

法鼓文理學院生命教育

碩士學位學程碩士論文

黃金花的悲歡離合-自閉症家庭女性照顧者婚姻

經營困境初探

Joy and sorrow:

*Inquiry into marital consideration and dilemma of
female caregiver in autism family.*



法鼓文理學院
Dharma Drum Institute of Liberal Arts

指導教授: 楊蓓 博士

研究生: 彭如璟 撰

中華民國 110 年 11 月

法鼓文理學院碩博士論文授權書

中華民國 110 年 10 月 13 日 110 學年度第 2 次教研會議修正通過

- 立書人(即論文作者): 彭如璟 (下稱本人)
- 授權標的: 本人於 法鼓文理學院 (下稱學校) 生命教育碩士學位學程
110 學年度第 01 學期之 碩士 博士學位論文。
論文題目: 黃金花的悲歡離合-自閉症家庭女性照顧者婚姻經營困境初探
指導教授: 楊蓓
(下稱本著作, 本著作並包含論文全部、摘要、目錄、圖檔、影音以及相關書面報告、技術報告或專業實務報告等, 以下同)

緣依據學位授予法等相關法令, 對於本著作及其電子檔, 學校圖書館得依法進行保存等利用, 而國家圖書館則得依法進行保存、以紙本或讀取設備於館內提供公眾閱覽等利用。此外, 為促進學術研究及傳播, 本人在此並進一步同意授權學校、國家圖書館、資料庫廠商等對本著作進行以下各點所定之利用:

一、對於學校之授權部分:

本人 同意 不同意(請勾選其一)授權學校, 無償、不限期間與次數重製本著作並得為教育、科學及研究等非營用途之利用, 其包括得將本著作之電子檔收錄於數位資料庫, 並透過自有或委託代管之伺服器、網路系統或網際網路向 學校校園內 校外位於全球使用之使用者(本點如前求勾選同意者, 請勾選, 並得複選)公開傳輸, 以供該使用者為非營利目的之檢索、閱覽、下載及/或列印。

二、對於國家圖書館之授權部分:

本人 同意 不同意(請勾選其一)授權國家圖書館, 無償、不限期間與次數重製本著作並得為教育、科學及研究等非營用途之利用, 其包括得將本著作之電子檔收錄於數位資料庫, 並透過自有或委託代管之伺服器、網路系統或網際網路向館內及館外位於全球之使用者公開傳輸, 以供使用者為非營利目的之檢索、閱覽、下載及/或列印。

三、對於資料庫廠商之授權部分:

本人 同意 不同意(請勾選其一)由學校將本著作有(無)償授權資料庫廠商(下稱該資料庫廠商或該廠商)進行以下範圍之利用:

- (一)該資料庫廠商得將本著作重製收錄於其所建置營運之特定數位資料庫(下稱該資料庫), 並透過網際網路向全球訂購該資料庫之使用者公開傳輸, 以供該使用者為非營利目的之檢索、閱覽、下載及/或列印。
- (二)該資料庫廠商不得再轉授權第三人將本著作重製收錄於其他資料庫或進行其他營利或非營利利用。但於台灣以外之海外地區, 該廠商得委託當地之代理商或經銷商代為處理當地使用者訂購該資料庫事宜。
- (三)若該合作以有償方式進行, 則資料庫廠商因本點授權利用本著作所取得之收益, 應依該廠

商與學校授權契約支付本人合理權利金，支付標準由學校為本人利益而全權與該廠商議定。本人同意，上開權利金(以下請勾選其一)：

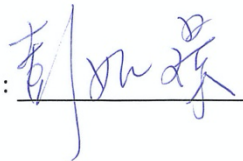
由資料廠商批次轉與學校，作為校務發展基金。

應給付本人，並由該廠商直接通知本人領取，且聯絡資料倘有不全、錯誤或異動而未書面通知，導致權利金無法給付，或收到廠商通知未回覆者，於次年3月31日後，自動將此筆款項由資料廠商批次轉與學校，作為校務發展基金。

(四)本人保有隨時終止本點授權之權利，並於本人向學校辦理完成終止授權相關程序後，由學校通知該廠商將本著作自該廠商資料庫中刪除且不得再為其他形式之利用。但終止前已完成訂購之使用者，則視該使用者之訂購條件，由學校與廠商協商其提供及刪除時間。

- 四、本授權書第一點至第三點所定授權，均為非專屬且非獨家授權之約定，本人仍得自行或授權任何第三人利用本著作。
- 五、本授權書第一點至第三點所定授權對象，依各該點授權利用本著作時，均應尊重本人著作人格權及權利管理電子資訊等相關權利，不得以任何方式省略、增修或變更本人署名、本著作名稱、本著作內容及相關資料(包括本人原記載取得學位論文之學校全銜、書目等詮釋資料等)。第三點所定資料庫廠商亦應要求其代理商或經銷商遵守。
- 六、依本授權書第一點至第三點將本著作透過網際網路對外公開之時間(請勾選)：
於本授權書簽署日，均立即對外公開。
本人要求本著作應自民國__年__月__日起始得對外公開，故因本授權書第一點至第三點所定授權而發生得透過網際網路對校外、館外或對資料庫使用者之公開傳輸部分，亦應自該日起始生效力。
- 七、本授權書第一點至第三點分別所定各該授權對象，均應各自遵守其授權範圍及相關約定。如有違反，由該違反之行為人自行承擔一切法律責任。
- 八、本人擔保本著作為本人創作而無侵害他人著作權或其他權利。如有違反，本人願意自行承擔一切法律責任。
- 九、個資利用同意條款：本人同意，學校及國家圖書館為本授權書所定各授權事項目的範圍內(但勾選「不同意」者除外)得蒐集、處理及利用本人所提供之個人資料，學校並可將該等個人資料提供給包括國家圖書館及資料庫廠商在內之相關第三人在同一目的範圍內處理及利用。

研究生簽名：



民國：110年11月12日

※ 本授權書2面，需雙面列印並親筆簽屬3份。請於送繳紙本論文時一同繳至圖書資訊館辦理離校手續。

法鼓文理學院生命教育碩士學位學程
研究生學位論文口試委員會審定書

110 學年度第 1 學期

研究生：彭如璟

題 目：(中文) 黃金花的悲歡離合-自閉症家庭女性照顧者婚姻經營困境初探

(英文) Joy and sorrow: Inquiry into marital

consideration and dilemma of female caregiver in
autism family..

業經本委員會審議通過

學位論文口試委員會委員

鄭文正

楊蕊

楊蕊

指導教授

楊蕊

學程主任

楊蕊

中 華 民 國 1 1 0 年 1 1 月 1 2 日

摘要

本論文研究自閉症家庭女性照顧者婚姻經營的困境初探，採質性敘事研究，瞭解 3 位自閉症家庭女性照顧者從戀愛進入婚姻的主觀經驗與過程及面對的困難。

研究發現自閉症家庭的溝通負荷較一般家庭沉重，長期未解衝突導致夫妻雙方身心俱損，成為自閉症家庭女性照顧者婚姻上的共同挑戰，以及自閉症家庭的婚姻韌力有待探討。

研究結果顯示：

一、自閉症者家庭女性照顧者的婚姻困難，來自於社會文化上的桎梏。

二、溝通負荷在自閉症家庭裏，較一般家庭沉重，溝通對自閉症家庭是重要且特殊的議題

三、自閉症者家庭女性照顧者婚姻經營樣態：

(一)自閉症家庭女性照顧者面對夫妻衝突中找磨合方法，為婚姻努力。

(二)社會文化桎梏對自閉症家庭女性照顧者形成的焦慮，讓她們只看見孩子，看不到先生的需求，同時也沒看見自己。

(三)伴侶因認知固著傾向，易造就多年懸而未決的夫妻衝突，在夫妻衝突中取經，經過長期相處才能找到與伴侶互動的訣竅及方法，同時累積夫妻間的負向情緒及身心磨損。

(四)「離」歌升起，來自面對經久多年，懸而未決的夫妻衝突所帶來的疲累感，後續會考量現實狀況，忍住「離」意。

最後，提出對未來研究方向之建議為加入自閉症傾向伴侶的觀點、有待新血加入研究自閉症家庭裏的婚姻議題。

Abstract

In this qualitative narrative research, the author aims to study the marital challenges faced by female caregivers of families with autistic members and investigate the subjective experiences, processes, and hardships of three female caregivers of three families with autistic members as these women navigate romance and marriage.

The research shows that: the communication burden in families with autistic members is heavier than that in ordinary families; long-term unresolved conflict has an impact on both spouses' physical and mental well-being, which has become a common marital challenge for female caregivers of families with autistic members; and marital resilience in families with autistic members needs to be further investigated.

The research indicates the following conclusions:

I. Marital challenges faced by female caregivers of families with autistic members are usually from sociocultural conventions.

II. The communication burden in families with autistic members is heavier than that in ordinary families. Communication is an important and unique matter for families with autistic members.

III. Marital management of female caregivers of families with autistic members:

(I) Female caregivers of families with autistic members make adjustments to resolve spousal conflict and improve marriage quality.

(II) Sociocultural conventions bring anxiety to female caregivers of families with autistic members, leading them to focus more on their children than the needs of their husbands and themselves.

(III) The three subjects' husbands' lack of cognitive flexibility usually leads to long-term unresolved marital conflict. After learning meaningful lessons from disagreement and longtime partnership, the subjects are able to find strategies and ways to interact with their spouses; however, negative emotions and the wear and tear of stressors usually accumulate between spouses.

(IV) Thoughts about divorce come from the emotional exhaustion caused by long-term unresolved marital conflict. After weighing up realistic factors, the subjects decide to stay married.

Finally, the author suggests future research directions on the perspectives of spouses with autistic traits and marital issues in families with autistic members.

Keywords : marital 、 autistic 、 female caregivers of families

謝誌

首先感謝最不容易，卻願意回溯過往婚姻歷程種種的研究參與者，面對養育陪伴自閉兒看不見未來的那份艱辛，不管經歷多少歲月，回頭看仍是需要勇氣，謝謝老天爺讓我五年前就認識三位研究參與者。在家長支持團體時，不時聽到這些自閉症女性家庭照顧者一路走來的點點滴滴，但願意被訪問，我相信那是不容易的決定，讓更多人去認識妳們艱韌的自閉症家庭生命故事，雖然這次的主軸是婚姻，但跟自閉症家庭成員的互動是牽一髮而動全身的關係。

感謝一路看我亂七八糟不成形的論文老師們：楊蓓老師的耐心和容忍繳稿期限延遲，不合格的 APA 格式，觀察究研究者寫論文的心境及卡關、郭文正老師細心的提醒和回饋、鄭曉楓老師切中綱領的論文要求。老實說在期中到期末 final 之間，論文的修正並不完全，腦子也打結了，那時剛送走火化陪我十六年的寵物貓橘子，其實也不清楚自己報告了什麼。謝謝老師們最後給修改及指正的方向，如璟才能往明確的方向前進修改，也才能不枉三位研究參與者的現身說法，不浪費她們的故事。

DILA Dharma Drum Institute of Liberal Arts
感謝研究所的同學和學妹們，實在是太多了，有嫵蓉的校稿、香銘的關懷及到場協助、英鳳及學妹淑君的鼓勵、璟惠、久瑩、佳燕告知逐字稿分析的細節及步驟，還有生命研究專題裏分享過生命故事及論文的所有人，大家的作品和故事都深深影響過我。

感謝自己的身體讓我完成論文，在法鼓山六年中，經歷過病危通知，在鬼門關走過，身體是誠實的，以前怎麼對待身體，年紀到了身體會一一討回，未來努力學習跟自己的身體與疾病共存，努力不成為家人負擔的角色，深深謝謝家人讓我專心完成學業。在此深謝所有的因緣際會，完成這份對我有特殊意義的論文。

如璟，新竹 2022.1.2

目錄

摘要	IV
謝誌	VI
目錄	VII
表格目錄	IX
圖目錄	IX
第一章 緒論	1
第一節 研究背景與動機	1
第二節 研究目的及問題	4
第三節 名詞解釋	5
第二章 文獻探討	13
第一節 自閉症母親的故事	13
第二節 什麼是自閉症?	20
第三節 身障家庭成員遭遇的問題及自閉症家庭父母的壓力	24
第四節 自閉兒母親面臨的壓力	33
第五節 身心障礙兒對夫妻婚姻的影響	41
第六節 華人家庭文化、婚姻韌性與經營	44
第七節 母職	60
第八節 小結	74
第三章 研究方法	77
第一節 研究設計與架構	77
第二節 研究方法選擇	81
第三節 受訪者的選擇與來源	86
第四節 研究資料收集	88
第五節 資料整理與分析方法	90
第六節 研究參與者	93
第七節 研究嚴謹度	94
第八節 研究角色與倫理	96
第四章 研究發現與分析	99
第一節 她們婚姻裏的悲歡離合	99
第二節 婚姻裏的瓶頸	166
第三節 山不轉，人轉	172
第五章 研究結果與討論建議	179
第一節 研究發現及結論	179
第二節 研究討論與建議	198

第三節 研究限制與反思	204
參考文獻	211
附錄	229



法鼓文理學院
Dharma Drum Institute of Liberal Arts

表格目錄

表格 1 身障家庭在生命週期父母及手足可能遭遇的問題	25
表格 2 身心障礙者家庭生命周期帶來的家庭壓力	26
表格 3 自閉症者父母的壓力層面相關文獻整理	29
表格 4 女性主義母職理論歷史演進表	61
表格 5 研究對象基本背景資料	93

圖目錄

圖一 廣泛性發展障礙介紹	5
圖二 自閉症類群障礙歸類變化	7
圖三 身心障礙者家庭的生命週期	9
圖四 自閉症類群障礙症(ASD)的診斷準則(DSM-5,2013)	20
圖五 DMS4 到 DSM5 的變革	21
圖六 研究架構	78
圖七 研究流程	78
圖八 自閉症家庭女性照顧者戀愛婚姻歷程圖	99

第一章 緒論

本章主要目的在闡述本研究之研究背景與動機，並提出研究目的與問題，進而定義本研究相關之重要名詞。本章共分三節，第一節說明研究背景與動機，第二節說明研究目的與問題，第三節為名詞界定。

第一節 研究背景與動機

104 年返回故里服務自閉症類群障礙者家庭，剛接觸自閉症類群障礙個案，我對這樣的族群並不熟悉，原以為自閉只是本人不願意與人交流，但互動時日愈增，要對旁人說明這樣的族群，要說得清楚明白，對已服務六年的研究者來說，仍是一大挑戰。

在身障族群中，自閉兒有著健全的肢體、外貌無異於常人，甚而清秀、俊麗，男的帥，女的美，近距離相處後都會有「這個人怎麼會這個樣子」的感慨-可能是不停問同一個問題、前後搖晃、跟人說話，都不看人眼睛很沒有禮貌，對圓形物品著迷，白目又固執到不行，很難溝通。會莫名其妙生氣、打人、亂笑、發怪聲、講話讓人聽不懂…等等各式各樣，讓人百思不解的困難溝通的狀況，但是人類菁英輩中有一群人也在自閉症光譜裏，像賈伯斯、比爾蓋茲，是高功能自閉症、亞思伯格，少數個案都有些零碎天賦，像是會走路的萬年曆、百科全書，但族群中也有智能障礙伴隨精神疾病，終其一生要家人照顧，也無法外出工作自立更生；甚或是伴隨人格議題，一輩子與周遭人相處格格不入，當事人痛苦，家人磨難，相處成了親情煉獄，如死刑犯翁仁賢 2016 年 2 月 6 日小年夜燒死全家一家六口。以及多數在社會上不知名，無口語伴隨智障，終其一生需家人照顧的自閉症類群障者。這幾例都是自閉症類群障礙，差異如此之大，自閉症的多樣性，如何讓一般人明白，著實是一項挑戰。

自閉症類群障礙者接受外在環境刺激及資訊的方式與常人不同，所以他們無法理解地球人的生活行事規則，我們叫他「星兒」，因為他們的行事作風真的像是來自外太空的外星人，降生於地球，窮盡一生都在學習如何與地球人打交道的方式。其生成的原因在科學界目前仍是一個謎，但全世界個案的成長數一年比一年高漲，本來弱勢中的少數民族成為身心障礙中龐大的族群，台灣也不例外。

陪伴家長協助自閉症類群障礙者復健的路上，看見許多非常人所及的韌性，不足外人道的孤單、苦楚；通常其家庭多是媽媽撐起一片天，一路筆路藍縷，因為研究生負責的方案是協助自閉症類群障礙者就業在社會上自食其力，通常會跟這群媽媽們聊孩子的就業狀況，久了會聽到這些媽媽說說走在這條路上的辛酸及談談孩子的爸。

2013年12月12日台灣自閉症之父宋維村先生在「自閉症會遺傳嗎?」的文章中，談到診斷就診兒童是否為自閉類群障礙者的過程，與其父母面談，會發現孩子的父親很少開口，也少有眼神接觸，回答一般問題沒有太困難，但沒有主動發言。進一步瞭解，母親說先生修理汽車的技術頂級，但都由她和客戶接洽、經營這家修車廠。先生在家也很少講話和互動，會幫忙照顧孩子的日常生活，沒有朋友和社交生活，唯一的興趣是修理收音機。他下班後，都在廢棄物垃圾堆找人家丟棄的收音機，拿回工廠日以繼夜地修理，修好了擺在架子上，多到沒地方擺了，他還是繼續收集修理收音機。

雖然缺乏兒童時期的資料，但由面談和觀察，父親看來也是高功能自閉症患者。母親在瞭解自閉類群障礙者的特徵後說：她公公和先生的兄弟姐妹，好幾個都是不大理人、有特殊偏好的。當時無法取得這個家庭的同意，對這個大家族進行訪視和診斷。即使無法對大家族成員完整診斷，光由這父子3人都罹患自閉類群障礙者，就可以推測有自閉症家族的存在。

雙胞胎研究顯示，自閉症類群障礙的遺傳率(即個體間表現型的差異，是因為基因所影響的比例)有高達70-90%，而在家庭中，病童的兄弟姐妹的罹病率是一般孩童的20倍以上。目前已經有許多的目標基因被認為是與自閉症類群障礙的

發展有所關聯，例如與突觸成熟及神經連結有相關的基因(如 NRXN1、CNTN4、NLGN1、ASTN2、UBE3A、PARK2、RFWD2、FBXO40 等等。)(王南凱、吳岱穎、鄒國蘇、黃宜靜、郭冠良、吳逸帆、陳建志，2013)。

最近幾年台灣市面上多了許多國內外亞斯伯格的外科醫生、及精神科醫生寫書現身說法；曾任台灣高雄長庚醫院、花蓮玉里醫院精神科醫師陳豐偉先生 2018 年寫出台灣第一本探討成人亞斯的科普書《我與世界格格不入——成人的亞斯覺醒》。陳醫生在書裡引用國外文獻「卡珊德拉症候群」這個詞來形容亞斯男的太太們；因亞斯伴侶在面對親密伴侶時，顯出亞斯特質，冷漠、不解風情，她們在受苦，卻沒有人相信。其症狀不只顯現在伴侶關係，也會顯現在亞斯特質人的手足、父母、小孩身上。(陳豐偉，2018)

研究者服務自閉症家庭中的觀察，有部份自閉症者的母親不僅擔負教養責任，連帶經濟責任也扛起的原因是自閉症家庭的父親，工作上通常是有人際困難的隱性亞斯特質，自閉症家庭女性照顧者是如何經營及調整她們的婚姻，來保有現存的家？

研究者抱持這樣的疑問，查找文獻資料：臺灣自閉症者家庭碩博士論文回顧與分析(顏瑞隆、張正芬，2014)，探討臺灣 1990~2014 年間自閉症者家庭碩博士論文，將自閉症者家庭研究的碩博士論文進行分類，將 83 篇碩博士論文以論文發表年代、研究對象、研究取向、研究結論進行整理分析，發現內容大約可以將之分為四個大範疇：一、家庭主要照顧者壓力知覺與調適、家庭需求調查，二、親職教育經驗與生命歷程，三、家長訓練或家庭介入方案，四、手足經驗。

研究者驚訝於台灣沒有人著手研究自閉症者家庭女性照顧者的婚姻經營的視角，而這份詫異成為本論文的研究動機，自閉症研究在台灣也數十載了，為什麼沒人做這方面的探討，可見應該是有其困難在，於是私下問了幾個常見面的自閉兒的女性家長是否願意參與這種論文研究，談談她們婚姻的甘苦談，沒想到多數豪邁的一口答應，她們只怕自己太偏激，不能給客觀的建言；研究者驚訝於她們的開放，老天好像也願意讓我做這個題目，那就放手一試吧~

第二節 研究目的及問題

壹、研究目的

鄭津妃於 2017 年發表「中年輕症自閉症男性的成長境遇與自我調適」中研究對象文凱說到，為分擔妻子教養辛勞，反而與妻子因教養問題產生激烈磨合，讓妻子懷疑文凱有亞斯伯格特質，在某次醫院安排家族基因檢測中獲得身份証實。另外的研究對象梧朗，在陪同孩子回診中，與醫生談論自身特質與接續求診之下，確認其身份為自閉症類群障礙者；皆是在發現孩子是自閉症類群障礙者時發現與其父親特質相似。

服務自閉症家庭中的觀察，有部份自閉症者的母親不僅擔負教養責任，連帶經濟責任也扛起的原因是自閉症家庭的父親，工作上通常是有人際困難的隱性自閉症類群障礙傾向，自閉症家庭女性照顧者是如何經營及調整她們的婚姻，來保有現存的家？

本研究將以半結構式深度訪談的方式蒐集資料，探討自閉症家庭女性照顧者婚姻困難，並進一步了解她們對婚姻調整的方式有哪些？哪部份需要最多的調整，進而從中了解自閉症者特質對於其父母婚姻狀態可能的關聯及影響。本研究將針對下述問題進行探討。

貳、研究問題

- 一、自閉症家庭女性照顧者結婚前是如何認識對方，而共結連理的？對婚姻的想法為何？
- 二、自閉症家庭女性照顧者在家庭生命週期中，發生的婚姻困難為何？
- 三、自閉症家庭女性照顧者面臨婚姻困難的因應方式為何？
- 四、家中有自閉症兒童，對夫妻婚姻經營的影響有哪些？

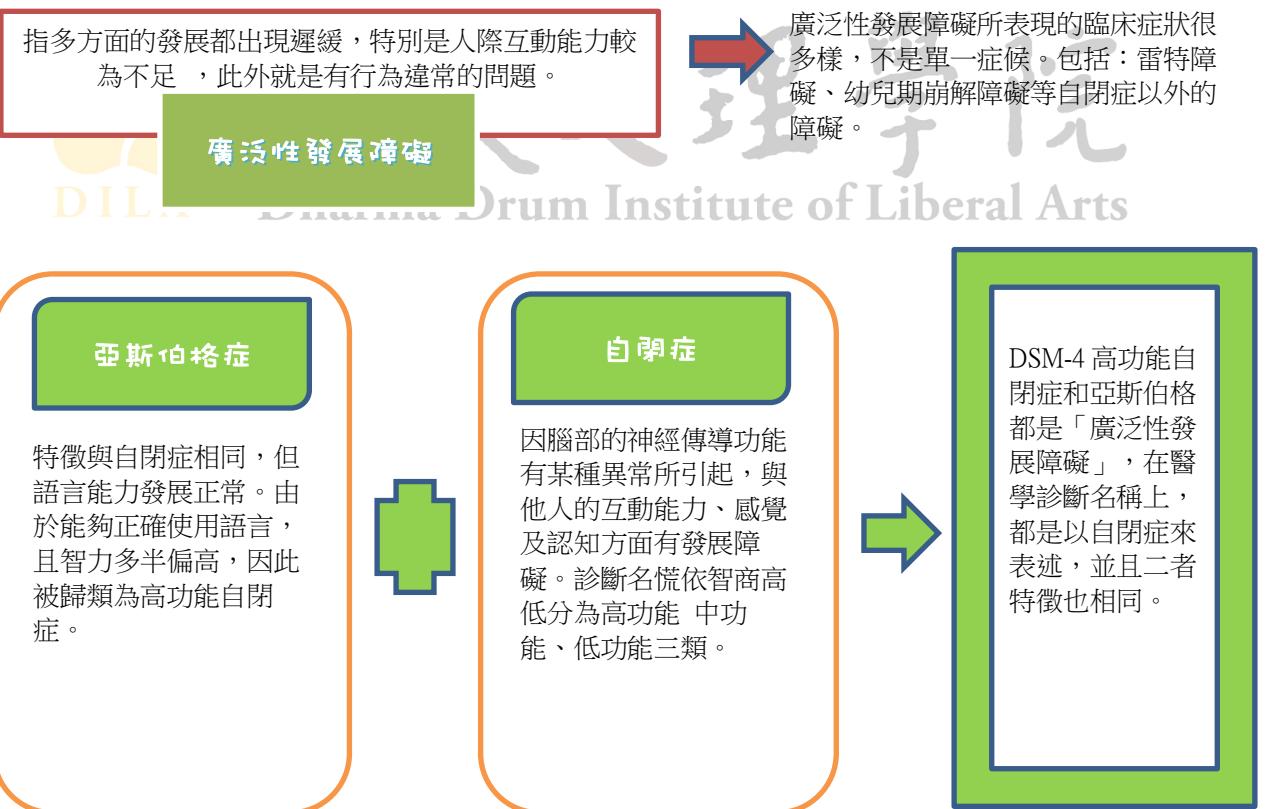
五、自閉症家庭女性照顧者堅持下去的力量是什麼? 心理挫敗的時候是怎麼走下去的?

第三節 名詞解釋

本節分三部份依序做介紹，第一部份為「廣泛性發展障礙及自閉症類群障礙」。第二部份為以家庭為主的相關名詞解釋，如「身心障礙者家庭生命週期及身障父母面臨的壓力」、「家庭韌性」。第三部份，因自閉症家庭的特殊性，「自閉症家庭女性照顧者經營」的定義在本論文含括與夫家成員間的互動。

壹、廣泛性發展障礙及自閉症類群障礙

一、廣泛性發展障礙



廣泛性發展障礙 (Pervasive Developmental Disorder 以下簡稱 PDD)(參圖 一) ，

圖 一 廣泛性發展障礙介紹

指多方面的發展都出現遲緩，特別是人際互動能力較為不足，此外就是有行為違常的問題。於 1980 年美國精神醫學協會診斷標準 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder 簡稱 DSM)把幼兒自閉症源於兒童期之精神病類別改為廣泛性發展障礙症之類別以揭示自閉症是一種發展性障礙而非精神性疾病。(佐佐木正美¹，2016)

目前依據 1994 年 DSM-IV 診斷標準：廣泛性發展障礙(PDD)，包括自閉症、亞斯伯格症、雷特氏症、兒童崩解症及未註明之廣泛性發展障礙，除了雷特氏症只發生在女童以外，其他發生在男童的比率較高。

DSM-4 亞斯伯格症和高功能自閉症都是屬於「廣泛性發展障礙」在醫學診斷名稱上，都是以自閉症來表述，並且二者特徵也相同，但自閉症歷史演進中，DSM-5 不再區分「自閉症」與「亞斯伯格症」並合併「廣泛性發展障礙」概念，將之納入泛自閉症的類群，診斷時被統稱為「自閉症類群障礙」或「自閉症類群症」。

DILA Dharmadrum Institute of Liberal Arts
而其障礙非身心殘障上的問題，而是指在社會生活參與上的障礙。廣泛性發展障礙在 DSM-5 不再被分類，將共同擁有社交與溝通障礙的孩子們，針對其障礙特質給予相對應的支援，此想法為英國兒童精神科醫生 Lorna Wing 提倡，近年被世界各地廣泛接受。(宮本信也²，2018)

二、自閉症類群障礙

過去被稱為「自閉症」、「亞斯伯格症候群」、「高功能自閉症」的孩子，都共同擁有「社交困難與侷限性」特徵。而所謂自閉症類群障礙為其上述的通稱，含括「自閉症」、「亞斯伯格症候群」、「高功能自閉症」。為了區隔「典

¹ 兒童精神科醫生，專攻兒童青少年精神醫學，自閉症治療教育方案「TEACCH」研究。

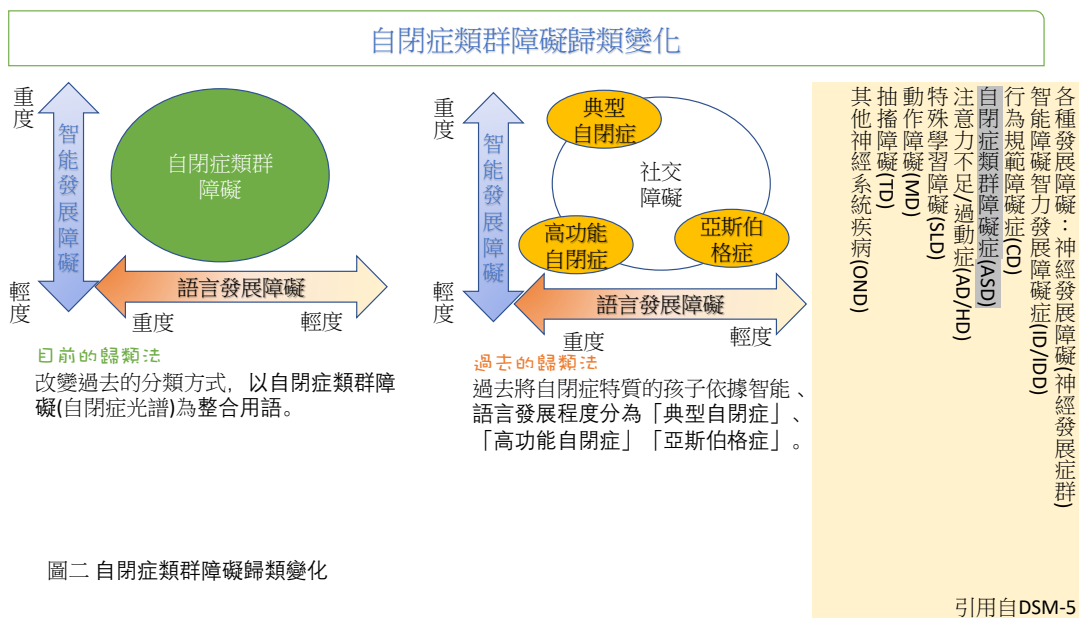
² 日本筑波大學身心障礙權威，人間總合科學系教授。專攻小兒身心症、自閉症類群障礙。

型自閉症」三者的不同，過去擁有自閉症特徵，無智能發展遲緩者稱為「高功能自閉症」；未有智能與語言遲緩者稱為「亞斯伯格症」。

2013 年作為國際診斷準則的美國精神醫學會《DSM 精神疾病診斷準則手冊》有了大幅度的修訂，不再區分「自閉症」與「亞斯伯格症」並將之納入泛自閉症的類群，診斷時被統稱為「自閉症類群障礙」或「自閉症類群症」。

目的是希望把「亞斯、伯格症」與「自閉症」等所有類型看成一個光譜分佈，將所有類型全納入「自閉症類群障礙」的架構，配合孩子個別的特質給予引導與必要的協助。

自閉症類群障礙難以符合當代文化、社會與同儕的期待的原因，在感覺、認知、語言、社交及溝通的應對方式有其特殊性，而不符合社會「慣例」和「世俗認知」以致於難以適應生活，而產生各種困難(障礙)。換句話說，自閉症類群障礙等「發展障礙」可說是「因為其性格特質容易引起日常生活、社會生活上的困難」，因此「需要外界持續性的協助，以幫助減少生活上的困難」。(宮本信也，2018)



圖二 自閉症類群障礙歸類變化

圖二 自閉症類群障礙歸類變化

貳、身心障礙家庭生命週期及家庭韌性

一、身心障礙家庭生命週期

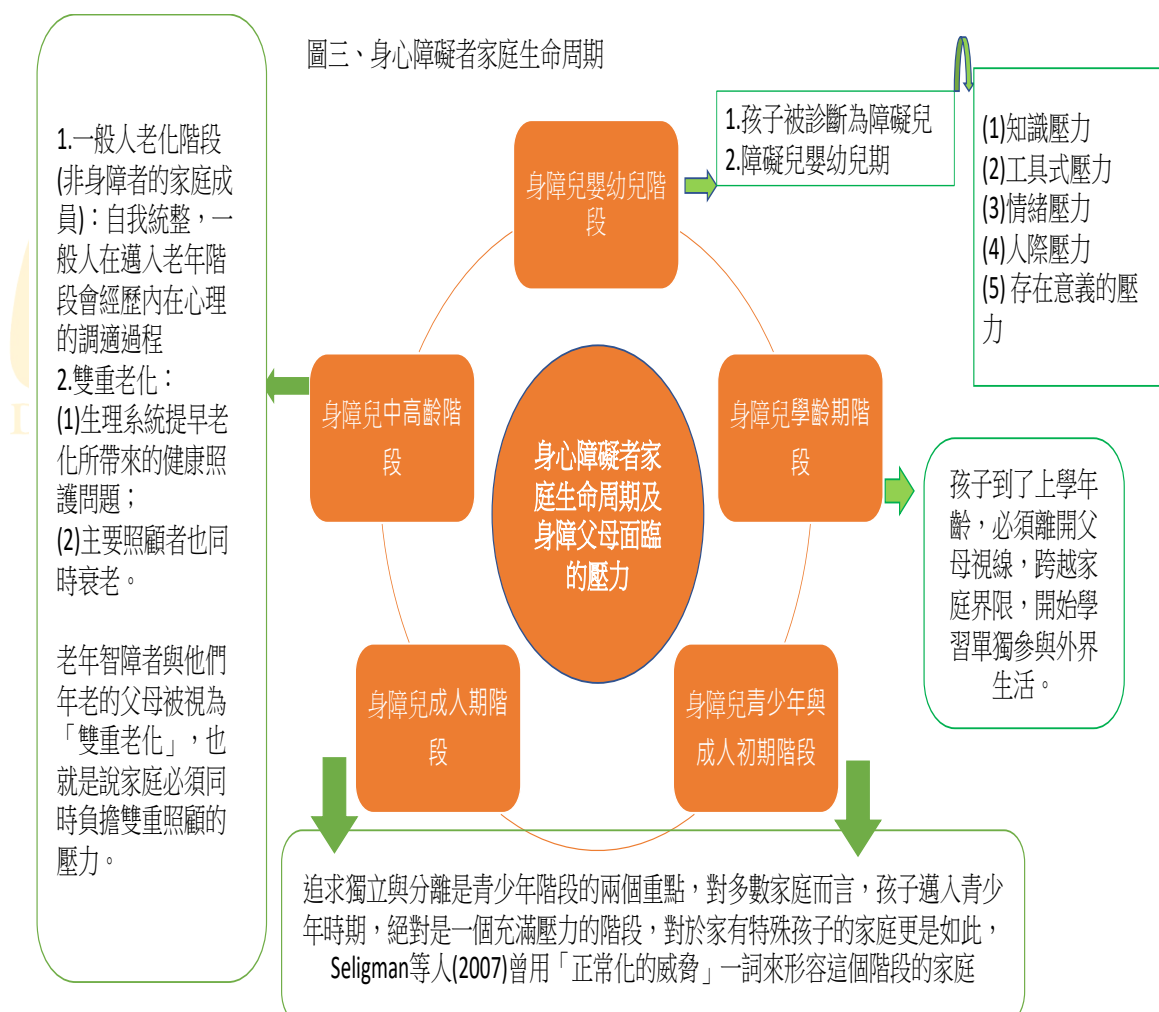
家庭如同個人的發展，自家庭成立開始，就會發展出不同的階段，每個家庭階段會有相對應的家庭任務。而轉換到一個新階段通常會伴隨某些或大或小的危機(梁愛玲，1995。)如此理論稱之為「家庭發展理論」，也被稱之為「家庭生命週期」(family life cycle stages)。

「家庭生命週期」，指一個家庭在時間的過程中如何從一個階段轉換到另一個階段，家庭生命週期對於家庭系統或家庭中的個人也會產生重要的影響(Hepworth, Rooney, & Larsen, 2004; Turnbull & Turnbull, 2002)。對於家庭生命週期階段的劃分，許多學者有不同的分類，甚而因應文化的不同而有轉變(Hepworth et al, 2004)。Turnbull & Turnbull(2002)以家中子女為生命週期的主角。

Duvall 和 Miller(1985)年把一般家庭分成八個階段，分別是新婚期、育兒期、學齡早期、學齡期、青少年時期、空巢期、中年父母期及老年家庭成員(何華國，2004)。每個階段都有需面對的發展任務，每個階段之間有著環環相扣的關係。但是對於家有身心障礙的子女，尤其社會福利制度又特別落後的地區，家庭很有可能始終停留在第二個發展階段(育兒期)，父母永遠扮演照顧子女的角色(周月清，2011)。因此，身礙家庭的生命週期階段與一般家庭有著極大的差異。

家庭生命週期中的每個階段都有相對應的任務，若是該階段任務未達成，則家庭很難順利進行至下一個階段，因而形成家庭困境(Turnbull & Turnbull, 2002; Hepworth et al, 2004)。若是家中有身心障礙子女之家庭，其生命週期的步伐較一般家庭慢(Hepworth et al, 2004; Turnbull & Turnbull, 2002; Bennet & Deluca, 1996)，甚至因為子女障礙類型與程度的影響，家長可能要提早面對子女生命的結束。因此，身心障礙者家長面對的是不依照既定時間表的人生旅程(Turnbull & Turnbull, 2002)。

家中有身心障礙子女的家庭生命週期可能與一般家庭有異，Turnbull & Turnbull(2002)提出「悲傷的循環」(grief cycle)，家長可能在家庭生命週期的第一個階段，因為新生兒身心障礙的事實，面臨一連串的挫折與悲傷。眾多學者(Turnbull & Turnbull, 2002; Bennet & Deluca, 1996; Seligman, 1991; Olshansky, 1962)提出家中有身心障礙子女的家長必須經歷長期的悲傷與調適過程，甚至有可能一直困在悲傷的循環中，無法走出來。由此可知，身心障礙的家長比一般家庭面對家庭生命週期的困難，多了在面對子女身心障礙事實，而需要經歷悲傷、沮喪的歷程。



圖三 身心障礙者家庭的生命週期⁴

⁴ 研究者參考 Marshak, Seligman(1999)自行整理的圖檔。

二、家庭韌性

Walsh(2006)提出的家庭韌性(family resilience)概念，以強化家庭優勢的觀點出發，這些看似「不健全」的家庭並非想像中全然無助，家庭內在隱藏著堅毅不撓的韌性，家庭不僅有能力從困境中復甦，且能從困境中發展出新的能力，使家庭功能恢復到比之前更好的狀態，面對未來更多挑戰。家庭韌性不再將受創家庭看為無法修補的損害，而將其視為其家庭歷經的挑戰，肯定家庭具有修復與成長的可能。(江依恬，2009)

家庭藉著運用這些力量，在逆境中因應挑戰，維持家庭功能，獲得正向適應的家庭韌性發展歷程，為身心障礙兒家庭具有的特性和能力。Family resilience 一詞，國內的翻譯除韌性外，還包括復原力、韌力等，大致翻譯為家庭韌性。

參、自閉症家庭女性照顧者的定義

本研究自閉症家庭女性照顧者，為撫養的孩子中，有一人確診領身心障礙手冊，其診斷為自閉症、亞斯伯格症者，此家庭即稱為自閉症家庭，而女性照顧者為自閉症者的母親，為自閉兒的主要教養者。

肆、自閉症家庭女性照顧者婚姻經營的定義

本研究自閉症家庭女性照顧者如上述定義，婚姻被期望彼此要持續很長一段時間，夫妻間為了維持涉及彼此與子女特定權利與責任之長期關係的正式許諾。而婚姻經營定義包含夫妻兩人雙方在生理、心理、社會發展上的結合，含括個人及家族層面的結合。雙方需要共同面對生活中的工作、錢、性、宗教、朋友、原生家庭、姻親、親職、休閒等議題。包含了夫妻間經濟合作、親密關係和子女的照顧及教養、夫妻間的溝通、夫家及姻親間的溝通互動。

因國內外研究，皆無法排除自閉症類群障礙在遺傳上的關連性。自閉症類群障礙為社會人際溝通互動困難，故其家庭女性照顧者在婚姻經營上，難以排除與男性家族成員互動對夫妻婚姻的連動關係，故此論文研究自閉症家庭女性照顧者姻經營的定義，包含與夫家成員互動。



法鼓文理學院
Dharma Drum Institute of Liberal Arts



法鼓文理學院
Dharma Drum Institute of Liberal Arts

第二章 文獻探討

本研究旨在探討自閉症家庭女性照顧者婚姻經營及調整初探，以家庭生命週期及婚姻經營為研究主軸。為了對於研究問題有前導性的了解，在本章整理和回顧相關文獻。本章共分為八節，第一節，自閉症母親的故事；第二節，自閉症是什麼？第三節，自閉症家庭壓力；第四節，自閉兒母親的壓力；第五節，身心障礙兒對夫妻婚姻的影響；第六節為婚姻經營與華人家庭文化與婚姻韌性；第七節，母職；第八節為文獻探討的小結論；將依序做介紹。

第一節 自閉症母親的故事

壹、【自閉症母親故事一】

陳惠玲(2011)碩論「走過生命轉變處，單親母親教養自閉兒的心路歷程」，文中提到自閉兒的語言障礙、異常的五官感受、固著行為、對突發事件缺乏臨機應變的能力，陳女士為改變自閉兒看到麥當勞就要買薯條的固著行為，兒子在地上哭著打滾，引起路人七嘴八舌的要求陳女士買麥當勞給自閉兒，還有路人說才十五塊錢，自掏腰包買給自閉兒。陳女士拜託路人別插手管自閉兒，並告訴自閉兒：「只要不哭，媽媽就回來。」陳女士往前走了數步以後，自閉兒不哭了，陳女士回頭時，自閉兒又哭聲大作，陳女士只好再行離去，如此反覆數次，自閉兒終於不哭了；看得出照顧自閉兒所付出的心力非常人所及。

在自閉兒的就學人際壓力裏，陳女士為了幫自閉兒找到一個適合的老師，在學校確定班級導師的當天，逐一的找合適的老師詳談，希望找到願意接手自閉兒的老師。擔心自閉兒在普通班級，沒有充足的特教支持，陳女士以自閉症協會總幹事的身份去拜訪教育局長。請教育局同理家長的困境，因為普通班教師班級經營對於特殊教育的部分仍較缺乏，再者因自閉症學生在普通班級中，缺乏特殊教育的輔導，建議成立自閉症巡迴輔導班。希望有自閉症巡迴輔導的介入，在融合教育中，防止、減少孩子不必要的傷害。

某日，校內某位老師代課，告訴陳女士，只要班導師不在，由其他老師代課時，自閉兒常被欺負。比如：班上同學打菜時會故意拿很高，然後掉到自閉兒的餐盤上，就會噴得到處都是，自閉兒必須處理，沒有辦法好好吃一頓飯。另外，自閉症巡迴老師告知陳女士，『如果當天午餐有附餐時，其他同學會假裝對自閉兒友好，要自閉兒把附餐的養樂多交出來，若不依就威脅與自閉兒絕交。』

自閉兒在班上為了有玩伴經常被騙，只要東西交出去，一節課以後同學還是不與自閉兒來往。若有人與自閉兒玩遊戲，自閉兒非得當鬼。若是其他同學當鬼，就是把自閉兒當目標戲耍。自閉兒常受同學要脅說：「沒有拿錢過來，就不跟你做朋友!」，班上同學都把自閉兒當做傻子。看到自閉兒的身障手冊，就直呼自閉兒『白痴!笨蛋!』，私下告知其他同學自閉症會傳染，讓女同學看到自閉兒都像見到瘟神，因此自閉兒只好選擇迴避同學。畢業後自閉兒對這個班痛恨至極，把整本畢業紀念冊丟掉。

自此自閉兒不信任老師，也不願讓人知道自閉兒領有手冊，而且除了陳女士教自閉兒如何處理被班上同學排擠的事情之外，班導師渾然不知情。

因為陳小姐到班做特教宣導，班導師會認為陳小姐都在替自己的小孩辯解。自閉兒媽媽陳小姐身兼自閉症協會擔任總幹事及理事長，感受到特殊學生的融合教育，需要普通班師生在認知面的開展，讓他們明白即使身心障礙的學生，也有其獨特性，希望一般同學及老師能夠了解、尊重自閉兒，進而協助、接納自閉兒。陳女士抱此願心，就算邀約學校遠在離島，仍赴約前去推動國中的自閉症巡迴服務。

研究者在協會工作五年，接觸的自閉兒在人際互動上都有被霸凌的經驗，但也有少數是霸凌別人的狀況。人際互動上的不順利，其實長遠影響著這些自閉兒到了工讀年齡，遲遲不願打工；到了就業階段，仍困在家中，不願上班。每年自閉症就業率不到 1%，成為身心障礙族群中最難就業成功的族群，加深了自閉症家長的憂心。

另外談到，自閉兒手足適應問題；家中有自閉兒，父母必定花費比較多心力在自閉兒身上，反而有可能忽略了家中其他的孩子。陳女士進入花師進修特殊教育的期間，把兩個比較大在上小學的孩子(皆無發展障礙)託給自己的姐姐照顧，小兒子(自閉兒)則請娘家媽媽代為照顧，當把所有的精神放在小兒子(自閉兒)身上的時候，大兒子出現許多狀況；因為及時接送，自閉兒的哥哥一個人獨自在校園閒逛，因無聊或貪吃，偷拿附近超商的可樂，經常沒寫功課、作業不交、拿同學的小東西回家，偷拿姐姐存錢筒裡的錢。

自閉兒媽媽驚覺，為照顧自閉兒，忽略正常的大兒子，雖然大兒子是哥哥，也只大自閉兒兩歲而已，一樣需要陳女士的照顧和關心。陳女士想補救親子關係，卻感到困難，心疼的發現大兒子的筆記本出現埋怨的字句。

此文自閉兒媽媽身兼自閉症協會總幹事且單親照顧自閉兒，陳女士說到，接觸許多家長中，因為要照顧特殊孩子而疏於照顧其他子女，造成自閉兒手足對父母親有諸多怨言，覺得有所不公，因而叛逆。手足不願意告訴他人，家中有一個自閉症的兄弟姐妹，選擇逃避不與同儕來往、不帶同儕回家。導致家長疲於奔命處理孩子們形形色色的問題，而身心俱疲。

再來是自閉症家庭的父親不願接受孩子是自閉症，讓身為母親的妻子獨自承受。不少家長跟陳女士當年的尋短的想法一樣，「帶著孩子從地球消失!」。想了結此生的不只是自閉症家長，功能較好有語言能力的高功能自閉症、亞斯伯格的孩子，會因為無法和同儕順利互動而萌生尋死的念頭。

貳、【自閉症母親故事二】

劉碧玲(2002)在其著作「等她二三秒- 茵茵的故事」一書中道盡撫育自閉特質的智障女兒的心路歷程中提到照顧者社交隔離的現象，害怕認識新朋友、害怕參加活動，怕對方問起女兒，擔心他人如何看待自己有這樣的女兒- 輕視? 同情? 或者上輩子作惡，所以這輩子用女兒贖罪?

對照研究者在自閉症協會工作五年，執行自閉症校園宣導時，遇到本會的家長在校擔任老師，或只是單純接送自閉兒上下學的家長，見到研究者，會私下要求在學校要假裝不認識他們。有此要求的家長，其孩子外表看起來與常人無異，會誤認為是一般正常孩童。家長們仍希望不曝光孩子是自閉兒的身份，更不願承認自身是自閉症者的家長。故敝會在尋找志工及募款時，號召自閉症家長動員，多數基於會員不願意曝光其自閉症家長身份，斷絕向外尋求資源及與社會連結的機會，容易發現許多自閉症家長習慣單打獨鬥，面對生出身障兒的愧疚感，對社會外在環境的失望，形成不願意接受外援的孤島，自閉兒家庭的封閉及社交隔離的現象，時而常見。

劉碧玲女士第二個談到的是自閉兒就業安置及對自閉兒未來的憂慮。研究者多年與自閉症家庭的工作觀察中，發現身心障礙孩子的父母都會不得不面對：「萬一我老了，我走了，孩子誰來照顧？」若孩子有就業能力，誰又能協助他們財務管理、生活上遇到的疑難雜症？

若孩子沒有就業能力，自閉症者伴隨行為問題大多被日照機構拒收，因協助自閉症者適應團體生活需 1 位老師人力帶領，若自閉症者有攻擊、自傷行為及衝動控制等問題，需要的人力就不只一位老師了。每月只收家長 3000 元的日照機構，政府提供二名教保，一名社工的人力，需照顧 12-15 名身障者。自閉症需要高密度的人力服務協助其適應團體生活，一對一?甚至是二對一的人力照顧，才能協助自閉症者在團體中穩定。日照機構強行收了自閉症者，面對的將是工作人員面對自閉症行為問題(攻擊、破壞...等)而大量的離職流動率，也影響自閉症者、其他身障學員在日間機構的穩定性，造成惡性循環。高密度照顧身障者的社福制度及人力欠缺，此現象數十年如常，造就許多自閉兒都是待在家中，由家長照顧的現況，其照顧者的情緒及精神壓力不言而喻。

劉女士第三個談到自閉症兼智障的女兒月經來潮時間，一旦稍有延遲，劉女士便開始擔心，這個月是否曾讓她落單? 會不會發生什麼意外? 是否讓女兒做絕育手術?

劉女士自問：「女兒的生命是媽媽給予的，但上天並未賦予媽媽取走她任一器官的權力，自閉兒的頭腦既已殘缺，媽媽又何必讓她的身體也殘缺呢？」看出劉女士，處在是否維護孩子生育權的矛盾感中。劉碧玲(2002)。

劉女士第四個提到自閉兒的日常學習，自閉兒的學習需要將實行步驟一一分解教授，書中劉女士說道，別的孩子輕易學會穿衣、穿鞋，她必需預錄一卷錄影帶，把動作分解再分解變成 sop 流程，才能教導自閉症女兒。為了提升自閉兒的能力，母親積極尋求各種治療全用在孩子身上，治療師說趴著溜下滑梯可以刺激前庭覺⁵，母親求好心切之下，無視孩子眼中的恐懼，堅持要女兒反覆趴著溜滑梯，讓女兒對溜滑梯這件事失去玩心，卻多了層恐懼，母女關係緊張加遽。

家有特殊兒，母親這條路，走起來艱辛、寂寞，對劉女士而言，多加了一份不平、自卑、自我嫌棄。

劉女士經常半夜起床，哭喊著問已去世的爸爸，是否能帶著劉女士一起去另外的世界？沒有理由必需活著受這種罪，等天一亮，又壓抑自己的情感，若無其事地過日子，沒有人知道劉女士一整夜淚流到天明…。(劉碧玲，2002)。

參、【自閉症母親故事三】

一、自閉兒父親缺席

Jenny McCarthy(2009)是紐約時報的暢銷書作家，也是美國知名女演員，她在「我與我的星兒寶貝」一書中提到缺乏配偶支持，而產生壓力。當自閉症兒子因癲癇發作(部份自閉症者伴隨症狀)，在醫院急救時，丈夫選擇了恐懼與逃避，往後帶著兒子診斷和治療的也是她，她對丈夫感到極度不滿，而她的婚姻最終走上離婚一途，下文是「我與我的星兒寶貝」的內容敘述：

⁵ 前庭覺是透過內耳傳達關於重力、平衡、空間和動作的訊息。前庭覺不良的孩子，肢體會出現許多限制，身體活動會受到影響，可能會走路不穩，笨手笨腳。

「當約翰走進來時，外面天色已經很暗了，約翰說他一整天都在剪接艾文的成長影帶，或許這對他而言是一種治療，但是我需要他在醫院陪伴我，他卻不在。這是在治療艾文的過程中，丈夫始終不在身邊的第一個徵兆。」

(McCarthy, 2009, 32)。

當 Jenny 在療育團體中遇到同是自閉兒的母親們時，發現原來大家和她一樣想要結束婚姻，未能離婚的最終原因是無法獨自養活自己和孩子，為了帶孩子做復健治療，媽媽們都必須辭去工作，生計將是一大問題。

從上述自閉兒母親的故事中可以清楚自閉兒的特質，也認識自閉兒母親面對壓力來襲時，她們面對許多尷尬和困窘。對照【自閉兒母親故事一】的主人翁陳惠玲女士，除了是自閉兒媽媽身兼自閉症協會總幹事，且以單親身份照顧自閉兒。她所接觸的家長中，自閉症家庭的父親不願接受孩子是自閉症，讓身為母親的妻子獨自承受的狀況是常見的。



肆、【自閉症母親故事四】

一、自閉症類群障礙家族存在的可能性。

台灣自閉症之父宋維村於 2013 網路文章「自閉症會遺傳嗎？」中揭露出，可能有自閉症家族存在。接著素有台灣亞斯教母之稱的花媽卓惠珠⁶女士，在 2020 年出版「當過動媽遇到亞斯兒，有時還有亞斯爸」，告知社會大眾也有亞斯家族存在的可能。

⁶ 被台灣媒體稱為「亞斯教母」，於 2004 年經營台灣第一個高功能自閉症相關的部落格，同時經營[幫助高功能自閉與亞斯伯格]部落格，主辦過上千場討論輕度自閉症的相關課程。每年受邀各級學校 100 場以上的演講。

二、與先生交往及婚姻互動過程。

卓女士在書中回想與先生初次見面，相約於中正紀念堂，當日風很大，卓女士衣著單薄，跟當時仍是男友的先生說：「我覺得好冷喔。」先生答：「對啊，我也覺得很冷。」然後先生拿起手上的外套，穿在自己的身上，無視身為女友卓小姐的需求。當時的卓小姐未發現先生的不體貼，只覺得先生是個書呆子。

卓女士為何嫁給了一個不知道體貼的男人？書中說道，先生不菸不酒、不交際應酬外，先生誠實、正直，工作二十年當了分部社長，為公司打造數千萬美金的營業額，連公司的一隻原子筆都沒貪圖過。卓女士非常敬重先生的品德。

卓女士與先生剛交往時的話題是聲韻學，先生雖是理工背景，但與卓女士交流後，先生開始自學，對聲韻學有一套清楚的邏輯，讓卓女士讚嘆不已。但婚後，卓女士幫孩子換尿片，先生談聲韻學；孩子生病、住院，先生仍談聲韻學，卻不清楚要幫忙妻子照顧孩子。於是卓女士開始生悶氣，不說話。但先生搞不清楚妻子是生病？生氣？回頭確認的問卓女士：「那你是生氣，不是生病？」

卓女士在書中 33 頁寫了這一句話：

「民國 91 年，當兒子確診為高功能自閉之後，連我先生的怪異行為，都有了解釋。」

卓女士發現原來先生真的有人際互動上的困難，即使先生能使用多國語言，當口譯，但卓女士用國語跟先生溝通都有困難。(卓惠珠，2020)

在自閉兒母親的故事裏，可以看出照顧自閉兒所付出的心力及自閉兒不易照顧的特質，若加上自閉症家庭的父親缺席，或是伴侶有不易溝通的特質，都讓自閉症女性家庭照顧者身上扛的擔子日益沉重。帶著自閉兒與生活搏鬥，有許多不為外人道的辛酸和絕望，多數都曾有過攜子自殺的念頭。在輕生念頭浮出的當下，讓她們轉念，不依不饒的堅守下去的力量是什麼？這是研究者想探問的問題之一。

第二節 什麼是自閉症?

壹、國際診斷準則 DSM-5

一、自閉症類群障礙/自閉類群症(ASD)診斷準則

請參考下圖：

圖 四自閉症類群障礙症(ASD)的診斷準則(DSM-5,2013)

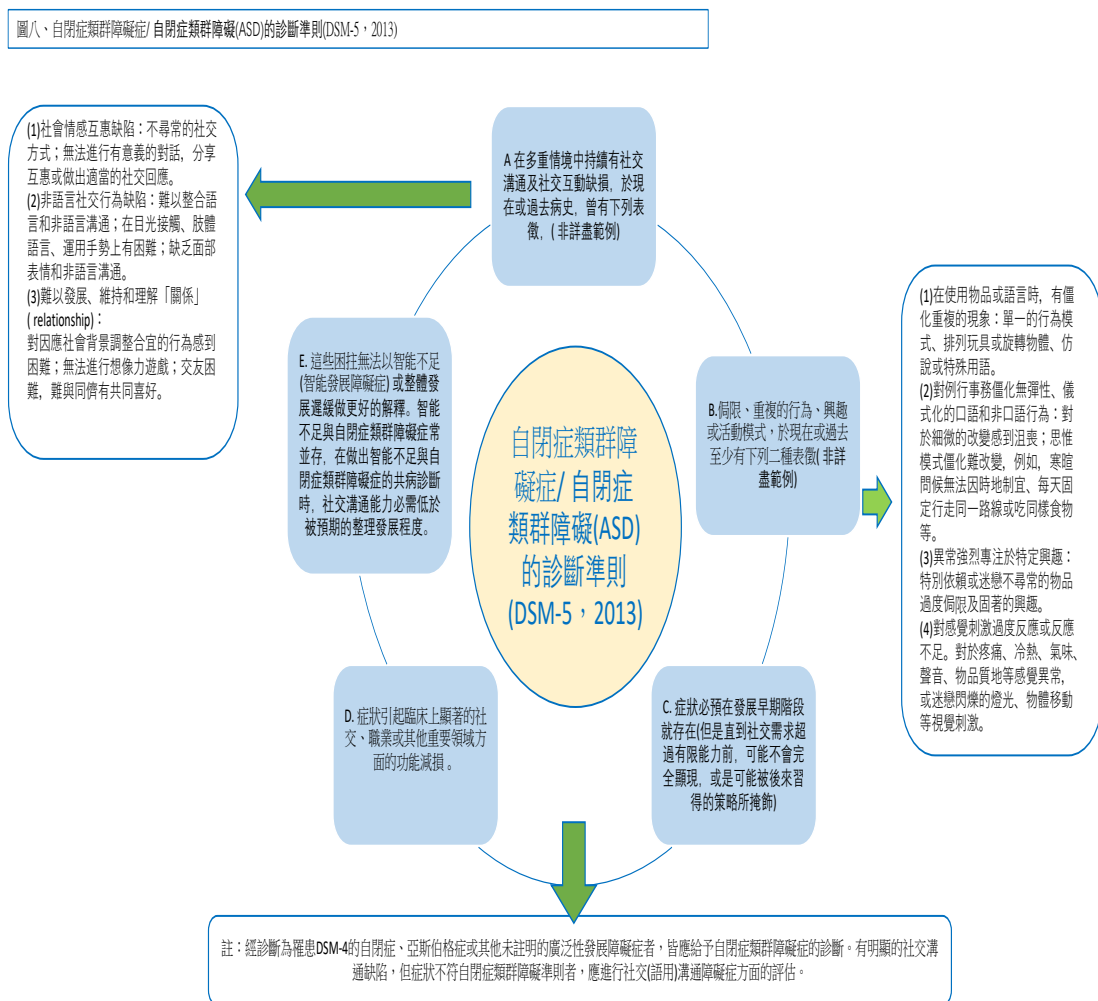


圖 四自閉症類群障礙症(ASD)的診斷準則(DSM-5,2013)⁷

⁷ 研究者參考 DSM5 及宮本信也(2018)《圖解自閉症類群障礙 ASD》的資料，整合而成。

二、DSM4 到 DSM5 的變革

請參考(圖五)⁸

DSM4 到 DSM5的變革

A. 社交互動上有質缺損，特別是在與人的互動上。
B. 溝通上有質的缺損。如：語言遲緩、溝通問題；或刻板、重複的語言，缺乏適合其發展水準的變化遊戲。
C. 有限的重複性和刻板樣式的行為，興趣和活動。問題出現在3歲以前。

DSM4(廣泛性發展障礙PDD)

- 自閉症符合A、B、C三項
- 亞斯伯格障礙(亞斯伯格症)符合A、C二項
- 待分類的廣泛性發展障礙，符合A、B或B、C。

DSM5(自閉症類群障礙ASD)

- 符合A、B兩項。
- 問題顯現年齡為兒童早期。
• 但可能因為周遭的要求水準不同變為兒童後期。
- 也可能因學習措置方式不同，而不再符合診斷準則。

圖九、DSM4和DSM5對照比較

圖五 DMS4 到 DSM5 的變革

(一)名稱由廣泛性發展障礙 (Pervasive developmental disorder) 改變為自閉症類群障礙 (Autism spectrum disorder, ASD)

一方面反映整個 DSM-5 強調層面式 (dimensional) 的思考，另一方面也反映過去數十年關於自閉症之異質性、多層面、及光譜分佈式的特徵表現的研究成果。

(二)不再定義亞型 (subtype)。

也就是說，在 DSMIV 之中所使用的自閉症 (autistic disorder)、亞斯伯格症 (Asperger's disorder)、其他未註明的廣泛性發展障礙 (PDD, NOS)、兒童期崩解障礙 (Childhood disintegrative disorder) 及 Rett's disorder 都不再使用，而 ASD⁹此名稱將涵

⁸ 研究者參考 DSM 第四版及第五版與宮本信也(2018)《圖解自閉症類群障礙 ASD》的資料，整合而成。

⁹ ASD 全名為 Autism spectrum disorder 自閉症類群障礙。

蓋前四者。由於 ASD 是基於行為所定義的症候群，因此病因已確定的 Rett's disorder 將不再歸類於 DSM-5 之中，而被視為其他的醫學疾病。代替亞型的方案是註記兩大主要特徵分別的嚴重度（即所需協助的程度，分為三等級）。此變革在高功能社群（尤其是亞斯伯格症）之中引起了相當激烈的討論，擔心失去原有的標籤/身分認同。

(三)強調 ASD 是僅基於行為所定義的症候群。

若是在已知病理或病因的醫學疾病（例如：Fragile X syndrome、Rett's disorder、tuberous sclerosis）表現上出現符合 ASD 的行為症狀（即所謂的 syndromic ASD），則以「出現於已知醫學疾病或遺傳狀況」之敘述特別註明之。

(四)主要症狀的分類從 DSM-IV 的三大特徵改為兩大特徵，即將原本的社交互動缺損與溝通缺損二者歸為同一大類，而侷限重複行為及興趣本身仍為另一大類之特徵。

1.在社交及溝通缺損方面的症狀，將 DSMIV 之症狀描述重新整理，分類為社會情緒相互性缺損、社交用的非語言溝通行為缺損、及發展與維繫關係的能力缺損等三者。

2.在侷限重複行為及興趣方面的症狀，除保有 DSM-IV 原納入的行為特徵外，首次清楚標明「對感覺刺激過高或過低的反應性」為感覺症狀的一部分。

(五)不再如 DSM-IV 規定症狀須於三歲前出現，而僅註明症狀須於兒童早期出現，但特別指出「有可能在社會互動上的挑戰超過其有限的的能力時才完全呈現」。

總結而言，DSM-5 的 ASD 診斷標準強調以層面的評估及紀錄症狀表現，希望以此涵括、並有能力呈現 ASD 內部的高度異質性，避免如 DSM-IV 以亞型分類時所經常遇到的模糊地帶（例如高功能自閉症與亞斯伯格症之間的區分）及不令人滿意的信效度問題（例如亞斯伯格症的診斷）。但如何更充分地呈現對於 ASD 內部可能有分類意義的特徵（例如是否有早期語言發展障礙），且對於異質性作更好的描述（例如年齡、智能、性別對於症狀表現的影響），仍有相當需要補足

的空間。至於由三大特徵改為兩大特徵，因已有相當多且一致的研究結果支持，故較無爭議。(賴孟泉，2011)

貳、何時能發現自閉症類群障礙特質？

一、早期發現者，大多有語言障礙

自閉症類群障礙的特質大約 3 歲左右開始顯現，也有個案成年前都未察覺的。若在三歲前發現，可以接受早療復健，儘早接受適當引導；通常三歲前能即早發現的原因，大多是有語言發展障礙的兒童，但若只觀察語言發展，很容易未能察覺自閉症類群障礙的徵兆，仍要觀察孩子進入團體生活時的人際關係和社交特質。

而未有語言遲緩、智能障礙的個案到成年也未必能察覺問題，在社會適應上出現困難，導致心理疾病或影響婚姻生活。(宮本信也，2018)

二、成年後發現自閉症類群障礙特質的例子

愈早發現愈能減輕成長挫折，而未被發現的成人自閉症類群障礙者，家人和周遭人完全沒察覺其特質，但因溝通問題從小被誤會是「自私任性」或「不主動」，遭受霸凌者不在少數。

近幾年坊間不少外科醫師、精神科醫師、作家透過大量資訊搜集後，才發現自己有自閉症類群障礙中的亞斯特質，如：2018 年台灣精神科醫師陳豐偉出版了「我與世界格格不入-成人亞斯的覺醒」一書提出他 46 歲才發現自己的亞斯特質，為了出版自己的推理小說，設定小說中的男主角為亞斯伯格特質，在亞馬遜網站購買成人亞斯感情世界的 40 本電子書，搜尋近 200 個 PDF 檔，上千篇網頁文章，驚訝發現自己與其特質相近。

日本精神科醫師西脇俊二年過三十發現自己也是亞斯一族，於 2019 年在台灣出版類自傳的作品「與世界格格不入的我，其實可以不孤獨」，書中作者說到，

過去十一年裏，任職於國立重度智能障礙兒童機構，並負責機構內部革新，一邊為院童看診，一邊作研究，有一天突然察覺「我該不會有發展障礙吧?!」發現自己兼具「亞斯伯格症」及「注意力不足過動症」雙重特質。解答作者多年人際關係不順，覺得活著很辛苦的問題，源於發展障礙。作者在書中說明因工作關係與智能障礙兒深度接觸才發現，若是不關心醫療資訊的一般人，要發現的機率就更低了。

研究者的工作經驗，不乏許多成年後面對工作人際關係不順，由自閉症類群障礙者本人親自申請入會，尋求增進人際關係、適應社會的相關資源。或是長期工作不順利，其父母來協會求援的例子。可見一般人對自閉症類群的障礙的認識並不容易。年幼時，若未發覺自閉症類群障礙特質，對生活將有巨大的影響，早期發現能減輕成長挫折，為了預防將來可能發生的問題，若能儘早發現尋求專業人士，給予適當引導，減輕本人痛苦，也減少與身邊人的摩擦。



第三節 身障家庭成員遭遇的問題及自閉症家庭父母的壓力

壹、身障家庭成員遭遇的問題

家有殘障對其家庭成員來說是種壓力，包含所引發的情緒效應(emotional consequences)，如否認、驚嚇、憤怒、悲傷、罪惡感、不安、沮喪、退縮、矛盾情感、恐懼等情緒，對其家人的主觀感受來說是一種「慢性悲痛」。在客觀的家庭實質需求上有家庭功能與活動的限制、照顧的需求、財力負擔、對父母身心健康不利的影響、社會性的恥感，皆因障礙程度提高，而更顯複雜(何華國，2004)。

Drotar 等人於 1975 年曾指出身心障礙者家長於初次面對障礙兒童時，有震驚、否認、傷心、適應、重組等五個階段。Dale (1996) 提出隨著每位家長不同的個別狀況，不一定都會出現這五個階段的反應，此外這些情緒的反應，並非經歷過都不會發生，很有可能在人生不同階段中重複出現。

Bradshaw&Lawton 於 1978 年將身障家庭產生的壓力歸納為生理、經濟、心理負擔三大項，其中含括父母的婚姻危機、家庭社交圈縮小等問題。

身心障礙家庭的父母不勝負荷攜子自殺的社會事件時有所聞，尋死求解脫對多數身障家庭的家長並不陌生，當身障兒情況愈嚴重，父母所承受的壓力愈大，若社會支持網絡不足，尋短的衝動更為強烈。特殊兒家長的壓力眾多(張淑芳，2000；Kazak，1986；Singer & Farkas，1989)，例如：孩子能力不如預期、教養難度高、需要更多協助和關注，在公眾場合因孩子的問題行為感覺丟臉，為照顧身障兒夫妻相處時間減少或親職教養觀念不同增加夫妻衝突、醫療及教育資源稀少，費用支出增加、身障兒功課跟不上以及在校人際互動問題、親職管教問題挫折、手足爭吵、身障家庭父母生涯發展及社交隔離、親友旁人的閒言碎語、長輩的批評或關切，都可能增加身障家庭父母的壓力，成為壓死駱駝的最後一根稻草或調適的絆腳石。(張英熙，2013)

Turnbull&Turnbull 於 1996 年將殘障兒父母及其手足在生命週期各發展階段，可能遭遇的問題整理參考(表格 1)

表格 1 身障家庭在生命週期父母及手足可能遭遇的問題

身障家庭在生命週期父母及手足可能遭遇的問題		
生命週期	父母	手足
兒童早期 (0-5 歲)	獲得正確的診斷 告知子女與親戚 找到服務資源 找尋特殊性所具意義 澄清個人的意識型態以指引決策 提出羞恥感的問題 指出特殊性所具的積極貢獻 設定大的期望	較少父母的時間與精神以應付同胞手足之需求 因受較少的關注而生嫉妒 因誤解特殊性而生恐懼
學齡期 (6-12 歲)	建立實現家庭功能的常規 對教育的意涵在情緒上能作調適澄清回歸主流與特殊班安置的問題 參與個別化教育方案會議 找到社區的資源	對任何身體照顧的需要所作的責任分派 作為大姐者可能較具風險 家庭用於休閒活動的資源有限 告知朋友與教師

	安排課外活動	對年幼的同胞手足比對年長者更能表示關心 回歸到同一學校的問題 對特殊性之基本資訊的需要
青少年期(12-21 歲)	對特殊性可能持久的存在情緒上能作調適 鑑識出現的兩性問題 提出可能的同儕孤立與拒絕的問題 為生涯或職業發展的規劃 對休閒活動的安排 處理青春期生理與情緒變化的問題 對中學教育階段之後的規劃	對同胞手足過份認同 對人的差異有較佳的了解 特殊性對生涯抉擇的影響 處理可能的羞恥感與不安的問題 參與同胞手足的訓練活動 對同胞手足支援的團體之機會
成人期(21 歲以後)	規劃可能的養護需求 提出成人期適當的住宿需求 對任何成人期依賴的情形在情緒上能作調適 提出在家庭之外社會化機會的需求 引導作生涯抉擇或職業的發展	財力支援可能的責任問題 對遺傳的問題表示關心 對特殊性介紹新的法律規定 對生涯選擇資訊的需求 澄清同胞手足的護持角色 可能的養護問題

本論文於第二章名詞解釋中，已說明身心障礙者家庭生命週期及家庭韌性，故此節將不再贅述，以下討論身障家庭生命週期的家庭壓力。

一、身心障礙者家庭生命週期的家庭壓力

一般家庭的生命週期雖大致會經歷結婚、頭一個孩子誕生、角色的變異、最小的子女離家及失落這五個發展階段，但這些階段性的分法仍以父母為中心。若是家中出現殘障子女時，也可以身障子女為中心去了解家庭生命週期的發展狀況。以下表格為王素卿(2016)發表「一個成人智能障礙者的母親壓力調適歷程－從生命週期及生態系統理論觀點」中第 10~11 頁整理身心障礙者家庭生命週期帶來的家庭壓力：(參表格 2)

表格 2 身心障礙者家庭生命週期帶來的家庭壓力

身心障礙者家庭生命週期帶來的家庭壓力	
階段	家庭壓力

1.發現障礙	身心障礙兒的誕生，對於父母來說是個希望幻滅的開始。張秀玉(2005)提到許多家長在初期面對孩子的身心障礙事實時，會有極端的震驚、羞恥、罪惡感、挫折感與排斥等負面情緒。所以情緒的調適會是此階段的首要任務。另外，也會開始與醫療人員有所接觸，逐漸開始後續的醫療復健過程。而何華國(2004)認為在此階段中，專業人員應該協助家長以長遠的角度去看待子女身心障礙的事實。
2.學齡前期	此時期孩子殘障的性質與嚴重程度對家庭成員的知覺和行為產生明顯的影響。程度越嚴重，心中的衝擊就會越大。家長開始主動接觸教養資訊，尋求專業支持和醫療協助(張艾寧，2007)。不過當孩子開始接受早期療育，某種危機意識就會油然而生。原因不外乎：看到其他類似障礙狀況的大孩子，不禁會聯想到自己的孩子之後會跟他們一樣；可能會發現孩子需要的服務對家庭來說是個長久重大的負擔以及家人了解到他們會被期待成為主要的老師和照顧者等等(何華國，2004)。當孩子進入早期處遇方案，財力與時間負擔增加、家長意識到孩子的未來照顧問題，將帶給家庭壓力。
3.就學期	家長必須去決定就學的特殊安置，澄清回歸主流與特教班安置的問題。因此，家長所感受到的困難往往與學校所能提供的特殊教育與相關服務程度有關(王天苗，1993)。此時，如果父母雙方對孩子教育安置的理念相左，有可能會造成家庭關係的緊張(何華國，2004)。
4.青少年期	伴隨著子女成長的變化，青少年階段主要面對的課題是自我認同和性的探索(張秀玉，2005)。青少年可能會感受到相當多的混亂與矛盾情感以及對兩性開始感到好奇，而父母對於孩子持續依賴，無法獨立的狀況也會覺得相當痛苦以及處理青春期生理與情緒變化的問題。另外，父母也需要開始著手計畫殘障子女未來的職業生涯(陳昭儀，1995)。
5.成年期	成人階段的家庭，父母逐漸邁入老年，手足也進入婚姻關係，智障者的未來成為家庭擔憂的問題，父母會開始規劃未來的生活安排(李侃璞，1990)。許多文獻指出，老年父母在照顧智能障礙孩子時，最讓她們感到困擾的是孩子的特殊行為問題和年老後成年孩子的安置問題。此時期需要特別注意其障礙者在住宿、休閒及職業輔導上的需求(何華國，2004)。因此，有關的社區服務支持系統亦顯得相當重要。

二、身障父母面臨的壓力

國外 Marshak , Seligman(1999)根據身心障礙者的發展階段，將家庭生命週期分成五個階段：障礙兒嬰幼兒階段、障礙兒學齡期階段、障礙兒青少年階段、障礙兒成人期階段、障礙兒中高齡階段。

(一)障礙兒嬰幼兒階段：

此階段又分兩個時期：孩子被診斷為障礙兒及障礙兒嬰幼兒期，都會經歷五種壓力如：知識壓力、工具式壓力、情緒壓力、人際壓力、存在意義的壓力。以下將詳細述說身障父母此階段面臨的五種壓力源。

1.知識壓力(Intellectual stress)

父母接觸早療團隊，獲知孩子的診斷名稱，可能陷入「無知」的恐慌，過去從沒有聽過的疾病或障礙，有什麼症狀？原因是什麼？該接受哪些治療？以後會好嗎？太多的問題及擔憂，因此此時父母急需大量的資訊以解除心中疑惑。

2.工具式壓力(Instrumental stress)

指父母必須學習如何將各種療育方法統整到家庭生活的任務。

3.情緒壓力(Emotional stress)

包含因照顧負荷而產生的生心理反應，譬如睡眠不足、缺乏精力、過度憂慮等；有時也會因對於未來的不確定而出現焦慮及恐慌。

4.人際壓力(Interpersonal stress)

包括家庭成員、朋友、早療專業人員或幼托園所教師等。父母面對各種專業人員，常會有不知如何溝通或擔心不被了解的壓力，有時不具同理心的工作人員甚至可能以指責批評的態度對待父母，容易引發父母憤怒、沮喪甚至逃避的反應。

5.存在意義的壓力

如何在處理孩子問題的氛圍中找到生命的意義，幫助父母肯定自己付出的價值，並以正向的觀點來看待生命中這個大挑戰。

(二)障礙兒學齡期階段

孩子到了上學年齡，必須離開父母視線，跨越家庭界限，開始學習單獨參與外界生活。

(三)障礙兒青少年與成人初期階段

追求獨立與分離是青少年階段的兩個重點，對多數家庭而言，孩子邁入青少年時期，絕對是一個充滿壓力的階段，對於家有特殊孩子的家庭更是如此，Seligman(1991)曾用「正常化的威脅」一詞來形容這個階段的家庭。

(四)障礙兒中高齡階段

1.一般人老化階段(非身障者的家庭成員)

艾瑞克森的心理社會發展中老年階段的發展任務是自我統整，一般人在邁入老年階段會經歷內在心理的調適過程。

2.雙重老化

智障者的老化歷程有兩個主要特徵，一個是生理系統提早老化所帶來的健康照護問題；另一個是主要照顧者也同時衰老，老年智障者與他們年老的父母被視為「雙重老化」，也就是說家庭必須同時負擔雙重照顧的壓力。

貳、自閉症者父母的壓力

根據詹益樑(2011)發表其著作「自閉症者父親壓力與因應策略之初探研究」，第二十到二十五頁整理自閉症父母的壓力主要來自幾個層面，參考(表3 自閉症者父母的壓力層面相關文獻整理)：

表格3 自閉症者父母的壓力層面相關文獻整理

自閉症者父母的壓力層面相關文獻整理		
家庭	障礙者生理方面	壓力程度受障礙的類別與強度所影響(陳昭儀, 1995)。自閉症的孩童的特質中，普遍有著人際互動、語言溝通、固著行為問題，伴隨智能障礙、過動、癲癇等問題，自閉症家人則需面對多層面的衝擊。

內 部	夫妻婚姻方面	特殊兒童父母的婚姻關係，大致可區分為兩種，一種是父母因子女障礙，而互相責怪對方，如懷疑是否基因出了問題，因而增加婚姻的緊張感，導致婚姻不和諧而破裂；另一種是父母因孩子障礙問題的產生，為了共渡難關，彼此成為生命共同體，彼此關係更加緊密相依（周純玉，2009；陳一蓉，1994；陳昭儀，1995；黃淑賢，2003）有研究發現四分之一的自閉症父母有離婚的念頭據（倪志琳，1995）。
	手足方面	當家中育有一位，甚至多位的特殊兒童，父母必須花長時間照顧特殊兒童。然而因長時間的照顧，經常會使其他手足有受到忽視的感覺。有三分之一的自閉症手足必須面臨外面別人的異樣眼光，及自閉症者不預期的行為產生，因而感到羞恥及生氣，個性也較早熟（倪志琳，1995）。因此父母須需特別留意自閉症手足心理的感受。
家 庭 外 部	社交互動方面	父母必須為照顧子女而放棄某些活動，犧牲原有的社交型態，自閉兒經常在公共場合出現非預期的問題行為，導致家長有尷尬、困窘、羞恥的感受，進而使社交更顯退縮（Weiss, 1991），有 2 成多父母曾出現社交恐懼症（周純玉，2009）。當社區對自閉症行為無法理解與接受時，擁有自閉症者的家庭將會限制和社區某種程度的接觸，甚至連家庭要出遊也可能造成困擾（Twy, Connolly, & Novak, 2007）。
	家庭經濟方面	一般障礙兒必須接受長期的復健治療，因此復健費用、教育費用，往往造成家庭經濟嚴重的負擔（陳昭儀，1995；黃淑賢，2003）。有些社經地位較低的家庭，因缺乏資源供給的能力，使得家庭在教養自閉兒時出現了困難。
	工作型態方面	家長往往須花較長時間陪在孩子身旁，也因此可能面臨工作轉業或辭職的問題。有些時候其中一位照顧者，需要辭掉一份工作，特別將自閉兒送到機構或醫院接受訓練；當然也有父母藉由工作，來逃避面對子女的時間（周純玉，2009）。
	家庭資源方面	當身心障礙父母向外在社會爭取健康、社會或教育服務時，經常存在著壓力(Sharpley, Bitsika, & Efremidis, 1997)。家長社經地位的不同，往往影響掌握資源的程度、可運用資源多寡的不同。

一、家庭內部中障礙者生理問題

在【自閉症母親故事一】中的自閉兒發生的生活事件裏，對照上表 3，對應自閉症孩童的特質有人際互動困難，如：被班上同學霸凌交不到朋友；語言溝通障礙，如：語言遲緩發展；固著行為問題，如：路過麥當勞，堅持一定要買。伴隨智能障礙，如：【自閉症母親故事二】劉女士的女兒自閉伴隨智障；過動，如：日本精神科醫師西脇俊二，年過三十發現自己除了有亞斯伯格症合併注意力不足過動症、而癲癇問題在【自閉症母親故事三】常因自閉症兒子因癲癇發作(部份自閉症者伴隨症狀)，在醫院急救。而研究者陪伴自閉症家庭工作邁入第六年的實務經驗裏，常看到自閉症合併癲癇的孩子。

二、家庭內部夫妻婚姻問題

【自閉症母親故事一】的陳女士身兼自閉症總幹事，是一名跟先生離婚的單親媽媽，她所接觸的家長中，自閉症家庭的父親不願接受孩子是自閉症，讓身為母親的妻子獨自承受的狀況是常見的。

【自閉症母親故事三】Jenny McCarthy 當自閉症兒子因癲癇發作(部份自閉症者伴隨症狀)，在醫院急救時，丈夫選擇了恐懼與逃避，往後帶著兒子診斷和治療的也是她，她對丈夫感到極度不滿，而她的婚姻最終走上離婚一途。而當 Jenny 在療育團體中遇到同是自閉兒的母親們時，發現原來大家和她一樣想要結束婚姻，未能離婚的最終原因是無法獨自養活自己和孩子，為了帶孩子做復健治療，媽媽們都必須辭去工作，生計將是一大問題。

自閉症兒童父母的婚姻關係，同心協力共渡難關的婚姻也是存在的，如：星事·心事：自閉症兒童母親教養之心路歷程(黃嘉惠，2016)，研究訪談對象與先生同心合力教養自閉兒，給予太太心靈上的後盾的例子也是存在的。

三、家庭內部手足問題

【自閉症母親故事一】的陳女士身兼自閉症總幹事，提到為了顧自閉兒而疏忽自閉兒的哥哥，等到哥哥發生了偷東西等行為，才想到亡羊補牢的愧疚。另外也以總幹事的身份觀察自閉兒父母常為了處理手足的問題，身心俱疲。

四、家庭外部社交問題

【自閉症母親故事二】劉女士提到自己的心中築了一道牆，害怕認識新朋友、害怕參加活動，怕對方問起女兒，擔心他人如何看待自己有這樣的女兒- 輕視? 同情? 或者上輩子作惡，所以這輩子用女兒贖罪?

五、家庭外部經濟及工作型態問題

【自閉症母親故事三】而當 Jenny 在療育團體中遇到同是自閉兒的母親們時，發現原來大家和她一樣想要結束婚姻，未能離婚的最終原因是無法獨自養活自己和孩子，為了帶孩子做復健治療，媽媽們都必須辭去工作，生計將是一大問題。

DILA Dharmadrum Institute of Liberal Arts

六、家庭外部資源問題

研究者陪伴自閉症家庭 5 年的經驗中，看到許多有攻擊行為的成人自閉症個案，多數家庭都只認為孩子從小任性、自私、情緒調控能力不佳，但都未想到孩子是自閉症需要就醫，給予相關資源。可惜的是自閉症年紀愈大，其行為、認知都會固著，而難已改變。在自閉症認識的資源上，其實存在很大的落差，尤其愈鄉下的地方，愈不清楚什麼是自閉症，而童年黃金復健期就這麼錯過了。

研究中顯示，教養發展疾病孩童的家人壓力排名中，教養自閉症是最有壓力的 (Gray, 2006)；整體而言，自閉症非同短期疾病般存在，而是一輩子多面向的課題。即使家人對於自閉症無法治癒早有領悟，這些內外壓力與家庭生命週期交互影響，將是自閉症父母必須經歷與面對的挑戰。

第四節 自閉兒母親面臨的壓力

壹、家庭經濟資源困乏

江依恬於 2009 年的研究指出，身心障礙兒家庭的母親往往為了照顧身障兒而離職，難以達到雙薪家庭般的收入，再加上長期復健醫療的支出，家庭經濟資源困乏是多數身障家庭面臨的困境(游美貴，1995；周月清，1998；洪珮婷，2000；呂淑華，2004)。此外，經濟困頓將影響其他家庭功能運作，如：心理安適(壓力加遽、低自尊)；家人健康(營養不良、飢餓、缺乏健康照顧)；家庭互動(婚姻衝突、管教不一致、手足責任增加、忽略)；孩子發展成就(發展受限、學習低成就)；物理環境(鄰舍安全堪慮，缺乏社會支持與正向楷模、居住環境簡破)(Park,Turnbull, 2002)。

【自閉症母親故事三】而當 Jenny 在療育團體中遇到同是自閉兒的母親們時，發現原來大家和她一樣想要結束婚姻，未能離婚的最終原因是無法獨自養活自己和孩子，為了帶孩子做復健治療，媽媽們都必須辭去工作，生計將是一大問題。

研究者實務經驗裏看到的是，政府給的早療的資源，非僅給自閉兒使用，都是要與其他身障兒排隊的，常因人滿為患排不到醫院的早療資源，如語言治療、職能治療、物理治療、人際互動課時，家長需要額外掏錢去非政府補助單位，得到復健機會。而自閉症家庭夫妻其中有一人全職帶孩子復健，未能達到雙薪家庭的經濟優沃，對孩子的復健費用常捉襟見肘。

貳、身障家庭中父親的缺席

國內研究發現身障兒童以父親為主要照顧者的家庭約有 4.2%~7.3%(張秀玉等，2008)。身障兒童父親缺席的原因可能來自於以下單一或多重因素：

一、父親對孩子的障礙所知有限，缺乏與身障兒的互動技巧，不知如何協助身障兒，因而保持距離。

二、父親對孩子的障礙感到失望悲傷、有過多的擔憂與恐懼，由於無法接納孩子障礙的事實，因而選擇逃避，鮮少和身障兒互動。

三、因身障兒有特殊需求，父親感覺人生失敗，不願接受事實，也不願接納身障兒，甚至對身障兒懷有敵意。

四、由於男性氣概自 1979 我期許，情緒壓抑習慣，以致於無法與身障兒建立良好依附關係。

五、男主外，女主內的文化傳統，造就父親超時、異地工作，無法與家人同住。

六、夫妻互動不佳，母親與孩子結盟，排擠父親。

對照上述點，研究者在實務上碰到的是自閉兒已二十而立了，平常與母親互動親密，但從未對父親喊過一聲「爸爸」，父子偶有爭執引起肢體衝突。某次會談媽媽告知先生因為未能接受孩子是自閉症的事實，從來不跟孩子互動，假日也往外跑居多，才造就如今的父子關係。

【自閉症母親故事一】的陳女士身兼自閉症總幹事，她所接觸的家長中，自閉症家庭的父親不願接受孩子是自閉症，讓身為母親的妻子獨自承受的狀況是常見的。

【自閉症母親故事三】Jenny McCarthy 當自閉症兒子因癲癇發作(部份自閉症者伴隨症狀)，在醫院急救時，丈夫選擇了恐懼與逃避，往後帶著兒子診斷和治療的也是她，她對丈夫感到極度不滿，而她的婚姻最終走上離婚一途。

除了第六項為家人互動結果，其他五項皆為父親個人因素。養育身障兒普遍將責任落在母親、甚或是身障手足的肩膀上。母親照顧身障兒難免感到挫折，若

父親不能在情感、行動上給予支持，母親易感到孤單、不平、抑鬱、易怒。(張英熙，2013)。

研究中顯示，發現教養自閉症孩子的母親經歷的悲傷，更甚於智能障礙孩子的母親(Olsson, & Hwang, 2001)。而身障家庭父親的缺席，讓親職照顧壓力壓向女性照顧者，更顯示出自閉症家庭女性照顧者面臨不得不堅強的處境和挑戰。

參、社會支持網絡不足陷入抑鬱、沮喪

Benson 於 2012 年調查 106 個自閉兒母親的社會支持網絡，發現平均每個母親的網絡需要 15 位成員，而社會支持減少了她們的抑鬱並增加幸福感。

Dunn(2001)的研究提出，自閉兒母親通常最先尋求的是配偶支持，接著是家中其他成員，最後才是其他身障家庭(Boyd,2002)。但配偶不見得給予支持，原因可能是配偶同樣陷入沮喪中(Coyne, 1990)。此時，自閉兒母親的兄弟姐妹或親近的朋友，可能更有效促進自閉兒母親的幸福感。

【自閉症母親故事二】劉女士提到社會隔離的現象，說自己的心中築了一道牆，害怕認識新朋友、害怕參加活動，怕對方問起女兒，擔心他人如何看待自己有這樣的女兒-輕視?同情?或者上輩子作惡，所以這輩子用女兒贖罪?家有特殊兒，母親這條路，走起來艱辛、寂寞，對劉女士而言，多加了一份不平、自卑、自我嫌棄。

劉女士經常半夜起床，哭喊著問已去世的爸爸，是否能帶著劉女士一起去另外的世界?沒有理由必需活著受這種罪，等天一亮，又壓抑自己的情感，若無其事地過日子，沒有人知道劉女士一整夜淚流到天明…。(劉碧玲，2002)。

研究者的實務經驗裏常看到自閉症家長因長期照顧自閉兒，對抗自閉兒行為問題，如尖叫、自傷、攻擊他人、撞頭等自殘問題而焦慮莫名，因照顧壓力，沒有時間、空間可宣洩，不少家長需求助身心科醫生，服用精神科藥物。

肆、特殊需求兒童母親的角色

對特殊需求兒童的母親來說，可能同時承受傳統性別角色的期待，並陷入為孩子負責的執著中。

一、傳統性別角色的期待

潘淑滿於 2005 年研究中指出，母親的職責是指每天管理子女的生活，以及為子女提供日常性的照顧工作，而「母親」等同「母職」，這種將生物性本能等同於社會性角色的意識形態，使女性不得不背負「生、養、育」重任於一身，幾乎無從選擇。

張瀨文(1997)自古以來，母親的角色總是被定義為一個必須負有照顧、養育、服務與安撫孩童等相關責任的社會角色。當家中出現一位身心障礙孩子時，許多女性就必需在家庭和職場間抉擇，更是母親沉重的責任。就研究者在工作領域看到，參與家長團體的幾乎是女性，而帶孩子做早療的也是媽媽。林菱佩(2010)指出當家中出現一位身障兒，對母親而言改變最大，因為她要帶孩子就醫、療育，尋找特殊教育資源、社會福利等。可能必需放棄自己的工作，在家專職帶孩子。

傳統上「男主外、女主內」的性別刻板印象，根深蒂固的影響著兩性生命歷程發展。男性「主外」的觀念造成許多男性認為只要在外認真的為生活打拼，就是顧家，家務工作交由女性擔任，然而當婦女開始就業後，雙薪家庭中，家務依舊歸屬於女性的工作。

顏彩妮(2011)訪視身障家庭，想瞭解照顧者如何在這些家庭中進行照顧工作。研究發現身障礙家庭成員的照顧者，男、女皆有，顯然家庭照顧非屬女性專有。認為「養家」是男性的家庭責任象徵，將重心放在家庭生計上，其家庭照顧責任交由熱心鄰居、友人或女兒協助，可見男性在照顧工作上，容易被社會同情、支持。反之，女性照顧者會被視為或自認為照顧為女性本份，若女性不幸失去家庭經濟支柱，只能另尋求經濟來源，或外出工作謀生，求生存。照顧壓力相

較之下，女性大於男性。社會傳統價值對家庭照顧工作的性別期待仍落在女性身上。(江依恬，2009)。

二、特殊兒母親的執著

在華人文化中，家有身障兒是家族污點，愧對祖先(周月清，1998)。華人相信輪迴和報應的宗教觀念，因此當家中有障礙兒，常被視為因果報應，家人伴隨罪惡感與羞恥感(何華國，2004)。對身障兒母親而言，生下特殊兒已為家族蒙羞，怎可不全心投入擔負母職??

【自閉症母親故事二】劉女士，為了提升自閉兒的能力，母親積極尋求各種治療全用在孩子身上，犧牲全家人的假日時間，提升自閉兒的能力。治療師說趴著溜下滑梯可以刺激前庭覺，母親求好心切之下，無視孩子眼中的恐懼，堅持要女兒反覆趴著溜滑梯，讓女兒對溜滑梯這件事失去玩心，卻多了層恐懼，母女關係緊張加遽。

因上述傳統母職角色的期待，與母親自身對身障兒的愧疚，成為特殊孩子的主要照顧者，相較一般發展兒童的母親，承受較大身心負荷。尤其自閉兒母親，因孩子問題行為層出不窮、缺乏自我照顧能力而過度依賴，擔憂孩子教育安置問題，以及對孩子發展遲滯無法改善、及永遠不可能復原的長期擔憂所帶來的焦慮，承載更多的身心壓力。(徐碧卿，2002)。

人的一生不可能只扮演一種生活角色，自閉兒媽媽也不例外。她們也涵蓋家庭中其他的角色(例如：妻子、媳婦、女兒的角色)，自閉症家庭的女性照顧者壓力值得關注。(黃嘉惠，2016)。

伍、自閉兒母親的教養壓力

有研究發現，自閉症兒童家長較其他慢性疾病和發展障礙孩子的家長面臨更大壓力(Tunali & Power，2002)，並可能促發其憂鬱症的產生，特別是針對母親(Little,2002；Rousey, Best, & Blancher, 1992)。

母親的教養壓力包括：一、孩子本身因素；二、母親個人特質；三、家庭成員態度；四、他人異樣眼光，以下將分項說明。

一、孩子本身因素

自閉症兒童障礙程度越嚴重，母親面臨的教養壓力相對越大。學者認為，自閉症兒童普遍有問題行為、睡眠問題、情緒調節困難和認知障礙(Blacher& McIntyre, 2005; Lecavalier et al., 2006;)。其中自閉兒的問題行為比其他自閉症核心障礙、認知問題更能導致母親更多的心理壓力 (Lecavalier et al., 2006; Lounds et al., 2007)。自閉症兒童的問題行為，可能會發生在毫無前兆的狀況，傷害自己或他人，也因為自閉症類群障礙高焦慮感、認知固著、情境轉換困難、易情緒波動起伏以及溝通上的障礙，使得照顧自閉症類群的家長需面對更多的挑戰 (Rapin, 1997)。

Hastings (2003)的研究發現，自閉症兒童的問題行為並未對父親造成壓力，但造成母親的極大壓力，此乃傳統觀念男主外、女主內家庭分工的影響，使得父親花費較少時間在照顧孩子，合理的逃避親職分工。而母親通常是主要照顧者，當下受到自閉兒行為問題衝擊多以母親居多，因而感受較沉重的親職照顧壓力 (Phares, 1992)。

二、母親個人特質

黃嘉惠於 2016 年的研究指出母親本身性格、年齡及社交能力，也影響教養自閉兒的壓力程度。Duarte (2005)的研究指出自閉兒固然造成母親的壓力，但是母親本身的個性不善表達、對人缺乏興趣、年齡較大，均會造成壓力提升的現象。由此可知，母親本身個性內向、缺乏交際，較少與人互動，內心壓力無從紓發，易錯失建立良好社會支持網絡的機會；母親因年齡漸長，體力漸衰，而自閉兒身型日漸年壯，對於教養孩子顯得力不從心，而適逢年齡較大的自閉兒媽媽，此狀況更易顯著。

三、家庭成員態度

除了孩子的問題與母親的特質外，配偶和家人負向的態度和眼光也是影響自閉兒母親壓力的重要因素。部份祖父母在面對家有身障兒時，可能會生氣並將其怨氣發洩在媳婦或女婿身上，而祖父母無法提供其家庭的社會與情緒支持，更顯特殊家庭的孤立無援(Ehly, Conoley & Rosenthal, 1985)。而祖父母在家庭系統內可提供看顧孫子女的工作、代理父母的角色、家庭智庫的來源、家中遠客的角色功能。但因家中有身障孫，可能會從滿懷期望跌落至絕望的深淵，因而對教養活動的參與顯得不自在，影響祖父母在其家庭中角色功能的扮演，甚至在教養活動上產生兩代之間的壓力。(何華國，2004)。

Jenny McCarthy (2009)在「我與我的星兒寶貝」中提到，作者婉拒任何不熟悉的人到訪，甚至讓親人來訪都感到困難：

「我兩個妹妹用哀傷的眼神望著艾文時，我更加沮喪、生氣，想把每個人趕走。當爺爺、奶奶對孩子的行為表現感到疑惑時，Jenny 只感到心碎了——我實在無法忍受他們看艾文的模樣，我抱起他到另一個房間，此刻我的心不只碎了，還幾乎毀了。」(Jenny McCarthy，2009)。

其中，配偶關係甚至有可能超過孩子本身所造成的影響。國內研究發現身障兒童以父親為主要照顧者的家庭約有 4.2%~7.3%(張秀玉，2008)。養育身障兒普遍將責任落在母親、甚或是身障手足的肩膀上。母親照顧身障兒難免感到挫折，若父親不能在情感、行動上給予支持，母親易感到孤單、不平、抑鬱、易怒。(張英熙，2013)。

四、他人異樣眼光

對自閉兒母親而言，旁人的批評和指責是自閉兒母親最大的傷害。Jenny(2009)提到，當兒子在超市失控時，旁人嚴峻的眼光彷彿在指責她無法管控自己的孩子，甚至當面指責她，她終於忍不住向對方大吼：「他有自閉症，你最好給我閉嘴！」旁人不明就理的批評和指導，質疑自閉兒母親的教養能力，也可

能阻礙母親教養自閉兒的過程。本論文【自閉兒母親故事一】中陳女士為了改變自閉兒看到麥當勞就會要求消費，過程既傷心又尷尬，因為要接受路人的質疑和目光：「這個媽媽怎麼教小孩？」，以及路人七嘴八舌的要求陳媽媽買麥當勞給自閉兒，還有路人說才十五塊錢，自掏腰包買給自閉兒。陳女士拜託路人別插手管自閉兒，並告訴自閉兒：「只要不哭，媽媽就回來。」，可看出自閉兒母親面臨他人的異樣眼光所造成的壓力。(陳惠玲，2011)。

楊孟珊(2011)的研究可以見到，以自閉兒母親的心情敘說教養孩子十六年來的甘苦：自閉兒的問題行為大多指責母親教養效能不佳，兩歲多還不會說話，只是「大隻雞晚啼」；面對夫家婆婆的指責、中傷及不諒解；身為母親面對身障兒的愧對及自責：「如果有一天我要離開這個世界，我一定會把他一起帶走」。

陳惠玲，2011年發表「走過生命轉變處--單親母親教養自閉兒的心路歷程。」身兼自閉症協會總幹事、理事及單親自閉兒媽媽的角色，在論文中提出，面對先生缺席，升起想帶孩子從地球上一起消失的媽媽們絕非少數。

謝素貞、徐畢卿（2004）在自閉兒母親支持性團體歷程分析中發現，母親從發現孩子不對勁，到孩子確診的那一刻起，開始經歷截然不同的人生。隨著孩子成長階段，面臨著不同的挑戰，一路從處理孩子問題行為的挫折、求醫尋找各種治療和求學過程不順遂；如：幼兒園老師缺乏特教專業，不知如何教導特殊需求孩子，最後以辭職逼迫自閉兒離開。學校同儕相處問題，母親內心自責與衝突、丈夫拒絕接受和不支持、婆家不諒解、旁人指責教養能力欠佳、手足相處問題，以及成年後就業、安置問題、孩子青春期暴力傾向的挑戰，自閉兒性慾處理，都是自閉兒母親教養的壓力源。

面對經濟問題、社會支持網絡不足、先生的缺席、傳統角色的期待、對特殊兒愧疚的，過度投入母職的執著，旁人未能理解而先批評母親未管教身障兒的壓力，以及家庭成員看待身障兒的態度跟母親的個人特質，相互交錯影響形成自閉症母親的壓力。承受的壓力為眾多面向，通常自閉兒還會合併發展障礙、智能障礙、精神層面、情緒行為問題。母親伴隨生下自閉兒的悲傷循環，揹負看不到未

來的絕望感。夜深人靜，卸下面具，試問你、我站在自閉兒母親的角色裏，是否很難不獨自淚流喟嘆?無語問蒼天??

第五節 身心障礙兒對夫妻婚姻的影響

壹、身障兒對婚姻及家庭帶來的影響層面

利翠珊於 2005 年研究中整理身障兒對婚姻及家庭帶來的影響有三個層面：

- 一、身心障礙兒童為家庭與婚姻帶來突然、未預知的壓力。
- 二、身障兒阻礙家庭中的次系統正常運作，夫妻互動降低。

三、家庭外的壓力往往能對家庭成員產成團結一致的效應，但是來自家庭內的壓力則可能對家庭成員關係有破壞性的作用(Hill,1958)。

壓力對每一個家庭來說都是無可避免的，比起家庭生活週期中的可預期的常態性壓力(如結婚、生子、子女進入學齡階段、青少年階段...等)來說，有身心障礙的家庭所經歷的是一種突然的、未預知的等特性具有非常態性的壓力。(Figley & McCubbin, 1983)。

身障家庭系統運作上，親職次系統無法發揮正常功能，因母親往往在個人發展與身心健康上因承擔較多親職照顧責任受到較大的影響；身障兒本身也會因此產生後續的情緒困擾及心理社會適應發展的連帶影響。在婚姻次系統方面，許多研究都發現身障家庭中會出現夫妻生活重心為身障兒擺中間，配偶方一邊，故夫妻互動頻率降低，婚姻壓力上升的情形。至於手足次系統上的影響，發現身障家庭的手足往往必須付出較多心力提供照顧，卻獲得較少父母的關注。(張英熙，2013)。

貳、身障兒對夫妻關係持負面觀點的研究

身障兒容易引發夫妻衝突，增加婚姻壓力，包括夫妻教養觀念不同(洪珮婷，2001)、經濟負擔沉重(Elder,& Lorenz, 1994)、家族成員指責與不諒解、因照顧障礙兒，缺少夫妻相處時間(黃玉苹，1999)等，Belsky 與 Rovine(1990)研究也發現，障礙兒誕生的前三年，夫妻間的愛意呈直線下降，衝突及愛恨交織的感覺則不斷上升，婚姻關係的惡化，間接的也引發家庭其他壓力源的產。

父母的婚姻關係是家庭中最重要基礎，良好的婚姻關係不僅讓夫妻雙方有心理上的親密感，面對人生難題時，也能相互扶持攜手共度。當身障兒成為主要照顧者的生活重心，為身障兒療育問題心力交瘁，無心經營夫妻關係時，夫妻關係將受到考驗，可能擴大夫妻原有的嫌隙，食之無味的婚姻關係變得難以忍受。(張英熙，2013)。

在「心事、星事」自閉兒母親自我敘說研究，第 23 頁中指出，有研究顯示，自閉症兒童父母的婚姻滿意度較差，且自閉症兒童母親較一般發展兒童母親對婚姻不滿，並認為婚姻帶來負面影響(Benson&Kersh, 2001)。

DILA Dharma Drum Institute of Liberal Arts
美國知名女演員 Jenny McCarthy 也是紐約時報暢銷書作家，她在「我與我的星兒寶貝」一書中提到缺乏配偶支持產生的壓力：

「當自閉症兒子因癲癇發作(部份自閉症者伴隨症狀)在醫院急救時，丈夫選擇了恐懼與逃避，在家中剪接兒子艾文的成長錄影帶，這對 Jenny McCarthy 的丈夫來說，或許是一種治療，但對 Jenny 本人而言，她需要丈夫的陪伴，共同面對孩子發病的問題，而 Jenny 往後帶著兒子診斷和治療時，丈夫給終缺席，於是她的婚姻最終走上離婚一途。

後續當 Jenny 在療育團體中遇到其他相同處境的母親們時，發現原來大家都和她一樣想結束婚姻，未離婚的最終原因是一因為自己必須辭掉工作，帶孩子去做治療；無法養活自己和孩子，所以維持婚姻的表象。」(Jenny McCarthy, 2009)

影響離婚的因素很多，身心障礙兒帶給家庭的壓力也是造成婚姻破裂的原因之一(周月清，1998；陳昭儀，1995)，近一成身心障礙兒父母因無法承受婚姻壓力、親職壓力與經濟壓力而走上離婚這條路。(內政部，2003)

張淑芳(2000)在回顧了有關自閉症兒童的家庭壓力研究後，指出自閉症家庭可能的五項壓力源，其中一項為婚姻關係緊張。

參、身障兒對夫妻關係持正面觀點的研究

在 Longo & Bond(1984)的文獻回顧中，列出了 10 個以上的研究證實了身心障礙兒童的家庭中，婚姻關係未受到影響。甚至讓其夫妻反而能因共同學習責任分擔，克服挑戰，更進一步增進了彼此的分享與親密關係。持正面觀點的學者卻認為，障礙兒童反而增進了夫妻的婚姻滿意度(萬育維與王文娟譯，2002)，夫妻相互尊重與扶持，一同面對家庭發展的改變(Brian,2006)，合作處理孩子的問題，反而減少夫妻衝突(Kazak,& Marvin，1984)；利翠珊與陳富美於 2004 年的研究，指出看到配偶對家庭的付出反而增加夫妻恩情，更懂得感謝與體諒對方，障礙兒強化或修補了原本的夫妻關係，成為最佳的親密戰友。

Chen & Li(2001)發現，家庭壓力本身雖然不見得會降低夫妻之間的情感，但是配偶對家庭的付出與犧牲則會增加夫妻之間的恩情與親密感，且這種關係在夫妻經歷壓力衝擊的情況下最為明顯。

綜合上述研究資料，身心障礙兒對夫妻關係究竟帶來怎樣的影響，目前仍未有定論。身心障礙兒童的出生可以算是一種「家庭內的壓力」，有相關研究指出身障家庭雖然存在著壓力，但是夫妻之間仍維持著不錯的關係。Chen & Li(2001)發現，家庭壓力本身雖然不見得會降低夫妻之間的情感，但是配偶對家庭的付出與犧牲則會增加夫妻之間的恩情與親密感，且這種關係在夫妻經歷壓力衝擊的情況下最為明顯。反之，如果夫妻處於高壓力的情況下，彼此卻未能對家庭有所付出或犧牲，則恩情無法被引發。對照國內研究發現身障兒童以父親為主要照顧者

的家庭約有 4.2%~7.3%(張秀玉等，2008)。身障家庭的父親在親職照顧中的角色明顯缺席，是否成為身障家庭中夫妻恩情無法被引發的重大因素??

在台灣，有關華人身心障礙兒童家庭中夫妻關係的探討可以說尚未真正開始，近年來，台灣社會在西化的影響下，已逐漸朝向既重視家族，也重視夫妻關係的「混合型」家庭發展(楊國樞，1997)，對婚姻的研究，也成為極需探究的課題。另外有研究中指出，由於父母是身心障礙兒童的主要照顧者，特別是照顧責任重擔多落於母親身上，因此家庭中的夫妻次系統與親職次系統所受到的影響也最大。而身為身障家庭的夫妻、父母如何回應這些落在他們身上的挑戰，也成為身障家庭是否適應良好的重要指標，(利翠珊，2005)。而自閉症女性家庭照顧者對配偶的期待是偏向勞務的付出或是情感的支持亦是本研究想探究的部份。

第六節 華人家庭文化、婚姻韌性與經營

壹、現代華人家庭文化特徵

葉光輝；黃宗堅；邱雅沂(2006)透過對台灣北部地區 24 個家庭全體成員的訪談與互動觀察現代華人家庭文化主要特徵內涵的主張觀點結果，得到下述幾項結果：

一、現代台灣華人家庭中，對由家庭成員的成就與賢德來彰顯家道興盛的價值觀念，以及透過要求成員自我抑制忍耐，或謙虛禮讓、順從長上，或彼此互助合作以達成家庭團結和諧的價值觀念，都維持著相當程度的重視。

二、強調男性優勢的主要特徵約略呈現衰退的趨向；然而依循角色取向行事的主要特徵，則還維持著相當的強度。

三、因親子間對於課業成績與品行道德要求標準落差所導致之衝突，占了親子衝突來源中較高的比例。

從以上三點對應研究者與自閉症家庭工作的實務經驗中發現：

容易從婆媳衝突互動中觀察出，多數自閉症家庭女性照顧仍然想當個「好媳婦」、「好媽媽」的角色認同，符合第一點在家庭中抑制忍耐或謙虛禮讓、順從長上達成家庭和諧的觀點。

自閉症家庭分工，不見得符合傳統中的「男主外、女主內」的家庭分工模式。部份自閉症女性家庭照顧者，因先生在職場人際互動不佳，無法穩定工作，不僅負責照顧孩子，也扛起家中經濟生活的擔子。也有自閉症女性家庭照顧者，因先生工作不穩定，為家庭生計不得不外出工作之下，同時要求先生共同分擔親職照顧的問題。鄭津妃於 2017 年研究中的研究對象二梧朗，在傳統價值觀男主外、女主內的家庭分工下，自然扛起家庭經濟責任，但因職場上人際社交互動不良，加上其兄姐不時討一杯羹，影響其生計。妻子感覺梧朗長期對家庭無貢獻，而深感失望、不信任，使其夫妻關係緊張，而妻子也因家計問題，開始外出工作，而梧朗對不得不分擔養育之責。

少部份自閉症女性家庭照顧者為外配或選擇離婚，孩子扶養權、親職照顧交由先生負責。也有自閉症家庭的夫妻討論後，由薪水較高的妻子負責外出工作養家，薪水少的先生負責家務。自閉症家庭不見得符合傳統中的「男主外、女主內」的家庭分工模式，但女性家庭照顧者外出工作後，回家仍需負責家務的角色取向仍維持相當強度，也看出自閉症家庭中，男性優勢不見得能在家庭中呈現，符合上述研究第二點結論。

第三點，研究者每年辦理特殊教養知能講座，主題課程為提升自閉兒認知能力的家長教學課程，場場爆滿。若是辦理主題課程為增加自閉兒生活技能的家長教學課程，卻乏人問津。研究者好奇詢問家長原由，家長表示害怕孩子成績落後，在班上被霸凌。再者，有的家長想從孩子被自己調教後的高成績得到婆家「好媳婦」、「好媽媽」的認同。最糾結的家長為逃避孩子是自閉兒的事實，不覺得孩子需要生活技能的訓練課程。

東方社會「望子成龍、望女成鳳」成了家長看不見自閉兒需求的屏障，課業問題也成了自閉症家庭最多的親子衝突魔咒，研究者實務經驗與上述第三點研究結果相符。最終自閉症家長能否真正接納自閉症孩子的特質，是條漫漫長路。對照上述研究結果，華人家庭文化深深地影響自閉症家庭。

當以家庭系統的觀點來思考人類行為時，家庭成員心理症狀、行為問題的形成，可能只是在家庭系統中不良互動過程產生的結果。(Irene Goldenberg, Herbert Goldenberg, 1996)。

回觀本研究題目「黃金花的悲歡離合-自閉症家庭女性照顧者婚姻經營困難初探」，面對可能擁有人際互動障礙特質的伴侶及孩子，在華人家庭文化特徵脈絡下，婚姻經營若將先生、孩子的問題都丟向自閉症類群障礙者的癥狀行為，其問題終究仍是問題，可否用系統思維的觀點，協助自閉症家庭女性照顧者在婚姻經營的路上能順遂一點，亦是本研究好奇的部份。

貳、華人婚姻韌性

著重華人婚姻關係的研究者利翠珊，於 2006 年在「華人婚姻韌性的形成與變化：概念釐清與理論建構」的研究中，指出了解華人婚姻韌性的內涵，婚姻韌性代表的是一種維持婚姻的努力，其努力包括包容、體諒等能力的培養，也包括自我的退讓與壓抑。婚姻韌性的形成，除了受到信念的影響，也會透過個人在逆境中的進退，以及婚姻互動中的拉鋸與調整的過程逐漸形成，為一種持續的歷程。而信念的影響包括華人世界觀中順天、知命、惜福的態度，以及個人從逆境中看到希望，對婚姻堅不棄守的想法。婚姻韌性形成的歷程中，個人採取可能有積極面和迂迴面的策略，如：積極主動爭取資源、迂迴忍耐寬容的態度，在婚姻中持續有著給與取、忍與不忍間的拉鋸調整，此歷程交互形成婚姻韌性的軌跡與變化。

利翠珊於 2012 年，研究東方文化的「忍」在華人婚姻關係中的影響及關連，在「夫妻關係間的忍與婚姻滿意度之關連」的研究中，探討華人夫妻在面對衝突時，一方的忍如何帶動夫妻間的互動，釐清「忍」這項華人衝突處理策略的構念與內涵，如何影響個人在婚姻關係中的滿意程度。分別以「容忍、忍耐、忍讓」三個層面，以夫妻對偶資料做分析，此研究中對忍的定義如下：

一、容忍

寬以待人的接納包容行為，具有道德上的意涵。如：接納對方缺點、體諒對方難處、包容對方不當行為、接受對方不佳的態度。

二、忍耐

對衝動或慾望的克制行為及情緒上直接的壓抑。如：降低自己的需求、壓抑自己的慾望、克制自己的衝動、控制自己的情緒。

三、忍讓

順應對方的逃避行為，是人際互動中的一種因應策略。如：調整自己配合對方、順著對方做些退讓、妥協行為、放棄自己的意見。

DILA Dharma Drum Institute of Liberal Arts
其研究結論為，容忍在夫妻關係中所產生的效應，似乎是明顯且正向的，夫妻一方的容忍不僅能預測對方的支持行為，也能直接、間接提昇自己的婚姻滿意度。

本研究者的訪談大綱裏，有一題目是「妳面對婚姻困難的因應方式為何?婚姻經營中，妳覺得需要調整的有哪些?哪部份自己需要調整的最多，花最多力氣?」，對照上述研究，華人夫妻在面對衝突時，忍功的運用在所難免，筆者好奇的是「忍」功對於自閉症家庭女性照顧者，在婚姻經營運用上的經驗為何?面對可能有溝通障礙的另一半，其所帶來的效益是否與一般家庭相同?

參、婚姻經營

眾多研究指出，婚姻關係的良窳不但與夫妻雙方的生活滿意度、整個家庭的生活品質密切相關，更進一步地會影響子女的發展、焦慮、適應、自尊、及日後對親密關係的態度(Gavazzi,Goettler,Soloman & Mckenry，1994)。夫妻對婚姻的滿意與否不僅對夫妻兩人造成影響，且也會擴及影響家庭及社會。

一、婚姻的理论

(一)社會結構功能論

在一個有文化、國土、主權的國家中，乃由成千上萬的家庭組成，而家庭又是由家庭成員的有機生命體所組成，整個國家、無數個家庭每天有條不紊的功能性運作、生生不息的發展，促成社會結構的穩定。

國家、社會是一個規模相當龐大的有機體，在這個系統中有家庭的次級系統，在次級系統的家庭裏，由家庭成員來組成，家庭成員是因男女結婚，才得以產生並延續擴大；因而婚姻對促進社會的結構功能，功不可沒，若沒有夫妻結婚，社會將面臨停滯而崩解，藉由婚姻組成的家庭，在社會的延續存亡上，扮演重要的角色與功能。所以最近政府一直鼓勵適婚年齡的青年人，趕快成家立業。(翁桓盛、許孟勤，2012)

(二)多元互動論

二位單身的青年男女，原來擁有自己的生活空間及各自的生活行為模式，在還沒互相認識前，二者幾乎沒有往來互動，因婚姻關係在二個各自有機生活體而連結在一起，每天會有許多有形多元的交流互動，例如：金錢往來、煮飯、洗衣機、整理房間或陪病…等，無形的互動如：相互關心、思念、情感交流、心靈契合…等，將兩人緊密結合在一起。因而婚姻確實會造成夫妻兩人多元的互動，增進兩人的感情。(翁桓盛、許孟勤，2012)

(三)衝突理論

二位年輕人，享受單身自由，卻因婚姻的關係，必需共同生活，履行同居義務，而使原來生長家庭、教育、成長背景不同、理念相異的二人，必須每天有很多互動。在互動的過程中，產生很多的價值、理念、思想、處事方法無法吻合的差異性，因而夫妻的衝突是必然的；若說夫妻很難完全沒有衝突，但夫妻間的衝突有正向作用，也有逆向作用，若能協調婚姻衝突的良好解決模式，對夫妻的家庭生活衝突，兩人容易處理家務的準則取得共識，反而對婚姻的永續經營是有利的。(翁桓盛、許孟勤，2012)

(四)激勵成長論

未婚青年男女原來是二個自由的有機生命體，有各自的生活方式與生活圈，也不必負擔家庭的成敗責任，以及孩子的未來問題，但二位情投意合、經歷愛情長跑的年輕人，彼此共同樂意組成愛巢而結婚，勢必是二人有一致的理想與抱負，並且會相互關心，激勵對方，使雙方共同成長進步，來實現當初的理想與願望。因而夫妻婚後，二人情意、理念思想要很快融合，彼此相互照顧、相依為命、逐步的激勵，與另一方共同成長，婚姻才能永續經營，否則夫妻兩若婚後差異愈來愈大，對婚姻是相當不利。(翁桓盛、許孟勤，2012)

二、婚姻經營中的婚姻衝突、婚姻滿意度及因素

(一)婚姻衝突

Rahim(1986)對衝突的詮釋為：衝突是兩人以上(包含兩人)在對事情的期待和觀點的不同之下而產生了歧異的結果，若衝突在婚姻中產生，就叫做婚姻衝突。

Gottman 及 Silver(2016)提到大部份的夫妻發生衝突的類型可分為二種：

第一種：可解決的衝突問題：

這種衝突問題會造成夫妻之間的衝突，但大多都可化解。

第二種：一直存在無法解決的衝突問題：

夫妻雙方永遠為了同一件事情爭執不休，彼此的觀念永遠無法形成共識，每一次的舊事重提，對事情不但無所幫助，往往會一再的陷入僵局，而且還會造成夫妻雙方身心的磨損(陳謙宜、沈基恕譯，2016)。

(二)婚姻衝突的類型

因夫妻來自不同的家庭，其成長背景、價值觀、教養方式、教育背景與長久的生活習慣均不同，故婚姻衝突是必然的，但每次的夫妻衝突有正向也有負向作用，才是婚姻衝突所付出的代價；但若夫妻意見不合大吵特吵，積怨難解，帶來情感傷痕，若不知如何彌補，久而久之帶來婚姻危機。而夫妻衝突的類型可分為情境衝突、個性衝突、權力衝突。

1.情境衝突

指夫妻日常生活中的看法、意見、習慣等不同而引起的衝突，如丈夫要吃中餐，太太對西餐有興趣而意見不合；先生刷牙擠牙膏從頭部擠，太太認為應從尾端擠才好看。因情境臨時發生，而雙方行為意見分歧。

2.個性衝突

夫妻兩人來自不同家庭，其成長背景無形中形塑一個人的個性，其個性也將定型化，但夫妻個性不可能全然相同，甚至產生很大差異，容易產生爭執，例如：先生重視工作效率、講求時效，但太太有完美主義，行事較慢完成，這對夫妻就易起爭執。

3.權力衝突

夫妻兩人合力建設家園，在家園建設過程中，經常遇到夫妻權力分配的問題，如：房子該買誰的名字、家裏的錢誰在管、孩子教育及監護誰主導、家中重要事情決策者是誰? 等等

(三)婚姻衝突的因素

衝突是婚姻生活中無可避免的，以溝通為取向的婚姻治療理論視婚姻衝突為夫妻兩人的溝通技巧及問題解決能力的障礙，而非根源於個人過去經驗的衝突

(邱秀貞，1987)。造成婚姻衝突的因素有：1.對性別角色期望的差異：社會環境使兩性對生活的看法相異。2.個人特質的不同：每個人都有不同特質，伴侶生活經歷也會造成雙方不同的地方。3.婚姻的親密本質：夫妻關係緊密，易坦露彼此自我，造成雙方情緒容易相互牽動渲染，面臨任一方的負面情緒，彼此可能需面臨衝突的考驗。4.社會環境的轉變：因應社會轉變的夫妻間的步調可能不一致，例如：兩性平權下，先生仍擁有男主外女主內的傳統觀念，只能接受妻子在家相父教子，但妻子想要外出謀生，此時便可能是夫妻衝突產生的來源(陽琪、陽琬譯，1995)。

有關衝突的解決，藍采風(1996)表示美滿的婚姻並非指婚姻本身沒有衝突，而是指那些能夠用理性適應或解決衝突的婚姻，夫妻愈能有效解決彼此的衝突，雙方婚姻滿意度愈高。

利翠珊(2006)研究中指出婚姻衝突的因素可分三類，其一為夫妻與長輩間相處的問題、其二為夫妻管教子女與責任分擔的問題、其三為夫妻之間溝通表達，對家事分工公平性等看法上的差異。

張春興(1989)分析夫妻衝突的主要因素，依序為：性生活不和諧、家庭經濟問題、對子女教養態度不一致、個性理念相差懸殊、宗教信仰不同、價值理念有差異、個人興趣相異。

翁恒盛、許孟勤(2012)歸納婚姻衝突的因素如下：婚外情、性生活不協調、個性差異太大、經濟或事業困境、偏差惡習、價值理念差異、子女教育與教養態度不一、生涯發展或生涯規劃不同、宗教信仰不同、家族人際關係不合。

蕭英玲和曾秀雲(2015)在新婚夫妻的研究中提到夫妻最容易發生衝突的議題主要是在溝通上。台灣育有學齡期子女夫妻知覺的婚姻問題，丈夫和妻子皆認為最常發生的衝突議題是在撫養子女方面。劉惠琴(2003)的研究中指出，台灣婚齡5-31年以上的夫妻所遇到的衝突議題，最常發生的為孩子的教養問題。

(四)婚姻滿意度及因素

Hawkins(1968)指出婚姻滿意度的定義是個體在婚姻的生活中，在各種的層面結構上，自己能體會到配偶所賦予的幸福、滿足及快樂的感受，而且這樣的感覺是從非常滿意到非常不滿意的連續向度所構成。

Schumm 等學者(1986)對婚姻滿意度的定義是在婚姻生活中對配偶、對整體婚姻的感受、對自己本身作為別人配偶的滿意度。陳奕吟和卓紋君(2017)的研究都認為婚姻滿意度為個體對自我在婚姻中的主觀看法。

蔡文輝(1987)表示，穩定的婚姻，不一定代表夫妻雙方擁有一個美滿幸福的婚姻，而婚姻美滿幸福的定義是夫妻對婚姻滿意程度的主觀認定。那是否每個婚姻當事人都有能力評定個人的婚姻滿意度呢? Burgess(1963)曾提出五點判斷幸福婚姻的標準：1.在重要的事情上能意見一致;2.有共同的興趣與共同的活動;3.經常向對方表示愛意且信任對方;4.很少抱怨;5.沒有孤寂的感覺。婚姻幸福為夫妻之間的一致性、共通性、互信與互愛的關係(曹中璋，1984)。

Snyder(1979)研究指出溝通為最佳預言婚姻滿意度的指標，並適用於全世界。溝通是婚姻的基礎，婚姻的維繫有賴於夫妻彼此的溝通，以能分享夫妻雙方未來的希望、理想、恐懼以及對婚姻的看法(陽琪、陽琬譯，1995)。研究結果發現夫妻間愈開誠佈公，夫妻對配偶的態度愈了解，婚姻滿意度愈高(邱秀貞，1987)。幸福婚姻的先決條件在於有效及互相滿足的溝通，好的溝通與婚姻成功成正比，一般幸福婚姻者的溝通情形有以下六種：1. 討論每日所經歷的快樂事件;2.了解彼此所傳達的訊息;3.分享彼此的興趣，可自在的談論個人隱私，或討論個人的問題及一般事務等;4.常使用非口語溝通; 5.常用彼此所專用的私語聊天;6.能洞察並了解配偶的感觸，而且體諒對方的心情(藍采風，1996)。

利翠珊(2006)婚姻滿意的因素有：非口語溝通(包含肢體動作-視線接觸、臉部表情、手勢、姿態；音調-聲音高低、速度、大小、音質；衣著及情境佈置)、口語溝通、隱性溝通。其中非語言溝通的肢體語言，是最大因素，指出功能良好的家庭，溝通是具體的，溝通是建立與維繫甚至終止婚姻的關鍵。

(五)溝通是維持婚姻的關鍵

而 Walsh(2006)則從韌力角度觀察描述婚姻經驗。她指出清晰溝通、坦誠的情緒表達、以合作態度來解決問題是維持家庭婚姻韌力的三大要素。她認為在夫妻溝通協商歷程中，包含了表達和接納歧異，以及雙方努力朝共同目標前進等細節。而夫妻若能對婚姻衝突、婚姻危機進行思考，把這些挫折視為是有意義、可處理的挑戰，將可增強其婚姻韌力，甚至婚姻關係可因此而日益茁壯。

婚姻實務治療者如何協助夫妻在衝突關係中產生改變呢?過去相關研究曾提到治療任務要件有：體認到原來處理方式不能解決問題、清楚自己與配偶的立場(楊雅惠，1995)，安撫與降低彼此負向感受、降低情緒張力、引發正向情感且中斷負向情感、表達願意努力解決問題(Gottman, 1996)、發現過去未曾注意到的獨特結果、轉換不同態度和眼光來看待衝突(王沂釗，2000)，自我表露、信任、相互依賴以獲得親密(Sanderson & Karestsky, 2002)，自我覺察與瞭解、瞭解彼此互動關係、瞭解對方的行為反應、增加對彼此的情感性行為反應、在衝突協調過程中表達溝通、對衝突議題達成共識、在自我與關係中他者雙方的需要和目標中做出協調(陳秉華等，2009)。

溝通其實包括傳遞信念、交換訊息、表達情緒和問題解決等過程，每一次溝通實際上都同時包含了內容面向和關係面向。當夫妻伴侶雙方都能討論彼此的差異和需求、表達喜悅並樂於滿足對方時，關係最容易成長茁壯 (Walsh,2006)。一致型的溝通裡語言訊息和非語言訊息一致，是良好溝通所追求的目標方向(Satir, et al.,1998)。在溝通過程中坦誠表達感受有助於抗衡負向互動，夫妻溝通中有更多表達愛、欣賞、尊敬、幽默感和愉快的互動，其情感關係愈經得起考驗。所以一般來說，婚姻實務治療者介入目標除了減少夫妻負向互動，同時要多引導鼓勵正向溝通表現，促進正面互動，喚醒夫妻過去共享的快樂或鼓勵他們共同專注投入於愉快的事物上，以超越眼前的婚姻困境，獲得因應力量 (Gottman&Silver,1999;Walsh,2006)。

簡文英(2011)指出婚姻關係的特徵是「結合」，包含夫妻兩人雙方在生理、心理、社會發展上的結合，不單是個人層次的結合也是家族層面的結合。需要對

工作、錢、性、宗教、朋友、原生家庭、姻親、親職、休閒等主題挑戰，磨練夫妻雙方對彼此信任和溝通、問題解決、整合價值觀差異能力(楊連謙，2004)。好的婚姻功能包括有技巧的溝通、適當的情緒控制和衝突管理、生理上和情緒上支持的能力，是一種夫妻相互滿足和持續成長的關係。

有許多社會科學研究證實婚姻對家庭、經濟、生理健康與長壽、和情緒等皆息息相關。健康的婚姻有以下基本特徵：伴侶雙方參與關係的約定、夫妻兩人同時兼有親密和自主的關係連結、雙方對彼此想法和感覺皆感到有興趣、個人感覺表達受到鼓勵、對於無可避免的衝突不會擴大或導致失望、彼此發展良好的問題解決技巧、夫妻彼此分享最基本價值觀、夫妻有能力處理壓力和改變。而婚姻滿意度、穩定性或婚姻功能一般受到三種因素相互影響，包括源自原生家庭經驗帶入婚姻的傷害、配偶間如何妥協不同意見衝突或處理個人與婚姻困難的適應歷程，以及夫妻或個人如何因應婚姻內外的壓力事件。

在實際婚姻生活裡常見到夫妻兩人因經驗背景和所處位置不同而各執一詞，真實的婚姻有其「多面向性」，只有觀點上的差別沒有絕對的是非對錯。歸納上述，可知良好婚姻應考量的層面，大體上含括：夫妻能彼此分享、清楚溝通、相互瞭解、合作共識的互動、建立深厚的夫妻情感、良好處理姻親關係、勝任承擔親職角色，在個別自我實現追求和關係需求間取得之平衡。進入婚姻中的男女主角絕非天生順利平和，大多數處於調適磨合的歷程，但兩人若能攜手面對婚姻衝突的挑戰，關係將更穩固踏實，婚姻韌力因此茁壯。(簡文英，2011)

三、自閉症類群障礙特質對關係發展及維持的影響

陳皎眉(2004)提出人際關係建立重要的影響因素有「情境因素」：即為兩人互動的環境空間，互動空間越相近的兩人則越容易彼此相互吸引、熟悉性也會提升，關係也相對容易建立。「個人特質」：個人若具備較多正向特質，如真誠、善解人意、溫暖等較能獲得他人的信任，另一部分個人的能力、外表也會成為人際關係發展中的影響因子。「相互配合的因素」：關係發展時個人可能依據與自

己人格特質相似或互補的人所吸引。「人際關係的發展影響因素複雜多元」，然而當關係欲更深入互動時，個人的價值觀、信念與態度就顯得更加重要。

下列將自閉症類群核心障礙「社會溝通及社會互動缺損」特質分為人際互動特徵與情緒互動障礙兩大面向作探討，原因在於社會性的認知、行為，以人際互動的社交技巧來呈現，另一部份為自閉症個人內在的感受、情緒，則以情緒互動障礙來探討。

(一)自閉症類群障礙的人際互動特徵：不共脈絡性

自閉症類群的核心障礙在非語言社交行為上的缺陷，有難以整合語言和非語言溝通，在與人目光接觸困難、不擅於運用手勢及肢體語言；缺乏非語言溝通及面部表情。莫少依及張正芬於 2014 年發表「輕症自閉症學生的人際互動表現特徵：不共脈絡性」，在其研究結果發現，自閉症類群障礙者「溝通困難」或溝通不成功的印象可能來自於其與一般對談者無法達成一致性的「談話脈絡指涉」，同時，他們也沒有出現回頭修補「溝通落差」的動作。也就是說，「不共脈絡性」可以說明自閉症類群障礙者「溝通困難」的來源。

導演沈可尚 2011 年拍攝一部自閉症紀錄片《遙遠星球的孩子》，採訪了臺灣自閉症之父宋維村醫師，宋醫師提到：

「自閉症不是沒有社交技巧，只是他的「質」不好，自閉症者在關係互動的動機與需求都是有的，只是其容易出現低品質的社交技巧，因而在人際互動上屢屢挫敗」。

「社會溝通及社會互動缺損」為泛自閉症類群主要核心障礙，對於自閉症者發展與維持人際關係產生主要的影響，如行為特質表現上較難有同理心，不容易與人建立關係，也不會主動的加入活動、固著與僵化的行為等(劉瓊瑛，2007)。

隨著年齡的增長，自閉症者的社交技巧與能力較一般人差，Orsmond et al. (2004)調查 235 位青少年與成人自閉症者，研究結果發現 46.6%的自閉症者沒有同儕關係(引自 Stokes, Newton, & Kaur,2007)。自閉症者於社交技巧的缺陷，確實對人

際互動造成很大的影響，然而低品質的社交技巧，在部分輕症自閉症者身上可能會隨著年齡增長、或行為的引導而在人際互動上有所改變，但社會技巧的障礙仍然會持續存在(Stokes et al., 2007)。

吳佳蓓、鈕文英(2012)整理自閉症社交技巧限制，分為四類：非語言溝通、社交起始、社交互惠與社交認知；可想見自閉症者在社交上的行為(溝通、互動)、認知與感受皆產生影響。

(二)自閉症類群障礙的人際互動特徵：情緒互動上的障礙

情緒的互動，對於人際互動上為重要的一環，情緒也為非語言訊息溝通的一種方式，陳皎眉(2004)認為適當的表達情緒能夠促進彼此了解，在分享情緒中也可以增進對於自己的瞭解，適當揭露自己的情緒，甚至能增進生理與心理的健康。在社會情緒上，自閉症類群障礙者習慣性使用無情緒的詞彙、字眼，與他人的關係發展上，容易產生距離，難以與人有情感上的交流。自閉症的特質中「社會溝通及社會互動缺損」在人際互動中的動機、能力皆受影響，是可否建立與維持人際交流關係的關鍵。而「侷限、重複的行為、興趣及活動」則形成自閉症類群障礙者獨特的行為模式及性格，影響自閉症類群障礙者與他人建立人際關係的難易度。(江孟恩，2018)。

自閉症類群障礙難以輕易覺察身邊的人事物、週遭環境的變動與人們臉部所透露出的訊息。由早期的研究發現，嬰兒到兒童時期，自閉症在情緒互動與人際交往上出現下列徵兆，如較少的眼神接觸、無法接受到外界給予的訊息、無法解讀情緒、較不敏感等(Cohen, Wheelwright, Lawson, Griffin, Ashwin, Billington, & Chakrabarti, 2005, pp.628-639)。自閉症較少的眼神接觸易被他人解讀為不尊重人，自閉症者不易解讀他人的臉部表情、眼神等非語言訊息理解目前的狀態，我們視為理所當然的基本人際互動，對自閉症類群障礙是難以克服的障礙。

Yirmiya, Kasari, Sigman, & Mundy(1989)早年針對典型自閉症者研究，發現自閉症者比一般發展兒童，臉部表情較呆板、無情感反應(中性反應)。自閉症指引手冊中提及，自閉症者與一般發展兒童相比，無明確單一的情緒(Cohen et al, 2005,

pp.628-639)。因為自閉症類群障礙者臉部較無明顯的變化與反應的表情，溝通互動上常被解讀為「覺得無聊、沒有動機或酷酷的」，因此可能阻斷與人建立關係互動的機會。但並非所有的自閉症者皆無明顯的臉部情緒表達，Langdell(1981)的研究則發現有趣的結果，兒童晚期與青少年時期的自閉症者，在社交的場合，自閉症者臉部不經意的透露出不自在的表情。高超的社交技巧，迎合功能好的自閉症者也會展現假裝性的臉部表情或聲音，例如假笑等。此研究進一步將自閉症孩子與發展遲緩的兒童相比較，發現自閉症小孩臉部極為不協調，可以說自閉症者真的是一棵「老實樹」，他們的臉部表情完全揭露他們喜惡。

臉部表情可作為第一層辨別判斷他人目前的情緒狀態。但自閉症者除了臉部情緒上辨別有障礙之外，更深一層的困難來自自閉症類群障礙對於整合他人臉部表情、語氣與肢體動作、非語言訊息異常艱困。

心智理論(Theory of mind)為部份學者說明自閉症者的困難，在於非語言訊息解讀、整合、組織、分析與回應能力的缺損。心智能力為同理他人、整理自我心理狀態與情緒狀態的能力。Cohen 提出自閉症者其於心智化(mentalizing)功能上的損傷，稱為心盲(mind blindness)，意指自閉症者難以透過他人的行為表現，進行預測或猜想他人的心智狀態，做出下一步適切回應的動作(Cohen et al.,2005)。

心智功能上的障礙，加深自閉症者人際互動的困難，自閉症者難以整理自我的複雜情緒，並透過言語表達出來。較困難以第三者的角度來看事件，自閉症者也較難關心別人正在經歷的情緒，並給予適當的行為反應(Cohen, 2005)，總結就是缺乏站在他人立場設想的能力。

在人際互動過程中無可避免有許多非語言訊息與線索，自閉症者難以辨別並做出適當的行為給予回應。例如生日驚喜派對，同伴準備在 B 地點製造生日驚喜，自閉症者難以理解為何要有「驚喜」，為何同伴通知壽星先在 A 地點集合，而大家卻在 B 地點等待，製造生日驚喜。同伴之間創造的共同經驗與行動裡，自閉症者無法站在他人的角度來思考事情，容易在團體活動中不小心成為洩漏驚喜、秘密的角色，久而久之自閉症者容易成為團體中的邊緣人物。心智功能障礙

對於自閉症者人際互動上在造成程度上的影響，親密關係更是如此。文獻提到在親密關係發展中，自閉症難以創造出有趣的約會情境，例如接送上下班、每天維持講電話的習慣、傳送關心簡訊等 (Stokes et al., 2007)。

情緒互動的障礙對自閉症者在人際互動上產生了重大影響，原因在於自閉症者無法適當的表達內在自我的情緒，再加上訊息辨別與整合上的障礙，造成自閉症類群障礙者生活中重要人際網絡擴展的困難。因此當自閉症者在建立人際、親密關係時，對方是否能理解自閉症者的內在情緒，彼此間的情緒如何交流、體諒與包容則是關係互動時的考驗。(江孟恩，2018)

四、自閉症類群障礙者的婚姻關係處境

鄭津妃於 2017 年發表「中年輕症自閉症男性的成長境遇與自我調適」中研究對象文凱說到，為分擔妻子教養辛勞，反而與妻子因教養問題產生激烈磨合，讓妻子懷疑文凱有亞斯伯格特質，在某次醫院安排家族基因檢測中獲得身份證實。另外的研究對象梧朗，在陪同孩子回診中，與醫生談論自身特質與接續求診之下，確認其身份為自閉症類群障礙者；皆是在發現孩子是自閉症類群障礙者時發現與其父親特質相似。

研究對象之一文凱從自己的觀點出發，設定超乎孩子年齡與能力的標準，不容他人質疑、反對、打折扣，太太看不慣文凱固執與缺乏彈性，而發生激烈爭吵，文凱也看到孩子對父母爭吵下的恐懼，認為家庭經營比職場工作更困難。

研究對象二梧朗，在傳統價值觀男主外、女主內的家庭分工下，自然扛起家庭經濟責任，但因職場上人際社交互動不良，加上其姐姐不時討一杯羹，影響其生計。妻子感覺梧朗長期對家庭無貢獻，而深感失望、不信任，使其夫妻關係緊張，而妻子也因家計問題，開始外出工作，而梧朗對不得分擔養育之責。

江孟恩，2018 年發表「攜手走向愛情-輕症自閉症的愛情經驗」，論文中的研究對象，小蝶與小帆皆是自閉症類群障礙者，提出兩人在面對伴侶關係的衝突之中：

「小蝶及小帆對於關係的反思、同理能力較弱，無法體恤對方的精神、情緒狀態，仍持續以激烈的言詞，表達其個人目前的想法與憤怒。」(江孟恩，2018)

以上可看出自閉症類群障礙者在經營關係上能力的受限。曾任台灣高雄長庚醫院、花蓮玉里醫院精神科醫師陳豐偉先生於 2018 年寫出台灣第一本探討成人亞斯的科普書《我與世界格格不入——成人的亞斯覺醒》。陳醫生在書裡引用國外文獻「卡珊德拉症候群」這個詞來形容亞斯男的太太們；因亞斯伴侶在面對親密伴侶時，顯出亞斯特質，冷漠、不解風情，她們在受苦，卻沒有人相信。其症狀不只顯現在伴侶關係，也會顯現在亞斯特質人的手足、父母、小孩身上。

素有台灣亞斯教母之稱的花媽卓惠珠女士，在 2020 年出版「當過動媽遇到亞斯兒，有時還有亞斯爸」，告知社會大眾也有亞斯家族存在的可能。卓女士在書中回想與先生初次見面，相約於中正紀念堂，當日風很大，卓女士衣著單薄，跟當時仍是男友的先生說：「我覺得好冷喔。」先生答：「對啊，我也覺得很冷。」然後先生拿起手上的外套，穿在自己的身上，無視身為女友卓小姐的需求。當時的卓小姐未發現先生的不體貼，只覺得先生是個書呆子。

卓女士為何嫁給了一個不知道體貼的男人？書中說道，先生不菸不酒、不交際應酬外，先生誠實、正直，工作二十年當了分部社長，為公司打造數千萬美金的營業額，連公司的一隻原子筆都沒貪圖過。卓女士非常敬重先生的品德。

卓女士與先生剛交往時的話題是聲韻學，先生雖是理工背景，但與卓女士交流後，先生開始自學，對聲韻學有一套清楚的邏輯，讓卓女士讚嘆不已。但婚後，卓女士幫孩子換尿片，先生談聲韻學；孩子生病、住院，先生仍談聲韻學，卻不清楚要幫忙妻子照顧孩子。於是卓女士開始生悶氣，不說話。但先生搞不清楚妻子是生病？生氣？回頭確認的問卓女士：「那你是生氣，不是生病？」卓女士在書中 33 頁寫了這一句話：

「民國 91 年，當兒子確診為高功能自閉之後，連我先生的怪異行為，都有了解釋。」(卓惠珠，2020)

卓女士發現原來先生真的有人際互動上的困難，即使先生能使用多國語言，當口譯，但卓女士用國語跟先生溝通都有困難。(卓惠珠，2020)

我們將上述研究中，發現維持婚姻滿意的重要因素為非語言溝通，對照自閉症類群核心障礙的特徵，難以整合語言和非語言溝通。婚姻經營滿意度與溝通息息相關，但對於擁有非語言溝通障礙的自閉症類群障礙者來說，要清楚表達與伴侶溝通，像是要求魚能爬樹一樣困難。在江孟恩 2018 年發表的論文「攜手走向愛情—輕症自閉症者的愛情經驗」研究對象，看到自閉症類群障礙者在關係經營能力上受限。鄭津妃於 2017 年發表「中年輕症自閉症男性的成長境遇與自我調適」中的兩位研究者的男性婚姻經驗，都是透過陪伴孩子就醫中，確認自身是自閉症類群障礙者，也認為家庭婚姻的經營比職場困難。對照台灣亞斯教母之稱的花媽卓惠珠女士的女性婚姻經驗，發現伴侶不擅溝通，用同樣的語言和先生互動，仍感受溝通困難。

對自閉症類群障礙者本人來說，要理解這世界語言、非語言社交文化的調整，需窮盡一生的力氣做調整，硬生生的和世界衝撞，但仍不見得能找到合宜的方法，或得到與付出相對的結果，其中的挫敗和困頓，難以敘說。對自閉症類群障礙者的伴侶來說，從發現另一伴的障礙到接受、理解並相伴一生，是何其大的打擊、磨難及調整，夫妻雙方都遭受與外人說卻道不明的苦。

由以上研究資料，對自閉症類群障礙者的家庭成員來說，「溝通」本身就是一項永久的挑戰，考驗著其夫妻的婚姻經營及家庭穩定。華人家庭文化深深地烙印影響自閉症家庭，而華人婚姻韌性、家庭系統觀思考能否讓自閉症家庭婚姻經營找出一條活路，是本研究好奇的觀點之一。

第七節 母職

關於母職，女性主義並沒有一致的立場和一套完整的理論，但不同的觀點與立場之間則有著共同的出發點：以女性的觀點、生活經驗為主體，從其背景脈絡，多面向檢視「母親」社會角色的形成及發展，探究其對女性的影響與意義。

綜觀女性主義各流派對於母職的論述，並集結學者們的觀點(李銀河，2003；俞彥娟，2002、2005；Tong, 1994)，下表將女性主義母職理論的發展與演變大致劃分成四個時期，以每個時期女性主義對母職所持的立場、代表人物、受爭議之觀點予以分項說明。(蔡素琴，2009)。參考(女性主義母職理論歷史演進表)

壹、女性主義母職理論歷史演進

表格 4 女性主義母職理論歷史演進表

女性主義母職理論歷史演進表		
時期	各學派論述重點	引發爭議之處
母職是女性的天職 (20 世紀中期以前)	<p><u>自由主義女性主義：</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Wollstonecraft:女性須遵奉「理性」以克盡妻、母職; 女性應擁有相同於男性的受教權，如此便能善理家庭、善待子女。 • Mill & Taylor:兩性平等除了教育，社會亦須提供女性等同於男性的公民自由與經濟機會;女性在走向公領域的同時亦須兼顧家庭。 	<ul style="list-style-type: none"> • 母職被賦予的責任與內涵並未予以挑戰。 • 忽略父親對於家庭及親職也具有與母親同樣的責任。
母職是一種壓迫女性的社會建制 (1963 至 1970 年代中期)	<p><u>存在主義女性主義：Beauvoir</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • 母職此一社會角色阻礙女性尋求自我的發展，它是男性藉以用來控制女性的主要機制之一。 • 對眾人視為理所當然的兩個偏見提出反駁： <ol style="list-style-type: none"> 1 母職讓女人獲得生活滿足 2 孩子在母親的懷抱中必定是快樂的。 • 透過對孩子的支配，女人獲得男人想從女人身上得到的東西。 • 改善女人處境有賴於兩個因素:擺脫生殖的奴役;參與生產勞動。 <p><u>自由主義女性主義:Friedan</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • 初期:女性應在事業與家庭之間取得平衡點。 • 後期:除了鼓勵女性投入職場，同時亦主張男性也必須共同分擔親職。 	<p>仍舊從男性價值觀來批判母職這個角色，未能立基於女性自身的主體經驗，深入探討母職對女性所具有的實質意義與價值。</p>

	<p>基進女性主義:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oakley:生育孩子並非女性的自然需要，而是一種帶有壓迫目的的社會建制。在此社會壓力下，女性被侷限在家的範圍內，得不到如男性般平等的地位以及在社會上發展的機會。 Firestone:生物因素是女性受壓迫的最主要原因，唯有消除 女性生殖的生理及心理責任，才能達到婦女的自由解放。 	
<p>母職經驗對女性具有正面意義(1970年代中期至1980年代)</p>	<p>基進女性主義:Rich</p> <ul style="list-style-type: none"> • 將母職概念區分為「為母經驗」與「母職體制」。 • 如果沒有母職體制的介入與壓迫，母職會是獨特且強而有力的經驗。 <p>精神分析女性主義:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chodorow:由於撫育一職由母親獨自承擔，母愛的表現不易取得平衡，這對男女孩都有不好的影響。倡言由父母共同撫育下一代。 • Gilligan:男女各有不同的道德意識，但同樣周密、有正當性。 <p>社會主義女性主義:Jaggar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Jaggar 整合馬克思主義、基進、精神分析、自由主義等女性主義思想，以「異化」(alienation)這個概念來解釋女性受壓迫的原因。 • 母職對女性來說便是一異化的經驗。當代的育兒方式是造成母親與子女之間疏離的元兇。 	<p>試圖剖析、檢驗女性的母職主觀經驗和感覺，分離出母職中壓迫女性和賦予女性力量的面向。然而，其論述亦顯露出一種欲以某種女性經驗來代表所有女性經驗的偏頗。</p>
<p>母職經驗對女性具有正面意義(1970年代中期至1980年代)</p>	<p>基進女性主義:Rich</p> <ul style="list-style-type: none"> • 將母職概念區分為「為母經驗」與「母職體制」。 • 如果沒有母職體制的介入與壓迫，母職會是獨特且強而有力的經驗。 <p>精神分析女性主義:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chodorow:由於撫育一職由母親獨自承擔，母愛的表現不易取得平衡，這對男女 	<p>試圖剖析、檢驗女性的母職主觀經驗和感覺，分離出母職中壓迫女性和賦予女性力量的面向。然而，其論述亦顯露出一種欲以某種女性經驗來代表所有女性經驗的偏頗。</p>

	<p>孩都有不好的影響。倡言由父母共同撫育下一代。</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gilligan:男女各有不同的道德意識，但同樣周密、有正當性。 <p>社會主義女性主義:Jaggar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Jaggar 整合馬克思主義、基進、精神分析、自由主義等女性主義思想，以「異化」(alienation)這個概念來解釋女性受壓迫的原因。 • 母職對女性來說便是一異化的經驗。當代的育兒方式是造成母親與子女之間疏離的元兇。 	
--	--	--

由表 4 得知，女性主義者對於母職的分析與了解，從最初的生物決定論逐步走向社會建構論觀點，母職的意涵由簡單到複雜，從負面到正向，從單面向趨於多面向。從此歷程看來，母職的內涵與意義是多元、變動的，人們須從社會權力關係的整體網絡中，理解其歷史性的演變，以利於理解母親與母職之間的關係。

在台灣的文化背景下，不同世代建構出何種樣貌的母職內涵？與每位母親所處的社會位置產生何種交互作用？交織塑造出相異的母職經驗？(蔡素琴，2009。)

貳、台灣母職圖像

一、生育性母職 VS 社會性母職

在「母職是天生、母愛是天性」這句話中，應該隱含著雙重意義，前者指女性的生育經驗，後者指女性的養育經驗。這就是 Alison M. Jaggar (1983)對母職論述的觀點，認為女性的母職包含生物性的生產指受孕、懷孕到生產的過程，以及社會性的養育經驗，指養兒與育兒的過程。那麼生物性母職未必等同於社會性母職？為什麼女性會因為具有生育能力，而被視為最適當的養育人選呢？女性的社會性母職角色是如何被界定的？何種社會文化形塑女人對社會性母職的認同並進一步實踐？(潘淑滿，2005)

十九世紀中期以前，對父職的角色與義務有較多定義與規範，西方社會並沒有明確的條文定義或規範女性或的母職角色。到了十九世紀後期，才開始將女性視為母職代理人，當時對女性母職角色的討論，偏重於生物性母職，如避孕、節育與墮胎等議題。直至二十世紀中期，母親角色的定義、女性在母職實踐角色與行為規範才慢慢出現。此後，母職與女人被劃上等號，而母職被視為個人私領域中的生活經驗。(潘淑滿，2005)。

許多人總以為傳統社會中的女性，總是與公領域生活扯不上關係，而 Nancy Chodorow (1978)引經據典反駁這種論調。Chodorow 強調人類社會在工業文明之前，女人除了要擔負家務責任之外，同時也必需與男性一起從事勞動生產；到了工業革命之後，女性在公領域雖受到不同程度的排擠，可是工作在女人的生命中仍舊佔有相當份量。

Chodorow 或 Boris 的論點，說明在傳統社會或現代社會中，看似日漸增加的女性參與勞動市場，然而家務性別分工仍舊難以撼動，尤其是照顧下一代的任務標籤化為女性的工作(胡幼慧、周雅容，1996)。潘淑滿 2005 年研究指出，對照台灣高度現代化社會，女性扮演的母職角色也沒有因為參與勞動市場而有所變動。

Jaggar(1983)對母職的論述，母職應該包括女性天賦本能的生育，及後天社會所規範的角色行為即養育，有生育、養育兩個階段。生育稱生物性母職，養育則稱為社會性母職。生物性母職和社會性母職並不劃上等號，可是在父權社會中，溫水煮青蛙般建構生物性母職等於社會性母職的意識形態。(潘淑滿，2005。)

二、兩性的自我發展

Gilligan(1993)指出兩性自我發展建立在迥然不同的路徑上。女性的自我概念依附在社會關係中，以連結、關懷及回應他人需求為主，可是男性的自我概念則是以自我為中心，強調個體的自主性、社會關係的客觀與公正性中逐漸發展而成。Gilligan 認為相較於男性以自我中心的發展經驗，女性的自我概念則依附於社會關係中，以滿足他人的需求為主。因此，女性在成長過程中，不斷地被教育成要去關心及滿足他人的需求。當女性進入婚姻關係後，自然要求自己去做滿足家人

的需求，當自我與家人的需求發生衝突時，往往選擇滿足家人，放棄自我的追求。潘淑滿 2005 年的研究指出，所謂「好母親」，意指在日常生活中，盡可能滿足小孩在物質方面的需求及生活上的照顧，同時也要扮演支持與分享的角色。

三、母職在台灣

潘淑滿於 2005 年研究中訪問的 37 名婦女，台灣婦女社會性母職扮演的過程，隨著孩子年齡發展階段的需求不同而調整角色。嬰幼兒時期，孩子對照顧者的密集需求，讓女性陷入蠟燭兩頭燒沒有自我的困境，直到孩子上小學或中學後，才有空閒重新整理自己的生活方式、重拾個人興趣。許多婦女回顧自身扮演母親的過程，充滿矛盾的情緒；認為孩子充實自己的生命與人生況味，但養育子女過程也充斥著辛酸、苦辣的生活情緒經驗。

研究中訪問的 37 名婦女，不論哪個世代的女性，對於自我存在的價值均是建立在婚姻關係中，如何扮演好妻子、好媽媽，女性必需在肯定成為母親的價值前提下，才能尋找自我的價值。父權文化下，打破「母親」等同於「母職」的迷思將是非常艱鉅、浩大的工程。女性需在肯定母職的前提下，調整策略找出可以維繫母職與女性主體性的平衡點。

參、身障母親的母職歷程

一、我的孩子不正常?!

作母親，不僅將孩子養大。多數母親在照顧與教養孩子的母職行動過程中，往往也在實踐她對於「作為一個人」的理想藍圖。母親會把她對於「理想的人」的藍圖投射到自己的孩子身上，並依這樣的藍圖將孩子教養成人。(洪惠芬，2015)。

洪惠芬，2017 年研究指出，絕大多數母親都期待也預設將降生的寶寶是一個符合「常模」的孩子，身體外觀與心智發展沒有任何「異常」存在。因此當孩子生理、認知發展上異於常態時，對任何母親都是嚴重的衝擊。對障礙兒母親來說，要先拋除原先對所謂「完美寶寶」的想像與預設，才能「接納」孩子異於常態的身體形象、功能運作。

「障礙」作為一種社會特徵不只輕易被人辨識，人們在指認此社會差異時，往往帶著強烈的負面感受，甚至貶抑。社會大眾對障礙特徵的負面觀感與貶抑，不僅衝擊障礙者自我概念與評價。也導致障礙者長期被隔絕在以常人為主要參與者的各項社會活動，成為障礙者取得就學、就業等機會的絆腳石。(Green , Davis , Karshmer , Marsh , & Straight , 2005)。

本論文自閉症母親故事二，劉碧玲(2002)在其著作「等她二三秒- 茵茵的故事」一書中道盡撫育自閉特質的智障女兒的心路歷程中提到自己的心中築了一道牆，害怕認識新朋友、害怕參加活動，怕對方問起女兒，擔心他人如何看待自己有這樣的女兒- 輕視? 同情? 或者上輩子作惡，所以這輩子用女兒贖罪?

張英熙((2013)，孩子的障礙問題行為除了增加親子衝突外，也造成母親的社會壓力。因為孩子上學遲到、脫序等行為問題，造成家庭成員感到「丟臉」。親需要承受他人的負面評斷和誤解，來自於孩子的表現低於社會期待。因而承受路人無情的批評、敵意的眼神、被侵犯的詢問、嫌惡的目光等，為避免丟人現眼，儘量減少出入公共場所，減少與孩子一同出門，與社會隔離。

隨著孩子成長，當這些貶抑影響孩子的福祉，障礙兒母親成為孩子利益代言人站出來質疑這些貶抑的正當性，她們不只是在「作母親」而已，也透過個人的母職行動，挑戰對抗整個社會對障礙者的歧視。

當母親內心百轉千折的克服對障礙者的負面觀感和貶抑，緊接著面臨如何將孩子養成可用之材? 這對障礙兒母親來說是很現實的問題。因為母親會逐漸老去，無法一輩子在孩子身邊照料，必需盡其所能地保障礙孩子成人後能適應外在環境，融入社會的運作。

本論文「自閉症母親的故事二」劉女士 2002 年在其著作《等她二三秒- 茵茵的故事》說道，為了提升自閉兒的能力，治療師說趴著溜下滑梯可以刺激前庭覺，母親求好心切之下，無視孩子眼中的恐懼，堅持要女兒反覆趴著溜滑梯；假日常為加強自閉兒學習能力，全家人犧牲休閒外出的假期，全力陪自閉兒學數

學，劉女士對自己說「不信教不會!」，讓女兒對溜滑梯、學數學失去玩心，卻多了層恐懼，母女關係緊張加遽。

盡可能將孩子養成可用公民的努力，突顯出母職是社會將孩子養成具生產力公民的最重要社會化媒介。母職具備強烈社會控制意涵的社會化媒介，明顯與前述障礙兒母親對抗障礙歧視的實踐，存在某種矛盾的緊張關係。(洪惠芬，2017)

二、母職作為社會化媒介

Ruddick 認為人們對母親的期待並不僅止於「讓孩子活下去」如此基本的要求。除此之外，主張大多數社會還會有「成長」、「社會可接受性」兩項要求。「成長」，是讓孩子的生理及心智獲得適當的成長發展。與此相應的母職任務元素為給予孩子成長所需的滋養。「社會可接受性」，即讓孩子成長為符合社會期望的人，與此相對的母職任務元素為給予孩子在社會上生存所必備的教育訓練。

「母親」除了是孩子的主要照顧者，同時被設想成兒童發展健全身心不可或缺的資源。另外被期待為傳遞社會核心價值信仰與規範給下一代的重要媒介。社會透過母親在照顧與教養孩子的過程中，將社會認可的文化信念灌輸給孩子，以確保孩子長大成人後，符合社會期待，承擔社會賦予的任務，成為一個被社會認可的公民。(洪惠芬，2017。)，卻也成了社會控制的手段。

比如，像餐廳、博物館、購物商場、政府辦公大樓、甚至公園和街道這類公共空間，它的環境規劃與運作規則幾乎是以健全成年人作為參考而設計，未把孩子的特殊需求考量進去。孩子在為成人設計的空間場合活動時，易形成衝突，也造成孩子使用上的危險，人們合理化期待孩子的母親，監督孩子不恰當的舉止，並負起責任，多數母親會內化相同的期待。當孩子的行為違反成人所訂立的規範，不只人們會責怪母親，母親也會自我譴責(Ladd-Taylor & Unmanský, 1998)。

台灣人常罵「沒家教!」。這句話背後隱含的正是：作為「社會控制」一環，母親要為孩子的行為負責。這種要求母親為孩子行為負起責任的期待，對任何母親來說，都是龐大的心理壓力。(Reddy, Roth, & Sheldon, 1994)。也正是這股龐大的社

會壓力，驅使著多數母親如此高度地投入孩子的照顧與教養工作，代替整個社會將孩子養育成社會的可用之材。

洪惠芬於 2017 年研究指出對障礙兒母親而言，這種代替社會來控制孩子的心理壓力，使她們處境艱難。原因除了障礙孩子身心功能的缺損讓母親們費盡心力，但也難確保孩子在長大成人後達成「社會可接受」的標準。

三、密集母職

早期農業社會的台灣母親必需花很多時間投入家庭生產性勞動，沒有時間管小孩，當時社會對母親照顧孩子標準相對較低。相對照下，現代母親面對孩子照顧的標準則嚴格許多，事實上不只整個社會這樣期待母親，母親本身也會如此自我要求。美國社會學家 Hays(1996)用「密集母職」(intensive mothering)一詞來指稱現代母親如此密集投入孩子照顧與教養的母職標準和運作方式。(洪惠芬，2017)。

(一)身障母職自我鞭策的動力

Landsman(2003)與 Blum(2007)的研究發現指出透過療育資源的運籌對孩子規劃栽培的母職策略，背後其實隱含「母親的後天努力可以改變一切」的信念。這種「努力付出必然收獲」的信念是把雙面刃。一方面讓母親以得走出孩子被貼上障礙者標籤的情緒衝擊，卻也讓母親們陷入一種「自己是否不夠努力」的焦慮和擔憂，驅使障礙兒母親高度投入母職的自我鞭策力量。(洪惠芬，2017)。

Stewart(1986)「自責」「愧疚」或稱為「罪惡感」是許多特殊需求兒童父母經驗中常見的情緒之一，也是最難以克服的情緒(Gargiulo, 1985)。

Stewart(1986)道出身障母職自我鞭策背後，深感焦慮的心理因素，張英熙(2013)說明此自責心理可分為三種類型。

- 1.認為自己造孩子的障礙，因而引發愧疚感，該為孩子的障礙負責。
- 2.扮演親職角色不利而有愧疚感：「孩子怎麼教都教不好，我是糟糕的父母。」
- 3.道德上的罪惡感：孩子會有障礙是我前輩子作孽，是我欠他的。

密集母職的背後承載社會及母親個人相同的期待之外，母親不斷自我鞭策的後面深藏著焦慮的情緒，再往裏層撥來看，原來自我鞭策執行密集母職的動力，來自於對身障兒不同型式的愧疚感。

四、障礙歧視下的母職行動

障礙歧視在觀念層面上代表著主流社會對障礙此一身體特徵所加諸的污名，這被加諸污名，不只障礙者本身是受害者；障礙者的母親也同時承受著「連帶污名」(courtesy stigma)，對其生命利益的損害。另一種方向是母親作為(壓迫者) (oppressor) 的可能性。雖然身為障礙兒的母親，但矛盾的是。母親本身並非障礙者。在成為障礙者的母親之前，主流社會對障礙者種種，帶著負面意涵的刻板印象、與身份評價，必然深刻地內化到母親內在，成為她們最初對障礙者的觀念框架。倘若如此，那麼就母職作為社會化媒介而言，母親在照顧與教養障礙兒的過程，是否會因為主流社會對障礙者的負面觀點影響，而侷限障礙兒對某些重要生活機會的追求? (洪惠芬，2017)。

在自閉症母親的故事二中，自閉症兼智障的女兒月經來潮時間，一旦稍有延遲，劉女士便開始擔心，這個月是否曾讓她落單? 會不會發生什麼意外? 是否讓女兒做絕育手術? 劉女士自問：「女兒的生命是媽媽給予的，但上天並未賦予媽媽取走她任一器官的權力，自閉兒的頭腦既已殘缺，媽媽又何必讓她的身體也殘缺呢?」看出劉女士，處在是否維護孩子生育權的矛盾感中。身障兒擁有身體自主權之下，是否該享有性生活的追求? 在台灣社會目前仍是保守需待討論的議題，也是身障母親們的掙扎。

障礙兒母親限縮孩子對生命機會追求的決策，或許非出於惡意，但意味著：在一個對障礙者貶抑與排除的社會，母親作為「社會控制代理人」很可能不知不覺中站在與社會聯手壓迫障礙者的「共犯」位置。(洪惠芬，2017)。

(一)障礙兒母親的連帶污名造就被隔離的處境

Green 等人的訪談文本顯示。陌生人和孩子互動時，某些怪異且不友善的反應，很容易令母親強烈地感到自己必需為孩子的障礙特徵，或者因障礙特徵引起的失控行為而遭受譴責。

障礙者的污名會移轉到障礙者的母親身上，讓母親感到自己是被「隔離」的。台灣學者 Chang(2009)針對台灣智能障者父母訪談研究則發現：不只陌生人怪異的反應會引發母親陷入被譴責與自我譴責的污名感，在台灣，家人面對障礙孩子的不適當反應也是引發障礙者父母連帶污名感的重要原因。

Chang(2009)認為這跟台灣社會的孝道文化有關。在「不孝有三，無後為大」的文化信念下，台灣的父母，尤其是上一個世代，往往覺得自己有義務要生出可以為家族傳宗接代的「完美寶寶」；障礙孩子的出生不僅讓父母面臨被家族成員譴責的人際困局，父母自己也會強烈地自我譴責，母親所承受的壓力尤其大。(洪惠芬，2017)。

(二)「個人醫療模式」觀點下的母職行動

就像任何親子關係潛存著緊張與矛盾的可能性，障礙兒母親與障礙孩子無論關係如何緊密，兩者之間同樣有可能出現利益與立場上的衝突。尤其是障礙兒母親來自並成長於一個以完整身體形象為規範的世界。(洪惠芬，2017)

多數人在觀看障礙者時，仍習慣性地站「個人醫療模式」的觀點(individual-medicalmodel) (Barnes& Mercer , 2003)。純粹是一種反映主流身體形象規範的思維習慣。從障礙者的個人損傷，去解釋障礙，因此倚重「醫療」的知識與技術去診斷障礙者的需要、並作成相關決策。在這種個人醫療模式的思維習慣，不僅將障礙者個人的「身體損傷」(impairment)成了問題焦點，人們在理解障礙者無業、貧窮的等處境時，也很容易相信：這是障礙者身體損傷所造成的「必然結果」。這也讓障礙被視同一種「缺陷」，而且是人人避之而唯恐不及的「命定悲劇」。

王國羽、呂朝賢(2004：197)指出：

「相對於醫療模型：身心障礙經驗，在社會模型內，不是醫療後果，而是社會結構忽視身心障礙者的需求所產生的外部結構問題。另一方面，由文化研究角度切入討論不同社會對所謂「正常」身體經驗的描述，將身心障礙過程定位為「不正常」的生活經驗，而社會如何定義正常與不正常的身體經驗，成為了解身心障礙過程的核心社會動態關係。相對於醫療模型的個體層面論述，社會模型論者認為身心障礙經驗是社會所建構的經驗，障礙經驗與過程，必須納入社會層面的討論才較完整。」

「個人醫療模式」深植於當代社會每個人的內在，那麼我們很難相信障礙兒母親能在障礙兒出生後，立即進入「知情者」的立場，徹底擺脫「個人醫療模式」的思維習慣，接納孩子的障礙特徵。母親與孩子之間的文化隔閡，影響母親對身障的孩子的接納度，削弱對孩子障礙特徵的理解、包容。(洪惠芬，2017)。

五、身障母職所執行的思考模式及行動策略

整體而言，在洪惠芬(2017)的研究中，受訪媽媽們並不是靠著抽象的內在探索，從挫折與絕望的強烈負面感受走出來的。因母親有責任去解決那些阻礙孩子潛能獲得最大發展的問題。帶著她們從絕望谷底走出的，是種務實往前看，聚焦於孩子未來的思考模式與行動策略，以下五項為身障母職所執行的思考模式及行動策略：

(一)透過個別化的療育服務規劃，讓孩子的潛能獲得最大發展，發展出不輸社工的資源連結能力。

(二)專家知識是助力也是阻力，與專家立場不同發生衝突。

實務上，最常見的例子為專家要求自閉症孩子配合吃利他能，提昇專注力及減少教師班級經營的困難，但家長為孩子健康考量，不配合服藥。以母親的立場，專家擁有協助孩子發揮潛能的知識與技術，但考量並非與母親一致，母親有責任為孩子爭取最大利益。

(三)難以外包的母職

對母親而言，托育絕非隨便找個替代的照顧者，其照顧方法需因應孩子障礙特質，可信任的，及去除偏見的「知情者」，難度極高。研究者實務經驗中，臨托員會選擇找障別好帶的孩子，而拒絕自閉兒的托育。「外包」並不容易，唯一的指望是透過家庭內部更平等的性別分工，讓父親一起分擔親職工作。父親分擔的狀況可歸納出三種分工型態：第一父親完全缺席，第二、典型性別分工型態，父親負責賺錢，母親負責孩子的規劃、栽培。第三、較為平等的分工型態，但父親仍像是配角。母親們並不常與另一半分享作為障礙兒母親一路走來的感受，而顯孤單。母親強烈感受到自己對孩子未來的人生與福祉，負有絕對的責任。

(四)母親規劃栽培孩子的企圖心：「不依靠他人而獨立自主的生活。」

以「問題解決」策略讓母親內在傷痛獲得緩解，轉移注意力透過療育、相關服務，將規劃栽培工作目標設定為發展孩子的最大潛能。母親甘願付出很多的代價，包括：休閒娛樂、甚至與另一半的感情、以及與其他子女的相處時間，犧牲自己的工作表現，以達成養育身障兒可自給自足的生活目標。

(五)母親們深沉的焦慮：「沒有人能像我如此盡心的照顧孩子!」

生命有限，有天媽媽們終究老去而離開人世，誰能代替她們繼續照顧孩子一輩子?! 手足們有自己的生活，非照顧者人選。母親唯一的出路就是：趁身強體壯時，盡可能充實孩子的能力，培養孩子自給自足的謀生能力，不依靠任何人獨立活下去。

從女性主義到台灣母職圖像及身障母親的母職歷程，研究者試圖貼近理解身障兒媽媽們的社會處境。從女性主義的歷史演變到台灣社會後，台灣女性結婚生子組成家庭，需在肯定母職的前提下，調整策略找出可以維繫母職與女性主體性的平衡點。台灣女性需面臨扮演好多重角色及社會期待下推動的密集母職的壓力。母親不僅生育孩子，也是傳遞社會價值文化的媒介，更是社會控制的一環。是台灣母親需共同應對的挑戰。

以上挑戰，再加上孩子是身障兒，面對社會對障礙的標籤，因殘障的連帶污名造就身障兒母親被隔離的處境。雖透過運籌規劃栽培孩子的療育資源，讓身障兒母親走出孩子被貼上障礙標籤的情緒衝擊，卻也讓母親們陷入一種「自己是否不夠努力」的焦慮和擔憂，驅使障礙兒母親高度投入母職的自我鞭策力量，其焦慮的背後來自於對身障兒深深愧疚的心理補償。

在障礙歧視下的母職，無法擺脫「個人醫療模式」的觀點下，母親如何從一個以完整身體形象為規範的世界，擺脫個人醫療模的思維習慣，接納身障兒的障礙特徵。伴隨生下身障兒的悲傷循環，一路且戰且走，未能喘息，迎面而來的是不同立場的專家，母親們又該如何為身障兒發聲，爭取對孩子來說最佳的利益？面對無法外包的母職及個人生命有限的時間內，該如何達到養育出符合社會期待可自給自足的身障兒。以上都是每一位台灣身障兒的母親窮盡一生，所要面對的問題。

整理這些文獻時，研究者才愈加深刻的體認到，自閉症女性照顧者選擇單打獨鬥的原因是社會對障礙的連帶污名所帶來的隔離處境，理解她們為何參加協會活動而照相，要拍其背影留存都極其抗拒。王國羽、呂朝賢(2004)指出： | Arts

「社會模型論者認為障礙是社會所建構的經驗，障礙經驗與過程，必須納入社會層面的討論才較完整。」

台灣或許應該對「障礙」有更多的討論空間，讓這些被「障礙」連帶被隔離的社會成員，能無畏的現身，與人連結互動。

當家庭有身障兒，母親要面對的是伴隨一輩子的失落心理調適，再加上社會對母職角色的期待，教養等等多重壓力，多數落在女性的肩膀上。研究者與自閉症家庭工作中，也看過自閉症者的爸爸擔任養育角色，但為數極少，爸爸擔任養育角色，有的是自閉症者母親已亡故，再來是與妻子離異，或是妻子是外籍新娘，對台灣文化和語言有隔閡，無法擔任自閉兒的養育者；也有自閉症女性照顧者工作能力強能帶給家庭更大的經濟效益，由爸爸擔任養育者。敝會會員家庭有

300 多戶，由男性擔任自閉兒教養者約 3 位，可以想見仍多是女性擔任自閉症者的教養角色。

自閉症者家庭裏，研究者較熟知女性照顧者在自閉症者家庭的功能角色，而對於的自閉症者的爸爸相較陌生，而自閉症者男性照顧者在家庭的角色功能為何?可否分擔自閉症者女性家庭照顧者身上的擔子? 在自閉症者的家庭中，女性照顧者對男性照顧者有何期待? 是對男性照顧者失落? 抑或是感激? 是研究者好奇探究的部份。

第八節 小結

自閉症家庭的母親為了照顧身障兒而離職，難以達到雙薪家庭般的收入，再加上長期復健醫療的支出，家庭經濟資源困乏是想當然更的事。而經濟困頓將影響其他家庭功能運作，如：心理安適(壓力加遽、低自尊)；家人健康(營養不良、飢餓、缺乏健康照顧)；家庭互動(婚姻衝突、管教不一致、手足責任增加、忽略)；孩子發展成就(發展受限、學習低成就)；物理環境(鄰舍安全堪慮，缺乏社會支持與正向楷模、居住環境簡破) (Park,Turnbull, 2002)。在家庭系統運作上，親職次系統無法發揮正常功能，因母親往往在個人發展與身心健康上因承擔較多親職照顧責任受到較大的影響；身障兒本身也會因此產生後續的情緒困擾及心理社會適應發展的連帶影響。在婚姻次系統方面，許多研究都發現身障家庭中會出現夫妻生活重心為身障兒擺中間，配偶放一邊，故夫妻互動頻率降低，婚姻壓力上升的情形。(張英熙，2013)。身心障礙兒對夫妻關係究竟帶來怎樣的影響，目前仍未有定論。而身為身障家庭的夫妻、父母如何回應這些落在他們身上的挑戰，也成為身障家庭是否適應良好的重要指標，(利翠珊，2005)。

在第三、四、七節都談到壓力，而壓力對婚姻有哪些影響? 江文賢(2012)指出家庭系統理論 Bowen 大師，認為家庭是一個情緒單位，也就是說，一個人的焦慮其實是會擴散到家庭中的其他人身上的，同樣的社會上的焦慮也是透過一個

人或是一個家庭或系統的焦慮情緒傳遞而來的，人們常常會在一些社會重大事件之後，可能身心容易出現因情緒震盪波動引發的症狀。

其壓力源在本研究文獻，來自身障家庭及自生出身障兒的悲傷循環壓力等相關議題，造成自閉症家庭生活上的負擔和生存上的焦慮感，而自閉兒的問題行為(尖叫、撞牆、咬人、自傷、攻擊等)都帶給照顧者情緒上的高度焦慮。母職方面，面對社會對障礙的標籤，因殘障的連帶污名造就身障兒母親被隔離的處境。雖透過運籌規劃栽培孩子的療育資源，讓身障兒母親走出孩子被貼上障礙標籤的情緒衝擊，卻也讓母親們陷入一種「自己是否不夠努力」的焦慮和擔憂，驅使障礙兒母親高度投入母職的自我鞭策力量，其焦慮的背後來自於對身障兒深深愧疚的心理補償。其焦慮感也會擴散至夫妻系統，影響婚姻經營，亦是自閉症家庭女性照顧者面臨的婚姻困難來源之一。

在婚姻經營的文獻整理中，發現維持婚姻滿意的重要因素為非語言溝通，情緒的互動，對於人際互動上為重要的一環，情緒也為非語言訊息溝通的一種方式，陳皎眉(2004)認為適當的表達情緒能夠促進彼此了解，在分享情緒中也可以增進對於自己的瞭解，適當揭露自己的情緒，甚至能增進生理與心理的健康。自閉症者具有情緒互動的障礙，無法適當的表達自我內在的情緒，在訊息辨別與整合上的障礙，影響了自閉症類群障礙者生活中重要人際網絡的擴展。因此當自閉症者在建立人際、親密關係時，對方是否能理解自閉症者的內在情緒，兩人之間的情緒如何交流、體諒與包容則是關係互動時的一大考驗。(江孟恩，2018)

婚姻經營滿意度與溝通息息相關，但對於難以整合語言和非語言溝通的自閉症類群障礙者來說，要清楚表達與伴侶溝通，像是要求魚能爬樹一樣困難。

對自閉症類群障礙者本人來說，要理解這世界語言、非語言社交文化的調整，需窮盡一生的力氣做調整，硬生生的和世界衝撞，但仍不見得能找到合宜的方法，或得到與付出相對的結果，其中的挫敗和困頓，難以敘說。對自閉症類群障礙者的伴侶來說，從發現另一伴的障礙到接受、理解並相伴一生，是何其大的打擊、磨難及調整，夫妻雙方都遭受與外人說卻道不明的苦。

由以上研究資料，對自閉症類群障礙者的家庭成員來說，「溝通」本身就是一項永久的挑戰，考驗著其夫妻的婚姻經營及家庭穩定。華人家庭文化深深地烙印影響自閉症家庭，而華人婚姻韌性、家庭系統觀思考能否讓自閉症家庭婚姻經營找出一條活路，是本研究好奇的觀點之一。而自閉症女性家庭照顧者對配偶的期待是偏向勞務的付出或是情感的支持亦是本研究想探究的部份。

這些自閉症家庭女性照顧者的難和難為，及自閉症光譜下，自閉症者的差異性極大，不易被人了解，本研究議題尚屬新興研究領域，而故事是理解人類經驗的基本方式，欲透過收集探究自閉症家庭女性照顧者的婚姻故事，了解她們經營婚姻的路上發生了什麼？



法鼓文理學院
Dharma Drum Institute of Liberal Arts

第三章 研究方法

本研究探討自閉症女性家庭照顧者婚姻困難初探，研究者採質性研究法，欲探究她們經營婚姻的路上發生了些什麼? 期能深入其過程，本章節分成八節呈現：第一節 研究設計與架構，第二節 研究方法的選擇，第三節 受訪者的選擇與來源，第四節 研究資料收集，第五節 資料整理與分析方法，第六節 研究參與者，第七節研究嚴謹度，第八節 研究角色與倫理。

第一節 研究設計與架構

本節分為兩個部份，首先說明研究設計，然後介紹研究架構。

壹、研究設計

人們發展出不同的理解方式理解身處的生活社會及世界，透過數字、報表、模型建構、趨勢分析，或是透過觀察、交談和實際體驗。前者屬於巨觀或量化的觀點，後者則是微觀和質化的觀點(蔡敦浩、劉育忠、王慧蘭編，2011)。本研究的研究主題透過研究者與研究參與者的交談，以研究參與者的角度出發，瞭解被訪者的經驗、知覺、情感、想法及行動過程，探究自閉症家庭女性照顧者的婚姻歷程，因此本研究適合採取微觀和質化的研究方式，以質性之敘事研究為研究方法，深度訪談為資料蒐集的方式。

貳、研究架構及流程

一、研究架構

本章研究架構如圖六研究架構圖所示，首先為尋找自閉症家庭女性照顧者作為訪談參與者，了解其婚姻經驗，採用深度訪談的方式進行訪談，從研究參與者

婚姻的故事中蒐集完整的背景資料，然後再以「整體-內容」的分析方法，對所蒐集的資料進行研究及探討在研究參與者個人、家庭及社會生活交錯中，其婚姻經驗中遭遇的困難。研究期間將依資料需求，不斷反覆閱讀訪談文本與充分討論，求得符合研究主題之結果。

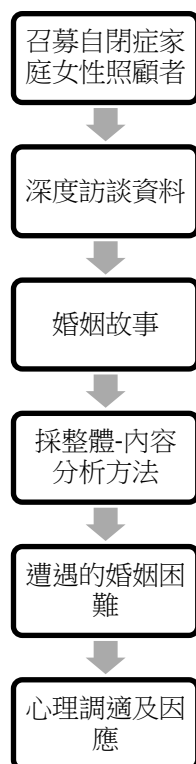


圖 六研究架構

二、研究流程

本研究之研究流程如圖七 所示，一共分為決定研究主題，研究設計與執行，進行敘事訪談，分析敘事資料，撰寫研究報告等五個階段。

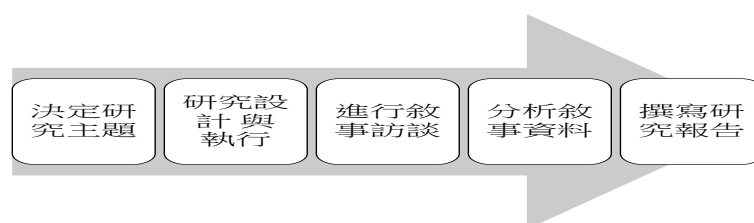


圖 七 研究流程

(一)決定研究主題

研究者想研究與自閉症家庭相關的婚姻議題，收集與研究議題相關的國內外文獻，在蒐集文獻資料過程不斷閱讀、整理相關文獻中，確定研究方向，初步訂出研究主題。與指導教授討論後，確定研究主題，提出研究目的、研究問題，接著訂定研究計畫內容與進度。

(二)研究設計與執行

研究者從研究動機、目的討論、文獻探討等，了解相關領域研究成果與建議，經與指導教授討論後，採用敘事研究方法，下一步根據敘事研究方法做研究設計與執行。

(三)進行敘事訪談

初次與研究參與者訪談的起始步驟的設計如下：

1.邀約研究參與者定點進行訪談

2. 以 10 分鐘說明本篇研究重點

3.逐條說明研究知情同意書，請研究參與者確認後簽署同意書

4.請研究參與者填寫基本資料

5.進行深度訪談。若發現研究內容議題資料不足之處，再與研究參與者作訪談補充。

研究者邀請適合的研究參與者接受訪談，訪談進行期間，研究者尋找不受干擾、研究參與者也同意的談話空間，進行訪談；訪談開始前先說明研究知情同意書內容，並邀請研究參與者簽署；訪談採用深度訪談法，與研究參與者每次進行約 3-4.5 小時的訪談，讓研究參與者談論與研究主題相關的經驗。研究者於訪談過程需避免涉入自己的主觀經驗，尊重研究參與者當下的情境、想法與感受，訪談過程將全程錄音，研究者於訪談結束後，會撰寫訪談省思記錄，訪談結束後將錄音訪談內容，逐一完成逐字稿，將逐字稿送回給研究參與者，請研究參與者閱

讀並針對有錯誤的部分進行修改，修改完成後經研究參與者確認無誤後，再將逐字稿資料進行資料分析。

本研究參與者總共有 3 位，有 2 位接受 1 次最少三小時的訪談，有 1 位接受 2 次面對面訪談，其中研究參與者平平表達透過參與此次訪談，整理自己過往的生命經驗，害怕自己會陷入負面情緒中，沒有動力生活下去，但未料說出來反而整理回觀生命歷程，其內心深處的情緒反應比想像中平靜。研究者因後續為確定被訪者語意及因應疫情，三位後續都皆透過 line 通訊軟體，確認其逐字稿語意是否正確，或請被訪者透過 line 補充說明。

(四)分析敘事資料

研究者針對逐字稿進行編碼、文本分類，並參考訪談省思記錄進行分析，呈現研究參與者原初的經驗，並賦予故事新的意義與價值。研究者閱讀 3 位研究參與者的訪談逐字稿，從中分析、抽取主題內容，並將所分析的內容進行分類，完成後研究者針對分類內容與指導教授進行討論，再依據討論結果進行相關彙整，再次進行討論、檢核。

(五)撰寫研究報告

依據文本資料，分析結果做資料的統整，撰寫說明研究結果，呈現研究報告，整理研究參與者的敘說文本，其整理過程中產生的洞見、與文獻的關係，研究的建議與限制、研究者的反思，做完善的陳述表達，最後邀請研究參與者進行內容檢核，完成後提出正式論文。

第二節 研究方法選擇

壹、質性研究的意義與特色

故事是理解人類經驗的方式，敘說者本身就是一個故事，透過敘說、書寫與閱讀和傾聽生命故事，故事的敘說者提供了比說的故事本身更多元的意義，該故事乃深植於敘說者的文化、語言、性別、信念和生活歷史之中。(引自吳芝儀，2005)。研究的重要歷程之一為選擇展現研究目的及發現適切的研究方法。因本研究議題尚屬新興研究領域，透過資料收集，探究自閉症家庭女性照顧者婚姻經營困境初探，期望能深入其過程。

質性研究方法是透過訪談方式蒐集所需資料，是社會科學研究中廣泛使用的研究方法，質性研究有現象學的傳統(潘淑滿，2003)，此研究方法著重於受訪者主觀的感知、深入瞭解受訪者對生活經驗的看法與其知識上的陳述表達，研究者藉由與受訪者對談，深入了解受訪者對社會事實的想法，及如何詮釋其背後的意義。(吳芝儀、李奉儒，2008)。

質性研究的特質，綜合歸納下列五大項(Bogdan & Biklen,1982;Neuman,1997，引自潘淑滿，2010)：

一、重視社會脈絡：透過社會脈絡來理解社會世界，所有的社會行動須放置在其生活情境中做解讀才能了解真正的社會意義，不強調結果是否能驗證研究理論假設。

二、個別研究的價值：質性研究以個案研究的方式進行多元、豐富、廣泛的收集。此個案研究指涉少數具有特殊性或代表性之個案，不一定為單一個案。

三、重視研究現象的描述：質性研究的結果經由說故事的方式，將研究現象透過受訪者的描述，讓閱聽者身歷其境，有社會事實再現的經驗。

四、意義的詮釋：質性研究所蒐集之資料與研究結果必須盡量由被研究者的立場與觀點 賦予研究資料意義，研究者在研究過程當中必須不斷反思，透過自省的過程 讓詮釋資料的視角更貼近受訪者的經驗。

五、重視時間序列與社會行為之脈絡關係：質性研究重視事件發生的先後順序，透過社會脈絡分析研究現象之間與行為之間的關係。

貳、採用敘事研究方法的原因

一、選擇敘事研究的原因

Polkinghome(1995;吳芝儀，2005)認為人們透過敘說的故事，為其生活賦予意義，若研究人們如何建構其生活經驗之意義，「敘事研究」是最適宜的方法。

Clandinin 與 Connelly(2000;紐文英，2005)指出人的生命是一則故事，蘊含人的生命經驗，傳達生命的真實和豐厚，因此，故事對理解和研究人類生命經驗具有重大意義。Cochran(1990;金樹人，2005)表示敘事取向的研究，從個人的生命故事中產生經驗，再進一步形成知識，其知識的主體形式本身就是故事。故事敘說的研究方法，以系統的方式捕捉與組織故事的知識，稱為敘事研究。敘事研究的素材有訪談資料，文學作品(a literary work)、自傳、私人日記、交談內容或訪談傳記，這些資料及素材可以集結成一個生命故事(Lieblich et al., 1998)。這些資料可以成為研究的對象、探討及研究問題的工具(吳芝儀譯，2015)。

周芳英(2015)指出敘事研究人運用故事描述，探究人的經驗與行動的方式，是一種生命經驗交流分享的關係。故事為人的經驗提供一致性和連貫性，在與他人溝通中扮演重要的角色。了解人們的內在世界，最清晰不過的方式為透過敘說者對其現實生活經驗進行口述描述和敘說故事，而故事的建構傳遞著個人和文化的意義(吳芝儀譯，2015)。關注個人經驗，敘事可獲取豐富且獨特的資料，無法從實驗、問卷或觀察等方式得到(吳芝儀譯，2015)；有助研究者從被訪談者的生命(婚姻)故事中，體驗個人身心變化與家庭、社會互動的關聯，協助研究者融入

被訪者的生命(婚姻)故事，在人與情境互動歷程中取得的相關資料，產出洞見並深化互為主體的生命交流。本研究希望深入了解自閉症家庭女性照顧者婚姻經驗之敘說，採敘事研究法分析，探討其心理調適與因應行為及遭遇之困難。

針對敘事研究的閱讀與文本分析，Lieblich、Tuval-Mashiach 與 Zilber(1998)提出兩個獨立面向並衍生出四個取向的分析模式。其中分為兩個面向，其一為整體與類別(holistic and categorical)，「整體」是指將個人生命視為一個整體，藉由文本分析，理解到整體意義，探索個人過往至今的心路歷程，以個人的立場理解與呈現其整體生命故事。「類別」類似傳統的內容分析，將文本切割成具有意義的段落或句子，予以分類跟定義，將段落與句子作為分析單位，整理歸納到適當的類別/群體中。其二為內容與形式(content and form)，「內容」以敘說者立場來看故事內容：發生何事、怎麼發生、有誰參與等，藉此傳達個人所表現的動機、目的、特質、生命主題意義等等的內容。「形式」重視故事的形式，包括故事情節、發展順序、敘說風格、故事複雜性與連續性、隱喻、故事引發的感受等。

這四個取向的分析模式，第一個取向為整體-內容(holistic-content)的分析模式，其焦點為以個人完整的生命故事所呈現的內容。當使用此故事的段落時，像敘事的開展句或結束句，研究者仍以故事的整體脈絡或其它部份顯示的內容，分析此部分的意義，這種閱讀方式，類似於臨床的「個案研究」(case studies)；第二個取向為整體-形式(holistic-form)的分析模式，藉由省視整體生命故事的劇情、結構，發現清晰的表達方式。例如，敘事的發展是喜劇?悲劇?在敘說者的生命中故事發展是漸入佳境，或者是每況愈下?研究者在故事的整體進展中，找到其高峰或轉捩點；第三個取向為類別-內容(categorical- content)的分析模式，取向較為近似「內容分析」(content analysis)。研究主題的類別已被明確定義，文本中分離的段落則被抽離出來及分類，再匯集到這些分類中。類別可能是非常小範圍的(narrow)，也可能是大範圍的(Broaden)。常可見到對於敘事進行量化的處理；第四個取向為類別-形式(categorical-form)的分析模式，聚焦於每個獨立敘事單元的敘事風格或語言學特徵。

本研究旨在瞭解自閉症家庭的女性照顧者婚姻經驗，關注的焦點為其婚姻經營歷程中遭遇的困難，研究參與者的思想、行動都是在整體婚姻故事發展歷程中，逐漸累積形成且無法切割。故本研究採用「整體-內容」分析方法，敘說研究參與者的整體婚姻故事，探究研究參與者面臨經營的婚姻困難。

二、深度訪談

訪談是藉由詢問、探查和傾聽的方式收集資料，蒐集過去和現在的資料，及研究參與者對於未來的觀點，獲得人們的想法、觀點和態度，並進一步得知其背後的動機(鈕文英，2005)。Kahn 與 Cannell(1957)描述訪談就好像是「一種有目的性的交談對話 (conversation with purpose)」。

質性研究的訪談由 Padgett 於 1998 年提出，揭露人類內在經驗適合做質的研究，當研究者尋求「設身處地」的瞭解時，質化研究是不二的選擇。質性訪談常稱為「深度訪談」，在於其訪問的目的，能針對受訪主題得到(深度比廣度更加重要)紮實的理解。研究者理解事情的脈絡，處理多重複雜甚至互相衝突的談話，擅於追問、加問，注意情境、意義與歷史的特定細節，才能達到某種深度。這種研究強調內在的特殊性，捕捉受訪者的觀點，而非試圖由「客觀」局外人的觀點做表面意義的解釋(引自葉何賢文，2002)。研究設計保持彈性，如初步訪談的發現，常讓研究者重新回頭探問研究問題、調整受訪對象，甚至重新修正研究對焦的概念與主題(瞿海源、畢恆達、劉長萱、楊國樞主編，2012)。Kvale(1996)把訪談法分為 7 個步驟：形成主題、設計、訪談、謄錄、分析、確認、發表，研究過程，常在這些步驟常常來回修正彼此。

質性研究的訪談有下列五項特徵：第一，質性研究的訪談是有目的的談話。第二，質性研究的訪談是雙向互動的過程，研究者藉著積極傾聽及提問的方式與研究參與者互動。第三，研究者與研究參與者之間是平等互相的關係。第四，質性研究訪談的目的在了解參與者對某個主題的經驗、感受與觀點等。第五，質性研究的訪談重視開放和彈性，訪談的時間、地點、形式和內容等均可視訪談實際狀況做調整，而且研究者保持開放的態度面對研究參與者，對其談話不做價值評

斷。依訪談問題的結構性，可分為結構式訪談、半結構式訪談、非結構式訪談三種。結構式訪談指預先訂定好想訪談的問題，包括內容及順序，作為後續進行訪談的根據；非結構式訪談則沒有預先訂定訪談大綱，而是在訪談中與研究參與者談話中關注焦點，視情境需要及詢問相關問題，需要研究參與者告知研究者，什麼對他們來說是重要且需要繼續探究的資料；半結構訪談則介於結構式和非結構式訪談之間，會預先擬定訪談的大致方向，在後續訪談中可視情況彈性調整訪談問題的內容與順序(鈕文英，2005)。

深度訪談以開放式問題作訪談，獲得被訪者在社會環境中的個人構思其世界的方式，以及他們解釋生活中的重要事件或賦予意義的方式(王文科，2001)。深度訪談希望透過訪談取得重要因素，而這些重要因素並非單純用面對面的普通訪談就能得到結果(文崇一、楊國樞，2000)。深度訪談與單純訪談有其差別出入，深度訪談要深入人心，探究受訪者內在真實想法，得到更真實的資訊，深度訪談目的在於透視分析訪談的內幕、真實意涵、衝擊影響、未來發展及解決之道。深度訪談比一般訪談需花費更久時間，但所得到的結果更能描述事件本質，做為進一步分析的依據。深度訪談為更深入的進行人的研究分析，靠的是事前收集資訊的功夫，以及約訪、預訪等前置作業，訪談時則是視情境臨機應變，由各個面向來進行剖析，探求事件真相，學術界採用的深度訪談，經常進行多位對象的訪談，每個訪談都必須耗費相當長的時間作深入訪談，整合起來才算完成一個深度訪談(萬文隆，2004)。

本研究採用半結構式深度訪談做為資料蒐集的方式，先根據研究目的設計，擬定訪談大綱，視訪談當下的情況彈性調整訪談問題的內容與順序。此方法呈現出研究參與者認知感受比較真實的面貌，也可以聚焦在研究參與者婚姻經驗之心路歷程及遭遇的婚姻困境，減少研究參與者漫無目的的分享個人經驗的訪談過程。

人從出生到死亡的過程，戀愛、婚姻都在其中，描述生活經驗含概許多細微的感受、想法與互動的行為與結果等，將經驗放到婚姻來探討，由兩個人互動編織而成的故事，受訪者從認識對方到步入婚姻共同生活，兩者之間相互形成一個

動態互動的過程，因此透過質性研究的方式，有助於我們深入了解受訪者的內在
世界。

Lieblisch, Tuval-Mashiach & Zilber (1998) 認為透過質性研究敘說，能夠蒐集豐富的
資料，敘說者的故事通常是以事實或生活事件為核心而建構，在敘事研究當中
允許個人以其自由度和創造性對於這些「回憶的事實」(remembered facts) 做出選
擇、補強、強調和詮釋。

研究者可透過結構式訪談、半結構式訪談、開放式訪談、焦點團體訪談的方
式進行資料蒐集。本研究採用半結構式訪談，預先設計一份訪談大綱進行深度訪
談。目的為希望解釋自閉症家庭女性照顧者婚姻經驗，理解受訪者的知覺世界，
才可能理解她們對自己行為和周遭環境的解釋。

綜上所述，本研究認為採用質性訪談的方式，才能深入瞭解自閉症家庭女性
照顧者婚姻經營的主觀經驗。



第三節 受訪者的選擇與來源

壹、研究對象的篩選

一、易長期建立信任關係的自閉症家庭的家長，選定女性照顧者

研究者身邊不少人希望本研究可邀請自閉症家庭的男性照顧者現身說法，本
研究一開始未能考慮的原因，為男性家庭照顧者在研究者自閉症協會工作經驗
中，不易遇到，且帶孩子做早療的大多仍是女性，成長課程少有看到男性身影，
而論文題目需碰觸家庭內部的敏感議題，需對研究者有某種程度的信任建立，才
能打開心房敘述其婚姻生活經驗。因上述限制，此論文初期著手時，鎖定研究者
易接觸自閉症家庭的女性照顧者。

二、自閉症家庭女性照顧者的身份認定

本研究之研究參與者為接受訪談的三位自閉症類群障礙者的母親，研究參與者為研究者在自閉症協會工作認識多年的家長，由研究者事先擬定研究邀請函（附錄一），簡要說明研究目的與內容，篩選條件合適的自閉症類群障礙者的女性家庭照顧者。依據本研究目的與問題，研究對象的選取需符合以下條件：

- (一)女性，且至少育有一名領有自閉症身心障礙手冊（或證明）之子女。
- (二)其撫育之自閉症者年齡在學齡期國小或國中就學階段、青少年階段、進入社會就業皆可。
- (三)擁有基本溝通能力，且樂於分享自身經驗，以中文為主要用語。
- (四)具有實際扮演母職角色，擔任照顧與養育孩子的責任。

本研究選取的三位受訪者需符合上述條件，經研究者面談，說明研究目的及進行方式，提出邀請，徵求對方同意，簽寫訪談同意書，確認由三位自閉症女性家庭照顧者參與此次研究，後續並由研究者約定時間分別進行訪談。

DILA Dharmadrum Institute of Liberal Arts

貳、研究對象來源

本研究以面對面口頭詢問方式招募受試者，其招募對象為長期參加家長支持團體及常參與自閉症協會課程的家長為對象，一一詢問邀請。透過說明研究動機與目的，取得家長同意後進行訪談。另一部分則透過研究者本身的社會性網絡連結找尋符合受訪條件、有意願參與協助研究之受訪者。以研究者工作單位認識的自閉症家長為目前樣本主要來源。

第四節 研究資料收集

研究者在訪談進行前，先依據研究議題現況既有的研究資料做蒐集與整理，依據研究目的、文獻，擬定以半結構式的訪談大綱進行。

訪談進行期間，依據每次的訪談結果、訪談對象針對訪談內容、時間長度與談話技巧進行調整，以求獲得最詳盡與豐富的訊息提供。覺察受訪者當下的狀態，以因應受訪者訪談進行中可能有的情緒與行為反應。

Lieblisch et al.,(2008)提到質性敘事方法中，受訪者透過敘述故事的過程，其故事為形塑自己的人格與所認知的現實。受訪者的生活經驗不斷被敘說、修正及再敘說，藉由所敘說的故事，我們知道或發現自己，在過程當中也同時向他人揭露自己。

每位受訪者在敘述生活經驗，可能僅是受訪者多元性格、自我當中的面向之一，取決於訪談時特定時空環境的影響(Lieblisch et al., 2008)，比如：情緒、心理狀態等都會影響受訪者表達的語言、非語言訊息。研究者需謹慎判斷、理解受訪者的狀態，做為分析訪談資料時的依據。

本研究依據研究目的及文獻回顧整理，訂定出符合研究的目的訪談方向。本研究考量婚姻生活經驗須透過敘說方式較能蒐集到深入且真實的經驗感受，因此透過多面向的資料蒐集方式，包括訪談逐字稿、研究場域筆記，期待能蒐集貼近受訪者的經驗。

壹、訪談逐字稿

本研究考量婚姻生活經驗主要以故事性敘述較能呈現其原始樣貌，訪談過程以受訪者為主要敘述者的角色。因此在訪談過程中研究者採用下列技巧，以增加、確保資料的豐富、確實性：

一、歷史脈絡陳述法

訪談之初，我先請受訪者填寫簡單的基本介紹，包括年齡、教育程度、就業、家中人口等背景資料，透過日常式的對話與受訪者建立關係做為暖場的第一步，及了解受訪者表達方式及意願，再從受訪者陳述的內容引導至訪談大綱的問題。

二、會話式訪談

以受訪者為主要敘述者的會話的方式進行訪談，讓受訪者能盡情敘說其婚姻生活經驗。然考量訪談次數時間之限制及避免離題的情形，因此當受訪者提供大量與研究主題較無相關的話題時，研究者適時邀請受訪者分享某段情節，維持訪談的重心。

三、澄清與複述

當訪談進行時，研究者針對受訪者提出的語意模糊，則與受訪者進行澄清，並以複述的方式確認受訪者所傳遞的訊息。

四、同理與支持

研究者於訪談過程中面對受訪者帶有情緒性的經驗敘述時，在情緒與行為上會表達同理與支持。

貳、研究現場筆記

研究過程當中，研究者於每一次訪談結束後，簡要紀錄訪談情境與研究者感受，並於後續資料處理時期，逐字稿的登錄、反覆閱讀、轉譯、編碼等程序中，隨時記錄研究者的觀察與體會，以作為研究分析的參考。

而訪談結束後，研究者與訪談者在疫情期間用 line 聯繫核對訪談資料的對話內容，也為研究的參考資料。

參、談訪大綱

由研究目的擬定訪談大綱如下。為避免引導受訪者往特定方向陳述，或限制其經驗反思，訪談大綱為開放式提問。本研究訪談大綱：

一、自閉症家庭女性照顧者結婚前是如何認識對方，而共結連理的?對婚姻的想法為何?

二、婚姻經營中感到困難和辛苦的有哪些?最辛苦的是什麼?為什麼覺得那部份最辛苦?(發現孩子是自閉症的心理調適、夫妻對早療觀念的差異、夫妻對性別角色期待的落差、經濟問題、代間適應難題、夫妻與長輩間相處奉養的問題、夫妻管教子女與責任分擔的問題、夫妻之間溝通表達，對家事分工公平性等看法的差異)

三、妳面對婚姻困難的因應方式為何?婚姻經營中妳覺得需要調整的有哪些?哪部份自己需要調整的最多，花最多力氣?

四、家中有自閉症兒童，對夫妻婚姻經營的影響有哪些?

五、讓妳堅持下去的力量是什麼?心理挫敗的時候是怎麼走下去的?

第五節 資料整理與分析方法

壹、資料的整理

本研究以訪談作為資料蒐集的方式，因此用來分析的主要資料形式為逐字稿。潘淑滿(2003)指質性研究一同時進行資料的蒐集與分析，當資料之間沒有明顯的相互矛盾或新的概念出現，那麼此資料便已呈現飽和狀態，研究者便可開始著手分析的工作。因此研究者在每次的訪談結束後，於記憶猶時將錄音檔轉換為逐字稿並錄製語音訪談反思，並將訪談中所做的觀察紀錄重點標註於逐字稿上，以便之後的處理與分析。

貳、資料的分析

敘事分析的重點在於研究者將「生活故事和對話」的表達視為研究問題進行分析，經受訪者的經驗再次呈現，在這當中語言作為一種表達的媒介(胡幼慧，2008)。而敘說分析指的是研究者將受訪者的「生命經歷」透過對話的方式建構出「經驗世界的再次呈現」(representation)，包括關注此經驗(attending to experience)、訴說此經驗(telling about experience)、轉錄此經驗(transcribing experience)、分析經驗(analyzing experience)與閱讀經驗(reading experience) (3, 2008)。

受訪者故事中的情節是以生活經驗事件做為核心而建構，透過訪談的方式，讓受訪者訴說與伴侶相識交往、結婚、生子、相處的生活經驗歷程中等事件。本研究保有自由度和創造性對於受訪者「回憶的事實」(remembered facts)做出選擇、補強、強調和詮釋(吳芝儀，2008)。

參考高淑清(2008)整理出的七個步驟進行主題分析，將蒐集到的相關資料，藉由系統性邏輯分析尋找與研究問題相關的主題，發現文本中的主要命題，挖掘詞語背後的想像空間，捕捉文本後的深層意涵。

一、敘說文本的逐字抄謄

將訪談的口語資料轉成逐字稿，包括沉默、聲調，受訪者的語調、表情等非語言溝通都記錄下來，然後將逐字稿依序編碼。

二、閱讀整體文本

逐字稿完成後，研究者提醒自己，去掉本有的框架觀看文本，進入受訪者的知覺世界、家庭脈絡，讓重要經驗自然呈現，寫下對受訪的初步理解和省思。

三、發現受訪者所經驗的脈絡

仔細審視受訪者經歷事件的始末，找出事件主軸及旁支，將重要訊息加以摘記、編碼與譯碼。進一步將主題意義分類。

四、再次閱讀整體文本

經由再次閱讀文本，幫助研究者回到經驗意義的整體，經不斷反思與檢視，釐清及整理部份矛盾，藉由反覆進出文本之歷程，將有不同於前次的閱讀的看見或體悟，以利於再次捕捉記錄個人對整個文本的省思。

五、分析經驗結構與意義再建構

研究者以敏感、批判的態度進行文本分析與解構，發現隱含事件背後的意義，讓先前沒有命名的意義單元，從文本中再度顯現。

六、確認共同主題與反思

研究者透過來回檢視「整體-部份-整體」覺察每次閱讀產生的解讀，透過反思過程，不斷分析與統整，正確整合、完整描述被訪者的經驗。

七、合作團隊的驗證與檢視

透過研究者、指導教授針對研究過程進行討論及建議，協助研究者檢視訪談技巧、研究倫理、研究歷程的經驗分享、反思研究歷程的真確性等，使研究結果能獲得較高的真實價值、可靠性及客觀性等。本研究以訪談作為資料蒐集的方式，因此以逐字稿作為分析的主要資料。潘淑滿(2008)指質性研究同時進行資料的蒐集與分析，當資料之間沒有明顯的相互矛盾或新的概念出現，那麼此資料便已呈現飽和狀態，研究者便可開始著手分析的工作。因此研究者在每次訪談結束後，記憶猶新時將錄音檔轉為逐字稿，並錄製語音訪談反思，將訪談中所做的觀察紀錄重點標註於逐字稿上，以利於之後的處理與分析。

第六節 研究參與者

本研究共進行 3 位自閉症家庭女性照顧者，其年齡介於 50 歲到 64 歲之間，這三位女性所生的孩子，至少有一位領取身障手冊，孩子身障障別為自閉症。擔任自閉症兒的主要照顧者，基本資料如表示：

表格 5 研究對象基本背景資料

研究對象基本背景資料			
受訪者代號	順子	美美	平平
受訪者年齡	55	44	58
婚齡	28	20	29
交往多久	一年多	1 年	2 年
受訪者學歷	學生	國中畢	大學
家中人口	4 人 小家庭	6 人 折衷家庭，與婆婆同住	4 人 小家庭
配偶年齡	64	50	61
如何認識	教會自由戀愛	自由戀愛	堂姐夫介紹
經濟狀況	太太在科學園區工作多年，先生今年開始做保全	經濟普通，自閉兒小三之前太太扛起家中經濟，近年來先生去科學園區做倉管工作	先生在電信業做主管
配偶學歷	留美雙碩士	大學畢	研究所
育有幾個孩子	2	3	2
婚後多久生下自閉症孩子	一年半	二年	1
障礙程度及類別	亞斯	中度自閉症+智能不足	自閉症輕度
自閉症孩子年齡	27	17	28
自閉症孩子發展狀況及療育情況	定時回診吃藥	職能復健、語言治療待排中，有做認知治療	就業中
訪談次數	1	1	2
訪談時間	3.5 小時	3 小時	4 小時

本研究於訪談結束進行逐字稿編打過程，因疫情因素，編打逐字稿過程中語意不清需再確認的部份，透過 line 聯繫確認被訪者語意，也透過 line 傳送完整的

逐字稿案檔案供被訪者確認其訪談內容。並再次詢問受訪者是否繼續參與研究，若無意願繼續參與研究將全部錄音檔、逐字稿內容刪除。最終研究者與三位受訪者再次核對與討論後，三位受訪者繼續參與研究。

第七節 研究嚴謹度

質性研究常遭受量化研究的批評，認為為印象的、主觀的與新聞報導式(潘淑滿，2008)。然質性研究所具備的獨特性使否能依據一定的標準化方式衡量也是有著不同的想法。

高淑清(2008)整理出質性研究效度五大指標進行研究品質檢驗，包含可信賴性(Credibility)、可轉換性(Transferability)、可靠性(Dependability)、可確認性(Confirmability)及解釋的有效性(Interpretive validation)。為本研究針對質性研究信賴程度評估的依據。

一、可信賴性(Credibility)

為增加對自閉症女性家庭照顧者婚姻經營及調整的敏感度和思考，常與自閉症者的母親交流，也在家長支持團體中關心她們婚姻生活的現況及孩子適應的情形，讓她們可在團體中吐吐苦水，了解不同的自閉症女性家庭照顧者在婚姻中遇到的困難有哪些，並找尋文獻相關資料保有對此議題的敏感度，或詢問指導教授。為提高可信賴性，研究者完成資料分析後，邀請受訪者共同檢驗主題意涵是否與受訪者經驗有出入，若有發現，研究者進行修正。

二、可轉換性(Transferability)

指受訪者陳述的感受經驗，能有效被研究者轉換成文字敘述。透過訪談中詢問受訪者是否能接受錄音，期望以錄音的方式紀錄完整的對話內容，以利後續的逐字稿騰打與紀錄，並在訪談中、後及時撰寫現場筆記、紀錄受訪者的非語言表情或是研究者的想法。透過完整的對話內容，確保研究者可反覆聆聽、分析受訪

者表達的情境與經驗，保持研究的可轉換性。研究者詳實記錄整理、分析所蒐集的資料，力求還原資料，描述及掌握補捉受訪者所表達之意，使讀者在閱讀過程中，對自閉症家庭女性照顧者婚姻經營困境經驗有所感受。

三、可靠性(Dependability)

指研究的內在信度。研究者須依照資料蒐集方式、過程提供可靠性的判斷(胡幼華，姚美華，2008)，資料蒐集的部分研究者必須以真實、尊重與同理的心與受訪者互動，讓受訪者感受到被尊重、被傾聽，如此受訪者才可能進一步分享真實的經驗故事，也讓此研究的有效性能夠加以提升。因研究主題的特殊性，為了讓受訪者無顧忌分享其婚姻經營的甘苦談，訪談前研究者清楚告知受訪者保密的研究倫理原則，讓受訪者選擇熟悉的環境安心訪談，完成訪談後與受訪者澄清逐字稿資料，讓受訪者與研究者建立良好信任的關係。

四、可確認性(Confirmability)

指研究的外在效度，研究者於研究過程、資料分析時發現對於訪談內容具有不確定性時，及刻與受訪者進行核對與再次確認，以確保研究的可確認性。研究資料整理過程，同時也與美美、順子、平平透過 line 再次確認研究者呈現的方式與內容。透過不斷的反思與檢討，跳脫研究者本身的框架，研究者在不同階段邀請受訪者進行資料檢核，請受訪者表達及澄清其想法，期能尋求互為主題的詮釋。在資料分析階段，將分析過程中所遇的困惑，與指導教授討論，進行必要修正，確保分析歷程的客觀性。

五、解釋的有效性(Interpretive validation)

指研究者對研究結果的解釋需對應受訪者的真實生活，能夠補捉受訪者婚姻經營的經驗，且分析解釋有邏輯、條理，分析結果為合理且可理解，避免矛盾，提升文本的解釋有效性。

第八節 研究角色與倫理

壹、研究者角色

質性研究中研究員就是最好的研究工具，透過訪談的對話中，我能夠跟著受訪者進入到他的故事之中，若欲透過幾次性的訪談過程中建立關係，讓受訪者能夠輕鬆、自在的分享愛情經驗中的過程、感受等。在整個研究過程當中，營造並試圖與受訪者建立夥伴關係(Crabtree & Miller,1999;引自潘淑滿，2003)，質性研究中，研究者即是工具。訪談就是在透過情境，讓研究者以口語雙向溝通過程中以聆聽與觀察作為輔助，共同建構出社會現象的本質與行為的意義，進一步透過詮釋過程，將被研究的現象與行動還原再現(潘淑滿，2003)。在進入本研究之前，研究者為自閉症協會的社工，過去在自閉症領域服務過6年，帶領自閉症家長支持團體5年，自閉症者就業適應友伴團體6年，協助自閉症大朋友就業6年，擔任身心障礙者嚴重情緒正向支持服務計畫社工2年，也曾服務過性侵害少女，協助性侵害少女重返社會的自立生活方案達3年餘。具有社會工作專業背景，在實務工作中關注自閉症家庭的整體需求、家庭支持與社會網絡，自閉症者復健，自閉症家長心理壓力、親職教養、自閉症家庭教育、自閉症者就業相關議題、自閉症者人際困擾、身心障礙者嚴重情緒行為問題正向支持…等。

因第一線服務的經驗，研究參與者在研究者眼前是活生生的生命，尤其是自閉症家庭女性照顧者在婚姻上的孤單，以及親子拉扯的糾結、愛恨、憎怨到接納、放手，幾乎服務過的自閉症家庭多有類似的經驗。研究者將自己定位為「學習者」，希望以「學習者」的角色，以感同身受的心情理解自閉症家庭女性照顧者的婚姻經驗。

訪談結束後，研究者轉騰逐字稿，記錄非語言訊息，進行校對、編碼；資料分析參考質性研究法進行，以研究問題相關的意義本質做歸納，以主題方式呈現，期待能解釋文本中的涵意。深度訪談的目的在於透過進入受訪者的生活經驗、內在世界，尋找其對於情境的看法與意義。受訪者對於所處的脈絡界定、行為的詮釋以及生活經驗的描述，是本研究探究的核心議題。研究者須提高自我的

敏感度，保持開放的心、不斷與資料對話。如此才能夠更正確且真實了解受訪者的脈絡意義。

貳、研究倫理

在研究倫理的議題上，本研究根據陳向明(2002)所提到的研究倫理原則：

自願與公開原則、保密原則、公正合理原則及公平回報原則，進行本研究倫理的檢核。

一、自願與公開原則

指被研究者有權知道自己在被研究，未經徵得受訪者同意，研究者不得逕行對其進行研究，即使初期徵得同意，受訪者在研究期間仍可隨時退出。本研究受訪者進入正式訪談前，研究者皆說明研究目的與問題，詳細閱讀且簽立研究同意書，明白她們有隨時退出的權利。因訪談者皆為研究者認識的家長，先以口頭說明方式介紹本研究之主題、研究目的、研究過程、訪談大綱、訪談方式及資料保存方式，以徵求受訪者同意。於訪談過程前面 10 分鐘，再次說明，並請訪談者簽屬同意書。

二、保密原則

研究者遵守匿名及私密性原則，主動告知受訪者，不論在任何情況，受訪者的基本資料都被研究者保密，逐字稿中受訪者的姓名用代稱或英文字母代替，研究完成後，迅速銷毀原始資料。本次研究之資料，僅用於此次研究之用。於訪談前並會告知研究資料與錄音檔之用途，並會詳細告知保存之方法，研究結束後即會銷毀錄音等案，而本研究之研究對象真實姓名會以匿名處理，以確保當事人之隱私不被侵犯。

三、公正合理原則

研究者公正對待受訪者及所蒐集到的相關資料，合理處理與研究者的關係及研究結果等。同時，研究者需向受訪者表示研究過程中不會對受訪者帶來不公平的待遇和不良的影響，使他們的生活不受干擾。考量受訪問題的私密性，先行詢問受訪者可接受的空間環境狀況，並列出幾項地點提供受訪者決定合適、安靜且舒適之環境。在採訪途中若研究者有不舒服之情緒或感受，訪談將允許暫停或調整，逐字稿完成後，邀請受訪者一同檢閱逐自稿，確定內容與其表達觀點吻合無誤。

四、公平回報原則

由於受訪者貢獻自身經驗投入研究，故研究者進行第一次訪談前，準備小禮物給受訪者，表達感謝之意；研究過程中耐心傾聽尊重受訪者，若受訪者在訪談中有情緒，研究者會適度給予情緒支持。在本研究應盡與受訪者建立互信之關係，並於每次進行訪談時準備一份受訪者喜愛的咖啡，感謝受訪者為提供個人的人生經驗，供研究者參考，研究者抱持感謝、學習的心態與受訪者人生經驗作交流。

五、遵守專業界線

研究期間若受訪者提問相關自閉症醫療、疾病之問題，會轉介相關專業治療師，並請受訪者可將問題帶回與治療師一同討論。研究結束，若研究者期望能進一步了解研究結果，研究者樂於與受訪者分享成果，並贈予研究論文作為參考留念之用。

第四章 研究發現與分析

第一節 她們婚姻裏的悲歡離合



圖 八 自閉症家庭女性照顧者戀愛婚姻歷程圖

說明：

橫軸為自閉症家庭女性照顧者戀愛婚姻歷程的時間軸，以結婚及自閉兒成長階段做時間劃分。直軸為自閉症家庭女性照顧者與伴侶互動方式的感受狀態。可看出婚前交往都是正向期待，到婚後相處二位女性照顧者動了離婚念頭，一位對離婚不置可否(順子遇家暴仍未離)，落在 1-2 分。發現孩子是自閉兒時，落在 4-6 分，三位都面對婚姻衝突的狀況。自閉兒學齡階段，美美、平平都處在與先生溝通無效的疲累感，只有順子感受被先生支持。自閉兒就學期時，平平感受到被伴

侶支持，順子及美美感受協調無效的疲累。自閉兒青少年期，變化較大的是順子避免與先生衝突。自閉兒成年期，順子想離婚，美美與先生協調有效但仍感疲累，平平仍感受被先生支持。婚姻現況來說想離婚的為美美，平平在婚姻中找到尊重包容彼此的平衡點，順子對離婚仍保持不置可否的態度，沒有要離，也沒有不離。

壹、順子的婚姻路

一、順子家庭概況

順子，55 歲女性；先生為留美雙碩士，兩人在教會認識，與先生生交往一年後步入婚姻，結婚至今 28 年，都在新竹園區工作。婚後一年，先後生下二名男孩，於新竹定居。未料大兒子被診斷為亞斯伯格，開始為自閉症者女性家庭照顧者的婚姻生活奔波。

二、順子的歡顏-從相識到踏入婚姻彼端

(一)如何相識

順子是如何認識先生的?順子是非常虔誠的教徒，而先生跟室友在同一教會的組別，那時室友爸爸生病，先生熱心幫忙，讓順子有了好印象，順子期待可以與相同宗教信仰的對象組織教會家庭，雙方觀念相近，磨合會順利些，先生成了順子的理想人選。

S-23-11~25 順子：對吼，那時候，因為其實我那時候我跟他交往，被先生感動就是說，那時剛好跟我住在一起的女生…，我跟她住在一起的剛好是我們教會的，那時候她爸爸好像是被截肢還是什麼的，要去醫院，那他就蠻不錯的就願意來幫忙他們這樣，那我覺得說這個男生還蠻不錯的這樣子，那就慢慢的想說就去交往看看這樣，那覺得就是他很…屬於很認真型的，在讀聖經什麼的都很認真去讀，看到這些優點，對不對?! 那時候…比較大的缺點是什麼?...其實也沒有看到缺點，所以才跟他結婚。呵呵呵

(二)交往階段

先生熱心、善良、認真，做事有原則、很嚴謹，讓順子非常傾心。交往階段，兩人談到彼此的原生家庭，未來要生幾個孩子，共同編織對未來的想像。

(三)我是先生的第二段婚姻

順子與先生交往近一年，覺得先生是個理想的對象，未料先生某天告知自己過往有過一段婚姻，是先生去國外留學前，順從父母安排相親、結婚，婚後跟女伴一起在美國生活，因畢業後在美國找工作不易，在加州工作，只能假日返回德州的家，開始過著聚少離多的周末夫妻的婚姻生活。平日前妻一人獨自帶孩子在家，後來因前妻外遇，婚姻也畫上句點。順子聽了大受打擊，回家細想覺得也並無不可，決定還是與先生一同踏上結婚禮堂。

S-25-01~10 順子：嗯，其實那時候他沒有很坦白，後來是他快結婚之前，他有講，有啦，這樣有算坦白吧，就是後來有講出來這些事情，對對對，那我覺得就…那…那時候他有講這件事，我的確是有點打擊，然後我就回去想一想，覺得還好啦，嘿對，就…所以我們就結婚。

DILA Dharma Drum Institute of Liberal Arts

(四)順子婚前對婚姻的想法

順子結婚前對婚姻的想法很傳統、簡單，覺得自己年紀到了，該找個人步入婚姻，對婚姻的想像就是很簡單的二個人，生下孩子，共同生活；並希望結婚的對象跟自己有共同的宗教信仰，組織教會家庭，期望相同宗教信仰的兩人，價值觀相近，生活上的摩擦相對較少。先生符合自己的期待，也對先生做事時要求的嚴整度很欣賞，跟自己懶散的特質可以互補。

S-19-09~22 研究者：那你們妳結婚前對婚姻的想法是什麼？妳結婚前對婚姻的想法是什麼？

順子：對，第一個是覺得年紀到了，第二個就是覺得說…其實那時候是我們想覺得說，嗯，就組一個家庭，然後能夠…開放家庭讓人家能夠來我們家裏聚會

這樣子，就是教會的… 我們自己的考量會是這樣，嘿，對…至少有個同樣的信仰…，嘿，對

S-23-30~35 順子：嗯，其實我覺得…應該是說他做事會有他的嚴整度，可是以前再勵害的時候會覺得這些嚴整很不錯，其實我們倆個，我算是生活懶散型的，他就會有他要求的規則嘛，這樣子不錯，很有他的原則，做事也蠻不錯的…

三、順子婚後生活的悲傷

(一)結婚後對婚姻的想法

S-19-38&S-20-1~4 研究者：那你結完婚後對婚姻的想法是什麼？

順子：我覺得最主要是二個人互相扶持啦，我自己是沒有那種很浪漫的愛情觀啦~呵呵呵~

S-23-28~36 研究者：那結婚後，發現他…你覺得最大的差異是什麼？跟你婚前認識的他最大的差異是什麼？

順子：嗯，其實我覺得…應該是說他做事會有他的嚴整度，可是以前再勵害的時候會覺得這些嚴整很不錯，其實我們倆個，我算是生活懶散型的，他就會有他要求的規則嘛，這樣子不錯，很有他的原則，做事也蠻不錯的，可是結婚之後這個就變成衝突點了，因為你要求這樣…，婚前覺得很好，婚後覺得..怎麼老是要要求這樣子，心裏就會覺得不舒服這是這樣

婚後多年的順子，對婚姻多了些想法，覺得婚姻是夫妻二人互相扶持的關係。婚前欣賞先生做事時要求的嚴整度，覺得兩人可以平衡，未料結婚後成了衝突點，先生做事的嚴謹，成了要求順子做事的標準。順子對婚姻中一直當先生的順從者及不停的被要求感到不舒服，但也因順子本身個性隨和，才能與先生維持多年婚姻。婚前順子因為先生年紀較大，希望對方是體貼型的，婚後發現先生自我太強，完全不是體貼型的伴侶，落差很大。在順子帶著對先生婚前婚後期待的落差中，她發現先生跟公公很像，不僅先生與公公都怕吵，要求家人絕對順服和精準，及大男人主義。

夫家的小姑是先生輩中唯一的女生，排行最小，卻要幫哥哥們準備洗澡水，去溪邊提水及準備燒水。順子與先生對話中，清楚先生性格長成的原因跟原生家庭有關，先生曾說若順子住在夫家，順子做的事都會被公公說不及格，順子慶幸還好沒有住在夫家，但也清楚先生的成長歷程，被軍事化教育管理，什麼事都要很嚴謹、精細。加上公公軍人身份，常年不在家，先生小小年紀便賦予管家的責任，先生很小就是管理弟妹的關係。而公公對於長子的期待，從軍事管理上一絲不苟的要求，演變為長期的父子衝突，同時複製在先生與自閉症大兒子身上。

S-47-1~12 順子：「小時候，因為他們家就把老大當成寶啦，寶到變成說，第一個他就變成說，小時候我先生的爸爸去當兵對他說：「你是哥哥，所以你要負責教育弟弟妹妹嘛」那就慘了，那給他壓力多大，我先生就把自己當成小大人，就用管的方法嘛，其實他也不曉得，他也沒有人跟他講那是錯的，就是他對弟弟妹妹就很兇，用兇的方法讓弟弟妹妹聽他的話，所以他從小就是這個樣子，然後他們家，更好笑的是，他們家女生要幫男生準備洗澡水吶!!呵呵…

 **法鼓文理學院**
DILA Dharma Drum Institute of Liberal Arts
(二)家務分工
1.先生優退在家，負責買菜煮晚餐，幫忙看孩子功課。

婚後先生對家務的部份有較多意見，不管時完全不理，要管時一直問，順子說先生沒有中間地帶很極端不會拿捏，只有管與不管，但不論管與不管，先生都有很多意見。

s-03-12~20 研究者：那我想問一下，妳跟先生在家務啊、子女教養的部份，通常都是…誰聽誰的？妳先生會聽妳的嗎？

順子：當然是聽他的比較多啊，他…他比較多意見，吔…子女…可是應該怎麼說，有時候他就是很極端，要嘛就是都不管，要嘛要管就是一直想要管，大部份算…不管吧，所以…在小孩子的教養上面，也是大部份都是我…可是這樣講又有點不同…因為後來他是…明明(自閉症大兒子)五年級，他就退休下來了嘛，幾乎都是他在幫忙看他們的功課啊，什麼的，對…嘿。

s-03-21~28

順子：他就…嗯，對啊，不會的時候他情緒就會上來，就是因為這樣才會蠻影響小孩子的啊。

研究者：他就覺得，我已經講了，小孩子還是教不會，他就會更生氣。

順子：對對對，這點他非常沒耐性。對…

教養的部份，大兒子五年級時，先生退休在家幫忙看孩子功課，先生雖不是家中生計負責人，卻掌控家中分工事務的權力，優退在家之後，除了顧孩子功課，還負責買菜、煮晚餐，決定由誰付錢，家中支出大多是先生決定由順子支付。在家中，先生固定下午 5:00 吃晚餐，且不會等太太回家一同用餐，一定要下午準時 5:00 吃晚飯；先生在時間安排上有莫名的固執性，有不能隨機應變的傾向。

S-36-21~30 順子：因為我要去上班，等我回來以後又…尤其是…他是自己給一個很莫名的壓力，一定要五點吃飯什麼的…對對對，然後我說，明明沒有一定要五點吃飯啊？他說就是一定要五點吃飯，…有時候我們跟他講一下，今天有什麼事，晚一點，明明(自閉兒)也可以啊，你為什麼一定要…

DILA Dharma Drum Institute of Liberal Arts

先生每天快到下午 5:00 時情緒最易不佳，不佳的原因是要趕下午 5:00 吃晚餐，明明及順子皆表示不需要這麼固定時間吃晚餐，晚一點也沒關係，但先生堅持一定要固定時間完成，先生莫名給自己很大壓力，但全家人也受其情緒波及。

2. 闖紅綠燈繳罰款

順子先生開車時，紅綠燈都是只參考用的，所以常接到罰單，全家人坐先生的車，壓力都非常大。順子在採訪時幽默的說常跟二兒子講已經準備好這個月先生罰單的錢了。先生只要繳罰單，就會乖好幾個月，會記住下次不可以這樣，但後來又會忘記，繼續把紅綠燈拿來當參考。有一次先生要繳罰單，不知道是忘記了，還是其他因素，結果沒繳成功，回來不高興的要順子出錢繳罰單，還說：

「妳繳，妳繳，是妳的」，訪談時順子邊笑邊岔氣的說：「我又沒錢繳，真是奇怪的人」。研究者安慰順子說：「先生闖紅燈，罰單妻子繳，您辛苦了。」

順子不會開車，但家中換車後，先生把車子記在順子名下，因先生闖紅燈有罰單時，順子就一定要去繳罰款，連帶車子的燃料稅、牌照稅都是順子繳的。家中開銷幾乎都是由順子被先生指定負擔的，先生只負擔因之前傷及自尊心，而引家暴的買菜錢。

S-11-25~38&S-12-01~20 順子：對啊，可是他就是這樣啊…唉…呵呵他開車是隨他高興的，交通號誌是參考參考用的…，我比較會跟弟弟講，因為跟哥哥講他也不懂，然後就跟弟弟說：「好啦，沒關係我已經有準備好，準備好要繳罰單的錢」呵呵呵…後來…反正繳了罰單，他就可以開始乖好幾個月……哈哈，後來又忘記，又收到罰單，又再乖好幾個月這樣…

研究者：罰單是你繳，還是他繳？

順子：我繳，我繳，因為是我的名字啊。…有一次他要去繳，可是忘記是怎麼樣，結果沒有繳成功，..沒繳成功之後叫我繳還不高興的跟我說：「你繳，你繳，是你的」，我又沒有錢繳，真是奇怪的人…(邊笑邊說，差點岔氣…)…當時要買我的名字，我都很不想…變成我非得繳不可，呵呵呵…

研究者：蛤…那…不會買那台車…牌照稅?、燃料稅都是你繳吧?!

順子：是啊，所以我們家的經濟，大部份都是我付，他就只有付就是他的買菜錢…

(三)我的孩子是自閉症?!

1.發現孩子是自閉症的反應

S-69-24~38 我那時候其實沒有辦法接受，有一陣子，有一天，那時候爸爸也去上班的時候，我就請假回來，那天下午就一直哭，然後就一直在跟神抱怨，為什們你要給我這樣的孩子，有些人父母可以接受有這樣的孩子，可是我沒辦法，我覺得根本沒有能力，就一直一直在抱怨，然後那天我很難過，我一定要找一個下午好好哭一哭這樣子，把所有怨氣都跟神抱怨這樣子，可是那天很奇妙，突然接到同事給我一個電話，她說她的小孩也是自閉症，而且蠻嚴重的…甚至連話都不會講，已經五歲還是幾歲，所以那時候就覺得說，好吧就接受吧，我就覺得說是神在對我講話，因為我就禱告嘛，為什麼這件事，一直問為什麼，為什麼這樣

子，神沒有說為什麼，但是祂讓我看到其實世界上就有這些事情，我所面臨的不是最嚴重的，我就覺得被加添力量這樣，我要把它撐過去這樣，大概就是這樣，嘿

大兒子生下來沒多久，被診斷為亞斯伯格症時，順子一開始是跟神邊哭、邊抱怨、邊禱告，後來接受孩子是自閉症的事實，但仍會反覆跟神抱怨；最糟時，會希望神把孩子帶走。而先生得知孩子是自閉症時，不斷地閱讀醫生建議的書。慶幸的是，先生跟夫家都未責怪順子生下自閉兒。孩子上幼稚園時，順子為了照顧孩子，把正職工作轉為兼職，早上跟孩子一起陪讀，下午再去上班。

S-64-9~20 研究者：那當初他知道自己的孩子是自閉症的時候，他的反應是什麼？

順子：他那時候還算不錯的是開始看很多的書，對對對，醫生給他建議的書啊，他就都會去看，嘿，對

研究者：那他有怪妳是妳生的嗎？

順子：沒有，這到是沒有，這個我們到是都沒有怪誰怎樣，因為這種東西很難講啊~



2.身障兒對夫妻情感經營的影響

S-64-21~32 研究者：那妳覺得夫妻是自閉症對你們夫妻經營有影響嗎？

順子：就是…因為就是會比較有些問題嘛，這些問題在溝通上，就就…因為他也沒辦法像正常孩子這樣變好，我說這孩子的問題不是我們很努力就可以改善，對不對?.....其實就有點無奈，無奈就陷入彼此之間就有點生氣這樣子，主要是情緒引起的

先生做的工作有品管、客服，與人溝通有關的工作，雖有漂亮留美雙碩士的文憑，但可能都不適任。順子發現先生不太會處理人際互動的問題，會把工作情緒帶回家，適逢大兒子被診斷為自閉症，夫妻兩人需要討論誰把工作辭退，專心帶孩子；討論後，決定由原本兼職的順子轉任正職，先生辦理優退。順子想如此規劃，先生就不會把工作情緒帶回家。先生優退在家帶孩子，照顧孩子功課，未

料先生沒耐性常覺得跟孩子講過了，但孩子仍教不會，先生情緒就會起來，造成很大的親子衝突。留美雙碩士的先生在職場會把工作情緒帶回家。在家帶小孩，會因沒耐性而跟孩子起衝突，覺得孩子應該教一次就要會，間接地影響夫妻婚姻經營。

順子夫婦後來得知自閉兒無法治癒，清楚不是努力就可以改善，夫妻陷入無奈低潮的情緒，互動容易生氣，夫妻情緒低落。時間都花在帶孩子去早療復健，夫妻倆以身障兒為主的生活，夫妻間少了互相陪伴訴說彼此失落的空間。

S-23-01~10 研究者：所以那個時候討論也是小孩子的部份？

順子：對對，大部份..嗯..平常...就是我們交集大概就是會...除了談教會一些事...就幾乎沒有，生活上也很少說有什麼很大的交集啊，嘿，對...

3.坦然接受孩子是自閉兒的挑戰

有宗教信仰的順子發現孩子是自閉症時，順子跟主抱怨自己沒有能力帶這樣的孩子，一直哭。直到某天下午請假，準備在家好好哭一場，接到同事電話，得知同事的小孩也是自閉症且更嚴重；發現自己的遭遇不是最嚴重的，順子開始對自己說：「好吧，接受吧！」覺得這一切都是神的安排，坦然接受。

4.留美雙碩士的高文憑先生不會處理人際關係，導致工作不穩定

S-12-21~38 因為剛開始他...現在已經...我看一下...他..是明明(自閉症大兒子)五年級的時候就沒有工作嘛，那時候也是做得不太順，就...後來被資遣...就優退，因為那時他們工研院在縮減人力，就優退，那他就下來這樣，然後他又跑去一家公司...美商公司做客服，還有..去某某公司..忘了反正就做了好幾個工作.後來就...他就離職，跑到另一家公司，也是做了...我忘記了，也有三四年.....好像也是經濟不景氣，...他做 QA 部份，可是我覺得他的手法，還有什麼，他不太會，他有時候回來跟我講一些事，我就覺得他就還沒有辦法去做...還有帶人的時候也是，那時跟他們帶的一個小姐...喔...也是...呵...有點..那個問題這樣子，呵呵呵，所以後來就下來嘛，下來就在家看小孩

先生雖是留美雙碩士，但一直換工作；都是與人溝通有關的工作，可能都不適任。先生曾有二任秘書及帶人的工作，但都不歡而散，順子發現先生不太會處理人際互動的問題，會把工作情緒帶回家，適逢大兒子被診斷為自閉症，夫妻兩人需要討論誰把工作辭退，專心帶孩子；討論後，決定由原本兼職的順子轉任正職，先生辦理優退。順子想如此規劃，先生就不會把工作情緒帶回家。先生優退在家帶孩子，照顧孩子功課，未料先生沒耐性常覺得跟孩子講過了，但孩子仍教不會，先生情緒就會起來，造成很大的親子衝突。留美雙碩士的先生在職場會把工作情緒帶回家。在家帶小孩，會因沒耐性而跟孩子起衝突，覺得孩子應該教一次就要會，間接地影響夫妻婚姻經營。

(四)我的先生很特別

1.發現先生有亞斯傾向

順子初期只覺得先生比較固執，後續因先生優退在家帶孩子，很多問題開始浮現。順子回想發現第一個孩子被診斷是亞斯時，醫生、治療師有拿資料給先生讀取對照，先生開始覺得自己有亞斯傾向，但之後一律否認，先生開始逃避單獨跟醫生、治療師會談。

S-13-15~38&S-14-01~06 研究者:那那時候…妳不會覺得…妳是什麼時候發現妳先生有亞斯特質的?

順子: 那時候明明(自閉症大兒子)…我記得是我們明明(自閉症大兒子)小一、小二的時候去看醫生嘛，然後其實醫生就有講到，雖然那時候治療師也有講一下，…然後其實他自己講，他自己有，然後後來我們想一想，真的是，就是有這樣的特質，後來愈來愈了解，…嘿，對，然後去看醫生以後，…因為他(醫生)有給他(爸爸)一些資料，有時候跟他講一些事，他就不太想聽…他就說:「我自己一個人進去有一點…」…後來因為我們都在工作，大家工作回來累得半死，根本沒有時間真正相處，後來在家裏，他就…時間多嘛，照顧小孩他也可能就…開始很多的問題…

2.家務分工

(1)愛撿電器用品回家修的先生

先生在家很愛修理東西及煮菜，但常撿社區的東西回家修，買很多廚具，又因為壞的廚具可修，捨不得丟，修好的物品堆放在家裏，家中很亂；順子下班回家看到家中堆滿東西非常雜亂，心情受影響，不知不覺開始碎唸。對於家中堆滿先生雜物，順子調整心態，從驚覺自己每次碎唸的狀況，開始自己打掃整理，未料先生因而生氣順子把物品不知收到哪去而爆衝突。事後順子調整成教友來家中聚會日之時，請先生收物品，自己打掃、拖地，與先生達成家務分工的共識。

(2)先生決定家中開銷誰支付-先生闖紅燈，妻子負責繳罰單

順子先生開車時，紅綠燈都是只參考用的，所以常接到罰單，全家人坐先生的車，壓力都非常大。

順子不會開車，但家中換車後，先生把車子記在順子名下，因先生闖紅燈有罰單時，順子就一定要去繳罰款，連帶車子的燃料稅、牌照稅都是順子繳的。家中開銷幾乎都是由順子被先生指定負擔的，先生只負擔因之前傷及自尊心引家暴的買菜錢。

3.先生給外人的印象及人際互動

留美雙碩士的先生給他人的印象，在園區工作，高大挺拔，斯文的知識份子。但在近距離相處後，外人大多對先生的印象有極度反差。

(1)娘家人

先生在外給娘家人的印象是先生意見很多，常講不該講的話，比如請先生吃東西，先生會有很多意見，說自己腸胃不好，這個很油…等。

研究者：那妳的婚姻，娘家知道嗎？

順子：嗯，其實我娘家剛開始就覺得我先生怪怪的，嘿，他們覺得…可以感受的出來啦，他就是…嗯…他就是講話…很奇怪的話就對了，呵呵…，他們就覺得我先生很奇怪，然後就是有時候也會不太好溝通，譬如說吃東西啊明明，就覺

得…反正人家給你什麼，你就吃嘛，然後就這麼多意見這樣子，呵呵呵呵…會說：「這個我身體不太好，這個很油怎樣…」其實也是嫌的意思啦，對啊

(2) 夫家人

有一次夫家的小姑兒子結婚，禮貌性詢問先生可否當主持人？順子婉拒，因為先生常答應人，中途因先生本人的心情因素，鬧不出席。順子怕答應了先生會中途變卦，夫家人都能理解，可見先生是臨時爽約慣犯，但夫家人說先生的脾氣從小到大有收斂蠻多的。

S-46-28~37

順子：呵呵呵，對啊，所以那時候，像我小姑他兒子要結婚，那時候可能要尊重我們，問我說：「要不要請大哥主持？」我說：「不用了，妳找小弟比較好。」因為弟弟比較小，我就很怕我先生答應人家，後面不去就慘了，所以他就還好啦，他們也知道狀況，就沒關係沒關係這樣…

先生情緒化，導致承諾他人需負責完成的事，中途也可能變卦，順子覺得先生情緒化的特質，影響到先生本人的執行能力，思考上也比較自我中心的傾向，不會考慮履約變卦後對他人的影響是什麼。先生常答應他人又臨時變卦的行為模式是讓順子感到最困扰的部份，因順子常常要幫先生處理後續事宜，當旁人問起，順子常感到尷尬及難以說明先生未能履約的原由是因為先生心情不佳臨時不想外出。

(3) 教友

有一次先生開車載順子和教友，教友看到先生開車因導航開錯路而遲到，生氣的罵順子，為何前一天不先場勘？可是從來不會開車的順子該如何負責場勘的責任？先生為何會把導航導錯路的責任歸究給一個不會開車的妻子呢？下車後，教友稱讚順子脾氣很好，也為順子抱不平。順子表示忍著不跟先生衝突，是怕在車上衝突會影響大家的行車安全，而忍下來。

S-61-34~38&S-62-1~30 順子：那天我們去玩，然後我們就，教會去玩，然後就載那個，因為有的人沒有車，我們就載他，然後呢那個 GPS 導行……結果它導行到高速公路…然後他就壓力大到…居然還要罵我說：「看，妳沒有先跑過一次，遲到妳負責！」後面還兩個人，我們教會的人，一個是跟我差不多同年齡的，一個是她女兒坐我們的車，那最後後來我們就吃飽飯沒多久，那個媽媽就跑來找我說：「順子，妳的脾氣很好」我說：「什麼？」她說：「我先生如果這樣，我早就噙下去了」我說：「我也很想噙，只是我要想著忍耐，不然噙下去，會有更多問題」…

研究者：他沒有辦法接受沒有預期的事情

順子：「對對，其實我不知道它為何就要這樣導，我自己心裏也嚇一跳就是…他就覺得是壓力，他說：「待會兒遲到，就妳負責這樣！」天呀，我負什麼責，呵呵！搞不清楚！」

(4)教友輔導親子衝突問題

在教會裏，有資深教友知道自閉症大兒子與先生互動衝突，調解已久也感到無力。因全家人在同一教區，資深教友傾聽自閉症大兒子分享時，在團體回饋時，通常清描淡寫回應，怕激怒先生回家找大兒子算帳，讓父子相處狀況更糟。其資深教友與研究者曾共同在某機構擔任志工隊，研究者曾為調節其父子關係，請該名資深教友出面，未料教友回應研究者表示問題發生很久了，要先生調整是非常困難的，研究者亦感受到資深教友的無力感。

S-31-30~38&S-32-01~06 研究者：趙大哥，您知道嗎？因為我跟他一起在生命線作志工…有一次趙大哥主動問我認不認識明明?...後來就是有一陣子談明明的狀況，我就說明明跟爸爸衝突很深嘛，然後我就拜託趙大哥跟明明爸爸談一下，結果趙大哥回答說，那個人沒有用，講了沒有用，呵呵呵…趙大哥他說他放棄了，沒有辦法…

順子：呵呵呵，真的是，…趙大哥很有愛心，…明明有很多問題會在趙大哥那一區說，趙大哥就清描淡寫的帶過，怕講得太清楚怕會引起我先生的情緒會受不了，因為我先生壓力大到不能承受明明在教會說他什麼。

4.順子婚前期待與有相同宗教信仰的先生，一同力行宗教實踐的教會家庭生活，婚後發現有落差。

S-31-15~29 研究者：哇~可是你們倆個同個教會，這樣子…夫妻相處會不會有時候有點小緊張？

順子：其實，剛開始的時候我就有想說不要跟他同一小區，那..可是這樣子又很不好，他覺得奇怪，其他人也覺得奇怪，…所以後來就一起啊，其實還好，他在外面的人面前都還好，因為畢竟還是有別人嘛，所以他不敢怎樣，嘿，對啊，就去教會，他就是，其實還好啦，嘖，他後來自己跑去參加訓練嘛，教會的一些屬於比較競升的訓練，他也都有去，可是他就是…屬於放在知識型的就對，不是落實在生活型的

研究者：我懂，我懂，講的頭頭是道，但都做不到

順子：嘿對，嘿對，他就是屬於這種型的，對啊

順子婚前期待兩人在婚姻生活上因有共同信仰價值的實踐，縱然有磨擦也可因共同信仰及相近的價值觀，磨合上較容易些。婚後與先生長期相處，發現先生對於宗教信仰的實踐上往往不落實，順子先生本身講的頭頭是道，但執行上都做不到，會用教條要求他人要遵守，與順子理想中共同為相同信仰價值，共同營造生活的另一伴有差距。

S-20-30~38 順子：…就是譬如說，我們家開放每周五有人來聚會，結果不知什麼事惹他不高興，他說：「待會我不在啲~」，就自己突然跑出去…亡…人家問：「那個吳弟兄呢？」我就說：「沒有他剛好有事出去」就這樣子講，呵呵呵

順子覺得夫妻兩人在溝通互動上有困難，比如順子覺得答應人的事，不能隨意更改，但先生會一開始答應教友要做什麼，到履約當日，因先生常因情緒不佳就爽約，未設想爽約之後對他人會造成什麼影響，順子常因先生爽約教友，需做許多收拾善後的處理，而先生爽約行徑在教會教義上是有些爭議的，先生對於教條的遵守，真的是隨心所致。

順子有想過不跟先生同一教區，跟教友們相處談到家中狀況時，情緒宣洩能比較沒有掛慮；與先生同個教區反而有苦說不得。但因為怕其他教友覺得奇怪，全家人怎麼在不同教區，故未改教區。

5.先生情緒化，喜怒無常，自我中心，喜強迫他人接受自己的決定，難以溝通互動。

順子覺得與先生溝通的困難，來自於先生情緒管控困難，情緒轉換非常快。講話的時候還笑笑的，突然間暴怒，讓順子很難察顏觀色，於是選擇少跟先生說話互動。

S-27-24~38&S-28-01~04 順子：…他控制自己情緒的能力很差很差，這樣…而且更慘的是，有時候我根本看不出來他的情緒，講的時候感覺還笑笑的，怎麼突然間生氣起來，我都嚇一跳…因為我不覺得他在生氣，怎麼突然間…呢…所以後來我們也就比較…算了，不用再講什麼話了

順子歎氣的說道，家人和先生溝通的過程中，先生會一開始把決定權交給其他人，等事情決定好了，又開始講一堆意見推翻，要大家都聽他的，不然就是什麼都不管。順子細想先生做事的出發點其實都是好的，但往往用強迫別人的方式，造成別人不想感謝。

S-11-05~12 順子：呵，因為有時候就是，問他什麼，他就說問誰問誰，可是問我們以後他就…例如說去玩，爸爸問說，媽媽決定?還是你們決定?好，我們就說去哪裏去哪裏，他說不要這樣，然後又開始一堆他(爸爸)的意見…那你(爸爸)剛剛為什麼不..大概就是這樣，就以去玩的事情就好了，然後或者是他想覺得什麼事情要怎麼做，他就會如果…要嘛他就不管，他要參與他就會堅持一定要這樣做啦，所以就讓我們其他人就很不舒服，我覺得他就會是這樣，嘿…對

(五)家庭暴力

1.夫妻家暴事件一

S-26-01~36 順子：不過後來，我想一想…家暴那段時間其實就是他失業的時候…因為他就沒有工作了嘛，…因為我說那時候一個月一萬塊就是家用這樣(20年前)，…你就是去買個菜，有需要買那麼多嗎?那底是買什麼菜，而且也看不出有什麼特別好吃的菜，為什麼…這個月都還沒到，怎麼就說錢快用完了，對嘿，我就覺得很訝異，那時候…那次…他拿東西丟我，他很生氣這樣…然後我自己都不覺得，因為我是自己一邊做東西，一邊講話這樣子，…後來事後我就想說，應該是我…嘖…傷害到他了…那後來他就說，他不要跟我拿錢了，他自己有錢，他付這樣子

研究者：喔…所以買菜這件事對他來講，用自己的錢是維護他的自尊

順子：對對，也是有點這樣，因為他也有自己有玩點股票嘛，也有賺點錢，然後還有他自己，反正他老爸也有給他錢，他自己之前工作的錢，其實也算不少啦，對啦，嘿

順子的先生有兩次家暴事件，第一次是先生工作中的失意，再加上跟順子要買菜錢，順子提出買菜錢是否用太快的疑問，先生感到傷及自尊，便不跟順子拿買菜錢；因先生本身有退休金、之前工作的存款及大筆遺產，本來就不用落於跟太太拿家用錢的地步。被家暴時，順子難過，但覺得一個人帶不了二個小孩，還需要先生分工一些事，所以沒有想離婚。

2.夫妻家暴事件二

順子：對，然後第二件事我就比較覺得莫名其妙，因為明明跟明明的弟弟兩個在浴室洗澡嘛，我想兩個兄弟洗澡，就好玩嗎，然後就玩的很大聲，他就叫我進去裏可看，我就我想說，我在聽，我想他們講的那些話也沒什麼，兩兄弟也不會打起來這樣，我就說沒有關係，就讓他們繼續玩嘛，然後應該也不會怎樣，可是他就跟我講兩次之後，我就說：「不會怎樣，我會在聽啦，你不用擔心」，然後可能他太擔心了，後來他就很生氣的說：「叫你…」，那時就真的就…，他就拿一個東西打我，這樣。我也是莫名其妙，怎麼突然間…

研究者：拿東西 K 你這樣子

順子：對對對，因為他覺得說，為什麼我都不去聽他的話去看一下，其實我是有…因為我覺得兩兄弟洗澡已經那麼大，我在那邊進去看不是很奇怪…?

研究者：喔喔喔，有性的青春期的議題

第二次家暴事件先生覺得太太沒有完全執行他的指令而暴怒，順子被打後，仍跟先生說明不進浴室內的原因，是因為要尊重青春期的孩子。順子發現先生情緒控管不佳，欠缺站在他人立場設想、隨機應變的能力。此事件，先生其實可以自行去浴室看兒子們洗澡，但也有可能先生前去觀看後，攻擊的對象的會換成孩子。

3.父子衝突不時引家暴

先生非常怕吵，一方面對自閉症大兒子明明放不下心，只要明明在家有聲響，不是準備考試，就會引起先生怒火，從樓下衝上明明房間，明明在房間正戴耳機聽音樂，先生冷不防從明明脖子後面打下去。但同住在一棟房子不可能沒有聲音。明明曾說先生只要到陰雨天的日子，容易情緒不佳生氣，波及別人，明明數度遇到陰雨天以到協會做志工的名義，避免跟先生居住在同一個空間引起肢體衝突。順子曾跟二兒子說自閉症大兒子明明最可憐，因為順子可以以工作的名義，不用長時間跟先生在同個生活空間，二兒子就讀外縣市大學也離家遠遠的，偏偏大兒子工作未有明確下落，先生的情緒波及，大兒子躲不開。先生每天快到下午 5:00 時情緒最易不佳，不佳的原因是要趕下午 5:00 吃晚餐，明明及順子皆表示不需要這麼固定時間吃晚餐，晚一點也沒關係，但先生堅持一定要固定時間完成，先生莫名給自己很大壓力，但全家人也受其情緒波及。

四、順子離婚念頭升起

S-52-29~38&S-53-1~4 研究者：那現在…之前有曾經在這段婚姻中有想過要離婚嗎?

順子：…有，真的真的，有想過

研究者：是家暴那一陣子嗎?

順子：因為那一陣子到還沒有，因為有小孩還好小啲，就覺得沒有想到，對啊…反而我覺得很奇怪，那段反而沒有想說要離婚這樣，可能覺得說也需要他一些事情，需要他去 COVER 這些事，如果今天離婚，兩個小孩我可能也帶不來…

順子想離婚的時間點，是在自閉症大兒子畢業後找工作的階段；她覺得先生跟自閉症大兒子衝突很多，觀念上又溝通不來，先生未考量自閉症大兒子的能力，一直要求自閉症大兒子準備公務員的考試。

順子剛開始也是安排大兒子考公務員，陪大兒子應考公務員達一年多，順子近距離觀察，發現大兒子對公文的閱讀理解受限，難以應試。大兒子因準備公務員考試有焦躁傾向及自言自語的狀況，故而轉向找適合自閉症大兒子的工作，讓其適性發展。

先生仍不放棄大兒子有公務員鐵飯碗的工作可能。時刻在家中叮著大兒子的行動，若大兒子看電視、聽音樂，加上先生怕吵，就覺得孩子不上進，父子頻繁起肢體衝突。順子數度與先生溝通無效，無法減緩父子肢體衝突，順子心想孩子可以自己帶，經濟也一直是自己負擔，不懂為何自己要委屈求全過日子，離婚念頭由然而生。

S-53-5~36 研究者：那是等孩子大了，想要離婚嗎？

順子：對啊，就是…有些時候，有些事，觀念就溝不通嘛！然後，…他又很強勢時候，…這個時候就覺得說：「啊，這個婚姻到底為什麼要在婚姻裏面，…為什麼要這樣很委屈，…因為我會跟弟弟講這些事啦，弟弟那時候他已經都大學了嘛，嘿，就會分析給我聽啊，什麼的，他就覺得說，沒關係啊，如果妳真的想，他也不會反對這樣子。對啊，那時候，那一陣子，嘖，就會有點想…

研究者：所以大概是明明大學畢業的時候，妳想離婚嗎？

順子：嘿，對，因為就是……會想要離婚是爸爸跟明明的衝突很大。對對，那時候也是因為這樣子，覺得你一直這樣，讓我們真不知道怎麼生活下去，呵呵

(一)教會的人勸合不勸離，不贊同順子離婚

有一次順子在教會聚會裏提出：「不曉得我可不可以離婚？」教友們表示，因為先生剛失業沒多久才發生家暴，但並未持續，也知道他要克制自己的脾氣，表示先生也一直在進步，但其實教會的人一直都在處理順子先生與大兒子的衝突。後續因自閉症大兒子搬家，父子衝突減少，順子想離婚一事落幕。

(二)對先生婚前婚後期待上的落差及發現先生與公公非常相像

婚前順子因為先生年紀較大，希望對方是體貼型的，婚後發現先生自我太強，完全不是體貼型的伴侶，落差很大。在順子帶著對先生婚前婚後期待的落差中，她發現先生跟公公很像，不僅先生與公公都怕吵，要求家人絕對順服和精準，及大男人主義。順子與先生談話中，慶幸自己還好沒有住在夫家，不然會落於不斷被要求的處境裡。後續順子與先生對話中，清楚先生性格長成的原因跟原生家庭有關，先生與公公關係上的衝突，同時複製在先生與自閉症大兒子身上。

五、婚姻中的「合」譜

(一)先生有自言自語的需求，順子調整跟先生的互動方式，不加入父子衝突，不幫先生答應教友邀約。

自閉症兒子因障礙特質，靈活度不足，難以不被先生情緒及肢體暴力波及。二兒子因在外地讀書，很早離家，不用面對先生的情緒管控不良的對待。

順子上班中常接到自閉症大兒子哭訴電話，下班後看到先生情緒平緩了，但大兒子的情緒還過不去，順子因此常擔任安慰大兒子的角色，但也不會再去詢問先生發生什麼事，這是順子這幾年來調整最多的部份，早年順子會介入父子爭吵，後續演變為順子跟先生衝突。

先生平日有自言自語的需求，以前先生在說的時候，順子會給回應，未料先生反而生氣；摩擦久了，順子了解先生不喜歡有人回應他，打斷他自言自語的模式。順子也跟自閉症大兒子明明說明：「爸爸不是要跟我們說話，也不是要跟我

們溝通，他是只在講話，不要有回應。有回應，爸爸會覺得你在插話，會生氣。」避免自閉症大兒子與先生衝突。

接受先生自言自語的需求，面對教友對先生的邀約，順子請教友親自詢問先生，順子調整方式避免自己難做人，這二項是婚姻中順子調整最多的地方。

S-28-05~20 1:09:14 順子：因為現在有時候他講話就…，我就跟明明說：「爸爸不是要跟我們講話，也不是在跟我們溝通，他只是在講話，你就當作他在講話，你就說：「喔，好，這樣子，不用回應太多這樣子，你回應太多他也覺得說你在插嘴」…所以，對啊，溝通沒有很好，我們倆個，嘖，後來就愈來愈想，算了，不要溝通，因為也沒有什麼，因為他真的不是在跟你溝通，他只是…嗯，要跟你講…因為他可能他在家很無聊嘛，他只為了要人家講話，就披哩嘩嘩啦一直講一直講，他並不需要你的意見啊，或者是什麼…

(二)被宗教信仰添加力量

面臨婚姻中的不順遂，順子說難過時，如果沒有宗教，大概自己也不想活了。教會至少有朋友勸導先生，順子也找到可傾訴婚姻問題的教友，現在跟先生互動的方式，是當作看不到、聽不到，學會很多事不要太在乎，讓自己好過。還好夫家的人和先生沒有責怪順子生下自閉兒，經濟上順子可以負擔家用能夠自足，參加教會和家長支持團體，清楚知道所面臨的不是最嚴重的，就覺得被信仰加添力量，順子想：「我要把它撐過去！」，另外在教會也看到許多人的家庭，覺得自己比上不足，比下有餘。

(三)團體中扶持的力量

順子回首過去，覺得一路走來，受到很多幫助，除了宗教信仰的核心力量之外，上協會的團體課覺得每次來都很受用；還有協會自閉症的課程，那時候上種子教師的時候，好羨慕協會裏彼此相熟的家長，感覺他們是好朋友，如果常常來，應該會跟她們很熟這樣子，順子覺得在團體中找到扶持的力量非常重要。

(四)轉眼間孩子長大了

雖然因為先生跟自閉症大兒子肢體衝突，不得已之下，順子協助孩子在外租房，隨著孩子長大及搬出，與先生的衝突也減少很多。

先生常年不愛外出，往常都只是順子跟孩子外出，但近幾年二兒子會從台北回新竹帶順子一家人出遊，先生會一同出遊。順子發現先生很聽二兒子的話，順子趁二兒子回家時，才能直截了當跟先生表達不舒服的感覺，二兒子覺得先生講也講不通時，會故意擺臉色給先生看，先生就會讓步；二兒子成了家中制伏固執先生的角色，順子的身影變得不再孤單了。

(五)退休規劃

先生多年未工作，但為支持順子規劃退休生活，一方面也為了想看顧自閉症的兒子的工作狀況，跟大兒子在同家保全公司工作；另外也介紹在外上廚藝課時，認識開輕食店的同學，將同學介紹給順子做退休生活開店的諮詢對象。順子理解先生一直都想做個好先生，好爸爸的心。

六、給過去的自己與未來的她們

研究者在訪談的最後邀請順子對過去準備進入婚姻的自己說些什麼話？順子緩緩答出大概是希望過去的自己更積極地去面對先生，早點學會跟先生相處的方法，不要想改變他，減少摩擦。孩子的方面，更積極找幫助孩子的方法。

順子也對準備與亞斯傾向進入婚姻關係的人說一些話。想告訴她們，以經營夫妻感情為要的前提下，有了孩子常為孩子奔忙，若孩子有其他身心問題，將沒有空間和心力經營夫妻關係。經營婚姻關係，夫妻彼此要讓步，對方若不讓，自己要讓，關係才可長久。

貳、美美的婚姻路

一、美美的家庭概況

美美為 44 歲女性，結婚 20 年了，與先生自由戀愛交往 1 年，懷孕而結婚，帶著三個身障兒與先生、婆婆同住。老大是先天性心臟病及發展遲緩、老二自閉症中度、老三亞斯伯格。先生大學畢業，近年來去科學園區做倉管工作，目前先生是維持家中收入的主要負責人，早年有段時間因婆婆簽六合彩負債，於是美美當酒促小姐，扛下家中經濟的擔子。

二、美美的歡顏-相識到踏入婚姻彼端

(一)如何相識

美美從日本回來台灣的第一份工作是在 pub 當會計，剛好先生工作跟同事在 pub 聚餐，美美當時被客人為難，先生看到時幫美美解圍。先生為保護美美安全開始了溫馨接送情，產生感情。

m-02-10~19 研究者：我想問一下，就是你們是怎麼認識的？

美美：怎麼認識的？初次見面是在那個 pub。…我剛回國在 pub 打工，然後我先生是酒客，這是個故事，就是我被其他酒客騷擾，那他等於保護我，然後就載我回家，然後就開始每天載我回家，快一個月。…這樣子主要是保護我啦…然後就開始交往。

(二)交往階段

交往時兩人一起上下班、一起吃便當，比較奇特的是兩人從來沒有真正的約會過，比如像是一起去電影院，去餐廳吃牛排。

m-15-13~23~23 美美：然後因為後來一個月之後，差不多也開始交往，然後我就去中醫診所上班。然後我先生也一樣，每天接我上下班去中醫診所接我，然後到中午他那時候在在牛埔那邊工作，那中醫診所也在牛埔那邊，還不算遠，可是中間中午休息一個小時，他就會買便當來跟我一起吃。…可是他的想法就是怎

麼說，我沒有跟他真正的約會過，沒有跟他看電影過，他也沒有請我吃牛排過，就頂多一起吃便當這樣子。…就結婚到現在喔!沒有一起看電影過。

(三)我們是彼此的第二段感情

先生跟美美都是彼此第二段感情，美美承認在求學階段自己是拉子，兩段感情都是在尋求庇護下開始的，第一段的感情是美美在日本舞團工作，學姐、學長制很重，美美來自台灣在日本沒有認識的人，容易被學姐盯上。某次美美在上廁所時聽到學姐要準備東西打美美，美美就想說那麼多人對我一個，當然先逃為上策。

逃的途中就撞到了日本男友，剛好男友是美美工作舞團老闆的親戚，戀情就在英雄救美的劇本中上演了。不久美美回到台灣，日本男友來台灣跟美美求婚，但美美的爸爸不願意她遠嫁日本，於是美美在跟先生交往階段時，在先生面前跟日本男友通話，拒絕日本男友的求婚。美美跟先生在婚前不小心有了愛的結晶，於是攜手共度婚姻生活。

m-15-24~38&m-16-01~03 研究者：那妳先生是妳第幾段感情?

美美：感情喔，我在學生的時候是交女生，我是拉子。…然後到日本交了人生中第一個男朋友，然後那個男朋友也是因為環境所逼。…也是一段故事啦!反正我的故事可以寫八點檔。…回來台灣遇到我先生，他就是算我人生中第二個男朋友。…然後對我先生來說，我也是他人生中第二個女朋友。…我先生只有在學生時期教過一個女朋友，因為我有看過他的日記。所以我們兩個就是因為什麼都不懂，所以才會懷孕啊!

(四)美美婚前對婚姻的想法

美美因為原生家庭父母婚姻不美好，常年爭吵，所以美美對婚姻其實是沒有任何期待的，也未曾想過自己會結婚，生活中突然多了妻子、媳婦、媽媽的角色，對美美來說是始料未及，想都沒想到的生活規劃及想像。

m-02-20~29 研究者：那我問妳，妳結婚前對婚姻的想法是什麼？

美美：不會想要結婚耶~因為原生家庭的…就是爸媽婚姻狀況也不是很好。…會結婚是因為有小孩..就未婚懷孕。

三、美美婚後生活的悲傷

(一)結婚後對婚姻的想法

m-02-30~38 研究者：有小孩結婚，那妳現在對婚姻的想法是什麼？

美美：對婚姻喔，那就是一個責任跟使命。婚姻是責任跟使命，責任是對孩子。…先生…是我的合法室友，呵呵呵呵…他就是法律上賦予的，身份証配偶欄上…

結婚後，若問美美對婚姻的想法，美美會說：「覺得婚姻是對孩子的責任跟使命，先生是合法室友」。因為美美當初踏入婚姻是因為那年她 24 歲與先生相識，兩人都對兩性議題不熟悉之下意外懷孕，而奉子成婚。美美對於生活中多了「妻子」、「媳婦」、「媽媽」的角色，沒有任何心理準備，也患了產前憂鬱症伴隨柴米油鹽醬醋茶的生活，看似平淡卻含著酸、甜、苦、辣的況味。

(二)家務分工

m-03-06~13 研究者：基本上你現在跟你先生的分工是？

美美：大概就是家裡面百分之 90% 到 85% 都是我在做。…他幾乎家裏的事情都不管…比如家務分工的話，還有子女教養的話大部分因為都是我在處理，幾乎沒有做家事，除非，除非就是，比如說，我沒有時間洗，然後他真的沒有褲子了，他只好自己去洗，哈哈哈哈哈。…只是那個頻率，可能 20 次裡面只有一次這樣子。

婚後，人說婚姻是愛情的墳墓，對奉子成婚情感基礎不深的美美夫婦來說，結婚沒多久，婆婆欠下了賭債，無疑是雪上加霜；剛生產完傷口才好的美美，看到先生早上在科學園區工作，晚上兼職在便利商店大夜班上班，每天只睡二小時以償還債務。美美想到回 pub 工作當酒促小姐拚業績比較快，叫先生辭掉大夜班

工作，在家顧小孩。美美長年喝酒，喝到身體壞了，中間一度轉職去園區應徵，礙於美美只有國小畢業，美美再回 pub 工作，直到自閉症二兒子需要陪讀，美美只好變兼職，專心帶自閉兒，家計重擔交回由先生負責。

回到男主外，女主內的家庭分工常模後，發現先生對於家事勞動能不動就不動，有一回美美帶孩子去日本回來，發現家中的垃圾桶、廚房都有蟲出沒，家務上美美叫不動先生，也意識到先生跟婆婆的自我管理與常人不同。而在美美扛家計的那段日子，先生被迫在家帶孩子，因情緒管控不佳，打罵小孩，先生在小孩身上留下瘀青被學校老師發現，被列管為高風險家庭。

研究者：OK，那妳有期待他做家事過嗎？

美美：沒有，…他就不願意呀，就是如果碗盤擺在那裡一個禮拜，他就是一個禮拜長那個樣子。…像是比如對待小孩，就是放手讓我先生去做，那我先生是妳放手，他就真的放手，真的不會去做，他就放生了。…影響我最大的事，就是連續這三年，好比去年，去年暑假我帶小孩子去最久的一次，三個禮拜吧！然後三個禮拜就是我先生他，他要跟我婆婆他們兩個人，只有他們兩個人在家裡生活，然後我，然後我們回來之後啊，家裡垃圾桶有蟲，廚房有蟲，好可怕喔~…

m-32-01~03 美美：對，然後垃圾桶有蟲，好可怕！然後那個馬桶！就是那個那個尿垢，我們這個房子，是是多久沒有住人？！

(三)三個孩子都是身障兒

1.發現孩子缺陷的反應

m-11-16~20 美美：所以我才憂鬱症啊！因為我不想當媽媽，也不想當老婆。…然後突然我已經肚子這麼大了，小孩子都要生了，然後腦子沒辦法面對這個現實，然後就憂鬱症。

m-11-21~38 美美：…因為惠惠出生，她剛出生三個月，我還是要吃安眠藥才能睡。後來是她滿月就檢查出來有先天性心臟病。…就要照顧她，然後到她兩個半月時候，她又腸胃炎。那醫生說叫我們要有心理準備，她可能就小小一個，就準備要走了。…要吃強心劑呀，反正我就覺得要抱著她，那時候我就住荷蘭村十八樓，那時候是想說，是要跟她一起跳下去，還是要跟她一起活下去？然後就覺得

說，竟然我在個時候才意識到媽媽這個角色，就覺得說如果不試試看是不是會有遺憾？那至少我試了，她救不活，我的責任比較不是那麼大。然後就覺得說，可能跟個性有關，我覺得說總是要試試看嗎？然後就試試顧她，餵了三天三夜胃藥啊，幹嘛幹嘛的三天三夜沒睡，第四天就自動不用吃安眠藥，就這三天，人的極限吧！然後第四天不用安眠藥就睡著了。我就覺得，那我可以睡咧，那我憂症應該好了吧！就自己停藥了，然後每天的重心就是怎麼樣把她養活，然後我的憂鬱症就好了。

婚後沒多久，未婚生子的美美，很快就生下老大惠惠，美美對於人生突如其來「媽媽」及「太太」這個身份感到抗拒，而有了產後憂鬱症，正當醫生宣告剛生下來沒多久的惠惠，因先天性心臟病隨時都可能走時，美美曾經望著窗台想一躍而下，一了百了，但美美想說，不試試看救這個孩子嗎？如果試都沒試，就這樣走的話，是美美有過錯，於是美美開始細心的照顧大女兒惠惠，惠惠身體好轉，美美因為三天三夜不睡照顧惠惠，第四天開始失眠的狀況改善，憂鬱症也自己好了。

「母親」這個角色救了美美和惠惠，美美每天生活的目標就是救活這個孩子。

2.發現老二是自閉症時的反應

(1)美美的反應

m-23-24~32：當你們發現孩子是自閉症的時候，你跟你先生有做什麼樣的心理調適嗎？

美美：他比較不能接受，然後我是害怕，第一個是害怕。…然後，後面就是尋求醫療。自己慢慢去上一些課，然後我先接受。

美美在接受大女兒先天性心臟病，且命不久矣的挑戰後，接到第二個挑戰為老二是自閉症，美美開始是害怕，慢慢透過上課接受事實，並開始找資源幫助孩子。夫家人覺得二兒子不會講話，感覺就像動物，可能會關在家一輩子。美美為了讓孩子念幼稚園，到處找資源申請了身障手冊和醫生診斷，夫家人才願意讓孩

子去讀幼稚園，否則二兒子有可能一輩子關在家中。夫妻倆能接受孩子是自閉症的成因為外傷導致自閉症的因素，美美回想會這樣想的原因是夫妻倆合理化孩子是自閉症的心理作用，背後是對孩子的愧疚。美美後續覺得自己要先接受孩子自閉症的事實，才能跟外人說明，讓外人包容自己的孩子，於是找到機會點馬上跟先生說明自閉症一輩子不會好，所以一定要面對，希望先生能堅強下去。

(2)美美先生的反應

m-24-20~37 研究者：所以你先生當初知道緯緯是自閉症的時候，先生的感覺是害怕？

美美：對，害怕。然後就是，還在想說因為不知道自閉症是什麼東西，所以也在想它的成因是什麼，然後為什麼？是人為的？還是，還是遺傳？還是什麼？...然後然後有人問我說是為什麼？我就會回答說是頭部外傷啊，確實那個時間點是就是兒子一歲半的時候。然後我先生就比較釋懷一點，然後慢慢我也上課，然後就跟他講，講一些包括我覺得最大的轉變，是他有看到小孩子的進步，所以他就慢慢覺得說，他的耽心就少了一點這樣子，因為小時候就覺得，我們的小孩是動物啊，又沒有口語，只會哭，感覺就是要關在籠子裡面的動物。

DILA Dharma Drum Institute of Liberal Arts

先生對於老二是自閉症的事實，覺得家裏有個精神病，直到美美給了先生自閉症類群障礙成因之一可能是腦外傷引起的，先生比較能釋懷。

先生面對負債的生活及三個身障子女，其中老二是無口語自閉症，先生工作不順時，曾帶自閉症兒子在窗台前跟其他孩子說再見，打算跳樓帶自閉兒了結此生。幸而被鄰居阻攔，但其陰影已烙印在三個身障兒身上。

m-23-33~38 研究者：OK，所以你先生害怕的時候，那一陣子是做了什麼舉動，讓你覺得他是害怕的？

美美：他就是就覺得，比如說帶小孩子一起去死啊。我先生覺得小孩就是有狀況不會講，以後會不會造成社會的問題。然後還有最大的，像現在他也會擔心我們老了以後，我們老了，那小孩子一個人有辦法活下去嗎？這是我們這種身心障礙的...然後最極端的就是，既然沒有人養他，那我們就一起帶走。

m-39-18~35 美美：小女兒有跟我講過最可怕的一天，有一天緯緯一直哭嘛，那爸爸可能公司也累了，怎麼樣的。然後去上班喔！然後他就突然牽著緯緯，那時候是住國宅大樓前，在窗戶邊，然後跟著愛愛說：「拜拜，我要帶哥哥走了！」然後妹妹跟姐姐就嚇到了，就喊：「爸，不要這樣子」然後就哭。…

就很絕望，然後惠惠因為什麼都不知道嘛，所以就被爸爸帶到窗戶邊。妹妹就說那一幕，她覺得很可怕，當下不知道怎麼辦，她就楞了，楞了之後就哭了，就跟爸爸講說：「爸爸，你不要這樣子，不要這樣子！」哀求到最後，全部的人才包圍過去。妹妹是後來長大才跟我講這一段。

(3)婆婆的反應

婆婆知道孩子是自閉症時，覺得是遺傳到媳婦，不停的怨怪媳婦，希望媳婦跟兒子離婚，孩子可以再生。美美跟婆婆住在同個屋簷，面對婆婆對生下自閉兒的不解及怨懟，加上婆婆負債的問題由美美及先生出面扛起還債問題，美美對婆婆的感覺複雜難嚥。

m-25-01~22 美美：然後就我婆婆怪我說，妳這個做媽媽的，都沒有好好教！

然後我為了要證明，我就帶小孩子去做評估，然後有手冊之後，還有診斷書之後，我說醫生說讓小孩子去念幼稚園，他們所有人才同意。…我婆婆到現在她還是覺得說，都是我的問題呀！都是遺傳到我啊！

3.老三確診是亞斯伯格

老三是亞斯的確診機緣，源自於學校老師不讓老三愛愛參加合唱團練習，美美不解為何小女兒不能參加，老師的理由是小女兒中午吃飯吃二個小時，會延遲其他人練習的時間。美美要求自己到校陪讀協助小女兒，學校老師不願意，反應小女兒在校人際關係不佳等問題行為，美美更加生氣，於是要求老師每日記錄小女兒吃飯的時間。親師互動一來一往之下，美美申請醫療鑑定，才確知小女兒是亞斯伯格。

m-40-29~38 研究者：對，什麼時候發現愛愛是亞斯的？

美美：她小學……三四年級變成那個老師反應她中午吃飯時間吃的很慢，然後到四年級的時候說，因為學校有合唱團甄選，然後老師不讓她去，然後我就問老師說，可以加分，為什麼不讓我女兒去？老師說：「因為中午，她吃飯時間很慢，會耽誤到大家練習，所以她也沒辦法參加。」然後這個事情踩到我的點

m-41-1~6 所以我開始跟老師要求說我希望我女兒可以去合唱團。然後為了中午吃飯這些事情，然後開始就是送特教資源，送特教鑑定，反正我就把這件事情搞大就對了。然後老師就要觀察期半年，然後要寫報告，然後我跟學校申請三方溝通協調會，然後再去跟林正修醫生申請那個評估報告，跟台大申請報告，也就是說後來確定她就是亞斯。

4.身障兒對夫妻情感經營的影響：沒有心思放在彼此身上

美美身邊有三個身障兒，時間上已分身乏術，美美為照顧孩子，沒有心力專注在先生身上。美美覺得與先生彼此情感基礎不深就生下孩子，扛起育兒負責的生活，但彼此並不討厭對方。美美心裏曾想過若沒有負債，沒有孩子，她跟先生在婚姻經營上會不會更好？但這樣的想法只能放在心中。對美美來說，每天好好生活照顧好孩子，本身就是一場戰鬥，美美跟先生都曾為孩子想了結此生，現在夫妻倆的注意力都在為拉拔孩子長大，並沒有心思放在彼此身上經營夫妻感情。

m-35-29~38& m-36-1~22 研究者：嗯，那你覺得家裡有緯緯這樣子的孩子，對你們夫妻的感情跟經營有影響嗎？

美美：一定……維持婚姻，但沒有小孩，感情就會比較好。……少了責任，然後又少了很多負擔。……我現在對他就整個是放棄的，所有的心力投注在小孩子身上。……嗯，就我對我先生這塊的經營，就比較比較不是那麼……等於就是，對他有點放生啦！……因為畢竟我跟他雖然感情基礎不深，可是也不討厭啊~我們也不討厭對方啊~……頭一兩年惠惠剛出生是好的，他會帶我們出去逛街走走，然後一直到緯緯出生之後，就要忙兩個特殊的孩子。到妹妹還在肚子的時候，就開始負債，這是對我們婚姻最大的一個打擊。……最大問題點就是金錢壓力跟小孩子。

5.先生的打罵教育，在孩子身上留傷痕

先生一直都在園區工作，負債十年歲月，美美是家中經濟的主要負責人的原因因為美美的薪水比先生高。先生被迫晚上要照看孩子，先生早上工作不順，回家看到三個身障兒，心情更加沉重，尤其不曉得如何面對沒有口語的老二，也不知道如何教導自閉症，只要不乖就是打、罵，希望孩子不要再犯。學校老師注意到孩子身上有黑青，寫聯絡簿警告家長，若再發現一次，就要報警。

m-27-01~07 家暴，因為學校老師有注意，怎麼身上有黑青什麼的，然後還有寫聯絡簿說，老師如果再發現一次，就要報警了，就是警告。我先生他確實，就是我先生打的，緯緯頭上這邊一條也是他打的，他拿那個皮帶刷下去，皮帶頭打到，到現在那個疤還在。我先生現在才在後悔，因為我每次都會故意用這個跟我先生講，你要知道你，你覺得你只是一巴掌，可是他就是這樣子一輩子疤痕。

老二，緯緯頭上有一道深陷的疤痕，就是先生用皮帶頭打傷的。先生未料一時的氣憤成了老二清俊臉龐上一輩子的傷疤，也是美美每次看到必唸先生嘮叨的話語，美美希望先生不要對孩子用打罵教育，但先生情緒一來，也是沒有辦法的事。現在二兒子上高工了，經過十多年，先生變成只有罵，但對孩子罵三字經，總是不好的，美美心裏想著、忍耐著。

6.美美辭掉工作，專職帶孩子

某天，安親班老師覺得老二自閉症緯緯能力低都是媽媽太寵，所以小孩沒辦法成長。美美為了「好媽媽」的社會認同，於是緯緯在安親班犯相同錯誤時，在安親班現場拿了衣架打緯緯，一方面打給老師看，一方面打給緯緯同學看，讓同學知道緯緯媽媽不好惹。而老二緯緯到了國小三年級，學校老師提出希望媽媽到校陪讀協助自閉症的緯緯，美美辭掉工作，專心帶自閉兒。

m-46-2~6 美美：老師就是會覺得說，妳小孩子，都不放手。然後就是妳從小幫他做太多，他永遠不會長大。……就打給老師看，那是在安親班喔！那小小孩就覺得說，噢，緯緯媽媽不好惹，然後就比較不會來惹緯緯，呵呵。

m-46-31 美美：我覺得就是，我之前處理的狀況處理方式真的不好。然後我一直在想要得到社會的認同，所以老師啊，或者是其他的親戚朋友，只要講說媽媽沒有教，我就要很認真的教給他們看，慢慢慢慢自己有去上課之後，才知道說，我為什麼會需要得到社會的認同…

(四)我的婆婆跟先生很特別

1.發現先生有亞斯傾向

(1)先生的開車焦慮來自於對突發車況欠缺應變能力，是家中情緒焦慮的擴大者。

m-18-03~06 美美：對，後面有開始上課之後，我就是後面把我先生當大亞斯研究者：大亞斯，可是妳先生不至於對妳有暴力行為吧？

美美：誒，言語暴力而已啦！因為他對小孩子也是！他罵小孩子三字經耶，跟他講過好多次了，可是沒辦法他的情緒…

先生 EQ 很不好，現在不敢動手打孩子，但改不了對孩子罵三字經之外，先生開車常一邊開車，一邊罵，美美觀察到先生聽到有車子鳴喇叭示警會不高興，遇到超車也不高興，找不到車位會更不高興。碰到紅燈時，先生口中一直唸說：「啊！我怎麼這麼衰啊！怎麼樣怎麼樣的，老天爺就對我這樣…」，先生開車容易焦慮，美美和孩子其實對與先生同車一事也感到莫名焦慮，先生是家中的焦慮情緒擴大者。

m-18-07~24 研究者：你先生情緒調控好嗎？

美美：不好，他的 EQ 很不好，開車也是，就一邊開車，一邊罵，所以他現在就很不喜歡開車。…就是人家叭一下，他也不高興。人家超車也不高興，找不到車位更不高興。就覺得，誒，你開這條路，不是你自己選的嗎？跟在這台車後面是你自己選的，那你是要怎樣？然後他就是一直唸一直唸說：「啊！我怎麼這麼衰啊！怎麼樣怎麼樣的，老天爺就對我這樣…」，開車就是會遇到紅燈啊~遇到紅燈會怎樣啦？……我先生覺得遇到紅燈，就會有很大的壓力，我怎麼這麼倒霉，會遇

到這個紅燈，別人就綠燈，我就紅燈。然後我們在旁邊就會覺得紅燈有這麼感慨嗎?.....

(2)先生已所不欲，卻施於人-同理心缺乏

先生在家會要求家人說話小聲，但先生使用手機看影片的聲音非常大聲，美美和孩子想看電視請先生關小聲，先生無視於母子的需求，依然故我，經過多年的溝通，請先生手機關小聲或帶耳機。數十年過去今年終於帶耳機了，先生帶著耳機看，還是會大聲的發出聲音打擾到家人，家人只好不跟先生在同一個空間活動。先生會要求家人小聲，但對家人希望先生控制手機音量一事卻難以配合。先生有無法同理他人需求的困難，雖然這樣的困難(怕吵)先生也有，但輪到先生配合時，配合度極低。

m-18-30~38 美美：…然後他以前在家，他睡覺打呼吵我們就算了，然後看手機看影片開超大聲，然後我們要看電視請他關小聲，他不理我們，他有辦法很大聲看他的手機。然後我們跟他溝通很久，請他手機關小聲，請他帶耳機。過那麼多年，他現在終於帶耳機了，然後他帶著耳機看，還是會哈哈發出聲音。



(3)美美上課時，發現先生的亞斯傾向-固定走相同路線，吃相同早餐。

等到小女兒愛愛確診為亞斯伯格時，美美為了解亞斯伯格的資訊跑去上課，原來亞斯有很多 40 多歲才發現自己是亞斯，而亞斯特質不侷限於小孩，有老亞斯、中亞斯、小亞斯。美美想想，驚訝發現父女倆非常相像，固定的吃同一樣早餐，走相同路線，晚餐只會買三樣東西，就是便當、鴨肉麵、鐵板麵沒有彈性，沒有變化，不會隨機應變。父女會做一樣的事，為相同事情吵架。最經典的事情就是父女都是遲到慣犯，兩個人會為彼此遲到的事情不爽彼此，因為都看到對方沒做到的，沒有看到自己也沒做到什麼，也不會接受別人的建議。

m-37-28~38&m-38-1~11 研究者：妳發現愛愛是亞斯的時候，你把愛愛的特質放在你先生身上時，他們兩個很像?

美美：對對對對對，而且他們兩個常吵架，那你們就是一樣的固執啊。……爸爸也是遲到大王；那小的也就慣性遲到，那兩個不就一樣為彼此遲到的事情不

爽彼此…很有趣的一點。而且爸爸每天吃培根蛋吐司，誼，那愛愛現在也覺得麻煩，她每天也吃一樣的，比如說一段時期吃那個鮭魚蛋吐司，然後我就說：

「誼，妳要不要換一下」那她換豬排漢堡，豬排漢堡吃一兩個月喔，阿不是跟她爸一樣。

2. 婆媳衝突-

(1) 婆婆沒彈性

美美心中帶著這驚人的發現，詢問先生亞斯傾向的問題，先生覺得自己才沒有問題，回避了美美的疑問，也逃脫孩子是自閉症、亞斯伯格的原因。有天中午婆婆要去丟垃圾，婆婆丟垃圾所花時間不長，習慣性沒有鎖門。美美出門會習慣性鎖門，有幾次剛好婆婆前腳外出丟垃圾，美美後腳外出鎖門，讓婆婆被鎖在門外。於是婆婆生氣，這樣相同的摩擦事件發生過好幾次，直到今年大爆發，美美和婆婆雙方彼此叫兄弟，引鄰居圍觀。一方堅持對方帶鑰匙外出，一方堅持對方不需鎖門，雙方僵持不下。

m-28-17~38 美美：有一次我們大吵，是她中午要去丟垃圾，要丟垃圾，她就是門就沒有鎖。因為她覺得丟完垃圾，待會就回來了，門就不鎖。然後我要出門嘛，那出門就習慣性把門鎖起來，那她就沒辦法回家，然後她就生氣了。那我就問她說，那為什麼妳出門不帶鑰匙？她說丟個垃圾為什麼帶鑰匙？就這件事情好幾次，然後我忘記今年不知道什麼時候，她又吵一次，…我們整個就大吵起來，然後因為因為吵到她就開始一些，就是本來想罵就沒有好話，然後就開始吵到說，妳頭腦有問題呀！妳耳朵有問題啦！！

美美對婆婆長久以來，只敢私下對先生丟東西發洩對婆婆的怒氣。此次因婆婆不懂看人臉色，扯舊帳讓美美再也壓抑不了。透過此次衝突，發現婆婆有千金小姐的個性及亞斯傾向中不會變通及不懂看人臉色的特性。

(2) 美美的強勢作風

美美在原生家庭排行老大，娘家所有事務的決定權到現在都還在美美身上，每年的掃墓會規定大弟、小弟各出多少錢，何時掃墓，非常強權，不准弟弟們喊沒空，再加上美美的老公外型斯文的印象，所以美美娘家人覺得，如果美美婚姻有狀況的話，應該都是美美的問題。但經過這幾年，美美娘家人慢慢發現婆婆固執的問題。

3.先生給外人斯文溫和的印象及人際互動上與人少有往來

(1)先生的外在形象

m-20-10~30 美美：還有個例子，還沒生好了，懷孕然後要去買小孩子的東西，然後去了大潤發，牽著小孩喔，買好了所有東西，整理好了，我一手牽小孩，一手提東西，然後他走在前面。…那我的朋友看到，那是怎麼一回事。…小孩子也不牽，東西也沒幫忙提，然後我還帶個肚子。……他給別人，給朋友的印象就是斯斯文文的，很有禮貌，很客氣，然後人很好，脾氣很好。然後像我的他的親戚朋友，跟我這邊的親戚朋友都覺得，他是在園區工作，斯斯文文的感覺，很有禮貌，在家裡面一定都是我很兇啦！然後我們兩個吵架一定都是我有問題。…我先生不會想到這些小細節，然後真正有跟我們一起相處的共同朋友，看到這樣的情況才跟我說，我現在終於知道你的辛苦在哪裡了。…就是實例大概是這樣子，我先生不會想到這一些，那我跟我先生講，我先生會回我說，你不講我怎麼會知道。

因美美的先生給人的印象就是在園區工作，斯斯文文的，很有禮貌，很客氣，然後人很好，脾氣很好。如果吵架，美美的朋友也覺得大多問題在美美身上。

美美回想懷孕時期去大潤發買小孩子的東西，美美常一手牽小孩，肚子懷了一個，一手提東西，然後先生走在前面。美美的朋友看到，驚覺的問美美：「那是怎麼一回事，你先生沒有想到說他要幫忙？小孩子也不牽，東西也沒幫忙提？然後妳還帶個肚子?!?」。只有跟美美夫妻一起相處的共同朋友，看到這樣的情況才

跟美美說：「我現在終於知道美美的辛苦在哪裡了。」但對於美美的先生來說，對於美美需要協助的需求，先生的反應是：「你不講我怎麼會知道!?!」

(2)先生的人際互動與人少有往來

美美結婚至今先生很少有說要跟朋友出去吃飯之類的活動，只有聽過跟公司有關的社交活動，例如：主管舉辦旅行聚餐、同事之間探病、婚喪喜慶…或是他跟親戚之間的聚餐活動會參加。

m-56-26~36 研究者：哇~好，我忘了問妳一個問題，妳先生在外跟人互動上，有朋友嗎?會跟朋友聊天之類的嗎?

美美：這點我不清楚，因為結婚至今，他很少有說要跟朋友出去吃飯之類的活動，只有聽過跟公司有關的社交活動，例如：主管舉辦旅行聚餐、同事之間探病、婚喪喜慶…或是他跟親戚之間的聚餐活動會參加，但是我這邊的親戚活動都沒有興趣參加。還有在家時候，很少會聽到他跟朋友講電話的時候，有聽過跟同事或廠商講工作方面電話，和跟親戚之間有聯絡電話。我想起來在交往中和剛結婚初期，有聽過他會和同學電話聊天和互動，後來小孩有狀況、加上負債、生活壓力大之後，就覺得他對外的社交活動越來越少，漸趨於零。

4.先生推卸責任的背後是害怕犯錯，不想面對點錯餐，需吃非固定的餐點

(1)害怕點錯餐的先生，堅持美美負責點餐

家務上幾乎都是美美獨立操持，包括訂早餐。先生以前親自去店現場點餐，結果回家發現拿錯餐點，先生又只能接受每天吃相同的早餐，拿錯餐點意味著要吃他不喜歡的早餐。先生面對這些問題覺得太複雜了，他不想要面對這些問題。他後續堅持要美美打電話訂餐，先生省去等待的時間，也不用負責訂餐錯誤的後果，也不會叫 foodpanda，堅持要美美訂餐。

m-22-23~38 研究者：那為什麼你們不能跟他吃不同一家嗎?

美美：因為他他一定要我打電話過去訂，然後他去拿。……他不要現場的，他也不要他點餐，因為他曾經有比如說，叫他去現場點，然後等很久，結果他不

要，比如說叫他點拿回來，結果拿錯餐點，他就生氣，他不要承擔說錯或者是餐點不對這件事，還有這個責任。……我點了責任在我，那如果送錯那也是店家的問題。…可是是我點的，那如果是我先生點的，送錯變成責任在他，為什麼他拿的時候沒有確認?

(2)工作情緒難以調節的先生，常喊不想工作，不參與家務執行

對美美來說，先生雖是目前家中負責生計的人，但常常喊不想去工作，美美協助先生分析辭去工作，會影響些什麼，讓先生去選擇。但因先生的個性真的會放手不理，美美逼於無奈，趕快幫家裏物色一棟二手屋，結束常年租屋的生活，也是讓先生不能放掉身邊工作的理由。

面對先生的工作情緒，美美雖無法透過工作的角度與先生對談，但美美會陪伴先生的情緒。美美希望先生可以一起成長，常把讀書會讀的書，放在先生桌上，明示、暗示希望先生去翻一下書，了解自閉症、亞斯、與人溝通對話的技巧等，先生至今未翻過。

m-10-05~12 美美：是啊，然後他也會突然哪一天上班，然後傳訊息就說，我可不可以把工作辭掉?妳覺得我工作辭掉，怎麼樣?然後我就要回覆他，就說因為你現在有房貸呀，什麼什麼的這樣子。

m-17-18~29 美美：很多事情啊，像我公公這個後事也是啊，他沒辦法做的就我做。想買房子的事情他也不做，也是我做。然後裡面所有的裝潢啊，所有的東西，他沒有一個參與的，他就是付錢。……叫我先生去看一下，他也不願意，包括現在我們家那台車，我已經有租了車位，我八月份租車位住到現在到一月就要半年了，到現在車子還在我家樓下，他還沒有開去新家，他就不做。……

美美覺得家中的事務，先生只有付錢而已，公公的後事、買房子的事情包含裝潢等，先生都沒參與執行，包括美美8月份開始在新家租車位給先生停車，到如今過了半年，先生還是把車子停在舊家，先生就是不做，不配合，沒有動作;要求先生跟三個孩子一同出遊，先生也是儘可能不參與，除非是參加協會親子旅遊，因先生覺得有人可以幫他帶，美美感到非常疲累萬分。

5.與先生溝通的困難，夫妻常各做各無法互相支援：

先生對沒有經歷過的事情，無法推測後果，以致於美美事前與先生的溝通無效；都對於先生有經驗的事情，先生會固著於之前的方式執行，不能變通，夫妻幾經討論後仍是各做各的，彼此無法互相支援。

(1)銀行貸款利率計算

美美的媽媽積欠銀行信用卡債多年，本來只欠 50,000 元，也已扣美美媽媽 80,000，但仍欠 40,000。先生以自己的經驗用當初負債的利率公式套用，覺得銀行算錯了，要去跟銀行打官司。美美跑去詢問銀行專員，才清楚原來媽媽積欠 15 年，有複利循環。

但先生仍認為銀行算錯，先生不願意更改腦中的公式，堅持銀行算錯，美美溝通無效，先生仍堅持要美美去控告銀行，美美只好自己處理銀行事務。

m-43-11~32 美美：…有時候是根深蒂固的那種想法。有時候，他會有那些根深蒂固的想法和觀念。…那比如說像我媽媽這個債務的問題，他的想法就是，就這樣算啊！本金加利息這樣子，就這樣啊！然後我就親自打電話去銀行問！然後銀行跟我說這個利息要怎麼算！然後我解釋給他聽喔！那我先生就說，這怎麼可能，那麼去打官司好了，他聽不懂。…但他不會去求證或者說查證。像我的話，一開始銀行跟我講的會聽不是很懂嘛，後來我就會一直思考，然後再去問，後來才發覺，喔！原來那個我媽媽的利息錢欠了 15 年，然後五年一個基組，因為年利率 20%，那五年不就 100%，等於全部的本金嗎？所以利息錢怎麼算，就是本金乘以三個基組嘛，就是本金的三倍，就是你的利息錢然後再加你原本的本金，就是你全部的總欠款。

(2)公公後事的處理

美美跟先生一直有溝通困難的問題，所以美美會去上薩提爾對話練習的讀書會。但對先生的功效似乎有限；比如像這次公公的後事的這件事情，先生不要別人包禮，美美可以認同。但先生覺得花圈、花籃都不要，美美覺得場面不好看，所以花籃美美照收。先生看到生氣跟美美吵架，可是美美還是照做不誤，因美美

堅持最後的結局就是必須要有事實讓先生看到，原來美美的考量是對的，先生才會認同了解。

m-06-14~31 美美：然後就是沒有一個共識，達不成共識的話，這件事情就是無解。我們常常很多事情都是無解。…就會就是我做我的，他就他做他的。…比如說像…像這次的那個我公公的後事的這件事情，他什麼都不知道。全部都是我做主。……他說不要收禮，那不收禮我可以認同。那花圈呢？花籃呢？那我先生本來說那些都不要。…那場面不好看，所以後來我就不管了，有花籃來我就收，就是我做我的。然後我先生他一樣，他生氣嘛，還是跟我吵架，可是我還是做我的。…最後的結局就是，必須要有事實讓他看到，原來我做的是對的。他才會認同了解。

這是長久以來美美跟先生磨合後找到的對策，事前要跟先生達成共識，是非常困難的。因為先生對沒有經歷過的事情，無法推測後果，對於有經驗的事情，會固著於之前的方式，難以調整撼動。

(五)家庭暴力

1. 家暴事件：學校老師發現孩子身上有傷

某天社工有來，評估美美家是高風險家庭，因為學校老師注意到孩子身上的黑青，寫聯絡簿警告家長，若再發現一次，就要報警處理。

那時美美扛負債，整天在 pub 當酒促小姐拚業績。小孩子只能託先生，先生基於無奈無法還債，太太要出去賺錢。美美也清楚先生對自己有愧，又遇到孩子不乖，那段時間先生怨天尤人，先生本來個性溫溫的，經過負債事件，性格大變，沒地方發洩情緒，小孩又說不聽，就動手打小孩。曾經在美美面前打孩子，美美護住孩子的時候，先生不小心打到美美，美美生氣，丟東西回擊，先生不敢還手。

美美回想那一段時間有很多的無奈，然後又必須要委屈、忍耐面對生活。

m-27-17~26 美美：他的個性本來溫溫的，他的個性從那個事情整個大轉變，然後才會到現在一點點的小挫折啊，他就會大爆炸。就是他本來就是小皮球，然

後那段事情已經累積變成氣球了。…沒地方發洩，他就打小孩，那他不敢打我啊，就打小孩，然後曾經在我面前他打小孩，我就護的時候，他不小心打到我，我就會很生氣，我也丟東西呀，丟他他也不敢還手。

2.先生攜子跳樓事件

近幾年美美修復與小女兒的互動關係，運用薩提爾對話技巧與小女兒溝通互動，小女兒緩緩講出她有印象中最可怕的一天。某天，自閉兒緯緯一直哭，先生上班回來也累了，突然牽著緯緯在國宅大樓的窗戶邊，跟小女兒愛愛說：「拜拜，我要帶哥哥走了!」。二個女兒嚇到邊哭邊喊：「爸，不要這樣子!」。哀求到最後，全部的人包圍過去，阻止這場憾事。

大姐惠惠因為什麼都不知道，被先生帶到窗戶邊。妹妹愛愛至今回憶那一幕，仍覺得害怕。事情發生的當天，小孩都沒有跟美美講，因美美當時扛債務，回家一身爛醉不醒人事。美美知道先生攜子跳樓一事已是多年後才知曉。

(六)婚姻好難

1.夫妻親子教養上的過程差異

美美覺得這段婚姻的困難是先生不幫忙就算了，偏偏是還會加工作的豬隊友，比如說小孩教養問題。

小女兒長久以來的問題就是早上爬不起來，慣性遲到。有天美美不舒服叫先生去找小女兒，先生叫了老半天沒動靜，美美只好去小女兒房間看怎麼回事，當場看到先生準備要對小女兒動手。小女兒跟美美說：「我以後再也不要跟我爸爸講話了啦!」，先生跟美美說：「以後再也不要跟我的小女兒講話了!高中以後叫她搬出去住!」。美美說先生看事情很負面又極端，先生常常叫小女兒：「妳不要去上學喔，好喔，從今天開始妳都不要去學校了。」只有兩種選擇，沒有調節的地方。

對美美來說把孩子交給先生，無法做好，反而引起反效果-對孩子動手。

2.與先生難溝通，夫妻倆各自孤軍無援

美美覺得先生不易溝通的後果就是沒有共識，各做各的，彼此得不到援助，孤軍奮戰很無力！先生扛了家中經濟，又要顧老的、小的。在認知上，先生的確辛苦，但在執行層面上幾乎是美美在執行，先生只負責出錢。

先生完全不採納別人的意見，除非他要很看到很具體事證。因先生沒有辦法預估這件事情，他就情願照自己的方向走；比如：先生所有的東西都是固定的，早餐固定是培根蛋吐司已經吃了三年，上班的路線只會走同一條。美美覺得先生習慣固定的行程和餐點，雖然好養，但對美美而言就算是每天培根蛋吐司，也要換一家店，關於換店一事，美美也跟先生溝通很久，好不容易原本的早餐店休長假，全家人才能換一家早餐店吃。

m-09-08~14 美美：要跟我先生講這些，就會，就會掉到一個洞裡面這樣子。…所以很多東西要給他看到事實…包括小朋友這一塊，我都是要示範給他看，然後我先看到，就覺得好像我對，然後他才會慢慢慢慢地去思考。

四、美美說：「我們離婚吧！」 Drum Institute of Liberal Arts

(一)談離婚

m-25-23~38 美美：…甚至我們大吵的時候，我婆婆就會覺得說他兒子很可憐，然後她(婆婆)也希望說我們趕快離婚)，然後讓他兒子重新再重組一個家庭。然後小孩子重新生這樣子。在我面前這樣子跟我講。我說好，拜託請你去跟你兒子溝通，請他簽字離婚，我是同意的喔。……那小孩子都跟我，都跟我一起，我自己顧，反正這麼多年也都是我自己顧。……我先生他就是在我們那一段負債的時間，他就覺得說，我到這個年紀然後如果沒有老婆，沒小孩，然後欠了一屁股債，是要叫我去死，是嗎？是要叫我去自殺嗎？

離婚這件事，一開始是婆婆提的，後續都是美美開頭談的，美美覺得彼此生活沒有共同話題和興趣，生活想法不一，對孩子的想法也不一樣。第一次談的時

候，先生以死相逼，不願意離婚，美美基於現實面一人顧不了三個小孩而沒離成。先生來自離異的家庭，故堅決不願離婚，夫妻雙方共識將孩子養大是彼此的使命，之後再各自自由。先生覺得家中經濟及孩子的問題都不是他造成的，為何要因此離婚?美美說先生不體貼，但先生覺得自己不體貼也是因為錢的因素造成的。

面對離婚，三個孩子都感覺害怕，從孩子的觀點，爸爸有暴力傾向，媽媽情緒不穩時也很可怕，夫妻情緒控管上有各自的議題，不知道要選誰。婆婆一直覺得生下自閉兒是美美的問題，曾在美美夫妻大吵時，到美美面前哭，希望美美可以離開先生，讓先生重新組一個家庭。美美同意，但先生不願意離婚，先生覺得活到這年紀，離婚後身上只有負債，等於是叫他死，也因先生家族全部都離婚過，先生的童年經歷公公婆婆離婚的痛苦，先生更不願意離婚。而美美覺得這麼多年孩子都是自己在帶，離了也沒差。

(二)對先生婚前婚後期待上的落差

美美對先生婚前婚後期待上的落差，是在對「老公」在生活上、情感上、相處上的期待，對「爸爸」有育兒、經濟、責任的期待，這些面向先生都未符合。

美美與先生生活多年，先生對事情持逃避、能閃就閃，無可避免就敷衍了事的態度，這是美美對先生最大的失落。婚前先生是在 pub 保護美美的英雄，婚後先生在生活、情感、相處上難有交流及共鳴。在經濟上，先生常喊不想工作，美美不停的想策略讓先生持續工作。育兒上，先生情緒控管不佳對孩子打罵，讓孩子多了心理創傷。責任上，先生對家務能不做就不做。

(三)先生與美美在成長上的落差

美美跟先生已經分房十多年了，因為帶三個身障兒，為了能協助孩子，參加許多讀書會課程，感受到轉變和成長，希望先生也可以一同前進，但先生對讀書會的內容都不感興趣。美美跟先生的距離日漸懸殊，生活上沒有共同話題，難共鳴。若孩子不在家，美美跟先生獨處時，都感受到空氣會凝結及尷尬。

m-33-19~21 美美：比如說，會有試著說，比如說，因為我們有些讀書會，會送一些書，還有策略，就是把書放在他桌上，讓他去翻，可是我先生都沒有動，明示、暗示的叫他去念，他都不願意。可是我有一段時間，有半年大概有共同的話題，是他跟我一起上日文課。

m-32-32~35 美美：可是現在，慢慢這幾年是就是小孩白天都上課，我跟他在同一個空間，現在會越來越尷尬。……氣氛凝結。……

五、勢合形離的婚姻路

(一)調整跟先生的互動方式

1.理解先生聽不進建議的背後是需要親眼看到例子。

自閉兒緯緯，需要有確定的指令執行 sop 流程，否則會一直緊張焦慮。而先生給緯緯的指令缺乏明確，雖然這些美美已經多次說明引導自閉症兒的方法，但先生聽不下去，覺得說孩子做事情就需要罵，讓孩子記取教訓。

某次，先生叫緯緯幫忙泡咖啡，只是拿杯子在緯緯面前，緯緯不清楚，就拿杯子用冷水泡，先生看到很生氣。美美在先生面前當場示範如何叫緯緯泡咖啡 sop。緯緯依循美美的指令完成沖泡咖啡，先生回覆道：「緯緯應該會喔，他應該要知道。」。

m-08-30~38 比如說，小孩子問題好了。比如說，偉偉他需要，需要跟他說，他會一直緊張焦慮就是因為沒有給他確定的 SOP，然後還有為什麼偉偉會做錯事情，因為我先生指令沒有很明確，然後這些跟我先生講，他聽不下去嘛，他聽不懂，然後我先生覺得說孩子做事情就要罵他，罵他讓他去記取教訓啊。不是小孩子的錯，而是嗯…比如說你拿個杯子這樣，那小孩子怎麼知道你到底要幹嘛？你要給他很明確的指令說：「幫我泡咖啡」，那小孩子才會去泡咖啡呀，而且泡咖啡之前，這個杯子要洗過。所以指令是：m-09-01~06 先洗完這個杯子，再去泡咖啡。指令要明確，可我先生不是。就拿個杯子在我孩子面前，然後拿回來也沒洗過，然後又冷水泡，然後我先生就生氣了。然後我跟我先生講，說你沒有好好的告訴孩子，然後我先生就說他應該會喔，孩子應該要知道。我就跟我先生講說，很多人沒有應該知道這件事情，你的常識不一定是日本人的常識啊！

美美跟先生說明，很多人沒有「應該知道」這件事情，你的常識不一定是日本人的常識啊!」。美美不選擇事件發生的當下跟先生理論，而是事情發生後，跟先生示範說明。

(二)為母則強

美美為了救第一個孩子，認知到「母親的角色」，為母則強的力量延續至今，也深深覺得孩子能依靠的只有媽媽了，因為先生在情緒的泥沼裏出不來。美美因孩子的緣故常參加早療、復健課程，認識許多與孩子同齡的家長，得到互相理解及困難中扶持的力量。

(三)困苦的童年形塑出美美堅韌的性格及向外尋找資源的求生方式

m-50-23~38 研究者：可是以你先生的想法，跳樓他想跟緯緯跳樓，所以應該是說妳先生個性比較不會向外求援?

美美：對，對。...因為我小時候，阿嬤待在鄉下，然後就是沒有零用錢。什麼都沒有，然後就要靠自己賺零用錢。...我大概到了小學一年級，就要自己賺零用錢。比如說家裡面種水果，然後又摘芭樂賣給同學，然後還有就是，我們鄉下地方，可以撿酒瓶跟撿蝸牛，賣了就有一塊五角，可以買糖果。...就是我要想辦法處理事情，我要向外求援...

美美的童年，小時候知道什麼是肚子餓，所以美美清楚遇到困難要想辦法對外求援，這個的生命經驗，讓美美沒有像先生一樣掉進自己的情緒漩渦。美美為了孩子努力找外援，心態是開放的。美美找的課程大多是家長會中的讀書會-薩提爾的對話練習、協會課程-心理劇、正向行為支持種子師資等課程。

另外，娘家人跟美美站在一同陣線，支持美美離婚的決定，支援分擔照顧孩子，娘家有深度的凝聚力和 support 力。以及美美願意向外求助及調整的心態，來自困苦的童年形塑出堅韌的性格。無助時，美美也曾找算命師算命得到心安的力量，但覺得自己也可以幫人算命，開啟自身對心理學的好奇，透過課程知識的汲

取，不論是母親的角色、藉由苦難過往鼓舞他人，美美找到自己的價值感，不侷限只是鼓舞他人的角色，也願意被他人幫助。

(四)開放的心調整「不讓步」的生存姿態

m-53-7~20 研究者：也是說妳透過這些課程，學會讓妳讓步？

美美：對…在婚姻裡面學會讓步?...要在童年那麼艱苦的狀況下生存，基本上…都是刺喔!.....因為一定要有刺啊!那刺若拔掉的話，可能就生存不下去了。

研究者：反而就是，後來上課發覺以前的模式，不適合現在生存了，所以現在換個…

美美的心態是開放的，意識到母親的角色及過往艱困的童年經驗，造就美美為了幫助孩子，向外找資源求生存。無意中透過自我探索找到自我價值，清楚自己過去的生存模式不見得適合現在的環境。也在面對困難的過程中，找到可傾訴陪伴的朋友，一起走下去。

意識到過往不讓步的生存模式是美美面對艱困童年形成的生存姿態，而現在步入婚姻時，反而要學會「讓步」。讓步是美美在這段婚姻裏學到的事情，美美的個性在童年成長的經驗裏，必需學會不讓步才能生存下去，未料在這段婚姻裏，為了孩子，要學會跟先生讓步。這樣的生存姿態不是美美熟悉的，美美學會放下對先生的期待、學會讓步，如果先生罵小孩，美美選擇不介入，先生罵完之後，她再去安撫孩子。

(五)夫妻共同興趣培養

美美跟先生在 pub 認識，除了先生幫美美解圍之外，其實真正的緣份是先生問老闆娘日文，老闆娘得知美美從日本回來，就邀請美美跟先生說明。婚後曾經有半年的時間，美美跟先生是有話題的，因為夫妻一同去學日文，回家後聊天就有交集。但這樣的時間因先生加班，美美忙工作的事而打亂了，至少這對夫妻若要創造共同的興趣，大概就是日文、日劇的分享吧。

m-33-22 可是我有一段時間，有半年大概有共同的話題，是他跟我一起上日文課。

(六)先生在婆媳之間的角色

以前先生對婆媳相處的問題置身事外，會覺得這兩個女人到底在吵什麼。慢慢的先生發現婆婆有固執的地方，而美美個性強硬，為避免雙方衝突愈演愈烈之外，請婆婆離開現場，先生慢慢的認同妻子的立場。

六、給過去的自己與未來的她們

美美說如果有機會對過去準備結婚的自己對話，她會想說她後悔結婚，覺得對不起孩子，帶生命來受苦，對孩子很愧疚。

美美想對準備與亞斯傾向伴侶進入婚姻關係的人說：「內心要堅強，婚姻要面對的不只另一半，孩子有可能完全由自己照料，記得要尋求外援。不要想改變另一半，儘可能協助他、幫助他，照顧他。」

對想維持與亞斯伴侶的婚姻的人，美美給的建議：「保持開放的心態找課程、朋友、資源協助自己，並記得要篩選傾吐的對象及資訊，先安定好自己，處理好自己才能面對問題，不要孤軍奮戰，去找外援。另外，要作支援亞斯伴侶的角色，給予協助，不要想改變另一伴，訓練自己成為一個內心強大的人。」

參、平平的婚姻路

一、平平的家庭概況

平平 58 歲女，經親友介紹與先生認識交往二年後結婚，踏入婚姻已有 29 年，育有一兒一女，與先生共組 4 人小家庭，未跟夫家同住；先生在電信業做主管，大兒子為自閉症輕度患者。老二女兒有亞斯特質；先生一直是家中收入主要支持者，平平為了照顧自閉兒，捨棄台北報社的工作，遷居至新竹，過著專職家庭主婦的生活。

二、平平的歡顏-從相識到踏入婚姻彼端

(一)如何相識

P-48-25~35 平平：當初是同事介紹…應該是我的堂姐夫，他也在中華電信，然後我先生是…，他們不同單位，他們不同單位但有一些接觸，那他跟我姐夫有一些接觸，那因為我先生碰到人每次都會露出那個笑臉，就憨憨的那個樣子，講話也就還蠻誠懇的，然後就是那樣子。然後我堂姐夫就覺得，誒，這個人還不錯。然後介紹給我。…然後我堂姐就拉線，那個時候我在中國時報，然後就這樣子啊，我們第一次就去看電影，四個人一起看電影。

當初是平平的堂姐夫跟先生同家公司，不同單位工作。因為平平先生碰到人都會露出憨憨的笑臉，給人講話誠懇的印象，平平的堂姐夫覺得這個人還不錯，在堂姐夫妻的撮合之下，四個人一起看電影，促成了這段姻緣。平平第一次跟先生看電影，因為大多時間都是平平在講話，覺得這個人，很少說話，只在那邊傻笑。平平記得第一次看的電影叫「上帝也瘋狂」。電影院裏頭每個人都大笑的時候，先生卻沒笑，平平那時覺得奇怪，但後續也不以為意了；現在回想起當初先生的反應，應該是--先生看不太懂電影的笑點。

(二)交往階段

1.交往不到半年先生求婚

不到半年，先生跟平平求婚了，平平當場拒絕了，心想才交往多久就談結婚，實在太快了。先生很失望以為他已經失戀了，後續平平仍去找先生，覺得平平很奇怪。平平為了想跟先生熱絡一點，主動認識跟先生同住電信大樓的宿舍的室友，卻讓先生誤會平平要跟同宿舍的朋友交往。

P-49-11~24 研究者：對，那你們後來是交往多久才決定結婚？

平平：大概還不到半年就跟我求婚了。…可是那時候他求婚我當場就拒絕了，才多久啊，就那個。他就以為我拒絕他。…然後我先生就很失望，就以為他已經失戀了，然後我還去找他，我先生覺得我很奇怪，哈哈…中間還發生很多

事情，他的朋友跟他一樣住在中華電信的宿舍，因為我對那邊他所交往的人，我都不熟。他讓我認識這樣的一個人，那我我當然要想辦法跟他熱絡一點啊，然後他以為我要跟他的朋友交往。

2.先生準備考試不被情緒影響的毅力，成為平平的偶像。

平平跟先生交往二年，這二年也發生了許多事，吵架在所難免，平平對倆人吵架後，先生情緒仍能保持平穩繼續唸書，還可以去考試的毅力非常欣賞，因為平平容易被情緒影響而做不到。未看到先生可能以考試為由逃避衝突，對他人情緒理解的隔閡限制才可保持情緒上的平穩應試。而躲進考試的先生很會準備各項考試，電機技師、電信局都考上，成為平平的偶像。

P-49-37~38&P-50-1~17 研究者：說那後來你們是交往了兩年，那這兩年你是喜歡他什麼特別的地方、還有特質性格？

平平：誒，我就我就有跟你講過說，我們其實吵架，他還是再繼續唸書，還可以去考，現在想想大概是他沒辦法應付我，他好只好繼續去唸書，還可以念得下去這樣子。…他就把我丟在一旁，他就可以做自己的事啊，因為我會覺得，也許真的是我做不到他這樣子。他在認識我，他那個時候好像他那個時候，之前只有唸唸到技術學院，然後就說學完以後，順序是什麼？他是唸高職。然後再去高雄工專，高雄工專回來之後念技術學院。技術學院之後去當兵，當完兵回來之後就是考中華電信，那時候叫電信局。那他就考上，他就直接在那邊工作到現在，算是過程中很順。…他很會考試。然後我就覺得，哇~他好厲害喔，那電信局考完之後，他還有去考，誒因為他的職級比較低，他為了要唸書，要什麼他考上了，還順便去考那個技師，那個電機技師，他連那個都考得上

3.面對雙方家庭互動上的差距，先生打退堂鼓，卻激起平平的挑戰慾。

P-47-27~38&P-48-1~3 研究者：所以婆婆基本上對妳就很感冒。

平平：她本來就對我很感冒，而且她覺得…我是因為我們要結婚的時候就有很多的衝突，然後有很多的誤解，很多，反正就後來動用了很多的力量，結婚之

後我婆婆就這樣，反正我們結婚不是很順利，那時候根本可能就要分了，那是我很堅持，我總覺得我這樣就贏了我婆婆啊，哈哈哈哈哈。……就沒想到這樣子倒楣的是我，一點好處也沒有。…我婆婆說妳是都市人，又不是閩南人，還又差三歲，阿反正什麼一大堆的，她不贊成。…嗯，我看出來，就覺得，然後就……覺得自己到底哪裡不好?...對啊，我有什麼不好?我比你好多了，哈哈...

交往階段，兩人皆去過對方家裏坐客，發現彼此家庭上的互動差異。平平家熱情好客，卻讓先生受到驚嚇，不知如何互動；而平平去先生家做客，卻無人招呼，平平感受到冷落。面對這樣的差異，先生對這段戀情本要打退堂鼓的，卻激起平平對困難有挑戰慾望的個性，雖面對婆婆婚前的阻擋，說平平是都市人，又不是閩南人，還又差三歲，婆婆對平平非常感冒，但平平覺得自己沒有哪裏不好，為賭一口氣，動用了很多力量，與先生結婚。

(三)先生是平平第四段感情，平平是先生第一個感情對象

平平遇到先生之前，其實已經歷過三段感情的洗禮，而平平是先生的第一段感情；也因為平平有過感情經驗，平平對於波濤洶湧的情感波折，已心生厭煩。平平在訪談時說到與前男友分手時，前男友的情緒狀態讓平平很難斷開，也可能因前男友情感細膩及波動的互動經驗，平平先生的出現對平平來說，覺得這個人怎麼這麼不一樣的新奇感。

(四)結婚前平平對婚姻的想法

婚前平平對婚姻的想像來自於原生家庭裏無話不談的父母。平平印象中媽媽照顧爸爸無微不至，爸爸將此生的榮耀成就歸功於媽媽，也疼愛媽媽。平平記得爸爸工作上需要攝影，相機卻被平平媽摔落在地，爸爸沒有責怪媽媽，照理說一般人會生氣的破口大罵，因為那對爸爸來說是很重要的一個東西。平平媽摔了相機，頓時嚇到，不知如何是好，平平爸完全沒有責怪。夫妻兩人互相扶持的互動，平平看在眼裏，是平平婚前對婚姻的想像。

P-29-24~38&P-30-01~09 研究者：我想問一下，妳結婚前對婚姻的想法，還有結婚後對婚姻的想法有什麼不同？

平平：你說婚姻喔可能那個建構像我們家這樣子…，我爸媽他們兩個人到現在都很有話講，男主外女主內…他們雖然領域不一樣可是我媽也沒有唸到很高可是他們很有話講，很會互相體諒，我媽照顧我爸照顧的無微不至…我媽也沒有唸到很高，…我爸…比如說他今天可以這樣子，都是我媽，他把榮耀都歸給我媽，只是很明顯的就是，我爸那個時候公司上需要攝影，然後相機被我媽弄到地上，可是他沒有罵我媽，是這樣子的情形就對了，照理說會生氣，會破口大罵，因為那是他很重要的一個東西，然後我媽就嚇到啊，可是我爸完全沒有怪他。..

三、平平婚後生活的悲傷

(一)結婚後對婚姻的想法

1.結婚後，平平心中對先生有「我先生怎麼會是這樣？」的錯愕感，重複出現。

婚後，平平在報社年終尾牙抽到大獎要搬回家，平平那時候騎機車戴不回去，便叫先生來幫忙，也因平平當時走路穿高跟鞋扛重物，腳已疼痛難耐，只得跟先生求援。先生說要先洗澡，洗好澡走路來接平平，未考慮到平平那雙被高跟鞋折磨一天的腳，再也經不起步行的歸途。

平平再細問先生的想法，先生說他已經洗澡了，他不想要騎車，怕沾染更多灰塵。平平心想：「這什麼理由?!」，婚後很多事情跟平平想像的完全不同。再加上平平的婆婆遙控家中事務。婚後平平對婚姻的想法是：結婚好麻煩，生活一個人比較簡單。

P-30-10~26 研究者：那你結婚後呢？

平平：我結婚後，我先生怎麼會是這樣？那個時候，欸我在，噢，我在中國時報抽獎抽到一個大獎，就是年終尾牙抽獎，要搬回家，我叫我先生出來接我，我先生說他要去洗澡。…我那時候只有騎機車，然後就叫我先生來幫我載喔，我走路穿高跟鞋很痛，請他載我。我先生說，他洗好澡，走路來接我。那我就想說，那我還要走路回家，腳就很痛啊。…我覺得這個人，怎麼這樣!...我先生出來幫我

搬東西，可是就是要走路回家。先生的說法是他已經洗澡了，他不要騎車。我就想說這什麼理由，就很多事情都，完全都完全不一樣。加上我婆婆那樣，哇~

研究者：所以你現在對婚姻的想法是什麼？

平平：還是自己比較好，結婚好麻煩喔，要想這個，想那個的。

2.強權性格的婆婆介入家庭事務

P12-9~28 平平：我覺得有時候那個家庭的觀念是很難溝通的。

研究者：嗯，是，對。

平平：…我的第一胎就是這樣掉的，然後那個時候情緒非常的起伏，我婆婆非常頻繁打電話後來，三不五時叫我做什麼，反正那時候，我的情緒馬上就會起伏很大。我先生會用他們家的觀念來叮我，就剛結婚的時候，我每天都覺得很難過，每天都很煩。那我先生又不太會體察其他人家到底是什麼狀況，但是我不知道我們有很多問題，反正我第一個小孩是胎死腹中的，然後和和是第二個嘛。

對平平來說，婚後面對跟多數家庭相同的難關--男女結婚以後觀念上、相處上的磨合；平平還需面對強權性格的婆婆介入家庭事務，尤其是婆家信奉一貫道及閩南習俗，要求平平家頻繁的宗教儀式辦理，常成為平平跟先生互動上摩擦的爆點。

P-21-36~38&P-22-01~24 平平：我覺得我喜歡自由，我不喜歡被規定，什麼時候要拜什麼，有些是婆婆講的，更不想。我先生就說，叫我一定要拜什麼，我回說：「要不然你就自己去拜，你就準備呀。」我跟我自己協調的結果就是…因為那個衝突實在是太多了，什麼初一十五啊，都要拜，還有很多都要拜，然後我婆婆會打電話來說，我不可以吃牛肉，不可以怎麼樣…然後我婆婆就一直在那邊，她真的是很有權威的人…不管是不是拜拜這件事情，她很多事情都是用遙控的，有空的話，她會跟我先生講，然後我先生就會盯我，然後我就會覺得不爽，就是常常為了這樣的事情，因為跟我們家的習慣，實在完全不同…。

(二)家務分工

關於家務分工，平平記得多年前與先生吵架，在吵誰要辭職在家帶小孩，當時平平的薪水 4 萬元，先生吵說若平平能每月賺六萬，那先生就待在家裏給平平養。平平只好犧牲工作，專職帶孩子。因自閉兒和和要去上融合班，需要有人接送，平平搬至新竹，可說是舉目無親，卻是先生幾經思量的選擇，選了在婆家及娘家中間新竹落腳。婆家遠在台中，娘家在台北，卻造成平平毫無後援的狀況，平平只能靠自己自立自強，把孩子從台北帶到新竹。維持著男主外，女主內的家務分工模式。關於家中要出錢的事，一律由先生決定，平平負責跟先生要錢處理家中事務。

(三)我的孩子是自閉症

1.發現孩子是自閉症的反應

(1)夫家親戚的反應

和和看起來像正常人，給人印象是乖乖的而且敦厚，唯一明顯的是和和說話語序顛倒。發現和和是自閉症時，婆婆一開始震驚，不能接受，但未責怪媳婦，婆婆後續覺得自閉症的孫子跟一般人長的一樣，但跟同齡的孫子相比，仍看出異常。此異常造成自閉兒在親戚小孩間被欺負，未有親戚挺身而出阻止，親戚及親戚間的孩子未真正接受自閉兒。平平需要在親戚間打點事物，讓自閉兒與親戚的孩子互動不被欺負。

P-24-05~20 研究者:你婆婆知道和和是自閉症的時候，她的想法是什麼?

平平:她比較沒有什麼感覺，因為看起來，和和看起來像正常人嘛，然後小時候也不會覺得他怎麼樣，反正也不會覺得很特別，發現他講話時候有點，嗯…可是可是我小孩算乖，而且敦厚。在那幾個小孩子裡面，他們都看得到，小時候…他的語序…是與語序嗎?常會顛倒。…所以我大伯的那些小孩，都是有點…會每次講話的時候，那個眼神啊，反正就是看到會很不爽。…有時候會欺負他，我就會那個，然後一直到國中高中都是這樣，誒~那這種情形變好，是因為我的姪女來新竹住，她來新竹在法院工作，考到這邊的那個，考到這邊的書記官。那個時候她來我家住，我幫忙打點很多事之後，才開始不會欺負我家和和。

(2)多年後先生才開始擔心無後

對婆婆來說孫子乖就好了，不過婆婆在公公過世後分家產，婆婆跟平平先生講說：「和和都這樣的話，那怎麼辦?」；因按照習俗，財產傳子不傳女。先生也因此近期開始跟平平討論自己無後這件事，平平安慰先生同宗親的孩子很多，不需有此擔心。

(3)平平的反應和先生的落差

平平當初是因為幼稚園老師發現和和與一般孩子的差異，被要求帶和和去醫院檢查，才知曉孩子是自閉症的狀況，平平回想當時的心情，幾乎已忘記了，對平平來說回想過往，過程實在太辛酸難過，常常選擇略過不去想它。但平平依稀記得孩子五歲時，開始帶和和去做早療，當時的想法是覺得自閉兒可以教，花了很多心力。但先生不覺得自閉症是什麼問題...，以拒絕的方式逃避面對孩子是自閉症的事情。

P-34-13~37 研究者：那你們當初教養孩子的部分，有觀念上的差異嗎?

平平：他最近會覺得我太過了，我先生覺得孩子還沒長大，可是我先生是我慢慢教育他的，因為他很早，我那時候在台北，台北的幼稚園那個老師就有提醒我說和和怪怪的，…幼稚園老師叫我去上很多課，我都有去上，我有好多那個幾百小時的那種上很多的課，去上很多的課，然後再選到新竹這邊，正好去念那個融合教育學校，然後那個教授給我很多的幫忙，那我的概念就是只要是好的方法，我就用，我就會去試；不好的方法，也沒有不好吧，就是不適合的方法，和和身上用不上的，都是不好的方法。

P-37-1~6 研究者：你先生認識自閉症者的特質?

平平：喔，他不是非常清楚，可能也不太想要知道吧，他說這是什麼問題呀!

2.夫妻常為自閉兒教養問題爭吵

養育子女是平平夫妻生活上共同的交集和共識，平平花了很長的時間告知先生什麼是自閉症，因為先生不理解，覺得平平太過了。先生覺得孩子還沒長大，

怎麼要教那麼多東西?!所以早期和和的教育，平平不會讓先生插手。和和國小階段是和先生爭吵最多的時候，因為先生無法理解和和到底是怎麼回事，也不理解平平為什麼花那麼多心思在和和身上。

研究者：嗯 OK，那你先生看你這樣教孩子，他有說什麼話嗎？

平平：剛開始他覺得說，你小孩又不是…你幹嘛要這樣子，我們小孩又不是球隊，又不是什麼的…那後來慢慢越來越發現說，誼，孩子真的溝通上，思維上面啊，不太一樣，都不太一樣。然後跟我先生他的兄弟的小孩都不太一樣。…那現在前陣子才跟我討論，我們就沒後了，哈哈哈哈哈。

3.身障兒對夫妻的影響：平平認為夫妻鬧不愉快，通常是彼此雙方的態度或想法不同，跟身障兒無關。

P-68-10~22 研究者：嗯嗯，媽媽是有彈性的。那你覺得家裡有和和這樣子的孩子，對你們夫妻的感情跟經營有影響嗎？

平平：孩子的生養是我們兩個的責任，這個想法我們夫妻是一致的…，我們兩個人會鬧不愉快，通常是彼此雙方的態度或想法不同，應該跟和和比較沒有關係。和和教育的部分我負責，老公就負責給錢，也不會多過問，但我發脾氣的時候，他就會接手安撫我的情緒，把和和帶開。婚姻最重要的就是有共同的目標-- 養育子女，互相尊重彼此，其實我忍受他的白目無視我的存在，他也同樣容忍的無理取鬧、咄咄逼人。老公最常念的就是男人真命苦，努力工作賺錢給老婆花，還要被罵，供吃供住，每次他這樣一說，我就回他你當你在養狗嗎？我的婚姻中，那個喋喋不休的就是我，安靜沒回應就是他，當然他也是會爆炸，那時候我就會收斂點。

一直到和和國小高年級開始，平平先生發現和和的確跟其他的孩子學習上不太一樣。這時候才去看平平以前給他的資料，慢慢去體會和和的困難，也開始自我察覺自己是不是也是自閉症。」

這時候在教育上和和上，平平終於得到先生的認同，平平累了、氣極敗壞，先生反而會安慰平平，或接手教和和。因為平平一直幫老公打預防針，所以一直以來平平夫妻婚姻最大的問題，在於夫妻觀念的不同還有平平婆婆的遙控吧!」

4.平平辭工作，找尋適合教養自閉兒和和的好方法

台北的幼稚園老師提醒平平說和和怪怪的，幼稚園老師叫平平去上很多課，上了好多幾百小時的課程。到新竹這邊，正好去念融合教育學校，平平職掉工作專職帶自閉兒和和接送上下課。學校教授給平平很多的幫忙，平平的概念就是只要是好的方法，平平就用，就會去試；不適合的方法，和和身上用不上的，都是不好的方法。

(四)我的先生很特別

1.先生給外人的印象及人際互動

(1)娘家人對先生的印象為不喜歡與人聊天，不隨和。

平平跟先生剛結婚時，曾住在平平台北娘家一陣子，平平娘家人非常愛說話，發現平平先生非常不隨和，不太喜歡跟人家聊天，覺得被打擾。與先生在公

(2)原來先生沒朋友

平平夫妻結婚時，廣發喜帖。發現先生對於口中的好朋友，都沒有地址，沒有電話，都不知道怎麼聯絡，才知道其實先生根本沒有朋友，也不曉得對方住哪裏?平平只好請跟先生同住的室友幫忙聯絡。

P--57-9~27 平平：他每次，他每次都說你的好朋友。然後我們結婚的時候，邀請他的好朋友來，然後都沒有地址，沒有電話，都不知道怎麼聯絡。我就問我先生說這叫你的好朋友?!.....他的同學，他的朋友，他很多事情其實都是不清楚的，那以前在同學面前都是很安靜的啊，…不曉得人家住哪裡…，…那他還說人家是他最好的朋友，大部分都是人家來找他，然後留下電話，或什麼。然後，後來

我們要結婚的時候，我要請跟他以前住在同一個宿舍的朋友，他說他沒有對方的電話，還是請別人幫忙聯絡的，哈哈哈哈哈。

平平：就是不聯絡啊！我就跟我先生說，那叫什麼好朋友？那你有什麼事情的時候，你怎麼辦？……後來他們現在才有 Line，有臉書，慢慢再拾回來，可是他還是不太跟人家……他知道別人的訊息，他也不太會需要聯絡

2.需要先生協助時

(1)先生個性仔細與平平互補

平平夫妻買房子申請房貸時，也申請勞工貸款，平平把東西丟給先生，先生就一條一條看過之後說，平平沒有資格申請。平平訝異的說道：「蛤，為什麼？」，先生說因為什麼條款而未達申請資格，平平驚覺先生巨細靡遺的處理方式，也深覺自己跟先生是完全不同特質的人，在生活上可互補。

(2)平平生產後落寞的身影

但先生在面對平平懷孕時，先生為符合主管省錢的要求，也避免繼續住在台北平平娘家，招來夫家人對先生娶媳婦變成入贅的閒言碎語，選了台北跟台中的中間點新竹居住，未想到太太懷孕需要後援的考量。

平平兩胎都剖腹產，先生有請陪產假，平平因剖腹產要下床的時候有困難，需有人攙扶起身上廁所。先生陪了三天後主動要求回去上班，而平平的媽媽要照顧妹妹的小孩。婆婆的過往經驗是生產前一刻都還在田裏作農事，不覺得要照看媳婦生產，也從未上新竹看過平平。那段時間平平就一個人自己走來走去沒有說話的對象。

P-51-16~26 研究者：對，那你先生知道你懷孕都要在床上躺一個月，他那時候是怎麼照顧妳的？

平平：他不會照顧我的，因為他那個時候，我們結婚一年以後他就調到新竹。……那時候，他那個時候主管說要省錢，那我先生寧願調到新竹，就是去台中跟台北的中間點。台中是他家，然後台北是我家，因為那個時候，在台北的時

候，我跟先生是住我媽那邊，那我先生家的人就會說，誒，就說我先生是給人招入贅的什麼的，反正講一大堆。所以我先生挑台北到台中的中間點，新竹。

3.先生的自閉傾向

(1)雞同鴨講的夫妻對話

先生在家裡的生活幾乎都躲在房間裡頭，在房間裡先生覺得比較很自在。婚後生活，平平常覺得，隨便說一句話，別人都聽懂了平平表達的涵意，先生仍繞在文字上表面的意思，聽不出弦外之音，夫妻間常雞同鴨講。

P-06-11~17 平平：對！我先生有時候，譬如人家講話那個語意什麼的，我馬上就可以抓住，然後我就會跟我先生講，不是這樣的，然後我先生就會…他方向或許根本都是錯的，所以有時候我們會雞同鴨講，我就會跟先生反應：「哇，你這麼不會聊天？」那天我們去吃飯，他也是又在講別的東西了，這個人是沒有辦法聊天的。

平平跟先生很難溝通及聊天，但先生好的一點是面對衝突時，會用逃避的方式避開，雖然先生不認同對方的觀點，但也不會跟對方僵持不下，這也是平平跟先生相處多年後，未察覺先生自閉傾向及能與先生維持多年婚姻的原因。

P-37-7~22 研究者：那你是什麼時候發覺你先生有自閉特質？

平平：沒有啊，誒，我這樣講一句話別人都聽懂了，他都還沒有聽懂，我講的主題是什麼，他就在那個文字上，就是我們要用文字去敘述一件事，而不是…有時候文字上的表達，不是文字上的表面意思，而是我講的那個意義，那他就跟我回到那個文字上的表面的意思，然後我就覺得跟他很難溝通。

研究者：妳發現妳跟他溝通的時候這個人…

平平：他聽不懂我在講什麼啦！然後，後來我女兒又補一句，他很很好的地方是不會像和和一樣，和和他會覺得，你怎麼會這樣，然後就生氣，我先生他就默默的不講話，然後就走開，他是用這樣去解決。實際上他應該有很多挫折。

研究者：那妳是結婚多久，發現到他溝通上面有困難？

平平：我一直都沒有沒什麼感覺，因為他不太明顯，因為他都用這樣的方式。…我直覺他只是不要面對衝突。

(2)自閉兒就業後，平平才驚覺先生跟自閉兒特質如此相像

這幾年平平試著不將全部的心力放在已成年的和和身上，過度的關注對孩子來說也是壓力，空檔時想到先生的反應，才驚覺先生跟和和相像之處非常多。

A. 不會隨機應變的、聽不懂弦外之音，難溝通及無法聊天的先生

婚後，平平在報社年終尾牙抽到大獎要搬回家，平平那時候騎機車戴不回去，便叫先生來幫忙，也因平平當時走路穿高跟鞋扛重物，腳已疼痛難耐，只得跟先生求援。先生說要先洗澡，洗好澡走路來接平平，未考慮到平平那雙被高跟鞋折磨一天的腳，再也經不起步行的歸途。

平平再細問先生的想法，先生說他已經洗澡了，他不想要騎車，怕沾染更多灰塵。平平心想：「這什麼理由?!」

先生往年出國出差回台灣時，回程一定搭高鐵，除非高鐵在該時段已沒車，才會要求平平開車接先生回家。唯一一次全家出國回台灣時，因先生把公司手機丟失了，旅程中先生很擔心，心情焦躁。回程先生也硬是要搭高鐵回家，平平覺察全家人沒有體力走到高鐵站搭車了，跟先生撒嬌要求改包車回家，先生仍不改主意，不顧全家人已精疲力盡。

P-59-22~31 還有回來的時候，回來他都累了，那專車只要從機場搭回來就好了，那我先生就是要坐高鐵，非常非常執著，而且非常生氣，完全無法溝通。我們全部都很不高興!

研究者：就是回來一定要，一定要坐高鐵，他堅持就對了?

平平：對!幹嘛要因為他出國玩，出國出差他坐高鐵，他也沒有要我去接他，除非那個時間變成高鐵都沒有了，有時候半夜才回來嘛，晚上9點，10點以後飛機才來的話，要等到出關的時候，起碼很久了，都沒有車以後，他才會要求我要

去接。他都是自己來啦!可是我覺得說, 這樣回來我會累耶!跟他撒嬌都沒有用, 那時候他是神經病, 就是心情不好, 沒辦法溝通!

平平覺得先生不會隨機應變的特質及聽不懂弦外之音, 難溝通及聊天跟自閉兒和和的特質是一樣的。

4.先生以逃避的態度面對夫妻互動衝突

生活中先生與人互動的方式, 遇到與人意見不同時, 會保持沉默, 逃避衝突, 因為先生覺得說服人很麻煩, 保持沉默, 不代表自己是贊同對方的。而這樣的模式, 先生也運用在與平平的相處中。

通常平平夫妻有衝突時, 先生會轉移平平的注意力, 改天又跟平平一起去做某些事情, 對先生來說這就是和解了。衝突的當下, 先生把平平丟在樓下, 先生默默的一步一步的走上樓梯, 然後消失, 避開了地雷區。因先生自知講不過平平, 於是來個相應不理, 讓平平傻眼的待在樓下。

P-19-25~37 平平: 那我們沒有正式的對不起, 什麼什麼的, 除非我知道我犯了很大的錯, 就直接跟他講: 「對不起啦, 我不是故意的。」那他是絕對不道歉。……通常我們有衝突的時候, 他是把我丟在樓下, 然後他就…他就默默的一步一步的走上樓梯, 然後就不見了。…說什麼冷靜?他是在避開在地雷區。…他是用逃走的方式。因為他講不贏, 因為我講話很快, 反正你講一句, 我就可以回很多句。他就完全不理我, 我是覺得啊, 真是傻眼耶~竟然不理我, 他都用這樣的方式。

(1)夫妻分工, 小事平平自己處理, 大事仍需先生同意。

平平覺得很多跟先生的衝突其實沒有什麼對跟錯, 只是立場不同, 平平要辨明時, 先生就會回說: 「再說啦」, 對先生來講, 「再說」, 就是不要再講了。以前平平會窮追猛打的問先生: 「什麼時候說?我們約好, 什麼時候說?」, 但先生終究沒有「再說」。於是平平面對夫妻間未共識的問題, 就自己處理。通常都是些家務小事, 平平處理事情的彈性, 讓先生後續不致於反彈。平平若遇到家中動用金額較大的事項時, 比如換房子, 是一定會先跟先生商量好的。

p21-01~20 平平：因為有些事情，沒有什麼對跟錯，很多衝突不太會有真的明顯的對跟錯。…是立場不同。那我們就覺得要辨明這樣子，那我先生就會回說：「再說啦」，那我先生再說，就是就是不要再講了，不要再跟我講下去了。那以前再說，我會跟我先生講說：「什麼時候說我們約好?什麼時候說?」…那我發現都沒有用，

研究者：那他妳先生的再說啦，就是不要說。

平平：誒，對。…我就用我的方法解決，因為你沒有解決我的問題，什麼叫再說?我聽不懂，什麼叫做再說，沒有解決我的問題呀，那你的問題丟給我，那我就自己處理，…因為通常的事情不大，嗯…很大事情，比如說，像買房子，可能是要做一些修繕啊，其實那個都…我覺得我的彈性很大，你這樣不行，我就換另外一個方式

5.全家人第一次出國玩，發現先生缺乏預設後果因應狀況隨機應變的能力，習慣用舊方法應對，先生面對手機不見的焦慮情緒渲染給全家人。

P-60-33~38&P-61-1~5 平平：如果很多事情…我覺得你(指平平先生)沒有，我覺得那是常識耶!你吃的時候,你先準備好!可能會遇見什麼事情，覺得我安排事情會是這樣子去思考的。可能會發生什麼狀況的時候，我們要叫車，到時候沒趕上，不好回來，因為我們很累，所以要怎麼樣怎麼樣，那個可以先想。也就是說那個可以先想好。我覺得這些都很自然，可是我先生就用他的方法，搞得我們，都搞得我們很不開心。然後和和說以後絕對不要跟爸爸一起出國，那我只能安慰和和說，你要感謝人家，他這樣幫你出這麼多錢，拜託出那麼多錢，讓你出去。你該感謝人家，你能出得起這麼多錢嗎?而且是免費的。

平平全家很少外出遊玩，只有一次是去年全家人一起到日本遊玩，但未料出發沒多久，先生將公司認證的手機丟失了，一路上先生都很有情緒。平平也透過此次前出遊，發現先生不會對突發事件做預設，去日本沒換日幣。回程全家人累翻了，不包車回家，堅持坐高鐵，用慣用的方法應對，讓全家人心情不好。先生一直擔心丟失的手機，故回程先生像小孩子在發脾氣，在路上摔全家人的行李，平平怎麼說都沒有用，唯一一次全家人出遊被先生焦慮情緒渲染，沒有人感到開

心。而平平夫妻間最大的衝突，莫過於婆婆要求頻繁的宗教儀式辦理造成夫妻互動的緊張關係。

6.與先生溝通的困難引起婆媳衝突

婚前平平跟先生溝通有些奇怪的地方，兩人以為事前雙方彼此已達成共識，未料跟先生約束，先生卻往西走，原來兩人懂得是完全不一樣的意思。等到事情都發生之後，平平才發覺先生怎麼會這樣？平平搞不清楚，是講的不夠清楚嗎？平平回想覺得是雙方理解理解的能力有差異造成的後果。

P-38-1~9 研究者：嗯，那這件事情你是結婚後才發覺嗎？有這樣溝通上的差距？

平平：以前就只是覺得好奇怪，他怎麼會這樣子。我跟他，我跟他這樣講，他為什麼？我們約束，他卻往西邊走？就是一直都...而且我會搞不清楚，為什麼會這樣？我講的不夠清楚嗎？我覺得那個就是理解理解的能力有差異。

另外，先生處在婆媳間的互動方式，也是造成婆媳衝突最大的原因。先生常常擔任傳聲筒的角色，把婆婆原本講話的句子，原封不動講給平平聽。同樣的，先生也把平平說的話，毫不修飾說給婆婆聽，反而製造更大的婆媳衝突。

P-47-22~26 研究者：我好奇的是妳先生怎麼在妳跟妳婆婆衝突之中做周旋的？

平平：他根本就沒辦法做周旋啊，我講什麼他就講給他媽聽。...根本就是製造混亂者。

(五)婆婆的遙控性格

1.頻繁的宗教儀式辦理成夫妻互動摩擦

夫妻間最大的衝突莫過於婆婆要求頻繁的宗教儀式的辦理。平平細細回想婆婆遙控的不只拜拜這件事情，婆婆很多事情都是用遙控的。平平也雖未與婆婆同居，但婆婆三不五時來電要平平辦理宗教儀式，要求平平家中要有神明廳，最好在哪一個位置；什麼時候要拜什麼神，要準備什麼，細節都很要求。

婆婆非常頻繁打電話過來，三不五時叫平平做什麼，平平的情緒隨即起伏，平平的先生會用既有的家庭觀念來叮著平平，剛結婚的時候，生性愛自由的平平，每天都覺得難過和煩躁。先生又不太會體察其他家庭的狀況，知其差異，學會尊重及不強求。婚後平平才發覺與先生之間有很多問題，也因婆婆操控家中大小事，造成夫妻關係緊張，平平第一個孩子因此胎死腹中，自閉兒和和其實是平平夫妻的第二個孩子。

先生處在婆媳間的互動方式，常常擔任傳聲筒的角色，把婆媳講話的句子，原原本本講給對方聽。先生沒有人際間周旋的能力，反而製造混亂，也造成平平夫妻間的衝突摩擦。

2.將先生特質比對婆婆

近幾年平平因和和(自閉兒)長大，協助和和自立的同時，平平也要學會放手，不將所有的生活重心放在和和身上。空檔時，平平就會想說：「誒，奇怪我先生為什麼會那樣？」才驚覺和和自閉症的特質跟先生很像...還有婆婆的行事風格也如出一轍。因公公早逝，平平與公公相處時間不多，故未清楚公公是否也有相似特質。

P-39-1~5 研究者：OK，所以後來才會覺得和和自閉症的特質，可能跟你先生很像。

平平：我婆婆還不是一樣，哈哈。

研究者：你覺得你公公也是？

平平：因為我跟我公公相處的相處的時間並不長啦，我先生那時候很少回去

(六)婚姻好難

1.先生在婆媳間的角色

先生處在婆媳間的互動方式，常常擔任傳聲筒的角色，把婆媳講話的句子，原原本本講給對方聽。先生沒有人際間周旋的能力，反而製造混亂，也造成平平夫妻間的衝突摩擦。

2.夫妻教養觀念不同與先生溝通落差

(1)親子教養上

平平花了很長的時間，讓先生清楚什麼是自閉症。因為先生不理解，國小這個階段是平平夫妻間爭吵最多的時候，因為先生無法理解和和到底是怎麼回事，也不理解平平為什麼花那麼多心思在和和身上。所以早期和和的教育，平平不會讓先生插手。

(2)先生的溝通落差影響親子教養，但先生站在支持平平的陣線

平平會告知先生如何跟自閉兒和和相處，有時候平平按耐不住要對和和發火了，先生會接手，稍微安撫一下，但先生也沒辦法處理什麼。平平會跟先生講說：「你去跟你兒子講，他今天做了什麼事情，你去跟他講一下。」因為平平在情緒上直接跟兒子講的時候，會有很大的衝突，只好請先生去做，但平平沒把握的是，先生跟兒子講的內容，通常不是平平的意思，因為先生沒有聽懂平平表達的涵意，後續平平仍要處理溝通上的落差，但先生站在支持平平的陣線上。

P-4-16~25 平平：對，然後我跟他講，要怎麼樣跟兒子相處，都是我主導，那有時候情緒很…就是我已經按耐不住要發火了(對小孩)，然後我先生會接手，可是只是稍微安撫一下，因為他也沒辦法處理什麼。他就不太管啊!那我就會跟先生講說，你去跟你兒子講，因為我直接跟我兒子講的時候，一定會有很大的衝突。你去跟你兒子講，他今天做了什麼事情，你去跟他講一下。我先生會去做，可是我不知道，我先生會怎麼講，因為他常講的都不是我講的。…因為我先生沒有聽懂我的意思。

3.婚姻中平平孤單的身影

家庭觀念不同，對平平來說那是最難溝通的部份，而對平平來說婚姻經營的困難，幾乎圍繞在先生溝通能力上的限制，若先生懂得在人際間周旋，平平跟婆婆的衝突，不致於造成夫妻關係緊張，而流掉了第一個孩子。因先生只懂字面上的意思，平平常跟先生雞同鴨講，很難期待被先生「懂」，先生不是平平聊天及心靈交流的對象，婚姻中平平的孤單是可想而知的。

四、「離」歌響起

(一)對先生婚前婚後期待上的落差

結婚前平平對婚姻的想像是夫妻倆互相體諒扶持，無話不談，卻沒想到先生聽不太懂平平的話，很難跟平平聊天，變成有話卻談不了，對先生來說也是如此。再加上雙方原生家庭家人互動，平平家熱情，先生家冷漠，及家庭觀念不同造成的落差，婆婆強力介入家中事務都造成平平夫妻間相處上的緊張，也為此流掉了一個孩子。

因為先生生活上不能換位思考，造成平平需要協助時，覺得先生不夠貼心。而婆家生活上摩擦及溝通上的困難，先生都施不上力，不施力還好，先生當傳聲筒造成婆媳互動更嚴重的衝突，讓平平婚後覺得結婚很麻煩，先生怎麼會是這個樣子的想法。

(二)離婚念頭升起

P-62-25~30 研究者：哇~~，那有想過離婚嗎？

平平：從結婚開始就不時在想，只是沒有去實現，因為離婚會更麻煩。…ts

生活好疲累，自己一個人比較清鬆…每次過生日、母親節最希望的禮物就是自己一個人在家休息，什麼都不做，我需要充飽電，才能振作起來。我似乎有點離題了，我的先生跟兒子很難溝通，但我並不是不愛他們，只是想逃開休息一下，所以離婚的念頭一閃即逝，所以我前面說離婚的話會更麻煩。

平平從結婚開始，面對婆婆的遙控、先生溝通能力受限、家庭觀念不同等因素、先生及兒子難溝通，平平感到生活很疲累，腦中不時有想要離婚的念頭出現，但面對離婚後的種種，平平覺得有更多麻煩需要面對。

五、婚姻中的合鳴

(一)婚姻中調整最多的地方

平平本身愛自由不喜束縛，與婆婆互動因宗教儀式辦理而磨擦多年，後來平平以歷史系背景，找出儀式的淵源做出心境轉換，較能配合婆婆要求的拜拜儀式。平平覺得婚姻對每個人來說都是挑戰，29 年的婚姻經驗裏，平平調整最多的是不能用自己的想法去認為別人想當然爾、理所當然，即使是對自己的老公也是如此。可是平平自己常常會忘記，都是生氣完再自我檢討的時候，強烈的告訴自己：「我的先生不是我！」，這樣才會讓自己好過一些。

(二)「孩子的進步就是我的動力，相信老天會看到我的努力」

對於讓平平走到現在的力量是什麼？

P-61-28~33 平平回答：「孩子的進步就是我的動力！我相信我的孩子是可以被教導的。」有時候我心太急，結果效果並不好，彼此更緊張。之前上家長支持團體時，老師就說到我心太急了，所以後來我都提醒自己放慢腳步，孩子有孩子的速度。至此之後，碰到挫折，我會放緩腳步讓自己離開，適度喘息，我又有滿滿的能量可以再繼續面對挫折的挑戰。

P-62-3~5 我不知道老天算不算是信仰，但我有個信念：「我相信老天看到我的努力，會給我滿滿的祝福與力量。」

(三)回首過往雖路途辛酸，仍有貴人相伴，娘家人的支持相助渡過婚姻難關。

平平說，透過這次的訪談，才去回顧自己是怎麼走過來的，因為過程實在太辛酸難過，常常選擇略過不去想它，一切就算了，想多了會覺得自己很可憐，覺得自己可憐就會失去動力。很感謝你為我及和和所做的一切，雖然和和情緒有起伏，但這應該是我 20 幾年來心情最舒適的時刻吧！感謝上天安排了許多貴人，接力著幫助我度過每個困難時刻。

再來是娘家人的支持，我回娘家時，因為我每個妹妹進入婚姻都有類似的狀況，應該是婚姻到了某幾個階段都會有同樣的想法。娘家人當作我在發牢騷，也

清楚不是只有我自己的婚姻遇到難題。另外小孩還小的時候，我媽有協助帶和和一陣子。

(四)尋找資源的過程中，清楚自己不是最慘的。老師提點讓先生及手足成為平平教育自閉兒的夥伴。

在台北時是和和的幼稚園老師介紹平平上很多課程，搬到新竹時有受到一位主張融合教育的教授給予協助，另外上過協會董媛卿老師親子課、家長支持團體等相關課程。

參加家長支持團體時，平平發現自己不是孤單的面對孩子就業的問題，很多人有一樣煩惱，不是孤軍無援的，也不是最慘的，常聽其他家長的問題，都會覺得自己的問題都不太是問題。

很慶幸上課的時候有老師的提點，平平才意識到先生跟手足是平平教育和和很重要的夥伴。平平很認同老師的想法，想辦法讓他們成為平平的助力，對平平來說有上課老師的協助，否則這個家應該會雞飛狗跳，不知道會不會走上離婚這一條路，因為很多事情都太煩人了。平平感謝上天安排了許多貴人，接力著幫助我度過每個困難時刻。」

(五)先生的方向感及溝通不良給平平情感上安定的力量

平平方向感不佳，連回家的路都會迷航，先生方向感跟和和一樣，是天生的GPS。有一次平平找路

P-56-31 先生跟平平說：「妳放心，妳不用記什麼，反正只要有我在，跟著我就好了。」

方向感良好的先生讓平平得到安定的力量。另外因先生溝通能力受限，平平不用耽心先生在外面搞七拈三。

P--57-1~6 研究者：妳也相信他不會在外面搞七拈三？

平平：我會跟我先生說，要是你在外面怎麼樣，我先生回應說，他已經有我跟女兒，他沒有辦法了，哈哈哈哈哈。…我先生說，他沒有那個力氣和能力，因為要人家溝通是一件很麻煩的事。

P-37-28~38 平平：可是他什麼事情做好就好了，那我旁邊這個人，他也是啊，基本上他顧家這個部份，他都有做到很好，然後他工作也做得很好。只是我們在溝通上面就沒辦法契合，也不是每個人都可以啊，不是每個人都是你的好朋友啦！我是說能夠心靈上溝通的朋友啦~

雖然跟先生溝通不良，但先生給平平安全感大過於互動上的磨擦。先生不易跟人溝通的特質卻給了平平在情感上的安定感，而平平對生活的要求其實是簡單安定，覺得先生顧家，只是在溝通上面沒辦法契合，平平調整對另一伴的期待。

(六)各退一步的協調，包容、尊重是衝突的平衡點。

平平回首過往，面對想離婚的念頭，平平覺得自己並不是不愛先生及家人，只是想逃開休息一下，所以離婚的念頭一閃即逝。平平想想後覺得每個家庭都會遇到磨合的問題，面對多次溝通不良的衝突，平平夫妻實在覺得衝突太累了，於是雙方做出協調。

P-33-30~38 研究者：可那你跟你先生結婚這麼久，到現在你都覺得跟他溝通還是困難的？

平平：我覺得溝通本來就是很困難的，不是跟我先生而已呀！

研究者：也就是說，只要是溝通都很麻煩。

平平：對我就覺得說，如果能尊重你的話，你要我尊重你同樣的你也要尊重我。這樣就不會有衝突，我只要求到這樣的話，就可以活得比較開心一點。這個也是血淚的教訓吧。

研究者：互相尊重就對了。

平平：那個就是平衡點，

平平清楚不能期待先生「懂」自己，對先生需要明明白白直接了當的告訴他，比如婚前，冬天先生會主動將平平的手放進他的大衣口袋，但婚後平平再沒有享受過這樣的待遇了。

P11-3~10 於是過馬路時，平平會主動勾先生的手跟他說：「手高一點，這樣子我的手才不會那麼累!」

先生回覆：「老夫老妻幹嘛還這樣!」

平平：「我冷啊!我累啊!」

平平學會跟先生的溝通，一切都需要直接了當地，沒有什麼你不做，我心裡不開心之類的迂迴互動，在平平夫妻之間。

P-68-12~18 平平訪談時說：「其實我忍受他的白目無視我的存在，他也同樣容忍的無理取鬧、咄咄逼人。老公最常念的就是男人真命苦，努力工作賺錢給老婆花，還要被罵，供吃供住!」每次他這樣一說，我就回他：「你當你在養狗嗎?」

P-68-20~21 平平說：「我的婚姻中，那個喋喋不休的就是我，安靜沒回應就是他。當然他也是會爆炸，那時候我就會收斂點。」

平平覺得溝通本來就是很困難的，不是跟先生而已呀!對平平來說，如果能相互尊重的話，這樣就不會有衝突，只要求到這樣的話，就可以活得比較開心一點。

DILA Dharma Drum Institute of Liberal Arts
平平用血淚的教訓換來對婚姻生活的領悟，找到衝突的平衡點-尊重，經過多年的磨合，面對先生無法改變的觀念，平平選擇了包容。

六、給過去的自己與未來的她們

訪談中，研究者邀請平平對過去準備進入婚姻的自己說一些話?以下是平平的回覆：「我真的不知道自己是一個那麼有毅力的人，老天看得起我，賦予我一個一輩子要努力不懈的任務，我真的蠻厲害的。」

另外平平對準備與具亞斯傾向的對象共結連理的人，說了一些話。

平平說：「忠實、敦厚的另一半，會讓自己的生活非常的踏實。不要期待他會理解你的想法，所有的事情都要明白了當地告訴他，不要用一般人的想法去想他而鑽牛角尖。這點，常常會忘記所以要不斷地提醒自己。」

第二節 婚姻裏的瓶頸

壹、三位自閉症家庭女性照顧者的婚姻瓶頸

一、身障兒對夫妻關係經營的影響：沒有心思放在彼此身上經營夫妻感情

順子夫婦後來得知自閉兒無法治癒，清楚不是努力就可以改善，夫妻陷入無奈低潮的情緒，互動容易生氣，夫妻情緒低落。時間都花在帶孩子去早療復健，夫妻倆以身障兒為主的生活，夫妻間少了互相陪伴訴說彼此失落的空間。

美美身邊有三個身障兒，時間上已分身乏術，美美為照顧孩子，沒有心力專注在先生身上。對美美來說，每天好好生活照顧好孩子，本身就是一場戰鬥，美美跟先生都曾為孩子想了結此生，現在夫妻倆的注意力都在為拉拔孩子長大，並沒有心思放在彼此身上經營夫妻感情。

平平花了很長的時間，讓先生清楚什麼是自閉症。因為先生不理解，國小這個階段是平平夫妻間爭吵最多的時候，因為先生無法理解和和到底是怎麼回事，也不理解平平為什麼花那麼多心思在和和身上。所以早期和和的教育，平平不會讓先生插手。一直到和和國小高年級開始，先生發現和和的確跟其他的孩子學習上不太一樣。這時候他才去看平平以前給他的資料，慢慢去體會和和的困難，也開始自我察覺自己是不是也是自閉症。歷經數十年，這時候在教育自閉兒上，平平終於得到先生的認同，平平累了，先生也會接手教和和。所以一直以來平平婚姻最大的問題，在於夫妻倆觀念的不同。

有兩位受訪者表明時間和心力都花在身障兒身上，沒有心力經營夫妻關係且情緒上較低落。一位受訪者表示夫妻關係經營的問題來自於彼此觀念不同，與身障兒本身沒關係。而三位受訪者的婚姻在親職教養的問題上都有夫妻衝突的問題，並歷經數十年達成親職教養的合作關係，有的至今仍是未解的夫妻衝突。

二、家暴事件

這三對夫妻中，發生在順子、美美家中，都與先生情緒調節有關。順子先生的家暴，除了第一次家暴是因為傷及自尊心的問題，其餘多次家暴都來自順子先生特殊的聽覺敏感度造成的暴力攻擊事件。美美家中的家暴來自於情緒調節不佳的先生面對負債生活無望，及面對無口語自閉兒身障事實，沒有引導自閉兒的方法造成情緒低落及打罵自閉兒的情形發生。

三、親職問題難溝通的部份

這三對夫妻都曾因親職問題引夫妻衝突，除了順子先生第一時刻搜集許多書籍認識自閉症，但對於自閉兒就業問題，不顧自閉兒是否適合公職，堅持自閉兒考公務員引親子肢體衝突，順子清楚跟先生溝通無效，而升起離婚之意。

美美先生未能正確認識自閉症，只覺得家中有一個不會說話的精神病，一輩子要關在家裏，陷入情緒低潮漩渦，爬不出來；後續美美告知自閉症的相關知識，先生慢慢認識自閉症，但對於美美引導自閉兒的方法，先生仍不願意使用，堅持用打罵教育教自閉症兒子，覺得有些東西，孩子本來就要會。

平平先生沒聽過自閉症，覺得那是什麼問題，不懂平平為什麼教孩子教那麼多東西。直到孩子到國高中時，平平先生清楚看到自閉兒與他人的落差，才開始看平平給的相關資料。三位受訪者的婚姻在親職教養的問題上都有夫妻衝突的問題，其中有夫妻歷經數十年達成親職教養的合作關係，有的至今仍是未解的夫妻衝突。

在親職衝突的問題，可以看到自閉症家庭女性照顧者在溝通上的負荷，先生都有不見黃河，心不死的固執傾向。

四、難解的婆媳問題

受困的有美美及平平兩人，順子因未與夫家同居，而未有此困擾。雖平平也未與婆婆同居，但婆婆三不五時來電要平平辦理宗教儀式，要求平平家中要有神

明廳，最好在哪一個位置；什麼時候要拜什麼神，要準備什麼，細節都很要求。再加上平平先生沒有人際的周璇能力，在平平與婆婆間傳話，不知該修飾，原話傳達，引婆媳衝突。

美美與婆婆同住，彼此生活習慣不同，磨擦多。再加上婆婆怪罪美美生下三個身障兒，心疼美美先生受累，希望美美離婚，讓美美先生有再組家庭的機會。而婆婆在外負債，由美美夫婦一肩扛起，大多由美美在 PUB 當酒促償還，美美對婆婆本就有怨。婆婆不知變通固執的特性，及美美不退讓的強勢風格，婆媳衝突愈演愈烈。

五、先生外在形象及互動的部份

在給他人的印象中都是斯文有禮、憨憨的印象，但私下人際互動後存有反差，不易相處，固著認知造成夫妻溝通困難、情緒調控能力不佳，易成為家中情緒焦慮的擴大者、做家中決策時易未考量其他家人需求自我中心的傾向，如：平平家搬離台北至新竹，先生未考量平平帶自閉兒需要後援。

順子及家人和先生溝通的過程中，先生會一開始把決定權交給其他人，等事情決定好了，又開始講一堆意見推翻，要大家都聽他的，不然就是什麼都不管。順子先生要求全家人都要順服他威權的決定，比如討論家庭出遊。

美美先生在家會要求家人說話小聲，但先生使用手機看影片的聲音非常大聲，美美和孩子想看電視請先生關小聲，先生無視於母子的需求，依然故我。

順子先生有去教會的習慣，社交圈是三位先生裏最多人際互動的。美美、平平先生社交圈僅存於工作，平平先生唯一的朋友其實就是平平本人，到結婚發喜帖時才驚覺先生沒有同事的聯絡方式和地址，平平先生可以說是完全沒朋友，但平平先生主觀認知，他有很多朋友，只是都沒互動而已。

六、先生特殊的行事風格

三對夫妻其先生共同性的部份有，情緒易焦慮、不愛外出，社交圈小甚至無社交活動、不愛外出，喜待在家中不愛出門、堅持自己舊有的方法和認知不易改變，除非親眼看到才會做調整、無法預想可能遇到的問題而作準備、開車易焦慮、害怕做錯事，將責任過錯歸究給妻子。

不愛外出的部份，順子先生是這幾年小兒子帶全家人出遊會參加，往年都是待在家中居多。美美邀先生與孩子出遊，先生大多拒絕，喜歡待在家中。平平全家很少一同出遊，出遊大多是回婆家，似乎假日待在家中房間，對平平先生、兒子、女兒來說就是休息。

堅持自己舊有的方法和認知不易改變，在親職問題上這三對夫妻，妻子跟先生說明引導自閉兒的方法，都有溝通困難的問題。順子先生親職問題難溝通的部份落在自閉兒就業階段，堅持孩子要考公務員，未看到自閉兒能力受限的部份。美美先生，對美美說明引導自閉兒做家事等活動，不予採納，堅持孩子不會就要打罵，孩子才會記住。平平先生當初看到平平教孩子一堆東西，不懂平平為何要這樣，覺得自閉症那是什麼問題，直到孩子國高中了，才發現跟同齡的孩子相比，有落差，才回頭看平平給的自閉症相關資訊。

無法設想可能遭遇的問題，而作應對，也無法隨機應變，如：美美先生不願意換早餐店，能固定就固定，怕自己訂錯餐點而要吃非固定口味的早餐，堅持美美訂餐。平平先生帶全家人日本旅遊，沒有想過要先換日幣。順子先生對於 GPS 亂導行，導錯路而造成遲到，先生無法應變，暴怒把遲到責任歸究於順子。

呈現開車焦慮的有二位先生，順子先生開車紅綠燈只當參考，行車一不順心也會沿路罵人，而美美先生遇到紅燈會覺得老天為何要這樣對待他，一路抱怨及生氣其他車子對他鳴喇叭，兩家人對一同坐在先生開的車上，一路都是高壓力，順子一家還需承擔行車安全的問題。

以上三位先生都有不按舊有模式執行，易生焦慮的狀況，順子及美美先生在交通行駛上容易看出。而平平先生習慣出國回程搭高鐵，不管全家人已無體力搭乘大眾運輸工具，不接受平平建議的包車。而對於出國手機不見一事，因平平先生為主管，出國仍需靠公司認證的手機確認公司大小事宜，旅程一路上情緒爆怒，但或許可以在日本申請網路漫遊，借家人的手機，每日打電話至公司詢問狀況即可，並跟公司報備認證手機不在身邊一事，危機即可解除。

害怕做錯事，或覺得事情複雜將責任推給妻子的有二位先生。順子先生經歷繳罰單失敗的經驗後，便把自己闖紅燈的罰單交由妻子付錢，之後家裏換新車，將新車的名字登記在妻子名下，連帶車子罰單、燃料稅等費用都由不會開車的順子一人承擔。感覺順子先生對於如何成功繳罰款一事有困難，便把責任丟給順子處理。而美美先生也對於成功訂餐一事感到困難，便把責任丟給美美處理。而平平先生看不出此情形的原因，可能是平平家中執行者一直是平平，先生負責出錢及做決定，平平夫妻分工上，較不易看到先生在執行面遇到困難的狀況。

七、婚姻中的孤單

順子算是一人扛起全家人的生計，雖然先生不缺錢，但先生仍執意由太太負責家中支出，先生闖紅燈的罰單，先生開車的燃料稅等費用都由先生指定太太支付，先生只支付家中買菜錢。平日說話當下仍有笑意，下一秒馬上暴怒的先生，順子為避免與先生衝突，選擇少與先生對話。在物質生活上先生支持太太程度很低微。在情感交流上，順子被先生要求絕對服從，家人溝通無效，未被先生尊重，精神上感到疲累。

美美先生對沒有經歷過的事情，無法推測後果，無法吸取他人意見，以致於美美事前與先生的溝通無效；都對於先生有經驗的事情，先生會固著於之前的方式執行，覺得這樣才是對的，不能變通，夫妻幾經討論後仍是各做各的，彼此無法互相支援。

美美對先生婚前婚後期待上的落差，是在對「老公」在生活上、情感上、相處上的期待，對「爸爸」有育兒、經濟、責任的期待，這些面向先生都未符合。

美美跟先生已經分房十多年，因為帶三個身障兒，為了協助孩子，參加許多讀書會課程，感受到轉變和成長，希望先生也可以一同前進，但先生對讀書會的內容都不感興趣。美美跟先生的距離日漸懸殊，生活上沒有共同話題，難共鳴。若孩子不在家，美美跟先生獨處時，都感受到空氣會凝結及尷尬。

平平出生在很愛聊天的家庭，但結婚後發現先生和孩子都喜歡待在房間，加上先生只懂字面上的語意，聽不出弦外之音，平平覺得先生很難聊天及溝通，很難期待被先生「懂」。但這些特徵不只在先生身上，平平的兩個孩子也是如此，平平在家中其實是沒有聊天互動的對象。綜觀平平的婚姻瓶頸來自於溝通，看似與一般婚姻無異，但家中除了孩子是自閉症再加上先生也有其相似情緒控管不佳狀況時，都是高焦慮特質的成員，可想見家中若有負面情緒時，其威力驚人。

貳、小結

研究中三對夫妻的婚姻跟一般婚姻相同都有溝通困難的部份，但這三對夫妻的溝通困難來自於先生需要眼見為憑，才能可改腦中既有的認知，無法透過事前的溝通預想狀況而做調整，尤其是三對夫妻面對家有自閉兒的問題需要適切引導的方法，自閉症家庭女性照顧者，在家中都進行數年之久的內部家庭革命，其溝通負荷在自閉症家庭裏，較一般家庭沉重。

三位先生外在形象皆是斯文、憨厚，未料卻有情緒調控困難，易焦慮的特質，其中二位先生有家暴家人的經歷；認知上不易跟他人溝通而有變動，會固著於舊的認知，除非「親眼所見」才會接受新認知。三對夫妻光處理溝通落差就耗盡全部心力，在情感交流分享及照顧身障兒時間上，夫妻共處時間就易受限制。順子避免莫名激起先生怒氣，減少與先生的互動，在情感上的交流分享有其限制。另外夫妻情感分享能力也受限於伴侶的溝通能力，在此研究三對自閉症家庭夫妻中，情感分享交流不容易看到，夫妻大多是任務工作取向，如美美所說「先生是法律上的合法室友」。反而容易看到自閉症女性家庭照顧者在婚姻中孤單、孤軍奮戰的身影，像平平在家中沒有說話的對象、順子減少跟先生對話的機會避

免惹怒先生。婚姻中的孤單不只有單方，研究者無緣採訪三個家庭的先生，或許先生們也期待被太太「懂」。

第三節 山不轉，人轉

我們從婚姻衝突最大因素的親子教養的部份來看，這三對夫妻的調整。

壹、 順子的調整

一、先生有自言自語的需求，順子調整跟先生的互動方式，不介入父子衝突及教友與先生的邀約。

自閉症兒子因障礙特質，靈活度不足，難以不被先生情緒及肢體暴力波及。二兒子因在外地讀書，很早離家，不用面對先生的情緒管控不良的對待。

順子上班中常接到自閉症大兒子哭訴電話，下班後看到先生情緒平緩了，但大兒子的情緒還過不去，順子因此常擔任安慰大兒子的角色，但也不會再去詢問先生發生什麼事，這是順子這幾年來調整最多的部份，早年順子會介入父子爭吵，後續演變為順子跟先生衝突。

先生平日有自言自語的需求，以前先生在說的時候，以為先生想要跟人聊天對話，順子會給建議，未料先生反而生氣；摩擦久了，順子了解先生不喜歡有人回應他，打斷他自言自語的模式，也將這情況教給自閉症大兒子，避免父子衝突再起。

順子先生常答應他人又臨時變卦的行為模式是讓順子感到最困扰的部份，因順子常常要在教會幫先生處理後續事宜，當旁人問起，順子常感到尷尬及難以說

明，先生未能履約的原由，因先生心情不佳臨時不想外出。後續順子調整做法，請教友直接問先生，不需透過順子。這也是婚姻中順子調整最多的地方。

二、被宗教信仰添加力量

面臨婚姻中的不順遂，順子說難過時，如果沒有宗教，大概自己也不想活了。教會至少有朋友勸導先生，順子也找到可傾訴婚姻問題的教友，現在跟先生互動的方式，是當作看不到、聽不到，學會很多事不要太在乎，讓自己好過。還好夫家的人和先生沒有責怪順子生下自閉兒，經濟上順子可以負擔家用能夠自足，參加教會和家長支持團體，清楚知道所面臨的不是最嚴重的，覺得被信仰加添力量，順子想：「我要把它撐過去！」

三、轉眼間孩子長大了

雖然因為先生跟自閉症大兒子肢體衝突，不得已之下，順子協助孩子在外租房，隨著孩子長大及搬出，與先生的衝突也減少很多。

先生常年不愛外出，往常都只是順子跟孩子外出，但近幾年小兒子會從台北回新竹帶順子一家人出遊，先生會一同出遊。順子發現先生很聽小兒子的話，順子趁小兒子回家時，才能直截了當跟先生表達不舒服的感覺。小兒子覺得先生講也講不通時，會故意擺臉色給先生看，先生就會讓步；小兒子成了家中制伏固執先生的角色，順子的身影變得不再孤單了。

四、退休規劃

先生多年未工作，但為支持順子規劃退休生活，一方面也為了想看顧自閉症的兒子的工作狀況，跟大兒子在同家保全公司工作；另外也介紹在外上廚藝課時，認識開輕食店的同學，將同學介紹給順子做退休生活開店的諮詢對象。順子理解先生一直都想做個好先生，好爸爸的心。

貳、美美的調整

一、調整跟先生的互動方式

(一)理解先生聽不進建議的背後是需要親眼看到例子。

自閉兒緯緯，需要有確定的指令執行流程，否則會一直緊張焦慮。而先生給緯緯的指令缺乏明確，雖然這些美美已經多次說明引導自閉症兒的方法，但先生聽不下去，覺得說孩子做事情就需要罵，讓孩子記取教訓。

某次，先生叫緯緯幫忙泡咖啡，只是拿杯子在緯緯面前，緯緯不清楚，就拿杯子用冷水泡，先生看到很生氣。美美在先生面前當場示範如何叫緯緯泡咖啡。步驟一，明確的指令：「幫我泡咖啡」。步驟二，洗杯子…步驟…。

緯緯依循美美的指令完成沖泡咖啡，先生回覆道：「緯緯應該會喔，他應該要知道。」。

美美跟先生說明，很多人沒有「應該知道」這件事情，你的常識不一定是日本人的常識啊!」。美美不選擇事件發生的當下跟先生理論，而是事情發生後，跟先生示範說明。

二、開放的心調整「不讓步」的生存姿態

美美的心態是開放的，意識到母親的角色及過往艱困的童年經驗，造就美美為了幫助孩子，向外找資源求生存。無意中透過自我探索找到自我價值，清楚自己過去的生存模式不見得適合現在的環境。也在面對困難的過程中，找到可傾訴陪伴的朋友，一起走下去。

意識到過往不讓步的生存模式是美美面對艱困童年形成的生存姿態，而現在步入婚姻時，反而要學會「讓步」。讓步是美美在這段婚姻裏學到的事情，美美的個性在童年成長的經驗裏，必需學會不讓步才能生存下去，未料在這段婚姻裏，為了孩子，要學會跟先生讓步。這樣的生存姿態不是美美熟悉的，美美學會

放下對先生的期待、學會讓步，如果先生罵小孩，美美選擇不介入，先生罵完之後，她再去安撫孩子。

三、夫妻共同興趣培養

美美跟先生在 pub 認識，除了先生幫美美解圍之外，其實真正的緣份是先生問老闆娘日文，老闆娘得知美美從日本回來，就邀請美美跟先生說明。婚後曾經有半年的時間，美美跟先生是有話題的，因為夫妻一同去學日文，回家後聊天就有交集。但這樣的時間因先生加班，美美忙工作的事而打亂了，至少這對夫妻若要創造共同的興趣，大概就是日文、日劇的分享吧。

四、先生在婆媳之間的角色轉變

以前先生對婆媳相處的問題置身事外，會覺得這兩個女人到底在吵什麼。慢慢的先生發現婆婆有固執的地方，而美美個性強硬，為避免雙方衝突愈演愈烈之外，請婆婆離開現場，先生慢慢的認同妻子的立場。

參、平平的調整

一、先生的方向感及溝通不良給平平情感上安定的力量

平平方向感不佳，連回家的路都會迷航，先生方向感跟和和一樣，是天生的 GPS。有一次平平找路，先生跟平平說：「妳放心，妳不用記什麼，反正只要有我在，跟著我就好了。」方向感良好的先生讓平平得到安定的力量。

另外因先生溝通能力受限，平平不用耽心先生在外面搞七拈三。先生不易跟人溝通的特質卻給了平平在情感上的安定感，大於平平夫妻間溝通不良帶來的磨擦，而平平對生活的要求其實是簡單安定，覺得先生顧家，只是在溝通上面沒辦法契合，平平調整對另一伴的期待。

平平回首過往，面對想離婚的念頭，平平覺得自己並不是不愛先生及家人，只是想逃開休息一下，所以離婚的念頭一閃即逝。平平想想後覺得每個家庭都會遇到磨合的問題，面對多次溝通不良的衝突，平平夫妻實在覺得衝突太累了，於是雙方做出協調。

二、不期待先生「懂」自己

平平清楚不能期待先生「懂」自己，對先生需要明明白白直接了當的告訴他，平平學會跟先生的溝通，一切都需要直接了當地，沒有什麼你不做，我心裡不開心之類的迂迴互動，在平平夫妻之間。

平平訪談時說：「其實我忍受他的白目無視我的存在，他也同樣容忍的無理取鬧、咄咄逼人。老公最常念的就是男人真命苦，努力工作賺錢給老婆花，還要被罵，供吃供住！」每次他這樣一說，我就回他：「你當你在養狗嗎？」

平平說：「我的婚姻中，那個喋喋不休的就是我，安靜沒回應就是他。當然他也是會爆炸，那時候我就會收斂點。」平平覺得溝通本來就是很困難的，不是跟先生而已呀！對平平來說，如果能相互尊重的話，這樣就不會有衝突，只要求到這樣的話，就可以活得比較開心一點。

平平用血淚的教訓換來對婚姻生活的領悟，找到衝突的平衡點-尊重，經過多年的磨合，面對先生無法改變的觀念，平平選擇了包容。

肆、小結

在三個家庭調整的步伐中，順子面對先生自言自語的需求，莫名爽約教友的行徑，經過順子長期的觀察、摩擦，找出應對的方法，並將此方法教給自閉症大兒子，避免父子衝突再起。

美美經過多年與先生磨合，發現先生需要「經驗式取向學習」，需眼見為憑，才會更動舊有的認知及處理方式。美美開始帶領先生，透過事後示範讓先生

理解引導自閉兒的方式。而先生面對美美的婆媳問題，夫妻有趨於聯盟的型式，先生會站在美美的立場請婆婆離開衝突現場。

平平的情感狀態是研究者最感驚奇的，平平跟先生縱有磨擦，但很清楚平平依賴先生的方向感，因先生不善溝通特質，不易惹花拈草有外遇減少夫妻情感危機的穩定生活，都給平平很大的安全感，而這樣的安全感大過於夫妻磨擦，也大過於被先生「懂」的期待。雖然在婚姻生活裏，平平很難被先生「懂」，但平平對先生有情感穩定度的依賴。

在本研究中，自閉傾向的伴侶，不易相處的原因有情緒調控不佳、易焦慮、認知上沒彈性易固著，導致不易溝通、再來在情感分享交流支持的部份，三位先生都是欠缺的。綜觀三位自閉症家庭女性照顧者，在面對易焦慮、情緒調控不佳特質的先生及孩子，都經過長期相處才能找與先生、孩子互動的訣竅及方法。自閉症家庭女性照顧者，面對先生及孩子，需要有不再刺激，適切引導對方情緒降緩的方法；面對自己，婚姻、育兒這條路，身上擔子沒有放下的一日，需要有調整及修復心境的能力及堅強的心志，可謂是漫漫婚姻修行路，再再而行。

DILA Dharma Drum Institute of Liberal Arts



法鼓文理學院
Dharma Drum Institute of Liberal Arts

第五章 研究結果與討論建議

第一節 研究發現及結論

壹、 研究發現

一、文獻中相關的議題討論

(一) 自閉症者家庭女性照顧者的生命韌力

研究訪談對象美美曾有過攜子自殺的念頭。在輕生念頭浮出的當下，讓美美轉念的是讓孩子活下去，美美正視美美人生中母親的角色，三天三夜不睡覺，照顧剛出生就有心臟病的大女兒，未料產前憂鬱症也因此痊癒。讓美美堅守下去的是「為母則強的力量」。

綜觀三個女性照顧者，其中順子是透過宗教的力量堅持下來，面臨婚姻中的不順遂，順子說難過時，如果沒有宗教，大概自己也不想活了。教會至少有朋友勸導先生，順子也找到可傾訴婚姻問題的教友，現在跟先生互動的方式，是當作看不到、聽不到，學會很多事不要太在乎，讓自己好過。還好夫家的人和先生沒有責怪順子生下自閉兒，經濟上順子可以負擔家用能夠自足，參加教會和家長支持團體，清楚知道所面臨的不是最嚴重的，就覺得被信仰加添力量，順子想：「我要把它撐過去！」，另外在教會也看到許多人的家庭，覺得自己比上不足，比下有餘。

順子在宗教、家長支持團體中清楚自己的處境不是最慘的，在團體中找到互相扶持的力量，以及孩子長大自立了，小兒子成為家中可以跟先生溝通及制伏先生的角色。而先生為讓順子能好好規劃退休生活，而自願出門再度就業及找朋友做為順子開店的顧問。順子看到先生想做「好先生」、「好爸爸」的心。

美美則是透過算命幫自己排憂解難，後來開啟自己對心理學的興趣，而對自己有自我探索的動力，另一方面為母則強的力量，及辛苦的童年，讓美美學會向

外找資源及求生存不讓步的生存模式，讓美美渡過許多人生難關，但不讓步的求生方法也成了美美婚姻中的瓶頸，美美透過開放自我探索的態度，清楚「不讓步」的生存模式不適合現況，將「不讓步」調整為「讓步」。在尋求資源的過程中，找到可傾訴的對象，也在團體中揭露過往的辛苦，美美發現自己可以鼓舞他人，找到了另一種價值前進。

平平沒有宗教信仰的力量，但相信老天會看到自己努力的信念態度以及孩子的進步，讓平平堅持下來。一路上平平有貴人相助，娘家的幫忙，課程老師提點讓先生及孩子的手足成為教養自閉兒的幫手，透過找尋資源，看到自己不是最慘的。特別的是平平因為先生不善於與人溝通的特質，造就情感忠實的穩定度，讓平平在夫妻情感上形成安全感的依賴，其情感依賴的程度大於夫妻溝通不良的衝突。最後在夫妻互動中，對方不能改變的觀念，平平選擇了包容和各退一步的協調。

三位共同點都是在團體中找到扶持的力量，為宗教團體、家長支持團體，或是與孩子同齡上課而認識的家長，擴大社會支持系統。能在團體中找到扶持力量的觀鍵點都來自於有開放的心，與願意與人連結的意願，而非處於社會隔離的處境，孤軍奮戰，才有可能絕處逢生。

(二)自閉症家庭成員議題

1.自閉症類群障礙特質在社交人際上的困難，是否影響職場表現，連帶牽動家庭生計及夫妻互動、親職照顧等問題，也加深影響其家庭壓力。

在本研究中，自閉傾向的伴侶，不易相處的原因有情緒調控不佳、易焦慮、認知上沒彈性易固著，導致不易溝通、再來在情感分享交流支持的部份，三位先生都是欠缺的。尤其是認知固著僵化的部份最為顯著，再來是高焦慮的特質成為家中的焦慮擴大者，影響其家庭壓力。而欠缺情感分享交流的部份，易造成自閉症家庭女性照顧者孤軍奮戰的身影。

在身障家庭成員遭遇的問題及自閉症家庭父母的壓力中，本研究訪談對象中，三對夫妻出現照顧身障兒夫妻相處時間減少，親職教養觀念不同增加夫妻衝

突、親職管教問題挫折、親友旁人的閒言碎語、長輩的批評或關切，為其三個家庭都有面對的壓力，其中親職教養觀念不同增加夫妻衝突為普遍現象。

2.自閉兒母親面臨的壓力以生下自閉兒的悲傷循環，揹負看不到未來的絕望感，為最長久深層的壓力源。

研究對象順子曾祈禱，希望神將自閉兒帶走。平平在訪談最後對研究者說若不是因為此次訪談要說過去發生的事，自己其實都不願意回想，怕回想了會陷入情緒，自己會沒有動力。美美覺得自己後悔結婚，帶生命來受苦，覺得對不起孩子。三位受訪者都曾面臨生下自閉兒的悲傷循環模式，揹負長久深層的壓力。

(三)婚姻議題

1.自閉症家庭的父親在親職照顧中的角色在本研究中未缺席，卻成為夫妻婚姻衝突的重大因素。

研究者訪問的三個家庭，先生在親職照顧上，未有缺席，只是所佔比重較妻子少很多，先生加入教養行列之後，三位受訪妻子，有兩位反而要修復孩子跟先生的關係。其中平平一開始就不讓先生插手教養問題，故未發生需修復孩子跟先生的關係，到了孩子高年級，平平夫妻達成教養共識後，先生會接手，讓平平情緒上可以有空間喘息。故身障家庭中夫妻恩情無法被引發的重大因素，以自閉症家庭來說可能不是先生在親職照顧上缺席，而是先生不良的干預，增加妻子教養負荷帶來的影響。

2.在婚姻次系統方面，自閉症家庭中的夫妻生活重心為自閉兒擺中間，配偶放一邊，故夫妻互動頻率降低，看不見彼此。

在研究發現與分析裏的第二節婚姻中的共同瓶頸裏，有詳細說明，大致上兩位受訪者表明時間和心力都花在身障兒身上，沒有心力經營夫妻關係且情緒上較低落。一位受訪者表示夫妻關係經營的問題來自於彼此觀念不同，與身障兒本身沒關係。而三位受訪者的婚姻在親職教養的問題上都有夫妻衝突的問題，並歷經數十年達成親職教養的合作關係，有的至今仍是未解的夫妻衝突。

不論家中是否有身障兒，親職教養都是夫妻衝突中最大的因素。身心障礙兒對夫妻關係的影響上可以確認的是，夫妻心力都花在身障兒身上，沒有心力經營夫妻關係且情緒上較低落，因夫妻親職教養觀念的不同帶來的衝突，都需經歷數十年的磨合，夫妻雙方身心俱疲。

3.自閉症女性家庭照顧者對配偶的期待，本研究中三對夫妻，三種不同回應。

若將對配偶的期待分為財務、勞務、情感來看，以美美的情形，對先生有勞務及情感支持的期待，可能美美家中有三個身障兒，其照顧負荷非常大，極需對方協助支援。財務上，美美的先生已在負責，故美美對配偶的期待三者皆有。

順子個性溫和，先生極強勢，先生在勞務上和情感上都想當個好爸爸、好丈夫，但方式都讓家人不舒服，順子只好選擇減少與先生說話的機會，避免引夫妻衝突。在這題回答上，順子期待非上述所說的財務、勞務、情感，而是與先生減少衝突大過於對先生勞務付出、情感、財務的支持。

平平的部份，家中勞務執行面都是平平處理，但大事平平會跟先生討論，先生負責出錢即可。而平平清楚先生溝通上只懂字面意思，很難跟先生有聊天及情感上的交流互動。後續平平調整自己不期待被先生「懂」，而先生的溝通困難雖引起許多夫妻衝突，但也造就先生不易與他人交流發生婚外情，成為平平對先生在情感上的依賴。這題回答上，平平期待先生財務及情感穩定大過情感交流支持。三對夫妻，三種不同的回應。

順子需要的是減少衝突、美美是三種皆需要、平平是財務及情感穩定。

4. 家庭系統觀思考讓自閉症家庭婚姻經營上對夫妻彼此多一份理解和包容，也可避免複製相同的傷在下一代身上，造成自閉兒的情緒行為，併發精神問題，避免讓家庭深陷困頓。本研究中三對夫妻都有不同程度的忍功運用，只是過與不及的運用藝術，對夫妻間的婚姻韌性也有不同層面的影響。

對自閉症類群障礙者的家庭成員來說，「溝通」本身就是一項永久的挑戰，考驗著其夫妻的婚姻經營及家庭穩定。華人家庭文化深深地烙印影響自閉症

家庭，而華人婚姻韌性、家庭系統觀思考能否讓自閉症家庭婚姻經營找出一條活路，是本研究好奇的觀點之一。

自閉症類群障礙是終身的社交人際互動障礙，只有程度輕、重、淡化之分，無法痊癒。在家庭系統觀上，可以協助的是，自閉症女性照顧者在了解另一伴的行為，為何是今天的樣子時，可以多分理解和包容。如順子可透過家庭系統觀理解先生的大男人主義、需家人完全順服、和大兒子的衝突來自於複製先生與公公的互動模式。也可透過回溯原生家庭，將自己的傷避免複製給下一代，造成自閉兒嚴重的情緒行為，以致於併發精神問題，避免讓家庭深陷困境。

華人婚姻韌性中忍功的部份，以順子夫妻來說，面對先生的強權，順子只有不停的忍讓及包容，但感受到生活空氣中的壓抑，順子以工作養家的名義，換來呼吸自由的空氣；小兒子以外地就學的名義，逃離先生的掌控及情緒波及。這樣的忍功實在讓人壓抑，積壓過久，順子也曾興起「為何要這樣過日子的念頭」。

以美美夫妻來看，美美的童年生存的法則是「不讓步」，到了婚姻，學會了讓步，而讓步跟忍是否有定義上的差距呢？也是一個待討論的議題。

以平平夫妻的狀況是夫妻雙方都在運用忍功的例子。在平平夫妻忍功的運用中，找到衝突的平衡點-尊重。經過多年的磨合，面對先生無法改變的觀念，平平選擇了包容。

研究者實務經驗觀察家庭系統觀思考讓自閉症家庭婚姻經營上對夫妻彼此多一份理解和包容，也可避免複製相同的傷在下一代身上，造成自閉兒的情緒行為，併發精神問題，避免讓家庭深陷困頓。三對夫妻都有不同程度的忍功運用，只是過與不及的運用藝術，對夫妻間的婚姻韌性也有不同層面的影響。

5.自閉症者家庭裏，三個家庭的先生多少有分擔自閉症者女性家庭照顧者身上的擔子，只是程度多寡比例不同，各家妻子感受不同。

自閉症者男性照顧者在家庭的角色功能，以美美、平平家庭來看，先生屬財務上的支出為主，而順子是扛起家中財務的支持者。順子的先生在家看顧孩子功

課、煮晚餐，但順子先生看顧孩子容易起親子衝突，煮晚餐會強制大家一定要準時吃，也會給自己壓力要在一定時間內做好晚餐而易有情緒波及給家人的狀況。

三個家庭的先生多少有分擔自閉症者女性家庭照顧者身上的擔子，只是程度多寡比例不同，各家妻子感受不同，有的先生分擔後反而造成妻子親職照顧負荷的就有二對，如順子、美美，親職問題上，先生不管可能會好一點。

6.自閉症家庭裏女性照顧者對男性照顧者大多有財務、勞務、情感支持的期待；三位妻子都曾面對先生情感支持的失落；有一位女性照顧者對先生有感激之情。

順子對先生在財務、勞務、情感支持屬三項皆失落，只求不再起衝突維持夫妻間的恐怖平衡。美美因照顧三個身障兒對先生的期待自然較高，也是落入三項皆失落的狀況。平平有接受到先生財務上的支持，勞務上，平平覺得自己處理反而自由，情感上曾渴望被先生「懂」，後續調整為期待先生情感穩定大過情感交流支持。

這三位女性照顧者進入到對先生有感激之情的，大概只有平平了。對先生的失落，三位都經歷過。

二、自閉症女性照顧者婚姻經營的過程及想法

本論文研究目的為探討自閉症女性照顧者婚姻困難，並進一步了解她們在婚姻路上的心路歷程，進而從中了解自閉症者特質對於其父母婚姻狀態可能的關聯及影響。

(一)被先生要求在婚姻中完全順服的順子，對先生與自閉兒肢體衝突一事無解，起了離婚之念。後續小兒子不時回家探訪，成為家中成員與先生溝通的橋樑，離婚念頭暫時打消。

順子夫妻發生的婚姻衝突類型，含概了情境、個性、權力衝突，衝突議題最多落在親職問題上，尤其是先生期望自閉症大兒子考公務員的觀念，經多年溝通，仍無解。一家人面對先生的強權性格，經過數十年溝通無效，本是屬於不可解決的衝突，順子身心磨損嚴重，曾想過為何要這樣過日子?但近幾年小兒子回

家帶全家人遊玩，順子先生願意聽進小兒子的反應，縱然是順子跟小兒子打報告，但終於家中有人可以跟強權性格的先生做對話了。

研究者不清楚這苦盡甘來的情況是否能維持下去，訪談最後，研究者再詢問順子是否未來有離婚的打算，順子的反應是平淡微妙的。她沒有一定要離，也沒有一定不離，但可清楚的是順子握有是否要離婚的掌控權。

(二)美美婚姻的使命就是照顧孩子，先生是合法室友，等待孩子自立之後，夫妻倆各自自由。

美美夫妻發生的婚姻衝突類型，大多是情境上的衝突。美美夫妻衝突的因素有夫妻與長輩間相處的問題、夫妻管教子女與責任分擔的問題、夫妻之間溝通表達，對家事分工公平性等看法上的差異。其中美美感到最疲憊的是與先生溝通表達的問題，來自於先生認知上的固著，先生一定要看到事情的結果有轉變，才願意變動腦中的認知。於是夫妻常各做各的，無法互相支援，長期下來夫妻身心都受磨損。雖然美美跟先生磨合的過程中，已避開事前溝通調解的衝突，改用事後示範的方法，或許美美先生的溝通困難已不屬於無法解決的衝突問題，但事情發生的當下，夫妻不同立場的僵持，其心力上的磨損仍是累人的。而先生從打小孩變成只罵小孩三字經的歷程，中間就過了十多年，其美美先生改變步伐緩慢，絕對是美美婚姻上的挑戰。

(三)很難被先生「懂」的平平，對先生情感穩定度的依賴大於夫妻間的摩擦，找到婚姻衝突的平衡點「包容」。

平平用血淚的教訓換來對婚姻生活的領悟，找到衝突的平衡點-尊重，經過多年的磨合，面對先生無法改變的觀念，平平選擇了包容。平平的情感狀態是研究者最感驚奇的，平平跟先生縱有磨擦，但很清楚平平依賴先生的方向感，因先生不善溝通特質，不易惹花拈草有外遇造成夫妻情感危機的穩定生活，都給平平很大的安全感，而這樣的安全感大過於夫妻磨擦，也大過於被先生「懂」的期待。雖然在婚姻生活裏，平平很難被先生「懂」，但平平對先生有情感穩定度的依賴。

平平夫妻發生的婚姻衝突類型，大多屬於情境衝突，在親職問題上，平平先生不解平平為何要教自閉症兒子這麼多東西，覺得平平在教養上做過頭了，直到平平先生看到自閉症大兒子上國高中時，發現與同齡孩子的差異，才開始接受平平給的自閉症相關資訊。

平平跟先生的溝通，也經過數十年的僵持，但比美美好一點的是，美美一次照顧三個身障兒，需要先生協助幫忙，但先生在教養上幫倒忙，且夫妻會堅守立場僵持不下，美美是一人無力拉拔三個身障兒下的無可奈何。但平平夫妻沒有這樣的問題，平平不讓先生插手自閉症大兒子的教養問題，平平的困境看來就比美美簡單一點。

(四)三個婚姻的共同點

研究中三對夫妻的婚姻跟一般婚姻相同都有溝通困難的部份，但這三對夫妻的溝通困難來自於先生需要眼見為憑，才能可改腦中既有的認知，無法透過事前的溝通預想狀況而做調整，要改變先生的想法，都需經過數十年之久的家庭革命。而長期的其溝通負荷在自閉症家庭裏，較一般家庭沉重。

利翠珊(2006)研究中指出婚姻衝突的因素可分三類，其一為夫妻與長輩間相處的問題、其二為夫妻管教子女與責任分擔的問題、其三為夫妻之間溝通表達，對家事分工公平性等看法上的差異。而婚姻衝突還可分，可解決及不可解決的衝突。若夫妻雙方永遠為了同一件事情爭執不休，彼此的觀念永遠無法形成共識，每一次的舊事重提，對事情不但無所幫助，往往會一再的陷入僵局，而且還會造成夫妻雙方身心的磨損(陳謙宜、沈基恕譯，2016)。

其中，婚姻衝突因素佔最多的為夫妻管教子女及夫妻間的溝通表達。而溝通困難的部份會演變成夫妻間可解決或不可解決的長期衝突。如：親職議題，這三對夫妻都經歷數十年的磨合的原因，一部份來自於先生未正視面對「什麼是自閉症?」及願意學習適當引導自閉症孩子的方法。另一部份受限於自閉傾向的伴侶有認知上的固著，先生一定要看到事情的結果有轉變，才願意變動腦中的認知。於是夫妻常各做各的，無法互相支援，長期下來夫妻身心都受磨損。如：美美，

雖然磨合的過程中，已避開事前溝通調解的衝突，改用事後示範的方法，事情發生的當下，夫妻不同立場的僵持，其心力上的磨損仍是累人的。與伴侶的溝通困難來自於自閉傾向的伴侶認知調整步伐緩慢，長期未解的衝突引起夫妻雙方身心磨損，將是自閉症家庭女性照顧者婚姻上的共同挑戰。

三、對婚姻調整的方式有哪些?哪部份需要最多的調整?

(一) 順子婚姻調整的方式

1.調整成不幫先生答應教友、他人的邀約，請教友、他人當面詢問先生意願。

順子跟先生在同一個教會，順子常接到教友透過順子對先生的邀約。最常讓順子頭痛的是先生對教友的隨意爽約行徑，因對順子來說，約定好了就該履行，再來是順子夾在教友及先生之間的為難。後續順子調整成不幫先生答應教友、他人的邀約，請教友、他人當面詢問先生意願。

2.不介入父子衝突

順子在外上班時，自閉症大兒子會打電話至公司跟順子哭訴，等順子回家時，先生暴怒的情緒已整理差不多了，但自閉症大兒子的情緒仍未平復。以前順子的處理方式會再詢問先生事情經過，但會演變為夫妻衝突。後續順子調整為安撫自閉症大兒子情緒的角色，傾聽大兒子的立場，不介入父子衝突。

3.不打斷先生自言自語，減少自己跟家人與先生衝突的頻率。

先生平日有自言自語的需求，以前先生在說話的時候，順子會給建議，以為先生想要跟人聊天對話，未料先生反而生氣；摩擦久了，順子了解先生不喜歡有人回應他，打斷他自言自語的模式，也將這情況教給自閉症大兒子，避免父子衝突再起。

(二) 美美婚姻調整最多的方式

1.理解先生聽不進建議的背後是需要親眼看到例子，美美不選擇事件發生的當下跟先生理論，而是事情發生後，跟先生示範說明。

某次，先生叫緯緯幫忙泡咖啡，只是拿杯子在緯緯面前，緯緯不清楚，就拿杯子用冷水泡，先生看到很生氣。美美在先生面前當場示範如何使用明確 sop 流程教緯緯泡咖啡。步驟一，明確的指令：「幫我泡咖啡」。步驟二，洗杯子…，緯緯依循美美的指令完成沖泡咖啡，先生回覆道：「緯緯應該會喔，他應該要知道。」。美美跟先生說明，很多人沒有「應該知道」這件事情，你的常識不一定是日本人的常識啊!」。美美不選擇事件發生的當下跟先生理論，而是事情發生後，跟先生示範說明。

2.開放的心調整「不讓步」的生存姿態

美美的心態是開放的，意識到母親的角色及過往艱困的童年經驗，造就美美為了幫助孩子，向外找資源求生存。無意中透過自我探索找到自我價值，清楚自己過去的生存模式不見得適合現在的環境。也在面對困難的過程中，找到可傾訴陪伴的朋友，一起走下去。意識到過往不讓步的生存模式是美美面對艱困童年形成的生存姿態，而現在步入婚姻時，反而要學會「讓步」。這樣的生存姿態不是美美熟悉的，美美學會放下對先生的期待、學會讓步，如果先生罵小孩，美美選擇不介入，先生罵完之後，她再去安撫孩子。

DILA Dharma Drum Institute of Liberal Arts
(三)平平婚姻調整最多的方式

1.先生的方向感及溝通不良給平平情感上安定的力量

平平方向感不佳，連回家的路都會迷航，有一次平平找路，先生跟平平說：「妳放心，妳不用記什麼，反正只要有我在，跟著我就好了。」方向感良好的先生讓平平得到安定的力量。雖然跟先生溝通不良，但先生給平平情感上安全感大過於溝通不良互動上的磨擦。先生不易跟人溝通的特質卻給了平平在情感上的安定感，而平平對生活的要求其實是簡單安定，覺得先生顧家，只是在溝通上面沒辦法契合，平平調整對另一伴的期待。

2.不期待先生「懂」自己，找到婚姻衝突的平衡點「包容」

平平清楚不能期待先生「懂」自己，對先生需要明明白白直接了當的告訴他，平平學會跟先生的溝通，一切都需要直接了當地，沒有什麼你不做，我心裡不開心之類的迂迴互動，在平平夫妻之間。平平覺得溝通本來就是很困難的，不

是跟先生而已呀!對平平來說，如果能相互尊重的話，這樣就不會有衝突，只要求到這樣的話，就可以活得比較開心一點。

(四) 三個婚姻共同調整最多的方式

在三個家庭因應各自相遇的瓶頸做調整，共同調整議題最多的部份為親子衝突，如：美美、順子，其調整的方式皆為不跟先生起衝突，採事後說明，不介入父子衝突，擔任安慰孩子的角色，試圖修復父子關係。而平平比較特別，先生雖不認同平平的教養方式，但也不加以阻撓，故親子、夫妻關係上都未起肢體衝突，但平平讓在教養自閉兒上得到先生認同，也是磨合數十年。心態上，三位妻子都曾歷經對先生的失落，調整對先生的期待。

在本研究中，綜觀三位自閉症家庭女性照顧者，在面對易焦慮、情緒調控不佳特質的先生及孩子，都經過長期相處才能找與先生、孩子互動的訣竅及方法。自閉症家庭女性照顧者，面對先生及孩子，需要有不再刺激對方情緒，適切引導焦慮情緒降緩的方法。

四、自閉症者特質對於其父母婚姻狀態可能的關聯及影響。

(一) 夫妻倆生活重心以照顧自閉兒為主，無心思經營夫妻關係。

順子夫婦後來得知自閉兒無法治癒，清楚不是努力就可以改善，夫妻陷入無奈低潮的情緒，互動容易生氣，夫妻情緒低落。時間都花在帶孩子去早療復健，夫妻倆以身障兒為主的生活，夫妻間少了互相陪伴訴說彼此失落的空間。

美美身邊有三個身障兒，時間上已分身乏術，美美為照顧孩子，沒有心力專注在先生身上。對美美來說，每天好好生活照顧好孩子，本身就是一場戰鬥，美美跟先生都曾為孩子想了結此生，現在夫妻倆的注意力都在為拉拔孩子長大，並沒有心思放在彼此身上經營夫妻感情。美美心裏曾想過若沒有負債，沒有孩子，她跟先生在婚姻經營上會不會更好?但這樣的想法只能放在心中

平平一家定居新竹，但先生在台北工作，位居主管要職，故家中大小事執行者都是平平。平平與先生相處的時間不多，並非只有照顧自閉兒的因素，先生在異地工作也是其中原因。

平平覺得婚姻最重要的就是有共同的目標--養育子女，互相尊重彼此。孩子的生養是平平夫妻的責任，這個想法夫妻是一致的。平平面對「身障兒對夫妻婚姻經營的影響」時是這麼回答：「我們兩個人會鬧不愉快，通常是彼此雙方的態度或想法不同，應該跟和和比較沒有關係。」

有兩位受訪者表明時間和心力都花在自閉兒身上，沒有心力經營夫妻關係且情緒上較低落。一位受訪者表示夫妻關係經營的問題來自於彼此觀念不同，與自閉兒本身沒關係。而三位受訪者的婚姻在親職教養的問題上都有夫妻衝突的問題，並歷經數十年達成親職教養的合作關係，有的至今仍是未解的夫妻衝突。

(二)因自閉症者需要特殊的教養方式引導，造成自閉兒父母的婚姻溝通中的長期衝突，夫妻身心受磨損。

婚姻衝突因素佔最多的為夫妻管教子女及夫妻間的溝通表達。而溝通困難的部份會演變成夫妻間可解決或不可解決的長期衝突。如：親職議題，這三對夫妻都經歷數十年的磨合的原因，一部份來自於先生未正視面對「什麼是自閉症？」及願意學習適當引導自閉症孩子的方法。另一部份受限於自閉傾向的伴侶有認知上的固著，先生一定要看到事情的結果有轉變，才願意變動腦中的認知。於是夫妻常各做各的，無法互相支援，長期下來夫妻身心都受磨損。

如：順子的孩子明明在語意理解程度要學會公職考試中的公文寫法，極其困難，順子陪明明準備考試過程中看到自閉兒的極限，一年後調整對自閉兒職種的期待。但順子先生認為公務員是鐵飯碗，希望明明生活穩定，未顧及自閉兒語意理解的限制要求孩子一定要考公職，夫妻數度溝通無效，無法減緩父子肢體衝突的順子，心頭升起離婚之意。

美美的先生用打罵的方式管教孩子，給孩子的選擇沒折衷選項，引親子衝突造成美美事後常需修復孩子跟先生的關係。美美雖事前已告知先生自閉症引導的

方式，但先生覺得沒必要，孩子做錯事就要用打的、罵的，孩子才會記取教訓。至今先生經過數十年美美引導的洗禮，先生雖不再對孩子動手，但仍會用三字經罵孩子。美美雖然在與先生磨合的過程中，已學會避開事前溝通調解的衝突，改用事後示範的方法，事情發生的當下，夫妻不同立場的僵持，其心力上的磨損仍是累人的。

平平的先生一開始不覺得自閉症是什麼問題，只覺得平平為什麼要教孩子那麼多東西。在親子教養的部份平平一直掌握主導權，先生雖不認同，但也未加阻止平平的教養方式。直到自閉兒和和上了國、高中，平平先生看到自閉兒與同齡孩子的不同，才開始看平平給的自閉症相關資訊，先生認知的改變也是歷經數十年之後，親職議題的衝突三對夫妻都歷經數十年的抗衡。

五、小結

(一)自閉症家庭的溝通負荷較一般家庭沉重，長期未解衝突導致夫妻雙方身心俱損，成為自閉症家庭女性照顧者婚姻上的共同挑戰。

若夫妻雙方永遠為了同一件事情爭執不休，彼此的觀念永遠無法形成共識，每一次的舊事重提，對事情不但無所幫助，往往會一再的陷入僵局，而且還會造成夫妻雙方身心的磨損(陳謙宜、沈基恕譯，2016)。本研究裏的婚姻衝突類型大多是情境衝突，至於本研究中的夫妻衝突是否可簡單歸類為可解決、不可解決的夫妻婚姻衝突，有待討論。因礙於自閉傾向伴侶認知固著，無彈性的狀況，三對夫妻都有親職衝突議題來看，有可能化解，但其衝突化解需要數十年的時間。也有的衝突至今尚未能解決，在夫妻衝突僵持的狀況下，身心磨損已在自閉症家庭夫妻感情上發生。

研究中三對夫妻的婚姻跟一般婚姻相同都有溝通困難的部份，但這三對夫妻的溝通困難來自於先生需要眼見為憑，才能可改腦中既有的認知，無法透過事前的溝通預想狀況而做調整，要改變先生的想法，都需經過數十年之久的家庭革命。其溝通負荷在自閉症家庭裏，較一般家庭沉重。自閉症女性家庭照顧者與伴

侶的溝通困難來自於自閉傾向的伴侶認知調整步伐緩慢，長期未解的衝突引起夫妻雙方身心磨損，將是這些自閉症家庭女性照顧者婚姻上的共同挑戰。

(二)自閉症家庭的婚姻韌力有待探討

Walsh(2006)認為在夫妻溝通協商歷程中，包含了表達和接納歧異，以及雙方努力朝共同目標前進等細節。她認為在夫妻溝通協商歷程中，包含了表達和接納歧異，以及雙方努力朝共同目標前進等細節。而夫妻若能對婚姻衝突、婚姻危機進行思考，把這些挫折視為是有意義、可處理的挑戰，將可增強其婚姻韌力，甚至婚姻關係可因此而日益茁壯。清晰溝通、坦誠的情緒表達、以合作態度來解決問題是維持家庭婚姻韌力的三大要素。

三對自閉症家庭夫妻互動中，先生的溝通理解能力皆無妻子靈巧，但在接納歧異上，平平夫妻是互相尊重；美美夫妻是各作各的，讓結果證明哪一方是對的；順子夫妻是先生無法接納歧異，其衝突程度也依夫妻間接納彼此歧異度愈大，衝突愈小。

在朝向共同目標前進的部份，三對夫妻皆以扶養自閉兒能在社會上自食其力為共同目標。自閉症兒童對夫妻婚姻的影響，夫妻互動好是因為孩子，不好也是因為孩子。自閉兒是自閉症家庭婚姻經營的正向、負向連結，在本研究中發現自閉症家庭夫妻經營中只有看到孩子，也因夫妻間的共同目標-孩子，因教養問題產生婚姻衝突，夫妻雙方在婚姻中各自孤單、孤軍奮戰，情感也因長期衝突磨損而身心俱疲。

Walsh(2006)提出維持家庭婚姻韌力，自閉症家庭裏夫妻清晰溝通可能是難以達成的標竿，而其中提到需要夫妻雙方各退一步接受其限制、而坦誠的情緒表達、以合作態度來解決問題，對自閉症家庭女性照顧者來說並不無可能，只是情緒表達的時機和語調平緩會是其關鍵。自閉症家庭女性照顧者若放下對先生語言、非語言表達能力理解的期待，掌握情緒表達的時機和陳述語調保持平緩，為降低引起配偶的負向感受，轉為正向的夫妻溝通互動。

但對於自閉症家庭的女性照顧者來說，在身障母職及生下自閉兒的愧疚裏，本身就陷入未解的悲傷循環，及有生之年將自閉兒訓練成在社會上可自給自足的急迫性、面對自閉兒的教養困難、身障家庭議題、自閉兒母親、無法外包的母職等社會期待。要求她們保持好聲好氣、平穩的與伴侶正向溝通，同時有餘力看到先生的需求，是一件極其艱難的任務。自閉症家庭女性照顧者婚姻經營困難，來自於社會文化上的桎梏，處在動彈不得的家庭、社會系統中。

面對上述自閉症家庭女性照顧者在家庭、社會系統上的社會期待、文化上的桎梏，如何協助自閉症家庭長出婚姻韌性，相當值得討論。

本論文的研究對象，三對夫妻的婚姻故事在經過多年磨合走到現在成了老夫老妻，相處仍在衝突中取經，願此三對夫妻婚姻互動的困難，可以成為未來自閉症家庭夫妻婚姻韌力研究的沃土。

貳、研究結論

一、自閉症者家庭女性照顧者的婚姻困難，來自於社會文化上的桎梏

Walsh(2006)提出維持家庭婚姻韌力，自閉症家庭裏夫妻清晰溝通可能是難以達成的標竿，而其中提到需要夫妻雙方各退一步接受其限制、坦誠的情緒表達、以合作態度來解決問題，自閉症家庭女性照顧者若放下對先生語言、非語言表達能力理解的期待，掌握情緒表達的時機和陳述語調保持平緩，降低配偶的負向感受，也有可能轉為正向的夫妻溝通互動。

自閉症家庭女性照顧者婚姻經營困難，來自於社會文化上的桎梏，處在動彈不得的家庭、社會系統中。面對社會文化的桎梏的壓力形成焦慮，這些女性照顧者如何在面對夫妻衝突時，還能與伴侶正向溝通，同時有餘力看到先生的需求是一大挑戰。自閉症家庭女性照顧者不僅沒看見先生，同時也沒有看到自己的需求，化解不了自身的焦慮，形成了婚姻困境之一。

二、溝通負荷在自閉症家庭裏，較一般家庭沉重，溝通對自閉症家庭是重要且特殊的議題

自閉症女性家庭照顧者在家庭生命週期中，發生的婚姻困難都與先生的溝通困難息息相關。研究中三對夫妻的婚姻跟一般婚姻相同都有溝通困難的部份，但這三對夫妻的溝通困難來自於先生需要眼見為憑，才能可改變腦中既有的認知，無法透過事前的溝通預想狀況而做調整，尤其是三對夫妻面對家有自閉兒的問題需要適切引導的方法，自閉症家庭女性照顧者，在家中都進行數年之久的內部家庭革命，其溝通負荷在自閉症家庭裏，較一般家庭沉重。

對於自閉症者家庭女性照顧者，她們覺得婚姻衝突裏的親職議題，先生教養孩子、平日溝通上是沒有意願，還是沒有能力導致挫敗？

本研究中，順子覺得先生平日溝通，理智上知道討論事情要給大家選擇權，但知道結論不符合先生所預期，他會全盤否定，要大家遵照他的意思去做，感覺上有溝通意願，想做卻做不到；在親子教養上，順子先生想好好教，但受不了孩子重複提問，沒有教孩子的耐性而容易暴怒。美美覺得跟先生討論遇到夫妻無共識時，夫妻倆各做各的，先生具有溝通意願，但無法取的共識；親子教養上，美美先生覺得自閉兒跟一般小孩一樣，要打要罵才記得起教訓。先生覺得好的教育就是打罵教育，親職教養在認知固著的問題上。平平先生遇到夫妻想法不同的狀況，通常表示「再說」，然後消失在樓梯間，平平先生比較沒有溝通意願，採逃避策略。在親子教養上，平平先生不能理解平平為何教自閉兒那麼多東西，雖不認同但不干涉平平教養過程，直到平平先生看到自閉症孩子與同齡孩子的差距後，才認同支持平平的方法。

三位先生，順子及美美先生具溝通意願，但心有餘而力不足受限於既有的教養觀成及原生家庭的軍事教育模式，無法達成開放式溝通交流。平平先生溝通意願採逃避策略。親子教養上，受限於順子先生不耐煩；以及美美先生教養觀念上

的認知固著；平平先生未真正認識自閉症，不理解平平的教法但不會從中阻撓。順子及美美的先生在親子教養上，想教但受限於個性和教養觀念。

綜觀三對夫妻光處理溝通落差就耗盡心力，在情感交流分享上，為照顧身障兒，夫妻共處時間就易受限制。另外順子避免莫名激起先生怒氣，減少與順子先生的互動，在情感上的交流分享有其限制。另外夫妻情感分享能力也受限於伴侶的溝通能力。在此研究，三對自閉症家庭夫妻，情感分享交流不容易看到，夫妻大多是任務工作取向。反而容易看到自閉症女性家庭照顧者在婚姻中孤單、孤軍奮戰的身影，如：美美所說「先生是法律上的合法室友」、平平在家中沒有說話的對象、順子減少跟先生對話的機會避免惹怒先生。婚姻中的孤單不只有單方，研究對象的先生們，同樣「落單」。

三、自閉症者家庭女性照顧者婚姻經營樣態

自閉症家庭女性照顧者進入婚姻後，一開始面對夫妻衝突、溝通困難，並未馬上放棄經營婚姻，在衝突中找磨合方法。發現家有自閉兒階段，自閉症家庭女性照顧者揹負的社會期待、文化桎梏形成的高度焦慮，讓她們眼中只看到孩子，沒有看到先生的同時，也看不見自己，無法成為穩定家庭的力量。焦慮成為自閉症家庭女性照顧者婚姻的殺手。面對自閉兒夫妻教養觀念不一致，加上先生教養觀念認知固著特性，成為夫妻長期衝突的成因，經年累月下，找到面對夫妻衝突的因應策略，同時也累積夫妻間負向情緒，耗損彼此的情感及身心。疲累不堪的自閉症家庭女性照顧者，心中離婚念頭升起，後續會考量現實狀況，忍住「離」意。

以下為自閉症家庭女性照顧者進入婚姻後，面對婚姻困境時，各階段的經營樣態：

(一)自閉症家庭女性照顧者面對夫妻衝突中找磨合方法，為婚姻努力。

夫妻衝突在過去相關研究中，婚姻實務治療者曾提到治療任務要件有：1.體認到原來處理方式不能解決問題、清楚自己與配偶的立場(楊雅惠，1995)。2.安撫與降低彼此負向感受、降低情緒張力、引發正向情感且中斷負向情感、表達願意

努力解決問題(Gottman, 1996)。3.發現過去未曾注意到的獨特結果、轉換不同態度和眼光來看待衝突(王沂釗, 2000)。4.自我表露、信任、相互依賴以獲得親密(Sanderson & Karestsky, 2002), 自我覺察與瞭解、瞭解彼此互動關係、瞭解對方的行為反應、增加對彼此的情感性行為反應。5.在衝突協調過程中表達溝通、對衝突議題達成共識、在自我與關係中他者雙方的需要和目標中做出協調(陳秉華等, 2009)。

本論文的研究對象三對夫妻在面對婚姻衝突對照上述五點, 在第 1、2 點做到上述調整的大多是女性調整配合先生居多, 若無法安撫先生, 妻子會採用避免衝突中斷其負向感受, 等先生高漲情緒降下來之後, 再討論如何避免相同事件發生。三位被訪者皆透過與先生的衝突經驗裏, 思考如何與對方互動及合作、體會配偶的立場及能力上的限制。

第 3 點, 轉換不同觀點看待衝突的部份, 三對夫妻中, 先生認知固著較難調整, 但以平平夫妻為例, 平平先生發現自閉兒與同齡孩子發展上的差異之後, 改而支持平平的教養方式時, 夫妻衝突情況減少很多。

在第 4 點自我表露增加夫妻間親密關係裏, 三對夫妻中, 順子夫妻曾約定每天出門上班前夫妻倆要抱一下。美美夫妻的親密關係互動是三對夫妻中較缺乏的一對。平平夫妻親密關係的互動, 平平會主動直接要求先生過馬路要牽手等行為。

第 5 點, 夫妻面對衝突無法達成共識時, 三對夫妻的因應方式不同, 但由上述幾點, 研究中的三位自閉症家庭女性照顧者的婚姻故事裏, 面對夫妻衝突, 都在衝突中找努力磨合的方法, 為婚姻努力, 未立即選擇離婚, 放棄經營婚姻。

(二)社會文化桎梏對自閉症家庭女性照顧者形成的焦慮, 讓她們只看見孩子, 看不到先生的需求, 同時也沒看見自己。

上一節研究發現的結論提到, 自閉症家庭女性照顧者婚姻經營困難, 來自於社會文化上的桎梏, 處在動彈不得的家庭、社會系統。對於自閉症家庭的女性照顧者來說, 背負身障母職及生下自閉兒的愧疚裏, 本身就陷入未解的悲傷循環,

及有生之年將自閉兒訓練成在社會上可自給自足的急迫性、面對自閉兒的教養困難、身障家庭議題、自閉兒母親、無法外包的母職等社會期待，其焦慮感也會擴散至夫妻系統，每天生活都在戰鬥狀態，只看見孩子，沒有看見先生的同時，她們也沒有看見自己。自閉症家庭女性照顧者化解不了自身的焦慮，無法成為穩定家庭的磐石。

本研究的三位研究對象有二位提出，生活重心都在孩子身上，沒有心力顧及先生的感受，每天都在上戰場。其中一位受訪者，對正進入婚姻且發現另一伴有亞斯特質的人，給予的婚建議為奉勸對方不要生小孩，因為沒有心力經營婚姻。而另一位受訪者對於自己帶生命來受苦，對孩子有很深的愧疚感，如果時間能重來，受訪者不願意生下孩子。可看出研究對象並非不想努力面對婚姻困難，而是面對自閉兒，夫妻倆都無心力看到對方，在自閉兒的教養問題上呈現，夫妻教養觀念的磨合，也將夫妻情感磨掉。

(三)伴侶因認知固著傾向，易造就多年懸而未決的夫妻衝突，在夫妻衝突中取經，經過長期相處才能找到與伴侶互動的訣竅及方法，同時累積夫妻間的負向情緒及身心磨損。

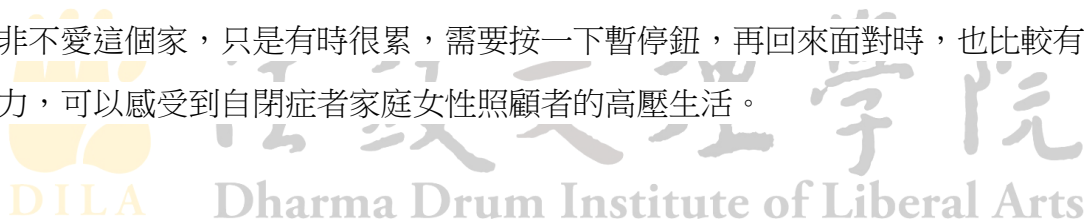
自閉症家庭面對婚姻衝突的夫妻，研究對象裏，平平夫妻在面對長久的衝突，覺得太累，雙方坐下來溝通找折衷的方法。順子夫妻，順子順從先生的決定，但內在感受非常不舒服，也曾向先生表達不舒服的感受，但先生強權的個性仍難以調整改變。美美夫妻，面對衝突各做各的，看結果證明誰是對的，但美美表示長久下來在婚姻中孤軍奮戰，非常疲累。本研究對象，三對夫妻在親子議題上，先生願意認同，改變打罵教育，花費十幾年的功夫，有的目前仍是夫妻衝突未解之題。

面對這多年懸而未決的夫妻衝突，自閉症家庭女性照顧者，後續在與先生教養問題衝突中，找到應對的方法，若先生無法改變，選擇不跟先生硬碰硬，而是事後擔任安慰孩子的角色。並選擇事過境遷之後，跟先生示範說明引導孩子的方式，雖然先生不見得能接受，但至少不再激起先生的負向情緒反應。

面對先生的認知固著，因應自閉症特質需「經驗式取向學習」，事前的說明和溝通，通常都沒有效用，需要讓先生自己經歷或看到結果，研究對象美美夫妻面對意見不同時，會堅持各做各的原因，也是美美面對多年夫妻衝突中找到的因應策略。本研究中，三對夫妻在長年衝突中找到應對方式，過程中皆發生心力耗損的狀況。

(四)「離」歌升起，來自面對經久多年，懸而未決的夫妻衝突所帶來的疲累感，後續會考量現實狀況，忍住「離」意。

三對夫妻面對婚姻困難，都有努力面對，只是方式不同、成效不同、感受也不一。覺得對方無法共處時，三位自閉症家庭女性照顧者都曾有離婚的念頭。面對婚姻困難大多是努力過，感到疲累時，覺得這生活實在過不下去時，心中的「離意」就會升起，後續未能真離婚的原因，考量一個人的經濟狀況、時間分配實在無法獨自帶大自閉兒，面對現實問題再忍耐。平平表示出現離婚念頭，自己並非不愛這個家，只是有時很累，需要按一下暫停鈕，再回來面對時，也比較有動力，可以感受到自閉症者家庭女性照顧者的高壓生活。



第二節 研究討論與建議

壹、研究討論

一、如何協助自閉症家庭的女性照顧者在婚姻經營的路上更順遂

(一) 自閉症家庭的夫妻相處

在本研究中，自閉傾向的伴侶，不易相處的原因有情緒調控不佳、易焦慮、認知上沒彈性易固著，導致不易溝通、再來在情感分享交流支持的部份，三位先生都是欠缺的。在婚姻功能裏，先生無適當的情緒控索及衝突管理技巧，欠缺情緒支持力滿足夫妻持續成長的關係。而有技巧的溝通的部份，可能需符合自閉症特質，聽不懂弦外之音及隱喻，一切都要清楚明白直接的告知。

江孟恩，2018 年研究輕度自閉症的愛情經驗，指出自閉症者在研究上顯示極低比率的戀愛經驗，然而該研究就有 3 位受訪者成功發展戀愛經驗，除了自閉症者本身的特質與努力，另一半的角色相信也扮演了重要的角色。在研究當中位受訪者的另一伴也呈現出如何與自閉症伴侶互動的方式：

1.傾聽的角色：

自閉症者在衝突情境中情緒張力大且難以平靜，陷入低潮或負面情緒難以跳脫時，其伴侶需扮演傾聽的角色，一方面協助自閉症者排解情緒，同時找尋時機提供不同的處理方式與思維，增加其思考的彈性。

2.主動溝通且直接溝通：

自閉症者在溝通上較直接不經修飾，語意理解能力較弱，在溝通、表達自己的需求時，自閉症者的伴侶通常需扮演主動溝通的角色，並直接了當說明語意，不能點到為止，避免使用拐彎抹角或曖昧、雙關語、含糊不清的話語。

另外自閉症者的伴侶須在自我學習上，透過閱讀自閉症相關書籍、文章增加對自閉症的理解，有助雙方相處，更快速的找出彼此正向互動的方式!

自閉症家庭女性照顧者，面對易焦慮、情緒控制和衝突管理技巧不佳的先生及孩子，需要有不刺激，適切引導對方情緒降緩的方法；溝通上需說得具體明白讓伴侶能夠理解其表達涵意，需主動且直接的溝通，擔任傾聽的角色。

3.三位研究受訪者過來人的經驗

以下是三位研究受訪者對準備與具亞斯傾向的對象共結連理的人，說了一些與另一伴的相處之道。

順子：「希望過去的自己更積極地去面對先生，早點學會跟先生相處的方法，不要想改變他，減少摩擦。孩子的方面，更積極找幫助孩子的方法。以經營夫妻感情為要的前提下，有了孩子常為孩子奔忙，若孩子有其他身心問題，將沒有空間和心力經營夫妻關係。經營婚姻關係，夫妻彼此要讓步，對方若不讓，自己要讓，關係才可長久。」

美美：「內心要堅強，婚姻要面對的不只另一半，孩子有可能完全由自己照料，記得要尋求外援。不要想改變另一半，儘可能協助他、幫助他，照顧他。保持開放的心態找課程、朋友、資源協助自己，並記得要篩選傾吐的對象及資訊，先安定好自己，處理好自己才能面對問題，不要孤軍奮戰，去找外援。另外，要作支援亞斯伴侶的角色，給予協助，不要想改變另一伴，訓練自己成為一個內心強大的人。」

平平說：「忠實、敦厚的另一半，會讓自己的生活非常的踏實。不要期待他會理解你的想法，所有的事情都要明白了當地告訴他，不要用一般人的想法去想他而鑽牛角尖。這點，常常會忘記所以要不斷地提醒自己。」

4.給自閉症傾向伴侶的建議

婚姻是場雙人舞，要維持夫妻相互滿足成長的關係，雙方都需要學習及調整。

江孟恩 2018 年研究指出，對於自閉症傾向的伴侶而言，成功發展戀愛經驗，以下是給自閉症傾向的伴侶學習及調整的方向：

DILA Dharma Drum Institute of Liberal Arts
(1)提升社交能力並實際嘗試與練習。

自閉症者本身也需要提升個人的社交能力並實際嘗試與練習。先與有共同的興趣話題及團體活動的朋友相處，從有興趣的社團逐漸擴展至社區性的活動，減少尷尬時刻，增加、提升成功互動機會及經驗。如何踏出第一步是自閉症者容易遭遇到的困難，但透過勤於練習，也會讓自己的社交技巧逐漸提升，甚至變成萬人迷 (Ramey & Ramey, 2008; 崑山昌樹，2017)。

(2)自閉傾向須練習彈性、傾聽

自閉症者因同理心與社交技巧缺乏，能夠彌補與人交流的關鍵在於「傾聽」(Ramey & Ramey, 2008)，但需放開既有的想法與認知，傾聽他人的想法，將使自己與他人互動的關係有不一樣的發展。

(3)自我探索與認識自閉症者需掌握一個原則，應從自我的認識開始(Davies, C., & Dubie, M.,2013; 周麗端、黃迺毓、林如萍， 2010)，逐步擴展到兩人互動的界限，如何面對感情的衝突、失落以及分手的情緒處理(Davies, C., & Dubie, M.,2013)。

江孟恩，2018年發表「攜手走向愛情-輕症自閉症的愛情經驗中」，論文中的研究對象，小蝶與小帆皆是自閉症類群障礙者，提出兩人在面對伴侶關係的衝突之中：

「小蝶及小帆對於關係的反思、同理能力較弱，無法體恤對方的精神、情緒狀態，仍持續以激烈的言詞，表達其個人目前的想法與憤怒。」(江孟恩，2018)

研究者覺得不論誰是否具有自閉症傾向，我們都不可能讓伴侶塑造成愛情理想中的樣子，世界上沒有人是完美的，但我們可以盡力修復彼此之間的關係，和諧、共好，讓生命找到善待彼此的方法。

5.引入相關醫療資源

本研究三位先生都是高度焦慮者，必要時可引入醫療資源，協助先生們降焦慮，而女性照顧者面對社會、文化多重高壓的期待也深陷焦慮中，醫療資源同時也可考慮。

(二)自閉症家庭女性照顧者身心負荷大，需要喘息服務

研究者透過文獻收集，才有比較宏大的視野了解自閉症家庭女性照顧者為何會有社交隔離，易孤軍奮戰的現象，她們不僅在社會系統上孤軍奮戰，在家庭系統上也孤軍奮戰。研究者慢慢理解這群女性照顧者為何易有焦慮症、憂鬱症等精神問題出現，因為不論在家庭系統、社會系統裏，她們的負荷量實在太龐大了，身體健康很難沒有狀況。面對這樣的健康問題，又想替自閉兒護航一輩子，其焦慮值和無望感加遽。研究者深刻的認為她們需要有空間中斷其焦慮感，才能好好護航自己的孩子。安定自閉症家庭，某種程度是穩固社會安全網，這些媽媽們可是穩定其家庭的核心要柱。

台灣社福制度有喘息照顧服務，但自閉兒照顧技巧的特殊性及專業度，讓這群媽媽實在難以假手他人。如何建構不同障別的喘息制度，需要更深入更多面向的討論。再加上自閉兒有情緒行為問題，易攻擊、自殘、尖叫、固執重複的行為等等，台灣臨托員、教保員的時薪並不高，但在接手自閉兒托育過程中，這都是需面臨的風險，甚至可能被自閉兒攻擊。對自閉兒父母來說不易找尋適合的教保員、臨托員。對照顧的教保員、臨托員來說，他們可以選擇其他的障別對象，避免高風險的工作環境。

(三)探索原生家庭的課程，避免代間複製重複的傷給下一代，在夫妻關係上能多份包容和理解。

本研究中在家庭系統觀上，可以協助的是，自閉症女性照顧者在了解另一伴的行為，為何是今天的樣子時，可以多分理解和包容。如順子可透過家庭系統觀理解先生的大男人主義、需家人完全順服、和大兒子的衝突來自於複製先生與公公的互動模式。對先生的理解和包容，調整順子對先生的期待。

另外研究者服務的家長常到處上課，很多位學習薩提爾家族治療，在他們身上可看到透過回溯原生家庭，將自己的傷避免複製給下一代，造成自閉兒嚴重的情緒行為，以致於併發精神問題，避免讓自閉症家庭深陷困境。

貳、研究建議

一、加入自閉傾向伴侶的觀點

本研究未訪問到男性觀點，有許多考量，除了不易尋找之外，考量因自閉傾向較高者在語意表達、抽象語詞或全面性的議題表達可能較有限制，容易岔題或偏題、表達情感語詞有困難，研究者在詮釋上有很高的困難。但若有人未來的研究主題以自閉症類群障礙為主，可考慮佐以視覺化的圖卡，讓訪問者應答，以便於了解自閉症類群障礙的內心世界。

二、自閉症家庭裏的婚姻議題，仍待新血研究

臺灣自閉症者家庭碩博士論文回顧與分析 (顏瑞隆、張正芬，2014)，以文獻回顧方法探討臺灣 1990~2014 年間自閉症者家庭碩博士論文，了解目前臺灣自閉症者家庭的研究趨勢。將自閉症者家庭研究的碩博士論文進行分類，將 83 篇碩博士論文以論文發表年代、研究對象、研究取向、研究結論進行整理分析，發現未來研究議題將更趨向家庭內部互動關係和手足議題的了解，以及如何為家庭提供更多的支持和教育訓練，讓自閉症者家庭獲得必要的支持，以促進生活品質的提升。而其內容大約可以將之分為四個大範疇：一、家庭主要照顧者壓力知覺與調適、家庭需求調查，二、親職教育經驗與生命歷程，三、家長訓練或家庭介入方案，四、手足經驗。

研究者驚訝於台灣沒有人著手研究自閉症者家庭女性照顧者的婚姻經營的視角，而這份詫異成為本論文的研究動機，自閉症研究在台灣也數十載了，為什麼沒人做這方面的探討，可見應該是有其困難在。

婚姻的親密關係是社會穩定和諧的基石，婚姻關係的良窳會影響子女的發展、焦慮、適應、自尊、及日後對親密關係的態度(Gavazzi,Goettler,Soloman & Mckenry, 1994)。夫妻對婚姻的滿意與否不僅對夫妻兩人造成影響，且也會擴及影響家庭及社會。這也是研究者這幾年實務工作上的觀察，自閉症家庭裏夫妻互動不佳，通常自閉兒的行為問題愈嚴重(攻擊、尖叫、不適當的社會行為)，孩子有行為問題，加深了家庭壓力，其結果促使自閉兒合併的精神疾患，如思覺失調、憂鬱症等機率提高，整個家庭陷於崩毀狀態。

未能正確認識自閉症及適宜引導自閉兒方法，家人相處間的間隙，不當互動，極有可能在自閉兒成長過程中有人格議題呈現的狀況，如 2016 年除夕夜殺死至親的翁仁賢¹⁰，其精神鑑定為部份自閉症類群障礙，就是活生生的例子，翁先

¹⁰翁仁賢，可詳見 <https://www.taedp.org.tw/story/10511>

生沒有被好好的認識過，其家人缺乏適切引導翁先生的方法，家人磨擦多年後造就了無可挽回的悲劇。

這也是研究者眼光不得不放在自閉症家庭夫妻關係及家庭經營上面。深感一個人的心力有限，願有更多人能關注此議題，繼續探索研究。

第三節 研究限制與反思

壹、 研究限制

一、時空背景的限制

本研究的談訪對象婚齡最小為美美 44 歲，結婚 20 年；順子 55 歲，結婚 28 年；平平 58 歲，結婚 29 年，先生的年齡介於 50 歲、61 歲、64 歲。其婚姻觀處在民風保守的年代，勸合不勸離。而其順子、平平先生出生的時代，台灣的特教尚未發展，自閉症一詞在那個年代，很多人是沒聽說過的，三位先生童年皆未受過早療資源。研究者訪問的三個家庭，第一次聽到自閉症一詞，都是醫生確診孩子狀況之時。三對夫妻的婚姻觀是否能貼近年輕世代的婚姻觀，是值得觀察的。

二、訪談對象對自閉症傾向伴侶接受度是否有世代差距

在江孟恩 2018 年的研究中，其研究訪談對象都較本研究年輕，也都接受過早療，而其伴侶婚前發現另一伴有自閉症身障手冊，或是陪同伴侶一同經醫生確診，其心態都不覺得自閉症有什麼奇異的地方，反而常翻自閉症相關讀物，學會跟另一伴相處的方法。其接受度比本研究者的訪談對象來得有彈性，但對於本研究訪談對象來說，出生年代對於自閉症的資訊都在黑暗中摸索，懷疑男性伴侶有類似特質，都在數次婚後夫妻溝通衝突之後，以及孩子確診之時，診斷孩子的醫生與父母對談時的觀察發現，本研究訪談對象在未有心理準備下接受事實，其衝擊性相對較大。

三、未訪談自閉傾向的伴侶，婚姻觀點較單一，婚姻觀點以女性為主，為本研究限制

未能訪談自閉傾向的伴侶的原因為，很難看見男性出現在家長支持團體裏，研究者很難接觸到，合適的男性受訪者。另外是因為考量因自閉傾向較高者在語意表達、抽象語詞或全面性的議題表達可能較有限制，容易岔題或偏題、表達情感語詞有困難，研究者在詮釋上有高度困難。基於上述因素，未能訪談自閉傾向的伴侶。

貳、 研究反思

一、仍是科學之謎的自閉症類群障礙

在協會工作一窺自閉症者多樣性的世界，然而自閉症在科學中，仍有許多未解之謎，比如有人類學學者說自閉類群障礙是人類進化的結果。也有人說自閉症類群障礙是大腦資訊收集的方式與常人不同，也有人說自閉症類群障礙是腦神經受損的狀態，各個學說都有支持者。若細看人類發展史，許多歷史人物一經對照，可以發現古人也有自閉症類群障礙，米開朗基羅、愛因斯坦都在列。達爾文演化論中「物競天擇，適者生存，不適者淘汰」，若自閉症真是一種障礙，為何人類的演化史沒有將其排除，流傳了這麼多年。於是有學者說自閉症類群障礙是人類文化的推手，因為早在山頂洞人的年代，就有原始人賦有自閉症零碎天賦中的鏡像記憶，將山洞內所有的似畫非畫，似文字非文字的圖，全都記起來，並畫出來，人類才逐漸有了文明的開始。

今年是 2021 年，也是台灣開始出門都要戴口罩防 covid-19，開始群體線上開會，線上上課打卡、簽到，線上購物、消費，這樣的活動型式，打破以往人類互動社交的方式，以後面對面上課這件事可能會非常稀有。而自閉症類障礙中與人社交互動的困難之一就是看不懂非語言表達，但網路世界救了這群人，因為網路對話，不開鏡頭，就沒有解讀他人表情的困擾。在網路世界打字跟人聊天，有明確的表情符號，不怕解讀錯誤，社交焦慮可得到緩解。衝動打出的字，可以刪

掉，想好再重打一次。那麼回應前面人類學家學者說自閉症類群障礙是人類演化的結果，及達爾文適者演化論來說，是否真的有那麼一點貼切?? 只是後面做自閉症相關研究的人比較辛苦，DSN-6 對自閉症類群障礙極有可能重新定義。而現在有許多人不是自閉症類群障礙者，也出現了社交困難，年輕人面對面坐在一起，沒有開口聊天，兩人卻拿著手機傳訊息聊天。研究者深深覺得自閉症類群障礙的核心課程：社交技巧、情緒語詞表達，課程參加對象其實可擴及一般青少年了。

二、自閉傾向者的愛情與婚姻

世界變化太快，研究者喟嘆也變多。研究者論文訪談的對象都是婚齡 20 以上，44-64 歲的人，其婚姻觀，仍有「床頭吵、床尾合；勸合不勸離」的世代價值觀，其婚姻忍耐度有其世代背景，當然也有現實因素的考量：離婚後一個人難以分身帶孩子做早療，邊工作賺取收入維持生活。這是許多自閉症家庭照顧者婚姻中的真相。

當研究者在搜尋自閉症情感關係的論文時看到江孟恩前輩的論文，真的是溺水中看到浮木般驚喜，因為這取向的論文實在太少。當我看到其中的研究反思，沉思了許久。其內容如下：

自閉症者的戀愛經驗其實與一般人相似，因為在愛的本質中，影響的不是障礙類別，而是你對於這個關係的態度與信念。兩個人之間對於愛情的想法、態度與信念如果吻合，其實任何形式的障礙對於相愛的兩人而言都不會是問題。

研究者把該論文全部看完後，發現江的論文研究主軸在戀愛經驗，本論文的研究主軸在婚姻。江前輩的論文中，研究對象都接受過早療復健的歷程，女性在戀愛階段發現男友的自閉症手冊或陪男友去醫院確認診斷，都持開放態度，並主動翻閱自閉症相關書籍，學會如何跟對方相處互動。在戀愛階段女性對自閉特質的另一伴，都有心理準備了。而江前輩的研究論文裏，其中有一對進入了婚姻關係，並生了小孩，只是男方在外地擔任公務員的工作，女方跟自己娘家人住，娘家人也分擔育兒的責任，男女雙方過著周末婚的生活。在生活相處上男方也的確

有固執不易讓步的地方。但周末婚在空間、時間上或許減少夫妻衝突耗損彼此身心的次數。

回頭看本研究的主軸在婚姻，本研究的研究對象都處在台灣對自閉症資訊不清楚，甚至沒有特教早療資源，這些先生都沒接受過早療復健，其固執沒彈性的思考模式，易焦慮的情緒都讓妻子難以相處及溝通。而妻子都是在孩子確診之後，與先生互動摩擦之下，才驚覺先生與孩子特質相似。慢慢的把應對自閉兒的那一套方法，也放在先生身上試試看。本研究對象最小 43 最大 64 歲，婚齡 20 年起跳，時代條件及其背景與江前輩的論文訪談對象背景皆不同，感覺是老夫老妻在談婚姻的所知所感，其況味罔異，也實屬正常。

三、什麼是好的婚姻模式?

研究者論文訪談的對象都是婚齡 20 以上，44-64 歲的人，其婚姻觀，仍有「床頭吵、床尾合；勸合不勸離」的世代價值觀，其婚姻忍耐度有其世代背景，也有現實因素的考量。在本研究中，自閉特質的伴侶，不易相處的原因有情緒調控不佳，易焦慮，認知上沒彈性易固著，導致不易溝通，再來在情感分享交流支持的部份，三位先生都是欠缺的。面對這樣的婚姻現況，能做的是好好相處，相互忍耐包容，實在做不到就當個古人，怎麼說呢?研究訪談者順子時，順子曾跟研究者開玩笑的說：

「「非禮勿視」、「非禮勿言」、「非禮勿聽」，在婚姻中當個瞎子、啞巴、聾子。」

研究者聽著，聽著，心也跟著酸了起來，這婚姻生活真是心酸啊。但這樣的婚姻模式，讓我想起侯孝賢電影，這部電影取自張愛玲的小說「海上花」，講述妓院裏的愛情遊戲是有錢人的消費，原來古時候人的婚姻是沒有愛情的，也可以就這樣相處了一輩子。但時代條件不同了，若不考量物質因素，在離婚率盛行的台灣，愛情枯竭、沒有情感交流互動支持的婚姻，如今有幾人願意維持下去?? 這個才是自閉症家庭女性照顧者面對的情感的困境，但為了孩子，一切都忍下，合理化說服自己找婚姻和找感情是不同一件事。

電影「非誠勿擾 2」有許多對婚姻一針見血的金句，電影裏葛優跟舒淇求婚時的求婚詞：『一輩子很短，我願意和你將錯就錯!』。友人臨終前對舒淇說『婚姻怎樣選都是錯的，長久的婚姻就是將錯就錯。』、『居家過日子犯不着肝膽相照，虛着點兒和氣。』這三句台詞卻寫實的講出沒有婚姻是合宜的，都要相互磨合，不停調整變動。夫妻的相處可以不用肝膽相照，減少磨擦和衝突。

從學術文獻來看，好的婚姻是怎樣的模式呢？

在實際婚姻生活裡常見到夫妻兩人因經驗背景和所處位置不同而各執一詞，真實的婚姻有其「多面向性」，只有觀點上的差別沒有絕對的是非對錯。歸納上述，可知良好婚姻應考量的層面，大體上含括：夫妻能彼此分享、清楚溝通、相互瞭解、合作共識的互動、建立深厚的夫妻情感、良好處理姻親關係、勝任承擔親職角色，在個別自我實現追求和關係需求間取得之平衡。進入婚姻中的男女主角絕非天生順利平和，大多數處於調適磨合的歷程，但兩人若能攜手面對婚姻衝突的挑戰，關係將更穩固踏實，婚姻韌力因此茁壯。(簡文英，2011)

簡文英(2011)指出婚姻關係的特徵是「結合」，包含夫妻兩人雙方在生理、心理、社會發展上的結合，不單是個人層次的結合也是家族層面的結合。需要對工作、錢、性、宗教、朋友、原生家庭、姻親、親職、休閒等主題挑戰，磨練夫妻雙方對彼此信任和溝通、問題解決、整合價值觀差異能力(楊連謙，2004)。好的婚姻功能包括有技巧的溝通、適當的情緒控制和衝突管理、生理上和情緒上支持的能力，是一種夫妻相互滿足和持續成長的關係。

對照學術資料裏的婚姻功能，會發現自閉傾向的伴侶，較無適當的情緒控制及衝突管理技巧的能力，欠缺情緒支持力滿足夫妻持續成長的關係。而有技巧的溝通的部份，可能需符合自閉傾向的特質，如：聽不懂弦外之音及隱喻，一切都要清楚明白直接的告知。面對這樣的伴侶特質，該如何相處？

目前市面上充斥西方的婚姻理論，而西方的婚姻理論是否適合東方社會呢？這是研究者很大的疑問。另外，中外自閉症名人裏，西方佔多數，研究者與工作多年的督導討論東方語言有很多隱晦、弦外之音的表達方式，不如西方語言直

接，這或許也是西方社會成為適合培養自閉症名人的搖籃。如此一來，我們再看看西方自閉症家庭的婚姻理論，是否適合套用在東方文化中自閉症家庭?? 這個問題需要更多人心力的投入，希望可以在不久的將來看到有人討論和關注，讓自閉症家庭成員不用再深陷，有苦沒人懂的處境裏。





法鼓文理學院
Dharma Drum Institute of Liberal Arts

參考文獻

一、中文資料

- 王天苗(1993)。心智發展障礙兒童家庭需要之研究。特殊教育研究學刊,9,73-90。
- 王沂釗(2000)。婚姻衝突的敘說性研究。彰化師大輔導與諮商所博士論文。
- 王文科(2001)。教育研究法。臺北:五南出版社。
- 王南凱、吳岱穎、鄒國蘇、黃宜靜、郭冠良、吳逸帆、陳建志(2013)淺談自閉症類群障礙。北市醫學雜誌,10(3),173-181。
- 王素卿(2016)。一個成人智能障礙者的母親壓力調適歷程-從生命週期及生態系統理論觀點。(未出版碩士論文)。國立屏東大學特殊教育學系,屏東。
- 王國羽、呂朝賢(2004)。世界衛生組織身心障礙人口定義概念之演進:兼論我國身心障礙人口定義系統問題與未來修正方向。社會政策與社會工作,8(2),193-235。
- 文崇一、楊國樞(2000)。訪問調查法。社會及行為科學研究法下冊。臺北:東華。
- 內政部(2003)。92年身心障生活需求調查報告。2007年1月30日,取自內政統計資訊服務網 <http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp>
- 中華民國自閉症基金會網站(2020)。「不要問我從那裡來」——什麼是自閉症?。取自 <https://www.fact.org.tw/contents/text?id=13>。
- 台灣精神學會(譯)。DSM-4 精神疾病的診斷與統計(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4/e)。合記圖書出版,新北市。
- 台灣精神學會(譯)。(2015)。DSM-5 精神疾病診斷準則手冊。新北市:合記圖書出版社。
- 丘彥南、賴孟泉、徐如維、劉弘仁(2011)。
〈兒童青少年精神疾病工作小組報告之一:自閉症類群障礙、溝通障礙症、智能發展障礙症、學習障礙症、注意力不足過動症之 DSM-5 草案內容相較於 DSM-4 之變革〉。《臺灣精神醫學會 DSM-5 通訊》,1(3),17-22。

- 西脇俊二(2019)。《與世界格格不入的我，其實可以不孤獨》。新北市，好的文化出版。
- 曲智礦(2020)。星星的孩子其實可以更好。商周出版：家庭傳媒城邦分公司發行，台北市。
- 江文賢(2012)。Bowen 家庭系統理論之八大概念：一種思考個人與團體的新方式(POD)。台灣婚姻與家庭輔導學會出版：台北市。
- 江依恬(2009)。疾風知勁草-身心障礙兒家庭韌性(未出版碩士論文)。國立台灣師範大學，台北市。
- 江孟恩(2018)。攜手走向愛情—輕症自閉症者的愛情經驗。國立台灣大學社會工作研究所碩士論文。未出版，台北市。
- 宋維村(2013年12月12日)。自閉症會遺傳嗎?。取自：
<https://news.everydayhealth.com.tw/2013/12/12/1541-自閉症會遺傳嗎?>
- 宋維村(2000)。自閉症學生之身心特質。自閉症學生輔導手冊，127-129。
- 李侃璞(1990)。成年智障者年老父母之需求探討(未出版之碩士論文)。東海大學，台中市。
- 李銀河(2003)。女性主義。台北：五南。
- 呂淑華(2004)。視覺障礙學生家庭需求之研究。屏東師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，屏東市。
- 吳慧英(1995)。殘障子女的父母親壓力及其因應策略。特教園丁。10:4，28-31。
- 吳芝儀(2003)。敘事研究的方法論探討。載於齊力、林本炫編，質性研究方法與資料分析(143-170頁)。台北：南華社教所。
- 吳芝儀(2005)。敘事研究的方法論探討。載於齊力、林本炫（主編），質性研究方法與資料分析（第二版），（145-188）。嘉義縣：南華大學教育社會研究所。
- 吳芝儀、李奉儀譯（2008）。《質性研究與評鑑》。嘉義市：濤石文化事業有限公司。
- 吳芝儀譯（2008）。敘事研究：閱讀、分析與詮釋。台北：濤石文化。
- 吳芝儀譯(2015)。Narrative Research 敘事研究:閱讀、分析與詮釋(原作者: Amia Lieblich、Rivka Tuval-Mashiach、Tamar Zilberck)。雲林:濤石文化。

(原著出版年:1998)

- 利翠珊(1995)。夫妻互動歷程之探討-以台北地區年輕新婚夫妻為例的一項初探性研究。本土心理學研究。台灣，4卷，260-321。
- 利翠珊（2005）。身心障礙兒童家庭中的夫妻壓力、付出與恩情。中華心理衛生學刊，18（2），25-54。
- 利翠珊(2006)。華人婚姻韌性的形成與變化。本土心理學研究。(25)，101-137。
- 利翠珊(2012)。夫妻關係間的忍與婚姻滿意度之關連。中華心理衛生學刊。25(3)，447-475。
- 利翠珊(2012)。夫妻關係間的忍與婚姻滿意度之關連。中華心理衛生學刊；25卷3期(2012/09/01)，P447 - 475
- 利翠珊、陳富美(2004)。配偶親職角色的支持與分工對夫妻恩情的影響。本土心理學研究。台灣，21卷，49-83。
- 利翠珊、蕭英玲(2008)。華婚姻品質的維繫：衝突與忍讓的中介效果。本土心理學研究，台北，21，49-83。
- 利翠珊、張好玥、鄧皓引(2014)。育兒階段夫妻工作家庭壓力調適：系統界限的定位與轉變。中華心理衛生學刊，27（1），37-72
- 何金針（2006）。身心障礙兒的家庭壓力與心理調適。諮商與輔導，第246期：頁58 - 61。
- 何華國(1999)。特殊兒童親職教育。台北市：五南。
- 何華國（2004）。特殊兒童心理與教育。台北：五南。
- 何華國(2013)。特殊兒童親職教育。台北市：五南。
- 何華國(2015)。特殊兒童親職教育。台北市：五南。
- 沈可尚(2014)。遙遠星球的孩子（Children From The Distant Planet）。南強國際影視傳播，新北市。
- 呂淑華(2004)。視覺障礙學生家庭需求之研究。屏東師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，屏東市。
- 佐佐木正美(2016)。《圖解亞斯伯格症：有效提升孩子人際力》(譯者: 申文淑)。臺北市，城邦文化出版。(張正芬審訂)

- 沈可尚(2014)。遙遠星球的孩子 (Children From The Distant Planet) 。南強國際影視傳播，新北市。
- 林以璿(2018年4月27日)。自閉症更多來自父親遺傳！。《Science》。取自：
<https://www.gbimonthly.com/2018/04/23194/>
- 金樹人(2005)。心理位移辯證效果敘事之敘事分析。行政院國家科學委員會專題研究成果報告(編號:NSC93-2413-H-003-001)，未出版。
- 卓惠珠(2020)。《當過動媽遇到亞斯兒，有時還有亞斯爸》。臺北市，寶瓶文化出版。
- 吳佳倩、紐文英(2012)。社交技巧訓練對高功能自閉症及亞斯柏格症者介入成效之後設分析。特殊教育研究學刊，37卷2期，29-57。
- 周月清(譯)(1994)。家庭壓力管理。台北：桂冠。(Paune, B., 1988)
- 周月清(1996)。成年心智障礙者對家庭的影響與未來安置模式選擇因素探討。特殊教育研究學刊，14.45-66。
- 周月清(1998)。身心障礙者福利與家庭社會工作。台北：五南。
- 周月清(1998)。身心障礙者福利與家庭社會工作理論、實務與研究。台北：五南。
- 周月清(2011)。家庭社會工作：理論與方法。台北市：五南
- 周欣穎(1993)。特殊兒童家庭所面臨的問題及影響特殊兒童家庭適應能力因素之分析。學生輔導通訊，24，7-13。
- 周純玉(2009)。從心出發-自閉兒母親參與家長團體的歷程之探討。國立屏東教育大學特殊教育學系碩士論文，未出版，屏東市。
- 周麗端、黃迺毓、林如萍(2010)《When We Are Falling in Love 婚前教育手冊--交友篇》。教育部。
- 金樹人(2005)。心理位移辯證效果敘事之敘事分析。行政院國家科學委員會專題研究成果報告(編號:NSC93-2413-H-003-001)，未出版。
- 周文欽(1995)。心理與教育測驗一般心理。新北:心理。周芳英(2015)。曾有自殺企圖之助人者復原經驗之敘說研究(未出版的碩士論文)。國立臺北護理健康大學，臺北。

- 林以璿(2018年4月27日)。《Science》自閉症更多來自父親遺傳！取自
<https://www.gbimonthly.com/2018/04/23194/>)
- 林菱佩(2010)。自閉症兒童父母生活適應與其社會參與之研究。文化大學青少年兒童福利研究所碩士論文(未出版)。
- 邱秀貞(1987)。夫妻溝通與婚姻滿足之研究。私立東海大學社會工作研究所碩士論文。
- 吳芝儀、李奉儒譯(2008)。質性研究與評鑑(原著：Patton, M.Q)。嘉義：濤石文化。(原著出版年：1990)
- 胡幼慧(2008)。(。轉型中的質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。台北：巨流。
- 胡幼慧、姚美華，2008，〈一些質性方法上的思考：信度與效度？如何抽樣？如何收集資料登錄與分析〉，收錄於胡幼慧主編，《質性研究：理論、方法及本土女性研究實例》，臺北：巨流。
- 胡幼慧、周雅容(1996)。代際的交換與意涵：台灣老年婦女的家務變遷研究。台灣社會學刊，20:1-48。
- 科學奇觀(2017年11月12日)。基因對後代的健康有多大影響？自閉症多由父系遺傳而引起。取自 <https://kknews.cc/psychology/3xx2938.html>
- 洪珮婷(2001)。過動兒的母親壓力與因應策略之探討。私立東吳大學社工系研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 洪惠芬(2017)。我的孩子「不正常」？障礙兒童母親的母親歷程初探。中華心理衛生學刊，30(1), 69-127。
- 高淑清(2008)。質性研究的18堂課首航初探之旅。高雄市：麗文文化。宮本信也(2018)。《圖解自閉症類群障礙 ASD》(譯者：葉雅婷譯)。臺北市，新手父母出版。(鄒國蘇醫師審訂)
- 崑山昌樹(2017)《我是外科醫師，我有亞斯伯格症》(鍾雅茜譯)。新北市：瑞麗美人。
- 俞彥娟(2002)：女性主義對母親角色的批判：波娃和傅瑞丹。成大西洋史集刊，10，311-337。

- 俞彥娟(2005)：女性主義對母親角色研究的影響－以美國婦女史為例。女學學誌，20，1-40。
- 高淑清(2008)。質性研究的18堂課首航初探之旅。台北：麗文。
- 倪志琳(1995)。自閉症兒童對其家庭。特殊教育季刊，56，16-22。
- 徐畢卿（2002）。智能障礙兒的婦女家庭照顧者-以自閉兒母親為例。護理雜誌，49，22-28。
- 徐美蓮(2003)。永不停止的拔河~一個自閉兒母親形塑生命調適歷程之搶事敘說。屏東師範學院心理輔導教育研究所碩士論文，未出版，屏東。
- 莫少依、張正芳（2013）〈不共脈絡性：輕症自閉症學生的人際互動特徵〉。《特殊教育研究學刊》，39（2），33-59。
- 翁桓盛、許孟勤(2012)。婚姻與家庭。台北市，心理。
- 梁愛玲(1995)。台北市雙薪家庭家庭休閒與家庭生命周期關係之探討(未出版之碩士論文)。國立台灣師範教育大學，台北市。
- 曹中璋(1984)。自我狀態、夫妻溝通型態與婚姻滿意度之相關研究。國立台灣師範大學輔導研究所碩士論文。
- 張春興（1989）。張氏心理學辭典。台北，東華書局。
- 張瀞文(1997)。女性的母職:社會學觀點的批判分析。社教雙月刊，77，20-25。
- 張淑芳(2000)。自閉兒童家庭的壓力。台東特教，11，57-63。
- 張秀玉(2005)。聽覺障礙者家長超越逆境負生命調適歷程之研究-社會工作優勢觀點(未出版之博士論文)。東海大學，台中。
- 張秀玉、傅秀媚、林巾凱、劉芷瑩、吳淑婷（2008）。早期療育服務滿意度之研究。東吳社會工作學報，19，81—115。
- 張艾寧(2007)。影響社區成人智障者及其家人使用福利服務之相關因素探究-以新竹市為例。(未出版之碩士論文)。東吳大學，台北。
- 張英熙(2013)。從失落到接納：特殊兒童家長心理支持團體實務。台北市，心理出版。
- 張晉芬、黃玟娟(1997)。「兩性分工觀念下婚姻對女性就業的影響」劉毓秀編(女性、國家、照顧工作)，227-252。台北：女書。
- 張鳳仙(2009)。認識自閉症。藥學雜誌。第25卷第1期，70-74。
- 陽琪、陽琬(譯)(1995)。婚姻與家庭。台北:桂冠圖書公司。(原作出版於1993)。

- 陳謙宜、沈基恕譯(2016)原作者：Gottman 及 Silver。七個讓愛延續的方法：兩個人幸福過一生的關鍵秘訣。台北市，遠流出版社。
- 陳一蓉(1993)。自閉症兒童的 母親壓力知覺、社會支持與與適應關係之探討。國立中正大學心理學研究所碩士論文，未出版，嘉義縣。
- 陳昭儀(1995)。身心障礙兒童與家庭。師大學報，40，187-212。
- 陳向明(2002)。社會科學質的研究。台北：五南。
- 陳豐偉(2018)。《我與世界格格不入：成人的亞斯覺醒》。新北市，小貓流文化出版。
- 陳惠玲(2011)。走過生命轉彎處--- 一位單親母親教養自閉兒的心路歷程。臺東大學進修部暑期特教碩士班學位論文，未出版，台東。
- 陳惠娟、郭丁熒(1998)「母職」概念的內含之探討-女性主義觀點。教育研究集刊，7(41)：73-101。
- 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 卷 4 期，1-28。
- 陳奕吟、卓紋君(2017)。夫妻原生家庭溝通姿態、婚姻溝通姿態、婚姻調適策略與婚姻滿意度之對偶分析。諮商心理與復健諮商學報 31 期 (2017/11) , 7-51。
- 陳秉華、林美珣、李素芬(2009)。人我關係協調之伴侶諮商研究。教育心理學報，40(3)，463-488。
- 陳謙宜、沈基恕譯(2016)原作者：Gottman 及 Silver。七個讓愛延續的方法：兩個人幸福過一生的關鍵秘訣。台北市，遠流出版社。
- 陳昭如(譯) (2009) 原作者：McCarthy J。我與我的星兒寶貝-一位自閉兒媽媽的求醫心路歷程。台北：新手父母。
- 葉何賢文(2002)。悲傷調適歷程及生命意義展現之研究-以喪子(女)父母為例(未出版的碩士論文)。南華大學生死學研究所，嘉義。
- 萬文隆(2004)。深度訪談在質性研究中的應用。生活科技教育月刊，37(4)，17。
- 黃玉苹(1999)。腦性麻痺患孩母親的壓力、因應方式與健康狀況相關性之探討。台灣大學，醫藥護理系研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 黃淑賢(2003)。復原力對自閉症兒童家長心理調適影響之研究。暨南國際大學輔導與諮商研究所，未出版，南投縣。

- 黃嘉惠(2016)。星事·心事：自閉症兒童母親教養之心路歷程。國立台北護理大學碩士論文，未出版，台北。
- 鈕文英(2005)。質性研究方法與論文寫作。臺北:雙葉。
- 喻維欣(2003)「家庭」，王振寰、瞿海源主編「社會學與台灣社會」。台北：巨流。
- 游美貴(1995)。顏面傷殘兒童家庭福利服務需求之研究。私立中國文化大學兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 楊國樞(1997)。父子軸家庭與夫妻軸家庭的運作特徵與歷程。國科會專題研究計劃成果報告。NSC85-2417-H-002-028-G6.
- 楊智凱(2009)。找尋家庭韌力：以三個罕見疾病兒童家庭為例(未出版之碩士論文)。私立東吳大學，台北市。
- 楊雅惠(1995)。婚姻衝突現象與因應歷程之研究。台灣師大教育心理與輔導研究所碩士論文。
- 楊連謙(2004)。關係的發展:從階層關係到成長關係。諮商與輔導，224，40-46。
- 萬育維與王文娟(譯)，A.P.Turnbull,&H.R.Turnbull 著(2002)。身心障礙家庭：建構專業與家庭的信賴聯盟(第四版)。台北：洪葉。
- 詹益樑(2011)。自閉症者父親壓力與因應策略之初探研究。國立彰師大諮商復健研究所碩士論文，未出版，彰化縣。
- 葉光輝、黃宗堅、邱雅沂(2006)。現代華人的家庭文化特徵-以台灣北部地區若干家庭的探討為例。本土心理學研究，25，141-195。
- 趙文崇(1996)。由自閉症談幼兒期發展障礙。台中教育大學特殊教育論文集，11-14。
- 蔡文輝(1987)。家庭社會學。台北:五南圖書公司。
- 蔡素琴(2009)。「女性主義母職理論的發展與演變」。諮商與輔導。(284), P24-29。
- 劉碧玲(2002)。《等她二三秒- 茵茵的故事》。新北市，二魚文化出版。劉瓊瑛(譯)(2009)。亞斯伯格症(進階完整版)(原作者:Tony Attwood)。臺北市:智園。(原著出版年:2007)

- 劉惠琴(2003)。夫妻衝突調適歷程的測量。中華心理衛生學刊 16 卷 1 期 (2003/03), 23-50。
- 劉瓊瑛(譯)(2009)。亞斯伯格症(進階完整版)(原作者:Tony Attwood)。臺北市:智園。(原著出版年:2007)
- 鄭津妃(2017)。中年輕症自閉症男性的成長境遇與自我調適。特殊教育研究學刊；42 卷 2 期 (2017 / 07 / 31)，P57 - 83。
- 潘淑滿 (2003)。質性研究理論與應用。台北：心理。
- 潘淑滿 (2005)。質性研究理論與應用。台北：心理。
- 潘淑滿 (2005)。台灣母職圖像。女學學誌，2，41-91。
- 潘淑滿 (2010)。質性研究理論與應用。台北：心理。
- 賴孟泉(2011)。「DSM-5 相較於 DSM-4 之變革：自閉症類群障礙」。精神疾病診斷及統計手冊第五版通訊，第一卷第 3 期，17-21 頁。
- 蕭雅文(2009)。身心障礙者家庭關係之探討－《姊姊的守護者》之內容分析。台東大學特殊教育學系碩士在職專班(未出版碩士論文)。台東大學，台東。
- 蕭英玲、曾秀雲(2015)。新婚夫妻的衝突反應與婚姻品質。輔仁民生學誌，21 卷 2 期，37-55。
- 謝素真、徐畢卿 (2004)。從支持性團體歷程分析看自閉兒母親的轉變。護理雜誌，51 (3)，34-41 蘇佳玲(2008)。溝通在婚姻中所扮演的角色-家庭溝通與婚姻滿意度。諮商輔導。(272)，42-46。
- 藍采風(1996)。婚姻與家庭。台北:幼獅圖書公司。
- 簡文英(2011)。「同儕互助」夫妻成長團體對衝突夫妻的改變經驗研究。國立臺灣師範大學博士論文。台北市。
- 顏瑞隆、張正芬(2014)。臺灣自閉症者家庭碩博士論文回顧與分析。中華民國特殊教育學會年刊，247-262。
- 顏彩妮(2011)。全盲夫妻的家務勞動與家用科技使用的經驗：以小家庭為例。高雄醫學大學性別研究所碩士論文，未發表，高雄市。

瞿海源、畢恆達、劉長萱、楊國樞主編(2012)。社會及行為科學研究法
(二):質性研究法。臺北:東華。

二、英文資料

- Barnes, C. & Mercer, G. (2003). *Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Lawson, J., Griffin, R., Ashwin, C., Billington, J., & Chakrabarti, B. (2005). Volkmar, F. R., Paul, R., Klin, A., & Cohen, D. (Eds), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd ed., 628-639). NY: WILEY.
- Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal Autism and Developmental Disorders*, 42, 2597-2610
- Bennett, T., & Deluca, D. A. (1996). Families of children with disabilities: Positive adaptation across the life cycle. *Social Work in Education*, 18(1), 31-47.
- Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal Autism and Developmental Disorders*, 42, 2597-2610.
- Benson & Kersh (2001). Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 31(3):327-36.
- Belsky & Rovine (1990). Gaining a Child: Comparing the Experiences of Biological Parents, Adoptive Parents, and Stepparents. *Family relations*, 53(1), 38-48.
- Blacher & McIntyre (2005). Parent Stress and Perceptions of Language Development: Comparing Down Syndrome and Other Developmental Disabilities. *Fam Relat.* 63(1): 71-84.
- Blum, L. M. (2007). Mother-blame in the Prozac nation: Raising kids with invisible disabilities. *Gender and Society*, 21(2), 202-226.
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (1982). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn and Bacon.
- Boris, E. (1994) *Home to work: Motherhood and the politics of industrial homework in the United States*. New York: Cambridge University Press.

- 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, 208-215.
- Bradshaw, J., & Lawton, D. (1978). Tracing the causes of stress in families with handicapped children . University of New York, Social Policy Research Unit.
- Brian, H. A. (2006). Family adjustment and adaptation with children with Down Syndrome. *Focus on exceptional children*, 38, 1-20.
- Burgess, E. W., Locke, H. J., & Thomes, M. M. (1963) .The family: From institution to companionship (3rd. ed.) .New York: Americal Book Company.
- Chang, H. H. (2009). From housewives to activists: Lived experiences of mothers for disability rights in Taiwan. *Asian Journal of Women's Studies*, 15(3), 34-59.
- Chen, F.M.&T. S .(2001). Family stress, spouse's devotion, and couples' affection in marriage. Unpublished manuscript.
- Chen, F. M. (陳富美), & Li, T. S. (利翠珊) (2007). Marital Equine: An examination of its relationship to spousal contribution, sacrifices, and family stress in Chinese couples' marriage. *Journal of Social Psychology*, 147(4), 393-412.
- Chodorow, N. (1978) The reproduction of mothering: Psychoanalysis and the sociology of gender. Berkeley: University of California Press.
- Conger, R. D., Rueter, M. A., & Elder, G. H. (1999). Couple resilience to Economic pressure. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76(1), 54-71.
- Chodorow, N. (1978) The reproduction of mothering: Psychoanalysis and the sociology of gender. Berkeley: University of California Press.
- Coyne, J. C., Ellard, J. H., & Smith, D. A. F. (1990). Social support, interdependence, and the dilemmas of helping. In B. R. Sarason , I. G. Sarason , & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 129-149). New York: Wiley.
- Dale, N. (1996). Working with families of children with special need: partnership and practic. London : Routledge.*Developmental Disabilities*, 17, 208-215.
- Davies, C., & Dubie, M. (2013) 《身心障礙者性別平等教育》(李玉錦、張雯婷、蘇祐荻譯)。臺北：華藤。
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710-717.

- Duarte, C. S., Borden, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9, 416-427.
- arte, C. S., Borden, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9, 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, 39-52.
- Duvall, E. M. (1977, 5th ed) .*Marrage and family development*. Philadelphia : Lippincott.
- Duvall, E. M.& Miller, B. (1985,6th ed) . *Marrage and family development*.New York : Harper & Row.
- Elder ,& Lorenz (1994). Economic Stress, Coercive Family Process, and Developmental Problems of Adolescents. *Children Development*. 65(2), 541-561.
- Figley & McCubbin (1983). *Catastrophes: An Overview of Family Reactions*. NewYork: Brunner/Mazel.
- Gargiulo, R.M.(1985). *Working with parents of exceptional children .. A guide for professionals*. Boston : Houghton Mofflin Company.
- Gavazzi, S. M., Goettler, D. E., Solomon, S. P., & McKenry, P. C. (1994). The impact of family and peer differentiation levels on adolescent psychosocial development and problematic behaviors. *Contemporary Family Therapy: An International Journal*, 16(5), 431-448.
- Gilligan. C. (1993) *In a different voice. Psychological theory and women's development*. Cambridge. Harvard University Press.
- Gottman, J. M. (1996). *Against empathy*. Panel presentation at International Network on Personal Relationship conference, Seattle, WA.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
- Green, S. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her'?: Stigma in the lives of families of children with disabilities. *Social Science and Medicine*, 57, 1361-1374.
- Green, S. (2004). The impact of stigma on maternal attitudes toward placement of children with disabilities in residential care facilities. *Social Science and Medicine*, 59, 799-812.

- Green, S. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64, 150-165.
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75, 197-215.
- Hammes, J. G., & Langdell, T. (1981). Precursors of symbol formation and childhood autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11(3), 331-346.
<https://doi.org/10.1007/BF01531515>
- Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231-237.
- Hawkins (1968) ◦ Deterrence and Marginal Groups ◦ Empowering fresh approaches to pedagogy, 5(2).
- Hays, S. (1996). *The Cultural Contradictions of Motherhood*. New Haven: Yale University Press.
- Hepworth, R. H. Rooney, R. H. Larsen (eds) (曾華源、李自強主編), 社會工作直接服務 (Direct Social Work Practice) (6th ed)(pp.251-279).台北：洪葉。(原作2002年出版)。
- Hill, R (1958). Social stress on the family. *Social Casework*, 39, 139-150. *Intellectual Disability Research*, 47, 231-237.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper.
- Irene Goldenberg, Herbert Goldenberg (1996). *Family therapy: an overview*. Pacific Grove: Brooks/Cole.
- Jaggar, A.M. (1983) *Feminist politics and human nature, towai*. Rowman & Allanheld.
- Julien, D., & Markman, H. J. (1991). Social support and social networks as determinants of individual and marital outcomes. *Journal of Social and Personal Relationships*, 8, 549-568
- Julie Lounds, Marsha Mailick Seltzer, Jan S. Greenberg, and Paul T. Shattuck (2007). Transition and Change in Adolescents and Young Adults With Autism: Longitudinal Effects on Maternal Well-Being. *AMERICAN JOURNAL ON MENTAL RETARDATION*, 112 (6), 401-417.
- Kahn, R. L., & Cannell, C. F. (1957). *The dynamics of interviewing: Theory, technique, and cases*. New York, NY: Wiley.

- Kazak, A. (1986). Families with physically handicapped children. *Social ecology and family system. Family Process*, 25, 265-281.
- Kazak, A.E. and Marvin, R.S. (1984) Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Network in Families with a Handicapped Child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Kvale, S. (1996). *Inter views-An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Ladd-Taylor, M.(Ed.),Umansky, L.(Ed.)(1998)."Bad" Mothers.New York:New York University Press.
- Landsman, G. H. (2003). Emplotting children's lives: Developmental delay vs. disabilities.*Social Science and Medicine*, 56, 1947-1960.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative Research: Reading, Analysis, and Interpretation*.USA: Sage Publications.
- Little, L. (2002). Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Pediatric Nursing*, 28, 565-570.
- L. Lecavalier, S. Leone & J. Wiltz (2006) . The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders . *Journal of Intellectual Disability Research* , 50(3), 172-183.
- Li, T.S.& Chen, F.M.(2002).Affection in marriage.. A study of Marital En-qing and intimacy in Taiwan. *Journal of Psychology in Chinses Society*, 3(1), 37-59.
- Longo & Bond(1984). *Families of the Handicapped Child: Research and Practice*. National Council on Family Relations.33(1),57-65.
- Luther, E. H., Canham, D. L., & Young Cureton, V. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing: The Official Publication of the National Association of School Nurses*, 21(1), 40-47.
- Marshak, L. E., Seligman, M., & Prezant, F. (1999). *Disability and the family life cycle: Recognizing and treating developmental challenges*. New York. : Basic Books.
- Neuman, W.L. (1997) *Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches*. 3rd Edition, Allyn and Bacon, Boston.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mental defective children. *Social Case Work*, 43, 190-193.

- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in Mothers and Fathers of Children with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Padgett, D. K. (1998). *Qualitative methods in social work research: Challenges and rewards*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2003). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome : correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 245-264.
- Park, J., Turnbull, A.P., & Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Council for exceptional children*, 68:2, 151-170.
- Phares, V., & Compas, B. E. (1992). The role of fathers in child and adolescent psychopathology: Make room for daddy. *Psychological Bulletin*, 111(3), 387-412.
- Rahim, M.A. (1986a). *Managing Conflict in Organization*. New York: Praeger.
- Ramey, E.M., & Ramey, J.J. (2008). *Autistic's Guide To Dating*. London: Jessica Kingsley.
- Rapin, I. (1997). Autism. *New England Journal of Medicine*, 337, 97-104.
- Reddy, M. T., Roth, M., & Sheldon, A. (Ed.) (1994). *Mother Journeys: Feminist Write about Mothering*. Minneapolis: Spinster Ink.
- Rothman, B. K. (2000) *Recreating motherhood*. New Jersey: Rutgers University Press.
- Rousey, A., Best, S., & Blancher, J. (1992). Mothers' and fathers' perceptions of stress and coping with children who have severe disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 99-109.
- Ruddick, S. (1989). *The Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*. Boston: Beacon Press.
- Saloviita, T., Italinna, M., & Leinonen, E (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability.. a double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47:4/5, 300-312.
- Sanderson, C. A., & Karestsky, K. H. (2002). Intimacy goals and strategies of conflict resolution in dating relationships: A mediational analysis. *Journal of Social and Personal Relationships*, 19(3), 317-337.

- Schumm, W. R., Paff-Bergen, L. A., Hatch, R. C., Obiorah, F. C., Copeland, J. M., Meens, L. D., & Bugaighis, M. A. (1986). Concurrent and discriminant validity of the Kansas Marital Satisfaction Scale. *Journal of Marriage and the Family*, 48, 381-387.
- Seligman, M. (1991). *The Family With a Handicapped Children*. Boston: Ally and Bacon.
- Sharpley, C. F. Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Development Disability*, 22, 19-28.
- Singer, L., & Farkas, K.J. (1989). The impact of infant disability on maternal perception of stress. *Family Relations*, 38(4), 444-449.
- Snyder, D. K. (1979). Multidimensional assessment of marital satisfaction. *Journal of marriage and the family*, 41, 813-823.
- Stewart, J.C.(1986). *Counseling parents of exceptional children (2nd ed.)* . OH : A Bell & Howell Company.
- Stokes.M., Newton, N., & Kaur, A. (2007). Stalking, and Social and Romantic Functioning Among Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,37(10),1969-1981.
- Tong, R. (1994). *Feminist thought: a comprehensive introduction*. New York : Routledge.
- Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 32, 25-34
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H. R. (1986). *Families, professionals, and exceptionality. Collaborating for empowerment*. Columbus, OH : Merrill Publishing Company.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, R. H. (2002) 身心障礙家庭:建構專業與家庭的 信賴聯盟 (Families, Professionals, and Exceptionality: Collaborating for em- powerment)(萬育維、王文娟譯)，台北:洪葉(原作 1990 年出版)。
- 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, 251-260.

Virginia Satir, John Banmen, Jane Gerber, Maria Goromi(1998)。薩提爾的家族治療模式。張老師出版社，台北市。

Walsh, F.(1998).Strengthening family resilience. New York.. Guilford Press .

Walsh, F.(1998).Strengthening family resilience(2 ed.). New York.. Guilford Press .

Walsh, F.(2002). A family resilience framework.: Innovative practice applications. Family Relation, 51, 130-137.

Walsh, F.(2003). A family resilience framework.for clinical practice Family Process, 42:1, 1-18.

Walsh, F.(2006). Strengthening family resilience(2nd ed.). New York: Guilford Press.

Weiss, S. J. (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. Child Psychiatry and Human Development, 21(3), 203-216.

Yirmiya, N., Kasari, C., Sigman, M., & Mundy, P.(1989).Facial Expressions of Affect in Autistic, Mental Retarded and Normal Children. Journal of Child Psychology & Psychiatry,30(5),725-735.



法鼓文理學院
Dharma Drum Institute of Liberal Arts



法鼓文理學院
Dharma Drum Institute of Liberal Arts

附錄

附件一、訪談資料

(一)受訪者基本資料

受訪者基本資料			
受訪者年齡		配偶年齡	
婚齡		如何認識	自由戀愛/相親/其它____ _____
交往多久		經濟狀況	
受訪者學歷		配偶學歷	
家中人口	(小家庭、大家庭、折衷家庭、其他____)	育有幾個孩子	
婚後多久生下自閉症孩子		障礙程度及類別	
自閉症孩子年齡		自閉症孩子發展狀況及療育情況	

(二) 訪問題目

- (一) 自閉症家庭照顧者結婚前是如何認識對方，而共結連理的?對婚姻的想法為何?
- (二) 最辛苦的是什麼?為什麼覺得那部份最辛苦?(發現孩子是自閉症的心理調適、夫妻對早療觀念的差異、夫妻對性別角色期待的落差、經濟問題、代間適應難題、夫妻與長輩間相處奉養的問題、夫妻管教子女與責任分擔的問題、夫妻之間溝通表達，對家事分工公平性等看法的差異)
- (三) 妳面對婚姻困難的因應方式為何?婚姻經營中妳覺得需要調整的有哪些?哪部份自己需要調整的最多，花最多力氣?
- (四) 家中有自閉症兒童，對夫妻婚姻經營的影響有哪些?
- (五) 讓妳堅持下去的力量是什麼?心理挫敗的時候是怎麼走下去的?



法鼓文理學院
Dharma Drum Institute of Liberal Arts

附件二

研究參與同意書

本人同意參與「黃金花的悲歡離合-自閉症家庭女性照顧者婚姻經營及調整初探」，接受研究者一次以上個別訪談(每次約談 1-3 小時)，提供自身經驗及想法。

在此研究中，本人已瞭解以下事項：

1. 我有權利要求研究者說明研究過程、資料處理、運用方式與目的。
2. 訪談中，我可選擇回答、拒絕或提早結束訪談。
3. 訪談過程採用錄音的方式，訪談結束後會將錄音的內容轉為文字紀錄，此文字紀錄僅供學術之用，絕不會引做其他用途。
4. 我所提供的資訊，將會完整的在研究論文中呈現，為遵守保密之責，文字紀錄將以匿名方式來處理。



受訪者_____ (簽名)

研究者_____ (簽名)

_____年_____月_____日

附件三

研究參與邀請函

您好：

我是法鼓文理學院生命教育碩士班的研究生彭如璟，目前研究「黃金花的悲歡離合-自閉症家庭女性照顧者婚姻經營及調整初探」。感謝你抽空仔細閱讀這份邀請函。本研究的目的旨在探索自閉症女性家庭照顧者婚姻經營及調整的經驗，希望透過個別訪談瞭解您的婚姻生活經驗，藉以引起相似處境的家長借鏡、學習與共鳴，並喚起社會大眾的認識與關懷，將研究結果，提供特殊教育、婚姻教育、親職教育推展之參考，誠摯邀請您參與此項研究。

為能保障受訪個人利益，本人將謹遵研究倫理，相關注意事項說明如下：

1. 您有權利要求研究者說明研究過程、資料處理、運用方式與目的。
2. 訪談中，你可選擇回答、拒絕或提早結束訪談。
3. 訪談過程會採用錄音的方式，訪談結束後會將錄音的內容轉為文字紀錄，此文字紀錄僅供學術之用，絕不會引做其他用途。
4. 當所有資料整理完畢，將會請您再次確認，以避免誤突您的原意。
5. 您所提供的資訊，將會完整的在研究論文中呈現，為遵守保密之責，文字紀錄將以匿名方式來處理。

若您們有可能接受訪談或有任何疑問，歡迎您們隨時與我聯繫

法鼓文理學院生命教育研究所

指導教授 楊 蓓

研究生 彭如璟

敬上

中華民國 年 月 日



法鼓文理學院
Dharma Drum Institute of Liberal Arts