

南 華 大 學

生死學系

碩士論文

身心障礙兒童父母的失落與悲傷及其調適歷程之研究

A Study on the Loss, Grief and Adjustment Process of
the Parents Who Have a Handicapped Child



研究生：羅婉榛

指導教授：蔡明昌博士

中華民國九十六年六月廿二日

南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 學 位 論 文

身心障礙兒童父母的失落與悲傷及其調適歷程之研究

研究生：羅 婉 榛

經考試合格特此證明

口試委員：陳 明 聰

李 杰 堇

蔡 明 昌

指導教授：蔡 明 昌

系主任(所長)：蔡 明 昌

口試日期：中華民國九十六年六月廿二日

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，但此刻心中卻盈滿豐收的喜悅與虔誠的感恩。

首先，我要感謝慧馨、玉娟、如瑛和敏雄——你們願意接受我的訪談。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——蔡明昌老師——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。還要深深感謝您在學生心情低落、瀕臨崩潰邊緣時的安慰與鼓勵，讓我有勇氣與力量持續走下去，您對學生的愛護與提攜之情我將永銘於心。

再者，我要感謝口試委員李燕蕙老師與陳明聰老師，謝謝您們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。更感謝您們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：公公、婆婆、爸爸、弟弟、弟妹，以及同學碧華、珠桂、善真與忠勇，謝謝你們給予我的精神支持。特別是要感恩我的先生嘉賢，謝謝你這一路走來的陪伴與打氣，並總是在我最脆弱時，給我深情的擁抱，讓我明確的感受到自己並不孤單，因為我有你！

最後，我要感恩我的母親，在論文寫作期間，在病榻上痛苦的您仍一直以我為念，來不及在您生前親手為您送上論文是我的遺憾，在此，女兒想讓天上的您知道，您一直活在女兒心中不曾遠離，女兒今天一切的成就與榮耀都是因為——有您！

謹將這份完成論文的喜悅和所有關心我的人分享！

婉榛 謹誌于2007年仲夏

中文摘要

本研究之主要目的在於瞭解身心障礙兒童父母的失落經驗、悲傷反應、悲傷的調適歷程及支持其調適歷程的因素等，做為同樣陷於悲痛處境而尚未走出來的身心障礙兒童父母親之借鏡，幫助他們能早日渡過悲傷期，以正向的態度迎接未來艱辛的日子；更期望探索的結果，能成為專業助人工作者、學校及教師、政府相關部門等，在輔導身心障礙兒童家庭時的參考；也願看到這本論文的一般人士，能對身心障礙家庭給予更多的接納與關懷，幫助他們走出困境。

本研究採取質性研究中的敘事分析法作為研究進路，用立意取樣方式選取四名已有良好調適的身心障礙兒童父母為研究參與者，根據他們的敘說文本進行資料分析。先以 Lieblich 等人所提出的「整體—內容」方式呈現四位研究參與者在遭逢孩子之身心障礙事實時，他們的失落與悲傷調適的歷程；再以「類別—內容」之分析模式呈現四位研究參與者之失落經驗、悲傷反應，以及支持其調適歷程之相關因素等。

本研究結果發現：（一）身心障礙的孩子引發父母不同層面的失落經驗。（二）身心障礙的孩子引發父母複雜、強烈且持久的悲傷反應。（三）身心障礙兒童父母的悲傷調適歷程是漸進與緩慢的過程。（四）身心障礙兒童父母雖已達適應階段，偶爾仍會有悲傷反應出現。（五）身心障礙兒童父母之悲傷調適歷程大致相同。（六）夫妻之間的調適歷程同中有異。（七）支持身心障礙兒童父母之悲傷調適歷程的因素有：個人樂觀堅強的人格特質，個人認知態度上的調整，從自己的工作中獲得調劑，主動去尋求教育資源，家人的支持，朋友、同事及周遭他人的關懷協助，加入支持性團體等因素。（八）身心障礙兒童父母之悲傷調適過程牽涉到情緒、認知、生理和行為的交互作用。

關鍵詞：身心障礙兒童父母、失落、悲傷、敘事分析、調適歷程

Abstract

The purpose of this research is to understand the experience of loss, grief and adjustment process of the parents who have a handicapped child and the factors to sustain their adjustment process. It also can be the paradigm for the parents who have a handicapped child but still can not get rid of grief situation. We hope this research can help them to pass the sorrow and have the positive attitude to face the difficult day in the future. Moreover, we also expect that the result of this research can be the reference for professional people, school, teachers, and related government divisions to guide the family which have handicapped child. In addition, we hope people who read this thesis can give more concern to those families and help them go out the difficult situation.

The study applied narrative analysis for the qualitative research method. First of all, we chose four parents who have a handicapped child with good adjustment to participate and depended on their statement to analyze the data. We applied the holistic-content mode to show their loss, grief, and adjustment process when they faced the fact which child became handicap. Then, we applied the categorical-content mode to show the experience of loss and grief for participant and the related factors for their adjustment process as well.

The findings of the research are: 1. Handicapped child can bring about the different levels of loss for parents. 2. Handicapped child can cause the complicated, strong, and lasting sadness for their parents. 3. The adjustment process for the parents who have handicapped child is gradual and slow process. 4. Although the parents who have handicapped child have adjusted already, they would have the reaction of sadness sometimes. 5. The adjustment process of sadness for the parents who have handicapped child is almost the same. 6. The adjustment process between husbands and wives are different. 7. The factors to sustain their adjustment process are optimistic and sturdy personality, the adjustment for cognitive attitude, relieving from work, seeking the education resources on own initiative, the support from family, concerns and assistance from friends and peers, and join the assistant groups. 8. The involvement of adjustment process is related to emotion, cognition, and physiological and behavior correlation.

Key words : the parents who have a handicapped child, loss, grief, narrative analysis,
the adjustment process

目 次

| | |
|--------------------------------|------------|
| 第一章 緒論 | 1 |
| 第一節 研究動機..... | 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 | 9 |
| 第一節 身心障礙兒童父母之處境..... | 9 |
| 第二節 身心障礙兒童父母之失落經驗..... | 11 |
| 第三節 身心障礙兒童父母之悲傷反應與調適歷程..... | 17 |
| 第四節 影響身心障礙兒童父母調適歷程的相關因素..... | 27 |
| 第三章 研究設計 | 31 |
| 第一節 研究方法..... | 31 |
| 第二節 資料的蒐集與分析..... | 38 |
| 第三節 研究之嚴謹度..... | 46 |
| 第四節 研究倫理..... | 47 |
| 第四章 研究結果之分析與討論 | 51 |
| 第一節 身心障礙兒童父母的生命故事 整體—內容分析..... | 51 |
| 第二節 身心障礙兒童父母的生命故事 類別—內容分析..... | 102 |
| 第三節 綜合分析..... | 160 |
| 第五章 結論 | 164 |
| 第一節 研究結果..... | 164 |
| 第二節 研究之限制..... | 167 |
| 第三節 建議..... | 168 |
| 第四節 研究者的省思..... | 172 |
| 參考文獻 | 175 |
| 中文部分..... | 175 |

| | |
|------------------|------------|
| 英文部分 | 179 |
| 翻譯書籍 | 183 |
| 附 錄 | 184 |
| 附錄一 | 184 |
| 附錄二 | 188 |
| 附錄三 | 189 |
| 附錄四 | 190 |
| 附錄五 | 191 |
| 附錄六 | 192 |
| 附錄七 | 193 |

表 次

| | |
|---------------------------|----|
| 表 2-1 身心障礙兒童父母親的悲傷歷程..... | 24 |
| 表 3-1 前導性研究參與者基本資料..... | 39 |
| 表 3-2 正式研究階段之參與者基本資料..... | 40 |

圖 次

| | |
|----------------------|----|
| 圖 4-1 慧馨的悲傷調適歷程..... | 61 |
| 圖 4-2 玉娟的悲傷調適歷程..... | 73 |
| 圖 4-3 如瑛的悲傷調適歷程..... | 87 |
| 圖 4-4 敏雄的悲傷調適歷程..... | 99 |

第一章 緒論

產房裡，空氣中凝聚著對新生兒的期待氣氛。當嬰兒哭聲響起，產房外的爸爸喃喃自語：「生了！生了？」然而當護士把小寶貝抱給爸爸看時，卻聽到護士的一聲驚呼：「爸爸昏倒了！」事實是：上天給了他一個特別的孩子，這個孩子的嘴上，有著特別的記號——唇顎裂寶寶。在回家的路上，爸爸一邊騎車一邊哭著問老天爺：「為什麼？為甚麼是我的小孩？」，他完全來不及享受迎接新生命的喜悅，只覺得那年的秋天特別冷！

這是羅慧夫顱顏基金會舉辦的「第六屆用愛彌補-兒童文學獎」得獎的「台灣星鼓王」圖畫書中的畫面與情節，也是發生在1992年的真實故事，作者是十一年前的這個小嬰兒，目前就讀國小五年級的林哲宇小朋友。障礙兒的家長其實比孩童本身承受了更多的失落與痛苦，除了醫療以及長期照顧的負擔以外，還必須面對一輩子擁有這樣與眾不同孩子的事實，更使得許多家長從此失去生命的盼望、生活也不再有喜樂。

研究者身為國民教育工作者，故而在職場上有緣接觸到身心障礙兒童的父母，每每看見他們與孩子互動的情景，心中總會湧起一股傷感。研究者想除了在孩子學習問題上儘量指導之外，研究者應該還可以走入他們的生活，傾聽他們的心聲，舒緩他們愁苦的情緒，提供更貼心的協助才是。基於上述思考，故而開始著手進行本研究。本章中，將分別闡釋研究動機、研究目的與問題，並界定與本研究相關的重要名詞。

第一節 研究動機

身心障礙兒童的家長身影之所以吸引研究者特別的關注，其原因有三：

壹、惻隱之心人皆有之～關懷受苦難的朋友

選擇步入婚姻生活的朋友，總是希望自己能像童話故事裡描述的一樣：公主與王子結婚之後，從此過著幸福快樂的日子。但是，在現實生活中，卻常不能盡如人意。夫妻

間的齟齬，透過雙方的自我修持、自我內省，便可降低發生的機會、維持融洽的婚姻生活。而當家庭有了新生命誕生時，這位新生命便成為整個家庭生活全力投注的焦點，深深牽動著為人父母者一生的喜怒哀樂。

對父母而言，孩子是父母親自我和未來的延伸，也是父母親人生意義感和目的的重要來源，故而在懷孕待產的過程中，準父母們滿心歡喜的張羅著寶貝即將要使用的東西，也常常會對新生命的未來充滿許多美好的想像。多位學者(Bristor, 1984; Gargiulo, 1985; Huber, 1979) 即指出，準父母對於未出生孩子所刻畫的理想形象，會反映出他們對於自己及生活中重要他人的知覺，以及社會文化對完美小孩所抱持的刻板印象。一旦父母發現其子女是智能不足或身體殘障者，無論其缺陷是與生俱來或後天獲得，必將產生期望與現實的鉅大差距，陷入了失望與悲傷的深淵，而影響了整個家庭的經濟生活和社會氣氛(吳武典，1984)。Wolfensberger (1967) 則指出，當父母親得知新生兒或幼兒有身心障礙時，最嚴重的打擊並不是孩子殘障的事實，而是獲知此訊息後「美好期望頓時幻滅」。換言之，孩子障礙的事實不僅宣告父母失去了正常健康的孩子，也失落了伴隨孩子而來的美好遠景與夢想。相關研究指出，身心障礙者家長在得知子女有障礙後，將經歷一連串的失落過程，Droter, Baskiewicz, Irvin, Kennell and Klaus (1975)認為身心障礙者的家長必經歷震驚、否認、悲憤、適應、重組等五個階段；Opirhory and Peters (1982) 則指出家長們必須歷經否認、憤怒、討價還價、沮喪自責、接受等五個過程；而主張長期悲傷論的學者Olshansky (1962) 則強調，障礙兒童家長們所經歷的悲傷是長期的，不同於喪親的失落經驗，由於這種障礙的症狀是不可逆的，父母每天都必須要面對著障礙子女，對他們來說這是一個長期照顧的壓力，因此，其悲傷歷程是長久地持續著的。而Worden (1991/1995) 提醒我們：有許多研究指出悲傷對疾病和壽命的影響，悲傷不只激發生理疾病，也激發精神疾病。不僅如此，這種失落狀態如果不能作適當的調適，便可能轉而影響身心障礙兒童的終身發展(吳武典、王天苗、Retish, 1987)。

是故去瞭解與關懷身心障礙兒童父母的失落與悲傷，以及他們復原過程當中的需求，是非常重要的事，尤其是在目前，根據內政部的資料(內政部，2003a)，我國總

人口數約為二千二百五十四萬五千人，其中身心障礙者人數有847,703人，約佔我國人口數3.76%。又根據聯合國世界衛生組織(WHO)統計，發展遲緩兒童的發生率是6-8%，以2003年全國嬰幼兒的人口數167萬而言，若以7%發生率來推估，那麼全國0-6歲的发展遲緩兒童約有11萬6千多人（內政部，2003b），也就是說每一百名幼兒中就有6-8名是發展遲緩兒童，而這些數字尚未包括其他障礙類別的兒童。由此可知，國內有為數極多的家庭長期籠罩在不幸的陰影中，亟待我們的瞭解、關心與協助。

貳、工作職場的觸發

近十幾年來，國內特殊教育思潮回歸至主流教育理念，提倡讓身心障礙學生與一般學生有共同相處、學習、互動的機會，並在強調每個學生應有平等的學習權下，近年來更進而提出了「融合」(inclusion)或「完全融合」(full inclusion)的理念，不再將身心障礙學生分離教育，強調實施讓身心障礙學生與一般學生融合在一起學習的融合教育，以避免標記學生與剝奪學生的學習權（如社會技能發展）。因此，隨著融合教育的逐漸推展，普通班老師有愈來愈多的機會接觸到身心障礙學生。實際來說，要推行完全融合教育，將身心障礙學生完全回歸到普通班，有其實施上的困難，它不僅需要政府強而有力的政策，而且也需要學校教師（普通班教師與特殊教師）的支持，以及家長們的大力配合，才能得到最大的效果。對學校老師而言，如何透過適當的教育情境設計，讓身心障礙學生與一般學生能夠得到最大的互動機會，增進一般學生對身心障礙學生的了解與尊重，使身心障礙兒童獲得最佳的學習，固然是當前需要努力的重要課題，但能否得到教育合夥人-身心障礙兒童家長的協助與配合，更是成敗的關鍵。因為身心障礙兒童父母每日和身心障礙兒童接觸最多，對其一生之照顧與教養也最久，所以，父母在身心障礙兒童的一生中，佔有非常重要的地位。特教界大師Buscaglia即曾說：「不論有多少專業人員來教導身心障礙兒童，其影響仍遠不及父母的影響之深遠。」（引自連明剛，1983）；一言以蔽之，無論從教育理論或實際來看，教育的成敗乃決定於學校和家庭的配合，教師和家長的合作。

然而在現實生活中，身心障礙兒童父母的參與情形如何呢？研究者是一名國小普通班教師，任職的學校自三年前起成立了身心障礙教育資源班，自此在校園中不時看見障礙兒父母的身影出現在校園接送小孩，也因此有機會去觀察他們。在每學期初為特殊兒童所召開的的IEP（個別化教育計畫）會議中，研究者以科任教師身份列席，發現這些家長當中，有的父母對孩子的學習樂觀主動積極，親師能多方配合；有的父母則時而冷漠、時而憤怒、對孩子抱怨頻繁；也有些父母感覺自卑、態度畏縮、除了依賴老師之外，自覺一籌莫展。為何有些父母遇到這樣的困境可以很快調適、樂觀以對；有些父母卻低頭認命、鬱鬱寡歡？我曾自問：如果面臨相似處境，自己是否有勇氣與智慧，去面對那樣艱難的生命課題？那些正經歷著或已走出陰霾的身心障礙兒童的家長們，面對自己的失落與悲傷，又是如何調適自己而能淬煉出堅強的意志與面容？我不禁想邀請一些令人感佩的父母親自發聲，呈現他們的特殊的生命經歷，期待對其他障礙兒的父母們，具有參考依循的正面意義，並希望因學校老師主動去關心與瞭解身心障礙兒童父母的生活適應，促使身心障礙兒童父母化被動為主動來參與孩子的學習，而有助於家庭教育及學校教育之推展。

參、國內無專題探討身心障礙兒父母失落與悲傷調適歷程的文獻

研究者探查與身心障礙者家庭相關的國內文獻，發現目前的研究面向有：父母親需求（邱毓玲，2001；施怡廷，1998；洪秀主，2002；黃玲瑗，2004；陳姝蓉、黃美智，1999；陳思妤，2004；蕭美珠，2004）、照顧者生活品質與照顧負荷及社會支持之探討（許晉禕，2000；許靖敏，2002；吳佳賢，2002；汪俐君，2003；洪素英，1998；徐畢卿，2002；郭芳嫻，1999；張淑真，2000；陳凱琳，2000；黃玉苹，1999）、母親（父母）生活經驗（江家榮，2000；劉佩榕，2004；蘇玲慧，2004；楊建源，2004）、教養壓力、親職角色適應與教養服務需求（利慶松，1992；汪麗真，1994；陳一蓉，1993）、心理歷程（莊竣博，2000；劉明麗，1997；劉毓芬，2004；黃淑賢，2003；常善媚，2003；陳清惠，2003；莊美娥，1996）、家長生命意義之研究（黃秀美，2003）、母親之憤怒、

罪惡感情緒諮商歷程（許瑛珺，2001；張英熙，1998）等；而國外的文獻則分別以探討父母親心理歷程相關文獻為最多（Doberman, 1998；Heiman, 2002；Holmes, 1999；Katz & Krulik, 1999；Knafl & Zoeller, 2000；Northam, 1997；Tony et al, 2002；Wolman, 2001 等；引自陳清惠，2003）、其次為研究父母親需求的文獻（Burke et al, 1997；Ellis et al, 2002；Fisher, 2001 等；引自陳清惠，2003）其餘為研究社會支持及照護（Byrne et al, 1998；Floyd & Gallagher, 1997；Johnson et al, 1998；Tymchuk et al, 2002 等；引自陳清惠，2003）由此得知，國內目前尚無將探討焦點完全置放於身心障礙兒童父母失落與悲傷歷程探討之研究，而障礙兒父母是否走出失落及悲傷，影響其對障礙兒在身心照護與教育上的品質，故研究者深覺其有研究探討的價值。

第二節 研究目的與問題

基於上述之研究動機，本研究之目的以關懷身心障礙兒童父母為出發點，希望瞭解他們走出失落與悲傷的調適歷程以及支持其調適歷程的因素等，做為同樣陷於悲痛處境而尚未走出來的父母親之借鏡，助他們能早日渡過悲傷期，以正向的態度迎接未來艱辛的日子；更期望此番探索的結果，能成為專業助人工作者、學校及教師、政府相關部門等，在輔導身心障礙兒童家庭時的參考；也願看到這本論文的一般人士，能對身心障礙家庭給予更多的接納與關懷，幫助他們走出困境。

基於研究目的，本研究探討的主要問題面向包括：

- 一、身心障礙兒童父母的失落經驗為何？
- 二、身心障礙兒童父母的悲傷反應為何？
- 三、身心障礙兒童父母之悲傷調適歷程為何？
- 四、支持身心障礙兒童父母其調適歷程的相關因素為何？

第三節 名詞界定

本研究定名為「身心障礙兒童父母的失落與悲傷及其調適歷程之研究」其中涉及之重要名詞，茲界定意義如下：

壹、身心障礙兒童

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，2004）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、 嚴重情緒障礙。
- 八、 學習障礙。
- 九、 多重障礙。
- 十、 自閉症。
- 十一、 發展性遲緩。
- 十二、 其他顯著障礙。

前項各款鑑定之標準，由中央主管教育行政機關會商相關機關定之，詳見附錄一。

貳、失落與悲傷

所謂「失落」（loss），在本研究中是採取D' Andrea（1990）的說法，當個人經驗到某些屬於自己的部分被剝奪，而失去的部分對個人是具有重要意義或是個人熟悉的。

所謂「悲傷」（grief），根據Hughes（1995）的說法，悲傷是由失落而來的一種持續性、自然性、個人化的反應，常伴隨著痛苦的情緒。而 Tagliaferre and Harbaugh,（1990）認為悲傷是一種持續發展的過程，而非事件，也不是一種靜止的狀態。Worden（1991/1995）則從悲傷所引發個體的反應層面指出，悲傷是失落之後個人的經驗，此

經驗不只在情緒方面表露，還會表現在心理、認知、生理及行為各方面。綜合上述三位學者看法，悲傷是由失落所引發的一種持續性、自然性、個人化的反應歷程，常伴隨著痛苦情緒，也會表現在生理、認知及行為各方面。

參、調適歷程

調適就是一種維持內在平衡的持續過程，使個體不至於以過渡妥協的方式來配合環境的期望，因此，即使遭遇失落的打擊、面臨深切的悲傷，個體仍能發揮潛能加以調適，使個體恢復能力以適應情境的變化，不至於導致崩潰。

本研究中的「調適歷程」，是指父母在知道孩子障礙的事實之後，為適應其身體上、精神上的失落感與悲傷而自我調適的過程。

第二章 文獻探討

「失落」是人生各階段中必須面對的危機之一，它迫使個體不得不去面對一個全然失序、陌生的局勢，那伴隨失落而來的「悲傷」還不時的出現、打擊著生活。身心障礙兒童父母親是不是能成功地面對與調適失落和悲傷，是影響其日後能否重建生活、繼續成長的重要轉捩點。

本章的文獻探討，分為四節呈現：第一節討論身心障礙兒童父母之處境；第二節探討身心障礙兒童父母之失落經驗；第三節探討身心障礙兒童父母之悲傷反應與調適歷程；第四節討論影響身心障礙兒童父母其悲傷調適歷程的相關因素。

第一節 身心障礙兒童父母之處境

父母是兒童出生之後，首先接觸的對象，他們提供兒童情感依附與安全的基本欲求、教導日常生活技能、學習利用基本環境的空間與資源，滿足物質、身、心與社交層面的各種需求等，一般父母總是心甘情願的負起這樣的責任，然而一旦生養身心障礙的孩子，這對多數為人父母者而言，卻是相當巨大的衝擊，最大的原因是父母原先對孩子的諸多期待為之幻滅，再者為孩子的情況不似一般正常孩子容易教導並能自立，身心障礙的孩子不僅需要家長經年累月長期的悉心照顧，且因其症狀之不可逆，有可能終生都得依賴家庭。因此，在長期的照護工作永無止息且預期不可能復原的情形之下，長時間的壓力累積終將造成家庭的危機。

Gallagher, Becknan and Cross (1983) 的研究即曾指出家庭內與雙親間的問題，有66%是由於身心障礙的孩子之特殊照顧需求所產生（引自吳武典等，1987）。黃玉華（1999）之研究也指出腦性麻痺患孩的母親的壓力因素結構，可分為：「來自醫療照護的壓力」、「來自與家人互動與溝通的壓力」、「來自患孩照護的壓力」、「來自社會環境資源的壓力」及「來自子女教養的壓力」五大類別，其中以「來自照護患孩的壓力」

程度最大。Marsh (1992) 也認為家有障礙者的壓力會對家庭造成主觀與客觀的負擔。主觀的負擔主要是指在情緒上的一連串持續反應，像是悲傷、震驚、愛恨交織、憤怒、痛苦、焦慮、退縮與沮喪等等，Olshansky (1962) 說這是一種「慢性的悲痛」(引自何華國，1996)；而客觀的負擔則是因應障礙而所帶來家庭的實質負擔，具體來說像是家中必須隨時有人陪伴照顧，父母難釋重擔以致心力俱疲；再生育的恐懼與憂慮；手足關係陷入困境；經濟與精神負擔過大，影響父母身心健康；夫妻間的衝突；人際關係與互動受限等問題，均是十分常見的困擾問題。王天苗 (1993) 的研究亦同樣指出，除了父母的婚姻關係之外，身心障礙兒童的家庭經濟狀況、家庭運作 (情感氣氛、家人關係、穩定適應、溝通接納、應對、信心)、生活目標與信念，以及外力支援，均比一般家庭存在更多的問題，這些問題將使人產生壓力。

Bradshaw and Lawton (1978) 則把此種壓力效應歸納為生理的負擔、經濟的負擔、心理的負擔三大類，其中第三類「心理的負擔」在研究文獻中討論最多。Burton (1975) 即曾報告有87%的父親及60%的母親在獲悉其子女為殘障時，顯現出心理壓力症狀 (如有被淹沒的感覺、無力感、容易疲倦、產生憂鬱) (引自吳武典等，1987)。國內比較台灣與美國的身心障礙家庭的相關研究也曾發現 (1) 障礙兒童會影響家中氣氛，父母容易處在痛苦與傷感中 (2) 父母在障礙子女的社交和教育安置上頗感壓力 (3) 台灣的智障孩子父母比美國同樣狀況的家長更易傷感、較少參與社交活動，並認為提供給孩子的教育資源較少。 (4) 普遍來說，台灣家庭本身的接納度較高，但社交壓力較大，且社會支持系統較顯薄弱 (吳武典等，1987)。一般而言，此種壓力影響的大小，還會因孩子的障礙類別、出生序、年齡、家庭社經地位、父母人格特質等不同而有差異。

透過以上對家庭壓力的經驗探討，可以較為清楚的了解父母因為孩子的身心障礙所面臨之壓力處境。但誰能為身心障礙兒童父母親減輕這這些負荷呢？由於社會福利制度仍無法提供足夠的協助，父母親因此獨自肩負著長期艱苦的教養工作，很少真正能得到外界實際的協助。根據施怡廷 (1998) 研究指出身心障礙兒童父母親本身的身心負荷，都是以自我調適為主。因此，身心障礙兒童父母親的身心負荷，一直是長久以來的社會

問題。我們理解，面對長時間持續的壓力，若父母親能持較正向的態度，通常能發展出較好的因應行為（陳姝蓉與黃美智，1999）。因心理調適越好，挫折容忍力越強，壓力自然越少。因此，本研究即希望藉由傾聽身心障礙兒童父母親面臨孩子障礙所引發之失落與悲傷經驗之敘說，分析其成功調適之道，以作為其他相同遭遇之家長抒發心理壓力，自我調適之借鏡，度過這段漫長又艱辛的歷程。

第二節 身心障礙兒童父母之失落經驗

壹、失落的意涵與種類

失落（Loss）是生命進展過程中自然發展的現象，人生所經歷的失落，小至掉了物品，大至失去所愛的人，每每充斥於生活之中。D' Andrea（1990）將失落定義為，當個人經驗到某些屬於自己的部分被剝奪，而失去的部分對個人是具有重要意義或是個人熟悉的。Miller and Omarzu（1998）則更進一步指出：失落是由當事人知覺為負向的事件所產生，此事件會造成當事人所處之社會情境、所擁有的關係或認知的長期改變。由於失落往往引發痛苦的情緒，它是否會對個人造成危機，端視個人能否產生正面思考以正確調適，因此，瞭解整個失落與悲傷的過程就顯得急切而重要了。

失落會以各種不同的方式呈現，有些可以預期，有些則無法預料，失落可能是真的，也可能是想像的，不同學者對失落有不同的分類，茲簡述如下：

Brammer（1993）將失落的類型分成三類：

- 一、嚴重失落（外在原因）→失業、天災、手術、入獄、戰爭、分離。
- 二、內在的痛苦 →沮喪、抑鬱、自殺、衝動、絕望、不良藥物反應。
- 三、轉型狀態 →換工作、退休、離婚、疾病。

Lagrand (1981) 也將失落的類型分成三類：

- 一、預期失落與意外失落 → 預期失落多為生命發展過程中的自然轉變，通常是與代表安全感的人或物分離，如母親、家等，意外的失落對個人的創傷較劇，因來得突然無法防備。
- 二、具體失落與象徵失落 → 具體的失落是指失去實際的物品或身體的部位或朋友家人，象徵的失落是指社會層面的失落如離婚、降職落榜。
- 三、最初失落與次級失落 → 最初的失落常會引起一系列次級的失落，因而更加重個人的悲傷反應，換言之，有時次級失落所引起的個人痛苦比最初的失落來得大。比如當父母擁有一個智能障礙的孩子是屬於最初失落（失去一個正常的孩子），接下來就會面臨失去成就感、原有生活方式、自尊等次級失落，感受更大的痛苦。

Weenolsen (1988) 則認為應可分成六大類型：

- 一、較大與較小失落 → 失落的大小因個人的意義而不同不是絕對的，小失落繼續累積也可能形成大失落。
- 二、原生與衍生失落 → 例如失去健康時連帶也會失去遊玩購物、建立人際關係的機會。
- 三、實際與威脅失落 → 某些是雖然尚未實際發生，但對個體卻會造成威脅而帶來某種程度的失落，如失去安全感、自我概念、分心。
- 四、內在與外在失落 → 外在失落意指失去某些物品關係或成就；內在失落則失去自尊、涉及個人的社會理想或自我實現。外在失落會伴隨內在失落兩者密不可分。
- 五、選擇與強迫失落 → 某些失落是選擇性的，目的是要超越其他失落，在此情形下失落不一定是違反意志的，反而是選擇放棄，以便避開其他形式的失落。

六、直接與間接失落 →有些失落是直接發生在個體身上，有些則透過他人如小孩生病，父母跟著感到痛苦。

Weenolsen and Lagrand都不約而同認為衍生（次級）失落所引發的個人痛苦比原生（最初）的失落來得大。

李佩怡（1996）針對北部地區大學生所做的研究中，將大學生可能遭遇的失落事件依其性質分為三大類：

一、生命失落 →是指因死亡因素使個人失去與自己有關係的生命體，且該生命體無法再恢復的，如親人及家族成員的去世、朋友同學的去世、寵物的去世、及墮胎或流產等。

二、實質與象徵的失落 →將兩者併為一類的考慮因素有二，原因一是實質失落往往引起某些象徵失落，原因二是某些失落很難確切區分其歸屬，如個人及家人的身體功能的受損、失去重要的所有物、課業成績不及格、大學聯考的落榜、名譽或自尊心受損、及休學等。

三、關係失落 →是指個人面臨重要人際關係的疏遠或分離所造成的失落，例如：男女朋友的分手、與朋友、同學、家人的關係愈來愈遭、父母離婚或分居等。

Leick and Davidsen-Nielsen（1991）則特別強調，任何失落經驗都不是單一的，都將引發不同生活層面的失落。由以上的文獻可知，不同的學者是各自著眼於失落的來源、性質、強度、動態（關係的轉變、轉型）等之差異來定義失落的種類的，我們由此看到了失落的多元性和衍生性的特點。以下研究者將從不同的層面來瞭解身心障礙兒童父母可能擁有的失落經驗。

貳、身心障礙兒童父母之失落經驗

孩子常常是父母未來的希望，代表著過去與未來的連結，所以父母會將人生許多的

希望與意義都寄託在孩子身上 (Braun & Berg, 1994; Parks, Laungani & Young, 1997)。在懷孕待產的過程中，準父母們滿心歡喜的張羅著寶貝即將要使用的東西，也常常會對新生命的未來充滿許多美好的想像，他們想像著小孩的性別、長相、性格、在世俗中的成就、美滿的生活……等等，多位學者 (Bristor, 1984; Gargiulo, 1985; Huber, 1979) 即曾指出，準父母對於未出生孩子所刻畫的理想形象，會反映出他們對於自己及生活中重要他人的知覺，以及社會文化對完美小孩所抱持的刻板印象。一旦父母發現其子女是智能不足或身體殘障者，必將產生期望與現實的鉅大差距，陷入了失落與悲傷的深淵。Wolfensberger (1967) 指出，當父母親得知新生兒或幼兒有身心障礙時，最嚴重的打擊並不是孩子殘障的事實，而是獲知此訊息後「美好期望之頓時幻滅」。換言之，孩子障礙的事實不僅宣告父母失去了正常健康的孩子，也失落了伴隨孩子而來的美好遠景與夢想。Leick and Davidsen-Nielsen (1991) 更認為失落一個正常完美小孩不只會造成單一層面的影響，也往往引發父母親不同生活層面的失落。有關失落的理論相當多且說法不一，研究者認為其中張英熙 (1998) 將身心障礙兒童父母的失落經驗歸納為六個層面 (父母期望的失落、親職角色的失落、父母自我的失落、父母原有生活價值體系的失落、父母原有家庭生活方式的失落、父母社會隸屬感的失落) 頗值得參考，故以下將參照張英熙 (2002) 的分類並佐以相關學者之看法，分別從六個層面說明身心障礙兒童父母的失落經驗：

一、父母期望的失落

Luterman (1979) 指出，小孩不如想像中的正常，父母無法實現對小孩未來成就的期望，這是身心障礙兒童的父母最主要的失落。「望子成龍、望女成鳳、光耀門楣」尤其是傳統中國父母普遍對孩子的期待，但是小孩身上的障礙卻迫使父母必須放棄為小孩編織的夢想：夢想小孩長大後將會出類拔萃、他會擁有豐富的學識、他將獲得高尚事業、他能贏得社會的認可、他會過著美滿的婚姻生活……，甚至他也能完成某些父母親畢生未能實踐的理想。有些母親還會期望小孩的出生能挽回不良的夫妻關係

(Gargiulo, 1985)，或是討好公婆、提升自己的家庭地位(張英熙，1998)，鉅料小孩障礙的事實不僅讓自己的期待破滅，接續而來的照護問題卻可能使夫妻關係更加惡化，或是讓母親招致更多來自親友長輩的責難。這種現實與理想的差距，使多數父母在得知小孩有障礙時，體驗到震驚與劇烈的失落之苦 (Pader, 1981)。

二、親職角色的失落

當小孩出生之後，社會文化即賦予生育者「父母親」角色的社會地位與責任 (Klass, 1988)。因此為人父母者總是心甘情願地負起養育、教育的工作，期待孩子長大後品行端正、有獨立生活的本事，然而不管父母親如何努力，障礙兒的表現終究無法達到某些社會期待的標準，甚至有時還無法與障礙兒建立起良好親密的親子關係，這些情況都會讓父母親感覺到自己在父母親角色上的挫敗和沮喪。Roos (1978) 即曾指出，對某些人而言，成功地扮演好父母親的角色可增加個人的重要性及意義感，然而小孩的障礙及發展上的限制，將使父母親失去此重要性、成就感及意義感。有時，親職角色的失落感則是來自於周遭他人非善意的批評；當多數父母因孩子的成就而感到驕傲時，障礙兒的父母卻在屢次被否定的經驗中預期他人的拒絕、憐憫、嘲笑，因而有羞恥的感受 (Roos, 1978)。

三、自我的失落

Klass (1988) 指出小孩是父母親自我的一部分，其中父母親將自我最好的意象投射到小孩身上。對父母來說，孩子往往代表自己有限生命的延續，許多今生未能完成的夢想或顯赫的事業，將透過小孩來實現與繼承，希望藉由塑造小孩美好的生活來肯定自己或彌補自己的缺憾。然而孩子障礙的事實卻代表父母自我的某一部分，尤其是完美的部分，永遠失落、達不到了 (楊寶亞，1993; Gargiulo, 1985)！更進一步說，小孩除了是父母親完成個人成就與自我實現的途徑外，小孩也可能被父母親視為個人能力的反映，當生下一個優秀健康的寶寶，父母親難掩喜悅與滿足地面對周遭稱許羨慕的目光；

相反地，若生下一個身心障礙的小孩卻可能被父母親，尤其是母親（Pader, 1981），視為「失敗」、「沒有能力」的象徵，他們認為自己「沒有用處！」、「很差勁！」（Roos, 1978）；有些父母親甚至將小孩的障礙投射到自己身上，折損了自我意象，儘管明知孩子的障礙與父母本身無關，他們仍然會認為自己因孩子的障礙之故而變得較沒有價值

（Pader, 1981）。由以上論述可知，因父母常將自己的夢想與孩子的人生緊緊相繫，所以當孩子被診斷出為身心障礙者時，父母親也會感到自己的某一部份永遠失落了

（Gargiulo, 1985）。

四、父母原有生活價值體系的失落

小孩的障礙讓父母親不得不感受到存在的焦慮，其一便是賴以生存的價值體系遭遇此衝擊而動搖：當孩子出生會帶來家族生命綿延不絕的感受，但是障礙兒的出生，反而讓永存不朽的可能受到威脅；父母親不僅須面對自身生命短暫的現實，也失去了對「永遠」的認同（張英熙，1998；Roos, 1978）。West（1981）也曾指出，發現小孩有障礙時，父母親心中有許多疑問，卻不知如何表達，甚至會對自己的人生處境產生困惑，再加上對孩子的未來憂慮重重，他們極有可能由樂觀逐漸轉為悲觀厭世。

五、父母原有家庭生活方式的失落

障礙兒出生後，家人原有的生活方式可能須完全改變。因應孩子的特殊需求，如醫療、復健、諮詢等活動消耗了父母有限的體能和時間，多數父母難得有喘息的機會，如此長期處於精神疲倦、體力透支的狀況，不知不覺中生活重心也變得越來越狹窄（張英熙，1998）。此外，障礙兒童也可能讓父母延宕或放棄個人的抱負或目標、工作增加、收入減少、社交活動受限、家庭成員間互動頻率降低、家庭氣氛改變、或增加婚姻壓力，減少了與家庭其他成員的互動甚至連與親友或左鄰右舍的關係也可能會改變，這些都將導致父母親的失落感（Deluca & Salerno, 1984；Pader, 1981；Powers, 1993）。

六、父母社會隸屬感的失落

對身心障礙兒童的父母而言，醫療、教育、經濟及家庭的資源與支持不足時，將會造成次級的失落 (Powers, 1993)。換言之，當發現事實上醫生無法治癒小孩的障礙、復健的效果仍有其限制，而學校老師無法或未必願意承擔教育障礙兒的責任時，父母開始對於醫療及教育資源感到強烈的失望 (張英熙，1998)。此外，當父母發覺自己與正常小孩的父母教育經驗差異太大，沒有共通話題時，父母也會覺得自己並不屬於一般家長團體，因而感到孤單與無助 (Luterman, 1979)。也就是說障礙兒的家人因障礙兒無法得到完善的醫療資源、進入合適的教育系統或是獲得社會福利的庇佑……如生活照顧、就業安置或社交活動等，種種皆使障礙兒父母認為自己是弱勢、被忽略與被排斥的一群，因而感到孤單被社會拒絕，而有社會性的退縮，這是障礙兒父母社會隸屬感的失落 (張英熙，1998; Gargiulo, 1985; Pader, 1981; Powers, 1993; Roos, 1978)。

綜上所述，可以瞭解到，生下一個身心障礙的小孩，父母親除了失落了預期中正常完美的孩子外，尚須面對生活中許多其他層面的失落，包括期望的失落、親職角色的失落、自我的失落、原有生存價值體系的失落、原有家庭生活方式的失落及社會隸屬感的失落等。

藉由以上對身心障礙兒童的父母之失落經驗的探討，研究者希望能在實際的訪談中正確辨認障礙兒童父母早已存在心中、察或未察的期待與失落感，以期能幫助家長瞭解自己的心理經驗，並進一步調適失落引發的各種負面反應。

第三節 身心障礙兒童父母之悲傷反應與調適歷程

壹、悲傷的意涵

首度論及失落的理論是來自於Freud (1957) 的觀點，他認為悲傷是對失落的反應，而其過程視為現實考驗的過程，當我們失去所愛的對象時，現實會要求我們將原慾

(libido) 自失落的對象中解離出來。然而，這個過程極端痛苦，因此，我們會否認事實，並與之相對抗。悲傷的過程即為接受現實，將原慾撤回 (withdraw the libido) 的過程，當悲傷者能撤回原慾，並建立新的依附關係時，即為悲傷工作的完成 (引自黃慧涵，1992)。Bowlby (1980) 則以依附理論來說明個體的悲傷反應。他認為個體從嬰兒時期與母親經由餵食養育與照顧而形成的依附行為，會隨著個體的成長而擴展到其他的人、事、物上，因而當依附關係遭受破壞時，失落的威脅就會產生，形成焦慮、悔憾與憤怒、懊惱等情緒，並在情緒上經驗到現實的痛苦，而這種痛苦就是悲傷反應。

在韋伯字典中，對「悲傷」(grief) 定義為因失落、不幸事件、或深度的失望，所引起心理上強烈的痛苦反應 (Stroebe & Stroebe, 1989)。多位心理學家研究經歷失落事件者於失落事件後將有的反應，也從非臨床個案的研究發現，失落後將引發悲傷反應 (Stroebe & Stroebe, 1987; Worden, 1991/1995)。Hughes (1995) 則進一步指出，悲傷是由失落而來的一種持續性、自然性、個人化的反應，常伴隨著痛苦情緒。換言之，悲傷是一種持續發展的過程，而非事件，也不是一種靜止的狀態 (Tagliaferre & Harbaugh, 1990)。而 Worden (1991/1995) 更從悲傷所引發個體的反應層面指出，悲傷是失落之後個人的經驗，此經驗不只在情緒方面表露，還會表現在心理、認知、生理及行為各方面。綜上所述，悲傷可視為由失落所引發的一種持續性、自然性、個人化的痛苦反應，也包含情緒、生理、認知及行為各方面的反應。

以下將探討身心障礙兒童引發父母親之各種悲傷反應及其調適歷程。

貳、身心障礙兒童父母之悲傷反應與調適歷程

孩子的障礙使父母親在失落了夢想中的小孩後，除了引發生活中種種失落外，亦會出現許多情緒與行為反應。基於身心障礙兒童父母之反應眾多且分歧，沒有單一的反應模式適用於所有父母 (Shea & Bauer, 1985)。Wolfensberger (1967) 曾根據有關文獻歸納，父母面對智障子女時可能會有以下的情緒反應：震驚、愛恨交織、憤怒、痛苦、

焦慮、逃避、不知所措、悲痛、激變反應、困惑、希望孩子死掉、沮喪、絕望、失望、不相信、困窘、嫉妒、恐懼、為財務憂愁、悲傷、罪惡感、無助感、急於驗明、想弄死孩子的衝動、哀傷、過度認同、心痛、投射、迷惑、後悔、遺憾、自憐、羞愧、受驚嚇、憐惜、自殺的衝動、心理受創等。實際上，這些情緒也會出現在其他障礙類型的父母身上。身心障礙兒童父母聽到孩子有障礙的診斷結果時之一連串心理情緒，早期的學者曾視之為神經質的反應，但 Wolfensberger (1967) 認為這是因為父母承受了過多的悲傷及罪惡感所致。近年來，學者才進一步認為這是障礙兒父母遭遇危機及哀傷的歷程，所以他們的反應乃是自然而正常的 (Shea & Bauer, 1985; Olshansky, 1970)。

雖然國外許多學者已將身心障礙兒童父母之反應，視為是障礙兒父母遭遇危機及哀傷的歷程，可是國內深入探究身心障礙兒童父母之悲傷經驗的文獻還是非常少。故而暫且以國外的研究發現為主來模塑國內身心障礙兒童父母之悲傷歷程。

根據目前國外有關身心障礙兒童的父母之悲傷歷程的研究，最多的論述要算是階段論了，另外也有持長期哀傷論者，以下茲就二者之相關內容作探討。

一、階段論之起源

Ellis (1989) 指出以階段論詮釋障礙兒童的父母的適應過程，這種悲傷階段論的模式是來自一系列研究，探索人們經驗重大危機及壓力事件時的各種反應，包括 1944 年 E. Lindeman 研究災難後生還者的反應，1968 年 K. Ross 研究臨終病患及家屬的反應，及 1973 年 J. Bowlby 觀察母親與嬰兒互動作為失落理論之基礎，來解釋人們悲傷的經驗。而 Worden (1991/1995) 整合上述多項研究結果，結合實務工作經驗提出以失落理論為基礎的悲傷諮商與治療。探討此一主題的文獻正不斷地擴展，並且應用在教育、醫療、心理學、社會工作、及社會學等領域 (Blacher, 1984a)。後來的研究發現，人們經驗喪親、經驗失落時的悲傷是一個過程，而不是一種狀態，並且將此階段模式解釋其他重大失落經驗的適應過程，這其中便包括身心障礙兒的父母的心理適應過程。

(Parkes, 1986)。

二、階段論之各家說法

學者 Fallen and McGovern (1978) 將身心障礙兒童父母悲傷反應的過程，分成三個階段：

- (一) 拒絕：父母表現的典型行為是→震驚！斷然拒絕接受這種診斷，偽稱診斷的症候從未發生，一家家求診、直到證明無病為止，努力訓練孩子，期使其行為改善以否定專家的診斷。
- (二) 覺知：父母表現的典型行為是→憤怒、歉疚、抑鬱、悲傷、沮喪、痛心、羞愧、抱怨等。
- (三) 調適【接納】：父母表現的典型行為是→建設性地重新安排生活時間表，得留若干時間和精力給孩子，對孩子做合乎現實的期望，支持針對孩子設計的教育計劃，與學校或有關機構充分合作和配合。

而 Stickles (1989) 認為身心障礙兒童父母親的適應可略分為三個大階段：

- (一) 早期危機反應：包括震驚、否認及不相信
- (二) 持續的感覺與反應：包括罪惡感與憤怒
- (三) 接受或適應

Luterman (1979) 曾針對聾童父母的反應進行研究，他的階段論觀點為：

- (一) 震驚：由一、二小時，最久到一、二天。
- (二) 察覺：父母發現自己所面對的情境而開始不同的情緒的反應，也開始了失落哀傷歷程，包括失望、憤怒、討價還價、罪惡感及受到傷害、「我的孩子聾了，而且

他一輩子都會聽不見！」「我的孩子沒辦法完成我的夢想。」此外父母還會想到：「這孩子將來能不能成功就都靠我了！」這階段父母對於孩子障礙的專業用語多半不了解，他們需要這些資訊，但又不能完全了解。

- (三) 否認：在悲傷積極進行的階段，父母進入防衛的退縮或否認。
- (四) 承認：父母不再要求不可能的改變，而對障礙兒有實際的目標，並且能在別人面前坦然地談論自己孩子的障礙。
- (五) 建設性的行動：父母重獲意義感與目標，在煩擾的生活中仍經驗到快樂。

Blacher (1984b) 則整理了從 1951 年到 1979 年共 24 篇有關身心障礙兒童父母親之悲傷階段的文獻後提出身心障礙兒童父母親心理適應之三個階段：

- (一) 震驚與否認
- (二) 情緒解離：包括憤怒、失望、悲傷與罪惡感等，
- (三) 情緒適應：包括適應、接納與生活導向。

Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell and Kennell 以結構式問句訪問二十位障礙兒父母 (Seligman, 1991)，障礙類型含唐氏症、心臟病、多重障礙及腦性麻痺等，研究結果支持障礙兒家長的反應具有相似性的論點，其心理反應共分五階段：如下

- (一) 震驚：剛知道孩子有障礙時感震驚不已，與原期待不符。
- (二) 否認：不相信診斷結果，想逃避先前的震驚。
- (三) 傷心：憤怒與焦慮及強烈的傷心緊隨著否認的反應。
- (四) 適應：強烈情緒漸放一旁，父母開始有能力照顧孩子。
- (五) 重組：發展出正面而長期的接納，罪惡感也漸漸減輕。

Mandell and Fiscus (1981) 的研究認為身心障礙兒童父母通常經歷如下的

反應歷程（引自胡永崇，1990）：

- （一）否認、拒絕：不相信孩子是殘障的事實。
- （二）罪惡感：認為子女的殘障是上天對父母所為之懲罰。
- （三）沮喪：沮喪代表怒氣對內，父母懲罰自己、何以無法阻止障礙之發生。
- （四）憤怒：「為什麼是我？」是父母的第一個憤怒反應，接著他們可能將此憤怒移至配偶、兄弟、或其他專業人員身上。
- （五）尋求助益：經過一連串的情緒反應之後，父母可能會出現尋求助益的念頭，他們或求諸醫藥、或求諸神明，乞求還他們一個健康的小孩。

0 (1991) 與 Opirhory and Peters (1982) 的階段論模式與喪親者的適應則相當類似，五階段分別為否認、憤怒、討價還價、沮喪與自責、接受。茲分述如下：

- （一）否認：父母否認，不相信事實的發生。
- （二）憤怒：知道不得不接受而氣憤不已。
- （三）討價還價：明知事實不容改變卻又不服輸，於是向上天或神明祈求，要求交換條件來治好孩子。
- （四）沮喪與自責：當父母了解沒有任何辦法可以去除孩子的障礙時，他們會感到沮喪與無助，在希望破滅時感到憂鬱，充滿罪惡感，並常自責。
- （五）接受：這一階段父母開始接受事實，面對事實，並且積極以實際有效的方法處理孩子障礙的問題。

陳昭儀 (1995) 綜合多位研究者 (黃璉華, 1993; 楊寶亞, 1993; Angell, 1993; Dorros & Dorsey, 1988; Pressman, 1987) 對於身心障礙兒童父母的反應歷程，將之歸

納為五個階段：

- (一) 震驚、憂慮、絕望、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) 憤怒不平:家長想要尋求原因，父母雙方甚至會互相怪罪，有罪惡感，甚而使婚姻破裂。這種情緒反應，會阻礙父母尋求解決困難之道的能力。
- (三) 祈求、許願;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) 沮喪及失落感:當父母瞭解殘障已是事實、無法改變，其情緒會轉變為深深的沮喪及失落感。
- (五) 接納:這是調適期的最佳階段了，父母能欣賞孩子的長處，容忍孩子的缺點，並發現與孩子相處的樂趣。

除了上述的發現外，事實上 Deluca and Salerno(1984)、Despelder and Strickland (1992)、及 Huber (1979) 等學者皆明確指出 Kubler-Ross 於 1969 年提出之失落模式 (Loss Model) 所描述之否認、憤怒、討價還價、沮喪及接受等五個階段適用於描述身心障礙兒童的父母心理調適之歷程。

為更清楚看出各家階段論說法之異同，以下將列表 (表 2-1) 呈現身心障礙兒童的父母之悲傷歷程階段論，進一步比較其異同。

整合各學者之說法可發現，各家學者研究所得之結論很少一致，這顯示出身心障礙

兒童父母親之悲傷歷程的多樣性及複雜性。即便如此，我們仍可發現：震驚和否認（拒絕、不相信）這兩種心理反應是普同的，在各家模式中，「震驚」幾乎都是在初期會出現的反應，而「否認」則尾隨而至，且各家模式中末期的反應，也幾乎都指向家人最終都能達到接納（接受、承認）或重整（整合、適應、恢復）的階段，由此說來，此乃各家模式異中有同之處。階段論看似簡略易懂，但實際上身心障礙兒童父母親出現的悲傷情緒可能紛雜而難以截然劃分，且不同階段所描述的感受可能同時存在，而且來來回回地重覆出現，因此為階段論較不易解釋的。

表 2-1 身心障礙兒童父母親的悲傷歷程

| 學者 | 歷程 |
|--|---|
| Huber(1979) | 1. 否認、拒絕 2. 憤怒 3. 討價還價 4. 沮喪 5. 接納 |
| Fallen & McGovern (1978) | 1. 拒絕：震驚！否定。 2. 覺知：憤怒、歉疚、抑鬱、悲傷、沮喪、痛心、羞愧、抱怨等。 3. 調適、接納 |
| F. Shontz (引自 Webster, 1977) | 1. 震驚 2. 瞭解、覺察、3. 防衛性的撤退 4 承認 |
| Luterman(1979) | 1. 震驚 2. 察覺 3. 否認 4. 承認 5. 建設性的行動 |
| Opirhory & Peters(1982) | 1. 否認。2. 憤怒。3. 討價還價。4. 沮喪與自責 5. 接受。 |
| 黃璉華，1993；楊寶亞，1993； Angell, 1993; Dorros & Dorsey, 1988; Pressman, 1987(引自陳昭 儀，1995) | 1. 震驚、憂慮、絕望、否認. 2. 憤怒不平 3. 祈求、許願 4. 沮喪及失落感 5. 接納 |
| Mandell & Fiscus(1981) (引自胡永崇，1990) | 1. 否認、拒絕 2. 罪惡感 3. 沮喪 4. 憤怒 5. 尋求助益 |
| Blacher (1984b) | 1. 震驚與否認，2. 情緒解離：憤怒、失望、悲傷與罪惡感， 3. 情緒適應：適應、接納與生活導向。 |
| Gorer(1987) | 1. 震驚 2. 強烈的悲傷 3. 重組 |
| Stickles(1989) | 1. 震驚、否認及不相信 2. 罪惡感與憤怒 3. 接受或適應 |
| Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell and Kennell (Seligman, 1991) | 1. 震驚 2. 否認 3 傷心 4. 適應 5. 重組 |

因此為更正確看待階段論，學者 J. Gallagher 提出幾項重要觀念值得注意（胡永崇，1990）：

- （一）並不是每位家長都能依序順利地達到接納障礙兒的階段。
- （二）各階段間仍多所重疊，父母即使能接納障礙兒，並不表示父母的非理性情緒不再發生，而可能只是程度輕重之差別罷了！有些學者認為較合理的說法是「週期性接納或調適」。
- （三）父母能否接納障礙兒，受父母本身條件、家庭環境、外界資源、及子女障礙程度等諸多因素影響，因此可能沒有兩家父母的反應歷程會完全相同。

總之，將身心障礙兒童的父母的悲傷反應歷程以階段的方式呈現雖嫌簡略，但若能配合 Gallagher 的上述幾點提醒，也可以為研究者提供瞭解身心障礙兒童的父母的基礎知識。

三、長期悲傷論

有別於階段論的觀點，Seligman (1991) 與 Olshansky (1970) 即不約而同指出身心障礙兒童父母所經歷的悲傷是長期的，非階段論者以為的——於經歷重組或接納階段後便不再痛苦。Olshansky (1970) 認為礙障兒父母的生活，不會完全脫離哀傷歷程，至少有四個理由：1. 期待的理想孩子之死不同於真實的孩子之死。2. 許多父母確認孩子有障礙並非在生出的當下。3. 父母過了哀悼的階段應仍被允許有哀傷的空間，並且他們也需要滿足孩子的需要。4. 父母所面對的問題不僅僅是心理層面的也是實際生活層面的問題。也就是說，身心障礙兒童父母的失落經驗畢竟不同於喪親者的失落經驗，障礙兒童父母每天都得面對活生生的障礙兒及其教養職責，各種特殊的壓力與挫折都是無止盡的，所以父母經驗過的悲傷反應將反覆出現。Olshansky (1970) 進一步指出，即使障礙兒出生多年之後父母經驗到悲傷也不能算是病態的，因父母長期的憂傷並不妨礙他們因孩子的成長而得到的喜悅，對於某些父母而言孩子的障礙只是在潛意識中象徵的意

義。事實上，長期的悲傷將與父母長期正常的適應過程共存 (Seligman, 1991)。

長期哀傷論強調父母一生都可能伴隨著憂傷的觀點提醒了研究者，身心障礙兒童父母即使已到達接納或適應階段，面對孩子不可逆的障礙，仍將於往後的生活一再地體驗到對自己、對孩子及對他人之一系列之期望幻滅的悲傷感受，但是只要這樣的反應並不影響其過正常生活的能力，就應該要將它視為正常而自然的反應。

參、身心障礙兒童父母的適應特徵

Luterman (1979) 認為心理已達適應的父母不僅在情感上及認知上承認孩子身上有障礙的事實，而且也會表現在行動及親子關係上。張英熙 (1998) 也認為，表現出接納障礙兒的態度與行為，是父母心理適應的具體表現，這接納的過程，也是父母成長的過程，父母鍛鍊出成熟的接納，接納障礙的事實；接納這是自己的孩子，進而也在未來的生活接納父母自己。Prescott and Iselin (1978) 則進一步說明身心障礙兒童父母在經歷了一連串的悲傷反應之後，開始有建設性的想法和行動以協助孩子的潛能可以獲得最佳的發展，父母不再將焦點關注於孩子的障礙，而能夠把障礙兒視為有適應力及回報能力的個體，並開始發展一種新的、具有彈性的、滋養的關係。綜上所述，心理已達適應的父母，在情感、認知及行為上都會有接納孩子及其障礙事實的表現。

身心障礙兒童父母良好適應的特徵，具體來說可以參考下列幾點 (許瑛珺, 2001；張英熙, 1998)：1. 視孩子是獨立於父母之外的個體。2. 正向眼光看待障礙兒。3. 強烈負面情緒減少。4. 正向情緒增加。5. 以開放態度接受所有專業的評估。6. 以積極的行動開發障礙兒的潛能。7. 承認障礙兒的需要。8. 接納孩子的限制，重設合適的教養目標。9. 父母的自我接納。10. 將照顧障礙兒的責任成為生存價值之一。11. 可以坦然向他人說明小孩的障礙。12. 對社會環境的支持越來越有信心。Deluca and Salerno (1984) 則提出八個問題作為衡量障礙兒童家長是否已經適應的依據：

1. 當事人是否認為自己的適應方式是生活上的問題？
2. 其他家人是否認為當事人的適應方法有問題？

3. 這適應的方式會不會妨礙當事人每天正常的生活功能？
4. 此適應方式是否危及其他家人的安全？
5. 當事人是否會拒絕他人的協助？
6. 其適應的模式是否曾突然間遽變，例如用藥或用酒的習慣？
7. 這適應的方式是否嚴重地干擾導致無法留下障礙的孩子？
8. 當事人是否停滯於某個悲傷階段，譬如不願承認孩子障礙的事實，或長期處於憂鬱的階段，而未發展出其他的適應方法？

經由以上的探討，可以瞭解到當障礙兒童父母已經達到心理適應時，他們不僅在情緒上有正向的變化—正向情緒增加、負面情緒減少，也會在認知和行動上產生轉變—例如以正向眼光看待障礙兒、接納孩子的限制，重設合適的教養目標、可以坦然向他人說明小孩的障礙、以積極的行動開發障礙兒的潛能等等。

第四節 影響身心障礙兒童父母調適歷程的相關因素

由於身心障礙的孩子身心上的障礙是不可逆的，所以對父母而言，發現自己的孩子是殘障兒，而不是自己理想中的孩子時，真的是一個很大的打擊，所以他們可能有：震驚、愛恨交織、憤怒、痛苦、焦慮、逃避、不知所措、悲痛、激變反應、困惑、希望孩子死掉、沮喪、絕望、失望、不相信、困窘、嫉妒、恐懼、為財務憂愁、悲傷、罪惡感、無助感、急於驗明、想弄死孩子的衝動、哀傷、過度認同、心痛、投射、迷惑、後悔、遺憾、自憐、羞愧、受驚嚇、憐惜、自殺的衝動等等反應，再加上他們每天都必須要面對著障礙子女，對他們來說其悲傷歷程更是長久地持續著，再加上長期教養孩子的壓力，於是有些父母無法面對現實來接受孩子而選擇逃避或棄養，有些父母則無法忍受孩子是障礙的事實而企圖否認。家長們若長期處於這樣的負面情緒狀態中，而不能做適當的調適，重整家庭狀態，接受子女的障礙積極尋求協助，便可能轉而影響身心障礙兒童甚至其他子女的終身發展。因此探討那些有良好心理適應的父母親的調適因子以為借鏡是很有意義的。

陳清惠（2003）研究發現，發展遲緩兒童父母之心理調適歷程之影響因素受到個人知覺因素以及社會支持因素所影響。劉毓芬（2004）在探討自閉症兒童母親之心理歷程影響因素時則有更詳細的發現，她把相關因素分為以下幾個面向：一、外在環境分為：家庭、醫療單位、朋友、學校單位等四方面。二、內在自我成長方面分為：（一）是參與研習活動：家長成長課程、專題講座；（二）是參加協會、讀書會；（三）是宗教信仰；（四）是閱讀書籍；（五）是因應壓力的內在資源：健康的身體與毅力、積極的信念、社交技巧等五方面。Douglas and William（1986）的研究訪問有障礙兒家庭之所以能成功適應的原因有：以正向觀點定義處境、接受障礙兒及其限制、儘可能正常完成例行工作、願意為孩子的限制努力並重視孩子獨特優點與正向特質，此外使用社會資源、參加支持團體、宗教信仰的支持也有助於家庭面對挑戰，尤其是婚姻品質與配偶支持程度對家庭的因應結果有最重要的影響（引自許靖敏，2002）。其他國外相關文獻亦指出影響家長調適的因素有以下幾點（Boyd, 2002；Gray, 2003；Seligman & Darling, 1997）：

一、情緒上的支持

（一）家庭和其他網絡的支持

對父母而言，告知其他家人或朋友有關子女的問題是一項很困難的任務，許多家長表示，他們就是不想去解釋孩子的狀況，有些家長則擔心長輩或其他關心孩子的家庭成員會因此而傷心。

（二）支持團體

父母們多期望能得到家人及朋友們情感上的支持，但許多家長表示，因為其他親友沒遭遇過相同的狀況，所以即使他們真的關心，卻不能完全真正的了解他們的心情，甚至有些親友會抱持著負面的態度來面對。因此，父母必須尋求其他的支持，所以許多家長會與其他同樣擁有障礙孩子的家長一同聚會，彼此交換心得、相互學習。這樣的支持團體，對家長有以下幾點幫助：1. 減少孤獨和孤立；2. 提供資訊；3. 提供角色示範；4.

提供比較的基準。

二、社會支持

Waisbren (1980)、Marsh (1992) 及其他學者指出，社會支持在提昇父母對於孩子的正向感受上扮演著重要的角色。擁有社會支持的家長，較少出現沮喪和壓力，不過社會支持對家長心理調適的影響，因性別不同而有所差異。Krauss (1993) 的研究發現，社會支持能降低婚姻壓力，但對父親而言，它並不是降低壓力的重要因素，這個發現反映出通常障礙兒童的照顧者為母親，因此母親帶著孩子與外界接觸的機會較多，所以社會支持對母親的影響比較大。

三、家長的人格

儘管許多人強調，社會支持能幫助障礙兒童父母心理調適，不過社會支持並不是唯一一個影響調適的因素，個人天生的人格特質也有關聯。像是一些擁有「堅強」(hardy) 人格的自閉症兒童家長，在經歷高度壓力事件時，依然能保持情緒和心理上的健康，也較少有健康方面的抱怨，這是由於他們本身擁有某些天生的特質，例如對挑戰的控制、面對和包容能力。

綜合以上各個研究者的發現，我們可以知道，支持身心障礙兒童家長心理調適的因子大致上可以分成兩個層面來看：

一、個人層面：

(一) 家長的人格：如堅強、樂觀、幽默等特質，能使自己在經歷高度壓力事件時，依然能保持情緒和心理上的健康。

(二) 個人知覺因素：像是自發性參與研習活動、擁有宗教信仰、閱讀書籍、積極的信念、社交技巧等方式都能幫助家長自己冷靜、理性地解決問題，獲得良好適應。

二、社會層面：

家屬、醫療單位、朋友、學校老師、支持性團體（協會、教會）以及政府等單位的支持也是幫助障礙兒童父母心理調適的重要因素。這樣的支持團體，對家長有以下幾點幫助：如減少孤獨和孤立；提供資訊；提供角色示範；提供比較的基準等。



第三章 研究設計

本研究之目的，在於瞭解身心障礙兒童父母之失落經驗、悲傷的反應、及調適的歷程與支持其調適的歷程的因素，重視的是個體遭逢生命中重大的失落衝擊時，其身心的主觀感受及其因應行為，所以研究者認為，若能由生命的主角來現身說法，最能深刻描述與詮釋。基於此，本研究擬採用質性研究諸多方法中的敘事分析研究法作為研究進路。關於本章研究設計，茲分別以本研究之研究方法、資料的蒐集與分析、研究之嚴謹度、以及研究倫理等四小節來做說明

第一節 研究方法

壹、選擇質性研究之考量

質性研究與量化研究最大之不同在於量化研究遵循實證主義的觀點，相信人的行為及社會生活可視為一客體來加以研究；而質性研究是遵循自然主義典範，假設研究者與研究參與者或現象的關係是互動的，且受主觀價值影響的（Bryman, 1988）。換言之，二者強調的是屬於不同的價值，量化研究欲藉由一致、客觀的標準化過程，追求放諸四海而皆準的「真實」；而質性研究，則在自然情境中探討屬於研究參與者所感知的主觀世界，而這樣的主觀世界，是由研究參與者與這個世界裡的人、事、物接觸互動而成形的，因此，研究參與者生命中的重要事件，便扮演著相當重要的角色。同時，自研究者進入研究場域進行研究開始，研究者與研究參與者的互動也對研究結果產生影響（黃元亭，2000）。研究者的研究重點即希望能在身心障礙兒童父母本身所感知的時空脈絡裡，透過其敘說，以瞭解其對於孩子障礙事實之主觀經驗、感受與調適歷程，以及影響其調適之各種因素，所以為達研究目的，研究者認為質性研究是最適當的方法。

貳、敘事分析研究法

近二十年來，敘說和生命故事的概念在社會科學界已被廣泛的運用。因此有人將敘事分析稱為質性研究資料分析的方法寵兒（胡幼慧，1996）。而敘事分析的發展重點即在於，研究者將「生活故事和對話」的表達本身，視為「研究問題」加以剖析，也就是說研究者不僅把敘事者的說辭、對話視為「社會真相」，也是經驗的再現（胡幼慧，1996）。由於人們是透過其所敘說的故事，來為生活賦予意義，故如要研究人們如何建構其生活經驗之意義，敘事研究應是最恰當的研究方式（Polkinghorne，1995；轉引自吳芝儀，2003）。而人類是天生最佳的故事敘說者（story teller），人們在說故事中賦予生命經驗意義，而故事也提供了一個個人經驗的凝結與連續，並在我們與他人的溝通中佔有核心的角色；因此透過故事的敘說，便是一條通往了解人類內在世界的管道（林美珠，2000）。

失落與悲傷乃是身心障礙兒童父母個人生命中的重要經驗之一，研究者欲藉由研究參與者的故事敘說，來瞭解研究參與者生命陷落期間所發生的每一事件、每一段心情與感受、每一個傷痛所帶來的領悟、以及其如何從悲痛中成功適應的過程。因此本研究選擇以「敘事分析研究法」作為探討此主題的工具。

對於敘事分析研究法的介紹，將細分成以下四點來說明。

一、敘事分析的定義

在了解敘事分析的定義之前，必須先了解敘事（narrative）的意義。根據Webster（1966）第三版國際字典的解釋即為「將所發生的事件成功連結的論述或例子」。也就是說，敘事可視為是資料的一種類型，而這類文本是由一系列複雜的句子所組成，具有前後連貫、統整的陳述（引自楊宇彥，2001）。而Clandinin & Connelly（2000/2004）指出敘說和故事是生命的一種基本的現象，他們為敘事下了一個簡單的定義：「蒐集並說出關於生命的故事，並且寫下經驗」。凡是藉由訪談、文學作品所獲得的生命故事；

或是由不同領域學者將其所觀察的報告，都可以算是敘事。此外，Denzin (1989/1999) 則認為敘事即是一個故事，敘說對敘事者和其聽眾具有重要意義的一系列事件；既是故事，即如故事一般有其情節，一個起頭、一個中段和結語；它必須具有其內在邏輯，以時間的、因果的序列來使事件彼此相連，方能言之成理。

那麼何謂敘事分析呢？敘事分析 (narrative analysis) 亦稱「言辭分析」或「言說分析」(胡幼慧, 1996)。一般來說，敘事分析依據學者Reissman (1993) 的看法認為，敘事分析是將故事視為研究主體，其目的為了解在他們生命中事件和行動的意義。Polkinghorne (1995) 亦將敘事分析定義為使用故事去描述人類經驗和行動的一種探究方法 (引自吳芝儀, 2003)。Lieblich、Tuval-Mashiach and Zilber (1998) 則認為，凡是使用、分析敘說材料 (narrative materials) 的研究，都算是敘事分析。綜合上述學者說法，敘事分析可說是一種研究方法，使用、分析敘說資料 (通常以故事為主)，其目的為了解在研究參與者生命中事件和行動的意義。

二、敘事分析的主要內容

敘事分析的理論基礎為敘事理論。敘事理論以往可以說是文學領域上的專寵，到了現今，它不但被運用在輔導、治療工作上，且在研究工作中成為跨科際及專業質性研究分析方法的要角。依據Kelley (1996) 的整理，敘事理論主要的基本假設有以下幾點 (引自黃元亭, 2000)：

1. 知識就是力量，且對有關自我知識可以使人增權。White and Epsom (1990) 相信每個人都會為自己的生命故事賦予意義。
2. 敘事結構經驗是一個有選擇的過程。
3. 抑制的知識 (subjugated knowledge) 與心理動力中，無意識概念並不同。
4. 敘事理論類似建構主義的文學評論，認為要解構人物與情節，重新評估時間的意義。

因此採用敘事分析的研究者不僅是將所聽到的故事、說辭、對話視作「社會真相」(social reality)，而且是當做經驗的再次呈現，語言此時已不再是「透明」的傳遞或反應媒介而已，而是一種「表達行動」(胡幼慧，1996)。至於經驗再次呈現的過程，將可分成五種層次來說明，其順序如下 (Riessman, 1993)：

1. 關注此經驗 (attending to experience)：在第一個層級裡，「經驗」的再現是回到意識層面的活動，包括了對原始經驗所產生的意念與圖像之反射、回憶、及重組，這些關照經驗的活動即為主動地建構一種社會事實。
2. 訴說此經驗 (telling about experience)：訴說是一種言詞上的表現。當研究參與者在訴說時，已經將事件重新組合，成為其內在體驗，因此其如何表達、組織順序、訴說過程、以及說給什麼人聽，都有其特定的意義存在。訴說者以自己的方式來敘說其經驗故事，而同時也在創造想要被別人認識的自我，因此敘說即是一種自我的再呈現。
3. 轉錄此經驗 (transcribing experience)：研究者將對話過程經由錄音、轉錄、或選擇性節錄等過程，最終將轉錄成文本資料。轉錄的過程是不完整的、部分的、及具有選擇性的。因為在此層級研究者將話語轉錄成為文字時，即為研究者的詮釋實踐，此過程會受到理論的引導，不同的建構方式會產生不同的解釋與意識型態，而創造出不同的世界。
4. 分析此經驗 (analyzing experience)：研究者在分析大量的文本資料時，如何取捨與節錄，將分散的資料形成一個統整的故事，其所呈現的形式、次序、風格都涉及決策過程。此層級研究者的價值觀、政治立場、理論信仰再度發揮影響作用，個人的生命故事因此會以不同的方式重新組合。
5. 閱讀此經驗 (reading experience)：完成分析，事實上還包括了最後一步閱讀人的參與。文本是開放多元的聲音，經由不同的閱讀者或不同的歷史脈絡下，可解讀出不

同的經驗，而且是非研究者所能預見。此為敘說分析不可忽視的一環。

三、敘事建構的真實

「這些人的話或故事是真的嗎？可不可信？你如何證明？」這樣的問題，一直是實證主義者根據話語來進行質性研究者所發出的質疑之一。然而「真實性」對於敘事分析者而言，則是不同的一回事。其所探討的並非單純的描述是否為事實（descriptive realism）或外部效度（external validity）等問題。而是以說者的「事實建構」來看問題——即研究者如何捕捉、呈現和解釋經驗——以反應他們的世界觀特質或說服他人的互動過程（胡幼慧，1996）。因此重要的是，敘事者如何為過去的經驗賦予意義，而非思考故事內容的真假，來作為評判的標準。Spence（1982）也提到所謂的敘說真實，並非是盡可能達到與真實發生事件接近的歷史真實（historical truth），而是一種人們心中所相信的心理真實；只要故事能夠達到完整性與連續性，在心裡能夠認定它是一個好的故事，並且足以說服別人相信它是真的，就已構成敘事的真實。而Riessman（1993）也認為，人們敘說的故事或許不是「真實」或「事發當時的狀況」，然而卻是敘說者經驗中的真實。因此，檢核故事時重要的是去了解故事敘說脈絡是否能達到一致而完整，而非去尋求故事是否「真實」。於是一段敘事是否為真實，已不是敘事研究者所關注的。敘事主題所關注與渴望的是與故事合而為一，而這才是成長發展的動力（Rosenwald，1992；轉引自吳芝儀，2003）。

另外，Bateson 也提供我們關於暫時性的想法，意即我們所寫的都是暫時的，是容許修正的。因為經驗是暫時的，我們關注的不只是此時此刻所經驗到的生活，也關心在連續性中被經驗到的生活——人們的生活、制度的生活、事物的生活。因此我們所談論的，必須放在一個較大的脈絡中，才能為其賦予意義；而且這個意義是會與時改變的（Clandinin & Connelly, 2000/2004）。

由此根據上述各項說法可以知道，敘說的客觀真實性並不是重點，重要的是敘說者如何敘說與詮釋這些生命經驗，敘說者的想法與認知才是最重要的因素。同時，研究者

必須了解這些故事都只是暫時性的結果，並不是永恆不朽的真理，因為時間的變動往往帶來不同的思維與觀點，所以今天研究者所寫下的一切都是允許修正的；正因為允許修正，這才顯現出每個人獨特而豐富的生命經驗！

四、敘事研究的分析模式

敘事典範強調多元、相對和主體性，因此要找到一套標準的閱讀或解析敘事資料的方法誠屬不易。然而，敘事研究者無可避免得要面對一件件豐富的資料。那麼研究者應該如何去看待這些資料的意義呢？初學者若無一個參考的鷹架，便容易迷失在豐富的敘說資料當中。所以研究者採用了Lieblich, Tuval-Mashiach and Zilber 於1998年所提出用以分類及組織敘事資料的模式。Lieblich 等人（1998）將文本形成兩種向度的交錯，這兩種向度分別為整體和類別（holistic v.s. categorical）、與內容和形式（content v.s. form），以下分別介紹這兩個向度：

（一）「整體」與「類別」向度

兩者間的差異在於分析的單位。整體取向是將所要分析的文本視為一個整體，文本的解析乃是透過對部分情節的解析來理解整體的故事意義。此取向傾向把人當作一個整體，從而探索他從過去到現在的發展歷程；類別取向則類似傳統的內容分析法，將完整的故事切割成為具有意義的段落或句子，並且加以定義分類。這個取向常用於研究特定的問題或是某個團體所形成的現象。

（二）「內容」與「形式」向度

兩者間的差異是用文本閱讀的傳統二分法來區分。內容取向的焦點是放在故事的內容，通常多以敘說者的立場來看故事的內容，如發生了什麼？為什麼？有誰參與在事件之中等等。此取向的目標在於獲得隱含的內容，藉著詢問故事的意義，或部分章節，來瞭解個人被迫扮演角色的特質與動機為何？形式取向則是著重在故事

的形式，包括情節的結構、事件的順序、時間軸度的相關、故事的複雜性與連貫性，以及藉由故事所引起的感覺、敘說者的風格或隱喻風格的選擇等。

而將這兩種向度交叉又可得到四種不同的排列組合，此即為分析的模式，可用這四種來分析敘事資料，包括：

(一) 「整體－內容」分析法

此方法是將焦點置於個體完整生命故事所呈現的內容。當使用的文本資料是分段的，所敘述的內容是開放式或閉鎖式的句子，則研究者藉由對每一片段內容的理解進而整合出故事的另一部分或整體的意義。

(二) 「整體－形式」分析法

著重在故事具代表性情節的分析或尋找完整生命故事的架構，如故事的發展是喜劇或悲劇，是前進式或倒敘式。研究者得找出故事的高潮或轉折點，讓整個故事有其最清楚的表達。

(三) 「類別－內容」分析法

取向較類似於內容分析，研究主題的歸類是事先定義分類好的，區分從文本摘錄下來的陳述，進行分級、歸類再聚集組群。換言之，有關研究主題的類別已被清楚界定，代表各內容的類別的本文，從整體文本中被摘取出來，並歸類到不同的類別裡，類別的選擇可以是狹窄的，也可以是寬廣的。總而言之，以類別為取向，即是比較不在意故事的整體脈絡。

(四) 「類別－形式」分析法

分析焦點在特定敘述中的抽象文體或語言特徵，如分析敘說者使用何種隱喻、主動或被動陳述的頻率等。

綜合上述，敘事研究適用於基礎和應用的研究。以「整體－內容」模式能產生特定狀態的知識，讓讀者進入敘說者所處的脈絡去理解他的世界；而敘說的「類別－內容」模式則探索跨越個案中共同的主題或概念，可導致概念的知識，這兩種敘事研究的類型對於社會科學知識的主體，都可提供重要的貢獻。

因此，為了能深入了解身心障礙兒童父母之失落經驗、悲傷反應、調適的歷程，及其影響調適歷程之因子，本研究在資料分析上即應用上Lieblich 等人所提出之「整體－內容」模式，透過故事敘寫的過程，來理解個別的失落與悲傷經驗，以呈現身心障礙兒童父母之生命故事；繼以「類別－內容」分析模式，進行資料分析整合的工作，期待能看到身心障礙兒童父母失落的面向，以及悲傷在情緒、認知、行為、生理狀況等四部分的展現，與支持其調適歷程的策略。

第二節 資料的蒐集與分析

壹、研究對象

一、研究對象的選擇過程

本研究程序分為前導性研究與正式研究兩階段。為顧及抽樣的個案要能提供豐富的資訊，即樣本需兼顧深度和多元社會實狀之廣度（胡幼慧，1996），所以兩階段的取樣過程皆採用「立意取樣」之方式，透過研究者個人之人際網絡，挑選出教育程度不同、職業不同、個性有差異、自省及表達能力較強、願意無償接受訪問且全程參與研究過程者。另外研究參與者尚須符合兩項條件：子女中至少有一人為符合身心障礙之鑑定標準的身心障礙兒童；得知子女障礙之事實已達兩年以上，自身之失落與悲傷感受已能有良好適應者。並且雖然訪談人數最好到資料飽足時為止，但受限於時間及本身能力的考量，故而本研究僅選取5位身心障礙兒童家長，其中一位家長為本研究的前導性研究階段之參與者。前導性研究階段之參與者的基本資料見表3-1，其餘四位正式研究階段之

參與者的基本資料見表3-2。

研究者從選定論文題目開始，即多方打聽可能人選的相關背景，進一步篩選之後，開始陸續以電話向可能人選介紹自己的身份及背景，並說明本研究的目的與意義，誠懇地邀請其參與，於獲得對方同意之後，再寄送研究邀請函（附錄三）、本研究簡介（附錄四）、以及研究參與同意書（附錄五）作二次確認，才進行下一步的正式約訪行動。其實一開始的邀訪過程並不順利，因為研究者首先邀請的對象是極重度腦性麻痺兒童的母親，但是她以因為怕再次回憶起那一段沈痛的過去為由，所以這位母親並沒有答應受訪。此番受挫，讓研究者警覺，日後對研究參與者的訪談過程，一定要十分關注其心情上的起伏變化，並予以妥貼的處理。第二次及之後的邀請過程就非常順利，訪談過程也獲得充分的配合，衷心感謝這五位研究參與者。

二、研究對象的基本背景

（一）前導性研究階段之參與者資料

表 3-1 前導性研究參與者基本資料

| 研究參與者 | 宜靜（化名） |
|----------|--------|
| 性別 | 女 |
| 年齡 | 38 |
| 教育程度 | 大專 |
| 婚姻狀況 | 已婚正常 |
| 職業 | 護士 |
| 宗教信仰 | 無 |
| 障礙孩童目前年齡 | 8歲 |
| 孩童性別 | 女 |
| 孩童排行 | 獨生女 |
| 孩童發現障礙年齡 | 3歲 |
| 孩童障礙類別 | 智能障礙輕度 |

(二) 正式研究階段之參與者資料

表 3-2 正式研究階段之參與者基本資料

| 研究參與者 | 慧馨 (化名) | 玉娟 (真名) | 如瑛 (化名) | 敏雄 (化名) |
|----------|----------|-----------|---------|---------|
| 性別 | 女 | 女 | 女 | 男 |
| 年齡 | 34 | 41 | 37 | 40 |
| 教育程度 | 高中 | 大學 | 高中 | 高職 |
| 婚姻狀況 | 已婚正常 | 已婚正常 | 已婚正常 | 已婚正常 |
| 職業 | 小學教師 | 業務員 | 無 | 商 |
| 宗教信仰 | 無 | 佛教 | 無 | 佛教 |
| 文本中代碼 | A | B | C | D |
| 障礙孩童目前年齡 | 9歲 | 8歲 | 11歲 | 11歲 |
| 孩童名字 | 小豆子 | 元甫 | 祐宗 | 祐宗 |
| 孩童性別 | 男 | 男 | 男 | 男 |
| 孩童排行 | 第一 (有次子) | 第二 (有長女) | 獨生子 | 獨生子 |
| 孩童發現障礙年齡 | 3歲 | 八個月大 | 三個月大 | 三個月大 |
| 孩童障礙類別 | 自閉症中度 | 罕見疾病 (侏儒) | 視覺障礙重度 | 視覺障礙重度 |

貳、研究工具

本研究之研究工具包括研究者自己、協同分析者、訪談大綱、田野日誌及錄音機等。

一、研究者

研究者是質性研究中蒐集資料與分析資料最主要的工具，其主觀經驗、訪談技巧、聆聽態度，將影響到資料蒐集的品質及詮釋。一位稱職的研究者，應該秉持一種開放、彈性的、與不帶價值判斷的態度，盡量貼近受訪者的生命經驗。同時在訪談過程中，訪談者的任務是專注傾聽和同理的了解，藉此和受訪者建立良好的關係，並以真誠尊重的態度，讓受訪者感到安全信賴的氣氛，始能輕鬆自在的敘說生活經驗中的故事(吳芝儀，2003)。由以上可知研究者的訪談能力與研究過程中自覺與自省的能力是十分重要的因素。研究者本身除了已學習質性研究方法課程之外，尚曾於大學時期修習諮商輔導之相

關課程，並於擔任國小教職十三年其間頻繁與家長應對溝通，另為了深入瞭解身心障礙兒童及其家庭，也曾於師院修習六個學分的特教相關課程，同時透過前導性研究的進行，以增加研究者的訪談能力與技巧，但最重要的是研究者具備了關懷、尊重、細心、謹慎與自省的人格特質，希望藉由以上這些條件與準備讓研究者在進入正式訪談時，能有適宜的表現。

二、協同分析者

由於對分析資料的技巧不熟悉，因此商請一位已自師大研究所畢業的好友與研究者共同討論與檢核資料，由於其研究法是採用質性研究的方法，因此相信對於本研究亦可提供許多見解與幫助。

三、訪談大綱

為使訪談能切題旨，研究者在參閱相關文獻並與指導教授討論後，擬出半結構式的訪談指引，並於前導性訪談後修正為正式的訪談大綱（詳見附錄二），但此訪談大綱僅只為訪談一開始的提醒，訪談的主題仍以研究參與者的敘述為主，因為本研究尊重的是研究參與者自己的主觀經驗，而他們自己最瞭解什麼需要說。

四、田野日誌

與研究參與者每次見面、訪談或聯絡時，研究者即記錄當時互動的狀況，如研究參與者的情緒、肢體語言、訪談環境、對研究參與者主觀的感想、訪談中自我的覺察等逐一的描述，如此有助於下次訪談之改進，以及日後資料之分析。

五、錄音機

事前取得研究參與者同意，並說明錄音的使用及保密原則，錄下訪談內容作為日後

謄稿分析資料之用。在每次訪談之前，研究者會準備好錄音機、錄音帶、電池等設備，以確保正常運用，而讓錄音得以順利完成。

參、研究歷程

一、研究前之準備

發掘現象進而閱讀相關文獻以形成問題意識，提出初步研究重點，並發展訪談大綱。

二、前導性研究

為確認研究者對本研究方法、訪談內容及訪談技巧的把握，故於正式研究階段開始前，先以試擬之訪談大綱訪談一位身心障礙兒童家長，依過程中研究者與研究參與者的互動及資料蒐集情況來反省與調整研究方法。

三、正式研究

在正式取得研究參與者同意之後研究者即進行正式訪談，訪談方式主要以面談進行，所需次數則依訪談資料蒐集狀況而調整，其間為多瞭解與關心研究參與者的感受，也會輔以電話及網路聯繫。此外在正式訪談中，為確認研究參與者敘說資料的可靠性，研究者在時間許可的狀況下，也藉由增加訪談次數或拉長訪談時間來加深及確認訪談資料的內容。

研究者與正式研究階段之參與者的訪談次數與時間臚列如下：

首位受訪者是慧馨，研究者與慧馨在暑假期間一共面談了四次，每次約進行150分鐘至180分鐘不等，其中三次會面地點選在她的辦公室，另外一次選於田園餐廳。此外平時也以e-mail分享資訊、聯絡感情。其次是玉娟，研究者與她一共面談了四次，每次約進行120分鐘至150分鐘不等，因顧慮到兩個孩子的照顧需求，會面地點皆在她的家中

進行。第三位受訪者是如瑛，研究者與她一共面談了五次，每次約進行120分鐘至150分鐘不等，其中四次會面地點選在她的家裡，另外一次選於山間香草花園餐廳，偶爾輔以電話聯繫。最後一位受訪者是敏雄，研究者與他一共面談了三次，每次約進行160分鐘至180分鐘不等，三次會面地點都在他的家中。

肆、資料處理與分析

一、資料處理

每次訪談結束後，研究者即將訪談過程中觀察研究參與者之特殊發現或疑問寫成田野日誌，同時儘速將錄音資料詳細謄寫成逐字稿，並與田野日誌核對，以利作為下次訪談的提問與研究參與者檢核。

此部分的工作需花費大量時間，研究者必須反覆來回的聽取錄音內容，並與田野日誌核對後登打於電腦中成逐字稿，但研究者也因這般反覆聽取而更加熟悉文本內容。此外，為了避免參與者之間訪談文本的混淆，研究者遂針對某一參與者之訪談稿完成之後，才進行下一位的資料處理。最後研究者將每一位研究參與者的幾次逐字稿予以整理編碼，例如A為慧馨之英文代碼，A 576代表這是慧馨之逐字稿中的第576行，A 576/581代表這是慧馨之逐字稿中的第576到581行。(B為玉娟之英文代碼，C為如瑛之英文代碼，D為敏雄之英文代碼。)

二、資料分析

訪談資料蒐集完畢，皆轉錄成逐字稿後，交由研究參與者檢核並經校正，即朝研究既定的方向作分析。此外，對於一些需匿名處理的文本內容也在此處理中做適度修飾或化名，以符合保密的原則。本研究使用的分析方法乃參酌Lieblich等人(1998)敘事研究中的「整體—內容」與「類別—內容」兩種分析模式，以下將進一步說明兩種分析模式實際的分析步驟。

(一) 以「整體－內容」分析模式呈現身心障礙兒童父母個別的生命故事

每個訪談敘述在形成逐字稿（文本）時已有初步反覆閱讀的歷程，接著進行譯碼的工作，經過多次閱讀文本、依故事發展或主題的焦點選定內容、注意主題間的軌跡要前後呼應等效果，直到一個生命故事的模式出現，其步驟如下：

1. 找出研究參與者的模式

首先是不斷地閱讀文本，直到找到個人的獨特模式。在此過程中需同理地閱讀或傾聽，保持開放的心靈，相信自己有能力發現文本的意義。在此階段尚無清楚的方向，因此會有許多的可能，但主題的顯著處端賴整個故事與它的脈絡。

2. 提出對研究參與者的初始整體印象

除了提出對文本的整體印象外，也要注意普遍印象的例外，如故事中不尋常的特徵，或是矛盾、未完成的描述，從文本中找出會妨害敘說的情節或不協調的情節。

3. 決定故事的特別焦點或主題

順著每個文本脈絡所呈現出的不同特色來決定故事的焦點，並以焦點為核心整理資料欲呈現的情節與順序，以凸顯其在故事中的重要性。

4. 標示不同主題

使用色標將故事中不同主題標示出來，分開並重複地閱讀。

5. 確認分析的結果

在整個故事中，確實了解每個主題開始與最後出現的時間，以及在不同主題之間的「轉移」，並了解不同主題在文本上的顯著相關性。過程中宜反覆思索主題是否貼切，並與指導教授、協同分析者進行討論、核對。

本研究即據此分析模式，作為撰寫第四章第一節身心障礙兒童父母的生命故事的主要依據，期待發展出清晰感人的故事，讓研究者與讀者皆能夠對研究參與者之失落與悲傷經驗有清楚、深入的瞭解。

(二) 以「類別—內容」分析模式呈現身心障礙兒童父母生命經驗的跨案分析

此部分乃依照身心障礙兒童父母之失落經驗、悲傷反應，以及支持調適歷程之相關因素等部分，以「類別—內容」的分析方式進行歸類整理，藉由這些類別分析，可以看出研究參與者的共通點與相異處。其實施步驟如下：

1. 篩選出替代文本

以研究問題為基礎架構，將文本相關部分標示形成新的替代文本，此及為本研究所進行的主體內容。

2. 定義出類屬的內容

內容之類屬是指替代文本中相關的各項觀點或主題，是分析資料時的重要部分。類屬的定義可以事前依照理論擬定，也可以在反覆閱讀文本後對特殊相關的各項觀點或主題加以定義。本研究以前者為主，後者為輔，希望對文本做出最適切的類屬定義。

3. 將資料歸到相關的類屬

此步驟是將替代文本中眾多分割的句子分別歸到各類屬之下，因此每個類屬可能包括不同研究參與者的敘述片段，以及同一研究參與者的不同敘述片段。

4. 從結果中描述出結論

最後則依據本研究之主題來整理每個類屬中的句子，從結果中描述出結論。

第三節 研究之嚴謹度

在量化的科學規準檢視之下，質性研究的嚴謹性（即量化研究中的效度和信度分析）往往受到相當大的質疑。然而以量化的規準來檢測不同科學哲學體系下的「質性研究」是否客觀、嚴謹(rigor)，也值得爭議。所幸目前有越來越多從事質性研究之學者，已發展出一些標準來考驗質性研究之嚴謹度。由於質性我所關注的不是「客觀分類計量」、「普遍法則的尋找」或「因果假設的否證和統計推論」，而是「社會事實的建構過程」，以及「人們在不同的、特有的文化社會脈絡下的經驗和解釋」（胡幼慧，1996）。因此質性研究之嚴謹度，重視的是研究本身是否值得「信任」的程度。敘事研究法的主旨在於忠實的反映出研究參與者的觀點，而非找出一個客觀的真實。換言之，其所探討的並非描述是否為事實(descriptive realism)或外部效度(external validity)的問題，而是以說者的「事實建構」來看問題——即研究說者如何補捉、呈現和解釋經驗——以反應他們的世界觀特質，或說服他人的互動過程(胡幼慧，1996)。由此來看敘事研究的嚴謹度，茲歸納許多學者對於敘事判定的準則為以下幾點(胡幼慧，1996； Lieblich, Tuval-Mashiach, Zilber, 1998； Riessman, 1993)：

一、確實性

指的是所蒐集的資料有多少真實性，資料是否如實的轉換成文字，這是所有的研究都要求的，同時須經過研究參與者的檢核。

因此，研究者透過訪談札記、逐字稿、錄音帶的交互檢核，並與指導教授及協同分析者共同討論、修正，以及在資料處理後交由研究參與者的回饋與校正，來提高本研究的確實性。

二、說服力

即研究者的詮釋，包括理論上的宣稱和資料本身是否合理，而且故事是否有說服

力。說服力最終依賴文學寫作的技巧和讀者的反應。

本研究的說服力來自於研究者忠實的轉錄訪談內容，並求正確的傳達訪談時氣氛和非語言訊息，以完成對事件脈絡整體連貫的敘述，並在討論中驗證現存的理論與研究。在過程中，也與好友和師長討論內容，檢視是否有疏失；最後將所完成的故事，交由研究參與者檢驗是否有疏失或偏差（詳見附錄七）。

三、實用性

所研究的結果能被研究社群或讀者所採用，即是具有實用性。無論是解決公眾問題或私人問題，或是對個人自身生命的啟發皆屬之。

本研究期望能引起相同處境者之共鳴，進而產生面對現實的力量。對於助人者，尤其是學校裡的輔導人員，能夠提供他們對這種特殊經驗的了解，以作為處遇的起點。

綜而言之，本研究為了盡力達成研究之嚴謹，研究者運用了其中一些方法在本研究中，這些方法是增加訪談時間(在研究參與者的條件許可下，增加訪談時間的長度與次數及內容的深度)、研究同儕的參與討論（增加協同分析者）、資料完稿後向研究參與者求證確認、主觀性探討（對於不同個案的狀況做特別的探討）、專家諮詢（有指導教授可諮詢）、記錄反省日誌、並盡力把研究過程詳述出來，以供讀者檢驗等，希望以這幾種方法提高本研究的嚴謹度。

第四節 研究倫理

因敘事研究在收集資料的過程，往往需要深入研究參與者的生活世界與內心感受，所以無形中也潛藏著許多道德的議題與權力運作的影響（潘淑滿，2003）。而且，倫理議題在整個敘事研究裡都必須被討論，而這些議題也不是處理一次之後便完事了；當研究在進行時，關於倫理的事情會轉移也會改變，但不論我們處在研究的哪個階段裡，倫

理議題永遠不會遠離研究的核心 (Clandinin, & Connelly, 2000/2004)。因此有關倫理的議題在本研究中亦視為相當重要之一環。

壹、事前告知，獲取同意

主要是指研究者是否充分告知研究參與者參與研究的目的及相關訊息。當研究參與者充分被告知有關研究之訊息，並決定參與研究時，即應請其簽署書面同意書，並且其雖已簽署同意書，但研究參與者仍然可以隨時要求終止參與研究。同意書內容應包括：研究目的、研究參與者將需作何種配合、可能會有的風險與收穫、資料運用過程的保密措施、擁有中途撤銷權，及我的身份與有無贊助單位等 (潘淑滿, 2003)。本研究制訂之訪談同意書也依上述之精神，將相關的內容與訊息列入。

貳、遵守隱私與保密

隱私是指屬於私人領域中不可被公開的資訊，保密則為對研究時所蒐集的資訊謹守保密的原則，是避免可能的傷害、保障研究參與者最根本的方法。因此，研究者應主動在資料蒐集前，就針對可辨識出研究參與者身份的資訊之處理方式，做事先的說明與討論，如做到刪除任何有關的可辨識訊息之「匿名」(anonymity)原則的要求 (潘淑滿, 2003)。本研究除了在訪談同意書上言明恪守保密原則外，也將於蒐集資料時主動與研究參與者告知與討論相關資訊的處理方式，並會在個人故事完成後，再次與研究參與者確認且依其意見修正，待其認可之後才正式定稿。

參、避免潛在的傷害與風險--研究關係中的責任

研究結束時，研究者常會面臨研究關係如何恰當中止的問題，尤其是從事敘事者。因為在研究者與研究參與者的互動中，彼此的關係由陌生到熟識，研究參與者更是付出他的信任與情感，才能在研究過程中毫不保留的述說自己的生命經驗，因此，研究者必須在研究過程中時時問自己，對於研究參與者的承諾與責任為何？當研究完成後，研究

者可以一走了之嗎？有沒有什麼事情是研究者可以為研究參與者服務的？這些都是研究者必須認真思索的問題。研究者認為自己對研究參與者絕對有責任，因此研究者會在自己的能力範圍內盡量做到保護研究參與者的立場，例如：訪談時的內容必將觸及研究參與者內心世界中深層的生命經驗，因此難免會引起其情緒激動的現象，研究者將一本真誠、盡力安撫研究參與者，並在在每次訪談結束後聆聽他的感受與想法，藉此讓他的情緒緩和與沉澱，如果遇到其情緒波動太大而無法自行處理的情況時，研究者也會適時的提供相關資源以作為研究參與者支持與諮詢的管道。總之希望透過研究者時時的反省與覺察，能讓研究過程中的傷害減到最低；讓研究參與者能在最自在又安心的情況下，自願接受研究者的訪談，是研究者最大的責任與自許。

肆、後續的關懷

在研究過程的互動中，研究者與研究參與者彼此的關係由陌生到熟識，彼此也付出了相當的信任與情感，才能成就彼此一段特殊的生命經驗，因此，研究者於研究結束之時，對於彼此的關係是否能轉變成朋友，於日後保持關懷與聯繫，研究者會誠心的於研究結束時徵詢研究參與者的意願。

第四章 研究結果之分析與討論

本章之編寫乃是以研究參與者之敘說文本為主。第一節以「整體－內容」之分析模式呈現四位研究參與者在遭逢孩子之身心障礙事實時，他們的失落與悲傷調適的歷程。第二節則以「類別－內容」之分析模式呈現身心障礙兒童父母生命經驗，此部分乃依照研究者的研究主題：身心障礙兒童父母之失落經驗、悲傷反應，以及支持其調適歷程之相關因素等項目進行歸類整理。

第一節 身心障礙兒童父母的生命故事

整體－內容分析

本節個案故事敘寫的方式是採取「整體－內容」之分析模式進行。

在故事的編寫上，依據訪談後的訪談逐字稿以及田野日誌，研究者按敘說者的生命故事的特質與脈絡，訂出各自不同的主題，期望能點出每一位研究參與者內心的轉折與變化。至於所呈現出的生命故事，主要是將研究參與者的逐字稿內容反覆閱讀後，依時間脈絡加以整合為幾個部分，於行文中娓娓道出當父母親們失去理想中的孩子時的心境，以及他們以何種方式來調整自己，進而接受並面對子女殘障後的生命現實。整體印象是呈現每一段生命故事之後研究者對研究參與者的整體觀感，並敘述研究者與研究參與者在訪談過程中的互動。同時為了顯示生命故事的主體性與真實性，每一段生命故事裡均適時地引用研究參與者的談話，並以括號、細明體、以及第一人稱的方式編織在文本中，研究者希望的是保存研究參與者在敘說過程中所重新建構的自我生命經驗，讓研究參與者不會被隱沒，讓他們所說的話不致失去了他們的真實意向。最後基於研究倫理的考量，行文中的主人翁慧馨、如瑛、敏雄以及他們的孩子小豆子和祐宗均為化名，玉娟與她的孩子元甫，則應玉娟要求仍以真名稱之。

壹、絕處求生的母親～慧馨的故事

今年三十五歲的慧馨，目前是一位小學老師，育有兩名兒子，今年國小二年級的小豆子是中度自閉症患者。甫確認是自閉症時，慧馨沮喪了好一陣子，所幸她樂觀堅強的天性幫助了她自己，重新迎向這場長期的挑戰。

一、失落與悲傷的調適歷程

(一) 夢熊之兆

慧馨是台南姑娘，排行是家中的老么，上面有兩個年長的哥哥，由於父親早年便過世，自小母親就非常寵愛這個反應靈敏、長得又清秀的女兒。師院畢業後，慧馨被分發到中部的學校任教，並且於四年後和相戀五年的男友結婚。婚姻真的是愛情的墳墓嗎？還是生活上所需負擔的責任，逼退了戀愛當時的情懷？婚後很快的慧馨有了入門喜了。當準媽媽的慧馨和其他剛懷孕的媽媽一樣，四處和先生去聽媽媽教室，吸收育兒新知，幾乎只要哪間醫院有辦媽媽教室，慧馨總是不厭其煩前往，為的就是寶寶能健康平安的成長。但興奮卻很快就消失無蹤。懷孕初期慧馨孕吐得很厲害，身體很不舒服再加上當時慧馨的上司罔顧她的意願，派她去擔任低年級導師，而低年級的孩子和家長又都需要老師特別多的關照和溝通，這令慧馨在懷孕初期常常會感覺「…很痛苦！而且她曾答應我下屆可不教低年級，因為又不是我喜歡的，…另外學生又很皮，我就覺得不快樂，然後家長給的壓力也很大。因為覺得壓力大，回到家，就容易跟老公吵架。有一次吵架他推我，令我氣極了！氣死我了！讓我曾想要去自殺，…」所幸，慧馨的情緒藉由即時的自我察覺後來得急也去得快，才未真正釀成悲劇，但懷孕不舒服的感覺及不好的心境，仍讓她覺得日子真難過。在慧馨的用心經營之下，班級漸漸上了軌道，她的注意力才回到胎兒身上。希望自己的孩子既健康又賢孝，大概是天下為人父母者都會有的期盼，慧馨也一樣，再加上受先生佛教信仰的影響，於是慧馨開始吃素食，但由於孕期的過程不舒適，所以偶而也吃葷食，有空還經常誦念經書，並在心裡許願「我希望一定要生個大菩薩度化眾生…」。

思故而夜有所夢？慧馨多次於睡夢中出現熊的畫面，「常常夢到，就翻農民曆，…，夢熊之兆呢，一定生貴子！」，於是懷孕後期的慧馨心中不時充滿愉悅。也許真的是慧馨純潔的心意與神佛互感，「…預產期跟阿彌陀佛的生日很近，我就希望他的生日跟阿彌陀佛一樣，然後真的跟阿彌陀佛同月同日生～農曆十一月十七號…」，平安生下健康可愛、而且生日竟能和阿彌陀佛同一天的孩子，全家人無不雀躍異常，感謝神佛保佑！

（二）這個孩子不是我的孩子

由於小豆子精力充沛、睡眠時間短，嬰兒期開始就不太好帶。產後做完月子，婆婆為了讓年輕夫妻專心工作，且她早年曾嘗盡被人逼債的痛苦，她便鼓勵小倆口兼差，「這樣趁年輕，多賺一些…」，體貼又明理的婆婆就此負起 24 小時照顧孫子的工作。雖然住在同一個屋簷下，但小倆口跟小豆子的相處時間實在不多，於是當慧馨想跟孩子親近時，「…他都躲我，也不愛我抱他，他比較聽得懂奶奶的指令…」，「他吃的也要找阿嬤，睡覺也要找阿嬤，玩也要找阿嬤，」，這樣疏離的態度讓慧馨覺得自己好像不是孩子的媽媽，所以「…我都會懷疑他到底是不是我生的？似乎這個孩子不是我的孩子！」小豆子對慧馨沒有眷戀及依附行為，令她這個母親首次嚐到莫名的失落感，她武裝起自己的情感「…我覺得這小孩不是我的小孩，所以我也不太理他…」，「…那以後就當成自己沒生過…」，變調的親子關係日復一日…兩年過去了，然而忙碌的她並未察覺其中的警訊。

（三）大菩薩來度化

小豆子兩歲半那一年，慧馨和先生及婆婆帶他到同事家作客，當大夥兒熱鬧融洽的聊著時，有一位在特教領域工作的同事的太太正在逗弄小豆子玩，忽然她轉頭對慧馨說：「你兒子很奇怪唷，我逗他好久，他都沒在看我，我看你要趕快帶去給醫生看。」乍聽這句話令慧馨感覺很錯愕，經對方解釋小豆子異於正常幼兒的行為可能為「自閉症」時，更令她震驚！是夜她輾轉反側，焦躁不安以致不能成眠，好不容易捱到天明，慧馨聽從同事的太太的建議，帶孩子去找瑪麗亞基金會的xx醫師鑑定，一路上她左思右想孩子的種種不尋常態度，越想心裡越是恐慌，「醫生為他評估，說他有語言的遲緩…」，並交代「從今天

開始，小孩子都不要跟著阿嬤睡了，一定要跟著父母睡覺。」xx醫師的說法雖保守，仍彷彿在慧馨心上放了一顆大石頭，就此心情輕鬆不起來。她仔細想想，小豆子的語言能力發展確實是慢了許多，當初她和家人都以為「男孩口語能力比女生慢」是正常的，所以不以為意，孰料…！她不禁後悔沒能早些多花點時間和孩子相處。會不會是醫生判斷錯誤？自己和先生都是高級知識份子，雖不能說是資優，卻也不太可能生出智能有障礙的小孩，她想起小豆子出生那天剛好是阿彌陀佛的誕辰，先生為他算八字排紫微，說「那個日子不錯，可是那個出生時辰是最差的！」她又想起自己懷孕時的心願「一定要生個大菩薩度化眾生…」，難道「真的就生個大菩薩來度化我？」，她開始後悔自己「隨便發誓！」。為求慎重起見，慧馨又帶小豆子到xx醫藥大學附設醫院再次鑑定，這次鑑定報告的結論～「自閉症中度」，直接令慧馨的心情沈到谷底，「為什麼是我？為什麼這種事發生在我身上？別人以後會怎麼看我？別人以後會怎麼看待我的孩子？我要怎麼教育他？他的一輩子要怎麼辦？」種種疑問如潮水般前仆後繼而來…剎時悲哀的感覺淹沒了她，好想逃離，這會只是一場惡夢嗎？慧馨心裡實在很難過，知道這樣的事實，真不知如何面對娘家的媽媽及眾親友，而且夫妻倆已常因孩子這樣而有口角發生，面對排山倒海的壓力，輕生的念頭自心中燃起，「很想從一江橋上跳下去！」死了一了百了，就不用面對這些難題了！慧馨此刻忽然想起已經過世的父親和最疼愛自己的母親，如果就這樣死了，母親一定會非常傷心，而且「仔細想想，好像也沒能解決什麼事…」，她又想起「…以前求學時期如果有碰到瓶頸，也會有這種想法，可是好像都沒有辦法解決任何事…」，退一步想之後，心情平復多了，她告訴自己「好死不如賴活，好死不如歹活！」，也許情況沒有想像中的可怕，有些自閉兒還伴隨著零碎天賦，也許他身上真的有某種特殊才能…唉！走一步算一步吧！

（四）為什麼是我

慧馨聽從醫師建議，並取得婆婆的諒解，讓孩子跟自己睡，夫妻兩人也推掉晚上的外務，專心陪孩子。面對孩子有障礙的事實，慧馨不想相信，一直想找出孩子致病的源由，她想夫妻兩人都很健康，家族並無任何遺傳病史，況且自己和先生好長一段時間吃素、念經，還拜佛，應該會有好的感應才對，結果卻是…怎麼會這樣？為什麼是我？到

底為什麼？她想找到某種讓她能安然接受這種命運的理由，否則她總是心情不能平靜下來。懷第二胎時，她挺著九個月大的身孕，手牽小豆子去xx醫藥大學驗小豆子DNA，「我要知道這是我的問題嗎？想確認到底是不是染色體異常？還是…？檢驗報告出來說很正常…」，既然不是自己的因素，就是其他可能囉？於是慧馨接著去請問一位佛教蓮社的居士，很多人都說這位居士會看因果，所以她姑且一試，「…他就跟我們說，這個小孩子的症狀已經是結成的『果』，我們要唸佛迴向給他…」，這在慧馨聽來似乎是消極的說法，所以心裡半信半疑，並沒有認真照他說的做，「我想試看看有沒有其他說法可以解釋他這種狀況…」，於是又去找乩童問。神明說「…那是半先天的，基因有關係啦，胎教也有關係，一半一半啦！」這讓慧馨回想到懷孕期間種種情緒，她承認當時自己處於許多壓力之下，而最大的壓力源自於長官及班上的一些有問題的小朋友，所以「孩子會這樣，我會怪她（上司），她給我的壓力太多了；當然班上的學生問題也是令我壓力大的來源…」，那時壓力大到令慧馨「很累很想睡，但每次我想閉上眼睛都會驚醒，然後覺得像被拋在半空中的慌亂感受。」懷小豆子那一年「我覺得都快要得憂鬱症了！」然而即便是自己的胎教有疏失，這跟小豆子的症狀似乎沒有必然關係，慧馨為了找到一個讓自己心服的理由、或許是心中對孩子的症狀還抱著誤判的期待、又或者希望有奇蹟出現，只要有人提到哪裡的神壇很準，哪裡有通靈者可問，她一定抱著一絲希望而去，但答案總令人沮喪，「我們每次去問，有的神明會告訴你，找對心理師，他就會變好；有的就說小孩魂魄沒回來，就是定不下來，唉！那魂魄要怎麼找？！」心情茫然之際，先生的幾句話給了她當頭棒喝，「『果』已經造成了，妳就是找出了那個『因』也是沒有用的。」

「反正它只是個名詞，管它什麼症！該教的就是要教，就像生病了要吃藥一樣，管它什麼症狀…」

婆婆也認命的告訴她「不用再問了，反正就是這樣，該還的就是要還。」是啊！她因為不甘心、不認命、不願接受自己的孩子有障礙這個事實，到處尋求一個答案，一個能令她覺得孩子有希望的答案，然而卻一再輪迴於期待與失望之中，她真的心裡很苦、很痛。教書生涯幾年下來，她教育了成百個正常活潑的學生，但對於身心障礙的孩子卻一直有種成見，認為他們這一群是學不會的，偏偏老天爺竟給了她一個這樣的孩子，給了她這樣殘酷的考驗，她真真無法心平氣和的接受。先生的話促使她自我反省，自己幾個月以來的行徑真的於事無補，於是慧馨收拾落寞的心情，記起自己既然是學教育的，縱使對

特教領域很陌生，事到如今只好寄望於教育這條路了。

（五）五味雜陳的日子

自閉症兒童，語言的發展通常比較慢，語彙少，對語句的學習也比一般兒童落後許多，小豆子不僅表達能力很差，生活自理能力也不好，醫生建議慧馨帶孩子去早期療育中心接受早療，此時的慧馨也積極詢問看哪個團體可以幫助小豆子。慧馨在學校主任的引薦下加入了自閉症協進會，然後也去早療中心看看，「可是看完了，又不敢把他放在那邊。因為看到的都是唐式症寶寶，怕他會學流口水、嘴眼歪斜，小孩子放在那裡不放心。」這樣耽誤了半年，最後是自己教導小豆子如廁訓練失敗，於一籌莫展之際，慧馨才下定決心送孩子去早療中心，「那時候上廁所不會表達，小便到處尿，大便秘在床上，而且還將大便到處抹，抹得牆壁、四周到處都是，後來實在忍不下去，決定要帶去給人家訓練…」於是孩子開始在早療中心做功能性治療，同時也在XX醫院、XX醫藥大學附設醫院兩家醫院做語言及職能方面的治療，幾個月後小豆子好不容易才學會自己小便，「…爸爸在苗栗火車站的廁所尿尿時，順便教導小豆子，他才學會『脫』褲子小便…」。慧馨雖努力想教給孩子一些語言溝通和生活自理能力，但是語言能力毫無進展，生活自理能力則在反覆不斷練習之後才稍有一點點成效。像是訓練他能夠坐在馬桶上大便就是個令慧馨痛苦的經驗，「…當我看到他的表情怪怪的且轉圈圈，就知道他正想要上大號，我要他到廁所去，還帶他愛吃的糖果，做為增強物，他有坐著，就趕快給他糖果，然後一直等待。由於他沒有在廁所上過大號的經驗，他就一直在裡面哭鬧，坐在馬桶上哭得很淒厲。第一次上廁所，我們在廁所待了四十幾分鐘，那時候七月份正值夏天很熱，他在廁所裡面悶得整身汗，我也是，但等待是值得的，他終於便便在馬桶。…第一天在廁所待四十分鐘嘛，第二天就二十幾分鐘，第三天二十分鐘，第四天十幾分鐘，距離會坐在馬桶的時間越來越短。」雖然過程辛苦折磨人，但看到小豆子學會了如廁，慧馨稍覺欣慰。除了對自己的需求不會表達之外，最令慧馨傷腦筋的是小豆子對世俗的外在刺激無動於衷，所以很難教育，反倒是一些人們不以為意的事，他會過度反應、吵鬧不止，「…外在的聲音有時他受不了，但他在哭時，音頻很高，那啣的聲音會讓你的耳朵痛，讓其他大人很難過，連帶會影響情緒，這時會想打他出氣。」每天小豆子就像一顆不定時炸彈，考驗著家人的耐性，「他情緒

很不好，會無緣無故發脾氣，胡亂尖叫。」因此往往令家人跟著情緒緊繃，讓慧馨手足無措，「唧唧叫，亂吼，怎樣安撫都無效，有夠煩又生氣～他這樣的行為真的會令人失控，就是他常因胡亂叫就被修理了。」親子關係「好像是仇人一樣…。」打完孩子，怒氣雖發洩了，內疚感卻隨之升起，「他也是很可憐，他不會表達時，用哭的，沒人知道為什麼？」慧馨心疼起孩子，懊悔自己衝動的暴力行為，但管教上的挫折感總令她失去理性，她檢討自己怎麼這麼殘忍？孩子只是不會表達而已呀！慧馨難過得流下眼淚。

由於自閉兒童常會有固著化行為，社交障礙，也對某種音頻刺激過敏，帶他外出則又是另外一種考驗。「三歲多時，我們第一次帶他坐火車玩，因為他對某種聲音頻率過敏，所以當他聽到火車啟動或鳴笛的聲音…他就很害怕，一直尖叫哭鬧不止；車上的乘客就說：『哼！那個媽媽是怎樣帶小孩的？！』」乍聽到這樣的話，令慧馨一陣赧然，繼而憤怒的瞪對方一眼，氣憤於對方毫無同理心。「第一次坐公車也一樣，他會在車上尖叫、胡亂吼叫，搞得大家都在看他，當然到現在若坐火車有這樣的狀況，也是還會引人側目。在火車上，他一直要拉人家的窗簾，要不然就突然笑出聲，害別人一直在看我們，這時心裡實在很不好受，可是無可奈何～反正他就是那樣子，看就看吧！能怎麼辦呢？」孩子無法令人預期的行為每每令慧馨在眾人面前無地自容，又無計可施。有一回帶他參加大學同學會，同學的孩子知書達禮，旁人一看便知教養良好，而小豆子呢？「我的孩子在餐廳全場到處跳、四處爬，把沙發當作山一樣爬上爬下，過一會兒他又走到我們導師後面，一下坐他腿上、一下靠他身上、一下繞到他後面還壓著人家的嘴巴、一下拉人家起來…」，慧馨在旁看見了，臉漲得通紅，她只好走過去尷尬地解釋孩子的行為。這只是許多尷尬場面中的一次，而每一次總令慧馨「覺得難堪啊！心裡也覺得自卑。」先生說下次這樣的場合他再也不去了，待在那兒讓他很難過；又告訴她，「看別人都不怎麼老，妳老公怎麼看起來這麼老？這麼憂鬱？」這些話無疑是在她的傷口上灑鹽，令慧馨很痛苦。慧馨替先生想「別人都很有成就了，有人去當主任、有人當校長、有人念研究所了，只有他什麼都沒有。」他心理當然不好受，便反過來安慰他「不會啦，我們的投資都在兩個寶貝身上啊！」她強忍著複雜難受的情緒，她告訴自己一定不能失控，即使她鼻頭已酸。同學會進行時，輪到她介紹自己一家人時，她仍振作起來說「…我生了一個可愛的小天使，在產品輸出的時候稍微故障啊，現在正在修復當中。」在大家那麼歡樂的場合，慧馨實在不想掃

大家的興，「妳要哭嗎？！所以只能自我解嘲一下。」她也自我安慰以平復自己的情緒，「想想也還好，雖然整場跑跑跳跳，我跟在後面追，至少沒去把人家弄受傷什麼的。同學大部分都見過他兩次了，也不會故意去挖妳的傷心處。」對孩子生氣嗎？「像昨天大庭廣眾之下脫褲子大便，心裡覺得很丟臉，但妳還是得要弄啊！」「他就是這副德行啊，常常狀況很多，如果都要生氣，早就氣死了！」所以在外頭「我們都有在克制啦，不然會覺得很難過。」

該怎麼幫助他呢？長達三年了，為了小豆子的語言及認知、情緒等多方面的發展，她積極安排了許多課程，白天上午安排到啟能中心早療、下午到瑪麗亞學園上個別的認知課、到醫院請心理師上心理課、假日還安排到伊甸上團體課，有時上協會安排的游泳課、戲劇課，還有上學費貴的嚇人的騎馬課和 ABA 的認知課，「就這樣開車到處跑、做復健、做語言治療，不光是去上課，晚上回來還要做治療。」老公常抱怨「妳不覺得很累？這比參加大學聯考還累！這樣操勞下去，我覺得快要受不了了！」這話也是她自己的心聲，長期以來教養小豆子的重擔扛起來「感覺很難過，有一種快負荷不了的感受！」且不談花在治療的龐大費用，幾年下來「他語言這方面還是很糟糕，認知也沒進步，你知道我教他數字，從 3 歲教到現在，1、2、3、4、5、6、7、8、9、10 到現在還進不去頭腦，還是停在仿寫。」「民國 92 年 10 月，我去高雄研習應用行為分析課程，一直到快六歲了，他眼睛才會稍微看我，跟著我做動作」「進步只是一點點，不管我再怎麼努力都沒辦法像別人一樣看到豐碩的成果。看別人都進步神速，但自己的孩子進步像蝸牛在爬一般，我盡量克制自己不要跟別人比，不然每天都覺得心很酸。」孩子的進步就是要隔好長一陣子才看得見一點點，就像蝸牛爬行，急也沒有用，但是當長期投入的時間、金錢、精神和期待都幾乎得不到回饋時，憤怒、沮喪的感受就毫不保留淹沒了慧馨，「心裡曾想說自己是不是生到天才？可是天才怎麼會這麼難教？」「像前兩三個星期前，我要幫他刷牙他不讓我刷，母子倆在那邊僵持不下，我就很生氣對他說，啊不然是欠你多少啦？你是要我刷卡還是付現？你一次說清楚啦！喔～真的很氣！～有時候會打他。」深深的無力感每每讓她很想撒手不管，可是她是孩子的母親，能放棄不管孩子嗎？念及此她深感悲哀。其實她真的常常有想放棄的念頭，只是沒有行動。因為小豆子身上有自閉兒的特性：不注意週遭的人事物，封閉在自己的世界，對待人如同不具生命的東西一樣，在情感表達上也不

喜與人接觸，甚至不依戀親人，這樣便造成親子間的疏離感；再加上教育上的挫折感，照顧上的吃力，在在令慧馨感覺自己無法真心去愛這個孩子，「我不喜歡他，我討厭他！」為什麼會這樣？為什麼自己無法去愛？她為此常暗自悲傷哭泣，也責怪自己不是一位好母親。

（六）意念的神秘力量

親子關係的疏離，以及對小豆子長期教養的挫折感，與無法卸責的親職壓力蠶食著慧馨的耐心，去年九月幾乎已瀕臨崩潰底線，「我就一直很希望他去死，他去跳樓，最好他跳下去死掉！」這個念頭是如此強烈，以致於當成為事實時，深深震撼了慧馨幾近乾涸的靈魂，「我們帶老二去上廁所回來，才一轉眼的時間沒注意他而已，發現他不在我們的視線範圍內，我和先生到處找，結果從遠處傳來先生淒厲的哭聲，先生發現孩子時，他躺在花台上，頭流好多血，我們就趕快開車送孩子到醫院，…他在一個他不熟悉的地方不小心由高處掉下來，把我嚇死了！想想我怎麼這麼壞，我告訴自己以後千萬不可以有這種壞念頭。」雖然錯不在於自己，但是慧馨仍有強烈的罪惡感，「我覺得很意念可怕，就是在我意念的時候，事情就發生了！而且那天給我的感覺就是…他一定會掉下去，真的很奇怪！」體會到自己意念的神秘力量，「後來我想我以後一定要想我很愛他，我想他正面很棒，他就會很棒。」在慧馨心中復甦的母愛讓她回想起自己母親對自己的呵護，「記得我到十歲以前，怎麼生活自理都不會…在讀國小一年級時，早上都還睡得迷迷糊糊的，印象中我媽媽都還是把我叫起來穿衣服、穿襪子，鞋子，媽媽什麼都幫我穿好，我只要負責醒過來，然後背書包去上學；結果我卻對我的孩子沒有什麼耐心，我怎麼對小豆子這麼兇？我的媽媽她就是如此愛我、包容我、容忍我，結果我對待自己的孩子卻是…？」「我活到這麼大了，但是我娘家的媽媽都還是很愛我，我覺得我對小豆子還不如我媽媽對我的好。我常常愛回娘家，因為我媽媽對我很好很好，回娘家時我會緊緊的抱著媽媽撒嬌。回想起來我媽媽對我這麼好，我怎麼對待自己的孩子這麼兇？」透過不斷憶念母親對自己毫無保留的愛，讓慧馨的心越來越柔軟，於是她現在越來越能接受孩子的缺陷，也越來越能欣賞孩子的優點，「後來我學著慢慢的愛他。」「他現在有完成一件小小的事，我就會給他很大的鼓勵，常常給他關愛，他有所求時給他回應，他現在也會主動來抱我，以前都不會來抱我來親我啊！」這份真心相惜的母愛對小豆

子而言是一份遲來但仍珍貴的生命禮物，這於慧馨又何嘗不是呢！

（七）孩子度化了我，是我的老師

回顧這段泥濘難行的日子，慧馨覺得小豆子為她開了一扇窗，因為小豆子的關係讓慧馨對特殊兒童有了全然不同的見解與接納。曾經慧馨在懷孕期許了願，「我本來是希望這個孩子長大可以去度化眾生，結果他反而是先度化了我，間接幫助了很多小朋友，幫助了普通班的小朋友。」「我本來一直認為特教生沒辦法教，因為我直覺認為說，智障者智力有限，教了也不一定會，而且實在教不來。」但是自己卻活生生面臨自己所生孩子給自己的考驗，「我自覺得以前不是很有愛心，也沒什麼耐心，但我對我自己的教學很有信心，不過面對特殊兒童，我真不知道該怎麼教，另外則認為他們學不來，所以我就不想要教這些特殊兒童。」「但是因為小豆子的關係，讓我開始改變心境…第一個當然是改變教學方式，去學了很多一些教學上的技巧，才發現特殊教育的技巧應用在普通班小朋友的身上，效果好得不得了，如果班上一旦有特殊兒童的話，他就是直接受惠。」所以「我會覺得其實是小豆子在教我們，就是因為他，所以我才會去學習不足的部分，現在我就覺得他反而是我的老師！！」

（八）教育是唯一的希望

小豆子二年級了，當相同年紀的小朋友早已能完整表達自己的想法和需求、快樂的和其他孩子融成一片時，小豆子呢？「他每次都很孤單的一個人玩。」似乎沒什麼人可以進得了他的世界，慧馨心疼他的孤單，卻也走不進去，「他主動溝通的語言，還沒出來，所以別人常常不知道他在想什麼…。當家人不知道他要幹什麼的時候，他會有強烈的情緒…他會生氣、會打他自己，會傷害自己，這點我會覺得比較無奈…，他還沒辦法處理情緒是我們最難過的一件事。」即便教育孩子這條路總有看不見未來的感覺，而且時時會有挫折感，但她學會以身為母親的責任感來激勵自己，「…教育是唯一的希望，你沒持續還更慘，本來教育子女就是義務的啦。」

為了讓讀者可以更清晰地瞭解慧馨的悲傷調適歷程，故繪製了大概的歷程圖。如圖4-1所示。

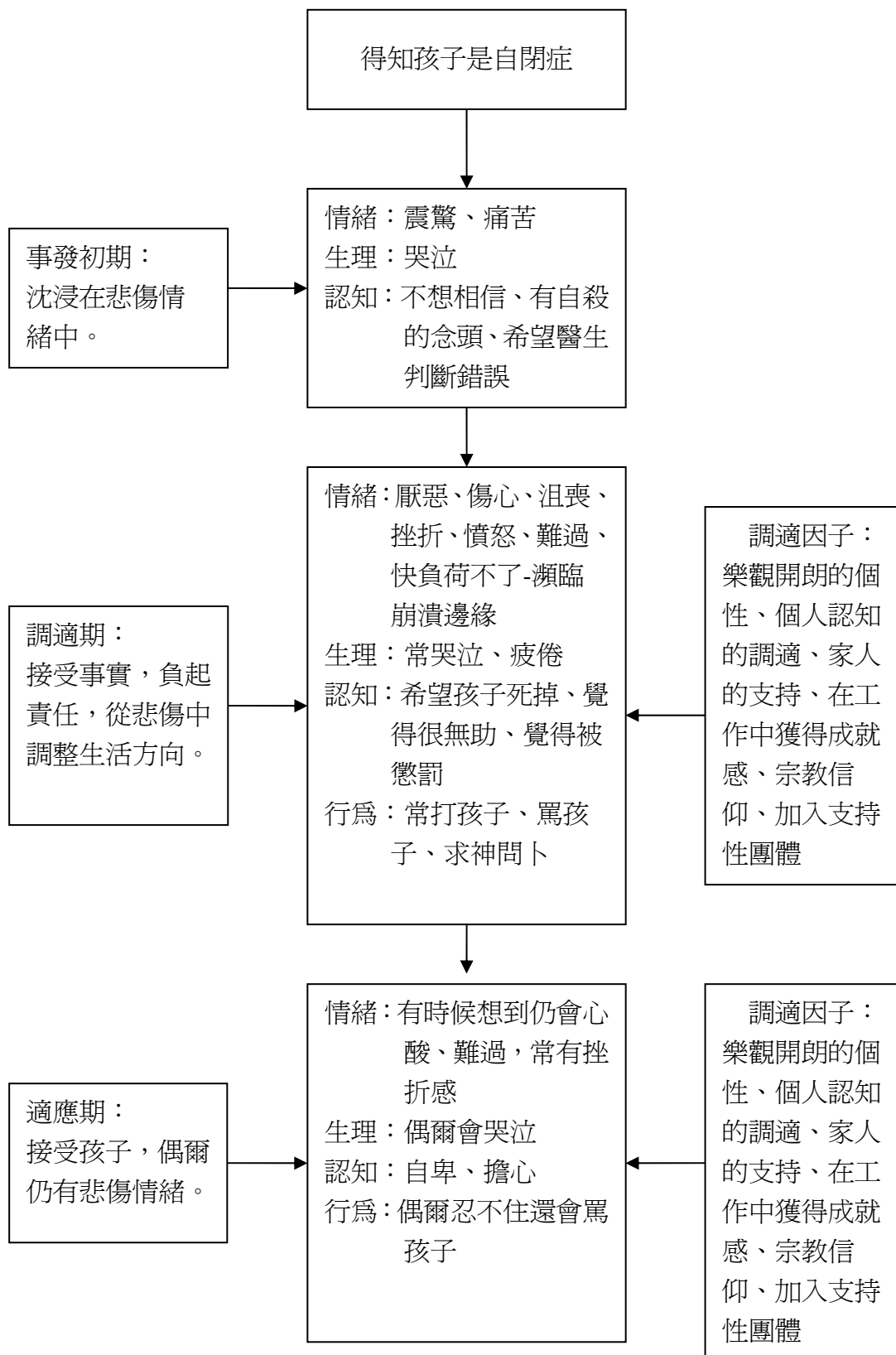


圖 4-1 慧馨的悲傷調適歷程

二、慧馨的悲傷調適歷程說明

(一) 事發初期：震驚與悲痛，沈浸在悲傷情緒中。這段時期約有一個月之久。

慧馨知道孩子可能是自閉症時，她當下非常震驚，接下來幾天，她覺得焦慮不安，但孩子種種特殊舉止的確很像自閉症的特徵，越想她心裡越慌。當醫師診斷出確實為自閉症而且是中度時，慧馨不想相信，她真希望醫生判斷錯誤，那陣子她常覺得心裡很痛苦，一度想要一死了之，以逃避未來種種的難關。

(二) 調適期：接受事實，負起責任，從悲傷中調整生活方向。這段時期約從孩子三歲到七歲。

慧馨的理性化解了她原本想尋死的念頭，開始面對現實。她聽從醫生的建議，辭掉晚上的兼職工作，為孩子安排一系列的教育訓練與復健課程。她很積極很努力的在做，但是她的心總是不能平靜下來。為什麼是我？到底是哪裡出錯了？慧馨常常傷心地哭著問老天爺，她甚至求神問卜到處去找答案，然而莫衷一是。後來她接受了佛教因果觀念的解釋，既然前世欠了債，今世就該還債，這樣的想法，幫助她比較能夠容忍如此的處境。儘管有家人支持關心，宗教幫忙抒解不平，可是現實就是現實，慧馨與家人雖花了無數時間與心力教育這個孩子，但他在認知方面的學習就是難有進展，他甚至會隨地大小便、隨意將大便塗抹於四處、奔跑、吼叫、自虐、並做出常令人莫名其妙異常舉動，這讓慧馨的心情不時地處於憤怒、厭惡、傷心、沮喪、挫折、快負荷不了的崩潰邊緣，而失控去打罵孩子，甚至有過希望孩子死掉的想法出現。幸而一路走來，慧馨有工作提供她喘息的機會，此外，她一方面透過調整自我認知，一方面也努力學習新知，並加入自閉症協會獲得相同處境之家長的膚慰與分享，她開始慢慢能接納孩子了，因為以上這些助源，慧馨才能走過一次又一次希望與失望的交迭之苦。

(三) 適應期：已能真心接受孩子，享有正常的家庭生活，但偶爾仍有悲傷情緒出現。

走過可以形容為狂風暴雨期的慧馨，自孩子小學一年級之後，她不斷告訴自己要

多愛孩子一點，孩子也開始會給她回饋，於是慧馨有許多機會能從孩子小小的進步中得到寬慰。雖然思及小豆子的未來令她神傷，教育上也不時會讓它有挫折感，令她在別人面前自卑，但是透過上述調適因子的支持，也因為越來越能理解孩子問題行為的原因以及對治之道，她的心情已很少隨憤怒起舞，穩定的時間越來越長，一家人和樂融融的日子越來越多。

小結：整體印象

假日和慧馨約在學校輔導室晤談，見慧馨在處理公事，我請她不用急，從容地做。再看見小豆子自己在吃早餐，左手雖然拿著筷子在夾食物，但食物往往是靠右手抓取入口的。我刻意搬了一張椅子坐在他旁邊，和他說話，他專注著他的食物，看都不看我一眼。等他吃完，推開食物包裝盒到一旁，玩弄著自己的手，對我的許多問題沒有任何回應。不死心的我嘗試拿出預備好的玩具，特意在他眼前桌面上組裝玩具以吸引他的興趣，他終於不甚熱烈的玩了一下，一會兒功夫他竟然將玩具收拾到包裝袋中，一副興趣缺缺的模樣，從頭到尾他只瞄了我一眼。

慧馨設法安頓好小豆子，開始我倆之間斷斷續續的談話，期間小豆子無聊的模樣總令慧馨頻頻分心去詢問他的意願為何，但小豆子就是沒有任何反應，他似乎沈浸在他自己的世界裡，訪談進行幾分鐘後小豆子竟然跑到教室外的遊戲場，我告訴慧馨我去陪他，於是追著出門，見他已盪著最喜愛的鞦韆，我索性陪他玩，還故意發出興奮的叫聲，一會兒竟然也聽到小豆子學我發出聲音，遊戲之中讓他很快接納我，還拉我的手改玩爬升梯，只是兩人之間仍無法有言語上或眼神的交集。

看著他無邪的臉龐，探索這世界的身影，我覺得很感傷，這孩子竟如一座孤島，不知如何和他人聯繫，他人亦不知其所思所想；站在母親的立場感受，明明是自己的孩子，卻不依戀自己，更無法與之交流，比之陌生人還不如，心情想必是很悲傷的。

與慧馨晤談共四次，個性直爽的她，話匣子一打開便侃侃而談，說到傷心處也毫不矯情地流淚。慧馨在懷孕期間有幾次夢到可愛的小熊，她便興沖沖去查農民曆，夢熊

之兆～這個孩子應該是很棒的。孰料出生後，小豆子先是不喜歡和她親近，讓她嘗到身為母親的失落感，之後被診斷為中度自閉症，令她的貴子夢破碎！理智的她安慰自己，還好！診斷出來是自閉症，不是智障啦，自閉症還有一線希望，聽說自閉症有很多都伴隨著零碎天賦，她心裡樂觀地想，自己是不是生到天才？可是現在這一絲希望也落空了！

擁有這樣一位特殊的孩子，一路走來，曾經令她感到震驚，難以置信這種事會發生在自己身上，她覺得心傷、不知所措。孩子生活上匪夷所思的荒謬行為常使她感到憤怒、甚至愛恨交織，孩子的學習能力差令她深感挫折，帶他出去往往讓她覺得羞恥，親子互動關係惡劣更令她傷心，想到孩子未來的前途則讓她擔憂，獨處時她也常因想到孩子的障礙而沮喪、而憂傷、並幾度有輕生的念頭。這幾年來投入在小豆子身上的教育及復健費用每個月大概都要三、四萬，還有長期照顧的心力不知凡幾，她已覺得身心俱疲，但是八歲的小豆子，他的認知能力仍舊像個三歲幼兒。慧馨失落的豈止是對孩子成龍的期望？對她而言，婚姻幸福美滿的憧憬永遠失落在童話裡，現在的她祇是一只隨教養責任打轉的陀螺。

所幸在家中，還有慈愛的婆婆能作為她的堅強後盾，先生偶爾也能做她的救火隊，解她燃眉之急，還會當個現代的老菜子逗她開心；在學校的工作除了給予她自壓力中喘息的機會，也使他獲得很大的成就感與自尊的恢復；而宗教方面關於因果的說法，讓她對孩子障礙的疑問獲得一種合理化的解釋，她才能較為心平氣和面對命運給她的安排；最重要的就是她自己的想法，使她得以在情緒惡劣、極度痛苦的處境中幫助她自己開出一條光明大道。相信慧馨在往後的日子裡，仍然可以藉由這些助力度過看起來似乎無止盡的考驗。

貳、主動出擊的母親～玉娟的故事

玉娟原本是純樸的鄉下姑娘，身為長女，自小學時期就開始幫忙操持家務，個性直率、開朗、做事勤奮的她戲稱自己是男人婆，個性強、性子急、天不怕地不怕，哪裡都

敢去闖。玉娟育有一女一男，女孩十歲，男孩八歲，先生是一家工廠的設備工程師，她本身則於女性內衣公司擔任業務開發。一心想追求事業成功的她，自認原本並非稱職的母親，是因發現小孩罹患罕見疾病之後，才開始放慢腳步，投入較多的心力和時間在孩子身上。她是這樣看待自己的處境的，「因為我可能有一點能力，所以老天爺把他送給我照顧；另外就是藉由他，讓我來修身養性。」對於自己遭遇到的意外人生，她沒有怨尤，她相信自己有能力讓一家人快快樂樂過生活。

一、失落與悲傷的調適歷程

（一）擁有一個「柯南」小孩

「媽咪！我什麼時候才會長高？」剛放學進了家門，讀小學一年級的元甫迫不及待的問媽媽玉娟。類似如此簡單的問句，小元甫已經問過媽媽許多回了，卻仍能引來玉娟一陣鼻酸，她停下手邊的事情、頓了一會兒才回說，「因為你生病了，所以你沒辦法和別人一樣長高！」

元甫所罹患的罕見疾病被稱為「軟骨發育不全症」，一般也稱其為「侏儒症」，出生時的身高還和一般嬰兒一樣，但到了5、6歲之後，就能看出明顯的不同，像現在元甫八歲了，卻才八十一公分高。玉娟說，「這種小孩特徵就是前額凸出，鼻樑塌陷，四肢短，上半身會長，下半身就長得有限。像他額頭上的一些疤痕就是學走路時，往前趴弄出來的，因為上半身重量較重，尤其頭部也較大，走路時頭一低就容易往前趴，跌幾次他就知道頭要抬高起來走路了。」在她仔細的敘述中，我彷彿能看見元甫小小身軀邊學著走路邊跌倒的勇敢模樣。雖然身形受到先天諸多限制，所幸智能並未受影響，個性樂觀活潑的元甫，有時的表現讓媽媽覺得安慰，「我覺得他像電視裡的柯南，個子小小卻聰明伶俐，什麼事都做得到。」在廣受歡迎的漫畫「名偵探柯南」中，柯南因為被迫吃下毒藥，身材縮小成小一學生般，卻機警、勇敢，偵破許多重大刑案。在玉娟的眼中，兒子個性樂觀開朗，勇於嘗試，似乎也有相同的特質。

(二) 幸與不幸，就是四萬分之一

由於父母雙方家族並無此一遺傳基因，因此在小孩出生之後也沒特別注意有什麼異樣，「在懷他的時候跟老大一樣沒有什麼不同的狀況，懷孕過程兩胎比較起來的話，就是老大胎動比較多、很活，元甫的話胎動較少，感覺很順。」「剛出生時是 2800 公克，那時候只是發覺他的前額很凸，沒有其他異狀就帶回去了，坐月子的時候我一直覺得說很好帶比老大還要好帶，元甫真的很好帶，吃飽睡，睡飽吃。」元甫三個月大時遇到九二一大地震，房子不能住了，大家心情都很亂，根本沒想到孩子會有什麼不一樣。災後一個月回公婆家，「我婆婆問說孩子怎麼都沒在長大？」真是一語驚醒夢中人，「我們就專程把他抱到xx醫院給院長看。」由於院長是骨科名醫，所以玉娟對他的診斷說明是既期待又怕受傷害。終於診察完，院長說，「你們這個喔～不用緊張啦！因為有的孩子長得快、有的長得慢，或許他是長得慢一點，男生有的是會長得比較慢。」聽醫生這麼講，兩夫妻這才放鬆繃緊的神經，卻沒想到專業醫師也會有看走眼的時候。玉娟現在回想起來「我家女兒三個月大時就硬梆梆了很靈活，元甫不一樣…，他軟趴趴的、身子骨很軟。但是我那時候並沒察覺，我想說既然是男孩子就會比較慢。」再加上有名醫的背書，日子便又糊里糊塗的過去。

七個月大時，正值農曆春節前夕，元甫感冒了，半夜裡咳得很厲害，「…咳到那個叫聲就令人覺得很恐怖，我發現情況不對，好像咳到要喘不過氣來，…」兩夫妻趕忙送到附近xx醫院求診，到醫院急診室門口，下車的時候卻呆住了！因為孩子的眼睛瞳孔已經往上翻了！「喔～快嚇死了！」玉娟此時如熱鍋上的螞蟻，焦慮到極點，火速送進急診後，她在急診室踱步到天明。所幸孩子命不該絕，遇到稱職的醫生，然後元甫就在那邊的加護病房住了好一陣子，吊點滴啦！插管啦！治療過程一切倒是很順利，就是農曆年一家人沒辦法團圓。那時候院裡有位xx醫生提醒玉娟說，這個孩子看起來怪怪的，囑咐她等孩子感冒好了，帶去台中榮總找新陳代謝科xx醫師，玉娟好不容易才放下的心，又開始忐忑不安。

元甫出院後，元甫爸爸就請假帶他到榮總檢查，醫生一看就跟爸爸說「這個孩子是軟骨發育不全症。」一時之間元甫爸爸楞在那兒，「軟骨發育不全症」對他來說是新名詞，

醫師接著才又解釋說軟骨發育不全就是說孩子將是永遠長不高的「侏儒」。元甫爸爸心情沈重地離開醫院，「我先生看診完後，提著籃子、提著元甫就哭著回來…」晚上玉娟下班回來急忙問，「我問他說，那元甫是什麼症狀？他跟我講說是侏儒。我說，什麼是侏儒啊？他說，就像那個『泰迪羅賓』啊！…他們這裡的人都說『矮仔人』啦！」看見先生眼眶泛紅、一副難過的樣子，病情一定是很嚴重囉？著急的玉娟追著問，孩子以後到底會變成怎樣？先生回答她說「他說都不會，只是個子比較矮而已。」聽到這裡，玉娟稍稍安了心，開始安慰先生，「我跟他說，那我們很幸運啊！起碼說，我的小孩子只是個子矮而已，四肢都還很健全，…」玉娟當時雖能安慰著先生，自己卻不時在半夜哄孩子睡覺時暗自哭泣，原來她並不總是堅強的，「到了晚上睡覺時間，只要看著元甫就會哭。」她心疼著孩子的遭遇，也擔憂著他的未來。

第二次複診時，兩夫妻陪著元甫一起去，由於雙方家族並沒有這種病例，他們不解何以孩子會有這種病？只見醫生在紙上畫出一個基因圖並解釋著，這是基因突變，機率大約是四萬分之一。「我說，那我很幸運囉～幾萬分之一的機會我就中獎了！」她幽默地說出這句話。幸與不幸，就是四萬分之一啊！一向扮演女強人角色的她，說不出口的是一—為什麼機率會發生在我身上？玉娟雖然對外人自嘲地裝作不甚在乎，其實埋藏內心深處的複雜情感與委屈，在心底卻是歷歷分明，只是她並不習慣於說出來。就像她爽朗的個性一樣，事實已經如此，與其悲傷過日子，玉娟試圖積極正向地看待這樣的挑戰，「…有了元甫，也許我們的生活會變得更寬廣」。

（三）勇敢的面對自己的人生

玉娟夫妻當初離開家鄉父老時，立志要闖出一點成績給老人家看。由於家裡世代務農並不富有，夫妻倆是赤手空拳出來闖天下的。剛開始雖然住在租來的房子，但有傳統觀念的玉娟仍努力讓它像個家，生完大女兒後，無論工作再怎麼忙，她都一定要趕回家親自做晚餐給先生和孩子吃。即使這種想內外兼顧的念頭讓玉娟極為忙碌，她仍甘之如飴，不曾抱怨，因為這原本就是她自己選擇要過的生活方式。業務忙碌的她東奔西跑，每天的時間表總是排得很緊湊。有了一個可愛的女兒，玉娟原本已經滿足，但是當長輩

有異議時，仍保有傳統孝道觀念的她開始有慎重考慮生第二胎的打算，「當初想生一個就好」…「但是我婆婆有重男輕女的觀念啦！啊多少你也要尊重一下人家的意見…所以就再生一個，管他是男是女，能給老大作伴也好。再說，看老大一個人在玩，真的蠻可憐的啦！」她說服了自己做懷第二胎的準備，但想懷這一胎並不容易。因為忙碌、壓力大，造成她內分泌系統紊亂，一直未能如願，後來還是靠醫生給她調整好體質之後才受孕成功。知道胎兒是男生時，心想總算是對長輩有個交代了，誰知道老天爺竟然送給她這麼特別的一位天使。

擁有一位如此特殊的小孩，無論玉娟走到哪兒，外界的眼光便紛至沓來，自尊心強的她此時也不免感到羞恥，「每次我把他帶回娘家，人家都會說，啊～這個孩子不是出世很久了？怎麼還在坐轎呢？（台語）我都會壯膽跟他們講說，這個小孩子就是比較慢成長…」然而，儘管玉娟對別人的質疑能夠輕描淡寫應付過去，但遺憾的傷口一經碰觸，悲痛仍往往在心裡激盪良久，「…對人家這樣子講，但是我心裡都會以…兩歲的時候用照顧一歲的那種嬰兒…那種心境去帶…不然的話，真的自己會承受不了那種心裡的苦…」。

往往外界的人看到玉娟樂觀開朗的外表，總以為她很厲害，有這樣的孩子還能這麼快就調適過來，連她的另一半也都這麼想，「我先生覺得我的心很硬，為什麼妳的兒子如此，妳還能這麼想得開。…為什麼妳都不會難過？愧疚？」其實外人總是只看見表象，她不是一直都這麼堅強或是冷血沒感覺。有時玉娟看到別人的孩子健健康康、活蹦亂跳的模樣，她還是會「觸景傷感，真的是心裡面很酸。妳看到的雖是不同樣年紀的小孩，但是人家三歲就走得這麼穩，而我們元甫八歲居然是那麼小一個，所以看到那種小孩子心裡就會酸到…」事實上在剛知道孩子罹患侏儒症的時候，由於外表上和一般嬰孩尚無明顯差異，所以玉娟想得很單純，「可能我是一個樂觀的人啦，想說他以後只是個子矮而已，我認為說應該不會造成往後的人生中，他和別的一般孩子有很大的不同，身高所造成的不便是可以想辦法克服的。我很慶幸除了身高，他一切正常。」但隨者孩子逐漸成長，他與同齡孩子的差異便越拉越大，外界的評價及好奇的眼光、孩子身體的孱弱以及在生活上常遭遇到的挫折，在在都令她這個作母親的心疼、擔憂，只是她不習慣對別人吐苦水罷了。「最初幾年，心裡不時會有難過的情緒出來，我就常對自己說，一定要訓練元甫讓他跟一般孩子一樣，讓他勇敢的面對自己的人生。」「難過沒有

用，兩個人都很難過，過著悲傷的日子，那小孩子怎麼辦？對不對？他更受不了走出去人家對他指指點點。」既然痛苦是一天，快樂也是一天，那就「要把身心障礙的小孩子當做健康小孩子來看待，那麼撫養起來就會很輕鬆，應該是這樣子。想得開，就不會帶起來很辛苦。不然的話，往後小孩子也會跟著妳的情緒改變。大家應該坦然去接受這件事情，大人都跨不過去了，如何讓小孩子跨過去，快樂起來？」為了跨越屢屢被外界挑起的自卑感，於是她開始化被動為主動，「我都會跟人家講我有這樣的一個小孩子，因為我也可能是害怕人家看到而問我啦！所以我都是會先告訴人家，我們的小孩子是怎麼樣。講難聽一點，就是讓他們有一個心理準備啦！說實在的，與其說妳不告訴他妳自己小孩子的情況，而讓他們用異樣眼光來對妳的小孩子的時候，那時候你更承受不了，不如說先開放一點、樂觀一點，再來接受這些事實，才比較敢走得出去。」這樣多次之後，玉娟越來越能坦然面對外界的目光。

（四）吃苦當吃補

看著孩子日漸長大，每次送元甫去上學，玉娟看著兒子小小的背影消失在長廊那一端，不捨與喜悅，像兩瓶不同的調味料，被糊塗的廚師通通倒入她的情緒中，久久不能自己。她想起在元甫4歲時，有意讓他上幼稚園，「我就去拜訪幼稚園，將症狀跟幼稚園負責人講，他跟我說他們沒有辦法帶這種小孩子，就拒絕了。雖然我跟他講，除了身材，我們元甫是一般正常小孩子，但是他們還是不願意帶。」詢問兩、三家之後，仍沒有幼稚園肯收，「園方怕有像元甫這種小朋友來就讀，會引起其他家長的反感，因此不肯接納。」無奈之餘，玉娟只好仍托付給褓母帶。如此過了一學期，玉娟擔憂著「如果他在小的時候、幼稚園階段完全都沒有辦法說～打開心胸、去接觸更多的人，到了像進入國小、更多的人在看他的時候，這個小孩子他永遠都走不出去，在他心理上真的都走不出去…。」心念至此，一種迫切感油然而生，她再度鼓起勇氣「…我還是不死心，騎著摩托車載著元甫、載著我女兒到處去逛…」感到挫折、心情低落的玉娟替自己打氣「幼稚園那麼多，總會有一家願意收的。」總算皇天不負苦心人，最後，終於台中市的xxx幼稚園，願意接受元甫入學。為了讓元甫早點適應社會，玉娟特別告訴幼稚園老師要把元甫當成正常小孩來看待，嘴上是这样講，但心裡上卻很心疼，「有時候看見老師在兇他，會很捨不得，就是眼淚會往肚子裡吞，但是又沒有辦法。因為如果

在幼稚園階段、要懂事的階段沒有嚴格的話，進國小就怕他沒法子適應。」她最擔憂的其實是孩子會受到歧視，她最怕孩子幼小的心靈受到傷害，還好她的擔憂並未發生，元甫終於在小班小校的幼稚園平安畢業了。告別了童稚純真的同班同學，迎接他的下一個學程，又將給玉娟非常不一樣的考驗。

對於元甫即將就讀小學這件事，玉娟覺得自己比兩年半前，元甫進幼稚園時還要焦慮幾十倍。她非常非常害怕，因為小學生畢竟不像幼稚園的小小孩那麼單純，小學裡動輒人數一兩千人，而且都是已經懂事的孩子為多數，他們將會如何看待元甫？隨著元甫年齡漸長，他在身高上與其他正常小孩的差異就越來越明顯。受限於短小的四肢，他開燈、洗手、倒水都得墊上一張凳子；書桌、椅子與衣服樣樣都得特別訂做；裝了書的書包是他體重的一半重，還得靠他人幫忙背。和一般小男孩一樣，元甫也有旺盛的精力想要發洩，但是活潑好動的他，不僅一跑起來就會跌倒，連上大號都需要別人替他擦屁股才行，這些都是玉娟的擔憂。為此她睡不安枕，只好和元甫商量，請他再讀一年幼稚園，但是已有自己主見的元甫，小小心靈是如此地企盼能和姊姊一樣讀小學，無論怎麼說，他也不答應媽媽的請求，玉娟只好放棄說服他的念頭。但每每於午夜時分，想起孩子的執著、想像他可能受到的嘲弄，玉娟便情不自禁哭濕了枕頭。

玉娟的擔憂真的發生了！「剛讀小學的時候，…我帶他進去，你知道我帶他進去的那種感覺？我常跟我同事說就像以前進去那個『木柵動物園』看無尾熊一樣，他像那個無尾熊受到很多人在看…」他人雖無惡意但好奇的眼光總是能刺痛她的心，「有一回我帶他進教室，他班上有小朋友跑來跟我說，阿姨！有小朋友笑元甫矮呀！喔～你知道嗎？！那一天真的很痛苦！騎著摩托車到公司，一路上就是掉眼淚，去到公司還在流淚…」依她早年的個性，她很少會有流淚的情況，而今的她，想到孩子因不可抗力因素而受到嘲笑，念及孩子所受的委屈，那真是比直接加諸在她自己身上還要令她心疼千百倍啊！元甫念小學後，類似這樣的處境一而再、再而三的發生，玉娟的心情從無一次倖免於這樣的煎熬，但她仍會打起精神告訴自己，「傷心是沒有用的，一定要給孩子正確的觀念，讓他堅強、學會保護自己才行。」

「我是有了元甫，才變得這麼理性，我自己會去想，會去檢討。另一方面可能是我當外務的關

係吧！」一閒下來的時候，玉娟一定多少會想到元甫，每當心裡開始難過時，「就像你講的，我一定告訴我自己，不可以難過，這樣於事無補。白煩惱，淚也白掉的。像我在外面工作，多多少少一定會遇到不愉快的啦。但是我都會想，每一個人不可能都碰到百依百順的事，你的方法也未必是最好的。而且我本身又是跑業務的，做業務員本來就是會常碰壁嘛！所以生活上就養成了一種反省的習慣。遇到的問題、挫折愈多，自己就會愈勇敢。所以元甫的情況，我就會當作是我曾經遇到很困難的事，然後就會去反省。」

另一個讓玉娟轉換心境的原因，就是現在元甫「他活得很樂觀，他很開朗，這就是最大的成就感。」這表示玉娟帶孩子主動開放面對外界的作法是對的，「他蠻特殊的。有時候妳出去看一堆人中，他就是最明顯的。」就是由於他的身材特殊又不怕生，所以「在很多地方元甫都是人見人愛，包括回來了，回家了，要去牽車子，那停車的阿公也對他蠻有好感的，也跟他聊天，他也都不畏懼那種陌生感。」看見孩子能自然地融入社會，玉娟感到安慰，所以當婆婆感嘆孫子的不幸時，她會勸解老人家，「我回去跟我婆婆講說，因為這是命，而且我們要覺得很幸福。因為他不會像啓智班的，有的孩子就是憨憨的。像我之前去過xx國小的啓智班看過，那種感觸最深了，我去那裡看到那種小孩子，我才知道說我自己真的很幸運，我的小孩子不是像那一種的；所以說有時候人家說，如果人在最沮喪、最無助的時候，最好去醫院走一遭，回來後妳的心境會跟著開闊。」就是藉由這樣的方式，玉娟找到了一個平衡自己心情的方法，也因此還把快樂帶給別人。

（五）謙卑的心願

很多人勸她再生一個，包括她的娘家媽媽，她一度猶豫著，很難抉擇，考慮了半年，後來索性跑去算命，「算命師跟我講，我還有第三個小孩，而且第三個小孩是男生。我考慮了一整年，我還是跟我先生講不要，我寧可擁有元甫，他長大結婚就結婚，沒結婚也沒有關係，因為到我們這一代，已經沒有那種傳宗接代之類的觀念。我就跟我先生講說，元甫能夠結婚就算了，不結婚，他願意跟我們生活在一起，就跟我們生活在一起。不再生，不是說怕再生出這種小孩子，而是說我想把所有的心思用在照顧元甫。」玉娟打定主意不再生，心裡於是安定下來，她現在一

心一意只想把元甫照顧好。

「反正一路走來，我的第一個觀念就是一定要讓小孩子走出去，所以我想盡辦法讓他去接觸更多家庭，所以我參加很多的活動，像是慈濟的、一貫道的讀經班等等，只要人家來建議說什麼活動，我都讓他參加，所以他這樣磨練下來才比較開朗，但是又很怕他越來越懂事了，對自己的缺陷會越來越在意…」元甫的同班同學已長到 120 幾公分高了，但他卻仍只有 82 公分，明顯差了一大截。於是為了能快點長高，有一陣子元甫一下課就會衝到操場去跑步，可是上半身長、下半身短的身材比例總是讓他跑不到十公尺就摔跤，這樣不僅膝蓋擦破皮，尾椎骨也會痛起來，他卻不在乎。然而玉娟在意，她勸告兒子不要跑太遠，幾次無效之後，轉而透過導師的權威才制止住。想著兒子將越來越「懂事」，玉娟泛紅著眼眶，她明白無論在哪兒，社會上還是會有很多人以異樣的眼光來看待「侏儒症」患者，讓他們在求學及成長過程中備感艱辛，這是她無力改變的現實，她只能希望兒子能突破身體上的缺陷，不要氣餒，用功讀書成為有用的人。

為了讓讀者可以更清晰地瞭解玉娟的悲傷調適歷程，故繪製了大概的歷程圖。如圖 4-2 所示。

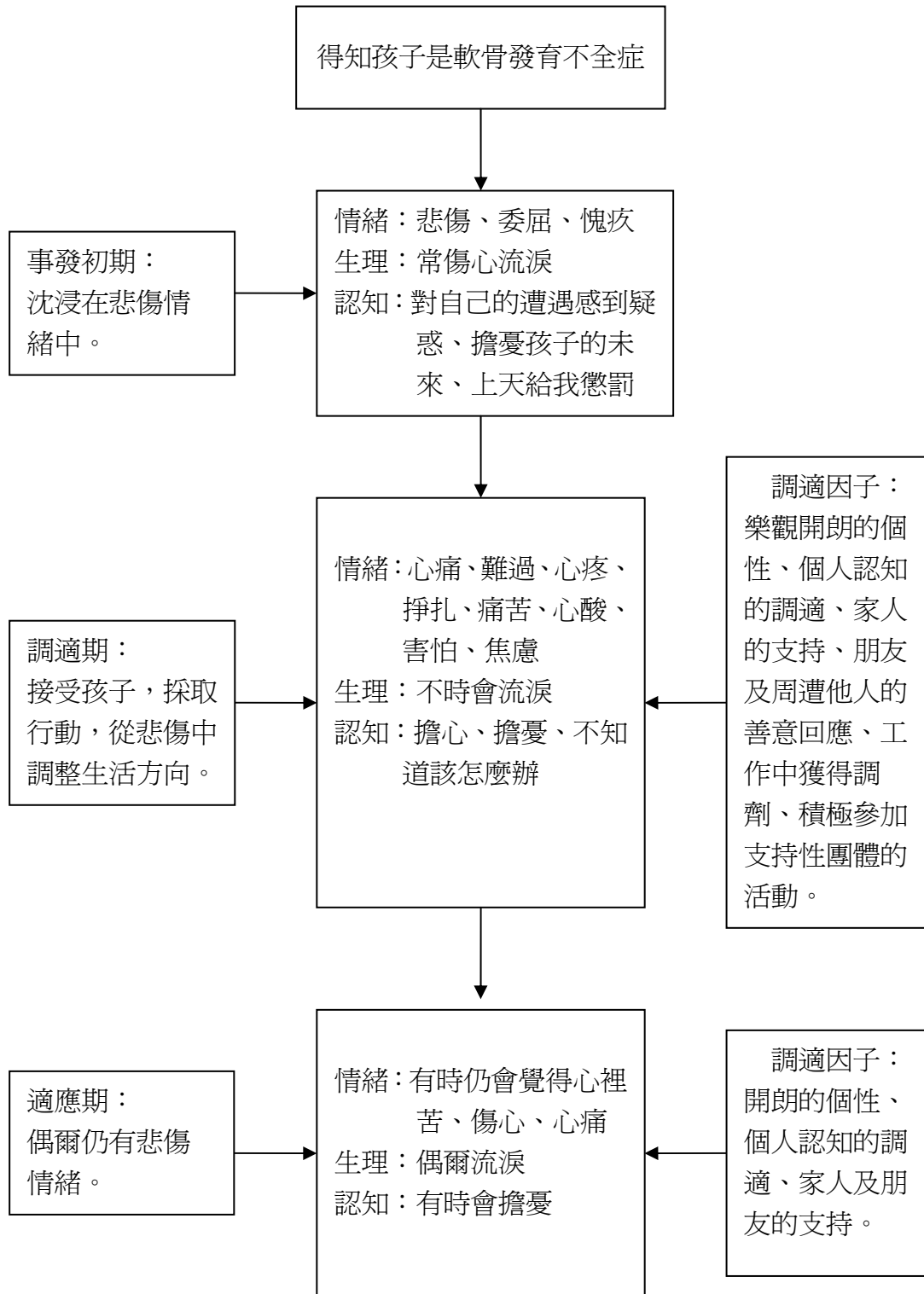


圖 4-2 玉娟的悲傷調適歷程

二、玉娟的悲傷調適歷程說明

(一) 事發初期：感到悲傷與委屈與愧疚，沈浸在悲傷情緒中。這段期間約有一個月。

由於不久前元甫才從鬼門關前被仁愛醫院的醫生救回來，加上醫生特別提醒玉娟，孩子不尋常的症狀應該要帶去榮總找專門醫師檢查，使玉娟對造成孩子特殊體質的病因有了心理準備，所以當她知道元甫是罹患一種罕見疾病——侏儒症——的時候，雖然並不覺得震驚，但是她瞭解到孩子得到這種病症，一輩子將不能像正常人一樣長大長高，這樣的事實仍讓她感到悲痛、不捨與擔憂，即使她一向樂觀開朗，但事發初期，她仍常於夜闌人靜時獨自痛哭。四萬分之一的罹病機會竟然就落在她的寶貝身上，一定是自己曾經做錯了什麼事，才会有這樣的遭遇吧？玉娟雖然這麼想，心裡的難過並未能減少，對於這樣的命運，她真的深感委屈。此外，自己該如何面對家中公婆與其他長輩呢？身為媳婦，未能生個健康寶寶傳承，她心中也有很深的愧疚。

(二) 調適期：面對事實，從悲傷中調整生活方向。這段時期約從孩子一歲到七歲。

因為元甫特殊的體質，一感冒就會引發哮喘，得住進加護病房，偏偏他就是容易感冒，屢屢總讓玉娟心情處於焦慮、害怕當中。加上元甫長相特殊，無論玉娟帶他到何處，總會吸引旁人好奇的眼光及議論，這往往令玉娟感到自尊受損而難過起來。在外面看到活蹦亂跳的正常小孩，也總會讓她覺得心酸，自己的孩子為什麼不能擁有這些。然而最令她痛苦的，還是當她知道元甫在外受人取笑時，她往往都會覺得心疼不捨而啜泣起來，所以在元甫就讀幼稚園及國小一年級時，是玉娟心情起伏最劇烈的時期，常會因此亂了方寸。她賴以調適的方法，除了樂觀積極的人格特質使得自己能透過認知態度上的改變來調適心情之外，家人的支持、朋友及周遭他人的善意回應、從工作中獲得的成就感、以及帶著元甫積極參加支持性團體的活動等等因素，也是相伴支持她度過情緒低潮的助力。

(三) 適應期：偶爾仍有悲傷情緒出現，但強烈負面情緒大幅減少，已如正常家庭般享

有和樂的生活品質。

隨著孩子融入了小學這個大家庭的學習生活，這個大家庭裡的大小學生也漸已習慣元甫這位特殊的小小朋友的存在，所以元甫受到取笑或好奇眼光的機會已微乎其微，玉娟的心情也隨之放鬆起來，家裡不時充滿著兩個孩子的笑聲，現在反倒是他的活潑與調皮常惹得老師和玉娟傷腦筋。有時候想到孩子的未來仍將會面臨許多的考驗，讓她不免傷懷，但她已能自己即時調適，況且還有家人及朋友的精神支持，她明白現在要盡最大努力來培養元甫的學識能力，讓孩子將來能靠他自己的力量立足於社會。

小結：整體印象

透過同事的介紹，玉娟欣然接受我的訪問。由於她工作時間長，下班後又得回家督促孩子做功課並料理晚餐給兩個孩子吃，所以對她的訪談，自然而然就選在晚上八點之後於她家中進行。對玉娟的訪談一共進行了四次，每次時間大約兩個半小時。每次進入玉娟家中，都發覺她把偌大的家收拾得一塵不染、整齊雅致，空氣中往往還殘留著晚餐食物的香氣，兩個孩子有禮地向我打聲招呼才上樓去做自己的事，令我非常佩服玉娟的能力。而玉娟的先生也總會在離開客廳前體貼地為我倆親手煮上一壺咖啡，濃郁的咖啡香氣四溢，緩和了略顯嚴肅的談話氣氛，往昔教養元甫的點點滴滴回憶，亦如咖啡香氣一般在玉娟思緒中浮動，她為我道出了自己與眾不同的生命故事。

元甫是玉娟的第二個孩子，八個月大時才被發現患有罕見疾病——軟骨發育不全症，也就是俗稱的侏儒症。起初這個事實曾令玉娟很憂傷，對公公婆婆也覺得內疚，但是，在確知元甫的智能不會受影響、公婆也無責怪的意思之後，這方面的憂慮她就放下了，然而還有幾方面她仍不能不操心。首先就是孩子身體差，由於元甫體質特殊，最怕感冒來襲，偏偏幼兒期他就是容易感冒，他一旦感冒就得住進加護病房，這往往讓玉娟提心

吊膽、擔心不已，所以她多方打聽，終於讓她找了一個她覺得夠牢靠的祿母，她才能比較安心衝業績。

三歲時，由於元甫外型特殊，玉娟每次帶元甫出門，一定難免會遭遇到他人紛紛議論，這時即使一向樂觀自信的玉娟也難掩自尊受損的感覺。做事向來主動出擊的她，面臨幾次類似狀況之後，深切反省著，她覺得如果想要自己和元甫將來活得有尊嚴有自信，自己一定要帶著他主動迎向群眾，不該像受委屈的小媳婦般畏畏縮縮的，根本得不到尊重。於是為了讓元甫及早適應別人異樣的眼光，玉娟一方面積極尋覓願意接納元甫的幼稚園，最後好不容易才有一家願意讓元甫就讀，但即便學校有了著落，玉娟仍對孩子在校學習情形牽腸掛肚，她最擔憂的其實是孩子會受到歧視；另一方面，除了上班之外的時間，她盡可能帶著元甫出門，遇到別人好奇的眼光或詢問，她便主動解釋給他人聽，也積極帶元甫參加各種宗教團體和殘障團體舉辦的親子活動，希望打開母子倆的視野，在擁抱社會大眾的同時，也希望社會大眾接受並尊重自己母子。也許一方面是玉娟對孩子施行的教育態度得宜，另一方面是幼稚園小小朋友們心思單純罷，元甫的幼稚園生活終於平安快樂地度過了。但下一個教育階段又讓玉娟陷入更多的煎熬當中。

面臨比幼稚園環境更為複雜的國小，想到已經懂事的元甫可能面臨更多的好奇眼光與批評，就足以讓玉娟心情焦慮到極點。七歲的元甫，不僅學識經驗多了，自我概念也越強，偏偏就是他的身高進展緩慢，與一般同齡孩子的身高差距已在三十公分以上，體型不利，固然使他在運動方面受到很大的限制，與同儕明顯的身材差異，更讓他自然成為眾人注目的焦點。就是因為這樣，她最怕孩子幼小的心靈受到無可彌補的傷害。玉娟的想法並非多慮，元甫的小一生涯的確受到許多大小朋友的好奇眼光，以及一些頑皮孩子的嘲笑，每每知道孩子遭受這種事，就令玉娟悲不可遏、淚流不止，她真的非常非常心疼元甫受到的委屈，卻又無法制止這種事。但她並不因此責怪他人給孩子聽，她教導元甫遇到別人嘲笑時，要告訴對方——自己是因為生病的緣故才會長不高，也趁機鼓勵元甫努力求學，讓別人瞧得起，她待人的寬厚由此可見一斑。如今，已二年級的元甫，樂觀活潑，喜歡上學，和小朋友相處融洽，他已認同了小學這個大家庭，外界的好奇眼光

已不再令他困擾，除了身高，他就是一個健健康康的小朋友。從現在孩子的生活適應來檢驗玉娟當時那樣的看法及作法，證明她是有遠見的睿智母親。未來的人生，縱有風雨，相信在玉娟的領航之下，一定也能平安度過。

參、一生守護的母親～如瑛的故事

如瑛的爸爸在警界服務，家教很嚴，除了上學時間以外，都得待在家裡。父母對子女期望高，幾個兄弟姊妹裡，只有如瑛學業成績表現一直無法讓父母滿意，父母也因此最擔心如瑛的未來。善良又體貼的如瑛對於父母的管教，從來都是全部接受，不曾質疑，她反而常因為學業成績表現不佳，未能令父母高興而自責。高中畢業之後，她在家鄉找了一份工作，開始朝九晚五的上班生活，也因為工作的關係，而結識了現在的先生。在一次公務洽談時，兩人首次見面。個性陽剛、能言善道，是如瑛對先生的初次印象。往後的接觸中，先生的風趣幽默，總能令如瑛莞爾一笑。雖然先生是外省第二代，家無田產、學歷不高、事業平凡，但是先生卻帶給她自青少年時期以來最多的快樂體驗。當兩人情投意合地交往了兩三年之後，對未來便有了共同的願景。然而一直對如瑛不放心的父母，在考量著男方的背景條件後，並不贊成兩人有進一步的誓約，所以當如瑛毅然決然做出她一生中最重大的決定時，她的婚姻並未受到父母的欣然祝福。

對婚姻生活有著許多憧憬的如瑛，結婚後真的如願過著公婆尊重、先生疼愛的幸福生活。雖然和公婆、大伯、大姑住在同一屋簷下，而且全家人都要上班，但先生家讓如瑛感覺「真的是太過幸福了啦，又很自由，又沒人管，……，公婆又對我很好，他們都是很疼媳婦的人。」「我從嫁來這邊、懷孕，在生產之前，我都是很幸福的，我也不用煮三餐啦，我只是上班回來就到樓上房間休息，吃飽就上樓。」然而幸福快樂的日子卻無法維持長久，「上天太嫉妒我了！我想說太過幸福了！不過這幸福也太短了吧，才幾個月而已。」她邊說邊笑著，笑聲裡透露出的無奈卻令人感覺到她心底深層的失落。

一、失落與悲傷的調適歷程

(一) 巴掌仙子的誕生

體貼的先生常會在晚餐之後陪著懷孕的如瑛在住家附近散步，兩人牽著手邊走邊聊著生活、工作點滴，也聊著對肚裡寶寶的期望，「因為我自己書念得不多嘛，……我懷孕的時候，都跟我先生去走那個活動中心那邊，廣場嘛！我都跟他講說以後小孩子要給他念大學、研究所，要給他學很多很多東西，還說要生幾個小孩子。」為了彌補自己心中的遺憾，如瑛於是對腹中胎兒有著很高的期待。因著對未來理想生活的規劃，如瑛不顧自己工作辛苦，聽說懷孕時燒香念經會得賢孝的孩子，她便身體力行，「在懷孕的時候，……都是念觀世音菩薩，……，還有燒香啊，每天都燒，我都向祂求啊。」不僅如此，晚上還幫忙事業正起步的先生聯絡客戶，忙得不亦樂乎。

而先生為了讓身材纖細的妻子生產過程順利，聽人說適度的爬山有助產程，於是「我先生就跟我說怕我生不出來，……然後我先生會假日啊一早，六點多的時候就把我挖起來，說走！我們去大坑爬山。那時候我們孕期五個月就開始爬了。……爬兩個月，爬一爬，就覺得那天肚子胎位怎麼往下掉了，本來是在這裡，就往下掉在這裡唷，當時我也沒有多想，就覺得怪怪，很累這樣子而已。然後又接著去逛大賣場，就是這樣太累了啦！」第一次當準父母，又缺乏正確孕婦健康知識的年輕夫妻，在此時遇到了婚後首度的考驗，「當時就是有一點點的出血，我就到臺x醫院去產檢，那醫生就說我照超音波什麼都很正常啊。我跟醫生說我有出血ㄝ！醫生才為我內診。一內診那胎頭都看到了！他還叫我先生進去看，那胎頭在陰道都看出來了！我先生看完後馬上衝出去吐，吐完了才進來。醫生跟我們講說這邊沒有早產兒的設備，他幫我們轉介到榮x醫院，這樣我們就趕快開車到榮x醫院，一去到那邊我就很放心啊～，結果一躺到病床上，那個羊水就大量地流出來，我不知道～那感覺好恐怖喔～！是那種～洩洪的感覺！整個水就這樣出來～爆破的那種感覺，醫生就趕快開始幫我安胎，不久，醫生又跑來跟我們說，他們有產婦的病床，但是沒有保溫箱！」好不容易安了下心的小倆口再度陷入焦慮當中，只想到說「完蛋了！沒有。」過一陣子，醫院告知他們聯絡到了中x醫院，叫救護車要一萬塊，因感覺車資貴得離譜，小倆口選擇坐

自己的舊車，「就這樣，我先生開車，我自己手裡還拿著點滴，…….我們就這樣開車到中x醫院。一到中x醫院我又好安心了，想說我趕快把他生下來就好了！因為醫生為我安胎，打那不知什麼針劑，會讓我心臟負荷不了，讓我心臟跳很快很快，然後我就一直想吐。」「可是為了小孩子，再多的劑量我都要承受呀！然後在床上安胎了兩三天，這些天我任何東西都吃不下，就是一直吐一直吐這樣。那時候背很酸，子宮又一直在收縮。到了第三天的時候，是在凌晨四點的時候，我先生很累了，那打呼聲有夠大聲，那時候我媽媽也在旁邊，凌晨四點我就感覺自己快不行了，那種感覺好像是要大便，而凌晨四點醫院也只有實習醫生而已，而且我也不是在那邊產檢，我沒有辦法指定醫生，所以也只有實習醫生能夠來而已。推到產房進去的時候，很快哺～一下子就出來了，因為很小嘛！生出來才一千貳而已！一公斤的肉而已。」聽如瑛娓娓訴說著產程中令人驚心動魄的經驗，我彷彿可以從中看到她脆弱蒼白卻又得為新生命奮鬥的身影，然而考驗並未隨胎兒出生而結束。

產後幾天，虛弱的如瑛被接回家靜養，孩子因早產必須留置於兒科保溫箱，所以如瑛人雖在家，心思卻在醫院的孩子身上，「坐月子時想到小孩都是偷偷哭啊！」有一度接到醫院通知孩子病危，「不曉得該怎麼辦？心裡覺得很痛，很苦，又正在坐月子當中，坐月子哭一定會被罵的嘛，我知道我媽是為我好，她好話不會講都是用罵的，但我控制不了啊～那一次當著她的面痛哭起來。」「我當初想說，生下來就沒事了，沒想到一大堆問題。醫師一下子跟你說腦膜炎，腦膜炎又不知道會傷到腦部哪個部位？然後黃膽又不退，黃膽不退又要換血，而且一次就算了，還三次！要換血三次，因為黃膽還是不退啊，所以又換。再來他在保溫箱又不呼吸，他常忘記呼吸，很討厭！那個護士又要抓抓他的腳，讓他癢一下跳一下，他才會繼續呼吸。真的很擔憂！那個月真的很煎熬，好不容易一個月過去了。我做完月子馬上就去醫院看他，看他時，敲敲那個保溫箱，～感覺他在看你，感覺又好像不是在看你，就是感覺說那個眼睛怪怪的，但是也沒有人跟我們說早產兒的一些問題啊。因為覺得他怪怪的，去問病房醫生，他跟我講說現在呢眼睛是二度，他進一步跟你解釋說三度是要做冷凍治療，要做雷射，五度就是失明，就是要開刀了。」「失明？！」乍聽之下「我覺得當時頭腦一片空白，好一會兒沒注意他接下來說了什麼。」醫師又再解釋一遍「那時候他從一度到二度，這樣跟我講病程的時候我就已經很緊張了！所以我就自己去掛號找眼科醫生，醫生說你可以不用來啦，我會去新生兒加護病房啦！我說，我不來，你會去嗎？！」說到此，

如瑛對眼科醫師救治不力有怪罪意味、更有憤怒。「他說一個禮拜才會檢查一次，他說一個禮拜才會升一度，還這樣跟我講！」「我記得他叫莊xx醫師，他就是這樣子的疏失，一個禮拜才給你看一次！那已經升到了一度，看有什麼用！制止不了他眼睛惡化，因為血管會亂長會增生。」越說如瑛聲音越激昂，「他跟我講說：『你不用來，我晚上就會去看。』。我晚上就在小兒科加護病房那邊等他，他來了，我們兩個～當時我的感覺就像是被判死刑的感覺，在那邊等得心很慌，等他一講出來隔天要做冷凍治療，我覺得好像自己被判死刑一樣的絕望。」

基於對孩子病情的焦慮及對中x醫院眼科醫師強烈的不信任，隔天如瑛就將孩子轉院到榮x醫院眼科，「醫師檢查完對我們說，不行了！五度了！妳怎麼那麼嚴重才送過來？雖然我透過我先生的大姊的關係，得到緊急做雷射手術的機會，可是因為病情太嚴重了，所以沒什麼效果。」這表示事實上孩子從中x醫院轉過去榮x醫院的時候就五度了，不是三度，「中x的醫師欺騙我！」再一次的救治無望，除了傷心，還夾雜著對醫生的憤怒。即使到現在，仍感受到如瑛對原來醫師貽誤救治孩子眼睛的時機一事充滿怨氣。由於榮x醫院總醫師建議如瑛夫妻帶孩子到台北找一位名醫蔡xx試一試，於是夫妻倆又重燃希望，帶孩子長途跋涉轉戰台北，「蔡醫師責怪的說，為什麼中x醫院搞那麼多這種小孩子來這邊開刀！他這麼跟我一講，喔！我心裡面的感覺就很洩氣！」本來榮x醫院蔡醫師認為手術作用不大、不願意為孩子開刀，還安慰如瑛說長大以後就讓孩子去念啟明學校就好，「他還是一個 baby 而已，就這樣跟我講，才一個月大而已，就這樣跟我講，我實在是沒有辦法接受。」雖然非常擔憂孩子的未來，如瑛仍抱著最後一線希望，哭著不斷拜託他，「醫師跟我說只有百分之十的機會，你要開嗎？對呀！我就求那百分之十的機會，我想說碰碰運氣。結果孩子從開刀房出來，一眼傷口縫成好像國旗上面那顆星星一樣淒慘，我看了都嚇傻眼了！醫師說過幾天要開另外一眼時，我說不要！我不要開了！」原本抱著一線希望，在手術室外焦急守候的如瑛，眼見小寶貝才一丁點大就受盡痛楚與折磨，她心疼得無以復加，恨不能夠代替，當場和先生抱頭痛哭，「心很痛啦，心很痛！早知道是開這樣子，我就不讓他開，這種開法……就好像是肉被亂切的感覺，真的很心疼！我想說抱回去之後，我就是好好的養你就好了！」最後獲得救治的一絲希望破滅了，幾天後心如槁木的如瑛帶著她受盡折磨的孩子與先生，拖著疲憊的步伐離開醫院。

（二）自困於黑暗世界

雖然回到家裡，如瑛那時人卻像是身處於黑暗世界裡，什麼路都看不見，心慌意亂、惶恐不安……，為了能全心全意照顧她可憐的寶貝，也只得放棄一向看重的工作。看著襁褓中的孩子，她一陣悲從中來，「兩眼失明？我從來沒有接觸過的，竟然第一個就是我的小孩，以後我該怎麼教他？要怎麼跟他相處？」一時之間茫然無措，如瑛想著，目前只能走一步算一步了。於是如瑛就此足不出戶，專心照顧小孩，但是心情卻未就此平靜無波。由於和公婆住在一起，仍有傳統孝道觀念的如瑛「自己會想要搬出去，最重要的是沒有臉待在這個家裡，因為我幫人家生出這樣子的孫子啊！我會覺得我們一家三口就搬出去，我會比較自在一點，心理會比較自在一點。那我公公和婆婆就會安慰我，他們說沒有關係啦，他們常說比起一些智障的，或者是植物人啦，我們都還很慶幸。」老人家體貼的一番話化解了如瑛這方面的心結。但因家人都有工作，如瑛大多時間是獨力照顧孩子的，所以她常常「都自己一個人流淚，哄小孩子睡覺，看著他就一直哭一直哭，不曉得該怎麼辦？心裡覺得很痛，很苦。」朋友來看時她也會哭，有一次如瑛的先生念佛迴向時說希望祐宗可以趕快往生，讓如瑛覺得他很殘忍，怎麼可以有這樣的想法，孩子還這麼有生命力，所以跟朋友講一講就難過得哭起來，無論孩子變得如何，他永遠是母親的至寶。

但偶爾她也會想「他怎麼這麼不爭氣，…為什麼眼睛要這樣子。心裡面會這樣想啦，但是另一方面也很內疚。」想著孩子的未來人生會如何？才剛出生就已經受了這麼多苦，未來…真是不敢去想。「他的一生都是我害他的。」有陣子如瑛曾自責地這麼想，如果自己當初不把自己搞得太累，也不至於導致胎兒早產，悲劇也就不會發生，因此「那時候晚上都會作夢，有時夢到早產那件事我都會很害怕。」為了避免再有類似夢境，「就是要讓自己忙一點，也就是沒時間去想這種事情。」那時一大早起來就只是抱著他走來走去、或看電視、或放兒歌給他聽而已，另外煮全家吃的午餐晚餐，每天就是這樣的生活。「我都不出門，只有晚上讓爸爸帶啦，晚上爸爸就是帶他去聽車聲，這樣子而已啦。讓他有多一點聲音，不要讓他害怕去別的地方，或者是去別人家裡面就哭。」日子一天過一天，在孩子「三歲之前這方面我是一直在逃避。其實我那時候我是蠻封閉自己的，除非必要，我是不帶孩子出門的，應該是怕人家異樣的

眼光吧！因為那時候他還是看起來……我會覺得說他的目光無法去看四面八方這樣子，不會去看所有環境，每次抱著，他就是靠在我的肩膀這邊，樣子還是跟正常小孩不一樣啦。那時我變得很在乎別人眼光啦！」如瑛也怕帶孩子去做眼睛之外的檢查，深怕自己承受不住另一個打擊，「像孩子三歲以前還不會講話，我很擔心，卻又很害怕再帶他去看醫生，萬一又跟我講說腦部有問題，說影響到他的智能才不會講話……，我很害怕，我不敢帶他去看醫生呢！我覺得我沒辦法再去承受這種打擊，我覺得一次失明就夠受了，我不敢再聽其他的。所以叫我帶去榮總照腦波啊什麼的，我不敢，我不敢！我朋友叫我這樣做，我不要！」

除了為孩子的眼睛四處奔波、不間斷尋訪名醫做治療之外，如瑛儘量逃避與外界的接觸，長期待在家中過著與孩子共命的生活。這讓看在眼裡的娘家媽媽很不忍。有一回，娘家媽媽終於勸服如瑛到北部姊姊家住幾天散散心，姊姊家住十八樓層，白天上班去之後，娘家媽媽閒不住便開始在屋裡大整頓一番，孩子整天還是如瑛自己顧，不像在自己家裡晚上先生有時還會幫忙接手，自己的親人在旁卻無能體貼自己的辛勞，令她感覺「心情不好，會很累，身心感覺就很累，很累的時候，心情一定會更不好，你就會胡思亂想，最怕就是這樣。」趁娘家媽媽和姊姊在客廳聊天的時候，感覺空虛的如瑛不自覺地跟孩子踱步到陽台，她往下一看，忽然一股深沈的悲哀湧上心頭「我怎麼那麼命苦、那麼可憐？！孩子的將來怎麼辦？」她升起一個念頭「很想就往下跳下去算了！」，往往自己現實點看事情時「就會覺得孩子沒什麼希望，你會覺得～養他做什麼？我不知道養他做什麼？」但低頭看看孩子，母愛天性仍然令如瑛找到活下去的理由「我現在養他是盡我的責任。」，即使「到現在我也沒有覺得我有希望，說實在話。」

（三）走出黑暗世界的契機

隨著孩子漸漸長大，學習能力也跟著增加，如瑛每天放兒歌、唐詩給他聽，不知不覺中三歲半大一點的孩子竟然能朗朗上口，這令如瑛驚喜不已「像他那時候可以背三十八首詩，我還用錄音帶錄起來。」提到這件事如瑛不自覺地眉飛色舞，孩子的表現給她很大的成就感。於是她開始想用不同的方式教孩子，但受限於學識經驗總是遇到瓶頸，「因

為祐宗看不見，所以沒有讓他上幼稚園，我自己一個人在家帶他，只能教他上下樓梯而已，我覺得給他的東西太少了，那時候也沒有什麼資訊來源，不知道要怎麼教他。」求好心切的如瑛「開始晚上會睡不著覺、還有很多容易緊張、雙手會發抖、頭髮會有圓形禿的症狀，然後還有心悸。我覺得是壓力的關係，因為不知道要如何教這樣的小孩，加上長輩也不能夠諒解，所以會給自己很大的壓力，造成了這些症狀發生。」，由於自己的孩子有缺陷，因此如瑛更希望孩子在其他方面會有優異的表現，以補足身上的不完美，期望越是殷切，給自己的壓力越是高漲，還有長輩的態度也給如瑛不小的挫折感，「他們（指公婆）會抱孫女（大伯的孩子）出去散步，卻不會帶祐宗出去過，我覺得那是心態的問題，你覺得抱一個殘障的小孩子出去，你會有面子嗎？」有時自家人也不瞭解孩子的特殊需要，使如瑛遭受管教無方的委屈，「像我爸爸也會這樣說，啊妳是沒在教喔？孩子要是把門玩壞了怎麼辦？」凡此種種皆使如瑛情緒波動很大，身體由此而產生了一些不適症狀，「我警覺到這樣下去連我自己都照顧不好了，更別說是小孩子了。」所以她便找中醫師調理，也去買相關書籍來看，「我想這些症狀除了吃藥，還是需要自己慢慢調適才行。」

此外她想明白了，教育孩子不是關起門教便行，所以開始積極拜訪附近幼稚園，起初並不順利，「去到這附近的xx幼稚園啦！那時候老師他是跟我講他沒有教過這樣的小孩子，…又說他只收半天…」回來後仔細想想他們的講法和態度，如瑛覺得園方可能是很害怕帶這樣的小孩子，「那我可以理解，然後我想說那我就再去多找幾家，多找幾家幼稚園，那時候又陸續碰到很多釘子，最後我終於找到一家，那一家是之前那個xx市長的老婆開的，那一家蠻大一間的。一進去，老師很喜歡祐宗，說ok呀！沒有問題什麼的，然後就講好了什麼時候要去園方上學。結果當天晚上那個幼稚園卻又來電話了。園長就說他們沒有那樣子的一個無障礙空間啦！怕小孩子危險啦之類的推說之辭，啊就讓人家聽了感到很難過，早上很興奮的那種心情跟晚上難受的那種心情，差別就很大！」那一晚如瑛實在忍不住多想而輾轉難眠「對他們很失望，也覺得很難受。我想說，他們現在就不能接受祐宗的話，那以後要怎麼辦？這個路要怎麼走下去？以後學校體制是不是就不能接受他了？嗯呀！所以說那個時候就會很擔心說小朋友將來是不是就只能在特殊學校了，而不能在那種普通學校就讀。」失望之餘，為了孩子的教育不能等，隔天如瑛仍打起精神重回第一次詢問的xx幼稚園，這次剛好遇到園長本人，她一見到祐宗，就好喜歡他，「園

長她真的是對祐宗很好，反而是園長跳出來教祐宗，嗯！她是另外帶開祐宗去教的，就是會親自教導他，教他很多東西，她自己跳出來教的時候，她覺得祐宗是很聰明的。所以其實特殊孩子是要相處過才會知道不難帶。」園長對孩子的接納與肯定讓如瑛對自己踏出的第一步安心不少，也減低了自己的焦慮。

緊接下來的際遇更是讓如瑛走出自己象牙塔的契機。「祐宗上幼稚園那時候，我先生的一個師姐住台中市，她家附近住了一個視障的小朋友，師姐是從事美髮的，小朋友和媽媽都會來這邊剪頭髮，她就告訴對方我們家的電話，她就跟我們聯絡，我們就成為朋友。之後他們要成立一個協會嘛，就邀我們台中縣的一起加入，然後我才知道原來有這麼多視障小朋友。」加入視障協會之後，因大家處境相似，很快就熟悉起來，可以彼此分享教養心得，「他們有些小朋友大我們兩三歲，會有經驗嘛，所以我的孩子碰到什麼問題就會請教他們。」「因為很熟啦，有不懂的一通電話過去，或是在聚餐的時候、有活動的時候都可以提出來聊這樣子，讓妳少走許多冤枉路。」不僅在教養上得到許多幫助，彼此家庭的聚會也加深了彼此的情誼，互相成為心理上的支持力量。

由於一直以來如瑛並未放棄孩子眼睛的治療，協會朋友也提供了良醫名單。談到治療，如瑛從沒放棄有一天能讓祐宗重見光明的希望，「我問過其他的媽媽，沒有人像我們這樣，對祐宗治療這麼久，我們到現在還持續啊！然後他們都跟我們講說，你們都是在走以前我們走過的路啊！你不用在那邊浪費時間了。我想～我想還是有機會。我都會這麼想，現在科技這麼發達，可是我覺得再發達，再進步，孩子一定要有什麼樣的條件，至少視神經不要讓它萎縮，以後看是要裝什麼電子眼啦，或者是說植入什麼東西，基本條件上我想說是不能缺的。」不僅如瑛還抱著希望，小孩子也同樣期待著，他對媽媽說「妳不能放棄我。沒有啊，我從來沒有放棄，你自己要那個啊，要勇敢一點哪！」因為接受針灸的過程要插 17 根針在頭上，會很痛，小孩子是又怕痛又期待光明，這種掙扎看在媽媽眼裡很是心疼，卻也無奈，有時只能陪著掉淚。而這段求醫之路也間接醫治了如瑛的心病，「大概是在水里做針灸的時期，祐宗五歲時，因為我看到許多比祐宗還要可憐的小朋友，我覺得他們真的很可憐。有的是植物人、有的是腦性麻痺、有的坐輪椅、有的是智能不足，這些孩子都比我的孩子可憐，所以我很慶幸。那為什麼我沒辦法走出

來？我一定可以啊，他只是眼睛受傷而已呀，其他各方面他都很好啊！我覺得我該感到慶幸才對，之後我就不再自憐了。」自此一直自卑的如瑛，面對他人好奇的眼光「現在會直接看回去，…人家看我，我就看他。我就想要看他什麼時候會停止看他（祐宗）…，或者人家問我怎樣，我會講啦。有時候去玩遊樂設施的時候，我就會跟小朋友說哥哥不方便啊什麼的，眼睛看不到這樣子，我就會坦白的講。因為我想說我自己要先走出來嘛！小孩子才有辦法走出來啊。」這段釋懷的話說起來輕鬆，實際上往返水里做治療長達近兩年的時間，這段心理調適的日子並不容易過。自此，面對人家疑惑的眼光或問題，如瑛覺得自己越來越能坦然面對或解釋，如瑛這樣的轉變，讓關心她的人寬心許多。

（四）期待與現實的拔河

隨著孩子不同的成長階段，會有不一樣的挑戰出現，五年級的祐宗現在讓媽媽傷腦筋的問題還不少。最大的難題是他會堅持自己的想法，而堅持的又不一定是對的方面，「現在真的力不從心，妳知道嗎！現在因為祐宗大了，他有自己的主見，他不見得會完全朝妳的想法去走，他自我意識很強，妳要改變他很難。」學科深度越來越大又是一難，「像現在功課就很難教了，國中更不知道怎麼辦，怎麼跟人家競爭大學？！」如瑛露出無奈的笑容，所以現在要教育祐宗，就會讓如瑛「覺得無力感，也很生氣！所以我的老症狀又出來了。最近才跟我先生講說我又開始了，手會抖、圓形禿還是出來這樣子。其實我自己還要多注意才是。」如瑛之所以給自己這麼大的壓力，實際上是因內心深處有一些夢想寄望在孩子身上，期待孩子的成就能令自己揚眉吐氣，「很多人跟我講，妳呀小時候不唸書啦，就希望妳兒子可以念更多的書來彌補妳這方面的缺憾。其實我嘴巴不承認，我心裡面承認。」「對呀！小時候不知道唸書的重要性，現在知道太慢了。像我姊就嘲笑我說，妳呀小時候就是不用功，現在才來再念一次，人家念一次就夠了，妳還來唸兩次。有時候教祐宗數學，遇到問題去問我姊，她就會跟我講這些有的沒的，有求於人的時候，只好忍受著。」是的，再多的委屈、羞恥、痛苦，為了孩子如瑛都概括承受著，只因孩子是她的心肝寶貝，成就他是如瑛自許的使命。而祐宗因視力障礙的緣故，比一般孩子依附母親的時間更長許多，習慣於孩子對自己百依百順的如瑛，面對日漸長大、越來越能自主的寶貝，心裡其實充斥著矛盾，像是為了讓孩子學習獨立生活，暑假讓他參加遠在北部的夏令營四天，「他離開四天！我覺得這四天我不知道要做什麼耶！」「每個

小朋友都會打電話回家，因為那時候，他們的爸爸媽媽都在我們家裡唱 KTV，ㄟㄚ怎麼每個家長都有接到小朋友的電話，就我沒有？」「去接他的時候我問他，祐宗為什麼人家小朋友都打電話給爸爸媽媽，你都沒有打給我？他說媽媽對不起哦！因為我那幾天比較不方便！嗯～沒有空打電話給你。我們祐宗竟然跟我回答這樣～不方便打電話給我，哦！真的是～，他就很想要獨立，喔！他很獨立，我不曉得要哭還是要笑？！」「小時候的他好乖唷！就像一張白紙。念幼稚園以後，他就會受同學影響，他會模仿會吸收，回來的時候就教不來，他知道他可以說不要，他可以拒絕。我常跟他說，我好懷念你進幼稚園以前，好乖唷！給你什麼你就做什麼。」看著孩子逐漸不再事事依賴著自己，如瑛感覺有一種莫名的失落感，她的矛盾也許也是天下做父母親者的矛盾吧！

為了讓讀者可以更清晰地瞭解如瑛的悲傷調適歷程，故繪製了大概的歷程圖。如圖 4-3 所示。

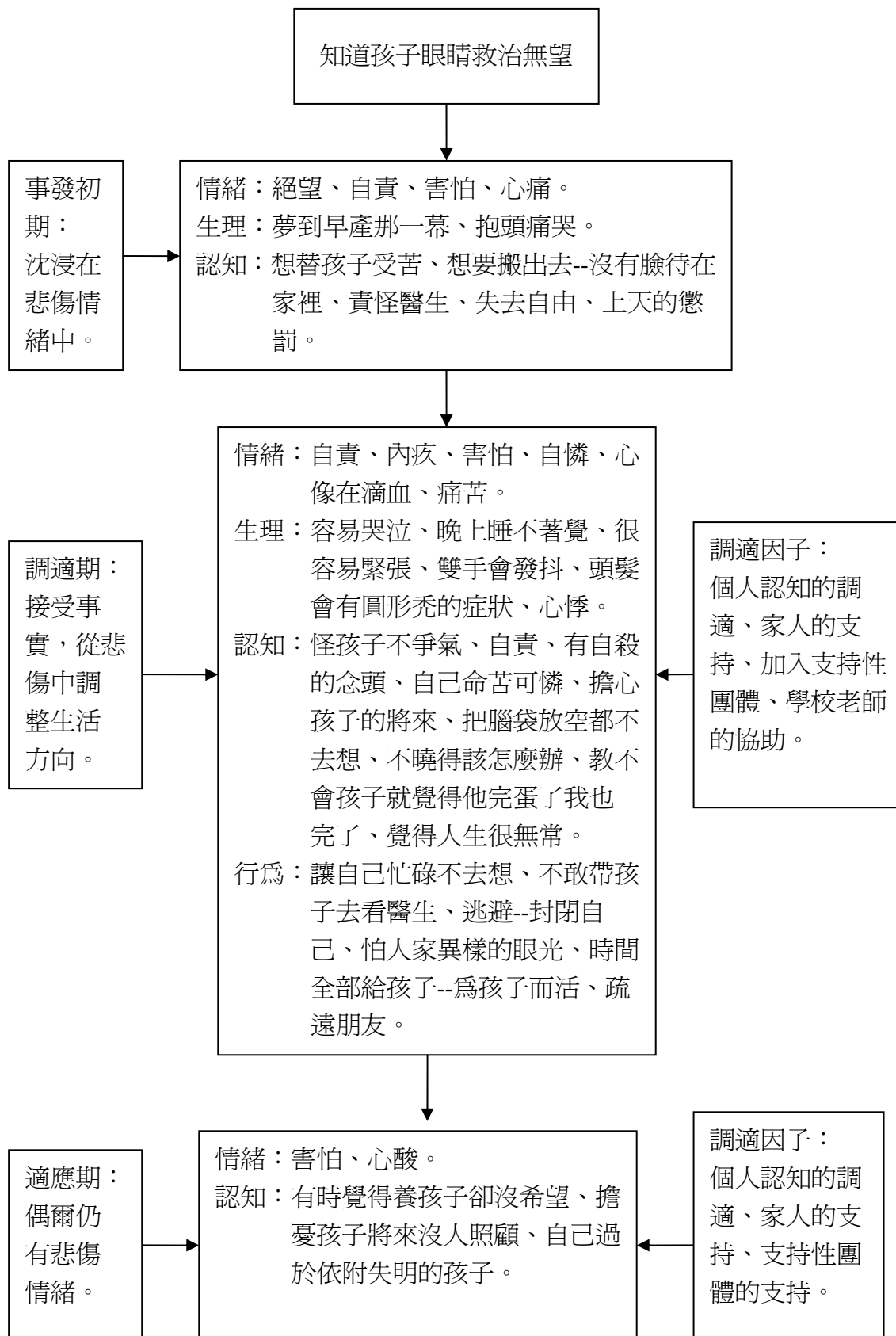


圖 4-3 如瑛的悲傷調適歷程

二、如瑛的悲傷調適歷程說明

(一) 事發初期：震驚、心痛、自責與害怕，沈浸在深沈的悲傷情緒中。這段期間約有半年之久。

當孩子好不容易脫離因早產而朝不保夕的危機時，如瑛心裡正想感謝老天爺，誰知旋即醫生便告知她孩子的視力將有惡化並失明的危險，這個消息令她震驚良久。之後，她雖然盡一切努力想救治孩子的視力，最後仍然失敗。絕望的痛苦攫住了她，如瑛失落的豈止是為孩子編織的夢想而已，她心疼孩子尚未看見這世界一眼，就此永遠活在黑暗之中，老天爺怎麼如此殘忍！她責怪自己的疏失造成早產，害了孩子的一生，將來這個孩子該怎麼辦？她好害怕好害怕，怕到睡不安穩、惡夢連連。此外她對公公婆婆也深感內疚，因為生出這樣的孫子給他們，她真想搬出去…。紛雜的悲傷情緒讓她亂了方寸，這時候除了抱著孩子痛哭，她不知道命苦的自己還能怎麼辦！

(二) 調適期：如瑛先是逃避了一段很長的日子，漸漸也能面對事實，從悲傷中調整生活方向。這段時期約從孩子祐宗半歲到六歲。

在祐宗進幼稚園之前，猶身陷悲傷情緒中的如瑛，除非孩子有醫療的必要，否則對外界的一切，都是漠不關心、不想參與，她心底其實很在乎別人對她的評價。如瑛辭掉了原本熱衷的工作，心心念念只想照顧孩子，即使不知道自己與孩子將來能有什麼希望。在這段逃避期間，她的心情時而內疚自責、時而自憐悲泣，不僅影響到睡眠，身體也出現了一些壓力症狀，這段時期還好她常常回娘家找媽媽訴訴苦，姊姊也常來關心，才稍微抒解了她的苦悶，然而她仍一度有想尋死的念頭，幸而自己的理性及時覺醒才免除一場悲劇。

三歲半時，祐宗雖然沒有視力，但藉由聽力及摸索，他的學習潛能令如瑛驚喜，但自己所學有限，為了讓祐宗能學更多知識的迫切感使她面對現實，激起如瑛想讓孩子進幼稚園的動機，此後不僅教育上有了學校老師幫忙，如瑛更在一個因緣促成下同時加入視障協會，從此有了許多分享甘苦及教育心得的好朋友。自此，她的苦悶有了

適當的發洩管道，悲觀的想法也因見識多了類似處境的家庭而轉變為正向的看法，她逐漸地增強了自信，不再畏懼他人投來的異樣眼光，她知道只有自己勇敢地先走出去，孩子才能跟著走出去，這樣的體認，幫助了她自己走出多年的牢籠，也清楚了未來該努力的方向。

(三) 適應期：祐宗念小學之後，如瑛積極投入孩子的教育，已能夠如正常家庭般享有和樂的生活品質。偶爾雖有悲傷情緒出現，但強度已不似已往。

在幼稚園時期就有良好適應的祐宗，入小學之後，學習及生活上也沒有碰到什麼很大的難題，反倒是身為母親的如瑛，隨著孩子漸漸長大，因為非常在意祐宗的學習成效，而給了自己很大的壓力。一個人獨處時，她有時候會想著孩子該怎麼教，走什麼樣的路對他才是最好的？如果有一天她走了，孩子要靠誰？想著想著有時就會傷心起來，這種時候她總會提醒自己將思緒放空來調整自己的情緒。如今祐宗五年級了，認識她的人總看見如瑛以樂觀積極的態度對待孩子，追究原因就會知道，一路走來給如瑛最大的支持力量是靠她自己認知上的轉變，而家人與視障協會的朋友們對如瑛在教養及心情抒發方面也具有不小的貢獻。

小結：整體印象

對如瑛的訪談一共進行了五次，每次訪談時間都在兩個半小時以上。在訪談過程剛開始時，如瑛以著一派輕鬆開朗的口吻來淺談個人的經驗，這令研究者察覺不出她內心情感的波動。第二次訪談後，隨著訪談者的自我生命歷程揭露部分越多，這才逐漸令如瑛打開心防，侃侃而談。

在原生家庭裡傑出姊弟光環下成長的如瑛，有很長一段時期內心感覺是自卑渺小的，但天性善良樂觀的她，卻能善體人意、毫不自棄。嫁給個性率真、工作勤奮的先生之後，小倆口攜手同心為共同的願景打拚著，生活上一切看起來都很平安順利之際，卻因寶寶的早產震碎了這美麗的願景。為了讓妻子產程順利，先生原本想讓如瑛爬爬小山

定有幫助，孰料最初的善意竟會在後來成為讓孩子早產的禍因，這一點也成為小倆口親密關係的沈痾。因孩子早產，所以併發症特別多，那種朝不保夕的擔憂、悲傷、憤怒、自責和恐懼攫住如瑛整個坐月子時期。爾後醫生對孩子眼睛失明的宣告，震驚了她的神經，更將如瑛的心情推落無底深淵，看看孱弱的孩子，她強打起精神，決意肩負起孩子一輩子守護者的角色，自此她將自己封閉起來，不再與朋友聯絡或出遊，心裡悶得慌時就直奔娘家尋求慰藉。然而在家四處無人時，她仍不免常常為孩子這麼小就遭受如此的命運而流淚，四處求醫也不見其效果，也悲憐自己命運多舛，這段歷程猶如漫漫長夜等不到天明，心情是如此的淒楚，乃至於一度有輕生的念頭。

所幸，這些悲傷的情緒隨著時間慢慢淡去了，聽著錄音帶跟著牙牙學語的孩子是喚醒如瑛振作的契機。三歲的孩子能背誦唐詩、兒歌點醒了如瑛，除了失明，孩子其他各方面都是正常的。於是她開始自己買相關書籍來學習如何教導孩子，然而受限於學識經驗，她常遇到瓶頸，焦躁無措的結果令她在生理上出現了一些毛病，她警覺到這樣坐困愁城於事無濟，於是開始訪尋合適的幼稚園，雖然起初並不順利，但她總往好處想，並不因此而退卻，終於讓她找到一個歡迎自己孩子就讀的學校。如瑛對自己踏出的第一步安心不少，壓力隨即減低。同時，透過先生朋友的因緣，夫妻倆加入了台中市視障協會，基於大家處境相似，可以彼此分享教養心得，不僅得到許多幫助，彼此的情誼也成為對方心理上的支持力量。然而真正可以昂首面對他人異樣眼光，不再自卑，則是漫漫求醫過程當中的附加收穫。五歲時，每次帶孩子遠赴水里求醫，總會遇到來自四方各種不同障礙類別的孩子和家長，看多了別人家的苦痛與難處，想想自己的境遇，其實比上雖不足、比下卻有餘，於是開始以不同的心境去看待人事物，竟然因此走出多年來自憐的愁苦，坦然面對命運所給予的考驗，重新擁抱生命中應有的快樂。

雖然孩子目前是重度視障，但是如瑛從未放棄讓孩子重見光明的希望，縱使為了孩子的醫療散盡家財，放棄擁有自己的房子的夢想，她一直無怨無悔。不過，也許是因內疚或期望殷切，除了在學校，如瑛對孩子的教養從不假手他人，但是面對日益長大、越來越有自己獨力意志的孩子，如瑛漸漸感覺自己已力不從心，她心裡明白針對視障孩子

設立的特殊學校可以省卻自己很多心力上的負荷，但與孩子幾乎可以說是共命生活多年之後，如瑛實在難以讓孩子脫離自己的羽翼。如何才能令孩子得到適當管教，自己如何才能安心？這是如瑛目前要學習的功課。

肆、知足惜福的父親～敏雄的故事

今年四十歲的敏雄，外表高大魁梧，聲如洪鐘，面容看似嚴肅，實則個性開朗直爽，目前和朋友合夥經營一家小型公司，但公司業績不夠理想，因此身上背負著沈重的經濟壓力。敏雄只育有祐宗一名孩子，在瞭解祐宗眼睛復原無望之後，勇敢的做了不再生育的決定，對敏雄而言，不論有無障礙，祐宗都是他心裡唯一的寶貝，也是支持他努力向前的力量。

一、失落與悲傷的調適歷程

(一) 希望越高～失望就越大

敏雄個性直爽豪放，剛退伍那幾年，事業順利、愛情如意，緊接著結婚，真是他人生最意氣風發的時期。尤其妻子入門沒多久就有了喜訊，更激發他對未來諸多的渴望，特別是希望擁有屬於自己的房子，讓妻子孩子在裡面幸福快樂的過生活。卻萬萬沒想到，自己原本希望妻子順產而好意陪她去運動，孰料，這卻成為孩子早產的起因。

由於孩子早產兩個多月，纖弱的身子躺在保溫箱中，身上接滿了各種管子，更因黃膽指數太高換了數次血，結果併發腦膜炎，自認狂傲不馴的敏雄，過去從不知害怕是什麼感受，卻在這段期間反覆被迫承受，死亡的危機一波接一波而來，「那時候看了會怕啊！等於是一關又一關～很驚慌！」一向灑脫的他「差不多那兩個多月的時間哦～是每天整個神經都是緊繃著呀！同一個時候我又要工作嘛！啊又要面對媽媽、又要面對小孩子，那種情形等於是身心同時在煎熬哦！」所幸，小小生命在幾番波折中終究還是堅毅地存活下來，敏雄繃緊的神經這才好不容易稍微能放鬆下來。孰料就在返家前一週，敏雄去醫院探視孩子時，「醫

生才說孩子的眼睛嚴重受損，…他要做冷凍治療…」，還說「你這個孩子若要開刀，眼睛要看到的機會也不大！」看醫生表情嚴肅地說出這一番話來，敏雄突然覺得似乎有顆炸彈在腦內爆破開來，震驚之下的他，一時之間無法思考，直到醫生走開，他仍呆站在原地，耳中不斷地縈繞著醫生的那一番話。看著保溫箱中的小寶貝安穩的睡姿，他不願相信醫生的話，醫生一定弄錯了！他仍極力安慰自己，「我那時候想說，不會這麼倒霉啦！怎麼可能這麼倒霉的事情發生在我身上，所以說一直抱著一線的希望…」敏雄轉而將孩子抱到榮X醫院去檢查，結果醫生馬上安排開刀，夫妻倆在手術室外焦急等候，當孩子終於「開刀出來那時候，一點也不敢進去看…」，那時候敏雄第一次因為心疼孩子受苦而哭了出來！「那時候情緒上硬是要哭出來呢！」再也顧不得什麼男性的尊嚴。

經過一個禮拜後，敏雄心裡忐忑不安地抱孩子去複檢，醫生也沒有多做解釋，只寫了封推荐信函，囑咐敏雄帶孩子到台北榮X醫院去找一位名醫試看看，這樣的結果令他失望，頓時之間他不知該何去何從。沮喪的敏雄想著孩子這麼小，世界長什麼樣根本還沒見識到，就要一輩子生活在黑暗裡嗎？不！一定要想辦法。但…除了那一封推薦信，還有什麼辦法可想呢？台北的醫生真的比較厲害嗎？他於是到處打聽，才知道醫生推薦的名醫曾經是先總統蔣經國先生的主治醫師，這個消息令他精神振奮起來，「那一次我希望抱很大。那時候請名醫開刀還是要找關係呀！那掛號不好掛，然後就是透過一些關係拜託他開刀，那時候就是說十分之一的機會而已，但我想說也是開開看呀！」就在祐宗開刀的那一天，夫妻倆在台北榮X手術室外，心頭七上八下、坐立難安，幾個小時過去，敏雄不斷想到孩子在裡頭所受的折磨，「我就看到大人、小朋友，好像殺豬一樣一個一個的被推出來，我看到這情形一直發抖，我坐在那邊眼淚一直掉一直掉，哭了很久，心很酸哪！好不容易才等到孩子開完刀推回恢復室。」他用手抹去淚水，強自振作，「我跟自己講，我走出去就不再哭了！」然而命運對敏雄並不仁慈，他讓敏雄再次體驗到「希望越高啊～失望就越大。」的痛苦滋味。

「一個禮拜後要複檢時，我心裡一直告訴自己：我不會這麼倒楣啦！眼睛一定會看得到，我自己這樣講：我又沒做什麼壞事情，怎麼會遇到這種事情？！」敏雄一直這樣告訴自己，但是手心卻一直冒汗。到了醫院主治醫生檢查完後，心情七上八下的妻子便迫不及待地問醫

生結果，但醫生一直看電腦打字未回應，「他一直不講話，很冷啊、氣氛就僵在那邊呀！我心裡就有數了。」看著護士小聲跟妻子解釋，妻子一直哭一直哭那種悲戚的神情啊，「我知道完蛋了，一定是沒希望了！」果真！這孩子的眼睛連是弱視的機會都沒有啊！老天爺怎麼那麼殘忍，連這一點、連這一點小小的期待都不給呀！心情宛若槁木死灰的敏雄，身體頓時之間像被巨雷轟頂般麻木，在回程的路上隨即萌生了輕生的念頭，「那段開車路程我就覺得快開不回來了！那時候在車上我想，我從小到大沒有跟盲人相處過，不管是我爸或我媽這邊都沒有碰過這種情形啊，包括鄰居什麼的不會看過這種人。這種人要怎麼相處？想到會怕呀！然後怎麼帶出門？…那時候希望說乾脆來個連環車禍就撞死在那邊就好了…問題就全都解決了！」死亡真能解決所有問題嗎？一路無言，但私衷紛擾的敏雄，看看別人想想自己，「我沒有像他們做得那麼壞，為什麼這種事情讓我碰到？我…真不知道怎麼去面對所有人，那時內心又徬徨、然後又憤怒、又無助…。」為什麼是我？茫然之際，敏雄只能無語問蒼天！

（二）彩色變黑白的人生

敏雄回想起當初，「少年得志啊，結果哦！生到這種小孩子，跌這一跤哦～真的快爬不起來，我其實摔得好痛哦！」

想當年愛情事業皆如意，意氣風發的敏雄，對未來羅織了許多計畫，其中第一件便是迎娶美嬌娘，但是過程並不是太順利，因為家無恆產，老丈人擔心女兒婚後會吃苦，原本並不太贊成這樁婚事，敏雄心想自己一定努力奮鬥，創出一片天地讓丈人刮目相看，偏偏第一個孩子就這樣，「會讓人家看笑話，落人口實啦！」所以他一方面自尊心硬生生被斲傷，另一方面則深感內疚，「如果如瑛今天沒有嫁給我，或許就不會遇到這種情形，…」最最令敏雄感覺憤怒的是，常言道「歹竹也會出好筍」，而他自己未做壞事，又茹素多年，妻子懷孕其間，他不僅助印經書、拜佛，而且每天念地藏經，老天爺應該保佑自己獲得一個有福德的小孩才是。然而事與願違，反而讓他得到一個視障的孩子，「為什麼讓我碰到？不應該，…」尤其「最恨、最不能忍受就是第一胎，這太殘忍了！」連擁有正常孩子的心願都被徹底毀滅了。真是天地不仁？受此打擊的敏雄，連初次為人父的喜悅都尚未嘗

到，就已經先萬念俱灰了。「一般人如果說小孩子很可愛，會很有成就感。我們不是啊！小孩子出生就常常跑醫院啦，那時整個希望就破滅了，什麼希望都沒有了！」對孩子所曾有過的願景一一破滅，所以「知道他眼睛沒救了之後，就不會想再生小孩了！」悲傷之際他忍不住想「那時我覺得全世界我們夫妻最可憐，誰來同情我們？加上我媽她個性就是～唔～她對孩子就是～會差別待遇，差很多。」孩子剛帶回家時，作祖母的幫忙洗了兩次澡，第三天就叫敏雄自己來，此後再也難得關心一下。這對正處於悲情的他而言，無疑雪上加霜，更加痛徹心扉，「有句話說一人得道雞犬升天，我是比較不得寵，包括我的小孩也是不得寵啊，加上眼睛又這樣子…」這令敏雄心灰意冷之下，開始有逃避的心態出現，「剛開始差不多前三年哦，封閉前三年，我…，譬如說我下班之後我也不下樓、我也不希望讓我媽看到他，那有親戚來我也不想跟他連絡，同學我都不想連絡。」甚至連自己家也不大想回來，「逃避呀！不想回來，我不回來呀！除非是譬如說有時候祐宗感冒，他感冒的時候會回來灌藥，那因為…要捏他的鼻子，如瑛不敢捏呀！除非有什麼重要的事情啦！要不然的話我是不太想回來，即使回來也不太想講話，嗯！也不想出門，包括也不太想回娘家，也不想去公共場所，反正就是想說，最好到哪一個陌生的一個國度，都不要有人認識我們這樣子，…因為我一出門，鄰居就閒言閒語呀！」他受不了任何質疑或是關心的眼光，「一有別人問的話，心理就受傷一次。」因為自尊心受傷的他無法面對旁人的詢問或同情，那只會一再提醒他孩子的殘障，以及失落的夢想，「因為很在乎別人的眼光，很在乎很在乎啦！而有些人問的話，我掉頭就走，我懶得理他。尤其是一些老阿婆，都會說我很討厭的一句話，『唉喲～可憐喔！』就一直在搖頭說『可憐喔！』，剛開始的時候，太多類似的情況，讓我聽了覺得很刺耳、很煩，會很想逃避…」，甚至於連孕婦他都怕見到，「像是我看到孕婦都會怕，…會勾起那個回憶，…」「那種悲傷的感覺，我是一輩子都不會忘掉，…」

（三）當期待敵不過現實，只好放棄

動輒翻起的負面情緒真的能完全躲得開嗎？敏雄知道不能。「去到公共場所別人就會問啊，孩子四歲之前，我是覺得說，一有別人問的話，心理就受傷一次，到目前還是愛面子呀！」每每無意間看見別家小孩活潑可愛、來去自如的模樣，他就在心裡嘆息。「我還是有血有肉呀，有那種七情六慾哦！看到外界一些情境還是會受到影響。講白一點，會很羨慕啊！但那是

別人的小孩子，又不是自己的兒子，回歸到自己的生活，我小孩子是這樣子啊！我的兒子就是一個視障者啊！」可是頭幾年他真的無法心平氣和接受這個事實，所以常會有許多不平的情緒湧上他的心頭，「會想說是不是抱錯小孩子？怎麼可能會那麼倒霉？還會想去驗 DNA 呢！」甚至睡覺時也「…，夢到說他其實眼睛看得到。」俗話說善有善報，他不明白為什麼在他身上卻是例外？「我結婚前就吃素了喔，算很慈悲的人啊，我的小孩子怎麼會這樣子？以前剛開始想到會恨哪！」更令他難以忍受的還有一種社會的舊觀念，「中國人到目前的這種觀念，唉！生到這種小孩哦！什麼那種因果觀念哦--就是好像說生到這種小孩子，好像我跟他都滿身的罪惡呀！就給我那種感覺啦！我們台灣到目前為止哦，不只是視障者啦，包括其他身心障礙的小朋友和家長都是活在這種陰影裡。我們夠可憐了，為什麼還要背負這種莫名其妙的污穢？」然而，即使自己不認同這種謬論，敏雄卻無法自外於社會的傳統價值觀，「那時候有一種贖罪的想法，覺得說是不是自己做了什麼事，害得...就覺得對不起如瑛啊！對不起祐宗啊！講白一點，就是如果說今天如瑛不要嫁給我的話，或許就不會遇到這種情形，然後祐宗就不會遇到這種情形啊！就是…，那種心情就是很矛盾又憤怒！」

失落的傷痛、低落的自尊心、冷漠的家人、外界的眼光…在在令敏雄覺得苦不堪言，「起初那一陣子，我真是沒辦法好好吃好好睡啦！到最後根本不想講話…」「那一陣子就是想要墮落下去呀！反正就是不想管了～反正一切就是毀了呀！沒什麼好講，就是要爛大家一起爛啊！」這種絕望無助的心情他也不知能向誰去訴說，只好選擇壓抑，不讓自己去想、去感覺。如此方式過了好長一陣子，心中苦悶仍無法解除。後來他想起祐宗病況危急時，邀他一起辦祈福法會的師姐，她組織了一個念佛會，到處義務幫往生者念佛。「這個團體不是看錢的，而且大家本來不認識，有這種凝聚力量感覺不錯…。」於是他便踩進這方淨土，「剛開始共修的時候，一聽到佛號就一直哭一直哭啦，…那種感慨是--我不會形容。」也許是鬱悶的心情在此處獲得宣洩了，敏雄總是有空就待在這個團體裡，四處為往生者助念，但他常常不在家的結果是引發妻子的不滿。「剛開始，曾經吵到---也是會想要離婚啊！因為她會抱怨說，生這種小孩子，我都沒有多付一點心來幫她的忙，她也是會抱怨啊！因為那時候還年輕嘛！那時候三十出頭年輕氣盛，講一句難聽的，不高興！要怎麼處理，都無所謂呀！」所幸兩夫妻氣歸氣，終究沒把離婚這話兒當真，但是孩子至此竟成了維繫他們關係的唯一，曾經神仙眷侶般的生活

只成追憶，「她就是整個、整個重心是放在小孩子身上，不像以前剛在談戀愛、還沒有小孩子的時候，就是兩個海枯石爛、濃情蜜意，唉～反正就是這樣子啦，這一切都過去了！」「因為有時候很多的期待敵不過現實，只好放棄啦！」敏雄說得是雲淡風清，但想想他原有的許多抱負和理想已成灰燼，而現在的生活與當初新婚時相比，又無異為天壤之別，他不由得感到一股深沈的悲哀。

「想到自己家人對我這樣冷漠，很辛酸、痛苦啊！看到小孩子這樣，恨鐵不成鋼，那也是苦啊！像我曾經帶他去參加活動，真的很生氣，那個真的是恨鐵不成鋼。」像是有一次帶孩子外出遊玩，「他有時候做的一些事情，在公共場合，會讓你覺得很沒有面子、很難看。譬如說我們在百貨公司坐電梯，他眼睛看不到，他就習慣用摸的，這樣摸很不禮貌。在電梯間，他那時候還小，還會問一些聽起來很奇怪的問題，有時候是令人難以啓齒的，叫我不知道怎麼回答。然後旁邊的人都在奇怪他怎麼會問這種問題？大家的眼光就會一直看著你。就尷尬啊！」或許就是因為孩子的障礙讓他覺得「很丟臉很丟臉啦！…」所以敏雄在管教孩子時便容易失去耐心，「小時候，老實講，有時候會亂打孩子。因為那時候…會沒耐心，…感覺不好，真的對他做什麼都不順手啊！」也因為如此，孩子變得不喜歡與他親近，也不聽他的管教，讓敏雄倍感挫折。

（四）宗教信仰的救贖

長期如此五味雜陳的日子之所以未令敏雄自暴自棄，給予他最多心理支持的要算是宗教信仰，「憑良心講啊，今天如果沒有宗教力量的話，我覺得我是會沉淪啦！會沉淪！」在四處奔波為亡者助念的機會裡，他看到很多淒慘的故事，深深覺得平安就是最大的福報，「看你怎想嘛！像祐宗這種狀況，原本搞不好可能是癱瘓或植物人啊，就是因為我們有努力做善事嘍，才能得到最輕的--重業輕報啊，這樣想很快樂耶！如果每天還是一直想為什麼？憤懣不平，我看我最後會去跳樓。」宗教信仰和念佛共修會不僅多少排解了他的憤懣，更透過念佛共修會師姐的因緣，敏雄夫妻加入了臺中市視障協會，「我們在視障協會認識了一些盲人朋友，他們說其實他們很快樂，痛苦的都是親人在痛苦。這句話點醒了我，對呀！我幹嘛這樣子？他們既然覺得快樂，我幹嘛還繼續難過？」透過相似處境會友的交流與協助，敏雄逐漸地不僅不再感

覺孤單無助、不再自憐，還能以自己的經驗激勵別人。「所以人還是要踏出去心眼才會開。像我們協會也有比我們家小的小朋友，我就是這樣來鼓勵他。畢竟嘍～父母親如果觀念不健康，那小孩子要怎麼辦？」

帶孩子求醫的過程也是令他正向思考的另一助緣。由於祐宗是敏雄夫妻唯一的寶貝，為了他的將來，敏雄夫妻從沒有放棄有一天讓他重見光明的希望，所以一直帶他四處求醫。祐宗念幼稚園大班那一年，聽說南投水里有一位中醫師的針灸技術了得，敏雄夫妻不辭路遙，每週兩次帶孩子去求醫，沒想到這段求醫之路也打開他的心房。「去那邊哦，常常會看到一群差不多十來個不同障礙的孩子啦。就覺得說自己真的很慶幸，因為祐宗除了眼睛之外，其他都沒有問題呀！別人呢？有些是眼睛好，其他什麼都不好啊！像是有一個腦性麻痺的孩子，除了眼睛之外其他都不能動呢！所以我覺得老天爺對我們還算不錯呢！至少說溝通等都沒有問題。所以我覺得在那邊學習很多啦！我覺得說，像那些孩子的症狀其實都比我們還嚴重，他們的家長卻還那麼樂觀，我就覺得說我們這樣封閉自己不對呀！換句話說哦！就是有走出去看之後啊，那整個心態就差很多。」於是他學習以另一個角度來看待孩子的優點，真的發現令自己欣慰之處，「有了他，其實讓我人生開啓另外一面窗哦！就以這些視障小朋友這樣的狀況而言，我覺得他還算不錯啦！協會裡的一些朋友其實常會讚美祐宗，這也是一種成就感啦！」看看別人的遭遇，再想想自己的處境，敏雄學會了知足與感恩，「你腳踏出去多聽多看，就會清楚世界上不幸的人太多太多了，所以我覺得自己這樣還算是很幸運啦！」

一路走來，敏雄想想自己十年這段期間，雖然曾經怨天尤人，並且一度封閉自己，但終究從中學習到許多做人處事的學問。「我自己反省啦！我覺得人有時候還是要遇到一些事情，就是遇到一些挫折啦、遇到一些失敗，才會停下腳步往後看。像我以前比較狂傲，以前啊運勢很好，少年得志啊！結果喔--生到這種小孩子，爬不起來。我有這種小孩子之後哦，我是覺得說自己變得比較謙卑啊、我做什麼事情比較會替別人想，如果說不是因為這件事情的話，不可能！絕對不可能！」依恃著自助而後人助，敏雄歷經人性重重的考驗，終於走出自築的牢籠，安住於知足與惜福的天地。對於未來他有這樣的信心，「天地之間絕對不會辜負我們，我自己有這種信念，不管遇到什麼事情，其實老天爺都一定會留一條路給我們走。」

(五) 想圓一家人的夢

由於祐宗從小開始，生活上的大小事都是由媽媽一手包辦，所以祐宗和媽媽等於是生命共同體一般，只有媽媽的指令祐宗才有可能接受，這令他在管教上感到很挫折。敏雄有時候覺得孩子做錯了，想糾正他，卻惹得自己生一肚子氣，「現在小孩子的資訊接受太多，就是辯才無礙，你講的都有他的理由，我承認我對小孩子比較沒有耐心，講兩次、講三次講不聽，我就用吼的。」他知道這種方式是不對的。「但因為男孩子又比較皮，所以我…氣硬是壓不下來。我真的是比較不懂得用言詞、或肢體語言來表達對我小孩子的關心。」也就是因為這樣，還數度引起妻子的責怪，所以他正努力學習以溫和的方式對待孩子。既然在管教上他自認插不上手，因此他最大的期許是「能不能拼一棟房子給她（母親）看，有一個屬於我們自己的空間。」但這並不容易實現，由於他任職於小公司，又是傳統產業，所以薪水不多，加上如瑛需全職照顧祐宗，十年下來根本沒有多餘的積蓄可以買房子，以離開這個令敏雄一家人傷心的地方。儘管不容易，他還是要勉力而為，因為這是一家人的夢想。

為了讓讀者可以更清晰地瞭解敏雄的悲傷調適歷程，故繪製了大概的歷程圖。如圖 4-4 所示。

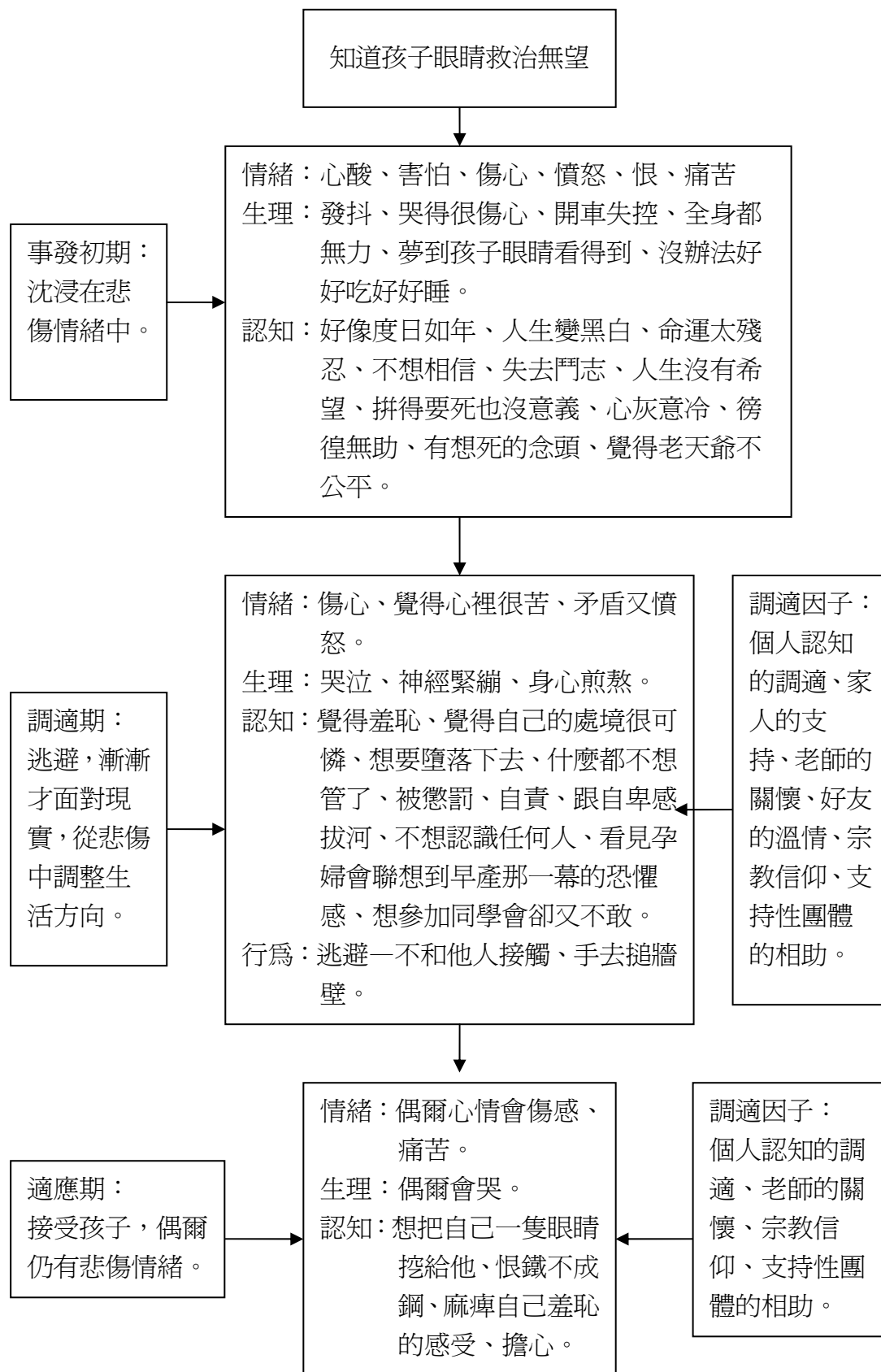


圖 4-4 敏雄的悲傷調適歷程

二、敏雄的悲傷調適歷程說明

(一) 事發初期：心酸、憤怒、害怕、悲痛，沈浸在深刻的悲傷情緒中。這段期間約有兩個月之久。

從醫生告訴敏雄，孩子即使開刀，視力復原的機會也渺茫這句話開始，震驚的他一直安慰自己不會這麼倒楣，這種事不會發生在自己身上，他抱著一絲希望安排孩子動手術，見祐宗出生不久的小小身軀即屢受醫療之苦，他心酸得痛哭不已。最後，當連手術也無效之後，絕望、害怕、憤怒、想死、無助等劇烈的悲傷情緒在他心裡氾濫開來，他不明白老天爺怎對他如此殘忍、如此不公，心灰意冷之下他覺得人生沒希望了，事業再怎麼拼也沒意義。

(二) 調適期：先是逃避了三年，之後漸漸也能面對事實，從悲傷中調整生活方向。這段時期約從孩子祐宗三個月大到六歲多。

孩子的障礙事實無法改變之後，傷心的敏雄得每天面對和他一樣悲傷的妻子和可憐的孩子，讓他覺得鬱悶又自責，還有許多認識與不認識的人們關心或好奇的眼光及詢問，也令他感覺自尊受損、神經緊繃，他心裡越來越無法忍受這樣的煎熬，於是選擇逃避，下了班還找些理由拖到很晚才回家，後來一個道場的老師邀請他參加行善助念團的活動，他在這裡感受到被接納、被關懷的溫暖，助念也讓他看見別人的苦難，這樣的過程逐漸讓他釋放自己心裡的痛苦，更讓他負面的認知態度漸漸轉變為正向。這期間他也透過師姐的介紹加入了視障家長團體，有了相同處境的朋友分享教養經驗及甘苦談，讓他的情緒和壓力多了宣洩的管道，加上佛教義理對他思想的啟示，讓敏雄得以調適他的悲傷，重新步入正常的生活。

(三) 適應期：經過五年多的調適期，敏雄終於能在孩子念小學之後，享有正常家庭般和樂的生活品質。

孩子在校成績良好，在朋友圈子中屢受稱讚，敏雄開始享受到為人父的喜悅。但

能不再傷感了嗎？他不知道。偶爾看見別人家小朋友天真活潑、自由行動的模樣，雖也會讓他有悲傷情緒出現，但他已能迅速將情緒轉化。陪孩子出門時，在別人的眼光之下，孩子的障礙仍令他心裡頭不自在，對於孩子的管教他也頗為失意，但他已能快速察覺自己負面的態度而加以調適。大抵而言，自祐宗上小學五年以來，他的心情已很少起伏，顯示敏雄已經適應良好。

小結：整體印象

敏雄是我的受訪個案中唯一的男士。當初訪問如瑛時，並未計畫要一起訪問她的先生，反而是如瑛主動建議才成就了這段訪談因緣。我們初次見面是在敏雄自宅，個性爽朗、身材魁梧、聲如洪鐘、曬得黝黑的他，自謙自己沒什麼學問，就是喜歡說話，但是每次訪談完，他的陳述都讓我驚訝！

家境小康的敏雄，是外省第二代，父親當年隨國軍來臺灣之前就已經組了家庭，後來因為年歲漸高，回大陸又無望，於是娶了小他二十幾歲的本省姑娘為妻，重新組了家庭。敏雄排行第三，上有哥哥和姊姊。從小兄姊各方面的表現就一直比敏雄優異，所以得到母親較多的疼愛，所幸父親對待三個孩子倒是一樣公平。

年少時雖不得寵，個性陽剛的敏雄並不以為意，他在外頭的一群好朋友已給他滿滿的友情。退伍之後，他選擇從事直銷商品，此時業績長紅，收入豐碩，是他一生中最意氣風發的時期。幾年後，他所從事的傳銷事業沒落，於是轉而和幾個好朋友合組公司做生意，就在此時期他結識了現在的妻子—如瑛。兩人情投意合，譜出長達四年的戀曲。就在兩人互許終生之際，卻遭到如瑛父親以男方家世背景不佳為由而反對。然而敏雄還是設法排除困難，娶回了美嬌娘。婚後，敏雄夫妻過著甜蜜幸福的生活，卻也不忘為兩人共同的願景—一棟屬於自己的房子而努力工作。不久，如瑛有孕了，夫妻倆欣喜若狂，晚上總是一同攜手在外面公園散步，邊走邊聊著對肚子裡小貝比的期待，夫妻倆因學歷不高，所以都對這胎兒寄予無限厚望。

孰料，在經歷長久的期待之後，一件意外讓小貝比的出生竟然要幾番波折、幾度歷

險才能來到人間。原本家中該有興高采烈、祝賀不斷的熱鬧場面，而今卻只見愁容滿面、悽慘戚戚的敏雄來回奔波於醫院家庭之間。更令人心碎的消息是一小貝比將終生失明。敏雄尚未嘗到初為人父的喜悅，卻先嘗盡焦慮、傷心、憤怒、心酸、害怕、痛苦、絕望等滋味，還有他的高高在上的自尊也隨之倒地不起。就在他的幸福世界崩解之際，與他關係緊密的親人卻不見伸出援手幫忙，令他心寒不已。因而曾經在長達三年多的時間裡，他怨、他恨、他憤怒、他害怕、他惶恐、他內疚、他自卑、他逃避。所幸之後，他逐漸藉由參與孩子的求醫過程、隨中部佛教助念團四處助念、參加臺中市視障協會的活動以及領受佛教教義的開導等途徑，走出自己建造的牢籠，重新調適自己的心態來接受孩子障礙的事實，並勇敢面對外界的眼光。他回顧自己的這段歷程，體會到原來什麼事情都沒有自己想像中的那麼糟。

聽敏雄的故事自述，我發現他雖有剛強的外表，內心世界卻是脆弱敏感的。面臨自己的第一個孩子是視障的事實，他始終無法接受而選擇逃避，足見他望子成龍之殷切已深化於他自己生命本身，所以孩子的障礙才會如此深深打擊了他。孩子祐宗目前已是小學五年級了，除了視力，他和一般正常孩子並無不同，學業成績還名列前茅。敏雄在調整自己的心態之後，注意力不再聚焦於孩子的障礙，而能開始欣賞孩子的優點，並在外人讚美祐宗時，享受到為人父的成就感。敏雄這樣的轉變，對他的妻子和孩子而言，是最珍貴的禮物。

第二節 身心障礙兒童父母的生命故事

類別一 內容分析

在本節中，研究者依據研究主題，將四位研究參與者的文本分別依身心障礙兒童父母之失落經驗、悲傷反應、以及支持其悲傷調適歷程之相關因素等項目，加以分析與整理呈現。

壹、身心障礙兒童父母之失落經驗

研究者依據訪談文本將四位研究參與者之失落經驗做一歸納整理後，茲將結果分成：對孩子期望的失落、對自身親職角色的失落、理想自我的失落、對自己原有人生觀的失落、原有家庭生活方式的失落、夫妻親密關係的失落、社會隸屬感的失落、自尊的失落等八個範疇來說明。

一、對孩子期望的失落

慧馨知道自己懷孕後，就開始時常想像胎兒聰明健康可愛的模樣，尤其幾次夢熊之兆，更令她深信胎兒是傑出的孩子。後來受先生影響茹素信佛之後，時感社會多紛爭和苦難，所以懷孕期間便在佛前發了一個誓願，希望這個孩子能夠賢德兼備，長大後可以去渡化眾生，造福人群。沒想到孩子卻是一個低功能的自閉症兒童，令她感到很失望。而在教養的過程當中，無論她花了多少心力，幾年來孩子幾乎沒什麼進步，更是令她沮喪不已。

A 596/598：我就常常夢到，就翻農民曆，常常夢到那可愛的小熊，夢熊之兆呢，一定生貴子！以後不要隨便在佛前隨便發誓，因我希望一定要生個大菩薩度化眾生，真的就生個『大菩薩』來度化我們。不要隨便發誓！

A 2428/2429：…這種事怎麼會發生在我身上？起初非常震驚！本來想說生貴子，因為懷孕的時候夢熊之兆，這個孩子應該是很棒的。

A 476/478：…他不會講，不會表達，因為他語言這方面還是很糟糕，認知也沒進步，你知道我教他數字，真的很失望，從3歲教到現在，1、2、3、4、5、6、7、8、9、10到現在還進不去頭腦，還是停在仿寫。

A 2326/2327：…看到他一直是這個樣子，也是會常常哭泣，都會很傷心這樣，真的是看不到他有什麼希望。

玉娟原來已有一個可愛的女兒，工作又非常忙碌，所以她起先並不想再生。後來因

為婆婆幾番提起想抱孫子的願望，她希望能盡到人媳之孝，另一方面也為女兒找個伴，所以才生第二胎。剛生產完的時候，知道是兒子，覺得對公公婆婆有所交代，就安心了。七個月後，因為孩子生了一場大病，才知道這個傳宗接代的禮物竟然是永遠長不大的孩子，讓她很失望。

B 518/519：是我婆婆家裡有重男輕女的觀念啦，啊多少你也要尊重一下人家的意見。所以就再生一個，不管他是男是女，能給老大作伴也好，…

如瑛當初不顧父母反對，嫁給學經歷平凡的先生，所以在懷孕的期間，她和先生便一心一意念經拜佛，希望可以擁有一個聰慧的孩子，以便自己得以在父母前揚眉吐氣。結果孩子早產的後遺症，剝奪了她的夢想。

C 986/987：像我在懷孕的時候，都是念觀世音菩薩，對啊，還有燒香啊，每天都燒，我都向祂求啊。

C 2186/2191：我都會想說我生的小孩子我要怎麼教育他，我要讓他讀什麼書，讓他做什麼樣的事業。…是希望他說能夠成就越高啊！然後還可以讓爸媽覺得說另眼相看。沒想到～

敏雄因女方父母嫌棄自己的背景不好，才開始體會到自尊受損的感受。排除困難結婚後，妻子不久順利懷孕，他喜不自勝，陪妻子散步時，兩人話題總是共同描繪著孩子光明的遠景。結果事與願違，孩子身上的殘疾，令他總覺得在岳家面前抬不起頭來，也讓他放棄許多當初的夢想。

D 2069/2071：因為我們那種婚姻不是說被祝福之下，因為他爸也不是說很讚成這婚事，偏偏又這種情形之下，小孩子又這樣，會讓人家看笑話，落人口舌啦！啊偏偏又遇到這種事…

D 24/26：我退伍回來兩年就跟人家合夥做生意，因為那時候有個夢想說十一年前直銷不錯，就想說結婚後就可以賺點錢自己買房子，我想得很好。當初，夢想就是因為祐宗出生後都攪掉…

D 992/998：…有很多夢啊！然後第一個夢破滅，也不只是小孩子的問題呀！…

從以前小時候就常常聽說人生不如意十之八九，以前這是一個名詞呀！祐宗

出生之後哦～這種感受就不是這種所謂的名詞，而是形容詞，時常發生在自己身上。

D 1753/1754：有很多事情一定會這樣，爲了祐宗放棄很多的事，像是原本夫妻很恩愛的，對事業的企圖心，…

外國學者 Luterman (1979) 指出：小孩不如想像中的正常，父母無法實現對小孩未來成就的期望，這是身心障礙兒童的父母最主要的失落。我們從國內來看，「望子成龍、望女成鳳、光耀門楣」同樣是傳統父母普遍對孩子的期待，從慧馨、如瑛、敏雄的例子來看，也不例外，小孩身心上的障礙，讓他們失落了為小孩編織的夢想。還有些父母親生孩子的原因，是為了希望滿足長輩的期待，孩子被視為一項禮物或任務，而孩子的障礙就減損了禮物的意義與價值 (Gargiulo, 1985)。我們看到玉娟就是這樣的例子，傳宗接代的觀念使得「生男」成為她心中盡孝道的殷切期盼，結果孩子卻身患罕見疾病，成為她心中永遠的遺憾。

二、對自身親職角色的失落

慧馨做完月子之後，由於嬰兒的精力旺盛，睡眠時間總是無法調成與父母相配合，所以婆婆便體貼地幫忙帶。她原本慶幸有人分擔兒子的照顧責任，孰料孩子越大，越是將她當成陌生人一般看待，不但未曾叫過她一聲媽媽，也不願接近她；此外，因為孩子認知能力差，經常令慧馨在管教時倍感困難，覺得自己的努力都白費了，這些處境引發的心酸與沮喪的感覺常淹沒了她，讓她毫無身為母親的成就感。

A 1230/1233：我都覺得他好像不是我生的，因為他吃的也要找阿嬤，睡覺也要找阿嬤，玩也要找阿嬤，因為他不想要讓妳抱，我都覺得他不是我兒子，就會覺得難受，想說那就算了，那以後就當成自己沒生過這樣。

A 577/581：…一點點，進步只是一點點，再怎麼努力都沒辦法。我覺得看別人都進步神速，但真的不要跟別人比，要不然都覺得心很酸…有的人，藉由那種方法，十天就會講話，我兒子怎麼學這麼久了，他話還是不會講，就會覺得很灰心。

A 1186/1188：…覺得很沮喪啦！想說，小豆子應該要會了，怎麼都還不會？然後就會大聲地罵他。因為我都會覺得努力的教他，可是他怎麼還是什麼都不會？！

由於孩子失明，如瑛從孩子小時候開始，就一手包辦了他生活上的大小事，孩子的喜怒哀樂就是她的喜怒哀樂，孩子學習上有任何一點成就她比孩子自己還要高興，所以孩子和如瑛等於是生命共同體一般，陪孩子成長就是她的生活的意義。然而隨著孩子逐漸長大，他開始有了追求獨立自主的需求，而這原本值得高興的事，卻讓如瑛有莫名的失落感。

C 2767/2769：…小朋友的功課，教到後來就是很生氣、很沮喪啊！教不會呀！我想說他怎麼那麼笨呀！怎麼都還教不會這樣，就整個想說我完蛋了，對呀！我想說他完蛋了我也完了。

我們在慧馨的例子中看到，不管她如何努力教育孩子，孩子的表現終究無法達到社會期待的標準—像是具備合宜的基本生活自理和學識能力，甚至也無法與孩子建立起良好親密的親子關係，這些情況都讓慧馨感覺到自己在親職角色上的挫敗和沮喪。

而在如瑛的例子裡，我們可以發現，雖然孩子失明，心裡有內疚感的她，毅然辭去工作而全心全意扮演母親的角色，但是把孩子教育好、有一番成就出來，仍是她的衷心期盼，甚至當成是她生存的意義，所以當孩子教不會之際，她就覺得自己失去成就感及意義感而難受起來。

由以上兩個例子適足以呼應 Roos (1978) 的發現：對某些人而言，成功地扮演好父母親的角色可增加個人的重要性及意義感，然而小孩的障礙及發展上的限制，將使父母親失去此重要性、成就感及意義感。

三、理想自我的失落

如瑛自小在學業上的表現並不好，所以讀到高中就未再升學，相較於姊姊和弟弟的良好學歷和職業，她一直覺得有很深的自卑感。所以當知道自己懷孕時，如瑛不禁將自己對未來的憧憬編織在孩子身上。她非常希望生出一個聰慧的孩子，來證明自己的

價值，以便自己在他人之前得以揚眉吐氣，沒想到第一個孩子的出生竟是殘障，這樣的打擊猶如被判死刑讓她跌落絕望的幽谷，只覺空虛！

C 638/641：我在想說，因為我自己書念得不多嘛！那時候我懷孕的時候，都跟我先生去走那個活動中心那邊，廣場嘛！我都跟他講說以後小孩子要給他念大學、研究所，要給他學很多很多東西，還說要生幾個小孩子。那現在不用了，我一個就飽跟醉啊（台語）！

C 1395/1396：我們家裡面的人都很優秀，除了我之外。那～妳生出這樣的小孩子、妳連路都不知道要怎麼走了呀！所以失落感非常大。…

C 146/148：…醫生跟我說隔天要做冷凍治療～當時我的感覺就像是被判死刑的感覺，在那邊等著被判刑，就等他講出來，我覺得好像被判死刑。

敏雄從小就對讀書不太感興趣，也從不曾因自己學歷低而自卑，直到他被女方父母嫌棄自己的背景不好，才開始感受到學歷的重要。所以當妻子懷孕時，他開始期待能生出一個既聰明又優秀的孩子來好好栽培，以提昇自己的形象。

D 42/49：有句台灣話說，求博士，啊現在嘍～求平安就好了！我的感覺就這樣而已。…以前想說生兩三個因為我們學歷不是說高，所以希望以後小朋友能彌補我們自己所沒有的，自己沒有的能在孩子身上實現。結果一生下來，竟然是一個第一特獎！所以一個就好。等於是怎麼說～？是夢想破滅了！

D 86/89：…那時候知道他眼睛沒救了之後，就不會想再生小孩了！一般正常說小孩子生下來月子做完，去娘家或我們這邊，如果說小孩子很可愛，會很有成就感。我們不是啊！小孩子還沒半個月大就跑醫院啦，所以整個希望就破滅了，什麼希望都沒有了，…。

D 521/525：…整個希望是在宗儒身上，是有那彌補的作用，結果…真是恨鐵不成鋼啦！

由如瑛和敏雄的例子可以發現，對他們而言，孩子身負自己未竟理想的傳承，他們希望藉由塑造小孩良好的成就來肯定自己或彌補自己的缺憾。然而孩子障礙的事實即等於是宣告他們這樣的夢想與期待永遠失落了。

四、對自己原有人生觀的失落

慧馨對於孩子是自閉症這件事，到現在還是難以置信。不單是自己和先生身心都正常，具備高學歷及正當職業，雙方家族也無此案例。再說他們懷孕期間還茹素、念經、拜佛、按時產檢，照理說孩子應該沒問題。然而擺在眼前的事實讓她不知該相信什麼！這樣的經驗，也讓她的人生觀由單純樂觀，一度轉變為悲觀消極，還曾有輕生之念頭。

A 1076/1077：發了太大的願，我本來是希望這個孩子長大可以去渡化眾生，結果他反而是…

A 2428/2429：…這種事怎麼會發生在我身上？起初非常震驚！本來想說生貴子，因為懷孕的時候夢熊之兆，這個孩子應該是很棒的。

A 1161/1166：孩子的事讓我覺得啦，棺材不只是在裝老人，我看不一定是裝老人，明天跟意外，哪一個會先發生也不知道；讓我學到，人就是這樣，…我就覺得人生就是這樣，免不了有痛苦，…

A 926/928：很想從一江橋上跳下去！可是萬一沒成功又怕痛，就不敢…然後就沒有那個勇氣，仔細想想好像也沒有辦法解決什麼！

對敏雄來說，年輕時，自信、樂觀、積極的他覺得，只要努力便可「人定勝天」；只要吃素念佛，心存善念，便能所求順遂。當孩子的失明成為事實之際，早先的想法和期望卻深深刺痛他、甚至讓他還曾有一股想死的衝動。他深深體會到原來世事無常，原來人生不可能事事都稱心如意，原來生活這麼苦，原來金錢在幸福婚姻中佔有決定性的地位…。在孩子障礙成定局之後，他心中天真的想法便已失去，現實生活的壓力反成是他長期的夢魘。

D 275/277：…我結婚前就吃素了。使我很怨嘆就是這樣！我結婚前就吃素了喔，算很慈悲的人啊，我小孩子怎麼會這樣子？以前剛開始想會憤怒、會恨哪！…

D 2010/2016：尤其是在去台北榮總回來的路上哦！其實也是心灰意冷啦！很希望說當下乾脆來個連環車禍～撞一下哦～就撞死在那邊就好了，全部一次解決。因

爲我那時候不知道怎麼去面對所有人，那時內心又徬徨、然後又憤怒、又無助，...而且我不喜歡這個傷痛一次又一次要解釋給別人聽呀！

D 2376/2379：我結婚之前～把這個世界什麼事情都想得太完美啊～，其實都不知道其實人生本來就是不可能說什麼事情都稱你的心如你的意呀！...所以我是覺得是說，這也是一種怎麼講，一種血淋淋的一種感受啦！

從慧馨和敏雄的陳述，可以發現到，面對自己的孩子是身心障礙者的事實，他們起初都無法不對自己這樣意外的人生處境感到迷惑，因為所面臨的這種處境在他們以往的信念中是不可能發生的，那種事一直都只是別人的故事，想都沒想過有一天竟真實地發生在自身。慧馨事發時覺得悲傷與沮喪，一度想自殺。敏雄起初因這樣的遭遇也曾想死。對他們兩位而言，因孩子的障礙事件的衝擊，深深地改變了他們原本對世事單純而樂觀的看法。

West (1981) 的研究也有同樣的結果指出：發現小孩有障礙時，父母親心中有許多疑問，卻不知如何表達，甚至會對自己的人生處境產生困惑。有時小孩的障礙也讓父母親不得不感受到存在的焦慮，對所處的世界不再覺得安全，任何事情都可能發生，再加上對孩子的未來憂慮重重，他們極有可能由樂觀逐漸轉為悲觀厭世。

五、原有家庭生活方式的失落

因應孩子身心障礙的特殊需求，慧馨原來的生活方式就必須改變。像是帶孩子做醫療、復健、諮詢、教育等活動，還有家務的整理，即消耗了她有限的體能和時間，令她難得有喘息的機會，如此長期處於精神疲倦、體力透支的壓力狀況，不知不覺中使慧馨與先生以及孩子之間的關係和生活的品質變得越來越差。

A 281/282：...有時候，夫妻倆吵架嘛，然後就會怪罪孩子，都是你啦！快要氣死了！

A 486/492：早上去十方讀書，然後下午回來，去瑪麗亞上認知課，一個鐘點 700；還去上張如穎的心理課，一個小時 1000。...很忙啦，週六、日還去伊甸上團體課，然後上游泳課，還有上戲劇課。反正一個禮拜，每天都有排，有的課路程還

很遠。…要大概支出三、四萬塊，那每個月都心力交瘁，除了錢，時間精力都要付出很多，…

A 2457/2463：…是他的生活自理都教不會，隨地大、小便，對他很生氣、很煩，就會打他啊，之後就清一清，不然能怎麼辦？！有時候沒打，因為他真的也不會，只是…真的很煩。像他實歲七歲才不會尿床，那之前我們常洗床單、洗被單，那被單很重、尿臊味很臭，連尿液也滲進彈簧床墊，我們只好在上面鋪塑膠布，忍耐了好幾年…

由於從小到大都得受到父親的高壓管教方式，令如瑛一心嚮往自主與獨立，結婚似乎是當時最好的方法。剛結婚那一年她真的如願和公婆、先生一家人過著無憂無慮的快樂生活，但孩子的出生終止了這樣的幸福，又將她帶到另一個牢籠。

C 1457/1458：…是非常快樂。假日我們都會規劃要去哪裡玩，晚上要去哪裡逛，生了祐宗之後完全沒有。

C 2048/2051：…祐宗出生之後，嗯～從來就沒有自由，我的想法那個時候太單純了！好像是上天給我一個懲罰哪！本以為我脫離了那一種苦海，其實沒有耶！還是一樣耶！真的人生的遭遇就是這樣子，它一直在一直在循環，對呀！它會重頭來過，就是都是一直是這樣子。

自從敏雄將孩子從醫院抱回家開始，敏雄和父母親兄嫂之間原本融洽的關係即變質。因孩子失明，敏雄自己的家人不但未伸出援手，更少聞問，曾經融洽的大家庭生活如黃梁一夢，令他歎噓不已。

D 117/122：唔～所以我很感慨啊！像祐宗這種情形很特殊嘛，照說應該是最親近的人會來幫忙嘛，我覺得不是，反而是一起作民宿的朋友像親兄弟一樣，…不是喊口號而已，而是真正付諸行動。…感覺勝過家人。…祐宗漸漸長大了，一路上我看盡了人情冷暖這樣子。

D 824/826：…這也是我的痛啦！因為我在外面看到很多都是兄弟姊妹爸爸媽媽都是因為小孩子這樣，整個團結在一起，我都看過很多這種情形，我們家相反，反而因為這樣感情變得更差。

由慧馨、如瑛、敏雄的敘述中可以瞭解到，家中有身心障礙的孩子，會使得家庭生活中原有的和樂氣氛及生活重心等產生改變，三位研究參與者談到這個層面的失落，都透露出無奈與感慨。

六、夫妻親密關係的失落

除了上班，帶孩子做復健、諮詢、教育等活動，就耗費了慧馨有限的體能和時間，無形中增加了婚姻生活中的壓力。曾經小倆口甜蜜的二人世界，即因這些壓力而無法拾回。

A 1974/1978：…婆婆是我們的那個…我覺得婆婆很重要，我想說如果我婆婆沒有跟我們住，我可能早就跟我老公離婚了。

由戀愛而結婚的如瑛，婚後曾享有一段快樂的甜蜜時光。卻因某一次例行運動中，先生勉強她多走了一段路，而導致孩子早產，更造成後來的失明，為此，在心底她對先生的怪怨一直無法消失；再加上因應孩子障礙的特殊需求，使她長期處於精神壓力、體力透支的狀況，不知不覺中使夫妻倆的關係每況愈下。

C 2010/2012：因為祐宗出生我才會講這種話--不會那麼早結婚。要不然結完婚是快樂的啊！那為什麼會講這些話？那是因為祐宗出生，我才會講這些話。我如果早知道會發生這件事情，我就不會那麼早結婚，…

C 3420/3421：…現在想起這件事情還是有很大的痛苦，所以說會很恨，想起來就會很氣，很恨，所以說我們感情不是很好…

C 3445/3453：當然是很恨哪！…積了很多像有一些事情…我就是覺得他不聽我的，然後後果他必須自己承擔…但偏偏這個後果卻由我來承擔，…對呀！所以我就會蠻恨他的…

C 3249/3250：…所以我重心都在小孩子身上，所以說那種夫妻兩人生活就很少啊！對呀！因為我時間全部就給小孩子呀，好像為小孩子而活。

剛結婚時敏雄夫妻彼此相愛，共同為理想生活打拼，生活真的充實而快樂。沒想

到他好意陪妻子去運動，竟然會造成孩子早產，甚至引起後來失明的後果，為此妻子埋怨他。起初前幾年他一直無法接受這樣的事實，並逃避面對這樣的處境，使得妻子對他更加不諒解，再加上長期因孩子教養問題所導致的生活壓力，讓他的婚姻關係挫折不斷，曾有的幸福生活早已逝去，甚至讓他開始質疑起這場婚姻的價值。

D 1741/1743：她就是整個、整個重心是放在小孩子身上，不像以前剛在談戀愛、結婚還沒有小孩子的時候，就是兩個海枯石爛、濃情蜜意～反正就是這樣子啦，這一切都過去了！

D 1754/1755：有很多事情一定會這樣，爲了祐宗放棄很多的事，像是原本夫妻很恩愛的，對事業的企圖心，…

D 2278/2282：…如果說…真的早知道這樣的話…我講這是風涼話啦！真的是不要結婚了！我覺得包括結婚哦！包括不是說我今天我生到這種小孩子我講這種話，我覺得說人幹嘛一定要結婚？

D 2293/2310：因爲就是怎樣？因爲我們講一句實在話，就是說厚～貧賤夫妻百事哀啦，十對夫妻有八對是爲錢在吵架呀！我是說有錢是小吵，有錢而吵是爲了那種芝麻蒜皮的事情在吵架；沒有錢是爲了怎樣？因爲你眼睛張開就是柴米油鹽醬醋茶。所以我們講句很現實的，不是說我們勢利眼啦，有錢畢竟有些事情比較好解決啦，這很實際的問題啦，因爲你沒有錢的話，畢竟有時候有很多事情真的是…迫於無奈，就是我們臺灣人在說的，你有的時候就像軟腳蝦，有些就確實沒有錢吶，你沒有錢你有些事情是不得不爲五斗米而折腰啊，啊你既然這樣的話，你說怎麼恩愛是不可能的事情啦！…

慧馨、如瑛和敏雄都是因戀愛而結婚，當初如膠似漆的兩人世界，本來期待孩子的出生會更讓生活更美滿，孰料自己的孩子竟然會遭遇到這樣的不幸。因爲孩子的障礙，慧馨花了幾倍於正常孩子的時間和精力在孩子身上，卻不見效果，還常因孩子的問題引發夫妻間的口角；如瑛則是辭去工作，以全部心力來教養孩子，但孩子的眼盲與越來越難的課業，常令她不知如何教起，倍感挫折與壓力，再加上經濟上的困窘，使她和先生

敏雄的相處總是以唇槍舌劍收場。曾經孩子是夫妻間愛情的結晶，卻也是因為孩子的緣故扼殺了夫妻間的情愛，這樣的失落情何以堪？

七、社會隸屬感的失落

慧馨認為，無論孩子表現如何，都該帶著他走出去，但是一旦面對社交場面，自己孩子怪異的表現和別人的正常孩子的表現很難不被比較，於是與眾人格格不入的疏離感，漸漸讓慧馨遠離了她曾經熱中的社交生活。

A 1499/1501：大家一看就知道這個小朋友怪怪的，其實也都沒有講什麼。我們是會自己不好意思，像我們就很想去人家家裡，可是我們的小孩子就是會這樣子蹦蹦跳跳，我們就不好意思去找別人，…

A 2567/2571：…像我起來自我介紹時，雖然心裡很難堪，但我還是振作起來說，我生了一個可愛的小天使，在產品輸出的時候稍微故障啊，現在正在修復當中。不這樣又能怎麼辦啊！在大家那麼歡樂的時刻，妳要哭嗎？！所以就只能自我解嘲一番…

對如瑛而言，從前與幾位同窗好友常約會，而且總是有聊不完的話題。自從祐宗失明之後，深感自己被迫放逐於悲苦孤單處境的瑛婷，已失去再參與這般快樂聚會的心情，她只想躲在自己構築的高牆中，才不必面對他人的議論或是評價的眼光。

C 1490/1501：社交圈完全不一樣。之前都是同學嘛，所以有很多話題可以聊，會約出去聚餐啊～玩啊。…很少很少了！話題不一樣了。…我覺得他們沒辦法感受到我的苦，他們沒有我這樣的遭遇，頂多是聽一聽算了，…所以我就沒有想聯絡。

有了一個缺陷的孩子，敏雄覺得自己彷彿也被貼了標籤—不名譽的標籤，不僅要面對外界質疑的眼光，連自己的家人都覺得不光彩而迴避，這種不被尊重與接納的感覺，使他長期只想躲在個人的世界裡。

D 753/756：像是初二回娘家，我岳母不敢跟親戚講祐宗眼睛看不到，我也不會刻意去說。

那時候大家在樓下聊天，我岳母忽然叫我帶祐宗先上樓一下，她說姑姑要來，意思是說祐宗這種樣子不好，叫我要迴避一下，我就很生氣！

D 1207/1211：這剛開始差不多前三年哦！…我下班之後也不下樓、我也不希望讓我媽看到他，有親戚來，我也不想跟他會面，連同學我都不想連絡。

D 1232/1235：…不想出門，也不太想回娘家，也不太想去公共場所，也不太想…反正就是想說，最好到一個陌生的國度，都不要有人認識我們這樣子。

D 1679/1687：…中國人到目前的這種觀念，唉~生到這種小孩哦！什麼那種因果觀念哦！…就是好像說生到這種小孩子，好像我跟他都滿身的罪惡呀！就有那種感覺啦！就像我們台灣到目前為止哦！不只是視障者啦！包括有些身心障礙的一些小朋友都是活在這陰影裡，…夠可憐了，爲什麼還要背負這種莫名其妙的污穢？你教這種小孩子哦！本身經濟、精神各方面，付出的時間、壓力都比他們…比一般正常的小孩子還要大，卻沒有得到應有的尊重呀！

由慧馨與如瑛的陳述發現，當她們發覺自己的生活經驗與原來的社交圈朋友格格不入時，心理上的失落感便促使她們產生退縮的行為，遠離了她們曾所屬的團體。兩人的經驗正如同 Luterman (1979) 的研究所得相符，即當障礙兒父母發覺自己與正常小孩的父母教育經驗差異大，沒有共通話題時，會覺得自己並不屬於一般家長團體，因而感到孤單，漸漸喪失了原本與所屬親密團體的隸屬感；而從敏雄的描述，讓我們瞭解到，身心障礙兒童的父母會因孩子身上的缺陷而常受到外界指指點點的評價眼光，使障礙兒父母感覺自己是弱勢與被社會排斥的一群，因而感到孤單，而產生社會性的退縮行為。

八、自尊的失落

因孩子的障礙影響了他的認知及表達能力，常常會有出人意表的脫序演出，而令慧馨有無地自容的感受，但她明白孩子因此更需要教育，所以還是鼓起勇氣把他帶出去歷練。然而直到現在，孩子仍不時會在一些重要場合，表現出令慧馨自尊低落的行為。

A 2393/2393：會自卑，但自己一個人時不會自卑，但出去就會覺得自卑。

A 2537/2543：…像最近開同學會，一看同學的小朋友們都健康活潑，都很好啊，我的孩子呢，在餐廳全場到處跳、四處爬，把沙發當作山一樣爬上爬下，過一會兒他又走到我們導師後面，一下坐他腿上、一下靠他身上、一下繞到他後面、還壓著人家的嘴巴、一下又拉人家起來，其實我知道他壓著人家嘴巴是他想問「你要做什麼？」，可是我們導師不瞭解啊，我只能在旁邊尷尬地解釋他的行為。我心裡一方面覺得很難堪啊！一方面也覺得自卑。

A 2580/2589：…第一次坐火車的時候，他會在車上尖叫、胡亂吼叫，坐公車也一樣，搞得大家都看他，現在也還會引人側目啦，因為他一直要拉人家的窗簾，要不然就突然發笑，起初人家在看的時候，心裡會不好意思、會難受，現在…反正他就是那樣子，看就看吧！能怎麼辦呢？！像昨天大庭廣眾之下脫褲子大便，心裡覺得很丟臉，但妳還是得要弄啊！

玉娟縱使有樂觀開朗的個性，但是每每面對周遭許多對她們母子好奇、議論的舉止，她還是有自尊深深受損的感受。

B 192/195：～走到這條路啊！我在協會開會的時候看到很多人，他們的阿嬤都毋敢來，伊的孫都是這種型的，都毋敢講出來。我覺得說這種心境我真的可以體會。說實在，每次一帶出去，人家都會指指點點的講，我心裡真的會不好受…

B 838/839：…有些老人家就不一樣了。他們會講難聽的話，很傷妳的自尊喔。剛開始聽了會難過啊！怎麼可能不會難過，連眼淚也會掉啊！

B 277/282：…我必須得每天幫他背書包進去，…你知道我帶他進去的那種感覺，我常跟我同事說，就像以前進去那個木柵動物園看「無尾熊」一樣，他像那個無尾熊受到很多人在看，你知道嗎！…

如瑛原本非常期待能生出一個健康優秀的孩子，希望孩子能令自己在眾人面前揚眉吐氣。結果卻事與願違，孩子障礙的事實再次擊落了她的自尊心。

C 566/567：像剛發生這種事情的時候，我自己會想要搬出去，最重要的是沒有臉待在這個家裡，因為我幫人家生出這樣子的孫子啊！

C 526/531：…所以那時候當然是很自卑呀！三歲之前我這方面是一直在逃避，我那時候是蠻封閉自己的，我是不帶祐宗出去的。就是怕人家異樣的眼光啊！…變得很在乎別人眼光啦。

以往自信滿滿的敏雄，說話與做事都直來直往，毫不猶豫。沒想到自己竟然會因為孩子身上的殘障而自卑，在人前變得抬不起頭來，甚至連一向愛去參加的聚會，都不敢去。

D 1242/1246：…生到這種小孩，這個已經算是…算自卑呀！那時候別人看祐宗時我不敢讓他看。因為有的時候，他們看是以那種輕視，那種眼神感覺不好，嗯呀！

D 1595/1604：以前剛開始，譬如說同學聚餐，你會想去嘛！為什麼不去？因為走不出門！…等於是說哦！那種煎熬…那種自卑，自卑感大於你想去那種心態，所以就是沒有去呀！

D 1612/1616：…很怕很怕哦！同學、或是周遭人問起這個小孩子，會怕呀！就是會不想去面對這個問題呀！包括那時會有那種天真的想法，希望他不要長大，嗯呀！別人就都看不出來。

個人自尊的建立，來自於他人對自己行為的認同或讚美，身心障礙兒童的父母因為自己生出一個非為社會認可的殘障兒而有自卑心態是可以理解的。美國學者 Roos(1978) 即曾指出，孩子常被視為父母的延伸，所以孩子的障礙也就被視為父母的缺陷，父母因而喪失了自我的價值感。因此當孩子因身心上的缺陷而表現出不符合外界標準的行為時，眾人的紛紛議論，即使是言者無心，但在聽者有意之下，仍難免讓障礙兒的父母深深覺得因為孩子而減損了自己的形象與價值感，為此感到羞恥。所以擁有一位身心障礙兒童的父母，很難避免失去自尊的感受。

九、小結：研究發現

綜上所述，我們可以瞭解到，生下一個身心障礙的小孩，父母親除了失落了預期中正常完美的孩子外，也承受著生活中許多其他層面的失落，包括對孩子期望的失落、對

自身親職角色的失落、理想自我的失落、對自己原有人生觀的失落、原有家庭生活方式的失落、夫妻親密關係的失落、社會隸屬感的失落、自尊的失落等。我們在研究參與者的敘述中看見了失落的多元性與衍生性之特點，也瞭解到這些失落經驗並非一次全部同時發生，而是隨著孩子的成長過程逐漸出現。

貳、身心障礙兒童父母之悲傷反應

詳細推究研究參與者訪談文本後，關於四位身心障礙兒童父母面對孩子的障礙事實所呈現之悲傷反應，研究者發現可將其分別依情緒、生理、認知與行為等四分面來探討。

一、情緒方面的悲傷反應

此部分歸結的內容為研究參與者的述說文本中，其有關悲傷反應中的情緒反應部分內容。

(一) 慧馨在情緒方面的悲傷反應

孩子竟是自閉兒，而且還有嚴重的認知及語言障礙，慧馨起初感到非常震驚。而六年多來慧馨還反覆經歷著心酸、灰心、氣憤、擔心、煩躁、後悔、厭惡、無助感、快負荷不了要崩潰的感受、難過、挫折、壓力、傷心等等複雜情緒。

A 2428/2429：…這種事怎麼會發生在我身上？起初非常震驚！

A 576/581：一點點，進步只是一點點，再怎麼努力都沒辦法。我覺得看別人都進步神速，但真的不要跟別人比，要不然都覺得心很酸…有的人，藉由那種方法，十天就會講話，我兒子怎麼學這麼久了，他話還是不會講，就會覺得很灰心。

A 281/282：…實在是不應該出錯，因為有時候，吵架嘛，然後就會怪罪孩子～都是你，快要氣死了！

A 535/537：…他會唧唧叫、亂吼，怎樣安撫都無效，很煩！很氣的！有時候氣到～真的會令人失控…

A 599/600：以後不要隨便在佛前隨便發誓。因我希望一定要生個大菩薩度化眾生，真的就生個大菩薩來度化我們。我很後悔！

A 648/ 650：因為……之前，我不喜歡他，我討厭他！

A 1120/1121：覺得很無助，對啊！遇到小豆子的障礙真的就是不知道怎麼教啊？

A 1136/1137：…還有求助心理師，老師很會教，但是小朋友都沒有什麼進步，就會覺得很灰心。

A 1736/1738：比較掛念的就是…當然最好是他比我早走，我比他早走，我是覺得比較擔心，誰來照顧他？

A 2326/2327：…看到他一直是這個樣子！也是會常常哭泣，都會很傷心這樣，真的是不知道為什麼小孩會這樣子？

A 2396/2397：…這樣帶他的過程中，挫折、經濟壓力、勞累，這些都是經常會出現的感受啊！其實到現在挫折感還是每天都有啊！…

A 2485/2486：…之前常會感覺很難過，有一種快負荷不了、要崩潰的感受！

A 2566/2567：像我起來自我介紹時，雖然心裡很難過，但我還是振作起來說，我生了一個可愛的小天使，在產品輸出的時候稍微故障啊，…

（二）玉娟在情緒方面的悲傷反應

面對孩子的障礙，玉娟其實沒有自己想像中堅強。玉娟在情緒方面的悲傷反應有心疼、心痛、捨不得、害怕、心裡很苦、傷心、痛苦、悲傷、難過、心痛不捨、難受、心

酸、委屈、愧疚感等。

B 12/16：幼稚園老師是蠻嚴格的。我覺得既然要把孩子當成是正常小孩子來看，就應該要放心把小孩交給人家。觀念是這個樣子啦！可是喔～有時候看見老師在兇他，會很心疼，就是眼淚會往肚子裡吞，但是又沒有辦法。因為如果在幼稚園階段、要懂事的階段沒有嚴格的話，進國小就擔心他沒法子適應。

B 101/101：由於他的體質特殊，每次一感冒就進加護病房，喔！看了心裡很痛。

B 171/173：…，在幼稚園要轉換國小的時候喔～說實在的，不知哭掉多少眼淚呢！…我說實在，真的很捨不得。那時候我很害怕元甫沒有辦法進入國小生活，…

B 294/299：…心裡還是很苦啊！…有一回我帶他進教室，他班上有小朋友跑來跟我說，阿姨！有小朋友笑元甫矮呀！喔～你知道嗎那一天真的很傷心！

B 352/356：…我就想說～也是要讓他獨立啦，…爲了讓他成長、讓他更獨立，還是去xx國小讀。…當初心裡很掙扎！很痛苦！我送他去學校，回來我每天都會問他，元甫你今天過得快樂嗎？有沒有小朋友欺負你？…

B 592/593：…但我還是會想到說爲什麼這種事情會發生在我身上？最初幾年心裡 不時會有難過的情緒出來，…

B 606/607：…陸陸續續在生活上、在他成長過程中，已經感受到他多多少少會被人指指點點或欺負之類的，所以會難過，…

B 624/626：…較悲傷是剛發現的那一陣子，尤其深夜時都會很傷心，想說爲什麼是我們？真的那麼幸運嗎？四萬分之一的機會竟然就落在我們家！爲什麼是我？想到這就忍不住掉眼淚。那一陣子傷心流淚是常有的…

B 858/859：…有人笑他啦，說他怎麼會那麼矮啦。那時候我心裡是會覺得心痛不捨。居然元甫是那麼勇敢，同學笑他，回來都沒有跟我講，這樣子。

B 608/609：…偶爾元甫的一些言行也會令我難受一下。像是他有時間我，媽媽我這一次生病以後，我就長不高了，是不是？

B 1059/1066：我在一般賣場看到很多小孩子三歲就會走路，…我看到那種小孩子就想到

我兒子，我心最酸；爲什麼我們元甫是這個樣子？心很酸，那時候真的會，你說不會是騙人的…，什麼理性？騙人的啦！…

B 1190/1191：…發現說他是得這種病的時候，我會覺得委屈啦！其實，我也會覺得對長輩有種愧疚感…

（三）如瑛在情緒方面的悲傷反應

面臨自己殷殷企盼的寶貝竟然失明，如瑛不僅失去原來的夢想，還非常自責自己的疏忽而導致這悲慘的後果，害了孩子一生。她在情緒方面的悲傷反應有：失落感、內疚、心疼、心痛、心酸、心像在滴血（悲慟）、生氣、沮喪、害怕、痛苦、壓力、怨恨、自憐等情緒。

C 276/278：當榮x醫生跟我講說兩眼失明，我覺得當時頭腦一片空白，後來我開始想，我從來沒有接觸過嘛，第一個就是我的小孩子，以後要怎麼教他？要怎麼跟他相處？我不會，就是不會，

C 285/290：有時候會覺得說他怎麼這麼不爭氣，爲什麼眼睛要這樣子，心裡面會這樣子想啦，但是也很內疚，很自責啦！

C 322/324：我這樣子想，他的一生都是我害他的，就是會很自責。所以那時候晚上都會作夢，有時夢到早產那件事我都很害怕。

C 330/331：…偶爾，想到他的未來就是會很害怕，所以就是要讓自己忙一點，也就是沒時間去想這種事情。

C 411/414：…想到自己的孩子，就開始顧影自憐，然後覺得自己好可憐，看到小孩子好可憐這樣子。就會開始哭，一把眼淚一把鼻涕，哭到不能停這樣子，很容易這樣子。

C 436/437：…很心疼，對啊。有時候會想說這些苦能不能替他受這樣子。

C 1080/1083：心很痛啦，心很痛！早知道是開成這樣子，我就不讓他開，…就好像是肉亂切的感覺。

C 1399/1400：…那～生出這樣的小孩子、連路都不知道要怎麼走了呀！所以失落感非常

大。

C 1228/1232：…他是小貝比的時候，帶去百貨公司，人家一看都說，喔～這個孩子怎麼這麼可愛！聽到他們這樣說，當時自己的心卻像在滴血…

C 1509/1513：那我覺得非常痛苦的時候，就把腦袋放空，都不去想。無法放空的時候，嗯～就是哭一哭發洩掉。我通常都自己一個人流淚，哄小孩子睡覺，看著他就一直哭一直哭，不曉得該怎麼辦？心裡覺得很痛，很苦。

C 1199/1204：…我本來想說靠自己的心情去轉換嘛，結果～我覺得自己還沒有完全好，我現在症狀又有一點出來了！現在真的力不從心，妳知道嗎！現在因為祐宗大了，他有自己的主見，他不見得會完全朝妳的想法去走，他自我意識很強，妳要改變他很難，所以我有無力感，也很生氣，所以我的壓力症狀又出來了。

C 2209/2210：…自己心裡面都會酸酸的，但是我不站在自自己的立場想，我都是站在對方的立場想，…

C 2767/2769：…小朋友的功課，教到後來就是很生氣、很沮喪啊！教不會呀！我想說他怎麼那麼笨呀！怎麼都還教不會這樣，就整個想說我完蛋了，對呀！我想說他完蛋了我也完了。

C 3419/3421：…現在想起這件事情還是有很大的痛苦，所以說會很恨，想起來就會很氣，很恨，所以說我們感情不是很好…

（四）敏雄在情緒方面的悲傷反應

孩子的障礙，令自認眾善奉行、念經拜佛的敏雄懷疑起自己一直以來的信念：為什麼這種事情會發生在我身上？敏雄在情緒方面的悲傷反應有憤怒、恨、傷心、傷感、心酸、自憐、害怕、痛苦等。

D 279/281：…我結婚前就吃素了。使我很怨嘆就是這樣！我結婚前就吃素了喔，算很慈悲的人啊，我小孩子怎麼會這樣子？以前剛開始想會憤怒、會恨哪！…

D 1574/1579：失去了那種鬥志，…人生沒希望了！我的人生沒有希望了啊！我想起這句

話時，很傷心呀！…拼得要死，也是沒什麼意義呀！…

D 2011/2016：尤其是在去台北榮x醫院回來的路上哦！其實也是心灰意冷啦！很希望後面車子來「碰」～撞一下哦～全部一次解決。因為我那時候不知道怎麼去面對所有人，那時內心又徬徨、然後又憤怒、又無助，…而且我不喜歡這個傷痛一次又一次要解釋給別人聽呀！

D 228/231：有時候，像帶他跟朋友一起去郊遊、露營，…看別人的小朋友活蹦亂跳、跑來跑去的，我家小孩還要人牽著他，想起來很傷感啦！有用的話喔，我真想把自己一隻眼睛挖給他，憑良心講。

D 75/78：在祐宗開刀的那一天，在台北榮總，他開完刀推回恢復室，我就進去陪小朋友，我看到大人、小朋友，好像被宰殺的豬一樣，一個一個的推出來，我看到這情形一直發抖，我坐在那邊眼淚一直掉一直掉，哭了很久，心很酸哪！

D 1463/1478：…有時候看到別人會想到自己，…就是有那種同理心。回想到說啊以前我那時候祐宗剛生下都沒人來關心，哦！就覺得說自己好苦哦！…想起來會哭呀！覺得自己的處境很可憐，…

D 1022/1023：我剛開始哦！剛開始真的很害怕呀！那當下就覺得好像度日如年呀！

D 1971/1974：唉~真希望我那時候在車上哦！真希望一個連環車禍撞死在裡面，什麼都全部都解決了，我真的會這樣想，考慮自己比較自己的感受比較重要，想那麼多幹什麼，不會想那麼多，所以那時候感受真的非常非常的痛苦！

二、生理方面的悲傷反應：

此部分歸結的內容為研究參與者的述說文本中，其有關悲傷反應中的生理反應部分內容。

(一) 慧馨在生理方面的悲傷反應

慧馨在生理方面的悲傷反應呈現出有感覺麻痺、常常哭泣等現象。

A 2326/2327：…看到他一直是這個樣子！也是會常常哭泣，都會很傷心這樣，真的是看不到他有什麼希望。

A 2597/2598：面對他的許多狀況啊～都麻痺了！但有時想到還是會難過，眼淚硬要跑出來…

（二）玉娟在生理方面的悲傷反應

玉娟在生理方面的悲傷反應呈現出有哭泣、流淚等現象。

B 171/175：…，在幼稚園要轉換國小的時候喔～說實在的，不知哭掉多少眼淚呢！…我說實在，真的很捨不得。

B 297/299：…阿姨！有小朋友笑元甫矮呀！喔～你知道嗎那一天真的很傷心！騎著摩托車到公司，一路上就是掉眼淚，去到公司還在流淚，…

B 625/626：…真的那麼幸運嗎？四萬分之一的機會竟然就落在我們家！為什麼是我？想到這就忍不住掉眼淚。那一陣子傷心流淚是常有的…

B 887/888：…看到那樣睡相甜甜、可愛的小孩，為什麼會有那種症狀，就會掉下眼淚來。…

（三）如瑛在生理方面的悲傷反應

如瑛在生理方面的悲傷反應呈現出有：頭腦一片空白、夢到早產那一幕、哭泣、抱頭痛哭、睡不著覺、容易緊張、雙手會發抖、頭髮有圓形禿的症狀、心悸等現象。

C 276/277：當榮x醫院醫生跟我講說兩眼失明，我覺得當時頭腦一片空白，…

C 322/324：…我這樣子想，他的一生都是我害他的，就是會很自責。所以那時候晚上都會作夢，有時夢到早產那件事我都很害怕。

C 412/414：…想到自己的孩子，就開始顧影自憐，然後覺得自己好可憐，看到小孩子好可憐這樣子。就會開始哭，一把眼淚一把鼻涕，哭到不能停這樣子，很容易

這樣子。

C 417/419：…會，就是醫生都跟我講什麼，不能治療什麼的，這樣子的時候，我就不知道該怎麼辦，當場我就哭了。

C 1127/1130：小孩子三、四歲的時候，開始晚上會睡不著覺，還有很多容易緊張、雙手會發抖、頭髮會有圓形禿的症狀，然後還有心悸。我覺得壓力的關係，因為不知道要如何教這樣的小孩，加上長輩也不能夠諒解，所以會給自己很大的壓力，造成了這些症狀發生。

C 1089/1090：那個時候，小孩子都還是在那個保溫箱嘛！那坐月子都是一直哭啊，就是抱頭痛哭啊！

C 1513/1516：那我覺得非常痛苦的時候，就把腦袋放空，都不去想。無法放空的時候，嗯～就是哭一哭發洩掉。我通常都自己一個人流淚，哄小孩子睡覺，看著他就一直哭一直哭，不曉得該怎麼辦？心裡覺得很痛，很苦。

（四）敏雄在生理方面的悲傷反應

敏雄在生理方面的悲傷反應呈現出有發抖、流淚、哭泣、全身無力、神經緊繃、不想講話、沒辦法好好吃好好睡、夢到孩子眼睛看得到等現象。

D 75/78：在祐宗開刀的那一天，在台北榮總，他開完刀推回恢復室，我就進去陪小朋友，我看到大人、小朋友，好像被宰殺的豬一樣，一個一個的推出來，我看到這情形一直發抖，我坐在那邊眼淚一直掉一直掉，哭了很久，心很酸哪！

D 641/643：看到小孩子這樣啊，恨鐵不成鋼，那也是事實啊。像我曾經帶他去參加活動，他的表現就讓我真的很生氣，那個真的是恨鐵不成鋼。那時正年輕，手會去槌那牆壁啊。

D 1121/1123：等於～是每天都整個神經整個是緊繃呀！同一個時候我又要工作嘛！啊又要面對媽媽、又要面對小孩子，那種情形等於是同時身心在煎熬…

D 1198/1205：…啊那次真的，從台北開車真的快要開不到，全身都無力啊！好像好像有一種…從此以後哦～人生真的是黑白的，嗯呀！就真的連個弱視都沒有，而且那時候想說那那一眼讓他看到一點點也好嘛！啊怎麼那麼殘忍，連這一點連這一點都這麼小小的這種期待都破滅呀！

D 1235/1237：回來也不想講話，嗯！也不想出門，包括也不想回娘家，也不想去公共場所，嗯呀！也不想~反正就是想說最好到那一個陌生的一個國度，都不要有人認識我們這樣子，…

D1472/1478：回想到以前，那時候祐宗剛生下都沒有人來關心哦！就覺得說自己好苦哦！…想起來會哭呀！想起自己的處境很可憐，會呀！…然後就會掉眼淚，…

D 2090/2091：那時候眼睛睜開之後不敢看，逃避呀！這包括在作夢，夢到說他其實眼睛看得到。

D 2543/2543：…我是覺得說起初那一陣子，我是沒辦法好好吃好好睡啦！

三、認知方面的悲傷反應

此部分歸結的內容為研究參與者的述說文本中，其有關悲傷反應中的認知反應部分內容。

（一）慧馨在認知方面的悲傷反應

慧馨在認知方面的悲傷反應呈現出有自殺的意圖、希望孩子死掉、覺得很無助、否認這個孩子、不知道怎麼教育、希望醫生判斷錯誤、覺得被懲罰、擔心孩子的未來。

A 649/650：…我就一直很希望他去死，他去跳樓，他去死，最好他跳下去死掉。…

A 926/928：很想從一江橋上跳下去！可是萬一沒成功又怕痛，就不敢…然後就沒有那個勇氣，仔細想想好像也沒有辦法解決什麼！

A 1120/1121：…覺得很無助，對啊！遇到小豆子的障礙真的就是不知道怎麼教啊！

A 1230/1233：…我都覺得他好像不是我生的，因為他吃的也要找阿嬤，睡覺也要找阿嬤，玩也要找阿嬤，因為他不想要讓妳抱，我都覺得他不是我兒子，就會覺得說，那就算了，那以後就當成自己沒生過這樣。

A 2318/2319：…去看報告的時候就希望啊～希望醫生判斷錯誤！

A 2375/2375：我是覺得是懲罰啦！因為剛有提到因果論，所以我覺得算是懲罰。

A 3798/3799：…很難有進步啦！想到他的未來，像是我們走了，他該怎麼辦？想遠一點就會擔心，心裡就會很難受…

（二）玉娟在認知方面的悲傷反應

玉娟在認知方面的悲傷反應，呈現有擔心、不知怎麼辦、心裡很掙扎、被懲罰、擔憂、害怕面對、求救無門等現象。

B 17/18：…因為如果在幼稚園階段、要懂事的階段沒有嚴格的話，進國小就擔心他沒法子適應。

B 606/607：…陸陸續續在生活上、在他成長過程中，已經感受到他多多少少會被人指指點點或欺負之類的，所以會難過，也擔心他長大後，…

B 297/299：…騎著摩托車到公司，一路上就是掉眼淚，去到公司還在流淚，…我就趕快打電話給我那個老師，問他說我該怎麼辦？

B 351/356：…但爲了讓他成長、讓他更獨立，還是去xx國小讀。…當初心裡很掙扎！很痛苦！我送他去學校，回來我每天都會問他，元甫你今天過得快樂嗎？有沒有小朋友欺負你？…

B 628/629：我想我一定是做錯過什麼事，所以上天給我懲罰。…

B 1197/1199：很擔憂以後他的人生，未來的路還很漫長，其實要走的路比現在還要辛苦，因為那將是他人生最大的轉變，因為他看到的是不一樣的世界，因為別人

會的，他不會，…

B 1121/1123：幼稚園跨國小其實是最大的問題，我心理上的障礙，還有心理上的一些擔憂…害怕面對，很想說他再讀幼稚園就好了。

B 2662/2663：就求救無門，真的啊！都沒有啊！最艱苦的那時候，就是元甫生病，在仁愛看不到，又得出來的時候…

（三）如瑛在認知方面的悲傷反應

在認知方面的悲傷反應，如瑛呈現出：像被判死刑、自責、做錯事的懲罰、不知道該怎麼辦、自殺的念頭、沒有希望、責怪醫生、孩子完蛋了母親也完了（自己過於依附失明的孩子）、覺得命苦、力不從心、覺得人生很無常、覺得很倒霉、擔心孩子的未來等情形。

C 146/147：…當時我的感覺就像是被判死刑的感覺，在那邊等著被判刑，就等他講出來，我覺得好像被判死刑。

C 566/567：像祐宗剛發生這種事情的時候，我自己會想要搬出去，最重要的是沒有臉（自責）待在這個家裡，因為我幫人家生出這樣子的孫子啊！

C 2050/2051：…從那時起就沒有自由，我的想法覺得是上天給我的一個什麼懲罰哪！

C 418/419：會、會，就是醫生都跟我講什麼，不能治療什麼的，這樣子的時候，我就不知道該怎麼辦，當場我就抱頭痛哭了。

C 768/769：會覺得說，乾脆，我姊又住 18 樓，住很高，我往下一看，就很想就往下跳下去算了。

C 779/781：…本來就覺得這孩子沒什麼希望，我會覺得養他做什麼？我不知道養他做什麼？！但是我覺得說我現在養他，是盡我的責任而已。對啊～到現在我也沒有覺得我有希望。

C 1028/1029：…那當然囉！弄成這樣有時候會怪啦，怪醫生啦，沒有責任感。

C 1197/1201：…我本來想說靠自己的心情去轉換嘛，結果～我覺得自己還沒有完全好，

我現在症狀又有一點出來了！現在真的力不從心，妳知道嗎！現在因為宗儒大了，他有自己的主見，他不見得會完全朝妳的想法去走，…

C 1238/1239：…自己一個人面對那個小孩子就會想很多，像是我怎麼那麼命苦、那麼可憐！擔心這個小孩子的將來怎麼辦？就會想很多。

C 289/290：有時候會覺得說他怎麼這麼不爭氣，為什麼眼睛要這樣子，心裡面會這樣子想啦，但是也很內疚，很自責啦！怎麼會把他生成這樣子？

C 2768/2769：…教不會呀！我想說他怎麼那麼笨呀！怎麼都還教不會這樣，就整個想說我完蛋了，對呀！我想說他完蛋了我也完了。

C 3286/3287：…是小孩子出生之後覺得人生很無常，我為什麼會遇到這樣一個事情？…

C 3347/3348：對呀！因為我覺得是自己的一個無知啦！才會造成小孩子這樣子啊！如果說我在懷孕過程的時候，我能夠小心一點…（自責）

C 1727/1728：…將來我們兩個老人都走了，那就只有剩下他，這是讓我最掛念的，也是讓我最害怕、最害怕的事情。

（四）敏雄在認知方面的悲傷反應

敏雄在認知方面的悲傷反應有：想把自己一隻眼睛挖給孩子、恨鐵不成鋼、人生是黑白的、不相信、麻痺自己的感覺、懷疑抱錯小孩子、覺得自己的處境很可憐、想要墮落下去、什麼都不想管了、失去鬥志、人生沒希望、心灰意冷、徬徨無助、想死的衝動、度日如年、覺得老天爺不公平、贖罪、擔心、自責、跟自卑感拔河、不想認識任何人、看見孕婦會聯想到早產那一幕的恐懼感、想參加同學會卻又不敢等的想法。

D 227/231：有時候，像帶他跟朋友一起去郊遊、露營，…看別人的小朋友活蹦亂跳、跑來跑去的，我家小孩還要人牽著他，想起來很傷感啦！有用的話喔，我真想把自己一隻眼睛挖給他，憑良心講。

D 799/803：面對別人的指指點點喔…很丟臉很丟臉啦！可是…現在已經變成無敵鐵金剛了，麻痺自己的感覺了呀！妳沒有受傷過，不懂那種堅強。我現在已經無所

謂了。

D 641/643：看到小孩子這樣啊，恨鐵不成鋼，那也是事實啊。像我曾經帶他去參加活動，他的表現就讓我真的很生氣，那個真的是恨鐵不成鋼。那時正年輕，手會去搥那牆壁啊。

D 1198/1205：…啊那次真的，從台北開車真的快要開不到，全身都無力啊！好像好像有一種…從此以後哦～人生真的是黑白的，嗯呀！就真的連個弱視都沒有，而且那時候想說那那一眼讓他看到一點點也好嘛！啊怎麼那麼殘忍，連這一點連這一點都這麼小小的這種期待都破滅呀！

D 1323/1324：剛開始真的不想相信，會想說是不是抱錯小孩子？怎麼可能會那麼倒霉？以前會會想去驗 DNA 呢！

D 1467/1478：…有時候看到別人會想到自己，…就是有那種同理心。回想到說啊以前我那時候祐宗剛生下都沒人來關心，哦！就覺得說自己好苦哦！…想起來會哭呀！覺得自己的處境很可憐，…

D 1961/1962：曾經有一陣子就是想要墮落下去呀！反正就是什麼都不想管了～反正一切就是毀了呀！沒什麼好講，就是要爛大家一起爛啊！

D 1574/1579：失去了那種鬥志，…人生沒希望了！我的人生沒有希望了啊！我想起這句話時，很傷心呀！…拼得要死，也是沒什麼意義呀！…

D 2010/2016：尤其是在去台北榮總回來的路上哦！其實也是心灰意冷啦！很希望說當下乾脆來個連環車禍～撞一下哦～就撞死在那邊就好了，全部一次解決。因為我那時候不知道怎麼去面對所有人，那時內心又徬徨、然後又憤怒、又無助，…而且我不喜歡這個傷痛一次又一次要解釋給別人聽呀！

D 1022/1026：我剛開始哦！剛開始真的很害怕呀！那當下就覺得好像度日如年呀！一直到差不多祐宗好像三四歲哦！我看見人家大肚子哦！還會怕！就像人家美國大兵打越戰一樣，聽到什麼風吹草動哦～就是會聯想到，就是如瑛當時她就是早產那一幕一幕，就好像那種恐懼感又活生生一樣。

D 2035/2040：…不過那當下真的是會憤怒，我覺得是老天爺對我們不公平，我幾乎是已

經吃素了耶！

D 2047/2065：…那時候有那種被懲罰的想法，覺得說是不是自己做了什麼事，害得…就覺得對不起如瑛啊！對不起祐宗啊！講白一點，就是如果說今天如瑛不要嫁給我的話，或許就不會遇到這種情形，然後祐宗就不會遇到這種情形啊！就是憑良心講，那種心情也是很矛盾又憤怒！

D 2084/2089：…我時常擔心的問題，譬如我明天說不定就有可能死掉了，我最放心不下的倒不是孩子的能力，而是我們整個社會的環境和政府對待身心障礙者的態度，…我和協會一些朋友講到這些問題時喔，我覺得真的很痛心…

四、行為方面的悲傷反應

此部分歸結的內容為研究參與者的述說文本中，其有關悲傷反應中的行為反應部分內容。

（一）慧馨在行為方面的悲傷反應

慧馨在行為方面的悲傷反應呈現出有打孩子、罵孩子。

A 1266/1267：小時後比較氣他，是對他的生活自理～隨地大、小便。有時候對他很生氣、很煩，就會打他啊。之後就清一清，不然能怎麼辦？！

A 1187/1188：想說，你應該要會了，怎麼都還不會？然後就會大聲地罵他，因為之前都會覺得他怎麼什麼都不會？

（二）如瑛在行為方面的悲傷反應

如瑛在行為方面的悲傷反應呈現出有時間全部給孩子、為孩子而活、逃避、讓自己忙碌、封閉自己、不敢帶孩子去看醫生等行為。

C 1790/1792：因為我時間全部就給小孩子呀，不會想要說去別的地方，然後放他一個人

在家。或者說讓爸爸帶，對對！好像為小孩子而活，對呀！所以…

C 330/331：…偶爾，想到他的未來就是會很害怕，所以就是要讓自己忙一點，也就是沒時間去想這種事情。

C 501/506：像祐宗三歲以前還不會講話，我很害怕，很害怕再帶他去看醫生呢！萬一又跟我講說腦部又有問題，說影響到他的智能，不會講話，我很害怕，我不敢帶他去看醫生呢！我覺得我沒辦法再去承受這種東西，我覺得一次失明就夠受了，我不敢再聽其他的。所以叫我帶去榮總啊，照腦波啊，什麼的，我不敢，我不敢，我朋友都叫我這樣做，我不要。

C 531/532：那時候，三歲之前我這方面我是一直在逃避。其實我那時候我是蠻封閉自己的，我是不帶祐宗出來的。可能是怕人家異樣的眼光吧！

（三）敏雄在行為方面的悲傷反應

敏雄在行為方面的悲傷反應呈現出有手會去搥那牆壁、逃避面對眾人的場面、哪兒都不想去、不想跟親戚朋友連絡等行為。

D 641/643：看到小孩子這樣啊，恨鐵不成鋼，那也是事實啊。像我曾經帶他去參加活動，他的表現就讓我真的很生氣，那個真的是恨鐵不成鋼。那時正年輕，手會去搥那牆壁啊。

D 1207/1211：剛開始差不多前三年哦~封閉前三年，…譬如說我下班之後我也不下樓、我也不希望讓我媽看到他，那有親戚來我也不想跟他連絡，同學我都不想連絡。

D 1234/1236：…也不想出門，包括也不想回娘家，也不想去公共場所，嗯呀！也不想~反正就是想說最好到那一個陌生的一個國度，都不要有人認識我們這樣子，…

五、小結：研究發現

四位研究參與者各有其不同的人格、成長背景及生活環境，其子女身上所發生的障礙類別也不相同，但是他們都面臨相同的處境—擁有一位身心障礙的孩子，並且感受到隨之而來的悲傷。此部分即依據上述四位身心障礙兒童父母面對孩子的障礙事實所呈現之悲傷反應所歸結出來的分析結果，就故事之間共同現象來進行討論。

(一) 情緒方面的悲傷反應複雜且多樣

從四位敘事者的敘說中發現他們在情緒方面的悲傷反應呈現複雜且多樣的面貌。慧馨的感受有震驚、心酸、灰心、氣憤、擔心、煩躁、後悔、厭惡、無助感、快負荷不了要崩潰的感受、難過、挫折、壓力大、傷心等複雜情緒。玉娟的感受有心疼、心痛、捨不得、害怕、傷心、痛苦、悲傷、難過、心痛不捨、難受、心酸、委屈、愧疚感等。如瑛在情緒方面的悲傷反應有：失落感、內疚、心疼、心痛、心酸、心像在滴血（悲慟）、生氣、沮喪、害怕、痛苦、力不從心、壓力、怨恨、自憐等。敏雄則有憤怒、恨、傷心、傷感、心酸、自憐、害怕、痛苦等反應。就此結果來看，這與一些學者(Gargiulo, 1985; Opirhory & Peters, 1982; Shea & Bauer, 1985; Wolfensberger, 1967)的研究—父母面對障礙子女時會有許多情緒反應，如震驚、害怕、憤怒、悲傷、內疚、無力感等—結果相似。這樣的結果也呼應了學者 Shea & Bauer (1985)的發現，孩子的障礙使父母親在失落了夢想中的小孩後，除了引發生活中種種失落外，亦會出現許多情緒與行為反應…身心障礙兒童父母之反應眾多且分歧，沒有單一的反應模式適用於所有父母。

(二) 哭泣是悲傷反應中生理方面的共同現象

慧馨在生理方面的悲傷反應呈現出有感覺麻痺、常常哭泣等現象。玉娟在生理方面的悲傷反應呈現出有哭泣、流淚等現象。如瑛在生理方面的悲傷反應呈現出有：頭腦一片空白、夢到早產那一幕、哭泣、抱頭痛哭、睡不著覺、容易緊張、雙手會發抖、

頭髮有圓形禿的症狀、心悸等現象。敏雄在生理方面的悲傷反應呈現出有發抖、流淚、手會去搥牆壁、哭泣、全身無力、神經緊繃、不想講話、沒辦法好好吃好好睡、夢到孩子眼睛看得到等現象。雖然四位父母親在生理方面的悲傷反應大不相同，研究者仍發現到哭泣是他們最一致的反應，這與Prescott & Iselin (1978) 的研究結果——在悲傷的過程中，身心障礙兒的父母親體驗到失望、並且會表現出悲傷的現象，如哭泣、睡不好等現象——是符合的。

(三) 擔心以及想自殺的念頭是認知方面共有的悲傷反應

慧馨在認知方面的悲傷反應呈現出有自殺的意圖、希望孩子死掉、覺得很無助、否認這個孩子、不知道怎麼教育、希望醫生判斷錯誤、覺得被懲罰、擔心孩子的未來。玉娟在認知方面的悲傷反應，有擔心、不知怎麼辦、心裡很掙扎、擔憂、被懲罰、求救無門、害怕面對等現象。如瑛在認知方面的悲傷反應，有：像被判死刑、自責、做錯事的懲罰、不知道該怎麼辦、自殺的念頭、沒有希望、責怪醫生、孩子完蛋了母親也完了、覺得命苦、力不從心、覺得人生很無常、覺得很倒霉、擔心孩子的未來等情形。敏雄在認知方面的悲傷反應有：想把自己一隻眼睛挖給孩子、恨鐵不成鋼、人生是黑白的、不相信、麻痺自己的感覺、懷疑抱錯小孩子、覺得自己的處境很可憐、想要墮落下去、什麼都不想管了、失去鬥志、人生沒希望、心灰意冷、徬徨無助、想死的衝動、度日如年、覺得老天爺不公平、贖罪、擔心等的想法。其中擔心孩子的將來是四位家長共通的現象。此外，除了玉娟，其他三位父母親都曾有過想死的念頭，顯示出他們曾有過強烈的絕望與痛苦的感受。Wolfensberger (1967) 曾根據有關文獻歸納，父母面對智障子女時可能會有的悲傷反應中，出現有希望孩子死掉、自殺的衝動等想法，研究者發現，慧馨、如瑛和敏雄身上即出現這些反應。這顯示國內外身心障礙兒的父母親的悲傷反應具有相似性。

(四) 行為方面的悲傷反應迥然不同

誠如學者Shea & Bauer (1985) 所言，身心障礙兒童父母之反應眾多且分歧，沒

有單一的反應模式適用於所有父母。四位受訪者在行為方面的悲傷反應即有迥然不同的表現。慧馨在行為方面的悲傷反應呈現出有打孩子、罵孩子等行為。如瑛在行為方面的悲傷反應則呈現為：將自己的時間全部給孩子、為孩子而活、逃避、讓自己忙碌、封閉自己、不敢帶孩子去看醫生等行為。敏雄在行為方面的悲傷反應有：逃避面對眾人的場面、哪兒都不想去、不想跟親戚朋友連絡等行為。至於玉娟則未出現行為方面的悲傷反應。

(五) 悲傷反應的強度及出現的頻率依時遞減

四位研究參與者在孩子的障礙確定之後，即陸陸續續頻繁出現多種強烈的悲傷反應，進入調適期，隨著與周遭環境互動的影響，仍不時有較強的悲傷反應發生，到達適應期之後，心理才能維持較長期的平穩狀態，少有悲傷反應出現，即使偶爾受外界影響而悲傷，亦能很快調適過來。

(六) 夫妻間悲傷表現異多同少

從如瑛和敏雄夫婦的悲傷反應分析可知，在適應期之前，如瑛選擇擁抱孩子，敏雄則逃避孩子。對於自己不慎造成早產進而使孩子失明，如瑛不僅自責甚深，加上對孩子諸多期望的幻滅以及目睹孩子在醫療上所受的折磨，使她的悲傷反應複雜、強烈且持久，自憐的心態促成她封閉與外界的交流，但她對孩子的愛仍激勵她毅然辭去工作，承擔守護孩子一生的責任，她這樣的反應符合了社會對傳統婦女角色的期待；敏雄的悲傷反應除了源自對孩子康復的絕望，還加上對自己處境的質疑、恐懼，對命運的憤怒，以及自尊喪失的意識。同樣是選擇逃避，敏雄逃避的不只是對外的接觸，還有面對妻子和小孩的時間，他這樣的行為引發妻子和家人對他規避責任的指責，但是這卻是敏雄當時唯一所能想到的一種調適悲傷心情的途徑。

參、支持調適歷程之相關因素

由四位研究參與者的敘說中我們可以發現許多於調適期間幫助障礙兒童父母得以有較佳適應的因素，茲將它們歸納分成兩類：個人層面之相關因素以及社會層面之相關因素，分述如下：

一、個人層面之相關因素

此類因素歸納有：個人的人格因素、調整個人認知態度、從工作中獲得調劑、主動尋求教育資訊、行善積福等。

(一) 個人的人格因素：

1. 樂觀的人格特質

慧馨和玉娟本身即具備的樂觀開朗的天性，幫助他們於痛苦的處境中易於找出轉化負面情緒的方法。

A 1540/1544：也許因為我本身樂觀的天性吧，所以轉化得快。有時候我自然就會想到說，幸好我的小朋友四肢健全，雖然他問題不少，至少他會跑，他會跳，會跟妳…雖然不會講話，但是現在叫他已經會來跟妳抱抱，也可以帶出去玩，有的父母很慘，小孩要坐輪椅，還要人家負責餵食，所以幸好我的小朋友是這樣的，就是比上不足，比下有餘啦！

A 2274/2277：想想自己這幾年來，雖然很苦，但是像挫折容忍度、教學技巧、情緒的控制…提升了，尤其是挫折容忍度是大大提升了，對啊！所以他對我也有正面影響。

B 588/590：我是一個樂觀的人啦，所以會告訴自己他只是個子矮而已，我認為說應該不會造成往後的人生中他和別的一般孩子有很大的不同，身高所造成的不便是可以想辦法克服的。

B 908/911：一閒下來的時候啊，一定多少會想到元甫啊！自己一定要想到元甫活潑的一面，或者很快樂的一面，不要一直鑽牛角尖…

2. 堅強的人格特質

教養特殊孩子的過程總是特別艱辛，若非有堅強的毅力，是無法度過困境而擁有後來的正常生活的，玉娟和如瑛就具有這樣的個性。

B 347/356：…遇到這種時候就很掙扎！很痛苦！我告訴自己一定要撐下去，爲了孩子不堅強不行，如果大人都做不到，那小孩子怎麼辦？

C 2813/2816：協會裡有些家長說我很堅強，其實我是被激發出來的啊！對呀！從前生活很快樂，沒什麼煩惱，那遇到這樣大的打擊，我竟然沒倒下去，還能把孩子教得不錯，那是被祐宗磨練出來的，沒發生這件事的話，我可能不知道自己可以這麼堅強。

（二）調整個人認知態度：

1. 理性面對

自己的孩子是低智能的自閉症兒童，這個事實，曾經使慧馨無法承受而有過輕生的念頭；教育上的嚴重挫折感也往往使她心情備受折磨，還好她的理性總能即時出現，制止她繼續產生破壞性的念頭。

A 929/931：…以前求學時期如果有碰到瓶頸，也會有這種想法，可是好像都沒有辦法解決什麼事…，所以好死不如賴活著。

A 680/681：…教育是唯一的希望，你沒持續還更慘，本來教育子女就是義務的啦！

A 2531/2532：…會有很多的情緒，但是我都有在克制啦，不然會覺得很難過。

即使玉娟一向樂觀開朗，但遇到自己的孩子是障礙兒童這種事，她也像每位障礙兒父母一樣痛苦，想問老天爺究竟是爲什麼？但她不會讓自己的情緒一直盪在谷底起不來，她學會即時以理性的態度來處理。

B 908/911：一閒下來的時候啊，一定多少會想到元甫啊！自己一定要想到元甫活潑的一面，或者很快樂的一面，不要一直鑽牛角尖…

B 109/112：我心裡都會以…兩歲的時候用照顧一歲的那種嬰兒……那種心境去帶妳知道嗎？不然的話，真的自己會承受不了那種壓力。

B 1235/1237：…要把身心障礙的小孩子當做健康小孩子來看待，這樣想撫養起來就不會太難。

B 641/642：我覺得做什麼事情都要理性一點，不然往後小孩子也會跟著妳的情緒改變。

B 947/953：…我一定告訴我自己，不可以難過，這樣於事無補，白煩惱，淚也白掉的。…我都會想，每一個人不可能都事事順利的，我的方法也未必是最好的。而且我本身又是做 sales，做 sales 本來就是會碰壁嘛！所以思考上就多了一個反省的空間。遇到問題、挫折愈多，自己就會愈勇敢。所以元甫的情況，我就會當作是我曾經遇到很困難的事，然後就會去倒想回來。

事情發生頭幾年，把自己封閉起來的如瑛，現在已經學會理性看待自己的遭遇，這讓她堅強又自信地走出來了。

C 1840/1844：我覺得當人還不錯呀！…即使說我遇到這樣子的～像祐宗失明這樣的事情，我還是會換個角度看事情。…我當然會覺得人生很無常，但既然我在這邊跌了一跤，我就要從這邊爬起來。人生不可能都很平順啊，只好想辦法去克服它、解決它，而且還可以從這裡得到一些成就感。

C 1137/1139：…我想這些症狀除了吃藥，還是需要自己慢慢調適才行。…我警覺到這樣下去連我自己都照顧不好了，更別說是小孩子了。

C 1639/1641：現在我碰到問題的時候，我就會預先想到以後，將來的事情不可因為現在而拖住，那就會想趕快想辦法解決。所以說當下有那種負面心情的時候，我是很快就會讓它過去的。

C 2097/2100：…情緒來的時候，我會一直告訴自己：你不能用爸媽的那一套來跟小孩子相處。所以我就是盡量盡量脫離我爸媽那一套，我希望看能不能教出一樣的小孩。

自己的孩子是視障兒童，這個事實，曾經使敏雄無法承受而有過輕生的想法，之後情緒低潮持續了三年之久，最近幾年，接觸了不少相同處境的家庭，他們對待外界眼光時不亢不卑的態度，讓敏雄醒悟，他開始反省自己，學會以理性態度來看待自己以為的問題，原來事情沒有自己想像的那麼糟。

D 1882/1885：這幾年會慢慢覺得說～其實和孩子相處的狀況沒有我當初想像的那麼糟呀！其實就是心態問題。我學到說不管什麼事情，你真的實際上去做，真的沒有我想像的那麼糟，什麼事情都沒有我想像的那麼糟。

D 1890/1892：那個不行，這個不對…其實是自己在替自己找台階下，…開始會反過來檢討哦～發現其實是我自己的這個面子大於小孩的尊嚴，其實有時候根本是考慮自己的問題嘛！根本不是在考慮小孩子。

2. 學習看待危機的正面意義

知道事實後的兩三年間，當小豆子幾乎每天都出一些令她哭笑不得的狀況時，慧馨的情緒常常失控，尤其能看到他進步的機會真的很少，並且帶他到外面還得常面臨世俗的異樣眼光，讓她心裡常常很難受。後來慧馨漸漸學習看待事情的光明面，來調適自己的心情。

A 1540/1544：有時候我會想說，幸好我的小朋友四肢健全，雖然他問題不少，至少他會跑，他會跳，會跟妳…雖然不會講話，但是現在叫他已經會來跟妳抱抱，也可以帶出去玩，有的父母很慘，小孩要坐輪椅，還要人家負責餵食，所以幸好我的小朋友是這樣的，就是比上不足，比下有餘啦！

A 2274/2277：想想自己這幾年來，像挫折容忍度、教學技巧、情緒的控制…提升了，尤其是挫折容忍度是大大提升了，對啊！所以他對我也有正面影響。

玉娟的人生遇到這般處境，她沒有怨尤，因為她學到看待事情的光明面，以這種方法來調適自己的心境。

B 86/88：…我跟他說，那我很幸運啊！起碼說，我的小孩子只是個子矮而已，四肢都還

很健全…

B 615/618：…要上小學之前…我們先去坪林國小特教班看看，看完班上那些小孩子之後，我真的覺得自己比別人幸運。相形之下，元甫只是個子矮而已。

B 634/637：有了元甫，我們的生活變得更寬廣，說實在的。…我事後想想自己這幾年走過的路，覺得應該是吧。因為有了元甫之後，我的生活圈子還更大，朋友也更多。

早先有一度長期陷入低潮情緒的如瑛，在見識了許多比祐宗更嚴重的孩子之後，發現比上不足，比下有餘，自己比那些家庭幸運太多了，而開始走出自憐的情緒。

C 1265/1268：祐宗五歲時，帶他去針灸，在那裡我看到許多比祐宗還要可憐的小朋友，我覺得他們真的很可憐。有的是植物人、有的是腦性麻痺、有的坐輪椅、有的是智能不足，這些孩子都比我的孩子可憐，所以我很慶幸。

C 3323/3324：反而你走出去看到那麼多小孩子比我們更慘的，才知道說我們不是最倒霉的，其實我們還是很幸運的一個。

敏雄在事發初期一度對人生絕望，封閉起自己的心靈，在怨天尤人地情緒中過了兩年多，後來在接觸到越來越多的身心障礙人士，以及自己長期進行行善助念，因此看盡許多比自己更可憐的家庭之後，他開始以正向的角度看待自己的遭遇，而得以解脫不平的情緒。

D 2414/2415：我以前比較狂傲，以前啦，有這種小孩子之後，我覺得我做什麼事情比較會替別人想…

D 138/140：你腳踏出去多聽多看，就會清楚世界上不幸的人太多太多了，所以我覺得自己這樣還算是很幸運啦！

D 298/303：看你怎想嘛！像祐宗這樣的狀況，原本搞不好可能是癱瘓或植物人ㄟ，就是因為我們有努力做善事嘍，得到最輕的，重業輕報啊，這樣想很快樂耶！

D 2393/2397：這個世界上就是因為有壞人，才能顯示好人的那種慈悲呀。所以這個人生也是一樣，什麼事情都圓滿了，你不會想到去修身，就像我們以前當兵厚，

那班長這樣把你操到很累、很渴，再喝到那個水時，就好像喝到甘露一樣。
所以我覺得說反而是這樣我們比較會懂得珍惜眼前有的。

3. 降低對孩子的期待水準

面對長期教養的壓力，慧馨學會降低自己對孩子期待的標準，才能享有不易得來的喜悅。

A 932/933：…只要他有進步一點點，大家都很高興。

A 940/942：…他會寫字，大家感動地在一旁流眼淚；我們就會覺得他有一點小小的進步，就是一種很大很大的鼓勵。帶他的那種辛苦，好像有了代價。

A 2608/2610：最近一次跟他去 ABA 看那老師爲他上課，我發現老師拿字卡叫他認，他已經會認幾張了，像自己的名字、家人的名字、學校的名字等，就覺得很欣慰，他慢慢有進步了。

玉娟面對外界人士對自己孩子的指指點點與議論，起初心理上會非常難受，爲了排解這種痛苦，她轉變了自己看待孩子的標準，不再隨俗，心裡方才得到平靜。

B 109/112：…我心裡都會以…元甫雖然兩歲，但是我都把他用照顧一歲的那種嬰兒的…那種心境去帶他，妳知道嗎？不然的話，真的自己會承受不了那種煎熬。

敏雄曾經一度不能真心接受孩子殘障的事實，只要被要求帶孩子出門，在眾人之前，他在心理上就會湧起一股羞恥感，後來因孩子的表現逐漸受到許多人的讚美，他才放下自己原先的完美標準，而能以孩子目前的成就為榮，開始享有為人父的快樂。

D 1850/1853：…就以小朋友視障這種狀況來講，我覺得他各方面的表現還算不錯啦！我有時候想起來他，就覺得得意啦！…憑良心講，雖然他不是說很完美哦～至少我覺得還不錯，他這個小孩子以後哦～有他的路啦！

4. 肯定孩子的價值

慧馨學習從另一個建設性的角度來看小豆子的障礙，就是把孩子看成是自己的老

師，因為孩子的緣故，刺激她在教學領域另開一片天地，嘉惠了自己和特殊學生。

A 1076/1077：本來是希望這個孩子長大可以去渡化眾生，結果他反而是先渡化了我，間接幫助了很多小朋友…

A 1085/1088：…但是因為小豆子的關係，讓我開始…去學了很多一些教學上的技巧，然後將特殊教育教學技巧應用到普通班小朋友的身上，才發現小朋友很好帶，如果班上一旦有特殊兒童的話，他就是直接受惠。

A 2280/2282：我會覺得其實是小豆子在教我們，…就是因為他，所以我才會去學習不足的部分，所以我就覺得他是我的老師…！

玉娟認為因為孩子的特殊障礙，逼得她不得不想辦法帶他走出去讓更多人接受他，而因此開拓了她的人際關係，也豐富了她的生活。

B 634/637：有了元甫，我們的生活變得更寬廣，說實在的。…我事後想想自己這幾年走過的路，覺得應該是吧。因為有了元甫之後，我的生活圈子還更大，朋友也更多。

雖然祐宗不是十全十美的孩子，更因他的視障讓作為母親的如瑛吃盡苦頭，但也因為如此苦難的砥礪，反而建立起她對自己的自信心，由此她肯定了孩子障礙的意義。

C 1759/1766：我還沒結婚之前哦！我都是迷迷糊糊在過日子。…就一天過一天，等到小朋友出生我才開始會去很認真的去思考未來要怎麼走，或者是說，我要怎麼帶這個小孩子。也就是說，你爲了他，你必須要很認真的去規劃每一步要怎麼走這樣子。…所以因為他磨練出現在的 耐心與毅力，…我在以前是很自卑，沒有自信，是祐宗讓我重新建立了自信。

這些年經過祐宗事件的洗禮，敏雄覺得自己有稜有角的個性已變得溫和體貼，在這淬煉人性的人生教室裡，他覺得孩子就像是其中引導他成長的老師。

D 435/439：有時候逼我上樑山時，我做事情也是很絕，有時候會…會變成這種情形啦！以前一般事情我是不容易妥協的，但祐宗失明之後我～有時候做什麼事我會考慮到別人的感受，包括講甚麼話。以前是～管他的！祐宗這種情形之後，我覺得做事情嘍～比較會…瞻前顧後，替人家多想點啦！

D 471/472：…他雖然小歸小哦，有時候他的一些表現其實也是反而在教育我…。

5. 欣賞孩子的優點

雖然元甫長不高，樣子特殊，但他活潑開朗的個性，讓許多見到他的人立刻喜歡上他。對玉娟而言，元甫永遠是她的寶貝。

B 816/819：…他很可愛啊！只是皮而已啊！如果他的聯絡簿不要被老師寫紅字回來，不要在學校搞怪回來，說實在的，看他那副樣子，有時候是蠻可愛的，他滿特殊的。

B 1142/1145：星期日去一個兵營懇親，結果元甫就是在那兵營裡面最活潑的一個，每個人看見都喜歡跟他講話。連回家了，要去牽車子，那停車場的阿公也對他滿有好感的，也跟他聊天，他也都不畏懼那種陌生感，他最厲害的就是這樣子。

B 2106/2108：他不曾像有些孩子那麼害羞，我家元甫不是這樣子的，所以他去參加一貫道或者是什麼活動，人家都能接受他，都會跟他一起玩，他就是很搞笑那一種的…

藉由欣賞孩子的一些優點，使她的注意力不至於總是聚焦於孩子的缺陷上，並從中得到身為母親的成就感。

C 1297/1300：比如說我教他唐詩好了，他在四歲的時候就會大概二、三十首的唐詩，我是覺得說他真的很棒！…像他那時候可以背三十八首詩，我還用錄音帶錄起來。

C 1443/1447：他還有一點讓我有優越感，像這些視障生一樣在學電腦，他電腦就很棒，學得很好，別的媽媽就會稱讚他，說他是電腦天才耶，這時候我就會有優越感，…

C 1702/1704：他在家裡面都當王子耶！什麼都要人家服侍得好好的，竟然他在這次活動裡，也可以照顧別人耶！他照顧一個也是眼睛全盲，而且是智能上有問題的小朋友，我覺得很感動，真的很棒。

有很長一段時間裡，敏雄無法擺脫因孩子的障礙所帶來的羞恥感受，但也因為孩子的障礙，把他的視野導向與他有類似處境的人們身上，讓他體驗到與年少時迥然不同的人生，他因此更懂得體貼他人、懂得謙卑、懂得惜福、懂得奉獻。最近幾年孩子的學習成就表現，讓同是協會裡的家長們齊聲讚美，敏雄也因此感受到身為父親的榮耀。

D 1848/1853：我目前最欣慰的是說，有了祐宗這個孩子，他讓我的人生開啓了另外一扇窗哦！我覺得祐宗其實很棒！這也是一種成就感，就以小朋友視障這種狀況來講，我覺得他各方面的表現還算不錯啦！我有時候想起來他，就覺得得意啦！協會裡很多家長都常誇他。憑良心講，雖然他不是說很完美哦～至少我覺得還不錯，他這個小孩子以後哦～有他的路啦！

6. 自我激勵

在教養上屢屢受挫的慧馨，內心長期累積許多的壓力，使得她身心俱疲，有一度甚至興起希望孩子死掉的念頭，事後她因自己有這種想法而自責與內疚，於是她轉而嘗試透過自我激勵來調整對待孩子的負面心態，情緒也因此得到一些抒解。

A 655/656：…常對自己說，我想我以後一定要想我很愛他，我要想他正面的優點，想他很棒，他就會很棒。

玉娟曾經一度沮喪消沈，這一點也不像是她以往的作風，既然事實已無法改變，她想那就改變自己的心態，勇敢面對。心情很茫然、很憂鬱的時候，玉娟學習自我激勵，靠自己的力量走出來。

B 1266/1268：因為我原來的個性比較急，我現在脾氣比較好，柔軟度比較夠。我覺得好像是它在考驗我，讓我修身養性，真的啊！這輩子來叫我修的。

B 1281/1282：因為我可能有一點能力，所以老天爺把他留給我；第二個可能就是讓我來修身養性。

B 2198/2199：…我自己會一直告訴自己說：其實傷心本身對自己沒有比較好的作用啦！

B 592/595：…最初幾年心裡不時會有難過的情緒出來，我就常對自己說，一定要訓練元

甫讓他跟一般孩子一樣，讓他勇敢的面對自己的人生。

B 1970/1975：…我學會勇敢地去面對每一個人，每一個陌生人，每一個鄰居，只要人家有看到，我都會很勇敢地跟人家講說，我的小孩子是長不高的，不要說，妳不告訴他妳自己小孩子的情況，而讓他們用異樣眼光來對妳的小孩子的時候，那時候你更承受不了…

B 2196/2197：…與其如此倒不如走出去，妳本身一定要勇敢地去面對這種事，妳不勇敢地去面對這種事，週遭的人也沒有辦法支持妳。

B 2089/2094：…與其說不要讓人家用異樣眼光看待妳的小孩子，那就是我們自己本身要先帶出去，讓他多接觸，他不會看到別人對他的眼光而有所改變而畏懼、退縮，那就是要讓他走出去，所以我們才會參加很多宗教活動…

如瑛回憶起年輕時代的做事態度，是畏縮的，缺乏自信的，但自從祐宗失明的事件之後，原本意志消沈的如瑛，後來想到自己身為母親的責任，於是為了孩子的一生著想而堅強地承擔起教養的重任。為了孩子的將來，她願意不斷努力嘗試，「女人是弱者，為母則強」，這句話用在如瑛身上是再貼切不過了。藉由不斷自我激勵的方式，讓如瑛走出無助、自憐的心境，覓得一條康莊大道。

C 1105/1106：…爲了小孩子，爲了小孩子才敢這樣子。自己不走出去，他怎麼走得出去？

C 1266/1269：…有的是植物人、有的是腦性麻痺、有的坐輪椅、有的是智能不足，這些孩子都比我的孩子可憐，所以我很慶幸。那爲什麼我沒辦法走出來？我一定可以啊，…

C 1850/1851：最重要的是你自己的心情啊！你自己的一個心境吧！我覺得啊～你的心可以改變一切吧！我是這樣子啦！

C 3910/3912：有些問題別人五次就可以解決了，我卻可能要十次，…但是只要我有付出，我一定會有得到回報的。

C 543/544：…因爲我想說我自己要先走出來嘛！小孩子才有辦法走出來啊！

敏雄剛開始面對孩子時，心中五味雜陳，自尊心強的他根本難以面對他人投來的目光。後來接觸到許多比自己處境更為悲慘的家庭，敏雄於是逐漸地鼓勵自己，調整自己

的心態，帶著孩子一步一步地迎向群眾好奇的目光，這也幫助了自己重新適應。

D 165/168：剛開始的時候因為畢竟沒跟盲人相處過，會想逃避。後來告訴自己慢慢學習面對～逐漸晚上我就騎摩托車載他去逛大賣場、公園啦或是朋友家，帶他多聽一些聲音、多摸一些東西，我就是這樣慢慢彼此互相學習適應…

D 635/636：苦也沒有關係，只是覺得…自己有力量走出來，這樣也很好。苦也沒有關係，是一個動力。

D 2448/2454：我覺得我在這麼年輕時就遇到那麼大的挫折嘍，以後不管遇到任何大風大浪都過得了啦!

D 2520/2525：…自己告訴自己一句話，時間都是會過去的，痛苦的日子總是會過去呀！到目前為止，我人生的座右銘哦，我不管遇到再困難的事情哦，我都告訴自己：時間總是會過去的。

D 2684/2688：這幾年歷練下來，我是覺得說我有個信念，人的力量會大於那個你現實遇到的一些生活問題，我覺得只要我們有那種信念，天地之間絕對不會辜負我們。我自己有這種領悟，不管遇到什麼事情，其實老天都一定會留一條路給我們走。除非是說你自己斷自己的後路，要不然我覺得這路沒有那麼難走。

7. 尋求宗教信仰的啟示

因為先生是佛教徒，慧馨因此接觸不少佛教思想，其中因緣的觀念幫助她逐漸接受自己的處境。她也從佛教觀點來看與小豆子的因緣，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。

A 1079/1089：…我本來是希望這個孩子長大可以去渡化眾生，結果他反而是先渡化了我，間接幫助了很多小朋友，幫助了普通班的小朋友…

A 1794/1796：…就是佛家講的因果，妳可能有欠他什麼，就來還，這樣想…自己盡量能夠…可以給他什麼，就盡量這樣子。

因孩子視力的障礙之故，讓敏雄感覺嘗盡世間人情冷暖，這十年經驗下來，他覺得在生活上感受到許多痛苦，所以敏雄他有離苦得樂的動機，引領他走向清安之路，而這條路依靠的就是佛教的力量。所以每當身心疲累之際，佛教的力量不僅撫平了他的塵勞、他的憂傷、他的憤懣，也開啟了他的希望。

D 608/608：…宗教的力量給我很大很大的啓發。

D 627/629：人生離不了苦。我們不要單說小孩子這件事，人生都還有很多苦啊！說不苦是騙人的，病痛也是苦啊！但是苦也要過啊～做人就是如此。

D 590/592：我都跑去跟師父住啊，因為我喜歡去山上。埔里，靠近中台禪寺附近，是男眾的道場。我很喜歡那種梵貝的聲音，我就是喜歡那種山上的感覺，整個身心靈就是清靜，很喜歡那種感覺，…

D 1955/1958：爲什麼像很多身心障礙的家長都會尋求那種宗教的力量？我們不可以忽視這股力量。像我有負面的想法時，我馬上就可以把它轉換掉。我覺得說如果沒有宗教信仰的話，我可能每天就是用喝酒來消愁。

D 550/558：接觸了佛教之後，晚上我幾乎都去幫人家往生者助念，幫忙打理一些事情，我是替祐宗留個後路，怎麼講，因為祐宗以後這情形不知道怎麼辦，我會想到這種問題啦～要靠誰？多結善緣，要留，是要留善緣給子女，勝過一切，我是這樣想。所以我今天幫人家助念，替別人處理事情，以後就會有人幫我處理我兒子的事，我是這樣期待。另外一個學佛的目的，是要瞭解我命中有什麼障礙。因為世事看多了有時候會怕，有時候人會沒有尊嚴啊！何況祐宗情形是比較特殊的，…就是希望說，包括花那麼多的時間在外面助念，就是希望希望以後家人都能平平安安，平安，這就是我希望的感應啊！

D 615/618：現在得到最大的感應是什麼？平安。這就是感應啊，感應不是說看到什麼。不是這樣，平平安安就是感應啦。就這樣就好啦，這就是感應。你要求什麼，求六合彩讓你中喜，那不是感應，平安就是感應，真的是這樣。

8. 自我肯定

自從玉娟帶著元甫勇敢地參與許多活動之後，她與孩子開朗樂觀的一面鼓舞了許多同樣有障礙兒的家長，這樣的結果也反過來讓玉娟肯定了自己。另一方面，她也肯定自己讓孩子快樂成長的能力。

B 239/241：很多家庭他們也會有遇到很多問題的時候，像是孩子學得很慢，但看到我們家元甫的時候，他們就會有一些感觸，會給他們一些動力這樣子啦！所以自己也蠻有成就感的。

B 807/810：…就像我講的，他一定有他自己的命啦，…他註定跟我，他也比其他小朋友過得更好啊！因為有些像這樣的小朋友，還被家人棄養呢。元甫算是很幸福啊，跟著我快快樂樂，他每天也這樣子過。

從少年時期就很自卑的如瑛，面對教養視障兒的挑戰卻毫不退縮，因她的努力使孩子的學習表現得到許多人的讚美，連帶地建立起她對自己的肯定。

C 1842/1846：…即使說我遇到這樣子的～像祐宗生病這樣的一件事情，我還是會換個角度。雖然我會覺得人生很無常，但既然我在這邊跌了一跤，我要從這邊爬起來。人生不可能都很平順啊，只好想辦法去克服它、解決它，而且我還可以從這裡得到一些成就感，…

C 1920/1924：…現在任何事情我都是盡力就是了！我就把握住這一點，…我都會把自己～比如說這件事情我失敗了，我有一個調整自己心情的一個方式，就是歸零，我重來，我再來一次，我常做這種事情。因為你又換不同的方法去做的時候，你一定會找出一個解決的方法，所以我從這裡得到了自信。

9. 懷抱希望

這幾年辛苦教育孩子，卻仍未見他有較多的進步，慧馨難掩沮喪的心情。為了給自己製造一點希望，只要聽說哪裡的神明有靈驗，她必定前去試一試，求神問卜成為她心裡希望的寄託，慧馨很常去問，因為有希望在，這條艱困的路程方才可以忍受。

A 2342/2344：…求神問卜，到現在還是很喜歡問，…希望說能夠改變，就是希望聽到他能夠有改變的奇蹟。

A 2348/2349：因為我覺得是心安啦！心安。然後…就像在詢問工作進度，他到底什麼時候會開智慧？孩子可以好到什麼程度？

雖然孩子視障，但是想到科技進步一日千里，也許某一天孩子會有重建視力的機會，所以如瑛一直持續帶孩子求醫，想要維持住殘餘的視覺神經的功能。在她的心底其實一直盼望有一天能還給孩子一個光明的人生，以彌補自己的愧疚。

C 1209/1213：針灸很痛喔，但是他還是跟我們說一定要帶他去針灸耶。…他告訴我說，他覺得亮光越來越明顯，他說最近等那個電梯門開啓時，本來是暗的會變成亮的。喔！我聽了好興奮。

C 652/656：…我問過其他的媽媽，沒有人像我們這樣，對祐宗治療這麼久。對啊，我們到現在還持續啊！然後他們都跟我們講說，你們都是在走以前我們走過的路啊！你不用在那邊浪費時間了。我想還是有機會，我都會這麼想，現在科技這麼發達，…

（三）從工作中獲得調劑

教育工作給了慧馨自管教孩子的壓力中喘息的機會及很大的成就感，使她的自尊不至於蕩然無存，所以慧馨總是歡喜地去上班。

A 1583/1584：我至少還可以用薪水來換取一些快樂，對不對？就是不用整天面對他在那邊生氣。

A 2159/2162：民國九十二年兼教學組長的時候，我就覺得那一年令我開始覺得我自己很重要，因為我們學校有個同事跟我說：『妳只要做好每一件事，就是在做善事。』我覺得這句話對我影響很深，只要做好妳份內的工作，妳就是在做善事。

玉娟擔任國內某知名內衣公司的業務員十幾年，在確認元甫症狀之後，心理上的悲

痛一方面因工作忙碌得以暫時不必想，另一方面因工作性質練就的冷靜思考習慣，多少能幫助自己去舒緩負面的情緒。

B 951/952：我本身又是做業務的，做業務員本來就是會碰壁嘛！所以思考上就多了一個反省的空間。遇到問題、挫折愈多，自己就會愈勇敢。

B 971/972：我是一個個性比較強的人，工作又是跑業務的，看過聽過很多人事，凡事也就先檢討自己，我不會怨天尤人。

B 1069/1070：白天有保母帶，我可以專心賺錢，只有晚上帶一下而已，所以我覺得還可以承受。

敏雄在事件發生初期，心裡還不能坦然面對，於是工作變成了他逃避的正當理由，然而也因為有工作，敏雄才得以舒緩負面情緒所帶來的壓力。

D 1237/1238：…逃避，不想回來，有點像失戀的感覺，渾渾噩噩的，至少工作的時候不必看到也沒時間去想它…

（四）主動尋求教育資源

由於孩子的障礙不僅影響到他與別人的溝通，認知功能上的障礙也造成他學習困難，所以慧馨在教導小豆子時，雖然花了許多時間、精力，仍常得不到效果。後來慧馨便選擇請教相關老師與參加相關的研習課程來增加自己的教養知識，也在安排孩子接受專業人員的教育和訓練時在一旁觀摩學習。

A 434/435：…我們復健就找中山和中國的治療師做語言功能的治療…

A 481/482：…我去高雄上「應用行為分析」的課，運用技巧訓練他之後，他才會用眼神注視我，要不然 92 年以前他都不會看我…

A 487/491：…早上去十方讀書，然後下午回來，去瑪麗亞上認知課，…，還去上張如穎的心理課，…很忙啦，去十方之前，週六日還去伊甸上團體課，然後上游泳課，還有上戲劇課。

A 502/504：…剛好中師那時候有開免費的特教十一學分的課程，所以暑假都在師院上

課，…有一些收穫啦！

A 2212/2215：…他真的很難教，遇到這種情形，我們就會去請教別人，像是心理師張如穎、師院的教授、孩子的老師等等，他們會跟我講許多方法，就是自己實際上教起來會感覺他進步真的很慢很慢…，可是還是很謝謝他們。

玉娟若遇到她自己無法釋懷的情緒或疑問，她總是習慣性地會去找一位熟識的老師求助，由此抒解自己的壓力。

B 294/299：心裡還是很苦啊！還有一次比較嚴重的。有一回我帶他進教室，他班上有小朋友跑來跟我說，阿姨！有小朋友笑元甫矮呀！喔～你知道嗎那一天真的很傷心！騎著摩托車到公司，一路上就是掉眼淚，去到公司還在流淚，我就趕快打電話給我那個老師，問他說我該怎麼辦？

獲得某次請教老師的成功經驗，讓如瑛長期封閉、害怕面對外界眼光的心情安定許多。從此如瑛學習到，自己不會的事情，在教孩子之前，她會先去問老師或有經驗的朋友，就此累積了許多成功的心得，讓她對孩子的教育越來越有自信。此外她也會主動購買相關書籍來教導孩子。

C 1531/1535：…我開始自己教他點字，記得那時教他注音符號的結合韻，怎麼教他都不會。有一晚散步，遇到一位國小老師，請問他之後才知道怎麼教，回去一試祐宗就會了，我才知道是自己錯了，才知道說要常接收一些資訊，要走出去問，才不會誤認為是自己孩子笨。

C 2826/2827：…有時候不知道要問誰呀，真的不會教就去買一些書來看，那陣子我就買了很多書，邊看邊教…

（五）行善積福

敏雄在孩子因早產而有生存危機之際，求助於一個念佛共修團體，從中得到精神上的支持，孩子脫離險境之後，他由此因緣發願行善以幫助同樣遭逢困境的人。他心底有個最大的期待，便是希望自己的家人因此都能平安生活，尤其是希望祐宗未來能有福

報，一生都能有善因緣相助。就是抱持著這樣的想法，支持他助念行善十年來從未間斷。

D 340/341：…去外面助念都是純粹行善，我們老師可以說是很大的一個因緣。

D 334/336：這個團體不是看錢的，而且大家本來不認識，有這種凝聚力量感覺不錯。我那時候就發一個願，以後我家小朋友如果比較穩定，我這隻腳要踏出來，我要跟她們一樣。

D 510/516：…要留，是要留好的福德給子女，這勝過一切，我是這樣想。所以我今天幫人家助念，替喪家處理事情，以後就會有人幫我處理我兒子的事，我是這樣想。…我是這樣想，老天都一定很公平的啦！所以我們夫妻走的路線不一樣。她是把祐宗基本教育教好，我是替祐宗留個後路，因為祐宗的未來不知道會怎樣，我會想到這種問題啦！如果我先走了他要靠誰？

D 560/562：…包括花那麼多的時間在外面助念，就是想在平時就多結善緣，希望家人因此以後都能平平安安，…

二、社會層面之相關因素

研究者將社會層面之相關因素歸納為：家人的支持、加入支持性團體、朋友同事及周遭他人的關懷協助等。

（一）家人的支持

婆婆不僅是兩個孫子幼年時的專職褓母，還幫忙料理家務及三餐，讓慧馨可以專心上班，也常給她喘息紓壓的時間，她是維繫慧馨穩定婚姻生活的最大功臣。另一個重要支持者就是娘家媽媽，有時候她遭受管教上的挫折感而對小豆子生氣時，她就會讓自己回想媽媽的好脾氣，來喚回自己的柔軟心；心情煩悶時，她也喜歡回娘家，那兒的一切都能令她感覺輕鬆愉悅起來。先生成為慧馨的支柱則是在發現小豆子是自閉兒之後，兩夫妻卻能盡釋前嫌，共同為孩子的問題找尋解決之道，夫妻之間的感情反而因為孩子而越來越好。

A 1975/1977：婆婆在我們家很重要，…如果我婆婆沒有跟我們住，我可能早就跟我老公離婚了…

A 1218/1221：我媽媽非常疼我…想到媽媽，媽媽這樣子對我，我下次應該要好好對小豆子。

A 2090/2091：回娘家我就覺得心情很好，回娘家去逛中正路，我就很高興，回娘家逛菜市場，我就覺得很高興了！

A 2012/2015：他會幫忙顧孩子，也會幫忙載小孩去上課。雖然我先生比較沒耐心，…但是那種心靈上的相通，他比較了解小豆子，有時候就是小豆子說不出口時，但我先生就會知道他要做什麼。

元甫罹患侏儒症這件事情對仍具有傳宗接代觀念的長輩而言，無異為一種打擊，在告知長輩時玉娟心裡忐忑不安，沒想到自己卻遇到最通情達理的公公，不但沒有微詞，還體貼的叮嚀她，令她很感動。還有玉娟的父母對孫子無條件的接納與給她的安慰更是她精神上的食糧。先生對這個孩子不但沒有離棄之心，反而是呵護有加。事情發生到現在，夫妻倆漸漸能相互提攜，樂觀面對。

B 2053/2054：我公公的協助最大，他叫我不再生了；不再生是對我最大的協助。

B 790/792：…我娘家爸爸不知是在安慰我還是怎樣。他說，『我跟你講，這種小孩子是在庇蔭你們夫妻倆，是會帶給你們好運、福氣的啦！』

B 1949/1951：我媽媽回我說，這樣不錯啊！像『矮仔胡』，他在菜市場還不是一樣過得很快樂！出去遊玩、遊覽，大家也都很愛跟他一起玩。老來寶嘛！老來了還這麼小，就很可愛啊！

B 1395/1396：…我爸爸也常常跟我講，『妳們夫妻很好運、好康啦！其實這種小孩子真的很少耶！』

B 848/850：…常把元甫寵愛到連我這個作母親的都快看不下去了。但是，實在講，元甫爸爸都會幫我做一些事，他對這個家是很愛護啦！

如瑛的先生雖然在教養孩子方面插不上手，但是他是家中經濟來源的主力，也把自己照顧得不錯，讓如瑛沒有後顧之憂，得以全心全意顧好孩子。最近幾年他也會幫忙照

顧孩子，關心妻子的健康，是如瑛生活上的強力後盾。而娘家媽媽則是如瑛最重要的精神支柱，回到娘家令她覺得安全、覺得放鬆、覺得被無條件接納，所以生產完後最艱苦的頭幾年，她常回娘家散心，而且媽媽體貼如瑛經濟上不甚寬裕，常常塞錢給她。此外，雖然如瑛在先生家人這方面得不到任何奧援，但是她自己的家人卻對她幫助甚多，像是姊姊和姊夫。

C 3068/3069：…你只要要求他，任何事情他都會做！像是帶小朋友去針灸、帶小朋友去玩、帶小朋友去散步啦！

C 3085/3087：…大體上來講他都會主動去做。像我有少年白和圓形禿的問題，他就會去打聽看看有什麼方法或藥物可以對治。

C 2256/2258：我幾乎是每個禮拜都回娘家啦！…，開著車就回去。等到祐宗上小學，我才沒有這麼常回去。

C 2467/2468：…會有很多的名義嘛！就是塞一點錢給我…

C 2477/2480：媽媽真的對我很關心，應該是我很不孝，其實做女兒的應該常常打電話回去，事實上相反，是我媽媽天天都打電話給我…所以對她會蠻感恩的！

C 2403/2406：我姊姊和姊夫在那段日子對我很好，有時候週末假期都會上新竹去她家散散心。祐宗功課方面或電腦上的問題也都一直麻煩他們很多，這些我都記在心裡。

在無法改變孩子的障礙事實之後，敏雄開始用各種藉口延遲回家和推掉聚會，以逃避可能令自己不堪忍受的處境，這樣的心態，長達三年之久。這段期間，多虧妻子一開始便辭掉工作，一心一意地照顧孩子、教育孩子，還得忍受著自己的幼稚行為。所以對妻子，他感佩在心底。另外，在敏雄夫妻人生最低潮的時候，妻子的姊姊、姊夫伸出溫暖的手支持他們，之後關於孩子的教育上的問題也從他們那兒獲得指導，所以敏雄感激在心。

D 2239/2241：所以我很感謝如瑛，讓我留著這麼多的時間…在外面看這些人事物啦！…這對我來講是一種成長…。

D 2269/2271：…很感謝、感謝如瑛啦！就是…如果沒有她教的話，唉！也沒有今天的祐

宗了！

D 833/838：…憑良心講，那時候她家人對這整個過程，像她姊姊、姊夫，憑良心講，好得沒有話講。她姊姊當時還沒有生小孩，如瑛禮拜五晚上都上新竹，去她家，那時候台中比較沒有這種支持的團體，都跑到台北市，…想起來，也是很感謝她姊姊們。

（二）加入支持性團體

慧馨知道自己的孩子是自閉症之後，除了尋求外在的助力，她還加入了自閉症協進會。這個團體讓她感覺不再孤單與無助，會友不單與慧馨分享育兒經驗，也提供相關教育新知，協會並舉辦一些活動給自閉兒參加，讓慧馨有喘息的機會，所以慧馨很感謝這群朋友。

A 1902/1905：…三年前我學校的主任介紹我加入了自閉症協進會，在那裡認識了許多這一類孩子的家長。他們會和我分享他們是怎麼帶自己的孩子的，也會告訴我一些不錯的資訊…

A 1929/1931：…協會是一種支持的力量！他們會鼓勵我~鼓勵我說…以前他們跟孩子是怎麼走過來的…

最初幾年玉娟心裡不時會有難過的情緒出來，她就常對自己說，一定要訓練元甫，讓他跟一般孩子一樣，讓他勇敢的面對自己的人生。想明白自己該走的路，她便馬上行動，所以打從元甫幼稚園起她就帶著他積極參與各個宗教社團或民間社團舉辦的親子活動，不僅自己和元甫得到大家的接納與鼓勵，別人也從她身上獲得啟示。

B 122/125：在我的想法是，如果他在小的時候、幼稚園階段完全都沒有辦法說~打開心胸、去接觸更多的人，到了像進入國小、更多的人在看他的時候，這個小孩子他永遠都走不出去，在他心理上真的都走不出去。

B 216/219：所以我想盡辦法讓他去接觸更多家庭，所以我參加很多社團的活動，像是慈濟的社團、一貫道的讀經班等等，只要人家來建議說什麼活動我都讓他參

加，所以他這樣磨練下來就比較開朗，…

B 239/241：很多家庭他們也會有遇到很多問題的時候，像是孩子學得很慢，但看到我們家元甫的時候，他們就會有一些感觸，會給他們一些動力這樣子啦！所以自己也蠻有成就感的。

B 1369/1371：不管是像我一樣有這種小朋友的家長，或者是不一樣情況的小朋友的家長，我都能夠很大方地跟人家講說我有這種小孩子，我是怎麼照顧他的，都會跟人家講說我們怎麼一路走來的，所以這個小孩子才走得出去的。

祐宗上幼稚園那時期，如瑛和先生受邀共同加入臺中市視障協會，她才知道原來社會上有這麼多視障者。也由於相同處境的朋友多，教養孩子的甘苦經驗便很自然在彼此之間交流起來，如瑛因為在協會裡幫忙處理帳務，和許多成員都熟識，所以她才敢提出一些孩子面臨的問題請教他們，的確，走出去看到社會上還有那麼多小孩子比自己的孩子更慘。

C 1381/1382：他們有些人的小朋友大我們祐宗兩三歲，會有經驗嘛，所以我的孩子碰到什麼問題就會請教他們。

C 1388/1390：很熟啦！有不懂的，一通電話過去，在聚餐的時候、或是有活動的時候都可以提出來談這樣子，他們會告訴你哪種方法比較好，讓你少走許多冤枉路。

C 2751/2754：…支持，教育跟心情方面的調適，像是怎樣子教小孩子的啦？遇到這種困難要怎麼解決呀！從他們那邊學了蠻多的，所以實在講，協會的支持是很大的。

C 2840/2842：在協會上有比我們更不幸的人，當我跟他訴苦的時候，他還會講說，哦～你們已經很棒了，你要知足了。你的小朋友已經很厲害，你看我們小朋友要怎麼辦？！

C 3318/3319：…反而你走出去，看到那麼多小孩子比我們更慘的，才知道說我們不是最倒霉的，其實我們還是很幸運的一個。

祐宗早產當時，心慌意亂的敏雄曾求助過早產兒協會。視障協會裡的朋友也是支持

敏雄的力量之一。透過其他師姐的介紹，敏雄認識了一些同為視障兒的家長們，並且一起組成了臺中區的視障家長協會，會友們藉此互相分享育兒心得，也彼此相助和打氣，有時候心底深層的悲傷也能在閒談之間釋放出來。

D 931/933：記得祐宗剛出生時，我們加入一個早產兒協會，有一些早產兒媽媽的電話，我那時候求助無門，就會透過電話，去問一些問題。我覺得這很好。

D 19/21：我們在視障協會認識一些大人，他們是盲人，他們說其實他們很快樂，痛苦的都是親人在痛苦。我想了想覺得對，幹嘛這樣子，他們既然覺得快樂，我幹嘛還繼續難過？！

D 222/223：我覺得今天如果沒有踏出去，去交一些這種團體喔，可能到現在還走不出來。

D 1291/1294：我覺得是在那邊學習很多啦！我覺得說像多重障礙那種，其實都比我們的孩子的狀況還嚴重，家長卻比我們還樂觀，那這樣～我覺得說我們夫妻這樣不對呀！那換句話說哦～就是我有走出去之後啊，那整個心態就差很多。

（三）朋友、同事及周遭他人的關懷協助

慧馨在職場上受到同事的接納和幫助，所以對她而言上班是一件愉快的事，不僅抒解壓力，也從中獲得成就感。

A 2149/2150：…因為我們學校的主任對我很好、同事也都很幫忙，所以我在學校很自在很快樂。

一路走來，玉娟大抵而言能調適得不錯，也得感謝許多朋友及周遭他人對她的善意回應。最令玉娟印象深刻的鼓勵來自一位久未謀面的朋友，他說的話這般的話語讓玉娟很感動，它間接肯定了玉娟面對苦難的能力，提升了她自尊心的層次。還有其他善心人士也在有意無意間送來溫馨的鼓勵，寬慰著玉娟的心。

B 2385/2387：…大概是週遭的人吧！包括我工作上的同事，或者是朋友，都能夠接受這樣的元甫。

B 563/564：…因為上天知道妳有那個能力，所以賜給妳這樣的小孩子，妳有辦法去帶他。

B 125/127：他稍微有一點在學走路的時候，我就常帶他到外面去。那時候我們最常去的就是那個旱溪廟，旱溪廟有很多老阿伯在看，那老阿伯會安慰我說，啊妳生這孩子，以後會庇蔭妳喔！

B 1383/1384：我今天能這麼堅強，其實來自於很多長輩的鼓勵。看到元甫這種情況的時候，他們都給我們很大、很多的鼓勵。

B 1386/1388：像我遇到那個停車場的阿伯，他就是這樣子的人。他跟我們夫妻講一句話，今天這種小孩子要讓你們帶大真的不容易，真的是不簡單，如果我們兩夫妻有辦法帶好這個孩子，他說我們以後會有很大的幸福，很大的成就。

在敏雄失意茫然之際，他的母親、哥哥、嫂嫂、姊姊和姊夫都沒有伸出援手來幫忙，這讓敏雄傷懷許久不能平復。然而他卻從長他幾歲的社團老師這兒得到豐厚的關懷。其間他曾因自己的遭遇而對老天爺忿忿不平，老師的一席話消弭了他的憤恨，讓敏雄有了體悟。所以心情苦悶時他就會找老師說說話，因為老師的開導，敏雄學會轉念～正向思考，並藉由參與這個團體去外面助念行善，看到許多他人的苦難而打開了眼界，這位老師在敏雄落難其間大方伸出援手，讓敏雄非常尊敬，可說是他生命裡最重要的貴人了！此外，幾位朋友於急難時給予的協助，也令他感念在心。

D 340/341：…去外面助念都是純粹行善，我們老師可以說是很大的一個因緣。

D 345/346：要不然～我可能會……有可能～若沒有走這條路踏出去看的話可能會自暴自棄呀！

D 371/375：她有時候會做一些讓你感覺很感動的事情，譬如說有時候感冒啊～聲音沙啞，她就會煮上一鍋中藥叫我喝。有時候我會眼淚在眼眶打轉，因為我自己媽媽都沒對我這麼好。…給我最大精神上的支持…

D 378/380：她有時候講一些話讓你聽了會很想哭，她說堅強一點，孩子。……她會說一些話開導你而你聽得懂。

D 119/120：我有一個大哥，就是一起作民宿的朋友像親兄弟一樣，不是喊口號而已，而是真正付諸行動。他給我的感覺勝過家人。

D 2472/2475：…高中的同學，我都叫他阿勇，他在當連長，那時候如瑛在中國醫藥學院安胎，他晚上都會溜出來，然後帶一個阿兵哥留下來幫忙照料，他這樣我真的很窩心呢！我一輩子喔，都永遠記得。我到目前還跟他很好，我真的很感謝他！

三、小結：研究發現

此部分乃依據上述幫助身心障礙兒童父母親得以有較佳適應的因素，所歸結出來的分析結果，就故事之間共同現象來進行討論。

（一）樂觀、堅強等人格特質有利於身心障礙兒童父母親本身的悲傷調適

研究參與者於遭逢巨變之後，雖然心理上產生了劇烈的悲傷反應，但是其個人本有的樂觀的特質，仍能幫助他們在往後的悲傷調適歷程中易於轉化負面情緒，朝向正向思考，令家長們在經歷極大的失落之後，依然能恢復心理上的健康；堅強的特質，則令研究參與者不至於因艱難的處境就自暴自棄，甚或放棄小孩，反而能面對事實，做出有益於孩子的決定。

（二）個人認知態度的調整有益於身心障礙兒童父母親本身的悲傷調適

在研究參與者的調適歷程中，當其負面情緒或想法出現時，本身利用認知態度的調整，便能幫助自己冷靜、理性地面對問題進而解決問題，而獲得心情上的平復。這類調整個人認知態度的方法有以下幾種方式：理性面對、學習看待危機的正面意義、降低對孩子的期待水準、肯定孩子的價值、欣賞孩子的優點、自我激勵、尋求宗教信仰的啟示、自我肯定、懷抱希望等。

（三）投入工作中有助於身心障礙兒童父母親的悲傷調適

對慧馨、玉娟和敏雄而言，工作使他們不必終日面對孩子，避免心情一直處於負面

狀態而失控的機會，得以放鬆。而自工作中所得到的成就感則有助於他們排遣因孩子的障礙所引起的自卑感，進而肯定自己的自尊與價值。由此足見一份適當的工作確有助於身心障礙兒童父母親的悲傷調適。

（四）主動尋求教育資源有利於身心障礙兒童父母親的悲傷調適

由於身心障礙的孩子的教育方式須不同於一般正常的小孩，所以會讓缺乏教養身心障礙孩子的知識和技能的家長在教育上常常碰壁而倍感挫折，主動的父母便會想到尋找相關資訊來教育自己的孩子。慧馨便選擇參加相關的研習課程來增加自己的教養知識，也在孩子接受專業人員的教育和訓練時在一旁觀摩技巧。玉娟在遇到困惑無法自行調適時，則習慣於求教於一位她信任的老師。如瑛除了請教老師，也會自己買相關書籍來教導孩子。以上這些方式讓她們減低了教養上的焦慮及無力感，有利於她們的悲傷調適歷程。

（五）家人的支持有益於身心障礙兒童父母親的悲傷調適

對四位研究參與者而言，自己的配偶、父母、公婆、兄弟姐妹等親人所給予的即時關心、接納和精神與物質上的資助，讓他們在遭逢人生重大危機之際不至於孤立無援，家人可說是身心障礙兒童父母親在悲傷調適過程中極為重要的助力。

（六）加入支持性團體有助於身心障礙兒童父母親的悲傷調適

透過朋友或旁人的介紹，四位研究參與者都加入了支持性團體，像是慧馨加入了自閉症協進會，玉娟帶孩子一起參加慈濟的親子活動、一貫道的讀經班，如瑛和敏雄則一起加入臺中市視障協會，他們在這類的支持性團體中，認識了和自己相同處境的家長，彼此藉由分享育兒經驗、互相支援和相互鼓勵而成為朋友；有人看見比自己處境還要嚴重的家庭猶能樂觀生活，提醒了自己不該再沈湎於悲傷；有人看見了比自己的孩子身上的障礙更為嚴重的小朋友，方才發現自己並不是最可憐、最需要協助的人，因而深自慶幸，由此抒解了委屈及自憐的情緒；有人在這裡因被眾人接納而生出勇氣、打開心門，

不再自卑。如此可見，加入支持性團體對於身心障礙兒童父母親的悲傷調適有非常大的助益。

(七) 朋友、同事及周遭他人的關懷協助有利於身心障礙兒童父母親的悲傷調適

失落了一個健康正常的孩子，為人父母者難免沈溺於悲傷之中，同時又要負起孩子後續的醫療復健和特殊教育的沉重責任，這個時候最需要周遭人士的關懷、接納與幫助。慧馨、玉娟和敏雄都在悲傷調適期間得到同事、朋友及周遭人士的關懷、鼓勵與協助，使他們心裡倍感溫暖、增添了他們克服自己困境的勇氣。所以朋友、同事及周遭他人的關懷與協助亦有助於身心障礙兒童父母親的悲傷調適。

第三節 綜合分析

一、身心障礙的孩子引發父母不同層面的失落經驗

由研究結果得知，當自己的孩子已確認是身心障礙兒童時，父母親不僅是失落擁有一個健康正常的孩子的美夢而已，連帶地也衍生出其他層面的失落。依據訪談文本，研究者將四位研究參與者之失落經驗歸納成八個範疇，包括對孩子期望的失落、對自身親職角色的失落、理想自我的失落、對自己原有人生觀的失落、原有家庭生活方式的失落、夫妻親密關係的失落、社會隸屬感的失落、自尊的失落等。研究者也在研究參與者的失落經驗中看見了失落的多元性與衍生性之特點，並明白到這些失落經驗並非一次全部同時發生，而是隨著孩子的成長過程逐漸出現的。

二、身心障礙的孩子引發父母複雜、強烈且持久的悲傷反應

由四位研究參與者的敘說中可以發現，遭逢失落一個健康正常的孩子的處境，每個身心障礙兒童之父母的悲傷反應雖不盡相同，但這樣的悲傷反應卻同樣是強烈而持久的。研究者依據四位研究參與者面對孩子的障礙事實所呈現之悲傷反應歸結出下列現

象：

- (一) 情緒方面的悲傷反應複雜且多樣，沒有單一的反應模式適用於所有父母。
- (二) 哭泣是悲傷反應中生理方面的共同現象
- (三) 擔憂以及想自殺的念頭是認知方面共有的悲傷反應
- (四) 行為方面的悲傷反應迥然不同
- (五) 悲傷反應的強度及出現的頻率依時遞減
- (六) 夫妻間悲傷表現異多同少。

三、身心障礙兒童父母的悲傷調適歷程是漸進與緩慢的過程

由四位研究參與者的敘說中我們可以瞭解到，孩子身心上的障礙對其父母而言是生命中不能承受之重，很自然的會被它負面的焦點所牽引，而有劇烈的悲傷反應發生。而且他們雖然在達到適應期的時間上各有各的節奏，但欲從痛苦的絕望處境中，要過渡到再度擁有正常心境的生活，他們同樣會先經歷一連串內、外在互動的修補歷程，而這個歷程是漸進與緩慢的，需要他們花長達數年甚至更久的時間才能達到。

四、身心障礙兒童父母雖已達適應階段，偶爾仍會有悲傷反應出現

由四位研究參與者的調適歷程中我們可以瞭解，身心障礙兒童之父母親雖然已經達到適應階段，但日常生活中仍有某些事件會引發他們的悲傷反應，只是悲傷反應的次數和強度減少了。

五、身心障礙兒童父母之悲傷調適歷程大致相同

事發初期，四位研究參與者都為此意外而沈浸在悲傷的情緒中；第二階段的悲傷反應更多且複雜，但心裡雖然難過，四位父母仍能透過自我認知上的調整及其他支持力量，堅強起來，面對現實，採取行動，最終覓得對孩子最適宜的教育方式，自己的心情也獲得調適；第三階段適應期，四位家長已經能過正常心境的生活，很少會感到悲傷，和孩子之間能享有正常的親子關係，並能欣賞孩子的優點或為孩子的進步而感到欣慰。

六、夫妻之間的調適歷程同中有異

如瑛和敏雄是四位研究參與者中唯一一對夫妻，由他們的調適情形，可以看出一些彼此異同之處。

(一) 相同之處

1. 逃避

如瑛初期耽溺於悲痛、自憐又自責的情緒中，較無法面對及處理現實狀況，而選擇逃避。敏雄對於孩子障礙的事實，則深陷於對命運乖舛的憤怒以及自尊受損的羞恥感中，初期同樣無法面對事實採取行動，而選擇逃避。

2. 由逃避到積極調適之時間轉換而言，夫婦倆都在孩子約三歲半時期，且是透過相同的因緣。

當時透過敏雄師姐的介紹，夫妻倆還有志一同加入視障協會，結交了許多境遇相似的朋友，他們終於不再感覺孤單，透過經驗分享、資訊交流，他們不再徬徨無措，由此邁入了積極調適階段。

3. 達到適應階段的時間近似

大約在孩子五六歲的時候，當時夫妻倆得長期遠到南投水里送孩子醫治雙眼，兩年求醫之路，每回診所裡都可看見許多比祐宗障礙情形更為嚴重的孩子，有些家長積極樂觀的態度給他們很大的衝擊，相較之下，他們首次為自己的遭遇感到慶幸，開始揚棄自憐的緊箍咒，自此如瑛和敏雄帶著孩子出門才能坦然迎接別人的目光，覺得和正常家庭相處能自在，心情可以長期處於一般的狀態。

(二) 相異之處

1. 調適之道不全然相同：

如瑛在調適期逐漸藉由做家务、教育小孩、尋求娘家人協助來調適自己的悲傷；

而敏雄則藉由工作、宗教信仰及助念行善的過程調適自己的心態。

2. 完全接納孩子的時間不同

如瑛對孩子自始即是全然接納的態度，敏雄則於孩子入小學之後才能以坦然的態度接受孩子。

七、支持身心障礙兒童父母之悲傷調適歷程的因素有許多相同點

由四位研究參與者的敘說中我們可以發現，支持身心障礙兒童之父母親從調適期間過渡到適應期的因素有很多，除了個人樂觀堅強的人格特質之外，相同的因素如個人認知態度上的調整，從自己的工作中獲得調劑，主動去尋求教育資源，家人的支持，朋友、同事及周遭他人的關懷協助，加入支持性團體等因素，都對於身心障礙兒童之父母親的調適歷程發揮了輔助的功能。

八、調適過程牽涉到情緒、認知、生理和行為的交互作用

過去如階段論、長期哀傷論，對身心障礙兒童父母之悲傷調適歷程的觀點，主要著眼於悲傷情緒上的變化，事實上參與者整個調適過程牽涉到情緒、認知、生理和行為的交互作用。

第五章 結論

孩子是父母親生命的延續，也是父母親自我的延伸，所以每一位為人父母者，無不企盼自己的寶貝平平安安、健健康康地成長，最好孩子還能出類拔萃、光耀門楣，以彰顯家聲。因此，當自己的孩子竟在微乎其微的機率下成為身心障礙者之時，期待與現實之間的差異，將令父母們飽嘗夢想幻滅希望落空的痛苦、對命運的憤怒、為孩子無盡的操勞與擔憂、遭受他人議論時的難堪…種種經歷，若不由他們親自說明道出，一般人實難以體會這般生命處境的艱難，遑論伸出援手給予他們最適切的協助了。是故本研究藉由四位身心障礙兒童父母親之生命故事敘說，探討研究參與者面臨孩子身心障礙的處境時，所引發的各個主題，期盼讀者能因此而更瞭解這群特別辛苦的父母親，遇見他們時不吝於給予鼓勵與協助。更希望他們不屈不撓的奮鬥故事，能激勵仍處於泥淖當中的身心障礙兒童家長，早日迎向生命的藍天。

本章依據本研究之發現，提出相關的研究結果、研究限制、建議與研究者的省思，作為本研究的結論。

第一節 研究結果

研究者根據文獻探討及本研究之資料分析，整理分析歸納出以下幾項結果：

一、擁有一位身心障礙的孩子，會引發父母不同層面的失落經驗

誠如Leick and Davidsen-Nielsen (1991) 所言，當失落一個正常完美的小孩，不只會造成單一層面的影響，也往往引發父母親不同生活層面的失落。對四位研究參與者來說，面臨孩子身心障礙的處境，他們不僅失去了為孩子所編織的夢想，也質疑起自己的價值與能力；這個意外的打擊，也令他們舊有的人生觀全然改變；而

為了因應障礙兒的特殊教養需求與醫療復健，也使他們失去了原有的單純的家庭生活方式；教養障礙兒的挫折與壓力更日復一日地蠶食著夫妻間的親密關係；這樣異常的處境，也為他們招來外界異樣的眼光與評價，令他們覺得失去自尊，也讓他們感到心理上的孤獨而與原來隸屬的團體漸行漸遠。這些層面的失落，不只在他們的生活中心漸次出現，隨著孩子成長階段之不同，他們也將反覆承受著不同層面的失落感。

二、悲傷調適是身心障礙兒童父母長期的功課

失落了擁有一個正常完美的小孩的期待，透過四位研究參與者的敘說，我們瞭解到這會帶給父母長期、深沈且複雜的悲傷反應，而對此悲傷反應的適應是需要長期的時間來調適的，並且即使父母們已達適應期，能夠過著正常平和的生活，有時仍會因為某些生活事件而再度引起對自己、對孩子及對他人之一系列之期望幻滅的悲傷反應，這樣的發現，恰與國外學者Seligman (1991) 的說法——長期的悲傷將與父母長期正常的適應過程共存——相符合，而與階段論者將身心障礙兒童父母的悲傷調適歷程簡化為幾種主要情緒和幾個階段的說法有所不同。換句話說，身心障礙兒童父母的悲傷調適歷程絕非能夠被明確地劃分為幾個階段，或是過了某一段歷程之後就能夠不再感到悲傷，因為他們面對的孩子身心的障礙狀況是不可逆的、教養過程中的各種特殊壓力與挫折極可能只會增加而不會減少，是故他們的憂慮和悲傷可能一輩子也不會真正消失，只是經過歲月的洗禮和心態的調整，使得這些感受的強度淡了弱了，只要不妨礙他們的親職角色功能及正常生活適應，這樣的感受仍應視為正常。

三、身心障礙兒童父母認知態度的調整是重建新生活的主要關鍵

經由四位研究參與者的故事展現讓我們瞭解到，唯有父母能面對事實不迴避，透過調整自己的認知態度，接納孩子，以正向的角度看待事件的意義，進而正視孩

子的教養需求，這是重建有希望的新生活之關鍵。這與Douglas and William (1986) 的研究——訪問有障礙兒家庭之所以能成功適應的原因有：以正向觀點定義處境、接受障礙兒及其限制、願意為孩子的限制努力並重視孩子獨特優點與正向特質（引自許靖敏，2002）——所得相同。以慧馨來說，自己與先生俱為教師，卻擁有一個低功能自閉症的孩子，起初她真的無法接受這個事實，尤其是孩子在認知、語言或人際溝通方面都存在著學習困難，更令慧馨時常在憤怒與挫折感中載浮載沈，直到她開始調整想法，接納孩子，這種認知態度上的轉變才使得她越來越能以正面的想法來重新看待孩子的障礙給自己的意義，最終才能讓她真心去愛孩子，因而重新建立了融洽的親子關係，進而享有正常的家庭生活。玉娟則自一開始便能接受事實與孩子的障礙，所以她能及早針對孩子的教養需求擬出因應對策，雖然她仍未能免於悲傷的過程，但是透過自己認知態度上的轉換，使得她每每總能快速地調適自己負面的感受，重建正常的新生活。如瑛於事發後長期耽溺於悲傷情緒中不能自拔，幸而終能因自身認知態度上的改變，看出了孩子和自己的希望所在，重建了新生活。敏雄也長期處於夢想破滅及自尊受重挫的悲痛之中，久久不能面對現實，這樣便限制了夫妻間與親子間親密關係的成長機會，所幸他最終仍能藉由認知上的轉念功夫化解了自己心中的障礙，接納了孩子及孩子身上的障礙，並且自孩子的優異表現中嚐到了身為人父的驕傲。由以上的例證可知，身心障礙兒童父母認知態度的調整是重建新生活的重要關鍵。

四、社會支持是身心障礙兒童父母在悲傷調適歷程中的重要力量

Waisbren (1980)、Marsh (1992) 及其他學者皆指出，社會支持在提昇父母對於障礙孩子的正向感受上扮演著重要的角色。Krauss (1993) 的研究則更進一步發現，社會支持能降低婚姻壓力。所謂社會支持，是指來自家屬、醫療單位、朋友、同事、學校老師、支持性團體（協會、教會）、以及政府等單位的支持力量，在此是指幫助障礙兒童父母心理調適的重要因素。研究者歸納四位研究參與者的文本後

發現，支持他們擁有良好適應的力量分別來自於家人、朋友、同事、周遭他人、支持性團體等，這些支持力量，對他們有以下幾點幫助：減少了他們的孤獨感和孤立處境；提供教養方面的資訊；提供角色示範，讓父母得所依循；提供心理的支持；提供多方面比較的基準等，都對於身心障礙兒童之父母親的調適歷程發揮了輔助的功能。足見社會支持是身心障礙兒童父母在悲傷調適歷程中的重要力量。

第二節 研究之限制

本研究採取敘事研究分析之方法，以身心障礙兒童父母主觀地敘說其悲傷調適歷程為文本，選擇其在歷程中所經驗到的失落感、悲傷反應、調適歷程以及調適因子為研究主題，在對象的選擇與內容方面皆有一定程度的限制。本節就此部分提出對研究對象的代表性、研究面向以及研究者本身三方面的檢討與說明。

一、研究對象的代表性

本研究因考量研究者自己的時間與負荷量，所以只選取四位正式研究參與者的生活經驗為例，在代表性上仍屬有限，加上採樣的過程，係透過朋友協助尋找，雖然樣本於性別、年齡、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，但在障礙子女之性別上則恰巧皆為男生，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。

二、記憶消褪與選擇性的回憶

研究參與者個人生命歷程的記憶除了會隨時間的流逝而逐漸褪色，不堪的過往也在有意無意間避重就輕略過，參與者的敘說是以當下的認知情境來重構過去的悲傷調適歷程，通常無法完整的還原過去確切的經驗。

三、研究者本身

在質性的研究取向中，研究者本身也是研究工具之一。惟研究者於敘事研究的分析方法與運用係新手之故，在資料的蒐集與文本的解讀上仍未嫻熟，對於呈現之內容恐未能完整反應研究參與者之生命故事，所以研究者在此必須坦承本研究仍有許多可再改進的空間。

第三節 建議

本節將根據研究結果與發現，提出下列建議以供身心障礙兒童父母、學校老師、專業助人工作者、政府相關部門以及未來研究者參考。

壹、對身心障礙兒童父母親的建議

一、藉由調整認知態度來增進心理健康

根據研究結果可發現，四位研究參與者在負面情緒或想法出現時，本身利用自己認知態度上的調整，如：理性面對、學習看待危機的正面意義、降低對孩子的期待水準、肯定孩子的價值、欣賞孩子的優點、自我激勵、尋求宗教信仰的啟示、自我肯定、懷抱希望等途徑，便能幫助自己冷靜、理性地面對問題進而解決問題，而獲得心情上的平復，如此對自己的適應，對孩子的成長都有好處。

二、主動尋求教育資源

由研究結果發現，受訪者在剛得知孩子有障礙時，大多因不瞭解該如何照顧與教育這樣的孩子而感到驚慌失措，但後來透過自己主動去尋求資源，吸取相關知識之後，自然便能找到教育孩子的方向。因此建議其他身心障礙兒童家長，在得知孩子障礙後，可以主動上網尋求專業的資源，到各相關機構諮詢，或是閱讀各種書籍文獻，參與各種相關課程，才能夠有豐富的知識來因應孩子所帶來的各種挑戰。

三、尋求社會系統之支持

本研究結果也顯示，對四位研究參與者而言，自己的配偶、父母、公婆、兄弟姊妹等親人所給予的即時關心、接納和精神與物質上的資助，讓他們在遭逢人生重大危機之際不至於孤立無援；朋友、同事與其他友善人士也熱忱伸出援手；他們還加入了支持性團體，像是自閉症協進會，慈濟、一貫道的讀經班，臺中市視障協會，他們在這類的團體中，覺得被接納、得到支持以及獲得教育上的資訊。以上各方社會系統的支持對於他們的悲傷調適有非常大的助益。因此建議其他身心障礙兒童家長，不要封閉自己的社交範圍，可以尋求或接受親戚朋友與其他民間社團的支持，讓他們分擔你的悲傷和憂慮，讓他們的經驗為你引路，便會發現在這條艱辛的路上，其實自己並不孤單，才有動力繼續向前邁進。

四、父親在孩子的教育及照顧上不缺席

由國內的身心障礙兒童之家庭來看，其主要照顧者多為母親，這使得母親除了得承受孩子是身心障礙者的悲傷情緒之外，更得承擔日復一日、長期教養孩子的挫折與壓力，這對母親而言不啻為身心上的煎熬，從親職角色的責任來看是相當不合理的，父親與母親應該是身心障礙兒童並重的主要照顧者，兩者都不能偏廢才是。由本研究的經驗中可知，三名身心障礙兒童的主要照顧者也都是母親，但幸運的她們的配偶最終都能接納孩子，於平常生活裡也都會體恤妻子、多少分攤一些家務，並提供經濟上的支柱，在妻子的悲傷調適歷程中扮演了舉足輕重的支持性角色。所以在此建請身心障礙孩童的父親勇敢地接受事實、承擔對孩子應有的責任，與妻子一同尋求對孩子身心發展最適宜的教養方式。

貳、對學校及老師的建議

一、充實相關身心障礙學生的專業知能

在師資的培育過程中，除了特殊教育系所學生擁有完整的特教相關知能以外，大部分學校教師普遍缺乏有關身心障礙學生的教育知能，但卻得接受教育主管當局推動融合教育的政策，於是當普通班裡有了身心障礙學生，這位特殊學生僅能部分時間抽離班級得到特教服務，其他大部分課程就得自求多福了，這樣的教育現場對身心障礙學生及其家長而言是不公平的，身心障礙學生的特殊需求應被重視，所以學校主管應鼓勵教師進修特教知能，教師也應主動修習特教知能。

二、主動提供資訊給身心障礙學生的家長

融合教育是世界潮流，學校教師面臨越來越多家長讓身心障礙的孩子就讀一般學校普通班的事實，宜本著教育愛自我激勵，主動提供適宜的教育資訊與資源給身心障礙學生的家長，降低家長的無力感，幫助他們度過困境，讓家長和老師一同負起孩子的教育責任，共同創造教師、家長和學生三贏的局面。

參、對專業助人工作者的建議

一、充實相關身心障礙者族群的專業知能

多數助人專業的養成背景中，少有助人工作者具備有相關身心障礙者族群的專業知能，但實際上這些處於社會弱勢地位的朋友或家庭，不論是在情緒支持上或生涯規劃上，都非常需要專業人員的協助，故身為專業助人工作者，應多充實這方面的知識，在充分瞭解個案的狀況後，才能從個案的角度來評估個案的需求，提供個案最適切的協助。

二、及早介入心理上的輔導

四位受訪者當中有三位表示在事發初期或調適期曾有過自殺的意圖，所以為避免憾事發生，專業助人工作者，宜及早對這類個案其情緒的抒發、對自我的接納、

肯定與心理的困擾等方面予以支持，並提供孩子教養、醫療等方面的資訊，以增進他們教養殘障子女的能力和信心。

三、聯結其他社區網絡提供周全的服務

根據本研究結果顯示，四位受訪家長在心理調適的過程中，由於擁有良好的社會支持系統使其在許多方面得到援助，使得原本徬徨無措的心情得到平復。因此，當身心障礙兒童父母親前來求助時，助人工作者可幫助其發掘身邊可取得的其他社會資源，如相關的復健醫療院所、專門教育機構、身心障礙者支持性團體等，而專業助人者本身也可與其他相關專業人士組成專業團隊，共同討論家長狀況及需求，提供家長們更全面而完善的協助。

肆、對政府相關部門的建議

一、加強宣導民眾對各類身心障礙者的瞭解

對四位研究參與者而言，孩子的障礙已然令他們長期沈浸於悲傷中，外界不時投來指指點點的非議，更加深他們心裡的痛苦及自卑感。許多文獻與研究指出社會、文化層面中，確實存有對身、心障礙者負面的評價與觀念，一般民眾由於對身心障礙者的致病成因並不瞭解，因而對此類家庭多投之以歧視或睥睨的態度以及不當的言論，所以常常對這類家庭造成二度傷害。政府相關部門宜透過大眾傳播媒體之宣導，加強民眾對這類弱勢家庭的瞭解，建立接納而友善的社會，使身心障礙者家庭有勇氣走出來。

二、增加對身心障礙者家庭的援助

談到政府對於身心障礙者的照顧，敏雄和如瑛夫妻有很深的感慨。由於孩子是視障，生活及教育樣樣需要他人協助，所以如瑛每天得專職照顧他的需求，而政府

無論是在對孩子的特殊教育、無障礙環境設施、生活津貼或是給家長的服務各方面的措施，不是聊備一格、不切實際，便是杯水車薪、無法真正解決他們的困境。慧馨幸而有婆婆幫忙帶孩子，她才有喘息的機會，但因孩子的障礙嚴重，每個月孩子的復健及訓練課程就花了她的大部分薪水，金錢是她很大的壓力。還有這些家長最最擔憂的就是自己一旦死後，孩子未來的照顧問題。故而建議政府能確實多關注這些族群的需求，照顧勿流於競選口號而已，多撥一些經費來提升對身心障礙者的照顧與教育。政府若能及早多花一些心思在這些家庭身上，日後即會降低國家更多的社會成本，減少國家的負擔。

伍、對未來研究的建議

一、選擇對不同悲傷調適階段的研究對象訪談

本研究所得的資料係來自已達調適階段之當事人，其回憶過往經歷之敘說文本，敘說內容已經融入自身轉化後對生命的反思及現在的體會，若能針對處於不同悲傷調適階段的當事人訪談，或有另一番發現。

二、訪談另類樣本

本研究係訪談已達適應階段之家長，建議未來研究可訪談尚無法接受子女障礙事實、或是單親之家長，比較這些家長之心理調適的異同，能使研究結果更趨完備。再者，由於本研究之受訪家長恰巧皆為男孩之父母，未來研究可針對女孩父母進行訪談，比較子女性別是否會對家長之心理調適造成不同程度的影響。

第四節 研究者的省思

以著滿懷的使命感興致勃勃的展開邀訪，研究者一開始鎖定的訪談對象原本是腦性

麻痺及重度身障兒童的母親，在誠摯懇切地以書信和電話邀請之後，只獲得對方委婉的拒絕，研究者難免失望，但以同理心設想她們的立場，要去回顧那一段可能是一生中最悲痛的生命記憶，對好不容易才適應過來的母親而言，確是再次的折磨。於是研究者轉而請朋友尋找已在學校就讀的身心障礙兒童的父母親為對象，這才如願找到四位自願的研究參與者。

單純的以為，抱持一顆誠摯的心，依研究的設定訪談相關的內容即可，但在四位研究參與者熱誠的告白當中，研究者卻發覺自己的心情也隨同他們悲喜。每次訪談結束、整理逐字稿後，總要迴盪在這些敘說中許久許久，思索如何呈現才不會扭曲了或是減損了原故事的風貌。因為信任，他們願意勇敢地揭露已然封存的哀傷，將一路走來的心情和體會交給研究者，並期待藉由我的文字，創造出彼此的期盼——希望社會大眾從這樣的故事中得到啟示和鼓勵。這已不只是個人論文的簡單任務，也是研究參與者的付託，所以於思緒或寫作遇到瓶頸而停頓時，研究者總會以此來提醒自己而得以繼續堅持下去。

每每把幾經醞釀才終於寫成的生命故事，送交給研究參與者過目時，心中都是忐忑不安的，因擔心對方會覺得研究者的深描不能夠貼近他的生命經驗，所幸他們都即時給我讚許的回饋，這給我一個很大的支持力量，繼續往後的文本分析工作。從研究的開始、進行到結束，受訪者與研究者的關係型態仍維持和研究以前的模式一樣，但內心很清楚的是彼此之間關係的內涵將不再一樣，那是多了些相知相惜，還有研究者發自肺腑的敬意與感謝。深願研究參與者的生命經驗，透過研究者二次的建構及呈現，仍能不減損其珍珠般地光華，且能讓讀者從其中獲得啟示。

參考文獻

中文部分

- 內政部 (2003a)。台閩地區身心障礙者相關處境報告。2005年8月4日，取自 <http://disable.yam.com/status.htm>
- 內政部 (2003b)。中華民國九十年台灣地區身心障者生活狀況調查報告。2005年8月4日，取自 <http://www.moi.gov.tw/W3/stat/home.asp>
- 王天苗 (1993)。心智發展障礙兒童家庭需要之研究。《特殊教育學刊》，9，73-90。
- 江家榮 (2000)。一位發展遲緩幼兒母親的經驗。國立臺灣師範大學特殊教育研究所碩士論文：未出版。
- 何華國 (1996)。特殊兒童親職教育。台北：五南。
- 利慶松 (1992)。自閉症患者母親之身心壓力、生活適應與服務需求。東海大學社會工作研究所碩士論文：未出版。
- 吳佳賢 (2002)。學前自閉症兒童主要照顧者照顧負荷社會支持與心理健康之相關研究。暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文：未出版。
- 吳武典 (1984)。家有殘障者，父母怎麼辦？—幫助殘障者的家庭自我調適。《特殊教育季刊》，14，3-9。
- 吳武典、王天苗、Retish (1987)。殘障兒童與家庭交互影響之研究。《特殊教育研究學刊》，3，1-27。
- 吳芝儀 (2003)。敘事研究的方法論探討。載於齊力、林本炫 (主編)，質性研究方法與資料分析 (頁145-188)。高雄：復文圖書。
- 李佩怡 (1996)。台灣地區大學生失落事件、失落反應與調適行為之描述性研究—以北部四所大學為例。《中華心理衛生學刊》，9 (1)，27-54。
- 汪俐君 (2003)。學前身心障礙子女母親親職壓力與社會支持相關因素之探討。國立臺灣師範大學特殊教育學系在職進修碩士學位班碩士論文：未出版。

- 汪麗真(1994)。自閉症兒童母親教養壓力、親職角色適應與教養服務需求之研究。文化大學兒童福利學系碩士論文：未出版。
- 林美珠(2000)。敘事研究：從生命故事出發。輔導季刊，36(4)，頁27-34。
- 邱毓玲(2001)。自閉症者父母照顧需求之探討。東海大學社會工作學系碩士論文：未出版。
- 施怡廷(1998)。發展遲緩兒童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：未出版。
- 洪秀主(2002)。腦性麻痺兒童家庭現有問題與福利服務需求之研究—以台北市為例。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文：未出版。
- 洪素英(1999)。發展遲緩幼兒之家庭生活素質研究。彰化師範大學特殊教育研究所碩士論文：未出版。
- 胡幼慧(1996)。質性研究的分析與寫成。載於胡幼慧(主編)，質性研究—理論方法及本土女性研究實例(頁159-170)。台北：巨流。
- 胡永崇(1990)。智障兒童父母的反應及其輔導。國教天地，83，67-73。
- 徐畢卿(2002)。智能障礙兒的婦女家庭照顧者—以自閉兒母親為例。護理雜誌，49(2)，22-28。
- 常善媚(2003)。自閉症青少年母親的枷鎖。國立成功大學護理學系碩博士班碩士論文：未出版。
- 張英熙(1998)。身心障礙兒童母親罪惡感之諮商歷程研究。國立彰化師範大學輔導系博士論文，未出版。
- 張英熙(2002)。特殊兒童家長的失落經驗。特殊教育季刊，82，16-22。
- 張淑真(2000)。多重障礙兒家庭照顧歷程之探討—以台北市接受在家巡迴教育者為例。國立台灣大學社會學研究所碩士論文：未出版。
- 教育部(2004)。特殊教育法。2005年8月4日，取自
<http://law.moj.gov.tw/Scripts/Query4A.asp?FullDoc=all&Fcode=H0080027>
- 莊美娥(1996)。多重障礙兒童與母親的個人特質對壓力認知與心理調適之影響研究。文化大學兒童福利學系碩士論文：未出版。

- 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，從接受到認同的過程。高雄醫學大學行為科學研究所碩士論文：未出版。
- 許晉禕 (2000)。學習障礙兒童母親之困擾問題及其社會支持。彰化師範大學輔導系碩士論文：未出版。
- 許瑛珺 (2001)。身心障礙兒童母親憤怒情緒諮商之治療因素、諮商技術與改變歷程之研究。彰化師範大學輔導與諮商系博士論文：未出版。
- 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。國立台灣大學社會學研究所碩士論文：未出版。
- 連明剛 (1983)。輔導特殊兒童的父母。特殊教育季刊， 11，18-22。
- 郭芳嫻 (1999)。智能障礙兒童家庭社會支持及其調適-以台北市立陽明教養院院生及申請入院者為例。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文：未出版。
- 陳一蓉 (1993)。自閉症兒童的母親的壓力知覺、社會支持與其適應關係的探討。國立中正大學心理學系碩士論文：未出版。
- 陳思妤 (2004)。高職智能障礙學生家長對其子女未來生活需求之研究。彰化師範大學特殊教育研究所碩士論文：未出版。
- 陳昭儀 (1995)。身心障礙兒童與家庭。師大學報，40，187-212。
- 陳姝蓉、黃美智 (1999)。以家庭為中心的護理— 發展遲緩兒童父母之態度與因應行為。榮總護理， 16 (3)，254-263。
- 陳清惠 (2003)。家有安琪兒-發展遲緩兒童父母親心理歷程之研究。南華大學生死學研究所碩士論文：未出版。
- 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：未出版。
- 黃千佑 (1991)。虐待兒童的父母之社會心理探討。東海大學社會工作研究所碩士論文：未出版。
- 黃元亭 (2000)。不要破壞我的家—被認定為施虐父母之當事人對強制處遇介入經驗之探討。東吳大學社會工作學系碩士論文：未出版。
- 黃玉華 (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。國立台灣大學護理研究所碩士論文：未出版。

- 黃秀美(2003)。智能障礙者之家長生命意義之研究。南華大學生死學研究所碩士論文：未出版。
- 黃玲瑗(2004)。國中智能障礙學生父母親職教育需求與成效之研究。國立臺灣師範大學特殊教育學系在職進修碩士學位班碩士論文：未出版。
- 黃淑賢(2003)。復原力對自閉症兒童家長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：未出版。
- 黃慧涵(1992)。青年學生對父母過世的哀傷反應、調適行為與家庭關係之研究。國立彰化師範大學輔導學系碩士論文，未出版。
- 楊宇彥(2001)。離婚女性生涯轉換之分析研究。國立高雄師範大學輔導研究所碩士論文，未出版。
- 楊建源(2004)。身心障礙者父母之生活經驗研究。國立嘉義大學教育學院家庭教育研究所碩士論文：未出版。
- 楊寶亞(1993)。障礙幼兒母親傳統觀念與教養態度之探討。國立台灣師範大學特殊教育研究所碩士論文：未出版。
- 劉明麗(1997)。臺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碩士論文：未出版。
- 劉毓芬(2004)。破繭而出的意義--一位自閉症兒童的母親之心理歷程。國立臺灣師範大學特殊教育學系在職進修碩士學位班碩士論文：未出版。
- 潘淑滿(2003)。質性研究理論與應用。台北：心理。
- 蕭美珠(2004)。國小聽障學生家庭動力及家庭需求之研究。屏東師範學院國民教育研究所碩士論文：未出版。
- 蘇玲慧(2004)。身心障礙兒母親的生命經驗初探。國立花蓮師範學院多元文化研究所碩士論文：未出版。

英文部分

- Blacher, J. (1984a). A dynamic perspective on the impact of a severely handicapped child on the family. In Jan Blacher (1984) (Ed.) *Severely handicapped young children and their families: Research in review*. P.3-50. Orlando: Academic Press.
- Blacher, J. (1984b). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact? *Mental Retardation*, 22(2), 55-68.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss*. New York: Basic Books.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(4), 209-215.
- Bradshaw, J. & Lawton, D. (1978). *Tracing the cases of stress in families with handicapped children*. University of New York, Social Policy Research Unit.
- Brammer, L. M. (1993). *The helping relationship process and skills*. (5th ed). N. Y. : Allyn and Bacon.
- Braun, M. J., & Berg, D. H. (1994). Meaning reconstruction in the experience of parental bereavement. *Death Studies*, 18, 105-129.
- Bristor, M. W. (1984). The birth of a handicapped child: a wholistic model of grieving. *Family Relations*, 33(1), 25-32.
- Bryman, A. (1988). *Quantity and quality in social research*. NY: Routledge.
- D' Andrea, M. (1990). *Testing the validity of a four-factor model of personal loss*. ED322448.
- Deluca, K. D., & Salerno, S. C. (1984). *Helping professionals connect with families with handicapped children*. Springfield, Illinois: Charles C Thomas Publisher.
- Despelder, L. A., & Strickland, A. L. (1992). *The last dance : Encounter death and dying*. California : Mayfield.
- Droter, D., Baskiewicz, A., Irvin, A., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). *The*

adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. Pediatrics, 56, 710-717.

Ellis, J. B. (1989). Grieving for the loss of the perfect child: Parents of children with handicaps. *Child and Adolescent Social Work, 6*(4), 259-270.

Fallen, N., & McGovern, J. (1978). *Young Children with Special Needs*. Columbus, Ohio: Chas E. Merrill.

Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children, 50*, 10-19.

Gargiulo, R. M. (1985). *Working with parents of exceptional children: a guide for professionals*. Boston: Houghton Mifflin.

Gray, D. E. (2003). Gender and coping the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine, 56*, 631-642.

Huber, C. H. (1979). Parents of the handicapped child: Facilitating acceptance through group counseling. *The Personnel and Guidance Journal, 57* (5), 267-8.

Hughes, M. (1995). *Bereavement and support*. Washington D. C.: Taylor & Francis.

Klass, D. (1988). *Parental grief: Solace & resolution*. New York: Springer.

Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation, 97*, 394-404.

Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. N. Y.: Macmillan.

Lagrand, L. E. (1981). *Loss reactions of college students: A descriptive analysis. Death Education, 5* (3), 235-248.

Leick, N. & Davidsen-Nielsen. (1991). *Healing pain: Attachment, loss and grief therapy*. New York: Routledge.

Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis and interpretation*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Luterman, D. (1979). *Counseling parents of hearing-impaired children*. (Ed.)

Boston: Little, Brown and Company.

Marsh, D.T. (1992). *Families and mental retardation: New Direction in professional practice*. New York: Praeger.

Miller, E. D., & Omarzu, J. (1998). New directions in loss research. In John H. Harvey (Ed.). *Perspectives on loss: A sourcebook* (pp. 3-20). Washington D.C. : Taylor & Francis.

Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social casework*, 43 (4), 190-193.

Olshansky, S. (1970). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. In R.L. Noland (Ed.). *Counseling parents of the mentally retarded: a sourcebook*. Springfield, Illinois: Charles C Thomas Publisher.

Opirhory, G. & Peters, G. A. (1982). Counseling intervention strategies for families with the less than perfect new born. *Personnel and Guidance Journal*, 60(8), 451-455.

Pader, O. F. (1981). *A guide and handbook for parents of mentally retarded children*. Illinois : Charles C. Thomas.

Parkes, C. M. (1986). *Bereavement: studies of grief in adult life*. (2nd. ed.) Madison, C. T. : International Universities Press. Inc.

Parks, C. M., Laungani, P., & Young, B. (1997). *Death and bereavement across cultures*. New York : Routledge.

Powers, L. E. (1993). Disability and grief: From tragedy to challenge. In G. H. S. Singer & L. E. Powers (Eds.) *Families, disability, and empowerment: active coping skills and strategies for family interventions*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Prescott, M. R., & Iselin, K. L. W. (1978). Counseling parents of a disabled child. *Elementary School Guidance and Counseling*, 12, 170-177.

Riessman, C. K. (1993). *Narrative Analysis*. Newbury Parks:Stage Press.

Roos, P. (1978). Parents of mentally retarded children : misunderstood and mistreated. In A. P. Turnbull & H. R. Turnbull III. *Parents speak out: views*

- from the other side of the two-way mirror.* Ohio: Charles E. Mernill.
- Seligman, M. (1991). *The family with a handicapped child.* Boston, Mass.: Allyn and Bacon.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children.* New York: Guilford.
- Shea, T. M. & Bauer, A. M. (1985). *Parents and teachers of exceptional students: A handbook for involvement.* Boston: Allyn & Bacon.
- Spence, D. P. (1982). *Narrative truth and historical truth: Meaning and interpretation in psychoanalysis.* New York: Norton Press.
- Stickles, B. D. (1989). *The emotional reactions of parents of young handicapped children and their need and preferences for parent services.* Dissertation of the Graduate School of Arts and Science Education of Boston College.
- Stroebe, W. & Stroebe, M. S. (1989). *Bereavement and health.* Cambridge: University Press.
- Stroebe, W., & Stroebe, M. S. (1987). *Bereavement and health: The psychological and physical consequences of partner loss.* Cambridge: Cambridge University.
- Tagliaferre, L. & Harbaugh, G. L. (1990). *Recovery from loss: A personalized guide to the grieving process.* Deerfield Beach, Florida: Heath Communications, Inc.
- Waisbren, S. E. (1980). Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency, 84 (4)*, 345-351.
- Weenolsen, P. (1988). *Transcendence of loss over the life span.* New York: Hemisphere Publishing Corporation.
- West, E. (1981). My child is blind: Thoughts on family life. *Exceptional Parent, 11*, 9-11.
- Wolfensberger, W. (1967). Counseling the parents of the retarded. In A. A. Baumeister (Ed.) *Mental Retardation: appraisal education, and rehabilitation.* Chicago: Aldine Publishers.

翻譯書籍

- Clandinin, D. J. & Connelly, F. M. (2000/2004). *Narrative Inquiry: Experience and Story in Qualitative Research*. San Francisco: Jossey-Bass. 蔡敏玲、余曉雯等 (譯)。敘說探究：質性研究中的經驗與故事。台北：心理。
- Denzin, N. K. (1989/1999). *Interpretive Interactionism*. 張君玫 (譯)。解釋性互動論。台北：弘智文化。
- Freedman, J., & Combs, G. (1996/2000). *Narrative Therapy*. 易之新 (譯)。敘事治療—解構並重寫生命的故事。台北：張老師文化。
- Worden, J. W. (1991/1995). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner (2nd ed.)*. 李開敏、林方皓、張玉仕、葛書倫等 (譯)。悲傷輔導與悲傷治療。台北：心理。

附 錄

附錄一

| | |
|--|---|
| 名 稱： | 身心障礙及資賦優異學生鑑定標準 (民國 91 年 05 月 09 日 公發布) |
| 中華民國九十一年五月九日教育部 (91) 台參字第 91063444 號令訂定 發布全文 20 條；並自發布日施行 | |
| 第 1 條 | 本標準依特殊教育法（以下簡稱本法）第三條第三項及第四條第二項規定訂定之。 |
| 第 2 條 | 各類特殊教育學生之鑑定，由各直轄市、縣（市）政府「特殊教育學生鑑定及就學輔導委員會」（以下簡稱鑑輔會）負責相關事宜。 各類特殊教育學生之鑑定，應採多元評量之原則，依學生個別狀況，採取標準化評量、直接觀察、晤談、醫學檢查等方式，或參考身心障礙手冊記載蒐集個案資料，綜合研判之。 |
| 第 3 條 | 本法第三條第二項第一款所稱智能障礙，指個人之智能發展較同年齡者明顯遲緩，且在學習及生活適應能力表現上有嚴重困難者；其鑑定標準如下： 一 心智功能明顯低下或個別智力測驗結果未達平均數負二個標準差。 二 學生在自我照顧、動作、溝通、社會情緒或學科學習等表現上較同年齡者有顯著困難情形。 |
| 第 4 條 | 本法第三條第二項第二款所稱視覺障礙，指由於先天或後天原因，導致視覺器官之構造缺損，或機能發生部分或全部之障礙，經矯正後對事物之視覺辨認仍有困難者；其鑑定標準如下： 一 視力經最佳矯正後，依萬國式視力表所測定優眼視力未達〇·三或視野在二十度以內者。 二 無法以前款視力表測定時，以其他方式測定後認定者。 |
| 第 5 條 | 本法第三條第二項第三款所稱聽覺障礙，指由於先天或後天原因，導致聽覺器官之構造缺損，或機能發生部分或全部之障礙，導致對聲音之聽取或辨識有困難者；其鑑定標準如下： 一 接受自覺性純音聽力檢查後，其優耳語音頻率聽閾達二十五分貝以上者。 二 無法接受前款自覺性純音聽力檢查時，以他覺性聽力檢查方式測定後認定者。 |
| 第 6 條 | 本法第三條第二項第四款所稱語言障礙，指語言理解或語言表達能力與同年齡者相較，有顯著偏差或遲緩現象，而造成溝通困難者；其狀況及 |

| | |
|--------|--|
| | <p>鑑定標準如下：</p> <p>一 構音障礙：說話之語音有省略、替代、添加、歪曲、聲調錯誤或含糊不清等現象，並因而導致溝通困難者。</p> <p>二 聲音異常：說話之音質、音調、音量或共鳴與個人之性別或年齡不相稱，並因而導致溝通困難者。</p> <p>三 語暢異常：說話之節律有明顯且不自主之重複、延長、中斷，首語難發或急促不清等現象者。</p> <p>四 語言發展遲緩：語言之語形、語意、語彙、語法、語用之發展，在語言理解或語言表達方面，較同年齡者有明顯偏差或遲緩現象者。</p> |
| 第 7 條 | <p>本法第三條第二項第五款所稱肢體障礙，指上肢、下肢或軀幹之機能有部分或全部障礙，致影響學習者；其鑑定標準依行政院衛生署所定「身心障礙等級」中所列肢體障礙之標準。</p> |
| 第 8 條 | <p>本法第三條第二項第六款所稱身體病弱，指罹患慢性疾病，體能虛弱，需要長期療養，以致影響學習者；其鑑定由醫師診斷後認定之。</p> |
| 第 9 條 | <p>本法第三條第二項第七款所稱嚴重情緒障礙，指長期情緒或行為反應顯著異常，嚴重影響生活適應者；其障礙並非因智能、感官或健康等因素直接造成之結果。</p> <p>情緒障礙之症狀包括精神性疾患、情感性疾患、畏懼性疾患、焦慮性疾患、注意力缺陷過動症、或有其他持續性之情緒或行為問題者。</p> <p>嚴重情緒障礙之鑑定標準如下：</p> <p>一 行為或情緒顯著異於其同年齡或社會文化之常態者，得參考精神科醫師之診斷認定之。</p> <p>二 除學校外，至少在其他一個情境中顯現適應困難者。</p> <p>三 在學業、社會、人際、生活等適應有顯著困難，且經評估後確定一般教育所提供之輔導無顯著成效者。</p> |
| 第 10 條 | <p>本法第三條第二項第八款所稱學習障礙，指統稱因神經心理功能異常而顯現出注意、記憶、理解、推理、表達、知覺或知覺動作協調等能力有顯著問題，以致在聽、說、讀、寫、算等學習上有顯著困難者；其障礙並非因感官、智能、情緒等障礙因素或文化刺激不足、教學不當等環境因素所直接造成之結果；其鑑定標準如下：</p> <p>一 智力正常或在正常程度以上者。</p> <p>二 個人內在能力有顯著差異者。</p> <p>三 注意、記憶、聽覺理解、口語表達、基本閱讀技巧、閱讀理解、書寫、數學運算、推理或知覺動作協調等任一能力表現有顯著困難，且經評估後確定一般教育所提供之學習輔導無顯著成效者。</p> |
| 第 11 條 | <p>本法第三條第二項第九款所稱多重障礙，指具兩種以上不具連帶關係且</p> |

| | |
|--------|--|
| | <p>非源於同一原因造成之障礙而影響學習者。</p> <p>多重障礙之鑑定，應參照本標準其他各類障礙之鑑定標準。</p> |
| 第 12 條 | <p>本法第三條第二項第十款所稱自閉症，指因神經心理功能異常而顯現出溝通、社會互動、行為及興趣表現上有嚴重問題，造成在學習及生活適應上有顯著困難者；其鑑定標準如下：</p> <p>一 顯著口語、非口語之溝通困難者。</p> <p>二 顯著社會互動困難者。</p> <p>三 表現固定而有限之行為模式及興趣者。</p> |
| 第 13 條 | <p>本法第三條第二項第十一款所稱發展遲緩，指未滿六歲之兒童，因生理、心理或社會環境因素，在知覺、認知、動作、溝通、社會情緒或自理能力等方面之發展較同年齡顯著遲緩，且其障礙類別無法確定者；其鑑定依兒童發展及養育環境評估等資料，綜合研判之。</p> |
| 第 14 條 | <p>本法第四條第一項第一款所稱一般智能優異，指在記憶、理解、分析、綜合、推理、評鑑等方面較同年齡具有卓越潛能或傑出表現者；其鑑定標準如下：</p> <p>一 智力或綜合性向測驗得分在平均數正一點五個標準差或百分等級九十三以上者。</p> <p>二 專家學者、指導教師或家長觀察推薦，並檢附學習特質與表現等具體資料者。</p> |
| 第 15 條 | <p>本法第四條第一項第二款所稱學術性向優異，指在語文、數學、社會科學或自然科學等學術領域，較同年齡具有卓越潛能或傑出表現者；其鑑定標準為下列各款規定之一：</p> <p>一 某領域學術性向或成就測驗得分在平均數正一點五個標準差或百分等級九十三以上，經專家學者、指導教師或家長觀察推薦，並檢附專長學科學習特質與表現等具體資料者。</p> <p>二 參加國際性或全國性有關學科競賽或展覽活動表現特別優異，獲前三等獎項者。</p> <p>三 參加學術研究單位長期輔導之有關學科研習活動，成就特別優異，經主辦單位推薦者。</p> <p>四 獨立研究成果優異，經專家學者或指導教師推薦，並檢附具體資料者。</p> |
| 第 16 條 | <p>本法第四條第一項第三款所稱藝術才能優異，指在視覺或表演藝術方面具有卓越潛能或傑出表現者；其鑑定標準為下列各款規定之一：</p> <p>一 某領域藝術性向測驗得分在平均數正一點五個標準差或百分等級九十三以上者，或術科測驗表現優異者。</p> <p>二 參加國際性或全國性各該類科競賽表現特別優異，獲前三等獎項者。</p> |

| | |
|--------|---|
| | 三 專家學者、指導教師或家長觀察推薦，並檢附藝術才能特質與表現等具體資料者。 |
| 第 17 條 | <p>本法第四條第一項第四款所稱創造能力優異，指運用心智能力產生創新及建設性之作品、發明、或問題解決者；其鑑定標準為下列各款規定之一：</p> <p>一 創造能力測驗或創造性特質量表得分在平均數正一點五個標準差或百分等級九十三以上者。</p> <p>二 參加國際性或全國性創造發明競賽表現特別優異，獲前三等獎項者。</p> <p>三 專家學者、指導教師或家長觀察推薦，並檢附創造才能特質與表現等具體資料者。</p> |
| 第 18 條 | <p>本法第四條第一項第五款所稱領導才能優異，指具有優異之計畫、組織、溝通、協調、預測、決策、評鑑等能力，而在處理團體事務上有傑出表現者；其鑑定標準為下列各款規定之一：</p> <p>一 領導才能測驗或領導特質量表得分在平均數正一點五個標準差或百分等級九十三以上者。</p> <p>二 專家學者、指導教師、家長或同儕觀察推薦，並檢附領導才能特質與表現等具體資料者。</p> |
| 第 19 條 | <p>本法第四條第一項第六款所稱其他特殊才能優異，指在肢體動作、工具運用、電腦、棋藝、牌藝等能力具有卓越潛能或傑出表現者；其鑑定標準為下列各款規定之一：</p> <p>一 參加國際性或全國性技藝競賽表現特別優異，獲前三等獎項者。</p> <p>二 專家學者、指導教師或家長觀察推薦，並檢附專長才能特質與表現等具體資料者。</p> |
| 第 20 條 | 本標準自發布日施行。 |

附錄二

訪談大綱

1. 曾經你對尚未出世的孩子，有過哪些期望？
2. 您於何時、何種情況下發現孩子有障礙？並請您述說您當時的感受及作法。哪些感受現在仍不時的出現在日常生活中？您是如何做心理調適的？
3. 當發現孩子有障礙的那一刻起，您生理上曾有過什麼樣的現象？哪些生理現象仍不時的出現在日常生活中？您是如何做調適的？
4. 當其他家人（例如先生、雙方父母）得知此事時，他們的反應如何？你們是如何一起度過這個難關的呢？
5. 在孩子患有障礙後，家庭的生活狀況有哪些改變？您是如何去調整自己的生活方式，來適應因孩子的障礙所伴隨而來的問題呢？（ex:經濟、工作的問題、家務、對其他非障礙子女的安排..等）
6. 在教養過程中，您遇到哪些印象深刻的事？這些事帶給您的體會為何？
7. 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？
8. 一路走來，是哪些想法、作法和力量，在物質與精神層面，支持您繼續勇往直前、堅持下去？

附錄三

研究參與邀請函

敬愛的家長您好：

子女是父母血脈之延續、希望之寄託，更為愛之所繫。若子女身心不能如常人一般，為人父母者身心必然有許多苦楚是常人所不能瞭解的。

本研究的目的，希望呈現家有身心障礙兒童之父母的失落與悲傷調適歷程，藉以引起其他相似處境家長之學習與共鳴，並喚醒社會大眾關懷、協助之心，並將研究結果，提供特殊教育、生命教育及親職教育推展之參考。

因而在此誠摯邀請您參與此項研究，接受訪談。這是一項學術研究，我將謹遵研究道德與倫理，使研究參與者個人身心之利益與安全受到保障。

關於參與本研究之幾項重要說明如下：

1. 您有權利要求研究者為您解說研究的整個過程、資料處理、運用方式與目的。
2. 訪談中，您可隨興回答或拒絕，若想提早結束訪談，也可以要求中途離開。
3. 請同意研究者在訪談過程中全程錄音，方便研究者將內容對話謄寫逐字稿，以利整理資料，論文完成後必會將錄音銷毀。
4. 當所有資料整理完畢，將會請您再次確認，以避免誤解您的原意。
5. 您所提供的寶貴經驗，將被忠實的在研究論文中呈現，並且絕不會在任何書面或口頭報告中，揭露您和孩子的姓名、住址、電話及其他可辨明身份的資料，請放心。
6. 訪談內容只供作學術研究之用，若要將研究參與者提供的資料移作其他用途，必須徵得您的同意。

我們將在輕鬆、自在的情境下，以故事方式進行，請不必緊張或擔心說不完整，只要將實際情形、想法、做法與感受詳加描述即可，訪談地點則任您選擇。在此誠心邀請您全程參與研究。倘若您願意參與，請撥電話與我聯絡，我們再進一步溝通並確定訪談時間。

謹此

敬祝

闔家平安快樂

南華大學生死學研究所

指導教授 蔡明昌

研究生 羅婉榛 敬上

中 華 民 國 九 十 五 年 三 月 日

附錄四

本研究簡介

研究題目：身心障礙兒童父母親的失落與悲傷及其調適歷程之研究

研究者：羅婉榛

學經歷：中興大學社會學系及新竹師院師資班畢業
南華大學生死學研究所 就讀中

研究目的：

- 一、身心障礙兒童父母的失落經驗為何？
- 二、身心障礙兒童父母之悲傷反應為何？
- 三、身心障礙兒童父母之調適歷程為何？
- 四、支持身心障礙兒童父母調適歷程的相關因素為何？

研究方法：

本研究一共邀請五位家長參與研究，採一對一深入訪談方式，對受訪家長分別進行三至五次的個別訪談，每次訪談時間約一百二十分鐘至一百五十分鐘。訪談結束後，研究者會將訪談內容轉謄成逐字稿後給受訪者確認，最後再將訪談內容依研究目的進行系統化分析、綜合整理身心障礙兒童父母親的失落悲傷調適歷程及影響調適的因子，以供相關專業人士參考。

※ 受訪者背景需求：

1. 受訪者子女中至少有一人為符合「特殊教育法」之鑑定標準之身心障礙兒童。
2. 受訪者得知子女障礙之事實已達兩年以上，自身之失落與悲傷感受已能有良好調適者。

※ 受訪者之權益：

1. 受訪者有權決定回答問題的內容及開放的程度。
2. 為研究需要，訪談過程將進行錄音，但研究結束後所有錄音資料將被立即銷毀，不會對外洩漏。
3. 研究結果呈現時，資料不會出現任何可辨識出受訪者身分的內容，絕對確保個人隱私。
4. 研究訪談過程中，受訪者有權要求研究者做詳細的說明，亦有權利在訪談過程中終止訪談關係。

附錄五

研究參與同意書

本人同意參與「身心障礙兒童父母親的失落與悲傷及其調適歷程之研究」，接受研究者三到五次之個別訪談，每次歷時約一百二十分鐘訪談過程中，研究者將問及有關得知子女身心有障礙後，個人之失落與悲傷調適歷程，及影響調適的因素；本人願意分享自己的經驗與感受，以供研究參考。

在此研究中，本人已瞭解以下事項：

1. 這是一項學術性研究，受訪者自身的權益將受到保障。在訪談過程中，我有權決定是否回答問題的內容及開放的程度。
2. 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，錄音資料將被立即銷毀。
3. 研究結果呈現時，資料不得出現任何可辨識本人身份之內容，研究者必須秉持專業研究倫理，確保本人之隱私權。
4. 若對此研究有任何疑問時，本人有權利要求研究者做詳細的說明；若本人想中途結束訪談，亦有權利終止訪談關係。

受訪者簽名：

研究者簽名：

中 華 民 國 九 十 五 年 月 日

附錄六

受訪者基本資料表

敬愛的家長您好：

為方便日後資料的分析，麻煩您填妥以下的基本資料。本資

料表將秉持保密原則，僅供本研究使用，絕不對外洩漏，因此請您安心填寫，謝謝您的合作！

1. 家長性別： 男 女
2. 家長年齡：___ 歲
3. 婚姻狀況： 已婚 離婚 分居 未婚
4. 教育程度： 博士 研究所 大學 專科 高中 國中
5. 職業：_____
6. 宗教信仰： 佛教 道教 基督教 天主教 無 其他
7. 有障礙之子女目前就讀：幼稚園__班或其他：_____
8. 有障礙之子女性別： 男 女
及其障礙類別：_____
9. 子女排行： 獨子（女） 有其他子女（有障礙子女排行第___位）
10. 子女發現障礙年齡：___歲
11. 子女目前年齡：___歲
12. 子女主要照顧者：
13. 家庭形式： 大家庭 小家庭 折衷家庭 其他
14. 聯絡方式：
住址：_____
電話：家～_____ 手機～_____
E~mail：_____

附錄七

研究參與者對敘事分析內容的回應

研究者在此呈現四位研究參與者在閱讀完屬於自己受訪文本的敘事分析後，所提供的心得回饋與建議，以作為研究者在敘事內容檢核的參照依據。

一、 研究參與者—慧馨（化名）

慧馨在看完研究者依據她的文本所寫的敘事分析的內容之後，隨即打電話告訴研究者，她覺得研究者寫得很好，能將她的心路歷程拿捏得很貼切，她看完都忍不住流下淚來。隔天，她將小幅修改的部分傳了電子郵件告訴研究者，並再次表達她的想法，「您真厲害！能把文字稿轉化成井然有序的文章，我重複看了幾次，都總是淚眼婆娑。」對於慧馨這樣的回饋，無疑地給了研究者很大的鼓舞，因為這是研究者的初次嘗試，也因為這是受訪者銘心刻骨的生命經驗，所以現在得到了慧馨的認同，讓研究者慶幸自己沒有辜負她的付出，這段日子以來，自己兢兢業業的努力，終於看到收穫了。

二、 研究參與者—玉娟（真名）

親自將敘事分析的內容送到玉娟家的信箱時，剛好遇到晚下班、甫進家門的男主人，他親切的招呼研究者，表示會將信件轉交給玉娟。回程中，想起玉娟的先生對於本研究的關心，不禁期許自己的分析結果能同時令他夫妻二人認同。隔兩天後的造訪，剛坐下來，玉娟就告訴研究者，「看了會流眼淚呢！妳訪問我的時候，我不太會用像妳寫的那樣的詞句表達出來，我沒辦法！昨天看到妳寫的嘍～心裡真的很感動喔，真的就是我那時的感受啦！妳寫得很好。」玉娟的話讓研究者彷彿吃了定心丸，對自己的詮釋能力更加有信心。後來才加入談話行列的男主人當場讀完這份稿後告訴研究者，「寫得很不錯。知道元甫的病症後，嗯～這些年來我們並沒有互相說說心裡感受的機會，…也是不習慣啦！現在看到妳為她寫的文章，我才深深瞭解她的感受和想法。」聽了玉娟的先生的回饋，讓研究者發現自己的研究不單只讓受訪者對自己的這段生命

經驗做一番省思，意外地也讓他們夫妻更加瞭解彼此的感受和想法。研究者衷心期盼玉娟夫妻感情能因此更上層樓。

三、 研究參與者—敏雄（化名）

在研究者的研究參與者中有一對夫妻檔，那就是敏雄和如瑛。研究者將敘事分析的稿件事先送給如瑛和敏雄，請他們有空時先看看，過了幾天才與如瑛約好見面的時間做確認。見面當晚，研究者先和敏雄晤談，告一段落之後才和如瑛面談。敏雄是研究參與者當中唯一的男性，在受訪時總是滔滔不絕，沒有詞窮的時候。研究者和敏雄晤談時，他這樣告訴我，「妳把我寫得很對，我一路走來就是這樣的感受，看到妳寫出來的內容，真的讓我感觸很多，…」研究者笑著問他是不是在安慰我？他說他做人不會拐彎抹角，何況本身又是佛教徒，他的回饋令我安心。談話告一段落之後，如瑛也出現了，研究者請敏雄看看研究者為如瑛寫的稿件，敏雄說研究者寫如瑛有七分像，我趕緊問是哪裡描述得不像，他告訴研究者，有些情況如瑛講出來的比較含蓄，不過他說那是他個人的感覺啦！

四、 研究參與者—如瑛（化名）

如瑛在拿到稿子當天就看完了全部內容，她是在陪孩子做針灸的空檔看的，研究者打電話跟她約見面時間，她告訴研究者，「…我在診所時邊看邊流淚，有個認識的媽媽問我發生什麼事了？喔！看了真的很傷心…」，回家後當晚，好奇的她徵求先生同意後，也讀完先生的部分。晤談當晚見面時，她說「敏雄就像妳寫的那樣子。」對於剛才敏雄告訴研究者的關於他對如瑛稿子的看法，如瑛說，「別聽他的，他又不瞭解我。妳真的寫得很好，我反覆看了幾次，那時候的許多景象我都還很清楚記得，妳訪問我的時候，我卻不知道該怎麼形容，現在看到妳寫出來的內容，就好像回到我那時候的感覺一樣，所以心裡都會很難過到哭出來，…」研究者有點不安的望著她清亮的眼眸，為自己勾起她的傷心處道歉，她很有雅量地安慰研究者說不要緊，她覺得現在走過來了就好。她對敘事分析的內容感到滿意，並請研究者記得送她一本論文作紀念。內向敏感的如瑛，在受訪時給研究者的感覺是她似乎內心顧慮甚多，因此沒能暢所欲言，所以在對於她的內心感受之描繪部分是研究者最沒把握的，如今聽到她給研究者這樣的回應，令研究者很開心。