

國立臺灣體育學院休閒運動管理研究所
碩士學位論文

尋找生命的出口：星星兒童家庭的生命故事敘說
“FIND A WAY OUT”: THE NARRATIVE STORY OF THE
FAMILY WITH AUTISM



研究生：陳乃銓 撰

指導教授：陳渝苓 博士

中華民國九十五年六月

尋找生命的出口：星星兒童家庭的生命故事敘說

“Find a way out”: The narrative story of the family with Autism

研究生：陳乃銓

指導教授：陳渝苓博士

摘要

本研究是以質性的研究方法，針對家庭之中有自閉症兒童的兒童父母，在面對由星星兒所衍生出不同於一般正常家庭問題之歷程研究。本研究主要探討星星兒的家庭所會面臨的家庭問題、家庭壓力與家庭的休閒阻礙。為求研究真實性，本研究採立意抽樣（purposive sample）方式取得八個研究對象，研究期間從九十四年七月到九十五年六月，訪談期間於八個個案的家中以質性研究深入訪談方式，針對八個個案做相關資料的收集。在訪談過後針對訪談內容資料整理成逐字稿，以敘說分析的方式再建構出屬於參與者本身的生命故事。

研究結果發現，星星家庭的家庭問題與壓力在父母親個人層面上包括了：接納與調適、自閉症相關資訊的缺乏、未來安置與專業醫療判定的問題；在星兒層面的問題與壓力上則包括了時間上的限制、親子互動、睡眠中斷與經濟上的問題；至於在社會層面的問題與壓力方面有社交與教育方面的問題；最後在家庭層面的問題與壓力上，則是發現了手足的互動問題以及夫妻間摩擦的問題，而這些問題與壓力會交互影響且以階段性發生。在家庭的休閒阻礙方面則發現缺乏時間、金錢、以及星星兒所衍生的問題所造成的休閒限制。最後，根據研究限制與結果給予對未來研究與政策面的建議。

關鍵字：星星兒的家庭問題、星星兒的家庭壓力、家庭休閒、休閒阻礙、星星兒

“Find a way out”: The narrative story of the family with Autism

Abstract

This qualitative research focused on the family with Autism where parents encountered problems different from other families, especially the problems derived from dealing with their exceptional children. The purpose of this study was to discuss the family problems, stress and leisure constraint of the family. For the authenticity of the research, researcher would take purposive sampling to have eight research subjects. Through in-depth interview with each of the subject families, from July in 2005 to June in 2006, researcher could appreciate more about their past experience in dealing with their exceptional children and understand further the difficulties and helplessness they had gone through. And then, researcher wrote down everything interviewed word by word and reconstructed the story belonging to subject's own.

The result showed parents of Autism family had problems and stress from acceptance and adjustment, the lack of Autism-related information, future arrangement and professional medical judgment. Autistic children had problems and stress from time limitation, parental interaction, sleep cease and finance. What concerned the society was the social and educational problem. As for the Autism family, it was found the problems of sibling interaction and spouse dispute. All the problems would interact with one another and emerged gradually. Such leisure constraint as time, money and problems from Autistic children caused leisure restriction. At last, future research and policy suggestions were made based on research result.

Keyword: family's problem in exceptional family, stress of exceptional family, family leisure, leisure constraint, Autism

謝 辭

研究生的生涯是忙碌而充實的，在研究所就讀期間獲得了許多不同於以往的知識經驗，儘管就讀研究所是生涯規劃中的一個意外，但是對於能夠再踏入學術殿堂的我來說，卻也是一個跳脫過去思維幫助自我再成長的轉捩點。此外雖然在注重學問的推演、求證、發展與醞釀自己思維及脈絡的學習過程相當磨人，但隨著研究學問的完成，竟也撞出了讓自己驚喜不已的智慧火花。本論文的完成首先誠摯的感激八個願意與我分享其生命經驗並陪伴我走過研究之路的星爸與星媽，由於您們的慷慨分享，讓我有豐富的書寫題材，也拓展了我的視野與生命。亦感謝在田野中幫我忙的許許多多的朋友們，由於您們的熱心，讓我得以有緣認識這八位受訪者。

感謝我的父母，由於你們提供我全方位的支持，讓我能無後顧之憂的完成我的學業，也感激我與兩個可愛的妹妹，每每在我無法突破瓶頸或缺乏信心時，給我的鼓勵、支持與力量。感謝一路與我分享苦樂並常在我寫作低潮時給予我精神支持的男友，在每次聽我到完垃圾之後，總不忘真實的對我提出忠告，告訴我需改進之處。

感謝指導教授陳渝苓老師這兩年來讓我在做人、做事、做學問上有所反省與長進，讓我體會到您期許缺乏自信的我能自己肯定與愛自己的努力與用心，過程中也讓我更了解自己；感謝口試委員許光熙博士與林建宇博士給予本論文精闢的見解與指導，讓我這個做質性研究的生手獲益良多。感謝這一路走來所有曾幫助與陪伴我的心佳、秣榛、宜聖、燕瑩，由於與你們的相互學習以及你們所給予我的支持，讓我在寫作過程當中有了不斷前進的力量，在彼此激勵成長的過程中，亦讓我看到自己的價值。

最後我還想謝謝自己，在每次躊躇、猶豫、低潮的時候，總沒有放棄面對自己與了解自己的機會，走完了這兩年。目前的我是個才破蛋的雛鳥，未來的日子，還有許多的挑戰和學習正等著我，資質駑鈍的我，並不盼望自己可以飛得很高，但期許未來的自己能飛得自在。

目 錄

中文摘要	I
英文摘要	II
目 錄	III
圖 目 錄	V
第 一 章	緒論.....	1
	第一節 研究背景與動機.....	1
	第二節 研究目的.....	7
	第三節 研究問題.....	9
	第四節 研究範圍界定.....	11
第 二 章	研究相關文獻回顧.....	12
	第一節 自閉症的定義與行為特徵.....	13
	第二節 星星兒的家庭問題.....	17
	第三節 星星兒的家庭壓力.....	22
	第四節 休閒阻礙相關文獻回顧.....	26
第 三 章	研究方法.....	33
	第一節 傾聽星兒父母的聲音—生命故事敘說.....	34
	第二節 研究設計與歷程.....	37
	第三節 研究真實性與效度.....	47
	第四節 研究倫理.....	48
	第五節 小結.....	49

第四章	故事揚奏.....	51
	第一節 Jack & Stacy 的家庭故事	52
	第二節 Ken & Amy 的家庭故事.....	57
	第三節 Gary & Ivy 的家庭故事.....	63
	第四節 Roy & Ann 的家庭故事.....	69
	第五節 Yen & Coco 的家庭故事	75
	第六節 Eddie & Sasha 的家庭故事	81
	第七節 Remond & Kelly 的家庭故事	84
	第八節 Tank & Mini 的家庭故事	87
第五章	走回故事之中：敘說分析.....	92
	第一節 面對星星兒所帶來的問題與壓力.....	92
	第二節 星星家庭的休閒與休閒阻礙	120
第六章	故事的尾聲	140
	第一節 結論	141
	第二節 研究限制與建議	143
	第三節 受訪者的反思與獲得	146
	第四節 研究中的反思與獲得	148
參考文獻	中文部分	150
	英文部分	156
	網路引用部分	166
附錄	167

附錄一訪談邀請稿暨同意書.....	167
附錄二半結構式訪談大綱.....	169

圖 目 錄

圖 2-1	研究理論概念圖.....	12
-------	--------------	----

第一章 緒論

本章共分為四節，依序為研究背景與動機、研究目的、研究問題與研究範圍界定等。

第一節 研究背景與動機

在游泳池的一端，我看見了一個外表並無太大異樣行為卻有些怪異的小男孩，他無人陪伴，不久他便慢慢的走向我的學生，並用一些異於常人的方式跟我的學生示好，以及表達想要一塊玩水的樣子。然而，他怪異的舉動加上他在仔細觀察後可以查覺的異樣，我的學生便慢慢的想要躲開他，也開始展現出一些不耐煩和排斥的眼神。於似乎，我便開始觀察起這個孩子了，我想他應該是特殊兒童吧！隨之，我開始張望，試圖找尋陪伴他的家長，張望了半天，仍然只看到他獨自一人，不斷地以他的方式，想融入其他的兒童一起玩耍。此時我不禁回想起過去，在我還是兒童的時代，當我看到人們所謂的特殊兒童時，我的反應也是跟我的學生一樣的，或者可以說我根本就是很害怕這樣的人，因為他們長的好怪，此外他們的行為也不是在我的世界中會出現的，這種種的異常現象總是會令我不想接近這樣的人。

由於在孩提時代的不懂事，以及不懂得珍惜自己有健全

身心的幸福，無法將心比心的看待其他有身心障礙的人。隨著年紀的增長，開始了解能夠有一個健全的軀體以及健康的身心是多麼幸福的一件事，於是開始關心起其他身心不健全的團體，認為有身心障礙的兒童與他們的家人也應該有跟我們一樣的權利與機會去從事各式各樣的休閒活動，不應該因為身體有著缺憾或者在家中有了一個特殊兒童後，為了避免承受一些社會大眾所給予的異樣眼光與差別待遇，而減少或停止休閒活動。Beckman(1983)指出，社會上有許多因先天或後天環境因素的影響，導致身帶殘疾，與眾不同的特殊孩子為家庭帶來極大的負擔。而這種負擔可能是生理的、心理的、人際間的、社會與生活上的，如吳月娟(1999)在探討非障礙手足心理適應的研究時指出，若家中有殘障的小孩，則會出現壓力的增加、家庭活動的減少以及家庭型態及心智健康的惡化。是故在有了一個所謂的特殊兒童之後，原有的生活以及休閒型態將會面臨到的轉變與衝擊，必定會比其它擁有正常兒童的家庭提早經歷並感受到更多的情感折磨。

記得曾經和學妹討論過，有關特殊學生休閒機會的議題，碰巧她所教導的學生是一個星星兒，她說：「她所教導游泳的星星兒家長不喜歡在公眾露臉，每每要上游泳課時，總是將學生帶到便馬上離開了。」這與我過去曾教導的星星兒處境有很大的不同，這令我聯想到會不會是有些星星兒的家長因為顧慮到社會上所給予的異樣眼光，而不願意陪伴在身邊呢？隨著年紀的增長，慢慢的了解，這樣的小孩並不是他們所自願，而他們所帶給家庭的影響也不是一般人可以輕易了解的。誠如上面研究者所陳述的個人經驗，研究者將那個小男孩在所有觀察的過程之中，都只有獨自一人視為研究源

起，企圖瞭解在類似的情境脈絡下，是否會有更多不為人知的故事以及可深入研究的議題。

此外家庭是社會最基本的社會化與組成單位，是個人互動最多、最親密的場所，也是個人成長、發展與安身立命的重要依靠(吳逸驊，2004；蔡宏進，2004)。自母親受孕開始，胎兒就成了她體內無法割捨的一部分，同時也是人們跨入另一個生命週期的開始，與眾所矚目的時刻。無論是在充滿戰事動盪不安的時刻裡，或者經濟、政治穩定的時代中，嬰兒的誕生總是給一個家庭帶來了喜悅與希望。因此，孩子可以說是父母的夢想以及希望的延續。在嬰兒誕生帶給人們無比喜悅的同時，我們是否曾想過，如果懷胎十月所生下的孩子有先天的缺陷時，一個原本和樂、健全充滿歡笑的家庭，將會面臨到什麼樣的衝擊與轉變呢？

一般而言，發現孩子先天障礙的遲或早與其身心障礙性質不同有關，然而，與其它身障兒童相較之下星星兒是最難在一出生就被發現的特殊兒，因為大部分的星星兒在出生至一歲前，與一般兒童並無太大差異，只是比較安靜、不理睬他人，等到年紀漸長，他們在溝通社交技巧及語言的障礙，才會明顯浮現，因此，星星兒的父母們大多在子女二到五歲時，才驚覺到孩子的發展，與其他兒童有所差異。所以對於大部分的星星兒家長而言，他們會在短短的幾年之內，經歷到子女出世的喜悅與孩子為自閉症患者的失落。根據許多研究指出，這段得知子女障礙的悲傷歷程，其實與親人死亡時所需經歷的歷程有許多雷同之處，Valdez(1995)提到：「一個特殊兒童的出生，對父母親來說感覺就如同失去一個正常孩子般的痛苦。」不同於其他特殊兒童，自閉兒是無法在懷

孕的產檢過程中被檢查出來，因此星星兒通常不是在父母親的預期下所出生的，幾乎大部分星星兒的家長，都是在自己的孩子被鑑定出病症時，才知道什麼叫作自閉症，所以星兒的父母們常會因措手不及而驚慌失措，也常會因不瞭解什麼是自閉症而感到恐慌(邱毓玲,2001)。此外學者張英熙(2002)在特殊兒童家長的失落經驗的研究中提到，父母一旦發現子女為障礙者時，無論孩子的障礙是與生俱來或者是後天造成，家人原有的生活方式可能會因特殊兒童的出現而完全改變，這同時也會為父母親帶來失落感，因而陷入失望與悲傷的情緒，改變整個家庭的生活氣氛。由上述學者的研究發現中得知，如果失落的狀態若不能做適當的自我調適，便可能會對日後的生活產生更多的負面情緒及影響。

有研究者認為，特殊兒父母會經歷驚嚇、絕望、罪惡感、退縮、接納、調適等歷程(Wikler,Wasaw &Hatfield,1981)，而在教養特殊兒童時所必須經歷的心理歷程與情緒反應的調適，往往是個別的、複雜的，或者會重複出現(王天苗,1998)。這些歷程如同 Kubler-Ross 在論死亡與瀕死一書中提出的悲傷與失落模式，所謂悲傷與失落模式主要在探討在人死亡後，活著的親人的哀傷過程。現在則利用此模式來說明產下特殊兒童心理的五個階段：先由否認(denial)開始，即拒絕接受產下特殊兒童的事實；其次是憤怒(anger)階段，為命運獨獨挑上「我」的事實而痛苦不堪；再來為討價還價(bargaining)階段，即嘗試與科技、上帝神祇、或醫療人員「討價還價」，期待他們能多做或少做一些什麼，以換回一個完美、健康的小孩；接著是沮喪(depression)階段，則是對不可避免的事實感到絕望、斷念；最後是接受(acceptance)

階段，則為當充分經驗前一個階段後，特殊兒童的父母雖然仍會焦慮失望，但最後仍得選擇接受現實，並學習因應與調適的方法與態度，試著恢復身心的平衡狀態等五個階段(Batshaw,1991)。但是他同時強調，隨著個人的個別差異與因應方式的不同，這些悲傷階段並沒有特定之順序，某一個階段未必一定在另一個階段之前或之後，有一些階段可能會同時存在或根本不曾發生。即並非所有特殊兒童的父母，都會明顯經歷這些階段，有些人略過了部分階段，有些人同時處在兩、三個階段，而有些人從未經歷任一階段。

此外在教養特殊兒的同時，醫療負擔與因照顧特殊兒所影響的工作以及時間分配問題，也會影響到家庭的經濟狀況，且衝擊到原本夫妻間從事社交及休閒的機會與休息的時間(Bosch,1996;Erickson&Upshur,1989)。如 Weber(2004)指出，家庭是許多休閒活動的中心；由此可知，雖然許多個人是單獨進行休閒行為，但不少休閒行為，還是在以家庭為單位下發生並進行的。有時人們之所以跟家人從事某些休閒是為了配合配偶及孩子，這種的休閒行為有時並不是自己願意去做的(Kelly,2001)。Milkie, Mattingly, Nomaguchi, Bianchi & Robinson(2004)在研究中指出，家庭休閒會隨著家庭的生命週期而改變，意指孩子在學齡前父母與孩子一起從事的休閒活動較多，因為此時期的小孩較無行為能力，需要較多的照護工作，但是這僅限於在某一個生命週期之中，一旦小孩長大進入到學齡階段，會開始與同儕參與社交活動，此時或許父母們感覺像是半強迫似的休閒行為也將會隨之消逝。然而對於特殊兒童的父母來說，父母終其一生都要背起教養保護的責任(張英熙，2002)，由此可之隨著星星兒不同的成長

階段，父母並不會因障礙子女的成長減少日常照護的時間，反而可能會面臨缺乏休閒時間以及不同於一般家庭的生活壓力，同時也或許會因羞愧感而使得其社交與休閒生活退縮，並且必須要處理生活與經濟上的相關問題。有研究指出，身為照顧者的父母親在養育特殊兒童時容易有健康及經濟上的問題(Cheng & Tang,1995; Mastrian,Ritter &Deimling,1996)，也會對孩子的未來擔心，有罪惡感、社交隔離、憂鬱、婚姻關係出現緊張危機，更會造成父母與其他正常小孩間的衝突，而且有身心障礙的小孩與其兄弟姐妹間的互動也會受到影響，而照顧者也常因照顧病童而失去許多活動的機會，例如：工作、社交、睡眠與配偶或其他小孩相處的時間，甚至需要面對外人異樣的眼光(Beckman,1991;Hestness,Sand&Fostad,1991)。

因此，對於家中有星星兒的家庭來說，休閒將會與家庭、工作、社會角色發生更大的衝突，而這種衝突對有星星兒的家庭所帶來的影響往往是會延續下去的，這種交互影響的現象屢見不鮮，可看出障礙者影響了家庭生活，家庭環境也影響了障礙者的發展(吳武典，1984)。

養育特殊兒童是一個較特殊的生命境遇(張英熙、吳珍，2001)，父母在面對殘障子女時，除了要處理自己各種沮喪失落的情緒，也必須面對社會對障礙者的態度及其它子女對星星兒的反應以及星星兒的醫療照顧問題；他們承受著較嚴苛的角色期待，許多人生規劃的改變及對孩子未來的模糊前景與不確定，都會影響其自信和自尊(黃素英，2002)。在這樣的生命旅途中，星星兒的家長所必須承受的家庭的壓力有哪些？父母親是如何成為擔任星星兒的主要照顧者？如何自我

心理調適？社會是否給予合理且公平的對待？家庭休閒參與的阻礙為何？這些問題都是本研究將探討的重點。

在生命過程中，每個階段都具有一段足以衝擊所有元素的過渡期，當我們再經歷這些過渡期之後就會獲得新的見解，然後改變我們生命的意義。家庭是一個團體，家庭中的成員是如何在這小型社會中互動；休閒生活在這樣特殊的家庭之中扮演什麼樣的角色，以及在面對各種困境時是如何克服？這些都是很有趣的議題，但在國內過去的研究之中，少有以質性研究的方法來討論有關於父母在教養星星兒時所面臨的家庭問題、家庭壓力，以及造成星星家庭的休閒阻礙因素的質性研究。因此，本研究計畫從生命故事與生命史再建構的角度來呈現，當家庭角色改變以及在家庭中有星星兒時，隨著生命過程的變化，這些星星兒的家庭成員將會對一個家庭的生活型態與方式產生怎麼樣的影響做一個深入的探討。因此，研究者想要藉由這樣的一個終極關懷，來撰寫此研究。

第二節 研究目的

每個孩子都是家長的心肝寶貝，期待孩子能健健康康的成長，是全天下所有家長的最大心願，然而，有些先天的疾患卻是無法在懷孕時期透過醫學儀器檢查或診斷出來的，自閉症（Autism）便是一例。因此，當發現自己孩子的行為表現疑似是個自閉兒時，家屬惶恐不安的心情可想而知。此外，由於自閉症行為特徵的特殊性，孩子經常在公共場合出現非預期的干擾行為，導致家屬有尷尬、困窘與羞恥的烙印感受，也因而增加了家庭照顧時的負荷（Norton & Drew, 1994；

Weiss,1991)。由此可知星星兒的誕生，對整個家庭來說無疑是個重大的打擊，從家長們滿心喜悅的期待著新生兒的誕生，到發現孩子的特殊狀況，父母親們必須開始面對許多前所未有的問題。根據DeMyer & Goldberg(1983)資料指出，家庭為照顧自閉症兒童，在財務、休閒娛樂、家務分工、親友關係等各方面的家庭生活都必須重新做調整。然而，為掌握住孩子接受療育的黃金教養期，星星兒的家長並無太多的時間思索，必須及早投入孩子早期療育的照顧過程，也因為如此，在星星兒的成長階段，父母需有不同的適應型態來因應照顧過程所衍生的需求與壓力。

相較於其他發展障礙的兒童家屬，星星兒的家庭必須承擔更多有形與無形的壓力，如再加上教養態度、社會經濟狀況不利的條件，對整個家庭而言，無疑是雪上加霜。有關自閉症家庭的研究發現，母親常是主要照顧者，而負擔較多的照顧責任，因此多數研究都將焦點關注在母親個人的壓力、情緒適應、因應方式、生理健康、心理健康、崩潰等議題上(Rodrigue, Morgan & Geffken,1992)；在壓力類型上，父母感受有所差異，父親主要感受到缺乏勝任感及經濟上的壓力，而母親則較常擔憂孩子的安全問題、年老後無人照顧問題、以及照顧負荷過重等方面的壓力(Koegel al,1992；利慶松，1991)。然而，無論父母的感受有何異同，家庭仍是一個互相影響的動態系統，在星星兒的家庭中，父母親在社會上、私人情感上以及情緒上的反應依然會與家庭中的其他成員產生交互影響，進而產生家庭壓力。Boss(1994)指出，家庭壓力的探討包含個別的與集體的壓力，由家庭中某個當事人的觀點描述了解他們真實的家庭生活經驗，則可以藉著從

另一角度的探索增加了解家庭的問題結構與壓力經驗。在針對此一普遍現象卻少有人研究的情況，想要瞭解星星兒父母所經歷的家庭問題與家庭壓力經驗，並促使家庭達至整體安適，不能只是針對所出現的家庭壓力加以解決，更有必要探究內部深層的原因，這樣才能更有效的因應與解決在教養星星兒時所產生的家庭問題與壓力。因此，在此研究中將以個別訪談法，對星星兒的父或母親進行訪談，透過星星兒父母的觀點確實瞭解因為星星兒所產生的家庭問題與壓力，以及休閒在特殊家庭生活之中所扮演的角色。

根據對背景的了解，期待達到的研究目的包括下列：

- 一、瞭解星星家庭的家庭問題與壓力。
- 二、瞭解造成星星家庭休閒阻礙的因素為何。
- 三、瞭解休閒在星星家庭中扮演的角色，是否對家庭帶來影響。

針對研究結果除盼能給予政策界日後在訂定法令時的參考外，研究者亦希望本研究能鼓舞一些尚未走出教養星兒壓力陰影的父母，除了讓他們藉由瞭解他人經驗改變既有的觀念外，也期望能給予精神上的支持。

第三節 研究問題

從微觀的角度來看身心障礙者的教養，有些學者指出，大多數障礙者均生活在家庭之中，且由家人扮演主要的照顧者(周月清，1998；Brandon,2000;Freedman&Boyer,2000)。研究者 Kim(2005)則提到許多特殊兒童的照顧者，尤以女性照顧者而言，其常會擔心當他們無法繼續照顧這些特殊兒童

時，有誰能接手他們的照護工作？在他的研究中也提到一個真人真事的故事：

一名住在美國 *New Mexico* 名為 *Frances Vescoso* 的 68 歲婦人說：「我從事我的工作已經有 40 年之久了，這 40 年來我從來沒缺席過任何一天，我的工作就是照顧我 40 歲有腦性損傷及功能障礙兒子。我認為我當下的工作就是要照顧好我自己以及維持我身體的健康，這樣我才可以活到至少 135 歲，如此我就可以安心的照顧我的兒子他是我的生命。

從這個故事可以瞭解，對特殊兒童而言，家庭可以說是其生活主要支持的提供者。然而父母在家庭中對於特殊兒童的教養扮演不可或缺角色的同時，過去許多研究也曾指出，許多休閒參與可以提高生活滿意度、有益身心健康並維繫友誼與社會支持網路，更是適應生活壓力的緩衝器 (Coleman & Iso-Ahola, 1993; Kelly, 1993)。如此說來，休閒在提升生活品質以及調劑身心上的確也是扮演著一個不可或缺的角色，但是在許多研究中也指出照顧者的角色，顯然會減少照顧者的休息時間並改變其休閒型態以及降低品質 (Bedini & Guinan, 1996a; Bedini & Guinan, 1996b)。因此，研究者在本研究中更想了解星星兒童的誕生對於家庭以及家庭休閒所造成的影響。因此本研究針對研究目的，提出下列幾個試圖了解的問題。

- 一、發現星星兒的罹病事實時，星星家庭所必須承受的家庭問題與壓力有哪些？
- 二、哪些因素是造成休閒阻礙的原因？
- 三、休閒在星星家庭中扮演什麼樣的角色？是否對家庭帶來

影響？

第四節 研究範圍界定

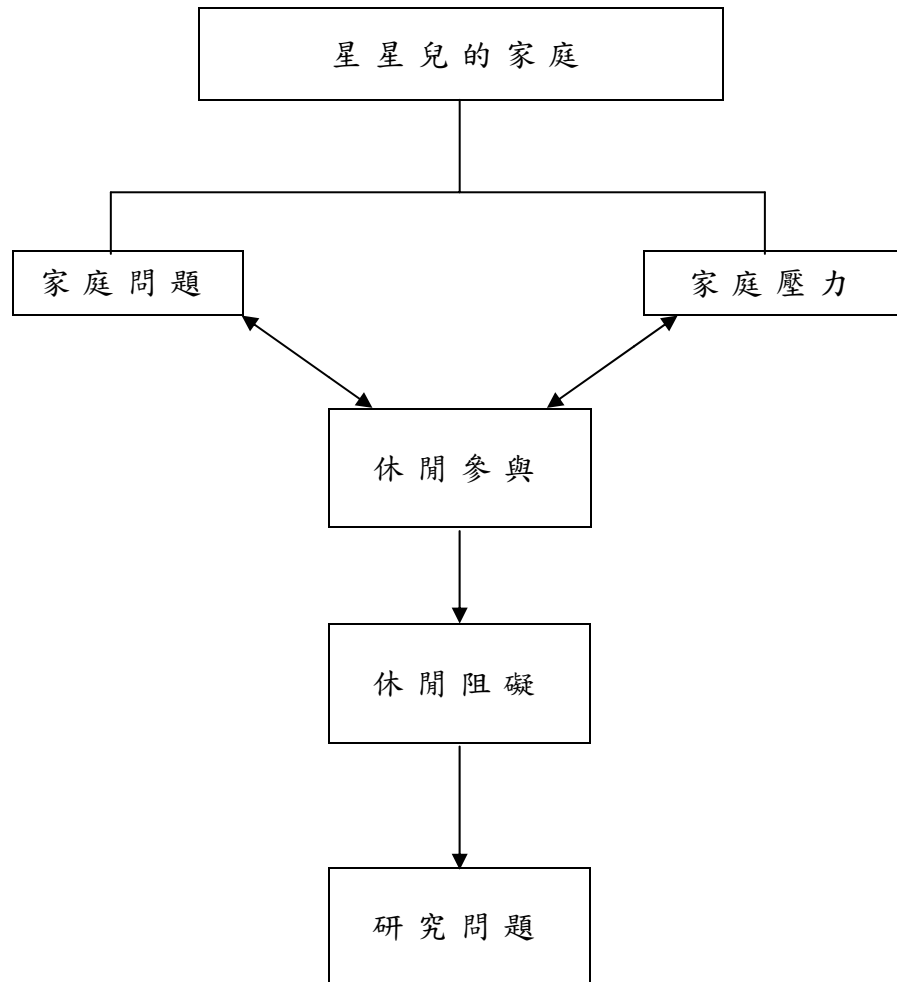
本研究目的在於探討當代自閉兒童家庭所面臨的家庭問題、家庭壓力以及休閒阻礙，而非比較處於過去社會的星星家庭與現今星星家庭所產生之家庭問題、家庭壓力與休閒阻礙之比較性問題。因此，在考慮社會脈絡與文化變遷下，所會產生因研究參與者的年代差距過大，而導致研究參與者背景不一致所產生的世代間思想觀念差異，本研究在研究參與者樣本中，將尋找星星家庭的父母年代範圍限制在 ± 20 年內。

如唐氏症孩子又稱唐寶寶，自閉兒為什麼要叫做星星兒呢？因為他們的自閉與大多數的人隔絕，只有父母親才是一直守候在他們身邊的守護神，一生無怨無悔的付出，但是星星兒父母的體力與精力總有衰竭耗盡的一天，到了那一天，星星兒就像是掛在遙遠星空中的一顆孤星無法被碰觸到，因此以星星兒來做為自閉兒的別稱。所以在本研究中所指之特殊家庭或星星家庭，係指在一正常家庭之中，至少有一名患有自閉症的兒童；而在本研究所指的星星兒與特殊兒童等詞，係指該兒童在心理上有先天障礙，而殘障手冊將其障礙類別歸類在自閉症之自閉兒，因此在本文中所提及之自閉兒等同於星星兒；星爸、星媽及星兒父母則為自閉症兒童的家長。

最後，由於本研究的研究對象是人，每一個個體對教養自閉兒時所體驗與經歷的生命過程皆不相同，因此無法類推到其他個體上，但研究之結果可提供相關研究之參考，以上是為本研究的研究範圍界定。

第二章 研究相關文獻回顧

圖 2-1 為本研究之理論概念圖，研究的背景是在擁有星星兒的家庭，首先探討在星星家庭所會產生的家庭問題為何，接著探討星星家庭所會面臨的壓力有哪些，及以上與休閒參與是否會有交互影響，而產生休閒阻礙，進而發展出研究問題。



2-1 研究理論概念圖

本章為研究相關文獻回顧，共分為四節。研究者在第一節開始首先簡短說明自閉症的定義與行為特徵，再於第二節開始踏入主題回顧與星星兒的家庭問題相關之文獻，在這一節中，研究者將針對原本正常的一般家庭，在有了所謂的星星兒之後所產生的家庭問題面向，做一個文獻回顧。而第三節則以隨著星星家庭面臨的家庭問題所衍生出的家庭壓力，來進行在星星家庭中所面臨不同於一般正常家庭中的壓力之文獻回顧。最後，隨著星星家庭的壓力這一個脈絡，研究者將探討這些壓力是否會造成星星家庭的休閒阻礙，來回顧過去與家庭休閒阻礙相關的文獻。

第一節 自閉症的定義與行為特徵

早在1906年瑞士精神科醫師Eugen Bleuler即提出自閉症（Autism）一詞，當時是用來描述停留在「內在自我」現象的患者，此乃對自閉症之肇始（葉明莉，1994）。直至1943年美國兒童精神醫學之父堪納（Leo Kanner）發表「情感接觸的自閉障礙」一文，以十一位症狀特殊的兒童為觀察對象，研究他們的特徵，才正式引起大眾對自閉症研究的關注與重視（宋維村，1993）。經歷半個多世紀的演變，自閉症的診斷標準漸趨一致，現行則以精神醫學疾病診斷統計手冊第四版（DSM-IV）之診斷標準最為國內臨床及學術上所使用。早期對於自閉症致病原因的認定，多直接歸因於父母教養態度的問題，認為自閉症乃源於父母性格偏差造成，幸而隨著醫學科技進步及研究方法的改善，自閉症成因漸轉為認定是由先天腦部功能受損而引起的發展障礙，中國民國自閉症總會

針對自閉症成因做了以下說明：

自閉症出現在第一胎男嬰的機會相當高，就其出現率而言，大約是萬分之二至萬分之五左右，且男性的出現比例是女性的三至四倍。但國內外學者專家目前仍無法對自閉症的成因或遺傳性質提出任何解釋。此外，由於自閉症的個別差異極大，加以致病的原因始終不明，因此目前並未發展出任何一套有效的治療方法，只有藉助認知教學、感覺統合訓練、語言溝通訓練等教育來減輕其殘障的程度。其他尚有音樂治療、藝術治療、遊戲治療等方式；自閉症不是由父母的養育態度所造成，他的成因目前醫學上並無定論，很可能是多方面的因素造成腦部不同地方的傷害。可能造成自閉症的因素，則有下列幾項：遺傳的因素：20%的自閉症者中，他的家族可找到有智能不足、語言發展遲滯和類似自閉症的病例。此外，自閉症男童中約10%有染色體脆弱症。懷孕期間的病毒感染：婦女懷孕期間可能因德國麻疹或流行性感感冒病毒感染，使胎兒的腦部發育受損傷而導致自閉症。新陳代謝疾病：如苯酮尿症等先天的新陳代謝障礙，造成腦細胞的功能失調和障礙，會影響腦神經訊息傳遞的功能，而造成自閉症。腦傷：包括在懷孕期間窘迫性流產等因素而造成大腦發育不全，生產過程中早產、難產、新生兒腦傷，以及嬰兒其因感染腦炎、腦膜炎等疾病造成腦部傷害等因素，都可能增加自閉症機會。但因無法完全獲得治療，故自閉症被視為一種終身殘障（中華民國自閉症總會，2006）。

自閉症是一種腦部功能異常而引起的發展障礙，通常在

幼兒二歲半以前就可以被發現（中華民國自閉症基金會，2006）。大多數星星兒擁有清秀可愛的外型，與正常兒童無異，從外觀上很難注意到他們與其他兒童的不同，但是，一旦與他們相處接觸，便能感覺到他們的行為及語言表現與其他孩子有所差異。經由系統的觀察，歸納出自閉症在人際關係、語言溝通及遊戲方面有其特殊性，且其特徵會隨著年齡、智能、自閉嚴重程度、後天學習環境而改變，多數並合併有智能障礙現象（宋維村，1993；宋維村，2000；倪志琳，1999；趙文崇，1996），以下將就美國精神疾病診斷手冊（DSM-IV）（孔繁鐘編譯，1999）的診斷標準來介紹自閉症者先天上具有的人際互動、語言溝通發展之異常，及表現同一性重覆行為等三大特徵。

一、社交缺陷

- (一)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。
- (二)不能發展出與其發展水準相稱的同儕關係。
- (三)缺乏自發地尋求與他人分享快樂、興趣、或成就（如：對異己喜歡的東西部會炫耀、攜帶、或只給別人看）。
- (四)缺乏社交或情緒相互作用。

二、溝通缺陷

- (一)口說語言的發展遲緩或完全缺乏。
- (二)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的障礙。
- (三)刻板及重覆地使用語句，或使用特意字句。
- (四)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。

三、固定行為模式

(一)包含一或多種刻板而局限的興趣模式，興趣之強度或對象二者至少有一為異常。

(二)明顯的無彈性地固著於特定而不具功能性的常規或儀式行為 (rituals)。

(三)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)。

(四)持續專注於物體之一部份。

除了上述美國精神疾病診斷手冊 (DSM-IV) 的診斷標準外，根據自閉症基金會的定義，自閉症的特徵會隨著年齡、智商及自閉症的嚴重程度而不同。自閉症的特徵包括：人際關係的障礙，即自閉症者缺乏學習認識自己與他人的關係以及基本社交應對的能力，因此從幼兒時期起，便可能表現出不理人、不看人、對人缺少反應、不怕陌生人、不容易和親人建立親情關係、缺少一般患者的模仿學習、無法和小朋友一起玩耍，難以體會別人的情緒和感受，不會以一般人能接受的方法表達自己的情感等方面的困難；再來為語言和溝通障礙，是指自閉症患者在了解他人的口語、肢體語言、或以語言、手勢、表情來表達意思等方面，都有程度不同的困難度。大約有50%的自閉症者沒有溝通性的語言；有語言的自閉症者，也常表現出鸚鵡式對話、答非所問、聲調缺乏變化等特徵。最後是行為的同一性，自閉症者常有一些和一般患者不同的固定習慣或玩法，如出門走一定路線，特殊固定的衣、食、住、行習慣，狹窄而特殊的興趣，玩法單調反覆缺乏變化，環境佈置固定等，如果稍有改變，就不能接受而抗拒、哭鬧。以上三點就是自閉症者主要的特徵。

除上述行為特徵之外，星星兒也會有活動量過高或過低，注意力不集中，缺乏主動性，亂發脾氣等情形，甚至當要求的事情沒達成時，有攻擊別人或傷害自己的行為出現，但這些並非自閉症兒童特有的行為表現，在其他有情緒障礙或行為問題的兒童，甚至是正常兒童都有可能發生（宋維村，2000）。然而，自閉症兒童的遲緩現象卻會顯現在認知、語言、精細動作、粗動作、生活自理、人際互動等各方面及整體的發展上。

如上所述，星星兒的行為特徵，使得他們在生活各層面產生發展上的依賴，這也形成了家屬在照顧上的負荷，有鑑於此，關注與星星家庭相關議題的同時，將照顧者視為整個系統中的一體，同理他們的付出與努力，才更能反映出家庭互動的本質。

第二節 星星兒的家庭問題

不同於其他身障兒童，星星兒的父母多在星星兒二至三歲時才發現星星兒的與眾不同，因此在經歷了為人父母的喜悅約二、三年之後，就又必須對面懷胎十月所生下的孩子是特殊兒的事實。此時，星兒的父母們大多為剛進入成年期的年輕夫妻，除了要調適自我生命週期的新階段之外，家庭所面臨到的威脅不僅僅是父母親原本所享有的自主休閒生活與生活方式改變(Bedini,2002)，還有接踵而來的家庭問題。McCubbin, Cauble & Patterson在1982年出版的家庭壓力、因應與社會支持一書中指出特殊家庭生活的艱苦，包括：經濟上的困難；家庭中繃緊的情緒關係（如：過度保護、衝突）；

家庭休閒和目標的調整（如：休閒的時間減少、修改生涯目標）；影響社交生活（如：孤立、察覺社會的拒絕）；醫療處遇上的沈重負擔；家庭的調適；教育的困難；家長的罪惡感（引自 Tunali & Power, 2002）。由上述可知在星星兒所衍生的家庭問題常常是多面向的，首先以家庭調適的問題為例。Shari(1989)在其經驗分享中提到：

我結婚十九年，有兩個女兒，大女兒 Sally 十六歲是一個特殊兒，回憶起照顧她第一年的日子，那印象依然是清晰的烙印在我腦海裡，我是如此的憂鬱、焦慮、充滿壓力、沉默寡言、沮喪以及恐慌，我全神貫注的在 Sally 身上，這一切都變了。

大多數的父母在接受自己的孩子有嚴重障礙這個事實之前，先會經歷震驚，進而否認、有罪惡感、氣憤，而後傷心，有些父母會非常沮喪，許多人會經歷一段悲傷的過程，想像他們的孩子已經死掉，之後在面對現實的接受這個孩子 (Anastasiow, 2001)。綜上所論，無論怎樣特殊的孩子畢竟還是自己懷胎十月所生，因此父母在經過一個反覆的情緒調適過程之後，最終還是會接納自己的孩子。

接著，星星家庭會面臨經濟上的壓力與困境，雖然在一般正常家庭之中，也會有經濟問題的產生，然而在星星家庭中所會面臨到的經濟窘境是不同於一般家庭的。學者在過去的研究報告中指出，當家中有特殊兒童時會有較多的財務支出 (Meyers, Lukemeyer & Smeeing, 1988)。就星星兒童來說，他們一發現病症後則必須開始接受長期的復健治療，定期至兒童心智科複診，六歲前必須接受早期療育的介入；正式入學後，由於學習狀況與社交技巧能力低於一般兒童，因此有些

星兒父母還需要另請家庭教師提供額外輔導。儘管，政府對特殊家庭有教育及醫療補助，但這些福利仍不足以支付特殊孩童在私人機構中的開銷，因此家庭經濟狀況較差的家庭則會陷入經濟與星兒發展的兩難中。此外學者陳月娥(1985)也提到特殊兒童的醫療與復健費用、特殊的輔助器、家中環境再設計等也多衝擊到家庭的經濟；更遑論為照顧星星兒而犧牲掉父母其中一方的工作了。Shirley(2002)提到，當一個家庭之中如果有一個特殊兒童，那麼父母一方決定放棄或不要工作是必需的。因星星兒大多有多重發展的障礙，而這些障礙常常可能包含著許多自傷，甚至傷人的不當行為，所以父母需要花加倍的體力與時間來照顧及教養。若星星兒為重度障礙，父母甚至可能需要二十四小時的注意及照顧(周月清，1998)。那麼在父母一方，辭掉原有的工作進而減少了家庭收入後，生活條件往往較可能無法如以往優渥，因而犧牲掉一些開支則是必須的，以下是一個母親的自陳Anton(2002)說：

為了照顧我的女兒 Alison，我不得不將我的工作給辭了，這樣一來我們的家庭收入馬上少了一半，也因此我兒子也必須停止到幼稚園去。

由此可知，在為了養育特殊兒而不得不支出的開銷以及減少家庭收支的情況下，家庭經濟狀況的變動也確實為家庭衍生出許多問題。除此之外，有些父母或許還會常隨著孩子所上的特殊學校或特殊醫療設施而更換住所，因而更減少了工作與進修的機會，因此經濟上的壓力以及困境，也著實是星星家庭所不得不面對的家庭問題。

在生活照顧問題方面，自閉症是屬於終身的障礙，每個

星星兒會衍生出的問題也不盡相同，此外隨著星兒不同的成長階段皆會產生不同的問題，因此對於家有星星兒的父母而言，他們必須處在子女養育或長期照護的階段，扮演照顧星兒家屬的角色，片刻也不能休息，直到終老至死（周月清，1998）。如上述可知，照顧發展遲緩伴隨特殊症狀的星星兒，許多父母面對的不僅是眼前的教養問題，他們所承受的往往是一輩子的壓力與責任。此外學者Beckman(1983)指出，父母常因為要照顧特殊兒童，而無法執行家務、滿足其他正常孩子的需求及維持健全的婚姻關係。有些家長則會為了照護特殊兒童而忽略其他身心正常的兒童(Bedini,2002)，而將重心放在特殊兒童的身上，這樣一來往往會使家中的正常兒童感受到不被重視的失落感。有研究指出，當家中有特殊兒童時，其他正常的子女也需要獲得父母親的注意與重視(Carol,Ed.,Cassandra&Mikelle,2003)。因為家庭中任何一個成員的身心理狀況往往都會影響到其他成員，而這些影響將會衍生出許多的家庭問題。因此，父母親花些時間與家中正常孩子相處是非常重要的(Orkubi,2000)，這樣不但可以消除正常兒童的失落感，父母親還可藉由陪伴正常孩子的同時解釋他們為什麼要用不同的方式對待他們有特殊需求的兄弟姐妹，這樣除了可以使家中的其他正常兒童接納有身心障礙的兄弟姐妹之外，或許還可以幫忙父母讓星星兒能有一個更和諧的成長環境。

在親子互動問題方面，它與生活照顧問題有著密不可分的關係，由於在最初面對星星兒時，父母最容易因為專業知識不足，不懂得如何照顧，甚至不知道如何與他們相處，而造成過分溺愛或忽視特殊兒童的現象(Sinason,1996)。再者，

星星兒童由於心智與生理上的缺陷，影響其口語表達能力，在這樣的情況下，家長無法得知星星兒的切確需要，而星星兒也無法了解父母的心情，這樣的後果往往會影響到親子之間的互動而導致問題產生。董媛卿(1994)則認為，對家中正常兒童來說，父母可能由於將全部精神用在照顧特殊兒童上，凡是以特殊兒童為重，而忽略了其他身心正常孩子或配偶的需求與感受；其他正常的孩子同樣需要大人的注意、關愛、照顧和陪伴，倘若此方面無法處理得當，也會影響期間親子互動而形成問題。

至於在社交活動的問題方面，在教養星星兒的同時，父母常會有社會隔離的傾向出現，由於過度擔憂他人給予的異樣眼光，以及為了配合特殊子女的特別需求而較少有社交方面的活動，Michelle & Dennis(2003)指出，休閒模式與每日活動的時間分配，包括照顧其他正常子女，以及其他原本家庭生活的模式，都因為要配合照顧家中的特殊兒童而改變了。除此之外也或許因為社交活動會額外花費家庭的支出，因此特殊家庭在社交活動參與上也較其他正常家庭較不活躍。Bailey & Simeonsson(1988)指出特殊兒童的家長較少參加朋友及家庭成員的活動。除此之外，也有學者指出，特殊兒童的家長經常放棄假期、社區或家庭活動，因為休閒設施通常不適合障礙兒童，且合適的照顧費用很高且很難找到(Palfrey, Waiker, Butler & Singer, 1989)。由此可見，星星家庭所面臨的問題，是會互相影響的，社交活動的減少，可能是為了減少家庭支出、怕他人給予的異樣眼光等因素。

如上所述可以瞭解，在家庭中，特殊兒的出現不僅對父母或其他家庭成員是一種驚愕，同時也可能是一項長期的挑

戰與負擔，星星兒為家庭所帶來的問題也是多面向的出現在特殊家庭之中。此外綜合上述後，可將星星家庭中所出現的家庭問題歸類為五大類，分別為接納與調適的問題、經濟上的壓力與困境、生活照顧問題、親子互動問題與社交活動的問題。因此，當家庭出現了星星兒時，除了會對父母造成打擊之外，在日常生活上與工作上以及社交與從事休閒活動上，也或多或少會有些影響；而在照顧星星兒的同時，父母也必須承受長期的壓力與負擔。此外其他家庭成員的生活方式，也或許會因星星兒的出現而有所改變，但有些家庭或許也會有不同於以上所述而尚未發現的問題，這也是本研究企圖去瞭解的。

第三節 星星兒的家庭壓力

一、壓力

壓力，是一個現代人而熟能詳的代名詞，也是人們生活中的一部分，由於壓力這個名詞對於不同的人以及不一樣的事情會有不同的解釋，因此壓力是很難被定義的。儘管如此，壓力所指的通常是較負面的情緒，Sheridan & Radmacher 指出壓力，可以是生理的如：有太多的事情要處理、睡眠不足、不良的飲食習慣以及生病所帶來的影響；精神的如：對日常生活資金短缺的不安、親人生病以及情緒上遭受到極大的打擊等；同時壓力也可以是生理與精神上共存導致不平衡所產生的情緒(引自 Lessenberry & Rehfeldt, 2004)。此外學者許靖敏(2002)認為壓力一詞，被普遍應用於日常生活中，其意味著只要是個人所處的情境超乎其身、心所能負荷時，都稱之

為壓力。由上述可知，壓力是一種不平衡狀態，是個體與環境產生的不平衡所引起的，個體主觀的認知會影響到個人與環境間的動態狀態。此外壓力也是指身體或心理對不預期的事採取立即性或延宕性的反應，通常某人為了應付壓力皆或多或少會付出某方面的代價，如身體不適而產生各式的疾病等。

綜上陳述，壓力本身由於是一種無形的情緒，會隨著事件的不同與個人的知覺差異而有所不同，承此，研究者在此研究中將壓力一詞定義為，凡在家庭之中因教養星星兒，而導致個人所處的情境超乎其身、心所能負荷所產生的不平衡狀態謂之壓力。

二、星星兒的家庭壓力

本研究是設定在家庭的情境之中，因此本研究所指之壓力為，在星星家庭中因教養星星兒所產生之家庭壓力。[Hansen](#)(2005)指出它通常是指任何造成家庭運作改變的事件，而這些事件是無法被控制的，例如生病、親人死亡以及產下不如期待中健康的兒童。有文獻提出當家中有特殊兒童時，有可能經由不斷的經歷令人精神衰弱的經驗而增加壓力程度([Goodwin](#),1999)。學者陳月娥(1985)與 [Guralnick](#)(2002)則指出，一般家庭常見的壓力與困擾來源不外乎來自下列三大要素：一為急性的情境壓力 (acute situation stress) 如家中有人罹患疾病或死亡、新生兒加入、主要維持生計者更換工作或失業、搬家等常會使家庭的生活出現一些不平衡；二為人際間的壓力 (interpersonal stress) 指家庭內的個別成員彼此間產生衝突造成不和諧的關係，這種人際間的壓力時刻存在且影響著家庭內的每一個份子，如夫妻、兄弟姐妹間的

壓力，三為人格的壓力（personality stress）指家庭內的個別成員存有人格上的衝突與失調，進而造成對其他成員的影響，如家庭內的某個成員罹患精神疾病或人格異常等。以身心障礙兒童家庭為例，家中一旦出現了特殊的身心障礙兒童，而且是在沒有預期，也幾乎沒有心理準備的情況下，很容易產生「不平衡」的狀態，根據 Bailey, Blasco & Simeonsson (1992)的研究指出，這些不平衡的狀態包括了：睡眠中斷、照顧者負擔、自我時間的減少、社會孤立、父母角色阻礙、休閒生活的被限制以及經濟上的負擔，這些因素可能都會引起不良的生理、心理、與精神上不良的反應，因而造成壓力的產生。學者吳慧英(1995)與 Minnes(1988)亦提及，這種狀態通常會發生在家庭中，有些家庭成員會產生個人角色混淆、需求不能滿足、生活目標不得不中斷、以及瀕臨一連串不可知的危機中。

但根據 Marsh(1992)的論點，每一個家庭在其家庭生命週期中或多或少都會面對這三大因素之家庭壓力，至於會不會對家庭造成影響，則有賴於家庭內的每個成員如何面對。

除了上述三大因素，研究者 Mash & Johnh 提出親子交互作用壓力情境模式(引自 Hassall & Rose,2005)。根據此模式，父母親從特殊兒身上所知覺到的壓力有來自父母親層面、家庭層面與社會層面。而研究者在綜合其他探討身心障礙兒童父母壓力相關的文獻後發現，特殊家庭中主要的壓力，大約來自下列四個層面：

(一)父母親個人層面(Lessenberry & Rehfeldt,2004; Goodwin,1999)

因生育障礙兒所引起失落、自責、悲傷、生氣、沮

喪等情緒的威脅；自我能力和價值感、自我實現的挑戰與角色緊張和情感連結的衝突。

(二)障礙兒層面(Lessenberry & Rehfeltdt,2004; Meyers, Lukemeyer & Smeeding,1998;Guralnick,2002)

包括因孩子障礙程度所帶來的不尋常日常生活照顧和特殊訓練工作、所需花費的照顧時間長而使得父母親的睡眠時間不夠充裕，自己所擁有的時間相對減少；特殊兒的能力和行為問題，造成父母與孩子間較難以建立起活絡、順暢和愉悅的互動模式；對特殊兒童未來發展的不確定感；因特殊兒童醫療、教育所需的額外經濟負擔，這些照顧負荷對於身為特殊兒童照顧者的父母親壓力有重要相關，並造成其身體和心理、情緒的緊張。

(三)家庭層面(Lessenberry & Rehfeltdt,2004; Meyers, Lukemeyer & Smeeding,1998; Goodwin,1999;Guralnick,2002)

家庭成員和親屬間對障礙兒的態度與期望差異；為照顧特殊兒童衝擊家庭生活作息、角色分工和資源分配；而婚姻、親子與手足關係也受到影響，這些轉變均需要去調整和因應。

(四)社會層面(Lessenberry & Rehfeltdt,2004; Goodwin,1999;Guralnick,2002)

承受來自社會對障礙兒的刻板印象、負向態度和烙印，因而對外在社會產生退縮，減少與社會互動機會，造成社會孤立感；此外為孩子的醫療、教育和社會福利多元需求，須面對許多陌生的、不足的、未整合的、艱澀難懂的專業用語、人員和體制，必須不斷地適應新

環境，帶來焦慮和挫折感。

此外，學者 Sloper, Knussen, Turner & Cunningham 指出，特殊兒童的特質如排行、年齡、障礙類別和程度、行為問題多寡、溝通和發展能力對父母壓力和家庭功能有不同影響(引自 Hassall & Rose,2005)，障礙兒的照顧需要量越高，家庭壓力越大(Beckman,1983)。再者，在過去研究也指出特殊兒的父母親的個人屬性如教育程度、年齡、照顧經驗、養育信念、就業狀況、婚姻關係與狀況等、家庭社經地位、融洽度和社會文化情境，可能與家庭所經驗的困難與壓力有關(黃玉苹，1999；王天苗，1994、1993)。

綜合以上，特殊兒童的出現具有難以預測的突發性，他為家庭所帶來的影響包含了個人、特殊兒、家庭與社會等四個層面，使得家庭在照顧歷程中經歷了莫大的壓力經驗。因此，星星兒的父母所必須經驗的家庭壓力不只單純地來自於障礙兒本身，還有來自於其所互動的環境，而且壓力感受通常與多方面因素相關。透過以上對家庭壓力的經驗探討，可以了解到星星家庭的家庭壓力是源自於家中的星星兒這個最主要的壓力源，因此本研究希望能經由後續的研究發現，現今星星兒的家庭壓力是否與過去文獻所發現一致或有所差異，並經由後續的訪談瞭解，星星家庭的父母或成員是如何因應並渡過這漫長又艱辛的歷程。

第四節 休閒阻礙相關文獻回顧

在過去學者 Iso-Ahola 與 Coleman 曾提到休閒有助於促進生理、心理以及精神上的健康，同時也是釋放壓力獲得新

生的好方法(引自 Bedini,2002)。然而經由上面兩節所陳述的，在星星家庭之中由星星兒所產生的家庭問題以及壓力，似乎也都與家庭休閒參與息息相關。Bedini & Guinan (1996a)指出，照顧者的角色會明顯減少照顧者的休閒時間，也會將照顧者休閒生活品質改變到較負面的看法(Dupuis & Smale,2000)。如此說來，身為星星兒主要照顧者的父母原本從事的休閒活動，會為了照顧星星兒，因而放棄或中斷了休閒。如果說，休閒可以使人們獲得壓力的釋放，那麼隨著研究者想了解休閒在星星家庭所代表的意義以及對星星家庭所帶來的影響研究等問題，研究者必須要回顧一些與星星家庭相關的休閒阻礙。誠如研究者再緒論所提到的，那個在游泳池邊獨自玩耍的小男孩家長是不是因為害怕他人的異樣眼光而不願與小男孩一起游泳？或者因為有了特殊的孩子而無法繼續從事休閒活動而與壓力的形成有關？這兩個問題都是問號，都是需要去探索的，也是本研究的目的。

有休閒參與，才會有阻礙發生，因此，本研究採 Aquinas; Piper & de Grazia 所提的休閒的古典觀點，即心理的澄淨狀態(state of mind)以及休閒為自由支配時間(引自 Bammel & Burrus-Bammel,1996)等休閒觀點來定義休閒，假定即人都是有休閒活動的，那麼休閒阻礙則是需要被探討的議題。

一、何謂休閒阻礙(Leisure Constraints)

所謂的休閒阻礙(Leisure Constraint)，為人們願意參與一項活動，但有一項或是多項阻礙阻隔其參與(Jackson & Searle,1985); Jackson(1988)將阻礙界定為介於遊憩活動與參與遊憩活動間的阻撓因子，皆視為阻礙；Henderson(1991)認為休閒阻礙是指任何可能抑制個體參與休閒活動、降低參與

時間及妨礙個體獲得休閒滿足的所有成因；Jackson(1993)定義休閒阻礙為抑制或妨礙個人休閒的參與及享樂的因素謂之。

綜合以上，研究者針對本研究將休閒阻礙定義為，凡是抑制或阻撓特殊家庭的任何成員參與休閒的因素，皆為阻礙。

二、休閒阻礙型態與模式

目前休閒阻礙的相關研究中，對於休閒阻礙因素，學者對休閒阻礙的分類並不一致，針對本研究問題與目的，研究者採 Crawford & Godbey(1987)針對個人休閒決定過程中，影響喜好及參與的休閒阻礙的看法，將阻礙分為三類：第一類為個人內在阻礙：如個人的心理狀態及歸因方式、壓力、焦慮、沮喪、知覺到個人技巧、客觀地評估各類休閒活動的適當性即可獲得性；第二類為人際間的阻礙：如缺乏同伴；第三類為結構性的阻礙：如經濟來源、與設備及服務相關的問題、工作時間的安排、機會的不可得等。

Crawford & Godbey(1987)說明第一個阻礙的層級為「個人內在阻礙」。其包括個人實質的狀態和特質互相影響休閒的選擇，與其他選擇和參與間的干擾，克服個體內再阻礙後到下一個階段的阻礙「人際間的阻礙」，其最初解釋為人與人之間互相影響的結果或關於個人的特徵，最後人際間的阻礙被克服後，個人則開始面對結構性的阻礙，其為休閒選擇參與的干擾因素，個人若順利克服三種阻礙之後，才會有參與的動作。

從 Jackson, Crawford & Godbey(1993)的階層模式中可以看出阻礙之間的關係變化，各阻礙之間式互相影響的，個人若可以依序克服這三項阻礙，則有可能參與休閒活動，反之，

若有一個阻礙存在則會阻撓其參與休閒。但根據前兩節特殊家庭問題與壓力的脈絡，在來看以上學者所提出的休閒阻礙模式，可以發現休閒阻礙在特殊家庭中所呈現的樣貌是錯綜複雜的，如個人阻礙與人際間阻礙相互影響，而人際間的阻礙亦或許會同時參雜著結構與個人的休閒阻礙。因此，在星星家庭中的休閒阻礙，是否如以上學者所論，即有層級之分，也是本研究所企圖想瞭解的。

三、休閒阻礙相關研究

休閒阻礙不僅會影響人們對休閒的興趣也會影響休閒參與。人們若知覺到休閒阻礙會較少參與休閒活動，所以了解阻礙所在，並盡力排除，不僅可以提高參與率，維持對休閒活動的興趣，更可以提升生活的品質。就過去休閒研究的了解，隨著家庭脈絡來探討與家庭休閒相關的研究是非常有限的，下面就針對身心障礙者家庭與照顧者的休閒阻礙相關研究進行探討，了解影響家庭休閒阻礙的因素。

由於台灣對於家庭休閒相關的研究尚未被高度的探討與研究，因此研究者想瞭解，在星星家庭之中所造成的休閒阻礙，除了星星兒本身可能是一個阻礙因素之外，照顧者本身所知覺到的照顧責任與倫理，是否為個人休閒阻礙的產生因素。學者 White-Mean & Change 發現，照顧工作有百分之 62% 的可能性限制了家庭的休閒時間，同時有百分之 81% 的機率使個人放棄了休閒時間(引自 Bedini,2002)。而學者 Similarly, Ory et. al. 也發現，照顧患有認知障礙兒童的照顧者，揭發出他們必須放棄個人美好的活動，例如：去渡假、自己喜愛的嗜好與自己去從事的活動等(引自 Bedini,2002)。照顧者們同時提到，由於照顧的工作，他們感覺到自己被迫花較少的時

間與其他的家庭成員相處。由以上可知，照顧者的角色，的確會為個人的休閒帶來影響，不過在家庭休閒參與方面所造成的阻礙因素，是需要進一步被確認的。

除了在照顧者方面的休閒阻礙是被研究所提出的之外，在身心障礙者參與休閒活動研究中 Maynard(1983)指出，影響其參與休閒活動的阻礙包括：態度的、環境的、社會經濟的障礙三方面，因人們不願與身心障礙者共享休閒設施、歧視與過度幫助、同情的態度，使其感到不舒服、恐懼、缺乏參與社區休閒活動的技巧；而公共設施等建築之設計不良，阻礙身心障礙者的進入與使用；大眾運輸的缺乏也限制移動；社經地位低、收入不佳，使得其無多餘的金錢、時間從事休閒活動。根據 Kennedy, Austin & Smith(1987)將身心障礙者休閒參與的阻礙因素分為三方面，內在的障礙 (Intrinsic Barriers): 屬於態度上的問題，可能存在於障礙者本身，其對既有的節目、設施或服務等缺乏認識，或習慣於身體及心理上倚靠別人，或者由於久遠離人群而缺乏有效的社交技能 (Bammel & Burrus-Bammel, 1996)；環境的障礙 (Environmental Barriers): 為身心障礙者面臨的外在限制，包括了別人的態度、建築、交通、經濟、法律規則、自然環境等障礙；溝通的障礙 (Communication Barriers): 來自個體本身與社會環境交互作用之結果，包括人們表達時的困難與聽的人無法接收清晰的訊息。

以上這些研究多是以障礙者本身為主軸，而造成殘障者本身休閒阻礙的因素，然而這些因素是否也會是限制家庭休閒的原因，這也是在本研究企圖去探究的。

而在國內與身心障礙兒童家庭相關的休閒阻礙研究，多

半也是以障礙者本身為主軸下去探討的，孫孟君(1998)針對，身體障礙青少年休閒自由、休閒偏好及休閒阻礙，發現性別與身體是否障礙是影響青少年休息生活的重要因素，一般人之休閒阻礙因素不外乎時間與費用等問題，而身心障礙者的休閒阻礙則更多樣化，諸如交通、休閒同伴、他人指導、場地設備等，皆為重要之影響因素；張照明(1999)的研究中指出，在特殊學生休閒阻礙比較方面，「場地設施不適合與缺乏他人指導」是障礙學生的共同休閒阻礙，其它如肢障學生的「交通不便」，聽障學生的「他人拒絕公用休閒設施」，智障學生的「缺乏休閒資訊」、「不能自己決定要不要參與休閒活動」及「沒有興趣」，視障學生的「缺乏休閒同伴」，均是造成休閒阻礙的重要因素；除此之外，也發現聽障學生的休閒阻礙較肢障、智障、視障者為高，可能因肢障、聽障、智障、視障等四類的障礙中，聽障學生是身心能力較無礙於休閒活動參與的，因而有較高的休閒活動參與期望，因休閒活動參與高，休閒活動期許也高，因而感受到的休閒阻礙也高；莊惠玲(2001)研究發現，影響聽障學生參與休閒活動的因素為「興趣」、「體力」、「健康情形」、「時間」和「家人態度」；陳佩菁(2003)研究高雄市肢體障礙學生參與休閒活動之阻礙因素，發現阻礙肢障學生的阻礙前五項依序為障礙程度、體力、技術、安全因素、課業壓力。

由以上文獻可以發現，在目前國內少有以家庭為主軸的概念去探討休閒阻礙，而在過去研究與身心障礙人士相關的休閒阻礙研究中，雖多以障礙者本身或者照顧者為主要研究對象。然而家庭是一個團體，在團體間所會面臨的休閒阻礙，是否與個人所面臨之休閒阻礙有所異同？因為在星星家

庭的休閒阻礙中，個人的內在阻礙、人際間的阻礙以及結構性的阻礙可能同時產生，雖說逆境也是漸入佳境的轉折點，但是要如何克服以及調整家庭成員去因應所面臨的阻礙，比其一般正常家庭對特殊家庭來講這著實是更大的挑戰。在目前國內以自閉症兒童與其家庭休閒阻礙相關研究很少見的情況下，研究者希望能藉由此研究挖掘出星星家庭所面臨的阻礙，這樣不但可以讓研究者了解星星家庭的休閒阻礙是否與過去研究所探討出的障礙者本身以及照顧者本身所面臨的阻礙有所差異，也可成為日後研究家庭休閒阻礙之參考。

第三章 研究方法

孩提時老愛跟隨著爸爸上山下海，記得有一次在荒野間發現一隻正在破蛹而出的蝴蝶，幼小的我如發現珍寶的般驚呼，其實是因為年幼的我不曾見過此景，難得巧遇自己只曾在大人們口中說出的景象，不免要驚喜的大呼小叫一番。看了許久正在自我陶醉之季，驚覺正要破蛹而出的蝶似乎因為掙脫不出那洞口窄小的蛹而非常痛苦。我趕忙伸手，企圖發揮對彩蝶的憐愛。這時，爸爸阻止了我，他說：「我們是客人，來到大自然作客必須謙虛，對待身邊的東西只能欣賞，不可喧賓奪主，今天這隻蝴蝶如果沒有自己經歷破蛹的苦，那麼日後的牠將無法展翅飛翔。讓蝴蝶與自己的宿命對抗吧。」在做研究之前，不禁又想起爸爸的這一番話，我便開始思考起來，每每問號浮現，都是研究中腳步停下的思忖片刻，思考是為了讓研究更臻完備，步步為營，小心謹慎，那怕有任何動作都要三思而後行，以免在無意中改變了蝶兒的未來！

本研究的研究方法採用的是質性研究，之所以會採用的原因是有別於量化研究的強勢畫一性，質性研究的特性在於維持自然主義研究（naturalistic）的傳統，對於意義的解釋性（interpretative）理解，還有多層的方法性（multimethods）（陳向明，2002）。質性研究強調的是研究必須跳脫刺激與反應的單向性操控，將研究放入自然環境下進行，對於個人的生活世界以及社會組織的日常運作進行研究。而質性研究的主要目的在於領會研究對象的個人經驗與意義建構，在通過研究者自身的親身體會，對研究對象的的生活故事以及意

義建構做出解釋。此外，質性研究是一種演化發展的過程，所堅持的是對於多重真實（multiple-reality）的探究與建構過程（陳向明，2002）。因此，在質性研究當中，人的生命經驗是研究的主體，通過收集研究對象的自我經驗敘述或其提供的相關文本，對於生命經驗進行直接的描述與分析，理解經驗行動者的主觀意義，藉由研究成果的再現，發展對於社會生活的瞭解（齊力，2003）。基於上述陳列的要點，質性研究的研究取徑對於探究星星兒家庭的生活點滴與休閒參與的轉化歷程有非常大的幫助，亦可滿足研究者探究問題的好奇與對結果渴望。

方法在語義學上的解釋為『按照某個途徑』，而研究方法是從事研究的計畫，也可以說是進行研究仰賴的法則，其中包含了研究的步驟，以引以為鑑的中心思想，實行研究的策略。可以從三個層面進行探討，首先為方法論，即指導研究的思想架構，其中，包含了基本的理論假定，原則及研究邏輯。接下來則是研究方法，即用來橫貫整個研究的程序與操作方式。最後則是具體的技術運用，且這樣的運用具有階段性，也就是說，因應研究階段的進行而有不同的具體方式。換句話說，研究計畫是研究的思維方式、行為方式以及程序和準的總合（陳向明，2002）。以下是本研究的研究方法與歷程。

第一節 傾聽星兒父母的聲音－生命故事敘說

本研究所欲探討的是星星兒家庭的生活點滴與休閒參與的轉化歷程，方法論的選擇莫過於生命敘說（life

narrative) ，透過生命經驗的回溯，生命故事的陳述敘說過程，瞭解星星兒童家庭所面臨的家庭問題、壓力與休閒阻礙。小時候，阿嬤總愛在飯後坐在客廳的搖椅上，邊搖椅子邊說著大伯父小時候的故事，那些都是在大伯父早夭前的故事。她說著、說著，語氣加深、嘴角上揚，下巴也慢慢往上抬並露出一抹看似微笑卻是悲傷的表情。當時我常依著阿嬤說的故事再接著問一些有關大伯父當時的事。然而接觸過敘說研究之後，我才恍然大悟，原來阿嬤老掉牙的故事是在陳述著失去一個如此孝順乖巧兒子的悲痛，阿嬤漸漸加深語氣與驕傲下巴來自於當年乖巧的兒子是那麼的貼心，她因為有這樣的兒子而驕傲。最後的哀傷眼神與不斷重複說著故事的背後原因則是來自於阿嬤對早逝長子的不捨與思念。當時的我不曉得原來在語意的背後，會有更深一層的意涵。因此之前從來不曉得阿嬤說的故事其實是在透漏著她對大伯父的思念。而我當時之所以會問阿嬤一些大伯父的其他事，是聽過阿嬤的描述後，將自己融入故事中，而產生的好奇疑問罷了。

生命敘說來自於個人的本體經驗以及對經驗所賦予的意義，藉由語言的陳述讓生命經驗成為可知的事實。敘說和自我是分不開的 (Capps & Ochs, 1996) ，個體的自我在敘說中慢慢地被拼湊，拼湊的材料選自於過去的經驗寶庫。對世界的體驗在人呱呱墜地之後便開始了，經過與世界的接觸，如視覺、聽覺與嗅覺，收集著對於生活世界的體會，就如同梅落龐帝在《知覺現象學》一書中的強調—「我就是我的身體」，是在世存有的中心，因著知覺，人的存有顯出存在的意義 (陳明珠，2001) ，所有的覺知都被收藏在一起，如同個人的記憶寶庫。Schutz (1991) 認為只有當回憶的反思動作出現時，

瞬間瞥視，記憶才有意義。回憶時，人從經驗基模，也就是記憶當中揀選片段，並賦予其意義。

人的際遇充滿了複雜與多樣性，但是敘說將生命旅程轉化成一則可理解的故事。在敘說當中，人是以全人（entire person）來被看待，非分解的片段，而關照的對象包括個體的主觀經驗，感受及對其生活世界的釋意，並予以彰顯敘說者的主體性，凸顯其信念與意義系統（黃曬莉，2001）。敘說是一種經驗的再發現，賦義的行動脈絡端看敘說者當時的情境脈絡，從賦義的動作裡建構出統整的自我，透過語言的表達，讓自我成為真實。敘說者將他們命中特定的經驗敘事化，由敘說中再建構出一個統整的自我，敘說的內容當中通常會修補現實和理想、自我和社會之間的裂縫（Riessman, 2003）。也因為經驗的賦義具有情境脈絡，因此經驗的本質意義不是單一，而是隨著敘說者當時的行動與情境而有所不同。敘說的旨意在於理解生活意義如何被生成，當敘說者不斷地陳述時，也許有時會令人懷疑經驗的真實性，但敘說研究的目的不在於考掘敘說者所說的經驗是否為事實，而是將焦點放在人如何藉由說來建構事實。不管呈現的樣貌為何，呈現的多樣都是真實，也就是多元真實，所以令人感興趣的其實是為什麼敘說者要這樣拼湊記憶，瞭解其背後的基本隱喻（Riessman, 2003）。

在進行敘說時，聆聽者與敘說者以互為主體性（intersubjectivity）的樣貌存在，研究者扮演的是催化的角色，研究者報以學習的心態，促使敘說者不斷地經驗回溯。過程中說的是敘說者感興趣的故事情節，而不是研究者自己的所希望的聽到的故事，過程當中所敘說的故事是兩者相互

合作的共同打造，打造的不是客觀的事實，關心的焦點在於共同創造所出的意義。也是因為打造的意義，除了是經驗的回觀之外，更塑造了自我與生活的關係，是一種創新的生活思維，在自我與社會的裂縫之間發揮想像來填補，並將想像轉化成走向未來的動力。

第二節 研究設計與歷程

一、受訪對象的募集

受訪者的來源以透過研究者的人際網絡，以滾雪球的方式找尋適當的人選，滾雪球的優勢是能夠通過局內人尋找到消息靈通的人士（陳向明，2002）。受訪對象的條件以能夠提供符合研究目的的相關資訊為主，且在研究的過程中能夠提供豐富的資料，所提供的資料對研究關注的議題夠充分說明，因此研究對象的範定必須依照研究中的出發起點為基石。另外，徵求相關團體的同意後，研究者將親自到團體聚會地點公開徵求對本研究議題有興趣也願意接受訪談的星爸、星媽。還有，也透過一些相關社群網絡，找尋符合研究議題的相關人物，並說明研究目的以及訪談的進行方式後徵求其受訪意願。本研究所鎖定的研究群為家有星星兒的父母，受訪者的婚姻狀況必須是正常婚姻關係且夫妻雙方皆健在，同時能夠回溯星兒家庭所經歷的生命經驗。

本研究所收集到的個案共有八位，大概的背景資料如下：

父母化名	年齡	職業	學歷	星兒年齡	障礙程度	訪談時數	附註
Jack	48	公務員	大學	17歲	高功能自閉症	120min	訪談成功
Stacy	47	家管	大學				
Ken	49	公務員	專科	16歲	幼兒時期自閉症（高功能）	120min	訪談成功
Amy	43	家管	大學肄業				
Gary	43	醫生	大學	12歲	中輕度自閉症	120min	訪談成功
Ivy	39	教師	大學				
Roy	52	製造業	專科	18歲	輕度自閉症	170min	訪談成功
Ann	48	自由業	高職				
Yen	49	自營不銹鋼製造工廠	高職	10歲	罕極重度自閉症	170min	訪談成功
Coco	45	家管	國中				
Eddie	35	泥作	高職	11歲	重度自閉症	180min	訪談成功
Sasha	38	家管	專科				
Remond	46	工程師	大學	16歲	中度自閉症	70min	訪談成功
Kelly	46	銀行行員	大學				
Tank	42	自營室內設計	高職	16歲	重度自閉症（多重障礙）	200min	訪談成功
Mini	41	自營補習班	高職				

研究中受訪對象的來源有三個受訪家庭是經由朋友的引見，從而收集到一些願意受訪的研究參與者，進而沈浸在他們的生命故事中，且心懷感謝。除此之外，有五位受訪者是研究者到自閉症協會徵求到的訪談對象。之前我一度陷入徵求不到受訪者的窘境，之後在不斷的拜訪自閉症協會下，協會志工看我如此積極，她被我的誠意所打動，因而幫我尋求到一個與協會會員們面對面的機會，讓我可以直接面對星星兒童的家長徵求他們成為我的訪談對象。在徵求訪談者當天，我懷著忐忑不安的心到了自閉症協會說明我的研究動機並告知在場的星爸、星媽表明邀請其參加研究計畫的意願，同時告知所有與會的父母在接受訪談過後，我將免費提供五堂的游泳教學課程，於是陸續有許多星爸、星媽蠢蠢欲動，最後我終於突破窘境成功的徵求到願意接受訪談的家長。之後，稍稍詢問願意接受訪談的原因，答案多是被我對星星兒的關懷所感動，以及缺乏門路尋找到願意教特殊兒童游泳的教練，當然也有許多答案是受訪者希望能透過經驗的分享讓有類似經驗的家長能知道自己並不是孤獨的在走這一條路，對於社會大眾來說，可以更明白在這樣的家庭中所要面對的處境，而不要對這樣的家庭有異樣的眼光與揣測。因此，本研究有五位受訪者是經由研究者拜訪自閉症協會所徵求到的受訪對象。與自己預設立場結果相異，順利的徵求到原本以為很難徵求到受訪者，心理難免會有小小的驚喜，以下是我在反思日記裡的一段文字—「科學的判準中，說與不說之間的生理差異只在於呼吸道氣流傳送所牽引的聲帶振動。但是在他人面前，說與不說的動作，其差異好似將自我置身在門內門外兩樣不同的世界，門內的世界雖然幽暗孤單，但是靜

悄安全。而門外的世界雖偶有陰雨，但卻充滿陽光。然而苟測的社會氛圍或許是讓星星家庭在門內或門外的取決點，對於門外世界萌生驚恐，害怕被他人與生活環境所排擠的家庭，只有在門內才能掌握百分百的安全不被傷害，禁口是門把最好的鎖。然而出乎我意料之外，一度認為總是沉默的一群竟然如此的活躍，他們如出一轍的回答則是，旁人的異樣眼光來自於他們對我們所處世界的不了解，而我們的逃避則是來自於自己過多的揣測與擔憂。曾經逃避但在願意走出來告訴大家我們並沒有不同後，我們得到的是更多的支持。因此我們再也不要躲在門後，門後的世界太陰暗了，走出門外才會有陽光...」（反思筆記，3/28/2006）。對特殊家庭曾經有過多揣測的我，在聽到這一席話之後，難免要反省起自己對這樣家庭的思維模式了。

在受訪之前，每位受訪者都將被詳細告知訪談流程，之後研究者逐一徵求受訪者同意，並與受訪者相互約定時間與安全的地點進行訪談，完成資料的收集。

在本研究訪談的八個家庭當中，有三個家庭是夫妻同時接受訪談。受訪者的年齡分佈範圍在三十五歲到五十二歲之間，而受訪者所居住的地方，除Jack與Stacy來自於台北之外，其餘的受訪者都是居住在台中的自閉症協會會員。在原生家庭方面，由於Ken的前妻因意外過世，所以現任妻子並非特殊兒的原生母外，其餘七個受訪家庭則都是夫妻關係正常的家庭。在訪談中，受訪者都表示在教養星星兒的過程當中，確實會因星星兒所帶來的問題而經歷一些五味雜陳的調適過程，這也讓「自閉症兒童家庭的壓力來自於星星兒本身」變得可以理解。

二、資料收集－訪談

星星兒家庭的生命故事是我的研究主幹，因此資料收集的方式以深度訪談來進行。深度訪談是一種收集資料的方式，在質性研究當中的使用非常的普遍。所謂的深度訪談，范麗娟（2004）認為是一種用來以受訪者為中心的豐富想法與觀點之途。也就是以人為本的研究取向，企圖從受訪者的角度來詮釋個人行為的模式與態度。在進行過程之中，受訪者為訪談過程的主體，受訪者被視為是能思考的獨立個體，訪談者應尊重受訪者的陳述以及意見的表達，積極地與認真地傾聽，並試圖將自己放入受訪者所描繪之情境脈絡當中，走入他們的觀點，藉由語言符號的彼此交換，引發對方提供資料與表達看法，了解受訪者的所思，如主觀經驗、情感感受以及過去的生活經歷或者耳聞眼看的相關事件，及其自身對這些生活事件的意義詮釋。

訪談的進行採一對一或一對二的方式進行，由於訪談的對象是星星兒的父母，因此如果父母皆同意一起參與訪談，則訪談則會以一對二的方式進行。為顧及研究倫理，在訪談進行之前給予受訪者口頭邀請或者電話拜訪，說明研究進行的目的，進而徵求受訪者的首肯。首肯之後，詳細說明訪談的進行方式以及保密原則，強調訪談之中所收集的資料謹作為研究之用途，對於訪談者的身分與訪談內容加以保密，並與其於訪談前共同簽署同意書（附錄一），同意書簽署後交由研究者保留，以作為往後發生爭議時釐清責任歸屬的依據。訪談的進行視受訪者的體力與轉注力而定，一次約一到二小時。訪談的工具，包含錄音機、筆與筆記本和研究者自身。錄音機之用途是為了紀錄訪談過程，確保資料的完整性，

而筆記的紀錄是為留下訪談進行中受訪者所透露的非語言訊息。而研究者自身是與受訪者面對面接觸的前線，清晰的思維與充沛的體力是基本的要件，因此訪談前，研究者會將自己好好沈澱，並養好足夠的精神以利訪談的進行。

訪談仰賴語言，雙方有共同的使用語言，有共享的文法結構與語意表達習慣，意義才可以在兩個點之間達成互換。所以，在訪談進行前，研究者必須先明白自我所能夠完善使用的語言能力，好在與受訪者之間搭起無障礙的溝通橋樑。自小在本土家庭中長大，台灣方言是我的母語，文法結構、字辭表達以及相關文化性俚語都能掌握，對於台語溝通沒有困難。此外在求學過程中，國語是學校教學所使用的第一語言，所以研究者在國語溝通上當然沒有困難。因此本研究的訪談中，台灣方言以及國語的使用為訪談進行的基礎工具，在選擇受訪者時也以能使用以上兩種語言者作為考量。

訪談的進行時間以及進行地點都由受訪者跟我共同協商，之後在以受訪者方便為主選擇我們都覺得安全舒適的地點，目的是為了創造一個舒適、安全、不受干擾、不需擔憂隱私洩漏、沒有時間壓力的訪談情境。而訪談大綱（附錄二）的設計是以本研究目的相關的問題為基礎，進而引導、鼓勵與催化受訪者關注和回溯生命中重要的時刻，讓進行中的訪談聽起來就像是平常的聊敘，使研究者與受訪者二人藉由此共同發展意義。在訪談之前，研究者請受訪者先稍稍自我介紹，建立對於受訪者的基礎了解。訪談的起點以開放性的問題做發語－「為什麼你會願意接受此次的訪談？」這發問語是為了要瞭解受訪者的受訪動機，以及藉由此問題來做為後續問題的延伸。訪談的進行當中，我提醒自己不要給予太多

的介入，讓受訪者盡情地自我闡述，只在模糊停頓之處，順著受訪者的述說脈絡，根據故事情節當中的場景，給予擴大故事版圖的提問，例如「當時的心情？你做了什麼事？」「大概在什麼時候發現的？」「問題怎麼發現的？」「你當時有什麼樣的感覺？」以建構更完整的故事陳述。Mishler 認為訪談是受訪者與訪談者共同建構意義的過程（畢恆達，1996）。因此在訪談中，我還專注於受訪者的想法與感覺，並接受任何來自於受訪者的訊息，以開放的態度避免立場鮮明的價值判斷，或者扭曲、甚至中斷受訪者的敘說。

總之，整個訪談彷彿是個有機體，訪談起於訪問者與受訪者的共同建構，雙方互為主體於符號互動下彼此穿梭來回，說的是受訪者自己自由內而發的故事，而訪談在雙方的同意與安全感支持下隨著分針秒針向前邁開，有機體才得以逐漸活化。

三、訪談內容的轉譯

訪談內容於受訪者的同意之下進行錄音，並於錄音之後轉化成文字敘述的紙本。訪談的轉錄工作由我親自完成，一方面是顧及保密的原則，以免在託付他人時出現受訪者身份資料洩漏的危險。一方面研究者自身擔任轉錄員也有好處，在重複聽取與轉錄訪談內容時能夠幫助研究者再一次經歷當時的敘說情境，更進一步瞭解與洞察受訪者的敘說內容與敘說脈絡，分析的焦點也能在這時浮現。

在轉錄的技術上採逐字記錄，訪談的過程當中，受訪者所說的故事並非完全切合研究的目的，但是脫離主題的故事也是敘說，其背後亦隱含著某種敘說的意涵。另外還於語句間註明受訪者敘說時的語氣與特殊聲音，如嘆息或乾笑，為

的是讓原本有聲的情境也能躍然於紙上，於分析工作進行時亦能注意各樣的非語言的線索。

四、文本分析－敘說分析

所有文本就緒之後，接下來的便是整理與分析的工作。在於敘說分析當中，研究者透過組織事件與行動，來顯示敘說者如何投入情節的進展與演變，其中故事情節是敘事結構的主題線，揭示了在敘事當中每一個事件所扮演的角色（吳芝儀，2003）。在說故事的時刻，說故事者也同時在進行著自我整合的工作，重新對於過去經驗賦予意義，並從中創造一個專屬於自我的存在觀點。Riessman(2003)指出，敘事分析的目的是在於瞭解受訪者對自我的生命經驗如何理解，因此注意的不只是敘說的內容，還要注意經驗是如何被敘說的，因為個人的敘說屬於互動中的產物，敘說者同時也深處於當時的社會文化中，因此必須把敘說放進其所處的文化脈絡當中論述裡。敘說內容中呈現的個人經驗不可被片段地描述，必須放在敘說的整體結構下來解讀，雖然每個故事情節都是片片斷斷，但是每則故事的意義都必須被放在敘說文本的經驗流裡才得以彰顯。

當閱讀文本，尋找脈絡時，研究者必須試圖進入受訪者的所描述的世界，理解當事者敘說的脈絡，Geertz(2002)認為，理解時必須心懷土著觀點，融入當事人的文化中，目的就在於揣摩出當事人自己認為他們該做些什麼事。土著觀點裡有兩樣技巧的交互運用，一是經驗親近（experience-near），另一個則是經驗疏遠（experience-distant）。前者是指一個人不費吹灰之力就可以說出同伴們所想，所感受到的東西，因為當事人跟同伴運

用著同樣的概念，所以對於當事人的文化訊息必須充分掌握，深刻地描寫與體會。後者則是指一位專家的固有知識，也就是研究者自己在學科上的實踐理念，是一種理解的視域，這兩者間非彼此對立，而是交錯運用與辨證的。

敘說研究把經驗的再呈現當作是研究的文本，關於經驗的再呈現，Riessman (2003) 將經驗的在呈現方式分為，關注經驗 (attending to experience) 即在訪談中，敘事者開始經驗回溯，是一連串的反思過程，從記憶資料庫中觀看、擷取記憶的片段或者特殊的場域與情節，並加以拼湊，這些記憶情節都是被敘說者選擇的，換句話說，敘說者在專注經驗思考的過程當中，以新的方式建構了真實；第二為訴說經驗 (telling about experience) 是指共同的語言模式是其中搭載雙方認知的橋樑，敘說者藉由語言的陳述，在現過去的經驗，包括過去事件的發生時的相關人員，場景，還有情節發生的時間序列，而語言的傳遞使其成為可被理解的真實。而傾聽者扮演著催化的角色，敘說者的陳述吸引著聽者內心的嚮往，共同思考經驗，並依故事脈絡加以詢問，讓敘說者不斷擴充故事版圖。因此，經驗的敘說內容有時會因為傾聽者的不同而有所變異，因為在傾聽者的互動當中，敘說者會依聽者對他的特殊意義，而創造一個想被如何認識的自我。但無論是什麼樣的敘說形式，都是真實，真實沒有單一，而是多元；再來為轉錄經驗 (transcribing experience) 訪談的錄音經由轉路變為文字，而文本在這個階段變為是經驗的表徵，然在轉錄的過程當中，有會有些變異，文字不具有所謂的透明性，研究者在經驗轉錄時，雖然會盡其所能做到將經驗的轉錄做到「有聲式的」，詳細地在文本上附註敘說時的說話

語調，表情以及進行速率，但轉錄也會像在決定如何敘說和傾聽時，受到自身生活經驗領會的影響，或是說，騰寫經驗本身也是一種詮釋的過程，就像是攝影師利用鏡頭與影像拍攝的角度來引導觀看者的眼睛，不同的觀看角度會有不同的顯影世界；接著是分析經驗（analyzing experience）當口述經驗化成文本時，研究者接下來的工作便是將大量的文本進行分析的工作分析的焦點擺在敘說文本中的情節、敘事風格、以及如何將情節排成次序，將其轉化成一則可閱讀的混合型故事，當然此時的編輯與情節的安排跟分析者的觀點相關，不同的觀點會有不同的故事展現；最後為閱讀經驗（reading experience）經由研究者的書寫，經驗變成了報告以及或公開的發表。在公開之後大眾得以就其自身的觀點閱讀，並對於經驗書寫當中的一些想法給予評論。當讀者閱讀時，讀者自身便啟動一連串的理解行動，不管喜歡或者不喜歡，從讀者自身的觀點所提出來的建議，都是另一種從文本延伸的詮釋與敘說。每個文本都是開放給多重的觀點審視以及不同面向的建構，甚至是同樣的讀者在不同的時間脈絡或者是以不同的觀點切入，都會得到不同的詮釋。文本不是客觀，文本是在某個文化氛圍之下被完成。經驗被帶到讀者的面前，移去研究者自身的觀點之後，又是另一種的闡述。因此文本產製之後，是建立在一個不穩固的地基之上，歷史的流動、社會價值的變遷、文化的差異、甚是性別權力結構的剖析，都會注入新的生命力。例如，本文的焦點放在星星家庭的生命故事詮釋上，若讀者以非局內人的眼光來看故事，那獲得的會是另一番不同的理解。

第三節 研究真實性與效度

信度和效度是量化研究方法判定的重要一環。不同科學哲學體系下的質化研究在此方面則有不同的切入點。在研究真實性方面，由於質性研究所探討的是過程性的問題，在研究的歷程當中隨著研究者的差異，以及研究關注焦點的不同，在整個研究的過程當中，就像在拼圖似的拼湊著被研究者的某一塊生命的角落，學者陳向明(2002)指出，質性研究將研究者作為研究的工具，強調研究者個人的獨特性和唯一性。意即，即使兩個不同的質性研究者，做相同的研究訪談相同的受訪者，所得到的結果也不盡然會完全相同。那麼對於不同於量化研究的質性研究，既不強調證實事物，也不認為事物能夠如量化研究般，可以使用完全同樣的方式使實驗結果被重複。因此，目前大多數質性研究的研究者基本上達到了一個共識，即在質性研究中不討論信度問題。

既然質性研究不談論信度，那麼本研究在敘說分析評價標準為何？學者 Riessman 認為應以研究者分析或解釋的「值得信」與否(trustworthiness)為評價標準。她同時建議「是否值得信」的標準包括：說服力(persuasiveness)，即資料是否具有說服力；文本(text)的解釋是否能被受研究群體接受與同意並得到回應(correspondence)；呼應性(coherence)；實用性，是否能被其他研究群體採用，成為一種思考和解決問題的方式。以上則是質性研究在不同於量化研究的效度與真實性的概念下被重新決定的評價標準(引自胡幼慧，1996)。

根據以上的評價標準，研究者在訪談結束後，立即將所獲取的內容騰為逐字稿，並在逐字稿騰寫完畢之後在一一拿

給受訪者做再次的確認，釐清並修改在訪談時沒有釐清的問題與疏失，以求訪談內容的真實度。此外研究者為求生命故事的真實性，在生命故事寫成後，研究者也再次與受訪者共同閱讀故事內容，使生命故事的內容能盡量的與受訪者的生命歷程相同。在不斷與受訪者針對所收集到的資料作確認工作的同時，研究者曾與幾位受訪家庭的成員們一起互動，其中也包含了星星兒，在參與受訪者家庭活動的同時，研究者也得以對星星家庭進行觀察，觀察後，研究者將觀察所得與所訪談所收集到的資料比對後發現一致的結果。根據以上所得，是為本研究效度之另一指標。

第四節 研究倫理

說倫理是為明白研究者與受訪者在研究進行時的關係，讓研究結果出爐時達到「汝好、吾也好」的學習結果，受訪者與研究者也能夠在過程中都有所學習與成長。在研究進行之前，詳細說明研究的目的是及研究進行的步驟外，在研究資料的保管與論文撰寫呈現都要考慮受訪者的個人身分是否有暴露的嫌疑，不必要的資料暴露會為受訪者的生活帶來許多的不便，所以必須對於研究內容謹言慎行。以下是進行研究時我所謹記遵循的倫理原則－

（一）全人的對待

受訪者與研究者的關係上，研究者必須將受訪者當作是創造自我生命的主體，而不是單純的研究對象，任何的故事陳述都該予以尊重。

（二）告知的義務

研究進行前必須表明研究者的身份，並且詳細告知研究的目的以及進行方式，由當事人自我決定參與或終止研究參與的意願。

（三）同意的徵求

研究紀錄的錄音都必須先徵求受訪者的同意。

（四）保密原則的實踐

故事的產生有賴於受訪者的自我揭露，研究者所扮演的是生活世界的闖入者，對於隱私權的保密問題必須詳細斟酌與實踐。錄音帶需妥善保管，而且關於受訪者的個人身份需保密而論文的鋪陳上也需妥善處理。

（五）避免訪談情境的控制

包容所有受訪者提供的資料，而非追求研究者想要的資料，避免在訪談情境的過度控制。

第五節 小結

以質性研究的方法學而論，在分析詮釋的過程中研究者與受訪者必須互為主體，因此在書寫的過程當中，我不斷的閱讀逐字稿以及聆聽錄音帶，試著進入受訪者所描述的生命情節以及體會其描述時的心情。在進入受訪者的生命情節的同時，身為局外人的我將自己轉換為星星兒家長的角色這樣的思考著，身為一個星星兒的父母，從發現孩子問題的那一刻開始，就必須開使另一段不同於以往的生命旅程，在旅程中父母必須得克服人、我與社會關係中存在的衝突，為自己的處境找尋另一個出口。除了替自己尋找出口之外，星星兒

的家長還必須替孩子尋找出路，這個過程是沒有停止的，必須隨著星星兒不同的發展階段替他們找到另一片屬於他們的天空。從敘說當中聽見了來自星星兒父母們內心最深處的聲音，期待從敘說文本的生命經驗中找到前車之鑑，提供給相同處境的家長或其他社會大眾一些參考，作為可能變換思維的軌路。

由衷感謝八個受訪家庭所給予的生命經驗分享！

第四章 故事揚奏¹

本章節所呈現的是八個受訪家庭的敘說文本，此章節如此安排的目的是期盼讀者能夠了解受訪者的生命情節以及情節間如何串連，好比親臨敘說現場，跟敘說者面對面地對談，進而能更深刻的體會敘說結構的生成。Clandinin & Connelly(2003)稱這樣的書寫叫做現場文本，目的在於重現敘說者與研究者所共同建構的現場經驗。文本的呈現以時間軸先後為主脈絡，來突顯在特殊家庭的人生旅途當中所經歷過的人生片段與生活點滴，從踏入紅毯的另一端開始，面對婚後的二人世界、生子到發現孩子是星星兒時的心情與之後適應期對生活的應對進退以至於到後來的迎向陽光。故事的情節之所以會按照敘說內容的時間排序來陳述，是為了瞭解在時間的流動當中，星星家庭在面對星星兒時的壓力與問題、家庭關係的緊張到迎向陽光之前的轉化過程，與休閒在星星家庭之中所扮演的角色。故事的書寫以第一人稱的方式進行²，受訪者為文本的發聲主體，關於受訪者的基本資料請回頭參閱第三章。故事開始之前，我會稍稍描述當天訪談的

¹此章節的安排目的是為讓讀者能瞭解受訪者的生命情節以及情節間如何去串連，好比親臨敘說現場，跟敘說者面對面地對談。書寫以第一人稱進行。

²因為文本以第一人稱來呈現，我會在故事開始之前，先簡略說明訪談開始的景況，為防止閱讀時對於述說主角與研究者者之間的混淆，因此在這一章的文字書寫上，以筆者為第一人稱的書寫會在「我」字下加上底線，如「我」，來加以區別。

情形，讓讀者明白當時的場域與氣氛。而書寫的文字來自於訪談內容，包括故事情節，敘說者於陳述時強調的語氣與動作，還有敘說者自身的習慣用語，當然如果有完全引用訪談逐字稿的地方，我將會在引用句子開始的地方使用粗體文字³，以作為故事與訪談者本身所陳述內容的區別。

第一節 Jack & Stacy 的家庭故事

Stacy 是一個外向充滿活力的媽媽，在電話聯絡詢問她是不是可以接受訪談時，她馬上就答應了。由於要照顧家庭的生活起居也因為訪談當日並不是假日，因此決定在 Stacy 家裡進行訪談。

訪談當天到了 Stacy 的住處時我撥了電話給她，電話是 Jack 接的，他說 Stacy 去接小朋友了，然後我跟 Jack 說沒關係我等她，Jack 回問我說，你是要來訪談的研究生嗎？我說是的，因為之前有先預設立場，覺得怕要訪談這種事，媽媽可能會不喜歡讓先生知道，沒想到 Stacy 已經有告知 Jack，因此出乎我意料之外的，Jack 成為這一個故事的主講人。於是故事就這樣開始了~

³在故事當中為求忠實的呈現受訪者的生命歷程與真實性，因此在某些段落將會引用逐字稿中的內容，為了讓讀者能區分出故事與受訪者本身所陳述的內容，研究者將在引用訪談逐字稿的句子使用粗體文字來與故事內容作為區別。

紅毯那端的日子

相戀多年之後，我們結婚了，與一般初婚的新婚夫婦沒什麼兩樣，我們汲汲營營的工作，期盼在未來可以給孩子與自己更好的生活環境。當時的我們沒有太多的時間和精神去做除了工作之外的事，雖然有時候還是會出去走走看看，但這樣的機會也是微乎其微的，所以下班之後在家看看電視以及偶而在假日的時候跟 Stacy 一起回她南投的老家，就是我們最奢侈的休閒。

初為父母的時光

Mike 的出生並沒有對我們的日常生活帶來影響，因為我們仍然為工作所忙碌，而我媽媽也願意幫我們帶小孩，所以在尚未發現 Mike 是自閉兒之前我們的日子幾乎和 Mike 還沒出生前一樣。

發現端倪的契機

Mike 和他的堂哥、堂姊們一起成長，起初並沒有什麼異樣，Mike 大概就是七、八個月時也是正常的開始哼哼哈哈學講話，看起來跟堂哥、堂姊們一樣發展的很好，所以在他成長的時候真的很難去發現，他到底跟其他的小朋友有怎麼樣的差異。後來我媽媽發現 Mike 不太合群，再來就是不講話，本來不會覺得那麼奇怪，因為以前有人說「大雞慢啼」但是還是不放心，所以覺得還是去看看比較好！

晴天霹靂

在經過打聽之後，我們帶 Mike 到台大去檢查，檢查後醫生跟 Stacy 說 Mike 是自閉症，當時真的是晴天霹靂，說老實話我們真的是不能接受！但是...我跟 Stacy 講說，如果真的是這樣，那最差的 CASE 也就是這樣嘛！我們就只能想

辦法看能不能改善這個狀況，反正最壞就是這個樣子了。這就是我講的晴天霹靂！就是那樣啊！像當頭棒喝一樣，當然你也不太能接受，因為這樣的小孩你從外表你真的看不太出來，真的是看不太出來...

過渡時期的日子

講實話，當時我們真的還蠻不知所措的，除了開始閱讀和自閉症相關的資料之外，我和 Stacy 也試著去尋找 Mike 為什麼會這樣的原因。此外，我們在一發現 Mike 是特殊兒童的當下，我們就把 Mike 接回來自己帶了，我們做的第一件事情就是改變環境，再來就是因為醫院裡面沒有給我們任何的一個協助，所以我們想如果不變環境的話，我們會在原地，所以我們就開始替 Mike 找托兒所，我們認為如果讓 Mike 跟其他的小孩在一起學習或許會對他比較好，而且那樣一來總是打破那個原來較不容易和團體互動的舊環境，於是我們在尋尋覓覓中總算找到了一間願意接納 Mike 的托兒所，不過由於交通的問題我們也搬了家，這樣因通車問題而省下來的時間我們可以和 Mike 做更多的互動。就當時對於自閉症不是很了解的我們來說，這麼做可能是個冒險，但是我們相信會有百分之五十的機會會比較好，所以我們就試了。

適應成長的過程

在 Mike 成長的過程當中，他其實和正常的小朋友沒什麼不同，只是我們會多花點時間帶他去醫院做治療，出門時也一定要把他帶在身邊，其他就倒是還好，反正他本身就是個壓力源，一定會帶來一些壓力和問題不過我們調適的還不錯，所以倒也沒也衍生出其他太大的問題出來，但是我和 Stacy 卻因為必須要一起面對 Mike 這個問題，我們的感情變

的更好更堅定了。另外 Mike 讓我們家庭做的最大改變就是我們對休閒的態度，婚前我們最常做的休閒就是看電視，星期假日也都幾乎是在家裡休息，但是自從發現 Mike 的自閉傾向之後，我們竟然也會積極的找起許多藉口例如以辦生日會的名義幫他辦聚會，不然就是找他的同學有興趣假日一起去台大做一些休閒活動之類的事情，這麼做是為了增加 Mike 去和人互動的機會，但我們會做這樣的事是我和 Stacy 從來都沒有想過的。就這樣 Mike 越玩進步越多，而我們則是從每個禮拜的被動參與到後來跟其他的孩子家長成為朋友，就這樣每個星期假日的休閒活動參與和安排不定期的團體旅遊慢慢的變成我們家庭中很自然的一部份！

Jack & Stacy 家的新成員

隨著 Mike 的成長，我們看到了他的進步也開始慢慢的對於他是特殊兒童比較釋懷，於是我們討論之後覺得是不是應該再替我們的家庭多添一個成員，這樣不但能夠多一個人在家跟 Mike 互動，另外也是由於我們的私心，想說萬一在我們百年之後能夠還有個人能夠陪伴 Mike，因此我們在有點擔心又產下特殊兒的心情下決定再替家裡添一個新成員。

Mike 的求學記事

說到 Mike 的求學過程，我是覺得我們還算幸運，在 Mike 的求學過程中我們並沒有碰過太大的問題，由於他是高功能的自閉兒，是屬於輕度的自閉症，所以醫生建議我們把他當正常的孩子養，因此我們不曾讓他進過特殊班，所以在他的就學過程中都是和正常小朋友一起學習；但是在教育方面，其實我覺得政府應該是在做的好一點，畢竟 Mike 還是特殊兒童，學校應該要在教育資源方面給這樣的小孩多一點

空間，在一些科目方面應該還是有抽離正常兒童去學習的必要，但是，這也只是說說而已也不知道什麼時候政府才會真正的去落實去注意到自閉症兒童的區塊，在怎麼樣自閉症的孩子還是不同於其他心智障礙的孩子，他們當然會有不同於其他障礙的需求。另外目前遇到的問題是就讀普通高中的 Mike，他的程度和其他同學自然是會有落差，可是老師似乎就是不明白，直說已經給他很大的優待了，所以他不可以讓步否則對其他同學交代不過去，我想這就是我們現在最苦惱的地方吧！老師的同理心、教育理念和觀念真的是很重要，但這種老師似乎是可遇不可求，所以我們最後也就只能以沉默來表示我們的無奈了。

迎向陽光

我們一路的摸索，從不了解什麼是自閉症到現在能夠很自在的面對 Mike，我想這也是因為他的狀況越來越好，所以回想過去這一路走來也不知道什麼叫辛苦。當然，如果今天 Mike 是較重度的自閉症兒童的話我們就不敢保證我們是不是還會這麼樂觀去面對這一切了。另外我們也要謝謝 Mike，因為他所以我們才有更多的機會可以去探索美麗的台灣；同時也因為他我們才能將過去假日的坐式休閒轉變成活潑多樣的戶外休閒，此外更因為在照顧他的過程當中讓我和 Stacy 發現到健康的重要，所以我們現在每天早上也開始去打太極拳保養我們的身體，我想這也是我希望能夠陪他久一點的先決條件吧！雖然還是希望有一天能夠脫手，不過到目前為止能陪他或者是讓他一直陪伴我們下去就是我最簡單的想法了。

第二節 Ken 和 Amy 的家庭故事

按下了電鈴之後，應門的是 Amy，她徐徐的請我進門並告訴我如何進到屋子裡去，初次見面總免不了有點生疏，不過在寒暄幾句之後也就慢慢熱絡起來。Amy 請傭人切了蘋果，她請我不要客氣，自己也吃起來，等我預備好錄音工具之後，Ken 也加入 Amy 一起接受訪談。Ken 輕輕擁著 Amy，時間回到了 14 年前……

續絃

十年前的某天清晨 Tony 的原生母跟往常一樣出門買早餐，但天有不測風雲，一場車禍的發生帶走了她的生命，留下了當年只有四歲的 Tony 和一個大他 3 歲的姊姊，Ken 也從此父兼母職。過了一年多，Ken 的朋友介紹小他 6 歲的我跟他認識，由於 Ken 是一個很喜歡戶外活動的人，平常假日也都會帶著孩子出去活動，因此我們認識之後，Ken 也會邀約我參與他們家庭的休閒活動，經由參與他的家庭休閒後，我更加瞭解他的家庭狀況，發覺小孩子們很需要母愛，而且家裡面似乎也需要再有一個女主人來幫忙家中的事務。當時的我 33 歲也已經到了適婚年齡，因此在認識兩個月之後，我們就結婚了。由於結婚的前提是家庭，所以婚後我全心全意做一個專職的家庭主婦，全心投入這個家和照顧兩個孩子。

蛛絲馬腳露蹤跡

其實 Tony 還小的時候就會有一些奇怪的舉動，不過小孩子嘛！難免都會有一些自己比較固定的行為舉動，所以在我跟 Ken 結婚之前，雖然他們曾經覺得 Tony 的行為跟別的小孩有越來越大的差異，但是仍然沒有很去注意這個問題，

直到婚後由我接手照顧 Tony，慢慢的覺得他越來越怪，可能因為我是醫護人員，於是就跟 Ken 溝通並開始尋找醫療資源。當時 Tony 中班，大概四歲！檢查發現問題後，當時醫生無法很確定的把他歸在哪一障礙類別，唯一確定的就是 Tony 有感覺統合方面的問題，那時候因為沒辦法被歸類而無法領取殘障手冊。在和 Ken 討論過後，我們就決定先讓他接受感覺統合的治療。當時感覺統合治療是到中山的復建醫院做一個禮拜一次的復建，能夠順利的去做治療也是因為我是護理人員才能透過關係硬塞進去，雖然一個禮拜才能一次，但總是比其他的孩子要等幾個月還是半年才能去接受治療好多了，所以當時四歲的 Tony 就在中山做感覺統合的治療一直到讀國小一年級才停止。

走遍大江南北為標籤

因為一直不知道 Tony 到底是該歸類在哪一類的障礙，因此我們走遍了各大醫院，北到台北，南至彰化只為了去確定 Tony 到底是屬於哪一類的特殊兒。除此之外，我和 Ken 也只能說就是邊做邊學，一有醫生說 Tony 是學習障礙，我們就去參加台北的學習障礙協會，只為了瞭解該如何教導這樣的孩子，當時我們每個禮拜都要上去台北上一系列的課程，後來覺得 Tony 的行為並不像上課中教授所說，我們就只好再找醫院再檢查，後來診斷出來又說他是自閉症不是學習障礙，於是我們就跳巢，跳去參加自閉症協會，然後再從新摸索該怎麼教養這樣的孩子。那最後為什麼會確定是自閉症，那是到了國小六年級還是無法給他歸類在哪一個類別，所以 Tony 還是領不到殘障手冊，但是這樣一來，Tony 就無法順利進入國中的資源班，因此我們就再帶他作檢查，檢查

結果就確定他是幼兒時期自閉症且是來自原生母那邊的遺傳。其實說真的，我們不怕被貼標籤，所以那時候一直在希望，有一個標籤可以給他，因為他有了手冊，對他就業、升學來講或者說現實一點，在未來他的生活撫恤部份都可以有所幫助，所以確定是自閉症時我們真是鬆了一口氣，因為有了這個標籤我們反而會比較踏實一點，不會像以前很不安，至少當時在他的就學部分終於可以給他一個適當的安置了。

愛人、宗教、樂觀與社會支持

當我（Ken）一確定 Tony 是特殊兒時我就接受了，我覺得是因為我有接觸宗教的關係吧！宗教的力量和我的個性給我很大的影響，就像我平常在處裡事情也都是往積極、正面的方向樂觀的去思考，所以我一確定 Tony 是特殊兒的當下我就接受了，並沒有經歷其他太多複雜情緒的階段，可能也是一直覺得 Tony 怪又找不出原因，加上自閉症兒童的身體、外觀上跟其他的小朋友並不會有太大差異，要不是有仔細觀察，自閉症是比較難的發現的，所以發現確定時，除了覺得鬆了一口氣就是立即的覺得要馬上處理面對。當然我也很感激 Amy 的善解人意，不但與我分擔家裡的事務，對 Tony 和他姊姊也都視如己出的對待，我想我能那麼快的適應 Amy 也扮演的很重要的角色，再來就是我的家人們、親戚、同事、朋友和我參與宗教團體的教友們，他們都會適時的關心 Tony 的情形，偶而覺得我太忙也會問我需不需要他們的協助帶 Tony 出去，讓我也可以有可以喘息的時間。

休閒－生活的緩衝器

一如婚前的日子，我和 Ken 結婚之後我們的家庭休閒還是非常活躍，我們並不會因為 Tony 是特殊兒童而影響到我

們家庭的休閒活動，反而因為有這樣的孩子休閒參與的更活躍了，這可能也是因為 Ken 本身也非常的喜歡運動有關，所以平常假日 Ken 就會帶大家去爬山、打球、游泳，偶而我們也會帶著孩子跟同事或朋友出去，當然了每年的家庭旅遊更是不可少的，這樣的家庭休閒增進了我們家庭的親子關係，也舒緩了不少因為照顧孩子所帶來的壓力，所以休閒可以說是在我們家中扮演著緩衝器的角色，它不但重要，也為了我們的健康帶來了加分的效果，此外休閒運動也幫助 Tony 消耗了屬於成長其中過多的精力，而自閉症協會所舉辦的冬、夏令營也讓 Tony 有了更多與他人互動的機會。

教養甘苦談

其實在教養 Tony 的過程當中我們並沒有太大的困擾，但是人難免是有情緒的，偶而也是會有時間被拖住的感覺，畢竟像到了現在，同年齡的小朋友都可以自己在家了，我們卻還是要有人陪在他身邊，所以在時間上會覺得比較沒那麼自由吧！還有就是當初在教他的時候會很沮喪，因為要花很多的時間不斷的重複教導，好像即使再努力 Tony 也不見得懂，因此在情緒上比較有影響，其他倒是還好，譬如說醫療上我們因為有手冊以及重大傷病卡，加上小時候就幫他保險，所以在醫療上面的花費並不會加重經濟上的負擔。在教養 Tony 和他姊姊以及後來我和 Ken 再生的妹妹方面，我們也不會特別去溺愛誰，就是公平，我們想這應該才是最正確的教養方式吧！就是不要用補償的心態去對待 Tony。

特殊教育的美麗謊言

現在 Tony 已經 16 歲了，我們覺得社會上所給的資源還是不夠，應該怎麼講，國中的時候在資源班，段考考一次就

算了，可是學校規定還要考一般學生考的科目，既然要辦資源班，為什麼還要再讓他們考兩次考試，別人考一次他們要考兩次；還有就是像這種自閉症的小孩子，你要看每個的，其實他們都應該 ONE BY ONE 的！CASE BY CASE 的！這樣才有辦法！像特殊教育常說的個別化教學，好像只是特別教育法上的一個名詞，政府並沒有真正落實！所以都只是形式上的，他們沒有辦法去針對孩子的問題個別去因材施教！不然資源也不夠啊！就資源不夠，例如他讀國中的時候，也是十幾個小孩子上課的時候，國、英、數抽離而已，那其他的課都在原班，在原班上就等於有上跟沒上一樣了，就像「放牛吃草」一樣，學校的老師根本就不管了！那國一的時候，他的學校有烘焙課程，我們想他可以做一些操作的課程也不錯，就讓他去上烘焙班！後來因為國中原本的經費沒了，市政府也就沒在撥款，結果是因為學校老師覺得，學校既然有這樣子一個設備，為什麼不讓他們繼續，所以學校的特教老師就自己，在設計的時候又把烘焙的東西又加進去，所以在資源上我們就會認為，政府的立意很好，可是真的...沒有落實，政府落實的那一環，落差很大，到最後就會變成如果學校沒有經費的時候，他們就沒有辦法去做。我想這就是為什麼很多有能力的、經濟允許的還是會把這些特殊的小孩帶到國外去，其實就是社會上福利還是沒有很好。

手足間的低氣壓

因為 Tony 的姊姊自我意識比較強，比較主觀，她知道自己的弟弟是自閉症，所以她對有這樣子的弟弟反應就比直接了，認為有這樣的弟弟是一件很丟臉的事情，當然跟 Tony 的互動也就沒有那麼好，跟妹妹的感情反而好，但是妹妹跟

Tony 的互動就比姊姊來的好些，或許也因為還小，因此 Ken 就試著帶妹妹去參加自閉症協會將要主辦的手足營，讓小小的妹妹能了解 Tony 哥哥的處境，讓他們在往後的日子可以互動的更好。

夫妻間的歧見

我們夫妻當然是對教養 Tony 的意見上會有所不同而有過爭吵，不過這種爭吵並沒有影響我們之間的情感，反正吵過就算了，但是在日後安置的問題上我和 Ken 的意見是相左的，我認為準備一筆基金交給信託管理，然後到了非人照顧不可的階段就是求助醫療機構，因為醫療機構不可能不接受，所以我觀念裏這就是最保險的！但是 Ken 認為他要跟協會的其他會員一起努力，他們想要設立一個農場，然後讓這些星星兒們有一個地方，在屬於他們的世界裡過著和正常人一樣規律的生活。這種問題就像在教養的過程中，Ken 總認為只要讓 Tony 多接近人群多運動，他的情形就會改善一樣，因為他總認為我主觀，我是醫護人員，我總認為運動雖然是可以改善，但是它和醫療是相輔相成的！我想這就是我們在教養 Tony 時比較會發生摩擦的歧見。

不定時炸彈

由於自閉症有時會混合其他的併發症，就像一個不定時炸彈一樣，隨時都會有其他不同的緊急事件發生，所以 Tony 也進出醫院很多次，例如念國小國中的時候就有因為一些不當的行為到身心科去住院調藥，後來又併發其他的症狀，最近又開始有幻聽和幻覺，總之就是狀況百出的，隨時總是要處於緊備狀態，因為炸彈隨時會爆炸。

走出陽光

Ken 跟我都是屬於比較樂觀積極的人，我們都認為一定要跟外面的人接觸才会有陽光，獨自在陰暗的角落太孤獨了，也因為 Tony 我們交到了更多的朋友，也學習到了更多的東西，雖然他就像一個活火山，不定時的會爆炸，但是因為我們願意迎向陽光，所以我們相信一定會有更多的機會能在未來的日子裡過的更好。

第三節 Gary 和 Ivy 的家庭故事

Ivy 是一個開朗的媽媽，訪談當天是我們第二次見面，我一進門 Ivy 就說我面熟，並問我是不是有在附近教游泳。在簡短的聊了一下之後因為 Ivy 最小的兒子還要散步，他不願意單獨被傭人帶出去，當時 Ivy 跟我說抱歉後，就與傭人將小男孩帶出去散步。剩下我和 Ivy 的女兒以及 Mark 在客廳，因此我也趁機和他們互動了一下，之中 Gary 有出現一下並跟我打招呼！一會兒，Ivy 和小朋友就散完步回來了。在這之後 Ivy 便踏入了時光隧道回到 10 年前，開始了她的故事。

菁英的結合

10 年前我們帶著大家的祝福結婚，當年 Gary 還是剛進醫院不久的醫生，而我也還是個菜鳥老師，但是這樣的結合在當時還是很令人稱羨的，我們各自有著不錯的教育背景以及指日可待的社經地位，我想我們會是幸福的夫妻。在婚後我們的生活一如婚前，由於我平常的休閒大多屬於靜態，所以下班之後不常外出從事休閒活動，看書、看雜誌、電視、聽音樂，然後偶而出去逛逛街以及與朋友聚餐是我較常參與

的休閒。至於 Mark 的休閒型態也與我相差不多，只不過他還多了玩線上遊戲、打電動和高爾夫，這就是我們婚後的生活。

上天賜與的禮物－Mark

婚後 1 年 Gary 家的長孫 Mark 出生了，那種喜悅是無法以言語形容，我們期望著身為長孫的 Mark 在將來能夠成大器，因此在他出生後我們就開始幫他規劃未來的藍圖，期望他能夠一步步踏入我們所為他規劃的將來。

如癌症般的心情

在 Mark 的成長的過程中，從出生到後來覺得他不愛講話，因為五官也沒差，所以我根本不曉得不講話會是自閉兒常有的徵兆，當時我連自閉症都不知道是什麼東西呢，後來我是在一本書上看到，我兒子怎麼二、三歲還不會講話，然後發現他有一些行為，怎麼這麼像自閉兒！那時妹妹也生下來了，大約妹妹 6 個月我就決定帶 Mark 去檢查，檢查出來之後說是自閉症，你知道嗎？那種心情就像得癌症一樣痛苦，我哭了好久，當然剛開始我剛發現的時候也曾懷疑，是不是我做了什麼事情上天要處罰我，然後就是不能接受，尤其我們都是出自於教育環境跟社會地位比較高的家庭，那兩個很優秀的父母，竟然生出一個就是說身心障礙的孩子，所以剛開始的衝擊就像得癌症一樣！剛發現的時候，我會不想要接受，而且我到很多家醫院去問，我也曾問人家，這孩子像嗎？這個是嗎？可是後來，就是經過這幾年下來，就是、就像啊！那我就慢慢接受啊！然後就是認命，就教吧！不過不幸中的大幸就是發現 Mark 是特殊兒當時妹妹已經出生，否則我想我大概也不敢再生了吧！

Ivy 一輩子的痛

在確定 Mark 是自閉兒時，我很自責，自責自己為什麼那麼晚才發覺，當然也有失落，Mark 是長孫又是兒子，在我們的期望裡面他是要成大器的啊，怎麼可以是這樣的兒子呢！而且當時也覺得該怎麼想我的公婆交代，那種壓力實在是不知該怎麼形容才好，然而幸運的是我的公婆很明理，加上 Gary 又是醫生，在大家知道自閉而是一種連醫學都尚未找出成因的腦傷之後，我們家並沒有去怪罪誰的現象，但是我依舊自責，那種期望的落空以及面對 Mark 未來所會面臨到的就學以及安置問題所產生的壓力，對我來說是一輩子的痛，永遠無法調適也無法釋懷，Mark 衝擊到的不會是我的休閒，他衝擊到的是我整個生活和人生啊！

不認命的 Ivy

本來我是在國中教書，後來因為 Mark 必須要去醫院做治療，在加上醫院的治療時間通常很零碎而且絕大部分的時間都是在白天，雖然那治療也不算是什麼治療，一個禮拜頂多 1、2 次，每次半小時到一小時，但是我的工作就沒辦法繼續，跟 Gary 商量之後，我帶孩子他工作，因為經濟在特殊家庭是很重要的一件事。我白天除了帶小 Mark 跑醫院做治療其他的時間就是在家裡教他，什麼都教就是盡量的堆積他常規的東西，可是有時教他不會，他又不講話，那種親子間無法互動和溝通的疏離感，天啊！除了無奈我甚至會懷疑他真的是我的兒子嗎！但是還是要教啊！會這樣也可能是我不任命吧！否則有的人早就放棄，讓他自生自滅。但我覺得事實上自閉兒的能力是可以被提升的，不管是智能或者其他方面例如從運動方面著手，像他小時候我有帶他去溜直排輪、帶

他去游泳，結果效果就不錯。因為自閉兒本身不喜歡變化，所以很難去接受新的東西，因此更要讓他嘗試越多新的東西增加他的經驗，那麼在他的生活經驗豐富之後，他就腦筋裡面就比較通了！我相信只要肯教、不認命他就一定會有進步的希望。

小 Mark 求學記

說到 Mark 去幼稚園，那學校不是我們刻意去挑，是學校挑我們，因為這樣的孩子沒有像正常孩子有一定的管道和就學方式，所以我們就是要花多一點時間去挑學校挑老師，那時我們住在台中縣，學校在台中市，不過我們倒也是沒有因為這樣搬家，因為現在有車子方便，所以就是接送，可是我覺得有讀跟沒讀一樣，因為 Mark 在那時還沒有語言能力，所以也交不到朋友，加上他們這種孩子比較沒安全感，到了陌生的環境就一直哭啊，本來是想說讓他到幼稚園可以多跟其他的小朋友接觸，結果還是不了了之，因為一直哭結果幼稚園也沒畢業。那到了國小就去念健行國小，我讓他讀一般班，但是一年級了小 Mark 還是不會講話，還好那老師很好很有愛心願意接納他，可是公立的小學的孩子比較多那種中下階層的孩子，可能家長比較沒有時間教養，所以 Mark 在那邊的時候被欺負的很慘，不過幸運的是，他三年級的時候已經不用去醫院做治療了，因此我覺得我應該可以再就業，剛好我現在的學校有缺老師，於是 Mark 跟我就一起去了現在的學校，由於那邊是私校所以學生的品質也比較好，Mark 在現在的學校感覺起來也過的比過去快樂。至於我來這間學校，我也是考慮 Mark 的將來升學問題，因為我是教職人員所以 Mark 到高中之前的學校安置問題是不用擔心的。

關於休閒二、三事

我是覺得帶這種孩子是很累的，比一般正常孩子更累，像我一個朋友，他的孩子什麼功能都沒有，像那樣的家長就更需要休閒，休閒對這樣的父母來講，不但可以轉移、還可以紓解壓力因為孩子所帶來的壓力，不過前提是要有人照顧他這個小孩，所以像我有參加自閉症協會，有時那邊會辦家長喘息日，社工帶他們出去玩，那我們就可以趁機去做我們的休閒，像逛逛街和朋友聚餐和弄頭髮之類的！因為說實在的，雖然大家都很接納 Mark，我也不在乎別人的眼光，可是他有時候還是怪啊！所以如果有人帶的時候，我也盡量不想帶他們出來。那爸爸的休閒也沒受影響啊，打高爾夫和玩線上遊戲或者打電動和朋友同事聚餐都照常，加上小朋友們也不愛出門，所以我們大部分的家庭休閒就是大家在家裡面小朋友打電動，大人看電視、看書聽音樂！

Mark 衍生的問題

有這樣的小孩，會衍生出一些家庭問題是在所難免的，像有時候我也會為了請 Gary 管一下 Mark 而有點口角，雖然不至於影響夫妻感情但總是會影響些情緒；還有是我承認我會比較溺愛 Mark 一點，因為同情弱者嘛！所以妹妹有時候會不平衡啊，我只好找機會告訴妹妹說我是什麼原因才這樣的，讓妹妹不要有我們比較愛哥哥的感覺，可是現在我會覺得還是公平一點，這樣才是長久之計。至於 Mark 的安置問題，我想我都把期望放在這個妹妹和弟弟身上了，雖然妹妹剛開始也覺得有壓力，但是久也麻痺了，可能年紀還小吧！不過總有點私心希望將來 Mark 的弟弟和妹妹能夠給他一些幫助，我不希望 Mark 只能像他跟妹妹開玩笑講的去賣麵包！

童言童語

有時候，我女兒會跟我說，媽媽我好丟臉喔！在學校我好怕人家知道我哥哥是 Mark 是自閉兒！我女兒也會這樣跟我講，她會說哥哥在操場上好像好奇怪，一直笑、一直笑然後一直動來動去這樣。我就跟她解釋：「妹妹，他是他、妳是妳，我們自己要很健康，媽媽也沒有覺得這樣，有時候會生氣哥哥不聽話，可是我們要接受他，我們要比他健康！」所以他們還是可以玩在一起！不過出去的時後她還是嘴巴會講一講，我是不知道說她真的那麼怕嗎？我這女兒也是伶牙俐齒，常常變來變去，只是她無意中講得話，我是覺得我聽起來蠻感傷的。

公、私立的特教資源

特教資源方面，無論是在就學會醫療以及未來的安置上因為政府都沒有落實的很好，所以我在剛開始還沒加入自閉症協會的時候，我只能到處跌跌撞撞找出路，在教育方面我算蠻幸運的都讓 Mark 銜接的很好，所以我就覺得問題不是那麼大，不過如果政府有一個窗口是直接面對特教這一塊的話，我想我們也就不需要一路跌跌撞撞的再找出口了；那醫療，很難掛號啊！要排很久然後治療的時間很短，因為病人多所以醫生也不會催著你帶小孩子做治療，總之就是看自己這樣，所以有些經濟許可的就會去找私人機構，比較沒辦法的就只好慢慢排，我們的經濟還許可所以在醫療方面我們就雙管齊下。後來加入協會資源就多了，私人的團體給予我們的幫忙真的是大過政府，如果說政府落實的很好我們就也不用靠自己那麼多的力量找資源！

財富為日後安置之母

從發現 Mark 的問題到現在已經 10 年了，雖然對我來說是一輩子的痛也永遠無法調適過來，但我也只能去認清這一個事實，所以我跟 Gary 說我們就是努力賺錢，到時候再去決定該怎麼安置 Mark，畢竟安置的問題是每個特殊兒童家最終必須去面對的最大問題，所以故事仍在繼續，現在的日子雖不滿意但仍可接受，而將來會怎麼變化我也無法預料了。

第四節 Roy 和 Ann 的家庭故事

Ann 是一個很喜歡接受挑戰以及很熱情的媽媽，雖然家裡面有特殊兒，但是她仍然相當活躍於她所從事的事業上。訪談當天，我晚到了些，當時 Ann 也因為工作還沒回到家，於是我就在大樓大廳等了她一會。不久 Ann 到大廳接我，坐電梯的同時我們聊了一下，Ann 告訴我她大女兒已經 25 歲了，John 是因為爸爸的要求才又生的，所以姊弟倆的年齡才會有七歲的差距，此外在談話中也對 Ann 的家庭狀況有了初步的了解，並經由此知道 Ann 在結婚五年之後，Roy 就去台北工作了，所以他們做了 20 多年的假日夫妻。由於這是我們第二次見面，所以不會有生疏的感覺。進屋之後，Ann 稍微整理了一下客廳，並在倒了一杯水給我之後就開始講起了她的故事。

憶當年

由記得二十多年前我和 Roy 還沒結婚的時候，我最喜歡做的事情就是閱讀了，由於當時環境不好，所以能夠看看書寫寫文章以及畫幅畫就是我覺得最棒的休閒。我和 Roy 結婚

之後，由於是白手起家，當時的經濟情況不允許我們從事太奢侈的休閒，所以我還是維持我婚前看看書、寫寫文章等靜態的休閒活動偶爾也配合 Roy 去從事他所喜愛的戶外休閒。

上山下海的日子

婚後 1 年，我們家女兒出世了，在她的成長過程當中，跟我所認知的教養過程會面臨到的階段並沒有太大的差異，而她的出生也使我們的家庭生活更增添了一些樂趣。差不多到了她五歲，Roy 接到公司的通知，他必須調職到台北的部門工作，因此我就開始了和女兒相依為命的生活。那段日子應該是我和我女兒在生命當中最快樂的時光吧！偶而有空我會帶著她逛街喝茶，有時興頭一來我們開著車就上天下海的去光觀景點看看風景吹吹風，到了假日 Roy 回來我們就會一家三口一起出去踏踏青做些戶外的休閒，雖然那時的經濟情況不算富裕，但對我們一家三口也已經算是足夠的，所以當時的日子我想真的是只能用逍遙來形容。

應觀眾要求出生的 John

由於 Roy 是長子，在傳統的觀念裏面如果沒生個兒子似乎會有個遺憾，所以我在經不起 Roy 的一再要求之下，我在女兒八歲那年幸運的生下了個兒子，John。

慢啼的雞

John 到了兩歲還不會說話，因為我父親是老師，他告訴我王陽明還不是到了九歲才會說話，John 是「大雞慢啼」，孩子慢點開口講話沒關係不用緊張，所以我也就沒在特別去注意。直到有一天我帶我小姑到台北考試，小姑跟我提到另一個在啟智班當老師的小姑曾經跟她提過 John 的雙向溝通好像有問題，這一席話讓我閃過我在懷孕時接觸到自閉症書

籍的念頭，我心想該不會是自閉症吧！當下我立即決定要帶 John 好好的去做一下檢查。

三溫暖般的心情

由於帶小姑到台北考試，所以決定帶 John 去檢查的當天我們還在台北，經過詢問之後我帶著 John 到台大去做檢查，檢查過後兒童科權威宋醫師也無法很確定 John 是自閉兒，因為 John 有一些不同於典型自閉症會表現出來的行為，所以宋醫師將 John 判定為過動與疑似自閉症傾向。當時我真的慌了，不願意去相信更不敢告訴 Roy，所以趁著還在台北就帶著 John 再到長庚以及各大醫院做檢查，結果是 Ok，雖然這樣我還是很驚嚇，畢竟 John 是長孫，我想身為長子的 Roy 一定無法接受著個打擊，於是便暫時的隱瞞了這個秘密。後來回到台中，我又帶著 John 去找其他的醫生做判定，結果那醫師說 John 是聽障，於是 John 就莫名其妙的帶了助聽器帶了一陣子，結果有一天我和姊姊在無意中發現 John 根本沒有耳聾的問題，我們才將他的助聽器給拿下。

求神問卜

確定 John 是特殊兒之後，我也曾去追究他為什麼會是自閉，是不是我懷孕過程出了什麼差錯，或者是我發燒吃藥而導致 John 變成自閉兒，當然我也有去找廟、找道場和乩童去求神問卜，總之那時候只要有人告訴我哪個道場好、廟靈、乩童準，我二話不說就去。後來想想自己會有這樣的行為，是因為自己沒辦法接受事實不願意去認清而不斷的去找藉口想獲得解脫。

Roy 和 Ann 不同的心情

當時的心情真的是非常的沮喪，我常想以後我要怎麼去

帶他？那時候我心裡想，萬一醫生跟我說，他是一個重度的自閉兒，我真的會抱著他去跳水，因為我知道那就是一個無間道，全家大概都會陷到那裡頭去不能出來！還好是那個宋醫師跟我說他疑似自閉，所以那個疑似自閉也是一個很大的空間，然後你會覺得他好像沒有，就是那個念頭，所以我就慢慢調適自己的心態，盡快的去面對去處理。那 Roy 則是一直做出一些逃避的行為，他一直不願意去面對他的兒子是自閉兒的事實。

代罪羔羊

那段日子只要回到婆婆家，我理所當然的就成為了罪人，因為 John 出生幾個月時就因為急性肺炎去住了五天的加護病房，因此公公、婆婆就認定是因為我沒有照顧好 John 所以今天才會變成這樣，也因為這樣公公很少給我好臉色看，幸好 Roy 其他的兄弟姐妹能夠了解有這樣的孩子並不是因為我的關係，而是來自於一種不明原因的腦傷，所以他們對我的態度是非常的友善的，至於公婆對我的態度，反正我們很少會有生活上的交集也沒住在一起，所以我也就不以為意。

積極的 Ann 與不斷逃避的 Roy

確定 John 的問題之後沒多久我辭掉了工作，因為要帶 John 做感覺統合的治療，還有我必須花時間教 John 一些生活常規以及啟發他的一些潛在本能。那 Roy 對 John 的態度就是三不管，因為他認為 John 就是自閉兒就是智障，他很多東西是不可能會的，但是我就是不認命，我就是要讓 Roy 去很清楚知道我對 John 所做的一切都是有用的，因此即使 Roy 只會撥我冷水，覺得我對 John 的教育是多此一舉，我還是不斷的

努力堆積 John 的知識並啟發他內在的潛能，所以在那個時候我們夫妻的感情有點受到影響，甚至於女兒也有點開始討厭起爸爸，因為她受不了爸爸對 John 逃避的態度。可是其實我覺得 Roy 很可憐，因為他每到周末一定要回家，回家之後他就必須面對 John，可是他又不知道該怎麼和 John 相處，在外面他又必須面對不想讓他人知道自己兒子是自閉兒的壓力，所以我除了要照顧 John 之外，我還得教育 Roy 讓他知道有這樣的孩子並不可恥，讓他知道 John 是我們選擇了他來當我們的兒子，所以我們就是要認了要好好照顧他。

汗水的揮發與壓力的釋放

差不多過了半年，因為 John 的慢慢進步我也開始比較適懷，在那個調適的日子裡，我靠著忙碌來釋放我的壓力，我不斷的找事情做，處裡娘家的事情、自己家裡的事情，然後我會自己找時間去跳有氧，一個禮拜大概兩次，當時那種汗水的釋放，的確可以減輕我的壓力，還有就是可以讓我更健康，那樣我才會有更多的體力來照顧 John。

關於休閒二三事

當 John 慢慢成長，我認為適當的休閒活動無論是對他會者是對我們家庭來說都是非常重要的，因此無論在發現 John 是特殊兒之前或之後我仍然繼續我婚前會去從事的休閒活動，雖然會因為照顧 John 而使的時間被壓縮，但是女兒的幫忙照顧與對我的體諒是我還能有自己的喘息時間的原因。至於家庭的休閒，就是等 Roy 週末回家我們會去踏踏青或者看看電影之類的，總之就是即使家裡有 John 這樣的特殊兒同我們還是一樣照常從事我們的休閒，但是 John 畢竟還是特殊兒，他多少會在某方面限制了我們去的場所，因此姊姊和爸

爸偶而還是會有抱怨。

弱勢惡霸

在 John 的成長過程當中，找學校是一件很慘的事，John 要唸國小的時候就是我去參觀台中的一間學校！可是那間學校已經被台中市的很多有錢家長視為森林小學，我們只是說先去試讀美術課、音樂課看 John 能不能適應，如果 John 不能適應的話，我們就退出，可是學校竟然連這個機會都不給我們！當時我們爭取很久選上了第四台，結果竟然被罵是「弱勢惡霸」，但是我不在乎，因為我認為即使是特殊兒童也應該有選擇一間好的就學環境的權利而已！

自閉兒受教育的絆腳石

在教育上自閉兒的教育根本就是不被注重的一塊！是到這幾年來自閉兒的家長不斷在爭取，另外就是自閉兒一直慢慢浮現，所以政府不得不開始去正視這個問題的存在性！例如說教育體系與升學的管道其實對很多自閉兒來說是不公平的，以做能力評估來講，一般所有的考試卷都是按照身心障礙類別去分，就跟智障類的是一樣的，可是自閉兒畢竟是跟智障的是不一樣，但是政府並沒有積極的去改善這個問題。然後特教師資方面，老師對自閉兒這方面的觀念也是都不夠的，不能說老師沒有愛心，而是老師根本不了解自閉是怎麼一回事，所以就不曉得該用什麼態度去接納和教育這樣的孩子，更不知道要怎麼讓其他的孩子、同學去接納。所以在自閉兒童就學管道方面，政府的對自閉兒的教育政策實在是一個絆腳石，而我們做家長的就只能靠自己去找出路。

關於未來

我常在想 John 高中畢業以後，他該去哪裡？他能夠做些

什麼？因為這種孩子，現在的十二年安置都 OK！重點是他畢業後怎麼辦？很多就是在家裡，不然就是丟到教養機構，丟到教養機構就完蛋了，所以有這種孩子的父母親到最後要面臨的就是安置的問題，因此我最大的希望就是，就像自閉症協會會長講的，妳可以安心的死去，他不見得要對社會有貢獻可是不會有負擔，我們有留一筆信託基金，他以後可以正常的，就是有上下班，不見得要賺錢，因為我們有留錢給他，只是他要過正常的生活，他知道自己活著是有用的，他可以做一些事情，然後他有休閒的生活，他有一個團體歸屬，不見得是”家”，但是他有一個團體的歸屬一個地方，對！然後以後有個醫療的照顧，老的時候，他如果可以活到很老，他有他的醫療照顧，然後他可以很有尊嚴的這樣老去。所以我才會加入自閉症協會，因為在那邊有一群和我一樣想法的人，我們可以一起努力去幫他們建立一個屬於自閉兒所擁有的世界，雖然這一條路很難走，可是一定要走下去。

第五節 Yen 和 Coco 的家庭故事

Coco 是經由電話聯絡而徵求到的受訪者，因此在訪談當天是我們第一次見面，一到 Coco 家，她已經看著電視在等我，看到我進門就笑說：「妳就是不到我這吃飯」我回答說：「剛下課，從學校趕過來要一會時間，如果要你等我吃飯會不好意思。」Coco 說：「你真是太客氣了。」之後我們稍微的閒聊了一下，由於她非常的健談與熱情，因此初次見面我們互相都沒有感覺到生疏，不一會兒便開始聽他娓娓道來這 17 年的心情點滴。

依山的歲月

爸爸是果農，在婚前我會幫爸爸一起種水果、採水果，那時候”山”對我來說是我再熟悉不過的環境了，因此在平常從事休閒活動時與山有關的活動就不會是我的第一個考量，反而是海，在假日會去海邊走走看看海、聽聽浪那樣一來心裡就覺得遼闊，但是看海會曬黑，所以到了後來我也很少去海邊了，反而是閱讀、聽音樂以及跳韻律舞成了我最常去參與的休閒活動。

婚後的生活

婚後，我和 Yen 一起工作，但是我還是一如婚前，繼續從事我的休閒活動，在假日 Yen 會帶我出去戶外走走，到大兒子出世時我們家都還是維持著這個模式，直到兒子上幼稚園，因為我很注重小孩的教育，所以週末我會去兒子的幼稚園上親子座談會順便上一些親子教育的講座課程，我生命中的那段日子每一天都過的很踏實。

天之驕女

大兒子出世後沒多久我曾經受孕兩次，在產檢過程中，醫生發現那兩次受孕的胚胎都有產下非正常嬰兒的可能，所以我聽了醫生的建議沒留下那兩個與我無緣的孩子。之後我因為子宮後曲不易受孕，大約過了八年，在我幾乎都已經放棄再生產的念頭時，我受孕了，這次醫生說這個孩子可以留，沒問題，在醫生的保證之下，我決定生下這個孩子；因為自己身體的關係，所以在懷孕過程當中也曾發生差點保不住 Lulu 的突發狀況，讓我更加在意這個小孩，深怕有一點閃失就會失去她。Lulu 出生後問題也是層出不窮，先是出生 40 天就因為疝氣開刀，接著在餵食她也發生很大的困難，Lulu

胃腸不好所以餵她的東西必須特別處理否則一定會出現排斥的反應，這也是她兩歲半時拉了兩年肚子的原因，所以對我來說 Lulu 是我從懷孕就開始細心呵護的天之驕女，我不斷的在她身上花費心思，就是深怕只要有一點閃失就會失去我這個的呵護的無微不至才順利產下的寶貝。

Time of Blue

Lulu 兩歲半開始拉肚子加上又很難帶，所以在那個時候我得到了輕度憂鬱症。當時我其實是可以早一點發現 Lulu 是自閉兒的，Lulu 那個時候肚子拉不停，我有帶她到榮總看醫生，那時醫生曾告訴我 Lulu 有點怪怪的可能是自閉症，但是 Lulu 當時發展的不錯，而且之前我那聰明優秀的大兒子在小時候也曾因為不太愛跟團體互動而被判是自閉兒，所以我倒也是不以為意的聽聽就算。隨著 Lulu 的成長，注重小孩子教育的我挫折越來越大，在學校老師教她的，她可以吸收一點，但是我教她的無論怎麼認真教，她就是不會，比起我那一教就會的兒子程度上真的差很多，於是我決定用體罰來促進 Lulu 的學習，然而打在兒身痛在娘心是亙古不變的道理，打完她我會一直哭，晚上睡覺睡到一半也會因為自責又爬起來哭，我那時的睡眠品質很差，再加上打 Lulu 打的兇的自責，終於我的憂鬱症也就越來越嚴重，不久就從輕度憂鬱症加重到中度憂鬱，Lulu 四歲時我已經是重度憂鬱症患者了。

被判死刑的感受

我是屬於自覺型的憂鬱患者，因此在治療憂鬱症的過程當中只在憂鬱的情緒來時才需要靠藥物的幫忙，到了 Lulu 五歲半我幾乎已經要走出憂鬱了，那時因為因緣巧合我帶 Lulu 去給我的精神科醫師檢查，檢查過後醫生告訴我 Lulu

是罕極重度的自閉兒，當下我眼淚就飆出來，第一個想法就是我又沒做錯什麼為什麼會生下這樣的孩子？接著就覺得自責怎麼會把孩子生成這樣又沒有早點發現，還一直打她又把她放到正常的幼稚園那麼久，總之那是一種五味雜陳極難形容的感覺，直到我拿到那張如同死刑通知殘障手冊時，我有一種被判死刑的感受，於是快從重度憂鬱復原的我又復發了。

兒子的一席話

大 Lulu 八歲的兒子是我再次走出憂鬱的重要推手，當時他只要每次看到我在哭，他就會很難過的跟我說：「媽媽！不要一直看妹妹啊！」他會一直拉我的衣服叫我看他，接著他又說：「媽媽，你不只妹妹一個孩子，你還有一個兒子，我也是你的孩子啊！而且我在班上的表現並不差，我甚至於比其他同學還要厲害，只是我不喜歡考第一名。」他講的這一些話很有力，我一輩子都會記得當時不到十歲的兒子給我激勵的這一些話。

三顆星~從調適到接納

在兒子的支持以及抓住目標要走出憂鬱之後，我開始調適自己並學習如何教導有自閉的孩子，在精神科醫生的介紹下我進入了自閉症協會並開始上一些特教的講座課程，從課程當中我學習到了教養自閉兒的方法，但是對父母來說自閉兒容易有情緒障礙，父母總是會沒有辦法很持續的教，因為小孩子很難搞定，達不到想要的目標，就容易放棄。在這種情況之下我覺得雖然我知道方法，但還是沒有持續的心，沒有細心跟恆心跟耐心這三顆心，當時很煩，我就跟自己講，一定要想辦法，得到細心、恆心跟耐心。於是我去西屯國小特教班當愛心媽媽，差不多兩年半的時候，我覺得我得到那

三顆心而我的憂鬱症也好的差不多了，我才開始回家專心照顧 Lulu 沒有再繼續當愛心媽媽。在當愛心媽媽的同時我看到了更多的特殊兒童，此外在自閉症協會的講座課程以及與其他家長的交流使我得到了心裡的支持，從此我完全的調適過來再也不介意 Lulu 是特殊兒的事實。

特別設計的房子

在確定 Lulu 是自閉兒之後，Yen 決定搬離我們原本在河邊生活環境較差的房子，負債買了現在住家的地，那段日子我們真的是被負債壓的差點喘不過起來，那時心理偶而也會有如果我沒有生下 Lulu，我們就不會負債的想法。還好現在我們經營的工廠收入還算穩定，不然那段負債的日子壓力真的是很大。房子蓋好之後，因為 Lulu 併發有情緒障礙的問題，之前還有暴力傾向以及強迫性的自我刺激行為，所以在家裡面無論是牆壁、冰箱、櫃子...等她都會用頭去撞，隔牆被她撞破、冰箱被撞凹以及她頭破血流是剛搬到這裡時所常上演的戲，於是我們決定將家中的環境再設計過，除了讓客廳的擺設淨空之外，我們將所有的牆壁用不鏽鋼封起來，還有將電視往上擺到最高，然後將所有的櫃子以及碗筷盤子更換為不鏽鋼材質來因應她的破壞行為，所以我們現在的住家可以說是專門為 Lulu 而設計的房子。

休閒、休閒

休閒在我們家，無論是在助我走出憂鬱和促進家庭互動上都扮演著很重要的角色，患憂鬱症時我跟婚前一樣跳韻律舞，在隨著輕快音樂起舞的同時那種汗水的揮發可以讓我暫時從照顧 Lulu 的壓力中得到解脫，除此之外 Lulu 不在家的空閒時間我會去救國團上上課，偶而去喝喝咖啡、散散步調

適心情，其實我做的休閒活動大多沒有因為孩子的出生受到影響，反而因為有休閒的參與才能使我獲得身心的解放；至於家庭共同的休閒也是不可少的，週末 Yen 會帶著全家一起出去定點旅遊，就算是 Yen 要工作，我也是會帶著小孩一起去玩，因為我們本身就愛玩，在週間只要 Lulu 一回到家，我就得把所有的時間都交給她，因此假日放鬆的休閒活動是絕對不可以放過的。

特教漏洞

Lulu 到了學齡，我拿著報到通知單帶著 Lulu 到校去報到，結果竟然像被踢皮球一樣踢來踢去，學校說特殊兒童不是以報到通知單報到，到時會在另有通知，我覺得很不可思議，既然已經給入學通知為什麼還要等？之前就聽說過政府政策每年都在改，這樣實在是讓我們做父母的很無所適從，這特殊教育的漏洞是讓我最印象深刻也是最希望政府能夠改進的。

一路有妳

現在會照顧 Lulu 了，總覺得有這樣的孩子未嘗不是一種幸福，正常的孩子時候到了，自然就會離開自己的身邊展翅而去，但這樣的孩子，她會一直陪伴在你身邊，如果換個角度想這未嘗不是一種幸福。記得兒子曾經問我需不需要照顧妹妹一輩子，當時我笑著回答他，妹妹是媽媽一輩子的責任，你不需要為她的日後擔心，媽媽會為她準備一筆基金到時候自然會有地方接納她。那對於我來說我當然是希望能夠陪 Lulu 久一點，畢竟她有障礙那既然是我們生的，總是希望能夠陪她久一點，不要造成社會的負擔，所以自己也比較會照顧自己一點，無論是在騎車開車甚至於走路都會特別小心，

深怕有一點閃失自己先走了 Lulu 怎麼辦？誰能來接替我給她永久的照顧？這是我感到最恐怖的，所以我現在就是不想過去，不看未來，把握即時的當下好好活著尋找下一個出口。

第六節 Eddie 和 Sasha 的家庭故事

那天我依約到了 Sasha 家訪，迎接我的是 Sasha 那充滿活力的聲音，不久她到了樓下接我到她的住家。進門後印入眼簾的是一個整理的井然有序的家。Sasha 泡了杯可可給我後揭開了一個令人動容故事的序幕。

日以繼夜

12 年前，那時還沒結婚的我，在附近的專科唸書，因為地緣關係所以在訂婚的時候我就和 Eddie 訂下了這間房子，由於家庭經濟不允許，從婚前一直到新婚不久我和 Eddie 的休閒活動可以說少之又少，雖然我自認為個性外向活潑，但由於購屋所帶來的經濟壓力，我和 Eddie 只有日以繼夜的不斷賺錢，當時我兼兩份工作，回到家通常都已經半夜了，常常我和 Eddie 都是在盥洗後就帶著疲憊的身子倒頭呼呼大睡了，至於極少時候的看電視與看書或者假日時回娘家或婆家走走就是我們當時最奢侈的休閒。

專職主婦

婚後半年我懷孕了，過沒多久我待的公司因營運問題歇業，在與 Eddie 討論過後，從事建築工人的 Eddie 希望我做專職的主婦打理家裡的大小事和帶好孩子，所以從那時候開始我就沒有在工作，專心做個稱職的家庭主婦。

Eddie 家的新成員

當停止工作後幾個月，我生下了 Sam，當時的生活沒有因為 Sam 的出生而有所改變，反而因減少了一份收入而生活的更節制，當時我們會去做的休閒只有帶 Sam 回娘家或婆家而已；大概又過了一年我又生下了弟弟，由於家庭新成員的增加，Sam 和弟弟活動的時間又不相同，那段日子是我最手忙腳亂、睡眠品質最差的時光。

自閉症 & 特殊兒

Sam 兩歲時，醫生才正式判定了他是自閉症併發發展遲緩，但是打從他一歲半起，便開始在醫生那邊做追蹤檢查。當時的心情很難形容，我當然有哭也有去求神問卜，可是那段時間很短，我和 Eddie 的感覺是趕快處理才是比較實際的，所以我沒有花很多時間在調適，因為當時弟弟也還小，我除了要開始帶 Sam 到各大醫院做治療之外還必須要照顧好剛出世不久的弟弟，那種如陀螺般轉個不停的日子，我沒有心思去因為有這個特殊兒而難過，之後我意外的生下了一個比他 8 歲的妹妹，而 Sam 也在不知不覺中長大。

休閒觀念的轉換點～921

由於之前 Eddie 的工作比較不穩定，房子的貸款也有一定的壓力，因此在發現 Sam 的問題之後，我們帶 Sam 還有其他孩子去從事的戶外活動多半是比較不花錢的，例如去爬山、露營、兜兜風和回阿公阿嬤家然後吃吃小吃，這樣就是很好的休閒活動了；然而 921 卻給了我們很大的影響，之前總是捨不得將辛辛苦苦存下的錢拿去旅遊，在經歷了 921 後我和 Eddie 體悟到即時行樂的重要，只要不要花盡所有的積蓄，適時的旅遊是可以對家庭帶來正面影響的，所以我們就

花了三萬去了我們說了十年才成行的澎湖，經過這一次旅遊我們知道了 Sam 可以坐船對坐飛機他也不會恐懼，在此同時 Sam 也了解到去某些地方是須要坐船或坐飛機才可以到達的，這種寓教於樂對 Sam 學習的幫助也未嘗是給我們的另一個驚喜，所以這一趟的旅程不僅給我們許多的回憶，也啟發了我們教導 Sam 認知的另一種方式。

Sasha 的日常生活

我這個當媽的其實還蠻愛玩的，當 Eddie 工作比較穩定之後我開始發展我自己的休閒，平常幾乎都是以孩子為主，但是當 Sam 和弟弟去上課時，我就會趁著空檔約專科時代的同學去吃飯、喝咖啡或聊聊天，雖然 Sam 很乖很好帶，但是我也是須要放鬆的，所以偶而會帶著妹妹一起和同學去吃飯，盡量做到不讓孩子影響到我的生活。至於假日的時候，因為 Eddie 的工作關係不是每個假日都可以跟孩子一起出去，所以週末時我會帶著 Sam 和弟弟妹妹一起出去走走。

教育與未來

Sam 是就讀啟聰附屬幼稚園，啟聰附屬幼稚園是為了裡面的教職員辦的，所以 Sam 的幼稚園生活是與正常的孩子一起度過，不過在啟聰特殊兒童的家長允許陪讀，我就跟讀到他畢業。畢業之後，由於啟聰的老師都很喜歡 Sam，在經不起老師們的勸說之下我讓 Sam 在啟聰就讀小一，開學不久之後我發現 Sam 的發展不如預期的好，這時我有了危機意識，認為 Sam 應該還是要到一般小學去就讀才能提升他未被啟發的能力，如果繼續留在啟聰那麼他的能力一定會被局限。再有了這樣的念頭之後我開始積極的要將 Sam 轉學到他本來應該去就讀的國小，結果竟吃了閉門羹，拒收的藉口竟然是名

額已滿，後來我只好求救教育局特殊教育科問題才獲得解決。自閉兒童這個特殊團體仍在特教領域的灰色地帶，對於現在十二歲的 Sam 我先不預設他未來的出路而保持觀望的態度，畢竟到他安置還有很長的一段時間，希望在未來的幾年政府可以針對自閉兒童無論是在醫療機構、教育機制以及特殊兒未來安置上有所建樹，讓我們這些自閉兒童的家長不再是汪洋中的一條船，只能自食其力在茫茫大海中尋找出路。

第七節 Remond 和 Kelly 的家庭故事

訪談當天我依時到了訪談地點，一見到 Kelly，她立即介紹 May 跟我認識。由於 Remond 碰巧出差去了，所以今天就只有 kelly 和我一起進行訪談。由於訪談間是在晚間，因此為了不打擾到 Kelly 的作息，我與 Kelly 很快的就進入了故事開始的第一幕。

Kelly 的休閒觀

過去由於家庭結構的關係，我們很少有家庭活動，大部分都是自己去安排自己的休閒。我所認為的休閒很彈性，凡是隨時隨地只要能輕鬆一下的就是休閒了。因此，我從事的休閒很多樣化也沒有很固定，我不認為非得去吃飯、逛街、看電影才算是休閒，凡舉閱讀、看舞台劇、看電視甚至於眯個眼睛休息一下等等，也都是我婚前經常參與的休閒活動。

愛趴趴走的 Remond

結婚之後，我的休閒改變了，當然有了家庭之後會有一些家務佔據了我婚前所從事的休閒時間，因此婚後看電視的時間就變少了。Remond 則是一個愛往外跑的人，每到週末

他一定得開車到處去晃晃走走，久了之後我也愛上了和 Remond 一起開車到處走走、兜兜風的感覺，於是到處趴趴走成了我們婚後假日必做的功課。

遺忘的記憶

May 二歲的時候還不會講話，除此之外她也不太跟其他的人互動，於是我和 Remond 決定帶她去檢查，檢查了幾次被判定為自閉症。當時我不相信 May 真的有問題，當然也經歷過排斥、否認等心情，不過很快地我和 Remond 就認清事實趕快給 May 做積極的治療。至於我在調適過程當中的心情，對我來講就好像是經過時間沈澱而被遺忘的記憶了。

再生一個嗎

在我和 Remond 的互相配合之下 May 被我們教育的很好，差不的她三歲的時後我們考慮如果再生一個孩子，那麼就有人可以跟 May 在家裡互動，雖然這一個想法不斷的擴大催促著我們再生一個孩子，不過因為 May 的關係總是會讓我們擔心如果又生下一個像 May 一樣的孩子。後來，我和 Remond 討論的結果是既然自閉症是不明原因的腦傷，那麼我們就再試試看吧！大概 May 五歲的時候，我在提心吊膽下生下了弟弟。

Remond 的寶貝

Remond 是一個很窩心的丈夫與父親，從發現 May 的問題後他從沒有因為孩子的教養問題與我有過爭執。他對 May 的認同讓我感到非常貼心，不同於其他我所知道的一些無法認同自己孩子是特殊兒童的自閉兒父親，Remond 不但常與我分擔照顧孩子的工作與家務，對於偶而的單獨在家照顧 May 也從不曾抱怨過，Remond 總是說 May 是他的寶貝。

休閒限制與因應

從發現 May 的問題之後我們的休閒型態沒有太大的改變，不過去的地方就必須開始因為 May 而有所調整。以前我和 Remond 比較常定點兜風，有了 May 之後怕她常去一個地方無聊，所以我們比較會到處跑到處找不同的公園讓她在裡面玩，後來幾乎所有的公園都快跑遍之後就開始帶她爬山，讓她在公園玩還有帶她爬山不光只是為了讓她玩，其實也是為了增加她的體能。弟弟出生後其實也是沒太大影響，他們兩個年齡差距不大，所以在小時候是比較沒問題，不過年紀漸漸大了之後問題開始產生，May 的能力比較不足，所以有時候弟弟跟爸爸有些 May 不能勝任的想法的時候，他們就只能放棄，弟弟就會抱怨要不是姐姐就可以去了。這就是現在面臨的最大問題，至於我和 Remond 的個人休閒，因為我們配合的很好，所以偶而我和他也都能有一點自己的休閒時間。

May 的未來安置

偶而想到這個問題會擔心一下，然後等念頭過去就好了。May 還有三年的求學階段，所以我還沒有想那麼的遠，那也是因為覺得我和 Remond 還有能力照顧她，所以對她以後的安排我們抱著先走一步算一步的想法然後慢慢觀望，畢竟還有三年的時間可以慢慢的去思考。對 May 來說，我們是希望在未來她能夠去做點什麼簡單的事，否則高中畢業後就留在家是有點可惜，畢竟她還是有能力的，總會覺得有個地方讓她去工作，生活的正常點，收入不是最重要，重要的是有動有工作，這樣的人生才不至於沒意義啊！否則像他們這樣的孩子，很多在高中畢業之後就只能呆在家了。自閉症協會也為了這個問題在努力解決，所以我也就很積極的介入會

務，希望在未來替 May 做安置規劃的時候能有更大的幫助。

第八節 Tank 和 Mini 的家庭故事

踏進 Mini 家，她已經坐在 Tank 室內工作室的會議桌等我，見面後 Mini 與我寒暄幾句便去端了兩杯咖啡出來，不久 Tank 也過來會議桌加入我們的談話。他們夫妻非常的親切一直告訴我我不要緊張，等會有問題慢慢問，於是對於初次與他們見面就訪談的我來說，真是鬆了很大的一口氣。在我將錄音器材準備就緒之後 Tank 和 Mini 將我帶進他們充滿歡笑與淚水的回憶裡，徐徐的說起從 16 年前開始的故事。

好玩的情侶

玩這一件事對好玩的我們來說就像空氣一樣是不可以缺少的，婚前凡舉游泳、看電影、烤肉、打麻將、旅遊、KTV 以及和一大票朋友一起 hang out 或聚餐幾乎都是我們下班後或者週末最常去做的事，我和 Mini 的約會就是和一大群朋友在一起，這種朋友團體一起互動的感覺是我們倆最喜愛的，所以我們很少單獨去從事自己的休閒活動，幾乎都是團體行動。

嗜休閒如命的夫妻

婚後，嗜玩如命的我們在每天下班之後的時光仍然與婚前一樣，唱歌、吃飯、打麻將、聊天、旅遊觀光、泡溫泉...只要想的到的我們絕不會錯過。由於我和 Tank 分別是家族裡的長子與長女，所以 Kate 是兩大家族的第一個孫子，她理所當然的成為我們兩大家族的寶貝，婆婆看 Kate 不好帶，又覺得我沒帶過小孩子的經驗，於是婆婆不久就將 Kate 帶回南

部，這樣一來我和 Tank 又從獲自由，我們的生活又回到了從前，根本就是玩瘋了，曾經還一度玩到忘了繳電話費，發生電話線差點被剪掉的糗事，當然那是還沒發現 Kate 是特殊兒童之前的事。

噩耗

Kate 兩歲多時有一次生病，她的小兒科醫師跟我講說你女兒好像有點問題，然後就幫 Kate 做了一些測試，結果那時發現了 Kate 的確有一些問題之後，我們就立刻將 Kate 從南部帶回中部自己身邊。後來回到中部之後，我又帶她到一個診所做檢查，結果去看報告那天，一聽到 Kate 是弱智是自閉兒的噩耗時，我的淚馬上飆出來，當時 Tank 還沒下班，回到家後不知所措的我找不到依靠，打了電話給娘家爸爸，也只能一直哭，當時真是不曉得該怎麼啟齒將「您的孫女是自閉兒」這個噩耗告訴大家。

宗教與親情

Tank 是一個很虔誠的佛教徒，因為宗教的力量，因此在得知 Kate 是特殊兒的消息之後，他很快就將震驚的心情給平復了。他告訴我說：「我們必須面對這個孩子，Kate 是菩薩賦予我們這一世的任務，她是我們一輩子的責任。」所以篤信佛教的我們並沒有經歷太久的調適期，宗教給了我們很大的力量；除此之外就是公婆家以及娘家對我們的支持和對 Kate 的寵愛也在那段難熬的時期給了我們很大的幫助，當時他們不但不因為 Kate 是特殊小孩而與我們疏離反而更疼愛這個小孩，我也沒因為生下這樣的小孩而被公婆或 Tank 怪罪或冷落，因為有了這樣的孩子公婆家與娘家更是在精神上與經濟上給予更多的支持，公公甚至留了一筆財產作為 Kate

日後安置的基金，至於婚前的那些死黨都更不用說了，他們根本不在意 Kate 是個特殊兒。所以我們又這樣的家人與朋友真的是很幸運。

從被拒絕到可以打 Kate 嗎

特教在台灣實在是一個未被確實關切到的沙漠地帶，當 Kate 進入到學齡期，我曾去拜訪她將就讀學區小學的教務主任，主任建議我讓 Kate 進入融合班，他認為這樣可以藉由與一般同學互動提升 Kate 的能力，否則一旦進入啟智班可能就無法啟發 Kate 未知的潛能。和 Tank 討論之後，我們一致認為主任的提議很好，於是我們接受了他的建議也幫 Kate 註冊準備入學，結果慘事發生，Kate 所分發到的班級導師不願意接受 Kate，他認為既然他的班級不是特教班就沒有必要接受特殊兒，當時我們都已經註冊繳錢了，但我們還是被拒絕！最後我氣不過，我就將 Kate 帶回家讓她在在家教養，也就是因為這樣所以後來才會比她的年齡 delay 兩個學期。後來經過兩年的在家教養以及一些治療，她的語言和字彙慢慢有了，我們才又幫她找學校讓她就學，中間因為某些因素我們有幫 Kate 轉過幾次學，當中也有遇到教學理念較差的老師，好在後來我們將她轉到育仁國小讓她快樂的度過最後幾年的國小生活。Kate 國小畢業後，經過協會朋友的介紹，我沒多想就直接讓 Kate 進入現在所就讀的黎明國中，結果悲劇再度上演，第一次的家長座談 Kate 班導師與我初次見面的第一句話竟然是「我可以打妳女兒嗎？」當時我真的是嚇壞了，同時也責怪自己為什麼讓自己的女兒到這所學校就讀，不久我打電話到教育局去反應，再做出了對老師抵制的動作之後，我得到了 Kate 班導的冷漠對待，不過我不在意，我一定要有所

動作讓政府知道台灣的特教生態病了，這樣才能讓政府慢慢去注意到特教領域所出現的病態。

還是一樣玩

雖然 Kate 的問題多少會影響我們的休閒活動，不過對於愛玩的我們來說，這可不是問題，由於死黨們結婚的結婚，生孩子的生孩子，所以夜間玩伴自然也解散的差不多了，此外年齡、家庭和孩子也是我們改變休閒型態的原因，老了自然而然沒辦法太晚睡，那去唱歌又怕空氣對孩子不好，所以大家晚上自然就比較少活動，至於那些未婚的我就會找他們來我家聊天啊！這樣也還是有休閒到，其他結婚的我們就把晚上的時間調到週末，我們那群貼心的朋友自己會考慮到我們家 Kate 的狀況去安排戶活動的地方，所以即使有了 Kate 甚至於後來妹妹的出生，我們都還是上天下海玩的不亦樂乎。

Tank 和 Mini 的願景

我們很滿意於我們現在的生活，對於 Kate 的未來我們目前除了有幫她保險之外並沒有太多的想法，因為她本身有阿公留給她的財產，那麼在幫她做信託的規劃上我們就覺得不用那麼早去介入，反倒是自閉症協會的會員們目前努力在進行的計畫我們就介入的很積極，我們就像其他擔心該如何安置年之後的自閉兒家長一樣，不希望自己的孩子在接受完十二年國教之後就不知該何去何從。我們當然希望孩子在未來還是有事情可以做，或許去上上班，但不是為了工作所帶來的收入，而是要他們像正常人一樣有工作的時間、有育樂的時間和休閒時間，這樣才不至於成為一個活在世上卻不知道自己價值何在的活死人。現在我們和其他會員一樣，為了給自己的寶貝建構一個讓她們能在裡面有工作、有休閒，甚至

於在他們老了之後能有完善的醫療照護，最後讓他們能有尊嚴的死去的世界而努力著，這必須要花很多的錢，所以我和Mini就是很努力很努力的賺錢，希望能和協會有志一同的夥伴們完成我們的願景，替我們的孩子建立一個屬於他們的世界。

第五章 重回故事之中：敘說分析

本章節以八個個案的敘說內容為主軸，將受訪者所敘說的生命經驗再現，為研究問題加以剖析，並試圖與本研究所蘊含之問題意識與理論架構對話，希望能更深入呈現八個星星家庭所經歷的生命歷程。以下就面對星星兒所帶來的問題與壓力和星星家庭的休閒與休閒阻礙兩個主題一一分述。

第一節 面對星星兒所帶來的問題與壓力

雖然擁有一個孩子充滿了喜悅，但對許多父母來說，儘管這個孩子處於健康的狀態，養育一個孩子仍算是生活中的一項壓力事件，但是當孩子被診斷為自閉症時，比起其他特殊兒童的家長，星兒的父母通常經歷更多的壓力（Bouma & Schweitzer, 1990）與容易產生消極的態度。如McKinney & Peterson (1987)在研究發展障礙兒童父母的壓力一文中提到，比起正常孩子的家庭，自閉症兒童的父母必須忍受更多的壓力。如此一來在星星家庭中不同於正常家庭的問題與壓力將無庸置疑地隨之浮現。Hasting & Johnson(2001)指出父母的壓力來自於行為、社會與認知三個面向，而星兒的年齡與障礙程度也會使每個星星家庭所產生的問題與壓力有所差異；此外在第二章針對特殊家庭的問題與家庭壓力做相關文獻的回顧時，也發現到許多在特殊家庭中所會產生的問題，如醫療、照顧、臨時托育、無障礙環境之問題、交通與經濟（張素玲，1999）；特殊醫療照護、工作時間限制、交通、治療與教育服務（Lukemeyer, Meyers & Smeeding, 2000）；缺乏

外在的照顧服務系統、工作改變、睡眠中斷與經濟問題 (Michelle & Dennis 2003); 手足間的問題等。因此綜合以上與第二章的文獻回顧後可以瞭解到家庭問題與家庭壓力是會交互影響，在家庭壓力與家庭問題方面雖是多面向的，但在家庭壓力方面大致可歸類為四個層面，即父母親個人層面、星星兒層面、社會層面以及家庭層面。由上述四個探討壓力層面所衍生出的家庭問題又可細分為五大類，分別為接納與調適的問題、經濟上的壓力與困境、生活照顧問題、親子互動問題與社交活動的問題。

對於本研究中的八個個案而言，他們所經歷的生命情節，皆不盡相同，此外在八個個案的訪談文本當中均得到家庭問題與家庭壓力的確是會交互影響的結果，問題與壓力的來源則是源自於星星兒本身，因此在本節中，研究者將就家庭問題與壓力作合併的分析，探究由星星兒所帶來的家庭問題與壓力為何？以下針對八個個案所經歷的家庭問題與壓力逐一分析。

一、父母親個人層面上的問題與壓力

(一) 接納與調適

不同於其他一眼即可看出的身障孩子，自閉症被發現的年齡多是在星星兒一歲之後，甚至於有些家長到孩子學齡才發現孩子的問題。醫師宋維村 (1991) 指出，百分之九十自閉症患者的早期症狀在嬰幼兒時期即已出現，十二至三十個月之間症狀特別明顯，只有百分之十患者出生後的前十二個月症狀極輕或完全正常，另外有百分之六病童嬰兒時期是典型自閉症，在三十至四十八個月之間卻有顯著進步，自閉症狀大部份消褪，只殘留部份症狀而已。如宋維村醫師所說，

自閉症在初期即有症狀出現，但是對於自閉症還不被社會大眾所熟知的年代裡要早期即發現確實有其困難性，因此文本中發現，八個個案在尚未發掘星星兒的問題時父母的作息仍與過去差異不大，但是一旦鑑定出孩子的問題，父母親除了開始面臨不同於以往的生活模式外，在從新接納與調適自己的孩子是不完美的同時，也都經歷了震驚的這一個過程。學者 Anastasiow (2001) 曾經指出大多數的父母在接受自己的孩子有嚴重障礙這個事實之前先會經歷震驚，進而否認、有罪惡感、氣憤，而後傷心，有些父母會非常沮喪，許多人會經歷一段悲傷的過程，想像他們的孩子已經死掉，之後在面對現實的接受這個孩子。根據八個個案的文本中顯示在他們的調適歷程當中，也出現了這樣的問題與壓力，茲逐一分析如下：

個案一～Jack & Stacy

Jack 說：

就是我講的晴天霹靂啊，當然你也不太能接受啦，就是說因為，主要是說這樣的小孩你從外表你真的看不太出來，真的是看不太出來……

Jack 和 Stacy 發現兒子的病後非常的震驚，但是他們在接納與調適的歷程當中，很快的就接納孩子，因為 Jack 告訴 Stacy 說，如果孩子的病是無法改變的事實，那最差的情況也就是這樣嘛！所以在震驚之後他們就開始想辦法給孩子做積極的治療。

個案三～Gary & Ivy

Ivy 說：

剛開始的衝擊就像得癌症一樣，一樣啊！你剛發現的時候，你會不想要接受，而且你會去很多家，去問，或者是你會去問人家，這個像嗎？這個是嗎？像我剛講過就像得癌症一樣！你會很難過，或覺得說怎麼可能……

Ivy在獲知自己的孩子是特殊兒時，產生一系列的心理行為反應：包括震驚、憤怒、否認、孤立、討價還價、憂鬱及接受（Norton&Drew,1994）等情緒反應。由於星星兒不是一出生即能發覺的疾病，而大部分的星兒多為男生，加上星星兒多半長的清秀與他人無異，因此對於過了育嬰期的Ivy來說，面對孩子的星星兒的消息更是宛如癌症般的令她震驚與難以置信，因此她再三的詢問他人，企圖想去否認自己孩子患病的事實，然而在不斷詢問他人所得到的答案皆是相同後，最後即使覺得自己一輩子都無法釋懷有這樣的一個孩子，但是由於傳統女性的想法，覺得兒子畢竟是從她子宮內孕育而出，那種無法割捨的情感，她也只能順命接受孩子患病的事實

個案四～Roy & Ann

Ann 說：

其實我那時候聽了，事實上是蠻驚嚇的，然後我不敢跟 Roy 講，因為我覺得 Roy 一定承受不了個打擊，因為他是老大嘛！他是長子，這個是長孫……

Ann 在得知兒子患病的事實時，除了震驚還得先顧慮到 Roy 的反應而選擇先獨自承受面對事實的壓力。

個案五～Yen & Coco

Coco 說：

這很難過，很痛苦！為什麼，為什麼小孩子是這個樣子？那～就沒辦法教！為什麼會這個樣子？當然就鑽那一些牛角尖，就很難過，就一直哭啊！

在 Nissenbaum, Tollefson & Reese(2002)的研究指出有些星星兒的父母不相信診斷的結果，有些父母則是質疑專業人員的診斷能力，或對他們感到生氣，Coco 則是一例。因為在早期不相信醫生的鑑定，因此 Coco 對於女兒有相當的罪惡感，在 Lulu 兩歲多時就有醫生告訴她 Lulu 是星星兒，由於大兒子在小的時候也曾被誤診為自閉症，因此在 Lulu 也被醫生診斷有自閉傾向時，Coco 則是以過去經驗來否認女兒患病的事實，因此 Coco 在個人層面所產生的問題與壓力則是來自於沒有在第一時間就積極的確定 Lulu 的患病與否，導致她將女兒錯放在正常的幼稚園、以及教她不會時的處罰，因此女兒後來才會有暴力傾向出現，這樣也讓她罹患的重度的憂鬱症。

個案七～Remond & Kelly

Kelly 說：

那時候當然是覺得不太相信，當然也會經過一番常態的，就是說那種排斥啦！什麼那些……

在診斷之後，Kelly也如同過去研究結果經歷了，震驚、絕望、拒絕、憤恨、祈願、沮喪失落、接納（陳昭儀，1995）的歷程後，才接受事實接納女兒。

個案八～Tank & Mini

Tank 說：

一定會很難過啊！Mini有哭！就譬如說一定會想說為什麼會這樣子？啊媽媽當然心裡是非常難過啊！可是也是要走出來啊！

從 Tank 和 Mini 的文本中發現，他們雖然在面對事實時非常的難過，不過他們很快的就面對事實，接納孩子。

在第二章文獻回顧時曾提到 Kubler-Ross 在論死亡與瀕死一書中提出的悲傷與失落模式，所謂悲傷與失落模式主要在探討在人死亡後，活著的親人的哀傷過程。現在此模式則利用來說明產下特殊兒童心理的五個階段：先由否認（denial）開始；其次是憤怒（anger）階段；再來為討價還價（bargaining）階段；接著是沮喪（depression）階段；最後是接受（acceptance）階段，等五個階段（引自 Batshaw,1991）。但是他同時強調，隨著個人的個別差異與因應方式的不同，這些悲傷階段並沒有特定之順序，某一個階段未必一定在另一個階段之前或之後，有一些階段可能會同時存在或根本不曾發生。即並非所有特殊兒童的父母，都會明顯經歷這些階段，有些人略過了部分階段，有些人同時處在兩、三個階段，而有些人從未經歷任一階段。如 Kubler-Ross

所提出的悲傷與失落模式，在八個個案當中，上述五個個案在父母個人層面的壓力所遇到的第一個因接納與調適所產生的家庭問題與過去研究結果相同。其他個案如個案二～Ken & Amy，他們在接納與調適的歷程當中並沒有產生任何的壓力與問題，原因之一是原生母已經過世，第二則是因為Ken在得知兒子是星星而之前已經篤信宗教，宗教信仰帶給Ken很大的力量，因此在接納與調適的問題方面並沒有出現在個案二的家庭之中；至於個案六～Eddie & Sasha，他們沒有經歷調適與接納歷程的原因是因為，兒子在尚未確定是星星兒之前就已經有發現問題而在做追蹤治療，因此在確定兒子是星星兒之後，Eddie和Sasha沒有感到震驚。Sasha告訴我說，其實他們沒有經過接納與調適的歷程，不能完全歸因於他們夫妻倆太過於樂觀，而是因為娘家與婆家對於有這樣的孩子並沒有任何的排斥，此外Sasha的好友們也對於這樣的孩子非常的接受，根據過去的研究發現，社會支持是壓力因應機制中的一種型態，是紓解壓力的緩衝器(Bailey, Wolfe & Wolfe, 1994; Bower & Gesten, 1986; Chay, 1993)，而個案六就是因為有社會支持網路，個案六才沒有經歷調適與接納時所產生的家庭問題與壓力。如上二個個案的經驗中可知，如果有宗教信仰所帶來的力量以及良好的社會支持系統和樂觀的個人特質，是可以減少或避免掉星星家庭在調適與接納這個歷程所產生的問題與壓力。

(二) 自閉症相關資訊的缺乏

自閉症是令人百思不解的疾患，它發病於兒童早期，中斷了許多的發展，讓孩子無法形成社會關係或以正常的方式來溝通。自閉症對大部分的人而言是個謎，如：導致自閉症

的原因是甚麼？有自閉症的孩童長大後會發生甚麼事？自閉症是否會有家族遺傳？甚麼樣的教育安置是最好的？學者徐美蓮(2003)指出，她再民國八十五年至八十八年期間曾在自閉症協會服務，她當時發現許多家長在剛開始的階段對自閉症一無所知，而產生家庭問題與壓力。在八個個案當中也有因為缺乏與自閉症相關的資訊而在無形之中帶給了星星家庭問題與壓力，下面就個案逐一分析：

個案一～Jack & Stacy

Stacy 說：

因為我們當初是說，醫院裡面沒有給我們任何的一個協助……

Jack和Stacy因為無法從醫療單位得到任何與自閉症相關的資訊，所以Jack只好利用下班之於在網路上搜尋與自閉症之相關資訊，來因應因為缺乏資訊而不知該如何著手幫助孩子所產生的問題與壓力。

個案二～Ken & Amy

Ken 說：

其實說實在，邊做邊學啦！因為那時候也不曉得他到底狀況是什麼樣子……

個案二在剛確定兒子有問題時，由於對自閉症的不瞭解，而只能邊做邊學。

個案三～Gary & Ivy

*Ivy*說：

這種和自閉症有關的研究在國外也很少了，所以在剛開始的時候就會積極去研究自閉症是什麼東西……

即使Ivy有個醫生老公，不過在發現孩子是星兒的當時，他們對於自閉症的了解還是不足夠的，因此產生了壓力。

個案四～Roy & Ann

*Ann*說：

事實上我們那個時候十八年前，自閉其實是一個很不被知道的名詞……

Ann也是在知道自己的孩子是星星兒時，才開始研究什麼是自閉症。

個案五～Yen & Coco

*Coco*說：

過去不會教孩子的時候壓力真的很大；現在會教了以後其實面對Lulu，怎麼教、怎麼做那個方向都很清楚，而且都不覺得說有什麼壓力……

從Coco的文本中發現，在最初要教導星兒的時候，由於資訊與資源的不足，不知該如何教養星兒，而產生問題與壓力，但是隨著孩子的成長，父母也會從對自閉症的一知半解到慢慢的獲得資源，因此在資源獲得之後問題與壓力就會隨

之消失。

個案七～Remond & Kelly

Kelly說：

心理醫生第一個就認為她自閉症，從那時候開始我們就去看了那些有關自閉症的報導之後，自己就趕快想辦法……

文本中顯示，Kell也是在獲知女兒是星星兒後，才開始去瞭解什麼是自閉症，而從她說自己開始想辦法那句話中透漏，其實在當時她對於自閉症的資訊是不足夠的。

個案八～Tank & Mini

Mini說：

我花很多時間去書局找這樣的書，特殊孩子教養的書籍，然後開始猛啃！就是大量的吸收一直閱讀……

個案八也是在發現女兒的情況後，才開始收集與閱讀和自閉症相關的資訊。

目前我國的早期療育服務體系正處於初步推展階段，仍以星星兒的評估鑑定與療育服務為主（施怡廷，1998），較少關注到有遲緩幼兒的家庭生活經驗，加上現今國內早療相關的專業資源（人力、機構）均處於不足、供需嚴重失衡的狀況（黃淑文，2001；黃秀梨、邱怡玟，1999；林惠芳，1998；王天苗，1996）。因此，當兒童被評估鑑定為發展遲緩後，

除了少數多重問題家庭經轉介得以接受個案管理服務外，大多數的家庭在得知結果之後，通常即需獨自面對診斷的衝擊和一連串有關孩子發展、療育等專業問題疑惑，在上述環境資源不足且未統整情形下，受訪個案大多自行主動摸索尋求協助、自己調適壓力的方式。學者游美貴（1995）指出資訊的不足帶給受訪家庭許多的困擾；而父母在接納孩子的診斷後，他們的驚慌失措，以及無助、哭、希望得到更多有關自閉症的資訊的反應，顯示出了星星兒父母對於自閉症資訊接收是不足夠的（美國國家自閉症協會，2006）。在受訪個案的文本中也和過去研究結果相同，個案曾因為在診斷後的早期因為對於資弊政相關資訊的不足，而產生有如無頭蒼蠅般到處亂碰的現象。

（三）未來安置

自閉症是終身的障礙，終其一生均無法自理日常生活，而需要完全或部分的協助（常善媚，2003），此外自閉症患者在語言及溝通方面有顯著的缺陷，更增加了適應社會生活的困難度。因此無論星兒之後發展的多好，多數的家長對於星兒未來的安置問題而備感壓力（葉明莉，1994）。學者周月清（1998）也指出，家有自閉症子女，尤其重度無法生活自理的子女，對父母而言，父母始終處在子女的養育其或障礙者長期長期照護的階段，而走不下去，父母永遠扮演照顧自閉症者家屬的角色，片刻也不能休息，直到父母終老至死。因此星兒的父母到最後要對面的無非是星兒日後的安置問題，因為大部分的星兒父母擔心如果自己早星兒一步離開世間，那麼星兒該何去何從！在訪談每個個案時發現，他們也有這樣的擔憂！他們共同的擔憂就是自己老了，撒手人世時

放不下孩子，即使已經盡力作安排，心上這份牽掛仍是永遠放不下的，Jack擔心Mike日後獨立生活的困難，而Ann則是希望日後孩子能有一個歸屬，讓他能在裡面生活。Coco也是與Jack和Ann有相同的擔憂，因此她在生活的每個細節裡面都非常的小心，只希望自己能夠更健康一點、活久一點來陪伴孩子。其他的受訪者也有相同的擔憂，Kelly是認為小孩還在唸書，所以他就邊觀察，雖然他也是會擔心往後的安置問題，不過她覺得那個念頭閃過就算了，反正走一步算一步。Sasha跟Kelly的觀點類似，雖然她也有準備陪孩子一輩子的想法，不過她現在就是什麼都不去想，走一步算一步，反正Sam現在才小學，搞不好到時候就會有一條路出來了。儘管每個受訪者的個性不同，但是到最後看著孩子還是不能夠獨立生活，每個受訪者恐怕到自己閉了眼，都還很難放下心吧！

小結

綜合以上得知，在父母親個人層面上的問題與壓力與過去研究相輔的問題與壓力包括了：接納與調適、自閉症相關資訊的缺乏與未來安置的問題。而在本研究中發現因為醫療專業無法立即判定孩子障礙類別的情況之下，父母必須不斷的帶著孩子去醫療機構確認孩子的病狀，否則無法獲得殘障手冊時對孩子未來的就學以及兵役問題會為父母帶來很大的困擾與壓力。

二、星兒層面的問題與壓力

(一) 時間上的限制

時間上的限制在普遍出現在特殊家庭之中，過去研究指出，特殊兒的照顧工作，母親較常需投入額外的時間和心力

在照顧工作上，照顧負擔顯得沉重，休息和休閒時間因此被剝奪(林麗玲，1988; Bosch, 1996; Erickson & Upshur, 1989)。由此可知，照顧星星兒必須付出較多的時間在照顧上，因此大多數的家長除了會有時間被綁住的困擾之外，原本有雙薪的家庭也可能必須為了照顧星兒，夫妻中的一人則必須放棄工作來教養孩子，通常放棄工作專心照顧孩子的多為母親，所以在時間的受限上母親須承受較多的壓力，從個案的訪談資料中也發現了這樣的問題，分析如下：

個案二～Ken & Amy

*Amy*說：

在時間上全部都被他綁住了，一般他這年齡來講，一般是如果我們要出門，我們不用擔心他，可是我們現在要出門就是要把他帶著.....

Amy是星兒的繼母，在Ken和Amy結婚之前有先做好結婚的前提是家庭的協議，因此在婚後Amy放棄再工作的機會，先顧好家庭的生活起居和兒子；此外Tony雖然是屬於高功能的自閉兒，但是自閉症類型很多，有的會伴隨其他的病症，所以即使Tony已經讀高中了Amy和Ken還是得隨時陪在Tony的身邊。而她和Ken也都認為兒子綁住了他們的時間。

個案三～Gary & Ivy

*Ivy*說：

我本來是老師，然後教了六年，然後他，他那個時候～我想他大概四、五歲我才辭職！大概五歲吧！就是專心教他，就是時間都被他綁著，就帶醫院啊！要去醫

院，因為那個！我跟你講他那個復建的時間都很零碎！

從 Ivy 的陳述當中可以發現到他許多複雜的情緒以及對家庭所產生的影響，她因為要帶孩子去復建因此必須辭掉原有的工作，在其他時間則必須不斷重複的教導沒有語言的孩子，而犧牲自己空閒的時間。

個案五～Yen & Coco

Lulu 今年就讀小三是重度的自閉症患者，之前有暴力與攻擊的傾向，因此 Coco 必須隨時陪伴在她身旁。雖然在 Lulu 去上課的時候 Coco 可以自由活動，但是在時間的安排上就無法那麼的彈性安排了。

Coco 說：

最主要是帶妹妹，只要妹妹在的時候我什麼事情都不做，我就是在那邊帶她，以她為主，她要做什麼我就跟她一起……

Lulu 是重度的星兒，由於發現患病的時間較晚，因此 Coco 之前以對待正常孩子的方式教導 Lulu，當時偶而的體罰造成了 Lulu 有暴力與自我刺激（撞及頭部）的傾向，而在星星兒身上常發現的固執行為也讓 Lulu 養成了有 Coco 陪在身邊的習慣，因此只要 Lulu 在家中，Coco 是那都不能去的。

由於自閉症所衍生的特殊性，星星兒幾乎到長大成人也必須要有人陪伴在身邊，因此父母在時間受限的問題上會產生較多的壓力，上述受訪者的資料居呈現與過去研究相符

的結果。

(二) 睡眠中斷

學者 Michelle & Dennis(2003)，在障礙兒的家庭生活一文中指出，睡眠中斷的問題也常發生在星星家庭裡。而根據個案文中的資料中顯示有兩個個案出現了睡眠中斷的問題。個案四～Roy & Ann

Ann 說：

剛這幾年其實身體狀況不好是因為我那時候睡的很少，他有兩年的時間是，我每天要抱到三點，他只要一離開他就開始哭，知道他有問題之後也睡的不好、不安穩，常常有睡眠中斷的壓力……

Ann 因為要照顧兒子，因此睡眠品質會因為孩子的情況而受到影響，產生睡眠中斷的問題。不同於 Ann 的經驗，Coco 的睡眠中斷是來自於星兒的缺乏安全感，由於曾經有偷跑去作其他事情的經驗，在女兒發現之後，造成了會爬起來確定 Coco 有沒有在身邊，除此之外，在尚未確定 Lulu 是星星兒時 Coco 也曾因為教不會 Lulu，在三更半夜因為自責而爬起來哭泣，*Coco 說：*

因為妹妹很難帶、很難教，那時候她 2 歲半拉肚子嘛！那時候我就輕度憂鬱了，之後她 3 歲半我變成中度憂鬱，因為她那時真的很難帶，又教不會，我就打她，打完她我就一直哭一直哭，晚上睡到一半也會爬起來哭～所以當時睡的很不好……

Coco 的睡眠中斷所產生的壓力，不是單純的存在，在因

為星兒所產生的睡眠壓力的底下還呈現出了，個人層面的健康問題。

(三) 親子互動

學者 Konstantareas & Homatidis(1989)在研究自閉症兒童父母對孩子症狀嚴重性的評估與壓力一文中指出，最令父母感到壓力的是星星兒語言勾通功能的損傷、認知功能的失調以及與自己的疏離感。由於星星兒多有語言上的缺陷，很難給予家屬直接的回饋、支持與鼓勵，致使家庭的成員會出現沮喪、無力感、無助感、憂鬱等情緒感受(倪志琳，1995)，這些情緒反應也導致父母很難產生正向的照顧經驗。有些星兒到國中之後才開始發展語言，有些甚至一直都沒有語言的發展，只會發出“爸爸”和“媽媽”的聲音，即便語言發展良好的孩子，對於一些非具體事件的理解還是很弱，因此有情緒困擾時，多僅能以非語言來反映，無法用語言表達出自己的情緒狀態，所以媽媽常無法與星星兒溝通，在猜不到孩子的情緒而無法有良好的親子互動的情況之下，有時甚至於孩子發生什麼事，最親近的父母也無法瞭解，無法有良好親子互動的問題讓星兒父母們產生了很大的壓力，而從個案的資料中顯示出相同的結果，分析如下：

個案三～ Gary & Ivy

Ivy 說：

他們跟一般人真的就是不一樣，不能溝通的，是很難溝通的，因為他們沒有語言能力啊！百分之七十是沒有語言能力的，那～百分之三十是有語言的，可是這個語言大部分也都是沒意義的，他會常常重複一些很奇怪的事情喔，他講什麼都聽不懂……

Ivy的自陳，可以感覺到無法與自己親生孩子互動的無助感，這樣的感覺經過長期的累積常會形成父母本身的壓力。

個案五～Yen & Coco

Coco 說：

當初就覺得怎麼教 *Lulu* 都學不會，以為她不受教所以就會打她，因為我是一個很重孩子教育的媽媽，後來知道她是自閉症，才發覺 *Lulu* 根本不懂我說什麼……

從文本中發現，*Coco* 因為沒辦法和 *Lulu* 有良好的親子互動，而產生對女兒的誤解，後來得知女兒是星星兒時才會得到重度憂鬱，這都是因為無法和女兒有良好溝通的結果。

個案六～Eddie & Sasha

Sasha 說：

他不會講話吼，就基本的人家應對的，ㄟ／一直叫他沒有回應，他完全沒有互動，然後你教他他也沒有反應的話你根本沒辦法……

同樣很重視子女教育的 *Sasha*，也是因為無法和兒子溝通，產生了她對於孩子教育上的困擾。

綜合以上所述發現，由於星星兒在心智及生理上的缺陷，影響其口語表達能力，導致父母不知星兒的需要，而星星兒也無法了解父母的心情，進而影響其親子互動而導致問題產

生。此外對家中正常兒童而言，父母可能由於將全部精神用在照顧星星兒身上，凡事以星兒為主，而忽略了其他身心正常孩子或另一半的需求與感受；其他正常的孩子同樣需要大人的注意、關愛、照顧和陪伴，倘若此方面沒處理得當，也會影響期間之親子互動而形成問題（董媛卿，1994）。由上述可知星星兒在語言上的缺陷帶給星星家庭極大的壓力，因為無法和興而有良好的雙向溝通而帶給受訪個案很大困擾（Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Duff, 2001），而自閉症的患病輕重、星星兒所發展出來的語言能力各以及父母自覺得溝通狀況是否良好的知覺各不相同，因此在八個受訪個案當中，有些個案則沒有此方面的困擾。

（四）經濟上的問題與壓力

在過去研究中指出，特殊兒童帶給家庭很大的經濟負擔而產生經濟問題與壓力，Massie提出身心障礙幼兒的父母所面臨的一致問題是經濟問題（引自莊美娥，1995），而學者歐姿秀（1998）的研究中指出為了照顧身心障礙幼兒，父母面臨的經濟負擔包括醫療復健費用增加經濟上吃緊、夫妻之一方辭去工作收入減少、昂貴的計程車花費成了必要的支出。在受訪個案當中只有個案五的家庭曾經因為經濟上問題而產生壓力，分析如下：

個案五～Yen & Coco

Coco 說：

為了Lulu我們負債買這邊的地來蓋，結果當時這塊地卡在都市計劃不能動，只好租房子，妳想看看又負債又租房子這多恐怖，如果沒有Lulu我們當時就不用負債買地……

從上述得知，過去研究指出特殊家庭的經濟壓力多來自於家庭收入的減少、醫療花費與額外的交通費用支出，但Coco的經濟壓力是來自於要搬離之前的居住環境，而搬離原來住處的原因是因為舊的居住環境靠近河邊，除了常有蛇出沒之外，隔壁鄰居又以養鴨維生，居住環境可以說是非常的糟糕，Coco為了給Lulu較好的成長環境，才因此決定舉債搬家另建一個適合Lulu的居住環境。

如上述文獻所言，特殊家庭當中所會產生的經濟問題大部分來自於醫療與特殊輔具上的支出，而學者Hobbs & Blalock (1995) 在檢測自閉症兒童父母接受Lovvas療育方案的經濟與心理負荷感受時也發現，星星家庭在經濟負荷方面，星星兒因為必須接受語言、體能、認知等多項額外治療，而有較高的財務負擔。然而在本研究中發現，大部分的星星兒是不需要特殊或昂貴的輔助器材來幫助他們的日常生活，而在醫療方面領有殘障手冊的星兒在健保方面是有補助的，因此即使家庭的經濟條件不優渥無法到私人的機構進行治療，一般在醫療方面的花費是不太會造成家庭的經濟負擔，Ken說：「經濟上還好，因為，現在都有健保啦！他就醫的部份，他有重要傷病卡，那所以說他們免費的啊！」由於健保的給付，星星家庭醫療費用上不會造成太大的壓力，此外本研究的受訪個案指出他們會評估自己家庭的經濟能力來選擇自費或者健保療程，因此除了個案五曾因為興而買地而使家庭感受到極大的壓力之外，其餘的個案都會依自己家庭的經濟能力作出適合的考量，因此沒有經濟上的問題。

小結

在星兒層面的問題與壓力上，受訪個案與過去研究發現相同的問題有：時間上的限制、親子互動、睡眠中斷與經濟上的問題與壓力。儘管受訪個案指出的問題與過去研究結果相同，但是有些問題則會因為星星兒的功能差異、家庭背景以及父母觀念的差異等而避免掉一些由星兒層面所產生的問題與壓力。

三、社會層面的問題與壓力

(一) 社交上的受限

由於自閉症行為特徵的特殊性，孩子經常在公共場合出現非預期的干擾行為，導致家屬有尷尬、困窘與羞恥的烙印感受（Norton & Drew, 1994; Weiss, 1991），身為特殊兒童的家長，有時候有些父母會以自己的眼光去解讀社會所給予孩子的評價，因此父母親則會選擇不要將自己的孩子帶到某些公共或社交場合，學者McCubbin, Cauble, & Patterson在家庭生活艱苦的八個分類中指出，特殊兒童會造成家庭社交生活的影響，如社會隔離與知覺到社會排斥等（引自Tunali&Power,2002）。從個案資料中發現相同的問題，分析如下：

個案三～Gary & Ivy

Ivy說：

如果有人托的話，我也不想帶他去，比方說我常常聚餐，會想說丟在家裡不要帶他去好了，我會寧願他在家裡，因為他出去外面會影響到別人，不是說怕別人的眼光，是別人根本不歡迎你的時候，你就會乾脆不要去……

Ivy 的陳述中發現，因為個案知覺到社會的歧見和排斥，而產生困擾。

個案四 ~ Roy & Ann

Ann 說：

不是丟臉，是會想說妳帶他出去會妨礙到大家，大家相聚的那一種氣氛，是妳會怕他去影響到別人。我覺得我丟不丟臉是另外一回事啦！我從來就不太在乎別人怎麼看我的……

不同於過去研究發現，Ann 不是因為害怕社會他人的歧見而感受到家庭社交的限制，她是個人因素使然，害怕兒子的特殊舉止會影響到他人以及聚會的氣氛，因此會有選擇性的帶兒子參加聚會。

從個案三的文本中發現到在社會的歧見上與過去研究結果相符，由於興而非預期的干擾行為會造成個案三的困窘外，知覺到他人的排斥也是導致個案三產生家庭社交受限的問題來源，個案四則是本身考量到會影響到他人而有所選擇性的帶孩子參與社交。此外研究者跟據文本發現，其他受訪個案則是因為個人的人格特質較不易受他人眼光影響，以及選擇主動去跟他人解釋自己孩子的情況，因此在社交受限的問題上沒有產生任何的問題與壓力。

（二）教育方面的問題

有研究指出星星家庭所會面臨的困難當中包括了教育上的困境（Tunali & Power, 2002），而據研究者所知，多數老

師通常會以身心障礙兒會影響其他小朋友的受教權，而拒絕身心障礙兒。然而我國的教育與福利相關法令中，特別針對特殊教育家長的權利之規定相當有限。目前的教育及兒童、青少年福利法，發現家長有三種權利：請求變更教育方式（強迫入學條例第十三條）、請求輔導與安置（兒童福利法第十七條）、鑑定與安置同意權之行使（特殊教育法施行細則第十五條；殘障職能評估辦法第八條），從這些權利而言，可見家長在孩子安置歷程中應受到尊重，然而我們在星兒母親的敘說中看不見落實這些法令的尊重。

在入學的過程當中 Ann 吃了學校的閉門羹，還被罵弱勢惡霸；而原本已經決定讓女兒進入啟智班就讀的 Mini，在接受了學校主任讓女兒進普通班的建議之後，卻被級任老師給拒絕；Sasha 則是在驚覺到了孩子放在不對的地方，想把他轉回原本的學校時而遭到拒絕，由此可見，即使有法令規定，但是對於特殊兒來說似乎沒有多大的幫助。

此外教育對自閉症來說，是最重要的助力，不過，教育也可能是最煩人的問題之源。特殊教育法規定孩子可接受“合適”的教育，然而，學校卻不知道，對障礙孩子來說什麼教育才算“合適”。學校教育中雖不乏自閉症兒童就學，但不論是在普通班、特殊班（以啟智班最多）或特殊學校（以啟智學校居多）就讀，大多未能依其障礙特性提供所需的教育內容，大多數教師也在對自閉症兒童所知不多的情況下摸索教學，成效並不顯著（宋維村，1990）。教育對於星星兒是非常重要的，或許他們沒有語言，或許他們有溝通或情緒的障礙，但是他們的能力可以被激發到何種程度卻是要是努力過才能知道的，不同於聽障、視障以及智障，政府沒有成立一個是

完全接納自閉兒的教學環境，這也讓訪談者感到非常力不從心，因此在教育的部份，八個受訪個案都感受因星星兒教育問題所產生的壓力。

小 結

社會層面的問題與壓力方面，個案的文本中顯示社交與教育方面的問題，這與過去研究得到相同的結果，但是在社交問題方面，在本研究當中只有兩個個案有這方面的困擾，其餘的個案，則是因為自覺有較好的人際網路，以及不在乎他人的眼光因此沒感受到這方面的壓力。至於在教育問題方面，所有的個案都曾面臨過不同問題，因此對政府的特教體系頗有微詞，也對於星兒的教育銜接問題而備感壓力。

四、家庭層面的問題與壓力

(一) 手足間的低氣壓

兄弟姊妹在面對家有身心障礙手足時，他們有許多的感受和父母是很相似的，當然也會有比較特別的，因此正常的手足可能引發的情緒反應可說相當複雜而很難去精確的加以歸類，但這些反應總離不開憤怒、怨恨、罪惡感、恐懼、困窘、孤獨、認同、迷惑等情緒的糾雜。他們常會感覺是處在正常的同儕與特殊家庭這兩種不同文化的角力中，而左右為難。此外，星星兒的正常手足在經由與自己行為比較的認知與評估後，即使父母親不加以解釋自己的兄弟姐妹是不是生病了，他們還是可以在小的時候就發覺到星星兒的不同。因此手足們可能會開始注意到父母及他人對星兒的態度，在父母的態度方面正常的孩子可能會覺得父母都將較多的時間花在照顧星兒身上，因此即使他們對自己特殊的兄弟姐妹也有

很深的情感，他們仍會覺得自己沒有得到父母親的公平對待，或者感覺到星兒似乎剝奪了自己也有被父母親關愛的權利（美國國家自閉症協會，2006），進而開始對特殊的手足產生負面的情緒造成家庭的困擾。從個案當中也發現與過去研究相同的結果，分析如下：

個案二～Ken & Amy

Amy說：

姐姐的部份的話就是比較直接了，因為姐姐知道弟弟是自閉症，那...那...就是變成是說姐姐會覺得有這樣子的弟弟很...很丟臉！在以前她覺得說有這樣的弟弟很丟臉這樣.....

女兒認為有自閉症的弟弟是很丟臉的一件事，雖然個案二對於正常手足和星星兒態度一致，不過對於無法改變女兒對星兒的態度還是覺得相當困擾。

個案三～Gary & Ivy

Ivy說：

其實吼！剛開始會比較溺愛哥哥，常常跟我女兒說哥哥是這樣子，你要讓他，會比較包容他、溺愛他，會覺得他比較可憐，那妹妹會心態不平衡啊！你都讓哥哥你都比較疼哥哥什麼！還有就是有時候我女兒會跟我說：「媽媽，我好丟臉喔！在學校哥哥，我好怕人家知道我哥哥是Mark是自閉兒！」我女兒也會這樣跟我講，她會有哥哥是自閉症的壓力.....

Ivy 的文本中顯示，她對於弱勢會比較溺愛，因此女兒會有不平衡的感受，此外由於兄妹就讀同一所學校，因此 Ivy 的女兒也會有害怕同學知道自己哥哥是自閉兒的壓力。

個案四～Roy & Ann

Ann 說：

姊姊會覺得我有特別寵愛弟弟，她會吃醋，事實上她會覺得我溺愛，是我是覺得她是因為她不平衡，姊姊有很多不平衡啦！怎麼不會，一定會有的啦！因為她會覺得妳把很多注意力都放在她弟弟的身上，然後我就被剝奪了，以前我跟媽媽去逛街，我們好的很……

Ann 的女兒也經歷過了一些調適階段，雖然現在和弟弟的互動很好，不過在調適期時，也曾因為覺得媽媽總是比較照顧弟弟而產生心態上的不平衡，因此對 Ann 造成困擾。

個案七～Remond & Kelly

Kelly 說：

弟弟偶而會覺得說姊姊很麻煩啦吼！做什麼事，弟弟當然就是心態會覺得說，要做什麼事情姊姊就不配合或是說姊姊就講不聽啊什麼的啊！然後～ㄟ～應該說弟弟～弟弟帶同學回來，他只會跟人家講說，那姊姊不要理她就好了，啊就自己～自己跟同學玩啊！啊也不會去～也不會惹她什麼之類方面，就是各玩各的這樣！應該他～他也沒有～他不會去去排斥姊姊這種症狀，但是他也不會主動，坦白講我覺得他不會主動給同學知道，

但是同學如果來家裡看到，他可能也不會仔細跟人家去介紹，就這樣子！他是覺得說，他不去排斥，但是他也不會去張揚……

從文本中顯示，Kelly 的兒子對於有自閉症的姐姐雖然不排斥，不過他如果可以不讓他人知道自己姐姐的狀況，他還是不會主動去告知，由此可知弟弟對於有自閉症的姐姐而感受到困擾。

個案八～Tank & Mini

Mini 說：

開始的時候他們兩個沒有處的很好，因為姊姊就是“番仔”嘛！就是會這樣，而且姊姊覺得家裡怎麼多了一個侵略者，這本來東西都我的，然後為什麼現在要跟妹妹兩個分享，喔～好像有一段時間他們兩個不是處的挺好的……

不同於 Ivy 和 Ann，Mini 的正常手足是由阿嬤扶養到學齡才回到父母身邊的，因此由 Mini 照顧的星兒則產生了排斥妹妹的現象，因為她覺得妹妹就如侵略者般的侵入了她原有的天堂。

從受訪者的文本中發現與過去研究相同的結果，在星星家庭中，星星兒的手足面對父母在彼此之間對待方式的不同而覺不公平；以及在學校因同學的嘲笑，或者因為自己本身害怕由特殊手足帶來的他人負面評價而感受到委屈或丟臉。

因此無論父母對於星星兒的態度與正常手足的態度是否相同，正常手足所承受與自覺由特殊手足所帶來的壓力，也為星兒父母帶來了困擾與壓力。

（二）夫妻間的摩擦

在星星家庭中，星星兒父母的婚姻品質明顯受到影響（Weiss, 1991；陳一蓉, 1993），絕大多數的夫妻認為彼此間的感情有衝突產生，婚姻關係惡化，婚姻滿意度降低（Blair et, Block & Urgarte, 1996；Norton & Drew, 1994），並且曾有過離婚或分居的想法（倪志琳, 1995）。但是，亦有少數夫妻呈現出婚姻關係越緊密的情形（Norton & Drew, 1994），個案一的Jack則是這麼樣的認為

Jack說：

有了Mike後他變成是一個我們共同要去解決與面對的一個問題，對於我們兩個，好像變成說是我們兩個有共同要解決的問題，然後這個我們之間就比較不會有什麼閒的工夫去想那有的沒的，就是那個摩擦就會比較少，感情相對的就比較好……

學者DeMyer的研究指出，星兒的父母陳述了較高的壓力與沮喪的情緒，較少的夫妻間親密行為，此外星星家庭中容易出現夫妻間關係的緊張與高頻率的爭吵（引自Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001）。如上述文獻所陳述，個案在文本中得到了與過去文獻相同的結果，個案在教養星兒的過程當中，星兒父母偶而會出現意見分歧或對星兒態度與看法的差異而產生摩擦，Ken是因為教養觀念的不同而與Amy會有偶而的摩擦；而Ivy則是因為長時間的陪伴星兒產生壓力，希望先生也能分憂解勞，而Ann則是因為先生對

星兒的態度而感到生氣。

儘管從個案的文本中得到與過去研究指出夫妻間會有爭吵的發生，不過從本研究發現個案絕大多數的爭吵是來自於對星兒養育理念的不同以及企盼先生偶而也能在照顧星兒方面分憂解勞，至於Ann雖因為先生對兒子的態度曾與先生有過衝突，但是卻不曾有過負面如離婚之類的想法，因此在過去文獻所指出的婚姻關係惡化、婚姻滿意度降低與高屏率爭吵的情形則沒有發生在受訪個案的家庭當中。

五、本節小結

從以上分析的資料顯示，在個案當中所面臨的家庭問題與壓力在父母親個人層面上包括了：接納與調適、自閉症相關資訊的缺乏、未來安置的問題與專業醫療判定的問題；在星兒層面的問題與壓力上，受訪個案與過去研究發現相同的問題有：時間上的限制、親子互動、睡眠中斷與經濟上的問題與壓力；至於在社會層面的問題與壓力方面，個案的文本中顯示社交與教育方面的問題；最後在家庭層面的問題與壓力上，則是發現了手足的互動問題以及夫妻間摩擦的問題。此外不同於過去的研究發現，在本研究中發現了星兒父母會因為專業醫療單位無法在星兒的鑑定上給予立即明確的判定，因此有些父母則必須不斷的帶著孩子到各大醫院再鑑定，因而產生父母的困擾與壓力；此外由於自閉症常會伴隨如過動、幻聽等其他症狀，雖然不是所有的星兒都會有發生這樣的問題，不過在個案二的文本中就發現了父母有這樣的壓力與困擾，他們必須隨時注意孩子的狀況，因為兒子就像是一顆不定時炸彈，隨時都可能有新的狀況發生。

本研究發現，雖然上述所產生的家庭問題與壓力皆發生

在星星家庭之中，但是星星家庭所會關注的主題會隨著孩子不同年齡階段而有所不同（常善媚，2003），意即家庭的問題與壓力會隨著星星兒的生命週期而變化，如接納與調適、自閉症相關資訊的缺乏、親子互動、睡眠中斷、專業醫療判定與教育等問題均發生孩子被鑑定為自病症的幼兒時期，然而這些問題會隨著孩子的進步，父母獲得教養的知識以及獲得充裕的自閉症相關資訊與資源之後而不再有這方面的壓力與問題，在個案的文本之中，也得到了相同的結果。至於安置與時間受限的問題與壓力，則會在星兒父母有生之年一直存在。

第二節 星星家庭的休閒與休閒阻礙

家庭與個體間可能存在著「牽一髮而動全身」的緊密互動，不能脫離社會大環境而不受影響或單獨存在。家庭對個體而言，不僅提供生理的養育需求，也是心理層次需求的主要來源；同樣地，個體對於家庭而言，也同樣有正反面之影響，個體將影響家庭的運作及發展。因此，在發現家有星星兒之後，星星兒童與家庭相互影響，家庭發揮其功能教養孩子，而星星兒也將對其家庭造成一番衝擊。如上節所述，一個星星兒童的家庭，可能會面臨許多的挑戰，例如：手足關係、父母親的心理調適和夫妻生活的重新調整等。但家庭的休閒、社交生活是家庭必要的活動，也是家庭的功能之一，然而星星兒的行為問題卻可能改變了家庭生活的型態。過去有研究指出，許多父母親因為自閉症兒童的行為問題而不敢從事戶外的休閒活動，例如：游泳、看電影、外出用餐等（周欣穎，1993；Sanders & Morgan, 1997），影響了父母親與外

界來往的心態，也降低了參與社交活動的意願(周欣穎，1993) 儘管在過去學者 Iso-Ahola 與 Coleman 曾提到休閒有助於促進生理、心理以及精神上的健康，同時也是釋放壓力獲得新生的好方法 (Bedini, 2002)，但是家有星星兒卻是會影響家庭休閒參與的關鍵所在。上一節中發現，家庭的問題與壓力會隨著星星兒成長週期而有所不同，而學者 Witt & Goodale 以橫斷性研究針對阻礙對休閒愉悅感和家庭關係的關係進行探討後發現，不同的家庭階段可能會有不同的休閒危機及利益(引自 楊登雅，2002)，Iso-Ahola 也指出，人們休閒需求可能會隨著生命週期而改變，即參與休閒的動機會因為不同階段所著重的價值而改變。(引自 陳麗娟，2002)。從與個案的訪談當中也得到了與過去研究相同的結果，即家庭生命週期會影響到其家庭的休閒行為，因此在本節研究者將星星家庭的休閒行為劃分成從星星兒出生前、發現星星兒的患病後等兩個階段，針對受訪個案分析星星家庭的休閒與休閒阻礙。

一、星星兒出生前的家庭休閒

在一般人的想法裡，告別單身走入婚姻將會改變單身時的生活模式，其中也包括了休閒。Bammel & Burrus-Bammel (1996) 指出，新婚後夫妻會改變從前的休閒活動模式，而以家庭單位為中心，選擇夫婦能共享的休閒。在個案的文本發現婚後生活多少會改變個人原有休閒型態但並非發生在所有的個案當中，即有些個案的休閒行為仍與婚前無異，但有些則是會開始選擇夫妻能夠共享的家庭休閒。然而國內以家庭為主探討休閒的研究極少，新婚階段的家庭休閒會有什麼樣的休閒阻礙則無法得知，因此以下研究者將針對個案訪談逐一分析歸納出星星家庭在發現星星兒之前的家

庭休閒與休閒阻礙，分析如下：

個案一～Jack & Stacy

Jack 說：

婚後的休閒還真的很少耶！因為那時候大家在上班，我的班是還好，我太太的班就是真的還蠻累的，然後時間綁的很緊，說老實話，結婚以後還沒生哥哥之前，就是玩的機會並不是太多，休閒活動並不是太多，可能就是回家看看電視這樣，當然有時候會出去.....

從個案一的文本中發現，新婚後的家庭生活並沒有影響到家庭休閒，由於雙方的工作時間較長，自覺所剩餘的空閒時間較短，因此婚後依然從事如看電視以及閱讀等較不容易知覺到限制的靜態休閒。而在休閒活動的參與上則是由於個案自覺時間限制而無法從事，因此個案一的家庭休閒阻礙是由於時間上的受限，此種阻礙類型屬於結構上的阻礙（Crawford & Godbey,1987）。

個案三～Gary & Ivy

Ivy 說：

看書報、然後聽音樂啦、看電視，這個是最簡單的休閒，婚後還是一樣從事這一些休閒活動，跟婚前依沒什麼改變...

Gary 和 Ivy 一樣喜歡閱讀、聽音樂以及看電視等靜態休閒，夫妻較少一起參與其他類型的休閒活動，因此對於個案三來說，家庭生活沒有影響到休閒。

個案五～Yen & Coco

Coco 說：

我很喜歡看電影啊，因為我以前住在山上，我爸爸是在梨山種水果，我有去那邊幫忙差不多十幾年喔！所以妳叫我去山上，我就不是很喜歡，如果妳叫我去海邊的話，我很喜歡，住山嘛對不對？那去海邊的話又很熱啊！那變成說我好像蠻喜歡去看電影的，然後我很喜歡看一些雜誌，結婚以後還是因為我先生蠻好的，所以我還是可以去做我的休閒，不過因為我先生比較喜歡往外跑，所以結婚以後我們就固定假日都會去外面走走.....

從Coco的文本中發現，婚後的家庭生活並沒有衝擊到她原有的休閒，反而因為進入了家庭因此有了更多元的休閒參與。

個案六～Eddie & Sasha

Sasha 說：

我是白天在工廠，那我們業務部門工作也蠻忙的，然後像晚上的話我是在餐廳打工，在逢甲餐廳，所以那是非常忙，有時後忙到回去一兩點，幾乎都睡覺了。我是覺得剛好碰到的那個環境因素，然後你才會有些旁邊的一些週遭的一些東西出來，那時候的情況沒辦法允許說你常常出去玩，所以我跟我老公就是互相，先把家建立起來再去想休閒.....

Sasha和Eddie因為經濟上的壓力，因此在時間上也相對受限，因為要獲得較多的收入，不得不延長工作時數而使得

原有的空閒時間縮短，時間與經濟上的缺乏成了個案六婚後的
家庭休閒阻礙因素。

個案七～Remond & Kelly

*Kelly*說：

我們還沒有孩子之前，我先生比較喜歡跑外面，那
他常常假日都是，我們就是會開車去外面，隨便一個點
兜風啊什麼這樣子！只要出去開車這樣子，就像人家講
說開車去逛一逛……

Kelly說Remond跟她喜歡的休閒不同，雖然被大家普遍
認為的逛街、串門子和社交聚會在婚前Kelly也是多多少少會
參與，不過Kelly還是比較喜歡如閱讀、聽音樂等靜態的休
閒。在進入家庭之後，因為Remond比較喜歡往戶外活動，於
是夫妻的休閒型態有了調整，在婚後假日和Kelly出去晃晃成
了不可或缺的家庭休閒。

個案八～Tank & Mini

*Mini*說：

休閒對我們很重要啊！我們大部分都很少兩個人
單獨行動，都是一大群人。婚後還是一樣，看電影、打
麻將、KTV、吃吃喝喝……

個案八是非常重視休閒的一個家庭，由於夫妻兩個人對
休閒的參與都非常的活躍，而且在交往階段的時候就時常一
起從事團體的休閒，因此進入家庭之後個案本身沒有知覺到

休閒阻礙。

小結

從個案一與個案六的文本中發現，時間與經濟的缺乏是他們在小孩尚未出生前所知覺到的休閒阻礙，影響了他們休閒參與種類的選擇，雖然他們仍然可以獲得休閒，但在休閒類別的選擇上則知覺到了休閒阻礙，限制了他們參與其他休閒的機會。休閒阻礙(leisure constraint)指的是當障礙阻止個體參與一個選擇性的活動時，個人在主觀上的知覺(McGuire & O'Leary,1992)。然而從上述分析後發現，在小孩尚未出生前夫妻間共同選擇休閒的自主性高，因此其他個案則沒有知覺到休閒有受到限制。

二、發現家有星星兒之後的家庭休閒

(一) 家庭休閒行為的轉變

當家庭之中有一個特殊兒童，家庭的休閒模式與每日活動的時間分配，包括照顧其他正常子女，以及其他原本家庭生活的模式，都因為要配合照顧家中的特殊兒童而改變(Michelle & Dennis,2003)。除此之外或許因為社交活動會額外花費家庭的支出，因此特殊家庭在社交活動參與上也較其他正常家庭較不活絡。Bailey & Simeonsson(1988)指出特殊兒童的家長較少參加朋友及家庭成員的活動。除此之外，也有學者指出，特殊兒童的家長經常放棄假期、社區或家庭活動，因為休閒設施通常不適合障礙兒童，且合適的照顧費用很高且很難找到(Palfrey, Waiker, Butler&Singer,1989)。因此如果從照顧者的角度來看星星家庭的休閒行為，如上研究所述，星星家庭的休閒行為應該較其他無特殊兒童的家庭不活

絡。學者 Bedini & Guinan (1996a)指出，照顧者的角色會明顯減少照顧者的休閒時間，也會將照顧者休閒生活品質改變到較負面的看法 (Dupuis & Smale, 2000)。如此說來，身為星星兒主要照顧者的父母原本從事的休閒活動，會為了照顧星星兒，因而放棄或中斷了休閒，但是本研究卻得到不相同的結果，分析如下：

個案一～Jack & Stacy

Jack 說：

發現兒子是自閉兒以後，我們基本上，基本上是從幼稚園開始我們就是會幫他找，因為他們這種小孩子不太會主動，那之前我們開始就是會幫他找同學，然後就是以生日還是類似這樣的名義，看有沒有興趣的，所以我們可以到台大校園去活動，禮拜六禮拜天。那其實我是覺得說活動不一定要跑很遠，其實對小朋友來講就是說有沒有伴，看有沒有共同的一個，那我們就是說禮拜六禮拜天到台大去騎腳踏車啦，還有溜滑輪啦！類似這樣的，打球也打棒球，其實我們有一些家長，家長會比較願意陪小孩基本上都是比較有耐性的，所以像我們有些家長本身他也會很多種興趣、運動，他就會跟小朋友一起玩……

由於自閉症的患病特徵是不易與外面的世界溝通，所以自閉的孩子常有社交方面的障礙，因此個案一在發現孩子患病之後為了改變孩子社交方面的障礙因此開始刻意的安排假日的休閒活動，無形之中改變了個案一原有的休閒型態。

個案二～Ken & Amy

Amy 說：

因為休閒的東西本來就是我們一直都有在那個嘛！然後就反而是爸爸比較積極安排他去運動、打球然後爬山、騎腳踏車，運動對他也很重要，有時候去發洩啊！體力的發洩，所以我們的休閒比過去更多……

個案二的家庭原本就有非常活躍的休閒活動，在發現孩子的病之後不但沒有使原本的休閒萎縮，反而因為兒子而更積極的安排家庭所有成員共同參與休閒。

個案七～Remond & Kelly

Kelly 說：

我們家的狀況比較不一樣，我先生的個性就是他很不喜歡留在家，他一定就是出去外面玩的，所以並沒有說因為她而比較特別常出去，只是說以前出去是純粹，譬如說台中開車到彰化去逛一逛，吃吃東西看看風景就回來了，但是現在爲了她會到一個地方，甚至就是說她小的時候比較會去找公園啦！有了她之後就比較少定點活動……

Remond原本就喜歡從事戶外休閒，因此當女兒被鑑定為自閉症時，他們家庭休閒並沒有因此而受到太多衝擊，反而因為自閉症所衍生出的社交障礙和身體發展的某部份不均衡特性，而更常帶女兒出去，所以他們的休閒行為並沒有因此改變，只不過是從之前較定點的晃晃轉變為，為了女兒挑

地點。

個案八～Tank & Mini

*Tank*說：

帶她之後，我們晚上就差不多就很少出門了，那因為出門就是帶著她嘛！那整天工作之後帶著孩子，還要帶著參加像過去的聚會，大家都覺得非常的累，所以就在那種時間性調整，本來說晚上大家都可以去到很晚的，就把它改成禮拜六、禮拜天，然後大家約了就帶著孩子到公園……

Tank和Mini的休閒型態因為女兒，從原本多元化的休閒轉變成為較可以和朋友以及親子一起互動的團體戶外休閒。

小結

研究發現，身為星星兒主要照顧者的父母，並不會如同文獻所指出因為家有特殊兒童而使得原本的家庭休閒萎縮。由於自閉症所衍生出來的社交以及人際互動障礙，因此在家庭的休閒行為轉變當中，星星兒反而成為家庭休閒的助力，個案為了啟發孩子被隱藏的語言能力、改變其不愛與人互動的行為以及增強或改善孩子身體的協調性，反而更積極的為小孩安排休閒，除了個案一由原本不活絡的座式休閒改變為戶外休閒之外，其他的個案則是以自己的原有休閒加以延伸。

(二) 家庭休閒的阻礙

學者指出，大多數障礙者均生活在家庭之中，且由家人扮演主要的照顧者(周月清，1998；Brandon,2000；Freedman &

Boyer,2000)。由此可知由於照顧而缺乏時間是改變休閒參與最常見的理由(Dunn& Strain,2001)，為了配合被照顧者的高度需求，照顧者在照顧的歷程中，會減少或放棄一些休閒參與活動或興趣，如運動、嗜好、屬於個人的自由時間、社交機會、社區參與、渡假等而造成休閒阻礙。如上述可知照顧者多知覺缺乏時間而無法從事休閒，因此時間為造成其休閒限制的主要因素。目前有關休閒阻礙的文獻少有以特殊家庭或家庭的視角下去探討休閒阻礙，因此研究者從照顧者的視角來歸納出在星星家庭所產生的休閒阻礙，分析如下：

個案四～Roy & Ann

Ann說：

我們全家的休閒活動是因為他，而且他有他的季節性，譬如說這一陣子很躁，那我們一定有很多那種很不愉快的經驗嘛！在那種換季的時候，他會情緒突然的就是會又叫又跳，他不會傷害人，可是他已經會造成別人的不方便，還有別人對他的注目，尤其是在那種百貨公司就那種商場，人多的地方，所以就是不能帶他出去！要帶他出去，只能去到比較寬闊的地方，讓他去發洩，跑一跑、跳一跳……

Ann的文本發現，由於季節的轉變、出門的時間、從事休閒的地點都會影響到兒子的情緒，因此在某些時間他們全家就必須犧牲原本可以一起從事的家庭活動，星星兒的特殊性成為阻礙了家庭休閒的主要原因。

個案七～Remond & Kelly

Kelly 說：

小時候比較沒有感覺，現在大一點是說有時候因為譬如說像，爸爸跟弟弟想要去騎腳踏車，但是她現在還不會騎腳踏車，這個比較有衝擊就是說，可惜她不會騎腳踏車，我們不能全家一起騎腳踏車，啊她現在又這麼大，妳不可能一個騎腳踏車一個載她啊，這個是如果休閒項目來講，變成比較少選擇，所以我們會變成只有選擇爬山，因為爬山對她來講沒有任何困難，只要跟著走，走得慢還是可以走完，吼不然她爸爸很想帶她去騎車，但是她沒辦法這樣，這個是休閒項目上比較沒辦法選……

Kelly認為女兒還小的時候容易控制，因此沒有對家庭休閒造成阻礙，但是隨著女兒的成長，女兒的能力很明顯的無法去從事某些休閒活動，因此侷限了家庭從事戶外休閒活動的選擇。

個案八～Tank & Mini

Mini 說：

譬如說我們要爬1、2號步道啊！就會想到～ㄣ！那姊姊還不行喔！她不行走，所以我們就走觀音亭，就簡單的……

個案八的文本發現，因為女兒的能力不足，因此在休閒參與的選擇時會遷就女兒。

小結

本研究發現在家庭的休閒阻礙部分只有三個個案感受到休閒阻礙的發生，三個個案所知覺到的阻礙類別都是屬於人際間與結構上的阻礙，他們所感受到的事由於星星兒本身的因素所產生在休閒選擇上面的限制。如 McGuire & O'Leary(1992)所定義的休閒阻礙，當障礙阻止個體參與一個選擇性的活動時，個人在主觀上的知覺。相較於上述三個個案，其他個案認為在家庭休閒的選擇方面並不會因為星星兒，去做特別的考量，因此家庭的休閒反而不受到任何的限制。反而在家庭的個人成員方面，父母較容易知覺到休閒的阻礙，因為必須隨時陪在孩子身邊，因此在個人要去從事自己的休閒活動時則需要與另一半做好調適。

三、休閒對星星家庭帶來的影響

研究者在研究期間曾擔任過星星兒的假日保姆，因此在貼近與受訪者有相同立場的家庭時，曾有感而發詢問星兒的母親，以確定自己的想法是不是能和星媽產生共鳴。我們的對話內容是這樣的，星媽在我帶星兒出去後總會問我會不會覺得煩，也害怕下次開口要我帶星兒出去時遭到拒絕，她說身為星兒的家長，的確是很敏感，很容易因為人家的一句無心之話而受傷，也害怕在尋求他人幫助時遭到拒絕，因為曾經有遭受過拒絕的例子！而我則回答她說，盡管開口吧！我是很樂意帶他出去的，也不會覺得勉強，不用覺得我是在幫你而感到不好意思，因為我也是真心喜歡他的，而且我能夠感受到，即使身為星星兒家長是如何的疼愛星兒，在偶而還是會有需要自己的時間和空間好好的喘息一下。Dupuis & Smale(2000)認為照顧的歷程是痛苦而甜蜜的旅程。因此偶而

的喘息時間安排除了星星兒之外的家庭休閒或者個人喘息空間都是非常重要的，所以參與休閒變成了一個重要家庭的充心靈電器，身為照顧者的父母以及其他的正常手足藉著參與休閒活動，無論是去吃飯或是去游泳、或與朋友相聚，都是離開引起負面情緒刺激的情境，而投入另一個放鬆、愉悅的情境，照顧者是透過休閒參與而獲得重新面對照顧情境的力量，而其他家庭成員則藉由暫時的脫離特殊手足與父母有心靈交流的時間這樣也可以緩和正常手足對於星星兒所產生的負面情緒。研究者Caldwell, Smith, & Weissinger(1992)認為休閒與心理健康有關休閒能有效降低生活的壓力。可見休閒對星星家庭而言，是何其的重要。若能透過休閒參與，體驗休閒所帶來的益處，必能對其身心有所幫助，從訪談個案的文本當中也獲得了相同的結果，以下就其他家庭成員層面與星星兒層面分析，分析如下：

(一) 其他家庭成員層面

個案一～Jack & Stacy

Jack 說：

比較刻意，比較刻意會去做。那到後來變成是很多事情，就是因為說朋友交了，大家玩的興趣也，也一樣，久了之後就變成是很自然的，因為變成是一個很自然的，就是，也不是完全就是為了小孩了吼……

個案一由婚後的知覺時間上的限制而有了參與戶外休閒的阻礙，而發現兒子是星星兒之後，因為要啟發他的語言能力和改變他不與易與人互動的特性，因此克服了休閒阻礙刻意的為兒子安排休閒，到後來休閒成了他們生活中的一部

分，個案一也認為經由休閒讓他們的視野更開闊。

個案二～Ken & Amy

Amy 說：

一般來講，有啦！一定是有的，恩……因為像以前，我們是每年暑假出去玩個 2.3 天 3.4 天嘛！那那一段時間就是配合我托兒所放暑假，所以就去大概五天這樣，那當然就是稍微會緩和一下那個壓力……

雖然個案二本來就是休閒參與相當活躍的家庭，但是 Amy 認為暑假的家庭旅遊可以緩和她帶兒子的壓力，雖然在暑假的旅遊當中兒子也是會隨行，但相較於平常假日的家庭休閒，較長時間的假期更能紓發壓力。

個案三～Gary & Ivy

Ivy 說：

自閉症協會都會有讓媽媽、爸爸休息一天那種活動！一定要啊！像是覺得帶他們是很累的，比一般正常孩子更累……

個案三認為自閉症協會所辦的喘息日，可以讓 Ivy 暫時離開壓力源，或許在家陪其他的孩子或者和先生和其他小孩一起去吃個飯，都可以紓解家庭以及她個人因為照顧星星兒的壓力，也可以排除掉一些負面的情緒在從新面對星星兒。

個案四 ~ Roy & Ann

Ann 說：

我加入協會以後，協會不是有假日有志工帶孩子出去玩，我就會利用那個時間，帶他們父女，去吃個好東西，因為有一些餐廳是弟弟根本不能進去，妳說吃燒烤他哪有耐心等你把燒烤弄好，根本就不可能.....

個案四是一個很愛孩子的媽媽，但是 Ann 認為還是要有讓其他家庭成員一起喘息的時間，因為兒子的情緒會受到季節、天氣以及環境的影響，因此在選擇家庭休閒的多要以他為考量，這樣無形之中會累積先生以及女兒的負面情緒，因此在協會有活動的時候，她會讓兒子去參加，然後安排家庭其他成員一起去從事他們所想從事的休閒。

個案五 ~ Yen & Coco

Coco 說：

我很喜歡跳韻律操啊，那是我從還沒結婚之前就有跳韻律操的習慣，那我很喜歡聽跳韻律操那個熱門音樂，我覺得那個可以帶給我一些，好像說舒緩我心胸的那種壓力啊，那種鬱悶啊吼！我會覺得我會把我一些情緒吼！就是把它帶到那個運動上面去吼，我會很大力去跳那個有氣韻律啦！所以我在跳有氣韻律的時候我就覺得說能夠讓我紓發我的心情.....

Coco 在帶女兒的時候，曾經罹患重度憂鬱，但是從參與休閒運動運動當中舒緩了她很多的負面情緒。

個案八～Tank & Mini

Mini說：

老實講姊姊不在家我們就很多時間就比較自在，然後她去上完幼稚園，下課時間我們兩個就會帶他到處去喝茶啦！幹嘛啦！就是去泡沫紅茶店、精明一街啦逛一逛，然後就是跟她培養感情……

個案八認為當星兒去上私人家教課時的空檔，可以趁機和小女兒培養感情，順便喘息。

小結

由上述發現，星星家庭的休閒多少會受到星兒的影響，使得休閒活動的參與受到限制，有些家庭成員則會因此而感到負面的情緒。所以個案會透過協會或者尋求其他方法讓家庭的其他成員一起透過家庭休閒的參與，紓解因為星星兒帶來的家庭問題與負面情緒。學者陳中雲(2001)和李詩鎮(2003)歸納國、內外學者之觀點，針對個人之休閒經驗，休閒效益大致可包括心理效益、生理效益、社交效益、及教育效益四個層面，其中心理效益包含消除緊張、紓解壓力、愉悅心情、發洩情緒舒暢身心等；而生理效益則包含維持體能、保持健康、獲得休息、消除疲勞及恢復精力等；在社交效益方面包含增進家人情感、促進友情誼等效益；最後在教育效益部份包括增進行為技能、拓展知識領域、刺激心智、啟發創意、激發個人潛力、培養多元興趣、及促進活動技巧。透過休閒活動的參與，其他家庭成員可以從休閒中獲得內心的平衡獲得重新再出發的力量。由此可以得知休閒對星星家庭的其他

成員來說是扮演著一個心靈充電器的角色。

(二) 星星兒層面

個案一～Jack & Stacy

Jack 說：

你現在所謂的休閒的話吼！我是覺得絕對是對我們的孩子是有幫忙的，以前我們沒有想到那麼多休閒，沒有想到說ㄟ...以前我們兩個都上班嘛！那星期假日都會在家裡休息，可是有了他，覺得因為他我們就不得不自己鞭策自己，禮拜六禮拜天會帶著他到處去玩，然後我們的孩子因為有刺激，出去玩他很高興，那他的語言就開始，就是說刺激想要表達，就慢慢的從出去然後玩、然後刺激、然後就慢慢的語言就...語彙就增加了。更特殊的有一次，我們三歲就去日本，那去日本的時候我們找了一個小朋友一起去日本玩，那去的時候還好就是說也沒有多大變化，回來以後，挖...整個就是說語言上的表達，就增進蠻多的，用跳的那樣進步，所以我們認為啦！我是覺得休閒啦、去玩啦對孩子的進步是絕對是正面的，所以我們星期假日幾乎都帶他去.....

經由休閒的參與，兒子的問題開始慢慢改善，語言也開始出現，所以 Jack 和 Stacy 開始驚覺到休閒帶給孩子的影響，這是他們從沒有想到過的。

個案五～Yen & Coco

Coco 說：

每個禮拜我一定要帶她出去，所以她不會很怕陌生

人就是這個樣子，因為她有出去外面跟人家互動……

Coco從女兒還小的時候就常帶她去玩，因此對於有社交障礙的星星兒來說，女兒因為經由休閒的參與改善了社交障礙。Coco同時也說因為在孩子小時候她也常帶她去公園活動，因此星星兒常會出現的身體不協調的情形也都沒有發生在孩子身上。

個案八～Tank & Mini

Mini 說：

特殊的孩子吼，他們要去針灸的話，一定會被針腳，他們腳的力氣不是非常的好，那我們姊姊是當初在基金會那邊做感覺統合訓練，那一個老師非常的用心，他下午休息的時間，都會帶她還有另外一個小朋友走 20 幾層樓，走到下面去大樓旁邊的公園玩了半個小時，再走 20 幾層樓回去，所以那時候她腳的力氣就無形中就慢慢的增加，後來我們才知道說，原來姊姊腳的力氣是從那時候訓練的……

Mini的女兒，因為休閒活動而增強了腳的力氣，雖然是到後來才被發現，不過也因此讓Mini和Tank知道，多讓女兒參與戶外休閒活動可以增強女兒的身體功能。

小結

休閒的功能與效益普及生理、心理、家庭、社會等多種層面，休閒兼具有教育與娛樂的意義，尤其對於身心障礙者

更是生活中不可或缺的一環(張照明，1999)。人際社交問題是自閉症者的所有障礙中，最麻煩、影響廣泛且難處理的障礙之一，它與語言、溝通、思考及理解能力均有相關，尤其是融合教育下的自閉症學生，常常需要統整這諸多能力，來面對千變萬化的人、事、物；而自閉症學生因其本身即具有社會互動方面的缺陷，很難達到良好的社會互動，因此許多家長在考慮到了自閉症缺乏互動的特徵時無形之中就會以玩、或休閒運動的參與(如直排輪、腳踏車)等來增加星兒的社會互動以及改善星兒全身協調性不平衡的問題，這其實就可說是一種以休閒的型態來改善與增強星兒的能力，無論是在社會互動上或者星兒本身的能力提昇上都很大的幫忙。Black(1983)的研究發現戶外體驗活動可以增進特殊兒童的平衡感與定向等生理能力，就心理方面來說，參與休閒可促進認知及語言能力的發展、緩和緊張與焦慮、學習集中注意力、正確使用課餘時間、增進智能發展、提昇解決問題能力等，就社會適應方面來說，參與休閒活動幫助障礙者發展社會關係、學習表達情緒、接納自我與他人、練習處理恐懼與挫折、培養合群等社會習性。因此從休閒的參與當中上述的個案就強烈的感受的休閒對於星星兒所帶來的影響，因此休閒在星星家庭除了扮演心靈充電器的角色之外，對於星星兒也帶來了發展上的幫助。

三、本節小結

從以上分析後發現，在尚未確定星星兒的病情時，大部分的個案因為可以自主的選擇休閒的型態，因此沒有知覺到休閒有受到限制，但是因為每個個案的生活環境與家庭收入各不相同，因此有兩個家庭因為工作而缺乏時間以及家庭經

濟的不許可而在休閒類別地選擇上感受到被限制。他們所經驗到的休閒阻礙為結構上的阻礙，阻礙的因素包括了時間的缺乏以及經濟上的不許可。而在發現星星兒存在於家庭之中時，家庭中所產生的休閒阻礙則出現了人際間的阻礙，因素為因為星星兒的能力不足，以及星星兒的情緒會影響到家庭的休閒參與，因此根據研究發現在星星家庭產生的休閒阻礙為人際間的阻礙與結構上的阻礙。

此外，個案認為休閒扮演著家庭心靈充電器的角色，它紓解了因為星星兒所產生的問題，對家庭以及星星兒本身帶來了正面的影響。

第六章 故事的尾聲

本研究是由八個年齡、性情、價值觀、社會條件與人生際遇皆不相同的個體所敘說的生命故事，雖然主要的八個受訪者所回溯的人生景觀差異很大，但他們願意在本研究中慷慨發聲真情分享的原因卻無二致，即他們都希望藉由自己的現身說法，讓社會大眾更瞭解在星星家庭當中所會面臨的困難與所經歷的心路，期能為星星兒與其他相同處境的家庭爭取應有的尊重與權益。而這也是本論文研究的目的，希望經由傾聽與對話呈現出星星家庭的特殊生命經歷，揭露他們所經歷的生命經驗及身為特殊兒童父母角色扮演時對於他們生命所產生的限制與影響，進而給予這些家長更多的支持。Ken和Amy的一席話，即充分表達我們共同的心意與想望。**Ken和Amy說：**

走出去讓大家知道我們跟一般的家庭沒什麼兩樣，我們跟大家一樣常常會遇到一些開心或讓人傷心難過的事情，沒有因為我們的孩子比較特殊，就一定過的很痛苦很黑暗。當然我們也為Tony操很多心，尤其這樣的孩子需要我們付出更多心力，但這不表示我們都是一群躲在陰暗角落，偷偷哭泣的悲情的父母！我們也有很快樂很有成就感的時候。最重要的是我一定要走出去，在家裡太陰暗了，走出去才有陽光……

如果我們所共同敘說的生命故事，能夠讓閱讀此論文的你/妳更加理解星星兒的父母及他們特別的孩子，請記得下次與他們不期而遇的時候，別忘了遞上一個鼓勵的眼神或者溫

暖的笑容，他們並不悲情也不需要憐憫，他們如我們任何人一樣，努力爭取在文明進步的社會中擁有基本的尊重與公平的對待。

本章將針對研究過程、訪談及討論內容，歸納出本研究的發現與結論，最後我將檢討此論文研究的限制與不足，希望能對未來的相關研究提出建議以供參考。

第一節 結論

（一）星星家庭面臨的問題與壓力

星星家庭面臨的家庭問題與壓力在父母親個人層面上包括了：接納與調適、自閉症相關資訊的缺乏、未來安置與專業醫療判定的問題；在星兒層面的問題與壓力上則包括了時間上的限制、親子互動、睡眠中斷與經濟上的問題；至於在社會層面的問題與壓力方面有社交與教育方面的問題；最後在家庭層面的問題與壓力上，則是發現了手足的互動問題以及夫妻間摩擦的問題。

星星家庭所出現的問題與壓力會交互影響且以階段性發生，如接納與調適、自閉症相關資訊的缺乏、親子互動、睡眠中斷、專業醫療判定等問題均發生孩子被鑑定為自閉症的早期，但這些問題會隨著孩子接受治療後的明顯進步，以及父母獲得教養的知識和自閉症相關資訊與資源後而緩和或不在有這方面的壓力與問題，而教育問題則多會發生在星星兒的學齡期以及每個就學的銜接階段，而止於星星兒高中畢業之後。至於安置與時間受限的問題，因為自閉症是屬於一種終身障礙，無論星兒的功能多好許多父母還是無法安心將其

單獨留在家中；而星兒在父母往生後該何去何從則是星星父母最大的擔憂，因此安置與時間受限的問題與壓力則會在父母有生之年一直存在。

（二）星星家庭的休閒限制

星星家庭的家庭休閒因為星星兒，變的活躍，原本熱愛休閒的父母多會因為星兒，而更積極的去從事休閒，那原本自覺有休閒限制的父母則會因為星兒，改變自己對休閒舊有的態度克服原本自覺的阻礙，轉變成為休閒的熱中者，讓休閒自然的融入生活之中。因此，研究發現星星家庭的家庭休閒幾乎沒有什麼限制，父母還是一樣帶著孩子到處去玩，只是有時候會考量星兒的能力，去選擇可以讓星星兒和家人一起從事的休閒，所以星星家庭所產生的休閒阻礙對於家庭的休閒參與上沒有太大的影響，但是在休閒地點和方式上的選擇上則較會造成家庭其他成員的休閒阻礙。所以星星家庭的家庭休閒阻礙多為結構和人際間的阻礙，結構上的阻礙：如經濟與時間的匱乏，這類阻礙出現在家庭生活的早期；發現星星兒患病之後的休閒阻礙則多為人際間的阻礙：如因為星星兒的能力不足、以及星星兒的情緒問題而使得家庭不得不另選其它的休閒。但是在家庭的問題與壓力是否會影響到家庭的休閒時，本研究發現，由於自閉症的特性是有社交上與人際方面的困難，因此家庭壓力與問題反而是促使家庭休閒更活躍的助力，不過對於父母的個人休閒則會造比較多的限制，意即星星兒對家庭的休閒會產生助力但是對於身為照顧者的父母來說，則會因為星星兒，而造成限制個人休閒的休閒阻礙。

（三）休閒~星星家庭的心靈充電器

研究發現，無論是在星星家庭的各個週期休閒均扮演著心靈充電器的角色。在發現家有星星兒時，個案藉由休閒的參與，紓發負面的情緒；在調適接納孩子過後，也必須藉由休閒拋開教養和面對孩子時的壓力。對家庭的其他成員來說，也是緩和對星星兒負面情緒的良藥。因此休閒對於星星家庭而言就像呼吸一樣無形卻重要的存在，所以星星家庭對於休閒是相當重視。

（四）休閒對星星家庭的影響

透過休閒，星星兒除了發展的比較好之外，語言的出現和社交能力的進步，使得原本陷入陰霾的家庭出現了陽光，而父母與其他手足則透過休閒有了更健康的生活方式，因此在本研究發現，休閒對星星家庭帶來絕對正面的影響，它影響的不僅是改變家庭原本對休閒的態度，也改變了星星家庭原有的休閒生活型態。

第二節 研究限制與建議

一、研究限制

（一）敘說個案上的限制

研究初期我曾因為無法順利尋得受訪者，讓我倍感憂心與挫折，而後來接受訪談的個案都是透過自閉症協會所徵求到的，這間接曝露了此論文研究所面臨卻無力可解的限制與困難，即無法採擷並收集到那些來自於社會不同角落，因為有著不同顧慮與苦衷而不願或不敢接受本研究訪談的星星家庭的生命故事。而那些確實存在卻又採擷不著的生命故事

裡，到底隱藏了多少自閉兒父母不為人知的辛酸與痛苦？那些還躲在陽光之下的家庭他們所需要的又是什麼樣的資源與幫助？而成年之後的星兒，他們的家庭面臨了怎麼樣的處境？他們的休閒觀與休閒阻礙又會產生什麼樣的變化？許許多多待解的疑問與關懷，僅能寄望未來的研究者，歷歷不輟的邀約與研究了。

（二）資料分析的限制

基於研究時間的有限和受訪資料的保密，研究結果的呈現主要是研究者從資料分析萃取出來，並且經指導教授協助修正而形成。分析過程中雖然研究者不斷自我提醒保持客觀，但似乎難免會有無法跳脫主觀詮釋的限制，使得資料的詮釋只限於研究者的觀點，加上研究資料的概念化也會因人而異，這些都對資料分析盡可能客觀的呈現有所限制，此外由於研究者是以局外人的角色詮釋星星家庭的生命歷程，因此在資料分析上也只能盡量以同理心貼近受訪者生命歷程來詮釋，而產生資料分析上的限制。

二、對於未來研究的建議

（一）不再缺席的父親角色

由本研究的經驗中得到啟發，建議未來的研究者邀請自閉兒的父親為主要訪談對象，試著呈現並深入探討身為父親應該負責以及實際負責的照顧與家務工作，研究者認為這是非常有意義也值得發展的研究主題。本研究中，有三個自閉兒童父親參與訪談，從中也談到了他們對自閉兒的看法以及他們對於妻子的態度，同時也批判了國家照顧體系與社會環境的種種不公義，因此發現一般大眾所認為置身於外的障礙兒父親，是非常值得另闢篇章深入討論的議題。在過去的研

究當中，或許因為傳統觀念的迷思，因此父親的照顧工作較少被焦點注目而成為極少被研究者去碰觸的處女地帶。我曾從Ann口中聽聞一位積極參與自閉症協會會務的父親，Ann說那位父親在清一色以媽媽為主的自閉症協會中顯得十分搶眼，Ann表示那是個很令人欣賞的男人，為了患有自閉症的孩子能夠在未來可以獲得更好的安置，身為醫生的他不僅不畏辛勞，還接下協會幹部的繁瑣會務工作，他總是熱心誠懇的幫助其他顯得惶惑悲傷的父母或給予建議或給予精神上的支持一起打氣加油，此外他還為了自閉兒童的權利經常周旋於政府機關為自閉兒童的福利請命。在教養他的兒子方面，聽Ann的敘述，他不但將他的兒子教的非常好，而且也非常注重孩子的教育與啟發他的潛能，而非因為孩子是障礙兒就放棄孩子的學習；除此之外他還是一個非常溫柔浪漫的丈夫，總是非常的體貼同樣是身為醫生的妻子，破除了產下障礙兒就沒好日子過的傳統錯誤觀念。我想如果可以邀請這樣的父親接受訪談，對照其他同為障礙兒的父親，應該不失為一種提醒與示範作用。亦可針對其父職經驗與生命歷程作更深入的探討，試著理解並探析這樣的父親與不願參與育兒的父親，在受教過程與父職實踐之途上的心路差異。

三、對政策層面之建議

(一) 加強社會大眾對自閉症的瞭解

研究中發現，星兒父母的負向感受往往是來自於他人的眼光和言語上的責難，經常造成家屬尷尬、困窘的場面，加上自閉兒在外表上無異於其他正常的兒童，致使社會大眾很難聯想到其可能是發展遲緩兒童，因而難以體諒家屬的立場，自我功能較好的家屬會主動向大眾做解釋，然而，多數

的家屬則會因為不好意思而快速離開，或不願再帶孩子出門。因此，應加強對自閉症等相關疾患的宣導，摒除社會大眾對自閉症觀念的誤解，協助社會大眾認識與接納自閉症者。

（二）加強學前教育對自閉症兒童的融合教育觀念

研究發現，有的星星兒屆齡就讀學前教育的階段，不過，卻僅有少許的星兒正在就讀幼稚園或托兒所，因此仍有多數的星星兒無法進入學前的環境學習，一旦直接進入國小義務教育就讀時，對家庭常多所衝擊，不僅星兒對新環境會有適應不良的情形外，家長也並無太多的選擇來規劃適宜孩子的學區；另外，在尋求學前教育資源時，家屬也常常是倍加辛苦，礙於星星兒行為的特殊性及學前老師經驗不足之故，經常發現孩子被學前教育拒絕，家屬必須不斷地與學前教育者溝通，以尋求能讓星兒試讀的機會及環境，反覆過程中，家屬常是處在無助、沮喪的狀態，甚至有些更是直接指責家長教養方式不盡責，而更加深家屬的罪惡感，導致其自責，產生心理上的負擔。因此，宜建立學前教育對星星兒正確的教育觀念，除有些星星兒因障礙程度較嚴重不適宜就讀者外，應以讓孩童回歸正常的融合教育為就讀目標。

第三節 受訪者的反思與獲得

訪談過後，我曾詢問受訪個案是否有從參與此次的研究當中獲得什麼這樣一個問題，或許是因為大部分的個案都是經常被訪談的對象，所以當我問他們這問題時，受訪個案們都笑笑的說，我們已經接受過很多次訪談，應該說已經麻痺了，對於回想過去已經不會有痛，就像是把自己的生命經驗

再現，然後像講故事般的再告訴你，我生命中曾經歷過的事。如果硬要說從你的研究當中獲得什麼，所有的個案都是這樣回答的，因為過去自己走過太多的冤枉路，因此希望能藉由你的研究幫助其他需要幫助的人，讓他們知道其實他們並不孤單，讓其他的人也分享我們的生命經驗。

雖然 Mini 也跟其他受訪者有一樣的心情，但是 Mini 在我跟她做 member check 時所告訴我的一段話是令我印象深刻的，Mini 說：「我是一個會去反思的人，在有了這麼樣一個特殊的女兒後我接受了很多次的訪談，從訪談當中我反省過去，我才赫然發現我的女兒為我帶來那麼大的改變，雖然當中經歷過很多的悲傷，但也有許多歡笑，我感激女兒為我帶來的成長，我想這就是在每一次每一次經歷訪談過後，我所得到的生命啟發吧！」

而 Ann 則是感激兒子帶給她的成長，Ann 說：「過去我沒什麼耐性，脾氣也還好，可是有了兒子之後，他帶給我的改變很大，我也從他的身上學習到很多，這是我從來都沒有想過的。」

從受訪者參與研究開始，他們就再次走進他們過去歷史的洪流，再次將生命中所經歷過的事件一一再現，在生命歷程的再現當中，個案從新解讀了過去的歷史，並從新賦予意義。因此當受訪個案告訴我他們經由本研究而省思或獲得新的啟發時，我所感受到的震撼是不可言喻的，只能誠心的感激他們。

第四節 研究中的反思與獲得

牆上老鐘滴答滴答響，時針和分針永無停止地競走。轉眼間，投入研究的時間已經過了一年多。記得那時決定以研究特殊家庭的生命歷程當作是論文主題時，朋友們好心地提醒我，做這一個題目會很辛苦，但當時不以為意，直到進行後才明白挑戰性有多大！

研究開始進行時，遇到的頭一個問題就是尋找訪談對象。尋找的過程一波三折，好不容易透過網路接觸到星星兒的父母，但他們的勇於發聲與滔滔不覺的討論似乎只活絡於虛擬的世界之中，一旦邀請他們現身接受訪談，所得到的答案往往是拒絕，被拒絕的感覺有些不好受，但我也明白對於要求弱勢族群現身分享生命經驗需要很多勇氣，更何況是在面對一個陌生的局外人時！後來經過不斷的去自閉症協會拜訪，在我誠心的請求之下，協會會長願意提供給我一次與星星兒父母接觸的機會，在那次的公開徵求受試者的機會之中，我試著釋放出最大的誠意並讓星星兒們的父母了解我對他們這一個團體的關懷來解除他們不願意現身的心防，因此我成功的徵求到願意與我分享生命經驗的家長也開始我的訪談。訪談中，受訪者細數生命的點滴，而我常在受訪者的一聲長嘆中眼眶濕潤，也常在急切與不平的語調中對於社會與政府對他們的漠視感到生氣。聆聽的同時我感受到自閉兒父母和家庭必須因為孩子的障礙而重新去面對不一樣的人生，在從新調整生活步調的那一段過程之中無論是對家庭、夫妻、親子以及社會上的互動上所產生的無力感，甚至面對自己時的自責與失落，最後終得一一克服才能像那隻極力破蛹

的蝶迎向陽光展翅飛翔。感謝受訪者很信任地將生命經驗交給我，研究中每一則生命故事都是血淚的交織。除了覺得榮幸，我也告訴自己，必須很負責地善待生命故事，小心謹慎地處理保密的工作，以免我的研究打亂他們原有的生活步調。

訪談中，受訪者所敘說的生活經驗，給了我對日後成為人母時的許多啟發。而在研究期間，曾親身經歷充當星兒的假日保姆，企圖轉換自己的心境感受身為星兒父母在日常生活與星兒相處的處境，從中的反思讓我更深刻的瞭解到身為星星父母在堅強外表之下的脆弱。受訪者珍貴的給予他們的生活經驗，開啟我對這世界更多元的視窗，同時瞭解到每一個生命都是應該被尊重的，這讓我對於過去孩提時代對於特殊兒童的排斥而感到羞愧，因為經過這個研究讓我知道，身為特殊兒童的家長必須承受很多的壓力與生活上的折磨。此外，以他們的生命經驗為借鏡，我明白身為女性的我，未來也會走入婚姻成為人母，因此經由研究反思後所獲得的思想轉變是我從本研究中所獲得到最珍貴的寶藏。

參考文獻

中文部分

- 王天苗(1993)。心智發展障礙兒童家庭需要之研究。《特殊教育研究學刊》，9，73-90。
- 王天苗(1994)。心智發展障礙兒童家庭狀況之研究。《特殊教育研究學刊》，10，119-141。
- 王天苗(1996)。台灣地區心智發展障礙幼兒早期療育服務供需及相關問題之研究。《特殊教育研究學刊》，14，21-44。
- 王天苗(1998)。殘障者家庭研究與實務。身心障礙研討會會議實錄。台北：國立師範大學。
- 孔繁鐘編譯(1999)。《DSM-IV 精神疾病診斷準則手冊》。台北：合記。
- 李詩鎮(2003)。探索活動團體氣氛與休閒效益關係研究。朝陽科技大學休閒事業管理學研究所碩士論文，未出版，台中。
- 宋維村(1990)。自閉症學生輔導手冊。教育部特殊教育工作小組發行。
- 宋維村(1991)。幼兒自閉症的行為與教育矯治。台北：財團法人中華民國自閉症基金會。
- 宋維村(1993)。幼兒自閉症的行為與教育矯治。台北：財團法人中華民國自閉症基金會。
- 宋維村(2000)。幼兒自閉症的行為與教育矯治。家長資源手冊：學齡前兒童教養專輯(增修版)。台北：財團法人中華民國自閉症基金會。
- 利慶松(1991)。自閉症患者母親之身心壓力、生活適應與服

- 務需求之研究。東海大學社會工作研究所碩士論文，未出版，台中。
- 林惠芳(1998)。發展遲緩兒童早期療育個案管理服務。社會福利，134，62-64。
- 林麗玲(1988)。智障者母親社會支持與心理調適之研究。東吳大學社會研究所碩士論文，未出版，台北。
- 邱毓玲(2001)。自閉症者父母之照顧需求探討。東海大學社會工作研究所碩士論文，未出版，台中。
- 周月清(1998)。身心障礙者福利與家庭社會工作－理論、實務與研究。台北：五南
- 周欣穎(1993)。特殊兒童家庭所面臨的問題及影響：特殊兒童家庭調適能力因素之分析。學生輔導通訊，24，7-13。
- 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。
- 吳慧英(1995)。非殘障手足的壓力及心理調適。特教園丁，10(3)，24-26。
- 吳慧英(1995)。殘障子女的父母親壓力及其因應策略。特教園丁，10(4)，28-31。
- 吳芝儀(2003)。敘事研究的方法論探討。載於齊力、林本炫編，質性研究方法與資料分析(143-170頁)。台北：南華社教所。
- 吳月娟(1999)。非障礙手足心理適應之探討。特殊教育季刊，73，29-34。
- 吳逸驊(2004)。圖解社會學。台北：易博士。
- 施怡廷(1998)。發展遲緩幼兒家庭對兒童照顧需求之研究。東海大學社會工作研究所碩士論文，未出版，台中。

- 胡幼慧、姚美華(1996)。一些質性方法上的思考：信度與效度？如何抽樣？如何收集資料、登錄與分析？載於胡幼慧，質性研究：理論、方法及本土女性研究實例(141-158頁)。台北：巨流。
- 許靖敏(2002)。發展遲緩母職經驗與體制之探討-以女性主義觀點分析。國立台灣大學 [社會學研究所](#) 碩士論文，未出版，台北。
- 范麗娟(2004)。深度訪談。載於謝臥龍，質性研究(81-126頁)。台北：心理。
- 倪志琳(1995)。自閉症兒童與其家庭。特殊教育季刊，56，16-22。
- 倪志琳(1999)。結構教學法對學齡前自閉兒童學習成效之研究。國立台北師範大學特殊教育學系研究所博士論文，未出版，台北。
- 徐美蓮(2003)。永不停止的拔河～一個自閉兒母親形塑生命調適歷程之故事敘說。屏東師範學院心理輔導教育研究所碩士論文，未出版，屏東。
- 孫孟君(1998)。身體障礙青少年休閒自由、休閒偏好及休閒阻礙之研究。國立高雄師範大學特殊教育研究所碩士論文，未出版，高雄。
- 畢恆達(1996)。詮釋學與質性研究。載於胡幼慧，質性研究：理論、方法及本土女性研究實例(27-44頁)。台北：巨流。
- 常善媚(2003)。自閉症青少年母親的枷鎖。國立成功大學護理學研究所碩士論文，未出版，台南。
- 楊登雅(2002)。休閒阻礙階層模式之驗證-以 Crawford &

- Godbey 之休閒阻礙三因子為例。國立臺灣師範大學運動休閒與管理研究所碩士論文，未出版，台北。
- 游美貴(1995)。顏面傷殘兒童家庭福利服務需求。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北。
- 張素玲(1999)。腦性麻痺嬰幼兒的家庭支持。專業服務網路，3，58-65。
- 張照明(1999)。高職身心障礙學生休閒生活之研究。特殊教育學報，13，239-279。
- 張英熙(2002)。特殊兒童家長的失落經驗。特殊教育季刊，82，16-22。
- 張英熙、吳珍(2001)。特殊兒童家長支持團體效果初探。特殊教育季刊，80，30-34。
- 莊美娥(1995)。多重障礙兒童與母親的個人特質、對壓力認知與心理調適之影響研究。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北。
- 莊惠玲(2001)。中部地區國民中學聽覺障礙學生休閒活動調查之研究。國立花蓮師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，花蓮。
- 黃素英(2002)。「我該如何接受？」—家長的心理調適。雅文聽語期刊，10，8-9。
- 黃玉苹(1999)。腦性麻痺患孩母親的壓力、因應方式與健康狀況相關性之探討。國立台灣大學[護理學研究所](#)碩士論文，未出版，台北。
- 黃淑文(2001)。早期療育服務介入後對心智障礙兒童家庭的影響。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北。

- 黃秀梨、邱怡玟(1999)。護理人員對發展遲緩兒童早期療育應有的認識。護理雜誌，46:3，67-72。
- 黃曬莉(2001)。身心違常：女性自我在父權結構網中的「迷」途，本土心理學研究，15，3-62。台北：桂冠。
- 董媛卿(1994)。家有殘障兒。台北：師大書苑。
- 葉明莉(1994)。學齡前自閉兒母親之壓力感受與因應策略。高雄醫學院護理學研究所碩士論文，未出版，高雄。
- 齊力(2003)。質性研究方法概論。載於齊力、林本炫，質性研究方法與資料分析(1-18頁)。台北：南華社教所。
- 趙文崇(1996)。由自閉症談幼兒期發展障礙。國立台中師範學院。特殊教育論文集。台中：國立台中師院特教中心。
- 蔡宏進(2004)。休閒社會學。台北：三民。
- 歐姿秀(1998)。社會福利介入對身心障礙幼兒家庭影響之研究—以台北市伊甸社會福利基金會為例。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北。
- 陳一蓉(1993)。自閉症兒的母親的壓力知覺、社會支持與其適應關係的探討。中正大學心理學研究所碩士論文，未出版，嘉義。
- 陳月娥(1985)。殘障兒童家庭常見的問題。陽明園地，3，25-29。
- 陳中雲(2001)。國小教師休閒參與、休閒效益與工作滿意之關係研究：以台北縣公立國民小學教師為例。國立台灣師範大學運動與休閒管理研究所碩士論文，未出版，台北。
- 陳向明(2002)。社會科學質的研究。台北：五南。
- 陳明珠(2001)。從梅洛龐蒂之現象身體論及傳播的身體。

世新人文社會學報，3，169-189。

陳昭儀（1995）。身心障礙兒童與家庭。師大學報，40，187-212。

陳佩菁（2003）。高雄市中等學校肢體障礙學生參與休閒活動現況之調查研究。國立臺灣師範大學體育研究所在職進修碩士班碩士論文，未出版，台北。

陳麗娟（2002）。台中市高中職教師休閒運動需求及阻礙之研究。國立台灣體育學院體育研究所碩士論文，未出版，台中。

英文部份

- Anastasiow, K. G.(2001)。 *特殊教育概論*。(黃裕惠、余曉珍譯)。台北：雙葉書廊
- Anton, G.(2002). Back toward normal: How our family recovered after Alison was born. *The exceptional parent*, 32, 12.
- Bailey, D., Blasco, P. & Simeonsson, R.(1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disability. *America journal of mental retardation*, 97, 1-10.
- Boss, P.(1994)。 *家庭壓力管理* (周月清、李文玲、林碧惠譯)。台北：桂冠 (原著於 1988 出版)。
- Bosch, L. A.(1996). Needs of parents of young children with developmental delay: Implications for social work practice. *Families in society*, 77, 477-487.
- Bailey, D. B. & Simeonsson, R. J.(1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of special education*, 22, 117-127.
- Bailey, D., Wolfe, D. M., & Wolfe, C. R.(1994). With a little help from our friends: Social support as a source of well-being and of coping with stress. *Journal of sociology and social welfare*, 21(2), 127-152.
- Bammel, G. & Burrus-Bammel, L.L.(1996). *休閒與人類行為* (涂淑芳譯)。台北：桂冠 (原著於 1982 出版)。
- Batshaw, M. L.(1991). *Your child has a disability*. Canada: Little Brown and Company.
- Beckman, P. J.(1983). Influence of selected child characteristics

- on stress in families of handicapped infants. *American journal of mental deficiency*, 88(2), 150-156.
- Beckman, P. J.(1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American journal of mental retardation*, 95(5), 585-595.
- Bedini, L. A. & Guinan, D. M.(1996a). The leisure of caregivers of older adults: Implications for CTR's in non-traditional settings. *Therapeutic recreation journal*, 30, 274-288.
- Bedini, L. A. & Guinan, D. M.(1996b). "If I could just be selfish...": Caregiver's perceptions of their entitlement to leisure. *Leisure sciences*, 18, 227-239.
- Bedini, L. A.(2002). Family caregivers and leisure: An oxymoron? *Park & recreation*, 37(1), 25-29.
- Blair, P., Block, K., & Urgarte, A.(1996). *Parental perceptions of the lifestyle changes associated with having an autistic child: A gender comparison*. ERIC document reproduction service No. ED 390 263.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46 (6), 722-730.
- Bowers, C., & Gesten, E.(1986). Social support as a buffer of anxiety: An experimental analogue. *American Journal of community psychology*, 14(4), 447-451.
- Brandon, P. D.(2000). Child Care Utilization Among Working

- Mothers Raising Children with Disabilities. *Journal of family and economic issues*, 21(4), 343.
- Black, B. C.(1983).The effect of an outdoor experiential adventure program on the development of dynamic balance and spatial verring for the visually impaired adolesecent. *Therapeutic recreation journal*, 17(3), 39-49.
- Carol, L. R., Cassendra, M. R. & Mikelle, E. R.(2003). We're here too! *The exceptional parent*, 33, 6.
- Capps, L. & Ochs, E.(1996).Narrating the self. *Annual review of Anthropology*, 125, 19-43.
- Caldwell, L. L., Smith, E. A., & Weissinger, E.(1992).The relationship of leisure activities and perceived health of college students. *Society and leisure*, 15, 545-556.
- Chay, Y. W.(1993). Social support, individual difference and well-bing: A study of small business entrepreneurs and employees. *Journal of occupational and organizational psychology*, 66, 285-302.
- Cheng, P. & Tang, C. S. K.(1995). Coping and psychological distress of Chinese parents of children with down syndrome. *Mental retardation*, 33(1), 8-15.
- Clandinin & Connelly (2003) 。 敘說探究：質性研究中的經驗與故事。(蔡敏玲、余曉雯譯) 。台北：心理。
- Coleman, D. & Iso-Aloha, S. E.(1993). Leisure and health: The role of social support and self-determination. *Journal of leisure research*, 25, 111-128.
- Crawford, D. & Godbey, G.(1987). Reconceptualizing barriers

- to family leisure. *Leisure sciences*, 9, 119-127.
- DeMyer, M. K. & Goldberg, P.(1983). Family needs of the autistic adolescent. In E. Schopler & G. B. Mesibov, *Autism in adolescents and adults*.225-250. New York: Plnum
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. & Tantleff-Dunn, S.(2001).Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37(1),39-52.
- Dunn, N. J., & Strain, L. A.(2001).Caregivers at risk?Changes in leisure participation. *Journal of leisure research*,33,32-55.
- Dupuis, S. D. & Smale, B. J. A.(2000). Bittersweet Journeys: Meanings of leisure in the institution-base caregiving context. *Journal of leisure research*,32(3),303-340
- Erickson, M. & Upshur, C. C.(1989). Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American journal of mental retardation*,94(3),250-258.
- Freedman, R. I. & Boyer, N. C.(2000).The power to choose: Support for families caring for individual with developmental disabilities. *Health & Social work*,25,59-68.
- Geertz, Clifford (2002) 。 *地方知識：詮釋人類學論文集* 。 (楊德濬譯) 。台北：麥田。
- Hastings, R. P. & Johnson, E.(2001). Stress in UK families

- conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with Autism. *Journal of Autism and developmental disorders*, 31(3), 327.
- Hassall, R. & Rose, J.(2005). Parental cognitions and adaptation to the demands of caring for a child with an intellectual disability: A review of the literature and implications for clinical interventions. *Behavioural and cognitive psychotherapy*, 33, 71-88.
- Henderson, K.A.(1991).The contribution of feminism to an understanding of leisure constraints. *Journal of Leisure Research*, 23(4), 363-377.
- Hestness, A., Sand, T. & Fostad, K.(1991).Ocular finding in Down's syndrome.*Journal of mental deficiency research*, 35, 194-203.
- Hobbs, N. & Blalock, A.(1995). *The economic and psychological burdens associated with Lovaas treatment for children autism*.Eric document reproduction service No. ED 381-975.
- Jackson, E. L. & Searle, M. S.(1985).Socioeconomic variations in perceived barriers to recreation participation among would-be participation. *Leisure Science*, 7, 227-249.
- Jackson, E. L.(1988). Leisure constraints: A survey of past research. *Journal of leisure research*, 10(3), 203-215.
- Jackson, E. L.(1993). Recognizing patterns of leisure constraints: Results from alternative analyses. *Journal*

- of Leisure Research*, 25, 129-149.
- Jackson, E. L., Crawford, D., & Godbey, G. (1993). Negotiation of leisure constraints. *Leisure science*, 15, 1-11.
- Kelly, J. R. (1993). *Activity and aging :staying involved in later life*. CA : Sage.
- Kelly, J. R. (2001)。 *休閒導論*。(王昭正 譯)。台北：品度。
- Kennedy, D. W., Austin, D. R. & Smith, R. W. (1987). *Special Recreation: Opportunities for Persons with Disabilities*. CBS College.
- Kim, T. (2005). What will they do after we're gone? *The exceptional parent*. Boston: 35(9), 38-45.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, R. F. & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and developmental disorders*, 22(2), 205-216.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30 (3), 459-470.
- Lessenberry, B. M. & Rehfeldt, R. A. (2004). Evaluating stress levels of parents of children with disabilities. *Council for exceptional children*, 70(2), 231-244.
- Lukemeyer, A., Meyers, M. K. & Smeeding, T. (2000). Expensive children in poor families: Out-of-pocket expenditures for the care of disabled and chronically ill

- children in welfare families. *Journal of marriage and the family*, 62(2), 399-415.
- Marsh, D. T.(1992). *Families and mental retardation: New Directions in professional practice*. New York: Praeger.
- Mastrian, K. G., Ritter, C. & Deimling, G.(1996). Predictors of caregiver health strain. *Home healthcare nurse*, 14(3), 209-217.
- Maynard, M.(1983). *Cross-national Issue Related to Labor and Leisure Participation of People with Disabilities*. Revised paper presented at American personnel and Guidance Association on leisure and work continuum for special population groups(March 1983) ERIC NO. ED238 210.
- McKinney, B., & Peterson, R. A.(1987). Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Medicine*, 12 (1), 133-150.
- McGuire, F., & O'Leary, J.(1992). The implications of leisure constraint research for the delivery of leisure services. *Journal of park and recreation administration*, 10, 31-40.
- Meyers, M. K., Lukemeyer, A. & Smeeding, T.(1998). The cost of caring: Childhood disability and poor family. *Social service review*, 72(2), 209-233.
- Michelle, L .R. & Dennis, P. H.(2003). Family life with children with disabilities: The key role of rehabilitation. *Journal of marriage and family*, 65(4), 818-833.

- Milkie, M. A., Mattingly, M. J., Nomaguchi, K. M., Bianchi S. M. & Robinson, J. P.(2004). The time squeeze: Parental statuses and feelings about time with children. *Journal of marriage and family*.66(3),739-761.
- Minnes, P. M.(1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American journal of mental deficiency*,93,184-192.
- Nissenbaum, M. S., Tollefson, N. & Reese, R.M.(2002). The Interpretative conference: sharing a diagnosis of autism with families. *Focus on Autism and other developmental disabilities*,17(1),30-43.
- Norton, P. & Drew, C.(1994). Autism and potential family stressors. *The American journal of family therapy*.22(1), 67-76.
- Palfrey, J. S., Waiker, D. K., Butler, J. A. & Singer, J. D.(1989). Patterns of response in families of chronically disabled children: An assessment in five metropolitan school districts. *American journal of orthopsychiatry*, 59,94-104.
- Riessman, C. K.(2003)。敘說分析。(王勇智、鄧明宇譯)。台北：五南。
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R.(1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with Autism, Down syndrome and normal development.*Journal of Autism and developmental disorders*,22(2),249-263.

- Sanders, J. L., & Morgan, S. B.(1997).Family stress and adjustment as perceived by parents of children with Autism or Down Syndrome: Implication for intervention.*Child and family behavior therapy*,19(4),15-32.
- Schutz, A.(1991)。社會世界的現象學。(盧嵐蘭譯)。台北：桂冠。
- Shari, W.(1989).Putting the fun back: The right to a “Normal” life. *The exceptional parent*,19,3.
- Shirley, L. P.(2002). Work choices of mothers in families with children with disability. *Journal of marriage and family*,64,4.
- Sinason, V. (1996)。瞭解你殘障的孩子。(柯平順、陳寅章譯)。台北：三民。
- Tunali, B., & Power, T. G.(2002).Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism.*Journal of autism and developmental disorders*,32(1),25-34.
- 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.
- Weber, J. J.(2004).*Leisure in single and dual parent families*. Unpublished doctoral dissertation,University of Illinois, Urbana-Champaign.

- Weiss, S. J.(1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child psychiatry and human development*,21(3),203-216.
- Wikler, L., Wasaw, M. & Hatfield, E.(1981). Chronic sorrow parent vs: professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of orthopsychiatry*,51,63.

網路引用部分

Goodwin, W.(1999). Empowering families of exceptional (disabled, special needs) children.2005 年 12 月 1 日，
取自：

<http://auseinet.flinders.edu.au/resources/auseinet/conf99/empowering.pdf>

Guralnick, M. J.(2002). Running head: Family investments in response to the developmental challenges of young children with disabilities.2005 年 12 月 1 日，取自：

<http://smealsearch2.psu.edu/38507.html>

Hansen, G. L.(2005). Coping with family stress.2005 年 12 月 1 日，取自：

<http://www.uky.edu/Agriculture/Sociology/coping.htm>

Orkubi, M. A.(2000). *Why my sister different?* 2005 年 12 月 1 日，取自：

<http://www.arabview.com/articles.asp?article=6>

中華民國自閉症總會(2006)。自閉症概述。2006 年 5 月 13 日，取自：

<http://www.autism.org.tw/autism.html>

中華民國自閉症基金會(2006)。認識自閉症。2006 年 5 月 13 日，取自：

http://www.fact.org.tw/Page_Show.asp?Page_ID=188

美國國家自閉症協會(2006)。自閉症對家庭的影響。2006 年 5 月 31，取自：

<http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=307&a=3342>

附錄一 訪談邀請稿暨同意書

訪談邀請稿暨同意書

您好：

我是國立台灣體育學院休閒運動管理研究所的研究生。在還沒進入研究所就讀前，曾擔任過游泳教練，在游泳教學的職場中，曾教導過身心障礙兒童，也曾經看過障礙兒家長的無助與失落。我想身為特殊兒童的家長，所必須面對的問題以及經歷的生命過程，並不是社會大眾能夠輕易理解並給予評論的。因此，我認為唯有讓社會大眾能更深入的了解特殊家庭所必須面臨的問題，才能將心比心的接納特殊團體，並給予誠心的關懷。基於上述原因，我選擇研究特殊家庭所面臨的家庭問題、壓力源及休閒阻礙作為研究論文的主題，希望藉由研究深入瞭解，當您家中有了一個特殊兒童後所經歷的各種挑戰。這研究果也將有助於提供其他特殊家庭的參考與指引，讓那些仍在傷痛中的父母可以盡快走出屬於自己的一片天空。

基本上，這個研究論文的主要目的是要建構，身為身心障礙兒童的家長在面臨教養障礙兒的過程中，其所經歷的家庭問題、壓力與休閒阻礙的生命故事。您會接受一次或一次以上的訪談，訪談的時間是依據您所願意談的內容多寡而定，地點以您方便、舒適且不受打擾為主。訪談內容方面，一開始為了讓您對這個研究有大概的瞭解，我會簡單的介紹我的研究主題以及主要研究目的，接著在訪談過程中，則是會詢問有關您在生下特殊兒童時，面對不同於自己所期望所產下的孩子，那種無法承認的陰霾籠罩全家之際，您在照顧特殊兒童與健康孩子以及整個家庭生活完整時所感受、經驗到的整個家庭的壓力以及各種心情與想法。當然您也會被問及一些基本資料如年齡、教育程度、職業…等。請您放鬆且毫無拘束的回答，因為您所提供的資料都會受到保密且僅做學術用途。此外為了收集資料，我將會使用錄音設備紀錄所有訪談過程。

訪談中，有任何時候您不希望被記錄到的訪談部份，我將會關閉錄音，當然您也有權利在任何時後退出參與此研究。如果您選擇退出參與研究，我保證對您絕對沒有任何負面與不利的影響，您在訪談中所有提供的資訊是絕對高度保密，除了我與我的指導教授陳渝苓博士之外，其他人將無法觀看我訪談的內容以及接下來的資料分析。此外，為了研究的倫理與道德以及維護參與者的隱私，所有與訪談相關的資料都將以匿名的方式呈現，這代表您的真實姓名與有關的私人資料都不會以任何形式在公開的報導中出現。同時，您有審視所有與訪談相關的紀錄以及書面報告的權利，除此之外任何您也有權力可以刪除所有你覺得不必要或不想呈現的內容，甚至在所有訪談結束之後，您依然有這個權利。

您的參與對社會大眾以及所有類似經驗的爸爸和媽媽而言都是非常重要且珍貴的資源！
誠摯地邀請您參與接受我的訪談，將您的經驗與感受分享與我！再次謝謝您！

如果您同意協助我並參與此一研究計畫，請在以下簽名。

同意

我_____ 錄音紀錄我們的訪談內容。

不同意

我已經詳細閱讀並瞭解以上所述之內容，我願意（自願）參與此一研究計畫。

簽 名

日 期

如果您有任何問題，請馬上與我聯絡，以下是我的通訊方式：

陳乃銓 0960-605469

地址：台中市衛道路 35 巷 3 弄 6 號

E-mail: Chen_yungyung@yahoo.com

如果您有任何人權上的問題，請聯絡

國立台灣體育學院休閒運動管理研究所

電話：(04)22213108 網址：<http://www.ntcpe.edu.tw>

地址：台中市雙十路一段 16 號

或聯絡指導老師：陳渝苓博士

電話：(04)22213135

E-mail：ylchen@ntcpe.edu.tw

謝謝您的合作

國立台灣體育學院

休閒運動管理研究所研究生

陳乃銓 敬邀

附錄二 訪談大綱

訪談動機類：

- 爲什麼會想要接受這一次訪談？
- 因爲小孩可以免費上游泳課嗎？
- 那如果不是游泳，是其他的休閒你還會願意接受訪談嗎？

生活與休閒型態的轉變過程類：

- 你認爲休閒重要嗎？
- 你認爲的休閒有哪些？
- 平常一天都在做些什麼，你可以大概說一下嗎？
- 中間都在做什麼事？
- 婚前都從事哪類的休閒？
- 婚後還繼續從事嗎？
- 那有小孩之後呢？
- 當小孩檢查出來有問題之後，休閒的型態有改變嗎？
- 你覺得是哪些原因造成改變的？例如放棄或繼續之前的休閒？
- 小朋友的問題會不會衝擊到你們休閒的參與？
- 覺得參與休閒會不會疏解因爲小朋友帶來的問題與壓力？
- 出去都全家一起比較多還是自己，可以談談嗎？
- 覺得有哪些問題會使你或家庭的休閒受到限制？

教養經驗與歷程類：

- 可以談談在發現小朋友有問題時你的心情嗎？
- 可以說說看你是怎麼調適過來的嗎？
- 多久才調適過來的？
- 在發現小朋友有問題的時候，有沒有誰被怪罪？
- 誰是主要的照顧者？
- 小朋友有沒有帶給家庭很大的問題？
- 現在會覺得壓力很大嗎？有哪些壓力？
- 夫妻有沒有因爲小朋友而吵過架？
- 覺得睡的好不好？
- 醫療的負擔大不大？
- 社會上有沒有給予合理且公平的對待？
- 小朋友的問題有沒有影響到夫妻之間的感情與夫家及自家的關係？以前的朋友有常聯絡嗎？
- 如果讀特殊班，常看到其他兒童家長出現嗎？還是都是傭人或其他？
- 在教養其他正常兒童時會不會有不一樣的情感？