

南 華 大 學  
生死學系  
碩士學位論文

偏遠山區身心障礙兒母親的生命經驗敘事研究

Narrative Research with Life Story Method on Mothers with  
Disability Children within Remote Mountainous Region

研 究 生：黃淑雯

指 導 教 授：林原賢 博士

中 華 民 國 一 百 年 十 一 月

南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 學 位 論 文

偏遠山區身心障礙兒母親的生命經驗敘事研究

Narrative Research with Life Story Method on Mothers with

Disability Children within Remote Mountainous Region

研究生：黃淑雯

經考試合格特此證明

口試委員：簡伯丞

廖俊祐

林原賢

指導教授：林原賢

所 長：魏書娥

口試日期：中華民國 100年 11月 2 日

# 謝誌

在歷經長達一年的研究寫作生涯裡，身體上雖然經常感到疲憊，精神上也承受很大的壓力，但此刻心中卻盈滿豐收的喜悅與虔誠的感恩。

首先，我要感謝馨芸及丹妮芙願意接受我的訪談。這本論文其實是我和你們在生命交會的機緣裡，共同孕育出來的小小生命。你們慷慨地提供了自己悲痛的生命故事，希望透過我的筆來發聲，喚起社會上更多人來關心與協助那些許多和你們遭遇同樣處境的家庭，而今論文終於完成了，我欣慰自己沒有令你們失望，也期待會有更多人從這本論文中獲得啟發。

其次，我要感恩這本論文的催生者—林原賢老師—我的指導教授。謝謝您在論文寫作上給我的啟發、引導，並給予我最大的自由來完成這本論文，因為有您，使我在學術認知上有了更上層樓的體悟。還要深深感謝廖俊裕老師在論文寫作心情陷入低潮時給予的鼓勵，讓我有勇氣與力量持續走下去，您們對學生的愛護與提攜之情我將永銘於心。

再者，我要感謝口試委員簡伯丞老師，謝謝您在學術專業及學識涵養方面的啟發，讓我領略到做學問的態度與精神。更感謝您於論文口試中所提出的寶貴建議，讓我能將論文整理得更臻完善。

還有，我要感謝我的家人及同學給予我的精神支持。特別是要感恩我的先生，謝謝你這一路走來的陪伴與打氣，並在就學這段期間父兼母職代我照顧家裡的兩位幼兒，讓我能安心的完成學業！

謹將這份完成論文的喜悅和所有關心我的人分享！

淑雯 於 2011.12.1

# 摘要

本研究以二位居住在偏遠山區身心障礙兒童母親為研究主體，希望經由傾聽與對話，呈現出障礙兒母親特殊的生命經驗，揭露她們在教養身心障礙兒所面臨的生命困境與心理轉化歷程。

本論文旨在瞭解偏遠山區的母親陪伴、照顧身心障礙兒者之生命故事，採取質性研究中的敘事研究方法，透過與二位母親的深度訪談，以其自我敘說的生命故事為文本，再以「整體－內容」呈現其生命故事，以「類別－內容」分析其生活世界的經驗內涵，以及從中而來之生命意義。二位母親在照顧身障兒的過程中，從面對孩子生理障礙的困境到遭遇挫折時的無助與無望，最後在此當中尋找生命意義價值，內心態度的轉換成為個人生命獨特的意義。

研究結果歸納出二位身心障礙兒母親在陪伴與照顧身心障礙兒轉化的關鍵因素有四點：一、個人的堅持及毅力；二、正念思考；三、他人支持的力量；四、信仰的力量。此四個因素成就兩人不平凡的經驗，造就二個充滿韌性的生命體，從照顧關係中肯定自我的價值，受訪者也在此當中被賦予意義的認肯、重新建構生命的意義。而這段生命經歷讓她們更具同理心，化小愛為大愛，提供己身的照顧歷程，轉化為助人的動力。

關鍵詞：偏遠山區、身心障礙兒童、生命經驗、生命故事、敘事研究

# Abstract

This research takes two disable children's mothers, lived in a rural zone, for samples, and explores the specific life experience by listening and interview of discussing the life dilemma and procession of inter psychological transformation they faced during the period of educated and took care of their disable children.

For the purpose, this research uses qualitative narrative method to explore the life story about that mothers care and accompany their disable children, and collects the qualitative test by deep interview, than, uses "Wholeness-Content" method to present the life story and "Category-Content" to analyze the experience of living world and meaning. During the period of caring disable children, both of mothers face the same dilemma and feel helpless and hopeless in the beginning, than, they transform their negative attitude into the positive and unique life meaning and search for their life value finally.

From the interview text, the results reveal four key factors of the transformation: "individual insistence and perseverance"; "positive thinking"; "support from others"; "individual religion". Those factors help them building the specific experience and determination, furthermore, they are all conscious of self-affirmation; life value; recognition; and rebuilding a meaningful life, which results in having more empathy for helping people having the same situation.

**Key Word: rural zone, disable children, life experience, life story,narrative research.**

# 目 次

第一章 緒論 .....	1
第一節 研究背景與動機 .....	1
第二節 研究目的與問題 .....	5
第三節 名詞界定 .....	6
第二章 文獻探討 .....	10
第一節 身障兒母親的壓力源 .....	10
第二節 身障兒母親的心理歷程 .....	14
第三節 身心障礙兒家庭的家人互動 .....	21
第四節 身心障礙兒家庭生活面向 .....	24
第三章 研究方法 .....	30
第一節 質性研究方法的選擇—敘事研究 .....	30
第二節 研究參與者 .....	35
第三節 研究工具 .....	38
第四節 蒐集資料 .....	39
第五節 敘說分析 .....	41
第六節 研究步驟與流程 .....	42
第七節 研究倫理 .....	44
第四章 兩個母親的故事 .....	46
第一節 梅花愈冷愈開花~馨芸的生命故事 .....	46
第二節 山櫻花愈冷愈美~丹妮芙的生命故事 .....	58

第五章 故事分析與討論 .....	68
第一節 個人及他人觀感的心理轉變歷程 .....	68
第二節 親子互動 .....	102
第三節 家庭族群社會環境的影響 .....	113
第四節 外在社會福利資源及支持 .....	126
第五節 特殊經驗 .....	131
第六節 綜合討論 .....	135
第六章 結論與研究省思 .....	148
第一節 結論 .....	148
第二節 研究省思 .....	150
第三節 研究限制 .....	152
參考文獻 .....	153
中文部分 .....	153
英文部分 .....	159
附錄 .....	163
附錄一 訪談同意書 .....	163
附錄二 「偏遠山區身心障礙兒母親的生命經驗敘事研究」訪談大綱第一版.....	164
附錄三 「偏遠山區身心障礙兒母親的生命經驗敘事研究」訪談大綱正式版 .....	166
附錄四 行政院研考會定義偏遠地區鄉鎮名稱.....	168
附錄五 個案 A 訪談文本分析 .....	170
附錄六 個案 B 訪談文本分析.....	173

# 表 目 次

表 5-1	馨芸重要人生記事表.....	136
表 5-2	丹妮芙重要人生記事表.....	138

# 圖 目 次

圖 3-1	馨芸原生家庭圖.....	36
圖 3-2	丹妮芙原生家庭圖.....	37
圖 3-3	研究流程圖.....	43
圖 5-2	馨芸重要發展階段史.....	137
圖 5-4	丹妮芙重要發展階段史.....	139
圖 5-5	馨芸轉化歷程.....	141
圖 3-1	丹妮芙轉化歷程.....	142

# 第一章 緒論

## 第一節 研究背景與動機

### 壹、研究背景

根據內政部(2010)公布的資料顯示，截至 2010 年 6 月底，即有 106 萬 4000 餘人領有身心障礙手冊，佔總人口比率 4.8%，且比率逐年增加，值得各界重視。身心障礙者這個弱勢族群，不只是其個人在社會上有經濟、教育及自尊的問題，同時還有家庭中的其他成員也會受影響(周月清，1998)。

近幾年來，工業社會的生產方式與個人主義的抬頭，使得家庭對個人的束縛日漸減少，來自大家庭的社會支持也相對的減弱，對家庭依賴人口的照顧，也日益萎縮。另外，在社會變遷下，家庭形式愈來愈多，包括單親、同居等形式，皆導致家庭人口數及內部資源減少。由於婦女參與就業市場比率越來越高，因此，照顧障礙者的工作使職業婦女在家中角色負荷更為嚴重；離婚率增加，導致身心障礙者單親家庭增加；子女結婚離家自組小家庭，促使成人障礙者接受高齡父母或配偶照顧的比例大增(周月清，1994)。

依據《兒童及少年福利法》第 19、22 條(內政部，2010)，各縣市政府有義務建立發展遲緩兒童早期通報系統，並應按其需要，給予早期療育、醫療、就學方面之特殊照顧。早期療育服務雖由醫療院所、早療機構等單位提供，但部分離島、偏遠地區及原住民部落療育資源仍十分缺乏(內政部，2008)，使得這些地區身心障礙兒家庭就在資訊不足的狀態下，平白錯失障礙兒的治療黃金期，埋下日後家庭與社會更高的支出成本因子。

身心障礙者的就醫需求高，但現行的醫療服務並未考量身心障礙者的特殊需求，不論是在就醫過程中所遇到阻礙、專業醫療服務項目及人員的不足、醫療資源分布不均等問題，都還有極大改進的空間。

早年的經驗是發展和成長的一個重要基礎，對孩子將來的動作發展、語言和社會認

知有重要的影響，但當父母在得知孩子為身心障礙兒的最初幾年，往往必須經歷一連串的心理調適歷程，承受很大的壓力，當父母承受的親職壓力過大時，可能導致親職功能失調，影響孩子的發展。若能及時給予父母適當的資源及支持，有助於父母面對孩子的障礙，尋求適當的服務，紓解心理的壓力，尤其對於身處偏遠地區的家庭來說更是重要。目前偏遠山區仍是處於醫療資源匱乏，相關福利訊息不普及，教育專業及相關專業人力不足的情景，導致家有身心障礙兒的家庭要承受比一般家庭更沉重的負擔和壓力。

## **貳、研究動機**

### **一、從事特殊教育工作的觸發**

研究者原先是國小普通教師，因大學時期修過特教輔系，故於民國九十一年在南投縣信義鄉同富國小成立資源班起，即轉任特殊教育老師。當時初遇我的第一位聽障兒母親，這位母親對於小孩剛上小一時沒有任何特殊教育資源且普通班老師不太能適應孩子的特殊狀況，常常是心疼孩子的孤立無援而以淚洗面，又因孩子的特殊生理狀況難以教導，不敢對老師有特別的要求，所以後來學校成立資源班之後，讓她對孩子的教育又燃起一絲希望，我們就在那時候認識，一起經歷孩子的成長過程。在教導這位聽障學生的過程中，除了自身的學習及成長之外，在課餘時間和媽媽的接觸、互動，溝通有關孩子的學習狀況或教養問題也讓我學習很多。

之後的教職生涯有一年離開信義鄉及特教領域，回歸普通班擔任導師，但是因為居住環境的不適應又在九十四年回信義鄉信義國小擔任特教班老師，一直到現在。在特教班的第一年遇到一位中度智能障礙孩子的原住民媽媽，看到她時總是非常樂觀開朗，但是每每和她談到孩子的成長過程時，她就會褪去那原本堅強開朗的臉龐而帶著傷感，那箇中的辛酸和難過是很多人難以想像的。

## 二、受母愛偉大的感動

我現在也身為一個母親，在教養兩個健康的孩子，都覺得不容易，要付出很多的時間和心力，更何況是身心障礙的孩子，於此更可以體會擔任身心障礙兒的母親角色有多麼的困難。

在長期接觸這二位身心障礙兒童的母親，難忘她們面對困境時的堅強與韌性。我不禁揣想，邀請這二位令人感佩的母親為自己發聲，呈現她們特殊的生命歷程，是否對其他身處偏遠地區障礙兒的母親們，具有正面的意義，並促進社會大眾對他們應有的瞭解與尊重。亦即，以障礙兒母親為研究主體，肯定並重視其主觀能動性及自覺意識，希望經由傾聽與對話，呈現出障礙兒母親特殊的生命歷程，及母親角色扮演對於他們生命的種種限制與影響，進而給予這些母親更多的支持。

## 三、身心障礙兒母親所面臨的社會處境的不公平

2011年2月，自由時報記者魏怡嘉針對唐氏兒林永盛的母親做了一篇專訪。在統一超商聯合勸募的廣告看牌上，經常可以看見唐氏兒林永盛燦爛無邪的笑臉，不過，當天專訪的對象不是林永盛，而是林永盛的媽媽—林美智。

「那年是一九九五年閏八月，當時盛傳中共將犯台，最後中共沒打來，來了林永盛，但對我來說，卻有如世界末日。」林美智以促狹的語氣回憶往事：那一年，林美智生下了永盛，原本工作順利、婚姻順心的她，人生重來。永盛是第一胎，剖腹產後，林美智身上還掛著點滴，護士將孩子送到她的懷裡餵奶，但是「孩子不會自己找奶頭，連喝奶都很沒有力氣。」當時，林美智只覺得孩子鼻子有些扁，樣子看來醜醜的。三天後，先生才告訴她，孩子罹患唐氏症。林美智當時只覺得青天霹靂，「怎麼會？」林美智產前也做過母血篩檢，醫師告訴她母血篩檢結果的比率是四〇七分之一，沒有特別高，不用擔心。結果，她就是四〇七分之一的那個一。林美智說，那時候只要一看到永盛，眼淚就不聽使喚地掉下來，公婆的不諒解，讓她更備感壓力，坐月子期間，連一隻雞都吃不完；坐月子中心裡的媽媽們都會互相聊孩子，林美智無法招架，才住了十天就把孩子帶

回家了。

社會建構出障礙兒的負面形象，和怪罪生殖者的迷思，對許多障礙兒母親造成了極大的壓力，甚至使她們陷入自責與他責的痛苦情境中，無法自拔。

#### 四、教育社會資源對身心障礙兒童的照顧不足

中央政府編列的特殊教育總經費預算雖逐年調升，但在與各縣市政府自籌款編列特殊教育經費合併後，其平均下來仍未達法定的標準；少數符合法規的縣市(即特殊教育預算高於教育總預算 5%)，卻花費諸多款項於資賦優異教育，設立資優班或舉辦資優大會考，當前法令規定將特殊教育分為身心障礙與資賦優異兩部分，但法令已說明應優先辦理身心障礙學生教育，各縣市政府顯然違反特殊教育法第三十條之規定(中華民國殘障聯盟，2007)，但相關單位卻未加以監督與要求改善，使身心障礙學生教育品質持續低落。

從我開始接任特教老師時，經常感受經費不足，我們這些特教老師常常是捉襟見肘，不僅教室設備費缺乏(民 91 年在成立資源班時原本是完全沒有任何經費，在我們不斷地爭取之下也才補助兩萬元，這兩萬元還真不知道要怎麼運用，一台桌上型電腦都買不起)，而編制教材、教具的相關耗材費用也都很微薄，一年才補助五、六千元。更讓我挫折的是，聽障生及有語言障礙的孩子需要專業團隊的語言治療師來進行語言治療課程，也都以經費不足及路程遙遠而拒絕我當時的申請。當時聽障生的母親爲了把握孩子學習的黃金時期，每週都得自費且自行開很遠的車程帶孩子到台中市的中國醫藥學院讓孩子接受語言治療課程，那接受治療的歷程要耗費的金錢、時間及拜託先生接送的困境。對於這種教育資源的缺乏及經費的分配不公常常令我們親師都很無奈及氣餒。而一些民間機構、社會福利資源也常常是在大都會才能享受到，因爲很多身心障礙團體都是在大都市才成立的起來，家長較容易獲知爭取相關社會福利資源的管道及增進相關知能；而身處偏遠地區的家長可能因爲路途遙遠，交通不便，及社工人員的不足，對政府制訂的相關福利及協助管道的認知不足或得知相關訊息的能力薄弱。

本研究希望，能透過這二位障礙兒母親的現身說法，進一步了解身處社會弱勢的她們，如何面對不公義的主流霸權？又如何去除被外在霸權所強加在自己身上的破壞式認同與自我貶抑形象？即這二位障礙兒母親如何面對社會歧視，如何轉化困境，及自我增能的積極策略與心路歷程，都是研究者想要深入探究的動機。

## 第二節 研究目的與問題

### 壹、研究目的

在孕育孩子的過程中，母親扮演了重要的角色，從懷孕過程中彼此為生命共同體，到孩子出生後的親子依附行為，母親與孩子的親密關係使母親在親職教育的過程中擔負重要的責任。而且在長久以來兩性社會的分工型態下，父親的角色多為家庭生計的維持者，母親則是家庭最直接的照顧者，扮演教養子女的主要角色，照顧子女的生活，滿足子女的需求，尤其在面對障礙孩子的特殊需求時，母親往往必須承受更大的壓力，也最能反應出親子系統的壓力。而我在偏遠山區從事教育工作十幾年來，長期與身障兒的母親接觸，瞭解到位處偏遠地區帶給她們更大的挑戰及壓力，但看到她們可以克服種種困境並和孩子走出來，希望能將她們個人獨特的生命經驗敘寫出來，也給一些相同處境的母親一些鼓勵及借鏡。綜觀上述，本研究目的如下：

- 一、探討偏遠山區身心障礙兒的母親面對孩子障礙的困境。
- 二、了解偏遠山區陪伴身心障礙兒的母親如何克服困難及轉化心境。
- 三、了解偏遠山區身心障礙兒的母親如何看待並詮釋此生命歷程的重大衝擊。
- 四、了解偏遠山區身心障礙兒母親在陪伴與照顧歷程，其生命經驗價值信念。

## 貳、研究問題

根據上述研究目的，本研究的研究問題為：

- 一、身為偏遠山區母親，她們如何面對自己孩子身心障礙的事實？其承受的壓力及心理歷程為何？
- 二、偏遠山區身心障礙兒母親的轉化歷程及轉化的關鍵因素為何？例如宗教信仰、生命情懷或人格特質等等精神層面上的因素及過程為何？
- 三、了解偏遠山區身心障礙兒母親如何觀看此生命歷程中的重大衝擊？又如何詮釋此人生處境？
- 四、了解偏遠山區身心障礙兒母親賴以繼續陪伴與照顧的信念為何？陪伴與照顧過程對生命的意義有何啟發？

## 第三節 名詞界定

### 壹、偏遠山區

孫億芬（2001）認為偏遠地區的特徵(1)人口較少、(2)交通不便、(3)分佈大多在山區，土地貧瘠、(4)資源較缺乏、(5)文化不利。蔡光昭（1998）認為偏遠地區的特性(1)交通不便、(2)人口分散、(3)人口老化、(4)物質生活差異、(5)教育水準較低、(6)經濟水準較低。許興讓（1997）認為偏遠地區的特性(1)文化程度較低、(2)學習意願較低、(3)從事初級生產、(4)低所得難進修、(5)較無休閒觀念、(6)知識菁英外流、(7)老幼比率過高。

根據行政院研考會（2002）出版「偏遠地區設置公共資訊服務站策略規劃報告」一書中，我國偏遠程度低及偏遠程度高的鄉鎮共計 164 處，達全部鄉鎮的 51.41%。其詳細內容請參閱附錄四。

筆者綜合以上說法提出偏遠地區的定義，偏遠地區多存於山上、為交通不便、資訊及物資較缺乏、文化貧瘠、人口趨於老化、生活條件貧乏，大多數經濟、政治、文化及教育較平地地區或一般地區有差異。

## 貳、身心障礙兒童

身心障礙兒童是早期療育服務的主要對象之一，其包含的類別相當廣泛，依各國的定義不同而有所差異，在我國法令（身心障礙者權益保障法第三條）的定義，「下列各款身體系統構造或功能，有損傷或不全導致顯著偏離或喪失，影響其活動與參與社會生活，經醫事、社會工作、特殊教育與職業輔導評量等相關專業人員組成之專業團隊鑑定及評估，領有身心障礙證明者」，身心障礙兒童是發展遲緩兒童當中較為嚴重的一群，在我國只要符合身心障礙鑑定標準，則將被列為身心障礙人口，並發給身心障礙手冊，享有政府給予的社會福利與照顧，因此身心障礙兒童無疑是最需要早期療育服務的一群人，根據我國現行對身心障礙的分類可區分為下列共十六項(身心障礙者權益保障法，2011)：

- 一、視覺障礙者。
- 二、聽覺機能障礙者。
- 三、平衡機能障礙者。
- 四、聲音機能或語言機能障礙者。
- 五、肢體障礙者。
- 六、智能障礙者。
- 七、重要器官失去功能者。
- 八、顏面損傷者。
- 九、植物人。
- 十、失智症者。
- 十一、自閉症者。
- 十二、慢性精神病患者。
- 十三、多重障礙者。
- 十四、頑性(難治型)癲癇症者。
- 十五、經中央衛生主管機關認定，因罕見疾病而致身心功能障礙者。

十六、其他經中央衛生主管機關認定之障礙者。

本研究所指身心障礙兒童，係指因生理或心理之顯著障礙，致需特殊教育和相關特殊教育服務措施協助之兒童。根據特殊教育法(教育部，2009)所稱身心障礙，係指具有下列情形之一者：

- (一) 智能障礙。
- (二) 視覺障礙。
- (三) 聽覺障礙。
- (四) 語言障礙。
- (五) 肢體障礙。
- (六) 身體病弱。
- (七) 情緒行為障礙。
- (八) 學習障礙。
- (九) 多重障礙。
- (十) 自閉症。
- (十一) 發展遲緩。
- (十二) 其他障礙。

## 參、生命經驗

Chawla(1998)曾指出生命經驗的範圍包括一個人的出生、成長、受教育、進入職場、結婚生子、退休到死亡，其中個人的想法、行為、社會、文化、環境、親友、求學與就業狀況都是影響生命經驗的重要因素；在 Van Manen(1990)的研究中亦指出所謂生命經驗，意指正經歷或已經歷過的經驗，是一種發自內心的主觀描述，且聚焦在特定事例上的。

生活經驗本身就是一個複雜的現象，人們不但生活在他們現在經驗到的情境之中，也帶著過去所經歷過的經驗，所以生活經驗是一個持續進行的動態過程，而且每一種經驗都具有獨特的特性或屬性(穆佩芬，1996)。因此在進行生命經驗的探究時，不只要了解經驗本身為何，更要理解經驗本身與生命是互相累積與延伸的。因此，本研究所稱之生命經驗，即指透過二位偏遠山區身心障礙兒母親回顧陪伴、教養身心障礙兒之個人生命故事中的背景脈絡，來釐清身為身心障礙兒母親的經驗對個人生命故事的影響，以重新檢視這些經驗對一個人生命歷程所產生的衝擊與反思。

## 肆、敘事研究

Connelly, & Clandinin(1990)對敘事下了一個簡單的定義「蒐集並說出關於生命的故事，而且寫下經驗」。生命的本身就是故事構成的，在每天的生活中，我們周遭的人透過語言不斷地在說故事，藉著書寫展現一個人的生命歷程。敘事的型式無所不在的包含了我們的文化和社會，因此敘事研究是以故事為主要理解和呈現的方法，並著重資料的整體性和個體獨特的脈絡，並非抽離成切割的方式來建構人的經驗及探討意義的研究。

故事以敘說(narrative)的方式呈現，將生命中所發生的事件以故事的方式呈現，表現一個人主觀生命的內涵(Sabin, 1986)，它不僅是訊息儲存的機制，同時也構成了知覺經驗、組織了記憶、生命的片段及目的，以建構一個生命的真正事件(Bruner, 1987)。所以敘事研究主要是以故事本身作為研究對象，目的在賦予這些生命經驗條理及次序，使得這些生命裡的事件和行動變得有意義(王勇智等譯，2003)。

研究者透過研究的過程，運用訪談逐字稿、電話訪談等做為研究材料，並事先經過研究參與者的書面同意，以進行敘事性的思考與分析後，使研究參與者深刻的生命故事以敘說方式直接呈現，而這些生命經驗最後改變或塑造了個人的自我概念，以及他對自身經驗所賦予的意義。

## 第二章 文獻探討

### 第一節 身障兒母親的壓力

#### 壹、身障兒母親的壓力來源

依據內政部統計資料顯示，台灣地區零到五歲的身心障礙兒童，由父母親擔任主要照顧者約佔九成，其餘的由(外)祖父母照顧(內政部統計處，1996)。近年來多項實證研究則指出，身心障礙兒童的主要照顧者是母親，母親擔負帶孩子接受療育以及和家庭外機構資源互動的責任(黃淑文，2001；陳凱琳，2000；施怡廷，1998)。

一個身心障礙孩子的誕生，對母親而言不僅面臨失落「完美孩子」夢想的心理衝擊，接踵而來的，還有一連串始料未及的特殊幼兒照顧工作。因此，生養身心障礙兒童，是母親非預期卻無所遁逃的長期壓力(周月清，1998)。

統整相關文獻資料可推知，身心障礙兒童母親主要的壓力來源，大致可分為下列四個層面(許靖敏，2002；黃淑文，2001；莊峻博，2000；黃玉萃，1999；鄭洵華，1987)：

#### 一、個人內心層面：

在孩子被診斷為身心障礙的那一刻，做父母的即面臨情緒上各種衝擊，「晴天霹靂」是他們的心情，「為什麼」是他們最常問自己的問題，面對辛苦懷胎十月所生出的孩子身心障礙的事實，很難避免失落、自責、悲傷、生氣、沮喪等負面情緒的衝擊。特別是當家族無法接受時，他們在情緒上會有許多需要適應的部分。大體而言，身心障礙兒童常常無法如一般正常孩子一般，清楚表達自己的意見跟情感，此易造成母親教養上的困難，與心理上的無助與挫折。不易建立愉悅的親子互動模式，也常使母親感到孤單與難過，亦讓母親對自己的教養能力失去自信，對自己的能力與價值因而產生懷疑，自我實現的動機與熱情也將面臨挑戰。

## 二、面對障礙孩子的層面：

對母親而言，針對孩子障礙類別及障礙程度的差異，所因應設計的生活照顧模式和復健訓練工作，都是十分沉重的心理與生理上的雙重負荷。照顧身心障礙兒童所需花費的時間非常冗長，相對剝奪母親其他可供調配使用的時間，使得母親常常睡眠不足身心疲累。又身心障礙孩子醫療、教育方面，所需花費的經濟重擔，以及憂心孩子的將來，對孩子未來的發展充滿不確定感，都是障礙兒母親難以釋懷與卸除的壓力來源。

## 三、面對家庭的層面：

其他家庭成員對障礙兒的態度與期望，跟障礙兒的母親常有差異，母親常為照顧障礙兒，而衝擊家庭生活作息，角色分工和資源分配不均，這些壓力雖然一般家庭也會遇到，但對於家有身心障礙幼兒的母親來說，更容易有心力交瘁之感。

生活上的壓力有時候也會轉移成為夫妻之間爭吵與衝突的來源，因而在夫妻內形成另一種壓力。這些壓力部分來自夫妻彼此的期望未能獲得了解與支持，部分則因壓力過大無暇經營夫妻關係，惡性循環的結果使壓力狀態難以緩解。夫妻相處，親子與手足關係都會受到影響，均需家庭所有成員與母親，共同重新調整和因應。

## 四、面對社會的層面：

障礙兒母親，因承受來自社會大眾，對於障礙兒所持的刻板印象與歧視，難免對外在社會產生退縮、畏懼，也容易使自己陷入孤立無援的心理困境中。又為了滿足障礙兒醫療、教育和社會福利等多方面的需求，母親往往得硬著頭皮，強迫自己去學習、了解對她而言相當陌生，且艱澀難懂的特教或醫療專業用語。為了幫孩子爭取最好的福利與醫療環境，障礙兒母親常需奔波於未經整合的社福和醫療體制間，尋求對孩子最有利的福利，即障礙兒母親，必須不斷地適應由新環境中，所帶來的焦慮和挫折感。

除了以上所歸納的壓力來源，每個母親所受到的壓力，亦會因個人特質和所掌握資源的不同，而有所差異。如學者指出，障礙兒母親的教育程度、年齡、照顧經驗、養育

信念、就業狀況、夫妻情感，家庭的社經地位、家庭融洽度和社會文化情境等，與母親、家庭所經驗到的困難及壓力程度，都有很大的相關(黃玉萃，1999；王天苗，1994)。

## 貳、身障兒母親的壓力因應方式

特殊兒童的父母需要內在與外在的雙重資源並行，以產生對壓力的因應方式，進而達到有效的調適效果。以下將提出四個因應層面：

### 一、個人適應

特殊兒童父母內在因應壓力的行為方式方面，Lazarus 和 Flokman(1984)將因應壓力的策略區分成兩類：(一)問題導向的因應：「針對問題」(problem-focused)、(二)情緒導向的因應：「針對情緒」(emotion-focused)。

洪佩婷(2001)、施怡廷(1998)的研究指出：障礙兒童的母親在面臨壓力時，在「問題取向」之因應為：自我探索、自我尋找，其次是：尋求他人的協助。在情緒傾向的策略為：找親友訴說壓力，或藉由著聊天的方式減小壓力，其次是：將注意力轉移到與障礙孩子或母親這個無關的活動上。在身體層面，幾乎所有障礙兒童的母親都以放鬆的步調來紓解壓力，其中以：休息、泡三溫暖、喝咖啡、逛街等方式最多(洪佩婷，2001)。

因此，成功因應的資源分為個人內在資源和個人外在資源(歐滄和，1985)：(一)個人擁有的內在資源：包括健康的身體與毅力、積極的信念、社交技巧。(二)個人擁有的外在資源：是指實質資源與社會支持。

## 二、家庭支持

指有家庭血緣關係者。Roach、Orsmon 和 Barratt(1999)的研究提出：若父親協助母親參與障礙子女的照顧時，不但減輕母親在照顧工作上的壓力，進而可增加夫妻關係的親密程度。江家榮(2000)、洪珮婷(2001)及施怡廷(1998)也提出：多數障礙兒童的母親都一致表示家人的認同與支持對她們而言是重要的力量。

王天苗(1993)的研究指出：父母在發現子女問題時扮演重要的角色，且父母之間的相互支持更是關鍵所在。對於障礙明顯兒童的父母而言，醫生為最需要的人力資源，其次為復健治療師、特教老師或是其他患者家屬。因此，接受早期療育服務的障礙兒童比較需要特教老師、復健治療師和配偶的支持，而未接受早期療育服務的障礙兒童比較需要社會工作師與村里幹事的協助。

## 三、社會資源

包括親戚、朋友、家長團體、宗教團體等。在家族親友的支持中，(外)祖父母是影響家庭調適、持續提供情感、實質照顧及經濟支持的重要來源(李美銀，2003；倪志琳，1995；Sandler, Warren, & Raver, 1995)；在家長團體中，柯平順(1996)指出透過家長成長團體，一方面可支持家長的情緒，一方面可以協助家長學習教育特殊兒童需要的新技巧。在宗教團體中，Haworth、Hill 和 Glidden(1996)指出許多母親從教會所提供的假日學校及其他活動中找到友誼及安慰；而張蓓莉、孫淑柔(1995)、郭屏萍(2003)、黃淑賢(2003)指出：家長尋求宗教的安慰與支持，從信仰中帶來力量。

## 四、專業協助

包括教育、醫療、社會福利等。在醫療方面，Backman、Frank 和 Newcomb(1996)提出：專業醫療人員的個人特質將足以影響家庭對該服務的看法，以及家人是否願意與專業人員合作的意願程度。而江家榮(2000)指出：當母親帶著障礙兒童尋求醫生診斷時，

其治療過程也會由於對醫生診斷的不確定、對醫生的期待不一致及診斷的一知半解，而產生雙方在專業互動上的不良經驗。因此，蔡篤堅（1993）在「展望新時代的專業人員角色」一文提及：設計人本主義導向且兼顧維護心理、生理、社會健康的醫療專業訓練課程，藉此拉近醫療專業人員與患者之間的互動關係。

Heller(1997)認為：主要照顧者在照顧特殊兒童時得到較多的社會支持，則有較高的滿意度及較少的焦慮情形。總之，若提供適當的社會支持給予特殊兒童的父母，將有助於其在執行照顧特殊兒童的過程中，得到多元的資源與支援，以減少壓力的產生。

綜合上述，特殊兒童的父母因擁有外在與內在的社會支持，將有助於降低他們所產生的壓力。

## 第二節 身障兒母親的心理歷程

### 壹、身心障礙兒童母親心理調適之理論依據

身心障礙幼兒對家庭影響鉅大且長遠，必須長期因應幼兒各發展階段的不同需要與教養挑戰。(一)Turnbull and Turnbull (2006)的「家庭系統概念架構」，(二)Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell, and Klaus(1975)的「障礙接納五階段假設」，(三)McCubbin and Patterson(1981)的「雙 ABCX 模式」(the double ABCX model)等是學者常引用的理論，企圖詮釋父母面對幼兒諸多需要與挑戰之心理適應。「家庭系統概念架構」說明家庭成員在家庭生命循環週期(生命誕生與幼兒前期、兒童期、青少年期、成人期)應擔負任務，家庭資源、家庭功能在家庭互動歷程上做某程度的調整以達成任務，否則家庭難以順利轉換至次個階段，並因此形成家庭困境，而對家庭系統或成員有重要影響(Turnbull, Behr, & Tollefson, 1986)。其中，父母在「生命誕生與幼兒前期」(約 0~7 歲)，常因子女障礙事實而陷入「悲傷循環」；唯有克服此負向情緒，始能隨著生命循環週期各階段轉換，發展出不同適應(Turnbull, & Turnbull, 2006)。

有關初次面對事實的悲傷循環，學者多採「障礙接納五階段假設」以解釋身心障礙

新生兒之父母歷經驚嚇、否認、悲傷憤怒、適應、再生等階段反應；而自閉症與智能障礙的診斷不明確性使父母陷入慢性悲傷循環(中田洋二郎，1995)。至於如何從悲傷循環回復到正向情緒，相關研究多採用 Drummond 等(2002)修正自「雙 ABCX 模式」的「家庭適應模式」以說明家庭支持與評估等媒介，促使家庭較能正向且有效地面對家庭壓力與需要的適應歷程；諸如父母如何受到影響及如何利用社會支持、家庭壓力或需求評估的與「適應」。

## 貳、身心障礙兒童母親的心理調適歷程

就觀察與許多研究發現，父母及家人對於家有障礙兒童，其心理反應及調適過程：  
(何金土，2006)

### 一、震驚、擔憂、失望、拒絕

這是初期發現孩子有障礙時的心理反應，父母親表現出對自己、障礙兒及正常的孩子和對未來生活的憂慮；有些父母則是無法面對現實來接受孩子；有些父母無法忍受孩子是障礙的事實而企圖否認，想把頭埋進沙堆裡逃避。對父母而言，發現自己的孩子是殘障兒，而不是自己理想中的孩子時，是一個很大的打擊。

### 二、怨懟、憤怒不平

父母試圖尋求事實的原委，相互怪罪，衝突不斷，影響婚姻和諧，甚至使婚姻破裂，造成兩人離異，家人感情的疏離，如此互相指責、推諉責任；夫妻任何一方都不願正視問題，也不肯花時間去尋求解決之道，只是一味怪罪對方、埋怨對方，並常常遷怒於孩子。惡性負面的情緒反應，不但無益問題的解決，只有造成病情惡化，家人感情衝突惡性循環，陷家人處於陰霾的家庭氣氛。

### 三、祈求許願，尋求心理慰藉

有些父母希望耐心地照顧孩子，能使孩子的殘疾痊癒。有些則會求神問卜，祈求奇蹟的出現。

#### 四、 長期沮喪與失落感

當父母與家人無法改變事實，情緒轉為失望、失落、沮喪，甚至罹患憂鬱症，走上不歸路。

#### 五、 轉念、正念、接納既成事實

正確的醫學知識與妥善的處置，讓家人轉變原先錯誤的態度與看法，欣然接受無法改變的事實，欣賞幼童的優勢與長處，包容孩子的缺陷，從中培養親子互動的樂趣與溫馨的家庭氣氛。

### 參、 身心障礙兒童母親的心理調適歷程的因應對策

無論先天或後天因素導致孩子的身心障礙，母親一開始面對孩子日後身心發展跟同齡孩子相較預期會有明顯落差事實，常有的感受諸如失落、無助跟悲傷（蔣欣欣、喻永生，1997）。不能置信、懷疑、否認、傷心、自責、失望，並對未來感到不知所措（張嘉芳，1998；劉明麗，1997）。張英熙（2002）彙整相關研究，列出特殊需求兒童母親常面臨的失落可從六個層面說明，包括母親對孩子期望失落、親職角色失落、母親自我的失落、母親原有生存價值體系的失落、原有家庭生活形態的失落，以及母親社會隸屬感的失落。這六個層面顯示特殊需求兒童母親的失落，不止在情緒層面，也會接續影響家庭及社會的整體生活。

面對孩子有特殊需求之際，母親會發展一些機制策略，目的是將對心理衝擊、家庭生活衝擊等等的失衡狀態，調適為新的平衡，例如母親有諸多的疑惑，便是一種欲轉向平衡的起步，或者是調適的機制策略(Skinner et al., 1999)。母親常有的疑惑如：「為什麼會這樣？」、「為什麼是我的孩子？」、「為什麼是我？」、「我該怎麼做？」、「有誰可以幫我？」、「以後我們會怎麼樣？」、「要怎麼作對孩子最好？」(Speraw,2006；陳金彌等，2000；于素珍、劉波兒、陳秀蓉，1993)。Skinner et al.(1999)提出母親面對孩子有特殊需求時，這樣的狀況會使母親思考「障礙」(disability)或「特殊需求」(special

needs)的意思，例如思索如何解釋自己的孩子有特殊需求，而母親的詮釋會因母親對自身的認同(identity)、看待孩子與障礙之間的關聯而有所差異。

調適歷程包含社會性的(social)、認知(cognitive)、情緒(emotion)和行為歷程(behavioral processes)，母親所感受到的支持度愈高，調適的成效愈好(Barett et al, 2003)。以腦性麻痺兒童的母親為例，Zaidman-Zait(2007)整理22篇研究腦性麻痺兒童母親關於壓力、需求跟適應的研究主題，文獻分析結果發現由於研究概念定義的不明確、研究方法及樣本取樣等的不一致，並非都能獲得一致的結果發現，但多數的研究支持腦性麻痺兒童母親的壓力感受程度較一般兒童母親高、腦性麻痺兒童的障礙程度愈高，則母親感受的壓力愈大；母親教育程度愈高，則適應表現愈佳等研究結果。利翠珊(2004)研究發現母親教育程度愈高、經濟程度愈好，對特殊需求兒童家庭也會帶來較多的資源、減輕壓力。劉明麗(1997)研究544位智能障礙兒童的母親，也發現雙親婚姻自認幸福且教育程度高者，也較能接納智能障礙兒。另一方面，從母親的正向的心理覺受，自我效能、控制感、自尊項度得分愈高的母親，其適應表現也愈高(劉明麗,1997)。母親的情緒歷程並不是單線的變化，實際上母親所經歷的心理調適的情緒感受常是跳躍、回逆、重疊的複雜變化，也顯示出生活事件的多變，以及心理情緒的複雜性(劉明麗,1997)。彙整相關研究結果，下列六點為特殊需求兒童母親在調適歷程當中常見的因應對策：

## 一、搜集資訊、分析、下決定

特殊需求兒童往往需要多重的資源，例如醫療復健、生活照顧、生活訓練、教育介入，母親必須消化資訊、整理資訊，乃至下決定，對之前未接觸過這些資源領域的母親，是一個不小的壓力。梁淑華等人(2002)針對十五位腎病症候群病童母親的調適行為，發現認知運作是很重要的適應策略，認知運作指努力去認識孩子病情特性、瞭解特殊需求以及如何照顧，因為母親面對陌生、複雜、壓力的情境時，最先的適應策略，就是不斷地探索和整理，進一步進行判斷及採取行動。資訊並不是單指書本、文宣、網路，也

包括與他人互動的脈絡裡，例如跟相關領域專業人員的互動，母親觀察對方的態度，以及瞭解對方如何評估服務對孩子的成效等等，所以母親在互動之際，一邊吸收資訊，同時也是從對方表達「好壞」、「得失」的評估，成為母親作決定的判斷依據（劉毓芬、胡心慈，2005）。

## 二、連結外在資源作的支持系統

若母親自身的資源無法因應孩子的需求時，就需要結合外在資源，藉其符合孩子所需，對母親同樣也是一種支持。以聽障兒童為例，助聽器或人工電子耳的輔具資源，能減輕聽力的障礙程度，兒童在溝通上的阻力也因此減輕（張嘉芳，1998；Zaidman-Zait,2007）。外在資源隨著需求的轉變而有所不同，一般而言，幼兒時期的焦點在早期療育、學齡階段則在學習、同儕相處，但若出現突發性的需求，例如病情惡化的醫療需求，需要的資源就轉為醫療資源，因此特殊需求兒童跟母親處在動態的狀態，需要的外在資源也會因為當時的需求和判斷有所改變，常見的資源諸如醫療、教育、宗教信仰、親友、社會服務等（劉毓芬、胡心慈，2005；Zaidman-Zait,2007；于素珍、劉波兒、陳秀蓉，1998）。母親跟資源體系的互動，是彈性的、動態的，例如資源之間彼此的轉介跟連結，資源可能協助母親連結其它合適的資源（于素貞、劉波兒、陳秀蓉，1998；Zaidman-Zait,2007）。

## 三、尋求重要他人的支持

特殊需求兒童母親在調適歷程裡，獲得重要他人的支持，是決定調適品質的重要關鍵。以專業人員為例，專業人員的態度是否具備同理心、給予實用的建議、對未來的樂觀態度（劉毓芬、胡心慈，2005；于素珍、劉波兒、陳秀蓉，1998）。專業人員的支持不僅在資訊(information)，另外其態度和價值信念、給予母親情緒安撫(emotion)、對兒童進展狀況明確描述(tangible) 等等，亦為專業人員給予母親的支持(Zaidman-Zait,2007)。家人、配偶支持，在許多的相關研究都得到了肯定的結果（劉毓芬、胡心慈，2005；于素珍、劉波兒、陳秀蓉，1998；Zaidman-Zait,2007；利翠珊，2004）。Zaidman-Zait (2007)

歸納家庭系統的支持，諸如搜集資訊、情緒安撫、家庭事務處理、陪伴兒童就醫復健，和協助兒童居家復健。母親愈加信賴的重要他人，以及和特殊需求兒童關係密切的專業領域服務提供者，都是母親在調適歷程裡的正向支持，特別家人之間的關係，比其它資源領域的重要他人，往往更為緊密( Zaidman-Zait, 2007)。劉毓芬、胡心慈（2005）研究一位自閉症兒童母親的心理歷程，發現家庭的凝聚力和家人的相互扶持，是調適過程非常重要的支持。利翠珊（2004）調查407位特殊需求兒童父母，也發現彼此支持跟分工，對於增加夫妻恩情有顯著效果，親職壓力不但不會減低夫妻之間的恩情，反而會產生「患難見真情」的效應，使彼此更能感恩。

支持性團體的成員，也可能是扮演重要他人的角色，母親肯定參與支持性團體的成效，例如從支持性團體裡，母親感受到希望、重新詮釋與欣賞自我（謝素真、徐畢卿，2004；張英熙、吳珍，2001）。Zaidman-Zait(2007)研究27位聽障兒童父母敘述適應歷程的重要事件，九成以上的父母提及與有相同經驗的父母分享，能搭起溝通的橋樑，有情緒共鳴的對象、自我關注感提高、彼此信任、提供實用的第一手養育兒童和經營家庭關係的建議資訊。有相同經驗的父母，從彼此的對話裡得到支持，獲得資訊、情感跟情緒支持的多重效果，國內的相關研究在針對自閉症母親的支持性團體也得出一樣的結論（謝素真、徐畢卿，2004；張英熙、吳珍，2001）。

#### **四、覺察及平衡情緒**

現今已經累積有多篇研究，探討母親的情緒衝擊和情緒反應的類型，早期研究視負面情緒是神經質的表現，認為負面情緒需要及早介入、治療，以轉至正面情緒（張英熙，2002）。但近來研究主張負面情緒也同樣是心理適應的歷程(Barnett et al,2003)。Elizabeth Kubler-Ross 提出悲傷歷程會經過五個階段：否定、憤怒、討價還價、沮喪和接受，常與探討特殊需求兒童母親的情緒反應相似（劉明麗，1997）。Elizabeth Kubler-Ross指出這五個階段，是人面對突發的失落事件時的保護作用，這幾個階段可能會交錯，並非所有人的歷程都按照階段順序（張美惠譯，2006）。大多數的母親心理調適歷程並非單方

向的「拒絕、憤怒、許願、沮喪、接納」五段式歷程演變，是而是個別化的歷程（劉明麗，1997）。梁淑華等人（2002）發現罹病三年以上的兒童父母比罹病時間一年內的母親，有較多的情緒適應策略，罹病時間愈長母親已經經歷許多壓力，也努力去調適，但兒童尚痊癒甚至病情惡化的情況對母親的衝擊大，情緒的釋放與宣洩的需求也較高。故情緒的變化會因為對事件認知的感受而隨之起伏，父母從中覺察自身的情緒以及平衡失落的情緒，在調適歷程裡是重要的正向機制（張英熙，2002）。

## 五、正向觀點

母親對於角色意義、歷程意義和生命意義的解釋，是自我和外系統互動的動態歷程。認知評價(cognitive appraisal)為母親接納孩子具障礙的觀點，以「半杯滿的水」取代「半杯空的水」，最重要的是以一個全人(holistic)觀點看待特殊需求孩子的生命意義，障礙是一種狀態，不是缺陷的遺憾，當母親的看待特殊需求兒童的觀點改變時，同時母親也會改變與他人的互動(Zaidman-Zait,2007)。認知評價的對象除了孩子之外，還有母親肯定自我在養育的歷程，在個性較未養育孩子之前更臻成熟、耐心、包容（于素波、劉波兒、陳秀蓉，1998；Zaidman-Zait,2007）。

## 六、尋求平衡(balance)和協調(harmonious)

Nicolas & Keltner(2005)舉出父母的調適策略與其所處的環境背景，兩者的關係密切，調適策略是尋求動態(dynamic)平衡的歷程，父母所使用的調適策略會隨特殊需求兒童的優先需求而有彈性的調整。Nichols & Keltner (2005)認為追求平衡性(balance)及協調性(harmonious)是特殊需求兒童家庭的建設性調適(constructive adjustment)，是否處於平衡的狀態，可由評估特殊需求兒童是否接受合適的治療或資源介入，例如醫療、教育、生活照顧、親族分擔父母照顧或家務的責任、特殊需求兒童融入在家庭內外的活動，相對地家庭環境空間為其需求作適度地調整、家人接納特殊需求兒童並賦予生命的意義、愛的

給予等。Nicols & Keltne (2005)認為不能視所有父母都能夠具備有效調適平衡的策略，他們提出侷限性調適(limited adjustment)，這類型的父母表現出無法照應孩子的需求，以及對特殊需求孩子有合適的照顧，可能會被認定為疏忽、虐待，父母的心理狀態常處於悲傷、憤怒，學得無助感，經濟能力薄弱，家庭的生活節奏紊亂等，此類家庭也有其調適的方式，但效果並不能夠使父母、特殊需求兒童和家庭處在和諧、平衡的結果，需要資源注入，支持父母往正向的調適方向前進。

### 第三節 身心障礙兒家庭的家人互動

身心障礙兒的誕生，除了對家庭整體造成影響外，亦直接影響家庭成員的互動關係，使其有別於一般家庭。

#### 壹、身心障礙兒家庭父母婚姻關係

身心障礙兒對夫妻關係究竟帶來怎樣的影響，目前仍未有定論。持負面觀點者認為，障礙兒容易引發夫妻衝突，增加婚姻壓力，包括夫妻教養觀念不同(呂淑華，2004；洪珮婷，2000)、經濟負擔沉重(Conger, Ge, Elder, & Lorenz, 1994)、家族成員指責與不諒解、因照顧障礙兒，缺少夫妻相處時間(黃玉萃，1999)等，Belsky 與 Rovine (1990)研究也發現，障礙兒誕生的頭三年，夫妻間的愛意呈直線下降，衝突及愛恨交織的感覺則不斷上升。婚姻關係的惡化，間接的也引發家庭其他壓力源的產生(Salovita, Italinna, & Leinonen, 2003)但持正面觀點的學者卻認為，障礙兒童反而提升了夫妻的婚姻滿意度(萬育維與王文娟譯，2002)，夫妻相互尊重與扶持，一同面對家庭發展的改變(Brian, 2006)，合作處理孩子的問題，反而減少夫妻衝突(Kazak, & Marvin, 1984)；利翠珊與陳富美(2004)指出，看到配偶對家庭的付出，反而增加夫妻恩情，更懂得感謝與體諒對方，障礙兒強化或修補了原本的夫妻關係。

Chen & Li (2001) 也發現，在一般的壓力情境中，家庭壓力本身雖然不會直接降

低夫妻之間的恩情，但是配偶對家庭的付出與犧牲則會增加夫妻之間的恩情，且對太太而言，付出與恩情之間的關係在夫妻經歷壓力衝擊的情況下更為明顯；也就是說，當夫妻處於高壓力的情況下，先生對家庭的付出或犧牲，特別能引發太太對先生的恩情感受。

由此可知，在面對家庭壓力時，夫妻之間如果願意對家庭有所犧牲與付出，同心協力共渡難關是最理想的狀況，它能增加夫妻之間彼此感恩的心情，正是所謂「患難見真情」。但是就身心障礙兒童的家庭而言，經濟的、社會的、心理的壓力可能已經壓得他們喘不過氣了，他們是否仍然能夠同心協力面對挑戰值得關切，而他們對配偶的期望究竟是偏向勞務的付出或是情感的支持亦是一項未被解答的問題。

## 貳、身心障礙兒家庭的親子關係

身心障礙兒家庭親子關係，可以分為四部分來探討，一是父母與障礙子女，二是父母與正常子女間的親子關係，三是身心障礙兒童與手足的關係，四是身心障礙兒家庭的代間關係，分述如下：

### 一、父母與障礙子女的親子關係

現有研究多將父母與障礙子女的親子關係與親職壓力畫上等號，包括：障礙子女生活照顧、教養與行為問題、與正常手足互動問題、擔心社會排斥、長期照顧心理負擔與未來生活規劃的擔憂等(張淑芳，2000；李美銀，2003；Chen, & Tang, 1997)。障礙兒雖給家庭帶來壓力，但卻可能發展出較一般家庭更親密的親子關係，Pakenham、Sofronoff與 Samios(2003)便指出因為障礙子女，反而使父母產生正向人生觀、擴展視野、增加親子相處機會，增進家庭凝聚力，反成為親子關係轉變的契機。

### 二、父母與正常子女的親子關係

父母與正常子女的關係受到障礙子女影響，使之有別於一般家庭。詹珮宜(2000)整

理國內外研究發現家有身心障礙子女的父母與處於兒童期的正常子女有以下互動關係：

- (一) 正常子女感覺自己被忽略：父母花較多時間與精力照顧障礙子女，減少與正常子女互動的時間。
- (二) 父母對正常子女有不合理的要求：父母對正常與障礙子女有差別待遇與雙重標準，正常子女常感覺自己不為父母所愛；父母對正常子女有過高成就期待與照養工作要求；當父母生氣與挫折時，正常子女成為他們宣洩的對象。
- (三) 親子溝通不良：親子間缺乏溝通的時間與信任感，因著雙方情緒的壓抑與溝通障礙，對親子互動造成不良影響。

### 三、身心障礙兒童與手足的關係

身心障礙兒童家庭的手足關係多由正常手足的角度出發，探討障礙手足對其的影響。研究發現因著障礙兒使正常手足產生自我定位混淆(Stoneman, & Brody, 1993)、產生負向情緒與問題行爲(李麗玲, 1995; 吳月娟, 2000; 鄭偉琪, 1994; Dyson, 1996)、減少友誼聯繫與家庭活動(McHale, & Harris, 1992)、告知同儕與教師障礙手足的羞恥與不安與未來照養壓力(何國華, 1999)，在不同生命階段將遇到不同的問題。

持正向影響觀點的研究則發現，因著手足互動較不頻繁，減少因手足競爭帶來的衝突與心結(Begun, 1989)，或因需照顧障礙手足，使正常子女更懂得關懷他人(Taunt, & Hastings, 2002)

### 四、身心障礙兒家庭的代間關係

代間關係意指不同世代間的互動關係，包括障礙兒父母與祖父母、外祖父母間的關係，以及障礙兒與祖父母、外祖父母的關係，以下分述此兩類代間關係互動狀況：

- (一) 障礙兒父母與祖父母、外祖父母間的關係：

面對孫代的障礙，有些祖代不願負擔支持子代的壓力，故減少與子代互動頻率，

雙方關係疏離；祖代若與子代聯繫頻繁，其在家庭中也可能扮演不同的角色，一是壓力賦予者的角色，督促子代學習新知以促進孫代的發展；二是權威模範的角色，以其權威性影響不願意接納障礙兒的其他成員；三是資源提供者角色，給予子代實務與情感支持(Mirfin-Veitch, Bray, & Watson, 1997)，祖代與子代關係亦間接影響了祖孫關係。

(二)障礙兒與祖父母、外祖父母的關係：

祖代知曉孫代的障礙後，亦需一段心理調適歷程，Dulaca 與 Salernoz 發現祖代將會有否認孫代障礙、責怪子代、尋求治療方法、將障礙歸咎於上天懲罰、較子代更保護孫代、想為子代承擔責任，最後從家庭退隱(徐美蓮，2003)等反應。

從過往研究中也可以發現，因為障礙兒的誕生，家庭必須面對有別於一般家庭的困難與挑戰，可能為家人帶來負面的關係；卻也可能因為障礙兒的出現，改善與增加家人情感與互動關係，使家庭發展出更親密、凝聚與堅強的家人關係，兩者之間的差異，或許就在於家人能否發揮足夠的韌性以因應壓力與解決問題。

## 第四節 身心障礙兒家庭生活面向

台灣是民主社會福利的社會，自然訂有保障身心障礙者權益的相關法規，內政部今年(2011)修訂《身心障礙者權益保障法》與《身心障礙者權益保障法施行細則》，提供身心障礙者家庭包括：生活收入與醫療補助、居家服務及社區服務、早期療育服務與獎助學金、職業訓練與保障就業、公共設施使用優惠、稅捐減免等的相關福利措施(內政部，2007)，各縣市政府社會局、民間家長團體、協會等亦提供各項資訊與扶助。看起來，台灣的身心障礙兒家庭似乎享有相當多的福利與保護。

然而內政部(2003)的身心障礙者生活需求調查報告卻顯示，有超過 75%的民眾不清楚政府提供的福利措施；即便知道這些資源，仍有 52%家庭經濟有入不敷出的狀況；各縣市雖設有社會福利機構，但障礙者往往因交通不便、經濟考量，或因程序複雜以致無法自行就醫等因素，無法發揮其功效；而在教育教育狀況，亦呈現特殊教育師資不足

與斷層的現象，導致身心障礙者就業率偏低，淪為經濟弱勢的惡性循環。綜言之，台灣的身心障礙兒家庭雖有法定福利的保障，但因政令推廣不足且法規內容未能符合家庭需求，身心障礙兒家庭同時面臨經濟資源、福利服務、醫療照顧與教育就業等問題，其中又以經濟困乏為家庭普遍遭遇的困境。

以下，分別說明身心障礙兒家庭在經濟資源、福利服務、醫療照顧與教育就業的生活狀況，這些生活處境都是他們曾經面臨、或現在仍面對的生活處境。

## 壹、經濟資源狀況

身心障礙兒家庭與一般家庭相同的必須負擔日常生活(食、衣、住、行等)的開銷，以及其他家庭成員基本的教育與照顧費用，許多障礙兒常因身體狀況特殊而須特別注意飲食，或因應其障礙狀況而須改善家中為無障礙空間，及外出交通與行動上的特殊需求，這些已使身心障礙兒家庭之日常開銷高於他人，若再加上障礙兒醫療復健的花費，其負擔更加沉重(中華民國殘障聯盟，2007)，許多家庭更因此陷入經濟危機中。

國內諸多研究發現身心障礙兒家庭母親往往為了照顧障礙兒而離職，家庭收入銳減再加上長期的醫療支出，家庭經濟資源的困乏是多數家庭面臨的困境(游美貴，1995；周月清，1996；洪珮婷，2000；呂淑華，2004)。此外，家庭經濟困乏將會間接影響其他家庭功能的運作，如：家人健康(飢餓、營養不良、缺乏健康照顧)；孩子發展成就(學習成就低落、發展受限)；物理環境(居住環境殘破、鄰舍安全堪慮、缺乏社會支持與正向楷模)；心理安適(壓力增加、低自尊)；家庭互動(管教不一致、忽略、婚姻衝突、手足責任增加)等(Park, Trnbull & Turnbull, 2002)。

台灣身心障礙兒家庭生活的經濟資源處境著實令人憂心，處於高支出、低收入、補助不足又申請不易的狀態下，家庭往往陷入貧窮的惡性循環中，除危害障礙兒醫療與教育權益外，更影響整體家庭功能運作。

## 貳、福利服務狀況

在現行法規中，內政部(2011)《身心障礙者權益保障法》對於此類福利服務有清楚的規定，各級政府應該保障六類的權益與服務：

- 一、保健醫療權益：中央衛生主管機關應規劃整合醫療資源，提供身心障礙者健康維護及生育保健。直轄市、縣（市）主管機關應定期舉辦身心障礙者健康檢查及保健服務，並依健康檢查結果及身心障礙者意願，提供追蹤服務。
- 二、教育權益：各級教育主管機關應根據身心障礙者人口調查之資料，規劃特殊教育學校、特殊教育班或以其他方式教育不能就讀於普通學校或普通班級之身心障礙者，以維護其受教育之權益。各級學校對於經直轄市、縣（市）政府鑑定安置入學或依各級學校入學方式入學之身心障礙者，不得以身心障礙、尙未設置適當設施或其他理由拒絕其入學。
- 三、就業權益：各級勞工主管機關應依身心障礙者之需求，自行或結合民間資源，提供無障礙個別化職業重建服務。
- 四、支持服務：為使身心障礙者不同之生涯福利需求得以銜接，直轄市、縣（市）主管機關相關部門，應積極溝通、協調，制定生涯轉銜計畫，以提供身心障礙者整體性及持續性服務。
- 五、經濟安全：身心障礙者經濟安全保障，採生活補助、日間照顧及住宿式照顧補助、照顧者津貼、年金保險等方式，逐步規劃實施。
- 六、保護服務：傳播媒體報導身心障礙者或疑似身心障礙者，不得使用歧視性之稱呼或描述，並不得有與事實不符或誤導閱聽人對身心障礙者產生歧視或偏見之報導。

然而，中華民國殘障聯盟(2007)已發現現有的機構服務、社區服務及居家服務，無論是在服務內容、設置地點、資源比例上，都無法符合身心障礙兒家庭的需求，許多縣市政府更因經費不足，未持續辦理各項服務，使許多福利服務規定徒留形式，卻未發揮功效。

台灣身心障礙兒家庭所面對的是「先天不良，後天失調」的福利服務狀況，除服務項目不符合家庭實際需求外，又未能確實執行，迫使身心障礙兒家庭照顧者得獨自承擔繁重的長期照顧養育責任，其中又以女性為主要照顧者，每天超過 14 小時的看護，與因照顧障礙兒導致無法工作的收入短缺，再再都使身心障礙兒家庭承受更大的生活壓力。

## 參、醫療照顧狀況

早期療育是對發展障礙嬰幼兒的預防性訓練，由家長決定恰當的療育方法，係以家庭父母為中心，配合醫師、復健師、護理師與特殊教育工作者的治療教育模式，涵蓋養育、治療與教育三項功能，故家庭需與醫療、社福、教育、衛生機構緊密連結，方能使早期療育發揮最大功效；發展遲緩兒童若能在六歲以前即早被發現、進行早期療育，將有助於其日後的成長發展，甚至減輕其障礙狀況(何華國，1999)。

實際上，發展遲緩兒若能在三歲前接受早期療育，其一年的治癒療效相當於三歲以後十年的療效，若能把握最佳的療效時機，孩子的殘障程度可以減輕甚或消失，再持續接受醫療、特殊教育、職業訓練之後，絕大部分孩子成年後可以自立自足、融入社會，降低家庭負擔(何華國，2006)，早期療育對障礙兒與家庭未來發展的重要性可見一斑。

依據《兒童及少年福利法》(內政部，2010)各縣市政府有義務建立發展遲緩兒童早期通報系統，並提供早期療育的服務、醫療、就學方面之特殊照顧。但自現有的低通報轉介比率看來，縣市通報系統確有疏漏，未能發揮功效，八成七以上的身心障礙兒均未能於六歲前發現病狀、接受早期療育，多數身心障礙兒家庭就在懵懂未知的狀態下，白白錯失障礙兒的治療黃金期，埋下日後家庭與社會更高的支出成本因子。

經通報與鑑定確認後，依據《身心障礙者權益保障法》(內政部，2011)與《特殊教育法》(教育部，2009)，身心障礙兒家庭雖享有包括醫療費補助、醫療輔具補助與療育機構安置等醫療復健福利服務。但就醫過程中，家庭卻需面對：就醫交通不便、申請與掛號手續繁瑣、醫療資源不足與分部不均等問題，多數障礙者需有家屬陪同才有辦法就醫，醫院缺乏無障礙空間亦是使其就醫路遙的原因之一。

早期療育篩選制度的不健全，已扼殺了許多障礙兒發展的契機，後續療育服務的不健全(不足與不易得)，與後續醫療照顧配套措施的缺乏，都是身心障礙兒家庭必須獨立面對的醫療困境。

## 肆、受教權及工作權狀況

整體而言，目前身心障礙者的教育程度和一般人口相較仍有偏低的情況。15 歲以上不識字的身心障礙者比例是一般人口的 5-6 倍，自修人口在一般人口的比例已有減少，但是身心障礙者的自修人口數卻不降反升；身心障礙者具高中(職)教育程度的比例有較大幅的增加，但是和一般人口比較仍有一段差距，大學以上教育程度雖也有微幅的成長，不過遠低於一般人口大學教育以上的成長速度。(內政部，2009)。

學前特殊教育資源的不足，是障礙兒家庭面臨的第一個困境，《特殊教育法》雖已將身心障礙兒童入學年齡向下延伸到三歲，但學前特殊教育班級的設置卻未普及於各縣市，現有的學前特殊教育資源為 98 所學校(134 個班級)供應五歲特殊幼兒就讀(內政部，2003)。學前特教班的學生名額與實際需求相差甚遠，依據內政部(2008)公佈的數據，在 2007 年底年齡介於 3-5 歲的身心障礙者便高達 7032 人，公立學校特殊教育資源嚴重缺乏；一些民間機構雖提供部分的學前教育資源，但因相關托育養護補助不足，部分家庭無法負擔龐大的教育支出，只好將障礙兒留在家中看顧，更突顯當前學前特殊教育面臨的窘境(中華民國殘障聯盟，2007)。

根據 99 年《特殊教育統計年報》顯示，大專以下身心障礙類學生與教師比例，北部地區 9.14 名，明顯較中部地區 10.54 名、南部地區 10.81 名為少。教育經費的分配也不平均，北部地區每名身障生每年平均分配 16.87 萬元，遠高於中部地區 11.52 萬元，及南部地區 14.52 萬元。由此可觀察到中南部、或偏鄉地區不論是專業教師或教育資源均不足，且特殊教育支持服務資源多仰賴中央補助，因此在服務提供次數及品質方面均有改善的空間。部分縣市專業人員囿於預算，導致專業人員需求人數有落差，影響服務

品質。因此，教育部應協助縣市推動特殊教育重點工作，儘量縮短資源差距，維護身心障礙學生受教權益。未達法令之規定編足 5%的縣市(雲林縣 4.87%、連江縣 3.16%)應加以檢討，確實督促所屬單位依法令執行，確實保障身心障礙學生受教權益。

就整體特殊教育體制而言，則面臨專業特教師資與專業人力(如社會工作師、職能治療師、語言治療師、定向行動訓練人員等)不足的問題。長期以來，師培單位培育的特教師資多為國小階段教師，國中及國中以上特教師資培育人數不到前者的一半，非義務教育的高中職階段又更低；以數量最多的國小特殊教育師資來看，其教師數與身心障礙學生需求比起來，仍是杯水車薪，再加上特教師資的高流動與高流失率，勢必大大影響教學品質；其中國中以上教育階段更是障礙者能否進入社會與職場的關鍵期，在缺乏專業教師與人員協助狀態下，連帶的也阻斷了障礙者就業的路途(內政部，2003)。

## 第三章 研究方法

適宜的研究方法是決定一個研究具有價值的要素。選擇最能展現研究目的與發現的研究方法，是研究重要的歷程之一。本研究採用質化研究取向，進行二位家有身心障礙兒的母親生命故事之敘說與分析。

### 第一節 質性研究方法的選擇—敘事研究

Miller and Crabtree(1992)指出質性研究的資料蒐集方式，主要可經由觀察、錄製及訪談三種方式取得。Malhotra(1993)認為深度訪談法是由面談者使用非結構性、直接的方式與受訪者接觸，是一種單獨的、個人的互動方式，用來發覺受訪者基本的動機、信念、態度等。在深度訪談的過程中，訪談者應儘可能使用最少的提示和引導問題，鼓勵受訪者在一個沒有限制的環境裡，針對訪談主題儘可能談論自己的意見。

許鶯珠(2007)認為，自我生命經驗並不是毫無主題或方向的故事，敘事研究關注的是在主題及時間脈絡下的主體經驗，它是透過研究者與研究參與者互相建構而成的，因此，想要了解自我的生命故事，及他們如何看待自己當時的生活經驗，最好的方法就是「敘事法」(Narrative)，敘事的結構能夠組織經驗，並賦予經驗意義。

本研究在於了解受訪者生命經驗，基於質性研究之特色與敘事研究之精神，因此，研究者認為採用質性研究的敘事研究法，更能協助研究者深入研究參與者的內心世界，進而分析其生命經驗，藉以給予此族群更多的包容與尊重。

#### 壹、敘事研究理論

質性研究強調研究對象的主體性，與實證論強調客觀中立、與資料保持距離、以大量施測、統計分析找出常態分配，強調普遍性與客觀性的真實不同，敘事研究就在如此

氛圍中產生。而敘事研究理論背景有許多不同的派典，以下將從與研究者所欲研究主題相關之派典進行理論整理。

敘事心理學和社會建構論一樣，認為語言在形成自我與認定中扮演核心的建構角色。其假設人類的經驗與行為都有其意義，因此為了理解自己與他人，必須找出我們與世界之間的「意義體系」與「意義結構」(朱儀羚，康萃婷、柯禧慧、蔡欣志、吳芝儀譯，2004)。而要理解人類的「意義組織」，必須從進入其充滿語言與社會符號的世界開始，回歸原始的自我、審視自己內心的聲音，將焦點置放於自身，透過語言與敘說或是書寫等過程，使個人得以了解自己，而透過這樣的過程，一個新的自我也得以生成。每一個人的生命故事都是獨一無二的，它因所處文化脈絡的不同而呈現不一樣的風貌，沒有任何一個人可以代替且經驗自己的生命，同樣的遭遇更不會重複出現。曾經存在過的生命經驗也是一種存在，而且可能是一種最真實的存在。

敘事研究的目的是為了捕捉研究參與者的聲音、情緒與行動，以直接呈現其生活經驗所構成的世界，研究焦點在於深刻的生命經驗，這些經驗徹底改變或塑造了個人的自我概念，以及他(她)對自身經驗所賦予的意義。因此敘事研究的歷程是一種「詮釋的歷程」。

## 貳、敘事研究方法

### 一、訴說

擬定一份半結構式的訪談綱要，過程中不斷嘗試，並投入「受訪者的心理與社會世界」。訪談者與受訪者維持融洽的關係是首要步驟，因為可促成受訪者對訪談的方向及訪談主題的呈現次序擁有較大的主導性。此外，訪談者亦可依據訪談過程與內容，延伸並探詢未陳列於綱要上的問題，當然是受訪者有興趣或認為重要的問題，訪談者並適時追隨受訪者的意向。可依照以下問題焦點提出訪談大綱：

#### 問題一：生活章節

將生活歷程想像成一本書。至少分成二到三個章節，至多不超過七或八個章

節。這些章節即是生活書的綜覽，並於每個章節下一個標題，簡述各章節的主要內容。只要將故事的大綱---生活中的主要章節提出來即可。

#### 問題二：關鍵事件

關鍵事件係指在過去生活中曾發生的某些重要事件，或是具有關鍵意義的劇情。標誌出關鍵事件，有助於釐清生活中具有意義的特定時刻。特定的角色、行動、想法和感受都鑲嵌在特定地點、特定時刻裡。針對每一項關鍵事件，詳細闡述事件中發生了什麼事、自己處在什麼樣的情況下、何人參與其中、自己採取什麼行動，以及在此事件中的想法和感受。關鍵事件對自己的生活故事造成什麼樣的衝擊，以及此項關鍵事件是否改變了你？如果有，哪裡改變了？具體明確談論生活中的各個面向。

#### 問題三：重要他人

每個人的生活中都會出現一些重要他人，這些重要他人對於敘事具有重大的影響。列舉出生活故事中最重要幾位人物，並指出自己和這些重要他人的關係，以及這些重要他人對自己生活故事的哪些具體面向造成影響。再試著談談生活中是否有特定的英雄或崇拜對象。

#### 問題四：未來藍圖

在未來的生活中，自己有什麼計畫或藍圖？描述一下自己未來的整體計畫、綱要或是夢想。這些計畫和夢想使生活有了目標、興趣、希望、抱負及心願。計畫可能會隨著時間而更改，正好反映出自己生活中成長轉變的經驗。最後談談這些計畫如何促使自己在未來有所創造以及對他人有所貢獻。

#### 問題五：壓力與難題

所有的生活故事都難免出現重大的衝突、棘手的難題、待掙脫的困境以及高壓時刻。試著思索並描述生活中的壓力與難題：值得注意的壓力、主要的衝突、棘手的難題、必須克服的挑戰。將壓力、難題和衝突的形成來源羅列出來，並交代一下這些壓力、難題和衝突形成的概略歷程。最後，如果已經有解決的腹案了，也談一談怎麼去克服這些壓力、難題和衝突。

### 問題六：個人意識型態

這個問題與個人的基本信仰和價值有關。

### 問題七：生活主題

透過描述生活的章節、情節與人物，回顧了整個生活故事，有沒有覺察到貫串整個生活故事的核心主題、訊息或概念？生活中，最主要的主題是什麼？(引自朱儀羚等人譯，2004)

## 二、轉錄

把言談資料轉化成書寫的文本時，正因為它是一種再呈現方式，因此涉及了選擇和化約。方法論的選擇可以反映出再呈現的層級，往往承載著許多默會的知識。分析的觀念會隨著互動過程而變遷，細看謄本時，言說的特徵會從記憶中「一躍而出」，受到先前的理論興趣和解釋的前結構所影響。將訪談文本重新轉錄成一種敘說形式，是費時而辛苦的工作，卻是不可避免的。辨認出敘說的區塊和再呈現的工作是不可能委託他人的。這不是技術性操作，而是分析工作本身的內涵，敘說結構的「揭露」是解釋工作的重點。個人的敘說是處於人際互動之中，也處於社會的、文化的、制度的論述裏，都必須用來解釋他們的敘說。

轉錄是個解釋性的過程，轉錄時的選擇及安排將會影響到讀者如何理解這個敘說。報導者是以組織故事的方式導引出解釋，包括故事的每部分，以及它們與整體之間的關係。不同的轉錄慣例會引發及支持了不同的解釋與意識型態的立場，創造了不同的世界。對於同一段談話若用不同的轉錄方式，將會是以不同的方式建構其意義。

## 三、分析

分析敘說時從敘說的結構開始。從內部開始、從言談行事中的意義編碼開始，擴展到外面。可以運用解釋學和詮釋學來撰寫敘說分析(王勇智、鄧名字譯，2003)。

資料分析的重要關鍵是要了解訪談情境中所產生的意義內容，以及意義的複雜性。

要了解這些意義必須仰賴詮釋，以及研究者投入於和逐字稿之間的「詮釋關係」。這些意義不會自動反映在訪談或逐字稿中，而是研究者必須「持續不懈地和文本奮戰，投入於詮釋的歷程」，才有辦法獲得這些意義。可以透過以下步驟達到(引自朱儀羚等人譯，2004)：

#### 第一步：閱讀與熟悉

反覆閱讀全部的逐字稿，以便使自己能夠熟悉文本資料，對於逐漸顯現出的重要主題與主顯節，能夠掌握大致的要義。

#### 第二步：找出待探尋的重要概念

去了解所要分析的個人敘事具有哪些基本要素。包含三個要素：一、敘事基調；二、表徵意象；三、主題。

(一)敘事基調(narrative tone)---係透過故事的內容及敘事的形式或方式來傳遞。敘事基調大致上是樂觀的，或是悲觀的。

(二)表徵意象(imagery)---表徵意象就和我們的身份認定一樣，都是可以被發現與被創造的。我們創造屬於自己的形象，但此一創造行動本身即深受文化中的原始素材(例如：語言、故事)所影響。特別要注意用來描述、或是陳述生活章節、關鍵事件所使用的語言。表徵意象能提供線索使我們得以探尋對個人有意義的形象(images)、符號(symbols)或隱喻(metaphors)。

(三)主題(themes)---權力(對於主動權、自主性的渴求)與愛(與他人有關聯、依賴的渴求)是構成故事的二大支柱，因為它們都是人類生活中主要的動機。在詮釋資料時，要注意這些資料透露出哪些具有動機性的主題。權力與愛對個人影響程度為何？更重要的是，權力與愛的需求化身成什麼樣的風貌出現在故事當中？當我們生病、喪親或是面臨到認定危機的時刻，權力與愛就會更加強烈。當我們注意到以前和現在的自我有所不同時，一些以前想都沒想過的問題就會浮現在心頭。接下來可能就會開始認真的思考不同生活方式的可能性。所以敘事中提到的「情節」其實透露出許多線索，告訴我們生活中到底是什麼在驅策著我們，激發我們前行，以及我們真正重視的是什麼。

### 第三步：區辨出敘事基調

想要區辨敘事基調，要從兩方面著手：一、仔細檢視當事人提到了哪些過去經驗？二、當事人又是如何說這些經驗？

### 第四步：區辨「表徵意象」和「主題」

表徵意象和主題要一起分析，因為它們常互有交集，而且特定的表徵意象通常也會帶出特定的主題。區辨表徵意象和主題的方法，就是有系統地處理逐字稿，從「生活章節」的問題開始，然後順著後續的訪談問題著手。表徵意象和主題應該是隨著這些問題被區辨出來。

### 第五步：交織成一篇脈絡連貫的故事

依據我們對訪談資料的詮釋，將一些令人眼花撩亂的表徵意象和主題整理成簡要又好用的圖表及文字。接下來即是要將這些資料全部交織成一篇脈絡連貫的故事，呈現在讀者面前。

### 第六步：撰寫研究報告

之前試著去區辨、分析個人敘事，然後建構成一份脈絡連貫的敘說。接著，為了將上述的林林總總都化成文字，研究者得轉換一下立場，投入撰寫的過程中。然而在撰寫的過程中，還是要持續做著分析的工作，接著完成一份經過詮釋與分析的研究報告。

## 第二節 研究參與者

研究參與者是本研究不可或缺的重要主角，亦是本研究的主題所在。如果沒有他們的參與跟分享，本研究無法順利進行，在這一節中，我將敘述如何尋找研究參與者，並簡單陳述研究參與者的基本資料。

## 壹、研究參與者的尋找

因為生命故事的敘說，是深入整個生命經驗的回憶和探索，甚至需要揭露內心深處較為私密或不為人知的衝突或痛苦，所以生命故事的敘說者，不僅需要接受較長時間的訪問，更須具備受訪意願，並有能力述說自己的經驗和情感(Hitchcock and Hughes, 1992)。因此，受訪意願與敘說能力，是我尋求研究參與者最主要的考量因素。

於是我決定從曾經教過或正在教的學生媽媽中去尋找願意接受訪談的研究夥伴，我先用電話和她們做初步的徵詢跟溝通，有幾位媽媽，因為現實壓力無法配合訪談而婉拒我的邀約，她們大多表示，繁重的工作與家務已令她們疲於奔命，對於我的研究真的愛莫能助。對於她們的拒絕，我雖感失望，卻也更真切的感受到，家有身心障礙兒的媽媽生活壓力之沉重。也有幾個媽媽，坦率而直接的告訴我，不願意接受訪談的主要原因是因為她們自己還沒調適好，還陷於孩子障礙的事實，與教養孩子的艱辛與挫折中，難以自拔；她們還沒準備好跟旁人分享，也不認為自己的故事能對有相同遭遇的其他媽媽有什麼幫助。這幾個媽媽所表達出來的內心顧慮與想法，更透露出大部分身心障礙兒的母親，所需面臨的是一場多麼艱難而漫長的生命挑戰。後來有兩位媽媽對我的邀請表示極大的善意與鼓勵，她們極為熱情的表達對我研究旨趣的肯定，並接受我的訪談。

## 貳、研究參與者基本資料簡介

### 一、馨芸與小黑(化名)簡介

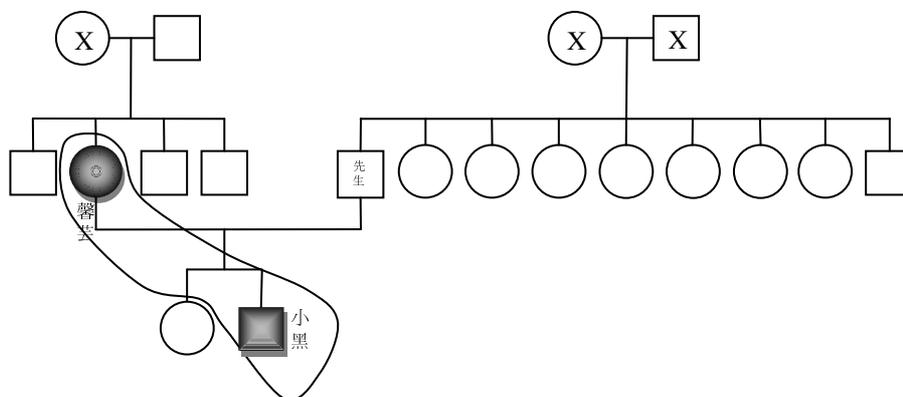


圖 3-1

馨芸的娘家在南投縣信義鄉愛國村，嫁給同是信義鄉同富村的先生，兩人在望美村經營一家私立幼稚園，馨芸雖然是幼稚園園長，但也要擔任教學的工作，而先生是負責開娃娃車兼工友的工作。兩人育有兩個小孩，小黑是馨芸的第一個孩子，下面還有一個妹妹，妹妹開朗活潑，是個正常的小孩。

小黑是個聽障的孩子，從小身體病弱，生長發展遲緩，雖然國小緩讀一年，但仍是班上最矮小的學生，因為聽不到所以不會和同學互動，常常用觸碰或打人的方式和別人溝通，所以在班上人際關係不是很好，他個人的情緒管理也很不好，喜歡生氣，常常藉口聽不到而不理老師及同學。

研究者是小黑國小二年級時的資源班老師，教導他兩年的時間，小黑目前已是台中啓聰學校高中一年級的學生了。

## 二、丹妮芙與小樂(化名)簡介

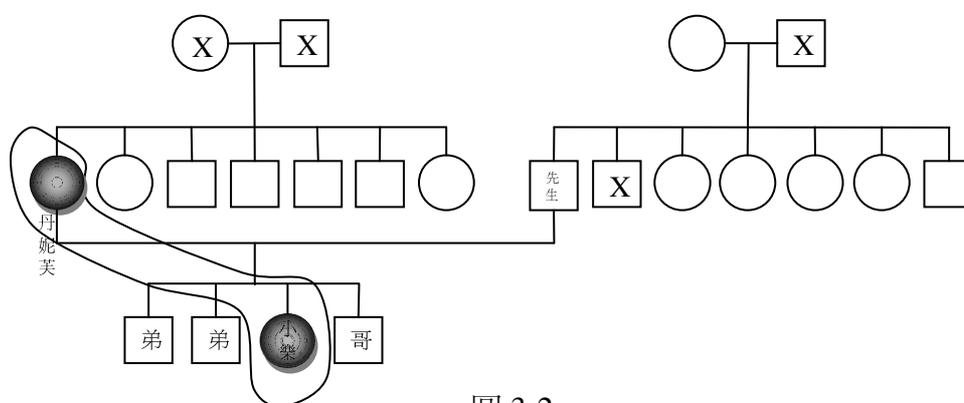


圖 3-2

丹妮芙是嘉義阿里山鄒族的原住民，嫁到南投信義鄉的久美村，先生也是鄒族的原住民，先生在信義鄉農特產中心工作，丹妮芙爲了陪孩子，白天在部落中打打零工，下午到附近診所工作。小樂是丹妮芙第二個孩子，小樂上面還有一個哥哥，下面有兩個雙胞胎弟弟，兄弟都是正常的孩子。丹妮芙是個開朗樂觀的母親，對於小樂的障礙始終勇敢面對。

小樂是個一出生就被醫生診斷爲智能障礙的孩子，四歲以前不會走路，只能在地上爬行，媽媽帶她到很多醫院看了很多醫生，都查不出病因，最後是靠爺爺的協助復健才

讓小樂可以站起來走路，小學一年級時是就讀部落裡的久美國小，但小樂無法適應普通班級的課業及生活，只好轉學到信義國小特教班就讀。研究者是小樂六年級時的導師，教導她一年的時間，小樂今年已十七歲了，原本要就讀南投水里商工，但因為嚴重糖尿病而休學在家。

## 第三節 研究工具

### 壹、研究者本身

研究者本身即是資料收集以及分析的工具。研究者為彰化師範大學輔導學系畢業，修習過心理學、諮商理論與技術、諮商技巧、泛文化諮商等課程，且受過個別諮商的訓練，在研究所裡修過質性研究及敘事研究課程。訪談過程中，研究者運用傾聽與發問技巧，鼓勵參與者分享其心理轉變歷程、個人觀點、感受與情緒；在分析過程中，研究者以理論文獻為基礎知識，並依據研究目的與問題，自資料中萃取出有意義的主題、架構系統概念，並提出自我批判與省思。

研究者在彰化師範大學主修輔導學系時，在師長的建議下再修特殊教育為輔系，修習過特殊教育導論、特殊兒童教育評量、特殊教育課程設計。當年畢業時因超額分發到特教班擔任實習老師，那一年接觸的學生為重度及極重度障礙的孩子，那些孩子對研究者那一年的實習經驗帶來不小的衝擊，一種說不出的感動及感慨深埋在心裡。實習結束後因為水土不服而離開，在那年代要請調至別縣市的國中擔任輔導老師是不可能的，後來在大姊的鼓勵下轉考南投縣偏遠地區國小教師，於是從國中輔導教師轉任國小普通班教師，在任教普通班時，因參加教育局辦理的心評人員培訓而開始從事疑似身心障礙學生的施測工作，對身心障礙的孩子有更進一步的了解及認識，擔任國小普通班教師四年後，學校剛好有機會成立資源班，當年埋在心裡對特殊教育的那一份缺憾讓研究者再度轉任為特殊教育教師，在特殊教育這個場域工作九年，與不少的身心障礙學生及家長接觸，帶給研究者很多的感觸及感動，而與他們互動的經驗，也促成此研究。

## 貳、訪談同意書

訪談前先向個案解釋研究之目的與錄音之必要性，在徵得其同意後簽署訪談同意書始進行訪談。(附錄一)

## 參、錄音機

初次聯繫時，研究者便告知參與者訪談過程將使用錄音設備全程錄音，取得受訪者同意並簽署同意書後，才開始安排訪談事宜。

## 肆、訪談大綱

研究者依據本研究目的與問題、過往文獻，並與指導教授討論，擬定訪談大綱(附錄二)，進行一次預訪後，修改為正式訪談大綱。(附錄三)

# 第四節 蒐集資料

本研究採深度訪談的方式，蒐集受訪母親所敘說的生命史料，在以此研究所預設的問題意識與理論架構為詮釋基礎，對所蒐集而來的生命故事進行敘說分析。

質性研究最大的特色在於研究者本身，即為蒐集資料的重要工具。為了讓自己發揮蒐集資料的理想功能，從初步決定研究方向，並確認個人研究旨趣開始，我就持續蒐集並閱讀家有身心障礙兒的母親們所分享母職經驗的出版品。

Neuman 指出：「質性研究方法最具代表性的一種就是深度訪談。避免數字、重視社會現實的詮釋。」(引自潘淑滿，2005) 依據 Marshall 與 Rossman(2006)的看法，深度訪談應是一種有目的的會談，藉由會談的過程，研究者可以了解參與者對事物的理解與對問題的認知想法。透過深度訪談，能解開參與者的防衛、了解其內心世界，收集到以參與者為中心，最詳細也最豐富的資料(范麗娟，2004)。

訪談過程中，研究者不作引導式的問答，亦不強迫她們回答不願意回答的問題，研究者係以開放的態度，重視障礙兒母親的當下的感覺，讓她們盡情的表達想法與述說經驗，尊重她們對事件與行為的詮釋。透過面對面、口語與非口語的溝通方式，彼此交換思想與態度，研究者嘗試進入這些母親的思維觀點，透過詮釋與再詮釋的過程，還原並重整她們個人獨特的生命故事。

依據訪談的嚴謹度的不同，深度訪談法又可分為結構式訪談、無結構式訪談與半結構式訪談。高淑清(2008)指出半結構式或非結構式的訪談方式，提供了參與者極大彈性空間，讓他們能說出自己對生活經驗主觀感受。而所謂的半結構式訪談，係研究者在訪談前，依據研究目的與問題，擬定訪談大綱。但在訪談過程中，不一定依據訪談大綱的順序，得依實際狀況作調整，並隨時增添或修正訪談大綱，透過開放性的問話與延伸性的問題，能收集到更豐富且貼近真實的資料(潘淑滿，2005)本研究採取半結構式深度訪談法。研究者在初次訪談前，已透過文獻閱讀，擬定初步訪談大綱(附錄二)，經過1次預訪後再與指導教授討論後，依預訪狀況及指導教授的建議修改相關初步訪談大綱的題目與用語，最後由指導教授做最後確認，形成正式訪談大綱。(附錄三)

訪談大綱是參考Bronfenbrenner(1979, 1989)所提出的生態系統理論觀點來設計的。Bronfenbrenner(1979, 1989)認為每個人在一生中都不斷的與環境相依互動，且不斷的調適來維持其平衡狀態，因此認為人與環境是不可分割的一體。當在探究教養問題之影響因素時，必須從個體、家庭、家庭所處的社會環境、甚至宗教、文化、現行政策等各層面來找尋線索，才能得到較深入的答案。因此提出生態系統理論(Ecological System Theory)，此理論將影響個體的社會環境分析成一個層構組織，包括環繞個體成長的四個層面：最核心的一層稱為微系統(microsystem)，是與個體最具有直接關係之環境與人、事、物，而個體的特質與個性也與之進行密切之互動，例如家庭環境、學校環境對兒童的影響。第二層是居間系統(mesosystem)，指的是與個體有著密切關係的微系統間所形成的系統，如家庭和學校間的關係。第三層是外系統(exosystem)，是指能影響家庭穩定性，但個體卻未密切接觸的環境，例如工作的環境、社區支援及設施等。第四層是大系統(macrosystem)，即最外的一層，是指文化傳統、信仰與價值觀對個體的影響。

Bronfenbrenner(1979)認為每個人的發展都直接受到這四個系統的直接影響，這四個系統依與個體互動的頻率及密切的程度有所區別，由小到大的四個系統層層相關如同「草履蟲」般的巢狀結構，這四個層級的生態系統中是維持在一種動態平衡的(equilibrium)的狀態，且沒有一個系統是全開或全閉的。換言之，個體的發展是歷經生態系統中的動態運作而成，而系統中的各項因素皆對個體具有影響力，而這些影響力有是透過微系統所直接傳遞給個體。

## 第五節 敘說分析

因為故事是被敘說出來的，敘說故事的當下，我們已遠離故事發生的現場。我們得對敘說再現的意義加以詮釋，才得以完整呈現我們所要敘說的生命故事。(Riessman, 1993)。因此，在此研究中我將試著詮釋並分析，我所蒐集而來且參與敘說的生命故事。

胡幼慧(1996)指出，敘說分析的重點在於，研究者將敘說主體對生活故事和對話的表達本身，視為敘說主題所經驗世界的再度呈現，並將之當成研究問題而予以剖析。

Riessman(1993)認為，敘說分析的理論脈絡包括:訴說、聆聽、轉錄、分析與閱讀五大層級，他認為研究者不只是把所聽到的故事、說詞與對話視為社會真相(socialreality)，而是當作經驗的再次呈現(representation)。因此，他以下列五種層次來說明研究者與經驗再呈現的關係過程。

- 一、關注經驗：包括對原始經驗產生的意念或圖像、影像的反射回憶和重組。
- 二、訴說經驗：在訴說事件時，事件已經按照一個順序組合出來，成為訴說者的內部體驗;至於如何表達、組織次序、訴說過程的意義、發展與轉折、聽眾是誰等，仍存在理論探索的空間。
- 三、轉錄經驗：研究者不僅參與在對話中，更經由錄音、轉錄、選擇性節錄研究資料。此階段也是研究者的「詮釋」實踐，有其理論意涵。

四、分析訴說經驗：將分散、片段的資料整合成一個完整的故事並決定呈現資料的風格，研究者的價值觀、理論視角再度進入。

五、閱讀再表達的經驗：完成分析並包括閱讀人的參與，思考讀者及其解讀是研究者進行敘說分析不可忽略的一環。

從 Riessman 所論述五大層級中的後三個經驗我們清楚可知，敘說分析是以敘說者的事實建構來看問題，即研究者捕捉、呈現和解釋敘說者所再度呈現的經驗世界，以反應敘說者的世界觀特質或說服他人的互動過程。而當研究者試圖呈現敘說者生命故事的同時，研究者自身的詮釋也會明顯介入(胡幼慧，1996)。即研究者自己應該有所覺察生命故事的書寫，並非只是作者將蒐集而來的資料依樣畫葫蘆的描摹敘述，作品往往也反應作者本身所持的價值觀與個人好惡。江文瑜(1996)也強調，如果訪談的內容是以敘說分析的理論架構出發，最後的詮釋就應考量和受訪者的本意是否衝突，不應只是研究者套用理論的單方面意見。研究者必須意識到在研究過程中所使用的語言，究竟反映出研究者對所探索的現象抱持何種價值判斷?而這些社會價值觀又會塑造出何種性質的研究資料?(周雅容，1996)

## 第六節 研究步驟與流程

### 壹、研究步驟

研究者經由生活經驗產生問題意識→確立研究問題與動機→與指導教授討論相關主題與研究之可行性→修習與論文主題相關之課程→蒐集與主題相關之資料→進行文獻查證與參閱參考資料→選擇個案→擬定半結構式訪談大綱→進行訪談→訪談資料的轉錄與分析→文本的分析與閱讀→撰寫研究報告。

貳、研究流程：研究者透過上述步驟擬定研究流程，以下圖詳述之：

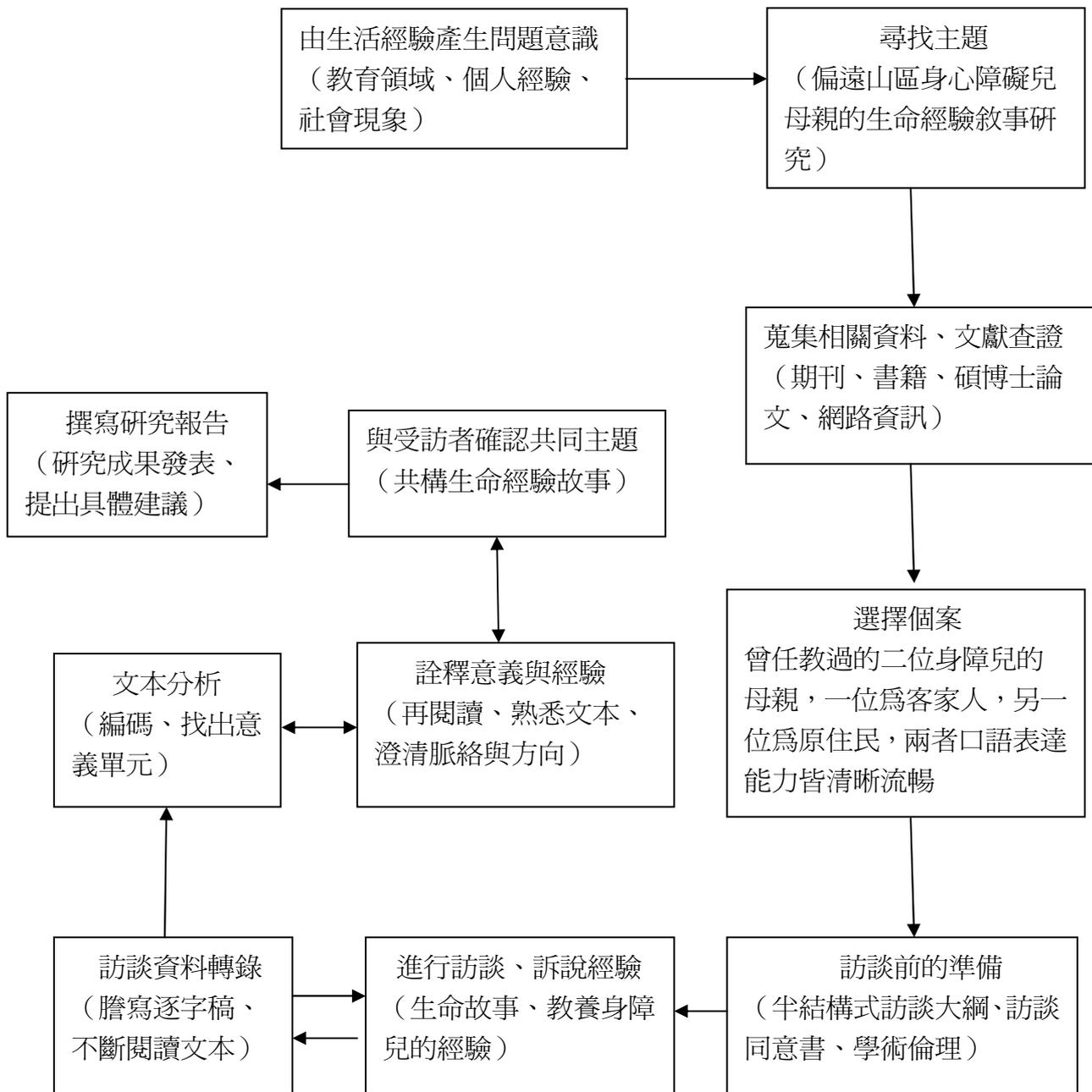


圖3-3

## 第七節 研究倫理

在資料收集的過程中，研究者往往因著己身需要身分，得以進入研究參與者的生活，深入了解他的生活經驗與內心世界；質性研究過程中，著實潛藏許多道德議題與不平衡的權力，研究者需敏銳察覺潛藏其中的不確定性危險，極力避免對參與者造成傷害。(潘淑滿，2005)

研究倫理指的是：研究過程中，研究者需遵守的研究行為規範與要求，這些倫理規範係在研究社群共同信念與所處社會的文化脈絡的價值信念交互影響下，所持的規範與要求，其界定了合法行為與不合法行為(朱柔若，2000)。

基於研究倫理對人影響的重要性與嚴重性，研究者必須做以下的努力，務使本研究符合倫理規範，並避免對研究參與者造成不確定性的傷害。

### 壹、善盡告知責任後同意

正式開始訪談前，研究者會告知研究參與者參與研究的意義與相關訊息，包括：研究內容與目的、需請研究者協助的事項、可能發生風險與收穫、資料過程的保密措施、中途撤銷同意權、後續資料可能處理方式等。當研究參與者充分了解研究相關訊息，並決定要參與研究時，研究者與參與者簽署兩份訪談同意書，一份由研究者收回，一份給參與者收存，訪談同意書充分說明研究參與者的權利與義務，研究者將再次與其確認參與意願後，始開始正式的訪談。

### 貳、維護參與者隱私與保密原則

訪談前，研究者主動向參與者說明處理參與者姓名、或可辨識身分訊息的方式，包括刪除任何有關人名、地名或其他可能辨識出身份的訊息；後續資料收集與分析過程，研究者都遵循匿名的原則，除指導教授之外，未將研究參與者資訊告知其他人；此外，

若非必要，訪談資料內容亦不透露給與研究無關的人員知曉；即便在與研究同儕討論資料分析與驗證過程中，仍秉持匿名原則，務盡到保密的責任。

## **肆、極力避免潛在的傷害與風險**

保障研究參與者免於受傷害是研究倫理的基礎。研究過程中，研究者相當注意自我的態度與言語，力求以愛與關懷的角度出發，抱持同理心境，運用積極傾聽的技巧，用溫和有理的態度進行訪談。研究與者談及過往較為痛苦經驗、事件或不好行為時，研究者會保持沉默或以正向言語鼓勵，絕不批評或議論參與者經驗，留予時間讓參與者穩定情緒，待其思緒平緩後，再繼續進行訪談；若遇對方不願意深入談論的議題，亦不勉強她回答；在訪談過程中，研究者僅談論與研究主題相關的話題，不探問參與者個人隱私或與主題無關的議題。

## **肆、建立互惠關係**

初次訪談時，研究者攜帶小禮物表達對參與者的感謝；訪談過程中，則不定期予以電話關心；研究結束後，研究者預備謝禮與謝卡，連同逐字稿、論文文本，登門拜訪每位研究參與者，除再次表達感謝之意外，亦與其分享期間的感動與收穫，最終與之建立和諧友伴關係。

研究不應該只是研究，而應該是一段研究者與參與者相互扶持走過的途徑。本研究中，研究者極力恪守上述研究倫理，在尊重參與者權益、保護隱私與避免傷害的原則下，務使研究歷程充滿愛與溫馨的氛圍，最終完成使研究者與參與者雙方皆感受益的研究。

## 第四章 兩個母親的故事

本章節乃以故事方式呈現參與者之陪伴身心障礙兒的生命經驗，以兩節分別敘說兩個母親的故事，以「整體—內容」呈現其生命的故事，第一節依時間序列另立四個主題：成長歷程及青春歲月、坎坷的婚姻之路、天公伯的考驗、別人的孩子就是我的孩子；第二節也是依時間序列另立四個主題：成長歷程及青春歲月、被呵護照顧的婚姻、神的考驗、發光的生命。

### 第一節 梅花愈冷愈開花~馨芸的生命故事

寒冬的梅花愈冷愈開花，  
天氣愈凜冽，香氣愈撲鼻；  
馨芸就像那寒冬的梅花，  
受的苦愈深，生命愈綻放。

#### 壹、成長歷程及青春歲月

##### 一、甘苦的童年生活

馨芸出生、成長於有梅花聞名的南投縣信義鄉的某淳樸小村落，家裡有四個兄弟姊妹，排行老么的馨芸有二個哥哥，一個弟弟。馨芸認為，父母當年無懼經濟困窘，一口氣生了這麼多孩子，主要也是希望多點人手，幫忙家裡的農務。馨芸回憶當時家裡經濟情況「**家裡有田產，曾種過稻子、敏豆和番茄，但家裡仍然賺不到錢，反而去幫人家打零工還有一點錢，媽媽說爸爸這匹馬很勞累，卻賺不到錢。(A1000519 電話訪談)**」馨芸小時候在放學後，趕快將學校的作業完成之後，也必須和哥哥弟弟一起去田裡幫忙工作。在馨芸的印象中，雖然家裡沒錢，爸爸又常常被人倒錢，但是爸爸非常的好客，媽

媽的手藝也很好，所以幾乎天天都有客人到家裡吃飯，小時候，客人到家裡吃飯時，小孩是不能和大人同桌吃飯的，爸爸怕他們規矩不好，所以必須躲到房間去吃飯。家裡的經濟本來就很困窘，再加上爸爸的好客，讓媽媽的壓力更沉重，因為媽媽是家裡負責管錢的人，賺的錢又都是要給孩子讀書用的，馨芸很慶幸一件事「**當時雖然家裡的經濟壓力很大，但媽媽並沒有將他們送給別人收養，鄰居很多人都想收養他們兄妹，因為媽媽自己本身也是送人當養女，知道那種當人家養女的苦，不希望自己的孩子也步上後塵。(A1000519 電話訪談)**」，只是在馨芸的印象中，爸爸媽媽常常爲了錢而爭吵，媽媽也爲了家庭的開銷而自己省吃儉用，導致日後身體很差，在這樣環境成長的馨芸，對婚姻是很恐懼的。

小時候生活雖然很苦，但爸爸對孩子的管教是很嚴格的，重視倫理道德，尤其馨芸是家中唯一的女孩，爸爸從小就灌輸她女人清白的重要，所以馨芸從小到認識先生前都沒有談過戀愛，雖然爸爸對馨芸的管教很嚴格，但也是最疼愛她，馨芸說：「**每次爸爸媽媽吵架時，兩人都會各抱一個孩子擋在前面，媽媽因為重男輕女比較疼哥哥，所以都抱馨芸，爸爸比較疼馨芸就抱哥哥，兩人都抱著對方最喜愛的孩子擋在前面，就不會大打出手。(A1000519 電話訪談)**」

## 二、艱困的升學之道

家中孩子只有馨芸和大哥是比較喜歡讀書的，但在馨芸國中時，家裡的經濟情況就更不好，國中時期，馨芸也常常到別人家的葡萄園幫忙工作貼補家用，當時的註冊費常是先跟人家借，媽媽再去工作賺錢來還。馨芸的同學很多都因爲家庭經濟不好而放棄升學，媽媽也覺得馨芸國中畢業就好了，可以早點出來賺錢，但老師鼓勵她繼續升學，而同學也邀她一起去考試，後來馨芸就行李整理好後，不告而別，跟同學去外面參加升學考試，一開始考上高職的商科，一年後，馨芸覺得讀得很痛苦，她對商科沒興趣，而且數字概念也不好，於是轉到幼保科，馨芸很喜歡幼保科。在就讀高職時期，馨芸知道家裡沒錢，不敢跟家裡拿錢，一路都是靠自己半工半讀完成學業。

### 三、不斷變動的工作職場

馨芸從高職時期就到爸爸的朋友開設的私立幼稚園半工半讀，每天從台中通車到南投，一直到高職畢業為止，畢業後曾經到馬達零件工廠工作，做一陣子之後很不喜歡工廠的工作環境，後來經由朋友介紹，又到了烏日托兒所工作一年多，但礙於收入不多，想要到大都市闖蕩，剛好國小國中同學邀她一起去台北的中醫診所工作，兩人做的是掛號收費的工作，當時並無健保制度，費用是診所自行制定，同學常將掛號費用中飽私囊，且強迫馨芸如此，馨芸每天都因此而內心受到煎熬，於是做滿三個月就離職，至此馨芸發現自己還是較熱愛幼教工作，自行找到台北縣的五常幼稚園工作二年，由於此工作是事前簽約的，一簽就是二年，所以在此期間不得離職，否則必須付違約金，馨芸在台北工作期間非常想念家人及家鄉，由於距離遙遠，交通又不便，馨芸很少機會回家，所以熬到滿二年時，馬上離開台北，回到家鄉，當時哥哥建議她到鄉公所登記，看是否有工作機會，在等待的期間，馨芸又跑到斗六市哥哥的朋友開設的幼稚園工作，在那時因租房子而認識一位好朋友，兩人在生活上互相照應。馨芸提到自己年輕時期，其實很喜歡到處換環境工作，體驗不同的工作環境及接觸不同的人，後來是因為之前到鄉公所登記的通知來了，通知馨芸到家裡附近的愛國托兒所工作，她很高興可以回到家鄉工作，但後來因為結婚而中斷工作，之後哥哥的孩子長大需要讀幼稚園時，因為鄉內的一所私人幼稚園或托兒所都人數過多無法吸收，孩子沒有托兒所可以就讀，哥哥想到馨芸是讀幼教出身的，於是自己開設幼稚園，由馨芸來擔任園長及老師，就一直到現在。

### 四、前世註定的姻緣

馨芸提到她本來是抱著不婚主義的，因為從小看到爸爸媽媽常常為了錢而爭吵，而且媽媽常常為了錢而辛苦工作，讓她對婚姻心生恐懼，但緣份是很難說的，就在馨芸回到家鄉到愛國托兒所工作時，遇到哥哥的診所剛開業，需要人手幫忙，於是馨芸白天在托兒所工作，晚上就到哥哥的診所幫忙，剛好那時候先生從外地回家，實在是病得很不舒服，到哥哥的診所看診，看到馨芸非常心儀。馨芸提到這段往事：「**我老公國中畢業**

之後就到外地去工作，那時候趁放假時回家，剛好生病很不舒服，他本來不敢在我們裡面看醫生的，但實在是病得很不舒服，只好下山來哥哥的診所，當時我是在幫忙包藥的，老公看到我以為我是外地人，驚為天人，後來就展開熱烈的追求三個月，我都沒有答應要跟他交往，不只是他的外在條件不怎麼好，主要是因為沒有結婚的打算，後來是因為先生的一句話而感動的，他說愛一個人真的那麼痛苦嗎？還有有一次，媽媽生病進加護病房時，老公陪我一起進去看，我沒有流淚，他竟然流淚了，這兩件事都讓我很感動，於是接受他的追求。(A1000517 電話訪談)」

馨芸年輕時候很喜歡算命，算命師都跟她說婚姻不好，又更加深她不婚的想法，但有一次，就在哥哥診所要開業前，哥哥帶她一起去找一個濟公活佛為診所命名，在那同時那個濟公活佛跟馨芸說：「你半暝攏沒聽到你的困仔在哭嗎？你的困仔要被你餓死了，你欠人家那麼多，還不趕快還一還。(A1000519 電話訪談)」馨芸聽到濟公師父這麼說嚇一跳，她心想我又還沒結婚，哪來的孩子，不過這一番話卻是不斷縈繞在她腦中，那當時剛好認識她先生，她覺得這可能就是她的姻緣，後來也因為不希望爸爸媽媽為她的婚事而操煩，於是在民國八十二年嫁給她先生，當時馨芸二十五歲，她提到當時結婚的情景：「人家要結婚的新娘都是很高興的，但是我的臉上一點喜悅都沒有，連拍結婚照都笑不出來。(A1000519 電話訪談)」馨芸自己覺得這似乎是一樁來還前世債的婚姻，不想結婚，卻為了不要一直欠債，於是只好以結婚來還債。

## 貳、坎坷的婚姻之路

馨芸因不想讓父母為她的終身大事操煩，且也相信這是自己這一生的宿命，於是在雖不是很願意，但還可以接受的心態下結婚了，很多人看到她和先生站在一起時都跟她說，真是一朵鮮花插在牛糞上，的確，看到她先生時，真的會覺得兩人的外在條件相差很大，馨芸說這就是緣份，也是她的命，無關乎任何條件。

### 一、終於等到回頭的先生

婚前馨芸和先生交往時，先生都會帶她到處去遊山玩水，且兩人也很談得來，馨芸

覺得他是個還不錯的對象，且當時也看不出有什麼不良嗜好，感覺還蠻忠厚老實的，新婚的第一年兩人相處得還不錯。但第一年過後沒多久，尤其是小黑出生後，兩人經常有衝突，且馨芸漸漸發現先生無法擔起照顧家庭的責任，**「那時候我們很多衝突，就是因為他沒辦法接受他的時候，他認為他是沒有用的時候，他就什麼就是丟給我就對了，阿然後變成說，我都靠我自己。(A-2-073)」**先生只有國中畢業，婚前是以開計程車為業，婚後因為考量到安全問題就沒再做了，回到山上先是幫馨芸的哥哥開救護車，之後再幫自家的托兒所開娃娃車，一天的開車時間其實不長，所以白天有很多時間是空閒沒事做的，後來馨芸發現先生原來是個很愛賭博的人，婚前為了追馨芸，於是忍了兩年都沒碰，但之後家裡常常出現一些討債的人，馨芸回憶起這段往事仍心有餘悸，**「晚上常常有一些兄弟到家裡討賭債，而且還跟我嗆聲，要我把我老公交出來，我就跟他們說他早就跑路躲起來了，他們不肯罷休，威脅我如果不還錢，要殺了我老公，我乾脆跟他們說，很好請自便，有的甚至也威脅我，我也跟他們說反正命一條，要就拿去，我的態度可能嚇到他們，後來這些兄弟就比較不會出現了。(A1000517 電話訪談)」**家裡的經濟都是靠馨芸在支撐，先生除了愛賭博之外，也沒什麼責任感，對家裡的事務和孩子都不管，孩子都是馨芸自己獨力照顧的。一家四口很少有同時出門的機會，馨芸提到家裡雖有車，但先生都不太願意帶他們出門，偶爾坐他開的車氣氛也很不好，在車內幾乎是不說話的，所以馨芸要到哪裡或帶小黑去治療，都是母子三人搭公車出去，馨芸學會自己獨力照顧孩子和家庭，**「因為我們以前的相處，就感覺吼，那種感覺就是，我啦，其實我只敢跟你講，因為沒有人知道我的那個苦，就是我好像是一個人，帶著兩個孩子，雖然有爸爸，可是就是我一個人... (A-2-039)」**對於這段婚姻，馨芸常常是有苦難言，想說是自己挑的對象，生活再怎麼苦都要自己承擔，也不敢回娘家訴苦，有時只是回去尋求娘家媽媽的安慰而已。

婚後馨芸原本不想太快懷孕生孩子，但娘家媽媽跟她說親家公年事已高，還是趕快生個孫子，讓人家可以抱到孫子，馨芸才會在婚後的一年就生下小黑，剛開始小黑的障礙並不明顯，只是較瘦弱難照顧而已，後來到小黑六歲時，終於確定他是聽障的孩子，這晴天霹靂的打擊讓先生無法接受，但孩子畢竟是媽媽心頭上的一塊肉，所以再怎麼樣

馨芸都不會放棄。這段婚姻其實旁人都不看好，馨芸自己也很痛苦，但她總希望能給孩子一個完整的家庭，所以她再多的苦都往肚裡吞，爲了孩子，她一肩挑起照顧家庭的責任，「**因為我看過很多單親家庭，然後我就告訴我自己，如果今天小黑跟我女兒沒有我的話，他們兩個可能就已經流浪在街頭了，我就一直告訴自己，無論如何我一定要撐下去，就是讓他們可以有自力更生的時候，無論如何我就是，就是雖然說沒有很富裕的生活，只要有飯吃，他們成長，而且不要變壞，這樣就好。(A-2-040)**」馨芸爲了這個家獨撐了十四年，先生終於被她和小黑感動了，看到小黑因爲馨芸鍥而不捨的照顧和教育，成長進步很多，小黑不像一般的孩子被寵壞，除了會幫忙做家事之外，他還細心的會去注意家裡面每個人喜歡吃什麼，非常的貼心「**我就慢慢，跟爸爸溝通，就說，你看喔，你愛吃什麼我都不知道，他知道你愛吃什麼ㄟ，他哪裡是沒有用的，他是很棒的，他是有用的。(A-1-063)**」先生開始回到家庭了，「**我十四年的苦，遇到現在，小黑的爸爸真的有比較回到這個家庭裡面，就是有比較融入在我們這裡面了，像他現在也會關心小黑。(A-2-041)**」讓馨芸最感安慰的是先生也會關心小黑了，先生以前總認爲障礙的孩子是沒有用的，所以都不想照顧小黑，只會關心正常的妹妹，但現在不一樣了，「**一直到現在，我有感覺說他真的很關心小黑，生病了啦，阿還是說會約我到學校去看他，阿然後就是回來，甚至於以前喔，蓋被子很離譜耶，他會幫正常的那一個蓋棉被，阿那個沒有，就是特殊的孩子他不會去跟他蓋棉被，阿然後我就跟他說，你很偏心呢，哪有蓋棉被只有蓋一個，他現在也會，會去看小黑一下，阿踢棉被，他會去蓋。(A-2-043)**」馨芸這十四年來雖然受的苦很多，但還好有宗教的支持讓她走過來，也讓她個性改了許多，讓她學會寬恕、原諒先生之前的種種行爲，對先生也多了一些包容及體諒，「**像他早上帶我去買菜，他也在煩惱他的事情，其實也，過年到了，就是錢的問題，阿然後我就跟他說，不要想那麼多了啦，反正有飯吃就好了，然後過了就好了啊，阿然後他就，他就會，就覺得心裡想說，ㄟ，我還沒有說因為這樣怪他，阿反而還跟他講這樣，阿他就會一直想辦法去處理這樣。(A-2-088)**」。

先生除了慢慢對家庭有責任之外，和馨芸之間的關係也有倒吃甘蔗的感覺，馨芸提到以前兩人常常吵架，一吵就是冷戰不說話，冷戰時間長達一個月之久，後來馨芸接受

佛法後，修身養性，脾氣改了很多，慢慢地很多事情不再和先生吵架了，改以溝通的方式，「我曾經跟小黑的爸爸講過一句話，ㄟ，像我們小時候都會看到父母親吵架，這個都很正常，他們沒有因為這樣子而放棄我們，你們家也沒有因為這樣子而放棄你們，我們兩個更不能因為某種原因來放棄這個孩子，我們像這樣一直溝通，沒有以前吵架很恐怖喔，我們可以一個月不講話，慢慢小黑的爸爸就變成，他有比較投入了(A-2-084)」，先生的改變雖然是些微的，但看到他的轉變讓馨芸對未來要走的婚姻之路愈來愈有信心了。「現在應該也都走過來了，他現在就變成說比較有融入到這個家庭，比較會說，阿這個孩子怎麼了，就是差以前差很多，雖然說還沒有說很進來，但是有在改變，我真的覺得，就差很多，而且他也很喜歡我們去佛堂... (A-2-044)」

## 二、小姑的譏諷

馨芸婚後跟婆家的關係不是很密切，公婆雖然都待她很好，但什麼事都不讓她做，讓她覺得自己像個客人一般，婚後又因距離遙遠、交通不便而辭掉工作，馨芸每天無所事事，生活沒有重心。馨芸提到她最怕在婆家過年了，先生家有八個兄弟姊妹，每一個人連同公公都很愛打牌，一到過年時節，每個人都出去打牌，只剩她一個人守在家裡不知道做什麼，不同於娘家家人團聚熱鬧的氣氛。小黑的到來讓馨芸的生活有重心了，也慢慢和婆家的人比較有交集了，但小黑的障礙問題隨著年紀的增長也慢慢浮現，不過馨芸比一般為人媳婦較幸運的是遇到很疼她的公婆，讓她不致承受太大的傳宗接代的壓力，「我唯一很幸運就是我公婆，很疼我，阿可是因為他們年齡比較老了，就我們有相處不知道才幾年，他們就都走了，阿可是他們真的很疼我，他聽到我為了小黑要吃素，他就哭了，阿然後他很好，也都不要讓我碰到輩的，因為他覺得這樣不好，(A-2-063)」相較於公婆對馨芸的體諒，小姑就不同的態度，馨芸爲了小黑開始茹素，卻被小姑說成是爲了成就自己，常常說一些傷她的話，「可是我的小姑講話很傷我，可是以前會怪，現在都過了，她就說吃素跟本爲了你自己，又不是爲了小黑，就是無形當中就是會有很多事情，就是其實都嘛爲自己，哪裡有爲到他的姪兒這樣子，就是也是有很多很多負面的

話。(A-2-064)」外人的指指點點已經讓馨芸很難過了，加上親人的責備讓馨芸更是痛苦，以前馨芸會在心裡責怪小姑，但現在已經慢慢釋懷了。

## 參、天公伯的考驗

### 一、飼無大的囡仔

馨芸從懷孕時就沒什麼為人母的喜悅，每次產檢的心情都是忐忑不安，因為醫生總是告訴她胎兒的體重總是不足，她拼命吃結果都胖到自己，胎兒依然沒有長大，一直到了大約三十四、五周，醫生還告訴她胎兒有萎縮的現象，而且也胎位不正，到了三十七周，胎兒萎縮的更明顯了，醫生建議馨芸趕緊到醫院剖腹生產，小黑生下來時因為體重不足而被送進保溫箱。馨芸回憶起第一眼看到小黑時，她被他凶狠的眼神嚇到了，當時還倒退好幾步，之後都不太敢去看他，她想起結婚前濟公師父告訴她的「你的孩子要被你餓死了」那句話，難到真的是印驗了。小黑當時在保溫箱時和其它保溫箱的孩子不同的是他不需要插很多的管子，只是需要被餵養到足夠的大小，等到醫院的護士將他養到較正常的體重時就通知馨芸他們來把他帶回家。

小黑剛帶回家時各方面都還很正常，只是食量很少，長得很瘦弱的樣子，且之後在成長的過程中，馨芸慢慢發現小黑真是個體弱多病的孩子，只要是當下在流行的傳染病，他都一定是第一個得，除此之外，他還有排便困難的問題，吃進肚子裡的食物都無法消化，每次看到小黑排便都要很用力，臉都已經脹紅了，馬桶也蹲了三十分鐘還是很難排出，一段時間就必須找醫生處理，否則就會非常不舒服，為此還到大醫院檢查，但就算做了仔細的全身檢查，身體還是沒有查出任何異樣，只是折騰孩子，累了父母，到頭來醫生都只是開軟便劑而已，這樣的檢查結果讓馨芸及先生都以為小黑是個正常的孩子，只是有排便的問題。

在養育小黑的過程中，馨芸費盡心思，因為小黑從小在生理方面就有很明顯的發展遲緩，「**我們有感覺他就是沒辦法像人家說的那樣學爬有沒有，奇怪，那孩子就是軟軟的，不知道是不是因為他吃不多，所以他體力比較不足，他就是這樣子，我們就很擔心，**

完蛋了，不知道是不是軟骨症，還是怎樣子，就是也都很擔心，有一點覺得他怪怪的。  
(A-1-008)」馨芸爲了讓小黑能夠像同年齡的孩子成長到某個程度，只要對小黑有幫助的食補或營養食品，再貴再花時間她都想辦法弄給他吃。

## 二、隨身聽小孩

小黑是個常發高燒的孩子，一燒就是三十九度以上，因爲住在偏遠地區，看醫生不方便，尤其是在半夜時無法急診，所以馨芸已處理得很有經驗了，但小黑三歲過後有一次發高燒，一直燒不退，馨芸也像往常般幫他處理，卻仍無法改善發燒的情形，情急之下，聽從一位朋友的建議到竹山找一位醫生打了一支退燒針，結果真的馬上退燒了，當時沒注意到小黑已因爲發燒而傷到耳朵了，「可能我們就是疏忽掉，因為心裡想說也很愛唱 ABCD，也都會唱到 Z 啊！從那時候，我說的那次退燒以後，我們都沒發現，以爲他是正常，他後來就沒聲音，每天就這樣癡癡呆呆的，我不知道耳朵聽不到的孩子原來眼睛是很厲害，像我們在切電視，一切，我們以爲是他聽到聲音，一切，原來是那個亮光，他馬上轉頭，他就開始在那邊看了。(A-1-017)」馨芸爲此疏忽而自責很久，所以當小黑被診斷出是聽障時，她無怨無悔地擔起照顧他的責任。一直到小黑將近六歲時，有一次馨芸和先生帶孩子回到婆家去玩，剛好遇到在擔任特教老師的姪兒，他發現小黑無法像一般人一樣可以完整的表達出一整句話，只能發出兩三個字的片語，他覺得小黑有點怪怪的，建議馨芸他們帶孩子到大一點的醫院再做檢查，原本馨芸的先生不想，覺得之前已跑了那麼多趟大醫院，仍沒有任何異樣，只是不斷地給軟便劑而已，這樣的就醫經驗讓他們卻步，但後來經由姪兒的不斷地勸說，先生勉爲其難的再帶小黑去台中的教學醫院做詳細的檢查，這次一檢查，醫生馬上向他們宣布了壞消息，小黑已是中度聽障的孩子了，當他們夫妻聽到這個消息時，簡直就是晴天霹靂，馨芸很自責但仍是承擔了起來，畢竟是自己心頭上的一塊肉；先生就無法接受，選擇逃避，甚至有過要帶著小黑去自殺的念頭，馨芸因爲先生有這種念頭，幾乎和小黑形影不離，就怕真的發生遺憾事件。

在確定小黑是聽障的孩子之後，馨芸除了要將他瘦弱的身體照顧好之外，更鏗而不捨地帶他去做治療，除了配合台中的醫院做語言治療之外，更不放棄地到水里做針灸治療，希望小黑的聽力可以再慢慢恢復一點。在這漫長的治療過程中，先生除了會每半個月幫忙載小黑到醫院做語言治療之外，其它的一概不參與也不支持，他認為小黑已是個沒用的孩子。因為先生的消極態度，馨芸只好更堅強，母兼父職，去水里做針灸的七年，馨芸因為不會開車只好帶著孩子搭公車，連剛出生的女兒也都加入治療的行列，母子三人常常就是奶瓶什麼鏗鏘這樣揹著去做治療，就連八十八年發生九二一地震後，整個信義鄉路況不穩定時，公車暫時停駛，馨芸仍是想辦法要帶小黑出去治療，拜託住在隔壁的大嫂帶他們出去，當時醫生認為他們真是不要命了，但馨芸說就為了孩子，只要小黑能更好，就算冒著生命危險也要去，治療了七年，小黑的身體日漸健康強壯，聽力也有比之前好一些，馨芸覺得這些年來的辛苦都值得了，雖然小黑仍需配戴助聽器，但比以前較能溝通了。

在教養小黑的歷程中，受教育也是馨芸很操煩的一件事，雖然受教育是國民享有的權利，但身心障礙者在求學的路上並不是那麼順利。尤其在當時信義鄉只有一班特教班，收的學生又是中重度不分類的身心障礙學生，當時的校長告訴馨芸小黑是個智力正常的孩子，只是有聽力的障礙而已，不適合安置到特教班，在沒得選擇的情況下，只好將小黑安置到學區的普通班就讀。小黑上小學，是與媽媽第一次長時間的分離，馨芸其實非常擔心，常常邊工作，邊想著他在學校是否能適應，但也只能隔空操心。馨芸擔心自己不在小黑身邊，小黑聽不見他人說話的內容也無法與人溝通，很怕他無法和老師同學互動。小黑讀小一時，回家後馨芸都會檢查他的書包，常常發現早餐仍在書包裡，便當盒也剩很多飯菜沒吃，還有一堆用回收紙畫的圖，看到這些東西，馨芸大約知道小黑在學校的情形了，因為他沒有聲音，所以老師不太會注意到他；老師不知道怎麼教導他，又怕他沒事做會干擾上課，就一直給他回收紙畫畫，而小黑也剛好很愛畫畫，所以那一年的上課時間就都在畫畫而已，馨芸每次看到這些圖畫，再看他的作業本都是空白的，就很心酸難過，難道小黑就真的無法學習嗎？馨芸怕再增加老師的負擔及困擾，也怕影響小黑在學校的師生關係，於是每天晚上都自己教導小黑完成學校沒有完成的作業及回家

作業，雖然馨芸是幼教老師，但畢竟沒有特殊教育的背景，所以在教導小黑的過程中也是遭遇很多挫折，常常在夜深人靜時流眼淚，抒發自己的苦及情緒，但爲了小黑，她還是要很堅強的去面對。小黑在小一時身上背著一個像隨身聽的調頻助聽器，而且當時他又長得很瘦小，所以同學看他怪怪、瘦弱的模樣就常常欺負他，馨芸常常聽到認識的小朋友告訴她這種情形，她不厭其煩的寫聯絡簿拜託老師稍微照顧一下小黑，但得到的結果竟是老師覺得馨芸在增加老師的負擔，搞到最後親師關係不是很好。有時，爲了爭取孩子的就學權力，父母遭遇別人所沒有的挫折，被奚落及被疏忽待遇是常有的事情。爲了孩子的未來，父母通常得忍氣吞聲，即使有所不滿也盡可能低調，深怕事情鬧大了影響孩子的學業。幾次馨芸都很想到學校找校長談，但以和爲貴的想法讓她忍下來，她只好在家更用心的教導小黑如何保護自己，要遵守班級老師的規矩。到了小黑二年級時，學校成立資源班了，他約有一半的時間在資源班就讀，馨芸和資源班老師配合的很好，所以小黑在課業上開始有學習了，說話的能力也慢慢被訓練了，人際互動的方式也開始被教導了，後來的發展就比較跟得上同學了，馨芸的壓力比較不會那麼大了。國小畢業前，資源班老師建議小黑去台中啓聰學校就讀國中，老師帶馨芸和小黑去參觀學校，他們對於啓聰學校的環境很喜歡，小黑看到許多跟他一樣都是配戴助聽器的孩子，感覺很親切，於是小黑離家到台中啓聰學校就讀，小黑第一次離家，馨芸很擔心他是否能生活自理及照顧自己，還好，小黑很幸運，遇到一個同是聽障的導師，能體會聽障生的心理，而且老師知道他離家很遠來念書，所以對他很照顧，在學業的指導上也很用心，馨芸原本不期望小黑在學業方面的表現，只期望他能身體健康，人際關係不錯就很滿足了，不過小黑在啓聰學校的表現愈來愈好，很得師長的讚賞，馨芸很高興終於可以把私人家教這個重擔放下。陪伴孩子在學校讀書的過程，身心障礙兒母親真是擔心、挫折、加上滿肚子的苦水。障礙兒求學之路，真是坎坷難行。

一般社會民眾對於身心障礙者仍是帶著異樣的眼光在看待，或甚至是歧視的態度，小黑五歲以前，馨芸都不敢帶他出門，因爲小黑看起來瘦弱得像衣索比亞的難民一般，偶爾必須帶出去時，外面的人也都會在他們背後指指點點，馨芸感受巨大的異樣眼光的壓力，所以乾脆封閉起來，母子倆常關在家裡，後來經由好朋友不斷的相勸及自己不斷

地心理建設後，才慢慢踏出家門外。原本在外面跑來跑去的人，選擇封閉自己，內心是很孤絕難受的，這種感受沒有親身經歷是很難體會的，人一遇到壓力時總是會想要逃避，甚至縮回自己覺得安全的殼裡，但問題永遠無法解決，內心的苦也愈無法宣洩，所以後來馨芸決定勇敢面對小黑的障礙，開始帶他出門，如果有人後面指指點點，她會馬上勇敢地向那個人承認自己的孩子是有障礙的，一次，兩次之後，漸漸地馨芸已不去在意他人異樣的眼光，不管別人怎麼看待小黑，他永遠都是她的寶貝。

### 三、仙佛給我力量

雖然在馨芸小時候家裡就有設立佛堂，但她結婚前一直是個沒有宗教信仰的人，自從生下小黑後，在這一路陪伴小黑的歷程中，馨芸認為最大的支持力量是信仰。人在面臨無助又不知所措的困境時，信仰的力量是最能撫慰人內心深處的孤絕，小黑的障礙一開始讓馨芸不知如何面對，沒有家族遺傳因素，懷孕過程也小心翼翼，最後只能歸因於老天的考驗了，這樣的解釋讓馨芸比較能釋懷，也把照顧小黑當做是人生的一個考驗去接受。

在照顧小黑的歷程中，當醫療及科學的方法已經都沒有什麼效果的時候，馨芸選擇相信仙佛的力量，小黑小時候身體非常的虛弱，馨芸很擔心養不活這個孩子，於是為了讓小黑能健康長大，馨芸向仙佛祈願，她願意一輩子茹素來換得小黑的身體健康。「**我有跟仙佛說：別人的孩子是在長大，可是我的孩子是在萎縮，他是一直在萎縮，我說我願意吃素，然後，只要我的孩子身體健康，我也會帶他去佛堂(A-1-043)。**」之後小黑的身體真的愈來愈健康，馨芸認為這是仙佛的保佑。在照顧小黑的過程中，許多的生活經驗幾乎都是負面的，馨芸覺得到佛堂聽一些道理，聽一些正向的話可以鼓勵自己，給予自己一些正向的力量，「**接觸那個佛堂，我去聽一些道理，然後回來自己靜下來想一些仙佛給我們的那個話，不然我真的會變成人家說的那種憂鬱症。(A-1-056)**」馨芸對於信仰的熱誠，協助她在這條照顧路上勇敢前行。而且因為有仙佛的陪伴，馨芸現在是歡喜做，甘願受。

## 肆、別人的孩子就是我的孩子

因為家有身障兒，所以當有其他的身障兒想要來家裡開的托兒所就讀的話，馨芸一律都不拒絕而且很歡迎，托兒所曾經收過唐氏症的孩子及過動兒，這些孩子都是被其他托兒所或幼稚園拒絕的孩子，馨芸將心比心，了解家長的苦及心疼孩子的處境，雖然她沒有特殊教育的背景，但是她用更多的愛心及耐心來教導他們，她說這些孩子都像天使般單純、可愛，她把他們當作自己的孩子來疼愛。未來如果還有這種孩子要到她的托兒所就讀，她都敞開大門歡迎他們。

## 第二節 山櫻花愈冷愈美~丹妮芙的生命故事

寒冬的山櫻花愈冷愈美麗，  
天氣愈凜冽，顏色愈嬌豔；  
丹妮芙就像那寒冬的山櫻花，  
環境愈惡劣，生命愈發光。

### 壹、成長歷程及青春歲月

#### 一、流離失所的童年生活

丹妮芙出生、成長於有神木及櫻花聞名的嘉義縣阿里山鄉的某原住民部落，是鄒族的原住民，家裡有七個兄弟姊妹，排行老么的丹妮芙有四個哥哥，二個姊姊。在她印象中，從她懂事以來爸爸就已陷入酗酒的泥淖中，而媽媽又是肺結核患者，所以四哥、二姊都送人養，而她則是從幼稚園起就到處去親戚家輪流住，一直到國小畢業。爸爸師專畢業後回到家鄉的國小擔任音樂老師，是一個令人稱羨的工作，而且也從事音樂創作，但後來受到當地原住民的酒肉朋友影響，從此與酒瓶形影不離，演變到後來已有酗酒的習慣，老師的工作也沒有了，對家庭已無法盡到一個當爸爸的責任。媽媽是長期的肺結核病患，嚴重時還會被隔離到花蓮去接受治療，所以也不太有能力照顧孩子。丹妮芙從

小就在這種幾乎無父無母的情況下成長，也因為從小寄人籬下，讓她很快養成獨立的個性。爸爸雖然是個愛酗酒的人，但丹妮芙對他的另一個印象是，他是一個很有幽默感的人，部落裡再沒人緣的人，爸爸都還可以跟他有說有笑，他和任何人都可以談笑風生，丹妮芙覺得自己的幽默感是遺傳自爸爸。

## 二、艱困的升學之道

因為家裡經濟情況很不好，丹妮芙小學是靠世界展望會的支助完成學業的，要就讀國中時，在大哥的支助下到嘉義市就讀私立中學，國中畢業時剛好大哥也在那同時結婚，因為要照顧自己的家庭，無法再照顧丹妮芙，所以後來丹妮芙自立自強，考上嘉義市的公立高職家政科，靠著半工半讀完成學業。

## 三、不斷變動的工作職場

丹妮芙高職畢業後曾經到新竹藝術玻璃工作，當時二哥是副廠長，引介她進去工作，但做了三個多月之後不是很喜歡工廠的工作環境而離開；後來經由朋友介紹，到了嘉義的婦產科做護佐一陣子，但畢竟不是自己的專長；之後又經由阿里山的親戚介紹回到家鄉的鄉公所服務台工作；在與先生結婚後，因為夫家田產很多又沒人耕作，所以夫妻倆一起務農將近十年，但在九二一地震後，因為蓋新房子而必須改做收入較穩定的工作，以支付蓋房子的貸款，當時剛好托兒所需要一名廚工，就去做廚工的工作，但收入並不是很豐厚；九十三年和社地區開了一家新診所，診所老闆希望引用原住民的護士，所以丹妮芙去應徵，因為之前在嘉義當過護佐的經驗讓她錄取了，當時連同丹妮芙一共錄取了四個護士，但在一個月的試用期後，其他三個護士都因為受不了醫生的壞脾氣而決定離開，丹妮芙看到她們都離開了也決定共進退，剛好東埔的沙里仙渡假飯店剛開幕營業許要很多人手，於是丹妮芙就轉去東埔工作了，後來在九十七年因緣際會下，又回到和社的診所工作，「**九十七年一月初，因為胃不舒服，去診所看醫生，醫師娘拜託我再回去做，診所的護士都因為醫生的壞脾氣而離去，診所幾乎留不住護士，醫師娘認為我的**

個性很適合在診所帶人，配合醫生也沒問題，而當時小樂也因為糖尿病無法升學必須在家，為了配合小樂的作息，於是決定再回去診所工作。(A1000517 電話訪談)」在診所的工作時間因為可以配合小樂的作息，每天下午二點才工作，所以丹妮芙很滿意目前的工作。

#### 四、早已註定的姻緣

丹妮芙在七十七年回阿里山鄉公所工作時認識先生，當時先生在阿里山的堂姑媽過世，他趕去祭悼，但因為喪家無法提供住宿，所以到丹妮芙家借住，當時丹妮芙心中認為長得這麼帥的男人應該已經結婚了，就沒有其它的念頭，後來過一陣子，她的高職同學邀請她到家鄉南投縣信義鄉久美村的家裡玩，丹妮芙欣然答應，後來經由同學介紹，才知道原來之前到阿里山為堂姑媽祭悼的青年就是她的哥哥，而且還是單身，之後丹妮芙才知道原來先生早已看過她和同學的合照，也早已對她很心儀，剛好因為之前的巧合讓他們碰面，先生藉由妹妹是同學的身分邀請她來家裡玩，其實是想進一步和她交往，後來的一年兩人很頻繁的在新中橫路上往返南投縣信義鄉及嘉義縣阿里山鄉，公公擔心兩人如此交通往返很危險，於是要他們盡快結婚，所以夫妻倆在交往短短的一年內就結婚了。

#### 貳、被呵護照顧的婚姻

結婚前的情愛用嘴巴說很容易，但婚後的夫妻之情要繼續維持像婚前那樣就不容易了，小樂的到來，反而讓丹妮芙更感受到先生對她的愛；而夫家的人對丹妮芙的體諒及協助讓她感受到家人溫暖的關愛。

##### 一、夫妻鶼鶼情深

丹妮芙從小就過著顛沛流離，寄人籬下的生活，與父母的感情不深，兄弟姐妹之間的情感也有點疏離，讓她很渴望擁有一個完整的家庭，和先生自由戀愛之下，很快的不

到一年就結婚了。因為從小的成長歷程被迫要獨立，所以婚後有著被照顧的渴望，先生的體貼，對生活的規劃讓她有被照顧的感覺。當第一個孩子出生時，丹妮芙覺得自己很幸福，有愛她的先生和一個可愛的兒子，也會期待第二個孩子是個女生，第二胎果然是女孩，但卻出乎他們夫妻的預料，「**從我生我第一胎的時候，我覺得說，ㄟ，像到現在，都很可愛，然後我會期待說第二個，一個女兒，只要生一男一女就好了，然後都俊男美女這樣子，可是不是這樣，到妹妹這個是要有很大的調適啊，前面是正常，後面不正常，剛開始，真的是很大的煎熬打擊。(B-2-066)**」小樂的到來讓丹妮芙的幸福生活幻滅了，對她來說是一個很大的打擊，為人母的喜悅已被失望、恐懼取代了，「**夫妻晴天霹靂啊！對我們來講，因為我們的大兒子這麼健康，那麼的可愛，我們希望說他的妹妹也是一樣，可是那個不是說，ㄟ，你想這樣就這樣子，然後我們真的是打擊非常大，(B-1-002)**」一個身心障礙兒無預警的闖入丹妮芙的人生，讓她重新學習如何當媽媽，這比學習當新手媽媽還要艱困，小樂的種種問題是丹妮芙沒有遭遇過的，第一個孩子的成長是照著一般孩子的成長歷程去發展，但小樂卻帶著種種的挑戰來考驗著丹妮芙，還好在小樂的成長歷程中，先生是她最大的依靠和後盾，「**在我還沒結婚之前，都沒經歷過這麼大的打擊，那最重要就是說，很難忘的就是說我先生的陪伴，對，從餵他牛奶的時候，這樣一滴一滴這樣子，有時候我先生不捨我在那邊一直哭，他就這樣子，孩子接過去，或者是下一餐要，他要喝牛奶，先生根本就不讓我，他就自己泡牛奶，對我先生這樣子，就是深深的受感動這樣子，一路這樣走來，我覺得最難忘就是先生的陪伴。(B-2-075)**」夫妻之情在這種患難的情形更難能可貴，丹妮芙被先生深深感動，對先生的體貼也非常感恩，一路走來夫妻兩人互相扶持，共同度過最艱困的時期。「**其實應該不是我自己照顧，我的先生也是很關心到我這邊來，有時候我覺得說很感激，一路走來覺得很感謝他，覺得說夫妻，就是在這種患難的，這種情形才凸顯出，ㄟ，你真的是在愛對方呢，我們常常把我對你的愛什麼都掛在嘴上，我從來也沒有想到說，ㄟ，原來夫妻的愛就會在這個事情會凸顯出來說，我不能面對的，他就幫我面對。(B-1-012)**」

丹妮芙在這歷程中體認到先生對她的愛是用「行動」來表達，而不是嘴巴說說而已，實際付出的關愛勝過言語的甜言蜜語，夫妻關係也是要能共患難才能長久。

## 二、公公的支援與協助度過難關

生下小樂這個身心障礙兒，除了先生的體諒之外，丹妮芙更感謝公公的諒解，公公不僅沒有責怪她，還不斷地安慰她，讓她不用承受太大的壓力。「**我一直記得那時候就是我公公，還在的時候，真的我就是很佩服這個老人，他學校退休之後，阿他身體都不是很好，我覺得說那時候生這個孩子的時候，最讓我感動的是他，他竟然跟我講說，沒有關係，不要難過，可是有些人就不是這樣子，就會把我看做掃把星什麼的。(B-1-015)**」小樂一直到四歲之後才會走路，在不會走路的這段期間，丹妮芙非常感謝有公公的支援和協助，除了對孩子的協助，還有對他們夫妻倆的協助，公公國小老師退休後，就幫他們照顧小樂這個孩子，讓他們可以無後顧之憂去工作，小樂的腳是靠綁鐵的支架做復健才會走路的，這復健的過程除了孩子疼痛之外，公公更是辛苦，必須陪著小樂在村子裡慢慢練習走路，每走一步都要耗費很久的時間，公公都耐著性子陪著，治療的日子如此漫長，公公也替他們承受，除此之外還要面對村子裡的人異樣的眼光及嘲諷的言語，公公無懼外人的歧視，還經常透過禱告祈求上帝能讓小樂盡快會走路，丹妮芙對於公公為他們做的事非常感動。對於他們的經濟，公公也經常伸出援手，不管是小樂的治療費還是他們耕作的經費，他都不吝惜的拿出來幫助他們，一直到現在，雖然公公已不在人世，但丹妮芙還是非常感恩他，對他難以忘懷。

## 參、神的考驗

### 一、沒有反應的孩子

丹妮芙在懷孕的過程小心翼翼的，該吃的營養食物都有在攝取，心情也保持愉快，產檢也有按時在做，每一次的檢查醫生也都說沒問題，夫妻倆懷著期待的心情迎接著小樂的到來，終於來到生產的那一天了，丹妮芙很順利地生下孩子，生完的第二天，她回到家都還沒躺到十分鐘，醫院那邊就打電話來告知孩子有問題，這突如其來的噩耗，讓她為人母的喜悅消失殆盡。「**應該就是出生的第二天吧！就要回來坐月子，在沒有躺到十分鐘喔，就醫院那邊就來電。說你的孩子好像沒有吞嚥能力，然後，可能就是要轉到**

大的醫院，中國醫藥學院。(B-1-001)」在還沒有開始調養生產完虛弱的身子，丹妮芙和先生爲了孩子奔波醫院做檢查，醫生很快地就告知他們小樂是個智能障礙的孩子，這晴天霹靂的宣判讓他們非常地悲傷，夫妻倆常常是抱頭痛哭，無法相信這事實，也希望一覺醒來只是一場夢，但孩子的障礙已是不變的事實了，夫妻倆因爲有宗教的信仰，經過兩、三個月的調適慢慢接受了。一開始丹妮芙以爲小樂只有單純的智能障礙而已，醫院的檢查也都著重在智能的發展，但在照顧她的過程中，她發現孩子有很多的異樣，「小baby，就是這樣子軟趴趴的，我們都會去想說，ㄟ，她到時候能不能活到什麼時候，也不曉得，然後她一到六個月，她完全沒有吞嚥能力。(B-1-010)」小樂沒有吞嚥能力，連基本的求生能力都沒有，所以丹妮芙必須對她強迫灌食，否則這孩子無法活下去，一般的嬰兒都可以自己吸允牛奶，但丹妮芙必須用滴管慢慢的餵食她，她常常是邊餵邊流淚，還好有先生的協助，讓小樂順利的成長，「我們就是用那個滴管有沒有，這樣幾cc的牛奶，把她捏鼻子，她嘴巴就會打開，但她不能呼吸的時候，她就會吞，我，都是強迫，這樣子六個月，每次餵都在那邊流眼淚，你知道嗎？餵到變成是我先生每次都要餵，他比我堅強，對呀，那時候不簡單。(B-1-011)」之後小樂的生理發展也不像一般的孩子，完全沒有人家所說的七坐八爬這些過程，永遠都只是軟趴趴的躺著，無法站起來並學習走路，丹妮芙很羨慕同年齡孩子的母親，可以感受那種孩子成長的喜悅，她完全沒有，只是不斷地失望和難過，「譬如說該要爬，他脖子什麼時候，自己頂著，然後慢慢先坐，我的孩子完全沒有這樣的，這些步驟都沒有，都永遠就是這樣躺著，他就躺在我的懷裡，那我很羨慕其他媽媽說，ㄟ，他們的孩子都可以頂著他們那個脖子有沒有，有的開始爬啦，然後慢慢學走路。(B-1-013)」小樂除了生理發展的遲緩，情緒表達能力也很差，一般嬰兒都是用哭、笑來反應他們的喜惡，但她都沒有任何反應，有時媽媽還故意打她，測試她的反應，結果還是沒有，跟生養第一個孩子的經驗完全不同，也沒有那種面對新生命成長的喜悅。「都沒有反應，真的是很錯愕這樣子，然後第一胎是這樣子有沒有，我都經歷到說媽媽的喜悅這樣子，孩子慢慢這樣長大，那一直到就是兩年後，因為生了這個，完全跟第一胎不一樣，也沒什麼哭，你給他洗澡也沒哭，有時候我很想聽她的哭聲，我就故意打他一下，就好像一個貓叫聲而已。(B-2-068)」

## 二、何處是兒家

雖然小樂從一出生就是個障礙兒，但丹妮芙不畏懼他人異樣的眼光，把她帶到人群裡，希望她能慢慢被社會大眾接受，所以也讓她就讀一般的托兒所，帶她到教會參加活動，連上小學了仍然讓她就讀部落裡的一般學校，但普通班老師除了小樂這個身心障礙學生之外，還有許多要照顧的新生，實在沒時間及精神照顧到她，「**你知道很掙扎，很難受，是他要讀國小一年級的時候，那因為她都是跟其他同年齡的入學嘛，然後後來學校的老師也都反應說，ㄟ，恐怕不能再讀同班了，我就想說跟他們在一起就可以了，讓他們有互動什麼的，那我堅持跟老師講說，希望她就將就這樣子，上課至於學到沒學到就沒關係，不影響到其他同學是最好的，但是後來他的哥哥都會回來說，媽媽，妹妹又都在外面淋雨呢！(B-1-020)**」當哥哥回家告訴媽媽小樂在學校的一些情形，既心疼又難過，而且每天晚上媽媽都必須在家陪小樂複習功課，那種一再教不會的挫折，讓媽媽知道她必須正視小樂教育安置的問題，「**我就是晚上一直陪她讀啊，讀一些注音符號，還有一些數字啊，兩個蘋果加一個蘋果幾個，就永遠不會，我都快氣炸了，我已經快瘋掉你知道嗎，你能不能學會這個，你就可以待在那個學校，就永遠不會，我大概也是沒有那種經驗吧，為什麼就不能像哥哥一樣，兩個蘋果加一個蘋果就是三個蘋果，就是不會，弄的她也變得很傷心，就這樣哭，我們兩個都在那邊哭。(B-1-023)**」於是她開始尋找能安置小樂的特殊班級，一開始以為水里國小才有，但路途遙遠讓媽媽不放心，後來才又打聽到信義國小就有特教班，從此信義國小特教班就成為小樂第二個家，媽媽對於特教班良好的親師溝通及生活輔導員對孩子的照顧都很滿意。

## 三、你是家人的寶貝

部落的孩子或甚至一些大人常常因為小樂是個智能障礙孩子而歧視她或欺負她，小樂國小時常被學校的同學丟石頭，常常都是哭著回家跟媽媽說同學笑她是智障，丹妮芙聽了很難過，但她如果知道是哪些孩子會馬上制止他們這種行為，並讓他們知道她會保護她的孩子不受欺負的，除此之外，她也會教導小樂接受自己是智障的事實，但會告訴

小樂她是家人的寶貝，小樂知道自己是家人的寶貝後，對於他人的嘲笑和歧視就慢慢不是那麼在意；媽媽教養小樂的方式和一般的孩子差不多，所以偶爾也會請她去店鋪買東西，店鋪老闆也會因為她是智障的孩子而占她便宜，媽媽也都會出面去處理，不會默默地讓人欺負小樂。「就像那個國小的時候，他們丟石頭，做父母的都會很注意說，ㄟ，是誰這麼做，我就跟他講說，他已經算是生病的人，你要欺負他嗎，對他做這樣的動作，店鋪也是欺騙他，我們也是要提醒，我們父母並不是不知道你這樣騙過他，提醒一下這樣子，做這樣的動作。(B-2-011)」從小教養小樂丹妮芙都是勇敢面對她的障礙，把她帶到人群中，接受不同的刺激，不管是正反面全家人都要學著接受，漸漸地不去在意他人異樣的眼光，不管別人怎麼看待小樂，她永遠都是家人的寶貝。「我一直堅持，就是說把他弄到有人的地方，就是讓她多刺激一點，我是覺得說，這個我們夫妻去做的，我覺得說自己現在回想說，是很不錯的，覺得很滿意，就是不怕人家的眼光會去看這個孩子，然後再來就是讓孩子能夠適應說，當別人會說你智障，你很笨的時候，有時候剛開始，他回來會哭，媽媽有人罵我智障，我就說對呀，沒錯啊，你就是智障，但是你還是爸爸媽媽的寶貝。(B-1-025)」到現在，部落裡的人都很喜歡小樂，小樂對於少數人的嘲笑也很能自我悅納，這一路走來，丹妮芙很滿意自己的勇敢面對及積極做法。

#### 四、神給我力量

丹妮芙以前是天主教徒，但不是很有信仰，自從生下小樂後，在這一路陪伴小樂的歷程中，丹妮芙認為最大的支持力量是信仰。「其實我以前不是很有信仰的人，雖然我以前是天主教的，可是我真的沒有很認真過去思想，這天地間，有這麼一位神，沒有，我就覺得說真的是等到你有這樣的患難痛苦的時候，你會去思想說說，ㄟ，有嗎，這個力量在那個時刻，就會給你一種支持，我也很難解釋，我也不能說，ㄟ，祂就在我旁邊。(B-1-034)」人在面臨無助又不知所措的困境時，信仰的力量是最能撫慰人內心深處的絕望，那種力量只有親身經歷的人才會有辦法感受。

曾經丹妮芙也因為壓力很大差點帶著小樂去結束生命，就在要到家裡附近的吊橋途中，突然感受到有一股來自天地間的神的力量，阻止她去做傻事，從此，丹妮芙對宗教

信仰開始很熱誠，「宗教的力量，它並不是說，就是一群教會的人來你這邊，我覺得說，真的我們天地間喔，真的有這麼一位神，我覺得說如果你敞開心門的話，你就會感受到有一股力量，就是像那時候，我就覺得說因為有些人就會講，你是掃把星什麼什麼，那時候為什麼不把他處理呢，這些真的那時候給我又是一種雙重打擊的時候，其實我想要帶我的妹妹到千歲吊橋那邊，結束你知道嗎，可是我覺得就在那個路上的時候，覺得有一股力量阻止我過去，ㄟ，不是沒有希望，你為什麼要這樣做，我覺得，但不是說真的是聽到，我覺得那種感應。(B-1-033)」

## 肆、發光的生命

### 一、來自心靈的音樂創作

原住民在音樂方面有其特殊的表現，丹妮芙也不例外，小時候她就很愛唱歌，也很想學習樂器，但家庭的經濟情況不允許，所以一直沒有接觸正統的音樂學習，高中時期，模仿哥哥彈吉他自學而成，也開始試著用吉他創作，丹妮芙覺得自己的創作因子受父親影響很深，父親當年在還沒有酗酒的習慣前，創作很多的歌曲，丹妮芙曾經在家裡的倉庫發現很多父親當年的手稿，在一些原住民部落裡竟有父親創作的歌曲在流傳。

結婚後，丹妮芙請求先生買一架鋼琴給她，她也是自己學習，生下小樂之後，她常常藉由彈琴來抒發悲傷的情緒，也自己嘗試作詞作曲，但因為不懂樂理，看不懂五線譜，在創作上會有限制，於是到音樂教室去學習兩個月的樂理，之後就開始創作歌曲，曾經在一些飯店，嘉義王子飯店、日月潭涵碧樓等發表過自己的創作，丹妮芙說到自己彈奏樂器是不用看譜的，所有的音符都在她的腦中，自然而然就能彈奏出來，那是用心靈彈奏出來的樂章。她還和家裡的孩子組成一個樂團，表演的作品都是她的創作，而創作的靈感很多都來自小樂。

## 二、服務神的子民

因為小樂的到來讓丹妮芙開始對信仰有熱誠，爲了讓大家認識、接受小樂這個障礙兒，丹妮芙將小樂帶進教會，教會是一個包容性很大的團體，無條件地接受任何人，在教會全家人心靈上獲得很多，所以丹妮芙也希望能對教會有些回饋，於是到教會擔任主日學老師，「**剛好我是主日學的老師，我也會教導，我會跟其他的小朋友講說，「，我有這樣的孩子，麻煩你們要多照顧，而且在部落裡面不是只有我的孩子是這樣，還有其他的，可能不一定是智能不足，有時候是殘廢，我們看到這樣的人，我們信上帝的人，我們應該要怎麼樣用上帝的愛去接受這樣的人。(B-2-013)**」丹妮芙用愛來教導部落裡的孩子愛人的能力。

## 第五章 故事分析與討論

本研究關切的是身心障礙兒母親的生命經驗，本章以研究參與者的深度訪談文本為主，對二位研究參與者的生命經驗做深度描寫，當家中新成員為身心障礙者時，母親的身心變化歷程是研究者所欲探討的，經驗一個特殊的生活事件，會提供給人經驗意義和轉化困境的機會。陪伴身心障礙兒經驗無非是一個獨特深刻的生命事件，在陪伴身心障礙兒成長的歷程中，母親與身心障礙兒一同經歷痛苦，有共生的經驗與感受。從原有的生活世界走入身心障礙的世界，再過度到重生的生命世界，經歷生命的困境與危機，撼動內在最深層的不安與恐懼，但也構築了一個超越苦難的生命經驗。

以下將從五個部份來進行分析：個人及他人觀感的心理轉變歷程、親子互動、家族群社會環境的影響、外在社會福利資源及支持、特殊經驗。

### 第一節 個人及他人觀感的心理轉變歷程

生養一個健康的孩子是所有母親的期望，沒有人願意生出不健康的孩子，大部分身心障礙兒母親想要全然地接受身心障礙的孩子，並安頓自己的身心，往往要經過一段冗長又繁複的調適歷程。當生命遭遇到如此大的衝擊，又必須面對這不可變更的事實，身為孩子的母親要如何去迎接及面對；身心障礙兒母親除了照顧障礙兒之外，還得學會適切地回應他人的觀感，因此，身心障礙兒母親幾乎是從紊亂氛圍中，安定自己，然後，試著從向外求助的心態轉成內省的心境。本章節除了探究身心障礙兒母親的心理歷程，並試著描述身心障礙兒母親在調適歷程中心境的轉變。

## 壹、迎接意外的生命

一個身心障礙孩子的誕生，對母親而言不僅面臨失落「完美孩子」夢想的心理衝擊，接踵而來的，還有一連串始料未及的特殊幼兒照顧工作。因此，生養身心障礙兒童，是母親非預期卻無所遁逃的長期壓力（周月清，1998）。

### 一、放在掌心呵護的脆弱生命

新到來的生命帶來許許多多料想不到的問題和疾病，媽媽都是用自己的生命在照顧這脆弱的小生命，孩子的脆弱激發出母親更堅強的生命力。

#### (一)需要特別照顧的小生命

新手媽媽對於肚子裡的小生命總是小心翼翼的照顧，希望孩子可以在足月之後健康的落地，但懷孕的過程有時候會出現一些連醫生都無法預料的情況。「**應該在懷孕的時候，就是來到三十……，三十五，還是三十四周的時候，醫生就一直跟我說，「，奇怪，那個孩子為什麼……，就是都是媽媽吸收，他都不能吸收，阿然後就是每次去，他就教我一些知識，就是說要教我怎麼飲食，可是我還是配合這樣，但是他還是沒辦法吸收。(A-1-001)**」超過八個月的胎兒應該是體重迅速增加，體重約 2500~3000 公克，肌肉系統、神經系統功能也漸趨發育完整，聽覺神經更加發達，但小黑在母體裡卻是不斷地在萎縮，「**那個醫師就發覺到了三十七周乙，三十七周了，他說不行，那個孩子怎麼感覺一點在萎縮的情況，(A-1-002)**」，醫生覺得情況不太對，而且胎兒也胎位不正，於是建議媽媽盡快開刀生出來，「**他說也到了那個可以生出來的時候了，他就說那趕快回去準備，就來把他剖腹，反正也胎位不正，你根本自然生也生不出來。(A-1-003)**」

小黑就在體重不是很足夠的情形下離開母體了，體重的不足讓初生的小黑必須受到特別的照顧，「**生出來的時候只有兩千克，醫生說要在保溫箱，看起來都是還是很健康，他不用像人家那樣插管，什麼不用，他只是要靠那個保溫箱，阿他們就先幫我照顧到……就是可以喝，就是，不知道喝幾西西以後，他說我的孩子可以抱回來了。(A-1-004)**」

有別於馨芸的懷孕過程，丹妮芙的懷孕過程都平平順順，一直到足月生產的產檢也沒問題，但小樂一出生就發現有問題了，「一直到出生的時候就，怎麼沒有吞嚥能力，出生後就馬上，也不太會哭呢，剛生出來都不會哭，打屁屁也沒哭，我捏他也都沒哭，然後他們給他試喝那個牛奶，也沒有吞嚥能力，對呀。(B-2-063)」小樂的反應有別於一般嬰兒的反應，尤其是上面還有一個哥哥做對照，「都沒有反應，所以那時候真的是很錯愕這樣子，第一胎是這樣子有沒有，我都經歷到說媽媽的喜悅這樣子，孩子慢慢這樣長大，那一直到就是兩年後，因為生了這個，完全跟第一胎不一樣，也沒什麼哭，你給她洗澡也沒哭，有時候我很想聽她的哭聲，我就故意打她一下，就好像一個貓叫聲而已。(B-2-068)」小樂一出生就帶給丹妮芙很大的震驚，怎麼跟哥哥的情形都不一樣，為人母的喜悅已被驚嚇取代了，而之後的照顧更是讓丹妮芙掉入萬丈深淵，之前雖然有照顧過小嬰兒的經驗，但小樂的情況讓他們夫妻倆必須重新學習，「我們做父母的都會看，她什麼時候該爬，什麼時候該站，那哥哥的話都是可以，妹妹的話就都不能啊，那個帶法完全就不一樣啊，然後妹妹的話，她都比較沒有什麼反應，不像那個，平常的小baby一樣，餓了會哭，她是不會哭的，所以你要自己撥鬧鐘，就是日夜都要自己撥鬧鐘說，我大概先設定她有時候兩個小時就肚子餓，我就是給她餵這樣子，她是不會哭的，尿濕褲子什麼那個尿布她也不會哭。(B-2-067)」小樂沒有一般嬰兒的自然反應，所以變成媽媽要主動式的去照顧她，小樂連最原始的生理需求「吃」都沒有，讓丹妮芙很擔心無法養活她，「小baby，就是這樣子軟趴趴的，我們都會去想說，她到時候能不能活到什麼時候，也不曉得，然後她一到六個月，她完全沒有吞嚥能力。(B-1-010)」沒有活動力的孩子實在很難讓人看到未來的希望，但丹妮芙和先生仍不放棄希望，花更多的心思和時間來照顧這個一出生就不一樣的孩子，「我們就是用那個滴管有沒有，這樣幾cc的牛奶，把他捏鼻子，他嘴巴就會打開，但他不能呼吸的時候，他就會吞，我都是強迫，這樣子六個月，每次餵都在那邊流眼淚，你知道嗎？餵到變成是我先生每次都要餵，你知道嗎？他比我堅強，對呀，那時候不簡單。(B-1-011)」必須用強迫的方式來餵養小孩讓丹妮芙覺得很辛酸難過，孩子連基本的求生需求都沒有讓她非常地心疼。

## (二)體弱多病的小孩

小黑剛從醫院帶回來時還很正常，只是飲食不多，體重較輕，「抱回來我們在帶他的過程，也都還OK，只是他的飲食很少，他的量很少，……也都還很正常就對了，只是說他的體重比較輕(A-1-005)」，但後來在照顧小黑的過程中，馨芸慢慢發現小黑是個體弱多病的孩子，只要在流行的傳染病他幾乎都會得，「後來就是慢慢慢慢感覺他的抵抗力比較弱，每次有什麼，在流行什麼疾病，……他就是第一個(A-1-006)」，媽媽照顧小黑幾乎是衣不解帶，連睡覺時都無法安穩地睡著，「他發高燒都是一定要40度，不是那樣慢慢地，他一發就是40度，可能每次處理，變成說我的睡眠很少，我一定要他睡我旁邊，因為他不舒服會拉我，他會ㄥㄥ，我就會馬上趕快看一下(A-1-015)」照顧這樣體弱多病的孩子，馨芸是用自己的生命在帶他，唯恐孩子的生命會突然在她身邊消逝，「我已經就照顧到他有點神經質了，你知道嗎，我每次起床，就是先去摸他到底有沒有在呼吸，我就睡不好，所以我的身體也很不好。他在我的旁邊睡，我就趕快去摸他，還有沒有在呼吸，就是變成說我會擔心說是不是他就這樣不見了，我很擔心。(A-1-02)」當媽媽的總是把孩子擺在第一位，怕他生病睡不好，自己沒睡好都沒關係。

小樂出生的年代，對新生兒篩檢做的不是很仔細，當時的政府對於早期療育政策還沒有很重視，但日後隨著身心障礙人數不斷地增多，且大多是在國小階段才被轉介提報出來，這時候的孩子都已錯過最好的黃金治療時期，所以近幾年來愈來愈重視新生兒篩檢，希望透過醫療體制來早點篩檢出有障礙的孩子，讓他們能在三歲以前即接受早療服務，改善其障礙情形。所以小樂當年因為沒有做很完整的新生兒篩檢，才在日後的成長過程中慢慢浮現很多生理上的問題，「生理上的成長的評估沒有很深入，我們那時候其實就配合復健，頂多家長的認知，就是說能夠讓他走路，阿結果後來到後面，才發覺到很多狀況。(B-2-002)」媽媽一開始只注意到小樂的外顯問題—無法行走，而沒注意到其它身體的內在問題，是之後在照顧她的過程當中，才慢慢發現一些異樣，「就覺得說她有時候怎麼那麼容易跌倒，就算是平路有沒有，我會顧慮到說，ㄟ，是復健的狀態，因為也是在復健，然後東西她好像不是容易看，容易跌倒，比方說，有石頭就容易跌倒，那除了是可能她腳丫子的關係，那是不是眼睛有問題，後來也到很後面呢。(B-2-060)」

一直到了小樂就讀國小時，因為上課要看黑板，才發現原來她有弱視的問題，但發現的時間已有點為時已晚，已經無法治療了，只能配戴眼鏡稍微改善障礙情形，類似這種情形在小樂的成長過程中慢慢出現，「譬如說糖尿病那個問題，也沒有，怎麼可能會這樣，我就是不了解，是不是一開始，因為他身體很多機能是不健全的，他肝臟啦什麼，視力是弱視的，是後來我們自己慢慢家長才發現的，弱視。(B-2-059)」丹妮芙在照顧小樂的歷程中發現每一天似乎都有未知的挑戰在等著她，等待她去發現，去面對，去解決。

## 二、晴天霹靂的打擊

對於身心障礙兒童的母親而言，面對辛苦懷胎十月所生出的孩子身心障礙的事實，很難避免失落、自責、悲傷、生氣、沮喪等負面情緒的衝擊。身心障礙兒母親的一顆心，永遠隨著孩子的病情擺盪不安，只有等到孩子病情穩定的那一刻，母親的心才能跟著安定下來。

### (一)奔走於醫療院所

有時嬰兒的缺陷或病情能一目了然，然有時當父母的卻無法在醫學證明之前去預感其問題的存在(柯平順 陳寅章譯，1996)，馨芸有提到孩子的成長情形仍有異於一般的孩子，「我們有感覺他就是沒辦法像人家說的那樣學爬有沒有，奇怪，那孩子就是軟軟的，不知道是不是吃東西，因為他吃不多，所以他體力比較不足，他就是這樣子，我們就很擔心，完蛋了，不知道是不是軟骨症，還是怎樣子，就是也都很擔心，有一點覺得他怪怪的(A-1-009)」，但三歲以前小黑的語言表達能力很好，讓馨芸誤認他是個正常的孩子，而錯失就醫的黃金時期，「在三歲以前，他都可以跟我們講話，他都還有聲音。(A-1-007)」，「在三歲以前，他去到阿公家，他還會叫他阿公，阿到我們娘家這邊，他就會馬上轉客家語，叫阿婆(客語)，他會這樣子，阿那時候我們就一直以為我們的孩子很正常，(A-1-008)」。有一次小黑因感冒去小兒科診所看診時，醫生也有提醒馨芸帶孩子到大醫院檢查，但當時馨芸沒有放在心上，「有一次的感冒，我們帶到水里的許○○小兒科，

他說我覺得你的兒子怪怪的，你要不要到大醫院再詳細地把他徹底檢查一次，那時候我們還沒有說很注重，(A-1-010)」，反而是因為小黑腸套結排不出大便而促使媽媽帶到大醫院去檢查，「我們就去台中的那個榮總，然後也找了權威的醫師，什麼都做，從頭做到尾，抽血啦，導尿啦，阿還有就是腦波啦，什麼都做，阿就是在等報告，很可憐喔，那時候的儀器沒像現在這麼先進，我就在那邊陪他住半個月。(A-1-011)」

做了許多檢查，傷在兒身，痛在娘心，對小孩的折騰不知何時能結束，心疼、不滿的情緒在內心翻滾，「他只要天一亮，看到護士，他就是這樣(用手遮住臉的動作)，我看了很傷心，很捨不得，(A-1-012)」、「照胃鏡，去裡面看絨毛是不是有問題，為什麼都不能吸收，就是這樣插管，阿因為必須要護士去抓他，所以他不願意讓我們母親進去，我跟你講，出來之後我好心痛，因為這裡都是傷(媽媽指著手臂)，手也都被抓傷，因為他很小。(A-1-013)」，孩子交給醫院照料，配合醫院做檢查，希望找出確定的病因，還是無法得到確定的答案，「一一回來的報告都沒問題，問題只有說，絨毛裡面也都沒問題，就是排便排不出來，就是他每次有進無出，每次去給醫生看，他就是給他那個軟便劑這樣而已，後來，小黑的爸爸就說每次一大老遠跑到這裡，就是，開藥就是軟便劑，這樣也是沒有用啊。(A-1-014)」，失望、氣憤及不滿的情緒充塞整個胸口。

「到底孩子怎麼了？」在沒有得到答案之前，母親的內心充滿焦慮。既想趕快找到答案，又擔心所得到的答案會令自己心碎。丹妮芙宛如身處五里迷霧之中，進退無據、茫然不知所措，只能等待醫生的宣判。然而醫生的宣判，又是丹妮芙另一段身心煎熬的開始，「才回來十分鐘，然後先生就馬上接我去泰宜那邊，把孩子轉到中國，做一些肌肉的篩檢，我確實就是做那個，就是染色體異常，她也不是蒙古症什麼，不是，確實應該是比較是偏向小胖威利，因為她吃的都沒辦法控制，怎麼罵也都不 OK，只要你不在，蛋糕就在那邊底下... (B-1-045)」小胖威利症的孩子對於吃的慾望是無窮盡的，而且想盡辦法就是要滿足吃的慾望，丹妮芙為了控制她飲食，無所不用其極，冰箱、櫃子都上鎖，想盡辦法就是要阻止她吃過頭，但一直到現在這件事仍是她們母女倆纏鬥不休的事。

## (二)無情的宣判

小黑六歲以前，馨芸都以爲他是個正常的孩子，一直到小黑六歲時，有一次回到婆家時，爸爸的姪兒剛好也回去，姪兒是個特教老師，他覺得小黑的語言表達能力怪怪的，「哥哥會覺得他怪怪的是因為，奇怪，他為什麼沒辦法像我們講完一句話，(A-1-020)」

「到六歲了，那個小黑爸爸的一個姪兒，他也在白河那邊教特殊孩子，他一看到我兒子，他就覺得不對，他就說你要不要帶他再去做更詳細的檢查。(A-1-018)」經姪兒的提醒馨芸才覺得自己的孩子有點怪怪的，再去回想孩子的一些成長過程，「應該是三歲過後了，有一次他發燒很嚴重，就是退了又來，那時候疏忽了說送大醫院，沒有想那麼多，就想說平常的處理都有了，打了一個退燒針，馬上就退了，可能就是在那時候已經傷害到他耳朵的神經，那時候完全不知道已經傷害了(A-1-016)」，聽不到的孩子會不自覺的以視覺取代聽覺的習慣，照顧者如果疏忽了，就會以爲孩子沒有什麼異狀，而錯過了治療的黃金時期，「ㄟ，可能我們就是疏忽掉，因為心裡想說也很愛唱 ABCD，也都會唱到 Z 啊！從那時候，我說的那次發燒以後，我們都沒發現，以爲他是正常，他後來就沒聲音，每天就這樣癡癡呆呆的，我不知道耳朵聽不到的孩子原來眼睛是很厲害，像我們在切電視，以爲是他聽到聲音，一切，原來是那個亮光，他馬上轉頭，他就開始在那邊看了。(A-1-017)」。

之前到大醫院做檢查的不愉快經驗，讓父母再帶小黑去做檢查有點卻步，但爸爸的姪兒也算是專業人員，而小黑也的確開始出現一些異常的行爲，於是聽從姪兒的建議再去做檢查。「後來爸爸同意，就送到中國醫藥學院，阿就去做，一測聽力，完了，就是中度的，一邊是 75，一邊是 95，然後當下爸爸就整個……，可能心很痛，就哭了，然後整個都愣住了，他就自己沒辦法接受，(A-1-019)」

孩子的殘障是父母內心永遠的痛。醫生的宣判，狠狠地撕裂了父母的心，事實殘酷地擺在眼前，由不得父母不信。但這麼大的打擊，著實也讓父母無法承受，馨芸說出她當時的反應：「在六歲，我們才發現，真的ㄟ，那種晴天霹靂，那種感覺就是整個沒辦法接受，怎麼會變成這樣，一方面也查不出原因，我不知道爸爸的想法，但是有時候我會想是不是我太疏忽了。(A-1-021)」

不同於小黑的未知情形，小樂是出生的第二天即被醫生宣布是個有障礙的孩子，丹妮芙都還沒看到孩子，也還沒感受到為人母的喜悅，心就被醫生的宣判狠狠地撕裂了，  
**「應該就是出生的第二天吧！那時候我就在醫院住了一晚，然後隔天就要回來坐月子，在沒有躺到十分鐘喔，還沒有到床上十分鐘喔，就醫院那邊就來電。說你的孩子好像沒有吞嚥能力，然後，可能就是要轉到大的醫院，對不對，中國醫藥學院。(B-1-001)」**  
一聽到這種消息，對任何人來說都是一種很大的打擊，尤其丹妮芙的第一個孩子是健康正常的孩子，怎會想到第二個孩子竟是個有問題的孩子呢？這對丹妮芙夫妻來說是一件很難接受的事實，**「夫妻都晴天霹靂啊！對我們來講，因為我們的大兒子這麼健康，那麼的可愛，我們希望說他的妹妹也是一樣，可是那個不是說，ㄟ，你想這樣就這樣子，然後我們真的是打擊非常大。(B-1-002)」**夫妻兩人一開始都無法面對這個事實，想找一些理由來逃避事實，**「怎麼會這樣子，有沒有弄錯抱錯了什麼，弄錯了吧什麼什麼，但是對呀，兩個就這樣相擁而泣。(B-1-044)」**

### 三、孩子的障礙，生命的挑戰

身心障礙者父母在調適過程中，往往需要經歷相當漫長的時間，父母在調適過程中常見的心情反應包括：拒絕否認、羞慚內疚、憤怒不平、困惑疑懼、絕然無助、偽裝防衛(王振德，1989)，畢竟，這麼大的打擊，並非一般人所能夠承受。拒絕、否認，也許是生命在面對重大困難時，所引發出來的智慧。心疼、自責的心情不斷地堆積出身心障礙兒母親積極解決問題的動力。鮮少有身心障礙者母親一開始就知道怎麼去醫治孩子的病，受訪的身心障礙兒母親在徬徨無助之情況下，除了聽從他人的建議，更要自己尋求醫療的資源，尤其位處偏遠地區，這長遠、不便的醫療歷程走得比他人更辛苦。

#### (一) 鏗而不捨的治療之路

科技再進步，醫療技術再發達，也滿足不了病人家屬對醫師的期待。當病人康復程度無法緩和病人家屬的焦慮時，一些傳統的醫療方式反而會讓家屬抱著姑且一式的想法。

**「我有一個很要好的鄰居，就是翁太太，她說你要不要帶你的兒子去那裡給他試試看，**

那個醫生很厲害。他一進去，那個楊醫生一看到他的時候，他就知道這個孩子什麼症狀了，他有去檢查他的腦，因為他在學的時候，他都是看那個骷髏頭有沒有，我們人的穴道在哪裡他都知道，他一看就知道我兒子有腦性麻痺，也有耳痛萎縮。(A-1-026)」、「我再怎麼去大醫院也是沒有用，就是都是給我軟便劑，所以才會朝著那邊針灸，就是中醫那邊跑，慢慢慢慢治療了一年多，我真的很幸運，小黑的腦性麻痺康復了。(A-1-027)」當母親看到療效時就會更堅定地去做治療，「他就開始在飲食方面，他已經會跟你要求了，不然，以前東西擺在前面，他是完全沒胃口，因為他進，他出不來。(A-1-028)」。

中醫治療的療效往往比較難立即見效，所以一開始馨芸選擇做針灸治療時，丈夫是不能認同的，「我就不想放棄，因為我心裡想說只要我能，因為我把他帶來這個世界上來了，只要我能，我能幫他的我就盡量，那時候爸爸是不認同的，因為他心裡想說那個西醫大醫院都說不行了，這個怎麼可能。(A-1-031)」，但在治療的過程中如果遇到其他相同的家屬也有共同治療方法的成功經驗更能支持他們繼續走上這段漫長的治療之路，「剛好我也在讀幼稚園所長的時候，我遇到一個教授，他的孩子是後天的，他剛好也是一個機緣，有一個大陸針灸醫師過來，他就是帶他女兒去，阿慢慢慢慢感覺聽力有一點回來，刺激她的神經，我聽完了以後，我自己就下課的時候趕快跑去問他，我說：教授，真的可以嗎？他說：對。他女兒現在在美國，雖然她發展得不錯，雖然說講話有點像機器人這樣，可是她的聽力有回來一點，沒有像之前醫生說是完全不見的。所以我就對針灸就更有信心了，(A-1-032)」。

小黑六歲時的失語，讓馨芸夫妻後來又帶小黑去中國醫藥學院檢查，檢查出因聽力的障礙而使小黑失去說話的能力，醫院馬上幫他們安排語言治療，馨芸不管路途遙遠，還配合做語言治療，就是希望可以給小黑完整的治療。「以前就是剛發現的時候，他都是空白啊！因為那個醫生有跟我們說他的空蕩期已經停頓了三年，所以他在牙牙學語的菁華期已經不見了，所以他的講話就變成沒辦法，(A-1-025)」、「檢查出來確定以後，那個醫生也很好，就安排我們語言治療師，然後去配對助聽器，爸爸也很用心，就從這裡一直送他到中國醫藥學院，學一個小時後再把他送回來，就這樣好像跑了快三年，就

這樣子小黑進步很多。(A-1-023)」

治療的過程如果得不到家人的支持及協助是很辛苦的，馨芸不會開車，又住在偏遠交通不便的地方，但為母則強，在先生不認同的情況下，她仍鏗而不捨的帶小黑去做治療。「人家說什麼方法我都用過了啦，我都跑來跑去跑來跑去，我不會講，就是說人家說死馬當活馬醫，我只要能為他... (A-2-068)」、「我就告訴我自己說，因為他已經這樣子了嘛，然後只要有能力範圍，我一定都願意，包括我不知道怎麼能夠這樣子，坐公車，這樣子花了八年的時間，帶他去針灸，我不知道我是怎麼走過來的。(A-2-069)」、「妹妹的時候也去，甚至於她生出來了，揹著奶瓶什麼鏗鏘這樣揹著，就是為了帶他去做治療... (A-2-070)」。

一般的孩子大約在一歲左右就能自行摸索學會走路，但小樂的生理發展歷程不像一般的孩子，可以從爬、站到走，而且她現在之所以能夠行走是靠著四年來不斷地綁著支架復健辦到的，「她快要會學走路，那個大概是一歲多，還用爬的耶，都應該是會走路了，他沒有這過程，那個叫什麼，匍，爬站走，那個有沒有。她完全沒有那個過程，我覺得沒有那個過程匍，你知道嗎，阿都是靠復健。(B-2-075)」、「她不是自然走，我們都還帶去復健。應該是帶去中國醫藥學院不然就是帶到埔里那邊復健，回來的時候，那個腰部那邊，腳都要綁那個鐵呢。(B-1-014)」住在偏遠地區要做復健不是一件容易的事，因為必須到大醫院才能做復健，而到大醫院的距離都很遙遠，交通就是一個要克服的問題，但媽媽不放棄，所以後來選擇離家較近的埔里基督教醫院，「我們就是很積極，一定要想辦法，有時候在中國的時候，其實我不曉得醫師他們了解了多少，他能給我們的有沒有，感覺不是很多，埔里的話，就更不是，但是就是說比較近，我們就到那邊復健。(B-2-008)」除了配合醫療體制的復健之外，回家的自行復健更重要，而且要有成效一定要天天做復健，但當時丹妮芙和先生為了家庭生計，實在不太有時間能陪小樂做復健，還好公公已退休，剛好可以陪小樂做復健，而且老人家無視他人異樣的眼光，陪小樂在村子裡面走走做復健，更透過祈禱希望孫子能愈來愈好，「那時候我們都在務農，復健的那個時候，其實都是我公公這樣陪他這樣子復健，這樣子繞幾圈在村莊，他也不怕人家會說，匍，你的孫子怎麼跟人家不一樣，那是因為就是說我公公心也是非常

好，他今天有一個孫子這樣子，就是會一直透過祈禱說，ㄟ，上天會讓他越來越好，好不容易我的孩子也就這樣子，慢慢會學走路。(B-1-016)」復健之路雖然漫長，但在家人鍥而不捨的合作之下，奇蹟就會發生，這段過程對當時的當事人來說都是一段很可貴的經驗。

## (二)危機的化解

當家庭出現了危機，要接受突如其來的殘酷事實，的確是一件痛苦的事情。身心障礙者父母在調適歷程中，有如坐雲霄飛車，心情隨著不斷發生事件而高低起伏。在歷程中所累積的經驗，讓身心障礙者父母學得因應之方法。

小黑的爸爸無法接受孩子的障礙，所以想要以自殺的方式結束這家庭危機，這是媽媽最恐懼的事情，「ㄟ最可怕的一件事情就是我都很怕他離開我身邊，因為爸爸曾經有想過一件事情，因為妹妹是正常的，小黑是特殊的，爸爸就想說，阿乾脆他把他帶到另外一個世界，就是他帶他去自殺，阿就留那個正常的給我，害我都睡不著，我每次很怕就是我不能沒有看到小黑。(哭)(A-1-052)」、「我會很怕說他單獨跟爸爸相處，我很怕說萬一他一下子就把他載走了，阿兩個都不見了，我好怕，因為我很怕就這樣失去他，(A-1-053)」，孩子再怎麼樣都是媽媽的心頭肉，雖然小黑有障礙，但仍是媽媽心中的寶貝，保護孩子的天性讓媽媽無論如何都會想辦法阻止這種悲劇，「我一直跟那個小黑的爸爸說，你沒有權利，他既然來到這個世界了，你沒有權利結束他的生命，這個是我最怕的，他曾經跟我講，這件事情，他提過三次，我想過很多方法，我不知道怎麼辦，但是我就是眼睛就是都是緊盯著小黑，(A-1-054)」、「我就請小姑幫我勸他，(A-1-054)」媽媽多年的堅持及對小黑的放棄終於得到爸爸的認同，「所以小黑幾乎都是跟著我，我就是帶著他，阿到後來小黑十四歲，爸爸才認同，(A-1-055)」。

信義鄉的重複天災對於馨芸照顧小黑也帶來一些影響，經濟來源短缺，爸爸又不負責任，經濟的重擔幾乎都在馨芸的肩上，「經濟來源也比較少，像現在爸爸是完全沒工作，因為他也很用心的去找，可是一方面年齡有了，阿然後學歷也不高，每次去一個，就光一個守衛，有沒有，那個天災人家修理道路，光"在那顧路那樣"(台語)，就十幾個

去應徵，我們沒有那個跟那個很熟，所以就也應徵不到，他找很多也是沒有，阿現在是靠媽媽，就是靠我而已，我的薪資也有限，(A-1-066)」、「其實我們家資源都靠我自己呢，爸爸他很壞，他還把他的資源拿去應用在他的身上，(A-2-072)」。後來還好有學校的援助，才幫馨芸度過難關，「他讀台中啟聰，學校也都有幫忙，阿就可以讓他這樣子順利繼續升學... (A-1-067)」除了經濟方面的影響之外，八十八年九二一大地震，造成南投縣信義鄉交通中斷，使得馨芸要帶小黑出去治療也是困難重重，但馨芸爲了不讓小黑的治療中斷，連命都豁出去了，「九二一地震那一年，哇！整個路都壞了，然後那時候，我唯一的一點就是說，只要路一通，我一定要帶他去治療，因為我不想放棄，你知道嗎？那時候路沒有公車，沒有，那時候請那個大舅媽，我們一出去，那個醫生說，喔，你們真的不怕死呢，那個路這樣子，你們還敢來，阿那個那個旁邊的那些媽媽就，阿就是爲了孩子，希望他能夠好，希望他能夠再更好，(A-1-068)」

在危機與轉機之間，身心障礙者母親不只在生理與心理上不斷的自我調適，更要突破有限的人力與家庭財務的窘困。

身心障礙兒母親的生活經驗，夾雜著心酸、委屈、與挫敗，各種負面情緒常是接腫而來，不斷地測試身心障礙兒母親所能承受壓力的底線。小樂的出現讓丹妮芙承受來自多方親友的壓力，這種心中的壓力是無人可以替代的，但公公的態度化解了丹妮芙的壓力，「我一直記得那時候，就是我公公還在的時候，真的我就是很佩服這個老人，他學校退休之後，阿他身體都不是很好，我覺得說那時候生這個孩子的時候，最讓我感動的是他，他竟然跟我講說，沒有關係，不要難過，可是有些人就不是這樣子，就會把我看做掃把星什麼什麼的，我就覺得很感動(B-1-015)」公公的支持讓丹妮芙能勇敢的去面對孩子的障礙及來自他人的壓力。

## 貳、其他家人的觀感

其他家庭成員對障礙兒的態度與期望，跟障礙兒的母親常有差異，母親常爲照顧障礙兒，而衝擊家庭生活作息，角色分工和資源分配不均。夫妻相處，親子與手足關係都會受到影響，均需家庭所有成員與母親，一起重新調整和因應。

## 一、爸爸的缺席到回歸~小黑的爸爸

良好的家人關係與相互支持，感受到家庭凝聚的力量，是障礙兒家庭照顧者最大的幫助。全家人共同面對問題、為家庭而努力、家人相互分擔家務與照顧責任與情感支持，都能使家庭發展出更佳的狀態。

### (一)爸爸的缺席

馨芸在帶小黑的過程中，讓她覺得最困難的就是得不到爸爸的支持和認同，小黑的爸爸認為障礙的孩子是沒有用的，所以對於馨芸所做的一切都不認同，「我帶他的，最困難就是因為他的爸爸沒辦法接受他有這樣的一個孩子，他就不認同我，就單方面靠著我，(A-1-051)」**「他就是總認為說女兒是正常，這個才是有用的，這個特殊這是沒有用的，他就是認為說他以後"以後是沒用的"(台語)。(A-2-042)」**。家有身心障礙兒，如果夫妻同心，互相扶持互相幫忙，所承受的壓力將可以減輕，但因爸爸在家庭裡常常是處於缺席的狀態，所以馨芸都是一人承擔，甚至還必須母代父職**「因為我們以前的相處，就感覺吼，那種感覺就是，我啦，其實我只敢跟你講，因為沒有人知道我的那個苦，就是我好像是一個人，帶著兩個孩子，雖然有爸爸，可是就是我一個人... (A-2-039)」**家有身心障礙兒也容易引發夫妻之間的衝突，當衝突發生時，一方有時就會選擇逃避，另一方只好獨自擔起照顧的責任，**「那時候我們很多衝突，就是因為他沒辦法接受他的時候，他認為他他是沒有用的時候，他就什麼就是丟給我對了，阿然後變成說，我都靠我自己，阿小黑的身體又比較特別，他不能穿那種一般很便宜的衣服，他只要穿，全身長一粒一粒，我就是要去買那個藥，啊與其買藥，倒不如買個衣服... 買好一點的衣服... (A-2-073)」**。

### (二)回歸家庭

雖然馨芸得不到爸爸的認同及支持，但她咬緊牙根，獨自承擔起照顧小黑的責任，十四年的歲月最後終於讓小黑的爸爸慢慢融入家庭，**「我十四年的苦，遇到現在，小黑的爸爸真的有比較回到這個家庭裡面，就是有比較融入在我們這裡面了，像他現在也會**

**關心小黑，(A-2-041)」。**Brian(2006)指出在身心障礙兒家庭裡，若家人間能維持一種積極、開放的溝通模式，將使家人有機會聽到彼此的想法與內心的聲音，藉此減緩壓力；Taanila、Syrjala、Kokkonen 與 Jarvelin (2002)亦強調家人間真誠開放溝通的重要性，家人之間若能真誠開放的談論自己對孩子的感覺，將使對方有一種被理解的感受，進而激發家庭凝聚力，最終能共同面對與處理各樣挑戰。**「我就慢慢跟爸爸溝通，就說，你看喔，你愛吃什麼我都不知道，他知道你愛吃什麼，他哪裡是沒有用的，他是很棒的，他是有用的。(A-1-063)」**，除了自我的承擔，馨芸也學會藉由溝通的方式來喚回爸爸的參與家庭，**「我曾經跟小黑的爸爸講過一句話，，像我們小時候都會看到父母親吵架，這個都很正常，他們沒有因為這樣子而放棄我們，你們家也沒有因為這樣子而放棄你們，我們兩個更不能因為某種原因來放棄這個孩子，我們像這樣一直溝通，慢慢小黑的爸爸就變成，他有比較投入了(A-2-084)」。**

### (三)夫妻關係的改善

利翠珊與陳富美(2004)指出，看到配偶對家庭的付出，反而增加夫妻恩情，更懂得感謝與體諒對方，障礙兒強化或修補了原本的夫妻關係。Roach、Orsmon 和 Barratt(1999)的研究提出：若父親協助母親參與障礙子女的照顧時，不但減輕母親在照顧工作上的壓力，進而可增加夫妻關係的親密程度。馨芸和先生之間的關係因為先生參與照顧小黑而有改善**「我們沒有時間吵架，我們不要吵架，這樣會影響我情緒，我沒辦法好好去照顧他，我們不要吵架，然後你生氣，我知道，我生氣，你知道，但是一下子我們就要講話了，甚至於到現在喔，我們不會吵架，就是他生氣，就不講話，啊我生氣，他就不講話，啊然後他煩的時候，我就會拍拍他說，唉，反正總是會過的嘛，反正人生也，我都會跟他說，人生再走幾年，也不曉得，啊反正你就不要煩惱，事情總是會過的，而且你也可以解決，我就這樣跟他講，就是這樣子，(A-2-085)」**小黑的爸爸個性較木訥，不擅言詞表達，但會以行動表達對馨芸的關心，**「小黑的爸爸是比較不會言語啦，啊但是他是以行動來表達，，不知道兩年前喔，還是三年前，腎結石我竟然發燒，我以為我是那個**

什麼感冒，然後就是醫錯了，就一直瘦瘦瘦，因為我有告訴我自己，我不能沒有工作，我沒有工作，我的小黑他們就沒飯吃，我一定要工作，啊我就是白天就這樣，**"硬撐"**(台語)我晚上第一件事情，洗完澡就是躺著了，啊小黑就會察覺到，他覺得我怪怪的，他就會一直來看，然後那個小黑的爸爸就是真的很木訥，他講的話好土喔，**"他就說"**(台語)，ㄟ，他就是希望我能夠去，到大醫院去檢查，啊他不會講話，他講了一句，那個話，好難聽喔，他說**"ㄟ，你死去，我是不理你喔"**(台語)，然後我就跟他說，唉呦，死掉很簡單啊，你就幫我處理處理就OK了啊，他就講說，ㄟ，他知道他講錯話，然後他就不敢再講，然後他，他就講那一句話，他就說，你都不怕，你如果沒有了，你的孩子會哭的很傷心，那時候我才醒過來，(A-2-086)」

#### (四)父子關係的改善

最讓馨芸感到安慰的是，經過十四年的自我承擔後，看到爸爸對小黑態度的改變，及父子之間開始有良善的互動，「以前他不喜歡，就是他沒辦法認同的時候，他很少去跟小黑相處，可是現在喔，小黑要跟他出門，他都願意，現在爸爸已經知道說小黑愛吃什麼，他會把它帶回來給他吃... (A-1-073)」、從前爸爸因無法認同小黑，對小黑的照顧是採忽視態度的，之後因接納小黑，也可以以對待正常孩子的方式來照顧小黑，「一直到現在，我有感覺說他真的很關心小黑，生病了啦，啊還是說會約我到學校去看他，啊然後就是回來，甚至於以前喔，蓋被子很離譜耶，他會幫正常的那一個蓋棉被，啊那個沒有，就是特殊的孩子他不會去跟他蓋棉被，啊然後我就跟他說，你很偏心呢，哪有蓋棉被只有蓋一個，他現在也會，會去看小黑一下，啊踢棉被，他會去蓋，(A-2-043)」

## 二、一路扶持的老公~小樂的爸爸

有別於許多身心障礙兒的爸爸，小樂的爸爸除了在外賺錢養家，也幫忙媽媽照顧小樂，尤其在小樂剛出生最難帶的時候，爸爸不忍媽媽難過，替媽媽分擔照顧小樂的責任，「其實應該不是我自己照顧，我的先生他也是很關心到我這邊來，有時候我覺得說很感激，一路走來覺得很感謝他，覺得說夫妻，就是在這種患難的，這種情形才凸顯出，ㄟ，

你真的是在愛對方呢，我們常常把我對你的愛什麼都掛在嘴上，我從來也沒有想到說，  
飛，原來夫妻的愛就會在這個事情會凸顯出來，我不能面對的，他就幫我面對，對呀，  
覺得說很感謝他，一個男人，大概不會像他那麼細膩，就這樣子，幾滴就這樣滴，有時  
候一次要餵差不多一個小時多。(B-1-012)」婚前的情感容易表達，但婚後常爲了生活  
家計而忽略了情感的表達，丹妮芙對於先生的這種患難見真情的情感非常的感動及珍惜，  
尤其是先生的支持和協助減輕她很多的壓力及負擔。Roach、Orsmon 和 Barratt(1999)  
的研究提出：若父親協助母親參與障礙子女的照顧時，不但減輕母親在照顧工作上的壓  
力，進而可增加夫妻關係的親密程度。

丹妮芙在生下小樂之前，從沒經歷過如此巨大的打擊，要調適面對需要很長的一段  
時間，尤其是一個生命的到來，要陪伴的時間是很漫長的，有別於馨芸的孤立無援，丹  
妮芙很欣慰自己有一位願意在旁當後盾的先生，隨時支援協助她，陪她一起克服種種的  
困境，「在我還沒結婚之前，都沒經歷過這麼大的打擊，很難忘的就是說我先生的陪伴，  
從餵他牛奶的時候，這樣一滴一滴這樣子，有時候我先生不捨我在那邊一直哭，他就這  
樣子，孩子接過去，或者是下一餐他要喝牛奶，先生根本就不讓我，他就自己泡牛奶，  
這樣子，對我先生這樣子，就是深深的受感動這樣子，一路這樣走來，我覺得最難忘就  
是先生的陪伴。(B-2-075)」丹妮芙對於先生的這種恩情永遠銘記在心。

雖然小樂是個身心障礙的孩子，但爸爸以平常心來對待她，把她當作其他的孩子一  
樣來教養，該要求的事仍會要求她，沒有特別待遇的，「其實我先生，四個孩子都算是  
一視同仁，一樣你不聽話，也是會被修理，我先生比較是扮黑臉，我比較是扮白臉，先  
生是比較嚴肅的，可是你做錯事，比方說叫他做什麼，衣服該收，你沒有收，一樣會被  
修理，沒有說特別待遇說，因為我有今天有殘障手冊，我就可以倖免，一樣。(B-1-048)」  
要做到平常心對待不是一件容易的事，但爸爸能以同樣的心來教養每一個孩子，是因爲  
心中對他們的愛都是一樣的。

### 三、公婆的體諒

馨芸因為小黑的緣故而開始茹素，馨芸的公婆看到她對自己孫子的付出及照顧，不只沒有怪罪，還非常心疼她，「當時我的公婆，他們也是很心疼我，聽到我這樣說，他們也哭了，就是說你不用這樣子，因為他們也知道我對他們的孩子也非常非常的用心，(A-1-044)」。馨芸很幸運的遇到很好的公婆，讓她不用再多承擔一份壓力，而且對於公婆的體諒也讓馨芸心存感激「我唯一很幸運就是我公婆，很疼我，啊可是因為他們年齡比較老了，就我們有相處不知道才幾年，他們就都走了，啊可是他們真的很疼我，他聽到我為了小黑要吃素，他就哭了，啊然後他很好，也都不要讓我碰到輩的，因為他覺得這樣不好，(A-2-063)」。

丹妮芙生下小樂這孩子時，家族的人及外人都不斷地奚落、指責她，但是公公站在她這邊，不僅安慰她，還給予她和小樂許多的協助，「我覺得說那時候生這個孩子的時候，最讓我感動的是他，他竟然跟我講說，沒有關係，不要難過，可是有些人就不是這樣子，就會把我看做掃把星什麼什麼的，我就覺得很感動。(B-1-015)」公公除了是資源提供者角色，更給予他們實務與情感的支持，「那時候她腳都是"瘀青"(台語)，為了用鋼鐵啊，那時候我們又是農忙的工作，工作都很忙，還好是公公，他是一個退休的老師，可是他很認真的幫她復健，那我們也從老人身上看到說，他也不怕人家批評他，阿你怎麼會有這樣的孫子，你還敢帶出來，都沒有這樣，從我公公身上看到這一點，那他有時候還揹他散步這樣子，對呀。(B-2-080)」公公的態度影響著丹妮芙，從他身上學習到很多。

從過往研究中也可以發現，因為障礙兒的誕生，家庭必須面對有別於一般家庭的困難與挑戰，可能為家人帶來負面的關係；卻也可能因為障礙兒的出現，改善與增加家人情感與互動關係，使家庭發展出更親密、凝聚與堅強的家人關係，兩者之間的差異，或許就在於家人能否發揮足夠的韌性以因應壓力與解決問題。

## 四、其他家人的態度

### (一)馨芸小姑的調侃

親戚們的調侃，讓馨芸很受傷，身心智障兒所引發的閒言閒語，如海浪般一波一波的湧至，讓身心障礙者母親窮於應付。身心障礙者母親宛如大宅院裡的小媳婦，忍受著挖苦、奚落、調侃等不友善的對待。無力回應的身心障礙者母親只能在壓力四竄的家庭中，努力地調和以免事態擴大不利於自己障礙的孩子。「**可是我的小姑講話很傷我，可是以前會怪，現在都過了，她就說吃素跟本為了你自己，又不是為了小黑，就是無形當中就是會有很多事情，就是其實都嘛為自己，哪裡有為到他的姪兒這樣子，就是也是有很多很多負面的話，(A-2-064)**」

### (二)丹妮芙小姑的支持

雖然有一些親友的奚落及責怪，但仍有雪中送炭的行徑讓丹妮芙感動的，二姑在經濟能力上是比較好的，也不吝惜拿出來幫助他們，讓他們在經濟上的壓力不至於那麼大，「**我二姑也都很愛他的侄兒侄女，也都會在經費也好，或者是金錢方面，也會為我們分擔不少。(B-1-032)**」需要做復健的家庭經濟上的負擔都比一般家庭來的沉重，有親友的援助著實減輕他們不少的壓力。

### (三)娘家人的支持

傳統的習俗有時會讓女兒與娘家的關係顯得曖昧與混沌，出嫁的女兒究竟該不該求援於娘家，娘家又能幫女兒多少忙，很難有個定論。馨芸就認為在婚姻生活中，日子過得再怎麼艱苦，也不想把問題帶回娘家，馨芸堅定地說：「**我也不能跟娘家的人講，然後有，就是我自己的哥哥，還知道說我帶小黑喔，喔，你不知道是怎麼帶過來的，(A-2-048)**」，不把問題帶回娘家，但若自己受到了委屈，偶爾也會忍不住想回娘家以求得心理慰藉。「**看到自己的媽媽，就抱一下就感覺有時候，我不敢跟我媽媽講，我就說媽，你給我抱一下就好了，啊你要跟我"秀秀"(台語)喔，那種感覺我就很開心很開心，**

(A-2-105)」、娘家媽媽溫暖的懷抱帶給馨芸繼續走下去的動力，「我就說媽媽，阿就這樣躺一下，整個苦都不見了，完全就不見了，只要看到媽媽，就很想這樣，阿就繼續著再走下去這樣。(A-2-106)」，娘家媽媽也常鼓勵馨芸要正向過日子，「娘家媽媽也有鼓勵我一句話，就是說痛苦跟快樂都是一天，她說一天痛苦跟快樂，你要選擇什麼？快樂？痛苦也一天，快樂也一天，你何不選擇快樂，睡覺起來，睡覺起來，昨天的事情，就都沒有了，我們就新的一天，就永遠快樂這樣子，(A-1-077)」娘家媽媽的慰藉和鼓勵給馨芸很大的支持力量。

丹妮芙從小家裡就四分五裂，爸爸的酗酒及媽媽的肺結核疾病讓他們七個孩子從小就過著顛沛流離的生活，兄弟姊妹之間很少有相聚的時間，和父母在一起的時間就更少了，所以當丹妮芙遇到困難時，是不可能回娘家尋求幫助的，不過兄弟姊妹之間仍會互相關心對方的情形，「雖然是沒有看到她，但是他們印象中說，ㄟ，這個孩子應該是不樂觀，嘿，那時候我帶回去的時候，就是媽媽要過世的前陣子帶過去，他沒有看到，然後我有把那個孩子的情形跟他們講。上個禮拜以前，我的哥哥他們有住我這邊十多天，跟我的妹妹相處，才嚇一跳說，蛤，她怎麼變的不一樣，她怎麼可以變的這麼那麼好，你知道嗎，那一次，她還幫他們烤火，還幫他們拿碗筷子，表哥，舅舅什麼什麼的，哥哥就對我們很放心，說你孩子那樣就好了，對呀，最起碼他自理能力。(B-1-058)」哥哥對小樂的認同對丹妮芙來說就是最好的鼓勵。

## 參、他人眼中的我們

障礙兒母親，因承受來自社會大眾，對於障礙兒所持的刻板印象與歧視，難免對外在社會產生退縮、畏懼，也容易使自己陷入孤立無援的心理困境中。又為了滿足障礙兒醫療、教育和社會福利等多方面的需求，母親往往得硬著頭皮，強迫自己去學習、了解對她而言相當陌生，且艱澀難懂的特教或醫療專業用語。為了幫孩子爭取最好的福利與醫療環境，障礙兒母親常需奔波於未經整合的社福和醫療體制間，尋求對孩子最有利的福利，即障礙兒母親，必須不斷地適應由新環境中，所帶來的焦慮和挫折感。

## 一、異樣眼光的壓力

人們習慣將注意力集中於知覺範圍的突出特質上，在印象形成過程中，突顯的線索容易引發重視(劉安邦編譯，1987)。一般來說，外表有明顯特徵的孩子，總是特別引人注目，這些目光常常意味著某種態度。感覺敏銳的身心障礙者父母，在第一時間就能解讀出目光所隱含的意義。有時候這些目光是帶著一些好奇；有時候這些目光帶著一些同情與憐惜；而有些時候，目光或許暗藏幾絲惡意。目光，不管是善意或惡意，總含有幾分干涉與偷窺。不管身心障礙者父母是否隨著自己的心境去解讀這些目光。在身心障礙者父母還未做好調適的時候--目光，是一種干擾。

小黑小時候長得非常的瘦小，明顯的特徵讓外人一看就覺得這孩子怪怪的，外人異樣的眼光給馨芸帶來很大的壓力，讓她不太敢帶孩子出門，**「剛開始的時候，我們真的不敢帶他出門，因為他好小，然後，看起來就像衣索比亞難民那種感覺，阿只要我們一帶他出門，人家就是指指點點，(A-1-045)」**，許靖敏(2002)的研究指出，障礙兒母親因為生殖者角色，而成為歸咎孩子障礙成因的被指責甚至自責的對象。馨芸痛心地分享自己在醫院裡經常遇到的事件，**「我永遠記得，但是我也不可以去怨恨他，就是那個榮總那個很厲害的一個林醫師，小兒科林醫師，他看到我，他就說你生男生有什麼用，因為小黑是特殊，你生個男生又沒有用，還不是一個特殊的孩子，這句話對我的打擊非常非常的大，(A-1-059)」**。

馨芸的敏感，也許是來自內心的不安全感。但也反映出是來自社會上對身心障礙家庭的不夠友善，讓身心障礙者父母很難坦然自在地生活。倘無意中聽到別人的惡意批評自己的孩子，更像是刀割著自己的心膛，心淌著血，**「我都沒有人可以去說，因為我只要一說，人家是取笑我，不是給我一些知識的，這樣子我過了十四年。(A-1-061)」**

未能被社會大眾接納，不是自己的錯。人們傾向責怪不幸事件的受害者本人(劉安邦編譯，1987)，身心障礙兒母親受到了委屈，只能無奈地接受。身心障礙者母親的生活經驗，夾雜著心酸、委屈、與挫敗，各種負面情緒常是接腫而來，不斷地測試身心障礙者父母所能承受壓力的底線。找時間用哭來偷偷釋放繃緊的情緒壓力，也許是身心障

礙兒母親不學自會的能力。馨芸談到自己在壓力緊繃的日子裡，以哭泣的方式來自我安慰，「啊其實我有好多好多的痛，我不敢跟娘家媽媽講，因為爸爸媽媽也很開化，自己選的，就自己要去承擔，啊然後我就是仗著自己可以走下去，就是我有時候都會，也會想到說，一走了之，可是，我會想到不行呢，小黑已經都這樣子了，啊我怎麼可以丟下他，我又丟不下，然後我就會站在那邊，就是撞頭，然後掉掉眼淚，哭一哭，我就告訴我自己，明天起來沒事了，自己安慰自己，(A-2-034)」

對馨芸來說，外界異樣的眼光已嚴重干擾到他們的情緒及心情，學著適應他人的各種目光是他們畢生的功課，尤其當這些目光對自己的孩子有某些敵意的時候，母親更要試著用不著痕跡的方式，讓這些敵意消褪，以護衛自己的小孩，並盡可能不傷到無心的他人。消褪敵意不僅是爲了護衛孩子尊嚴，也是爲了維護自己的自尊。不管他人的目光如何，身爲身心障礙兒母親總得代替自己的孩子去承受這些無心卻常已造成傷害的敵意。長久所累積的委屈，來不及適當地宣洩，身心障礙兒母親只能在暗地裡偷偷哭泣。

有苦無處訴，有話也不知道跟誰說，馨芸只能選擇在晚上哭，「我就一直告訴我的孩子，**"我的囡仔是有用的"**(台語)，不是像人家講的，他是沒有用的孩子，阿我一直不斷的告訴我，雖然有很多打擊，我有時候的心理，會打退堂鼓，晚上偷偷的掉眼淚，可是我心裡想說，我眼淚掉完，我就告訴我自己，那麼多人都不支持他，媽媽都不支持，就是有那麼多人不支持他了，媽媽又不支持他，他還有誰可以支持他，我就告訴我自己，眼淚擦一擦，我就告訴我自己，我相信我的小黑是最棒的，(A-1-071)」。

在尚未學會如何調適複雜的情緒之前，「哭」在身心障礙者母親窮於應付繁雜生活瑣事的空檔裡，成爲宣洩生活壓力最常用的方式。研究顯示，適當地情緒宣洩可以讓心理更健康(何灣嵐，1996)。哭是處於高度壓力的身心障礙者母親，用來釋放自己的壓力以保護自己的方法。

如同馨芸一樣，外界異樣的眼光也嚴重干擾到丹妮芙他們的情緒及心情，她也是學著適應他人的各種目光，尤其當這些目光對自己的孩子有某些敵意的時候，她更要試著用不著痕跡的方式，讓這些敵意消褪，以護衛自己的小孩，並盡可能不傷到無心的他人。

「就像那個國小的時候，他們丟石頭，我做父母的都會很注意說，ㄟ，是誰這麼做，我

就跟他講說，她已經算是生病的人，你要欺負她嗎，對她做這樣的動作，店鋪也是欺騙她，我們也是要提醒，我們父母並不是不知道你這樣騙過她，提醒一下這樣子，做這樣的動作。(B-2-011)」除了身障兒本身被歧視外，其他的手足也會被用異樣的眼光看待，「弟弟有時候偶爾也會被人家笑啊，你的姐姐怎麼樣怎麼樣，可是這幾年來，他們也是學習到說，ㄟ，什麼叫幽默感，如果人家嘲笑他們，不會生氣，然後就跟朋友說，對呀，她就是智能不足的，他們哥哥跟弟弟也都可以接受，對，如果人家在嘲笑你的姐姐的時候，你要怎麼去應對，連我的孩子都要學習這一點呢，對呀。(B-2-037)」家有身障兒是家庭中的每一位成員都要學習面對的課題，丹妮芙從小就教導兒子要正向看待小樂的障礙，所以家人一致的態度讓小樂無憂無慮的快樂成長。

## 二、勇敢站出來

「命運」為身心障礙者母親投下不可預知的變數，讓人不得不接受殘酷的事實。為了克服心裡的障礙，身心障礙母親儲存足夠的能量之後，試著走向外面和人群互動。對馨芸來說，帶著身心障礙的孩子出門，能不在乎別人鄙視的眼光，能習慣別人偶爾在背後指指點點，就表示已經走出了陰霾。誠然，從害怕目光至坦然的去接受別人看自己兒子是所謂的聽障，這是一段痛苦且艱辛的歷程。馨芸分享當時的心情：「我那時候沒辦法站出來的時候，就是外面來的那個壓力，就是會一直指指點點說我們怎樣怎樣，小孩子怎樣怎樣，那種感覺就是害怕到都不敢踏出去，就一天到晚關在家裡，後來告訴自己不可以這個樣子，ㄟ，他不能沒有那個權利說到外面看看外面的世界，我不能永遠把他...關在裡面。(A-2-089)」。

選擇勇敢去面對，有時候不只是為了自己一個人，而是為了撐起一個家庭，為了當孩子榜樣，讓孩子看到自己的堅強，馨芸覺得自己有責任表現得更勇敢。

馨芸說：

每個人的眼光就是注意他，不是在看那個風景，也不是在看什麼這樣子，啊剛開始的時候，小黑的爸爸沒辦法接受，他會一直躲，然後我就會馬上回答對方，對，**"他就是這樣"**(台語)。(A-2-091)

一面適應別人的異樣的眼光，一面磨練自己的勇氣。藉著形式上人際互動，馨芸磨練出內心堅強的意志，不只是自己要走出來，而且要讓小黑也走出去；不只是一定要融入人群，而且要走出自己。馨芸說：

**那時候真的踏出去的那一步很痛苦，因為每個人就講的時候，你就開始這樣，很想把他藏起來，這樣子就很怕，後來就告訴我自己說，沒關係，人家講你就勇敢承認，因為他就是這個樣子，出去開始了，喔，"你看你看那個困仔怪怪，你看，你看，那個困仔"(台語)怎麼樣，然後我馬上說，對，他就是怎麼樣，對，他就是怎麼樣，因為他們講的很小聲，就互相在講他的時候，我說對啊，他就是這樣，然後他們也嚇一跳說，我怎麼敢承認，因為我撐了很久，然後想了很久，我才踏了出去，(A-2-090)**

看似小小一步，卻讓馨芸花了好幾年才能真正的邁了出去。踏出這一小步，馨芸向世界宣示自己不再捲縮於自我封閉的世界。踏出這一小步，讓他人看到馨芸護衛小黑的決心。研究者看見人們因無知所貼上的標籤造成身心障礙兒母親無端地困擾，也看見身心障礙家庭在撕下這些標籤時，內心的激烈波動。在危機與轉機之間，身心障礙兒母親勇敢的撕下標籤走向人群，奮力走出自己的路。

有別於馨芸一開始的自我封閉，丹妮芙選擇走出去接受外界的刺激，雖然外人異樣的眼光及閒言閒語也刺傷她的心，但樂觀開朗的個性讓她不願就此退卻，「**我不能就這樣子退卻，有時候其實人家會交頭接耳，他的孩子怎麼樣，不正常什麼什麼的，但是我還是把孩子帶出去，帶到教會這樣子，(B-1-014)**」外人對於小樂的欺負，丹妮芙是主動出擊，「**人家就是看不起，但是我會去找那個人說，我的孩子已經這樣，麻煩不要這樣子對他好不好，原來他爸爸媽媽很注意，就覺得說他們不敢這樣做，阿其實慢慢這樣長大，他們也都知道我們，父母現在有這樣的孩子，不是說他因為這樣，我們就放棄他。(B-1-026)**」、「**店鋪也是一樣，給他一百塊，ㄟ，一個礦泉水二十塊，一個八十塊，這樣沒有回來，那個路程這樣就不到一分鐘，她應該來不及買什麼其他的糖果，我就過去跟那個老闆講，剛剛給我的孩子是一百塊，應該找八十，怎麼沒有呢？我不知道啊，當然我也不會再跟他要，只是要讓他知道說，我有注意這件事，給他點一下說，我知道**

**你在騙我孩子，但是我做媽媽的，知道的。(B-1-027)**」丹妮芙對小樂的時時關照及追根究底的態度讓外人不再欺負小樂，為母則強讓丹妮芙勇敢的去面對外界不友善的態度，不只如此，除了消極的保護小樂之外，在評估情境安全無疑之後，丹妮芙更是積極地試著將孩子推向社會，讓孩子逐步地適應自立的生活，並不時地在生活中增加人際互動的機會，**「就是一些公共場所，特別是教會，我們一定會帶她去，接觸刺激，就是讀那個幼稚園，也一樣，都是讓她去，有時候一定會碰到很多的釘子啊，會被欺負什麼，可是我都會叫她要勇敢。(B-2-010)**」、「**我一直堅持，就是說把她弄到有人的地方，就是讓她多刺激一點，現在回想說，是很不錯的，覺得很滿意，就是不怕人家的眼光會去看這個孩子，然後再來就是讓孩子能夠適應說，當別人會說你智障，你很笨的時候，有時候剛開始，她回來會哭，媽媽有人罵我智障，我就說對呀，沒錯啊，你就是智障，但是你還是爸爸媽媽的寶貝。(B-1-025)**」除了將孩子帶到人群之中，讓她回歸到一般人的生活環境之外，丹妮芙更以愛來教導小樂要正面看待自己的障礙，認同自己和別人的不一樣。

家裡的兒子都長得很不錯，在外面也常常是得到正面的讚賞較多，每當外人看到他們和小樂在一起時，實在難以想像，也會嘲笑，所以丹妮芙除了教導小樂學習面對外人的異樣眼光，也以身作則來教導正常的兒子接受小樂的障礙，**「帥帥的，可是怎麼旁邊多出了一個那個有沒有，人家也都會嘲笑啊，在教會的話，就是人家都會叫她說甘姐，然後那我孩子也會慢慢可以接受，但是一開始的時候，他們回來跟我說，ㄟ，他們都叫她甘姐耶，她比他大，也比你大，你沒叫他甘姐啊，然後孩子就慢慢覺得說，ㄟ，你父母是這樣做，他應該也可以學習這樣做，對呀。(B-2-038)**」丹妮芙以引導的方式教導兒子接受小樂的態度，他們也都能接受，這一點讓丹妮芙也很欣慰。

丹妮芙覺得閒言閒語也會有平息的一天，只要他們自己的意志夠堅強，外人也總有一天能夠習慣並接受她的孩子就是這樣的孩子吧！**「有時候我們到教會都是一樣啊，就是帶著同年齡，怎麼都跟人家不一樣，但是我就是要堅強，就算是人家用異樣的眼光看，ㄟ，有的人還真的會，蛤，他還不能走路喔，什麼什麼，那個話其實有時候扎到你的心，但是就是還是要堅強，還是要繼續走，還是要把她帶到這個環境裡面，在那裡接受刺激，**

我們夫妻也要接受刺激，她也是要接受刺激，對，其實別人也會用異樣的眼光去看，我們父母講說，總有一天她會習慣，別人也會習慣，阿他今天很好奇，我一直講，有一天他也會講累了吧，對，總有一天會，就是雨過天晴吧，對。(B-2-070)」丹妮芙用她堅強的意志去對抗外人的好奇心及異樣的眼光，她用正向的信念去等待雨過天晴的那一天的精神，真是令人感動，為母則強的精神在這真是發揮的淋漓盡致。

## 肆、危機就是轉機

危機並不意味著永遠會失去原動力，它可能由「跌入谷底」(hitting bottom)開始了復元的過程，危機可能就是一個轉捩點，而不是一個結束點(周月清等譯，1984)。而針對壓力的本質而言，它不是好或壞的問題，而是要看這個有機體如何反應狀況(周月清等譯，1980)，得宜的反應壓力，則能在窮絕之處獲得生機。身心障礙兒母親在困厄的環境當中，雖然承受著極大壓力，但仍試著改變自己的想法，維持正向思維。身心障礙兒母親，必須積極的以行動力將危機化為轉機。在此研究者試圖描述身心障礙兒母親從危機化為轉機時的心路歷程。

### 一、靠自己，正向思考

曾有學者認為「人不是因傷心才哭泣，而是因哭泣而傷心」(黃天清譯，1996)。身心障礙者父母在歷經苦難與煎熬之後，依然展現著堅強的韌性，馨芸過去遭遇痛苦時是以自虐的方式來忍耐，「我以前忍耐，我都還會捏自己的大腿，我的大腿都有，都會瘀血，因為穿長褲的那個看不到，所以我就幾乎都穿長褲，反正人家都看不到，我是這樣忍耐，(A-1-057)」，但後來馨芸彷彿已覺察到改變心境的重要性，障礙兒需要母親的照顧，為了保持堅強的戰鬥力，她運用各種方式積極尋求正面的思維方式。「剛開始當我知道以後，有曾經哭過，可能一方面自己家裡有佛堂，也有差，我就一直告訴我自己說，既然我已經把他帶到這個世界上來了，只要我可以幫他，我就盡量。(A-1-039)」丹妮芙也是用這種正向思維來接受小樂的障礙，「怎麼看待生命中這個重大的衝擊呢？算是逆來順受吧，我必須要接受這個事實，我要勇於面對而且跟我先生去想說，ㄟ，這

個孩子，他的未來，到底是怎麼樣... (B-1-008)」，爲了孩子的未來，沒有時間再悲傷，只能強迫自己堅強的面對，「接受是，應該是差不多一兩個月，是慢慢調適接受，而且就是也很正面說，ㄟ，我竟然有這樣的孩子，我就要怎麼去面對他。(B-1-004)」小樂後來的成長進步讓阿里山的親友覺得不可思議，丹妮芙說只要以平常心和用正向的態度去對待她，就像教養一般的孩子就可以了，「他表哥這次來，他都不是很認識，我就介紹給他，然後那些我阿里山的親戚也會問說，ㄟ，你是怎麼辦到的，你就把他當做一個普通的小朋友，我說當然要這樣做啊，其實很多就是從阿里山來的家人都有問我這方面的問題，我說就是要很正面的去面對。(B-1-057)」話說這麼容易，但那其中的辛苦和心酸只有丹妮芙自己最清楚，不過她選擇正向過日子。

許多心理學家認爲，對自己本身和生命具有足夠的「強烈控制意識」，在生活中可以發揮極大的適應價值(劉安邦編譯，1987)。在本研究中，身心障礙兒母親在遭遇重大危機事件時，學著用正向的思維面對既成的事實，並藉由展現「強烈的控制意識」來因應所遭遇的危機。面對外人不斷地打擊，還有最親的人的落井下石，馨芸用正向的思維來面對，「我沒有人可以，可以講，那個心事就永遠放在心裡，阿可是我會跟小黑說，小黑你是最棒的，我每次告訴我自己，雖然說爸爸潑冷水，阿好多外來的人潑冷水，"阿你養這困仔無效"(台語)。(A-1-058)」、「我等他們都入睡的時候，我就跑到外面，然後就坐在那個，看一下天空，然後我啦，我自己會去，就是頭啦，我稍微會去撞一下牆，你要醒過來，你要加油，你要堅強，就是自己跟自己對話，因為沒有一個人可以... 讓你支持... (A-2-032)」，馨芸不管外人的批評，對小黑充滿信心，這是一個母親對孩子最深的期望，「很多人都說我是生一個沒有用的孩子，可是我自己一直告訴自己，我的孩子是最棒的，我的孩子有用，我的孩子以後會讓你們嚇一跳，我就這樣子一直這樣子勉勵自己，(A-1-060)」。

Prend(1997)說：「人可以被打破，並且在破裂處變得更強壯，更是一個深刻和驚奇的接觸」。在經驗轉化的歷程中，態度是主要的關鍵點，對經驗事件的詮釋與意義賦予，形成個人的主觀內在世界。每一個人都有屬於他自己對生命事件的詮釋，經驗使他調整對世界與生命的看法，並對生命賦予意義。馨芸說到：「因為我看過很多單親家庭，

然後我就告訴我自己，如果今天小黑跟我女兒沒有我的話，他們兩個可能就已經流浪在街頭了，我就一直告訴自己，無論如何我一定要撐下去，就是讓他們可以有自力更生的時候，無論如何我就是，就是雖然說沒有很富裕的生活，只要有飯吃，他們成長，而且不要變壞，這樣就好，(A-2-040)」。個體進入自身的生命世界去理解他對自己生命經驗的理解，可從生命故事的脈絡和軌跡中開展生命的力量。

## 二、行動，看到改變

在遭遇到難以避免的重大災難之後，被厄運壓擠到生命邊緣的身心障礙者父母，正試著蠕動自己的身體，以挪出更大的喘息空間。受訪的身心障礙者父母以「轉」、「變」、「反」等方式，重新看待自己的生命。改變(change)會帶來壓力(stress)；而因應「壓力」的方法，就是「改變」(周月清等譯，1980)。誠如老子所言：「反者，道之動。」(趙雅博等編著，1982)身心障礙者父母藉著「改變」，換取更寬更大的生命依存空間。「改變」---就從信念開始；「改變」---就從行動開始。

小黑的障礙是不變的事實，馨芸在陪伴小黑的歷程中承受多方的壓力，但她選擇正向看待小黑的障礙，「其實身心障礙真的也不是我們願意，每個人也不願意說有這樣的孩子，可是他來到我們這個世界上，他也是一個非常非常可愛很棒的孩子，我希望說真的不要放棄他，(A-1-079)」，除了正念的思維之外，馨芸更以行動來突破孩子障礙的困境，「我們只要用心的去陪他，然後再跟那個學校老師的互動，還有跟醫生的配合，他都是在進步的，我們把他帶來了，不要放棄他，一定要，就是要引導他，就是一直往前讓他去學習，一直陪伴著他這樣，也不要把他關在家裡，一定要帶他出去，人家異樣的眼光都沒關係，讓他去看看外面的世界，就讓他都去接觸，其實我們這樣子教他，他都有在聽，不是沒有，我是希望家長就是真的不要放棄，就是一直努力可以引導他。(A-1-080)」

「看到障礙兒的成長」確實帶給照顧者相當大的鼓勵，然而，家庭凝聚的情感才是真正支持他們持續努力的原因，這讓照顧者感受到自己不是孤單的，是受到支持的、照顧障礙兒不僅是自己的責任，而是家庭整體的責任，當家庭照顧者心裡有這樣的感動時，

將能提升照顧者自我效能感受，幫助她們更樂意的承擔照顧的責任。

讓馨芸感到安慰的是，經過十四年的獨自照顧，爸爸也因為看到小黑的成長而開始擔起照顧小黑的責任，「以前他不喜歡，就是他沒辦法認同的時候，他很少去跟小黑相處，可是現在喔，小黑要跟他出門，他都願意，現在爸爸已經知道說小黑愛吃什麼，他會把它帶回來給他吃... A-1-073)」、從前爸爸因無法認同小黑，對小黑的照顧是採忽視態度的，之後因接納小黑，也可以以對待正常孩子的方式來照顧小黑，「一直到現在，我有感覺說他真的很關心小黑，生病了啦，啊還是說會約我到學校去看他，啊然後就是回來，甚至於以前喔，蓋被子很離譜耶，他會幫正常的那一個蓋棉被，啊那個沒有，就是特殊的孩子他不會去跟他蓋棉被，啊然後我就跟他說，你很偏心呢，哪有蓋棉被只有蓋一個，他現在也會，會去看小黑一下，啊踢棉被，他會去蓋，(A-2-043)」。小黑也從被照顧者變成了可以照顧他人的角色，不僅減輕媽媽的壓力，更影響著家人之間的情感，「小黑十五歲的時候，他所有的一些全部都不一樣，然後很厲害喔，他很細心的一點就是說，他連爸爸愛吃什麼，他都知道，阿我愛吃什麼他也知道，妹妹愛吃什麼他也知道，(A-1-062)」、「他知道那個天災，他就跟我說，媽媽這裏有很多土石流，他要認真工作賺錢，他要在外面買房子，接我出去，就是接我們全家出去比較安全，(A-2-026)」。

小樂因為嚴重糖尿病的關係無法繼續升學，但卻變成家裡的好幫手，會幫忙照顧剛手術開刀的奶奶，「像那時候，在多久以前，我婆婆也是動了心臟手術，然後我們也都上班，她就照顧，阿有狀況就打電話，她都有筆記，去打電話給姑媽，打電話給我，那陣子其實她都是陪"阿嬪"(台語)睡的。(B-1-052)」小樂不只不用他人的照顧，還可以幫忙照顧家裡長輩，讓大人們白天都能放心地去上班，連無人照顧的大伯她都能幫忙照顧，「看一下大伯，因為有時候，他有糖尿病，有時候血糖太低的話，要把他搖醒，搖一搖，到底是還有沒有呼吸。對呀，她都會做這種事，(B-1-059)」除了會照顧生病的長輩之外，小樂還像家裡的總管一樣，把家裡的很多事務做好，尤其是媽媽交代的事，一定會很盡責地完成，「你教他的事，羊咩咩要餵，剩下的飯菜要餵狗，衣服要晾乾，要收衣服分類，這個他都 OK。感覺是有一點機械化，但是就是很執」著，你知道嗎。

(B-2-022)」、「那個**阿嬤**(台語)有一點算是殘障有沒有，他就不讓**阿嬤**(台語)過來，他就親自下去收，她固定的工作，那個回收的在哪裡，不能不見，一定要收，不能別人收，她一定要親自去送。(B-2-023)」小樂除了將事情完成之外，還懂得體貼他人，怕奶奶行動不便，一定要親自去幫她做回收，這些舉動都比一般的孩子還要難能可貴。除了幫忙家裡的事務之外，小樂對自己的生活是很有安排的，「**老人日托，她也去那邊當義工，幫他們切菜，她最喜歡切菜。(B-2-021)**」小樂一樣可以過著像正常人般的生活，而且也發揮自己的潛能去幫助他人，我們怎能說她是有障礙的孩子呢？最讓媽媽放心的是她可以自己照顧自己，「**她一知道我要吃了，要先打胰島素，打完就馬上可以吃了，阿吃完之後，後面還有一種藥，前面蜂蜜有沒有，就是等於說阻擾她吸收過量的一種藥，他也馬上吃，她也每天都這樣，都自己吃，自己打針是OK的，對呀。(B-2-032)**」小樂後來發作的糖尿病讓媽媽非常的擔心，不過她能夠自我照顧讓媽媽可以無後顧之憂的去工作或是去做一些自己的事，讓媽媽有一些屬於自己的空間和時間，這是媽媽最欣慰的一件事。

外人對於小黑成長的肯定讓馨芸更是感到欣慰，「**現在每個人看到小黑都嚇一跳，長好大喔，長的好大喔，跟以前完全不一樣.... (A-1-072)**」、「**一直到現在連那些道清看到說，**嘿，我記得呢，小的時候，吼，你假如在場，哭成那樣喔，啊你都要帶去外面**(台語)，就是說我都要帶去外面，才不會影響那裡的秩序，啊現在差好多，還會幫忙，還會做什麼，只要看到，就是會幫忙這樣子，他都差很多，(A-2-019)**」。

## 伍、走出生命的幽谷

Frankl (1995) 認為人無可避免苦難與死亡的遭逢，但痛苦、疾病、死亡不能使生命無意義，反而激發出生命中的意義與使命感。其說：「人是追尋意義的動物，人會為意義而生，也肯為意義而死。」「人不應該問他可以向生命要求什麼；反而是他應該試著了解，生命對他有什麼期待。」那麼，苦難使人們更茁壯、生命更豐富，那些負面的情緒衝動，在本質上都是有所意義的。即苦難與負面感受的來臨正是提供人們一個追尋意義的機會。

## 一、轉念看待既成的事實

「有信念就會有力量」，本研究參與者都是處於偏遠環境不利家庭，但因著她們相信自己可以克服這一切困難，相信自己有責任要讓家庭更好，願意持續透過行動(諸如：了解病症、接受治療、運用資源、凝聚家人情感等)，並持續調整自己心態，由原有的不願接受事實，漸漸的因著了解病症、家人情感建立與提升，心態轉為正向接納，甚至感恩障礙兒的存在。正向信念是幫助他們走過低谷，迎向光明的重要關鍵。

原本脾氣不好的馨芸，以另外的角度來看待擁有身心障礙兒的事實，**「像我今天會這樣子，其實我很感謝說，因為我自己本身脾氣也很不好，在我還沒有生小黑的時候，脾氣很不好，阿可是他是我的小菩薩，他是來引導我的，我覺得我覺得我很感謝他，因為你看喔他還讓我吃素食，我真的很感謝他，就像有時候是新聞會報導，，唉呦什麼口蹄疫阿什麼，ㄟ！我自己都不用擔心，我覺得說我就真的很感謝他，(A-1-049)」**。

俗諺：「山不轉，路轉；路不轉，人轉」，以吃素的方式，試圖改變命運，雖然沒有科學根據，但這樣舉動反映出身心障礙兒母親積極求變的內在動力。

丹妮芙不管外人的觀感，只要能對小樂有幫助的事，她都能無畏他人的眼光去做自己覺得該做的事，**「也許人家會忌妒你有好的房子什麼，但是往好的一面去想，你沒有錯，就覺得不要加以理會，因為口長在人家身上，我們又不能叫他不講，特別是有妹妹這樣的孩子有沒有，人家不講是不太可能，對，可是都到哪裡都是帶他這樣子去，像那個國小辦活動也都是一樣啊，最重要是家人也都能夠說，ㄟ，她就是這樣的一個孩子，至於別人的眼光角度是怎麼樣，我就不要太在意。(B-1-047)」**轉個想法，就能接受。丹妮芙從小樂的身上學到很多，過去的她覺得自己的外在條件都還不錯，甚至因為這樣而有點自傲，但自從小樂來到這個家之後，成就她不一樣的人生觀，**「怎麼講對人生的那種，應該是抗拒都不太一樣，會把一個人磨練到一個另一種人吧，就是可能以前我會講說生活都還不錯，然後自己也都長得很好看，我也會一點自傲的，可是自從生了小樂之後，覺得說ㄟ，我們要接受很多的批評，異樣的眼光，或是很多的一些比較負面的，你要怎麼去面對，讓我們去學習謙卑，學習忍耐，在這個裡面我們學習很多，從這個孩**

子我們學習到很多的功課。(B-2-071)」

母親面對身心障礙兒照顧歷程中的陪伴，以超越的意義來詮釋照顧工作，也是一種尋找與創造意義的過程。而這樣的轉變歷程抵達更底層的心理—靈性，身心的轉變亦更顯深層與富饒。

## 二、支持的力量

有生之年，身為身心障礙兒的母親都無法卸下擔憂、操煩的心，一個人的力量有限，當心中累積許多無法排解的痛苦、鬱悶，想找人宣洩時，家人是最大的支持力量，而有好友的相助更是度過難關的助力。

### (一)家人的支持

娘家媽媽溫暖的懷抱帶給馨芸繼續走下去的動力，「我就說媽媽，阿就這樣躺一下，整個苦都不見了，完全就不見了，只要看到媽媽，就很想這樣，阿就繼續著再走下去這樣。(A-2-106)」，娘家媽媽也常鼓勵馨芸要正向過日子，「娘家媽媽也有鼓勵我一句話，就是說痛苦跟快樂都是一天，她說一天痛苦跟快樂，你要選擇什麼？快樂？痛苦也一天，快樂也一天，你何不選擇快樂，睡覺起來，睡覺起來，昨天的事情，就都沒有了，我們就新的一天，就永遠快樂這樣子，(A-1-077)」娘家媽媽的慰藉和鼓勵給馨芸很大的支持力量。

丹妮芙回想這一路走來的歷程，她最感謝的就是公公慷慨的支援及幫忙，讓他們能夠度過那最困苦的難關，「我公公他是退休的公務人員，他其實是還有一點 money，所以這個部分，他都會跟我講說，不要擔心孩子，不要擔心錢，甚至你們做農，你們經費不足，你們都不用擔心，讓我們能熬過那一個難關。(B-1-018)」，「不單單是就是孩子復健，就是找工作，他都是很支持，所以有時候就是，我要回想說，ㄟ，公公還活著的時候，真的是，應該是他照顧我們，不是我們照顧他。(B-1-019)」公公的支持讓丹妮芙感受到人世間最溫暖的親情，也因此親情的力量讓她更勇敢的去克服種種的困境。

## (二)好友相助

雖然有娘家的人的支持，但卻又不願讓父母知道自己的生活過得不好，怕看到父母為自己的事情擔心。所以馨芸常常是有苦自己承擔，不過馨芸提到在照顧小黑的歷程中，

因為接觸佛堂，前賢的鼓勵與支持給予她很大的力量，「只要家裡有佛堂，我一定去讓我最支持就是有一個，我都叫她前賢她真的很好，因為我看到她，就感覺好像媽媽一樣，她可能也都知道我的苦，她就會牽牽我的手，就說無論遇到什麼事情，不管多苦多苦，你要勇敢的把它吞下去，然後還是要忍耐，(A-2-035)」。

先生對家中的事務漠不關心，身為太太的一方遇到問題沒有對象可以商量，幾乎是受訪的身心障礙兒母親共同的難處。馨芸感到很慶幸的是雖然先生不幫忙，但照顧小黑的歷程中，一路都有好友相助，幫她度過難關，馨芸分享當時帶小黑治療時的經驗：「爸爸就比較沒辦法接受，比較沒辦法認同，我就靠我自己再遠，我就是坐車(語氣哽咽)，不管怎樣，阿可是冥冥中，我就是有很好的朋友陪伴我，(A-1-042)」，除了精神上的陪伴，朋友在物質上也提供很多的援助，「還好有朋友就先用借的，其實我會走到今天，就是我有一些朋友，"攏是先借錢給我這樣轉來轉去"(台語)，我是這樣過來的，我一個很要好的朋友，他知道我不好過，他還買了一點年菜來給我，這個朋友，他很好，因為他們家也有佛堂，他就，他知道我很苦，然後他有空，他會來看我，他去年也有，今年也有，他就會問說你孩子愛吃什麼，我說不要啦，你都不要，沒有把我當成朋友呀，"你就跟我說囡仔愛吃什麼啦"(台語)，他就這樣，我有感覺說我也有很多貴人，就這樣子幫我這樣一路走過來，雖然說我不敢麻煩娘家，(A-2-083)」，馨芸也提到在剛知道小黑是障礙兒時自己也差點陷於憂鬱症，還好有朋友的相助及關心，讓她可以免於憂鬱之苦，「剛開始沒有家人，都沒有人願意支持我，就我一個人孤伶伶的在那邊，曾經啦，曾經有好幾次，就是想，實在是不應該想那，那一條路啦，阿可是，還好就是自己冷靜下來深呼吸，甚至於也快要得憂鬱症了，(A-2-103)」，「還好就是有一個朋友發現，他們家開中醫的，他說我已經是那個前期，他很好，他不給我收掛號費，就用健保卡那樣，他逼我吃三個月，我恢復了，啊然後他會不定期打電話來關心我一下，啊現在，到

現在，真的都走出來了，(A-2-104)」，朋友的雪中送炭讓馨芸可以在最困苦的時候走出來。

### (三)最大的力量~來自身障兒的支持

對於身心障礙兒童的母親而言，面對辛苦懷胎十月所生出的孩子身心障礙的事實，很難避免失落、自責、悲傷、生氣、沮喪等負面情緒的衝擊。小黑小時候對媽媽的責怪傷到馨芸的心，也讓她很自責，但後來經過醫生的開導，讓小黑體諒媽媽的處境之後，馨芸不再那麼悲傷，「當他跟我講說，媽媽為什麼他在我肚子的時候，我沒有把他的耳朵生好的時候，我哭了，我跟醫生說：楊醫生，他怪我說他在我肚子的時候，沒有把他的耳朵生好，我哭了。(哽咽)阿有，楊醫師很好，他有把他帶到旁邊，他說：不是啦，不是啦，不是沒生好，是因為你生病了。阿他懂了以後，他就沒有再怪我，(A-1-041)」。

現在小黑的成長帶給馨芸很大的安慰，也是支持她陪伴著他最大的動力，「那個小黑，我看到他的成長，然後他真的對我好貼心喔，他很會觀察，像有時候我真的做的好累好累，我都不用跟他講，他就很主動的到廚房，幫我洗碗啦，幫我收，幫我拖地，幫我該收的東西都收好，支持我最大的力量，就是我一直認為我的孩子，是有用的，(A-1-070)」。

「其實小黑也帶給我很多歡樂，因為他也很會跟我撒嬌，他的一舉一動，幫我的地方，也是這樣一直支持我下去的地方。(A-1-078)」，馨芸提到在這十四年獨自陪伴小黑的歷程中，身心所受到的煎熬和痛苦，也是靠小黑支撐下去的，「孩子給你撐下去的力量，讓你忘記自身，就是說你自己身處的那種煎熬跟痛苦。(A-2-098)」

一歲多的嬰兒雖然不能言語，但可以用她的肢體及情緒表達她的感受，丹妮芙一開始以為小樂是個沒有反應的孩子，無法體會她心中的苦，但母女連心的感應讓小樂了解媽媽的苦，這股力量也是支持丹妮芙走下去的動力。「大概在一歲多的時候，有時候都陪她睡，我就一直看她，就一直會突然流淚，她會跟著哭呢，然後抱我呢，我也不知道她怎麼會知道我在哭，然後她也跟著哭，就兩個在那邊哭，有時候我會講說，媽媽對不起你，但是說，還是要走下去，對呀。(B-2-084)」孩子是媽媽身體的一部份，媽媽的心思如何，孩子最能感受。

### 三、「看開」，走出新的人生

障礙兒母親，因承受來自社會大眾，對於障礙兒所持的刻板印象與歧視，難免對外在社會產生退縮、畏懼，也容易使自己陷入孤立無援的心理困境中。又爲了滿足障礙兒醫療、教育和社會福利等多方面的需求，母親往往得硬著頭皮，強迫自己去學習、了解，對她而言相當陌生，且艱澀難懂的特教或醫療專業用語。爲了幫孩子爭取最好的福利與醫療環境，障礙兒母親常需奔波於未經整合的社福和醫療體制間，尋求對孩子最有利的福利，即障礙兒母親，必須不斷地適應由新環境中，所帶來的焦慮和挫折感。一路走來，二位照顧者面對各種的挫折挑戰，由原本的否認、憂鬱悲傷、無助感、害怕與焦慮等高潮起伏的情緒轉變，到最後的慢慢「看開」，經過蛻變、適應的過程，學會放下不滿與不愉快，開放心靈，接受新的洗禮，馨芸表示「**經濟上都是靠我自己就對了，我不知道我是怎麼撐過來，你知道嗎，冥冥當中就是我覺得說，其實我這樣已經很好了，因為到現在，這個時候我還有一點點飯吃，我已經覺得真的很慶幸，(A-2-074)**」、「**人生可以走多久，自己都不知道，阿然後就身體照顧健康，然後把孩子照顧好。(A-2-110)**」勇於面對問題，承擔起一輩子無法卸下的責任。

小樂是個障礙的孩子已是既定的事實了，短暫的難過之後，丹妮芙那種原住民天生樂觀的態度讓她勇敢的去面對，「**也許我本來就是，應該是蠻有幽默感的，只是說當然悲傷那個階段就幽默不起來，然後就是有些事情就是看開。(B-1-054)**」當研究者邀請二位擁有身心障礙兒的母親接受訪談時，他們爽朗地答應研究者的邀請，大方無保留地分享他們的生命故事，藉由分享，讓讀者感同身受他們的經歷，二位母親也將自身受苦的經驗轉化成助人的動力，協助同樣經歷的人，從這段自助助人的歷程中，深刻覺察到在幫助他人時，同時也在幫助自己，其實是一種互助的行爲，分享的過程幫助參與者從無助和孤獨中解放出來，痛苦的感覺不再自己默默承受，袒露自我拆除人我之間的藩籬，而從中得到莫大的喜悅，當心中卸下重擔之後，內在充滿新的能量，在未來之道走出新的人生。

## 第二節 親子互動

牽一髮而動全身。家庭中多了一位身心障礙的孩子，必然會影響了全家人原有的互動模式。為能集聚更多有利於障礙者之資源，身心障礙兒母親在不同的場合中歷練著包容、求全、折衝、協調等等各種人際關係技巧，調和的能力或許依年齡增長而更圓融，但在調和過程中所受到的衝擊，卻如寒冬飲冰水一般，點點滴滴都留在身心障礙兒母親的心頭。

通常在身心障礙家庭中，沒有人能傳授母親如何去教養身心障礙者，而母親也常無從求教他人，身心障礙兒母親多需自己耗費心力去嚐試與摸索。對第一胎就生下障礙兒的母親來說，教養孩子是極大的壓力，教養身心障礙的孩子常讓母親手足無措。

### 壹、母子情深~媽媽與身障兒的關係

障礙兒雖給家庭帶來壓力，但卻可能發展出較一般家庭更親密的親子關係，Pakenham、Sofronoff 與 Samios(2003)便指出因著障礙子女，反而使父母產生正向人生觀、擴展視野、增加親子相處機會，增進家庭凝聚力，反成為親子關係轉變的契機。因著被需要的感受，也增加了父母的自信心，激發自我潛在能力，增進問題解決與抗壓能力(Taanila, Srjala, Kokkonen, & Jarvelin, 2002)

#### 一、超越語言的溝通

身心障礙兒母親除了常常需要調整內心過高的期待之外，並需要具有高度的同理心。尤其是聽障的孩子語言表達的能力極差，在情緒不穩定的時候，母親常常得傷透腦筋去猜測孩子內心的想法。馨芸說：「**跟小黑發生衝突的主要事件就是沒辦法溝通，他聽不到，啊然後他不了解我要表達什麼，我也沒辦法了解他要什麼，(A-2-001)**」，小黑是個聽障的孩子，馨芸剛開始教養這樣的身障兒，沒有特教的知能，不知如何與小黑溝

通，當小黑發生一些事時，馨芸不知如何用恰當的方式處理，也連帶傷害到孩子，現在回憶起小黑小時候發生的一個事件，到現在她都還心有餘悸，「就是他那一次就把整個，我不會講，就是整個那個房間弄得讓我也失去控制，他比較吃虧一點，就是他沒辦法表達，剛好他又在這裡讀書，讀幼稚園的時候，同學就會說，所有的錯就是，都講他一個人，因為他不會回答，那一次是因為這樣子，有一個同學是說那件事情是他做的，基於想說自己身為幼教老師，自己孩子又這樣子對別人，就是一方面想說也要教他，那一次我真的非常，我現在想起來就覺得，我為什麼要做到那麼過份，就是我一直打他，因為以前就是都順著他，阿人家說，你如果不教，這個孩子你以後教不來，我第一次打他的時候，他都愣住了，那一次我打他打到，因為他也很乖，就是說不會跑，就是你打他的時候，他不會跑掉，那我那一次打他打到後來他有哭嘛！看我我是不是會停，可是我那時候可能當下自己情緒真的都失控了，因為同學一直來講，因為我很怕，學生回到家裡講說偏袒自己的孩子，(A-2-022)」，馨芸因自己本身是幼教老師，而孩子又在自己的幼稚園上學，小黑做錯事如果沒有處罰他，怕被家長說她護短，而且心想用說的小黑聽不懂，用體罰的方式是最立即見效的，「後來我就告訴我自己，我以後就是好好跟他講，處罰的時候，就因為那時可能也一個錯誤的觀念，可能想說，因為你罰他做事情，他可能也不懂得說，要怎麼弄，只好以動作的那個處罰，(A-2-023)」但當事情過後情緒平復下來時，馨芸非常後悔，而且還自我反省很久，「那一次真的很恐怖，我自己，我自己都哭了，我不會講，我自己還反省了好幾天，我怎麼這個樣子，因為我一直告訴我自己說，他來這個世界上陪我，我不管怎麼樣，我就是要好好的珍惜他，為什麼我還要這樣子的去處罰他呢，啊慢慢慢慢的，現在，現在來，就是我們都用溝通的，(A-2-024)」經過那次事件之後，馨芸都用溝通的方式來教導小黑，但當母子發生衝突時，溝通就會出現問題「他如果說不想跟我溝通的時候，他就會故意跟我說他聽不懂，他會這樣，有時候這樣賴皮的時候，這樣子，啊我們經常起爭執的原因，就是我們真的不知道他在想什麼，他也不知道我要表達什麼... (A-2-002)」，馨芸和小黑都沒有學習手語的機會，所以母子之間的溝通不是那麼容易，衝突也不斷，但經過邊教邊謀合的過程，兩人也發展出默契，「到後來就是很神奇，因為他也完全沒學過手語，我們也沒有，就慢慢慢慢

的，就我們自己就有互相一個共同的那種，人家說什麼心有靈犀一點通，喔，我終於知道他要說什麼了，他也知道我要說什麼了，這樣子...(A-2-003)」

但小黑在國中階段剛進入啓聰學校就讀，因為住宿，跟媽媽的相處時間較少了，兩人之間的溝通默契較沒了，「可能因為他去住宿，在學校跟人家相處比較久，阿我只能跟他相處兩天，那個默契也比較沒有了。(A-1-038)」、「他拗脾氣時，他如果講三次我聽不懂，他就不要跟我講了，(笑)因為他就會說為什麼他跟別人說，很快人家就能理解，跟媽媽怎麼講這麼久。(A-1-037)」後來小黑在啓聰學校除了可以和同儕溝通之外，回家之後和也會試著和媽媽用口語溝通，「他去學校因為他同學當中，還有住宿生當中有那個完全聽不到的，所以他們必須用手語溝通，阿有聲音的，他偶爾也會說，但是習慣上他知道媽媽不會手語，所以他一回到家，他會用嘴巴。(A-1-036)」「小黑回來，他知道他跟我講話要用嘴巴，因為我說媽媽聽不懂。(A-2-009)」

小黑就讀高中時，也已經發展到叛逆的時期了，馨芸對於小黑的學業有些介入，而小黑也有自己的想法，所以母子在學業上就會發生一些衝突，「衝突的地方就是，像他因為也來到那種高中了啦，高職了，總是有一點點，人家講是叛逆，我會跟他說你不要先把你的，課業做好，然後因為剩下兩個科系啦，一個文書處理，跟畫畫，那時候我真的不知道畫畫可以做什麼，我完全不知道，所以就選文書處理。(A-2-004)」馨芸和小黑的意見相左，後來媽媽只好請導師協助處理，「我就找那個蕭老師，我說蕭老師，我兒子在學校不知道發生什麼事喔，怎麼突然間回來跟我說，他要轉科啊，(A-2-006)」、「我就開始請那個蕭老師幫我，我說蕭老師你可不可以幫我跟他溝通，那個老師很好，我不知道他去了時候是怎麼跟他溝通，後來隔一個禮拜，他一回來，他就跟我說，媽媽我要繼續學，(A-2-007)」，小黑在學習新的事物上如果遇到困難就會想要退縮，所以當時小黑想選自己較拿手的畫畫，而媽媽考量到未來就業的現實狀況，幫小黑選擇文書，後來小黑突破困難之後，也樂意接受媽媽的選擇，「那時候他就是可能遇到那個瓶頸，然後他就退，啊現在他已經都會了，他現在很開心，(A-2-008)」。

用心去猜，去摸索，到底發生了什麼事？孩子有什麼想法？為什麼孩子會發脾氣？馨芸常常擔任孩子的心理諮商師，用敏銳感覺去推敲孩子內心的想法，一次又一次去感受

受孩子的情緒。除了同理孩子的情緒，更要處在孩子的立場，去體會孩子因障礙而失去的能力。馨芸談到一次和小黑去購物的經驗：

我們有一次起衝突，就是他很迷那個死神那本漫畫書，啊因為還沒出，我就跟他說不要一直在那邊浪費時間，他就是不走，就賴在那邊，然後我那天，自己脾氣情緒也不太好，我就跑到車上，他竟然自己也會結帳，後來他就是在裡面選了一個那個資料夾，他沒有跟我講得很清楚說他要資料夾，他想要選花樣，如果他跟我講，我就會等他，結果那一次我自己情緒沒控制好，我就跑出來了。(A-2-012)之後送他到學校的時候啊，我就說，你還有在生氣嗎？他就搖搖頭，ㄟ，可是感覺好像他的氣也還沒消，東西拿一拿就上去了，啊，回來的時候，我還是不放心，我就傳一個簡訊，我說你還在生氣了嗎？他說不氣了，他就回給我說他不氣了，(A-2-013)我們現在就是都用溝通的，啊還會互相就是，當下會很生氣啦，就是他去學校，然後我回來，可是事後想一想，心還是很痛，就傳簡訊說你還在生氣嗎？他會跟我說不氣了，啊我就會跟他說我放心。(A-2-025)

馨芸母子的互動從不太能溝通、衝突不斷，到現在已經可以愛的連線了，母子兩人藉由手機傳簡訊來表達對對方的關心，「你知道嗎，他就傳簡訊喔，雖然那個文字沒有說很順，因為他的聽障的那個文字啊，就好像感覺，有沒有英文在翻譯過來那種，就是不會很順，啊但是我懂，他就說「媽媽，好久不見，我愛你，這樣子，然後我就跟他傳，就傳說你是媽媽的寶貝喔，(A-2-011)」到現在，馨芸很高興她和小黑的互動愈來愈好，「現在變成說我們那個衝突啦，不會再像以前這樣扭很久，很快就化解了這樣子... 互動的方式好很多了... (A-2-027)。」

## 二、角色的轉換~從照顧者到被照顧者

通常，障礙的孩子會顯得自卑、懦弱與依賴。因此，身心障礙兒母親要教導孩子堅強、自立、自主。馨芸談到自己教育孩子的理念時，強調引導孩子正向學習的重要性，「我不可以溺愛，因為那個楊醫師有跟我說，你們如果帶到這種特殊的孩子喔，你們一定會溺愛了，什麼都捨不得，ㄟ捨不得打捨不得什麼，可是他們真的很聰明，你們不可以這樣，你們會把他教壞了，這樣子孩子更要引導他走正向，後來醫生一直教，教我們，

我們也有慢慢慢慢就是引導小黑，阿他現在真的是，可以說是一個很貼心的孩子。  
(A-1-050)」

馨芸從小黑一出生就無微不至地呵護他，照顧他，一直到他到啓聰學校就讀後，才稍微有喘息休息的機會，而小黑離家到外地讀書後，更能體會媽媽過去照顧他的辛苦，每當放假回家時，小黑都會幫媽媽分擔家事，讓馨芸感受到他的貼心，「他只要一回來，像昨天晚上，妹妹他們在那邊寒假功課，啊他也在那邊寫，啊我們都離開了喔，只有他喔，我們都沒有講，他就把那地一直掃一直掃一直掃，我說小黑，走，我們去洗澡，還沒，他說還沒，他要弄好，他才要去，就是這樣子，就是他的那個貼心，就一直在出來，(A-2-014)」，小黑除了幫媽媽做家事之外，還會細心地照顧到媽媽生活的一些小細節「像我今天跑著要去買菜嘛，啊然後他知道我水壺沒有帶，就是我忘記帶，阿我想說，我回來，我要喝的時候我自己再倒，我一回來，ㄟ，看到那個水壺，茶是滿的，啊，一定是他幫我倒，就是你不用跟他講，他看到他就自動去幫我工作，他就說他的意思是說不要讓我很勞累，我就可以多陪他久一點。(A-2-017)」小黑以為有白頭髮的人就是即將死亡的人，所以當他看到媽媽有白頭髮時他就很擔心，「他只要看到我白頭髮喔，因為他也不懂啦，媽媽你要這樣了(比了一個死掉的手勢)，啊他會哭啊他就很擔心說他沒有媽媽怎麼辦？(A-2-015)」小黑出生之後，馨芸與小黑朝夕的相處，幾乎是時刻不分離，彼此之間不知不覺地孕育著相互依附的綿密親情。

為人母的總認為孩子長不大，身心障礙兒的母親更是離不了手，所以當馨芸生病時，小黑來照顧她時，讓馨芸感受到他的成長，倍感欣慰，「他已經長那麼大了，只要我生病喔，就一直會跑來摸摸我的額頭，就好像我以前在關心他那種方式，就是很貼心，他雖然說沒辦法用言語來講，可是他就是一直用行動來表示... (A-2-016)」，除了實體的照顧之外，小黑也懂得體恤媽媽，不亂發脾氣，「以前，就是只要一生氣，他就跑掉，都不要跟我講話，阿他現在比較不會，現在知道錯了，他會來安慰媽媽一下這樣子，就差很多，比較懂事了。(A-2-021)」。

信義鄉因歷經重複的天災多次，小黑知道媽媽害怕地震，所以每當發生地震時他就會傳簡訊關心媽媽，讓媽媽很高興，「我最高興就是他可以傳簡訊給我，就會說媽媽

我會想你，啊然後地震喔，他知道地震的時候我會怕... 他特地傳簡訊回來關心... (A-2-055)」。因居住在信義鄉感受到隨時會有料想不到的天災意外，小黑希望未來可以給媽媽更安全的居住環境，「他知道那個天災，他就跟我說，媽媽這裏有很多土石流，他要認真工作賺錢，他要在外面買房子，接我出去，就是接我們全家出去比較安全。(A-2-026)」小黑的這一番話讓馨芸發現他真的已成長到可以脫離她的羽翼了，看到小黑的獨立及承擔責任的態度讓馨芸最感安慰，她的小黑已從被照顧者成長成照顧者。

### 三、陪伴她一起快樂成長

小樂因為糖尿病而沒有繼續升學，丹妮芙不放心她一個人在家，於是調整自己的作息以方便陪伴、照顧她，「其實我早上都比較沒有上班，我就早上會陪她做一些家裡的事情，然後種種菜啊，要不去山上工作，在自己的地有沒有砍草，她就在那邊陪著我。(B-1-050)」為了生計丹妮芙也必須出去工作，但又要是能兼顧到小樂，於是丹妮芙找了一份可以配合照顧小樂的工作，「我早上沒有上班，我現在是跟同事就講好，之前是沒固定的，其實對她不是很好，現在比較固定制，我早上不上班的話就，我們就是兩個這樣子，鬼混這樣，或者去山上工作，下午的時候就麻煩我的婆婆，晚上我先生也回來了，其實加上冰箱也沒什麼東西，其實是OK的。(B-2-020)」除了丹妮芙的調整，全家人也一起配合，全家人的重心是以小樂為主，小樂在家是最受重視的。丹妮芙怕小樂整天無所事事會無聊且能力會退化，於是幫她安排許多活動讓她做，「有一陣子，她用串珠，就是給我這樣一個嘛，雖然做的不是很漂亮，她說媽媽這個手環給你啦，看起來有點好笑，但是我說你做得好棒喔。(B-1-049)」不管小樂的表現如何，媽媽都正面給予肯定，媽媽知道這樣的孩子更要給予鼓勵，增進她的自信。雖然小樂的心智年齡可能還停留在六歲左右，但她的生理發展已到青春期了，所以媽媽也會鼓裡她參加教會的一些青少年團體，「她現在就是青少年階段，她在教會也是會加入那個團體，一開始的時候，我是很注意她剛加入，這樣人家都會嘲笑她，有一些肢體語言，或是表達能力都不OK，有時候我會過去看，我會陪在後面，她回來就跟我說，媽媽，那個師母說跳的不錯呢，我都快兩拍呢，我說我知道，我有從那邊看，真的很不錯，比較快兩拍，對，就有時候，

入，把她，說的幽默就覺得很有趣這樣子。(B-1-053)」雖然媽媽鼓勵小樂參加一些團體性的活動，但仍會擔心她被欺負，無法讓她離手自己獨立，所以還是會隨時陪在身旁，而對於她的表現媽媽也常幽默看待，只要她快樂，媽媽也跟著快樂。

#### 四、衝突來自小樂的「固著」個性

小樂的固著個性讓人很難跟她溝通商量，所以媽媽跟她的衝突大多因為她的這種個性而引起的，只要媽媽她約定好的事沒有完成，她會一直耿耿於懷，大吵大鬧，一直到答應她的事完成了才肯罷休，「比方說我跟她交代說，這個事情我會幫你完成，你沒有馬上幫她完成的話，在她身上會比較明顯，會有那個抗拒會反彈，其他的孩子就，好吧，媽媽，那沒關係啦，下次等你有空，她的話，就不是，她一定要，我就是要，有時候剛好我在忙啊，這樣，大概就會在那邊吵，或者去哭了。(B-2-015)」媽媽對於小樂的這種難以商量的個性很傷腦筋，有時實在沒空，無法分身幫她處理，不處理她又會大吵大鬧，著實困擾著媽媽，後來媽媽乾脆配合她的心智年齡，不用商量的，改用拜託的方式，果然有效。「我會跟她"撒嬌"(台語)，女兒我真的很忙，拜託，求求你放過我，下一次好不好，拜託啦，她就會嚇到啦。(B-2-016)」智能障礙的孩子實在無法想太多，想到什麼就一定要是什麼，所以用理性的方式去處理事情很難有效，最好用簡單的方式來處理她們才能接受。不了解小樂個性的人就會很快對她妥協，連疼愛她的姑媽也一樣，「有一次，就是姑媽跟她講說，小樂喔，你幫我做一件事情喔，那時候姑媽還住在上面那一邊，也有一段距離，在國小附近，你幫我做一件事情，她說姑媽給你五十塊，她那件事情真的把它做完，一大早就在那邊敲門，姑媽姑媽我的五十塊，有時候就是你跟她講的，是沒得商量，如果你說下次啊，他說不行，我現在就是這樣，有時候我們就是這樣子，才會吵架。(B-2-014)」小樂的這種固著個性其實會造成別人的一些困擾，這也是她和媽媽常常衝突的原因。

小樂對「吃」的固著讓媽媽更傷腦筋了，也是照顧她最無奈的一件事，她對吃的東西永遠無法滿足，而且總會想盡辦法吃到，這是媽媽覺得小樂唯一最大的缺點，「她

唯一的缺點是為了滿足慾望的話，"阿嬪"（台語）的那個銅板，會常常不見了，去買那個，這個是很傷腦筋ㄟ，那個小朋友，有比他小一些，比較小的，他覺得那個玩具很好，可是我的沒有，他會有辦法弄到手。這幾年我沒有辦法，就是讓他不這樣做，就是動別人的東西。(B-1-051)」為了滿足個人的慾望，小樂都會想辦法得手，不管方法正不正當，她沒有犯罪的概念，所以不懂她的一些行為是不對的，只是單純的想要得到她想要的東西，連媽媽都阻擋不了她。但自從小樂就讀國中後，糖尿病竟然提早找上她，媽媽為了她的身體驗康找想，不得不對她更嚴格的控制，「糖尿病的話就是澱粉類，糖類那些，其實都等於說，都要控制。(B-2-029)」媽媽對於小樂的飲食非常注意，擔心血糖飆高到會傷害她的生命，「有時候講都講不通我必須還要看情形，我必須要讓她，沒有太超過，太過分的話是OK的，但是如果說危害她的生命啊，有危險的，我當然會很堅持，對，比方說那個血糖，尤其是她身體方面的。(B-2-031)」小樂為了吃拗起脾氣可是誰也擋不住，連媽媽都一樣，「脾氣也比較拗啊，就是她堅持的，也就會很堅持到底，但是她能夠堅持也還不算是什麼那麼嚴重的事啦，有時候比方說會去伯母那邊，我要看殺豬，一定要看，我也不想剝奪，那也算是她的娛樂，我只能說禱告讓她不要吃太多，(B-2-033)」因為小樂的拗脾氣，媽媽也只得學習如何調適，也希望不影響她的人際社交活動，「其實我自己部分，我要做調適，就是說我可能有時候太想要控制他，因為為了保護她，特別是吃的部分，那我是不是做的一定太過分了，我太限制她說，你不可以，不可以，這樣子，那倒不如換一個角度，就是說，ㄟ，我交代我的婆婆麻煩你，就是她到那邊的時候... (B-2-034)」媽媽調整自己的做法，不要只是一味的限制她，尋求他人一起協助看著，只要是適當的食量媽媽倒都還能接受，「上次他女兒是帶她去醫院那邊，我那個大哥他也是糖尿病嘛，他們同一個醫師，那我也是就是打電話跟他講說，ㄟ，如果是你吃東西就麻煩注意一下，對呀，只能這樣子，不能說都剝奪她跟他們出去的啊。(B-2-035)」媽媽也希望小樂能發展自己的社交活動，所以盡量不剝奪她出門的機會，在愛她的心態之下，只希望所做的一切對她是有幫助的，「就覺得說既然愛她，就是真的能做幫她做的，現在回顧的時候，覺得說，ㄟ，很開心，沒那麼糟，能夠有一些做補救的，有補到，阿沒補到的，我們也就也不要太就是覺得說遺憾什麼的。(B-2-078)」

## 貳、手心手背都是肉~每個孩子都是媽媽的心頭肉

在身心障礙者家庭生活中，爭取正常的孩子成為同盟，是身心障礙者母親很重要的一環。身心障礙者的兄弟姐妹們是母親最好的幫手，他們自幼被賦予照顧障礙者的責任；他們是障礙者最親密的玩伴，雖然在幼年時可能與障礙者爭取母親的寵愛，但他們與障礙者之間的頻繁互動，讓他們之間的情感更加緊密；他們與障礙者同時接受社會化的洗禮，共同承擔障礙者家庭的榮辱，而培養出同舟共濟的革命情感；他們從母親那兒學到如何照顧障礙者，在受訪者的身心障礙者家庭中，身心障礙者的兄弟姐妹的表現，讓父母感到非常欣慰。

母親在身心障礙兒身上投注比正常孩子還多關愛是不爭之事實，擔心正常的孩子產生忌妒、怨恨等等不平衡的心態，母親常需要抱著歉意，讓孩子了解母親的苦衷。無法得到平等關愛的其他孩子時，或多或少會將內心的不滿反映在日常生活中，馨芸就常覺察到女兒內心的反彈，馨芸歉意地說：「**那個妹妹都會說，媽媽你都好偏心喔，你只會一直照顧著哥哥，阿有時候都會疏忽到我，然後我就說，我們都一樣啊，阿她就說媽媽你跟哥哥講話，你就可以這樣很輕聲細語的，慢慢慢慢講很久，讓他聽懂，啊我的時候，講沒有兩句話，你就生氣了，就是他們還是會，看的出。(A-2-028)**」家中有身心障礙兒的話，正常的孩子反而心思較敏感，更能感受到母親的差別對待，親子之間的衝突也就出現，「**剛開始跟正常的孩子，也都是一直很多衝突，因為她都認為說，我就是特別袒護小黑，啊對她都不聞不問，一點也不會關心，就是也會因為這樣子，也有好多好多的爭執。(A-2-030)**」，馨芸在孤立無援的情形下，要照顧身心障礙兒又無暇照顧到正常的孩子，真是蠟燭兩頭燒，兩個孩子都無法得到很好的照顧，「**完全都沒有，就是靠自己，然後剛開始的時候，我真的弄不好，ㄟ特殊的我也弄不好，正常的也弄不好，就相較之下，我們就變成說很亂.... (A-2-031)**」，馨芸有提到，還好當時帶小黑去做針灸治療時，醫生有提醒她要一樣的心去對待兩個孩子，「**因為我那時候可能把所有的心思，就是放在小黑身上，然後真的有一點去疏忽到身旁一個正常的孩子，還好我覺得說，那時候我的孩子去做治療的時候，那個楊醫師，ㄟ他很好，他就說**」你**不要只顧這個，**

啊這個去把她放掉"(台語)，他說兩個都要平衡這樣。(A-2-029)」

夫妻管教孩子的態度都是一樣的一視同仁，不因為小樂的能力較差就較溺愛她，對於家裡的每一位孩子都是一樣的對待方式，「我們夫妻都是比較是，算是一視同仁，也不會說溺愛她，我是覺得說，這個部分幫她做的，應該還不會太糟，就是不會說，「，明顯說你還可以哄哄她，然後就對那兩個都沒有，都一樣，我們的心態就會覺得說，都是我們的孩子，這樣的角度去看都會是 OK，不要把她刻意說劃清界線，我們就是智能不足的，我們是正常的這樣，我們也都去習慣這，這十多年都是這樣子看待孩子啊，有時甚至忘了她是有一些是不能做到的這樣。(B-2-036)」夫妻以平常心來教養家裡的每一位孩子，有時真的還會忘了小樂是個身心障礙兒，因為她的表現也不輸給其他的兄弟，這點是夫妻倆十幾年來很滿意的。爲了要讓小樂也能明辨是非對錯，對於她做錯事的話也一樣會被處罰，「我們沒有說因為其他的孩子都是正常的，不正常的，我就特別待遇，沒有，一樣，不乖就也是要修理，讓他知道，這樣是對，還是不對，這樣子。(B-2-005)」

女兒從小時候的不明事理到長大懂事之後，變成站在與媽媽同一個聯盟，是馨芸得力的助手，馨芸對於她的表現感到很欣慰，「她剛開始的時候她沒辦法去理解說，哥哥這樣子的時候，為什麼我都袒護他，然後哥哥怎麼樣怎麼樣，都沒關係，阿她才一點點芝麻小事，我就一直指責她這樣子，後來慢慢慢慢，她現在甚至於還會幫我，就是也會體諒哥哥，(A-2-038)」因為小黑是個聽障孩子，媽媽無法和他分享一些心裡的話，還好還有一個女兒可以傾訴，所以馨芸很感謝還有一個女兒來陪伴她，「小黑的爸爸不知道跟我講什麼，因為他也有他的情緒，他也是都會說，唉!那個沒有用啦，他經常會說小黑，因為他總認為他是特殊孩子，他就是沒有用，然後他那一次講，我有哭，我就說，你為什麼每次都要說他沒有用，然後我會跟他說，啊像你呢，"好手好腳"(台語)，啊你呢，你就多有用，就是在講話的時候，那個口氣就會真的很不好，我就跟他說，他會比你更有用，然後他會更棒，我轉身我就掉眼淚，剛好就是我女兒就過來了，她也覺得說，奇怪媽媽怎麼在掉眼淚，我就抱著她，她應該也莫名其妙，我就跟她說謝謝你啦，來這個世界上陪我。(A-2-036)」馨芸提到女兒對於媽媽的辛苦隨著年紀的增長愈來愈能體會，「現在的她，也越來越能夠體諒媽媽，就越來越能夠體諒說，這個媽媽當的很辛苦。

(A-2-037)」。手心手背都是肉，沒辦法兼顧每一個孩子，讓馨芸心裡既歉意又難過，爲了讓每個孩子都能夠正常的發展，身心障礙兒母親常得小心翼翼在不等臂的天平上添加愛的法碼。

家裡的兒子比較不會和媽媽計較陪伴小樂的時間和精神較多，反而是小樂會比較，她會用物質來做比較，「她出去的時候想要買老鼠有沒有，她有老鼠，弟弟就沒有老鼠，她說我的那個內衣很舊了，褪色了，我就幫她買一個，就是，可能弟弟他們就沒買到，她就很開心，ㄟ，我有這個東西這樣子，她會感覺說，ㄟ，我很在意她，我很看重她這樣子。(B-2-039)」媽媽倒不會用物質來滿足小樂，她只是根據孩子的正當需求來滿足她，而小樂也是個容易滿足的孩子，只要有買她的東西她就覺得受關心。丹妮芙在教養小樂與其他孩子時倒是比心芸輕鬆，比較不會有無法兼顧的難處。

## 參、手足情誼

成長在身心障礙兒家庭的正常孩子與母親是一體的，在長久與障礙兒同甘共苦的患難日子裡，容易培養出孩子間濃郁的情感。障礙兒與正常孩子的互動，讓身心障礙兒母親感到欣慰。馨芸提到以前兄妹常爲了一些東西而爭吵，但長大後，妹妹會懂得讓哥哥了，「有一些東西她就說，媽媽你先讓哥哥好了，變成說兩個也會很互相，(A-2-038)」對於兄妹的互動方式可以改善，感情愈來愈親密，讓馨芸照顧孩子的壓力不再那麼大。

小樂在家是最幸福的人了，因爲每個人都會關心照顧她，連比她小的雙胞胎弟弟都會照顧她，「弟弟對姐姐也是還蠻疼愛的，媽媽那個姐姐怎麼都洗冷水，是不是叫她洗熱水啦，不是有熱水嗎？(B-2-042)」弟弟也會注意到姐姐的生活細節，會去關心她，而他們兄弟姐妹的感情也很好，會互相關心對方，「像我們禮拜天，我們有吃火鍋嘛，然後我們有那個鋁箔紙，就是包了兩條魚，然後還有一些豬肉，然後就跟她講說，ㄟ，留一條魚吃，等哥哥打工回來的時候才要烤，那個弟弟就全部端出去，她說不行，那是哥哥的，馬上又搬進來，你知道嗎，那個是哥哥的，不行，對呀，還好她堅持，回來，晚上她哥哥在沙里仙打工，九點以後就有魚可烤了，不然就真的沒有魚啊，她的堅持也

是對的。(B-2-025)」可能也跟性別有關，哥哥弟弟和小樂之間的互動就沒辦法很深入，所以小樂有時都會想要用討好他們的方式來和他們相處，媽媽不喜歡她這樣，會制止她這麼做，「我有注意到，就是說有時候，小樂，她有時候太雞婆了，弟弟你要泡牛奶，我幫你泡，你饅頭要吃一半還是吃一個，喔，就好像把他們服侍，我就說不要這樣子，你自己，她會想用這個來，就是跟他們有那個 touch 的那個。(B-2-041)」而也因為小樂的障礙限制使她無法融入哥哥弟弟他們的話題，所以他們只能和她說一些較簡單易懂的生活話題，或是和她說說笑笑而已，「大概沒有辦法說可以談心，像其他我的孩子，一個已經大一嘛，跟國中那雙胞胎，他們都很有話講，他們大概跟姐姐，妹妹，所談的話都是比較是簡單的，一些玩笑啦，或者是平常互動的一些對話啦，比較不會談心什麼的。(B-2-040)」

### 第三節 家庭族群社會環境的影響

身心障礙兒的母親需要內在與外在的雙重資源並行，以產生對壓力的因應方式，進而達到有效的調適效果。本節所要探討的主要是外在資源的影響。

#### 壹、來自家族的影響

家庭系統理論提供一個脈絡，讓人了解家庭可以影響成員或成員受家庭影響的方式(劉佩榕，2004)。當家庭中多了一位身心障礙的孩子，伴隨著而來的壓力如漣漪般的擴散開來，壓力影響著家中的每一位成員；每一位成員的壓力也影響著身心障礙者母親。家中成員各自持有自己的觀點，可能產生不同的回應，各種回應所散發出來的能量在家中四處流竄，這些能量或多或少的影響著身心障礙者，身心障礙者母親努力調和這些四竄的能量，儘可能的趨吉避凶，消褪那些不利於身心障礙者的負面能量，而讓有利於身心障礙者之能量得以集中、持續並留存下來。

馨芸很慶幸公婆很疼愛她這個媳婦，所以對於她生了一個身心障礙兒並沒有怪罪，

但是家裡的小姑就不然，「**可是我的小妹講話很傷我，可是以前會怪，現在都過了，她就說吃素跟本為了你自己，又不是為了小黑，就是無形當中就是會有很多事情，就是其實都嘛為自己，哪裡有為到他的姪兒這樣子，就是也是有很多很多負面的話。(A-2-064)**」

當家庭中多了一位身心障礙的孩子，而障礙原因又不明時，就常常會將這種原因怪罪在母親身上，身為母親的悲傷都還沒平復，就又要擔負這個罪過，真是雙重的打擊，「**其實家族會給你壓力，他們會講說，ㄟ，那是哪裡的遺傳什麼什麼，有時候就變成，那一定是女方的問題，很多的話其實都會扎在你的心，但是就是要會調適，也許真的在我的祖先的祖先有吧，我不曉得，就接受嘛，一直到現在，也是都還會有一些話，但是我今天把孩子教這樣，並不會說，ㄟ，比別人的孩子差，你知道嗎，我會覺得說，我們父母盡心盡力，這樣就夠了，對，只怕自己沒有，真的是耐心的去養育她，我覺得這樣才虧欠她，也虧欠那時候老人是怎麼樣去幫他復健。(B-1-043)**」因為族人的責怪，丹妮芙更用心教導小樂，先天已無法給她良好的條件，就靠後天的教導，希望她的付出能使小樂更好，媽媽只求問心無愧，無需求人諒解。

不管小樂是一個怎樣的孩子，她仍然是丹妮芙懷胎十月生下來的孩子，仍是一個寶貴的生命，當時親友竟建議丹妮芙把這個生命處理掉，這種話對一個剛迎接新生命的母親來說真是一個更大的打擊，「**家裡的人或者是一些朋友，有來過家裡，還跟我提說，ㄟ，為什麼那時候不處理掉呢，要不就說把她送到哪裡去呀，反正就不知道，那個又是一次打擊。(B-1-005)**」

各種負面的話，宛如尖銳的刀刺在身心障礙兒母親的身上。身心障礙兒母親在辛苦照顧障礙兒的同時，常得忍受親友的不友善對待，這些不友善隨著障礙兒的出生而來，身心障礙兒母親只得化身為緩衝器，承受著四方而來的撞擊力量。

## 貳、坎坷的教育之路

雖然受教育是國民享有的權利，但身心障礙者在求學的路上並不是那麼順利。在上學前，擔心孩子跟不上別人；上學之後，又得擔心學校的設備是否符合障礙兒的需求。有時，爲了爭取孩子的就學權力，母親遭遇別人所沒有的挫折，被奚落及被疏忽待遇是常有的事情。爲了孩子的未來，母親通常得忍氣吞聲，即使有所不滿也盡可能低調，深怕事情鬧大了影響孩子的學業。陪伴孩子在學校讀書的過程，身心障礙者母親真是擔心、挫折、加上滿肚子的苦水。障礙兒求學之路，真是坎坷難行。

## 一、不被重視的特殊教育

小黑是聽障的孩子，智力並沒問題，馨芸仍希望他能回歸主流，而且當地的教育安置並不如都市那麼多的選擇，所以小黑國小階段的教育安置是在資源班，隨著資源班老師的用心程度，小黑的學習變成有斷層，時好時壞，老師對於小黑的忽略讓馨芸感到無奈。「他在國小的那一段，就是你教的那一段，是他印象最深刻，後來完全都沒有嘛！就是都是那個畫圖，因為○○老師如果教他國語，國語就很強，數學就弱了，他如果換回數學，數學強，這個國語就弱了，就是片段的學習... (A-2-051)」當教育支援體系不足或缺乏時將影響身心障礙孩子的學習成效。

## 二、得到認同的啓聰教育

小黑國小即將畢業了，馨芸有鑑於國小的教育安置讓小黑的學習不是很完整，而信義鄉內只有兩所國中，並沒有針對安置聽障生的教育環境，且也缺乏能夠進駐的專業團隊，於是聽從國小資源班老師的建議，到台中啓聰學校去參觀，「去那個啟聰的時候啊他第一，他去那裡，看到很多跟他一樣戴耳機的，他反而覺得很快樂... (A-2-020)」小黑以前在國小時因外顯的障礙而被看成異類，到了啓聰學校，大部份都和他一樣是戴助聽器的孩子，讓他覺得很有歸屬感。畢竟國小國中的教育安置不同，而且必須離家住校，所以小黑一到啓聰學校遭遇到生活、溝通、人際關係及學業上的適應問題。由於小黑第一次離家與他人住在一起，個性也有點畏縮，所以住宿時就會發生一些問題，「他

國中的時候，他遇到事情，他在學校他不敢馬上就表達，所以有時候會引起那個舍，就宿舍那個老師會很生氣，為什麼當下不講，過了以後再講，要去處理很麻煩，阿那個他們國中的導師，就那個黃老師就很好，他就是開始教小黑，遇到事情趕快講，然後自己處理現在有事情他就自己處理了，就是跟老師說，阿就處理(A-2-056)」，國中導師的教導讓小黑學會處理事物的能力。小黑是個聽障孩子，自小和他人的溝通就很有問題，到了啓聰學校，因為大部分的孩子也都聽不到，所以必須以手語來溝通，但小黑在國小的教育是沒有教手語的，所以到了國中才要學，對他來說有點困難，而他遇到困難就想要退縮，「他要學手語的時候，他自己稍微有抗拒一下，啊可是老師有鼓勵他，(A-2-049)」老師的鼓勵讓他能順利學習。之前的國小階段因為沒有完整的學習，所以一開始要銜接國中的課程對小黑來說是很有困難的，「他去到啟聰的時候，他就其實也沒信心，因為他是倒數第二，然後他就心想說我甚麼都不會，就有一點沮喪，回來跟我說，我說有沒有，你很棒，阿你要認真聽，我就有因為這樣的事情去跟那個老師溝通，我說我的孩子怎樣怎樣怎樣，那個老師很好，就是怕他聽不懂，還很用心的，就是再去跟他講，然後他們那裏是採個別學習，(A-2-052)」馨芸對小黑的教育很關心，常會爲了孩子的教育不斷地跟老師溝通，而老師的用心再加上適當的個別教育方式，讓小黑慢慢在學業上也有所進步，「我真的以為我不重視他的成績，我只重視他的健康，啊還有人際關係，(A-2-053)」、「他突然間跑到前面，他自己也很開心，就是前三名內，他現在也稍微會寫一些日記，雖然說看不懂，就是沒有很順，但是知道他在寫什麼... (A-2-054)」雖然國小有在資源班上課，但大部分時間仍在普通班就讀，所以小黑一直無法在學業上獲得成就感，馨芸也因為他的障礙，只能期望他身體健康，人際關係良好，不敢奢望他在學業上能有多好的表現，所以當小黑學業表現可以有這麼大的進步時，馨芸真的很高興。啓聰學校有學長學弟制，小黑因為長得瘦小，引來學長的欺負，而他也不敢反抗，「他很嬌小，很弱小，然後又是那種很，台語講就"古意ㄟ那種囡仔"(台語)，變成那種高年級就覺得他很好欺負，因為他離我們很遠，高年級的會要求小黑，放學的時候要站在那邊幫他揹書包，幫他揹書包去宿舍，放好，每天就是這樣，阿有一次不知道被哪一個老師發現那個老師有去跟他們導師說，導師很好，就馬上跟我聯絡，有一次那個導師，

導師就故意陪著小黑在那等那個學生，等到他出現的時候，他本來要叫他揹書包了，啊那個導師就很嚴厲的跟他制止，就說以後你不可以這樣，他那麼弱小，你為什麼還要叫他揹，你自己這麼強壯你都不揹，叫他，還揹這樣，阿那個老師很好，一直教小黑說，你要認清朋友，像那種朋友就不要交了，他是甚至於蠻關心他交朋友的那個，就是跟同學的互動(A-2-050)」老師的及時發現和適當的引導，化解小黑被欺負的情形，讓家人雖在遠處，也可以慢慢放心他在那裏讀書了。到啟聰學校就讀，讓馨芸最高興的就是對小黑的未來比較不會不知所措，學校的教育會為孩子的就業做準備，「學校也有跟我們講說他，他以後就是就業機會是有的，(A-2-095)」、「啟聰學校有跟什麼機關單位好像有合作關係。(A-2-095)」到啟聰學校就讀，馨芸很感謝學校及老師在各方面的協助，「他讀台中啟聰，學校也都有幫忙，阿就可以讓他這樣子順利繼續升學...(A-1-067)」「他國中老師真的對他很好很好，阿我都不知道要用什麼去感謝她，在小黑身上非常非常的用心，包括他的臉長那個青春痘的時候，他也非常關心，一直跟我說，然後甚至於他的助聽器壞了，保養，她都很，自己自動的幫我們送，看病的地方也很近，她就這樣子都幫我送那個小黑去看...(A-2-096)」，馨芸對於老師的協助點滴在心頭，心中非常的感恩，「她真的實在是，真的她在外面，她一直幫助小黑走出去有沒有，因為她本身她自己也是一個聽障，阿所以她更能體會，就是那種，就是到現在，就是還很存著那種很感恩的心。(A-2-097)」而小黑在啟聰學校也找到自己的位置了，「喜歡去學校，他一直跟我說二月十四號他要去讀書了...(A-2-057)」。

研究者發現幾乎每個受訪者都曾面對在學校為孩子爭取權益的經驗。身心障礙的孩子屬於弱勢者，母親挺立在孩子的背後，是孩子最忠誠的支持者。雖然不能留在學校陪孩子讀書，但踏入校園，可以央求學校老師多關照自己的孩子，也可為孩子申張權力。每個母親都有望子成龍，望女成鳳的心願。為了替孩子開出一條坦途，身心障礙兒母親幾乎是無怨無悔的一路披荆斬棘，然後，一步一步的將孩子送上知識的殿堂。

### 三、不被接受的普通教育

丹妮芙一直希望小樂能多和一些人互動，所以從就讀幼稚園時就讓她到當地的托兒所，當時的老師是自己姑媽，所以小樂在那裏就讀時姑媽會照顧，到了要升上國小一年級了，媽媽仍是希望小樂能和一般的孩子一起就讀，但普通班的學生很多，老師實在無法分身照顧到小樂，「你知道很掙扎，很難受，是她要讀國小一年級的時候，那因為她都是跟其他同年齡的入學嘛，後來學校的老師也都反應說，「這可能，恐怕不能再讀同班了，我就想說跟他們在一起就可以了，讓他們有互動什麼什麼的，那我堅持跟老師講說，希望她就將就這樣子，上課至於學到沒學到就沒關係，不影響到其他同學為那個是最好的，但是後來他的哥哥都會回來說，媽媽，妹妹又都在外面淋雨呢！(B-1-020)」小樂的認知學習不是媽媽最關心的，媽媽較在意的是她的人際關係，但是當她聽到大兒子回來跟她小樂常在學校淋雨的情形，她開始動搖了。身心障礙兒母親是孩子的最好的家庭教師，當初爲了讓小樂留在當地的國小就讀，丹妮芙每天晚上都要陪她複習功課，「我就是晚上一直陪她讀啊，讀一些注音符號，還有一些數字啊，兩個蘋果加一個蘋果幾個，就永遠不會，我都快氣炸了，我已經快瘋掉你知道嗎，你能不能學會這個，你可以待在那個，就永遠不會，我大概也是沒有那個，沒有那種經驗吧，為什麼就不能像哥哥一樣，兩個蘋果加一個蘋果就是三個蘋果，就是不會，弄的她也變得很傷心，就這樣哭，我們兩個都在那邊哭。(B-1-023)」在教導小樂的過程中，媽媽感到很挫敗，用盡了各種方法就是無法教會她，再加上普通班老師無法兼顧到她，媽媽開始萌生離去的念頭了，「就是因為他是比較特殊的，所以那時候是沒有辦法在那個普通班，然後就是上下課什麼，他們老師沒辦法特別顧到他。(B-2-046)」媽媽開始思索到底該將小樂安置在何處，距離太遠的實在不放心，「老師都不管啊老師都比較，是顧不到還是什麼，我就覺得那這樣不行啊，我是最先知道水里那邊的，他們那邊有特教的，可是想說路程很遠。(B-1-021)」，後來終於打聽到就在鄉內的特教班，在幾番掙扎下，媽媽只好將小樂送到信義的特教班，開始接受特殊教育。「後來聽到還有更近的，就是信義這邊，那時候，其實那時候也是很掙扎，因為老師就已經覺得說，你這個可能沒辦法在這裡，我一直希望她在這邊讀書，(B-1-022)」

#### 四、信義國小是小樂的第二個家

經由爸爸的分析，丹妮芙冷靜的思考後決定將小樂轉安置到信義國小的特教班，「爸爸想說那個老師可能顧不到，他又不是特教班老師，就慢慢平靜下來，也對啦，我們就在等學校，看看是哪裡可以接納我的女兒，後來就在信義國小那邊落腳。(B-1-024)」小樂到信義國小特教班就讀後，媽媽對裡面所有服務孩子的人員都很佩服，「還好最後就是找到信義國小，我覺得說特教班的老師我真的是對他們很佩服，就是對孩子有沒有，從那個司機先生一直到那個每次都跟車的那位小姐... (B-2-047)」找到對小樂適合的安置，媽媽放心，小樂也才能快樂學習。而特教班的老師和媽媽也保持良好的親師關係，常常經由開會的方式讓媽媽了解小樂在學校的學習情形，老師也從媽媽那裏得知小樂在家的一些情況，「有時候老師會把我們叫過去，問一下孩子的一些智能方面啦，或者是各方面，還有一些的成長，你知道嗎，也能夠在家裡知道說她在學校的一些成長什麼的，我覺得說是很好啦，特殊班的老師也會讓我們知道孩子在學校的狀況這樣子，算是我也很滿意。(B-2-048)」良好的親師合作，對小樂的學習很有幫助。

#### 五、無法繼續升學

小樂是個很愛上學的孩子，但剛升上國中沒多久就發現她有嚴重的糖尿病，這影響她日後無法繼續就讀高中。國中畢業前，特教班老師應該跟家長說明升學轉銜及選填志願的資訊，但當時丹妮芙覺得老師並沒有跟他們說明的很清楚，讓他們以為只能選填一個志願，「應該是老師要跟我們談的時候，我們可能不是很清楚，應該講得更清楚一點說，「，你可以，如果這個不 OK，你還有這個，好像就設定說你要這個，不然就是這個。(B-2-054)」孩子的跨階段轉銜是一件很重要的決定，老師應該將相關訊息蒐集齊全，讓家長很清楚地知道如何幫孩子做未來的規畫。後來媽媽也考慮到離家距離，所以就只填了水里商工這個志願，「彰化有的家人說可以把他送過去，可是我覺得太遠了，一方面就是說，後來我知道她是有糖尿病的，那不知道在那邊能不能控制。(B-2-049)」、「所以我那時候就想說，那就近一點，我認為說水里那邊，應該是可以照顧到她，所

以那就水里好了，那時候在國中的時候，他們有訓練她坐公車啊，我想說到水里應該是 OK，後來發現還是有一些問題。(B-2-055)」距離的問題克服了，但是因為小樂的糖尿病必須天天打胰島素，媽媽希望學校能協助小樂這部分，但學校已無此人力而拒絕他們就學，「水里那邊，那時候我們都已經辦些入學的那個...，我們畢業證書什麼他們都已經歸放在那邊了，然後可是後來，聽到就是糖尿病的事情，就沒有辦法，我說這是不是有什麼類似就是志工老師可以幫我們這樣打胰島素，後來是沒有這樣的。我是覺得那時候我這樣跟他們聊的時候，就已經有一點感覺，我們這樣的家長也敏感的，就有一點拒絕啦，我會用那種試探的說，「，那如果說我孩子，因為我怕他部位會打錯什麼，有沒有學校方面，宿舍舍監有沒有可能可以幫忙什麼，他說我們沒有提供這樣的服務這樣子，抱歉，他當然是很有禮貌的講，那如果這個部分不 OK，我們其他就沒有辦法考量，因為那時候我們想說也給她通車啊，又怕車子不小心啦，顧慮到這方面可能就不 OK。(B-2-051)」學校應該要做到所謂的零拒絕，孩子雖然有慢性疾病，但應該以孩子的受教權為優先考量，但家長對於孩子的一些權利福利規定常不是很清楚，所以無法據理力爭，就此放棄。不過小樂還有一個問題是媽媽較擔心的，就是會隨手拿走人家的財物，「再來就是還有一個問題，就是說，他有時候對那個錢的認知，不是那麼懂有沒有，所以「那桌上的錢，就是可以拿的，那如果說，到水里商工那邊，造成這樣的困擾，我這樣做父母的也是會不好意思，因為她有時候在家裡，有一些小錢，有時候她為了滿足自己的食慾，她就會拿，然後就幾分鐘不見，就去買東西，她有這個動作。(B-2-056)」她不懂隨手拿走他人的財物是偷竊違法的事情，她只是很單純的想要滿足她個人的食慾而已，媽媽也怕她這樣的行為會給學校帶來困擾，於是放棄升學了。

## 參、信仰的支持力量

宗教信仰以終極關懷的概念提供一套為多數人所接受的意義系統，以達到心靈慰藉

的功能。

## 一、信仰的因緣

**我也有跟仙佛說：別人的孩子是在長大，可是我的孩子是在萎縮，他是一直在萎縮，他是在縮回去，我說，我願意吃素，然後，只要我的孩子身體健康，我也會帶他去佛堂。(A-1-043)**

許樹珍(2001)認為，當個體投入過多情緒於照顧角色而感到自我關照能力的有限時，往往會向外找尋支援及資源的力量，這可能是某種責任的擺脫，但也可能是一種超脫個人的責任及能力而尋求與外人合作，和外在社會資源環境的結合。

馨芸因小黑發展遲緩，明顯於心理及精神上渴望出現一個全能解救者，能撫慰自己生了一個不被認同的孩子。馨芸提到小時候家裡就因一次颱風的因緣際會而設佛堂，「**有一年，就是整個颱風來很恐怖喔，我們整個屋頂全部不見了...，爸爸那時候也是小康，然後就變成說，也沒錢再建房子，然後我們那時候就隨便搭了，用那個好像"布棚"(台語)這樣先把它遮著，就這樣克難，阿在一個機緣當中，就是認識我剛剛說的那個，我都稱呼他那個洪前賢那個的先生，他就說沒關係，我先幫你建房子，阿你有錢再慢慢選我，阿但是他有一個要求，就是要設佛堂，我覺得我小時候不懂，可是我現在我就覺得很感恩，就是說他竟然讓我們有那個機會去設那個佛堂，(A-2-058)**」，但在小黑來到這個世界前，她是一個很鐵齒，不相信鬼神的人，所以雖然家裡很早就設立佛堂，但馨芸並沒有信仰，「**爺爺就帶著我們，就都會去聽道語，剛開始的我們不懂，就真的很不願意去，因為一聽道，也聽不懂，就坐在那打瞌睡，做什麼也不懂。(A-2-059)**」就在小黑帶著身心障礙來到這個世界，給予馨芸眾多的苦難，在馨芸不知該將障礙原因歸咎為何時，她選擇相信這是神的考驗，於是她開始接觸信仰，「**還好我真的有去佛堂，他們都會講一些勉勵的話，讓我心裡想說，對呀，可能是我們的因緣際會啊，才會聚在一起。(A-1-065)**」馨芸從信仰觀點來看與小黑的因緣，這樣的觀點幫助她肯定了孩子存在的價值，讓她更能心平氣和地疼惜他、教育他。

獨自承擔照顧小黑的馨芸在超自然生命中找到拯救者，「**那時候就是那個小黑就出**

生了，以前就是都說，反正來看到他就是說他都活不過幾歲，阿人家說很神奇喔，只要請那個，我們說的點傳師，只要他開金口，我這個孩子就有救，阿當下我都會，他就說像這樣子你就是要經常去，就是說你經常帶他去，然後都有仙佛，仙佛都會，就是會在他旁邊對他來講很好，真的，他去佛堂就很健康啊。(A-2-060)」儘管這些拯救者也許什麼都沒做，卻讓馨芸心靈有個託放的安置處，於人世無力時，感受到冥冥之中有一股力量扶持、相伴，讓馨芸更有力氣，承擔小黑紛擾難理的生存姿態。「他小時候人家是在成長，他是萎縮，所以永遠長不大，那個機緣 剛好，點傳師有來，阿就也很幸運，可能他有，他有那個福氣吧，阿去了，他就看看看，"不會啊，ㄟ"(台語)，他的意思是說他很棒，就是要認真來佛堂，他們不會去勉強說我們一定要做什麼做什麼，那個是要自己願意，然後當下的我，第一個對我來講，最容易做的事情就是，吃素，阿還有就是要，就是渡人，渡人的意思就是說，ㄟ再找人家來一起聽道理，好幫助人家，然後再來就是設佛堂(A-2-061)」。信仰就是一種終極關懷的態度，因此，信仰的動力就是終極關懷的動力。馨芸對於信仰的熱誠，協助她在這條照護路上勇敢前行。

「既然大家都會說，有這麼一位神，就來禱告嘛！我就覺得說，神不是我今天跟你講，你就覺得說，喔，是的有，真的是要自己去親身體驗。(B-1-036)」

大部分原住民都有宗教信仰，但丹妮芙和馨芸一樣，一開始也是沒有宗教信仰，一直到生了這個障礙兒之後，人生已到最絕望無助的時候了，於是渴望出現一個全能解救者。「其實我以前不是很有信仰的人，雖然我以前是天主教的，可是我真的沒有很認真過去思想，這天地間，有這麼一位神，沒有，我就覺得說真的是等到你 有這樣的患難痛苦的時候，你會去思想說說，ㄟ，有嗎，到底有沒有時候，ㄟ，這個力量在那個時刻，就會給你一種支持，我也很難解釋，我也不能說，ㄟ，祂就在我旁邊。(B-1-034)」丹妮芙回憶起當年剛生下小樂時，曾經有過帶著小樂一起輕生的舉動，但也就在那時讓她感應到神的力量。「宗教的力量，它並不是說，就是一群教會的人來你這邊，我覺得說，我們天地間喔，真的有這麼一位神，我覺得說如果你敞開心門的話，你就會感受到有一股力量，就是像那時候，我就覺得說因為有些人就會講，你是掃把星什麼什麼，那

時候為什麼不把他處理呢，就不用到這樣，這些真的那時候給我又是一種雙重打擊的時候，其實我想要帶我的妹妹到千歲吊橋那邊結束你知道嗎，可是我覺得就在那個路上的時候，覺得有一股力量阻止我過去，ㄟ，不是沒有希望，你為什麼要這樣做，我覺得，但不是說真的是聽到，我覺得那種...感應。(B-1-033)」丹妮芙因為親身感應到神的存在，所以後來對於宗教的信仰非常虔誠。

## 二、全家人受仙佛的感召

人生很奧妙的，任何一個因素都有可能使人產生轉變，信仰所強調的是「意念的轉變。」使人在生命中心念一轉，逆境也成爲朋友，帶領馨芸走向充滿希望的人生之路。

「接觸那個佛堂，我去聽一些道理，然後回來自己靜下來想一些仙佛給我們的那個話，不然我真的會變成人家說的那種憂鬱症，(A-1-056)」、「我長期的那個心理的壓力，阿還好我都有去，固定就是那時候每個禮拜三，我娘家都有佛堂，就是會有前賢來講道理，慈濟的電視也有，(A-1-074)」剛開始的信仰之路並不容易，馨芸在剛生養一個身心障礙兒時，心裡只想逃避，「剛開始的時候，也是聽不下去，後來就一直接觸，自己娘家大哥一直鼓勵我，因為我那時候也很想逃避，可是大哥就會鼓勵我說，這麼近啊，回來聽啊，剛開始我也有點很被動，就一直想要躲在家裡，後來我就每個禮拜三晚上我就回去，阿也帶著小黑過去，阿結果過去，ㄟ，久了久了，習慣了，(A-1-075)」。小黑因爲還小不懂事，常常阻擾媽媽上佛堂，「有時候甚至於我要去佛堂的時候，小黑也會做一些，做怪，就是讓我沒辦法去參與，就是沒辦法讓我去參與就對了，啊可是他自己又很愛去，他不讓我去，都是他自己去這樣就對了，然後我有時候都會跟他說，跟那個王母娘娘，謝謝你讓我可以去，慢慢慢慢到現在，我現在去，小黑也很開心，就不會做一些有的沒的，讓我不去參與這樣子。(A-2-066)」，在照顧小黑的這一路中，遭遇困境時，還好馨芸有信仰的支持，支撐著她繼續走下去，「遇到瓶頸就是會退，可是很神奇就有一股力量又把你往前推，(A-2-062)」苦難的折磨會使人意志消沉，在先生又不支持的情況下，還好有信仰的慰藉，安慰著馨芸的心靈。「我就用那種方式，我會

到外面去，啊然後天空有很多星星，然後一個深呼吸，然後甚至我會，我會就是跟著那個，我都叫王母娘娘，我都叫他天上的媽媽，祢一定要幫我，現在讓我可以再走下去 (A-2-065)」。信仰教導人將受苦的經驗轉化成人生成長的動力，「如果說在講一些仙佛的一些很好的那個語言，我就會趕快抄起來，就是尤其是有一句話，我永遠記得，再怎麼苦，你的人生當中再怎麼苦，你也要勇敢的把它吞下去，勇敢的把它吞下去 (A-1-076)」，所以後來馨芸轉化苦難的意義，勇敢的迎接苦難的考驗。

在信仰的道路上，小黑一直是陪伴媽媽的人，所以他也慢慢受信仰的感召而有所改變，「我只要有班，我一定帶他去，因為佛光普照就對他很好，慢慢慢慢他就開始有變化，然後他現在甚至於去到那裡會服務。(A-2-067)」，長期處在仙佛的殿堂上，小黑也愈來愈喜歡到佛堂，「他雖然說是一個特殊的孩子，可是他還很喜歡去那個地方，他真的很喜歡去，甚至於只要那個一個姊姊寫下一次的日期，到了時候他會看，明天要去拜拜喔，他會那樣跟我提醒。(A-2-046)」受信仰的影響，旁人都看得出小黑的成長與改變，「小黑最喜歡去了，每一年都會有一個青少年班，就是類似那種夏令營這樣子，三天，我只要一講，他馬上就點頭，啊然後還知道要準備什麼衣服，阿我們都稱老菩薩啊，就是前賢，說"喔，這個差有夠多"(台語)，就說他真的變很多很多...(A-2-067)」

最讓馨芸感到高興的是看到先生的轉變，「以前都不管我，像小黑身體怎麼了，都是我在跑，然後那時候我真的不知道怎麼辦的時候，甚至於他去做針灸治療的時候，他也都認為說那個沒有用，我都自己搭車，小黑的爸爸不參與，一直到，到他，到那個啟聰讀書的時候，他就，他可能他一方面也看到我去佛堂，阿可能也改變的很多，啊他他就也很喜歡我們去...，他甚至於還都記得日子，阿你明天不是要去佛堂，就是會幫我們記(A-2-045)」馨芸分享她過去是個脾氣很不好的人，因為接觸佛堂，讓她的脾氣改很多，先生也看到她因接觸佛堂而轉變這麼多，開始喜歡家人去佛堂，甚至開始對家人有責任，馨芸提到信仰改變了家人之間的互動，夫妻之間的感情也因為信仰而帶來一些轉機。

### 三、神給我力量

在人生的旅程中，當遇到可怕的、會摧毀價值觀的事件時，宗教會給予精神上的支持，它帶來一種可以依靠的感覺，當醫生宣判小樂是個有問題的孩子時，丹妮芙的人生價值觀霎那間被摧毀了，也是靠宗教信仰的力量慢慢調適過來，**「調適是還好我們有就是我們的宗教信仰這種事情喔，是外人或者是甚至於身邊的人是沒有辦法就是深入到你內心裡面，真正去安慰你這個人，再說那時候我跟我先生，其實兩個都是很憂傷的狀態，所以我們不太可能說，ㄟ，他安慰我，我安慰他，就是都變的很悲傷這樣子，難過的那個時段，也是很長，對我們家長來講也是個煎熬。(B-1-003)」**人內心的絕望不是三言兩語就可以被安慰撫平的，必須靠自身內在的力量才有辦法慢慢走出來的，信仰是在人內心孤絕無助時可以深入的力量，**「我覺得說我生了那樣的孩子，真的這麼不對嗎？孩子那麼無辜，其實那時候也都已經接近憂鬱症的嘛，但是還好就是說，有宗教信仰，有一些事情，別人不能安慰你的，並覺得說有一種，冥冥之中，就是有一種那種我們所謂基督教的那種神的力量，給我動力、力量，包括我先生也是一樣，也是因為我們有這個宗教信仰的關係。(B-1-006)」**對於宗教信仰的力量必須親身體驗才能感受到，從中得到一種確定的感覺，一股勇氣的泉源，即使外在世界沒有什麼改變，至少他們自己改變了。丹妮芙除了必須接受一個身心障礙兒，同時還要接受母親過世的重大打擊，這種生死的雙重打擊，真是非親身經驗的人無法了解的痛，**「那時候又逢媽媽這樣過世，真的是打擊很大，但是後來就覺得說，ㄟ，慢慢有那種平靜，不會說，ㄟ，好像弄的人不像人這樣，一直在那邊掙扎，在裡面一直難過，是應該就是要振作的時候，然後勇於面對。(B-1-035)」**信仰帶給丹妮芙內心的平靜，平撫她傷痛的心，讓她慢慢有力量去勇敢面對人生的困境，她也因為人生中發生這些重大事件而對信仰有一些體悟，**「我覺得說你體驗這個，大概比較不會在你覺得你很幸福，或什麼都有，或覺得說都不缺的時候體會，我覺得這種比較像絕望的時候，你會去體會到這些。(B-1-037)」**對於生命的有限性，宗教所給予的勇氣，並非只是咬緊牙關的勇氣，而是在於有超脫的希望。

丹妮芙感慨社會環境對於身心障礙兒的態度常是不友善的，所以她將小樂帶進教會這個大團體，她認為神對它的子民都是一樣的態度，而且宗教的包容性很高，不會排斥小樂這樣的身障兒到教會，**「在教會就不一樣，教會就是比較和樂，比較不會欺負她，**

雖然那時候她行動不是很方便，我還是讓她去那邊玩，讓別人接受說，「，這個一個殘障者在這裡，她也跟我們一起玩，那我們就不應該排斥她這樣子，所以她今天就是比較不會自閉你知道嗎？(B-1-028)」，「就是特別在信仰，如果說具體的話，就是說每一個進到教會的，教會的一些弟兄姊妹都是接納，無論你是殘缺的，或智能不足，他們都比較不會用異樣的眼光去看，讓他們能夠就是不會有壓力的進到那個空間，嘿，然後就是在那裏，跟他們一樣就是一起玩樂活動，聽一些故事什麼的。(B-2-012)」丹妮芙將小樂帶進教會這個大團體，讓她學會如何和人群相處，所以小樂一直是個樂觀開朗的孩子。

無法操縱的事仍然存在，依舊令人恐懼焦慮，但是適當的宗教觀，會使我們產生一種無限感激之情，感激之大，足以平衡生命中所有可怕的事。

## 第四節 外在社會福利資源及支持

在現行法規中，內政部(2011)《身心障礙者權益保障法》對於此類福利服務有清楚的規定，各級政府應該提供六類的照顧服務：(一) 保健醫療權益；(二) 教育權益；(三) 就業權益；(四) 支持服務；(五) 經濟安全；(六) 保護服務。然而，中華民國殘障聯盟(2007)已發現現有的機構服務、社區服務及居家服務，無論是在服務內容、設置地點、資源比例上，都無法符合身心障礙兒家庭的需求，許多縣市政府更因經費不足，未持續辦理各項服務，使許多福利服務規定徒留形式，卻未發揮功效。

台灣身心障礙兒家庭所面對的是「先天不良，後天失調」的福利服務狀況，除服務項目不符合家庭實際需求外，又未能確實執行，迫使身心障礙兒家庭照顧者得獨自承擔繁重的長期照顧養育責任，其中又以女性為主要照顧者，每天超過 14 小時的看護，與因照顧障礙兒導致無法工作的收入短缺，都使身心障礙兒家庭承受更大的生活壓力。

### 壹、社會福利資源及支持的不足

身心障礙兒家庭與一般家庭相同的必須負擔日常生活(食、衣、住、行等)的開銷，

以及其他家庭成員基本的教育與照顧費用，社會福利措施是保障家有身心障礙者維持生活品質的重要資源，二位研究參與者家庭狀況殊異，對福利措施的需求一致，由於身處經濟資源較不優渥的南投地區，在資源的獲得上較不如大都市來的便利。馨芸就提到，因為資訊的不發達，而錯過申請早期療育的黃金時期，「因為那時候就總認為他是正常的啊，啊是一直到那個，黃○○那個黃老師，就是她那時候剛好來這邊輔導一些朋友，她一看到小黑，她就說感覺他怪怪的呢，你要不要帶他去做徹底的什麼什麼，然後我們那時候真的已經不知道說他在一次發高燒的時候，已經傷害到了，等到發現的時候，那個早療的那些補助又過了... (A-2-077)」而微薄的殘障津貼又被小黑的爸爸拿去私用，讓媽媽經濟上的重擔更沉重，「其實我們家資源都靠我自己呢，然後那個爸爸喔，那時候沒辦法的時候，他很壞，他還把他的資源拿去應用在他的身上。(A-2-072)」沉重的經濟壓力讓馨芸無法負荷，後來向姑姑求助才拿回津貼，用在小黑身上，「阿就是這個殘障補的時候，他就拿去他私人運用，用到那種不正當的地方，我就很氣，阿我有因為這樣子跟，就是跟小黑的姑姑說，我說我的經濟來源已經很難了，然後這個應該是用在他身上啊，怎麼爸爸都拿去用到那個不好的地方這樣，後來那個小黑的姑姑很好，有幫我爭取到，從那時候開始簿子就放在那裡，啊其實那個我們都是用在小黑身上，就是那個那一個津貼就是都用在小黑的身上，(A-2-076)」。

使用助聽器的主要目的是要讓小黑可以稍微聽到一些聲音，幫助他學習和溝通。使用的時候必須考慮到孩子的個別需要，但助聽器是一筆為數不小的開銷，而且隨著孩子的成长必須不斷地更換，「助聽器就是政府會那時候會幫忙出一半，現在沒有了，現在剩一萬，因為可能就政府那邊沒有錢，現在剩一萬，阿以前是可以到，幫助一半，啊然後變成說助聽器方面還好，那個小黑的爸爸還會，那一半他還會出，(A-2-075)」。政府常常喊「沒有錢」讓身心障礙者家庭必須負擔愈來愈重的費用，「對社會支援體系，還有政府所提供的福利不滿意，因為政府就一直說他們沒錢，就光說那個助聽器就好了，對我們來講真的很龐大... (A-2-081)」，馨芸提到有一次下雨，小黑因為忘了帶傘，結果雨水將他的助聽器沖掉，因為助聽器還未到補助期限不能再申請，讓馨芸他們又必須自己承擔這筆為數不小的花費，「有一次小黑就是好像在讀書的時候，下雨，他竟然忘

了，沒有撐傘，他已經忘記他有戴助聽器你知道嗎，所以又要買了，那時候我們真的有生氣，我說你為什麼不要撐傘，這個很貴，事後他現在都知道了，他不管怎樣，書包就是丟一把傘，他知道我們的辛苦，被那個水弄濕了，啊因為不能申請... A-2-082)」因此有學者指出要有效率的降低主要照顧者的負荷，除了同理其生理與心理需求外，亦須有適當的社會支援與經濟補助，才能使整個家庭維持良好的運作。(張嘉秀，2003)

除了等待政府的補助與協助，馨芸自己也主動出擊，尋求私人企業或機構的非正式支援，「小黑的舅舅是說，那時候他本來是說王永慶有在捐助什麼電子耳啊，可是我們那時候也沒資格，啊就放棄了，(A-2-078)」、「阿有找到那個叫什麼機構去了，什麼文，雅文喔，那時候本來很想去，去就是說看可不可以去那裡學習，可是我們都還排不進去，因為太多人了，就這樣子就放棄。(A-2-079)」，但在資格不符或因為需要的人太多而無法接受協助的情形下，馨芸轉而尋求醫療單位的協助，「中國醫藥學院有那個語言老師，然後我們就用那個健保卡去，小黑的爸爸那時候也很好，就是一個月好像去兩次，是從這裡載他去台中，學那個一個多小時，所以小黑現在有一些咬字，都有比較清楚... (A-2-080)」，小黑就讀台中啓聰學校，因為距離遙遠，交通不便的情形下，媽媽很難參與學校的會議或活動，但馨芸都會主動打電話詢問老師相關訊息，「現在就是有一點就是說，我真的離學校太遠了，他們有時候開會就是星期三的晚上，那個我都真的不知道，我也沒辦法說去聽的到，然後再回來，真的，啊可是我可能就是自己會想個方法，然後就請老師告訴我。(A-2-093)」

台灣身心障礙兒家庭生活的經濟資源處境著實令人憂心，處於高支出、低收入、補助不足又申請不易的狀態下，家庭往往陷入貧窮的惡性循環中，除危害障礙兒醫療與教育權益外，更影響整體家庭功能運作。

早期的醫療不是很發達，對於新生兒篩檢也不是很普及，篩檢項目也不多，導致小樂很多生理上的問題都沒有及時發現，有些醫院儀器又不精準時，就無法篩檢出一些問題，「我那時候有做篩檢呢，都是正常的，然後我都到佑民那邊檢驗，也都是正常啊，小 baby 的這樣心跳什麼什麼都正常啊。(B-2-062)」之後也因為注意力都放在小樂的智能障礙問題上，所以忽略了其它生理上的檢查，「那時候他們比較是偏向，檢查她的智

能方面的，頂多是會到附近的時候，她也還會做一些測試，譬如說聽力啦，可是視力的話，他們是不是應該也可以。就沒有，因為我們不曉得，我們父母覺得說，應該可能就是，智能方面就 OK，我們根本就不知道其實還可以做其他的檢查，後來才發覺到，ㄟ，她的，譬如說肝臟啦，中樞神經啦，視力啦，原來也要打生長激素，但為時已晚，都不知道，如果我們知道，我們也不會拖到後面都沒辦法。(B-2-061)」媽媽也是在教養小樂的過程中陸續發現她有一些生理上的問題，但都已錯過治療的黃金時期。到小樂更大就讀國中時，竟然有糖尿病，媽媽難以想像一個才十幾歲的孩子怎麼就有這種慢性疾病，「譬如說糖尿病那個問題，怎麼可能會這樣，我就是不了解，是不是一開始，因為他身體很多機能是不健全的，她肝臟啦什麼，視力是弱視的，是後來我們自己慢慢家長才發現的，弱視。(B-2-059)」醫療上有太多未知的資訊，導致孩子生理發展不是那麼順利，住在偏鄉地區沒有大型的教學醫院，相關資訊也不發達，媽媽後來是靠自己尋求一些資訊，但也都為時已晚，「都是自己去尋找資源，或者是我看一些報紙什麼的，我想說就去剪貼，生長激素什麼，我說太遲了吧，對，後來我有到埔基那邊，已經過了，打也沒有效，他有一個黃金時間，應該在國小的時候。(B-2-006)」

除了醫療支援的不足，家長又不太懂得如何爭取孩子的權益和福利，和尋求可以幫忙的協助，而社會的支援也太晚介入，就會影響孩子未來的發展與學習，「**社工介入太慢，有很多一些資訊我們不曉得，正面幫助這個孩子，比方說那個生長激素，一直到後面，才，啊，已經為時已晚。(B-2-001)**」一直到小樂要就讀國小時，為了教育安置社工才介入，早就已經錯過早期療育的黃金時期了，「**社工大概是他要國小的時候，要做鑑定，她到底能不能在普通班，還是特殊班這樣子，要做這樣的鑑定的時候，才提到。(B-2-003)**」早期對於早療服務的不重視，其實是造成未來更多社會資源的浪費。而失學後的個案追蹤如果又做的不好，對於這些孩子的未來，只能由家長自行負責了，「**那勞工局的話，我是不 OK，我說如果是有社工來家裡，我是很歡迎這樣子，但是也已經拖很久了，也都沒有... (B-2-052)**」目前台灣對於已失學身心障礙孩子的職業安置還沒有很普遍，所以丹妮芙不放心讓小樂在外工作，但仍希望有社工來家裡關心並給予一些資源。

## 貳、對社會福利資源及支持的期許

如同老鷹等到雛鷹翅膀堅硬、羽毛豐滿之時，便特地攪動鷹巢催促離巢習飛，直到雛鷹能翱翔天際為止。身心障礙兒母親也希望在評估情境安全無疑之後，試著將孩子推向社會，更期待我們的社會福利資源及支持，讓孩子逐步地適應自立的生活。

每個母親對自己的子女都會有望子成龍，望女成鳳的期待，身心障礙兒母親也是一樣的心情，「那時候陳○○校長他也曾經講說你不要看他這樣子喔，以後他工作喔，第一個安排的，就是說工作有工作權，那時候他跟我講的時候，我真的還不太相信，因為那時候小黑很小，我說怎麼有可能，真的，他就這樣子，所以他跟我講完以後，我就告訴我自己說，這樣子的話，真的不錯，他那時候跟我講的時候，就有一點點希望說，啊，這樣他以後有工作，因為小黑的爸爸一直說，**“啊，那沒有用啦，那以後哪有可能”**(台語)...(A-2-092)」

丹妮芙說出很多偏鄉地區家長的心聲，因為地理環境的不便，再加上很多家長的學歷也不高，很多的訊息無法得知，希望相關的社會資源及支援能給予及時性的協助。「我是希望說只要是某一個家庭有這樣的孩子，就是社工也好，都要馬上去介入，去關心，因為在尤其是在山上，很多一些家長，他們可能不是讀過書的，他們很缺乏那種知識、常識什麼，他們都不了解，那如果說我們一旦都不曉得要做什麼的時候，或者是醫院那邊，也沒有跟你提供太多的那些建議什麼的，就可能失去更多的一些本來應該可以給孩子的一些機會，對，就覺得最起碼，不要說醫療方面應該做什麼，最重要或是要加強什麼，都應該要馬上有人來協助幫忙，我覺得這樣應該是 OK。(B-2-058)」專業人力的及時介入對偏鄉地區尤其是重要的，除了身心障礙兒需要被幫助，更多的家長更需要被教育。

## 第五節 特殊經驗

陪伴身心障礙兒是一種獨特的生命經驗，在長久與障礙兒同甘苦共苦的患難日子裡，容易培養出親子間濃郁的情感。身心障礙兒母親分享了許多和孩子們親暱互動的往事或歷經生死一瞬間的特殊事件。

### 壹、不一樣的對待

當身心障礙的小孩適應力出現不良狀況時，所產生的緊張和壓力會置其他小孩於可能發生問題的危險中(林妙容等譯，2000)，對女兒的疏忽，讓馨芸深感虧欠。手心手背都是肉，沒辦法兼顧每一個孩子，讓馨芸心裡既歉意又難過，**「他曾經有好幾次，都是我從那個鬼門關把他搶回來，那一剎那，真的，很恐怖，啊那時候真的還好，還好那個妹妹還小，沒有可能她也會講那一句話，媽媽你偏心喔，那時候你只想到哥哥，因為那時候當下就是想說，要跟著他走，如果小黑走了，我就要跟著他走，我已經忘記說我自己還有一個正常的孩子，當下的那種感覺就是這樣，事後想起來說，喔，好恐怖喔，那時候怎麼，對啊，沒想到說還有那個女兒在旁邊... (A-2-099)」**爲了讓每個孩子都能夠正常的發展，身心障礙兒母親常得小心翼翼在不等臂的天平上添加愛的法碼。

溝通在馨芸和小黑之間一直是個最大的難題，**「撫養身心障礙的孩子跟健康的孩子最大的不同因為因為特殊的孩子，他是聽障，就是溝通上，很難呢，就是他講什麼，他講什麼我聽不懂，我講什麼他聽不懂，然後講一講講一講，就會互相就會發脾氣，阿正常的孩子，就是可以用溝通的，(A-2-100)」**但經過不斷的努力，馨芸和小黑到後來已發展出心有靈犀的超越語言的溝通，甚至兩人可以以手機傳簡訊來關心對方，這種特殊的情感，非身歷其境的人很難感受，馨芸非常珍惜這種屬於母子兩的情感溝通。

## 貳、上天給予的最大禮物

家有身心障礙兒雖然很苦，但孩子長大後漸漸懂事，讓馨芸覺得兩個孩子是上天給予她最好的禮物，「現在兩個都長大，就唯一最大最大給我的鼓勵，啊還有送給我的禮物就是，他們都對我還蠻貼心的，就是知道說媽媽真的很辛苦，就是這個就是我最好的禮物... (A-2-101)」，兩個孩子都會體貼媽媽，什麼事情都是先想到媽媽，讓馨芸感到很欣慰。「什麼事情就會想到媽媽，那個妹妹也會，她在學校，ㄟ，表現的不錯，阿老師就是有時候會，獎勵一些，阿她也知道我吃素食，就是獎勵一些糖果也好，她就會放在口袋，她捨不得吃，回來，啊我心裡想說，那個是你好不容易得到的，沒關係，你吃，她再去想說，媽媽給你吃，阿我想說，我全部吃了，他又沒有好吃，我說不要啦，你吃，因為你好不容易才得到，沒有，媽媽你咬一口就好了，就是這樣咬一口，她才放心說，喔，我也有吃到了，他們就是，當下，就是會想到我。(A-2-102)」、「最開心的就是說，現在的他成長到這個的時候他能夠觀察到我的一舉一動，啊然後，很貼心，啊他看到我不舒服，他就會趕快去幫我做好多事情這樣，啊然後還會，你知道嗎，他傳簡訊給我的時候，我很感動，那是我最快樂的，阿就是他現在就是看到我，只要我回來，他就會幫我，就是怕我拿太重啦，怕我怎麼樣啦，阿然後幫我。(A-2-109)」小黑雖然無法用言語表達對媽媽的愛，但卻以行動來表示。

## 參、最深刻的經驗

丹妮芙提到在養育四個孩子當中，小樂的成長過程對她來說都是難忘的經歷，「只要一個階段，她會那個，我覺得說，喔，很高興，公公都會講說你知道嗎，他今天走三步呢，她今天要走三步，為什麼那麼開心，不需要為那三步那麼開心，可是針對一個不正常的话，我真的是可喜可慶這樣子，我覺得說，ㄟ，每一個，她的階段，其實我們那過程，我們都還會很記得，這樣子。(B-2-082)」就因為小樂的進步是那麼的不容易，學習一般孩子天生就會的能力是那麼的困難，媽媽看著她的成長是那麼的深受感動。和正常的孩子比較，小樂的進步對媽媽來說反而印象深刻，「因為第一胎，也是正常的嘛，

生了第二胎都是那種不正常的時候，你會覺得說，哥哥那時候是這樣，他不行不行，全部都不行，你知道嗎，但是後來，就覺得說，OK 的時候，覺得說，阿這麼深刻。(B-2-083)」身心障礙的孩子學習任何事物，從完全不行到可以，那歷程所要經過的時間之漫長，非一般人可以想像，只有親自教導的人才感受得到，所以看到孩子學會一件事時，那種喜悅真是非言語可以形容。

## 肆、生命的挑戰

身心障礙的孩子生命比一般的孩子還要脆弱，那種經常和死神擦身而過的經驗，讓媽媽和孩子的關係更為密切，幾乎是生命的共同體。馨芸分享一件讓她永生最難忘的事件，「我爺爺要出殯的那一天，很神奇我姑媽，有做一個夢，就我爺爺要出去的時候，一個會跟著走，沒想到就竟然是小黑，那時候的我，我覺得有一股力量，就是告訴我說，只要誰把小黑帶走，我就要，就是那種好像跟他拼命，我要跟著去，然後我抱著他衝出來，全部很多人在幫忙嘛，喪事很多人在幫忙，誰可以救我的孩子，連小黑的爸爸都哭了，他也嚇到了，因為我們一直叫小黑小黑小黑，然後他好不容易，那個眼睛這樣，"闔著"(台語)，那個眼皮很重，這樣好不容易這樣睜開一點點，啊他就這樣，唉(長嘆一口氣)，好像好多東西在拉著他這樣子，然後我說誰可以救我，誰可以救我，阿因為小黑的爸爸他們都不相信那，也有另外一個空間的東西，小黑的舅舅說趕快送大醫院，可能是那個，ㄟ，"腹內燒"(台語)，我說不要送大醫院，送大醫院我們沒有小黑了，小黑永遠不是我們的了，然後就有很多人幫我，那時候小黑就有比較好一點點，因為那時候有人幫忙，就是類似收驚那方面的，阿鄰居有一個，我們都叫他"孀婆"(台語)，她很好，她就跟我說，ㄟ，一個地名，自強那邊有一個很厲害，那我來拜託他，看可不可以幫他，連續好幾個喔，五六個，"給他收驚，這樣"(台語)，就是有比較好一點點，但是他還是全身無力，都沒辦法吃東西，那一次是我最害怕的，那拜託他的時候，他本來都還不太願意，就一直跟他拜託一直跟他拜託，這是我歷練當中第一次看過的，就是他用金木水火土去幫小黑收驚，很神奇ㄟ，他本來都軟趴趴的，收好了以後，他竟然可以站著，說"我肚子餓"(台語)，然後他就跟那個，那不是供奉佛祖不是有餅乾嗎，大家就趕快拿給

他吃，就這樣被救回來了，真的是我永生難忘，就是我最害怕的一次。(A-2-108)」

孩子的生命力有多強，平常是很難感受到的，尤其是小樂這種只能癱軟在床上的孩子，但小樂小時候發生的一件事簡直就像是奇蹟，那生命力的展現實在是令人感動。丹妮芙分享這件讓她永生最難忘的事，「阿那個有一次是，我跟我先生都很早去教會，四點就去晨歌，我就想說她就是這樣子癱在床上的，應該我們去半個小時 OK，沒有想到她爬過去呢，爬到教會，從水溝上去呢。對呀，她也知道說，「，爸爸媽媽應該是往那個方向走。也讓我嚇一跳說，「，她怎麼知道，如果她就是智力方面也沒有笨到一個太低的話，她應該不知道我們往這個方向，她竟然有方向感。她就這樣爬，而且她的腿是不像我們，她是拖著。對呀，就是身體這樣子匍匐前進，我看了在那邊哭呢，你看她還知道說媽媽爸爸不在，我覺得她怎麼知道...，她不是靠著這個腿的力量，是靠手...，對，拖著下半身呢，因為她經過水溝，所以她衣服是濕的。天呀，怎麼會這樣，我才嚇一跳，然後說唉呀，那以後我們去教會要帶她，對呀，像通常孩子都是，媽媽我要去，我很渴望孩子這樣，她大概是一定不用帶啦，我不用帶她去，她就有這樣的那個舉動，那時候真的是嚇一跳。衣服濕濕，她就馬上要抱抱，你知道嗎，那時候好冷呢，我當場就哭了，抱著孩子哭，我先生說你在幹什麼，我好感動，孩子找我，我很渴望我的孩子能夠找我。(B-2-076)」

## 第六節 綜合討論

在與身心障礙兒母親互動與進一步省思之後，研究者整理出有關身心障礙兒母親生命經驗的一些重要記事及經歷受苦生命經驗後的轉化：

### 壹、個人的重要記事及發展階段史

爲了讓讀者可以更清晰地瞭解馨芸及丹妮芙的生命歷程，故將訪談的資料整理而繪製了其人生重要記事表及重要發展曲線圖。如表 5-1、圖 5-2 及表 5-3、圖 5-4 所示。

表5-1

## 馨芸 人生重要記事

階段	時間(民國)	年齡	重要記事
第一階段 (忙於生計的 童年時期)	57--72年	1-15歲	1.父母常因為經濟而爭吵 2.家裡設置佛堂 3.課後必須到葡萄園幫忙工作 4.國中畢業
第二階段 (自立自強的 青少年時期)	72-75年	15-18歲	1.半工半讀完成高職學歷 2.到南投市仁英幼稚園擔任助教工作
第三階段 (到處闖蕩的 青年時期)	75-82年	18-25歲	1.馬達零件工廠工作一年 2.台中烏日托兒所工作一年多 3.國中同學邀她去台北中醫診所工作三個月 4.在台北的五常幼稚園工作二年 5.斗六建國幼稚園工作一年 6.南投縣信義鄉愛國托兒所工作，晚上到哥哥的診所幫忙
第四階段 (新婚時期)	82年	25歲	1.與先生認識不到一年結婚 2.哥哥開托兒所，擔任園長
第五階段 (初為人母)	83年	26歲	小黑出生
第六階段 (困惑時期)	83-87年	26-30歲	小黑體弱多病，不斷地進出中部地區各大醫院
第七階段 (晴天霹靂)	87年	30歲	1.小黑被診斷為中度聽障 2.妹妹出生
第八階段 (人生黑暗 時期)	87-97年	30-40歲	1.帶小黑到水里做針灸治療 2.獨自扛起家裡的經濟重擔 3.為了小黑開始去佛堂並吃素
第九階段 (迎向光明)	97年~	40歲以後	1.小黑到台中啓聰學校就讀，可以獨力照顧自己了 2.先生受馨芸感動，回歸家庭，共同分擔家庭責任

圖5-2

### 馨芸重要發展階段史

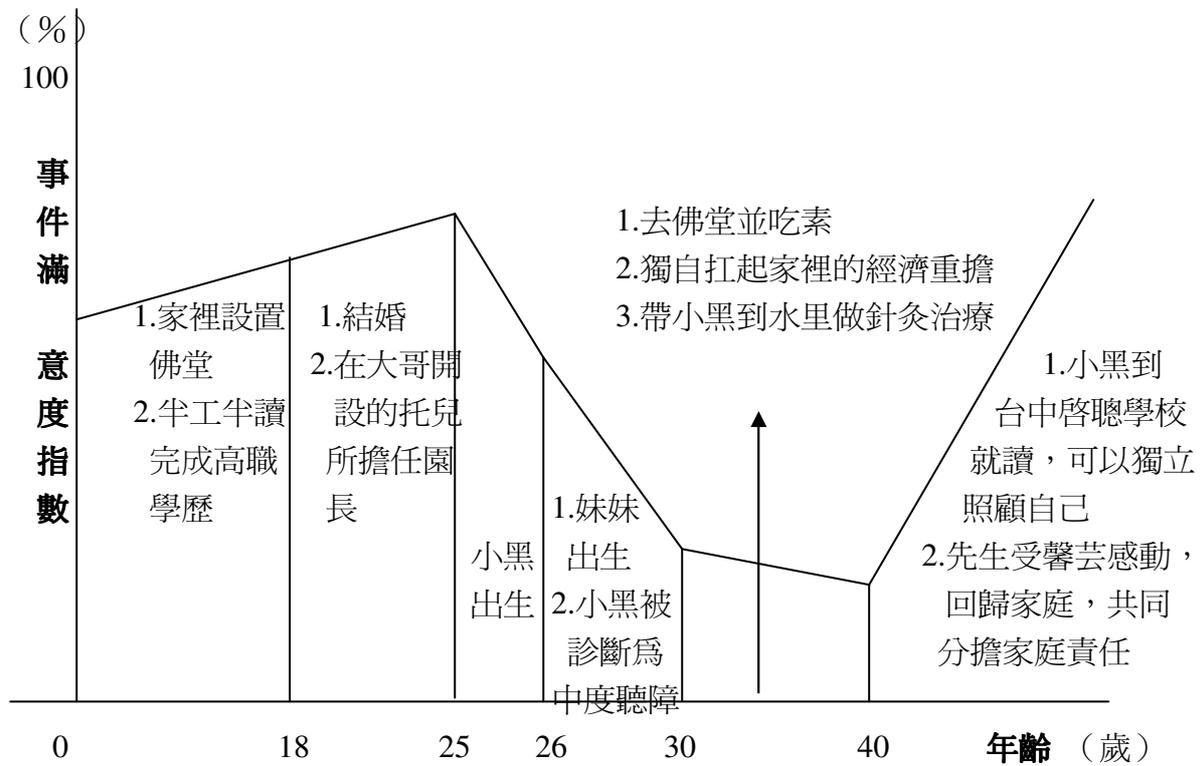


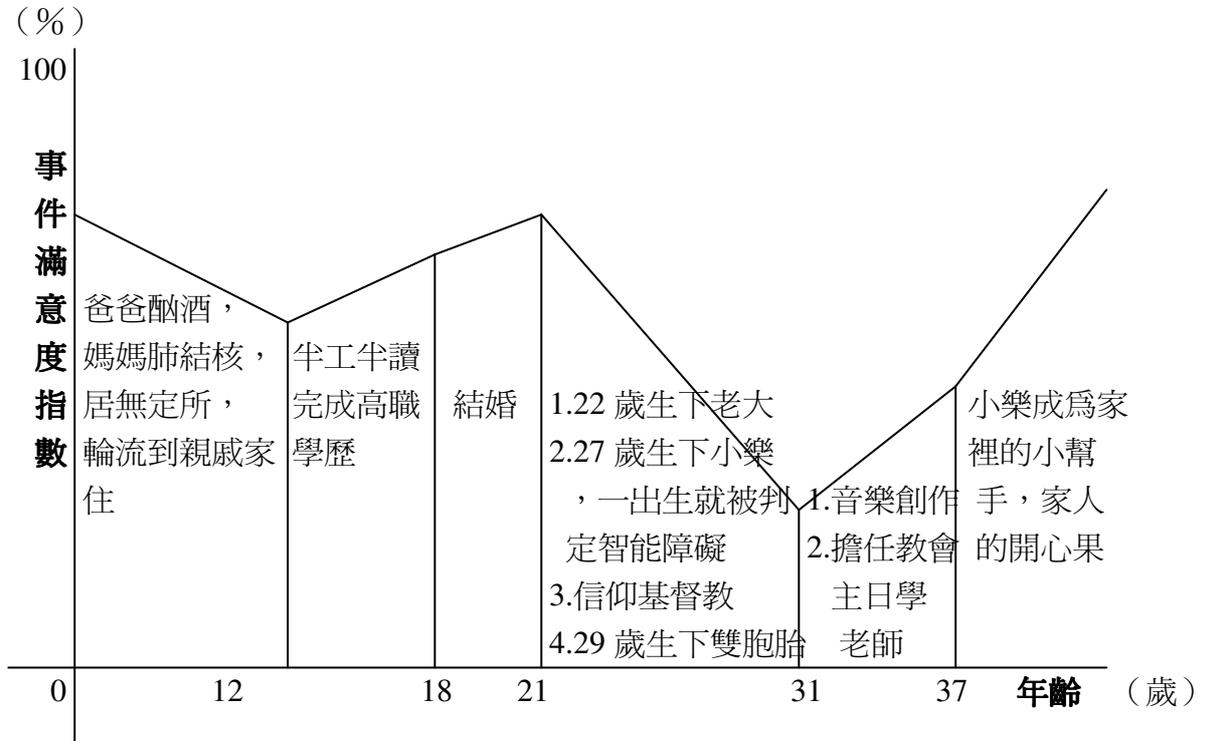
表 5-3

## 丹妮芙 人生重要記事

階 段	時 間(民國)	年 齡	重 要 記 事
第一階段 (顛沛流離的 童年時期)	56--68 年	1-12 歲	1. 父親原為國小音樂老師，但因酗酒而失去工作 2. 幼稚園到國小因為爸爸酗酒，媽媽肺結核無法照顧而到處到親戚家寄住 3. 國小畢業
第二階段 (穩定的青春 期)	68-71 年	12-15 歲	在大哥的支助下到嘉義市就讀私立中學
第三階段 (自立時期)	71-74 年	15-18 歲	1. 半工半讀完成高職學業 2. 模仿哥哥學吉他
第四階段 (職業試探 時期)	74-77 年	18-21 歲	1. 新竹藝術玻璃工作三個月 2. 嘉義婦產科護佐 3. 阿里山鄉公所服務台工作
第五階段 (新婚時期)	77 年	21 歲	與先生認識不到一年就結婚
第六階段 (人生低潮 時期)	77-87 年	21-31 歲	1. 78 年生下老大 2. 83 年生下小樂，一出生即被醫生判定智能障礙 3. 在小樂出生後信仰基督教 4. 85 年生下雙胞胎兄弟 5. 這十年期間與先生從事務農工作
第七階段 (走出時期)	83-87 年	27-31 歲	小樂至四歲都無法行走，不斷地到醫院做復健
第八階段 (創作時期)	87-93 年	31-37 歲	1. 開始音樂創作 2. 89 年與先生建造自己的房子 3. 93 年到親民診所當護士 4. 擔任教會主日學老師
第九階段 (相依時期)	93 年~	37-41 歲以後	1. 先到東埔沙里仙渡假山莊工作，後因胃痛到親民診所看診，再度回到診所工作 2. 小樂因嚴重糖尿病，沒再升學，白天媽媽陪伴照顧

圖 5-4

### 丹妮芙重要發展階段史



## 貳、轉化歷程

在與二位身心障礙兒母親互動與進一步省思之後，研究者歸納出二位身心障礙兒母親在陪伴與照顧身心障礙兒所遭遇的困境及轉化的關鍵因素，以及在此歷程中對其生命意義的啟發。以下將兩人轉化的歷程以圖示來分別探討說明：

## 馨芸的轉化歷程：

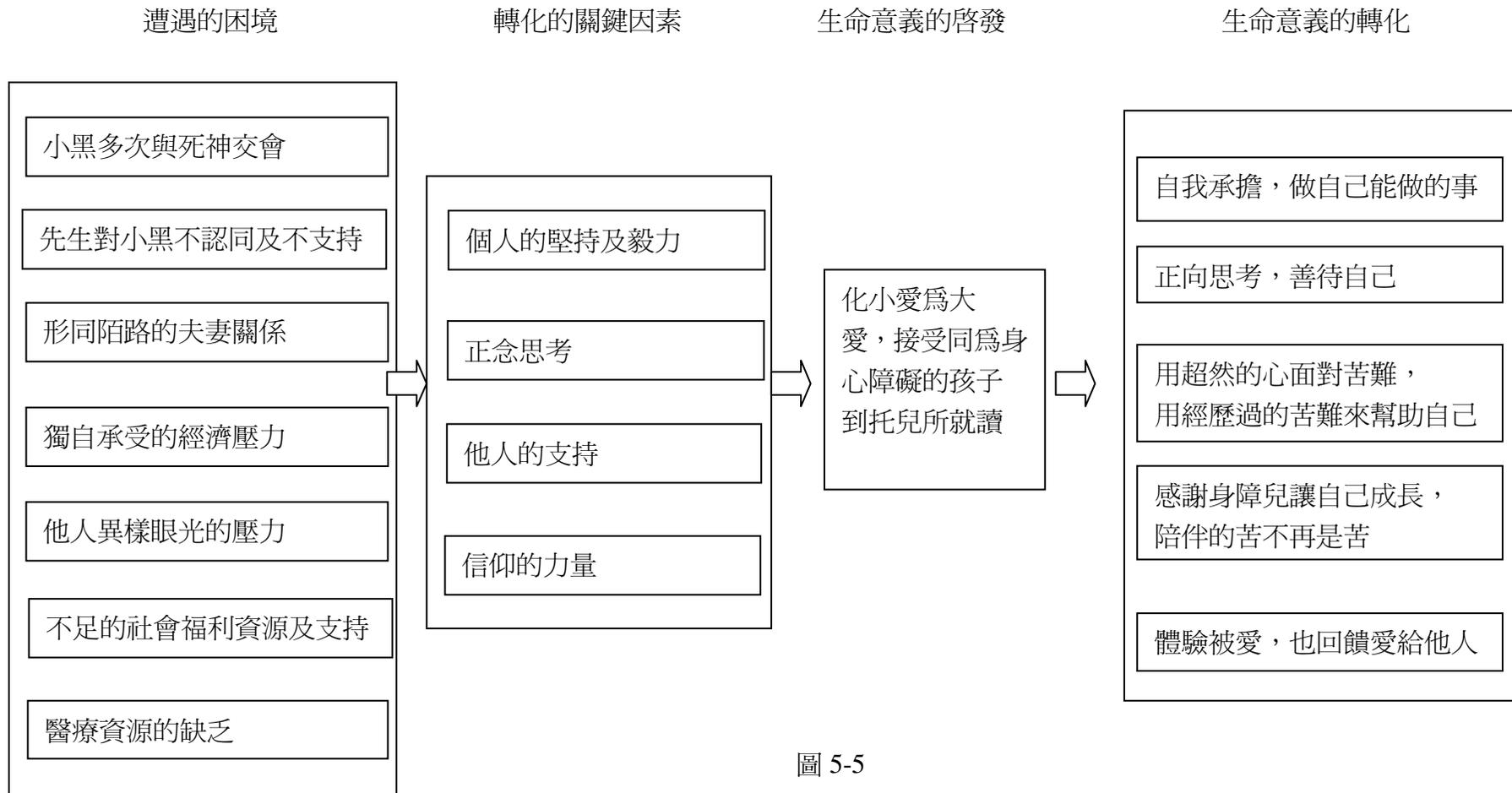


圖 5-5

### 丹妮美的轉化歷程：

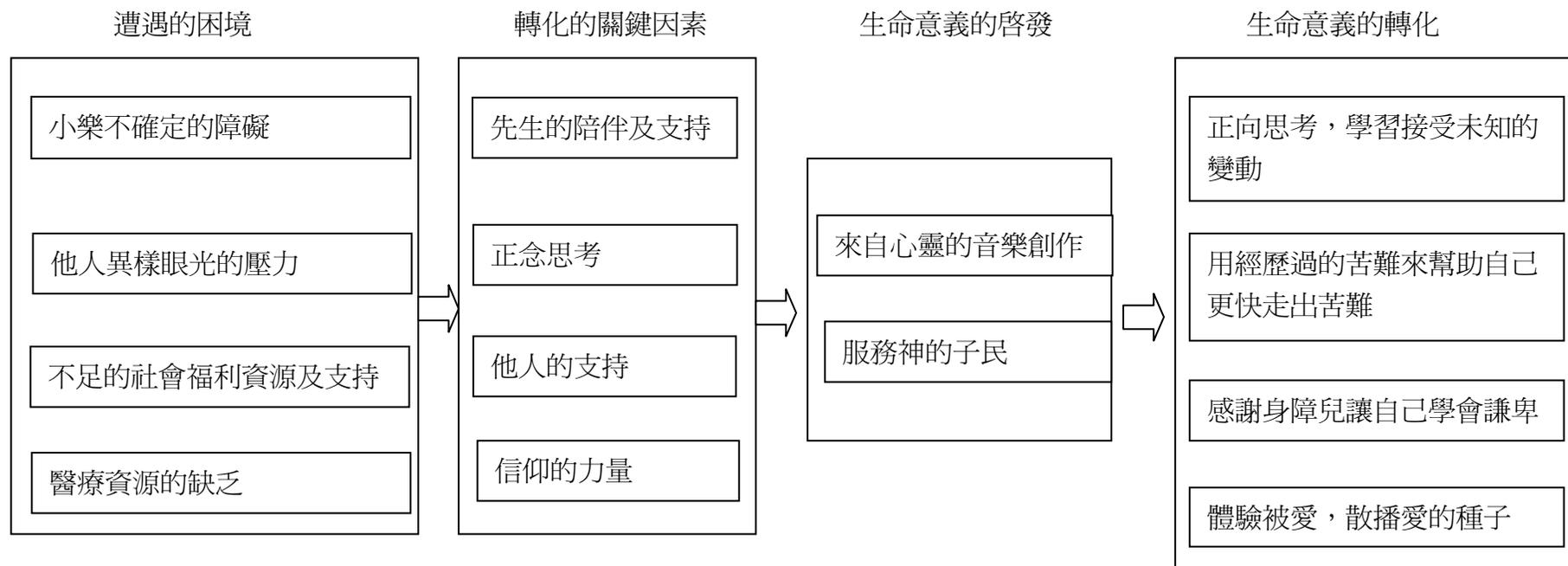


圖 5-6

## 一、靠自己，正念思考

在本研究中，身心障礙兒母親在陪伴與照顧孩子遭遇困境時，學著用正向的思維面對既成的事實，並藉由展現「強烈的控制意識」來因應所遭遇的困境。面對外人不斷地打擊，還有最親的人的落井下石，馨芸用正向的思維來面對。「有信念就會有力量」，本研究參與者都是處於偏遠環境不利家庭，但因著她們相信自己可以克服這一切困難，相信自己有責任要讓家庭更好，願意持續透過行動(諸如：了解病症、接受治療、運用資源、凝聚家人情感等)，並持續調整自己心態，由原有的不願接受事實，漸漸的因著了解病症、家人情感建立與提升，心態轉為正向接納，甚至感恩障礙兒的存在。正向信念是幫助他們走過低谷，迎向光明的重要關鍵。

## 二、身心障礙兒父親的參與、合作，有助於凝聚家庭之向心力

在身心障礙者家庭中，兩性的角色分工若能更富彈性，當女性分擔家庭中賺錢的功能時，男性也能增加家庭中撫育與照顧的功能，將有助於身心障礙者家庭面對嚴苛的挑戰。尤其來自配偶有形(instrumental)及情緒上(emotional)的支持(如夫妻之間是否能分享感受，共同作決定，及相互有依屬感等)更顯得重要(周月清，1990)。身心障礙者父母雙方維持親密和諧的關係，共同的參與、合作，有助於整個家庭向心力的凝聚。

一個身心障礙兒無預警的闖入丹妮芙的人生，讓她重新學習如何當媽媽，這比學習當新手媽媽還要艱困，小樂的種種問題是丹妮芙沒有遭遇過的，第一個孩子的成長是照著一般孩子的成長歷程去發展，但小樂卻帶著種種的挑戰來考驗著丹妮芙，還好在小樂的成長歷程中，先生是她最大的依靠和後盾，夫妻之情在這種患難的情形更難能可貴，丹妮芙被先生深深感動，對先生的體貼也非常感恩，一路走來夫妻兩人互相扶持，共同度過最艱困的時期。

反觀馨芸在帶小黑的過程中，讓她覺得最困難的就是得不到爸爸的支持和認同，小黑的爸爸認為障礙的孩子是沒有用的，所以對於馨芸所做的一切都不認同。家有身心障礙兒，如果夫妻同心，互相扶持互相幫忙，所承受的壓力將可以減輕，但因小黑爸爸在

家庭裡常常是處於缺席的狀態，所以馨芸都是一人承擔，甚至還必須母代父職，承受的壓力更甚於丹妮芙。

### 三、身心障礙者家庭需要更多的重視與關懷

在本研究中，受訪者在身心障礙者出生之後，都曾遭到不友善的對待，如：家族親友的不友善、鄰居或村人的歧視、學校的忽視等等，這些不友善的經驗讓身心障礙兒母親感到遺憾。

在生下障礙兒後，身心障礙兒母親感受到家族親友的不友善及外人異樣的眼光。馨芸生下小黑之後，爲了孩子的健康而從此茹素，卻換來小姑的譏諷，帶小黑出門也常引來他人異樣的眼光；丹妮芙在小樂出生之後，必須承受來自家族親友的責怪。而在社區裡，傳統社會仍視殘障者爲社會安全威脅(陳爲華、郭爲藩等著，1985)，許多人對身心障礙者家庭仍保持著戒心，丹妮芙爲住在一起的村人歧視、欺負小樂而感到難過。在學校中，小黑被安排在普通學校時，因地處偏遠交通不便，未能接受專業團隊的服務，讓馨芸必須自立自強靠自己的力量帶孩子到外地去接受語言治療。而小樂一開始接受普通教育時，丹妮芙也因學校教師缺乏特殊教育訓練，必須常到學校與老師溝通以爭取障礙者的權利。

社會支持是一個重要的社會因素，會影響這些家庭或母親的壓力程度，這種支持包括家庭外的支持(extra-family)的支持、家庭內的支持(intra-family)、同儕團體支持、大家庭的支持(周月清，1980)。如何讓身心障礙者家庭感受到社會的尊重與關懷，以減輕身心障礙者家庭及母親的壓力仍有待全民共同努力。

### 四、信仰的影響

二位身障兒母親皆身處偏遠山區，當她們面對身心障礙兒的心理挫折及徬徨不知所措時，不像身處都市的民眾，有那麼多可以提供協助的心理衛生單位或支持系統，而所處的環境又是那麼的保守封閉，承受的責難及困難非一般人所能了解。在她們兩人的心

靈得不到安慰及支持時，她們都選擇了走入宗教信仰這條心靈之路，讓自己的心靈有個依靠安置之處，並靠己身的內在力量突破困境。

小黑帶著身心障礙來到這個世界，給予馨芸眾多的苦難，在馨芸不知該將障礙原因歸咎爲何時，她選擇相信這是神的考驗，於是她開始接觸信仰，馨芸從信仰觀點來看與小黑的因緣，這樣的觀點幫助她肯定了孩子存在的價值，讓她更能心平氣和地疼惜他、教育他。獨自承擔照顧小黑的馨芸在超自然生命中找到拯救者，儘管這些拯救者也許什麼都沒做，卻讓馨芸心靈有個託放的安置處，於人世無力時，感受到冥冥之中有一股力量扶持、相伴，讓馨芸更有力氣，承擔小黑紛擾難理的生存姿態。

在人生的旅程中，當遇到可怕的、會摧毀價值觀的事件時，宗教會給予精神上的支持，它帶來一種可以依靠的感覺，當醫生宣判小樂是個有問題的孩子時，丹妮芙的人生價值觀霎那間被摧毀了，也是靠宗教信仰的力量慢慢調適過來，丹妮芙提到當時其內心的絕望不是三言兩語就可以被安慰撫平的，必須靠自身內在的力量才有辦法慢慢走出來的。信仰是在人內心孤絕無助時可以深入的力量，對於宗教信仰的力量必須親身體驗才能感受到，從中得到一種確定的感覺，一股勇氣的泉源，即使外在世界沒有什麼改變，至少他們自己改變了。信仰帶給丹妮芙內心的平靜，平撫她傷痛的心，讓她慢慢有力量去勇敢面對人生的困境，她也因爲人生中發生這些重大事件而對信仰有一些體悟。

## 五、化小愛爲大愛

二位照顧者對現有心存感恩，感恩上蒼讓她們通過嚴峻的考驗，親子關係緊密有如共同體，而這段生命歷程讓她們更具同理心，願意化小愛爲大愛，提供己身的照顧歷程，轉化爲助人的動力。

因爲家有身障兒，所以當有其他的身障兒想要來家裡開的托兒所就讀的話，馨芸一律都不拒絕而且很歡迎，托兒所曾經收過唐氏症的孩子及過動兒，這些孩子都是被其他托兒所或幼稚園拒絕的孩子，馨芸將心比心，了解家長的苦及心疼孩子的處境，雖然她沒有特殊教育的背景，但是她用更多的愛心及耐心來教導他們。

生下小樂之後，丹妮芙常常藉由彈琴來抒發悲傷的情緒，也自己嘗試作詞作曲，她還和家裡的孩子組成一個樂團，表演的作品都是她的創作，而創作的靈感很多都來自小樂。也因為小樂的到來讓丹妮芙開始對信仰有熱誠，爲了讓大家認識、接受小樂這個障礙兒，丹妮芙將小樂帶進教會，在教會全家人心靈上獲得很多，所以丹妮芙也希望能對教會有些回饋，於是到教會擔任主日學老師，用愛來教導部落裡的孩子愛人的能力。

## 參、生命經驗的轉化

轉化讓生命故事繼續下去，如果只是陷在傷痛中無法自拔，就會忽略受苦帶來的禮物及想讓我們學習到的功課 (Myss, 1997)。轉化是爲了讓個人的自我、生命觀、行動及目標都得到增進與擴展，發現並理解個人的生命 (Mellors et al., 2001)。一開始被視爲苦難的經驗反而變成讓生命成長的主顯節 (epiphany) 或洞察。苦難成爲人生的轉捩點，如同「暮鼓晨鐘」邀請受苦者改變，雖然受苦的生命經驗有時會造成當前生活的暫時停擺，但也讓受苦者正視其經驗與反應，負起受苦的责任。受苦也讓受苦者放棄舊有的信念、自我和真實，迎接新的真實，接受有些問題是無法回答的，並探索體會存在的議題與靈性的經驗，也以此時時提醒自己所做的改變；重視生命、活出真實的自我、從事有意義的活動、學會感恩及謙卑也是受苦後的轉化重點 (Wayman & Gaydos, 2005)。總之，受苦經驗也許會使個體受傷，但它具有改變一個人生命方向的潛在影響力，使個人不再處於無助的狀態，而能重新找到出路，找到新的認同。

轉化 (或自我超越) 是一種個人界限的擴展，超越目前僵化的自我觀及世界觀，這種擴展可以是對內的 (對信念、價值和夢想的有更多的覺察)、對外的 (對他人或環境)，以及時間性的 (將過去與未來整合至現在) (Reed, 1996)。

研究者將本研究中受訪母親經歷的生命經驗的轉化歸納爲以下的內容：

### 一、馨芸的部分：

- (一)「自我承擔，做自己能做的事」：先生對孩子及家庭責任的逃避讓馨芸學會獨立安排自己及孩子的生活，擁有自我承擔的能力。

- (二)「正向思考，善待自己」：改變思考習慣，用正面的想法和行動來鼓勵自己、善待自己。
- (三)「用超然的心面對苦難，用經歷過的苦難來幫助自己」：擁有面對外來逆境的智慧與勇氣，再難的苦都過得了。
- (四)「感謝身障兒讓自己成長，陪伴的苦不再是苦」：在陪伴身障兒的生命裡的受苦的體驗中，然後看到自己有所成長，馨芸認為那是上天送給自己最好的禮物，若非如此，她無法超越自己讓內在更開闊、更具包容性。
- (五)「體驗被愛，也回饋愛給別人」：在照顧身障兒的歷程中，馨芸經驗被刺傷，可是也經驗到被愛，在愛的過程裡頭，慢慢的學習去愛自己，也再去回饋給別人。

## 二、丹妮美的部分：

- (一)「正向思考，學習接受未知的變動」：改變思考習慣，用正面的想法和行動來鼓勵自己平靜的接受生命的變化，從有準備、要做準備，改變成沒有準備的去接受任何有可能發生的事。
- (二)「用經歷過的苦難來幫助自己更快走出苦難」：擁有面對外來逆境的智慧與勇氣，再難的苦都能很快走出來。
- (三)「感謝身障兒讓自己學會謙卑」：在陪伴身障兒的生命裡的受苦經驗中，丹妮美感受到自己的卑微渺小，學會以更謙卑的心去面對生命。
- (四)「體驗被愛，散播愛的種子」：在照顧身障兒的歷程中，丹妮美經驗被刺傷，可是也經驗到被愛，在愛的過程裡頭，慢慢的學習將小愛化爲大愛，將愛的種子散播給神的子民。

馨芸和丹妮美兩人都必須爲了家裡的身障兒擔起爲人母親的苦，並在陪伴照顧的過程中，歷經靈性與身體形骸的鍛鍊，這一路的孤寂與委屈、焦慮與耗竭、悲傷與無望，都在此歷程中一一被承擔了，但也造就了各自獨特的生命體。在此當中，兩人皆體驗到面臨困境時自我超越的能力，苦難化爲超越的能量，爲生命開啓新的軌跡與視野。

## 第六章 結論與研究省思

研究進行至此，在本論文最後一章將呈現研究的結果分析，對研究發現進行歸納，在整個結構面的討論之下，希冀延展出對於身心障礙兒及其母親有效益的關懷課題。

### 第一節 結論

本研究針對二位研究參與者陪伴與照顧身心障礙兒的生命經驗，綜合電話訪談記錄與文本的分析，照顧身心障礙兒的操煩及轉化如下：

#### 壹、從黑暗走向光明

得知孩子是身心障礙兒，二位母親如掉落黑暗的深淵，異於其他母親開心地迎接小生命，孩子的出生讓她們開始面對接踵而來的困難及挑戰，照顧身心障礙孩子要比照顧一般正常孩子付出更多的心力，體力上沉重的負荷，個人生育的失落，都是照顧者本身必須承擔的壓力。身心障礙兒不斷給出症狀讓照顧者煩憂，照顧者得不斷思索解決困難的方法，求助專業醫療、家人與親友的支持，照顧者本身韌性的開展，慢慢從黑暗的深淵走向光明的大道。

#### 貳、勇敢面對社會異樣的眼光

障礙兒母親，因承受來自社會大眾，對於障礙兒所持的刻板印象與歧視，難免對外在社會產生退縮、畏懼，也容易使自己陷入孤立無援的心理困境中。又為了滿足障礙兒醫療、教育和社會福利等多方面的需求，母親往往得硬著頭皮，強迫自己去學習、了解對她而言相當陌生，且艱澀難懂的特教或醫療專業用語。

研究中看到馨芸除了盡力照顧小黑的日常生活外，也努力將小黑帶出戶外；丹妮芙對小樂的時時關照及追根究底的態度讓外人不再欺負小樂。兩位母親都積極地試著將孩子推向社會，讓孩子逐步地適應自立的生活，縱然外人的歧視眼光難以避免，內心的傷痛會再度掀開，然而深藏在母親體內的母愛及勇敢不懼怕的精神是值得許多照顧者效法與學習的地方。

## 參、擁抱正向力量，迎向希望

面對擁有身心障礙兒的事實，二位照顧者對未來各有不同的態度及規畫，馨芸的「愈來愈好」、丹妮芙的「這樣就好」，各自透露了不同的困難處境，然而不管是有計畫的或是不敢想像的未來，發現二位受訪者身上各有不同的正向人格特質包括：(1)樂觀：二位照顧者皆能樂觀看待孩子障礙的事實，縱使難過、失望的情緒偶而會竄出，甚而有輕生念頭產生，仍能很快轉化悲傷情緒，認真活在當下。(2)堅強：堅強的個性讓二位母親勇敢面對照顧上的種種困難，即使面對最親密的先生無法給予支持及關懷，仍能靠自己的毅力堅持下去。(3)堅持不放棄：孩子障礙的事實讓照顧者遭受很大的衝擊，但照顧者對於孩子的治療鍥而不捨，不因無法復原而放棄這份艱辛的責任。正向力量帶給人的力量無窮，正向看待擁有身心障礙兒的事實，即使處在生命的困境中，仍要為自己的生命找一個出口，將危機化為轉機，繼續擔負這份不可交託的責任。

## 肆、轉念看待既成的事實

「有信念就會有力量」，本研究參與者都是處於偏遠環境不利家庭，但因著她們相信自己可以克服這一切困難，相信自己有責任要讓家庭更好。在信心、毅力與勇氣的加持之下，願意持續透過行動(諸如：了解病症、接受治療、運用資源、凝聚家人情感等)，並持續調整自己心態，由原有的不願接受事實，漸漸的因著了解病症、家人情感建立與提升，心態轉為正向接納，甚至感恩障礙兒的存在。正向信念是幫助他們走過低谷，迎向光明的重要關鍵。

母親面對身心障礙兒照顧歷程中的陪伴，以超越的意義來詮釋照顧工作，也是一種尋找與創造意義的過程。而這樣的轉變歷程抵達更底層的心理－靈性，身心的轉變亦更顯深層與富饒。

## 伍、有「愛」無礙，讓這份愛傳下去

「愛=心+受」，照顧者的真心無悔付出，身障兒必定感受到滿滿的愛，有了「愛」這個後盾，無論再大的挑戰終將迎刃而解。二位照顧者對現有心存感恩，感恩上蒼讓她們通過嚴峻的考驗，親子關係緊密有如共同體，而這段生命經歷讓她們更具同理心，願意化小愛為大愛，提供己身的照顧歷程，轉化為助人的動力，希冀家有身障兒的父母，能更迅速走出悲傷憤恨的負面情緒，摸索出恰當的照護方法。

## 第二節 研究省思

### 壹、替身障兒母親發聲

本論文感謝二位身障兒的母親提供她們的生命故事，二位研究參與者年齡、性情、價值觀、人生際遇與社經條件皆不大相同，然而她們願意在此發聲的原因一致，希望藉由自己的親身體驗，讓社會大眾了解身障兒母親所面臨的困難與經歷的心路過程。每個人都有不足與缺乏的，我們不斷在生活中學習，在研究過程中看到二位母親赤裸裸的揭露自我，看見了她們脆弱與堅定不屈的精神，這份堅毅的力量深深撼動研究者的心。在整理訪談稿的過程中，彷彿坐時光機和研究者回到了從前，回到那血淚交織的「當下」，文本字裡行間透露出照顧者對身障兒滿滿的「母愛」，以及歉疚與不捨。此外研究者也與她們共同經歷了那段充滿焦慮、挫折、罪惡感和沮喪的歲月，她們遭遇到的種種不如意，喚起了研究者的使命感，因為這個機緣的「碰觸」，研究者有機會將她們的故事呈現給社會大眾了解，腦海中不斷思索如何藉由文字呈現二位母親獨特的生命經驗，這是

研究者的一份責任，藉由論文的呈現，希望讓社會大眾對處於社會弱勢的她們多一份包容、多一些體諒，以及多一點的支持。生命的無常多變不是你我能掌控的，每一個經歷都烙印著生命的足跡，從他人的故事中，我們發現人生的多種樣貌，他人的生命故事豐富了未曾經歷過這段苦痛經驗的我們，讓我們能從中學習以感恩、喜樂的心去看待我們生命中的所有，學習增強自我生命的潛能，生命的意義與價值重新被開展出來。

身障兒身體的缺陷不是母親一人的責任而已，生養完美孩子是天下所有父母親的期望，然而當孩子出生後被醫生宣判為「身心障礙」時，母親除了面對自身情緒的悲痛之外，社會處境的艱難更是照顧者莫大的壓力來源。主流社會強加在身障兒照顧者身上的貶抑形像，這痛苦情境令人難以忍受，研究的貢獻在於讓社會大眾「聽見」她們的心聲，「看見」其置身處境的艱困，「感受」這份無可替代的痛苦，照顧者的悲傷不是你我能分擔的。藉由論文的呈現，讓社會大眾對她們生活世界多一點的了解，在面對這群被社會貶抑的邊緣人時，社會大眾收拾起那「好奇」的目光，以感同身受的同理心來伸出援手，這是本論文研究希望能夠貢獻的棉薄之力。

## 貳、研究者的收穫

因研究議題的機緣，真真切切地與身障兒照顧者有近距離的接觸，看到了二個截然不同身障兒，內心被激起的漣漪久久不散，一出生的小生命就遭逢無法彌補的缺憾，只要還有一口氣在，終身都要與這軀體的殘缺共存，無法脫離照顧者的協助獨力生存。感受到這樣的生命困境，研究者不禁時時在思索，身為正常人的我們，實在沒有悲觀的權利，我們更要以勇敢面對挑戰及樂觀積極的態度來生活，當面對生命的困境時，轉化自己的信念，把困難當成是一種挑戰，一個磨練自我心智的機會。論文的研究讓我學到了「轉念」及「感恩」，轉念的想法讓研究者有更多的信心及勇氣去面對生活中的困難。感恩的心讓人變得無所懼，同時感恩自己的身體健康，有能力實現夢想，有機會體驗生活，享受生命的美好。

再次感謝二位研究參與者帶給研究者生命的啟發，讓研究者懂得以更寬容、關懷的

心去面對生活上的人、事、物，學會知足，懂得珍惜自己所擁有的，調整生活態度，以一顆積極熱情的心與他人相處，帶給他人快樂及希望，也享受這其中的回饋與鼓勵，生命的寬度由自己決定，論文的完成是另一階段的開始，帶著這份收穫，往人生的下一個目標邁進。

### 第三節 研究限制

雖然目前已普遍是高科技且社會風氣非常開放的年代，但偏遠山區所處的地理位置不是那麼的便利，當地的社會仍是民風保守、封閉的地區。當我決定從曾經教過或正在教的學生媽媽中去尋找願意接受訪談的研究夥伴，我先用電話和她們做初步的徵詢跟溝通，有些媽媽表達她們還身處孩子障礙的泥淖，也有幾個媽媽坦率而直接的告訴我她們還無法以正向的態度來看待孩子的障礙，甚至很多媽媽覺得家有身障兒是一件難以啓齒的事，最後只有兩位媽媽願意接受我的訪談。

雖然樣本於種族、職業、教育程度、障礙子女之障礙類別等背景變項上具有異質性，但樣本數仍太少，因之本研究由此所得之結果或許只能代表某部分的族群現象。而無法接受訪談的那些樣本的生命經驗亦是研究者想要深入了解的，希望能提供她們更多的協助及找尋更適合當地文化背景的資源及支持。

研究者在此研究過程中發現深度訪談法對於山地偏遠地區的受訪者來說不是一件容易的事，在如此保守封閉的環境下要做開心房來敘說自己的生命經驗是很難啓齒的，我想未來可以問卷的方式來呈現這些不願意發聲的受訪者的生命經驗。

## 參考文獻：

### 一、 中文部份

于素珍、劉波兒、陳秀蓉（1993）。一位脊髓前角細胞肌肉萎縮兒母親之壓力源與因應行為。弘光學報，32，15-28。

內政部(2010)。99年6月底領有身心障礙手冊者人數統計。

<http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp>

內政部(2010)。兒童少年福利法。

<http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=D0050001>

內政部(2008)發展遲緩兒童早期療育服務內涵。

[http://www.cbi.gov.tw/CBI\\_2/internet/main/index.aspx](http://www.cbi.gov.tw/CBI_2/internet/main/index.aspx)

內政部(2011)。身心障礙者權益保障法。<http://law.moj.gov.tw/>

內政部(2007)。身心障礙者福利一覽表。<http://www.moi.gov.tw/dsa/>

內政部(2006)。95年身心障礙者生活需求調查性別分析。

<http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp>

內政部(2003)。92年身心障礙者生活需求調查報告。

<http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp>

內政部(2009)。身心障礙者權益保障白皮書。

[http://www.moi.gov.tw/chi/chi\\_policy\\_six/policy\\_six.aspx?type=welfare](http://www.moi.gov.tw/chi/chi_policy_six/policy_six.aspx?type=welfare)

內政部(2008)。身心障礙者人數按年齡與障礙等級分。

<http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp>

中華民國殘障聯盟(2007)。2006 身心障礙者處境報告。

<http://www.enable.org.tw/res/index04.php>

王勇智、鄧名字譯(2003)。Riessman,C.K.(1993)原著。敘說分析。台北市：五南。

王天苗（1994）。心智發展障礙兒童家庭狀況之研究。特殊教育研究學刊，10，119-141。

- 王天苗(1993)：心智發展障礙兒童家庭需要之研究。特殊教育研究學刊，9 期，73-90。
- 王振德(1989)。殘障兒的教養。台北：時報文化。
- 江家榮(2000)：一位發展遲緩母親的經驗談。國立臺灣師範大學特殊教育學系碩士論文。
- 朱儀玲，康萃婷、柯禧慧、蔡欣志、吳芝儀譯(2004)。敘事心理與研究。嘉義市：濤石文化。(原著出版年：2000 年)
- 江文瑜 (1996)。口述史法。質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。台北市：巨流。
- 朱柔若譯 (2000)。W.Lawrence Newman 原著。社會研究方法：質化與量化取向。台北：揚智。
- 李美銀(2003)：妥瑞症患者兒童母親壓力、因應方式及其相關因素之探討。國立臺灣大學護理學研究所碩士論文。
- 李麗玲(1995)。智障兒童青少年手足與一般家庭青少年親子關係與生活適應之比較研究。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文。
- 何金土(2006)。身心障礙兒的家庭壓力與心理調適。諮商與輔導，246 期，58-61。
- 利翠珊 (2004)。身心障礙兒童家庭中夫妻的壓力、付出與恩情。中華心理衛生學刊，18(2)，25-54。
- 利翠珊與陳富美(2004)。配偶親職角色的支持與分工對華人夫妻恩情的影響。本土心理學研究，21，49-83。
- 呂淑華(2004)。視覺障礙學生家庭需求之研究。屏東師範學院國民教育研究所碩士論文。
- 吳月娟(2000)。非障礙同胞心理適應之探討。國教輔導，39：3，42-46。
- 吳芝儀譯 (2008)。Amia Lieblich, Rivka Tuval-Mashiach, Tamar Zilber(1998)原著。敘事研究閱讀、分析與詮釋。
- 何華國 (2006)。特殊幼兒早期療育。台北市：五南。
- 何華國(1999)。特殊兒童親職教育。台北市：五南。
- 何灣嵐譯(1986)。Drwindy Dryden, & Gordon 著 情緒的管理—如何增進你的 EQ。臺北：聯經。

周月清(1998)。身心障礙者福利與家庭社會工作—理論、實務與研究。

台北：五南圖書出版公司。

周月清等譯(1994)。Family stress management, Pauline Boss 原著(1988)/家庭壓力管理。

台北：桂冠。

周雅容 (1996)。象徵互動論與語言的社會意涵。載於胡幼慧編，質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。台北市：巨流。

林妙容等譯(2000)。Jeffrey A. K. & Robert. W. B. 原著(1998) /治療性諮商概論。

台北：五南。

林麗玲(1988)。智障者母親社會支持與心理調適之研究。東吳大學社會研究所社工組碩士論文。

孫憶芬(2001)。工作特性、工作投入與訓練前自我效能評估之相關性探討--以高雄縣偏遠地區及非都會型城市之國小教師為例。義守大學管理科學研究所碩士論文。

施怡廷(1998)。發展遲緩幼兒家庭對兒童照顧需求之研究。東海大學社會工作研究所碩士論文。

洪珮庭(2001)：過動兒的母親壓力與因應策略之探討。東吳大學社會工作學系碩士論文。

范麗娟(2004)。深度訪談。載於謝臥龍(主編)，質性研究(頁 81-126)。台北：心理。

胡幼慧(1996)。男主外，女主內？婦女與工作。刊於婦女研究十年—婦女人權的回顧與展望研討會論文集。

柯平順(1996)：嬰幼兒特殊教育。台北：心理出版社。

柯平順、陳寅章(1996)。瞭解你殘障的孩子。臺北：三民。

教育部(2009)。特殊教育法。 <http://law.moj.gov.tw/>

教育部(2010)。99 年度特殊教育統計年報。台北市：教育部。

倪志琳(1995)：自閉症兒童與家庭。特殊教育季刊，56，16-22。

郭屏萍(2003)：自閉症兒童家長經驗學習歷程之研究。國立中正大學成人及繼續教育研究所碩士論文。

- 徐美蓮(2003)。永不停止的拔河~一個自閉兒母親形塑生命調適歷程之故事敘說。屏東師範學院心理輔導教育研究所碩士論文。
- 高淑清(2008)。質性研究的 18 堂課首航初探之旅。台北：麗文。
- 許興讓(1997)。偏遠地區圖書館的經營之道--以澎湖縣湖西鄉為例。書苑，32，84-97。
- 許靖敏 (2002)。發展遲緩兒母職經驗與體制之探討:以女性主義觀點分析。國立臺灣大學 社會學研究所碩士論文。
- 許傳德(1999)。一個國小校長的生命史。台東師範學院教育研究所碩士論文。
- 許鶯珠(2007)。敘事研究的應用分析~研究者與生命故事的對話。載於第七屆現代生死學理論建構學術研討會。嘉義：南華大學生死學系所。
- 許樹珍(2001)。護理專業與關照倫理現象之探討。哲學雜誌，37 期，104-135。
- 陳凱琳(2000)。影響發展遲緩幼兒家庭社會支持因素之研究。高雄醫學大學行為科學研究所碩士論文。
- 陳金彌、毛新春、陳月枝、黃棣棟 (2000)。母親面對惡性腫瘤病童接受癌症療程的經驗。護理研究，8(3)，338-348。
- 莊竣博(2000)。發展遲緩兒童之母親的孩童概念及其家庭關係——一個應然與實然的交錯，從接受到認同。高雄醫學大學行為科學碩士論文
- 張淑芳(2000)：自閉兒童家庭的壓力。台東特教簡訊，第十一期。57-63。
- 張蓓莉、孫淑柔(1995)：特殊需求兒童親職手冊。國立臺灣師範大學特殊教育中心。
- 張英熙 (2002)。特殊需求兒童家長的失落經驗。特殊教育季刊，82，16-22。
- 張英熙、吳珍(2001)。特殊需求兒童家長支持團體效果初探。特殊教育季刊，80，30-34。
- 張嘉芳 (1998)。家有聽障兒~談小兒聽障家庭之社會心理調適。馬偕院訊，18(6)，191-192。
- 張嘉秀(2003)。出院準備服務對脫離長期呼吸器依賴病患之主要照顧者的影響。國立台北護理學院長期照護研究所論文。
- 梁淑華、陳月枝、毛新春、曹永魁 (2002)。腎病症候群病童母親之壓力及調適行爲。長庚科技學刊，1，75-90。

- 游美惠(2000)。多元文化女性主義。多元文化教育的理論與實際學術研討會論文集。  
25-36。
- 游美貴(1995)。顏面傷殘兒童家庭福利服務需求之研究。私立中國文化大學兒童福利  
研究所碩士論文。
- 黃淑文(2001)。早期療育服務介入後對心智障礙兒童家庭的影響。中國文化大學兒童  
福利研究所碩士論文。
- 黃玉萃(1999)。腦性麻痺患孩母親的壓力，因應方式與健康狀況相關性之探討。國立臺  
灣大學護理學研究所碩士論文。
- 黃淑賢(2003)：復原力對自閉症兒童家長之心理調適影響之研究。暨南國際大學輔導  
與諮商研究所碩士論文。
- 黃天清譯(1996)。多湖輝原著，改變想法，就能改變人生。臺北：新路。
- 萬育維與王文娟譯，A.P. Turnbull, & H. R. Turnbull 著(2002)身心障礙家庭：建構專業與  
家庭的信賴聯盟(第四版)。台北：洪葉。
- 詹珮宜(2000)。智障學生之國小正常手足的親子互動關係、手足關係、社會支持與生  
活適應之相關研究。國立新竹師範學院國民教育研究所碩士論文。
- 劉明麗 (1997)。台北市國小智障學童父母心理調適歷程之研究。  
特殊教育研究學刊，15，237-256。
- 劉毓芬、胡心慈 (2005)。「破繭而出的意義」~一位自閉症兒童的母親之心理歷程。  
特殊教育研究學刊，29，225-250。
- 劉佩榕(2004)。聽障兒媽媽之生活經驗研究。國立嘉義大學家庭教育研究所論文。
- 劉安邦編譯(1987)。David O. Sears 等著(1986)。社會心理學。台北：五南圖書公司。
- 趙可式、沈錦惠合譯 (1995)。弗蘭克著。活出意義來：從集中營說到存在主義。  
台北市：光啓文化。
- 趙雅博等編著(1983)。白話老子。台北：雙子星。
- 蔡光昭(1998)。偏遠地區醫療問題探討--以恆春地區為例。醫院，31(1)，29-36。
- 蔡篤堅(2003)。展望新時代的專業人員角色—以醫學人文教育的理論架構為範例。載

- 於國立臺灣師範大學教育研究中心：教育研究方法論學術研討會。163-184。
- 鄭洵華(1987)。智能不足兒母親壓力知覺與身心適應之研究。東吳大學社會研究所社工組碩士論文。
- 歐滄和(1985)。對壓力因應行為與因應資源之探討。測驗輔導，130，179-210。
- 蔣欣欣、喻永生（1997）。唐氏症嬰幼兒父母認知真相後之調適過程。  
護理研究，5(1)，19-29。
- 鄭偉琪(1994)。自閉症兒童之手足的自我概念與生活適應。國立台灣師範大學特殊教育研究所碩士論文。
- 潘淑滿(2005)。質性研究理論與應用。台北：心理。
- 穆佩芬（1996）。現象學研究法。護理研究，4（2），頁 195-201。
- 嶺月(1990)。稱職的父母。臺北：遠流。
- 謝素真、徐畢卿（2004）。從支持性團體歷程分析自閉兒母親的轉變。  
護理雜誌，51(3)，34-31。
- 蘇玲慧(2004)。身心障礙兒母親的生命經驗初探。花蓮師範學院多元文化研究所碩士論文。

## 二、英文部分

- Beackman, P.J., Frank, N., & Newcomb, S.(1996). Communicating with Families. In the Beckman, P. J. (ED.). Strategies for working with families of young children with disabilities. Baltimore: Brookes Pub.Co.
- Begun, A. L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. American Journal on Mental Retardation, 93,566–574.
- Belsky, J., & Rovine, M. (1990). Patterns of marital change across the transition to arethood: Pregnancy to three years postpartum. Journal of Marriage & the Relationships, 52, 5-19.
- Chawla, L. (1998b) Research methods to investigate significant life experiences: Review and recommendations. Environmental Educational Research, 4(4): 369-382.
- Chen, Yuk-ki ,& Tang, So-kum(1997).Stress appraisal and social support of Chinese mothers of adults children with mental retardation.American Journal on Mental retardation, 101:5, 473-482.
- Chen, F. M. & Li, T. S. ( 2001 ) . Family stress, spouse's devotion, and couples' affection in marriage. Unpublished manuscript.
- Conger,R.D.,Ge,X.,Elder,G.H.,& Lorenz,F.O.(1994) .Economic stress,coercive family process and developmental problem of adolescents.Child Development, 65:2, 541-561.
- Connelly,F.M&Clandinin,D.J(1999).Stories of experience and narrative inquiry. Education Researcher,19(5),2-14.
- Connelly,F.M&Clandinin,D.J(2000).Narrative inquiry : Experience and story in qualitative research. San Francisco : Jossey-Bass Publishers.
- Drator, D., Baskiewicz, A. B., Irvun, N. M. S. S. A., Kennell, J. M. D., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model.Pediatrics,56(5),710-717.

Dyson, L. L. (1996). The experiences of families of children with learning disabilities: Parental stress, family functioning, and sibling self-concept. *Journal of Learning Disabilities*, 29(3), 280-286.

Haworth, A. M., Hill, A. E., & Glidden, L. M. (1996). Measuring religiosity of parents of children with development disabilities. *Mental Retardation*, 34, 271-279.

Heller, T. et al. (1997). Adults with mental retardation as support to their parents: effects on parental caregiving appraisal. *Mental Retardation*, 35(5), 338-346.

Hitchcock, G. & Hughes, D. (1992). *Research and the teacher*. London: Routledge.

Kazak, A. E. & Marvin, R. S. (1984). Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families with a Handicapped Child. *Family Relations*, 33, 67-77.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer

Leister, C. A. (1993). Factors in parental involvement in for the educational needs of learners with severe disabilities. 「CD-ROM」. Abstract from: Pro Quest File: Dissertation Abstract Item: AAC9400556.

Marshall, C., & Rossman, G. B. (2006). *Designing qualitative research* (4<sup>th</sup> ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Mccubbin, H. I. and Patterson, J. M. (1981) Systematic assessment of family stress, resources, and coping: Tools for research, education, and clinical intervention. family social science, family stress project. St. Paul: University of Minnesota.

McHale, S., & Harris, V. S. (1992). Children's experiences with disabled and nondisabled siblings: Links with personal adjustment and relationship evaluations. In F. Boer, & J. Dunn (Eds.), *Children's Sibling Relationships: Developmental and Clinical Issues* (pp. 83-100). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Mellors, M. P., Erlen, J. A., Coontz, P. D., & Lucke, K. T. (2001). *Transcending the*

- suffering of AIDS. *Journal of Community Health Nursing*, 18(4), 235-246.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Watson, M. (1997). "We're just that sort of family" Intergenerational relationship in families including children with disabilities. *Family Relations*, 46:3, 305-312.
- Myss, C. (1997). *Why people heal and how they can*. NY: Three River.
- Park, J., Turnbull, A.P., & Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Council for exceptional children*, 68:2, 151-170.
- Pakenham, K.I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2003). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 245-264.
- Reed, P. G. (1996). Transcendence: formulating nursing perspectives. *Nursing Science Quarterly*, 9(1), 2-4.
- Reinharz (1992). *Feminist methods in social research*. New York : Oxford University Press.
- Saloviita, T., Italinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47:4/5, 300-312.
- Sandler, A. G., Warren, S. H., & Raver, S. A. (1995). Grandparents as a source of support for parents of children with disabilities: a brief report. *Mental Retardation*, 33(4), 248-250.
- Stoneman, Z., & Brody, G. H. (1993). Sibling relation in the family context. In Z. Stoneman, & P. W. Berman (Eds.), *The Effects of Mental Retardation, Disability, and Illness on Sibling Relationship: Research Issues and Challenges* (pp. 3-30). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Taanila, A., Syrjala, L., Kokkonen, J., & Jarvelin, M.R. (2002). Coping of parents with physically and / or intellectually disabled children. *Child : Care, Health & Development*, 28:1,

73-86.

Taunt, H.M., Hastings, R.P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their family: A preliminary study. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 37:4, 410-420.

Turnbull, A.P., Behr, S.K., & Tollefson, N. (1986). Positive contributions that persons with mental retardation make to their families. Paper presented at American Association on Mental Deficiency, Denver, CO.

Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2006). Fostering family-professional partnerships. In M. E. Snell, & F. Brown (Eds.), *Instruction of student with severe disabilities* (6th ed., pp. 28-66). Upper Saddle River, NJ: Pearson Merrill Prentice Hall.

Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. The althouse press: the University of Western Ontario.

Wayman, L. M., & Gaydos, H. L. B. (2005). Self-transcending through suffering. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 7(5), 263-270.

Zaidman-Zait, A. (2007). Parenting a child with a cochlear implant: A critical incident study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 12( 2), 221-41.

## 附錄一

## 訪談同意書

本人 (以下簡稱參與者)為協助黃淑雯(以下簡稱研究者)進行「二位偏遠山區身心障礙兒母親的生命經驗敘事之研究」之碩士論文，同意接受其深度訪談。為保障參與者之隱私與權益，茲與研究者簽訂此訪談同意書。有關訪談同意書的內容茲列如下：

1. 為確保參與者的自願性與權益，研究者在進行訪談前，會將本研究性質與目的、研究進行的步驟、彼此的權利與義務以口頭的方式向參與者說明，並在確認參與者之參與意願後，才會開始進行訪談。
2. 研究者訪談參與者的次數約為 3-5 次，每次約 1-2 小時，在訪談進行過程中參與者隨時有退出研究訪談的權利；若遇到不想回答的問題，參與者有權利保留或拒絕回答。
3. 為研究需要，訪談過程中將進行錄音，以方便研究人員記錄及整理資料，待研究結束後，研究者會將錄音檔案及訪談逐字稿視實際運用情況做妥善的處理與保存，絕不外洩。
4. 研究結果呈現時，資料不得出現任何可辨識參與者身份之內容，研究者必須秉持專業研究倫理，確保參與者之隱私權。
5. 在研究過程中，參與者如對研究或訪談過程有任何的疑惑或建議，皆可以提出來與研究者一同討論、解決。

參與者簽名：

研究者簽名：

日期：

## 附錄二

### 「偏遠山區身心障礙兒母親的生命經驗敘事研究」訪談大綱第一版

#### 一、個人心理轉變歷程：

1. 您於何時、何種情況下發現孩子有障礙？並請您述說當時的感受及作法？
2. 身為母親，您如何看待此生命歷程中的這個重大衝擊？
3. 在陪伴這個身障兒的生命歷程中您所面臨的最大困境或危機是什麼？您又是如何渡過或化解？心境的轉變過程為何？
4. 南投縣信義鄉近十幾年來天災不斷，這樣的重複性災難對您在教養這個身障兒有何影響？
5. 支持您這樣一路走過來最大的力量是什麼？為什麼？
6. 您覺得您是怎麼看這樣的挑戰的？什麼樣的想法幫助您可以渡過這段歷程？可以提供哪些建議給其他有障礙兒的家庭？

#### 二、他人所引發的心理轉變歷程：

1. 當您先生知道孩子為障礙者時的反應為何？他是如何看待孩子？與孩子的互動狀況為何？至目前為止是否遭遇哪些困難？您是如何克服的？
2. 其他家人知道孩子為障礙者時的反應為何？他們如何看待孩子？是否遭遇哪些困難？您是如何克服的？
3. 您是否感受到他人對自己或孩子的排擠或歧視？若有，您又如何面對與調適？

#### 三、親子互動：

1. 你們親子間常發生的衝突主要來自哪些事件？通常較常採用哪些因應策略？
2. 您覺得有哪些因素會影響母親處理親子衝突時所採用的因應策略？
3. 您如何同時照顧障礙孩子與正常孩子？教養方式或相處時間有何不同？正常孩子有何反應？手足互動關係如何？

#### 四、資源及支持：

1. 在照顧身障兒的過程中，曾接觸過哪些正式或非正式的資源？您如何尋找到這些資源？是否遇到什麼困難？您如何因應？這些資源對您、孩子與家庭有何幫助？
2. 居住在偏遠山區，您對社會支援體系及政府所提供的福利是否滿意？有何期待與意見？
3. 您會與家人溝通障礙孩子的狀況嗎？誰是您商量的對象？誰是您最大的情感支柱？為什麼？

五、特殊經驗：

1. 就您的生命經驗，您認為撫育身心障礙的孩子與健康的孩子最大的不同為何？
2. 目前為止，撫育身心障礙的孩子讓您最感安慰的是什麼？最覺得無力感與無奈的又是什麼？
3. 至目前為止，身為障礙兒的母親，最令您難忘的事件或經歷為何？

## 附錄三

### 「偏遠山區身心障礙兒母親的生命經驗敘事研究」訪談大綱正式版

#### 一、個人及他人觀感的心理轉變歷程：

1. 您於何時、何種情況下發現孩子有障礙？並請您述說當時的感受及作法？
2. 身為母親，您如何看待此生命歷程中的這個重大衝擊？
3. 在陪伴這個身障兒的生命歷程中您所面臨的最大困境或危機是什麼？您又是如何渡過或化解？心境的轉變過程為何？
4. 南投縣信義鄉近十幾年來天災不斷，這樣的重複性災難對您在教養這個身障兒有何影響？您的因應模式是什麼，請舉一兩個比較重要的事件說明。
5. 支持您這樣一路走過來最大的力量是什麼？為什麼？
6. 您覺得您是怎麼看這樣的挑戰的？什麼樣的想法幫助您可以渡過這段歷程？可以提供哪些建議給其他有障礙兒的家庭？
7. 當您先生知道孩子為障礙者時的反應為何？他是如何看待孩子？與孩子的互動狀況為何？至目前為止是否遭遇哪些困難？您是如何克服的？
8. 其他家人知道孩子為障礙者時的反應為何？他們如何看待孩子？是否遭遇哪些困難？您是如何克服的？
9. 您是否感受到他人對自己或孩子的排擠或歧視？若有，您又如何面對與調適？

#### 二、親子互動：

1. 你們親子間常發生的衝突主要來自哪些事件？通常較常採用哪些因應策略？
2. 您覺得有哪些因素會影響母親處理親子衝突時所採用的因應策略？
3. 您如何同時照顧障礙孩子與正常孩子？教養方式或相處時間有何不同？正常孩子有何反應？手足互動關係如何？

#### 三、家庭族群社會環境的影響：

1. 在陪伴這個身障兒的生命歷程中是否有來自家族或族群的壓力？若有，您又如何因應？
2. 在身障兒求學的過程當中，是否遭遇到哪些困難？學校行政單位或是老師有提供哪些協助嗎？
3. 在教養身障兒的歷程中，教會(或是其他宗教團體)對您有什麼幫助嗎？

#### 四、外在社會福利資源及支持：

1. 在照顧身障兒的過程中，曾接觸過哪些正式或非正式的資源？您如何尋找到這些資源？是否遇到什麼困難？您如何因應？這些資源對您、孩子與家庭有何幫助？
2. 居住在偏遠山區，您對社會支援體系及政府所提供的福利是否滿意？有何期待

與意見？

五、特殊經驗：

1. 就您的生命經驗，您認為撫育身心障礙的孩子與健康的孩子最大的不同為何？
2. 目前為止，撫育身心障礙的孩子讓您最感安慰的是什麼？最覺得無力感與無奈的又是什麼？
3. 至目前為止，身為障礙兒的母親，最令您難忘的事件或經歷為何？

## 附錄四

### 行政院研考會定義偏遠地區鄉鎮名稱

縣市別	偏遠程度低	偏遠程度高
台北縣	三峽鎮、三芝鄉、石門鄉、金山鄉、萬里鄉	石碇鄉、坪林鄉、平溪鄉、雙溪鄉、貢寮鄉、烏來鄉
宜蘭縣	頭城鎮、礁溪鄉、員山鄉	三星鄉、大同鄉、南澳鄉
桃園縣		復興鄉
新竹縣	寶山鄉、關西鎮、橫山鄉、北埔鄉、新埔鎮	五峰鄉、峨眉鄉、尖石鄉
苗栗縣	公館鄉、三義鄉、銅鑼鄉、西湖鄉、通霄鎮、卓蘭鎮、造橋鄉、頭屋鄉	獅潭鄉、泰安鄉、南庄鄉、大湖鄉、三灣鄉
台中縣	新社鄉、東勢鎮	和平鄉
彰化縣	竹塘鄉、溪州鄉、芳苑鄉、大城鄉、福興鄉	
南投縣	集集鎮、水里鄉、竹山鎮	魚池鄉、仁愛鄉、國姓鄉、鹿谷鄉、中寮鄉、信義鄉
雲林縣	麥寮鄉、元長鄉、東勢鄉、四湖鄉、褒忠鄉、口湖鄉、大埤鄉、崙背鄉、水林鄉、古坑鄉	
嘉義縣	東石鄉、中埔鄉、義竹鄉、竹崎鄉、鹿草鄉、六腳鄉	大埔鄉、阿里山鄉、梅山鄉、番路鄉
台南縣	白河鎮、柳營鄉、六甲鄉、七股鄉、後壁鄉、東山鄉、官田鄉、北門鄉、山上鄉、玉井鄉、將軍鄉	楠西鄉、南化鄉、大內鄉、左鎮鄉、龍崎鄉
高雄縣	旗山鎮、美濃鎮、燕巢鄉	田寮鄉、六龜鄉、甲仙鄉、杉林鄉、茂林鄉、桃源鄉、三民鄉、內門鄉
屏東縣	恆春鎮、里港鄉、鹽埔鄉、高樹鄉、萬巒鄉、新埤鄉、枋寮鄉、崁頂鄉、車城鄉、枋山鄉、琉球鄉	滿州鄉、霧臺鄉、三地門鄉、瑪家鄉、泰武鄉、來義鄉、獅子鄉、春日鄉、牡丹鄉
花蓮縣	瑞穗鄉、鳳林鎮、玉里鎮、光復鄉	壽豐鄉、富里鄉、卓溪鄉、秀林鄉、豐濱鄉、萬榮鄉
台東縣	鹿野鄉、成功鎮、太麻里鄉、池上鄉、關山鎮	大武鄉、海端鄉、達仁鄉、東河鄉、金峰鄉、卑南鄉、長濱鄉、延平鄉、蘭嶼鄉、綠島鄉

澎湖縣	馬公市	湖西鄉、白沙鄉、西嶼鄉、望安鄉、七美鄉
金門縣	金城鎮	金湖鎮、金沙鎮、金寧鄉、烈嶼鄉、烏坵鄉
連江縣		南竿鄉、北竿鄉、莒光鄉、東引鄉

## 附錄五

## 個案 A 訪談文本分析

個案 A：馨芸

日期：99.8.21

時間：9：00—10：00

地點：受訪者家裡

研：研究者 A：受訪者

……：停頓

A-1-001：A：受訪者、1：第一次訪談、001：對話中回應的段落內容

逐字稿	摘要	意義單元 (概念)	主題 (類別)
<p>研 1-001：您是在什麼時候？還有什麼情況之下發現孩子有障礙？還有就是請您說一下當時您的感受和作法？</p> <p>A1-001：<u>應該在懷孕的時候，就是來到三十……，三十五，還是三十四周的時候，醫生就一直跟我說，ㄟ，奇怪，那個孩子爲什麼……，就是都是媽媽吸收，他都不能吸收，阿然後就是每次去，他就教我一些知識，就是說要教我怎麼飲食，可是我還是配合這樣，但是他還是沒辦法吸收，(A-1-001) 阿到了要生產那個胎兒不是要轉下來嗎？</u></p> <p>研 1-002：對。</p> <p>A1-002：他都是轉不下來。</p> <p>研 1-003：所以他是胎位不正？</p> <p>A1-003：對，就是胎位不正，然後他也一直教我那個貓式，那個趴著……，阿到後來，<u>那個醫師就發覺到了三十七周ㄉ，三十七周了，他說不行，那個孩子怎麼感覺一點在萎縮的情況，(A-1-002) 他說也到了那個可以生出來的時候了，他就說那趕快回去準備，就來把他剖腹，反正也胎位不正，你根本自然生也生不出來。(A-1-003) 我們就回來，生出來的時候只有兩千克，醫生說要在保溫箱，</u></p>	<p>胎兒發育不良</p> <p>胎兒有萎縮情形</p> <p>初生嬰兒體重不足</p>	<p>孩子發展遲緩</p> <p>孩子發展遲緩</p> <p>孩子發展遲緩</p>	<p>個人及他人觀感的心理轉變歷程</p> <p>個人及他人觀感的心理轉變歷程</p> <p>個人及他人觀感的心理轉變歷程</p>

<p>可是，他在保溫箱就是跟一般的孩子都不一樣，就是，就是因為他只是，<u>看起來都是還是很健康，他不用像人家那樣插管，什麼不用，他只是要靠那個保溫箱，阿他們就先幫我照顧到……就是可以喝，就是，不知道喝幾西西以後，他說我的孩子可以抱回來了。(A-1-004)</u><u>抱回來我們在帶他的過程，也都還 OK</u>，只是他的飲食很少，他的量很少，醫生就跟我們說：乾脆，每次吃都是媽媽吸收，那我看還是給他自己出來吃好了。我那時候好胖喔！後來就回來，一直到可以抱回來，我們就抱回來，<u>抱回來的時候也……也都還很正常就對了</u>，只是說他的體重比較輕 (A-1-005)，然後飲食很少，一直到後來，<u>後來就是慢慢慢慢感覺他的抵抗力比較弱，每次有什麼，在流行什麼疾病，他就先……他就是第一個 (A-1-006)</u>，外面新聞已經在報說，現在譬如說類似好了，比較通常聽到的腸病毒，他就這裡都沒有了，他就有了，然後，慢慢慢慢就覺得不對，可是當時的他，<u>在三歲以前，他都可以跟我們講話，他都還有聲音。</u> (A-1-007)</p> <p>研-004： 這樣子嗎？ A1-004： 對對對。 研 1-005： 他可以講出你聽得懂的話？ A1-005： 對對，他也會叫我們爸爸媽媽，阿然後他就是，<u>我們有感覺他就是沒辦法像人家說的那樣學爬有沒有，奇怪，那孩子就是軟軟的，不知道是不是吃東西，因為他吃不多，所以他體力比較不足，他就是這樣子，我們就很擔心，完蛋了，不知道是不是軟骨症，還是怎樣子，就是也都很擔心，有一點覺得他怪怪的，</u> (A-1-008) 可是又很正常的就是他又可以分他爸爸那邊是平地人，然後外婆</p>	<p>嬰兒體重較輕</p> <p>孩子的抵抗力比較弱</p> <p>三歲以前可以說和聽</p> <p>成長有問題</p>	<p>孩子發展遲緩</p> <p>孩子體弱多病</p> <p>孩子的成長情形</p> <p>孩子的成長情形</p>	<p>個人及他人觀感的心理轉變歷程</p> <p>個人及他人觀感的心理轉變歷程</p> <p>個人及他人觀感的心理轉變歷程</p> <p>個人及他人觀感的心理轉變歷程</p>
---	--	---	---

<p>家是客家人，在三歲以前，他去到阿公家，他還會叫他阿公，阿到我們娘家這邊，他就會馬上轉客家語，叫阿婆（客語），他會這樣子，阿那時候我們就一直以為我們的孩子很正常，（A-1-009）就是很正常。後來就是有一次的感冒，我們帶到水里的許英浩小兒科，他很權威，他就一看到我兒子，他說我覺得你的兒子怪怪的，你要不要到大醫院再詳細地把他徹底檢查一次，那時候我們還沒有說很注重，（A-1-010）因為心想說都還阿就是發生兩次就是類似腸套結，就是他排不出來，就是腸套結，每次送去許醫師的時候，他就說：快，送大醫院了，因為我搞不清楚是腸套結，還是他的便便阻塞了。因為他沒有儀器可以去看，結果去看，原來就是他排便很不順，就是整個都擠壓在一起，後來先去中山醫學院處理好 ok，我們還是沒有……</p>	<p>以為孩子正常</p> <p>醫生覺得孩子有一些問題</p>	<p>孩子的成長情形</p> <p>孩子的成長情形</p>	<p>個人及他人觀感的心理轉變歷程</p> <p>個人及他人觀感的心理轉變歷程</p>
---	----------------------------------	-------------------------------	---

## 附錄六

## 個案 B 訪談文本分析

**個案 B：**丹妮芙

**日期：**100.1.8

**時間：**9：00—10：30

**地點：**受訪者家裡

**研：**研究者 **B：**受訪者

……：停頓

**B-1-001：** B：受訪者、1：第一次訪談、001：對話中回應的段落內容

逐字稿	摘要	意義單元 (概念)	主題 (類別)
<p>研1-001： 媽媽你在什麼時候呢？還有什麼情況下發現孩子是有障礙的？</p> <p>B1-001：<u>應該就是出生的第二天吧！那時候，就是在醫院住了一晚，然後隔天回來坐月子，在沒有躺到十分鐘，沒有到床上十分鐘喔，就醫院那邊來電。說你的孩子好像沒有吞嚥能力，然後，可能就是要轉到大的醫院，對不對，中國醫藥學院。</u> (B-1-001)</p>	發現孩子的障礙	孩子的障礙	個人及他人觀感的心理轉變歷程
<p>研1-002： 你那時候，當你聽到這種消息的時候，你的感受是怎麼樣？</p> <p>B1-002：<u>當然是夫妻晴天霹靂啊！對我們來因為我們的大兒子這麼健康，那麼的可愛，我們希望說他的妹妹也是一樣，可是那個不是說，ㄟ，你想這樣就這樣子，然後我們真的是打擊非常大，</u>(B-1-002) 那時候，對呀。</p>	晴天霹靂的打擊	孩子的障礙	個人及他人觀感的心理轉變歷程
<p>研1-003： 那時候你們就是說除了打擊很大之外，你們怎麼去調適？</p> <p>B1-003：<u>調適是還好我們有就是我們的宗教，但是有一些就是，其實喔，這種喔，是外人或者是，甚至於身邊的沒有辦法喔，就是深入到你內心裡</u></p>	信仰的支持	調適的方法	家庭族群社會環境的影響

<p><u>真正去安慰你這個人，在說那時候我先生，其實兩個都是很憂傷的狀，所以我們不太可能說，ㄟ，他安慰，我安慰他，其實都是變成就是，就很悲傷這樣子，所以可能我們那時，就是難過的那個時段，也是很長，對我們家長來講也是個煎熬。</u> _ (B-1-003)</p> <p>研1-004： 這樣子喔。 B1-004： 對對對。 研1-005： 你們大概多久才走出來？ B1-005： 走出來？ 研1-006： 才能夠接受這個事實。 B1-006： <u>接受是，應該是差不多一兩個月，調適接受，而且就是也很正面說，我竟然有這樣的孩子，我就要怎麼對，面對他，(B-1-004) 那個那時候，ㄟ，家裡的人或者是一些朋友，有來過家裡，還跟我提說，ㄟ，爲什麼那時候不處理掉呢，然後要不就說把他送到哪裡去呀，反正就不知道，啊，那個又是一次打擊，</u> (B-1-005) 你知道嗎，<u>我真的不知道要怎麼，我覺得說我生了那樣的孩子，真的這麼，這麼，這不對嗎？那麼無辜，什麼什麼的，你其實那，其實也都已經接近憂鬱症的嘛，還好就是說，有宗教信仰，有一些，別人不能安慰你的，並覺得說有，冥冥之中，就是有一種那種我們所謂基督教的那種神的力量，給我動力、力量，對，包括我先生也是一樣，也是因爲我們有這個宗教信仰的關係。</u> (B-1-006)</p> <p>研1-007： 所以其實宗教信仰對你們來說是一大的支持？ B1-007： 對對對，再來就是，<u>那時候應該是，屋漏偏逢連夜雨，那時候妹妹差不</u></p>	<p>用正面的態度 面對孩子的障 礙</p> <p>再一次的打擊 親友的態度</p> <p>信仰的支持</p> <p>雙重打擊</p>	<p>調適的方法</p> <p>孩子的障 礙</p> <p>支持的力 量</p> <p>孩子的障 礙 媽媽的過</p>	<p>個人及他人觀感的心理轉變歷程</p> <p>個人及他人觀感的心理轉變歷程</p> <p>家庭族群社會環境的影響</p> <p>個人及他人觀感的心理轉變歷程</p>
---	---	---	--

<p> <u>一個月，我阿里山的媽媽又過世，</u>  <u>，那時候都還沒有平復，你知道嗎？</u>            研1-008： 對，那種悲傷都還沒有...            B1-008： 對，還沒有，<u>我這是雙重打擊，所</u>  <u>以說那時候的打擊不是普通的打擊</u>            研 (B-1-007)            1-009： 對呀，都是親人的那個...            B1-009： 對。         </p>		世	
--	--	---	--