

父母教養自閉症幼兒之心理適應研究

曹純瓊
輔英科技大學

章玉玲
高雄市社會局無障礙之家

摘要

本研究採質性研究之個案深度訪談，旨在了解父母面對幼兒自閉症事實之悲傷循環、及教養自閉症幼兒之心理適應。14位高社經父母語料分析結果顯示：父母從質疑發展遲緩到面對診斷事實多陷入悲傷循環。母親悲傷循環時間與強度較父親長且強烈，此與自閉症子女數多寡、獨生子女、有無嚴重情緒困擾、頻繁問診、認識與接納自閉症、及家庭支持有關。父親雖接納但認識自閉症不深且資訊多來自母親、能配合參與早療。母親則因母職本能及理解自閉症，辭職專心照護自閉症幼兒並為其成長需要主動尋求與獲取社會支持及自我增能，而有正向心理適應。父親多因擔負家庭經濟而採配合與肯定母親的努力與教學效果之因應與適應。自閉症子女的正確認識與期待、正確的教養與分工、親密的親子關係營造與共享、及多元社會支持獲取是促成父母正向心理適應的要素。

關鍵詞：自閉症、心理適應、悲傷循環

緒論

一、研究背景與目的

「依稀記得三年前醫生告訴我：『你的孩子疑似自閉症。』等到回家後上網、去書店，我才知道自閉症。天啊！我的淚水和著雨水，騎著摩托車在街上漫無目的逛遍市區，直到累了，才到婦產科醫生那裡詢問我如何幫助這個孩子...」父母大抵充滿喜悅期待與夢想迎接新生命的到來；然而面對新生命的成長而逐漸顯

現的自閉症狀與教養困惱，父母的喜悅逐漸參雜猶豫質疑與驚嚇並展開漫漫的心理適應(psychological adaptation)歷程。據相關研究(中田洋二郎，1995；Coonrod & Stone, 2004; Cumine Leach, & Stevenson, 2000; Howlin & Moore, 1997)指出父母在自閉症幼兒約3個月大或最晚1歲半左右、平均18.3個月大即覺察到發展遲緩或行為怪異，2歲左右開始諮詢最多6至15位學者醫師，並在3歲半至6歲左右(平均約5歲半)確知診斷結果；這段診斷歷程通常耗時且

相當消耗精神與體力。父母如前述語料，會有擔心、緊張、徬徨震驚、混亂、憤怒、焦慮沮喪及失落逃避的悲傷循環(grieve circle)(中田洋二郎、上林靖子、藤井和子、井上僖久和、佐藤敦子、石川順子，1998；Turnbull & Turnbull, 2006)，且診斷的不確定性與專家曖昧說明助長父母否認事實傾向並有「頻繁問診」(Doctor shopping)與自罰意識(中田洋二郎，1995)。雖有家長陳述未曾歷經悲傷循環(Stahlman, 1994)，然隨著自閉症幼兒症狀與成長需要，持續展開迷惘、掙扎與適應之心理適應(中田洋二郎等，1998)。其悲傷在不同階段有不同型態與密度(Stahlman, 1994)、形式與個別差異(Hamner & Turner, 2001)，適應程度與速度也有個別差異(劉明麗，1997)。它是家長自然必經歷程，使能學習接受與因應子女障礙的限制(Hamner & Turner, 2001)。

由於必須每日面對自閉症幼兒，全心照顧幼兒的生活起居、學習及行為問題因應等教養責任，父母所承受的壓力與沮喪遠比其他障礙類別的父母更高(Wolf, Noh, Fishman, & Speechley, 1989)，且其程度與幼兒障礙嚴重性成正比(Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001)；多位母親因此健康欠佳且出現憂鬱症(謝素貞、徐畢卿，2004)。前述心理適應相關研究多以學齡階段身心障礙兒童之母親為對象，而少以學前階段的自閉症幼兒的父母為對象。研究者認為有必要探究父母面對自閉症幼兒的教養挑戰、特別是面對幼兒生命初期之自閉症事實的心理適應、及父母之間的差異，以便利早療工作者提供適切的家庭支持，並鼓勵父母檢視自己的心理適應，強化家庭效能，期獲取早療最大效益，落實零歲開始的早期療育。

基於前述背景與動機，本研究目的在探討父母面對幼兒自閉症事實之悲傷循環、教養自閉症幼兒之因應策略與心理適應、及父母二者

悲傷循環與心理適應之差異；並據此提出零歲開始的親職教育之建議。

二、名詞釋意

1. 悲傷循環

根據Turnbull & Turnbull(2006)之「家庭系統概念架構」(family system conceptual framework)理論，家庭面對嬰幼兒發展最初階段—「生命誕生與幼兒前期」，因嬰幼兒之身心障礙事實而產生沮喪挫折與罪惡。本研究所謂的「悲傷循環」係指父母在覺察及獲悉醫師診斷為自閉症幼兒之結果的負向情緒與心理狀態。

2. 心理適應

Gallagher(1986)定義「適應」為個人遇到很難應付之情境時去解決問題、及個人或團體或機構的社會資源使用；Drummond, Kysela, McDonald, & Query(2002)則指適應乃「家庭適應模式」(family adaptation model)中家庭成員運用力量與能力促成員個別發展及家庭功能發揮，使家庭趨向健康。本研究所謂「心理適應」是指父母教養自閉症幼兒過程中，面對諸多挑戰的因應(coping)與適應，包含調整與運用家庭資源與家庭功能等的正向情緒與心理健康之轉換歷程。其中，「因應」指家庭成員為維繫或強化家庭系統的組織與關係、維持情緒穩定性及家人安樂或掌控特定狀況而採用問題解決溝通等努力(Leske & Jincka, 1998)。

文獻探討

一、父母心理適應之理論依據

身心障礙幼兒對家庭影響鉅大且長遠，特別是出生後即有諸多情緒與行為問題之自閉症幼兒的家庭，必須長期因應幼兒各發展階段的不同需要與教養挑戰。Turnbull and Turnbull (2006)的「家庭系統概念架構」、Drotar, Baskie-

wicz, Irvin, Kennell, and Klaus(1975)的「障礙接納五階段假設」、McCubbin and Patterson(1981)的「雙ABCX模式」(the double ABCX model)等是學者常援用的理論，企圖詮釋父母面對幼兒諸多需要與挑戰之心理適應。「家庭系統概念架構」說明家庭成員在家庭生命循環週期(生命誕生與幼兒前期、兒童期、青少年期、成人期)應擔負任務，家庭資源、家庭功能在家庭互動歷程上做某程度的調整以達成任務，否則家庭難以順利轉換至次個階段，並因此形成家庭困境，而對家庭系統或成員有重要影響(Turnbull, Behr, & Tollefson, 1986)。其中，父母在「生命誕生與幼兒前期」(約0~7歲)，常因子女障礙事實而陷入「悲傷循環」；唯有克服此負向情緒，始能隨著生命循環週期各階段轉換，發展出不同適應(Turnbull & Turnbull, 2006)。

有關初次面對事實的悲傷循環，學者多採「階段性障礙接納說」以解釋身心障礙新生兒之父母歷經驚嚇、否認、悲傷憤怒、適應、再生等階段反應；而自閉症與智能障礙的診斷不明確性使父母陷入慢性悲傷循環(中田洋二郎, 1995)。至於如何從悲傷循環回復到正向情緒，相關研究多採用Drummond等(2002)修正自「雙ABCX模式」的「家庭適應模式」以說明家庭支持與評估等媒介，促使家庭較能正向且有效地面對家庭壓力與需要的適應歷程；諸如父母如何受到影響及如何利用社會支持、家庭壓力或需求評估的與「適應」。

二、父母面對自閉症事實的悲傷循環

中田洋二郎(1995)彙整歐美日相關研究發現父母面對包含自閉症之慢性病患或發展遲緩嬰幼兒的慢性悲傷循環有以下特徵：內心悲嘆無法痊癒的慢性疾病或障礙、悲嘆不明顯但有週期性再生情形、引發悲嘆反應再生的內外原因很多、喪失感、失望、膽怯、恐慌等情緒伴隨悲嘆且仍存有否認態度。在長期照顧障礙

子女歷程中，父母的外在因素據相關研究(Stahlman, 1994)，諸如面對與克服子女障礙衍生的經濟負荷、焦慮挫折與罪惡感等情緒產生、外界互動關係淡薄、家庭成員衝突及父母工作型態轉變，障礙子女的醫療復健、家庭與學校生活、人際及就業等多元需要、這些需要在不同階段的變化，及面對親友與社區鄰友之態度與反應、不同於一般子女教養經驗等；因此倍感艱辛與悲傷的失落(張英熙, 2002)。困惑的診斷、幼兒行為與健康問題及孤單無助感則更凸顯此教養問題與需要的強度(Firat, Diler, Avci & Seydaoglu, 2003)。

自閉症子女的家長因需長期照護子女發展障礙、情緒困擾或怪異行為等問題，所承受的壓力與沮喪更遠勝於其他障礙類別父母，其悲傷循環因此更長久(Dunn et al., 2001; Firat et al., 2003; Fisman, Wolf, & Noh, 1989; Olshansky, 1962; Powell, Hecimovic & Christensen, 1992; Wolf et al., 1989)。Powell等(1992)指自閉症家庭每日須面對子女怪異睡眠與飲食、打斷固定作息的驚慌、無法獨自上廁所大小便等薄弱的自理能力、及過動或癲癇等生理疾病，尚須面對生活挑戰：社會支持系統不足、父母過度焦慮與壓力、額外經濟負荷、父母離婚危機、企求滿意診斷或治癒之頻繁問診、對專家診斷的疑惑與衝突等；其中，單就父母過度壓力與焦慮即可能對家庭造成不可預知且持續性骨牌效應之負面影響。

由於母親是幼兒基本照顧者，最易有憂鬱沮喪症狀，夫妻婚姻、其他子女教養和親子關係及社交圈皆因幼兒自閉症而較其他發展障礙幼兒之母親有更大影響(DeMyer, Pontius, Norton, Barton, Allen, & Steele, 1972; Firat et al., 2003)。並且多位母親生理壓力程度高於心理壓力、高度生活適應困擾和服務需求(陳一蓉, 1993)；行為問題愈嚴重，母親親職角色適應困擾愈嚴重，而常感照顧繁瑣，無法負荷和疲憊(

汪麗真，1994)。

三、父母悲傷循環之轉換與影響因素

多數父母心理適應歷程，從負向轉為正向情緒是受到教育程度、社經地位、經濟收入、子女障礙類別與程度、實際參與特教服務過程的認知、特教知識、及與專業人員關係建立、學校支持等因素影響(陳惠茹，2004)。Siegel(1996)強調認識自閉症是促使家長從悲傷循環轉換到因應方向之原因。當情緒調適跳脫出漫長的悲傷循環，父母會開始面對障礙子女帶來的許多挑戰(Hamner & Turner, 2001)，Summers, Behr, and Turnbull(1988)發現這比一般家庭更需英雄式努力；並指出父母大多在尋求障礙真正原因或意義，能夠控制家庭狀況及有較正向想法與自我價值感時，才會感到壓力較低，自我形象較正向；此時支持團體、教育與溝通服務亦是協助其成功的面對障礙子女教養挑戰的社會資源。

Eisengart, Singer, Fulton, & Baley(2003)指自閉症兒童之母親因特定母性因應策略而能正面向對教養壓力與悲傷沮喪。郭屏萍(2003)進一部指出母親的心理適應是從流淚撒種到歡呼收割的學習歷程、從自覺學習需要到海闊天空到追求進步的歷程、育兒壓力中自我適應及受苦帶來的成長、從子女角度看事情及人生寬廣面積極面對問題；社會支持包含多元資源獲取及信仰力量以減低孤軍奮鬥感、父母互動中的安慰。黃淑賢(2002)亦從四名國小自閉症兒童父母身上發現坦然接受、積極正向、自我激勵、冷靜理智、主動尋求資源、主動溝通、抗壓、堅持、感恩、同理心、把握現在、社會支持及宗教信仰等是趨向良好心理適應的復原力。

Turnbull and Turnbull(2006)發現包含自閉症之障礙子女家庭多肯定子女促成幸福與大愛無私，強化家庭維繫與宗教信仰，擴展社交網與職業發展，高度驕傲與成就及較豐富的障礙

知識，且能增加個人成長/自控及生活步調變慢。Dunn等(2001)及Sandler and Mistretta(1998)亦發現自閉症兒童之父母有良好社會支持、內控性格、適當因應策略，則壓力與沮喪適應較佳；家庭結構雖因自閉症子女而改變，亦不會產生夫妻及家人關係負面影響，家庭關係反而因此更凝聚與成長，且彼此會增強與鼓勵對方。許多家庭回顧適應歷程，相信家有障礙兒童是一種祝福，使父母婚姻與家庭關係更為凝聚親密(Sandler & Mistretta, 1998)，且養成容忍、信仰、慈憫、有彈性、不自私、有力量、專業和人格成長與發展，並能理解生命意涵(Sandler & Mistretta, 1998; Turnbull & Turnbull, 2006)。適應成功的父母因此較有建設性規劃時間與適合障礙子女的教育計畫，合理而實際的期望，並能充分合作與配合機構(吳武典，1987)。相關研究皆陳述家長趨向正向心理適應歷程，係因壓力促使家庭運用個人問題解決、行為管理與專家溝通協商等因應策略及有效的社會資源而提昇家庭功能；研究亦證實因應策略與資源是家庭成功預測因(Summers et al., 1988)。

四、父母教養自閉症幼兒之挑戰及因應與適應

相關研究多指出父母面對子女的教養因教育程度而有差別的因應與適應；教育程度較低的父母傾向權威式教養，允許子女在可接受的有限範圍內做選擇，且最能執行高度結構化與例行活動教學；教育程度較高的父母傾向寬容教養態度，允許子女較多自己的選擇並從行動中學習創意與獨立思考，然大多仍有教養子女的艱辛適應歷程(Siegel, 1996)。多數障礙兒童之母親感到最艱辛的教養壓力：認知課程、建立人際互動關係、口語溝通、過動、遊戲等技能習得(汪麗真，1994)。有些研究則發現父母有成功的因應與適應並對生活相當滿意的關鍵在於彼此能共同分擔自閉症幼兒的教養，且有

一致的教養方式(Krausz & Meszaros,2005)。八成以上美國自閉症與發展遲緩幼兒之母親陳述確知子女為障礙兒事實後的人生雖有極大轉變和諸多教養挑戰與壓力，但少有憤怒並能展現穩定情緒、健康心理狀況及緊密親子牽絆，且獲益於社會支持系統而發展出有效的子女發展問題因應策略(Boyles, 2007)。Katz(2002)則進一步指出父母面對嬰幼兒的疾病與障礙而產生的壓力促使其尋求資訊、情緒與實際支持如父母彼此之間的家庭支持、及專業支持團體等的社會支持，而這些努力與支持促成了父母的成功因應與適應。至於父母二者之因應與適應的差異，Katz(2002)認為在於社會支持的來源、使用、類別及多寡等方面；父親傾向依賴母親為主要的社會支持來源，母親則有較多元的正式與非正式的支持來源；並且父母的因應行為決定了家長角色與促進家庭適應的效果。

有關父母教養自閉症幼兒之挑戰及其因應與適應的研究甚少，大多探討母親面對其他障別學童之教養產生的壓力適應與需求。就前述家庭系統概念圖論點，父親多扮演家庭的經濟來源者、重要決策者，不僅會影響自閉症幼兒及其他家人，亦會受到自閉症幼兒及其他家人的影響，因此有必要了解其因應與心理適應。

研究方法

一、研究設計

本研究採取質性研究之個案深度訪談法，以深入了解父母面對幼兒自閉症事實之悲傷循環及教養挑戰之因應與心理適應歷程。訪談方式依半結構性訪談大綱進行開放性個別訪談，並視受訪者個別狀況調整訪談內容與形式，受訪者可自由表達想法，完全依其思路回答開放式問題，但訪問方向仍由研究者操控。訪談時間配合受訪者方便，地點選在受訪者家中；

每次訪談時間1至2小時，訪談內容全程錄音。

二、受訪者

受訪者在訪談過程中的回憶與分享較屬內心層面之心理感受，為使受訪者放下心中疑慮與擔心、願意接受訪談，因此採取立意取樣；經詢問熟識自閉症幼兒(即個案)之父母結果，有意願者為9位幼兒之父(6人)、母(8人)計14人，平均39歲；詳見表1。

三、研究工具

(一)研究人員

第一研究者為從事自閉症及學前特教與研究之博士，具質性研究及輔導自閉症親師生15年以上經驗；負責二次訪談、文獻蒐集與探討、資料處理與撰稿。第二研究者為受過教育研究法訓練且與受訪者熟識、信賴關係良好之日托教師，負責聯絡與初步訪談，並與另一名合格教保員負責訪談語料轉錄與編碼。

(二)訪談大綱

訪談大綱係根據受訪者1M之2次前導性深度訪談結果及相關文獻修訂而成；內容有受訪者基本資料及開放式訪談問題：早期發現與診斷情形、面對幼兒自閉症事實之心理狀態與轉換、教養自閉症幼兒之挑戰、因應與適應等。

四、資料分析

訪談語料逐字轉錄並經受訪者確認無誤後，依下列方式編碼：第1碼代表第幾位受訪自閉症幼兒；第2碼F代表父親，M代表母親；第3碼代表第幾次訪談，第4~5碼代表逐字稿中句子編碼。轉錄編碼語料經二名研究者檢核比對與討論至無疑義之後，再依主題做抽取式內容分析與報告撰寫。

表1 受訪者基本資料

編號	年齡	職業	學歷	子女數	與個案關係	個案	性別	排行	年齡	確診年齡	障礙程度	教育安置
1M	38	家管	大專	2女 1男	母	小宏	男	老三	5歲	1歲10個月	重度	私立幼稚園
2M	37	家管	專科	1女	母	婷婷	女	獨生	3歲7個月	1歲7個月	中度	早療中心
2F	40	工程師	學士		父							
3M	42	家管	學士	1男	母	小梓	男	獨子	3歲2個月	2歲4個月	輕度	私立幼稚園
3F	51	商	學士		父							
4M	35	家管	高職	1男 1女	母	小西	男	老大	5歲6個月	2歲	中度	公幼融合班
4F	40	商	高職		父							
5M	36	家管	學士	2男	母	浩浩	男	老二	3歲4個月	2歲8個月	重度	早療中心
5F	36	商	碩士		父							
6M	38	家管	碩士	1男 1女	母	區明	男	老大	4歲9個月	4歲4個月	輕度	早療中心
6F	38	醫生	碩士		父	茜茜	女	老二	2歲9個月	2歲4個月	輕度	早療中心
7M	35	家管	碩士	1男 1女	母	小貫	男	老二	5歲3個月	3歲9個月	輕度	私立幼稚園
8M	39	家管	專科	1男	母	小柏	男	獨子	3歲7個月	2歲1個月	中度	早療中心
8F	41	醫生	學士		父							
平均	39								3歲9個月	2歲1個月		

研究結果與討論

一、父母親面對幼兒自閉症事實之悲傷循環

(一) 母親

1. 覺察與面對診斷

母親最早覺察幼兒明顯語言發展遲緩並認為有診斷必要(2M202, 4M102, 6M109, 7M1-08, 8M104), 在幼兒19至52個月大(平均25.4個月大)到醫院初診, 約三歲左右確知自閉症; 其間至少2次(3M102, 5F103)或多達七次醫師鑑定(6M111, 7M102)和學者諮詢(6M110); 原因多係醫師的不確定與觀察建議之保留態度

(2M104, 5M102)、誤診(6M110)或不滿意診斷結果(2M103, 6M111, 7M102)。多位母親曾猜疑自閉症而多次網路查詢(3M101, 7M101)。就診動機多因發展遲緩, 特別是語言(4M102, 6M109)。子女鑑定年齡較早者(浩浩和茜茜)係因兄妹的鑑定需要或經驗(5F107)。

2. 悲傷循環歷程

母親獲悉診斷結果多是驚嚇錯愕與沮喪哭泣, 且認為不公、追究原因之拒絕反應(3M101, 4M104, 6M130, 7M104, 8M103)。部分曾因養育責任而打消自殺念頭(1M102, 3M101, 6M132)。「想到就是哭啊! 因為治療還是要做...還是會暗夜哭泣(4M104)。」「我也想到要自殺, 又想

到說這兩個小孩子沒人照顧就越想越難過，連要自殺的權利都沒有(6M132)。」母親雖自覺不能再持續悲傷而須面對現實及早療育(1M102, 3F109, 3M117)，且認為須提醒自己樂觀(1M106)，然因早療安排而覺得生活秩序大亂(3M103, 5M106)。

3. 悲傷循環歷程的同時，積極認識自閉症與安排早療

母親皆會主動查詢自閉症及療育資訊(1M102, 2M101, 3M103, 7M112, 8M110)，覺得哭泣於事無補且認為需把握三歲前黃金療育期而積極復健療育(1M101, 2M102, 3M103, 4M103, 5M117)。不過，子女需要何種療育或自己需如何教養是初期常見的迷惘，然因對子女更清楚的了解而逐漸學會根據需要調整早療內容(1M104, 5M118, 7M109)；5M則是因子女體力不堪而調整過多的早療課程(5M115)。「剛開始都很急，什麼治療都排，到最後覺得有些不需要就慢慢的刪(7M109)。」「…可能體力負荷過重，有一次日托戶外教學—爬壽山之後下午去醫院上課就熱瘡癢(5M114)。就先停掉第一個醫院的課，早上日托，下午改週一、三、五跑第二個醫院，二、四在家休息(5M115)。」

4. 療育奔波與家人支持不足而使焦慮與壓力倍增

母親由於專業人員、網路及母親彼此資訊互通，多能迅速連結與安排早療機構且每日忙於接送子女(3M101, 5M117, 7M112)。其悲傷循環並未因多元資源支援與幼兒進步而淡化，多位母親係因勞碌奔波早療機構之間而沒時間悲傷(1M04, 3M115, 4M104, 5M120)「我好像醫院回來有流一下眼淚，之後也沒流什麼眼淚，因為時間很緊迫，就是整天出去，回來也累了，也沒什麼多餘的時間哭(5M120)。」有的母親如4M覺得忙碌接送早療而壓抑情緒(4M107)，且因家人支持薄弱而感到焦慮與壓力倍增(4M111)。有的母親如6M需長期服用抗憂鬱藥物(6M137)

及宗教支持(6M139)。

5. 說明自閉症事實的困擾

多位母親有說出自閉症事實的困擾，因為不知如何解釋(8M205)，特別是子女有嚴重情緒障礙而多不願親友(特別是長輩)知曉，若有需要則依其明顯症狀解釋為發展遲緩(4M119)或過動兒(3M104, 2M114)。「在外人面前，我不會刻意說他是自閉症，我會說他是語言遲緩(4M118)。我為什麼要讓人家用放大鏡的眼神看他(4M119)。」「我先生兄弟姊妹都知道，只是都以為她是過動兒；我們沒讓爸媽知道，因為要解釋且會擔心，所以就不說了(3M104)。」有的母親並不在意他人異樣眼光而希望鄰友親人給予適當教養建議和批判(5M202)。

6. 自閉症子女對夫妻、親友關係與家庭生活的明顯影響

有的母親並不覺得子女是自閉症而影響到夫妻關係或家庭生活，如5M因婆家少互動而娘家關係親密的兄妹能認同與支持(5M145)。有的母親因辭職專心照護自閉症子女，變得較重視家庭生活和休閒娛樂(7M115, 8M112)，夫妻與親子關係更密切(8M113)。「以前跟我先生都在上班都沒怎麼管小孩，要上班就把2個小孩塞去幼稚園，晚餐也是在外面吃一吃就回家洗澡睡覺(7M114)。現在幾乎假日都是休閒活動，星期六上午上律動跟打擊樂，下午去協會辦的溜冰活動，星期天下午去YMCA游泳(7M115)。」「我覺得會讓爸爸跟媽媽感情會更好，因為我們會由小柏一個小小進步而很高興、彼此分享(8M114)。」

多位母親因須辭掉高薪工作專心照護自閉症子女(2M223, 6M155, 7M113)，且幾無私我時間而覺得對自己影響最大(2M230, 3M201, 4M121)；子女若有情緒問題則家庭生活影響更深(2M016)，且可能與其他子女、夫妻、親友關係疏離(1M110, 2M224, 4M129, 5M130, 6M153)。「若沒有因應好夫妻關係、手足關係，他們會

覺得你把重心都放在這小孩身上(1M112)。「以前是一個人想幹什麼就幹什麼，現在帶著她有時根本就沒辦法出去，因為她有時候會在人家店裡面逗留很久，怎麼拖都拖不走(2M221)。」有的母親認為父親對自閉症子女付出不足，而盼父親多分擔教養以減輕負荷與壓力(4M118, 5M128)。沒有私我時間與喘息機會，過去的社交圈換成療育時段母親之間的育兒對話，母親變成是彼此的療傷管道(2M230)。「我現在幾乎很少跟以前的朋友聯絡，她們大概也都知道我有這樣的小孩，會來問我那是個什麼樣的症狀(2M229)。」母親也感受到普通手足有父母關愛受到剝奪的不滿與情緒壓抑(4M129, 5M131, 7M117)。「妹妹現在還是會吃醋…都覺得我愛哥哥不愛她(4M129)。」「我給他的標準跟老大不一樣…老大心情不好就會說『他不喜歡弟弟』，常會問『為什麼生弟弟，你不生我一個就好』(5M131)。」

7. 母親會透過網路資訊、研習課程或宗教信仰等方式解決負面影響及抒解焦慮和壓力

多位母親會與其他自閉症母親閒聊、查詢網路資訊或參加研習及禱告等方式(1M114, 3M126)，其中以母親互動及教養技能提昇是壓力減輕的主因(6M135, 8M07)，且較能理解自閉症子女(6M136)。「我會常常跟那些媽媽聊，就是心情有出口…我也學到很多(1M107)。」「主要關鍵是上課，我才知道自閉症應該怎麼帶，孩子心裏在想什麼；之前我會覺得很痛苦很難過是因為講起來聽不懂，不知道怎麼帶他(6M135)。」

(二) 父親

1. 懷疑與被動診斷告知者

有的父親覺察到子女語言發展遲緩(2F102, 5F107)或過動及視線接觸(2F102)，而主動與母親一起帶子女就診。有的父親則因事業忙碌，較少與子女互動，未能覺察子女發展遲緩或行為怪異，而多屬被告知者(3F107,

4F101, F107)。

父親知道診斷都很失望、沮喪(2F103, 3F106, 4F101, 5F102, 8M101)、無法接受事實而覺得是錯誤的天譴(4F101, 5F101)。但多能快速調整適應，接納自閉症並積極尋求改善症狀的途徑方法、或配合母親協助早療(3F106, 4F101, 5F108, 5F110, 8F102)。其悲傷強度與悲傷循環歷程不若母親的強烈與漫長(5F109)，且無自殺等強烈情緒。「因為我這年紀算滿老的，盼了很久，終於盼到一個小孩，結果居然是有這種症狀的小孩，是很難過！(3F101)。」「心情很沉重，不敢相信，覺得自己沒做什麼壞事，為什麼生出來的小孩會這個樣子(4F101)。」「當初是很難過，也很沒有辦法接受，機率也不是很高卻剛好選中我(5F102)。其實我是適應得滿快的，因為既然已經是事實了(5F103)。」

2. 父親對自閉症的覺察與認識

多位父親覺察到子女發展遲緩或/及舉止怪異，有的因不一致的診斷而困惑(6F111)，最後主要是來自母親的告知及醫師解釋之後才對自閉症及子女有較清楚的認識(2F153, 5F101)。父親對自閉症的認識或子女早療服務內容了解不深(2F105, 3F102, 8M104)；經母親解說及與子女互動後，開始關注到的症狀有語言發展遲緩(5F127, 6F106)、視線接觸、互動及喜好與遊戲方式、過動(3F135, 3F136, 4F107, 5F130)、獨自玩耍(6F107)、不會動作模仿學習或功能性遊戲能力發展遲緩(如玩汽車和巧虎)(3F138)、子女傾向吃肉不吃飯的偏食習慣(3F147)、逛街會一直逗留並玩弄喜愛物品(如電動門或解說按鈕)、亂跑或沒有尋找父母的依附行為(3F151)、不適應陌生情境(3F103)等。

3. 說出自閉症的困擾

父親覺得此乃家務事，若不是適合談論對象則較少說明以免不必要的困擾(3F203, 5F202)。「只要是適當場合、適當談話對象、適

當話題(5F202)…對方回應不會讓我覺得不舒服(5F204)。」

4.自閉症子女對親友關係與家庭生活之影響

有的父親認為幼兒自閉症對自己確實有很大的影響(5F205)，如5F因此必須放棄前途似錦的公務人員生涯(5F206)，好教養浩浩和有偏差行為的哥哥；而辭職並轉入排斥的家族事業，尚無法有適度的調適(5F207)，夫妻之間亦因主觀的教養態度而時有磨擦，讓5F「開始認真思考如何處理這些困境(5F209)…自己的改變連帶影響媽媽跟著改變(5F210)」，因此「目前家庭生活雖稱不上很幸福美滿，但倒也比以前更和樂融融(5F211)…也有更好的親子互動(5F212)，所以自閉症子女的影響有負面亦有正面(5F213)，至於正面多或負面多則需看未來我們的努力(5F214)。」

二、父母教養自閉症幼兒之因應與適應

(一)母親

1.母親多認為要有正確教養觀、高權威管教與多元教養策略的因應

母親認為自己的教養觀念要正確，才有辦法帶自閉症子女接受早療(1M120)，且體驗到過度強調認知學習而忽略固著行為輔導，會有適得其反的學習效果，並認為高權威管教有助子女學習以協助其能力發展與常規行為建立(6M176)，且希望把握早療最佳效果(6M142)，做好入小學準備(6M143)。多數會接受老師指導(4M130)或模仿教學(3M110)，在家教學，然仍有教養困難，如最感困難的是獨自上廁所大小便(2M131, 4M130, 5M205)、固著行為之褪除問題。有的母親則因子女不同習慣嗜好(5M125)與能力(6M175)差異，而因應個別差異運用不同的因應策略。因應自閉症子女鬧情緒或出現自我刺激行為，母親多採懲罰、削弱、正增強、區分增強(2M122)，變換增強物以維

持行為改變動機(2M123, 6M230)。有的母親則隨機以感興趣的事物話題轉移子女注意的方式化解情緒，如5M舉例：「肚子太多氣了，要是喝汽水就喝不下去了(5M210)」轉移浩浩生氣焦點。

2.影響母親心理適應的教養挑戰

(1)自閉症症狀與行為問題

母親最初相當關注自閉症幼兒的自理(2M132, 3M108, 8M124)、個人衛生習慣(6M180)、常規行為(1M115, 2M132, 6M169, 6M176, 8M118)、怪異舉止或癖好。例如小宏像蜘蛛人經常爬上爬下或亂咬物品的危險行為，因此常念經禱告不要出事、常隨時叮嚀、運用食物增強及按摩減敏或擦塗辣椒刺激膏藥等方法(1M122)。其過程難免會碰到子女情緒反彈而反咬母親等情形(1M123)。3M則為了避免小梓「一直在原地轉圈圈而設法不讓他有空閒的機會」(3M115)。有的則認為適度自由的跑跳可抒解壓力而不用刻意改變這些行為，但往往受到父親責怪管教不嚴(1M115, 5M126)。有的母親對自閉症子女的情緒問題倍感棘手而有親職技能不足之焦慮，擔心子女未來安養問題。如6M因兩位子女的情緒問題而倍感教養疲累(6M102)，並擔心未能照顧好子女使其未來可能流落街頭(6M144)。

(2)普通子女受到忽略或欺侮自閉症子女問題

有的母親發現普通子女有被忽略、剝奪母愛想法(1M117, 5M213, 7M117)、欺負自閉症子女行為(5M214)，因此會盡量一起參加活動(5M216, 7M118)，以降低父母偏袒想法並促進彼此互動與仿效學習機會(5M217, 7M119)，然仍感引導互動技巧欠佳(5M137)。

3.母親對幼兒未來獨立期待與婚嫁隱憂

母親對自閉症子女現階段的期盼並不一樣；有的因子女尚未學會自行大小便且無法表達，而覺得有必要學好基本自理技能(2M127,

2M128)；有的則因子女只有仿說或喃語而少適當語言使用，因此希望溝通能力提昇(3M114)，且能與人互動(6M183)。對於未來，多位母親期盼不要成為普通手足的累贅(3M116，5M136)；有的覺得不用上大學(5M151)，但是「國中就能開始學種菜(5M135)或做紅豆餅」(5M159)等謀生的職業技能，未來可自立更生(4M132, 5M222, 7M124)，適應社會且不受欺負(8M126)。至於婚姻與生命延續方面，母親多擔心遺傳而傾向不婚(5M225)，6M則因子女獨立性與性別差別而有不同的婚姻看法(6M147, 6M148)。「我們也不需要再延續我們的生命，也不希望這條路讓孩子走下去(6M150)。」

4. 正確認識與運用家庭與社會支持正向影響母親的心理適應

母親指出網路資訊(7M126)或家長互通的訊息，而非來自家長組織或特教師等的協助(1M116, 2M205)，促使母親對自閉症及早療服務有最新且正確的認識，會思考與安排幼兒需要(7M125)且有效的早療服務(3F2011, 6M235)。母親對自閉症幼兒最需要的社會資源之認知不一，但使用的資源大致相若。每位自閉症幼兒至少接受3種以上機構的療育，如醫院診所的語言治療、職能治療、團體遊戲治療等、早療機構的時段或日托班(6M126)、臨托服務(7M120, 8M120)。母親會依幼兒各階段能力與需求而安排機構或服務轉銜，如2M安排醫院門診轉銜至特教機構日托班，4M的半日托轉至公幼融合班。且皆希望子女一經診斷發現是自閉症，就必要盡早接受早療(1M135)及安置於融合班(1M136, 4M208)。除了前述早療的社會支持，有的母親也參與父母成長團體和研習等家長增能課程(5M162, 8M215)，並認為有助於導正教養觀念(5M163)。

母親多肯定早療教師的專業與教學態度，能從教師身上習得如何與自閉症幼兒溝通與教導的技巧(4M123, 6M140, 6M160)，也深受

其他自閉症母親的付出與教養態度的感動與影響(6M141)。然而子女接受的早療服務雖多元，特教師及社工等人力資源(1M114)、早療機構不足(3M109)、早療內容不統整(2M253)且因療程限制而常中斷不連貫(2M254, 3M115)，有前功盡棄的療效影響(2M255)；因此特別反應早療資源整合的必要(2M243, 3M118, 8M211)。母親亦發現早療與復健機構各自為政(3M117)，專業人員觀念與專業服務不一(1M125, 3M118)，以致於自閉症子女的行為管理不一致，父母無所適從(1M126)。此外，母親亦擔憂普通幼兒園接納態度(2F164)及入小學後照護(5M146)，更擔憂父親支持不足、不主動(5M231)、無法協談(4M008)。至於其他親人則多釋放善意慰藉(5M138)而缺乏積極支持(8M117)。

(二) 父親

1. 父親因擔負家庭經濟而採取被動與配合母親以面對子女教養的因應

父親多扮演男主外的傳統角色，平時忙於工作而少與子女互動，子女亦少主動與父親互動；教養責任委托母親並覺得自閉症子女與母親較親密(3F108, 3F131, 3F142, 2F109, 2F131)，有的父親雖少主動與母親談論教養問題(2F117, 3F201)，但會從母親處獲悉相關子女教養情形(2F119, 3F202, 8F111)。父親多認為養就要教(3F203, 6F101)，後天是可慢慢引導與學習的，重要的是父母要積極教養(6F129)。多數會配合母親的教養與老師的教學(2F109, 3F108, 4F104, 5F141, 6F128, 8F105)，接受母親的教學矯正(4F210, 4F104)。有的則對母親進行ABA教學猶若訓練狗的方式而不予認同，但肯定教學效果(3F118)。父親也會碰到教養困難或不知如何介入教學(2F132)，有的父親會要求與母親一致的教養原則，即積極早療、不體罰(3F209, 5F114)、能愉悅的面對子女「讓他保持愉快的心情(3F215, 5F117)。」有的父親則採取高權威管教態度，且認為愛的教育無用(6F139)。

2. 影響父親心理適應之教養挑戰

(1) 有限親子關係與因應策略

多位父親會主動嘗試與自閉症子女互動，如翻閱繪本(2F114)、說故事或玩車(5F119)、玩圖卡(3F115)或騎人馬、躲貓貓等身體接觸(6F127)、幫助子女洗澡(3F143)、開車接送上學或陪讀(2F118, 3F148)、陪睡(3F207, 5F118)、看電視(6F120)、在家盡量撥出時間與子女談話(3F220, 5F118)或週末假日帶子女出遊(3F221, 5F142, 6F123)，並認為彼此關係不若母親的親密，可能因相處時間有限(2F115, 3F221)。有的父親仍苦於不知如何教養或與子女互動(2F114)，如哭鬧(2F134)、過動(2F110)、睡眠問題(3F208)及習慣堅持(2F146)，而有時採取打罵懲罰、忽視等技巧因應不遵從作息時間、哭鬧情緒等行為，或投其所好的戶外兜風(2F136)。有的仍認為子女會看人臉色，只聽從母親指令而不理會父親(3F119)。多位父親會配合母親用正增強訓練常規與自理技能(3F110)，然多自認運用技巧不若母親熟練(3F112)。有的父親如6F會根據子女能力與感興趣事物，引導認知學習(6F102)。

(2) 自閉症狀與行為問題之教養困擾

多位父親關注自閉症子女的生活自理(3F139, 4F109, 5F136, 8F110)、聽從指令的常規行為(3F139, 8F202)、過動與眼神專注力(2F123, 3F125, 5F135)、人際關係(4F107, 5F137)、學習動機(3F241)固著行為或只作自己想做的事情(4F103)、不知危險(如愛爬欄杆)等(3F120)；其中以口語(2F120, 4F102, 6F135)是多數父親最感困擾的症狀；有的父親總括衣食住行都要注意(3F216, 4F108)。

(3) 普通子女受到冷落而衍生的偏差行為亦令父親困惑

非獨生子女家庭，父親發現普通子女因父母過度專注於自閉症幼兒之照護與教養而受到冷落、家庭氣氛沉重而相當排斥自閉症幼兒

(3M207, 5F215)易有偏差行為、人際互動障礙(5F216)，且手足互動多是打鬧、聽故事書或騎腳踏車(5F217)，而有不知如何促成更佳手足互動的困擾(5F218)。

(4) 父親樂觀的未來獨立期待

多數父親對自閉症狀與預後抱持樂觀看法(2F105)，希望自閉症子女復原或達到不易覺察自閉症的程度(5F139)，而期望改善專注力、過動、語言(5F140, 5M121)、生活自理與常規行為(3F128)、人際互動與遊戲能力(2F137)、視線接觸，其中以語言理解與表達能力提昇最為重要(2F139, 2F165, 5F140)。「就是在家裡或是一般平常碰到的事物，我覺得她應該要多要去了解。然後她要會表示(2F137)。」同樣是醫生的6F、8F對子女未來並不設定目標只求看到與分享子女進步的喜悅(6F140, 8F115)。8F相當注重子女能夠每日有親密愉悅的親子交流(8F112)。6F則表示無論去留台灣都會尋找和營造適合的學習環境(6F130)，期未來能獨立(3F102, 6F141)。父親多寄望早療機構有效提昇子女能力，使能收托於普通幼兒園(2F163)或順利融入普通幼兒團體(6F112)。但又擔心普通學校人力支持不足；如普通班教師未特別關照自閉症幼兒，未來小學環境也可能如是(3F123)。

(5) 父親被動聽聞與配合家庭與社會支持

父親對於自閉症幼兒使用社會支持之概況主要來自母親的說明(2F159, 3F121, 6F142, 8F107)，而且了解不深(2F162)；但清楚子女的成長與變化(4F105)，且對子女的學習與參與多感到失望難過(3F140)。「媽媽都有講，大概都了解啦！他現在就上些認知課、語言課、感統課、還有每週六一次奧福律動(3F121)。」「我可以知道她有幾天做治療，但是在哪些地方做，我就不太清楚了(2F162)。」

三、父母心理適應差異

(一)悲傷循環

母親多最先覺察子女症狀，歷經至少2次以上頻繁問診而面對醫師的不確定與觀察建議、誤診或不滿意診斷到最後的事實確定，母親多陷入漫漫的驚嚇哭泣、否認、悲傷憤怒之悲傷循環，部分曾因養育責任打消自殺念頭。此悲傷時間長短與強度有個別差異，可能跟自閉症幼兒為獨生子女或皆是自閉症或有嚴重情緒障礙等因素有關。父親多因工作忙碌而屬後知後覺者；唯有少數父親對子女舉止抱持疑惑，然與母親同樣多以語言發展遲緩無主要覺察焦點而少注意到自閉症狀。父親雖亦曾質疑醫師學者不一致、錯誤或保留性診斷，但多經母親解釋才接納自閉症事實，並有失望沮喪、無奈及責怪錯誤天遣之悲傷循環，但悲傷長/強度較短弱且傾向樂觀期盼。

猶如中田洋二郎(1995)等的發現，母親多因正確認識而接納自閉症，並從悲傷循環進入適應，積極主動網路查詢自閉症及療育相關資訊，並積極三歲前的早療。多位母親陪伴子女奔走於療育機構期間，因盲目安排與奔走於多處復健與早療機構、迷惘於何種療育或教養符合幼兒需要、身心疲累及未獲家人(特別是父親)支持，而倍感焦慮與壓力，甚至必須或猶豫服用抗憂鬱藥物的需要。與其他自閉症母親閒聊或網路資訊、參加研習及禱告等方式，特別是與其他母親互動、教養技能提昇及認識自閉症子女是多位母親認為壓力減輕的主因。父親則因工作而對自閉症認識不深，相關資訊主要來自母親。

部分母親覺得自閉症子女對家庭關係與家庭生活有正向影響，自己變得較重視家庭生活和休閒娛樂、夫妻與親子關係更密切。不過，多位母親則因辭職專心照護自閉症子女而無私我時間，並因父親支持不足或子女情緒問題而覺得自己、家庭關係與生活受到明顯負向影響，且也感受到一般手足因父母關愛剝奪而有

不滿與情緒壓抑情形；此發現支持Rodríguez, Morgan, & Geffken(1992)提出母親較父親感受較多的負面影響。多位母親初期有向親友說明自閉症的困擾，尤其是子女有情緒或行為問題，若有需要則多解釋為發展遲緩或過動兒；少數無此困擾且希望親友給予適當的教養建議和批判。

(二)教養自閉症幼兒之因應與適應

自閉症幼兒教養挑戰對父母心理適應的影響或有相似與差異，其因應明顯有所差別。有些母親多認為高權威管教及掌握早療效果做好入小學準備的重要；有的家長採民主教養方式，尊重幼兒學習意願。父親雖委由母親擔負子女教養，多傾向與母親認同高權威教養；部分父親與母親要求彼此教養態度與方法一致且不體罰。

母親多認為自理能力、常規行為、個人衛生習慣及人際互動能力養成是學前階段的教養焦點，自閉症幼兒的怪異舉止、情緒障礙及未來安養是多位母親最擔憂的教養問題，而幼兒的未來獨立與婚嫁亦是母親最關注的教養焦點。父母教養態度差別之處在於語言、過動與專注力等或食衣住行皆是父親相當擔憂的問題，而母親允許自閉症幼兒部分自由時空的怪異舉止表現以抒解壓力之態度與做法則常遭父親責怪。母親針對幼兒發展能力會接受老師指導或模仿教學，在家進行生活自理、語言認知教學，會依子女習慣嗜好與能力差異而調整教養策略；多採用功能性語言認知的隨機教學、逐步漸進法等行為教學、鷹架教學、遊戲團體、說故事等。針對情緒或自我刺激等行為問題，多採懲罰和正增強等增強作用。多位父親則傾向嘗試親子活動、或配合母親運用增強作用進行認知與生活技能練習，然教養技巧不若母親多元且不熟練，並有教養或互動困擾，認為自閉症子女只聽從母親指令而不理會父親。

與父親相較，母親對現階段的期盼較實際

且會皆根據自己子女的發展情形而有不同能力目標產出的期盼。父親現階段多希望自閉症子女能夠復原或自閉症狀改善到不易受人覺察程度。醫生父親對子女的未來較傾向不設定目標只求看到與分享子女持續進步的喜悅、親密愉悅的親子交流。對於未來，父母多期盼有謀生技能可獨立、適應社會；母親亦希望不要成為普通手足的累贅，且多擔心遺傳而傾向不婚。

多元社會資源的運用是母親趨向正向心理適應的主要促因；許多資源主要來自網路資訊或家長互通訊息，對自閉症幼兒及家長增能的社會支持與資源有充足了解與運用。並認為以下問題需改進：社會支持的整合與連貫不足、普通幼兒園的接納或入小學之支持不充足、家庭支持薄弱。父親對社會支持之運用情形主要來自母親說明且了解不深；會擔憂子女融入普通幼兒園及普通同儕問題、普通學校人力支持不足。

四、討論

本研究發現父母在「生命誕生與幼兒前期」，從最初質疑發展遲緩到面對幼兒自閉症診斷事實，多因診斷不確定性或否認相信而陷入較長的悲傷循環；母親的悲傷循環時間與強度皆較父親明顯長久且強烈。母親的悲傷循環歷程與子女功能高低無關，但與自閉症子女數多寡、獨生子女、有無嚴重情緒困擾、頻繁問診、認識與接納自閉症、及包含家庭資源運用的社會支持有關連；後三者因素支持中田洋二郎(1995)、Summers等(1988)等研究發現。

由於男主外女主內觀念及父親是家庭經濟來源者，父親雖接納自閉症但認識不深且資訊多來自母親與配合參與早療。母親則因理解自閉症及母職本能，辭職專心照護自閉症幼兒並為其成長需要主動尋求支持，且因多元社會支持獲得與自我增能，而有正向的心理適應；此結果支持Eisengart 等(2003)「特定母性論」

及Katz (2002)等學者的父母適應差異發現。母親的社會支持包含復健與早療機構支援、其他母親諮詢與支持、父親及家人支持等，其中多位母親相當期待父親充足且適當的支持，如一起面對事實和積極安排醫療復健、有正確教養觀念與技能、及能主動積極參與親子活動。然而，相較於其他自閉症母親與特教師是母親的商談與療傷對象，且母親有告知自閉症事實及調解普通子女之母愛剝奪焦慮之困擾，父親與其他親友的家庭支持因此更形薄弱。本研究亦發現母親因網路資訊而獲取多元的社會支持；此與過去只依賴家人親友狹窄社交網(林麗玲, 1987)或宗教信仰(Eisengart et al., 2003)為主要的社會支持、及家庭經濟與母親心理適應的正相關(莊美娥, 1995)等發現有差別。其中，有關影響父母心理適應之因應策略，本研究發現受訪父母皆屬高社經者，多數採取高權威教養以因應自閉症幼兒教養問題，與鍾珮諭(2005)等發現不一。而且母親由於充分參與早療及充分運用社會資源，因此在教養自閉症幼兒方面，有主動積極的因應策略；父親則因囿有限的親子關係與因應策略、或有不認同母親教學，然仍盡量配合母親與樂觀期待。

從父母認為自閉症幼兒對自己、家庭關係與家庭生活的明顯正負向影響的看法，可知父母對自閉症子女的正確認識與期待、正確的協同教養與分工、親密家庭/親子關係營造與共享、及多元且適宜的社會支持獲取是促成正向適應要素。以往將障礙者視為社會負擔的觀念使我們將家有障礙子女視為悲劇；然而本研究支持近年相關研究，猶如Kearney and Griffin (2001)：「嚴重腦傷或腦功能障礙幼兒之家長並不全然認為自己的家庭是悲劇；雖有痛苦哀傷，但也有喜悅、希望、樂觀。」父母因自閉症事實而陷入悲傷循環，也因正確認識與接納自閉症及多元社會支持及自我增能而有良好的心理適應。

結論與建議

自閉症幼兒的能力與需要不僅有個別差異且有不同成長階段之差別，父母心理適應歷程中的悲傷循環與面對幼兒成長的挑戰因此受到人與環境因素影響而有諸多差異與變化；不過本研究支持家庭系統概念架構及障礙接納階段說可以詮釋父母在自閉症幼兒最初生命循環週期之悲傷循環的心理適應。

根據本研究結果與討論，針對父母對自閉症的覺察與認識最初僅止於發展遲緩特別是語言遲緩，建議醫師宜給予明確的早期診斷、說明自閉症狀、及早的療育輔導與安排，以縮短家長的疑惑與猶豫、耗時耗心力而多餘且不連貫統整的復健與早療課程安排。早期介入宜有及時與有系統的家庭輔導方案，以協助父母渡過悲傷循環歷程，並提供包含父母與手足的社會支持、豐富家庭資源，促成家庭適應，特別是母親身心健康以提昇家庭功能，以發揮早療最大效果。至於未來研究，建議宜有縱貫式研究以評估長期面對自閉症幼兒生命循環週期各階段教養任務之家長心理歷程、家庭功能及其家庭關係變化。此外，本研究對象皆屬高社經父母，因此建議宜進一步了解不同社經背景與區域等因素對自閉症幼兒之父母心理適應之影響。

參考文獻

(略，若有需要請洽原作者)

The Study on Parents' Psychological Adaptation of Parenting Young Children with Autism

Chwen-Chyong Tsau
Fooyin University

Yu-Ling, Chuang
Home for the Disabled Bureau of
Social Affairs of
Kaohsiung City Government

ABSTRACT

The purpose of this study was to understand the grieve circle of mothers and fathers while being first noticed the diagnostic fact of 'infantile autism' and their psychological adaptation while facing and coping the nursing and educating young children with autism. Deep personal interview was adopted, data of 14 high social-economical parents showed as below:

Fathers and mothers were both getting into grieving circle while facing the diagnostic fact of 'infantile autism'. Mothers' grieving span and intensity were longer and stronger than fathers', which related to the number of autistic children, having severe emotional disturbance or not, doctor shopping, precisely understanding of and accepting autism, and family support. Due to maternity and profound understanding of autism, mothers who owns positive adaptation quitted higher-salary jobs to raise young children with autism wholeheartedly, and also has been searching and finding various social supports and coping strategies to meet children's needs. Fathers, the only family financial supporters, accepted but not knew well about autism, cooperatively participated mothers' coping. Both father's and mothers's understanding and expecting precisely about young children with autism, accurate and cooperative raising, constructing and sharing intimate family relationship, and getting various suitable social supports were the affecting factors to promote parents positive psychological adaptation.

Keywords: autism, psychological adaptation, grieve circle

