亞斯伯格兒童家庭 面對學校適應的壓力經驗

陳嫺霓

楊康臨

中華民國自閉症基金會講師

輔仁大學兒童與家庭研究所助理教授

摘要

本研究旨在探討育有亞斯伯格孩子之家庭,在孩子的就學成長過程中,所面對的學校適應壓力經驗,發現亞斯伯格兒童之家庭面對的學校適應壓力可從孩子與家長兩個角度來看:(一)從孩子的角度而言:包含了學習適應壓力(主要是學業成績表現),以及與師長和同學間的人際溝通壓力;(二)從家長的角度而言則有:同儕家長的壓力、嚴師的壓力、升學壓力、校園霸凌與拒學/轉學的壓力和校內系統不協調的壓力。希望學校能重視亞斯伯格孩子所受到的校園霸凌議題,進而營造整體校園的友善心靈環境,成為亞斯伯格症兒童家庭的正向支持系統,以協助孩子在校的學習與人際適應發展。

中文關鍵詞:亞斯伯格症、學校適應、壓力、霸凌

壹、背景

依據 2013 年五月改版的美國精神疾病診斷與統計手冊第五版 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition 簡稱 DSM-V),亞斯伯格症已併入泛自閉

症光譜障礙 (Autism Spectrum Disorders/ASD) 中,光譜內包含著各種不同症狀與輕重程度的泛自閉症者,而亞斯伯格症 (Asperger syndrome/AS) 則是屬於光譜內最右端症狀較輕微,最靠近一般人的一群,亞斯伯格症兒童從外表或語言上

並不容易看出其外顯的障礙在何 處,診斷過程經常是緩慢而混亂的, 一個孩子可能會從不同醫生那裏獲 得不同的診斷,或未診斷出來 (Chamak, Bonniau, Oudaya, & Ehrenberg, 2011; Neely, Amatea, Echevarria-Doan, & Tannen, 2012; Osborne & Reed, 2008; 杜采蓉, 2012)。亞斯伯格症相較於自閉症的 確診年齡明顯偏晚,國外研究顯示亞 斯伯格平均確診年齡為 8~11 歳 (Attwood, 2006); 張正芬、吳佑佑, 2006)。所以這些孩子尚未正式確診 前,家庭都會經歷了一段不短的不確 定時期,這種不確定 處經常帶來親職 教養上的壓力 (Chamak et al., 2011; Goin-Kochel, Mackintosh, & Myers, 2006; Neely et al., 2012)。當主要教養 者面臨亞斯伯格症主要社交、溝通與 固著性行為的核心障礙時,同時也處 在長期被社會誤解教養不當的情境 壓力下而身心俱疲,父母可能出現身 心症以及負向思考(張正芬,2009), 因此在學校裡若能與家庭形成親師 間緊密的合作夥伴關係尤其重要, Dettmer 等人(2004)指出當學校人

員和家庭成員相互合作,彼此所培養 與維持的夥伴關係將有助於提昇特 殊學生學習與適應,對於孩子日後的 學習與發展具有關鍵性的影響。

貳、目的與方法

本研究以立意取樣的方式,運用 質性深度訪談三個家庭中的父母雙 方蒐集資料,以個案研究方法分析三 個育有 18 歲以上亞斯伯格症孩子之 家庭,本研究中共有四位確診亞斯伯 格的孩子,兩位女孩 (OCG1, OCG2)、兩位男孩 (OCB1, OCB2)。 希望深入了解亞斯伯格兒童在就學 成長過程中,家庭面臨怎樣的學習與 適應的壓力經驗,作為國小學校普通 班教師的參考,促進學校、孩子與家 庭各系統間的合作與多贏,創造為亞 斯伯格症兒童與家庭的人文、心靈無 障礙空間。

參、亞斯伯格症兒童常見的 教養困難

亞斯伯格症症狀與功能上的障 礙往往出現在兒童早期,並且持續在 整個生命過程中 (Shattuck et al., 2007)。過去對於自閉症的成因有許多的說法包括遺傳因素、環境因素、或者是冰箱媽媽的教養不當因素等等,雖然醫界對於自閉症的確實因素仍然不明,但目前知道的是自閉症是一種多基因遺傳性的疾病(宋維村,2012),並非是冰箱媽媽造成的結果,而是一種大腦功能的部分缺損導致,故以下先簡單從神經心理學的理論來幫助我們理解亞斯伯格症兒童(宋維村,2000)。

一、從神經心理病理學的理論看 亞斯伯格症的教養困難

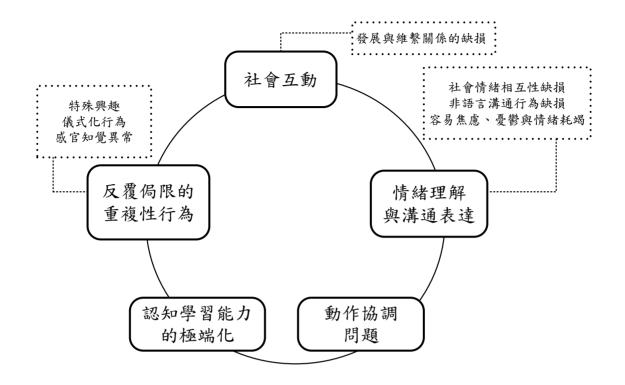
在神經心理病理學中是以「心智理論 (theory of mind)」、「執行功能 (executive function)」、「中心聚合缺陷 (central coherence deficit)」三個理論上的缺損來解釋他們的表徵行為。

- (一)「心智理論」 (theory of mind) 的缺損意思是他們在瞭解自己 及他人的意圖、信念、假裝、希 望等心理狀態有困難。
- (二)「執行功能」(excutive function) 的缺陷使得自閉症孩子在策略 性計畫、工作記憶、衝動控制、 組織性搜尋、抑制反應、自我監

視等功能產生障礙(王志中, 2006),這些缺陷表現在自閉症 孩子的仿說、反覆性的思考和動 作、缺少計畫、難以抑制不當的 反應等。

(三)中心聚合缺陷 (central coherence deficit) 假說主要是針對自閉症孩子的智能不均衡,常有數字、繪圖、記憶、視覺空間等的智慧火花而提出的。這個假說是指自閉症者當資訊的來源過多枝節時,無法將這些整合到較高層次來理解,而將注意力放在枝節上,以致不能掌握整體或情境線索。

在了解自閉症者的大腦相對損傷與影響機制後,研究者參考國內外學者以及美國的DSM-5,國際的ICD-10和歐洲及澳大利亞常用的吉爾伯格醫師(Gillberg, 2002)對於亞斯伯格症的描述,綜合整理亞斯伯格症孩子在生活教養方面的五大困難,如下圖所示:



二、亞斯伯格症孩子在生活教養 方面的五大困難

(一)社會互動上「質」的缺損~發 展與維繫關係的缺損

對於亞斯伯格症兒童而言,他們 多半有交朋友的動機與需求,但常常 因為在社交技巧的不成熟、不能理解 社會互動的潛規則、不懂保持適當的 禮儀和規範,難以將所學規範類化在 不同情境、很難判斷人際間的親疏, 導致他們在社會互動上人際發展與 關係維繫的品質不佳而出現無理或 怪異的行為,讓夥伴們退避三舍,甚 至成為嘲弄、霸凌的對象,造成他們 日後對社會性接觸不感興趣或畏懼 (楊宗仁,張雯婷 & 江家榮譯, 2004;楊宗仁,張雯婷 & 楊麗娟譯, 2006;廖宏才,2012)。玩遊戲時, 會堅持照他的遊戲規則進行,常使得 同伴拒絕與其互動,又喜歡與同儕比 較,導致在交友方面無法有與其年齡 相襯的交友情形 (Attwood, 2006)。

(二)情緒理解與溝通表達

1. 非語言溝通行為的缺損

經常亞斯伯格症兒童的語言能 力可以發展很好的句子結構、文法及 字彙,他們可以對具體清楚的知識性 問題作深入討論,卻難以與人維持漫 無目的社交性聊天。他們的困難在於 非口語的溝通行為辨識與表達,研究 指出亞斯伯格症者無法辨識他人臉 上表情、手勢或從談話聲調或頻率及 環境氣氛等來解讀他人的想法或感 受 (Kleinman, Marciano, & Ault, 2001; Rutherford, Baron-Cohen, & Wheelwright, 2002)。以致於無法做出 適當的情緒回應。他們難以理解抽象 概念或語言使用的象徵性,如隱喻、 慣用語、比喻和寓言, 對別人的話經 常就字面意義上的解讀(楊宗仁、張 雯婷、楊麗娟譯,2006),對於嘲笑 或諷刺的言語容易感到困惑,以致他 們在回應別人情緒的能力有缺損或 偏差;無法配合情境調整行為,統整 社會、情緒和溝通行為的能力薄弱。 (Attwood, 2006) •

2. 社會情緒相互性缺損

由於他們在大腦執行功能上的 缺損,使得亞斯伯格症者出現情緒覺 知及調節的問題,並具有無法克制及 衝動的特質,也影響由認知操控情緒 的 能 力 (Bramham et al., 2009; Eisenmajer et al., 1996; Nyden, Gillberg, Hjelmquist, & Heiman, 1999; Rinehart, Bradshaw, Moss, Brereton, & Tonge, 2006)。因而他們常常難以用言語,清楚解釋自己的行為,或也不明白自己或他人當時發生細微變化的莫名感受 (Attwood, 2006)。

3. 容易焦慮、憂鬱與情緒耗竭

由於社交人際溝通上的挫敗,與 長期受到排擠、欺凌的結果,有研究 顯示及至成年階段的亞斯伯格症 者,容易出現憂鬱及焦慮問題,研究 指出有多達 41%的成人亞斯伯格症 者 被 診 斷 患 有 憂 鬱 症 (Howlin, 2000)。

(三)特殊與趣與同一性行為

亞斯伯格症的固著行為是三項 主要診斷症狀之一。

1. 特殊興趣

亞斯伯格症者大部分具有某個 領域的專長或興趣,當他們在進行特 殊興趣有關活動時,可有高度的注意 力持續度和精細程度,不似日常生活 中或其他課業活動時所表現的能 力。研究指出兒童由於其強烈的內在 動力驅使其發展出某些領域的特殊 興趣,將有助於孩子未來成為在此領域的卓越成功人才 (Baron-Cohen & Wheelwright, 1999),Attwood (2006) 認為特殊興趣對於亞斯伯格症兒童具有放鬆心情、找到可預測性的穩定 感、獲得認同感、消磨時間與促進社交等功能。

2. 同一性的執著與反覆儀式化行為

所指的是非功能性的例行常規 及儀式化行為,如:他們傾向以完全 相同的方式進行活動、一成不變,其 反覆的例行常規可能強行要求實施 於日常生活中的大部分,抗拒環境的 變化,固守衣食住行的常規、對某些 事物的偏好、對某些感覺刺激特別偏 好或敏感、反覆的動作等行為(宋維 村,2000;楊宗仁、張雯婷、江嘉榮 譯,2004)。

3. 咸官知覺異常的問題

亞斯伯格症者對特定的感官經驗,容易出現過載、扭曲或關閉的反應。譬如對某些特殊的聲音,觸覺、光線強度、食物味道材料,氣候溫度等會有過度反應或反應過低的情形(Attwood, 2006)。當這感官經驗造成亞斯伯格孩子不適的焦慮情緒後,他

們卻又不懂得如何描述自己的情況,容易導致照顧者感到無力、不勝任和被拒絕 (Boyd, 2003),造成生活教養與學習方面的情緒和壓力。

(四)動作協調問題

亞斯伯格症者在平衡、動作知覺 以及身體走向定位的感覺,可能也有 異常反應,有些孩子有精細動作與困 難書寫的問題 (Attwood, 2006)。他們 常無法掌握自己的身體在空間中的 位置,因此常容易碰撞、絆倒東西, 或倒翻飲料;他們給人的整體印象, 就像是一個動作笨拙的人。

Attwood (2006)建議可以為孩子 安排每天的體適能活動,不但可以改 善動作及協調技能,對於情緒表達及 處理能力有問題的亞斯伯格症兒童 而言,體能的發洩也是一個恢復情緒 的方法。

(五)認知能力與學習

亞斯伯格症兒童的認知能力,在 智力測驗上明顯的出現不平均的極端現象。他們常有數字、繪圖、記憶、 視覺空間等的優勢智能,通常最弱的 部分是在於處理資訊的速度項上(包 括記憶廣度、算術及符號替代能 力)。亞斯伯格症孩子通常有注意力 及執行功能缺損的問題,有50%~75% 的孩子合併有注意缺失症的診斷 (Fein, Dixon, Paul, & Levin, 2005; Ghanizadeh, 2012; Lichtenstein, Carlstrom, Rastam, Gillberg, & Anckarsater, 2010; Mori, Ujiie, Smith, & Howlin, 2009; Nyden et al., 1999), 使得他們容易分 心,受外界干擾,無法迅速找到所需 資訊,在社交或課業上容易有不假思 索就做出衝動反應、容易插話、難以 在日常工作中保持相關資訊的能力 (如想起與課業有關資訊)、組織工 作順序雜亂無章、沒有時間管理概念 等。這些注意力與執行功能缺損的困 難經常是惹怒照顧者及老師的主要 原因,也消耗照顧者許多精力及時間 陪伴、監督,造成關係的緊張與教養 上的壓力。

Attwood (2006)鼓勵父母能在孩子尚未發展出好的執行能力時,暫時性的擔任孩子的「執行秘書」角色,嚴密監督其工作流程,幫助孩子發展執行工作策略。

肆、結果與發現

一、研究對象背景概況

本研究三個家庭中共有四位確 診為亞斯伯格症的孩子,自小就都有 上述文獻探討中不同程度的亞斯伯 格徵狀特質,其中的三位分別在小三 以及國二的課業壓力出現時,因為特 質上的困難而應付不了學習過程中 的課業壓力、同儕排擠、達不到嚴師 的要求,經由老師或身邊家人提醒, 在爆發嚴重的情緒行為後,才帶孩子 就診求助,四位孩子確診時的年齡分 別是 10,14,14,24 歲。

二、研究结果

本研究的亞斯伯格孩子家庭中 所面臨的學校適應壓力,可從兩個角 度來看。

(一)從孩子的角度而言:

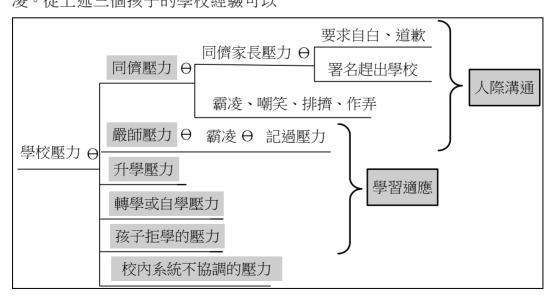
包含了學習適應壓力(主要就是 學業成績表現),以及與師長和同學 間的人際溝通壓力。

在亞斯孩子的學習適應與學業 表現方面,除了一位 OCG1 屬語言、 記憶優勢、自我要求型的孩子,較無 來自老師的學業壓力問題之外,其他 三位亞斯孩子都是因為換了嚴格的 導師加上各自不同合併的情緒、學習 困難或過動症狀, 開始產生很大的學 校適應壓力,亞斯伯格的診斷也隨之 而來,然而三位孩子卻各自有著不同 的學習優/劣勢,比如:OCG2 是屬視 覺藝術型的孩子非常善於繪書但不 善於主動表達、並有讀寫上的困難、 OCB1 則是喜愛閱讀、歷史和昆蟲但 有書寫上的困難以及常因感官敏感 的問題引起過度自我防衛的反應而 造成同儕與師牛關係的緊張、OCB2 則是數理超強極有責任感的孩子,但 有注意力缺失過動及運動協調方面 的困難,也經常直指導師錯誤或是嚴 格要求同學恪遵打掃職責,而遭致師 牛關係的對立、同儕的排斥與圍毆霸 凌。從上述三個孩子的學校經驗可以

發現,當孩子因為亞斯伯格症的社交 互動溝通與感官敏感等核心困難,加 上合併有閱讀或書寫、注意力等問 題,但是卻沒有被學校老師意識到這 是孩子在學習能力上的障礙而非孩 子的故意或不為時,則容易形成教室 內師生關係的緊張氣氛。因此隨著孩 子各自不同的亞斯伯格特質,和所面 臨的不同學習環境背景,每一個亞斯 伯格孩子都有著各自不同的學習適 應與人際問題。

(二)從家長角度而言則有:

同儕家長的壓力、嚴師的壓力、 升學壓力和校內系統不協調的壓力。 見下圖:



1. 同儕家長的壓力

亞斯伯格孩子在學校的同儕人際互動問題嚴重時,容易擴大成同儕家長間的壓力,比如 OCB1 在國小階段除了書寫困難、過動、衝動的問題之外還有對於觸覺與聲音的過度敏感,導致經常因為同學不經意的碰觸或呼氣,而有立即性的大動作防禦反應,每每出手傷到同學,同學在知道他的敏感弱點之後,反而讓 OCB1 更容易成為男同學們的捉弄對象,在打架衝突事件頻傳,又無法為自己清楚敘述事件原委的狀況下,更遭致導師的對立與誤解,逼得母親必須忍住內心的委屈向全班同學家長自白道歉。

2. 嚴師的壓力

基本上除了OCG2在學業表現較 弱形成在升學課業上極大的壓力之 外,本研究中其他三位亞斯伯格孩子 的成績表現普遍良好,都可以維持在 班上前幾名,但是即使成績不錯的孩 子,卻也因為他們在亞斯伯格症在心 智理論上的缺失,又正好碰到十分看 重升學成績的嚴格導師,導致師生關 係緊張,甚至要記過處分。而對於 OCG2沒有優異成績表現作為保護,

還合併有明顯讀寫困難,又碰上嚴師 要求則更是如同雪上加霜。於是只好 模仿同學作弊,希望能避開嚴師的處 罰,然而也因為其心智理論和執行功 能上的缺損,導致在班級中聽不懂老 師的明示、暗示,又不懂作弊隱藏的 技巧,因此總是容易讓自己落入非常 闲窘的情境, 卻又不懂為自己解釋, 更不懂得向老師道歉,也經常讓導師 落入難堪無法下台的窘況;一個實例 是當 OCG2 的導師看見她上課睡覺, 於是請她起來罰站,OCG2 也順從的 起來罰站,之後老師說:「妳要是保 證以後不會睡著,就回來坐下,要是 不能保證妳以後不會睡著你就繼續 站著」結果由於 OCG2 心想我沒有辦 法保證我自己不會在上課中睡著,於 是她就很誠實的照著老師的說法繼 續一直站,一直站。沒想到老師最後 就發飆了,後來才在身邊同學的提醒 下,被同學拉著坐下來,才結束這場 課堂上與導師的緊張衝突。如果普通 班導師能夠理解亞斯伯格孩子是由 於心智理論缺陷的困難致使她做出 誠實回應的罰站行為,而非將其行為 解讀為故意給老師難堪的挑釁,將能 有助於化解師生間的緊張關係。

3. 升學的壓力

本研究中升學的壓力包括家長 面對自己孩子本身升學上的成績壓 力,還有亞斯伯格孩子對班上其他同 學造成的升學影響壓力,這部分的升 學壓力主要是來自於其他同學家長 的壓力,以下分別詳述之:

(1) 家長面對亞斯伯格孩子本身的升學壓力

家長在面對亞斯伯格孩子先天 上社交溝通與互動上的困難時,三個 家庭都希望孩子能有一定的學歷程 度,期望他們未來能有自立生活的能 力。譬如:OCG2 由於本身在一般學 科讀寫方面學習的障礙,OCG2 的母 親在幫助她探索未來升學方向時,費 盡了極大的勞苦心力,跑醫院、求助 張老師、求助輔導室,以排除導師的 不當對待,以接納和愛平撫孩子受傷 的身心,並蒐集各種升學資訊,才終 於幫她找到美術學科的發展方向。

(2) 亞斯伯格孩子對其他同學升 學影響的壓力

因為班級氣氛對於孩子的不接納造成亞斯伯格孩子升學情緒的影

響,發生在 OCB2 身上,雖然 OCB2 的父親維持著與班級其他家長們極佳的人際關係,但是對於孩子班上不良的同儕與師生關係卻束手無策,夫妻倆因為擔心這樣的不接納,和老師的放棄態度,不僅影響自己孩子的升學成績,也擔心連續的狀況事件影響到班上其他同學的情緒,因而毅然決然地做出國三轉學的決定。

相反的 OCB1 則是因為碰到一位 極為照顧甚至溺愛的國中導師,但反 而因為導師的過度保護,形成對其他 欺凌的孩子懲罰過當,影響全體同儕 的升學情緒,激起同儕與其家長的聯 合排擠效應,甚至全班家長連署簽 名,意欲趕走孩子在班級當中,或是 換掉導師的景況。幸而最後這個事 件,在與輔導室與特教老師的支持協 助下,度過艱難的階段性危機。由此 可見,班級導師對於亞斯伯格症孩子 過與不及的做法,都會對孩子產生極 大的負面影響。

4. 校園霸凌與拒學/轉學

(1)亞斯伯格與霸凌的關係

研究發現 94%亞斯伯格症者常 常為霸凌所害 (Heinrichs, 2003)。並 且泛自閉症孩子受到霸凌的機率是一般孩子的四倍 (Little, 2002)。比起同伴,亞斯伯格症者更不可能陳述自己成為被欺凌或捉弄的事實,因為他們往往無法確認出別人的想法及意圖,又通常很天真、容易信任別人,且渴望成為團體中的一員,因此很容易被其他孩子「設計」(Attwood, 2006)。

譬如:OCB2和OCG2因為社會 理解力不好(不會辨識社會意義、脈 絡、訊號及後果)聽從了某個同學怪 異或不合規範的建議,OCB2 是受激 一起惡作劇,OCG2 則是私帶違禁漫 畫與同學分享,然而其他同儕懂得察 言觀色適時開溜、掩藏,但亞斯伯格 孩子並不懂這些高度社會技巧,於是 最容易被師長捉包,導師在不了解事 情詳細來龍去脈時,往往假定亞斯伯 格孩子應該已經充分了解自己所說 的話或者所做的事,包括其中隱含的 重要性及意義,最後,這些亞斯伯格 孩子就會受到嚴厲的訓斥與懲罰,然 後又成為那些最初提供不當建議孩 子的笑柄,於是亞斯伯格孩子的學校 生活就落入被陷害—受懲—被嘲笑 的惡性循環當中。

本研究中除了OCG1有優異成績 作為保護之外,其他三個亞斯孩子都 面臨過導師霸凌 (OCG2)或者是同儕 霸凌 (OCB2),更甚者因為導師的態 度引起師生家長一起霸凌孩子、壓迫 家長的狀況(如同 OCB1 小六時的情 形)。家長也都曾為保護孩子詳細考 慮過是否在家自學、抽離學習或計劃 轉學的可能性。

(2) 三個家庭對於轉學的內在決 策與認知變化歷程

三個家庭都面臨過是否轉學的問題,而這中間家長的認知決定過程取決於三個不同的面向考量:孩子個性上不同特質(獨立或依賴、溫和或堅持)、家長對於孩子的期待不同以及學校環境條件(是否有足夠的支持系統)的不同,因此三個家庭最後轉學與否的結果也都不盡相同。研究者將三個家庭對於轉學與否的內在決策歷程分述下。

如: OCB1 的母親曾在他小四時 考慮過是否在家自學,但在輔導室支 持孩子受教權的立場下而作罷,國三 畢業前夕男孩有過短暫的拒學,國二 時嘗試過抽離上課並考慮轉學,並分 別在小六和國二時動用了特教資源 中心的督導力量;然而因為 OCB1 為 獨子的關係,父母對他有著高度的期 待,希望孩子在艱難環境中磨練出獨 立生存的能力,要孩子調整自己找出 適應策略; 而孩子本身個性安靜敦厚 並不會刻意去作弄他人,總是被惹到 忍無可忍時才會衝動出手,在母親的 奔走下,學校運用極多的特教資源提 供支持協助, 使孩子有了嫡常的情绪 出口,即使班級霸凌情狀仍舊非常惡 劣,孩子本身卻不願意轉學,於是決 定留在原班原校直到畢業。OCB1 歷 經小三~國三的七年當中,四年的嚴 師要求,七年的同儕霸凌的惡劣環境 下,現今他已大一,父母相較於當時 對嚴師要求的無奈挫折、與對孩子的 心疼,現在回想起來,倒覺得反而造 就孩子能夠在課業上對自我負責,堅 持完成到底,並且勇於面對挑戰的獨 立性格而感到很安慰。

OCB2 從小好動,渴望有朋友, 卻也容易因為無法分辨同學的惡意 捉弄,遭同學設計成為被陷害的對 象,而經常遭到老師責罰,加上國中 時期對於個人工作職責的堅持,又不 懂得對老師察言觀色,而招致眾怨, 家長了解孩子在校已無法容身,為了 穩住小孩國中升學的情緒,OCB2 父 母決定快速斷開學校同學及導師態 度種種不良觀感的影響,另尋能夠接 納亞斯孩子有足夠特教資源的學 校,轉學後,學校環境得到改善,終 於扭轉了孩子國二時慘遭記過的遭 遇,而能順利保送建中就讀,因為轉 學後孩子的學習表現的正向發展,更 讓小孩體認到友善環境的重要性,因 為懂得運用下向態度引導孩子學習 的老師,能改變孩子對自我認知的觀 感而能幫助孩子正向發揮其優勢的 特質。

OCG2 從小則是安靜內向,小學階段的老師形容她像是活在自己世界中的孩子,很可愛,然而到了國中階段卻成為老師眼中無可救藥的壞孩子,起因都是因為學習障礙而衍生的課業壓力,加上亞斯伯格不懂得察言觀色與不闇社會隱性規範的特質,成為同學捉弄與老師殺雞儆猴、記過處理的對象,在老師咄咄逼人的情境下產生自傷、尿床、夜驚種種退

化性行為。母親從小在傳統教育的印 象中,也認為老師說的就是對的,對 老師每天的電話惡行通報完全概括 承受,初期總是責罵女兒,甚至壓力 大到要脅女兒若再不聽話,媽媽自己 就要跳樓自殺,可以看出母親對於導 師的行為反應,是非常軟弱、無力招 架的,後來在親友提醒就診得到醫師 確診並告知女兒需要保護後,才如夢 驚醒展現行動力量,開始奔走輔導 室,要求警告導師停止傷害的霸凌行 為和訪查其他願意承接孩子的學校 準備轉學,但是女兒為了少數的知心 好友,而堅持不願轉學,母親在見到 導師態度從咄咄逼人到冷漠以對的 轉變後,加上有了診斷的保護,學校 輔導室已介入協助女兒,使原本壓拍 的環境得到舒緩,即使後來轉學學校 都已談好,也就作罷!

由本研究中三個孩子的案例中 得知,面對校園霸凌,轉學與不轉學 沒有一定的答案,而是要看孩子特 質、資源與環境的配合以及父母對孩 子期望的價值觀而定,個人必須依著 自己孩子及學校的條件狀況,做出最 適合亞斯伯格個體的決定。

5. 校內系統不協調的壓力

本研究中的校内系統不協調是 指, 班級導師挾著整個學校體系以升 學為重的招牌與校內輔導室特教組 為了亞斯伯格孩子,形成相互對立的 情況,就發生在 OCB1 小學的階段, 因為男孩身處於明星光環國小的升 學名師班級中,學校從上到下瀰漫著 升學主義的濃厚氣氣,注重升學與班 級規範的名師對於亞斯伯格孩子種 種不按牌理出牌的行徑無法招架,也 不願意放下身段接受特教專業建議 從另一個角度瞭解幫助孩子,因此家 長認為在這樣的學校環境中,即使學 校有非常優秀的特教師資水準,仍然 不敵導師升學的權力獨大,導師認為 都是輔導室寵壞了 OCB1,即使有了 上級特教督導系統的支持,仍舊無法 轉變導師對亞斯伯格孩子的教育心 態,十足今家長咸到不勝唏嘘。

因此學校系統對於加強一般導師及行政人員對於特殊孩子的認知概念與宣導教育工作仍有待努力。期待在資訊科技越發快速發達的未來,校內系統對於特殊孩子在認知與協助知能上的溝通與協調能夠越來

越順暢,重視以人為本的教育理念。

伍、結論與建議

張正芬與王慧婷(2011)指出亞 斯伯格症學生常成為霸凌的受害 者,因為他們本身的障礙或症狀,而 無心做出或說出「令人不爽」「白目」 亦或「小霸凌」的事情,而同儕也因 不了解或不能體會該障礙而進行他 們認為「合理性的報復」,而產生難 以招架的「大霸凌」。本研究中三個 亞斯伯格孩子都是因為受到學校同 儕或導師的霸凌才導致原本的亞斯 伯格症狀逐漸凸顯而進入求醫診斷 的過程,可見班級導師對於特殊孩子 在學校適應的學習歷程階段, 扮演舉 足輕重的角色與責任,因此本研究對 家庭、學校如何協助孩子適應學校壓 力,有以下幾點建議:

一、及旱鑑定方能及旱療育

由於亞斯伯格症初期狀況不明 顯而易讓家長錯過早療,事實上不論 何種障礙,早期療育在子女教養、親 子互動、家庭期許與社會資源運用各 方面皆有顯著的效果(姜寶月, 2009)。鑑定之主要目的在於幫助家 庭理解孩子,因其核心障礙產生的不能,而非不為;進而習得特殊的教養方式,在日常家庭、學校生活中提供孩子適當的協助;然而家庭亦須注意運用療育資源時的個別化需求,維持家庭生活狀態的平衡,勿落入過度仰賴直接服務或過度療育的迷思中(王天苗,2013)。

二、教導亞斯伯格症孩子合宜的 社交技巧與自我保護的 方法

由於他們在認知上對於動態社會情境的理解力較弱,而不自覺地誠實說出惹惱別人的話,因此可以教導他們同理別人的觀點、學習辨識霸凌的情境,以及婉轉陳述的說話方式(梁碧明、連允香,2012),將能有助於孩子融入學校的環境適應。

三、發展以孩子優勢為基礎的學 習方法

Dubin (2007) 指出一個避免與 亞斯伯格症學生權力鬥爭的有效方 法是建立為這些孩子量身打造以優 勢能力為基礎的學習課程,與其反覆 花時間在孩子可能永遠做不來的事 情上,不如花時間尋找合嫡的替代方 法,讓孩子能發揮所長。也讓同儕能 看見孩子的優勢,幫助在同儕間的人 際關係發展。

四、善用預告、觀察及調整環境 策略

亞斯伯格的孩子較難因應環境中的突然變化加上有感官敏感的問題,情緒容易焦慮造成行為失控,因此適時的預告和演練將能降低亞斯伯格症孩子的情緒焦慮,也有助於他發展適當的變化因應行為;另外面對感官過載引起的失控行為時,若能有導師的理解與接納,觀察找出孩子的問題癥結,協助其適當表達,並調整環境避開引發問題行為的情境因素(梁碧明、連允香,2012)亦能減少失控行為的發生頻率。

五、發展全校性的介入支持策略

孩子進校園,接觸的不僅止於班 上同學或老師,還包括整體學校的各 處室以及行政人員和校園內的全體 師生,因此若能透過全校性的特教宣 導,幫助校園中全體師生及行政人員 對於特殊孩子的理解與認識,並設計 一套防治校園霸凌的標準程序,校園 內全體上下能有一致的正向支持性 做法與態度,當校園霸凌事件發生時,孩子能夠立即知道如何自我保護,各處室人員亦能發揮當霸凌發生時各自扮演的協助角色,同時也訓練同儕和其他學生,懂得在目睹霸凌事件發生時,能表現的積極作為適時為亞斯伯格症孩子挺身而出,則將能大大降低孩子在校問題行為的發生機率(Dubin, 2007),也成為亞斯伯格症兒童家庭的支持後盾。

參考文獻

- 王天苗(2013)。家長支援療育方案 對零至三歲幼兒與家庭之成效 研究。特殊教育研究學刊,38(2), 1-28。
- 王志中(2006)。自閉症的行為問題 與執行功能理論。檢索日 (2012/12/01)取自 http://tw.myblog.yahoo.com/sabin
 - a-20060814/article?mid=614&pre v=899&l=f&fid=11 ·
- 宋維村(2012)。走進自閉症的世界: 化解誤解與偏見。2012年世界關 懷自閉症日國際學術研討會報 告,國家圖書館會議廳。
- 宋維村(主編)(2000)。自閉症學生 輔導手冊。國立台南師範學院。 杜采蓉(2012)。星繁父子情--泛自閉 症障礙學童父職參與親職的經

- **驗歷程。**(碩士論文)取自 http://ndltd.ncl.edu.tw/cgi-bin/gs3 2/gsweb.cgi?o=dnclcdr&s=id=%2 2100FJU00201002%22.&search mode=basic。
- 姜寶月(2009)。遇見星星小王子~ 大手牽小手,我們陪你走。(碩 士論文)取自 http://ndltd.ncl.edu.tw/cgi-bin/gs3 2/gsweb.cgi?o=dnclcdr&s=id=%2 2098PU005201004%22.&search mode=basic。
- 張正芬(2009)。從亞斯伯格症成人 看家庭教育(下)。中華民國自 閉症基金會牽引月刊,243。
- 張正芬、王慧婷(2011)。營造友善校園「賦權自己和他人,對抗霸凌」之一。中華民國自閉症基金會牽引月刊,266。
- 張正芬、吳佑佑(2006)。亞斯柏格 症與高功能自閉症早期發展與 目前症狀之初探。**特殊教育研究** 學刊,31,139-164。
- 梁碧明、連允香(2012)。從亞斯伯格症學生特質探討校園霸凌事件。特教論壇,13,1-12。
- 楊宗仁、張雯婷、江家榮(譯) (2004)。自**閉症者家長實戰手** 冊**~危機處理指南**。(原作者: Schopler, E.(Ed))。台北:心理。 (原著出版年:1995)
- 楊宗仁、張雯婷、楊麗娟(譯) (2006)。亞斯伯格症教育人員 及家長指南。(原作者: Myles,

- B.S. & Simpson, R. L.)。台北: 心理。(原著出版年:2003)
- 廖宏才(2012)。只是一種差異認識 固質性的亞斯伯格症。**師友月** 刊,542,62-66。
- American Psychiatric Association. (2013).Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Attwood, T. (2006). The Complete Guide to Asperger's Syndrome. London, UK: Jessica Kingsley
- Boyd, B. (2003). Parenting a Child with Asperger Syndrome: 200 Tips and Strategies. London, UK: Jessica Kingsley
- Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (1999). 'Obsessions' in children with autism or Asperger syndrome. Content analysis in terms of core domains of cognition. The British Journal of Psychiatry: the journal of mental science 175, 484-490. doi: 10.1192/bjp.175.5.484
- Bramham, J., Ambery, F., Young, S., Morris, R., Russell, A., Xenitidis, K., . Murphy, D. (2009). Executive functioning differences between adults with attention deficit hyperactivity disorder and autistic spectrum disorder in initiation, planning and strategy

- formation. *Autism*, *13*(3), 245-264. doi: 10.1177/1362361309103790
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1), 83-97.
 - doi:10.1177/1362361309354756
- Dubin, N. (2007). Asperger Syndrome and Bullying: Strategies and solutions. London, UK: Jessica Kingsley
- Dettmer, P. A., Thurston, L. P., & Dyck, N. T. (2004). Consultation, collaboration, and teamwork for students with special needs (5th ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Eisenmajer, R., Prior, M., Leekam, S., Wing, L., Gould, J., Welham, M., & Ong, B. (1996). Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger's disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(11), 1523-1531. doi: 10.1097/00004583-199611000-00022
- Fein, D., Dixon, P., Paul, J., & Levin, H. (2005). Brief report: pervasive developmental disorder can evolve into ADHD. case illustrations. Journal of Autism and Developmental Disorders, 35(4), 525-534. doi 10.1007/s10803-005-5066-3

- Ghanizadeh, A. (2012). Co-morbidity and factor analysis on attention deficit hyperactivity disorder and autism spectrum disorder DSM-IV-derived items. Journal of Research in Medical Sciences: The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences, 17(4), 368-372.
- Gillberg, C. (2002). A Guide to Asperger Syndrome. Cambridge: Cambridge University.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5), 439-451. doi: 10.1177/1362361306066601
- Heinrichs, R. (2003). perfect targets:asperger syndrome and bullying: practical solutions for surviving the social world. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger publishing company.
- Howlin, P. (2000). Outcome in Adult Life for more Able Individuals with Autism or Asperger Syndrome. *Autism*, 4(1), 63-83. doi: 10.1177/1362361300004001005
- Kleinman, J., Marciano, P. L., & Ault, R. L. (2001). Advanced theory of mind in high-functioning adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,

- *31*(1), 29-36. doi: 10.1023 / A: 1005657512379
- Middle-class Little. L. (2002).mothers' perceptions of peer and sibling victimization among children with Asperger's syndrome and non-verbal learning disorders issues. Issues Comprehensive Pediatric Nursing, 25. 43-57. doi 10.1080/014608602753504847
- Lichtenstein, P., Carlstrom, E., Rastam, M., Gillberg, C., & Anckarsater, H. (2010). The Genetics of Autism Spectrum Disorders and Related Neuropsychiatric Disorders in Childhood. *Am J Psychiatry*, 167, 1357–1363.doi: 10.1176/appi.ajp.2010.10020223
- Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatr Int*, 51(3), 364-370. doi: 10.1111/j. 1442-200X.2008.02728.x
- Neely, J., Amatea, E. S., Echevarria-Doan, S., & Tannen, T. (2012). Working with families living with autism: potential contributions of marriage and family therapists. *J Marital Fam Ther, 38 Suppl 1*, 211-226. doi:

- 10.1111/j.1752-0606.2011.00265.
- Nyden, A., Gillberg, C., Hjelmquist, E., & Heiman, M. (1999). Executive Function/Attention Deficits in Boys with Asperger Syndrome, Attention Disorder and Reading/Writing Disorder. *Autism*, 3(3), 213-228. doi: 10.1177/1362361399003003002
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2008).

 Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, *12*(3), 309-324. doi: 10.1177/1362361307089517
- Rinehart, N. J., Bradshaw, J. L., Moss, S. A., Brereton, A. V., & Tonge, B. J. (2006). Pseudo-random number generation in children with high-functioning autism and Asperger's disorder: further evidence for a dissociation in executive functioning? Autism, 70-85. doi: 10(1),10.1177/1362361306062011
- Rutherford, M. D., Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (2002). Reading the mind in the voice: a study with normal adults and adults with Asperger syndrome and high functioning autism.

 Journal of Autism and Developmental Disorders, 32(3),

189-194. doi 10.1023/A:1015497629971 Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D. G., Kring, S., Lounds, J., Lord, C. (2007). Change in symptoms autism maladaptive behaviors in adolescents and adults with an spectrum disorder. autism *37*(9), Autism DevDisord, 1735-1747.doi

10.1007/s10803-006- 0307-7

The Stress Experience in School Adaptation of the Family with Asperger Children

Hsien-Ni Chen

Kang-Lin Yang

Lecturer,
Foundation for Autistic,
Children and Adults in Taiwan

Assistant Professory,
Department of Child and
Family Studies,
Fu Jen Catholic Universit

Abstract

The purpose of this study is to present the pressure and adjustment that children with Asperger syndrome and their families may experience with the school. The results indicate that children with Asperger syndrome experience great pressure on school learning, and also personal relationships with peers and teachers from children's perspectives. From parents' perspectives, parents experience pressures from their children's classmates, teachers, entrance examination issues, bullying, children refusing going to school or school transferring issues. This study intends to provide insights to help to provide friendly leaning school environment for children with Asperger syndrome and to support their families for better improving children's learning and interpersonal relationship.

Keywords: Asperger children, School Adaptation, stress, Bullying