

# 自閉症患者母親教養壓力與需求之研究

蔡敏芝

王明泉

高雄縣鳳山市五甲國小

國立台東大學特教系

## 摘 要

本研究旨在探討自閉症者母親之教養壓力與需求，主要目的在探討其教養壓力及調適管道、其教養需求與解決需求的管道。

為達成本研究之目的，首先透過文獻探討，了解自閉症者的行為特徵、其母親教養壓力的類型、教養壓力來源及調適、其教養需求及相關研究，以作為本研究的理論基礎及編製研究工具的依據。其次，選取兩名自閉症者母親為研究對象，以訪問法進行資料的搜集，並分析訪談資料。最後，綜合研究發現，歸納如下的結論：

一、自閉症者母親的壓力來源主要是其子女的生活自理能力不足及其問題行為所造成的。

二、自閉症者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。

三、自閉症者母親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。

四、自閉症者母親解決教養需求的管道主要是多參與協會所舉辦的講座、家長團體或成長團體，及自行參閱相關書籍報導，以藉此吸取新知及尋求解決問題的方法。

基於上述結論，茲對自閉症者母親、學校、政府機關與福利機構及未來研究者提出下列建議，以供參考：

一、希望自閉症者母親能建立積極正向的人生觀、與家庭成員共同分擔教養責任、利用合理管道爭取權力、增進對相關法令的認識。

二、希望學校能多提供親職教育課程、並提供諮詢專線或其管道。

三、對於政府機關能立法幫助這些弱勢團體、多多設立療養院來幫助自閉症患者下半輩子的去處；而希望相關機構能與義工團體、社工組織或各大學特教系學生共同幫助這些母

## 自閉症患者母親教養壓力與需求之研究

親。

四、檢討研究對象、研究主題、研究方法、研究工具及研究限制，以供未來研究者參考使未來的研究結果更完善。

**關鍵字：**自閉症者母親、教養壓力、教養需求

## 緒 論

### 一、研究動機

根據美國精神醫學會於1987年所頒布之精神疾病的診斷和統計(DSM-III-R)，自閉症(Autism)被列為廣泛性發展性疾患(Pervasive developmental disorders；PDD)的一種。自閉症患者的出現帶給母親生活上的變化，可能影響與配偶的關係、其他子女之間的家庭關係及更多的家庭經濟負擔，孩子得了自閉症對母親而言，是一種負向的、嚴重的、影響廣泛的、長期的甚至可能會持續終身的慢性壓力(利慶松，1992；陳一蓉，1992)。

研究指出每一萬名兒童中約有11名自閉症患者，嬰兒自閉症在兩歲半以前出現(Valerie Sinason，1996)。而自閉症的成因為：1.對於每一個自閉症兒童的特殊成因仍是未知的；2.有可能不是單純的基本原因造成自閉症，而是多原因造成的；3.最有可能的原發性原因，包括腦傷、生物化學不平衡所引起的知覺、理解方面的缺陷(Schpler & Bristol，1980)。根據汪麗真(民82)的研究指出：「自閉症盛行率為萬分之4~6(Gillberg，1990)，若以萬分之五來估計國內自閉症患者，應該超過一萬名」。曾一士(1992)根據民國八十一年六月底結束的第二次全國特殊兒童普查資料發現：6至15歲的學齡兒童中共有75562名特殊兒童，自閉症兒童598人，佔0.79%(引自特殊教育發展規劃(上))。但是民國82年領有自閉症殘障手冊者僅有279人(中華民國殘障福利聯盟，1994)，由此可見大多數患者都在缺乏福利、教育的協助下生活(汪麗真，1993)。

自閉症不僅是兒童期最嚴重的情緒及行為障礙，同時也是發展疾患中最複雜的疾病。其患者在情緒、人際關係及學習發展上有明顯的異常，其中有70%的患者有智能不足的情

形，60%有語言上的困難，在他們長大以後有70%的患者無法自立生活(宋維村，1986；林正文，1990)。自閉症患者語言、社會行為及運動方面發展遲緩，或是不平衡，加上其許多自閉特徵，包括幾乎消失的語言及社會互動能力、特異即固定的行為模式等，都在在使自閉症患者父母在教養過程中面臨不同程度的教養壓力(利慶松，1992)。生下自閉症患者，對父母而言是相當震撼的，緊跟著一連串的醫療和養育工作都讓父母忙得焦頭爛額。夫妻之間也會為了子女的醫療費用及障礙原因而不斷爭吵，加上親朋好友過度關心所造成的壓力等等。這週而復始的導火線伴隨子女成長，也使父母從黑暗期、摸索期、過度期、調適期到成長期，逐漸達到平靜期(吳慧英，1999)。

近年來由於婦女意識覺醒，對於傳統母親角色，開始深刻的反省。以往許多母親都被傳統的觀念一進入家庭後要當一個賢妻良母所制約，成為神聖、犧牲、奉獻、救星的代名詞(黃有志，1996)。傳統規範習於將家庭管理與子女教養的責任，交由婦女承擔(謝秀芬，1998)。由上述文獻，研究者認為，在有自閉症患者的家庭哩，母親通常擔任其照顧者、治療者，甚至是教育者的角色，她們與自閉症患者相處的時間最長，故對自閉症患者撫養與教育的責任大都落在母親身上，因此，母親通常也比父親承擔更大的教養壓力。所以，本研究以自閉症母親為研究對象。再者，母親在教養自閉症患者時，可能面臨專業知識及技能的不足，上述這些因素可能會造成某些教養方面的困難，例如：如何改變自閉症患者的自傷行為、固執行為？如何克服就醫的困難…等，久而久之，如果這些困難沒有得到適當紓解的管道，很有可能進而引發其身心壓力的感受，包括情緒上及生理方面的不適反應甚或疾病(利慶松，1992)。如果這些身心壓力母親不能做適當的自我調整，便很有可能轉而影響自閉症

患者，使其無辜的生命在以後漫長的歲月裡蒙上了一層陰影（吳武典，1984）。所以，研究者想藉研究母親的教養壓力來探討其調適的方法，以期增進教養的品質。

基於以上的因素，研究者將對自閉症兒童母親的教養壓力與調適及教養需求來進行研究。

## 二、研究目的

根據上述的研究動機，針對自閉症患者母親之教養壓力與需求，本研究希望達到下列之研究目的：

- （一）探討自閉症患者母親的教養壓力。
- （二）探討自閉症患者母親的教養需求。
- （三）探討自閉症患者母親教養壓力調適之道。
- （四）探討自閉症患者母親解決教養需求之道。

## 三、研究問題

根據以上的研究動機及目的，研究者提出下列問題來探討：

- （一）自閉症患者母親有哪些教養壓力？
- （二）自閉症患者母親有哪些教養需求？
- （三）自閉症患者母親如何調適本身的教養壓力？
- （四）自閉症患者母親如何解決其教養需求？

## 四、名詞釋義

在本研究中，共有四個重要名詞：（一）自閉症患者 （二）自閉症患者母親 （三）教養壓力 （四）教養需求，以下予以解釋：

- （一）自閉症患者

1980 年美國精神疾病診斷手冊第三版（DSM-III）將自閉症列屬於廣泛性發展障礙（Pervasive Developmental Disorders），其診斷

標準有六項（胡致芬，19887；曹瓊純，民1994）：

- 1、在 30 個月前發病。
- 2、對人普遍缺乏反應。
- 3、語言發展顯著缺陷。
- 4、若有語言，有特殊的語言模式，如立即的或延遲的模仿語言、隱喻語言、代名詞反轉等。
- 5、對環境各方面的奇特反應，如拒絕變化、對無生物或生物的特殊興趣或依附等。
- 6、缺乏精神分裂所具有的妄想、幻覺、聯想鬆弛或語無倫次。

除了以上的診斷，國內的鑑定通常採用台大宋維村醫師等人（1983）修訂過採分方式的克氏行為量表（Clancy Behavior Scale）。根據宋維村醫師等人診斷結果，中文版的克氏行為量表可以篩選出 84% 的自閉症兒童。此外國內台大兒童心理衛生中心亦有原文版及中文版的自閉症評量量表，作為診斷之用。

- （二）自閉症患者母親

本研究之樣本，以嘉義地區崇文國小及嘉義啟智學校（國小部）自閉症學生之生母為主。

- （三）教養壓力

母親在教養自閉症患者時，因其身心症狀及行為特徵所產生的壓力。

- （四）教養需求

母親在照顧自閉症患者時，在特殊教育、專業人員、醫療及社會方面的需要。

## 五、研究限制

本研究之限制分為以下三項：

- （一）樣本限制：樣本為研究者之學生，但因研究時只以兩位情形特殊之自閉症學生為例，故樣本較少。

- （二）時間限制：因研究時研究者須兼顧工作及其他，故時間上的分配有限，也是研究時

較大的困難點。

(三) 交通限制：研究時因嘉義及高雄兩地奔跑，也使研究時的狀況增加。

## 文獻探討

### 一、自閉症患者母親教養壓力的類型

#### (一) 壓力的定義

壓力 (Pressure) 指的是身體或心理對不預期的事件採取立即性或延宕性反應，通常個人為了應付壓力得付出極大的代價，例如高血壓、關節炎、潰瘍或過敏等疾病出現 (Donovan, 1988)。壓力的形成除了來自現實環境的因素，往往也與一個人本身的想法和思考方式有關。壓力出現後如果不抒解，就會產生心理及生理上的疾病 (張忠瑜, 1994)。由上述可知，壓力一旦形成，如果沒有適當的抒解，對人體就會造成負面的影響。

#### (二) 母親的教養壓力

研究指出，育有殘障子女對父母會造成壓力，而母親的壓力更源於自身給予的，所以常導致罪惡感、憂鬱及身體上的疾病出現 (Beckmen, 1991; Rousey, Best, Blacher, 1992)。研究者認為：除了自閉症患者本身的行為特徵所帶來的教養問題外，根據文獻，造成父母教養壓力來源的問題如下 (胡雅各, 1993; 蔡麗芳, 1997)：

1、烙印的壓力—烙印是負面生活經驗，而且是引起壓力的主要原因，以下為烙印所造成的壓力來源：

(1) 小孩的行為問題所造成的壓力

(2) 孩子的特質與他人的反應所造成的壓力—孩子被忽視、被他人以異樣眼光注視。

(3) 孩子的某一社會情境的表現嚴重失態—父母感到最大的壓力所在。

#### 2、社會文化角色的賦予

社會對於母親的任務通常給予「主要照顧

者」的角色。Lamp (1981) 研究指出：雙親在醫院中與新生兒的互動並無明顯差異，但回到家中之後則有明顯的不同，母親負起大部分照顧的責任，且母親與嬰兒的互動型態多為「照顧」，而父親多為「遊戲」。所以 Lamp 認為這是社會文化會造成父母親採取不同的照顧行為，也因此，母親的照顧時間長，與孩子的相處時間長，就會對孩子全心投入，對於孩子的生活就有較多的壓力及焦慮情形 (Lamp, 1981; 蔡麗芳, 1997)。

### 二、自閉症患者母親教養壓力之來源與調適

自閉症患者人數雖然不多，但比起一些輕、中度的障礙者，他們給父母帶來的困擾、挫折和永遠的心理壓力卻大的多 (李豫明, 1989)。研究者認為：除了自閉症患者本身的行為特徵所帶來教養問題外，其父母另一大困擾在於自閉症患者本身症狀之外的疾病及障礙，這些問題使得父母教養他時面對更多的壓力及挫折，更是教養壓力的主要來源。根據文獻，將造成父母教養壓力來源問題整理如下：

#### (一) 來自自閉症患者行為特徵問題

許多學者指出，自閉症患者行為特徵會造成下列問題 (利慶松, 1992; 胡致芬, 1988; 宋維村, 1983; 陳一蓉, 民 81; 曹純瓊, 1994)：

##### 1、人際障礙

自閉症患者小時候不懂如何坐在教室和小朋友唱歌、玩遊戲，永遠生活在自己的世界裡而別人難窺其貌，因此造成他們與別人的交往上通常是困難重重；而且，通常是自己玩自己的，不會黏著主要的照顧者，且缺乏與照顧者分離時的分離焦慮，沒有依戀行為 (Attachment Behavior); 也沒有跟父母或其他照顧者建立親情。遇到陌生人亦沒有反應，使得父母無法放心的讓自閉症患者獨處，且母親常常為了要抓住自閉症患者免得他們

走失，而造成精疲力竭。

## 2、溝通障礙

在需要用語言溝通的時候，他們常缺乏此溝通的能力，不會和人針對某一個主題(topic)交談，常答非所問。且不會用肢體語言來表達自己的想法。學齡前的自閉症兒童對於父母親所說的話、所表現的行為，都無法了解，這亦增加了教養及訓練上的困難。

## 3、認知缺陷

這一個缺陷也造成自閉症患者溝通方面的問題。不過，這種認知缺陷和致能不足不同，智能不足患者是多方面的表現普遍低落，但是自閉症患者在某一方面會保留「智慧的火花」。然而，自閉症患者在認知上的缺陷，使得他們不懂教養者所說的話，造成教養者要花更多的心力去教導。

## 4、固執行為

自閉症患者對於一些玩具、日常用品常有異於一般人的固定用法，對日常習慣也有一套難以改變的固定儀式。還有一些人有一種自我刺激行為，如不斷彈指、拍手、踏腳、轉圈、摸身體的某一部分。這些都是造成教養者的困擾。

## 5、情緒不穩

常會忽然鬧情緒，或在公眾場合大叫、大喊。這些的行為使得母親被誤以為是教養不當。另外，自閉症患者還會有意外傷害，他們對於危險情境缺乏判斷能力，時常不顧危險地橫衝直撞或接觸危險事物，而引起意外死亡。

### (二) 自閉症患者的症狀所衍生出來的問題

除了自閉症患者本身症狀之外的疾病及障礙，以下的問題使得母親教養他時面對更多的壓力及挫折，更是教養壓力的主要來源：

#### 1、來自親友的壓力

親有誤認為母親前世造孽，所以生出這樣的小孩(倪志琳，1992)，或是親友過度關心而造成母親的壓力(吳慧英，1999)。

## 2、孩子本身的問題

(1) 睡眠：孩子的睡眠不佳，「不是睡不久就是睡過頭」是母親記憶中有關自閉症兒童的睡眠型態，造成母親疲累不堪。(林玉體、曾世杰、胡致芬，1989；倪志琳，1992)。

(2) 疾病：孩子容易生病，除了自閉症的症狀還有許多並因需要母親的照顧(星星的孩子，1992)。癲癇的症狀為其中比較常見的，從台大醫院的個案統計，自閉症兒童的腦電圖檢查呈現癲癇的腦電圖波型的比例高達1/5以上，有不少患者在兒童時期就出現癲癇發作，而有些一直到青春期才第一次發作。癲癇的症狀使母親在教養自閉症患者是壓力倍增(楊鴻儒，1991；宋維村，1992)。

## 3、經濟壓力

自閉症患者的生活可能需要父母親其中辭去工作來照顧他，可能造成家中發生經濟困難(倪志琳，1992)。

## 4、孩子的未來

生活自理不佳的自閉症患者，最讓母親擔心的就是他的未來(陳一蓉，1992；張正芬，1996)。

### (三) 自閉症患者母親教養壓力之調適

在面對上述教養壓力時，自閉症患者母親可能採取下列的調適之道：

#### 1、尋求社會支持

所謂社會支持乃指從配偶、朋友、親戚、鄰居、其他殘障家庭或專家學者等人獲得一種持久性的人際關係，在這關係中可感受被尊重、被同理、被關愛和做有效的溝通，進而減輕壓力所引起的身體疾病(吳慧英，1995)。

#### 2、自我調適

(1) 學習一套肌肉鬆弛的方法，在教育子女遇挫折時，隨時可以處理自己緊繃的情緒，如以自我內在語言進行自我暗示、安慰。

(2) 每隔一段時間去尋找一個獨自的空間，暫時不管家中瑣事，讓自己完全放鬆或什麼也不做。

(3) 將每一天作有效的規劃與經營，才不會使自己很快進入母親倦怠期，為生活做點變化，如安排全家性的出遊等（吳慧英，1995）。

(4) 夫妻溝通的話題能多元化，不要將話題侷限在自閉症子女身上，也可以彼此談談近況或其他子女。加強父親角色的重要性，使母親的教養上不要總是一個人承擔所有的辛苦。

(5) 不要認為是自己的錯，父母不要有罪惡感，當趕快地站起來一夫妻要共同的打氣，為同一目標努力。不要悶在家裡自怨自艾，多翻書、多找尋各種資源是很好的，父母知道越多，就越能幫助孩子（林玉體、曾世杰、胡致芬，1989）。

### 三、自閉症患者母親的教養需求

#### (一) 需求的定義

根據所蒐集的文獻，有關需求的定義甚多，研究者就其中兩項做簡要說明：

1、個體生存在社會上，當其意識到本身缺乏某項資源，為了發揮適當的功能，且了解到此項資源對自己的重要性而產生求取的意願，此即「需求」（汪麗珍，1993）。

2、需求是一種內在心理狀態，個體必須體認任務上必須具備該種能力，且認為該種能力能讓個體在社會中生存得更理想，極思欲具備該種能力之心理傾向（利慶松，1992）。

#### (二) 教養需求的類別

##### 1、教養需求

教育相關單位應設置特殊教育機構，由接受過專業師資培育的特殊教育教師設計符合學生程度的長短期方案，並提供 1.自閉症患者早期療育 2.父母親職教育 3.學齡前自閉症兒童生活自理訓練 4.語言溝通訓練及遵守社會規範的訓練。

##### 2、專業人員的需求

經過整合性服務機構早期、一致性的診斷及父母與手足的諮商，在自閉症患者的學習計畫裡，專業人員也扮演著非常重要的角色。特

殊教育專業人員要傾聽和接納並與父母分享有關資料，當父母面對各種挫折和問題時，能隨時給予情感的支持和鼓勵，幫助其克服困境，透過情感支持、資訊分享、提供訓練等途徑，讓特殊教育走進家庭，幫助父母成為殘障教育的主力或助力（汪麗珍，1993）。

#### 3、醫療需求

對於自閉症患者，相關醫療院所應提供醫療健保補助、義診，及協助有自閉症患者的家庭購買醫療輔具或密集感覺統合訓練的輔助教材，並有專業醫師、心理學家、社會工作員、精神科醫師、語言治療師及物理治療師提供專業醫療諮詢等，以改善自閉症患者的自閉徵狀（李豫民，1989）。

#### 4、社會方面的需求

根據文獻，社會方面的需求包括家庭服務、經濟補助、親友支持、社區接納、托育服務及就業輔導等六項，以下就這六項社會方面需求，做詳細說明：

(1) 家庭服務：有關教育單位直接訓練父母教學技巧，對父母進行個別諮商，及提供父母管理孩子行為的建議，提供安排家庭活動的建議並指導家庭自製簡單的教材教具等，有助於增進自閉症患者的學習（利慶松，1992）。

(2) 經濟補助：給予自閉症患者在私人特教機構受矯治所需費用上的補助，及提高撫養特殊兒童的稅賦減免額度等，讓有自閉症患者的家庭有充裕的經費可以運用（陳一蓉，1992）。

(2) 親友的支持：讓家中的親朋好友試著接納家有殘障同胞的事實，重建其價值系統，並訓兄弟姐妹成為助手，則家庭的社會關係才有可能有所改善，而不至於出現一些不適應症候，如飲食和睡眠失常、身心症後、行為異常等（李豫民，1989）。

(4) 社區接納：社區中應提供父母可運用的資源並安排合作計畫。

(5) 托育服務：相關服務機構，如：養護機構、寄養家庭或日間托育中心等，都有義工或專

業人員協助照顧自閉症患者(李豫明, 1989)。

(6) 就業輔導：自閉症患者必須嘗試走出家庭，建立家庭以外的社會關係，終而進入工作職場，因此，極需要適當的機構來教導其子女，為自閉症患者進行謀生技能訓練及提供專業的輔導等(利慶松, 1992)。

(三) 自閉症患者母親解決其教養需求的管道

研究者認為：自閉症患者的母親若能找到解決其教養需求的適當管道，不但可以減輕母親本身的壓力，還可以使自閉症患者獲得更為妥善的居家照護及專業的技能指導教育，可作為自閉症患者日後步入社會的準備，有助於其能在最短的時間之內融入社會工作環境，並能與他人和睦共事，進而自立更生。根據研究者所蒐集的文獻，茲提出下列相關社會資源以供參考：

1、母親可向專業人員請教及學習有效的直接教導教學方法及行為改變技術，以減少自閉症患者的行為問題並教導其新技能。例如：母親可以利用『工作分析法』來分解一項技能，分解得越細小越好，已經會的地方開始教，再者，自閉症患者較缺乏承受挫折的能力，往往對於小小的失敗都會有極激烈的反應，所以母親在家中自行進行教學時，應盡量增加自閉症患者學習成功的機會，減少失敗的可能性，如此，可以減少母親在教養其自閉症子女時的困難，有助於增進自閉症患者的學習效果(許天威, 1994)。

2、母親可主動與教師或社會工作人員取得聯繫，每週用電話溝通或當面晤談的方式，相互配合，盡量在學校和家庭中對於行為問題的處理達到一致的步驟；母親應經常提供其自閉症子女進展紀錄的消息，並主動參與其女治療及教育的流程(鄭信雄, 1992)。

3、若其子女除了自閉症之外，尚有其他的併發障礙(智能不足、肢體障礙、聽障、癲

癇…等)，則母親可向其所在縣市政府機關山請內政部補助，幫助其購買自閉症患者日常生活所需的生活輔助器具，例如：輪椅、義肢、特製三輪車、助聽器、人工電子耳…等，以協助自閉症患者克服生理機能障礙，促進其自立更生(陳任建, 1998)。

4、若其子女為自閉症患者，並且附帶以重度或極重度的身心障礙，生活無法自理，須長期依賴他人照顧，母親本身或其家庭無力自行訓練者，可向所屬縣市的教養機構申請提供住宿、養護、訓練、庇護性工作及復健服務(陳任建, 1998)。

5、若其自閉症子女為十五歲以下，且因其障礙程度所限，未能接受正常教育者，則母親可向其所屬縣市的相關托育機構申請日間托育服務，由機構提供生活能力訓練及教育機會(鄭信雄, 1992)。

6、中華民國自閉症基金會為保障自閉症患者的基本權利，陸續執行多種工作項目，其中「學齡前自閉症兒童教育矯治」、「巡迴輔導」、「自閉症患者家屬成長團體」、「諮詢服務」及「親職教育系列演講」等，母親可帶其自閉症子女積極參與學習，一可提出在教養過程中所遭遇的挫折與困難，基金會中的專業人員都很樂意提供建議及解決方案以供參考(宋維村, 1989)。

## 研究方法

本研究在探討自閉症患者母親教養壓力與需求，共分為六部分，一、研究架構，二、收集資料的方法及實施程序，三、研究流程，四、研究對象，五、研究工具，六、資料處理。

### 一、研究架構

本研究主要探討自閉症患者母親的「教養壓力」與「教養需求」及「調適方法」，如圖



3-1 為研究之研究架構：

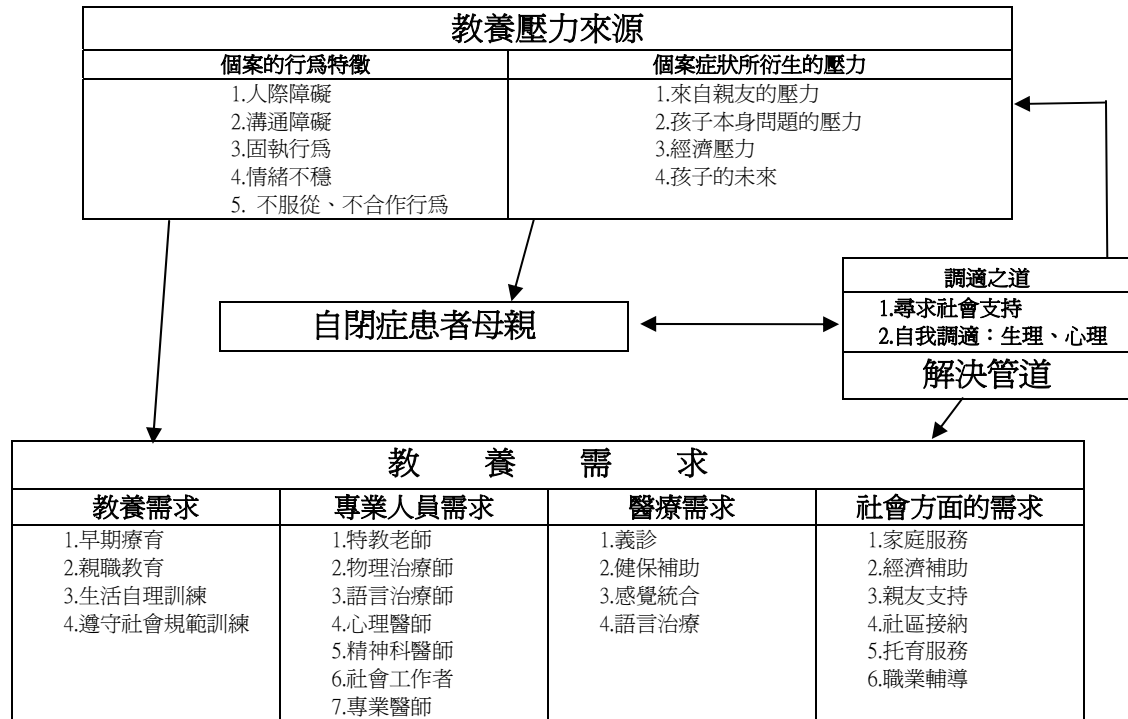


圖 3-1 研究架構圖

## 二、蒐集資料的方法及實施程序

由於本研究為質的研究，為了更深入而詳細的蒐集到個案的資料，故本研究採用訪問法來探討自閉症患者母教養壓力、教養需求及其調適之道。

### （一）訪問法的意義

在蒐集資料的過程中，由研究者提出問題，直接向研究對象提出問題，藉由研究對象的自我陳述，而以得到的回答作為研究資料，其問與達的過程以口語進行，就是訪問（interview）（吳慶國，1993）

### （二）訪問的程序（請參照圖 3-2）

本研究之訪問，從選取樣本到進行訪問，大致經過以下流程：

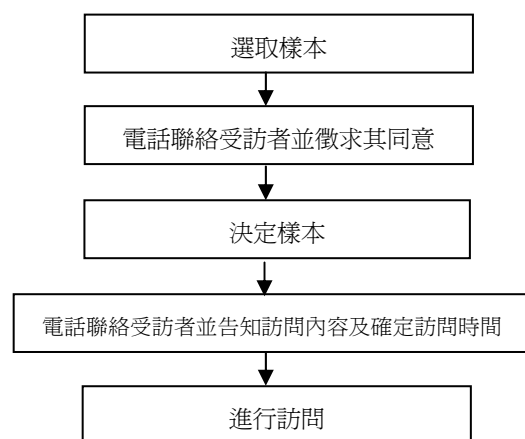


圖 3-2 訪問程序

### (三)訪問設計

1、方式：本研究以正式訪問的方式進行資料的蒐集，依據事先設計「自閉症患者母親教養壓力與需求之研究」半結構式的訪問稿來進行訪問。

2、時間：通常是利用研究對象有空閒的時間進行訪問。本研究共有兩個研究對象，研究對象 A 為家庭主婦（有控兼職做水電），研究者避開其接送子女及準備三餐的時間，選了兩個特定的時間進行訪問。研究對象 B 為美容業者，週末及例假日為工作尖峰時期，故選再非尖峰期間的特定一日進行訪問。

3、地點：訪問地點的選擇，由於希望讓研究對象免於旅途往返的奔波，通常是徵求研究對象的同意後，研究者至其家中進行訪問。

4、記錄方式：研究者通常以現場速記的方式記錄，在得到研究對象同意的情形下，亦會使用錄音設備紀錄對談及訪問的內容，以期將資料正確而完整的記錄下來。

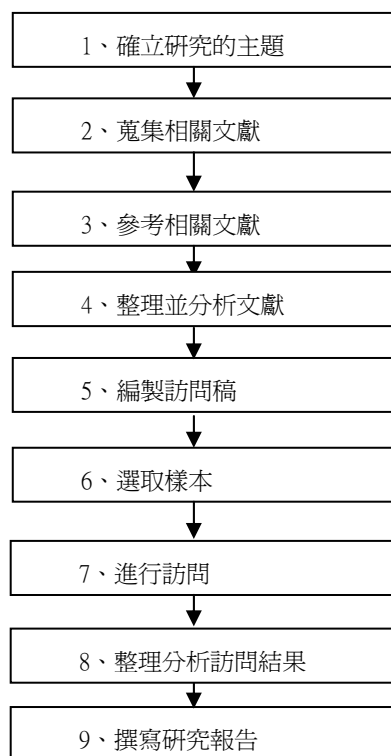


圖 3-3 研究流程

### 三、研究流程

為了達到前述研究目的，本研究採用訪問法，以便探討自閉症患者母親的教養壓力與需求。

本研究進行的流程請參照圖 3-3：

### 四、研究對象

由於研究者時間有限，加上地緣關係，故以方便取樣，選取嘉義縣一人及台南縣一人為樣本。（見表 3-1）

#### （一）研究對象基本資料

本研究共有兩位研究對象，將其基本資料列表於下：

表 3-1 研究對象基本資料表

研究對象 基本資料	研究對象 A	研究對象 B
姓名	陳○春	賴○鈴
年齡	36	34
性別	女	女
生日	53.5.10	55.7.9
身高	156 公分	153 公分
體重	56 公斤	45 公斤
學歷	高職	高商
職業	家庭主婦 (兼差做水電工程)	商 (美容業者)
子女數	3	2
健康狀況	良好	良好

表 3-1 研究對象基本資料表（續）

研究對象 基本資料	研究對象 A	研究對象 B
婚姻狀況	普通	良好
住址	嘉義縣中埔鄉和美村拱樂新村 21 鄰 ×××號	台南縣後壁鄉上茄冬嘉民村×××號
備註		

研究對象的家庭背景有三個部份的資料：

1、家庭類型

研究對象 A 微小家庭；研究對象 B 為折衷家庭。

2、經濟狀況

研究對象 A 為普通；研究對象 B 為小康。

3、家庭成員樹狀圖（如圖 3-4、圖 3-5）

## （二）研究對象家庭背景

### 研究對象 A（簡稱研 A）

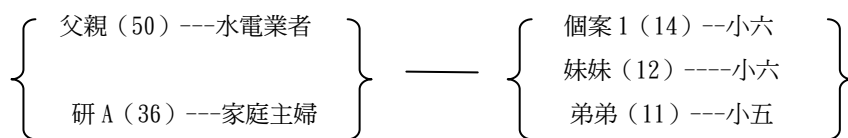


圖 3-4 家庭成員樹狀圖 A

### 研究對象 B（簡稱研 B）

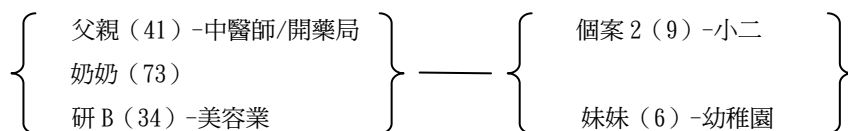


圖 3-5 家庭成員樹狀圖 B

## （三）研究對象心理特徵

這部份的資料是請研究對象直接在問卷上勾選，研究對象 A 表示自己的情緒狀況是**有時起伏**，個性為**樂觀開朗**，認為自己是**容易緊張型**；研究對象 B 表示自己以前**較情緒化**，參

加宗教之後較好了，個性**不算樂觀**，且以前更消極，認為自己是**不易緊張型**。

## 五、研究工具

本研究採訪問法，所使用之研究工具為

「自閉症患者母親教養壓力與需求之研究-訪問稿」。係參考相關研究之文獻（利慶松，1992；陳一蓉，1992；汪麗真，1993；宋維村，1986；王大延，1994；胡雅各，1993；蔡麗芳，1997；黎志琳，1992；許天威，1994；鄭信雄，1992；陳建任，1998；林正文，1990；吳慧英，1999；謝秀芬，1998；胡致芬，1988；李豫民，1989）編定而來。

本訪問稿共分成研究對象基本資料、個案基本資料、家庭背景、子女概況、社會生活、心理特徵及教養需求等七個部份，略述如下：

#### （一）研究對象基本資料

包括姓名、年齡、性別、出生年月日、最高學歷、職業、婚姻狀況、住址、健康狀況及子女數。

#### （二）個案基本資料

包括姓名、年齡、性別、出生年月日、排行、就讀學校、住址、健康狀況。

#### （三）家庭背景

包括家庭類型及家庭成員樹狀圖，並且從家中經濟狀況、對子女的教養責任、管教態

度、期望、親子關係、家庭氣氛及夫妻感情等方面來了解教養的概況。

#### （四）子女概況

從子女的生活自理能力、學習概況、人際關係、溝通能力常出現的問題行為（如固執、攻擊、自傷、過動、不服從不合作、情緒不穩等）及附帶障礙來探討是否造成教養壓力。

#### （五）社會生活

探討居住環境、鄰居狀況、交友情形、參與社區組織及宗教信仰等方面在教養過程中（包括壓力與調適）之影響。

#### （六）心理特徵

從母親的情緒狀況、個性等來了解教養時的情緒起伏。

#### （七）教養需求

從教育方面、專業人員方面及社會方面來探討母親的教養需求。

訪問的流程大致依訪問稿的七項內容為順序，訪問進行的時間大約為八十分鐘（估計上下會落差二十分鐘左右），可參照表 3-2（見下頁）：

表 3-2 訪問流程

訪問內容（問題數）	所需時間	備註
一、研究對象基本資料（1-10）	5 分鐘	
二、個案基本資料（1-9）	5 分鐘	
三、家庭背景（1-4）	5 分鐘	
（5-9）	15 分鐘	
四、子女概況（1-6）	15 分鐘	
五、社會生活（1-5）	15 分鐘	
六、心理特徵（1-3）	5 分鐘	
七、教養需求（1-3）	15 分鐘	
七大項，45 個子問題	總計共 80 分鐘	

## 六、資料處理

### (一) 資料處理與分析

本研究屬於質的研究，利用訪問法來蒐集資料，由於質的研究在資料分析方面具有概念化、歸納化以及不斷進行資料的相互比較等特質（歐用生，1992），研究者於資料的搜集過程即展開初步的整理與分析工作，並檢核資料的一致性。

本研究一共進行了三次訪問，第一次及第三次對研究對象 A 進行訪問，第二次對研究對象 B 進行訪問。兩次皆以當場速記及錄音方式（徵求研究對象同意之下）記錄。現僅將訪問所得的資料整理過程說明如下：

1. 組織資料（現場速記及錄音所得），對於有問題、不清楚或特別有心得之處均在旁標示註明，以便日後討論、求證。

2. 將資料依研究目的逐漸歸納主題、類型。

3. 開始撰寫報告，將蒐集的資料整理分析後，詮釋在「自閉症患者母親教養壓力與需求之研究」下，以供日後家長、教師及相關人員、機關參考。

另外，將錄音帶轉譯為書面資料的過程如下：

1. 研究者將訪問資料化為逐字稿。
2. 研究者詳聽錄音帶比對逐字稿，並做修訂。
3. 從修訂後的逐字稿中刪除與本研究無關或重複的資料，以便於組織資料。

## 研究結果與討論

本研究以自閉症患者母親為研究對象，以訪問法進行資料之搜集，以下將所獲得的資料分為自閉症患者母親教養壓力之來源、教養需求、自我調適及解決管道等四部份整理於下。

研究對象 A 的訪問結果依日期與逐字稿分別編號為訪 881218 及訪 890322；研究對象 B 的訪問逐字稿編號為訪 890317。

### 一、自閉症患者母親教養壓力之來源

由訪問所得資料顯示造成教養壓力的來源如下：（以下皆以○○代表個案 1；以□□代表個案 2）

#### (一) 個案的行為特徵造成的教養壓力

##### 1、人際關係

研究對象皆表示其子女的人際關係很不好，缺乏主動與他人互動的能力：「不會溝通，不會主動與同學打交道，做團體遊戲較不能配合。」（訪 881218）

##### 2、溝通能力

研究對象表示個案的溝通能力不是不佳就是不完整：「沒有完整的句子，不會用你、我、他說出完整的句子，不會主動找人講話。」（訪 881218）「他想要的東西稍微會表達，像說他要吃這個西瓜，他會說『吃西瓜』比較不會表達說『我要吃西瓜』。」（訪 881218）「□□講話有很多單音，但無意義。潛在能力上，他可能會講要，但無意義，沒有具體。用哭鬧方式表達需求或指卡片上的圖案來表達。」（訪 890317）

##### 3、固執行為

個案皆有固執行為，尤其是個案 1 已對研究對象 A 造成教養上的困擾，研究對象 A 表示○○很偏食，粥不吃，會吐掉；走固定的路線回家；堅持掛衣服的方向，如果改變，會自己全部重掛，還有「前一陣子很喜歡收集塑膠袋的外袋，這一陣子很喜歡洗手…一直洗，洗到最後（香皂）都變薄了…你罵他、打他好像沒有什麼效果，罵一罵、哭一哭，等一下還是一樣會進去洗…他這個好像會轉移，他喜歡這個東西，你把他改掉了，他就會又找另一個他喜歡的東西…。」（訪 881218）

#### 4、不服從、不合作行為

個案皆有不服從、不合作行為：「要求他做某一件事情，他不願意去做，就會出現（不服從、不合作行為）。」會採取「有時候是引誘他，有時候是強迫他…。」（訪 881218）「有時候會鬧，講不聽，就拿他的手起來打一下，讓他知道這樣不可以…。」（訪 890317）

#### 5、情緒不穩

研究對象表示個案的情緒不穩有時也會造成困擾：「地震（921 集集大地震及 1022 嘉義大地震）剛過沒多久的時候，情緒起伏很大，月事來的前後、換了新環境…想到什麼就會哭，非常不穩定，現在情緒困擾減少，有吃藥來緩和安撫情緒、抑制食慾。」（訪 881218）「常常因為換環境或身體不舒服就會鬧，或溝通不良也會產生情緒不穩…這時候給他笑臉、抱一抱他、摟住他，能讓他情緒緩和」（訪 890317）

#### （二）個案的症狀所衍生的壓力

##### 1、孩子本身的問題

##### （1）生活自理能力

研究對象皆提到在孩子本身的問題裡，讓他們覺得最有壓力也花過多的時間在訓練其子女的就是生活自理能力：「多半能自理，但是需要協助，如會自己洗便當，但不會控制洗碗精的量；會自己洗澡，但愛玩水、洗澡精…」（訪 881218）「他自己吃飯的時候需要幫忙，脫褲、拉褲子（動作）不完整，穿衣服需要協助。」（訪 890317）

##### （2）無附帶障礙

個案現在皆無附帶障礙，研究對象 A 表示以前成大醫師診斷○○為中度智能不足。而□□「六歲半以前有癲癇（都是靠藥物控制病情，會造成精神恍惚），不過已經很久沒發生了，現在已經沒有再治療。」（訪 890317）

##### 2、孩子的未來

研究對象皆相當擔心其子女的未來，一方面是擔心自己年老後無人照顧其子女；另一方

面擔心會增加其非殘障子女的負擔，對其子女的未來甚至感到不知所措，亦希望政府提出照顧措施。

## 二、自閉症患者母親之教養需求

根據訪問資料顯示自閉症母親有下列的教養需求：

### （一）教育需求

#### 1、早期療育

研究對象 A 表示以前沒有機會讓○○進行早期療育；而研究對象 B 認為早期療育對□□有幫助：「三歲半的時候，有讓□□做語言及感統治療。」（訪 890317）

#### 2、親職教育

兩位研究對象皆認為親職教育很重要，並且有參加嘉義市智障者家長協會在期初和期末舉辦的關於親職教育的課程及講座，也希望這類的活動能持續進行，以隨時提供教養方面的資訊或解決教養方面的問題。

### （二）專業人員的需求

研究對象提到對特教老師、語言治療師、精神科醫師、心理醫師的需求較大。

### （三）醫療需求

研究對象皆有讓其子女接受語言治療，也認為語言治療很重要；對感覺統合訓練皆有急切的需求，以利於其子女發洩情緒或安撫其不穩的情緒。

#### 1、托育服務

兩位研究對象都表示在這方面有急切的需要：「因為家裡如果有人生病或是不在啊，不能幫忙照顧○○的時候，當然希望有個地方站時幫忙照顧啊！」（訪 890322）「希望有人可以在寒暑假的時候來照顧□□，而且實在是很擔心□□的未來，像現在那些教養院或收容中心 都要排很久，希望未來有可以收容、幫忙照顧的人及地方。」（訪 890317）

#### 2、職業輔導

隨著本身與子女年齡的增長，考慮到子女未來的生活，家長這方面的需求會增加：「職業輔導我們是蠻需要的啦！每一個家長都會想要小孩以後有個安置的地方，因為我們都會老嘛！不能一直照顧他們嘛！…只是希望有一個地方可以訓練他們，然後可以去一什麼機構的收容所工作上班，可以自立更生…」(訪 890322)

### 3、其他

研究對象 A 提到希望有專人會來定期巡迴解答，因為這是一個異於平常得到資訊的管道，可以讓家長更直接的得到一些教養方面的資訊。「像平常，除非是朋友或是協會提供資訊…要不然就是看書，從書裡面找一些方法來試試看，我平常都會去看一些像怎麼樣教自閉兒的書…」(訪 890322)

## 三、自閉症患者母親教養壓力調適之道

根據訪問結果，研究對象的教養壓力調適之道如下：

### (一) 社會支持的尋求

研究對象在產生教養壓力時，皆會向配偶、朋友、鄰居或學者專家等人尋求協助，來調適自己。

### (二) 自我調適

根據訪問結果，研究對象的自我調適分為生理與心理兩方面。分述如下：

#### 1、生理方面

根據訪問結果，研究對象會以找朋友或與其他家長交換心得、出遊或運動等方式來做生理方面調適。分述如下：

研究對象 A 表示「會發脾氣也是有啦！不過現在比較不會，因為發脾氣也是無濟於事啦！現在會找朋友聊一聊啦！我會去做運動，例如：做韻律操等，不要說影響到家庭…會跟朋友出去走一走，不要待在家裡，會講一些笑話啊！來紓解壓力…」(訪 890322) 並提到自己有在社區裡作韻律操，認識了一些比較談的來、比較知心

的朋友，在有教養壓力時，朋友「…會給我(建議)紓解的方式，項有時候她是會安慰我啦！有時候會給我看(幫忙想)用什麼方式解決…」還有像「約個朋友，像我們這一家跟隔壁這一家約個星期假日一起出遊這樣子…，不會到什麼遊樂場所啦！就是到山上啦！比較自然的地方這樣子…」(訪 890322) 研究對象 B 提到自己的朋友大部分是客人或是啟智學校的家長並表示「和同班級家長成為好朋友，可以互相交換教養意見。」對教養壓力的調適幫助很大。(訪 890317)

### 2、心理方面

根據研究結果，研究對象皆以宗教信仰來做心理方面的調適，鄰居的幫助也給他們很大的心理支持，分述如下：

#### (1) 宗教信仰

研究對象 A：「沒有啦！我是一般拜拜啦！…會拜拜啦！有時候會有情緒不穩，會到廟裡去拜一拜！」「不過我覺得那是心理安慰啦！有時候還是沒有辦法…只是暫時性的紓解、暫時性的一種寄託啦！之後，還是覺得說自己…自己的心情最重要啦！」(訪 890322) 研究對象 B：「信一貫道，可以調適心中的不平衡，而且情緒上比以前平穩。」

#### (2) 鄰居

研究對象 A 表示鄰居剛開始不了解自閉症時會問：「是不是遺傳？」「懷孕時是不是吃到什麼？」等等，但是到最後都會幫忙照顧，體諒他們帶這種小孩的辛苦。(訪 890322) 研究對象 B 提到和鄰居相處的情況很好，不會有異樣的眼光，而且「他們(鄰居)都覺得我們蠻辛苦的，有時候若我們比較忙，還會幫忙看一下，蠻肯定我們的辛苦的。」(訪 890317)

## 四、自閉症患者母親解決教養需求之道

由第三節可知道自閉症患者母親有教育、專業人員、醫療及社會方面的需求，以下將其解決需求的管道分述如下：

### （一）教育需求

根據研究結果，研究對象皆有親職教育、生活自理訓練的需求，會以參加嘉義市智障者家長協會所舉辦的講座或活動、家長分享心得或自己看書等方式來解決其需求。

### （二）專業人員的需求

根據研究結果，研究對象會主動到該專業人員所屬的機關或團體尋求協助。例如，到學校找特教老師、到醫院找醫師等。

### （三）醫療需求

根據研究結果，研究對象對感覺統合訓練有最急切的需求，並且多方為其子女尋求接受訓練的管道。

### （四）社會方面的需求

根據研究結果，研究對象有親友支持、社區接納、托育服務及職業輔導等社會方面的需求，尤以後面兩者較急切，也感覺最需要相關單位的協助。茲分述如下：

研究對象 A 參成長團體，「是有啦！不過比較少，協會每個月與辦的家長修讀就是小孩子帶出，就是像你們師專會帶小朋友遊戲，那我們家長就是她們會請說像教授、那個醫療的或是法律的人，來講一些知識給我們聽，像上次就是請一個嘉基的醫生來講一些有關『衛生保健』、『性的問題』…」(訪 890322)

研究對象 A 最近有參加一個義工媽媽，不過還不是正式的，並會參加嘉義市啟智協會舉辦的活動，「就是協會安排，有時候到台北，有時候到高雄，有時候到附近的學校，或是文化中心啦！…」這些活動對紓解壓力的幫助「是有啦！不過他（主講人）講的我們也不是都可以用，因為每一個小孩不一樣，他的方法也不是都針對自閉症的，所以有的方式好像我們用得上，回到家裡，有的方法也不一定有用…」(訪 890322)

研究對象 B 會是教養的需求參加啟智協會舉辦的講座。

## 結論與建議

本研究旨在探討自閉症患者母親之教養壓力與需求，主要目的在探討其教養壓力及調適管道、其教養需求與解決需求的管道。

為達成本研究之目的，首先透過文獻探討，了解自閉症患者的行為特徵、其母親教養壓力的類型、教養壓力的來源及調適、其教養需求及相關研究，以作為本研究的理論基礎及編制研究工具的依據。其次，選取兩名自閉症患者母親為研究對象，以訪問法進行資料的蒐集，並分析訪談資料。

本章擬將研究所得的主要發現，歸納成結論，並依據結論作成建議，以供日後家長、學校、政府機關與相關機構和未來研究者之參考。

### 一、結論

本研究綜合問卷及訪問稿，歸納結論如下：

#### （一）自閉症患者母親教養壓力的來源：

##### 1、個案行為特徵

兩位研究對象的子女常出現的一些問題行為，例如：固執行為、自傷行為、不服從不合作的行為及情緒不穩等等，再加上其子女的人際關係不佳及溝通能力的缺陷都使研究對象備感困擾。

##### 2、子女概況

研究對象皆因其子女的生活自理能力不足及其對未來安置就業的問題而產生壓力。

#### （二）自閉症患者母親的教養需求

##### 1、教育需求

###### （1）早期療育

研究對象 A 並沒有讓其子女接受早期療育，而研究對象 B 責任為早期療育對其子女的成長非常有幫助。



## (2) 親職教育

兩位研究對象皆認為親職教育很重要，並且有參加嘉義市啟智協會在初期和期末舉辦的關於親職教育的課程。

### 2、專業人員的需求

(1) 研究對象 A 認為有精神科醫師、心理醫師、語言治療師及心理治療較有用。

(2) 研究對象 B 則認為在教養過程中需要牙醫、職能治療師、精神科醫師、特教老師、生活輔導員、醫師、語言治療師幫忙及協助。

### 3、醫療需求

(1) 研究對象 A 認為個案 1 亟需要做感覺統合訓練及尋求發洩情緒的管道。

(2) 研究對象 B 提到醫療方面需要輔具的協助與接受感統訓練。

### 4、社會支持的需求

(1) 就業輔導：兩位研究對象皆對於其子女日後的就業問題感到憂心，希望能讓其子女接受職業訓練，並有所謂的養護機構或庇護工廠能收容其工作，學習自立更生。

(2) 寒暑假托育及未來養護、照顧中心：兩位研究對象都表示在這方面有急切的需要。

(3) 專人定期巡迴解答：兩位研究對象都表示希望能有專業人員能定期的巡迴輔導的服務，能提供專業資訊及為其疑難作解答。

## (三) 自閉症患者母親教養壓力的調適之道

### 1、自我調適

(1) 生理方面：兩位研究對象皆傾向於找朋友或與有相同狀況之小孩的家長聊天，藉以交換教養心得與建議。

(2) 心理方面：兩位研究對象皆傾向於尋求宗教的慰藉。

### 2、尋求社會支持

(1) 研究對象 A 會參加一些嘉義市啟智協會所舉辦的講座、成長團體或家長修讀等活動。

(2) 研究對象 B 則會視需求參加講習會。

## (四) 自閉症患者母親解決教養需求的管道

1、研究對象 A 會讓個案 1 嘉義基督教醫院做感覺統合的訓練，或到福音聯合診所做感統或語言治療。；研究對象 A 也會定期參與一些座談會或學習團體，藉此吸收新知與尋找解決教養問題的方法。

2、研究對象 B 會與其先生視其需求參加一些相關的講座或到坊間自行找尋相關書籍來閱讀，從中學習解決問題的管道；且在研究對象 B 的家中，有一個自製的感覺統合室，讓個案 2 可以在其中自由活動，其中並有一些與在醫院接受感統治療時所用的類似器材。

## (五) 研究發現

本研究在進行訪問之後，有下列兩點發現：

### 1、結紮

研究對象 A 表示：由於個案 1 是女孩子，為了之後的生活安全著想，想讓個案 1 做結紮手術，不過醫生認為因其還處於成長發育階段，如果現在就結紮的話，很可能會影響到個案 1 的發育成長，所以一生建議可以晚一點再談這個問題。

### 2、自製感覺統合室

在研究對象 B 家中，有一個自製的感覺統合室，讓個案 2 可以在其中自由活動，其中並有一個與在醫院接受感統治療時所用到的類似器材，例如：溜滑梯、盪鞦韆、攀繩等，希望藉以讓個案 2 的感覺統合能力更進一步。

## 二、建議

本研究根據文獻分析及研究結論，提出具體建議以供自閉症患者母親、學校、及未來研究者參考，以期減輕自閉症患者母親的教養壓力，適切的滿足其教養需求，讓這些母親們在教養其子女時有實質的助益並提升其教養品質。

### (一) 對自閉症患者母親的建議

#### 1、建立積極正向的人生觀

對於辛苦的自閉症患者的母親，我們當給予最高的敬意。因為自閉症患者本身的問題在目前為止都仍是個謎，很多的學者專家仍在做進一步的研究。然而，身為一個自閉症患者的母親並不能因此自怨自艾，更因身負重任而走出角落，替自己的孩子做一番努力。

#### 2、與家庭成員分擔教養責任

在自己的家庭中，應要給予家中每一個份子應當分擔教養責任的機會及義務的觀念，而非覺得自己應要「含辛茹苦」帶大自閉症患者。夫妻間亦要有照顧自閉症患者的共識，多做良性的溝通，才不致於有了這個殘缺的孩子而造成家庭的殘缺。在祖父母方面也必須夫妻二人來釐清老人家的觀念。

#### 3、利用合理管道爭取權利

在爭取權利時，母親可多採主動出擊，用各種合理的管道替自己及孩子的需要做申訴，例如：組織聯會、協會、家長座談會等等。偕同家中份子一同參與可讓家中的人了解其辛苦，並多一些力量共同努力。目前的社會，女性的聲音是不該被埋沒的，而有了自閉症患者的母親經勇敢的站出來替自己及孩子爭取當有的權利及福利。

#### 4、增進對相關法令的認識

母親也應當與父親共同閱讀並了解相關法令，對法令多一些認識，無非是對自己申訴及爭取權利時的最佳利器。

### （二）給學校的建議

#### 1、提供親職教育

（1）多做家長的「需求評估」（何華國，1998），使家長不會覺得浪費時間聽一些他們覺得不必要的話題。

（2）可先行擬定一連串的親職教育講座，請家長選擇後再實施。

（3）多結合學校家長團體，強化其組織。

（4）親師座談及學校和家長的密切聯絡是有必要的，使家長有申訴管道。

#### 2、諮詢專線

諮詢專線或網絡的建立，不一定在就讀學校中設立，但校方可以多提供此方面的資訊以供家長尋求，使家長可有管道詢問教養上或其他的相關問題。

### （三）給政府機關與相關機構的建議

#### 1、政府立法

目前的特教育法所訂定只分身心障礙集資賦優異者之福利，而無針對個別類別訂出細項的福利。這顯示出特殊教育法仍未做到適應個別差異的需求，例如自閉症患者未來的出路或托育機構的細則或辦法等。故在此建議立法機構能：

（1）之對各類別的身心障礙者訂定屬於其累的福利法案。

（2）立法時能多位家長代表列席。

（3）頒布法案時能多提供管道使家長了解。（如，印製小冊。）

（4）法案終能多清楚闡明家長的權利及義務。

（5）確實立法、貫徹實行。

#### 2、社工、義工團體

雖說自閉症患者平日在學校就學，但是一到長假，照料他們就成了家長的負擔。因為家長須就業，無法全天候照顧。故此時若福利機構能主動對外提供假期托育或短期托育，請社工或義工幫忙，這不啻是一項貼心的措施。

#### 3、療養院

對於政府及福利機構應多設立療養院，對家長所擔心的「孩子的未來」是個大大的紓解。因為這些孩子的何去何從，成了家長們心中那塊一輩子的大石頭。而目前公立療養院額滿的情況，非外人所能想像，家長的心情更不易體會。故若政府及福利機構要幫助，則多設立療養院提供這些患者未來的照顧是最好的行動。

### （四）對未來研究的建議

### 1、研究對象上

本份研究的對象為二人，而統整完其資料後，仍覺資料不夠，且樣本太少不夠客觀。希望未來作此主題者，應找多位研究對象，使研究結果更客觀，可信度更高。

### 2、研究主題上

目前本國研究本主題的專家學者並提出建設性論點者仍屬少數。故自閉症患者母親之壓力來源及需求在未來仍是個亟待探討及努力的研究主題。願未來能多一些研究，造福這些母親。

### 3、研究方法上

本次研究工具為「訪問稿」，利用錄音帶加以輔助其成效。惟在訪問稿設計上應再力求符合研究目的及研究問題，並做出效度及信度。本次因時間關係未加以嘗試。

## 參考文獻

### 一、中文部分

#### (一) 博、碩士論文

- 利慶松(1992)：**自閉症患者母親之身心壓力、生活適應與服務需求**。東海大學社會工作研究所碩士論文，未出版，台中市。
- 陳一蓉(1992)：**自閉症兒童的母親的壓力知覺、社會支持與適應關係的探討**。國立中正大學心理研究所碩士論文，未出版，嘉義縣。
- 汪麗真(1993)：**自閉症兒童母親教養壓力、親職教育角色適應與教養服務需求之研究**。文化大學兒童福利系碩士論文，未出版，台北市。
- 陳訓祥(1998)：**智障者父母學習需求及其相關因素之研究**。國立彰化師範大學特殊教育學系博士論文，未出版，彰化市。
- 黃育菁(1992)：**台灣師範大學家政教育研究所畢業生之生涯發展研究**。台灣師範大學家政教育研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 許傳得(1999)：**一位國小校長的生命史**。國立台

東師範學員教育研究所碩士論文，未出版，台東市。

任東屏(1999)：**碩士程度的女性教師專業發展研究**。國立台東師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，台東市。

郭耀榮(1999)：**國民小學親師合作之研究：各年級之個案研究**。國立嘉義師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，嘉義縣。

#### (二) 期刊

- 胡致芬(1988)：國小一年級自閉症兒童學校適應之研究。**國立台灣師範大學特殊教育研究所學刊**，4，131-154。
- 張正芬(1999)：自閉症兒童問題行為之探討。**國立台灣師範大學特殊教育研究學刊**，17，253-273。
- 張正芬(1996)：自閉症青年與成人現況調查研究。**國立台灣師範大學特殊教育研究學刊**，14，133-155。
- 林貴美(1986)：淺談自閉症兒童的發展特徵與一般的鑑別方法。**特殊教育季刊**，21，14-18。
- 王大延(1994)：自閉症者的特徵。**特殊教育季刊**，52，7-13。
- 宋維村(1983)：自閉症患者的成長過程。**特殊教育季刊**，11，5-9。
- 王麗美(1991)：從「母愛枯竭症候群」(Maternal Depletion Syndrome)論及殘障兒童父母親職教育的新內涵。**特殊教育季刊**，39，29-30。
- 小林重雄(1992)：自閉症兒童治療教育。**特殊教育季刊**，42，1-10。
- 鄭信雄譯(1992)：自閉兒的感覺統合教育方案。**特殊教育季刊**，42，11-14。
- 李豫明(1989)：淺談自閉症者親職教育。**特殊教育季刊**，32，23-25。
- 吳慧英(1995)：殘障子女的父母親壓力及應變策略。**特教園丁**，10(2)，28-31頁。
- 特教新知通訊編輯室(1994)：民間殘福團體簡介——中華民國自閉症基金會。**特教新知通訊**，1

(10), 24。

吳武典 (1984): 家有殘障者, 父母怎麼辦?—幫助殘障者的家庭自我調適。**特殊教育季刊**, 14, 3-9。

王振德 (1988): 殘障兒童與家庭-父母的因應知道。**國小特殊教育**, 8, 14-19。

周欣穎 (民 82): 特殊兒童家庭所面臨的問題及影響特殊兒童家庭能力因素之分析。**學生輔導通訊**, 24, 7-13。

張忠瑜 (1994): 婦女面臨的壓力。**婦女雜誌**, 1994 年 2 月號, 8。

黃有志 (1996): 母親的再教育。**父母親月刊**, 152, 20。

謝秀芬 (1998): 已婚女性的生活困擾與家庭福利之因應。**社會福利雜誌**, 136, 30-40。

陳任建 (1998): 台灣省身心障礙福利服務業務狀況。**社會福利雜誌**, 134, 6-13。

吳慧英 (1999): 探討父母身心障礙子女發展和轉銜的影響力。**特教園丁**, 14 (4), 34-38。

洪美齡 (1997): 嘉義市國小社會科教師的世界觀教學現況研究。**國民教育學報**, 3, 53-69。

### (三) 書籍

中華民國特殊教育學會、國立台南師範學院特殊教育中心 (1992): **特殊教育的發展與規劃(上)**, 台南市, 泰成印刷廠。

曹純瓊 (1994): **自閉症兒與治療教育**, 台北市, 心理出版社。

曾世杰、胡致芬著 (1989): **自閉兒的教養**, 台北市, 時報文化出版有限公司。

楊鴻儒 譯 (1991): **自閉兒童指導入門—自閉症兒童的治療與指導**, 台北市, 大展出版社。

許天威 (1994): **學齡前特殊兒童家長手冊—通報、安置暨早期療育**。彰化市, 國立彰化師範大學特殊教育中心印行。

高雄市自閉症協進會 (1992): **星星的孩子——一群自閉症父母的心路歷程**。高雄市, 高雄市自閉症協進會印行。

曹瓊純 (1992): **自閉症兒的感覺統合治療語言治療與訓練**。台北市, 台北市自閉症教育協進會印行。

黃瑞煥, 陳寶珠譯 (1982): **自閉症兒童的教學途徑**。高雄市, 復文圖書公司。

台北市立師範專科學校 附屬實驗國小 特殊教育中心 (1987): **自閉兒童的診治與輔導**。台北市, 北市立師範專科學校 附屬實驗國小特殊教育中心印行。

楊景堯 譯 (1983): **自閉症兒心理與教育**。高雄市, 復文圖書公司。

毛連塹 (1987): **自閉症兒童家長訓練計畫**。台北市, 台北市立師範專科學校印行。

教育部編 (1994): **國民中小學在家教育輔導手冊**。台北市, 教育部印行。

國立花蓮師範學院 特殊教育中心 (1992): 特殊教育叢書第十八輯 **特殊教育專題講座論集(一)** (129-137)。花蓮市, 國立花蓮師範學院 特殊教育中心印行。

宋維村 編 (1992): **自閉症兒童輔導手冊**。教育部第二次全國特殊兒童普查工作執行小組印行。

何華國 (1996): **特殊兒童親職教育**。台北市, 五南圖書公司。

王大延 譯 (1997): **自閉症家長手冊**。台北市, 中華民國自閉症家長總會印行。

楊鴻儒 譯 (1991): **自閉症兒童指導入門**。台北市, 大展出版社。

歐用生 (1992): **質的研究**。台北師大書院。

柯平順、陳寅章 (譯) (1996)。瞭解你殘障的孩子 (原作者: Valerie Sinason)。台北市, 三民。

### 二、英文部分

Gillberg, C. (1990). Autism and pervasive development disorders. *Journal of psychology and psychiatry*. 31 (1), 99-119.

- Farrar-Schneider , D . ( 1994 ) *Aggression and noncompliance: Behavior modification*. In J.L. Maston : Autism in children and adults: etiology , assessment , and intervention . New York: Plenum.
- Kogel , R . L., Schreibman , L ., Loos , L . M., Dirlich –Wilhelm , H., Dunlap , G. , Robbins , F . R . & Plienis , A . J . ( 1992 ) .Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,22 ( 2 ) ,205-215.
- Beckman , P . ( 1991 ) .Comparison of mothers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal of Mental Deficiency* , 95 , 585-595.
- Donnodvan , A . M . ( 1998 ) Family stress and ways of coping with adolescents. *Americn Journal of Mental Deficiency* , 92 ( 6 ) ,502-509.
- Rousey , A., Best . S . & Blacher , J . ( 1992 ) . Mothers' and fathers' perceptions of stress and coping with children who have severe disabilities. *American Journal of Mental Deficiency* , 97 ( 1 ) ,99-109.

## 附錄一

### 自閉症母親教養壓力與需求之研究-訪問稿

訪問日期：\_\_年\_\_月\_\_日      訪問方式：☐電話訪談  
訪問時間：☐上午\_\_點\_\_分      ☐當面訪談  
                  ☐下午\_\_點\_\_分      ☐其他  
訪問地點：\_\_\_\_\_      是否接受錄音：☐是☐否

親愛的家長您好：

身為自閉症兒童的母親，在家庭中，您通常扮演著照顧者、治療者，甚至教育者的角色，因此，對於自閉症兒童撫養與教育的責任大都落在您身上。所以，本訪問之目的在探討您的教養壓力及調適之道，還有您的教養需求及解決需求的管道，並提出具體可行的建議以供日後您在教養自閉症兒童時的參考。

訪問內容包括 1. 研究對象基本資料（您的資料）2. 個案基本資料（貴子女的資料）3. 家庭背景 4. 子女概況 5. 社會生活 6. 心理特徵 7. 教養需求 七個部份。進行訪問大約會花您 60 至 90 分鐘。您的看法或意見，僅供本研究之使用，絕對保密！希望您願意坦承且確實地回答我們的問題；在提問每項問題之前，我們會先徵詢您的同意，來進行訪問或錄音，您有權拒絕回答，我們會尊重您的決定，非常謝謝您的配合。

祝 平安

國立臺東大學 特殊教育學系

指導教授：王明泉 博士

研究生：蔡敏芝 謹製

95. 12

## 訪問稿

### 壹、研究對象基本資料（母親）

- 一、姓名：  
二、年齡：  
三、性別：  
四、出生年月日：  
五、最高學歷：  
六、職業：  
七、婚姻：☐良好☐普通☐不佳☐其他  
八、住址：  
九、健康狀況：身高\_\_\_\_\_ 體重 \_\_\_\_\_ 特殊疾病\_\_\_\_\_  
☐良好☐普通☐不佳  
十、子女數：

### 貳、個案基本資料（自閉症子女）

- 一、姓名：  
二、年齡：  
三、性別：  
四、出生年月日：  
五、就讀學校：  
六、排行：  
七、住址：  
八、健康狀況：身高\_\_\_\_\_ 體重 \_\_\_\_\_ 特殊疾病\_\_\_\_\_  
☐良好☐普通☐不佳

### 參、家庭背景

- 一、家庭類型  
（一）☐小家庭☐折衷家庭☐大家庭  
（二）☐雙親家庭☐單親家庭  
二、家庭成員樹狀圖  
三、經濟狀況：☐富裕☐小康☐普通☐貧窮  
四、您承擔子女的教養責任：  
☐完全承擔☐大部分☐小部份☐不承擔  
五、您對子女的管教態度為何？

(從此題以下○○均為個案的名字)

EX：您對○○的管教態度如何？是嚴格或是寬鬆？

如果○○出現攻擊、不服從、偷竊等，您如何處理？

六、對子女的期望：

EX：請您分別談一談您對○○在生活自理、學習或其他方面的期望為何？

七、親子關係：

EX：您覺得您跟○○相處情況怎麼樣？

他（她）跟妳親近嗎、請況是怎麼樣？

八、家庭氣氛：

EX：您覺得你們的家庭氣氛和諧嗎？

孩子彼此之間的相處情形如何？

九、夫妻感情：

EX：您覺得您與先生的感情怎麼樣？

您先生對您體貼嗎？默契如何？

#### 肆、子女概況

一、日常生活自理能力：

EX：請問○○的生活自理能力如何？

二、學習概況：

EX：請問○○學習概況如何？

三、子女的人際關係：

EX：請問○○的人際關係如何？包括家裡的兄弟姐妹、父母親、學校同學或朋友的相處情形？

四、子女的溝通：

EX：請問○○溝通能力如何？

五、請問○○是否曾經出現下列行為？請簡略描述您如何處理。

(一) 固執行為

(二) 攻擊

(三) 自傷行為

(四) 過動

(五) 不服從

(六) 情緒不穩

六、子女的附帶障礙：

EX：請問○○有沒有附帶障礙？有哪些？



伍、社會生活

一、居住環境：

EX：您是否滿意現在的居住環境？

這個環境對○○有何影響？

二、鄰居狀況：

EX：鄰居對你們的態度如何？相處如何？

三、交友情形：

EX：請談談您的交友情形？有沒有好朋友？是否跟朋友談到教養方面的問題？

四、請問您有沒有參與社區組織（如義工媽媽、成長團體、互助會…）：

五、請問您是否有宗教信仰？對您的教養壓力之條是有什麼幫助嗎？

陸、心理特徵

一、教養需求

（一）教育方面：

EX：請問您覺得早療重不重要？是否有給予○○接受早療？

請問您覺得親職教育重不重要？是否曾經參加親職教育課程？

（二）專業人員：

1. 在教養過程中，您覺得需要哪些專業人員的協助？

EX：特教師、生活輔導員、醫師、心理師、社工師、物理治療師、精神科醫師、語言治療師…。

2. 在教養過程中，您覺得需要哪些醫療方面的協助？

EX：健保補助、義診、輔具、感統訓練…。

（三）請您說在教養過程中社會方面的需求？

EX：如家庭服務、經濟補助、親友支柱、社區接納、托育中心、就業輔導…。

\* 本訪問到此結束，非常謝謝您的撥冗合作！ \*

## **The Study to the Mother of the Autism Parenting Pressure and needs**

**Ming-Chih Tsai**                      **Ming-Chuan Wang**  
**Wu-Chia lementarySchool ,      National Taitung University**  
**Kaohsiung County**

### **ABSTRACT**

This research purpose is discussing the parenting pressure and needs of The mother of the autism. The main purpose is to explore parenting stress and adaptation pipeline ,and their educational needs and the solving pipeline.

To achieve the purpose of this study was, first of all, through literature, to understand the characteristics of autism ,the mother of the autism types of parenting stress, the breeder of stress and to adapt parenting, education and research needs. The theoretical basis of this study as a tool and the basis for the preparation of studies. Secondly, selecting two mothers of the autism to interview for data collection, analysis and interviews. Finally, a comprehensive study found that the conclusions are summarized as follows : First, the mother of autism is the main breeder of pressure in the lives of their children and their own behavioral problems caused by insufficient capacity. Second, the mother of the autism who deals with pressure is to exchange ideas and experiences with their friends or the other parent and to seek the support and solace and power of religion. Third, the main educational needs of the motherof the autism are educational, professional, medical and social needs . Fourth, the mother of the autism who solves the education needs is to participate Seminar that held by association , to participate support groups, to participate parent groups and to read the books to know new knowledge and to find solutions for these problems.

Based on the above findings, offer the following recommendations for the mother of the autism, schools, government agencies and welfare agencies and other researchers in the future to be reference :

First, Hoping that the mother of the autism can be with a positive outlook on life , and shares parenting responsibilities with family members, use of reasonable pipelines to have Rights and enhance the understanding of the relevant law.

Second, Hoping that the schools can offer more parent education courses and provide Advisory green or pipelines.

Third, the government agencies can help these disadvantaged groups to set up a lot infirmary

place and these infirmity place can let the autism to live in the future ; hoping that the relevant agencies and volunteer groups , social workers or students in university can help these mothers.

Fourth, review research, studies, research methods, research tools and research restrictions to being reference for researchers in the future so that the future results could be improved.

**Key words : The Mother of the Autism, Parenting stress, Parenting needs.**