特殊教育季刊　民 109 年 3 月　第 154 期　第 13-26 頁
Doi: 10.6217/SEQ.202003_(154).13-26

陪他走一段：自閉兒父親的生命敘說研究

陳美瑞
臺北市立大學教育研究所
教育心理與輔導組
博士候選人
國立宜蘭高級中學
輔導主任

摘　要

本研究探討父親一路陪伴與教養自閉兒的不易與需求，同時看見教育現場之問題與現象對自閉兒產生之影響，因此提出自閉兒父親如何堅持下去的元素、系統如何一起來協助自閉症孩子、家長渴望被同理之心理需求、重視校園霸凌現象、提升教師道德責任、療癒創傷症候群、善解自閉兒、成年後的就養安置等，因此，無論教育、醫療或社政單位，於提供自閉症父母相關服務前，若能了解父母需求，提供最適切的協助，相信將有助於增進服務推動之實質成效，也期待正視問題，就是解決的開始。

關鍵詞：生命敘說、自閉兒父親、陪伴與教養

Walking Beside Him: Narrative Research About the Life of an Autistic Child's Father

Mei-Men Chen
Ph. D. Candidate,
Educational Psychology and Counseling Group,
Institute of Education,
University of Taipei
Director of Counseling,
National Yilan Senior High School

陳美瑞（chenmeimen@gmail.com）。

Abstract

Through this research, we came to realize how difficult it is for a father to accompany an autistic child, as well as all the requirements needed by the father when teaching. Furthermore, our research revealed how the problems and phenomena in teaching environment affect autistic kids. Therefore, I present some ideas in this paper, including the elements helping the autistic child's father's advocacy, how the system assists the disabled, the mental needs that the parents wants to be understood, taking the bullying phenomenon in the school seriously, reinforcing the teachers' moral responsibilities, curing PTSD, understanding autistic kids well, recognizing the importance of how the disabled settle into adulthood after they have grown up, and other considerations. Thus, whether we are members of educational units, medical therapy units or social affairs units, if we can understand the needs of autistic children' parents before offering them services, then we can provide the most appropriate assistance for the parents. I believe that doing so will yield good results in the service that we are promoting. Facing the problem directly is the beginning of problem-solving..

Keywords: life narrative, a father of a kid with autistic, accompanying and upbringing

壹、研究緣起與目的

從事輔導工作近二十年，接觸不少自閉症孩子與家長，大多時候，我們將心力與資源放在孩子身上，為協助學生在學校有良好適應，雖因此與家長有些互動，但受限於時間，很難深入家庭脈絡、關心家長長期所積累的壓力、挫折、挑戰，及其陪伴特殊孩子成長的經驗。

他外表安靜、乖巧，時而重覆的話語與行為、面無表情與空洞眼神，不難讓人察覺與眾不同。父親從小開始伴讀，至高中依然無法放心，過往是怎樣的教育環境，迫使父親這麼樣的擔心？在外人不理解過往艱辛的歷程下，其隨時可能會被貼上恐龍家長的稱號。

國內有關自閉兒家長的研究以母親探討居多，如：自閉症母親心理調適歷程（徐美蓮，2003；戴郁庭，2007）、親職角色與教養壓力（李家琦，2008；利慶松，1992；汪麗真，1994）、服務需求（利慶松，1992；汪麗真，1994）、自閉症母親參與家長團體的歷程探討（周純玉，2009）、自閉症兒童母親之照顧經驗（林尹萱，2010）、自閉症者母親之生命敘說（陳淑芬，2014）。對自閉兒父親研究較少，如：林盈璋（2007）「一位自閉症父親的生命故事的研究」、史馥綺與王玉珍（2014）「最溫柔的戰士－一位自閉症者的父親之父職經驗敘說研究」，在教育現場中，父親參與學校會議與活動的人數相較於母親少。鄭津妃（2015）以詮釋現象學方法瞭解育有自閉症者的父職實踐、父親歷程中的自我調適，結果發現：雖願意在父職角色中盡心力，卻呈現強烈的有心無力，缺乏承擔父職的知能與技巧，也不擅於夫妻間的溝通協調、不符合孩子的期望，即使職場中練就社交人際的具體因應與調適，卻無法熟練的轉移與類化至夫妻與親子相處中，甚至認為家庭經營比職場工作更困難，社交技巧的琢磨為最大的挑戰與調適；蔡昭偉、 李翠卿、蔡傑（2018）描述父親伴隨智能障礙的肯納兒，從不會說話、無法分辨語義，到識字為文，這一切均源自一個父親對孩子的愛，不捨自閉兒的人生空轉、虛度光陰，所做的種種努力……，父職經驗或許有其特殊性，特別是對於父親教養自閉兒的歷程、生命內在韌性及因應策略等，便成此篇研究想要探究的方向。

貳、文獻探討

一、自閉症之定義與核心特質

依據美國精神科學會 (American Psychiatric Association) DSM-5 (2014) 所稱自閉症類群障礙症：

（一）在多重情境中持續有社交溝通及社交互動缺損，於現在或過去曾有下列表徵：
1. 社會－情緒相互性的缺損。
2. 用於社交互動的非語言溝通行為的缺損。
3. 發展、維繫及了解關係的缺損。

（二）侷限、重覆的行為、興趣或活動模式，於現在或過去至少有下列二種表徵：
1. 刻板或重複的動作、使用物件或言語。
2. 堅持同一性、固著依循常規或語言及非語言行為的儀式化模式。
3. 具有在強度或焦點上顯現到不尋常程度的高度侷限、固著的興趣。
4. 對感官輸入訊息反應過強或過低，或是對環境的感官刺激面有不尋常的興趣。

（三）症狀必須在早期發展階段出現，但缺損可能到社交溝通需求超過受限能力時才完全顯現，或可能被習得的策略所掩飾。

（四）症狀引起臨床上社交、職業或其他重要領域方面顯著功能減損。

（五）無法以智能不足或整體發展遲緩做解釋。

依據教育部版 2013 年 9 月 2 日修訂之「身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法」中所稱自閉症，指因神經心理功能異常而顯現出溝通、社會互動、行為及興趣表現上有嚴重問題，致在學習及生活適應上有顯著困難者。

宋維村（2014）指出患自閉症者最常見的問題行為大都和溝通不良及固定行為有關。當和對方無法溝通、目標不能達成，可能出現推別人、排除達到目標障礙行為，而被視為攻擊行為。

自閉症的學生常有社交技巧、語言和溝通障礙、與重複性及侷限性的行為模式，但每個自閉症患者的症狀呈現不一樣的組合，且又依不同程度有輕度到重度差別。

二、自閉症兒之家庭壓力

自閉症兒童非一出生即發現異常，父母親通常是經歷新生兒的喜悅後，才會面對孩子障礙的事實與失落，其心理上的調適相當不容易。除家長本身調適外，還需面臨就學、經濟、教養等許多複雜的挑戰。張淑芳（2000）指出自閉症家庭可能的壓力源有：婚姻關係緊張、社會與社區接納、家庭社交活動受限制、手足行為困擾、財物上的負擔等。詹益樑（2011）提及自閉症父母壓力主要來自家庭內部，如：障礙者生理方面、夫妻婚姻可能增加緊張感，也可能關係更緊密相依、手足可能被忽視，也可能擔心別人眼光；家庭外部如：家長社交互動因困窘而退縮、家庭經濟負擔、父母工作型態需調整、可運用家庭資源多寡不同。

三、自閉症家長壓力因應策略

自閉症家人的因應方式與策略包含內部家庭的因應策略與外部家庭的因應策略 (Lavee, & Patterson, 1985)。詹益樑（2011）整理自閉症父母面對挑戰常使用因應策略：

（一）問題焦點：採取一個具體與組織過的方法，用行動來處理困難或壓力情境，彈性的因應策略更有效。

（二）積極概念的重新塑造：重新定義壓力情境的能力，使壓力情境成為可控制的 (Twoy, Connolly, & Novak, 2007)。

（三）分散注意力：透過專注在一個愉悅、替代性的活動來處理壓力情境。

（四）妥協：個案的優先需求與壓力情境的限制間取得平衡。

（五）逃避：離開或跳脫壓力的情境，或拒絕接受情境的真相。短期間可能是壓力減輕的機轉，但逃避問題最後易導致家庭的無法適應。

（六）責備：含憤怒、責備、負面的攻擊行為。

（七）擔心：持續或經常思考壓力的困難層面。
（八）退出：遠離某些人居住，或是遠離他人以防止知道壓力的情境或情緒的影響。
（九）無助：因壓力勢不可檔，放棄或屈服於控制。
（十）尋求支持：如醫護人員意見、網路資訊文章、宗教信仰等。

根據 Gray (2006) 研究 28 位家長經過 8 至 10 年後因應策略的變化發現：因應策略可能因階段不同而有所調整與改變，而其因應策略為：靈性、支持團體、家庭支持、資源、尋求額外協助、找到積極的經驗。

四、父職之相關研究

王叢桂（2000）將「父職」定義為：養育與教育子女是父親重要職責的認知，父親主動參與育兒，以育兒為重要的角色與行為，並主動陪伴子女學習成長。最早清楚地將父職參與概念化是 Lamb 等人，將父職參與建構為三種親職參與模式 (Lamb, 1986)：

（一）參與性：藉由照顧、遊戲等方式與孩子直接地一對一互動。
（二）可及／親近性：沒有直接與孩子互動，但待在孩子附近，孩子有需協助時可及時獲得幫助。
（三）責任感：父親不一定要有直接的照顧行為，而是知道孩子生理、心理及社會性的需求，並安排孩子獲得資源以滿足其需求。

王大維（2000）提出「理論性的父職參與架構」，從情感、認知、行為、關係四個成分解釋父職參與的內涵；魏秀珍（2005）研究指出：從個人至社會、國家因素，顯示影響父職的因素是相當多元的，提出父職的生態系統建構模式，加入生態系統觀的概念及互動因素。

涂妙如（2007）以生態系統論評析 73 篇國內近二十年來「父職角色」之研究脈絡發現：國內父職角色議題以「探討影響父職角色相關因素」佔最多數，其次為「討論父職角色內涵」的研究，且對研究對象關注的角度也隨年代遞進而有所改變。研究者將以父職參與角色來理解、詮釋自閉兒父親之陪伴與教養經驗。

五、身心障礙兒／自閉症兒的父職經驗

陳姿燕（2006）以生態系統理論為架構探究身心障礙幼兒父親之父職參與情形發現：父職參與行為之差異與個人觀念、態度及工作型態等因素有關；父職行為依序為「父職參與責任行為」、「父職參與互動行為」、「父職參與接近行為」；父職參與責任行為依序為「交通接送」、「就醫／復健」、「購物」、「認知學習」；父職參與互動行為依序為「遊戲與陪伴活動」、「家庭事務活動」、「成就有關的活動」、「個人照顧活動」、「社會活動」；父職參與接近行為依序為「做自己的事」、「陪伴孩子」、「家務工作」。身心障礙幼兒父親的父職參與深受不同系統影響。父親個人的父職信念價值牽動著父親的親職實踐；母親的父職信念對先生的支持態度與期待，造就不同效能的父職；工作就業與經濟、社會支持等客觀情境因素，亦會鬆動父親最初所持有的父職信念，並轉而調整其父職的履行。

史馥綺、王玉珍（2014）研究發現：自閉症者的父親之父職實踐歷程為愧疚感下擔起責任、茫然中找尋方向、重新打造自己、對孩子嚴格訓練、堅強背後身體崩潰、磨合相處模式、為未來做準備、陪伴與自我實現間拉扯，盡力扮演好父親角色；其內在韌性內涵：面對、正面積極的態度、一笑而過、習慣、意志力堅持、放下。

林盈璋（2007）以自身為自閉症兒童父親的角色進行生命的探索與自我省思，瞭解探索生命經驗有助於培養自我覺察、面對重大事件的適應能力，並獲取自我選擇自由及承擔責任，同時心靈信仰是治療良藥，行動是追求生命意義的動力，而此自我改變能協助自閉症兒童療育。針對同為自閉症兒童的其他父親建議坦承面對過去經驗且改變自我、父母同時參與、父親主動溫和參與療育工作有助於自閉症兒童情緒穩定、父親積極健全的自我心理態度

有助於創造和諧的家庭環境。

綜合上述，身心障礙者父親的父職信念價值牽動著父親的親職實踐；工作就業與經濟、社會支持等客觀因素會鬆動最初所持有的父職信念，轉而調整其父職的履行；而自閉症者的父親之父職實踐有其歷程、可能遭遇的困境，如何在此歷程中調整與發展其因應策略，為本研究試圖透過自閉兒父親的生命敘說有更多的理解與看見。

參、研究方法

本研究以質性方法進行，採生命敘說方式呈現。敘說的特點是重視個體性、研究過程中人的本質、獨特的取向以及主觀的強調（楊宇彥，2001），將零散的生活事件以整體脈絡來掌握概念，理解事件對於個人經驗的意義，此種一連串意義之產生過程便是「敘說」(Smith, 1998)，敘說的精神與本研究深入瞭解父親如何陪伴教養自閉兒之生命歷程與經驗，並理解其父職經驗之詮釋相呼應。本研究透過生命敘說重新建構和詮釋生命經驗：從自閉兒父親生命故事的重要主題中建構出核心歷程、研究者與經驗再「呈現」之關係過程，即 Riessman (1993) 將「經驗世界的再次呈現」分五層次：「關注此經驗」、「訴說此經驗」、「轉錄此訴說經驗」、「分析此訴說之經驗」至「閱讀此再表達之經驗」（胡幼慧，2005），在研究對象的敘說中進行深度的探索。研究者設計訪談大綱，以半結構式的訪談指引進行訪談，所得訪談資料以敘說研究方法中「整體－內容」、及「整體－類別」方法進行分析。

一、研究對象

本研究採「立意取樣」方式，邀請一位有意願分享之自閉兒父親為研究對象，年齡近 50 歲，原於自家工廠擔任高階主管，因嚴重車禍住院一年後，目前無工作，專責照顧自閉兒，研究中以「臨父」代稱；本研究之自閉兒經診斷為合併有過動症之自閉症，且為合併反抗對立行為症候群患者，研究進行時為 16 歲（高一），目前已 18 歲（高三），在研究中以「臨臨」代號相稱；自閉兒母親為國中代課教師，為家中主要經濟來源，研究中以「臨母」代稱。研究方法採深度訪談，以研究對象的敘說做為蒐集資料的方法，再進行資料分析。共進行四次訪談，分別為 1.5 小時及 2 小時的訪談；另外，針對研究參與者提供照片、書面資料再進行二次的說明與訪談，以為資料之蒐集參考。

二、研究工具

本研究所採用的研究工具包括：研究者本身（教育研究所碩士，15 年以上輔導實務工作，接觸並協助不少自閉症學生）、訪談大綱、訪談札記，及研究參與者提供訪談的補充手稿、孩子照片、孩子入學高中之自傳（字裡行間表達父親眼中的孩子，能見由父親執筆、有著父親對其成長過程的觀察與期許）、協助高中老師瞭解孩子相關注意事項之信函，以作為深入瞭解研究參與者與其自閉兒之資料。

訪談大綱之內容主要根據研究目的設計，透過前導性訪談後加以修改，主要內容包含：(1) 成為父親之心情；(2) 如何發現孩子的不同；(3) 陪伴與照顧自閉兒的各階段生命經驗；(4) 陪伴孩子的求學歷程；(5) 支持其走過困頓之信念與因素；(6) 對未來之期待等。

三、資料整理與分析

（一）逐字稿：本研究先將所有訪談內容謄寫為逐字稿，謄寫過程中盡可能保留訪談中所出現的各種非語言的相關訊息，如沉默、笑、語調起伏等。

（二）校對並編碼：反覆確認重點稿內容，與逐字稿內容一一做校對。

（三）資料處理與分析－敘說文本謄錄程序：本研究重視「故事性思考」與「互為主體性」之概念，期望能將研究對象的生命經歷放置在整個故事脈絡當中來完整呈現，故訪談結束後，將逐字內容謄錄為敘說文本，謄錄歷程及方式會呈現詮

釋的過程及方式，如文本內所註記的情緒感受、停頓、語氣等，展現其詮釋內涵 (Riessman, 1993)。編碼方式及資料分析方式如下表：

例如：A1-121 即為研究對象第一次訪談的第 121 句段落敘述內容。

研究者根據研究參與者所述說的內容，從不同的主題及情節，加以統整、比較、分析。在資料分析上，本研究以 Lieblich、Tuval-Mashiach 和 Zilber (1998) 敘說研究文本分析方式中的「整體－內容」閱讀模式為主，其內涵如下（引自吳芝儀，2008）：以一個人完整的生命故事所呈現的內容為焦點，不分割生命為細部，而是把生命視為整體，強調生命的內容、生命故事的片段放置在整個脈絡之中，當使用故事的個別段落時，研究者仍是根據敘述其餘部分所顯示的內容故事的整體脈絡，來分析這個部分的意義。此種閱讀方式，類似於臨床的「個案研究」(case study)。

（四）「整體－內容」分析步驟

1. 反覆閱讀故事文本直到浮現型態：研究者帶著開放及同理的態度，不斷反覆地閱讀文本，標示故事中的重要段落，以發現文本的意涵，尋找文本「敘說」的軸線與主題，直到能掌握整體的故事型態 (pattern) 與脈絡為止。
2. 記載整體印象：紀錄研究者對研究參與者的初步及整體印象 (global impression)，像是與一般印象有所不同的情況，或是故事中特別的特徵。例如：一些困擾敘說者的情節，或是與敘說者、敘說者的故事不協調、不一致或未完成的地方。
3. 標示故事主題：一個特定的主題在文本中常會被重複地敘說，文本中便會顯露出此焦點。故，此階段決定敘說者在故事中從始到末所凸顯的特定內容焦點或主題 (theme)。決定主題後，研究者將故事中各項不同的主題皆個別標記出來，並重複且分別仔細閱讀每一個標記的不同主題。
4. 記錄分析結果：跟隨貫穿於故事之中的焦點或主題來紀錄結果，並注意主題出現的起點、終點及不同主題之間的轉移，將每一次主題及結論紀錄下來，也特別留意在文本中凸顯之處，以及與主題想矛盾或不一致的情結 (episodes)。

（五）當事人檢核：研究者將逐字稿與故事文本繕打後，印出來提供研究對象參閱，邀請研究對象協助檢核文本內容與其敘說經驗相符合之程度，針對文本內容之修改提供寶貴之建議，確認逐字稿與當時訪談內容符合，而故事文本與個人真實經驗亦符合。

四、研究倫理

研究開始前，透過研究者親自邀請，說明本研究之緣起、目的、動機、進行的方式，提供相關研究參考，研究參與者可透過分享生命故事，提供有相同處境與歷程家長支持的力量，也能給予學校對自閉兒及家長的相關協助建議與參考。另外，與研究對象確認瞭解研究過程中的自主性與權利，含：有權停止訪談、決定自我揭露程度，並表達對此研究、訪談過程之疑慮與想法。

研究中，文本的撰寫、訪談資料的處理與運用，研究對象採匿名方式呈現，尊重其意願。對於訪談結果，研究對象保有訪談紀錄稿，並

編碼方式	第一組編碼	第二組編碼	第三組編碼
涵義	敘說者	訪談次數	敘說段落編碼
編碼	A	1 (、2)	000 至 999

參與研究文本的檢核與澄清，使此研究更貼近研究對象的主觀真實與意義。

肆、研究結果

以下依據研究結果進行分類與整理，作為未來研究、實務工作、及行政制度等之參考。

一、父職實踐歷程

（一）無語問蒼天：

「30 多歲時生下他，出生後就照書養，我有寫育兒日記，記錄孩子在 10 個月即會講句子（如：媽媽ㄋㄟㄋㄟ），比一般女生快，那時候他被診斷為自閉兒，連醫師都不相信。(A1-011)」

臨爸分享臨臨照片，常帶臨臨出去玩，臨臨笑得很開，也常拿照片讓臨臨回憶。

「孩子 4 歲住院出來是會說話的，不知為什麼會這樣？一開始真的很難接受，為什麼會發生在我們身上？只能幻想有一天他會好……。(A2-148)」

由一開始無法接受到後來只能冀望奇蹟出現，臨爸一路的堅持，希望孩子能回到狀況最好的時候。

（二）對抗多舛命運：

「孩子不到 1 歲時，我遭遇嚴重車禍，住院一年，四肢癱瘓半年、頭內二根鋼釘，能活著，算是撿回一條命。住院半年後失去記憶，忘了有孩子。(A1-029)」

「孩子 2 歲多時，我突然驚覺自己還年輕，不能就這樣過一生，所以在醫院努力研讀腦神經醫學，透過電療過程，腦神經被喚醒。當時我住復健科，後來孩子也在復健科就診，彷彿這場車禍似乎是為孩子做準備。(A1-072)」

不僅自己出車禍失去工作能力，還需面對孩子為自閉兒，真是雪上加霜，老天爺給的考驗真的大到難以承受。

（三）家人為首要顧念：

「我本來是有顯赫家世，為家庭企業的高階主管，本要繼承家業，後因家族爭產，與親戚無往來，為了孩子什麼都可以給，為了家人安全，同意寫授權書讓產。(A1-043)」

臨父以家人為重要考量，外在的錢財、權勢皆可拋棄。

（四）自責未能照顧好妻小：

「車禍住院期間，孩子多由太太、教會姐妹照顧。(A1-051)」

「太太有次去教會姐妹家看到孩子躲在床底下叫媽媽，感覺很害怕，人家好意幫忙帶孩子，也不能說什麼。(A2-179)」

「……出院後二個月（臨臨約 1 歲多），發現臨臨無語言，連『嗯、啊』都沒有，自責車禍那段時間在孩子人生中缺席。出院後，我就沒有工作，由太太擔任代理教師負擔家中經濟。(A1-060)」

自責若非因車禍，或許這一切都將不同。

（五）驚覺孩子的不同：

「觀察臨臨早上一直玩、吃東西，累了就睡，都無聲音，不會找人玩。不知孩子怎麼了？臨臨 2 歲多，帶他參加復健科醫師研習，過程一直走動、但無聲音，醫師覺得干擾，建議看身心科，診斷疑似自閉症。(A1-103)」

「臨臨約 3 歲，再找該領域權威宋維村醫師，填量表、會談，臨臨在玩具區玩，醫師一邊觀察，經診斷為自閉症，馬上於公保大樓開立重大傷病卡。當下眼淚差點流下來，雖很傷心，但因確診讓心中落下。(A1-117)」

雖無法接受，但能知道確切症狀，也能有治療方向。

（六）醫師叮嚀奉為圭臬、徹底執行：

「我想對育有自閉兒的家長說這個過程就像長期抗戰，一、要有長期抗爭準備，二、家長要注意壓力與調整自己，三、醫師囑咐患者教育方式：(1) 能力一項一項教，以教會一個能力、一個能力累積起來；(2) 用一個非常嚴謹的方式，讓他能明確瞭解。事情依危險性、重要性分等級，若

有重大危險，用掃帚藤條讓他痛、記住；下一次拿出來頂一下即知；或抓他的手去做；(3) 教會他一個遊戲（或活動），然後讓他以所會的遊戲或活動，來和其他孩子一起玩，改善與人互動。(A1-132)」

在毫無對策的情況下，臨爸遵從醫師囑咐，也覺得對自己幫助很大。

二、陪伴自閉兒求學路

（一）幼稚園的準備：

「臨臨 5 歲上幼稚園前一個月，我就先帶他在每日放學後至學校讓老師認識、陪他在學校玩，讓他熟悉環境。開學後陪讀一個月，讓臨臨狀況穩定。(A1-154)」

臨父因為擔心，在孩子就學前就事先做好萬全準備。

（二）國小之初：

「學校想安排臨臨至特殊班，我覺得若到特殊班就像是看太陽發呆、吃飯、放投影片、至感覺統合教室。我不想讓孩子這樣，他應多與外接觸、互動，所以就轉安置至另一國小普通班。當時我陪讀，也有助理老師協助。上課時，我就在圖書館等。(A1-177)」

經過臨父努力與堅持，孩子能在普通班就讀，接受融合教育。

（三）同儕影響：

「臨臨小二成績還算可以，五年級時，有同學教他一些不好的言語（如：○○○哭哭）與行為（如：由樓上將有鐵釘的大木板丟下來）。老師要求我上課時在教室或外面等。臨臨未讀書前，我花很多時間訓練他，中年級覺得他快開竅，會說：『我要買這個』，但同學會叫他說些不該說的話，同學不良的教導，讓臨臨情況退化至更不佳。(A1-203)」

學校裡同儕的影響相當重要，這讓父親相當擔心，才需要在求學過程一路陪讀。

（四）被霸凌的日子：

「國一就有同學在電腦教室打臨臨，同學跟導師說，導師再跟我說……。(A2-055)」

「國二在 CPR 實習，有人拿保鮮膜切割器試割臨臨、砍傷臨臨，保健室通知我；班長、和一個音樂班轉出來的孩子，都會欺負臨臨。(A2-071)」

「高中這一次，為了處理臨臨隨地便溺行為，透過紙筆和他溝通才發現：國小五六年級，他就被我自以為是好的朋友在廁所打他……（臨爸說到眼眶都紅了）。(A2-220)」

此事真相大白，卻讓臨爸更難過、自責，原來自國小五六年級開始至國中三年，臨臨被長期欺負五年。臨爸常帶臨臨及其同學一起出去玩，看著照片中臨臨的好友，後來發現竟然是傷害他的人，無法想像自己對他們那麼好，甚至認識其家長，何以會有如此作為？

（五）無奈的老師：

「我會到學校去陪讀，主要是因為老師無奈的說無法教學與班級管理同時進行、沒辦法管學生，同學腳蹺到桌上上課，老師也不會管，甚至有些老師自己都在看醫生了，能怎麼辦呢？所以老師就要求我到教室陪讀，其實是希望我能幫忙管理。(A2-052)」

（六）陪讀溝通與原則：

「我的陪讀是有原則的，這是我寫下來的，可供參考 (A2-065)：

1. 除非有立即的重大危險，否則家長不會插手老師的教學。家長主要是負責協助自己的小孩遵行上課的脈動。
2. 人都會有失誤或情緒。假如家長或老師有講錯或做錯的事，可以在放學後私底下來溝通協調。老師和家長都有對同學及自己小孩的威權性，若貿然給予指正，即使是出於一片好意，日後，老師及家長在面對小孩的培養上將會增加困難度。
3. 若家長沒有必要在場，會自行離開到約定可以連絡到的場所。老師在管教

其他同學時，家長會自行離開，還有約定暗號來決定家長進退場的方式。

4. 對於其他同學有不適切的行為，家長儘可能不要用言語來介入，最多用手勢來提醒，以免造成困擾。
5. 會充分的讓學校的老師及同學瞭解狀況，這樣在面對情況時，大家才有辦法因應。」

伍、討論

本研究試圖由研究對象之敘說，發現父職參與過程中人格特質的展現、心路歷程的轉折、責任感的使命、宗教力量、因應之道、未來的隱憂等，綜合整理如下：

一. 討厭失敗、不放棄希望：

「我覺得自己不是為失敗而活的，自己還年輕，不能就這樣過一生。(A1-062)」

或許就是這不服輸的個性讓臨爸一直堅持至今。

「以前臨臨是有語言能力的，所以，我就一直將此作為我奮鬥目標……。(A1-226)」

臨爸一直希望有一天，臨臨能恢復像以前的語言能力。

「……所以，我只專心一件事，就是忘記背後，努力向前，向著目標直奔，為了要贏得獎賞，

要常常懷著感謝跟奉獻的心。(A2-227)」

即便知道臨臨再恢復語言能力的機會不大，臨爸仍然不放棄希望。

二. 珍惜當下：

「因為之前車禍差點死亡，體會聖經上說：『你無論做什麼事，要努力做；因為陰間沒有工作、沒有計劃、沒有知識、沒有智慧，而你要去的，正是這個地方。』，我就想在有限時間看能做什麼就做什麼，或許『凡事都可行，但不一定都有益處』，但沒有做或許會後悔。(A2-238)」

因曾歷經死亡的經驗，讓臨爸更能珍惜當下。

三. 心路歷程：

「我也想引用司馬遼太郎的坂上之雲：『一個天真單純生活在封閉世界的人，面臨到環境的變化及周遭的強者。在他努力向上求得生存時必須遭遇的挑戰和苦難，就像一片雲在爬過險阻的高山後，才可見到廣闊的天空。』，……我覺得自己便是那托著雲向上的微風。(A2-241)」

體會臨爸過程的艱辛，而最難能可貴的是，他用如此開闊的意境描述自己身處的困境。

四. 對孩子的責任：

「因著對孩子有責任，所以自己絕對不能倒。孩子是神交託在我們身上的產業，我們要奉獻出自己的忠誠來好好照顧及教導（牧養）。孩子不是自己的附屬品，可以輕易忽略、隨便應付。至少，在孩子未成年前，家長都必須在法律上負相關的責任。(A2-249)」

臨爸深切瞭解這不是開玩笑的事，必須認真嚴肅的看待孩子的教導。

「有些教會朋友會說：『因為神知道你的能力，才將此重任託付給你』，知道他們是在安慰，但對他們的誇獎很感恩，希望能和孩子、太太平安度過。(A2-255)」。

五. 宗教信仰：

「基督徒主要的信念就是信、望、愛、及公義。公義就是對神、對人都要是對的，要以真誠的態度來面對自己的人生。一個連自己都不愛的人，還能有什麼價值呢？所以寧可被嘲笑、冷眼看待，也要真實的面對自我心。(A2-247)」

很多時候，宗教信仰協助臨爸度過許多困頓與低潮。

六．音樂紓壓：

「我是古典樂迷（談到古典樂，笑得開心），喜歡組裝音響，但因臨臨狀況，已經很久沒碰。現在還是會聽古典樂紓解壓力。(A1-075)」

音樂是臨爸用以紓壓的方式。

七．不忍人之心：

「臨臨小學階段助理老師多由家長擔任，雖然我經濟上有需要，卻沒爭取當助理老師，除了不想干涉學校外，也希望把機會讓給更需要的家長（如：有些孩子無法行走）。曾經有個腦性麻痺者的母親擔任助理老師，後來癌症離世，我覺得還好沒跟她爭助理老師，否則她死後，我會一輩子良心不安。(A1-183)」

即便在艱困的環境，臨爸仍有著慈悲與同理心。

八．愛與寬恕：

「我覺得對壞孩子需要用好的方式引導他，……之前鄭捷效應，有些國中生就有錯誤英雄主義，揚言說：『臺北事歸鄭捷，這裡事歸我。』……有些霸凌者被家長打到屁股流血，就像學生抽煙被記過，還是繼續抽，記過有用嗎？(A2-118)」

臨爸覺得對壞孩子要用更好的方法來開導他。

九．閱讀找良方：

「臨臨國中二年級出現自傷行為（摳兩邊的手腕至有溼疹，邊摳邊說要把毛拔光光），面對他的創傷症候群，我花時間讀心理學的書、做筆記，希望能找到對臨臨有幫助的方法，例如：箱庭療法（研究者覺似沙箱治療），……像阪神大地震也有創傷症候群的處遇，方式可依書中調整。(A2-185)」

臨爸希望透過閱讀，找到更能協助臨臨的良方。

十．欣慰與期待：

「臨臨來高中受到學校、老師的協助，我由原本的擔心到現在能讓他獨自上學，成長又跨出了一步，很令人開心！未來希望他能自我獨立、有工作能力。孩子興趣是數學，未來如果能走應用數學（如：算工程結構係數），……但想到數學必須先看懂題目，擔心這對他是困難的，所以目前也沒想那麼多。(A2-199)」

未來雖不可預期，但因對未來有期待，似乎也是支持臨爸繼續走下去的動力。

十一．未來的隱憂：

「我一直有個擔心……有一天，我與臨媽終究會離開，對於臨臨，只希望他能獨立生活……對於未來真的不敢多想……，因為目前沒有針對成年後身心障礙者較完善的規劃與政策，臨臨又沒有兄弟姐妹……。(A2-210)」

隱約感受臨爸心裡的擔心與隱憂，臨臨未來生活該如何安排與處理？這樣的就養安置問題，應回歸制度面來解決，需要透過整個系統共同協助，才能讓家長安心。

研究者在整理臨爸的訪談稿後，回想訪談過程其眼神、分享臨臨兒時照片的柔和表情，皆讓研究者有種說不出的悸動與沉重，真實體會一位自閉兒父親這段歷程的不易與煎熬，而我們看到的都已是流淚後的重新出發，對於「陪他走一段」是臨爸對臨臨陪伴的過程，也是研究者對研究對象的感受。

陸、結論

一、困境中更見堅毅

本研究中，臨爸為求家人平安而簽授權

書讓產、遭遇嚴重車禍險四肢癱瘓、住院撿回性命、養育自閉症孩子的艱難困境裡，究竟如何面對困境、解決困境？如何與逆境共處的歷程，透過困境的磨練展現其生命韌性與堅毅？從結果中歸納出重要的元素：

1. 不服輸、不放棄；2. 經歷死亡，更珍惜現在；3. 孩子是父母的責任，父母是托著雲向上的微風；4. 宗教信仰的正向力量；5. 音樂紓壓；6. 閱讀找良方。此結果可供未來研究與實務工作之參考。

二、透過系統觀共同協助自閉兒

從個人至社會、國家因素，影響父職的因素相當多元，父職的生態系統建構模式，應加入生態系統觀的概念及互動因素（魏秀珍，2005）。在臨臨的系統裡，臨爸、臨媽都是系統裡的正向支持力量，醫院、學校的協助，也是臨爸與其積極互動而來的成果。現今特殊教育已持續地在進步與貼近每個人的生活中，能夠像臨爸擁有強大意志力支撐、促使整個系統一起運作確屬不易，許多自閉兒父母花許多時間在心情的自我調適與接納孩子，沒有多餘的心力與周圍的系統做良性的互動，故，若是自閉兒周圍的系統能健全、提供資源，那會是協助他們擁有「天助自助者」之潛能的最大能量來源。

三、被同理之需求

透過本研究臨爸分享陪伴臨臨就醫、就學過程，不但需承受許多面向壓力，同時，因對許多狀況不清楚，通常都得透過不斷詢問與溝通，有些醫師無法同理臨爸身為父親的心情，無法同理一位父親長期陪伴自閉兒的辛苦與需被關心的需求；有些教師要求臨爸進教室，因他無法控管班級秩序，遇到臨臨被欺負，要求臨爸處理；甚至有些教師面對臨爸的溝通與要求，視臨爸為干預太多的恐龍家長……，此都顯示無法深入善解一位自閉兒父親的內在感受，若能多瞭解與同理家長需被協助的需求，對他們將有莫大的安慰與幫助。

透過本研究瞭解父親一路陪伴與教養自閉兒的不易與需求，同時看見教育現場之問題與現象對自閉兒產生之影響，希望教育、醫療或社政單位，提供自閉症父母相關服務前，能先了解父母需求，提供最適切協助，相信將有助於增進服務推動之實效，期待正視問題，就是解決的開始。

柒、研究建議與限制

綜合上述研究結果，分別針對學校及公部門系統、實務工作者、未來研究提出以下建議：

一、針對學校及公部門系統

1. 善解自閉兒：宋維村醫師所述（2000），先了解自閉症的孩子，不要因為他們的某些行為而斥責是沒教養，然後，才能從他們的特點去治療他們，並將他們長處發揮出來。如：10% 自閉症小孩數理能力非常好，如果讓他們當數學小老師，便可以從教別人當中，發展他與人語言互動溝通能力。若能善用自閉症孩子的特長，較可能突破現況，對其更多認識、彼此接納、互相尊重幫助，才是完整的社會。
2. 看見自閉兒的傷：處理臨臨隨地便溺、訪談臨爸過程才驚覺是臨臨從小在學校環境被霸凌、在廁所被打，以致於不敢在學校上廁所。學生長時間待在我們以為很安全的校園中，若缺乏大人的正視與努力，校園環境有可能充滿輕視、異己、威脅，特別對弱勢或不擅表達的自閉兒，可能因此畏懼上學、甚至自傷或自殺。
3. 期待教師協助：本研究發現教師面對學生將腳蹺在桌上上課、對自閉兒被傷害與霸凌表示無奈，甚至不採取任何作為，對此，深思教育目的與教師功能，讓人不勝唏噓。教育現場，教師如何透過不斷省思、培養對人基本的同理與尊重、提升教師道德勇氣、不隨意棄守管

教權，以身示範對人生而平等的尊重，當使霸凌現象在正向班級經營中減少或有更佳處置。

4. 成年後的就養安置：本研究中，臨爸對於臨臨的未來，其實是不敢多想，然而卻隱隱能感受到他心裡知道：有天，他與臨媽終究會離開，對於臨臨，只希望他能獨立生活。目前無論是政府單位或是民間機構，都尚未有針對成年後身心障礙者較完善的規劃與政策。在華人文化裡，多半是將身心障礙的孩子託付給手足照顧，然而並非所有身心障礙者都有手足、有手足者也並非都願意接手照顧的工作。臨臨是獨生子，臨爸其實會擔心未來他與臨媽老死後，臨臨未來生活該如何安排與處理？此就養安置的問題須回歸制度面來解決，身心障礙孩子是全社會需共同分擔照顧的，政府已由學前教育鋪路到高中職階段，但脫離教育階段的安排，尚未見有完善規劃，面對逐漸衰老的父母親與其「特殊的老孩子」之照顧安置問題，是目前特殊教育應好好規劃與思考之行政方針，也協助這些有身心障礙孩子的家長能安心。

二、針對實務工作者

本研究中，臨臨因自閉症特質無法表達國小在廁所被同學打及欺負，後來臨爸以問答方式、透過紙筆溝通，甚至由臨臨將在國小廁所發生霸凌之事繪圖呈現，真相終於大白，何以臨臨不敢去上廁所？何以他需要隨地便溺？而臨臨後續出現「拔手毛」的創傷症候群現象，亦來自以往同學不當的教導與指使。想像臨臨由國小五年級開始至國中三年被霸凌長達五年之久，傷痕難以抹去，臨爸心痛地問：「為何他們會如此殘忍的對待一個這樣的孩子？」，而現在透過家庭不斷給他愛、學校提供一個友善學習的環境、輔導教師與心理師努力為其心理建設，讓臨臨重新體會與學習開始。此研究提供後續服務自閉兒與其家長之實務工作者，能由個案表顯行為更細膩地看見其過往的傷痛及可能的「療癒創傷症候群」，能更善解父親擔心孩子在學校生活而必須全程陪讀的心情與作法。

三、研究限制與對未來研究建議

本研究對象為近 50 歲之男性，研究者為女性角色，在此條件下，可能受限雙方彼此性別、年齡等影響到資料蒐集與理解的程度，對此，透過與研究對象討論，希將理解誤差降至最低。

另外，受限於時間，本研究僅以一名自閉兒父親為研究對象，瞭解其陪伴自閉兒過程之生命經驗，相信此經驗是相當個別化，為瞭解不同自閉兒父親除個別化經驗外，是否有共同之經驗與建議足供參考，未來可邀請多名不同背景、年齡、經歷之自閉兒父親為研究對象，進行更深入與多元之探討。

參考文獻

王大維（2000）。「父職參與」或「參與親職的父親」。**應用心理研究，7**，12-18。

王叢桂（2000）。促進參與父職因素探討。**應用心理學，6**，131-171。

史馥綺、王玉珍（2014）。最溫柔的戰士－一位自閉症者的父親之父職經驗敘說研究。**國民教育，54**(6)，57-70。

宋維村（2000）。**自閉症學生輔導手冊**。2019 年 7 月 20 日，取自 https://tec.nkuht.edu.tw/files/archive/233_18f778b7.pdf

吳芝儀（譯）（2008）。**敘事研究：閱讀、詮釋與分析**（Amia Lieblich, Rivka Tuval-Mashiach & Tamar Zilber 著：Narrative research: Reading, analysis, and interpretation）。臺中：濤石。（原著出版於 1998）。

林盈璋（2007）。**一位自閉症兒童父親的生命故事**（未出版之碩士論文）。玄奘大學，新竹。

胡幼慧（2005）。**三代同堂－迷思與陷阱**。臺北：巨流。

涂妙如（2007）。以生態系統論評析國內近二十年來「父職角色」之研究脈絡。**弘光學報，50**，199-220。 doi: 10.6615/HAR.200705.50.15

陳俊欽（2014）。**黑羊效應：心理醫師帶你走出無**

所不在的霸凌現象。臺北：凱特文化。
陳姿燕（2007）。**身心障礙幼兒父職參與之研究**（未出版之碩士論文）。中原大學，桃園。
張淑芳（2000）。自閉兒童家庭的壓 。**臺東特教，11**，57-63。
楊宇彥（2001）。**離婚女性生涯轉換之分析研究**（未出版之碩士論文）。國立高雄師範大學，高雄。
詹益樑（2010）。**自閉症者父母壓力與因應策略之初探**（未出版之碩士論文）。國立彰化師範大學，彰化。
臺灣 e 新聞（2014）。**宋維村醫師：從博逸的自閉症談社會重視問題**。2014 年 5 月 27 日，取自 https://www.taiwanenews.com/doc/20140527103.php
臺灣精神醫學會（譯）（2014）。DSM-5 **精神疾病診斷準則手冊**（American Psychiatric Association 著：Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)）。臺北：合記圖書出版社。（原著出版於 2013）
鄭津妃（2015）。**星途奇航～育有自閉症孩子之輕症自閉症者的父職實踐與自我調適**（未出版之博士論文）。國立臺灣師範大學，臺北。
蔡昭偉、李翠卿、蔡傑（2018）。**這一刻，我們緊緊相依：地球人老爸與星星少年的成長日記**。臺北：時報出版。
鍾壁卉、郭煌宗（2006）。自閉症兒童家長親職壓力與親情充權文獻回顧之初探。**「第七屆全國發展遲緩兒童早期療育論文發表大會暨實作交流」**發表之論文，臺灣兒童發展早期療育協會。
顏湘如（譯）（2008）。**事發的 19 分鐘**（Jodi Picoult 著：Nineteen Minutes）。臺北：臺灣商務。（原著出版於 2007）。
魏秀珍（2005）。**軍職父親之父職意涵研究**（未出版之博士論文）。國立臺灣師範大學，臺北。
蘇元和（2015）。教導自閉症秘訣？宋維村：看弱點就會去撞牆看長處陪著成長。**民報**，2019 年 7 月 25 日，取自 https://www.peoplenews.tw/news/254a5391-482c-4b67-a1ec-a97e7f36000d
Ballantine, J. H., Spade, J. Z., & Stuber, J. M. (2017). *Schools and society: A sociological approach to education* (6th ed.). Newbury Park, CA: Sage.
Durkheim, E. (2005). *Childhood. In C. Jenks, Childhood-Critical Concepts in Sociology*. London, England: Routledge.
Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 970-976. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x
Lamb, M. E. (1986). The father's role: Applied perspectives. In M. E. Lamb (Ed.), *The father's role: Applied perspectives. New York,* NY: John Wiley & Sons Inc.
Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). Applied social research methods. *Narrative Research: Reading, Analysis, and Interpretation, 47*
Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park, CA: Sage.
Smith, M. J. (1988). *Social science in question*. Newbury Park, CA: Sage.
Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 19*(5), 251-260.
Yoav Lavee, Hamilton I. McCubbin & Joan M. Patterson (1985). The double ABCX model of family stress and adaptation: An empirical test by analysis of structural equations with latent variables. *Journal of Marriage and Family, 47*(4), 811-825.