

陪你看見花開：一位母親培養資優 自閉症子女自我決策之敘事探究

吳怡慧

臺北市立大學
特殊教育學系
助理教授

自我決策是轉銜的重要關鍵，然而當前探討家庭培養特殊子女自我決策的研究仍顯不足，相關跨階段歷時性研究也缺乏。本研究採敘事探究分析一位母親培養高中以下資優自閉症子女自我決策的歷程，及其個人背景與家庭脈絡的影響。研究者對母親進行多次深度訪談，並以整體－形式分析及類別－內容分析加以析論。研究結果顯示：（一）母親的培養歷經懵懂扎根、挫敗摸索、幽悶耕耘和從容初收等階段的起伏。（二）影響母親培養歷程的個人背景包括：1. 健康生涯觀為基底；2. 及時積極因應而產生轉折。（三）影響母親培養歷程的家庭脈絡包括：1. 原生家庭正向價值觀的代間傳遞；2. 家族與學校的社會支持；3. 配偶的共親職。（四）資優自閉症子女自我決策的培養是兼顧生活與雙重特殊需求的三軸線動態歷程，但易忽略障礙的早期介入。（五）自我決策的培養需要反覆修正和多元鷹架支持。本研究建議家長及早介入並尋求社會支持，提供多元適齡適性的鷹架，建立健康的生涯觀與界線，並找出家庭系統的優勢與正向影響。最後，據以提出對家長、專業人員及未來研究的建議。

關鍵詞：母親、自我決策、資優自閉症、雙重特殊需求

* 本文作者通訊方式 (deirwu@gmail.com)。

** 致謝：作者由衷感謝主執編、編委會及審查委員的悉心指教與寶貴修正意見，並感謝協同人員及參與者的撥冗協助。

緒論

一、特殊需求學生自我決策的重要性

生涯規劃與發展是國小至高中階段身心障礙（簡稱身障）家庭的重要需求（賴念華等人，2020）。隨著教育機會增加和對轉銜的逐漸重視，身障家庭和學生也轉而將就業和獨立生活視為未來生活的期望目標（Wehman, 1993；Wehmeyer et al., 1998）。合宜轉銜措施和自我決策是不可分的，因自我決策是教育的最終目標，也是優質轉銜教育措施的核心，故提升學生自我決策能力對提升轉銜成效相當關鍵（Wehmeyer et al., 1998）。「自我決策是轉銜規劃的重要關鍵」，以往常係由專家依其經驗決定轉銜計畫內容，但這可能無法完全反應學生的實際需要（林幸台，2019，頁 196）。

Field 與 Hoffman（2002）曾提出增進身障者自我決策能力的模式，其五要素為：認識自己、看重自己、計畫、行動、及經驗結果和學習。除了教導這五種能力外，環境給予身障者自我決策的機會，也很重要（鈕文英，2010）。當身障生伴隨資優，即為雙重特殊需求（亦稱雙重殊異、簡稱雙殊）學生，其基本問題包括內在優勢與弱勢差距的挫敗感、被同儕拒絕等，故其輔導焦點之一就是被賦予探索新舊行為結果的個人自主權（鄒小蘭等人譯，2012）。由此可知，自我決策對特殊需求學生適應的影響頗大。

Wehmeyer 與趙本強（2020）指出，所謂的獨立自主，並非指個體能單獨行動，而是指其能按個人自由意志行動；亦非指其獨自解決問題或自我調整，而是指提供其必要的鷹架支持。全美特殊兒童學會（Council for Exceptional Children, CEC）將 Brodin（1993）

的輕度障礙學生教材修正為「生活中心教育」（Life Centered Education, LCE）（Wandry et al., 2013），其涵蓋三個領域：日常生活、自我決策與人際技能、就業技能。其中，「自我決策」包含了自我覺察與接納、和自我倡導；更細分為個人責任與動機、作選擇、後果推測、表達需求、問題解決、獨立功能、及其他生活與工作所必須的技能。LCE 主張，「轉銜教育是一個連貫性的階段歷程」，以幫助其學會必備的技能。而對於自我和他人乃至社區的覺察，其實自小學即開始養成；透過深入探索必備的環境適應技能，並加上足夠練習，此覺察力自然會逐漸提升。

二、家庭養成自我決策的重要性

（一）自我決策始於幼兒期

自我決策是隨年齡發展而來的建構（Shogren, 2013）。幼兒期是建立自我決策的基礎關鍵期。自我決策是「跨終身發展」的，除非在生命早年即給予支持，否則不會輕易出現（引自王慧婷等人譯，2013，頁 4-9）。青少年時期是發展自我決策的主要階段，但他們日後發展自我決策所需的基本技能，卻均始於兒童時期；隨著兒童逐漸成熟，家庭對其自我決策發展的重要性並不會消失，而僅是在影響形式上有所改變（Wehmeyer、趙本強，2020）。過去研究分析，有效轉銜方案的核心成分為家庭參與，亦即家庭訓練、參與和對家庭賦權，及家長能參與轉銜計畫（Greene & Kochhar-Bryant, 2003；Kohler, 1996）。而研究也指出，身障青少年可有效參與作決定的歷程（Wehmeyer & Lawrence, 1995），身障生會想參與攸關自己生活的決定（Ruef & Turnbull, 2002）。身障生較年幼時，應教導作選擇並提供許多練習機會；隨著年齡增長，應明確教導其

作決定的歷程 (Baron & Brown, 1991)。父母、家庭成員和其他長輩也可協助培養自我決策，主動參與學校教學、課程評鑑，並促成同儕家庭的支持 (林素貞等人, 2020; Wandry et al., 2013)。

(二) 家庭培養特殊子女自我決策的研究不足

生態系統影響身障者的自我決策 (林幸台, 2019; Shogren, 2013)，主要因素來自個人、學校及家庭 (吳維民, 2021)。儘管學校自我決策課程的教學成效已獲證實，但探究家庭參與特殊子女自我決策的研究卻仍不足。Brotherson 等人 (2008) 曾對 30 位 3-8 歲不同障別兒童家長進行半結構式訪談及觀察，採扎根理論及持續比較法比較各家庭的結構、價值觀、培養自我決策的策略和經驗等。結果發現，影響自我決策的家庭特徵包括：家庭價值觀和態度、對障礙的刻板印象、及照顧者的性別角色。該研究建議，未來研究宜更直接向家長了解其對自我決策內涵和可行策略的相關認知，且宜進行深入且持續的縱貫性研究，以了解自我決策相關的複雜議題，及不同策略在各成長階段中對自我決策養成的影響。

Carter 等人 (2013) 以自我決策量表 (AIR Self-Determination Scale, Wolman, et al., 1994) 及自編問卷調查 68 位父母，發現其普遍認同自我決策技能對 19-21 歲自閉症類群障礙症 (Autism Spectrum Disorder, 簡稱 ASD) 及智能障礙子女的重要性。而整體迴歸分析顯示，子女的性別、障礙程度、智商、困難行為和家庭社經地位等因素，皆未影響父母對子女自我決策技能的重視和表現的看法。但該研究呼應了過去研究，指出「家庭環境和脈絡與父母支持」是自我決策發展的重要影響。該研究建議，宜在子女「進

入高中之前」提供父母跨年齡階段自我決策實用策略訓練，並在高中畢業前更密集地提供。

國內針對家庭培養或訓練特殊子女自我決策的探究不多。朱思穎與吳香儀 (2011) 曾建議可透過環境的規劃安排、提供多元機會、作息本位等，增進特殊幼兒的自我決策能力。專業人員可透過了解每個家庭的價值觀，與家長建立良好互動，以協助幼兒發展自我決策。楊詠雯等人 (2005) 曾對中部地區五位 ASD 青年的家長進行深度訪談，發現家長能認同自我決策的重要性，但普遍仍對其內涵不了解。且家長的認知及教養態度，可能影響子女自我決策特質表現的程度；家長有特意訓練者，其獨立生活能力較高。該研究發現 ASD 青年發展較弱的部分包括：1. 自我覺察 (含特徵與個性、夢想與優弱勢)；2. 自我尊重 (含尊重權力責任、自我照顧)；3. 自我引導 (含自我管理)。由上可知，當前探討家庭培養特殊子女自我決策的研究仍顯不足，而針對特殊子女跨年齡歷時性的研究更是缺乏。

根據《精神疾病診斷與統計手冊》第五版 (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5) 的診斷標準，ASD 主要症狀有二：1. 社交溝通與互動的缺損，包含社會—情緒相互性的困難、非語言溝通的理解困難、及維繫與了解關係的困難；2. 固著行為，包含侷限而重覆的行為、興趣或活動模式，及對感官知覺異常的行為反應 (吳怡慧等人, 2019; American Psychiatric Association [APA], 2013)。由於 ASD 症狀會持續終身，生活自理能力弱及社會互動有困難，其日常生活及學校適應常需倚賴家人的協助 (APA, 2013)。資優 ASD 即為一種雙殊學生，其特徵可能是事實及文字資料

的記憶、數理、視覺藝術、圖像、或零碎天賦等任一方面表現傑出（蔡桂芳、侯雅齡，2006），或優秀的視覺機械技能、音樂藝術天賦（趙家琛等人，2017），但在社會互動的質與量皆較不如典型資優生（羅祥好、張正芬，2014）。他們較難彈性面對改變；過度地一板一眼及缺乏彈性、對變化感到苦惱（吳怡慧等人，2018；趙家琛等人，2017；羅祥好、張正芬，2014），有些個體之肢體動作略為笨拙（羅祥好、張正芬，2014），而有些則粗大動作良好，但書寫和動作協調能力弱（趙家琛等人，2017；羅祥好、張正芬，2014）。

國內研究發現，資優 ASD 或亞斯伯格症資優生的母親教養態度是其成長重要關鍵（吳怡慧等人，2018；廖彩妙，2013），母親的正向思考、樂觀學習，積極與重要他人合作，並尋求治療師和學校教師協助，較有益於子女成長（徐培芬，2011；Wu et al., 2014）。其家庭的保護因子涵蓋父母個人、家庭及社區等層面（Wu et al., 2014）。資優 ASD 子女的雙殊特質、有限的教養策略及家庭系統的互動所共同導致的親職壓力，也常使親職角色感到失能，親職效能低落（吳怡慧等人，2018）。

綜上可知，過去研究較多探討 ASD 家長對自我決策的定義看法，而關於資優 ASD 教養的研究則較著眼於親職對子女成長適應的整體影響，但關於家長如何培養資優 ASD 子女自我決策的方式及家庭脈絡的影響為何，皆有待深入探究。有鑑於文獻已指出自我決策先備技能始於幼兒期，發展於青少年期，而家庭有責任預備子女的生涯轉銜；故本研究目的為了解家庭對自我決策發展關鍵期的培育，乃以一位資優 ASD 子女的母親為對象，以其子女高中以下為範圍，探究下

列問題：（一）母親培養高中以下資優 ASD 子女自我決策的歷程為何？（二）母親培養該子女自我決策的個人背景及家庭脈絡為何？

研究方法

一、研究設計

本研究旨在了解母親主觀描述的資優 ASD 子女自我決策培養歷程，因礙於無法進入母親自然的社會情境觀察，亦不以探討當前現象真相、問題成因或解決辦法為焦點（楊政學，2016），故未採個案研究。本研究採敘事探究，將焦點放在生命經驗和行動，視研究參與者所傳達的敘事為其「主觀的真實」（鈕文英，2017）。Leiblich 等人指出，敘事的進展乃是劇情（plot）隨著時間的推移而發展，可能是進化的（progressive）、退化的（regressive）或穩定的（stable）敘事等三者持續的結合；亦可是朝向目標進展的一系列事件（吳芝儀譯，2008）。敘事探究由研究參與者揀選生命中重要事件、詮釋事件的關聯性和其對個人的意義；敘事者可包含主要人物（研究參與者）及支持人物（可能影響參與者思考、感受和行動的重要他人）（鈕文英，2017）。本研究採「自傳式敘事」，藉由母親的回溯，關注於母親選取和連結事件的次序，並與之「互為主體性」，藉由與其之間的現場經驗，進行「合作的敘事探究」，帶著自己的經驗透鏡詮釋其敘事，融入「多元詮釋」以共同建構本研究（鈕文英，2017，頁 418-419）。

二、研究參與者

研究者因社區特殊親職服務工作而認識

母親蘭姐。蘭姐是 ASD 機構資深的教育志工，也曾長期擔任 ASD 家長組織委員，其背景與熱忱引起研究者關注。蘭姐兒子小鳴為資優 ASD 大學畢業三年的社會新鮮人，年約 26 歲，大學時再測語文智商為 135；家中尚有父親（鳴爸）及高齡九十多歲的外公同住。小鳴出生至滿一歲後常因不明原因生病或發燒，母子也常生病，適逢鳴爸也想創業，家庭經濟狀況拮据，蘭姐便辭職調養自己、養育小鳴直到兩足歲。三歲時，蘭姐即察覺他有感覺統合（簡稱感統）問題，觸覺及聽覺極敏感；會注意特殊細節，並對文史、天文科學特別感興趣。學前至小三前，小鳴都有參加感統課程，也學騎腳踏車和游泳，但成效有限，也未接受早期療育（簡稱早療）。小三起，因在校分組機會變多又調整天班，小鳴語意解讀表面化、肢體操控弱，ASD 相關困難開始顯露。其優勢是國文，英數和手寫速度慢是弱項。因其升小六時才確診為 ASD，這讓研究者更好奇蘭姐是否看重小鳴的自我決策以及如何培養。

三、研究工具與程序

研究者本身為主要研究工具，曾有研究法、諮商原理、身障者轉銜、身障家庭及親師合作等相關授課經驗，亦有 ASD 親職教養諮詢及研究的經驗，長期陪伴輕度障礙家長組織，故訪談中尚能調整多重角色以自在與受訪者互動。此外，每次訪談均有協同訪談員（R2），其背景為國外家庭教育機構認證講師，亦有許多陪伴特殊家長的經驗；其角色在與研究者一同營造深入傾聽互動的自然情境，並適時補充提問或回應。研究者對蘭姐進行了 19 次深度訪談，對小鳴則訪談 4 次，兩人每次皆為二至三小時不等。

研究者起初以自由開放的談話建立關

係，邀請蘭姐漫談小鳴從小到高中的成長過程，再向蘭姐介紹文獻上自我決策的定義範疇（如：認識自己、獨立自主、自我負責、目標設定、作選擇、作決定、問題解決等強調自由意志的合宜行動），並以三方對話逐步引導蘭姐進行主觀認定的敘說，以理解其自認為有培養小鳴上述相近能力的關鍵事件與自己當下的思維立場。研究過程中，研究者並注意引導蘭姐反覆填補故事及表達當中的情緒感受，且全程皆取得其錄音的知情同意。

四、資料處理與分析

本研究主要資料來源為蘭姐前 9 次訪談，主題圍繞在小鳴「高中以下」生活。先將其轉譯成逐字稿，資料編碼如表 1。研究者以 Lieblich 等人的「整體—形式分析」（鈕文英，2017）回答研究問題一。此分析類似「情境分析」（陳向明，2002）或「結構分析」，以描繪結構的原型（prototype）呈現其發展的特定形式或指引方向（吳芝儀譯，2008）。分析步驟如下：1. 整理小鳴高中以下各階段關於自我決策事件的敘事文本，界定其所蘊含的主題（如：問題解決、興趣探索），並劃歸其所屬的分類軸線（如：社會技能）。2. 整理蘭姐在各事件相應培養細節的文本，並參考自我決策理論加以分析（如：提供示範與鷹架）。反覆閱讀文本後，蘭姐策略及心境的形式逐漸浮現（如：懵懂的扎根期）。3. 分析小鳴自我決策發展歷程與樣態。研究者再以「類別—內容分析」回答研究問題二，兼採理論定義與閱讀浮現之方式設定內容類別（吳芝儀譯，2008），理論依據為自我決策、生涯發展及親職教養的概念，反覆重整蘭姐個人及家庭脈絡的敘事文本，精煉類別內容並加以討論。

表 1 資料編碼對照表

編碼代號	編碼意義及示例
()	被省略語詞句子的填補，使句意完整
[]	研究者備註或補充說明
R1	主訪員／研究者
R2	協同訪談員
母 -1- 幼 -5a	母親第一次訪談中關於小鳴幼兒期（階段別）的第五段話題內容之第一段

五、研究倫理與信賴度

本研究謹慎使用訪談技巧，確保蘭姐受訪前後維持穩定開放的情緒。研究品質上採長期投入、三角查證、參與者檢核及同儕檢核（鈕文英，2017）。先請蘭姐敘說時自備資料（如小鳴的行為紀錄）以利自我回溯，也參考蘭姐本次範圍外的他次訪談及小鳴訪談，並與蘭姐或小鳴就前次內容進行非正式對話，作為參與者檢核。每次訪談前中後均與 R2 進行同儕檢核，確保焦點涵蓋自我決策範疇、訪員互動的合宜性，並調校訪談結構（如議題延續性、探討脈絡的適切時機）。此外也就 9 次訪談共同進行 3 小時總檢核，檢視各階段資料的連貫性、歸納話題類別和舉證，交流二人不同背景的詮釋與啟發，以提升結果之可靠性及可驗證性。

研究結果

以下呈現蘭姐在小鳴高中畢業以前所歷經培養上的懵懂、挫敗、幽悶、從容等變化，及其個人背景和家庭脈絡的影響。

一、學齡前：懵懂的扎根期

（一）訓練做家事以啟蒙生活自理

學齡前的小鳴，因蘭姐尚不知他有資優

ASD，故僅抱持一般父母的想法，希望兒子必須具備自我照顧的能力（母 -1- 幼 -14）。自三歲起，便訓練他自己洗澡（母 -1- 幼 -4a）；四歲時，又訓練他洗碗，且給予小板凳、美耐皿碗、菜瓜布等適用的工具。

「一開始，當然水槽這麼高，我就拿一個板凳，就墊，他就爬到板凳上面，然後我就開始教。當然碗我是用美耐皿的，是打不破的，然後他就開始洗自己的碗，…，〔R1：媽媽先示範？〕對，先示範，然後我就帶著他慢慢做，然後他最喜歡的那一段：沖水，其實他是想要玩水。…但我們家爸爸看了就快瘋了。」（母 -1- 幼 -4b）

蘭姐即使一開始即面對經濟壓力和夫妻在訓練價值觀差異，但她仍捨得把繳「水費」當成繳「學費」，在所不惜。「那個水就一直流一直流嘛，…，（鳴爸）他就說：『可不可以不要讓他洗了，我來洗就好了』，…我就很冷靜地跟爸爸說：『請你忍耐』」（母 -1- 幼 -4c）。蘭姐願意付代價且堅信陪伴會有果效，因此鳴爸便選擇妥協和配合。

蘭姐也訓練小鳴倒垃圾，順便認識鄰居，學習人際互動和禮貌。她會先預告小鳴並把垃圾先打包好，還偷偷跟蹤，減少小鳴學習的阻礙，讓他能完成最容易完成的要

求。蘭姐還隨事教小鳴問題解決，某天小鳴看見鄰居亂扔的寶特瓶，就自己跑到很遠的回收箱丟（母-1-幼-6a）。蘭姐得知後很著急，便趁機教導他應變和安全。

「如果你今天是國中了，那你就可以去；但因為你年紀還沒到國中，所以那個〔在錯的日子回收〕責任是那個婆婆要自己去承擔的，你就放在那邊不要動它，你就回家，這才是最安全的。」（母-1-幼-6b）

此外，蘭姐也多次逐步示範帶小鳴去買早餐（母-1-幼-7b），並緊張地偷偷跟在後面觀察（母-1-幼-7c）。曾經她還被同事半開玩笑地質問「是位狠心的媽媽」，但小鳴在高中回顧此事時，卻認為那增加了他的自信。

「後來有一次我兒子，大概是高中吧，我就跟他分享說：『我被阿姨罵耶，她說我（讓你去買早餐）是這麼狠的媽，那你覺得呢？』他說：『不會啊，讓我很有自信呢！』」（母-1-幼-7c）

即使困難也要訓練的家事，是掃地和摺衣服。蘭姐當時還不知小鳴受到 ASD 影響而動作不協調。但她仍製造機會、簡化或調整任務，引導小鳴容易完成且樂於去做。

「那時候我還不知道他是自閉症的孩子。…後來（長大後）才知道說，啊，其實他就是自閉症的關係，小肌肉的張力跟大肌肉是不協調的，所以造成他這樣子。」（母-1-幼-7d-1）

「摺衣服當然對他來講，是比較困難的，可是我可以先摺好，再讓他幫：『這是爸爸的，交給爸爸；這是媽媽的…』。」（母-1-幼-7d-2）

（二）安排興趣探索活動

小鳴三歲起，蘭姐常帶他出去玩或看展覽，發現他看展覽時很專注且對細節觀察入微；去逛假日花市賣仿製畫的攤子，會駐足許久（母-1-幼-3b）。

「（小鳴）他就跟我說：『你看，這個東西（陶器）下面有兩隻螃蟹喔！』…，我說：『哪有？』他說：『有！』我就蹲下去看，還真的有。他就會看到別人看不到的地方。」（母-1-幼-3a）

蘭姐因發現小鳴對藝術欣賞、歷史、天文、博物館有興趣，因此耐心陪伴他沉浸在感興趣的事物裏（母-1-幼-3c）。

「那時候國父紀念館有一個拿破崙展，…，我們就跟著導覽走。我們家這一個（小鳴）就很奇怪！他就巴著導覽員不放，…就很專注地聆聽，很專注地看那些展示品。我就覺得這個孩子…，要是同年齡的孩子根本早就恍神了…這個孩子就是有點不太一樣。」（母-1-幼-3c）

二、國小：挫敗的摸索期

小三起，小鳴 ASD 人際困難開始顯露（母-2-小-2d）。蘭姐開始帶他就醫，但起

初醫師認為他很正常，那只是他的人格特質（母-3-小-4）。後因 SARS 疫情而被迫停止求醫，但小鳴問題惡化，蘭姐三天兩頭被通知到校，輔導教師便開始教她為小鳴做行為紀錄。

（一）提供技能示範與鷹架

小鳴的學習慾望起源於做家事，小三時主動請求媽媽教他煎荷包蛋（母-1-小-7e）。蘭姐提供反覆示範，再由他獨立操作。

「第一次當然就是帶著他做，示範給他看。然後他就在我的視線下，由他來重新操作一次。這樣幾次下來，我就發現他可以掌控瓦斯爐，就可以放手啦，就可以讓他獨立作業。…國中吧，國中就能全部放手（自己煮）。」（母-19-中-8a）

也因蘭姐善用工具（如不沾鍋、椅子）給予鷹架支持，小鳴因此更有初學的成就感。

「我每次拿椅子（墊高他），就這樣煎荷包蛋…，當然很多人說不沾鍋是不好的，可是你想想，它是比較容易成功的，所以我們要給他成功的經驗。…對，可是你若能煎到完美，不是讓他更有自信嗎？所以選擇的鍋具也是重要的。」（母-1-小-7f）

然而，蘭姐自認當時她「智慧未開」，除了教導做家事外，各方面都和一般父母無異；也曾因小五導師的要求高而陷入「一定要把功課做得很好」的焦慮（母-2-小-2c），加上自己原本「棒下出孝子」的觀念，便常

責打小鳴（母-3-小-1）。

（二）親子省察以練習問題解決

小五時，某天蘭姐又被通知到輔導室，氣得當場想責打小鳴，但他竟已累到睡著。輔導教師先是溫和勸阻蘭姐，一起等小鳴醒來（一個小時後），再示範跟小鳴合宜對話。「我就聽，就看（輔導）老師怎麼帶我的小孩」（母-2-小-4d）。後來輔導教師讓蘭姐明白對他無效的方法及適合他的溝通步驟，蘭姐回家「真的聽話照做，真的從此以後我就不會再打我的小孩」（母-2-小-4e）。東區特教資源中心自六下開始支援校方，蘭姐也初次參加個別化教育計畫（Individualized Education Plan, IEP）會議（母-5-小-1a）。

小六一次嚴重的「刷牙刷事件」，初次開啟了親子共同省察及作決定的訓練。那次小鳴的牙刷被兩個同學拿去刷水溝再放回漱口杯，小鳴因此動手打了他們。蘭姐便開始認真做對話紀錄，再細寫聯絡簿與導師溝通。起初她透過同理小鳴感受以建立溝通關係，引導他回顧事情經過及自我修正。最後，母子聊了三個小時才還原整件事情。

「（小鳴）他說：『很可惡耶！』我就說：『要是我是你，我會跟你一樣生氣！』他就覺得媽媽跟他是一國的…。我就說：『要是我是你，我肯定跟你一樣一拳就過去了』，然後他就…更釋懷了。」（母-3-小-7a）

「三個小時！我才把他的前因後果拉出一條線，…他不會統整啊，我就開始：『喔…好…那媽媽幫你組合，那事情是不是…這樣子？』他說：『不對啦！』，（我問）『哪裡不對？』我修正…，修正完之後再問…（小鳴說：）

『啊，不對！還有一個地方不對，這個這樣不對』，好，我再重新修正…這樣不斷不斷…（直到小鳴說：）『對啦！』，那天晚上，都不用做功課了。」（母-3-小-11a）

蘭姐接納小鳴起初缺乏因應的技能和概念，並進一步引導小鳴思考其他替代方案，儘管小鳴一開始都想不出來。

「可是他當初一開始想的策略，一定是很爛的…〔R1：報復…〕譬如說，『那我也拿他的牙刷去刷水溝』〔R2：以牙還牙…〕對…那當然我不能說…這策略不好，因為他好不容易想出一個策略了…可是我要跟他說：『兒子，你好棒喔！你有策略出來了，不是用打人的』…可是…這還不是一個最佳的解決方法。我說：『那我們來想想看，還有沒有別的呢？』然後，他怎麼想都想不出來…。」（母-3-小-8b）

但藉由幽默感和同理心回應，鼓勵小鳴發想，使他提出自認可行的選項建議，並引導他分析每個選項的利弊得失，最後再確立小鳴對合宜選項有正確認知。

「我就說：『我可不可以先拿我的牙刷給老師看？』要拿物證啊！…這樣子，老師就會處理囉，『那…你都會沒事喔！你也不用去跟人家道歉喔！你也不用很生氣地去打人啊！』我說：『你打了人，你手會不會痛？』（小鳴說：）『會』。我說：『對嘛，又吃虧了，你看你又吃虧了！你怎麼吃這麼多的虧啊！』…所以我們不要做吃虧的事啊！

（小鳴說：）『對，我們沒有』。那像這樣子，他就學到一個策略。」（母-3-小-8c）

由上可知，蘭姐示範自問自答以鼓勵問題解決思辨力的內化。

（三）善用資源提供自我探索機會

小鳴升小六時才確診，蘭姐便買了一套醫生推薦的亞斯伯格症的書給他。喜愛閱讀的小鳴第一時間就發現此新書，但卻拒絕翻閱。儘管如此，可知蘭姐並不避諱讓小鳴探索自己，且善用他的興趣引導他認識自己。

「對，（小鳴接納自己有自閉症）有一段過程。…他知道那本書是講他的，他拒絕、拒絕翻，連拿起來都…，他知道有新書，我知道他知道，然後（我就）一直等。…，他知道他『有狀況』，可是他不知道自己是這樣（自閉症），他也知道自己有『亞斯伯格』，因為我們從來不隱瞞他，但是他就拒絕去看那樣子的書。」（母-2-小-13）

另一方面，早期蘭姐也不知小鳴認真賞畫到底是真是假，但她有一直記在心裡，並為他報名許多充實性的戶外活動。小鳴也因喜愛閱讀文史和生物書籍，而透過安親班的百科全書大量吸收知識（母-6-小-5）。

「十三行博物館刚开始營運的時候，我們也去呀！導覽員提出的問題，竟然他回答得出來，我都很訝異耶！然後那個導覽員也很訝異，他說：『你年紀這麼小，這些知識都是從哪裡來的？』」（母-6-小-8a）

三、國中：幽悶的耕耘期

(一) 提供客觀立場以訓練覺察

升國中後，小鳴常「輸不起」，自覺「情緒波動的起源，幾乎都跟自己感覺被標籤化或有特殊權利有關，例如加分、考試延長時間」(子-4-中-4a)，東區特教資源中心也持續提供社交技巧小團輔(母-27-中-20)。蘭姐也繼續訓練他「藉由閱讀相關書籍來了解自身特性，並透過不斷演練」提升情緒控制力(子-4-中-4c)。蘭姐並在親子對話中肯定小鳴心智的改變，坦誠給予客觀回饋，培養同理。

「他問我：『媽，我小學的時候…我國中的時候，真的那麼討人厭嗎？還是，是因為我同學也是青春期的關係？』我說：『兒子，你知道嗎？你真的很討人厭。是真的。當然，國中的那陣子你這樣被霸凌，第一個(原因)，你真的討人厭。第二個(原因)，是(欺負你的同學)他們真的青春期。那一個環境的氛圍，造成這個樣子。』」(母-16-中-12)

小鳴認為自己當年「對一些規範的認知過於死板」，但當時母親的支持使他「在真實生活中與他人接觸，從中使自己成長」(子-4-中-4e)。

(二) 逐步培養作選擇及思考彈性

小鳴國中時已可自己下廚，但因課業繁重而頻率減少(母-19-中-8a)。那時，蘭姐正好教一個ASD烹飪班，小鳴會感同身受、提供媽媽一些ASD烹調飲食建議，而蘭姐不會否定或批評他的意見，而先以附和與

感恩回應，目的在使他感覺意見有被參考、自己能協助解決問題，以此來鼓勵小鳴參與作選擇。

「他就跟我說：『媽，妳要帶這些孩子喔！妳要知道他們…很挑食，所以妳的食譜要有食譜一、食譜二…〔去除小鳴認為難吃的食材〕。…然後我就說：『喔！這樣子，好啦，我知道啦！』但是，我當然沒有用他的(建議)，因為我就是要自閉症的孩子…不要挑食嘛…但是我當然很謝謝他。』」(母-4-中-1a)

此外，小鳴新的因應策略或思考彈性產生，可能需要再花一年左右；如此「滾動式修正」、「逐步擴充」的訓練，前後大約須花三年以上。

「就要很肯定他。這樣子的方法教下來之後，我發現以後他的策略我就不再需要再修正了。…如果他的策略是可行的，而且是不錯的，好，那就這麼辦，就用這個策略去解決事情。因為那是他自己想出來的。」(母-4-中-1b)

「差不多要花三年以上(才有如此成果)。…大概又過一年了，(對同一件事的回應)他就有策略二、策略三…，這三個策略，全部都是可以用的。所以他彈性變多了。」(母-4-中-1C)

四、高中：從容的初收期

(一) 製造更多的技能應用機會

儘管中小學時的小鳴常感情緒挫折，但因從小被訓練下廚，故他快升高中時，蘭姐又給他更高的挑戰，亦即料理早餐。

「…高中的時候，寒暑假，因為我不是個早起的人，所以訓練他，訓練到他可以做好早餐，然後叫我起床：『媽媽，洗臉刷牙，我早餐已經做好了啦！』」（母-1-高-12a）

蘭姐時因忙於家長組織的校園宣導，故常請小鳴幫忙打理晚餐，而小鳴也游刃有餘。

「他放學了看不到我人，他就（打來）問說：『媽，妳去哪裡了？』我說：『啊，我去宣導了，我現在正在回來的路上，塞車。』他就說：『那妳要回來吃晚餐嗎？』我說：『要啊』！…我說：『冰箱裡面，我蔬菜是一包一包的，看你要吃什麼青菜？你就拿起來洗、切這樣子，還有紅燒肉還有一鍋，你可以熱一熱，那你再看看冰箱有什麼，你會做什麼你就做吧！』…他就說：『OK』。…我一進門的時候，三菜一湯耶！就在桌上耶，我只要洗手吃飯就好了！」（母-1-高-13）

（二）父母從容支持危機處理

高中時小鳴仍會面臨學業和人際的挫敗；但蘭姐印象深刻的是高二時參加地球科學社時的突發事件，因著蘭姐對小鳴的信任且未急於插手，從中看見他充分展現問題解決能力。

1. 小鳴主動爭取機會

由於社長無法南下臺中參加校際社團大會師，剛好小鳴決定不參加畢業旅行，身為社團幹部的他便主動爭取代表出席，和總召約好一起南下。

2. 父母支持小鳴沉著以對

不料小鳴雖未遲到，卻因誤解對方意思、等錯樓層而未碰到面。剛好當天他又忘記帶手機，無法聯絡對方。故過了見面時間十分鐘，鳴爸接到總召電話，便告知對方小鳴沒帶手機，請同伴們可先出發。因小鳴只帶一張千元紙鈔，又將總召的電話存在手機裏，所幸他身上有前任生活組長的電話名片，於是他趕緊去超商換零錢，但又遇大排長龍；這麼早，店員也不換給他。他便轉往車站大廳的旅遊服務台，鼓足勇氣詢問可否換零錢，終於順利換成。

接著，小鳴趕緊打公共電話，告知生活組學長他落單了。那學長便請小鳴十分鐘後回電，好告知總召的電話號碼。時間一到，小鳴回電給學長並趕快抄下號碼。掛電話後，小鳴再打給總召，得知一行人已在客運巴士上。小鳴告訴總召，他會搭火車趕上，並得知總召會派人在火車站等他，也取得那人的手機號碼。

隨後小鳴馬上去買火車票，這也是他第一次自己買車票。他告訴售票員，要買最快速時間、最快速度到達臺中的班次。售票員馬上打了票給他，他一看又想到自己有身障證明，於是又說：「對不起，有愛心票嗎？因為我有身障手冊」，他就出示證明。售票員也沒跟他抱怨，便默默把車票換回。小鳴後來發現票價真的便宜一半，就拿著趕快上火車。

3. 親子同慶考驗後的勝利

但起初蘭姐與鳴爸第一時間的反應並不同；鳴爸擔心小鳴沒趕上活動，蘭姐卻很放心。「因為孩子是我帶大的，我知道他有能力，我覺得他可能有他的辦法去解決掉」（母-4-高-7b）。蘭姐憶起小鳴自述順利南下的經過時，其愉悅心情難以形容。

「『媽，你知道嗎？我坐上火車的時候，我看那個窗戶，…就是當鏡子，你知道我是什麼表情嗎？』我說：『得意、勝利、歡樂』。然後他就一直笑、一直笑。他說：『媽，好難以形容…』。」
(母-4-高-9)

小鳴到了會場後，眼看前面各校公關都把祝福的話「講完了」，最後他仍克服上台焦慮、順利說合宜的話，也獲得蘭姐的肯定
(母-4-高-18b)。

「我就(問小鳴)說：『哇，那怎麼辦？你怎麼解決？…』他說：『對呀！』然後心一橫，『我就上去了』。他就說：『我用最誠摯的心，祝福這次的活動能夠圓滿成功！』就是最簡單！…都給它解決掉！哈哈！」
(母-4-高-18a)

(三) 母親肯定成果並共同檢討

蘭姐事後和小鳴檢討，發現可能因事先沒溝通清楚，「應該是(小鳴)他弄錯了。結果人家在樓上(等)，他在樓下(等)」
(母-4-高-11)。儘管如此，小鳴並未選擇中途放棄或回家，這可能也跟他目標導向的自我挑戰態度、對此活動的喜好、為了校譽的責任心有關。

「他就不甘心，他說：『我要努力，我若沒有努力，我怎麼知道我不會、我做不成？』」
(母-4-高-15)

「因為這(活動)是他喜歡的。而且他是代表他們學校去的，對不對，然後這〔沒出現〕多丟臉！…他丟不起。」
(母-4-高-17)

由此可知，小鳴已懂得思考因應策略，面對重要危急的社會性問題情境時，已知如何專注克服。

「因為(小鳴)解決問題的能力(提升)起來了。…，他的情緒就可以穩定。就是因為他不知道該怎麼解決，他才會躁動。…到了高中，他的策略，我都不需要再修正了。」
(母-4-高-18d)

(四) 了解升學制度並考量個人適配性

蘭姐在小鳴升高中時即讓他了解，大學是有能力者才唸。他未來若選擇一般升大學途徑，就必須和一般同學競爭。而若面對特殊生升學管道，則須評估對釋出名額科系的喜好，及 ASD 特質對預備甄試的影響
(母-16-大-8b)。

「我們的(ASD)小孩一碰到面試，常常就會死當在那邊…。…但我非常清楚我的小鳴，他是個口齒伶俐的小孩，他是可以接受面試挑戰的小孩。」
(母-16-大-8c)

選大學科系時，母子也共同分析興趣並選擇了社會組(歷史系)，乃因生物系須讀數學，而小鳴數學較弱，怕大一必修課微積分無法勝任而影響畢業。蘭姐也把作決定的重要原則告訴小鳴，鼓勵他先「選己所愛」。學校特教組也提供小鳴模擬面試，並與蘭姐溝通演練結果
(母-16-高-12)。

「…他歷史文物很仔細，他故宮博物院也是待一整天的！…所以他高中模擬考的社會科，他一定都拿全校第一名。」
(母-6-高-5a)

「要去想它〔歷史〕是不是真的是你想要學習的東西，這才是個重點。有的時候，我們（找工作）是要等緣分、等機緣。但是，媽媽就是支持你，走你自己想要走的路。」（母-17-大-2）

五、母親培養資優 ASD 子女自我決策之個人背景

以下呈現可能影響蘭姐培養小鳴自我決策的相關背景。

（一）基底：母親有健康的生涯觀

1. 勇於做適合自己的生涯抉擇

蘭姐面對自我的生涯能自主決定，因小鳴出生後很不好帶（母-1-幼-3c），故她面對健康、家庭、孩子都需要她時，毅然辭職回家照顧。她甚至變賣嫁妝和所得遺產，貼補家用（母-1-幼-3d）。

2. 去除生涯角色的性別刻板印象

即使小鳴是男生又自幼多病，看似沒必要訓練家務，但蘭姐還是從小訓練他做家事。小鳴即使到了高中仍不擅社交，但因身形高大，個性吃苦耐勞，樂意在社團活動負責隔宿的晚餐、宵夜、早餐（母-1-高-12b），因而有助高二申請當幹部，自己也更有自信。

「那個器材是很重很重的，他又搬器材又做伙夫，（大家就看見）這個人好用嘛！…因為他是非常能吃苦耐勞的孩子，從小就做家事啊！…因為這個對將來就業是非常重要的。〔R1：態度，這樣日積月累下來。〕所以，就是讓他更增加他的自信。」（母-1-高-12d）

3. 擁有親子健康依附和各自生涯目標

蘭姐認為不能等到孩子高三才了解升學轉銜，因她認為萬一小鳴上大學後需住校，則一年時間並不足以訓練他未來獨立生活。故小鳴確診後，她便設法在有限的六年中努力訓練，屆時她才有自己的生涯發展空間。雖然小鳴上大學後，蘭姐也仍常需教導他處理社會適應問題，但她的目標始終放在小鳴能獨立生活。

「那時還有聽說家長，譬如住臺北，因孩子考上的是南部的大学，那媽媽竟然陪他在南部租房子耶！我才不要過那種生活！…我才不要，…我要我自己的生活，我為什麼還要跟著他〔小鳴〕…。」（母-16-大-8）

4. 將眼光放遠：目標是能抵達終點

小鳴國中時，蘭姐曾寫下一首詩「人生有如馬拉松」，內容為：

「我們不能陪孩子從起點走到終點，
充其量只是『陪他走一段路』，
何不學習放手，
才能讓他成長？
人生有如馬拉松，
往往最快的捷徑，
孩子沒辦法適應，
繞道而行又何妨？
人生有如馬拉松，
雖不敢期望當龜兔賽跑中的小烏龜
贏得勝利，
但也要當個努力不懈的小烏龜，
抵達終點。」（母-19-中-詩）

詩中表露了為母的豁達眼光和對母職的自我期望，也有對小鳴生命目標的期許，泰

然智慧中流露著韌力。

(二) 重振：母親能及時積極因應

蘭姐自小鳴學前即發現他的優弱勢，但當時她尚缺乏資優 ASD 教養知識，小鳴上小學後，蘭姐常為他的學習和社會適應感到挫敗。蘭姐的心境轉捩點，是小鳴升小六確診後；自我沉澱完，到 ASD 家長團體聽講座、當志工，那時才停止灰心哭泣。

1. 擦乾眼淚、調整期望

自小鳴小六確診為 ASD 後，蘭姐也曾歷經一段不短的宣洩哭泣的日子；而當她開始聽課後，更驚覺自己以前的打罵是錯的，「那是…一個很痛的過程」（母-2-小-2g）。她會向鳴爸抒發情緒（母-27-工-10）、與鳴爸分享講座新知（母-2-小-8），也學習自我激勵、很誠懇地為自己過往向小鳴道歉（母-2-小-4），並對他抱以合理期望。「他本來如果是零，你可以把他帶到五十就要偷笑了」（母-22-子-16a）。

「…，我們一定會有情緒！但就是說，嗯，你哭完了、傷心完了、淚流完了，你是不是要冷靜一下去思考：我未來的路要怎麼走？其實，要靜下心來，你碰到再困難的事情，…你還是要（看見）每天都有明天。」（母-16-大-1）

2. 及時尋求社會支持

小鳴確診後，蘭姐從醫生得知機構的課程資訊，便「如火如荼地」參加，甚至連升大學轉銜講座也聽，以彌補錯失的早療「基本功」（母-16-大-4b），也及時意識到自己培養小鳴生涯預備的責任。

「（聽課過程中）我很慶幸說，哎，還好，土法煉鋼，我至少沒有練到

八成，也練了七成了，…，至少我還練對了很多東西，譬如說：做家事啊！」

（母-16-大-4c）

「喔！天啊！原來這〔讀大學的生活管理〕也是這麼重要的、要學習的，那我現在還有六年的時間來訓練他耶，是不是好險啊！」（母-16-大-5）

「原來這個是要訓練的！你會發現，原來生活的洗衣、燒飯、做家事，衛生習慣，那還有，你也要會管理金錢，你還要會管理時間耶！」（母-16-大-6）

國中時，蘭姐曾在 IEP 會議上請求作業減量、免暑輔、九年級免留校等，均獲師長支持（母-6-中-8e）；特教教師也曾分析小鳴的優弱勢供蘭姐轉銜決策之參考。

「…其實他這一塊〔小鳴的文史能力〕，在國中端特教老師就已經看到他的優勢了。…老師說，『他不能去讀美術科，因為他的創造力不足，是弱的』，…，你要聽專家的聲音耶，（老師）他會更清楚。」（母-6-中-5a）

3. 花時間培養負責和設立界線

蘭姐從小鳴小學到高中花了六、七年時間持續不斷地教導，也培養了親子對問題處理的責任與默契，因小鳴已熟悉媽媽的作風是不代替他解決問題，因此能自我負責。

「小學的時候，他要是文具沒有帶，他也不會打電話回來，因為『我知道我媽不會幫我送的』。你就是要接受老師的處罰。」（母-4-高-18f）

「（高中時）我問他：『那你怎麼就沒有想到說打電話回家求救？』他就說：『我知道妳不會理我的。』…對！

因為我就說：『你自己的事情，你自己去解決。』他說：『我知道媽媽是不會（幫我）。』（母-4-高-18e）

4. 嘗試放手、對孩子心理賦權

蘭姐因清楚意識 ASD 在小鳴身上存在的恒常性，當小鳴遇到困難，儘管她心理上會做好最壞的打算，但仍選擇嘗試放手、信任他有能力面對，讓他有主權作決定。

「Anyway，不管怎樣，我都滿堅持得要陪我的孩子走這段路。整個來講，你要指導亞斯他的生長過程，這些（人際）關係的困境，是一直都存在著。」（母 16-中-10C）

蘭姐認為，一般華人母親較難讓小孩自己作決定和抉擇，大部分主權都在父母手中，「要說小孩子自己有主權可以去作決定，自己想要什麼、要讀什麼科系，父母要有給予很大的自由」（母-17-大-1）。蘭姐認為最後孩子須走自己想走的路。

5. 成長未竟之事帶來啟發

蘭姐因未考上從小的志願（師專），父親因心疼便希望她讀五專（母-17-公-4）。「在我們那個時代，就是父母親替我們規劃好的那條路，就照著走」（母-17-公-2c）。如此經驗影響她對小鳴的引導，致使她在小鳴選大學科系時，便期望他能選讀喜愛的歷史系，而非單純以就業為考量。

「因為我後來自己慢慢成長，我會聽到一些或看到一些（他人觀點）。（當老師）這個夢…是我的移情作用，我不曾得到這個夢想，我希望我的孩子能夠獲得〔達成他的夢想〕。雖然，沒有錯，

歷史系要找工作，是比較…，不是『比較』，是『真的』很困難。」（母-17-公-3）

六、母親培養資優 ASD 子女自我決策之家庭脈絡

以下說明可能影響蘭姐培養歷程的家庭脈絡。

（一）原生家庭正向價值觀的代間傳遞

蘭姐作決定和因應挫折的態度承襲自上一代原生家庭對她的形塑。

1. 原生父親的影響

蘭姐父親從小「其實是個沒有父母親之愛的孩子」（母-22-公-7f），由祖母堂姑帶大；也因此父親「不想再讓自己的孩子沒有父愛」（母-22-公-9c）。這讓蘭姐從小備受呵護，也常被賦予正向的作決定經驗。小時候父親曾讓她決定睡衣訂作的樣式及各種細節，讓她感覺自己很有審美眼光和自信（母-22-公-10b）。而蘭姐父親也會在她初談戀愛和選擇婚嫁對象時，協助她用不同的角度分析事情（母-22-公-14c）。

「他一直都是一個很有智慧的老人耶，不管從小到大哪個階段，他給我的經驗都是非常重要的。」（母-22-公-14b）

再者，蘭姐面對挫折的態度也受到父親身教的影響。父親個性喜愛學習、不恥下問，因愛烏及烏，故也給予小鳴很大的安全感（母-22-公-9a）。

「他〔蘭姐爸爸〕的個性非常堅強，韌性非常強，然後他不是一個愛唸書的

孩子，可是他是一個非常愛學習的人，他是不恥下問。…他就是這樣子教導我的。」（母-22-公-8d）

「我爸給我的是溺愛，可是我爸給小鳴的愛是安全的愛，就是安全感：『只要我〔小鳴〕回到外公的懷抱，我什麼都安全』。」（母-22-公-12c）

2. 原生母親及外婆的影響

蘭姐母親和外婆對她的影響，也是根深蒂固的。例如，當父親過於寵溺時，母親會試圖平衡：「對，我爸，…，愛到變溺愛啊！所以我媽就在後面一直收一直收〔界線〕」（母-22-婆-11b），這對蘭姐從小行為規範養成是有益的。

「我媽媽跟外婆，因為她們會有家庭教育，就是說她們會說：妳不能怎樣怎樣。我父親有『放』，可是我媽也是有『收』。」（母-22-婆-12a）

「她〔蘭姐媽媽〕說：『妳爸是沒有一把天梯喔，如果有的話，妳說妳要天上的星星，他都會爬上去摘下來。』…父親給我的愛是這樣子的溺愛耶！可是我竟然沒有變壞，真是奇蹟。」（母-22-婆-11c）

小時候有一次蘭姐喜新厭舊、想要一件新睡褲，便拿起剪刀剪破完好的舊睡褲，卻被母親識破，堅持不給她買新的。

「〔蘭姐媽媽〕就去車補，繼續穿。敢不敢再剪？不敢！我覺得我媽媽這個〔界線〕，我也有學到。」（母-22-婆-12b）

由此可知，蘭姐原生家庭對她價值觀的影響，可能也影響她因應雙殊小鳴的態度與親子互動。

3. 家族歷史光華的影響

自小鳴小學起，蘭姐都會跟他分享自己原生家庭及家族歷史淵源，小鳴因而感受到外公十足的愛與正向特質，及先人的奮鬥精神（母-22-公-9b）。儘管小鳴外婆在蘭姐婚前早逝，但蘭姐也曾與小鳴分享她兒時恃寵而嬌但被外婆教導的事。也因此小鳴曾說，外公給他的影響「比爸爸還大」（母-22-公-7c）。小鳴認為家族歷史故事使他了解自己的血緣和祖先輩路藍縷的足跡，促進自我認同，「在人格成長上訂立生命目標，約束自身行為，砥礪自己」（子-4-中-12a）。如此樹立人格標竿「在我小學和國中時，可以說幫了我很大的忙」（子-4-中-9f），成為「有效約束情緒爆發的最後一線」（子-4-中-12b）。

高中時因小鳴家文化背景較保守、「古典嚴謹」，除了他「沒人會用網路休閒」（子-4-高-5e），因此同儕流行文化差異常使他覺得格格不入（子-4-高-5d）。加上學業成績不盡理想，導致壓力大、暴食，一直持續至大學畢業。然而，成長過程「更重要的是，我（小鳴）藉由祖先們的故事來思考人與人之間的關係，和人際網絡之所以形成，其背後真正的需求」（子-4-中-12c），這促使他沉潛修整，培養換位思考，重構自我認同與認知體系，深入了解自身生命的成長需求。

（二）家族的社會支持

小鳴小學未確診前，曾因嚴重情緒行為問題而導致課後安親被拒，蘭姐再度掙扎於是否辭職照顧，所幸夫妻雙方家人均給予支

持。

1. 生活協助（工具性支持）

娘家因此召開家庭會議，不支持她辭職，選擇與蘭姐分工照顧。如此人力協助顯現家庭凝聚力，也使蘭姐得以繼續就業。

「最早知道的是娘家，…在小鳴還沒被確診前，…第一時間我爸就通知我弟弟，我弟弟就通知我妹妹，我們全部回來，那天晚上我們就開了家庭會議。」（母-5-中-6b）

小鳴的外公因很了解蘭姐也很愛小鳴，因此主動分攤小鳴的課後照顧。

「我父親說：『…孩子〔小鳴〕下課回來，他就先到我這邊，因為學校離娘家也很近，我只要做好一件事情，我這個做外公的，他一回來，就給他一個擁抱。然後叫他去洗澡，洗完澡就很舒服啦！洗完澡後舅舅會給他準備一個下午茶、一個點心給他吃，然後我們兩個就看看電視，就等妳下班回來接他，我只要做這件事情就好了，我要告訴他，『外公是愛他的』，就夠了！』」（母-5-中-6c）

同時，小鳴的舅舅剛好在馬場工作，曾看過身障孩子去接受馬術治療，因此也為蘭姐母子引介並陪伴他們。小鳴的阿姨沒什麼孩童照顧經驗，但也一起接納小鳴。

「（舅舅）每個禮拜耶，就這樣持續一年〔接送〕，當然因為這個不是…〔傳統療育〕，這個沒有辦法對症下藥啦，但是所散發出來的，就是一種愛。」

我妹妹…她說：『（小鳴）就是我們家的小孩，我當然就是接納他』。（母-5-中-6e）

2. 接納障礙（情感性支持）

小鳴確診之初，蘭姐娘家起先都不太能接受，因大家對 ASD 認識不足，且小鳴平日在長輩眼中也是憨厚且互動無礙的（母-5-小-8b）。另一方面，夫家雖較晚知道，但因蘭姐公公長期觀察到蘭姐用心教養，加上蘭姐能善用 ASD 剪報資料與公公進行有效溝通，故也能立即被接納（母-5-中-7b）。

「…因為他（蘭姐公公）完全就知道這個媳婦，（小學）已經六年，在他的眼裡她是怎麼做事情的，他曉得！所以他就第一時間知道孩子是真的是有困難的，那我們要怎麼樣支持他。」（母-5-中-9b）

儘管大家都需要心理調適，但雙方家人對小鳴均展現充分的愛與接納，並營造充滿安全依附的家庭環境（母-5-小-8c），相當難得。

（三）配偶的共親職

鳴爸也努力以他可做的方式與蘭姐共親職，儘管他也花了一年的時間才接納小鳴（母-5-中-6a）

1. 情感支持

鳴爸是蘭姐挫折情緒抒發的對象。他與蘭姐常利用小鳴不在家時，或兩人直接出外討論，以達成共識（母-23-工-2）。

「我也是會挫折到在先生面前哭的，…，不是說都沒有挫折、就說『沒關係，我們一起來面對吧！』〔R2：一

種情感的真情流露。〕對，一定要的。該哭的時候就哭嘛，不要憋，…，不然會生病的。」(母-27-工-10)

2. 家事分工

學前時，因鳴爸自認對幼兒沒耐心，不想帶小孩，故自願下班後做家事(母-20-工-5b)，蘭姐則主責煮飯和小鳴的教育。

「也要感謝我老公，…，吃完飯後，所有的善後、洗衣服都是他做的。我的專注就是在小鳴身上，完成工作和技能訓練。」(母-20-工-5a)

3. 興趣陪伴

國小時，每年寒暑假全家都會一起參加自然科學相關協會活動，鳴爸是重要陪伴者。在家中，從電視節目到養殖昆蟲，喜歡科學的鳴爸都是小鳴的良師。

「〔去賞鳥〕…夜探青蛙的時候，是爸爸陪去！因為我已經沒辦法了！因為都是戶外，…，都是你要捨命陪君子啊！」(母-6-小-6b)

「因我們爸爸喜歡看 Discovery 呀！(爸爸)他都不給他轉卡通影片，他都給他轉 Discovery〔探索頻道〕，我們那個(小鳴)就會很專心地看。」(母-6-小-8b)

「你知道我們養鳳蝶的時候，…，看著牠就快要出來了〔破繭而出〕，可是我尿急，…就在我上廁所的那一霎那，牠竟然就出來了！真討厭！可是爸爸和兒子全部都看到了，你知道那是多感動的一件事嗎？」(母-6-小-6c)

4. 資訊交流

小鳴確診之初，鳴爸不太能接受此事實，反認為是蘭姐有問題(母-2-小-5)。但他仍會在洗碗時被動地聽蘭姐播放講座錄音，或每週三次午餐約會時聽她分享。

「那時候我們工作地點就隔一條巷子，因為在家他都不聽我說，都在看電視，…。那去那邊吃飯的時候，我就開始：『我告訴你喔，我這次是聽 XX 教授演講，她講的有幾個〔概念〕不錯呢！』…我就分享給他聽，那時候他不得不聽啊！因為在餐廳裡面對不對？就洗腦…」(母-2-小-7)

因蘭姐的「智取」，大約一年後，「有一天爸爸就跟我說，妳下次什麼時候去聽演講，我跟妳一起去」(母-2-小-8a)。

「因為這一年當中，他有發現孩子的進步，那表示我的、我當初的看法是對的，我學習的教養孩子的策略，用在孩子身上是有效果的。」(母-2-小-8b)

5. 親子溝通

顧家的鳴爸至今仍常須仰賴蘭姐居中當父子橋樑(母-23-工-3c)，這似乎是鳴爸待突破的角色，蘭姐也因此意識到促進小鳴與父親溝通的必要性(母-23-工-4a)。

「其實到目前為止，他(小鳴)有什麼想法，仍不敢直接跟他爸爸討論，…因為爸爸會批判，…，但其實爸爸是個很沉穩的人。」(母-23-工-3b)

「他們(父子)每次講，就吵架嘛！一個就說：『你頂我的嘴』，另一個就

說：『那我就不跟你說了』。…我就給兒子一個起頭：你要看情況，看爸爸今天OK嗎？如果他OK的話，就跟他說：『我有個事情想跟你討論，想聽聽看你的想法，你有什麼建議？』」（母-23-工-4b）

討論與建議

一、結果討論

以下試將研究結果分析討論如下。

（一）資優 ASD 自我決策的培養是兼顧生活與雙殊需求的三軸線動態歷程

本研究發現，蘭姐對自我決策的培養為兼顧基本生活、身障及資優的三軸線動態歷程。研究者參考《十二年國民教育身心障礙

相關之特殊需求領域課程綱要》（教育部，2019）「生活管理」科目之「自我決策」向度的「學習內容」兩大主題，統整歸納如表 2。1. 小鳴學前至小三以前，蘭姐在生活與社會技能上培養簡易生活問題的解決策略與自我負責，均屬「獨立自主與自我管理」主題（特生 L）之初階（sP）內容；優勢開展則培養自我效能，屬「心理賦權與自我實現」（特生 M）之進階（sA）。2. 小鳴小五起，生活技能上仍培養簡易生活問題的解決策略，社會技能上則逐漸培養生活事務作決定的策略（均屬「特生 L-sP」），此外還培養自我倡導的認識及自我覺察（均屬「特生 M-sA」）。3. 國中時，因小鳴課業繁重，培養重點放在社會技能：除了延續小五起培養之三項外，並培養自我回饋（特生 L-sA）。

表 2 小鳴自我決策的三軸線發展歷程

時間	生活技能	社會技能	優勢開展
學前至小三	簡易生活問題的解決策略 (特生 L-sP-3)	自我負責 (特生 L-sP-5)	自我效能 (特生 M-sA-2)
高年級	同上	生活事務作決定的策略 (特生 L-sP-2) 自我倡導的認識 (特生 M-sP-1) 自我覺察 (特生 M-sP-2)	同上
國中	/	生活事務作決定的策略 (特生 L-sP-2) 自我回饋 (特生 L-sA-4) 自我覺察 (特生 M-sP-2)	/
高中	生活事務作決定的策略 (特生 L-sP-2) 目標的執行與檢核 (特生 L-sA-2) 自我效能 (特生 M-sA-2)	筆記自我負責 (特生 L-sP-5) 複雜問題的解決策略 (特生 L-sA-3) 自我倡導的實踐 (特生 M-sA-1) 自我效能 (特生 M-sA-2) 自我增強 (特生 M-sA-3)	自我生涯規劃的技巧 (特生 L-sA-1) 自我效能 (特生 M-sA-2)

4. 小鳴高中時，生活技能上培養生活事務作決定的策略，及目標的執行與檢核（分屬「特生 L-sP 和 sA」）。社會技能上則培養自我負責、複雜問題的解決策略（分屬「特生 L-sP 和 sA」）及自我倡導的實踐、自我增強（皆屬「特生 M-sA」）。高中時優勢開展則培養自我生涯規劃技巧（特生 L-sA）。高中時小鳴在三軸線均培養自我效能（特生 M-sA）。整體而言，小鳴的自我決策隨年齡發展而逐漸建構（Shogren, 2013）。

作決定、自我情緒控制、及活動參與度，為特殊幼兒自我決策訓練的三大向度（Summer et al., 2009；引自朱思穎、吳香儀，2011），為增加身障幼童自我決策能力，提升其生活自理能力的獨立性相當重要（吳佩芳等人譯，2019）。自幼透過自然的生活經驗（如穿衣、刷牙）訓練，可及早獲得足夠時間反覆練習，減少過度依賴（朱思穎、吳香儀，2011）。原發主體理論（Causal Agency Theory）指出，身障者自我決策始於對自主性、勝任感（competence）和關係連結（relatedness）等基本心理需求的滿足——生成自主動機，促動原發性和目標導向的行動。而培養自我決策的環境，即在提供滿足這些需求的機會與支持（Shogren et al., 2019）。同樣地，資優生家長若僅用行為策略而忽略關係連結，將較難引發或區辨子女內在動機，且可能削弱家庭的自主支持性（陳偉仁，2018）。故家庭的增能賦權、依附與認同，是雙殊學生發展的重要前提（鄒小蘭譯，2013）。

（二）資優 ASD 的教養易忽略障礙的早期介入

學前時，蘭姐雖有發現小鳴的肌肉張力和協調性弱，也曾帶他上過感統課程，但因對資優 ASD 發展特徵不了解，故未及早接

受療育。推測雙殊幼兒可能因心智功能正在發展或內在差異尚不明顯，加上訊息處理和情緒行為特徵也可能被資優特質掩飾，常使家長不易察覺而採取一般教養。故家長或學前專業人員宜敏察幼兒心智能力是否有明顯落差，並及早釐清與介入。Foley-Nicpon 與 Assouline（2015）指出，通常雙殊學生的書寫、工作記憶和處理速度技能較不發達；適應技能、社交技能和行為控制更常是未發展的。Foley-Nicpon 等人（2012）指出，親師可能會察覺資優 ASD 有抑鬱、注意力不集中、過動、和應對變化的苦惱；但個體卻往往不自覺、對共存症狀的了解很有限。資優 ASD 學生的認知能力雖優異，但其尋求社會資源的技能不佳、不擅表達、易負向思考（陳勇祥，2018）。故家長宜自特殊子女年幼時即與其討論自己的障礙和能力，幫助其了解自己的優弱勢（朱思穎，2015），利用優勢帶起弱勢，提升自我概念（鄒小蘭、盧台華，2015），並透過各種生活經歷逐步學習適切的態度、能力與技巧（林幸台，2019）。

（三）自我決策的培養需要反覆修正和多元鷹架支持

小鳴小六「刷牙刷」事件透露，雙殊學生遇到霸凌的機會可能高於典型資優生（Foley-Nicpon & Assouline, 2015），故研究建議宜在校內開啟他們與家庭、輔導教師、同儕等的溝通（Ayers et al., 2012）。所幸蘭姐曾嘗試透過閱讀及生活經歷啟發小鳴的自我認識，並花三年以上修正和擴充策略選項，直到小鳴高中「趕火車」事件時，其已較具問題解決所需的思考彈性了。那時他大致具備認知本位問題解決訓練的多種思考技能：問題意識、選項思考、因果思考、（社交性、情緒性）途徑—目的思考、後果思考以及觀點思考（Wehmeyer et al., 1998,

p.135)。資優生家長宜採取「功能性互動」和反思性傾聽技巧，教導子女使用個人自主權與家庭交流，以減少衝突並改善自尊（引自鄒小蘭等人譯，2012，頁 6-14）。一些 ASD 家長也提到，宜用子女的「單一思考邏輯」向他解釋和建議，使他欣然變通（如：林儒瑤，2018，頁 71）。其他如：有效傾聽、放聲思考、非指導式對談（Palmer & Wehmeyer, 2002）、開家庭會議（朱思穎，2015）等，均能用於引導子女解決問題。家長亦可採「自我學習導向教學模式」（Self-Determination Learning Model of Instruction, SDLMI）建構有效的親子互動能力（Palmer & Wehmeyer, 2002，引自 Wehmeyer & 趙本強，2020，頁 69），並教導後設認知策略，強化自我規劃與監控（陳勇祥，2018）。

（四）母親培養自我決策受其個人背景及家庭脈絡影響

蘭姐的培養歷程呼應文獻所指出的，家庭培養自我決策的策略具多樣性，並與居家脈絡間呈現一動態歷程（Brotherson et al., 2008），且家長的個人經驗與文化背景決定其對自我決策的定義與支持（林幸台，2019；Shogren, 2013）。蘭姐具備家庭復原力（family resilience）之個人層面保護因子，包括：價值觀體系、有效因應技能、自我效能、內在控制歸因、情緒調節、及教育和技能的成長；蘭姐家庭也具備保護因子如：家庭凝聚力、支持性親子互動／安全依附、原生家庭影響、及延伸家庭的社會支持（Benzies & Mychasiuk, 2009）。鳴爸的共親職也間接促進蘭姐的培養行動。此外，蘭姐的培養歷程也受社會支持的影響，如學校輔導與特教資源、社區家長組織等。鄒小蘭（2012）曾建議民間組織可發展具雙殊元素的親職講座和學生營隊。賴念華等人（2020）

也建議，身障者母親的心理調適、親屬間觀念溝通、家庭衛教等，是本土心理衛生服務與特殊教育在早療訓練外應更多著墨的課題；未來宜按身障者生涯發展軸線提供以「夫妻關係」為焦點的家長心理服務，使正向撫育經驗成為家庭的資源與優勢。

（五）原生家庭價值觀代間傳遞影響培養歷程

青少年階段是自我決策主要發展的關鍵期（Wehmeyer & 趙本強，2020），主要發展任務是形成和諧的自我認同（Damon, 1983）。學理上認為資優生常有高自我概念且適應良好，但也可能易有高壓情緒而適應不良（Foley-Nicpon & Assouline, 2015）。影響資優生人格發展和自我探索的因素有二：自我系統（指個人價值信念、對同儕眼光的知覺）和原生家庭系統（指家族過去世代所保有的價值觀、信念和傳統）（鄒小蘭等人譯，2012）。而身障青少年自我認同的發展則常受其障礙所阻，有個別化發展的困難（Ward, 1988）；子女障礙和家庭價值觀的交織，影響家庭對未來的展望，以及會允許或鼓勵子女做哪些事（Brotherson et al., 2008）。本研究蘭姐娘家前代透過良好規範養成及親子互動，對她的自我決策特質形成正向代間傳遞，從而影響她對小鳴自我決策的養成。閱讀 ASD 相關書籍、了解家族歷史光華、樹立先人標竿，都促進了小鳴自我認識和自我認同。由此可知，父母是傳遞代間因應模式或人格傾向給子女的主要人物（謝秀芬，2013）。家庭環境脈絡與父母支持，會影響子女自我決策的發展（Carter et al., 2013）。

綜觀上述，母親對資優 ASD 子女自我決策的培養受個人背景和家庭脈絡影響，自身尚須具備健康生涯觀、親子互動、及尋求

學校與社會支持的能力。儘管父母未必都能對自己家族歷史光華瞭若指掌，但家庭如具備孕育自我決策的價值觀和代間傳遞優勢，則更有益培養下一代的自我決策。

蘭姐的故事使研究者想起歌曲「蘭花草」：「一日看三回…，莖也無一個」表達了照顧者內心的失落；「朝朝頻顧惜，夜夜不相忘」記錄著殷勤投入；「滿庭花簇簇，添得許多香」聊表心中的想望。蘭姐面對小鳴「自我決策之花」遲遲未開，但仍能拭去眼淚、存心努力，至終能陪小鳴看見花朵綻放。

二、研究建議

(一) 對家長的建議

1. 及早介入並尋求社會支持

本研究小鳴即使錯過了早期介入，但蘭姐自從尋求學校及家庭內外的社會支持後，便能逐漸在知能上成長。故家長宜主動觀察和及早釐清子女是否有雙殊需求，並及早尋求不同形式的社會支持，方有助於自我激勵，和對資優 ASD 子女的接納與適性培養。

2. 提供子女多元適齡適性的鷹架支持

本研究發現，自我決策是三軸線的動態發展，而小鳴即使錯過了早期介入，但蘭姐曾提供的生活自理訓練和優勢探索活動均有助培養其自我決策。故家長宜學習提供資優 ASD 子女生活技能訓練及適性多元的鷹架，並善用資源以提供其優弱勢能力之必要支持。本研究也發現，蘭姐使用大量引導式反思對話訓練小鳴思考彈性與問題解決。故建議家長可多充實問題解決相關知能，以功能性互動反思和技能示範來協助資優 ASD 子女。

3. 建立健康的生涯觀與界線

自我決策並非自動形成，乃須多年培養。蘭姐勇於作生涯抉擇，調節自我情緒，並耐心嘗試對小鳴心理賦權。故建議家長宜建立健康的生涯觀，肯花時間設立親子界線，並學習在支持中放手。

4. 找出家庭系統的優勢

本研究發現，家庭支持、配偶共親職，及原生家庭正向價值觀的代間傳遞，均影響蘭姐培養小鳴自我決策的歷程。而家族歷史光華也可能成為資優 ASD 子女正向自我認同的來源。故建議家長宜找出自身和家族系統對培養子女自我決策所具備的優勢及資源，藉以形成正向影響。

(二) 對專業人員的建議

本研究發現，社會支持是家長培養自我決策的重要支撐，故參考 Carter 等人 (2013) 建議，宜提供高中以下雙殊學生家長自我決策養成的支持，對高中家長更應密集提供；而家長訓練則宜包含跨年齡階段自我決策的實用策略訓練。本研究亦建議，早療團隊、教育心理或社福等相關單位可為專業人員、家長或教師規劃自我決策的相關研習，針對資優 ASD 家長發展資訊性或情感性的支持方案，並可提供資優 ASD 兒少功能性的互動訓練及多元充實課程，以促進家庭對自我決策的支持功能。

三、研究限制

本研究主要探究母親對資優 ASD 子女自我決策培養的觀點，未能深入探究小鳴或鳴爸對蘭姐培養歷程的主觀看法與經驗；亦未能詳細探究學校系統對此歷程的影響與互動過程。此外，本研究為深入了解自我決策在兒少關鍵階段的培養基礎，加上因篇幅有限，故僅探討至高中階段。建議未來研究可

探討家庭對此類子女上大學以後自我決策的培養及影響。未來亦可探討母親以外家庭成員對此類子女自我決策養成的經驗，以及學校或社會層面的影響。最後，尚可探究不同型態家庭（如單親）資優 ASD 家長，或增加參與者人數，以了解其培養歷程的多元樣貌。

參考文獻

- 朱思穎 (2015)：家長對特殊需求幼兒自我決策之看法：從作息本位談起。《幼兒保育學刊》，12，1-16。[Chu, S.-Y. (2015). Parents' routines-based perspectives of self-determination for young children with special needs. *Journal of Child Care*, 12, 1-16.]
- 朱思穎、吳香儀 (2011)：成功轉銜之推手：培訓特殊需求幼兒自我決策能力之理論及實務探討。《國小特殊教育》，52，25-37。[Chu, S.-Y., & Wu, H.-Y. (2011). Promoter of successful transition: Theoretical and practical discussion on training self-determination abilities of children with special needs. *Special Education for the Elementary School*, 52, 25-37.]
<https://doi.org/10.7034/SEES.201112.0026>
- 吳怡慧、趙家琛、陳嫻霓 (2018)：一位資優自閉症國中學生家長替代親職壓力與親職效能之個案研究。《特殊教育發展期刊》，65，39-52。[Wu, I.-H., Chao, C.-C., & Chen, H.-N. (2018). Parenting stress and efficacy of kinship parenting: A case study of a middle school student with giftedness and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Special Education Development*, 65, 39-52.]
[https://doi.org/10.7034/DSE.201806_\(65\).0004](https://doi.org/10.7034/DSE.201806_(65).0004)
- 吳怡慧、趙家琛、陳嫻霓 (2019)：自閉症家庭親職效能、類自閉特質、與社會資本之初探。《特殊教育發展期刊》，68，57-72。[Wu, I.-H., Chao, C.-C., & Chen, H.-N. (2019). An exploration of parenting efficacy, broader autism phenotype, and social capital of families with autism. *Journal of Special Education Development*, 68, 57-72.]
[https://doi.org/10.7034/DSE.201912_\(68\).0005](https://doi.org/10.7034/DSE.201912_(68).0005)
- 吳維民 (2021)：特殊教育領域運用自我決策之探討。《特殊教育發展期刊》，72，67-86。[Wu, W.-M. (2021). A probe into the application of self-determination in special education. *Journal of Special Education Development*, 72, 67-86.]
[https://doi.org/10.7034/DSE.202112_\(72\).0005](https://doi.org/10.7034/DSE.202112_(72).0005)
- 林幸台 (2019)：身心障礙者生涯輔導與轉銜服務 (二版)。心理。[Lin, H.-T. (2019). *Career counseling and transition services for individuals with disabilities* (2nd ed.). Psychological Publishing.]
- 林素貞、C. Y. Alverson、劉馨君 (2020)：轉銜教育與服務概論。載於林素貞、趙本強、黃秋霞 (主編)：身心障礙學生的轉銜教育與服務 (1-35 頁)。心理。[Lin, S.-J., Alverson, C.Y., & Liu, H.-J. (2020). Introduction of transition education and services. In S. J. Lin, P. C. Chao, & C. H. Huang (Eds.), *Transition education and services for students with disabilities* (pp. 1-35). Psychological Publishing.]
- 林儒瑤 (2018)：陪你一起長大。凱信企管。[Lin, R.-Y. (2018). *Growing up with you*. Kai Hsin Management.]
- 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 (未出

- 版碩士論文)。臺北市立大學。[Hsu, P.-F. (2011). *Behind the star: A narrative inquiry of a mother's parenting experiences about her gifted child with Asperger Syndrome* (Unpublished master's thesis). University of Taipei.]
- 教育部 (2019)：十二年國民基本教育身心障礙相關之特殊需求領域課程綱要。[Ministry of Education (2019). *Twelve-Year Basic Education Curriculum Guidelines for Special Needs Areas Related to Disabilities*.] <https://special.moe.gov.tw/articleInfo.php?guid=C18F9574-ACD6-1467-F556-1BE38C55F4F3&paid=141&token=293ac1d4d192f46a4e2d34f6932a22b1>
- 陳向明 (2002)：教師如何作質的研究。洪葉。[Chen, X.-M. (2002). *How teachers conduct qualitative research*. Hung Yeh.]
- 陳勇祥 (2018)：輕度自閉症資優生失敗經驗的情感調節及復原歷程之研究。特殊教育研究學刊，43 (3)，29-55。[Chen, Y.-H. (2018). Emotional adjustment and recovery process for gifted students with mild autism spectrum disorders and failure experiences. *Bulletin of Special Education*, 43(3), 29-55.] [https://doi.org/10.6172/BSE.201811_43\(3\).0002](https://doi.org/10.6172/BSE.201811_43(3).0002)
- 陳偉仁 (2018)：從自我決策理論探析資優兒童的自主學習。資優教育季刊，146，1-12。[Chen, W.-R. (2018). Investigating gifted children's learning autonomy through self-determination theory. *Gifted Education*, 146, 1-12.] [https://doi.org/10.6218/GEQ.201804_\(146\).1-12](https://doi.org/10.6218/GEQ.201804_(146).1-12)
- 鈕文英 (2010)：自我決策在個別化教育計畫中之實踐。99 年度中華民國特殊教育學會年刊，95-120。[Niew, W.-I. (2010). The practice of self-determination in Individualized Education Program. *2010 Annual Journal of Special Education Association of Republic of China*, 95-120.] <https://doi.org/10.6379/AJSE.201012.0095>
- 鈕文英 (2017)：質性研究方法與論文寫作 (第二版)。雙葉書廊。[Niew, W.-I. (2017). *Qualitative research methods and paper writing* (2nd ed.). Yeh Yeh Book Gallery]
- 楊政學 (2016)：研究方法。普林斯頓。[Yang, C.-H. (2016). *Research methods*. Princeton.]
- 楊詠雯、林宏熾、林示安、周穎馨、柯馨黎 (2005)：自閉症青年自我決策狀況之分析－以臺灣中部地區為例。身心障礙研究季刊，3，102-112。[Yang, Y.-W., Lin, H.-C., Lin, S.-A., Chou, Y.-H., & Ke, H.-C. (2005). Analysis of self-determination for youths with autism: Case studies in the middle Taiwan. *Journal of Disability Research*, 3(2), 102-112.] <https://doi.org/10.30072/JDR.200506.0003>
- 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。[Chau, H.-L. (2012). The exploration and utilization of extramural resources – taking gifted student with disability as an example. *Gifted Education*, 125, 9-17.] [https://doi.org/10.6218/GEQ.201212_\(125\).0002](https://doi.org/10.6218/GEQ.201212_(125).0002)
- 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 (2)，1-29。[Chau, H.-L., & Lu, T.-H. (2015). Action research on support-service systems for gifted students with disabilities. *Bulletin of Special Education*, 40(2), 1-29.]

- Education*, 40(2), 1-29.]
<https://doi.org/10.6172/BSE.201507.4002001>
- 廖彩妙 (2013)：一位亞斯伯格症資優學生與主要照顧者之敘事研究 (未出版碩士論文)。國立臺東大學。[Liao, T.-M. (2013). *The narrative research of a gifted student with Asperger Syndrome and his primary caregivers* (Unpublished master's thesis). National Taitung University.]
- 趙家琛、吳怡慧、曹光文、陳明終 (2017)：自閉症類群障礙檢核表華文版指導手冊。心理。[Chao, C.-C., Wu, I.-H., Cao, K.-W., & Chen, M.-C. (2017). *Checklist for Autism Spectrum Disorder-Chinese Version (CASD-C)*. Psychological Publishing.]
- 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。[Tsai, K.-F., & Hou, Y.-L. (2006). Assisting gifted individuals with disabilities to develop their special talents. *Pingtung Teacher College Special Education Journal*, 13, 38-46.]
- 賴念華、李御儂、羅子琦、蕭雅雯 (2020)：臺灣身心障礙者母親在不同時間點之困境與服務需求初探。特殊教育研究學刊, 45 (1), 1-32。[Lai, N.-H., Lee, Y.-N., Lo, T.-C., & Hsiao, Y.-W. (2020). Challenges, needs, and service expectations of mothers of children with disabilities. *Bulletin of Special Education*, 45(1), 1-32.]
[https://doi.org/10.6172/BSE.202003_45\(1\).0001](https://doi.org/10.6172/BSE.202003_45(1).0001)
- 謝秀芬 (2013)：家庭社會工作理論與實務 (二版)。雙葉書廊。[Hsieh, H.-F. (2013). *Family social work: Theory and practice* (2nd ed.). Yeh Yeh Book Gallery.]
- 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, 17-24。[Lo, H.-Y., & Chang, C.-F. (2014). The school adaptation of a gifted student with Asperger Syndrome who participated in Acceleration Program. *Gifted Education*, 130, 17-24.]
<https://doi.org/10.6218/GEQ.2014.130.17-24>
- Leach, D. (2019)：應用行為分析在家庭、學校與遊戲中的運用：協助自閉症光譜障礙或其他障礙類別兒童 (吳佩芳、田凱倩、阮震亞、張家瑞、鄭竹秀，譯)。心理。(原著出版於2012)。[Leach, D., (2019). *Bringing ABA to home, school, and play for young children with Autism Spectrum Disorders and other disabilities* (Wu, P.-F., Tien, K.-C., Juan, C.-Y., Chang, C.-R., Cheng, C.-H., Trans.). Psychological Publishing. (Original work published 2012).]
- Leiblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (2008)：敘事研究—閱讀、分析與詮釋 (吳芝儀，譯)。濤石。(原著出版於1998)。[Leiblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (2008). *Narrative research: Reading, analysis, and interpretation* (Wu, C.-Y., Trans.). Waterstone. (Original work published 1998).]
- Mendaglio, S., & Peterson, J. S. (Eds.) (2012)：資優生心理輔導與諮商 (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)。華騰。(原著出版於2007)。[Mendaglio, S., & Peterson, J. S. (Eds.) (2012). *Models of counseling: Gifted children, adolescents, and young adults* (Chau, H.-L., Kao, C.-Y., Chiang, M.-S., Tsai, K.-F., Yu, H.-P., Wu, S.-

- M., Chang, C.-C., & Huang, T.-Y., Trans.). Fartherng Culture. (Original work published 2007).]
- Trail, B. A. (2013): 特殊族群資優教育 (鄒小蘭, 譯)。華騰。(原著出版於 2011)。[Trail, B. A. (2013). *Twice-exceptional gifted children: Understanding, teaching, and counseling gifted students* (Chau, H.-L., Trans.). Fartherng. (Original work published 2011).]
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J., Soodak, L. C., & Shogren, K. A. (Eds.) (2013): 親師合作與家庭支援 (王慧婷、陳淑瑜、邱春瑜、葛竹婷、任麗華、鄭雅莉、柯秋雪, 譯)。華騰。(原著出版於 2011)。[Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J., Soodak, L. C., & Shogren, K. A. (Eds.) (2013). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust* (Wang, H.-T., Chen, S.-Y., Chiu, C.-Y., Ko, C.-T., Ren, L.-H., Cheng, Y.-L., & Ko, C.-S., Trans.). Fartherng Culture. (Original work published 2011).]
- Wehmeyer, M. L., & 趙本強 (2020): 學校與家庭如何促進身心障礙學生的自我決策。載於林素貞、趙本強、黃秋霞主編: 身心障礙學生的轉銜教育與服務 (63-72 頁)。心理。[Wehmeyer, M. L., & Chao, P.-C. (2020). Promoting self-determination at school and at home. In S. J. Lin, P. C. Chao, & C. H. Huang (Eds.), *Transition education and service for students with special education needs* (pp. 63-72). Psychological Publishing.]
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th Ed.). W. W. Norton & Company.
- Ayers, S. L., Wagaman, A., Geiger, J. M., Bermudez-Parsai, M., & Hedberg, E. C. (2012). Examining school-based bullying interventions using multilevel discrete time hazard modeling. *Prevention Science, 13*, 539-550.
<https://doi.org/10.1007/s11121-012-0280-7>
- Baron, J., & Brown, R. V. (Eds.) (1991). *Teaching decision making to adolescents*. Erlbaum.
- Benzies, K., & Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: A review of the key protective factors. *Child and Family Social Work, 14*(1), 103-114.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2008.00586.x>
- Brolin, D. E. (1993). *Life centered career education: A competency-based approach*. The Council for Exceptional Children.
- Brotherson, M., J., Cook, C. C., Erwin, E. J., & Weigel, C. J. (2008). Understanding self-determination and families of young children with disabilities in home environments. *Journal of Early Intervention, 31*(1), 22-43.
<https://doi.org/10.1177/1053815108324445>
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K., & Machalicek, W. (2013). Self-determination among transition-age youth with autism or intellectual disability: Parent perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 38*(3), 129-138.
<https://doi.org/10.1177/154079691303800301>
- Damon, W. (1983). *Social and personality development: Infancy through adolescence*. W. W. Norton & Company.
- Field, S., & Hoffman, A. (2002). Preparing youth

- to exercise self-determination: Quality indicators of school environments that promote the acquisition of knowledge, skills, and beliefs related to self-determination. *Journal of Disability Policy Studies*, 13(2), 114-119.
<https://doi.org/10.1177/10442073020130020701>
- Foley-Nicpon, M., & Assouline, S. G. (2015). Counseling considerations for the twice-exceptional client. *Journal of Counseling and Development*, 93(2), 202-211.
<https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.2015.00196.x>
- Foley-Nicpon, M., Assouline, S. G., & Stinson, R. D. (2012). Cognitive and academic distinctions between gifted students with autism and Asperger syndrome. *Gifted Child Quarterly*, 56(2), 77-89.
<https://doi.org/10.1177/0016986211433199>
- Greene, G., & Kochhar-Bryant, C. A. (2003). *Pathways to successful transition for youth with disabilities*. Pearson/Merrill.
- Kohler, P. D. (1996). *Taxonomy for transition programming: Linking research and practice*. Illinois University, Champaign. Transition Research Institution (ED399722). ERIC.
- Palmer, S. B., & Wehmeyer, M. L. (2002). *A parent's guide to the Self-Determined Learning Model for early elementary students*. Beach Center on Disability, University of Kansas.
- Ruef, M. B., & Turnbull, A. P. (2002). The perspectives of individuals with cognitive disabilities and/or autism on their lives and their problem behavior. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(2), 125-140.
<https://doi.org/10.2511/rpsd.27.2.125>
- Shogren, K. A. (2013). A social-ecological analysis of the self-determination literature. *Intellectual and Development Disabilities*, 51(6), 496-511.
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.496>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Martinis, J., & Blanck, P. (2019). *Supported decision-making*. Cambridge.
- Wandry, D., Wehmeyer, M. L., & Glor-Scheib, S. (2013). *Life Centered Education: The teacher's guide*. <https://lce.cec.sped.org/public/main/overview/>
- Ward, M. J. (1988). The many facets of self-determination. NICHCY Transition Summary: *National Information Center for Children and Youth with Disabilities*, 5, 2-3.
- Wehman, P. (1993). Transition from school to adulthood for young people with disabilities: Critical issues and policies. In R. C. Eaves, & P. J. McLaughlin (Eds.), *Recent advances in special education and rehabilitation* (pp. 178-192). Andover Medical.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M., & Hughes, C. (1998). *Teaching self-determination to students with disabilities: Basic skills for successful transition*. Brookes Publishing.
- Wehmeyer, M. L., & Lawrence, M. (1995). Whose future is it anyway? Promoting student involvement in transition planning. *Career Development for Exceptional Individuals*, 18(2), 69-83.
<https://doi.org/10.1177/088572889501800202>
- Wolman, J. M., Campeau, P. L., DuBois, P. A., Mithaug, D. E., & Stolarski, V. S. (1994). *AIR Self-Determination Scale and user guide*.

American Institutes for Research.
Wu, I. H., Chao, C. C., & Hsu, P. F. (2014, November 4-5). *How does a mother's parental resilience affect her twice-exceptional child? A Case of giftedness and high-functioning Autism Spectrum Disorder*

in Taiwan. Conference Proceeding of the 5th Pacific-Rim Conference of Education 2014, Taipei, Taiwan, ROC.

收稿日期：2022.02.19

接受日期：2022.10.12

Going with you to watch the flowers bloom: A narrative study of a mother cultivating the self-determination of her gifted child with Autism Spectrum Disorder

I-Hwey Wu

Assistant Professor,
Dept. of Special Education,
University of Taipei

Abstract

Rationale & Purpose: Career planning and development are major concerns of families with differently-abled children. These families want their children to be financially independent and productive members of the workforce. Self-determination is the ultimate goal and the core of high-quality transition education. Therefore, improving students' self-determination ability is crucial in transition education. The cultivation of autonomy of gifted students with disabilities or "twice-exceptional" students and helping them appreciate the consequences of their actions is one of the primary goals of counseling. Self-determination develops with time throughout the person's entire life. Although adolescence is the most critical period for developing self-determination, fundamental skills start to develop in childhood. Family members continue to play a key albeit different role as the child matures. Individuals, schools, and families are key actors influencing the development of self-determination in differently abled individuals. Although studies have investigated the effectiveness of interventions aimed at fostering self-determination, few studies have investigated family participation in fostering self-determination in gifted ASD children. The pressure of parenting caused by such child's dual characteristics, limited parenting strategies, and family interactions often make parenting inefficient. Studies on parenting of gifted ASD children have also discussed the positive impact on the growth and adaptation of them. The literature has indicated that self-determination starts early and develops in adolescence and that families are responsible for the child's transition into the workforce. Therefore, this study explored a mother's cultivation of self-determination for her gifted son with ASD.

The research questions are as follows: (a) What is the process of the mother cultivating the self-determination of her gifted son with ASD below high school? (b) How did the mother's personal and family background influence the cultivation of her son's self-determination?

Method: The author met Sister Lan (mother's pseudonym) when volunteering in special parenting services in the community. This study used a narrative inquiry approach to explore her approach to cultivating self-determination of her gifted son with ASD, Xiao Ming (pseudonym). Sister Lan is a senior volunteering instructor in an ASD institution and has served as a board member of the ASD parent organization for a long time. Xiao Ming, who was 26 years old, graduated from university. His verbal IQ score was 135 in college. At the age of 3 years, Xiao Ming came to exhibit an extreme sensitivity to touch and hearing; he also had an exceptional attention to detail and a deep interest in literature, history, and astronomy. From preschool to 3rd grade, Xiao Ming attended sensory integration courses but made little progress. He received no early childhood intervention. Since 3rd grade, Xiao Ming's ASD-related difficulties became more apparent. He was good at Chinese but not English, math, and handwriting. He was diagnosed with ASD when he was in 6th grade. The author collected data by conducting 19 in-depth interviews; the study was primarily based on data from the first 9 interviews in which Xiao Ming's life before high school was talked about. Data were analyzed using a holistic-form analysis and a category-based content analysis to answer the first and second research questions, respectively. This study adopted an approach of autobiographical narrative inquiry to analyze Sister Lan's retrospective and focused on the sequence of her selection and connection of events as well as the intersubjectivity between the author and her.

Results: First, Sister Lan's cultivation of Xiao Ming's self-determination has gone through ups and downs in the chronological following stages. (a) Preschool—Stage of ignorant beginnings. She was mainly focused on teaching Xiao Ming to do household chores to improve his self-management and on planning activities for Xiao Ming to explore his interests. (b) Elementary school—Stage of frustrating attempts. She was mainly focused on providing a role model for Xiao Ming to scaffold ideas and pick up skills; training problem-solving through parent-child interactions; and finding opportunities to help Xiao Ming's engage in self-exploration. (c) Middle school—Stage of stoic hard work. She was mainly focused on cultivating Xiao Ming's self-awareness and fostering his decision-making skills and intellectual flexibility. (d) High school—Stage of effortlessly reaping the fruit of one's labor. Sister Lan created advanced skill application opportunities; calmly supported Xiao Ming's crisis management; reviewed the results together; and examined the admission system and evaluated Xiao Ming's suitability. Her personal background affected the process in which she cultivated the self-determination of Xiao Ming in the following manner. (a) Healthy career perspectives: She was courageous in making the right career decisions;

surpassing gender stereotypes about career; and having healthy parent–child attachment. (b) Active and timely coping: She encouraged herself and sought social support; took time to develop accountability and set boundaries with Xiao Ming; provided psychological empowerment; and gained inspiration from unfulfilled goals. Third, the role of the family that affected Sister Lan's cultivating process includes: (a) Intergenerational transmission of positive values of her family, including influences from her father, mother, and grandmother, as well as the family history of her ancestors. (b) Social support from family members' daily assistance and their acceptance of disability. (c) Xiao Ming's father provided co-parenting, division of household chores, and emotional comfort for Sister Lan, and shared interests with Xiao Ming. Fourth, the cultivation of self-determination of gifted children with ASD was a three-axis dynamic process that encompasses daily living and the child's twice-exceptional needs. However, the early intervention of ASD was easy to overlook. Fifth, the cultivation process required repeated modifications and a wide variety of scaffolding methods. **Conclusions/Implications:** This study suggests that parents of gifted ASD children should start cultivating the child's self-determination early; seek social support; provide age-appropriate diverse scaffolding strategies; establish healthy perspectives on the parent's and child's careers; and identify the strengths and the positive influence of the family. Professionals are advised to provide support for parents of twice-exceptional students below high school and more intensive support for parents of those in high school. Parent training should include practical cross-age strategies for fostering self-determination. This study also suggests that early intervention teams, educators, and social workers can provide self-determination workshops for practitioners and parents. Moreover, programs may be designed to offer educational or emotional support for parents of gifted ASD children to promote family involvement in cultivating children's self-determination. Furthermore, functional interactive training and various enrichment courses may be designed for gifted ASD children. Finally, additional studies are needed to explore parents' cultivation process after their gifted ASD children enter college. The experiences of other family members in raising their twice-exceptional children and the influence of the school or other individuals may be explored. Different types of families (e.g., single parent families) may also be considered.

Keywords: gifted child with Autism Spectrum Disorder (ASD), mother, self-determination, twice-exceptional children