

邁向不一樣的人生-一個自閉症家長的心理調適歷程

A study of resilience effects on parent adaptations with autism children

常雅珍 江惠文 周彩玉 王靖玟

Ya-Jane Chaung Hui-Wen Jiang Cai-Yu Zhou Jing-Wen Wang

摘要

本研究旨在瞭解自閉症家長面對障礙時所經歷的歷程，並探討自閉症兒童家長在心理調適過程中所擁有的復原力，以及復原力如何影響自閉症家長的心理調適。本研究以一位自閉症家長為研究對象，運用質性研究中個案研究的方式，針對受訪者進行深入訪談與分析，藉此探討自閉症家長之心路歷程。研究中首先對參與研究者進行深入訪談後的逐字稿做開放性編碼，以確立屬性和面向，經由主軸編碼中了解自閉症家長得知孩子患有自閉症的歷程及復原力因子，再透過第三層次選擇性編碼，確立自閉症孩子家長得知孩子患有自閉症的歷程有懷疑過程、面對問題、調適階段及計劃未來四階段，並將自閉症家長十一個復原力因子可分為個人特質、因應方式、社會資源三方面，獲得心情安定、不懈怠、承擔責任、人生成長之調適。本研究主要目的在了解一位自閉症兒童家長從驚慌失措到接納孩子的心理歷程，作為協助了解自閉症家長的成長過程並提供更適當的協助與支持之相關依據。

關鍵字：復原力、自閉症兒童、心理調適

ABSTRACT

The purpose of this research is to understand how the parents of autistic children react when they first find out their children have autism, explore their resilience while they are in the process of adaptation, and how the resilience affects the parents adjusting to the situation. By using depth interview method of the qualitative research, important information that is based on parent-interview is collected and carefully analyzed. These resilient factors can help parents to maintain and obtain a well adaptation, can also help the parents of autistic children to generate more mood stabilization and less delinquency, cease to worry, more responsible and life growth. Suggestions and recommendations of the study are discussed.

Key words: resilience, autism, adaptation

壹、緒論

一、研究動機

家庭是每一個人來到這世界上最先接觸的環境，也是人類生活中最重要的組織，對孩子來說，家庭供給生存所必需的物質及精神支持，也是日後人生觀奠定的基礎。對父母來說，孩子代表一種責任，養育的過程固然辛苦，卻也倍感溫馨。然而身心障礙者家長在得知子女有障礙後，將經過一連串的失落歷程，Droder, Baskiewicz, Irvin, Kennell 和 Klaus(1975)認為身心障礙者的家長必須經歷震驚、否認、傷心生氣、適應、重組

等五個階段；Opirhory 與 Peters(1982)則指出家長們必須歷經否認、憤怒、討價還價、沮喪自責、接受等五個過程；主張長期哀傷的學者 Olshansky(1962)則強調障礙兒童家長們所經歷的哀傷是長期的，不同於喪親的失落經驗，父母每天都必須要面對著障礙子女，對他們來說這是一個長期照顧的壓力，因此，其悲傷歷程是長久地持續的。處於這些失落狀態中，如果不能做適當的調適，重整家庭狀態，接受子女問題，便可能轉而影響身心障礙兒童的終身發展(陳昭儀，1995)，是故瞭解自閉症兒童家長如何從失去夢想中孩子的感受，到敞開心胸的接受自閉症孩子，是本研究動機之一。

常雅珍 長庚技術學院幼保系助理教授
江惠文 蒲公英托兒所特教保育員
周彩玉 彰基附設托兒所保育員
王靖玟 小蝸牛托兒所保育員

許多研究指出，得知子女障礙的悲傷歷程，與經歷親人死亡許多雷同之處，Valdez(1995)提到：『一個身心障礙兒童出生，對父母親來說感覺就如同失去一個正常孩子般的痛苦。』自閉症兒童，通常不是在父母親的預期下所出生的，幾乎大部分的自閉症兒童家長，都是孩子初次發病時，才知道什麼叫作自閉症，父母常會因措手不及而驚慌失措，其所遭遇到的壓力程度，遠超過其他障礙孩童的家長(張淑芳，2000)，瞭解自閉症兒童家長調適內心的壓力與沮喪，積極面對子女的障礙問題，是本研究目的的動機之二。

根據相關文獻指出，近二十年來家庭治療領域所關注的焦點，已從家庭的缺陷轉移到家庭的能力(Nichols & Schwartz,2000)，復原力扮演著獨一無二的角色，使家庭從危機中跳脫開來，成功的調適自己，保持正向功能，此種能力是個人與生俱有或透過後天學習而來的能力及特質(黃淑賢，2003)，透過個人與環境間的互動，便能將復原力激發出來，重新調整生活步調，使壓力沉重的自閉症兒童父母重振旗鼓，正向面對漫長而辛苦的適應歷程，復原力因子對自閉症兒童家長所造成的影響，為本研究動機之三。

研究者們過去工作經驗中，時常接觸特殊教育領域內的人、事、物，不論是做個別輔導或進入班級和老師協同教學，都常有與自閉症兒童家長接觸的機會，在接觸經驗中發現:有些家長能很快的接受子女為自閉症兒童的事實，向外尋求幫助子女成長的支援；有些家庭，卻遲遲不肯接受這個事實，認為這一切都只是醫生誤診，四處求醫想尋找到不一樣的答案；另一些家庭則是在接受這個事實後，出現怨天尤人的反應，陷入深深的自責中，而無法重新振作起來。

面對類似的困難與瓶頸，每位家長處理的方式卻不盡相同，有人積極面對問題、有人消極躲避問題。若能找出那些幫助家長積極面對子女障礙問題，達到良好心理調適的因素，便能提供那些還處在消極狀態中的家長一些實質上的建議，也能提供未來針對這些障礙兒童父母施予諮商的諮商人員一些有力的參考文獻，此為本研究最主要之動機所在。

二、研究目的

基於上述的研究動機，本研究擬以一位自閉症兒童家長為研究對象，探究復原力對自閉症兒童家長心理調適之影響，研究目的包括以下三點：

- 1.分析自閉症兒童家長之心理調適之歷程。
- 2.歸納自閉症兒童家長心理調適的復原因子。
- 3.分析復原力因子對自閉症兒童家長心理調適的影響。

三、研究問題

根據上述研究動機與目的，茲提出以下之研究問題：

1. 影響自閉症兒童家長心理調適之復原因子有哪些？
2. 自閉症兒童家長心理調適之歷程為何？
3. 復原因子對自閉症兒童家長心理調適的影響為何？

四、名詞定義

(一)復原力(resilience)

復原力是一種個人與生俱有的或後天學習的特質與能力，這種能力能使個人在處於危機或壓力的情境時，保持良好的功能及自我調整，並發展出健康的因應策略(黃淑賢，2003)。本研究所指之復原力為自閉症兒童家長從得知子女障礙事實至今的這段心理調適過程中，能幫助個人調整心態，回復正常生活的個人特質及個人所擁有的社會支持等復原因子。

(二)自閉症兒童(autism children)

美國精神疾病診斷手冊第四版(DSM-IV)將自閉症列於廣泛性發展疾患(Pervasive development disorders)的次類別，其診斷標準如下：1.在三十六個月以前即初發，2.在社會互動上有質的障礙，3.在溝通上有質的障礙，4.行為、興趣及活動的模式相當侷限而固著，5.使用語言為社交溝通工具及在象徵或想像性遊戲上功能遲緩，6.此障礙無法以 Rett 氏症或其他兒童崩解性疾患做更佳解釋。而本研究所稱之自閉症兒童，係指年齡在十二歲以下，其障礙符合 DSM-IV 自閉症之疾患之診斷標準，且領有身心障礙手冊之自閉症患者。

貳、文獻探討

一、自閉症的定義與特徵

「自閉症」(autistic)一詞，係 1908 年由 E. Bleuler 所提出的名詞(王大延，1999)。Kanner (1943) 是第一個正式定義「自閉症」的學者，他發現一些特異行為的孩子有很大的人際距離與疏離，有些類似成人精神分裂症的症狀，而將其命名為「早期嬰幼兒自閉症」(early infantile autism)，這些孩子具有忽略且不在乎外界事物的特徵。

Chehrizi(2002) 為與精神分裂症患者區隔，他發表了「情感接觸的自閉障礙 (autistic disturbance of affective contact)」一文，分析自閉症有以下幾項特徵：一、極端的孤獨，缺乏和他人情感性的接觸；二、對環境事物有要求一致的強烈慾望；三、對某些物品有特殊的偏好，且以極好的精細動作來玩弄這些物品；四、沒有語言，或者雖然有語言，但其語言似乎不是用來人際溝通；五、保留智能，呈現沉思貌外，並具有良好的認知潛能，有語言者常以極佳的記憶力來表現，而未具語言者則由良好的操作測驗表現其潛能(引自宋維村，1999)。

近半個世紀以來，有關自閉症的診斷標準經過了無數次的爭議與修正，在 1980 年美國的精神醫學診斷手冊 (DSM-III)，才集合多方意見，給予定義。而目前則多以 DSM-IV 的診斷標準，來界定自閉症患者的主要特徵，其所述自閉症之特徵如下(孔繁鐘和孔繁錦譯，2001)

(一) 下列項目之下，至少有六種以上特徵需要包括：

1. 社會性互動有質的障礙，表現下列各項至少兩項：

- (1) 在使用多種非語言如眼對眼凝視、面部表情、身體姿勢及手勢來協助社會互動上有明顯障礙。
- (2) 不能發展出與其發展水準相稱的同儕關係。
- (3) 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、或指給人看)。

(4) 缺乏社交或情緒相互作用。

2. 溝通上有質的障礙，表現下列各項至少一項：

- (1) 口說語言的發展遲緩或完全缺乏(伴隨企圖以另外的溝通方式，如：手勢或模仿來補償)。
- (2) 在語言能力不足的個案，引發或維持與他人談話的能力有明顯障礙。
- (3) 刻板及重複的使用語句，或使用特異的字句。
- (4) 缺乏及發展水準相稱的多樣而自發性假扮遊戲或社會模仿。

3. 行為、興趣、及活動的模式相當侷限重複而刻板，表現下列各項至少一項：

- (1) 包含一或多種刻板而侷限的興趣模式，興趣之強度或對象二者至少有一為異常。
 - (2) 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。
 - (3) 刻板而重複的運動性作態身體動作(如：手掌或手指拍打或絞扭、或複雜的全身動作)。
- (二) 在三歲之前即初發，在下列各種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。
- (三) 此障礙無法以 Rett 氏疾患或兒童期崩解性疾患作更佳解釋。

二、自閉症兒童父母的壓力

自閉症兒童父母的壓力，可能來自許多方面：

(一) 生活及情緒的影響

Cantwell 和 Baiter (1984) 的研究指出，家庭因為自閉孩童產生了許多影響，母親出現嚴重的情感問題、配偶間的感情變的薄弱、手足間的感情也會受到影響。不過根據 Gray(2003)的研究結果指出，許多自閉症父親認為擁有這樣的孩子沒什麼大不了的，對於其個人也沒有什麼重大的影響，甚至很少因為孩子的問題感到沮喪。但自閉症患者之母紛紛則表示，自閉症孩子對其情緒健康有嚴重的影響，甚至有些母親沮喪的需要求助於心理治療。造成父母情緒反應上兩極差異的原因，一方面由於許多父親將障礙孩子的責任歸於母親，而母親也因為自己的孩子為自閉症患者而充滿罪惡感；另一方面則由於自閉症子女的照護

責任，一般多由母親擔負，因此母親比父親需要承受更多子女在教育、醫療、社交適應上的擔憂。

(二)婚姻關係改變

Bright(1996)指出擁有障礙子女的父母，可能會感到自責，懷疑是誰的錯，或是責怪配偶的基因出了問題，這可能導致婚姻不和諧或破裂。

(三)工作時間改變

工作方面，自閉症兒童父親並未因擁有這樣的孩子而造成太大的改變，亦有家長指出，藉由工作可以不必隨時照顧孩子，甚至有家長以工作來逃避面對子女的時間。但相對於父親，有一半以上的自閉症患者的母親們，為了照顧孩子而辭去原本專職的工作，改成兼職的職業，甚至專心一意的照顧孩子，相較於自閉症患者父親，由於傳統性別角色的刻板要求，母親必須花長時間來照顧自己的孩子，包括須負責孩子的教育、復健、醫療等活動，為了長時間陪伴子女，母親只好犧牲自己的工作（Gray, 2003; Seligman & Darling, 1997）。

(四)負擔維持家庭秩序的責任

母親必須擔負維持家庭秩序的責任，處理自閉症孩子與其他非障礙手足間的衝突，而自閉症兒童的父親大多只需負責提供家庭經濟來源，毋須顧慮家庭內的衝突狀況（Seligman & Darling, 1997）。

三、影響自閉症兒童家長壓力調適的因素

生活中充滿壓力事件，有些是正向的，有些是負向的經驗。遭壓力事業通常會導致個人正常的生活或規律產生改變，這些改變也許會在心理，生理或社交狀況上展現出來（Chehrazi, 2002）。當有些人受壓力事件所苦時，另一些卻能夠成功的度過壓力事件，甚至為經歷這些壓力事件而變得更堅強。根據國內外相關文獻指出，影響家長調適的因素有幾下幾點（Boyd, 2002; Seligman & Darling, 1997）：

(一)情緒上的支持

1. 家庭和其他網路的支持

對父母而言，告知其他家人或朋友有關子女的問題是一項很困難的任務，有些家長則擔心長輩或其他關心孩子的成員會因此而傷心。

2. 支持團體

父母們多期望能得到家人及朋友們情感上的支持，但許多家長表示，因為其他親友沒遭遇相同的狀況，所以即使他們真的關心，卻不能完全真正了解他們的心情，甚至有些親友會抱持的負面的態度來面對。因此，父母必須尋求其他的支持，所以許多家長會與其他同樣擁有障礙孩子的家長一同聚會，彼此交換心得、相互學習。這樣的支持團體，對家長有以下幾點幫助：（1）減少孤獨和孤立；（2）提供資訊；（3）提供角色示範；（4）提供比較的基準。

(二)社會支持

社會支持在提昇父母對於孩子的正向感受扮演著重要的角色。擁有社會支持的家長，較少出現沮喪和壓力。不過社會支持對家長壓力調適的影響，因性別不同而有所差異，對父親而言，他並不是降低壓力的重要因素，這個發現反應出通常障礙兒童的照顧者為母親，因此母親帶著孩子與外界接觸的機會較多，所以社會支持對母親的影響較大（Boyd, 2002; Seligman & Darling, 1997）。

(三)家長的人格

擁有「堅毅性」人格的自閉症孩童家長，在經歷高度壓力事件時，依然仍保持情緒和心理上的健康，也較少抱怨，這是由於他們本身擁有某些天生的特質，例如：對挑戰的控制，面對和包容能力。

四、自閉症兒童家長的心理調適理論

(一)階段論（The stage model）

許多研究都指出，父母在接手子女是障礙兒童的診斷之前，必須經過一陣連串的適應歷程（Seligman, 1991）。而這些研究也指出，父母接受子女為障礙兒童的歷程，類似接受親人死亡的歷程，家長在接受障礙子女之前，必須先為失去一位正常子女而哀悼。

1950年代末期，專家學者們紛紛以階段論來解釋障礙兒童父母的適應過程，這些學者發現，障礙家庭適應的過程與哀傷歷程相仿，因此開始嘗試以哀傷歷程解釋障礙兒童家長的適應階段。Droder, Baskiewicz, Irvin, Kennell, Klaus (1975)認為身心障礙者的家長必須經歷下列五個階段：

1. 震驚 (Shock)

大部分的家長在得知子女被診斷為障礙者時的第一個反應都是震驚，因為他們所期望的是個正常的孩子。

2. 否認 (Denial)

家長會試圖從得知子女為障礙兒的震驚中逃離開來。

3. 傷心、生氣、焦慮 (Sadness, anger, anxiety)

伴隨著否認而來的，最普通的反應是極度的悲傷。

4. 適應 (Adaptation)

最後，父母們的情緒平息下來，開始有能力去關心、照顧子女。

5. 重組 (Reorganisation)

正向的，長期接受最後的發展，罪惡感也會隨著時間降低。

(二)長期哀傷論 (The chronic sorrow model)

長期哀傷論由 Olshansky 於 1962 年提出，Olshansky 認為障礙兒童父母所經歷的哀傷是長期的，並非階段論所言，於適應階段後不再經驗痛苦的情緒。不同於喪親的失落經驗，父母每天都必須要面對這障礙子女，應付著因障礙子女的出生所需面臨的各式各樣地問題，因此，其悲傷歷程是永無止盡的持續著的。無論父母調適良好與否，都必須在孩子往後的發展階段中經歷哀傷。對每位家長而言，調適是一個長期的過程，一位家長持續的為子女的障礙感到難過，代表著她仍然關心著自己的孩子 (Dale, 1996)。而障礙兒童父母所必須經歷之哀傷，之所以不同於一般喪親者，有以下四個原因：1. 期待的理想孩子之時不同於真實孩子之時；2. 許多父母確認孩子有障礙並非在出生的當下；3. 父母過了哀悼的階段仍被允許有哀傷的空間，並且他們也需要滿足孩子的需求；4. 父母所面對的問題不僅僅是心理層面的也是實際生活層面的問題 (張英熙, 1998)。

(三)個人建構論 (The personal construct model)

個人建構論強調家長認知上的反應更勝於情緒上的反應，個人建構論認為每個父母在面對子女障礙時，都會有不同的反應，因為他們以不同的

方式來解讀這個狀況，而每個人的解讀方式都與他先前的經驗有所關聯 (Dale, 1996)。也就是說，每個人都會以自己內心的建構模式，來預測週遭事物。

父母在懷孕時期，會建構孩子的未來、孩子的形象，還有未來的家庭生活。家長會期望或至少希望自己能擁有一個「正常」的孩子。因此。當診斷出孩子有障礙時，家長將陷入極端的危機及焦慮中，因為這是超乎他們建構之外的狀況，他們將處於一個混亂而不確定的狀態。根據個人建議論的假設，經過最初的混亂反應後，家長可能會重新建立架構，以瞭解障礙的成因、思考自己能做些什麼，以及預測未來可能發生的狀況等。漸漸地，家長們會重新定位自己所處的情境，調整自己的狀態，他們可能開始對孩子的狀況未來清楚的想法，也會開始評估有哪些資源能協助自己照顧孩子。

五、個人復原力

(一)個人復原力的源起

復原力的概念，最初是從研究「堅不可摧」、「易受傷」、「壓力因應」及「抗壓性」等領域中發展出來的 (Jew, Green, & Kroger, 1999)。有關復原力研究的發展，綜合國內外之相關文獻將之分為下列三個階段 (Jew et al, 1999; 李俊良, 2000; 李佳容, 2002; 蕭文, 1999)。

第一階段，研究壓力情境為個體帶來的負面影響。復原力的研究始於 1950 年代，當初研究的重點在探討壓力情境對個人可能產生的不利影響，學者們認為各種壓力或危機狀態，會對個體產生負面的影響，忽略了處於逆境仍堅強樂觀的個案。第二階段，研究在壓力情境中對個體造成影響的個別差異。到了 1960 年代，雖然研究的重心仍放在生活壓力與個人不良適應及生理疾病間的關連，但已開始注意到壓力情境對有些個案造成適應不良，但卻另外一些個案卻仍適應良好。第三階段，從堅不可摧 (invulnerable) 的絕對觀點到相對的復原力觀點。到了八十年代，學者認為個體在面對危機時與環境產生互動，在彼此交互作用下，才能產出這些能對抗困境的復原力，至此，復原力開始被視為流動的狀態，並非固定不動或絕對的能力。

Werner (1994) 從 1995 年起，與其同僚針對夏威夷的六百八十九名高危險群嬰兒做了一項超過四十年的縱貫性研究，這個研究發現，儘管這些兒童同樣處在多重危險因子下，透過與環境的互動，有三分之一的兒童長大後變成了有能力的青年，有正向自我概念、相信自己的能力，且對未來充滿願景，此外，當這些人三十二歲在被觀察時，發現其溝通及因應問題的能力，比起青少年時期更有效率，而 Werner 的這項研究正好是有關復原力研究的最佳證明(黃淑賢，2003)。

(二)復原力的定義

牛津英語辭典將復原力解釋為「個體在歷經不愉快的經驗如震驚、傷害後，能很快回復好情緒的能力」。Howard (1996) 認為復原力是指個體能禁得起困境及困境中能適當調適的能力。Turner (2001) 則指出復原力是一種卓越的能力，他能幫助個體對抗困難、面對逆境，以及以一種健康的感覺持續地過有功能的生活。這個能力讓個體克服各種厄運的挑戰。McCubbin, Thompson, Thompson 和 Futrell (1999) 從個人特質及人際關係兩個面向提出十一個復原因子，在個人特質部份：包括自我效能、對環境的現實評估、社交問題解決技巧、任務感、同理心、幽默、適應距離、兩性角色行為，在人際關係部份則有：正向、照顧的親戚關係、正向的家庭或其他親密的環境、適當的期望。Holaday 和 McPhearson (1997) 研究重度燒燙傷個案時，從社會支持，認知技巧及心理資源三個部份歸納出以下幾點復原因子：

1. 社會支持部分：文化影響、社區支持、學校支持、個人支持、家庭支持。
2. 認知技巧部份：智力、因應風格、個人控因、賦予生命意義。
3. 心理資源部份：內在控因、同理心和好奇心。

國內學者蕭文 (2001) 研究九二一震災災民心理復健的研究，歸納出有復原力的災民在人格建構上出現的正向復原力包括：1.發現自己的優點與長處，覺得自己的存在是有意義的。2.能夠關心他人，具有同理的能力。3.能從正向、積極的角度看待過去的(人際)關係。4.對自己的未來有方向感。5.能疼惜自己和親密的家人。6.能以幽默的方式面對生命中的負面事件。7.從生命無常的感受中學會

對生命意義的積極態度。朱森楠 (2001) 綜合國內外文獻指出，復原力包括以下三項特性：1.復原力是個體所具有的一種能力、潛力或特質；2.復原力是一種個體與環境交互作用因應的過程；3.復原力的結果是朝向正向的、積極追求善良幸福的目標。而 Murray (2003) 則綜合整理有關復原力的相關文獻，歸納出身心障礙青少年的復原力，他從個人、家庭、學校及社區四個情境脈絡來探討身障青少年生活適應時所具有的危險因子及保護因子。

從上述諸位學者對復原力之定義可發現，協助個體克服困境的復原力涵蓋相當多的面向，包括個人的智能、人格特質、認知技巧，外在環境如家庭、學校、社區等。

(三)增進復原力的方式

Wernner 和 Smith (1982) 發現個人特質和保護因子是相互結合的，他們決定好的心理健康。而以下這些特質能幫助一個人形成個人的復原力：幽默感、方向感或任務感、認知能力(洞察的能力)、適應力(達到獨立的能力)、自我效能以及所擁有的潛能與技巧(Turner, 2001)。

幽默感能幫助個體減少緊張、增加更好的感受；任務感則能幫助個體找到負責的力量；認知能力能幫助個體更忠誠的面對自己；適應和獨立是指個體脫離混亂的家庭而找到健康的方式；至於自我效能，能提升個體的專業信念；技巧和潛能則能幫助從活動或休閒娛樂中個體建立復原力。

Benard (1991) 認為增進個案復原力的方式包含了三個元素：第一、人們必須被鼓勵去瞭解以及訴說自己的痛苦。第二，個案必須去發現以及陳述自己是個有價值的人，並找到自己的復原特質。第三，支持個案去感受他們希望自己的生活是什麼樣子，並幫個案尋找自己的內外在資源，瞭解自己的能力。根據這三個元素，Benard 提出了三個增進復原力的步驟，茲分述如下(引自黃淑賢，2003)：

1. 確認經驗 (affirm the experiece)

要確認個案經驗以及幫助個案命名和接觸他們的痛苦、生氣和失落感。個案往往會忽略自己在過去所經歷的傷痛，不知道該如何表達自己的創傷為自己所帶來的各種負面情緒，透過「確認經驗」

這個步驟，個案能更真實的接觸到自己的情緒，感受到自己的痛苦與憤怒，甚至更進一步的能評估自己痛苦的程度，以及表達自己的痛苦。

2. 發現和描述自己是個有價值的人 (discover and describe assets)

治療師必須要注意到那些個案所不知道的能力，並且開啟這些能力 (Wolin & Wolin, 1993)。許多個案在諮詢初期，都很難去陳述自己是個有價值的人。因此必須要透過一些訓練以及重新架構，讓個案能重新看到自己的價值能力。如在 Turner(2001)的研究中，個案原對於自己離家而愧疚，但諮商員幫個案重新框架，認為個案遠離家庭，是為了要逃離父親的家暴，是一種自我保護，透過此一方式，個案與父親找到適當的「調適距離」，因此個案就不再對此自責。

3. 將內外資源與能力相配合 (matching strengths with external and internal resource)

當個案感受到自己的優點與能力時，便能看到更多自己所擁有的內外資源。Turner(2001)針對三個女性的個案研究指出，治療的介入幫助個案注意到自己能快速的工作、發現到自己的工作潛能。感受到自己的能力之後，個案便能更滿意自己所做的工作，並在工作中找到自己的價值。

六、家庭復原力

發現子女患有自閉症，對父母而言是一項難以預期，但又不得不面對的壓力，面對這樣的狀況，所有家庭成員都必須努力去適應，讓家庭回復原來的生活步調，整個家庭成員能否快速的調整生活步調，對父母本身的心理調適必定有所影響，故家庭復原力非常重要。

(一)家庭復原力的內涵

過去的二十年間，家庭治療領域所關注的焦點已從家庭的缺陷轉移到家庭的能力 (Nichols & Schwartz, 2000)。家庭復原的能力就像個人復原力一樣，是一種「回復的力量」，是用處理日常生活挑戰的能力，它扮演著一個獨一無二的角色，使家庭從危機中跳脫開來。

Walsh (2002) 提出家庭復原力的架構，提供了一個認知地圖來說明在家庭過程中能減少失功能的危險、緩衝壓力、在危機中鼓勵成長的關鍵因

素。而這個復原的關鍵過程中主要可從家庭信念系統、組織型態以及溝通過程三個層面來看。

(二)家庭功能對個人及社會所能提供的利益

Patterson (2002) 將影響家庭調適的良好功能及這些功能對個別家庭成員和社會所能提供的利益做了一個整理，其觀點如下表 2：

表 2 家庭對個別成員及社會的核心功能

每個功能所能提供的利益		
家庭功能	個別家庭成員	社會
成員和家庭的結構	1.提供歸屬感。 2.提供個人和社會認同。 3.提供生活的意義和方向。	1.控制再生的功能。 2.確認人種的延續。
經濟支持	提供基本的食物、居住、穿著和其他增進人類發展的需求資源。	貢獻社會的成員 貢獻健康的發展。
撫養、教育和社會化	1.提供孩童與成人生物的、心理的、社會的和精神上的發展。 2.灌輸社會價值和社會規範。	1.孩童為產生出成人角色而準備。 2.支持成人成為社會的成員。 3.控制反社會行為以及保護社會避免傷害。
保護易受傷的成員	對於年輕的、生病的、有障礙的，以及其他易受傷的成員提供保護照顧和支持。	減少照顧易受傷成員的公共責任。依賴個體。

(引自 Patterson, 2002, p.353)

(七)家庭復原力之於自閉症兒童家長

對於自閉症孩童的家長而言，復原力能幫助他們與朋友和家庭維持一個適當的社交層次，甚至在經歷這樣的過程後，幫助家長成為更有能力的人 (Chehrazi, 2002)。擁有自閉症兒子女對父母來說是生活上的一個重大壓力事件，家長們必須想辦法應付伴隨著子女障礙而來的種種問題，而在處理這些問題前，父母本身必須先增強自己的復原力，才能有餘力迎向問題。Levy (2003) 提出提升家長幸福感及減少壓力的幾項建議，茲分述如下：

一、照顧好自己

家長必須照顧好自己的需求，尋找家庭和社會的支持與合作，安頓好自己後，才有辦法冷靜地處理孩子的問題。

二、休息、放鬆與資源

對很多自閉症兒童家長因為花許多時間與精力在孩子上，根本沒機會喘息，但其實可以嘗試去發展一些不需要花費太多時間或金錢的興趣及休閒活動，適時的放鬆，將有助於父母的心理調適。

三、練習復原行為

復原力是面對困境時能發展方法減少壓力的能力，父母可以透過以下幾點提昇自己和家庭的復原力，例如發展適當的活動、提升孩子的獨立思考和行動使他們能自我控制、鼓勵整個家庭預測未來的需求、實行家庭所慣有的活動（如：聚餐、慶祝會、度假、與其他朋友或家庭溝通等）、為自己的處境建構正向、樂觀和有價值的意義及使用正向和邏輯性的因應策略(黃淑賢，2003)。

四、處理憤怒與罪惡

持續的憤怒和罪惡感可能對孩子不利或溺愛孩子，為避免如此，家長可以多向信任的朋友、親人傾訴，也可以參與家長支持性團體，如果這些對於自己的情緒改善都沒有幫助，可能就必須尋求心理諮商專家的協助。

五、因應差異

家長應該多去思考自己的家庭和一般家庭相同之處，不要刻意去想自己的孩子與正常孩子之間的差別，如此一來，便更能以平常心看待孩子的障礙。

六、手足

試著對障礙子女及他的手足一視同仁，賦予他們相同的責任，除了關心障礙孩子外，也要顧及非障礙子女的感受。

七、壓力評估

評估自己的壓力及壓力源相當重要的，可以持續的記錄自己的正向或負向經驗，定義個人在經驗壓力事件時，可能出現的生理、情緒和行為上的警訊，包括經濟和工作、每天的憤怒、環境狀況、家庭關係、個人健康等。家長可以嘗試改善一些困擾自己的問題，將有助於個人的心理調適，如

果自己在對抗這些壓力源時出現困難，可以向其他親朋好友或社會資源求助(黃淑賢，2003)。

八、幽默

幽默對於降低壓力及提升家庭幸福感來說，是一個非常重要的工具，不論如何，試著以幽默的心情來看待你所處的情境，將能更輕鬆地看待孩子的問題。

參、研究方法

一、研究對象

本研究欲探討一位自閉兒家長心路歷程，要符合受訪對象的資格，應具備下列幾個條件：

1. 受訪者子女中至少有一人為領有身心障礙手冊之自閉症兒童，且其障礙符合美國精神疾病診斷手冊第四版(DSM-IV)自閉症疾患之診斷標準。
2. 受訪者為自覺能接納子女為自閉症患者事實者。
3. 受訪者得知子女罹患自閉症之事實達一年以上，且障礙子女年於為十二歲(包含)以下者。

二、研究工具

本研究除了研究者及偕同資料分析者之外，其主要的研究工具還包括：一、研究邀請函；二、研究參與同意函；三、訪談手札；四、訪談大綱；五、效度檢核表。

(一)研究邀請函

不論透過研究可口頭邀約或研究者友人傳達，都是非正式的邀約，使用研究邀請函，則是代表正式的邀約，研究邀請函可以記載研究者的研究目的、程序及研究方式，讓研究參與者減低不必要的疑慮。

(二)研究參與同意函

為顧及研究倫理，在邀請研究參與者接受訪談的同時除了說明及解釋研究目的及進行方式之外，應該請參與者填寫「研究參與同意函」，同意函中載明研究參與者同意錄音，作為學術研究之用，以便做資料分析。

(三)訪談手札

訪談手札主要記載受訪者在訪談過程中的重要事件，供資料分析參考之用，在訪談過程中，也可以記錄參與研究者非口語訊息或言談中的深層意義。

(四)訪談大綱

1. 星兒從出生到三歲發展的情形如何？例如語言、動作、和家人相處的情形。
2. 什麼時候開始發現星兒跟其他孩子不同？如何發現的？這時候的心情怎樣？其他的家人的想法如何？有沒有相關的行動？
3. 從發現星兒的異樣到確定他是自閉兒，經過多久？如何確定？確定的心情又如何？其他的家人的想法如何？生活型態有沒有跟以前不同？有沒有什麼行動？
4. 星兒有沒有接受學前教育，如何向幼稚園介紹星兒？星兒在幼稚園的情況如何？老師的接受度如何？請談談印象最深的事件？你的心情如何？這段時間你的生活有沒有改變？有沒有尋求協助？
5. 就讀幼稚園這段時間，星兒在家裡的情況如何？姊姊的態度如何？祖父母的態度如何？父親的態度如何？你的心情如何？對星兒的看法如何？

(五)效度檢核表

效度檢核表用來了解研究參與者的原意是否受到曲解，其中包括「原始訪談逐字稿」及研究者整理而成的「自閉兒家長的心路歷程」文本，請參與研究者針對內容檢視其符合當初陳述的百分比，並請研究參與者填寫回饋意見。

三、研究者及協同研究者

(一)研究者本身背景說明

主要研究者畢業於台灣師大心輔所博士班，期間上過質性研究課程，並且對此一研究方法深感興趣，以質性研究撰寫之學報論文(常雅珍、毛國楠, 2006a, 2006b, 2006c; 常雅珍, 2007b)之外，以紮根理論之質性研究方式亦刊載於學報中(常雅珍, 2003)，過去從事小學老師多年，亦曾輔導過高功能自閉症兒童，相關經驗發表於研討會(常雅珍, 2007b)中。其他研究者畢業於中臺科技大

學幼保系，有一位擔任特教機構之輔導老師，其他研究擔任幼稚園教師，曾有輔導自閉症兒童之經驗，也修過質性研究相關課程。

(二)協同研究分析者背景說明

協同研究分析者之主要功能，在於協助研究者完成資料分析的工作，本研究之協同研究分析者，畢業於中山大學中文系研究所碩士，具有 12 年教學經驗的資深國小老師，亦修過質性研究相關學分，熟悉教材教法，具有實務研究之經驗。

四、研究程序

(一)招募並篩選研究參與者

研究者與受訪者說明研究動機、目的及研究進行方式，並從言談中評估家長是否已能接受子女障礙事實。

(二)前導性研究

在進行正式訪談前，研究者為確認訪談大綱是否能蒐集到符合研究目的之訪談資料，故先進行一次前導性訪談。經由訪談者推薦，與一位自閉症兒童家長進行預訪。研究者於訪談結束後，將訪談內容轉謄成逐字稿，修正訪談形式及訪談大綱內容，擬定正式的訪談大綱。

(三)正式訪談

本研究之訪談時間主要配合家長方便為主，面對面訪談長度約六十至七十分鐘，共面對面訪談三次，電話訪談時間約十分鐘，針對訪談後不清楚之處釋疑，此方式電話訪談一次，面對面訪談地點則選擇隱蔽性較高，安靜而不受外界干擾之場所。訪談之初，研究者會先自我介紹並與受訪者說明本研究之研究動機與目的、研究程序、訪談進行的方式、資料處理與結果呈現方式。

由於訪談內容多涉及個人內心深處之情感，故研究者秉持開放、同理、專注傾聽等原則進行深入訪談，以期能幫助受訪者，在安全、舒適的情境中吐露心聲。訪談過程中，研究者以訪談大綱引導訪談的進行，並斟酌訪談的狀況及受訪者回答的內容與深度，彈性調整訪談的順序與時間。

訪談結束時，研究者會先詢問受訪者是否有需要補充之處，之後針對訪談內容給予專業上的支持與回饋，並提醒受訪者，若資料處理後有關漏，

將與之進行第二次訪談，以補充第一次訪談的不足。

五、資料整理與分析

資料整理方式首先經由播放錄音帶，撰寫成逐字稿，且特別注意參與研究者的語氣，並完整的書寫記錄及分析內容，接著進行主軸編碼及選擇性編碼。

(一)開放性編碼

開放性編碼是撰寫成逐字稿後進行編碼時最初的工作，找出與研究主題有關及有意義的單元，再予以命名，雖步驟費時，但可藉此找出屬性和面向，以釐清各個概念。

(二)主軸編碼

主軸編碼是將開放性編碼所得到零散的概念進一步重組和歸納，將相同的概念連結在一起，與開放性編碼的差異在於主軸編碼對分類的類別性質和向度已有較清楚的方向，是較目標導向的定位。

(三)選擇性編碼

選擇性編碼最主要的工作是找出核心類別，但並非容易之事，而要透過長時間沉浸在繁瑣的資料中，並透過長期互動的結果，慢慢醞釀並整理，找出類別之間深層的關係。

六、信效度分析

(一)信度分析

研究者與協同研究分析者分別將資料加以編碼，若兩人編碼的內容(意義)與碼的大小(範圍)相同，則記為「S」，若碼的意義相同而範圍不同，或範圍相同而意義不同，則記為「D」。最後根據 Miles & Huberman(1984)的公式:信度=一致的數目/(一致的數目+不一致的數目)，就可計算評分者間的信度。

總計一致性信度= $71/71+8=71/79=0.89$

(二)效度分析

為提昇訪談逐字稿之正確性，在每篇逐字稿完成後。研究者皆再次檢視逐字稿內容。逐一校對修正。研究結果與討論初稿完成後，研究者將初稿內容請受訪者閱讀，並請其修正或補充不足之處。以增加本研究之效度。

研究者在訪談進行中，以同理心、澄清、發問等技巧和態度來取代主觀的解釋或預設立場的想法，如此一來，可以增進訪談之間信任的關係，參與研究者會較有意願陳述其內在想法及經驗，獲得的資料較有意義，也因而提昇研究的效度。在訪談結束後，研究者整理參與研究者之文本及檢核表，請參與研究者檢視其內容符合當初陳述的百分比，並填寫其回饋意見。

本研究經參與研究者評估，效度檢核百分比為 97 %參與研究者的回饋心得如下：

這一路走過來，我有很深的認知感觸，只要常保堅持善良關懷之心，凡事不要過於計較，這就是永遠的福報。

雖然這是甜蜜的負擔，但靠一己之力量仍顯沈重！對於大家的協助幫忙，銘記在心，好好教育星兒珍惜這一切，有朝一日回饋社會，盡一份心力。

感恩、知足、惜福

謝謝！

肆、結果與討論

本研究訪談一位自閉症兒童家長，旨在透過與家長之間的深入訪談，了解復原力對自閉症兒童家長心理調適的影響。

一、資料分析實例

(一)訪談逐字稿，找出有意義的單元，進行開放性編碼

資料分析的第一步就是從逐字稿中找出有意義、需要分析的內容，因此研究者必須經常思考參與研究者受訪的內容，不斷的思考，然後做開放性編碼，找出不同的屬性及面向。

(二)訪談逐字稿及開放性編碼(摘取部分內容，詳細內容請參閱附錄)

1. Q：媽媽大概是什麼時候知道孩子有自閉症？

自閉症其實不是那麼快知道，一歲半就覺得他怪怪的！（懷疑孩子發展有問題）

2. Q：怎麼怪？

沒有親近的感覺，眼神、各方面的互動不是那麼好，最重要的是不會講話。（眼神不會對焦、不理人、沒有語言，表現異於一般幼兒）

3. Q：一歲半的時候發現的嗎？

一歲的時候他還會叫 ㄇㄩˋ、ㄇㄩˋ、ㄇㄩˋ，但是不到一個月聲音就不見了（一歲一個月不再模仿成人的語言），到了一歲半的時候他還不會講話，我覺得很奇怪，於是帶他去醫院做檢查，那時候老人家說那是「大隻雞慢啼」尤其是男孩子（長輩認為男孩比較慢講話是正常的，不需大驚小怪）但是我還是不放心，到中山醫學院附設醫院做腦波及聽力檢查，中山醫學院附設醫院跟我說可能發展比較慢，但不能確定是什麼，要我們繼續觀察。（一歲半做第一次評估，年紀太小，醫生不確定是什麼問題，建議繼續觀察）我還是覺得不對勁，又帶去榮總做檢查，榮總也不能確定孩子是什麼問題。（媽媽很積極的尋找原因，再帶到榮總做第二次評估，醫生也不確定是什麼問題）二歲二個月的時候，到中國醫藥學院做評估，郭煌宗醫師說疑似是自閉症到三歲才確定（二歲二個月郭煌宗醫師說疑似自閉症，三歲時確定為輕度自閉症）

開放性編碼

訪談逐字稿	開放性編碼
自閉症其實不是那麼快知道，一歲半就覺得他怪怪的！（A2）	懷疑孩子發展有問題
沒有親近的感覺，眼神、各方面的互動不是那麼好，最重要的是不會講話（A4）	眼神不會對焦、不理人、沒有語言，表現異於一般幼兒
老人家說那是「大隻雞慢啼」尤其是男孩子（A9）	長輩認為男孩比較慢講話是正常的
到中山做腦波、聽力，中山跟我說只是比較慢，可能比較慢，還不能確定是什麼，較我們繼續觀察（A11）	一歲半第一次評估，醫生不確定是什麼問題，要觀察
又帶去榮總，榮總也說還不能確定是什麼（A14）	第二次評估，醫生不確定是什麼，要觀察
到中國2歲2個月的時候，郭煌宗醫師說疑似是自閉症（A16）	第三次評估，郭煌宗醫師說疑似自閉症
三歲才確定（A17）	三歲確定為輕度自閉症

(三)主軸編碼及選擇性編碼

主軸編碼用意在於將開放性編碼中零散的概念加以重新分類，找出較清楚的方向；選擇性編碼則將資料加以統整與精鍊，能夠提綱挈領，讓人一目瞭然。

開放性編碼	主軸編碼	選擇性編碼
懷疑孩子發展有問題	異於一般幼兒	懷疑
眼神不會對焦、不理人、沒有語言，表現異於一般幼兒	沒有語言，表現異於一般幼兒	
一歲一個月不再模仿成人的語言	不會說話	
長輩認為男孩比較慢講話是正常的，不需大驚小怪	家中長輩無法接受	
一歲半做第一次評估，年紀太小，醫生不確定是什麼問題，建議繼續觀察	第一次評估	面對問題
媽媽很積極的尋找原因，再帶到榮總做第二次評估，醫生也不確定是什麼問題	四處求援	
二歲二個月郭煌宗醫師說疑似自閉症，三歲時確定為輕度自閉症	確定病症	
家長態度積極，尋求機構協助，勇敢的面對問題	尋求資源	
二歲二個月開始進行一對一早期療課程，把握黃金療育期	四處求援	
語言發展較同齡幼兒慢，三歲才會叫爸爸媽媽	異於一般幼兒	懷疑
三歲時雖然會叫爸爸媽媽，但是不願意叫且不跟人溝通	缺乏社會性互動	反應
家長期待到 <u>蒲公英</u> 托兒所回歸，但機構安排到 <u>蒙特梭利</u> 幼稚園回歸	接受回歸教育開始	調適（尋求資源）
家長希望增加回歸天數，每天都能到幼稚園裡學習	期待接受融合教育	
機構和校方將幼兒安排在有良好語言及人際互動的環境學習	選擇適當的學習環境	

二、研究參與者的文本

透過以上的編碼方式後，將研究參與者的訪談記錄依照故事線的方式寫成文本，其敘述如下：

曉晴的故事（文本）

曉晴身軀嬌小，說話時輕聲細語，微笑時，常散發出一股幽雅的氣質，然而臉部輪廓的線條卻不

經意的悄悄透露出柔中帶剛的性格，目前 42 歲的她，在結婚前的身體狀況良好很少感冒生病，結婚後一年後生了老大，老大在發展的過程中，一切都順順利利的，讓全家人都享受著育兒的樂趣，只是好景不長，命運捉弄人，沒想到曉晴再度身懷六甲時竟然是沒有生命跡象的雙胞胎葡萄胎，調適好心情後，曉晴很快的懷了第三胎星兒，雖然是大家殷切期盼的男孩，但是曉晴的身體已經大不如前了，所以懷孕過程也格外辛苦，以前從沒有過暈倒的紀錄，卻因為懷有星兒，害喜非常嚴重而暈倒過兩次。

星兒在媽媽忍受著懷孕的不便與辛苦和大家的殷殷期盼下出生，曉晴做完月子也恢復了朝九晚五的上班族生活，白天將一對可愛的兒女委託婆婆照顧，晚上下班回來做完瑣碎的家事，曉晴就能夠專心的照顧孩子。日子一天一天過去，曉晴總覺得星兒有點奇怪，和姊姊明顯不同，星兒和爸爸媽媽沒有親密感，本來還會叫罵罵罵怎麼一下子就不說話了？就這樣到一歲半還不會說話，讓曉晴心中充滿疑惑，開始帶著星兒到醫療院所做檢查，因為星兒年紀小，各家醫院都沒給於肯定的答覆，兩歲兩個月在中國醫藥學院附設醫院評估時，醫生判讀孩子是「疑似自閉症」，剛聽到「自閉症」時，曉晴覺得有如被判死刑的感覺，但也很慶幸醫生說：「孩子還有機會」爸爸媽媽很快的收拾起悲傷與哀痛，開始積極的和相關單位聯絡並快速的安排療育課程，曉晴也因為孩子的需要，毅然的辭掉工作，專心的陪伴孩子成長。

在園所和媽媽的努力下，星兒可以獨立上幼稚園了，星兒可以獨立固然可喜，但是媽媽因為太投入星兒的世界，突然間失去生活重心，讓她一下子無所適從，罹患了「重度憂鬱症」，因為有星兒，媽媽很堅強，不像「重度憂鬱症」的病患，幾乎都有自殺的念頭，她積極的看病並遵照醫生囑咐，因為她很清楚自己的責任，絕對不能被「重度憂鬱症」打敗，所以短短幾個月內，憂鬱症也逐漸康復。

從小曉晴跟先生家庭經濟狀況就不寬裕，有著相同的經濟環境背景，所以都能惜福與知足。雖然曉晴跟先生家境貧窮有類似的經濟環境背景，但在教養方面卻是截然不同，先生原生家庭父母以自我為中心強勢且主觀，而曉晴的家庭是溫和客

觀的，不同的價值觀及運作模式，衍生出許多因價值觀、教養態度不同所產生的衝擊，所以爸爸初期在面對教養的問題時跟曉晴有不同的解讀，爸爸說：「我為什麼不能用我媽媽教我的方式教養他？」但是最後爸爸終於感受到也了解每個人是不同的，教養方式也會不同，並很快的做了教養態度的調整，作為曉晴跟星兒最強的後盾跟支柱。曉晴經歷過那麼多之後，彼此家庭教養態度不同所帶來的衝擊，已不再困擾曉晴和先生更能相知相惜、相互扶持珍惜擁有的每一天。

五歲以前的星兒極度沒有安全感，自閉症的小孩有各種樣板，星兒當然也一樣，會有各種情況發生，他對於『下雨』、『強風』都有異於常人的表現與反應，再大一點，因為過馬路時對紅綠燈情境的不理解，也都讓他很害怕、很恐懼、甚至於狂哭，雖然現在他比較能夠淡然處之了。但還是可以從他的言語跟神情中感受到他對『下雨』、『強風』仍是心有餘悸的，曉晴總是用溫暖的心還有一些觀念慢慢讓它釋懷，甚至讓他能處變不驚，曉晴適時的在他身邊加以督導跟糾正，注意他的言語及行為，認為他是位可愛又貼心的小天使，因為星兒時常關心曉晴夫妻，溫暖了爸爸和媽媽的心，星兒毫無偽裝的笑容，融化了爹地跟媽咪，星兒讓曉晴引以為傲。

時間飛逝，緩讀一年的星兒各領域能力漸趨成熟，小蝌蚪變青蛙，即將要進入國小就讀，曉晴積極的去瞭解學校老師特質並拜訪瞭解資源班運作情形為星兒做適當的安排，開學後，為了協助星兒和同儕建立良好的關係，曉晴投入班級愛心媽媽事務，也贈送一套「與光同行」漫畫放在教室中，提供同學閱讀，一方面協助星兒適應環境，一方面也讓同儕瞭解「自閉症」，協助星兒成長，更能將心比心奉獻自己的力量為學校一些學習落後的孩子做輔導工作，也參與部份公益活動，如：台中縣特殊幼兒家長親職座談會，在會中曉晴不吝分享陪伴孩子成長的方法與策略，讓有同樣境遇的家長，減少無助及摸索的過程，能夠獲得一些支持。星兒在老師適切的引導及媽媽的用心下，很順利的適應小一生活，也交了许多好朋友。

在 2006 年大年初四，星兒國小一年級下學期時，媽媽因為半夜劇烈胃痛醒來，就醫後做一連串的检查後，證實是「胃癌」，到現在曉晴都還不大

能夠接受這個殘酷的事實，爸爸覺得痛徹心扉，很擔心並心疼曉晴的狀況，無語問蒼天，為什麼會是曉晴？縱使曉晴身體機能因為癌症手術後衰退許多，曉晴仍保持一貫的感恩及堅強態度，絕對不被「癌症」及「命運」擊敗，相信命運要自己創造，積極規劃星兒未來的生活，曉晴永遠都記得郭醫師跟她講過的一段話，他說：如果同樣都是 18 歲，然而星兒的心智處於 16 歲，那 16 歲和 18 歲又有多大的差距呢？這一席話鼓勵了曉晴，讓曉晴更有勇氣去面對星兒與一般幼兒的不同，郭醫師要父母親去面對小孩子的一切狀況，所以有時會毫不留情的讓家長覺得心裡很痛、很寒，但是郭醫師也鼓勵曉晴好好面對這一切的人，懷著感恩的心曉晴，謝謝在這條路上所有幫助過他們的人，曉晴從不怨天尤人，反而覺得自己很幸運抱著感恩的心，感謝所有曾經幫助過他們的人，他和爸爸會繼續陪伴著星兒勇往直前，繼續向不一樣的人生邁進。

三、歸納研究結果

(一)得知孩子患有自閉症的歷程

當曉晴得知孩子患有自閉症時，出現了懷疑過程、面對問題、及調適階段及計劃未來四種歷程，與 Droder, Baskiewicz, Irvin, Kennell, Klaus (1975) 的研究發現身心障礙者的家長必須經歷震驚、否認、傷心、生氣、焦慮、適應、重組幾個階段相似。

1. 懷疑階段

(1)沒有親近感

一般嬰兒 5 個月起目光就會與照顧者接觸，尋求擁抱及撫慰但是星兒在一歲一個月時，曉晴跟先生總覺得不太對勁，這孩子和姊姊小時候不一樣，尤其和父母沒有親近的感覺、眼神、各方面的互動不是那麼好，而且不會講話，與家人溝通之後決定帶他去檢查。

一歲半就覺得他怪怪的！沒有親近的感覺，眼神各方面的互動不是那麼好。（逐字稿 A2-A4）

(2)不會說話

語言發展中，正常的幼兒一歲時便會開始學說話，星兒的發展只到達發聲期就暫停了，讓曉晴跟先生更加懷疑星兒的發展狀況是否有問題。

Q：二歲二個月那時候已經會說話了嗎？

A：還不會說話。第一次叫媽媽爸爸是什麼時候？
（逐字稿 A18）

在他兩歲兩個月的時候，就排玉葉老師一對一的課程，那時候還不會叫爸爸媽媽，到三歲才會叫（語言發展較同齡幼兒慢，三歲才會叫爸爸媽媽）
（逐字稿 A23-26）

(3)內心疑惑

長輩認為男孩發展是慢是因為性別差異，如俗話說：「大隻雞慢啼」，但這句話不斷在曉晴心中有著很大的疑惑，曉晴回想姐姐小時的發展，再綜合上述兩點與星兒的姐姐比較起來，星兒的「慢」更讓父母親擔心不已。

到了一歲半的時候他還不會講話，我覺得很奇怪，於是帶他去醫院做檢查，那時候老人家說那是「大隻雞慢啼」尤其是男孩子（長輩認為男孩比較慢講話是正常的，不需大驚小怪）但是我還是不放心。（逐字稿 A9-A11）

2. 面對問題

(1)第一次評估

曉晴跟先生想知道星兒到底怎麼了？於是跑遍中部各大家醫院從中山醫學院（一歲半做第一次評估）、中國醫藥附設醫院、榮總（也不確定是甚麼問題）、彰基、省豐。跑遍中部各家大醫院做了一連串的檢查，就在二歲一個月時中國醫藥附設醫院的郭煌宗醫師判定疑似是自閉症，（到三歲才確定）

但是我還是不放心，到中山醫學院附設醫院做腦波及聽力檢查，中山醫學院附設醫院跟我說可能發展比較慢，但不能確定是什麼，要我們繼續觀察。（逐字稿 A11-13）

(2)尋訪名醫

曉晴跟先生積極的在中部設有發展評估中心的醫院，進行各項評估。

我還是覺得不對勁，又帶去榮總做檢查，榮總也不能確定孩子是什麼問題。（媽媽很積極的尋找原因，再帶到榮總做第二次評估，醫生也不確定是什麼問題）二歲二個月的時候，到中國醫藥學院做評估。（逐字稿 A13-A16）

(3)確定病情

自閉症這個消息對曉晴固然殘酷，不過能找到星兒與其他幼兒不同的真正原因，何嘗又不是一件好事。

郭煌宗醫師說疑似是自閉症到三歲才確定（二歲二個月郭煌宗醫師說疑似自閉症，三歲時確定為輕度自閉症）（逐字稿 A16-A17）

3. 調適階段

(1)從絕望中力圖振作

當曉晴聽到是自閉症有如晴天霹靂般，頓時之間曉晴和先生都失去知覺，就如同被宣判死刑般的絕望，但他們覺得為了孩子沒有絕望的權利，因為把他生下來，就要對他「負責」。跟先生商討之後，在先生的積極態度下，曉晴便向公司請辭，準備全心全意照顧星兒，雖夫妻倆都很悲傷，但為了星兒他們還是得堅強的面對事實，並積極的學習怎麼教導自閉症的孩子。

一開始星兒是自閉症對爸爸是很大的打擊，畢竟這樣一個小孩子，像被判死刑一樣，那時候我們對自閉症的看法是這樣子喔！郭煌宗醫師的意思也是讓我們認為這樣子！（逐字稿 A207-208）

(2)母親辭去工作專心教養

曉晴辭去工作最主要的目的，為的是星兒教育問題，因星兒的情況與適應能力異於一般幼兒。在陪讀的七個月裡，星兒對許多的情境無法理解，曉晴儘可能透過實際的狀況讓他理解，並幫助他提升各領域的能力。在這些過程中曉晴不只陪伴著星兒，並給予星兒最大的安全感，直到星兒在蒲公英上學後，可以明顯的感覺到他越來越活潑、快樂了。

其實他兩歲兩個月，我就把工作辭掉，聽到（疑似自閉症）以後的兩個月，過完年就辭掉，因為爸爸說他需要我照顧，阿嬤不太肯，阿嬤認為沒有那麼嚴重，我先生跟她講：「這個小孩你沒辦法照顧，要他媽媽來照顧」所以那時候我把工作辭掉，全心全意來照顧孩子，每天早上陪他去治療，從早上開始到陪他午睡到整天，一共陪了7個月才放手（逐字稿 A41-A47）

(3)尋求專業機構

先生積極安排星兒到信望愛加入一對一的早療課程（把握黃金療育期），並在信望愛介紹下，進入蒙特梭利幼稚園。在蒙特梭利學校這段時間大約有七個月的時間，當時曉晴與園方商量可否讓她陪星兒上學，但是曉晴隱約感覺其實星兒並不快樂，為了讓星兒能有更快樂更適合他的環境學習，星兒隨即就進入蒲公英就讀小班，緊接著就安排了一連串的感覺統合跟語言復健的課程，分別在中國醫藥大學附設醫院、署立豐原醫院、署立台中醫院裡上個別或團體課程

他爸爸很積極，一聽到是自閉症，就馬上跟信望愛智能發展中心廖組長聯絡，隔天馬上去找廖組長，信望愛機構就馬上排時間輔導（逐字稿 A21）

到蒙特梭利都還是一直陪著上課7個月？七個月的過程裡其實他是不大快樂的（逐字稿 A57）

他是從什麼時候快樂起？我們共同的結論是到蒲公英以後，到蒲公英以前他並不快樂，雖然媽媽陪在他身邊，讓他有安全感，但是至目前為止，他還是很排斥蒙特梭利那個地方（逐字稿 A54-A60）

4. 計劃未來

(1)期待孩子正常發展

自閉症幼兒本身就與眾不同，故曉晴只盼望孩子能與一般幼兒一樣順利的學習、成長即感到欣慰。

只希望他能夠跟一般的小朋友，我不期望他程度很好。（逐字稿 A264）

(2)努力尋找適合出路

家長期待孩子可以正常發展，不用優秀，但至少能自給自足，夫妻倆都積極的為星兒規劃未來，希望多存一點錢，讓他有自行創業的機會，期盼星兒成人後，能有個穩定的工作。

不會希望他工作表現很好！只希望可以慢慢跟上人家，以後有個可以穩定的工作，那就好了；我跟爸爸都有在規劃幫他安排後路，希望多存一點，讓他以後開個店等等。（逐字稿 A264-267）

(3)為孩子做生涯規劃

在與星兒互動中，發現他對電腦的運用與學習方面，特別感興趣，希望孩子將來能朝電腦科技方面發展。

弟弟喜歡電腦，操作速度快，姊姊自嘆不如，我在想星兒的未來，電腦方面看看是否能轉化成他的工作（逐字稿 A359-360）

(二)曉晴的復原因子

從得知孩子障礙至今將近十年的歲月裡，協助曉晴心理調適的復原因子包括：坦然接受、堅持與理性、積極正向、主動溝通、自我調適、主動尋找資源、把握黃金時刻、感恩、同理心、社會支持，從個人特質、因應方式、社會資源三個部分歸納出以下幾點復原因子：

1. 個人特性:包括對壓力的認知判斷、歸因方式、自我效能的高低、個人過去的經驗等（蔡秀玲、楊智馨，1999），本研究中包括坦然接受、自我調適、堅持與理性及孩子的優勢潛能。

(1)坦然接受

「為了星兒我們堅強的面對事實，隔天下午即向公司請假，去中縣的信望愛特殊發展中心排定星兒上課的時間，一個月後曉晴辦好了移交就離職了，全心全意投入星兒的世界，跟著星兒一起成長」

聽到（疑似自閉症）以後的兩個月，過完年就辭掉，因為爸爸說他需要我照顧，所以那時候我把工作辭掉，全心全意來照顧孩子，每天早上陪他去治療（逐字稿 A44）

(2)自我調適

a.生活調適

曉晴在跟先生商討之後，達成共識，曉晴便緊急向公司口頭請辭，準備辦理移交，後來去中縣的信望愛特殊發展中心排定星兒上課的時間，在一個月後曉晴辦好了移交就離職了，全心全意的投入了二歲二個月的星兒世界裡。

過完年就辭掉，因為爸爸說他需要我照顧，所以那時候我把工作辭掉，全心全意來照顧孩子，每天早上陪他去治療（到蒙特梭利幼稚園上課）（逐字稿 A44）

b.身體調適

曉晴在 95 年大年初四，凌晨 3 點痛醒了，那種不尋常的痛！曉晴只是覺得那是一般的胃痛，不太去理會，四月底做第一次胃鏡切片，確定是第一期胃癌！曉晴與爸爸都太訝異了！因為曉晴結婚以前一直很少感冒，很少有病痛，曉晴非常茫然，不曉得要如何去接受這個事實？這種遭遇會讓一般人欲哭無淚，但爸爸馬上聯絡醫院與醫師商量安排住院開刀，（五月一日住院，五月五日就開刀）

昨天晚上就已經很不舒服，我現在的情況是手術後遺症（逐字稿 A185）

我現在東西不能喝太多，會噁心及心悸（逐字稿 A187）；

本來在娘家養病時曾胖到四十四公斤，現在又瘦回四十一公斤（逐字稿 A189；A190）；

開刀前掉三顆牙齒，開刀後牙齒又掉兩顆，吃東西也不是說那麼方便（逐字稿 A330）。

(3)堅持與理性

雖然命運捉弄，讓曉晴的人生路崎嶇不平，跌跌撞撞，但星兒這個快樂的小天使，卻使曉晴不輕易向命運低頭，星兒跟先生給曉晴「勇氣」讓曉晴勇敢的向不可知的未來宣戰。每個人的人生功課不同，老天爺送給曉晴「星兒」和「癌症」，自然有曉晴要細細品味的地方，一枝草一點露，每個人都有存在的價值。郭醫師的話鼓勵了曉晴，讓曉晴更加理性去面對這坎坷的過程，老天爺給的功課曉晴和爸爸都竭盡全力積極學習！

我永遠都記得郭煌宗郭醫師跟我講過的一段話，他說如果同樣都是 18 歲，然而星兒的心智處於 16 歲，那 16 歲和 18 歲又有多大的差距呢？這一席話鼓勵了我，讓我更有勇氣去面對星兒與一般幼兒的不同。（曉晴 96、04、11 電話訪談）

2. 因應方式:可分為有效因應與無效因應(蔡秀玲、楊智馨，1999)，本研究中包括主動尋找資源、把握黃金時刻、積極正向、主動溝通。

(1)主動尋找資源

當曉晴和先生一知道孩子是自閉症，雖然並非專業人士，不過處於資訊發達社會中的曉晴跟爸爸沒有遲疑，馬上尋求社會資源和機構聯絡安排時段性課程。

他爸爸很積極，一聽到是自閉症，就馬上跟信望愛智能發展中心廖組長聯絡，隔天馬上去找廖組長，信望愛機構就馬上排時間輔導，（家長態度積極，尋求機構協助，勇敢的面對問題，）安排與玉葉老師一對一的課程，到中國醫藥學院做評估，郭煌宗醫師說疑似是自閉症到三歲才確定，（二歲二個月開始進行一對一早療課程）（逐字稿 A21-24）

(2)把握黃金時刻

二歲二個月星兒即去信望愛進行一對一的早療課程，也在豐原黃玉葉老師個人工作式開始上時段性的認知發展課程。

在他兩歲兩個月的時候，就排玉葉老師一對一的課程（逐字稿 A24）

(3)積極正向

先生積極、理性、抗壓性又強，凡事皆以正面的角度去面對，現在夫妻倆都有相同的信念，盡力協助星兒的參加各種療育課程積極提升各領域能力。讓星兒的身心健康，學習獨立，與人建立良好的人際關係，與社會相融合。

到二歲的時候發現嘛！他爸爸很積極，一聽到是自閉症，就馬上跟信望愛智能發展中心的廖組長聯絡，隔天馬上去找廖組長，信望愛機構就馬上排時間輔導，在他兩歲兩個月的時候，就排玉葉老師一對一的早療課程，把握黃金療育期（逐字稿 A21-23）

(4)主動溝通

星兒要讀小學的時候，因為他自信心不足，所以曉晴幫星兒辦了緩讀一年，這個過程中曉晴極力跟學校爭取就讀資源班。曉晴為了讓星兒更快融入學校生活與課程學習。所以曉晴主動到學校當愛心媽媽及參加家長委員會，最重要是要給星兒安全感，再讓星兒自己去面對新的環境與不可知的未來，曉晴也買了2套有關自閉症小孩的漫畫，名字叫『與光同行』，曉晴把這本漫畫拿去學校跟星兒導師分享，並在老師的同意下拿一套放在學校與小朋友分享，讓小朋友能夠去了解自閉症。

剛開始我有去選擇，去問，輔導室說不用，他們會安排，我有去擔任愛心媽媽，在早上老師去開會的時間（逐字稿 A128）。

星兒最讓我煩心放不下的一點，就是要讀小學的時候，因為他極度沒有自信，我幫他辦了緩讀一年，也極力跟學校爭取就讀資源班。上小學後我也跟著去學校當愛心媽媽及參加家長委員會，一方面是觀察星兒與同學的互動，另一方面也與小朋友建立良好的關係，最重要應該說是要給小光相當的安全感，讓他去面對新的環境與他不可知的未來，我也買了2套有關自閉症小孩的漫畫，名字叫『與光同行』，那個小朋友叫小光，我把這本漫畫拿去學校跟星兒導師分享，在老師的同意下拿一套放在學校與小朋友分享，讓小朋友能夠去了解自閉症。（曉晴 96、04、11 電話訪談）

3. 社會資源:指個人可獲得的支援協助與情感支持等（蔡秀玲、楊智馨，1999），本研究中包括同理心、感恩、社會支持。

(1)同理心

秉持著『感同身受』這個想法讓曉晴，讓曉晴化悲痛為力量更加積極參與和投入有關於特殊兒童的講座，一方面曉晴想了解不同的個案情形，另一方面想獲得新的知識及不同的資訊，尤其是大家的心情分享更是心有戚戚焉，曉晴透過自己經驗幫助一些剛面臨自閉症幼兒的家長，而這件事是曉晴一直很樂意做的事。

有關於特殊兒童的講座是我一直積極參與的，一方面想了解不同的個案情形，一方面想獲得新的知識及不同的資訊，尤其是大家的心情分享更是心有戚戚焉，也能透過自己經驗幫助一些剛面臨自閉症幼兒的家長，而且我一直很樂意做這件事。（曉晴 96、04、11 電話訪談）

(2)感恩

曉晴將星兒教育的非常好，因為自閉症的兒童常是活在自己的世界，但星兒卻常常感念別人對他的好，曉晴對郭醫師對她與先生的鼓勵，更是銘記在心讓他們更感恩這一切。

真的很感謝郭醫師，雖然每次去看他的門診，心裡總是會很不安，因為他非常非常的理性，他總是要父母親去面對小孩子的一切狀況，他會毫不留情的讓你覺得心裡很痛、很寒，但是郭醫師他卻是鼓勵我好好面對這一切的人，我真的要謝謝他！星兒真的好幸福！好幸福！他有一位很棒的

爸爸，爸爸是跟星兒最強的後盾跟支柱。（曉晴 96、04、11 電話訪談）

(3)社會支持

社會支持在提昇父母對於孩子的正向感受扮演著重要的角色。擁有社會支持的家長，較少出現沮喪和壓力。不過社會支持對家長壓力調適的影響，因性別不同而有所差異，對父親而言，他並不是降低壓力的重要因素，這個發現反應出通常障礙兒童的照顧者為母親，因此母親帶著孩子與外界接觸的機會較多，所以社會支持對母親的影響較大(Boyd, 2002; Seligman&Darling, 1997)，本研究與上述觀點一致。

a.親友的支持

雖然自閉症改變曉晴的一生，但曉晴的娘家每一個人人都主動閱讀『與光同行』這本漫畫書，讓曉晴看到大家主動對星兒的關心與支持，讓曉晴覺得自己跟星兒真的很幸福。

而我的娘家大大小小，姐姐、哥哥、嫂嫂、姐夫甚至是我那些孫子們都已看完『與光同行』這本漫畫了，我看到大家主動對星兒的關心與支持，讓我覺得我跟星兒真的很幸福。（曉晴 96、04、11 電話訪談）

b.醫生的支持

人在絕望時刻醫生的一席話，有如汪洋中的一艘船，及時撫慰曉晴漂泊受傷的心靈星兒。

郭醫師他很不錯說這小孩子有機會，叫我們要好好把握住（逐字稿 A211）

c.老師的支持

星兒擁有特別的能力也就是「記憶力與敏銳的觀察力」，加上老師對於星兒的狀況十分了解，所以在星兒的成長過程中，老師的教學引導過程非常重要。

他常常會去注意到一些很細微的事情，而且會記住，很厲害！（逐字稿 A69）

國語課本裡有學國字筆劃練習，考試時會考國字有幾筆劃他只要考卷拿過來，不用計算，就直接將筆劃寫上去國語科到目前為止學了那麼多國字，只要是寫幾筆劃，他都不用算，沒有一題錯過（逐字稿 A71、A75）

沒上安親班，只有英文還上而已應該說老師懂方法，他上老師的課就比較敢說，他不會不好意思，跟老師有很大的關係（逐字稿 A86、A91）

(4)復原因子對曉晴的心理調適的影響

在曉晴心理調適的過程中，復原因子對其產生了心情安定、不懈怠、承擔責任、人生成長的四項影響。

1. 心情安定

在人生坎坷的過程，雖老天爺給曉晴和爸爸十分令人難以接受的功課，透過郭煌宗醫師的一段話不只鼓勵了曉晴，讓曉晴和先生更有信心及勇氣去面對未來星兒所有的一切。

我一永遠都記得郭煌宗醫師跟我講過的一段話，他說如果同樣都是18歲，然而星兒的心智處於16歲，那16歲和18歲又有多大的差距呢？這一席話鼓勵了我，讓我更有勇氣去面對星兒與一般幼兒的不同。（曉晴 96、04、11 電話訪談）

2. 不懈怠

曉晴一直全心全意的伴隨著星兒學習與成長，一路走來始終如一。

沒有上安親班，只上英文課而已全心全意照顧孩子，沒讓孩子上安親班，配合孩子的興趣，發展他的語文優勢能力。（逐字稿 A86-87）

3. 承擔責任

夫妻倆自從發現星兒有問題時，便積極到各大醫院進行評估檢查，即使確定為自閉症後，仍然積極安排治療課程，從不輕言放棄。

當然聽到是自閉症有如晴天霹靂般，我一下子失去知覺，就如同被宣判死刑般的絕望，但是我們沒有絕望的權利，因為我們把他生下來，要對他「負責」。（曉晴 96、04、11 電話訪談）

在我跟先生商討之後，在先生的積極態度下，緊接著第三天我便緊急向公司口頭請辭，準備辦理移交，雖然我跟星兒的爸爸都很悲傷，痛苦到極點，但是為了星兒我們還是得堅強的面對事實，隔天下午即向公司請假，去中縣的信望愛特殊發展中心排定星兒上課的時間，在一個月後我辦好了移交就離職了，全心全意的投入了二歲二個月的星兒世界裡，積極的學習怎麼教導自閉症的孩

子，陪伴著星兒一起成長。（曉晴 96、04、11 電話訪談）

4. 人生成長

星兒是個貼心的小孩，對曉晴來說星兒老天爺賜給她的天使，星兒的貼心，時常溫暖了曉晴與爸爸的心，因為他毫無偽裝沒有侵略的笑容，更讓曉晴從許多挫折中走了出來。

這崎嶇不平的人生路，我一路走來跌跌撞撞，但是只要看到我那可愛的星兒，這個快樂的小天使。這坎坷的過程都顯得不是那麼重要了，雖然命運捉弄，但是我不會輕易向命運低頭，星兒跟先生給我「勇氣」讓我勇敢的向不可知的未來宣戰。每個人的人生功課不同，老天爺送給我「星兒」和「癌症」，自然有我要學習的地方，一枝草一點露，每個人都有存在的價值，我和爸爸會竭盡全力的把星兒拉拔長大，認真的學習老天爺給我們的功課！（曉晴 95、04、11 電話訪談）

(5)個案總結

從孩子約在一歲時，仍有發聲練習的發展，但不到一個月就再也沒有進展，且眼神沒有親近的感覺，在三歲時經郭煌宗醫師鑑定為輕度自閉症。曉晴在早期反應的情緒上比較容易出現擔心、沮喪、失落、震驚、徬徨、絕望的情況，但隨著歲月流逝堅毅善良的她，慢慢調整自己生活的步調，也在自己努力不懈過程中，星兒的發展並不會輸給一般幼兒，所得成果皆因為曉晴夫妻在遇到困難時激發出正向復原因子互相交替的結果。

在心理調適的過程中，協助曉晴走下去的復原因子包括坦然接受、堅持與理性、積極正向、主動溝通、自我調適、主動尋找資源、把握黃金時刻、感恩、同理心、社會支持。堅持、積極正向的個性，讓曉晴在養育孩子的這幾年的歲月裡，不論碰到什麼困難，總是往前方看，往好處想，不放棄任何希望。

伍、結論與建議

一、結論

孩子患有自閉症時，家長出現了懷疑過程、面對問題、及調適階段及計劃未來四種歷程。懷疑過程出現和孩子沒有親近感、孩子不會說話的內心疑惑；面對問題時開始第一次評估、尋訪名

醫、確定病情；調適階段家長開始從絕望中力圖振作、母親辭去工作專心教養並尋求專業機構；計劃未來階段期待孩子正常發展、努力尋找適合出路並希望為孩子做生涯規劃。

根據研究結果，自閉症家長心理調適時，從個人特質、因應方式、社會資源三個部分歸納出以下幾點復原因子：

(一)個人特性:包括歸因方式、自我效能的高低、個人過去的經驗等。

1. 坦然接受：不逃避，堅強的面對問題，接受孩子有障礙的事實。
2. 自我調適：關於生活或身體的狀況有變化都能快速調整到較理想的狀態。
3. 堅持與理性：相信每個人的存在價值，有效並執著的因應任何問題。

(二)因應方式:有效因應如下:

1. 主動尋找資源：尋求機構及醫療系統的協助，參加親職講座，閱讀相關書籍。
2. 把握黃金時刻：不遲疑，焦點放在可掌握的狀況及因應特殊需求所設定的適當目標。
3. 積極正向：正向思考，凡事以正面的角度看待，不讓自己陷入負向的情緒中。
4. 主動溝通：包括與學校老師或美語老師及其他專業人員間的溝通，與配偶的溝通、非障礙及障礙子女的溝通。

(三)社會資源:指個人可獲得的支援協助與情感支持等。

1. 同理心：能夠「感同身受」將心比心，發揮愛心，貢獻自己的力量，協助同樣需求的家庭與幼兒。
2. 感恩：感謝孩子的回饋，帶給自己的快樂；感謝曾經給予協助、支持的人。
3. 社會支持：配偶的支持、學校老師的協助、朋友的鼓勵、長輩的支持、美語老師及相關專業人員的協助。
4. 根據訪談資料及研究結果，研究者歸納出復原力對自閉症兒童家長心理調適的影響包括：心情安定、不懈怠、承擔責任、人生成長。

二、建議

根據自閉症曉晴家長之心路調適歷程，提出下列建議以供未來研究參考。

(一)進行縱貫性研究

此研究主要採事後回溯方式，以訪談方式請家長回顧當初是如何發現幼兒發展異常、得知患有自閉症時的反應及檢視個人當初的心理調適過程。受訪者家長得知子女障礙事實至今已歷經多年，在這幾年的過程中受訪者本身在心境上已有所調整，外加時間可能造成記憶的遺忘或扭曲，故受訪者再敘述當年的反應時，較無法完整性的描述出當時的反應與調適，因此未來可進行縱貫性研究，便可明確得知較具完整性的前因後果，或許更能深入呈現家長的心路歷程。

(二)增加訪談對象及其他文本資料

本研究所有研究資料皆來自於受訪者本身，所得資料難免過於單一化，未來研究者可嘗試訪談受訪者之配偶、學校教師，與受訪者相熟之友人等，所謂旁觀者清，透過不同管道以更徹底的來瞭解受訪者心理調適之過程，運用多元化的方式佐證研究資料，可使研究更具效度。

(三)訪談相對樣本

此研究僅訪談一位接受子女障礙事實之家長為本研究之對象，建議未來研究可多訪談一位無法接受子女障礙事實之家長，以比較兩者家長之心路調適及所擁有復原力之間的差異，或許能使研究結果更趨於完善。

參考文獻

中文部分

- 王大延(1999)。自閉症家長手冊。台北市：中華民國自閉症總會。
- 李俊良(2000)。復原力對諮商的啟示。輔導季刊，36，32-36。
- 李佳容(2002)。個人面對親人死亡事件心理復原歷程之研究。彰化師大輔導與諮商學系碩士論文。
- 孔繁鐘和孔繁錦譯(2001)。DSM-IV-精神疾病診斷手冊。台北：合記圖書出版社。

- 宋維村(1999)。幼兒自閉症的行為與教育矯治。台北市：教育部社會教育司。
- 陳昭儀(1995)。身心障礙兒童與家庭。師大學報，40，187-209。
- 張英熙(1998)。身心障礙兒童母親罪惡感之諮商歷程研究。彰化師範大學輔導與諮商學系博士論文。
- 張淑芳(2000)。自閉症兒童家庭壓力。台東特教簡訊，11，57-61。
- 黃淑賢(2003)。復原力對自閉症兒童心理調適影響之研究。國立暨南國際大學輔導與諮商研究所碩士論文。
- 常雅珍(2003)。走出自己的路-一位在職進修之資深國小老師的生涯發展歷程。台東師院學報，14，295~326。
- 常雅珍、毛國楠(2006a)。以正向心理學建構情意教育之行動研究。師大學報，51(2)，121-146。(tSSCI)
- 常雅珍、毛國楠(2006b)。以樂觀和正向意義建構情意教育之質化研究。屏東教育大學學報，25,77-116。
- 常雅珍、毛國楠(2006c)。以正向情緒建構情意教育之質化研究。台中教育大學學報，20(2),31-62。
- 常雅珍(2007a)。幼教系學生說故事歷程之質性研究。花蓮教育大學學報，19,1-24。
- 常雅珍(2007b)。師生鷹架對高功能自閉症兒童融合教育之影響。屏東科技大學兒童發展與多元托育服務新趨勢研討會。
- 蔡秀玲、楊智馨(1999)。情緒管理。台北：揚智。
- 蕭文(2001)。災變事件前的前置因素與復原力在創傷後壓力症候反應心理復鑑賞的影響。九二一震災心理復建學術研討會論文集，34-40。

英文部分

- Benard, B. (1991). *Fostering resiliency in kids: Protective factors in family, school and*

- community. San Francisco: Western regional center for drug-free school and community.
2. Boyd, B. A. (2002). Examining the mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 77(4), 209-215.
 3. Bright, R. (1996). *Grief and Powerlessness: Helping people regain control of their lives*. London: Jessica Kingsley Publishers.
 4. Cantwell, D. P., & Baiter, L. (1984). Research concerning families of children with autism. In E. Schopler & O. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on family* (pp. 41-63). New York: Plenum.
 5. Cherazi, A. (2002). *Healthy adaptation in parents of children with autism: implications of personality and resilience*. Unpublished doctoral dissertation, Alliant International University, Los Angeles, California.
 6. Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs*. London and New York: Routledge.
 7. Droter, D., Baskiewicz, A., Irvin, A., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Psychosomatics*, 6, 710-717.
 8. Gray, D. E. (2003). Gender and coping the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56, 631-642.
 9. Howard, D. E. (1996). Searching for resilience among African-American youth exposed to community violence: theoretical issues. *Journal of Adolescent Health*, 18(4), 254-262.
 10. Jew, C., Green, K. E., & Kroger, J. (1999). Development and validation of a measure of resiliency. *Measurement and Evaluation in counseling and development*, 32(2), 75-89.
 11. Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. *Nervous Children*, 2, 217-250.
 12. Levy, J. M. (2003). AAMR promoting family health and resilience. *The Exceptional Parents*, 33(2), 54-57.
 13. McCubbin, H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I., & Futrell (1999). *The dynamics of resilient families*. London: Sage Publication.
 14. Murray, C. (2003). Risk factors, protective factors, vulnerability, and resilience. *Remedial and Special Education*, 24(1), 16-26.
 15. Nichols, M., & Schwartz, R. (2000). *Family therapy: Concepts and methods* (5th ed). Needham Heights: Allyn & Bacon.
 16. Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mental defective child. *Social casework*, 43, 190-193.
 17. Opirohry, G., & Peters, G. A. (1982). Counseling intervention strategies for families with the less than perfect new born. *Personal and Guidance Journal*, 60, 451-455.
 18. Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360.
 19. Seligman, M. (1991). *The family with a handicapped child*. Boston: Allyn and Bacon.
 20. Seligman, M., & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children*. New York: Guilford.
 21. Turner, S. G. (2001). Resilience and social work practice: Three case studies. *Families in society*, 82(5), 441-448.
 22. Valdez, M. F. (1995). *Families in transition: a counseling model for professionals providing service for children with disability and their families*. Unpublished doctoral dissertation. The George Washington University, George Washington.
 23. Walsh, F. (2002). A family resilience framework: innovative practice applications. *Families Relations*, 51, 130-137.
 24. Wernner, E., & Smith, R. (1982). *Vulnerable but invincible*. New York: McGraw-Hill.

25. Werner,E. E. (1994).Overcoming the odds.*Journal of Development and Behavioral Pediatrics,15*,131-136.
26. Wolin,S., & Wolin,J. (1993).*The resilient self*. New York:Villard Books.

