

從迷惘到接納：一位自閉症兒母親的教養歷程與反思

陳鈺欣

國立高雄師範大學特殊教育學系碩士班研究生

一、前言

在人們的生命歷程中，家庭是孩子最早接觸，也最為長期的支持系統，然而「家長」更是重要即有深遠影響的關鍵人物，對於特殊需求兒童更是如此。家庭系統中，特殊需求兒童的父母親或主要照顧者在陪伴孩子成長的過程中，多少有著顯著且需要承擔的情緒與教養壓力。筆者於職場中遇見數位自閉症學生，也與其父母親一起工作，在職場與家長合作的過程中，大多皆是與母親合作，筆者時常聽著母親們當下難以解決的教養困難，也有感他們的疲累與無力，一路上陪伴著家長與孩子渡過求學階段，筆者發現家長們在這段時間中，家長在面對、協助孩子的過程中，通常都會經歷一段心理調適的過程。因此，若能深入理解這段心理調適歷程的面貌與變化，將有助於各實務現場更全面地看見特殊需求孩子背後的家庭處境與支持需求，亦能作為提供家長協助時的重要參考依據。

二、文獻探討

面對自己的特殊需求子女，父母或主要照顧者，可能皆會經歷一連串的心路轉折歷程。許瑜青（2019）指出，在扶養其自閉症子女的過程中，父母皆會經過一段心理轉折歷程，而每對父母的轉折歷程階段不盡相同，但多數皆經歷過「震驚」、「否認」、「接納」等歷程，調適階段的類型、次序和時間也因人而異。劉毓芬等人（2005）針對一位自閉症兒童母親的心理歷程中也曾提及，母親的心理歷程有三：探索期、跨越期、分享期，這三段歷程皆表現出了母親為孩子的狀況感到焦慮，想要立即尋求協助的著急心情，並在醫療人員或教師能接納自己孩子與提供協助時，逐漸獲得他人理解與情感上的安頓。

除了心理歷程外，家長在教養特殊需求孩子的過程中亦面臨諸多實質壓力。蔡敏芝等人（2007）、吳怡慧等人（2018）的研究指出自閉症子女父母最大的親職壓力來源，源自其子女的生活自理能力不足、以及情緒性、功能性及行為問題等，因此如何面對孩子的情緒行為問題，並教養孩子表現出適切的社會適應行為，是家長主要的親職壓力挑戰。此外，王婕怡（2023）進一步指出，家庭的限制、社會大眾的眼光、夫妻關係與教養上的分工等外部因素，也會增加教養過程中的壓力。除了心理歷程與壓力本身，有研究也指出家長在因應教養困境時，所展現的內在心理機制，以及因性別與角色差異而展現出的調適方式也值得關注。戴珊珊（2023）之研究提醒，父母在教養自閉症兒的歷程中，心理上難免會出現一些防衛機制，而在這歷程裡父母的內在與外在將經歷不同階段變化的調適歷程，同時基於性別與親職角色的不同，雙方所經歷的內在感受

也會存有一定的差異。這些研究結果皆顯示，特殊需求孩子的教養歷程並非單一線性，而是個壓力與調適不停循環著的過程。

三、自閉症兒母親之教養心境歷程

本文將以一位育有一名自閉症兒母親的真實教養心境歷程為主軸，敘述自己從最初的迷惘與不解，到逐步接納孩子的差異與重新建構自身母職角色的過程。本研究採質性研究中的個案研究法，以深度訪談收集資料。訪談內容涵蓋受訪者對於孩子的期待、不適應情形、診斷等方面之想法。訪談資料經轉錄為逐字稿後，採用主題分析法進行編碼和分析，研究者會先將逐字稿資料切割成有意義之話題單位，並在反覆閱讀逐字稿後，將單位化資料賦予註解，並將資料進行話題之分類，再將意義相似之話題集合在一起形成類別，並在連結各類別之間的關係，歸納出主要主題。此外，研究者為確保本研究之品質，除訪談資料外，將利用受訪者所提供的相關資料（如：孩子過去就學、就醫之資料，親師溝通資料，受訪者所提供之諮商紀錄等）進行三角驗證。透過由下而上的研究方法，期望讓社會大眾與教育工作者能更深入理解家長在面對特殊需求孩子的掙扎與調適，並思考自身在支持體系中所能扮演的角色。

本文藉由採訪一位母親艾咪（化名），了解艾咪在養育自己的自閉症大兒子大志（化名）的過程中的種種經歷。大志現年 30 歲，領有輕度身心障礙證明，目前有穩定的工作。大志看似穩定，但其實過去十五年間艾咪經歷了一段辛苦的歷程，以下將由「未知與不解」、「了解卻無力」、「矛盾與抗拒」、「現實與衝擊」、「放下與轉變」以及「接納與尊重」六個分類，來描述艾咪在教養大志的心理歷程。

（一）未知與不解

在大志的兒時成長階段，艾咪雖然察覺到大志在互動與行為上與他人略有不同，但由於課業表現優異，這些特質常被忽略或合理化，也使她長期未察覺孩子可能的特殊性。

在大志國小、國中時，艾咪常從學校老師口中了解到大志在班級中很安靜、總是一個人行動，偶而會被同學捉弄。但因為大志的課業表現很好，所以在學校出現一些狀況時，只是單純覺得是課業引起的，並沒有特別為大志做些什麼。

說實在的我那時候並不清楚，因為他從小從幼稚園到國中，都到小學畢業都是算是，課業上都是算是比較資優的孩子，所以並不會往，並沒有想到說他是比較屬於自閉症的那個孩子那個方面去，只是覺得他安靜、話不多，所以就…沒有對這方面多去做深入的了解。（艾咪 -12）

國中的時候，因為課業他讀資優班，老師的嚴厲教導讓他有一點點拒學，

然後後來他因為課業、功課的沒有達到老師的理想而被老師處罰，之後他就開始有強迫症的傾向發生，開始一直洗手，然後話變得很少……嗯……只是覺得說，他只是因為遭受壓力，所以才會去、去做那些動作。（艾咪 -6）

（二）了解卻無力

進入青春期後，大志與同儕之間的距離越來越明顯，也開始出現固執與強迫的行為，儘管艾咪透過輔導資源逐漸了解兒子的情況，卻也因此陷入更深的無力感與挫敗中。

隨著大志進入高中，仍是一個人獨來獨往的情況，問題也無法再忽視。大志被導師轉介到輔導室。然而艾咪在輔導室的資源協助下，漸漸瞭解到大志的情況沒那麼單純，大志固執的性個與強迫行為越來越多，艾咪了解到大志與其他孩子的不同，但因無法有效改變眼前的困境，越來越灰心與無助。

他高一…高一的時候，因為上課的情形老師覺得他…嗯…跟同學同儕之間完全沒有互動，然後就轉介到學校的輔導室……剛開始做心理輔導的時候，那個醫生輔導很多次，可是他的頑固的狀況，我們才知道他是屬於那種，固執型的孩子，他並沒有接受醫生的建議、心理師的建議，他都是只有沉默，他並不會去改變他的固著的狀態…（艾咪 -16）

對課業他就是，開始就是相對的落後，然後因為那時候說實在的，因為我在教養他的過程，一路陪伴過來，對他漸漸成長還有這種情形曾經一度很灰心、失望，有一點點放棄他的心態，覺得.. 好吧這個孩子就讓他…能夠平安度過高中的時代就好了。（艾咪 -19）

（三）矛盾與抗拒

當艾咪開始接觸更多關於特殊需求的資訊與資源時，內心也產生強烈的掙扎與抗拒。她一方面想要幫助孩子，一方面又害怕標籤與異樣眼光，希望孩子能靠自己「回到正常」。

艾咪從輔導室的老師那裡了解特教資源可以幫助大志，但擔心大志被貼標籤，會對大志不好，想先從其他方法試試看能不能幫助大志。然而，在大志接受心理諮商的期間，艾咪同樣也接受諮商，艾咪可以了解大志現階段的情況與痛苦，但自己仍然沒有辦法接受大志的現況，一直很希望大志往正常的方向走。

學校的老師曾經問我說為什麼不去做衡鑑，就是，就是說他這個孩子應該是拿手冊，對他會比較有幫助的，但是那時候，我是怕他被貼標籤，所以就沒有去做那個動作，我想說我們去做心理諮商輔導，應該會可以改善他的情形，如果能夠不要讓他被貼標籤，而改善的話，我覺得這樣子的話是對他是比較好

的。（艾咪 -23）

那這之間，他會有很多強迫症的動作，我在這之前我非常沒有辦法忍受他做那些…我也是沒有辦法忍受他一直有強迫症。那這中間我們曾經，因為畢竟我是一個母親，我看到他那個動作，就有想要去改掉的那種想法，所以那陣子間我們衝突很多。雖然心理師有輔導我，畢竟在教養過程中，總是希望他往好的方向去，會一直想要把他改掉，這個時候就是造成我們雙方其實摩擦很多，他痛苦，我也很痛苦。（艾咪 -29）

（四）現實與衝擊

當大志取得身心障礙證明的那一刻，艾咪的情緒徹底崩潰。對她而言，這代表曾被寄予厚望的孩子，如今被正式界定為「不一樣」，帶來極大的衝擊與對未來的擔憂。

大志在大學剛開學時，主動到了學校輔導室尋求協助，然而經由多次與老師的討論後，考慮到大志的未來社會適應與生活，決定為大志申請身心障礙證明。但艾咪在大志拿到身障證明後，絕望與擔憂的情緒一湧而上，覺得為什麼是大志拿到身障證明。

他拿到手冊的時候，說實在的我哭了一個晚上…（哽咽）我不知道為什麼我的孩子需要去拿到手冊？他從小就是一個資優生，我曾經以為他會是、是我最大的榮耀，他的未來是能夠讓我覺得很驕傲的一個孩子。我在高中的時候是已經有點灰心，但他大一拿到手冊的時候，我的心裡是有一點萬念俱灰的感覺，我很害怕他的未來要怎麼辦，等我們老了他自己要怎麼去過生活？那一陣子對我來說，我幾乎每天晚上是哭著入睡的，因為擔心這個孩子的未來，我不知道他以後會變成什麼樣子，我始終放不下。（艾咪 -37）

（五）放下與轉變

在外界的支持與自我反思之下，艾咪逐漸鬆動了對孩子的高度期待。她開始學習調整自己的標準，從原本的焦慮與苛求，轉向欣賞孩子已有的能力與穩定。

艾咪持續接受他人的鼓勵與建議，並開始閱讀相關書籍，偶而看見其他辛苦的家庭，了解自己遇到的狀況已經算好了，也開始漸漸調整自己的想法，也因此看見了大志更多不錯的地方。

輔導室的主任一直鼓勵我說，不會，他不會是這樣的，他是有能力照顧自己的，但是首先媽媽應該要先放下對他的要求，媽媽對他的要求、期待，不可以這麼高。後來我自己有去買心理方面的書來看，看了很多…（艾咪 -38）

我在街上看到媽媽牽著那種年長的孩子、腦麻的孩子過馬路的時候，我心裡都會想說，我應該算是幸運的吧，我的孩子他還可以自己去自由行動，他還知道他自己會做什麼，我應該是、算是很幸運的。我自己一直在對自己做心理建設，我是幸運的、我是幸運的，大概有將近半年的時間吧，我才能夠漸漸地放下說，我比一般人還幸運，因為最起碼我的孩子他能夠自理。然後把自己的、期待他的目標，把他降低以後，你會發現其實他自己還算是不錯，他還可以去自己去處理一些事情。（艾咪 -39）

（六）接納與尊重

隨著時間推移，艾咪學會尊重大志的生活選擇，也重新建構對大志的期待。她不再將孩子與他人比較，而是看重他是否能過上自己覺得自在與滿足的生活。

艾咪看著大志喜歡一個人自由自在的生活，也慢慢的接受並尊重他的想法。而自己也從大志身上學到不去與他人比較、不逃避問題，大志能夠過著自己喜歡的生活就滿足了。

其實他是一個，他說他喜歡自己一個人，我們曾經問過他，你要不要去交個朋友、交個女朋友之類的，他說他不要，他覺得一個人，生活是很快樂的，對於對於這一點，以前的我可能是沒有辦法接受的。現在的我覺得因為現在的社會環境也在改變，結婚並不是唯一的，人生必經的一條路，很多人也是很單純，只要把自己過得好他就好，所以觀念的改變，我也慢慢能夠接受。他想要一個人，那就一個人吧。（艾咪 -46）

我知道我的孩子永遠比不上我的兄弟姐妹，他們孩子們的成就給他們，帶給孩子，帶給父母成就的榮譽感。但是我接受他，就只能這個樣子，他這個孩子他也教育了我，不要去跟人家評比，不要去要求他要跟別人一樣，帶給我很多光榮、榮耀，他教會了我這件事情，要面對現實，他就是這個樣子。所以他一個人過得好，他就整個人好，就對了，有一種說法，說一個人飽，全家飽的那種概念。（艾咪 -52）

四、研究結果與建議

藉由本研究個案的深度訪談，我們看見了一位自閉症兒母親從「未知到不解」到「接納與尊重」的心路歷程，其間歷經六個階段：從最初的遲疑否認、面對診斷的無力與矛盾、對標籤的抗拒、現實衝擊上的情緒潰堤，逐步調整期待、最後接納並尊重。此一歷程反應了母親在面對孩子的特殊需求時，所經歷的心理調適，也顯示了教育與支持系統介入的重要。

在本研究中，個案母親艾咪認為大志在學業表現上良好，雖發現在人際互動上有些固執，卻未聯想到是自閉症特質，這反映出當孩子的困難未有立即性

影響時，家長往往傾向合理化或低估其嚴重性。這呼應了許瑜青（2019）的研究，自閉症兒童之母親會經歷茫然、抑鬱等階段性的心理調適歷程，在這樣的過程中，否認與難以接受是常見的現象，特別在孩子一開始表現相對穩定時，更容易忽略其內在的困難。

除了學生的需求外，家長的心理狀態亦是支持系統中不可忽視的一環。在本研究中，艾咪曾經因為擔心大志的未來、與自己姊妹子女的相互比較而感到壓力與疲累，對應了賴念華等人（2020）研究中所指出的，身心障礙者母親常遇見的困境包含對孩子情況難以言喻的情緒，來自社會、家庭的壓力等，容易陷入身心疲憊之情形。同時，這段歷程也顯示出，特殊需求兒童的家庭並非僅是承擔著孩子的學習與照顧，更是承擔著巨大的情緒負荷及傳統家庭、社會觀感的壓力，母職的角色也因而在這樣的教養脈絡上被強化，出現被孤立的情形，使照顧孩子的母親感到無所適從。

研究也顯示，學校輔導室主任與心理師的長期陪伴與資源引介，成為艾咪從挫折走向轉變的關鍵。當教育系統能夠主動連結醫療、心理與社福等資源，讓家長不再孤立無援，便能有效降低家庭照顧壓力並提升孩子的生活品質。因此，基於本研究的結果與分析，提出以下三項建議：

（一）建立對於特殊需求學生早期理解與辨識的敏感度：教師若能增加對於神經多樣性以及對各障礙類別學生的認識與瞭解，可強化學生在情境中展現出非典型表現的敏銳度。以表面功能良好，但在人際互動、情緒上有困難的學生為例，若發現學生在跨情境中的表現不一致或有一定差距，即可進一步深入瞭解並轉介相關資源進入一同提供協助。

（二）看見家長背後的心情與需求：在面對特殊需求學生時，教師除了在校針對學生狀況提供協助，也應主動關心家長是否需要心理支持、教養建議或相關諮詢。主動了解與共感，能夠與家長建立良好之合作關係。

（三）整合跨系統的資源去支持家庭：當教師了解學生之需求後，可主動整合教育、醫療與社福等系統資源，協助家長了解其能獲得的協助，讓家長能根據孩子的需求與情境進行評估，選擇及獲得適當的協助。

五、結語

在教育現場中協助孩子的同時，我們也應關注在孩子身後默默協助、支持著的家長，在協助特殊需求孩子的過程中，家長所承受的心理壓力，經歷的迷惘、矛盾、堅持與放下，皆是教養這條路上無聲卻真實的重量，卻也不易被看見。理解，是合作的起點，若教育工作者與各系統專業人員能更了解這樣的教養處境，在系統的合作上就不僅是行政流程上的配合，而是能真正貼近其需求

與困境，提供適切的合作與支持。

參考文獻

- 戴珊珊（2023）。與你同行：父母教養自閉症兒的心路歷程之敘事探究（未出版之碩士論文），國立台灣師範大學，臺北。
- 許瑜青（2019）。自閉症兒童之母親教養經驗個案研究（未出版之碩士論文），台北市立大學，臺北。
- 吳怡慧、趙家琛、陳嫻霓（2019）。自閉症家庭親職效能、類自閉特質、與社會資本之初探。**特殊教育發展期刊**，68，57-72。
- 賴念華、李御農、羅子琦、蕭雅雯（2020）。臺灣身心障礙者母親在不同時間點之困境與服務需求初探。**特殊教育研究學刊**，45(1)，1-32。
- 王婕怡（2023）。自閉症者母親之教養經驗敘事探究（未出版之碩士論文），國立台東大學，台東縣。
- 劉毓芬、胡心慈（2005）。「破繭而出的意義」～一位自閉症兒童的母親之心理歷程。**特殊教育研究學刊**，29，225-250
- 蔡敏芝、王明泉（2007）。自閉症患者母親教養壓力與需求之研究。載於國立台東大學特殊教育中心（主編），**特殊教育學術研討會論文集**（107-133頁）。

