬、葉啓斌 (2017)。心智理論教學提昇自閉症幼兒社會技巧成效之研究。**特殊教育季刊**，143，1-10。
- 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。
- 李歡芳、許晏寧、江惠英 (2019)。提升護理人員職場復原力之策略。**源遠護理**，13，31-35。
- 何粵東 (2005)。敘說研究方法論初探。**應用心理研究**，25，55-72。
- 杜維明 (1992)。**人性與自我修養**。臺北市：聯經。
- 吳芝儀 (譯) (2008)。**敘事研究：閱讀、分析和詮釋** (原作者：Amia Lieblich, Rivka Tuval-Mashiach, & Tamar Zilber)。嘉義市：濤石文化。
- 林淑娟 (2017)。**白衣天使點「星」光-自閉症兒童母親之教養經驗** (未出版之碩士論文)。國立屏東大學，屏東市。
- 林雅慧 (2005)。**學齡前自閉症兒童家長親子互動經驗之探討** (未出版之碩士論文)。東吳大學，臺北市。
- 林翠英 (2019)。自閉症學生之有效教學策略。**特殊教育發展期刊**，67，1-10。
- 施子惠 (2017)。**一位自閉兒母親母職經驗之敘說研究戰勝自閉症 擁抱星世界** (未出版之碩士論文)。國立嘉義大學，嘉義市。
- 姜忠信 (2008)。台灣的自閉症研究：過去、現在與未來。**應用心理研究**，40，165-196。
- 翁開誠 (1997)。同理心開展的再出發：成人之美的藝術。**輔仁學誌—文學院之部**，26，261-274。
- 胡幼慧 (主編) (2005)。**質性研究：理性、方法及本土女性研究實例**。臺北市：巨流。
- 張允瑄 (2015)。**多遠都要在一起：遠距離情侶調適經驗敘說研究** (未出版之碩士論文)。世新大學，臺北市。

- 張芬芬 (2010)。質性資料分析的五步驟：在抽象階梯上爬升。**初等教育學刊**，**35**，87-120。
- 張正芬、吳佑佑 (2006)。亞斯柏格症與高功能自閉症早期發展與目前症狀之初探。**特殊教育研究學刊**，**31**，139-164。
- 陳向明 (2002)。**教師如何做質的研究**。臺北市：紅葉文化。
- 陳怡婷、簡吟芳 (2008)。家族治療的曙光—家庭韌力初探。**諮商與輔導**，**274**，2-6。
- 梁富惠 (2012)。**諮商心理師生涯承諾之敘說研究**（未出版之碩士論文）。國立高雄師範大學，高雄市。
- 教育部 (2014)。**大專校院特殊教育資源手冊**。臺北市：教育部。
- 鈕文英 (2013)。**教育研究方法與論文寫作**。臺北市：雙葉書廊。
- 鈕文英 (2017)。**質性研究方法與論文寫作**（第二版）。臺北市：雙葉書廊。
- 阮光勛 (2014)。促進質性研究的品質與可信性。**國教新知**，**61**（1），92-102。
- 黃嘉惠 (2016)。**星事·心事：自閉症兒童母親教養之心路歷程**（未出版之碩士論文）。國立臺北護理健康大學，臺北市。
- 萬文隆 (2004)。深度訪談在質性研究中的應用。**生活科技教育月刊**，**37**（4），59-78。
- 楊智凱 (2010)。**找尋家庭韌力：以三個罕見疾病兒童家庭為例**（未出版之碩士論文）。東吳大學，臺北市。
- 詹益樑 (2011)。**自閉症者父親壓力與因應策略之初探研究**（未出版之碩士論文）。國立彰化師範大學，彰化市。
- 趙善如 (2006)。從復原力觀點解析單親家庭的福利服務-以高雄市為例。**社區發展季刊**，**114**，147-158。
- 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。

- 臺灣精神醫學會（譯）（2014）。**DSM-5 精神疾病診斷準則手冊**（原作者：American Psychiatric Association）。臺北市：合記。（原著出版年：2013）
- 衛福部（2018）。**身心障礙者人數統計**。取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-2976-13815-113.html>。
- 郭軍震（2012）。**泛自閉症兒童主要照顧者觀點與其親子溝通型態之關聯性**（未出版之碩士論文）。樹德科技大學，高雄市。
- 劉淑芬（2011）。**視力受損者家庭韌力之研究**（未出版之碩士論文）。國立屏東教育大學，屏東市。
- 劉毓芬、胡心慈（2005）。「破繭而出的意義」～一位自閉症兒童的母親之心理歷程。**特殊教育研究學刊**，29，225-249。
- 盧麗茹（2016）。**聽聽他的聲音-一位輕度自閉症青年情緒調適歷程之研究**（未出版之碩士論文）。國立臺灣師範大學，臺北市。
- 謝美慧、徐瑀謙（2016）。從失翼、展翅到飛翔：一位自閉兒母親的轉化歷程。**領導護理**，17，20-29。
- 蔡敏玲、余曉雯（譯）（2006）。**敘說探究：質性研究中的經驗與故事 Narrative Inquiry：Experience and Story in Qualitative Research**（第三版）（原作者：D. Jean Clandinin & F. Michael Connelly）。臺北市：心理出版社。
- 蔡素妙（2002）。**九二一受創家庭復原力之變化分析研究**（未出版之博士論文）。國立彰化師範大學，彰化市。
- 蔡侑恩、鳳華（2017）。後效區辨訓練對自閉症兒童觀察學習之成效研究。**特殊教育研究學刊**，42，31-55。
- 蔡佳妤、陳淑娟、張馨元、洪敏瑛（2014）。照護一位肺癌腦轉移個案藉由家庭復原力模式協助其家庭因應之護理經驗。**護理雜誌**，61，104-109。
- 顏瑞隆、張正芬（2014）。臺灣自閉症者家庭碩博士論文回顧與分析。**中華民國特殊教育學會年刊**，103，247-262。

- 顏瑞隆 (2016)。輕度成人自閉症者成長歷程中的家庭韌力探究 (未出版之博士論文)。國立臺灣師範大學，臺北市。
- 鄭津妃 (2017)。中年輕症自閉症男性的成長境遇與自我調適。《特殊教育研究學刊》，42，57-83。
- 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》，15，60-70。
- 蕭雁文、趙家琛 (2017)。一位輕症自閉症女性成人的同理心經驗與觀點。《中華心理衛生學刊》，30，169-194。
- 鍾儀潔 (2016)。動物輔助學習對自閉症大學生學科表現成效之初探。《特殊教育學報》，44，95-121。
- 蘇芸代 (2017)。一個經歷兒童期雙重家暴青年的家庭故事與韌力因子 (未出版之碩士論文)。國立東華大學，花蓮縣。

## 二、英文部分

- Afifi, T. D., Merrill, A. F., & Davis, S. (2016). The theory of resilience and relational load. *Personal Relationships*, 23(4), 663-683. doi: 10.1111/per.12159.
- Amatea, E. S., Smith-Adcock, S. & Villares, E. (2006). From family deficit to family strength: Viewing families' contributions to children's learning from a family resilience perspective. *Professional School Counseling*, 9(3), 177-189.
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing and Health*, 13(6), 375-384. doi: 10.1002/nur.4770130605.

- Attwood, T. (2008). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London : Jessica Kingsley Publishers.
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204.
- Bekhet, A. & Zauszniewski, J.A. (2012). Mental health of elders in retirement communities: Is loneliness a key factor? *Archives of Psychiatric Nursing*, 26(3), 214-224.
- Benson, P., Karlof K.L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 39(3), 350-362.
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 450–461.
- Bolton, K. W., Hall, J. C., Blundo, R., & Lehmann, P. (2017). The role of resilience and resilience theory in solution-focused practice. *Journal of Systemic Therapies*, 36(3), 1-15.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.
- Carter, A. S., Nartinez-edraza, F.L., & Gray, S.A.O. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*, 65, 1270-1280.



- Charles, M. (2015). Caring for the caregivers: Building resilience. *Psychoanalytic Inquiry*, 35(7), 682–695.
- DeHaan, L., Hawley, D. R., & Deal, J. E. (2002). Operationalizing family Resilience: A methodological strategy. *The American Journal of Family Therapy*, 30, 275-291.
- Dinora, P., & Bogenschutz, M. (2018). Narratives on the Factors That Influence Family Decision Making for Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Early Intervention*, 40(3), 195-211.
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of autistic children. *Autism : The international journal of research and practice*, 9(4), 416-427.
- Ernstson, H., van der Leeuw, S., Redman, C., Meffert, D. J., Davis, G. Alfsen, C. Elmqvist, T. (2010). Urban transitions: On urban resilience and human-dominated ecosystems. *AMBIO: A Journal of the Human Environment*, 39(8): 531-545. doi: 10.1007/s13280-010-0081-9.
- Frith, U. (2004). Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of child psychology and psychiatry*, 45(4), 672-686.
- Garnezy, N. (1991). Resiliency and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty. *American behavioral scientist*, 34(4), 416-430.
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 34(1), 4-25.
- Hartley, S.L., Barker, E.T., Seltzer, M.M., Floyd, F.J., Orsmond, G.I., Greenberg, J.S. et al. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116, 81-95.

- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629-642.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187.
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344.
- Kelly, A. B., Garneet, M. S., Attwood, T., Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(7), 1069-1081.
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1214-1227.
- Kocabiyik, O. O., & Fazlioglu, Y. (2018). Life Stories of Parents with Autistic Children. *Journal of Education and Training Studies*, 6(3), 26-27.
- Lieblch, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis, and interpretation*. Newbury Park, CA: Sage.

- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis, and interpretation*. CA : Sage: Thousand Oaks.
- 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.
- Jennings, B. J., Vugrin, E. D., & Belasich, D. K. (2013). Resilience certification for commercial buildings: A study of stakeholder perspectives. *Environment Systems and Decisions*, 33(2), 184-194.
- Maggi, S., Roberts, W., MacLennan, D., & D'Angiulli, A. (2011). Community resilience, quality childcare, and preschoolers' mental health: A three-city comparison. *Social Science & Medicine*, 73(7), 1080-1087. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.06.052.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Thompson, A. I., & Allen, C. T. (1997). Families under stress: what make them resilient. *Journal of Family and Consumer Science*, 89, 2-11.
- Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P., Wang, M. (2013). Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Child with Intellectual Disabilities and Autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233-246.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349-360.
- Polkinghorne, D. E. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 8(1), 5-23.
- Rao, P. A., & Beidel, D.C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibilling sdjusment and family functioning. *Behavior Modification*, 33, 437-451.

- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307–321.
- Riessman, C.k. (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park, CA: Sage.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 316-331.
- Saltzman, W. R., Pynoos, R. S., Lester, P., Layne, C. M., & Beardslee, W. R. (2013). Enhancing family resilience through family narrative co-construction. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 16(3), 294-310. doi: 10.1007/s10567-013-0142-2.
- Sarbin, T. R. (Ed.) (1986). *Narrative psychology: The storied nature of human conduct*. New York: Praeger.
- Schelvis, R. M., Zwetsloot, G. I., Bos, E. H., & Wiezer, N. M. (2014). Exploring teacher and school resilience as a new perspective to solve persistent problems in the educational sector. *Teachers and Teaching*, 20(5), 622-637.
- Sheffi, Y. (2005). The resilient enterprise: overcoming vulnerability for competitive advantage. *MIT Press Books*, 1.
- Sherfinsk, M. (2018). Challenges to goals of “Recovery”: A narrative analysis of neoliberal/ableist policy effects on two mothers of young children with Autism. *Journal of Early Childhood Research*, 16(3), 276-290.
- Shu, B. C., Lung, F. W., & Chang, Y. Y. (2000). The mental health in mothers with autistic children: A case-control study in Southern Taiwan. *Kaohsiung Journal of Medical Science*, 16(6), 308-314.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9–22.

- Siman-Tov, A. & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 41, 879-890.
- Smith-Osborne (2007). Life Span and Resiliency Theory: A Critical Review. *Advances in Social Work*, 8(1), 152-168.
- Smith, P., Hutchison, D., Sterbenz, J., Scheller, M., Fessi, A., Karaliopoulos, M., Lac, C., & Plattner, B. (2011). Network resilience: A systematic approach, *IEEE Communications Magazine*, 49(7), 88-97, doi: 10.1109/MCOM.2011.5936160.
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86-97.
- Tusaie, K and Dyer, J. (2004). Resilience: A Historical Review of the Construct. *Holistic Nursing Parctice*, 18(1), 3-8.
- VanBreda, A. D. (2001). *Resilience theory: A literature review*. Available from: [http://vanbreda.org/adrian/resilience/resilience\\_theory\\_review.pdf](http://vanbreda.org/adrian/resilience/resilience_theory_review.pdf).
- Walker, B., Holling, C. S., Carpenter, S. R., & Kinzig, A. (2004). Resilience, adaptability and transformability in social–ecological systems. *Ecology and society*, 9(2).
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family relations*, 51(2), 130-137.
- Walsh, F. (2003). Family resilience : A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-16.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2nd ed.). New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (Ed.). (2008). *Spiritual resources in family therapy*. New York: Guilford Press.

West, C & Buettner, P. & Stewart, L. & Foster, K. & Usher, K. (2012). Resilience in families with a member with chronic pain: a mixed methods study.

*Journal of Clinical Nursing, 21*, 3532-3545.

Widiger, T. A., & Costa Jr, P. T. (2013). *Personality disorders and the five-factor model of personality*. American Psychological Association.

## 研究邀請函



您好：

我是屏東大學教育心理與輔導學系研究所的研究生，目前正在進行碩士學問論文『輕度泛自閉症青年對家庭韌力發展之影響的敘說研究』，非常需要有此經驗的您與我們一起分享，您的參與是有意義的。



若您具備下列條件，且能接受研究進行的內容，歡迎與我聯繫：

1. 18-29歲領有衛福部核發身心障礙手冊或通過教育部鑑定的輕度泛自閉症者，具口語表達能力，經身心調適無結合其他情緒困擾共病，可接受訪談者。
  2. 願意面對面訪談，每次約60-90分鐘為主，訪談次數2-3次，實際次數與時間則視訪談進度略為調整，為保護您的隱私，所有的訪談過程中的人名與事件，將會使用化名及模糊變更。
  3. 每次訪談願意接受錄音，錄音的內容由研究者謄寫成逐字稿，供資料分析使用，您有權審視依陳述內容所整理的文字資料是否符合您的原意。
- (訪談後送精美小禮物喔！)

誠摯地邀請您參與本研究，提供您寶貴的意見與經驗，如果您願意接受訪談或想要進一步了解本研究，歡迎隨時與我聯繫，謝謝您！

敬祝

順心平安

屏東大學教育心理與輔導學系研究所

研究者：李嘉娟

電話：

Email：

## 研究參與同意書

本人\_\_\_\_\_經研究者詳細說明研究目的與性質後，  
同意參與「輕度泛自閉症青年對家庭韌力發展之影響的敘說研究」，  
並接受研究者與我進行有關經驗訪談後，以提供學術之用途。

我在充分了解自身權利與福祉下，同意下列有關本研究的義務  
與權利：

1. 在接受訪談過程中，如有任何的感覺不適不安，我有絕對權利  
選擇退出本研究。
2. 所有的訪談過程中的人名與事件，將會使用化名及模糊變更，  
以確保隱私。
3. 為求訪談真實與研究需要，我同意每次的訪談過程都錄音，錄  
音內容將會轉譯成逐字稿，研究者妥善保管錄音與逐字稿，將  
所整理資料供我閱讀，以確認資料符合我所陳述的內容。

研究參與者：\_\_\_\_\_（簽章）

研究參與者的連絡方式：

研究者：\_\_\_\_\_（簽章）

研究者的連絡方式：

中華民國      年      月      日

同意書一式兩份，由研究參與者與研究者各持一份



## 訪談大綱

您好！非常感謝您願意接受訪談，您的參與對本研究具意義且重要地，訪談的目的於探討在家庭成長過程中，面對重要事件產生的影響，所形成的韌力特質與產生的歷程。

### 一、基本資料

1. 姓名
2. 年齡
3. 性別
4. 教育程度
5. 婚姻狀況
6. 工作狀況/經驗
7. 家庭結構與家庭互動

### 二、在成長過程中，家庭重要事件的主觀經驗

1. 從小到大的家庭成長過程中，有沒有發生什麼樣重大事件讓你印象深刻？
2. 生長過程中，自己和他人有沒有什麼相同或不同的地方？
3. 談談從過去到現在與家人的相處？

### 三、探討家庭信念系統如何影響協助家庭重要事件

1. 當重要事件發生時，家人對該事件的看法與反應為何？
2. 面對生活中的挑戰挫折，您與家人如何看待這個挑戰挫折，並認為可以齊力克服它？有哪些正向的力量？
3. 當重要事件發生時，有哪些心靈層面相關的力量支持您與家人？

### 四、探討家庭組織模式如何影響協助家庭重要事件

1. 重要事件發生時，與家人互動方式有沒有跟之前互動方式有什麼不同？
2. 家中每一位成員扮演什麼角色？當重要事件發生時，是否有做了什麼讓您與家人感到被保護與安心？
3. 重要事件發生時，有沒有家庭以外的資源協助？過程與結果為何？

## **五、探討家庭溝通過程如何影響協助家庭重要事件**

1. 重要事件發生時，您與家人是否清楚表達自己的想法？是否皆能傳達自己的情感？
2. 面對家人的想法不同或爭執時，如何尊重彼此並修復之間的關係？
3. 重要事件發生時，您與家人採取哪些決定或具體行動？

## **六、請研究對象定義家庭韌力**

與家人一起生活經歷重要事件至今，對目前的生活適應良好，您認為家庭對你的適應有哪些幫助與影響？

附錄四

## 訪談紀錄表

研究參與者		日期	____年____月____日 星期____
訪談次數		地點	
訪談時間	____時____分 ~ ____時____分		
環境/情境 描述			
訪談綱要	(含特別事件的紀錄、與研究參與者的互動情形)		
主題概念			
觀察與省思			
訪談 注意事項			

## 附錄五

# 研究參與者檢核回饋表

您好：

非常謝謝您接受我的研究訪談，使得本研究能順利進行。目前我已將您的訪談資料整理成個人的生命故事，希望在我的詮釋分析與編排下，仍舊保有您生命故事的原貌。

為了確保對您敘說故事撰寫的正確與真實性，請您就整理的內容進行檢核，是否與您所述說的實際情形相符，並請您不吝給予建議與提供想法，寫下您認為需要補充或修改的意見，您的回饋將使該研究更嚴謹與完整，感謝您！

研究者：李嘉娟

(一) 在閱讀後，就您的主觀感受，此篇文本故事是否與您真實的經驗貼近、完整的程度為何？

(二) 想分享的感受和想法是：

(三) 若有想要補充或是修正、刪除的部分，請在這裡詳述：

(四) 想告訴研究者的是：

研究參與者：\_\_\_\_\_（簽名）