

南 華 大 學

非營利事業管理學系

碩士論文

泛自閉症兒童家庭教養模式之研究

The Study of Children with Autism Spectrum Disorder and Family's
Parenting Styles



研究生：洪 聆 維

指導教授：涂 瑞 德 博士

中華民國一〇三年五月十四日

南 華 大 學

非營利事業管理學系

碩 士 學 位 論 文

泛自閉症兒童家庭教養模式之研究

研究生：洪 玲 緹

經考試合格特此證明

口試委員：涂瑞德
卜正球

呂朝賢

指導教授：涂瑞德

系主任(所長)：洪 嘉 霖

口試日期：中華民國 103 年 05 月 14 日

謝誌

在論文完成的此時，回首過去兩年於非營利組織管理碩士班進修的過程，雖然忙碌於工作與課業之間，但生活過得非常的充實，也獲益良多。這段期間首先要感謝指導教授涂瑞德老師，在我撰寫論文的這一年當中不吝指教，以豐富的學術專業及涵養引領我逐步完成論文，並且總是以親切、溫暖的口吻給予我鼓勵，促使我能順利完成論文；同時也感謝口試委員呂朝賢教授、卜正球教授，從其專業領域的角度予以指導並提供許多寶貴的建議，對本論文的完成助益良多。

其次，謝謝參與本研究的家長們，感謝你們願意花時間接受訪談，本研究因為有你們豐富且寶貴的教養經驗，才得以完成；在此過程中，也讓我對許多事情有了新的體悟。

再者，感謝我的爸爸、媽媽、同學的陪伴和鼓勵，讓我得以堅持下去，順利地完成論文。最後感謝我的太太，妳全力的支持，一路走來對我而言是很重要的力量。藉此以最誠摯的心，獻上滿滿的謝意和祝福並感謝每一位曾經幫助過我的人。

洪聆維謹誌於

南華大學非營利事業管理學系碩士在職專班

中華民國一〇三年五月

摘 要

本研究以五位家有泛自閉症孩子家庭的家長為研究對象，透過半結構式訪談來蒐集資料，旨在探討家有泛自閉症兒童家長在發覺孩子的異常行為之初，如何尋求社會支持系統的協助，在孩子教養過程中，以何種方式來改變自己原有的教養信念以及面臨家庭壓力時，該如何因應以免影響家人的成長與發展。

主要的研究發現包括：(1) 早療對泛自閉症障礙程度的降低有其重要性；(2) 社會支持有助於減輕家有自閉兒家庭的家庭壓力；(3) 主要照顧者的教養信念是多元的；(4) 掌握孩子的特質才能發揮教養策略最大的功效；(5) 積極樂觀地面對家庭壓力是最佳的因應策略。

關鍵字：泛自閉症、教養信念、家庭壓力

Abstract

This study has taken five parents who have Autistic children in their families as the object of the study and has collected the information by Semistructured Interviews. The purport of this study is to explore that when they found their children's behavioral disorders, how they looked for the support of Social Support System, the way how they changed their original Parenting Belief and how to cope to avoid a negative effect on their family members' growth and the development, especially when they were confronted with the family stress.

The main discovery of this study includes: (1) the Early Intervention has great importance on reducing the level of Autism Spectrum Disorder. (2) Social Support System is helpful in reducing the stress of families with Autistic children. (3) The main caretakers are the persons of multiple Parenting beliefs. (4) Only taking good control over the children's characteristics can make the most efficiency on Parenting Strategies. (5) A positive and optimistic attitude toward the family stress is the best Coping Strategy.

Key words: autistic spectrum disorder, parental beliefs, family stress

目 錄

第一章 緒論	1
第一節 研究動機	1
第二節 研究背景	3
第三節 研究目的與研究問題	4
第四節 名詞解釋	5
第二章 文獻探討	7
第一節 泛自閉症的行為特徵與社會支持狀況	7
第二節 家長教養方式之理論與相關研究探討	19
第三節 家庭壓力之相關理論探究	35
第三章 研究方法	44
第一節 研究設計	44
第二節 研究對象	46
第三節 研究工具與實施	49
第四節 資料處理與分析	53
第四章 結果與討論	59
第一節 泛自閉症兒童行為特徵與社會支持狀況	59
第二節 家有泛自閉症兒家長教養信念與教養策略初探	69
第三節 家有泛自閉症兒的家庭壓力與因應策略	77
第五章 結論與建議	86
第一節 研究結論	86
第二節 研究建議	88
參考書目	92
附錄一 訪談同意書	96
附錄二 訪談大綱	97

表目次

表 1-1-1	內政部統計台灣領有身心障礙手冊之自閉症者人數	2
表 2-1-1	自閉症與亞斯伯格症主要診斷標準一覽表	13
表 2-1-2	社會支持來源的區分	15
表 2-1-3	泛自閉症兒童家庭社會支持相關研究	18
表 2-2-1	國內外各學者對父母教養方式的觀點	20
表 2-2-2	單向度父母教養方式分類	28
表 2-2-3	雙向度父母教養方式分類	29
表 2-2-4	多向度父母教養方式分類	31
表 2-3-1	泛自閉症兒童父母面臨之家庭壓力	42
表 3-1-1	個案研究設計的類型	45
表 3-2-1	訪談對象的基本資料	46
表 3-3-1	泛自閉症家庭父母教養方式訪談時間表	53
表 3-4-1	劃記、編碼與摘要實例節錄	55
表 3-4-2	譯碼概念表一：泛自閉症孩子的行為特徵	56
表 3-4-3	譯碼概念表二：家有泛自閉症兒家庭的社會支持狀況	56
表 3-4-4	譯碼概念表三：影響泛自閉症家庭家長教養信念的因素	57
表 3-4-5	譯碼概念表四：泛自閉症家庭家長的教養策略	57
表 3-4-6	譯碼概念表五：泛自閉症家庭家長的家庭壓力	58
表 3-4-7	譯碼概念表六：泛自閉症家庭家長面對家庭壓力之因應策略	58
表 4-1-1	泛自閉症孩子的行為特徵	63
表 4-1-2	家有自閉兒的社會支持狀況	68
表 4-2-1	影響泛自閉兒家長教養信念之因素	72
表 4-2-2	家有自閉兒家長的教養策略	77
表 4-3-1	家有自閉兒家長的家庭壓力	80
表 4-3-2	家有自閉兒家庭壓力之因應策略	85

圖目次

圖 2-1-1	泛自閉障礙關係圖.....	8
圖 2-2-1	生態系統結構模型圖.....	26
圖 2-3-1	G A S 理論示意圖.....	35
圖 2-3-2	A B C—X 家庭壓力模型.....	39
圖 2-3-3	家庭壓力的雙重 A B C—X 模型.....	40
圖 3-3-1	研究流程圖.....	50



第一章 緒論

本研究主要目的旨在探討泛自閉症兒童父母的教養模式對「星兒」行為之影響，以及家庭在照顧過程中所面臨的壓力及因應策略。本章第一節說明研究動機；第二節說明研究背景；第三節敘述研究目的與研究問題，分述如下：

第一節 研究動機

聯合國於 2007 年 12 月 24 日通過決議設定每年的 4 月 2 日是世界自閉症日，從 2008 年起世界各地的自閉症組織與團體紛紛舉辦各類活動，希望透過這個節日來提醒全世界對自閉症的認識、更加關注自閉症患者（財團法人中華民國自閉症基金會，2013）。研究者在台中市擔任國小教師已十餘年，其中有六年的時間在普通班級進行融合式教學。1999 年時因學校招收一位轉學且患有泛自閉症的學生，卻苦無老師願意擔任該班導師。在本著「初生之犢不畏虎」的想法之下，研究者答應了校長的請求，接下了這全校老師視為「燙手山芋」的艱難任務，開啟了四年這段教學相長且與家長亦師亦友的教學過程。如今轉眼間數十寒暑已過，當年的兒童如今業已高中畢業，並在台中十方啟能中心進行職業訓練，以期未來有一天能有個永久的落腳處。該生目前的社會適應狀況還算良好，那其他泛自閉症的孩子在不同的家庭背景的教養下是否能有和他一樣良好的社會適應能力呢？此為研究者進行本研究之動機之一。

自 1943 年以來，自閉症被確立診斷名稱以來，不分地區、種族與社會階級都有發生自閉症的可能。根據美國疾病預防控制中心（Centers for Disease Control and Prevention, CDC）在 2012 年 3 月的報告指出，在美國目前的統計數值是每 88 個兒童中有 1 個是自閉兒，每 54 個男孩中有 1 個是自閉兒，男孩的自閉症比率是女孩的 5 倍。美國疾病預防控制中心（CDC）並顯示，自 2009 年起，自閉症的平均患病率上升了 23%，尤其以西班牙裔及黑人兒童的自閉症增幅率最大。鄰近我們的南韓，根據耶魯大學於 2011 年 5 月 9 日在美國精神病學的網上學報（The American Journal of Psychiatry）發表：在南韓，每 38 位兒童中，就有 1 位是自閉兒。在台灣，內政部統計，到 2012 年底為止，全台灣領有身心障礙者手冊的

自閉症人數約有 12,817 人，比起 2011 年同期之 11,212 人相較，成長達 14.32%，而 2012 年自閉症人數較 2000 年（計 2,062 人）更是增加了 5.2 倍，如表 1-1-1，是所有領有身心障礙手冊患者類別中，成長比例最高的族群（內政部統計處通報，2012）。無論確實的盛行率為何，此驟增率儼然已使自閉症成為現今嚴重的公共衛生問題（Blaxill, Baskin, & Spitzer, 2003）。也讓我們了解自閉症比我們想像中更常見，台灣社會角落中，可能還有無數自閉症患者沒有被診斷出，也意味仍有許多家庭沒有勇氣面對家有自閉症小孩的狀況。而自閉症人口的成長，牽動出照顧自閉症者及其背後之家庭困境。在自閉症兒童人數比例逐年增加而新生兒出生率逐年減少的情況下，不得不讓我們正視及關心自閉症兒童的問題，此為研究者進行本研究之另一動機。

表 1-1-1 內政部統計台灣領有身心障礙手冊之自閉症者人數

年度	1999 年	2000 年	2001 年	2002 年	2003 年	2004 年	2005 年
自閉症者 Autism	1,549	2,062	2,550	3,135	3,766	4,562	5,359
與前年相較 之成長率 (%)	23.62%	33.12%	23.67%	22.94%	20.13%	21.14%	17.47%
年度	2006 年	2007 年	2008 年	2009 年	2010 年	2011 年	2012 年
自閉症者 Autism	6,185	7,207	8,151	9,160	10,160	11,212	12,817
與前年相較 之成長率 (%)	15.41%	16.52%	13.1%	12.38%	10.92%	10.35%	14.32%

資料來源：整理自內政部統計年報(2013)

第二節 研究背景

幼兒自閉症 (early infantile autism) 這個病名，主要是從美國兒童精神科醫師勘那(Leo Kanner)於 1943 年發表的「情感接觸的自閉障礙(autistic disturbances of affective contact)」論文中，詳細描述十一名症狀特殊的兒童，他們全未滿二歲即出現症狀，有下列幾項的行為特徵：過度的孤單，缺乏和別人情感接觸的行為；在日常生活中，表現出「維持同一性」(preservation of sameness) 的強烈需求；對特定的某些物品有特殊的偏好，或用良好的精細動作來操弄這些物品；語言發展有限，有些兒童沒有語言，即使有語言的兒童，也並非用來與人溝通；他們有潛在的智能，Kanner 稱這些個案為「幼兒自閉症」(許美雲，2007)，這也是自閉症患者第一次被確立的診斷名稱。

而研究者透過相關文獻資料探討，發現國內自 1974 年起對於泛自閉症的研究跨越了診斷與分類、個體發展與家庭、神經學與醫學、評量以及介入等五個類別，其中以介入型的研究居多(姜忠信，2008)。其中介入型研究約從 2000 年後開始計有曹純瓊 (2000)、宋鴻燕 (2001)、吳淑琴與楊宗仁 (2002)、胡佩筠與楊宗仁 (2003)、張明莉與鳳華 (2004)、鳳華與姚祥琴 (2004)、陳郁菁與鈕文英 (2004)、林欣怡與楊宗仁 (2005)、馮士軒與鳳華 (2005)、鍾家蓁與鳳華 (2005)、曹純瓊 (2005)、劉文英、林初穗和潘惠銘 (2005)、王嘉葦與王瓊珠 (2005)、李玲玉、詹乃穎、何函儒、鄭如晶、蘇秀娟 (2005)、徐儷瑜、陳坤虎和宋維村 (2006)、黃鈺菁與鳳華 (2007)。從這些相關介入型的研究來看，自 2000 年來自閉症研究數量開始多了起來，顯示多位來自國內外取得博士學位的教育、心理領域的學者陸續開始投入此一領域，對於台灣自閉症的研究有著莫大的助益。

其實自閉症者外觀與一般人差異不大，大多數人無法清楚認知他們有特殊障礙，依據我國身心障礙及資賦優異學生鑑定標準 (2002) 所稱自閉症係指因神經功能異常而顯現出溝通、社會互動、行為及興趣表現上有嚴重問題，造成在學習上及生活適應上有顯著困難者；其鑑定基準如下：(一)顯著口語、非口語之溝通困難者。(二)顯著社會互動困難者。(三)表現固定而有限之行為模式及興趣者。而通常當兒童被診斷出患有自閉症的情況後，大多數的家長無法走出陰霾接受這

樣的事實，甚至不知道該如何是好，其實六歲以前都是自閉症的治療黃金期，因為「一年的早療勝過未來十年的教育」（中華民國自閉症基金會，2012），早期療育做得成功，父母親的心態是很重要的關鍵，因為「父母的心有多寬，孩子的路就有多廣」，唯有家長更多的關懷與支持，自閉症孩子的未來才能走得更穩健、喜樂。

第三節 研究目的與研究問題

天上的星星雖然美麗迷人，但卻無人理解，就如同自閉症患者活在自己內在精密的世界，無法和外界正常溝通。一個「星兒」往往就是一個家庭辛酸的故事，在新生兒出生率逐年下降的台灣，患有泛自閉症症候群的人數正悄悄以驚人的數字增加中，許多家有「星兒」的父母往往不願意承認自己的孩子是自閉兒，以免孩子被貼上「不正常」標籤。在這樣的情況下，很可能讓孩子錯失了早療的治療黃金期。也由於自閉症的孩子比較活在自己的世界，因此常常在不知不覺中就踩到了別人的底線，這也使得不知情的一般人士容易對他們有誤會，殊不知只要親身接觸就能體會他們可愛、善良的一面。

綜合上述所言，泛自閉症的人數逐年增加，如何協助「星兒」融入人群、適應社會，已是當今重要的議題之一，有鑑於此，實有針對能影響「星兒」行為發展等相關因素，進行研究的必要性。本研究旨在探討泛自閉症兒童父母的教養模式對「星兒」行為之影響，以及家庭在照顧過程中所面臨的壓力及影響。本研究目的如下：

- 一、瞭解泛自閉症兒童的身心障礙特徵及家庭在社會支持系統中獲得資源之實際狀況。
- 二、分析家有自閉兒家庭的教養模式。
- 三、探討家有自閉兒家長之壓力調適與因應策略。

根據上述研究動機與目的，本研究欲探討及研究的問題如下：

- 一、泛自閉症兒童的行為特徵與社會支持狀況為何？
- 二、影響泛自閉家庭家長教養信念的因素為何？
- 三、泛自閉家庭家長的教養策略與家庭壓力因應策略為何？

第四節 名詞解釋

本研究探討泛自閉症兒童的障礙類別與行為特徵、家長的教養方式、家庭壓力的關聯性，涉及泛自閉症障礙、家長教養信念、教養方式、家庭壓力四個重要名詞，分別釋義如下：

壹、泛自閉症障礙 (autistic spectrum disorder)

本研究所稱之泛自閉症係指此障礙會影響孩子的多重功能，是一種廣泛性發展障礙。泛自閉症障礙之一的自閉症診斷需要孩子在三歲之前出現社會化、溝通及行為有所缺陷才會被診斷為自閉症。

貳、家長教養信念 (parental beliefs)

家長教養信念是父母以自身的價值教導與判斷孩子認知發展與行為表現，此信念受到父母所受到的教養經驗類化及家庭社經環境之影響。本研究以受訪者回答在訪談大綱內所提及的問題來知覺家長知教養信念。

參、父母教養方式 (parenting style)

父母教養方式是指父母教導子女時，依其信念在情感及行為上所表現的基本特性。由此定義及參考以往研究所發表的類型，通常將父母教養方式依「回應」與「要求」兩個向度分成四種類型：開明權威型（高回應高要求）、寬鬆放任型（高回應低要求）、專制威權型（低回應高要求）、忽視冷漠型（低回應低要求），詳細說明如後第二章第二節所述。

肆、家庭壓力 (family stress)

本研究之家庭壓力指在照顧泛自閉症兒童時，造成家庭系統改變，主要照顧者面對照顧困境時主觀知覺的壓力感受。



第二章 文獻探討

本研究主要目的在於瞭解泛自閉症兒童的身心障礙特徵及家庭在社會支持系統中獲得資源之實際狀況、分析泛自閉症兒童家長的教養模式，並探討面對家庭壓力時的因應策略與調適。本章分為三節：第一節為泛自閉障礙的行為特徵與社會支持狀況；第二節為家長教養方式之理論與相關研究探討；第三節為家庭壓力之相關理論探究，茲分述如下：

第一節 泛自閉障礙的行為特徵與社會支持狀況

壹、泛自閉障礙

「泛自閉障礙」是一種心理狀況的譜系障礙，亦稱「自閉症系列障礙」。由美國精神醫學學會 (American Psychiatric Association) 集合多國精神醫療專業所出版的精神疾病診斷與統計手冊 (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 簡稱 DSM) 歷經了六次改版 (II、III、III-R、IV、IV-TR、V)，原先 DSM-IV-TR (2000) 之中將泛自閉症障礙 (autistic spectrum disorder, 簡稱 ASD) 分成五種獨立的亞型 (subtype)：自閉症 (autistic disorder)、未明示廣泛發展障礙 (pervasive developmental disorder not otherwise specified, 簡稱 PDD, NOS)、亞斯伯格症 (Asperger's disorder)、雷特氏症 (Rett's disorder) 和兒童期崩解症 (childhood disintegrative disorder)。而自閉症在譜系核心位置；亞斯伯格症候群和自閉症最接近的地方在於徵狀及相似的成因，而與自閉症者最大的不同在於語言發展並沒有出現遲緩；未明示廣泛發展障礙泛指前二項目以外，不能具體歸類的自閉症傾向；雷特氏症、兒童期崩解症，它們的症狀可能類似自閉症，也可能完全無關；它們之間的關係如圖 2-1-1 所示。而於 2013 年 5 月 18 日正式公佈的 DSM-V 版本更改了泛自閉症障礙診斷的定義，自閉症的診斷將整合在較狹義的類別；患者必需呈現更嚴格的條件標準，在社交互動、溝通和有 2 種重覆行為的失常發展。新的泛自閉障礙將自閉症、未明示廣泛發展障礙、亞斯伯格症及雷特氏症以泛自閉症此名稱涵蓋，由於泛自閉症是基於行為所定義的症候群，因此病因已確定的雷特氏症將不再歸類於 DSM-V 之中，而被視為其他

的醫學疾病（台灣精神醫學會，2011）。可以預見的是新的泛自閉障礙定義會降低自閉症的診斷率，耶魯大學兒童研究中心主任福克瑪博士（Dr. Fred Volkmar）指出：「根據新建議的自閉症診斷標準，從 1994 年所有的自閉症分析資料，將有半數的自閉症患者不再被考慮是有自閉症的診斷。」現實的情況是，當患者失去他們曾有的診斷，就可能不再有資格享有重要的服務和治療；這項新的自閉症定義提議將會排除高功能的自閉症患者，並影響數以萬計的兒童和成人現在所依賴的診斷服務（自閉症的覺醒，2012）。

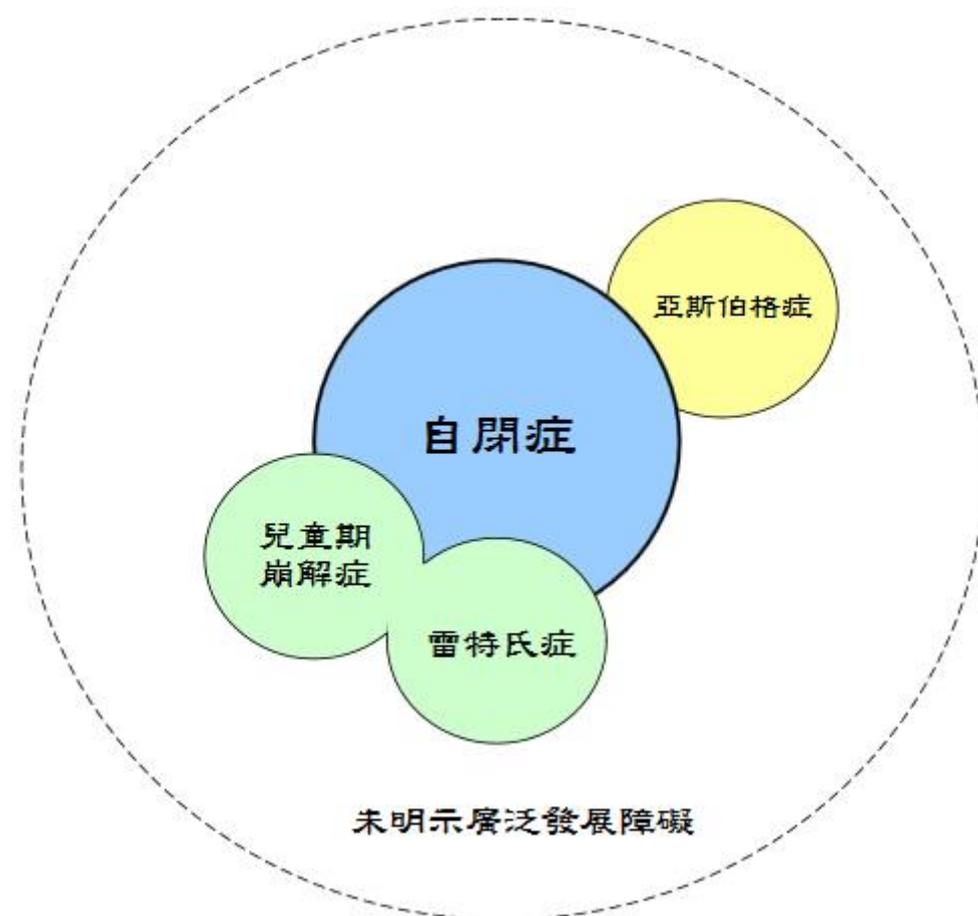


圖 2-1-1 泛自閉障礙關係圖

資料來源：參考自 Lord, C., & Risi, S. (2000)

貳、泛自閉障礙的診斷標準與行為特徵

自美國兒童精神科醫師勒那(Leo Kanner)於 1943 年發表「幼兒自閉症」以來，Kanner 認為這些兒童生來即缺少與他人建立情感接觸的能力，因此用「自閉」來描述這些兒童與人接觸的情感淡漠現象。但是「自閉」一詞原是瑞典精神病學

家 Bleuler 於 1911 年所提出，描述精神分裂症患者的思考特徵，因此 1950-1970 年代延續 1930 年代以來對怪異行為的兒童稱為兒童精神分裂症的概念，在 DSM-I 和 DSM-II 中，均將自閉症歸類於兒童期精神分裂症 (Childhood Schizophrenia)。我國衛生統計使用 ICD-9 (WHO, 1977) 亦將自閉症歸類為「源發於兒童期之精神病」，故全民健保亦將自閉症歸類為慢性精神病之重大傷病優待範圍。

但 1970 年後的研究資料開始發現自閉症與父母社經水準、人格特質、及兒童的養育都沒有關係，自閉症是一種器質性障礙，這些資料，使 Rutter 和 Schopler 於 1978 年同時呼籲自閉症的定義回歸 Kanner 的概念，但診斷準則及歸類需要修正，這項呼籲導致 DSM-III (1980) 把幼兒自閉症自源發於兒童期之精神病類改為廣泛性發展障礙 (Pervasive Disorders Disorder, 簡稱 PDD) 類，以揭示自閉症是一發展性障礙，而非精神病。由於自閉症候群的表現方式隨著成長而有改變，且缺陷長期持續不只是出現在嬰幼兒期，因此，DSM-III-R(1987)和 DSM-IV(1994) 改稱自閉症 (Autistic Disorder)。ICD-10 (WHO, 1992) 將幼兒自閉症改稱兒童期自閉症 (Childhood Autism)，亦將其歸類於 PDD。ICD-10 與 DSM-IV 診斷自閉症的要件雷同，顯示目前國際上對自閉症的診斷已形成共識 (宋維村, 2000: 2)。

一、自閉症的診斷標準與行為特徵

在精神疾病診斷與統計手冊第四版正文修正版 (DSM-IV-TR) 中，將泛自閉症障礙歸類於廣泛性發展障礙。**廣泛** (pervasive) 一詞意指此障礙會影響孩子的多重功能。因此泛自閉症障礙之一的自閉症診斷需要孩子在三歲之前出現**社會化** (socialization; 社會互動方面有質的損傷)、**溝通** (溝通方面有質的損傷) 及**行為** (在行為、興趣和活動方面受限於重複、固定的模式) 有所缺陷才會被診斷為自閉症 (Stephanie B. Lockshin, Jennifer M. Gillis, Raymond G. Romanczyk, 2011)。目前 DSM-IV-TR 依據疾病的特徵，以較專業的診斷方式來檢視，DSM-IV-TR 中自閉症診斷要同時滿足下列 A. B. C 三準則：

A、由 (1)、(2)、及 (3) 共有六項 (或六項以上)，至少兩項來自 (1)，至少各一項來自 (2) 及 (3)：

(1) 社會性互動上有質的障礙，表現下列各項至少兩項：

- (a) 在使用多種非語言行為（如眼對眼凝視、面部表情、身體姿勢、及手勢）來協助社會互動上有明顯障礙。
- (b) 不能發展出與其發展水準相稱的同儕關係。
- (c) 缺乏自發地尋求與他人分享快樂、興趣、或成就（如：對自己喜歡的東西不會炫耀、攜帶、或指給別人看）。
- (d) 缺乏社交或情緒相互作用（reciprocity）。

(2) 溝通上有質的障礙，表現下列各項至少一項：

- (a) 口說語言的發展遲緩或完全缺乏（未伴隨企圖以另外的溝通方式如手勢或模仿來補償）。
- (b) 在語言能力足夠的個案，引發或維持與他人談話的能力有明顯障礙。
- (c) 刻板及重複的使用語句，或使用怪異的字句（idiosyncratic language）。
- (d) 缺乏與其發展水準相稱的多樣而自發性假扮遊戲或社會模仿遊戲。

(3) 行為、興趣、及活動的模式相當局限重複而刻板，表現下列各項至少一項：

- (a) 包含一或多種刻板而局限興趣模式，興趣之強度或對象二者至少有一為異常。
- (b) 明顯且無彈性地固著於特定而不具功能性的常規或儀式行為（rituals）。
- (c) 刻板而重複的運動性作態身體動作（mannerism）（如：手掌或手指拍打或絞扭、或複雜的全身動作）。
- (d) 持續專注於物體之一部分。

B、於三歲之前即初發，在下列各領域至少一種以上功能延遲或異常：(1) 社會互動、(2) 使用語言為社交溝通工具、或 (3) 象徵或想像的遊戲。

C、此障礙無法以雷特氏疾患或兒童期崩解性疾患作更佳解釋。（孔繁鐘譯，2007：59）

實務上，我們常將自閉兒分為低功能與高功能二類：

- (一) **低功能自閉症**（Low Function Autism, LFA）多數是缺乏語言能力，伴有明顯的自我刺激行為，學習能力較差，固著性堅持度高，似自閉症的傾向明顯。

(二) **高功能自閉症** (High Function Autism, HFA) 則多數具有語言溝通能力，學習能力較佳，似自閉症的傾向較不明顯；但在語言理解、表達力與人際互動方面的能力仍有困難。部分高功能自閉兒甚至有一些相較於一般孩童還要優異的能力，譬如：記憶力絕佳，看過一次故事書便可以一字不露的背誦。視覺空間概念絕佳，出去玩看到某個景物，回家後可以畫得相當逼真。對於語言符號有特別的興趣，專研於符號學，因此可能有相當優異的外語能力，或很會寫電腦程式語言等情形。(王加恩，2013)

二、亞斯伯格症的診斷標準與行為特徵

無顯著的語言或認知發展障礙是亞斯伯格症在臨床上與自閉症主要的不同處，但具有類似自閉症的社交互動和有限、固定、重覆的興趣和活動方面的障礙。就因為亞斯伯格孩子和一般孩子在外貌並沒有顯著的差異，卻因社交互動上的困難，而常被視為是固執、難以變通的一群，他們總覺得自己生長在錯誤的地球上。一般而言，亞斯伯格症的特徵包括：

- (一) 缺乏同理心。
- (二) 幼稚、不適當、單向的社會互動，缺乏建立友誼的能力，因此造成社會孤立。
- (三) 學究式單調的說話。
- (四) 對有限的某些主題以機械記憶的方式強烈吸收，如天氣、電視臺的事情、火車時刻表或地圖等，但卻少有理解，反映出自我傾向。
- (五) 非語文溝通能力不佳。
- (六) 笨拙且協調不良的動作和奇怪的姿勢 (Klin & Volkmar, 1995)

依據 DSM-IV-TR 中亞斯伯格症的診斷標準為：

A、社會互動有質的損害，表現下列各項至少兩項：

- (a) 在使用多種非語言行為 (如眼對眼凝視、面部表情、身體姿勢、及手勢) 來協助社會互動上有明顯障礙。
- (b) 不能發展出與其發展水準相稱的同儕關係。
- (c) 缺乏自發地尋求與他人分享快樂、興趣、或成就 (如：對自己喜歡的東西不會炫耀、攜帶、或指給別人看)。

- (d) 缺乏社交或情緒相互作用 (reciprocity)。
- B、行為、興趣、及活動的模式相當局限重複而刻板，表現下列各項至少一項：
- (a) 包含一或多種刻板而局限興趣模式，興趣之強度或對象二者至少有一為異常。
 - (b) 明顯無彈性地固著於特定而不具功能性的常規或儀式行為 (rituals)。
 - (c) 刻板而重複的運動性作態身體動作 (mannerism) (如：手掌或手指拍打或絞扭、或複雜的全身動作)。
 - (d) 持續專注於物體之一部分。
- C、此障礙造成社會、職業、或其他重要領域的功能臨床上重大損害。
- D、並無臨床上明顯的一般性語言遲緩 (如：到兩歲能使用單字、三歲能使用溝通短語)。
- E、在認知發展或年齡相稱的自我協助技能、適應性行為 (有關社會互動則除外)、及兒童期對環境的好奇心等發展，臨床上並無明顯遲緩。
- F、不符合其他特定的廣泛性發展疾患或精神分裂病的準斷準則。(孔繁鐘譯，2007：61)

若依據 DSM-IV-TR 將自閉症與亞斯伯格症的主要診斷標準整理如表 2-2-1 所示，我們不難發現自閉症與亞斯伯格症在社會互動上均有明顯障礙；也都有著重複和固定的行為模式，且興趣和從事的活動相當有限。但亞斯伯格症疾患不一定有語言遲緩，且兒童須表現出正常的認知發展、適齡的生活自理能力，及對環境的好奇，方能將兒童診斷為亞斯伯格症。

表 2-1-1 自閉症與亞斯伯格症主要診斷標準一覽表

主要診斷標準	自閉症	亞斯伯格症
社會互動方面有明顯的障礙(自閉症和亞斯伯格症在四項可能出現的症狀中至少須出現兩項)	✓	✓
溝通方面有明顯障礙(包括缺乏自發性的假裝遊戲或是符合兒童目前發展階段的社會性模仿遊戲)(自閉症和亞斯伯格症在四項可能出現的症狀中皆至少須出現一項)	✓	
重複和固定的行為模式，且興趣和從事的活動有限(自閉症在四項可能出現的症狀中至少須出現一項)	✓	✓
兒童在三歲之前，在下列領域中至少有一項發展障礙：社會互動、社會溝通所使用的語言，以及象徵性/想像遊戲	✓	

資料來源：劉學融(2011：6)

三、雷特氏症的行為特徵

雷特氏症是澳洲 Andreas Rett 醫生所發現，於 1966 年發表研究，報告一群具有共同症候的女童。後人將此症候以 Rett 氏命名，其發病率約為一萬五千分之一（1/15000），導致智障機率僅低於唐氏症（黃金源，2003：51）。雷特氏疾患的身體和動作發展正常，但隨後即喪失能力。患者伴隨有重度或極重度的智能障礙，以及有限的語言能力。雖然雷特氏症患者也會出現社會技巧的缺陷，但社會互動障礙會改善，而不像自閉症患者會持續存在社會互動障礙。(劉學融譯，2011：7)

四、兒童期崩解症的行為特徵

兒童期崩解症的特徵是兒童在至少兩年的正常發展後，在功能上出現明顯的退化。退化的領域包括社會發展、溝通和行為上已習得的技能，症狀與自閉症類似。然而，兒童期崩解症患者通常伴隨著重度的智能障礙（劉學融譯，2011：7）。而其成因不明，盛行率（prevalence rate）約 10 萬分之 1。男女的比率在 1977 年之前的報告為約 3：1，其後的報告約為 5.5：1，整體評估約 4：1（黃金源，2003：55）。

五、未明示廣泛發展障礙的診斷標準

若兒童在三大診斷標準（即；相互社會互動上的障礙；語言及非語言溝通技能上的障礙；存在刻板的行為、興趣、活動）上出現任何一項或一項以上，但這些症狀不符合任何一種泛自閉症障礙診斷標準中所規定的項目，就適合將兒童歸納在未明示廣泛發展障礙（劉學融譯，2011：7）。

參、社會支持狀況

底下將由探討社會支持狀況，其中包括社會支持的定義、社會支持的來源以及泛自閉症兒童家庭的社會支持。

一、社會支持的定義

社會支持這個概念是源自於社會學中的社會凝聚力（social solidarity）及社會連結（social bonds）等（陳淑芬，升大學補習班重考生壓力源、社會支持與生活適應之研究，1993）。社會支持是一種廣泛存在的社會現象，主要是指人與人之間的交流和交流的結果。不同的學者對社會支持的內涵以及採用的測量方式也不盡相同。美國學者柯布(S. Cobb)從功能層面來解釋社會支持。他認為人類彼此交換訊息的過程，可使個人感受到被關愛、受尊重、有價值感和隸屬某個社會網絡(social network)等方面之滿足。這種解釋著重於社會支持對接受者心理上的影響。Brannon and Feist (1996) 對社會支持提出與 Cobb 相似的詮釋，他們認為社會支持是指個人感受到或接受到他人舒適、關心、尊重或協助的支持。後來的學者則主張社會支持應包括情緒支持、實質支持和訊息提供等內容。豪斯(J. S. House)指出社會支持可分為情感性支持、實質性支持、知識性支持和評價性支持等四類。情感性支持乃有關同情心、喜愛、信任和照料的提供。實質性支持指的是提供者對需求者提供實際的幫忙和服務。知識性支持是針對個體在解決其所面對的困難時，提供者給予勸告、建議和知識性資料。評價性支持是採用回饋、社會比較或肯定的方式，以達到自我評價的目的（賴香如，2000）。

二、社會支持的來源

家庭由於受到社會分工的影響，許多生活上的需要，都必須仰賴社會各種不同的制度來提供。所以家長很難了解到家庭裡究竟有哪些支持，可以達到幫助孩子的目的，或是如何以最低的代價來完成。黃寶園（2010）指出，社會支持就是指個人從他人處，獲得自己是被愛的、被照顧的、被尊重的且有價值的訊息。然而社會支持的來源，多數學者在研究的過程中，將之區分為許多種，如表 2-1-2

表 2-1-2 社會支持來源的區分

專家學者	年代	對社會支持來源的區分
House	1981	1. 情緒性支持：包括自尊、情感、信任、關心、傾訴。 2. 工具性支持：在需要時，他人直接幫助的行為，包括給錢、勞力、時間、改善環境等。 3. 訊息的支持：包括忠告、建議、直接訊息。 4. 讚許的支持：包括回饋。
Swindle	1983	1. 社會資源：如學校、教堂、社團； 2. 個別的社會網路：包含同學、同事、朋友； 3. 重要關係人：如家人及重要他人。
Felner	1984	1. 正式支持來源：老師、諮商人員； 2. 非正式支持來源：朋友及其他成人； 3. 家庭支持：屬於血緣之親職支持； 每一種資源皆提供不同形式的幫助，有情緒支持、物質支持及問題解決。

Viney、Clarke、Benjamin	1986	<p>針對疾病患者，提出其支持來源包括三方面：</p> <p>1、家庭支持系統： 家庭是一個相互依賴及互動的人所組成的結構單位，家庭系統若其中成員生病，可能產生角色、情緒等方面的變化。因此，如果該系統是開放的，較可能得到社區資源，對病人提供有力的支持。</p> <p>2、醫療專業支持系統： 病患和醫療人員之間的關係是相互依存的，但系統中常因彼此對角色期待的差異、溝通障礙、產生不信任等，而影響支持系統的有效性。</p> <p>3、社區支持系統： 社區系統是信仰和價值的結合，包括兩層面，一為政府層面，指的是政府所提供的基金、住院補助、社會福利補助、專業人員訓練等。另一方面則為非政府層面，指的是社會保險、法人團體組織、俱樂部及社區媒介，如電視、報紙等。</p>
Guralnick	1997	<p>提出提供身心障礙兒童社會支持的服務包括四種：</p> <p>1. 資訊支持：可以用來協助家長了解障礙成因、教養技巧，及有效的教育和治療方案等方面的資訊提供；</p> <p>2. 社會支持：協助家長獲得正式社會支持及非正式社會支持之服務，以降低因為孩子障礙所引起的人際互動困難和家庭互動困難，如家長自助團體、婚姻諮商服務等；</p> <p>3. 資源支持：提供彌補式服務以因應家庭資源與能力上的不足，如經濟協助、喘息服務、親職教育與訓練等；</p> <p>4. 健康支持：提供家長心理諮商與健康醫療等服務，以降低家長在照顧過程中可能衍生的心理威脅與身心困擾</p>
邱怡微	1997	<p>1. 有形的社會支持：如實質金錢、實務、衣物等工具性支持。</p> <p>2. 無形的社會支持：如情緒、訊息、肯定承認態度、被愛及被尊重的支持等。</p>

Robert、Angelo	2001	<ol style="list-style-type: none"> 1. 自尊的支持：不管對方遭受任何困難或問題，都能提供接受與尊重的訊息給對方。 2. 資訊的資持：提供問題界定，了解與處理所需的訊息資料。 3. 社會友伴：空暇或休閒時，能有時間作伴的對象。 4. 工具性的支持：提供財物協助、器材支援或必要的服務。
陳進吉	2004	<p>針對台北市發展遲緩兒童家庭調查，發現最主要的家庭支持來源是：</p> <p>(1) 情緒性支持方面，最主要的支持來源為幼稚園、托兒所或早療機構老師，其次是配偶所提供的支持；</p> <p>(2) 訊息性的支持方面，最主要的支持來源是幼稚園、托兒所或早療機構老師，其次是醫護人員所提供的支持；</p> <p>(3) 工具性支持方面，最主要的支持來源是社會福利機構，其次是有經驗的家長所提供的支持。</p>

資料來源：研究者自行整理

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

三、泛自閉症兒童家庭之社會支持

張淑芳（2000）回顧了有關自閉症兒童的家庭壓力研究後，指出自閉症家庭可能的壓力源有五項，分別是婚姻關係緊張、社會與社區的接納、家庭社交活動受限制、手足行為困擾，及財物上的負擔等。因此研究者綜合泛自閉症兒童家庭之社會支持的相關研究，整理如下表 2-1-3 所示：

表 2-1-3 泛自閉症兒童家庭社會支持相關研究

研究者	年代	研究內容
Tarakeshwar、Pargament	2001	Tarakeshwar 與 Pargament (2001) 評估使用宗教作為因應方式的家長，研究顯示宗教將有助於自閉症家長的壓力釋放。因此自閉症家庭的社會支持網絡中，除了需要正式的社會支持網絡以外，非正式社會支持網絡包括：家中其他成員、朋友、其他自閉症幼兒家庭、宗教…等，也都是家庭中不可或缺的支持力量。
Whitaker	2002	評估自閉症幼兒的母親，對於所接收的支持及服務滿意度，家長表示最不滿足的是提供自閉症幼兒關於在公立或普通教育中，教育利用的使用資訊。
Fombonne、Knapp	2003	調查 15 位自閉症家長表示，需要自閉症的特殊早期介入及支持，對於相關的自閉症花費有沉重的經濟負擔。
Hare、Pratt、Button、Bromley、Emerson	2004	調查自閉症幼兒家長的健康及社會照顧需求，家長表示情緒支持的需求未受到滿足。
Benson	2006	調查自閉症兒童的 68 位父母親，發現非正式的社會支持，可以減少家長壓力增加的程度，並且降低家長意志消沉的情緒。
Mackintosh、Myers、Goin-Kochel	2006	調查了 498 位自閉症兒童家長，父母表示社會資源、社會支持及資訊，最常來自於其他自閉症的家長。
Siklos、Kerns	2006	檢視並比較自閉症母親與唐氏症母親的需求及社會支持，自閉症母親表示，自從孩子診斷後，就較少滿足於所接收的服務和支持。

Twoy、Connolly、Novak	2007	調查發現自閉症家庭使用社會支持系統是家庭最重要的因應策略，其支持系統包括：朋友的連結、與擴大家庭的接觸、與其他自閉症家庭的往來，以及政策與方案的使用。
蔡敏芝、王明泉	2007	調查自閉症患者母親教養壓力與需求，研究結果表示自閉症者患者的母親，解決壓力的方式主要是與朋友或家長交換經驗心得，及尋求宗教力量的支持與慰藉；而她們的教養需求主要有教育、專業人員、醫療、及社會等四方面的需求。

資料來源：研究者自行整理

因此本研究所探討家有泛自閉症兒童家長社會支持內容，以正式與非正式社會支持為主，探討家庭中的社會支持網絡，並深入研究家有泛自閉症兒童家長的社會支持內容，在生態系統結構模型中具體支持情況。

第二節 家長教養方式之理論與相關研究探討

本節旨在探討家長教養方式理論，其中教養方式理論包括心理分析論、發展成熟論、社會學習論、認知發展論、存在現象論、行為論及生態系統理論。

壹、教養方式的定義

父母是兒童一出生即認同的對象，其思想、態度及行為對兒童有著重大的影響。英國發展心理學家 John Bowlby (1977) 就指出，早期親子關係、教養態度以及彼此互動方式，對於個體性格發展有重要之影響。但父母教養方式因理論與研究需求之不同，國內外的學者皆有著各有其不同的主張。研究者整理分述如下表 2-2-1：

表 2-2-1 國內外各學者對父母教養方式的觀點

研究者	年代	論點
Sears	1957	父母對子女的教養方式，在本質上是一種親子間的交互作用，包括父母的態度、價值、興趣、信念、照顧和訓練等行為。
Maccoby & Martin	1983	父母教養方式的內涵，包含回應及要求兩個要素。回應（包含父母的溫暖及支持）意指父母藉由給予子女支持、滿足子女的需要與要求等方式，期使養育子女長大成人並教導子女能夠自我管理；要求（包含行為的控制）意指父母要求子女能夠遵從家庭規範、遵守社會紀律，而不致於變壞。
Dusek & Danko	1994	父母將其本身的價值觀、興趣及信念等傳遞給子女，父母教養方式與子女的認知、創造力、性格、自我、人格特質、自尊及因應策略都有關聯。
Coleman & Karraker	2000	父母管教方式包含了行為、情感及認知等多種成份所構成的複雜向度。
吳金香	1978	父母教養方式意指父母教養子女時，父母所表現的態度、情感、信念及在行為上所顯示的基本特徵。
楊國樞	1986	父母教養方式應同時包含管教態度與管教行為，其中管教態度是指父母訓練或教養子女方面所持有的認知、情感及行為意圖；管教行為則是指父母在訓練或教養子女方面的實際作法。
徐綺櫻	1993	管教態度是指父母教養子女時所表現出來的態度、情感、信念及其在行為所顯示的基本特徵。
張麗梅	1993	父母管教態度為父母在訓練與教導子女時，依其認知（理解、看法）、情感（感覺、好惡）和行為（行動傾向），所持積極性或消極性之信念或作為；使父母的價值觀和社會化目標得以傳遞給兒童。
王鍾和	1995	父母管教方式是指父母所採用之管教子女生活作息及表現行為的策略。
羅一萍	1996	父母管教方式是指子女所知覺到父母對其行為表現方面，所反映出來的態度和作法。
劉亦樺	1996	父母管教方式為父母約束或教導子女日常生活作息及行為時所表現的態度、行為、情感和管教技術。

黃玉臻	1997	父母教養方式為父母在教養子女時所表現出的行為與策略，且包括隱藏在這些行為背後的父母親人格特質與態度。
羅瑞玉	1997	父母管教方式是指父母親管教子女的行為類型，涵蓋著親子間的互動、父母親對子女的期望、照顧與訓練方式。
黃德祥	1997	父母管教方式是父母對於子女生養、教育、訓練或管教的一套思想觀念、目標、價值與行為模式。
陳建勳	2003	透過訓練或教導子女的方式，父母親將本身的信念、態度、情感、價值觀、知識、興趣、表現於外的行為與態度，期望子女能有健全的人格發展與行為的表現。
彭偉峰	2005	父母管教方式是指父母親依其認知、價值觀對子女的管教而被其子女知覺到的方式
洪巧	2006	父母在養育子女的過程中，所施予教育及對待的方式，使子女知覺到父母對其日常生活表現所反映的情感、態度、習慣、認知和行為策略。
吳育楷	2006	教養行為係指父母在教導或訓練子女的歷程中實際表達出來的作法或行為。

資料來源：研究者自行整理

綜觀而言，「教養方式」一詞在國內的研究相當得多，但名稱卻不完全相同。「教養方式」「教養態度」「教養行為」「管教方式」「管教態度」等都是常見的說法。所以吳育楷（2006）曾對這三個名詞加以區別：教養方式較教養行為所具的內涵範圍較廣，包含了整個教養歷程中態度、價值、信念、認知和行為等方面，而教養行為則較為具體，一般指的是父母教養子女的具體行為或做法；至於管教方式較傾向管束、教導，集中於教養子女日常生活與成就表現方面所實施的策略，相較於教養方式而言其較為具體，但所涵蓋的範圍不如教養方式來的廣泛。只是不管是「教養行為」、「教養方式」和「管教方式」其內涵都相去不遠，大都包含父母在日常生活中教養子女時的行為、方式、信念、情感和認知等，但是彼此的定義沒有很明確的劃分。由於本研究著重父母教養泛自閉症兒童時的行為，即父母針對泛自閉症兒童生活事件在教育和養育上的態度和做法，例如面對泛自閉症兒童不當行為時的處理方式、日常生活自理能力的養成等，因此本研究將教養方式定義為父母運用其教養策略，在教養歷程中的態度與具體行為。

貳、教養方式的理論基礎

家庭是孩子成長重要的地方，不同父母的教養方式，不單單影響孩子未來的生活適應能力，更會影響孩子日後的行為模式，研究者探究文獻後發現，Mead 於 1976 年曾試圖整理出六種心理學的理论——心理分析論、發展成熟論、社會學習論、認知發展論、存在現象論及行為論，用以解釋有關教養方式或親子關係相關的概念（王鍾和，1993：22），之後有學者提出了生態系統理論的觀點。由於本研究針對泛自閉症兒童為研究對象，以下以與本研究相關之理論逐一探討如下：

一、心理分析論（psychoanalytic approach）

奧地利精神分析學家佛洛伊德（Sigmund Freud）從治療精神病患的經驗裡，發展出結構模式（the structural model），將人格構成分為「本我」（id）、「自我」（ego）以及「超我」（superego）三個部分。他認為「本我」由「生之本能」與「死之本能」構成。生之本能即人類基本需求，死之本能即攻擊與破壞兩種原始的衝動，本我中的需求必須立即被滿足。自我是從本我中分化發展而來的，在本我慾望滿足的過程中，受現實環境的限制，發揮緩衝調節本我與超我的功能。超我是人格結構中道德的部分，即「良知」、「理性」，管制自己的行為免於犯錯，要求自己的行為符合社會標準。正如兒童的本我本能是無法改變的，但可藉由父母或他人給予外在的引導而加以修正，然後經由內在的自我學習控制。佛洛伊德又提出「雙親團體組成了合適之性別認同的最小單位」的說法，並且認為這是維持兒童身心持續正常發展的必需團體。理論中特別強調「認同」與「社會化」的概念（王鍾和，1993），這些概念透過學習理論的詮釋後，成為六十年代研究者對子女教養方式的重要解釋依據（吳萬春，2006：16）。至於德國心理學家艾瑞克森（Eric H. Erickson）的人格發展理論，雖然也強調父母與子女間關係的重要性，但他認為人格的成長，並非僅侷限於童年，而是可分為嬰兒期、幼年期、學齡前期、學齡期、青少年期、成年期、壯年期及老年期八個時期，在每一個階段中，人格將會受到家庭、學校、社會等任何與個人有關的後天環境所影響（吳秋雯，1996）。綜合以上學者之論點，家庭對子女之關係影響深遠，在孩子的觀念、態度、行為、習慣等各方面之養成，從小到大，隨著年齡的增長，

其每個成長的階段都深受其原生家庭之影響，尤其是父母親的教養方式對子女發展的重要性（周金木，2005）。

二、發展成熟論 (development-maturational approach)

發展成熟論是由美國心理學家格賽爾 (Arnold Gesell) 所提出遺傳基因觀點，他主張兒童發展就如同植物一般，有著一定的模式，並按照一定的時間表進行。他認為孩子的學習與「生理上的成熟狀況」有關，在沒達到成熟的狀況下，學習並不會發生，一旦生理成熟了，學習就會生效，而發展本身則是螺旋狀的，不同階段裡，有些發展會重複，所以父母應該覺察與尊重子女的不同需要，不能操之過急或不當的要求子女成長，亦即教養方式要配合子女身心發展成熟度，針對其個別差異，透過必要的協助與輔導，耐心地等待其健全的發展（王珮玲，1992；陳玉屏，2005；吳萬春，2006）。

三、社會學習論 (social learning theory)

Mead於1976年提出的六種理論中，如發展成熟論、社會目的論、存在現象論和行為論並不能有效來解釋父母管教方式如何對子女造成影響，而真正相關的理論應為社會學習論（黃玉臻，1997）。班都拉 (Albert Bandura) (1971) 所提出的社會學習論反對斯肯納 (Skinner) 的環境決定論，他認為單是環境因素並不足以決定人的行為，人類的行為大都經由學習而來，個體自出生就無時無刻、不知不覺中學習他人的行為。換句話說，在社會環境中，環境因素、個人對環境的認知以及個人行為三者，彼此交互影響，最後才確定學到的行為。因此父母是兒童行為最早的角色示範增強者，兒童模仿最多的對象，多半是具有威信和權力，能照顧他們，且引導其學會社會期望行為或技巧的人（王鍾和，1993：23）。由以上觀點來看，孩子的外顯行為是來自於對父母的觀察並加以仿效的結果，父母之間若是經常吵架、怒罵或體罰子女，則孩子容易將仿效的行為，因此，我們常常會看到某一個孩子的言行氣質，不知不覺當中就會和他們父母的言行聯想在一起，甚至當作是同一家工廠的品質保證。（周金木，2005）。

四、認知發展論 (cognitive-development theory)

認知發展論是著名的瑞士教育心理學家皮亞傑 (Piaget) 所提出，被公認為是 20 世紀發展心理學上最權威的理論。他認為個體的認知發展須經過四個時期：感覺動作期、前運思期、具體運思期、形式運思期。這四個階段劃分的依據並不是年齡，而是依照個體認知結構整體形式的特徵作為劃分標準，且這四個時期的發展是有順序性的，而且須在第一個階段結束之後才會進入第二個階段。在認知發展的各個階段，個體的基模與認知結構的發展均受成熟與學習兩個因素的交互影響 (張春興，林清山，1998)。因此，如果從皮亞傑的觀點來看，父母應該提供有利於兒童發展與學習的家庭環境，以傳遞社會價值，並培養兒童未來適應社會的行為和能力。雖然其重點著重在認知發展的理解而較無益於父母管教方式的研究，然而他也強調子女的教育為父母的責任，父母應提供有利兒童發展的家庭環境，傳遞社會價值並培養兒童未來適應社會的能力 (王鍾和，1993；黃玉臻，1997)。

五、存在現象論 (existential-phenomenological approach)

羅哲斯 (Rogers) 於 1947 年將此理論應用在兒童身上，主張以自我概念為中心，每個個體都以自己獨特的方式來覺知外在的世界，強調個人對現實的主觀感受，著重個人的意識，是存在現象理論最具有影響力的學者。此一理論對於父母管教方式的看法：

1. 父母要能接受自己和他人；控制情緒及適度懲罰子女；對於子女的行為應有所選擇，使其發展對自我與他人行為反應之評價能力。
2. 父母可改變子女情感與子女互動型態，提供更多的情感交流，營造親子間良好的關係或氣氛。

總之，父母親必須學會聆聽孩子說話及了解其所要傳達的訊息，因為有良好的互動模式，才有良好的親子關係。(劉明松，1998)

六、行為論 (behavioral approach)

斯肯納 (Skinner) 認為人的行為不只是遺傳或自然發展的結果，而是個體不斷的接受環境的刺激，因此才能不斷的產生新的適應環境的行為。行為論者發展出一些改變行為時可採用的方式：如增強作用、制約作用、消弱、及懲罰原則等 (張春興，林清山，1998)。因此，在父母教養子女的過程中，可以適時的運用這

些方式來約束或規範孩子的行為，藉以培養或塑造子女良好的行為表現。

七、生態系統理論 (Ecological systems theory)

生態系統理論是美國心理學家布朗芬布倫納 (Bronfenbrenner) 於 1970 年代末期所提出，此理論是源自於生物學的理念，強調多重環境對個體行為與發展的影響，並將環境、個體和社會分析成一個層構組織，近年來生態系統被廣泛運用在發展、教育、家庭與社會等相關領域的研究 (周美慧, 2006)，是目前解釋個體與環境互動最完整的學說。布朗芬布倫納認為認為家庭生態系統包括微系統 (microsystem)、中間系統 (mesosystem)、外系統 (esosystem) 和巨系統 (macrosystem) 等四個系統，家庭是「微系統」的一種，「中間系統」為兩個小系統的連結，「外系統」為外在的環境脈絡，「巨系統」是由外系統、中間系統、微系統受彼此直接或間接的互動影響；若因系統間的不適應而產生改變則為壓力與危機的開始 (謝美香, 2006)。

(一) 微系統 (microsystem)

微系統是生態系統理論最核心的一層，指的是與個體直接接觸的人、事、物，並且與個體有密切之互動，因接觸頻繁，所以產生的影響也最大。如圖 2-1-1，在微系統中，以家庭和星兒為主要互動，彼此間產生直接的關連，交互影響。然而，在家庭環境裡，家庭成員與星兒的互動過程，所有的言行將直接產生影響。其中，又以父母親對星兒的影響最大，故父母親對星兒的教養態度影響深遠。

(二) 中間系統 (mesosystem)

中間系統是指與個體直接參與的兩個或兩個以上的微系統，即為與個體有密切關係的家庭或學校中的人、事、物，也就是個體所處的位置，與各個微系統聯結之環境。如圖 2-1-1，在星兒進入學校後，家庭開始與學校產生互動，星兒、家長、學校、老師和同儕彼此間相互連結，即為中系統的表現。

(三) 外系統 (exosystem)

外系統是指會影響與個體直接接觸的微系統，但個體卻未直接參與的系統，即為影響家庭穩定性的環境，包含父母的工作、大眾傳播媒體、社會支持系統等。上述這些因素會影響父母對幼兒的教養態度的差異。如圖 2-1-1，在工作條件不利的家庭，父母可能為了三餐溫飽，埋首工作，對子女的教養問題將感到力不從心；

反之，經濟狀況穩定的家庭，父母相對能提供孩子更多的資源，進而影響對子女之教養態度。

(四) 巨系統 (macrosystem)

巨系統為生態系統理論最外面的一層，係指社會、文化、價值觀等較高層次的廣泛思想體系，它影響個體的思想與思考模式，同時牽引著外系統、中系統和微系統產生變化。如圖 2-1-1，父母的社會階級、傳統風俗習慣、國家經濟、政府的福利政策等，皆會影響對子女的教養態度。

研究者參考 Bronfenbrenner (1989)、謝美香 (2006) 及楊騏嘉 (2008) 整理描述各系統之內涵並繪製參考圖 2-2-1，用以瞭解四個系統彼此間的關係：

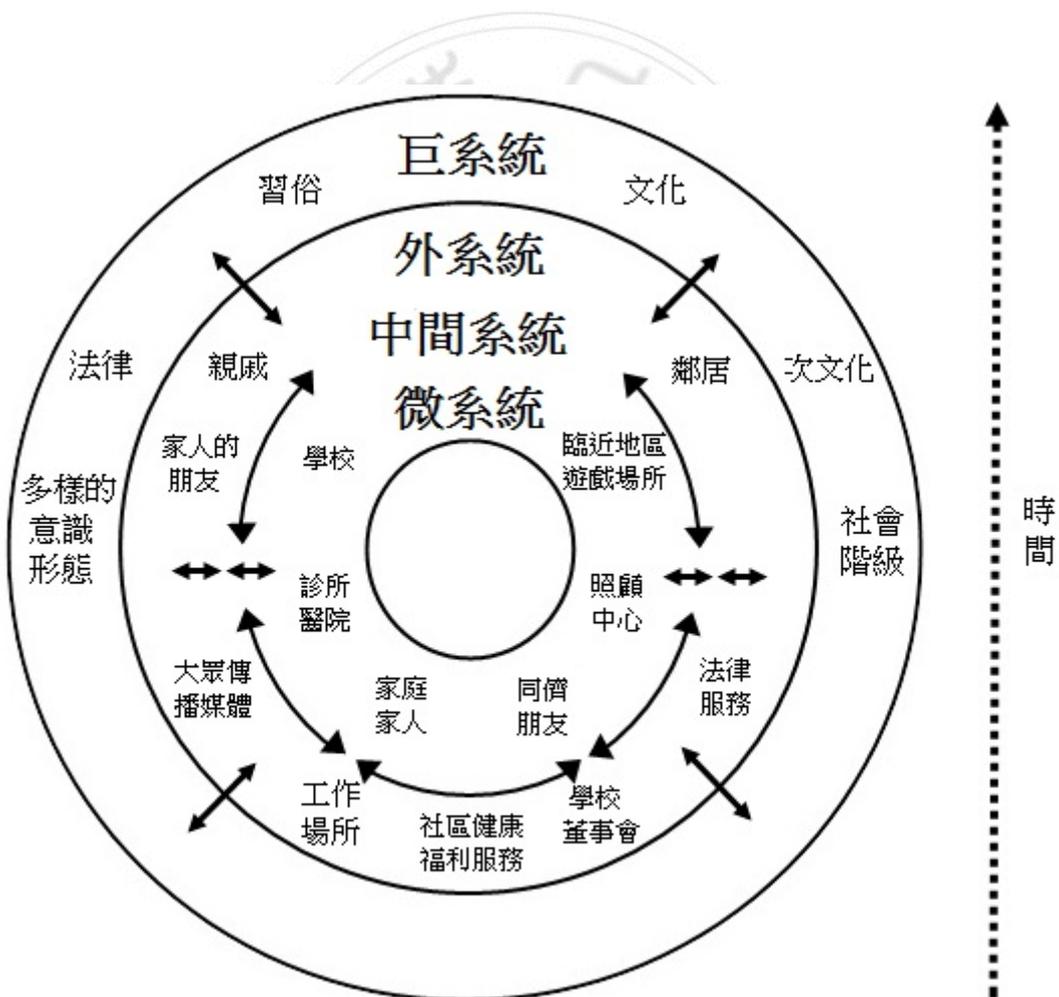


圖 2-2-1 生態系統結構模型圖

資料來源：Bronfenbrenner (1979)；引自謝美香 (2006) 由家庭生態系統理論探討家庭壓力管理。

綜合上述教養理論之基礎，本研究考量研究對象為家有泛自閉症兒的父母，

而且著重父母與星兒不同背景變項和教養態度的相關性。本研究主要以生態系統理論作為本研究教養態度之理論基礎。在微系統層面，探討星兒本身的背景變項，即為星兒的性別（男、女）、出生序和家中子女數。同時探討父母自身的背景變項，如年齡、教育程度等，以瞭解微系統內之因素對父母教養態度上的影響；中間系統層面，則為父母親與星兒就讀學校間的互動關係，如父母參與學校活動的程度、父母對星兒同儕互動之協助等，均列入中間系統的考量；在外系統層面，則探討外在環境因素對父母造成的影響，使父母在教養態度上有不同的表現，如父母的社經地位、家庭月收入、大眾傳播媒體、報章雜誌等，甚至以星兒就讀學校位置，作為代表城鄉差異的探討，均歸為外系統層面之考量；在巨系統層面，研究者則欲瞭解在社會變遷之下，家庭結構多元化、宗教信仰、族群意識、社會價值觀等因素影響下，現代父母親的教養態度深受何種因素的影響。

參、教養方式的向度和分類

台灣早年的家庭生活對個體的身心發展具有相當大的影響，近年來由於社會發展迅速，家庭的功能逐漸式微，歷年來學者在探討父母教養方式類型時，各家的主張不大一致，大部分透過觀察、晤談或問卷等經驗（實徵）研究的方法來進行，並將父母的教養方式的類型加以歸納分析（王鍾和，1995；黃玉臻，1997），研究結果大多將教養方式的類型分為單向度、雙向度及多向度三種類別，茲分述如下：

一、單向度（single-dimension）的父母教養方式：

所謂的單向度，是以「絕對劃分」的方式將教養方式分類成單一概念，每一個教養類型彼此獨立互不交集。單向度教養類型的概念，最能讓父母清楚、容易的意識到自己是屬於哪一種類型的教養方式。單向度的概念是教養方式分類的先驅，也讓社會大眾更加釐清了教養方式類型的認識，而國內外學者將單向度教養方式分類的數目各不盡相同，因此研究者綜合陳玉屏（2005）、楊騏嘉（2008）、蔡孟辰（2009）等研究文獻分析將各學者的研究結果整理成下表 2-2-2 所示

表 2-2-2 單向度父母教養方式分類

國外學者	年代	類型數	類型
Baldwin、Kalhorn、Breese	1945	3	接納型、民主型、放任型。
Schaefer、Bell	1958	6	平等對待、不處罰與嚴懲、嚴格、逃避、表現愛與情感、教養角色的認同。
Elder	1962	7	專制、威權、民主、平等、溺愛、放任、忽視。
Pumroy	1966	5	放縱型父母、忽視型父母、嚴厲型父母、拒絕型父母、保護型父母。
Hoffman、Saltztein	1967	3	權威主張、愛的撤回、父母的誘導。
Baumrind	1971	3	專制威權型、溝通式權威型、自由放任型。
Hurlock	1978	8	過度保護、過度放任、拒絕、接納、支配、屈從、偏愛、期望。
Pulkkmen	1982	2	父母中心取向、子女中心取向。
國內學者	年代	類型數	類型
賴保禎	1972	6	拒絕、嚴格、溺愛、期待、矛盾、紛歧。
張春興	1979	4	寵愛、放任、嚴格、民主
張麗梅	1993	4	嚴格型、縱溺型、分歧型、誘導型

資料來源：研究者自行整理

單向度教養方式類型近年來受到不少學者的批評，學者們一致認為此種分類方式無法十分周詳地詮釋父母之教養態度。其原因不外是因為在不同時間、情況、事件下，不同的父母會採取不同的教養策略，而不同的文化背景的父母又會有不同的教養類型連結，然而在現實生活中，父母的教養方式很少僅是單一類型的，父母會就其認知、價值觀運用各種不同的教養方式及策略，有時是軟硬兼施，有時是既溺愛而又獨裁，有時是既嚴格而又極為保護，顯然以單一向度的分類方法，似乎仍有其偏頗之處，故有學者以雙向度的方式，對家庭教養方式加以分類。

二、雙向度（two-dimension）的父母教養方式：

所謂雙向度，是將教養方式分別以縱軸和橫軸分類為兩個面向，兩軸交叉成

為四種概念，且彼此間互有交集。由於在實際教養情況下，父母親的教養層面往往不僅表現出一種，而是兩個層面互相產生作用，因此雙向度的分類方式使用情況也更為普遍。研究者綜合陳玉屏（2005）、楊騏嘉（2008）、蔡孟辰（2009）等研究文獻分析整理成下表 2-2-3 所示：

表 2-2-3 雙向度父母教養方式分類

研究者	年代	類型數目	面向	概念
Porter	1954	8	接納、不接納	尊重、愛、溫暖、關懷、拒絕、冷漠、過度保護、縱容
Williams	1958	4	關懷、權威	高關懷高權威、高關懷低權威、低關懷高權威、低關懷低權威
Schaefer	1959	14	關愛/敵意、自主/控制	接受、自由、民主、合作、過度縱容、過度保護、保護縱容、佔有、自由、孤立、冷淡、忽視、拒絕、苛求對立與專制獨裁
Bronfenbrenner	1961	4	控制、支持	高控制高支持、高控制低支持、低控制高支持、低控制低支持
Roe、Siegelman	1963	4	關愛/拒絕、忽視/要求	愛、保護、要求、拒絕、忽視、放任、精神獎勵、物質獎勵、精神懲罰、物質懲罰
Becker	1964	4	溫暖與敵視、限制與溺愛	溫暖限制、溫暖溺愛、敵視限制、敵視溺愛
Elder	1965	6	權威：專制、民主、放任 誘導：高、低	專制高誘導、民主高誘導、放任高誘導、專制低誘導、民主低誘導、放任低誘導
Mussen、Conger	1974	4	溫和與冷淡、允許與限制	溫和-限制、溫和-允許、冷淡-限制、冷淡-允許
Maccoby、Martin	1983	4	回應、要求	開明權威（高回應高要求）、寬鬆放任（高回應低要求）、專制威權（低回應高要求）、忽視冷漠（低回應低要求）

資料來源：研究者自行整理

由上述學者對教養態度提出雙向度的分類方式，我們可以發現雙向度通常包含了情感和行為兩個層面，雙向度的分類方式比單向度分析多考量了一些因素，也顧及到教養行為間複雜的交互影響，對於解釋父母親的教養行為具有更為可信的理論基礎，其中 Maccoby 和 Martin 於 1983 年提出的四種教養方式分類特徵常成為國內外學者研究或編制量表時的重要依據，茲分別敘述如下：

- (一) 專制威權型：專制威權型的父母非常重視自己的威權，會以命令的方式，對子女提出要求，所訂定的規則，從未經過親子間相互的討論，也不准子女有所異議或有挑戰的想法、行為，如果孩子違反父母要求時，將會受到嚴厲的懲罰。
- (二) 開明權威型：開明權威型的父母雖然重視孩子的需要及要求，親子之間也採取開放的溝通方式，但決定權在父母身上，父母親比孩子擁有更大的權力，父母親強調社會約束的重要性，堅定地要求子女按照準則行事，以避免子女形成或持續偏差行為，且必要時會施以命令或懲罰。
- (三) 寬鬆放任型：寬鬆放任型的父母重視自我表現與自律。他們認為父母只是兒童的資源而不是模範。父母很少對兒童做出任何要求，也很少硬性規定孩子的日常生活作息，一旦孩子有了異樣的行為，他們會容忍孩子所表現出來的衝動行為。
- (四) 忽視冷漠型：忽視冷漠型的父母十分忙碌於本身的事，鮮少有時間可以陪伴或留意子女的行為，只要不會花太多時間或精神與孩子互動，父母對孩子的任何需求都會很願意去做。而父母親滿足孩子的要求的目的是，只是為了避免孩子再去煩他們。

三、多向度 (multi-dimension) 的父母管教方式：

有些學者認為父母與子女接觸的時間很長，管教的方式也會有所不同，為了能夠更完整說明的家庭教養方式，除了單向度與雙向度的理論之外，還提出三種或三種以上之面向的因素分析來劃分父母管教方式類型。多向度強調彼此間互有交集、縱橫交錯而成。此類型，將教養類型解釋得更淋漓盡致。以下就各學者提出的多向度理論整理成下表 2-2-4 所示：

表 2-2-4 多向度父母教養方式分類

學者	年代	理論內容
Becker	1964	教養方式包含了限制/溺愛、溫暖/敵意、焦慮情緒的涉入/冷靜的分離等三個向度，依程度高低，將縱容、民主、神經質的焦慮、忽視、嚴格控制、權威、有效率的組織、過度保護分成八個類型。
Hetherington、Frankie	1967	依父母管教教養方式對幼兒模仿行為的影響，將父母的教養方式分為溫暖、支配、衝突等三個層面。
Hoffman	1970	將家庭教養分為有力的武斷（父母為了達到控制子女的目的，採取以體罰或資源的剝奪的方式）、關愛的剝奪（父母採取關愛或生氣的方式）、誘發（父母向子女說明解釋合理行為的理由）三個向度。研究指出以「誘發」的方式指導的子女身心健康較佳。
Armentrout、Burger	1972	父母教養行為將分為：接納與拒絕、心裡自主與心理控制、嚴格控制與疏鬆控制三個層面。

資料來源：研究者自行整理

由上述學者的理論內容可以發現多向度的父母教養方式研究比起單向度和雙向度的取向類型更加的具體且嚴謹，也更能用來解釋複雜的教養歷程，但若是想要對父母教養方式作更為深入的研究，多向度的取向方式當然是最佳的選擇。但因為本研究的重點並不在於探討複雜的父母教養行為歷程與將教養方式做分類，因此綜觀以上各種教養方式理論，僅選定生態系統理論作為研究的立論基礎。

肆、泛自閉症父母的教養信念與教養策略

一、教養信念：

一般教養方式的代間傳遞研究，發現到直接代間傳遞的可能性，意即家長的教養方式的形成有非常大的可能是源自於原生家庭的父母，當自己為孩子時，會藉由觀察學習與模仿，學習父母教養自己的方式，並在自己為人父母之後，變成自己教養孩子的範本；且與原生家庭的互動所反應的程度、接納、拒絕或矛盾等的教養行為，會形成自己內在的運作模式，成為教養下一代的重要指標。英國發展心理學家 John Bowlby (1958) 曾提出依附理論 (attachment theory) 說明幼兒由於社會與情感的需求，而尋求至少與一名主要照顧者發展出親近關係，否則將造成其心理與交際功能長久得不健全。換句話說，如果父母親在童年時期，經驗到的是父母安全的依附，通常會用溫和接納的方式來對待子女；倘若父母經驗

到的是不安全的依附，那麼對待子女的教養方式就較難以持續支持（教育部，2007）。但由於泛自閉症孩子特殊的行為特徵，更造成家有泛自閉症孩子的家長以原生家庭的教養方式來教養孩子時困難度，因此泛自閉症孩子的家長會以不同的方式來改變自己原有的教養信念，分別敘述如下：

- 一、自我察覺、反省與改變：針對自己的教養信念、行為與態度，察覺自我的限制，並思索其原因，並加以修正自己的教養方式。
- 二、與他人的互動討論：藉由與朋友之間的討論，可以了解彼此不同的教養方式，並建構成為自己教養孩子時的參考。
- 三、參加親職成長團體：透過親職成長團體的支持與治療，除去不良教養方式的代接傳承，並進而改變自己原有的教養方式。
- 四、建立良好的社會支持系統：透過親朋好友、家長會、宗教團體或鄰居等社會支持系統實質上的幫助，使自己更了解自己的教養方式並提供心理上或觀念上的支持。

二、教養策略：

一般孩子的教養首先就是要先清楚了解孩子的特質，而家有身心障礙兒童的父母更是如此。熟知孩子的缺陷特質，建立起正向的教養態度，才能建立符合孩子個別化的教養模式。在身心障礙的類別中，泛自閉症因為有其特殊的行為及發展特徵，因此父母的教養態度與教養策略對於孩子的影響更是深遠，父母親必須掌握泛自閉症孩子的特質，才能協助其成長與進步。

因為泛自閉症兒童其特殊的行為特徵往往會增加父母在教養上的困難度，以下將從三大基本能力—溝通能力、生活自理能力以及社會互動能力等面向，探討父母親在教養自閉症兒童時，所能採取的實際策略（曾世杰、胡致芬，1989；楊宗仁、張雯婷、江家榮，2003；陳秀鳳，2004；王欣筑，2005；劉瓊瑛譯，2007）：

一、溝通能力

由於泛自閉症兒童具有對語言的理解有困難，且具有溝通障礙的特徵，故在和孩子溝通上可採取下列五種教養策略：

- （一）建立適當的目標：在溝通能力培養之前，最重要的是必須進行能力的評估，

建立符合孩子程度的目標。同時，所教導之內容，應該使用生活中的實際用語。

- (二) 在真實情境中教導溝通行為：在真實發生的情況之中，教導泛自閉症兒童以動作、句子正確表達出自己的感受。例如：遇到不會的事或做不到的時候，說出「請幫我」的句子來尋求他人的協助。
- (三) 營造溝通的機會和需求：利用泛自閉症兒童喜歡的事物，誘使孩子能夠主動地表達出自己的需求，創造出溝通的機會。例如：將泛自閉症孩子最喜歡的物品放在櫃子上高處，讓他看得到但卻拿不到，使其能夠主動要求將物品拿給他。
- (四) 簡短的語句，配合具體的動作：對泛自閉症孩子說話時，應使用簡單的單字或短句子，一次只說一件事並以動作輔助，例如：指著所喜歡的食物，讓泛自閉症兒童能將語句和物品做相關連結。
- (五) 提供視覺性的材料：由於泛自閉症孩子在視覺的表現上較聽覺為佳，因此藉由視覺化的字卡或圖卡可以協助泛自閉症孩子了解即將發生的事情或是協助他記住該做的事。

二、生活自理能力

訓練自閉症兒童的生活自理能力，通常是讓照顧者覺得最有壓力的部份，同時也必須要花費許多的時間，若泛自閉症孩子能夠擁有良好的生活自理能力，不但能夠減少父母在照顧孩子的時間與精力；也能夠避免孩子因為不良的生活習慣進而影響到人際關係。故培養泛自閉症孩子的生活自理能力，是第一要務。

(一) 上廁所

由於泛自閉症孩子的溝通困難，因此其在理解上廁所的過程較為困難，以下說明教導自閉症兒童如廁之教養策略：

1. 建立排泄和廁所間的連結：當發現泛自閉症孩子有上廁所意圖的時候或是在不正確的地方排泄時，要立即將他帶到馬桶，讓孩子了解排泄和廁所之間的關連性。
2. 固定時間的訓練：父母可以在固定的時間，帶泛自閉症孩子去一趟廁所，或是選擇一天讓孩子多喝一點水，增加他想上廁所的機會，以提供進行上廁所訓練的次數。

3. 對孩子正確的上廁所行為給予增強：當孩子表現正確的上廁所行為的時候，要給予他增強物或讚美。

(二) 刷牙

泛自閉症兒童對於牙刷摩擦到牙齦會感到很敏感，所以會害怕刷牙，如何教導其自己完成刷牙行為，策略包含有：

1. 示範與協助：父母親先示範正確的刷牙方式讓孩子觀看，接著再讓孩子看著鏡子刷牙。一開始時，父母須要給予他協助，例如：握住孩子的手，帶著他一起刷。日後逐漸減少協助，讓他能夠獨立完成。
2. 運用工作分析法：將刷牙分解為細部的步驟，逐步將每一個步驟串聯起來。
3. 使用遊戲或口訣：利用孩子喜歡的事來引發其刷牙的動機，例如：將刷牙變成一項遊戲或是搭配歌曲，把刷牙變成一個口訣、也可以利用數數的方式，牙齒的每個部位都要刷固定幾下。

(三) 洗澡：教導自閉症兒童洗澡之策略包含：

1. 步驟的分解：將洗澡動作分解為許多小步驟。
2. 搭配身體各部位的照片：在自閉症兒童洗澡時，父母可以利用身體的照片一步步指出部位，讓孩子能夠一邊對照著照片，一邊跟著照片清洗相同的部位，使洗澡的過程更結構化。
3. 運用示範技巧：和刷牙策略一樣，藉由觀看他人洗澡的示範，能夠使自閉症兒童了解到應該怎麼做。

三、社會互動的能力

人際間的互動是非常多的泛自閉症兒童所無法突破的，如何讓孩子學習社會互動的能力，相關策略敘述如下：

- (一) 由下到上，循序漸進逐漸地建立基礎。
- (二) 營造人際互動的實際情境：父母親可以邀請鄰居、親戚或朋友的小孩來到家裡玩，事先必須教導這些孩子，該如何與泛自閉症兒童孩子溝通，並帶著泛自閉症孩子與其他孩子一同參與遊戲，增加其人際互動的機會。
- (三) 從日常生活中進行，增加練習的機會：有機會就直接帶著泛自閉症孩子走入人群，例如：到便利商店買東西、到餐廳用餐。

第三節 家庭壓力相關理論探究

本節旨在探討家庭壓力理論，其中家庭壓力理論包括ABC-X模型論、雙重ABC-X模型論和社會脈動論。

壹、壓力的定義

「壓力」的觀念最早源自於物理科學，指的是力與面積之比。之後才漸漸轉變從生理、心理和社會的觀點來加以探討，加拿大內分泌學家 Hans Selye 是第一個調查有關持續性嚴重壓力對身體影響的研究者。在 1930 年代末，Selye 就報告實驗室動物在暴露在諸如細菌感染、毒素、創傷或強迫性限制、高熱、低溫等等傷害性媒介下的複雜反應 (Zimbardo & Gerrig, 1999: 506)。Selye 形容這種隨著時間的發展而在整個身體顯示對壓力源的反應為「一般性適應症候群」(general adaptation syndrome, 簡稱 GAS)，包括有警覺反應 (alarm reaction)、抗拒階段 (stage of resistance) 和衰竭階段 (stage of exhaustion) 等三個有明顯區隔演變的階段，因此，壓力是一種改變。Hans Selye 的 GAS 理論，可以由圖 2-3-1 來解釋：

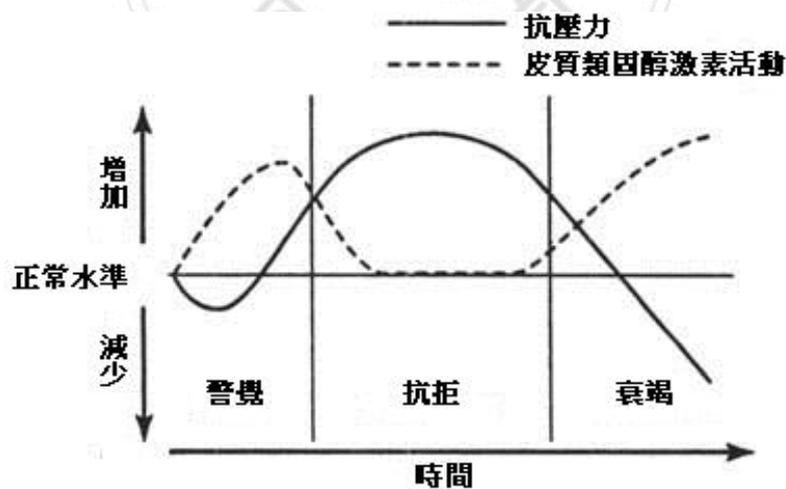


圖 2-3-1 GAS 理論示意圖

資料來源：Selye, 1976: 79、466; 1956: 64、308

壓力產生的方式有許多種，但大部分的壓力都是在無形之中產生的，每個人對於壓力的反應都不盡相同，端看個人與事件的關聯性，倘若與事件的直接關聯性越高，所產生的壓力就越大。而任何會引發壓力的事件就稱之為壓力源（陳永

儀，2007)。馮觀富（1992）也曾對壓力下了定義：所謂壓力源（stressor）是指任何對個體構成威脅性的刺激而言。謝財源（1999）發表的壓力適度承受效率百分中提及壓力的來源共分下列九項：時間緊急、家庭問題、工作壓力、社會環境、自己本身、變化快速、成就壓力與金錢的壓力最為困擾現代大都會生活的人，以逐項來說

1. 時間緊急方面：時間不夠造成壓力上升與精神緊張。
2. 家庭方面：小家庭制的盛行，青少年缺乏照顧與溝通，父母之間的相處情況亦深刻影響青少年。
3. 工作壓力：工作的負荷量大於己身能力時，精神壓力更大。
4. 社會環境：群居所產生之人際關係都是壓力的來源。
5. 自己本身：己身的道德觀與價值觀常常造成自己或他人的過大期待。
6. 變化快速：社會變化劇烈，造成人們的心態亦需調整。
7. 競爭激烈：科技進步，人口快速成長，使競爭激烈化。
8. 未來就業的壓力：未來工作上的展望與發展也困擾著人們。
9. 金錢的壓力：對於一般人而言，週遭人所發生的際遇亦影響自身知情緒，造就壓力。

Resick（2001）指出除了負面的壓力源之外，也有正面的壓力源。他認為生活中的壓力源可以分成四種類型：

1. 輕微的：令人不愉快的日常困擾，諸如排隊等候、通勤或交通阻塞……等。
2. 重大的：離婚、心愛的人死亡。
3. 急性的：身體外傷、搬進新家。
4. 慢性的：住在危險的環境、貧窮（游恆山，2003）。

而在家庭的發展過程中，隨著家庭的變化，常常會出現各種壓力，促使家庭改變，家庭壓力源可說是多樣與複雜的。而 Jerrold（1983）認為家庭壓力源包含角色負荷過重、角色模糊、角色衝突、角色功能不足、缺乏酬賞、關係不良、經濟狀況不佳、小孩、性生活不滿足等；而家庭外壓力源包括職業、生命危機、延伸家庭、失業、就學等（潘正德，1995）。Norman（1993）認為家庭內的壓力源包括喪失家庭成員、額外的家庭成員、不名譽的事件、突然的變化、累積的壓力等。

而在家庭發展中常常出現各種壓力，促使家庭改變，這些壓力的來源可分為水平的來源和垂直的來源。(吳就君，2000)。水平壓力源 (horizontal stressor) 是指在家庭發展過程中可被預期的壓力，例如：結婚、孩子出生……等。而垂直壓力源 (vertical stressor) 則是生活中不可預測的生活壓力，例如：突然失業、家人突然過世……等。而這兩大類又可分細分為以下幾種不同類型：

(一) 可預測的：是家庭生活及人類發展成長過程的一部份。

- 1、內在的：事件的開始來自家庭內部某個人。
- 2、期待的：在家庭生活週期中，事件是被預期的。
- 3、清楚的：能清楚瞭解事情的情況，知道發生什麼事、何時發生、發生多久及對誰發生。
- 4、意志的：事件是由家庭自主控制和製造的。如想要結婚、想要搬家……等。
- 5、長期的：具備長期的情境。如：家人長期中風。
- 6、獨立的：指發生在一個時間的單一事件，並沒有其他事情干擾家庭的現狀。

(二) 不可預測的：

- 1、外在的：事件開始來自家庭外的某個人或某事。
- 2、非期待的：事件不一定是淒慘的，但是是不被期待的，因此會對家庭產生壓力。如 921 大地震。
- 3、模糊的：無法獲得事件的真實性，以致無法確定如何在家庭中發生。
- 4、非意志的：事情的發生是家庭無法控制的。如：戰爭。
- 5、短暫的：在短時間發生的事，但卻是嚴重的。如：家人緊急開刀手術。
- 6、累積的：許多事件在一個時間內發生或是快速的接續發生。

Boss Pauline (2001) 在其著作 Family Stress Management: A Contextual Approach 中說明家庭壓力 (family stress) 係指家庭系統中的壓力 (pressure) 或是緊張 (tension)，它是指一個穩定的家庭狀態受到干擾；它是正常的、不可避免的，因為人們 (家庭也是) 總是在發展即改變當中。壓力的改變其本身沒有好壞，而是要看家庭作如何的反應 (周月清，1994)。家庭壓力是指一種緊張的狀態，當家庭資源負荷不了需求時就會產生壓力，持續的壓力非但破壞家庭和諧的氣氛，同時也擴大家庭成員彼此間的隔閡 (王以仁，2001)。當家中有一兒童患有罕見疾病時，家庭系統將因疾病所帶來的一連串改變而失去平衡，形成不穩定的

狀態，家庭即陷入生活壓力之下。

貳、家庭壓力的理論探究

一、Hill 的 ABC-X 家庭壓力模型

由於時代的變遷，家庭的型態開始趨向於多元化，家庭的功能也漸漸有所改變，而改變或多或少帶來了壓力。家庭研究社會學家 Reuben Hill 最早在其「壓力下的家庭」(Hill, 1949) 一文中提出了家庭壓力模型的觀念，但並未對模型中 A、B、C、X 加以標記，直到「壓力下的家庭面面觀」(Hill, 1958) 文中才提出了家庭的 ABC-X 壓力模型 (ABC-X Model of Family Stress)。此理論對於家庭壓力的科學調查提供一個實質的基礎，對於如何處理家庭壓力提供了很好的說明。在「ABC-X 壓力模型」中，A、B、C、X 分別代表不同的意義，此理論架構焦點集中於 A B C 這三個變項。

A—令人生氣的事件或壓力源。

B—在事件發生時，家庭的資源或力量。

C—為家庭對事件所賦予的意義（個別地或是集體的）。

X—為壓力或危機。

A 因素—壓力源事件的本身：凡是能造成家庭系統不穩定，而且產生一種令人不愉快的事件或轉變就可稱之為「壓力」。

B 因素—家庭在抗拒壓力時所具有的資源：大多數家庭有兩類資源，即「整合」與「適應」。前者是指家庭成員彼此相互支援所凝聚的力量；後者則是家庭在解決問題時，尋求因應策略所具備的彈性。

C 因素—對於壓力事件的主觀認知：一個困難或壓力的出現未必能對家庭造成傷害，關鍵在於當事人給予其何種界定、何種認知。所以，家庭本身對於問題的看法以及早期面臨的經驗就成為判定的標準之一。

X 因素—危機的出現：危機是否形成要看前三項因素互動的結果。若成員對於問題認知到的嚴重性確實已影響到系統功能的運作，而且又缺乏充分的資源或助力可以協助其解決困境，此時事件本身必然就成為一個強大的壓力，足以對體系造成威脅。(謝美香，2006)

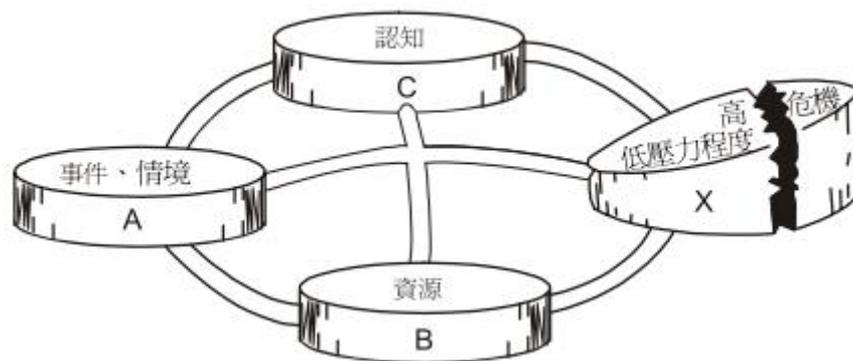


圖 2-3-2 ABC-X 家庭壓力模型

資料來源：周月清（1994；36）家庭壓力管理

由此圖 2-3-2 來看，當家庭中有孩子罹患泛自閉症是一個家庭壓力事件 A，想要解決此一家庭壓力必須運用及整合壓力源事件時的家庭資源 B，家庭成員對此壓力事件的認知與意義 C，同時考慮家庭內外脈絡中的影響因素對整個家庭的影響是否重建或瓦解 X。

二、McCubbin 和 Patterson 的雙重 ABC-X 模型

家庭研究學家 Hamilton McCubbin 和 Joan Patterson (1983) 對 1000 個於越戰中有父親或丈夫遭受到俘虜或下落不明的家庭進行實驗研究，發展出家庭壓力理論模型，稱為「家庭壓力的雙重 ABC-X 模型」。之所以稱之為「雙重」乃因為它需同時考慮危機前及危機後的相關因素，此一理論以增加危機的變量來擴大解釋 Hill 所提出的「ABC-X 模型」，採用長期的觀點來解釋家庭的壓力與危機，並加入了與家庭結構和家族史有關的因素。「家庭壓力的雙重 ABC-X 模型」有四個概念：

1. (aA) 需求

就是「累積的壓力」，家庭同時面臨一種以上的壓力事件，現今的壓力事件也有可能使先前未解決的壓力事件更加劇烈，導致家庭的失衡。

2. (bB) 家庭的因應資源

資源指已有的（現有的）或為了因應壓力而加強、擴張及尋覓的資源，例如家庭中主要處理家務者若生病住院時，家務處理則須由大家分工合作完成。

3. (cC) 對上次事件危機、累積性壓力事件、現存及新開發的資源的界定 (X+aA+bB)

在這個階段家庭若能把壓力視為一種成長，而非一種困擾，則成功的因應機會將增大，反之，則增加家庭累積性的困擾。

4. (xX) 家庭因應壓力的平衡

這裡強調的是在家庭整體需求與家庭成員間取得均衡。(謝美香, 2006)

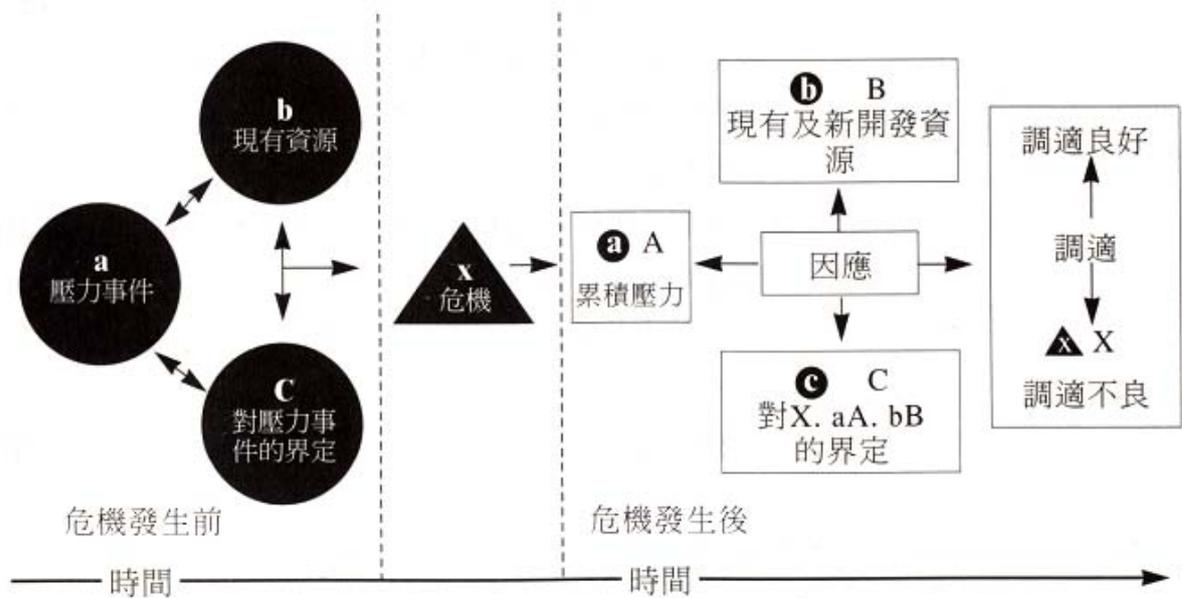


圖 2-3-3 家庭壓力的雙重 ABC-X 模型

資料來源：McCubbin、Olson, Families: what makes them work. London: SAGE (1983: 119)

由上述理論與圖 2-3-3 中我們可以了解 Hill 的「ABC-X 模型」將焦點集中於單一壓力源上，而「雙重 ABC-X 家庭壓力模式」則是注重壓力累積所產生的效應，累積的家庭壓力源、現存或新開發的資源與個人或家庭的主觀認定三個部分彼此間交互作用產生影響，包括家務的分工、家人工作變遷、家庭經濟、小孩的教養等家庭生活中所發生的改變，這些改變可能來自家庭成員之間的互動、家庭角色的扮演或家庭功能的變遷。改變所造成的緊張狀態對家庭的影響為何？是否直接或間接影響父母對泛自閉症兒童的教養方式？這是研究者所欲探討的目的。

三、BOSS 的社會脈動 (social contest) 觀點

Boss (1988) 根據 Hill 的 ABC-X 模式，從社會脈動 (social contest) 的觀

點來解釋家庭壓力。Boss 從外在脈動與內在脈動兩方面來解釋家庭壓力，以下分別敘述之：

1、外在脈動：家庭外在因素，包括歷史、經濟、發展、遺傳、文化五個向度。

(1) 歷史脈動：指家庭存在時所發生的歷史事件，或發生於家庭的歷史時間。

(2) 經濟脈動：指外在經濟環境所形成的家庭經濟。

(3) 發展脈動：指家庭或個人的生命發展。

(4) 遺傳脈動：包括生物學與遺傳學脈動，此影響家人健康情形。

(5) 文化脈動：指社會的價值觀或信念。

2、內在脈動：家庭內在因素，包括結構脈動 (structural context) 精神脈動 (psychological context) 與哲學脈動 (philosophical context) 三類。

(1) 結構脈動 (structural context)：指家庭結構或界域所形成的家庭角色和功能。若家庭界限愈不清楚，家庭角色混淆，則家庭壓力越大。

(2) 精神脈動 (psychological context)：指家庭對壓力源事件的認知和定義。

(3) 哲學脈動 (philosophical context)：指家庭的價值和信念。(周月清，2001)

從上述家庭壓力理論，我們了解由於時代的變遷，家庭的型態開始趨向於多元化，家庭的功能也漸漸有所改變，但家庭仍然是一個人成長發育的搖籃。而在家庭的發展過程中，必然會因一些內在因素與外在因素造成家庭壓力。而一個擁有健全功能的家庭，由於具備較強的凝聚力，家人之間也有較為良好的溝通，以開放態度與外在環境維持較佳的互動關係，因此，當家庭面臨壓力與挑戰時，必能有較佳的因應能力來處理因壓力所帶來的問題，甚至因壓力而使家庭功能更加健全。倘若家庭本身功能不甚健全，又面臨巨大壓力，則可能影響到家人的成長與發展。

肆、家有泛自閉症兒童的家庭壓力

有研究者比較泛自閉症兒童家長和其他身心障礙兒童家長兩者家庭的家庭壓力，而研究結果顯示，泛自閉症兒童家長較其他身心障礙兒童家長有較多的家庭壓力 (Hastings & Johnson, 2001; Pisula, 2007)。周玉真 (2007) 在分析自閉症幼兒家庭參與早期療育過程中的壓力，其中包括了經濟壓力、家人互動關係、

時間壓力、體力與健康問題、與親戚小孩的比較、他人異樣眼光、決定療育方式不易、孩子無法適應治療師需另找機構。

而研究者整理綜合各相關文獻，歸納出家有泛自閉症兒童父母所面臨的家庭壓力，如下表 2-3-1 所示：

表 2-3-1 泛自閉症兒童父母面臨之家庭壓力

面臨的家庭壓力	壓力說明
泛自閉症兒童的行為	家有泛自閉症兒童家庭中主要照顧者的壓力來源最主要是星兒的生活自理能力不足及其問題行為所造成，由於星兒先天性的障礙，使星兒無法表達自己喜怒哀樂的情感，也無法理解他人的喜怒哀樂的複雜情感，因此如果星兒表現出易怒、缺乏社交互動、過度活潑、不順從、無法自我照顧、無法和他人溝通等行為時，主要照顧者將會面臨較大的壓力而感到力不從心。
夫妻之間的緊張關係	一般說來，孩子的主要照顧者都是母親，而母親因為需要花費較多的時間陪伴星兒，往往沒有多餘的時間陪伴另一半，這將造成夫妻相處之間的壓力，進而影響到這類家庭的婚姻狀況。當人面臨壓力時，多數會使用「逃避」當成因應策略，家有星兒的家長也不例外，這也更加造成夫妻之間的問題。
社會與社區的接納及社交受限	伴隨著星兒的成長，由於家長必須花更多的時間來照顧星兒，因此將會犧牲不少與外界社交互動的時間，也因而改變家庭的生活型態。再加上部分家長帶星兒外出時，深怕孩子的行為會引起他人的不悅或評論，也給家長帶來尷尬的經驗，所以全家人一同外出就變成了一種壓力與束縛，在此同時也窄化了星兒的學習經驗。
家庭生活品質受限	由於家中出現了特殊的孩子，星兒的家長和其他家有身心障礙孩童的家長一樣，必須花費較多的時間與精力在照顧星兒身上，而社會上照顧星兒的專業保母幾乎不常見，因此許多家有星兒的家庭，母親會選擇辭退原本工作，專心在家中照顧星兒，也因此犧牲掉自己原本的生活。
手足的心理困擾與行為抗拒	通常家長已經花費相當多的時間和精力來陪伴和照顧星兒，在時間的壓迫下，往往沒有多餘的時間和精力來照顧家中其餘的孩子，倘若此時家中有年紀更小的幼兒也需要母親的照顧，往往會使母親感到分身不暇，因而產生出壓力。

家庭的財務壓力	星兒從發現診斷開始，就必須開始接受早期療育的治療，而往後數年每接受一項療育課程就是一項花費，雖然政府的福利政策對於家庭的經濟有所補助，但杯水車薪，所補助的福利仍不足以支付星兒在私人機構中的開銷，造成許多家有星兒家庭上的財務壓力。
教育問題	有些星兒甚至到了就學階段，仍需家人或教師在固定的時間內提醒或協助星兒如廁，所以如此基本的生活自理能力，尚需花費很長的時來學習完成。而就學期間，星兒的行為與學校同儕之間的問題，更是帶給家長極大的壓力。即使畢業了，每一次的轉銜都會帶給星兒及家庭不一樣的結果與衝擊。所以星兒在教育過程中所面臨的困難主要有以下三點： (一) 星兒的學習動機難以發現 (二) 專家無法理解家長現實的需求 (三) 教師與家長無法密切配合

資料來源：曾旻瑩（2011）自閉症幼兒的家庭壓力與社會支持之個案研究

綜上所述，身心障礙兒童家庭的壓力，通常比一般兒童家庭壓力來得多，而家有泛自閉症兒童家庭屬於身心障礙兒童家庭中的一種；然而造成泛自閉症兒童家長所面對的壓力，依據每位家庭環境的不同而有部分的差異（周玉真，2007），因此本研究從泛自閉症兒童家長的教養方式開始，間接探討泛自閉症兒童家庭的家庭壓力。

第三章 研究方法

本研究旨在深入探討泛自閉症兒童家庭的教養方式以及所面臨的壓力和社會支持內容，研究者採用「個案研究」(case study research method)的研究方法進行研究，並運用文獻探討、深度訪談等方式蒐集資料，並針對所蒐集的資料進行資料分析、歸納與整理。以下針對研究設計、研究對象、研究工具與實施、資料處理與分析、研究限制進行相關討論。

第一節 研究設計

早在 1870 年，美國哈佛大學法學院即創用個案研究法來訓練學生思考法律的原理原則。依葉重新 (2001) 的考證，個案研究法最初時多用於醫學方面，應用於研究病人的案例，醫學的名詞稱其為「病例」、法律的名詞稱個案為「判例」或「案例」；爾後，陸續地於心理學、社會學及管理學等領域相繼被沿用，至今於教育界的運用也相當廣泛，大都採取此法於教學相關的學習研究上，或應用於教育心理與兒童心理等領域，特別對於超常兒童、特殊才能兒童、學習落後或低度缺陷兒童等類型學習者的心理研究。歷經多年的發展，個案研究方法目前已被普遍地應用到社會科學之研究，包括心理學、社會學、政治學、經濟學及應用於公共建設、都市計劃、教育輔導等領域。

葉重新 (2001) 表示個案研究是指對特別的個人或團體，蒐集完整的資料之後，再對其問題的前因後果做深入的剖析。個案研究方法論學者 Yin (2009) 將個案分析定義為：個案分析是一種經驗性的探究，它對真實生活環境中的現象進行調查和研究，並採用多面向的證據及資料來進行分析。Yin(1989)認為個案研究的特色有三：第一是專注在瞭解某單一或某些特定對象在當時的某單一或某些特定事件上的研究。其次，個案研究可以結合不同資料蒐集方法如檔案記錄 (archives)、面談 (interviews)、觀察 (observations)，而證據可以是質化 (qualitative) 或量化 (quantitative)，抑或兩者兼俱。最後，可以同時達到不同的目標：除了提供描述性的、探索性的或是解釋性的分析，亦可檢驗理論、甚至發展理論。葉重新 (2001) 表示個案研究就其本質而言，具有以下五點特性：

(1) 注重個體的研究；(2) 以多元方法蒐集個案資料；(3) 注重分析工作；(4) 注重診斷補救；(5) 合乎科學原理。Yin (1994) 建議若有以下三個情況時便適合作個案研究：

- 一、研究問題的重心是要瞭解「如何」(how)、「為何」(why)。
- 二、研究者對事件的發展沒有控制力。
- 三、研究重點是當代的生活現象。

由於本研究欲了解家有泛自閉症孩子的父母教養方式，及探究目前所面臨的家庭壓力與其因應策略，與 Yin 所提出的這三種情況不謀而合，因此本研究適合以個案研究法來進行。

然而個案研究的設計，因研究對象的人數，分為單一個案設計與多重個案設計；Yin (1994) 個案研究中指出，個案研究法包含單一個案研究與多重個案研究，分析項目也存在單一分析單位與多重分析單位兩者不同類型，因此可組成四種設計類型：1. 單一個案（整體性）的設計；2. 單一個案（嵌入性）的設計；3. 多重個案（整體性）的設計；4. 多重個案（嵌入性）的設計，如表 3-1-1 所示：

表 3-1-1：個案研究設計的類型 (Yin, 1994: 39)

	單一個案設計	多重個案設計
單一分析單位 (整體性)	類型一	類型三
多重分析單位 (嵌入性)	類型二	類型四

學者 Herriott & Firestin (1983) 指出，一般來說，由多重個案研究得到的證據較為穩健而且有力，也因此整個研究常被認為是較為穩健的。在缺點方面，

多重個案研究通常無法滿足採用單一個案設計的原因，一些特殊的個案（例外或少見的個案、關鍵性個案）等就不適用多重個案法，而且多重個案研究需要更大量的資源和時間，對研究者是個不小的負擔。

第二節 研究對象

壹、抽樣策略

本研究的訪談對象是採取立意取樣而非隨機抽樣，取樣的原則是根據能提供與研究問題相關且豐富資訊的人為挑選原則，希望能藉此找出關鍵的主要資訊提供者，然後能獲得資訊豐富的圖像或是研究母群體內的知識，以便進行完整、深入的資料收集(黃惠雯等，2003：83)。本研究以泛自閉症兒童家庭中的主要照顧者為主要訪談對象，以每個家庭訪談一位為原則，除了個案B為父親受訪外。然而當我們報導觀察或訪問的結果時，保護研究對象的身分是常識，儘管所進行的研究表面上不涉及複雜的隱私問題，我們仍必須做到一些保護措施(田哲榮、司徒懿，2010：380)。因此，本研究訪談對象的基本資料不列出訪談對象的私人資料，研究者皆以英文字母為代號，為方便讀者閱讀，研究者將受訪者的代號、子女數、年齡及出生序、障礙類別、家中經濟情況、家長職業、教育程度以及宗教信仰等基本資料，整理成訪談對象基本資料表3-2-1，如下所示：

表3-2-1 訪談對象的基本資料

代號	A	B	C	D	E
家庭成員	夫妻+子女2人	夫妻+子女3人	母親+子女1人	公公+夫妻+子女3人	夫妻+子女2人
子女年齡性別	長女33歲 長子24歲 (障礙)	長女22歲 長子20歲 (障礙) 次子19歲	長子23歲 (障礙)	長女32歲 次女30歲 長子19歲 (障礙)	長子22歲 (障礙) 長女20歲

子女障礙程度	中度自閉	中度自閉	中度自閉	重度自閉	高功能自閉
父母親年齡職業	父親59歲 (國營事業) 母親55歲 (家管)	父親50歲 (醫生) 母親50歲 (醫生)	母親52歲 (家管)	父親58歲 (服務業) 母親59歲 (老師退休)	父親54歲 (軍) 母親54歲 (家管)
父母親教育程度	父親：大學 母親：高職	父親：大學 母親：大學	母親：碩士	父親：大學 母親：大學	父親：大學 母親：大學
參與組織團體	1. 十方啟能基金會 2. 中華民國自閉症總會 3. 財團法人自閉症基金會	1. 中華民國自閉症總會 2. 社團法人彰化縣自閉症肯納家長協會 3. 社團法人台中市自閉症協會	1. 社團法人高雄市自閉症協進會 2. 中華民國自閉症總會	1. 社團法人台中市自閉症協會 2. 中華民國自閉症總會 3. 天使心家族社會福利基金會	1. 財團法人台灣肯納自閉症基金會 2. 中華民國自閉症總會
參加頻率	只要有活動就參加	參加頻繁	每週1-3次	大部分活動都參加	只要有活動爸爸就參加
家中經濟	小康	小康	小康	小康	小康
宗教信仰	佛教	無	無	無	基督教

資料來源：研究者自行整理

貳、個案描述

個案 A 描述

個案 A 是位家庭主婦，生性豁達、個性開朗，相信天無絕人之路，命運是掌握在自己手中。在孩子就學期間，曾從事美商的直銷工作；先生在國營事業上班，因工作之故，平日就居住在台北員工宿舍，周末時才返回台中與家人團聚。也許因為夫妻間聚少離多，雖然孩子的教育重擔落在她的身上，但夫妻間鮮少摩擦，先生更對妻子多了一分不捨與感謝。

個案 B 描述

個案 B 是位知名的骨科醫生，太太及祖父母也是從事醫生工作。自從發現孩子罹患自閉症之後，不僅從未放棄對孩子的教育，更以其醫生的專業，積極嘗試各種可以協助孩子的療育，幫助孩子成長，平時對於推廣自閉症正確觀念一直不遺餘力，期望讓社會接受自閉症患者，除此之外，更教育自閉症者重新學習與社會與人群接觸，協助他們走出黑暗，迎向光明的人生。

個案 C 描述

個案 C 目前甫從小學教師退休，自從與先生離異之後，便獨自一人撫養罹患中度自閉症的孩子長大。雖然獨力撫養孩子的擔子相當重，但她卻從未因此感到無助，反而以更樂觀積極的態度來面對人生，相信不管環境如何改變，日子總是要過下去，她可以選擇自己要過的生活。

個案 D 描述

個案 D 原是位國中老師，個性活潑、開朗，非常熱中於工作，先生因工作之故，長年在大陸工作。而她退休後，便把生活的重心全心投入在所參與社團活動上，平日參與多個組織團體，更藉由其擔任台中市自閉症教育協會理事長一職，期望能發揮自己一份小小的力量來協助更多在學孩子的生活重建服務、社會參與和父母的支持服務。

個案 E 描述

個案 E 原在健保局服務，在孩子經鑑定為高功能自閉症並與先生溝通之後，毅然決然的辭去原來穩定的工作，決定全力投入孩子的教育之中。而他的孩子是五個個案中功能性最好的一個，若不稍加注意，幾乎與尋常人無異。她與先生的個性隨和，又喜歡幫助他人，當年得知兒子是自閉症者，頓時不知所措，但診斷的台大醫生高淑芬對她說：「孩子的未來取決於家長的態度。」使她受到啟發，從兒子小時侯便經常帶她四處旅遊，拓展其視野及生活經驗，也不斷鼓勵兒子、發掘其專長及興趣，她發現兒子在天文、歷史、建築藝術方面有天分，並且經鑑定智商一百三十達「天才」等級，只是不善於表達、處理人際關係。因此雖然孩子與一般孩子有些許的不一樣，但他從未把孩子當成特殊孩子來教養，反而更重視孩子的教育，堅信當年高淑芬醫師所說：「孩子的未來取決於父母態度」，用心栽培高功能自閉兒考上彰師大歷史研究所，用愛陪伴孩子成長。

第三節 研究工具與實施

本節根據文獻探討之結果，先進行本研究的流程架構，繼而依序說明研究設計、訪談實施部分。

壹、研究流程

由於本研究使用多重個案（嵌入式）的設計，以五個家有泛自閉症的家庭作為研究的個案，並且因為探討教養方式與家庭壓力同時牽動多個與其相關的個人、團體或組織，所以在分析上會使用多重分析（嵌入性）的方式。當研究者在確定研究主題後，立刻開始蒐集相關文獻資料，並提出研究計劃；當研究計畫通過之後，研究者著手進行正式研究，為了提升個案研究的品質，達到深入瞭解個案研究的目的，研究者持續蒐集與研究有關的不同形式之研究資料，進行研究分析。同時找尋具代表性的家有泛自閉症兒童家庭作為研究對象，以進行初步的訪談，瞭解研究對象的基本資料並編製訪談大綱，準備進行正式訪談。每次訪談結束後，隨即檢視訪談過程，並適時調整訪談大綱，且將訪談內容寫成文字稿，並將資料加以整理、編碼、分析，最後提出研究結果與討論，以形成研究結論與建議，整個研究流程如圖 3-3-1 所示：

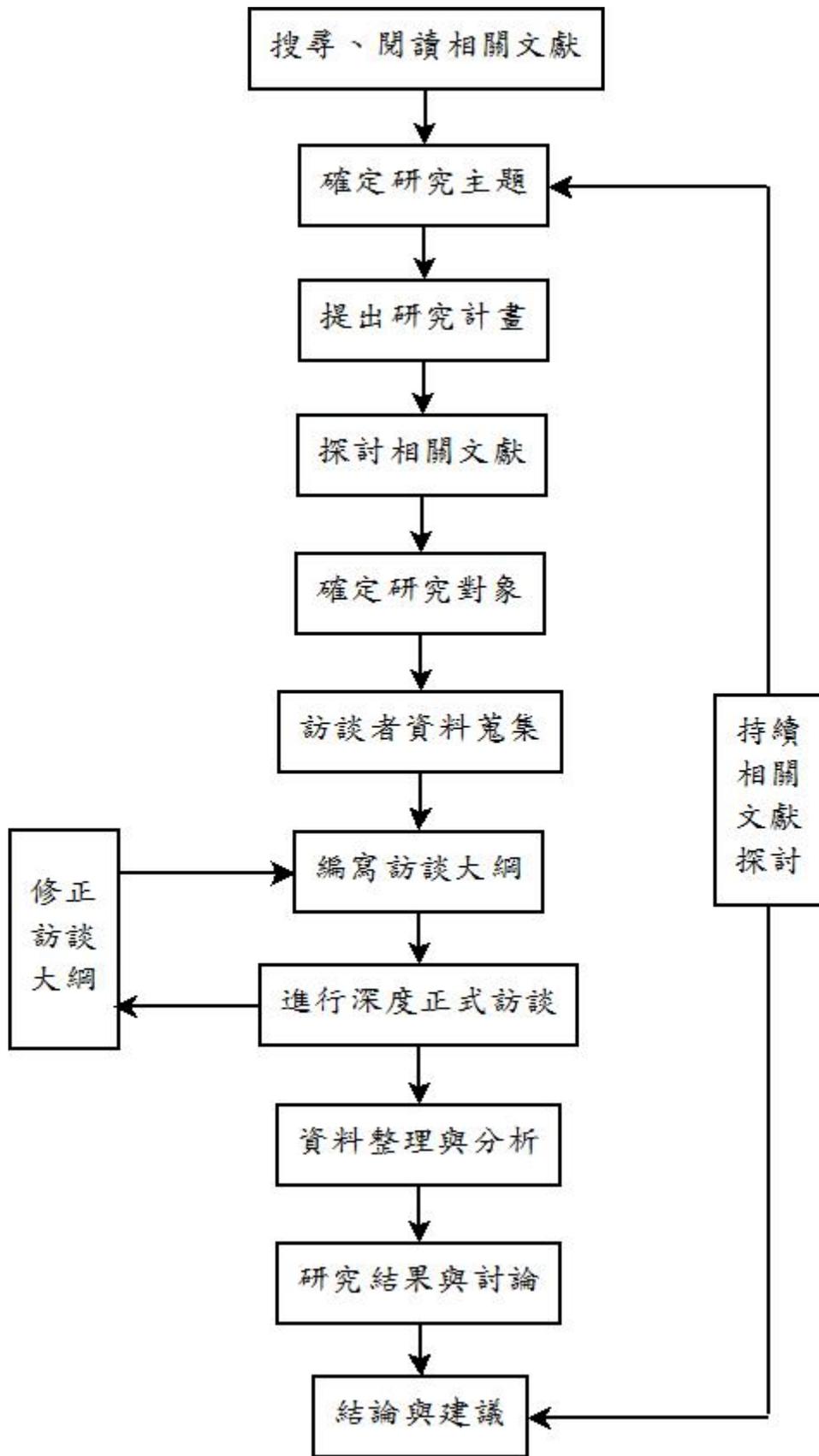


圖 3-3-1：研究流程圖

貳、研究方法的設計

一、訪談大綱的編製

深度訪談是訪談者與受訪者之間的互動，Mishler, E·G·(1986) 在其著作 *Research interviewing: Context and narrative* 中曾指出「訪談 (interview) 為訪問者 (interviewer) 與受訪者 (respondent) 雙方進行面對面的言詞溝通，其中一方企圖了解他方的想法與感觸等」，因此「有一定目的，且集中於特定主題上。」Kadushin (1990) 也在著作 *The social Work Interview: A Guide for Human Service Professionals* 中則認為「訪談之明確的目的在訊息的汲取，因此其內容與歷程，均經過有意識的安排與控制；在訪談進行過程中，訪問者與受訪者的關係並非對等的，主要是訪問者向受訪者汲取訊息」。綜合來說，本研究採用半結構式訪談，是一種以對話為主要的研究方法，研究者有概括性的訪談大綱，訪談大綱只設定大概的方向，可是是有目標的面對面溝通。因為是目標導向的，所以談話的內容會聚焦於特定的主題，但卻不必使用特定的字眼和順序提問，必須給受訪者自由發揮的空間，實際談話內容仍須就受訪者回答的內容隨時做調整，主要的目的是讓受訪者暢所欲言，並瞭解研究對象的特性、經驗、感受及想法等。以下為訪談大綱的編製過程：

- (一) 根據研究目的的需要以及文獻探討的結果，編製訪談大綱初稿。
- (二) 訪談大綱初稿完成後，先請指導教授過目，並針對缺漏及錯誤處予以修正。
- (三) 修正後的訪談大綱初稿經指導教授審定後，完成正式訪談大綱。

本研究的訪談大綱是根據研究目的及文獻探討的結果而來（參見附錄二），其訪談內容包括以下四大部分：

- (一) 個案家庭基本資料（包括家庭結構；個案性別、出生序、家中子女數；父母年齡、教育程度等）。
- (二) 孩子的障礙類別與行為特徵？何時發現孩子問題？曾經獲得哪些社會支持系統資源？
- (三) 家長的教養信念、教養方式以及教養策略是否因背景不同而有所差異？
- (四) 照顧泛自閉症兒童時的家庭面臨的哪些壓力？面臨壓力如何因應？

二、與受訪者建立並維持良好的研究關係

在進行訪談之前，研究者必須再次地向受訪者說明本研究的目的是訪問進行的方式，以取得受訪者的認同與支持。訪談過程首重真誠、信任與安全，使研究者與受訪者之間能建立溫馨友善的關係。

三、慎選訪談時間、地點

因考量到受訪者各個家庭狀況的不同，為了避免干擾到他們家庭的日常生活作息，本研究在訪談時間與地點的選擇上，尊重受訪者的意願，由他們自行選定合適的場地、時間，研究者盡量配合。

四、注意研究倫理

除了在訪談之初向受訪者說明本研究訪談的目的、進行方式，以及守密、誠實等研究倫理之外，同時準備訪談同意書，由研究者說明並請受訪者在正式訪談之前閱讀，同意後簽名。在訪談過程中，研究者不對受訪者的回答做任何批判與評論，研究後的資料分析與整理須經受訪者的檢核與確認，使受訪者的原意能夠忠實呈現。

參、訪談實施與限制

本研究之訪談由研究者擔任，採取與受訪者一對一的訪談，研究者事先將設計好的訪談大綱給予受訪者，讓受訪者先做準備，訪談當天採自然且半開放的訪談方式。為了獲得完整的訪談內容，經受訪者同意後，採全程錄音的方式，並同步捕捉非口語訊息(聲調語氣、臉部表情、肢體動作等)。在訪談中，盡可能記錄現場所觀察到的事物。訪談時間以一個小時為原則，訪談次數則依實際情形與研究需要做彈性調整。研究者如果覺察受訪者語意不清或前後內容矛盾時，應做進一步澄清，以了解受訪者的原意。待五位受訪者的資料蒐集完整後，結束正式訪談階段，開始進行資料的處理與分析。每位研究對象接受訪談的時間如表3-3-1。

表3-3-1 泛自閉症家庭父母教養方式訪談時間表

受訪者	訪談日期	訪談地點	時間
A	102. 12. 16	受訪者家中	60 分
B	102. 12. 31	受訪者家中	70 分
C	102. 10. 23	台中春水堂國際店	35 分
D	102. 10. 24	愛心家園交誼廳	50 分
E	102. 12. 12	受訪者家中	100 分

資料來源：研究者自行整理

本研究探討的議題是研究者所關心的話題，但並不一定是受訪者真正所關心的。在整理逐字稿的過程中，因侷限於訪談大綱的框架，按照訪談順序進行，而多少會忽略了重要訊息。

本研究的對象是泛自閉症孩子的家長，訪談內容對受訪者的理解程度差異，因教育程度不同，對於問題的了解程度產生落差。在訪談的過程中考慮訪談時間不要過長，受訪者因家有自閉兒的因素，也時會分心照顧孩子，因而回答時會出現語意或用詞較不完整的情況，在整理逐字稿中就直接以受訪者的回答來繕寫，所以會出現一些較不完整的詞意。

研究對象是家有自閉兒的家長較難以施行量化的問卷調查，雖自閉症的人口數有逐年升高的趨勢，但並不是每個家有自閉兒的家長都願意接受調查，基於此因素本研究採用訪談的方式進行。

第四節 資料處理與分析

本研究是以分析歸納法來分析所蒐集的資料，並參考高淑清（2001）所提出的主題分析策略與步驟做為分析資料的主要流程，首先研究者將訪談錄音資料轉成逐字稿，非錄音處理的資料，則以筆記方式處理，並做重點摘要，再進行資料的整理與分析。先針對逐字稿內容進行概念類別、概念層次及次層次、概念指標意義單元等資料處理；再進行資料的編碼、分析與整理；根據受訪個案的訪談內容摘要與本研究問題及目的做整體比較與分析。本研究的資料處理，進一步說明如

下：

壹、資料整理

一、整理訪談錄音檔

訪談結束後將錄音檔進行多處的異地備份以防止檔案毀損，檔名以訪談日期、時間和地點及受訪者姓名加以命名。

二、轉騰訪談逐字稿

訪談之後隨即將錄音檔內容轉騰為逐字稿，並記錄非口語的重要訊息，如：停頓、沉思、肢體動作、聲調、語氣、臉部表情與當時之情境觀察，補足相關的訊息及意義。

貳、資料檢核與分析

一、反覆聆聽訪談錄音檔

反覆聆聽訪談錄音檔，閱讀訪談紀錄及逐字稿，以開放客觀的態度，覺知受訪者所陳述的真正意義。

二、訪談內容的分析

- (一) 反覆的閱讀訪談紀錄的逐字稿內容，歸納出和研究主題相關意義的字句。
- (二) 依訪談紀錄與訪談逐字稿，仔細核對由口語轉成逐字稿過程中所忽略的重要訊息，使相關意義單元能完整呈現受訪者所陳述的意義。
- (三) 將相關意義單元進行編碼處理，已便於資料分析過程檢閱逐字稿的脈絡情境，清楚顯示相關意義單元的意義，詳細內容見表 3-4-1。
- (四) 根據本研究的主要內涵：泛自閉症孩子的行為特徵與社會支持狀況、泛自閉症家庭家長的教養方式、泛自閉症家庭家長所面臨的家庭壓力及其因應之道三個類別，進行資料的分析、比較與整理，將相關的意義單元進行概念歸納，詳細內容見表 3-4-2、表 3-4-3、表 3-4-4、表 3-4-5、表 3-4-6、表 3-4-7。
- (五) 依據逐字稿文本、個案訪談內容及研究者的詮釋，整理出受訪者回答內容的摘要回饋表，再請受訪者閱讀確認，以澄清研究者的詮釋是否與受訪者

的本意相符。

(六) 進行跨個案的資料分析。

表 3-4-1 劃記、編碼與摘要實例節錄

代號	概念	逐字稿文本摘錄
C	進行事前規劃	<p>貳、泛自閉症類型與行為特徵</p> <p>Q3. 家中其他重要的人是如何得知這個消息？他們的反應又是如何？</p> <p>A: <u>家人一看孩子不會說話且沒有很多跟人的互動就知道孩子可能有問題</u>，再透過我得知這個訊息，他們並沒有太多強烈的反應，大家並沒有很重視這個問題。傳統的觀念認為大器晚成，以說不說話來判定，其實有很多表徵是顯示異常的。</p>
訪談引述範例		<p>家人一看孩子不會說話且沒有很多跟人的互動就知道孩子可能有問題 (C2-3)</p> <p>C (受訪者) 2 (第二大題) 3 (第三小題)</p>

表 3-4-2 譯碼概念表一：泛自閉症孩子的行為特徵

概念類別	概念層次及次層次	概念指標
泛自閉症孩子的行為特徵	人際社會互動有質的障礙	<ul style="list-style-type: none"> ※ 非語言行為有障礙 ※ 同儕關係欠佳 ※ 無法與他人分享 ※ 缺乏社交或情緒相互作用
	溝通上有質的障礙	<ul style="list-style-type: none"> ※ 口說語言發展遲緩或缺乏 ※ 與他人持續談話能力有障礙 ※ 刻板或重複使用語句
	行為有所缺陷	<ul style="list-style-type: none"> ※ 刻板而局限興趣的模式 ※ 明顯的儀式行為 ※ 刻板或重複的運動性身體動作 ※ 持續專注於物體的一部分

研究者整理

表 3-4-3 譯碼概念表二：家有泛自閉症兒家庭的社會支持狀況

概念類別	概念層次及次層次	概念指標
社會支持狀況	微系統的支持狀況	家中長輩的支持
		※ 親人的支持
		配偶的支持
	子女的支持	
中間系統的支持狀況	<ul style="list-style-type: none"> ※ 學校教育單位的支持 ※ 社福單位的支持 ※ 醫療單位的支持 	
外系統的支持狀況	<ul style="list-style-type: none"> ※ 社區居民的接納 ※ 來自家人的朋友 	
巨系統的支持狀況	<ul style="list-style-type: none"> ※ 傳統風俗習慣 ※ 宗教信仰 	

研究者整理

表 3-4-4 譯碼概念表三：影響泛自閉症家庭家長教養信念的因素

概念類別	概念層次及次層次	概念指標
影響泛自閉症家庭家長教養信念的因素	來自微系統的教養信念	※ 原生家庭
	來自中間系統的教養信念	※ 其他家長 ※ 相關組織或成長團體
	來自外系統的教養信念	※ 社會支持系統 ※ 傳播媒體
	來自巨系統的教養信念	※ 傳統文化價值觀

研究者整理

表 3-4-5 譯碼概念表四：泛自閉症家庭家長的教養策略

概念類別	概念層次及次層次	概念指標
泛自閉症家庭家長的教養策略	溝通能力	※ 建立適當的目標 ※ 在真實情境中教導溝通行為 ※ 營造溝通的機會和需求 ※ 簡短的語句，搭配具體的動作 ※ 提供視覺性的材料
	生活自理能力	※ 示範動作 ※ 給予協助 ※ 分解步驟
	社會互動能力	※ 營造人際互動的實際情境 ※ 從日常生活中進行，增加練習的機會

研究者整理

表 3-4-6 譯碼概念表五：泛自閉症家庭家長的家庭壓力

概念類別	概念層次及次層次	概念指標
泛自閉症家庭家長的家庭壓力	來自家庭的壓力	<ul style="list-style-type: none"> ※ 手足心理困擾與行為抗拒 ※ 夫妻溝通 ※ 自閉症兒童的行為 ※ 生活品質受限制 ※ 家庭財務壓力
	來自社區的壓力	<ul style="list-style-type: none"> ※ 社區接納與社交受限
	來自社會的壓力	<ul style="list-style-type: none"> ※ 教育問題

研究者整理

表 3-4-7 譯碼概念表六：泛自閉症家庭家長面對家庭壓力之因應策略

概念類別	概念層次及次層次	概念指標
泛自閉症家庭家長面對家庭壓力之的因應策略	自我行動	<ul style="list-style-type: none"> ※ 自我改變 ※ 轉移注意力 ※ 轉念
	積極行動	<ul style="list-style-type: none"> ※ 付諸行動 ※ 尋求協助 ※ 參與活動 ※ 面對溝通
	消極行動	<ul style="list-style-type: none"> ※ 默默承受 ※ 置之不理 ※ 放棄或逃避

研究者整理

第四章 結果與討論

本章共分成三節：第一節是泛自閉症兒童行為特徵與社會支持現況初探；第二節是泛自閉兒家長教養信念與教養策略初探；第三節是家有自閉兒的家庭壓力與因應策略。

第一節 泛自閉症兒童行為特徵與社會支持現況

本節探討泛自閉症兒童的行為特徵與家有自閉兒家庭獲得社會支持的現況，泛自閉症兒童的行為特徵包含來自人際社會互動有質的障礙、溝通上有質的障礙、行為有所缺陷；家有自閉兒家庭獲得社會支持的現況包含來自於微系統、中間系統、外系統與巨系統四大方面。

壹、泛自閉症兒童的行為特徵

我國身心障礙及資賦優異學生鑑定標準中第十二條稱自閉症指因神經心理功能異常而顯現出溝通、社會互動、行為及興趣表現上有嚴重問題，造成在學習及生活適應上有顯著困難者；其鑑定基準如下：

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

我國身心障礙等級中自閉症的定義為合併有認知功能，語言功能及人際社會溝通等方面之特殊精神病理，以致罹患者之社會生活適應有顯著困難之廣泛性發展障礙（羅湘敏，2001）。

一、人際社會互動有質的障礙

社會互動行為是人際間相處不可或缺的，但是對於泛自閉症者而言，他們往往在社會互動上有質的障礙。根據 DSM-IV-TR(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV 修訂版，簡稱 DSM-IV-TR) 精神疾病診斷準則手冊（孔繁鐘譯，2007）在界定泛自閉症者的診斷標準中特別強調，社會互動缺陷方面至少需要有兩項符合診斷標準。

(一) 非語言行為有障礙

眼睛不對焦，以母親的直覺就是覺得孩子不對勁。(A2-1)

一歲多開始出現視而不見、聽而不聞 (B2-1)

一開始是眼睛不對焦，不會看人。(D2-1)

但我叫他，他明明有聽到，可是他都不應我 (E2-1)

(二) 同儕關係欠佳

剛開始他看到別人哭，他也很好奇蹲下來看人家一滴一滴眼淚，然後還笑咪咪跟我說：他哭了耶！(A3-11)

人家生氣，一開始還超白目靠過去 (A3-11)

再來是他可以自己一個人在旁邊玩，不吵也不鬧 (E2-1)

(三) 無法與他人分享

他會想跟別人說明，可是他也是說他自己的，他也不懂跟正常人互動的正確方式是什麼 (A3-11)

(四) 缺乏社交或情緒相互作用

但是表達到現在他還是很困難，就算他看到認識的人也不會主動問好 (B3-10)

一直到現在，被動的會和他人打招呼，人家跟他講，他就會回應人家。那不熟識的人就比較不會了，至於主動的話，那就更少了。(C3-11)

雖然有很濃的依附關係，但比較沒有和親人之間有感情的互動或情感的交流。(C2-1)

社會互動這一環他就很弱，頂多就是碰到人，教他問好。(D3-11)

二、溝通上有質的障礙

溝通行為是人與人間相處不可或缺的，但是對於半數的泛自閉症者而言，他們往往終生無法以口語與人溝通，需要以其他的溝通方式，如圖卡、手勢、手語、溝通板等，來發展他們的溝通能力。根據 DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV 修訂版，簡稱 DSM-IV-TR) 精神疾病診斷準則手冊 (孔繁鐘譯，2007) 在界定泛自閉症者的診斷標準中特別強調，溝通缺陷方面至少需要有一項符合診斷標準。

(一) 口說語言發展遲緩或缺乏

他只會講簡單的詞句，而且很模糊 (B3-11)

因為孩子之前主要是出聲音，或搭配簡單的動作，那語言的話只有很少數的語言 (C3-10)

當時大概一歲多，我諮詢過我們醫院的醫師說我孩子說話似乎沒有形容詞 (E2-1)

(二) 與他人持續談話能力有障礙

家人一看孩子不會說話且沒有很多跟人的互動就知道孩子可能有問題 (C2-3)

(三) 刻板或重複使用語句

沒有我想要什麼，他都只有說一個名詞，例如：蘋果 (E2-1)

三、行為有所缺陷

一般而言，泛自閉症兒童的過份行為常和缺陷行為同時存在，泛自閉症兒童由於缺乏學習人際關係、社會行為的適當能力，因此對外界事物的變遷缺乏興趣，如果正巧又有某些知覺的特殊嗜好，就使得自閉症兒童對自我刺激的行為特別著迷，而對外界的正常學習機會愈發減少興趣，而呈現愈來愈嚴重的自閉行為。根據 DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV 修訂版，簡稱 DSM-IV-TR) 精神疾病診斷準則手冊 (孔繁鐘譯，2007) 在界定泛自閉症者的診斷標準中特別強調，行為缺陷方面至少需要有一項符合診斷標準。

(一) 刻板而局限興趣的模式

大約 11 個月大的時候發現他的玩法很單調，只會玩特定的東西 (C2-1)

(二) 明顯的儀式行為

大家圍在外面聊天，可是我的孩子卻一直再繞著圈圈一直轉 (E2-1)

每個兒子都乖乖的坐著休息，只有我的孩子對著桌子繞啊繞 (E2-5)

(三) 刻板或重複的運動性身體動作

他是無害的，只是會哇哇叫 (A4-3)

他的行為就是會這樣噁噁咕咕，前一陣子他不曉得為了什麼事情尖叫 (B4-1)

只會玩特定的東西，做特定的動作 (C2-1)

他常常會拿列印紙寫上 ABC、ㄅㄆㄇ，然後到處貼到牆上，牆上到處都坑坑疤

疤，有時還拿毛筆，到處亂寫 (D4-4)

(四) 持續專注於物體的一部分

大約 11 個月大的時候發現他的玩法很單調 (C2-1)

根據美國精神科學會 (American Psychiatric Association, DSM-IV-TR, 2000)，自閉症有三大特徵，包括社交能力發展障礙、溝通能力障礙、重複刻板及有限行為、興趣、和活動模式，而要被診斷為自閉症患者必須要有三大特徵內的項目總和達六項或以上，且社交能力發展障礙的表現至少二項、溝通能力障礙的表現至少一項、重複刻板及有限行為、興趣、和活動模式的表現至少一項的診斷標準，在訪談的五個個案，均能從訪談記錄中發現個案的孩子在幼兒期的表現，讓受訪者察覺到自己的孩子和一般小孩有明顯的不同，進而尋求醫療方面的協助。研究者綜整訪談資料，將五個個案的泛自閉症孩子行為特徵規納如下表 4-1-1，但因為 DSM-IV-TR 的自閉症診標準不嚴謹，不同的醫生對同一位患者也許會給予不同的診斷。在 2013 年 5 月，美國精神科協會出版新的「精神疾病診斷準則手冊」第五版 (DSM-V)，針對自閉症的認定標準，有了更精確的準則。而根據 2012 年 Dr. Matson、Dr. Susan Swedo、Dr. Huerta 以及 2013 年 Dr. Wilson 等人進一步對 DSM-IV-TR 和 DSM-V 比較的研究中發現，依據案例顯示 DSM-V 標準的實施將會減少原有泛自閉症的診斷至少 20%；可是卻無法評估使用 DSM-V 的標準，會增加多少原本沒有自閉症診斷的人，然而這項研究直到此時仍在持續中，冀望透過診斷方式的修正，能夠讓判斷的描述更貼近自閉症的真實情況，確保受影響的孩童與成年人都能獲得正確診斷，進而取得最適切的治療。

表4-1-1 泛自閉症孩子的行為特徵

特 徵 代 號	人際社會互動 有質的的障礙				溝通上 有質的障礙			行為有所缺陷			
	非語言行為有障礙	同儕關係欠佳	無法與他人分享	缺乏社交或情緒相互作用	口說語言發展遲緩或缺乏	與他人持續談話能力有障礙	刻板或重複使用語句	刻板而局限興趣的模式	明顯的儀式行為	刻板或重複的運動性身體動作	持續專注於物體的一部分
A	✓	✓	✓							✓	
B	✓			✓	✓					✓	
C				✓	✓	✓		✓		✓	✓
D	✓			✓						✓	
E	✓	✓			✓		✓		✓		

研究者整理

貳、家有自閉兒的社會支持狀況

社會支持這個概念是源自於社會學中的社會凝聚力 (social solidarity) 及社會連結 (social bonds) 等 (陳淑芬, 2003), 此一概念在於強調且注重人際關係 (Turner, 1983)。1970 年代以來, 西方學者 Cassel 和 Kaplan 開始探討社會支持的概念, 他們在探討生活壓力對生理及心理健康所造成負面影響時, 發現社會支持可以減緩生活壓力對生理或心理健康所造成的衝擊及增進個人的生活適應; 因此「社會支持」這一概念開始引起許多研究者探討社會支持對人們的身心健康的效果, 此一小節將探討家有自閉症兒家庭所獲得社會支持內容狀況。

一、微系統的支持狀況

(一) 親人的支持 (家中長輩)

我自己跟我的爸爸媽媽講的，他們得知這個消息後的反應都挺正向的 (B2-3)

但隨著孩子長大，公公也只好慢慢開始接受這樣的事實。(D2-4)

爺爺也很疼他，晚上還會帶他一塊到公園散步呢！(D3-8)

我和張爸爸結婚的前三年是跟公公婆婆住在一起，當時我有跟他們說過孩子的情況，但是他們疼小孩，完全把他當成一般小孩子看待。(E3-8)

(一) 親人的支持 (配偶)

不管爸爸是無奈的接受，還是真心的接受，反正他現在跟孩子處的也不錯，我覺得就OK啦！(A3-7)

都是支持啊！(B3-8)

因為張爸爸大概從他國中一年級的時候才回來，之後都是由張爸爸處理兒子大大小小的事，之前都是我在處理 (E3-7)

(一) 親人的支持 (兒女)

姐姐會用自己的方式帶他，他的生活自理能力，姐姐要記上大功一件。(A3-8)

這兩年他的弟弟會載他上下學欸！他弟弟已經分擔了我的工作；姊姊也不會去排斥他 (B2-5)

因為姊姊和他年紀相差10幾歲，所以姐姐還蠻疼他的 (D3-8)

二、中間系統的支持狀況

(一) 學校教育單位的支持

去十方早療之後，你知道的，就到公館國小進行融合式教育啦！(A2-5)

我自己給他遷進融合了一個學期，然後就去念我們樓下的永安國小念了一年，聘請了一個助理老師到班上陪讀 (B4-7)

他國小、國中，一路上到高職都是特教班。(C4-7)

十方的資源團隊當時送孩子到一般幼稚園進行融合式教育，幼稚園完後是國小、國中都是由十方的資源團隊協助進行融合式教育。(D2-5)

(二) 社福單位的支持

就因為這樣，我就決定讓孩子到十方去做早療。(A2-5)

要不然就是千輝 (千輝教育中心)，千輝那個中心在西屯路那邊，所以後來我是去千輝啊！(B2-5)

後來五歲的時候，我們搬來台中，就去了瑪利亞，也加入了自閉症協會(B2-5)
我也參加了中華民國自閉症總會(B2-5)

然後八、九年前十方(十方啟能中心)也找我去當董事，所以孩子後來就進了十方。(B2-5)

一開始是尋找位於台北的自閉症協進會，後來搬到高雄後，就轉為尋求高雄的自閉症協進會協助。在台北時，也曾去過兒童發展心理中心，並在那待了兩個月(C2-5)

當時就馬上就加入自閉症協會啦！接著大概兩歲就進入瑪利亞早療(D2-5)

後來就把孩子送到台中育嬰院，再來就是去十方啟能基金會了，後來也有參加天使心。(D2-5)

(三) 醫療單位的支持

我當時心裡想著如果孩子檢測出來是重度的話，就抱著孩子去跳淡水河。但宋維村醫師的一句話救了我(A2-2)

一歲半的時候開始感覺孩子怪怪的，就到台北榮綜掛號做檢查，才知道孩子可能是自閉或過動(A2-5)

3歲到彰基檢查時，醫生還沒講，我們就已經知道啦！(B2-2)

因為醫生告知孩子是疑似自閉症(C2-2)

一直到兩歲的時候才帶他去做鑑定，鑑定後醫生就告知我孩子是自閉症中度(D2-2)

孩子三歲左右，我和我先生帶著孩子到台大兒心門診，當時候確定是高功能自閉(E2-2)

三、外系統的支持狀況

(一) 社區居民的接納

因為在社區住久了，社區的居民認識了他，知道這是這種孩子的特點，我也盡量讓他不妨礙別人生活的安全，所以社區住了十幾年，社區的人知道他是無害的(A4-3)

我們不用怕孩子的狀況被社區知道啊！我會讓管理員知道，讓他可以提供必要的協助(B4-3)

之前在高雄的話，住過兩、三個社區，大家都還蠻接納的，大家一看就知道

他與眾不同，大家會主動去注意、留意他的行蹤，或者通知我們。(C4-3)

(二) 來自家人的朋友

因為很多人會在中途讓孩子轉去「中特」(台中特殊教育學校)，就過好日子啦！可是那時候我覺得旁邊還是有人在支持我 (A4-7)

因為十方執行長的兒子也是有輕度自閉，執行長跟我講一句話說：「不要再去求神問卜問你的孩子為什麼會這樣？你要去看看你的兒子需要什麼？」(A2-5)

我會打電話去問一些特教老師，比如說：彰師大的那個特教中心，還有以前我認識的洪松輝老師，現在在大葉教特教系的洪老師，跟復健醫院的心理師(E2-5)

四、巨系統的支持狀況

(一) 傳統風俗習慣

傳統的觀念認為大器晚成，以說不說話來判定，其實有很多表徵是顯示異常的。(C2-3)

可是我婆婆就說「大隻雞慢啼」(台語)，又說張爸爸也是很晚才會講話(E2-3)

我也從媽媽身上學到一些美德，就是不管家裡怎麼窮，孩子的教育是不能被忽略的。(E3-1)

(二) 宗教信仰

執行長跟我講一句話說：「不要再去求神問卜問你的孩子為什麼會這樣？你要去看看你的兒子需要什麼？」(A2-5)

經由訪談，依照受訪者的回答再搭配受訪者的生活背景與個別資料，找出共通性做以下的社會支持狀況統整分析。

一、微系統的支持狀況

1. 親人的支持(家中長輩)：能獲得家中長輩支持者有B、D和E三位受訪者，三位受訪者的共同特點皆是婚後與長輩同住，B受訪者的父親是醫師，對於泛自閉症的認知比一般人來的高，D和E受訪者的公公也由一開始的不支持，因孩子的障礙程度情況不嚴重而轉為支持狀況，所以可能因家中長輩教育程度的多寡與孩子的障礙程度情況，家中長輩支持程度也可能不同，

2. 親人的支持（配偶）：在這部分有A、B和E三位受訪者，能獲得配偶的支持對主要照顧者負擔的減輕，發揮極大的穩定作用。C受訪者因為配偶和家中長輩沒有太大的回應和改變，獨力一人承擔起養育責任，壓力與負擔都倍覺辛苦。

3. 親人的支持（兒女）：A和D二位受訪者因為家中兒女的支持，可能部分彌補了爸爸在異地工作的責任，分擔了部分主要照顧者的負擔；B受訪者也因為有兒女的支持，分擔了爸爸的工作。

二、中間系統的支持狀況

1. 學校教育單位的支持：有A、B、C和D四位受訪者，四位受訪者在兒子受教育的過程中，因為有著學校的支持，而讓孩子能夠順利完成學業。且其中A和C兩位受訪者均表示所就讀的高中職對於泛自閉症的孩子的接納程度不似國中小友善，而使孩子和家長在高中職的求學階段是不太快樂的。

2. 社福單位的支持：有A、B、C和D四位受訪者，因為有著社福單位的協助，提供了家庭自閉症的資訊與服務，也讓家長可以有喘息空間。

3. 醫療單位的支持：有A、B、C、D和E五位受訪者，五位受訪者在查覺孩子異狀之後，均是立即尋求醫療單位的協助，且在中間系統的支持狀況大多以醫療單位的支持為優先，再尋求社福單位的支持，最後才是學校教育單位的支持。

三、外系統的支持狀況

1. 社區居民的接納：A、B和C三位受訪者均認為社區居民的接納程度都相當的高，並沒有遇見排斥泛自閉症孩子的情況，這可能是因為「自閉症」這個名詞已逐漸被人們接受與認識之故，且「人皆有不忍人之心」，只要讓社區居民知道泛自閉症孩子的特點，家長盡量讓孩子不妨礙別人生活的安全，社區居民知道泛自閉症孩子是無害的，大多不會有排斥的情況。

2. 來自家人的朋友：A和E二位受訪者均獲得來自家人的朋友的支持，A因為朋友的一句話，讓孩子在高職畢業後進入十方啟能中心接受啟能訓練，使其有自力更生能力來回歸社會；E則尋求來自特教教師朋友和復健師的支持，進而找出教養高功能自閉孩子的方法。

四、巨系統的支持狀況

1. 傳統風俗習慣：C受訪者受到傳統觀念「大器晚成」的影響，E受訪者受到傳統觀念「大隻雞慢啼」的影響，二位受訪者均受到來自傳統風俗的支持，此一支持可能減少了孩子幼兒時期與家中長輩的衝突，但如果因此而未把孩子帶至醫院進行評估，很有可能錯過早療的黃金時期。
2. 宗教信仰：「宗教信仰」在A受訪者面對龐大的教養壓力時，是最大的支持與慰藉的力量。

多數家有自閉兒家長在回答所獲得的社會支持狀況時，大多傾向於來自微系統與中間系統的支持情形，但隨著孩子的成長，所需要的社會支持狀況也可能改變。研究者綜整以上概念及訪談資料，將影響社會支持之因素規納如下表 4-1-2

表4-1-2 家有自閉兒的社會支持狀況

支持代號	微系統的支持狀況			中間系統的支持狀況			外系統的支持狀況		巨系統的支持狀況	
	親人的支持 (家中長輩)	親人的支持 (配偶)	親人的支持 (兒女)	學校教育單位的支持	社福單位的支持	醫療單位的支持	社區居民的接納	來自家人的朋友	傳統風俗習慣	宗教信仰
A		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
B	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓			
C				✓	✓	✓	✓		✓	
D	✓		✓	✓	✓	✓				
E	✓	✓				✓		✓	✓	

研究者整理

第二節 泛自閉兒家長教養信念與教養策略初探

本節探討影響泛自閉兒童家長教養信念之因素與教養泛自閉兒童的教養策略，影響教養信念之因素區分為來自於微系統、中間系統、外系統與巨系統四大方面；教養策略以泛自閉症兒童之特質加以區分，包含溝通能力方面、生活自理能力方面、社會能力方面。

壹、影響泛自閉症兒家長教養信念之因素

母親是否有正向、內控的養育信念直接影響養育經驗的愉悅與否（王天苗，1994），此一研究結果也表示主要照顧者如果能對泛自閉兒童有正確信念、合理的期待，那麼家有自閉兒的家長所感受的壓力將因而降低，取而代之的是教養自閉兒的愉悅感。

一、來自微系統的教養信念

（一）原生家庭

我的原生家庭一向教導對任何事都要負責，而且要我報喜不報憂，凡事只能報喜，報憂會被扁，所以我都只講好的 (A3-1)。

我的原生家庭從小就教育我對任何事都要負責，孩子是我生的，所以我要負責。「各人造業各人擔啊！」(台語) (A3-3)

我也從媽媽身上學到一些美德，就是不管家裡怎麼窮，孩子的教育是不能被忽略的。(E3-1)

二、來自中間系統的教養信念

（一）其他家長

部分影響的因素是因為和其他人的意見交換 (C3-3)

孩子在上小學的時候，我有去上協會辦的家長心靈成長課程，從那裏也從其他家長身上吸收到不少教育孩子的方式 (E3-3)

（二）相關組織或成長團體

就一邊教他一邊學，這些方法都是參加協會舉辦的課程得到的資訊。(A3-4)

所以說我很早教的方式是我們協會在家長的課程裡面，請黃教授來教，所以我教他的方式，幾乎是以黃教授的講義來教 (B3-2)

部分影響的因素是因為和其他人的意見交換和參加相關的組織 (C3-3)

他的生活自理能力都是十方的資源團隊教的，孩子回家後我就配合指導 (D3-9)

在孩子還沒有去醫院檢查確診之前，我有帶孩子去參加潛能開發 (E2-5)

還有我會帶他去聽相關的演講 (E2-5)

三、來自外系統的教養信念

(一) 社會支持系統

或者是我有問題的話，我會打電話去問一些特教老師 (E2-5)

(二) 傳播媒體

因為這樣的孩子，讓我接觸到很多關於教養方面的書籍，看了書之後會有自己的想法，間接就影響到我如何去教養孩子了。(D3-3)

我有購買相關書籍 (E2-5)

四、來自巨系統的教養信念

(一) 傳統文化價值觀

我想這應該是所謂的「為母則強」。(A2-4)

因為家人沒有太大的回應和改變，我只好自己一人獨力承擔 (C2-4)

因為張爸爸幾乎都不在家，就是偶爾假日回來像沾個醬油一樣就走了，所以兒子的教育幾乎全部都落在我身上，等孩子上小學的時候，我因為擔心孩子會有很多的狀況，於是我和張爸爸討論，打算辭掉工作，張爸爸原本不同意，但在幾次溝通之下，張爸爸同意我辭掉健保局的工作，把全部的時間都花在教育孩子身上 (E2-4)

一、來自微系統的教養信念

1. 原生家庭：A 受訪者的教養信念部分源自於原生家庭，原生家庭教導她凡事報喜

不報憂與負責的態度影響到她日後教養自閉症孩子時的態度，E 受訪者的教養信念部分來自於原生家庭，E 受訪者母親身上的美德影響到她日後毅然決然辭掉工作，專心在家相夫教子。

二、來自中間系統的教養信念

1. 其他家長：C 和 E 受訪者部份的教養信念來自於參與成長課程時與其他同樣家有自閉兒家長相互溝通交流而來。
2. 相關組織或成長團體：A、B、C、D 和 E 五位受訪者主要的教養信念都來自於參加相關組織或成長團體而來，可能的原因是大部分的家長往往沒有迎接家中身心障礙子女的準備，對父母而言，在等待孩子出生的過程，他們總是對孩子充滿期待與夢想，如果不幸生下一個身心障礙的小孩則意謂著父母親失去了期待中正常完美的孩子，以及伴隨孩子而來的美好遠景及夢想，他們必會開始經驗到強烈的失落感受，但畢竟日子還是得過下去，相關組織或家長成長團體可以提供專業的資源訊息及同理的支持，因此才造成五位受訪者在教養家中泛自閉症孩子時的教養信念主要都來自參與相關組織或家長成長團體此一原因。

三、來自外系統的教養信念

1. 社會支持系統：僅有 E 受訪者的教養信念部分來自於社會支持系統，E 受訪者表示當她有教養孩子時的問題會致電請教大專院校特教系的教授與復健醫院的心理治療師，藉以尋求專業的協助。
2. 傳播媒體：D 和 E 二位受訪者部份的教養信念來自於教養自閉症孩子的書籍，其可能原因是 D 受訪者退休前的工作是老師，E 受訪者在辭掉工作前擔任健保局的護理人員，兩人的教育程度與職業讓兩人在遭遇問題時會尋求書籍的協助。

四、來自巨系統的教養信念

1. 傳統文化價值觀：A、C 和 E 三位受訪者的教養信念部分源自於傳統文化價值觀，可能原因是 A 和 E 二位受訪者的丈夫長年在外地工作，C 受訪者後來與丈夫離異，A、C 和 E 三位受訪者在家庭中都是唯一的女性成年人，在「為母則強」的傳統文化價值觀念下，必須發自內心，決定自己和孩子要走哪一個方向，甚至有魄力決

定家庭前進的方向。

原生家庭中父母與子女互動上的反應程度、接納、拒絕、矛盾的教養行為，會形成子女的內在運作模式，當子女成為父母時，這個內在運作模式就成為影響其反應自己的子女需求的重要因素，所以它亦是決定照顧下一代的品質上的重要指標〈Bowlby 1969；Main et al., 1985；Ricks, 1985〉，家有泛自閉症兒家長亦是如此。但隨著孩子年齡漸長，原生家庭所代間傳遞的教養信念也會逐漸改變，取而代之的是參加相關組織與成長團體所獲得的教養信念，研究者綜整以上概念及訪談資料，將影響教養信念的因素規納如下表 4-2-1

表4-2-1 影響泛自閉兒家長教養信念之因素

信 代 號	來自 微系統 的教養信念	來自中間系統 的教養信念		來自外系統 的教養信念		來自 巨系統 的教養信念
		其他家長	相關組織或成長團體	社會支持系統	傳播媒體	
	原生家庭					傳統文化價值觀
A	✓		✓			✓
B			✓	✓		
C		✓	✓			✓
D			✓		✓	
E	✓	✓	✓	✓	✓	✓

研究者整理

貳、家有自閉兒家長的教養策略

泛自閉症為一種神經系統失調導致的發展障礙，其主要的特徵是不能進行正

常的語言溝通表達和人際社交互動，以及常做一些刻板和重複性的動作和行為。泛自閉症兒童對於整個家庭所帶來的挑戰是多層面的，泛自閉症兒童的教養對父母而言更是艱辛且沉重，因泛自閉症兒童具有人際社交互動的障礙，缺乏社會性發展狀況及溝通能力發展，而表現出狹隘且單調性的興趣和活動等特殊的行为特徵。Shu 等人 (2001) 的研究顯示，泛自閉症兒童的母親，在照顧孩子的過程中，會覺得自己解決問題的能力不足，會感到挫敗及失望，甚至會對自己是個好媽媽還是壞媽媽產生質疑 (引自李育穎，2010)。因此若是家有自閉兒的家長能夠學習泛自閉症兒童教養上的專業知能，以及獲得具體的教養策略資訊，就能降低教養時的壓力。

一、溝通能力方面

從前述的文獻中顯示，教導泛自閉症兒童溝通能力時，可採取下列五種教養策略，包括：建立適當的目標、在真實情境中教導溝通行為、營造溝通的機會和需求、以簡短的語句，搭配具體的動作、提供視覺性的材料。本研究中受訪者所採取的教導孩子溝通能力的策略編碼，如下所示：

(一) 建立適當的目標

還有因為自閉孩子天生的缺陷，我盡量會用比較短的詞句來表達我的意思。

(A3-10)

後來陸續的發音都是英文字母的發音。我想可能是他滿周歲的時候，我給他聽的一套「迪士尼美語」(D3-10)

(二) 在真實情境中教導溝通行為

坦白說，我會想辦法在生活中製造情境，並加以利用。(A3-10)

為了逼他說中文，我從牛奶開始，把他抱到高腳椅上，接著我說：「要不要喝牛奶？」「牛奶？」然後要他發出「牛奶」，熬了兩個多小時，才讓他說出來。(D3-10)

(三) 營造溝通的機會和需求

比如說：他喜歡看霓虹燈，我就會叫他念霓虹燈繞來繞去中間招牌的字，跟他對話 (A3-10)

因為有很大的動機，他才肯講出牛奶。不過當時雖然他口語表達能力不佳，但是發音卻是很標準。所以就是利用一些食物啊，慢慢引導他說出相關的詞語。(D3-10)

(四) 簡短的語句，搭配具體的動作

還有因為自閉孩子天生的缺陷，我盡量會用比較短的詞句來表達我的意思。

(A3-10)

那語言的話只有很少數的語言，比如說，他會說「我要尿尿」。(C3-10)

接著我說：「要不要喝牛奶？」「牛奶？」然後要他發出「牛奶」(D3-10)

他有需求的時候，會不好意思表達，就會笑笑的解釋，所以我都教他說，講重點！(E3-10)

(五) 提供視覺性的材料

有時還會利用圖卡來教他認知，就是因為這樣，後來他進小學就沒有拼音的問題，他認了很多字。(A3-10)

現在則是利用「低口語打字溝通法」，因為有這樣的訊息和資訊在流通，一開始老師抓著他的手做嘗試，嘗試後就說他沒問題，所以就開始這樣做。(C3-10)

二、生活自理能力方面

綜合文獻探討中，可發現教導自閉症兒童生活自理能力時，可採取下列九種教養策略，包括：建立排泄和廁所間的連結、固定如廁時間的訓練、對正確的如廁行為給予增強、示範正確刷牙動作並給予協助、運用工作分析法分解刷牙步驟、用遊戲或口訣引起動機、分解洗澡動作、搭配身體各部位照片、示範洗澡動作。統整九種教養策略，「示範動作」、「給予協助」、「分解步驟」是教養「生活自理能力」時共通的策略與原則。本研究中五位個案在教導孩子各項生活自理能力時，均符合三項共通的策略原則，透過大量使用示範動作，搭配步驟分解，加上適時給予協助，歷經長時間且反覆多次的訓練後，孩子才能獨立完成。五位受訪者所採取的教導孩子生活自理能力的策略編碼，如下所示：

(一) 示範動作

姐姐教他怎麼做，比如說洗澡要先洗頭髮，頭髮怎麼洗 (A3-9)

先口頭跟他說，再一個一個動作教，直接教學法。(B3-9)

一開始是肢體方面的接觸，透過好多的步驟才學會。(C3-9)

所以雖然都是用文字記錄步驟，但是我會親自示範分解動作讓他了解。(D3-9)

我想當初也是應該帶他去廁所坐馬桶，告訴他說：如果要大號的時候，趕快跟媽媽說 (E3-9)

(二) 給予協助

所有的配備：洗頭髮的、洗臉的、洗身體的，三種清潔用具，配備都幫他買齊全，還教他如何使用 (A3-9)

或者提醒他哪個區塊，哪個部分該注意，比如說現在是完成你的手，接著完成腳的部分。(C3-9)

他的生活自理能力都是十方的資源團隊教的，孩子回家後我就配合指導 (D3-9)

洗澡的話就是一開始幫他洗，後來開始教他怎麼洗 (E3-9)

一開始大概一個星期會跟他看一次，再跟他說哪裡沒洗乾淨啦，因為孩子總是會隨便洗嘛！(E3-9)

(三) 分解步驟

之前都是用工作分析，一個步驟一個步驟來 (B3-9)

服裝儀容也是，把步驟分析得很細，刷牙和洗澡當然也是，講解和肢體接觸之外，也是需要一些圖片的協助 (C3-9)

像是洗澡，我會條列式的用文字寫下來，比如先洗頭，左邊先洗幾下，右邊再洗幾下，把事情分解成結構式的分解動作。(D3-9)

跟他說頭先洗啦，再洗臉啦，一個一個步驟跟他說 (E3-9)

三、社會互動能力方面

從前面文獻整理中顯示，教導自閉症兒童社交互動能力，需由下到上，循序漸進地建立基礎，可採取下列二種教養策略，包括：營造人際互動的實際情境、從日常生活中進行，增加練習的機會，本研究中A、B、C和D四位受訪者均強調直接在日常生活情境中，進行訓練，例如到超市東西、到餐廳吃飯、到電影院看電影等，都是能進行「社會互動能力」訓練的機會點，也是讓孩子直接學習未來如何在社會上生活。此外，為孩子營造人際互動的實際情境也是A和B二位受訪者相同的策略，經由在普通班進行融合式教學，參加夏令營或冬令營，藉此增加孩子和同年齡孩子或他人互動的機會。本研究受訪者所採取的教導孩子社會互動能力的策略編碼，如下所示：

(一) 營造人際互動的實際情境

但我還是很努力得讓他可以跟我們大家一起去各種娛樂，除了法式餐廳不

能去以外，因為他太吵了，但我相信時間是可以讓人家了解你的孩子的。(A4-4)

雖然在十方一直進行著融合式教育，但也沒有讓他變得比較會講話，只是他比較容易適應群體，比如說：夏令營、冬令營他去就知道跟哪個志工是同一個搭檔 (B3-11)

(二) 從日常生活中進行，增加練習的機會

剛開始他看到別人哭，他也很好奇蹲下來看人家一滴一滴眼淚，然後還笑咪咪跟我說：他哭了耶！我說：他哭了應該是傷心，你怎麼可以笑！你就是要教他……「方法」(A3-11)

他的語言有極大的困難，去了解別人需求有極大的困難，所以現在我也只能讓他盡可能的去接觸外面社會的環境 (B3-11)

以前在我放心的社區的話，我有讓他出去買過，可能到超級市場買個十幾二十塊錢的簡單東西 (C3-11)

社會互動這一環他就很弱，頂多就是碰到人，教他問好。(D3-11)

研究者綜整以上概念及訪談資料，將教養策略規納如下表 4-2-2

表4-2-2 家有自閉兒家長的教養策略

策略代號	溝通能力方面					生活自理能力方面			社會互動能力方面	
	建立適當的目標	在真實情境中教導	營造溝通的機會和需求	簡短語句，搭配具體動作	提供視覺性的材料	示範動作	給予協助	分解步驟	營造人際互動的實際情境	日常生活中進行
A	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓
B						✓		✓	✓	✓
C				✓	✓	✓	✓	✓		✓
D	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓		✓
E				✓		✓	✓	✓		

研究者整理

第三節 家有泛自閉症兒的家庭壓力與因應策略

本節探討家有自閉兒家長所面臨的家庭壓力與因應策略，泛自閉症家長所面臨的家庭壓力區分為來自於家庭、社區與社會三方面；因應策略包含自我行動、積極行動與消極行動。

壹、家有自閉兒家長的家庭壓力

從家長開始懷疑孩子是否有發展性障礙，到醫師確定診斷為自閉症的時間，平均時間大約介於18個月至3年之間（American Psychological Association 美國心理學會，2002）。鑑定確定之後，家庭便開始一段學習如何調適家有自閉兒的艱辛過程。由於必須終日面對自閉症幼兒，全心照顧幼兒的生活起居、學習及

行為問題等教養責任，父母所承受的壓力與沮喪程度遠比其他障礙類別的父母更高 (Wolf, Noh, Fishman & Speechley, 1989) (Olsson & Hwang, 2001)，且其程度與幼兒自閉障礙嚴重性成正比 (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001)。研究者根據相關文獻，整理家有自閉兒家長的壓力主要來自幾個層面，如下所示：

一、來自家庭的壓力

(一) 手足心理困擾與行為抗拒

就有一些是妹妹不能夠諒解，像他洗澡的時候會唱歌，很吵。因為妹妹會講很吵，我就跟妹妹講：「自己的人都不能夠接受了，妳說叫外人如何去接受！」

(E4-5)

(二) 夫妻溝通

當然有。因為爸爸不接受他的孩子是有問題的嘛！(A4-2)

會啊，因為爸爸的冷漠，我完全莫可奈何 (C4-2)

(三) 自閉症兒童的行為

當然。比如說他生氣的方式，他雖然不會打人，但以前他會把東西往下面丟，還有會自己傷害自己，可是因為越來越知道什麼叫做痛，所以這件事情越來就越不做了。(A4-1)

會啊！會啊！他的行為就是會這樣嘖嘖咕咕，前一陣子他不曉得為了什麼事情尖叫，通常是一些壓力，但他又說不出來是什麼壓力，其實只要他一直尖叫，我們就會很挫折，主要是他說不出，我們也幫不上忙。(B4-1)

當然有啊！青春期的時候他會觸摸自己的性器官，在公開場合做這樣的舉動，或者是他在如廁的時候，沒有把門鎖起來。(C4-1)

會。他以前會突然間一直笑，我們不知道他在笑什麼？他的笑會讓我覺得很恐怖 (D4-1)

我記得是國二的時候，孩子曾經離家出走二天，讓我覺得很擔心，那個時候我還哭得睡不著覺，後來還去報警。(E4-1)

(四) 生活品質受限制

多多少少有吧。但我還是很努力得讓他可以跟我們大家一起去做各種娛樂 (A4-4)

有。家庭品質上就是我個人受到影響 (C4-4)

是，一定會有影響的。像家裡就常常會變亂 (D4-4)

(五) 家庭財務壓力

有，但我都咬著牙根撐過去了。我們曾經數著錢筒過日子 (A4-6)

是會有壓力，但沒有很重。將來我們往生之後，也想要留給他，畢竟還是會有一點壓力。(C4-6)

還是有。不過不是因為孩子所造成的。之前因為公公經商失敗，曾經有一段時間的家庭的經濟壓力還蠻大的。(D4-6)

多多少少是有的，原本和張爸爸有兩份薪水可以養家，現在一個穩定健保局的工作要辭掉，因為張爸爸沒有講話啦！我就知道他沒有很高興，會覺得財務上一定會有壓力的，不能接受 (E4-6)

二、來自社區的壓力

(一) 社區接納與社交受限

小時候有一點，但因為在社區住久了，社區的居民認識了他，知道這是這種孩子的特點，我也盡量讓他不妨礙別人生活的安全，所以社區住了十幾年，社區的人知道他是無害的，只是會哇哇叫 (A4-3)

三、來自社會的壓力

(一) 教育問題

有。我最擔心並不是他的智能不足或是他沒有唸很好，而是別人對他的要求，然後來說是媽媽的教養不夠，這才是我最大的困擾。(A4-7)

應該是會造成困擾的。在進十方之前，我自己跟他進行了一年的融合教育，……所以我從小一休息學，我就從大班幼開始，然後再到軍功。一直到國小，這是我可以想到的最好的融合，但是要花太多錢，人力成本太高，要類化到普通學校自己做，非常困難！(B4-7)

他國小、國中，一路上到高職都是特教班。高職的部份讓我比較擔心，國中小就還好，因為高職的老師比較沒有管教，現在孩子會跟我打字溝通之後，會跟我說他從小到大，高職的時候最痛苦，因為老師都不理他 (C4-7)

多多少少還是會啦！因為他一定是跟不上一般孩子，我只希望他把基本的能力學好就可以了 (D4-7)

研究者綜整以上訪談資料，將家庭壓力歸納如下表 4-3-1。由表中可知自閉症兒童的行為是五個訪談個案最主要的壓力來源，但隨著孩子的年齡慢慢長大，家庭財務上的壓力和孩子受教育的問題會逐漸變成家庭上的壓力，而家庭財務壓力影響著就是生活品質受到了限制。而在家長與社區居民良性溝通之下，讓孩子盡量不要妨礙他人的安全、讓社區的住戶了解自閉症孩子的特點，一般不會是造成家庭壓力的主要來源。

表4-3-1 家有自閉兒家長的家庭壓力

壓力代號	家庭					社區	社會
	手足心理困擾與行為抗拒	夫妻溝通	自閉症兒童的行為	生活品質受限制	家庭財務壓力	社區接納與社交受限	教育問題
A		✓	✓	✓	✓	✓	✓
B			✓				✓
C		✓	✓	✓	✓		✓
D			✓	✓	✓		✓
E	✓		✓		✓		

研究者整理

貳、泛自閉症家長家庭壓力之因應策略

家庭壓力 (family stress) 係指家庭系統中的壓力 (pressure) 或是緊張 (tension)，它是指一個穩定的家庭狀態受到干擾；它是正常的、不可避免的，本節將探討當家中有一兒童患有泛自閉症時，家庭系統因疾病所帶來的一連串改變而失去平衡，及之後引發的效應而形成不穩定的狀態，欲解決家庭壓力需應用的家庭資源及家庭中成員對泛自閉症的認知意義，故從家有自閉兒家庭的心理調適歷程來看所運用之因應策略能否讓家庭達到平衡狀態。

一、來自家庭壓力之因應策略

(一) 手足心理困擾與行為抗拒

因為妹妹會講很多，我就跟妹妹講：「自己的人都不能夠接受了，妳說叫外人如何去接受！」……我常跟妹妹說：「爸爸媽媽沒有對不起妳，幫妳五官長得不錯，幫妳生得那麼好，也沒有什麼缺陷，唯一對不起哥哥的就是沒有生得像妳一樣，是非常健全的孩子！所以妳應當對這個哥哥多體讓。」後來她也很少再抱怨了。

(E4-5)

(二) 夫妻溝通

現在溝通的話就是會好好的跟爸爸談，原則上我自己的想法是……不管爸爸是無奈的接受，還是真心的接受，反正他現在跟孩子處的也不錯，我覺得就 OK 啦！當然也有可能是因為我的態度也有很大的改變，變得比較能不和孩子一起生活，老婆不用太堅強，堅強是「假教」(台語)的行為，我們要給那個男人覺得他自己有很大的價值跟重要性。(A3-7)

因為爸爸的冷漠，我完全莫可奈何，只好自己一個人默默承受。(C4-2)

(三) 自閉症兒童的行為

最主要的方法還是轉移他的注意力，找到替代的方法，但有時是需要靠一點點運氣，你用了各種方法，不一定有用。(A4-1)

他不斷的像這樣鋸齒狀的進展嘛，所以那個時候我就產生一個座右銘：「當孩子進步的時候要準備挫折的來臨，當孩子退步的時候要期待進步的出現。」不錯吧！（很驕傲的神情）所以這些都算是自我察覺、自我鼓勵的方法。(B4-1)

當時候是直接跟他說這樣是不行的，這些行為在不斷的指導下才慢慢改善的。(C4-1)

對於這樣的行為，我覺得很不自然，我會叫他停下來，然後想辦法減少他的

行為。(D4-1)

因為他離家出走之後，我原先會怕，所以後來我就放他去，我就跟他說：以後你要到哪裡去，就跟媽媽講，我就會讓你去，他都會準時回來，所以我就會放他去。(E4-1)

(四) 生活品質受限制

但我還是很努力得讓他可以跟我們大家一起去做各種娛樂，除了法式餐廳不能去以外，因為他太吵了，但我相信時間是可以讓人家了解你的孩子的。(A4-4)

家庭品質上就是我個人受到影響，但還是主動和孩子溝通。(C4-4)

後來我轉移他的興趣，比如說玩平板遊戲，他的興趣改變了，這樣的情況就慢慢消失不見了。(D4-4)

(五) 家庭財務壓力

其實因為我個性還蠻樂觀的，一百塊我可以過，一萬塊也可以過，量入為出，就這樣一天撐過一天。(A4-6)

將來我們往生之後，也想要留給他，畢竟還是會有一點壓力，所以還是得量入為出。(C4-6)

之前因為公公經商失敗，曾經有一段時間的家庭的經濟壓力還蠻大的，所以還是要想辦法撐過去。(D4-6)

因為我這個老婆需求不多啦！一個饅頭也可以過日子，凡事我都盡量量入為出，心理上做好自我調適，所以生活上還是過得去。(E4-6)

二、來自社區壓力之因應策略

(一) 社區接納與社交受限

最重要的一點就是，我們做人要好一點，態度要不卑不亢，發生事實的時候該解釋的解釋，該道歉的道歉，但我不會說這都是我的錯！我也不會要求別人都要忍耐我的小孩。我們一邊讓我的孩子去適應別人，也讓別人知道我們孩子是無害的、沒有攻擊性的。(A4-3)

三、來自社會壓力之因應策略

(一) 教育問題

所以啦，用堅強的意志撐下去就對了，反正關關難過，關關過。(A4-7)

所以後來我們在協會我們自己實驗，我們只花一半或者三分之一的資源，可不可以成功？(B4-7)

現在孩子會跟我打字溝通之後，會跟我說他從小到大，高職的時候最痛苦，因為老師都不理他，那這種情況我們今天才知道 (C4-7)

因為他一定是跟不上一般孩子，我只希望他把基本的能力學好就可以了 (D4-7)

大部分的家庭壓力因應策略在不同受訪者回答時，傾向有不同的理由，可能的原因是因為受訪者的生活背景及個別資料不同，因應策略也會有所不同。

經過訪談，依受訪者的回答再配合受訪者的生活背景及個別資料，找出共通性做以下的因應策略統整分析。

一、來自家庭方面壓力之因應策略

(一) 手足心理困擾與行為抗拒：在面臨妹妹因自閉症的兄長習慣在洗澡時大聲唱歌而產生的抗拒行為，受訪者 E 表示會積極面對此一問題並與妹妹溝通。

(二) 夫妻溝通：在夫妻溝通因應策略上，受訪者 A 會改變自我態度並好好和配偶溝通意見；受訪者 C 會默默承受，獨力承擔一切。會有這樣截然不同的因應方式，其可能原因在於受訪者 A 和受訪者 C 雙方的家庭背景與本身性格特質有關，受訪者 A 的配偶願意溝通和受訪者 C 配偶完全拒絕溝通導致。

(三) 自閉症兒童的行為：在面臨家中泛自閉兒的異常行為時，受訪者 A 會轉移孩子的注意力，尋找替代解決辦法；受訪者 B 會自我察覺，自我鼓勵；受訪者 C 會持續指導，慢慢改善孩子行為；受訪者 D 會加以制止，並加以指導，想辦法改善孩子行為；受訪者 E 表示會與孩子面對問題並與孩子溝通。對於不同的孩子不同的異常行為，五位受訪者看似有著不甚相同的因應策略，但共通性皆是積極面對孩子行為異常的問題，並以溝通、轉移注意力、尋找替代解決辦法等策略，持續指導孩子，直至異常行為消失。

(四) 生活品質受限制：A、C 和 D 三位受訪者在面臨家中因泛自閉症孩子的到來而導致生活品質受限的壓力所使用之策略，均是以主動積極面對，並自我改變，尋找解決辦法。其原因可能是因為五位受訪者的家境大多屬於小康以上，當家中

有著這樣特殊的孩子，一時之間生活品質難免受到影響，所以會以正向態度面對此一改變，並尋找替代方法。

(五) 家庭財務壓力：A、C 和 E 三位受訪者均表示因家中泛自閉症孩子的到來，家庭財務上是會感受到壓力的存在，受訪者 D 是因當時孩子出生後，公公經商失敗，因而面臨家庭財務上的壓力，四位受訪者在面臨家庭財務上的壓力時，能以正面樂觀積極態度、自我改變或轉念改變想法，尋求解決辦法來因應。其可能原因五位受訪者均有參加相關家長成長團體，在專業的資源訊息及同理的支持之下，危機就是轉機，儘量以正向樂觀的態度去面對每一件事，也較能使問題導向正面的結果。

二、來自社區方面壓力之因應策略

(一) 社區接納與社交受限：在面臨社區接納受限的壓力之下，受訪者 A 表示不逃避壓力並積極面對，理性與社區居民溝通。受訪者 B 雖未面臨此一壓力，但在訪談中也表示無需擔心社區居民知道孩子狀況，大多社區住戶是友善的，有時社區住戶還能提供必要的協助。

三、來自社會方面壓力之因應策略

(一) 教育問題：受訪者 A、B 和 D 在面臨教育問題壓力所採取的策略均是改變自我心態，不逃避壓力，積極面對，並尋求解決辦法。受訪者 B 更是本著「人生以服務為目的」的人生觀，在自閉症協會裡實驗，冀望以較少的人力讓孩子在普通班進行融合式教育。受訪者 C 因事後才發現孩子當時受教育時是有問題而產生壓力，但因事過境遷，雖然心裡感到無奈，但也只能坦然接受。

研究者綜整以上概念及訪談資料，將因應策略規納如下表 4-3-2

表4-3-2 家有自閉兒家庭壓力之因應策略

策略代號	自我行動			積極行動				消極行動		
	自我改變	轉移注意力	轉念	付諸行動	尋求協助	參與活動	面對溝通	默默承受	置之不理	放棄或逃避
A	✓	✓			✓	✓	✓			
B				✓	✓	✓	✓			
C				✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
D	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓			
E	✓				✓	✓	✓			

研究者整理

第五章 結論與建議

本研究希望從泛自閉症兒童的身心障礙特徵了解家有自閉症兒家庭在社會支持系統中獲得資源的情況，並從泛自閉症家長教養孩子過程中所遭遇的家庭壓力深入了解壓力的調適與因應策略。依據研究結果做出結論與建議，以下分別敘述之：

第一節 研究結論

本節將就研究發現與相關文獻和訪談資料分析進行綜合性結論，得到以下結論：

一、早療對泛自閉症的障礙程度的降低有其重要性

根據訪談內容觀察與分析，得知泛自閉症幼兒常見的特徵有視而不見、聽而不聞、沒有視覺接觸、和人不親近、莫名其妙的笑、說話單調（只有單字）、只玩特定的東西、行為衝動或過度安靜、持續怪異的玩法（繞著東西轉圈圈）、難以和其他兒童交往等……，其中以視而不見、聽而不聞、沒有視覺接觸、和人不親近等人際社會上的障礙最容易讓父母感受到孩子不對勁。

研究者發現：雖然泛自閉症幼兒時期的特徵因人而異，但在研究中大多數的父母在發現孩子的異常徵兆時通常會優先尋求醫療行為的社會支持，確診後要讓孩子進步的方式便是進行早期療育，因為嬰幼兒三歲以前腦細胞連結網已發育百分之七、八十，六歲之後腦細胞連結網增長逐漸緩慢，所以零至六歲嬰幼兒若有腦部功能受損或遲緩現象，越早給予補救，成效愈大。但早療並不等於作復健，而是在生活上廣泛地運用心理學上行為訓練的技巧及教育學上的諸多幼兒發展理論，只有透過專業人員的定期指導與家長的配合，對泛自閉症兒童進行早期介入與療育，便可以降低障礙程度，使泛自閉症兒童能與同齡兒童一樣具正常生活的能力。

二、社會支持有助於減輕家有自閉兒家庭的家庭壓力

對於家中有泛自閉症的孩子，主要照顧者在漫長的照護過程中一定會面臨與承受到很大的壓力。面對此一家庭壓力，社會支持系統是協助家庭調適壓力的一個重要因素。在家庭接受此壓力事件的過程中，社會支持系統必須從內外二方面

給予支持，才能夠發揮出正面且較佳的家庭功能。內在的支持是指家庭成員之間應互相支持，相互提供家庭支援，依靠家庭本身的努力，給予主要照顧者情緒性的支持；而外在的支持則是指專業人員與社福單位方面應該多提供訊息性與工具性支持，例如：成立家長成長團體，協助類似家長發展支持網絡、提供泛自閉症兒童家庭家事及喘息等服務，減輕照顧者的親職壓力、學校行政體系提供支援，打造一個無障礙的學習環境，協助孩子校園的學習與適應。希望藉由加強正式與非正式社會支持之提供，可以減輕泛自閉症家庭主要照顧者的親職壓力，並能發揮家庭應有之功能，如此不僅能使個人生理與心理獲得需要的滿足，也能維持社會穩定的秩序。

三、主要照顧者的教養信念是多元的

根據訪談內容分析，研究者發現家有自閉症兒家長的教養信念，除了受到原生家庭之影響外，參與相關組織家長成長團體、社會支持系統、傳播媒體與傳統文化價值觀也是影響主要照顧者教養信念的重要因素。對父母而言，在等待孩子出生的過程，他們總是對孩子充滿期待與夢想，如果不幸生下一個身心障礙的小孩則意謂著父母親失去了期待中正常完美的孩子，以及伴隨孩子而來的美好遠景及夢想，他們必會開始經驗到強烈的失落感受，參加相關組織或家長成長團體不僅可以提供同理的支持，更可以從中得到專業的資源訊息與服務，所以參加相關組織與家長成長團體更是影響教養信念的主要因素。

四、掌握孩子特質才能發揮教養策略最大的功效

對於家有自閉症兒的家長來說，泛自閉症孩子特殊的行為發展特徵必然會造成增加教養上的困難度，本研究的目的不是為了將家有自閉兒家長的教養方式做類型分類，而是冀望從受訪者的教養經驗中歸納出「具體」的教養策略，而本研究中五位受訪者教養家中自閉兒的策略資訊如同本節前面所述，大多從相關書籍與參與相關組織家長成長團體中獲取。此外，因為泛自閉症兒童具有個別上的差異，其特質各不相同，在地球上，你根本完全找不到兩個同樣的泛自閉症患者，即使是同被歸為自閉症的孩子，其發展特徵仍是相當多元，因此相同的教養策略，用於不同孩子的身上，可能會產生完全不同的效果。絕對沒有哪一種教養方式是萬靈丹，可以一試即有成效，必須由家長針對孩子的興趣及需求，尋找最適當的教養方式，才是最佳的教養策略。

研究者發現：「低口語打字溝通法」在C和D二位受訪者孩子身上，可以見到顯著且確實的溝通成果，但在B受訪者孩子身上卻無法顯示正確的溝通訊息，所以家長首先必需掌握自己孩子個人的缺陷特質，同時以關於教養自閉症兒童的策略加以輔助，才能建立符合孩子個別化的教養模式。才能增進教養策略在使用上的成效，協助孩子成長與進步。

五、積極樂觀地面對家庭壓力是最佳的因應策略

Wolf, Noh, Fishman & Speechley (1989)、Olsson & Hwang (2001)、Pisula (2007) 的研究結果顯示泛自閉症兒童家長較其他身心障礙家長有較多的家庭壓力，而研究者綜整相關文獻所述，歸納出泛自閉症家長所面臨的家庭壓力有泛自閉症兒童的行為、夫妻之間的緊張關係、社會與社區的接納及社交受限、家庭生活品質受限、手足的心理困擾與行為抗拒、家庭的財務壓力及孩子的教育問題七大方面。其中泛自閉症兒童的異常行為是主要照顧者最主要的家庭壓力來源，其次是孩子的教育問題與家庭的財務壓力。

研究者發現：從泛自閉症兒童出生到受教育以至受完教育後的安置階段，每一階段家庭所面臨的壓力都不同，五位受訪者大多採取積極正向的因應策略來面對家庭所遭遇的壓力，採取立即付諸行動來積極解決問題或改變心態重新調整腳步，也可轉移注意力調整心態，如此都能達到減輕壓力的目的，調適越好的家庭，心理上越能夠樂觀面對壓力的衝擊。

第二節 研究建議

綜合前述的研究結論，本節將提出對家有自閉兒家長、教育單位、政府主管機關及後續研究者的四個方面提出相關建議。以供家有自閉兒家長及相關單位組織教導泛自閉症兒童之依據。

一、對家有自閉兒家庭的建議

(一) 給家中其他成員的建議：對大部分泛自閉症家庭的照顧責任都是落在母親的身上，其他家人如公婆或手足倘若能夠適時分擔主要照顧者的責任，提供喘息服務的空間，方能減輕主要照顧者的壓力，不至於影響到主要照顧者身心的健康。而家庭成員團結一心、為泛自閉症孩子創造良好的教育環境，最起碼是父母雙方的團結，更是成功地撫養一個泛自閉症兒童重要因素。只有主要照顧者擁

有正向的思考方式，對於泛自閉症患者及家庭其他成員才能產生正向的因應。

(二) 給主要照顧者的建議：當主要照顧者面臨教養泛自閉症孩子的成長歷程當中，會經歷過許許多多的擔心、無助、傷心的日子，建議家長可以參加自閉症相關的家長成長團體，如財團法人中華民國自閉症基金會、各縣市的自閉症家長協會等，藉由家長成長團體的社會支持，一方面可以尋求心靈上支持鼓勵的力量，另一方面也可以減少獨力摸索的時間。家長在成長團體中所經歷過歷程，也可以將本身經驗與其他泛自閉症家長分享，帶給其他類似家長更多正向成長的力量。

二、對學校單位的建議

(一) 學前教育的建議：目前的保母證照考試資格，雖有明文規定應年滿20歲以上，並須符合相關訓練或相關科系畢業條件之一，方可報考。但在保母人員丙級技術士的學術科測驗中，卻完全沒有與身心障礙孩子相關的照護內容，導致家有身心障礙孩子的家長，想要尋求合格的保母，卻求助無門。因此，研究者建議行政院勞委會等相關主管機關，應提供合格保母接受專業的認知與訓練，並在學術科考試中增加身心障礙幼兒照護專題，以提高保母對身心障礙幼兒的認知。

(二) 給幼兒園的建議：當身心障礙孩童即將面臨轉銜時，勢必歷經一段不算短的適應時間，故研究者建議幼兒園在幼兒即將進入國小之際，可以與附近國小進行相關體驗活動，一方面可讓身心障礙幼兒與家長提前有心理準備，另一方面可讓即將入學的國小師生提早認識身心障礙學生。

(三) 給國中小的建議：在訪談內容中，A受訪者表示當時在孩子準備進國小時，曾經因為孩子的特殊情況，差點面臨找不到學校的窘境。依據特殊教育法第22條規定：「各級學校及試務單位不得以身心障礙為由，拒絕學生入學或應試。」第18條規定：「特殊教育與相關服務措施之提供及設施之設置，應符合適性化、個別化、社區化、無障礙及融合之精神。」另依本法施行細則第7條第2項規定：「為推展本法第二十三條第二項身心障礙兒童早期療育，直轄市、縣（市）政府應普設學前特殊教育設施，提供適當之相關服務。」因此，各級學校應依照規定不得以孩子的特殊狀況為理由拒絕孩子入學，在孩子入學後相關學校應當落實轉銜服務，依據泛自閉症學生需求，於入學前規劃所需之環境調整、設施設備改善等相關服務，並定時舉辦教師相關研習活動與學生宣導活動，一方面讓全校師生能認是自閉症，不產生不必要的誤解，一方面也能讓泛自閉症學生能夠安心順利就學。

(四) 給高中職的建議：在訪談中A和C二位受訪者均表示高中職階段是孩子最難以適應的階段，A受訪者表示雖然孩子在高職特教班，但那三年孩子每天都暴跳如雷，還被學校說，退學、要不休學、要不轉校、要不吃藥，但為了讓孩子能夠順利畢業，A受訪者還是咬牙苦撐。C受訪者則是在孩子高職畢業後，孩子以打字溝通法告訴C受訪者說他從小到大，高職的時候最痛苦，因為老師都不理他。因此，研究者建議：雖然高中職學校並不像國中小學的導師是屬於包班制，但畢竟泛自閉症學生和一般正常孩子不同，高中職導師應依據學生身心狀況，與家長保持聯繫，學校應強化與未來泛自閉症生活環境間的合作，以協助泛自閉症學生離開學校生活後能順利轉銜至提供職業相關機構中生活，並為未來就業做準備。

三、對政府主管機關的建議

(一) 泛自閉症兒童與其他障礙類別的孩子相互比較之下，因為較沒有顯著之特徵，因此常常導致許多人對於泛自閉症患者的特質的不了解，而造成不必要的誤會。政府相關單位應加強自閉症的宣導，使更多人能對泛自閉症患者有更正確的認識。

(二) 隨著泛自閉症患者的人口日益增多，往往政策之擬定趕不上孩子的成長速度，礙於法令之侷限以及各縣市的標準不一，造成各縣市資源分配不均，故研究者建議政府相關單位應將目前非營利組織之資源統籌管理，積極協助泛自閉症家庭申請福利並順利取得資源。

(三) 泛隨著家中自閉症孩子的長大，家有自閉兒家庭的家長最擔心的就是親人死後泛自閉症患者的照顧問題，倘若國家可以承擔親人死後泛自閉症患者的照顧責任，統籌各方資源，成立共生社區家園之需求，讓患者能相互提供協助，自給自足的生活，方為全民之福。

四、對後續研究者的建議

(一) 未來研究範圍可縮小：研究對象亦可縮小至單一個案進行研究

本研究以五位家有泛自閉症兒家長為本研究對象，因為人力、時間之限制，研究範圍僅限於五個個案家庭的主要照顧者，在結論上受到某種程度的限制，故在研究對象方面，建議後續研究者可縮小至單一個案進行更深入的研究，深入訪談個案的家庭成員、鄰居、社工員、學校老師、醫療單位的護士及醫師，便可在生態系統模型中更深入了解個案在各系統中更完整、更有系統的資料，使此研究

更有整體性。

（二）研究方法可增加量化研究

本研究以深度訪談法進行，研究對象較少，有推論效度上的限制，若增加量化研究編擬問卷進行調查，以質化和量化同時進行研究以達到相輔相成的效果，更可從不同而多元的角度了解家有自閉兒家長的教養模式與面臨家庭壓力時所使用之因應策略的實際狀況。



參考書目

壹、中文部份

一、專書

- 王以仁 (2001)。婚姻與家庭生活的適應。台北：心理出版社。
- 王欣筑/主編 (2005)。自閉兒輔導。台北：大展。
- 宋維村 (2000)。自閉症學生輔導手冊。台北：教育部特殊教育小組。
- 周月青 (1994)。家庭壓力管理。台北：桂冠圖書公司。
- 國立台灣師範大學家庭教育研究與發展中心 (2007)。與孩子青春同行-國中小學生家長親職教育方案教材手冊。台北：教育部。
- 張春興、林清山 (1998)。教育心理學。台北：台灣東華。
- 陳永儀 (2007)。壓力—是敵人還是朋友。台北：時報文化。
- 陳秀鳳 (2004)。走出孤獨：成功輔導自閉兒。台北：一家親文化。
- 傅篤誠 (2003)。非營利事業管理—議題導向與管理策略。台北：新文京開發。
- 曾世杰、胡致芬 (1989)。自閉兒教養。台北：時報。
- 馮觀富 (1992)。壓力·失落的危機處理。台北：心理出版社。
- 楊宗仁、張雯婷、江家榮 (2003)。自閉症者家長實戰手冊：危機處理指南。台北：心理。
- 楊鴻儒 (1991)。自閉兒童指導入門。台北：大展出版社。
- 葉重新 (2001)。教育研究法。台北：心理出版社。

二、期刊論文

- 吳武典 (1998)。教育改革與特殊教育。教育資料集刊。23 輯。197-220 頁。(1998 修訂)
- 周玉真 (2007)。焦點解決親職團體之團體效果與療效因素分析。教育心理學報。39 卷第 1 期。1-21 頁。
- 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 期。165-196 頁。(2008.10.27 修訂)
- 胡寶林 (1999)。從社區共生的理念探討托育機構幼稚園所之教保空間模式。中原設計學報。1:1 期。109-128 頁。
- 陳慧茹 (2010)。自閉症兒童同儕接納態度相關研究之探討。台東特教。31 期。1-4 頁。(2010.6 修訂)
- 傅秀媚 (2001)。融合教育的實施研究。特殊教育現在與未來 特殊教育叢書。9001 期。141-155 頁。(2001 修訂)
- 黃金源 (2003)。泛自閉障礙兒童。特殊教育論文集。9202 期。41-58 頁。
- 劉明松 (1998)。家庭結構、父母教養方式與學業成就之研究。教育資料文摘。第 42 卷第 3 期。123-140 頁。(1998 修訂)

- 賴孟泉 (2011)。兒童青少年精神疾病工作小組報告之一：自閉症類群障礙、溝通障礙症、智能發展障礙症、學習障礙症、注意力不足過動症之 DSM-5 草案內容相較於 DSM-4 之變革。台灣精神醫學會 DSM-5 通訊。第一卷第 3 期。17-21 頁。(2011.10 修訂)
- 謝財源 (1999)。壓力適度承受效率百分百。人力培訓專刊。卷期：民國 88・09。26-32 頁。(1999 修訂)

三、學位論文

- 王珮玲 (1992)。兒童氣質、父母教養方式與兒童社會能力關係之研究。國立政治大學教育研究所博士論文，未出版，台北。
- 王鍾和 (1993)。家庭結構、父母管教方式與子女行為表現。國立政治大學教育研究所博士論文，未出版，台北。
- 吳育楷 (2006)。國民中小學資賦優異班學童父母教養行為之研究。國立屏東科技大學幼兒保育系研究所碩士論文，未出版，屏東。
- 吳怡瑱 (2010)。國小學童的父母教養方式與其正向情緒之相關研究。高雄師範大學教育學系碩士論文，未出版，高雄。
- 吳筱蓓 (2004)。探討自閉症兒童在融合班的學習經驗—以三個就讀竹師實小融合班的自閉症學生為例。國立新竹師範學院特殊教育學系研究所碩士論文，未出版，新竹。
- 吳萬春 (2006)。高雄市國中生父母教養方式與生活適應之調查研究。國立高雄師範大學教育學系研究所碩士論文，未出版，高雄。
- 李姿蓉 (2012)。自閉症患者母親的益處發現、自我效能、社會支持與壓力因應歷程之關係。長庚大學臨床行為科學研究所碩士論文，未出版，台北。
- 阮藍瑩 (2013)。同儕介入策略對增進國小高功能自閉症學生社會互動之研究。國立屏東教育大學特殊教育學系研究所碩士論文，未出版，屏東。
- 周美慧 (2006)。從生態系統觀點探討新台灣之子的生活適應：以台中縣國小學童為例。靜宜大學青少年兒童福利學系碩士論文，未出版，台中。
- 陳玉屏 (2005)。高雄市國小學童父母管教態度與職業自我概念之相關研究。國立臺東大學教育研究所社會科教育碩士論文，未出版，臺東。
- 蔡孟芬 (2006)。生命中的一個意外—罕見疾病患者之家庭壓力與因應策略。國立嘉義大學家庭教育學系研究所碩士論文，未出版，嘉義。
- 賴玲玲 (2009)。都市社區環境規劃之共生參與模式。中國文化大學建築及都市設計學系所博士論文，未出版，台北市。

四、譯著

- 黃美娟 (譯) (2007)。200 個亞斯伯格症教養祕訣 (Brenda Boyd 原著)。台北：久周文化。
- 楊宗仁 (譯) (2003)。自閉症者家長實戰手冊—危機處理指南 (E. Schopler 原著)。

- 台北：心理出版社。
- 鄭淑芬（譯）（2008）。**1001個自閉兒教養秘訣**（Ellen Notbohm、Veronica Zysk 原著）。台北：久周文化。
- 鄭淑芬（譯）（2010）。**自閉兒希望你不知道的10件事**（Ellen Notbohm 原著）。台北：智園出版社。
- 楊琪、陽琬（譯）（1995）。**婚姻與家庭**（Goodman Norman 原著）。台北：桂冠。
- 潘正德（譯）（1995）。**壓力管理**（Jerrold S. Greenberg 原著）。台北：心理出版社。
- 游恆山（譯）（2003）。**壓力與創傷**（P·A·Resik 原著）。台北：五南。
- 劉學融（譯）（2011）。**與泛自閉症兒童一起成長—給家庭的逐步學習手冊**（Stephanie B. Lockshin, Jennifer M. Gillis, Raymond G. Romanczyk 原著）。台北：心理出版社。
- 劉瓊瑛（譯）（2007）。**自閉兒教養寶典(上)**（Stanley I. Greenspan, Serena Wieder 原著）。台北：久周。
- 游恆山、李素卿（譯）（1999）。**心理學**（Zimbardo & Gerrig 原著）。台北：五南圖書。
- 孔繁鐘（譯）（2007）。**DSM-IV-TR 精神疾病診斷準則手冊**。台北：合記圖書。
- 王海（譯）（2006）。**0～7歲自閉兒的教養**（石井葉 原著）。台北：新苗文化。
- 施正屏（譯）（2008）。**企業研究法**（Mark Saunders & Philip Lewis & Adrian Thornhill 原著）。台北：學富文化。

五、網路等電子化資料

- 內政部統計處（2012）。**一〇一年第三十四週內政統計通報**。2013年8月5日取自內政部全球資訊網。檢索自：
http://www.moi.gov.tw/stat/news_content.aspx?sn=6631&page=2。
- 教育部（2012）。**一〇一年度特殊教育概況（一〇〇學年度）統計查詢**。2013年8月7日取自教育部特殊教育通報網。檢所自：
http://www.set.edu.tw/sta2/contact/history_101.asp
- 許美雲（2007）。**自閉症與廣泛性發展障礙**。2013年8月7日取自王群光自然診所報告。檢索自：<http://www.ckwang.com.tw/n-adhd-2002.html>
- 王加恩（2013）。**認識自閉症、高功能自閉症、亞斯柏格症**。2013年8月7日取自馬偕紀念醫院報告。檢索自：
<http://www.mmh.org.tw/taitam/psych/teach/teach29.htm>
- 《網路社會學通訊期刊》第49期（2005）。**「老師的孩子真倒楣」~淺談教師父母的親職管教**。檢索自 <http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/49/49-46.htm>
- 《網路社會學通訊期刊》第49期（2005）。**從家庭壓力探究家庭教育之介入**。檢索自 <http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/49/49-67.htm>
- 《網路社會學通訊期刊》第52期（2006）。**由家庭生態系統理論探討家庭壓力管理**。檢索自 <http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/52/52-47.htm>
- 《網路社會學通訊期刊》第88期（2010）。**淺談自閉症兒童之特徵與教養策略**。檢索自 <http://society.nhu.edu.tw/e-j/88/88-07.htm>

瑾心 (2012)。心理障礙診斷與統計手冊第五版 (DSM-5) 對自閉兒的重大影響。
2013 年 8 月 12 日取自自閉症的覺醒。檢索自：
<http://www.autismawakening.org/DispOneMessage.asp?txtOrgCode=Autism&Category=01&ID=Autism40930754393759>

貳、西文部分

- Blaxill, M. F., Baskin, D. S., & Spitzer, W. O. (2003). Commentary: Blaxill, Baskin, & Spitzer on Croen et al. (2002), **The changing prevalence of autism in California**. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (2), 223-229.
- Klin, A. & Volkmar, F.R. (1995). **Autism and the pervasive developmental disorders**. *Child and Psychiatric Clinics of North America*, 4, 617-630.
- YS, Leventhal BL, Koh YJ, Fombonne E, Laska E, Lim EC, Cheon KA, Kim SJ, Kim YK, Lee H, Song DH, Grinker RR (2011). **Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample**. *Am J Psychiatry*. 2011 Sep;168 (9) :904-12. Epub 2011 May 9. PubMed PMID: 21558103.

附錄一 訪談同意書

您好：

首先要對您表示最真誠的敬意。我們都知道。在泛自閉症孩子的照顧過程中有甜蜜。當然有更多的辛酸。很希望您能分享您寶貴的教養經驗與感想。讓我們能夠更瞭解您的處境與需求。並可做為日後與您有著相同境遇的家長在教養泛自閉症孩子時的參考。在此。非常感謝您願意分享您寶貴的教養經驗。

研究者為私立南華大學非營利事業管理學系碩士在職專班研究生。在涂瑞德博士的指導下。針對「泛自閉症兒童家長教養模式」進行研究。希望能藉由本研究的訪談了解泛自閉症兒童家長的教養模式與信念。以及其所面臨的家庭壓力及解決之道。

感恩您願意參與本研究。在您分享寶貴的經驗之前。請仔細閱讀以下的內容。同時在正式接受訪談前。您可以詢問任何相關的問題。本研究程序擬進行一至二次的訪談。每次訪談時間預計進行60-90分鐘。為方便日後資料的分析和整理。訪談過程將進行全程錄音；而訪談地點的選擇則尊重您的意願。期待在安靜不受干擾的環境中進行。

在您接受訪談的過程中。絕對尊重您的意願。如揭露您個人內心深處所不願觸碰的事件。或您有覺得不妥之處。您都可以隨時提出停止錄音或中斷。甚至退出訪談的要求。而論文的撰寫需要引用這些資料時。研究者都會將您的基本資料(姓名、住址、電話)保密。而您的姓名也會以代號處理。因為有您慷慨的分享。將會造福許多對此領域有興趣的人們。研究者在此致上深深的感謝。

最後。如果您對本研究有任何的疑慮。請隨時與研究者聯絡。謝謝!

南華大學非營利事業管理學系碩士在職專班

指導教授：涂瑞德 博士

研究生：洪聆維 敬上

茲同意參與此研究。並享有以上提及之權益保護

受訪者簽名：_____ 日期：_____

研究者簽名：_____ 日期：_____

附錄二 訪談大綱

壹、受訪者背景資料

一、姓名：_____ 年齡：_____

二、教育程度：國小 國中 高中職 大專 碩士 博士

三、職業：_____

四、宗教信仰：_____

五、人生觀：_____

六、家庭結構

(一) 家中人數：_____人

(二) 子女人數與年齡：_____

(三) 家中經濟主要來源：_____

七、泛自閉症兒童之基本資料

(一) 性別：男 女

(二) 年齡：_____歲

(三) 孩子排行：獨子(女) 第一 第二 第三 老么 其他

(四) 身心障礙證明之等級：輕度 中度 重度 極重度

貳、行為特徵與社會支持狀況

一、孩子有哪些現象讓您警覺到不太正常？

二、當您確定孩子的狀況後。當時您的心理感受是如何？

三、家中其他重要的人是如何得知這個消息？他們的反應又是如何？

四、他們的反應讓您的生理或心理有什麼改變或感受？

五、發現孩子的特殊狀況後。請問您試圖尋求哪些和泛自閉症相關的組織團體協助？

參、教養信念、教養方式與教養策略

一、教養信念

- (一) 請問您原生家庭的教養情況？
- (二) 請問您過去和現在教養孩子有什麼不同？
- (三) 是什麼因素影響您教養孩子呢？

二、教養方式

- (一) 對於孩子所表達的需求。您的處理態度為何？
- (二) 對於孩子想做的事和不想做的事。您的處理態度分別是什麼？
- (三) 孩子做錯事情時。您會如何處理？
- (四) 請問如何與另一半溝通教養孩子的方式？
- (五) 配偶或家中其他人對泛自閉症的態度與相處情形如何？

三、教養策略

- (一) 能否請您談談如何教導孩子的生活自理能力？（上廁所、服裝儀容、刷牙、洗澡等）
- (二) 能否請您談談如何教導孩子的語言表達與溝通能力？
- (三) 能否請您談談如何教導孩子的社會互動能力？
- (四) 能否請您談談對孩子未來的期望？

肆、家庭壓力與因應策略

- (一) 能否請您談談在教養孩子的過程中。孩子的行為是否讓您感到擔心或困擾？您是如何因應？
- (二) 能否請您談談在教養孩子的過程中。夫妻之間的緊張關係是否讓您感到擔心或困擾？您是如何因應？
- (三) 能否請您談談在教養孩子的過程中。孩子在社會與社區的接納及社交受

限是否讓您感到擔心或困擾？您是如何因應？

(四) 能否請您談談在您教養孩子的過程中。家庭生活品質受限是否讓您感到擔心或困擾？您是如何因應？

(五) 能否請您談談在教養孩子的過程中。手足的心理困擾與行為抗拒是否讓您感到擔心或困擾？您是如何因應？

(六) 能否請您談談在教養孩子的過程中。家庭的財務壓力是否讓您感到擔心或困擾？您是如何因應？

(七) 能否請您談談在教養孩子的過程中。孩子的教育問題是否讓您感到擔心或困擾？您是如何因應？

