

一位資優自閉症國中生家長 替代親職壓力與親職效能之個案研究

吳怡慧

臺北市立大學
特殊教育學系助理教授

趙家琛

臺北市立大學
心理與諮商學系教授

陳嫻霓

輔仁大學
兒童與家庭學系碩士

摘要

本研究進行一位資優自閉症國中生替代親職的個案研究。研究者對主要照顧者寬姨進行深度訪談，並分析其量表填答與家人檔案紀錄等資料。結果發現寬姨的替代親職壓力高達需轉介專業協助的程度。社會支持降低了替代親職壓力；其中，情感性支持有助提昇其親職效能，資訊性支持不足則不利於親職效能。最後，建議未來提供特殊親職諮商，並倡議替代親職相關法規與支援方案。

關鍵詞：替代親職、資優自閉症、親職效能、親職壓力

壹、緒論

最新的精神疾病診斷與統計手冊第五版 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fifth Edition, DSM-5) (American Psychiatric Association, APA, 2013) 已將第四版的「廣泛性發展障礙」改稱「自閉症類群障礙」(autism spectrum disorder) (以下簡稱自閉症或 ASD)，也將亞斯伯格症 (Asperger's Syndrome) 列入 ASD 中。DSM-5 中 ASD 包含兩大特徵：社交互動與溝通缺損，以及侷限重複的行

為和興趣。其中，社交及溝通缺損是指社會情緒的相互性 (social-emotional reciprocity) 有困難、在社交上難以表現非語言溝通行為、以及難以發展與維繫關係的能力。而在侷限重複行為及興趣方面，則是表現如第四版原有的固定而有限的興趣與行為模式 (APA, 2013)。除此之外，DSM-5 也首次清楚標明「對感覺刺激過高或過低的反應性」為感覺症狀的一部分 (吳怡慧、趙家琛, 2015; APA, 2013; Wu, Chao, & Hsu, 2014)。

一般能力優異的亞斯伯格症者，可能在事實及文字資料的記憶表現傑出；學術

性向優異的亞斯伯格症者可能在數理方面有突出表現；藝術才能或創造力優異的亞斯伯格症者，則在視覺藝術或圖像方面優異，也可能是其他的零碎天賦（如：曆法）或棋藝、電腦程式設計等（蔡桂芳、侯雅齡，2006）。亞斯伯格資優屬於認知障礙資優（盧台華、鄒小蘭、胡宗光，2006），他們在社會互動的質與量皆較典型資優生低，肢體動作也略為笨拙，且較難彈性面對改變（羅祥好、張正芬，2014）。這些既是身心障礙但又展現優異、或在某領域有傑出表現的個體，又稱為雙重殊異學生（郭靜姿，2011；鄒小蘭、盧台華，2007）。雙重殊異學生受到正負面特質的影響，易顯現出一些身心特質，包括：有著完美主義卻因成就低下而易感挫敗、因受限於障礙無法展現優異能力而感壓力、有企圖心卻受限於發展限制而感孤立；這類學生可能常感挫折和焦慮、很難集中注意力、長期同儕關係困難、工作習性不佳、常需處理社會情緒問題等（鄒小蘭、盧台華，2011）。

一、資優自閉症的親職壓力與親職效能

Abidin (1990)提出親職壓力理論並指出，親職壓力受到父母個人特質、親子互動關係、子女難養特質及家庭情境因素的交互影響。多位學者認為，ASD 子女父母最大的親職壓力來源，並非來自 ASD 子女溝通障礙或刻板行為等核心症狀(Davis & Carter, 2008; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004)，反而源自 ASD 子女的情緒性、功能性及行為問題(Karst & Van Hecke, 2012)。故他們建議 ASD 介入的目標應以

改善這類功能性困擾為重點，而非核心症狀，以減輕親職壓力。然而，綜觀國內資優 ASD 研究，探究家庭功能或親職教養者仍少，多集中在這些個體的特質區辨及學校適應，例如：優弱勢、心理社會能力分析與智力檢核（吳怡慧、趙家琛，2015；鄒小蘭、盧台華，2011；蔡明富，2014）、學校適應（李佩憶，2011；周淑萍，2009；胡金枝，2007；陳靜芝，2008；羅祥好、張正芬，2014）、教學策略之介入成效（李式群，2014）、適性教育方案（郭靜姿，2011）、及支援服務系統的建構（胡金枝，2007；鄒小蘭，2012；鄒小蘭、盧台華，2015）等。本研究以自閉症資優或資優自閉症、亞斯伯格症資優、雙重殊異等為關鍵字，查詢了國內家庭親職相關研究後發現有兩篇，皆為對亞斯伯格症資優學生主要照顧者之教養經驗敘事研究（徐培芬，2011；廖彩妙，2013）。其中，徐培芬（2011）發現，母親能正向思考、樂觀學習，積極與配偶、裸母共同合作，並尋求治療師和學校教師協助。廖彩妙（2013）也發現家庭教養態度是個案學習成長的重要關鍵。然而，有關資優 ASD 家庭親職之研究仍有待累積。

親職效能(parenting self-efficacy, PSE)一詞，源自於 Bandura (1997)所提出之自我效能(self-efficacy)。溫如盈（2015）歸納指出，親職效能意涵包含：父母對親職教養知識的瞭解與運用、協助處理子女問題、及自己在親職角色的勝任程度等。Rezendes 和 Scarpa (2011)發現，親職壓力是介於子女行為問題和低親職自我效能關

係的中介變項。而低親職自我效能，也反過來影響增加親職壓力，並提高父母憂鬱症、焦慮症的機率。溫如盈（2015）曾針對臺灣北部 56 名國小高功能 ASD 兒童（IQ \geq 70）的研究發現，家長在大部分心理健康層面和親職效能，皆與情感性的社會支持呈正相關。家長所感受的情感性和資訊性社會支持，會影響其親職效能、對子女的情感支持與親子互動的品質。溫如盈也發現，家長的正向樂觀、焦慮、與所接受情感性社會支持的程度，對親職效能的預測力最佳。

二、替代親職

根據我國特殊教育長期追蹤資料庫 (Special Needs Education Longitudinal Study, SNELS, n.d.)97 學年度的統計資料分析，身障國中生的主要照顧者為「(外)祖父母」者佔國一家長之 4.4%和國三家長 2.1%；至 99 學年度略為提高至 4.7%（國三）。其主要照顧者為「其他親友」者，在 97 學年度佔國一家長 3.9%（國一）和國三家長 4.7%；至 99 學年度則略降至 3.0%（國三）。由此可知，儘管多數身障國中生的主要照顧者仍為父母親，但依然有近 5% 的主要照顧者，屬於非直系親屬、親戚代養(kinship parenting)的替代親職角色，可見今日社會變遷下家庭結構的複雜化，由延伸家庭成員或親戚代養擔任替代親職者，亦所在多有。

國內針對替代親職 (surrogate parenting) 的研究，尚無親戚代養壓力的探討，多僅止於祖代親職、隔代教養（邱珍琬，2010；邱珍琬，2013；黃韻瑜、林如

萍，2007；傅秀媚、沈芳榕，2009）；或安置機構（林妙容、蔡毅樺，2014），及安親班（劉瑞美，2006）與托兒所（謝友文，1980）的功能初探。其中，黃韻瑜、林如萍（2007）發現，祖父母對參與研習、討論會或支持團體較不踴躍，較傾向接受主動提供且能滿足個別化需求的資訊與服務。少部分祖父母即使沒讀過書，但因希望使孫子女感覺被重視，仍會盡力參與學校活動。

吳怡慧、趙家琛（2015）曾針對一名數理資優 ASD 國中生（化名阿寬）以自閉症類群障礙檢核表華文版（Autism Spectrum Disorder Checklist-Chinese Version, CASD-C，趙家琛、吳怡慧、曹光文、陳明終，2017）檢視其心理社會特質，並以行為功能訪談重要他人問卷與行為動機評量表（鈕文英，2009）探討其成長史、問題行為的動機與功能，及困擾行為與家庭環境作息之可能關聯。結果發現，個案的 ASD 特質，特別是在 CASD-C「社會互動」與「情緒困擾」兩大群類，明顯影響其生活適應，另一方面，「非典型的溝通及發展」群類也驗證阿寬確實具備資優特質：年幼時即有特殊的記憶能力、優異的視覺機械技能，及驚人的詞彙量。然而，阿寬的心理社會發展，可能也受制個人及家庭的因素，學前即出現明顯的對立違抗，加上從小家庭對鑑定安置的決定遲疑反覆，故雖然聰明、輕鬆名列前茅，但仍沉迷電玩、同儕關係不佳且親子衝突頻繁。因此阿寬資優 ASD 特質及可能伴隨的共病（如：注意力缺陷過動症），皆會對親子互動產生衝

擊，此也符合過去研究所指的，雙重殊異學生的負向特質會對正向特質產生不利影響。

然而，前項研究只對個體社會心理特質及其衍生的行為支持需求加以探究，有鑑於其家庭屬替代親職，故似有必要了解此類家庭的親職功能對個體成長適應的影響，故本研究欲延伸前項研究，對阿寬家庭替代親職的壓力與效能進行初探，同時深究可能存在的脈絡要素，俾供資優 ASD 相關支持實務之參考。

貳、研究方法

一、研究設計與對象

個案研究強調就個案「原有的脈絡」展開研究，深入完整地瞭解研究對象的各層面，目的仍在建構理論，而其他目的尚包括找出問題發生的原因、提出解決問題的方法和有效的預防措施、提供假設的來源、提供日後相關事件具體的實例等（楊政學，2016）。本研究站在既有之個案脈絡背景，啟發與探索 ASD 替代親職效能，嘗試發掘 ASD 家庭中少有的替代親職命題與價值，並與過去理論對話。

本研究之主要對象為獨生子阿寬的阿姨（化名寬姨），是寬母家中姊妹唯一未婚者，從阿寬滿月起即代為照顧，形同母職。寬姨身體因長期照顧阿寬的壓力而導致自律神經失調及焦慮症，並服用藥物。外婆寬嬭與寬姨兩人常為了共同照顧而陷入緊張的關係。

二、研究工具與資料收集

基於上述研究設計與目的之特殊性，研究者依據文獻概念架構進行訪談諮詢及兩個親職表現量表等資料收集，進行理論的呼應與議題的初探。本研究第一作者自阿寬小四起不定期提供寬嬭諮詢，後來得知寬姨為主要照顧者後，遂邀其先接受量表施測。兩個親職表現的量表包括：1. 親職壓力量表簡式版（Parenting Stress Index: Short Form，簡稱 PSI/SF），本量表雖僅有十二歲以下的常模，但因國內尚無正式的青少年親職壓力量表，故考量工具取得之方便性與文字中立性而採用之。本量表修訂自 Abidin 所發展的原 PSI/SF（1990）（翁毓秀譯，2011），內容擷取自詳版之其中 36 題並重新翻譯修訂而成，皆為五點量表，包括父母困擾、親子失功能互動、及困難兒童等三個分量表（各 12 題）。2. 親職效能量表（Parenting Efficiency Scale，簡稱 PES）：為歐春如（2009）依據 Sigel 與 McGillicuddy-DeLisi 所提的親職信念之動態信念系統模式及自我效能指標，及自我效能的意義（Bandura, 1997）與其他相關親職效能的概念等，修訂而成的三個分量表，包括教養、感情支持、及親職能力與肯定，共 23 題。

填完量表後，即進行初次半結構式訪談，之後第一作者回去分析量表，並選取其中顯示為較困擾或有特殊意義（如非常同意或不同意）的題項，延伸設計成第二次訪談大綱。初次訪談（約 2 小時）之目的在收集寬姨家庭背景，包括教育程度、生活型態、原生家庭關係。第二、三、四次訪談（共約 8 小時）在收集親子或家人

互動軼事，並補足現有訪談遺漏的相關資料（如寬嬾的母女及祖孫互動）。

三、資料分析與信賴度

訪談與檔案紀錄皆採事後編碼，第一個脈絡主軸為家庭背景，第二主軸為親職表現則分學前(B1)、國小(B2)、國中(B3)三階段。編碼敘寫方式如「1040731-B2-01」即表示104年7月31日訪談之國小階段(B2)之第一件軼事。為了探詢寬姨量表填答與訪談的關聯，研究者亦試圖歸結各軼事的重點，並將之與各量表構念或題項反覆對照，思考可能浮現的新議題。如：阿寬國小軼事(B2-01至B2-05)顯示，寬姨覺得自己與之互動常起衝突，研究者便將其對照PES「親職能力與肯定」分量表之「我覺得自己和孩子互動良好」。

為增進資料的飽和度，研究者於訪談結束後仍持續以通訊軟體向寬姨尋求補充，並新增外婆寬嬾的訪談資料，作為二人共親職的交叉檢證。再者，為了促進議題思考，研究者也以研究日誌記錄研究歷程的觀察及省思。此外，也進行不同資料來源檢證（如過去研究收集的成長史、學校適應、特教鑑定、CASD-C六大群類等）（吳怡慧、趙家琛，2015），例如：將PSI/SF「困難兒童」分量表對照吳怡慧、趙家琛（2015）以CASD-C評定阿寬ASD及資優特質之結果，俾提出其對替代親職壓力的可能解釋。

四、研究倫理

本研究所有資料的使用皆遵守保密原則，並先取得寬姨知後同意書。量表性質相近，且內容兼含正負面敘述，故不致產

生填答時的內在干擾。但寬姨談及和個案的互動時情緒不免激動，故以基本諮商技巧（如專注傾聽、情感反映、摘要……等）同理回應並儘量謹慎措辭，適時提供其立即的支持，避免情緒傷害。

參、結果與討論

限於篇幅，本文無法列表呈現詳細量表結果，故以文字呈現如下。

一、親職壓力極大

隨著阿寬進入青春期的資優ASD的特殊才智與氣質，使照顧者面對高度的教養挑戰。寬姨在PSI/SF分量表得分最高者為「困難兒童」(PR > 99)，符合家有特殊子女的條件，表示宜依子女特質提供特殊化的照顧技巧，才有助疏解親職壓力(翁毓秀譯，2011)。寬姨覺得阿寬很容易不高興，對不喜歡的事反應非常激烈、對小事易怒；若要求他做事或停止做事、形成睡眠或飲食常規，都比想像中難得多。比起大多數孩子，阿寬對她有更多的要求，也更常哭泣或小題大作；升國中後寬姨與阿寬之間的衝突，常與玩手機或網路遊戲有關（吳怡慧、趙家琛，2015）。

「他（阿寬）回家先開電腦，不寫功課；早上叫不起來，心想去到學校再寫即可，反正會考考好就好了。」（訪1040731-C2-25）

「他（阿寬）喜歡責怪我或對我動手。」（訪1040731-C5-74）

「某次騎摩托車我不小心緊急煞車害他(阿寬)撞到頭，結果他竟然無法原諒我，還踩我的腳、出言頂撞，一路一直罵到回家。」(訪 1040731-C5-76)

「每天晚上半夜常要起來叫他(阿寬)去睡覺，至少叫3次，他才會真的上床去睡覺。」(訪 1040731-D1-04)

其次，寬姨在「親子失功能互動」百分等級亦為99以上，這顯示寬姨面對與阿寬之間的互動未如自己期待而感到失望，也可能與親職相關知能缺乏有關(翁毓秀譯，2011)。量表項目顯示，寬姨感覺阿寬並不感激她的努力，且也無法以她期待的方式互動，甚至有時覺得他是故意惹她苦惱。阿寬很少做讓寬姨感覺好的事、也不願意接近寬姨、很少對她笑；當她想到自己要對阿寬更親密與溫暖，便覺苦惱；她覺得為人父母是件很困難的事。

「他(阿寬)小時候兩三歲時就非常主見，還會自己哭到昏倒、氣到昏倒，而且過馬路都不看紅綠燈的。……我對於教養和擔起責任，實在感到很大的壓力。」(訪 1040731-D1-02)

「有一次，跟他說好了玩電玩兩小時後，要來叫他停，結果我忘了，他反過來怪我說：『妳發誓是不是妳眼瞎了，不然妳出去會被車撞死』。我氣得回罵他……[不好的話]，搞到後來我媽(寬嬭)出來勸架。」(訪 1040731-B3-04)

再者，寬姨在「父母困擾」百分等級為95，顯示其需要提昇自信與自我親職形象(翁毓秀譯，2011)。寬姨常感到無法把事情處理好、對親職責任感到束縛，也影響到親密友誼關係的發展。此外，寬姨自己比期待中的放棄更多自己的生活來滿足孩子的需求，但並未「對上次買給自己的衣服不滿」(項目)。這顯示寬姨的生活確實身處拉鋸之中，被迫在現實中妥協，但尚能從僅有的物質生活得到滿足。

「因為連續與他有嚴重的衝突，所以我就暫時搬離那邊[阿寬家]，回到我自己原來住的地方，兩個多月了沒見過他。」(訪 1040731-D1-03)

「朋友說我(寬姨)被親情綁架了！」(訪 1041010-G3-06)

「我想起年輕時喜歡看作家三毛的書，那裏面提到她也喜歡安靜。書中有一句名言：『天倫之樂有時是很累的』。我就是這種感覺。」(訪 1040731-D4-02)

最後，因寬姨的PSI/SF全量表總分為143(高於115)，已至宜轉介專業協助的地步。寬姨也曾積極尋找校外資源，除了曾帶阿寬至兒心科就診，自己也到醫院接受心理諮商至少四年、並曾參加醫院的親職課程；但所學似乎都無法適用於阿寬。

「我曾經帶他去看過醫生啊，還去參加他們醫院開的課，教我們怎麼教他[阿寬]，聽演講。哎唷，我也很認真

啊，聽都聽了，但是還是沒有用，回來還不是一個樣，我快被他逼瘋了。」
(訪-1041010-SS-I-01)

「沒有，就只有聽〔演講〕，內容就是一般教養，沒有，沒有實際操作。……而且我們這個〔孩子〕跟人家家的不一樣啊，他太聰明了！妳看，我都被他欺負……害我到最後都要去看醫生，請醫生幫我開〔焦慮症的〕藥。」
(訪-1041010-SS-I-02)

二、親職效能低落

寬姨在 PES 三個分量表的平均數，以「感情支持」效能最高 ($M = 3.4$)，其次是「教養」效能 ($M = 1.9$)，最低是「親職能力與肯定」($M = 1.5$)。相較於代親血緣的情感關係，親子互動和家庭環境似乎更是寬姨的壓力源。從訪談得知，寬姨對阿寬是很憐惜的，「有一次我跟我媽吵架以後，我出去散心，遇到我朋友就跟她訴苦，我覺得自己很苦命，我妹婿（寬父）不負責任，這小孩（阿寬）實在很可憐」(訪 1041010-G3-03)，也很珍惜阿寬兒時對她表露的記憶，「我記得他（阿寬）曾經跟我說過，『阿姨，我覺得我跟妳〔的關係〕比跟我媽更親密』」(訪 1041010-E-01)。但寬姨母女對阿寬生活作息安排感到非常困擾，常希望培養阿寬良好作息習慣，並勸阻其少用手機和電腦（吳怡慧、趙家琛，2015），但卻也認為自己缺乏管教能力，無法改變阿寬，「真希望他（阿寬）能學會尊重大人啊！」(訪 1041010-D7-01)。並且，每每寬姨嘗試管教時，寬嬭會出面為寶貝

孫子辯護，導致寬姨跟寬嬭之間的教養方式不一致。當阿寬在家時，寬嬭覺得「他都叫不動，我就會『說』他」(訪 1061123-G6-0501)。寬嬭認為「阿姨會唸阿寬，也跟我說：管教要一致。那我就不出聲，讓他阿姨管教」(訪 1061123-G3-01)。

「他（阿寬）討厭我爸（寬外公）抽煙，要拿『不求人』打我爸，我媽（寬嬭）阻止說：不要打阿公，我給你打！我幾乎哭著跪下跟他說『要溝通！』，我媽很無奈，他才軟化下來」(訪 1040731-B3-01)。

寬姨和寬嬭的母女關係，因著過去數十年以來的既定溝通模式不夠坦誠開放，也在寬姨與阿寬有所衝突時，使她的情緒雪上加霜，更不利於管教。寬嬭認為自己的母女溝通「我跟他阿姨的溝通喔，各有各的想法」(訪 1061123-G3-03)，「他阿姨很辛苦，有時情緒會上來，就會（對阿寬）說一些重話」(訪 1061030-G3-03)。朋友也認為她們母女之間「直來直往，講話會傷人」(訪 1061123-G4-01)。阿寬祖孫三人的互動，尤如緊密交織的一團繩結，只要其中一端用力拉扯，就會讓繩結更加糾結難解。

三、討論與建議

(一) 子女身障特質是親職壓力與親職效能的主要影響因子

本研究中，寬姨在「親職壓力量表」的總分及「困難兒童」與「親子失功能互動」皆已達轉介專業人員協助的程度，顯示此二面向是明顯的替代親職壓力源。儘

管阿寬的天資聰穎、數理資優和成績名列前矛，勉強成為寬姨挫敗之餘的慰藉與驕傲，但其鮮明的 ASD 特質（如情緒困擾、對變化感到苦惱及有限的社會性推理能力，對他人情緒辨識差）（吳怡慧、趙家琛，2015），導致常無法瞭解非語言訊息的意義，和寬姨間也沒有情緒交流，使寬姨覺得自己的努力不被感激。這些特徵都使寬姨親子互動高度「失功能」，以致有壓力和焦慮失眠。Lovecky (2004)指出，部分資優 ASD 很難容忍是非判斷的灰色地帶，因此不輕易原諒他人無心之過。這也符合過去學者所指，ASD 子女的情緒性、功能性及行為問題，才是父母最大壓力源(Karst & Van Hecke, 2012)，而非溝通障礙或刻板行為(Davis & Carter, 2008)。Rezendes 和 Scarpa (2011)指出，ASD 子女行為問題不盡然直接產生低親職效能，而是家長對此所產生的親職壓力及管理能力，影響了親職效能的高低；親職壓力大和低效能，可能促發憂鬱及焦慮等病症。因此，阿寬的雙重殊異特質、寬姨有限的教養策略及家庭系統互動，共同導致的親職壓力，常使寬姨對親職角色感到失能，親職效能低落。

(二) 社會支持有助親職壓力的降低

從訪談中也得知，寬姨仍有三兩好友，能瞭解她目前的處境以提供情感性支持。其中一位是幾十年的姐妹淘，很熟悉寬姨的家庭背景，總能在她需要找人傾訴時傾聽陪伴。另一位則是認識才幾年的好友，因著雙方有類似的特殊子女的教養經歷，故能帶給寬姨同理和安慰，一起討論教養策略。另一方面，第一作者的學生小

敏（化名）自阿寬小四時偶然認識寬姨，之後常跟第一作者討論寬姨和寬姨的教養及阿寬在校適應情形，也曾帶領阿寬從事週末休閒活動、介紹參加其住家附近教會所舉辦的青少年籃球營及假日生命教育營會。但阿寬因寬姨已幫其安排假日才藝班，且升國中後，因作息已開始日夜顛倒，週末又常熬夜打電動至天亮，故漸漸未再參加。國二時，小敏又再邀請他參加假日桌遊小組，但這時他因已迷上網路遊戲(諮癮 10205-G)而興趣缺缺。由此可知，寬姨得到的情感性社會支持最多，也有間歇的工具性支持（生活供應或喘息），但較缺乏資訊性支持（教養知能），這接近溫如盈（2015）所發現的，高功能 ASD 家長需要情感性社會支持。林惠雅（2010）也指出，社會支持可提昇家長自我效能，使親職情境要求和個人資源間的差距縮短，因而降低親職壓力。故此，寬姨的替代親職更需要長期適切的社會支持。

資優障礙學生之家庭支持計畫，主要工作是規劃並執行一系列的親職教育，建立支持性的家庭文化、有效親子手足互動並尋求外在資源(吳昆壽，2008)。鄒小蘭、盧台華（2015）也指出，身障資優學生家庭支援服務之架構應包括：教養知能、家庭信念／氛圍、人力支持、生活／經濟及子女優弱勢相關資源。本研究寬姨雖曾求助於專業諮商和醫療院所的成長課程，但仍無法適當應用在教養中。推測乃因教養策略牽涉到雙重殊異的專業，而此類支持較少包含在國內現有一般成長課程或諮商服務中。鄒小蘭（2012）建議此類家庭可

善用家長團體或非特教民間組織現有的服務或課程，並注入身障資優教育的元素。張英熙（2014）也建議，當管教特殊兒童引發的壓力或父母本身情緒問題已影響家庭功能時，「特殊兒童家長諮商」尤顯重要，它是「以家庭為中心」的支持策略，目的在促進家長調適，進而能使家庭發揮功能。

（三）替代親職有其獨特規劃及教養需求

學理上，整個家庭的生活事件會對資優生的人格發展和學習造成影響，因為這些事件影響了其家庭常規和結構，從而影響其學習習慣(Saunders, 2007/2012)。處於文化和種族弱勢的資優生，可能缺乏家庭支持、適當的角色模範，以及追求特定生涯或職業所需的社會／經濟管道(Clark, 2002/2007)。阿寬出生後滿月，家庭的中間系統便擔起替代親職。家人自其五歲起便尋求兒童心智科診斷，但一直未獲確診，至小一時醫師僅判為疑似 ADHD 及疑似亞斯伯格症。臨床上許多 ASD 患者可能在確診前曾經歷過其他障礙診斷（如注意力缺陷過動症、情緒障礙或非語言學習障礙）(趙家琛、蔡彤寧、杜玉禎, 2010)，因此早年的照顧免不了要付出醫療費用與時間體力，「他（阿寬）從小各大醫院兒心科醫師都看過…小一就去心理諮商了，花了好多錢」(訪 1041010-A5-01)。小二時阿寬也曾問寬嬭：「阿嬭，你們為什麼要把我生下來？我不想活在世界上了」(訪嬭 10209-G)。資優生因為缺乏自我接納和自我賞識(self-appreciation)，常會感到孤獨或被孤立 (Mahoney, Martin & Martin,

2007/2012)。對阿寬而言，除了本身雙重殊異已不易照顧，替代親職更可能連帶影響了他的自我認同、學習習慣和生涯支持。並且，為了協助阿寬在數理才能領域達到卓越的成就，他需要獲得合適的學習途徑與過程，漸進地適應並採取有效的行動，例如尋求資優生諮商及相關學習支持，然而這些在在都增添了替代親職教養需求的複雜度。

在美國有些組織如西維吉尼亞差會 (Mission West Virginia)，自 1997 年開辦代親扶助方案 (Relatives as Parents Program, 簡稱 RAPP, 2015)，即專門支持寄養系統以外的親屬主要照顧者，提供隔代教養或親戚代養的資源手冊與轉介服務（含經濟、醫療、衣食及急難等救助；兒童照顧及教育權利義務之指導）。RAPP 尚提供年度會訊、全國增能會議、工作坊、特別營會、暖心諮詢專線，並協助成立家長支持小組、網路對話群組等。此外，全美兒童福利聯盟 (Child Welfare League of America, CWLA, 2009) 亦提供了完整的隔代與親戚撫養之法源（即 PL-110-351）權益及相關訓練補助申請等資訊。上述這些資源，皆頗值得國內未來建立制度化的替代親職家庭支援網絡之參考。

肆、結論

本研究替代親職、雙重殊異加上獨生子女的獨特組合，造成高度親職壓力，整體親職效能仍偏低。多元資料分析發現，ASD 特質為主要影響替代親職的壓力和

親職效能的因素。而社會支持降低了替代親職壓力，情感性支持有助提昇其親職效能；教養的資訊性支持不足則不利於親職效能。建議社會支持的運作宜考量資優和 ASD 特質及親子互動等元素，並宜倡導替代親職的相關法規，開發支持方案與特殊親職諮商。礙於作息及時空因素，本研究未能訪談所有家庭成員，未來研究可深究資優 ASD 家庭成員關係對親職效能的影響及替代親職壓力因應策略。

參考文獻

- 吳怡慧、趙家琛（2015）。一位資優自閉症國中生心理社會特質探究及其對特殊教育的啟發。「2015 特殊教育暨雙重殊異學術研討會」論文集，臺北市立大學特殊教育中心。
- 吳昆壽（2008）。資優障礙學生介入服務模式初探。載於中華民國特殊教育學會主編，邁向成功的融合—中華民國特殊教育學會年刊，97，271-284。
- 李式群（2014）。概念圖教學策略對自閉症資優生寫作成效研究（未出版之博士論文）。國立彰化師範大學，臺北市。
- 李佩憶（2011）。國小雙重特教需求學生之優勢才能發展與學校適應（未出版之碩士論文）。國立臺灣師範大學，臺北市。
- 周淑萍（2009）。亞斯伯格資優生之家庭與學校生活適應（未出版之碩士論文）。明道大學，彰化縣。
- 林妙容、蔡毅樺（2014）。安置機構保育員接受心理諮詢之替代親職角色壓力改變初探 - 以照顧參與性侵害預防教育團體之六位男童為例。諮商心理與復健諮商學報，27，27-56。doi: 10.6308/JCPRC.27.02
- 林惠雅（2010）。父母共親職類型與親職壓力之探討。應用心理研究，46，125-151。
- 邱珍琬（2010）。國中生在隔代教養下的家庭教育。家庭教育與諮商學刊，8，33-66。
- 邱珍琬（2013）。隔代教養親職教育實際——一個跨年研究：探看教養內容與挑戰。彰師大教育學報，23，63-84。
- 胡金枝（2007）。國中低成就資優生學校適應問題與支持系統之建構研究（未出版之博士論文）。國立臺灣師範大學，臺北市。
- 徐培芬（2011）。星星的背後—一位母親教養亞斯伯格症資優生之經驗敘說。臺北市立大學（未出版之碩士論文），臺北市。
- 特殊教育長期追蹤資料庫（2016年10月8日）。97 學年度調查資料統計結果。取自。<http://snels.cycu.edu.tw/>。
- 翁毓秀（譯）（2011）。親職壓力量表簡式版（PSI/SF）（原作者：Abidin, R. R.）臺北市：心理。（原著出版年：1995）
- 張英熙（2014）。特殊兒童家長諮商。特殊教育發展期刊，57，23-38。
- 郭靜姿（2011）。資優與障礙的融合學習：以「學前資優幼兒多元智能與問題解

- 決能力充實方案」為例。資優教育季刊，120，1-10。
- 陳靜芝（2008）。從一位資優班教師的角度看疑似亞斯伯格症資優生與學校環境交互出的面貌（未出版之碩士論文）。國立臺灣師範大學，臺北市。
- 傅秀媚、沈芳榕（2009）。發展遲緩兒童隔代教養家庭親職教育方案之建構。特殊教育復健學報，20，1-24。
- 鈕文英（2009）。身心障礙者的正向行為支持。臺北：心理。
- 黃韻瑜、林如萍（2007）。隔代教養家庭祖父母親職教育之研究—以嘉義縣三所教育優先區國民小學為例，載於中華民國家庭教育學會主編，當前家庭教育的挑戰與對策，209-234。
- 楊政學（2016）。研究方法。新北市：普林斯頓。
- 溫如盈（2015）。高功能自閉症兒童家長之心理健康、社會支持與親職效能之關係研究（未出版之碩士論文）。臺北市立大學，臺北市。
- 鄒小蘭、盧台華（2007）。敘說故事課程對亞斯伯格資優生語言表達技巧影響之試探研究。特殊教育學報，25，109-134。
- 鄒小蘭（2012）。校外資源開發與運用—以身心障礙資優學生為例。資優教育季刊，125，9-17。
- 鄒小蘭、盧台華（2011）。身心障礙資優生優弱勢分析結果之研究。特殊教育學報，33，57-92。
- 鄒小蘭、盧台華（2015）。身心障礙資優學生支援服務系統建構之行動研究。特殊教育研究學刊，40，1-29。doi: 10.6172/BSE.201507.4002001
- 廖彩妙（2013）。一位亞斯伯格症資優生與主要照顧者之敘事研究（未出版之碩士論文）。國立臺東大學，臺東縣。
- 趙家琛、吳怡慧、曹光文、陳明終（譯）（2017）。自閉症類群障礙檢核表華文版指導手冊（Checklist for Autism Spectrum Disorder-Chinese Version, CASD-C）（原作者：Mayes, S. D.）。臺北市：心理。（原著出版年：2012）
- 趙家琛、蔡彤寧、杜玉禎（2010）。兒童問題鑑別診斷的挑戰：注意力缺陷過動症與亞斯伯格症的比較。國教新知，57(1)，2-12。
- 劉瑞美（2006）。教育中不可忽視的新勢力與家庭外的替代親職功能—從教師的觀點看安親班。臺灣教育雙月刊，640，29-31。
- 歐春如（2009）。國小學童母親親職自我效能與親子關係滿意度之相關研究（未出版之碩士論文）。國立嘉義大學，嘉義縣。
- 蔡明富（2014）。自閉症資優學生在魏氏兒童智力量表表現之探析。中華民國特殊教育學會年刊，103，325-339。
- 蔡桂芳、侯雅齡（2006）。協助資優障礙者發揮特殊才能。屏師特殊教育，13，38-46。
- 盧台華、鄒小蘭、胡宗光（2006）。弱勢群體資優教育。載於全國資優教育發展

- 研討會手冊 (73-84 頁)。臺北市：國立臺灣師範大學。
- 謝友文 (1980)。兒童福利設施中托兒所替代親職功能之研究 (未出版之碩士論文)。文化大學，臺北市。
- 羅祥好、張正芬 (2014)。動身、啟程，國小與國中交錯的生活——一位參與加速制亞斯伯格資優生的學校適應。《資優教育季刊》，130，14-24。doi: 10.6218/GEQ.2014.130.17-24
- 花敬凱 (譯) (2007)。啟迪資優：如何開發孩子的潛能 (原作者：Clark, B)。臺北市：心理。(原著出版年 2002)
- 鄒小蘭、高振耀、蔣明珊、蔡桂芳、于曉平、吳淑敏、張靖卿、黃澤洋 (譯) (2012) 資優生心理輔導與諮商 (原作者：Mendaglio S. & Peterson J.)。臺北市：華騰文化。(原著出版年：2006)
- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the special issue: The stresses of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 298-301. doi: 10.1207/s15374424jccp1904_1
- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York, NK: Freeman.
- Child Welfare League of America (2009). *New help for children raised by grandparents and other relatives: Questions and answers about the Fostering Connections to Success and Increasing Adoptions Act of 2008*. Retrieved from http://www.cwla.org/wp-content/uploads/2014/05/FCSIAA_Resources_for_Relatives.pdf.
- Davis, N., & Carter, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291. doi: 10.1007/s10803-007-0512-z. Epub 2008 Feb 1
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247-277. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6
- Lovecky, D. V. (2004). *Different minds: Gifted children with AD/HD, asperger syndrome, and other learning deficits*. London, England: Jessica Kingsley.
- Relatives as Parents Program (RAPP) (2015). *Kinship care support resource guide: A guide to navigating resources and benefits for relative caregivers* (3rd ed.). Retrieved on 2016/04/25 from <http://www.brookdalefoundation.net/RAPP/rapp.html>
- Rezendes, D. L., & Scarpa, A. (2011).

Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*, 2011, 1-10. doi:10.1155/2011/395190

Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 16-26. doi: 10.1080 / 13668250410001662892

Wu, I., Chao, C. C., & Hsu, P. F. (2014). *How does a mother's parental resilience affect her twice-exceptional child? A case of giftedness and high-functioning Autism Spectrum Disorder in Taiwan*. Proceedings of the 5th Pacific Rim Conference of Education, University of Taipei, Taiwan, ROC.

Parenting Stress and Efficacy of Kinship Parenting —A Case Study of a Middle School Student with Giftedness and Autism Spectrum Disorder

I-Hwey Wu

Assistant Professor,
Department of Special
Education, University
of Taipei

Chia-Chen Chao

Professor,
Department of Psychology
and Counseling, University
of Taipei

Hsien-Ni Chen

Master Student,
Department of Child
and Family Studies,
Fu-Jen University

Abstract

This study aims to explore the parenting stress and efficacy of a kinship parent (i.e., relative caregivers), who raises a middle school student with giftedness and Autism Spectrum Disorder (i.e., gifted ASD). This study used a case-study method to collect data of rating scales, qualitative interviews, and consultation records from the parent. The kinship parent's parenting stress was found to be in urgent need of professional referrals, and was related to the child's twice-exceptional characteristics and dysfunctional parent-child interactions. Provision and continuum of social support were found to affect the mental health and parenting efficacy, which further changed the level of parental stress. Suggestions are given regarding Special counseling as well as advocacy for legislation and programs for kinship parenting.

Key words: gifted Autism Spectrum Disorder(gifted ASD), Kinship parenting, parenting efficacy, parenting stress