

國立臺灣大學社會科學院社會工作學研究所

碩士論文

Department of Social Work
College of Social Science
National Taiwan University
Master Thesis

大陸配偶家庭養育自閉症子女的照顧經驗之探討

**The Care-Giving Experience of The Family of
Mainland Spouses with Autistic Children**



Tan Bee Lan

指導教授：沈瓊桃 博士

Advisor: Chiung-Tao Shen, Ph.D.

中華民國 100 年 9 月

Sep 2011

誌謝

終於等到這一天輪到自己寫「誌謝」的時候了！也許因為太興奮，突然覺得有點不知所措，只知道這一路上走來，真的要感謝很多人。回想這兩年的碩班生活，我過得非常充實。我無法想像自己能在這短短兩年的時間內有如此多的學習和收穫，為我的生命增添了許多色彩。如今碩士論文已經完成，雖然在論文寫作的過程中艱辛難熬，但我很慶幸自己的身邊總有許多貴人給予我很大的幫助。

首先，論文可以順利的完成，要感謝三對願意接受訪談的受訪父母。除了感謝您們願意參與研究之外，更要感謝您們在研究的過程中毫不保留、坦蕩蕩的分享您們寶貴的生命故事。另外，特別感謝兩位親愛的督導—宜芬姐和宜娟姐，感謝您們想盡辦法幫我找到研究對象，在我的論文上給了我很大的幫助。我想，要是沒有您們的拔刀相助，我現在應該還沒辦法找到研究對象吧！此外，也要特別感謝兩位口委老師—鄭麗珍老師以及王增勇老師，感謝您們非常認真地審查論文，並且在口試時提出許多寶貴的建議，由衷的感謝您們！

當然，最感謝的是我勞苦功高的指導教授—沈瓊桃老師，非常感謝您一直以來的用心指導。感謝老師花了很多時間在我的論文上，不厭其煩的與我討論，也給了我許多寶貴的建議與指導。尤其在這半年當中，雖然您人在國外，但還可以像在台灣時那樣，每當我遇到難題時，總會第一時間給予回應，讓我感到非常溫暖。一直很想告訴您：有您這樣一位指導老師是我最大的福氣！

最後，非常感謝一直以來默默支持我的家人和朋友。感謝爹地、媽咪、哥哥和弟弟，感謝您們一直以來給我很多很多的支持和鼓勵，也從來不會給我任何壓力。雖然我們距離很遠，但你們的心總是緊緊的跟著我，讓我感覺到你們一直都在我身邊支持著喔。另外，感謝 R98 水水們的一路陪伴，尤其是維萱、金珍、竹竹、正瑋、大鳥，在我的論文上給了許多建議和討論。感謝好姐妹彭大哲、子建和宇凱、室友龍晶，以及在台灣一直非常關心我的韻琇和又寧，感謝你們不斷的為我加油和打氣。最後，要感謝那位一直陪在我身邊守護著我的田，感謝你幫我解決好多問題，感謝你即使忙到焦頭爛額都還是會給我很多很多的關心和支持，這一路走來，幸好有你！

中文摘要

近年來，我國外籍配偶及新台灣之子的現象趨近普遍。在外籍配偶當中，大陸配偶與其他來自東南亞國家的外籍配偶相較之下，看似與台灣的文化背景較相近，但事實上她們在生活上也面臨一些適應問題，尤其對於照顧自閉症子女的大陸配偶來說，生活更是充滿挑戰。

本研究旨在探討大陸配偶家庭中的大陸籍母親及台籍父親在養育自閉症子女的過程中之照顧經驗。研究透過質性研究中半結構式深入訪談的方式，以三對來自同一個家庭且養育自閉症子女的大陸籍母親及其台籍配偶為研究對象，瞭解他們在照顧自閉症子女的過程中所承受的負荷壓力及所獲得的支持來源。

本研究發現，在養育自閉症子女的大陸配偶家庭中，父親因忙於負責家庭的經濟，無法全心投入照顧子女的工作，大陸籍母親因而成為自閉症孩子的主要照顧者。如此長時間照顧自閉症孩子，對大陸籍母親造成心理上、生理上及社會上的壓力。在支持來源與類型的部分，大陸籍母親無論在正式支持系統—如專業人士、政府補助，或是非正式支持系統上—如個人資源、配偶、朋友、同住者，皆獲得不少支持。在正式支持系統中，三對父母一致認為就醫體系與政府補助有助於減輕經濟負擔；在非正式支持系統中，配偶成為夫妻雙方最重要的支持來源。另一方面，本研究發現，雖然大陸籍母親在台的資源較少，但她們在照顧自閉症孩子之後，會主動在台建立一個新的支持網絡。相較於原有較多資源的台灣籍父親，大陸籍母親的資源運用程度較高，從中發現大陸籍母親的「優勢」。

最後，依據研究結果與討論，建議（一）針對相關的資源做有效的整合，（二）定期為自閉症兒童之大陸籍照顧者提供喘息服務，（三）協助養育自閉症子女之大陸籍家庭成立自助團體或成長團體，（四）大力推廣自閉症相關的知識，以幫助養育自閉症子女的大陸配偶家庭，並且提高社會大眾對自閉症的認識。

關鍵詞：大陸配偶、新移民家庭、自閉症、照顧經驗、照顧負荷、社會支持

英文摘要

Recently, the number of foreign spouses and “the new Taiwanese children” has gradually increased in Taiwan. Apparently, in contrast to the Southeast Asian foreign spouses, the Mainland spouses who have similar cultural background to Taiwanese still face adjustment problems. In these ethnics groups, the life of Mainland spouses who take care of their autistic children, is full of challenges.

The objective of this research is to better understand the experience of the Mainland spouses’ family who take care of their autistic children. To understand the care-giving burden and the social support of the Mainland spouses’ family, this research adopted the qualitative research method by semi-structured interview with three pairs of the Mainland spouses and her Taiwanese husbands.

The results showed that the Taiwanese father in the Mainland spouses’ family who had an autistic child is responsible for the family income. Therefore, the husbands are unable to devote themselves in the caring responsibility, and the Mainland spouses become the main caregivers of the autistic children. The Mainland spouses suffered from psychological burden, physiological burden, and social stress because of long-term caring. The sources of social support acquired by the Mainland spouses in formal supportive system include medical personnel, the teacher of the autistic children, and the government; and the informal supportive system include personal resources, husband, friends and family in Taiwan. In the formal support system, three parents who participate in this research believe that the government grants had contributed in reducing the economic burden. On the other hand, spouses’ support plays critical roles in the informal support system. Besides, this research found that, although the resources of the Mainland spouses are less than the Taiwanese father, they established support network of themselves while taking care of their autistic children. The strength of the Mainland spouses can be observed in this research.

Based on the results and discussion of this research, the author provided suggestions to improve current situations, include (1) integrating the relating resources, (2) providing respite services regularly, (3) establishing self-help association for the Mainland spouses’ family with autistic children, (4) promoting the related knowledge of autism, in order to assist the Mainland spouses’ family with autistic children.

Keywords: mainland spouses, new immigrant family, autism, care-giving experience, burden, social support

目次

誌謝.....	I
中文摘要.....	II
英文摘要.....	III
第一章 緒論.....	1
第一節 研究背景與重要性.....	1
第二節 研究目的與研究問題.....	4
第三節 名詞釋義.....	5
第二章 文獻探討.....	6
第一節 家庭壓力理論.....	6
第二節 國內外籍配偶的生活適應.....	10
第三節 大陸配偶文化與台籍父職角色.....	13
第四節 自閉症.....	15
第五節 自閉症兒童主要照顧者之照顧負荷.....	17
第六節 自閉症兒童主要照顧者之社會支持.....	21
第三章 研究方法與設計.....	25
第一節 研究方法.....	25
第二節 研究對象.....	26
第三節 資料蒐集與研究工具.....	30
第四節 資料處理與分析.....	32
第五節 研究倫理.....	33
第六節 研究的嚴謹性.....	34
第四章 有故事的人.....	36
第一節 袁家的故事.....	36
第二節 吳家的故事.....	49
第三節 許家的故事.....	66

第四節 綜合分析	81
第五章 結論與建議.....	88
第一節 研究發現與討論	88
第二節 研究建議與貢獻	96
參考文獻.....	99
中文部分	99
英文部分	104
附錄.....	109
【附錄一】 訪談大綱.....	109
【附錄二】 研究對象邀請函.....	113
【附錄三】 訪談同意書	114



圖次

圖 2-1	ABC-X 家庭壓力模式.....	7
圖 2-2	雙重 ABC-X 家庭壓力模式.....	9
圖 2-3	跨國婚姻移入者的多層鑲嵌圖.....	11

表次

表 3-1	受訪者訪談時間.....	28
表 3-2	受訪者訪談排程.....	29
表 3-3	受訪者／家庭基本資料.....	30
表 3-4	編碼實例.....	33
表 5-1	大陸配偶家庭中父親與母親壓力類型一覽表.....	91
表 5-2	大陸配偶家庭中父親與母親社會支持來源一覽表.....	95

第一章 緒論

第一節 研究背景與重要性

『照料自閉兒壓力大，母親投河自盡』

「江黃玉葉他長期照顧有自閉症的兒子，也曾經當選過慈愛母親。

不過在照顧自閉兒 27 年之後，這位曾經是模範媽媽的江黃玉葉，投河自盡！」

台視新聞，2000 年 7 月 19 日

兒童是國家未來的主人翁，更是每個父母的心肝寶貝。因此，下一代的身心健康與發展對國家與家庭來說，是一件非常重要的事。然而，並非所有孩子都能如父母所願健康成長，就以自閉症為例，它是一種終生少有痊癒可能的障礙（黃金源，2008）。根據內政部統計處（2010）的統計資料顯示，2009 年全台持有身心障礙手冊的自閉症人口約為 9,160 人，約占總障礙人口的 0.86%。各障礙類別人口數與 2008 年底比較，自閉症者增加了 12.38%。隨著自閉症人口的增加，自閉症之相關議題應當被重視。根據研究顯示，家有自閉兒將為父母及其他家庭成員帶來負荷壓力與影響，照顧自閉症兒童是個歷時漫長且沉重的負擔（劉巧曼，2004）。因此，除了自閉症兒童之外，自閉症兒童之照顧者亦是需要被支持與關注的一群。

家有自閉症兒童，對照顧者而言是個非常大的挑戰。面對自閉症孩子，照顧者除了心理上產生許多擔心、無助、焦慮等情緒之外，自閉症兒童的特徵與需求也為照顧者所帶來多層面的壓力與困擾。在經濟上，除了一般的醫藥費之外，自閉症兒童之照顧者必須負擔額外的支出，讓自閉症兒童接受長時間的治療與復健。在生理上，為了配合自閉兒不穩定的睡眠習慣，照顧者的睡眠品質可能也受

到影響。爲了照顧自閉症兒童，自閉症兒童之照顧者較少時間進行個人消遣與休閒活動，在社會上，也較少時間參與社交活動。有別於其他障別的兒童，自閉症兒童外表看似一般，卻在溝通、社會互動、行爲等方面有些障礙，包括溝通問題、行爲異常、慣性行爲等問題。雖然自閉症兒童的障礙看似無形、無法從外觀上直接判別，但其行爲可能會對身邊的人造成一些非預期性的干擾，這並非一般旁人所能理解。由此可見，自閉症兒童的特徵與需求將爲照顧者帶來許多負荷與干擾，自閉症兒童的家庭，有別於其他發展障礙別的家庭，承擔許多有形及無形的壓力（吳佳賢，2002）。若照顧者的壓力沒有得到適當的調適，可能會間接影響孩子的發展狀態。爲了因應自閉症家庭的壓力問題，一些研究者對此做了相關的研究，發現適切的社會支持可以幫助減輕家庭的照顧負荷，尤其是當支持資源來自於母系原生家庭或其他正式的支持系統，能夠協助分擔照顧責任和經濟負擔時，更能有效的幫助家庭減輕壓力（Byrne, Cunningham, & Sloper, 1988; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001; Harris, Handleman, & Palmer, 1985）。

外籍配偶，其原生家庭遠在他鄉，相較於本國籍配偶，其資源較少。因此，若外籍配偶家中出現自閉兒，其必須額外承受照顧自閉症子女的負荷，可能使其成爲弱勢中的弱勢。根據內政部資料統計，2009年我國國內結婚總對數爲117,099對，其中，新婚夫婦中其中一人爲外籍人士者（含大陸地區、港澳地區、東南亞地區）高達18,990對，占全年總結婚對數之16.22%（內政部統計處，2010）。因此，表示平均約6對新婚夫妻中，有一對是跨國婚姻，而在跨國婚姻家庭中平均將於結婚後1至2年內生下第一個新生兒（周美珍，2001）。目前國內對於自閉症兒童生長在外籍配偶家庭的盛行率尚未有普查人口的統計資料，也未有任何此族群的相關研究。因此，促成了本研究者對照顧自閉症子女之外籍配偶家庭感到好奇。並希望可以藉此研究了解此一族群的壓力負荷及社會支持的情形。

本研究者第一次與自閉症兒童之照顧者接觸，是在自閉症相關單位實習之時。該照顧者是本研究者服務的個案的母親，她的身份除了是一名自閉症兒童的

母親之外，也是一名外籍配偶。當時，本研究者固定每週一次到個案的家庭訪視，除了自閉症兒童之外，該外籍母親也是本研究者的服務對象之一，主要目的是希望可以透過課業輔導以及生活自理訓練的方式，以提升該自閉兒的能力。同時，希望減少該母親對自閉症孩子在學業成績上，以及個人能力上的擔心與焦慮。在服務的過程中，本研究者除了看見該母親照顧自閉症孩子的辛苦，也看見其離鄉背井的辛苦。「這些事情我不曾對其他人說過，你是第一個！」這是該外籍配偶母親對本研究者說過，讓本研究者印象最深刻的一句話。有別於台灣本籍母親，該外籍配偶的原生家庭遠在他鄉，朋友也很少。當她與同住的婆婆因為孩子的事而持不同意見及發生不愉快時，也只能忍氣吞聲、獨自一人默默承受。而當在她感到徬徨、無助時，身邊似乎沒有朋友和親人可以給予足夠的支持與幫助。該外籍配偶在支持資源較少的情況下照顧自閉症孩子，本研究者從其身上看見許多無助及無力感。自高中畢業後，本研究者在七年前便離開家人，獨自到台灣求學。或許因為本身也是遠渡重洋，從馬來西亞來到台灣念書的關係，本研究者對於外籍配偶離鄉背井的心情感同身受。記得當年離開家人初到台灣時，本研究者因在台生活不習慣，家上對家人的思念而幾乎每天哭著打電話給家人。令本研究者印象深刻的是，在台的第一個寒假來臨前，父親勸說寒假回家之後可以不用再回來台灣了。幸運的是，當時本研究者的身邊有許多一同從馬來西亞來台的朋友的支持與鼓勵，最後才順利渡過那段煎熬的日子。然而，與本研究者不同的是，外籍配偶並非短暫來台，她們沒辦法不可能因為在台無法適應而回家，加上她們還必須承受照顧自閉症孩子的壓力，這是本研究者所無法想像的。因此，本研究者對於照顧自閉症子女之外籍配偶家庭的壓力負荷及社會支持與資源情形感到好奇。

近二十年，隨著外籍配偶及新台灣之子的現象趨近普遍，政府單位也逐漸意識到相關議題的重要性，許多專家學者也投入相關研究。目前關於外籍配偶的相關議題多以外籍配偶個人生活適應、自我成長等主題為主（吳金鳳，2005；張素真，2008；張婉縈，2007），而新台灣之子的相關研究多以在校學習、教養問題

等議題為主（吳佩楨，2009；李怡慧，2008；彭卿雲，2007）。另一方面，在自閉症相關議題上，目前國內的相關研究多以台灣本籍家庭為研究對象為主，未見以外籍配偶家庭為研究對象的相關研究。因此，本研究旨在探討外籍配偶家庭中的父親與母親在照顧自閉症子女的過程中所感受到的壓力負荷，及其社會支持的來源和種類。

自閉症兒童主要照顧者多半為母親，在與父親相較之下，母親必須負擔較多的照顧責任（吳佳賢，2002）。然而，「照顧」並非婦女的義務（王增勇、周月清，2004），養兒育女並非母親的個人職責，因此，除了母親之外，研究者也希望可以同時針對自閉症兒童之父親一同進行探討，希望從父母雙方的角度切入主題，瞭解外籍配偶家庭照顧自閉症子女之照顧負荷與社會支持之實際情形。由於至今未有學者涉及此領域的研究，本研究希望了解外籍配偶家庭在照顧自閉症子女的過程中所經歷的經驗、心情與感受，因此選擇以質性研究的方式，藉由與外籍配偶家庭中的父親與母親進行深入訪談，以了解他們在照顧自閉症子女時感受到的壓力及獲得支持的情形。希望以此喚起社會大眾及政府單位對此議題和群體的重視，並進一步做為訂定協助方案之參考基礎。

第二節 研究目的與研究問題

基於前述理由，本研究從養育自閉症子女的外籍配偶家庭的角度出發，希望達到以下目的：

- 一、 探討外籍配偶家庭中，父親與母親在照顧自閉症子女時所感受到的壓力，適應狀況及其獲得他人支持的情形，以呈現此一族群的需求，及其擁有資源的程度多寡。希望透過此研究，社會大眾可以更加重視養育自閉症子女的外籍配偶家庭，政府單位可以此作為政策訂定之參考依據。
- 二、 瞭解在外籍配偶家庭中，父親與母親在照顧自閉症子女時的互動模式。

其中包括了夫妻之間在角色及分工上的異同。

根據研究動機與研究目的，本研究將深入探討以下幾個問題：

- 一、 在外籍配偶家庭中，父親與母親分別在養育自閉症兒童時所面臨及感受到的壓力來源及負荷分別為何？
- 二、 在外籍配偶家庭中，父親與母親所獲得的支持來源及類型分別為何？此資源是否充足並發揮其功能？
- 三、 外籍配偶家庭中的父親與母親目前養育自閉症子女的適應狀況如何？
- 四、 在養育自閉症子女的過程中，外籍配偶家庭中的父親與母親分別扮演甚麼樣的角色？如何互動？

第三節 名詞釋義

本節將針對本研究中所涉及的重要名詞加以定義及說明：

一、 外籍配偶家庭

本研究中「外籍配偶家庭」一詞係指，來自中國大陸地區的女性，因與台灣籍男性結婚而移居台灣所組成的家庭。至於來自東南亞國家如越南、印尼、泰國，及從高經濟開發的國家如美國、英國、日本、加拿大、新加坡等地嫁入台灣的女子移居台灣而組成的家庭不予納入本研究範圍。

二、 自閉症兒童

本研究中「自閉症兒童」一詞係指國內經醫師診斷為自閉症，並領有身心障礙手冊，符合精神疾病診斷手冊第四版（DSM-IV）之十八歲以下兒童或青少年。

三、 照顧經驗

本研究中「照顧經驗」一詞係指，外籍配偶家庭中的父親及母親在照顧自閉症子女的過程當中所經歷的心情與感受，其中包括了來自心理、生理、社會、經濟等四層面的壓力與負荷，以及他們在過程中所接受到的支持來源。

第二章 文獻探討

本章共分成六小節進行探討，第一節為家庭壓力理論之探討；第二節主要探討國內外籍配偶的生活適應；第三節則是大陸配偶文化與台籍父職角色；第四節則是有關自閉症之探討；第五節為自閉症兒童主要照顧者之照顧負荷；第六節主要探討自閉症兒童主要照顧者之社會支持。以下分節敘述之：

第一節 家庭壓力理論

壓力 (stress) 的定義非常多元，早期的「壓力」主要是以應用在自然科學領域居多，一直到 1930 年代以後，才開始被用到社會科學領域上 (周麗端等人，2000)。壓力是因為改變所帶來的緊張、威脅，而產生的痛苦或不舒服 (周麗端等人，2000)。家庭是一個互動的系統 (張英陣、彭淑華、鄭麗珍，1998)。在家庭研究領域裡，家庭壓力 (family stress) 被定義為家庭系統中的壓力 (pressure) 或是緊張 (tension)，它是指一個穩定的家庭受到干擾，對家庭的平衡造成改變 (周月清，1994；謝美香，2006)。壓力的存在會對家庭造成一些影響，但壓力本身沒有任何好壞，重點在於這個家庭如何因應 (周月清，1994)。

1949 年，Reuben Hill 首先提出 ABC-X 模式 (ABC-X model)，建構了家庭壓力理論 (McCubbin & Patterson, 1983b)。在 ABC-X 模式中，包含 A、B、C、X 四個要素 (周麗端等人，2000；張憶純，1999；鄭維瑄等人，2004；McCubbin & Patterson, 1983a, 1983b)：A 指壓力事件或情境 (the stressor event)，B 指家庭本身所擁有的資源或韌性 (the resources or strengths)，C 指家庭對壓力源事件的認知或主觀定義 (the definition or meaning)，X 指壓力的高低程度或危機程度 (degree of stress or crisis)。

以下為 ABC-X 壓力模式中，在壓力事件或情境發展形成危機的過程中，各

要素之意涵（周麗端等人，2000；張憶純，1999；鄭維瑄等人，2004；Burr, 1973; McCubbin et al., 1980; McCubbin & Patterson, 1983a, 1983b; McKenry & Price, 1994）：

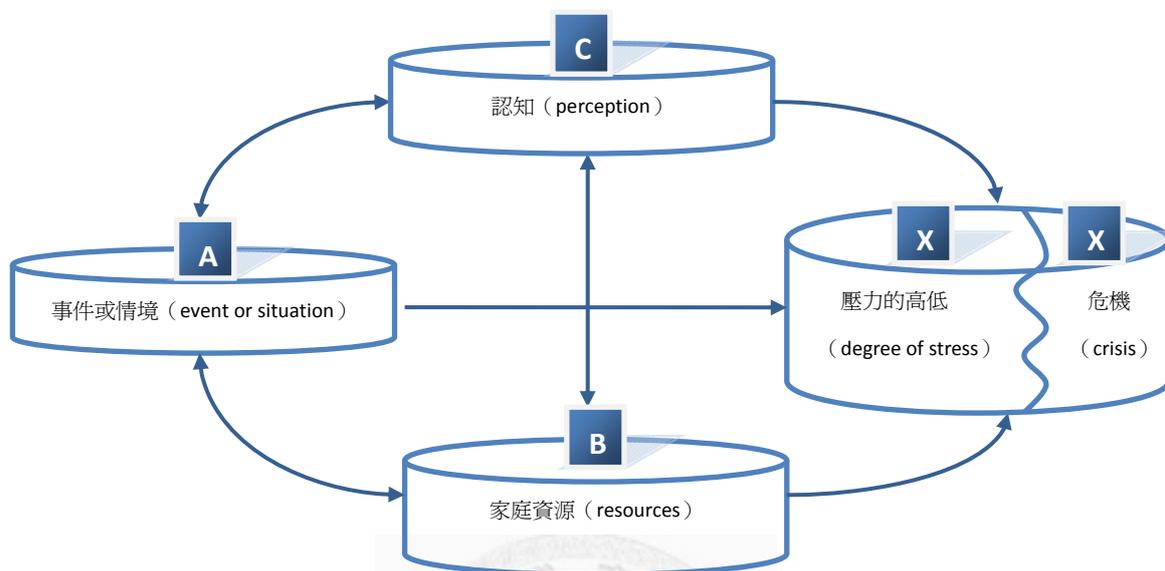


圖 2-1 ABC-X 家庭壓力模式
(資料來源：Hill, 1958)

一、 壓力源事件—A 因素 (the stressor event- A Factor)：

壓力源是指引發家庭系統變異的事件。家庭壓力研究者將壓力源二分爲：常態可預期的事件及非常態不可預期的事件 (McCubbin & Patterson, 1983b)。在家庭發展轉變的歷程中，常態可預期的事件是指新婚、初爲人父母、子女進入學齡與少年期、子女陸續離家並步入中年、步入老年等事件；非常態不可預期的事件是指家人互動與衝突、離婚、家庭暴力、失業、經濟困難、疾病與死亡等事件。

二、 家庭資源—B 因素 (the resources- B Factor)：

家庭資源 (family resources) 是指家庭抵抗壓力所具有的資源，它擁有減緩壓力事件所帶來的壓力程度的功能。因此，資源將成爲家庭抵抗危機的能力之一。當家庭掌握更多而適當的資源時，壓力源事件較不會破壞家庭系統。McKenry 與 Price (1994) 將家庭資源分成：個人資源 (如經濟能力、解決問題的能力、

健康狀況等)，家庭系統資源（如家庭內在的凝聚力、適應力等），社區資源或社會資源（如情緒支持、自尊上的支持、及其他支持網絡等）。

三、 家庭對壓力源事件的認知—C 因素（the perception- C Factor）：

C 因素是指家庭主觀的定義壓力源及事件的困難程度，以及如何受到壓力事件的影響。家庭如何定義壓力事件，將影響家庭受到壓力程度的多寡。即使是同一件事情發生在不同的家庭，每個家庭面對壓力事件時一定會有不同的認知與解讀。家庭對他們所經歷的壓力事件賦予的意義，可以是正向定義或是負向定義。對於壓力採取正向定義的家庭較能調適且有適應能力。

四、 壓力的高低或危機程度—X 因素（degree of stress or crisis- X Factor）：

壓力是需求和能力之間的不平衡，危機是因擁有連續性的壓力卻沒有恢復穩定的能力，而造成家庭結構及互動的模式改變。若家庭能夠運用既有的資源並重新定義情況，將避免家庭系統的改變，保持家庭穩定性，壓力就不會發展成危機。

若將家庭壓力理論套用到家有自閉症兒童之家庭壓力來看，家庭因擁有一位自閉症兒童而成爲家庭壓力來源（A 因素），而此壓力源對家庭造成危機（X 因素）的程度的多寡，視家庭所擁有的資源（B 因素），如社會支持或個人的支持網絡，以及其對該壓力的定義及認知（C 因素）而定。

在 Hill 提出 ABC-X 壓力模式之後，McCubbin 與 Patterson（1938a, 1983b）則以 ABC-X 理論爲基礎，加入時間序列，擴展形成「家庭壓力的雙重 ABC-X 模式」（Double ABC-X model of family stress），說明壓力累積的影響因素，以及面對壓力及危機的後續因應：

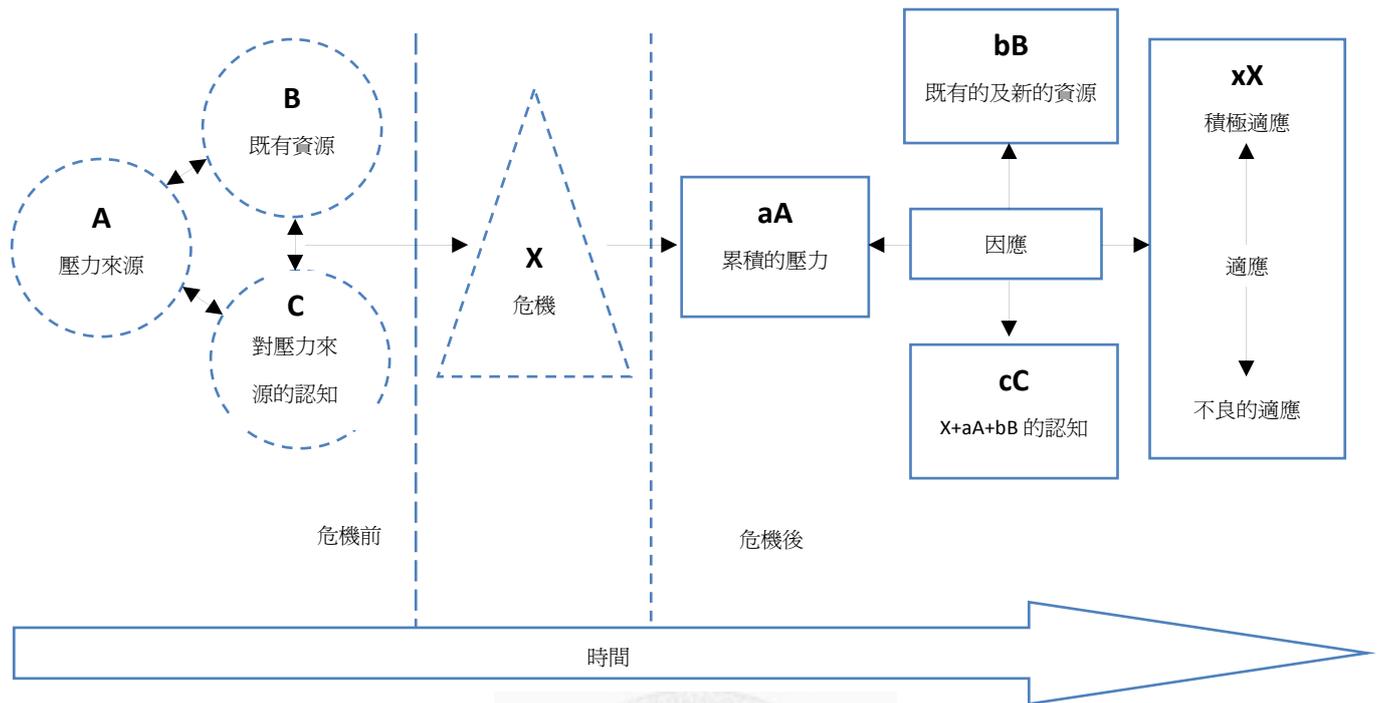


圖 2-2 雙重 ABC-X 家庭壓力模式

(資料來源：McCubbin & Patterson, 1983a, 1983b)

一、 累積的壓力—aA 因素 (Pile up- aA Factor)：

個人或家庭在面對壓力時，往往不只面對單一的壓力源，而要面對多重壓力。aA 因子是指在危機前和危機後所累積的壓力源。

二、 既有的及新的資源—bB 因子 (Existing & new resources- bB Factor)：

指家庭在面臨危機前所擁有的資源，加上面臨危機之後新開發的資源。

三、 X+aA+bB 的認知—cC 因子 (Perception of X+aA+bB- cC Factor)：

指對危機前的家庭危機 (X)、危機後累積的壓力 (aA)、現存及新開發的資源 (bB) 的認知。

四、 家庭適應的策略與狀況—xX 因子 (Adaptation- xX Factor)：

家庭在面對壓力時，綜合了 bB 因素及 cC 因素而產生，是家庭面對壓力時所採取的因應措施。當家庭適當的整合 bB 和 cC 的因應策略，家庭就會有良好的適應，反之將可能產生不良的適應。

因此，若從雙重 ABC-X 壓力模式來看家有自閉症兒童之家庭的家庭壓力，將更容易呈現自閉症兒童之家庭負擔著長時間的壓力與轉變。打從子女被診斷出患有自閉症的那一刻起，家庭如何調適心情及面對自閉症子女、一直到自閉症子女學習、接受教育、醫療、就業訓練等過程，家庭如何面對問題的壓力。此外，家庭又是如何運用既有的或新開發的資源以面對和處理問題。本研究將透過雙重 ABC-X 壓力模式，探討家有自閉症兒童之家庭所面臨的問題與壓力，及其在過程中是否擁有足夠的資源，是否擁有良好的適應等問題。

第二節 國內外籍配偶的生活適應

生活適應指的是個人想要滿足自身的需求，改變自己並採取適當的因應行為，以適應當前的環境，或者改變環境以配合個人需要，從而使自己與其外在環境維持和諧圓滿關係的一種歷程。它是一種動態、交互、有彈性的歷程，且是雙向的或多向的歷程，而不僅是單向的歷程（張婉縈，2007）。

在外配家庭中，跨國婚姻與一般婚姻一樣，總包含歡笑、苦澀、學習及適應，只是，他們不僅要面對婚姻生活的適應問題，更要面對文化間、種族間及階級間的落差問題。當外籍配偶與台灣籍配偶共同形成跨國婚姻之後，外籍配偶離開原本居住的家鄉，離鄉背井來到台灣，同時面臨婚姻與移民的雙重適應及文化挑戰（張素真，2008）。

對於走入新的婚姻、新的環境，包括人、事、時、地、物等，外籍配偶除了在生理、心理、家庭、社會等各方面必須做調適，在生活上必定面臨的許多適應問題（周柏程，2007）。王明輝與蔡明惠（2004）曾在研究中運用新經濟社會學的「鑲嵌」(embeddedness)概念(圖2-3)，提出「多層鑲嵌」(multi-layers embeddedness)的觀點，作為跨國婚姻的研究架構，說明移入者在進入台灣社會之後，鑲嵌在本

地社會的生活狀況。在多層鑲嵌概念中，研究者將移入者及環境的關係分成五個層面：移入者，夫妻，家庭，社區，社會。其中，在圖中越接近移入者的內部層面重要性越高。在此，我們視外籍配偶為「移入者」。除了外籍配偶本身之外，夫妻關係與家庭關係是外籍配偶最貼近的層面。隨著在台年數的增長，外籍配偶與台灣的關係不再局限於夫妻和家庭關係，關係會漸漸往外發展至社區，甚至是社會。

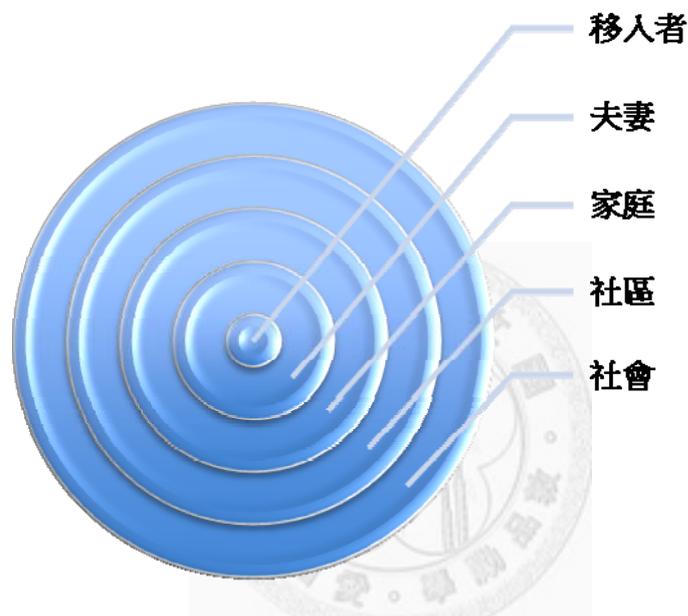


圖 2-3 跨國婚姻移入者的多層鑲嵌圖
(資料來源：王明輝、蔡明惠，2004)

綜合「多層鑲嵌」的觀點，以及國內學者對外籍配偶的生活適應之相關研究，本研究者分成以下五個層面進行探討（王良芬，2005；王雅芬，2004；吳金鳳，2005；吳憶如，2009；曾家琪，2007）：

一、 個人層面：

外籍配偶從小生長在不同的國度，學習自己國家的語言，擁有自己的家人和朋友。來到台灣之後，他們被迫更換語言，離開朋友，重新學習新的語言，重新與他人建立關係。倘若遇到任何困難或難題，他們的心裡難免感到擔心與害怕。

缺乏資源的他們，身邊缺少熟悉的親朋戚友，因此在心理上需要重新調適。

二、 夫妻與家庭層面：

家庭是外籍配偶來到台灣之後的第一個接觸、也是最緊密接觸的地方。離開原住地的原生家庭，獨自來到台灣，外籍配偶缺乏原生家庭的支持，在地配偶成爲他們生活依附的主要對象，夫家取代原生家庭，成爲外籍配偶在台生活的主要避風港。然而，來到新的國家、新的家庭，外籍配偶不僅面對夫婿一人，夫家的其他家庭成員對外籍配偶的看法與態度將影響兩者之間的互動與關係。與我國一般家庭一樣，身爲媳婦的外籍配偶還要學習與夫家的家庭成員相處、建立良好的婆媳關係，重新適應新的家庭及成員，重新學習和適應衣食住行育樂等日常生活。

三、 社區層面：

隨著外籍配偶在台生活時間的增加，他們生活的領域也會隨之而擴大。社區是外籍配偶在跨出家庭之後，首先要面對的一個新的環境。除了家庭之外，社區也是外籍配偶在日常生活中經常活動及接觸的環境範圍。因此，外籍配偶必須學習及適應與家庭以外的人建立和保持良好的關係。

四、 社會層面：

在此一層面中，無論是正式部門的法律規章，或是非正式的社會規範與價值，都會影響外籍配偶在台的適應程度。法律上，外籍配偶在台的居留狀態是依親居留，社會上也常常視這種跨國婚姻爲「買賣婚姻」，無形中已將外籍配偶「商品化」，造成社會大眾對外籍配偶的刻板印象與歧視。這種婚姻關係看似平等，但實際上，在與本地的婚姻相較之下，跨國婚姻中的外籍配偶及在地配偶的身分與關係的高低並不相同，似乎是種上對下的關係。因此，外籍配偶需要適應社會大眾對自己的不同眼光。

五、 文化層面：

除了在鑲嵌理論裡所提到的個人、夫妻與家庭、社區、社會，這四個層面之外，文化層面也是不容缺乏。劉美芳（2001）在研究裡指出，移民並非只是居住

地的轉變，更是遷移者與自己本身社會、文化與遷移地的調適歷程。外籍配偶來自異國異鄉，從小擁有各自的風土民情、風俗習慣、生活技能及價值規範，必定在思想、態度上有別於台灣。因此，當外籍配偶來到台灣時，他們不僅面對不同的家庭與社會，他們也必須重新融入台灣的文化，以適應生活。

簡而言之，我們可以看到外籍配偶在生活適應上必須面對許多不同層面的問題。當然，除了外籍配偶本身之外，其配偶也將面臨一些相關的壓力。因此，若外籍配偶家庭還要照顧患有自閉症的子女，可能會更加覺得辛苦與無助。

第三節 大陸配偶文化與台籍父職角色

一、大陸配偶相關的研究

隨著兩岸交流日益頻繁，日前兩岸人民通婚已經是台灣普遍可見的現象。大陸配偶，與其他來自東南亞國家的外籍配偶相較之下，看似與台灣的文化背景較相近，但事實上她們不像東南亞國家的外籍配偶，可以得到原生國家的支援與照顧；台灣的大陸配偶在基本人權、法律、輿論及新聞媒體等的對待上，遭受比外籍配偶更加嚴厲的制宰與誤導（林徐達，2010）。相較於歐洲、美國的外籍配偶，東南亞或大陸配偶感受較多的社會歧視與家庭歧視，台灣社會對大陸配偶有輕鄙、貶低，甚至是物化的成見（林徐達，2010）。

李明岳（2006）在研究中發現，大陸配偶遇到的被歧視問題種類繁多，包含制度性的歧視，環境性的歧視，和觀念上的歧視。但隨著配偶來台的時間的增加，她們在環境上與觀念上的被歧視問題將自動克服。但在制度性的歧視上，因台灣的法令存在著「外籍配偶」與「大陸配偶」的差別待遇，令大陸配偶感到無奈。

此外，朱柔若與孫碧霞（2010）也曾在一研究中探討高雄地區的印尼配偶及大陸配偶在台灣的家庭生活適應情形與社會排除¹的經驗。研究結果發現，在社

¹ 社會排除：指某些團體或個人，因無法參與經濟、政治與社會上的關鍵活動，而逐漸被邊緣化或被排除的過程（朱柔若、孫碧霞，2008）。

會排除的經驗上，印尼與大陸配偶皆有被社會排除的經驗，而在政治面向與福利制度面向上，大陸配偶被排除的經驗較深。

而在大陸配偶對婚姻調適的部分，徐源生（2003）以金門的大陸配偶為研究對象，透過深度訪談與參與觀察的方式，探討大陸配偶於金門地區之婚姻調適歷程。其研究發現，雖然每一位配偶的適應程度不太一樣，但基本上她們需要大約一年的時間進行調適，主要依其面對之家庭環境及其先生的性格不同而定。其中，對於適應良好的配偶來說，夫妻感情融洽、經濟條件寬裕、堅強人格特質、閩南同質風俗、試辦通航便利等因素，是讓她們感覺適應良好的原因。然而，也有一些配偶是因人生地不熟、語言及溝通障礙、婆媳之間的代溝、經濟欠佳、及身份問題而適應不良。但是，無論對於適應良好抑或是適應不良的大陸配偶來說，政策上有關於「工作許可」及「定居設籍」此兩大議題，是她們一致的期待與需求。

二、父職角色的重要性

在一個家庭當中，父親與母親同時扮演非常重要的角色。然而，在傳統的性別分工下，當我們談及家庭領域或照顧角色時，多以探討母親的角色為主，父親卻在親職角色的扮演上處於配角的位置，其角色較被著重於家庭經濟上，合乎傳統的「男主外、女主內」的角色分工與運作（曾美嘉，2006）。

隨著社會的變遷，台灣的家庭型態有所改變，從以往大家庭的模式轉為小家庭的模式；從以成人為中心的家庭轉變成以兒童為中心的家庭，父親角色隨之而慢慢產生了變化（曾美嘉，2006）。王舒芸（1995）的研究指出，父親在家中的角色漸漸從傳統的養家者的角色，擴展到照顧子女的參與者。

父職角色，是父親知覺自己擔任親職任務，及其從事親職活動的行為表現與期望的結果，也是其妻子與子女對其擔任任務及從事活動行為表現的期望（林伶燕，2009）。近年來，父職角色已經開始被帶到研究上做討論。陳富美、利翠珊

(2004) 在研究中指出，父親參與家庭育兒工作將減低配偶的親職壓力，父職角色的投入有助於配偶親職壓力，以及增進與配偶之間的婚姻關係。另一方面，Lamb (1997) 也曾在研究中提出，父親的缺席 (father absence) 將對孩子造成負面的影響，孩子易於因而出現高度敏感、焦慮、膽怯、偏執的特性，同時也缺乏環境要求的技巧，對孩子造成社會性發展的影響。

由上可知，父職角色在家庭中對於配偶，以及子女的發展有重要的影響，父職角色在家庭中成為重要的影響關鍵。因此，本研究希望在探討外籍配偶家庭養育自閉症子女的過程中，除了探討外籍母親之外，也希望加入台籍父親的角色討論，以瞭解其對自閉症子女的照顧經驗。

第四節 自閉症

自閉症 (Autism) 是發展遲緩的一種，它是一種先天腦部功能受損傷而引起的廣泛性發展障礙 (中華民國財團法人自閉症基金會，2010)。所謂發展遲緩，是指兒童在感官知覺、認知學習、語言溝通、動作平衡、社會情緒等發展項目上有一種或以上、或全面的發展速度落後或品質上的異常 (李慶良，1999)。依我國「兒童及少年福利法施行細則」第六條「發展遲緩兒童，指在認知發展、生理發展、語言及溝通發展、心理社會發展或生活自理技能等方面，有疑似異常或可預期有發展異常情形，並經衛生主管機關認可之醫院評估確認，發給證明之兒童。經評估為發展遲緩兒童，每年至少應再評估一次。」(內政部，2004)。在發展遲緩的類型當中，常見的有：動作發展遲緩、語言發展遲緩、認知發展遲緩、社會適應發展遲緩、情緒心理發展遲緩以及全面性發展遲緩等 (台北市政府衛生局，2011)。自閉症在多方面有遲緩的現象。雖然每一位自閉症兒童的症狀皆呈現不一樣的組合，但他們普遍上在人際關係、語言表達、及行為上有障礙 (中華民國財團法人自閉症基金會，2010)。

1943 年，自閉症由美國兒童精神科醫師肯納 (Leo Kanner) 在臨床上所發現。

患者普遍有以下幾種特徵（黃金源，2008）：

- 一、 語言發展緩慢，有溝通問題。
- 二、 視、聽、味、觸、嗅、味、痛等感覺變異。
- 三、 缺乏想像性遊戲，與人及玩具互動有問題。
- 四、 有強迫性或固著性行爲，常抗拒變更生活常規。
- 五、 人際互動困難，缺乏眼神接觸、依戀行爲及互動行爲。

至今，雖然自閉症的成因尚無定論，但可以確定的是，自閉症並非心理疾病所造成，也不是因爲缺乏教養或擁有不良親子關係所造成（中華民國財團法人自閉症基金會，2010；黃金源，2008）。

自閉症屬於廣泛性發展遲緩²之一，其使患者在社交、語言、認知和情緒發展上造成廣泛層面的影響。與其他發展遲緩不同的是，廣泛性發展遲緩經常合併其他症狀的出現，如注意力缺失、過動症、強迫性精神功能症（自閉症症候群與學習障礙關懷協會，2011）。相較於其他發展遲緩類型，如智能發展遲緩，自閉症的特徵較難從外觀上直接判斷，人們無法直接從外觀上判斷某孩子是否爲自閉症兒童。因此，可能因而在照顧自閉症子女的過程中讓外人疏於體諒與關懷，對自閉症兒童之家屬或照顧者造成許多有形與無形的壓力（吳佳賢，2002）。目前已有研究顯示，擁有自閉症子女對母親的壓力有著非常直接的關係（Cristiane et al., 2005），當自閉兒的障礙程度越高，主要照顧者的負荷程度也隨之提高（吳佳賢，2002）。另一方面，爲了解決照顧者之照顧負荷及壓力，許多研究發現，照顧者所接收到的社會支持程度有助於減輕他們的負荷及壓力。

檢視國內研究之相關研究，目前對於自閉症相關的研究多半以台灣本籍家庭爲主，未見針對外籍配偶家庭與自閉症之相關研究。其中，主要以質化研究的方式探討外籍配偶擔任發展遲緩兒之主要照顧者之研究居多。例如曾家琪（2007）以質化研究的方式，探討新移民母親養育發展遲緩兒之照顧負荷與社會支持的經

² 廣泛性發展遲緩：指交互社會互動，溝通型態及有限、固定、重覆的興趣及活動爲主要特徵的障礙，在所有情況下對個體功能表現有全面性的影響。

驗。其研究發現，新移民母親養育發展遲緩兒將引起生理、心理、經濟、社會，四個層面上的負荷，而在社會支持方面，雖然新移民母親獲得許多正式和非正式支持系統的支持，但新移民母親對正式支持系統所提供的協助給予較多讚美，對非正式支持系統則給予較多批評。另一方面，在早期療育資源及服務的部分，劉巧曼（2005）在研究中發現，文化不信任感對新移民母親在療育資源的看法、意願與感受上造成一定的影響，新移民家庭對於早期療育相關服務的認知及使用也明顯偏低（王美晴，2005）。

儘管如此，發展遲緩的種類多元，如粗動作遲緩、細動作遲緩、語言遲緩、認知遲緩、感官知覺遲緩、心理及情緒發展遲緩、聽力及視力的問題等；而患有自閉症之兒童主要的障礙在於人際關係障礙、語言表達障礙及行為障礙（中華民國財團法人自閉症基金會，2010），因此，以上有關發展遲緩之研究無法完全代表自閉症之整體概況。再加上美國的研究發現，相較於其他發展遲緩兒之父母，自閉症兒童父母的照顧負荷較大（Estes et al., 2009）。因此，本研究針對自閉症兒童之家庭狀況，做進一步的探討，本研究領域有其重要性。再者，國內研究多以自閉症兒童之母親為研究對象，把照顧重擔放在母親身上，少有以自閉症兒童之父母雙方為研究對象之研究。因此，本研究希望從另一個角度切入主題，除了從母親的角度之外，也從父親的角度瞭解外籍配偶家庭養育自閉症子女之照顧負荷與社會支持之實際情形，並期望研究結果可以受到社會大眾對於此一族群之重視，進一步給予適切的幫助與服務。

第五節 自閉症兒童主要照顧者之照顧負荷

一、 照顧負荷之定義

照顧負荷是一種主觀認知的過程與感受，它也是一個動態的過程（李鳳美，2007）。Kasuya、Polgar-Bailey 與 Takeuchi（2000）認為，照顧者之照顧負荷是指

照顧者因照顧老人、慢性疾病患者、失能家人等而產生的壓力或負擔，這些照顧者的經驗將反應在生理、心理、情緒、社會和財務上。而 Montgomery、Gonyea 與 Hooyman (1985) 將照顧負荷分為主觀負荷及客觀負荷，客觀負荷是指照顧者的家庭在生活中所面臨的各種變化或改變的程度，如時間、金錢、隱私、社會關係、健康等之改變；主觀負荷是指照顧者在照顧過程中所經驗到的感受，如痛苦、害怕、擔心、氣憤、緊張等感受。

二、 照顧負荷之內涵

綜合國內外相關文獻及研究，本研究將自閉症兒童之主要照顧者在照顧自閉兒的過程中亦可能面臨的負荷，分成四個層面進行探討，包括生理負荷、心理負荷、社會負荷、經濟負荷（吳佳賢，2002；李鳳美，2007；曾家琪，2007；Estes et al., 2009; Ghanizadeh et al., 2009; Jarbrink et al., 2003; Liptak et al., 2006; Lukemeyer et al., 2000; Montes & Halterman, 2008; Stuart & McGrew, 2009）：

（一） 生理負荷：

照顧者因照顧自閉症子女而可能造成身體上出現不適的症狀，如在睡眠、食慾、體力、生活作息上發生改變。

（二） 心理負荷：

照顧者在面對照顧及教養工作時可能產生一些擔心、沮喪、挫折、自責、無助、焦慮、痛苦等情緒，因而影響心情、造成壓力。

（三） 社會負荷：

照顧者因照顧自閉症子女而影響外出與親友交往、參與社交活動的時間與機會，甚至可能造成照顧者與社會隔離，造成缺乏社會支持。

（四） 經濟負荷：

自閉症兒童可能從小需要接受許多治療、復健或特殊的教育服務，除了醫藥費、交通費等額外支出之外，也將造成父母因時間上之不足而影響家庭收入。

三、 自閉症兒童主要照顧者之照顧負荷之相關研究

目前國內有關主要照顧者之照顧負荷的相關文獻多是針對老人（陳麗娜，2008）、慢性病患（丁俐月，2006）、精神病患（王士華，2006；李鳳美，2007；郭志通，2005；張秀桃，2004）為主，而針對自閉兒之照顧者負荷的文獻篇幅極少，僅有吳佳賢（2002）以量化研究的方式，從學前自閉症兒童主要照顧者的觀點，來瞭解照顧者在照顧自閉症兒童的歷程中所感受到的照顧負荷程度，以及照顧者的照顧負荷與心理健康、社會支持之間的關係。其研究發現，在家庭干擾的照顧負荷方面，主要照顧者常因照顧孩子而在休閒活動、及日常作息中受到干擾；此外，家有自閉症兒童的照顧者較會覺得羞恥，一些照顧者甚至覺得自己給孩子的照顧不夠好，因而感到愧疚。

相較於國內的研究，國外有關自閉症兒童照顧者之相關文獻較多。以下依照照顧負荷的內涵，從四個層面進行探討：

（一） 生理負荷：

Ghanizadeh、Alishahi 與 Ashkani（2009）的研究發現，自閉症兒童之父母在生活品質方面，如睡眠品質，較其他非自閉症兒童之父母差；若以量計算，自閉症兒童之父母的睡眠量也較其他非自閉症兒童之父母少，面臨一定的負荷與壓力。

（二） 心理負荷：

Midence 與 O' neill（1999）曾針對英國所做的研究，發現在自閉症兒童的父母在孩子被確診是自閉症之前，便開始因子女的語言能力、理解能力、固著行為等，有異於一般孩子，而感到困惑與苦惱。父母也會因孩子患自閉症而感到內疚與自責，擔心是否因自己做錯任何事而造成孩子的異樣行為。當孩子被確診之後，自閉症兒童之父母轉而關心孩子的未來及終身議題，如孩子的認知障礙之程度、孩子是否有獨立自理生活的能力、是否被社會所接受等長期照顧及適當安排

等問題 (Koegel et al., 1992; Lin, 2009)。因此，在與一般兒童及其他發展問題的兒童之父母相比之下，自閉症兒童之父母更加容易處於高壓力範圍 (aggravation range) (Schieve et al., 2007)。美國學者 Estes, Munson, Dawson、Koehler、Zhou 與 Abbott (2009) 曾在研究中指出，自閉兒之母較其他發展遲緩兒童之母擁有更高程度的親職壓力與社會心理方面之困擾，而自閉兒母親的憂鬱程度及焦慮程度較其他障礙類型的孩子的母親高 (Stuart & McGrew, 2009)。自閉兒之母已成為精神健康問題的高風險群 (Piven & Palmer, 1999; Ryde-Brandt, 1990)。隨著自閉症孩子症狀的嚴重程度及其所積累的壓力程度之提升，自閉症兒童之家庭所承受之負荷也將隨之增加 (Stuart & McGrew, 2009)。

(三) 社會負荷：

Bristol (1987) 的研究顯示，自閉症兒童之父母為了照顧孩子，相對較少時間進行個人消遣與休閒活動。另有 Midence 與 O' neill (1999) 的研究顯示，社會大眾因對於自閉症缺乏了解、讓自閉症兒童與家庭遭受到親朋戚友的孤立，因此而產生不舒服感。

(四) 經濟負荷：

自閉症兒童可能從小需要接受許多治療、復健或特殊的教育服務。因此，父母必須支付孩子的醫藥費、治療費、教育費等非預算的額外開支 (Ghanizadeh et al., 2009; Jarbrink et al., 2003; Liptak et al., 2006; Lukemeyer et al., 2000; Montes & Halterman, 2008)，一些父母甚至因照顧自閉症子女而影響工作，減少收入，在家庭少了一份收入的同時，也增加了家庭的經濟負擔 (Jarbrink et al., 2003)。另一方面，Rodrigue、Morgan 與 Geffken (1992) 曾以量化研究的方式，針對美國的自閉症兒童、唐氏綜合症兒童、及正常發展兒童之父親進行社會心理適應相關的研究，發現自閉症兒童及唐氏綜合症兒童之父親不但較常尋求因應策略有關的資訊，也較一般兒童之父親受到更多財務影響，以及家庭活動也受到破壞。

另一方面，目前國外與家有自閉症兒童之移民家庭有關的研究，主要以透過

量化研究的方式，探討自閉症兒童出生在移民者（immigrants）家庭的盛行程度（prevalence），及探索城鄉之間移民者與自閉症兒童之關聯性與差異性，其中，以瑞典及美國為研究背景之研究居多（Barnevik-Olsson et al., 2008; Croen et al., 2002; Gillberg et al., 1991; Gillberg & Gillberg, 1996; Keen et al., 2010; Wood et al., 1987）。唯有 Glenda Wallace（1998）曾以敘事的方式，探討三個來自韓國、菲律賓、英國的移民父母在照顧自閉症兒童時的經驗，發現他們在照顧的過程中有悲傷、沮喪、自責、焦慮、害怕、困窘等感受，也發現身為主要的經濟提供者的父親對於家裡的經濟狀況感到比較大的壓力。

四、 小結

綜合以上，國內外之相關文獻顯示自閉症兒童之主要照顧者面臨生理、心理、社會及經濟上之負荷。然而，研究者至今未見國內有任何針對家有自閉症兒童之外籍配偶家庭做負荷相關之研究。因此，本研究將以目前已有的照顧負荷之相關文獻為基礎，進一步探討外籍配偶家庭在照顧自閉症兒童是之壓力負荷。

第六節 自閉症兒童主要照顧者之社會支持

一、 社會支持之定義

社會支持的概念眾說紛紜，很難合成一個核心的定義，因此目前對此一概念缺乏一致性。Cobb（1976）認為，社會支持是一種資訊的提供，它讓人們感覺被關愛、受尊重。也有學者認為，社會支持是一種有價值的資源，例如來自親友有形或無形的協助（Mastrian et al., 1996）。根據研究顯示，自閉症兒童之家庭獲得的社會支持越多，其壓力及負荷程度越低，因此，社會支持是調解壓力的重要調節變項之一（李家琦，2008；陳一蓉，1993；Stuart & McGrew, 2009; Weiss, 1991）。

二、 社會支持之內涵

檢視本章第四節之文獻，我們知道自閉症兒童之父母面臨許多挑戰，包括從診斷開始、替孩子尋找適當的治療、擔憂孩子的教育問題、面對經濟壓力等，皆為造成父母壓力負荷之因素。至今，許多研究已證實社會支持是幫助減低自閉兒之照顧者之負面心理影響的重要因素。

整合國內外相關之文獻，依照**社會支持的功能**，一般將社會支持歸納為以下三種類型（曾家琪，2007；吳佳賢，2002；McCubbin et al., 1980）：

（一） 工具性支持：

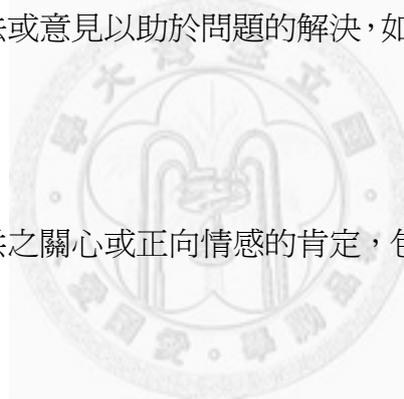
指他人所提供的實質支援或協助，如人力、物力、經濟上的幫助。

（二） 訊息性支持：

指他人所提供的想法或意見以助於問題的解決，如醫師所提供有關於醫療上之建議。

（三） 情感性支持：

指感受到他人所提供之關心或正向情感的肯定，包括尊重、信任、關愛、傾聽、讚賞等。



若以**社會支持的來源**做分類，社會支持可分為非正式支持系統與正式支持系統兩種類型（曾家琪，2007；吳佳賢，2002；Bristol, 1987）：

（一） 非正式支持系統：

通常是一種自然的結合，在非結構安排之下所產生之社會連結，如家人、親戚、朋友、鄰居、宗教團體等。

（二） 正式支持系統：

來自具有特定目標的機構或組織，如政府機構、社會福利單位、助人工作者等所提供之協助，又可稱為次級的社會支持來源。

三、 自閉症兒童主要照顧者之社會支持之相關研究

國內有關自閉症兒童主要照顧者之社會支持之相關文獻少之又少。至今只見陳一蓉（1993）、吳佳賢（2002）及陳冠蘭（2009）的研究與此相關，前二者運用量化研究的方式，以自閉症兒童之母親為研究對象，針對自閉症母親或主要照顧者所感受到的社會支持（社會支持的功能及社會支持的來源）的進行探討。陳一蓉（1993）主要探討自閉症兒童之母親的壓力知覺、社會支持與其適應關係。吳佳賢（2002）則探討學前自閉症兒童主要照顧者之負荷、社會支持與心理健康之相關研究。研究發現，若依社會支持之功能做分類，學前自閉症兒童主要照顧者的社會支持內容以資訊支持居多，情緒支持為其次，工具支持再次之；而若從主要照顧者的社會支持來源來看，在非正式支持體系中，主要照顧者認為配偶所提供的社會支持最多；在正式支持系統方面，則以專業人員提供的資訊支持為多（吳佳賢，2002）。陳冠蘭（2009）則透過自編量表及半結構訪談的方式收集資料，探討四至八歲自閉症兒童主要照顧者所主觀感受之家庭支持情形，與兒童適應行為之相關性，結果發現自閉症兒童主要照顧者主觀感受到中等程度的家庭支持，其所感受到的支持與自閉症兒童的適應行為及表現呈現正相關。

國內外的研究皆發現非正式支持系統，相較於正式支持系統，更能成為有效的壓力緩衝劑。非正式支持系統，如朋友與家人，尤其配偶所提供之支持，將有效的減低自閉症兒童之母親的壓力（Benson, 1991; Dunn, et al., 2001）。就社會支持之來源而言，當遇到困難時，自閉症兒童之母親最先將向其伴侶尋求幫助與支持，其次為直系親屬，再者將向其他身心障礙孩童之父母求助（Boyd, 2002; Weiss, 1991）。

根據吳佳賢（2002）的研究顯示，當主要照顧者的社會支持越低時，其家庭干擾與照顧負荷程度越高，反之，當主要照顧者的社會支持程度越多時，其心理健康狀態越佳。國外學者 Glenda Wallace（1998）曾以敘事的方式，探討移民父母在照顧自閉症兒童時的經驗，結果發現自閉症兒童的照顧者常因照顧孩子兒無

法參與社區活動，其研究中的三個受訪家庭父母皆希望可以在當地交到可靠的朋友，以融入社區。

四、 小結

檢閱有關自閉症照顧者相關的文獻，許多研究的結果顯示社會支持對照顧者的負荷有一定的影響，然而目前國內未有任何與外籍配偶為自閉兒之主要照顧者之社會支持有關的研究。因此，本研究者希望可以透過針對養育自閉症兒童之外籍配偶家庭的社會支持進行進一步之探索，以幫助此一族群發掘更多資源。



第三章 研究方法與設計

本章主要說明本研究之研究方法與設計，包括研究方法、研究對象、資料蒐集與研究工具、資料處理與分析、研究限制、研究倫理及研究的嚴謹性等七節。以下分節敘述之：

第一節 研究方法

質性研究強調研究者與被研究者之間的互動，重視對事物進行深入、細緻、長期的體驗，以得到一個比較全面的解釋性理解（陳向明，2002）。本研究採用質性研究的方法進行：

一、 探索性目的

由於目前國內未有任何有關外籍配偶家庭養育自閉症子女之照顧負荷及社會支持之相關研究，此研究仍處於探索階段，故本研究選擇採用最適合探索性研究之質性研究方法，其所強調的彈性與創造性，是量化研究無法取代的。

二、 了解內在經驗與感受

本研究主要是以探索及瞭解受訪者的內在經驗為目的。因此，為了能夠以開放的觀點蒐集資料，本研究者希望以質性研究的方式進行探究，以取得研究對象個人之想法、態度、經歷等多方面的真實資訊。

三、 樣本的獨特性

本研究之研究目的是希望瞭解外籍配偶家庭之父母在養育自閉症子女時所感受到的壓力負荷，父親與母親的照顧態度與觀點，及其獲得社會支持的情形。對於本研究者而言，接觸與取得如此具獨特性的研究對象有一定的困難，此與質性研究適用之情境相符。

綜合以上，本研究者將秉持開放與探索的精神與態度進行資料收集，並完

整、屬實地詮釋資料，以瞭解外籍配偶家庭之父母在養育自閉症子女時的感受與經驗。

第二節 研究對象

本研究採取「立意取樣」的方式選擇符合本研究的受訪者，輔以「滾雪球抽樣」的方式延伸尋找其他符合本研究的受訪者。研究者以三位父親與三位母親作為研究樣本，預設以每對來自同一個家庭、父母雙方願意接受訪談的父親與母親為選擇優先，否則以分別來自不同家庭的三位父親及三位母親進行研究。受訪者之選擇原則、招募途徑、及資本資料如下：

一、 研究對象之選擇原則

受訪者需具備以下條件：

1. 雙親家庭中之父母，其中，母親是來自大陸地區之外籍配偶；
2. 其子女經醫師診斷為自閉症之兒童，目前年齡未及十八歲者；
3. 父親或母親為自閉症子女之主要照顧者，且擁有表達及理解國語之能力。

二、 研究對象之招募途徑與過程

研究者本身曾經在自閉症相關機構及醫療院所精神科進行實習。在服務的過程中，研究者曾經服務自閉症兒童暨家庭，與他們有所接觸。因此，招募初期，研究者首先以此二單位作為尋找研究對象之起點，再利用滾雪球的方式，由受訪者介紹其朋友或其他可能適合接受訪問之受訪者，並在說明研究主題及詢問受訪者之意願後，邀請其參與本研究。但是，由於招募過程不如意，研究者也嘗試另請特教系的朋友轉介符合研究條件的個案，在實習機構的部分也另請南部辦公室的負責人幫忙留意並傳達相關的招募訊息，希望從多方面涉獵。在招募的過程中，研究者發現本身曾經實習的醫院少有大陸籍配偶的個案，另在自閉症相關機構和特教系的朋友的部分，也有兩對符合研究對象條件的父母的拒絕。在這兩對

拒絕受訪的父母當中，研究者曾多次電話聯絡並邀請對方，對方也已口頭答應，但在與對方確認配偶之受訪意願後，其中一位母親直接拒絕父親的加入，另一位表示尋求配偶之同意後會自動聯繫，但最後不但沒有消息，研究者打了許多電話給對方卻也沒有任何消息，最後才決定放棄。

幾經波折，研究者最後除了在曾經實習的自閉症相關機構找到兩對個案，也成功在機構的南部辦公室找到第三對受訪父母。第一對受訪者是研究者在實習期間所認識之家庭，由於在實習之後一直都保持聯繫，因此，當研究者邀請這一對父母協助參與研究時，他們也毫不猶豫的答應。至於第二和第三對受訪父母，雖然與研究者事前並不熟識，但都是由北部和南部機構的督導所引薦。

爲了向受訪者表達謝意，研究者以提供訪談費的方式感謝受訪者的參與。但是，爲了避免受訪者以賺取訪談費而參與訪談爲目的，研究者在尋求受訪者的受訪意願之後，在正式接受訪談之前才提供正式的研究對象邀請函，告知受訪者將有五百元台幣爲訪談費的訊息。

在這一次尋找研究對象的經驗中，研究者發現社工與個案之間的關係之重要性。個案們之所以會接受訪談，除了他們的個人意願之外，非常大的關鍵是因爲機構社工平日與個案保持一定的友好及信任關係。因此，當研究者透過機構社工協助轉介個案時，個案才會願意與研究者有所接觸。

三、 訪談前的準備工作

在三對受訪父母中，除了第一對父母是研究者在進行研究之前已經熟識的案主之外，其他兩對父母皆由機構督導及負責人所轉介。轉介者在爲研究者轉介個案之前，會替研究者向受訪者做第一次的受訪者條件及意願的確認。當受訪者答應接受成爲本研究之研究對象之後，研究者首先透過通電話的方式與受訪夫妻中的其中一人聯絡，並在電話中簡單說明本研究之研究目的，另外也與對方再次確認他或她與配偶的受訪意願及條件，最後才進一步與受訪者約訪談時間與地點。

在與受訪者聯絡的過程中，研究者在正式訪談之前分別與三個受訪家庭電聯

的次數不一，但與每個受訪家庭至少通過兩次以上的電話，一切視當時在電話中的談話內容而定，直到完全及正確傳達所有相關訊息為止。

四、 正式訪談

爲了避免受訪夫妻預先討論訪談內容，研究者與同一家庭中的父母約在同一天進行訪談。第一對受訪家庭將訪談時間安排在周日下午的時間，研究者先與母親進行訪談，傍晚待父親下班回來之後再接續與父親進行訪談。而第二對受訪家庭則約在父親休假時進行訪談，訪談順序則隨機以母親爲先，父親爲後。由於第三對父母居住在台灣的南部，研究者與受訪父母約在下午的時間進行訪談。

在訪談地點的部分，爲了避免爲受訪者帶來不必要的麻煩，研究者讓受訪者選擇在他們覺得方便和自在的地點進行訪談。第一和第二對父母選擇在自己家中進行訪談，第三對則在南部機構辦公室進行訪談。

在正式訪談之前，研究者統一先請受訪者閱覽訪談同意書，並且說明本研究之研究目的、研究主題、訪談流程與細節，並於雙方簽署同意書之後，再次向受訪者徵求錄音的同意，在確認沒問題之後才正式開始進行訪談。

六位受訪者的訪談時間及排程分別如下：

表 3-1 受訪者訪談時間

受訪者	訪談時間總計	受訪者	訪談時間總計
袁媽	98 分鐘	袁爸	36 分鐘
吳媽	151 分鐘	吳爸	43 分鐘
許媽	63 分鐘	許爸	72 分鐘
母親平均訪談時間	104 分鐘	父親平均訪談時間	50 分鐘

表 3-2 受訪者訪談排程

日期	受訪者	內容
2011.03.03	袁媽媽	督導通知研究者宋媽媽已經答應參與研究，研究者致電袁媽媽再次確認身份及意願，並相約於隔日親自到府說明。
2011.03.04	袁媽媽	研究者到府拜訪袁家，說明研究目的及方向。
2011.03.25	袁媽媽、 袁爸爸	說明「研究對象邀請函」之內容，簽署訪談同意書，正式進行訪談。
2011.04.06	吳媽媽	督導通知研究者吳媽媽已經答應參與研究，研究者致電吳媽媽再次確認身份及意願，並相約於 2011.04.13 到府訪談。
2011.04.12	吳媽媽	研究者致電吳媽媽以提醒和確認隔日的訪談時間，但吳媽媽表示吳爸爸忘記時間，隔日需要上班。因此，在電話中相約於 2011.04.19 到府進行訪談。
2011.04.19	吳媽媽、 吳爸爸	說明「研究對象邀請函」之內容，簽署訪談同意書，正式進行訪談。
2011.04.30	許爸爸	督導通知研究者許爸爸已經答應參與研究，研究者致電許爸爸再次確認身份及意願。
2011.05.01	許爸爸	研究者致電許爸爸相約於 2011.05.03 到機構進行訪談。
2011.05.03	許媽媽、 許爸爸	說明「研究對象邀請函」之內容，簽署訪談同意書，正式進行訪談。

五、 受訪者的基本資料

本研究中的六位受訪者來分別是三位男性及三位女性。他們分別是來自三個不同家庭的父親和母親。以下將以表格的方式呈現六位受訪者（三個家庭）的基本資料：

表 3-3 受訪者／家庭基本資料

受訪者	袁家		吳家		許家	
	袁媽	袁爸	吳媽	吳爸	許媽	許爸
1. 年齡	38 歲	43 歲	31 歲	46 歲	27 歲	41 歲
2. 結婚年份	1999 年		2004 年		2005 年	
3. 子女年齡	11 歲（自閉兒）		6 歲（手足）， 3.5 歲（自閉兒）	5 歲（自閉兒） 3.5 歲（手足）		
4. 自閉兒診斷年齡	4 歲		1 歲 11 個月		2 歲 7 個月	
5. 孩子的障礙程度	中度		中度		中度	
6. 目前工作	學校的 助理媽 媽	從事製 造業	家庭主 婦	從事服 務業	家庭主 婦	目前待 業中
7. 居住地	台北		台北		高雄	
8. 同住者	婆婆、小叔		無		公公	

第三節 資料蒐集與研究工具

質性訪談是社會科學研究中最廣泛運用的資料蒐集方法之一，主要著重於受訪者個人的感受、生活與經驗的陳述（林金定等人，2005）。因此，本研究採用訪談法進行資料蒐集，透過與受訪者彼此的對話，以開放的態度蒐集受訪者所提供的資訊，以獲得、了解及解釋受訪者個人的經歷與感受。本研究者主要以個別訪談的方式，分別與自閉症兒童之父親及母親進行訪談。為了獲取與研究主題相關、深入又多元的資料，本研究者採以半結構式深入訪談法的方式，進行資料蒐集：

一、 半結構式深入訪談法

本研究者以研究問題作為訪談依據，設計訪談大綱，做為訪談架構。研究者

以開放性的問題為主，提供受訪者比較彈性的空間。在訪談的過程中，以遵循受訪者的談話脈絡為主軸，不侷限於訪探大綱內問項的順序與用字。除了把焦點放在研究主題之外，本研究者也希望可以從與受訪者的訪談過程中探究非預期的情境和答案。

二、 訪談工具

本研究所使用的研究工具有訪談大綱、錄音工具、筆記等，分別說明如下：

1. 訪談大綱

本研究主要以訪談方式進行資料蒐集，研究者依據研究目的與研究問題擬定訪談大綱，除了基本資料之外，另將訪談大綱分為三大主題，包括壓力來源與負荷類型、社會支持來源與類型、目前的適應狀況等（附錄一）。研究者從每一個主題延伸出許多不同的子題，將問題條列成開放式問句，使問題具體化，作為研究者資料蒐集的指引。

為了讓受訪者自由地述說其生活歷程與感受，避免研究者引導受訪者的思考方向，在訪談過程中，除非偏離主題，否則研究者不會刻意介入。

2. 錄音工具

為了確保訪談資料的完整性與正確性，在蒐集資料的過程中，研究者將使用錄音筆做錄音記錄。在研究倫理相關議題上，研究者在訪談進行之前將事先徵求受訪者的同意，在得到受訪者的同意之後才正式開始進行訪談。

3. 田野筆記

除了語言訊息之外，受訪者所表現出來的非語言訊息對研究也非常重要。因此，在訪談的過程中，研究者將受訪者的非語言行為，包括表情、動作等記錄於田野筆記，以作為分析與解釋資料的來源之一。

第四節 資料處理與分析

在質性研究中，資料的整理和分析是一個相互交叉、重疊發生、同步進行的過程（陳向明，2002）。本研究同時採取個案分析與主題分析做為分析策略。第四章先以個別家庭為主軸，呈現母親與父親照顧自閉症子女的經驗。第五章則是從所蒐集到的資料中找尋並歸納出與研究問題有關的意義主題，做系統性的分析，以主題的方式呈現文本背後所蘊含的深層意義（高淑清，2001）。本研究資料處理步驟如下：

一、 轉譯資料並完成逐字稿

研究者將在受訪者接受訪談之後，將訪談錄音及田野筆記內所記錄的非語言行為轉譯成逐字稿，將資料統合整理成一份完整的訪談記錄。

二、 編碼（coding）與分析

在完成訪談記錄之後，研究者將透過反覆閱讀與理解的方式，逐步進行編碼的工作，以記錄受訪者的談話內容以及研究者所體會到受訪者談話的主要意義。由於受訪者所使用的「語言」會依據不同的語境而有不同的意義，因此，為了儘可能保留受訪者的「邏輯」，研究者將在初步編碼時儘量使用受訪者的語言做為碼號，最後再做整合與歸類。

在完成編碼之後，研究者將相互比較從不同受訪者身上所蒐集到的資料，再從資料中找出重要意義，加以解釋與分析。在分析的過程中，首先透過類屬分析的方法對資料進行歸類，找出資料中反覆出現的現象及可以解釋該現象的概念，再將相同屬性的資料歸納入同一類別做整合，突出資料之間的異同。

資料分析是從同類的樣本文本中發現有意義的概念與變項，再發現類別間有意義的概念或主題，如此由下而上，最後循序漸進得到核心的抽象概念，形成研究的詮釋架構（劉香蘭、余漢儀，1990：46）。本研究中，研究者首先在第四章以家庭為單位，依受訪者的經驗脈絡，呈現每個受訪家庭中的父親與母親的照顧

經歷。最後，再照研究問題，在第五章進行歸納與討論。

表 3-4 編碼實例

逐字稿	開放性編碼	編碼歸類	概念名稱
「對啊，因為現在每天出去外面啊， <u>去跟那些早療人員，或者是一些老師，一些醫生啊，跟他們溝通啊，就會有一些，對啊，就不一樣的東西出來啊。是覺得，如果我，如果你要這樣做的話也沒有想像中那麼難過了，對啊。</u> 」(M3-202)	與早療人員、老師、醫生溝通，有新的學習，減少難過。	專業人員的支持	資源
「像有時候帶他去上課， <u>奶奶也會帶他〔兒子〕去上課啊，還送他去學校啊，上下學都是都有。……我覺得還不錯啊，……就大家可以互相的照顧到就對啦。</u> 」(F1-129~F1-137)	奶奶接送兒子上下課，互相照顧。	同住者互相照顧	
「對啊，這〔 <u>兒童醫療補助證</u> 〕 <u>讓我們省很多。我們家小孩他病，感冒，感冒最近要看就要花，感冒啊，你這些都掛號啊，去看診所掛號都要錢呢！反正可以省很多，啊這個也都蠻欣慰的啦。這點我覺得做得很好。對啊，對我們的孩子就覺得，它是蠻關愛的啦。然後你會覺得，欸，還有人在乎這群孩子。……就是覺得台灣這個福利還不錯。我老公說，啊你回大陸我孩子死路一條，我也知道，呵。</u> 」(M2-311)	讓我們省很多，台灣福利還不錯，如果回大陸孩子就死路一條。	政府提供補助	

第五節 研究倫理

在研究進行的過程中，研究者將與受訪者有許多互動。為了避免傷害受訪者，或避免損及參與者的權益，研究者對研究倫理相關議題有以下幾項考量：

一、 研究對象之取得過程：告知後同意

在從機構及醫院取得符合本研究之研究對象之前，研究者請機構或醫院之社工事先徵求受訪者之同意。在得到受訪者之口頭同意後，研究者再以電話聯絡的方式聯絡受訪者，並詳細說明本研究之研究目的、研究流程、最後的處理程序等

資訊，以減低受訪者的擔心與焦慮，使受訪者清楚本研究的研究方向與目的。最後，在正式進行訪談之前事先請受訪者閱讀訪談對象邀請函（附錄二）及與受訪者簽訂訪談同意書（附錄三），以確保受訪者之受訪意願。

二、 訪談過程：尊重受訪者

雖然在訪談前受訪者已經簽訂訪談同意書，但若在訪談過程中受訪者不想繼續接受訪談，研究者將尊重受訪者之情緒與感受，可以隨時終止訪談的進行，以保護受訪者為首要原則，避免受訪者受到傷害。

三、 資料處理之過程：遵守保密原則

在處理資料時，研究者將一律以化名呈現受訪者之個人資料，以減低個人身份連結的線索。此外，研究者將妥善保管且不公開錄音資料，以遵守保密原則，尊重受訪者之隱私權。

第六節 研究的嚴謹性

質化研究的品質判斷標準在於研究的可信賴度（trustworthiness）。本研究之可信賴度依照 Guba（1990）所提出的有效性（credibility）、可轉換性（transferability）、可靠性（dependability）、可確認性（confirmability），四項指標進行檢定（轉引自童伊迪、沈瓊桃，2005）：

一、 有效性（credibility）：

有效性相當於「內在效度」（internal validity）。為了達到研究的有效性，研究者將在訪談之前預先到受訪者的家裡與受訪者見面、面對面確認訪談時間，並說明訪談概要與注意事項，以提高受訪者對研究者的信賴程度。此外，研究者在訪談過程中對受訪者所提供之資訊保持尊重與中立的態度，並不斷與受訪者確認研究者的理解是否有誤。在訪談結束與完成逐字稿謄錄之工作之後，研究者請受訪者檢閱與核對逐字稿，讓受訪者有修正的空間與機會，以確保資料的有效性。

二、 可轉換性 (transferability) :

可轉換性相當於「可推論性」。研究者在論文中清楚呈現研究的過程與步驟，對受訪者的照顧經驗進行深度與廣度的了解與分析，並且透過資料分析的實例以及詳實的描述，協助讀者了解研究過程中的情景與脈絡，使研究結果得以應用至相同的脈絡中。

三、 可靠性 (dependability) :

可靠性相當於「信度」(reliability)。在蒐集資料的過程中，研究者親自對所有受訪者進行訪談。在訪談過程中，研究者運用一致性的用語，並全程進行錄音。在訪談結束後，研究者儘速將錄音內容轉錄成文字資料，並透過三角檢測 (triangulation) 的方式，與指導教授進行討論，並切多次來回檢視逐字稿及田野筆記，以確定轉錄內容之適當性，並達到研究的可靠性。

四、 可確認性 (confirmability) :

可確認性相當於「客觀」(objectivity)。爲了達到研究的確認性，確認研究者所蒐集的資料乃源自於受訪者，而並非研究者個人之臆測，研究者在訪談結束後，將先整理訪談的錄音內容及田野筆記，並以文字的方式忠實的呈現在文本資料裡。在分析過程中，也將儘量是用受訪者的語言進行歸納和解釋。

第四章 有故事的人

本章主要將研究者從受訪者訪談的過程中所蒐集到的資料與內容予以呈現。第一節至第三節分別敘述三對外籍配偶家庭中的父母養育自閉症子女的故事，第四節則針對前三節之內容進行綜合分析。

第一節 袁家的故事

一、袁媽媽

從來台到適應

袁媽，今年三十八歲，結婚至今已經十二年。個性隨和、刻苦耐勞的袁媽，雖然先生是個台灣人，但因為公公是個外省人，所以有機會經由家人介紹而與先生結識，並於十二年前經過費時的手續辦理過程，從大陸嫁到台灣，與袁爸共結連理：

「〔在〕³大陸登記呀，然後再過來。對對對！因為那時候還要排隊等半年才能過來。……那來來回回要花很多時間。」

來台後，袁媽與袁爸、婆婆和小叔同住。白天，家人都各有所忙，袁媽卻因為害怕迷路而足不出戶：

「那時候，欸～我婆婆也還在上班，然後大家都很忙，大家都在上班，每天都是一個人，又不敢出去，出去又怕迷路，然後，一個人就在家裡這樣子，電視又看不太懂。」

袁媽表示，雖然當時她與袁爸沒有傳宗接代的壓力，但袁媽來到台北之後，因為身份的問題，希望可以儘快懷孕生子，結果很順利就在第二年誕下一個兒子，為家裡增添一個新成員：

³ [] 為研究者所註記的受訪者表情及動作，或加入簡單詞句，以使句子完整、順暢。

「因為我們那時候是想說你有生小孩的話就可以拿身分證比較快一些。所以也是盡量能夠快一點懷孕然後說，不然的話我們以前還要半年回去一次。……〔但是我〕十年才拿到身分證。」

記得當他小時候

在小袁一歲多的時候，袁媽開始覺得小袁在語言方面發展比較遲緩：

「因為我們那個時候，嗯～他〔小袁〕生出來的時候其實，就，很可愛，那時候就覺，不會覺得他甚麼。……然後就一歲多，可是就覺得他講話比別人家慢。」

記得有一次，袁媽帶小袁到麥當勞，才發現小袁與其他小朋友有所不同：

「那時候我記得我那時候還沒有發現喔，我就看他們帶他去麥當勞，他就，你看看那個媽媽，她叫坐下，叫她那個小孩子啊，那個人的小孩子啊坐下，他就真的坐下。我說○○〔指小袁〕坐下，他就不坐，他聽不懂！……那我就覺得他，你跟他講甚麼他好像都聽不懂，然後他就是衝衝衝了衝這樣。」

由於早在十幾年前，媒體對於早期療育的宣傳比較少，婆婆也說小孩長大之後就會好一些，所以當時袁媽也沒有想到要帶小袁到醫院就診：

「不像現在有好多那個電視理面廣告或是報紙上面說要早療啊，那個時候我們十幾年前，沒有現在目前宣傳那麼好。……反正就不知道他為甚麼會這樣，可是也不再去看醫生，這可以看醫生看得好的東西嗎？那我婆婆說大了就會好啦，他就這樣講。那，那我們也沒有帶過，那我覺得我，我姐姐的很多小孩，也沒有說甚麼啊，都每個都很活潑可愛，都很聰明啊，都沒有這種狀況。」

一直到小袁三歲多的時候，他開始到幼稚園上課。由於袁媽聽不懂台語，害怕出門碰到外人使用台語與他溝通卻又不知如何應對，因此，平日都是由婆婆接送小袁上下課，在學校與老師接觸，而袁媽主要負責留在家裡打理家務。在開始上課不久之後，幼稚園的老師建議婆婆帶小袁去看醫生：

「那個老師有跟他奶奶講，有講過，叫她去帶他去看醫生。……可是奶奶不是很想去看，就這樣子，那時大概四歲。」

過了一段時間，家人因為覺得到醫院看醫生掛號會花很長時間，所以一直沒有帶小袁去看醫生。然而，當時袁媽對台北的醫院的體系不太熟悉，身邊也沒有朋友可以互相討論和給予協助，所以也不知應該如何處理：

「因為之前老師講了很久，都沒有說要做這件事，都說要掛號很久啊！那我也不知道要去哪裡掛號啊，然後我都沒有去過醫院。大陸的醫院那個醫院跟這裡的又不一樣，然後也不知道甚麼科甚麼科，……又沒有朋友，又沒有人說如果帶你去怎麼做，所以那個時候，那個時候是黑的，搞不清方向真的是！」

原來他是自閉症

一直到了半年後的某一天，婆婆和袁爸就像平常一樣帶著小袁坐車到台北到處逛，剛好走到○○醫院，代班醫師○醫師的門診沒什麼人，掛號也不必等太久，所以就到門診掛號安排看診。結果診斷出來發現原來是自閉症。當時，小袁已經四歲，醫師說已經過了早療的黃金期：

「如果要等的話我婆婆又不會等，她每次都不喜歡等。……她，對，剛好經過，去甚麼，就隨便坐車就漫無目的，就坐坐坐坐就坐到○○社區。然後〔就剛好〕看到醫院啊，她沒有說要去看醫生，沒有說要，也沒有說預約掛號，也沒有！……然後就說，是自閉症。……對啊！後來她就我們搞到四歲的時候才診斷出，然後那個醫生說，嗯就太晚了，就比如說早療的話是三歲是黃金期嘛。」

儘管如此，為了找到交通便利及設備完善的上課地點，小袁等了半年才順利開始他的第一個課程：

「那個○○〔醫院〕很遠啊，他說要我們在我們這邊。然後我們就去看那個○○那個，那個就是○○發展中心，然後就是我們在○○的。我婆婆，我也是沒有去啦，……然後去了之後就，哇，那邊好髒，但是那個○○○醫生其實那個還不錯，她們就說喔，那裡面好髒喔，怎樣怎樣，會生病啊怎樣，就沒有去了。然後就回來，回來就後來跑去○○〔醫院〕排，○○〔醫院〕排也是排很久，大概四歲半這樣子才開始上課。」

回想起來，袁媽覺得有點後悔。她覺得如果當初選擇到發展中心上課，情況應該會比較好一些：

「那如果說在○○的話，那時候不知道有補助也，搞不清楚也。對！其實在○○比較快啊，不用等半年也，因為小孩子已經算晚了，黃金期已經過掉，因為那時候根本就不知道……不知道那個急迫性。」

自閉症

說到自閉症，其實當初小袁被診斷是自閉症時，袁媽還不知道甚麼是自閉症。因為在那之前，袁媽不曾聽過這個名詞。後來，爲了孩子，袁媽主動找了相關的書籍，嘗試了解自閉症：

「也不知道自閉症是甚麼東西，還是不知道！所以說，對呀！沒有，不知道自閉症是甚麼東西，因為沒有聽過啊。……剛開始你根本就是一個摸不著，井底蛙一樣，你真的根本不知道啊。……後來就找這些書看啊，……那時候就有去〔醫院〕了，然後就看書啊，就去書店看書就才知道。」

但是當袁媽真正認識自閉症，確定孩子的狀況之後，壓力油然而生。袁媽形容自己當時的心情，覺得就像聽到自己的孩子被判死刑的消息一樣：

「所以後來〔了解自閉症之後〕就，覺得喔～也是非常，嗯，也是，那個，因為你就覺得那就好像判死刑一樣，你就會覺得說，啊，這個小孩子就，就完了〔啜泣，吸氣，哀傷〕。」

處境相同的母親

後來，當袁媽從家裡走出去之後，她在帶小袁到醫院和發展中心上課的過程中也遇見了一些比較有經驗的媽媽，袁媽從她們身上得到許多有用的資訊：

「後來就是帶他到處去上課啊，然後我們去那個○○發展中心，後來我們去，因為你去醫院一定會遇到一些家長，就會跟你講你哪裡哪裡有甚麼課啊，一定有資訊啦。」

如今，小袁已經是國小四年級的學生。袁媽自從生子之後因得照顧小孩，而

一直都沒有到社會上工作。直到孩子上國小以後，小袁的特教老師詢問袁媽的意願，請她到學校幫忙，她才答應並開始擔任學校的助理媽媽：

「因為來就生小孩子，然後，就帶小孩子，然後再加上○○就有，就後來出現一些狀況，然後就帶他上課，[袁媽笑]根本就沒有，沒有去上班。但是後來，小孩子去～學校以後，後來就說，老師說要不要當助理，就是這樣子。」

雖然在學校當助理媽媽的薪水不多，但袁媽因為工作時間可自行安排，並覺得這份工作很有意義，便把這份工作當成是在做義工。如此不但能夠一邊照顧自己的孩子，也能一邊幫助其他身心障礙的小朋友：

「反正你做義工也是一樣啊，要做呀，它這個反正只有一點點錢，所以說～是好玩。……因為我如果○○要放學我就能夠在家裡陪他這樣，那如果說在學校那我可以其他，照顧其他的小朋友這樣子。」

除此之外，袁媽也因此而有機會在學校裡認識一些同病相憐的助理媽媽。她們相處得很不錯，袁媽覺得媽媽們很聰明，也有很多資訊。每當遇到問題的時候，袁媽與助理媽媽們會互相分享和給對方意見。從此，袁媽不再像以前那樣，開始有了講話的對象：

「我們[學校裡]有三個那個自閉症的媽媽，我們還相處得還不錯。……她們還蠻有經驗的啊，她們又有電腦啊，她們可能比較聰明，她們就是很多資訊。……變成說就不是以前一樣，你根本就沒有一個講話的，對。」

專業人員的協助

小袁在一般的國小上課，但因為從前的學習基礎不夠好，導致現在沒辦法跟功課進度。袁媽正擔心小袁該如何跟上義務教育的腳步，順利升上過中，也因此而曾經思考是否應該放棄他的學業，不知應該如何是好：

「唉，功課，我不知道也該放棄還是不要放棄。阿每天為了這個功課花很久的時間。可是還是寫不完，還是跟不上。所以好像感覺惡性循環一樣，每天就為了這個功課吵來吵去。」

常常在遇到與孩子相關的問題時，學校的老師，尤其是資源班的特教老師，以及輔導處有經驗的老師們，也已成爲袁媽討論的對象：

「都是〔跟老師〕講關於孩子的事情，〔但〕那種家庭的關係比較不會〔跟老師說〕。」

但是對於家裡的事情，袁媽認爲即使告訴其他人也於事無補，所以會與其他媽媽或老師們討論：

「不想去跟人家傾訴，人家，我就覺得，嗯～因為有的時候人家不一定瞭解你那個心情，然後，我又不喜歡人家去講我，啊怎樣怎樣，不想人家去講這些東西，所以就是忍，沒有去講出去。」

原生家庭

袁媽從小跟著母親和兩個姐姐住在鄉下長大。一直到她十五歲的那一年，與她關係最親密的母親過世了，父親才把她的戶籍轉到城市，讓她搬到城市裡，與原本住在城市裡的哥哥和大姐同住，但哥哥和大姐都很看不起袁媽。另外一方面，袁媽覺得自己的兄弟姊妹的孩子很聰明。因此，當袁媽發現小袁是自閉症之後，也沒有想要告訴大陸的家人。自從來到台北之後，袁媽只回過一次娘家：

「因為我跟我爸並不親，我跟我媽是比較親的。那我媽後來就，就走掉了以後，……那時候我們十幾歲，……他〔指爸爸〕也不管你，……他們〔指哥哥和大姐〕也看不起我啊，……所以說那個親情非常不是很親切，所以沒有人說你在這裡好不好，嗯～〔落淚，啜泣〕……所以說那個我們也沒有甚麼，也沒說很想回去。……我也沒有跟甚麼人講〔小袁是自閉症〕。……我們兄弟姊妹很多，他們的小孩很聰明也很會讀書，所以我也不好意思帶回去，說實在。」

同一屋簷下

由於小袁是家裡唯一的孫子，所以小叔和婆婆都很疼愛小袁。記得當初證實小袁是自閉症的時候，小叔和婆婆都指責袁媽，這讓袁媽覺得自己不受尊重：

「他們就是覺得他們就是，啊你沒帶好啦，你呢都不會帶啦，就這樣講啦，

叔叔跟奶奶就會這樣講，說我不會帶。……我那個小叔非常沒有尊重我。雖然，他不覺得我是大嫂，他是說，……沒有帶好小孩子是我造成的啦，就這樣講。」

另外，袁媽覺得自己在管教孩子的時候好像被監視，覺得他們干涉太多。有一次還差點跟小叔打架：

「因為有時候我們要教他甚麼啊，像比如說我們教小孩子甚麼，那就會說，平常，哭一下，哇！全部的人就站在那邊，好像你虐待小孩子一樣，你就覺得好煩喔！你好像被監視那種感覺。要是我說我的孩子我自己教啊，他就把他拉出去。哇～有一次我跟我的小叔差一點要吵，打架！對啊，他就干涉太多，就非常疼小孩子，我那個小叔。」

這麼多年以來，袁媽和婆婆也常爲了孩子的事情而爭吵。袁媽想要改變孩子的生活方式，希望他能夠靜下心來，多多思考。但在過程中，常常會被婆婆覺得袁媽在有意折磨和刁難孩子。

「可是，我婆婆就說，你幹嘛這樣子幹甚麼，這樣子？好像我故意折磨他這樣子，故意去刁難他這樣子。我就希望他有靜下心來的一些，做一件事情啦，那就爲他以後啊。你不可能每次都這樣衝衝衝。可是這樣子沒有定性，沒有辦法說完成一件事。……我說這樣子啦，一個禮拜就出去一天就好，不要天天跑出去。她〔指婆婆〕說，你啊留在家裡啊去看電視啦！」

婆婆在家裡扮演非常重要的角色，她掌握家中的經濟大權。雖然婆婆退休前有自己的工作和收入，但袁爸和小叔從工作以來，一直習慣把賺來的薪水統一交由婆婆打理。因此，每當家人需要用錢的時候必須經過婆婆的允許和同意。雖然袁媽對此不太理解，然而，這是一個從袁媽嫁到袁家之前就開始的“分配模式”，袁媽覺得自己始終是個外人，沒辦法做任何改變：

「對啊！就是這樣一個模式，我一個外人來，改變不了甚麼東西。那加上我膽子也不大，她也知道我娘家也沒什麼靠，所以也是，她不會怎麼樣啦。如果我娘家有甚麼勢力的話可能，會有不一樣的感覺。」

當袁媽在家中與同住者鬧不愉快時，她只能忍氣吞聲，也不會告訴袁爸：

「所以變成我會讓啊，變成我一直在讓，一直在讓，一直再忍。雖然我有時候也會有一些，嘖，嗯～因為我先生我跟他講也沒有甚麼用。我覺得我先生，怎麼講，老實人，老實到不行吧，應該說。你跟他講他就好好，真的沒有聽進去那好，沒有用啊，就不想跟他講了。跟朋友講也沒有必要，所以就一直忍，我也沒辦法。娘家也沒有講，就放著就，忍忍，然後當然也會，也容易健忘啦，就忘記了。所以，因為也沒有一個解決之道啦，在一起，你也沒有能力出去，你也只能在這裡。所以就只有這樣子。」

雖然如此，對於許多事情，袁媽不會告訴娘家的家人，也覺得沒有必要告訴朋友。偶爾，當袁媽有一些問題和想法，她也不會與袁爸討論，因為覺得袁爸不會有任何意見。反而會直接與擁有主導權的婆婆討論：

「有的時候我會把我的一些想法跟我婆婆講啦，因為我跟我婆婆講是比較有效率的，然後我先生講沒有用，跟別人講沒有用。我跟我婆婆講，因為我婆婆在家裡是有主導權的，所以她要做甚麼事她還是有呼風喚雨的作用。」

「黑臉媽媽與白臉爸爸」的教養方式

在照顧孩子的過程當中，相較於袁爸，長期擔任管教角色的袁媽常在照顧過程中扮演黑臉的角色，而袁爸的角色卻與袁爸相反，他扮演白臉的角色。

「我認為我是黑臉，他是白臉。……因為爸爸都是帶他去跑。他很喜歡爸爸，他說爸爸帶他去散步啊或做甚麼啊。爸爸要他做甚麼他就做甚麼，那我的話我會制止他一些不好的行為，我會制止啊。或者說我會要求他啊，教他做甚麼，做甚麼啊。」

資源

至今，袁媽覺得用在小袁身上的醫藥花費不多。因為小袁領有身心障礙手冊，也選擇到一般醫院就診，基本上掛號費可以全免。雖然偶而也會想參加一些付費課程，但袁媽知道那樣會開銷很重，所以都會選擇便宜的課程：

「其實他○○他沒有花很多錢，我們沒有去花，沒有因為那個，只有幾百塊一堂課我們都沒有辦法去上啊，覺得那個開銷很重啊，其實也是想去上啊，不過問題是沒有那個經濟能力啊。……其實也還好，也沒有花很多錢，他真的是，因為去醫院裡面，去大醫院比較不會花很多錢，你有手冊的話它又會減免。」

另外，袁媽覺得自閉症兒童在六歲之前另有每個月三千元的早期療育補助，對家庭的經濟相當有幫助：

「你去上比如說發展中心的課啊，那種很貴對不對，七八百塊，那六歲以前它是說，入，它可以每個月給你三千塊錢的補助這樣子。你就先繳錢然後去社會局去報銷，拿著條子去報銷。它會把那個錢還給你。」

目前，袁媽偶而參與一些基金會所主辦的出遊活動，其中一些活動需自己付費，一些會有補助。除了活動之外，袁媽希望有一些團體課程，可以讓自己增加知識，提升自己。

「因為我好希望有一些團體的課啊，對！不是啦，對，也是要需要這種課，然後我們也要增加我們知識的部分，因為這樣我們教真的孩子，因為真的是技巧很重要，像之前有去聽那個課，最近很久沒有去聽了，就就就用有一些技巧跟小孩子相處。」

除了政府補助和基金會所舉辦的活動之外，袁媽偶爾會到教會禱告。宗教讓袁媽的心靈感到平靜，幫助她降低焦慮的心情：

「會禱告啦，〔教會的人〕會幫你禱告啦。讓你的心靈，你會沉靜，你會比較冷靜，又不會那麼暴躁，不會那麼躁動。就是也還蠻有效的。我是覺得我自從信教會，我的心情比較平靜一些，不像以前一樣就是那個怎麼辦，怎麼辦，怎麼辦，……就是很趕，很焦急，很焦慮。」

目前的適應

由於小袁沒有其他兄弟姐妹，以後凡事都得靠自己。袁媽因此擔心以後自己不在了，小袁是否能夠獨立自強：

「我們以後會有一天會老會死掉。不過我們怎麼教這個孩子能夠自立自強，她〔指婆婆〕說以後會有福利啊！會有怎樣啦，會有福利機構，你不用講那麼多啦！這樣子。可是，你不可能不去想啊，不可能啦，他又沒有兄弟姊妹，對不對？」

二、袁爸爸

袁爸，今年四十三歲，目前從事製造業，家有母親、太太、弟弟和兒子。袁爸平日忙於工作，週一至週五，早上八點到下午五點，隔週六休。主要是禮拜日休息。

原來他是自閉症

袁爸記得大概在小袁三歲的時候，開始發現他不太講話，也很喜歡旋轉的東西。但大概快到四歲時才帶小袁到台北○○〔醫院〕看診：

「差不多三歲多吧！就好像語言方面不太會講話這樣，只會發一種音這樣子。然後喜歡轉的東西這樣子，就這樣子。去給醫生看啦。帶他去○○〔醫院〕啦。台北，台北○○〔醫院〕。那〔時候〕三歲多，差不多快四歲左右吧，那時候三四歲。」

在發現自己的兒子是自閉症之前，其實袁爸曾經在報章上看過自閉症的相關報導，但當時沒有多留意。一直到自己的孩子也是自閉症的時候才開始多看相關的資訊：

「以前是看報紙好像是講甚麼自閉症自閉症，可是不曉得甚麼自閉症是甚麼病啦，後來自己碰到才慢慢才知道。對對對，就這樣子。……〔自己碰到之後〕看到有這種報導的話我們會去多看一下，會去注意一下啦。……以前的話就稍微看一下，甚麼甚麼自閉症，沒有聽過這種病對不對，對啊。」

對於兒子是個自閉症兒童，袁爸一開始時不太能接受。但還是選擇慢慢調適自己的心情，現在慢慢比較習慣了。他只希望看到小袁有進步，那就足夠了：

「一開始當然不太能接受啦，對啊。可是慢慢調適心情這樣子，對啊，反正

就盡我們的力量去幫助他這樣。……反正就是他該上甚麼課啊就帶他去上甚麼課啊這樣，就是這樣子啊。……剛剛開始知道的時候心理比較沉重、難過啦。現在慢慢就比較習慣了。……他有進步我就會有成就感。對啊，對啊，對啊。」

另一方面，袁爸覺得自己的家人對於他的孩子是自閉症的反應還好，他們並沒有排斥小袁：

「也還好啦。也沒有說很排斥那個小朋友，也不會啦。」

由於袁爸忙於工作，每天的工作時間相當長，所以袁爸平常與兒子的互動時間不多。他主要是在下班回家之後才有時間陪小袁。偶而他會幫小袁洗澡，袁媽則負責帶小袁寫功課。現在的小袁已經比從前更會主動跟爸爸聊天了！袁爸覺得只要孩子快樂他也就會覺得快樂：

「我算陪伴吧！對啊，陪陪他講講話甚麼的。……對下班，下班以後。早上都沒什麼時間。早上我都趕著要去上班。……我大概七點就出門了啊，對啊。……大概看看卡通啊或者是有時候跟他聊天啦這樣子，散散步啊，吃晚飯，散步，這樣子。……就是反正我下班了，然後有時候就幫他洗澡或甚麼的，就這樣。然後他〔袁媽〕就帶他寫功課啊，就這樣，對啊。……〔袁爸笑〕他現在會跟我聊很多。……他快樂我就快樂啊。」

小袁從幼稚園開始做職能和語言治療。對於長期的治療費用，袁爸覺得因為大部分由健保給付，所以沒有太大的經濟負：

「我們是健保的啊，大部分都是健保，沒有花很多錢啦。還好啦。……負擔？也還好啦，還可以啦，嗯。」

同住者的角色

袁爸覺得與媽媽和弟弟同住是件不錯的事，大家可以互相照顧。如果有甚麼需要幫忙的話，媽媽和弟弟都會給予幫助：

「我覺得還不錯啊。……就大家可以互相的照顧到就對啦。」

平常除了袁爸和袁媽之外，袁爸的母親也會幫忙照顧小袁，母親通常會幫忙

照顧孩子的生活起居，負責送小袁上下課：

「奶奶也會啊。……像有時候帶他去上課，奶奶也會帶他去上課啊，還送他去學校啊，上下學都是都有。」

另外，袁爸的弟弟除了平常會陪小袁玩之外，假日常會帶全家出門玩：

「叔叔～也是平常也是陪他玩而已啊，對啊就這樣啊。假日的話會帶全家出去玩這樣子。」

對太太娘家的了解

對於太太的家庭狀況，袁爸告訴我們，袁媽的爸爸沒有很照顧她，之後她就來台灣了：

「她的娘家，還好也，她小時候好像她爸爸也沒說很照顧到她，對啊。然後她媽媽走了以後她也是一個人過了一陣子，對啊，才結婚的，就這樣子。」

當袁爸遇到問題時

至今，袁爸的同事和朋友都不知道兒子的狀況，他也不曾主動告訴他們。每當遇到任何問題或困難的時候，他都不會在朋友或同事面前提起。袁爸覺得即使跟朋友、同事們說孩子是自閉症的狀況，也不會對小袁有任何幫助，所以覺得沒有必要讓他們知道：

「我覺得也沒有必要給他們知道啊，對不對。……也不是擔心啦。我是說他們知道的話對我也是沒有甚麼幫助啊，對不對，不用跟他們講也沒有關係。」

因此，每當袁爸在照顧的過程中遇到甚麼樣的困難或困擾時，都會找太太討論。但對此，剛好在場的太太不太苟同：

「第一個喔？找他媽媽。對啊。〔袁媽：可是都沒有也。〕」

袁爸表示，當他與袁媽意見不同的時候，他會遵照袁媽的決定，不太會與袁媽吵架：

「意見不同喔？那就，遵照媽媽的決定啊，對啊。……吵架哦？還好啦。」

孩子的狀況

袁爸覺得孩子的情緒是比較讓他費心和注意的。尤其兒子他不喜歡念書，常因為寫數學而抓狂大哭。每一次袁爸都會抱持盡力就好的態度，先安撫孩子的情緒，讓他休息之後再繼續：

「他不喜歡念書啊〔袁爸微笑〕……情緒方面吧。對啊。有時候像你帶他寫那個數學啊，他就會抓狂會哭這樣，對有時候會哭，講話就會比較大聲這樣子，對。就安撫他的情緒這樣子。……就先叫他休息啊，先暫時不要算了這樣，然後，就是把心情，那時候把心情平復下來之後再慢慢來弄這樣子。」

雖然孩子是自閉症，但袁爸覺得自己必須以身作則，以免不小心讓自己成為不好的學習對象：

「有些事情自己要以身作則做給他看這樣，對啊。因為他會學大人的動作，你不能把不好的給他學到，這樣不好，對對。〔例如〕就是講話方面就是要小心對不對，不能講說那些粗話，那些不能講。」

資源

對於自己的自閉症孩子，袁爸覺得政府只提供金錢上的補助，另外也只有基金會給予小朋友互動方面的訓練而已：

「目前好像只有這個基金會而已嘛。……可是政府好像沒有幫助一些甚麼東西吼？都是私人的基金會才有幫助也。政府好像都沒有對小朋友有幫助，了不起就是那些醫療方面的補助吧！」

袁爸希望未來能有更多公立的大醫院可以提供幫助，良好的設備總是比較好。另一方面，他也希望將來能有給予自閉症小朋友升學和就業方面的訓練輔導就業培訓：

「當然說像公立的那種大間醫院，比如說能夠提供幫助的話當然是不錯的啊我覺得。……大的醫院可能設備會比較好吧！我覺得小診所總是有限嘛，是不是？……〔學歷方面〕應該是還好，反正能夠升到一個基本的學歷就可以了，我

是說主要是做事方面比較重要，對不對。……有時候希望它會以後，開設那種小孩子長大以後就業方面的啊，政府能夠多那個，我希望，多多幫忙這樣。……看有沒有輔導就業培訓課啊還不錯。以後啦，長大以後。」

三、小結

自從研究者與袁媽認識以來，知道袁媽很少有自己的生活，她的生活幾乎完全圍繞在孩子身上。而袁爸，就如袁媽所說，個性文靜、被動。從與袁爸進行訪談的過程當中，研究者覺得袁爸在家裡的角色不比袁婆婆明顯。對於孩子的事情，袁爸似乎還有許多不清楚的地方。他也因而在訪談的過程當中，開口詢問袁媽，以至於在訪談的最後，是由研究者、袁爸、袁媽，三人一同進行的。但透過這個意外的三人訪談，也讓研究者發現，他們的互動模式比較單向，袁爸不太發表自己的看法和意見。



第二節 吳家的故事

一、吳媽媽

沒想到自己會嫁到台灣

吳媽，現年三十一歲，育有一女、一子。從結婚到現在一直在照顧孩子，是個家庭主婦。個性活潑、健談的吳媽笑說當年吳爸到大陸原本是要跟其他女生相親，後來是經過介紹互相認識：

「喔是介紹的。是，本來爸爸去跟別人相親。……那個就是陰差陽錯嘛，就這樣，然後就喔就這樣，也是糊里糊〔塗〕，我也沒想我會嫁這麼遠，是沒有預謀這些的，呵呵。」

二零零四年，他們結婚了！同年，吳媽開始來台生活。隔年，他們生了一個女兒，接著過了一年五個月，又生了小兒子，一家四口生活在一起：

「大陸那邊結婚，註冊也有結婚。然後～辦了一些手續以後就是六月份來台灣。我是幾月份來台灣？六月份吧！六月份來台灣，七月份才懷孕。」

來台後的適應

吳媽的公公婆婆因為年齡很大，所以早在吳媽嫁到台灣之前，他們就已經不在了。但吳爸有幾個姐姐，分別住在花蓮、高雄、台北。在台北的姐姐就住在吳媽家附近：

「就是偶爾打個電話，也不常啦。打個電話，對啊。唉呀，這邊不像我們大陸。我們大陸可能親情感比較重。這邊唉。不過他的兄弟姐妹還算很好。……所以還欣慰他們家姐姐還不錯。不然就覺得一點親情都沒有。就覺得喔，你看住在台北真的很孤單，一定會就是孤單。」

吳媽回想起當初剛來台時身邊沒有朋友，覺得自己很孤單。之後因為有了孩子，慢慢走出家裡，在公園開始認識一些同樣來自大陸的朋友：

「沒有沒有，〔剛來台時〕沒有認識的朋友。嗯～也是蠻孤單的啦。剛來台灣你沒有啊，你等他下班，下班然後有空我就爬爬山。有了孩子就，……帶孩子啊，哪裡都不去。然後，慢慢才走出〔去〕，〔到〕公園，才認識這些大陸的朋友。那時候覺得每天最快樂，大家可能最快樂就是到下午的時候推著孩子到公園相對〔相互〕聊天，最快樂就是那個時間。」

記得當他小時候

吳媽有兩個小孩，分別是今年六歲的姐姐，和四歲半的弟弟。記得小時候，吳媽帶著他們到公園時，身邊的人都覺得弟弟很皮，但當時大家覺得可能因為是男生的關係，跟其他小男生一樣，便不以為然：

「就是他在公園啊他就是一種，剛會走路就一直衝，衝！自己一個人玩的感受，就是衝過去，跑來跑去跑來跑去，就跌倒再起來就跑了，就是完全不會停住腳步去留意身旁的小朋友啊。」

原來他是自閉症

後來，曾經接觸過很多的小朋友姑姑建議吳媽帶弟弟到醫院看醫生。當時，吳媽和吳爸是抱以“求心安”的態度到醫院就診：

「我們就是說沒事幹嘛去醫院，欸，覺得不想麻煩，可是後來就想想說，唉呀，我們就抽個空去○○〔醫院〕也好。直接就去○○〔醫院〕看，然後就求心安。完全是無心理狀態的帶孩子去。」

診斷當天，吳媽還特地打扮一番，在吳爸的陪伴之下帶著小孩到醫院看診。吳媽在毫無預警的狀況之下，從醫生口中得知弟弟是自閉症的消息。當時弟弟才一歲十一個月大：

「我其實自閉症的嚴重性我都不知道。……可是我知道這不是個好病。因為醫生那一口嘆氣就讓我覺得，好像很，這個不是個好的。我當下就就～是恐懼吧，就眼淚就摔就掉下來。……我以為自閉他只是不愛跟人家外人接觸，可是他認知理解也是OK的，他是一個不善交際的一個小孩，我以為是這樣。」

當天晚上，吳媽因為孩子的狀況而失眠。她在家裡請吳爸在網路上搜尋相關的資料。大家入睡之後，吳媽獨自一人坐在陽台看著那些資料，她才發現自閉症的嚴重性，心裡開始感到憂鬱和痛苦：

「當天晚上，得知這種孩子所以回去當天晚上，我就無法入睡。……我就坐在那個陽台開著那個燈，我就看〔從網路上下載的資料〕。看了以後，我就看了一下我就當場崩潰掉。……我才知道自閉症，哇！很嚴重也。……我那時候覺得，然後我就覺得，有點，有點，心情怎麼講，很憂鬱。……然後就是很痛苦，然後就覺得你自己也力不從心。……我那時候就覺得我好可憐，我那時候我覺得我小孩是自閉症，然後我就受不了。……然後我半夜等到孩子睡著以後，我才發洩我的情緒大哭（吳媽落淚），我就覺得為甚麼（吳媽顫抖聲），因為我那時候感覺為甚麼我的人生變成這樣（吳媽顫抖聲），然後接受不了〔自己有〕這種小孩，然後就哭。……你就覺得一就是孩子，二就是無力，你的心裡無法承受有這種孩子。」

從此以後，吳媽的生活方式和目標改變了！從前吳媽會與朋友交往、聊天，自此，她開始不與朋友來往，也不願意面對她們，完全逃避她們：

「我開始不跟我所有的朋友來往。我就覺得人家孩子很健康。我沒有像以往。我也沒有那個心情也沒有那個，很，怎麼講，也不願意面對她們，也不願意跟她們再說說笑笑。以前的朋友就說說笑笑，跟小孩一樣。〔我〕完全逃避她們，也不讓她們知道。」

當時的吳媽非常無助，她想到除了有個自閉症的兒子之外，還有一個正常的大女兒要照顧。吳媽感嘆自己身邊沒有公婆可以給予協助，所以一心希望母親可以從大陸過來幫忙：

「那時候也覺得我老～那時候他一歲十一個月，老二～老大三歲多，兩個孩子就算還小。那你覺得你是不是那個當下的心力要放在老二身上，可是老大你還要顧，因為爸爸上班都是我顧。……那我就覺得我心力交瘁了。……然後我就好～希望我大陸的媽媽可以過來幫我，……〔但〕那時候還不能申請她來台灣。然後，我就很無助。」

吳媽覺得，如果早在懷孕之前看到自閉症相關的訊息，或許不會想要生第二胎。又，如果提早接觸到這一面，或許就會提早觀察到孩子的異常：

「如果現在如果在我當媽媽之前，為人母之前，結婚的時候，給我看到社會的這一面，我就懷孕很謹慎，也可能生完老大看到健康就感恩，就不敢再生了。就是因為沒有看到過，真的不知道怕的。……如果接觸過很早了解這一塊就會每日的觀察孩子，啊該講話不講話，該跟你互動的也沒互動啊，是不是，就會察覺。」

兩個小孩

身為兩個孩子的母親，吳媽必須同時兼顧兩個孩子，非常無奈。她甚至曾經打電話到海基會，請求對方允許她的母親從大陸來台灣幫忙照顧小孩：

「有時候爸爸上班，然後老二睡不起來，他如果沒睡飽你拉他起來就會鬧情緒，那為了不把我老大耽誤了，我就把老大帶去上課，按道理是不可以的。可是

我也是無奈啊，因為如果讓我一下子帶兩個，那個在哭鬧，可能會拖著老大遲到啊。……然後我就還打電話給海基會吧。我還，他沒人接，我就錄音。錄音，我就說能不能拜託讓我媽媽過來，我說我真的沒有辦法照顧兩個小朋友。」

吳媽常因為必須同時照顧兩個小孩而沒時間參與一些活動：

「像我是沒什麼時間去開甚麼座談會啦，因為有時候家長開會啊，我有參加過一次，那還是把孩子帶過去，因為你家有兩個小孩你也沒辦法帶進去。」

而當面對正常的大女兒時，吳媽就會期待她很乖，不許她無理取鬧。但她忽略了大女兒畢竟只是一個小孩子：

「我認為她正常的，我真的很忽略這一點。我把孩子的重點在我兒子身上。妳〔指女兒〕就是要乖的，妳不知道已經，妳看到我對弟弟已經很辛苦了嗎，妳不要再無理取鬧了哭鬧。……畢竟是孩子啦，你讓她真正去接納很理解母親，有這種弟弟，都很難啦。」

看到朋友對她的女兒很好，讓吳媽覺得自己不夠好，總是把重點放在弟弟身上，常常忽略了姐姐。對此，吳媽反而覺得先生在這方面做得很好：

「她〔指女兒〕有看到我們都很用心在弟弟身上。……因為我那個朋友她就只有一個女兒，跟姐姐一樣大。人家對她女兒的好，讓我感覺我女兒，我做得不夠好，這些都造成我很多壓力。……不過爸爸這一點做很好，對故事書看一大堆。基本上培養她愛看書，對啊。」

回娘家

雖然已經嫁到台灣，但家始終是讓吳媽覺得最熟悉的地方。自從出嫁之後，吳媽至今僅僅回大陸娘家兩次。在發現孩子是自閉症之後，吳媽因考量到沒人照顧孩子，也必須把握孩子的黃金治療時間，所以之後就沒有回家：

「啊那個是很想娘，啊哪個不想回去？你說如果孩子正常，都很開心啊，回去當做出國玩啦對不對，都很開心。〔吳媽笑〕就是因為有這種孩子，沒心回去。時間啦，就捨不得孩子的時間。」

吳媽非常清楚知道，自己嫁得那麼遠，其實母親很捨不得她。從前，吳媽會把不開心的事情也告訴母親。如今同為人母的她知道如果孩子有事，母親會很擔心。所以現在選擇自己吸收，不想讓媽媽擔心：

「唉～有時候，有時候話，可能就我自己吸收，就啊沒人講。……以前不懂事，動不動就哭給我媽聽，那現在就覺得就自我吸收。」

這一兩年，吳媽只告訴母親有關與孩子的自閉症狀況，卻很少跟大陸的兄弟姐妹聯絡，也很少朋友知道她的狀況。然而，住在大陸的兄弟姐妹和家人以為她是因為在台北過的很好，所以才忘了打電話回家：

「其實我還是蠻在乎我的兄弟姐妹之間的感情。那你，人家也不知道你到底是發生這樣，怎麼樣的事。他無法理解你自閉症孩子有這麼累的事，無法體諒說「你這個妹妹嫁那麼遠好像過很好，好像是不想跟你這些他們那個多的事來往。」

而吳媽，雖然已經把孩子生病的事情告訴她在大陸的媽媽，但也請媽媽不要告訴其他親戚。因為根據大陸家鄉的文化，會認為這是因果關係，是報應，吳媽因而不想成為他人口中的話柄，所以選擇隱瞞：

「嗯～如果是娘家的大陸的親人我不想講就是害怕人家怎麼看。因為我們那邊人會，可能文化水平低的原因吧！他們都認為是「你們做壞事，是報應啦，不知道做甚麼缺德事，才生這種小孩。那你認為喔，人家解讀成這樣我幹嘛說出來。而不是，這種心態沒辦法說出來，只跟我媽媽講，我說啊，你不要告訴任何人〔吳媽笑〕。」

夫妻的相處之道

記得孩子診斷為自閉症的當天，吳媽無法承受自己有自閉症的孩子。但她覺得覺得吳爸的態度冷淡，讓她覺得很孤單：

「我那時候就覺得我好可憐，我那時候我覺得我小孩是自閉症，然後我就受不了，我就說。首先我心靈自己就弱下來了，我就說我一直沒有支持，像我老公他可以〔吳媽扮演打呼聲〕這樣睡著，那你覺得你很孤單也。……半夜他起來尿

尿的時候他看到我在哭，他就說，你神經病啊？」

在兒子被診斷為自閉症之後，吳爸曾經埋怨吳媽沒去做產前檢查：

「他埋怨我沒去做，他說如果做了可能發現甚麼。」

對於吳媽來說，精神上的支持非常重要。她覺得夫妻應該共同接納這樣的孩子，才不會覺得孤單覺得累：

「我覺得一個人最起碼是精神上的。……夫妻間共同接納這個孩子很重要。……這種孩子真的很累，可以寧願去工作也不要那個，帶這種孩子真的很累！」

從前，吳爸讓吳媽覺得他很不善解人意，在她傷心、難過得時候，吳爸也不會給予她需要的擁抱，這令她感到非常孤單和憂傷。現在的吳媽已經在吳爸身上看到他好多優點，也覺得其實吳爸真的很不錯，是個好爸爸！如果可以用分數來評量一個爸爸的話，在吳媽心裡，吳爸已經得到相當高的「分數」！

「他就是一經濟來源啦，二就是父親的角色他有扮演啦。……啊其實他也很好啦，雖然我老唸，但他很好啦，哈哈！他真的很好啦。跟其他爸爸比起來他很好啦。不過其他也有好爸爸，嘿啊，也有也有其他好爸爸，也有拉也有看到過。他我還是算蠻高分的。真的！對啊，他蠻高分的啊，我起碼有心。他有愛著孩子，他也願意帶。然後，我們來兩個共同帶就覺得欸兩個人累比一個人累來得比較有價值。」

資源

雖然吳媽讀的書不夠多，而且人在異地，但幸好這幾年來有幾個擁有相同經歷的媽媽互相打氣。偶而，這幾位住在桃園和新竹的媽媽會約吳媽一起外出爬山，但吳媽因交通不方便，所以很少赴約。但她們彼此還是會互相提供新資訊：

「人家說，喔，〔用〕電腦，你們可以下載很多兒歌啊甚麼的，我才知道。然後，她們就說，啊你沒事，就把電話給我，讓我有甚麼就打電話給她。」

但是對於家庭發生的事情，吳媽認為即使把狀況告訴朋友，她們也沒辦法理

解自己的心情，所以從不告訴她們自己的狀況：

「恩，孩子的事，那就跟我那個朋友，大家都有這種孩子，互相聊一聊，就會抒發掉。還有個人，就是其他的事，煩惱的事，就我家庭，就娘家一些，發生的一些事，不開心的就自我吸收掉。就是，因為我覺得現在我覺得講給別人聽感覺，倒不如不講好。因為我覺得沒什麼，沒有任何的，對我感覺沒有任何的幫助。」

吳媽對於台灣的福利讚賞有加，她說台北縣的“兒童醫療補助證”讓兒子看診時可免掛號費，讓家裡省很多花費。相較之下，吳媽同意先生的說法，他們覺得大陸的福利沒有台灣做得好：

「喔社會現在我們台北縣這邊做一個最好的一件是辦一個辦那個證，對我們來說比較省，它省很多。就辦這個證啊，台北縣只有我們這邊有啊，看醫生不用錢啊。……掛號費，急診啊，還有住院費就是全部全免。……啊這個也都蠻欣慰的啦。這點我覺得做得很好。對啊，對我們的孩子就覺得，它是蠻關愛的啦。然後你會覺得，欸，還有人在乎這群孩子。……就是覺得台灣這個福利還不錯。我老公說，啊你回大陸我孩子死路一條，我也知道，呵。」

從前，語言老師建議吳媽帶弟弟到發展中心學習，但當時的吳媽和先生都認為到發展中心的孩子狀況一定是嚴重的，他們以為是孩子不好帶的緣故，所以老師想把兒子推到發展中心。如今回過頭來想，覺得有點後悔：

「你帶這個小孩你是完全沒有經驗的，你的時間就荒廢過去了。你也不知道甚麼先，這個孩子首先要教好他甚麼。欸往就是一步步的嘛，你可能只跳過哪一個直接教他，反而會沒有有效的。像我回過頭來想的話，我勸那些媽媽，如果孩子很小的話，老師建議去發展中心是正確的。」

在那之後，當兒子的幼稚園老師衷心的給予建議時，吳媽與吳爸討論之後也同意，希望跟著孩子的腳步走：

「她說媽媽，我說句難聽的不要自欺欺人，你就上，還再上一年的特教班，我們儘量帶好以後，欸嘿嘿嘿，基礎打穩以後，因為我這個孩子有一點情緒

嘛。……我也相信我們特教老師說的話，她也是為孩子好。她也說你看社會資源這麼好，也是為了孩子你看，三個人照顧你八個，對不對。人力夠啊！」

相反的，在學習的過程當中吳媽也遇到了一些無法給予諒解的老師。吳媽曾經親眼目睹兒子受到老師嚴厲的懲罰，但卻也不敢直接與老師對抗：

「碰到一些老師啊，可能老師看孩子看多了，我覺得～之前碰到那個〔老師〕，……他〔指兒子〕不乖，不坐在位子上，但是你〔指老師〕也不用反應那麼大的懲罰呀。感覺很，直接很，很強烈的手段壓制他。我就在教室啊。按照理你捏這個是按摩他嘴巴。可是他捏這個很痛來懲罰他。」

目前的適應

自閉症是一個從外表看不出來的病，所以其他人會覺得沒什麼，也不是甚麼大不了的事：

「真的好像很多人都沒見過〔自閉症〕。……所以他說，「你兒子相片，因為以前有過相片，很正常很帥氣的一個小男孩，那麼小看不出來他是怎樣，你說講話慢，好啊沒關係啊，慢慢就會講啊，只是講話慢而已，也沒什麼大不了的事。」

每當吳媽帶孩子出門，都會因為孩子的行為而讓身邊的人投來不友善的眼光，這讓身為人母的吳媽感到非常心痛。另外，加上吳媽的大陸口音，更是被旁人所排斥：

「啊這，坐捷運啊，坐公車，懂的人是還好很友善，不懂的人就會投來那種眼光。好像也蠻，經常會哭，〔我在公車上〕就趴在我兒子肩膀上哭哭哭，哭個夠。啊哭了不敢抬頭看人……因為他一直在狀況外，可能唉啊，叫啊，停不住啊！那我很傷心，一直哭哭。……我真的是覺得那個心痛，比身體的疲累還來得嚴重。……然後我們操的是大陸音那一聽就是大陸音，有的人還是會排斥，可能，我認為他排斥我，就可能〔以為我〕是民進黨。」

住在吳媽家裡樓下的鄰居也無法諒解，但吳媽和吳爸也不想對此多做解釋：

「那我本來想寫張紙條給他，因為他在我樓下，他看不到我孩子的狀況，請

他包容一下，然後我兩個孩子都很小，……那我本來想〔寫紙條〕，〔但〕我老公說那個人看起來不是善的，有的人的性格，可能比如說喔我孩子有狀況，請你包容，喔，他就說有狀況又怎樣？要教。」

經過了這些日子，吳媽發現自己的生活目標和生活軌道都改變了。從前會想著如何將生活品質提升得更好，但現在認為只要孩子健康、過得好：

「有時候想想這些累都無所謂，只要我兒子能吸收到。又花錢，那個是要花錢，又花錢無所謂，累也無所謂，只要我孩子能聽進去。……之前，之前你是不是，每個人是不是想生活更好，想說「這個房子不好想換更好的房子，你有生活的目標有生活的理念、慾望。你現在沒有那個慾望，你可能認為我孩子好了，一切都滿足了。對呀！我現在覺得過得去，日子過得去，只要孩子健康，甚麼都能接受，〔吳媽笑〕，對啊，你就慾望，有一個管道就是說，軌道跟生活目標都變了。」

這兩年來，忙碌的照顧工作也讓吳媽覺得自己沒有時間和心情打扮自己。她甚至覺得自己已經沒有資格享受人生，沒有資格快樂，沒有資格開懷大笑，最後覺得自己連生病的資格都沒有。吳媽覺得很孤單、很無助：

「有了這種〔自閉症〕小孩以後，完全就是甚麼都是，我都〔覺得自己〕沒有資格去享受自己的人生。……〔孩子生病〕兩年你真的沒有心情穿衣服。連照個鏡子都沒心情，覺得沒有那個。……比如說開懷大笑啊，「女生天生愛美嘛，做個頭髮啊，其實對我來說任何慾望都沒了。……因為你自己身體很嚴重感冒，你自己很不舒服，然後〔要帶〕兩個小孩子。那我那個時〔候〕我感冒很嚴重、很嚴重，我老公要上班，然後他有，各有各的累嘛。吼看，〔我〕坐在醫生就叭叭啦啦的哭，就很傷心啦，你覺得說也是就是忍不住啊。因為你覺得就是你好好孤單、好無助，沒有任何人可以幫你。」

現在，白天兩個小孩已經開始到學校上課，吳媽開始有自己的空間和時間，才覺得比較舒服，也有時間可以讓自己喘息：

「就送學校啦，送學校就有自己的時間喘息啦。就會覺得舒服啦有自己的空

間。不然你就時刻打轉很累喔。……那他去學校你眼不見嘛，然後也知道啊心裡是想說我孩子在那邊老師在教，我孩子沒有浪費時間。」

雖然如此，至今如果吳媽聽到身邊有人說自己的孩子是自閉症，她還是會哭，偶而也會出現失眠的狀態：

「因為我大嫂就是說給人家聽我孩子自閉，我會哭，我現在還是會哭。當我跟別人解釋我孩子的狀況的時候我還是會哭，我還是很傷心，只是說說不出口。又想得到人家的諒解。……我現在就是晚上很失眠也。就是，ㄟ，因為你壓著他〔孩子〕睡覺，等壓到他睡著了，我清醒了。本來我是有睡意的喔。那我已經耗體力啊，那我就覺得我清醒了。昨晚〔我跟〕他說，我明天一定要看醫生要吃安眠藥。對啊我的睡眠都睡不飽。我是個無法，睡眠不是很好。」

對於未來，吳媽希望可以不用東奔西跑，到處上課，希望可以減少奔波勞碌：

「我老覺得為甚麼沒有給這邊孩子一個從頭到尾專業的一種教訓，讓我們東奔西本去跑，走的路也不知道是對錯你知道嗎？搞得孩子也累，搞得我們也累了。」

二、吳爸爸

今年四十六歲的吳爸從事服務業，工作時間需輪三班制，因此休息時間不固定，週末通常要上班。

生小孩後

吳爸說，當時因為政策的關係，媽媽來台之後，他們希望可以趕快生小孩，所以懷孕老大的時候是蠻期待的，但老二卻是無意中懷孕的：

「那時他這個，我這個老二真的是無意中懷上的，那個時候我老大是蠻期待的。因為我老婆是，你也知道她大陸的，她那個時候政策，半年就是要回去，所以那個時候就是希望她能夠直接懷孕的話就可以待比較久。所以那個時候是有期待的，我老大是期待的。那老二就是不知道怎樣就懷上了。」

吳爸記得當時太太懷老大的時候有做產前檢查，但到了懷老二的時候，因為太太回家，錯過了做檢查的時間，所以最後沒有做任何檢查。但後來聽人家說即使當時有做檢查，發現小朋友是自閉症的機率也很少：

「那個時候不知道就懷上了之後就，那個時候心理我是有在想說先檢查看看嘛，看看到底怎麼樣在那個嘛吼，啊那個時候媽媽的心情可能，她懷孕的心情可能變得比較那個，就一直要想回去。啊所以那個時候就沒辦法就給她回去了，就帶那個老大一起回去。……老大至少都有做一些那個，像說最基本政府的那些產前的免費檢查。像說之前有檢查一些像說唐氏症或甚麼的，那個可以檢查出來的話可以做一些優生的那個嘛吼，那個方面的那個。啊我是，所以說我這個老二是沒有檢查的。所以等於她回去之後，一直到她回來才有去做產檢這樣。但是那個時候已經都蠻大了，差不多有七、八個月了，已經算蠻大，快要生了啦。……嘿，對對對。然後後來聽人家，應該是這樣啦，媽媽她自己也說，這種小孩好像檢查發現的機率很少，除非是有染色體異常或甚麼的，有一些特殊的原因，對對。所以說要檢查可能也檢查不出來這樣。」

原來他是自閉症

由於弟弟是個小男生，小時後比較好動也會被家人認為是正常現象。後來因為媽媽一直在反應弟弟很難帶，所以就帶他去看醫生：

「剛開始還是沒有那麼，因為他比較小可能還沒發覺到，但是後來越來越大之後覺得孩子比較好動。好動然後，人家是說男生好動是應該是比較咖簡〔台語：好動〕啦，咖簡是比較不要緊啦，所以就一直拖拖拖。後來是因為媽媽就一直說，一直在反應啊，說有其他人在公園，有其他小朋友說，家長說「你孩子好像蠻難帶的啊，然後就那一天剛好就心血來潮就直接撥電話去○○〔醫院〕這樣。」結果就很好掛就掛進去了啊，然後就馬上當天就去看了這樣。就是這樣。」

在醫生證實兒子是自閉症之後，其實吳爸仍對自閉症不太了解，當時的他還以為這是一種可以治好的病。直到最後，吳爸慢慢開始接觸了許多資訊，他才發

現原來它是一種永久的病。吳爸把孩子的疾病當作是一種新的考驗，只希望可以盡自己的能力幫助孩子進步：

「那個時候，事實上我們本身對這個自閉症，剛開始也不知道甚麼，……以為還是可以治好的。啊後來越接觸之後就覺得他這個好像是一種，一種永久的病，然後可能，好的話也沒有完全說別人比較像正常的人一樣，所以就大概是這樣。……事實上這種事情可能是上天要給我們的一種的考驗吧〔吳爸笑〕！對不對？你既然有了這樣也不能說就就那個。我們就只有說照我們的能力去把他能夠做的就是儘量做啦。只能這樣做而已啦。能夠希望能夠把他帶上來，看看。」

在孩子診斷之後，剛開始時吳爸幾乎沒有告訴家人孩子的狀況。父母很早就過世了，所以後來才慢慢跟住在附近的姐姐說：

「我～幾乎都沒有跟家人說啦。因為我們父母親就早已經那個了吼，所以說我們都已經成家立業了，兄弟姊妹都各自都分了嘛，所以說就沒有那個嘛。只有說我姊姊住比較近的時候，後來才有說跟她們說這樣。」

由於不想給人家異樣的眼光，所以除了家人之外，吳爸身邊沒什麼朋友知道他兒子的狀況。另一方面，太太也不太希望讓朋友知道：

「有，朋友的話像說我們，很少啦。我們也不希〔望〕，媽媽跟我也不希望給朋友知道。吼！嘿！……因為不想給人家好像有異樣的眼光。因為這你給，像給同事他們知道他們可能就會，好像一直把關心你的，然後你又會造成，反而造成更大的困擾。」

雖然面對自閉症的兒子，吳爸覺得自己沒什麼成就感，但當他看見兒子能夠獨立完成事情就已經感到很安慰：

「事實上到現在都根本沒有什麼成就感啊，那甚麼覺得，像有的時候覺得他能夠說～開開心心的，就是能夠自己會完成一件事的話，我覺得就是最大的，就是很安慰的地方。這樣才能夠就是早點說，獨立啊！」

吳爸覺得無論孩子是否健康，都要盡力把他們帶大。他覺得如果父母可以自

己照顧自閉症的小孩，就可以減少社會的負擔：

「事實上每個父母的心情都一樣的，都是希望把小孩都，一樣啊，不管他是健康或不健康啊，把他帶大了，是一種責任嘛對不對？啊如果說他比較健康的話，我們就是照顧他的時間可能就會比較短一點。如果比較不健康的話，可能就要一輩子都要照顧他，只是這樣而已啦，反正人還是會走嘛，只是看早走晚走而已。那走了就不知道啦，對不對？那如果說你說講說，一方面也可以說能夠照顧他是 OK 的話，就是可以減少說對一種社會上的浪費，對不對？因為如果你走了沒辦法照顧他，就是要有政府機關或甚麼的來照顧。不然的話就，他沒辦法照顧自己也是蠻可憐的。」

與孩子的互動

在照顧上，吳爸時常覺得不知道應該如何與兒子互動。吳爸時常帶兒子去上課，或假日帶他到公園走走。但在過程中吳爸也只是在旁邊看，最多在家裡陪兒子唸小卡片而已：

「特別注意就是他不知道危險啦。或者是說你出去外面的話，他就是你不注意他的話他就自己跑了，就不知道幹嘛啦，吼。這樣容易如果在外面的話可能會走失啊，或者說可能會受傷有危險啦。……他語言都沒出來，算是很慢的，差人家很多啦。然後～評估的老師也說不知道怎麼玩啊。一般，一般的話像他那麼大都會知道怎麼玩啦，他都是還都不知道怎麼去玩，就玩具啊或甚麼不知道怎麼玩這樣啊。啊我也我們家長也不太會，不知道要怎麼去跟他互動啦，最主要是我們也不知道怎麼去教他怎麼玩啦。……因為這個小的吼，他都對人都不感興趣啦，所以說頂多我們就是帶他去上課或甚麼的，大部分的時間是這樣而已啦。不然的話假日有空的話帶他去公園讓他去走走這樣子，大概是這樣子，〔但我〕在旁邊看而已。……〔在家裡〕頂多偶爾偶爾會去跟他說，唸卡片之類的，大概是這樣子。」

弟弟不像姐姐那樣，他不會跟人互動，也很討厭人家抱他，所以親情上比較

“疏遠”：

「他就是他你要，好像我們要教他或甚麼吼，可能要坐在那邊他就坐不住。然後就像說如果要拿一些漫畫書就是類似繪本要看的時候，他就不看，他幾乎就是很排斥，就把他那個，然後就合掉，然後就跑掉了，不然就是，他沒有像姐姐一樣，姐姐就是你抱她，她會跟你互動，至少跟你抱或甚麼的啊。他不是啊，他很討厭人家抱他。就是好像很，親情上的那個很。他就想要，他自己想要幹嘛就幹嘛這樣。就是這樣跑來跑去無所事事，跑來跑去，就是這樣。」

目前，吳爸的兒子參加了語言、職能、物理、認知等各項課程，從禮拜一到五，兒子都在忙著上課：

「他也算是上得蠻勤的咧。我們都把他上得幾乎禮拜一排到禮拜五。每天幾乎都有課。對啊對啊。不是不是，一對啦很多家啦，然後時間他自己要切開啦。也有另外，也有到私人的，就是教小朋友的啊，像說你介紹來的就是那個基金會的，那個是那邊上的嘛，它們是遊戲玩法。不然人家說那個 ABA 的比較好，ABA 就教認知，然後它會幫你教到會的。」

雖然參與多項課程，但吳爸覺得兒子的學費和開銷不至於造成負擔。他覺得跟從前相比，現代人的孩子數已經少了很多，相對的資源分配得到的也比較多。

「開銷？喔，還好。現在小孩子還小，應該是 OK 啦。是是還 OK。……有的人家說，像我們以前像我媽說船到橋頭自然直，就一直生一直生，到時候小孩子他有辦法的，有辦法的他就會靠獎學金或甚麼，啊沒辦法就讀到某個階段就要自己，大了就要自己去找工作，就這樣啦。就是，嘿嘿嘿，那現在因為人生得比較少，所以給他的照顧就會比以前的人更多啊，所以有的時候也不知道是好不好。因為你越給他照顧的話他越沒有辦法獨立。那像以前的人很早很小就獨立了，他很小就要出去找工作啊，自己賺錢。對對對啊。所以說不知道是好〔是〕壞，我也不知道。」

夫妻的相處之道

吳爸覺得自己會把壓力化解掉，但太太則會發洩出來。吳爸覺得自己最主要的壓力來自太太，覺得太太有時候會把壓力加諸於他：

「可能我們男生，……就是把那個，可能，壓力就把它化解了，沒有悶那個。啊我老婆可能就發洩的話就爆開來，就著火這樣。……事實上有的時候，我覺得是，最主要可能是媽媽的關係吧！我覺得我看到她好像她挫折感很大的時候，她就會給我壓力啊！……啊她有的時候她會，就是會把壓力加在她，加在我身上。吼，我覺得這個，她有時候她自己承受她就會給我壓力，我覺得，欸嘿[吳爸笑]。」

雖然現今的社會主張男女平等，但吳爸覺得自己在外面賺錢工作，應該可以享有一些特權：

「就是說就是她如果她做多一點她就要唸我啦。她沒有想到說，她沒有想到說我是家庭的經濟的主要來源，我是賺錢我當然是，當然啦，現在說男女平等，她也是有做事我也知道啊。啊問題是我在外面賺錢的話回來就應該要享有一些的特權[吳爸笑]或甚麼的，她就要多做一點。她不是喔，她就要發一些牢騷，就是吼！她說我也有做啊甚麼。」

對於教養方式的部分，吳爸覺得自己和太太對孩子的教養方式不同：

「她[吳媽]都說我比較像慈母一樣，然後她就很兇這樣。我覺得她有的時候應該，我有跟她談過很多次，她每次教尤其教我那個小孩吼都很大聲，就是很大聲好像喔站在外面都可以聽到她的聲音。」

然而，吳爸與吳媽之間還是會互相溝通，但主要的決定權還是在吳媽手上，因為孩子的主要照顧者是吳媽：

「大小事情的話因為都是她在決定的，因為我如果提供意見，她不能接受我也沒辦法啊。因為最主要帶的人是她！因為最主要帶的人是她嘛。帶的人是她的話我就沒辦法說那個。我只能說就像我跟她溝通的過程她不能接受她就，她還是做她的，她還是照常這樣。……我有跟她講[我的意見]，她不能接受，她就不

會，她就認為我的想法就是垃圾甚麼的。她堅，她反正她就是很堅持她的那個。」

最後，吳爸稱讚吳媽，覺得她帶孩子帶得很不錯：

「有的時候我覺得媽媽帶得也不錯啊，有的時候她，之前就是衣服啊或者襪子不會穿啊，他現在最近襪子都會自己穿了！吼，這樣就是他，就是至少有一個看到有進步的空間。之前他那比一、二〔吳爸手比一、二〕手勢他不會比，至少他現在會比的這個的話欸我就覺得也是一個那個進步的那個啊。」

資源

吳爸表示，身為自閉症兒童的父母，他們需要一些可以幫助孩子的資訊。希望可以為有相同經歷的父母達成一種默契，互相傳遞資訊：

「事實上我覺得是說我們需要的就是一些甚麼資源，就是資訊。就是可以幫助孩子的資訊。我是覺得這樣會比較好一點啦。就是欸可能哪一個方式對這個小孩子會比較好，就那些資訊。而且我們去上課的地方大家就會好像形成一種默契，就是大家都有那樣的小孩，那就會大概聊一下你們現在做甚麼新的嘗試這樣，說去針灸啊，或幹嘛啦哪邊好好好，或哪邊的老師好啊，就互相傳遞這個訊息。然後我們就會去抱著去哪邊再去報名、去上課這樣子。因為有很多的地方就是這樣來的。嘿。」

吳爸知道因為資源分配公平性的關係，大醫院治療半年之後必須暫停一個月才能繼續，而私立診就可以一直連續治療，沒有限制：

「○○〔醫院〕的是這樣，每一家的狀況不一樣。像說入那個～那個哪邊的，新開的那個中和的那個雙和醫院的話它們是，它們也是半年啦，然後它們是停一個月，然後就可以再掛啦，每一家的狀況不一樣。……因為要把機會讓給人家。就是醫院像說醫院的話都是這樣的，那你如果診所的話吼就沒有這個限制了。診所因為它私人的，希望你一直來，一直，它就要賺錢就對了。」

吳爸覺得自己的兒子進步有限，所以希望能靠治療，讓他進步快一點。

「事實上有的東西還是沒辦法解決。因為小孩子我們看到的他進步的空間還

是有限的，就是進步的還是差人家很多。因為我們知道我們二樓的下面那個，他小朋友是差我們一天。人家小朋友已經，你看到他跟你的孩子想，你就哇，怎麼落差那麼大！那你小孩怎麼辦，對不對？那你這個是現實啊，你不能說因為這樣你就自嘆自氣啊。你還是要帶他就是目前的方式就是接受各種的治療嘛。好像就只有這樣而已啊。然後實在我們自己本身對孩子的教法又不太，不太熟，不太那個。就只能靠住外面的系統來幫忙而已啊，嘿。看他哪一天能不能開竅了就進步得快一點這樣，只有說保佑他而已啊。」

吳爸覺得台灣的醫療體系還不錯，只是自己的孩子還沒遇到他的貴人，可以指引他快一點有進步。所以身為父母的他們會盡量嘗試：

「事實上也是我是覺得台灣的那個醫療體系還不錯啦。……尤其這幾年，有在這一方面〔早療方面〕蠻重視的。……啊但是說可能是不是我們的小孩子還沒有碰到那個貴人一樣，沒有碰到一個剛好跟他很，有一個能夠指引他快一點好一點的那個，就是這樣。所以我們就是要盡量的去嘗試啦，這樣。」

三、小結

在訪談進行時，當吳媽提到自己孩子的狀況時會忍不住掉下眼淚。對此，研究者覺得目前處於照顧初期的吳媽比較容易覺得感傷。雖然這是研究者第一次到吳家，但從吳媽與吳爸的互動中，可以看得出他們的感情相當好。雖然有時候看起來像在鬥嘴，但從一些動作看來，研究者發現他們甜蜜，甚至會看見對方的好，互相稱讚對方。

第三節 許家的故事

一、許媽媽

結婚後馬上來台

現年二十七歲的許媽，自二零零五年結婚之後來台，至今在台生活已經快六年了。來台前，許媽在大陸從事高爾夫球會相關的服務業；結婚來台後，因為馬上忙著照顧小孩，已經沒在社會上工作。如今，許媽的小孩分別已經五歲（哥哥）和四歲（妹妹）。雖然生兩個小孩是計劃中的事，但老大（哥哥）的自閉症完全讓她出乎意料之外：

「老大就沒有預期啊，哈哈！就覺得怎麼會〔是自閉症〕，差很多啊！就完全，對對啊。所以就沒有想到他會是這樣。當然是沒有預期啊。」

原來他是自閉症

許媽回想起，覺得其實從哥哥年紀很小的時候，他的自閉症症狀就很明顯。雖然當時許媽還不了解甚麼是自閉症，但在照顧兒子的過程中，許媽覺得他的行為舉止不太正常，所以決定帶他去看醫生。診斷當天，許媽記得那段時間許爸還在大陸工作，她是在公公的陪同之下帶孩子到醫院檢查的：

「他很小的時候就很明顯啊。他就，他坐在那邊，就很喜歡這樣一直搖頭啊，就要很大力，要很久。我想說，覺得，欸你是不是有吃搖頭丸啊甚麼，為甚麼一直會搖不停？啊就很動作就很大。然後，小時後情緒也不好，有時候一生氣的時候他就頭去撞撞牆壁，或者是撞地上。我就覺得怎麼會這樣呢？然後覺得有一點不正常，所以就帶他去看。」

到醫院看診當天，醫生就已經告訴許媽，哥哥是自閉症，當時哥哥已經快三歲了。當時的許媽還不了解究竟何謂自閉症？雖然如此，聽到醫生診斷的當下，許媽的心情還是不敢相信。許媽馬上懷疑自己是否聽錯，對此消息覺得難以置信。一直到醫生進一步說明自閉症孩子的症狀，許媽將孩子的狀況與之對照之後，才發現原來一切都是真的。孩子是自閉症是個事實：

「他是說就是就還蠻明顯的徵兆，就是在○○〔醫院〕給那個○○○〔醫生〕看，對啊。他就說，他應該就是有自閉症了（許媽臉帶微笑），他就這樣講啦，對啊。那時候我還覺得，甚麼是自閉症都還不了解這個，這個這個東西啊。……

就覺得你怎麼會這樣？呵呵，好像覺得不是這樣的吧！可是，又看一下覺得好像，好像是這樣。」

雖然當時許媽對自閉症不甚了解，但她回到家裡便開始上網搜尋相關知識，再次驗證孩子的狀況，確定兒子符合自閉症的症狀。當時的許媽每天都很迷惘，感到恐懼，不知道後面的路該怎麼走，晚上都會失眠：

「對～我也不清楚，因為我也對這種自閉症的概念也～也不清楚，也完全不知道。可能是，他搖頭可能是好玩啊，啊怎麼樣。可能是他不會講話，可能是以後大一點就會講了啊，這有甚麼關係嗎？可是，可是越來越久了之後，看到他們一些一些訊息啊，上網搜索啊就覺得他好像就是有啊，對啊，嗯。……後面不知道怎麼走，那一條路怎麼怎麼開始的時候……不知道明天到底會怎麼樣，[隔天]起來以後到底要怎麼怎麼過這一天，到底要怎麼辦。每天在想起來明天要怎麼辦，這樣想啊，對啊。」

許媽表示，當兒子被診斷為自閉症時，許媽已經懷上老二，否則他們可能已經不敢生第二胎。但是現在覺得，家裡有個妹妹對哥哥的幫助很大。

「如果，我是覺得如果我知道我家兒子有自閉症的話，我也不敢生這第二個啊。因為我還不知道我已經生了啊哈，已經懷孕了。所以是生下來了。……他〔指兒子〕那個時候只有他一個人的時候，妹妹還在肚子的時候，他就很孤僻啊，一個人在那邊。差很多啊，差很多啊，對啊。〔現在〕像吃完東西他們就會一起，一起準備要去上學就是很好的開始啊。……他們在車上就會一直兩個人在那邊一直講話啊，對啊在後面，又聽了不會覺得他們，也不會像像一般的那種，像那種自閉的那種小孩子那個啊，不理人怎麼樣的啊。……雖然有時候會，妹妹也會被打一下或怎麼樣，可是他也是，對啊，他也是蠻開心的啊，對啊。」

家庭關係

吳媽曾在兒子兩歲的時候回娘家，當時的他不太會說話。至今，遠在大陸的家人還是會關心這個孩子是否已經會說話。但吳媽因為擔心家人會為孩子的事情

而擔心，加上吳媽很少回娘家，所以沒有把孩子是自閉症的事情說得太清楚。相較之下，因為較常與許爸的家人見面，所以他們都知道孩子生病的真相：

「他們～其實我也沒有甚麼仔細講得比較清楚，因為怕他們擔心，這麼遠。……〔所以〕沒有跟他們講的那麼詳細啦，對啊。……可能是比較遠的關係，感情沒有那麼好，何況他這種小孩子就是要很久很久才会有感情，所以他也跟他們就～比較沒有，不親啊。……他們〔指夫家〕這邊都碰到了呢，每天碰面啊都在一起，對啊。……他的姐姐兄弟姐，都〔在〕國外啦，就，他們會常常會回來，回來的時候會來我們這邊串門子，所以他跟他們就會比較親一點，對。他比較喜歡跟他們一起，嗯，是這樣。」

目前，除了一家四口之外，許媽的公公也與他們同住。但是公公他年紀已經大了，喜歡自己的空間，所以很少和家人互動。對於孩子方面，都是許媽和許爸在處理，公公也不插手：

「爺爺就是一個旅行家的角色。他一天到晚都出去玩的，所以很少在家裡啊。……因為他的女兒啊兒子，有很多都是在國外嘛，所以他有時候可能會去美國，有時候會去加拿大，甚麼的。……他～年紀也大了，所以他〔如果在家〕也是還好呢，他都是他有時候喜歡待在自己的房間看電視啊，他回來都是這樣，所以沒什麼互動啊，都是這樣，嗯。小孩子都是我們在照顧，他也沒有甚麼在管。……他可能是說，啊我們需要甚麼東西那可能會幫我們買一些東西，像是，對啊，吃的啊甚麼的啊，他就會去幫忙，就小孩子喜歡吃的他會去買。但是你叫他照顧小孩子那是不可能的，哈哈。」

許家的生活重心

如今哥哥已經五歲，許媽和許爸為他安排的行程很滿，禮拜一到禮拜六都必須上課，偶而甚至禮拜天也會安排課程，所以全家人的時間都在兒子身上。：

「欸～有時候禮拜，現在這一陣子禮拜天也有一堂。就是一堂課吧！就是一堂一小時啦。所以我們家的時間全部在他身上，對啊。我們家妹妹也是抱怨說每

天都嘛哥哥要去上課啊，呵。……妹妹也會跟著一起去啊。他現在那個禮拜天那個他就可以進去。像是禮拜六的話我們三個人就在外面，哥哥一個人在裡面上課。我們就等於我們兩個在外面陪。……對啊，她〔指妹妹〕每次都說，怎麼會這樣呢？對啊，她現在，她這麼小了就有一些情緒了，她就說。……現在說你哥哥要上課啊，就是所以你要在外面。她有時候，為甚麼我都沒有上課？」

由於六歲之前時黃金期，許爸決定先把心思放在孩子身上。雖然目前許爸沒有工作，但因為以前許家有家族事業，所以目前以出租土地，收取房租過生活：

「現在因為這個情況所以爸爸都就沒有，都沒有甚麼在做事，就主要在帶這個小孩。因為他們在講說說甚麼六歲以前是黃金期嘛。所以，你現在就是再艱難也要是熬過去啊，然後就最好是把心思都放在這邊，以後再去賺錢就好了。」

許媽覺得，雖然上課都是使用健保，花費不大，但重點是沒有多餘的時間可以去上班，沒有固定的收入：

「我們現在上的是健保的課程是覺得還好。但是，像是有一些媽媽，她們有一些資訊她們就不知道，可能就是有一些課程就上得蠻貴的，一堂可能就是要好幾百塊啊，對啊。啊每天沒有收入進來，每天還拿那麼多錢出去，你覺得能撐得過去嗎？對啊，有時候是覺得是這樣，嗯。……然後，就是主要是你都沒有時多餘的時間去工作，做別的。但這個這個才是重點。」

雖然來到台灣之後許媽不會在社會上工作，但其實她很想出去上班。只是因為兒子的上課行程很滿，偶爾在學校也會有一些狀況，必須隨時做好準備到學校處理孩子的狀況，雇主應該不會喜歡狀況那麼多的員工。另一方面，許媽覺得自己的大陸身份在南部似乎有點被歧視：

「你去上班的話，老闆就會說啊你為甚麼老是有問題啊，啊就會把你踢走了，哈。就會這樣啊，對啊～所以就是，現在如果是早療的話就把握這一段時間，就給他持續一直上課看對他會不會有比較好的幫助啊，對啊。……他們好像在南南部啊，在台〔灣〕，好像這邊就比較對大陸人好像有一些歧視吧，對啊。好

像歧視還蠻大的。就是，對啊像我的朋友，我是沒有，我現在是沒有涉入去工作吧，可是他們就說你是大陸人他們可能就不，就不想要聘請你這樣。有一些就歧視蠻重的，特別是在台灣，在高雄啦〔許媽笑〕，在高雄啦，不是說在台，在台北我就知道了。在高雄是這樣子。」

有個自閉症的兒子，讓許媽無法預測自己以後要做甚麼，只能將全部的心思放在兒子身上，但這讓她覺得沒有自己的人生：

「像這樣子的話以後你就不能預測你要做甚麼或怎麼樣的，所以重心全部在他這邊啊。……有時候會有一點這種感傷。怎麼一天到晚都是跟著他轉啊，就是跟著他打轉啊。……所以你自己沒有自己的人生啊，所以你的時間就全部要撥在他身上，就是這樣，嗯。」

孩子的行為帶來他人的異樣眼光

兒子的自閉症特質，很喜歡聽許媽解釋一些事情，所以會問一些特別的問題，或故意做一些事情。因為自閉症的孩子從外表無法辨識，但身邊不認識的人會投以異樣的眼光看他們：

「對啊！他就讓我，聽我後面的解釋說不可以怎麼樣，他每次喜歡我聽聽我講後面那一些東西啊。就是講那個啊。我就知道他又想要聽我講為甚麼啦，甚麼的。……對啊，他就故意，他就很愛故意問啊，有時候覺得，對啊。要是一般的人就覺得這個小孩又沒有甚麼毛病，為甚麼這麼那個，對，人家會有那個異樣的眼光來看你啊，就這樣。……有時候你出去的話，有些人也有異樣的眼光啊，『說你這個小孩子又沒有，又沒有跟一般的小孩子沒有不一樣，為甚麼做出來動作還有一些行為這樣子讓人家不理喻啊，就覺得他怎麼會這麼那個，是不是你根本沒有教好，沒有帶他，怎麼樣的啊。』

曾經，許媽就因為這樣而被誤以為孩子沒家教，讓她感傷不已：

「嗯～也有碰到人家這樣講過。說你怎麼教小孩的？因為他那時候看到有一些特定的婆婆還是甚麼的，他就會想要攻〔擊〕，去打人家。就是那些老的婆婆

啊。對，有一次在電梯裡面，他就，我們根本就沒有注意喔，那個婆婆進來，他就一一巴掌打過去，那個婆婆很生氣喔！他說你怎麼教小孩的？就這樣罵我們啊〔許媽笑〕。那時候我們也是覺得好感傷喔，就是說覺得，唉，我下次出去的時候一定要把他拉在手上。」

鄰里關係大不同

許媽覺得大陸的鄰居人情味較重，會互相關係，但台灣的鄰居都不相往來，鄰居們都不知道吳媽兒子的狀況。真是兩地鄰里關係大不同：

「因為現在好像，我們都是住大樓啊。覺得這邊人情都比較，連對面住的是，姓甚麼都可能都不知道，對啊。就是比較少在在問對對對。我覺得這邊就是這樣啊。……如果是我們那邊的話就會，那對面啦，啊常常會拿東西給你吃，對啊，串門子，這邊我就沒有，沒有看到這種情況，嘖。」

資源

幸好在帶孩子看病的過程當中，許媽認識了一些同是自閉症孩子的母親，她們互相學習，交換資訊：

「就～出去外面的診所了，跟那些媽媽一起聊天，有時候就會有一些資訊，大家就一起分享囉。對啊，對啊，你跟我講，我跟你講，大家講來講去，就是這樣子啊，對啊。主要是那些媽媽，然後互相在交流，還不錯啦。」

另一方面，許媽覺得，每當遇到問題時，專業人員所提供的協助對她也有一定的幫助：

「對啊，因為現在每天出去外面啊，去跟那些早療人員，或者是一些老師，一些醫生啊，跟他們溝通啊，就會有一些，對啊，就不一樣的東西出來啊。是覺得，如果我，如果你要這樣做的話也沒有想像中那麼難過了，對啊。」

「男主外、女主內」的分工模式

目前，許爸沒有外出工作，在家幫許媽分擔照顧孩子。許爸主要負責對外較專業的事務，許媽負責對內處理家裡大小事務。譬如療育補助相關的資訊，都是交

由許爸處理：

「現在，現在就是他在外面，顧外面那些，有一些甚麼專業的東西啊甚麼他在，都是他在弄。像家裡的這些東西就是我在，像照顧啊或甚麼的，家裡有一些大小事就是我自己弄，對啊。……因為他那個〔制度〕，現在常常改來改去，我就覺得，好麻煩喔。……對啊，像這些東西我都覺得好累！看到那些東西我就根本就看不下去。就交給他，交給我們家那個老公去處理，對啊。因為那個我也看不懂，很繁雜，對啊。」

一路走來，許媽覺得他們自己找資源，經過東拼西湊之後可能也不夠齊全，這樣讓她感到很迷惘。因此，許媽認為目前的資源需要再做整合，希望有專業人士的指引方向，以免走冤枉路：

「其實這些資源我覺得都做得不好，而且也都都不夠齊全，有時候都是自己在東問西問的時候，東湊西湊才拼出來這些，這個藍圖。不然剛開始我們根本就不知道到底是怎麼弄，對啊。這一塊做得不好，我覺得。……如果它們更完善一點的話，讓人家不會走冤枉路這點是不錯的點子啊。……當然是〔希望〕有專業的人士來幫助像我們這些比較搞不清楚情況的家庭啊。現在，我們都是自己去闖闖闖，亂走亂撞的，走了很多冤枉路啊……而不是我們甚麼都不知道，也不知道從哪裡開始，覺得很迷惘這樣子，對。」

目前的適應

雖然以前會因兒子的事情而常常睡不著，但如今，許媽已經釋懷，因為她知道，唯有先把自己照顧好，才有辦法照顧孩子。現在只要孩子有進步，許媽就會覺得很開心：

「可是，到現在已經過了四，他已經快五，就是五歲了嘛，對啊，就覺得，過這兩年都已經釋懷了啊。就覺得，這條路還是要走下去啊，你也不可能說，就是因為他這樣，你就每天吃不下飯。你，到時候病了你又沒力氣照顧他，他又沒有人家〔可以〕照顧，所以你還是要先把自己照顧好啊，對啊。所以是有有，就

是這樣，就是一種釋懷了，覺得覺得過了就好了。以前也是常常睡不著啊，都是這樣。……至少看到他點點，一點點的進步啊。……只要有進步的話都是還蠻開心的事情啊。」

只是，許媽還是會擔心孩子的未來：

「現在的困難是，不知道困難在哪裡，呵呵。以後，不知道到底要那個，不知道他就以後會進步到哪個地方。以後不知道他會變成怎樣，這個就是未知的困難啊，不知道啊。」

至今，許媽覺得療育對哥哥很有幫助。她才知道及早發現，及早治療的重要性：

「現在好很多了。現在有～做那個療育是真的是有差。我覺得，如果你沒有上課跟上課的話，他真的是差很多很多。如果把他放到現在，我都我都不知道要怎麼，對啊，要怎麼帶他了。所以如果是上課的話，那個早期療育真的很有用，對啊我覺的是這樣。如果是那個的話就是，如果他們如果是別人的話，我是希望他們如果更早知道的話，早一點帶出去的話去上課，對啊那個真的是很有幫助啊，對啊。因為我也看到他自己的進步啊，他那時候小的時候到現在啊，對啊。」

二、許爸爸

許爸，二零零五年二月與許媽登記結婚，今年四十一歲。目前許爸的大兒子已經快五歲了，而小女兒也已經三歲九個月大，兩人相差一歲三個月左右。

記得當他小時候

雖然許爸發現兒子比較晚才有語言。兒子大概兩歲半的時候，還是只會叫爸爸，以及一些簡單的字詞：

「他，因為他講話比較慢。他，反正最主要就是講話比較慢啦。那我們就一直等嘛，小孩子本來一歲多就應該要會講話，那我們知道說男生比女生慢，啊所以就在等。啊等到後來等到兩歲半，超過兩歲半還是只會叫爸爸，就講一些很簡

單的，但是也不算是很有意思的那些說詞。」

許爸之後才知道，原來在兒子六、七個月大的時候已經開始有自閉症的症狀，只是當時他們都不知道：

「六，他六七個月的時候就已經有這個症狀了但是我們不知道，我們那個時候還在開玩笑說他吃藥頭丸。那當然那是那是禮拜天的事情。那當然他到兩三歲的時候，到三歲多我們都知道他常常會這樣子。那～他前一陣子到○○○○〔遊樂園〕，我們有坐那個那個那個杯子，人坐在裡面的。就是說有三個，啊就這樣子轉。啊轉了之後你中間自己又可以再轉。啊我們大人都已經坐到轉到頭暈了，但是他越轉越高興。」

原來他是自閉症

當許爸得知自己的兒子是自閉症時，當下並沒有特別的情緒。只是覺得，碰到了就應該想辦法解決。後來家裡也多了個妹妹，所以也沒時間讓他想太多：

「嗯～沒什麼心情，沒什麼感受。啊發生了，就想辦法找專業，啊就這樣子。……不會，沒有，嘿。因為～不曉得啦，反正我們家就碰到反正就那個。我知道受訪者有一些在～在那個看到甚麼，流淚甚麼，沒有，沒有這種東西啦，嘿。反正碰到了就想辦法解決，啊怎麼解決啊怎麼就這樣子一步一步照著做就對了。……我們後來有一個妹妹，兩個差一歲三個月嘛。啊所以妹妹慢慢長大，所以～沒有時間像人家甚麼哭，甚麼甚麼都沒有啦，因為還有一個妹妹要帶，那就這樣子，對。」

雖然當初診斷時許爸和許媽都不太清楚自閉症是甚麼：

「欸～不是很清楚，不是很清楚。……媽媽她，她也還好，因為她，我在猜她也不太曉得自閉症是甚麼。只是我們發現小孩子比較難帶。……沒有啦，我比較不一樣啦，我們這都年紀比較老了，啊做生意做比較久了，就是～怎麼講。就是碰到問題啊就解決，……小孩子現在有問題，你就把它當一個專案啊，project management。」

另一方面，因為兒子以前有攻擊其他小朋友的經驗，所以許爸不太願意帶兒子出門：

「啊以前的話是因為出去的時候他，他還是會有一點攻擊人。啊像公園的話他，反正他又很奇怪，他男生他不會打，他就偏打小女生，啊就偏打那個比他小的。啊但是你只要，你只要給小女生打了之後，小女生趕快叫一下他就不敢打了。就有一點其實，反正不管啦反正那個就是他的那個所以～以前就有一點不太願意出去。那因為有的時候你在人家面前你打人家的小孩子，人家父母親爺爺奶奶一定會心痛的啊，啊所以就有的時候就沒有那麼那麼那個，啊所以就是在培養他的那個能力。」

許爸的兒子被診斷為中度自閉症，最主要問題是語言發展遲緩、人際關係互動、情緒，三方面的問題。目前許爸讓兒子參加許多復健和治療課程：

「我們，我們的策略是上午上幼稚園，下午上復健科診所。那為甚麼？因為你上幼稚園你還是要跟一般的小孩子一起。……〔但是〕那個〔幼稚園〕老師他可能本身也沒有那個專業，他雖然是幼、幼教科是教一般的小孩子，但是對這種小孩子他還是沒有，啊所以我們下午就全部跑、跑復健科診所。啊就是你藉由〔復健〕時間，啊人家也人數也比較少，一比二到大概一比六，嘿，然後也可以幫那個〔幼稚園〕老師分擔一些事情把他拉起來。」

經濟狀況

這些年來，雖然許爸的兒子在好多地方上課，但因為他領有身心障礙手冊及重大傷病卡，加上他們選擇社會局所補助的課程，所以看診費用不大：

「啊我們有在○○有上一個，一個那個～那個～需要繳費用的，啊但是那個社會局有補助，一個月三千，兩千好像是。……對對對對。就就是那個地方沒有健保給付，啊你其他地方是有健保給付。有健保給付你就用健保，啊健保就是掛六次號一百塊或者是五十，不等。啊那個地方是沒有健保給付，但是沒有健保給付因為它那個機構是社會局認定的，可以來申請療育補助。你也並不是說你在外

面上課甚麼都可以拿來申請那個補助。」

回想當時，雖然許爸擔心因申請身心障礙手冊而給孩子帶來汙名化，但最後還是選擇放下身段繼續申請，希望可以從中獲取更多資源來幫助他：

「我們剛開始為了要辦手冊，辦那個時候我們是～考慮了大概兩三天。是說因為有的時候會怕說被汙名化啊，手冊甚麼，啊考慮了兩三天到最後我們還是那個。所以重點就是爸爸媽媽要放下身段，不管有沒有，只是問你一個問題，你要不要小孩子好。那啊有手冊你有更多資源，你去找更多更多那個你，你那個先暫時經濟有幫你幫你一點，那你再去再去找其他的。啊反正最主要就是把小孩子拉上來，啊以後他對這個社會依賴也比較少一點，也是好的。」

許爸之前是在大陸開工廠，但現在已經結束運作，回到台灣。許爸希望在兒子六歲之前多陪他上課，所以目前家裡的經濟來源主要是靠土地出租而來：

「那個時候是還～有在大陸，可是那個時候〔指知道兒子是自閉症時〕就已經準備要收了。啊所以就跑來跑去，到後來就才賣掉。……現在，現在沒有做甚麼事。……因為最主要小孩子六歲之前是黃金期啊，所以就多陪他，多帶他上課。……經濟來源？欸～我們就工廠有土地啊，啊所以有在出租啦，嘿對啊。我們以前是家族事業啦對。在大寮，沒有，在台灣，對，那個大陸那邊賣掉了。台灣這邊還有土地啊，就出租這樣子。」

同一屋簷下

一年多前自從許爸的媽媽過世之後，他的爸爸開始搬來許爸家一起同住。但爸爸從以前開始就有自己的生活，從不插手管教孫子：

「爺爺就回來就，就看一下而已啊，對。……但是爸爸在，都在工廠啊。我們工廠就剩下一塊地，啊然後都租，租廠房，都隔成廠房租出去，啊然後我爸從以前就是都在那裡，已經待了幾十年了，所以他那裡有電視啊，有甚麼，他都常在那裡，啊只有晚上才回來睡覺。啊然後因為我爸年紀也大了七十多歲所以，他有的時候你也可以說他有一點怕吵，啊然後年紀大的都早上都很早起來，然後晚

上回來就就就很早就睡覺，所以他只是陪一下子而已。……我爸比較，都是放給小孩子在管啦，比較不會有的人講說甚麼，爸爸媽媽爺爺奶奶比較疼孫子，嘿沒有。」

兄妹倆

許爸說當初太太在懷妹妹的時候還不知道哥哥是自閉症，否則會擔心下一個又是自閉症。但之後才發現，多一個妹妹可以與兒子互動也是一種不同的刺激：

「因為我們當時懷妹妹的時候是不知道哥哥有這樣子。啊很多人是已經帶到很累了，她就跟你講啊如果再一個又這樣子咧，啊你是，對你一定就是這樣子，啊當然她也是情有可原，你怎麼知道說下一個，我也不能跟你說下一個絕對正常，對不對。……有人啊有一個互動有人在旁邊讓他比較不會，啊有不同的刺激。……因為我們哥哥真的是反應比較慢，啊很多他比較不行，嘿，所以就是靠妹妹。……所以反正我們就藉由甚麼東西都是靠妹妹去拉他一下。……啊所以我們就把她當成指標啊。」

雖然妹妹年紀還小，但偶爾也會吃哥哥的醋。但在能力方面，妹妹的能力比哥哥好很多。許爸表示，曾經哥哥發現妹妹講話比自己好而感到不舒服，但之後也開始變得比較愛講話了：

「目前來講妹妹是會，應該會有一點點這種感覺。不管媽媽在講故事書還是甚麼，常妹妹在那邊蹺二郎腿，一下子教了她就懂了，然後在旁邊。……啊但是咧哥哥大概在一年多之，大概一年吧，一年前那個時候我們就有發現說，哥哥有一陣子他心心裡比較不舒服，他那不舒服是我們可以感受到他慢慢有發現妹妹講話講得比他好。對，啊他怎麼講就表達比較慢還甚麼。啊當然啊啊現在的話，這陣子大概這一、兩個月哥哥比較愛講話了。」

資源

許爸在兒子初到學校念書之前已經跟老師談過孩子的狀況，希望老師們有心理準備。近期，許爸讓兒子轉學到新的學校，除了希望拉近哥哥和妹妹的上課距

離，也希望可以給兒子一個新的環境：

「沒有，因為我們有一個妹，啊那個學校比較遠。……啊因為妹妹想說比較近啊，有時候這樣跑來跑去比較累。……我們最主要是距離啊，啊然後就是我們也要換個環境。……他當時在那個學校那個老師因為他從很幼小的時候他就認知把老師高高在上，他就不敢講話，……那乾脆順便換個地方。嘿啊，結果換個地方啊就是整個都都不錯。」

許爸把大部份時間用在陪小孩上課，很少跟朋友出去玩：

「都是在上課那些比較多啦，對啊。啊所以就比較少跟朋友出去，都陪他，嘿啊。……因為我比較晚婚啊，有些〔朋友的孩子〕都年紀差比較大。啊有的在台北，欸～因為～我在國外待七年，吼，喔所以很多朋友那有的在國外，有的在台北，有的在高雄。啊然後回來台灣沒多久啊那長年都在大陸。啊所以你說以前的老朋友啊然後甚麼就在這裡就比較比較少。」

許爸的朋友都不在高雄，反而媽媽的朋友比較多而且在附近，其中有一些是教會的朋友，所以孩子會跟著媽媽朋友的孩子一起玩：

「對啊，所以說那些朋友都是在比較遠啦，啊然後最近的話就是在我們附近，啊然後就是媽媽的朋友。啊她朋友啊是很多大陸籍的甚麼啊在在那附近，對啊。然後媽媽就是說以前，因為有帶妹妹去過教會啊，所以就有一些認識一些～欸有小孩子也是有一點點的，嘿啊，就，對啊就這樣子啊。啊所以，啊有跟那些小孩子一起玩。」

對於孩子的事，許爸凡事親力親為。除了偶而會請教他人之外，他常常自己看書和摸索：

「就像我講的，啊甚麼東西都我們自己弄啊，啊連申請補助甚麼，啊反正那個就看一看，人家講了，啊你去哪裡拿個資料啊，看一看啊讀一讀啊甚麼都會了，所以～沒什麼，對啊。就變成甚麼？變成是，我們家長比較自主的，比較獨立的知道。……啊對啊比如說像前幾天我們有去甚麼，就跟媽媽，媽媽有時候講說○

○〔醫院〕有辦甚麼課啊，有時候就去聽。那當然我們也並不是講甚麼，所以我們去聽那當然我們就知道說他講的一定是講很基本，因為很多爸爸媽媽比較沒有經驗甚麼的，啊都要讓他們去聽，後來我們就比較不會去聽那種東西。」

夫妻之間的分工模式

許爸認為爸爸媽媽的觀念和態度很重要，可能會影響孩子：

「以前我也是會打小孩子啊〔許爸笑〕，以前我也是會打小孩子啊，啊打了之後脾氣不好，脾氣不好大家就搞僵了，然後又那個。啊你所以變成是爸爸媽媽的心態也就是說，那我打他，啊打他是有解決問題嗎？沒有啊。……。那所以很多東西是一定是，一定要灌輸爸爸媽媽跟更正確的觀念啦。」

由於平常太太與孩子互動的時間比較多，主要是太太在照顧孩子。許爸負責接送孩子上下課。

「我～比較少，還是媽媽比較多，嘿。她～……照顧，〔主要是〕媽媽在照顧。……嘿。因為她沒有工作啦，在家就帶這兩個小孩子。那媽媽的話現在的作息是每天晚上都唸故事書。……我是負責帶小孩子上課，跑來跑去。他現在，對，禮拜一到禮拜六，就只有禮拜二下午沒課啦，其他都有課。」

因為太太與孩子互動的時間比較多，許爸也覺得女人比男人細心，所以通常有甚麼事情多數由太太決定：

「幾乎是媽媽決定比較多，第一個說為甚麼我帶小孩子的時間比較少，女人家她比較有耐心，比男人有耐心，好。啊當然啊女人也比較細心，看的點也比較多。……吼啊所以你問我說講的那個，教的、碰到管教的問題甚麼幾乎都是媽媽。啊雖然有些不會，沒有對或這是我的看法跟她不一樣，……對啊啊所以你說當下管教啊甚麼問題甚麼重點甚麼，幾乎都是在媽媽身上。」

即使與太太意見不同，許爸覺得誰對誰錯不太重要。對他來說，最重要的是在這之後大家可以平靜的討論，一起想辦法解決問題：

「憑良心講你夫妻吼，我只能說啦，你只要是爸爸媽媽你自己心智夠成熟，

你只要看看你就帶著小孩子，你只要看到小孩子有進步，你雙方面各自自己你的氣就會消了。有時候你就會想說喔誰的方法對，誰的方法錯甚麼甚麼，那個已經沒有那麼重要了。你有先進步，啊當然啦過程啊甚麼，過程是到最後你再用很平靜的心來討論，喔這個方向對不對啊，哪些做法啊，是事半功倍啊甚麼甚麼，啊就再討論。」

許爸認為，許多事情不一定要夫妻倆一起做，可以互相分工。許爸通常提供負責策略，之後再由許媽負責執行：

「她做她的強項，我做我的強項。……我是提供策略啊，啊她在帶啊。欸～啊就這樣子啊，啊比如說跟老師啊有甚麼比較，有的時候跟人家溝通甚麼，要講什麼話都是我在弄了。啊媽媽是，就等於是她是執行啦，我是幕後的啦。就這樣，因為我年紀大她不少。我大她十幾歲，所以很多看法甚麼，我見過的世面比她多啦。啊但是，就是沒有那個耐心去～一點一點看。因為我看了就差不多就知道答案了，看了也沒有那個～那個耐心啦。」

三、小結

與前兩對父母不同的是，這一對許爸和許媽在照顧角色上有比較明顯的分工，也比較平均。最初，當研究者與許家聯絡的時候，主要是許爸與研究者接洽，者也是三對家庭中，唯一由爸爸負責聯絡的家庭，也證實了許爸所說，他們家男主外、女主內的分工方式。

第四節 綜合分析

綜觀三個受訪家庭，研究者發現他們之間有許多共同特色。本節將針對前三節中的三個受訪家庭，進行跨個案的綜合分析，說明他們的異同之處。

制度的限制

在本研究中，三位來自大陸的受訪母親雖然分別於不同的年份與其台籍配偶

共結連理，於不同時間來到台灣，但她們卻一致於來台第二年生下第一個寶寶。大陸配偶從大陸嫁到台灣，無論在生活上或環境上皆須一些時間重新適應，但她們卻可能因為受到制度的限制與影響，不得不在來台後儘快懷孕生子。我國「大陸地區人民進入台灣地區許可辦法」第 19 條「大陸地區人民為台灣地區人民之配偶，其在台灣地區未育有已設有戶籍之未成年親生子女者，前項第二款不予許可期間得減為二分之一；其在台灣地區育有已設有戶籍之未成年親生子女或離婚仍行使、負擔對於該子女之權利義務者，其不予許可期間，得不予管制。」育有已設有戶籍之未成年親生子女的大陸配偶較未育有已設有戶籍之未成年親生子女的大陸配偶，其不予許可的時間較寬。從本研究中的三位受訪母親的經驗，可以見得她們在來台的一年，在適應台灣的生活的同時，也正處於懷孕期間，承受孕婦的辛苦。台灣制度不但沒有幫助大陸配偶來台時的適應，反而增加了她們負擔。大陸配偶在台居留的過程和程序麻煩，在 2009 年 8 月 14 日「台灣地區與大陸地區人民關係條例」⁴修正條文公布施行前，大陸配偶到台必須經過 2 年團聚期、4 年的「依親居留」、以及 2 年的長期居留，且每年皆須住滿 183 天，一共要 8 年才能取得身份證（大紀元時報，2011）。

另一方面，除了居留和出入境等限制，工作許可之問題也明顯影響大陸配偶。本研究的三位受訪的大陸籍母親當中，唯有來台長達十幾年時間的袁媽媽曾經在台灣擁有工作經驗。三位受訪的大陸籍母親分別於 1999 年、2004 年及 2005 年來台，根據當時的政策（2009 年 8 月 14 日「台灣地區與大陸地區人民關係條例」修正條文公布施行前），大陸配偶須於 2 年團聚期後，加上符合一些條件才可申請工作權。但在大陸配偶依親居留的那 4 年當中，只有部份符合規定的大陸配偶才能成功申請工作權，基本上大多數的大陸配偶必須經過 6 年的時間才真正

⁴ 2009 年 8 月 14 日「台灣地區與大陸地區人民關係條例」修正條文公布施行之後，在台的大陸配偶身分證取得的時間從原規定的 8 年縮短為 6 年。依該條例第 17 條之 1 規定：「大陸配偶經依該條例第 17 條規定許可在台灣地區依親居留或長期居留者，居留期間得在台灣地區工作。」勞委會自 2009 年 8 月 14 日起也廢止了「大陸地區配偶在台灣地區依親居留期間工作許可及管理辦法」，大陸配偶在工作權方面限制，也已獲得放寬，大陸配偶只要經許可在台依親居留，不用申請工作證，也不用等待 2 年，即可在台工作。

擁有完全的工作權。

檢視本研究中的三位受訪的大陸籍母親，我們從在台有工作經驗的袁媽媽身上可以看到她在職場上藉由助理媽媽的工作，看見許多同為自閉症孩子的母親，知道孩子的自閉症狀況不只是發生在自己的身上，感受到這一切的發生並非自己個人的不幸，從而得以轉化。對於像袁媽媽這樣養育自閉症子女的大陸配偶來說，這是可以幫助她們的資源之一。但是，台灣制度限制大陸配偶被鑲嵌在家庭裡面，姑且不論大陸配偶是否有意願到社會上工作，制度已經強烈限制了大陸配偶不能嵌入社會層面，只被期待留在家中相夫教子。這並非大陸配偶自行選擇是否到社會上工作的問題，而是她們連最基本的工作權利都沒有。無論在居留、身份、或是工作上，大陸配偶都受到制度的限制。

家庭與社會壓力

正所謂遠水救不了近火，大陸配偶遠度重洋來到台灣，結婚生子之後發現自己的孩子患上自閉症卻沒有辦法依靠遠在大陸的家人，只能獨自背負著沉重的負擔照顧自閉症的孩子。面對社會、面對自閉症的孩子，本研究中受訪的陸籍母親開始擔心孩子的狀況遭受他人的異樣眼光、成為他人口中的話柄。然而，三位來自大陸的母親在照顧自閉症孩子的過程當中，雖未受到大陸的親友孤立，但她們會因為孩子的狀況而羞於與家人或朋友來往，加上平日也為了照顧自閉症子女所忙，導致少與在大陸的家人和朋友聯絡，開始孤立自己。大陸母親不想讓遠在大陸的家人擔心而不敢與大陸的家人和朋友說明孩子是自閉症的真相，因而沒辦法從大陸的家人和朋友中得到支持與幫助。對於孤立無援的大陸配偶來說，辛辛苦苦離鄉背井來到台灣卻因為孩子的狀況而更加不敢與家人接觸，她們還必須在家人、朋友面前表現出「我在台灣過得很好」的樣子，卻因而在無形中形成了雙重的壓力。台灣與大陸之間的「距離」是一體的兩面，它讓養育自閉症子女的大陸配偶免於對在大陸的家人和朋友交代與解釋孩子的病情，但它也減少了大陸配偶

在台的支持網絡，少了一些可以就近提供幫助的人。

大陸配偶來到台灣之後，夫家家庭成為她們在台灣最為親近的生活範圍。本研究中，雖然三位受訪母親同樣來自大陸，但她們在台生活的家庭模式卻不盡相同。袁媽媽，她與夫家家人同住了一個屋簷下。生活在一個大家庭的袁媽媽，在照顧孩子及討論任何決策的過程中，家中的長輩—婆婆總是握有非常大的主導權力。袁媽媽覺得自己在這個大家庭中照顧自閉症孩子時被其他家庭成員所監視。長期的相處之下，尤其在親職教養方面，衍生出婆媳之間的潛在衝突，形成傳統的東方家庭中婆媳之間的關係與問題。然而，袁爸爸的感覺卻與袁媽媽完全相反，他覺得大家庭的生活模式很好，家庭成員住在一起可以互相照顧，有所照應。雖然身處同一個家庭，但袁爸爸與袁媽媽對於同住者及大家庭的想法有所不同。

身處小家庭的吳媽媽與袁媽媽的處境相反，她渴望夫家有家人、公婆可以在，如此一來，可以在她照顧孩子的過程中提供協助。由於吳爸爸的父母早逝，所以當吳媽媽嫁到台灣之後，一直都只與吳爸爸和孩子同住，以小家庭的模式生活著。吳媽媽在照顧自閉症孩子的過程中感到非常無助，她感嘆自己沒有公婆，家中沒有人可以提供協助，因而希望可以將在大陸的母親接到台灣與自己同住。家裡沒有同住者的吳媽媽與家有同住者的袁媽媽對於同住者的想法有所差異。

新的應對策略

在三位受訪的大陸籍母親當中，袁媽媽透過工作，到孩子的學校擔任助理媽媽，開始與自己相似經歷的家庭有所接觸。袁媽媽在工作中不但可以一邊照顧自己的孩子，也能幫助需要幫助的學生，從中找到意義。吳媽媽和許媽媽雖然沒有到社會上工作，但他們學會不將自己的孩子與其他孩子做比較，只要孩子有進步就已經感到開心與滿足。而對於三位父親來說，他們也與媽媽們一樣，希望孩子可以慢慢進步，在生活上能夠獨立完成生活自理，不要造成社會的負擔。面對自閉症的孩子，大陸籍母親以及台籍父親分別發展出自己的因應策略，透過不同的

方式來對此進行轉化。

性別與社會階級

在本研究中的三個受訪家庭中，大陸籍母親與台籍父親在照顧自閉症孩子的過程中，分別扮演不同的角色，且在分工上也有所不同。相較於父親，大陸籍母親在直接照顧上花了許多精力和時間，大陸配偶在家中扮演主要照顧者的角色。然而，在直接照顧上，父親看似沒有投入太多時間參與照顧，但他們在家中其實扮演著重要的角色，成為家中非常重要的經濟來源。當我們從「性別」角度探討父親與母親在家中的角色時，可以發現母親成為直接照顧的照顧者，而父親卻因為需要工作而無法全心投入照顧。「性別」除了影響父親如何期待自己做為經濟的支持者，男性與女性之間的不同也讓受訪的父親與母親有不一樣的想法。在與六位受訪者訪談的過程中，研究者在受訪母親身上看見許多她們的情緒和感受，相反的在父親身上少見情緒層面的表現。也因為如此，研究者與父親的平均訪談時間也較母親少了將近一半的時間。在訪談內容上，當父親談及自己的障礙孩子時，都是以非常「男性」理性的談法，沒有任何情緒，也很有效率。父親們都在短短不到一個小時的時間內完成訪談。再來，對於對孩子的期許，父親們會關心孩子未來就業的問題，希望孩子不要成為浪費資源的人，其中，許爸爸甚至將有障礙的孩子看做是一個「project」來應對。因為男性與女性對於處理情感的方式有所不同，往往在夫妻相處之時，父親呈現出來的理性讓母親無法感受到他的支持，甚至有母親覺得先生對自己冷漠。

除了「性別」的不同之外，在三位受訪家庭中，許爸爸之所以可以與其他爸爸不同，放棄工作，全心投入於照顧自閉症孩子的工作當中，是因為他的個人資源充足，家中原本所擁有的家業足以滿足他負起男性養家者的角色，讓他即使沒有工作也能依賴家傳的祖產過生活。但對於沒有先天條件的袁爸爸和吳爸爸來說，他們必須到外面工作賺取生計，才能維持家人的生活。如此可見，夫家家庭

的社會階級之高低不同將影響養育自閉症子女的大陸配偶家庭，社會中不同階級的人其生活方式以及能力有所不同。

自閉症孩子及手足

本研究的三個受訪家庭中的三個自閉症小孩皆為男性，三個受訪家庭中的父母在訪談的過程中提到，當他們察覺孩子在某些發展能力上有一些延遲的現象時並不以為然，他們誤以為是因為小男生的發展比較慢的關係所造成。事實上，在發展遲緩兒童的男女性別比例中，男童較女童多，但男童卻常被誤以為在發展上有一些遲緩是正常的現象。

袁家只有一個獨生子，除了自閉症的孩子之外，吳家和許家的自閉症孩子分別還有一個手足，吳家的是姐姐，許家的是妹妹。雖然同是照顧兩個孩子，但吳家和許家對於自閉症兒童之手足有不同的看法；吳家覺得照顧兩個孩子是一種負擔，但對許家來說，手足反而可以幫助陪伴自閉症的孩子。許爸爸和許媽媽覺得家中有一個比自閉症兒子小的妹妹，在他們兄妹關係中不會產生競爭關係，妹妹的出現反而會幫助刺激哥哥的成長，使彼此在同一個進度上互相學習。因此，自閉症孩子的手足不一定會為家裡造成負擔。手足在擁有自閉症孩子的家庭中是一種負擔或是助力，可能會因手足在家裡的排行順序的不同而有不同的結果。

誰能聽見他們的孤單

大陸配偶相較於來自東南亞國家的外籍配偶，看似文化背景與我國比較相近，但事實上她們在台生活也面臨許多的不適應，尤其養育自閉症孩子的母親，她們在照顧自閉症孩子時需要更多的支持。本研究中，袁媽媽因為遠在大陸的家人沒有辦法給予正面支持；吳媽媽本性活潑，剛來台時到公園認識了許多朋友，適應良好，但當她發現孩子是自閉症之後，開始羞於與他人接觸，甚至覺得自己不值得，也沒有資格享受生活。孩子的自閉症狀況使媽媽們縮小了自己的社交圈

子與範圍，受訪的大陸母親在某種程度上非常「孤單」。

養育自閉症孩子，除了三位來自大陸籍母親之外，三位受訪的台籍父親也表示自己不會在自己的社交圈子以及工作場域告訴朋友有關於自己孩子的自閉症狀況，在某種程度上展現出他們的「孤單」。只是，我們從台籍父親身上看見的「孤單」與外籍母親身上的有不一樣的展現。



第五章 結論與建議

本章分為三節，第一節為本研究的研究發現與討論，第二節則針對研究發現提出一些實務上及學術上的建議，最後將說明本研究之研究限制與研究貢獻。

第一節 研究發現與討論

在華人傳統觀念看來，結婚、生子是件歡喜、快樂的事。然而，McCubbin & Patterson (1983b) 認為，家庭壓力的壓力源也可能因結婚、生子而引起。綜觀本研究的三對受訪家庭，雖然他們在不同的年份共結連理，但卻不約而同的在婚後第二年懷孕生子。在短短的兩年內完成兩件終身大事，爸爸媽媽們除了需要適應夫妻新生活，也必須照顧孩子，同時適應兩種生活。在短時間內快速晉升為人父及人母的狀態，除了對本地爸爸之外，對於來自大陸的媽媽們來說更是一大挑戰。她們除了需要適應新的夫妻生活、照顧孩子的生活之外，同時可能還正處於適應台灣環境與文化的狀態。而在本研究的三個受訪家庭中，他們的孩子分別在一歲十一個月、三歲、及四歲的時候被診斷為自閉症兒童。孩子的疾病也成為家庭壓力來源之一。

本節將回顧本研究中三對養育自閉症子女的大陸配偶家庭的訪談內容，根據研究目的與研究問題，將訪談資料歸納出以下幾個結論：

一、大陸配偶家庭中父母養育自閉症子女的負荷與壓力：

在家有自閉症兒童的大陸配偶家庭中，父親與大陸籍母親在家庭內所扮演的角色有所不同。研究者從三個受訪家庭中，發現在家有自閉症子女的大陸配偶家庭中，父母仍維持著傳統的「男主外、女主內」的分工模式。平日，父親忙於負責家庭生計，周末或父親工作休息時，偶而會陪伴孩子，大陸籍母親則負責打理家裡的大小事務。另一方面，在管教孩子的過程中，長期擔任管教角色的媽媽常

在照顧過程中扮演「黑臉」的角色，而爸爸的角色卻與媽媽相反，扮演「白臉」的角色。由於媽媽照顧孩子的時間比較長，在照顧孩子的過程中，若有任何大小事件，爸爸們都同意由媽媽們做決定。在家有自閉症子女的大陸配偶家庭中，大陸籍母親是自閉症子女的主要照顧者。這與吳家賢（2002）針對養育自閉症子女的台灣籍家庭所做的研究結果相似，發現在照顧自閉症子女的家庭中，皆由母親擔任最主要的照顧角色。

本研究發現在心理、生理、社會、經濟，四種負荷類型當中，大陸籍母親在養育自閉症子女時，以心理負荷及生理負荷為最常見的負荷類型，但父親卻沒有這兩層面的負荷，父母之間的負荷不盡相同。

1. 心理負荷：出現憂鬱、焦慮、痛苦、迷惘、恐懼、自責、無助等感受

大陸籍母親從確定孩子被診斷為自閉症開始，因對疾病不完全了解而對此感到害怕。但在認識自閉症之後，大陸籍母親在照顧自閉症子女的過程中，心理負荷更是源源不斷，大陸籍媽媽因了解病情的嚴重性而為孩子感到難過，憂鬱、焦慮、痛苦等感覺也隨之而來。除此之外，大陸籍媽媽也出現自責、自憐等感受，無法接受自己會有自閉症的小孩。當想到自己的自閉症孩子的未來時，大陸籍媽媽也會為孩子感到擔心，因而產生恐懼和迷惘的感受。此研究結果與先前的文獻報告一致（Koegel, et al., 1992），發現自閉症兒童的母親受到負面感受的影響，長期承受照顧負擔。

另一方面，本研究發現，相較於大陸籍母親，父親在訪問過程中的反應相當平靜，無論是從父親口述，或是從母親口中轉述，父親都是表現出非常冷靜的態度。父親這樣的表現甚至讓大陸籍媽媽懷疑爸爸對此沒有任何情緒，或對孩子是自閉症的狀況漠不關心。

2. 生理負荷：睡眠、食慾、體力等受到影響

在生理負荷方面，大陸籍媽媽從照顧初期，開始出現失眠的狀態。然而，照顧自閉症兒童並非一天兩天的事，自閉症兒童必須做長時間的治療，而身為主要

照顧者的媽媽，平日除了照顧孩子的生活起居之外，也必須為接送孩子參與治療課程而四處奔波，大陸籍媽媽不但沒有喘息的時間，尤其是當家庭中有一個以上的孩子，在體力上更是難以負荷。以上發現與 Ghanizadeh 等人（2009）的研究結果一致，認為照顧自閉症子女的母親的睡眠品質受到影響，而吳家賢（2002）的研究也更進一步指出，自閉症兒童的主要照顧者常有心理及體力上的透支，對身心健康有一定的影響。

在父親方面，本研究發現，對於平日都在上班的父親來說，並未產生太大的生理負荷。此與 Ghanizadeh 等人（2009）的研究結果相符合，認為養育自閉症子女的母親較父親的勞累程度高。推測其原因，可能因為直接照顧自閉症子女的母親，與子女接觸的時間相較之下比父親長，因此，身為主要照顧者的大陸籍母親在生理上較父親承受更大的負荷。

3. 社會負荷：沒有休閒時間，承受外人的歧視及異樣眼光

為了照顧自閉症孩子，大陸籍媽媽沒有自己的時間，沒有時間娛樂，也沒時間進修，尤其當家中的自閉症子女有其他手足時，更是難上加難。這與 Koegel 等人（1992）的研究結果相符，認為自閉症兒童的母親在日常生活中，相對於消遣及休閒活動，耗費了更多時間在照顧自閉症子女上。此外，本研究發現，雖然沒有遭受到親戚朋友的孤立，但大陸籍媽媽會因為孩子的狀況而羞於與他人來往，因為擔心他人的眼光，甚至不敢告訴在大陸的親戚、朋友，開始孤立自己，不主動與他人聯絡。

走出家裡，來到社會，自閉症孩子的行為容易引起他人的異樣眼光，此與 Midence 與 O' Neill（2010）的研究結果相符，發現自閉症兒童非外表可見的特質令人難以理解，讓父母遭受更多問題。而對於大陸籍母親來說，她們的大陸籍身份，也是另一個遭受外人歧視的原因之一。

4. 經濟負荷：收入來源及支出負擔

在經濟方面，大陸籍母親因為平日忙於照顧孩子而沒有多餘的時間到社會上

工作，也因此而少了一份收入來源，此與 Jarbrink、Fombonne 與 Knapp（2003）的研究結果相符。特別的是，本研究發現，雖然在家庭中只有父親一人負擔家裡的經濟來源，但因政府對於領有身心障礙手冊的自閉症兒童有提供醫療補助，為家庭減少治療支出，故孩子的治療費用不足以造成家裡太大的經濟負擔，此與 Ghanizadeh 等人（2009）及 Liptak、Stuart 與 Auinger（2006）的研究發現，認為養育自閉症子女的家庭將因需要許多醫藥費，因而會造成家庭面臨經濟上的問題，以及認為自閉症的照顧者承受沉重的醫藥負擔有所不同。推測本研究與國外的研究結果不同的原因，是因為國家對自閉症孩子所提供的醫藥福利的不同，所以醫藥負擔對處於不同國家的自閉症家庭有不一樣的負擔程度。

表 5-1 大陸配偶家庭中父親與母親壓力類型一覽表

壓力類型	袁媽	袁爸	吳媽	吳爸	許媽	許爸
1. 生理層面						
失眠			V		V	
缺乏食慾			V			
體力欠佳			V			
2. 心理層面						
焦慮	V					
難過		V				
憂鬱			V			
痛苦			V			
無助			V			
迷惘					V	
恐懼					V	
3. 社會層面						
外人的異樣眼光			V		V	
鄰居的異樣眼光			V			
沒有休閒時間			V			
4. 經濟層面						
減少收入來源					V	

二、 父母養育自閉症子女的支持來源與類型：

家庭所擁有的資源將決定家庭壓力程度，因此，家庭資源的多寡將成爲減輕壓力的關鍵。在養育自閉症子女的大陸配偶家庭中，父母在養育自閉症子女的過程當中總是困難重重，但慶幸的是，在他們身邊，還是有一些願意提供協助，支持他們的資源，給予他們鼓勵與協助。本研究發現，大陸配偶家庭養育自閉症子女的過程中，他們所遇到的問題可分成兩種類型，其一與家庭關係有關的問題，另一則與孩子的自閉症有關的問題。當大陸籍母親遇到與孩子自閉症相關的問題時，較容易主動尋找資源和協助，但對於家庭方面的問題，例如夫妻相處等問題，則會選擇保持靜默，不會向任何人透露。

本研究將養育自閉症子女的大陸配偶家庭所擁有的資源，按照正式及非正式支持系統分成以下五點，說明父母的支持來源及其支持功能。

1. 正式支持系統：專業人士

家庭資源有助於減緩家庭的壓力程度。雖然在三對受訪父母的照顧經歷中遇到了許多不愉快或難以承受的心情。但他們也在這條跌跌撞撞的路上遇到了許多幫助他們的人。專業人士是自閉症父母最早接觸的人。從孩子被診斷開始，醫生就開始從旁給予許多自閉症相關的資訊。而在接下來的治療日子裡，老師們也提供知識上的幫助。研究發現，在大陸配偶家庭中，父母親非常願意與老師、醫生們討論孩子的問題，尤其在照顧知識方面。其中，無論是幼稚園老師，或是國小的特教老師都給予父母許多支持和資訊，已經成爲養育自閉症子女的父母的 support 對象。此研究結果與吳家賢（2002）的研究結果一致，認爲在正式支持系統上，專業人士提供非常大的幫助。

2. 正式支持系統：就醫體系與政府補助

經研究發現，在三個受訪家庭中，自閉症孩子都領有身心障礙手冊，其中也有家庭完成重大傷病卡的申請，從中獲得許多資源。對於養育自閉症子女的大陸

配偶家庭來說，政府給予他們最大的協助在於就醫補助。父母們非常認同政府所提供的補助對於他們的家庭有非常大的幫助，尤其是經濟的部分。

3. 非正式支持系統：個人資源

本研究發現，除了對自閉症子女的狀況有相當程度的認知之外，在養育自閉症子女的大陸配偶家庭中，父親與母親各有一些個人資源，間接幫助他們獲得更多支持。大陸籍母親堅強、有韌性、健談、任勞任怨的性格特質，使他們主動及有機會與更多資源接觸，得到工具性及情感性支持。而在父親方面，家庭和個人產業、財富累積的多寡，也將影響家庭面對問題的能力。就如許爸，因為家庭原本就有家族產業，所以當他發現自己必須承擔照顧自閉症兒子的責任時，即使想要全職照顧孩子，也不擔心自己因為沒有工作收入而導致家庭面臨經濟壓力。

4. 非正式支持系統：配偶

在非正式支持系統方面，夫妻雙方非常需要對方情感上的支持。根據本研究發現，在養育自閉症子女的大陸配偶家庭中，夫妻雙方成為對方最大的支持，此與吳佳賢（2002）的研究結果相同。雖然大陸籍母親在非支持系統上有其他資源的支持，但對她們來說，來自另一半的支持才是她們最需要、最重要的支持。而對於父親來說，雖然他們在台灣的資源較大陸籍母親多，但他們真正運用的資源不多，大陸籍母親仍是父親在非正式支持系統中最主要的支持來源。

5. 非正式支持系統：處境相同的母親、同事及朋友

大陸籍母親雖然從大陸嫁到台灣，已經很少與遠在大陸的朋友聯絡，但是，她們在台灣也重新認識了一群與自己有相同經歷的朋友，建立了一個新的資源網絡。本研究發現，在養育自閉症子女的大陸配偶家庭中，大陸籍母親在台最常與自閉症兒童的媽媽們交朋友。雖然這一群媽媽並非來自大陸，但她們同樣也有自閉症的孩子，非常能夠理解自閉症孩子的媽媽的處境和心情。大陸籍母親與媽媽們除了時常互相討論和分享自閉症相關的資訊，彼此之間也互相給予情緒上的支持。此結果與吳家賢（2002）的研究相符，認為在資訊的支持來源中，朋友提供

照顧者非常大的支持。

而在父親的部分，本研究發現，對於孩子的自閉症狀況，父親通常除了家人之外，比較不會告訴朋友或同事，父親們認為即使告訴他們也於事無補，反而可能帶來過度關心的態度，不會對孩子有任何幫助。因此，在資源上，雖然父親相對於大陸籍母親在台擁有更多的資源，但在是運用程度上卻不比大陸籍母親高。

6. 非正式支持系統：宗教信仰

本研究發現，有宗教信仰的大陸配偶母親，其在精神層面上得到一些撫慰，宗教信仰幫助大陸配偶母親降低心理負荷，使其心裡感到平靜。另一方面，大陸配偶母親在參與宗教團體的過程中，也擴展了他們的社交圈子，她們因此而多了一些朋友和支持。

7. 非正式支持系統：同住者

在家有自閉症子女的大陸配偶家庭中，同住者扮演著相當重要的角色。研究發現，若大陸籍母親與夫家的其他家庭成員同住一個屋簷下，在相處上，可能會因意見不合而帶來一些問題，但不可否認的是，同住者在照顧自閉症兒童上提供了許多幫助。一些同住者發揮良好的照顧功能，他們可以成為照顧自閉症孩子的人力之一，讓自閉症兒童的父親與母親在照顧上有喘息的時間。

吳家賢（2002）曾在研究中指出，即使由祖父母照顧自閉症子女，一旦涉及自閉症孩子的相關事務，自閉症孩子的父母都還是最主要的決策者。但本研究的結果有別於此，發現在養育自閉症子女的大陸配偶家庭中，自閉症兒童的祖母較大陸籍母親擁有更大的主導權。

表 5-2 大陸配偶家庭中父親與母親社會支持來源一覽表

支持來源	袁媽	袁爸	吳媽	吳爸	許媽	許爸
1. 正式支持系統						
專業人士：學校老師	V		V		V	
專業人士：醫生					V	V
就醫體系與政府補助	V	V	V	V	V	V
2. 非正式支持系統						
個人資源	V		V			V
配偶		V	V	V	V	V
處境相同的母親	V		V		V	
工作夥伴	V					
宗教	V					V
同住者	V	V				

三、適應狀況：

經研究發現，在養育自閉症子女的大陸配偶家庭中，父親與大陸籍母親的適應狀況不盡相同。從孩子被診斷為自閉症兒童的那一刻開始，父親不因孩子的自閉症狀況而受到太大的影響，適應狀況良好。而經過長期的照顧時間，或許因為在家中母親才是主要照顧者的角色，所以從表面上看來，對於養育自閉症的孩子，父親較母親有良好的適應。

打從發現孩子是自閉症開始，自閉症孩子已經成為父母們生活中的全部。然而，身為主要照顧者的大陸籍母親，雖然開始時難以適應，但經過多年的照顧時間，因見到孩子的成長與進步，一些母親已經學習放下與釋懷。但對於一些母親，在照顧自閉症孩子兩年之後還是會有一些生理和心理上的負荷，例如失眠、難過等，尤其在學齡前的自閉症孩子其進步空間較小，讓母親比較不能適應。

第二節 研究建議與貢獻

根據研究發現，以及在研究過程中，受訪者所提出的一些回應，本研究就實務和學術方面提出幾點建議：

一、實務性建議：

1. 有效的資源整合：

在養育自閉症子女的大陸配偶家庭中，當父母在照顧過程中當遇到問題時，他們首先會向專業人員尋求協助。本研究發現，父母們爲了自閉症子女到處尋找有用的資源，消耗了許多時間，甚至一些父母因此而延緩了孩子的治療時間。因此，如果可以針對相關的資源做有效的整合，統一從一個中心或固定的窗口，提供自閉症兒童的新手父母足夠的和詳盡的資訊，尤其對於大陸籍母親來說，若有專業人士的指引，將對家庭有很大的幫助。

2. 提供定期的喘息服務：

對於長時間照顧自閉症子女的大陸籍母親來說，她們完全沒有喘息的時間，孩子便是他們生活中的全部。在這樣長時間照顧自閉症子女的情況之下，壓力與負荷將也隨之而來。因此，除了經濟上的補助之外，大陸籍母親也需要更多的工具性支持，政府或民間機構可以新增一些可提供母親喘息的服務內容，例如每週八小時的托兒服務等。

3. 協助父母成立自助團體或成長團體：

研究發現，在養育自閉症子女的大陸配偶家庭中，大陸籍母親覺得與他們擁有相同經驗的母親較能理解他們的心情，而對於不會與同事或朋友討論孩子的事務的父親來說，目前也缺乏一個可以抒發情感的管道。因此，研究者建議幫助養育自閉症子女的大陸配偶家庭組成一個自助團體或成長團體，讓同是大陸籍的自閉症父母聚集在一起，讓有經驗的父母有固定的時間與新手父母互相交流、分享，以提供新手父母情緒和資訊上的支持。

4. 大力推廣對自閉症的認識：

本研究發現，受訪父母在知道自已的小孩是自閉症時，才開始嘗試了解自閉症。但是，除了自閉症孩子的家屬之外，建議可以提高社會大眾對此疾病的基本的認識。一來可以讓社會大眾對自己的子女或身邊朋友的子女的關注，幫助做到及早發現，及早治療，二來當社會大眾對疾病有所認識之後，相信當他們遇到自閉症兒童時可以抱以平常心對待，減少他們對自閉症兒童和父母的歧視和異樣眼光。

二、學術性的建議：

本研究首以養育自閉症子女的大陸配偶家庭作為研究對象，採質性研究的方式，針對父母的照顧經驗做初探性之研究。在往後的研究當中，建議可與服務相關族群的機構合作，以量化的方式做進一步的調查性研究。

三、研究限制

1. 研究對象上之限制

由於本研究主要是透過醫院選取研究對象，故無法接觸到未與機構接觸或未向外界尋求協助之家庭，因此，研究結果無法代表所有的家庭，在推論上有所限制。

2. 語言上的限制

基於本研究以深入訪談的方式進行資料蒐集，因考量到受訪的大陸籍配偶之中文表達與理解的能力可能影響研究者與受訪者的理解與詮釋，因此，以選取中文溝通能力較好與理解程度較高的大陸籍配偶作為研究樣本。

四、研究特色與獨特發現：

1. 對大陸配偶與父職的關注：

相較於國內研究多以本地籍自閉症主要照顧者為研究對象，本研究主要是以來自大陸的大陸籍配偶照顧者所組成的家庭為研究對象，有助於專業人士及社會大眾對此族群的了解關注。另一方面，在本研究當中，同時以家中的父親與母親做為研究對象，除了同時探討父親與母親的親子照顧之外，也分析家庭中夫妻關係在照顧自閉症子女議題上的重要性。

2. 就醫體系與政府補助有助於減輕經濟負擔：

在本研究中，我們發現三個受訪的大陸配偶家庭的自閉症孩子因領有身心障礙手冊、重大傷病卡、療育補助、或兒童醫療補助證等證明，而在治療過程中得到許多金錢上的優惠與補助，其中尤以課程的費用補助為多。三個養育自閉症子女的大陸配偶家庭中的父母一致認同政府所給予的金錢上的補助對於家庭的經濟有一定的幫助。

3. 看見大陸母親的「優勢」(strength)：

大陸配偶離鄉背井來到台灣，除了得與親戚朋友分隔兩地，也須重新學習適應新的文化與生活，所以常給人一種處於「弱勢」的印象。在本研究中，除了承受照顧自閉症子女的負荷與壓力之外，我們在探討大陸配偶家庭養育自閉症子女的照顧經驗時，也在大陸籍母親身上發現他們善於運用網絡資源的能力。雖然在台土生土長的父親其周遭的網絡資源比來自大陸的母親多，但其在資源網絡的運用程度上不及大陸籍母親。從此研究的獨特發現中，提醒我們不能只看大陸配偶「弱勢」的一面，也要看到她們的「優勢」(strength)。

參考文獻

中文部分

丁俐月（2006）。**先天性心臟病童之主要照顧者期生活品質與憂鬱傾向之相關研究**（未出版之碩士論文）。國立高雄師範大學，高雄市。

大紀元時報（2011年9月30日）。**台修法保障大陸配偶身份工作財產權：身份證6年可取得，合法入境可立即工作，遺產繼承上限取消【台灣新聞】**。取自 <http://hk.epochtimes.com/8/12/12/92828.htm>

中華民國財團法人自閉症基金會（2010年6月6日）。**自閉症之相關介紹【中華民國財團法人自閉症基金會網站】**。取自 <http://www.fact.org.tw/cetacean/front/bin/ptlist.phtml?Category=123445>

內政部（2004）。**兒童及少年福利法施行細則**。台北，內政部。

內政部統計處（2010年6月6日）。**國人結婚之外籍配偶與大陸配偶人數統計【內政部網站】**。取自 <http://www.moi.gov.tw/stat/index.aspx>

內政部統計處（2010年6月6日）。**國內持有身心障礙手冊的自閉症人數統計【內政部網站】**。取自 <http://www.moi.gov.tw/stat/index.aspx>

王士華（2006）。**探討精神分裂症青少年病患主要照顧者習得智謀對壓力因應之影響**（未出版之碩士論文）。國立台北護理學院，台北市。

王良芬（2005）。**台北縣外籍配偶家庭及社區生活適應之研究**（未出版之碩士論文）。國立台灣師範大學，台北市。

王明輝、蔡明惠（2004年12月）。**舊社區·新住民：外籍配偶漁村社區生活適應之探討**。郭文般（主持人），**九〇年代性別與多元文化**。2004 台灣社會學會年會暨研討會，新竹市：國立清華大學。

王美晴（2005）。**台北市東南亞新移民家庭早期療育相關服務使用經驗與影響因**

- 素之探討（未出版之碩士論文）。國立台灣大學，台北市。
- 王舒芸（1995）。**現代奶爸難為乎？雙工作家庭中父職角色之初探**（未出版之碩士論文）。國立台灣大學社會學研究所，台北市。
- 王雅芬（2004）。**台北市外籍配偶社會支持之相關研究**（未出版之碩士論文）。國立台灣師範大學，台北市。
- 王增勇、周月清（2004）。**建立女性照顧負擔評估指標之研究**。內政部委託研究報告，未出版。
- 台北市政府衛生局（2011）。**發展遲緩兒童【發展遲緩兒童早期療育醫療服務網】**。取自 <http://www.health.gov.tw/Default.aspx?tabid=474&mid=1139&itemid=24838>
- 自閉症症候群與學習障礙關懷協會（2011年9月5日）。**廣泛性發展遲緩症狀【自閉症症候群與學習障礙關懷協會】**。取自 <http://asdnetwork.org/%E5%AD%B8%E7%BF%92%E9%9A%9C%E7%A4%99-learning-disorder/%E5%AD%B8%E7%BF%92%E9%9A%9C%E7%A4%99%E7%9A%84%E7%A8%AE%E9%A1%9E-1/%E5%BB%A3%E6%B3%9B%E6%80%A7%E7%99%BC%E5%B1%95%E9%9A%9C%E7%A4%99-%E7%97%87%E7%8B%80/>
- 朱柔若，孫碧霞（2010）。**印尼與大陸配偶在台社會排除經驗之研究**。**教育與社會研究**，20，1-52。
- 吳佳賢（2002）。**學前自閉症兒童主要照顧者負荷、社會支持與心理健康之相關研究**（未出版之碩士論文）。國立暨南國際大學，南投縣。
- 吳金鳳（2005）。**澎湖地區外籍新娘生活適應與政府生活輔導措施相關之研究**。（未出版之碩士論文）。國立中山大學，高雄市。
- 吳佩禎（2009）。**新台灣之子在校學習適應及其影響因素之探討－以台南市國小為例**（未出版之碩士論文）。國立台南大學，台南市。
- 吳憶如（2009）。**澎湖縣新移民女性參與學習服務措施及生活適應之研究**（未出版之碩士論文）。國立台北教育大學，台北市。

- 李明岳 (2006)。大陸配偶來台後政治社會化與國家認同研究以台北縣大陸配偶個案為例 (未出版之碩士論文)。國立台灣大學，台北市。
- 李怡慧 (2008)。新台灣之子學習適應及其相關因素之研究—以彰化縣某國小為例。國立中正大學，嘉義縣。
- 李家琦 (2008)。自閉兒母親的自我效能、社會支持與壓力因應歷程之關係 (未出版之碩士論文)。長庚大學，台北市。
- 李鳳美 (2007)。探討青少年精神病患主要照顧者生活壓力、社會支持對照顧負荷之影響 (未出版之碩士論文)。國立台北護理學院，台北市。
- 李慶良 (1999)。美國 99-457 公法之研究。台中師院特教叢書 8701 輯，特殊教育論文集(頁 17-69)。台中：國立台中師院特教中心。
- 沈瓊桃、詹宜章 (譯) (2002)。社會工作概論 (原作者：Skidmore, R. A.)。台北市：學富文化。(原著出版年：1997)
- 周月清 (譯) (1994)。家庭壓力管理 (原作者：Boss, P.)。台北市：桂冠。
- 周柏程 (2007)。新移民女性人格特質、生活適應與工作績效關係之研究 (未出版之碩士論文)。國立嘉義大學，嘉義市。
- 周美珍 (2001)。新竹縣「外籍新娘」生育狀況探討。公共衛生，28 (3)，255-265。
- 周麗端、黃郁婷、楊康臨、唐先梅 (2000)。家庭危機與管理。台北縣：國立空中大學。
- 林金定、嚴嘉楓、陳美花 (2005)。質性研究方法：訪談模式與實施步驟分析身心障礙研究。身心障礙研究，3 (2)，122-136。
- 林徐達 (2010)。大陸配偶的「台灣經驗」—以花蓮地區為例 (未出版之碩士論文)。國立東華大學，花蓮縣。
- 柴玉琮 (2000 年 7 月 19 日)。照料自閉兒壓力大，母親投河自盡【國家文化資料庫台視新聞影音資料】。取自
http://nrch.cca.gov.tw/ccahome/tvnews/tvnews_meta.jsp?xml_id=0002483207&mainti

tle=%E7%85%A7%E6%96%99%E8%87%AA%E9%96%89%E5%85%92%E5%A3%93%E5%8A%9B%E5%A4%A7%E6%AF%8D%E8%A6%AA%E6%8A%95%E6%B2%B3%E8%87%AA%E7%9B%A1%0A&dofile=cca-1-20001-nw-ttvdy-20000719_12-n.asf

高淑清 (2001)。在美華人留學生太太的生活世界：詮釋與反思。本土心理學研究，16，225-285。

徐源生 (2003)。兩岸聯姻跨制度婚姻調適之研究－以金門縣大陸新娘為例 (未出版之碩士論文)。銘傳大學，桃源縣。

張秀桃 (2004)。精神分裂病患者主要照顧者照顧負荷之探討：以某醫學中心復健及門診個案為例 (未出版之碩士論文)。高雄醫學大學，高雄市。

張英陣、彭淑華、鄭麗珍 (譯) (1998)。社會福利與社會工作 (原作者：Zastrow, C.)。台北市：洪葉文化。

張素真 (2008)。台北縣金山地區外籍配偶生活適應之研究 (未出版之碩士論文)。國立台灣師範大學，台北市。

張婉縈 (2007)。外籍配偶的文化休閒活動與生活適應之研究 (未出版之碩士論文)。朝陽科技大學，台中市。

張憶純 (1999)。從家庭壓力理論之資源層面探討家庭危機形成因素－以台灣省立台中育幼院院童家庭為例 (未出版之碩士論文)。國立暨南國際大學，南投縣。

郭志通 (2005)。憂鬱症病患主要照顧者之敘事研究 (未出版之碩士論文)。國立台南大學，台南市。

陳一蓉 (1993)。自閉症兒童的母親的壓力知覺、社會支持與其適應關係的探討 (未出版之碩士論文)。國立中正大學，嘉義縣。

陳向明 (2002)。社會科學質的研究。台北市：五南文化。

陳冠蘭 (2009)。自閉症兒童主要照顧者家庭支持與兒童適應行為之相關性研究

- (未出版之碩士論文)。國立台中教育大學，台中市。
- 陳富美、利翠珊(2004)。夫妻的育兒經驗：親職分工與共親職的探討。**中華心理衛生學刊**，17(4)，1-28。
- 陳麗娜(2007)。**老人日間照顧服務對主要照顧者照顧負荷之影響**(未出版之碩士論文)。國立暨南國際大學，南投縣。
- 童伊迪、沈瓊桃(2005)。婚姻暴力目睹兒童因應探討。**台大社工學刊**，11，129-164。
- 黃金源(2008)。**自閉症兒童的治療與教育**。台北市：心理出版社。
- 曾家琪(2007)。**新移民母親養育發展遲緩兒的照顧負荷與社會支持之探討**(未出版之碩士論文)。國立台北護理學院，台北市。
- 彭卿雲(2007)。**新台灣之子父母管教方式、自我概念與生活適應之研究**。國立新竹教育大學，新竹市。
- 劉巧曼(2004)。**移民母親面對發展遲緩兒的調適歷程**(未出版之碩士論文)。國立台北護理學院，台北市。
- 劉美芳(2001)。**跨國婚姻中菲籍女性的生命述說**(未出版之碩士論文)。高雄醫學大學，高雄市。
- 劉香蘭、余漢儀(1990)。**剪不斷理還亂：男受刑人婚姻關係影響機制初探**。**婦女與兩性學刊**，11，35-77。
- 鄭維瑄、楊康臨、黃郁婷(譯)(2004)。**家庭壓力**(原作者：Patrick C. McKenry & Sharon J. Price)。台北市：五南文化。
- 謝美香(2006)。由家庭生態系統理論探討家庭壓力管理。**網路社會學通訊期刊**，52。取自 <http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/52/52-47.htm>

英文部分

- Barnevik-Olsson, M., Gillberg, C., & Fernell, E. (2008). Prevalence of autism in children born to Somali parents living in Sweden: A brief report. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *50*, 598-601.
- Benson (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*, 217-228.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *17*(4), 208-215.
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *17*(4), 469-486.
- Burr, W. F. (1973). *Theory construction and the sociology of the family*. New York, NY: John Wiley.
- Byrne, E. A., Cunningham, C. C., & Sloper, P. (1988). *Families and their children with Down's syndrome: One feature in common*. London, England: Routledge.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, *38*, 300-314.
- Croen, L. A., Grether, J. K., & Selvin, S. (2002). Descriptive epidemiology of autism in a California population: Who is at risk? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *32*(3), 217-224.
- Duarte, C. S., Bordin, I.A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, *9*(4), 416-427.

- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37*(1), 39-52.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*, 375-387.
- Ghanizadeh, A., Alishahi, M. J., & Ashkani, H. (2009). Helping families for caring children with autistic spectrum disorders. *Archives of Iranian Medicine, 12*(5), 478-482.
- Gillberg, C., Steffenburg, S., & Schaumann, H. (1991). Is autism more common now than ten years ago? *British Journal of Psychiatry, 158*, 403-409.
- Gillberg, I.C. & Gillberg, C. (1996). Autism in immigrants: A population-based study from Swedish rural and urban areas. *Journal of Intellectual Disability Research, 40*, 24-31.
- Guba, E. G. (1990). *The paradigm dialog*. Newbury Park, CA: Sage.
- Harris, S. L., Handleman, J. S., & Palmer, C. (1985). Parents and grandparents view the autistic child. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 15*, 127-137.
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework, 49*, 139-150.
- Jarbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(4), 395-402.
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, P. & Takeuchi, R. (2000). Caregiver burden and burnout: A guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine, 108*(7), 119-123.
- Keen, D. V., Reid, F. D., & Arnone, D. (2010). Autism, ethnicity and maternal immigration. *The British Journal of Psychiatry, 196*, 274-281.

- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, *22*(2), 205-216.
- Lamb, M. E. (1997). The development of father-infant relationships. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (pp. 261-283). New York, NY: John Wiley & Sons.
- Lin, L. Y. (2009). A pilot study: Caregiver burden and life-span issues of autism in families of adolescents and adults with autism spectrum disorders in Taiwan. *身心障礙研究*, *7*(4), 291-310.
- Liptak, G. S., Stuart, T., & Auinger, P. (2006). Health care utilization and expenditures for children with autism: Data from U.S. national samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*, 871-879.
- Lukemeyer, A., Meyers, M. K., & Smeeding, T. (2000). Expensive children in poor families: Out-of-pocket expenditures for the care of disable and chronically ill children in welfare families. *Journal of Marriage and the Family*, *62*, 399-415.
- Mastrian, Ritter, & Deimling. (1996). Predictors of caregiver health strain. *Home Healthcare Nurse*, *14*(3), 209-217.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983a). Family stress and adaptation to crises: A Double ABCX Model of family behavior. In D. H. Olson & B. Miller(Eds.), *Family studies review yearbook*(pp. 87-106). Beverly Hills, CA: Sage.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983b). The family stress process: The double ABCX Model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. Sussman, & J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7-37). New York, NY: Haworth.
- McCubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A. E., Comeau, J. K., Patterson, J. M., & Needle, R.

- H. (1980). Family stress and coping: A decade review. *Journal of Marriage and The Family*, 42(4), 855-871.
- McKenry, P. C., & Price, S. J. (1994). *Families & change: Coping with stressful events and transitions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Midence, K., & O'neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism: A pilot study. *Autism*, 3, 273-285.
- Montes, G. & Halterman, J. S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, 121, 821-826.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *The Family and Health Care*, 34(1), 19-26.
- Piven, J., & Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry* 156(4), 557-563.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 22(2), 249-263.
- Ryde-Brandt, B. (1990). Anxiety and depression in mothers of children with psychotic disorders and mental retardation. *British Journal of Psychiatry*, 156, 118-121.
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, 114-121.
- Stuart, M. & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 3, 86-97.

Weiss, S. J. (1991). Personality adjustment and social support of parents who care for children with pervasive developmental disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5(1), 25-30.

Wood, N. C., Hamilton, I., Axon, A. T. R., Khan, S. A., Quirke, P., Mindham, R. H. S., McGuigan, K., & Prison, H. M. (1987). Abnormal intestinal permeability. An aetiological factor in chronic psychiatric disorders? *British Journal of Psychiatry*, 150, 856-858.



附錄

【附錄一】 訪談大綱

訪談大綱（母親）

一、 從結婚到生小孩

1. （婚前／婚後／當媽媽後）從事哪些工作？甚麼性質？上班時間？
2. 結婚年份？目前年齡？甚麼時候開始到台灣？您在台生活多久了？
3. 目前有幾個孩子？孩子的性別（男／女）？出生年份（幾歲）？
4. 是否有傳宗接代的壓力？原本希望生幾個小孩？這是（夫妻、娘家）預期中的小孩？

二、 原來他／她是自閉症孩子

1. 何時覺得孩子在哪些方面（如語言發展）不妥而讓您開始帶他去向專家求助？孩子幾歲時被診斷出自閉症？障礙狀況（自行打理生活／智能障礙／學習障礙）？是否／何時領有身心障礙手冊？
2. 身邊的人（夫家／娘家）知道孩子的狀況嗎？您剛得知孩子為自閉症的心情與感受？家人（配偶／夫家／娘家）的反應？

三、 照顧過程

1. 平日與孩子互動的時間？從事哪些活動？感受和心情如何？
2. 孩子是否做任何治療？何時開始？治療項目與種類？目前還在持續？
3. 治療費用？家庭的經濟來源？
4. 孩子在哪方面特別需要關注和照顧？您負責哪些照顧工作？除了您之外，平時有誰幫忙照顧小孩？照顧工作是否讓您在生活作息上有任何改變？改變前&改變後？

5. 目前與誰同住？同住者在家中的角色？同住對於照顧子女的影響？是否影響您的心情？為甚麼？
6. 平常除了照顧孩子之外，若您遇到任何問題或困擾時，您第一個會向誰傾訴？通常獲得甚麼反應？您覺得向誰發發牢騷可以讓您比較輕鬆自在？其他人（配偶／朋友／婆家／娘家）是否有誰非常願意給予協助？
7. 從前到現在是否獲得任何人或任何社政單位或機構的幫助？是哪方面的幫助？若無，您希望可以得到那些幫助？您覺得政府的部分，還可以做些甚麼來幫助您？
8. 身為一個自閉症孩子的母親，您最希望得到哪方面的支持？

四、 目前的適應狀況

1. 您現在對於家中的孩子是自閉症兒童的想法與感受？
2. 您認為之前您在照顧子女上所面對的困難是否都已獲得解決？
3. 現階段在照顧子女上是否面臨其他新的困難？是否覺得身邊有足夠的資源（如親戚、朋友、或政府）可以協助您？

五、 夫妻互動

1. 在照顧孩子的過程中，如何決定大小事情？意見不同的時候如何決定？是否曾經爲了孩子的事情爭吵過？通常這時候雙方會如何處理？
2. 您覺得自己與配偶在照顧孩子的過程當中，分別扮演甚麼樣的角色？在角色上如何分工？這樣的分配模式是否理想？如何改進？

訪談大綱（父親）

一、 從結婚到生小孩

1. （婚前／婚後／當爸爸後）從事哪些工作？甚麼性質？上班時間？
2. 結婚年份？目前年齡？
3. 目前有幾個孩子？孩子的性別（男／女）？出生年份（幾歲）？
4. 是否有傳宗接代的壓力？原本希望生幾個小孩？這是（夫妻、家人）預期中的小孩？

二、 原來他／她是自閉症孩子

1. 何時覺得孩子在哪些方面（如語言發展）不妥而讓您開始帶他去向專家求助？孩子幾歲時被診斷出自閉症？障礙狀況（自行打理生活／智能障礙／學習障礙）？是否／何時領有身心障礙手冊？
2. 身邊的人（家人／妻子的娘家）知道孩子的狀況嗎？您剛得知孩子為自閉症的心情與感受？家人（配偶／家人／妻子的娘家）的反應？

三、 照顧過程

1. 平日與孩子互動的時間？從事哪些活動？感受和心情如何？
2. 孩子是否做任何治療？何時開始？治療項目與種類？目前還在持續？
3. 治療費用？家庭的經濟來源？
4. 孩子在哪方面特別需要關注和照顧？您負責哪些照顧工作？除了您之外，平時有誰幫忙照顧小孩？照顧工作是否讓您在生活作息上有任何改變？改變前&改變後？
5. 目前與誰同住？同住者在家中的角色？同住對於照顧子女的影響？是否影響您的心情？為甚麼？
6. 平常除了照顧孩子之外，若您遇到任何問題或困擾時，您第一個會向誰傾訴？通常獲得甚麼反應？您覺得向誰發發牢騷可以讓您比較輕鬆自在？其他人（配偶／朋友／家人／妻子的娘家）是否有誰非常願意給予

協助？

7. 從前到現在是否獲得任何人或任何社政單位或機構的幫助？是哪方面的幫助？若無，您希望可以得到那些幫助？您覺得政府的部分，還可以做些甚麼來幫助您？
8. 身為一個自閉症孩子的父親，您最希望得到哪方面的支持？

四、 目前的適應狀況

1. 您現在對於家中的孩子是自閉症兒童的想法與感受？
2. 您認為之前您在照顧子女上所面對的困難是否都已獲得解決？
3. 現階段在照顧子女上是否面臨其他新的困難？是否覺得身邊有足夠的資源（如親戚、朋友、或政府）可以協助您？

五、 夫妻互動

1. 在照顧孩子的過程中，如何決定大小事情？意見不同的時候如何決定？是否曾經爲了孩子的事情爭吵過？通常這時候雙方會如何處理？
2. 您覺得自己與配偶在照顧孩子的過程當中，分別扮演甚麼樣的角色？在角色上如何分工？這樣的分配模式是否理想？如何改進？

【附錄二】 研究對象邀請函

論文題目

〈外籍配偶家庭養育自閉症子女的照顧經驗之探討〉

研究目的

透過訪談的方式，從中了解外籍配偶家庭在照顧自閉症子女的過程中所經歷的經驗、心情與感受。希望透過此研究，喚起社會大眾對養育自閉症子女的外籍配偶家庭的重視，為他們發聲。希望在減低社會大眾對家有自閉症子女的外籍配偶家庭的刻板印象的同時，提供他們正面的資源與協助。

訪談對象

凡具備以下條件者，歡迎成為本研究的訪談對象：

1. 受訪者或配偶是來自大陸地區的外籍配偶，夫妻雙方均同意參與本研究。
2. 其中一名（或以上）子女曾經醫師診斷為自閉症之十八歲以下兒童或少年。
3. 受訪者或配偶本身是子女的主要照顧者。
4. 受訪者及配偶擁有基本表達及理解國語的能力。

訪談細節

1. 訪談結束後將提供每對夫妻新台幣 500 元的訪談費。
2. 訪談期間為民國 100 年 3 月至 5 月，正式訪談次數約一至二次，每次約 2 小時。
3. 受訪者可決定訪談時間及地點，研究者會全力配合。
4. 訪談過程將錄音，研究結束後會刪除錄音檔，絕不會外流。
5. 資料將以化名、無法被其他聽者、讀者辨識受訪者身分的方式呈現。
6. 訪談過程中受訪者若感到不舒服，可隨時停止訪談。

【附錄三】 訪談同意書

親愛的 _____，您好！

本研究者是國立台灣大學社會工作學系研究所碩士班學生，目前正在進行有關外籍配偶家庭養育自閉症子女之照顧經驗之相關研究，本研究的目的是希望從養育自閉症子女的外籍配偶家庭的角度出發，瞭解父母親在照顧自閉症子女的時所感受到的壓力負荷，及其資源獲得的情形。

非常感謝您首肯參與本研究。在您分享寶貴的經驗之前，請您仔細閱讀以下內容，若有任何疑問，可在正式參與本研究的訪談之前提出。

研究者預計與您進行一至二次訪談，每次訪談時間約為 2 小時。為了避免研究者在整理資料時遺漏或曲解您的意思，研究者將在訪談過程中使用錄音筆記錄訪談的內容。由於在訪談過程中需要您分享過去的許多經驗，可能會令您勾起不開心的回憶，因此您有隨時終止訪談，及要求某段對話不要錄音的權利。若有需要任何輔導或轉介資源，也可馬上告知研究者。在訪談之後，本研究完成之前，若認為某些對話不宜公開，也可以電話或是電子郵件的方式告知。此外，在處理資料時，研究者將一律以化名的方式，以確保不公開受訪者之個人資料。

最後，由衷的感謝您願意在百忙之中撥出時間提供口述資料，使我們對外籍配偶家庭在養育自閉症子女時所面臨之照顧經驗有更深一層的瞭解。

受訪者： _____（簽名）

研究者： _____（簽名）

國立台灣大學社會工作學系
研究論文指導教授 沈瓊桃

E-mail：acshen@ntu.edu.tw

研究生 陳美蘭

手機：0986-094-685

E-mail：r98330018@ntu.edu.tw