

自閉症兒童與其家庭

倪志琳

家庭為兒童學習如何與人相處、獨立自助及培養社會適應、溝通語言等多項能力的場所。兒童在學前階段，為發展及學習的關鍵時期，而父母因與兒童接觸最早、時間最長，兒童對其亦有深厚的感情依附，故父母在兒童的教育上扮演著重要的角色。家庭中若有特殊兒童，尤其是自閉症兒童，常因其幼兒時期即出現的人際互動、溝通、行為同一性等特徵，而在早年便開始為其家庭常帶來困擾與壓力。多項研究顯示，自閉症兒童為其家庭長期壓力之來源，使其家庭必須改變生活型態來調適，並須額外的社會資源支持協助(DeMyer & Golbderg, 1983; Holroyd & McArthur, 1976; McAdoo & DeMyer, 1978)。

本文將先就自閉症兒童與其家庭之交互影響及影響家庭調適的因素做一回顧分析，繼而探討如何針對自閉兒、其家庭與社會資源三方面整體考量，來為自閉兒療育做規畫。

壹、自閉症兒童與其家庭之交互影響

本節將從自閉症兒童對家庭之影響、家庭對自閉症兒童之影響、及影響家庭調適之因素等三方面，分別探討如下：

一、自閉症兒童對家庭之影響 (本節引自 Cantwell & Baker, 1984)

自閉症兒童對其家庭帶來的影響是多層面的，包括對其父母、父母婚姻關係、親子關係、及家中其他孩子的影響。

根據 Marcus (1977) 的研究指出，家長受自閉症兒童的影響很大。常會有恐懼、擔憂、焦慮及不安、掛慮，其中最讓家長最關切的課題為孩子的語言障礙、異常的行為及和其他人相處的問題，並均憂慮孩子長大後將更難管

理。另據 Culbertson (1977) 的研究指出，自閉症兒童的診斷歷程冗長而令人沮喪，且通常要看過 6-15 個專家後，才能得到明確的診斷結果。這些專家包括心理師、神經科、精神科、整型外科、小兒科醫師、語言治療師、社工人員、教養機構人員等；而在得明確的診斷後，70% 家會被建議參與療育計畫。

在家庭中，受自閉症兒童影響最大的通常為母親(DyMyer, 1977; O'Moore, 1978)，容易有沮喪的症狀；超過半數的夫妻認為彼此間感情受到影響；而約 $\frac{1}{4}$ 有過離婚的想法(DyMyer, 1977)。在對自閉症兒童手足的影響方面，約 $\frac{1}{3}$ 因父母花太多時間照顧自閉兒有受忽視的感覺(DyMyer, 1977)；而 Sullivan (1979) 的研究亦指出，自閉兒的手足在早年即感受到壓力，而似乎較早熟。這種壓力可能造成二種情況，一為手足認同父母對自閉症的犧牲；另一則為忽視自閉兒及其他家人，而易有罪惡感及怨恨。

二、家庭對自閉症兒童之影響 (本節引自 Cantwell & Baker, 1984)

家庭在兒童的發展中扮演了多項功能，包括提供兒童情感繫結、安全感的基礎、生活經驗、溝通網路、行為與態度的模範，並透過教養與結構塑造兒童的行為。影響家庭達到上述功能的因素包括婚姻和諧度、家長穩定度、教養方式、家中溝通模式等。

在家庭對自閉症兒童的影響方面，Dubpernell (1979) 指出，家庭所提供的社會化經驗，在自閉兒社會成熟度的發展上扮演了重要角色。在家庭參與療育，家長擔任治療者的成效方面，綜合數項研究可知，父母執行療育，可改善自閉症兒童的說話、合作程度及社會活動(Harris, Wolchik & Weitz, 1981;

Kozloff, 1969), 並可減少其自我刺激行為 (Simpson, Swenson, & Thompson, 1980)。除了孩子適當行為的增進外, 家長教學、管理孩子的技巧亦獲改善 (Short, 1984)。

此外, 二項較大規模以家長執行療育為主的方案, 亦顯示出相當的效果。其一為英國以 Rutter 為首的研究 (Hemsley et al. 1978; Howlin, 1981; Rutter, 1980), 在以家庭為主的自閉兒治療研究上, 發現參與療育的自閉兒在社會、情感、行為問題的改善優於語言的改善。另一則為北卡羅萊那大學的 TEACCH (Treatment and Education for Autistic and related Communication handicapped Children) 方案 (Schopler, et al. 1981, 1982, 1984)。他們的研究發現, 經由此方案療育最具效果的領域為對自閉兒的行為管理, 對孩子的了解、教導, 身為家長適任感、接納孩子等。而在其後短期 (至少二個月) 的追蹤評量中, 仍顯示孩子行為與家長教學方式的改善。在長期效果方面, 則是由參與該方案之個案成人後, 住進養護機構之比例低而顯現其效果。

然而須注意的是, 以上的多項研究, 部分尚須考量其所改善自閉症兒童行為、技能領域之類化情形, 與長期改善的後續效果如何。

三、影響家庭調適之因素

家庭中有自閉症的孩子, 通常會給家庭帶來不同程度的壓力。至於可能增加家中壓力的因素如下 (本節引自 Bristol, 1984):

(一) 狀況不明確: 據 McCubbin & Patterson (1982) 的研究指出, 造成家庭危機的一個重要因素為狀況的曖昧不明。自閉症兒童, 通常外貌看起來和一般兒童無異, 且許多都眉清目秀, 令人喜愛, 所以在尚未被診斷確定為自閉症前, 到底孩子是否有殘障, 是個不明確的狀況。而據 Bristol (1984) 的研究顯示, 至少在獲得正式診斷前, 智能較低的自閉症兒帶給家庭的負面影響較小, 因為輕度自閉症的家長對孩子應有何種程度的期待較不易掌握。這種不明確狀況也易造成家庭中成員彼此間意見的衝突, 及社會對孩子的不接納, 而更加重家庭

所面臨的壓力。

(二) 症狀嚴重性與持續性: 任何壓力的嚴重性與持續性都可能會造成家庭危機 (Hill and Hansen, 1962; McCubbin, Cauble, and Patterson, 1982)。自閉症症狀的嚴重程度與持續性, 不只影響兒童本身的成長與學習, 也會影響其與家人或其他人的相處。Holroyd 與 McArthur (1976) 在比較自閉症與唐氏症兒童家庭時, 發現自閉兒的家庭表示具有較高的壓力。造成壓力的因素包括在家人用餐、外出時的干擾行為、難以帶孩子到公共場所、失望與困窘的情形較多、相關服務措施較少等。

此外, 自閉症的症狀雖然可因適當的療育而改善、減輕, 但大多數的自閉兒一生中需要不同程度的輔助, 因此, 對家長而言, 這種長期的依賴性及孩子成長後的安置, 均為家庭中壓力來源之一。

貳、自閉症兒童之評量

由於自閉症兒童之教養, 為其家庭常面臨之困擾之一, 故宜先針對自閉兒之行為特徵予以評量, 以作為提供家庭療育規畫之建議。本節將就自閉症兒童之特徵及評量逐一探討。

一、自閉症兒童

美國精神疾病診斷手冊第四版 (DSM-IV, 1994), 將自閉症列屬為廣泛性發展障礙的一類。自閉症的兒童, 先天上便具社會人際互動、語言溝通發展之異常, 及表現同一性 (sameness) 重覆行為等三大特徵。茲簡要分述如下:

(一) 社會人際互動: 「以體會別人的社會情緒線索的能力不足, 應用社會訊號的能力不佳, 社會、情緒及溝通行為之間之整合力弱, 以及缺乏人際社交情緒的互動來表現」 (宋維村, 民 81)。

(二) 語言溝通: 1. 口語能力方面, 常見語言發展遲滯、語法錯誤及語言特殊用法等特徵。約三分之一自閉症患者無口語能力; 2. 非口語能力方面, 在理解及表達上均出現發展遲滯, 並有特殊非口語表達之方式 (宋維村, 民 81);

張正芬，民81)。

(三)同一行為：表現在行為、興趣和活動的侷限、重覆上，如堅持儀式性常規、固定的特殊興趣和偏好，生活細節和環境拒絕改變等(宋維村，民81)。

二、評量

評量是一種有系統資料蒐集的過程。指用不同的方法，蒐集有關兒童能力、學習方式、長短處等特質的資料，以了解其發展狀況，並做為診斷、療育、評估的參考。

對發展障礙兒童實施教育心理評量的基本目的有三：(一)提供兒童認知能力的評估，以供診斷及獲得特殊教育、醫療復健、社會福利等措施之參考；(二)提供兒童認知能力、動作技能、情意人格、行為問題等特性的描述，以了解其能力與需求，作為療育規畫、教育安置的依據；(三)提供兒童發展及進步情形之資料，以了解療育的成效如何，作為檢討與改進的參考(Johnson-Martin, 1988; 蔡崇健，民79)。

三、多元方法的評量

與其他特殊兒童類似，自閉症兒童的評量可有以下幾種方式(蔡崇健，民79; Johnson-Martin, 1988; Parks, 1988)：

(一)標準化測驗：藉此可以了解自閉症兒童與常模群體，能力水準與行為表現的比較及相對的程度如何，或是比較自閉兒能力的內在差異。一般而言，使用包括語文與操作分測驗，或是能比較語文與非語文分測驗的評量工具較適合自閉症兒童。其中前者的代表有魏式智力測驗(Wechsler Scales)；後者則有瑞文式彩色圖形智力測驗(Raven's Coloured Progressive Matrices)。為考慮自閉症兒童之合作度可使用的非語文測驗尚有Merrill-Palmer Scale、Leiter International Performances Scale等。此外，對於學前或低功能的兒童，適用的量表有貝萊嬰兒發展量表(Bayley Scales for Infant Development) (適用發展程度在30個月以下)，及比西量表(Stanford Binet Intelligence Scale, L-M) (適用發展程度在24個月以上)。

在社會技能的評量方面，可供使用的量表包括文蘭社會成熟量表(Vineland Social Maturity Scale)與適應行為量表(Adaptive Behavior Scale)。

(二)行為觀察：觀察自閉症兒童在測驗過程中的反應與行為表現，或在特定環境(如家庭、學校、社區等)的行為表現，除了可了解自閉兒的行為特性外，亦可了解他的親子、同儕、師生等人際關係。常用的量表包括：

1. Diagnostic Checklist for Behavior Disturbed Children (DCBDC Form-E2);
2. Behavior Rating Instrument for Autistic and Atypical Children (BRIAAC);
3. Behavior Observation System (BOS);
4. Childhood Autism Rating Scales (CARS);
5. Autism Behavior Checklist(ABC);
6. 克氏行為量表；
7. Psycho Educational Profile-Revised (PEP-R);
8. Ritvo-Freeman Real Life Rating Scale (RLRS)。

以上八項常用量表中，前六項適用於篩選、診斷自閉症兒童；後二項適用於療育規畫。有關量表的內容和施測方式等，詳見附表1。

(三)晤談：在有關晤談方面，實施測驗本身即為一種標準化的晤談情境。此外，一般晤談對獲取自閉症兒童能力、學習及行為等資料亦相當需要，家長、老師或自閉兒的主要照顧者均可為資料的提供者。

四、自閉症兒童評量之策略

自閉症兒童之評量，因兒童本身兼具有多樣之障礙，且不易於短期內與主試者建立適當之關係，因此直接施測時，可能會有對測驗設備有特殊反應、無法理解指令或回答問題、動機薄弱、注意力不集中、固定行為等問題。

表1 自閉症兒童評量工具一覽表

名稱	編製者	適用對象	測驗內容	施測方式	用途/目標
1. DCBDC (Form E-2)	Rimland, 1964	篩選五歲前之自閉症兒童	• 80題是非題 • +20分以上為自閉症	問卷法(家長)	• 適於篩選典型自閉症 • 不適用目前含蓋較廣之自閉症分類法 • 不適合療育規劃
2. BRIAAC	Ruttenberg, Dratman Frankno & Wenar, 1966; Ruttenberg, Kalish, Wenar & Wolf, 1977	篩選自閉症兒童	• 8個分量表 • 十分量表	直接觀察法	• 著重兒童目前行為功能程度, 適於評量療育計畫之成效
3. BOS	Freeman, Ritvo & Schroth, 1984	適用普通、智能不足及自閉症兒童	• 24項定義明確之行為項目	錄影觀察法	• 希望藉客觀明確定義的可觀察行為, 考量年齡因素, 提供區分普通及異常兒童之客觀評量
4. CARS	Schopler, Reichler, DeVillis & Daly, 1980; Schopler, Reichler & Renner, 1988	篩選自閉症兒童	• 15個分量表 • 七分量表 • 行為出現之頻率、強度、奇特程度及年齡等因素均列入考量 • 非自閉症: 30分以下; 重度自閉症: 37分以下且至少5個分量表得3分以上; 輕中度自閉症: 介於以上二者之間者	直接觀察法	• 可廣泛適用的自閉症篩選工具, 適用於多種不同場所, 且不需長時間的使用前施測訓練
5. ABC	Krug, Arick, Almond, 1980	自閉症兒童	• 為 ASIEP (Autism Screening Instrument for Educational Planning) 5領域中之一項 • 57個行為項目 • 加權計分方式	觀察法	• 希望能提供學校有效之行為檢核表, 以區辨自閉症與其他障礙之兒童
6. 克氏行為量表	謝清芬、宋維村、徐澄清, 民64	自閉症兒童	• 14項行為特質 • 三分量表 • 總分14分以上, 「從不」項目 ≤ 3 , 「經常」項目 ≥ 6 , 可為診斷依據	家長填答	• 自閉症之初步篩選 • 能有效區分自閉症及自閉症傾向、智能不足、腦性麻痺、聽障兒童
7. PEP-R	Schopler, Reichler, Bashford, Lansing & Marcus, 1990	6個月—7歲自閉症兒童 (7-12歲自閉症兒童若發展能力低於國小一年級者亦適用)	• 發展量表 (7個領域), 分通過、不通過與發展中三級 • 行為量表 (4個領域) 分適當、輕度、重度三級	行為觀察法	• 教育診斷、個別化課程設計、教學評量
8. RLRS	Freeman, Ritvo, Yokota & Ritvo, 1986	自閉症兒童	• 5個分量表 • 47項行為項目 • 四分量表 (修訂BOS而來)	直接觀察法	• 期能評量自閉症兒童特有行為症狀之療育效果

上述自閉症兒童施測可能遭遇的問題，除了可透過選擇適當的評量工具及修正施測程序來改善外(Parks, 1988)，關於自閉兒教育評量的施測技巧，尚有如下幾點(Lansing, 1989)：

(一)視覺結構：對自閉症兒童而言，最好讓他們能用看的就知道該做什麼，在那裡做，以及做完後接下來做什麼。因此可以利用視覺的線索，指出不同評量活動進行的次序及區域。

(二)施測結構：如果把可能分散注意力的東西移開，桌上只放一項該做的活動，或把做完的東西放入桌旁的籃子內，都可以減少他們分心的情形。此外，如果讓孩子知道活動將進行多久，可以提高他們的注意力，否則，他們可能會以為無止境而拒絕繼續做。

(三)測驗項目次序：可以先從較短且看起來明確、不需要口語指示的項目先開始。施測者可由孩子的反應中決定接下來的項目，避免在孩子嘗試失敗後，又提供更困難的項目，以維持孩子的注意力與合作。

(四)溝通：施測者在測驗開始前，應透過家長或老師了解孩子接受語言的程度，視實際狀況透過視覺結構、手勢等施測。測驗是以孩子能理解的程度進行。有時可結合手勢與話語，甚至肢體協助；但如果測驗項目為孩子接受性語言能力時，則不適合用手勢等協助。

參、自閉症兒童之家庭

養育自閉兒會帶給家庭相當的壓力，但家庭中其他可能造成壓力的因素亦不應忽視。由於造成家庭壓力的因素有多項，因此評量所有可能造成家庭壓力來源的因素是重要的。家庭所面臨的問題可能和自閉兒並不直接相關，但可能因此影響到家庭如何看待自閉兒(Harris, 1988)。

有關自閉症兒童家庭之資源，可依 McCubbin 與 Patterson (1983) 所研究，影響家庭面對危機並調適的因素來探討。分述如下：

一、個人資源

可能影響家庭對養育殘障兒童壓力的個人資源因素，包括個人的收入所得，家長教育水準、個人生理、情緒的健康狀況及心理特徵等。因為殘障兒童的療育可能會造成家庭額外的經濟負擔，可能需要家長理解並參與療育，並可能需要更多的體力來照顧殘障兒童的許多特殊需求，故需予以適當的考量。

二、家庭系統資源

家庭系統理論認為，家庭中的每一個體都是緊密相關的，一個事件如果影響了家庭中的任何一人，必定也會影響家中其他的人。因此，特殊兒童的治療與教育計畫若將家庭成員彼此之間的關係、互動，皆納入設計的考量之中，則成功的機會將大幅增加。家庭系統模式中，有四大要素：家庭資源、家庭互動、家庭功能及家庭生活周期。茲分述如下(蔣家唐, 民 81; Barber, et al. 1988)：

(一)家庭資源

家庭資源是指與家庭有關的基本特性、特長，包含的項目有家庭背景(如家中人口的多少、文化背景、社經地位、及地理位置等)；殘障特質(殘障類別、嚴重程度、所需照顧的需求量、障礙的嚴重程度)；家庭成員的個別特性(如健康情形、生活方式等)。家庭特質不但影響家庭成員彼此之間的關係與生活，更會進一步地影響這個家庭對外關係的建立。

(二)家庭互動

家庭的凝聚力及適應性決定家庭成員之間互動的方式。一般而言，適度的凝聚力及適應性使得家庭生活更健康。

1. 凝聚力：是指個別家庭成員能夠自由行動的程度。適量的凝聚力能使家庭成員保持適度「自我」，而在有需要的時候則彼此能互相扶持。凝聚力不足的家庭無法給予特殊兒童所需要的協助；凝聚力太強的家庭則會過度保護孩子，限制了孩子的自由。

2. 適應性：是指當一個家庭在面臨充滿壓力的特殊情況時，能夠適時改變彼此互動方式的程度。有些家庭的生活雜亂無章，無法預期各成員在不同情況下會有什麼反應，因此，那

個特殊孩子的需要很可能就被忽視了。另一種極端不同的家庭生活中，每個人的責任都已嚴格區分；因此，一個特殊孩子的加入，將使這樣的家庭很難做適度的調整。特殊兒童的一些生活需求，勢必會改變家中原來的生活方式。

(三) 家庭功能

家庭功能是指一個家庭為滿足各項需求而從事的活動。家庭功能可分成七類：經濟、日常生活、休閒、社交、自我定位、情感，以及教育與職業；由此看來，教育只是家庭眾多功能中的一項。很多有關特殊兒童的研究發現，許多家庭在子女的教育問題上，寧願扮演一個比較被動的角色，而把教育子女的責任託付給老師，以便照顧其他的孩子，或發揮其他的家庭功能。

(四) 家庭生活周期

一個特殊兒童帶給家庭的影響，往往隨著時間而改變。因此，可由「周期」的角度來觀察家庭生活的變化，家庭生活周期可分為以下四個階段：嬰幼兒期、兒童期、青少年期以及成年期。

家庭的需求會因階段不同而變化。通常各個階段的交替、過渡時期，由於面臨新的狀況，可能會有新的問題產生，也會帶給家庭新的壓力。因此，療育人員應協助家長了解其所處之階段及特性，以協助其調適。

肆、社會之資源

社會支持為影響自閉兒家庭調適的重要因素之一(Bristol, 1984)。有自閉兒的家庭除了可以靠個人的調適、強化家庭系統內的各項資源來面對難題外，有時亦須賴正式或非正式的社會資源來支援協助。

一、非正式的社會資源

其來源包括家庭、朋友、鄰居、家長團體、宗教或慈善團體等。Bristol (1984) 即指出，能自家族親友或其他自閉兒家庭得到支持的家庭調適較佳；而家族親友中，祖父母和外祖父母，尤其是外祖母，是持續提供情感、實質照

顧及經濟支持的重要來源(Gath, 1978; Harris, Handleman & Palmer, 1985)。此外，家長支持團體在減輕家長疏離、孤獨感，提供療育經驗、資訊，互為支援協助，爭取福利方面，亦扮演了重要角色。

二、正式的社會資源

包括醫療、教育、社會福利等正式社會資源。在醫療方面，包含是否有足夠的醫療、復健相關人員及服務措施，醫療補助的範圍及額度等；在教育方面，是否有適當的教育安置、特殊教育師資及所需相關專業人員是否合宜、學生學雜費的減免等；在社會福利方面，是否有符合需要的養護機構、托育服務或社區家園等服務措施，對於自閉兒家庭是否有稅捐減免，是否有復健、重建、養護、教育等相關費用之補助等。

伍、結語

自閉兒的養育對家庭而言，是件充滿挑戰與壓力的事。在為家庭尋求自閉兒療育或其他問題協助時，最好同時考量自閉兒對家庭產生的影響，及家中其他影響調適的因素。透過對自閉症兒童、其家庭及社會資源等多方面的考量，將可能對自閉症兒童療育整體規劃有所助益，進而協助減輕其家庭之壓力。

(作者為國立台灣師大特殊教育研究所博士班研究生)

參考文獻

宋維村(民 81)：自閉症兒童輔導手冊。國立台灣師範大學特殊教育研究所編，教育部第二次全國特殊兒童普查工作執行小組發行。

張正芬(民 81)：自閉症學生。載自張蓓莉、廖永堃(編)，如何發現及協助特殊學生(96-101)。台北：國立台灣師範大學特殊教育中心。

蔡崇健(民 79)：特殊兒童教育診斷策略與評量過程。特殊教育季刊，34，5-15。

蔣家唐(民 81)：家有特殊兒童。特殊教育

通論。台北：五南。

Barber, P. A., Turnbull, A. P., Behr, S. K. & Kerns, G. M. (1988). A family systems perspective on early childhood special education. In S. Odom & M. B. Karnes (Eds.), *Early intervention for infants & children with handicaps* (pp. 179-198). Baltimore: Paul H. Brookes.

Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. L. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on family* (pp. 289-310). New York: Plenum.

Cantwell, D. P., & Baker, L. (1984). Research concerning families of children with autism. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effect of autism on family* (pp. 41-63). New York: Plenum.

DeMyer, M. K., & Goldberg, P. (1983). Family needs of the autistic adolescent. In E. Schopler and G. B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults*. New York: Plenum.

DSM IV (1994). *Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.). Washington, D. C.: American Psychiatric Association.

Gath, A. (1978) *Down's syndrome and the family: The early years*. London: Academic.

Harri, S. L. Handleman, J. S. & Palmer, C. (1985). Parents and grandparents view the autistic child. *Journal Autism and Developmental Disorder*, 15, 127-37.

Harris, S. (1988). Family assessment in autism. In E. Schopler & G. B.

Mesibov (Eds.), *Diagnosis and assessment in autism* (pp. 199-210). New York: Plenum.

Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.

Johnson-Martin, N. M. (1988). Assessment of low-functioning children. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Diagnosis and assessment in autism* (pp. 303-319). New York: Plenum.

Lansing, M. D. (1989). Education evaluation. In C. Gillberg (Ed.), *Diagnosis and treatment of autism* (pp. 151-166). New York: Plenum.

McAdoo, W. G. & DeMyer, M. K. (1978). Personality characteristics of parents. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*. New York: Plenum.

McCubbin, J. I., & Patterson, J. M. (1983). Family transitions: Adaptation to stress. In H. I. McCubbin & C. R. Figley (Eds.), *Stress and the family*. Vol. I: Coping With normative transitions (pp. 5-25). New York: Brunner/Mazel.

Parks, S. L. (1988). Psychometric instruments available for the assessment of autistic children. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Diagnosis and assessment in autism* (pp. 123-136). New York, Plenum.

Short, A. B. (1984). Shortterm treatment outcome using parents or co-therapists for their own autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25, 443-458.