

國立臺灣大學社會科學院社會學研究所



碩士論文

Department of Sociology

College of Social Science

National Taiwan University

Master Thesis

協商理想親職：自閉症孩童家長的敘事與實作

Negotiating Ideal Parenthood: The Narratives and Practice of

Autistic Children's Parents

盧意婷

I-Ting Lu

指導教授：藍佩嘉博士

Advisor: Pei-Chia Lan, Ph.D.

中華民國 105 年 7 月

July, 2016

國立臺灣大學碩士學位論文 口試委員會審定書

應對醫療化與理想親職：自閉症孩童父母的敘事與親職實作

本論文係盧意婷君 (R02325002) 在國立臺灣大學社會學系完成之碩士學位論文，於民國 105 年 4 月 27 日承下列考試委員審查通過及口試及格，特此證明

口試委員：(指導教授)

黃佩嘉

(簽名)

李凡嘉

吳嘉慧 蔣友朋

謝辭

這是一本關於親職中愛與痛的論文，而在寫作論文的過程中，我也感受到了很多愛與痛。社會學是探討社會條件的學科，這本論文的完成，很大程度上需歸因於眾人的幫助與支持，我受惠於太多人的愛，使我能夠克服研究中的痛苦，戰勝自己的焦慮與軟弱。終於到了論文即將付梓的這一天，我終於能夠在謝辭中表達我的感謝之意。

感謝台大心理系的老師與同學，帶領我進入大學學術的殿堂，也陪伴我走過豐收的雙主修大學生活。感謝台大星雨的好夥伴以及在星雨認識的星兒家庭，與你們相處的過程中總是感受到滿滿的溫暖與愛，是你們讓我決定投入研究自閉症這個神祕的疾病。感謝台大社會系的老師與同學們，在社會系的這段日子是我人生中燦爛的時光。社會學帶給我全新看待我和我自己的關係、我的人際關係、我和這個世界的關係，我從一個迷惘、沒有自信的人，變成知道自己是誰、知道自己的長處與侷限、知道自己生命熱情所在的人。這是個痛苦的成長過程，有許多因焦慮而失眠的夜晚，有許多因挫折而掉下的淚水，但你們給我繼續努力的勇氣，讓我能夠完成碩士學位，也成為更好的自己。

特別感謝指導教授藍佩嘉老師（我原本只是老師的小粉絲，竟然能夠成為老師的學生，真是太幸運了！），老師給我非常大的空間發展我感興趣的研究方向，總是精準地指出我的思考盲點與不足之處，引導我深化論述；每一次與老師的討論，都感覺我的論文又再次脫胎換骨了，變成更成熟的模樣。感謝嘉苓老師在我思考論文題目時、論文口試時，給我令我驚喜的建議，指出研究新的可能性，也在碩士班的階段時時鼓勵我。感謝凡慈老師，老師的博士論文啟發我進行自閉症孩童家庭的研究，我在寫作時反覆參考老師的論文，每次看都能激發我新的想法；在口試時，老師也以豐厚的研究經驗給我極為實用、可行的建議，實在令我收穫良多。感謝友月老師提醒我深化社會結構的分析，並督促我進行更深、更廣的理論探討，讓我的論文更加有社會學的深度。此外，陳嘉新老師的精神醫學與當代社會課程、蕭阿勤老師的敘事社會學課程、陳伊琳老師的特殊教育概論課程、溫在弘老師的地圖學及實習課程，以及在林鶴玲老師研究助理工作中學習到的資料整理與分析技巧，都對於我碩士論文的完成有極大的助益。

本研究的初稿曾發表於 2014 年首爾大學主辦的 East Asian Junior Workshop、2014 年京都大學主辦的 The Next Generation Workshop、2014 年科技與社會研究生論文研討會、2015 年台灣科技與社會學會年會、2015 年台灣社會學年會，以及台大婦女與性別研究室，感謝陳嘉新、郭淑珍、蔡友月老師擔任評論人時對本研究的建議，以及在演練與會議過程中給予我意見的曾嫵芬老師、劉華真老師、簡好儒老師、黃克先老師、黃于玲老師等與會的老師與同學。R02 的同學聖義、耕任、贊文、小明、昕樺、Mica、庭瑄、宜武、亦甫、國偉、科量、成瑤、明緯、佳玉、Gena，以及宇弘、定皇、亞晴等學弟妹，在課堂討論上、研究生「自救會」與研究室小 meeting 中，都提供我甚多協助，給我這個玻璃心研究生莫大的鼓勵。同門師姐昀青、馥瑢在 meeting 時，亦給我甚多論文建議。也感謝宜家在京都研討會的陪伴，這趟學術旅行是特別又美好的回憶。本論文中

的許多論述與分析，是和老師、同學們共同討論中發想、逐漸成形的，並非我一己之力。做研究是個漫長而孤獨的過程，多數時間都是自己獨自看書、整理資料、寫作的狀態，感謝我的老師與學術夥伴們，讓我不孤單。此外，系辦冠萍與瑜焄助教細心為我處理論文口試的繁瑣行政工作，萬分感謝。

謝謝幫我聯絡受訪家長的星雨夥伴亭均、庭耀，及曾協助我聯絡家長的特教學校老師，也感謝接受訪談的星兒父母們，在忙碌的生活中慨然撥出時間、毫無保留地向我這個陌生人分享您私密的家庭故事，甚至熱心幫我介紹其他的受訪者。你們對我的信任、鼓勵與期許，是我鞭策自己完成論文的主要動力。特別感謝魚爸協助我校稿，當我看到您回傳給我密密麻麻的文句修改建議時，我感動地說不出話來，只能感謝、感謝、再感謝。也感謝花媽的租書店舉辦許多家長座談，以及泛自閉症臉書社群與部落格的經營，這些資料是本論文的重要養分。我的論文指出父母的失職焦慮，而我在寫作中也一直感受到研究者的失職焦慮：我是否能夠好好寫出一份關於星兒家庭的研究，以回報受訪者對我的善意呢？盼望我能夠達到訪談時我對你們說的研究動機：我希望這份論文能夠讓更多人理解星兒家庭的故事，也讓星兒家長感到自己被理解。

感謝中華扶輪教育基金會與五股扶輪社提供的獎學金、台大婦女與性別研究室提供的論文獎學金，以及在碩士班階段提供我研究助理與教學助理工作機會的林鶴玲老師、曾嫵芬老師、吳嘉苓老師、黃于玲老師與陳東升老師，讓我能免除經濟負擔完成論文。也謝謝曾經在助教討論課中短暫相遇的同學們，我很珍惜與你們一起學習社會學的緣份。

最後，感謝在論文寫作階段提供情感支持的摯友維庭、小款、小飛，以及親愛的聖義。此論文獻給我最愛的家人，謝謝你們無條件地支持我、愛著我，我愛你們。

摘要

近年來，台灣自閉症患者人數不斷攀升，自閉症也逐漸引起社會大眾的廣泛關注，但關於台灣自閉症家庭病痛經驗的研究仍然相當缺乏。本研究以理想親職、醫療化與敘事分析的取徑，探討台灣自閉症孩童家長的親職敘事與實作：第一，家長如何發現孩子有自閉症，社會中關於兒童成長的觀點與親職敘事如何影響確診過程？第二，家長如何詮釋自閉症疾病意義與親職角色，醫療論述與父母敘事的關係為何？第三，家長如何進行自閉症孩童的親職實作？家長親職敘事與親職實作之關連為何？

經由深度訪談十七個自閉症孩童家庭家長，以及分析家長網路討論區貼文與出版書籍等資料，本研究提出「(擬)病因 (genesis) 敘事」與「預後 (prognosis) 敘事」的概念探討自閉症孩童家長的敘事與實作。在「(擬)病因敘事」方面，台灣社會文化中常民的「自然成長論」與「病態親職論」傾向將孩子的發展解釋為「正常」，阻礙父母帶孩子求診的行動，或將孩子的異常解釋為父母的失職；醫療專業者的確診宣判孩子是「異常」的自閉症孩童，有效反駁上述常民敘事，自閉症「醫療疾病論」所支持的「(父系) 遺傳」說法更能使家長擺脫教養使孩子致病的失職污名。

確診事件使父母敘事發生重大轉折，使父母無法再依循一般教養益品，轉而受到「自閉症理想親職」的束縛，盡力改善孩子的「預後」發展。父母依循醫療觀點發展「積極療育論」，但父母為了宣稱孩子價值、回應自閉症污名，也發展出反對純粹醫療觀點的「自閉文化論」、「自閉光譜論」與「障礙建構論」三種「社群反敘事」。雖然父母有多元的自閉症預後敘事，但理想自閉症孩童親職實作只有單一標準。「積極療育論」是引導親職實作的主流敘事，督促父母進行協助孩子「克服核心障礙」的親職實作，社群反敘事中「自閉文化論」指引的「發展優勢能力」僅是親職實作的次要目標。

在親職實作上，由於自閉症核心症狀為社交互動困難與固著，且自閉症孩童的個體差異極大，為了協助孩子克服障礙，理想的自閉症孩童家長除了要連結醫療系統的資源，更要成為孩子個人化的全方位治療師，建立與孩子的溝通橋樑，並協助孩子適當融入社會情境。然而，此種密集親職的標準甚高，造成許多父母陷入失職焦慮，亦擴大自閉症孩童家庭性別與階級的不平等現象。

由於自閉症「不易辨別」、「難以確立」與「可能進步」的「疾病界線模糊」特質，自閉症孩童父母更容易招致常民(擬)病因敘事的質疑與指責，因而更須仰賴醫療權威論述來反駁常民敘事；此外，家長有更多資源能發展自閉症社群反敘事，但理想親職實作的標準亦更高。

簡言之，本研究指出自閉症孩童家庭的病痛經驗與父母親職困境，分析自閉症理想親職的特質、探討醫療化對親職的影響、說明親職敘事與實作的動態關係，並依據本研究的發現提出政策建議。

關鍵詞：自閉症；親職敘事；親職實作；理想親職；醫療化

Abstract

The incidence of autism has been increasing rapidly in Taiwan, and this has raised a wide public concern. However, less attention has been paid to the illness experience of families with autistic children. With the concept of “ideal parenthood,” the theory of medicalization and narrative analysis, this paper investigates the narratives and practice of the parents of autistic children in Taiwan. The research questions are as follows: (1) How do the parents find out that their children have autism? How does the prevalent society’s viewpoint on children’s growth and parenting narratives affect the process of medical consultation and diagnosis? (2) How do parents interpret the meaning of autism and their roles as parents? What is the relationship between medical discourse and parents’ narratives? (3) How do parents do their parenting practice for autistic children? How do parenting narratives and parenting practice interact with each other?

Based on in-depth interviews with 17 parents of autistic children, analysis of postings on parents’ online forums and published books by parents, this paper uses the concepts of “(quasi-) genesis narrative” and “prognosis narrative” to illustrate the parenting narratives and practice of parents of autistic children. In the (quasi-) genesis narrative, the folk’s narratives of “natural growth” and “abnormal parenting” interpret the children as “normal,” preventing the parents from seeking medical consultation or blaming the parents for children’s inappropriate behaviors. The medical professionals’ diagnosis confirms the children as autistic and helps the parents disprove folk narratives. Moreover, medical discourse suggests that (paternal) inheritance may be one causal factor leading to autism, which defends the parents against “the stigma of being a bad parent.”

Diagnosis makes parents unable to pursue general parenting “goods.” The parents turn to accept the standard of the “ideal parenthood of autism,” trying their best to improve the children’s prognosis. The parents follow medical instructions and develop an “active intervention narrative;” however, in order to claim the value of autistic children and respond to the stigma of autism, the parents also create three kinds of counter-narrative: the “autistic culture narrative,” the “autistic spectrum narrative” and the narrative of the “social construction of disability.” Although the parents develop multiple prognosis narratives of autism, there is only one standard of ideal parenting practice. In other words, “active intervention narrative” is the most dominant narrative leading the parents’ practice, and it encourages parents to help children conquer the disability of autism. Developing the children’s strength, which is led by the “autistic culture narrative,” is only a secondary goal of parents.

Ideally, parents of autistic children should engage in intensive parenting to help their children overcome the disability. Due to the complexity in the symptoms of autism and

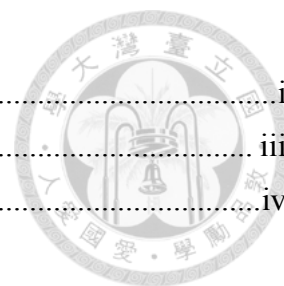
individual differences among autistic children, the parents must “articulate” with medical professionals and they should also be the children’s personal and versatile therapists, striving to enter into the children’s world and help the children integrate into society. The standard of intensive parenthood is so high that it makes parents feel guilty, and it also widens the inequality of gender and class in autistic families.

Autism is a disorder that is “difficult to distinguish,” “hard to establish” but “possible to improve.” The characteristic of autism, namely that of the “blurred boundary,” makes the parents more likely to be questioned and criticized by the folk’s (quasi-) genesis narrative, rely more on medical discourse against the folk’s narrative, and have more resources to develop the counter-narratives. Furthermore, the standard of ideal autistic parenting is higher due to these characteristics.

In conclusion, this paper describes the illness experience of families with autistic children, analyzing the content of autistic children’s parenthood, the effect of medicalization on parenthood and the dynamic interaction between parents’ narratives and practice. Implications of the policy are also addressed.

Keywords: autism; parenting narratives; parenting practice; ideal parenthood; medicalization.

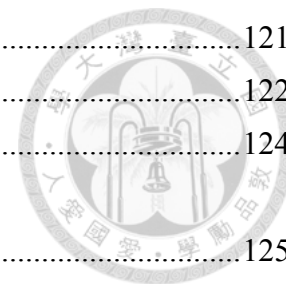
目錄



謝辭.....	i
中文摘要.....	iii
英文摘要.....	iv
第一章、導論.....	1
第一節、 前言.....	1
第二節、 自閉症的醫療化、疾病特質與台灣自閉症制度發展.....	2
(一) 自閉症的醫療疾病定義與醫療化.....	2
(二) 自閉症的疾病特質：疾病界線模糊.....	4
(三) 台灣自閉症制度的發展與現況.....	7
第三節、 一般兒童與障礙孩童的親職研究.....	13
(一) 一般理想親職標準.....	13
(二) 隱性障礙兒童父母的失職污名與親職實作.....	14
第四節、 病痛與親職敘事.....	17
第五節、 研究問題.....	19
第六節、 研究方法.....	20
第七節、 章節安排.....	22
第二章、自閉症的起源：尋求診斷與（擬）病因敘事.....	23
第一節、 自然成長論：看似「正常」又「怪怪」的孩子.....	24
(一) 察覺異常：我的孩子好像有點「特別」.....	24
(二) 常民的自然成長論：大雞慢啼、氣質個性、神明附身.....	26
(三) 成長觀的世代差異：自然成長論 vs. 早期療育觀.....	28
第二節、 病態親職論：父母失職造成孩子異常.....	30
(一) 擬病因敘事的指責：沒教養的小孩與失職父母.....	31
(二) 致病的病態親職：「拒絕忽視型」與「寬容縱容型」.....	34
(三) 懷孕與生產過程：「我每件事情都會去想」.....	38
第三節、 醫療疾病論：宣判孩子為自閉症患者.....	40
(一) 確診：父母敘事的轉折情節.....	40
(二) 常民的刻板兩極觀點：「嚴重自閉症」與「天才自閉症」.....	44
(三) 父系遺傳作為自閉症的病因敘事.....	46
第四節、 小結.....	51

第三章、對自閉症孩童的未來想像：自閉症孩童家長多元的預後敘事.....	54
第一節、自閉症會「好」嗎：自閉症追蹤研究與家長預後想像.....	55
第二節、積極療育論：努力讓孩子克服自閉症障礙.....	57
(一) 拒絕「自然發展」教養益品追求：孩子不是「大漢就好」.....	58
(二) 落入「自然發展」的失職擔憂：孩子怎麼沒有進步？.....	61
(三) 拒絕「競爭流動」的教養益品追求：孩子健康平安就好.....	64
(四) 落入「競爭流動」的失職擔憂：家長是為自己的不甘心而努力？..	65
第三節、自閉症社群反敘事：中性化自閉症特質.....	68
(一) 「自閉文化論」：自閉症是值得讚揚的特質.....	70
(二) 「自閉光譜論」：每個人都有一點自閉症.....	74
(三) 「障礙建構論」：自閉症最好的「輔具」是人.....	77
第四節、積極療育論與社群反敘事的衝突與並存.....	80
(一) 積極療育論為實作主流敘事：克服核心障礙為主，發展優勢能力為輔	
80	
(二) 預後敘事的希望與指引：敘事與實作的動態互動.....	82
第四章、單一的自閉症理想親職實作：克服核心障礙與發展優勢能力.....	85
第一節、連結醫療系統：接受引導與評估監督.....	86
(一) 組織化的密集專業療育：將親職困難外包給專家.....	86
(二) 監控療育品質：選擇、評估與監督療育專業者.....	90
第二節、協助孩子克服核心障礙：修補孩子的「破壞性實驗」.....	92
(一) 走進孩子的世界：建立與自閉症孩子的溝通橋樑.....	93
(二) 協助孩子進入社會情境：量身打造的個別化親職.....	98
(三) 協助孩子融入校園生活：「當愛心媽媽其實是為了照顧孩子」.....	103
第三節、發展優勢能力.....	107
第四節、密集親職對自閉症家庭的影響.....	111
(一) 擴大階級不平等現象.....	111
(二) 擴大性別不平等現象.....	112
第五節、小結.....	116
第五章、總結.....	117
第一節、多元的自閉症敘事與單一的自閉症理想親職實作標準.....	118
第二節、文獻對話.....	120
(一) 理想親職概念.....	120
(二) 醫療化理論.....	121

(三) 敘事研究.....	121
第三節、 政策建議.....	122
第四節、 研究限制.....	124
參考文獻.....	125
附錄一、DSM-5 自閉症診斷標準	131
附錄二、台灣自閉症的醫療、社福、教育、社會發展.....	133
附錄三、訪談大綱.....	149
附錄四、受訪者列表.....	151




圖表目錄

圖 1-1、2000-2014 年台灣自閉症患者等級人數變化.....	9
圖 1-2、2015 年台灣各縣市持有自閉症身心障礙手冊人數比例.....	10
圖 1-3、1965-2015 年間聯合報提及「自閉症」的新聞篇數變化.....	12
圖 2-1、「最想導正外界對高功能自閉或亞斯柏格的誤解」之調查.....	31
圖 2-2、醫療觀點下的「自閉症光譜疾病」.....	74
圖 2-3、自閉症社群觀點中的「自閉症光譜」.....	75
表 1-1、醫療狀態與疾病的分類.....	6
表 1-2、2014 年台灣各縣市早療院所、發展遲緩兒童通報人數與比例.....	8
表 2-1、自閉症（擬）病因敘事.....	52
表 3-1、「積極療育論」與「社群反敘事」之比較.....	81
表 4-1、小希療育課程時間表.....	87
表 4-2、馬媽媽孩子療育課程費用.....	89
表 5-1、自閉症親職敘事與實作的互動關係.....	119

第一章、導論

第一節、前言



「阿謙的復健療程可能需要做到幾歲呢？」醫生回答：「一輩子，因為在阿謙的每個人生階段，所做的復健目標都會不同。」頓時我傻住了，也哭了！怎能想像一個兩歲多，外表看起來很健全的小孩，竟然需要「一輩子」做復健治療，「一輩子」是多麼漫長努力前進的遙遠路程啊！——吳昭典（宇謙媽媽）

幾百年前歌德就說：「待別人像他應該有的模樣。」人本來就存在差異性，正常和特殊不過就是多數和少數罷了，如果能用健康的態度去看待去尊重每一個個體，這就是對我們的孩子最大的幫助。——林怡欣（志澄媽媽）

上述兩則引文來自於《一閃一閃亮晶晶》（林正盛等人，2010：118）書中，兩位自閉症孩童母親的自敘。自閉症患者人數在世界各地如謎一般不斷攀升，自2010年起台灣持有自閉症身心障礙手冊的患者已達萬人以上，自閉症逐漸成為受到廣大關注的社會議題。患有「自閉症類群障礙」（Autism spectrum disorder，本文簡稱為「自閉症」）的孩子，外表沒有任何異常，卻在早期發展階段漸漸出現社交互動、固著興趣等行為異常與發展遲緩，難以適應社會生活，就如同天上的星星一般孤絕。

當父母發現看起來正常、健康的孩子竟然患有自閉症，這使得父母的親職產生重大改變，父母也重新理解親職與疾病的意義。然而，上述兩則引文卻呈現出不同的親職與自閉症觀點：宇謙媽媽描述的是自閉症災難性地降臨在「外表看起來很健全」、承載著她無限期待的孩子身上的絕望，醫療專業者亦敦促她積極讓孩子接受療育，以使孩子盡可能發揮進步的潛力，這個復健的過程甚至可能長達「一輩子」；但志澄媽媽卻用「差異性」的角度欣賞孩子的自閉症，主張應尊重孩子的特質。這兩位母親的簡短敘事具體而微地道出自閉症與自閉症孩童親職的複雜性：當父母知道外表看似正常的孩子被醫療專業者宣判為自閉症病童，往往感到失望與絕望，但因自閉症孩童具有進步的潛力，父母不能停留在確診的絕望，必須積極幫助孩子療育，為此改寫人生規劃與家庭生活也在所不惜；然而，他們為了宣稱孩子與自己親職的價值，在努力克服自閉症的同時，也大聲讚揚自閉症的特質。

「自閉症」是個相當特殊的疾病。自閉症的疾病概念自1940年代起源於歐美世界，至今「自閉症」之名已隨著西方精神醫學擴展到世界各地，近十幾年來亦在台灣社會中廣泛流傳，成為台灣兒童主要發展疾病之一。然而，由於常民對於自閉症認識不深、也因自閉症具有「不易辨別」、「難以確立」與「可能進步」三種「疾病界線模糊」的特質，造成常民孩童成長觀念與醫學觀點的衝突、醫學觀點與自閉症社群觀點的角力，這些觀點的衝突也大幅影響自閉症孩童父母的親職實作與意義。

親職工作對於當代孩童家長而言已是沈重的照顧負擔，由於自閉症孩童的特殊需求，

自閉症孩童家長的親職工作更是一大重擔，要成為一個「好的」、理想的自閉症孩童父母更加困難。既有的自閉症研究已累積一些關於自閉症家庭疾病經驗的討論，但這些研究較少將疾病經驗納入社會文化親職觀念、醫療與教育的社會脈絡背景下進行考察，亦鮮少探討父母如何看待疾病與親職的意義，以及父母實作與敘事之間的關連。我認為醫療化、理想親職的概念與敘事分析的研究取徑，能夠突破既有研究的限制，從實作與意義互動的層次脈絡性地探討自閉症的家庭經驗。

本研究探討台灣自閉症孩童家長的親職實作與敘事。我以醫療化、理想親職的概念與敘事分析的研究角度，在自閉症的特質與社會脈絡下探討自閉症孩童父母的「親職實作」、「意義詮釋」與兩者關連，分析三個問題：第一，父母如何發現孩子有自閉症，社會中既有的孩童成長敘事與親職敘事如何影響父母的確診過程？第二，父母如何詮釋自閉症的疾病意義與自己的親職角色，醫療如何影響父母的敘事、父母又如何回應醫療觀點？第三，父母的親職敘事如何影響親職實作，親職實作又如何影響親職敘事？

第二節、自閉症的醫療化、疾病特質與台灣自閉症制度發展

關於「自閉症」一詞，也許你是完全陌生的，這是一種現代的兒童病，此病引起歐美國家的重視是近廿年來的事，而日本則目前才進入研究的階段。（聯合報，1968）

根據中華民國自閉症基金會統計，台灣地區自閉症盛行率約千分之一，估計全台灣約有兩萬多名自閉症患者。〔略〕近年來，家長對自閉症有更多認識，加上醫師臨床篩檢，因此被確診的自閉學童越來越多，以 95 年的小學生自閉症人數，就比 94 年增加了近三成。（聯合晚報，2007）

上述相隔約四十年的兩則報導顯示，1960 年代自閉症對台灣多數人而言都是個陌生的詞彙，如今自閉症逐漸為人所知，甚至成為盛行的兒童發展性疾病之一。本節簡述自閉症「醫療化」的過程，說明自閉症如何在台灣醫療系統、社會福利系統、特殊教育系統及其他制度中成為一種獨立的「疾病」，亦描繪目前的台灣自閉症體制與患者現況。我認為自閉症具有「不易辨別」、「難以確立」與「可能進步」三種特質，使得自閉症「醫療化」的影響不同於其他疾病，也顯著影響自閉症孩童家長的親職實作與敘事經驗。以下我分成三部分說明自閉症的醫療定義與醫療化、特質與台灣制度發展。

（一）自閉症的醫療疾病定義與醫療化

「自閉症」（autism）一詞是由瑞士精神科醫師尤金·布魯勒（Eugen Bleuler）於 1911 年提出，當時他所稱的「自閉症」並非指涉一種疾病，而是用來描述思覺失調症（schizophrenia，舊稱「精神分裂症」）患者的其中一項主要症狀，和情感表達不適當、

思緒跳躍等症狀並列（蔡文哲，2013；Verhoeff, 2013）。自閉症成為一種獨立的疾病，始於美國兒童精神科醫師雷歐·肯納（Leo Kanner）1943年發表的〈情感接觸的自閉障礙〉（Autistic Disturbances of Affective Contact）論文。肯納醫生發現有一群孩子的症狀和布魯勒所描述的「自閉症」退縮症狀類似，但這些個案是出生後就出現這些障礙，肯納醫師將此症候群稱為「早發幼兒自閉症」（early infantile autism）（蔡文哲，2013）。

兒童精神醫學界開始重視自閉症疾病後，學者也對何謂「自閉症」提出不同的看法，1980年代奧地利小兒科醫師漢斯·亞斯柏格（Hans Asperger）的研究論文被引介至英美界，更加劇醫界對於自閉症本質的爭論。亞斯柏格在1944年以德文發表〈自閉性精神病態〉（Autistische Psychopathie），報告中提及四個男孩案例，他們的語言發展與智力與常人無異，但是出現類似自閉症的症狀，如社交困難、強烈自我中心、固著行為；這些症狀和肯納醫師的案例很相似，只是症狀較輕微。雖然亞斯柏格醫師的研究發表時間僅比肯納醫師的研究晚一年，但因為當時處於第二次世界大戰期間，這份以德文寫作的研究結果並沒有引起注意，直到1980年代時，英美學界才開始討論亞斯柏格醫師的案例，並正式命名為「亞斯柏格症」（蔡文哲，2013；Verhoeff, 2013）。

「亞斯柏格症」在「精神疾病診斷統計手冊」（The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM）第四版中正式成為獨立的疾病，與「自閉症」的差別在於自閉症患者有明顯的語言或認知發展遲緩，「亞斯柏格症」則無。然而，功能較好的自閉症患者與亞斯柏格患者，在臨床上卻很難清楚鑑別。蔡文哲醫師表示，「每個醫師的說法見解各有不同，每個人診斷出來的亞斯柏格症都不太一樣」，例如，有些高功能自閉症兒童在幼年期間語言發展遲緩，但到六七歲以後就追上一般的發展程度，那麼到底要算是自閉症，或是亞斯柏格症呢？（蔡文哲，2013：34-35）因為診斷實務上的爭議，2013年新出版的DSM第五版大幅修改自閉症診斷標準，刪除「亞斯柏格症」此類疾病診斷，舊稱亞斯柏格症者併入「自閉症類群障礙」中（Autism spectrum disorder, ASD）¹。「亞斯柏格症」亞型的取消，引發許多舊稱亞斯柏格症社群激烈討論，擔心失去原先的標籤與身分認同（丘彥南等人，2011）。

目前最新精神疾病診斷統計手冊（DSM-5）中，「自閉症類群障礙」的主要診斷標準如下：（詳細內容請見附錄一）

- A. 在多重情境中持續有社交溝通及社交互動的缺損。
- B. 侷限、重複的行為、興趣或活動模式。
- C. 症狀必須在早期發展階段出現。
- D. 症狀引起臨床上社交、職業或其他重要領域方面顯著功能減損。

¹ 本研究亦將「亞斯柏格症」患者納入討論。對一些自閉症孩童家長與自閉症專業者而言，「自閉症」與「亞斯柏格症」兩詞仍有不同意涵，因此，若本研究資料原文為「亞斯柏格」，我會沿用此說法，或以「自閉症」代稱並以括號標註。

E. 這些困擾無法以智能不足（智能發展障礙症）或整體發展遲緩做更好的解釋。²

前兩項「在多重情境中持續有社交溝通及社交互動的缺損」及「侷限、重複的行為、興趣或活動模式」即為自閉症的兩大症狀。自閉症是一種「類群」或「光譜」疾病（spectrum disorders），「光譜」是指自閉症的症狀、能力和特徵有很多種不同的組合、不同嚴重程度的表現形式，因此，每一個自閉症患者的能力症狀表現可能有很大的差異。患者在外觀上與常人無異，有些患者在某些部分有特殊的才能，但許多患者伴隨著智能障礙（Mash & Wolfe, 2009; Lai et al., 2014）。

從肯納醫師提出自閉症疾病概念，到現今的 DSM-5，自閉症的醫療概念經歷多次重大的轉變（詳見附錄二說明），但 DSM-5 可視為醫界對自閉症目前暫時的共識，也是醫療實作上的主要參考準則。台灣社會中原本沒有「自閉症」的概念，此概念是由歐美精神醫學界傳入台灣，目前台灣自閉症精神醫學臨床專業者亦採用 DSM-5 作為主要診斷標準。

自閉症的疾病概念與醫療實作進入到台灣社會後，就使社會中一群原先被認為是發展「正常」的孩子，在此定義下被歸入自閉症的「異常」疾病範圍。孩子在醫學上正、異常的身分，影響父母親職實作甚鉅，自閉症的醫療化是形塑自閉症孩童親職的重要因素之一。所謂「醫療化」是「把原先非醫療的問題，變成醫療問題般定義與處理」，簡言之，就是使之變成醫療的（to make medical），變成某種醫學上的疾病（Conard, 1992: 209-210）。「醫療化」以健康為名，將人們日常生活中越來越多的面向置於醫療的影響、支配與監視之下，因而逐漸成為一種主要的社會控制機制（Zola, 1972）。社會學對於醫療化大多是從負面角度批判醫療過度控制人們的生活，認為「醫療化」的過程是將過去宗教的「原罪」、法律上的「壞」定義為「病」進行社會控制（林文源，2001）。

林文源指出在「醫療化」概念的討論中，主要議題有三：「醫療化的過程與根源」、「醫療化的後果」，以及「『去醫療化』對醫療化的反動」。許多社會科學研究以社會建構論角度，討論自閉症被「醫療化」的過程與根源，即自閉症如何被製造出來及其意義轉變（如 Nadesan, 2005；Feinstein, 2010）；本論文則聚焦在「醫療化後果」的議題，探討自閉症醫療化對於父母親職的影響，以及父母如何看待自閉症醫療化的意義。我認為，醫療化對自閉症孩童父母親職的影響，因自閉症「疾病界線模糊」的特質而更為複雜。

（二）自閉症的疾病特質：疾病界線模糊

我認為自閉症對父母親職影響最大的特質為「疾病界線模糊」。「疾病界線模糊」是指常民在「異常症狀」與「正常行為」、或「異常患者」與「正常人」之間難以畫出涇渭分明的界線。「醫療化」是將原先醫療上「正常」的現象歸入「異常」的醫療處理範

² Lai Meng-Chuan（賴孟泉）等人（2014）亦指出，除了上述 DSM 所列的症狀之外，許多自閉症患者有非典型語言發展與能力、動作發展遲緩與缺損、對於細節有絕佳注意力等行為特徵。

圍，由於自閉症的疾病界線模糊，自閉症與自閉症兒童的發展情況究竟是不是屬於「異常」，往往充滿爭議，這使得醫療化的論述與社會中既存的常民觀點相互衝突。相較於其他疾病，家長更可能挪用醫療論述證明「孩子有病」，也更可能發展反抗純粹醫療論述的敘事。

本研究探討的自閉症「疾病界線模糊」的特性，主要是指常民世界、自閉症兒童家長社群中透過各種常識、媒體報導、醫學知識、日常生活互動等管道，塑造出來的對自閉症的理解，而非醫療場域中對自閉症的看法。自閉症醫療實作上亦常面臨診斷的不確定性（uncertainty）困境（Fox, 1957; Fielding, 1999），對於症狀較輕微、年齡較小的患者，醫療專業者有時難以明確的診斷，確認孩子是否有自閉症（宋維村，2009），在此意義上，自閉症在醫療領域中亦是疾病界線模糊的。然而，由於大多數兒童在年齡漸長後較不會面臨不確定診斷的問題，「疑似」自閉症或「確診」自閉症的專家診斷結果對家長實作與敘事的影響差異不大，故本研究不詳細探討醫療領域中不確定性與疾病界線模糊的議題，而是聚焦在常民、家長與醫學社群互動中的「疾病界線模糊」之特性。

受到過去研究的啟發以及本研究的資料分析，我認為自閉症界線模糊涵蓋三個面向：「不易辨別」、「難以確立」、「可能進步」。「不易辨別」與「難以確立」的特性是源於自閉症的核心症狀、大眾對自閉症的低度了解而來，「可能進步」則是家長轉化自閉症醫療知識而生的詮釋。這三種疾病界線模糊的特性深刻影響自閉症兒童家長的親職，以下我將分別說明。

第一，「不易辨別」是指自閉症症狀難以清楚被指認為一種「症狀」，以及自閉症兒童難以被認為是發展「異常」的兒童。自閉症的核心症狀是社交能力障礙與固著性，雖然醫學上有清楚的診斷指標，但由於常民對自閉症了解甚少、自閉症兒童在外觀上又沒有任何異常，孩子缺乏眼神交流、不會和長輩打招呼、莫名的行為堅持、突然尖叫暴怒等異常的行為表現，經常被詮釋為「大雞慢啼」、個性比較「酷」，或是搗蛋、無禮之舉，不熟悉自閉症症狀之人很難立即辨認出孩子是發展「異常」的兒童。過去關於自閉症的親職研究，如 Gray (2002)，經常援引 Goffman 的概念，指出自閉症兒童的症狀具有「低可見性」，但本研究認為症狀能否「辨別」能更精確描述自閉症的核心特質。自閉症症狀作為外在的行為表現，是肉眼「可見」的，困難之處是在於難以將孩子的行為、孩子的發展「辨別」為「正常」或「異常」。我將於第二章指出，因為自閉症、自閉症兒童難以辨別，他人傾向以「自然成長」的觀點將孩子解釋為「正常」，或是以「病態親職」的論述，指責照顧者失職而使孩子有頑劣、無禮行為，自閉症的醫療論述就成為父母確認孩子發展異常與反駁失職父母污名的必要、有效工具。

隨著孩子年齡漸長，症狀程度較嚴重的孩子發展程度落後同儕甚多，其症狀越來越容易被辨別、指認出來，症狀「不易辨別」的特性逐漸消失。然而，在孩子年齡較小的階段，不論其症狀嚴重程度為何，不了解自閉症的常民幾乎都難以辨別其症狀，而症狀程度較輕者，其自閉症症狀終生可能都具有「不易辨別」的性質。因此，「不易辨別」

仍是自閉症重要的特性之一，深刻影響自閉症孩童家長的親職。

第二，「難以確立」是關於「自閉症是否是一種疾病」的爭議。雖然自閉症的本質在醫界仍有爭議，醫界仍普遍認同自閉症作為一種獨立的疾病；然而，在常民世界中，「自閉症到底是不是一種疾病」是頗受爭議的。尤其在台灣社會，自閉症作為一種新興疾病概念，和社會上原有的孩童成長觀相衝突，自閉症在常民社會中更難以確立。

常民社會中對自閉症的理解程度，可由 Brown (2008) 的分類來觀之。Brown 依照疾病是否被大眾接受、是否有相應解釋的生物醫學定義兩個軸線，將疾病狀態分成四種類型，如下表 1-1 所示：

表 1-1、醫療狀態與疾病的分類

	大眾普遍接受的狀態	未被大眾普遍接受或存疑的狀態
有相應的生物醫學定義	1. 常規地被定義的狀態 (Routinely Defined Conditions)	2. 醫療化定義 (Medicalized Definitions)
無相應的生物醫學定義， 或定義有爭議	3. 爭議的定義 (Contested Definitions)	4. 潛在醫療化定義 (Potentially Medicalized Definitions)

資料來源：Brown (2008) 表一。

多數大眾熟知的疾病是屬於第一類，受到大眾普遍接受、也有相應的生物醫學定義，我認為自閉症在台灣社會中屬於第一類與第二類之間的疾病狀態。自閉症的疾病定義已進入 DSM 等診斷系統，應屬於「有相應的生物醫學定義」之列，然而，多數常民雖然聽過自閉症之名，但對自閉症的接受度普遍不高，許多人不知道何謂自閉症、或質疑自閉症是否真實存在。

為什麼自閉症在台灣社會中難以確立？除了大眾對於自閉症的醫學知識所知甚少以外，自閉症兩大核心障礙是否能成為「疾病症狀」是主要爭議所在。在常民社會中，有許多說法能夠以「非疾病」的框架解釋自閉症社交互動困難與固著性的症狀，如同第二章將提到的「自然成長」與「病態親職」，反駁自閉症的疾病概念；此外，常民社會中亦有「嚴重自閉症」與「天才自閉症」兩種兩極刻板印象，否認自閉症作為一種真實、獨立存在的疾病，認為自閉症只是智能障礙的同義詞，或是根本只是一種天才（而非疾病）的類型。由於自閉症在常民社會中難以確立，台灣社會文化既存的孩童成長觀深遠地影響父母為孩子尋求診斷的行動，並與醫療觀點發生相互衝突。

此外，接受孩子有自閉症事實的家長，也會利用自閉症「難以確立」之特質，發展反對純粹醫療觀點的敘事。由於自閉症的症狀主要在於社會互動與固著性，並不是身體病痛，這些「異常」的社會互動是否真的是一種「疾病」、以及怎樣的「異常」才算是一種疾病，亦有爭論空間，這使得捍衛自閉症孩童生存價值的父母，能利用自閉症的疾

病特性發展出反抗自閉症生物醫學定義的敘事。我將於第三章探討家長提出的自閉症「社群反敘事」。

第三，自閉症具有「可能進步」的特性。過去自閉症經常被認為是沒有希望的「絕症」，但隨著自閉症醫療研究發展與台灣早療制度的建立，近來醫療專業者（如同蔡文哲，2013）多主張，自閉症孩童若經適當療育，日後發展的情況有機會大幅改善，甚至有些自閉症孩童有可能追上一般孩童的發展腳步。「可能進步」的特性與台灣早療制度的建立息息相關，如同曾凡慈的研究指出，早療系統界定出「發展遲緩兒童」，並指出孩童透過適當早療可（能）回復到正常、健康狀態，這使得家長面對發展遲緩問題時，「孩子的發展狀況不只關諸個體的正／異常狀態，也指涉主要照護者的道德地位，反映出他們是否為『稱職』的父母」（2010a：80）；亦即，對家長而言，孩子屬於正常或異常是具有高度道德意涵的。自閉症亦屬發展遲緩的其中一類，且許多自閉症孩童父母深信，自閉症雖然難以完全「治癒」、孩子難以「康復」，但相較於其他發展遲緩障礙（例如智能障礙），孩子更具有「可能進步」的特質，因此家長作為孩子照顧者的角色就更為關鍵。

簡言之，自閉症「不易辨別」、「難以確立」與「可能進步」的性質是形塑自閉症孩童親職的重要因素，也使得醫療化對父母親職的影響不同於其他疾病。其他兒童發展性疾病亦有部分「疾病界線模糊」的特質，但由於自閉症的核心障礙性質、大眾對自閉症的了解度低，以及家長認為自閉症孩子進步的潛力較大，自閉症「疾病界線模糊」的特性相較於其他疾病更加突出，也更加影響家長的親職。

此外，台灣自閉症制度亦形塑自閉症孩童父母的親職經驗，以下我將簡短說明台灣自閉症制度的發展與現況。

（三）台灣自閉症制度的發展與現況

在自閉症醫療化的浪潮影響台灣後，台灣自閉症各項社會制度也相繼發展，是影響父母親職的重要社會脈絡。以下我將簡述自閉症醫療、社會福利、特殊教育、社群與媒體等重要社會制度的發展與現況，並指出自閉症制度在台灣社會中「難以確立」的困境。

自閉症的醫療發展深受「早期療育」概念與實作引進台灣的影响。早期療育制度原先對象為中重度的身心障礙小孩，但之後「發展遲緩」相關條文納入〈兒童福利法〉中，就成為全體一般兒童均適用的政策（曾凡慈，2010b）。自閉症屬於「發展遲緩」的其中一類，自然也是早期療育的對象之一，自閉症或疑似自閉症孩童因而被納入早期療育的監管網絡中，經過醫療評估後進入早期療育系統。

早期療育系統旨在發現「發展遲緩」的兒童並及早給予療育，這個系統加強對孩童發展狀態的醫療凝視，亦強調「早期」療育的重要性，主張發展遲緩的孩子盡早接受療育，療育的效果會較好（曾凡慈，2010b）。由於自閉症不易辨別、難以確立，一般的父母難以得知孩子是否有自閉症，早療系統的建立使得越來越多的自閉症孩童得以被早療

系統「發現」，進入醫療體系中加以治療，發揮其進步的潛力。因此，早療系統對於自閉症孩童家長如何發現孩子發展異常、是否認為需帶孩子求診、是否接受孩子有自閉症的事實、是否能夠為孩子安排適當的療育，皆有重大的影響。

由於自閉症的治療多在早期療育醫療院所進行，且療程大多長達數週、數月、甚至數年，早療院所的分布數量對於自閉症孩童來說至關重要。我採用衛生福利部社會及家庭署（2014、2015）各縣市早期療育服務單位的資料，計算每個縣市的早期療育單位數量與發展遲緩人數比例，結果顯示，北部地區與高雄市的比例最低，代表資源相對較多，台南市最匱乏、嘉義縣次之。³各縣市的院所數量與通報人數之比例請見下表 1-2：

表 1-2、2014 年台灣各縣市早療院所、發展遲緩兒童通報人數與比例

縣市	臺北市	新北市	基隆市	桃園市	新竹市	新竹縣	苗栗縣	臺中市	彰化縣	南投縣	雲林縣	嘉義縣	嘉義市	臺南市	高雄市	屏東縣	宜蘭縣	花蓮縣	臺東縣	澎湖縣	金門縣	連江縣	總和
院所數量	57	105	6	51	19	8	14	53	33	9	7	5	5	15	74	9	12	7	7	5	2	2	505
通報人數	1803	3084	302	1622	479	371	838	2207	2394	512	597	504	176	1909	1613	579	457	345	405	136	79	8	20420
人/院所	31.6	29.4	50.3	31.8	25.2	46.4	59.9	41.6	72.6	56.9	85.3	100.8	35.2	127.3	21.8	64.3	38.1	49.3	57.9	27.2	39.5	4.0	

資料來源：衛生福利部。本表由研究者製作。

縱然北部地區的療育資源最為豐富，仍是供不應求。根據我的家長訪談資料，健保給付的早療課程多為一星期半小時，對於自閉症孩童而言幫助較有限，因此，許多早療課程也會強調家長的訓練，將家長培訓成共同治療者⁴。自閉症孩童有密集早期療育的需求，這些資源集中在北部地區，而這些療育資源又仰賴父母的高度投入，這使得居住在其他地區、交通不便、育兒時間與心力不足的父母，難以為孩子提供、規劃完善的療育計畫，我將於後續章節深入討論此議題。

在社會福利方面，自閉症於 1990 年〈殘障福利法〉⁵修法時在自閉症醫學專家宋維村醫師、自閉症患者與家長、殘障團體聯盟等人的協助之下，順利被納入殘障保障範圍。近年來，持有自閉症身心障礙手冊的人數有明顯的增長，根據衛生福利部（2016a）的資料，2015 年人數為 13293 人，領有自閉症身心障礙手冊的患者以「輕度」為主，歷年增加者主要是持有「輕度」身心障礙手冊者。人數的增長可能不是源於自閉症致病源增加，而是和自閉症醫療發展的趨勢有關（蔡文哲，2013），這也顯見自閉症在台灣「醫

³ 因院所數量總數未必能夠反映醫療資源的提供數量，仍須視需服務人數而定，我以 2014 年各縣市的發展遲緩兒童通報人數（衛生福利部，2015），除以其早療院所量，其比例代表「平均每間院所服務的遲緩兒童數量」，比例越高代表該縣市每位遲緩兒童分配到的醫療資源越少。因每個早療院所的規模與提供的醫療服務項目不一、每個遲緩兒童所需資源不同，此數值可能無法精確反映醫療資源分配量，請讀者注意。此外，遲緩兒童的通報數量，也可能和當地的醫療資源多寡有關。

⁴ 例如在 2015 年自閉症研討會上，吳佑佑醫師提到台灣沒有足夠的醫療專業人員，能夠和孩子長時間相處的多為家長，所以家長的投入至關重要（2015 年 6 月 12 日田野筆記）。

⁵ 此法現更名為〈身心障礙者權益保障法〉。

療化」發展的現象。各年人數變化的情形，請見下圖 1-1。⁶

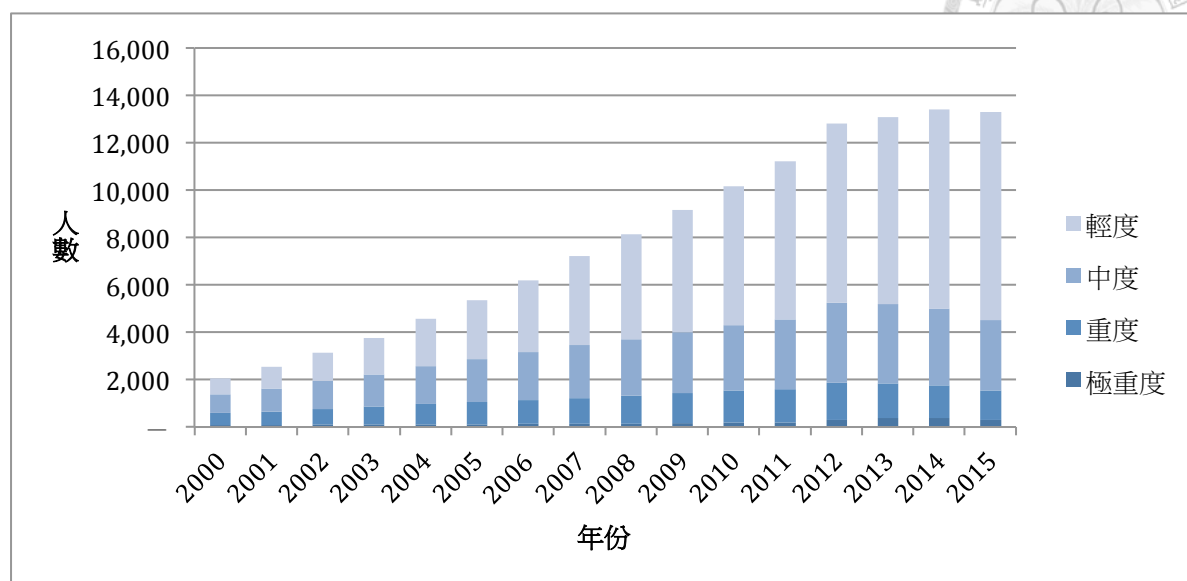


圖 1-1、2000-2015 年台灣自閉症患者等級人數變化

資料來源：衛生福利部。本圖由研究者製作。

在性別方面，持領自閉症身心障礙手冊的自閉症患者中，男性遠多於女性⁷。依據衛生福利部統計資料（2016a）⁸，2015 年時男性自閉症患者為 11587 人、女性患者 1706 人，相差約 6.8 倍，這顯示自閉症是具有高度性別差異的疾病。領有自閉症身心障礙手冊人數比例，在縣市分布上也有明顯的差距。我將 2015 年各縣市的自閉症人數（衛生福利部，2016b）除以總人口數（內政部，2016），以等距方式區分五個比例層級，繪製成地圖，請見下圖 1-2。地圖顯示，北部地區的自閉症人數比例明顯較高，台北市更是遠遠領先其他區域。如同後述，本研究的受訪者主要是男孩、領取輕度身心障礙手冊、居住在北部地區的孩童家長，除了研究者滾雪球的限制之外，部分原因也是源於這些孩童家長佔自閉症社群的多數。

⁶ 持領自閉症人數歷年來皆是上升的趨勢，唯有 2015 年（13293 人）的人數略少於 2014 年（13409 人）。

⁷ 自閉症性別比例懸殊的現象在各個國家皆然，也引起科學家的好奇，例如 Simon Baron-Cohen（2002）以「極端男性腦理論」來解釋性別差異，這篇文章也被廣泛引用。他指出，人腦的運作可以分成兩種主要類型，分別為「同情性」（empathizing）的腦與「系統性」（systemizing）的腦，男性的腦通常是「系統性」大於「同情性」，女性則相反，而自閉症患者的實證資料則顯示患者腦部運作是極端的男性腦模式，亦即「系統性」遠大於「同情性」。對於男性自閉症患者而言，是從「系統性」轉移到「極端系統性」，變化程度較小，而女性自閉症患者則是從「同情性」劇烈轉移到「極端系統性」；這或許是自閉症患者男多於女的成因。

⁸ 目前台灣自閉症患者人數並沒有精確的統計，衛生福利部所公布的持領自閉症身心障礙手冊的人數或可作為較可靠的參考數據。然而，讀者也須注意此數據並未能真實反映台灣受診斷為自閉症的患者人數，主要原因有兩項：第一，患者或其家人可能不願意、或尚未持領手冊；第二，許多自閉症患者會併發其他的疾病，可能就會被歸於「多重障礙」、而非「自閉症」的類別。目前台灣沒有關於自閉症患者人數的系統性調查，若由持領自閉症身心障礙手冊的人數來推估自閉症患者人數，很可能會低估患者數量。

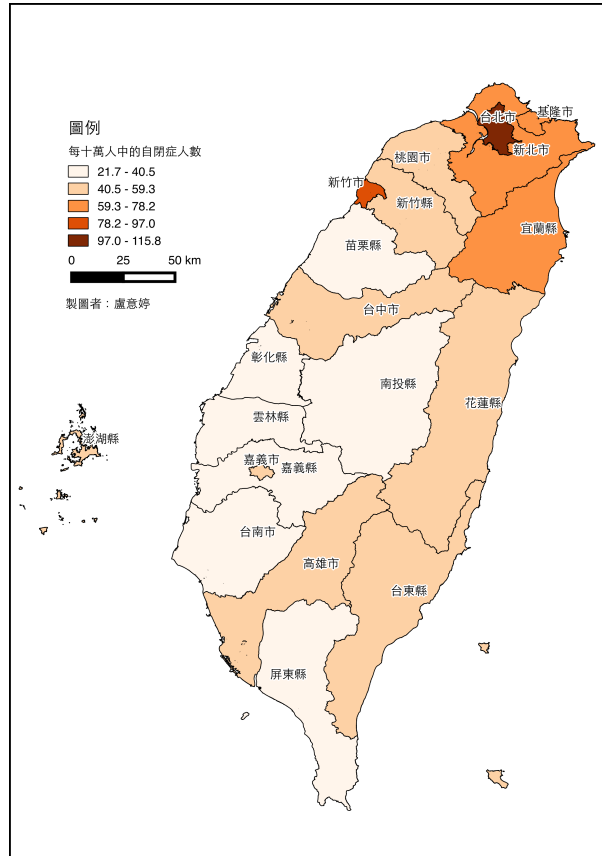


圖 1-2、2015 年台灣各縣市持有自閉症身心障礙手冊人數比例

資料來源：衛生福利部、內政部。本圖由研究者繪製。⁹

在特殊教育方面，自閉症在 1997 年〈特殊教育法〉第一次修訂時被納入身心障礙學生的類別後，受鑑定¹⁰為自閉症特教生的人數越來越多。根據教育部特殊教育通報網（2008、2016）的統計資料，97 學年度¹¹學齡前、國中小、高中職的一般學校中，經鑑定為自閉症的特教生共有 6343 人，佔身心障礙學生的比例 7.77%，到 104 學年度已有 11892 人，比例為 11.53%，是身心障礙學生中第三多的類別，僅次於學習障礙與智能障礙。台北市的自閉症特教生人數、比例都居全台之冠，在 104 學年度達 2894 人，佔台北市身心障礙學生比例 26.57%。在安置方面，目前台灣特殊教育制度採「融合教育」、「回歸主流」的方向，盡量將身心障礙學生安置於普通班，僅抽離部分時間到資源教室接受特殊課程或補救教學，讓他們有更多機會與一般生互動(台北市政府教育局, 2008)，

⁹ 本地圖參考台大地理環境資源學系所發行的「2014 地圖台灣」中的自閉症統計地圖，由研究者自行繪製。「地圖台灣」比較 2012 年每十萬人中的自閉症人數，發現自閉症在都會地區的分布普遍高於鄉村地區，尤其是台北市、新北市的比例明顯較高，這和肢體障礙分布形成明顯對比；推測「可能是都會地區資訊較豐富且社會資源多，自閉症病例的發現率和就醫率因而較高」(轉引自 2014 地圖台灣)。

¹⁰ 雖然特教系統與早療系統的服務對象有重疊之處，卻無法合作，因此分流成醫療「評估」與特教「鑑定」兩個獨立系統(曾凡慈, 2010b)。

¹¹ 此筆資料是系統中能夠取得的最早年度的資料，97 學年度的資料日期為 2008 年 10 月 20 日，103 學年度的資料日期則為 2015 年 10 月 21 日。

因此，多數自閉症學生安置於「分散式資源班」或在普通班接受特教安案¹²。安置於普通班使自閉症孩子有更多機會跟一般學生互動，但也更容易發生同儕、師生、親師的衝突，我將於第四章討論這些衝突如何影響父母的親職實作。

除了特殊教育鑑定、安置以外，〈特殊教育法〉也規定高級中等以下的各階段學校需對每位身心障礙學生擬定「個別化教育計畫」(Individualized Education Program, 簡稱 IEP)¹³，學校每學期都必須召開至少一次的 IEP 會議，並邀請家長參加。IEP 會議理論上是親師共同討論特殊生教育規劃的重要場合，也是親師互動的關鍵時刻，然而，根據我的研究資料顯示，許多家長認為此會議對於親師溝通的幫助有限。

在上述制度之外，自閉症相關社群與媒體亦對自閉症孩童家長日常親職影響甚深。在 1987 年解嚴之後，身心障礙團體組織大量成立，第一個自閉症正式社會團體「財團法人中華民國自閉症基金會」亦在解嚴後一年由醫師、特殊教育專家、自閉症孩童家長等人協助下成立(民生報, 1988)，目前許多縣市皆有區域性的自閉症家長協會，推動自閉症患者與其家庭在就學、就醫、就業、就養的協助。在網際網路便利的時代，自閉症的網路社群為家長提供更快速的資訊與更緊密的情感支持。例如自閉症社群中匿稱「花媽」的卓惠珠女士，為亞斯柏格症孩子的母親，為使自閉症孩童家長得以交流教養資訊，她除了經營泛自閉症相關臉書粉絲頁與部落格，亦在 2012 年五月時於臉書成立自閉症家長與相關專業者的網路互助社團，社團人數快速增長，截至 2016 年 3 月止已超過五千位成員，其中包含自閉症孩童家長、醫師、治療師、研究者等等¹⁴。

上述的自閉症正式、非正式團體，主要的服務對象為自閉症社群內部，一般人對於自閉症的認識與印象大多來自於媒體。聯合報最早關於自閉症的新聞是在 1965 年報載十四歲自閉症男孩的失蹤協尋訊息(聯合報, 1965)，而第二則新聞則遲至 1968 年刊登於聯合副刊「兒童的自閉症」一文(本節開頭第一則引文)，具有向大眾介紹自閉症的意味；如今，「自閉症」一詞已在聯合知識庫的資料中累積三千多筆資料，對許多民眾

¹² 依照〈特殊教育法〉第十一條，若自閉症學生安置於「特殊教育班」，有三大類型，分別為「集中式特殊教育班」、「分散式資源班」與「巡迴輔導班」，定義如下：

類型	〈特殊教育法施行細則〉第五條之定義
集中式特殊教育班	學生全部時間於特殊教育班接受特殊教育及相關服務
分散式資源班	學生在普通班就讀，部分時間接受特殊教育及相關服務
巡迴輔導班	學生在家庭、機構或學校，由巡迴輔導教師提供部分時間之特殊教育及相關服務

顏瑞隆、張正芬(2012)使用特殊教育長期追蹤資料庫(Special Needs Education Longitudinal Study)九十六年度 473 筆國小老師的問卷結果，指出自閉症學生採用「分散式資源班」的比例為 52.8%，在普通班接受特教方案(包含諮詢、輔具、助理人員)的比例是 33%，接受巡迴輔導的比例是 14.7%，有八成以上的自閉症學生接受特教方案與資源班的服務。

¹³ 「個別化」意指此份教育計畫專為該位特殊生量身打造，不可與他人共同使用。根據〈特殊教育法施行細則〉的規定，IEP 的內容包含以下五點：一、學生能力現況、家庭狀況及需求評估。二、學生所需特殊教育、相關服務及支持策略。三、學年與學期教育目標、達成學期教育目標之評量方式、日期及標準。四、具情緒與行為問題學生所需之行為功能介入方案及行政支援。五、學生之轉銜輔導及服務內容。

¹⁴ 我亦透過此社團招募受訪者，詳見本章第六節。

而言已不再是陌生的詞彙。下圖 1-3 顯示「自閉症」一詞自 1965 年以來出現於聯合報報導篇數的變化¹⁵，從圖中可以看出，從 2001 年開始自閉症的報導篇數明顯增多，此變化可能反映上述自閉症醫療、社會福利、特殊教育與家長團體確立自閉症作為獨立疾病、提昇自閉症疾病意識的努力結果，使更多人有機會了解自閉症。2014 年以自閉症（亞斯柏格）特質著稱的柯文哲先生參選、當選台北市市長，更使得「自閉症」的媒體曝光度增加。

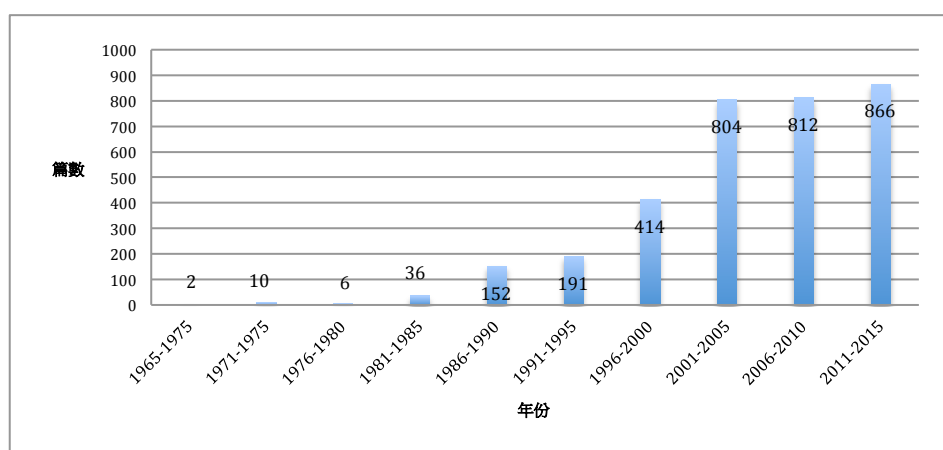


圖 1-3、1965-2015 年間聯合報提及「自閉症」的新聞篇數變化

資料來源：聯合知識庫。本圖為研究者繪製。

李明瑾(2011)對聯合報中自閉症報導的研究指出，新聞中對自閉症的介紹常有「刻板印象」的問題，尤其是偏重於「天才化」的報導，報導患者個案時經常以患者音樂、繪畫、記憶力、數學上的特殊才能為報導主軸，容易強化大眾對於「自閉症都是天才」的誤解。此外，亦常報導藝人「搞自閉」、「耍自閉」、「得自閉症」又「醫好了」的新聞，將自閉症作為健康正常人短暫自我封閉的隱喻，也加深常民對於自閉症的誤解。因此，雖然自閉症的新聞媒體數量增加，但大眾對於自閉症的了解可能是刻板印象式，甚至是全然錯誤的，我將於第二章探討這種錯誤觀點對於家長親職的影響。

自閉症醫療、社福、特教體制的確立，以及自閉症社群與媒體報導的增長，使「自閉症」之名漸漸為大眾所知，也使當代自閉症孩童家長的親職經驗與先前世代大不相同。然而，社會大眾對於自閉症的印象多停留在「自閉症」的字面解釋與媒體上的刻板印象，在訪談時，幾乎每位家長都提到「別人不了解什麼是自閉症」這個難題，甚至有家長說此難題就是父母親職最大的挑戰。因此，縱然自閉症各項制度確立、人數不斷增長，自閉症在台灣常民社會中仍是「難以確立」的疾病。關於自閉症各項制度的發展歷史，請參見附錄二有更為詳細的介紹。

簡言之，我以台灣自閉症制度與現況為背景，強調自閉症「疾病界線模糊」的特質，

¹⁵ 我也嘗試使用「亞斯柏格」、「肯納」等自閉症其他類型或名稱為關鍵字進行搜索，但搜尋結果和「自閉症」關鍵字大多重疊，因此此處我僅呈現以「自閉症」為關鍵字者。

脈絡性地探討自閉症孩童家長的親職實作與敘事。



第三節、一般兒童與障礙孩童的親職研究

Arthur Kleinman (1994) 區分疾病 (disease) 與病痛 (illness)，前者是從臨床實作者的角度，把症狀歸入某一個社會建構的類別中，將疾病的意義化約成一個標籤；後者則是指症狀和受苦的整體經驗，包含患者及其社會網絡如何察覺、生活，以及回應症狀和殘疾的方式，並強調這些經驗是坐落於文化脈絡中。Kleinman 提醒我們不能僅從生物醫學觀點的「疾病」來理解患者的生活處境，應關注「病痛」的重要性；本研究致力於分析自閉症的「病痛」經驗，以親職的角度探討自閉症孩童家庭的整體經驗，並分析這些經驗如何坐落於台灣的社會文化脈絡中。

病痛不只是影響到患者本人，往往也大幅改寫患者家庭的生活方式。自閉症孩童的疾病症狀大多在嬰幼兒期就慢慢顯現，孩童的生活安排與醫療決策全賴照顧者代為處理，因此，要了解自閉症孩童的生活處境，孩童家長的親職是重要的研究面向。在台灣自閉症研究中，顏瑞隆與張正芬 (2014) 回顧台灣期刊論文，發現自閉症家庭研究自 1990 年迄今僅有十三篇實證研究發表文章，碩博士論文有近八十篇，但大多沒有正式出版發表，顯示目前累積的自閉症家庭研究質與量仍相當不足。以 Kleinman 的區分來看，自閉症醫療研究在「疾病」面向已有所累積，但對於「病痛」的親職研究則較為缺乏。

本研究希望能補充既有自閉症家庭病痛經驗研究之缺漏。我採用「理想親職」的概念探討自閉症孩童家長的親職敘事與實作。「理想親職」是指家長與社會大眾想像的「好」父母的文化標準，認為「理想」、「正確」的父母應如何實作親職、如何詮釋親職，才能教養出「好」的小孩，違反此標準者即為失職的父母。藉由「理想親職」概念，我指出自閉症孩童父母在社會互動中集體形成並感知到的規範性親職標準，與此標準衍生的失職焦慮，亦說明自閉症孩童父母親職與其他親職相同與相異之處。自閉症孩童父母由於孩子的疾病與自閉症「疾病界線模糊」的特點，他們所能遵循的理想親職不同於一般家長，亦不同於其他障礙孩童親職，因此我特稱為「自閉症理想親職」。以下我先回顧一般發展正常孩子的理想親職圖像，次而說明自閉症相關障礙兒童的親職研究。

(一) 一般理想親職標準

當代社會中主流育兒意識型態以 Hays (1996) 提出的「密集母職」概念為代表。「密集母職」概念意指育兒必須是「密集」的，需以小孩為中心、接受專家引導、投入愛的情緒與密集勞力，同時也要花費昂貴的費用。這些育兒工作不能夠假手於外人，最好由父母親擔綱，尤其是母親。雖然不是每位母親在實踐親職時都完全遵從「密集母職」的意識型態，但是母親們或多或少都認同這樣教養孩子的方式是最「正確」的。這種育兒的意識型態並不是自然而然如此，而是近兩三百年前才出現於美國的中產階級、再擴展到勞工階級，並在資本主義的世界中產生了「母職的文化矛盾」：遵循經濟理性與自利

原則的公領域，與強調無私奉獻的私領域母職並存。此種育兒的意識型態主張孩子是神聖的，母親要保護孩子免於資本主義世界的污濁，也因為如此，母職亦是神聖的。

Hays 指出「密集母職」為美國當代社會的育兒理想親職，這種育兒的意識型態是社會建構的產物，而這種育兒意識型態亦隨著全球化的力量與跨國連結進入到台灣社會，成為台灣社會的當代理想親職型態。藍佩嘉(Lan, 2014)藉由雜誌內容的歷史分析指出，在國民政府播遷來台初期，主流的育兒觀點是要培養能為國家犧牲、反攻大陸的孩子，但受到 1950 至 1960 年代美援引進的公共衛生觀念與家庭節育計畫，以及解嚴後迄今的人本教育思潮發酵，社會開始重視家長親職教育，主張要用愛的教育來教養孩子，少用打罵、威脅的傳統教養，「密集」的親職概念已成為台灣的主流育兒觀念。

「密集母職」是台灣父母理想的教養方式，理想的育兒目標則可分為「競爭流動」與「自然發展」兩種截然不同的親職方向。藍佩嘉(2014)承繼 Lareau 的階級化親職研究與 Sayer「益品」(goods)的概念，進一步指出理想親職的教養目標並非同質的，可分為兩種教養「益品」，亦即兩種父母希望孩子未來能夠擁有的生活方式：「競爭流動」的益品追求是努力培養孩子在就業市場的競爭力，確保孩子未來有較好的教育成就與職業保障；「自然發展」的益品追求則是希望孩子能夠按照自己的節奏與特性學習，讓孩子自由選擇、適性發展，不強調孩子的能力勝過他人。父母的資本量總額會影響父母達成這兩種益品追求方向的親職行為，但是父母的教養益品均坐落在「競爭流動」與「自然發展」兩端的其中一處。

簡言之，當代社會主流的「理想親職」教養方式為「密集母／親職」，教養目標則是「競爭流動」與「自然發展」。相反地，無法進行密集親職、無法讓孩子達到競爭流動或自然發展目標的父母，即為失職父母。然而，理想親職的標準甚高，且是以中產階級、全職母親為典型(藍佩嘉, 2014)，多數的父母都難以企及此標準，父母因而常焦慮自己失職、或遭責罵為失職。若孩子有偏差行為或障礙，父母更常被他人認為應為孩子的問題負責——必定是父母的親職投入「不夠」或「錯誤」，才會使得孩子有問題。

(二) 隱性障礙兒童父母的失職污名與親職實作

Francis (2012) 將女性主義傳統中關於責怪母親失職的討論，概念化為「父母失職污名」(the stigma of being a bad parent) 概念，用以分析有生理、心理、行為問題孩子父母親職的經驗。「父母失職污名」指父母沒有達到社會期待的理想親職而遭受污名，不同於高夫曼的「連帶污名」(courtesy stigma) 概念是指父母因與孩子的連帶關係間接蒙受污名，「父母失職污名」強調父母的污名直接源自於「失職」，父母本身就是被指責的對象，受指責的原因是他們無法達到一般的理想親職，無法教養出「好的」、健康的孩子。Francis 更指出，若孩子的疾病障礙是隱性的(invisible)、難以從外觀辨別的生理障礙，父母所遭受的指責往往更大，例如自閉症、過動症、學習障礙等疾病。因為疾病可見性低、孩子「看起來」很正常，人們會期待孩子能力與常人無異，因而會把孩子

行為問題歸咎於孩子品格問題，孩子品格問題理所當然地是負責教養孩子的父母之責。

我認為「失職父母污名」的概念能夠適切描述障礙兒童父母的污名經驗，尤其是自閉症孩童父母。自閉症是「不易辨別」的疾病，許多自閉症研究者都提及父母因孩子的症狀深受失職污名所苦，如 Gray (1994、2002) 以深度訪談分析澳洲自閉症孩童父母在因應疾病時受到的壓力、污名與其應對策略，他指出父母最大的壓力是孩童語言發展遲緩、有破壞性或暴力性的行為、不適當的飲食、排便與性慾表達。自閉症孩子在外觀上沒有特殊顏面或四肢缺損，父母作為照顧者被視為具有教養孩子的責任，自閉症者無禮或不合宜的舉止常使父母承受「不夠格的父母」的污名。雖然很多父母希望可以蒙混成為「正常」的家庭，但無法避免孩子暴露於公眾場合，經常會蒙混失敗而遭受污名。值得注意的是，父母因孩子障礙而招致的失職污名是高度「性別化」的，母親更常受到此類指責。例如自閉症孩子的母親 McDonnell，她和先生都是大學老師，她曾被小孩老師質問「每天花多少時間上圖書館」，這個問題預設她因工作而沒有積極改善小孩的自閉症，甚至她自己就是造成小孩得病的直接或間接原因。然而，卻沒有人這麼質問她的先生、孩子的父親 (Ladd-Taylor & Umansky eds., 1998)。

孩子的疾病使父母蒙受污名，但醫療論述可作為父母反駁失職污名的有利工具。新興疾病的醫療化使原先被認為是「正常」的孩子被歸入「異常」的疾病範圍，也大幅影響孩子父母的親職。既有探討兒童疾病醫療化如何影響親職的文獻，主要在探討醫療化是否增加或減少父母失職污名，以及醫療化是否改變父母的親職實作。醫療化對親職實作的其中一個影響，是挪用醫療論述來「證明」孩子的疾病或不當行為並非父母失職所致。例如 Singh (2004) 對於注意力缺乏／過動症 (ADHD) 男孩母親的訪談研究，他指出將孩子的問題行為「醫療化」為一種腦部的疾病，能夠將指責的目標轉移，從「指責母親」(mother-blame) 轉變成「指責大腦」(brain-blame)，免除「母親失職使孩子頑劣」的指責。然而，這並不代表母親就完全免責，母親雖然不是病因，但母親被期待要積極預防孩子的問題行為惡化，母親若依賴利他能 (Ritalin) 來穩定孩子，也經常被他人視為「母親只是圖自己的方便」、「母親不負責任」。因此，Singh 認為將孩童行為醫療化為疾病、「指責大腦」的敘事，並沒有鬆動原先「好媽媽」的文化刻板印象，反而是讓這些媽媽有能遵從此刻板印象的機會；「指責大腦」的敘事並沒有直接消除「指責媽媽」的敘事，反而是包含、支持與重構後者。Blum (2007) 延伸 Singh 的研究成果，進行 ADHD 孩童母親的訪談研究，他指出醫療論述雖然澄清母親並非孩子問題行為的起因，但母親仍被視為「接近」的病因，母親還是不斷擔心自己沒有完全預防引起 ADHD 的所有病源、擔心自己對孩子教養有誤或做得不夠。因此，媽媽雖然不用為孩子的 ADHD 負責，卻不得不為孩子投注所有的心力，提供孩子教養資源。

將孩子的問題醫療化，能夠讓家長除去教養失職的污名，然而，作為有特殊需求孩童的父母，往往被認為要付出更多的心力於育兒。例如上述 Blum 的研究指出，在 Lareau 的親職研究中，中產階級家庭因為擔心孩子未來面對未明的經濟情勢，以「協做培養」

(concerted cultivation) 方式來確保孩子的國際競爭力，ADHD 小孩的母親則是因為醫療的不確定性，不知道要為孩子做到什麼程度才「夠」，盡力為孩子付出一切；這些母親的親職更超越 Lareau「協作培養」的標準。Brock (2014) 對於障礙兒童母親的研究，亦指出障礙兒童母親的「好媽媽」期待比起傳統的「好媽媽」標準更加強化，例如母親被認為天生就具有能夠擔任障礙兒童主要照顧者的特質，終身都應是孩子的主要照顧者，亦不應在職場上有有酬工作。如同 Sousa (2011) 所言，醫療化澄清病因、去除母親致病的污名，母親們從病因搖身一變成為治療孩子的戰士英雄，然而，醫療沒有削弱母親為孩子負責的信念，亦沒有減輕母親的社會負擔，母親還是要為了孩子投入密集母職，且這樣的母職需比一般孩童的母職更加密集。

障礙兒童家長的失職污名有性別差異，在親職照護分工上亦有性別不平等的現象。Traustadottir (1991) 的研究探討障礙兒童的父母親職，他指出多數母親都是主要照顧者，父親主要角色是「支持者」，即提供經濟支持與擔任母親的照護助手；此外，他也推測障礙兒童的家庭比起一般的家庭，可能更傾向於遵循傳統的家庭生活模式，亦即父親是經濟負擔者、母親是全職的家庭主婦。Gray (2003) 對於高功能自閉症孩童父母的研究，也指出照護角色的性別差異，訪談結果顯示，孩童父親大多認為自閉症並沒有顯著影響他們的生活，但母親們則多宣稱自閉症嚴重影響到他們的情緒福祉與生涯規劃。

障礙兒童家長的理想親職與一般親職的差異，除了在密集程度有「量」上的差異，實作上亦因為孩子的障礙不同而有「質」的差異，例如曾凡慈 (2010a、b) 以「運籌行動」的角度，探討發展遲緩家長的密集親職的特殊性。她指出，由於台灣早期療育制度涵蓋醫療、教育與社會服務三個獨立的系統，家長亦需要對孩子進行自我照護 (self-care)，家長為了管理孩子的障礙風險與醫療不確定性，必須進行橫跨公私領域、不同制度間的連結工作，扮演「運籌師」的角色，積極搜尋並協調各項資源，為孩子規劃、擬定參與的療育計畫，在實際照護的過程中投入大量成本與精力；這個過程使父母發展出獨特專業能力，也形塑新的自我。自閉症亦屬於發展遲緩中的一種障礙類型，理想的自閉症孩童父母也須進行大量的連結工作，然而，自閉症的社交互動困難與固著性兩大核心障礙與其他疾病大不相同，這也使自閉症孩童的親職挑戰不同於其他障礙。由於曾凡慈的研究處理不同類型的發展遲緩兒童，未能處理不同疾病親職的比較，本研究將承繼曾凡慈的研究，探討自閉症孩童親職的獨特之處。

這些障礙兒童親職研究指出，父母因為孩子的障礙無法遵循一般理想親職，隱性障礙兒童的父母更易遭受失職父母污名，醫療論述雖提供父母反駁失職污名的資源，但又強化了父母親職的密度，且父母親職的密度可能有性別差異。自閉症由於其核心障礙與「疾病界線模糊」的性質，自閉症理想親職不同於一般發展正常孩童或其他障礙兒童的親職，自閉症障礙與自閉症醫療對於親職的影響也更為複雜。我將以自閉症作為特殊案例，更深入探討醫療化與理想親職的議題，分析自閉症在「疾病界線模糊」的特質下，醫療是否、如何影響父母的失職污名？何謂自閉症理想親職的標準，孩子的障礙與醫療

又如何影響父母的理想親職？父母如何詮釋自閉症醫療化的影響？

孩子自閉症障礙與自閉症醫療對父母親職的影響，不僅是關於父母實際的親職實作，亦形塑父母的親職敘事，而親職實作與敘事之間亦有動態互動關係。既有的自閉症或障礙兒童親職研究，大多僅研究親職「實作」或親職「敘事」單一主題，或是將其視為同一議題混合處理，忽略了實作與敘事之間相互影響或斷裂的關係。我認為敘事分析的研究取徑，能夠突破既有研究的限制，從實作與意義互動層次探討自閉症的家庭經驗。

第四節、病痛與親職敘事

「病痛」與「疾病」概念的區分，引導社會科學研究者越來越關注病人的聲音。敘事是人們知覺與體驗行動、生命過程與生命價值的主要形式之一，也是表達痛苦與經驗最強而有力的一種方式，因此，病痛敘事的研究有助於深入探討人們的病痛經驗（Hyden, 1997）。

敘事（narrative）即是人們訴說的故事，透過敘事，人們將紛雜的經驗組織成時序上有意義的故事。敘事研究者對於敘事的意涵有不同界定方式，但大多認為敘事是具有開頭、中間與結尾，以此序列來安排事件的論述形式。敘事將經驗或事件納入特定的情節（plot），使其和其他經驗或事件產生關連，而這些經驗與事件的意義就取決於它在整個敘事中的角色，以及它對於敘事結尾的貢獻。人處在時間之流中，會不斷對過去、現在、未來進行「敘事的理解」（narrative understanding），將過去與現在經歷的事件或經驗、將對未來事件與經驗的猜測，變成敘事情節，思考其在整體敘事中的意義（蕭阿勤，2012）。因此，敘事不同於邏輯科學的思考方式旨在探尋普遍不變的真理，人對生命經驗的詮釋意義可能是多重的、變動的，因反思、回憶與生產敘事的互動情境不斷變動，依最終結局回溯性地賦予先前事件的意義。在個人層次上，敘事使人建構自己是誰、自己將朝向何處的意義；而在集體層次上，敘事可以凝聚共享的信念與傳遞價值。藉由敘事，人們將無法改變的「過去」連結至「現在」，並轉換為行動的力量（Polkinghorne, 1988）。

敘事研究從 1980 年代至今在各領域蓬勃發展，被稱為「敘事的轉向」（narrative turn）（蕭阿勤，2012），病痛敘事亦在此浪潮中逐步發展。醫療相關敘事研究起始於 1980 年代，而後經歷研究主題、理論與方法上的轉變：研究主題從醫療專業者的聲音轉而重視病患聲音，敘事研究取徑從社會科學疾病研究的邊緣位置逐漸躍居為中心位置，敘事取徑研究方法上亦從探究個人生命史，轉向社會情境因素如何形塑敘事（Hyden, 1997）。

病痛敘事為何重要？Frank（2013）指出，人陷入重病，就如同遺失原先引導生命前進的終點與地圖，而敘事能夠協助患者重建生命地圖、找到新的終點。急性疾病可能只是短暫影響生活，讓患者有機會重新檢視生命的脆弱性，但在現今慢性病盛行的緩解社會（remission society）中，許多患者在醫療的協助下逐漸恢復良好的生活功能，但其

症狀仍有些許殘留，或有日後復發的可能性，永遠無法達到「完全治癒」的程度。慢性病痛使人的生命發生永久的重大斷裂，這使病痛敘事的角色就更為重要。相較於其他類型的敘事，病痛敘事往往沒有一個明確、可預見的終點，結局會如何發展是不可知的，因而病痛敘事是永遠都在追尋意義的敘事，並依照病程的發展變動 (Hyden, 1997)。例如 Frank (2013) 指出「緩解社會」中有三類型的病痛敘事，分別是：追求疾病儘快康復、相信未來會更美好的「恢復 (restitution) 敘事」；對未來不抱持希望、認為自己已無法控制生命的「混亂 (chaotic) 敘事」；以及認為疾病有如旅途探險、強調要活在當下的「追尋 (quest) 敘事」。這三種敘事類型亦指出疾病經驗的多重意義。

蔡友月 (2013) 進一步指出，病痛敘事除了能協助患者重建自我之外，也能挑戰單一醫療霸權的聲音，指出多音交響的經驗與認知；也因為社會結構形塑敘事內涵，敘事研究能探究病人所處的社會文化脈絡，並找到有助於療癒的結構性因素。因此，我認為敘事研究的取徑能夠深刻描繪自閉症孩童家長的親職經驗。

Hyden (1997) 指出，病痛敘事說故事的視角有兩種：一種是健康、正常人的視角，是以過去的健康身分、以圈外人的身分訴說的故事；另一種則是患者、生病人的視角，是以圈內人身分在說故事。家長因其親職身分同時作為圈內人與圈外人，其敘事的內涵相當值得探究，然而，在既有的病痛敘事研究中，多以病人本身的敘事為主，較少探討照顧者病痛敘事的研究；Landsman (2008) 與 Gray (2001) 是少數致力於照顧者或病痛親職主題的研究，給予本研究重要的啟發。

Landsman 是人類學教授，也是患有腦性麻痺女兒的母親，她探討患有智能障礙、腦性麻痺、語言障礙、自閉症等被認為是「不完美」孩子的母親，如何理解自己的母職、如何詮釋與協商疾病的意義。她對剛接受診斷的孩童母親進行訪問，發現母親們的敘事是展演性的 (performative)，故事朝向以克服疾病為結局的未來，母親們以此故事宣稱孩子完整的人格 (personhood) 與自己的母職。換言之，母親們藉由敘事向他人訴說，她的孩子雖然不夠「完美」，但終究會好起來，且是在自己的努力下漸漸康復，也因為孩子未來將會康復，所以自己的付出是值得的。母親的敘事極為重要，因它影響了她們可以動員哪些資源來幫助孩子康復，亦使母親肯認自己犧牲與付出的價值。然而，這樣的敘事也有其代價：因為孩子的疾病可以靠努力來克服，媽媽必須處於永無止盡的戰鬥狀態，總是覺得可以多做些什麼，讓孩子可以更進步一些，希望與負擔相互強化，兩者都是無窮無盡的。Landsman 的研究展現了敘事如何和行動相互形塑，以及敘事如何承載意義與道德價值，又被更大的文化框架所影響。她以敘事的觀點進行分析，更能夠掌握孩童母親看待疾病與親職的意義，但因 Landsman 的研究對象較廣，未能掌握到自閉症的特質，也較少處理到理想親職的規範性力量作用，這是本研究希望能夠補充與對話之處。

自閉症研究學者 Gray (2001) 也用敘事的觀點來分析自閉症孩童父母的親職經驗。Gray 認為，自閉症症狀幾乎摧毀了家庭日常生活的基本面向，自閉症孩童父母如何看

待孩子的疾病、如何看待受疾病嚴重影響的家庭，需放置在父母在意的價值與所處的社會脈絡中才能夠理解。Gray 指出孩童家長有三種理解自閉症的敘事，每一種敘事都反應強烈的道德關懷，和「正常家庭」道德觀進行協商，分別是：接受自閉症生物醫學模型、被動依賴自閉症機構的「容納 (accommodation) 敘事」；對醫療機構的疾病意識型態與服務不滿、參與政治倡議的「抵抗 (resistance) 敘事」；尋求宗教解釋與教會人際網路支持的「超越 (transcendence) 敘事」。Gray 認為，這三種敘事分別對應到科學、政治與信仰這三種文化上的「主宰敘事」(master narratives)；父母的敘事並不是他們各自獨立生產出來的，而是或多或少地連結於更大的社群脈絡中。Gray 的自閉症親職敘事研究是和本研究最相關的文獻，他顯現父母對於自閉症的理解是鑲嵌於其所處的社會中，也呈現敘事的異質性。

台灣亦有多篇碩博士論文以敘事分析探討自閉症孩童家長的經驗，尤其有些論文是由自閉症孩童家長撰寫的自我敘事研究，例如孩童母親戴郁庭 (2007)、父親林盈璋 (2008)。這些研究描繪自閉症孩童家長的親職故事，也提出台灣自閉症家庭中延伸家庭成員在育兒上的重要性，然而，卻普遍未妥善處理以下議題：第一，這些研究雖生動講述個別自閉症家庭的故事，卻忽略自閉症相對於其他疾病的特質；第二，這些研究以家庭個案研究為主，普遍忽略台灣自閉症社會脈絡對父母敘事的影響，未將自閉症制度與社會文化中的孩童成長觀、親職觀納入分析；第三，多數研究指出父母敘事在不同階段的轉變，但僅描述轉變的過程，未細緻分析敘事轉變的原因與其對親職實作的影響。

我認為台灣自閉症孩童的親職敘事研究能夠深化病痛敘事的討論，並補充照顧者病痛敘事的研究主題。因為自閉症具有「可能進步」的性質，家長難以預料自閉症孩子未來能夠進步到什麼程度，「不易辨別」與「難以確立」的性質又使家長對孩童的未來有多元詮釋，更能凸顯疾病特質與多元的敘事「終點」如何影響到敘事內涵。而自閉症孩童家長同時作為自閉症知情圈內人與健康圈外人，其親職身分使家長所訴說的病痛敘事更加複雜多義，此研究主題亦能補充照顧者病痛敘事研究的不足。最後，本研究也凸顯自閉症台灣社會文化脈絡如何影響家長的親職敘事與實作，以及敘事與實作的動態互動關係。

第五節、研究問題

本研究以「醫療化」、「理想親職」的概念與敘事分析的取向，探討自閉症孩童父母如何因應自閉症、如何詮釋疾病與親職的意義，除了描繪「自閉症理想親職」的特質與其規範性力量，亦探究醫療如何影響理想親職的敘事與實作。本研究有三個主要研究問題，探討親職的「實作」、「敘事」與兩者關連：第一，父母如何發現孩子有自閉症，社會中既有的孩童成長敘事與親職敘事如何影響父母的確診過程？第二，父母如何詮釋自閉症的疾病意義與自己的親職角色，醫療如何影響父母的敘事，父母又如何回應醫療觀點？第三，父母的親職敘事如何影響親職實作，親職實作又如何影響親職敘事？

由於自閉症患者在各個生命階段有不同的經歷，基於研究規模的考量，本研究將研究範圍限縮在家有十八歲以下（含十八歲）自閉症孩童的家長，因為此階段孩童的成長與醫療狀態變化較為劇烈，孩子的生活主要仰賴家長照料，較適合探討醫療與親職之間的互動關係。本研究主要探討對象為孩子的主要照顧者，非雙親家庭或隔代教養家庭的照顧者，也列為研究對象之一；此外，舊稱「亞斯柏格症」患者亦是本研究的研究對象。關於自閉症患者本人的敘事、患者手足的敘事雖然亦是重要的研究主題，但並非本研究之探討對象，因此本研究將不處理此議題。

第六節、研究方法

本研究主要採用三類資料：深度訪談、家長於網路討論區的發表貼文，以及台灣自閉症孩童家長所著的親職經驗書籍。深度訪談能探問自閉症孩童家庭生活的不同面向，及家長如何詮釋疾病與親職的意義；網路討論區資料提供大量、較異質的自閉症家庭經驗，亦使研究者能掌握家長最關注的自閉症親職議題；書籍資料則呈現孩子詳細的成長歷程，以及父母經深度反思與沈澱的親職敘事。以上三類資料都對本研究有極大助益。

在深度訪談方面，我在 2012 年至 2015 年期間¹⁶，對自閉症孩童照顧者進行半結構式的深度訪談，以人際網絡¹⁷及在家長臉書社團中貼文招募受訪者，藉由滾雪球的方式招募十七個自閉症家庭父母作為受訪者。受訪者中，有十四個家庭的自閉症孩童為男性、三個家庭為女性¹⁸；持領自閉症身心障礙手冊之層級方面¹⁹，有 2 位重度、6 位中度及 7 位輕度，一個孩子的手冊層級資料未知，另有兩個孩子則尚未申請手冊。訪談對象為孩子的主要照顧者，共有 15 位母親、5 位父親，其中有一個家庭父親已去世、三個家庭雙親離婚、兩個家庭夫妻分居，其餘皆為雙親同住家庭。受訪者的居住地均為北部地區，家庭經濟狀況屬中產階級家庭較多，部分為勞工階級家庭，訪談時間為九十分鐘到七小時不等。訪談大綱與受訪者的資訊請參考附錄三、附錄四。為保護受訪者隱私，本研究中受訪者皆化名處理，並以受訪者與孩童的親屬關係稱呼。

以上十七個家庭的訪談資料為本研究主要仰賴的資料，此資料有三個重要特性：第一，在招募受訪者上，因過去關於自閉症的研究，多以高功能自閉症患者或舊稱亞斯柏格患者家長為主題，較少中度、重度自閉症孩童家長的親職資料，因此，本研究希望能夠涵蓋不同症狀嚴重程度的自閉症孩童家長，在滾雪球時亦著重於尋找願意受訪的重度自閉症患者。然而，輕度在自閉症患者中人數比例最高（請見圖 1-1），尋找重度孩童家

¹⁶ 小廷媽媽的訪談為本研究之前測，於 2012 年進行，其餘訪談在 2014 年至 2015 年間進行。

¹⁷ 研究者曾經參與「台大自閉星雨服務團」，此服務團在每個學期中與假期定期舉辦多次帶領國小、國高中自閉症孩童的出遊服務活動，研究者在此社團中認識數位孩童父母，有幾位受訪者是以此人際網絡招募而來。

¹⁸ 如前所述，台灣自閉症患者的性別比男遠多於女（相差 6.8 倍），研究上招募到有自閉症女童的父母較不易，我的受訪者孩童男女性別比為 14：3（相差 4.6 倍），比例已高於整體資料。

¹⁹ 由於孩子手冊有年限，級別可能在重新評估時改變，此處指最初申請手冊時的級別。

長進行訪談也較不易，本研究最終只找到 2 位領有重度、6 位領有自閉症中度手冊孩童的家長。然而，相較於過去研究，本研究在孩童症狀程度方面的異質性已提高許多。²⁰

第二，本研究最初想探究不同性別的家長在自閉症孩童親職經驗上的差異，若訪談雙親家庭，希望能夠分別訪談孩子的父親與母親，以比較其差異。然而，多數父親並非孩子的主要照顧者，對於參與訪談的意願不高，若父親允諾受訪，訪談內容也受限於父親有限的親職經驗，在很多議題上會說「這個媽媽可能比較了解」、「我不太清楚這方面的事情」，對於本研究的助益較小。由於招募非主要照顧者的家長進行訪談相當不易，所得的訪談資料也較不豐富，因此本研究以訪談孩子的主要照顧者為主。

最後，由於這些父母多為孩童的主要照顧者，在受訪時孩子也大多在場，有些孩子年齡較大、認知功能較高，我與父母皆會擔憂訪談內容傷害孩子，因而在言談上可能不知不覺間有些顧慮與保留。每個敘事皆有其生產的情境，情境會形塑敘事內容，因此敘事情境可能也影響本研究的資料屬性。²¹

除了訪談資料以外，網路討論區貼文亦是本研究重要的資料來源。我透過兩個熱門的社群網站收集貼文，分別是台灣最大的親子網站「BabyHome 寶貝家庭親子網」的「天使寶寶專區」²²，以及自閉症家長臉書互助社團²³。此資料為 2014 年 1 月至 2015 年 2 月期間，在前者討論區中收集 19 篇自閉症親職相關討論串，張貼貼文時間涵蓋 2007 年 3 月至 2015 年 1 月；此外，我也在 2014 年 9 月至 2016 年 2 月期間，於後者臉書社團中收集逾 250 篇討論串資料，張貼貼文時間涵蓋 2013 年 5 月至 2016 年 2 月。這兩百多篇討論串平均有十篇以上的回覆，資料量極大。在本研究採用的三類資料中，討論區貼文資料涵蓋範圍最廣，又能夠觀察到不同家長與專業者的互動，幫助我掌握家長最關心的自閉症孩童教養議題，也能知道在同一議題上家長間相似或相異的看法及主流意見，因此，討論區貼文資料是本研究的根基，對我而言亦可稱作是重要的「田野觀察」經驗。然而，貼文資料較為瑣碎，有些貼文難以得知貼文者的身分背景與孩童的發展狀態，非

²⁰ 由於症狀較嚴重的自閉症患者可能多安置於特殊學校、啟智學校，我曾試著透過此管道尋找受訪家長，請託學校老師詢問家長意願，雖得老師的大力支持，然而家長受訪意願不高，只能放棄此一途徑。

²¹ 例如，小哲是個低口語、智商正常，能以溝通版表達自己意思的孩子，當我在小哲家與媽媽進行訪談時，小哲就在旁邊喃喃自語、晃來晃去，看似全然聽不懂、不在意我與媽媽的對話，但媽媽提醒我小哲其實都在聽，在媽媽講到對婆家家人的抱怨時，小哲似乎也有些不悅，媽媽見狀只好改換話題。在訪談結束後，我擔憂這些訪談內容是否造成小哲的不適，小哲在溝通版上，以注音符號拼音對我說：「最好不要讓我聽到，不過還是要面對。沒關係，我其實很勇敢。沒事。」這段話讓我相當震撼，也讓我警覺訪談情境對敘事內容的影響。

²² 我參考曾凡慈（2010b）選定此網站為資料來源之一，網站網址為 <http://www.babyhome.com.tw/>。

²³ 此社團成立於 2012 年，截至 2016 年 3 月為止，成員人數已超過 5000 人，是由自閉症家長創建的臉書私密社團，成員主要是自閉症家長、特教老師與自閉症相關專業者。此社團非常活躍，每天都有數十篇新討論貼文。我告知管理員我的研究者身分與研究主題後，獲邀加入此社團，而社團成員中亦有多位自閉症相關研究者。社團中的資訊量極大、討論議題面向極廣，對於本研究甚有助益，但因此社團是私密社團，我不便一一詢問貼文者是否同意引用，也擔憂詢問此舉會造成社團成員的困擾，顧慮到有些貼文者可能不願公開身分與貼文，我在本研究中避免直接引用社團貼文，若有需採用此社團的貼文資料，我主要以田野筆記或間接引述方式呈現，避免洩漏任何可辨識張貼貼文者身分的資訊。

公開之臉書社團亦有隱私的問題，因此，討論區貼文資料在本研究中大多僅作輔佐之用，以田野筆記方式呈現。

在家長出版書籍方面，近年來台灣自閉症孩童家長持續出版多本自撰的親職敘事書籍（詳見附錄二），書籍內容包含孩子在不同階段、不同生活面向的成長經歷與家長教養心得，資料相當豐富，對本研究助益極大。然而，能夠有文字能力、有管道出版書籍者，在自閉症孩童家長社群中仍是少數，且有些書籍中的內容和本研究相關性不強，或與網路討論區貼文、受訪者訪談內容重複，故在本研究中使用書籍資料的比重不高。我主要參考的家長書籍為部落客麗莎（2012）、蔡傑爸爸蔡昭偉（2012）、林靜容（2012）、「花媽」卓惠珠（2014）、蕭裕奇（2015）等所著書籍。

除了訪談資料、網路討論區貼文與家長書籍資料之外，我也廣泛收集台灣自閉症新聞、自閉症相關影片、家長部落格文章、家長演講內容、自閉症相關研討會（如 2015 年由台灣兒童青少年精神醫學會主辦之台灣自閉症研討會），作為輔助的研究材料。安德魯·所羅門（Solomon, 2015）的《背離親緣》一書有討論自閉症親職的專章，描繪自閉症孩童家長社會運動發展與家長親職經驗，亦是本研究的參考資料之一。本研究採取多種來源的資料，希望能更深、更廣地掌握自閉症孩童家長的親職經驗；然而，不論是何種資料，如同曾凡慈（2010a）所指出的研究方法問題，我可能只能找到「認真」家長的資料。害怕失職、自覺無力教養或尚無法面對孩子疾病的家長，較不可能參與訪談，亦鮮少在網路討論區做相關討論，更難以出版教養書籍，故此研究的成果也可能無法推及所有自閉症孩童家長的經驗。

第七節、章節安排

本論文共分為五章，第二章到第四章為本論文主要的分析章節。第二章探討「過去」疾病起源的敘事與實作、第三章探討對「未來」想像的敘事，第四章則是關於當下的親職實作。

第二章探討自閉症孩童父母的求診過程與「（擬）病因敘事」，分析在自閉症不易辨別、難以確立的特性下，台灣既有的孩童成長觀如何形塑父母的求診行為，醫療又如何影響孩童成長觀與父母失職污名，以生物醫學模型解釋孩子的發展異常。

第三章則聚焦於父母的「預後敘事」，探究在醫療影響下，父母如何看待孩子的未來，以「積極療育論」詮釋自己的親職角色，又如何發展出不同於純粹醫療觀點的「社群反敘事」。本研究以「積極療育論」與「社群反敘事」兩個概念呈現多元的自閉症敘事，並指出「積極療育論」是引導父母親職實作的主流敘事。

第四章探討父母的「密集親職」實作。承接第三章，我分析「積極療育論」與「社群反敘事」中的「自閉文化論」如何指引父母進行克服孩子核心障礙、發展孩子優勢能力的親職實作，而實作又如何進一步強化父母的敘事。

第五章則收束全文、結論重點，說明本論文的貢獻、限制、理論對話與政策建議。

第二章、自閉症的起源：尋求診斷與（擬）病因敘事

兒子剛滿 4 歲，被醫生說是亞斯柏格症，我哭了好幾天，一直無法接受，我眼中很正常的兒子，怎麼會是亞斯柏格症？

幼稚園老師有跟我提，我兒子跟一般孩子不太一樣，請我帶去評估，評估的結果我真的無法接受，無法接受.....

好好的健康的兒子，怎麼一出醫院，就變成自閉症的小孩？

我哭了，痛哭，心好痛，我真的不知道該怎麼辦，好幾天無法睡，滿腦子想到的都是兒子的情況。

——Babyhome 網站「天使寶寶專區」的網友貼文²⁴

「我眼中正常、健康的孩子，怎麼會有自閉症？」、「為什麼是我的孩子有自閉症？」這兩個錐心的問題，是許多自閉症孩童父母初接觸此疾病時對自己的提問。自閉症是一種發展性疾病，患者的外觀沒有異常，但在幼年期的發展階段逐漸出現語言表達、人際溝通等障礙，醫學上指出多種病因可能，但尚無定論。在台灣社會中，一般人對於「自閉症」之名並不陌生，卻不知道自閉症是什麼樣的疾病，當孩童父母收到自閉症診斷時，多感到意外與震驚。

本章探究父母面對自閉症「起源」的實作與敘事，即父母如何發現孩子有自閉症、如何解釋自閉症的症狀與病因？台灣社會文化中既有的孩童成長觀與理想親職觀與自閉症醫療專業者的醫療敘事，又如何影響父母的求診行為、失職污名與親職敘事？本章以「（擬）病因敘事」的概念進行分析。在病痛敘事的研究中，關於「病因」（genesis）的敘事是敘事研究的重要主題，例如 Williams（1984）討論類風濕關節炎患者的病因敘事，指出患者發展出政治倡議、社會心理學、宗教三種取徑的病因敘事，以回答「為什麼我會得到此疾病」。在本研究中，自閉症的「病因敘事」即是父母探問「為什麼我的孩子得到自閉症」，或是別人如何推論孩子有自閉症的原因。

由於自閉症「不易辨別」、「難以確立」的特質，常民不了解自閉症、也不知道如何判別孩子是否有自閉症，自閉症的病因敘事更為複雜。有些關於自閉症起源的敘事，不是純粹探討自閉症的「病因」，而是用非疾病的觀點詮釋孩子為何「異常」，我將此類型敘事稱為「擬（quasi）病因敘事」。本章也將指出「擬病因敘事」與探討孩子為何會有自閉症的「病因敘事」，在自閉症孩童家長的生活中經常是雜揉混合、一同出現的。

由於孩子的自閉症，自閉症孩童父母的親職往往無法達到社會上肯認的理想親職標準，當孩子被醫療專業者確診為自閉症時，也宣判孩子從「正常」的一般小孩變成「異常」的自閉症孩童，父母也隨之成為「異常」的自閉症孩童父母。自閉症孩童的外觀並

²⁴ 匿稱為「好難過」的網友於 2011 年 10 月 20 日發表貼文，文章篇名為「痛哭好久，我的心肝寶貝是亞斯柏格症」。

沒有任何缺陷，也沒有所謂「發病」的關鍵轉捩點，而是在孩子初期各個成長階段中漸漸凸顯其發展異常，但對父母而言，孩子的確診卻像是「發現」突如其來的自閉症，使他們就此與一般的理想親職絕緣，也必須回答「為什麼孩子有發展異常問題」、「為什麼孩子有自閉症」這些指責父母的「(擬)病因敘事」。

本章指出「自然發展論」、「病態親職論」、「醫療疾病論」三種解釋自閉症的「(擬)病因敘事」。「自然成長論」阻礙父母帶孩子就診、「病態親職論」指責父母失職使孩子致病，由自閉症醫療專業者宣判孩子有自閉症的「醫療疾病論」，則以醫療權威確認孩子的「異常」，也敦促父母必須儘快帶孩子進行療育。有醫療專業者背書的「醫療疾病論」為最具霸權地位的敘事，父母能以「醫療疾病論」反對「自然成長論」、也用醫療研究支持的「遺傳」病因敘事對抗「病態親職論」指責父母致病的說法。

第一節、自然成長論：看似「正常」又「怪怪」的孩子

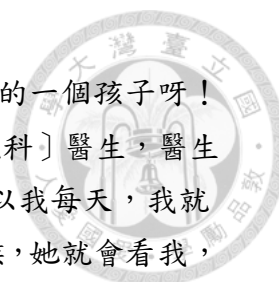
Lareau (2003) 與藍佩嘉 (2014) 的研究指出，追求「自然成長」益品的家長，強調讓孩子適性成長，希望孩子按照自己的節奏發展。兩位研究者的研究對象為小學年紀的學童，而本研究則將此概念延伸到描述嬰幼兒階段的成長觀，稱為「自然成長論」。「自然成長論」主張每個孩子有發展速度不同，這些個體差異是在「正常」的範圍內，家長無需擔憂，只要靜待孩子長大即可，孩子自會依其生長節奏正常發展。這種「自然成長論」普遍存在於台灣社會環境中，許多老年世代長輩持守著放任孩子自然長大的觀念，亦有新生代的父母強調要尊重孩子身心發展的節奏、不可對孩子強加過多的期待與要求，否則會使「孩子還沒開始跑，就昏倒了」。

當「自然成長論」遇上自閉症孩童的發展遲緩與自閉症症狀時，會如何詮釋孩子的發展情形？我指出，持此論者通常會主張孩子的發展是「正常」的，只是孩子「大雞慢啼」、或「氣質個性」殊異，甚至是短暫的「神明附身」，孩子不需要接受治療，父母親職也不需要做任何改變，當然，父母也「不應」帶孩子前去求診。然而，這種「自然成長論」正是當代新興的早期療育觀點所反對的成長觀，早期療育觀念也逐漸在台灣社會中被新世代父母所認同，亦影響到父母的求診行為。

在此節，我以三部分說明「自然成長論」的內涵與其對父母求診實作的影響，我首先分析父母如何察覺到孩子的發展異常，接著說明「自然成長論」如何將孩子的症狀解釋為「正常」而阻礙父母前去求診，最後指出新興的早療觀念如何駁斥「自然成長論」的觀點。

(一) 察覺異常：我的孩子好像有點「特別」

許多自閉症的孩子都是在父母殷殷期盼下降生於這個世界，他們通常「看起來」是身體健康、四肢健全的寶寶，父母也盼望他們如一般孩子健康長大，未曾想過孩子竟然患有自閉症。例如四歲多發現女兒發展異常的小羽爸爸，提到小羽剛出生的時候：



小孩生出來的時候，我們不懂，因為就是，嗯...看起來很健康的一個孩子呀！我們每次去健康檢查，她的生長曲線都很棒，然後也問〔小兒科〕醫生，醫生都說很 ok。我女兒小的時候，她不看人。因為她不看我，所以我每天，我就逗她，我學各種動物的叫聲，我盡量耍寶，當我這樣逗她的時候，她就會看我，笑得很開心，好像一般正常的孩子。

許多父母在回憶孩子剛出生時，都講到那時孩子就是「很健康的一個孩子」、「好像一般正常的孩子」。孩子在成長的過程中逐漸有一些細微的異常，例如不看人、眼神冷漠、脾氣不好、語言發展比較慢，似乎有點奇怪，但是好像還是屬於「正常」的範圍；有些孩子與主要照顧者的互動似乎不錯，但與其他人的交流卻顯得疏離。在其他生理發展方面，父母對照寶寶手冊、生長曲線，或參考通俗的「七坐、八爬、九站立」等等幼兒發展進程，又幾乎都能達標。到底孩子有沒有「問題」呢？生第一胎的新手爸媽尤其感到困惑，他們初次面臨育兒的挑戰，除了寶寶手冊的量化指標之外，沒有其他孩子的發展情形作為參照標準，對於孩子的發展究竟落於「正常的個人差異」或是「異常的疾病症狀」，常常感到很迷惘。為了確認孩子的發展是否正常，有些生第一胎的受訪媽媽提到她們特別去看和孩子同齡的朋友小孩的發展情況、觀察團體課中其他小孩的互動情形，來作為孩子發展的參照標準。

在我的訪談資料中，若是先前未曾接觸自閉症相關知識的父母，指出孩子異常者通常是醫療或教育專業者，也就是孩子的幼稚園老師、國小老師、小兒科醫生或擔任醫護人員的親朋好友，這些專業者的說法促使父母必須為孩子的「怪」找尋答案，也就是去求醫、做評估。這些專業者常常小心翼翼地傳達「孩子可能有問題」的訊息，例如小如爸爸講到，孩子幼兒園的老師跟爸爸講了足足三次「孩子很特別噢！爸爸有沒有觀察到什麼？要不要帶去給醫生看？」爸爸才意識到老師不是隨意和自己閒聊孩子很「特別」，而是提醒自己孩子的發展異常問題，所以決定去做評估。其他非專業者的提示訊息則容易被父母遺漏，如上述提到的小羽爸爸，原本沒有發現孩子異常，有一次帶孩子去公園的時候，另外一個爸爸看到他們父女互動情形，跟小羽爸爸說「我剛才有注意噢！我跟你講，她都不看著你噢！這個很重要噢！這個很重要噢！我女兒以前也是這樣子！」由於這位父親講得太過含蓄，小羽爸爸又對自閉症一無所知，他沒有聽出這位父親在提醒他眼神交流的缺乏是自閉症的明顯症狀，就未做任何處理，直到孩子上幼稚園時老師建議評估才帶去求診。

有些本身就有一些自閉症相關專業背景的父母，可以更早察覺孩子的異常症狀。例如身為國小特教老師的小嘉媽媽，她在孩子五個月時就發現孩子在一來一往的口語、非口語互動上品質不佳，即使孩子的生長都符合寶寶手冊上的標準，她也不認為這是孩子「個性內向」的表現，而是自閉症的症狀。然而，周遭的親友都不相信媽媽的判斷，認

為媽媽太緊張、瘋了、神經病，一直說自己的孩子有問題。受訪者小涵媽媽大學曾主修心理學與兒童發展的課程，這些知識使她在小涵七八個月時就發現，孩子在玩疊積木時要求完美、挫折忍耐度很低，似乎有點類似自閉症的固著症狀，之後又察覺孩子有情緒問題、語言發展遲緩的現象。然而，當時家人也認為媽媽太過「小題大作」。先前曾在國小特教班短期代課的小隆媽媽，也是因為先前在特教班帶過有自閉特質的孩子，媽媽發現小隆只講英文、不說中文的情況時，想起之前特教班的孩子也有類似的情況，媽媽找相關的資料測試孩子，確認孩子的反應的確有點異常。

我的研究資料中，父母何時發現孩子異常、是否主動發現孩子異常，似乎跟孩子後來的自閉症嚴重程度沒有直接關係，例如後來評估為重度自閉症的小勝，媽媽仍說孩子剛出生時看起來很「正常」。影響父母察覺孩子異常的主要關鍵，通常是語言發展遲緩²⁵，因為自閉症症狀難以辨別、父母普遍對症狀的了解太少，就算孩子自閉症症狀真的很明顯，屬於自閉症光譜上較為嚴重者，父母也「看不出來」。²⁶ 重度自閉症孩童的父母提到，隨著孩子年紀漸長，孩子與同儕的能力落差、自閉症特質就越來越明顯，多數人都能夠察覺自閉症孩子的特殊之處。然而，在發現異常的階段，由於嬰幼兒時期的孩子發展情況變異太大，缺乏自閉症知識者往往難以辨別孩子的自閉症症狀，無論孩子自閉症的嚴重程度為何，在此階段中大多屬於「不易辨別」的情況。小羽爸爸便表示，他累積許多自閉症知識之後，發現自閉症孩子的症狀實在非常明顯、容易辨別，但在先前不了解自閉症時，他完全看不出孩子的問題所在。

此外，孩子的性別也對父母是否發現孩子發展異常有部分影響。許多自閉症孩童有情緒困擾，常會尖叫、易怒、大哭。若自閉症女孩有這類的情緒反應，違反乖巧、文靜的女性氣質，他人較會覺得孩子「不尋常」，但若是自閉症男孩有「壞脾氣」，父母傾向將其解釋為「男生脾氣比較差」，以男性氣質合理化。例如小隆媽媽的親友曾以「男生都這樣」安慰媽媽，主張小隆的發展並無異常。

照顧者若能及早發現孩子的發展異常，儘快為孩子找到發展異常的原因或療法，對孩子而言是較有利的，但一般父母缺乏自閉症知識，往往無法辨認細微的自閉症症狀；有些父母雖然因為先前具有與自閉症相關的學術訓練或工作經驗，有更多機會能夠察覺到孩子的異常，然而她們也未必能夠確定自己的觀察與直覺是正確的。如此，父母又要如何「及早」發現孩子異常呢？除此之外，父母所在的社會文化脈絡中對孩子成長觀念的敘事，亦影響著他們如何辨認與詮釋孩子的異常，進而形塑父母的求診行為。

（二）常民的自然成長論：大雞慢啼、氣質個性、神明附身

²⁵ 語言發展程度是自閉症患者的整體功能的重要指標之一，但自閉症的症狀涵蓋非口語溝通、固著行為與興趣等等面向，不只是口語能力。

²⁶ 然而，掌握自閉症醫療知識的專家就不同，他們能夠辨認孩子自閉症的症狀，語言發展以外的症狀嚴重程度就會影響到他們的判斷，症狀較輕者，專家下自閉症診斷也會較為謹慎。

就算父母們發現孩子的發展異常，尋思是否應帶孩子求診，仍有許多因素阻礙父母的求診行動，其中常民的「自然成長觀」具有決定性的阻礙力量。有許多父母因為持守「自然成長觀」的親友意見而感到猶豫，這些意見傾向將孩子的發展解釋為「正常」，反對父母帶孩子去求醫。如同第一章所述，自閉症最重要的特質為疾病界線模糊，在尚未求診的階段，這些自閉症小孩到底是不是醫學上發展異常，常民有多種說法詮釋。在「自然成長觀」的範疇下，我歸類為「大雞慢啼觀」、「氣質個性觀」、「神明附身觀」三種常民論點，這三種論點皆否認自閉症孩子的異常是疾病症狀。

「大雞慢啼觀」為孩童祖父母輩盛行的成長觀，是父母最常被家中長輩阻礙求診的原因，亦是引發家庭內對於自閉症看法的世代衝突主因。「大雞慢啼觀」比喻孩子像初期貌不驚人、但極具發展潛力的雞，承認孩子目前的發展的確較為落後同儕，但主張這是「正常」的、暫時的，孩子之後會自然而然慢慢跟上同儕的發展程度，甚至還可能會超越同儕。在此論點中，孩子目前的發展落後是其先天天性使然，和父母親職無關，無需擔憂、也不需要任何醫療介入，只要靜心等待孩子成長。如同曾凡慈（2010b）指出，如果家長越依賴其他家庭成員提供育兒協助，而這些家庭成員持守不同兒童發展權威知識，不認為孩子「有問題」，那家長就越難獨排眾議，帶孩子去看醫生。在我的受訪者資料與家長網路討論區中，都常見此類說法與其引發的家庭衝突，例如小哲剛出生時由奶奶照顧，媽媽在小哲一歲多時就從小哲互動與語言上發現「他超怪的」，但作為主要照顧者的婆婆卻一直說「沒關係」，用「大雞慢啼」的觀點解釋小哲的異常，媽媽那時恰巧懷了第二個孩子，無暇顧及小哲，媽媽只好等生產完再帶小哲去看兒童心智科，小哲在看診後就迅速被確診為重度自閉症。

「大雞慢啼觀」主要用來解釋孩子的生理發展落後是「正常」現象，例如肢體動作、語言能力的遲緩，而「氣質個性觀」則是用來說明孩子的社交能力發展落後是「正常」的。自閉症的核心症狀之一是社交互動與溝通的缺損，許多自閉症孩子會有「不理人」、在團體中疏離、情緒執拗等等行為，「氣質個性論」以孩子「氣質」或「個性」的個體差異說明孩子社會互動困難的問題，主張孩子只是個性內向、氣質害羞，不喜歡跟別人講話與互動，這只是一種普通、「正常」的個人特色。由於這些自閉症症狀在常人眼裡與「正常人」的氣質或個性相當類似，因此這種說法頗具說服力，不了解自閉症的家長也經常採用此論。例如小安爸爸講到，當幼稚園老師向他們說小安在幼稚園的適應問題時，他只覺得孩子可能是「個性」的關係、可能是比較「內向」，因而不以為意。小隆媽媽也講到，「大部分的媽媽沒有這樣的常識」，根本不了解自閉症，所以當親友在與小隆互動時，發現小隆眼神不會看別人、不太理會周遭旁人的反應時，會開玩笑地說「你兒子好酷」、「你兒子是害羞嗎」，傾向用氣質個性論來解釋小隆的行為。

最後一種常民「自然成長論」為「神明附身觀」，此觀點較為少見，但也有一些父母提到自己或長輩曾經以此種說法解釋孩子的異常。自閉症孩童常有情緒突然失控、自言自語的「怪」行為，在台灣社會文化中，有人會以民俗宗教的觀點解釋，認為這是因

為孩子被超自然力量「煞到」或被「附身」，並認為這是短暫的現象，孩子發展並無異常，不需醫療介入處理。例如小隆媽媽講到，小隆曾經有段時間會在半夜突然哭鬧，一直吐掉奶嘴，小隆爸媽那時參考「以前的人」的說法，以為孩子是「受到驚嚇」，後來才知道原來是奶嘴黏上頭髮，小隆口腔觸覺甚為敏感，才會哭鬧不休。媒體上亦有報導有位家長將十三歲男孩脾氣暴躁、人際關係差、暴力攻擊的行為解釋為「卡到陰」，帶孩子去求神問卜、收驚仍未改善而求助於台南市政府衛生局，但孩子看兒童青少年精神科後，才知道原來孩子有自閉症問題（健康新聞網，2015）。

小涵媽媽的婆婆也曾以這種說法解釋小涵的自閉症症狀，將孩子自言自語的行為詮釋為孩子與神明的互動。小涵媽媽說：

有一天她跟我講「我感覺齁，你孩子看得到耶」（台語）。她的意思是說，她覺得我的孩子看得到神。然後呢，她覺得說，我的孩子自言自語是他在跟神明講話。她說我們家涵涵啊，是在跟「三太子」講話。

因為小涵的奶奶以「神明」的力量解釋孩子的自閉症症狀，她自然不覺得孩子在醫學上是「異常」的，認為孩子「沒關係啦」、「給神明保佑就好了」。

「大雞慢啼觀」、「氣質個性觀」、「神明附身觀」這三種觀點均源於長久存在於台灣社會中的成長觀，卻能與自閉症症狀密切結合，這種多元詮釋觀點亦顯現自閉症「疾病界線模糊」的特質。對於不熟悉自閉症的家長、親友及一般大眾而言，這些常民觀點很具有說服力，他人會以這些觀點此阻礙父母帶孩子前去求診，父母亦容易被這些觀點所信服，對於帶孩子求診的行動充滿疑惑與掙扎。

（三）成長觀的世代差異：自然成長論 vs. 早期療育觀

前述三種「自然成長論」的觀點將孩子解釋為「正常」，並阻礙父母前去求診。然而，台灣社會中新興的「早期療育」觀念逐漸扎根，與傳統的「自然成長論」抗衡，叮囑家長在察覺孩子有點「怪」的時候就應儘速帶孩子求診，將孩子的異常行為納入醫療處理之範圍。

如同第一章所述，台灣自閉症醫療發展的歷史鑲嵌於早療系統的推動，「早期療育」概念與制度深深影響當代兒童父母的親職實作，阻卻上述將孩子「正常化」的常民論述，敦促父母積極帶孩子求診。由於早療概念在 1990 年代開始在台灣深根，當代新生孩童父母在成長與生產的過程有很高的機會接觸此制度，這使新世代的父母漸漸認為，發現孩子發展異常後，父母具有應帶孩子求診、進行早療的親職責任。而上一代的長輩對早期療育的概念與制度較為陌生，多採「大雞慢啼」等觀念，因而產生不同世代成長觀念的衝突。

有些自閉症孩童父母提到，家中有發展「特殊」的同輩血親，在他們自己年幼時，

這些手足的發展問題並未受到家人的重視，也沒有足夠的特教資源，因而未受到適當的醫療與教育協助，在成人後成為家人沈重的照顧負擔，或是只能將其送往機構全時照顧，這些自閉症孩童父母不希望自己重蹈覆轍。例如蕭裕奇（2015）在出版書中寫到發現三歲的兒子洋洋發展遲緩時，他想到自己「特別的弟弟」。蕭裕奇稱弟弟是家中的「潘朵拉盒子」，從小話少、眼神不看人、一個人玩、常被同學捉弄。他的爸爸聽信算命先生說弟弟八字重、長大後會是天才，媽媽也因為工作繁忙與家境清寒，無力顧及弟弟，雙親都採前述「自然成長觀」，放任弟弟自然長大。一直到弟弟成年之後，爸媽才較能面對弟弟的問題，但已錯過了療育的最佳時機。

另外，在 2014 年當選為台北市長的柯文哲，他本人被認為疑似有亞斯伯格或自閉症特質，他的兒子則是受確診的自閉症患者，柯文哲的媽媽與太太對於自閉症的態度，也有明顯的對比，此差異可能也與世代經驗有關。在 2014 年關於柯文哲選舉的新聞中，有一則新聞即比較兩位不同世代的母親對於自閉症（亞斯伯格症）的不同觀感：

台北市長候選人柯文哲妻子陳佩琪：「家裡有早期發展遲緩的小朋友，我相信我可以感同身受，父母親是很辛苦的。」專訪談到兒子亞斯伯格症，陳佩琪忍不住留下眼淚，但同樣身為亞斯伯格症患者的母親，柯媽媽有不同表現。台北市長候選人柯文哲媽媽何瑞英：「他從清大轉學到台大，不錯吧！亞斯伯格症是不是會讀。」（TVBS 新聞，2014）

柯文哲媽媽在其他專訪中亦表示，柯文哲「他只是小時候比較不喜歡講話，和父母的互動都很好啊，也沒有不同的地方，我都不知道他有什麼亞斯伯格症！」（新新聞，2015）。柯文哲媽媽完全沒有自責以前未處理柯文哲「不喜歡講話」的問題，也沒有因為自己未發現他有亞斯伯格症的傾向而及早介入而感到遺憾，這和當代早期療育概念下的理想親職概念顯然不同。柯文哲的媽媽與太太這兩位處於不同世代的母親，對於自閉症有截然不同的觀感，除了和柯文哲與其兒子的症狀嚴重程度差異有關以外，對自閉症與早療認識的程度可能也有顯著影響。

除了早療制度直接介入當代父母的孩童發展觀以外，早療概念也透過新聞、戲劇作品傳播。第一章提及自閉症相關新聞報導在 2001 年後大幅增加，和自閉症有關的演藝作品也具有向大眾介紹自閉症的功能。例如小涵媽媽說到，她小時候直到三歲才開口說話，那時她的母親都不覺得是發展異常，但在她母親、也就是小涵的外婆協助照顧小涵時，由於在電視上看到以自閉症孩童為主題的影劇作品，發現主角的行為和小涵相當相似，就提醒媽媽需要特別注意小涵的發展情況。小涵的例子顯見媒體傳播自閉症知識的力量、孩童發展觀念的轉變及其影響，王媽媽也說到，自閉症、亞斯伯格在媒體上的曝光程度提高，使得許多父母較不認為自閉症、接受醫療評估是「丟臉」的事情，較願意帶孩子前去求診。

早期療育使得自閉症醫療概念與實作在台灣社會中擴張。由於早期療育強調黃金治療期的重要性，縱使父母還不確定孩子是否真的需要治療，父母都被認為應該帶孩子去求診，尋求醫療專業的建議，以免「耽誤」孩子。因為父母相信自己要為孩子的生長狀態負責，若是孩子真的有障礙，而父母卻沒有及時為孩子安排治療，這是父母的失職。例如，在自閉症家長社群中相當活躍的「花媽」卓惠珠小姐（2014），在她的出版的親子教養書中建議父母「如果覺得孩子很怪，不要管別人眼光，先去找醫生」（引自第 38 頁）；受訪者小隆媽媽在求醫確診後，也很慶幸地說「如果我那時候聽長輩的話忽略了，我現在可能就不會這麼早發現。」以上兩位母親的說法皆反映了此信念，而小丙媽媽的自責則是反例。小丙是媽媽第二個孩子，媽媽在講到發現小丙發展異常時，說自己有「蠻失職的」，雖然有發現小丙的語言發展比較慢，但是「因為想說老大就這樣呀，很正常，老二就跟著老大就好，我也沒有特別管他怎麼還不講話。醫生講了之後，我才『欸？好像不太對』。」

父母察覺孩子發展異常後，經常面臨「自然成長論」的自閉症「擬病因敘事」，此種敘事來自社會文化中舊有的成長觀念，阻礙父母帶孩子前去求診。與之相反地，當代的新興早療系統則是反對「自然成長論」、敦促父母求診的重要動力。相比於其他疾病，由於自閉症的疾病界線模糊，孩子看起來既「正常」又「怪怪」，父母所身處的社會環境中盛行的成長敘事更深刻影響他們是否尋求診斷的親職實作。在早療觀念下的當代理想親職，越早求診的父母是越盡責的父母，但父母對於自閉症的了解程度、自己與周遭親友所持守的成長觀念、對早療概念等因素，皆形塑他們選擇前去求診的行動。因此，受到「自然成長論」的阻礙力量而延宕求診的家長，不免在此階段感到自責與愧咎。

第二節、病態親職論：父母失職造成孩子異常

隨著孩子逐漸長大，孩子自閉症的「怪怪」症狀也越發明顯，看起來越來越「不正常」，父母漸漸開始招致「病態親職論」的「（擬）病因敘事」指責。患有自閉症的孩子有發展遲緩、社交互動等障礙，他人在知道孩子有自閉症之前，經常認為孩子的頑劣無禮行為是因為父母「沒教好」；在知道孩子有自閉症之後，父母亦常遇到他人將孩子的自閉症歸咎於父母的失職。不論他人是否認為孩子是發展異常的自閉症孩童，父母皆常淪為被責怪的對象。

上述提到泛自閉症家長中相當活躍、也是一位自閉症孩子母親的卓惠珠小姐，曾在她所經營的臉書粉絲頁做一項調查，詢問眾人「最想導正外界對高功能自閉或亞斯柏格的誤解」為何，獲最高票者就是「亞斯柏格是家庭教養不當造成的」，遠高於其他的選項，如下圖 2-1：²⁷

²⁷ 發起投票時間為 2014 年 05 月，於「幫助高功能自閉或亞斯柏格」公開臉書粉絲頁上進行投票，任何人皆可參與投票，且投票目前持續開放中；圖 2-1 為研究者於 2016 年 05 月 15 日截圖自網站 <https://www.facebook.com/questions/414414638585585/>。我推測投票者多為追蹤此粉絲頁的網路使用者，



請問您最想導正外界那些對高功能自閉或亞斯柏格的誤解？	
<input type="checkbox"/> 亞斯伯格是家庭教養不當造成的	556 票
<input type="checkbox"/> 有暴力傾向。	346 票
<input type="checkbox"/> 智商很高都很聰明~~	232 票
<input type="checkbox"/> 有犯罪傾向	201 票
<input type="checkbox"/> 都有某一項特殊專長。	184 票
<input type="checkbox"/> 不需要朋友	169 票
<input type="checkbox"/> 是神經病	168 票
<input type="checkbox"/> 亞斯伯格數學都很厲害。	154 票
<input type="checkbox"/> 缺乏眼神接觸=有敵意/沒在聽	141 票
<input type="checkbox"/> 亞斯伯格很過動	111 票
<input type="checkbox"/> 有較強的固執性及自我中心,人際互動能力不好	105 票
<input type="checkbox"/> 都是GPS衛星定位	59 票

圖 2-1、「最想導正外界對高功能自閉或亞斯柏格的誤解」之調查

圖片來源：研究者截圖自「幫助高功能自閉或亞斯伯格」臉書粉絲頁

雖然花媽調查的對象主要是高功能自閉或亞斯柏格症的家長，但在我的資料中，他人責怪父母造成孩子有自閉症、有自閉症症狀的情況，幾乎是每個自閉症孩童父母共同的經驗。不論他人是否知道孩子有自閉症，都可能將孩子的自閉症或自閉症症狀怪罪於父母親職，這種「病態親職論」是自閉症孩童父母最常經歷的「(擬)病因敘事」。

本節分成三部分探討「病態親職論」：第一部分說明當他人不知道孩子有自閉症時，病態親職如何作為自閉症的「擬病因敘事」；第二部分則闡述他人知道孩子有自閉症之後，經常以「拒絕忽視型」與「寬容縱容型」這兩種病態親職作為孩子自閉症的「病因敘事」，批評父母失職；第三部分分析在孩子出生前、出生時的懷孕生產過程的異常，如何作為責怪母親的自閉症「病因敘事」。

(一) 擬病因敘事的指責：沒教養的小孩與失職父母

如同過去文獻的觀察 (如 Gary, 2002)，自閉症孩童家長帶孩子到公共場所時，常常因為孩子有脫序的行為，而遭人側目或辱罵。自閉症孩童與「一般人」的相遇可視為「混類接觸」(mixed contacts) 的情境 (Goffman, 2010)，由於自閉症不易辨別、難以

而追蹤者多是泛自閉症患者、家長與相關醫療或教育專業者。此調查的樣本可能不具有統計上的代表性，臉書投票系統的頁面設計亦有引導投票結果的效果，但這是目前極少數可得的自閉症社會觀感與家庭經驗的統計，相當具有價值。

確立，自閉症孩子奇特的行為模式或堅持，在他人眼裡容易被認定是生心理「正常」、但「沒教養」的小孩，而身旁的父母就被認為是「沒有教」或「不會教」的家長；孩子正是因為父母過度寵溺、疏於管教，才有不符合社會規範的舉動。若家長調整親職方式，好好管教孩子，則孩子的行為就可與同儕無異。此類型的敘事否認孩子有障礙，將孩子的異常行為歸因於父母的教養問題；這種說法亦是自閉症孩童父母經常遇到的敘事，近至家中親人長輩、遠至街上偶然遇到的陌生人，都可能以此論來批評照顧者。

在家長臉書社團中，一位媽媽分享帶四歲半孩子搭捷運的經驗，他的孩子在搭捷運時，若沒有位置可坐就會有激烈的情緒反應，會推人、或躺在地上大哭，媽媽因而教他去扶欄杆以穩定情緒。儘管教了無數次，有時候孩子還是在眾目睽睽下失控大哭。遇到這種情況，媽媽只能忍受眾人異樣眼光，一停車就馬上把孩子抱下車。有一次，一位婆婆甚至直接批評媽媽和小孩，罵說「妳的小孩怎麼這麼壞、講不聽，妳是怎麼教的？沒看過這麼壞的小孩！」²⁸

有些混類接觸的情境只是短暫碰面的陌生人，但許多情況則是面對經常遇見、但較為生疏的親友，這樣的互動情境更令父母感到尷尬。王媽媽小兒子在五歲時被診斷為輕度自閉症，雖然自閉症症狀已改善許多，但他仍然無法適當地與他人溝通。有一次王媽媽與小兒子在電梯裡遇到鄰居，鄰居熱情地問「欸小朋友，你以前這麼小，現在長這麼大了，唸小學了沒？幾年級了？」但小兒子完全不理鄰居的問話，媽媽只好替他回答，心中暗自期待電梯走快一點，快速結束這個尷尬的對話。小如爸爸也講到類似的經驗，有時媽媽會和小如到爸爸的工作地點等爸爸下班，辦公室的大哥大姊喜歡逗弄小如，但小如容易誤解他人意思而生氣。例如辦公室大姊稱讚小如「你這個 hello kitty 好可愛」，小如以為大姊在嘲笑自己太過幼稚，就大聲且氣憤地說「欸！噁！噁！不准講！」在走廊上罵到「整個大樓都聽得到她的聲音」，爸爸媽媽也難以安撫收尾。

此外，自閉症孩童的症狀表現有很大的個體差異，但很多行為表現容易被視為教養問題，尤其是認知能力較好的孩子，他們其他方面的能力相當於一般同儕，但有互動、情緒上的困難。例如一位母親在 babyhome 討論區上寫到作為亞斯伯格症媽媽的辛酸：「孩子通常都很聰明，但是他的情緒就是有問題。旁人看來，看不到小孩子本身的問題，只看到媽媽沒教好。」²⁹ 因此，功能較好、認知能力與同儕落差不大的孩子，其症狀更難以辨別，照顧者也更容易受到「病態親職」的指責。

這些混類接觸的情境中，「病態親職」經常是他人指責父母使孩子有異常行為的自閉症「擬病因敘事」。為了避免此種「擬病因敘事」的指責，有些家長會刻意在他人面前「教小孩」或揭露孩子有自閉症的障礙，以逃脫此種失職污名。例如自閉症孩童母親

²⁸ 家長於 2015 年 2 月發表於自閉症家長臉書社團討論區。

²⁹ 暱稱為「不敢再生了」網友發表於 2007 年 03 月於 babyhome 「天使寶寶專區」，為「亞斯伯格症會不會遺傳給下一代？」文章的回應貼文。

張家敏在接受電視採訪時³⁰，說到孩子在公園玩的故事，心酸地說「我必須要教小孩給別人看」、「我必須要告訴別人我的孩子有亞斯柏格」。張家敏說到：

〔在公園裡〕那個小孩的爸爸媽媽在旁邊，教那個小女生要上單槓，我們家兒子看到，衝過去，他上了幼稚園有學過，衝過去就要示範給她看說，你看就是這樣。問題是：他拿捏不到他的腳、他的手跟別人之間的距離怎麼樣，能夠是別人也是安全的、他也是 ok 的。所以他腳一跨出去，就往人家...，就差一點〔踢到小女孩〕，然後他爸爸就趕快把那個小女孩拉走。

當下我馬上大發飆，我馬上把他抓起來，然後在公園，我馬上對他大吼大叫。可是我後來，事後，我自己回想，我其實有很大的一個部分，是要做給別人看的。我想要做給別人看說，我有在教我的小孩。

如果我不告訴人家，他是亞斯柏格的，人家會怎麼看我的小孩？對。對不起（哽咽）。

我心裡在想的是，如果我不去很大聲地告訴人家，我的孩子是亞斯柏格，別人當然會說「沒有關係、小孩子就是這樣」。可是我們自己知道...因為其實，就算我看到別人的小孩，我心裡的 os 也會是「你們爸媽沒有教」。

小明媽媽說到她認為社會大眾對於自閉症的觀感時，也有類似的說法，她必須跟他人說明孩子有自閉症，才能免除病態親職的「擬病因敘事」。小明媽媽表示：

不了解的人，接觸的時候，因為我們自閉症的孩子，男的帥、女的美，他們會覺得這個媽媽沒有把孩子教好。當他們知道這個是自閉症的孩子之後，他們會對自己有這種想法覺得很懊悔，可是他又不知道說...我不知道，那種心態很矛盾，就〔別人原本認為〕你這孩子明明就長得很漂亮，明明就是因為你媽沒有教好，結果〔發現〕你竟然是因為有疾病的孩子，所以才沒有辦法學好。

小明媽媽所講的大眾「奇怪的心態」，說明他人知道「孩子有自閉症」之後常常對於父母親職的評價立刻改觀。若一般的孩子有這些不禮貌的行為，他人會認為是孩子太過頑劣、父母失職，但是當他們知道孩子有自閉症之後，孩子就不適用於一般孩子的理想標準，父母也不適用一般孩子父母的理想親職標準，孩子與父母都被轉換到疾病的範疇下理解，同樣的不適當行為就有了全然不同的評價。

簡言之，由於自閉症「不易辨別」，當他人不知道孩子有自閉症時，看到孩子的頑劣、無禮行為，傾向用「病態親職」來解讀孩子的自閉症症狀，若父母告知他人孩子有

³⁰ 本段引文出自 2012 年 05 月 27 日 TVBS 節目「一步一腳印 發現新台灣 特別孩子超級媽媽」的採訪內容，我將訪談內容打成文字。影片連結 <https://www.youtube.com/watch?v=epym1FaXzM>。

自閉症，或許可以較為免除此類的失職指責。然而，當他人知道孩子有自閉症之後，「病態親職」仍是揮之不去的自閉症病因敘事，仍是責怪父母失職致病的主要論述。

（二）致病的病態親職：「拒絕忽視型」與「寬容縱容型」

若他人知道孩子是個有自閉症的孩童，通常也想繼續探問：為什麼孩子會有自閉症？關於自閉症的病因解釋，目前醫學上並沒有定論，常見的說法包含遺傳、染色體變異、懷孕及出生時的困難、病毒感染、腦傷或功能不全、新陳代謝失調等（黃金源，2003）³¹。然而，自閉症孩童父母最常面臨到他人對孩子的病因猜測，卻不在這些原因之列，而是「病態親職」。亦即，是父母親的教養「有問題」，才使得孩子得到自閉症。

在台灣介紹自閉症的文宣中，也常常會看到文宣特別強調自閉症的成因與父母教養方式無關，強調的原因無非是因為此種指責太過常見。例如兩個自閉症協會的網站，在介紹自閉症的文宣中寫到：

自閉症成因目前醫學上尚無定論，但肯定不是由父母的教養態度所造成。³²

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。（以上底線均為我所加）³³

這種將孩子自閉症歸咎於「病態親職」的病因論述，不僅在台灣社會中盛行，其他國家的研究者亦指出他國自閉症孩童家長同有類似的遭遇（如第一章所提到的 Gray 的澳洲研究、McDonnell 的美國經驗）。為什麼自閉症「病態親職」的病因敘事如此廣泛？除了自閉症「冰箱母親」理論的歷史淵源以外，也反映社會文化中對於理想親職的期待：父母應為孩子的成長狀態負責，外表看似健康、正常的孩子竟然會有自閉症問題，「後天」的親職教養應該要對孩子負起責任。

³¹ 黃金源（2003）指出，醫學對於造成自閉症的原因仍所知不多，唯一可確定的是生理因素為致病原因，且自閉症是由多種生理因素所致，並非單一生理因素能夠解釋。蔡文哲（2013）看法亦同。

黃金源的回顧文章簡述自閉症各種可能病因：（1）遺傳：自閉症的遺傳研究顯示雙生子同時出現自閉症的比例高於兄弟姊妹，而同卵雙胞胎同時患有自閉症的比例高於異卵雙胞胎，這表示自閉症與基因可能有關，但關連性甚為複雜。（2）染色體變異：既有研究指出第 15 對等染色體變異可能與自閉症有關，有許多染色體疾病者也呈現類似自閉症的症狀。（3）懷孕及出生時的困難：有研究指出高齡產婦、孕婦服用藥物、早產或產程中缺氧等因素可能造成自閉症，但亦有研究認為此非重要因素。（4）病毒感染：輻射、化學物、巨大性細胞病毒、德國麻疹等危險因子可能與自閉症有關，1998 年英國醫生 Wakefield 曾提出三合一疫苗可能導致自閉症，引發軒然大波，但後來許多研究反對此關連性。（5）腦傷或功能不全：小腦細胞與邊緣系統細胞異常、顳葉受損、腦幹異常等因素可能與自閉症有關。（6）新陳代謝失調：血清素過高或因多分過高、多巴安異常等因素，可能與自閉症有關。

雖然「三合一疫苗」是否為引發自閉症病因，曾引發諸多討論，但在我的訪談資料與網路討論區貼文中，幾乎沒有家長推測此因素是使孩子得到自閉症的病因。

³² 「財團法人台北市自閉兒社會福利基金會」網站之「認識自閉症」，網址：

<http://www.ican.org.tw/content.asp?id=1>。

³³ 「中華民國自閉症總會」網站之「自閉症相關連結與資源」，網址：

<http://www.autism.org.tw/modules/tinyd5/>。

早期醫學研究者認為小孩的自閉症和父母教養的方式有關，尤其是母親對孩子的冷漠。最早提出自閉症的肯納醫師創造了「冰箱母親」(refrigerator mother)一詞描述此現象，而貝帖翰(Bruno Bettelheim)繼續發展類似的觀點，在1967年出版了惡名昭彰、也極具影響力的《空洞城堡：幼兒自閉症與自我的誕生》(The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self)一書，書中直接將病態的母職當做是自閉症的成因。貝帖翰曾經歷納粹集中營的迫害，他認為自閉症小孩就如集中營犯人，而小孩的母親的行為像是集中營的獄卒，在那樣極端的環境下，小孩的社交與語言退縮是一種防護機制，因此，治療自閉症的方法是讓小孩離開父母(Feinstein, 2010)。「冰箱母親」理論認為主要照顧者並未回應孩子的需求，就如同冰箱一般冰冷；因為照顧者多為孩子的母親，故推論「像冰箱一樣冰冷的母親」是自閉症的成因。晚近的醫學研究均不支持冰箱母親理論，因此在上述的自閉症可能成因中，完全都是生理因素，而非心理或教養因素。

如同第一章所述，「自閉症」的疾病概念不是源於台灣或鄰近的亞洲地區，而是歐美學者的研究成果引入台灣後，才在台灣漸漸扎根，因此台灣社會中並沒有走過冰箱母親理論興起、盛行與揚棄的過程，大眾對於「自閉症」與「冰箱母親理論」同樣陌生。如此，台灣是否有類似「冰箱母親」的自閉症病因論述呢？上述提到，「自閉症是父母教養造成的」此類指責在台灣社會中相當常見，但是說法卻有兩個不同的方向：一個是類似「冰箱母親」、指責照顧者對孩子太過冷漠的論述；另一個則是與「冰箱母親」完全相反，是指責照顧者太過寵溺孩子而使孩子得到自閉症。我認為，這兩種親職類型恰好對應 Baumrind 於 1960 年代提出、Maccoby 和 Martin 於 1983 年修正而成的親職型態分類³⁴。

「冰箱母親理論」相當接近 Maccoby 和 Martin 指稱的「拒絕忽視型」親職型態，即父母對孩子低要求、低回應。而「寬容縱容型」則是另一類台灣社會流行的自閉症病因論述，認為家長太過寵溺孩子，對孩子要求太低、又高度回應孩子需求，使孩子太過驕縱而「得到」自閉症。兩類型在實證研究上均屬於較不利孩童發展的親職型態，在台

³⁴ Maccoby 和 Martin (1983) 依照父母的回應性 (responsiveness) 與要求性 (demandingness) 兩個軸線，分成四種親職型態，此分類廣為親職研究學者採用。四種親職分類下表所示 (參考並改寫自 Maccoby & Martin, 1983: 39)：

		回應性	
		高	低
要求性	高	第一類 權威開明型 (authoritative)	第二類 威權專制型 (authoritarian)
	低	第三類 寬容縱容型 (indulgent)	第四類 拒絕忽視型 (neglectful)

許多探討親職型態對孩童發展的實證研究 (如 Lamborn et al., 1991) 指出，第一類「權威開明型」的親職型態下成長的青少年適應最佳，社會心理能力最高、行為失能最少；第四類「拒絕忽視型」則相反，青少年適應情況最差；第二類與第三類青少年適應情況多介在兩者之間。其中第二類「威權專制型」教養下的青少年服從權威性高，但自我知覺較差，而接受第三類「寬容縱容型」教養的青少年自信較好，但有較多問題行為。

灣的社會文化中亦是較被貶抑的親職類型，在自閉症的病因論述中更成為孩子「致病」的病因。

家長「拒絕忽視」造成孩子得到自閉症的指責，在台灣社會中經常出現在有全職工作的母親上。例如在自閉症社群中暱稱為「花媽」的卓惠珠，她的電腦能力甚好，曾經在電腦補習班擔任講師，她兒子剛被確診為輕度自閉症的前三年，有許多親朋好友曾經明示或暗示地說，「卓惠珠就是因為整天都在用電腦，她的孩子才會得到自閉症。」先生也指責孩子的自閉症是她教養不當所致。花媽自述，當時「我一面對他指責教養錯誤大力反擊，另一面卻又懷疑是自己錯誤教養導致的結果。」(卓惠珠, 2014: 179、189)

許多全職工作的母親將孩子外包給保母或委託長輩照顧，而保母與長輩在社會中常常被視為無法提供良好照顧品質的照顧者，因此，外包親職給他人、未作為主要照顧者的母親，在此論述中成為「拒絕忽視型」的病態母親，亦是使孩子得到自閉症的根源。在自閉症孩童家長的論壇中，曾轉貼一則文章，題為〈太可怕了，和孩子分離的後果居然這麼嚴重！上班族媽媽們必看〉，文中敘述母親在孩子早期發展階段扮演重要的角色，但很多母親「過分看重自我奮鬥的價值」，因為工作而「很輕易地放棄作為母親的義務」，將孩子交給婆婆照顧，婆婆常讓孩子看電視、自己玩，孩子在三歲時語言、人際互動發展遲緩，被診斷為自閉症。這篇作者並寫到：

現在罹患自閉症、多動症等神經官能症的孩子越來越多，就診的孩子往往有較為典型的成長經歷。如 90%以上在幼年早期和母親有較長時間的分離，由老人或保母帶大。³⁵

論壇裡有家長直言，這不正是老掉牙、已被推翻的「冰箱母親」理論嗎？但也有家長氣憤地說，這篇文章仍有很多人未加批評地直接轉貼³⁶，顯現這樣的觀點仍然被廣泛認同。

「拒絕忽視型」的批評預設母親應該成為孩子的專職照顧者，應無時無刻、無微不至地回應孩子的需求，然而，當代台灣家庭的母親往往難有此時間與經濟餘裕，對於雙薪家庭的母親而言更是難以做到。此外，這篇文章只提到孩子母親的「自私」與「義務」，卻未提父親的角色，這也顯現「病態親職」所批評的對象往往是被預設為主要照顧者的母親。

在另外一端的「寬容縱容型」，也是相當常見的親職質疑³⁷。例如我與小勝爸媽討論其他親戚朋友對於小勝確診消息的反應，小勝爸媽嘆氣說到，孩子的爺爺認為是父母太寵、太照顧小勝，是父母「教育出了問題」，才導致小勝得到自閉症。小如爸爸也講到，

³⁵ 文章網址為 http://momdata.blogspot.com/2015/03/blog-post_31.html。從文章用詞來看，這篇文章的作者似乎不是台灣人，此處「多動症」應是指台灣翻譯的「過動症」。

³⁶ 我在 2015 年 8 月查看此篇文章，共有六千多筆臉書分享次數。

³⁷ 「拒絕忽視型」與「寬容縱容型」的病態親職質疑，亦可能同時描述一個家庭，亦即孩子的母親是全職工作者，「拒絕忽視」其孩子，交託給「寬容縱容」的長輩照顧，例如上述引用的論壇文章。

相較於彬彬有禮、討人喜歡的兒子，有輕度自閉症的女兒小如常被大人認為「脾氣很差」，同事認為爸爸必定是太寵小如，所以小如才會有這些無禮行為，他們並假定爸爸如果用對待兒子的方式對待女兒，那麼女兒的症狀就會逐漸消失。但小如爸爸認為，他人眼中的「寵」，如耐心地跟小如講道理、不在小如情緒爆炸時斥責她，這不是在寵溺孩子，而是給予特殊孩子特殊的教養方法。小佑媽媽亦是如此，早療課的職能治療師、幼稚園老師都曾經對媽媽說「是你們太寵他，造成他這樣子」，但媽媽主張這不是寵，而是教，孩子在這種看似「寵」的教育方法下，才能夠進步。小佑媽媽說到：

我的意思是說，了解是第一步呀！你先知道他的困難，你才能去要求規範他。人家都覺得我們就是很寵他，可是事實上，我們以前罵過他、打過他、處罰過他，沒有用耶！沒有用。

這些父母指出，推論孩子的自閉症源於父母的「寵」，這是「倒果為因」的謬論，事實上是因為孩子有自閉症，所以需要這些較有耐心與愛心的特教方法(詳見第四章的討論)，並非「縱容」孩子而讓孩子患有自閉症。

「拒絕忽視型」或是「寬容縱容型」兩種親職型態作為自閉症的病因指責，都是違反「一般性理想親職」的圖像，兩者雖然在「回應性」的向度上屬於對立的兩端，但卻共同反映了台灣社會的疾病觀與自閉症「不易辨別」與「難以確立」的特質，亦即，許多人常會質疑「自閉症是一種病」與「孩子真的有自閉症」。一般大眾假定兒童發展性疾病必定是先天的、外顯的，如唐氏症、腦性麻痺，而自閉症的症狀看起來卻像是後天的，因此自閉症「不是病」。又因為台灣一般大眾不了解自閉症是什麼，傾向將孩子的異常行為解釋為父母教養不當的結果，因而以病態親職論否定自閉症是「一種病」，或認為自閉症存在，但這個孩子「不是自閉症」。

因此，自閉症的病因論述出現弔詭：有時用「病態親職」作為孩子有自閉症的「病因敘事」，有時卻用「病態親職」作為否認自閉症存在的「擬病因敘事」，認為孩子的異常行為只是正常孩子的頑劣表現，是父母的不當親職所致。此外，他人指責父母時，往往不會細分究竟是批評家長的病態親職造成「正常」孩子出現頑劣無禮行為，或是在指責家長的病態親職造成孩子有「異常」的自閉症。因此，病態親職作為否認自閉症的「擬病因敘事」與承認自閉症的「病因敘事」，在現實生活中經常是相互混雜、難以辨別的。

例如受訪者小隆媽媽表示，她認為教養自閉症孩童最困難的事情，是他人對於自閉症的不理解。當一些不了解自閉症的親友，知道小隆有自閉症之後有兩種典型反應：其一是他人覺得「沒有自閉症這種東西，那是別人創造、捏造出來的」，認為自閉症只是父母逃避親職失職的藉口；另一種反應則是以「拒絕忽視型」的說法質疑媽媽對小隆的親職：「妳是不是都不理小隆？妳是不是比較寵小隆的姊姊？妳是不是沒有跟小隆互動？」並且熱情地邀約媽媽帶小隆和他們一起出遊，認為「一群小朋友在一起，有刺激

就會好！」直指小隆媽媽沒有給小隆足夠的人際互動機會，小隆才會有自閉症。小隆媽媽與親友的互動經驗說明了病態親職作為自閉症（擬）病因敘事的弔詭，由於自閉症的不易辨別與難以確立，他人有時承認、有時又否認自閉症的真實性，但不論是承認或否認，都是在責怪父母失職。

最後，不論「病態親職」作為「擬病因敘事」或是「病因敘事」，此種敘事皆是高度性別化的，母親受到失職父母污名的程度往往大於父親，這不只是因為有較多母親擔任孩子的主要照顧者，更是因為母親「被認為」應當擔任孩子的主要照顧者，例如上述「上班族媽媽們必看」的論壇文章，僅批評母親的失職，卻隻字未提父親的角色。然而，母親所受的指責，不只是孩子出生後的後天教養問題，甚至延伸到孩子出生前的母職行為，以下我將討論懷孕與生產過程的病因敘事。

（三）懷孕與生產過程：「我每件事情都會去想」

Landsman（2008）訪談障礙兒童的母親，這些母親表示，當她們知道孩子有障礙時，就會開始回溯懷孕與生產前後的每一個過程是否出了什麼差錯，使得孩子從「正常」的孩子成為障礙兒童。在我研究中的自閉症孩童父母也是如此，尤其是母親，例如小哲媽媽說當孩子自閉症「發病」之後，他人曾詢問她「是不是妳懷孕的時候吃什麼藥？」這個疑問即隱含對母職的批評。

如同前述，醫學指出母親懷孕與生產過程中的問題，可能是導致孩子得到自閉症的因素，但此因果關係尚未被證實，亦有許多反對證據。縱使此種病因的真實性有待商榷，許多母親仍猜想自己懷孕與生產過程的「差錯」是否為孩子自閉症的病因。例如小丙媽媽與小展媽媽講到自己曾猜想，懷孕時發燒吃的藥會不會是使孩子得到自閉症的原因？小丙媽媽與小展媽媽的對話如下：

小丙媽媽：那我那時候是去了解〔自閉症的〕成因有可能是什麼，因為...聽說就是還沒有成因嘛。

我：還沒有確定。

小丙媽媽：原因不明。可是我曾經有去上網查過，就是如果他是在懷孕的時候，媽媽有發燒，好像也會，也有...我後來就有，因為我懷他的時候，好像五六個月的時候，有因為發燒住院。

小展媽媽：我是那時候感冒，一個月沒好，就吃藥吃一個月。

小丙媽媽：可是我那時候也是，住婦產科呀！也是婦產科開的藥呀！

小展媽媽：我也是耶！我就覺得很奇怪。

小丙媽媽：婦產科都說，沒...

小展媽媽：不會有問題。

小丙媽媽：但是，究竟是不是，也不能因為說，你有發過燒，就一定是這個原

因呀！

小佑媽媽也有類似的敘事，當我問小佑爸媽是否有想過孩子為什麼會有自閉症時，他們這麼回答：

媽：當然有呀！我真的很想問你（轉頭問爸爸），我每次都問，就是我在生的時候呀，他是第一胎嘛，好像有曾經胎心音下降，就測不到，那護士就很緊張，就兩三個護士，推著床、衝過來。我知道一定是有一些狀況。

爸：他也沒講說什麼狀況。

媽：後來處理了，他也出來，也就健康了。那我們就沒有去問說，那時候到底發生了什麼事。我也會想說，是不是那時候發生了什麼事。可是我跟醫生談...

我：生產的過程？

媽：對對對！腦傷也會造成。我那時候跟醫生談，〔醫生問孩子〕有插管嗎？有什麼嗎？有到那麼嚴重，缺氧到什麼...？沒有呀！所以，就，我的意思是，我會懷疑，每一件事都會去想。可是，你跟專業的人談起來，他們覺得那個不是，因為那個可能要到嚴重腦傷、插管急救。

在小丙與小展媽媽討論的懷孕時用藥、小佑爸媽討論的生產過程異常中，他們都覺得懷孕與生產過程的異常應該不是主要原因，畢竟用藥是婦產科醫師開的藥，應該安全無虞，生產過程要嚴重腦傷才会有影響。然而，她們卻都記掛著這件事情到底是不是孩子有自閉症的其中一個成因。正是因為自閉症的成因未確定，有多種猜測，卻沒有單一答案，家長有更多空間能夠發展病因敘事，也更可能遭受病因的責難。小丙與小展媽媽回憶當時懷孕時用藥的情形，小佑媽媽說「我每件事情都會去想」，也許這些也反映了她們對於自己母職是否失職的焦慮：是不是我做了什麼事情，「害」孩子得到自閉症？小哲媽媽講到他人質疑「是不是妳懷孕的時候吃什麼藥」更是明顯的例子。

上述講到，自閉症孩童家長常被質疑其病態教養使孩子得到自閉症，因為多數母親是孩子的主要照顧者，母親比起父親更常受到教養不當的指責，而此處討論的懷孕過程的情況更被認為是母親的責任。母親作為生物性的懷胎生產者、又常作為社會性的主要照顧者，雙重的親職責任使她們更容易被責怪為孩子自閉症的病因。

「病態親職論」作為自閉症的「擬病因敘事」，批評父母失職，使「正常」孩子有頑劣、無禮的行為；此論作為自閉症的「病因敘事」，則是怪罪父母在孩子出生前、出生時的不慎，或是孩子出生後的親職問題，造成孩子有自閉症。「病態親職論」從這兩個面向切入，將孩子的自閉症或自閉症症狀歸咎於失職的父母，批評父母違背了一般理想親職的標準。如同第一節所述，「自然成長論」將孩子的發展異常解釋為「正常」，阻礙父母前去求診的行動，而當孩子的自閉症症狀越來越明顯時，父母也越常招致「病態



親職論」的「(擬)病因敘事」之批評。在醫療專業者確診孩子為自閉症之後，這些專業者所訴說的自閉症醫療觀點就成為父母反駁「自然成長論」與「病態親職論」的有利工具。



第三節、醫療疾病論：宣判孩子為自閉症患者

在「自然成長論」越來越無法解釋孩子的發展異常、在父母招致太多的「病態親職論」批評後，許多父母對孩子的發展狀態疑慮更深，決定帶孩子前去求診。孩子確診的事件是父母敘事的重大轉折，使父母將孩子的發展與自己親職角色，從前述「自然成長論」與「病態親職論」的常民敘事，轉變為醫療專業者訴說的「醫療疾病論」。由醫療專業者背書的「醫療疾病論」，以及醫療疾病論肯認的「遺傳」病因敘事，也成為家長反駁常民敘事的工具。然而，常民對於自閉症有刻板印象式、兩極化的誤解（我稱為自閉症的「刻板兩極觀」），認為自閉症必定是「嚴重自閉症」或「天才自閉症」，並用此觀點否認孩子具有自閉症。但醫療專業者對孩子的診斷證明具有霸權地位，能夠有效否決「錯誤」的常民觀點，確認孩子發展異常的事實。

本節分成三節，第一節說明「確診」的事件如何作為父母敘事的轉折性情節 (plot)，父母敘事就此從常民觀點轉向醫療觀點，並進行「敘事的理解」，重新理解孩子過去、現在與未來的意義。第二節則說明「刻板兩極論」的常民觀點如何否定孩子的自閉症診斷，父母如何以醫療觀點駁斥此種說法。第三節則討論醫療論述所支持的「遺傳病因敘事」，此種敘事以父系遺傳病因為主，使母親免於責難，也強化孩子有自閉症的真實性。

(一) 確診：父母敘事的轉折情節

在確診後，「自閉症」就從陌生遙遠的詞語，進入到家長的日常生活中。面對診斷結果，許多父母自承無法接受醫生的說法，有晴天霹靂之感。例如小丙媽媽原先以為孩子僅是「發展遲緩」，後來治療師指出有可能是自閉症，媽媽一聽到「自閉」一詞才感到「五雷轟頂」般的崩潰。小羽爸爸也直言「我們剛開始聽醫生在講的時候，都會排斥，這是每個家長的經歷歷程。我們都會有一個疑問，憑什麼，你只在診間看幾分鐘，你就能說我的孩子是自閉症？」小羽爸爸因而又換了別的醫生、換到別的醫院看診，不幸的是，所有的醫生都將孩子診斷為自閉症。³⁸對於本來就高度懷疑孩子發展異常的父母，對孩子的確診較沒有感到強烈的衝擊或絕望，反而「慶幸」自己終於找到孩子的問題，但不論父母原先的預設為何，醫療專業者的確診都作為父母敘事的轉折情節。

³⁸ 也有一些孩子的確診過程十分曲折，尤其是症狀程度較輕者，例如小安三歲時媽媽聽從幼稚園老師建議，帶小安去求診，但卻「莫名其妙被醫生罵」：「你孩子很正常、也會走路啊，你要看什麼？」媽媽後來又帶小安去其他醫院，其中一位醫生說是小安「氣質」問題，只是比較「害羞」、「被動」，另一位醫師是說小安是「感覺統合」問題，不同醫療專業者的說法差距很大，小安一直到小六才正式確診為自閉症。而自閉症症狀較嚴重的孩子，確診的過程通常較為快速，在我的訪談資料中，被判定為中度或重度自閉症患者的孩童，都是一評估後，醫師馬上就判定孩子為自閉症。

許多父母原先以為孩子是「過動」問題而前去求診，但孩子卻被醫療專業者確診為自閉症，使他們深感意外。這顯見父母對於自閉症與自閉症症狀的了解程度遠低於過動症，且「自閉症」相對於「過動症」，更具有「難以回復的障礙兒童」之意義。小勝爸媽講到，小勝是自閉症合併過動症狀的孩子，他們向別人說明小勝的情況時，通常只會提到過動的問題，熟識後才會講到孩子有自閉症，這是因為他們認為「自閉症」與「過動症」的意涵完全不同。小勝爸媽如此說明：

小勝媽：過動的感覺...好像平常吧。那自閉的話，感覺就比較趨向於...比較特殊孩子。

小勝爸：過動一般人就是好動而已，比較不會把...一般人比較不會把過動當成是一種疾病。

小勝媽：就覺得很平常啊，男生就很過動、很好動啊。

小勝爸：過動就好。

小勝媽：自閉就不一樣啦。自閉給人家感覺，就是，你家生了一個特殊孩子。

「自閉症」令人感覺特殊、異常、難以回復，讓初得知確診訊息的父母難以接受此事實，也使父母的親職敘事不得不偏離原先正常親職的軌跡。

有些未負擔孩子教養主責的家長，他們對於孩子的發展情形了解不多，只覺得孩子「看起來很正常」，以「自然成長論」解釋孩子的發展異常，不認同由其他照顧者轉述的確診結果。有些作為孩子主要照顧者的母親講到，她們原先就懷疑孩子是否有發展障礙，但先生都「不相信」，她們知道自閉症確診可能帶來的衝擊，因而刻意請先生一起去聽醫師的確診報告，藉由醫師的權威讓先生信服孩子「真的有自閉症」。³⁹例如小隆媽媽說到她在孩子確診前，爸爸也一直認為孩子已經有一些語言能力（會講英文，但不會說中文），應該「沒有問題」、是媽媽「想太多」，媽媽希望爸爸一起去聽醫師解釋小隆的評估結果，以讓先生積極面對孩子的發展問題。小隆媽媽說到：

我就算聽醫生說，「沒有，媽媽你想太多」，那沒有關係，我沒有什麼損失。可是沒想到，我去，醫生說，「對，我確定是〔自閉症〕。」我先生嚇到，他說「醫生，你確定他真的是...」？

他講不出他「自閉」，你知道嗎？因為他沒有辦法接受。

也因為醫療專業人員明確地說小隆「有自閉症」，小隆爸爸才逐漸接受此事實，放棄原先「自然成長論」的「擬病因敘事」。

³⁹ 也有父親講到孩子的母親難以接受孩子有自閉症的事實，但在我的研究資料中比例不高。

前述講到，小隆媽媽曾經遇過周遭親友以「自然成長論」與「病態親職論」解釋小隆的發展異常症狀，媽媽感到非常擔憂、也非常委屈，直到醫生確定說小隆「是」自閉症患者，媽媽感到如釋重負、終於「洗清冤屈」。小隆媽媽表示：

那我就會覺得，有一種...就是有一種「洗清冤屈」嗎？就是有一種你被誤解了那麼久，或者是大家不能理解，你為什麼會這麼擔憂這個孩子，會覺得我想太多那個情況，就都沒有了。我就會跟別人講，看吧！我真的不是想太多，他真的是有比較難處理一點，那醫生給他一個這樣子的原因，因為他是這樣子的孩子——亞斯柏格。

後來找到這樣原因的時候，我不知道耶，真的有如釋重負的感覺，到醫生確定他真的是這樣子的時候，我找到答案。我就頓時原諒自己。我覺得那真的不是我的錯，真的不是。（底線為我所加）

醫師的自閉症診斷駁斥常民的「自然成長論」與「病態親職論」，主張孩子「真的有自閉症」，而父母亦可挪用醫師專業者的權威說服他人孩子確實是發展異常的。前述提到小隆媽媽的親友曾認為媽媽較偏愛小隆的姊姊、忽略小隆，才使得小隆有異常的行為；醫師的確診除了確認孩子是有自閉症的障礙兒童，也洗刷媽媽「病態親職」擬病因敘事帶來的污名，使她終於能夠「原諒自己」、確認「那真的不是我的錯」。

確診事件亦使得家長重新以「自閉症」的認知框架理解孩子過去的異常行為。許多父母在確診後發現，原先他們認為屬於「正常」的行為，可能是自閉症症狀的一部分，例如小恩媽媽講到，孩子非常喜歡玩腳踏車的輪子，她後來才知道這是許多自閉症孩童共有的特殊興趣。媽媽說到：

他玩那個腳踏車，你知道，別的小朋友是拿來騎的對不對？因為那時候他還不會騎，他就一直想要去玩那個輪子，那其實那時候我不知道，他為什麼那麼愛輪子，我就把整個腳踏車翻過來.....輪子不就是兩個這樣子圓圓的嗎，我就這樣讓他玩，他好開心呀！他每天就在那邊一直轉、一直轉。我那時候不知道，就說，嗯，好吧，你要這樣子玩。我只是覺得說，無所謂呀，你要這樣玩就這樣玩呀，就一直轉。後來才知道說，原來，自閉症的小朋友，很多都很喜歡。

（底線為我所加）

媽媽回溯先前的記憶，重新賦予孩子玩輪子事件不同的意義。也有許多父母提到，他們原先對於自閉症診斷感到相當錯愕，但在漸漸了解自閉症之後，才知道孩子以前就有很多自閉症的「蛛絲馬跡」，是先前覺得有些奇怪、但沒有辨別出來的，有「恍然大悟」之感。自閉症確診的事件，使父母對於過去的親子互動事件重新進行「敘事的理解」，

由於孩子現在的事件與未來想像已全然不同，過去的事件在整體敘事中被賦予了全新的意義。

雖然醫界仍在爭論自閉症的本質，但也達到一些共識，例如台灣醫界普遍採用第一章提到的 DSM 系統作為診斷準則，台大醫院精神醫學部兒童心理衛生中心主治醫師蔡文哲（2013）出版的自閉症介紹書籍的內容，亦簡要說明醫界對於自閉症的看法。蔡文哲醫師說到：自閉症不見得是「特教班的那群孩子」——「已有研究證實，智能障礙與自閉症不同。儘管有自閉症合併智能障礙的個案，但臨床發現更多的自閉症患者智力其實是沒問題的」、「大多數自閉症患者所擁有的智力，與一般人無異」（引自 53、54 頁）。蔡醫師除了強調自閉症患者的能力各個不同，有些患者可能有不錯的生活功能，亦相當強調療育的重要性。他坦言，自閉症的病程不易預測，無法判斷哪些孩子「治了會好」、「不治會好」、或「治了也不容易好」。因而蔡醫師如此強調：

因此臨床治療上一律採取早期療育的模式，想盡辦法予以治療，而臨床上確實也發現，對大多數的孩子來說，早期療育確實有它的功效和意義。

人類腦部發育最旺盛的第一個階段是在學齡前。此時腦部的可塑性比較大，治療比較能夠獲得大幅度進步，如果等到七、八歲之後才治療，效果絕對不會比五、六歲前來得好。臨床經驗告訴我們，在三到五歲之間開始治療，效果更佳。

（引自第 136 頁）

我認為此段引文可作為醫療專業者對於自閉症的代表觀點，我稱之為自閉症的「醫療疾病論」。醫療專業者認為，自閉症是一種發展性疾病，雖然療育不一定對個別孩子有助益，但專業者都建議儘快讓孩子接受療育，避免錯過發展良機。⁴⁰

身為國小特教老師的小嘉媽媽，具有特教專業，她也坦言當她知道小嘉是自閉症孩童時，也難以接受此事實，但她深知早療的重要性與急迫性，因而不得不採納自閉症的醫療疾病論，承認孩子的自閉症問題，著手進行療育。小嘉媽媽說：

我覺得一般家長都沒辦法接受自己的小孩是有障礙的，即便是，真的覺得看起來好像很開朗什麼的啊！像...我那時候一開始知道他有問題的時候呀，我其實是很...我其實沒有很接受。但是，但是我們自己學這個，我們都知道說，早療的效果很好，如果你不趕快，你把他停在這裡的話，你到越後面，就會越困難。因為你知道未來的後果，所以你就會很快地想盡辦法，拉進所有的資源，去完成這件事情。

⁴⁰ 如同第一章所述，自閉症的「可能進步」的觀點，亦可能有時代差異。蔡文哲醫師（2013）表示，早期診斷自閉症時，如同向父母宣判孩子得了沒有希望的絕症，但現今自閉症已成為兒童精神科個案大宗、自閉症的醫學研究與療育制度已有很大的進展，醫學界較為強調早療的重要性。



因此，「確診」作為父母敘事的重要轉折情節，自從醫療專業者宣判孩子有自閉症之後，父母對孩子未來的想像就全然改觀了，父母的家庭生活也就此偏離的一般性親職，要依從醫療專業者的指示，努力讓孩子進行療育。

（二）常民的刻板兩極觀點：「嚴重自閉症」與「天才自閉症」

自閉症「醫療疾病論」洗清父母因「自然成長論」與「病態親職論」而生的「冤屈」，常民對於自閉症的錯誤理解，亦是父母需要反駁的常民觀點。

如同第一章所言，自閉症已經成為台灣社會中最盛行的兒童發展疾患之一。近年有許多正式與非正式的家長支持團體積極向大眾宣導自閉症，新聞報導的數量亦快速成長，但對於多數家長而言，他們可能只耳聞自閉症之名，卻對自閉症一無所知。前述指出，父母們是否將孩子發展遲緩症狀視為「異常」，深受到其所處的社會文化中盛行的成長觀念影響，當父母收到自閉症的診斷結果時，他們如何詮釋這個診斷的意義，亦受到社會上對於「自閉症」病名標籤的論述所形塑。除了「自然成長論」與「病態親職論」的常民敘事之外，另一種對於常見的常民論點部分承認自閉症是一種疾病，但否認被醫療專業者宣稱患有自閉症的孩童「真的有自閉症」，我將此種說法稱為「刻板兩極論」。

「刻板兩極論」源於大眾對自閉症的刻板印象，此種看法片面放大少數自閉症患者的某些特質，並將其推至極限，作為「自閉症」的代表，用以否認不符合刻板印象的患者具有自閉症，或主張自閉症的本質不是一種「病」，宣稱患者是「正常的」；此種看法凸顯了自閉症「難以確立」的性質。社會上對於自閉症的兩極刻板印象，一端將自閉症理解為極度嚴重的自閉症，認為自閉症患者必然是沒有口語能力、完全不會與人互動、智商顯著低於一般人，幾乎等同於嚴重智能障礙患者，其生活功能低落，沒有生活自理的能力，多只能安置於照護機構，例如知名電影〈兩人〉或〈海洋天堂〉裡的自閉症主角。而另一端的刻板理解，則如同第一章所提及的「天才化」傾向，是突出少數自閉症患者的特殊才能，例如繪畫、音樂、數學、科學天賦，將自閉症患者（或舊稱「亞斯柏格症」患者）等同於具有某種專才、但不擅於社交的「天才」。而在柯文哲疑似具有自閉症或亞斯柏格症特質的新聞不斷在台灣媒體上播送之後，柯文哲亦成為高功能的自閉症的代表，某種程度上呼應、加強此種刻板印象。簡言之，「刻板兩極論」即是「嚴重自閉症」與「天才自閉症」的兩極自閉症刻板印象觀點。

許多家長因為自己原有的「嚴重自閉症」想像，無法接受或理解為何孩子會有自閉症。例如專科畢業、從事會計工作的小恩媽媽，在小恩求診以前，「自閉症」從來不是她生命中會遇到的事情。媽媽說她得到小恩自閉症診斷結果「就好像只是被告知了一件事情」，不像其他父母有哀痛的激烈情緒反應，這是因為她原先認為自閉症就是不會講話、沒有互動的疾病，因此她不覺得「會講話」的兒子有自閉症，兒子只是在家一直看書、滑玩具車，好像也沒有進行療育的必要。直到媽媽接觸療育機構之後，才開始了解

自閉症的嚴重性，相信孩子真的有自閉症。

除了父母自己因為「嚴重自閉症」的刻板印象而難以接受孩子有自閉症之外，旁人也會以此質疑孩子有自閉症的真確性。有兩個輕度自閉症兒子的王媽媽，也說到因為媒體所塑造的「嚴重自閉症」形象，使他人難以信服孩子真的有自閉症。王媽媽表示：

從電視上面看，就覺得自閉症是不會說話...電影裡面的自閉症都是這樣對不對？坐著、不說話，然後不知道在做什麼，然後也不會看人家。就是感覺自閉症就是很可怕的事情。然後新聞其實播出來的自閉症，都是很嚴重的自閉症。然後你就會覺得，他沒有口語能力呀！然後有一些有智能障礙呀！然後也不能跟人家溝通呀！然後又很容易生氣呀！因為他不能夠溝通，所以就很容易生氣，那你就會〔以為〕「哇！自閉症是很可怕的問題！」

因此，當媽媽告知他人孩子有自閉症時，很常會得到這樣的反應：「嗯？他們有自閉症嗎？我怎麼覺得沒有那樣呀？」或認為媽媽「黑白講」（台語），對於孩子是否有自閉症感到半信半疑。

自閉症孩童父母所遇到的親友除了以「嚴重自閉症」的刻板印象來否認孩子有自閉症、有發展問題之外，還有一些父母遇到「天才自閉症」的否認說法。黃香玲是自閉症孩童的母親，她在投書媒體的文章中寫到：「自孩子診斷出是自閉症時，親朋好友總是說那他一定很聰明，或說他一定有某方面的天份，只是不喜歡說話。天哪！這是多大的誤解！」（聯合報，2010）我的受訪者也提到此種誤解，例如小嘉媽媽說協助照顧小嘉的娘家父母根本不理解什麼是自閉症，覺得小嘉會認字、也會背九九乘法，哪是什麼自閉症呢？而在柯文哲大量在媒體曝光後，他們更加認為小嘉就是像柯文哲那樣「很聰明」、也沒什麼「問題」的自閉症，直說小孩子就是「柯 p」。

小如家庭亦是如此，小如媽媽的同事聽到小如有自閉症（亞斯柏格症）的消息後，竟然欣羨地說：「像你們那樣，有亞斯的小孩子，好好噢！我小孩子好平庸，他們沒有半點長處。像你們那樣子，以後一定會變成柯 p 那樣子！就變得很厲害！」這種「天才自閉症」錯誤刻板印象，也令深受孩子自閉症問題之苦的小如父母啼笑皆非。柯文哲有自閉症、有亞斯柏格特質的新聞，使得一些孩子被確診為自閉症的父母感到安慰，因為「孩子就像是柯文哲那樣，好像就沒有什麼好難過」，較能夠接受孩子被確診為「自閉症」的事實；尤其是輕度自閉症或舊稱亞斯柏格症孩子的父母，也常以柯文哲為例，向不了解自閉症的親友解釋孩子的自閉症。然而，以柯文哲作為自閉症、亞斯柏格的代表，也常使許多常民認為自閉症「不是病」。

自閉症在醫療定義中的「光譜」觀點涵蓋許多不同症狀表現、不同嚴重程度的患者，但在「刻板兩極論」的常民觀點中，由於常民多藉由字面猜想，或藉由凸顯少數自閉症患者特性的資訊來理解自閉症，因此對於自閉症的想像較為片面。「刻板兩極論」與前

述「自然成長論」的主要差異在於：「刻板兩極論」接受「有自閉症存在」的前提，但以「嚴重自閉症」的刻板印象主張個別孩子「沒有那麼嚴重」，因而「不可能」有自閉症；或以「天才自閉症」的刻板印象宣稱自閉症不是一種病，認為孩子其實是天才。而「自然成長論」則是直接否認「自閉症」的疾病是真實存在的，主張孩子根本不可能有自閉症。在自閉症孩童家長一般的互動情境中，當大家都不知道孩子的發展是否異常時，可能會用「自然成長論」詮釋孩子的發展是正常的；在確診之後，則以「刻板兩極論」否定孩子真的有自閉症、真的發展有問題。

在此，我們可以看到常民觀點與醫學觀點對於「自閉症」疾病概念的角力。自閉症在台灣社會中是個難以確立、不易辨別的疾病，社會中既有的成長觀念恰好可以挪用解釋自閉症的症狀，此外，社會大眾又從「自閉症」一詞發展出刻板印象式的疾病詮釋，這些自閉症常民觀點都與醫療觀點相互抗衡。究竟父母如何解讀自閉症的疾病標籤、如何回應醫療觀點將孩子從「正常」歸入「異常」的疾病範圍？過去研究與我的資料均指出，許多自閉症孩童父母在剛接到孩子的自閉症診斷時，隨即陷入了極度哀傷與否認的情緒，如同本章開頭的母親貼文。然而，由於早療「黃金治療期」概念指出孩子越早接受療育，療育效果越好，此概念催促父母要馬上行動，否則會錯失孩子的發展機會。對有些父母而言，正是黃金治療期的壓力，使他們不得不快速「接受」孩子有自閉症的「醫療疾病論」，著手計畫孩子的療育方針。在父母逐漸認同自己作為自閉兒父母的親職身分時，「自閉症理想親職」也悄然出現，規範其親職行為。

由醫療專業者開立的自閉症診斷與身心障礙手冊、由醫療專業社群產生的自閉症醫療論述，成為父母用以說服他人、駁斥常民觀點的有利證據。另外，「醫療疾病論」提供醫學研究支持的「遺傳」病因論述，亦可作為家長反駁「病態親職論」病因敘事、擺脫失職父母污名的有利證據。

（三）父系遺傳作為自閉症的病因敘事

前述提到，目前自閉症的生物醫療研究認為「遺傳」可能是造成孩子有自閉症的原因之一，縱然自閉症的可能成因有很多種，但是父母們似乎最容易接受與講到「遺傳」成因。在訪談過程中，幾乎每個家長都提到他們認為「遺傳」可能是造成孩子有自閉症的主要因素，也多可以舉出一兩個家中「疑似」有自閉症的親屬作為例子。值得注意的是，「病態親職論」的（擬）病因敘事，責怪的對象多為母親，但是遺傳所「責怪」的對象，多以孩子父親或父系血緣為主。醫學研究藉由雙生子、手足等家族基因研究，指出自閉症是高遺傳的疾病，而自閉症表徵的男性一等親家族聚集的影響現象也引起研究者注意（宋維村，2013a）。雖然家長未必了解目前自閉症基因研究的進展，可能只粗淺知道自閉症和基因有關，但他們藉由日常生活的觀察與推測，發展出具有說服力的遺傳病因敘事。

父母們多會強力否認「病態親職論」造成自閉症的說法，對於新陳代謝疾病、腦傷

等其他醫學界提倡的病因了解不深，但對於「遺傳」的病因猜測卻較為肯定。例如小恩媽媽說「怎麼可能小孩有特質，爸爸媽媽都沒事？」小哲媽媽更肯定地說，「無風不起浪」，孩子有自閉症，家族內必定有相關的自閉症遺傳因子。小哲媽媽在受訪時說到：

我：媽媽覺得自閉症遺傳的因素，佔比較多？

媽：醫生說什麼，查不到原因。八成，我跟你說，無風不起浪，我遇過很多家長，我們那一群裡面的〔略〕。我說你跟你公公相處看看。反正不是你這邊，就是那一邊。不然就是隔代。

基因遺傳的因素像其他可能成因一樣，目前仍難以用科學方法針對各個家庭進行驗證，家長們並沒有確切證據證明「誰的基因讓孩子得到自閉症」⁴¹，但是幾乎每個受訪者都可以指證歷歷家族中有「沒有自閉症診斷，但有『疑似自閉症／亞斯特質』的人」，也因為家長「找到」家族內有自閉症特質的人，使這種基因遺傳的病因敘事更加有力，感覺相當「真實」：不僅自閉症的遺傳病因是真的，自閉症本身也是真實存在的，並不是父母捏造的病症。如此，家長可以用遺傳的病因敘事，主張前述否認自閉症存在的「自然成長論」常民論述，或是駁斥批評父母失職的「病態親職論」病因猜測。

而受訪的母親最常舉證「疑似自閉症」的人，即是自己的先生、也就是孩子的爸爸。例如小哲媽媽所講的「無風不起浪」，她認為先生應該也具有自閉症的特質。我到小哲家進行訪談時，在客廳待了三個小時，爸爸雖然在家，但從未出來跟我打招呼，媽媽便以此說明爸爸可能有社交上的自閉症特質：「你在這裡這麼久，我老公都沒有出來。當然可能是想說，啊，你們在講，我就不打擾你們。比較不擅...不擅〔社交〕。但是是個好人。」小隆媽媽說醫生曾指出自閉症的遺傳可能性很大，媽媽因此開始想「問題出在誰？」因為媽媽自覺個性非常「活潑」，不太可能有自閉症的社交障礙，就開始懷疑先生是否有自閉症特質。恰巧 2015 年一月時臉書社群廣為流傳「亞斯的厚帽子」的亞斯柏格症介紹文宣⁴²，文宣中附有「亞斯柏格成人量表」⁴³，爸爸填寫量表的分數偏高、媽媽分數偏低，表示爸爸有高度的亞斯柏格特質，媽媽因此推論小隆的自閉症很可能與爸爸的特質有關。

⁴¹ 受訪者中除了王媽媽的兩個兒子都是自閉症、小丙有一個表弟是高功能自閉症以外，其他的家長的家族中都沒有確診為自閉症的血親。

⁴² 「亞斯的厚帽子」為「info2act」臉書粉絲頁於 2015 年 1 月發佈的圖片集，截至 2015 年 10 月止，共有一萬四千多則轉貼數，引發相當大的迴響。圖片網址為 <https://www.facebook.com/Info2Act/photos/a.612290815570821.1073741838.611495865650316/612290928904143/?type=3&theater>。

⁴³ 量表網址 <http://www.relab.cc/baron-cohen/>。網站中測驗說明如下：「英國劍橋大學的自閉症研究中心，針對正常智商的成年人，使用三種商數量表作為篩檢工具，協助診斷亞斯柏格症或高功能自閉症。接下來你將進行的測驗，是其中由 Baron-Cohen S., Wheelwright S. 及其他同事於 2001 年所提出的自閉類群商數（autism spectrum quotient）。此量表是三項篩檢工具的其中之一，結果無法代表最終診斷，若有任何疑問應直接尋求專家諮詢。」

母親們除了講到孩子的爸爸似乎有自閉症特質之外，也有人講到公公似乎也有一些特質，例如小希媽媽。在訪談時，接近三歲的小希在三個月前才被確診為自閉症，媽媽表示她還沒有跟先生、公公講到這件事情，因為媽媽認為生產過程沒有任何異常，最有可能的病因就是遺傳，而遺傳的「根源」應該是先生與公公。媽媽指出，先生與公公都有一些自閉症的特質，如公公講話時眼神不會看著對方、對人群接觸較不感興趣；因為他們自己本身就有特質，先生與公公一直認為「孩子很正常」，不覺得孩子這些自閉症特質有什麼奇怪之處。媽媽認為，若自己跟他們說明孩子有自閉症，先生與公公也不會承認「孩子有病」，或承認「是我遺傳給孩子的」。小希媽媽說到：

因為他出生的過程，就是出生的產程，也沒有什麼腦部受傷什麼都沒有，他新生兒篩檢也都是正常的，另外有的可能性就是遺傳。那遺傳這種事情，沒有人會承認呀！就是他們不會承認自己的狀況。對。那，我們，因為...這個症狀大部分都是父系的遺傳比較多，那，不可能呀，他們不可能，他們不太會去承認這種，我先生也不想承認他自己有...對呀。

也因為小希媽媽認為孩子的病因是「父系遺傳」，先生與公公都有自閉症特質，她決定與在南部工作、住在南部夫家的先生分居，獨自帶著小希到台北娘家住。小希媽媽表示：「因為我先生是這樣，我公公也是這樣，我帶了孩子回去，我一個人要對三個耶！你覺得是正常人，他是不是心理壓力會很大？」

這種兒子、先生、公公皆有自閉症或自閉症特質的描述，經常在母親的敘事出現。有些媽媽將兒子稱為「小亞斯」，先生稱為「大亞斯」，公公稱為「老亞斯」，並說與家中三代有自閉症特質的人共處是很大的挑戰，有些媽媽甚至說「老亞斯」和「大亞斯」比真正確診為自閉症的「小亞斯」還要難處理。也因為母親們指認父親有自閉症特質，她們推測父親沒有辦法察覺孩子的自閉症特質、更無法引導孩子改善自閉症症狀，因此父親無法擔當教養孩子的主責，孩子的親職工作必須由自己獨立承擔。許多母親們以此說法正當化親職性別分工的不平等，這也顯見自閉症性別化的病因敘事強力影響性別化的親職實作，我將於第四章深入討論親職性別分工的議題。

我在第一章提及自閉症男性患者遠多於女性的現象，以及「極端男性腦理論」的可能成因（註腳 7），而自閉症「父系遺傳」論述的流行，似乎表示不僅自閉症患者比例具有高度性別差異，連「疑似有自閉症特質者」的分布也是性別化的。「極端男性腦理論」生物因素或許能夠部分解釋此現象，但我認為社會性別角色可能是更為關鍵的因素。仔細探究這些媽媽所說的自閉症或亞斯柏格特質，可以看出這些被稱為「類似自閉症」的固執、不擅社交、個性內向、缺乏 EQ、不會表達情感等特質，在社會中經常被歸類於男性特質，媽媽們指證歷歷的特質也未必和醫學上討論的「自閉症症狀」或孩子本身症狀相符。例如上述提到在「亞斯柏格成人量表」中得分偏高的小隆爸爸，小隆媽媽笑

稱爸爸為「社會化亞斯」，爸爸的「類似亞斯」的特質是過分的精打細算，從買衛生紙到買昂貴的電子用品都要比價，找出哪個品牌、哪一家店、哪一張信用卡最划算。若在量販店購買東西準備結帳時，看到明天有折扣活動，就馬上說「我們推車推回去，全部放好，明天再來買！」此外，爸爸也不喜歡打電話給別人，拜訪親戚長輩時也常覺得很侷促緊張，不知道要聊些什麼。媽媽覺得爸爸應該屬於強度比較弱的自閉症，也認為小隆的自閉症可能與爸爸的基因有關。然而，爸爸的特質可能無法明確歸屬於「自閉症的特質」，小隆語言發展遲緩、觸覺敏感、缺乏眼神互動、情緒問題等自閉症症狀，和爸爸過分省錢、寡言等特質也未必具有相關性。也許是因為自閉症症狀的表現形式太多樣、自閉症光譜的差異太大，也許是因為「自閉症特質」和社會上主流的男性特質較為接近，若仔細探究父母的基因遺傳病因敘事，有時會發現其推論的支持證據似乎不足。

因此，我認為，這些被認為有「自閉症特質」的爸爸、是「社會化亞斯」的公公，有些情況可能只是表現出某種「常見」的男性特質，且幾乎所有的男性（以及生理女性）都可以在自閉症光譜中找到某一個位置。進一步而言，若幾乎所有人（包含沒有自閉症患者血親者）都可以指出身邊有「具有自閉症特質」的血親，這種遺傳的病因敘事是否還可信呢？更進一步而言，我將於第三章提到父母發展對抗自閉症污名的「自閉光譜論」，此論主張「每個人都有一點自閉症」，這種說法更使自閉症的遺傳說失去效用，但許多父母同時主張自閉症的「遺傳病因敘事」與「自閉光譜論」社群敘事，卻未發覺兩者的矛盾之處。

亦有一些受訪父母與討論區貼文提到孩子爸爸與爺爺之外「疑似有自閉症特質」的親屬，例如孩子的外公與媽媽，但是認為孩子爸爸有特質者仍屬多數。此發現可能受限於我的資料多為母親敘事，但在我研究中三位單獨受訪的爸爸都不約而同推測自己可能也有一些自閉症特質，「貢獻」一些自閉症的基因給孩子，受訪媽媽們則較少提到這點，有些媽媽更是直接表明「不可能是我，我個性很活潑、朋友很多。」在自閉症孩童父母的病因敘事中，「父系遺傳」的敘事仍佔最大宗。

「父系遺傳」敘事使母親免於遭受責難。上述提到在自閉症的（擬）病因敘事中，母親常是被責怪的對象，當他人知道孩子有自閉症時，也可能會怪母親的「基因」。例如小千媽媽說，當孩子確診後，她跟婆婆告知此事，婆婆說「啊我們家都沒有人這樣耶，怎麼會這樣？」隱射是媽媽家基因的問題，令媽媽當場掉淚，就算媽媽回應「我家也沒人這樣」，可能也百口莫辯。但是若以父系遺傳的敘事來說明自閉症成因，就能夠完全免除母親的責任，責怪的目標就轉移到父親。例如在 **babyhome** 討論區中，一位亞斯柏格症孩子的母親寫到：「我從來沒有自責過，我都是怪我老公，因為他跟他爸都很像是成人 AS，怪老公遺傳不好，算是讓我情緒有個出口吧！」⁴⁴

縱然自閉症是否能完全歸諸於遺傳因素、孩子的自閉症到底是不是「遺傳」、甚至

⁴⁴ 網友 Linda Lu 於 2011 年 3 月發表於 **babyhome** 天使寶寶專區，回應網友「好難過」於 2011 年 10 月發表的貼文，原文標題為「痛哭好久，我的心肝寶貝是亞斯柏格症」。引文中「AS」是指亞斯柏格症。

是「父系遺傳」所致都難以確知，但這是所有病因敘事中最能夠使父母擺脫指責的論述，尤其是母親。小丙媽媽與小展媽媽的對話，也說到大眾普遍認為媽媽應該為孩子的疾病負責，直到發現父系家族有疾病遺傳基因後，才能洗清媽媽的「冤屈」。兩位母親說到：

小丙媽媽：反正覺得說，從你肚子出來的，你就要自己負責。等到證實他們家的男生都有的時候，他們自己就可以想，到底是從我肚子出來？還是你們家的基因？（笑）

小展媽媽：對，通常都會怪女生。

小丙媽媽：怪不一定會講出來，但是就是表現出來，「那你的事情，你就把他處理好呀！把他教好就好。」

小嘉媽媽更說，當孩子的爸爸知道小嘉有自閉症之後，「沒有任何的意見」，因為他懷疑自己的哥哥就有亞斯柏格的傾向。從媽媽所說的「沒有任何意見」，我們可以猜測，若沒有「父系遺傳」這個病因敘事，小嘉媽媽是否會遭受教養不當、懷孕時沒照顧好自己，甚至母親基因有問題等等指責呢？

有些媽媽甚至引用科學數據來佐證「父系遺傳」的說法。一位中度自閉症孩童的母親在家長臉書社團中詢問過年期間要如何面對親戚長輩可怕的「碎念與賜教」時，有一位媽媽回應：「如果真的很敢講的話」可以直接跟他們說自閉症的科學研究結果——「父母精、卵細胞的自然突變，會增加下一代自閉症風險，而父親遺傳的機率，是母親的 4 倍。」⁴⁵

值得注意的是，當父母們在指認哪些血親有「自閉症特質」時，他們並不是一開始就發現這些親人有特質，而是在知道孩子有自閉症之後，逐漸認識自閉症的症狀、回想與親人的互動細節，才「回溯性診斷」(retrospective diagnosis) 這些親人具有特質。「回溯性診斷」的概念是參考 Verhoeff (2013) 對於自閉症歷史的研究，他指出自閉症被為是一種相當廣泛且遺傳性很高的疾病之後，大家就認為自閉症可能不只存在於當代社會，開始指認一些已逝的偉人具有自閉症的特質，說明自閉症的流行性；因此，自閉症雖是當代形成的疾病類別，但利用過去著名偉人作為案例代表，自閉症就成為跨越古今、具有某種穩定核心症狀而真實存在的疾病。此現象在「亞斯的厚帽子」文宣中也有出現，文宣中提到的歷史上具有亞斯柏格症特質者，竟然包含愛迪生、愛因斯坦與王羲之三位中外偉人。

我認為「回溯性診斷」的概念除了用於已逝的名人之外，也能夠精確描述自閉症孩童家長指認血親有自閉症特質的現象。小隆媽媽指認小隆爸爸特質的情況是如此，受訪者馬媽媽也有類似的經驗，在認識自閉症之後，也漸漸發現先生可能有一些自閉症的特

⁴⁵ 家長於 2014 年 11 月發表於自閉症家長臉書社團討論區。

質。馬媽媽表示：

等我對這自閉症孩子很瞭解以後，我先生也慢慢告訴我一些他小時候的狀況，我終於對我和我先生之間的溝通不良得到答案，他也是有一點那麼...這些東西的影子。

我們婚姻當中有很多的辛苦，但那時候我不明白原因，等到有的這個自閉症孩子以後，我把自閉症把它念得更通一點以後，對於我先生很多的現象，一些固執性，一些不變通性... [略]，反正噢，他就是有那麼一點影子。

因此，孩子的自閉症診斷促使馬媽媽認識自閉症，進而了解自己與先生相處的困難，「回溯性診斷」出先生的自閉症特質，並改變與先生的互動方式。確診使家長重新以自閉症的認知框架理解孩子過去行為，亦以自閉症的概念詮釋與家人的互動經驗，進行「敘事的理解」，重新賦予過去與現在事件的意義。

簡言之，「遺傳」是所有自閉症病因敘事中最被父母廣泛接受、採用的說法，父母藉由回溯性診斷血親的自閉症特質，指出家庭成員將自閉症基因遺傳給孩子，使得孩子得到自閉症。縱然家長指稱「疑似」有自閉症的血親造成遺傳的說法未必正確，但這種父系遺傳的說法有科學證據作為後盾、有具備自閉症特質的血親作為明證，相當具有說服力，能夠駁斥質疑孩子是否「真的有自閉症」的說法、也能反駁「病態親職論」病因敘事，「父系遺傳」的說法更讓母親完全脫離失職的指責。⁴⁶

第四節、小結

你的孩子在我們手裡，我們會確保他這輩子無法照顧自己，也無法與社會互動。

這不過是第一步。——自閉症

你的孩子在我們手上，我們正逐步破壞他的社交能力，讓他走向完全孤立的人生。一切就操之在你了。——亞斯柏格症

上述引文出自紐約大學兒童研究中心的廣告，該中心以綁票信的形式發表一系列廣告，呼籲父母重視兒童疾病與治療（Solomon, 2015: 302）⁴⁷。對於許多原先完全不了解自閉症的父母而言，自閉症如同上述的廣告詞，是帶來綁票信、不請自來的惡意訪客，綁架了孩子的生命，使原本健康的孩子「發病」，亦使自己成為異常的自閉症孩童父母。

⁴⁶ 「遺傳」的病因敘事亦帶來負面的影響，許多父母因而極度擔憂自閉症孩子的弟妹亦有自閉症症狀，或是完全不敢再生其他的孩子，擔心其他孩子亦遺傳自閉症症狀。此外，在自閉症孩童父母的分享會中，我也曾經聽聞父母擔憂「遺傳」說法會阻礙自閉症患者手足的婚配。

⁴⁷ 然而，此廣告曾引發自閉症社群的抗議，認為這樣的廣告詞將自閉症污名為災難。請見第三章第三節的討論或 Solomon (2015)。

本章探討自閉症孩童父母面對自閉症「起源」時的實作與敘事，說明自閉症孩童家長尋求診斷的過程，以及在此過程中常民的「自然成長論」、「病態親職論」與「醫療疾病論」三種「(擬)病因敘事」如何影響父母的行動，以及醫療如何形塑父母的親職實作與敘事。三種類型敘事的整理，請見下表 2-1。



表 2-1、自閉症(擬)病因敘事

敘事者	敘事類型	敘事內容	對親職實作的影響
常民	自然成長論	主張孩子發展正常。 (大雞慢啼、氣質個性、神明附身)	阻礙父母帶孩子求醫。
常民	病態親職論	主張親職不當使孩子有行為問題或得自閉症。 (教養不當、懷孕或生產不慎)	使父母遭受指責，尤其是母親。
醫學專業者	醫療疾病論	確認孩子有自閉症，強調療育的重要性。支持遺傳病因敘事。	父母親職敘事因確診而轉折。家長可用此觀點反駁上述常民敘事。

「病因敘事」旨在回答「為什麼孩子會有自閉症」的問題。由於自閉症疾病界線模糊的特質，常民不知道何謂自閉症、也無法清楚從孩童外觀看出孩子有自閉症，台灣社會文化中既有的孩童成長觀與理想親職觀又能夠解釋自閉症孩童的異常，因此，常民有「自然成長論」與「病態親職論」這兩種否認孩子有自閉症的「擬病因敘事」。孩子經醫療專業者確診為自閉症之後，在醫療霸權下，這些常民觀點就逐漸失效，父母在自閉症黃金療育期的壓力不得不快速接受孩子有自閉症的事實，接納自閉症的「醫療疾病論」觀點；父母亦可用醫療確診證明或醫療支持的「父系遺傳」病因敘事，來駁斥常民的「自然成長論」與「病態親職論」，反抗父母失職污名。「確診」是父母敘事中的關鍵性情節，讓孩子從正常、健康的孩子轉變為異常的自閉症小孩，父母也從一般的父母變成自閉症孩童父母，也必須轉而遵循自閉症理想親職。

由於父母的親職身分與自閉症疾病界線模糊的特質，這些自閉症孩童父母所訴說的「(擬)病因敘事」與一般患者的病因敘事有所不同。父母的敘事除了回答「為什麼孩子會有自閉症」之外，更是探問「為什麼是『我的』孩子有自閉症」，亦即，父母必須要回答自己與他人，是不是父母做錯了什麼，才會使明明「看起來很正常」的孩子，會有異常的自閉症呢？因此，這些病因敘事不僅是回答父母與他人在認知上的困惑，還要回應道德上父母失職的質疑，解釋為什麼他們無法達到「一般性的理想親職」的原因：「不是我沒教好孩子，孩子會有發展異常問題是因為孩子有自閉症」，「孩子的自閉症不是我造成的，且是因為我用心教養孩子才會『發現』孩子有自閉症」。這或許是「父系遺傳」的病因敘事廣為父母（尤其是母親）訴說的原因。

自閉症孩童父母的「(擬)病因敘事」相當具有理論上的重要性，然而，雖然父母們都能講出關於孩子的病因敘事，他們卻都聲稱病因「不重要」，重要的是孩子的未來。因為自閉症的病因仍然不明，就算父母發展出有邏輯性的病因敘事，這些敘事也沒有辦法引導他們日後的親職。在以病因敘事消解「一般性理想親職」而來的責怪之後，他們馬上就面臨「自閉症理想親職」的約束：父母應該要為孩子的未來負責，盡力讓孩子進步，帶給他們更好的未來。因此，這些父母不能夠停留在追溯孩子的「過去」、執著地找出確切病因，而是要積極地面對與籌劃「未來」，才能符合「理想的」自閉症親職。例如受訪的父母說：

因為你去想說，是因為你的關係、因為誰的關係、怎麼樣的關係，這個是沒有用的耶！就是因為其實...可能是我、可能是先生，那這都是傷害。你走了以後，要怎麼去幫助他走未來的路比較重要。你去探究是先天、是環境、那這種，我都覺得沒用。事實已經造成，他就是這樣，未來怎麼過日子比較重要，就是活在當下。所以我大概不會去問怎麼樣怎麼樣，他那個怎麼樣怎麼樣，真的都不重要。(小安媽媽，底線為我所加)

因為，如果你這個〔病因的〕結果出來，因為這樣，我有什麼藥去醫，那當然最好，但是沒有呀！沒有，那你去追究那個原因，就不是很重要，而是你後面的療育。(小丙媽媽，底線為我所加)

「知道孩子有自閉症了，就只能面對」，對於「自閉症理想親職」而言，這才是父母面對自閉症的「正確態度」。對父母而言，病因敘事的意義是在於解答自閉症的疾病起源，並駁斥「自閉症是父母失職造成」的指責，但病因敘事只能為了回應自己的困惑、他人的批評，卻無法指引家長的下一步療育行動，因此父母「不應」受困於此，忽略自己的親職責任。

父母認為追溯「到底是誰造成孩子自閉症」的病因敘事，在親職實作上是「不重要」的，那麼什麼是重要的呢？在「自閉症理想親職」中，重要的是朝向孩子未來的「預後敘事」。我將於下一章繼續探討父母的「預後敘事」。

第三章、對自閉症孩童的未來想像：自閉症孩童家長多元的預後敘事

目前所知最為有效的療法不僅耗費人力，而且極其昂貴，但無數「走出自閉症」的故事卻讓父母奮不顧身追逐這渺茫的奇蹟。於是，父母很可能把自己逼到瘋狂、破產邊緣，但孩子的行為問題還是沒有解決。(Solomon, 2015: 244)

孩子身上最讓父母感到遺憾的特質，父母往往也最大聲讚揚，如此方能對抗失望。但既然信念可以產生行動，行動也可以產生信念。你可能會漸漸愛上自己的孩子，然後愛屋及烏愛上孩子的障礙，再進一步愛上這世界各種美麗的缺陷。

(Solomon, 2015: 49)

作為理想的自閉症孩童父母，在醫療專業者提倡的療育重要性與黃金早療期壓力下，理應為了讓孩子「走出自閉症」的奇蹟而努力，有許多父母為了全心投入孩子的療育而放棄原有的家庭生活與職涯規劃。然而，在家長的敘事中，也有許多家長在努力療育時，同時讚揚自閉症的特質，以家中自閉兒為傲。家長為什麼會為了孩子「康復」的奇蹟，不惜一切代價投身於親職？為什麼家長努力投身於孩子自閉症療育，又讚頌自閉症的美好？自閉症具有什麼樣的特質，使得家長能夠宣稱自閉症是美好的、自閉症孩子是有生存價值的？

Hyden (1997) 指出病痛敘事因為結局未定，敘事內涵依照病程的發展變動，Larsons (1998) 更進一步指出障礙兒童親職敘事中，未知結局造成的弔詭。Larsons 認為障礙兒童母親的敘事隱含著「接受」與「否認」的衝突，許多研究常用 Kubler-Ross 哀傷五階段論（即否認、憤怒、討價還價、抑鬱、接受）的分析取徑，並無法確切描述此現象。因為孩子的發展情況未明，母親不知道孩子未來會如何，因此在母親的敘事中，「接受」與「否認」孩子障礙常常是並存、反覆來回的，一方面「接受」孩子過去與現在的疾病限制、宣稱自己愛孩子現在的模樣，一方面又「否認」孩子未來的能力就只有目前的水準、期盼孩子能夠好起來。母親對孩子未來的正向幻想使他們能夠面對孩子確診的衝擊，也正是這樣的弔詭，使母親能夠繼續為孩子努力下去。Landsman (2003) 對於障礙兒童母親的敘事研究也指出，母親一直在接受與否認的敘事間擺盪，母親有時宣稱「我就是愛我孩子目前的模樣」，強調疾病與孩子無法分離，生病的孩子依舊具有完整的人的價值；有時卻又說「我願意為孩子做任何事，只要孩子能夠康復」，想讓孩子脫離疾病，並且反駁醫生對孩子發展的悲觀預測，認為孩子一定有潛力能夠進步。

本章承繼 Larsons 與 Landsman 關於家長「接受」與「否認」孩子疾病的討論，並將「接受」與「否認」的弔詭聚焦於「預想未來」的脈絡，以自閉症「可能進步」與「難以確立」的特質為核心，探討自閉症孩童父母在醫療化下如何詮釋疾病與親職的意義、如何想像自閉症的理想親職。在醫學上常用「預後」(prognosis 或 outcome) 這個詞語來描述疾病未來發展的病程和結局的預測，在我的研究中，我將父母對於孩子未來發展

的敘事稱為「預後敘事」。相較於前章「病因敘事」是父母與他人試圖回答「為什麼我的孩子有自閉症？誰該為孩子的自閉症成因負責？」本章的「預後敘事」則是探究「我要如何期望我孩子的未來？我該為我孩子的未來做些什麼？」。「病因敘事」與「預後敘事」從不同的角度理解「何謂自閉症」，「病因敘事」是關於過去的疾病成因，「預後敘事」則是關於孩子未來；對未來、敘事終點的想像，會影響敘事者對過去與現在事件或經驗賦予的意義，因此，父母的「預後敘事」也影響他們如何規劃當下的親職實作計畫。

父母在自閉症孩童的親職實作中逐漸發展出理解自閉症與親職角色的意義敘事，包含兩個指向不同「未來」的敘事：第一類是自閉症醫學觀點下衍生出來的「積極療育論」，源於自閉症的「可能進步」特質，「否認」孩子未來仍受嚴重自閉症症狀所苦，期待醫療能幫助孩子擺脫自閉症。第二類是源於自閉症的「不易辨別」與「難以確立」，由自閉症社群宣稱孩子價值、反對純粹醫療觀點而發展出的「社群反敘事」，「接受」孩子未來仍有自閉症。理想的自閉症孩童父母應接受孩子「現在」有自閉症障礙，不應放任孩子自然長大，然而，對於孩子的「未來」，父母究竟是要「接受」或「否認」孩子持續有自閉症障礙，自閉症理想親職有矛盾又並存的敘事。

「積極療育論」與「社群反敘事」矛盾地並存於自閉症理想親職中，家長一方面要為了克服孩子的自閉症、讓孩子有更好的未來而努力，另一方面又要堅稱自閉症孩子有其生存價值。本章分成四節，我先說明自閉症孩童預後發展的研究成果，再分別探討「積極療育論」與「社群反敘事」兩種自閉症預後敘事的內涵，最後說明「積極療育論」與「社群反敘事」的關連性。

第一節、自閉症會「好」嗎：自閉症追蹤研究與家長預後想像

「孩子的自閉症會好嗎？」、「自閉症孩子長大之後會變成什麼樣子？」在醫療專業者宣判孩子有自閉症之後，多數的父母都會如此詢問。台灣自閉症醫學權威宋維村醫師（2013b）指出，他在三十年前追蹤 54 個滿 15 歲的自閉症青年，其中「31 人（60%）預後『不良』，16 個人（31%）的預後『尚可』，只有 5 個人，約 10%，可以歸類為『良好』的。」「預後不良者」被關在家裡或住在療養院，沒有獨立生活的能力，沒有語言能力或僅能表達需要；「預後尚可」者有簡單要求或問答能力，但語言溝通仍有異常，在熟悉環境中可以自理生活、與人互動，或幫忙部分勞力工作。能夠就讀普通班到國中、高中以上，也能從事有酬工作者，大約只有一成；他們沒有智能問題，和家人互動良好，有少數朋友，但沒有一般人所謂的「好朋友」，在社交上仍然相當受挫。這個研究結果和國際報告相當吻合，因此醫界普遍認為「自閉症是慢性殘障」。

這份研究使宋醫師大為震驚，也讓他下定決心全心投入於自閉症的醫學研究。近年來自閉症的醫學研究已有許多突破，他國調查顯示社會互動症狀較輕、越小診斷者、認知能力正常的患者，有較高的機率能夠在成年後脫離自閉症的診斷，然而，完全不符自閉症診斷、沒有殘留自閉症症狀或出現其他精神障礙的患者比例似乎不高（宋維村，

2013b)。在台灣研究方面，吳佳芳與林玲伊（2014）對 23 位具有閱讀與口語能力、智商七十以上成年自閉症患者的生活品質研究中，亦指出自閉症患者在生理健康、心理、社會關係與環境的各項生活品質滿意程度上，均顯著低於一般成人。這份研究以認知能力較好的自閉症患者為對象，研究結果仍呈現較差的生活品質，足見成年自閉症患者的生活處境亟需大眾關注。

此外，2016 年母親節前夕，台灣的自閉症成年患者家長與自閉症團體發起運動，呼籲政府重視成年自閉症患者的安置問題。其部分聲明如下：

據衛生福利部 2015 年統計，台灣目前約有 13,293 名自閉症者，近四成為 18 歲以上的成年自閉症者(4,959 人)。然而，當自閉症孩子離開學校特教體系後，除了原有特教資源不足的問題外，就業、安置等問題更加浮現。數據顯示，成人自閉症者因被機構拒絕收治、無法排進庇護工廠或甚至被拒絕，約有 90% 被迫窩在家中。即便在家，也可能因非友善的社區環境而面臨排擠的問題。（苦勞網，2016）

此聲明顯現自閉症患者成年預後的困境，也為孩子年齡尚小的自閉症孩童家長提出警訊：許多自閉症患者成年的預後堪慮。

在我的研究資料中，自閉症孩童父母普遍接受醫界研究結果，認為自閉症是「不可能治癒」的疾病：孩子的症狀可能會變得輕微，但不會「好」或「康復」。自閉症無法以藥物治療，也加深父母「自閉症不會好」、「自閉症是終身疾病」的印象。例如小千媽媽說，自閉症不像「感冒，吃藥就會好的呀，這種就是一直都會存在的」，小涵媽媽也說自閉症是慢性疾病，和短期性、猛暴性的感冒不同，自閉症「需要長期抗戰，甚至要去規劃到他二十歲、三十歲、四十歲、五十歲在幹嘛」。家長們在意的並非對於孩子日後是否能夠脫離自閉症診斷，他們迫切想知道的是孩子成年後是否可以過「和正常人一樣」的生活。而所謂「正常人的生活」大多包含四個要素：能自立生活、有工作、有朋友、能結婚生子，其中自立生活與工作能力是父母最為擔心的問題，亦即，孩子在父母去世後是否能夠獨立生活，不用依賴其他手足或親戚照顧生活起居或提供經濟援助。由父母如何界定「正常人的生活」，亦可看出台灣社會文化與制度高度仰賴家庭作為基本照顧單位，而非社區、政府所提供的福利照顧體系。這是父母心心念念改善孩子預後發展的原因，亦是後述的「積極療育論」作為家長主流預後敘事的重要因素。⁴⁸

自閉症患者「康復」或有較好預後的比例令人挫折，父母也不抱太大期待；然而，如同前章蔡文哲醫師所言，目前醫界仍強調自閉症患者經過適當的療育有「進步」的可

⁴⁸ 孩子自閉症症狀程度較輕、功能較好的父母，較不擔憂孩子日後的生活自理問題與工作能力，但對於孩子是否能交到知心好友、是否能維持心理健康感到焦慮，例如王媽媽與小羽爸爸都甚為擔心孩子日後會因為社交受挫而有精神疾病或自殺問題。

能性。換言之，不論父母多麼努力，自閉症特質可能仍會伴隨孩子一輩子，但若有適當的治療或親職，孩子的自閉症症狀與社會適應問題有可能大幅減輕。因此，縱然自閉症孩童大多不具有「可回復性」，但具有「可能進步」的潛力，基於此特性，自閉症孩童的「預後」議題就變得十分重要，在台灣的社會文化與制度中，也成為父母無法推卸的親職責任。

對於自閉症孩童父母而言，他們所擔憂的往往不是孩子的「現在」，而是孩子的「未來」；在學齡階段，自閉症孩子的日常生活與一般孩子沒有明顯差異，都是以校園生活為主，但未來的就業、就養問題就完全不同。相較於退化性疾病或其他發展遲緩疾病（如智能障礙、唐氏症），家長深信自閉症孩童較具有「進步」的潛力，因此，家長的「預後敘事」較有發展空間，也較束縛著家長的親職。我認為「預後敘事」是父母最大的擔憂與希望，亦是他們遭受「自閉症理想親職」責難的根源。

第二節、積極療育論：努力讓孩子克服自閉症障礙

「積極療育論」是父母以自閉症醫療疾病論為基礎、因其親職角色而發展出來的預後敘事；為了強調預後敘事的內涵、父母作為敘事者以及敘事中的親職意義，我將此敘事另名為「積極療育論」，有別於醫療專業者訴說的「醫療疾病論」。

醫療指出自閉症孩童可能具有進步的潛力，但卻無法直接斷定個別孩子的預後如何。自閉症孩子有可能逐漸會「好」、也可能沒有起色，可能在沒有療育介入的情況下就自然跟上一般發展進程，也可能所有療育都試過了，卻依然發展落後；且無論孩子的自閉症「好」、或「沒有好」，都無法確定到底是受哪個關鍵因素影響。就算孩童未來的發展難以預料，父母仍將孩子的「預後」很大程度地歸因於父母的親職，認為自己必須為了孩子而努力，盡量提供孩子需要的療育與資源，讓孩子在未來有機會追上同儕的發展腳步。專業者不斷地對父母說自閉症孩子有很大的發展潛力、其他的家長在孩子成長停滯時也會質疑「你有沒有在訓練你的孩子」，整個自閉症社群都期待家長「相信」孩子能夠進步，並且期待父母為孩子犧牲努力；然而，當家長對孩子有「過多」的期待時，家長也會被指責忽略孩子真正的需求，是強加競爭流動的期望在發展落後的孩子身上。

積極療育論作為「自閉症理想親職」的標準，有三個主要意涵：第一，父母必須為孩子的預後負責，「否認」孩子未來仍有嚴重的自閉症障礙，全心、積極投入孩子的療育照護工作，盡可能地讓孩子克服自閉症。第二，縱然孩子的發展受到許多變數影響，此論仍將孩子的進步歸諸於父母的努力投入；父母用孩子的進步來證明自己的積極療育、親職投注的成果，也用孩子的進步成果再次強化「積極療育」的必要性。第三，「積極療育論」是家長參照「一般理想親職」而生的親職敘事。自閉症孩童家長因為孩子的障礙，無法再繼續追求「自然發展」與「競爭流動」一般教養益品（藍佩嘉，2014），他們不得不改寫親職敘事，改以克服孩子的自閉症障礙為主要親職目標，這使得他們拒絕一般教養邏輯的預後想像，並能指出其缺失。然而，父母在實作中亦有擔憂自己陷入「自

然發展」與「競爭流動」益品追求的焦慮，擔心自己是不是做的太少、放任孩子自然長大，或是要求太多、為了孩子有自閉症的不甘而軋苗助長，違反自閉症的「積極療育論」。

「積極療育論」預後敘事是自閉症孩童父母感到無以明狀的失職指責之根源，這種指責不是來自自閉症的圈外人，而是最了解自閉症的圈內人。第二章提及家長以「遺傳」病因敘事駁斥將孩子自閉症歸因於親職的論述，但在「預後敘事」中父母卻無法駁斥「父母教養影響孩子自閉症的預後」之說。自閉症與父母教養的論述呈現複雜的圖像：自閉症的「病因」或許跟父母教養無關，但父母的教養卻是影響孩子「預後」的重要因素。這是自閉症疾病的特質，也是父母的病痛敘事不同於病人敘事的主要差異之一。

本節以「自然發展」與「競爭流動」的概念為軸，說明自閉症孩童父母的積極療育論如何拒絕與批判「自然發展」與「競爭流動」的教養邏輯，又害怕自己不慎走上「自然發展」或「競爭流動」的益品追求之路。以下我將分成四部分探討自閉症「積極療育論」的內涵。

（一）拒絕「自然發展」教養益品追求：孩子不是「大漢就好」

我在第二章指出，台灣社會文化中盛行的「自然成長論」主張孩子的發展遲緩是正常現象，父母不需要特別處理，孩子自然會依照其生長節奏長大；或認為父母不能強求孩子加快生長速度，需靜心等待孩子成熟後再給予適當要求。孩子確診的事件作為父母敘事的轉折性情節，使得父母必須要拋棄原有的「自然成長論」，轉向「積極療育論」；此外，父母也會以「積極療育論」來否定常民的「自然成長論」。因為自閉症孩童在「適當」的親職與療育下，具有進步的可能性，若父母僅是放任孩子自由長大，卻沒有提供孩子所需的療育資源，這是父母的失職。此外，如同 Landman (2008) 所言，父母也將孩子目前的進步解釋為父母投入療育的成果，並指出若不是自己及早發現、及早療育，孩子不可能有目前的進展。

例如，受訪者小千媽媽將小千的成長進步歸功於「還好發現的早」、「我真的以前帶他到處跑，帶他到處去上課耶」。小隆媽媽也說到，現在三歲的小隆，在撞到東西、受傷時，會來跟她說「我受傷了，我要擦藥藥」，媽媽問他撞到哪裡，他可以用手比受傷的地方說「是這裡，要擦藥藥」，這樣看似正常的對話，卻完全不是孩子自然而然發展出來的能力。小隆在半年前只會說疊字和簡短的英文單字，如「爸爸」、「抱抱」，會有這樣突飛猛進的進步，是因為媽媽每天不斷跟小隆練習對話，無止盡地、「跳針式」地跟小隆說話，例如一直說「內內（牛奶），好不好？內內，好不好？內內，好不好」，或是配對中英文單字，如「ball、球，ball、球，ball、球」在這樣不斷反覆地對話互動練習下，才有今日小隆語言發展進步神速的結果。

自閉症孩童明濤媽媽，也在《一閃一閃亮晶晶》書中說到採納「自然發展論」的孩子外婆與自己積極療育論之間的斷裂與酸楚，外婆認為只要靜心等待孩子成長，孩子自然就會追上「正常」，但是對媽媽而言，孩子發展出來的能力皆是她辛勤療育的成果。

明澗媽媽說：

醫生診斷明澗成長遲緩後，我把明澗帶回台北，積極早療，付出很多心力，孩子進步，開始會講一些話了。放假回到娘家，我媽看到明澗開始有了語言，就說：「就跟你說，他再過幾年長大就會了。」這樣的媽媽，我心底滿滿的感激，但每當聽到她對我說：「就跟你說，他再過幾年長大就會了。」我心底總是難免湧起一股辛酸，畢竟要讓別人真能體會到自己付出多少努力，是不容易的，想來不免傷心。(林正盛等人，2010：128)

對自閉症孩童父母而言，孩子的進步絕非自然長大的成果，是父母積極療育才換得的能力；積極為孩子療育、不等候孩子自然成長的父母，才是理想的自閉症孩童父母。

小明媽媽亦說，對於小明這樣有自閉症的孩子，必須要嚴格要求、訓練他，不可以太順從孩子自己的喜好、接受孩子現有的能力。媽媽認為有些「好過的家庭」，對孩子的要求比較低，會認為「孩子都這樣了，不要這樣逼他」媽媽認為這種「不忍心」的心態是不妥的，父母應該要「逼」孩子做他不想做的、現在能力還未達到的事情，這樣進步才會快。媽媽講到，療育課老師曾經驚訝地發現小明的生活能力比起其他相似程度的孩子好很多，問媽媽如何教小明上廁所、吃不吃的東西，媽媽說：

我都來硬的，你不吃，嘴巴拉來就把他塞呀。然後〔老師〕說，因為他們那邊很多孩子，不去廁所，不去馬桶尿尿，不坐馬桶，然後他們都要用引誘的，可能拿著小便壺，可能一次隔這麼遠，然後隔這樣、隔這樣、隔這樣（越來越靠近），一直往前就對了，然後讓他可以接受站在馬桶前面尿尿。我說尿尿就尿尿，哪有這麼麻煩，就去啊。

小明媽媽將小明令人驚異的進步歸因於她的教養。孩子的進步肯定孩子的生存價值，也肯定父母的親職身分，證明他們是盡心、夠格的父母。在網路上的家長討論區，常常可見父母相互打氣，鼓勵他人「堅持下去、看到孩子的進步」，以及「看到孩子的進步、更要堅持下去」，建立「父母堅持」與「孩子進步」的因果關係，否定「自然發展」的教養邏輯。

藍佩嘉(2014)指出，採用「順其自然造化」的勞工階級可能會被冠上「教養無力」的污名，在我的研究中，不論父母社經地位為何，自閉症孩童父母都反對「自然發展」的教養邏輯，因為自閉症孩子需要特殊的教養方式、更多的療育資源，又有進步的潛力，如果放任孩子自己成長，就等於是放棄孩子，不顧孩子的「預後」。在自閉症理想親職的信念中，遵循「自然發展」的父母就是失職、懶惰的父母，浪費孩子可能的成長機會。

例如我在訪談馬媽媽時，媽媽義憤填膺地說，他的孩子口語與非口語表達能力都不

好，常常被其他家人、老師當做是笨蛋，但她不放棄孩子，仔細觀察他日常生活中互動的反應，也為他找到適合的「打字溝通」療法；當孩子逐漸藉由打字溝通發展溝通能力，馬媽媽發現孩子認知發展極強，甚至遠超過同齡的程度。也許孩子是極少的特例，但是她也相信有許多潛力無窮的自閉症孩子被誤會為笨蛋，父母「把他當成笨孩子那樣，把他吃飽了、餵飽了，然後找個外勞去帶他」，或是不願意嘗試其他療法、不願意為孩子努力，孩子只能「去教養院，去做肥皂，然後一輩子就是咬牙，恨恨恨呀，去撞頭」。馬媽媽激動地說，在她嘗試不同療法時曾被孩子的爸爸質疑，「假若十年後，孩子還是無法獨立打字，證明你現在所觀察到他的能力是虛幻一場，你如何自處？」馬媽媽回答，就算孩子十年後真的沒有發展出溝通能力，也只不過是「回到他的本質」，對家長、對孩子而言沒有任何損失；但如果家長能為孩子找到適當療法，使孩子有機會逐步發展溝通能力，家長為這一線希望仍須一試。

在 babyhome 討論區中，也有母親提到，她自覺應盡力幫助孩子成長，以避免失職的虧欠感，為此放棄工作、重寫生活規劃也在所不惜。這位母親說到：

為孩子留職停薪當初的考慮是「不想後悔」。如果我已經盡了我的能力，努力去幫助她改變，不管有多少成效，我都比較安心，不覺得虧欠她。但是假設我能做而未做，沒有試著去幫她，以後我絕對會後悔。⁴⁹

從這些父母敘事中，我們可以看到父母若採「順其自然造化」的教養邏輯會面臨到的失責指責。就算父母對於孩子的預後發展沒有肯定的信心，但因害怕延誤孩子、擔憂教養失職指責，仍然要放手一搏嘗試。

為了孩子不確定的「預後」投入這麼多親職，是否真的值得呢？有高學歷、高收入、原先被視為「人生勝利組」的受訪者馬媽媽直言，對於特殊孩子的教養方向有兩種，一種是父母「想開」，讓孩子自己承受先天的疾病限制，即是這裡所講的「自然發展」路線；另一種是父母密集投入孩子的療育，希望孩子的預後較好，能夠進入社會、過著「一般人」的生活。馬媽媽認為，這兩種教養選擇是看父母「要你的 life，還是你要你孩子的 life」。選擇後者的馬媽媽說，她以前很愛漂亮、很愛旅遊，但為了教養孩子，這些都顧不上了，頂著灰白的頭髮沒有整理、穿著便宜的衣服，每天只想著如何教養孩子，沒有自己的生活。

在「積極療育論」中，父母表面上是追求孩子更好的未來發展，實際上他們對於孩子的預後根本毫無把握；父母拒絕「自然長大」的教養邏輯的背後原因，與其說父母是以孩子進步為目標，不如說他們是怕耽誤、虧欠孩子才如此努力。此外，雖然影響孩子的發展有無數個先天、後天因素，父母卻傾向將孩子的發展進步歸因於自己的努力，以

⁴⁹ 網友「最愛小蓁蓁」於 2012 年 7 月發表於 babyhome 網站天使寶寶專區的回應貼文，原文標題為「請建議自閉兒的早療選擇 (基金會發展中心, 私人發展中心, ABA 教育中心)」。

證成自己的親職是有價值、有意義的，作為繼續努力的力量。

簡言之，「積極療育論」拒絕一般親職的「自然發展」教養邏輯，提供父母進行密集親職的意義，也鞭策父母必須為孩子的預後而努力。



(二) 落入「自然發展」的失職擔憂：孩子怎麼沒有進步？

「積極療育論」支撐父母面對日復一日的親職挑戰，然而，父母所投注的親職是否真的能夠幫助孩子進步呢？自閉症孩子有進步的「可能性」，但是否真能進步、又能夠進步多少呢？對於個別小孩的發展預後，家長難以預知，專家也難以斷言。面對孩子不斷變化的發展歷程，父母的「積極療育論」也常遇到困惑與挫折，擔憂自己是不是做的「不夠」或「不對」，而使孩子進步「不夠」。「積極療育論」帶來進步的希望，也帶來「進步不夠」的絕望與焦慮，這使得父母在孩子成長停滯時，必須不斷審視自己的親職。

小明媽媽表示，一個自閉症名醫在將小明診斷為自閉症時，也跟她說「媽媽你要注意喔，這孩子會進步」媽媽從此謹記醫師的話，努力讓孩子再多進步一些。但是無窮無盡的積極療育論，也帶給媽媽很多沮喪與挫折。小明媽媽說到：

自閉症的孩子就是這樣，他不像...人家都說寧願教智能不足的，也不要教自閉症。因為智能不足的，他會〔分成〕輕、中、重、極重度，那你就按照他上面給的東西，就是智能表，你給他東西，他就很快就可以看得到成果，你不需要往上跳，因為他沒辦法。可是自閉症的孩子，就像無底洞，你永遠都不知道他到底會什麼，對呀，所以那時候會覺得，也會覺得很沮喪。

智能障礙者的嚴重程度分為輕、中、重、極重度，自閉症患者當然也有障礙程度的區分，但小明媽媽認為智能障礙者沒有太多的發展空間，孩子的「預後」大概就是目前有的能力與障礙程度，父母不需對智能障礙的孩子抱持進步的期待；但自閉症患者不同，自閉症孩童具有很大的進步潛力。雖然父母不確知自閉症孩子到底會進步多少、到底能夠學會多少能力，也不奢望孩子真的會「完全康復」，但他們往往相信孩子肯定是會進步的，且進步程度可能取決於自己的親職實作。

小明媽媽擔憂自己做的「不夠」，無法充分發揮孩子發展的潛力，這是自閉症孩童父母共同的擔憂；也因為這樣的擔憂，即使沒有看到孩子短期內有極大的進步，父母也不敢輕言放棄，抱持一絲希望繼續嘗試。台大畢業、原就職於銀行證券業，卻因自閉症孩子辭職的林靜容（2012），也於她出版的《餅乾男孩：一個自閉兒的成長歷程》一書中，寫到她對於早療效果的困惑：

陪著孩子進行早療的過程裡，我們這些家長常常會聊到，到底在三歲前做了這麼多的治療，對孩子到底有沒有幫助？其實我們無法確切知道這些療程帶來的

實際效益有多大，但我想所有家長的心態都是一樣的，就是無論如何都不放棄，盡可能帶孩子接受早療，希望孩子能有進步。即便不知道有什麼具體的效果，或效果微乎其微，基於家長求好心切，只能盡力去做。(引自第 35 頁)

縱使不能確知早療實際的效果，但為了帶給孩子更好預後的一絲可能，林靜容放棄了原先人人稱羨的工作，只想著「要是再多做一點什麼，就一定可以讓他更進步」、「如果再堅持一下，就可以……」的念頭(引自第 9、10 頁)。

如果孩子真的進步有限，或是不需要太多的療育投入就可以自然進步，那麼父母到底要付出多少才「夠」呢？是否應為孩子放棄自己的生活？許多父母在職涯選擇上都有類似的煩惱。如同受訪者馬媽媽所說的，在孩子的未來生活與父母的目前的職場工作之間，父母可能難以顧全，許多父母考慮放棄工作機會，將所有的心力放在孩子的療育，但又擔憂即使犧牲工作也未必能換來孩子更好的預後。例如小哲媽媽在漸漸了解自閉症後，仍然選擇繼續在職場上工作，她坦言，在她三十幾歲時，她不願意因為孩子無法治癒的自閉症全然放棄工作。小哲媽媽說到：

他們說自閉症一輩子都不會好，永遠都不會好，然後你犧牲掉你的事業，換來是他都不會好，那...你會快樂嗎？說老實話，三十幾歲，我不願意放棄[工作]。因為一方面，那個經濟、那個職場上的成就感，會大過他(指小哲)。職場上，因為你做很久了，那個成就感，比較不會失落。

小哲媽媽說，她在職場上的工作不只是帶給家庭經濟支持，更是她成就感的來源，在職場上的成就感超過母職，甚至能夠安慰她母職的挫敗，因此，她努力在療育親職工作與職場有酬工作之間找到角色平衡。小哲媽媽也講到她認識一位家中經濟狀況優渥、事業相當成功的媽媽，因為自閉症的孩子而離開職場，從開「法拉利跑車」變成開「保母車」。但孩子不比乖乖聽話的公司員工，給孩子很多療育也未必有成效，那位媽媽失去了事業的成就、又無法得到親職的回饋，想著「我是為了你，我把我的事業都犧牲掉了，然後你還不進步」非常地挫敗。

雖然小哲媽媽認為放棄工作也未必保證孩子能進步，但她坦言，若母親因工作將孩子療育外包給專業療育老師，亦會有「職業婦女的罪惡感」：「孩子就去請厲害的老師什麼幫你分攤，也是 ok 呀。〔但〕職業婦女都會有罪惡感呀，其實都會有罪惡感。說沒有是騙人，絕對會有罪惡感。」小哲媽媽所指的「罪惡感」，呼應我將於第四章提到的密集親職概念。當代父母的理想親職必須事事以孩子的需求為中心，自閉症孩童的母親更是如此，若是母親因工作而「忽略」孩子，就算是將孩子委託給厲害的老師進行療育，母親仍隱隱然自覺自己失職，對孩子的付出「不夠」。

除了親職投入「不夠」產生的罪惡感，有些父母也因親職「不對」而自責。倘若父

母用心投身於孩子的療育，但方向錯誤、效果不彰，父母仍有失職的罪惡感。許多家長與專業者都強調要「認識孩子」，例如馬媽媽說，要知道孩子到底是哪一類型的自閉症，不然療育會白做工；小丙媽媽也說，許多孩子因年幼時療育方向錯誤，孩子無法進步，成年時依然是重度自閉症患者。然而，我在第四章也指出，要能夠「認識孩子」、要找到「正確的療育方向」，完全不「浪費孩子時間」，這種高標準的自閉症理想親職，幾乎是所有自閉症孩童父母都難以做到的事。自閉症孩童家庭的生活中有太多讓父母感到「無能為力」的親職失敗，有些失敗原因是父母缺乏專業知識，有些則是「知易行難」。

例如，小千媽媽曾發現一件自己「做錯」的事情。當小千跟媽媽分享他在學校的事情時，媽媽原想說可以對小千人際互動的困難進行「機會教育」，指出小千做錯事情的地方。但媽媽後來看教養書，才得知原來這樣的教養策略是錯誤的，因為這樣說教的方式會使得孩子不願意主動和家長分享生活經驗，家長應找其他時機進行「機會教育」。小千媽媽對此無奈地說「啊！好麻煩噢！小孩真的很麻煩！」小丙媽媽亦是，為了減少小丙在學校與其他同學的衝突，先前媽媽製作一個「三不」的 A4 大小護貝紙，上面寫著「不打人、不推人、不壓人」，在接送小丙到學校的路途上，要求小丙複誦，效果似乎不錯。但小丙媽媽與治療師討論此方法時，被治療師「當頭棒喝」，才知道不應用負面的方式指示孩子「不要做」，應用正面的方式教導他們「要怎麼做」。小丙媽媽說，她在與治療師互動中，常常會有「啊，我前面的方法都是對他有害的嗎？」之感。

然而，在知道之後，就能夠做到了嗎？在時間、心力的條件限制下，父母也常對孩子的療育計畫感到有心無力。小如爸爸家庭有沈重的照顧負擔，上有年長重病長輩要照顧、下有三個孩子要撫育⁵⁰，爸爸雖然在忙碌中抽空看了許多自閉症相關書籍，但他發現自己所能做的相當有限，在龐大的照顧壓力下，常有「明明書本上有教，但是我做不來」的情形發生；有時知道孩子有某個行為問題，還在思考要怎麼處理，這個問題已經逐漸消失，又出現新的行為問題待處理，難以隨時跟上孩子的成長腳步。

父母的努力「不夠」或「不對」，常引發父母對於孩子「進步不夠」的罪惡感。孩子進步與否，和父母教養方式、投注的療育資源可能沒有直接的關係，但是當孩子進步速度減慢時，他人會質疑「孩子為什麼進步的這麼慢」、「家長有沒有在訓練孩子」，父母也會自我懷疑「是不是我弄錯方向了」、「是不是我不夠用心」。在此，讓父母焦慮的不只是「孩子沒有進步」，更是「孩子應該要進步，但怎麼沒有進步」或「為何進步『不夠多』」所引發的失職擔憂。如小明媽媽說到，她幸運地為小明找到對特殊兒相當友善的小學，小明在學校中各項能力都「三級跳」；媽媽認識一位亦育有自閉症孩子的朋友，孩子已順利就讀高職，在中低功能的自閉症患者中發展已算相當不錯，但在看到小明的進步情形後，就喟嘆當初她如果把孩子送到這所小學，孩子現在的表現就「不只現在這樣」，可惜孩子錯過了這麼好的學習環境。從小明媽媽引述的例子中，我們可以看到，

⁵⁰ 爸爸雖然熱心地想要幫助我的研究，卻忙到連訪談時間都排不出來，最後只好約在他陪同孩子去動物園玩的家庭日，我一邊幫忙照顧孩子、一邊進行訪談，可見其忙碌程度。

這位母親感到可惜的並不是孩子沒有進步，而是孩子沒有進步「更多」、孩子現在「只有這樣」，預後受限的部分原因得歸咎於自己的失職。

「積極療育論」使父母對孩子的未來有無限的美好想像，也使父母永遠擔憂自己做得不夠、做得不對。「積極療育論」指出常民的自然成長觀、一般親職教養的自然發展益品忽略了自閉症孩童的療育需求，主張自閉症孩童父母應盡其所能幫助孩子療育，但父母也因為積極療育論的壓力，在實作中不斷擔心自己是否做的不夠、做得不對，不慎讓需要療育的孩子「自然發展」，為此失職感到焦慮。

（三）拒絕「競爭流動」的教養益品追求：孩子健康平安就好

在一般教養益品的另一端為「競爭流動」。許多父母講到他們原先對孩子有高度「競爭流動」的教養期待，在孩子剛出生時以此目標進行教養，但卻漸漸發現孩子的發展異常；在孩子被確診為自閉症的同時，也宣告他們期盼「競爭流動」的教養益品美夢落空。

例如蔡傑爸爸說到，蔡傑媽媽在懷孕時，於抽獎活動中幸運抽到一整套要價十萬多元的迪士尼幼兒教材，蔡傑爸爸將此抽獎的幸運事件詮釋為上天的暗示與祝福，認為蔡傑必定是天才資優生，加上蔡傑是家中長子、又是長孫，全家人對於蔡傑都寄予厚望。蔡傑父母購買與研究許多資優教育教養書，照著書中的指示教導小孩，爸爸也詳細地記錄蔡傑的生長過程，想作為下一個孩子資優教育的參考範本。然而，隨著蔡傑漸漸成長，爸爸開始發現蔡傑的發展情況落後同齡孩子甚多，在三歲時，蔡傑竟然被診斷為重度自閉症，不用說能力能夠超越同儕，連勉強跟上同儕的發展速度都很困難！爸爸的原先以「競爭流動」為目標的「資優特殊教育」，不得不轉轍成「障礙特殊教育」。

我的受訪者小嘉媽媽也講到，媽媽自己是北一女畢業、現在當老師，孩子的爸爸是建中畢業、現在是醫生，當初他們想，父母有這樣優秀的的智商基因，生出來的孩子至少有考上國立大學能力吧！然而，他們這種「競爭流動」的教養期望，也因為孩子的自閉症而不得不調整。對於媽媽而言，小嘉的教養目標已經改成具備基本的生活自理能力：「我對他的期望是他可以有獨立生活的能力，就不用人家洗澡、不用人家帶，然後他長大以後，即便他沒有辦法獨立工作，至少還可以去個庇護工廠。」從「國立大學」到「庇護工廠」，這兩者之間的差距如此之大，足見自閉症使父母敘事產生重大轉折。部落客麗莎（2012）也在他的書中提到，對於她患有自閉症與中度智能障礙的孩子而言，所謂的「明星學校」「當然不是指一般升學率高的那種明星學校，而是指接納特殊孩子中而被傳說較優的學校」（引自第 188 頁），清楚說明自閉症孩子難以依從一般競爭流動的教養方式。

孩子的自閉症使父母重思教養益品的意義，甚至批判「競爭流動」的教養邏輯。有高功能自閉症兒子的蕭裕奇爸爸，在《追尋電車男孩的光》一書中記錄他與自閉症兒子洋洋的生活與旅行故事，寫到他對於「競爭流動」教養益品的反省，內容如下：

記得去書店找書時，特教書籍的旁邊，放的全都是「如何教你的孩子變成天才」這一類的書，而且數量比特教的書還要多，讓人覺得非常諷刺，當我們的孩子健康時，卻有更多的父母對自己的孩子有更多的要求與奢求，那些真的是最重要的嗎？而如今我們希望的只要孩子能健康平安，其他的真的都不重要了。（蕭裕奇，2015：43）

蕭爸爸批評「健康」孩子的父母，為了追求「競爭流動」教養益品，而對孩子有「更多的要求與奢求」。自閉症孩童父母由於孩子無法追上同儕的發展程度、失去競爭流動的可能性，他們對於競爭流動的教養邏輯有更高的反思性與批判性。

此外，我發現資料中沒有任何一個自閉症孩童家長明確宣稱要讓孩子走「競爭流動」的路線，就算讓孩子學一般同儕也會學的才藝項目，也要解釋這些課程是以療育為目的、是為了緩解孩子的社交問題，而非培養競爭流動的能力。例如小安媽媽說小安上的英文家教課是作為心理諮商的效果，她請家教老師挑選小安適合的生命教育、人際溝通英文教材，讓小安可以在學習英文的過程中也練習社交技巧；王媽媽說她讓孩子去學書法，並不是為了要去比賽得名，而是希望書法可以讓孩子靜下心來，減緩孩子自閉症衍生的過動問題；小恩媽媽也說，在孩子學齡前，她帶孩子去朋友介紹的免費數學課，她的目的不是真的要讓孩子早點學數學、贏在起跑點，而是因為她知道孩子之後在小學的適應可能有困難，她希望先讓孩子適應不同老師的教法、不同的學習環境，以後才能夠順利地上國小的科任課。

為什麼自閉症孩童父母避免採用競爭流動的論述方式？我猜測一部分原因可能是自閉症孩子在學習上的確輸在起跑點，另一部分原因則是父母追求此教養益品會遭到指責。例如受訪者小如爸爸提到，他在早療課認識一個家長，他的小孩各項認知與肢體發展上已經落後許多，竟然還選擇上台北市的明星國小，期望孩子可以一路升到台大、成為資優生，小如爸爸認為這根本是不可能的，家長因自己空想的期許忽略了孩子真正需要的資源，這是非常糟糕的心態，是否認孩子有障礙的事實。

（四）落入「競爭流動」的失職擔憂：家長是為自己的不甘心而努力？

父母因「積極療育論」投注密集親職，期盼孩子的未來發展更好，然而，這種追求「走出自閉症」奇蹟的敘事，有時也會遭人質疑，父母是不是對於發展障礙的孩子有過高、不切實際的期待？父母犧牲自己的人生規劃、以愛為名的密集訓練，到底是為孩子著想，或只是父母對有障礙孩子的「不甘心」？父母是不是對有障礙的孩子軋苗助長，逼迫孩子一直「進步」，甚至希冀孩子能夠有超越一般人的傑出表現呢？父母是不是仍追求「競爭流動」教養益品，以「積極療育論」之名掩蓋父母的自私？

許多父母似乎意識到此類指責，在訪談時會特別為自己辯護。例如小勝是重度自閉症的孩子，語言與社交能力發展都明顯落後一般孩子，訪談時小勝爸媽提到小勝在幼稚

園大班以後皆就讀普通班，小勝爸爸解釋說：

那當然不是說我們不去面對這個問題，好像說不承認他是一個特殊的孩子，不是這樣子，是在於小勝他是一個可學習的，他的智力也好、他的認知也好，他是可學習的。那可學習的情況之下，我是覺得，真的父母必須要給他機會，真的必須要給他機會，所以我們希望他學，能夠在普通的孩子，等於是向上學習啦，向上學習比較能夠學到一些比較正面的，比較有幫助的東西。(底線為我所加)

爸爸強調他獨排眾議、讓小勝選擇普通班的原因，「不是不承認他是一個特殊的孩子」，而是他認為小勝現在的能力雖然不夠好，但是小勝是會進步、是可學習的，普通班更適合他的學習。

除了父母自我辯護以外，從父母對柯文哲的討論，亦可看出有些父母對於「不切實際」的「積極療育論」之質疑。柯文哲在競選、當選與擔任台北市長的期間，媒體常常提及他的自閉症特質，對於很多人而言是第一次聽聞、了解自閉症或亞斯柏格症的機會，柯文哲於是成為台灣自閉症患者的重要代表人物，許多自閉症孩童家長說，柯文哲的成功使他們感到安慰、被鼓舞，知道「原來自閉症孩子也可以有很傑出的表現」。但是，也有受訪父母認為，柯文哲成為自閉症預後的神話，有些自閉症孩童父母不夠了解自己孩子，一廂情願地以為小孩長大之後就會像柯文哲一樣優秀，可是真的能夠如此嗎？如小嘉媽媽說「柯 p 的天生優勢是他智商超過一百五十，請問有多少人可以超過一百五？」，小如爸爸亦說，柯文哲的成功是能力、家庭優勢與運氣等共同因素具備下才有的成果，並不是每個自閉症的患者都能夠如此：

不是自閉症就一定等於是天才，不是自閉症就一定等於會成功。他今天還有他那樣的際遇，他才會成功。柯文哲如果不是生長在一個教師的家庭裡面的話，如果你把他丟在是一個做鐵的鐵工那邊，他可能會完蛋，他可能變成黑道的，因為他可能就從小會跟人家起衝突，會被人家貼標籤，認為他是反社會人格，他可能去混幫派的。所以不是這樣的，不是那麼單一的。縱使你在一個老師的家庭內，你也不知道他什麼時候交到一個壞朋友呀！對呀。所以，不是那麼單一的，亞斯就一定等於成功的情況。

孩子的預後是先天、後天綜合因素的影響。然而，父母往往不知道，「後天」的因素與可能性在自己孩子身上佔了多少的比例，當自己對孩子有很高的要求時，到底是提供給孩子好的後天學習環境，或只是強逼孩子的無用之舉，甚至僅是軋苗助長。在「履行父母責任」與「強加父母期望」之間，父母常常感到進退維谷，稍有差池便會招致指責。

蔡傑爸爸對此有深刻地反省，他的心路歷程也獲得許多家長的認同。蔡傑爸爸對於重度自閉症的蔡傑，有非常嚴格與密集的訓練，許多人將蔡傑令人驚異的進步歸功於蔡傑爸爸的堅持與毅力，但也有人批評爸爸太過嚴苛、是「虎父」，為此，爸爸為自己辯護說「如果我當初因為他哭鬧而喊停，就不會有你眼前的蔡傑。」⁵¹然而，蔡傑爸爸也坦承，他對蔡傑的訓練可能反映了父職的「不甘心」：

教育的方式，有時候真的很難取捨，要教孩子，但是孩子總是不願意配合，如果放任他，他又只會發呆，不然就自我刺激，時間就一分一秒流逝。

我就是不太能忍受孩子一直維持現狀，不進步，所以訓練方式會比較積極，孩子也會進步，成效是可以看出來的。

相反的，站在孩子的立場，他的壓力會比一般孩子大很多，有時候我也會覺得孩子真的很可憐，要接受我一大堆的訓練，喘息的空間都沒有。

最近，開始有一些聲音進來，「讓孩子輕鬆一點」、「不要把孩子逼的太緊」，這也是我該學習的.....【放下】。

我常常不自覺做到走火入魔，「再差一點點就會了」、「再一點點」、「再一點點」.....

其實我也知道超過孩子的負荷了，我還是不死心，「再一點點」、「再一點點」.....沒有給孩子生一顆正常人的腦袋，愧疚感這顆大石頭一直壓在我的身上，或許是男人的自尊心無法放下，或許是我不願意承認自己的孩子樣樣比人差，我一直不放過我自己，一直教、一直教.....拼了命的教.....

過去我的文章裡，總是不斷提到....「我不甘心」！「我真的很不甘心」！

下午，依照往例，陪孩子出門騎腳踏車，看到孩子天真、快樂的笑容。心中突然出現一個聲音~「饒過孩子吧」！「饒了孩子，也等於是饒了我自己」。⁵²

蔡傑爸爸深刻地寫出他對於「積極療育論」的反思：父母「不能忍受孩子不進步」，也許不是為了孩子的預後著想，而是父母自己的「不甘心」作祟；孩子「天真、快樂的笑容」才是更重要的，而非父母自己的面子。

蔡傑爸爸作為許多自閉症孩童父母的典範，許多自閉症學童的家長以蔡傑為目標，遵循蔡傑爸爸「只要肯下功夫，孩子一定會進步」的信念。然而，不是每個自閉症孩子

⁵¹ 資料來源為壹週刊對蔡傑爸爸的採訪報導，報導標題為「《後來怎麼了》他不笨，他是我兒子 蔡昭偉與自閉兒蔡傑的故事」，2015年8月13日出版，網址為

<http://www.nextmag.com.tw/magazine/people/20150813/23960456>，於2015年10月存取。

⁵² 節錄自蔡傑爸爸臉書粉絲頁，由研究者重新排版。此文為蔡傑爸爸寫於2009年3月1日，又於2015年9月28日轉貼於其臉書粉絲頁貼文，網址為

<https://www.facebook.com/tsaijey/photos/a.199871223545896.1073741836.172850582914627/416651208534562/?type=3>，於2015年10月存取。

都可以成為第二個蔡傑，特殊教育學系教授江秋樺與陳振明（2011：8）在分析蔡傑爸爸作為自閉症親職典範的研究中，呼籲：

每個自閉症孩子都有其情緒特質，並非每個抗壓能力都能像蔡傑一樣好，這是所有試著強迫孩子積極學習的家長都須牢記在心的，否則把孩子逼出身心症狀後，付出的代價還是家長自己得承受的。

努力讓孩子有更好的預後，是理想的自閉症親職行為，然而，當父母太過執著於孩子的進步時，也會招致「自己不甘心」或「對孩子期望過高」的指責。「積極療育論」規範父母盡力教養孩子，但有些父母的「盡責」反而被認為是一種自私的奢求，是為了自己的面子、為了自己的不甘心，逼迫孩子完成不可能的任務，此類的父母仍是「失職」。在此，我們看到「積極療育論」帶來無邊無際的失職焦慮。

簡言之，自閉症的「積極療育論」拒絕「自然發展」與「競爭流動」的一般教養益品與預後想像，主張父母應盡力讓孩子進步，以逐步克服自閉症障礙。由於孩子的障礙，自閉症孩童父母更加洞悉社會對教養的期待，也對一般理想親職更具反思性，指出這兩種教養益品都不是真正以孩子為中心：「自然發展」益品追求忽略孩子的需求、沒有提供孩子需要的成長資源，追求「競爭流動」的家長在孩子身上強加自己的期待，對孩子有太多奢求。「積極療育論」確實更加以孩子為中心，敦促父母全心全意為孩子犧牲奉獻，但也使父母在親職實作中不斷擔心自己是否偏離了「積極療育論」的規範，時時檢測自己是否做得「太少」以致放任孩子自然成長，或強求「太多」而逼迫孩子競爭流動。

許多病痛敘事研究描述人如何面對疾病，例如我於第一章引述的 Frank（2013）與 Gray（2001）研究，前者的「恢復敘事」描述人透過醫學治療，希望回復到以往的健康、相信未來會更美好，後者的「容納敘事」指自閉症孩童父母接受生物醫學模型、積極參與療育。這些概念對本文深具啟發性，但我認為它們未能確切說明自閉症孩童父母敘事中的疾病特性與親職意涵。父母採納醫療觀點，並高度聽從醫療專業者的建議，是因為理想親職的道德壓力，在自閉症「可能進步」的特性之下，他們在自閉症醫學觀點上進一步發展作為自閉症理想親職的「積極療育論」。自閉症理想親職批判一般「自然發展」與「競爭流動」的教養益品，而父母在實作時也深怕掉入自己所批評的一般親職益品。

父母從自閉症的生物醫學論點發展出自閉症「積極療育論」預後敘事。然而，在「積極療育論」中，自閉症是個需要被矯治的問題、是個上天降生的災難，有自閉症的孩子也成為有障礙、劣於一般正常孩子的生命，父母的親職亦是殘缺不全的。如此，父母應該如何找到愛孩子的力量、找到肯認自己親職角色的理由？

第三節、自閉症社群反敘事：中性化自閉症特質

我在第二章末提及，紐約大學兒童研究中心曾以綁票信描述自閉症，呼籲父母重視

自閉症的嚴重性，然而，這則廣告在當時竟引起自閉症社群的抗議，指稱這則廣告污名化自閉症，反對聲浪大到研究中心不得不快速撤掉廣告。反對者主張：「雖然確診的自閉症及亞斯柏格症常有某方面的社交困難，但我們不是沒有能力，而且只要有人支持、接納、包容我們原本的樣子，我們社交生活也可以有聲有色。」(轉引自 Solomon, 2015: 302，底線為我所加)。

我在第二章與上一節提及，孩子被確診為自閉症的消息，對許多父母而言是突如其來的噩耗，也使得父母教養敘事不得不轉向自閉症的「積極療育論」，努力協助孩子走出自閉症。那麼，為什麼會有上述的爭議呢？孩童的自閉症明明是父母亟需克服的問題，為什麼自閉症患者「原本的樣子」值得珍視？這種不同於自閉症醫療疾病論與積極療育論的觀點並非偶然或單一個案，在家長訪談、討論區與書籍中，也經常聽聞這種讚頌自閉症特質的敘事，此類敘事甚至有隱微質疑父母太過堅守積極療育論的意味：持守「孩子未來會變得更好」期盼的父母，是不是在否認現下孩子的價值？父母是不是覺得孩子現在「不夠好」、不願接受孩子目前的模樣，希望未來能有一個「沒自閉症」的正常孩子，當下才會那麼努力進行孩子的療育？身為自閉症孩童父母，應該是要承認孩子的限制、接受孩子的現狀、發掘孩子的優點與長處，或應該努力為孩子的預後做打算、謀求孩子未來更好的生命機會？父母努力協助孩子進步，到底要進步什麼程度才「夠」，是否一定要孩子成為「一般人」呢？在父母的預後敘事中，常常並存隱微的「接受」與「否認」之弔詭，這兩種都是自閉症的理想親職敘事，卻相互矛盾。

如同本章開頭第二則引文，所羅門 (Solomon, 2015: 49) 寫到「孩子身上最讓父母感到遺憾的特質，父母往往也最大聲讚揚，如此方能對抗失望。」或許多數疾病都有類似的情況，但自閉症「疾病界線模糊」的特質，使得父母更能夠大聲讚揚自閉症的「優點」、更能夠對抗「孩子有自閉症」的失望感。雖然孩子被宣判為自閉症，帶給孩子與父母嚴重的疾病污名，但因自閉症症狀不是身心理上的病痛、常人也難以判定何謂社交「正常」與「異常」的界線，疾病不易辨別、難以確立，父母有許多空間能代替孩子宣稱，自閉症不僅是一種「病」，還能有多元豐富的正面意涵。父母發展敘事，將自閉症的負面污名加以「中性化」(neutralization)，亦即，對違反社會規範的行為提出一套說法，將之解釋為「可接受的」，以免於自我批判或他人責難 (Sykes & Matza, 1957)。

我指出，自閉症孩童父母、支持自閉症的親友與專業者形成的「自閉症社群」，共同在自閉症的醫療疾病論上，發展出對抗純粹醫療觀點的敘事，我稱此敘事為「自閉症社群反敘事(counter-narrative)」。社群反敘事共有三種類型，分別為「自閉文化論」、「自閉光譜論」、「障礙建構論」。這些自閉症敘事對父母而言別具意義，因為這些敘事能夠幫助他們宣稱自閉症孩子的存在價值，抵抗自閉症的疾病污名，也連帶證成自己的親職價值；此外，社群反敘事也與障礙研究中「社會模式的障礙」(Social Model of Disability) 概念密切關連。以下，我分別以三部分說明這三種敘事的內涵。

(一) 「自閉文化論」：自閉症是值得讚揚的特質

第一種自閉症社群反敘事，我稱為「自閉文化論」。「自閉文化論」是指將自閉症的症狀視為一種特質，認為「自閉症」不只是一種疾病，更是一種文化認同。在此論中，有自閉症特質者未必遜於一般人，甚至有勝於常人之處。

我在第一章提到，目前自閉症的診斷標準，包含兩個核心症狀：社會互動與社交溝通的困難，以及侷限、重複的行為、興趣或活動模式，這兩種症狀被自閉症社群轉化為三種自閉症的「優點」：性格「單純善良」、能夠「做自己」，以及因為將全副心神投入於某些特定的事物，因而有一些突出常人的「特殊能力」。

此處「自閉文化論」讚揚自閉症特質的現象，相近於先前提及的「自然發展」概念，然而，我認為「自然發展」的教養邏輯在本研究中必須要重新界定與分類。在 Lareau (2010) 與藍佩嘉 (2014) 的研究中，「自然發展」是指家長讓孩子適性發展、獨立自主，細究其內涵，此概念應可分為「能力」與「特質」兩個面向討論，亦即，有「能力」與「特質」兩種面向的自然發展。前述說到，在「積極療育論」中自閉症孩童父母拒斥「能力」方面的自然發展，認為這是忽略孩子有特殊需求，耽誤、浪費孩子能進步的機會；但在「自閉文化論」中，父母反而強調要讓孩子自然發展其自閉症「特質」，保留孩子的單純善良、讓孩子「做自己」、鼓勵孩子發展「特殊能力」。

在「單純善良」方面，由於自閉症孩童不擅於社會訊息的辨識，沒有「一般人」複雜心機與惡意的機巧，有些自閉症孩童父母因而宣稱，自閉症社交困難的症狀或許不一定是需要改進的缺點，反而是值得珍視的美好特質。例如小安媽媽這麼形容小安：

我是覺得，其實這種孩子，他只是不擅言詞，不擅於溝通，可是他真的他心裡很善良，他心很美，對。我覺得...我們這種凡夫俗子。我覺得，他那個世界滿美的，就是說，他只有善，像我們都有善跟惡，很多人惡的那一塊，他只有善，他心裡是只有善，他不會傷害別人，他不會去傷害別人。

小安媽媽甚至說，「現代人太過社會化」，如果像小安這樣單純、善良的自閉症患者以後越來越多，也許是「滿好的」。小涵媽媽也講到，有自閉症的人嫉惡如仇、善惡分明，「不會做樣子」。

與「單純善良」特質相關的自閉症「優點」，是孩子不容易順從他人與社會規範，會堅持自己的想法與偏好，較能夠「做自己」。在「侷限或重複的行為、興趣或活動模式」的核心症狀中，其中一種症狀的表現類型是「具有在強度或焦點上顯現到不尋常程度的高度侷限、固著的興趣」，在我的研究資料中，幾乎每個父母皆說到孩子有特別的興趣，例如英文、昆蟲、捷運等等，孩子對於此興趣非常著迷，可能顯現出超越一般人的能力表現，而對不感興趣的事物就完全不碰。由於孩子對於自己的興趣有超乎強人的執著，出於無可奈何、或是欣喜鼓勵，許多父母都說要尊重孩子的興趣發展，並且在這

種論述中反省自己生命傳記或先前教養經驗中的遺憾與缺失。

前面引述的自閉症孩童母親麗莎（2012）就對自閉症有矛盾的看法。麗莎一方面非常積極地進行自閉症孩子的療育，也對孩子的自閉症欣慰地說：「我要感謝我的特殊兒子 ST，他小時候完全不在乎也不理解別人的眼光，只是單純做他自己，我反而在這件事上跟他學習呢！」（引自第 196 頁）受訪者小隆媽媽也說到，她很欣賞自閉症的孩子能夠「做自己」。在媽媽成長的過程中，她原先非常喜歡繪畫，但在升學時被父母要求去念較有競爭力、較容易賺錢的前幾志願科系，媽媽按照父母的要求選擇，但後來自己和她父母都感到很後悔。由於媽媽自己是在父母權威下「被壓抑長大」的孩子，過去的成長敘事使她更加欣賞自閉症「未社會化」、「做自己」的特質；她不願自己的孩子在生涯興趣選擇上是「受壓抑」的「社會化正常人」，因此，她期許被歸屬於「正常人」、容易被規範的小隆姊姊，在這一點上可以學習有自閉症的小隆。

小隆媽媽把「未社會化、『做自己』的自閉症患者」與「社會化、受壓抑的正常人」對比起來，說明她欣賞自閉症「做自己」的特質。第二章提及小隆媽媽自述，因她是全職母親，她能夠很快發現孩子的異常、帶孩子做治療，沒有「耽誤」孩子，她對此相當慶幸；然而，對於「自閉症」到底是什麼，小隆媽媽卻有矛盾的看法，在積極治療孩子的同時，她也稱讚自閉症特質，並且反思何謂自閉症的「未社會化」。媽媽講到，公公對孩子的課程曾說「如果會好，當然是最好的，這樣上課上得這麼勤」但媽媽如此反駁：

他是不會「好」，他不是病，他不是病了，他不是感冒，吃藥會好，還是上課怎麼樣，他不會好。他是人格特質，他就是這樣子。我們只是把他規範成我們想要的樣子，把他社會化。其實，你跟我講，他有什麼錯？他就是做自己呀，我寧可我像他，我不用被規範耶，我不喜歡這個人，我就說「我不要跟你坐」，或是「我不想要進去，他為什麼在我們家」可是，是因為我們都不能這樣做，我們這樣叫做「沒禮貌」，可是他們心裡就是「我不喜歡你，為什麼要逼我。」我說，我還滿羨慕他們，他以後可能就是會這樣子。

我覺得有一半以上的人，也會不太了解亞斯這個東西，就是這個人格特質，你要說他有沒有病？也沒有病。你說自閉症不是個病，他可能就是這樣子。對，只能把他導正為比較像正常人，他們所謂的「正常人」這樣子。

媽媽說，她認為自閉症（亞斯柏格）「不是病」，因而沒有「會不會好」的問題，況且，就算「不會好」，自閉症的人又有什麼不對、不好之處呢？他們只是不符合社會的標準，但人為什麼一定要符合社會的標準呢？社會的標準一定是「好」的嗎？就媽媽的例子而言，她認為「未社會化」的小隆比起「社會化」而受壓抑的自己、小隆姊姊還要「好」，她以有自閉症特質的家人為傲。小隆目前僅三歲，從小隆媽媽的敘事中，也可看出媽媽是預想小隆「長大之後」會成為「不夠」社會化的人，這個敘事是指向未來的，而非描

述現在孩子的情況；因此，媽媽的敘事是「接受」孩子「未來」仍有自閉症的特質。

最後一個自閉症的「優點」是所謂自閉症患者的「特殊能力」。在第二章，我提到一般大眾常以「天才自閉症」的觀點來解讀自閉症，認為自閉症患者必定具有某些特殊技能、甚至是「天才」。實際上，並不是每位患者都有異於常人的特殊能力，但有些孩童確實在特定領域上表現較突出。自閉症孩童的「特殊能力」，可能是因為他們的固著性症狀，對於感興趣的事物願意投注大量心力，因而有勝於常人的表現。家長以孩子的特殊長才說明，自閉症孩童並非什麼都不會、樣樣不如人，他們有勝出常人的能力。

例如小勝爸爸特意讓重度自閉症的小勝學習游泳與爵士鼓，小勝在這兩項都有很傑出的表現，尤其游泳在全國身心障礙學生游泳比賽多次拿下獎牌，爸爸如此說明讓孩子學習才藝的原因：

我們讓他學這些，我們也是希望，讓別人也不要過於輕視他。當別人可能會笑他們的時候，可是我會感覺是說，你會嗎？我會游泳，會游這麼快，你會嗎？也就是不會讓人家覺得說，他什麼都不會。

我們讓他學這些其實也有這層目的啦，我們不希望就是說，人家看不起他，覺得他什麼都不會，就是人家一直...就直接講出來白痴、智障這樣，是這樣，因為他還有他的能力，他的那些能力，我們也不如啊。他會游泳，我都不會耶，他會那樣子，我頂多游個蛙式，游個五十公尺都快游不下去了，他可以橫渡日月潭，他去年就橫渡日月潭。所以我們也是希望就是說，別人也可以看到他，有能力的那一面。

小勝爸媽培養孩子的技能，是為了證明孩子也有自己的長處，而小勝確實也有不俗的表現。除了爵士鼓與游泳之外，小勝也是繪畫好手，他從小就相當喜愛大型車與卡通人物「海綿寶寶」，直到現在就讀高職仍然不減興趣，能夠在不參考圖片的情況下，獨立繪製立體感分明的遊覽車與海綿寶寶的畫作。我在小勝家訪談時，小勝爸媽就拿小勝的畫作給我看，我為畫作的精細程度大為驚嘆，小勝媽媽一邊展示給我看、一邊說到：「他的畫工真厲害耶，他會畫海綿寶寶，直接自己就畫，不用看任何東西，他們同學都還要看一下，參照什麼、模擬，他都不用，他想畫就直接下筆就好」。

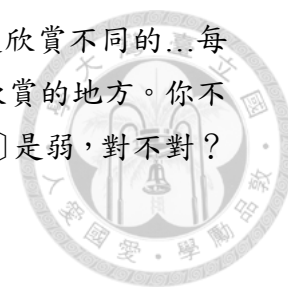
小丙媽媽與小展媽媽亦有類似的敘事。小丙媽媽講到，小丙大班的一位男同學長得很帥，又彬彬有禮，在班上人緣很好，和愛搗蛋的小丙截然不同。小丙媽媽感嘆，父母能夠有這樣的兒子真是「燒好香」，但自己的孩子也有長處。小丙媽媽與小展媽媽說：

小丙媽媽：我們可能長大是海軍陸戰隊的那一種，他可能是，比如說是那種，美型男，就不一樣，因為每個走的...

小展媽媽：我們可能是體育明星。

小丙媽媽：對啦，只能這樣想呀。可是我會覺得說，我們就是欣賞不同的...每個〔孩子〕都有值得欣賞的。那我們也要看我們的孩子值得欣賞的地方。你不能一直跟他比那種很斯文的、會照顧別人的，因為他〔這方面〕是弱，對不對？那你...

小展媽媽：比體能的話，他可能又贏過人家。



小丙與小展都以體育方面的能力見長，因此兩位媽媽都說到孩子未來可能是「海軍陸戰隊」或「體育明星」，未必遜於彬彬有禮的美型男。

此外，也有父母以自己孩子的特殊長才說明，許多自閉症具有某方面的天賦，若沒有給孩子空間發展、沒有給孩子舞台表演，可能會浪費孩子的才能。例如高功能自閉症患者周于翔，具有高度的藝術天賦，曾舉辦多場油畫、書法、陶繪展，周爸爸說：

我知道，一定還有許多孩子像翔翔一樣，具有特殊天賦，不論是在繪畫、音樂或其他方面的傑出表現，只是因為父母畏懼外界的眼光，而刻意保護孩子，不讓他們曝光。但是，這樣的作法卻也往往扼殺了孩子被社會肯定、接受的機會。

（宋芳綺、謝瓊竹，2002：81）

父母藉由指出孩子的個性、「做自己」、特殊能力等等優點說明孩子存在的價值，自閉症甚至增添了孩子的獨特性與優勢。和將自閉症視為災難的「積極療育論」不同，「自閉文化論」的觀點強調自閉症的優點，自閉症在此轉換為上天賜與的禮物，是值得父母以自閉症為傲、值得努力培養的特質。此種敘事引導父母進行「培養優勢能力」的親職實作，我將於下一章詳細討論。

Silverman (2008) 對於自閉症社會科學研究的回顧文章指出，有些自閉症的倡議者提出「自閉症文化」的觀點，用「神經多元性」(neurodiversity) 的概念說明自閉症只是多種認知、互動模式之中一種可被接受的類型，就如同一種「外語」，必須要了解此類語言的人才能與之互動；此種「自閉症文化」的觀點是比擬「聽障文化」而來，主張將障礙視為一種身分認同。Silverman 雖指出「自閉症文化」的概念，但他並沒有細究此概念如何被建構、如何與症狀相連，以及發展此種文化敘事的脈絡。在本研究中，我用父母敘事清楚說明，台灣自閉症社群的「自閉文化論」是父母藉由過去生命經驗的反思、美化自閉症特定特質，在社群的互動中被打造出來的，和 Silverman 所指的生物醫學上「神經多元性」概念關連不大；此外，我也將在後文中指出此種敘事並非唯一的社群反敘事。值得注意的是，在我的資料中，訴說著「自閉文化論」的父母，他們的自閉症「身分認同」感並不強，個別父母的敘事也不夠完整。整體而言，台灣自閉症社群尚未發展出堅實、統一的自閉症集體認同，僅有零碎的反抗敘事，後續兩類反敘事亦同。

(二) 「自閉光譜論」：每個人都有一點自閉症

第二種自閉症社群反敘事，則是以「光譜」的觀點詮釋自閉症。此論如同「自閉文化論」，也認為自閉症是一種「特質」，但主張這種特質並非自閉症患者獨有，而是每個人多多少少、在某一方面都有自閉症的特質，只是有輕重程度之分；因此，被醫學專業者確診有自閉症的孩子，只不過是特質「多」或「重」了一些，並不是那麼的「特別」或「異常」。在上述「自閉文化論」中，自閉症社群將「自閉症者」與「正常人」劃分開來，凸顯「自閉症」的差異，以及因此差異而來的社群文化與身分認同；然而，在「自閉光譜論」中則是刻意模糊正常與異常的邊界，減弱「自閉症者」與「正常人」的差異。所羅門（Solomon, 2015）在《背離親緣》中指出許多疾病都有「疾病」與「身分」兩種模式的辯論，自閉症的「醫療疾病論」與「積極療育論」屬於前者、「自閉文化論」是後者，但「自閉光譜論」則顯示第三種可能性：自閉症既不是疾病、也不是身分，而是每個人皆有的特質。

這種「光譜」的社群觀點，其實是立基於醫學觀點之上。如同第一章所述，自閉症在 DSM 診斷系統中英文名為 Autism Spectrum Disorder，名稱中的「光譜」(spectrum) 是指「自閉症」包含不同症狀嚴重度的類型（如典型自閉症、舊稱亞斯柏格症與廣泛性發展遲緩等等），如下圖 3-1。然而，自閉症社群觀點中的「自閉光譜論」的「光譜」，則是從「異常」的自閉症延伸到「正常」的範圍，挪用並擴大解釋光譜的含意。例如花媽卓惠珠的部落格文章以圖清楚表示，她所指稱的「自閉症光譜」從「一般人」延續到「中重度自閉症」，中間有「怪怪的人」、「內向孤僻的人」、「亞斯柏格症」與「高功能自閉」，見下圖 3-2。

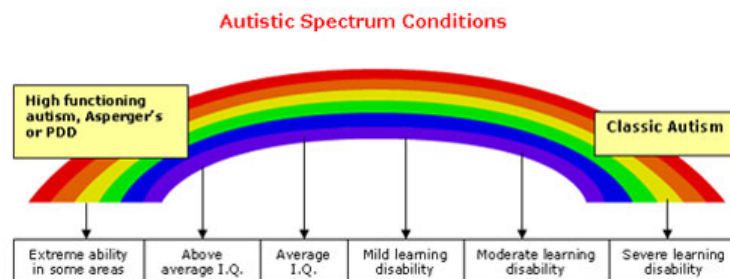


圖 3-1、醫療觀點下的「自閉症光譜疾病」

圖片來源：My Aspergers Child 部落格⁵³

⁵³ 圖片取自網址：<http://www.myaspergerschild.com/2007/08/autism-spectrum-disorders-pervasive.html>，2016年3月存取。

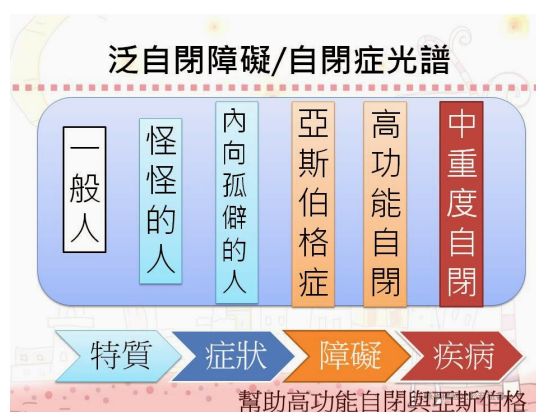


圖 3-2、自閉症社群觀點中的「自閉症光譜」

圖片來源：「幫助高功能自閉與亞斯伯格理解人際互動困難和情緒障礙」部落格⁵⁴

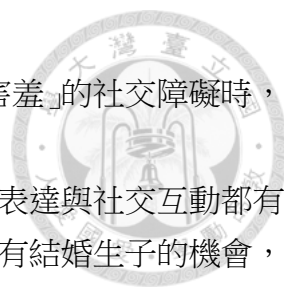
我在第二章提到許多孩童家長在孩子確診為自閉症時，有「晴天霹靂」之感，因為自閉症「聽起來就很嚴重」，好像有智能障礙、沒有口語能力、不會與他人互動（「嚴重自閉症」的刻板印象）。然而，在父母與孩子相處、了解自閉症相關知識後，他們漸漸了解到自閉症是一個光譜疾病，有不同症狀、嚴重程度的患者，且「一般人」的某些行為與特質似乎也可以被歸類於自閉症光譜上。父母藉由將自閉症解釋為每個人都有的特質，模糊自閉症的疾病邊界，使之成為包含正常到異常的「光譜」。

一般自閉症孩童父母並沒有對自閉症的疾病定義有如此高的反思性，能夠清楚列出「自閉症光譜」上不同類別，但許多父母的敘事隱微傳達「自閉光譜論」的意涵。在自閉症病因敘事中，我提及幾乎每個自閉症孩童父母都可以舉出「疑似有自閉症特質」的家人，這顯示出自閉症特質的普遍性⁵⁵；除此之外，受訪父母也常舉出社會上的一般人，也有很多人不擅於社交、很固執。例如在大學從事行政工作的小安媽媽，在工作上發現有很多非自閉症患者亦有社交障礙，她說到：

其實我慢慢發現很多博士級的，他們真的可能人際互動不好。他們可能專業 ok，其他真的不 ok。而且你知道，「學者症候群」，因為我剛好在學校上班，我發現很多學者，讀得很高，他們真的沒有辦法去 social，他們人際互動真的... 真的很害羞，真的很怕衝突，真的很... 不喜歡跟人家互動，而且現在很多都是，一人一間，都有自己研究室，那個根本...。

⁵⁴ 此圖轉貼自「幫助高功能自閉與亞斯伯格理解人際互動困難和情緒障礙」部落格，此篇文章由卓惠珠 2014 年 12 月 14 日發表於部落格，文章篇名為【常見問題 QA】亞斯伯格到底是一種特質還是疾病？。2016 年 2 月存取。

⁵⁵ 我在第二章自閉症「遺傳」的病因敘事中，曾指出幾乎每位自閉症孩童父母都可以舉出家長有未被診斷為自閉症、卻「疑似」有自閉症特質的血親。以「自閉光譜論」的角度來說，此現象顯現了自閉症特質的廣泛性，也部分否定了家長「回溯性診斷」的病因推測：如果人人都有一點自閉症，那麼以「找到自閉症特質的血親」來證實孩子自閉症是「遺傳」的說法，似乎就無法成立了。



媽媽除了說到許多高學位的學者不擅於社交以外，在講到小安的「害羞」的社交障礙時，她也講到她自己也是非常害怕在公眾場合中上台講話。

我在訪談小勝爸媽時，小勝爸爸說到他擔心重度自閉症、口語表達與社交互動都有明顯障礙的小勝，未來可能沒有獨立工作、照顧自己的能力，也較難有結婚生子的機會，小勝媽媽聽了之後便說：「現在很多年輕人，還不都在家當宅男，也不都沒有結婚，沒有出去工作。多的是。」藉由指出「一般人」也難以找到工作、進入親密關係，小勝媽媽以光譜的觀點，正常化小勝的生活適應困難與社交障礙。

有些父母不只是標舉一些類群的人有自閉症特質，甚至更說到「所有人」在某些事物上，都有類似自閉症的特質，如小恩媽媽說，「我覺得每個人都會有自己固執的事情，只是每個人固執的點不一樣」；在此，自閉症患者與「正常人」之間的界線更加模糊，所有人都可以被列入自閉症光譜中。而我和小丙媽媽、小展媽媽討論自閉症的教養方式時，也有類似的情況。小丙媽媽說他在教導小丙，面對衝突時要開口為自己辯護，讓別人了解自己行動的原因，以免造成誤會，但這種社交互動情境，對一般人說也是極為困難的問題。我與小丙媽媽、小展媽媽的訪談對話如下：

小丙媽媽：開口只是很基本的，是訓練到去觀察別人，然後〔想〕要講什麼的話，對自己有利。

我：好難噢。

小展媽媽：這個好難，有時候自己也在訓練我自己。（三人大笑）有時候到現在，對呀，我們出社會也是一直在磨練。

這些教導自閉症孩童解決互動衝突的技巧，又何嘗不是身為「正常人」的父母日常生活會遇到的難題？在訪談時，我與小丙媽媽、小展媽媽三人的大笑，也表示我們都一致同意這種互動技巧在我們「正常人」的生活中仍然相當困難，也許我們和有社交障礙的自閉症孩童一樣，仍在日常生活中為社交問題所苦。父母藉由指出自閉症可以視為「正常人」的一種人格特質、「正常人」也有類似自閉症的障礙，說明自閉症孩童並不是真的那麼「特別」或「異常」。在「自閉光譜論」中，自閉症社群將自閉症光譜從「異常」延伸到「正常」的範圍。

若自閉症是「每個人都有的」，那麼自閉症究竟是一種疾病，或僅是一種特質呢？若自閉症可以視為一種文化、身分認同，那麼它真的是一種「病」嗎？在「自閉文化論」與「自閉光譜論」中，自閉症都被視為是一種特質，但這種「特質」的觀點，並不是每個自閉症社群成員都接受。在自閉症家長臉書社團上，就有家長反對「特質」觀點，認為「特質」觀點會讓不理解自閉症的人忽略自閉症者的困難與障礙，主張對外應該採用醫療觀點，說明自閉症是「疾病」而非「特質」。在我的資料中，父母大多不自覺地在

敘事中時而用「醫療疾病論」與「積極療育論」、時而用「自閉文化／光譜論」兩種觀點，而不感到矛盾，其中孩子症狀較輕的家長，似乎比較常提到「特質」的觀點，症狀較重者則較少，但並沒有非常明確的界線。⁵⁶

然而，雖然自閉症具有「不易辨別」的「疾病界線模糊」特性，但最模糊之處仍是「症狀較輕者」與「正常人」的區別，年齡較大、重度患者的症狀較容易被歸類為異常；因此，「自閉文化論」與「自閉光譜論」在高功能自閉症者、亞斯柏格症者上最能夠適用，指稱症狀程度較輕孩子是「特質」而非「障礙」較有說服力。例如花媽卓惠珠曾在部落格中提到自閉症「特質」與「症狀」的界線問題，所指稱的對象多是指輕度症狀者，其文章節錄如下：

張擇祥語言治療師曾經說，就語言治療來說，難道要治療到全部的人的聲音都一模一樣才叫治療好了嗎？還是只要能夠跟別人溝通就叫做痊癒？〔略〕也許這是您現在就可以思考的問題，您覺得孩子的自閉症特質要保有到什麼程度或者是治療到什麼程度？我很喜歡我的孩子的小小固執，小小堅持，他的執著跟堅持在不妨礙健康和維持公民素養等基本要件下，我還真的不覺得他需要跟別人一模一樣。⁵⁷（底線由我所加）

花媽強調「基本要件」是「不妨礙健康和維持公民素養」，若孩子無法講話、沒有進行基本對話的能力、固著到失去生活自理功能，或有嚴重的社交衝突，那麼父母很難宣稱孩子的自閉症是「特質」而非「障礙」。因此，孩子自閉症障礙程度可能影響到父母對自閉症疾病意涵的詮釋與預後敘事類型，值得後續研究深入探討。

簡言之，在「自閉文化論」與「自閉光譜論」中，自閉症皆被視為一種特質，只是前者意在突出自閉症患者的特質，後者則是以光譜的觀點消除自閉症患者與正常人的明確邊界。兩種論點都將自閉症的疾病污名中性化為「特質」，並認為既然自閉症的「特質」值得珍視、或是人人皆有，那麼此種特質不應是需用療育完全消除的症狀。

（三）「障礙建構論」：自閉症最好的「輔具」是人

最後一種自閉症社群反敘事，則是將孩子的障礙根源歸諸於社會，認為是社會「造成」孩子的社會適應障礙。如此，自閉症就不是如「積極療育論」所說的，只要父母傾

⁵⁶ 例如受訪者小恩媽媽說，她認為自閉症是一種人格特質、而不是一種病，可能是因為小恩的情況比較輕微，而她猜想有些低口語或症狀嚴重的孩子父母，可能會比較傾向認為自閉症是一種「病」；在受訪者中，孩子障礙程度屬於重度、低口語的小哲媽媽，對於此問題就明確的說「自閉症是一種疾病」，就算是人格特質，也是屬於病態、需要醫療介入的特質。

⁵⁷ 引自「幫助高功能自閉症與亞斯柏格」部落格，此文發表於2014年6月13日，網址為<http://helpasperger.blogspot.tw/2014/06/qal.html>，2014年10月存取。

力療育孩子、就有機會讓孩子脫離此疾病問題，而更是要從「社會」著手，改善大眾對於自閉症的認識，以及提供自閉症患者足夠的資源與支持。由於自閉症的核心症狀之一是社會互動，社會支持的程度高低直接影響患者的社會適應程度，這使得自閉症的「障礙」更具有社會性。

多數「障礙建構論」所批評的對象是不了解自閉症的社會大眾，例如蔡傑爸爸為蔡傑「肉身擋車」的經歷。蔡傑爸爸在臉書粉絲頁寫到，爸爸讓蔡傑跨區就讀國中，因此蔡傑必須要學會搭公車上學。爸爸在蔡傑就讀六年級時，就開始密集訓練蔡傑獨自搭公車，教導蔡傑在公車靠近時要揮手、跟司機說要到哪一站、上車時要投多少錢，光是「揮手」這個動作，蔡傑就練習了許久，暑假時在家裡天天練習揮手數百次。開始就讀國中時，蔡傑已經成功學會在適當的時機揮手招車；然而，爸爸發現公車司機常常忽略蔡傑的揮手，也許是因為蔡傑所在的公車站是小站、因為司機的視線不好、因為公車到此站時已經有非常多的乘客，司機總是過站不停。爸爸天天站在距離蔡傑後方十公尺的距離觀察，若蔡傑招手、司機又不停車，爸爸只好無奈地「肉身擋身」，以讓蔡傑能夠準時上學。因此，蔡傑爸爸說：

蔡傑上學之路，已經第四周了，我依然還在後方陪著，並不是我不放心我的孩子，因為他沒有錯，他做的很好，非常的好！

我不放心的是....我們的社會。⁵⁸

蔡傑爸爸的貼文獲得廣大的迴響，有上萬則分享數，亦有多家媒體報導⁵⁹。「我不放心的是我們的社會」一語道出蔡傑爸爸的「障礙建構論」敘事：蔡傑有嚴重的自閉症障礙，但他已經能夠適當的揮手招車，卻仍無法順利搭上公車，此時蔡傑的障礙不是自閉症造成的，而是社會造成的；因此，蔡傑爸爸縱然放心蔡傑、也不放心「我們的社會」。

台北市自閉兒社會福利基金會執行長柯白珊曾說「自閉症最好的輔具是人」⁶⁰，這句話也有類似的意涵，除了說明自閉症患者需要他人適當的協助，也暗指許多自閉症患者的障礙來自於社會沒有給予足夠的支持。在醫學研究上多指出自閉症患者缺乏同理心，但我發現有多位自閉症孩童家長都說他們認為這個社會「缺乏同理心」，無法同理自閉症患者的困難。大眾對自閉症患者「缺乏同理心」的原因，可能是自閉症太過複雜、不符合一般人直覺與常識，多數人不知道何謂自閉症、或對自閉症有所誤解，就連經驗豐富的自閉症孩童家長也常說「不知道如何跟他人說明什麼是自閉症」，在難以理解自閉

⁵⁸ 蔡傑爸於 2015 年 9 月 21 日公开发表於其臉書粉絲頁，文章網址為

<https://www.facebook.com/tsaijey/posts/415138955352454>，2015 年 10 月存取。引文引自蔡傑爸上述網址，由研究者重新排版。

⁵⁹ 如自由時報於 2015 年 9 月 22 日報導的〈教自閉症兒自己搭公車 父：我不放心我們的社會〉、聯合新聞網於 2015 年 9 月 23 日報導的〈他「肉身擋公車」！背後故事讓網友淚崩〉。

⁶⁰ 2015 年 6 月 12 日自閉症研討會田野筆記。

症的情況下，就難以同理自閉症患者的困難。例如受訪者小嘉媽媽講到，當她看到漸凍人「冰桶挑戰」在全世界成功引起關注，她也希望在社群媒體上能夠推動類似的活動，讓社會大眾認識自閉症，但她雖為自閉症孩童的家長、同時也是國小特教老師，是個知能豐富的自閉症專家，卻也想不出來要如何以簡明的方式說明自閉症抽象的症狀與對患者的互動技巧。因自閉症的介紹太過困難，一般人難以了解自閉症，自閉症社群也難減少社會對於自閉症患者的障礙建構。

「障礙建構論」與「積極療育論」同樣希望減輕孩子的障礙，「積極療育論」是要求父母負起孩子預後的全責，促使父母努力為孩子進行療育以改善孩子的障礙，「障礙建構論」卻認為孩子的障礙不只是孩子個人的問題，重點是不了解自閉症的社會大眾，期盼大眾多理解自閉症、多對自閉症患者有同理心。「障礙建構論」具有政治倡議的能動性，頗為類似 Gray (2001) 所提出的「抵抗敘事」，但 Gray 的抵抗敘事是指反對醫療機構的疾病意識型態、對現有的醫療機構不滿，此處我所分析的「障礙建構論」則是在父母接受自閉症醫療觀點所發展出來的敘事，政治倡議的對象為圈外人而非圈內人。

本節指出三種自閉症社群發展的敘事，這些敘事否定純粹的醫療疾病論將孩子過度疾病化，將自閉症「中性化」，「接受」孩子未來仍有自閉症障礙，並指出自閉症孩童的「優點」或障礙的「社會建構」，藉以說明孩童生存與父母親職的價值。在這三種敘事中，「自閉文化論」與「自閉光譜論」比較常由症狀程度較輕的孩童家長提出，「障礙建構論」則是對於自閉症有較高反思性與政治倡議企圖的家長提出；然而，提出這三種類別敘事的父母，在社會背景與孩童症狀的差異上並不明顯，多數父母將這些類型混雜、交融在敘事中。

此外，這三種自閉症社群的敘事亦呼應障礙研究中的重要理論傳統「社會模式的障礙」。此模式的重點為區分損傷 (impairment) 與障礙 (disability)，前者是指身心理的客觀損傷，後者是指外在環境與制度造成的不便與限制，此區分指出障礙者的障礙是社會建構而來的，而非僅是生心理損傷造成的限制，因此，減輕障礙者不便的重點應是社會性障礙的排除 (張恆豪，2007)。「社會模式的障礙」相當類似於此處我指稱的「障礙建構論」，父母同意自閉症孩子有功能性損傷，但他們強調若眾人能夠擔任這些孩子的「輔具」，則他們在社會上的障礙必定會大幅減輕；而「自閉文化論」與「自閉光譜論」則是試圖挑戰自閉症的「損傷」本質，亦即自閉症症狀是否真的是「症狀」、自閉症本身是否真的是一種災難般的「疾病」。這三種敘事皆深刻挑戰自閉症的「損傷」與「障礙」層面。

這三類社群反敘事的形成，亦與第一章所述的近年來台灣自閉症制度發展高度相關。自閉症在台灣社會中逐漸成為人人略有耳聞的疾病，但由於其難以確立的特質，對於自閉症的疾病觀點仍在形塑中。近年來柯文哲在新聞媒體中成為自閉症或亞斯柏格症的代表，他備受讚揚的耿直個性與傑出醫術，以及選上台北市長的事蹟，使家長更能夠驕傲宣稱「自閉文化論」；以此種正面形象作為宣傳自閉症「優點」的資源，是目前自閉症

孩童父母才能擁有的工具。此外，宣導自閉症的資源也越來越多，如第二章提及的「亞斯的厚帽子」的網路文宣與量表，使很多人察覺自己「也有一點亞斯柏格症」，這些宣導資源都呼應自閉症社群中「自閉光譜論」的說法。最後，自閉症社群逐漸茁壯，尤其網路社群媒體使自閉症社群的連結越來越強，有助於家長相互分享、強化社群反敘事的力量，「自閉文化論」、「自閉光譜論」與「障礙建構論」三種敘事的發展均受惠於此。

雖然這三類自閉症社群反敘事具有挑戰社會制度與規範的能動性，在我的資料中，這些敘事仍是不夠成熟、零碎散於不同的敘事段落，尚未形成完整、一貫的敘事。相較於自閉症的積極療育論幾乎是所有父母共同訴說的敘事，社群反敘事則較零碎、微弱。

第四節、積極療育論與社群反敘事的衝突與並存

本章指出，由於自閉症「疾病界線模糊」的特質，父母發展出「積極療育論」與「社群反敘事」兩類不同的預後敘事，以回答「我要如何期望我孩子的未來？我該為我孩子的未來做些什麼？」的問題。「積極療育論」敦促父母協助孩子克服自閉症，「否認」孩子未來仍有嚴重的自閉症障礙；「社群反敘事」則對抗自閉症的污名，中性化自閉症特質的敘事，認為理想的父母應該要「接受」孩子的自閉症特質。這兩種敘事都屬於自閉症理想親職，卻相互衝突，對孩子的未來有全然不同的想像，究竟兩者如何並存、如何衝突？本節分成兩部分，探討自閉症積極療育論與社群反敘事的關係。

（一）積極療育論為實作主流敘事：克服核心障礙為主，發展優勢能力為輔

「積極療育論」與「社群反敘事」皆屬自閉症理想親職敘事，自閉症孩童父母大多同時訴說著兩類敘事，卻沒有清楚意識到其矛盾，表現多元的自閉症與親職意義的詮釋。然而，父母的「積極療育論」明顯較為完整、普遍，反對自閉症生物醫學模型與污名的「社群反敘事」則較為零碎、紛雜，在對於親職「實作」的引導上，前者居於主流地位，後者僅作為親職實作的次要目標。

「積極療育論」與「社群反敘事」引導的親職實作方向不同。積極療育論中引導的親職「實作」是克服自閉症的核心障礙；社群反敘事中，強調「每個人都有一點自閉症」的「自閉光譜論」對親職實作影響不大，主張「自閉症患者的障礙部分來自於社會」的「障礙建構論」將孩子的障礙部分課責於大眾，唯有讚揚自閉症特質的「自閉文化論」較具有引導親職實作的效果。自閉文化論以自閉症的性格單純善良、「做自己」與特殊能力為傲，也希望發展孩子的自閉症良善特質與興趣，其引導的親職實作方向為「發展優勢能力」。

「積極療育論」與「自閉文化論」兩種預後敘事對於孩子的未來有不同想像，前者否認並積極克服孩子未來的自閉症障礙，後者則接受、讚揚孩子的未來的自閉症特質，兩者引導的實作方向也不同。何者是引導親職實作的主流敘事呢？本研究發現，自閉症孩童家長多以「積極療育論」引導的「克服核心障礙」為主要親職目標，而「自閉文化

論」引導的「發展優勢能力」僅是輔助前者的次要目標。在我的資料中，所有父母都明確表示希望克服孩子的自閉症障礙，但沒有任何純粹追求「發展優勢能力」的父母；縱然有些父母以孩子的自閉症特質為傲，他們在實作上仍是在「積極療育論」為主要目標前提下，發展孩子「好」的自閉症特質或優勢能力，或是利用孩子優勢能力的發展來克服自閉症障礙。關於「積極療育論」與「社群反敘事」的比較，請見下表 3-1。

表 3-1、「積極療育論」與「社群反敘事」之比較

敘事類型	敘事內容	引導親職實作的方向	對親職實作的影響
積極療育論	「否認」孩子未來仍有嚴重的自閉症障礙。接受醫療疾病觀點，強調孩子具有可能進步，且其進步程度繫於親職投入。	克服核心障礙	主要目標
社群反敘事	「接受」孩子未來仍有自閉症特質，反對純粹醫療觀點，宣稱孩子價值與消除自閉症污名。	(自閉文化論) 發展優勢能力	次要目標

為什麼自閉症生物醫學模型引導的積極療育論，是自閉症孩童父母訴說的主流敘事與實作？我認為有三個原因。第一個原因是醫療的權威性，如同第二章所言，父母與其他常民對於孩子成長狀態的觀察與猜測不能決定孩子到底是否「正常」，唯有醫療專業者的判斷才是最終判準，當專業者宣判孩子是自閉症患者後，父母的親職敘事也被迫轉向自閉症積極療育論。專業者強調孩子發展異常、以實證研究說明療育的重要性，這使得父母難以明確宣稱孩子真的是「正常」、不用治療的。

第二個原因則是孩子成年預後就業、就養的現實問題。花媽卓惠珠（2014：187）表示：「身為身心障礙家長最大的痛楚與擔憂，就是如果我老了、病了、死了，孩子怎麼辦？孩子到底要依靠誰？怎麼活下去？」如同本章第一節所述，家長對於孩子預後的期待與擔憂主要是能自立生活、有工作、有朋友、能結婚生子，因為目前台灣的成年自閉症患者就業訓練與長期照護方面明顯不足（亞太新聞網，2015），鮮少令父母安心的成年自閉症患者收容中心或輔導制度⁶¹，即使自閉症特質值得珍視、孩子的障礙可能是社會因素，但在社會支持不足的現況下，父母不得不努力讓孩子克服自閉症障礙，成為「社會化的正常人」，以免孩子日後沒有自我照顧的能力。

最後一個原因是台灣社會中自閉症「社群反敘事」尚未發展成熟，這也與上述兩個

⁶¹ 台灣社會近年來有推動安置成年自閉症患者的機構，例如 2003 年於台灣東部設立的「肯納園」，以及 2015 年花蓮黎明教養院開始推動的「大肯家園」。然而，這些機構營運不易、規模有限，難以因應所有台灣自閉症患者與家長的需求。關於「肯納園」的介紹可參考 2006 年財團法人肯納自閉症基金會與瞿欣出版的專書《肯納園，一個愛與夢想的故事》，關於「大肯家園」的介紹可參考花蓮電子報於 2015 年 6 月刊出的新聞〈為大肯兒建家園 議會協辦 7/2 慈善音樂會為大肯兒建家園 議會協辦 7/2 慈善音樂會〉，新聞網址為 <http://www.ecoast.com.tw/news-n-7/693-為大肯兒建家園-議會協辦 7-2 慈善音樂會>。

原因密切相關。如同上述，家長的社群反敘事未形成完整的體系，雖然父母的個別敘事呈現出個人深刻的反思，但這些敘事是零碎、未達到社群共識的，尚未具有反抗醫療敘事的能力，社會上也沒有足夠的自閉症支持系統應援。我在本章第二節所引述的紐約大學兒童研究中心綁票信廣告，顯示美國社會中自閉症社群反抗自閉症污名的強大力量，我認為，若此廣告在台灣流傳，因台灣的自閉症社群仍在發展初期，尚未凝聚足夠的政治力量，反對醫療論述的社群反敘事亦不夠堅實，也許不會出現使研究中心撤銷廣告的強大反對力量。

簡言之，自閉症孩童父母在實作上以克服自閉症核心障礙的「積極療育論」為主流，追求「發展優勢能力」的「社群反敘事」僅作為隱而不顯的暗流，前者為主要目標，後者在不違背前者的前提下作為親職的次要目標；兩者在敘事層次上相互矛盾，但在實作層次上調和並存。

（二）預後敘事的希望與指引：敘事與實作的動態互動

理想的自閉症孩童父母以「克服核心障礙」為主要目標、以「發展優勢能力」為次要目標。預後敘事引導父母的親職實作，縱然父母無法確知孩子會不會進步、會進步多少，也無法確定教養與孩子預後的關係，預後敘事仍是父母親職的持續動力。如前所述，父母們都說孩子的病因不重要、未來最重要，正是因為父母們深信孩子未來會越來越好，他們才能帶著希望度過每個困難的親職挑戰；孩子的「預後」是父母最大的擔憂，也是父母的努力的意義。

例如，受訪者小哲媽媽說，她一直努力訓練孩子、為孩子探尋各種可能的療育特教資源，並不是因為擔憂孩子目前的適應問題，而是擔心孩子未來的就業、就養方向。小哲媽媽說到：

其實〔畢業之後〕才是主軸、最大問題。不然現在都還好呀。其他小孩子不是也在上課？他也在上課呀。其實落差不會那麼大。可是其他小朋友，他如果出了社會，他就去工作賺錢。現在不是〔小哲〕要不要工作賺錢，而是他不知道要去哪裡工作賺錢、要去哪裡的問題。總不能在家裡吧？如果他畢業之後就會在家裡，那我前面幹嘛這樣訓練？（底線為我所加）

在小哲媽媽的預後敘事中，我們可以看到關於未來的敘事如何影響到父母當下的親職。父母設想孩子以後的發展，來安排現下孩子的療育方式；父母如果沒有關於未來的想像、如果沒有懷著孩子會進步的期待，就難以度過眼前的困難與挫折。訪談時，小哲媽媽講到在訪談前幾天剛發生的悲劇：一位獨自撫養中度自閉症孩童的單親媽媽，帶孩子在台

東臥軌自殺，母子雙亡⁶²。這位媽媽是小哲媽媽以前在療育課上認識的朋友，此事件讓小哲媽媽相當難過，但她能夠理解那位媽媽的心情：在丈夫不支援育兒、社會福利就業體系不夠完善的情況下，那位媽媽看不到孩子的未來，只好走上絕路。小哲媽媽沉痛地說：「如果現在的努力都沒有用了，那幹嘛要努力下去？」

父母注重孩子過去的發展軌跡與現下的能力表現，但他們最關心的仍然是孩子的未來，並且會以對未來的想像來規劃現在的親職。父母的親職意義詮釋影響親職行動、父母對孩子未來的預測影響現在的親職，這表現敘事與行動的動態關係。

小羽爸爸可以說是受訪家長中最「深謀遠慮」的父母。爸爸說，他必須要猜想孩子十年、二十年以後的狀況，回到現在來想，現在應該要為孩子做些什麼，「因為現在不做，孩子以後就是那樣子了」。小羽是個有社交與溝通障礙的孩子，目前就讀幼稚園，爸爸為了解每個年齡層孩子「正常」的社交表現，曾經偷偷跟在小學生的放學部隊裡面，聽小學生平常聊些什麼，也曾到麥當勞裡觀察國中生、高中生的互動情形。他觀察後，覺得小羽到了小學、國高中時，肯定沒有辦法和同齡的正常孩子當朋友——因為小羽連其他孩子的話都聽不懂、表情也不會辨認，發展正常的孩子又怎麼願意和小羽做朋友呢？爸爸也曾閱讀本章第一節引用的宋維村(2013b)研究報告，報告結果使爸爸憂心忡忡，為了避免小羽以後交不到朋友，小羽爸爸積極招募同齡泛自閉症的孩子，經常設計出遊讓小羽和這些特殊孩子一起出去玩，希望這些孩子以後能夠成為小羽重要的支持與社交圈，在爸爸離世後，還有人能夠陪伴著小羽。

小羽爸爸的擔憂並不是小羽「現下」能否交到朋友，而是「未來」的交友情況，因而現在提早準備。小千媽媽也有類似的敘事，媽媽說現在唸小學、有輕度自閉症的小千平常很自負，某次老師要求學生分組演戲，小千說要自己一組，老師竟然也同意，而小千在這次作業的表現非常好，得到全班最高票，就更加驕傲了，覺得自己可以獨立完成所有的事情。媽媽對此不但不高興，反而很擔心這次成功的經驗更讓小千不願與他人合作，以後高中大學的分組報告要怎麼辦呢？以後小千該如何生活呢？媽媽這樣說：

你講近一點好了，高中、大學，我們都需要分組，我們不可能獨立完成。我以前想過，他可以做什麼工作。他以後可以做工程師嗎？工程師你也不可能默默在那邊寫程式，不可能呀！他還是需要跟客戶、跟同事去互動，還是要知道客戶要什麼東西，你不知道客戶講的重點是什麼，你抓不到客戶的重點，你還是不行呀。你程式還是會寫錯，你還是沒辦法呀。你不可能一個人，絕對是沒辦法一個人生活的，不可能。

由於現代人必定有社會互動的需求，媽媽認為必須要嚴格地教養孩子，以免孩子往後有

⁶² 此事件新聞亦有報導，如聯合報於2015年5月9日刊登的〈慟！母帶子臥軌 火車輾過雙亡〉，網址為 <http://udn.com/news/story/7319/891302-慟！母帶子臥軌-火車輾過雙亡>。

社會適應困難。由此，可以清楚看出父母最大的擔憂就是孩子的未來。

預後敘事引導父母的實作，將父母對孩子未來的擔憂轉化為現下的親職實作。縱然父母發展出複雜多元的自閉症敘事，也聲稱自己愛孩子的自閉症特質，他們主要遵循的敘事仍是期盼「走出自閉症」的「積極療育論」，並在不違反積極療育的前提下發展孩子的優勢能力，自閉症理想親職的實作只有單一的標準。我將在第四章說明「密集親職」的育兒意識型態如何作為自閉症理想親職實作的唯一標準，敦促父母積極投入親職於孩子的療育工作。

第四章、單一的自閉症理想親職實作：克服核心障礙與發展優勢能力

其實，你自己帶久了，你自己的小孩，你自己最了解。因為不是所有的方法都可以套用到自己的小孩身上，那你只能慢慢 try、慢慢去看，這樣子適不適合他。就只能是一樣子慢慢去試。慢慢去...去蕪存菁吧。(小千媽媽)

我想身為一個父親所扮演的角色不應該只是父親，必須同時具備有醫師、語言、職能治療師、特教老師等功能外，還需另外增加音樂老師、游泳教練、直排輪教練、體操教練.....等角色，我必須吸收大量有關自閉症的知識與專業能力，才能有效將這樣的孩子帶起來。(蔡傑爸爸)⁶³

雖然父母對於自閉症有多元的敘事想像，但在自閉症理想親職中，卻只有單一的理想親職實作標準：以「克服自閉症核心障礙」為主要親職目標、「發展優勢能力」為次要目標，並以「密集親職」為理想實作方法。如同上述小千媽媽與蔡傑爸爸的敘事，作為理想的自閉症孩童父母，必須要成為療育孩子的全方位專業者。由於家長最了解孩子的發展狀態、有最多和孩子相處的時間，縱然家長缺乏自閉症專業知識，也不能將教養責任全數推給醫療與教育專業者，應把握日常生活中處處、時時的療育機會。

Hays (1996) 指出「密集母職」是當代社會母職的文化模型，社會上對於小孩、育兒、母職的形象都不是人們與生俱來或隨機產生的，而是社會所建構出來的模型，此種「密集母職」的理念在當代社會中或隱或顯地被多數母親接受為「正確」的育兒方式，他人也用此育兒方式要求、約束母親。「密集母職」的育兒方式包含五個基本要素：專家引導、勞力密集、情緒投注、小孩中心、昂貴花費，這種母職的概念隱含著孩子的神聖性，以及保護孩子免於污濁世界侵擾的母職神聖性。自閉症孩童雖然具有高度進步的可能性，但目前仍然沒有治療自閉症的藥品，現有的治療方式以持續、密集的行為認知療法為主，且孩子的生活困難涵蓋面向甚廣，因此，期盼孩子進步的父母必須長期帶孩子去上療育課，也要成為孩子的個人化、全方位治療者，以有效改善孩子的自閉症相關發展異常症狀。因為自閉症的疾病特性，相較於一般親職與其他障礙親職，自閉症孩童父母親職的負擔更為密集、沈重。

雖然在自閉症孩童的照顧者中，母親仍佔多數，但亦有一些父親積極投入親職工作，因此我將 Hays 的概念擴張為「密集親職」以便進行分析；然而，這不表示本研究忽略性別議題，我將指出，由於自閉症孩童需要密集的親職照顧，自閉症孩童家庭中的性別不平等常常因沈重的照顧負擔而增大。此外，因為孩童密集親職的花費相較於一般孩童親職更多，亦擴大小閉症孩童家庭間的階級不平等現象。預後敘事引導的自閉症理想親職標準甚高，使父母常有失職愧咎，但孩子的微小進步肯認了父母的親職投入的價值，

⁶³ 引自蔡傑爸爸 2016 年 6 月 11 日張貼於臉書粉絲頁的貼文，網址為 <https://www.facebook.com/tsaijey/posts/492026724330343:0>，於 2016 年 6 月 11 日存取。

也強化了父母堅守預後敘事的信念，鞭策父母持續為孩子的預後而努力。

承繼第三章的討論，「積極療育論」使父母以「克服核心障礙」為主要親職目標，「自閉文化論」引導的「發展優勢能力」則為次要親職目標。自閉症兩大核心症狀為「在多重情境中持續有社交溝通及社交互動的缺損」與「侷限、重複的行為、興趣或活動模式」，這兩個症狀都嚴重挑戰社會互動的規範。自閉症孩童家長需協助孩子克服症狀，也要努力讓孩子發揮其良善優勢能力與特質，這是家長主要的親職困難與挑戰，也是自閉症理想親職不同於一般孩童、其他障礙兒童之處。

本章以自閉症兩大核心症狀為主軸⁶⁴，探討家長如何受到預後敘事的引導，進行日常生活的親職實作，建構自己與孩子的互動橋樑、培養孩子與社會的互動，使孩子能夠融入社會，以達到更好的預後。本章分為五節，第一節探討家長如何連結醫療專家資源幫助孩子進行療育，第二節聚焦在家長如何成為孩子全方位的治療師，盡力讓孩子克服核心障礙，第三節分析家長如何幫助孩子發展優勢能力，第四節說明自閉症密集親職如何擴大性別、階級不平等現象，最後一節總結本章論點。

第一節、連結醫療系統：接受引導與評估監督

Hays (1996) 指出密集母職的其中一項重要元素為「專家引導」。雖然不是每位母親都完全聽從專家的育兒建議，但社會上多數媽媽都會翻看專家撰寫的育兒書籍，也會帶孩子去給專家評估生長狀況，以確認自己的親職是「對」的、孩子的成長狀態是正常的。台灣當代的孩童父母亦是如此，多數父母都相當仰賴專家的意見與引導，自閉症孩童家長尤甚，當孩子被宣判為自閉症孩童後，為了讓孩子盡可能地發揮進步的潛力，父母更無法僅憑藉自己過往的經驗或直覺教養小孩，必須聽從專家的意見，甚至要將孩子的教養直接「外包」給專業者。

曾凡慈 (2010a、b) 以「連結工作」的概念，指出遲緩兒童家長的親職工作涉及公私領域的協調，家長必須在專業服務網絡中扮演孩子的專業管理人，為孩子連結不同系統的資源，其中醫療系統的連結是父母親職工作的重要部分。此外，家長在醫療連結工作中，不只是作為被動的醫療服務接收者，更會在連結的過程中發展出規劃、組織、協調、監督、評估等「運籌」的技能。延續曾凡慈的研究，本節探討自閉症孩童家長與醫療專業者的互動情形，說明家長如何接受專家引導以協助孩子克服自閉症障礙，以及在連結工作培養選擇、評估與監督專業者的能力。

(一) 組織化的密集專業療育：將親職困難外包給專家

家長在接受孩子有自閉症事實後，第一步親職工作通常是為孩子擬定療育計畫。因

⁶⁴ 自閉症孩童個體差異甚大，有些孩童可能有此兩大症狀以外的其他發展遲緩障礙（如智能障礙），或其症狀並非典型自閉症症狀。為了凸顯自閉症孩童的親職工作與其他障礙的不同之處，本章分析仍以自閉症兩大核心障礙為主。

自閉症新手爸媽往往不知道孩子需什麼療育、療育該如何進行，他們大多將孩子「外包」給專業者進行療育。

第一章提到台灣北部地區的療育資源相較其他地區而言豐富甚多，但對早療系統了解不深的家長，初期常有資訊不足或資訊雜亂的混亂期。許多受訪者都說他們原先以為得到診斷結果後，醫生會告知父母孩子需要做什麼治療、有哪些適當的療育課程，結果並非如此，要仰賴家長自己尋找。就算父母收到了療育課程資料，亦有不知如何選擇課程的窘境，因為他們連課程名稱都看不懂。例如具有法律專長的小羽爸爸，當時對於自閉症完全不了解，無法從社工提供的療育資料中理出頭緒：「職能治療是什麼東西呀？為什麼要職能治療？又不是殘障。然後，要上什麼課呢？要上什麼，我根本不曉得，雜七雜八，什麼戲劇治療、水中治療……不曉得、不曉得。」就連在大學課程中習得兒童發展知識的小涵媽媽也坦言，她當時不了解早療系統，透過網路資料搜尋也只找到散落各處、缺乏統整的訊息，因此，她在孩子確診後，只知道孩子是自閉症中度，完全不知道「當下我應該為我的孩子做些什麼」。

慌亂無措的父母們，通常藉由自己的社會網絡或非正式的自閉症家長支持團體，漸漸熟悉療育課程的制度。有些父母求助於從事於醫療專業親友，如找認識的社工、特教專業者，或其他經驗豐富的自閉症孩童家長。小羽爸爸說，他在孩子剛確診時，曾受惠於其他熱心家長的幫助，對他而言像是「一個溺水的人，看到一個浮木一樣。」小羽爸爸如今已成為自閉症社群中相當「資深」的自閉症專家，他製作了一份 A4 大小的「ASD 新手家長之實用資訊」，贈送給需要的新手家長。

漸漸熟悉療育課程的制度後，作為理想的自閉症孩童家長，應努力為孩子安排密集的療育課程，期待孩子能盡量追上同儕的發展腳步，尤其是孩子處於「黃金早療期」的家長，更感受到時間的緊迫性，盡其所能地為孩子安排課程。以小希媽媽為例，小希是約三歲的小男孩，他在半年前確診為自閉症，年齡正值所謂「黃金早療期」。媽媽與先生共同經營公司，在忙碌的生活中，周間天天都要帶孩子去診所、醫院上各種療育課，星期六還要去自閉症家長協會參加親子教養課。孩子的上課時間表如下⁶⁵：

表 4-1、小希療育課程時間表

	星期一	星期二	星期三	星期四	星期五
上午	a 診所（職能、物理）			a 診所（語言）	a 診所（職能、物理、語言）
下午		b 診所（職能、語言） c 診所（職能）	d 醫院（心理）	b 診所（職能）	c 診所（職能）

⁶⁵ 每堂課程約半小時到四十五分鐘，院所名稱以匿名處理。

小希周間每天都至少有一堂療育課，星期五的行程最忙碌，早上在 a 診所上各半小時的職能、物理、語言課後，下午再匆匆趕到 c 診所上 45 分鐘的職能課。媽媽少有自己的時間，就連研究訪談都只能約孩子療育課時間在教室外面進行，訪談中也不時探頭觀察小希的上課情形。由於自創公司仍在草創階段，經濟狀況不穩定，小希家庭無法負擔高額的自費課程費用，媽媽全都挑選健保補助的課程，因而每堂課的上課時間較短。這些課程全都是位於新北市的診所與醫院，從小希的療育課程安排中，可以看出新北市提供的健保補助早療資源頗多，但不能只依靠單一間診所或醫院，而是父母要自行去各家院所安排時間。受訪家長表示，在這些課程當中，心理治療的課程是最難排到的，語言次之，職能、物理課則較容易找到名額⁶⁶。

有些父母出於經濟負擔，療育課程以較便宜的健保課程為主，但也有父母認為健保課程上課時間太短、選擇較少，因而選擇自費課程。自費課程一堂課大多介於八百元到一千五百元，可能多於一個月的健保課程⁶⁷，對於許多家庭而言是沈重的經濟負擔。例如小安上一小時一千六百元的心裡諮商課，媽媽坦言這對家庭來說是頗重的經濟壓力，但她認為讓孩子上這麼貴的課程是必要的，因為「我做不來啊，我又不是學這塊，我當然是求專業啊。」這些昂貴課程往往必須持續數星期、數月，累積起來費用驚人，家長常常會遭他人質疑上課是「浪費時間、浪費錢」的不智舉動，他們必須要正當化孩子有特殊的醫療教育專業需求，並不是自己或其他「外行人」可以做到的，昂貴的組織化課程是必要的。

小廷所上的游泳課就是如此。媽媽讓小廷上專門教特殊孩子的游泳教練個別課，上課一小時就要一千一百元，相較於一般的游泳課實在昂貴許多。小廷爸爸一開始覺得孩子不需要上費用高昂的游泳課，媽媽就跟爸爸說「你不是說兒子你教很厲害嗎，那你來啊，你來教他就好啦，我們就不用花錢去找教練教了啊。」爸爸自己試著教孩子，果然孩子都不聽爸爸的指示，只好放棄，媽媽因此證明了請專業者來教導孩子是必要的。小廷媽媽說：

因為我是要找那種專門很厲害的，不厲害的就不要去就對了啦。不要浪費時間嘛，這種小孩子時間寶貴嘛，不厲害的我去幹嘛，對不對？你要找的就是那種很厲害的，錢多一點沒有關係，可是要很厲害的，你要撐得住他。

在我的受訪者中，馬媽媽花在自閉症中度的孩子身上的療育課費用是最高的。馬媽媽表示，家裡有四個有酬勞動者，又有房租收入，只有一個孩子需要照顧，才能負擔高

⁶⁶ 受訪者小隆媽媽也說，雖然小隆並不是最需要職能課，語言、心理課比較有迫切需求，但是因為語言和心理課程一直排不到，小隆的課程目前主要仍以職能課為主；這可能也是小希課程中職能課比例最多的原因。這也顯示孩子的療育課程安排受到許多制度性因素影響。

⁶⁷ 受訪者提到的健保課程的費用並不一致，依照孩子有無身心障礙手冊、孩子手冊的級別、院所的等級、課程性質而定，有些只要刷健保卡，有些要負擔一百元左右的掛號費。

額的療育課費用。不計入幼稚園學費及孩子日常生活費用的情況下，孩子一個月療育課的費用就超過三萬五千元。各項課程的費用，請見下表 4-2⁶⁸：

表 4-2、馬媽媽孩子療育課程費用

項目	時間／週	補助情形	費用
職能課	一小時	健保半小時，自費半小時	自費部分為 600
語言課（x 診所）	一小時	健保半小時，自費半小時	自費部分為 600
語言課（y 診所）	一小時 20 分	全自費	1400
心理師打字課	半小時	全自費	1000
美勞課	一小時	全自費	1200
體操課	一小時	全自費	1500
直排輪課	一小時	全自費	900
遊戲課	一小時	全自費	900
音樂課	一小時	全自費	850
一週總計			8950
一月（四週）總計			35800

馬媽媽孩子的課程都以自費為主，職能課與 x 診所的語言課健保均有補助半小時，但馬媽媽選擇再自費半小時，這樣孩子可以一次上足一小時的課程，且師資「較好」、也可以在一間教室獨立上課，不用像健保課程需要跟其他孩子共享一間教室上課⁶⁹。馬媽媽的孩子目前五歲，仍在早療黃金期，馬媽媽認為此時一定要下重金、不惜老本地讓孩子上療育課。

如同第三章指出，自閉症生物醫學敘事與其引導的「積極療育論」為自閉症理想親職的主流敘事，當孩子被醫療專業者宣判為自閉症孩童、被歸入需醫療介入的「異常」疾病範圍，缺乏醫療專業的父母就更被否定具備獨立教養孩子的能力，更加受到醫療的力量規範，這使得自閉症孩童父母不只要接受專家引導，必要時還得將親職困難外包給專家。一般孩童家長可能在親職角色上就常遇到挫折，例如不知如何教導孩子發展語言、不知如何教孩子游泳，但自閉症孩童家長在遇到教養挫折時，有更強的推力去尋求專業者的協助，將各種親職困難外包給醫療專業者。

此外，這些自閉症療育課程大多不是上一兩堂課就見效，一期通常以月、季為單位，甚至需連續上數期，所以密集的課程往往不是一兩個月就會結束，而是整個早療期、整個學前階段都是如此。在「專家引導」信念下，自閉症孩童父母為了長期、密集又四散

⁶⁸ 院所名稱以匿名處理。

⁶⁹ 此為受訪者馬媽媽的經驗，健保課程與自費課程是否普遍存在如此明顯的系統性差異，可能需要其他資料佐證。

於各地的療育課程，需花費大量的時間於課程交通上。在早期療育的期間，家長與孩子的生活就如同受訪者小恩媽媽所說：「每天重複地從這個診所跑到那個機構，從那個機構跑到那個醫院，每天都一直在跑耶！」居住在桃園地區的小廷媽媽，由於台北的療育資源較多，她更是常常帶著小廷跑到台北市上課，有一次媽媽通勤途中喃喃自語說「好累喔，怎麼每天都這麼累。」過兩天，她竟然聽到平常只會說短句單詞的小廷也在趕課時說「好累喔，怎麼每天都那麼累。」

「好累」是許多跑過早療期家長的共同心聲，為了把握黃金治療期，父母努力地排進所有他們認為「孩子該上的課」。藍佩嘉（2014）指出中產階級家庭父母為了培養孩子的國際競爭力，將孩子的生活安排極多外包學習與課外活動等組織性活動，使孩子感到疲憊不堪；自閉症孩童的生活同樣因為塞滿的療育課程而疲於奔命，但這些組織性活動的目的卻與一般孩子截然不同，是為了追上一般人、而非超越一般人，如同第三章所述，父母亦會強調這些療育或課外課程均是以療育為目的。

（二）監控療育品質：選擇、評估與監督療育專業者

家長對於自閉症孩子的責任，不只是向專業者學習、委託專業者教養小孩，在早療過程中累積自閉症知識的家長，漸漸發展出更高層次的密集親職要求：家長要選擇、評價、監督專業。許多走過早療期或已經歷三四年早療期的家長說，好的家長應該要有與專業者溝通、甚至評價專業者的能力，亦即，家長要判斷哪些課程適合孩子、哪些課程對孩子沒有幫助，哪個治療師具有讓孩子乖乖聽話的專業能力、哪個治療師只是按表操課或根本搞不定孩子。由於自閉症孩子的個體差異甚大，每個孩子的優勢弱勢項目不同，即使是同一個孩子，在不同年齡階段所需的療育也不一樣，父母要挑選適合孩子的課程絕非易事，且自閉症的療法多為行為治療取向，難以短期見效，往往都要試誤幾個星期、幾個月才能判定。在孩子的差異之外，既有的自閉症盛行療法也有許多種派別，有些派別對孩子治療的看法大相逕庭，又加深父母為孩子選擇「正確」課程的責任與困惑。

馬媽媽就曾經遇過「選錯療育課程」的慘痛經驗。馬媽媽帶孩子去上自閉症治療中相當有名、費用也較高的療法，但是孩子上了好幾個月仍然沒什麼改善，甚至開始出現情緒問題。老師覺得孩子學得很慢，好像教什麼都學不會，然而，孩子偶然接觸了打字溝通課程後，顯現驚人的認知能力，能夠無師自通學會打字溝通，在紙板鍵盤上拼出注音符號以表達他的想法，也表現出超越同齡孩子的數學能力。此時馬媽媽才恍然大悟：孩子的發展困難並非在認知層面，而是在於肢體發展的障礙，孩子「學不會」的背後，是被老師當做笨蛋的挫折、以及對重複進行的單調課程不感興趣的反應。

小丙媽媽也有類似的經驗，她提到在小丙剛接受診斷的時候，她把孩子的生活塞滿了療育課，像無頭蒼蠅一樣「有課就上」，聽到別人說哪種療法對孩子有效、哪裡有適合課程，就搶著去上，但不知、也沒有思考這些課程是否真的對孩子有幫助。直到媽媽遇到一位語言治療師，治療師非常了解小丙的情況，建議媽媽治療方向應聚焦於語言發

展，媽媽才較有目標地擬定小丙的課程規劃。小丙媽媽在過去無數的課程中，體認到父母應透過自己的觀察、與治療師的溝通確認孩子的療育方向是否正確：

你帶他去也不是上完課跟老師聊聊就好，你回來之後，可能要試驗一下老師的方法，然後加上自己的判斷，是不是真的像老師講的這樣子，也不見得所有治療師講的都是對的，因為你才是你孩子的老師。真的，你沒有去幫他找出一個方向，他就很可憐。

我覺得，任何一個家長，你要尋求某一個療育的方法之前，你要有很多客觀對他的判斷，上過很多課，然後統整出來說，確定這個方法對這個孩子是有幫助的，再去做。現在看到〔很多家長〕就是，來，xxx療法試，不行、還是沒進步，再來換yyy療法，還是不行欸，再換什麼。這個小孩黃金的療育時期就被你這樣子浪費掉。很多家長就是塞滿就好，有什麼課，塞滿就好。⁷⁰

小丙媽媽強調，不能像「很多家長塞滿就好」，這樣是在浪費孩子寶貴的黃金療育時間，父母應該要有自己的觀察與判斷。然而，小丙媽媽說的「選擇」專業的能力並不是剛接觸自閉症的新手父母自然而然就有的，縱使父母殫精竭慮地追求此標準，也可能要耗費很長一段時間才能找到方向。如同上述，每個孩子的個體差異太大，父母要不斷嘗試才有機會真正理解孩子的需求、判斷課程的適合度，就算知道了正確的療育方向，也不一定幸運遇到適合的治療師作為孩子的「貴人」。小丙媽媽描述的理想親職很可能是對自閉症孩子發展最有利的親職，但在現實中難以做到，不可能完全不「耽誤」孩子。

在判斷課程、治療師是否適合孩子之後，父母也不能就安心地全然將孩子外包給專業治療者，許多家長都強調，必須要跟治療師溝通，協助治療師認識孩子。小哲媽媽說，把孩子帶給老師訓練，一定要跟老師說孩子現在是什麼狀況，而不是丟給老師，要老師自己判斷，因為「老師一個禮拜跟他相處一個小時，要怎麼判斷？你跟他相處二十四小時，都沒有判斷，老師要怎麼判斷？」小如爸爸也說，父母應和專業者溝通「現在孩子的優點在哪裡、弱的地方在哪裡、需要加強的是什麼，短期、中期、長程的需求在哪裡」，治療者才能夠幫助孩子。此外，小如爸爸強調父母要積極了解小朋友的上課情形，當他帶孩子上課時，他都會擠在教室後面的小單面鏡看老師如何帶小孩，檢驗孩子療育課的學習效果。小如爸爸提到，有一段時間由請育嬰假的媽媽帶小如去上課，換爸爸帶孩子去醫院上課時，爸爸發現教室裡面竟然沒有單面鏡，而家長們也都沒有反應，他覺得這樣非常不妥：

沒有單面鏡，我孩子在裡面發生什麼事，我完全不知道！只憑著治療師出來告

⁷⁰ 療法名稱在此匿名處理。

訴我說，今天裡面發生哪些哪些，講完一遍，「大家有沒有問題？」鴉雀無聲，就像我們一般制式上課的時候一樣，老師上完了，「有沒有問題？」「好，沒有問題，下課！」就這樣。就這樣子！我回來就跟我老婆講，他們怎麼可能忍受這個東西？他們怎麼可以忍受？要我，我就受不了，我一定要現場看到嘛！你要問我孩子有沒有問題，我連現場發生什麼事我都不知道，單憑你講，當然是沒問題呀！對不對？我要從單面鏡看到，「老師他剛剛他那個行為，我不太理解，為什麼他拿到玩具，他不是在玩，是敲另外一個人的頭？為什麼另外一個人被敲的時候，他不會哭？」你想問他是這個吧！可是沒有呀，你看不到。

小如爸爸以傳統制式的師生關係，對比於家長與治療師的互動，他認為家長的角色不應該是乖乖聽話的學生，而是要帶著家長的觀察經驗向治療師提問、甚至挑戰。如果家長沒有實際觀察到孩子的上課情況，只單向接受治療師的說詞，就認為自己完成了自閉症孩童家長的任務而「心安」，這是家長的失職。

前述提到，在「專家引導」的信念下，自閉症孩童父母被要求將孩子的療育外包給更專業的治療者，以免耽誤了孩子的療育機會；然而，家長在療育過程中亦累積觀察與互動經驗，逐漸形成能夠與專業者對話、甚至挑戰專業者的能力，此時他們與初接觸自閉症的常民已經不同。如同曾凡慈的研究，自閉症孩童家長親職工作的其中一個重要的面向是連結醫療系統，而家長也在與醫療專家的互動過程中發展出運籌的新技能，我進一步指出，這種選擇、評估、監督醫療專業者的運籌工作，是自閉症孩童家長的理想親職工作之一，這使無法勝任此工作的父母感到失職。

此外，由於自閉症孩童的核心症狀特性，孩子的療育工作無法全然外包給專家處理，父母自己必須要成為孩子全方位、全時的療育專家，以協助孩子克服核心障礙，這使自閉症孩童家長的親職工作與其他兒童發展障礙不同。

第二節、協助孩子克服核心障礙：修補孩子的「破壞性實驗」

自閉症孩童的核心障礙為社交能力缺損與固著性障礙，此症狀使他們在許多社會互動中都違反社會規範。如同「俗民方法論」(ethnomethodology)所說的「破壞性實驗」(breaching experiment)，自閉症孩子的行為破壞了人們井然有序的互動方式，因而彰顯社會情境的常規。想讓自閉症孩子進步、想協助孩子克服自閉症障礙的父母，除了要努力建立親子之間的社會互動，也要重新辨認他們習而未察的日常知識，並將這些日常知識拆解為一個個可操作的步驟、一條條可應用的情境線索，向孩子解明(account)、帶孩子練習，以讓孩子「社會化」、融入社會情境，得以完成(accomplish)日常生活。

「俗民方法論」係指「俗民」的「方法」，是探討人們如何順利完成日常生活、建構社會秩序的方法之研究。俗民方法論的奠基者葛芬柯(Harold Garfinkel)承繼舒茲的社會現象學，重視俗民認識的社會世界，認為俗民在日常生活中使用的方法是「明顯合

乎理性與可表述的」，人們能在某種程度上理解、並說明其行動邏輯，葛芬柯稱此種特性為「可解明的」(accountable)。也因為人們在互動時是根據著某些基礎，在此基礎上進行行動，而行動時又會改變先前的基礎，因此人們的互動也是深具反思性(reflexivity)的，能運用「以此類推原則」(et cetera principle)推測情境中未明言的脈絡。早期的俗民方法論者曾以「破壞性實驗」探討社會秩序，以破壞社會互動的脫軌行為，探究人們鮮少察覺的社會互動規則，揭示人們如何回復被破壞的社會規範、如何對脫軌行為提出合理解釋 (Garfinkel, 1967; Ritzer & Goodman, 2007; 黃厚銘, 2008)。

俗民方法論者以「破壞性實驗」彰顯人們習而未察的互動秩序，自閉症孩童家長卻因孩子障礙造成的「破壞性實驗」，而重新理解、並試圖教導孩子關於社會互動的規則。由於日常生活的社交情境太過多元、複雜，每個自閉症孩童的症狀表現與適合療法有極大變異，每週短暫會面的療育專家往往無法全面解決孩子所有社交困難，作為理想的自閉症孩童父母，需要融會貫通專家的知識，從孩子的互動中自行摸索、擬定專屬於孩子的教養方式，方能減少孩子在日常生活中層出不窮的「破壞性實驗」。自閉症孩童社交的「破壞性實驗」與日常生活練習，使得父母的親職負擔更加沈重，相較於 Hays (1996) 指出的一般「密集母職」更加「密集」。

為了協助孩子克服自閉症的核心障礙，自閉症孩童家長如同俗民方法論者，重新理解、並試圖教導孩子社交互動的原則。本節分成三個面向分析家長協助孩子克服核心障礙的親職實作，第一部分說明父母如何進入孩子的世界，第二部分討論家長如何引導孩子進入社會情境，最後分析家長的校園參與。

(一) 走進孩子的世界：建立與自閉症孩子的溝通橋樑

自閉症究竟是一個什麼樣的疾病呢？孩子在兩歲多時被診斷為重度自閉症的小哲媽媽說，自閉症是一種「人跟人之間那個橋樑斷了」的障礙，父母必須要用大量的時間、金錢，才能建立與孩子連結的橋樑。自閉兒常被暱稱為「星星的孩子」或「火星上的人類學家」⁷¹，台灣紀錄片導演沈可尚亦以「遙遠星球的孩子」命名他所拍攝的自閉症紀錄片。自閉症患者就如同無法融入地球社交環境、與外界疏離的外星人，父母若要協助孩子克服自閉症障礙，就必須要走進孩子的世界，建立與孩子溝通的橋樑，這也是自閉症親職最大的挑戰之一。

小涵媽媽說到，自閉症的特色是「他的世界裡面只有他一個人，你要走入他的世界，而不是叫他來走入你的世界。」由於自閉症孩子欠缺認知能力與互動技巧，父母若以一般人際互動的方式對待孩子，強拉孩子進入「正常人的世界」，這樣的互動必定是失敗的；若要建立自己與孩子的連結，家長必須要走入孩子的世界，才能和孩子有互動關係，方能再進一步帶領孩子進入一般社交情境。那麼，家長要如何走入孩子的世界呢？家長

⁷¹ 此稱呼源於「神經醫學文學家」奧利佛·薩克斯 1995 年的著作《火星上的人類學家》，描述高功能自閉症患者、也是美國知名動物學博士天寶·葛蘭丁女士的故事。

除了仰賴專家教授親職技巧之外，也必須全盤調整自己與孩子的互動模式，許多家長因而強調「療育技巧」的重要性與「傳統教養」的不適用。此外，父母高度投注親職，盡力走入孩子的世界，也使他們得以建立深厚的親子關係。

許多父母藉由早療機構、家長協會或障礙兒童團體開設的親子教養課程，學習自閉症孩童的療育技巧；有些家長課程不只是聽老師單向授課，也要求父母帶孩子在課堂上互動，由老師直接教導父母如何教養。以小恩媽媽參加的訓練班為例，此訓練班以一年為期，上午班是老師帶孩子上課，下午班則是父母要和孩子一起進班上課，上課方式是家長觀看老師如何帶小孩，也讓老師看家長如何帶小孩，給予家長意見。例如當孩子在活動中大哭大鬧時，家長束手無策，老師會教家長先把孩子帶離教室，讓孩子冷靜下來，之後再進行說理；老師亦會檢查家長為孩子準備的便當，不能只放孩子喜歡的菜，避免孩童因口腔敏感的問題極度挑食。除了日常生活的教學之外，訓練班還有每月的「家長座談會」，家長需呈現和孩子一起完成、取用生活中環保材料手做的作品，小恩媽媽曾經用氣球做了地球儀、用紙盒做彈珠台、用奶瓶與衣架製作玩具車。除了作品呈現以外，家長要寫下作品的製作過程、心得感想，並在每月一次的座談會上與孩子用作品互動。小恩媽媽那時每月都要絞盡腦汁設計作品，也經常遭遇失敗而感到挫折與壓力，但她也認為，「沒有那一年這樣子，其實妳不知道怎麼去跟小孩子互動。」

除了上親子教養課，有些家長也說他們會向孩子療育課的專業老師學習，例如小安媽媽會和小安的心理諮商師學習處理小安情緒的辦法，小羽爸爸也會在上療育課時透過單面鏡觀察、學習老師的技巧，應用在他與小羽的互動上。有些父母亦會透過網路與書籍取得自閉症的相關知識，而父母取得資訊的管道，也與他們的文化資本與網路資訊能力相關。參與為一般父母開設的課程是知識門檻較低的資訊取得方式，參加以專業者為主的專業課程、借閱關於自閉症的專業書籍，則相對較難；在我的訪談資料中，有大學以上學歷的父母，較常提到他們以後者管道取得知識。例如有大學學歷的小希媽媽，會自己到圖書館借書翻看，小隆媽媽會透過網路查詢關於自閉症的醫療、特教研究論文；研究所畢業的小佑媽媽會去專業的治療課程，當我去媽媽家訪談時，媽媽那時剛上完「行為問題的正向行為支持」的課程，客廳的桌上也擺著這本心理出版社出版的教科書。同樣有大學學歷的小羽爸爸，投注更多心力於了解自閉症、研究自閉症孩童的互動技巧，他曾經去自閉症特教教授的大學課程聽課，也參與自閉症社交技巧教學的種子教師培訓。到大學聽課、念教科書、到圖書館借書、上網找論文，對於受過大學以上學術訓練的父母而言是相對容易與熟悉的資源，但對於文化資本較低的父母而言，卻比較陌生，就算他們想要盡力找可用的資源，可能也會受限於知識的門檻而難以企及。

在向專業者學習療育技巧、累積與孩子的互動經驗後，許多自閉症孩童父母都提到，他們開始對孩子的教養有較高的反思性，會不斷思考自己的教養方式適不適當、這種教養方式適不適合孩子，自己是否順利建立與孩子溝通的橋樑。如同本章開頭引述的小千媽媽敘事，每個自閉症孩子都是獨特的，不能全盤套用他人的教養方法，父母必須要

斷觀察、嘗試，才能有效進入孩子的世界。藍佩嘉（2014）使用 Anthony Giddens 「反思性監控」（reflexive monitoring）的概念描述中產階級父母的親職特色，她指出中產階級父母傾向使用「世代斷裂」的時間敘事，自述其育兒知識主要來自於當代親職專家知識、而非原生家庭的慣習，他們並透過反思與內在對話時時檢視與監控自己的親職，避免自己重複過去父母的親職錯誤，改造自己成為「更好的父母」。由於自閉症孩子發展異常，每個自閉症孩子的社交問題、固著行為也不同，自閉症孩童父母更加強調「反思性監控」的重要性，認為父母不能夠依靠直覺或傳統對待孩子，親子互動方式沒有可遵循的標準作業流程，只能親職互動中不斷觀察、學習與調整。例如小哲媽媽講到，在知道孩子有自閉症之前，她認為只要提供給孩子好的求學資源，就是盡到母親的責任，但她現在會考慮比較多，思考何種教養方式、教養態度比較適合孩子，不斷反省自己的教養。小哲媽媽說：

我常常去上課，我有時也覺得，我的教養應該是 ok、沒問題，應該是很讚，一百分（笑），超好。欸？啊可是我這樣對他，他回應給我的不是呀，他沒有覺得很棒呀。我就會去問〔其他家長〕。我說，欸那個老師不是說要溫柔跟他講，怎麼無效？像他們就會說，你溫柔很假。還是你今天早上溫柔，你下午就翻臉了？

所以我...有一直在反省我的教養啦。

藍佩嘉的研究指出，中產階級家長經常宣稱長輩的養育方式是「過時傳統」，難以適應「現代小孩」，我的研究資料中亦有父母提出這樣的敘事，且「自閉症」加入「世代斷裂」的敘事作為「傳統親職」不適用的理由。許多父母提到，他們原先採用「傳統教養」的方式與孩子互動，例如威脅、打罵、處罰，但發覺這些方法對於自閉症孩子完全無效，無法進入孩子的世界，也無法有效協助孩子進行療育；他們認為，應以正向的「愛的教育」，找到與孩子溝通的方式，才是進入孩子世界的捷徑。例如小涵媽媽表示，她夫家屬於「傳統」農工家庭，孩子爸爸會以權威命令式的口吻對小涵說話，採用碎念、威脅、打罵的方式，要小涵服從他的指令，但這套「傳統教養」方式對於小涵而言完全「不管用」。小佑爸媽也有類似的經驗，他們先前用負向處罰的方式處理小佑不適當的行為或情緒表現，但一般打罵、罰站、禁騎腳踏車等行為的處罰，對於小佑來說根本沒有效果，又造成親子衝突與對立。在知道小佑有自閉症之後，小佑父母反思自己的親職，發現先前負向處罰情緒親職的衍生的問題，改以正向的情緒教養小孩，媽媽也特別去上「正向行為支持」療法的課程。

花媽卓惠珠(2014)提出一個精采的比喻，稱自閉症孩童母親為了進入孩子的世界，建立與孩子的溝通橋樑，必須成為「柯南媽媽」。花媽在網路上與其他家長分享她與自閉症兒子的互動經驗時，有許多粉絲稱呼她為「柯南媽媽」，因為她寫下許多和兒子互

動的「謎團」，描述她如何猜測孩子行為與話語背後真正的意思，有些較複雜的事件甚至長達數十篇連載。「柯南」意指日本漫畫「名偵探柯南」中的主角，能夠解出各種稀奇古怪案件，「柯南媽媽」就是形容母親對自己的孩子具有敏銳的觀察與推測能力。為什麼自閉症孩童的家長需要如此呢？卓惠珠（2014：159）這樣說：

這群泛自閉的孩子，不太懂人際互動，不理解自己的情緒，以致於無法表達事件當下的情緒，累積又累積，當某天有個導火線被點燃了，就會來場大爆炸。以至於關心者就得從現場開始模擬倒帶，透過訪問目擊者關係人，釐清情況、試圖還原現場。

許多家長都講到他們「解謎」孩子異常行為的經驗，尤其是口語能力不好的孩子，沒有辦法透過言語溝通表達自己的需求或想法，此時就相當仰賴父母擔任「柯南」的角色進行解謎。例如小佑的「毛巾事件」，先前爸爸幫小佑洗澡時，小佑突然咬了爸爸一口，卻也說不出咬爸爸的原因，爸爸媽媽按捺住脾氣，仔細推敲小佑行為的原因。媽媽說明她「解謎」的過程：

[爸爸]很痛呀，可是他還是抑制住，就很輕聲的問他說，你為什麼咬我。並沒有生氣地責罵他，可是他就呆在那邊，不講。然後後來，我就覺得說，我就先叫爸爸出去嘛，然後我就幫他穿衣服那些。我就先問他，你是故意的嗎？他就搖頭。因為我不相信他會咬他爸爸，我不相信他會故意咬他爸爸。他就搖頭，我說那你要咬，你本來要咬什麼，他說毛巾。因為他的有一個自我刺激，就是咬東西，他會咬衣領，本來要咬毛巾，去咬到爸爸。如果你不知道他這種狀況，那這個爸爸如果又不能理解他，「你為什麼咬我」（生氣），「趴」（打人聲）什麼的就下去。他說不出來他為什麼要咬你耶。在當下，他整個當機，就卡住。

媽媽說，有口語的小佑尚且會遇到這樣「有口難言」的困境，更何況是無口語的孩子，可能更容易被他人誤會、也更需要照顧者進行觀察與猜測。

小佑媽媽也講到，自閉症孩子在感覺統合方面的問題，也是他人經常難以理解的障礙。小佑對於某些聲音特別的敏感，會感到非常不適，但他無法用言語表明，媽媽只能從他的反應猜測，找出聽覺敏感現象的規律性。媽媽說到：

有一次，我把我手機放上電視去聽歌，一個女生，可能聲音比較高，然後，他有個狀況就是他在車上會要求聽他的兒歌，那我會覺得你不能這麼自私，你偶爾要聽我想聽的。結果那一次，我頭低著，沒有看他，他就跟我說，媽媽可以不要放嗎？我說不行，我想，你要給我機會聽我想聽的呀。我誤會他了。我以

為是他想聽兒歌的自私，所以我要求他要繼續聽。我頭一抬，他這樣子在哭。眼淚一直掉。我才知道原來是聲音讓他不舒服，趕緊把他關掉。

媽媽說，要能夠解出小佑的聽覺敏感之謎，真的「要靠好細微的注意和理解」。這些父母表示，依靠父母自己的直覺、依循傳統教養都無法進入孩子的世界，唯有運用正向的愛的教育與特教技巧，加上父母高度的反思、觀察能力，才有機會了解孩子特殊之處，摸索出與孩子的相處之道。

許多自閉症孩童父母提到，因為孩子自閉症的障礙，他們投注密集勞力、情緒於親子互動，使得他們能夠擁有更緊密的親子關係。由於許多自閉症孩童有情感辨認與交流問題，有些父母擔憂自己無法與孩子建立親密關係，例如花媽卓惠珠（2014）說到她在兒子小學中年級以後就沒有看過他哭泣，兒子成年後也曾認真的跟他說「媽媽，我跟妳只有血緣關係」，她無法確知，自己離開人世時兒子會不會為她難過。但更多的父母提及，他們因為孩子的自閉症投入密集的親職，更關注孩子每一個成長進程，使自己與孩子的親子關係更加融洽。例如，在先前南亞海嘯事件時，王媽媽的大兒子很擔心海嘯會傳到台灣，使自己與媽媽喪命，一回家就幫忙媽媽陪弟弟寫作業、擦桌子，媽媽問大兒子為什麼突然這麼貼心呢？大兒子說「因為我覺得，我怕萬一我明天就死了，我還沒有幫妳做過什麼事！」小兒子聽聞此消息後也說「媽媽，如果我們明天就死掉了，我要跟妳抱在一起死！」就緊緊抱著媽媽。媽媽講到此事時幸福地笑著說「那個時候妳就會覺得，啊，帶小孩好像也沒有那麼累呀。」

王媽媽表示，她所認識的自閉症小孩「跟媽媽的的關係都很親密」，而親子關係緊密的原因「大概是因為我們都是全職媽媽帶小孩」。亦即，是因為父母投注更多親職時間、更以小孩為中心、注重與孩子的溝通橋樑，反而能擁有緊密的親子關係。我訪談的單親母親也說，她因先生不願照顧自閉症孩子而離異，先生不接受孩子有自閉症的事實，也不願親自陪伴孩子，孩子和自己有深厚的情感，但和爸爸就像是陌生人般疏離。

自閉症孩童發展遲緩的障礙亦可能作為強化親子關係的助力。如王媽媽講到，患自閉症輕度的小兒子，心智年齡比同齡孩子小，小學六年級的孩子大多已抗拒父母在公眾場合的擁抱，但小兒子總是「無視於他人」，在校門口抱住媽媽。小安媽媽也說，高三的小安很貼心，已經快要成年了還願意陪媽媽去參加同學會，媽媽的其他同學們見狀都相當羨慕。小勝爸媽亦說到一般小孩到國中階段，大多和父母之間的距離越來越遠，但已經就讀高職的小勝仍然會擁抱父母、晚上和父母擠在同一張床睡覺。小勝爸媽說，「他雖然是這樣子，但是他可以陪你一輩子。」小勝的自閉症障礙使父母感到遺憾，但也作為增進親子關係的契機。

簡言之，為了建立與孩子溝通的橋樑，許多自閉症孩童家長求助於專家親職課程，然而，由於自閉症孩童的個體差異甚大，家長無法直接套用他人的親職技巧，必須在與孩子的互動中不斷摸索，運用反思與解謎能力進入孩子的世界，這也使得家長更有機會

與孩子建立親密的親子關係。



(二) 協助孩子進入社會情境：量身打造的個別化親職

父母成功進入孩子的世界之後，更重要的是要協助、帶領孩子進入一般社會互動的情境。對於不了解社會情境、屢屢在互動中進行「破壞性實驗」的孩子，父母需要向孩子解明社會互動的規則，這使得父母必須要重新察覺、拆解社會互動的步驟，並給予孩子大量練習的機會，讓外星人般的自閉症孩子能夠順利融入地球社會。雖然剛接觸自閉症的父母高度仰賴專家的指導與建議，但由於自閉症孩子的個體差異很大、社會適應困難的層面極廣，社交互動的訓練需要反覆練習，因此許多家長都指出家長的角色極為重要，不能僅將自閉症孩子的障礙外包給專家處理。理想的自閉症孩童父母除了要成為輔助專家的治療者之外，更要成為孩子的全方位專家，為孩子量身打造個別化的親職，協助孩子解決各種社會情境的疑難雜症。

如同第一章所述，台灣的早療醫療人員不足，療育課程上課時間有限，自閉症又是需要密集療育的疾病，因此很多專業療育者都希望家長能成為共同治療者，在課後協助進行療育。例如小千媽媽與小隆媽媽都提到治療師給家長的「回家功課」。小千媽媽帶小千去上公立機構的早療課，一個禮拜只有上課一次，老師會交代剩餘六天的進度給媽媽，規定這六天分別要完成哪些訓練。小隆媽媽也說，孩子上療育課，並不是把孩子帶回家就「沒事」了，而是要一直和孩子練習。例如小隆有語言發展遲緩的問題、與人交談時也不會看他人的眼睛，治療師就建議媽媽在生活中用玩遊戲、互動的方式，「逼」小隆說話與互動。媽媽講到她如何應用治療師所教授的方法：

譬如說，這個東西他想吃，他就會只看手噢，他也不看媽媽的臉，他就是拿了，〔說〕「我要吃」，然後或者是「媽媽我要吃」。也不會看。老師就是說，那你就拿來你的臉旁邊，然後盯著他眼睛，讓他看你的臉說「我要吃」。然後每次都這樣，晃晃晃，晃到這裡來（媽媽臉旁邊），玩遊戲也是，玩球也是，晃晃晃，晃到這裡來，看臉。

專業療育課程協助父母解決許多孩子的核心障礙，然而，自閉症孩童仍有許多困難是專家「沒有教」的。如同小羽爸爸說「很多事情，要靠自己不斷去想，因為只有你才是能夠最了解你孩子的。」孩子的許多困難「沒有人教你說，這個要該怎麼做。你只能想破頭，想各種方法...。」因此，自閉症孩童家長必須要辨認孩子的困難，活用從專家身上學習到的自閉症教養技巧，幫助孩子解決困難。

俗民方法論指出，人們的互動是具有反思性的，能運用「以此類推原則」；然而，自閉症孩子缺乏辨認社會情境線索的技巧，不會反思、也不會類推。為了讓孩子融入社會情境、協助孩子克服核心障礙，許多自閉症孩童父母重新辨認他們習而未察的社會互

動的規則，並將其拆解成細部步驟，向孩子解釋社會規則，並提供給孩子大量練習機會。例如有人際互動困難的小佑，他在與人講話時缺乏眼神交流，雖然在療育課裡可按照老師的指示做到，但在自然情境中卻無法成功。小佑爸媽於是利用小佑喜歡「捷運」的喜好，訓練小佑跟捷運司機打招呼的「標準流程」：要等司機走出車廂外，和司機有眼神交流後，再跟他說「嗨」，等司機回應後才算是完成「打招呼」的完整程序。「打招呼」對一般人而言是自然而然、不需多加明言的社會互動程序，但對自閉症孩童卻是難以察覺與自然學習的規則，父母就必須將互動程序拆解成可操作的步驟，讓孩子能夠按照此步驟練習，進而內化此規則。

小羽「不會走路」的社會適應障礙也是如此。當她走在街上時，她只想著自己感興趣的事情、看她感興趣的東西，卻沒有注意周遭重要的線索，令小羽爸爸十分困擾。爸爸只好放開小羽的手，讓小羽自己走在街上，提醒她注意四件事情：路邊的機車、商店的突出物、來往的行人以及爸爸。為了讓小羽能夠「會走路」，爸爸有時明明看到小羽快要撞到騎樓的公共電話了，在評估危險性不高後，仍然心疼地讓小羽撞上去，以讓她記取教訓；有時爸爸也會故意在街上躲起來，讓小羽發現爸爸不見了，練習注意到爸爸的存在。爸爸苦笑著說，他就像猴子一樣，這樣教孩子學會安全的在街上走路。「教導孩子安全地在街上走路」對每個孩童家長來說可能都是挑戰，一般的孩子較能聽從家長的指示，能自主從社會情境中學習，但自閉症孩童卻無法做到，家長必須給予非常明確的指令與步驟，並提供大量練習機會，在反覆練習後，孩子才可能逐漸學會。

社會互動情境極其複雜，適宜的抽象情緒處理方式更是難以明言的社會規則，許多自閉症孩童父母藉由繪本反覆教導孩子社會互動的方法。例如小佑媽媽說到，小佑有嚴重情緒困擾問題，當他生氣的時候，不知道要如何以合乎社會規範的方式處理情緒，媽媽便藉由探討情緒的繪本反覆教導小佑。有一次小佑跟媽媽說，在學校時「我本來很生氣，可是我突然想到那個毛毛兔，然後我就不氣了。」這讓媽媽非常感動，終於確定「這樣不停唸個一兩百遍終於有用」，孩子終於學習到一些自我覺察與情緒調解的方法。

孩子的「破壞性實驗」也使父母重新察覺、辨認社會中隱而未顯的互動規則，進而再次定義何謂社會規範，例如小羽「抓違停車」的社會適應障礙。許多自閉症孩童難以學習社會規範，或是太過遵守成文社會規範反而「違反」互動常規，小羽的例子即為後者。小羽在唸幼稚園中班時，對於路邊的違停車非常在意，「看一台說一台」，爸爸非常擔心小羽長大後也是這麼有「正義感」，成為「檢舉達人」。雖然違停車是違法的，但路上違停車的比例實在太高，若小羽每次都要「看一台說一台」，對於道德標準太過遵從，那她的心裡必定無法平靜。小羽爸爸希望能夠教小羽「彈性」，倘若一般人的道德標準是「七十分」，那小羽不能夠要求自己或別人是「一百分」，也要讓自己下降到「七十分」的水準，以「符合」社會規範。爸爸自述如何他「示範」小羽違規來教導小羽：

我違規給他看。比如說，我停在便利商店門口：「啊！我下去買一個東西！但

是我們動作要快！不然會被警察拖吊！」然後呢，我自己，找停車位，我沒有租停車位，我有時要找要找很辛苦，我自己找停車位的時候，我可能會找超過一個小時。可是，我帶我女兒的時候，我不敢找那麼久，不然他跟我一樣龜毛。所以找一找，我就說「啊！我們先停路邊好了，沒關係，爸爸明天早上來移車。」那車子被拖吊怎麼辦？有時候真的被拖吊，「哇，那我們把它領回來就好了呀！」、「不要太緊張，那我下次小心點就好了！」不要那麼嚴重。我的身教可能跟一般人不太一樣。

爸爸希望小羽能夠因為「連爸爸都會違停車」來了解社會規範的模糊性，不要「太過遵守」成文規範而「違反」了一般人的社會常規，成為處處指正他人錯誤的「道德魔人」。

花媽卓惠珠（2014：67-68）也在她與亞斯柏格兒子的對話中，了解到孩子無法了解社會互動規則的原因，並試圖教導孩子如何用「社會化」的方式回答問題。花媽對於對話過程的描述如下：

問兒子：「開學後中午在哪裡吃午餐？」他不答。

我又重新問：「是自己在教室吃？還是去資源班吃？」他不答。

我又再改變問法：「有多遠？」不答。

我「以為他不肯回答」就跟他說，「我放棄問話了。」

（寂靜一分鐘。）

突然聽到他很認真一字一句地回答：

「禮拜一有三百公尺……大概是兩百公尺，加一百公尺」（停頓思考了五秒）

「不對，沒兩百公尺那麼遠。」

又避著眼睛（寂靜十秒），說：「一百六十或一百七十。」

然後又補充了一句：「我說的是實際距離，不是最短距離。」

我跟兒子說，一般人不會要求這麼精確，你只要回答「在 XX 大樓吃飯就可以了」。

兒子說：「是你說有多遠的。」

為什麼孩子不知如何回答問題呢？花媽事後想到（2014：68-69）：

他心裡疑惑的是星期一、三都不一樣，不是食物不一樣（他幾乎都吃一模一樣的東西），而是上課的地點不一樣，跟買東西的地點（應該在同一家店）距離不一樣。這也是他會卡住沒辦法回答的原因。

花媽的例子說明，自閉症孩子的思考方式異於常人，她必須要理解孩子的困難所在，並教導孩子一般人的思維為何、何種應對方式是較「社會化」的，讓他有社會互動「常模」可以學習。由此可見，孩子的療育不限於組織化的專業療育課程，日常生活中處處皆是練習機會，理想的自閉症孩童父母必須兼任孩子的治療師，將專家引導的療育融入於日常生活親職。

由於自閉症孩童的核心障礙是社交能力缺損與固著，要使孩子克服核心障礙，家長不得不帶孩子到實際社會情境練習。在這種「混類接觸」的社會情境中，家長必須忍受許多他人異樣、尖銳的眼光，甚至是不假修飾的批評。例如小哲媽媽說到，她帶小哲學習搭公車的經歷：

他一上去，是不是有位子，他就坐下來，那是博愛座。然後我就跟他說，「阿公阿嬤上來，你要讓位。」「不要。」很尷尬，你知道。我叫他起來，他不肯耶！可是阿公阿嬤站旁邊，然後我叫他起來，他不要起來。所以我現在跟他說，你如果不讓位，你現在都要去後面，後面有位置，你就去後面坐，不准坐前面。不然沒辦法。那個有時候講了很簡單，做起來太困難。被別人罵很多次，被罵到...沒有被罵，都覺得怪怪的。

小哲媽媽說她被罵到「沒有被罵，都覺得怪怪的」，可見得這是一個漫長的訓練過程。許多人指責媽媽應該將「小孩子訓練好再帶出來」，但小哲媽媽直言「我不帶出來訓練，我在家裡怎麼坐公車？」同樣的，小明媽媽也因為小明「不會排隊」，在許多社會場合都鬧脾氣，就帶小明到各大遊樂園去學排隊，媽媽說「因為你不可能空空無聊在家裡說『你給我排隊』，一定要去現場實際模擬。」如此，第二章指出的「混類接觸」的尷尬情境、家長被指責為失職或「病態親職」的困境，就更加無法避免。

有些家長為了讓孩子有更多社交學習機會，甚至刻意增加孩子與人群互動的經驗。例如小佑媽媽說，她的表姊結婚時，她為了增加孩子人際社交的經驗而決定參加婚禮：

我們不會因為他有什麼狀況不去哪裡，反而會覺得，要多多常去跟親戚的小朋友互動，增加人際互動的機會。有一次，就我表姊結婚，要回〔老家〕，那時候，我們就覺得好累，不想去。可是後來我朋友就建議我，就勸我說「你給他一個人際社交的機會呀」，我想一想也是，就為了這件事就去了。然後果然就是，他的一對表哥表姊在互動中，就有出現狀況呀，然後就去教他，然後反正就機會教育呀，讓他有一些，這些社交的練習。

然而，由於自閉症孩童的社交技巧與心智年齡大多落後一般同儕，難以和其他發展正常的孩子交朋友，在一般社會互動情境中也未必能練習社會互動的技巧。小羽爸爸為了提

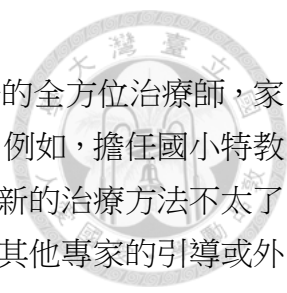
供小羽更多正向社會互動的經驗，積極組織特殊孩子共遊團體，經常「揪團」邀請與小羽年齡相近的特殊孩子共同出遊，在出遊活動中給予孩子互動練習機會，並藉機教導小羽互動技巧。小羽爸爸表示，一般孩子可能會「嫌棄」特殊孩子，彼此間無法互動，但特殊孩子的程度普遍較差，可以相互練習，較不會彼此「嫌棄」。除了增加孩子互動機會之外，爸爸也希望這個共遊團體能夠成為小羽日後重要的交友圈，在爸爸不能陪伴在她身邊時，小羽至少有一群朋友可以相互支持。

另外，有些家長更指出，自閉症孩童要能夠順利融入一般社會情境，還要有「一般孩子」的生活經歷。什麼是「一般孩子的生活」呢？處於不同社會位置的家庭，孩子的生活樣貌就大不相同（藍佩嘉，2014），父母所想像的「一般孩子的生活」，可能屬於特定階級的生活情況。家庭社會位置比較偏向勞工家庭的小丙媽媽，相當用心教養孩子，雖然經濟不甚寬裕，但媽媽常常找免費的資源讓孩子參與較昂貴的「一般孩子」的活動。她在因緣際會下得以讓孩子免費去百貨公司玩 Babyboss 職業體驗活動、帶孩子去看兒童劇，當小丙終於學會排隊玩 Babyboss 時、終於會跟著兒童劇一起笑時，媽媽感動得快要哭了。對於小丙媽媽而言，體驗 Babyboss、看兒童劇，是「一般孩子」會有的日常生活活動，因此小丙成功融入這些活動，是一個重要的成長里程碑。小嘉媽媽亦有類似的看法。小嘉媽媽家庭的經濟狀況優渥，媽媽自己又有豐富的特教知識，她的教養方式是自己在家裡教會孩子之後，帶孩子出去直接公共場合實踐。媽媽表示，只要帶孩子出遠門，孩子受到新的刺激，進步的速度就非常快。然而，媽媽的「公共場合」是具有階級性的，例如搭高鐵、搭飛機、到高級飯店與餐廳、去電影院，而小嘉在幼稚園階段，就熟悉高級餐廳與飯店禮儀、搭高鐵與飛機的程序。

簡而言之，自閉症孩童父母融會貫通專家教導的療育知識，為孩子擬定量身打造的療育計畫，向孩子解明日常生活互動的技巧，並提供孩子大量練習的機會，將生活中的活動都賦予融入社會、克服核心障礙的意義。因此，許多家長強調「家長的角色才是關鍵」，因為唯有家長自己最愛孩子、與孩子相處的時間最多、最了解孩子的生長情形，家長的角色是任何的專業者都無法取代的。小如爸爸就是持著這樣的信念，批評一味將孩子外包給專業者的家長：

為了追求那些課程，我們把孩子排得好滿，比董事長還要忙，結果你忽略掉一個重點，你沒有跟孩子 together，你上再多的課沒有用。

你去想想看，跟孩子相處時間的多寡。專業的人，就算你一個禮拜每天一到五都在上，好不好？一次也是一個小時呀！但是我講一句實在話，你開車去，可能載著這個孩子，就已經一個半小時了。在這一個半小時，你的互動在哪裡呢？你跟這個孩子有沒有互動呢？你的角色在哪裡呢？對不對？事實上，你七扣八扣，你會覺得，治療師、外面的人，無論如何，他的時間絕對沒有高過於你，所以家長才是關鍵。



然而，父母的可支配時間，影響他們是否能夠合宜地擔任孩子的全方位治療師，家長本身的文化資本或與自閉症相關的知識也決定他們的勝任程度。例如，擔任國小特教的小嘉媽媽，原本就熟悉基本的特教技巧，雖然她對於學齡前或最新的治療方法不太了解，但她可以快速自學成為自閉症專家，直接教導小嘉，較不需要其他專家的引導或外包，更能夠貫徹「協助孩子進入社會情境」的親職工作。

（三）協助孩子融入校園生活：「當愛心媽媽其實是為了照顧孩子」

自閉症孩童進入教育體制之後，由於其核心障礙，經常會有適應困難的問題。如同第一章所述，目前台灣的特殊教育採「融合教育」的理念，特殊教育學生多安置於普通班，但普通班老師在師資培育過程中不一定習得自閉症的醫學知識與帶領技巧，即使有修過特教學分或上過特教研習，也未必熟悉各種障礙類別，能立即對每個特殊生提供適當的教育協助；自閉症孩童的症狀各不相同，又容易有班級適應困難的問題，更增加老師的教學挑戰。此外，自閉症「不易辨別」與「難以確立」的特性，也使得許多學校老師「不相信」孩子真的有自閉症障礙。「教導孩子的教育專業者不了解自閉症」的現象是源於特殊教育體制的結構性因素與自閉症的疾病特性，不能僅歸因於個別老師教育知識不足，但這確實是多數自閉症孩童家長遇到的困擾。為了讓孩子適應校園生活，許多家長投注許多心力於和孩童老師的溝通。

許多自閉症孩童在校園生活中和同儕發生嚴重衝突，例如小哲的「眼鏡事件」和小丙的「勒人事件」。小哲有陣子對眼鏡特別感興趣，會拔同學鼻樑上的眼鏡拿來把玩，甚至把同學的眼鏡折壞，引發其他同學與家長的抗議。小丙的「勒人事件」更加嚴重，小丙剛上小學時，特別喜歡玩學校裡的溜滑梯，會在溜滑梯上推人、擠人，有一次從上面溜下來時，另一個同學擋在出口不走，小丙可能是出於「我一定要從這裡下來」的固執，就勒住這位同學的脖子，把同學勒到哭。這種大大小小的衝突事件，在較為衝動的自閉兒校園生活中不斷發生。在訪談時，小展媽媽和小丙媽媽都說到自己曾有段時間每天被老師寫「滿滿的聯絡簿」，或是害怕老師或其他家長告知孩子又有衝突事件。兩位母親說到：

小展媽媽：我小朋友之前在私幼很慘〔略〕，就每天寫滿滿聯絡簿，真的是...我寫到聯絡簿，都覺得比考聯考還要更...寫作文還要更痛苦，妳知道嗎？真的，因為每天被告狀。

小丙媽媽：我們上學期每天在家裡，燒完香、拜拜，今天千萬不要再有...line上面不要再有說，為什麼又有小孩莫名其妙打人，或者是聯絡簿回來，不要又怎麼樣。

如同第一章提到，老師必須對每位特教生每學期舉辦「個別化教育計畫」(IEP) 討論會議，邀請學生家長、相關老師與專家個別化商討學生的教育計畫，因此老師和家長理應有機會正式討論孩子在學校面臨的各種困難，但此會議在實際運作上對孩子的校園適應困難幫助有限。有些受訪家長表示，只靠此會議無法充分達到親師溝通，孩子有些人際衝突已經持續了一段時間，老師卻沒有在當下立即告知家長，直到期末的會議才跟家長說，已經錯過家長能夠協助處理的最好時機。也有家長表示，他確實有參與此會議，但老師因為太過忙碌，並沒有在會議上給予家長明確的教育計畫，只要求家長在「空白」教育計畫表格上簽名。

老師對於自閉症的了解程度普遍不深，也加深自閉症孩童校園適應的困難。王媽媽曾遇過孩子代課導師將孩子的社會互動困難誤解為「沒有禮貌」，不相信孩子有自閉症，要求看孩子的身心障礙手冊作為證明。王媽媽說到：

有一次，我帶弟弟從學校走出去，然後就有一個老師把他攔下來，叫他，那自閉症的小孩怎麼會理會你呢，「我又不認識你」，然後他就走，一直走出去。後來這個老師就追出來：「你！就是你！你這個小孩怎麼這樣！我叫你半天都不回答我！」然後我說：「老師，對不起喔！」然後兒子還是不會理他嘛，然後老師就開始一直一直講，我最後受不了，我說：「老師，對不起！」我講得很小聲，因為放學，旁邊有很多人。我說：「他有自閉症，所以他不認識你，所以他應該不會跟你講話。」然後他就這樣看著我（很不客氣的樣子）：「是嗎？你有證明嗎？」當場很錯愕，只好把他的〔身心障礙〕手冊拿出來給他看。

由王媽媽的敘事中，可以看出醫學專業者開立的身心障礙手冊具有「保護」孩子的效果，在孩子遇到他人不相信孩子有障礙時，可以「證明」孩子真的有自閉症、有些事情真的是孩子力有未逮的。

有鑑於學校老師普遍不了解自閉症，王媽媽使用兩種方法援引醫療專業權威，協助老師取得自閉症的知識，避免老師認為家長在為孩子、為自己的親職失職「找藉口」。首先，王媽媽自掏腰包，和另一位自閉症孩童的母親合資購買介紹自閉症的書籍，送給全校每一位老師，希望老師能夠更了解自閉症孩子在學習與互動上所遇到的困難，也增進對自閉症孩童的互動與教學技巧。再者，王媽媽也與資源教室志工家長找專精於自閉症的醫療專業者到教師研習上演講，目的是要透過「專業人士」之口，跟老師們說明孩子所遇到的困難。王媽媽說到：

我們請醫生跟老師講，因為醫生是專業呀，我們是學生家長，我們立場是不一樣的，再怎麼講都是為了我們的小孩，所以醫生的立場...那老師就會問問題嘛，

那我們家長也可以去聽呀，所以我們家長會問問題，讓醫生回答給老師聽（大笑）。我們會問說，「那醫生如果那個小孩，真的動作很慢很慢，慢到一個很誇張、很受不了，像五個字要寫半個小時的，那怎麼辦？」然後醫生就會回答你。那其實是要給老師聽的。老師：「嗯？真的有這種事喔？」不是我們〔家長〕自己誇張。因為有時候老師沒碰過，他想怎麼可能會有這種事。

除了醫師以外，王媽媽也會透過特教班老師和班級導師溝通，借助專業人士的權威向老師解釋，小孩的問題行為不是因為小孩懶散、不是因為父母失職，而是因為自閉症。

在老師不了解自閉症的情況下，若希望孩子能夠順利融入班級生活，家長與老師、孩子同學之間的溝通與相處就更加重要，但父母能夠投入學校的心力與時間，因每個家庭的情況有所不同。有全職工作、時間較有限的父母，對於孩子在學校的學習情況主要是透過老師的轉述來了解，如同小恩媽媽刻意將孩子的學籍移到公司旁邊的學校，這樣媽媽可以在接送孩子時、公司中午休息時，到班上與老師溝通；需要照顧年幼孩子的小千媽媽也是如此，她雖然是全職媽媽，但因為照顧負擔大，大多是用聯絡簿與電話與老師保持聯繫。然而，班導師一人所要關照的班上學生很多，有些問題老師無法即時發現、或沒有立即告知家長，這使得家長無法即時得知孩子在學校遇到的困難。

有較多時間的父母，則可以透過參與學校事務，增加與老師的互動機會，或是進入到孩子的班級，培養孩子的同儕成為監督與保護孩子的「樁腳」。王媽媽即是如此，媽媽長期在學校資源班擔任志工，當孩子在班上發生狀況，老師可以馬上找媽媽來處理，媽媽察覺到孩子有學習問題時亦可直接找老師溝通。除此之外，媽媽也主動自願當班級代表，以便有更多時間能與老師互動，可以較「不著痕跡」地讓老師更注意到自己孩子的需求，例如從班上公共事務的討論「不小心」聊到自己孩子的事情，老師比較不會覺得家長「又來了」，又要老師處理自己孩子的事情。照顧自閉症與中度智能障礙兒子「ST」的麗莎（2012），也在她的書中講到，她擔任學校志工的原因，完全是為了陪伴孩子融入校園生活：

為了安撫 ST 的情緒所以陪他上學，上學對 ST 是惡夢，我刻意熱心參與學校、家長會的事務，充當愛心媽媽其實是為了照顧 ST，反正為了他我常要到學校，最高記錄一天跑三趟。（引自第 173 頁）

小丙媽媽也是積極與孩子老師溝通的家長，但媽媽的親師互動方式曾有很大的轉變。媽媽以前處理孩子衝突的方式，是參考另外一個自閉症孩童家長的「送禮」法，按照三節送禮物給孩子的導師、輔導室與資源班老師，若孩子得罪了別人，也要趕快送禮處理。小丙媽媽轉述這位家長的「送禮」策略是源於時間不足：「他說，因為他工作比較忙，他就沒有辦法花時間到學校當志工什麼，他就用錢。就以為送禮很重要，得罪別人就一

定趕快第一時間跳出來，趕快送對方禮。」小丙媽媽一開始也如法炮製「送禮」策略，當小丙「闖禍」時，就趕快送禮給老師與其他小孩家長，後來聽到教學經驗豐富的隔壁班老師的建議，才改換策略，努力成為老師的助手，以讓老師更加關注自己的孩子。小丙媽媽說到：

譬如我們可能會有園遊會呀，或者會有什麼學校什麼活動呀，然後我就會跳出來。因為我也是班代嘛，好那時候，然後老師就會說，妳不可 follow 一下，我們就去跟家長說，我們要幹嘛，投票、要做什麼什麼。妳幫他去做一些雜事，因為他教課嘛，那學校有什麼體育會、體表會、運動會什麼碗糕會的，他沒有那些心力，那你就幫他去統籌。那或者是你幫忙，找看有哪些家長可以幫。那老師就會看在眼裡，他自然就會幫你去 cover 一些小孩的事情。

小丙媽媽除了講到要成為老師的好幫手以外，也有講到家長與孩子同儕互動的重要性。她建議家長可以爭取到班上當說故事志工的機會，這樣家長可以認識班上孩子，讓這些同學成為自己孩子的監視器與小助手。小丙媽媽說：

等於是說，打狗也要看主人，他今天想要告妳兒子，也會看說平常這個媽媽都會來跟我們講故事。

我那時候就是呀，就是小朋友就因為這樣講故事，就跟我比較熟，然後他們就會，「小丙媽媽，小丙今天打人噢！」然後，後來到了下學期，欸快要下學期，說「小丙媽媽，今天小丙今天很乖噢！沒有打人！」然後就變成「小丙今天有幫忙，小丙今天做小班長！」就是，他們本來是從告狀，就變成就是會在我面前稱讚他。

由於自閉症孩童多有同儕關係衝突問題，家長藉由認識孩子班上的同學，能夠取得孩子校園生活的資訊，也能降低孩子被同儕欺侮、霸凌的可能。一般孩童的家長也可能會積極參與校園事務、認識孩子班上同學，但特殊孩童家長因為孩子的校園適應問題，參與動機可能更高，例如小丙媽媽說，她對於發展正常的大女兒，就沒有耗費這麼多心力與老師溝通，或認識孩子班上的同學。因為自閉症孩子的特殊需求，家長積極參與校園事務、讓孩子更能融入校園，也成為自閉症理想親職的必要工作之一。

有些家長參與學校事務的原因，是為了增進老師對自己孩子的關注程度、為了培養同儕成為自己的「小幫手」，但有些家長校園參與的原因是擔憂、或避免孩子被學校排除，例如小勝父母。小勝是重度自閉症的孩子，在大班之後都就讀普通班，小勝爸媽很常進班陪孩子上課，尤其是小勝就讀高職時。為什麼要陪讀呢？小勝爸媽講到，小勝在國中時，父母完全沒有陪讀，那時就有很多適應不良的問題，但國中仍屬義務教育的階

段，孩子縱然有適應問題也不會被退學，可是高職階段就未必如此了。小勝爸爸講到：

中小學他是國民義務教育，不會因為你沒有辦法配合、沒有辦法很守秩序的在學校裏面，而把你退學。當然他有可能會希望你轉學，或希望你去念特教班，但最起碼，並不會因為這樣而失學。那高中階段來講的話，他不是國民義務教育，學校可以用各種理由拒絕我們，他可以拒絕，即使公立學校，照樣拒絕。

從小勝爸爸的話語中，可以看到父母對於自閉症孩童被學校拒絕、排除的擔憂，因此他們付出密集的勞力，陪伴孩子的校園生活。

自閉症孩子未必都有被退學的擔憂，但多數自閉症孩子在某個學校活動中均遇到困難：校外教學。幾乎每個父母都提到，如果家長無法陪同孩子一起去校外教學，學校老師為了安全考量，很可能就不允許孩子參加。王媽媽就說到這樣的情形，如果她自己不能陪同參與，她也不會讓孩子自己去，會直接幫孩子請假：

校外教學我一定要去，不然老師其實不希望他們去，因為他可能不聽老師的話，那如果現在老師我要到下一個地方去了，那你不走，我怎麼辦呢？那我要帶小朋友走，還是要留在這裡陪你？所以，其實我好像沒有「沒有去過」，我都去，只要他們校外教學我都去，那老師也不會問，就自動幫我留一個位置。因為他們也覺得我應該要去。所以如果我不能去的時候，欸，我就會讓他請假。

小安媽媽也講到，小安的校外教學一定是爸爸媽媽請假陪小安一起去，小安國中畢業旅行時，因為爸爸媽媽都無法請假，小安就無法參加。然而，小安的高中老師竟然願意讓小安獨自參加高中畢業旅行，不要求家長同行，小安媽媽為此相當感動，非常感謝老師。由此例也可以看出，在學校人力不足的情況下，自閉症孩童被排除參與校園活動的情形是常態，父母的校園參與就顯得更為重要。

本節以三個面向說明自閉症孩童家長如何協助孩子克服核心障礙。由於自閉症孩童的障礙範圍太廣、個別差異大，專家的建議不一定直接適用於孩子，也有專家未能協助處理的問題，因此，父母必須成為孩子全方位療育專家，進入孩子的世界、引導孩子順利融入社會情境，也要協助孩子適應校園生活。呼應曾凡慈（2010a、b）的研究發現，家長在不同系統的連結工作中，展現高度的能動性。

第三節、發展優勢能力

如同第三章所述，「克服核心障礙」是理想自閉症親職最主要的目標，但許多珍視孩子自閉症特質的父母，也希望能夠在「克服核心障礙」的前提下協助孩子發展「優勢能力」；而隨著孩子年齡漸長，「克服核心障礙」的希望越來越渺茫，孩子的「優勢能力

發展」就成為越來越重要的目標。尤其是高功能自閉症患者，生活自理能力較好、核心障礙對生活影響較小，但要順利找到工作機會、成功結交朋友，仍需突出的優勢能力。一般孩童父母亦會致力於發展孩子的優勢能力，但因為自閉症孩童興趣固著的特性，以及自閉症孩童家長對孩子預後的擔憂，對自閉症孩童家長而言，協助孩子發展優勢能力的親職任務就更為重要。培養優勢能力的親職工作更是難以外包給療育專家的，家長必須全責為孩子進行規劃。

什麼是優勢能力？要如何讓孩子發展優勢能力？如同小如爸爸所言，許多人誤解自閉症、亞斯柏格患者都像柯文哲一般，必定是天才、必定有特殊能力使其成功，實際上未必如此，自閉症、亞斯柏格症患者要成為傑出的人才，還要有兩個條件搭配：第一是家長找到孩子值得發揮的潛能，第二是家長提供給孩子發揮潛能的資源。小如爸爸說：

你要找到他潛能的地方，而且那個東西還值得發揮。他後天的際遇、後天的生活的環境，還可以供給到他那樣發揮的資源，他才能夠變成一個 outstanding 的出現，否則他就是一般般呀。

孩子的固著興趣不等於潛力、潛力不等於能力，協助孩子發揮最大潛力以發展其優勢能力，亦是家長重要的親職工作。本節探討家長如何找到值得發揮的「固著特質」，如何提供資源協助來子將「固著特質」轉換成「優勢能力」，以及家長如何連結這些優勢特質與孩子預後的關係。

要如何找到孩子值得發展的固著特質或興趣呢？小羽爸爸比喻孩子的興趣就像「一百扇門」一樣多，父母不能讓小孩一道一道門都嘗試過，再讓孩子自己做決定；作為一個好的自閉症孩童家長，應該要主動幫孩子選擇對預後有利的特定「幾扇門」，並且努力維持孩子對該項興趣的學習動機、減少學習挫折。「侷限、重複的行為、興趣或活動模式」為自閉症的核心障礙之一，孩子有些固著行為嚴重影響其生活功能，令家長頭痛不已，例如非常喜歡沖馬桶、看馬桶中水的流動，或是極度執著於按公車下車鈴、喜歡看整車的鈴燈都亮起來的畫面；但有些固著興趣造成的生活困擾較小，可能是值得發展成優勢能力的興趣。有些家長從孩子明顯表現出來的固著興趣著手，有些家長則致力於「發現」孩子的興趣。

在孩子明顯表現的固著興趣方面，許多自閉症孩童都極度熱愛車子，舉凡公車、捷運、火車的相關事物都極度感興趣，而他們對於喜歡的車子有驚人的記憶力，甚至在還不太會認字、寫字時，就能夠依序念出、寫出整列車站名稱。例如小佑是捷運迷，由於早療課程的通勤都是透過捷運，幼稚園年紀的小佑就已經把捷運地圖背得滾瓜爛熟，不需要看地圖就知道個站之間的關係，也不管其他人是否感興趣，就一直背站名給他人聽。媽媽希望可以「把他這個固著、這個興趣，導到有意義的地方去。」因此媽媽進行兩個計畫：第一個是將小佑對於捷運地圖的傑出記憶力導向實用的生活技能，出題目考小佑，

若要坐到某站，應該要如何規畫路線、在哪裡轉車。第二，媽媽會帶小佑去看各個捷運站，試圖要求小佑在逛完之後說明「這個站的特色在哪裡」，訓練孩子的表達能力。雖然小佑現在還說不出各個捷運站的特色，但媽媽希望可以持續訓練，或許小佑之後在國小階段可以做出「捷運各站特色」的專題報告。媽媽說到：

我的想法是，做一本筆記本，然後他就是，他不僅是背站，他對於捷運的一些...
因為其實很多站都有他自己的特色，這個站的特色是什麼，做一本筆記本起來。
搞不好，以後國小可以是個專題報告。

小佑媽媽希望可以發揮孩子對於捷運的固著興趣，轉移到「有意義」的地方，例如語言能力的發展，甚至是有助於課業的專題報告。

尚未「發現」孩子值得發展的「固著興趣」的家長，也會努力觀察孩子的興趣、提供孩子探索的機會，先「培養」孩子的興趣，再協助孩子將興趣轉換為優勢能力。例如王媽媽為了找到孩子的興趣，曾經讓孩子學各種技能，諸如游泳、圍棋、繪畫、武術，每一項都讓孩子嘗試，「然後看他喜歡什麼」；後來發現圍棋「孩子坐不住」、繪畫「孩子不願花太久時間作畫」等等原因，最後選擇孩子願意長時間練習、練習得很開心的「武術」。由於自閉症孩童在學習上有較多限制，挫折忍受度也較低，父母往往難以直接指派孩子學習某項技能或才藝，孩子必須要有「興趣」才能繼續學習。

藍佩嘉（2014）指出追求適性發展的中產階級父母，會精心「規劃」孩子得以自由選擇、適性成長的空間，有些看似「適性」的發展，其實是父母極力引導孩子走向父母期望的結果。自閉症孩童父母亦是如此，雖然「自閉症都有固著興趣」、「固著興趣可以轉換成優勢能力」是自閉症社群常見的共識，但許多孩子值得發展的「固著興趣」、發展成功的「優勢能力」，是父母積極觀察、介入、培養而來的，而非孩子自然而然發展而來的結果；在家長分享會中，我也曾經聽聞家長提到自己「找不到孩子可發展成優勢能力的固著興趣」而感到焦慮。「興趣固著」是自閉症的其中一個症狀，通常是父母亟欲克服的自閉症障礙，但父母為了要發展孩子的優勢能力，反倒要仔細觀察、細心尋找孩子「值得發展的固著興趣」，並認為孩子必定有這樣的潛在固著興趣或能力，只是等待家長發掘。

家長「發現」孩子值得發展的固著興趣後，就要「引導」孩子的興趣朝「有意義」的能力發展；在這個過程中，父母要先思考何謂「有意義」的能力發展方向，再選擇要如何協助孩子發展。父母認為「有意義」的方向有三者：培養成就感、有益於日後求職、可平衡社交受挫。「成就感」是短程目標，求職與社交則為成年後的長程目標。

小勝父母即是為了培養孩子的成就感，積極讓重度自閉症的小勝學習游泳、爵士鼓才藝。這些才藝除了幫助孩子減輕過動與注意力不足問題、作為興趣，也使小勝獲得很多表現才能的機會，例如小勝經常在學校活動中表演爵士鼓，也常在身心障礙學生游泳

比賽中奪得名次，都令別人對他刮目相看。小勝爸爸略微傷感的說，小勝國中小階段時，有同學直率地嘲諷小勝是白痴、智障，這令爸爸感到很受傷，爸爸希望藉由小勝在爵士鼓、游泳的優秀表現，讓他人知道小勝有他人不及的才能。小勝爸爸說：

讓他學這些，我們也是希望，讓別人也不要過於輕視他啦。當別人可能會笑他們的時候，可是我會感覺是說，你會嗎？我會游泳，會游這麼快，你會嗎？也就是，不會讓人家覺得說，他什麼都不會。

也有許多父母擔憂孩子成年後就業的問題，在孩子成長階段就努力地尋找能夠轉換為有利於日後求職的興趣。例如目前就讀於幼稚園的小涵，媽媽發現小涵喜歡手做活動、喜歡玩粘土，媽媽希望可以發展她這個興趣，轉化成相似的「烘焙」的能力。小涵媽媽如此解釋：

以她的興趣來講，我說我們可以培養她成為一個烘焙師。因為我女兒手很巧，她很喜歡手做還有粘土。烘焙跟〔粘土〕其實有點像，譬如說我要做一個麵包、做一個蛋糕，那妳一樣要得畫圖呀，妳一樣要做那些東西。其實我覺得我女兒這一塊應該很像。因為如果去發展陶藝，我怕她沒飯吃，太冷門了。然後呢，我覺得如果是發展這種比較大眾化的產業，對她的未來可能是有幫助。如果她的興趣沒變的話，可能就會往這個方面，而且這個方面以後要做就業或者是人生規劃，也比較方便。做藝術家比較不容易。但是做一個烘焙家、料理家，都比較容易的。

小涵媽媽對小涵興趣與未來發展的想像，顯現家長是先指認值得發展的興趣，思索可能發展的方向，再擬定協助孩子發展優勢能力的計畫；在這個優勢能力的發展過程中，孩子的「興趣」至為重要。花媽卓惠珠（2014）也講到，在她知道孩子有自閉症之後，關於孩子能力的發展，她從威權的「虎媽」變成了有耐心、尊重孩子興趣的「師姐」。泛自閉症的兒子在三歲前被檢定智商為一三三，是個天才資優兒童，在孩子年幼時「孩子想學什麼我就讓他去學，他不想學什麼我也強迫他去學」（引自第 166 頁）。然而，兒子在小學五年級之後對才藝課與學校課程都嚴重拒學，也不願跟她溝通。花媽花了很多時間與心力，才重建與孩子的溝通橋樑，她也改變對孩子興趣的引導方式。花媽精采地描述這個轉變過程：（引自第 172-173 頁）

小學國中拒學時，我們談到未來的工作。

「不念書你想做什麼？」

「麥當勞。」



「去麥當勞你能幹嘛？」

「我做後面。」

「在廚房工作？你那麼怕燙……」

「做前面。」

「站櫃台？你有辦法跟客人對話嗎？」

我跟孩子的對話阻擋了他所有的可能。從虎媽變成師姐之後，我知道得改成這麼說：

「以後你想做什麼工作？」

「麥當勞。」

「聽起來麥當勞還不錯，如果去麥當勞你想做什麼？」

「我做後面。」

「去後面的廚房工作，需要什麼技能？我們要準備什麼？」

「做前面。」

「想做櫃台？那我們要先來練習一下怎麼跟客人對話吧！」

家長除了擔憂孩子成年後工作的問題，也擔心孩子未來「沒有朋友」，因此許多家長也希望能以孩子優勢能力的發展來平衡孩子社交受挫的問題。例如王媽媽講到，她希望幫助孩子培養更多的興趣，長大後若真的沒有朋友陪伴，至少還有一些生活目標與調劑。小羽爸爸採取更積極的態度，他認為孩子的興趣不只是作為社交受挫的「避風港」，更要能成為「人際關係的支持系統」，讓孩子能利用優勢能力補足社交缺陷的障礙。例如小羽爸爸訓練小羽玩蛇板，希望小羽能夠透過此能力使別人刮目相看，也讓同儕想跟她學習，藉此增加小羽與他人互動的機會。

對於自閉症孩童父母而言，在孩子的發展階段，前述「克服核心障礙」仍是家長親職的首要之務，例如小羽爸爸說「核心障礙如果沒有改善到一定的程度，優勢能力不會出頭」。但孩子的優勢能力能夠部分削減孩子障礙帶來的挫折，更能給孩子帶來工作、拓展交友圈的機會，因此，優勢能力的發展亦是家長親職的重要目標。

第四節、密集親職對自閉症家庭的影響

以「克服核心障礙」與「發展優勢能力」為目標的自閉症孩童親職，都需要極為密集的親職投入，這樣的親職也許是最有利於自閉症孩童預後的親職型態，但對於自閉症家庭亦造成負面影響。本節分成兩部分，分別探討自閉症密集親職如何擴大家庭階級、性別的不平等現象。

（一）擴大階級不平等現象

孩童密集的專業療育課程，造成許多自閉症家庭沈重的經濟負擔，經濟狀況較艱困

的父母難以提供孩子豐沛的療育資源，必須在經濟限制下精挑細選。許多受訪父母坦言，他們無法負擔自費課程的昂貴費用，若為了孩子的療育不得不去上這些課程，他們也會謹慎考量課程是否真的「有效」。有些父母則說，因為經濟的因素，他們努力去找免費或有補助的課程，即使療育效果不如預期，至少經濟上的負擔也較輕。雖然免費或費用較低的課程，療育效果未必遜於昂貴自費課程，但是這也使得這些家庭的選擇在經濟考量下大幅限縮。除了經濟資本多寡影響父母的療育選擇外，與自閉症相關的文化資本程度，也會決定父母需要投入多少經濟資本於孩子療育，例如擔任國小特教老師小嘉媽媽，具有自己帶領孩子進行療育的專業能力，不需投入太多費用於孩子的療育課費用。

第一章提及北部地區的早療醫療資源較為豐富，根據受訪父母與網路討論區上家長的分享，台北地區的資源更為豐沛，許多有名的自閉症治療師與早療工作室皆聚集於此；居住於外縣市的家庭若希望孩子能夠上到這些課程，又必須多花通勤費用。例如居住在兩位住在桃竹地區的受訪母親皆是跨縣市帶孩子到台北地區上療育課，不僅費時、也提高了上療育課程的經濟成本。

自閉症的療育課程顯現「昂貴資金」的密集親職面向。有些父母因為密集的療育課程必須辭去工作、減少薪資收入，而家庭經濟又必須負擔高額的療育課程費用，這使自閉症孩童家庭面臨雙重的經濟困境，養育自閉症孩童所需承擔的經濟成本更高。高社經地位與低社經地位的自閉症孩童家庭相比，前者有較為孩子選擇課程的餘裕，文化資本較高的家長也較不需要負擔昂貴的療育課程費用。自閉症的密集親職因而擴大了階級不平等現象。

（二）擴大性別不平等現象

台灣的雙親家庭中孩子的照顧者多為母親，自閉症孩童家庭因孩子的障礙更「以孩子為中心」，其親職更為密集，也使母親作為照顧者、父親作為養家者的親職分工角色更為明確、僵固。

所有受訪的母親都說到在結婚、生小孩前有工作，但有些母親在生子後就離開職場，例如王媽媽與小隆媽媽。發現孩子有自閉症之後，這些母親就更加肯定全職媽媽的必要性，如王媽媽說「如果不是自己帶，應該也不會發現自閉症的問題」、「如果你在上班的話，你沒有辦法帶他去做這麼多治療」，全職媽媽有較多時間能夠陪伴、觀察孩子，因此有更多機會發現孩子成長的異常情況、有更多餘裕能帶孩子進行療育，因而更加符合自閉症理想親職。

相對的，也有許多母親在孩子出生後繼續上班，但卻因為孩子的自閉症而離開職場，小廷媽媽就是如此。她原先是職業婦女，由同住的爺爺奶奶照顧小廷，但小廷三歲時被確診為自閉症，媽媽為了帶孩子到處去上課只好辭去工作。媽媽說夫家是「比較鄉下的長輩」，「他們並沒有讀過什麼書，可能就是讓他看電視，也不會教他任何的東西」，對孩子太過「溺愛」，在知道孩子有自閉症之後，爺爺反對孩子跟一群「獐頭鼠目」、看起

來很奇怪的孩子一起上課，也覺得課程太花錢。媽媽認為夫家的教育方式不利於小廷的發展，她也很難處理公婆對於療育課的反對意見，就決定與夫家、與丈夫分居，帶著孩子回娘家住，由爸爸賺錢支付家庭生活與小廷療育費、媽媽全職照顧孩子。

小丙媽媽離開職場的原因亦同。小丙剛出生時，小丙媽媽原先將補習班講師的工作留職停薪，小丙兩歲被確診為中度自閉症後，媽媽才決定不回原本職場工作。而將孩子送到發展中心後，媽媽曾試著去做全職工作，但是工作下班時間晚，晚上又需要聯繫客戶，其他家長勸媽媽「不要為了賺那一點錢，讓孩子很可憐地在中心等待媽媽接送回家，爸爸也怪媽媽晚上沒有專心照顧孩子、放任孩子哭鬧，媽媽只好放棄全職工作，改成短暫的兼職工作。由小丙媽媽的例子也可以看出，相較於父親，母親的工作薪資往往被視為貼補性的家庭收入來源，並不是主要的家庭經濟收入，尤其對於有特殊需求的孩子而言，母職工作遠比職場工作重要。

如同前述，自閉症孩童的親職極為密集，若沒有足夠時間，難以稱職扮演理想自閉症孩童父母的角色，因此許多自閉症家庭裡常常面臨「是否要全職照顧孩子」的兩難問題。在雙薪家庭中，為了孩子的療育而放棄原有工作與職涯規劃者，往往是母親。

許多孩子確診後繼續在職場上工作的母親們，亦曾遇過療育課與工作的兩難困境，例如小恩媽媽。前述提到小恩媽媽帶小恩去上的親子課，是為期一年的下午課程，媽媽需跟公司長期請假才有辦法跟孩子一起去上課。小恩媽媽表示，當初她已做好辭職的心理準備，若是主管不同意請假就打算辭職，幸好主管諒解，她才能繼續工作。在雙薪家庭中，為什麼請假者是母親呢？在我問小恩媽媽這個問題時，小恩媽媽不假思索地說「因為爸爸要上班呀！」媽媽似乎忽略她自己也是全職的工作者。在自家家庭公司上班的母親們，較沒有育兒與工作的兩難，工作時間較為彈性、家人可以協助在工作時照看孩子，但她們的工作狀況也可能因孩子受到影響。例如在娘家公司上班的小涵媽媽說，一般情況下，沒有任何一個雇主會願意聘請因照顧孩子而「常常遲到、早退，然後又會請假的人」，小涵媽媽原是一天工作十五個小時的工作狂，因照顧小涵變成工作時數、工作效能都大幅下降的員工，這樣的情形可能只有娘家公司能夠包容。

因此，在許多自閉症孩童雙親家庭，自閉症強化「父親擔任養家者、母親作為育兒者」的典型性別分工現象，即使母親也有自己的有酬工作，也多是孩子的主要照顧者。在許多雙親家庭中，親職工作多由母親負責，母親僅交托部分療育工作給父親，單向告知父親孩子目前的情況。父親負責的工作通常是簡單、耗費體力的項目，「陪伴」的目的更甚於「教育」，例如陪孩子運動、替孩子洗澡、帶孩子出去玩。有母親用相當傳神的說法描述父母親的親職分工：父親僅擔任「康樂股長」的角色，主要負責玩樂與運動事項，母親則統包「其他股長」的角色，如計畫孩子整體療育進度的班長、管孩子秩序的風紀股長與監督孩子學習情況的學藝股長。有些母親認為，孩子父親無法作為自閉症孩童的主要照顧者，是因父親具有自閉症特質，無法協助孩子進行自閉症的療育。如同第二章所言，許多自閉症孩童母親採納「父系遺傳」的病因敘事，指出孩子父親有自閉

症特質並「遺傳」給孩子，也因為父親具有特質，父親不能充分了解自閉症、不知如何恰當照顧自閉症孩童，因此育兒工作就責無旁貸地落在母親肩上。母親用病因敘事敘事合理化親職分工的性別不平等，此例顯現自閉症病因敘事如何影響父母的親職實作。

此外，自閉症孩子的密集療育可能又加劇親職分工的性別不平等。許多母親因為孩子療育而放棄工作，家庭的經濟重擔就落在父親肩上，且因少了母親的薪水、多了孩子的療育費用，這個經濟重擔更加驚人，父親必須投注更多時間與心力於賺錢，也就更沒有精力參與孩子的療育與陪伴。因自閉症小孩較難與他人建立情感連結，許多忙於養家的父親常感到自己與孩子相當疏離。小如爸爸指出這樣的結構困境：獨自承受親職壓力的母親期待父親多分攤一些育兒工作，但獨立承擔經濟壓力的父親完全沒有心力與機會參與親職工作，這種種因素使母親不得不勞累、父親不得不失職。小如爸爸說到：

當〔母親〕很期待說，你這些生活角色你背的很累，另外一半必須要進來的時候，那另外一半他說，我一定要賺錢呀！否則你治療費用那麼高，誰付？所以另外一半永遠進不來。他沒有練習，沒有實習的機會，沒有練習的角色。他角色永遠弱，所以你角色永遠重。對不對？對呀。問題是相伴而成的。

亦有一些自閉症孩童家庭是由父母共同負擔親職工作，例如受訪者小勝家庭。小勝爸媽皆是孩子的主要照顧者，雖然是雙薪家庭，但是爸爸媽媽的工作時間剛好交錯，爸爸是早上七點半到五點上班的公務員，媽媽則是夜校的老師，白天時間由媽媽照顧孩子，晚上則換爸爸照顧，兩人剛好可以「交接」。小勝媽媽是在小勝出生之後，才去找夜校的工作，小勝爸媽解釋媽媽選擇進入職場工作的原因是：

媽：其實家裡有個特殊孩子，你看，大部分的媽媽都留在家裡。還好，是他（先生）願意幫忙，我所知道的有些先生是不幫忙的。因為他願意幫忙，我就可以去工作。工作的目的不是為了賺錢，我是想說讓自己有一個抒發的，不要整個被這個孩子...

爸：因為你一整天帶著，不要說帶著特殊孩子，你整天帶著小孩子或小朋友，那個其實就已經...你必須要被小孩子綁住。那你帶著特殊孩子，壓力就更大。

即使小勝爸媽自述他們同是小勝的主要照顧者，從小勝媽媽所講的「還好爸爸願意幫忙」來看，也顯現父母負擔育兒責任具有不同的意義：媽媽是責無旁貸的義務、爸爸僅是「幫忙」的支持性角色。小勝爸媽也指出全職媽媽的困境，當媽媽無時無刻都要負擔、回應自閉症孩子的需求，「以孩子為中心」所造成的壓力與挫折的程度是難以想像的。

亦有極少數的雙親家庭，是由爸爸作為主要照顧者，例如蔡傑爸爸。蔡傑爸爸原本是營造公司工程師，期盼將蔡傑打造成為一個資優生，然而蔡傑卻在三歲時被確診為重

度自閉症。蔡傑爸爸認為蔡傑的教育需要家長的全心投入，那時爸爸媽媽都有工作，孩子的爺爺奶奶認為媽媽應辭職，但媽媽不願意、體力上也無法負荷蔡傑的訓練，爸爸決定自己「回歸家庭當個全職爸爸」。他坦言，那時做這個決定時，他猶豫自己「是否能夠忍受周遭異樣的眼光，看待我是個『吃軟飯』的男人」，尤其蔡傑外表看起來「好手好腳」，當別人問他你在做什麼工作，爸爸回答「在家裡帶小孩」，似乎沒什麼理由、也很沒面子（蔡昭偉，2012：39、188）。從蔡傑爸爸的回應中，我們可以看出自閉症理想父職與母職的顯著差異：理想母職是全職帶小孩，但理想父職是賺錢支付孩子的療育費，母親的薪水收入、父親的教養投入，常被視為補充性、而非必要性的。此外，相較於肢體障礙或有明顯外表特徵的障礙孩子而言，自閉症孩子的症狀不易辨別，爸爸要放棄「養家者」角色來全職育兒的阻力更大。

受訪者小羽爸爸亦是因為孩子的自閉症而全然改變職涯規劃的父親。爸爸以前就讀法律系，人生目標是當個厲害的律師，畢業後也在業界頗受肯定，之後轉職經營餐廳亦有不錯的成績，然而，爸爸一帆風順的人生卻在小羽確診後全然改寫。爸爸因小羽離開職場，專心鑽研自閉症孩子的帶領技巧，曾上過許多專業培訓課，也開設特殊孩子的桌遊課程，生活全然以小羽為重心。由於桌遊課程的收入較不穩定，爸爸坦言許多人「瞧不起」他，但他「管不到那麼多，因為，我在乎的不是別人對我的評價有什麼，我在乎的是我的孩子」、「我現在腦袋裡面沒有屬於我的未來，我現在腦袋裡面只有孩子的未來。」以前爸爸的成就感來自於他寫出優秀的訴狀，如今爸爸生活動力都是小羽的進步。

然而，蔡傑爸爸與小羽爸爸仍是自閉症家長中的異數，從這兩位父親的故事也可以看出，母親為了孩子的障礙辭去工作是理所當然，而父親卻需承受許多「異樣的眼光」。根據我的訪談資料與網路討論區觀察，「全職自閉症孩童爸爸」在台灣社會中仍然是少數，就連在自閉症療育課、親職課所能看到的爸爸身影都相當罕見。呼應 Traustadottir（1991）障礙兒童親職研究與 Gray（2003）對高功能自閉症孩童父母的研究，本研究顯示自閉症孩童親職普遍存在性別分工不均的現象。

最後，台灣社會中，雖然很多家庭依賴延伸家庭在育兒上的協助，但是多數自閉症孩童父母都強調，長輩無法完全負責孩子的親職工作，這些工作只能由父母親承擔。如小嘉媽媽所言：「老人家其實幫我們就只是一個臨托的角色，你真的要訓練他，還是我們要自己訓練。」因長輩不了解自閉症、缺乏與專家溝通的能力，也因體力不足、或「傳統」教養觀的侷限，父母大多認為長輩僅是補充性、臨時性的托育角色，無法負擔自閉症孩子的密集親職的教養主責，理想的自閉症孩童親職仍須由父母承擔，尤其是母親。

簡言之，自閉症孩童家長所遵循的「密集親職」概念，可能擴大階級不平等，也加劇父母性別分工的不平等現象，經濟弱勢的自閉症孩童家庭因經濟因素更加弱勢，失衡的親職性別分工更加失衡。

第五節、小結

雖然自閉症孩童家長對於自閉症的預後敘事有多元想像，但在理想親職的實作上僅有單一標準：以克服核心障礙為主、以發展優勢能力為輔。由於自閉症的疾病特性，家長除了要連結醫療系統，還要擔任孩子全方位的治療師，為孩子量身打造、實行療育計畫，這個過程使家長在親職工作中得以培養、展現高度的能動性。

家長的親職實作深受其社會條件所影響，經濟資本與文化資本較高、有充裕時間的家長，較能夠符合自閉症理想親職實作的標準，但由於自閉症密集親職的標準甚高，資源較多的家長也未必能完全符合理想標準，幾乎每位父母都面臨失職焦慮。受訪者小嘉媽媽是具有特教專業的老師，她很早就發現孩子的異常，並快速上手帶領孩子做療育，媽媽坦言這是很多家長能力未及的。她指出，就算父母努力觀察孩子的成長情形、盡早帶孩子求診、盡可能為孩子找適合的療育課程，當家長終於掌握孩子的情況時，可能早就過了學前的黃金療育期，很多家長之所以「耽誤」孩子的失職「並不是家長不努力」，而是因為家長需要有太多的條件才能完全符合自閉症的理想親職標準。媽媽說到：

我們是已經，所有都縮短，很早之前就知道他有問題，然後呢，很早開始就重新研究學前，因為自己熟悉領域你去學，一定比別人快，我也許我只要花一年的時間，我就可以...所以他正式開始上就是三歲，人家都還在診斷。所以他的狀況會好，是因為我們有太多在別人的前面。

缺乏豐富時間資源、文化資本、經濟資本條件的父母，往往因為自己難以企及此理想親職的高標準而感到失職，尤其是社會文化中預設作為孩子主要照顧者的母親，失職的愧疚焦慮更強。此外，家長在親職工作中展現高度的自主性與能動性，可能是以犧牲其職涯發展為代價的成果。為了全心投入親職工作，許多母親放棄職場工作成為全職媽媽，父親為了賺取更多錢給孩子進行療育，更難分攤親職工作，自閉症密集親職因而擴大了性別不平等現象。

簡言之，自閉症預後敘事形塑自閉症理想親職，此種親職理想標準是以中產階級、全職家長為模版，此理想標準甚高，可能擴大不平等現象，也加深家長的失職焦慮。縱然如此，父母仍然堅守著預後敘事的目標，也以孩子的進步肯定自己的親職、肯定孩子有克服核心障礙與發展優勢能力的可能性，再次強化預後敘事的地位。

預後敘事引導父母親職實作，父母的親職實作亦強化了預後敘事；在此，我們可以看到敘事與實作之間的動態互動關係。下一章我將收束全文，並統整說明自閉症孩童父母敘事與實作的關連。

第五章、總結



我眼中的 ASD 特殊兒童家長之所以很厲害的 11 個理由：

1. 他們從來沒想到「做這一切」需要作這麼多，但是他們卻不但做到了，還做了更多。
2. 他們發現原來自己有著比想像中更多的耐心。
3. 他們願意作某件事情 10 次，甚至 1000 次，只要這樣可以讓他們的孩子學會這件新的事物。
4. 他們已經聽到醫生所宣判的最壞結果，但卻拒絕放任自己的孩子走向這個結果。
5. 他們也有狀況不好的崩潰的時候、尖叫握拳憤怒的情緒，但是事後他們仍振作，繼續前行。
6. 他們仍每天將自己打理妥當，並得體的出門，即使僅僅是穿著運動褲，都可以散發出迷人的風采。
7. 他們是堅強的，誰知道他們竟可以這麼堅強呢？
8. 他們不僅僅是母親、父親、妻子、丈夫、清潔工、司機、廚師和擁有工作的男人女人，他們也同時身兼物理治療師、語言治療師、職能治療師、老師、護理師、研究人員、教練和啦啦隊長。
9. 他們比任何人都瞭解他們的孩子，儘管孩子可能無法說話，無法使用肢體語言，或是看著他們的眼睛，他們就是知道孩子的需求，他們就是知道。
10. 在事情看起來進行的一切順利時，總是會突然出現阻礙，但是他們總是可以面對處理，儘管需要被處理的狀況可能看起來是如同腦袋和心臟都要爆掉那麼糟...
11. 當他們看著自己的孩子時，他們只會看到那麼棒的孩子，而不是背著各種特殊標籤（腦性麻痺/自閉症/唐氏綜合症/ ADHD /發育遲緩）的特殊兒童。⁷²

本研究以醫療化、理想親職的概念與敘事分析取徑，探討台灣自閉症孩童父母親職的實作經驗與敘事。什麼樣的父母，是理想的自閉症孩童父母？本研究藉由「(擬)病因敘事」與「預後敘事」的概念，以及敘事與實作間動態關係的分析取徑，指出自閉症理想親職的內涵：家長應盡早發現孩子發展異常、盡早帶孩子前去求診，也因為孩子有進步的可能性，家長不能受困於病因敘事，必須為孩子的預後而努力。家長發展出兩種

⁷²此處引用「幫助高功能自閉與亞斯伯格理解人際互動困難和情緒障礙」部落格上網友 Patricia Cheng 之翻譯（翻譯網址為 <http://helpasperger.blogspot.tw/2013/03/asd11.html>），原文標題為 11 Reasons Why Special Needs Parents Rock（原文網址為 https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=429358273817276&id=159306720822434）。

指向不同未來方向的「預後敘事」，兩類敘事都是自閉症孩童家長的理想親職敘事，其中接受醫療專業者引導的「積極療育論」在親職實作上佔主流地位，「社群反敘事」僅為次要目標。如同上述〈我眼中的 ASD 特殊兒童家長之所以很厲害的 11 個理由〉文章，因為自閉症的疾病特性，為了協助孩子克服核心障礙、發展優勢能力，家長需擔任孩子全方位的治療師，不僅要進入孩子的世界，還要協助孩子融入社會情境。

本章分為四節，綜合討論本論文的成果與限制。第一節我指出本論文的主要研究發現與貢獻，第二節則進行理論對話，第三節為本研究所提出的政策建議，最後則是研究限制。

第一節、多元的自閉症敘事與單一的自閉症理想親職實作標準

本文主要研究發現與貢獻，是指認出社會中對自閉症的多元想像與單一的自閉症理想親職實作標準。如同第二章所述，自閉症在台灣社會是新興的疾病概念，和社會中既有的常民成長觀互斥，不了解自閉症的常民傾向用「自然成長論」或「病態親職論」的說法，將孩子的發展狀態解釋為正常，否認孩子有「自閉症」。然而，孩子的發展究竟是正常或異常，只有醫療專業者有資格下最後斷言；當專業者判定孩子是自閉症患者，既有的常民觀點就失去其解釋效力，孩童家長必須要接受專業者的判斷，專業者的診斷結果與醫療論述也作為家長駁斥常民觀點的有效工具。

接受孩子有自閉症事實後，依據「醫療疾病論」而生的「積極療育論」，敦促家長為了孩子的進步可能、未來預後而努力；為了此信念，家長們盡力進行密集親職以協助孩子克服核心障礙。然而，理想的自閉症孩童父母亦須宣稱孩子的生存價值、抵抗孩子的自閉症污名，因此自閉症社群發展出「自閉文化論」、「自閉光譜論」、「障礙建構論」的自閉症社群反敘事，「接受」孩子的障礙會持續到未來，也讚揚孩子的自閉症特質，挑戰自閉症的疾病定義與障礙成因。

我在各個章節均指出，自閉症「疾病界線模糊」的性質影響父母親職甚鉅。自閉症在「不易辨別」、「難以確立」、「可能進步」三個意義上是「疾病界線模糊」的，此特質使自閉症有多種想像敘事。自閉症「不易辨別」與「難以確立」的性質使常民敘事極具說服力，「可能進步」的特質使父母發展與遵守「積極療育論」，自閉症社群敘事又以「不易辨別」與「難以確立」的性質發展社群反敘事。自閉症疾病界線模糊的特性，使敘事者得以發展出多元的自閉症敘事，如下表 5-1 所示。

父母雖有不同的自閉症敘事，但「醫療疾病論」與其衍生的「積極療育論」是自閉症孩童父母在親職實作上最為堅信的敘事。在我的資料中，沒有任何一位父母不重視孩子療育、認同為孩子預後而努力的必要性，所有的父母都盡心盡力進行療育的「密集親職」，並惟恐其資源、能力、心力不足使其親職不夠「密集」。因此，詮釋自閉症意義的敘事雖然多元，但自閉症理想親職在實作上卻是單一的，是以「克服核心障礙」為主要密標、「發展優勢能力」為次要目標的密集親職。相較於一般孩童與其他障礙兒童的親

職，因為自閉症孩童是有進步潛力的，自閉症孩童家長的理想親職標準更高、更為「密集」，父母對於自己未達親職理想的焦慮更深，性別與階級不平等現象也因密集親職的育兒標準而擴大。



表 5-1、自閉症親職敘事與實作的互動關係

敘事類型	敘事者	敘事內容	對親職實作的影響	疾病界線模糊之相關特性
病因敘事	自然成長論	常民 主張孩子發展正常。 (大雞慢啼、氣質個性、神明附身)	阻礙父母帶孩子求醫。	不易辨別 難以確立
	病態親職論	常民 主張親職不當使孩子有行為問題或得自閉症。(教養不當、懷孕或生產不慎)	使父母遭受指責，尤其是母親。	不易辨別 難以確立
	醫療疾病論	醫學專業者 確認孩子有自閉症，強調療育的重要性。支持遺傳病因敘事。	親職敘事因確診而轉折；家長可用此觀點反駁上述常民敘事。	可能進步
預後敘事	積極療育論	父母 「否認」孩子未來仍有嚴重的自閉症障礙。接受醫療疾病觀點，強調孩子具有可能進步，且其進步程度繫於親職投入。	引導父母協助孩子克服核心障礙，為親職實作的主要目標。	可能進步
	社群反敘事 自閉文化論 自閉光譜論 障礙建構論	父母 「接受」孩子未來仍有自閉症特質，反對純粹醫療觀點，宣稱孩子價值與消除自閉症污名。	「自閉文化論」引導父母協助孩子發展優勢能力，為親職實作的次要目標。	不易辨別 難以確立

對於自閉症孩童父母而言，當自閉症突如其來地出現在孩子的生命中，大大打亂了他們原有的生活秩序，他們必須理解何謂自閉症、也要重新詮釋親職的意義。透過敘事，人們將紛雜的經驗組織成時序上有意義的故事 (Polkinghorne, 1988)。敘事一般包含開頭、中間、結尾，自閉症孩童父母的親職敘事通常順著孩子的求診與成長過程開展，從起始的常民敘事，確診後轉向「醫療疾病論」，最後是「積極療育論」；「社群反敘事」則零碎散落在不同敘事段落。自閉症孩童家長的親職敘事整體而言是以「(擬)病因敘事」為起點、「預後敘事」為終點；綜合多元自閉症想像的敘事，才是自閉症孩童父母敘事的真正全貌。

病痛敘事研究者 Frank (2013: vii) 說到：

病痛與受苦者也可以是治療者。病痛使他們能夠訴說故事。透過故事，病痛能創造傷者與聽者之間的同理連結。故事重複被訴說，連結也隨之延展；聽者再轉述故事，使共享經驗圈越來越擴大。

在親職敘事的訴說過程中，自閉症孩童家長已經不同於一般的常民，也不是單向被動接受醫療論述的病患家屬，而是能夠運用各種論述資源宣稱親職價值與孩童生存價值的敘事者。家長因為傷痛而訴說敘事，透過敘事將因自閉症而斷裂的生命故事重新整合，療癒自己的傷痛、也療癒自閉症社群中有相似經驗的家長；當故事擴散到自閉症社群外部，更能擴大自閉症的共享、同理圈。一位受訪母親在看過本研究初稿後，對我說：「看到裡面和我有相同感受的例子，自己真的覺得不孤單了。」也有多位家長說到，願意參與本研究、分享親職故事的目的，是希望大眾能夠更加認識自閉症、對自閉症孩童更加具有包容、同理心，足見敘事的療癒效果。

第二節、文獻對話

本研究主要對話理論概念為理想親職、醫療化與敘事，以下分成三部分討論。

（一）理想親職概念

過去文獻指出親職教養目標為「自然發展」或「競爭流動」，本研究提出自閉症孩童親職的主流教養目標為「克服核心障礙」、次要目標為「發展優勢能力」。相較於一般或其他障礙親職，理想的自閉症「密集親職」標準更高，且由於孩子的障礙特性，須打造「個人化」、「全方位」的親職，這敦促父母投入更多時間、心力、金錢於育兒上。「自閉症理想親職」是藉由參照、比較「一般理想親職」而來，自閉症孩童父母無法依循一般教養邏輯，而有批判一般教養益品的能力，但他們更加遵循「密集親職」的育兒意識型態，因此更易有失職的焦慮。

自閉症個案作為親職研究的異例，呈現疾病的特性如何影響理想親職標準。自閉症具有「不易辨別」、「難以確立」與「可能進步」三面向的「疾病界線模糊」的特性，其中「不易辨別」與「難以確立」的特性是許多隱性疾病共有的性質，這兩個特性使得家長易遭受以一般理想親職為標準的批評。然而，由於自閉症的核心障礙為社會互動困難與固著，並非生心理病痛，且常民不熟悉界定「社會互動困難」與「固著」的疾病標準，自閉症症狀與（年幼、輕度的）病患更加「不易辨別」、也更加「難以確立」，使家長有更多資源能夠發展反抗純粹醫療論述、賦予自閉症正面意義的社群反敘事，這是自閉症與其他隱形障礙親職不同之處。另外，自閉症孩童家長相信，相較於退化性疾病或其他發展遲緩障礙（如智能障礙），自閉症在接受適當療育下「可能進步」潛力更高，因此孩子的發展與預後更加課責於家長，作為理想的自閉症孩童家長，應投注於孩童療育上的親職標準更高。

自閉症「疾病界線模糊」的性質，使其理想親職標準與一般孩童與其他障礙孩童不同。Hays (1996) 指出密集母職成為當代美國的育兒意識型態，是特定社會脈絡形塑的結果，本研究亦以「疾病界線模糊」的概念指出，疾病的特質作為親職的重要脈絡，影響障礙兒童「理想親職」的形塑。

（二）醫療化理論

本研究主要分析自閉症醫療化對父母親職影響的後果。首先，醫療化擴張對於父母失職污名的影響，既是減少污名、也是增加潛在的污名焦慮。在台灣社會中，自閉症的醫療觀念與介入隨著早療系統擴張，加強醫療對兒童發展的監看，也使一些原先被認為是「正常」、「健康」的孩子被醫療診斷為自閉症患者。自閉症「不易辨別」與「難以確立」的性質使父母經常遭受失職指責，醫療敘事能提供有效的論述工具，協助父母反駁常民（擬）病因敘事而生的父母失職污名、洗刷父母使小孩致病的「冤屈」。然而，自閉症「可能進步」的特質也使父母需要對孩子的預後發展負責，進行以克服自閉症核心障礙、發展優勢能力為目標的密集親職，若親職投入「不夠」或「錯誤」即是失職。因此，自閉症的醫療化加深對親職與兒童發展的社會控制，也增加自閉症社群施加父母的教養壓力。

再者，自閉症孩童家長對於自閉症醫療擴張的看法，亦是相當複雜的。父母一方面抗拒以純粹生物醫學觀點解釋自閉症，發展「社群反敘事」，但在實作上仍是以遵行醫療的「積極療育論」為主流敘事。雖然家長反對以自閉症的疾病標籤化約孩子的價值，也察覺醫療所形塑的「自閉症理想親職」是難以企及的親職標準，但他們卻是感謝、肯定醫療對孩子發展的協助，慶幸自己及早發現孩子異常、及早帶孩子進行適當治療，為自己未完全遵從醫療建議或標準而感到愧疚，也積極敦促其他疑似自閉症孩童的家長要及早就醫。

最後，台灣自閉症醫療概念雖大幅擴張，在醫療實作上卻是不足的，因此，許多醫療專業者將家長納入醫療網絡以解決醫療實作不足的問題。過去研究者指出，有些疾病在醫療實作上是低度醫療化的，患者由家屬、照顧機構人員的網絡共同照顧，患者疾病經驗也深受政策制度的影響（如洪晨碩，2013）。自閉症的醫療實作亦高度仰賴家長的親職配合，父母的親職實作也鑲嵌於自閉症社會福利、特殊教育體制脈絡中，然而，本研究凸顯的並非醫療化在實作上的限制，反倒是擴張。自閉症醫療資源的不足，促使醫療人員將孩童父母納入醫療網絡中，成為日常生活中的輔助療育者，也因為自閉症「不易辨別」、「難以確立」、「可能進步」的特質，父母更加需要醫療論述與實作的介入，甚至將日常親子互動與孩子各項能力的學習都轉化為「療育」的意義，以醫學觀點思考孩子的過去、現在與未來。因此，雖然醫療無法觸及患者各個面向，但父母成為醫療觸角的延伸，使醫療得以重塑父母的親職態度與實作。

（三）敘事研究

第一章提及蔡友月（2013）指出病人敘事有三個重要的效用：挑戰醫療單一霸權的聲音，協助患者重建自我，以及探究病人所處的社會文化脈絡。本研究以自閉症孩童親職的敘事作為特殊個案，說明父母的親職敘事如何發揮這三種效用，並補充與延伸既有病痛敘事的討論。

第一，在挑戰醫療霸權聲音的方面，我發展「(擬)病因敘事」與「預後敘事」的概念，深描自閉症孩童家長的病痛經驗。我以「擬病因敘事」說明不屬於疾病範疇、卻仍是試圖解釋孩子異常的敘事，以呈現自閉症正常與異常界線的模糊性；此外，我也以「預後」說明父母關於孩子未來想像的敘事，著重於敘事的時間面向。病因敘事是關於過去的敘事，預後敘事則是關於未來的敘事；我進一步指出，由於孩子日後發展情況未定，家長認為孩子未來的重要性遠大於過去，因此預後敘事是引導父母親職實作的重要敘事。

第二，我說明父母如何藉由敘事重新理解疾病與親職的意義。父母原先遵從一般教養敘事，但孩子的自閉症使父母的生命產生重大斷裂，父母借助醫療觀點駁斥常民論述，並發展出「積極療育論」與「社群反敘事」，回答「為什麼是我的孩子得到自閉症」、「我應該如何想像孩子的未來」的問題，連結過去、現在與未來。由於研究規模的限制，本研究較沒有處理以父母為主體的認同轉變與自我生命敘事，期待後續研究能夠繼續探討此議題。

第三，本研究除了透過敘事指出患者所處的社會文化脈絡，也強調病痛敘事應該更緊扣疾病的特質，方能更貼近敘事者的意義詮釋。藉由敘事分析，我呈現父母敘事反映何種台灣社會中既有的孩童成長觀，也指出台灣自閉症制度與文化脈絡對敘事的影響，並凸顯自閉症疾病界線模糊的特質如何形塑親職敘事。敘事是社會結構形塑的產物，也能彰顯社會結構的運作機制，因此，我們可以透過敘事更深入了解敘說者的社會處境，並從中找到改善困境的動力。

最後，相較於既有的病痛敘事研究多只討論敘事，本研究進一步指出「實作」與「敘事」之間的關連性：自閉症孩童家長的敘事影響父母親職實作，父母也在實作中持續發展敘事。當父母對自閉症一無所知時，父母依靠社會中盛行的常民成長論，將孩子的發展解釋為「正常」，此種敘事阻礙求診的行動。當孩子確診後，因為孩子具有進步的潛力，父母不得不快速採納自閉症的疾病觀點，儘速帶孩子進行療育。在進行療育的親職實作中，父母發展並仰賴「預後敘事」支撐他們投入親職，將孩子的進步歸功於自己的投入，再次強化了敘事的力量。在性別方面，「父系遺傳」的病因敘事也正當化了母親作為孩子主要、唯一照顧者的性別分工。

本研究以自閉症作為獨特案例，希望能為理想親職概念、醫療化理論與敘事研究帶來新的研究方向。

第三節、政策建議

本論文指出自閉症孩童家長的親職困境，我依照本研究的研究成果提出四點相關政策建議。

首先，如同第四章所述，由於目前台灣特殊教育制度採取融合教育，許多自閉症孩童被安置於普通班，常有校園適應的問題，但普通班導師與科任課老師未必充分了解自

閉症，家長也不放心將孩子在上學時間完全交託於老師，造成許多師生、親師、同儕之間的衝突。我認為，師資培育與在職進修上，應增加普通班老師的特殊教育訓練以因應融合教育的理念，也應給予在職老師更多特殊教育、醫療專業者的協助，讓老師有足夠資源處理自閉兒的校園適應問題。此外，許多家長提及 IEP 制度淪為虛設，未能發揮其作用，我認為可更深入檢討 IEP 制度在實行上的困難與改革方向。

第二，許多受訪父母與討論區貼文皆提到，自閉症或其他特殊兒童社群支持的重要性。未曾接觸特殊兒的親戚與好友，可能很難理解父母的親職困難，亦無法提供有用的療育資訊，有相似經驗的其他自閉症孩童家長的資源與支持，可能更加有效。許多家長在孩子的療育課或網路討論區上結識其他孩童家長，成為彼此最重要的支持，例如受訪者小哲、小恩媽媽是在親子課裡認識的知心好友，她們一直保有聯繫，經常一同相約家庭出遊，也會相互分享教養秘訣，孩子的父親們也因此有交換教養心得的機會。王媽媽也是如此，她長期參與學校資源教室的志工，認識許多一起擔任志工的自閉兒家長，這群家長形成緊密的社交圈，是媽媽的生活重心與重要支持。在網路討論區上，更常見到許多父母辛酸的說「沒有人可以聽我說，我沒有地方可以講，只能在此抒發心情了」、或是焦急的問說「我不知道要問誰，有沒有人可以告訴我某個資源或服務如何取得」此類貼文，足見網路討論區發揮的效用。

目前台灣各縣市多有正式的家長協會或基金會，然而，由於自閉症孩童不同年齡所需的資源不同、組織中的人力未必充足，這些正式組織難以即時提供家長各項就學、就醫、就養、就教的協助；在我的資料中，目前父母較仰賴自己私人網絡建立的社會支持。政府或自閉症團體可朝整合正式組織的資源、運用即時傳播科技的方向努力，建構完善的自閉症孩童父母社會支持保護網。

第三，自閉症孩童父母亟需社會網絡協助的其中一個原因，是源於科層體制下的專業分工，醫療、教育、社會福利的服務皆四散在不同機構，由不同職位的人負責，不同機構的人事權責、規定又不相同，不熟悉這些制度的父母，往往不知道要去哪裡取得服務。例如，懷疑孩子發展異常時，要去看哪個科別呢？每個醫院都不太相同。希望幫孩子申請入小學緩讀，截止日期是何時呢？每個縣市都有差異。取得交通補助的規定，到底需要哪些文件？每個縣市單位的要求都不一樣。就算是資訊能力極強的父母，想在這網際網路時代取得資訊，也會面臨到網路資訊分散、未即時更新的問題，這使得許多剛接觸自閉症各種相關機構的父母感到挫敗。在專業分工的現況下，要解決此方法最簡單的途徑，或許是建立一個可以統合各機構資訊的窗口或平台，讓家長知道當有問題時可以到哪裡詢問。

最後，政府提供自閉症孩童家長課程、居家服務等福利時，若能關照到這些家長的生活處境，這些資源對家長的幫助可能更大。例如，許多父母為了在日常生活中協助進行孩子的療育，會選擇上自閉症親職課程，但家長作為主要照顧者，若課程無法讓孩童一同參與，又沒有親友協助或足夠經濟資本找人臨托，可能就因照顧負擔而無法參與。

若親職課程能夠提供托育服務，讓家長在上課之餘沒有後顧之憂，這樣的課程對父母來說可能更有幫助。



第四節、研究限制

本研究有兩個研究限制。首先，在研究方法上，本研究透過訪談、網路討論區、家長出版書籍盡力收集背景異質的自閉症家庭，但所能取得的資料仍是以輕度與中度自閉症孩童、中產階級家庭、北部地區、自認為「認真」的家長為主，這些資料與推論可能無法推及到台灣所有自閉症家庭。然而，本研究所取得的家長資料可能是最遵從、也最實踐理想親職標準的家長，因而更能呈現這些「認真」的家長是如何想像「理想的自閉症孩童家長」的圖像，「好」的家長應該要如何進行親職、如何想像疾病。

再者，本研究旨在分析自閉症孩童家長如何在日常互動中察覺、想像與回應「自閉症理想親職」，聚焦於家長的實作與敘事，並未深入探討家長以外的行動者，亦較少處理父母自我成長、認同轉變的敘事。「自閉症理想親職」是由自閉症社群中不同行動者共同打造的，醫療專業者、特教專業者等人可能亦扮演重要的角色，本研究囿於研究規模，主要取用家長的敘事材料作為研究資料，關於專業者的資料較少，無法探究不同行動者角色與看法的異同，有待後續研究繼續探索。

參考文獻

中文文獻部分

- TVBS 新聞 (2014)。柯媽拉票必殺技 擁抱、微笑、話家常。2014 年 11 月 28 日報導。
2015 年 11 月取自網址 <http://video.n.yam.com/20141128712961/柯媽拉票必殺技>。
- 內政部 (2016)。表一各縣市人口數按性別及五歲年齡組分。2016 年 3 月取自網址
http://www.ris.gov.tw/zh_TW/346。
- 丘彥南、賴孟泉、徐如維、劉弘仁 (2011)。DSM-5 診斷標準的改變，第一部份。台灣
精神醫學會 1 (3)：17-21。
- 台北市政府教育局 (2008)。台北市特殊教育發展史。郭色嬌等編輯。2015 年 7 月取自
網址 <http://www.terc.tp.edu.tw/admin/annex/TSEHistory.pdf>。
- 民生報 (1988)。幫助患者走出孤獨 迎向春天 自閉症基金會 匯聚愛心 昨天成立。1988
年 1 月 25 日報導，15 版社團新聞版。
- 江秋樺、陳振明 (2012)。淺談自閉症學童的親職教育：從單車男孩蔡傑的故事談起(上)。
雲嘉特教 15：1-9。
- 吳佳芳、林玲伊 (2014)。台灣成年自閉症者生活品質之研究。台灣職能治療研究與實
務 10 (1)：1-11。
- 宋芳綺、謝瓊竹 (2002)。上帝的寶石——天才自閉兒。台北：天下遠見出版股份有限公
司。
- 宋維村 (2009)。台灣的過動症和自閉症研究。應用心理學刊 41：1-26。
- 宋維村 (2013a)。自閉症會遺傳嗎？健康世界 336：37-43。
- 宋維村 (2013b)。宋維村：自閉症會好嗎。早安健康 news，2016 年 5 月取自網址
<http://news.everydayhealth.com.tw/2013/11/10/523-宋維村：自閉症會好嗎？>。
- 李明瑾 (2011)。《聯合報》再現下的自閉症新聞之研究。世新大學新聞研究所碩士論
文。
- 亞太新聞網 (2015)。台灣對自閉症患者服務極度不均。記者鍾翠珠，2015 年 6 月 21
日報導。2016 年 5 月取自網址 <http://www.atanews.net/?news=8452>。
- 卓惠珠 (2014)。當 H 花媽遇到 AS 孩子。台北：小樹文化。
- 林文源 (2001)。「醫療化」再思考。台大社會學刊 29：213-250。
- 林正盛、韓淑華、廖芳珍、林怡欣、吳昭典 (2010)。一閃一閃亮晶晶。台北：有鹿文
化。
- 林盈璋 (2008)。一位自閉症兒童父親的生命故事。玄奘大學應用心理學研究所碩士論文。
- 林靜容 (2012)。餅乾男孩：一個自閉兒的成長歷程。台北：哈佛人出版有限公司。
- 洪晨碩 (2013)。協商失智經驗：診斷裝配、生活秩序與身分認同。國立台灣大學社會
科學院社會學系碩士論文。
- 苦勞網 (2016)。**【會後稿】**媽媽們老了！累了！搯不動了！但是，孩子能去哪裡呢？90%

成人自閉症者被迫窩家中，就業、安置皆無處去！流淚的母親，為成年自閉症者請命，爭取孩子的權益！。2016年5月6日報導，2016年6月取自網址 <http://www.coolcloud.org.tw/node/85287>。

特殊教育通報網(2008)。97學年度 一般學校 各縣市 特教類別 學生數 統計 (身障)。2015年7月取自網址 <https://www.set.edu.tw>。

特殊教育通報網(2015)。104學年度 一般學校 各縣市 特教類別 學生數 統計 (身障)。2016年3月取自網址 <https://www.set.edu.tw>。

健康醫療網(2015)。誤認孩子『卡到陰』 亞斯柏格症造成。記者張佐慈，2015年6月1日報導。2015年6月取自網址 <http://news.sina.com.tw/article/20150601/14465393.html>。

張恆豪(2007)。特殊教育與障礙社會學：一個理論的反省。教育與社會研究 13：71-94。
曾凡慈(2010a)。醫用者的運籌行動：形塑早期療育的照護軌跡。臺灣社會學刊 45：63-116。

曾凡慈(2010b)。兒童發展的風險治理：發展遲緩、監管網絡與親職政治。國立台灣大學社會科學院社會學研究所博士論文。

黃金源(2003)。特殊教育論文集：自閉症的原因及藥物治療。台中市：國立台中師院特教中心印行，135-152。

黃厚銘(2008)。Harold Garfinkel 與俗民方法學。教育部人文社會學科學術強化創新計畫年度成果總報告。

新新聞(2014)。【政治事】柯媽媽家傳祕笈「看腳挑媳婦」。2014年10月2日報導。2015年11月取自網址 <http://www.new7.com.tw/NewsView.aspx?i=TXT201410221733547IC>。

蔡友月(2013)。遵／不遵醫囑？國家偏遠醫療治理與達悟族精神失序者的「混亂敘事」。台灣社會研究季刊 92：73-140。

蔡文哲(2013)。星星小孩，擁抱陽光：幫助自閉兒快樂成長。台北：心靈工房。

蔡昭偉(著)、李翠卿(文字整理)(2012)。一路上，有我陪你。台北：時報出版。

衛生福利部(2014)。各直轄市、縣(市)政府早期療育服務單位彙整表(201401 修正版)。2015年6月取自網址 <http://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/Detail.aspx?nodeid=148&pid=2677>。

衛生福利部(2015)。3.2 發展遲緩兒童早期療育服務個案通報概況，2015年6月取自網址 http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f_list_no=312&fod_list_no=4179。

衛生福利部(2016a)。6.2 身心障礙人數按類別及等級分。2016年3月取自網址 http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f_list_no=312&fod_list_no=4182。

衛生福利部(2016b)。6.1 身心障礙者人數按縣市及類別分。2016年3月取自網址


http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f_list_no=312&fod_list_no=4182。

- 蕭阿勤 (2012)。敘事分析，收錄於社會及行為科學研究法 (二)，瞿海源、畢恆達、劉長萱、楊國樞主編。台北：東華書局。
- 蕭裕奇 (2015)。追尋電車男孩的光。台北：寶瓶文化。
- 戴郁庭 (2007)。推開另一扇門聽見花開的聲音－照顧自閉症兒童母親的心路歷程。中國文化大學應用科學研究所碩士論文。
- 聯合晚報 (2007)。與疫苗有關？自閉學童一年增三成。記者黃玉芳、韋麗文、李樹人，2007年10月1日報導，3版話題。
- 聯合報 (1965)。傅強出走 趕快回家。1965年6月5日報導，3版。
- 聯合報 (1968)。兒童的自閉症。汾陽投書，1968年8月22日報導，12版聯合副刊。
- 聯合報 (2010)。自閉皆兩人？更多不閃不亮。黃香玲投書，2010年5月13日報導，民意論壇。
- 藍佩嘉 (2014)。做父母、做階級：親職敘事、教養實作與階級不平等。台灣社會學 27：97-140。
- 顏瑞隆、張正芬 (2012)。從生態系統理論談自閉症學生的學校適應。特殊教育季刊 124：11-19。
- 顏瑞隆、張正芬 (2014)。臺灣自閉症者家庭碩博士論文回顧與分析。中華民國特殊教育學會年刊：247-262。
- 麗莎 (2012)。我忘記我自己已經長大了——陪自閉症孩子玩。台中：台中市政府文化局。

英文文獻部分

- Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in cognitive sciences*, 6(6), 248-254.
- Blum, L. M. (2007). Mother-blame in the Prozac nation raising kids with invisible disabilities. *Gender & Society*, 21(2), 202-226.
- Brock, S. (2014). The impact of "good mothering" ideology on identity perception for mothers of children with disabilities. *Hecate*, 40(1), 20-35.
- Brown, P. (2008). Naming and framing: The social construction of diagnosis and illness. In Phil Brown (Ed.), *Perspectives in Medical Sociology* (pp.82-103). Illinois: Waveland Press.
- Conrad, P. (1992). Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology*, 18: 209-232.
- Feinstein, A. (2010). *A history of autism: Conversations with the pioneers*. UK: John Wiley & Sons.
- Fielding, S. L. (1999). Uncertainty—which diagnosis and treatment? In *The practice of*

- uncertainty: Voices of physicians and patients in medical malpractice claims* (pp.69-82). London: Auburn House.
- Fox, R. C. (1957). Training for uncertainty. In Merton R.K., Reader G., & Kendall P. (eds.); *The student physician: Introductory studies in the sociology of medical education* (pp. 207-241). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Francis, A. (2012). Stigma in an era of medicalisation and anxious parenting: How proximity and culpability shape middle-class parents' experiences of disgrace. *Sociology of health & illness*, 34(6), 927-942.
- Frank, A. W. (2013). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Garfinkel, H. (1967). *Studies in ethnomethodology*. NJ: Prentice-Hall.
- Goffman, Erving 著、曾凡慈譯 (2010)。污名：管理受損身分的筆記。新北：群學。
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness* 16(3): 275-300.
- Gray, D. E. (2001). Accommodation, resistance and transcendence: Three narratives of autism. *Social Science & Medicine*, 53(9), 1247-1257.
- Gray, D. E. (2002). "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness* 24(6): 734-749.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning Autism. *Social Science & Medicine* 56: 631-642.
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven: Yale University Press.
- Hydén, L.C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness* 19(1): 48-69.
- Kleinman, Arthur 著、陳新綠譯 (1994)，談病說痛：人類的受苦經驗與痊癒之道，台北：桂冠。
- Ladd-Taylor, M. & Umansky, L. eds. (1998). *"Bad" mothers: The politics of blame in twentieth-century America*. NY: NYU Press.
- Lai, M.C., Lombardo, M.V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet* 383: 896-910.
- Lamborn, S. D., Mounts, N. S., Steinberg, L., & Dornbusch, S. M. (1991). Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child development*, 62(5), 1049-1065.
- Lan, P.C. (2014). Compressed modernity and glocal entanglement: The contested transformation of parenting discourses in post-war Taiwan. *Current Sociology*, 62(4): 531-549.

- 
- Landsman, G. (2003). Emplotting children's lives: Developmental delay vs. disability. *Social Science & Medicine*, 56(9), 1947-1960.
- Landsman, G. (2008). *Reconstructing motherhood and disability in the age of perfect babies*. NY: Routledge.
- Lareau, Annette 著、張旭譯 (2010)。不平等的童年。北京：北京大學出版社。
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox. *Social Science & Medicine*, 47(7), 865-875.
- Maccoby, E., & Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. In P. H. Mussen & E. M. Hetherington (Ed.), *Handbook of child psychology, volume IV: Socialization, personality, and social development* (pp. 1-101). New York: Wiley.
- Mash, E. J. & Wolfe, D. A. (2009). Autism spectrum disorders and childhood-onset schizophrenia. In *Abnormal child psychology* (pp.299-333). Canada: Wadsworth Cengage Learning.
- Nadesan, M. H. (2005). *Constructing autism: Unravelling the "truth" and understanding the social*. NY: Routledge.
- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. NY: State University of New York Press.
- Ritzer, G. & Goodman, D. 著、柯朝欽、鄭祖邦、陳巨擘譯 (2007)。社會學理論，下冊。新北：巨流。
- Silverman, C. (2008). Fieldwork on another planet: Social science perspectives on the autism spectrum. *BioSocieties*, 3(3), 325-341.
- Singh, I. (2004). Doing their jobs: Mothering with Ritalin in a culture of mother-blame. *Social science & medicine*, 59(6), 1193-1205.
- Solomon, Andrew 著、謝忍翹譯 (2015)。背離親緣 (上)：那些與眾不同的孩子，他們的父母，以及他們尋找身分認同的故事。新北：大家出版社。
- Sousa, A. C. (2011). From refrigerator mothers to warrior-heroes: The cultural identity transformation of mothers raising children with intellectual disabilities. *Symbolic interaction*, 34(2), 220-243.
- Sykes, G. M., & Matza, D. (1957). Techniques of neutralization: A theory of delinquency. *American sociological review*, 22(6), 664-670.
- Traustadottir, R. (1991). Mothers who care: Gender, disability, and family life. *Journal of Family Issues*, 12(2): 211-228.
- Verhoeff, B. (2013). Autism in flux: A history of the concept from Leo Kanner to DSM-5. *History of psychiatry*, 24(4), 442-458.

Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: Narrative reconstruction. *Sociology of Health and Illness* 6: 175-200.

Zola, I. K. (1972). Medicine as an institution of social control. *The Sociological Review*, 20(4): 487-504.



附錄一、DSM-5 自閉症診斷標準

節錄與修改自台灣精神醫學會譯、田嫻方校對(2014)。DSM-5 精神疾病診斷準則手冊。新北：合計圖書出版社。第 27-31 頁。



自閉症類群障礙症 (Autism Spectrum Disorder)

299.00 (F84.0)

A. 在多重情境中持續有社交溝通及社交互動的缺損，於現在或過去曾有以下表徵（範例為闡明之用，非為詳盡範例）：

1. 社會—情緒相互性的缺損。包含範圍如：從異常的社交接觸及無法正常一來一往的會話交談，到興趣、情緒或情感分享的不足，到無法開啟或回應社交互動。
2. 用於社交互動的非語言溝通行為的缺損，包含範圍如：從語言及非語言溝通整合不良，到眼神接觸及肢體語言異常或理解及運用手勢的缺損，到完全缺乏臉部表情及非語言溝通。
3. 發展、維繫及了解關係的缺損，包含範圍如：從調整行為以符合不同社會情境的困難到分享想像遊戲或交友的困難，到對同儕沒興趣。

註明目前的嚴重度：嚴重程度立基於社交溝通減損及侷限、重複的行為模式。（見表）

B. 侷限、重複的行為、興趣或活動模式，於現在或過去至少有下列二種表徵（範例為闡明之用，非為詳盡範例）：

1. 刻板的 (stereotyped) 或重複的動作、使用物件或言語（例如：簡單的刻板動作、排列玩具或翻彈東西、仿說、奇異語詞）。
2. 堅持同一性、固著依循常規或語言及非語言行為的儀式化模式（例如：對微小的變化感覺極端困擾、在面臨情境轉換的調節上有困難、僵化的思考模式、問候／打招呼的儀式化行為、每天固定路徑或吃相同食物）。
3. 具有在強度或焦點上顯現到不尋常程度的高度侷限、固著的興趣（例如：強烈依戀或於不尋常的物件、過度侷限的堅持的興趣）。
4. 對感官輸入訊息反應過強或過低，或是對環境的感官刺激面有不尋常的興趣（例如：明顯對疼痛／溫度的反應淡漠、對特定的聲音或材質有不良反應、過度聞或觸摸物件、對光或動作的視覺刺激著迷）。

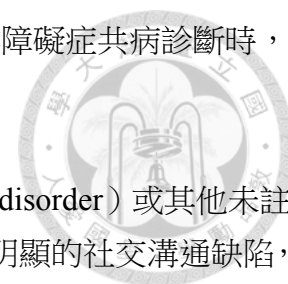
註明目前的嚴重度：嚴重程度立基於社交溝通減損及侷限、重複的行為模式。（見表）

C. 症狀必須在早期發展階段出現（但是缺損可能到社交溝通需求超過受限能力時才完全顯現，或是可能被年長後習得的策略所掩飾）。

D. 症狀引起臨床上社交、職業或其他重要領域方面顯著功能減損。

E. 這些困擾無法以智能不足（智能發展障礙症）或整體發展遲緩做更好的解釋。智能

不足與自閉症類群障礙常並存；在做出智能不足與自閉症類群障礙症共病診斷時，社交溝通能力應低於一般發展程度所預期的水平。



註：經診斷為罹患 DSM-IV 中的自閉症、亞斯柏格症（Asperger's disorder）或其他未註明的廣泛性發展障礙症者，皆應給予自閉症類群障礙症的診斷。有明顯的社交溝通缺陷，但症狀不符自閉症類群障礙準則者，應進行社交（語用）溝通障礙症方面的評估。

嚴重程度	社交溝通	侷限的、重覆的行為
第 3 級 「需要非常大量的支援」	語言和非語言社交溝通技巧有嚴重缺損，造成功能嚴重減損，啟動社交互動極其有限，對別人的社交招呼反應微小。例如：某一僅有極少清晰言語者鮮少啟動互動，而當他啟動時，使用不尋常的方式去滿足需要，且只對直接的社交接觸方式有反應。	行為固執無彈性、極難因應變化，或有侷限的／重覆的行為明顯阻礙所有層面的功能，對焦點或行動的改變感到非常苦惱／困難。
第 2 級 「需要大量的支援」	語言和非語言社交溝通有顯著缺損，即使有支援，社交功能障礙仍很明顯。啟動社交互動有限，對別人的社交招呼反應減損或異常。例如：某一有簡單語句能力者的互動局限於狹窄的特定興趣，且伴隨顯著古怪的非語言溝通。	行為固執無彈性、難以因應變化，或有顯而易見之侷限的／重覆的行為經常出現，明顯妨礙不同情境的功能。對焦點或行動的改變感到非常苦惱及／或困難。
第 1 級 「需要支援」	在沒有支援之下，社交溝通缺陷可見造成功能減損。啟動社交互動有困難，對別人的社交招呼反應有清楚不典型或不尋常反應的例子。可能顯現對社交互動少有興趣。例如：某一有完整語句能力並能溝通者，無法與他人一來一往的會話交談，且其嘗試和別人交友的方式古怪，以致往往不成功。	行為固執無彈性造成明顯妨礙某一或更多情境的功能，活動間之轉換有困難；在組織和做計畫方面的問題，妨礙其獨立生活。

附錄二、台灣自閉症的醫療、社福、教育、社會發展

本附錄補充第一章第二節，說明台灣自閉症醫療、社會福利、特殊教育及自閉症社群與媒體各項體制的發展。我指出，台灣的自閉症醫療體系深受歐美精神醫學的影響，醫療實作上則鑲嵌於早療系統的發展；社會福利系統與教育、醫療系統密切相關，分別於 1990 年納入〈殘障福利法〉、1997 年納入〈特殊教育法〉；在自閉症社群與媒體方面，自閉症正式社會團體於 1990 年代開始相繼成立，近年來亦有許多家長出版書籍與自閉症影音作品。以下，我分成四節簡述自閉症在台灣社會的醫療、社福、教育與社會的歷史發展。

第一節、台灣自閉症的醫療發展

本節分成三部分討論台灣自閉症的醫療發展：首先描繪自閉症在醫療史上的發展，說明其概念的歷史變化與持續中的爭論，次而說明自閉症的概念與醫療實作如何在台灣生根發展，最後說明台灣自閉症的醫療發展如何受到早療概念與體系的影響。

（一）自閉症醫療概念史

「自閉症」(autism) 一詞由瑞士精神科醫師尤金·布魯勒 (Eugen Bleuler) 於 1911 年提出，但布魯勒所稱的「自閉症」並非指涉一種疾病，而是用來描述思覺失調症 (schizophrenia, 舊稱「精神分裂症」) 患者其中一項主要症狀，和情感表達不適當、思緒跳躍等症狀並列；此時，「自閉症」是指這些患者曾經表現很正常，卻突然之間陷入孤立狀態，全然退縮於外在世界 (蔡文哲，2013；Verhoeff, 2013)。

自閉症研究者講述自閉症歷史時，通常是以雷歐·肯納 (Leo Kanner) 作為開創者，因為在他提出研究報告後，自閉症才成為獨立的疾病。肯納是位美國兒童精神科醫師，他於 1938 年收到一位父親的來信，這位父親用三十七張信紙詳細記錄五歲兒子的怪異症狀，包含對於某些特定事物的超強記憶力、重複但沒有意義的肢體動作、固定的語言儀式、鸚鵡式仿說與代名詞反轉等等，這些症狀引起肯納醫師的興趣，因而開始進行研究。在五年內，肯納醫師又發現十一個類似症狀的孩童，他匯集研究結果，於 1943 年發表〈情感接觸的自閉障礙〉 (Autistic Disturbances of Affective Contact) 論文。肯納醫師認為，這群孩童的症狀和布魯勒所描述的「自閉症」退縮症狀有些類似，由於肯納醫師的個案是出生後就出現這些障礙，思覺失調症患者則否，為了區別，肯納醫師將此症候群稱為「早發幼兒自閉症」 (early infantile autism) (蔡文哲，2013)。由於自閉症在早期被認為與思覺失調症密切相關，美國精神醫學會在 1952 年發行的精神疾病診斷統計手冊第一版 (DSM-I)、在 1968 年發行的第二版 (DSM-II) 中，都將自閉症歸類在「思覺失調症」的「孩童型態」 (childhood type)，1977 年世界衛生組織的國際疾病分類第九版 (ICD-9) 也將自閉症歸類於「源發於兒童期之精神病」 (宋維村，2000)。

在自閉症發展的初期階段，肯納醫師認為自閉症的兩種主要症狀是「極端自我封閉」與「強迫堅持於事物的同一性」，語言發展並非自閉症的核心，僅是衍生症狀。然而，1960 到 1980 年代時，由於醫學研究方法從早期的個案觀察轉向到流行病學與實驗研究，以及認知科學的興起，許多自閉症研究者（如 Micheal Rutter 等）漸漸認為，自閉症的根本缺陷是無法發展出適當使用、理解語言的能力，以及感覺刺激統合的問題，社會能力的缺陷反而是次要結果，這些學者也主張自閉症與思覺失調症是兩種獨立的診斷（宋維村，2000；Verhoeff, 2013）。1980 年所出版的精神疾病診斷統計手冊第三版（DSM-III）中，自閉症從「思覺失調症」的「孩童型態」改稱為「幼兒自閉症」（infantile autism），其診斷準則如下⁷³：

- A. 症狀在 30 個月以前出現
- B. 對於他人普遍缺乏反應性
- C. 語言發展上的總體缺損
- D. 如果有出現語言，有奇特的語言模式，如立即或遲緩的鸚鵡式仿說、隱喻性語言、代名詞反轉
- E. 對於環境有多種面向的怪異反應，如拒絕改變、對於生物或非生物有奇特興趣或連結

從診斷準則來看，自閉症的疾病定義大幅轉向語言（上述 C、D）與感覺統合（E）的症狀，由此可看出科學的發展影響著「典型自閉症」的定義（Verhoeff, 2013）。

在 1980 年代以後，有兩個重要事件重塑自閉症的定義。第一是英國精神科醫師 Lorna Wing 的研究團隊在倫敦展開的兒童流行病學調查，探討智能障礙兒童的社交、語言、認知障礙盛行率，他們將這群孩童分為「有社交能力的兒童」以及「社交缺損的兒童」兩類，Wing 藉由對「社交缺損兒童」的研究，指出自閉症的本質是語言與社交的缺損，包含社會互動、語言與非語言的溝通、想像性遊戲三種異常症狀。Wing 以社交能力作為主要區分標準，使自閉症研究者漸漸認為社交障礙是自閉症的核心特徵；此外，社交障礙已不是肯納當時所稱的「極端自我封閉」，而是「在使用與理解社會行為的不成文規定上」的「些微缺損」（Verhoeff, 2013: 451）。

1980 年代第二件影響自閉症發展的重要事件，為奧地利小兒科醫師漢斯·亞斯柏格（Hans Asperger）的研究論文被引介至英美界。亞斯柏格在 1944 年以德文發表〈自閉性精神病態〉（Autistische Psychopathie），報告中提及四個男孩案例，這些男孩的語言發展與智力與常人無異，但是出現類似肯納醫師案例的症狀，如社交困難、強烈自我中心、固著行為，只是症狀較輕微。雖然亞斯柏格醫師的研究發表時間僅比肯納醫師的研究晚一年，但因為當時處於第二次世界大戰期間，這份以德文寫作的研究結果並沒有引起注意，直到 1980 年代時，英美學界才開始討論亞斯柏格醫師的案例，並正式命名為

⁷³ 參考 Grinker 對於不同版本自閉症診斷準則的整理，取自 <http://www.unstrange.com/dsm1.html>。內文引用的診斷準則由我自行翻譯，下文 DSM-III-R 亦同。

「亞斯柏格症」(蔡文哲, 2013; Verhoeff, 2013)。

「自閉症」與「亞斯柏格症」的關係，一直是精神醫學界爭論的焦點。亞斯柏格醫師提出的案例的確跟肯納醫師的案例有很多相似性，但肯納醫師所稱的「早發幼兒自閉症」是接近、或幾乎是精神病態的狀態，而亞斯柏格的典型案例則是非常聰明、語言高度發展的孩子，卻有怪異的社會互動方式，兩人所描述的個案顯然有巨大的差異。然而，自閉症的重要學者 Wing 認為，肯納醫師與亞斯柏格醫師的案例在本質上是類似的，都是在雙向社會互動上的缺損。因為亞斯柏格案例的引入及 Wing 的流行病學研究，醫界漸漸認為自閉症主要是一個「社交」的疾病 (Verhoeff, 2013)。在 1987 年出版的精神疾病診斷統計手冊第三版修訂版 (DSM-III-R) 中，自閉症的診斷標準變更為以下主要三大點：

- A. 相互性社會互動上有質的缺損
- B. 口語、非口語溝通，以及想像性活動上有質的缺損
- C. 顯著侷限的活動與興趣

在此診斷標準中，「語言發展」缺陷並非自閉症的核心症狀，而以社會互動與溝通為主。除此之外，自閉症的診斷名稱從先前的「幼兒自閉症」改成「自閉性疾患」(autistic disorder)，症狀出現的時期亦從 30 個月前擴增到幼年期 (Verhoeff, 2013)。

在 1994 年出版的精神疾病診斷統計手冊第四版 (DSM-IV) 中，亞斯柏格症首次獨立成為疾病診斷，和自閉症同屬於廣泛性發展障礙 (pervasive developmental disorder)⁷⁴ 類型。在這個版本中，自閉症 (autistic disorder) 的三個核心症狀為：

- A. 社會互動上有質的障礙
- B. 溝通上有質的障礙
- C. 侷限、重複或刻板的行為、興趣或活動模式

這三大症狀和第三版修正版大體相似。亞斯柏格症 (Asperger's disorder) 的診斷標準幾乎和自閉症相同，主要差異在於前者沒有「溝通上有質的障礙」(B)，並且限定沒有語言發展遲緩者屬之 (Mash & Wolfe, 2009)。簡言之，在學理上，自閉症與亞斯柏格的差異在於「亞斯柏格症」患者沒有明顯的語言或認知發展遲緩，「自閉症」患者則有。然而，臨床上卻很難清楚鑑別「功能較好的自閉症患者」與「亞斯柏格患者」的差異，因此 2013 年出版的精神疾病診斷統計手冊第五版 (DSM-5)，大幅修改自閉症診斷標準，自閉症從「廣泛性發展障礙」改為「自閉症類群障礙」(autism spectrum disorder, ASD)，「亞斯柏格症」此類疾病診斷被刪除，併入「自閉症類群障礙」中。自閉症診斷標準的改變，除了反映第五版手冊層面式 (dimensional) 診斷⁷⁵的精神，也回應診斷實務上的爭議。在第五版中，「自閉症類群障礙」的症狀分類從第四版的三大特徵改為兩大特徵，

⁷⁴ 「廣泛性發展障礙」是指孩子在早期發展階段就出現人際關係、語言表達與行為障礙的異常症狀，且這些症狀大多持續到成年期，可能終生嚴重影響患者各個生活層面 (Mash & Wolfe, 2009)。

⁷⁵ 指用一個診斷標籤，加註個別化的指標，以及評估個案需要支持的程度 (Lai et al., 2014)。

合併「社會互動」與「社會溝通」症狀為以下兩點：(丘彥南等人，2011)

- A. 在多重情境中持續有社交溝通及社交互動的缺損
- B. 侷限、重複的行為、興趣或活動模式

附表一呈現 DSM 中自閉症病名與核心症狀的歷史變遷，此表顯現在自閉症醫療概念史中，「自閉症」所指涉的醫療意義經歷多次轉變：



附表一、自閉症病名、診斷準則與核心症狀在不同 DSM 版本的歷史變遷

版本	DSM-I, DSM-II	DSM-III	DSM-III-R	DSM-IV	DSM-5
疾病名稱	「思覺失調症」的「孩童型態」	幼兒自閉症	自閉症	自閉症 亞斯柏格症	自閉症類群障礙
主要診斷準則	(略)	對於他人普遍缺乏反應性 語言發展上的總體缺損 如果有語言，有奇特的語言模式 對於環境有多種面向的怪異反應	相互性社會互動上有質的缺損 口語、非口語溝通，以及想像性活動上有質的缺損 顯著侷限的活動與興趣	社會互動上有質的障礙 溝通上有質的障礙* 侷限、重複或刻板的行為、興趣或活動模式	在多重情境中持續有社交溝通及社交互動的缺損 侷限、重複的行為、興趣或活動模式
核心症狀	極端自我封閉 強迫堅持於事物的同一性	語言發展 感覺統合	社會互動與溝通 固著性	社會互動與溝通 固著性	社會互動與溝通 固著性

製表：研究者自製 (*亞斯柏格症無此診斷準則)

自閉症目前已是社會上普遍關注的疾病，但「自閉症」一詞的意義在醫學歷史上有極大轉變，足見醫界對於何謂「自閉症」、什麼是「典型自閉症症狀」，存在許多斷裂與未明之處，至今仍在變動中。

(二) 台灣自閉症醫療的緣起

台灣的精神醫療發展在戰後深受歐美影響，疾病定義與診斷標準以世界衛生組織的國際疾病分類(ICD)為依據，1980年引進美國精神疾病診斷與統計手冊第三版(DSM-III)進行診斷治療(張如杏，2006)，自閉症的疾病研究也緊密跟隨歐美醫界的成果發展。

台灣兒童青少年精神醫學之「開山鼻祖」，為全台第一位兒童精神科醫師徐澄清教授，徐教授的學生宋維村醫師被尊稱為「台灣自閉症之父」，是台灣自閉症醫療的主要推動者(林淑蓉，2005；高淑芬等，2015；聯合報，2015)。宋維村醫師畢業於台大醫學系，畢業後選擇兒童醫學科，在加拿大英屬哥倫比亞大學醫學院精神科完成訓練後回到台灣；當時兒童精神醫療資源極為不足，宋維村醫師是全台第二位兒童精神次專科醫師。回台後，宋維村想研究自閉症，在1980年代全台只有台大醫院兒童心理衛生中心(簡稱台大兒心)在做自閉症治療，因此他選擇在此執業，從事臨床、教學和研究工作(林淑蓉，2005)。台大醫院精神科於1953年開設兒童精神科門診，1956年在聯合國世界衛生組織與美援會的協助下合辦「台北兒童心理衛生中心」。1970年起，兒童日間

留院治療部的對象主要為學齡前自閉症孩童，自閉症治療成效受到家長與他國的重視，但此中心在 1972 年因市政府精簡機構要求下裁撤，回歸台大醫院精神科，為台大兒心，現今為台大醫院精神醫學部兒童精神科（聯合報，1972；林朝誠，2012）。

當宋維村到台大兒心時，台大兒心收治自閉症孩童已有十年的經驗，是亞洲最早成立的自閉症治療中心，宋維村在此進行 54 位離開兒心的自閉症孩童於 15 歲之後的發展追蹤研究，其中竟有 31 人（60%）預後「不良」，被關在家裡或療養院裡，無法外出活動。這份研究深刻影響宋維村，成為他「一輩子的主要工作方向」（宋維村，2013）。

宋維村醫師現今已逾 70 歲，現任天主教若瑟醫院院長，目前仍在第一線看診（聯合報，2015），至今已協助超過 1500 個自閉症的個案，而全台 200 位兒童精神科醫師中，有七八成的醫師都是宋維村醫師的學生，影響台灣自閉症醫療發展甚鉅（民報，2015）。除了醫療方面，宋維村也是自閉症相關機構的主要推手之一，他在 1983 年左右規劃自閉症的庇護工廠（民生報，1983a），透過媒體採訪或演講等方式匯聚各界資源，籌組自閉症基金會（民生報，1983b），使台灣第一個以病人為中心的自閉症基金會「財團法人中華民國自閉症基金會」得以在 1988 年正式成立（民報，2015；宋維村，2011）。宋維村也積極推動自閉症的校園宣導，例如編寫自閉症冊子，到全台各校演講，訓練學校老師了解自閉症；在法律方面，宋維村也和自閉症家長們積極爭取自閉症患者的福利，讓自閉症納入殘障福利法的對象之一（民報，2015）。因此，宋維村不只影響台灣自閉症的醫療權威，對於自閉症患者的就養、就業、就學發展都有顯著的貢獻。

除了台大兒心，1980 年代起陸續開辦兒童精神門診，如台北市立婦幼綜合醫院於 1983 年開辦門診診治 15 歲以下自閉症等精神患者（民生報，1983c）。然而，1990 年代時，台灣兒童精神科領域的專科醫師與門診極為稀少，醫師幾乎都兼看成人與兒童精神科，一星期僅有一、兩時段的兒童特別門診（蔡文哲，2013：13），台大兒心仍是全台主要診斷自閉症的醫療單位。

如今，台灣各大醫院多開設兒童青少年精神醫學科門診，自閉症亦成為此門診中主要的評估診斷疾病⁷⁶。為何台灣自閉症的醫療需求會在近十幾年來快速增加？除了宋維村醫師與其學生的努力之外，可能也和台灣早療體系息息相關。

（三）台灣早期療育系統的建立

台灣在 1970 年代開始引入早期療育的概念與實作，但當時的對象是針對中重度的身心障礙小孩，例如上述的台大兒心，以及 1980 年成立的「第一兒童發展中心」。在 1990 年時，心路成立「嬰幼兒發展中心」，為首次針對零到三歲嬰幼兒的整合式早期療育機構，隔年此中心更名為「心愛兒童發展中心」，擴大收治年齡為零到六歲，雖然其文稿寫的是「身心發展遲緩」，但該中心收治的對象仍以障礙嬰幼兒為限（曾凡慈，

⁷⁶ 例如，台北榮總精神部兒童青少年精神科徐如維醫師曾於 2015 年 6 月 12 日「2015 台灣自閉症研討會」的專題演講中提出，自閉症類群約佔其門診評估的 40%。（2015 年 6 月 12 日田野筆記）

2010)。

在 1990 年代以前，「早期療育」的對象均為中重度身心障礙孩童，然而，在 1990 年代後，漸漸萌生「發展遲緩兒童」的概念，也改變「早期療育」的意涵。1992 年到 1993 年期間，中華民國智障者家長協會剛成立，結合眾多障礙兒童相關家長團體，希望建立障礙者完整的生涯規劃政策，早期療育為其主要的目標。然而，當時保障障礙權利的法案主要是〈特殊教育法〉與〈殘障福利法〉，〈特殊教育法〉剛施行、〈殘障福利法〉也剛修法不久，無法在這兩個法案中納入早期療育的主張。此時正巧面臨〈兒童福利法〉的最後修法階段，因當時殘障鑑定僅限三歲以上障礙兒童，以及三歲以下有明顯肢體或器官永久缺損的兒童，未能辦理殘障鑑定、疑似障礙的高危險嬰幼兒，就被排除在殘障福利與兒童福利之外。因此，中華民國智障者家長協會與專家學者商討後，積極促成在〈兒童福利法〉法案中納入「發展遲緩兒童」早期發現與早期療育內容，以保障「發展遲緩」嬰幼兒的權利。爾後，「發展遲緩」相關條文被放入〈兒童福利法〉修正案中，於 1993 年順利通過，隔年公布的〈兒童福利法施行細則〉將「發展遲緩」視為六歲以下的「過渡性」狀態。若早期療育無法改善，六歲以上進入〈特殊教育法〉的特殊教育服務範圍，亦可成為〈殘障福利法〉的殘障鑑定與福利對象（曾凡慈，2010）。

至此，〈兒童福利法〉意外成為早期療育政策的施力點，對象為全體一般兒童，而非限於身心障礙兒童，此修正法亦使「發展遲緩」成為介於「障礙／異常」二元分類之間的新分類。「發展遲緩」意指「現在的遲緩，將來可能發展成身心障礙；如果接受早療服務，便可能回歸正常或至少減輕障礙程度」（曾凡慈，2010：48-49）。

1997 年內政部根據「早期療育推動委員會」等討論與研究，發佈「發展遲緩兒童早期療育服務實施方案」，正式提出早期療育的服務流程，建立通報、轉介、評估、安置等办理流程，據此方案，各縣市成立通報轉介中心、獎助民間設立早期療育機構，衛生署於醫院進行遲緩兒聯合評估，並印製發放《兒童健康手冊》給家長使用，手冊內含標準化的生長曲線圖與發展診察項目（曾凡慈，2010）。

自閉症屬於「發展遲緩」的其中一類，自然也是早期療育的對象之一，自閉症或疑似自閉症孩童因而被納入早期療育的監管網絡中。

第二節、台灣自閉症的社會福利體制化歷程

日據時代日本殖民政府就曾在台灣進行戶口調查，當時稱身心障礙者為「不具」，分為盲、聾、啞、白痴、瘋癲五類，但這個調查的主要是作為公共衛生與醫療政策制定的參考，與福利措施或社會救濟無關（邱大昕，2011）。戰後到 1980 年代以前，台灣幾乎沒有障礙政策，大多依靠私人、家庭、宗教或慈善團體的力量，未出現國家強制監禁障礙者於機構、隔離社區生活之外的情況（張恆豪、蘇峰山，2012；林昭吟等人，2012）。1975 年，聯合國公布了「障礙者權利宣言」，開始將障礙者的權利議題定調為人權議題，而台灣國民黨政府在 1970 年末期面臨一連串的政治擾動，為了維持統治正當性、響應

國際趨勢，通過數項社會福利法規，〈殘障福利法〉便是在此背景下於 1980 年通過。然而，此時〈殘障福利法〉的宣示意味大於實質用處，並沒有制定執行細則，障礙者權利的實質內容是透過後續社會事件、民間團體權利倡導與政策介入下才漸漸形成。例如 1982 年的楓橋新村⁷⁷等事件，引發社會大眾對於障礙者受教權、社區居住權、工作權與生存權的注意，也使障礙者家長與民間團體展開一連串的抗議請願，要求國家介入保障障礙者的各種權利的訴求。這些社會運動與政治協商促成 1990 年〈殘障福利法〉實質修法行動（林昭吟等人，2012）。

在原先〈殘障福利法〉中，自閉症與其他精神疾病未被納入福利保障的對象（民生報，1987）⁷⁸，修正案於立法院一讀時，因部分委員「不明瞭自閉症的實際情況」，刪除有關自閉症的保障範圍，引發學界與家長團體的抗議，控訴政府視自閉症為福利制度的「棄兒」（民生報，1990）；宋維村醫師也參與此倡議（民報，2015）。二讀時，自閉症患者、家長與殘障團體聯盟劉俠等代表，集體到立法院請願，希望自閉症能夠納入〈殘障福利法〉中，有多位立法委員接見、了解其需求，使自閉症在二讀中順利被納入於殘障範圍內；值得注意的是，顏面傷殘、植物人和老人痴呆患症亦在此次修法中被納入，但其他精神病患仍然未被納入保障（聯合報，1990）。

1990 年〈殘障福利法〉修法的事件，象徵台灣身心障礙的保障從「慈善」觀點轉向「權利」觀點，1997 年將〈殘障福利法〉改名為〈身心障礙者保護法〉、2007 年再度更名為〈身心障礙者權益保障法〉，更顯示台灣的身心障礙法規試圖修正過去醫療觀點的障礙福利模式，朝「權利」模式邁進，將障礙者視為公民權利的主體，也避免將「殘」（身體的損傷）直接等同於「廢」（無行為能力）（張恆豪、蘇峰山，2012；林昭吟等人，2012）。〈身心障礙者權益保障法〉中改採用世界衛生組織之「國際健康功能與身心障礙分類系統」（International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF），作為身心障礙鑑定與分類的基礎。在新法中，障礙類別變更為以「身體功能」和「身體結構」為主的八大分類，障礙程度除了考量身體損傷的程度外，更需符合「身體系統構造或功能，有損傷或不全導致顯著偏離或喪失，影響其活動與參與社會生活」的要素，才能夠成為法定的「身心障礙者」；此外，鑑定方式也從以一位專科醫師為主的評估，改為醫療團隊合作共同評估（邱大昕，2011；周月清、朱貽莊，2011）。

自閉症在〈殘障福利法〉與〈身心障礙者保護法〉中，均為獨立的疾病類別，而在〈身心障礙者權益保障法〉，則屬於第一大类「神經系統構造及精神、心智功能」。上述

⁷⁷ 1982 年，第一兒童發展中心預定要搬遷到楓橋新村社區，該社區住戶發現此中心是專門訓練發展智能障礙者的日間照護中心後，社區住戶委員強烈抗議中心搬遷至此社區，主張這些障礙兒童會破壞社區的生活環境、影響社區正常兒童的發育；為了回應社區的抗議，七月日照中心家長向當時的蔣經國總統訴願，要求政府保護障礙兒童的權利。此事件被媒體廣為播報，引發民意支持與政府官員協助，第一兒童發展中心終於在 1983 年搬進楓橋新村社區（張恆豪、顏詩耕，2011）。

⁷⁸ 1980 年〈殘障福利法〉第二十四條：精神病患者之維護及福利設施，另以法律定之。

福利法案中和自閉症有關的障礙定義變更情形，我整理於附表二⁷⁹。

附表二、〈身心障礙者權益保障法〉歷年法律中「身心障礙者之定義」（自閉症所屬部分以灰底標註）

1980〈殘障福利法〉，第三條	1990〈殘障福利法〉第一次修正，第三條	1997〈身心障礙者保護法〉，第三條	2007〈身心障礙者權益保障法〉，第五條
一、視覺殘障者。 二、聽覺或平衡機能殘障者。 三、聲音機能或言語機能殘障者。 四、肢體殘障者。 五、智能不足者。 六、多重殘障者。 七、其他經中央主管機關認定之殘障者。	一、視覺障礙者。 二、聽覺或平衡機能障礙者。 三、聲音機能或語言機能障礙者。 四、肢體障礙者。 五、智能障礙者。 六、多重障礙者。 七、重要器官失去功能者。 八、顏面傷殘者。 九、植物人、老人癡呆症患者。 十、自閉症者。 十一、其他經中央主管機關認定之殘障者。	一、視覺障礙者。 二、聽覺機能障礙者。 三、平衡機能障礙者。 四、聲音機能或語言機能障礙者。 五、肢體障礙者。 六、智能障礙者。 七、重要器官失去功能者。 八、顏面損傷者。 九、植物人。 十、癡呆症者。 十一、自閉症者。 十二、慢性精神病患者。 十三、多重障礙者。 十四、其他經中央衛生主管機關認定之障礙者。	一、神經系統構造及精神、心智功能。 二、眼、耳及相關構造與感官功能及疼痛。 三、涉及聲音與言語構造及其功能。 四、循環、造血、免疫與呼吸系統構造及其功能。 五、消化、新陳代謝與內分泌系統相關構造及其功能。 六、泌尿與生殖系統相關構造及其功能。 七、神經、肌肉、骨骼之移動相關構造及其功能。 八、皮膚與相關構造及其功能。

資料來源：維基文庫中「殘障福利法」之詞條⁸⁰。本表由研究者製表。

由自閉症納入障礙福利、權益法案的歷史，可知立法者一開始未承認自閉症作為一種獨立的「障礙」，自閉症入法是經家長團體與醫療專業者倡議的結果；此外，自閉症得以在 1990 年就順利納入〈殘障福利法〉，也顯見自閉症相較於其他疾病有較多的社會資源。健保醫療服務中，自閉症也被納入「重大傷病項目」，屬第六大類「慢性精神病」中「幼兒自閉症」（衛生福利部，2015），持有重大傷病卡的患者，可免除健保部分負擔。

第三節、台灣自閉症的特殊教育發展

台灣的特殊教育發展，如同他國的發展路徑，始於聽、視覺障礙教育。在日據時期就有為盲人設置的「訓盲院」、「木村啞盲教育所」（後改名為「台北州立盲啞學校」），是採完全隔離的特殊教育學校形式。在國民政府來台後，開辦九年國民義務教育，在 1968 年訂定的〈九年國民義務教育實施條例〉中規定「對於體能殘缺、智能不足及天才兒童，應施以特殊教育，或予以適當就學機會」，此為台灣特殊教育最早的相關法令，後續亦公布〈特殊教育推行辦法〉（1970 年）與〈特殊兒童鑑定及就學輔導標準〉（1974 年）。在此階段中，特殊教育的對象從聽、視覺障礙兒童擴增到智能不足、肢體障礙、

⁷⁹ 本表並未涵括法案各個階段，僅舉出和自閉症較有關連的四個階段法案內容。完整的修法歷程，可參考周月清、朱貽莊（2011）的整理。

⁸⁰ 網址：<https://zh.wikisource.org/wiki/殘障福利法>（民國 69 年）。

身體病弱、資賦優異等兒童，安置場所也從隔離的特殊學校逐漸擴展到一般學校，例如 1962 年在台大兒心醫護人員的協助下，於台北市中山國小成立的「智能不足兒童教育實驗班」，是台灣第一所在一般學校的特殊教育班級。此外，特殊教育也向下延伸到學前、向上延伸到國中，例如「台灣省立台北盲聾學校」於 1965 年成立「聽障幼兒學前實驗班」，台北市金華、成淵、大直、大同國中的「益智班」，以及醫院床邊教學與「巡迴輔導」的教育型態。在〈特殊教育推行辦法〉制定初期，身心障礙特殊教育的對象以因生理缺陷較嚴重、被剝奪入學機會的兒童為主，而後逐步擴展到有入學機會、但需要特別協助的輕度障礙學生（台北市政府教育局，2008），但此時自閉症尚未納入特殊教育的對象。

1970 年代美國身心障礙權利運動風起雲湧，逐步落實身心障礙者的特殊教育權利，如 1975 年頒佈的「全體障礙兒童教育法案」(The Education for All Handicapped Children)，規定每位學前被鑑定為障礙的幼兒，都有權在最少限制環境(least restrictive environment)下接受個別化的特殊教育（曾凡慈，2010）。此法案對世界各國的特殊教育產生革命性的影響，也使台灣的特殊教育更加走向「融合教育」、「回歸主流」的方向，採「分散式」的教育型態，設置與推廣「資源教室」，盡量將身心障礙學生安置於普通班，讓他們有更多機會與一般生互動，僅抽離部分時間到資源教室接受特殊的課程或補救教學（台北市政府教育局，2008）。

1984 年公布特殊教育最重要的法律〈特殊教育法〉，但自閉症依然未被列入，此時僅有台大兒心在 1960 年代以來進行的自閉症早期療育。因自閉症學生人數頗多，在一般班級中適應不良，普通班老師對於自閉症的了解也相當有限，故市立師範學院附設實驗國民小學於 1985 年設置「自閉症班」，為台灣教育體制首次為自閉症學生提供的特殊教育服務；之後因回歸主流與融合教育趨勢，亦在台北市中山、吳興、士東、金華國小成立「自閉症巡迴輔導班」，主要對象為普通班的中高功能自閉症學生（台北市政府教育局，2008）。1991 年台灣第二次特殊兒童普查時，自閉症已被納入 11 類障礙兒童的普查範圍（民生報，1991）；1997 年〈特殊教育法〉第一次修訂時，自閉症終於被納入身心障礙學生的類別。自閉症納入特殊教育相關法規的歷程整理，請見附表三。

前述提到，早療系統對自閉症孩童而言至關重要，那麼特教系統和早療系統的關係為何？1984 年〈特殊教育法〉中，對象並未包含學齡前的障礙兒童，在 1990 年代起，教育部積極規畫學前特殊教育，在 1997 年修訂〈特殊教育法〉時將特殊教育年齡下修至三歲（第九條）。然而，特教系統與早療系統卻出於兩個原因無法合作：第一，特殊教育只包納年滿三歲且有就學的孩子，無法觸及零到三歲早療關鍵期的孩子，發展遲緩問題的孩子若到幼稚園才能被發現，已經錯失治療的最佳時間。第二，早期療育的倡議一開始就將孩童發展狀態的評估視為醫療專業、而非教育專業，排除特殊教育人員的參與，因教育界堅持發展自己的特殊學生教育系統、醫界也不願意放棄評估與療育的市場，故醫療與教育系統分流成醫療「評估」與特教「鑑定」兩種獨立系統。雖然醫療「評估」

與特教「鑑定」的目的不同⁸¹，但因為有特殊需求的學生可能同時需要就醫、就學等整合性資源，〈特殊教育法〉第二十四條⁸²明定身心障礙學生之評量、教學及輔導工作，「應以專業團隊合作進行為原則，並得視需要結合衛生醫療、教育、社會工作、獨立生活、職業重建相關等專業人員」，強調專業整合的重要性。但實際上，教育界雖與其他社會團體共享同一個療育場域，卻共識低、合作少（曾凡慈，2010）。

附表三、〈特殊教育法〉相關法規中對象之類別（自閉症所屬部分以灰底標註）

1970〈特殊教育推行辦法〉，第二條	1977〈特殊教育推行辦法〉第一次修正，第二條	1984〈特殊教育法〉，第十五條	1997〈特殊教育法〉第一次修正，第三條	2014〈特殊教育法〉第八次修正，第三條
一、智能不足 二、視覺障礙 三、聽覺障礙 四、語言障礙 五、肢體障礙 六、身體病弱 七、性格或行為異常	一、資賦優異者。 二、智能不足者。 三、視覺障礙者。 四、聽覺障礙者。 五、言語障礙者。 六、肢體殘障者。 七、身體病弱者。 八、性格或行為異常者。 九、學習障礙者。	一、智能不足。 二、視覺障礙。 三、聽覺障礙。 四、語言障礙。 五、肢體障礙。 六、身體病弱。 七、性格異常。 八、行為異常。 九、學習障礙。 十、多重障礙。 十一、其他顯著障礙。	一、智能障礙。 二、視覺障礙。 三、聽覺障礙。 四、語言障礙。 五、肢體障礙。 六、身體病弱。 七、嚴重情緒障礙。 八、學習障礙。 九、多重障礙。 十、自閉症。 十一、發展遲緩。 十二、其他顯著障礙。	一、智能障礙。 二、視覺障礙。 三、聽覺障礙。 四、語言障礙。 五、肢體障礙。 六、腦性麻痺。 七、身體病弱。 八、情緒行為障礙。 九、學習障礙。 十、多重障礙。 十一、自閉症。 十二、發展遲緩。 十三、其他障礙。

資料來源：維基文庫中「特殊教育法」之詞條⁸³與其他網路資料⁸⁴。本表由研究者製表。

在醫療系統中，自閉症屬於「發展遲緩」之一類，但在特殊教育法中兩者是分離的類別。「發展遲緩」和自閉症都在1997年〈特殊教育法〉修法時，首次成為特殊教育的對象，兩者鑑定標準如附表四：

附表四、〈身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法〉中自閉症與發展遲緩部分（自閉症與發展遲緩以灰底標註）

第12條	本法第三條第十一款所稱自閉症，指因神經心理功能異常而顯現出溝通、社會互動、行為及興趣表現上有嚴重問題，致在學習及生活適應上有顯著困難者。 前項所定自閉症，其鑑定基準依下列各款規定： 一、顯著社會互動及溝通困難。 二、表現出固定而有限之行為模式及興趣。
------	--

⁸¹ 前者是透過治療讓孩子能夠趕上發展標準進度，後者則是依照學生特殊需要提供特殊教育協助。

⁸² 此處指2014年5月30日修正之〈特殊教育法〉版本。

⁸³ 網址：[https://zh.wikisource.org/wiki/特殊教育法_\(民國73年\)](https://zh.wikisource.org/wiki/特殊教育法_(民國73年))。

⁸⁴ 教育部委託建置之「有愛無礙」網站，網址為<http://general.dale.nhcue.edu.tw/special/special-1-1.html>，特殊教育啟智類教材庫特殊教育相關法規，網址為https://market.cloud.edu.tw/content/primary/sp_edu/td_fh/r09-6.htm。

第 13 條	本法第三條第十二款所稱發展遲緩，指未滿六歲之兒童，因生理、心理或社會環境因素，在知覺、 認知、動作、溝通、社會情緒或自理能力等方面之發展較同年齡者顯著遲緩，且其障礙類別無法 確定者。 前項所定發展遲緩，其鑑定依兒童發展及養育環境評估等資料，綜合研判之。
--------------	---

資料來源：全國法規資料庫。本表由研究者製表。

「發展遲緩」這項障礙，需「未滿六歲」、「障礙類別無法確定者」才能被歸入，自閉症幼童在六歲以前，因為發展狀態未明、或家長不願意孩子被鑑定為「自閉症」特教生，可能會鑑定為「發展遲緩」特教生；然而，在六歲以後、小學階段開始，就沒有「發展遲緩」類別的學生，若學生仍有「發展遲緩」而使其在教育方面有特殊需求，就要轉為其他的特教生身分，例如鑑定為「自閉症」。⁸⁵

醫師診斷證明與自閉症身心障礙手冊，並非鑑定為「自閉症」特教生的必要條件。在特教系統中，要取得自閉症的特教生資格，不需有自閉症身心障礙手冊⁸⁶；有手冊者，也未必會受鑑定為自閉症特殊生，還要評斷此學生是否在教育上需要特別資源。然而，也有醫師指出，在醫療實務上曾遇過家長表示，老師要求孩子要有手冊才能鑑定為特教生，希望醫師能為小孩開立身心障礙手冊，以利小孩能取得特教資源⁸⁷，這個例子顯現自閉症醫療、社福與教育系統之間在實務上的衝突。

第四節、台灣自閉症社群與媒體

自閉症相關社群與各種形式的媒體，亦對自閉症孩童家長日常親職影響極深。相較於前幾項制度的行動者多為各領域專業人士，此節要討論的社群與媒體力量大多是由自閉症患者家長動員，或是在前述專業人士的協助下組織。自 1990 年代以來陸續在各地成立的自閉症家長團體、出版的自閉症家庭故事書籍、播映的電影與紀錄片，都作為自閉症家庭重要的支持與資源，也積極向大眾宣導自閉症的衛教資訊。

在 1987 年解嚴之後，身心障礙團體組織大量成立，第一個自閉症正式社會團體「財團法人中華民國自閉症基金會」，亦在解嚴後一年由醫師、特殊教育專家、自閉症孩童家長等人協助下成立（民生報，1988），其他縣市亦陸續成立地區性的自閉症正式組織。以地名為組織名稱者，成立目標多為提供自閉症患者與家庭全面性的照顧，以其他方式

⁸⁵ 受訪者小嘉媽媽為小學特教老師，她提到有些自閉症孩童的家長，孩子已經確診為自閉症，但家長不願意被特教系統鑑定為「自閉症」學生，而以「發展遲緩」的類別接受鑑定，但是上小學之後，就無法持續以「發展遲緩」的名義接受特教鑑定，家長就要「面對現實」，必須選擇讓孩子被鑑定為「自閉症」或放棄特教鑑定安置。

⁸⁶ 受訪者小如爸爸孩子的情況即是如此。小如的醫師診斷為「疑似亞斯」，並未領身心障礙手冊，但有受鑑定為自閉症特教生。

⁸⁷ 此為 2015 台灣自閉症研討會中，在場醫師對特教學者與特教老師的提問與討論內容。（2015 年 6 月 15 日田野筆記）

命名者，多有特定的服務與倡議目標，例如有許多醫師、特教學者擔任董事的「財團法人中華民國自閉症基金會」，較偏重於台灣自閉症整體的學術、醫療、教育發展與立法倡議，「財團法人星星兒社會福利基金會」與「財團法人台灣肯納自閉症基金會」則致力於提供青少年、成年自閉症患者的就業、就養服務。

然而，這些自閉症團體成立的過程，並非一帆風順，例如基隆市自閉症家長協會向基隆市社會局登記立案時，曾遭到拒絕，市府社會局表示「自閉症孩子的障礙類別不易區分，這些自閉兒家長多是市內已立案的身心障礙團體成員，況且市內不乏智障者家長協會、肢體殘障協會，惟恐資源重複與浪費，所以才未受申設」（聯合報，2001，底線處為我所加）；基隆市自閉症家長協會終在 2006 年方能正式成立。由上述新聞可知，雖然自閉症在 1990 年時已入〈殘障福利法〉、1997 年已入〈特殊教育法〉，在 2001 年時卻仍發生不被承認為獨立疾病類別的情形，且易和智能障礙與肢體障礙混淆。

除第一章提及的新聞媒體報導以外，自閉症相關演藝作品對於自閉症疾病知識的傳播，亦具有極大影響力。1988 年上映的美國電影〈兩人〉(Rain Man)，主角為達斯汀·霍夫曼 (Dustin Hoffman) 飾演的自閉症患者「雷蒙」，雷蒙是低口語、卻有特異算數與記憶能力的自閉症患者。這部電影奪得多項大獎、為人熟知，因此常有人將自閉症患者稱為「兩人」，電影中的雷蒙也成為自閉症的典型代表。另一個以自閉症為主角的著名美國電影為〈星星的孩子〉(Temple Grandin)，是由高功能自閉症患者天寶·葛蘭丁真人真事改編的電影。天寶·葛蘭丁是位畜產學教授，因為奧利佛·薩克斯 (Oliver Sacks) 在《火星上的人類學家》寫到她的故事，使她的經歷廣為人知。台灣出版商將她所寫的自傳書與以她為名的電影翻譯成〈星星的孩子〉，因此，許多人也將自閉症患者稱為「星星的孩子」或「星兒」。這兩部影片雖然都是來自美國的電影，但「兩人」與「星星的孩子」之名，在台灣社會中小有知名度。

在台灣社會中，也有一些關於自閉症的演藝作品，例如 1989 年張晨光在中視戲劇《我兒俊孝》的角色 (民生報，1989)，或是 2012 年電影〈陣頭〉中打鼓的「梨仔」、2012 年三立戲劇《牽手》飾演陳冠霖弟弟的瑪利亞 (聯合晚報，2012)，但似乎知名度較不高⁸⁸。亦有三部以自閉症患者為主角的紀錄片，在自閉症社群中有較多討論，分別為〈一閃一閃亮晶晶〉、《遙遠星球的孩子》與〈築巢人〉；其中《遙遠星球的孩子》中的蔡傑父子，在自閉症社群中相當知名。蔡傑是位重度自閉症的孩子，蔡傑爸爸為了照顧他而辭去工作，在部落格中詳細記錄蔡傑的成長過程，並將這些記錄出版成《一路上，有我陪你》一書，不斷到各個學校、機構演講。

最後，台灣社會中近年也出版多本自閉症家長親職敘事的書籍，尤其在蔡傑爸爸 2012 年出版《一路上，有我陪你》一書後，至 2016 年初有十餘本書籍陸續出版。書名、作者與出版日期資訊，請參考附表五。

⁸⁸ 我所訪談的受訪者，在我詢問有無看過台灣戲劇作品、或對自閉症的印象從何而來時，只有一位受訪者有提及〈陣頭〉的「梨仔」角色，多數受訪者都沒有提到。

附表五、台灣自閉症家長出版的親職敘事書籍

出版日期	書籍名稱	作者
1995/6/19	點在心中的燈	賴雪貞（母）
2001	生命的缺口：自閉兒景峰的故事	林金環、蔡惠芬（母）
2002/3/2	點燃生命的火光	謝秀麗（母）
2002/9/30	大手牽小手—我和我的自閉兒小宜	袁宗芝（母）
2004/5/3	生命如何轉彎：自閉兒陳暘與家人的奮鬥故事	陳炎輝（父）、張麗玲（母）
2004/11/24	走出孤獨：成功輔導自閉兒	陳秀鳳（母）
2005/9/1	與海豚交談的男孩	呂政達（父）
2007/6/18	五線譜上的星星：NG 交響曲	星星兒社會福利基金會（母親們）
2010/4/23	一閃一閃亮晶晶	林正盛（導演）、韓淑華（老師）、林怡欣、吳昭典、廖芳珍（母親們）
2012/5/1	我忘記我自己已經長大了：陪自閉症孩子玩	麗莎（母）
2012/07/23	一路上，有我陪你	蔡昭偉（父）、李翠卿文字整理
2012/12/05	餅乾男孩：一個自閉兒的成長歷程	林靜容（母）
2012/11/1	爸爸，我們好嗎？：一位自閉兒爸爸的愛與煩惱書	呂政達（父）
2013/1/31	來自星星的王子：超級自閉 man 的奇幻人生	陳炎輝（父）、張麗玲（母）
2014/4/25	泛自閉人生的書寫課	卓惠珠等人（患者、母、手足、朋友等）
2014/5/26	愛在當下	李柏毅（孩）、簡靜惠（母）
2014/8/1	當 H 花媽遇到 AS 孩子	卓惠珠（母）
2014/9/2	生命中的美好陪伴：看不見的單親爸爸與亞斯柏格孩子	黃建興（父）
2015/1/26	除不盡的愛：台灣兩人與特教媽媽的六堂課	陳淑芬（母）
2015/2/5	風雨無阻	朱瑄文（母）
2015/4/1	追尋電車男孩的光	蕭裕奇（父）
2015/6/8	那年夏天：一個自閉症女孩與母親「說畫」的季節	文：蔡威君（母）／圖：林依慧（孩）
2015/11/6	陪伴我家星星兒：一趟四十年的心靈之旅	蔡張美玲（母）、蔡逸周（父）
2016/1/4	山不轉，我轉！：花媽反轉亞斯的厚帽子	卓惠珠（母）
2016/3/30	施慧玲的媽媽經：不一樣的自閉兒	施慧玲（母）

資料來源：「幫助高功能自閉與亞斯柏格」部落格、「身心障礙者服務資源網」、國立台南大學特教中心」網頁、博客來網站⁸⁹。本表由研究者製作。

⁸⁹ 網址分別為「幫助高功能自閉與亞斯柏格」部落格 http://helpasperger.blogspot.tw/2013/03/blog-post_11.html、「身心障礙者服務資源網」<http://disable.yam.org.tw/books/list/自閉症>、國立台南大學特教中心」網頁 <http://www2.nutn.edu.tw/gac646/WebCHT/autism.asp>、博客來網站 http://www.books.com.tw/?loc=website_001。

附錄參考文獻

- 丘彥南、賴孟泉、徐如維、劉弘仁（2011）。DSM-5 診斷標準的改變，第一部份。台灣精神醫學會 1（3）：17-21。
- 台北市政府教育局（2008）。台北市特殊教育發展史。郭色嬌等編輯。2015年7月取自網址 <http://www.terc.tp.edu.tw/admin/annex/TSEHistory.pdf>。
- 民生報（1983a）。杏林春暖 宋維村 找到了庇護自閉兒的家。記者翁玉華，1983年4月8日報導，04版衛生保健新聞版。
- 民生報（1983b）。幫助「自閉症兒童」打開心中之門 扶輪社友善心人士 發起基金籌募運動。記者陸正鋒，1983年9月25日報導，04版生活新聞版。
- 民生報（1983c）。婦幼醫院將設 兒童精神門診。1983年6月12日報導，04版衛生保健新聞版。
- 民生報（1987）。關懷自閉症 積極募基金。記者陸正鋒，1987年4月4日報導，07版醫藥保健新聞版。
- 民生報（1988）。幫助患者走出孤獨 迎向春天 自閉症基金會 匯聚愛心 昨天成立。1988年1月25日報導，第15版社團新聞版。
- 民生報（1990）。自閉症病人 情何以堪？竟遭殘障福利”摒棄”！。記者詹建富，1990年1月7日報導，23版醫藥保健。
- 民生報（1991）。規劃特殊兒童教育 5月起展開普查。1991年3月28日報導，23版醫藥新聞。
- 民報（2015）。【專訪】人生3段轉彎處 宋維村:走入自閉症是偶然。2015年7月取自網址 <http://m.life.com.tw/?app=view&no=264526>。
- 宋維村編著（2000）。自閉症輔導手冊。教育部特殊教育小組主編、國立台南師範學院印製。2015年7月取自網址 tec.nkuht.edu.tw/files/archive/233_18f778b7.pdf。
- 宋維村（2013）。宋維村：自閉症會好嗎。早安健康 news，2016年5月取自網址 <http://news.everydayhealth.com.tw/2013/11/10/523-宋維村：自閉症會好嗎？>。
- 周月清、朱貽莊（2011）。〈檢視台灣身心障礙福利政策與法案之歷史進程與變革〉。發表於「2011年兩岸社會福利學術研討會：社會福利模式—從傳承到創新研討會」，北京：中國社會科學院社會政法學部、財團法人中華文化社會福利事業基金會主辦，2011年4月16-17日。
- 林昭吟、張恆豪、蘇峰山（2012）。障礙立法發展與法律權益。收錄於障礙研究：理論與政策應用，王國羽、林昭吟、張恆豪主編，頁101-128。高雄：巨流。
- 林淑蓉（2005）。台大醫院兒童心理衛生中心主任宋維村／伴小兩人迎向陽光。大家健康雜誌，232期。2015年7月取自網址



- <http://www.jtf.org.tw/health/Show.asp?This=736>。
- 林朝誠 (2012)。台大醫院兒童精神科網頁。2015 年 7 月取自網址
<https://www.ntuh.gov.tw/psy/introduce/child/default.aspx>。
- 邱大昕 (2011)。誰是身心障礙者——從身心障礙鑑定的演變看「國際健康功能與身心障礙系統」(ICF) 的實施。社會政策與社會工作期刊 15 (2): 187-213。
- 高淑芬、宋維村、丘彥南、陳映雪、李鶯喬、吳佑佑、周文君、劉惠青、陳信昭、黃郁心、李慧玟、邱佩寧 (2015)。兒童青少年精神醫學通訊, 2015 春季號, 徐澄清教授紀念特刊。2015 年 7 月取自網址
www.tscap.org.tw/files/newsletter/14_1_2015.pdf。
- 張如杏(2006)。台灣精神醫療社會工作專業發展與危機。台灣社會工作學刊 6:119-145。
- 張恆豪、顏詩耕 (2011)。從慈善邁向權利：台灣身心障礙福利政策的發展與挑戰, 社區發展季刊 133: 402-416。
- 張恆豪、蘇峰山 (2012)。西方社會障礙歷史與文化。收錄於障礙研究：理論與政策應用, 王國羽、林昭吟、張恆豪主編, 頁 11-41。高雄：巨流。
- 曾凡慈 (2010)。兒童發展的風險治理：發展遲緩、監管網絡與親職政治。國立台灣大學社會科學院社會學研究所博士論文。
- 蔡文哲 (2013)。星星小孩, 擁抱陽光：幫助自閉兒快樂成長。台北：心靈工房。
- 衛生福利部 (2015)。全民健康保險重大傷病項目及其證明有效期限。2015 年 7 月取自網址 http://www.nhi.gov.tw/Resource/webdata/18137_2_全民健康保險重大傷病項目及其證明有效期限.pdf。
- 聯合晚報 (2012)。陣頭票房破億 高職生戲胞驚豔 賣命演出 練鼓練到雙手流血。記者王彩鵬, 2012 年 2 月 5 日報導, a5 版焦點。
- 聯合報 (1972)。婦女兒童 家長重視的兒童心理衛生中心。記者劉復興, 1972 年 8 月 18 日報導, 09 版, 聯合副刊。
- 聯合報 (1990)。殘障團體奮力「小勝」! 鮮花加標語 提醒袞袞諸公 監督與請願 家屬進場催生 自閉症 順利納入 殘福法。記者何振忠, 1990 年 1 月 10 日報導, 15 版 台北市民生活。
- 聯合報 (2001)。籌設自閉症孩童協會遭拒 家長將陳情。記者李蕙璇, 2001 年 3 月 15 日報導, 第 18 版基隆市新聞。
- 聯合報 (2015)。自閉症之父 宋維村獲終身獎。記者吳佳珍, 2015 年 4 月 27 日報導。2015 年 7 月取自網址 <http://udn.com/news/story/7314/865000-自閉症之父-宋維村獲終身獎>。
- Mash, E. J. & Wolfe, D. A. (2009). Autism spectrum disorders and childhood-onset schizophrenia. In *Abnormal Child Psychology* (pp.299-333). Canada: Wadsworth Cengage Learning.

Lai, M.C., Lombardo, M.V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet* 383: 896–910.

Verhoeff, B. (2013). Autism in flux: a history of the concept from Leo Kanner to DSM-5.

History of psychiatry, 24(4), 442-458.



附錄三、訪談大綱

主要問題：從小孩出生、發現孩子和其他孩子不太一樣、到確診，這些過程對於您的生活與家庭有什麼影響呢？您怎麼看待這些改變？



一、 孩子的成長故事

1. 當初怎麼會想要生孩子呢？孩子出生後，爸爸媽媽的生活有沒有什麼改變？
2. 一開始發現小孩有什麼症狀？是誰發現的？是誰覺得孩子可能需要去看醫生？
3. 幾歲的時候確診？在哪裡？找過哪些醫師？
4. 醫師是如何判斷輕度、中度、重度的診斷？是否有領手冊？重大傷病卡？
5. 其他家人、親友對於診斷態度？
6. 是否有找過適合孩子的醫療或教育課程？有上過哪些課？如何選擇這些課程？
7. 在診斷之後，父母對孩子的教養方式有沒有什麼改變？是否查詢過自閉症的相關資訊？

二、 爸爸媽媽照顧歷程

1. 爸爸媽媽現在有沒有工作？一週工作時間多長？如果現在沒有工作，先前的工作是什麼呢？離職的原因是什麼呢？
2. 請您描述您一天的生活，從早到晚大概怎麼安排呢？
3. 現在主要是誰照顧小孩？如何分工？分工是考量什麼因素？
4. 照顧過程中，您是否有做時間方面的調整？（像是調整上班時間、辭職）
5. 有沒有雇用幫傭或是請親戚朋友幫忙照顧？
6. 家裡有星兒，對於您的社交生活有什麼影響？和原本朋友的互動是否有改變？有認識其他星兒家庭嗎？
7. 您是否加入家長團體？如何知道此團體？此團體對您的影響？
8. 療育課程會不會造成家裡的經濟負擔？
9. 整體而言，家裡有星兒，對您的家庭生活造成什麼影響呢？

三、 星兒的症狀與互動

1. 星兒有哪些自閉症的症狀呢？語言、認知方面有沒有跟其他孩子不一樣的地方？有哪些比較固執的行為或喜好？
2. 星兒在社交上有沒有遇到困難？語言或非語言的溝通能力怎麼樣呢？
3. 和爸爸媽媽的互動怎麼樣呢？有沒有溝通上的困難？星兒會不會表達自己的情緒、喜好或需求呢？星兒是否能夠理解和爸媽之間的關係？
4. 星兒和其他兄弟姐妹或同學的相處情形如何？小朋友是星兒，對爸爸媽媽照顧其他孩子有什麼影響？對於不同孩子的對待方式是否有差異？有沒有想過再生孩子？

5. 在飲食、上廁所、穿衣服等等日常生活的事務上，爸爸媽媽是怎麼教他的？有沒有什麼困難？
6. （針對小學以上的孩子）學校課業表現怎麼樣呢？最擅長或喜歡什麼科目、最不擅長什麼科目呢？
7. （針對年紀較大的孩子）如果孩子的成長可以時光倒回到三歲以前或剛接受診斷之後，會怎樣安排孩子的療育計畫或您的家庭生活？

四、 關於疾病與父母身分

1. 照顧星兒最困難的事情是什麼？（學校、症狀、其他家人的態度...）
2. 關於星兒，有沒有什麼令您印象深刻的故事？例如最讓您感動、挫折或溫馨的事件？
3. 什麼時候開始了解自閉症？現在覺得自閉症是什麼樣的疾病？
4. 您是否、如何和其他家人或朋友說明小孩的情形？會跟孩子談自閉症嗎？
5. 您覺得孩子為什麼會得到這個疾病？先天遺傳，或是有一些後天的因素呢？您是否有想過這個問題呢？
6. 您覺得一般社會大眾對自閉症患者或家庭，抱持什麼樣的觀感？您作為特殊兒童的父母，是否曾經感受到親朋好友或其他社會大眾，對您的親職角色有不切實際或令您不舒服的想像或期待？
7. 在最新診斷標準中，已經沒有亞斯伯格的診斷，您認為這對於自閉症患者或家庭而言有什麼影響？
8. 關於星兒，您對他們未來的發展有什麼樣的期待或擔憂呢？
9. 您覺得星兒最需要什麼樣的協助？星兒的父母最需要什麼樣的協助？

附錄四、受訪者列表

受訪者	年齡	教育	職業	家庭月收入	小孩年齡	小孩性別	手冊級別與其他疾病	居住	訪談時間(hr)	備註
小廷媽媽	N/A	N/A	家管	N/A	10	男	N/A	桃園	1.5	
小安媽/爸	50-54/50-54	大專/大專	行政/行政	8-10 萬	18	男	輕度	台北	5/2	分別訪談爸媽
小勝爸媽	45-49/45-49	大學/大學	公務員/夜校教師	6-8 萬	17	男	重度+過動症	台北	3	同時訪談爸媽
小明媽媽	N/A	N/A	批發	N/A	11	男	輕度	桃園	1.5	
王媽媽	40-44	高中職	家管	4-6 萬	17/12	男/男	輕度+妥瑞/輕度+妥瑞+學障	台北	5	兩子皆自閉兒
小嘉媽媽	35-39	大學	小學教師	10-15 萬	6	男	輕度	新北	3	
馬媽媽	N/A	大學	兼職工程師	15 萬以上	5	男	中度	台北	3.5	
小隆媽媽	30-34	大學	家管	4-6 萬	3	男	中度	新北	3	
小佑爸媽	35-39	碩士/碩士	研發/稅務管理	10-15 萬	5	男	輕度+妥瑞	新北	3	同時訪談爸媽
小涵媽媽	35-39	大學	行銷企劃	4-6 萬	6	女	中度	新北	7.5	
小千媽媽	35-39	大專	家管	6-8 萬	10	男	輕度+過動	台北	3.5	
小丙媽媽	45-49	大專	兼職臨托	4-6 萬	7	男	中度	台北	5	小展媽同時受訪
小恩媽媽	30-34	專科	會計	6-8 萬	10	男	中度	新北	3.5	
小希媽媽	30-34	大學	會計	2-4 萬	3	男	未領手冊	新北	1.5	
小哲媽媽	45-49	專科	家管	4-6 萬	12	男	重度+過動	新北	3	
小羽爸爸	50-54	大學	兼職桌遊引導	2-4 萬	9	女	中度+注意力不足+妥瑞	新北	4	
小如爸爸	40-44	碩士	公務員	10-15 萬	4	女	未領手冊	台北	4	一同參與家庭活動

註：若父母皆為受訪者，我以斜線區分兩人資料。此表資料由訪談時請受訪者填寫基本資料問卷與訪談內容收集而來，因故缺漏資料的欄位，我以 N/A 表示。手冊級別若有改變，在此以首次領手冊的級別為準。